

卒業論文

若者が「難病」を患うということ

—IBD 患者を手がかりに—

2019 年度入学

九州大学文学部人文学科人間科学コース

社会学・地域福祉社会学専門分野

1LT19141S 真田杏梨子

2023 年 1 月提出

## 要約

本研究の目的は、10代から20代が顕著な発症のピークとされる炎症性腸疾患（IBD）の患者へのインタビュー調査から、「難病」を患有若者の生活上の困難を明らかにすることである。なお、本論文では、2014年に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に従って、“発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることになるもの（厚生労働省 2014）”を「難病」の定義とする。

これまで病気を患有人々の語りを用いた研究では、個人の「病い」の経験の意味を当事者自身が見出し、解釈することが目指されてきた。そこで困難は「病い」の意味として解釈されたものであり、困難の内容や当事者が日常生活でどのような苦しみを抱えているかには、あまり焦点が当てられてこなかった。また、大人の患者の語りを分析することで、乗り越えられた困難には重心が置かれないと、若い患者が抱える特有の困難は解決すべき重要な問題として見出されてこなかった。また、「難病」とされる個々の疾患において、患者が直面する困難を看護学的視点から明らかにしようとする研究は多くあった。そこでは、周囲に難病をどう説明するかという悩みや周囲からの理解不足による苦しみ、将来への不安を若い「難病」患者がもっていることが明らかになっている。しかし、個々の疾患に対する具体的な支援方法に焦点が当たるために、「難病」を患有ことで引き起こされる困難についての検討は十分になされてこなかった。

本論文では、若い年代に発症のピークがある炎症性腸疾患（IBD）という難病の患者にインタビュー調査を行い、分析することで、若い難病患者が直面する生活上の困難を明らかにし、困難を生み出す問題について考察する。

インタビュー調査対象者は、8歳から16歳までの間に潰瘍性大腸炎もしくはクロhn病と診断されたIBD患者5名である。インタビュー調査は、2022年10月から11月にかけて、オンライン会議システムZoomを用いて、オンラインで実施した。基本的な属性や病歴のほか、発症から現在もしくは就職までの生活とそこで感じた困難や不安について、質問した。インタビュー中は、調査対象者の語りを阻害しないよう、できるだけ自由に話してもらった。インタビューの時間は、1人あたり30分から1時間半程度である。

分析方法として、まず、インタビュー調査の録音データを逐語録として文章化したものから、IBD患者が抱える生活上の困難に関する語りを抽出した。次に、個々の文脈に注意を払いながら、抽出した語りごとにラベルを付けていき、そのラベルを見て、カテゴリーを生成

した。さらに、生成されたカテゴリー内の語りを読み、修正するという作業を繰り返し、10の困難がカテゴリーとして生成された。

分析の結果、生成された生活上の困難は、【日常生活ができない】、【専門医が少ない】、【痛みや症状に改善の兆しがない】、【学校の授業を受けられない】、【自己管理が難しい】、【周囲の目が気になる】、【友人関係が上手く築けない】、【周りへの説明にハードルがある】、【就職が上手くいかない】、【将来への不安がある】の10カテゴリーである。

また、「難病」の若者が抱える生活上の困難のうち、【日常生活ができない】、【専門医が少ない】、【痛みや症状に改善の兆しがない】を〈「難病」に対する医療資源の乏しさ〉、【学校の授業を受けられない】、【自己管理が難しい】を〈ままならない学校生活〉、【周囲の目が気になる】、【友人関係が上手く築けない】、【周りへの説明にハードルがある】を〈人と関わるうえでの不安〉、【就職が上手くいかない】、【将来への不安がある】を〈描けない将来像〉として抽象化し、その困難を生む問題について考察した。

診断までに時間がかかったり、治療によって症状が必ずしも改善されるわけではなかつたりするのは、「難病」が希少な疾患であることで、限られた医療資源がそこに投入されず、「難病」に対する医療資源が乏しいゆえであると考えられる。また、現代の日本において、学校に毎日通い、留年せず進級・進学することがほとんど当たり前であるため、「難病」を患い、そこから外れそうになることが困難を生んでいると言える。さらに、病気によって人と関わる機会が減ったり、病人としての自分と上手く向き合えなかったりすることで、若い「難病」患者は、人と関係を築くことや周囲にどう思われているかということに不安を感じているのではないか。加えて、「難病」は長期の療養が必要であり、病気と付き合いながら仕事を続けていかなくてはならない。しかし、治療法が確立しておらず、原因が分からずに病状が急激に悪化することもあるため、ライフコースが予測できず、若い「難病」患者は将来へのどうしようもない不安感を抱えているのである。

## 目次

はじめに .....	1
1 「難病」の社会学的分析の意義.....	2
1.1 社会学における病いの研究.....	2
1.1.1 病院役割論とその批判.....	2
1.1.2 病いの経験の物語.....	3
1.2 難病とは何か.....	5
1.2.1 「難病」政策のはじまり .....	5
1.2.2 「難病」政策の拡大と「指定難病」 .....	6
1.2.3 小括.....	9
1.3 難病をめぐる研究.....	9
1.3.1 周囲に難病をどう説明するか.....	9
1.3.2 周囲からの理解不足 .....	10
1.3.3 将来への不安 .....	10
1.3.4 支援者の困難 .....	10
1.4 本研究の意義.....	11
2 調査概要——IBD 患者へのインタビュー調査.....	12
2.1 調査方法.....	12
2.2 調査対象者 .....	12
2.2.1 IBD（炎症性腸疾患）について.....	13
2.2.2 NPO 法人 IBD ネットワークとは.....	14
3 分析——「難病」の若者が抱える困難 .....	15
3.1 分析方法.....	15
3.2 分析結果 .....	17
3.2.1 日常生活ができない .....	17
3.2.2 専門医が少ない.....	18
3.2.3 痛みや症状に改善の兆しがない .....	21
3.2.4 学校の授業が受けられない .....	22
3.2.5 自己管理が難しい .....	24
3.2.6 周囲の目が気になる .....	25

3.2.7 友人関係を上手く築けない	27
3.2.8 周りへの説明にハードルがある	28
3.2.9 就職が上手くいかない	30
3.2.10 将来への不安がある	32
3.2.11 その他	33
3.3 小括	33
4 考察——若者が「難病」を患うということ	36
4.1 「難病」に対する医療資源の乏しさ	36
4.2 ままならない学校生活	37
4.3 人と関わるうえでの不安	39
4.4 描けない将来像	41
おわりに	44
[注]	46
参考文献	54
謝辞	57