

研 究

慢性腎疾患をキャリアオーバーした青年の
病気の認識と将来展望

—活動制限が与える影響について—

渡 部 千世子

〔論文要旨〕

本研究は、小児期から慢性腎疾患をキャリアオーバーした青年が、それまでの生活をどう捉え、どのような将来展望をもっているのかを明らかにすることを目的に、VAST, SOC スケール, インタビュー調査を行った。その結果、病態の変化は必ずしも生活の満足感や将来展望に直線的に影響を及ぼすとは言えず、むしろ、活動の制限や職業選択の制限など「やりたいこと」を制限されることの方が大きな影響を与えることが示唆された。従って、治療上活動制限が必要な場合は、患者が大切にしていることを理解したうえで、患者と共に治療方針を考えるという姿勢が重要であると考えられた。

Key words : 慢性腎疾患, キャリアオーバー, 活動制限, 生活の満足感, 将来展望

I. はじめに

近年、飛躍的な医学の進歩により、以前であれば時期尚早の死を迎えることが多かった重篤な慢性疾患をもつ子どもたちが、今日では無事に成人することができるようになった。加藤の報告では、わが国の1歳～19歳児の病因別死亡者数を1975年と2004年とで比較すると、悪性新生物による死亡者数は約30%に、血液・免疫疾患は約16%に、慢性腎疾患は約2%に減少している¹⁾。その結果、かつては、致命的な脅威であった疾患が、生活全般にわたる管理が生涯続く可能性がある慢性疾患となった。このような変化に伴い、ただ生き延びるだけでは十分でなく、患者の生活の質 (Quality of Life) や心理社会的適応の問題が議論されるようになってきた²⁾。特に、最近では、そうした問題が顕在化する小児科医療から成人科医療への移行期が注目されている。Schidlow らは、その移行 (transition)

を妨げる因子を、患者、家族、小児医療提供者、成人医療提供者の4つに分類し、それぞれの問題点として、患者の精神的な未熟性、家族の行き過ぎた管理、小児医療提供者の現状への執着、成人医療提供者の疾患に対する本質的な理解の欠如などを挙げているが、その背景には、4者間相互の不信が底流していると述べている³⁾。

このような状況をふまえ、わが国でも、初診時から移行プログラムに基づいて患児や家族を教育し、医療に対する不信感や過度の期待、依存的行動様式を排除しなければならないという医療提供者側の意見もある。具体的には、小学生の時期から自分の疾患を自分のものと認識し、管理するのは自分という意識を学ばせ、中学生にもなれば家族に伴われることなく1人で受診し、診療の結果や医師の指示を理解できる力を育てるのが望ましいという考え方である⁴⁾。しかし、慢性疾患をもちながら成人以後も生きていくうえで、病

Influences of the Limitation of Activity to the Recognition and Future Perspective of the Adolescent Patients with Chronic Kidney Disease

Chiyoko WATABE

中京大学心理学部 (研究職/臨床心理士)

別刷請求先: 渡部千世子 中京大学心理学部 〒466-8666 愛知県名古屋市中区八事本町101-2

Tel : 052-835-7160 Fax : 052-835-7144

[2258]

受付 10. 7. 14

採用 11. 9. 22

気理解や管理する能力だけではなく、「慢性病である自分を受け入れ、自分の人生を引き受ける」姿勢が是非とも必要である。しかも、この難しい課題に直面する時期は、「どのように自分らしく生きるか」がテーマとなる青年期と重なる。治療に伴う活動の制限や外見の変化は、患者の自尊感情や自己効力感に負の影響を及ぼす可能性が高く⁵⁾、小児期に否定的な自己イメージや孤立感を抱くような経験をしている患者は少なくない。そのことを踏まえれば、青年期にある患者が、過去における負の経験を自己に統合し自分なりの将来展望を描くようになるまでの過程には、大きな紆余曲折があることが考えられる。

そこで、本研究では、小児期から慢性腎疾患をキャリアオーバーした青年および成人を対象に、病気を持ちながら生活することについてどのように感じてきたか、また、どのような将来展望をもっているのかについて調査を行い、彼らを支援するうえで何が大切であるかについて考察する。

II. 方 法

1. 研究協力者

協力者は、小児期に腎臓病を発症し、思春期、青年期と治療を継続している者とした。患者会（キドニークラブ）と小児腎臓科をもつ総合病院に依頼し、研究目的、方法を説明し、承諾を得られた会および施設から協力者の紹介を受けた。

2. 調査期間

2004年1月から10月。

3. 調査方法と内容

i. 経時的視覚アナログ尺度（Visual Analogue Scale for Time Course：以下 VAST）

VAST は、熊倉らによって開発されたもの⁶⁾を参考に筆者が作成した⁷⁾。病状、活動、生活の満足度を時間経過に沿って患者自身に線で表現してもらうものである。「体の状態」、「活動状況」、「生活満足度」の変化をそれぞれ別の表に図示してもらい、その下に変化した年齢と理由を付記してもらった。患者の主観的な変化を視覚化する目的で使用した。調査票を協力者宅に郵送し、記入後返送してもらった。

ii. SOC スケール（人生の志向性に関する質問票）

SOC（Sense of coherence：首尾一貫感覚）とは、

Antonovsky によって定義された概念で、ストレス対処能力あるいは健康保持能力とよばれる。慢性疾患という持続的なストレスに対する対処能力を推測するために行った。SOC の測定には、SOC スケール日本版⁸⁾を使用した。SOC スケールは3つの下位尺度からなる。すなわち、「把握可能感（11項目）」、「処理可能感（10項目）」、「有意味感（8項目）」で、それぞれの最高得点は、77点、70点、56点である。SOC 得点（range29～203）は、高いほど SOC が高いとする。SOC の調査票は、協力者宅に郵送し、記入後返送してもらった。

iii. インタビュー調査

患者自身が、病気の経過や周囲からの影響をどのように捉え、病気に伴うさまざまな経験をどのように体制化していったかを個別具体的に知るためにインタビュー調査を行った。インタビューは、病院外の静かな場所で、喫茶を共にしながら話を聴くというインフォーマルな形式をとった。インタビュー回数は、1回から3回で、1回あたりの時間は、1時間から2時間であった。インタビューは、協力者の体調が安定しているときに実施し、発症から現在までを振り返って自由に語ってもらった。ただし、以下の点について語られない場合は質問した。「家族構成と家族との関係」、「病気の経過」、「初めて腎臓病とわかったときの認識」、「最も影響を受けた人あるいは支えてくれた人」、「主治医との関係」、「友だちとの関係」、「現在の病気に関する認識」、「将来展望」。インタビューの内容は、協力者の許可を得たうえでテープレコーダーに録音した。録音したテープから逐語録を作成しデータとした。データをもとに、病気の認識、将来展望、それらに影響を与えたものを中心にまとめた。

4. 倫理的配慮

研究の承諾に関しては、協力者に、研究目的、方法を説明し協力の依頼をした。協力者の権利を保護するための守秘義務、答えたくない質問には答える必要のないこと、研究協力を辞退する権利、データの保管と研究終了時の処分などについて説明し、同意が得られた場合を対象とし文書で承諾を得た。また、研究成果の発表については、中京大学心理学部倫理審査委員会の承認を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 研究協力者の背景

協力者は5名（男子3名，女子2名）で，平均年齢は24.6歳であった（表1）。いずれも腎生検によって診断が確定していた。調査時，全員が就学，就労を継続しており，心理社会的適応には問題がないと思われる者であった。VASTとインタビューデータをもとに，協力者（A～E）の病気の経過とライフイベントの概略をまとめ（表2），病気の経過の詳細を以下に示した。

A：13歳の学校検尿で異常が発見され，14歳で慢性腎炎と診断された。その後しばらく安定していたが，17歳時に悪化し，膜性増殖性糸球体腎炎と診断された。このとき，10年以内に腎不全になるであろうと

告知されたが，調査時（29歳），腎機能は正常であった。ステロイド剤と免疫抑制剤を併用していた。

B：11歳時に学校検尿で異常が発見され，IgA 腎症と診断された。13歳で腎機能の低下が始まり，14歳で血液透析を導入し，その4か月後に移植した。その後の経過は順調である。

C：15歳時に発病し微少変化型ネフローゼ症候群と診断された。ステロイド依存性で，免疫抑制剤を併用していた。24歳で一旦薬が切れたが，26歳で再発した。

D：12歳時に発病し，微少変化型ネフローゼ症候群と診断された。ステロイド依存性で，免疫抑制剤を併用していた。調査時も年1回程度の再発が続いていた。

E：7歳時に巣状糸球体硬化症と診断された。何度も

表1 協力者の属性

協力者	性 別	職 業	年 齢（歳）	発症年齢（歳）	疾患名	腎臓の状態
A	女	専門職	29	14	膜性増殖性糸球体腎炎	正 常
B	男	医療系専門職	29	10	IgA 腎症	移 植
C	女	専門職	25	14	微少変化型ネフローゼ症候群	正 常
D	男	大学生	21	11	微少変化型ネフローゼ症候群	正 常
E	男	予備校生	20	6	巣状糸球体硬化症	透 析

表2 協力者の病気の経過とライフイベント

協力者		A	B	C	D	E
年 齢	小学校	6				発病（9か月）
		7				
		8				
		9				
		10				再発（4か月）
		11	発病		発病（3か月）	再発（3か月）
中 学 校		12	中学入学	中学入学	中学入学	中学入学
		13				
		14	発病	透析・移植（6か月）	発病（6か月）	
高 校 ・ 大 学 ・ 就 職		15	高校入学，転科	高校入学	高校入学	高校入学
		16				肺炎（6か月） 留年，転院
		17	悪化（3か月）			
		18	大学入学	大学入学	浪人 大学入学	透析
		19				
		20	就職，転院	転科，転院 就職，転院		
		21				
		22	転職	大学院		
		23				
		24	結婚			
		25	転職			

*（3か月）などは入院期間で，3か月以上の入院を記載した

*転科とは同じ病院内の小児科から内科への移行

*網かけは3か月以上の入院があった時期

再発し、ステロイド剤と免疫抑制剤を併用していたが、16歳時に肺炎と筋肉痛の発症を契機に中止した。18歳時に腎不全となり腹膜透析を導入したが、調査時の翌年に移植を予定していた。

2. VAST

図1に、別々に記入してもらった3種類のVASTの結果を1つの図にまとめたものをAからEの順で並べて表示した。横軸は年齢を、縦軸は主観的な程度を示し、10が最も良い状態で0が最も悪い状態である。3種類のVASTが連動していない部分をグレーで表示した。

Aは、病態の悪化以後、活動制限が強化され、体調が良くなっても「活動状況」は回復せず、「生活満足度」は低下し続けた。Bは、移植前は「体の状態」、「活動状況」、「生活満足度」がほぼ連動して低下したが、移

植後は活動制限がなくなり、「体の状態」が低下しても、「活動状況」と「生活満足度」は高水準を維持した。Cは、17歳以後、活動制限が解除されたが、「活動状況」、「生活満足度」、「体の状態」は連動し続けた。Dは、発病当初から活動制限がなく、「体の状態」が変動しても「活動状況」、「生活満足度」はともに高水準を維持した。Eは、「体の状態」、「活動状況」、「生活満足度」は連動していたが、19歳以後、活動制限が解除され、「体の状態」が低下しても「活動状況」は維持し、「生活満足度」は向上した。

3. SOC

一般大学生の結果⁹⁾と比較すると、B、DはSOCスケールの得点が平均値より1標準偏差高いSOC高群に属し、A、Cは平均より1標準偏差低いSOC低群に近かった。特に、A、Cは、「把握可能感」が低かった。質問項目に遡って検証すると、B以外は、「過去10年の人生は何が起こるかわからない出来事ばかりであった」と答え、特に、A、Cはそれを強く感じ、将来も「何が起こるかわからない」と思っていた。また、A、Cは、「今、何が起きようとしているかはっきりわからず不安になる」、「気持ちや考えが非常に混乱する」、「自制心を保つことができなくなる」ことがよくあると答えていた。しかし、C以外は、「不当な扱いを受けているという気持ち」を抱いておらず、全員が、「これまで嫌なことが起きたとき、多くの場合、そんなこともあるだろうと受け入れてきた」、「人生というのは、興味のつきないものだ」、「将来の自分の人生は意味や目的に満ちたものになると思う」と答えていた。

4. 病気の認識と将来展望

インタビューデータをもとに、病気の認識と将来展望に関する部分を協力者ごとにまとめた。「」は、協力者自身が語った言葉の引用である。

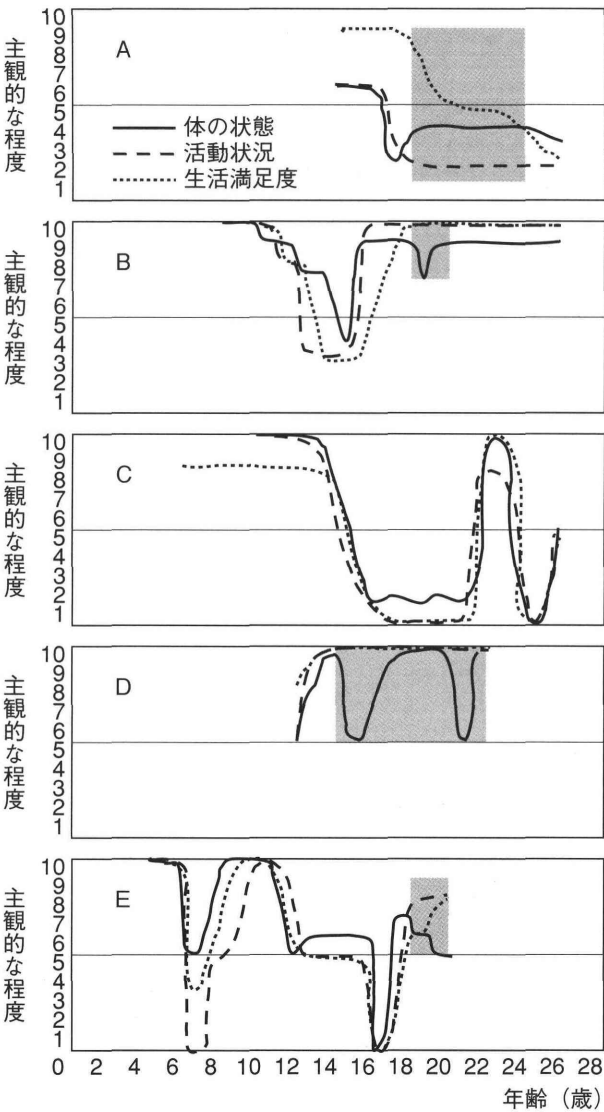


図1 3種類のVASTの比較

表3 SOCの結果				
協力者名	総点数 ／203	把握可能感 ／77	処理可能感 ／70	有意味感 ／56
A	103	27	41	35
B	165	55	60	50
C	104	25	38	41
D	151	44	56	51
E	132	46	45	41

*／数値は、各項目の最高点

A：発症時は、「検査を受けて薬だけ取りにできればいい」程度にしか捉えていなかったが、病態が悪化して入院した時に、初めて「おおごとだ」と認識した。「腎臓じゃなくて、私の人生どうなっちゃうのと思った」。この時、病気を理由に幼いときから目指していた職業（看護師）を断念するように言われ、「突然梯子外された」ように感じた。進路を変更して進学、就職したが、看護師への思いはたびたび浮上し、3年後に専門職を目指して転職した。調査時、仕事に満足しており、「仕事に支障ないように病気をコントロールすることはできている」と語った。

B：発症時は「治ると思っていた」。透析、移植については、事前に十分説明されていたので「何も驚かなかった」。高校受験期に腎不全となり長期入院が重なったので志望校変更を余儀なくされたが、入院中に医師から医療系専門職を勧められ、将来の目標を定めて進学した。移植後は、順調に過ごし、調査時、「薬を飲む時以外は病気を忘れている。遊びも仕事も一番充実している」と語った。

C：発症時は、「病気のことより顔が丸くなる」方が強いストレスだった。隔離病室での安静と薬の副作用による肥満が「ものすごいストレス」で、入院中に脱走したことがある。しかし、そういう気持ちを病院内で「わかってくれる人がいなかった」。17歳で転院後、活動制限が解除され、主治医との関係は改善したが、19歳で転科した折に、内科医から「病気は治らない」と言われ、「治らないなら治療しても意味がない」と思い通院を中断した。その後、転院を繰り返した。病気について自分でコントロールできると思えるようになったのは就職以後（22歳）であった。調査時、将来どうなるかわからないという不安はあるが、「できるときにやっておこうという気持ち」と語った。

D：発症時は、「治るかどうかは気になった」が、活動制限がなく、「薬を飲むだけだったので辛くなかった」。12歳時に、入院中親しくしていた子どもが亡くなったという知らせを聞きショックを受けたが、文通していた看護師（20代女性）が「いつも励ましてくれた」。手紙では亡くなった子どものことには触れられず、学校や部活のことを書いた。このことをきっかけに、「ボクのは生きられる病気」という信念をもつようになった。調査時、将来の職業についての具体的な展望はなかったが、「なんとかやっ

ていける」と認識していた。

E：発症時は、病気については「薬を飲めばなんとかなっていたので、それほど深刻ではなかった」。12歳時に好きなサッカーを辞めるように言われたときは「辛かった」が、長期入院や活動制限は「仕方がない」と捉えていた。16歳時に、薬の副作用による肺炎などを発症し、命の危険を感じた。快復後に転院して活動制限がなくなり、兄からも「やりたいことやれよ」と勧められ、いろいろチャレンジするようになった。調査時、腹膜透析に伴う生活の制約があるものの、束縛されているとは感じていなかった。また、翌年に移植が予定されており、「(医療職という) 目指すものがあるから不安はない」と語った。

IV. 考 察

今回の調査では、発症年齢に関係なく、全員が、発症時は病気を重大なこととして捉えていなかったが、その後、「将来は何が起こるかわからない」と感じるような経験を重ね、調査時には、全員が、「病気は治るものではなく、悪化したり再発するであろうが、なんとかコントロールできるもの」と捉えていた。ここでは、SOC、VAST、インタビューの結果を総合して、生活満足度に影響を与えるものについて検討し、青年期患者を支援する際に配慮する点について考察する。

1. 生活満足度に影響を与えるもの

SOCとVASTの結果を総合してみると、SOCが低いA、Cは、3種のVASTの連動が続いたり、体の状態が回復しても活動状況と生活満足度が低下していた。一方、SOCが高いB、D、Eは、発病当初は3つが連動していたが、その後は体の状態が低下しても活動状況と生活満足度が維持あるいは上昇した。以上のことから、SOCと生活満足度との間には何らかの関連があるように思われる。また、体の状態は必ずしも活動状況に影響するとは言えないが、活動状況と生活満足度との関連は高いと言える。以上のことから、体調が低下しても、患者自身が「十分活動できている」と感じることであれば、生活満足度を高く維持することが可能であると考えられる。

さらに、インタビューで得られた情報を合わせてみると、A、Cは、活動制限が解除され、就学、就労に支障がない状態であっても、主観的な活動状況が低下あるいは変動していることがわかった。このことから、

A, Cは、病態の変化に対する不安が強く、自分自身で活動を制限しているのか、あるいは、自分が望むように動けない不満からなのか、十分に活動できないと感じているのではないかと推測される。逆に、B, D, Eのように、入院や透析など活動が制限される事態が生じていても、それらに対する不安や不満が少なければ、活動を制限されたと感じないのではないかと考えられる。以上のことから、「活動」とは、単に「生理的に動くことができる」という意味だけでなく、Eの言葉を借りれば「やりたいことができる」というきわめて心理的な意味を内包しており、それ故に、「生活満足度」との関連が強いのではないと思われる。そこで、次に、活動状況に影響を与えられるものについて詳しく見ていきたい。

2. 活動状況に影響を与えるもの

i. 大切にしてきたものを断念するように言われること

一般に、慢性疾患患者に対して、「無理しないで」とか「とりあえず安静に」と声をかけることが多いが、特に小児の腎臓疾患では、治療の一環として厳格な運動制限が課せられてきた。最近では、運動制限が治療に有効であるという考えに対して、その科学的根拠が疑われ始め、制限することが精神的にも治療的にも悪影響を及ぼす⁹⁾という理由から、運動制限は軽減される傾向にあるが、今でも体育や運動部への参加を制限される子どもは少なくない。しかし、DやEのようにスポーツに熱中していた子どもたちへの運動制限は、彼らの生活満足度に大きな影響を及ぼす。例えば、Dは、制限を受けることなく好きな野球を続けることができたので、活動状況も生活満足度も高水準を維持したが、Eは、それまで熱中していたサッカーを禁止され、活動状況も生活満足度も半減した。確かに、病状によっては、スポーツへの参加を制限しなければならないこともあるであろうが、突然、「病気だからやめるように」と告げられたら、相当ショックであろう。運動制限に限らず、職業に関する制限も同様である。例えばAの場合、治療者側は、将来を案じて「断念するように」と伝えたのであろうが、告げられたAは、「突然梯子外された」と表現するほど、将来の見通しを失ってしまった。従って、治療上何らかの活動制限が必要な場合は、まず、患者が何を大切にしているのかよく理解したうえで、制限の治療的効果について患者が理解できるように伝え、子どもであっても、患者自身の

意見を尋ね、より良い方法を共に考えていこうという姿勢が求められる。

ii. 傷ついた自己像を支える

外見のネガティブな変化は、患者の心理社会的適応に影響を与えていると言われているが、特に、思春期・青年期は、自分と他者との違いに非常に敏感になる時期なので、病気の経過より外見を重視しがちである¹⁰⁾。しかし、治療者側にとって「外見」は二の次なので、この問題について患者と話し合われることはほとんどない。Cは、薬の副作用と運動制限によって過度の肥満となり、精神的に追い詰められていったが、その気持ちをわかってくれる人が「病院内に一人もいなかった」と語っている。しかも、再発の度に活動制限が強化されたことから、「動きすぎると再発して薬が増え肥満になる」という信念ができ上がってしまった。そのため、活動制限が解除されても、再発やそれに伴う肥満に対する強い不安から、自ら活動を制限していたのではないかと考えられる。「顔が丸くなる」とか「太る」とか「背が伸びない」などの外見上のネガティブな変化に対して、患者が辛そうな表情や落ち込んだ様子を示しても、さらには訴えがあったとしても、どのように対応したらよいかについて十分検討されているとは言えない。多くの医療現場では、「見守る」という言葉のもとに、遠巻きにしてそれを扱っていないのではないだろうか。しかし、Dのように、看護師が患者の心理的な危機を支えると同時に、「病気でもできる」という肯定的な自己像を映し返す存在として重要な役割を果たす場合もある。患者の不安や困っていることを話題にすることができると病院内にあることは、ぜひ必要であると考ええる。

V. 今後の課題

本研究では、慢性腎疾患をもちながら成長した青年が、生活に満足して前向きに生きていくうえで重要であると思われることについて、活動制限に注目して論じたが、その他にも多くの要因が影響を及ぼすと考えられる。Rolland は、慢性疾患の問題を考えるうえで、時間的局面 (the dimension of time) を重視しており、患者、家族、疾患の3つの複雑な絡み合いを理解する必要があると述べている¹¹⁾。そのために Rolland は、自身が継続的に関わった事例を詳細に考察するという研究を行っているが、筆者も、今回十分に扱うことが

できなかったインタビューデータについて, 詳細に読み込み考察するという作業を行わなければならない。今日の慢性疾患の子どもたちは, 家庭や社会でさまざまな人と関わりながら成長しているので, 彼らの理解のためには, 個別事例に基づいた詳細な縦断研究の蓄積が必要であると考え。

付 記

本研究は, 2004年度中京大学心理学研究科修士論文の一部に加筆修正したものである。

文 献

- 1) 加藤忠明. 慢性疾患のある子どもへの教育の必要性. 和泉短期大学紀要 2008 ; 28 : 21-25.
- 2) Wallander JL, Thompson RJ, Alriksson-Shumidt A. Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Physical Condition. Roberts MC, eds. Handbook of Pediatric Psychology third edition. New York : The Guilford Press, 2003 : 141-158.
- 3) Schidlow DV, Fiel SB. Life Beyond Pediatrics. Transition of Chronically Ill Adolescents from Pediatric to Adult Health Care Systems. Med Clin North Amer 1990 ; 74 : 1113-1120.
- 4) 村上睦美. 慢性疾患のキャリアオーバーの問題点. 小児科 2006 ; 47 : 1429-1435.
- 5) Reiter-Purtill J, Noll RB. Peer Relationships of Children with Chronic Illness. Roberts MC, eds. Handbook of Pediatric Psychology third edition. New York : The Guilford Press, 2003 : 176 -197.
- 6) 熊倉信宏, 矢野英雄編. 障害ある人の語り—インタビューによる「生きる」ことの研究—. 東京:誠信書房, 2005.
- 7) 渡部千世子. 慢性腎疾患青年における病気の理解の様相—VASTを使用した調査から—. 育療 2007 ; 37 : 27-31.
- 8) 山崎喜比古. 健康の新しい見かたを理論化した健康生成論と健康保持能力概念 SOC. Quality Nursing 1999 ; 5 : 81-88.
- 9) 明翫光宣. 首尾一貫感覚と健康な精神的機能との関連. 中京大学研究科・心理学部紀要 2003 ; 3 : 7-16.
- 10) 上村 治. 腎疾患に運動制限は必要か. 診断と治療 2003 ; 91 : 425-430.
- 11) Rolland JS. Treatment Issues with Families. Families, Illness, & Disability. New York : Basic Books, 1994 : 199-234.
- 12) Rolland JS. Chronic Disorders and the Life Cycle. Families, Illness, & Disability. New York : Basic Books, 1994 : 101-126.

[Summary]

For a growing child with a chronic illness, it is not sufficient to understand and manage his illness. He must "accept that he has a chronic illness and make it part of his life". The purpose of this study is to show the path which an adolescent with chronic kidney disease follows from childhood to adulthood, and to examine the support and consideration useful to the patient. In this study, five such adolescents at school or work were observed with VAST (Visual Analog Scale for Time Course), SOC (Sense of Coherence) scale and interviews. The results of VAST showed that changes in their clinical condition do not always linearly affect their satisfaction with life, but instead being told to "give up the things they want to do", such as activity restrictions and career ambitions, influenced their recognition and future perspective. If doctors must limit the patient's activities for treatment, they should do so with thoughtful consideration to what the patient values, and determine the treatment policy together with the child.

[Key words]

chronic kidney disease, carry-over, limitation of activity, satisfaction with life, future perspective