AMCoR
Asahikawa Medical University Repository http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/

看護研究集録 (2019.7) 平成30年度:55-60.

青年期にある炎症性腸疾患患者への就労・就学支援の在り方―地域につなげるケアの視点から考える看護師の役割―

久保 百合香, 石山 美紀, 舟橋 亜希, 太田 一美, 上野 伸展

青年期にある炎症性腸疾患患者への就労・就学支援の在り方
－地域につなげるケアの視点から考える看護師の役割－

旭川医科大学病院　6階西ナースステーション　〇久保百合香　石山美紀　舟橋亜希　太田一美
消化器・血液腫瘍制御内科　上野伸展

キーワード：青年期、炎症性腸疾患、就労・就学支援

1. はじめに

潰瘍性大腸炎及びクローン病は炎症性腸疾患（Inflammatory Bowel Disease以下IBD）と呼ばれており、共に就労、就学時期である思春期、青年期に発症する。IBDの患者数は年々増加しており、2015年の難病法の施行により指定難病にも定められた。好発年齢は、10代後半から20代と若く、進学や就職を控えた時期に入退院を余儀なくされる場合もあり、社会的な支援が重要である。

そこで、今回IBDを抱える患者の就労・就学に関する現状と課題をまとめ、地域社会や関係機関等へ発信することで、IBD患者にとって過ごしやすい社会環境の改善に繋げていきたいと考えた。

2. 研究目的

青年期にある炎症性腸疾患患者の就労就学に関する現状と課題を明らかにし、疾患を抱えながら自立した生活ができる環境づくりにむけた看護支援とは何か検討する。

3. 用語定義

（1）就労：仕事をすること、している事。
（2）就学：教育を受けること[1)]。

4. 研究方法

（1）研究の種類・デザイン：質問紙調査法（留め置き式、無記名自記式）
（2）調査期間：平成30年5月～9月
（3）対象者：青年期にIBDを発症した患者の中でA病院消化器内科病棟に入院歴があり、外来通院する17歳～30歳未満の患者24名。
（4）データ収集・分析方法：SF-36v2®日本語版を用いて健康関連QOLを評価した。SF-36v2®日本語版は、8つの健康概念を測定するために36項目の質問から成り立っている尺度であり、ライセンス登録後に使用した。また、就労・就学に際してのニーズに関する自由記載を内容分析した。分析結果の信頼性を高めるため、質的研究の経験のある看護師に確認及び共有を繰り返し行った。
（5）倫理的配慮：無記名アンケートのため、個人情報は扱わない。本研究は研究者の所属する倫理委員会の承認を得て実施した。

5. 結果

調査票は24部配布し、回収は12部(回収率50％)であった。記入不備のある１部を除いた11部を有効回答(有効回答率92％)とし、分析対象とした。

表１　対象者の属性

属性	カテゴリー	n（%）
年齢	10代 20代	3（27.3） 8（72.7）
職業	学生 正社員 アルバイト その他	4（36.4） 4（36.4） 2（18.9） 1（9.1）
最終学歴	中卒 高卒 短大 大卒 その他	2（18.9） 4（36.4） 2（18.9） 2（18.9） 1（9.1）

(1) 対象者

調査対象者の属性は、表1に示す通りである。

(2) SF-36v2®（表2、表3）

対象者別SF-36v2®の平均値は、身体機能では88.2、日常役割機能(身体)では81.8、体の痛みでは72.0、全体的健康感では55. 5、活力では61.8、社会生活機能では73.9、日常役割機能(精神)では87.1、心の健康では78.2であった。

10代と20代でSF-36v2®を比較した場合、社会生活機能において10代では91.7、20代では67.2と点数の差を認めたが、その他の項目では大きな点数の差は認めなかった。

(3) 就労・就学に関する悩みと受けた支援

『体調管理に悩んだ事』、『人との付き合いに悩んだ事』、『学業や仕事を継続していく上で悩んだ事』に関する回答は、分析の結果、25の〈コード〉と、10の《サブカテゴリー》、2つの【カテゴリー】が抽出された。【環境が変化する中で体調を管理していくこと】では、《体調の維持》、《日常生活での排泄》、《食事の選択》、《筋力低下》があった。【病気を伝え理解を得ること】では、《上司・同僚との関係》、《病気を伝えること》、《仕事上の約束を守れない》、《ストマのにおい》、《疾患の理解が得られない》、《就職・進路への影響》があった。

『相談しやすいと感じた人』に関しては、「両親」が7名、「同じ疾患の友人」「学校の教員」「養護教員」が2名ずつ、「友人」「兄弟」「医師」「看護師」が1名ずつであった(複数回答)。

『相談しやすい相手からどのような支援を受けたか』については、「共感してくれた」、「話を聞いてもらえた」、「アドバイスをくれた」、「課題や補習で進級・卒業を認めてもらった」、「トイレにいつでも行けるように気を使ってくれた」、「料理を工夫してくれた」、「送迎をしてくれた」と回答していた。

表 2　対象者別 SF-36v2®

名前	年齢	職業	身体機能	日常役割機能(身体)	体の痛み	全体的健康感	活力	社会生活機能	日常役割機能(精神)	心の健康
A	20 代	社会人	60.0	56.3	22.0	40.0	26.7	12.5	75.0	50.0
B	20 代	社会人	90.0	75.0	62.0	55.0	73.3	75.0	100.0	85.0
C	20 代	社会人	85.0	81.3	62.0	60.0	60.0	50.0	75.0	70.0
D	20 代	社会人	80.0	56.3	52.0	50.0	60.0	50.0	50.0	75.0
E	10 代	学生	65.0	50.0	62.0	45.0	26.7	75.0	75.0	55.0
F	10 代	学生	100.0	100.0	100.0	70.0	80.0	100.0	100.0	90.0
G	10 代	学生	100.0	100.0	72.0	60.0	66.7	100.0	100.0	90.0
H	20 代	社会人	95.0	81.3	100.0	65.0	73.3	100.0	83.3	80.0
I	20 代	社会人	100.0	100.0	100.0	55.0	60.0	100.0	100.0	95.0
J	20 代	学生	100.0	100.0	61.0	55.0	73.3	50.0	100.0	80.0
K	20 代	社会人	95.0	100.0	100.0	55.0	80.0	100.0	100.0	90.0
平均			88.2	81.8	72.1	55.5	61.9	73.9	87.1	78.2

表 3　SF-36v2®10 代と 20 代の比較（平均）

	身体機能	日常役割機能(身体)	体の痛み	全体的健康感	活力	社会生活機能	日常役割機能(精神)	心の健康
10 代（n=3）	88.3	83.3	78.0	58.3	57.8	91.7	91.7	78.3
20 代（n=8）	88.1	81.3	69.9	54.4	63.3	67.2	85.4	78.1

表4　就労・就学に関する悩み

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
環境が変化する中で体調を管理していくこと	体調の維持	ストレスでの過食で体調の維持がしにくい
		治療しても良くならない
		いつ、どのタイミングで体調が悪くなるのかが分からない
		環境の変化によって症状が悪化する
		就寝前の注腸は睡魔との戦い
	日常生活での排泄	食事の内容に気を付けていても、腹痛があったりトイレの回数が減らない
		大事な場面でトイレに行きたくなった
		通学距離や講義中のトイレの場所や距離
		通学中、漏らしてしまわないかと心身共に辛い
	食事の選択	外食をするとき、何を食べるかについて悩む
		大事な場面では極力ごはんを食べないように気を付けていた
	筋力低下	退院した直後は、あまりに大きすぎる筋力低下に悩んだ
病気を伝え理解を得ること	上司・同僚との関係	病気のことを知っている上司に親切にされるのを同僚からは良く思われなかった
	病気を伝えること	人よりトイレに行く回数が多いから、それを伝えるのが恥ずかしかった
		外見は普通の高校生なので、通学中席を譲ってもらう事は恥ずかしくてできなかった
	約束を守れない	約束やキャンセルすることがストレスで最初からイベント等に参加しなくなった
		いつ体調が悪くなるのかが分からないので、前もって予定を立てることが難しかった
		外食を誘われた時、食事内容の制限のため友人に迷惑を掛けた
		友達との約束を体調が悪くて断る頻度が多い
		職場が忙しい時に体調が悪化して休まないといけない
	ストマのにおい	ストマになってからはにおいの問題には悩んでいる
	疾患の理解が得られない	病気の理解をしてもらえない
		疾患について皆に言っている訳ではなく、急な体調不良時周囲からの理解が得られにくい
	就職・進路への影響	就職活動の時に、病気の事を上手く伝えられず内定をもらえなかった
		進路について悩んだ

『公的サービスがあることを知っていたか』に関しては、「知っている」が6名、「知らなかった」と答えたものが5名であった。

『公的サービスを利用したことがあるか』に関しては、全員が「利用した事がない」と回答した。

『医療者から支援された事』に関しては、「入退院時期を調節してくれた」、「受診時間を学校や仕事が終わってからにしてくれた」、「入院中でも学校へ行かせてくれた」、「励ましてくれた」、「話を聞いてくれた」、「病気がしっかりとわかっている医療者に話を聞いてもらうと気持ち的に落ち着いた」「絶食期間を短くしてくれた」と回答していた。

『学校のイベントや行事について医療者に相談出来ていたか』については、「はい」が7名、「いいえ」と答えたものが4名であった。

『イベントや行事に向けて、治療計画や体調管理について医療者に相談出来ていたか』については、「はい」が5名、「いいえ」と答えたものが6名であった。

『学校生活において医療者と教員が情報を共有し、入院中や退院後も連携してサポートしてくれる体制があると安心だと思うか』に関しては、FとK氏を除く9名が「はい」と答えた。

『医療者から今後どのようなサポートを期待するか』に関しては、「何十年も先を見据えた提案が欲しい」、「就職活動に関すること」、「入院早期からのリハビリの導入」と回答していた。

6. 考察

(1) IBD患者のQOL

IBD患者は就労、就学時期である思春期、青年期に発症し、根本的な治療方法が無いこともあり、長い闘病生活を余儀なくされ、疾患の経過が就労・就学に影響するケースも少なくない。今回の調査の対象者においても、全国的な2018年度の大学・短大進学率である57.9％[2)]と比較して44％(現在、高校生のものは除いた結果である)とやや下回った結果となった。高等教育の場合、長期入院が出席日数や単位数に影響し留年に繋がるケースもあり、患者本人の学業への努力だけでは進学を叶えるのは難しい現状にあると考えられた。

一方、SF-36v2®の結果では、対象者のサブスケールの平均得点は国民標準値50と比較すると、全ての項目において平均よりも上回っていた。「全体的健康感」に関する値が他の7項目に比べやや低いが、「日常役割機能(身体)」と「日常役割機能(精神)」は高値を示していた。このことから疾患を抱え

ながらも健常者と変わらない生活を送ることができ、仕事や普段の活動において、身体的にも精神的にも大きな問題を抱えていないと捉えられた。一方、「社会的生活機能」において、20代は10代に比べ平均が低く、周囲との関わりが身体的・心理的理由により妨げられている可能性がある。親元を離れ、周りからのサポートが減る年代でもあり、サポートを必要としている人が多いのではないかと考えられた。

(2) 生活環境が変化する中で体調管理していくこと

対象者は《体調の維持》、《日常生活での排泄》、《食事の選択》、《筋力低下》について悩んでおり、《筋力低下》以外は【環境が変化する中で体調を管理していくこと】の困難さを抱えていた。青年期にある患者は中学校から高校、大学あるいは専門学校、社会人へと数年単位で目まぐるしく環境が変化していく事となる。患者のライフスタイルの変化やコミュニティ自体も次々と変化していく年代にあるからこそ、その時々の環境に合わせた生活のアドバイスが必要であると考える。食生活に関しても、食事を通じた社会的付き合いの機会が増えることが予測され、具体的な対処法を助言することも必要と考える。また、これまでは母親に調理を任せていた患者も、一人暮らしや自立にむけて患者自身が積極的に自分に合った食生活を見出していけるよう関わっていかなければならない。また、ライフスタイルが変化する中でストレスと上手に向き合っていく自分なりの方法を見つけることも大切であると伝えていく必要がある。

(3) 病気を伝え理解を得ること

患者は、周囲へ《病気を伝えること》に恥ずかしさを抱えており、疾患について説明してもうまく伝えられず《疾患の理解が得られない》と、困難さを感じていた。《仕事上の約束を守れない》ことや《ストマのにおい》に悩んだり、《就職・進路への影響》を来たしていた。青年期においては、友人や同僚など社会との繋がりが強くなる一方で、病気のことを伝えることでの偏見や周囲との円滑な関係を構築することが困難と感じる人も多く、周囲に疾患のことを話していない患者もいる。しかしながら、IBD患者が就業上の困難を乗り越える上で周囲に相談相手がいることで困難を前向きにとらえることができたと報告されている[3)]。周囲に疾患のことを伝えることは、食事や飲酒、排泄に関するストレスの軽減につながること、悩みを打ち明けて支えてもらえる存在がいることが治療を継続する上でも重要であることを患者へ伝えていく必要がある。

《上司・同僚との関係》において、〈病気の事を知っている上司に親切にされるのを同僚から良く思われなかった〉と感じている対象者もいた。「特定疾患における雇用管理・就労支援ガイドライン」[4)]でも離職につながりやすい状況として、配慮されていることが職場の同僚から特別扱いのようにみられて、人間関係が悪化すると例示されている。患者本人が職場の上司や同僚に疾患、体調管理についての共通理解を得られるような職場環境づくりや、上司・同僚と病気や仕事について相談できるような対処スキルを身に着けられるような支援も大切である。

(4) 社会的資源とソーシャルサポート

『公的サービスがあることを知っていたか』という質問に対して過半数が知っていると答えている一方で、『公的サービスを利用したことがあるか』という質問において全員が利用したことがないと回答している。社会資源については、ハローワークや職業センターなどの窓口の紹介にとどまらず、障害者雇用枠や産業医のいる事業所を選定して就職するなど、疾患を抱えながらも仕事を継続していくための具体的な公的サービスの活用方法について情報提供を行い、患者の就業における選択肢を増やしていけるよう支援していくことが必要である。

一方、IBD患者が悩みを抱えた時に『相談しやすいと感じた人』として、両親や教員、養護教員、同じ疾患の友人と答えた者が多かった。『相談しやすい相手からどのような支援を受けたか』においては、共感や傾聴、助言をもらった事が挙げられた。特にIBD患者は食事制限やトイレのタイミングなど日常生活の中で抱えるストレスが大きく、またそのような要因が友人や同僚との交友関係も円滑に築

いていけないと感じていることも推察され、このような苦悩を含めたあらゆる悩みを聞き、共感してくれる、分かり合える存在が患者の支えとなる。思春期のIBD患者は家族や学校などのソーシャルサポートがあることでQOLが高まると言われており、同病者との関わりも自己価値観に影響していることも報告されている[5]。傾聴する事が患者を支え、精神的なフォローへと繋がっている事を両親や友人、同僚など周囲の人たちと共有することも必要である。また、同じ疾患・悩みを抱えている人たちとの繋がりは、学生生活や社会人となってからもその年代での悩みを共有したり、困難をどのように乗り越えたのかという経験を共有することで患者の支えになると考えられる。患者会という公共的団体等の紹介だけでなく、入院生活をきっかけに同病者との交友を持つことや、他患者がどのように困難に対処しているのか医療者が伝え、橋渡しの役割を担うことも重要である。

今回、『学校のイベントや行事について医療者に相談出来ていたか』、『イベントや行事に向けて、治療計画や体調管理について医療者に相談出来ていたか』という質問に対して、いずれも半数が相談出来ていたと答えている。また、『医療者から支援されたこと』で挙がった回答から、日々の患者への言葉がけや配慮は信頼関係の構築に繋がっていたのではないかと捉えている。学校行事や職場との仕事の調整など、患者が抱える社会的な気がかりや悩みを受け止め、医療者として専門的な知識のもとアドバイスを行うことは患者にとって支えとなっていることも明らかとなった。医療者は情緒的、手段的、情報的なサポートの役割があると言える。

『学校生活において医療者が教員と情報を共有し、入院中や退院後も連携してサポートしてくれる体制があると安心だと思うか』という問いに対して、就学中においてはほとんどが医療者と学校との連携したサポート体制を望んでいる結果となった。その一方で、実際には学校との連携は進んでいないのが現状であり、今後、地域とどのように繋がりをもつのかを考えていかなければならない。文部科学省の平成30年度初等中等教育局特別支援教育課の発表では、「長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査」の結果[6]、長期にわたり入院した児童生徒の約4割には、在籍校による学習指導が行われていないことが明らかになっている。思春期にあるIBD患者が長期入院となった場合に、学校の教員と直接的な関わりをもつことは困難な状況にあり、入院中の治療と学業の両立は難しい。患者・家族を通して学校、教員との情報共有を行い疾患、治療管理に取り組んでいくことで、入院中から退院後までの生活を見据えてサポートしていきたいと考える。入院中も病院からの通学やテストへの参加など可能な限り学生生活を送れるような支援が必要だろう。学校行事においても修学旅行や学校祭などのイベントや体育の授業など様々な場面で、体調管理に必要な知識を教員へ伝えていくこと、イベントにできる限り参加できるよう医療者側も治療計画を患者の生活に合わせて選択、提供していくことで切れ目のない支援に繋げていきたい。

『医療者から今後どのようなサポートを期待するか』について、対象は何十年も先を見据えた提案や就職活動についてのサポートを期待していた。青年期にある患者は、数年の間に様々な環境の変化に適応し、ライフスタイルの変容、そしてIBDを抱える患者としてのアイデンティティの変容を経て疾患と向き合っていかなければならない。その中で自身の疾患について受け止め、患者自身が周囲へ疾患や学業、仕事について自ら相談し対処できる術を身に付けて自立できるよう医療者として継続的な支援が必要であると考える。

７．結論

１：SF‐36V2評価では、仕事や普段の活動において身体的にも精神的にも大きな支障はなかった現状が明らかとなった。そのような現状の中でも、青年期IBD患者は【環境が変化する中で体調を管理していくこと】、【病気を伝え理解を得ること】に悩みを抱えているという課題があった。

２：青年期IBD患者にとって周囲からの共感や傾聴、助言は、患者が社会生活を営む上で支えとなっている。

３：青年期IBD患者は学業を継続していく上で医療機関が学校と連携しサポートすることを望んでいることが明らかとなった。IBD患者の就労支援を考える上で、職場や地域社会とどのように繋がりをもち連携していくのかは今後の課題である。

４：疾患を抱えながら自立した生活ができる環境づくりにむけた看護支援として、患者の環境の変化を捉えた継続的なサポート体制が必要だという示唆を得た。

８．引用・参考文献

１）山田忠雄、柴田武ほか：新明解国語辞典第七版,株式会社三省堂,p677.p688,2016
２）文部科学省：
http://www.mext.go.jp/component/b_menu/other/__icsFiles/afieldfile/2018/08/02/1407449_1.pdf
３）那須文実、山田和子、森岡郁晴：潰瘍性大腸炎患者における就業上の困難と前向きな気持ちの実態,産業衛生学雑誌2015；57(1)：9-18
(2018年9月21日閲覧)
４）障害者職業総合センター研究部門
http://www.nivr.jeed.or.jp/download/research/nanbyou02_05.pdf
(2018年9月21日閲覧)
５）山田和美、胡茜、清水佳代子他：クローン病患者のソーシャルサポートの現状と看護職の役割、福岡県立看護専門学校研究論文集22巻,33‐43, 1999
６）文部科学省：
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/__icsFiles/afieldfile/2015/08/14/1358301_01.pdf
(2018年9月21日閲覧)