

□原著論文□

全身性エリテマトーデスを抱えながら就労する女性の就労継続の困難

井上 由佳 荒木田 美香子

抄 録

目的：全身性エリテマトーデス（以下，SLE）の治療を受けながら就労を継続する上での困難と経験を記述することである。

方法：SLEの確定診断後，6か月以上継続して就労したことのある20～64歳の女性に半構造化面接を行い，質的記述的に分析を行った。

結果：10名の調査から，6【カテゴリー】，2【コアカテゴリー】を生成した。【できることの限界を知り適応していくまでの経験】があり，【変化する自分の状態を受け容れながら生きていく葛藤】を繰り返し，【生活維持のためのセルフコントロール能力】を身に付け，【結婚・妊娠への気がかり】もあった。これらから【SLEとともに生きていくための試行錯誤】を抽出した。【思うように仕事ができないもどかしさと同僚への申し訳なさ】が常にあり，これは【SLEが社会に認識されていないことによる困難】も一因であり，【SLEへの社会的理解の乏しさと就労継続の難しさ】を現していた。

結論：就労を継続するためには，職業選択の工夫や，職場からSLEへの理解を得ることの困難さなど，支援において重要なことが示唆された。

キーワード：膠原病，慢性疾患，受容，就労継続，就労支援

I. はじめに

1972年に定められた難病対策要綱により，難病の病因・病態の解明と新規治療法の開発が進められてきた。その結果，難病であっても治療を受けながら職業生活を含む通常の日常生活を送ることが可能となり，就労する人は増えている¹⁾。一方，就労可能年齢人口の不足により，わが国では就労人口減少の課題があり，また働き方改革が叫ばれ，特に女性の就労に関して注目されるようになってきた。しかし難病についてのイメージは，重症・介護が必要など，誤解や先入観もあり，これらの払拭はもとより，正しいイメージの普及が求められる。難病は完治しにくく進行していく疾患であるが，障害者とは認定されない患者もおり，当事者自身も疾病と付き合いながら生きていくことが求められる。

2015年施行の難病法の新たな難病対策では，長期に及ぶ治療を踏まえ，療養環境の整備，社会参加への支援など，社会全体での幅広い取り組みを行うことが追加された。その中で，職場の雇用管理や地域支援の充実により，治療を継続しながら働くことのできる社会を創ることが重視された。これまで難病に関しての社会認識は低く，2011年では障害認定とならない難病のある人で，理解や配慮が得られて就労を継続している割合は30%程度に過ぎないというデータがある²⁾。一方，2015年では，体調が安定している時に就職活動をすれば，80%が就職できたといったデータもあり³⁾，就職はできても継続することが難しい現状がある。特に，全身性エリテマトーデス（Systemic Lupus Erythematosus; SLE，以下，SLE）は女性に圧倒的に多く，成人以前に発症する場合や，またライフイ

受付日：2019年5月27日 受理日：2019年8月29日

¹⁾ 国際医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 保健医療学専攻 看護学分野 博士課程

Division of Nursing, Doctoral Program in Health Sciences, Graduate School of Health and Welfare Sciences, International University of Health and Welfare

17s3012@g.iuhw.ac.jp

²⁾ 国際医療福祉大学 小田原保健医療学部 看護学科

Department of Nursing, School of Health Sciences at Odawara, International University of Health and Welfare

ベントの大きな転換期を迎える20～40歳代で発症することが多く、発症年齢のピークは30～40歳代である⁴⁾。全身の様々な部位に炎症を引き起こす自己免疫疾患であり、発熱・倦怠感・関節痛・皮膚症状を呈する⁵⁾。5年生存率は95%以上となったが、重篤になると、腎臓、肺、神経系など多臓器障害を来す。さらに治療薬の副作用によって引き起こされる感染症も予後に大きく影響がある⁶⁾。このように幅広い年代の疾患であることを考慮すると、就労における特別な配慮が必要になってくる。

東南アメリカにおけるSLE患者のコホート研究は、次のように報告している。平均13年の療養期間で継続して就労できたのは37%であること、診断後5年以内に失業した割合は32%であったこと、大学を卒業していない者は失業率が45.3%で失業リスクが高いこと、また、就労を継続できている者は、婚姻率が高いことが報告されている⁷⁾。さらに、ヨーロッパ5か国の自記式質問紙調査においては、疲労度が高い者はQOLが優位に低く、加えて、診断後1年以内に転職するものが27.7%おり、60.0%は勤務時間を50%以上減らしていたと報告している⁸⁾。日常生活を大きく変更せざるを得ないSLE患者は、日常生活でのセルフケア能力を身に付けるという個人の努力だけでは就労の継続は難しい。通院時間の確保、日光過敏への対処など職場でのなんらかのサポートが必要である⁹⁾。さらに増悪と寛解を繰り返す疾患であることを考慮しても特別な就労支援が必要と考えられる。しかし、日本において、SLEと就労の実態に関して十分な調査は行われていない。

そこで本研究では、SLEの確定診断後、就業を経験したことがある女性を対象とし、就業と治療の折り合いを図りながら継続できるにはどのような就労上の困難があり、どのように適応してきたかの経験を記述することを目的とした。本研究の意義は、SLEにより就業を諦めている人への支援につながることで、また職場環境の改善に貢献できる可能性があることである。

II. 方法

1. 研究デザイン

Corbin と Strauss の Grounded Theory Approach を用いて¹⁰⁾、SLEの確定診断後、就労を経験したことのある女性への個別インタビューによる質的記述的研究を実施した。

2. 研究対象者および協力者

一般社団法人全国膠原病友の会（以下、友の会）の代表者あてに調査の依頼文を送付し、代表者に対して説明を行い、対象者の選定を依頼した。友の会にSLEの確定診断後、6か月以上継続して就労したことのある20～64歳の女性を抽出してもらい、文書の配布を依頼した。研究者から調査の説明を受け、同意書に署名した10名からインタビューを行った。インタビュー終了後に研究対象者の紹介をお願いしたが、対象に合致する者はいなかった。データが匿名化される以前に同意撤回書の送付があれば同意の撤回とみなす旨も説明した。

3. インタビューおよび研究方法

2018年8月から11月まで、30分～1時間程度の個別の半構造化面接を実施した。内容は主に「診断された時の思い」、「疾病の経過」、「就労に関する考え」、「食事など日常生活で気を付けていること」、「職場への病気の告知」、「感じている困難」、「相談相手」、「ライフイベント」について、経時的に自由に語ってもらった。また個人属性として、年齢、罹患年齢、障害者手帳の有無、婚姻状況、子どもの有無を含む家族構成を尋ねた。本人の許可を得て録音したインタビュー内容について逐語録を作成し、分析を行った。

SLEを抱えながら就労する女性の就業上の困難を明らかにすることを分析テーマとし、逐語録から定義可能なすべての要素を抽出してコード化し、カテゴリーを命名した。協力者1名の分析を行った後、次の協力者のデータと比較しながら分析した。分析とインタビューは平行して行い、分析過程で抽出された重要な概念については、その後に実施した他の協力者のイン

インタビューにおいて詳細に聴くようにした。

分析の全過程において質的研究に携わる研究指導者より、スーパーバイズを受け、分析の信頼性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮

調査協力の任意性、回答の拒否が可能、匿名性の保持等を調査説明書に明記して、口頭でも説明を行い、署名による調査実施同意を得た上で調査を行った。本研究の協力や拒否は今後の友の会との関わりに全く影響しないことを説明した。インタビューの場所は対象者の希望する場所の意向に合わせ、意向のない場合には研究者の所属機関に設けられている清閑な一室を使用した。個人が特定できる情報は除去し、個別のプロフィールの詳細の記述は避けた。本研究は、国際医療福祉大学倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号 17-Ig-87, 承認日 平成 30 年 1 月 11 日）。

III. 結果

1. 研究協力者の概要（表 1）

研究協力者は 10 名であり、年代は 20 歳代 3 名、30 歳代 2 名、40 歳代 2 名、50 歳代 2 名、60 歳代 1 名であった。平均年齢は 39.9 歳であった。SLE と診断されてからの期間は 5 ～ 38 年で、平均有病期間は 19.5 年であ

あった。身体障害者手帳、精神障害者手帳を保有している者がそれぞれ 1 名ずついた。婚姻関係は未婚 6 名、既婚 4 名で、既婚者 2 名には子どもがいた。2 名の子どもはいずれも第一子が低出生体重児で、その後は両者とも妊娠していない。職業分類は現在あるいは直近で、事務職 3 名、医療・福祉関係が 5 名、教育関係が 1 名、その他 1 名であった。就労状況はフルタイム 4 名、パートタイムなど短時間勤務 6 名であった。調査時点で退職している者が 1 名おり、理由は体調を考慮して通勤時間短縮のためであり、求職活動中であった。

2. 抽出されたカテゴリー

インタビューの逐語録から、SLE を抱えながら就労する女性の就労上の困難として、308 コード、26 サブカテゴリー、6 カテゴリー、2 コアカテゴリーを抽出した。表 2、3 に生成結果を示した。文中の [] はコアカテゴリー、【 】はカテゴリー、〔 〕はサブカテゴリーを表した。

3. 『SLE とともに生きていく試行錯誤』

『SLE とともに生きていく試行錯誤』のカテゴリーとして、【変化する自分の状態を受け容れながら生きていく葛藤】、【できることの限界を知り適応していくまでの経験】、【生活維持のためのセルフコントロール

表 1 調査協力者の概要

ID	年齢	罹患年齢	家族構成	職種	勤務時間	経過	
1	A	30	25	夫	精神保健福祉士	週 4 日、8 時間	症状が出現してから確定診断まで 10 年近くかかった。
2	B	38	18	姉夫妻と その子供と同居	事務	フルタイム	精神障害者手帳あり。通勤の便利さ、医師である姉夫妻の子供の世話をするため同居している。
3	C	28	14	両親	薬剤師	フルタイム	他の店舗に行くことがあり通勤が苦痛であるため退職しており、求職活動中である。
4	D	43	15	母	事務	週 4 日、4 時間	病気を上司に相談して解雇されたことがある。
5	E	25	10	一人暮らし	薬剤師	フルタイム	小 2 で虫垂炎の時に診断。無治療だった。小 4 で心不全で緊急入院、ステロイド治療が始まった。
6	F	62	24	夫と社会人の息子	ケアマネージャー	週 4 日、6 時間	長男が 1 歳の時にダウン症と診断。育児と両親の介護が重なる時期があった。その後ケアマネージャーの資格を取得。
7	G	55	20	夫と大学生の息子	教員	週 4 日、3 時間	主治医には反対されたが、夢だった教員を行った。現在は自宅で教室をしている。
8	H	43	25	父	ケアマネージャー	週 4 日、6 時間	介護福祉士として勤務していたが体力的に続けられず、需要のあるケアマネージャーの資格を取得。腰椎圧迫骨折で身体障害者手帳あり。
9	I	50	40	夫	事務	週 2 日、4 時間	不妊治療をしていたが、年齢のこともあり諦めた。
10	J	25	13	一人暮らし	デザイナー	フルタイム	月経異常でピルを服用。脳梗塞の既往あり。一人暮らしであるが、経済的自立が難しく親からの支援あり。

能力】、【結婚・妊娠への気がかり】の4つのカテゴリーを抽出した。

1) 【変化する自分の状態を受け容れながら生きていく葛藤】

このカテゴリーは、SLEと診断され、〔SLEの治療に伴う副作用の出現〕があり(A, E)、学校生活、就労における〔体力的な面での日常生活の支障〕を体験する(A, D, J)。徐々に適応していくが、〔再燃と完解を繰り返す生活〕(C, D, H)を繰り返す疾患であるために、再度変更を余儀なくされる日常生活で、入退院のための学業への影響、進路選択の制限、疲労・倦怠感など〔病気との付き合いの難しさ〕に気付く葛藤を現していた(B, E, G)。〔SLEのせいで生じた精神症状の出現〕は、病気や治療によるものだけではなく、就労や日常生活においても制限が多く生じるものや将来への不安や悲嘆などの要因もあった(C, H)。〔SLEに関連する月経異常〕では、月経異常に関するトラブルの語りも聞かれた(H, J)。

2) 【できることの限界を知り適応していくまでの経験】

このカテゴリーは、学生時代は入退院のための学業の遅れはあっても〔特別な配慮があった学生時代〕を過ごした(D, E)。しかし、就労後に診断された場合は身体的・精神的に就労を継続できないため解雇されたり、自ら退職を選択するものもいた。〔SLEによる職業選択の限界〕に気付き、将来を考えて資格の取得を目指す過程があった(C, H)。また〔体力的に無理のない範囲での就労〕に変えたり(C, D)、無理のない仕事の継続に至るまでの時間に関して語りがあった。

3) 【生活維持のためのセルフコントロール能力】

これは病気を抱えながら就労だけでなく日常生活を維持するために次第に獲得し、身に付けていく〔日常生活維持のための体調のセルフコントロール〕能力を表していた(H, I)。自分の体調変化に気づくこと、〔家事負担軽減による体力の温存〕(A, F, G)、体力的に無理のない範囲での就労で〔就労を継続できる自信〕(I)を持つことができるという語りも聞かれた。食事や活動においては、〔制限がある中で日常生活での楽し

み〕を見つけることで就労の継続だけではなく、充実した生活を送っているという語りもあった(B, H)。

4) 【結婚・妊娠への気がかり】

妊娠・出産については特別な管理が必要となる。このカテゴリーは、病気の状態によっては計画的にする必要があると主治医から説明を受けており、結婚・妊娠について悩むことに関しての語りである(E, F)。大きなライフイベントの変化を迎える初期成人期の時期にこれらの〔結婚・出産に対する問題の発生〕があった。このことは、その後の人生に大きく影響する。児の低体重に関してはこれまで生きてきた中で最も苦労だったとの語りがあった(E, G)。

4. 【SLEへの社会的理解の乏しさと就労継続の難しさ】

【SLEへの社会的理解の乏しさと就労継続の難しさ】のカテゴリーとして、【思うように仕事ができないもどかしさと同僚への申し訳なさ】、【SLEが社会に認識されていないことによる困難】の2つのカテゴリーが抽出された。

1) 【思うように仕事ができないもどかしさと同僚への申し訳なさ】

このカテゴリーは、自分の身体症状により、働けないことのストレス、周囲の目、仕事が決まらないことなど、〔思うように仕事ができない辛さ〕の語りがあった(B, D, J)。戸外での業務など〔乏しい業務上の配慮〕(B, F, G)の中で、急な欠勤への気遣いなど、〔同僚に迷惑をかける申し訳なさ〕を感じていた(A, D, H)。病状に必要な配慮のなさに〔頑張らなければと焦る気持ち〕(A, J)で無理してしまうことについての語りも聞かれた。病気を言うタイミングがわからない、病気を隠して生活するという〔病気のことを打ち明けられないもどかしさ〕に関する語りもあった(D, E, J)。

2) 【SLEが社会に認識されていないことによる困難】

このカテゴリーは、社会においてSLEという難病に対する認識の乏しさのため、社会的サポートが期待できない、〔社会に周知されにくい難病〕についての語りがあった(B, D, G, J)。長期の療養のため、経

表2 『SLEとともに生きていく試行錯誤』

カテゴリー	サブカテゴリー	ラベル	コード例
変化する自分の状態を受け容れながら生きていく葛藤	再燃と完解を繰り返す生活	入退院の繰り返し	その時ちょうど、受験に向けて合宿で希望者だけ集中でみたいのがあって、それに参加したけど、一週間くらい前かな、ちょっと前から足が異常なくらいむくんで、横になると胸がすごい痛くなって、その状態で行ったは行ったんですけど、母親がやっぱり心配だっことで、連絡を合宿先にしてくれて、そのまま帰って、病院に行ったら、肺に水がたまって再燃ってなって、それで入院。(C) こんなに入院するもんなんですかって主治医に聞いたら人それぞれですって、そういうもので言われて。(D) この18年で15回入院している。(H)
	病気と付き合うことの難しさ	気付かないうちの病状の悪化 主治医の助言を無視しての就職	自分は疲れと分からないけど検査値に出たりして。(B) 先生にあまり状態が良くないから、疲れやすいと思うし、無理してるんじゃないって言われて。(E) 小学校の教員になって、主治医にも勧められないって言われていたんですが、目指していたので、一度はやってみたいと思ってなっただんですね。(G)
	SLEの治療に伴う副作用の出現	副作用による感染症のかかりやすさ ムーンフェイスによる見た目の変化	風邪のひきやすさ、免疫抑制剤を飲んでいるので、風邪がすごい引きやすかったりして。(A) ムーンフェイスになって、写真見るとパンパンで、髪型とかは母と一緒に悩みましたね。(E)
	体力的な面での日常生活の支障	体力的にもたない学校生活	(中学時代) 学校行っても疲れちゃって、けっこう半日で帰っちゃたり、ちょっとなんかあると保健室行きなっって言われて、今まで行ったことなかった。(D) (高校時代) 入院はしなかったんですけど、休みがちになって、行けなかったですね。(J)
	SLEのせいで生じた精神状態の変化	病気と一生付き合っていかなければならない不安 症状が続き、死んでしまいたい気持ち	難病なんだ、一生治らないんだ、これからどうなるんだろうって思いました。(H) 結局うつのような状態になって、すごいズーンって感じで、こんなに続くんだったら、死んでしまいたいとか、けっこう泣き喚いてしまって。(C)
	SLEに関連する月経異常	月経異常の出現	ステロイドの影響なのか、(仕事で) 献立を考えるのが、アレルギーの子とか多くて、けっこう神経使って、発注も細かくて、ストレスで、頼る人もいなくて、病状も悪くて、辞めたら良くなるかなって思ったけど、その逆で、精神を病み、やばいって思って、家族が精神科に連れてって、そのときは精神的につらかった。(B) 免疫抑制剤の影響で、過多月経、貧血で救急搬送、相次ぐ不調。(H) 今度はかなりやすい副作用で生理不順、酷くてピルを飲んでた。そしたら脳梗塞になって。(J)
	特別な配慮があった学生時代	学業の遅れ 学校生活での病気への配慮	学校も休まなきゃならなくて、結局入院は2か月で、勉強道具は持っておいでって。(C) 高校受験のこともあって、最初は都立を希望してんですけど、どうしても点数が足りなくて。(D) 単位は他の人よりは免除されていたけど、それでも足りなくて途中で(高校を) 辞めました。(J) 早退して授業についていけなくて、補習をやってくれたりとか、期末テストも別のところでやったり、日にちを改めたり、先生たちも協力してくれた。(D) 体育の授業は見学で、先生が運動会の時とかは点数係とか任せてくれて、点数を計算する人、テントの下でやったりして。(E)
	できることの限界を知り適応していくまでの経験	SLEによる職業選択の限界	受験のことが気になる時期だったので、そういうのもありましたけど、これもいろんな大人の人が出て、いろいろお話しして、決まったって感じがありますね、進路が、もともと業には興味があって、ステロイドなかったら今頃死んでたみたいなこと言われてたんで、こんなちっちゃい薬なのって興味深いなって、体力的にも医療関係系になるんだしたら薬剤師が一番かなって思ったので、そこで決意が固まったんですね。(C) 自分に合わせてもらうよりも、自分がやれそうな時間と仕事内容をチョイスしました。(H)
	体力的に無理のない範囲での就労	身体的に無理のない仕事	仕事探す時は時間と休み、通勤を重視して探そうと思って、給料はある程度はある方がいいなっては思うんですけど。(C) 通って、座ってできる仕事だったから、負荷がかからないだろうって、見学して、これならできそうだなって思って、やらせて頂きますって言って。(D)
	生活維持のためのセルフコントロール能力	家事負担軽減による体力の温存 制限がある中ででの日常生活での楽しみ 就労を継続できる自信	家事、協力してはくれるんですけど、男性ってどうしても、んーっていうのがあって、任せられるところは任せようかなって。(A) 家事は相手も独身で一人暮らしが長かったから、協力的だった。(F) 仕事が終わるとどどと疲れて、家事はできるだけ軽減するように器械に頼ってます。食洗機、乾燥機、夫も手伝ってくれるので楽をしながらの家事だと思います。(G) 食べ歩きが好きなので、暇尻合わせをしますね。(H) 長袖着てグアム行っちゃったり、レイノアがでるにもかかわらず、樹氷見に行っちゃったり、主治医に言ったんですけど、今の先生は柔軟なのが、ホッカイロ持って行ってねとか、行くってことはないですね。(B) 無理せず働き続けることのできる環境 今は週2日、1時間の通勤で、これが1年間続けば、次へのステップになるかなって。(I)
妊娠や出産への気がかり	結婚・出産に対する問題の発生 子どもが低体重	やっぱり結婚とか妊娠とかに関してはずっと引っかかっていくのかなって、妊娠したい時はそれに向かって治療していくので、計画的にしなきゃって思います。(E) 付き合ってた人がいて結婚とか考えてたし、できるかなとかそういう落ち込み、相手は子供とか望まなかったけれども、私が欲しかった。(F) 低体重で箱に入ったの、私の方が先に退院して、息子は1か月後くらい。(E) 子供がこの病気のせいで、未熟児でそこが一番苦労でしたね。(G)	

表3 『SLE への社会的理解の乏しさと就労継続の難しさ』

カテゴリー	サブカテゴリー	ラベル	コード例
思うように仕事ができない辛さ		働いていないというストレス	収入がなくなると、罪悪感で、働けなくなってきた。(B) 周りからも言われるんですよ、見た目が元気だから、なんで働かないのって、焦りもあって、どうしようって、30だし。(D)
		採用されない現実	履歴書の欄に月1回通院してますなんてバカ正直に書くと、それでダメだった。(B) 最初は言っただけですけど、全然受からなくて、まず作品を見せるんですけど、それで良くても面接に行くと、身体が弱って話しをすると、よく知らない病気なので、その時点で断られる。(J)
頑張らなければと焦る気持ち		自分が頑張ればいいという思い	頑張ればできちゃうところがある病気なので、移動しなきゃいけない時があって、夏暑い時、会議のために別の場所に行くのが辛くなって、そういう時はタクシー使っただけでいいって言われてはいるんですけど、自分だけってのは気が引けちゃうってのが。(A) ずっと思っていることは他の人に理解されないってということで、とにかく体力作り、人並み以上には頑張ろうとして、必死にやっけて、忙しかった。(J)
		急な欠勤への対応	私の持分をやってくれた。扶養の範囲でやってくれるから、もうできないって、限界ですって言われて。(D) 特別な病気を患ってしまったので、体調が悪かったり、入院したりは起こりうることで、急に体調を崩して仕事を休むような事態になった時、最低限の迷惑しかかからないように、常に今日終わらないから明日やればいってかかさないで、いきなり明日こなくても、大丈夫のように仕事を残さないことと、普段から手の空いた時とか他の人の仕事を手伝って、お互いありがととか言ったり、お互い様の精神が芽生えていい関係を築くように、助けてもらえるような環境を築いてもらえるように、休んだ時こんな仕事に溜まるとこのことにならないように、ちゃんと処理してあるから大丈夫ってなるように、けっこう気を使っています。(H)
思うように仕事ができないもどかしさと同僚への申し訳なさ		同僚に迷惑をかける申し訳なさ	体調悪化時の同僚への負担が最小限で済むような日頃の気遣い
		同僚に病気を打ち明けるタイミングの難しさ	タイミングがなくてちょっと具合が悪くなってから(病気を言うこと)になってしまったので、最初から言うのも微妙だし、そういうのって難しいと思いますね、普段はハードでできない仕事とかはないので、どうしたら良かったのかなって思いますね。(E)
病気のことを打ち明けられないもどかしさ		病気のことを隠す生活	通勤も完全防備で、人に会うので、日光アレルギーってごまかしたり、薬飲むのもみんながいないとこイレで飲んだりとか、それが積りつもってストレスで、言えないって言うのはストレスで。(D) (大学時代)友達にも仲いい友達2人くらいにしか言わなくて、後は日光アレルギーとか言っちゃった方が楽なので。(E) 結局は今の会社に就職したけど、病気のことは話さなくて、話したら辞めてほしいって言われるのが怖くて、就職するのも大変なので。(J)
		期待できない周囲のサポート	仕事量が多くて余裕がない。みんな若くて、ゆとり世代。考え方が違って、そういう職場なので相談できない。(B)
乏しい業務上の配慮		病状に必要な配慮のなさ	認定調査に行く時の自転車が重くて、手首が痛くて、我慢しながら行きました。薬とサポーター、湿布を使って、でもだからって近いところとかそういう配慮はない。私の病気に関する配慮は全くない。(F) 酷暑の中、郵便局に行ったり、なんでもやりますね。(B)
		期待できない就労のサポート	病院側の思いと職場の考えがかなり違っていて、病院では徐々に時間を増やしてほしいって、最初は2時間勤務してとか言われたんです。学校側はそれはちょっとって、話しはしたんですけどそういう勤務形式はなかった。(G)
SLE が社会に認識されていないことによる困難	社会に周知されにくい難病	経済的自立困難	国も難病の人を雇うといくらか出すって制度が始まったけれどもなかなか企業に浸透してなくて、できた当初はハローワークの人も知らなくて、そういう職員が多くて、逆に教えて下さいとか、面接の時に自分から言っただけで下されとか、「私をとれば、お金はいりますよ」とか、そんな感じで。(B) ハローワーク行ったら、障害じゃないから一般枠に行っただけで、そこで普通の人みたいには働けないからできる範囲でって言ったら、病気のことは言わなきゃいいって。私はこういう経緯があるから言わないといけないと思うっていったら、そんなこと言ったらだも雇ってくれないって。(D) 親に頼っていて医療費は免除されているけど、やっぱりかかるので、普通は自分でやることだと思うけど、自分の収入でははたかなってない。(J)
		同僚の病気に対する誤った認識	病気のことはみんな詳しくなく、腎臓が悪いって思っていたと思います。(G) 就職の時はすごく悩んで、今までの話してきた経験で病気のことを話すとめんどくさい人みたいな扱いをされて、理解がない。サポーターとか言う人もいたんで、悩んで、言うか言わないか。(J) 人にもいろんなこと言われながら、誰に相談していいのかわからなかった。(D) 同じ病気の人とか知らないし、相談する人もいないし、相談できるところもないですね。(J)
		相談相手の不在	友の会には派遣の仕事が終わって、これからどうしようかになって頃に入会した。他の方はどうしてるのかなってのが、知りたくて。(B) 膠原病友の会に入会して、当時は60歳以上の方ばかり。(D) 当時は情報誌で、仕事探して、担当医は仕事のこととか考えてくれた。(B) 通院してる先生から近所の歯科で受付が欲しいって言われて歩いて5分くらいのところに毎日行って、病気ともうまく付き合っけて。(F)

済的な自立が難しいという語りもあった。SLE という病気を理解してもらうため、自ら打ち明ける人がいた。一方で、正しく理解されないことに悩んだり、就職が不利になる・解雇されるといった理由から病気を抱えていることを隠す選択をする人もいた。[SLE を理解してもらうための自らの行動] としては、患者会に入会すること、主治医に相談することであり、相談相手・場所のなさの語りがかかれた (B, D, J)。

5. カテゴリーの関連性とコアカテゴリー

最初になんらかの症状が出現してから、診断・病状の混乱があり、日常生活を送りながら再燃と完解を繰り返す。就労を継続することは、【できることの限界を知り適応していくまでの経験】があり、【変化する自分の状態を受け容れながら生きていく葛藤】を繰り返しながら、【生活維持のためのセルフコントロール能力】を身に付けていた。そして初期成人期には【結婚・妊娠への気がかり】で悩むという女性の思いが就

労での悩みとともに語られた。これらから『SLEとともに生きていく試行錯誤』をコアカテゴリーとして抽出した。【生活維持のためのセルフコントロール能力】を身に付けていくが、就労したとしても【思うように仕事ができないもどかしさと同僚への申し訳なさ】が常につきまとう。これは【SLEが社会に認識されていないことによる困難】も一因であり、『SLEへの社会的理解の乏しさと就労継続の難しさ』を現している。これら2つのコアカテゴリーは再燃や病状の不安定さの中で、繰り返し獲得したセルフコントロール能力を変化させ、新たに身に付けることで適応していくため、相互に作用していた。さらに、再燃によりさらなる日常生活の変更を余儀なくされることもあり、新たにセルフコントロール能力を身に付け適応していく場合もあった。

IV. 考察

本研究において、C氏以外のSLEを抱えながら就労する女性が、何らかの就労上の困難を感じていた。「元氣そうに見える」「聞いたことのない病気への抵抗感」などの周囲の目を気にしていた。劣等感を常に抱え、「難病を抱えた自分」と「ふつうでいなければと思う自分」とのはざまに葛藤しながら就労していた。

1. SLEの受容と日常生活変更への適応

SLEを発症すると、一生病と共に生きていかなければならない。研究協力者は身体的変化を受け容れ、治

療を開始するためには、まず病気を受容するまでのプロセスを語っていた。難病は治療法が確立しておらず、原因不明で、完解・増悪を繰り返し、完全な治癒が望めないことから、病気を受け止めきれない人や、受容までの時間には個人差があった。SLEは生活習慣病のような患者の生活に起因するものではなく、患者の努力とは関係のない要因で発症する。発病した時期は学童期から成人期まで幅広かったが、その時の気持ちは病気への疑問、自分のせいにする、受け容れられず否定的な感情が起こっていた。矢倉ら¹¹⁾は難病と診断されることは一種の喪失体験であり、ほとんどの患者が大きなショックや落ち込みを経験しており、中には死まで考えていた方もいた。ただ、その時の年齢や立場、状況によって、喪失体験のあり方にはかなりの差があることを報告している。

本研究においても統発的に精神症状を呈した人もいた。仕事ができないことから生じるストレス、ステロイドの副作用など病状による抑うつなど、判別は難しいが、様々な要因が複雑に絡み合い出現していたと考えられた。また職業性ストレスは抑うつと強い関連があることが、生活習慣病の患者で確認されており¹²⁾、SLE療養者においてもなんらかの関連が予測される。イランのSLE患者の横断調査では、抑うつおよび不安の有病率が高いこと、そして雇用状況は抑うつおよび不安の重症度と有意な相関が示されている¹³⁾。わが国においても同様のことが推測される。

SLEでは、ループス腎炎をはじめとする多臓器病変

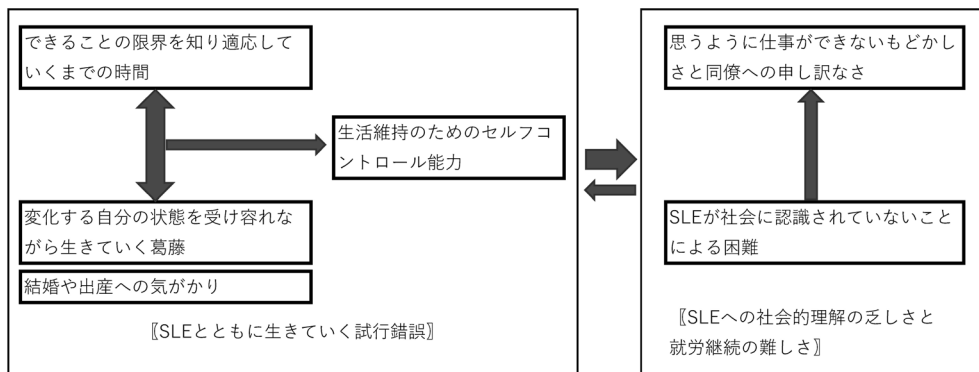


図1 SLEを持って生活することへの適応過程と就労継続に影響のあるカテゴリーの関連性
 ➡は影響の方向性を示す ⇄は相互の関係性を示す
 ➡の太さは関係性の強さを示す

が進展する。ループス腎炎の合併率は文献により異なるが、約30%が診断時に腎障害を呈しており、60～80%がその全経過中に腎障害を合併するとされている¹⁴⁾。本調査の研究協力者にも腎障害は高率でみられ、食事制限が必要となり、さらに食生活を中心とした日常生活の変更を余儀なくされ、透析導入への不安を抱えていた。

SLEの発症は生殖可能年齢の女性に圧倒的に多く、結婚・出産への思いが語られた。結婚や妊娠について意識することは自然である。病気を抱えながらの妊娠・出産は病状悪化のリスクが伴うこと、児への影響の可能性があることを悩みながら、主治医に相談することで、前もって備えていた。西山ら¹⁵⁾の研究においても、SLE女性療養者は、結婚、妊娠、出産、就職のようなライフイベントを先取りして対処しようとしていたと述べている。本研究における病気の不確かな状況においても、病状とライフイベントをうまく対処しながら、職業生活を送っていた。

2. 就労継続に関連する要因

研究参加者は調査時点で退職していた者が1名いたが、以前に6か月以上の就労経験があり、今後、就労を再開したいとのことだった。「治療と職業生活の両立」とは、治療と職業生活の両立等の支援に関する検討会報告書によると、「病気を抱えながらも働く意欲・能力のある労働者が、仕事を理由とした治療機会を逃すことなく、また、治療の必要性を理由として職業生活を妨げられることなく、適切な治療を受けながら生き生きと就労を続けられること」である¹⁶⁾。就労は経済的な面だけではなく、社会的・精神的側面からも生活の質(QOL)の向上につながる。また、社会との関わりの中で生きる基盤であり、就労の継続は自信に繋がり、セルフコントロールについても前向きに捉えることができると考えられる。病気の不確かさのため、どうしても予防できない入院・長期療養、それに伴う職場への居づらさを考慮すると、資格を持つことは再就職に有利であると述べられていた。また、その職業の需要が多ければ、資格は自分自身の強みとなる

と経験的に考えていることがわかった。

3. 就労継続の困難

就職の際に、「病気のことを知られず働きたい」「就職に不利になる」等の気持ちがあり、これまでの受容のプロセスで言わない方がいいと悟った者は病気のことは言わずに就労していた者もいた。SLEの症状は見た目ではわからないこともあるため、体調不良はあるが仕事を休めない「sickness presenteeism」の状態が無理して頑張っている者もいた。福田¹⁷⁾はSLEの女性患者は、他者との関係性においてSLEの影響を最小化するために「病気を見せる」こと、あるいは、「病気を見せない」ことを戦略として意図的に行っていたことを報告している。

また、SLEに伴う関節痛については発症初期のみならず、経過中においても認められた。SLE患者の労務状況について検討されたsystematic reviewでは、SLE患者の34%が関節症状のために仕事をすることができなかったと報告している¹⁸⁾。加えて、易疲労については、見た目ではわからない。これらの症状は周囲の理解を得るのが難しく、自ら告知することの難しさがあると推測される。

今回のインタビューでは、SLE療養者が自らの病気を上司に説明し、正しく理解してもらおうことの難しさが浮き彫りになった。2011年の春名²⁾の報告では、疾患の告知率や上司・同僚の理解について、障害者手帳のない難病のある人は、様々な支援制度やサービスを効果的に活用することを難しいと感じる人が多かった。また職場に治療や疾病をコントロールする上で必要な配慮について説明したくてもできない人が、身体・知的・精神障害の手帳のある者と比較しても多く、配慮を必要とする場合の実施率が低いという報告がある。職場で本人が病気や必要な配慮については説明しにくい状況、理解を得ることが難しい状況があると思われる。本研究においても、通院時間の確保については病気を告知することで、配慮が得られていたが、日光過敏への対処等が配慮されていなかったため、結果的に無理をしてしまうという悪循環となっていた事例

があった。

4. 就労継続支援への示唆

難病患者が自らの病気を相談でき、無理なく働いていくためには、上司が病気のことを理解することが重要である。加えて、必要に応じては周囲への配慮を促すことや主治医や産業医を含めて仕事内容をチェックしていくことが重要と考えられる。実際には、周囲、特に上司の理解不足だけではなく、職場の繁忙度などから、同僚の不調に配慮するだけの心の余裕を欠いている可能性も考えられるため、ますます就労継続を難しくしていると考えられる。疾患による違いはあるが、「通院しやすい」「上司が声をかけてくれる」「十分な時間をかけたコミュニケーション」などの業務の中での合理的な支援は、難病をもつ従業員への特別な配慮に限ったものではない。これらはすべての従業員にとって働きやすい職場環境を作ることにつながり、職場組織全体の健康度を高めるといえる。

働き方改革の影響で、ワーク・ライフ・バランスや多様化への対応が推進されている。短時間正職員制度・在宅勤務などの多様な勤務形態、育児・介護休業などの休暇制度を設ける企業が増えている。また障害者雇用率制度においては障害者に対する合理的配慮が明記されている。しかし、障害者の対象とならない難病患者に対する就労継続支援の具体策は協調されていない。今回のインタビュー調査では語られた相談先はほとんどが患者会・主治医であった。主治医など医療関係者による相談機関の案内や、病気に対する偏見については、正確な理解につながる啓発活動が必要と考える。また、ハローワークには難病患者就職サポーターがおり、難病相談支援センターと連携しながら総合的な就労支援が行われているが、配置数は全国で51人と、十分とはいえない¹⁹⁾。就労前から就労後も連携して相談できる場の充実と整備の必要性が示唆された。

5. 研究の限界と今後の課題

本研究は関東近郊の限定された地域、友の会のみか

ら研究協力者を得て、実施した調査であった。このため、他の地域で実施した場合は、ネットワークの乏しさ、通勤手段等の生活環境の違い、医療機関の状況などから、異なるカテゴリーが抽出される可能性が考えられる。また、本研究の条件に合った研究協力者を探すことの限界性があり、カテゴリーの飽和が確認できなかった。今後、対象人数を増やすこと、対象地域の拡大、量的調査も合わせた研究を実施し、結果の一般化を高める取り組みを行う必要がある。

しかしながら、SLEを抱えた女性が就労を継続するための実際の状況を明らかにした研究はこれまでなかった。本研究は以上の限界はあるが、職業選択の工夫や、職場からSLEへの理解を得ることの困難さなど、就業支援を行う上での重要な事項が明らかとなった。

V. 結論

SLEを抱えながら就労する女性は、難病を受け容れるまでのプロセスを経験し、試行錯誤をしながらセルフコントロール能力を身に付け、職業生活を営んでいることがわかった。また、職場で他者との関係性を気にしながら、「難病を抱えた自分」と「ふつうでいなければと思う自分」とのはざま葛藤しながら就労していた。

謝辞

対象者をご紹介下さいました一般社団法人膠原病友の会の皆様に感謝申し上げます。またお忙しい中、インタビューにご協力頂いた対象者様に深く感謝申し上げます。

報告すべき利益相反はない。

文献

- 1) 厚生労働省. 2019. 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン. <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/000490701.pdf> 2019.5.7
- 2) 春名由一郎. 2011. 障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103 「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」. <http://www.nivr.jeed.or.jp/>

- download/houkoku/houkoku103.pdf 2019.5.7
- 3) 春名由一郎. 2015. 障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 126 「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」. <http://www.nivr.jeed.or.jp/download/houkoku/houkoku126.pdf> 2019.5.7
 - 4) 厚生労働省衛生行政報告例 (平成29年度末現在). 2018. 平成29年度 衛生行政報告例. http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/koufu20181.pdf 2019.5.7
 - 5) 橋本博史. 全身性エリテマトーデス臨床マニュアル. 第3版. 東京: 日本医事新報社, 2006: 6-13
 - 6) 難病情報センター. 全身性エリテマトーデス (SLE) (指定難病 49). <http://www.nanbyou.or.jp/entry/53> 2019.5.7
 - 7) Drenkard C, Bao G, Dennis G, et al. Burden of systemic lupus erythematosus on employment and work productivity: data from a large cohort in the Southeastern United States. *Arthritis Care Res.* 2014; 66(6): 878-887
 - 8) Gordon C, Isenberg D, Lerstrom K, et al. The substantial burden of systemic lupus erythematosus on the productivity and careers of patients: a European patient-driven online survey. *Rheumatology* 2013; 52: 2292-2301
 - 9) 黒江ゆり子. 慢性期看護. 東京: メヂカルフレンド社, 2017: 272-288
 - 10) 戈木クレイグヒル滋子. グラウンデッド・セオリー・アプローチ改訂版 理論を生み出すまで. 東京: 新曜社, 2016
 - 11) 矢倉紀子, 谷垣静子. 難病患者の疾病受容過程に関する検討—自己免疫疾患患者を主としたグループインタビュー法を用いて—. *日本難病看護学会誌* 2003; 7(3): 172-179
 - 12) Inoue N, Otsui K, Yoshioka T, et al. A simultaneous evaluation of occupational stress and depression in patients with lifestyle-related diseases. *Intern. Med.* 2016; 55: 1071-1075
 - 13) Masoumeh K, Tahereh FS, Pedram P, et al. Prevalence and severity of depression and anxiety in patients with systemic lupus erythematosus: an epidemiologic study in Iranian patients. *Mod. Rheumatol.* 2015; 25(3): 405-409
 - 14) 保田晋助, 河野通仁, 嶋村抄苗ら. 全身性自己免疫疾患の臓器合併症の予後と免疫治療の進歩. *日本臨床免疫学会誌* 2016; 39(1): 8-17
 - 15) 西山こいと, 村岡宏子. 全身性エリテマトーデス女性療養者におけるライフイベントを先取りした対処方略—結婚, 妊娠, 出産, 就職に焦点を当てて—. *日本慢性看護学会誌* 2018; 12(2): 64-71
 - 16) 厚生労働省. 2012. 治療と職業生活の両立等の支援に関する検討会報告書. <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002ecfl-att/2r9852000002ecj9.pdf> 2019.5.7.
 - 17) 福田和明. 全身性エリテマトーデス女性病者の他者との関係性における体験. *日本看護科学会誌* 2005; 25(2): 56-64
 - 18) Baker K, Pope J. Employment and work disability in systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Rheumatology* 2009; 48: 281-284
 - 19) 厚生労働省. 2017. 難病患者就職サポーターによる支援. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/nansapoH29.pdf> 2019.7.15

Difficulties on working continuation for female patients with Systemic Lupus Erythematosus

Yuka INOUE and Mikako ARAKIDA

Abstract

Objective: To describe the difficulties and experiences of employed women while receiving treatment for systemic lupus erythematosus (SLE).

Methods: Subjects were women aged 20–64 years with a definitive diagnosis of SLE and employed for >6 months. Subjects participated in a semi-structured interview and their responses were qualitatively and descriptively analyzed.

Results: Based on the survey of 10 participants, six broad categories and two core categories were extracted. The broad categories included experience of the process by understanding the limitations of what one can do to adapting to them, repeated struggles of living with and accepting one's changing state, learning self-control abilities to maintain one's lifestyle, and concerns about marriage and pregnancy. From these, we extracted one core category, i.e., trial and error to live with SLE. In addition, the broad categories included the constant feeling of frustration at not being able to work because the subjects hoped and showed remorse toward colleagues. This was partly attributed to the other broad category, i.e., difficulties experienced because of SLE not being recognized by the society, and this represented the other core category, i.e., the society perceived the lack of societal comprehension of SLE. Thus, the subjects faced difficulties to continue work.

Conclusions: The factors considered important for women with SLE to be employed were support at the workplace that enabled them to overcome difficulties associated with the lack of understanding of the disease and the facilitation adjustments in occupational choices.

Keywords : collagen disease, chronic disease, acceptance, working continuation, support for job seekers