

難病患者の社会参加に不可欠な就労支援

吉川 祐一（よしかわ ゆういち）

■プロフィール

1964年茨城県日立市生まれ。23才のときクローン病と診断される。何度か手術を受けて短腸症候群、永久人工肛門（ストーマ）となる。現在は通院治療により服薬の他に在宅中心静脈栄養療法及び食事療法中。いばらき UCD CLUB（茨城県の IBD 患者会、IBD ネットワークに加盟）所属。2児の父。民間建設関係会社に就労中。

■要旨

クローン病は口から肛門まで、食べ物の通り道である消化管に原因不明の炎症・潰瘍ができる病気で、潰瘍性大腸炎とともに炎症性腸疾患（略して IBD）に分類されています。自己免疫疾患といって、本来は外敵と戦うはずの免疫機能が自分自身の消化管を攻撃してしまう病気です。発症年齢が 10 歳代～20 歳代の若年者に多いのが特徴で、クローン病では男性は 20～24 歳、女性は 15～19 歳に多く発症します。原因が不明であるために根本的な治療法がないのが現状です。慢性疾患ですが症状が固定しないのも特徴です。病状の落ち着いている状態（寛解）と病状が悪化している状態（増悪）を繰り返します。寛解期には脂肪を控える食事制限、炎症を和らげる薬の服用、生物製剤の点滴などによる通院治療をしますが、増悪期には腸閉塞などを起こして入院・手術が必要になることもあります。腸管の切除を繰り返して短腸症候群となってしまう、食事だけでは生きていくのに必要な栄養が摂れなくなるケースもあります。

このような病気なので、クローン病にかかるとさまざまなことに悩まされます。腸の炎症を抑えるために焼肉やラーメンのような脂肪の多いこってりした食べ物を我慢したり、絶食をしたりします。部活の帰りに友達とマクドナルドにも行けません。成長期の食べ盛りには本当に切ない病気です。下痢がひどくなると 1 日に 20 回も 30 回もトイレに駆け込み、漏らすわけにはいかないので紙オムツをはいたりします。完治して病気から解放される見通しもないまま、日々過ごしています。腹痛、下痢、疲れ易さといった周囲からは分かりにくい症状に耐える苦労は、この病気を理解してもらえない辛さも伴います。

日常生活の悩みもさることながら、社会的な悩みも大変深刻です。10 歳代～20 歳代の若年者にとっては、就職もこれから、恋愛も結婚もこれからなのです。将来の夢を見ようとする前に、将来の可能性を打ち砕かれたような絶望的な気持ちになります。自分の運命を呪います。それでも先の長い人生を病気とともに生きなければなりません。もっと現実的な言い方をすれば、何とか（できれば楽しく幸せに）生活していかなきゃならないのです。

私たち IBD 患者は、受け入れがたいこの病気を受け入れよう、受け入れがたい自分の運命を受け入れようと日々葛藤を繰り返しています。そして健常者と同様に充実した楽しい人生を送ろうと努力しています。そのような境遇にあって、いかに就労が無くてはならないものかということ、私自身の経験を踏まえてお話ししたいと思います。