

難病患者がもつニーズと支援供給の統合的理解に向けて**ークローン病患者へのインタビューの分析を通してー**

○同志社大学大学院 佐藤 愛佳 (009866)

伊藤 慶充 (同志社大学大学院・010008)

[キーワード] クローン病、病者のニーズ、ニーズと支援の「ずれ」

1. 研究目的

慢性疾患を抱えて生活する人々のニーズの把握と支援体制を整えていくことは、病者の生活支援だけでなく、支援者の教育に患者視点を導入すること、患者参画型の医療への転換が目指されるなか、ますます求められている。

とはいうものの、病気を抱える人々をとりまく現状は、支援が十分に行き届いている状況には至っていない。たとえば、現行の難病患者への医療費助成は、医科学研究の対象となる疾患に対して行われるという歴史的経緯により（渡部 2016）、経済的負担という同様なニーズをもちあわせていたとしても、疾患名により支援対象となるか否かが判断されている。一方で、制度の支援対象であったとしても、病気の実在性が支援者に受け入れられず、障害年金の受給手続きができないという問題もある（野島 2017）。他方で、病気を抱える者の成長に伴い、支援の空白が生まれるというトランジション問題（大瀧 2016）も見受けられる。

こうした病気を抱える人々に支援が行き届いていないという課題の背景には、病気を抱える当事者の視点から「何に困り、何を求めているのか」という理解が十分になされていないことが想定される。くわえて、制度にもとづいて支援対象者や支援内容が決定され実施されていく過程（支援供給プロセス）においても、病気を抱える人々の困りごとやニーズと統合して理解されておらず、「ずれ」（はざま）が生じていると考えられる。これらを明らかにすることにより、病気を抱えて生きていく不利・困難の総合的な把握と支援策の整備に貢献することを目指す。

2. 研究の視点および方法

本研究は、認定NPO法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン（以下、ディペックス・ジャパンとする。）が運営する「健康と病いの語りデータアーカイブ」の語りデータを利用し、2次分析を行う。分析するデータはディペックス・ジャパンが管理するクローン病患者35人分のインタビューデータであり、ディペックス・ジャパンがインタビューを行い、匿名化し文字起こししたものである。本研究では、ディペックス・ジャパンのデータシェアリング制度を利用し、提供されたデータを分析対象としている。

研究の視点として、クローン病の当事者が抱える困りごとやニーズをインタビューデータの分析を通して分類・整理を行う。この時、クローン病患者がもつ困りごとやニーズが、支援供給プロセスと、どのように一致するのか否かに注目する。つまり、難病を抱える個人

がもつ困りごとやニーズを、法律や制度上の課題なのか、病気の治療上や生活上の課題なのか、そのどちらでもないのか、といった視点で整理し、「具体的な困りごとやニーズ」と「支援供給プロセス」の齟齬のありようの詳細を明らかにしていく。

3. 倫理的配慮

ディペックス・ジャパンから倫理審査の承認を受け（承認番号 DS21-02）、研究を遂行している。なお、ディペックス・ジャパンは、インタビューからインタビューデータの第三者による2次分析としての活用についても同意を取得している。このインタビューデータは、匿名化し対象者を特定できないかたちとなっている。

くわえて、本研究は共同研究であり、筆頭発表者および発表者は互いに同意のうえ、研究発表をおこなっている。

また、「一般社団法人日本社会福祉学会研究倫理規程」及び「研究倫理規程にもとづく研究ガイドライン」を熟読し、研究に取り組むとともに、要旨集の原稿を作成している。

4. 研究結果

分析対象である35人分のクローン病患者へのインタビューデータを、困りごとやニーズに関する発言に注目してコーディングし、より一般的かつ抽象度が高いカテゴリへとまとめていく。なおこの際、佐藤(2008)を参考とする。生成されたカテゴリを、支援供給プロセスの各段階と一致させるように、モデル化を行い、分析結果として提示する。

5. 考察

提示したモデルをもとに以下の3点を中心に考察する。①クローン病患者は、どのような困りごとに直面し、どのような支援を必要としているのか。②クローン病者が抱えるニーズや困りごとのなかで、支援がうまく供給されない、または、支援が難しいものは何であるか。また、そのニーズや困りごとは、支援供給のどこで不備が生じ、ニーズを充足することができなくなっているのか。そのうえで、③どのような属性（病者の発症年齢など）の者が、いかなるニーズを抱えがちであるのか。

参考文献

- ・野島那津子(2017)「診断のパラドックスー筋痛性脳髄炎/慢性疲労症候群及び線維筋痛症を患う人々における診断の効果と限界」『保健医療社会学論集』27(2),77-87.
- ・大瀧敦子(2016)「小児慢性疾患患者のトランジション問題に対する社会福祉支援についての考察ー小児がん経験者研究例からの分析枠組み構築試論(その1)ー」明治学院大学社会学部附属研究所研究所年報 46,99-105.
- ・佐藤郁哉(2008)『質的データ分析法ー原理・方法・実践』新曜社.
- ・渡部沙織(2016)「難病対策要綱体制による公費医療の展開ー研究医の役割に関する分析ー」『年報社会学論集』29,104-115.