

慢性疾患患者の生活再建の構造とその要因に関する研究  
—成人男子血液透析患者の分析から—

指導教官 園田 恭一 教授

東京大学大学院医学系研究科

第1種博士課程保健学専攻

朝倉 隆 司

1988年11月

## I. はじめに

欧米諸国並びにわが国を始めとした先進諸国において、生活水準の向上や生活様式の変化、及び医療・公衆衛生の発展などに伴って、平均寿命が延長し、疾病構造は、急性感染症の時代から高血圧、心疾患、悪性新生物や糖尿病といったいわゆる慢性疾患とそれらによる障害の時代へと、変化した。

これらの慢性疾患の特徴として、Gerson.E.M.らは 1), ①本質的に長期である。②予後を始めとして、いろいろな意味で不確かである。③一時的緩和を得るにしても、比較的多大の努力が必要である(患者とその身内の不安や悲嘆に対しても努力を払うことが含まれる)。④その他の組織・臓器を巻き込むという点で、重複疾患である。⑤患者の生活にとって、きわめて侵害的である。⑥多様な補助的サービスを必要としている。⑦費用がかかる、という点を指摘している 1)。そして、このような慢性疾患やそれにともなう障害を抱えた人々にとっては、症状の悪化、療養法の変更・追加や社会関係に新たな変化がおきるたびに、そのつど、病気・障害と療養法に制約されながらも、できるだけ満足できる生活となるように生活を再編成することが、最も重要な課題といえよう 2)。

いいかえれば、生活水準や疾病構造などの一連の変化は、「治癒」不可能な病気や障害を抱えて残りの人生を過ごす人々(以後、慢性疾患患者・障害者とする)の増大をもたらし、社会的な関心は生命の延長自体から、「クオリティ・オブ・ライフ(QOL)」の向上に向けられるようになってきたのである。つまり、延命期間の長さに代わって、「クオリティ・オブ・ライフ」が保健医療においてケアを行う際の判断基準やゴールとなってきた。このことは保健医療の領域において、健康や生命の価値が必ずしも最上位のものともみなされなくなり、個人の充実した生活あるいは人生という文脈の中で、相対化されてきたことを示している。

同時に、これらの慢性疾患やそれによる障害の回復・コントロールにとって、患者自身が日常生活の一部として行う健康管理が、極めて重要な位置を占め、強調されるようになった。そのため、慢性疾患の場合、相対的にケアの重点は、専門家の提供する医療サービスから、患者やその家族が主体となって行う健康管理、すなわちセルフケアに移ってきたと捉えられる 3)。

そして、このような医療をめぐる変化により、医師を始めとした医療従事者が一方的に患者にケアを提供していた従来の医療のあり方とそれを支えてきた医学モデル・医療観は、転換を迫られている 4),5)。

ところが、医療や医学は、慢性疾患やそれに伴う障害を持ちながら、社会の中で生きていくということはどういうことなのかという点について(たとえば病気によって生じた人々の困惑、病者やその家族にとって好ましい生活のあり方という問題など)、自然科学的な方法では扱えないために 5)、殆ど捉えてこなかった。そのため、著しく高度化した医療技術や細かく専門分化し、制度化された医療は、時として医原性の疾患 6)を発生させるなど、患者の生活を大きく変容させる力を持ちながらも、それを修復、あるいは回復に向けて支援する方法論とシステムを欠いている。

そこで、慢性疾患・障害の時代に見合ったヘルスケアのあり方やそれを支える理念・倫理、評価基準が求められるようになった。今後それらを探求して行くためには、慢性疾患患者や健康問題を抱えた障害者を、有効な治療法を求めたり、自分が直面している問題を積極的に解決しようと工夫したり学習する主体的、自律的な人格を備えた存在として捉え直し 7)、彼らが家族や知人を巻き込みながら格闘している日常生活を、トータルに知るところから検討し始める必要がある。そういった研究の蓄積によって始めて、全体的関連性を失うことなく慢性疾患患者・障害者の「生活」やその質を捉える枠組みと方法が明かになってくると思われる。そして、保健医療を始めとした对人的援助に関わる専門的知識と、専門家ではない当事者が持っているセルフケアの修得や生活の調整などに関するいわ

ば生活知・生活技術が統合され、共有されることにより、患者・障害者の質的に高い生活の実現を支援できるような、ヘルスケア・システムのあり方とそれを支える理念が、しだいに明らかになってくると考えた。

では、慢性疾患・障害を抱えた人の生活とその質は、どのようにして捉えられるのであろうか。多くの慢性疾患患者は、Parsons,T.の病者役割 8)と Kutner,B.の障害者役割 9)の二重性の中にあり、「疾病と共存する障害」10),11)を持つ者と考えられるようになっている。上田は 10),新しい「病者＝障害者」の役割行動を①原疾患の治療、進行や合併症の予防に十分努力し、生活規制を守りつつ、②同時に障害の許す限り自立し、障害を受容し、社会的役割を果たす、自己の健康と生活に責任を持った存在、という内容から規定しようとしている。これと同様な「病気・障害と上手に共存する生活者」という患者・障害者観に基づいて捉えるべきであることは、他の研究者によっても気づかれていた 12)。確かに、こういった視点に立つてみるのが、彼らの生活とその質を捉えるひとつの有力な手がかりになるであろう。

しかし、その把握に際して、単に現在の状態のみを捉えたのでは不十分である。というのは、慢性疾患患者・障害者の課題としては、病気の発生以後、絶えず健康や生活の変化に対処し、問題を解決したり、生活を再編成していくことが重要だからである。したがって、まず家族とともに病気・障害によるインパクトを受け止め、それによる生活解体の危機を経験した後、いかに生活を再建するかという、発病前から今に至るまでの生活変容の過程を把握する必要がある。さらに、そこに介在する要因を明らかにすることが、現代社会において病気や障害を持ちながら生きて行くことの意味や良好な生活の再建に関わる要因を探るために、重要となる。

それらの解明が、今後、慢性疾患患者・障害者のクオリティ・オブ・ライフを検討して行くために欠かせない。

そして、こういった問題意識を実証的に検討するために、本研究では、先に示した慢性疾患の特徴を典型的に持った者として、透析患者を研究対象に取り上げた。

透析医療は、単なる延命のための医療ではなく、社会復帰のための医療であることが求められているが、透析導入が生活に及ぼすインパクトは極めて大きく、透析患者のクオリティ・オブ・ライフの向上が重要な課題となっている 13),14),15)。すなわち、透析患者の生存期間が長くなっているだけに 16)、彼らの生活の変容のあり様を時系列的に、また構造的に明らかにし、質的に高い生活を設計するための研究が必要となっているのである。

そこで、まず、慢性疾患患者・障害者の生活とその質を①健康の回復・維持のために、セルフケアを生活に組み入れて、上手に行い②同時に、健康と療養法による制約の中で可能な限り、社会的生活や社会的役割の構造的な再編成をはかり、いわゆるハリ・充実感、満足感のある生活を再建する、という視点に立つて、生活を主に行為・役割といった客観的側面と意識・心理など主観的側面から捉えることにした 17)。もちろん、生活には健康も含まれ、それは医学・生理学的な客観的側面と主観的健康や不安・抑鬱感など主観的側面の両方から把握した。

また、現状の分析に先だって、この2点を分析の軸にして、人々は疾病発生というインパクトによってどのような危機を経験し、その後いかにして各生活領域の再編成を行い、生活の再建をはかるのか、という生活変容を明らかにすることにした。

本研究の目的をまとめると、次の4点である。

- 1) まず、それぞれの生活領域の変容を記述し、そこに介入する要因を明らかにする。とりわけ、セルフケアを生活に組み込んで、修得する過程と、職業生活の変容に着目した。そして、その変容の中に存在する論理を明らかにし、できれば概念化することを目的とした。
- 2) そして、各生活領域について、客観的レベルと意識・主観的レベルの2側面から捉え、相互の関連性を明らかにする。
- 3) それから、その関連を基に、セルフケアの成功と社会生活の充実の指標となる尺度を構成し、その尺度を用いて、セルフケアと社会生活が両立した、いわば「慢性疾患・障害とうまく共存できている生活」の成立条件や構造的な類型をみいだす。
- 4) さらに、今後の透析医療のあり方を考えるために、病気・障害とうまく共存できている生活という視点から家庭透析と施設透析（夜間）の比較を行って、各々の透析療法の特徴を明らかにすることである。

さて、以上を目的に行った本研究のオリジナリティは、まず、方法的には、これまでのクオリティ・オブ・ライフ研究と **Recovery Process** 研究を踏まえながら、それに加えて、今後の慢性疾患患者＝障害者のクオリティ・オブ・ライフの探求に欠かせないであろう、病気・障害を抱えた者の「生活」に対する基本的な認識を体系的に得るための視点と概念枠組みを提示し、それに沿った実証研究を試みた点にある。

また、実践的な意義は、生活の変容過程とその要因を記述し、また主観的に良好な生活の条件を明らかにすることで、ソーシャル・サービスやケアの提供者が、患者や家族の生活実態やその論理をより深く理解することができ、より良いサービスを計画し、提供することが可能になることだろう。

そして、とりわけ患者と家族には、自分達の生活・人生の具体的な見通しや希望を持てるようになり、将来設計を積極的に行ううえで参考となるデータが提供できるであろうと考える。この点は、これから透析を導入しようとしている人達にもあてはまる。