

日本赤十字九州国際看護大学/Japanese Red
Cross Kyushu International College of
Nursing

就労を試みる中年期クローン病患者の経験

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 日本難病看護学会 公開日: 2023-06-13 キーワード (Ja): 中年期, クローン病, 就労 キーワード (En): 作成者: 山本, 孝治, 中村, 光江 メールアドレス: 所属:
URL	https://jrckicn.repo.nii.ac.jp/records/883

事例報告

就労を試みる中年期クローン病患者の経験

山本孝治、中村光江

要旨

本研究は、就労を試みる中年期クローン病患者の経験を明らかにすることを目的とした研究である。対象者であるA氏の経験から、クローン病患者の就労やQOL向上のための支援の在り方について検討できると考え事例報告する。

分析の結果、体調への対処に追われ余裕がなかったことは、自己評価や自己概念に否定的な影響をもたらし、成人期以降の生活構造の構築に影響を及ぼしていた。またA氏は今から踏み出すのは容易ではないという思いと老親と自分の将来のために自立したい気持ちを抱いていることが明らかになった。

A氏は、人生半ばの過渡期を迎え、就労の意味を再考し、人生を考えるうえでの転機を迎えていた。就労への支援を含め、発達段階に応じて患者が広く人生の方向性や自己価値を見出すことができる支援の必要性が示唆された。

キーワード: 中年期、クローン病、就労

はじめに

クローン病は、再燃と寛解を繰り返す非特異性の慢性炎症を腸粘膜に生じる疾患¹⁾で医療費助成対象の指定難病である。激しい下痢や腹痛などの腹部症状を生じるだけでなく、病気の進行を抑えるために厳しい食事制限や成分栄養剤の摂取が必要であるため、日常生活への影響が大きい。また、思春期や青年期に好発し再燃を繰り返すため、その後の成人期以降の人生を左右する進学や就労にも大きく影響し、将来の選択肢は制限される。クローン病患者が仕事をすることは容易ではなく、仕事に就いても再燃により休職や退職に至る患者は多く、クローン病患者は経済的な側面や将来全体に対しての不安を抱きやすい²⁾。

仕事をすることは、生きていくための経済的基盤を築くためだけでなく、成人として社会とつながり、役割を果たすための機会を得

る第一歩でもある。仕事を通して自己成長の機会を得たり、生きる意味を実感したりすることも多い。そのため、本人が希望しても仕事に就けなかった場合、成人期以降のQuality of Life (以下QOLと略す) への影響は大きいと考えられる。

クローン病患者を対象とした就労に関する研究を概観すると、クローン病と潰瘍性大腸炎とがあわせ総称される炎症性腸疾患患者のワークモチベーションと抑うつとの関連が報告されている³⁾。また、難病患者の雇用管理の課題と支援に関する研究において、クローン病患者への職場環境や受診日の配慮の必要性が報告されている⁴⁾⁵⁾。しかしクローン病患者だけに着目し、就労経験と関連させた研究はない。

本研究は、就労を試みる中年期クローン病患者の経験を明らかにすることを目的とした研究である。対象者であるA氏は無職の状態にあるが、仕事に就く望みをもっていること

が語られた。このA氏の経験は、クローン病患者への就労支援や成人期のQOL向上のための支援の在り方を検討する一資料となると考え、ここに事例として報告する。

I. 用語の定義

本研究では、発達期について Levinson⁶⁾の定義に準じ以下のとおりとする。

青年期：17歳から22歳

成人期：17歳から65歳 (Levinsonによる
青年期、成人前期と中年期をもとに定義)

中年期：40歳から65歳

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究

2. 対象者の選定

研究対象者の選定条件は、青年期である22歳以前に発症した中年期クローン病患者で現在寛解期にあり外来通院中である者、加えて言語的コミュニケーションに問題ない者とした。外来患者数が多い病院の施設責任者および看護の責任者に研究の目的と方法、倫理的配慮について口頭および文書で説明を行い、研究の協力と研究対象候補者の紹介を依頼した。紹介を受けたA氏に対し研究の詳細について説明し、同意を得て、研究対象者とした。

3. データ収集方法

半構成的面接を実施し、その内容を主要データとし、面接中の対象者の表情や反応の記録を副次的データとした。面接はインタビューガイドに従って進め、発症とともにどのように生活してきたのか、病気とともに今後どのように生活していきたいかについて質問し、その後は会話の流れに沿って進め自由に話してもらった。A氏と生活の再構築についての話を進めていくにつれ、徐々に就労に関する事項が多く語られるようになった。そのため、就労はA氏の生活の再構築にとって重要なテーマであると考え、話の流れの中で就労に関

する質問を適宜加えていった。対象者の許可を得て、ICレコーダーに録音した。

面接は1回につき60分程度を目処とし、日時は対象者の都合により調整した。インタビューの場所は、A氏と話し合いプライバシーが確保できる個室を確保した。

4. データ分析方法

谷津⁷⁾による質的看護研究の分析手法に準じた方法で行った。部分と全体を意識しながらデータ収集と分析を並行して行った。

1) 分析の手順

(1) 逐語録を熟読し、意味のある文節あるいは項目をとりだしコード化した。コード化は可能なかぎりA氏の言葉を使用し、データに忠実であることを大切にした。

(2) 文脈を考慮しながら類似性、相違点を比較しながら同じような意味をもつものを分類しサブカテゴリーとした。

(3) サブカテゴリー間の関係性を検討し、カテゴリーを抽出した。

5. データの信頼性・妥当性

インタビューの内容について、2回目以降に前回の面接で言葉の意味や関係性が不明確な部分について確認をした。また、研究者が、分析・解釈した内容をA氏に示し、適切に記述されていることを確認しデータの信頼性を確保した。分析の経過は記録に残し、質的研究に精通した専門家のスーパーヴィジョンを受け、研究結果に対する妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

研究協力施設における臨床研究の倫理審査委員会の承認を得た。A氏には、研究の目的、方法を説明した。さらに研究への参加は自由意思であり、承諾後の辞退も自由であり、参加を拒否しても診療や治療および看護に一切影響しないこと、個人が特定できないようにデータ処理を行い、学会及び学術雑誌へ公表することを文書と口頭で説明し、同意を得て

同意書に署名を受けた。最終的に一事例として発表することにも同意を得た。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の概要

A氏は40歳代の男性である。無職でこれまで一度も就労の経験はない。未婚で、70代の母親と2人で暮らしている。17歳でクローン病を発症し再燃により入退院を繰り返した。現在は、夜間の経腸栄養療法による成分栄養剤注入と抗TNF- α 抗体製剤の投与によって、寛解を維持している。

2. インタビューの概要

2014年2月から7月に4回のインタビューを実施した。時間は計236分で、1回の平均は59分であった。

3. 結果

3つのカテゴリー、9のサブカテゴリーを抽出した(表1)。

以下、カテゴリー毎に記述する。文中では、サブカテゴリーを【 】で示し、A氏の語りを“ ”内に斜体で表記した。

1) 体調への対処に追われ余裕がなかった

17歳でクローン病を発症したA氏は、再燃により入院を繰り返し不安定な体調のなか、高校と大学での生活を過ごした。その時の体調を良くすることに精一杯で、【将来よりもいまの体調を優先させた】ため、アルバイトや就職活動といった健康な大学生のような経験ができず、将来について考える余裕はなかった。

“その時期(発症した高校時代)は…入退院繰り返して体調が良くないからもうその時のことだけで精一杯なんですよ。将来のことなんてどうにかなるっていうか、今をどうにかしなきゃみたいな。”

大学卒業後から【40代まで続いた不安定な体調】で、お腹の痛みと辛い絶食を我慢する毎日を過ごした。また、在宅IVHで“常にカテーテルが入った”拘束感や合併症である膀

胱痙を併発し、“皮膚からボトボト液がでてきて今まで以上に普通じゃない”ことを実感していた。

2) 今から踏み出すのは容易ではない

40代まで就労の経験がないことは、A氏に【空白の経歴では自信がもてない】状態をもたらし、職業安定所に出向いてもエントリー面接を受けることには至らず、就労に向けて踏み出すことを困難にした。A氏は、寛解が維持できている現在も働くことへの自信がなく、就労に関して“何をしたいのかわからない”と語った。

“現実問題今調子が良くても職歴がまともにならないっていったら、なかなか厳しいでしょう(中略)職歴の空白っていうのかな…。働くためのスキルもないから…。正直何をしたいのかわからない。”

またA氏は【周りの視線が気になり他者と比較】していた。病気でも仕事に就く人と自分を比較し、“病気に甘えていた”いまだに無職で【病気を理由にしてきてみともない】といった思いを抱いていた。そのため他者が自分をこれまで何をしてきたのかという視線で見ているのではないかと思うと、積極的に社会に出ていけないと語った。また、自分を恥じる思いから友達や医療者には【就職の話は敬遠】し、いざとなったら【福祉でどうにかなる】と考えていた。

“みんな(就労している患者)はちゃんとしてたんだなって…自分がだめやったなって…入退院繰り返しても負けないようにいっぱい就職試験を受けるといのがなかった…”

3) 老親と自分の将来のために自立したい

母親は、病気だけでなく就労できないことも含めて、A氏を全面的に“わかってくれる存在”であった。しかし、A氏は結婚や就労していないことについて母親に申し訳ない、これ以上“心配をかけたくない”と語り、【老いた母親を安心させたい】と考えていた。

“母親をみてるって…こうかわいそうやなっ

て思います (中略) 母は「私が死んだらあんたはどうなるかわからない、長生きしないといけない」って言わせてるから…。”

また、母親と2人暮らしで他に頼りとなる家族はいないため、この先母親が亡くなった時に1人で生活していくことへの不安も語られた。親を頼らず、【この先一人で何とかした

い】と経済的に自立し安定した生活を過ごしたいと考えていた。

“寝たきりっていう病気じゃないから、仕事はしなくてはね、何もしてなかったら親に頼ってるみたい…。結局私自身の問題だし、私が何とかしないといけないんですから…”

表1. 就労を試みる中年期クローン病患者の経験

カテゴリー	サブカテゴリー	語り
体調への対処に追われ余裕がなかった	将来よりもいまの体調を優先させた	高校は欠席日数は多かったけど3年で卒業ができました。大学も行って、それから入退院を繰り返すようになった。 大学2年3年で3回入院して、4年の時に2回入院しましたね。たぶんその間（入院と入院の間）は1年もたっていないですね。 まともな方みたいに就職試験みたいなものはないですね。とにかく入院が繰り返したかったから…。 入退院繰り返して体調が良くないからもうその時のことだけで精一杯なんですよ。
	40代まで続いた不安定な体調	40歳まで全然落ち着かなかった、1年間入院しないってことはなかった。 痛くて入院して絶食してIVHいれて、それを何回も繰り返して…そしてどうにもならなくて手術になる…その繰り返し…。 お腹が痛いってすぐ入院じゃないから、我慢しながらって感じですかねー。友達と遊びに行っても痛いのを我慢してた。 便がおしっこからでてくるのもショックだった、皮膚からポトポト液がでてきて今まで以上に普通じゃない…ここまで来たか…って感じですよ。 カテーテルを夜点滴につなぐ、そして朝ロックする…。常にカテーテルが入った状態で、何かある…って感じで負担は負担。
今から踏み出すのは容易ではない	空白の経歴では自信がもてない	職歴の空白っていうかまともな職歴がないし、スキルもないから…不安が大きいですね、正直何をしたいのかわからない。何回か障がい者枠で職安に話にいったけど、ある程度経験みたいなものを求められるんですよ。 何度か（職安に）相談に行ったけど…やっぱり厳しいみたいなお話を言われて、結局応募も登録もしなかった…。
	病気を理由にできてみてもない	自分は病気で逃げてきたっていう考えがある。就職したけれど、入院繰り返してやっぱりダメだったとか、そういう経験もない…何もなかった結局…なんかみっともないことやなって思います。 自分は結局は病気に甘えていたんやなって…いまの現状をみると思う。 病気だからこうなったというのは100%ではないです。自分の性格的な問題もあると思ってます…。 ある程度の年になって就職してないっていうのが…みっともない。いくら病気でも就職してないっていうのがね…自分が嫌…。
	周りの視線が気になり他者と比較	同じ病気の方でも、病気で無職で何もしていないというんじゃないで、どっちかというところではちゃんとしている方のほうが多い。 職安とか行ったらあなた今まで何してたの？っていう視線を浴びると思う。相手がそう思ってなくてもこっちが勝手に思ってしまう。 病気が今は落ち着いてますが、どこかでぶり返した時に…あーやっぱり病気だからね…って言われるのも嫌。
老親と自分の将来のために自立したい	就職の話は敬遠	先生とか職員の方とかに何もしてないとか思われたらちょっと恥ずかしいなって思う所があります…。 友達側も仕事していないことに触れるのがタブーみたいな雰囲気になってるんですよ。結局友達側もどうすることもできないですよ。プライドとか見栄をこじらせてここまで来たんじゃないですかね。
	福祉でどうにかなる	今よりは悪くなったら、福祉的なものでどうにかなるやろうっていうのがあります。 結婚したら仕事して食べさせないといけない…病気が治る薬とか症状をなんとか落ち着かせてとか考えますけど…私は一人だからどうにかなるっていう考えがあります。
この先一人で何とかしたい	老いた母親を安心させたい	母は入退院繰り返して一人もんでつてのをわかってきている、病気に対する知識があるっていうのじゃなくてねー。わかってくれる存在。 親には心配をかけたくないし、仕事面のことでね…。 私に結婚とか孫の顔みたいとか言われたことがない。親も現実私の状況を見てたら無理だってわかってると思うんですよ。
	この先一人で何とかしたい	親が生きてるからこんなこと言われるんですけど、自分が一人になった時はどうなるか…って…思う。 好き嫌いだけでなく結婚は経済的な自立が必要になる。体が悪くなりにも仕事されてる方は結婚もできると思う。体も悪いし経済的にもうまくいかんとなると厳しい。 何かしないといけないとは思ってる。障がい者支援もあるわけだし、職安からくる就職の状況を知るためのハガキには返信している。 寝たきりっていう病気じゃないから、仕事はしなくちゃね、何もしてなかったら親に頼ってるみたいになる。

IV. 考察

1. 青年期の発症による影響

人は青年期におとなの社会で地歩を固め、暫定的ではあっても成人期最初の生活構造を築きあげる⁸⁾。一般に青年期に就労することは、大人としての社会経済的活動を開始し、自身の可能性を模索する重要な機会であるが、A氏はその機会を得ることができなかった。

今尾⁹⁾は青年期に慢性疾患に罹患しても、再燃を予兆することでライフイベントに応じた対処や将来の見通しをもつことができ、病気が就労に及ぼす影響を小さくできると述べている。しかし、クローン病は再燃を繰り返すうえにその予兆を捉えることも難しい。そのため、発症時期や再燃の程度によっては、青年期の発達課題である将来の可能性の模索もできない状態に陥りやすい¹⁰⁾。

A氏の病状も多くのクローン病患者と同様に【40代まで続いた不安定な体調】であったため、病気の経過や自身の将来に対し希望的な見通しを持つことが難しかった。症状が緩和した時期に就職の機会があっても、それまでの経験からすぐに再燃するだろうと予想し、就職しないという判断を繰り返し、中年期に至った。仕事を通して視野を広げたり自身の可能性を模索する機会がなく、職場を通じた交友関係が得られなかったことは、年齢にふさわしい社会的な成功体験を少なくし、【病気を理由にしてきてみともない】とA氏の自己評価や自己概念を低下させていた。クローン病の特性や生活への影響を考えると、A氏のように、就労できずに中年期に至る患者は少なくないと考えられる。

2. 就労と発達課題の関係

中年期となったA氏が就労について考える意味として、青年期と成人前期を見直し、やり残した課題としての就労に再チャレンジすることが考えられた。クローン病は食事や排泄など日常生活の基礎に大きく影響するため、

【将来よりもいまの体調を優先させた】A氏のように患者は療養生活に適応するという病者役割を優先せざるを得ず、職業的役割や家庭を築くことが後回しになる。がん患者の場合は、就労中の成人が罹患すると、病者役割を担うためにそれまでの社会的役割の遂行に様々な困難が生じると報告されている¹¹⁾が、クローン病患者の場合は成人としての社会的役割の基盤を築くことすら容易ではない。A氏のように成人しても未就労のクローン病患者の多くは親の扶養によって生計を立てており¹²⁾、成人としての生活の基盤である自立した経済力の獲得は、青年期、成人前期に達成できなかった課題として中年期に持ち越される。

Levinson¹³⁾によると、中年期はこれまでの人生を見直し将来をより良くするため生活構造を立て直す時期だと述べている。特にA氏のような40～45歳の「人生半ばの過渡期」は成人前期と中年期をつなぐ時期であり、人生を深刻に見つめなおし自己の内部及び外部との激しい葛藤を引き起こす発達の危機とし、それまでの生活構造に疑問を抱くとされている。就労していないことは、経済的に独立し社会的責任を果たすという社会経済的側面での成人としての自立を阻む要素となっており、A氏は自分自身に自信を持つことができなかった。就労はやり残した課題であり、長期寛解が可能となった現在、それに再度取り組むことで人生の転機を迎えていると考えられた。

Erikson¹⁴⁾は成人期の発達課題は「生殖性」であり、課題の達成によって「世話」という人間的強みが獲得できると提唱した。そのためには、他者への関心や成人としての社会性が不可欠である。寛解維持が容易になり、A氏には周囲との関係性を見直す余裕が生じ、【老いた母親を安心させたい】気持ちが高まっていた。地域や集団の活動に進んで関与したり、援助を必要とする人を世話するといっ

た他者とのかかわりが、成人中期の人格的活力を生む¹⁵⁾。A氏は、母親を気遣ったり、同病者を支えることを通しても、世話という強みを発揮することが可能である。

また、生殖性は子孫を生み出すことだけを指すのではなく、自身のさらなる同一性の開拓という自己生殖的な営みを含む¹⁶⁾。就労の成否によって自己価値が左右される状況を継続することは望ましいとは言えない。就労以外にも役割を見出すことでさらなる同一性の開拓につながる。就労への活動を進めながらも、より広い視野で成人期の課題を捉えることが、人生の可能性を広げ、新しい生きがいを感じることに繋がると期待される。

3. 看護実践への示唆

中年期クローン病患者への支援においては、特に社会で生活する患者の姿をイメージし、ライフイベントを含めた人生設計も含めた健康管理支援が必要である。他の専門職と連携し、患者が療養と就労が両立できる在宅ワークや資格取得の情報にアクセスできる環境を整えることも考慮すべきである。就労困難が続くと、支援を求めにくくなり孤立しやすいため、変化を早期にキャッチした介入が必要であり、就労の可否が過重に自己価値の低下に影響しないよう、より広い視野で成人期の課題を捉える支援も必要である。

中年期クローン病患者は、中年期特有の発達の危機に難病という状況的危機が加わり、多重課題を抱える。医療チームによる支援には限界があるため、行政や患者会と連携して患者のためのセーフティネットを確立することが重要である。

V. 本研究の限界と今後の課題

本研究によって、中年期男性患者の就労に関する特徴的な思いの一部が明らかになった。しかし、一事例であるため多様な対象者に対する研究を継続し、看護支援を具体化することが今後の課題である。

VI. 結論

A氏は病気のために就労できなかったことで自己評価や自己概念に否定的な影響をうけたが、人生半ばの過渡期を迎え、就労の意味を再考し、やり残した課題に再チャレンジし自立したいと考えていた。これはA氏の人生の中で大きな転機と考えられた。就労への支援を含め、発達段階に応じて患者が広く人生の方向性や自己価値を見出すことができる支援の必要性が示唆された。

謝辞

本研究の趣旨をご理解くださり、快くインタビューに応じてくださいましたA氏に心より感謝申し上げます。

文献

- 1) 小林拓, 日比紀文: 炎症性腸疾患の概念・定義と疫学. 日本消化器病学会雑誌 98(1):5-11, 2009.
- 2) 富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子: クローン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響. 日本難病看護学会誌 11(3):198-208, 2007.
- 3) Michiyo ITO, Taisuke TOGARI, Min JEONG PARK, et al. Difficulties at work experienced by patients with inflammatory bowel disease (IBD) and factors relevant to work motivation and depression. *Health & Human Ecology* 74(6): 290-310, 2008.
- 4) 神部陽子, 今井尚志, 椿井富美恵他: 代表的な難病10疾患の相談3型—相談の傾向と病型との関連—. 日本医療マネジメント学会誌 14(1): 37-40, 2013.
- 5) 春名由一朗, 東明貴久子, 香西世都子: 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援の在り方に関する研究, 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター調査研究報告書 No.103, 2011.
- 6) Daniel J. Levinson: *The Seasons of a Man's*

- Life, 1978, 南博訳, ライフサイクルの心理学 (上). Pp. 82-122, 講談社, 1992.
- 7) 谷津裕子: Start Up 質的看護研究. Pp. 98-145, 学研メディカル秀潤社, 2010.
- 8) 前掲書 6)
- 9) 今尾真弓: 思春期・青年期から成人期における慢性疾患患者のモーニング・ワークプロセス. 発達心理学研究 20(3) :211-223, 2009.
- 10) 小松喜子, 前川厚子, 神里みどり他: クロウン病患者の人生の満足度に関わる要因について, 日本難病看護学会誌 9(3):179-187. 2005.
- 11) 田中登美, 田中京子: 初めて化学療法を受ける就労がん患者の役割遂行上の困難と対処. 日本がん看護学会誌 26(2) :62-75, 2012.
- 12) 前掲書 10)
- 13) Daniel J. Levinson: The Seasons of a Man's Life, 1978, 南博訳, ライフサイクルの心理学 (下). Pp. 161-164, 講談社, 1992.
- 14) Erik H. Erikson and Joan M. Erikson: The Life Cycle Completed, A Review Expanded Edition, 1997, 村瀬孝雄, 近藤邦夫訳, ライフサイクル、その完結. Pp. 87-95, みすず書房, 2001.
- 15) 服部祥子: 生涯人間発達論 人間への深い理解と愛情を育むために. Pp. 115-116, 医学書院, 2000.
- 16) 前掲書 15)