

調査報告

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

那須 文実, 山田 和子, 森岡 郁晴

和歌山県立医科大学大学院保健看護学研究科

抄録：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：那須文実ほか、和歌山県立医科大学大学院保健看護学研究科—目的：潰瘍性大腸炎は寛解と再燃をくり返すことから、患者の職場における支援方法を検討する際は、再燃期を念頭に置いて考える必要がある。本研究では、患者が就業にあたり直面している困難さと前向きな気持ちを現在と症状の悪化時で把握することと、前向きな気持ちを維持する要因を明らかにすることを目的とした。**対象と方法：**就業中あるいは就業経験のある患者を対象に、無記名の自記式質問紙調査を実施した。ここ1週間および仕事をしていた症状の一番強かった時の就業上の困難(17項目)と前向きな気持ち(4項目)は、自作の質問項目を用いて尋ねた。本研究では、ここ1週間を現在、仕事をしていた症状の一番強かった時を悪化時とした。**結果：**質問紙は70名から回収された(有効回答率32.0%)。患者の平均年齢は43.8歳であった。疾患を発症した時の平均年齢は33.8歳であった。術後の2名を除いて、全員が服薬していた。現在の状況は、53名(75.7%)が寛解期にあり、ほとんどの者(91.4%)は体調管理がうまくいっていた。現在における就業上の困難は、「職場の人たちから病気が理解されない」(41.4%)、「昇進や出世が遅れると感じる」(38.6%)など、職場環境に関するものが多かった。悪化時では、体調管理がうまくいけなくなり、通院頻度が多くなるが、上司・同僚に相談する者は少なかった。悪化時における就業上の困難は、「体力的にしんどい」(80.0%)、「食事やお酒を断る」(72.9%)など、症状に関するものが多かった。悪化時でも前向きな気持ちが維持できていた者は、業務上の配慮を受けておらず、職場に病気相談相手がいた。**結論：**潰瘍性大腸炎患者に対する職場での支援としては、患者が上司・同僚に自分の病気のことを話したり普段から受診したりしやすい、あるいは上司・同僚が

病気や仕事について話せる相談者になるといった職場づくりなどが重要であることが示唆された。

(産衛誌 2015; 57(1): 9-18)

doi: 10.1539/sangyoeisei.E14002

キーワード：Difficulties, IBDQ, Relapse time, Ulcerative colitis, Work motivation

1. はじめに

潰瘍性大腸炎(以下、本疾患)は、大腸の粘膜にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患で、症状は病気範囲と重症度によって左右される¹⁾。代表的な自覚症状は、血便、下痢、腹痛、発熱、食欲不振、体重減少、貧血などである。患者の生活の質(Quality of life: QOL)は疾患の活動性と関連し²⁾、日常生活では食事制限や外食時に選択できるメニューの少なさといった食生活の問題、排泄・トイレの問題、ストレスや将来の不安、健康状態の維持などの困難さが挙げられている³⁾。

本疾患の患者数は毎年8,000人程度増加し、平成24年度には143,733人(特定疾患医療受給者証交付件数)で、56の特定疾患の約18%を占めている⁴⁾。本疾患の特徴は、若年発症(発症年齢のピークは男性で20-24歳、女性で25-29歳)であり、男女比は1:1である。死に直結することはなく、寛解と再燃を繰り返しながら、将来的に長く付き合っていく病気である⁵⁾。

ところで、本疾患をもっているほとんど症状がない寛解期であることが多く、職場で適切な健康上の配慮があれば、普通に仕事ができる場合が多いことから⁶⁾、患者の推定就業率は80%であり⁷⁾、特定疾患の中では高率である。その一方で、病状が悪化した再燃期では就業が困難な状態となり、寛解期に比べ職業能力を発揮できる程度が変化するという特徴がある⁸⁾。職場における困難としては、定職困難、周囲の無理解³⁾、仕事に対するモチベーションの低下、抑うつが挙げられている⁹⁾。また、本疾患を含む炎症性腸疾患患者のニーズでは、特に就労・経済に関するものが多い¹⁰⁾。しかし、これまでの研究においては、職業能力の発揮を妨げる

2014年4月1日受付; 2014年10月24日受理
J-STAGE 早期公開日: 2014年11月21日

連絡先: 森岡郁晴 〒641-0011 和歌山県和歌山市三葛580番地
和歌山県立医科大学大学院 保健看護学研究科
(e-mail: moriokai@wakayama-med.ac.jp)

就業上の困難さ、仕事に対するモチベーションについて寛解期と再燃期を比較検討した研究は少ない。このような情報は、寛解期における再燃期を念頭に置いた職場での支援について検討する際に重要である。

そこで、本研究では、現在と再燃期、それぞれにおける就業上の困難と前向きな気持ちの実態を明らかにすること、さらに再燃期でも前向きな気持ちを維持した要因を探索することを目的とした。

II. 研究方法

1. 研究対象

対象者は、就業中または就業経験のある潰瘍性大腸炎患者で、A市の保健所主催の患者向け講演会の参加者47名、B県の患者会の会員113名、大学病院に通院中の患者59名の計219名であった。

2. 調査方法

1) 配付・回収方法

調査には、無記名の自記式質問紙を使用した。質問紙の作成に際し、専門外来の医師、患者会の会長、本疾患患者2名に、質問項目の妥当性、質問表現の適切性、質問項目数の適切性を確認してもらった。

配付協力者には、文書と口頭で研究趣旨等の説明を行い、質問紙の配付の協力を依頼した。患者向け講演会の参加者には、受付の時間などに研究者あるいは主催者が質問紙を配布した。患者会の会員には、会報誌と共に質問紙を郵送した。大学病院に通院中の患者には、診察の機会を利用し配付協力者が質問紙を配付した。

回収は郵送法で行った。

調査は平成25年2月から7月に行った。

2) 調査内容

調査内容は、属性、就業状況・体調管理、疾患特異的尺度(Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: IBDQ)、就業上の困難と前向きな気持ちについて尋ねた。

(1) 属性

基本属性として、性別、年齢、現在の身長・体重、仕事をしていて症状が一番強かった時の体重を尋ねた。

病歴・病状として、発症年齢、本疾患の経過、現在受けている治療、現在と仕事をしていて症状が一番強かった時の通院頻度、最も気持ちが落ち込んだ時などについて質問した。

(2) 就業状況・体調管理

仕事の有無、就業形態・内容、病気を理由にした転職の有無、職場の人に自分の病気のことを説明しているか、職場の病気相談相手、職場の病気理解者、業務上の配慮、病気による休職期間、調子の良いときと悪いときの体調管理、症状悪化時の対応、病気をもちな

がらの就業についての相談先などについて質問した。

(3) 疾患特異的尺度 (IBDQ)

IBDQは潰瘍性大腸炎、クローン病に特異的なQOL尺度で¹¹⁾、カナダのMcMaster大学で開発され¹²⁾、橋本らにより信頼性、妥当性、感度の検証が行われている¹³⁾。この尺度は、腹部症状(10項目)、全身症状(5項目)、情緒(12項目)、社会活動(5項目)の4下位尺度、計32項目の質問で構成されている¹⁴⁾。回答は「いつもあった」から「全くなかった」の7件法で求める。7段階の回答に1点から7点を配点し合計点を求める¹⁵⁾。合計点は32-224点の範囲で、得点が高いとQOLが良いとされており、170点以上が臨床的寛解に相当する¹⁶⁾。

(4) 就業上の困難と前向きな気持ち

就業上の困難を尋ねる項目は、本疾患患者2名の職場での困難と職業をもつ炎症性腸疾患患者の職場での困難を参考に作成した⁹⁾。作成した17項目は、①仕事遂行やキャリアに影響する困難について「腸が悪いという病気のために職場の人たちに迷惑をかけていると感じる」などの4問、②体調管理に影響する作業内容と業務上の配慮不足に伴う困難について「定期的に通院がしにくいと感じる」などの3問、③トイレ行動に関する困難について「仕事中にトイレに行きにくいと感じる」などの4問、④飲食に伴う付き合いに関する困難について「仕事上で勧められた食べ物やお酒を断る」などの3問、⑤職場の人たちの病気理解の不足に伴う困難について「職場の人たちから難治性で再燃する病気と理解されない」などの3問であった。

就業上の前向きな気持ちの項目として、本疾患患者2名の体験と先行研究を参考に「症状があっても仕事をすることで前向きになれると感じる」などの4項目を作成した¹⁷⁾。

就業上の困難と前向きな気持ちに関する質問の回答は「いつもある」「ときどきある」「あまりない」「全くない」の4件法で求めた。

(5) 就業に関する自由記載

就業について今まで困ったこと、思うこと、今後望むことなどを自由に記入してもらった。

(6) IBDQと就業上の困難と前向きな気持ちに関する項目について尋ねる時期

本研究では、IBDQ、就業上の困難と前向きな気持ちに関する項目は、この1週間と仕事をしていて症状が一番強かった時の2つの時期について質問した。

3. 解析方法

本研究の対象者は、講演会の参加者、患者会の会員と大学病院に通院中の患者であった。この3者間で差のみられた項目もあったが、本疾患における就業上の困難と前向きな気持ちの把握、再燃期でも前向きな気持ち

ちを維持した要因の探索を目的としているため、3者を合わせて検討することとした。

就業上の困難と前向きな気持ちの21項目は、質問紙の4段階から、「いつもある」「ときどきある」を「ある」に、「あまりない」「全くない」を「ない」に再分類した。再分類後に連関係数を求めたところ、この1週間と症状の一番強かった時の前向きな気持ち、この1週間の困難では強相関が認められた項目はなかった。症状の一番強かった時の困難で「仕事上で勧められた食べ物やお酒を断る」と「体調管理のため、食事や飲み会を断らなければならない」とに強相関 ($r=0.775$) が認められたが、本研究においては「ある」と回答した項目数を1つの指標に用いた。

自由記載の内容は、それぞれの項目別に内容の分析を研究者で協議しながら行い、同じ意味を持つ文脈を整理し、抽象度を高めカテゴリー名をつけ、各カテゴリーの回答数を求めた。

本研究では、この1週間で現在、症状の一番強かった時を悪化時とした。2つの時期における質問項目の出現率の比較にはMcNemar検定を、平均値の比較には対応のあるt検定を用いた。

就業上の前向きな気持ちの項目それぞれで現在と悪化時を比べ、差がない時を「維持」低下した時を「低下」と判断した。この項目数により維持群と低下群に分けた場合における質問項目の出現率の比較には、 χ^2 検定を用いた。

統計解析ソフトはSPSS ver.16(SPSS Japan)を用いた。統計的有意確率は5%未満とした。

4. 倫理的配慮

質問紙は無記名とした。研究への参加は自由意思であり、研究へ参加しなくても不利益はない。個人が特定されるような解析は行わない。以上の内容を対象者へ文書で説明し、質問紙の提出をもって同意とみなした。さらに、本研究は就業上の困難と前向きな気持ちの把握を目的としているため、冒頭に発症後も就業している、あるいは、したことがあるかを尋ね、就業していない者はその質問のみを回答し、返送してもらうように文書で説明した。

本研究は、和歌山県立医科大学倫理委員会の承認後開始した。

III. 結果

1. 対象者の属性

回答が得られたのは88名(回収率40.2%)であった。そのうち、発症してから無職の者、質問項目に対する回答の抜けが多い者、IBDQのこの1週間と症状の強

Table 1. Characteristics of the subjects

		(N=70)	%
Gender	Male	40	57.1
	Female	30	42.9
Age at present (yr)	20–29	8	11.4
	30–39	19	27.1
	40–49	20	28.6
	50–59	18	25.7
	Over 60	5	7.1
Age at disease onset (yr)	10–19	10	14.3
	20–29	21	30.0
	30–39	11	15.7
	40–49	16	22.9
	Over 50	9	12.9
	Unanswered	3	4.3
Disease type	Acute fulminating type	3	4.3
	Chronic persistent type	6	8.6
	Relapse-remitting type	45	64.3
	Initial attack type	6	8.6
	Unknown	8	11.4
	Unanswered	2	2.9

かった時の2つの時期を分析できない者を除いた70名(有効回答率32.0%)を解析対象とした。

対象者の属性をTable 1に示す。対象者は男性40名(57.1%)、女性30名(42.9%)であった。年齢は、30代、40代、50代が多く、平均年齢は43.8(標準偏差SD:11.6)歳であった。

対象者の病歴・病状をみると(Table 1)、発症年齢は20代が最も多く、平均年齢は33.8(SD:13.1)歳で、平均罹病期間(発症年齢と調査時の年齢との差)は10.4(SD:8.9)年であった。本疾患の経過は再燃寛解型が45名(64.3%)で最も多かった。

治療を受けていない者はおらず、手術後2名、無回答の1名を除いて67名(95.7%)が服薬していた。また、病気が原因で気持ちが落ち込んだ時をみると、「症状がなかなか改善しない時」が42名(60.0%)で最も多かった。次いで「再発した時」が27名(38.6%)、「症状出現時」が26名(37.1%)であった。

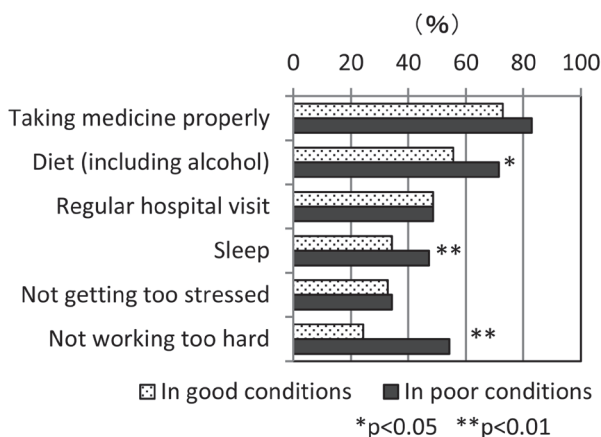
2. 就業状況・体調管理

就業形態は、就業中の者が60名(85.7%)で、その中では正社員が46名(65.7%)で最も多かった(Table 2)。仕事内容は事務が17名(24.3%)、次いで専門・技術が16名(22.9%)であった。病気を理由に転職した者は9名(12.9%)であった。

自分の病気を、上司・同僚に説明している者が34名(48.6%)、ごく一部の(直属の上司など)にのみ説明している者が20名(28.6%)、その他の人に説明している者が3名(4.3%)であった(Table 2)。しかし、これ

Table 2. Working situations

		(N=70)	%
Employment status	Regular employee	46	65.7
	Part-time employee	8	11.4
	Self-employed	5	7.1
	Temporary worker	1	1.4
	Unemployed at present	10	14.3
Job description	Clerical job	17	24.3
	Professional/technical job	16	22.9
	Others	37	52.9
Job change due to disease	yes	9	12.9
	no	61	87.1
Disclosure of the disease in workplace	To superior/colleague	34	48.6
	To only a few persons	20	28.6
	To others	3	4.3
	To no one	11	15.7
	Unanswered	2	2.9
Work-related consideration	None	30	42.9
	A little	15	21.4
	Enough	12	17.1
	Unexplained	11	15.7
	Unanswered	2	2.9
Adviser in workplace to talk to about disease	Always	17	24.3
	Sometimes	19	27.1
	Seldom	12	17.1
	No one	10	14.3
	Unexplained	11	15.7
	Unanswered	1	1.4
Supporter in workplace	Always	10	14.3
	Sometimes	28	40.0
	Seldom	12	17.1
	No one	9	12.9
	Unanswered	11	15.7
Layoff period due to disease	No layoff	39	55.7
	Less than 2 months	10	14.3
	2 months or more	18	25.7
	Unanswered	3	4.3

**Fig. 1.** Responses to the question of what to give attention for managing physical condition.

らの57名(81.4%)が説明しているにも拘らず、30名(52.6%:57名中)は配慮をしてもらっていなかった。

職場に病気相談相手が「いつもいる」あるいは「ときどきいる」者は36名(51.4%)、職場に病気理解者が「いつもいる」あるいは「ときどきいる」者は38名(54.2%)であった。病気を理由に休職したことがある者は28名(40.0%)で、2ヶ月以上休職した者は18名(25.7%)であった。

体調管理として気を使っていると回答した割合をFig. 1に示す。調子の良い時は「薬をきっちり飲む」(72.9%)者が最も多かった。調子の悪い時は、食事(飲酒を含む)に気をつける者、十分睡眠をとっている者、無理をしない者が有意に多かった。

体調管理がうまくいっているかどうかをみると(Fig. 2)、体調管理が「うまくいっている」あるいは「まあまあうまくいっている」者は、調子の良い時が91.4%であったが、調子の悪い時は61.4%と有意に少なかった。

調子が良い時から少し悪くなった時の対応をみると、調子が少し悪くなくても、無理をして仕事に行く者が48名(68.6%)で一番多かった。次いで主治医に相談する者が42名(60.0%)であった。上司・同僚に相談する者は7名(10.0%)と少なく、自分で解決している者が15名(21.4%)と多かった。

病気をもちながらの就業についての相談先をみると、家族が40名(57.1%)、次いで主治医が36名(51.4%)であった。患者会は10名(14.3%)、保健所は7名(10.0%)、公共職業安定所は5名(7.1%)であった。一方、誰にも相談経験がない者が21名(30.0%)であった。

3. 現在と悪化時の状況

現在と悪化時のIBDQ合計点の分布をTable 3に示す。

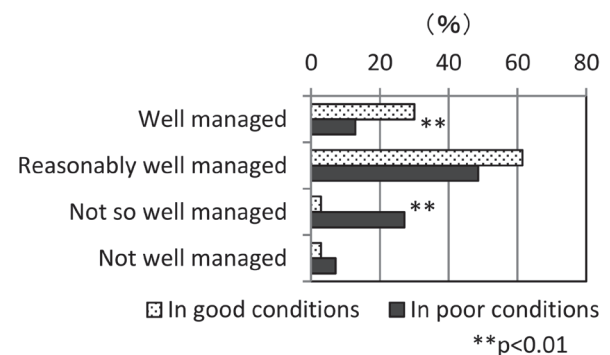
**Fig. 2.** Responses to the question of whether the management of physical condition goes well.

Table 3. Distribution of total scores of IBDQ at present and at worsening time

		At worsening time				Total
		-79	80-109	110-169	170-	
At present	-79	0	0	0	0	0
	80-109	1	0	0	0	1
	110-169	8	3	5	0	16
	170-	12	18	18	5	53
Total		21	21	23	5	70

IBDQで臨床的寛解と考えられる合計点が170点以上の者は、現在53名(75.7%)で、悪化時5名(7.1%)であった。IBDQ合計点の平均は現在184.7(SD:26.4)点に比べ、悪化時106.7(SD:37.4)点で有意に低下した($p<0.001$)。

休職したことがある者のIBDQ合計点の平均は、現在183.0(SD:35.2)点、悪化時95.0(SD:33.1)点で、ない者(現在185.9(SD:18.8)点、悪化時114.6(SD:38.6)点)に比べ、現在で有意差を認めなかったが、悪化時で有意に低かった($p<0.001$)。

身長と体重から算出したBMIをみると、BMIの平均は現在21.9(SD:3.4)kg/m²に比べ、悪化時19.7(SD:3.3)kg/m²で有意に少なかった($p<0.001$)。やせ(BMI18.5kg/m²未満¹⁸⁾の者は現在10名(14.3%)に比べ、悪化時29名(41.4%)と有意に多かった($p<0.001$)。

通院頻度についてみると、現在は1-2ヶ月に1回通院している者が55名(78.6%)と最も多かった。月に2回以上通院している者は、現在7名(10.0%)に比べ、悪化時44名(62.9%)と有意に多かった($p<0.001$)。

病気のことを職場の人に説明する必要があると回答した者は、現在24名(34.3%)に比べ、悪化時41人(58.6%)と有意に多かった($p<0.01$)。しかし、悪化時でも説明の必要性を感じていない者が28名(40.0%)もいた。

4. 現在と悪化時における就業上の困難と前向きな気持ち

就業上の困難17項目中「ある」と答えた割合をみると(Table 4)、現在でその割合が高かった項目(上位3項目)は、「職場の人たちから、難治性で再燃する病気と理解されない」(41.4%)、「病気が原因で出世が遅れる、期待できないと感じる」(38.6%)、「仕事上で勧められた食べ物やお酒を断る」(38.6%)であった。17項目中「ある」と答えた項目数の平均は、現在4.8(SD:4.0)個に比べ、悪化時9.1(SD:4.5)個と有意に多かった($p<0.001$)。悪化時にその割合が高かった項目(上位3項目)は「体力的にしんどいと感じる」(80.0%)、「仕事上で勧められた食べ物やお酒を断る」(72.9%)、「体調管理のため、食事や飲み会を断らなければならない」(72.9%)であった。また、「腸が悪いという病気のため

めに職場の人に迷惑をかけていると感じる」は著しく(25.7%から68.6%に)増加した。

一方、就業上の前向きな気持ち4項目中「ある」と答えた割合をみると(Table 5)、現在でその割合が高かった項目(上位2項目)は、「症状(腹痛やトイレ回数など)があっても仕事をすることで前向きになれると感じる」(70.0%)、「就業に満足感や充実感を感じる」(61.4%)であった。4項目中「ある」と答えた項目数の平均は、現在2.2(SD:1.3)個に比べ、悪化時1.5(SD:1.3)個と有意に少なかった($p<0.001$)。悪化時においても高かった項目は、「就業に満足感や充実感を感じる」(48.6%)、「症状があっても仕事をすることで前向きになれると感じる」(44.3%)であった。

5. 悪化時における前向きな気持ちを維持する要因

悪化時でも前向きな気持ちを維持している者がいたため、前向きな気持ちを維持している項目数が2個以上の者45名(65.2%)を維持群、維持している項目数が2個未満の者24名(34.8%)を低下群とした(1名は無回答で群分けから除外した)。維持群、低下群におけるIBDQ合計点の平均は、維持群が現在182.5(SD:26.8)点、悪化時110.2(SD:40.6)点で、低下群が現在187.8(SD:25.8)点、悪化時99.5(SD:30.8)点であった。維持群は、低下群に比べ、現在で低く、悪化時で高かったが、いずれの時期においても両群間に有意な差を認めなかった。この2群で就業状況を比較検討した結果、維持群では「何か業務上の配慮をしてもらっている。またはしてもらったことがある」と回答した者が有意に少なく(維持群28.9%、低下群56.0%、 $p<0.05$)、「職場に病気のことにについて相談できる人が身近にいる」と回答した者が多い傾向にあった(維持群72.2%、低下群45.5%、 $p=0.05$)。

6. 就業に関する自由記載

就業に関する自由記載には39名が記載していた。内容をまとめると8項目あり、多かった事柄は、「病気のことを理解してもらうのが難しい」、「理解してくれる人がいるので働きやすい」「病気のことはなるべく他人に知られずに働きたい」などの病気理解に関すること

Table 4. Frequency of difficulties at work that the subjects worry about at present and experienced at worsening time

Question items	At present	At worsening time
Feel causing troubles to others at workplace due to disease	25.7	68.6
Feel delayed or lack of chance of promotion or career advancement due to the disease	38.6	51.4
Feel it is difficult to take advantage of career, professional skills or characteristics due to disease	30.0	54.3
Feel unable at work to delegate a responsible job or an important task due to disease	22.9	45.7
Feel it is difficult to visit a hospital regularly	30.0	48.6
Feel it is difficult to leave work early or take a rest from work because of a sudden aggravation of symptoms	37.1	61.4
Feel physically tired	37.1	80.0
Feel it is difficult to go to a restroom during work	28.6	54.3
Feel embarrassed to go to a restroom during work	24.3	40.0
Feel distressed by the absence of a nearby rest room	18.6	45.7
Fail to defecate at the office or on the way to work, or soil the underwear	5.7	38.6
Decline foods or alcoholic beverages offered at business parties	38.6	72.9
Have to decline invitations for lunch/dinner or drink party to maintain physical condition	30.0	72.9
Feel it is difficult to find something suitable to eat at a convenience store or a cafeteria	32.9	60.0
Being misunderstood as having a stress-related illness such as hypertensive colitis	22.9	31.4
Feel it is difficult to take medicine at workplace	14.3	20.0
Others at workplace do not understand having an intractable and relapsing disease	41.4	51.4

Table 5. Frequency of work motivation that the subjects feel at present and maintain at worsening time

Question items	At present	At worsening time
Feel positive when working even with symptoms, such as abdominal pain or frequent visits to a restroom	70.0	44.3
Feel alleviation of symptoms during work	47.1	30.0
Feel satisfaction or fulfillment in work	61.4	48.6
Feel using disease experience in current work	38.6	27.1

が13件、「休みをもらった」、「定期的な通院に関する休みが取りにくい」「急に体調が悪くなると自己管理できていないと思われる」などの通院・体調不良時の休暇に関するものが11件、「症状が強い時は通勤途中のトイレが心配」などのトイレに関するものが9件、「体力を要する業務を外してもらった」などの仕事への配慮についてが3件であった。

IV. 考 察

1. 対象者の属性について

対象者の年齢は、本疾患を発症してからも就業している、あるいは、したことがある者を対象としているため、30代から50代が多くなったと考えられる。この年代は、社会における生産活動の中心で責任が重くのしかかる年代である¹⁹⁾。

本疾患の発症年齢は20代が多く^{4,5)}、経過は寛解と再燃を繰り返す再燃寛解型に分類されるものが70%である⁵⁾。本研究の結果は、これらの割合とほぼ同様であった。したがって、本研究の対象者は、若い時代に発症

し、寛解と再燃を繰り返しながら就業している者が多かったと考えられる。

本疾患患者を対象に行われた全国調査では²⁰⁾、正社員の常用雇用が60%であり、事務職や専門技術職が多い。約半数で病気は就業状況に影響しておらず、病気のために無職になった人は少なかった(13%)²⁰⁾。本研究の結果も、全国規模の調査と同様の結果であった。

2. 現在における就業上の困難と前向きな気持ち

現在の状況を見ると、IBDQ合計点で臨床的寛解と考えられる170点以上の者が8割であった。BMIの平均値は標準値(22 kg/m²)と同じ結果であったが、やせの者が1割いた。また、術後の者を除き全員が内服治療し、1-2ヶ月に1回通院している者が8割で、定期的に通院していた。普段から薬をきっちり飲むなど体調管理に気を使い、体調管理が「うまくいっている」、「まあまあうまくいっている」者が9割を超えていた。急性増悪を防ぐためには、病気について正しく理解し、規則正しい生活をこころがけ、食事や睡眠に気を配りきちんと内服を行うことであるが²¹⁾、本研究の対象者も体調

管理に気を使い、健康状態を維持していた。

本疾患がありながら就業する上での困難は、難治性の病気と理解されない、昇進や出世が遅れる、仕事上で勧められた食べ物やお酒を断るといった職場環境に関するものが4割と多かった。これらは、日常生活での困難として挙げられている健康状態の維持、将来の不安、食生活の問題と対応していた³⁾。病状に関する困難を挙げたものが少なかったことは、特別な健康上の配慮を得る必要がない者が多いと考えられ、これは業務上の配慮のない者が5割であったことに関連していると考えられた。

就業上の前向きな気持ちでは、仕事をするだけで前向きになる、就業に満足感や充実感を感じるが6割を超えていた。慢性安定期においては、病気をコントロールしながら、できるだけ仕事を続け、生きがい感、満足感がもてるように生活することが大切であるとする報告と対応していた²²⁾。

3. 悪化時における就業上の困難と前向きな気持ち

悪化時の状況を見ると、IBDQ合計点で臨床的寛解と考えられる者が7.1%で、9割以上が臨床的再燃期であった。BMIは低く、やせの者が4割と多かった。また、通院頻度が多く、主治医に体調や就業について相談しても、上司・同僚に相談する者は1割と少なく、無理をして仕事に行く姿がうかがえた。自分で解決しようとして、食事に気をつけ、睡眠をとり、無理をしないようにするが、体調管理がうまくいく者は6割と少なかった。

悪化時の就業上の困難において「はい」の割合が高い3項目は、体力的にしんどい、仕事上で勧められた食べ物やお酒を断る、体調管理のため食事や飲み会を断るといった症状に関するものであり、「休みをもらった」や「体力を要する業務を外してもらった」という自由記載と一致していた。悪化時において「はい」の割合の増加幅が著しい困難は、職場の人に迷惑をかけているであった。悪化時には、8割の者は体力的にしんどくなり、体調管理がうまくいなくなり、職業能力を発揮できる程度が低下し、職場の人に迷惑をかけていると感じていると考えられた。これらのことは「再燃期は自分の満足のいく仕事ができない」と感じるという報告と一致していた²³⁾。

一方、就業上の前向きな気持ちで割合が高かった項目は、就業に満足感や充実感を感じる、仕事をするだけで前向きになるであった。これは寛解期と同じで、仕事をする中で生きがい感や満足感をもてていると考える。これまでこのような報告はなく、悪化時においても就業に対して前向きな気持ちが維持されている者が5割と多いことが明らかになった。

4. 悪化時における前向きな気持ちを維持する要因

悪化時においても前向きな気持ちを維持していた群は、業務上の配慮をしてもらっていない者が有意に多かった。これは、有意差を認めなかったが、IBDQ合計点が低下群より高かったことや、本研究では尋ねていなかった症状の悪化した回数、期間、間隔なども影響している可能性はあるが、後述のように普通に働いていきたいという気持ちの表れであろう。

また、職場に病気相談相手がいる者も多かった。これは、病状が不安定になっている時に社会的疎外感を感じやすく、それを回避するためには「悩みを打ち明けられる人」など周囲のサポートが欠かせないとする報告と対応しており²³⁾、周りに相談相手や理解者がいて状況を分かってもらえることが支えとなり、前向きに働き続けていけると考えられた。

本研究においては、職場に病気相談相手がいる、職場に病気理解者がいる者は5割であった。この割合は、病気の説明をしている割合(8割)に比べ低かった。難病をもつ従業員が健康管理しながら働くためには、「通院しやすい」、「上司が声をかけてくれる」職場環境が効果的である²⁴⁾。このような職場環境は難病をもつ従業員のみならず、すべての従業員にとって働きやすい環境であり、職場全体の健康度を高める環境である²⁴⁾。

5. 疾患の告知

本疾患患者が無理なく働いていくためには、上司が病気のことを理解し、主治医や産業医を含めて仕事内容のチェックをしていることが挙げられている²⁰⁾。上司が病気のことを理解するためには、患者本人が上司に説明する必要がある。しかし、これまで疾患の告知の状況や上司・同僚の理解についてはあまり検討されていない⁷⁾。本研究においては、8割の者が職場に病気のことを説明していた。すなわち、2割の者が説明していなかった。また、病気のことを職場の人に説明する必要があると思う者は、現在で3割であった。これは、現在における就業上の困難として挙げられた昇進や出世が遅れるという不安や³⁾、自由記載にあった「病気のことはなるべく他人に知られずに働きたい」という思いなどから、説明する必要がなければ知られずに普通に働きたいという気持ちの表れと考えられる。疾患の告知が昇進や出世に影響しないような配慮が望まれる。

一方、悪化時では症状に関する困難が多いのに、症状悪化時に無理をして仕事に行くと言った者が7割と多く、悪化時でも説明の必要性を感じている者が6割で、上司・同僚に相談する者は1割と少なかった。このことは、悪化時でも生きがい感や満足感を得るために仕事に行くとも考えられるが、自由記載にあった「急に体調が悪くなると自己管理できていないと思われる」と

いう思いなどから、悪化時に体調不良に陥ってもできるだけ他人に知られずに乗り切って仕事を続けていきたいという気持ちの表れとも考えられる。これまで疾患の告知の状況について明らかにした報告はなく、今後実態を詳細に検討していく必要がある。

6. 職場での支援と社会資源

本疾患に対する職場の雇用管理・配慮では「定期的な通院や予定された検査など確実に受診する為の配慮」が挙げられている^{6, 20)}。本研究においては、職場に病気のことを説明している人の半数が配慮をしてもらっていないかった。この中には、調子がよく普通に働いているため配慮が不必要な者も含まれていると考えられるが、配慮がないことは、困難として挙げられている周囲の無理解と符合している可能性がある³⁾。自由記載には、通院・体調不良時の休暇に関するものが多く、「定期的な通院に関する休みの取りにくさ」などが挙げられていた。再燃した時のためにも普段から専門医がいる医療機関を受診しておく方が安心であり²⁵⁾、定期通院ができるような職場の配慮が必要である²⁰⁾。

また、職場の雇用管理・配慮には「突発的な症状悪化による受診を気兼ねなくできること」も挙げられている⁶⁾。症状悪化時も通院を我慢し、結局は長期休暇を余儀なくされたり、退職を選択せざるをえない状況に至ったりする例が少なくない⁶⁾。本研究においても、病状の悪化による休職経験者は4割であり、2ヶ月以上の長期休職者は3割であった。また、症状がなかなか改善しない時に気持ちが落ち込む者が多かったことから、悪化時における症状コントロールは情緒的な健康からみても重要である。病状が悪化した時は、仕事ができないといったジレンマに陥り、仕事を休むことに不安を感じ、その状況をどう調整するか悩む時期でもある²³⁾。休職期間が長いほど不安感が高くなる²⁴⁾。調子が悪くなった時は自分だけで対処するには限界があるので、早めに誰かに相談したり、受診したりできる環境を整えておく必要がある。

本疾患患者の社会資源活用のポイントに「主治医や専門医に相談すること」、「公共職業安定所に相談すること」、「患者団体、難病団体連絡協議会に相談すること」、「保健所に相談すること」が挙げられている⁴⁾。本研究の結果では主治医には半数以上の者が相談していた。一方、患者会を挙げた者は少なかった。本調査は患者会がない地域でも行ったことに由来する可能性がある。公共職業安定所、保健所に相談したことがあると回答した者は少なかった。就業について誰にも相談経験がない者が3割もいたことから、主治医以外の相談機関の充実と主治医などによる相談機関の案内が必要である。

7. 本研究の限界

本研究の限界として、以下のような点が挙げられる。

回収率が40%であった。本研究は本疾患患者のうち発症後も就業中または就業経験がある者を対象としたので、現在の年齢が比較的若く、仕事や家事で忙しい人が対象となり、回収率が低くなったと考える。また、本研究の対象者である、講演会の参加者、患者会の会員と大学病院に通院中の患者の3者間で、罹病期間、悪化時のIBDQ得点に差が見られたが、本研究の解析においては影響していないと考える。

IBDQは同一事例の経過追跡には精度や感度が高いことが知られている²⁶⁾。本研究では、この1週間（現在）と症状が一番強かった時（悪化時）の2つの時期における症状を同じ質問紙で尋ねた。2つの時期の出現状況は対象者それぞれで異なるため、2つの時期で同じ対象者に質問紙を配付すること、悪化時に質問紙の回答を依頼することはどちらも困難であり、今回はこの方法で行うことにした。対象者の中には現在に対し悪化時で病状が軽減した項目もみられたため、対象者が2つの時期の状況を分けて回答していると考えられる。

IBDQは「この1週間における」症状等を尋ねる質問形式である。本研究では現在に対する質問ではこの方式を用いた。しかし、仕事をしていて症状が一番強かった時においては、過去の記憶を尋ねた。印象的な不快なエピソードは安定した記憶となるので²⁷⁾、思い出して回答してもらうことが可能であると判断した。就業上の困難と前向きな気持ちの質問項目についても同様に判断した。

V. まとめ

就業中あるいは就業経験のある潰瘍性大腸炎患者70名を対象に、現在および仕事をしていて症状が一番強かった時の就業上の困難と前向きな気持ちを把握した結果、以下のことが明らかになった。現在はIBDQの得点が高く、体調管理がうまくいっている者が多かった。現在における就業上の困難は、職場の人たちから病気が理解されない、昇進や出世が遅れると感じるなど職場環境に関するものが多かった。症状が強い時は、体調管理がうまくいかず、通院頻度が多いが、上司・同僚に相談する者は少なかった。症状の強い時における就業上の困難は、体力的にしんどい、食事やお酒を断るなど、症状に関するものが多かった。症状の強い時でも前向きな気持ちが維持できていた者は、業務上の配慮を受けておらず、職場に病気相談相手がいた。以上のことから、潰瘍性大腸炎患者に対する職場での支援としては、患者が上司・同僚に自分の病気のことを話したり普段から受診したりしやすい、あるいは上司・

同僚が病気や仕事について話せる相談者になるといった職場づくりなどが重要であることが示唆された。

謝辞：本研究にご協力いただいた対象者の皆様，保健所の皆様，患者会の皆様，医師の皆様に深く感謝いたします。

文 献

- 1) 松井敏幸. IBDとは. 福島恒男編, IBD チーム医療ハンドブック. 東京: 文光堂, 2012: 7-11.
- 2) Graff LA, Walker JR, Lix L, et al. The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2006; 4: 1491-501. [Medline] [CrossRef]
- 3) 神里みどり, 前川厚子, 小松喜子, 渋谷優子, 山崎京子. 炎症性腸疾患 (IBD) 患者の保健・医療・福祉ニーズの現状. 厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 平成 15 年度総括研究報告書. 2004: 117-23.
- 4) 難病情報センター: 潰瘍性大腸炎 (公費対象). [Online]. 2011 [cited 2014 Dec 15]; Available from: URL: <http://www.nanbyou.or.jp/entry/62>
- 5) 松本誉之. 潰瘍性大腸炎の長期経過. *日本消化器病学会雑誌* 2009; 106: 969-77.
- 6) 難病の雇用管理のための調査・研究会. 潰瘍性大腸炎. 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン. 東京: 厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」, 2007: 88-97.
- 7) 春名由一郎, 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あり方に関する研究. 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. 2011; 1-288.
- 8) 伊藤美千代. 活用しよう! 就労支援制度. 森田広一郎, 森田伸二, 前島有希編, クロウン病と潰瘍性大腸炎の総合情報誌 CCJAPAN, 64. 埼玉: 三雲社, 2011: 22-5.
- 9) Ito M, Togari T, Park MJ, Yamazaki Y. Difficulties at work experienced by patients with inflammatory bowel disease (IBD) and factors relevant to work motivation and depression. *Jpn J Health & Human Ecology* 2008; 74: 290-310. [CrossRef]
- 10) 大隈牧子, 大内美美, 山田公子. 男性炎症性腸疾患患者 401 名における医療・福祉・生活課題の分析. *看護教育* 2003; 44: 618-21.
- 11) 伊藤美千代. 炎症性腸疾患患者の働く意欲の影響要因に着目した職業人生の再構築に関する研究. 科学研究費補助金研究成果報告書 (課題番号 21890253). [Online]. 2010 [cited 2014 Dec 15]; Available from: URL: <http://kaken.nii.ac.jp/pdf/2010/seika/jsp/32620/21890253seika.pdf>
- 12) Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989; 96: 804-10. [Medline]
- 13) Hashimoto H, Green J, Iwao Y, et al. Reliability, validity, and responsiveness of the Japanese version of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. *J Gastroenterol* 2003; 38: 1138-43. [Medline] [CrossRef]
- 14) 本郷道夫, 遠藤由香. 炎症性腸疾患 / クロウン病および潰瘍性大腸炎. 池上直己, 福原俊一, 下妻晃二郎, 池田俊也編, 臨床のための QOL 評価ハンドブック. 東京: 医学書院, 2001: 100-1.
- 15) 栗山宗彰, 加藤 順, 白鳥康史. QOL からみた炎症性腸疾患治療法の選択. 潰瘍性大腸炎患者における「ステロイド 10 g 以上投与は大腸切除の日安」の妥当性 QOL からみた検討. *消化器科* 2006; 43: 25-30.
- 16) 田辺三菱製薬. 国内 - 田辺三菱製薬 医療関係者サイト Medical View Point. [Online]. 2012 [cited 2014 Dec 15]; Available from: URL: <http://medical.mt-pharma.co.jp/intro/rec/test-jp/02.shtml>
- 17) 小田桐綾乃, 仁尾かおり. 慢性疾患をもつ青年期の患者の就職・就労に対する思い. *日本看護学会論文集成成人看護 II* 2008; 39: 238-40.
- 18) 厚生労働省. 肥満って, どんな状態. [Online]. 2010 [cited 2014 Dec 15]; Available from: URL: <http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/seikatu/himan/about.html>
- 19) 泉きよこ, 阿曾洋子. 成人の発達と役割. 土居洋子編, 成人看護学 A. 成人看護学原論 [第 3 版]. 東京: 廣川書店, 2011: 9-35.
- 20) 春名由一郎, 伊藤美千代. 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, 2008: 71-2.
- 21) 三枝慶一郎, 長沼 誠, 日比紀文. 炎症性腸疾患. *Nursing Mook* 74 決して安心できない! 慢性疾患の急性増悪とその対応. 東京: 学研メディカル秀潤社, 2012: 84-9.
- 22) 土居洋子. 慢性疾患患者への看護の特徴. 成人看護学 C. 慢性疾患患者の看護 (第 3 版). 東京: 廣川書店, 2007: 4-18.
- 23) 富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子. クロウ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* 2007; 11: 198-208.
- 24) 伊藤美千代. 就労支援の現状と課題 (特集: 難病者支援の課題と展望). ノーマライゼーション, 障害者の福祉 / 日本障害者リハビリ 2012; 32: 28-31.
- 25) 應田義雄, 松本誉之. 診断を受ける前に... 福島恒男編, 潰瘍性大腸炎患者が本当にききたいこと - 129 の Q&A. 東京: 弘文堂, 2008: 2-7.
- 26) 吹田麻耶, 鈴木純恵. クロウン病者の QOL 研究の現況 - 1996 年 - 2005 年 -. *日本看護研究学会雑誌* 2007; 30: 77-82.
- 27) 神谷俊次. 自伝的記憶の感情特性と再想起の可能性. 南山大学紀要「アカデミア」自然科学・保健体育編 1997; 6: 1-11.

Difficulties at work and work motivation of ulcerative colitis sufferers

Ayami NASU, Kazuko YAMADA and Ikuharu MORIOKA

Graduate School of Health and Nursing Science, Wakayama Medical University, Mikazura 580, Wakayama 641-0011, Japan

Objectives: Because ulcerative colitis (UC) repeats remission and relapse, it is necessary to keep the condition at the relapse time in mind when considering support to provide UC sufferers with at the workplace. The aim of this survey was to clarify the difficulties at work and work motivation that UC sufferers feel at present and experience at the worsening time, and the factors for maintaining work motivation. **Methods:** We carried out an anonymous questionnaire survey of patients with present or past work experience. The difficulties at work (17 items) and work motivation (4 items) in the past week and at the time when the symptoms were most intensive during work were investigated using a newly designed questionnaire. We regarded the time in the past week as the present, and the time when the symptoms were most intensive during work as the worsening time. **Results:** There were 70 respondents (response rate 32.0%). Their mean age was 43.8 years, and their mean age at onset was 33.8 years. All subjects, except 2 subjects after surgery, took medicine. Fifty-three (75.7%) of the subjects were in remission at the present, and most of them (91.4%) managed their physical condition well. Difficulties at work that many subjects worried about at the present were relevant to work conditions, such as “Others at workplace do not understand having an intractable and relapsing disease” (41.4%) or “Feel delayed or lack of chance of promotion or career advancement due to the disease” (38.6%). At the worsening time, the management of physical condition went wrong, and the frequency of hospital visits was increased, but few subjects consulted with superiors or colleagues at workplace. Difficulties at work that many subjects underwent at the worsening time were relevant to symptoms, such as “Feel physically tired” (80.0%) or “Decline foods or alcoholic beverages offered at business parties” (72.9%). Those who maintained work motivation even at the worsening time received no work-related consideration and had an adviser in the workplace to talk to about the disease. **Conclusions:** These results suggest that to provide UC sufferers with support at the workplace, it is important to create a working atmosphere in which UC sufferers can easily notify superiors and colleagues of their disease or can consult a doctor regularly, and for the superiors and colleagues to become advisors in the workplace to talk to about disease and work.

(San Ei Shi 2015; 57: 9–18)