

レックリングハウゼン病の保健・福祉に関する研究

研究協力者 高木廣文

文部省統計数理研究所

稲葉 裕・菊地正悟・白石安男・秋田尚美

順天堂大学衛生学

新村真人

東京慈恵会医科大学皮膚科

佐藤エミコ

稀少難病者全国連合会

調 一興

社団法人ゼンコロ

はじめに

レックリングハウゼン病（R病）患者は、我々が前回実施した全国疫学調査からは、約4万人と推定された¹⁾。R病は患者の身体機能の低下のみならず、その形態障害への他者の嫌悪感等から、就職が困難なことが予想され、多数のR病患者に生活面での経済的問題が生じるのではないかと危惧される。R病患者の外見の変容などは、現在は身体障害者福祉の対象とはなっていない。また、厚生年金や国民年金に加入していても、R病が重症化した場合でも、必ずしも障害年金の恩恵を受けるわけではない。

本調査は、上記のような問題に関して、R病患者の実態を把握することを目的として実施された。ここでは、基本的な調査項目についての集計結果について報告する。

調査対象と方法

R病患者の婚姻状態、就労状態、収入、医療費、日常生活活動状態、障害の程度などに関する調査項目を設定し、質問紙を用いて調査を行った。対象者は20歳以上に限り、稀少難病者全国連合会（あせび会）に所属するR病患者441名、東京慈恵会医科大学病院に来院したR病の外来患者178名、順天堂病院形成外科に来院した2名、総計521名を対象とした。調査期間は、1990年12月から1991年5月とし、あせび会会員は郵送法により、その他は直接質問紙を患者に配布した。最終的な回収数は、あせび会会員163名、外来患者88名、総計251名（男95名、女156名）であり、回収率は48.2%であった。

調査結果と考察

表1に調査対象者の性別年齢別分布を示した。30歳代～50歳代が大部分を占め、平均年齢は男42.2歳、女42.0歳、全体では42.1歳となっており、R病の全国調査での平均年齢である男28.0歳、女27.8

表1 性別年齢別分布

年 齢	男 (%)	女 (%)	計 (%)
20 ～ 29	9(11.5)	19(14.2)	28(13.2)
30 ～ 39	24(30.8)	45(33.6)	69(32.5)
40 ～ 49	25(32.1)	37(27.6)	62(29.2)
50 ～ 59	15(19.2)	22(16.4)	37(17.5)
60 ～ 69	3(3.8)	9(6.7)	12(5.7)
70 ～ 79	2(2.6)	1(0.7)	3(1.4)
80 ～ 89	0	1(0.7)	1(0.5)
合 計	78(100.0)	134(100.0)	212(100.0)
平 均 値	42.167	42.000	42.061
標準偏差	10.884	11.347	11.153

表3 現在の就労状況

就労状況	男 (%)	女 (%)	計 (%)
1. 働いている	79(84.0)	102(65.4)	181(72.4)
2. 働いていない	15(16.0)	54(34.6)	69(27.6)
計	94(100.0)	156(100.0)	250(100.0)

表5 症状の悪化により職場を変えたいと思うか

	男 (%)	女 (%)	計 (%)
①は い	9(12.9)	13(14.3)	22(13.6)
②い い え	56(80.0)	66(72.5)	122(75.7)
③そ の 他	5(7.1)	12(13.2)	17(10.7)
計	70(100.0)	91(100.0)	161(100.0)

表2 性別婚姻状況

婚姻状況	男 (%)	女 (%)	計 (%)
1. 未 婚	49(57.0)	71(47.3)	120(50.8)
2. 既 婚	34(39.5)	67(44.7)	101(42.8)
3. 死 別	0	5(3.3)	5(2.1)
4. 離 別	3(3.5)	7(4.7)	10(4.2)
合 計	86(100.0)	150(100.0)	236(100.0)

表4 症状の悪化により職場を変えたことがあるか

	男 (%)	女 (%)	計 (%)
①は い	11(14.7)	4(4.0)	15(8.6)
②い い え	56(74.7)	90(90.9)	146(84.0)
③そ の 他	8(10.7)	5(5.1)	13(7.4)
計	75(100.0)	99(100.0)	174(100.0)

表6 無職の理由

無職の理由	男 (%)	女 (%)	計 (%)
①働きたいが仕事がない	7(58.3)	6(17.1)	13(27.6)
②働く状況にない	2(16.7)	12(34.3)	14(29.7)
③働く必要がない	0	11(31.4)	11(23.4)
④その他	3(25.0)	6(17.1)	9(19.1)
計	12(100.0)	35(100.0)	47(100.0)

歳、全体27.9歳に比べると、14歳程度年齢が高い対象集団である。

表2は性別婚姻状況を示したもので、未婚は男57.0%、女47.3%、全体で50.8%であり、年齢を考慮すると未婚の割合は高いといえる。

表3は現在の性別就労状況を示したものであり、男84.0%、女65.4%、全体で72.4%が就労していることがわかる。しかし、表4に示したように、R病の症状が重くなったために職場を変えたことがあるとしたものが、男で14.7%いる。女では4.0%とその割合は低くなっていた。また、症状が重くなったことにより現在の職場を変えたいと思うかという問には(表5)、男12.9%、女14.3%が「はい」と答えており、男女による差はみられない。

表6は現在無職のものにその理由を尋ねたものである。例数は少ないが、男では「働きたいが仕事がない」が58.3%と過半数を占めており、「働く状況にない」を加えると12例中9例(75%)となる。女では35例中18例(51%)となるが、「働く必要がない」とするものが女の31.4%おり、男の0%と際だった差を示している。なお、表には示していないが、現在無職のものでも過去に就労経験があると

表7 就職を拒否された経験

拒否の経験	男(%)	女(%)	計(%)
1. 就職しようとしたことはない	4(5.7)	16(13.1)	20(10.5)
2. 断わられたことはない	46(65.7)	72(59.0)	118(62.4)
3. 断わられたことがある	20(28.6)	34(27.9)	54(28.1)
全 体	70(100.0)	122(100.0)	192(100.0)

表9 生計の中心者

	男(%)	女(%)	計(%)
①本 人	56(67.5)	37(26.4)	93(41.7)
②配 偶 者	3(3.6)	55(39.3)	58(26.0)
③ 親	20(24.1)	35(25.0)	55(24.6)
④子 供	0(0.0)	4(2.9)	4(1.7)
⑤そ の 他	4(4.8)	9(6.4)	3(1.3)
全 体	83(100.0)	140(100.0)	223(100.0)

表11 医療費の公的負担の有無

公的負担	男(%)	女(%)	計(%)
1. あ り	13(17.3)	30(23.3)	43(21.1)
2. な し	62(82.7)	99(76.7)	161(78.9)
合 計	75(100.0)	129(100.0)	204(100.0)

表8 就職拒否の理由

病気のせい	男(%)	女(%)	計(%)
1. 思わない	3(15.8)	3(10.3)	6(12.5)
2. 思う	13(68.4)	23(79.0)	36(75.0)
3. わからない	3(15.8)	3(10.3)	6(12.5)
計	19(100.0)	29(100.0)	48(100.0)

表10 身体障害の程度

等 級	男(%)	女(%)	計(%)
認定されていない	85(89.5)	140(89.7)	225(89.6)
1 級	3(3.2)	4(2.6)	7(2.8)
2 級	2(2.1)	4(2.6)	6(2.4)
3 級	0	4(2.6)	4(1.6)
4 級	1(1.1)	3(1.9)	4(1.6)
5 級	3(3.2)	0	3(1.2)
6 級	1(1.1)	1(0.6)	2(0.8)
合 計	95(100.0)	156(100.0)	251(100.0)

したものは、男100%、女86.5%と、ほとんどのものが過去には働いていた経験をもっていた。

表7は、就職を拒否された経験の有無について尋ねたものであるが、男の28.6%、女の27.9%、全体で28.1%と約3割弱のR病患者が、就職を断られた経験をもつことになる。

表8は、就職拒否の理由がR病によるものと思うかを尋ねたものであるが、男68.4%、女79.0%、全体で75.0%が病気のせいであると考えていることがわかる。

表9は生計の中心者について尋ねたものである。男では「本人」が67.5%と多く、親が24.1%である。女では「配偶者」が39.3%と最も多いが、「本人」26.4%、「親」25.0%となっていた。生計の中心者に関しては男女による差が大きいですが、男女ともに「親」とするものが約1/4もいる点は注目すべきであろう。

表10は、身体障害者として認定を受けているかを尋ねたもので、男女ともに約1割強のものが受けているに過ぎなかった。また、表11は、医療費の公的負担の有無を調べたものであるが、男17.3%、女23.3%が受けているに過ぎなかった。

障害年金を受けているものは、男3例、女10例に過ぎなかった。また、障害年金の申請を拒否された経験を持つものは、男女ともに各5例ずつであった。

おわりに

今回、レックリングハウゼン病（R病）患者を対象とした保健・福祉に関する調査の結果の一部を報告した。20歳以上のR病患者で、男95例、女156例、総計251例が対象となった。平均年齢は男42.2歳、女42.0歳で、R病患者の全国調査での平均年齢27.9歳に比べて高齢の集団である。

調査結果から、過去に就職を断られた経験をもつものが約3割弱おり、その拒否の理由について、病気のせいであると考えている患者は75%もいることが示された。また、障害年金を受けていたのは13例に過ぎなかった。R病患者は全国に多数いることから、福祉面での充実を図るには財政上の困難さがあるものと考えられるが、R病患者の実態を正確に把握するために、今後も調査結果に関して、より詳細な吟味を継続する予定である。

文 献

- 1) 高木廣文, 稲葉裕, 高橋月容, 新村真人, 中内洋一: レックリングハウゼン病と結節性硬化症の二次調査の重複率と全国患者数, 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班 昭和62年度研究報告書, 11-15