

〈論文〉

炎症性腸疾患患者がもつ「働きづらさ」の研究 —— ライフストーリーから見るアイデンティティの変容 ——

狩野 聖子 高橋 学

A Study of Patients' Stories with Inflammatory Bowel Diseases:
How "Difficulties in Their Working Situations" Influence
Changes in Personal Identity

Seiko KANOU, Manabu TAKAHASHI

The purpose of this study is to analyze and reveal the life stories of patients with inflammatory bowel diseases, who have experienced "difficulties in their working situations". This is a study of the difficulty that these patients have experienced from the premises of social, cultural and historical contexts, and how these factors have caused a transformation in their personal identities. This work is based on the narratives of six patients with inflammatory bowel diseases, who have experienced "difficulties in their working situations". By making clear their subjective experiences we can further understand difficulties that arise in trying to make economic gains while having this disease, the role of others and society as a whole on their experiences, how they think about their own existence, and ultimately the ethical context that they use to perceive the meaning of their lives. From this analysis we make clear how the disease causes a transformative process on personal identity.

1, はじめに

炎症性腸疾患 (Inflammatory Bowel Disease) とは、大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍を引き起こす原因不明の疾患の総称であり潰瘍性大腸炎 (ulcerative colitis: UC) とクローン病 (Crohn's disease: CD) に代表される。両疾患とも難治性の疾患であり、再燃と緩解を繰り返す。

炎症性腸疾患は、主として若年者に発症し、再燃と緩解を繰り返しつつ、長期にわたり経過することにより、多くは学業期・就労期にあたる患者

であり、QOL を大きく損なう難治性疾患である。筆者もこの疾患をもつ一人である。現在も患者数が増加の一途をたどり、根本的治療が無いことが、医学的見地のみならず、社会的にも重要な問題となっている (渡辺 2012)。

とはいえ、炎症性腸疾患患者は他の難病患者と比較しても就労率が高い (春名 1998)。2006 年の実態調査で他の難病疾患での正社員 (常用雇用) が半数前後であるのに対し、クローン病では正社員 65%, パート・アルバイト等が 21%, 潰瘍性

大腸炎では正社員が 60%，パート・アルバイト等 27% と過半数が働いている（厚生労働省職業安定局 2006）。

しかし、炎症性腸疾患患者の多くは、就労していても、仕事遂行やキャリアへの影響や、トイレ行動に関する影響、体調管理や職場の人たちの病氣理解（Ito 2008）等多くの「働きづらさ」を抱えている。さらに、症状の 1 つである疲れやすさから、仕事では半数が退職・転職などの影響を受け（吉田 2003）、また、若年層に好発する疾患であるため就労支援や社会保障の重要性が求められている（野村、橋 2007；櫻井 2012）。これらの内容から、炎症性腸疾患患者は、経済的な利益を生み出す賃金労働、すなわち、ペイドワークに困難があると考え、本論ではペイドワークにおける「働きづらさ」に焦点を当てる。

近年の難病・慢性疾患患者の就労支援の研究では「就労継続支援」「就職支援」「職業発達支援」の必要性が明らかになっており（伊藤 2010a）、「就労継続支援」においては、エビデンスをもとに「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」（難病雇用管理のための調査・研究会 2007）が発行されている。その実証研究として、難病就業支援モデル事業が難病相談・支援センターを拠点に行われている。「就職支援」においては、「難病就業支援マニュアル」（春名、伊藤 2008）が発行されている。

また、2006 年の実態調査の自由記述をもとに定性的データの分析も行われ、難病特有の阻害要因として、本人の力を高める・支える仕組みづくり、難病への理解、制度面への整備などの不足が明らかになっている（若林 2007）。実支援としての制度面では、2009 年に厚生労働省から難治性疾患患者雇用開発助成金が導入されている。さらに地域での相談先として社会資源の活用を紹介や推進がされている。

難治性疾患雇用開発助成金の実績は、2009 年

度 76 件、2010 年度 136 件、2011 年度 239 件であり（根本 2013）、難治性疾患患者数から想定するとあまり利用されていないことが窺える。

2010 年の伊藤の研究の中間報告からは、就労に関する情報を得ている人が半数にも満たない、情報提供者が「いない」が 20% 以上という結果（伊藤 2011a）であり、また、柏倉の炎症性腸疾患患者のソーシャル・サポートの実態においては、サポートネットワークの成員の構成は両親やパートナー、きょうだいなどの身内に占める割合が高いことが示唆されている（柏倉 2001）。つまり、多くの炎症性腸疾患患者が就労に関する情報や支援機関と繋がらずに、「働きづらさ」を抱えながら働いており、就労支援研究も進められているが、それらが患者の「働きづらさ」に改善をもたらしているとは言い難いのが現状である。

また、従来の研究は制度的側面、事業主への啓発が主となるものであり、そこには患者の生活世界という視点が削ぎ落ちていると考える。さらに、従来の先行研究では、患者の就労への実態調査やインタビュー、アンケート等の統計による実態調査、つまり実証主義的研究で行われている。

実証研究において Gergen（2004）は「世界を『できごと』『刺激』『行為』などに分類することも、ア priori な決定である。それは、ありのままの世界に見出されるものではなく、私たちが理解するためにあてはめている枠組みなのだ」と述べている。

また、Kleinman（1996）は、「患うことを評価するためには自己申告の書き込み用紙や標準化された面接に二、三の質問を加えるくらいでは不十分である。その評価はまったく異なった方法で、病いの語りから根拠の確かな情報を得ることによってのみ姿を現わしうるものである」と述べている。

以上から、従来の研究では、病いの語りから生まれる炎症性腸疾患患者の主観的生活世界や固有

の経験が削ぎ落ちていていると考えた。本研究の意義は、炎症性腸疾患患者の主観的生活世界及び、固有の生活世界に焦点をあてることである。

2、研究目的と方法論

本研究の目的は、「働きづらさ」の語りであるライフストーリーから主観的生活世界を明らかにすること、及び、それらは社会、文化、歴史的文脈から構成されていることを理論的前提とし、そこから「働くこと」とアイデンティティの変容を明らかにすることである。

Sen (2003) は、「資本主義の成功は、限りなき食欲がもたらした勝利であると同時に、道徳による成功でもあるのだ」と述べており、また、細見 (2003) は、経済活動を通じて得られるものは、自己利益の追求だけでなく、責任や役割といった倫理的価値をも生み、社会的アイデンティティに関与していることを示唆している。

上記の内容から、「働く」ということは生きる上での豊かさの一部分であり、言わば生きがいの一つであり、社会的アイデンティティにも関与していることが窺える。そして、その「働く」ということに困難を抱えている炎症性腸疾患患者は、社会に組み込まれていた存在を失い、アイデンティティへの喪失を意味している (吉田 2000)。

以上から、「働く」ことを通じて生まれる倫理的価値は、社会的アイデンティティへと関与し、それらに困難を抱えている炎症性腸疾患患者は、自己アイデンティティへの影響があると考えられる。よって、本論で用いるアイデンティティとは、自己アイデンティティの変容であると定義する。

さらに、日常生活においては問題がない場合であっても、職業生活には大きな問題を有し (春名 1998)、生活そのものである「生きづらさ」が「働きづらさ」に直結する。それらは、患者が生きる主観的生活世界そのものであると推察する。そのため、従来の研究手法である実証研究では一

般化され、「働きづらさ」は浮かび上がらない。Gergen (2004) は、「意識的な経験という、私たちが何よりも私的だと考えているものが、実は社会的な相互行為に由来しているということだからです。私的 (個人的) なものは、公的 (関係的) なものから切り離すことができないのです」と述べ、また、Kleinman (1996) は、固有の生活世界は、個人的経験のみならず、社会、文化、歴史的文脈により形づくられており、それらを明らかにすることによって、病いの経験やそれが生じている社会環境について明らかになることを述べている。したがって、炎症性腸疾患患者の「働きづらさ」の語りは、それらの社会、文化、歴史的文脈である、制度的側面や職場文化等様々な社会環境が生活世界として浮かび上がる。

Gergen (2004) は「実証主義的研究に代わるものとして、より多くの人々の声を対話に加え、彼ら自身の語り (ナラティブ) を探究することによって、新たな理解を生み出す方法が模索されている」と述べており、野口 (2002) によると、ナラティブによる主観的生活世界は、個人的経験のみならず、社会、文化、歴史的文脈により形作られており、それらは、ことばによって、公共世界を形づくっているという。

よって、本研究では炎症性腸疾患患者にとって深刻かつ重要な就労問題を含むライフストーリーから、主観的生活世界を浮かび上がらせ、アイデンティティの変容を明らかにするため、ナラティブ研究を用いることとした。

3、研究方法

(1) サンプリング

研究協力者は、筆者が関わっている当事者の会で出会った方の中から男性 2 名、女性 1 名、炎症性腸疾患の専門誌に掲載されていた方 (男性 1 名、女性 1 名)、前回の研究で協力を得られた方、男性 1 名の計 6 名である。これらの方々に対して、本

研究の趣旨と目的、方法を説明し、協力いただいた。

(2) データの収集方法

本研究の同意が得られた6名に、2013年5月上旬から11月下旬にかけて、個別に半構造化面接を行った。場所は、協力者が希望する場所で行われ、大学内の空き教室が3名、協力者の自宅内店舗が2名、協力者の職場近くの喫茶店が1名であった。協力者1人に対して、約1時間から1時間30分のインタビューを、1名のみ2回、その他5名は1回ずつ行った。語られた内容は、協力者の承諾を得たうえで、ICレコーダーに録音した。

インタビュー内容は、初めに基本情報(表1参照)を質問し、その後は、発病前の生活から、現在までの生活について、就労、周囲との関係、家族との関係も含めて、協力者ご本人の言葉で自由に語ってもらった。

(3) データの提示と分析方法

ICレコーダーに録音したデータから逐語記録を作成し、逐語記録を何度も読み込み、経時的に整理し、研究協力者が語った体験の内容としてまとめた意味のある箇所を抜き出した。そして、抜き出した語りが表している体験の内容を理解し、記述し、それらに相応しい代表的な表題をつけた。

さらに、考察を加えながら、病みの軌跡、慢性疾患の病いを持つ意味、患うこと、の理論的背景を参照しながら提示した。

(4) 倫理的配慮

協力者には、筆者から研究の目的と方法、協力の任意、個人が特定されない旨、情報の秘密厳守、研究結果の公表方法などを文書と口頭で説明し、同意書に署名を得たうえで、インタビューを行った。

(5) 研究方法における筆者の立場

本論で用いるライフストーリーは、桜井の述べる「インタビューアと語り手の言語的相互行為によってライフストーリーが語られ、そのストーリーをとおして自己や現実が構築される」ものであり、方法論的に、調査者の存在を語り手と同じ位置におく(桜井 2002)。つまり、本論で用いるライフストーリーは、筆者の存在をも含む相互作用によってライフストーリーが語られるということである。

さらに、筆者自らも当事者であり、当事者性としてのインタビュー方法における相互作用もある。赤阪(2012)は当事者性について、赤阪自身と同じ疾患を持つ人たちにインタビューを行った際のことについて、当事者性は一見「同じ疾患を持っていること」だけのようであるが、実はそれだけ

表1 炎症性腸疾患患者(協力者)プロフィール

患者	疾患	性別	年齢	診断年齢	罹患年	現状況	同居家族	患者会	手帳
1	UC	男性	40	23	17	正社員	妻・子2人	無	無
2	CD	男性	41	29	12	嘱託社員	無	無	有
3	CD	男性	44	26	18	自営業	妻	無	無
4	UC	男性	22	17	5	大学院生	無	無	無
5	CD	女性	44	18	27	自営業	夫	無	有
6	CD	女性	27	18	8	無職	母・姉	無	無

注1 UC:潰瘍性大腸炎 (ulcerative colitis), CD:クローン病 (Crohn's disease)

注2 2013年5月~11月のインタビュー時点でのデータである。

ではない。病者として、研究者として、同世代の女性としてなどさまざまな自己と自己の相互作用によって関係性が変化しながら、語りが生まれると述べ、当事者性について自覚的であることの重要性を述べている。

また、マタニティ・ハラスメント研究の杉村(2009)もまた、フェミニスト・リサーチと呼ばれるものに近いという考えに立って、「筆者のもつ当事者としての経験(妊娠期間中の残業や徹夜仕事を経験しており、妊娠と仕事の両立についてはさまざまな不安や思いを抱えてきた)は、語りの場を築くための意義を持ったと考えている」と述べ、「当事者性を媒介とした関係性」を調査の特徴としている。

以上から、本研究では、筆者も炎症性腸疾患患者であり、当事者という立場から、当事者性としての相互作用をも含む立場であることを提示しておく。

4. 結 果

(1) 協力者の概要

協力者は22歳から44歳で、クローン病4名、潰瘍性大腸炎2名の計6名(男性4名、女性2名)であった。現在の状況は、学生1名、自営業2名、正社員1名、嘱託社員1名、無職1名であった。その概要を表1に示した。

(2) 協力者のライフストーリー

以下にインタビューの内容を記す。記述にあたっては、話し手(仮名のイニシャルで示す)と聞き手(k)の話しことばにできるだけ忠実に示した。また必要に応じて、呼吸音、ことばの間隔などトランスクリプトに用いる記号や時間などを書き加えた。

1) 仕事への思い

山本(仮名)さんは、23歳で某企業に就職し、営業職として働き始める。入社して3ヵ月経った

辺りから、身体に異変を感じ、お腹が下痢気味になり、血便が出るようになる。病院へ行ったところ、そのまま入院となり、潰瘍性大腸炎と診断された。入社して間もないこともあり、仕事への不安から、1週間での退院を主治医に申し出た。その後、体調が悪いまま、仕事を続けるが、会社には、病気のことを告知できず、悪化を避けるため、お酒を控えたり、食事制限をしながら過ごしていた。

y: やっぱ当時の最初発症したときは病名とか何も会社には言えず。

k: はい

y: ひたすらやっぱり隠していた。

k: あ、そうですね。隠していたっていうのはやっぱり言いづらい。

y: 言いづらいのと、なんかそういう病気を持っているっていう偏見を持たれるのも嫌だし。で、それでまた自分の仕事の、部署を変えられたりっていうそういった心配みたいなものもあって、平静を装いながら、すごいそっとトイレに行くとかして、という生活ですね。

その後も、緩解期と活動期を繰り返しながらも5年間は入院せずに過ごせたが、28歳のときに2度目の入院となる。このときは1ヵ月の長期入院となり、上司に伝えることとなる。

y: そうですね。そのときは良い上司だったので、はい。ちゃんと打ち明けて、すべてのことは全部任せていさせてくれた感じなので、非常に助かった感じですね。

k: そのときなんか、あれですか、今まで周りには言っていない状態で、でまゝ言ってみてその後ってなにか環境とか変わりましたか?

y: まず、そうですね。その2回目の入院のときに、同僚とか友人もそういう病気を持っている

って、まゝ1ヵ月間連絡がうまくとれないんで、そこで皆来てくれたりしたんですけど、そんな病気だったんだっていうのをそこで知って、逆にいうとそこがまゝある意味良いきっかけにはなって、そこから皆にその病名を言う様になりました。

その後、30歳で結婚し精神的な安心感となり仕事のストレスも解消されたという。1年後に子どもを授かり、その後は2児の父親となる。家族を養うというプレッシャーもあったが、逆にそれがさらにモチベーションとなり、8年間は再燃しなかった。しかし、2年半前に再燃し、3回目の入院となり、働けないことへの辛さが山本さんにとっての大きな転機となった。

y：その仕事のモチベーションとしてもまゝ、2年前に入院したときは、1週間くらいはやっぱりべつに何も思わずにベッドの上で過ごしていたんですけど、やっぱり、さすがに2週間目、3週間目になると暇で暇でしょうがないですよ。でも皆持ってきてくれる本もなんか読みあさっちゃって、そんなときに働きたいなってすごい思いましたね。普段もうなるべくなら休みたいなって思うけど、会社に行きたくてしょうがなくなっちゃって、涙が出てきたんですよ。

2) 障害者として働くということ

田崎(仮名)さんは、大学卒業後、就職はせずに、劇団に所属しながら、アルバイトをする日々を過ごしていた。仕事をしている地元の友人の影響や父親の言葉から、申し訳なさを感じ、不安定な生活から、ようやく就職する。しかし、間もなく、体調が急激に悪化し、入院。クローン病と診断される。入院は4ヵ月にわたり、入院中に離職票などの書類が勤務先から送られてきて退職とな

った。しかし、今までの精神的重圧からか、病気になったことが、かえって解放的と感じる。

t：それがちょっと影響しているのかなって、それがなんだろう(1秒)、あとまゝ、家族からは、特に父からはうるさく言われてたっていうのもあって、で普通の人はそれをだいたい21、22で感じるところを、遅く28、29で感じ始めたっていうところで、それまではけっこう自由にやっていて、(2秒)そうですね。感じ始めて、そろそろ焦り始めた時に、病気になって、で病名がわかって、それでまゝ、ゆっくりできるってことが、解放でした。

その後は退院し、1年ほど自宅で療養し、また仕事を探し、アルバイトで仕事を始めるが、入院を繰り返す。その後、知人の紹介でまた仕事を始めるが、勤務中に大量下血し、4ヵ月の入院となり、初めての外科手術となる。術後、ストーマがついていることを知り、ここで初めて病気によるショックを受けた。

t：意識失って、そこできみは内科だけじゃなくなって、外科でって、もしかしたら、確率20%くらいになるなんて言いながらも、あの(3秒)人工肛門のマーキングだけはして手術したら、起きたら着いていて、

k：はい

t：そこで初めて、自分の病気の、(2秒)でショック受けたっていうか、

k：あー

t：34にして初めて、外科的になにかやって切ってしまうって人工肛門作ったことでようやく仮のひものがきたっていう感じでちょっとショック受けて。

ストーマの造設により、障害者手帳を取得する。

手帳を取得したことによって、障害者雇用枠での勤務を考え、勤務していた会社を退職する。そして某大企業に障害者雇用枠で就職する。そこで、障害者雇用枠で働く自分と、そうでなく 20 代前半からばりばりと働いている健康な人とのギャップにぶち当たり、とても苦労している。

t：なかなか今まで自分でふらふらしていた生活の人たちと 22、23 からがんがん前線でやっていた人とのギャップとか、健康な人と、そういうわけのわかんない難病持ってた人との生活のギャップがあまりにもありすぎて接点が見つからなくて、そうとう苦労した。

3) 2つの疾患を生きる

村上（仮名）さんは、17 歳で I 型糖尿病を発病。そこからインシュリン注射を始める。血糖の上がり下がりが激しく、症状を安定させるのに精いっぱい状況であった。学校の勉強も手につかず、受験に失敗し、興味のあった植物の専門学校に入学する。その後、卒業して、植物のレンタル会社に就職するが、間もなく、下血、腹痛が始まる。ついには、動けなくなって、糖尿病で通院している病院へ行くが、なかなか診断がつかなかった。その後、総合病院に転院し、クローン病の診断が確定する。そして、半年間絶食の入院生活を過ごすこととなり、糖尿病の食事制限にクローン病の食事制限が加わることとなる。

m：うーん、まあかなり落ち込みましたね。

k：そうですね。

(2 秒)

m：うーんなんだ、その時ほとんどずっと点滴引きずって歩いているようなものだから、なにもしできないし、病院の病棟内うろうろするくらい

しか (hh*1) できないし、自由が何もなかったですよね。(4 秒) それで今度あれそれでまたずっとものが食べられなくて、(0.3*2) 半年間絶食で、そうですね。

退院後、職場に復帰するが、クローン病という病名は伝えていなかった。精神的にも肉体的にも負担が大きく、2 年で退職し、その後も、植物関係の仕事に就くが、やはり体力的に負担が大きく、転職を繰り返した。

m：そうですね。その後も辞めてから色んなところで植物関係の仕事に就くけど、やっぱりさっきも言っていたみたいに身体肉体的にやっぱりきついんですよ。そのとき、まだ手術はしてはいなかったんですけど、それでもやっぱり僕の場合お尻が腫れちゃうんですね。あまり肉体的にきつくなってくると、腫れた感じでこう痛い。

その後、知人の農家で 5 年ほど働いたが、経済的な事情からリストラとなった。その後、現在の奥様と自宅でパン屋さんを始めることとなった。それまで、パンをあまり食べなかったが、食べ物の制限をずっとしてきたこともあり、食への思いは人一倍強かった。

m：もとはパンなんか食べなかったけど、でも小さい頃から、というか病気発病してから、食べ物の制限をずっとしてきた人間なんで、(2 秒) 身体に良いものを作りたいなって思いは強いです。

4) 負い目から強みへ

林田（仮名）さんは、17 歳で潰瘍性大腸炎を発病。高校 2 年生の 12 月頃から血便や下痢が続く

*1—トランスクリプトに用いる記号であり、呼吸音を示す。

*2—トランスクリプトに用いる記号であり、括弧内の数値は間隔の秒数を示す。

ようになる。3月には就学旅行を控えており、もたして、修学旅行に何とか参加するが、その後に潰瘍性大腸炎と診断される。発病後、服薬治療で病状を落ち着かせていた。しかし、高校生という健康が当たり前の環境での友達との付き合い方が林田さんを悩ませていた。その後も服薬治療で大学受験を終え、大学へ進学する。

h：あの一大きい方のトイレ入ろうとすると友達がこう見ているんですよー

k：そうですねー

h：あったま悪いんじゃないかと思うんですけど（笑 hh）

k：（笑 hh）

h：あの生理現象だけどなーと思いながらー

k：そうですねー生理現象ですよ。

h：友達に見られながらトイレに入るのがーもうーやでーいいない間にこっそり入ったりとかーいうのをやったりーあと、もちろんラーメンとかもう食べらんないんでーちょっと食べねえよーみたいな話をしながらやっていたら、ラーメン友達みたいなやつがいたんですけど、ちょっと疎遠になってしまいました（笑 hhh）

大学進学後、2年間ほどは、落ち着いていたので、必要以上には病気のことは周囲に伝えていなかった。しかし、3年生になり症状が悪化し、入退院を繰り返すと同時に就職活動の時期を迎えることとなる。

h：伝えないって決めてーでー伝えないからには説明会中何度もトイレに行くってわけには行かないので

k：うーん

h：でえっとーあまり目立たないように、最初と最後にトイレに行って帰るみたいな感じで、またトイレに行くにも、そのなんか説明会の種類

まゝ会社次第ですけど。

その後、就職活動をしている時に体調が悪化し、入院となった。入院中は就職活動ができないことへの不安が募った。入院中、内科的治療の最後のものをして、もし駄目なら手術という話になっていた。結局、手術となり大腸を全摘出することとなった。そして、2度目の手術までの約半年間、一時的にストーマをつけるようになる。就職においても、考えた後に自分の体験を行かせるような研究をするため、大学院に進学することに決めた。

h：ただそのころになると、なんか、(0.2) うーん、(0.3) うーんなんかその体験を生かせないものなのかなーとかちょっとずつ考えるようにはなっていましたね。なんかこうただただ病気で苦しみまして終わらしたくないなってみたいなことは思い始めていてーでーじゃあ大学院行こうかってなったときにーあ、じゃーこれを研究テーマにいれてみたら、まゝ少しはちょっと反撃できるかなみたいな（笑 hh）感じで考えはじめてー。

5) クロウン病でも食べられるパンを作る

大橋（仮名）さんは、18歳前から胃腸の痛みがあり、年の半分を激しい痛みと共に過ごす。当時、学生で、授業が身に入らず、成績も落ち、受験も控え、とても落ち込んでいた。近所の病院の医師には、原因不明の痛みは精神病だと言われ、さらに落ち込む。そこから、高校を卒業し、クロウン病の疑いという診断がつく。

原因不明の痛みにクロウン病の疑いという診断がついたことに一安心する。その後、専門学校に通い、就職をするが、体調が悪化し2年で退職。結局、5年間この病院に通っていたが、時代的背景もあり、診断の確定には至らなかった。その間に、難病相談会に参加し、炎症性腸疾患の患者

会の方と出会って専門病院を紹介してもらい、検査入院を経て、5年目でようやく確定診断がついた。

o：その5年間が一週りにとにかくクローン病という知識がない時代だったのでーで、診断つかなくてー確定には至らなかった

その後、専門医に辿りつき、確定診断がつくも、それまでの5年間で悪化しており、有無を言わず手術が必要となる。その手術は今の手術からは想像もつかないくらいの身体的、精神的苦痛だった。手術後、2年間は落ち着いていたが、その後就職した職場でのストレスが大きく、体調が悪化し、眠ることができない痛みに襲われる日々が続く。しかし、職場では普通を装っていた。その後、29歳で2回目の手術となる。その後も2回ほど就職するが、体調がもたず、転職を繰り返す。

o：会社の仕事がまず辛いというかしんどかったんでー、業務内容がしんどかったんでー、きついしー、食事もとるにとれないくらいのときもあったので、あー駄目だと思って、手術しなきゃいけないかなって思ってー。

k：手術が頭によぎって

o：くらいですね。あまりにも、うちでも、もう痛みで寝ることが出来なくて、椅子のうえで、椅子に座った状態でちょっと仮眠をとって朝仕事にうちの親が車で送っていくっていう形をとっていて、職場では、普通に装っているというか、普通にこなさなきゃいけないので。

その後、元気なうちにパンの仕事をしたいという思いと、もともとパンが好きということもあり、パン教室の講師資格をとり、少しずつパンの仕事を始めるようになる。2度目の手術からは13年間手術をしておらず、パン屋も毎日なんとかこな

していた。しかし、3度目の手術で腸をかなり切除したため、体力がもたず、今は週3日お店を開け、クローン病の人でも食べられる脂質の少ないパンを販売している。

o：将来的にもだからどこまでこの仕事ができるかっていうのもあるしーでも非常に食べるってことにすごく困っている人が、やっぱり脂質がとれなかったりー、食物繊維がとれなかったりーということが多くなって実感しているので、それだったらもうできる限り続けるっていうか。

6) 同じ疾患を持つ方々との出会い

内山（仮名）さんは、大学に入学直後18歳でクローン病を発病。地方の実家から、東京の大学に出てきており、5月頃から急に下痢、腹痛の症状が出始めた。7月には体重が5kg～10kg減少。何とか7月のテストを受け、8月の帰省時には熱が40℃出るほどに悪化した。その後、地元の病院に入院し、クローン病と診断された。クローン病診断後1ヶ月半の入院で絶食となり、中心静脈栄養法で随分と落ち着く。その後、東京の大学生生活に戻るも、長期休みには入院し、入退院を繰り返すが、どうにか過ごす。そして、大学生活を送る中で、サークルにも所属するが、体調が悪く殆ど参加できず、大学生活においても4年間やりきったという気持ちが持てなかった。

u：あー、なんか、けっこうやっぱ無理していたなっていうのとー、うーん、サークルも一応入ってはいたけど、

k：はい

u：ちょっと運動系だったので、あんまり出られなくて、

k：なんのサークルですか？

u：スキーだったけど、

k：あー、へー

u : でも、ほとんど出られなくて、夏とか調子が良い時だけ、
 k : うーん
 u : 出るみたいな感じになっちゃったしー
 k : うーん
 u : やっぱ、ちょっとあんまり4年間やりきったなって感じはなくてー
 k : うーん
 u : 卒論とかもなんとか仕上げたぐらいな感じで
 k : うーん
 u : もうちょっとちゃんとやりたかったなっていうのはありますね。

その後、大学を卒業し、就職した。最初のうちは職場に病気のことは、隠していたため、通院の理由も貧血と言っていた。1年半たったころ、体調が悪化し、退職を申し出ると、勤務形態が楽な部署に異動させてもらうことができた。そこに異動すると体調も良くなったが、また1年ほどすると、体調が悪化し、治療に専念しようと再度退職を申し出て、退職した。

u : 病院に行っていたけど、ちょっとほんと嘘について
 k : はい
 u : 貧血で行っていたっていうことにして、
 k : あー
 u : 実際、貧血もあって、その治療もしていたので、
 k : はい、はい、うん
 u : 難病っていうのをいうのがちょっと、言いづらいなって思って、
 k : うーん
 u : 悪いなとは思いつつも、そっちの方で行っているっていう、ことにしていたんですね、
 これまで家族との関係について、家族にも病気

のことをどう伝えたらよいかわからず、我慢していたという。しかし、入院をきっかけに、同じ疾患を持った方々と同室になり、話をするなかで、内山さんのなかに変化があった。今まで、家族を含め、人に話すという発想がなく、一人で抱え込んでいたが、もっと言っても良いのだという気持ちに変化する。

u : そうですね、ただ、あんまり発病してからも、なんか家族にどうやって言えばちょっとわからなかったのでー、あんまり言いづらくて、(4秒) けっこう我慢しちゃうこととかも、あったのでー、そんなになんか、(1秒) 通院も一人で行ったりしてたんでー、そんなになんか色々相談するって感じでもなくてー、(2秒) で、去年、2度目の入院してから、なんか家族にも伝えたほうが、わかってもらったほうが良いなっていうようになったんで、そっからは、言うようになりましたね。

5. 考 察

ここまで、炎症性腸疾患患者の「働きづらさ」の語りであるライフストーリーから主観的生活世界を明らかにした。そこから見えてきたことは、炎症性腸疾患という病いをもちながら生活し仕事をするなかで、折り合いをつけたり、編み直したりしながら、アイデンティティが変容していく姿であった。

6名の協力者の「働きづらさ」の語りは、それぞれの人生の社会的、文化的、歴史的な文脈から構成された主観的生活世界そのものであり、そして、そこには炎症性腸疾患という病いをもちながら働く姿が浮かび上がった。それは、炎症性腸疾患という難病の言いづらさから、Strauss (1987) の述べる、社会的相互作用への配慮、症状の制御 (symptom control) やライフスタイルの再編成が行われているのが顕著であった。

「社会的相互作用への配慮」においては、1 事例目の山本さんは、仕事に影響が出ないように、自分なりの療養法を行いながら、過ごしてきた。そして、病気があるという偏見や部署異動を恐れ、会社に告知できずにいたこともあり、病気を隠すという行動をとっていた。

また、6 事例目の内山さんは、難病ということへの言いづらさがあり、クローン病での通院と伝えず、貧血の通院と伝え、病気の開示ができなかったことを語っている。これらは、Strauss (1987) の述べる、自分の症状が他者との相互作用に悪影響を及ぼさないように、症状をかくし、一時的にせよ症状を無視し、少なくとも公共の場にいる時は、普通を装う「社会的相互作用の配慮」を行っていると考ええる。

このように、炎症性腸疾患患者は、病名や症状を隠す行動をとりながら、社会との繋がりを保っていることが考えられる。

また、症状制御については、1 事例目の山本さんは、症状が悪い状態でありながらも、何とか自分で調整しながら、朝礼だけ参加して、自宅に戻ったり、トイレに行きたくなるので、昼食を抜いたり、という自分なりの療養法を行いながら、仕事を続けてきた。

4 事例目の林田さんは、大学生になり、お酒の問題にぶつかったと語り、自らの症状を制御するために、お酒の一气飲みのあるサークルは避けたという。それは、Strauss (1987) の述べる、生活の場において、病者や家族は症状制御のために独自の判断を下し、知恵を出し合い、さまざまな工夫を講じざるをえない「症状制御」(symptom control)を行っていたと考える。

さらに、浮ヶ谷 (2004) は、「糖尿病患者たちは『自分のからだ』と向き合いながら、次第に自分流に治療実践を飼いならしていくことがわかった」と述べ、自分流の療養法について飼いならすと述べている。

このように、山本さんと林田さんは、仕事や学生生活に影響が出ないように、自分なりの療養法を行いながら、過ごしてきたと考える。

そして、「ライフスタイルの再編成」については、6 事例目の内山さんは、勤務形態が少し楽な部署への異動を提案してもらい、部署を異動することができた。これについて、Strauss (1987) の「ライフスタイルの再編成」が行われていると考える。

また、3 事例目の村上さんは、植物関係の仕事の肉体的負担から、トイレの心配も少なくてすむ自宅で、肉体的な負担も少ないパン屋さんをすることとなった。ここでも、症状により、生活習慣や日常生活の主要な部分を再編成するという「ライフスタイルの再編成」が行われていた。

このように、身体への影響を考え、負担の少ない職種に変更するなどの生活の編み直しが行われている。

そして、協力者の6名は、上記のようなライフスタイルを含む生活世界に折り合いをつけたり、編み直しを行いながら、それらをきっかけに自己アイデンティティが変容していた。

山本さんにおいては、仕事を通じた、他者との関わりや働き方によって、病気を持ちながらも自信を持って、自らのスタイルで働くという、山本さんの仕事人としての存在意義が明確になったと考える。そして、病気に負い目を感じていたアイデンティティから、働くことに生きがいを感じるアイデンティティへと変容したと考える。

田崎さんにおいては、障害者雇用枠で働くようになって、仕事を通じた他者との比較によって、様々なギャップに苦悩していきながらも、自らの存在をより明確に感じる事となり、病者役割に守られていたアイデンティティから、障害者として働くアイデンティティに変容したと考える。

さらに、村上さんは、無添加のパンを作ることを通じて、さらに、そのパンを購入し食べてくれ

るお客様を通じて、自らの存在意義が明確になり、食べられないというアイデンティティから、無添加のパンを作ることが生きがいとなるアイデンティティに変容したと考える。

また、林田さんは、入院中に会った人や病気を通じて知り合った人である他者を通じて、病気を抱った自らの存在を肯定できるようになり、病気を抱いて目を感じていたというアイデンティティから、自らの経験を生かすことが生きがいとなるアイデンティティへと変容していった。

大橋さんは、脂質や食物繊維の食事制限に困っているクローン病の人たちを通じて、クローン病の人たちが食べられる脂質の少ないパンを作るという自らの存在意義が明確になり、パンが好きで、好きな仕事をストレスなくやっていくことで身体への負担を少なくしたいというアイデンティティから、クローン病の人が食べられるパンを作ることが生きがいとなるアイデンティティへと変容したと考える。

そして、内山さんは、困らせてしまうと家族や他者に気を遣って生きるのではなく、自分のために生きるという自らの存在意義が明確になり、他者に言いづらさを抱えていたアイデンティティから、同じ病いを抱った方々との関わりによって、困らせると思ひ込まずに言っても良いという解放されたアイデンティティへと変容したと考える。

以上から、6名の協力者のアイデンティティの変容が明らかになった。その変容には、他者や社会との関係性を通じて、自らの存在意義が明確になり、そこから、生きがいや生きる意味が浮かび上がった。炎症性腸疾患という病いを抱えながら働くなかで、その都度大きな壁にぶち当たる。それは体調の悪化であったり、入院であったり、転職であったり、部署の異動であったり、勤務地の変更であったり、ライフスタイルの変更であったり、様々であるが、それとともに微調整や試行錯誤を繰り返しながら、生活に折り合いをつけたり、

編み直したりしている。それに応じてアイデンティティの変容も行われていると考える。

6. 結 論

経済的な利益を生み出す賃金労働であるペイドワークは、経済的利益のみではなく、そこに付随する責任や信頼、社会規範の遵守、また社会的役割や生きがいなどの倫理的な価値が、他者や社会との関係性による存在意義によって生まれる。それらは、経済的利益を生み出す賃金労働に困難を抱えている炎症性腸疾患患者のアイデンティティを変容させ、他者や社会との関係性を通じて、病いを抱えながら働くという新たな存在意義や生きがいである倫理的価値を生み出した。

よって、炎症性腸疾患患者の「働きづらさ」の語りから、主観的生活世界を明らかにし、他者や社会との関係性を通じて、自らの存在意義が明確になり、生きる意味という倫理的価値が生まれ、アイデンティティが変容するすがたが明らかになった。

7. 本研究の限界と課題

今回の研究では炎症性腸疾患という潰瘍性大腸炎とクローン病を一括りにした疾患名で研究を行い、潰瘍性大腸炎とクローン病の差異には焦点を当てていない。しかし、この2つの疾患には、心理社会的な意味では共通点もあるが、病態や治療法においては、異なる点も多く、富田(2005)の潰瘍性大腸炎とクローン病のQOLを比較した研究、また、森瀬(1993)の炎症性腸疾患患者のQOL評価において、潰瘍性大腸炎と比較してクローン病の方がQOLが低いことが明らかになっている。そのような意味では、病いの経験にも異なる点が出てくると考える。

さらに、本研究ではジェンダーという視点に焦点を当てておらず、ライフストーリーから、ジェンダーによる差異を感じられる部分もあったが、

詳細に触れることはできなかった。こちらにおいても、病いの経験に異なる点が出てくると考える。今後は両疾患、またジェンダーを区別することで、炎症性腸疾患患者の主観的生活世界をより明確にすることができるのではないだろうか。

引用・参考文献

赤坂麻由 (2012) 第 12 章 当事者研究のあり方, サトウタツヤ, 若林宏輔, 木戸彩恵編「社会と向き合う心理学」, 新曜社.

Gergen, K. J. (2004) *An Invitation to Social Construction*, Sage Publications of London. 東村知子訳「あなたへの社会構成主義」ナカニシヤ出版

春名由一郎 (1998) 「難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題」日本障害者雇用促進協会 障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 30

春名由一郎, 伊藤美千代 (2008) 「難病就業支援マニュアル」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

Ito, M., Togari, T., Park, J. M. (2008) Difficulties at Work Experienced by Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) and Factors Relevant to Work Motivation and Depression, *Jpn J Health & Human Ecology*, 74(6), 290-310.

伊藤美千代 (2010a) 第 17 回「今後の難病対策」勉強会講演録「難病・慢性疾患をもつ人のための就労の課題」

伊藤美千代 (2011a) 「潰瘍性大腸炎とクローン病の人の就労支援にかかるアンケート調査」(2010) 中間報告 (未公開)

柏倉栄子 (2001) クローン病患者のソーシャル・サポートの実態, 東北大学医療技術短期大学部紀要, 10 (2), 101-106.

Kleinman, A. (1988) *THE ILLNES NARRATIVES: Suffering, healing and the human condition*, Basic Books. 江口重幸訳「病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学」誠信書房.

厚生労働省職業安定局 (2006) 「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」.

森瀬公友, 山口丈夫, 黒岩厚夫, 堀内洋, 古沢敦, 金

山和広, 岩瀬弘明, 楠神和男 (1993) 炎症性腸疾患患者における Quality of Life の評価, 日本大腸肛門病会誌, 46, 147-159.

難病雇用管理のための調査・研究会 (2007) 「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」難病雇用管理のための調査・研究会.

根本友之 (2013) 第 2 章 手帳を所持しない障害者の雇用支援に関する調査—事業所調査—, 「手帳を所持しない障害者の雇用支援に関する研究」, 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター.

野口裕二 (2002) 「物語としてのケア〜ナラティブアプローチの世界へ〜」, 医学書院.

野村裕美, 橘尚美 (2007) 炎症性腸疾患患者へのソーシャルワーク支援に関する一考察—クローン病患者と潰瘍性大腸炎患者への援助内容データベースの比較から—, 医療と福祉, (81), 41-47.

桜井厚 (2002) 「インタビューの社会学 ライフストーリーの聞き方」, せりか書房.

櫻井俊弘 (2012) 炎症性腸疾患の QOL 評価と課題, 『日本臨床 増刊号 特集 炎症性腸疾患—病因解明と診断・治療の最新知見—』70 巻増刊号 1, 561-566. 2012-2.

Sen, A. (1999) *Reason before Identity*, Oxford University Press. 細見和志訳「アイデンティティに先行する理性」, 関西学院大学出版会.

Strauss, A. L., Corbin, J., Fagerhaugh, S. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*, The C. V. Mosby Company. 南裕子監訳「慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点」, 医学書院.

杉浦浩美 (2009) 「働く女性とマタニティ・ハラスメント」, 大月書店.

富田真佐子, 高添正和, 福田能啓, 近藤健司, 矢吹浩子, 片岡優実 (2005) 炎症性腸疾患患者の Quality of Life と食事に関する問題—潰瘍性大腸炎とクローン病との比較—, 静脈経腸栄養, 20(2), 57-65.

浮ヶ谷幸代 (2004) 「病気だけど病気ではない 糖尿病とともに生きる生活世界」, 誠信書房.

若林功 (2007) 難病のある人の職業上の体験と捉え方—自由記述の分析から—, 職リハネットワーク, 6(9), 11-14.

渡辺守 (2012) 難治性炎症性腸管障害に関する調査研

究,「平成 23 年度 総括・分担研究報告書」, 10. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業.
吉田礼維子 (2000) 成人初期炎症性腸疾患患者の生活と自尊感情に影響する要因, 天使女子短期大学紀要,

(12), 25-40.

吉田礼維子 (2003) 成人初期の炎症性腸疾患患者の生活実態, 日本難病看護学会誌, 7(2), 113-122.

(かのう せいこ 福祉社会研究専攻 2015 年修了生)

(たかはし まなぶ 福祉社会研究専攻 教授)

受理年月日 平成 27 年 9 月 29 日

審査終了日 平成 27 年 12 月 2 日