

原 著

語り分析による血液透析患者の病気認知の検討

—自己調節モデルの視点から—

片山 富美代*・小玉 正博**・長田 久雄***

Examination of illness cognition in hemodialysis patients by narrative interpretation: Based on the self-regulatory model of illness behavior

Fumiyo Katayama*, Masahiro Kodama**, Hisao Osada***

Abstract

Present study aimed to delineate the illness cognition of hemodialysis patients, and to extract basic elements constructing their illness cognition from the narrative interpretation to their illness experience. Then, we planned to apply the self-regulatory model of illness behavior (Leventhal, Leventhal, & Cameron, 2001) to the elements of illness cognition in the hemodialysis. Ten hemodialysis patients participated in semi-structured interviews and their transcripts were analyzed from the interpretative phenomenological viewpoint in the framework of five dimensions of illness cognition; i.e., identity, cause, consequence, timeline, cure and control. As a result, categories corresponding to five dimensions of illness cognition were extracted. It was shown that the self-regulatory model of illness behavior enable to explain the illness cognition of Japanese hemodialysis. Differences among patients were shown in the two dimensions of illness cognition ;cause and consequence, however, no difference was obtained in two dimensions of “timeline” and “cure and control”. Following research should be conducted to clarify quantitatively whether there is a difference in the illness cognition and illness adjustment in hemodialysis by comparing with another disease.

キーワード：病気認知（illness cognition）、血液透析患者（hemodialysis patients）、語り分析（narrative interpretation）
(Key words) 自己調節モデル（self-regulatory model）

問題と研究背景

疾病に対する主観的受けとめは、波平（2005）が「私の身体の私の体験」と言うように、同じ診断名であっても患者一人ひとりが体験している病気は他の誰の病気とも同じではない。すなわち、固有の存在として生きている〈私の病い（illness）〉である。この患者自身の病気の見方や捉え方を病

気認知（illness cognition）や病気表象（illness representation）と言う（H.Leventhal, E.A.Leventhal, & Cameron, 2001）。これらの認知活動は、患者が自己的身体変化を病気であると認知した時に始まり、病気や治療に関する情報や症状の体験過程を経ることによって〈私の病い〉を形成していくものと考えられる。

ところで、病気認知と病気対処行動に関する先

* 桐蔭横浜大学工学部 (Faculty of Engineering, Toin University of Yokohama)

** 筑波大学人間総合科学研究科 (Graduate School of Comprehensive Human Sciences, University of Tsukuba)

*** 桜美林大学大学院老年学研究科 (Graduate School of Gerontology, J.F.Oberlin University)

受稿2008.1.16 受理2008.5.29

行研究では、心臓疾患患者の心臓リハビリテーション・プログラムの参加成績は、楽観的で正確な病気知覚と相關すること (Cooper, Lloyd, Weinman, & Jackson, 1999) や血液透析患者の QOL 水準の高さは患者自身の病気知覚が正確になされ、自身の症状を統制できるとする信念を持ち、抑うつや不安などの情緒反応が少ないと関連すること (Covic, Seica, Gusbeth-Tatomir, Gavrilovici, & Goldsmith, 2004) が報告されている。さらに、糖尿病患者では、疾病特性を適切に理解し、かつ肯定的感情を伴った病気認知をしている者が高いアドヒアランス (adherence) や良好な QOL を示しているという報告 (Barnes, Moss-Morris, & Kaufusi, 2004) がある。これらの知見は、患者自身の認知次第で病気対処方略が異なったり、QOL 水準が変動する可能性があることを示唆するものである。

病気認知が新たな研究課題として浮上してきたのは、Leventhal ら (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980; Leventhal, et al., 2001) による病気行動の自己調節モデル (self-regulatory model) 以降である。これまで、幾つかの質的研究を経て The Illness perception Questionnaire (IPQ) (Weinman, Petrie, Moss-Morris, & Horne, 1996) とその改訂版 The Revised Illness perception Questionnaire (IPQ-R) (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron & Buick, 2002) などの開発により、病気認知に関する量的研究が蓄積されつつある。しかし、これまで本邦では病気認知あるいは病気表象に関する実証的研究はほとんど行われていない。患者の病気認知を実証的に明らかにすることは、慢性疾患患者のセルフケア行動の向上強化を促す上で有効な指針を得られることにつながると考えられる。なぜならば、彼らにおいてはセルフケア行動の維持形成の困難さがしばしば指摘されているが、そこに病気認知や感情表象（病気に対する情緒的イメージ）の関与が想定されるからである。

ところで、人工血液透析患者（以下、透析患者）

の場合、日常生活管理と透析治療が必須であるが、彼らにとって透析は治療というよりも生命維持の命綱である。すなわち、透析患者は全面的に機械に依存し、自分では病状コントロールが非常に困難であり、病気回復が期待できないといった、独特な疾病構造を有している。このような疾患を抱えた透析患者の自己管理能力を予測する上でも彼らの病気認知のあり方を検討することは意義があると考えられる。

そこで、本研究では、透析患者の病気認知に関する量的検討の前段階として、患者の病気体験および病気認知に関する語りの内容を Leventhal の自己調節モデル (Leventhal et al., 1980; 2001) の病気認知の枠組みに沿って分析し、自己調節モデルにおける病気認知の概念の適合性を検討しようとするものである。また、この概念モデルが民族的、文化的背景の異なる日本人や慢性腎不全という特定疾患患者（透析患者）に対しても適用可能であるかについても検討する。

Leventhal の自己調節モデルにおける病気認知の概念

病気認知は、自己調節モデルに組み入れられている概念である。自己調節モデルは問題解決モデルであり、病気の解釈、対処、評価の 3 段階に分けられ、病気認知はその第一段階（疾患の解釈）に主として影響を及ぼしているとしている。Leventhal ら (1980, 2001) は、病気認知を病気行動に影響を及ぼす重要な要因としてとらえ、「病気認知とは、病者（患者）が共通して抱く病気に対する暗黙の信念である」と定義している。すなわち、病気認知は、病気をどのように知覚するか、また、個々の症状・徵候からどのような表象を作り上げるか、など病気全般にわたる觀念であり、同定 (identity)、原因 (cause)、時間軸 (time line)、結果 (consequence)、治療と統制 (cure and control) という 5 つの次元で構成される内容である。

目的

本研究の目的は、透析患者の病気体験の語り分析から、彼らの病気認知の様相を示す基本要素を抽出し、Leventhal の自己調節モデルの病気認知 (Leventhal et al., 1980, 2001) の枠組みを用いてモデルとの適合性を検討し、透析患者の病気認知の特徴を明らかにすることである。

方 法

調査は、2006年5月に行った。協力者の募集は、横浜市内のA腎センターの許可を受けて、同施設で週3回に透析を行っている患者28名に対して透析中に調査協力依頼の用紙を配布しながら口頭で行った。調査協力の可否に対する回答はセンター入口の回収箱にて集めた。その結果、12名から調査協力が得られたが、そのうち1名は脳梗塞後で十分自分の意思を伝えられない状態であ

り、残り1名はメールで調査回答が得られたが、詳細の検討ができないため除外した。したがって、最終的に分析対象となった協力者は10人（44歳～89歳の男性4人、女性6人）であった。

面接は、調査協力の可否とともに面接日等の希望を記載してもらい、それを参考に面接や時間を決定した。面接計画作成後、個人宛てに面接日時、時間を記入した用紙を手渡し確認した。調査方法は、半構造化面接である。面接は自己調節モデルの病気認知の次元に基づいて事前に面接での語りのガイド（資料）を作成してそれをもとに行なったが、協力者の語りを尊重し、順序や教示内容にこだわらずに進めた。

面接は透析の時間に行った。ただし、1名は透析時間以外にA腎センター併設の面接室にて面接を行った。透析中の面接開始時間は、身体状態が安定する透析開始後およそ30分後以降を目安に、

表1 面接対象者の背景と面接時間

ID	年齢	性別	透析歴 (ヶ月)	原因疾患名	現在の仕事	家族構成 (同居者)	面接時間 (分)
01	44	男性	210	ネフローゼ	病院の情報処理室	母親	43
02	66	女性	264	慢性糸球体腎炎	主婦	夫	36
03	71	男性	88	[尿タンパク～]	なし	妻、子ども一人	43
04	84	女性	4	慢性腎炎	なし	息子夫婦、孫三人	32
05	54	女性	195	慢性糸球体腎炎	施設の調理補助	ひとり暮らし	46
06	78	女性	93	[記入なし]	主婦	ひとり暮らし	48
07	62	男性	153	ネフローゼ	老人施設長	妻	54
08	89	女性	2	[記入なし]	なし	息子夫婦、息子一人	24
09	66	男性	100	糖尿病	会社役員	妻	60
10	73	女性	198	[慢性腎炎？]	なし	夫	33

※年齢、透析歴、原因疾患名は診療録から情報を収集した。原因疾患名で転院等の理由により明確に記入されていないものは「」内に記入した。

資料：面接での語りのガイド

1. 透析を始めるまでの経過を教えてください
2. 今どんな症状がありますか
3. 今ある症状で透析治療が必要な病気と関連していると思われるものはどれですか
4. その症状はどのように変化しますか
5. 今の病気は今後どのように経過すると思いますか
6. 透析治療についてどのように考えていますか
7. 今の病気に対する自己管理についてどのように思いますが
8. 今の病気や透析治療はあなたの生活にどのような影響があると思いますか
9. 今の病気や透析治療は家族や友人など周りの人との関係にどう影響していますか
10. 今の病気や透析治療に対してどのような感情を持っていますか
11. 今の病気や透析治療は自分の努力でどのように変わると思いますか

開始前にスタッフに身体状態の情報を確認してから開始した。面接内容は協力者の了解を得、ICレコーダーにて録音した。平均面接時間は24分～60分であった（表1）。

倫理的配慮については、研究計画を筆者の所属大学に設置されている臨床研究倫理審査委員会に提出し、承認を得た。調査目的や方法、調査内容（面接内容の録音、診療録の閲覧等）については、調査依頼時と調査開始直前に説明用紙と口頭による説明をして確認を取った。説明用紙には説明後、説明者が月日と署名をして協力者に渡し、また調査同意書を2部準備し両方に署名をもらい、1部は協力者に渡し、1部は調査者が保管している。

分析手法

分析は、人間の経験の意味に注目し、その内容を解釈する解釈学的現象学的分析（Interpretative Phenomenological Analysis : Smith, Jarman, & Osborn, 1999; コーエン・カーン・スティーブス, 2005）の方法を基本として、本研究の目的に合わせて若干の修正を加えた。具体的には、Leventhalの病気認知の5次元；1) 病気の同定、2) 病気の原因、3) 病気の時間軸、4) 病気の結果、5) 治療と統制、の内容を抽出するために、コード化単位をその意味内容から区分し、各コード化単位に対して病気認知次元と下位ラベルをつけた。この際、具体的な患者の経験から病気認知の変数（次元）を抽出するには、その定義が曖昧であり、抽出すべき内容とそのレベルが一定にならないため、有馬（2007）の質的内容分析におけるコード化単位と変数、カテゴリーの定義の方法およびForshaw（2002）による病気認知の説明を参考にしながら、筆者らは以下のように変数とカテゴリーの定義を設定し、それに基づいて患者の談話内容とカテゴリーを抽出した。

病気認知の5次元のカテゴリー定義

1) 病気の同定：『これは医師による診断あるいは、おそらく自己診断や症状から得られるものとして単純に病気とか疾患と名づけられる。それは人が変化した状態に対して与えられたラベルとその状態に対する記述である（Forshaw, 2002, p.35）。』

病気の同定は、「確かに私の病気は○○だ」と自分で思えるような判断基準（症状）の有無や苦痛の大きさによって異なる。多くの疾患では、症状の出現数や重症度がその疾患の経過に伴って変化し、治療も変化することが多い。そのため、病気の経過のいろいろな段階で病気の同定を確認することが可能である。しかしながら、透析治療は、開始後からほぼ変わりない方法によって、永続的に行われる。また、透析によって慢性腎不全に伴う症状は改善され、腎不全に特有な症状ではなく透析に伴って発生する症状が見られるようになる。すなわち、病気の同定では、透析開始時の症状によって本人が透析を必要とする病い（腎不全の状態）であることを識別することができたかどうかが重要である。

そこで、病気の同定については、病気一般に共通する、①現症状と病気・治療の関係についての患者の認知、②透析導入時の身体状況と透析の関連から内容を抽出する。

2) 病気の原因：『これこそまさに推測そのものである。人々は彼らが病気の理由に対して多少なりとも伝えられた情報により推測をする。それは、民間伝承の物語、現実の医学知識または幻想の起源ともなり得る（Forshaw, 2002, p.35）。』

ここでは、患者自身が病気の原因と思っていることとして捉える。透析に至った原因疾患を聞くのではなく病気の経過を尋ねながら、個人がなぜ今のような状態になったと考えているかについての内容を抽出する。

3) 病気の時間軸：『これは病気や疾患に対する

主観的時間尺度である。さらに、想像や知識の双方に依拠しており、人々はどのくらい長く彼らが病んでいるかを予測したり、どのくらいの時間で疾患の各局面が終結するかを推測する(Forshaw, 2002, p.35)。』

病気の時間軸は病気の経過に対する本人の主観的見解である。透析患者では、①過去の透析と病気に対する主観的時間経過、②自分の予後と治療の継続性（透析治療の終結の可能性について考えているような発言があるか）に関する認識の2点から捉える。

4) 病気の結果：『これは人が病気であることに対する財政的、感情的、身体的そして他の結果を予測するものである。疾患の結論は、軽症または重症であると知覚されることによるだろう(Forshaw, 2002, p.35)。』

透析患者の場合、病気だけでなく、透析治療による影響が大きく考えられる。そのため、病気と治療による、経済、仕事、対人関係、余暇活動、活動範囲、身体面での影響、感情的反応などについて抽出する。

5) 治療と統制：『これは、2つの要素からなる信念である。これは、患者自身または友人、医療専門家、他の有力他者のいずれかによって、疾患が治るか改善する可能性を知覚することと疾患のコントロールを知覚することに関係する(Forshaw, 2002, p.35)。』

ここでは、透析治療の効果や回復可能性と自己管理による病気のコントロール可能性の知覚に関する発言を捉える。

結 果

調査協力者の透析歴、腎不全になった原因疾患、仕事の有無と内容、家族構成については表1のとおりである。以下、病気認知の枠組みの5次元に関する内容とその解釈を示す。なお、結果に示される「」は患者の発言内容、()内のIDは発

言者（表1）、【】はカテゴリー名である。

1) 病気の同定

透析導入時の症状と病気のラベル付け（病名）の関連を見ると、3人（ID04,05,08）は自覚症状がなく検査データに基づき透析を開始し【診断及び医療情報に基づく病気同定】、それに対して、5人（ID02,03,06,07,09）は症状を有しながらの透析導入【自覚症状に基づく病気同定】であった。自覚症状を有していた患者は、「肺に水が溜まった状態で生きるか死ぬかの状態で入院した。（ID02）」、「水が溜まっていた。やっぱり歩くとなんとなく重たい感じがしました。（ID06）」といった身体の水分貯留による下肢の浮腫や呼吸苦といった急激な身体的苦痛があったと話している。このうち2人（ID03,09）は、「（透析を）はやくお願いしたいと言ってなった。はやくやれば楽になるかなと思って。（ID09）」のように本人が希望して透析が開始され、他の3人（ID02,06,07）も「水分がとれましたでしょ。だから、ずいぶん楽になりました。（ID06）」と透析により苦痛が軽減したという体験を語った。つまり、自覚症状の乏しい患者に比べ、彼らは身体症状の軽減や回復のために透析治療が有効であることを体験していた。

腎不全または透析に関連した現症状については、「元気です（ID03）」、「普通ですから（ID08）」、「特に悪いところはないっていうか、腎臓が悪いっていうだけでね（ID10）」と表現し、8人が「ない」【病気に伴う自覚症状のなさ】と述べている。しかしながら、【治療に伴う症状の知覚】として、シャント部の搔痒感（ID05）、貧血（ID07）、透析後の倦怠感（ID02,10）や食欲の低下（ID06）を語っていた。また、【検査データが示す病状のサイン】として、検査結果に関する発言が4人（ID01,03,06,07）からあった。その他の症状としては、骨粗鬆症、脳梗塞などを原因とする身体の活動制限があるが、これは腎不全とは区別して認識されていた。

2) 病気の原因

病気の原因は、原因疾患名では腎疾患由来（8人）、糖尿病性腎症（1人）、不明（1人）に大別された。病気の原因に対する主観的把握については、【自己帰属】、【未受診・放置】、【原因疾患への対応のまずさ】、【過去の未熟な医療】、【過度の労働や身体の酷使】、【体質】、【遺伝・家系】、【自己の性格】、【不摂生の報い（ばちあたり・ツケ）】の9つに大きく分けられた。

【自己帰属】：5人（男性4人、女性1人；ID01, 03,07,09,10）が「でもこれは自分がそうした責任によるものだから」と付け加え、男性全員が仕事などの影響を含めて自分の行動の結果として病気の原因を捉えていた。

【未受診・放置】：症状があっても未受診または病気を指摘されても放置していたのは3人（ID03,07,10）であった。その中の一人は、「9年10ヵ月入院していて、…そこで仕事をしないかというのが、縁でね。…病院なんですけどね。病院で透析の方が、どうなっていくか見ていましたね。当時はね、みんな輸血をやっていたんですね。だから、もうある程度そういう状況になるとね。もうあと何年っていうようなね、そんな感じですよね。で、長い間、なんかこう、目をつぶっていましたね。…だから一切、なんていうかな、そういう検査もしなかったしね。（ID07）」と、ある程度病気を知っていたために恐怖による受診の遅れがあった。

【原因疾患への対応のまずさ】：腎不全の原因疾患や状態に対する自己の治療や管理態度の問題を上げたのは2人（ID01,09）であった。これは、「糖尿病をやりまして、で、それをあんまり守らなかったんですね。食事とか。糖尿病に対するね、心構えをあまり守らないで、目とかね、こういう透析とか、それから脳梗塞とかそういう余病をね、出ちゃったんですよね。（ID09）」、「入院したときじっと安静にして、食事

療法して点滴をちゃんとやっていれば、よくそこでなったのかもしれない。（ID01）」と、糖尿病のコントロール失敗と安静や処置が守れなかっただためである。また、「結婚もお産もした。そういうツケで（この病気になった）。（ID02）」と、腎臓疾患をもちらながらの結婚や出産を挙げるものが2人（ID02,05）であった。

【過去の未熟な医療】：過去の不適切な治療結果と「頭痛薬をずっと飲んでいたが、（病院では）肝臓ばっかり調べていて、腎臓が少しずついかれてきたのに気がつかなかった。（ID06）」といった腎機能低下の予兆を見落とした病院の対応のまずさを2人（ID06,07）が上げている。

その他、【過度の労働や身体の酷使】では、仕事の多忙（ID09,10）、若いころの身体の冷え（ID07）、具体的認識はなく無理をしたため（ID08）であった。【体質】として生来の虚弱・腎臓の弱さ（ID01,03,06）、【遺伝・家系】として家族内の腎疾患患者の存在（ID01,03,04,05）をあげ、うち3人は親・兄弟・子供が透析者であった。また、【自己の性格】として無理をしたり自由に好きなことをしたりした自分の性格（ID07,09）、【不摂生の報い（ばちあたり・ツケ）】として「ばちがあたっちゃった（ID09）」、自分の行いの‘ツケ’（ID02）であった。

3) 病気の時間軸

過去における病気の時間的経過に関しては、透析を開始して何年（何ヵ月）になるかといった客観的な捉え方をしていた（ID02,06,09,10）。一方、「これから先どのようにしていくと思うか」という病気の将来的な時間軸については、「あんまり考えないことにしている。年取るし、どんどん体力も落ちてくるのもわかっているから、あんまり考えない。考えてどうにかなるものなら、考える。（ID05）」、または4人（ID01,04,09,10）が「考えない」【将来に対する思考停止】と答えている。さらに、これから先については、「このま

まいくとは思わないし、合併症が出ると思うけど…、(ID01)」、「…あとは、余病が出ればそれが死病だと思って…、(ID06)」、「寝込んで起きられなくなってんじゃないかななんて時々思いますよね。(ID08)」のように、7人(ID01,02,03,05,06,08,10)が高齢に伴う身体的機能の低下や、合併症の出現、状態の悪化、寿命【老化による変化】であると考えている。

具体的展望を示したのは2人であるが、ひとりは高齢になった場合の透析治療の苦痛の予測(ID03)であり、もうひとりは「仕事は、まあ、できればいいなぐらいですね。そんな、いま、63になるんでね、自分の場合65までなんだけど、まあ、それくらい今までを目標にして。(ID07)」と、具体的ではあるが近い未来のこととにとどまっていた。

「透析をしていることで生かされている」または、「透析をしないと死んでしまう」との認識は10人中9人から語られている(ID08以外)【永遠に必要な治療】。つまり、透析患者の多くは、透析を死ぬまで継続しなければいけないと認知していると判断できる。病気の時間軸の次元で言えば、透析患者は長期的、慢性的なものと捉えている。

4) 病気の結果

病気と治療の結果については、その内容が、【経済的負担】、【仕事や家事状況の変化】、【日常生活支援への感謝と遠慮】、【活動範囲や余暇・趣味への制約】、【積極的な思考転換】のカテゴリーに大別された。

【経済的負担】:「透析の費用がものすごいからね。もう費用の点では皆さんにね出してもらっているっていうか…保険料は大変だよね、(ID09)」、「政府も力を入れてね、ありがとうございます。(透析しても) お金も取られなくて、ありがたい。(ID03)」と2人が医療費の国の補助について感謝している。しかしながら、その状況でも、自分が働けないため妻が働いて生活を支えてい

る状況で、「今は人と付き合えるような家庭(経済的)の状態じゃない。…金銭的に、やっぱり大変。(ID03)」と訴え、特に男性の場合には仕事との関連で経済的結果が語られた。

【仕事や家事状況の変化】: 仕事への影響については全男性4人と女性1人が語っていた。それ以外の女性は、一人暮らしで自立している(ID06)、お嫁さんの存在による役割交代による(ID04, 08)ため3人は透析の影響をあまり話していないが、2人は、「(透析によって) 家事一般に影響がある。完璧主義だけど、思い通りにできなくなってきた。いいわ、いいわ、でやっている。(ID02)」、「家のことはご主人が」の問に対し、「ええ、ほとんど、そうですね。8分に…2分ぐらい手伝いますか。(ID10)」のように内容や量の減少があると感じている。

また、身体症状によってではなく、透析をする生活に合わせて仕事を変えたのが3人(男性2人; ID01,07、女性1人; ID05)、仕事を辞めたのが男性2人(ID03,09)である。このうちの女性は、「(仕事を始めたのは) 透析始めてから。あまり仕事したことがなかった。かえって透析を始めてから元気になった。(ID05)」と、若いころから腎疾患を抱え安静を強いられてきたのに対して、透析をすることによって仕事も始め、活動量も増えたと言っている。また、仕事を継続している2人は、透析の時間を考慮に入れつつも仕事に対する自分の生活での意味を、「自分のように透析が終わって仕事をしている人はいないが、午前中だけでは仕事ができない。残業もできないのでその日に終わらない。そうなると存在意味がないと思う。自分のメインは透析じゃなくて仕事である。続かなければ夜間透析を考える。(ID01)」、「生活は、仕事をしているんで、仕事は、できればいいなぐらいですね。…週2日一応休めるんだけど、僕の場合にはそういうわけにはいかんなど。だから

日曜、祭日だけ休んでいるんですよ。それ以外は基本的にある程度行っているんですよ。(ID07)」と語っている。

【日常生活支援への感謝と遠慮】: 患者を支える人的資源として家族・友人・医療スタッフなどがあげられている。基本的には患者全員が家族・友人によって支えられていると感じている。家族の理解や支援については6人(ID02,03,04,08,09,10)が、医療スタッフへの感謝については4人(ID03,07,09,10)が示している。

「(友人には) 食べたいときは食べる。食べたいって言うから、気にしないでって。…仕事も、みんなかばってくれながら、重いものを持ってくれたりしながらね。(ID05)」、「みんなと一緒にいて、できないことがあっても気にしない。お互いに気にしない。(ID02)」、「何でも、食べるときでも友達が、半分してくれますし…全然気を使わないで言いたい事言える…(ID06)」のように、病気や治療を理解した上で付き合ってくれる友人(ID01,02,05,06)や病気に対する同僚の理解(ID05,07,09)について話している。反面、経済的影響もあり友人との付き合いを控えている(ID03)、透析による顔色不良のため晴れがましい席に積極的には出席しない(ID07)といった、対人関係でマイナスの影響を2人が語っていた。

【活動範囲や余暇・趣味への制約】: まず、透析治療後の疲労・倦怠感(ID01,06,08,10)により日常生活での行動範囲や外出回数の減少を、シャントの存在による気遣い(ID02,04,05)により上肢の活動に影響を及ぼしていると語っている。

また、仕事はしているが、「旅行ができないですね。いや、できることはないんだけど、まあ、ねえ、不自由しますよね。(ID07)」、「旅行に行くのに制限がある。…やっぱり、透析のこと考えなきゃいけないからね。(ID05)」、といったように旅行に行くには抵抗があること

を語っている。「透析を頭において、いろいろ、すべて計画立てるってことですよね。今なんか本当にそうですね。(ID10)」、「(透析は自分の人生にとっては) 大損失。自分の人生は半分だと思う(半分は透析でつぶれている)(ID02)」といったように、透析による時間的拘束が大きく日常生活へ影響を及ぼしている様子がうかがえる。

【積極的な思考転換】: 多くの患者が生活等にマイナスに影響していると語っているが、「いかに自分が楽しく生きていくにはどうしたらいいか。そう考えないとやっていけない。(ID01)」、「趣味とかね、そういうのはもう少ししようかなと思って、最近ね。(ID07)」、「できないことよりもできることを考えたほうが楽しいじゃないですか。…もちろんできないこといっぱいある。ともかく、大丈夫、やって平気なことをいっぱい探そうと思って。(ID05)」といったプラスにものごとを考えて行動しようとする言葉もあった。

5) 治療と統制

透析治療については、「(透析を) やらないと死んじゃうが、やれば今のところ自分でも歩けるし。(ID01)」、「これがあるから、生きていける、元気でいられるんだから。(ID05)」、「(透析については) 命ですね。命を与えてくれているって言うか。まあ、このおかげで生かせもらっているからね。(ID10)」と医学の進歩によって命をつなぐもの**【延命のための透析の効果】**として9人(ID08以外)が認識している。また、「それしなかったらやっぱり身体の調子が悪い。(ID08)」と、透析で苦痛の軽減が図れるとしており、他の9人も透析によって今の生活ができていると考えている**【透析による日常生活維持】**。これらの発言は反面、治癒可能性が期待できないことも示している。しかしながら、現状では期待することは難しいが、「もうあと10年すれば、あの…再生医

学か…何かね、強く希望しているんですね。(ID07)」、「だから透析が3時間に縮めてもらうような機械を作ってもらったらいいと思う。(ID03)」、といった将来における医学の進歩を切実に期待している【医学の進歩への期待】。

透析患者の自己管理の中心は水分制限と食事管理である。はっきり水分管理が辛いと語っているのは4人(ID01,04,06,10)のみであるが、自己管理についての現状の評価は、自分なりにできている【主体的セルフケア】(ID02,03,05,06,07,09,10)、言われたようにしている【医療者主導のセルフケア】(ID04,08,10)、守らない【セルフケア拒否】(ID01)のいずれかが語られている。【主体的セルフケア】では、「まあ、そこそこでしょうね。(ID07)」や「要領よくやっている(ID02)」といった自己感覚に準拠したものと、「水を飲まないことです。あの、やっぱりカリウムね…生野菜とか、フルーツとか、ね。まあ、いわゆるそういうものは言われていますよね。(ID09)」、「(食事の管理とか制限は)ありますね。それはもう、慣れています。あの、T病院でね、勉強ずっとして、しましたからね。(ID10)」と医療者の基準に結びついているものがあった。また、【医療者主導のセルフケア】は、「水分はあまり取っちゃいけないっていうので、家にいても、ポット(ペットボトル)のお茶がおいてあって、それを1日1本だけ。それを嫁さんが管理してくれる。(ID04)」、「弁当(腎臓食)とっているんですよね。(ID08)」と話され、特に、家族支援のある、短期治療期間の高齢女性のケースで見られた。

また、自己コントロール可能性については、【苦痛回避のためのセルフケア】として、「それは、守るっても、自分が辛くなるから、守らざるを得なくなっちゃうんですよね。ええ、身体がきつい。…水飲むとね、…水を多く引くの、これ辛いんですよね。(ID09)」、「飲水を減らせば除水が楽になることは頭でわかっているが、我慢はしたくな

い。(ID01)」と、自分の水分管理によって身体的苦痛の回避や状態の安定が図れることを認識した発言は2人のみであった。

考 察

本研究は、Leventhalら(1980, 2001)の自己調節モデルの病気認知の枠組みに準拠して患者の病いの語りを分析した。しかし、元の病気認知の5次元カテゴリーの定義と語りの内容とが完全に一致しないことが明らかになったため、分析手法と病気認知の5次元のカテゴリー定義で示したように、本来の定義を逸脱しない範囲で修正を行った。また、調査協力者の年齢分布は44歳から88歳と幅広く、男女比の偏りはないが少人数(10人)であったため、透析患者全体の病気認知を捉えているとは言えない。さらに、透析中の面接のため、日常生活場面よりも強く透析を協力者に意識させた可能性があった。以上のような限界を踏まえた上で、透析患者はどのような病気認知を有しているか、さらにその様相が自己調節モデルの枠組みとの適合性を有しているかの2点から検討する。

1. 透析患者の病気認知の様相について

1) 病気の同定

患者にとっての身体の変化は、自分が病気であると認識すれば「症状」となり、そのラベルは「病名」となる。彼らは、自分の身体に発生した変化【自覚症状に基づく病気同定】や医師の診断【診断及び医療情報に基づく病気同定】から、何らかのラベル付けを行っている。しかし、今回の面接調査の透析患者の場合には、語りの中に「腎不全」というラベル付けの言葉は聞かれず、単に「透析を要する病態である」との認識に留まっていた。その背景には、多くの透析患者に腎不全の前駆として糖尿病、慢性糸球体腎炎といった原因疾患があるため、患者は基本的に原因疾患から派

生する病態に対する治療であると認識している可能性がある。さらには、「現況で自分に最重要なものは透析である」という認識によるものと思われた。一般に医療者は透析患者を「腎不全を患っている者」という枠組みで捉えがちであるが、患者にとっては「腎不全」という病気ではなく、その元となる疾患が「私の病気」という認知を形成していることが示された。

透析導入の経緯から、各ケースは身体の余分な水分や老廃物の貯留に伴う「生きるか死ぬかの状態」や「息苦しい」などの自覚症状を伴う場合と自覚症状はなく検査データの悪化に基づいている場合とに二分することができた。Vélez (2006) の報告や我々の透析導入期患者に対する知見（片山・小玉, 1994）からも、この導入期の症状次第で透析治療への受け入れ時期や程度が異なることが指摘されている。前者の場合は透析による苦痛緩和や救命体験を介することで「早期の透析受け入れ」という姿勢が形成されたと思われる。つまり、症状の重大性が受診行動や治療受け入れに大きく影響することから、病気の初期段階では患者が自己的症状を重大（脅威）と捉えることが重要であろう（Wiebe & Korbel, 2003）。しかし、他者の病気経過を観察することによって喚起された恐怖感から受診行動が遅れたケース（ID07）もあり、過剰な病気への脅威は適切な治療行動を妨げることは留意しておくべき部分であろう。

また、透析患者の身体症状は腎不全に対するよりも透析治療の方に大きく関連していた。腎不全由来の症状は透析開始後にはほとんど消失し、その後に発生する身体症状の多くは透析治療から派生したものである。また、患者の症状把握は検査データに委ねていた【検査データが示す病状のサイン】。これは体重測定や除水量に関する医療者からの説明によって、自己モニタリング意識が高まるためと思われる。透析導入後の症状は、貧血や長時間のベッド上の拘束による身体の痛み、除水による

疲労などが中心である。これらの症状は、いわゆる副作用であり、しばしば透析忌避感を喚起するが、「透析によって生かされている、仕事や生活ができる」という治療効果との比較の上で、「透析治療を必要とする病気」という病気認知が成立しているものと思われる。以上のことから、病気の同定に影響する症状については、【自覚症状に基づく病気同定】【診断及び医療情報に基づく病気同定】【検査データが示す病状のサイン】の3点から検討する必要があること、併せて透析導入期の自覚症状の有無と透析後の反応についても注目する必要があることが示唆された。今回の調査から、透析患者は自己の症状を自分なりに識別して病気の同定を行っていることが確認できた。

2) 病気の原因

病気の原因是、【自己帰属】、【未受診・放置】、【原因疾患への対応のまずさ】、【過去の未熟な医療】、【過度の労働や身体の酷使】、【体質】、【遺伝・家系】、【自己の性格】、【不摂生の報い（ばちあたり・ツケ）】に分類されたが、ある原因疾患を経て現在の病態になったという比較的長期的な時間要因が影響しているせいか、協力者の多くは過去の自己の病気対応のまずさや不適切な生活管理を挙げている。この次元に関しては、IPQ-R尺度（Moss-Morise et al., 2002）で示されているような、個人の生活のあり方、家族関係、遺伝・性格といった原因が語られ、まさしく個人によって異なる病気認知を形成している内容と思われた。

3) 病気の時間軸

病気の時間軸は、既往歴や治療歴という過去の時間経過を問うものと、将来への時間展望を見る2つの視点がある。病気の時間軸の次元では透析患者らしい特徴が見られた。すなわち、過去の病気の時間軸では、透析導入まで症状変化や受診行動などに関して多様で個別的な時間経過が認められたが、導入後は透析歴の長短に関係なく、透析治療が現在体験として語られていた。また、将来

の病気の時間軸についても、透析をやめてしまえば死が訪れる【永遠に必要な治療】、だからあえて考えないようにしている、将来的展望が導き出せない状況であり【将来に対する思考停止】、考えたくない、考えても変えられないために無駄であるといった、全患者に共通して時間的展望が描けない様子が示された。たとえ不治の病とされても、患者は何がしかの回復への希望を抱いて生活している。このことから考えると、協力者達は透析が現状維持を可能にするだろうという期待（希望）から時間への直面化を回避していることを示しているものと理解することが出来よう。これは、重篤な病気への介入を考慮する時、希望は目標達成可能性（治療可能性）が見込める限りにおいて維持される、とする Scheier and Carver (2001) の主張に合致するものである。

4) 病気の結果

この次元は病気によって日常生活や仕事、人間関係等にどう影響しているかを示すものである。【経済的負担】、【仕事や家事状況の変化】、【日常生活支援への感謝と遠慮】、【活動範囲や余暇・趣味への制約】、【積極的な思考転換】といった内容は、先行研究（二重作、2000；大本、2003）と同様の結果を示していた。つまり、特に水分制限や食事管理などの日常生活管理と透析治療による時間的拘束から派生する事柄がすべての透析患者の経済生活や日常生活に大きな影響を与えていた。さらに、他の慢性疾患と同様に家族や友人の援助が非常に重要で、支援なしには生活できない状況にあった。その中で、患者は「できることを探して行おうと思う」といった前向きな対処をしようとしている。Leventhalの病気行動モデル（Leventhal et al., 1980; 2001）では、病気認知を形成する上で病気の重篤感の程度が患者自身の病気の結果に影響するという点が重視されている。しかしながら、今回の調査では、「病気の同定」の結果で示されたように、主観的重症度を反映すると思われる症

状に関する発言は多くなかった。つまり、重症度に関する捉え方に患者間での大きな違いは認められず、それが直接、病気の結果に影響を及ぼしているとは判断ができなかった。そのため、病気の重症度の知覚よりも、「治療のために仕事が継続できない」、「治療が終わると疲労感がある」、「歳だから」といった、透析やそれに伴う身体的影響（病気の同定）と年齢的なもの（病気の時間軸）がその結果に大きく影響をしていると思われた。それは、「透析を週3回やるから仕事にはいけないね」、「透析をしていても昔は動けたけど今は歳をとったからね」などの語りに典型的に示されている。以上のことから、病気の結果をどのように認知するかは、重症度よりも個人の病気に対する考え方、病気の同定や時間軸の側面が大きく影響することが明らかにされた。

5) 治療と統制

透析治療については、透析導入初期の「いやでもこれをしなければ生きていられませんよ」といった医療者の言葉によって、ほとんどの患者が行なわなければ生きていけないし、一生必要な【延命のための治療】であるとの認識を持っていた。さらに、これはどんなに治療をしても、治癒・回復可能性にまったく期待が持てないという現状を患者自身が理解していることを示している。患者は、透析導入期の【医療者主導のセルフケア】から、日常生活管理行動の失敗を繰り返しながら現実を悟っていく中で、【主体的セルフケア】に移行していく。患者のセルフケアの基本は、検査結果が悪くならないように、現状維持のために医療者の求める内容を守らざるを得ない状況であり、そうでないと自分が苦しむといった後向きの統制可能性であった。患者は個々に、自己感覚に準拠したセルフケアや医療者の管理基準を遵守するセルフケアの形を取りながら、例えば、「まあ、どうにかやっている」と思えるように、自分と病気・治療との関係に折り合いをつけながら生活している

のであろう。

このように、治療や自己管理に伴う治癒の可能性は、ゼロかマイナスかの選択にとどまっている。しかしながら、語りの中にいつか医学の進歩や医療機器の進歩によってこのような状況が打開されるのではないかという希望を持つこと【医学の進歩への期待】が表出されていることから、患者自身も「あきらめ」だけではなく、かすかな「希望」を抱くことによって現実をやり過ごしているのではないかと考えられる。

なお、今回の協力者ではまったく語られることはなかったが、臓器移植に望みをつなごうとする者もあるのではないかと思われる。欧米では腎不全の根本治療として臓器移植が取り上げられ、それに関する心理社会的問題について検討している報告が少なくない（例えば、Goody, Monserrate, & Bodetti, 2007）。一方、我が国の臓器移植の現状を踏まえてみた場合、その可能性は極めて低いと言わざるを得ない。従って、上記の治癒可能性についての認知は我が国の医療事情にも大きく影響されている可能性があろう。

2. 自己調節モデルの枠組みから見た病気認知

モデルの適合性

本研究は Leventhal による自己調節モデル（1980, 2001）の枠組みを援用しつつ、患者の語り分析を通して患者の病気認知の様相を質的側面から明らかにしようとした。しかしながら、Leventhal が提案する 5 次元の病気認知概念を変数としてとらえた場合、その変数を枠づける操作的なカテゴリー基準が不明確なため、その次元に沿った患者の発言を抽出するのは困難であった。そこで、コーディング作業のためにカテゴリーを定義づけた上で語り内容の分析を行った。今回は透析患者を対象としているために、その定義づけの際、疾患（治療）特性を考慮しながら行われた。このことは、今後他の疾患を対象とする場合、分

析を行う際に予め疾患特性を考慮する必要があることを示唆している。また、面接調査の語りから、自己調節モデルの 5 つの下位次元を抽出する際、病気認知や病気表象を病気解釈、病気対処、病気評価という自己調節モデルの 3 段階と関連づけて内容検討を行わなければ、Leventhal が示した患者の病気認知を捉えられないということが明確になった。すなわち、病気イメージは患者特性（性、年齢、社会的役割など）と疾患特性によって影響を受けるが、疾患の種類によって患者の体験する病気過程が異なることにより、各次元の重み付けが異なる可能性があり、より細密な条件設定が必要であると思われた。Vélez and Ramasco (2006) の透析患者の病気認知に関する質的研究でも同様に、過去の症状体験、そこから得られたモデル（表象）、信念、社会規範などの諸要因が患者の病気への反応や意味づけを規定するが、癌や肺疾患では明瞭な病気の同定がなされるのに比して、透析患者では明確な同定がされにくいと述べている。もっとも特徴的なことは、透析患者の場合、治療の特殊性ゆえに、病気の時間軸次元、治療と統制次元において患者個別の病気認知が作られにくく、患者間に差異が認められなかつたことである。つまり、透析治療を行っている状況では「将来的な病気の時間軸の展望」や「治癒や統制可能性」などは個別の病気認知が得にくいように思われた。その背景には、腎不全という疾患の特性が大きく関与していると思われる。つまり、Leventhal による自己調節モデルは、病気全般を包括する一般モデルとして提示してきたが、モデル適合性を考慮した場合、ある程度の病気特性を組み込んだサブタイプを検討していくことも必要なのではないかと思われる。この点については、今後、他の疾患の病気認知を検討する過程で明らかにしていく必要がある。

ところで、本研究では、日本人の病気認知への適合性を検討することも目的のひとつであったが、

欧米の患者の同様な調査結果がほとんどないため、現時点で明確な違いに言及することは難しい。しかしながら、病気認知の枠組みのうち、「病気の結果」と「治療と統制」に関しては、日本人の特性が反映された可能性がある。すなわち、「病気の結果」に関しては、患者の多くが家族や友人の存在を上げていたが、「アメリカ社会においては、個人は孤立した存在であるのに対し、日本社会では、各人は他者との関係においてのみ規定される。(大貫, 1985, p.102)」という指摘のように、本調査における協力者は患者役割だけではなく、常に周囲の人々との間柄で自分の存在価値を確認している可能性が考えられた。

また、「治療と統制」では、臓器移植に対しては、日本人の生命倫理および死生観 (Morioka, 1995) が影響している可能性が指摘されており、欧米患者が脳死移植に期待をつなげるのに対して、日本では家族からの生体間移植以外にその可能性が非常に薄い状態に据え置かれていることは、欧米患者と比較して日本人の透析患者の治療効果や治癒可能性に対する認知を低くしていることが考えられる。

以上のように、Leventhal ら (1980, 2001) が言及する以上に病気認知の各次元が示す内容は複雑であり、特に透析患者では「病気の同定」次元は特有のカテゴリー定義が必要であった。しかしながら、カテゴリーの再定義によって語り分析をした結果からモデルの適合度をみると、患者個人の病気のイメージは全体として 5 次元から把握可能であると評価できた。

最後に、本研究では透析患者の病気認知と病気表象について明らかにしようとしたが、患者の視点から見た場合、彼らの問題は基本的に「透析を必要としている病気」として捉える必要があることがわかった。このような病気と治療の捉え方は、とくに慢性期疾患においては常に病状と治療内容を視野に入れた患者の病気認知とすべきであろう。

今回の結果を踏まえて、今後は自己調節モデルによる IPQ-R 尺度 (Moss-Morris et al., 2002) を用いて透析患者の病気認知の量的データを収集し、質量両面からさらに詳細な検討を行う必要がある。

まとめ

本研究の分析の結果、実際の透析患者の言説から Leventhal の自己調節モデルの病気認知の 5 次元に沿ってカテゴリーを抽出することができた。本研究の対象者（透析患者）の場合、「病気の時間軸」や「治療と統制」といった病気認知の次元では外的規定が多く、患者の個別差をあまり示さなかった。これは、他の疾患との比較においては透析患者の特徴として示されるものである。また、「病気の原因」や「病気の結果」は、疾患の特性や病歴といった事柄よりも個人の特性としての日常生活の形態や生活環境、考え方の違いが大きく影響をしており、疾患や治療に影響は受けても、患者によって個別の病気認知があることがわかった。さらに、これらの病気認知の次元が単一水準ではなく階層的な構造を示している可能性が示された。

以上のように、本研究から透析患者の病気認知の特徴が明らかになったが、今後、他の疾患患者との比較によって、疾患特有な病気認知と病気適応に向かう病気認知の構造を明らかにする必要があること、そのためには定量的な実証的研究の必要性があることが示唆される。

謝 辞

本調査にあたり、貴重な治療時間を使って快く面接に協力していただきました患者の皆様と調査環境を整えていただきました腎センターのスタッフの皆様に感謝いたします。

文 献

- 有馬明恵 2007 内容分析の方法. ナカニシヤ出版, pp.20-28.
- Barnes,L., Moss-Morris,R., & Kaufusi,M. 2004 Illness beliefs and adherence in diabetes mellitus: A comparison between Tongan and European patients. *New Zealand Medical Journal*, 177(1188).
- コーエン,M.Z.,カーン,D.L.,スティーブス,R.H. 2005 解釈学的現象学による看護研究. 大久保功子訳 日本看護協会出版会, pp.105-122. (Cohen,M.Z., Kahn,D.L., & Steeves,H.R. 2000, *Hermeneutic Phenomenological Research; Methods in Nursing Reserch*. Sage Publication.)
- Cooper, A.F., Lloyd, G.W., Weinman, J. ,& Jackson, G. 1999 Why patients do not attend cardiac rehabilitation: role of intentions and illness beliefs. *Heart*, 82, 234-236.
- Covic,A., Seica,A., Gusbeth-Tatomir,P., Gavrilovici,O., & Goldsmith,D.J.A. 2004 Illness representations and quality of life scores in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 2078-2083.
- Forshaw, M. 2002 Self-Regulatory Model. in M. Forshaw (Ed) *Essential Health Psychology*, London:Edward Arnold, pp.35-37.
- 二重作清子 2000 血液透析患者の病気の体験における心理のカテゴリー. 人間科学論究, 8, 129-143.
- Goody,A., Monserrate,N., & Bodetti,A. 2007 End-stage renal disease. In B. A. Boyer & M.I.Paharia(Eds.) *Comprehensive Handbook of Clinical Health Psychology*, New Jersey: John Wiley, pp.301-317.
- 片山富美代・小玉正博 1994 高齢期透析患者の疾患受容に対する看護カウンセリングの効果. カウンセリング研究, 27 (1), 53-61.
- Kaptein,A.A., Scharloo,M., Helder,D.I., Kleijin,W.C.,van Korlaar,M., & Woertman, M. 2003 Representation of chronic illness. In L.Cameron and H.Leventhal(Eds.) *The Self-regulation of Health and Illness behavior*, London: Routledge, 97-118.
- Leventhal, H., Meyer,D., & Nerenz,D. 1980 The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.): *Contributions to medical psychology*, Vol.2, New York:Pergamon Press, 17-30.
- Leventhal,H., Leventhal,E.A., & Cameron,L. 2001 Representations, procedures, and affect in illness self-regulation: a perceptual-cognitive model. in A.Baum, T.A. Revenson & J.E. Singer(Eds.) *Handbook of Health Psychology*, New Jersey:LEA, 19-47.
- Morioka M. 1995 Bioethics and Japanese culture: brain death, patients' rights, and cultural factors. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 5, 87-91.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K.J., Horne, R., Cameron, L.D. & Buick, D. 2002 The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17, 1-16.
- 波平恵美子 2005 からだの文化人類学—変貌する日本人の身体観. 大修館書店.
- 大本眞由美 2003 外来血液透析患者の病いの体験に関する研究. 日本赤十字広島看護大学紀要, 3, 103-108.
- 大貫恵美子 1985 日本人の病気観—象徴人類学的考察. 岩波書店, 1985.
- Scheier,M.F. & Carver,C.S. 2001 Adapting to cancer: the importance of hope and purpose. in B.L.Andersen(Eds.) *Psychosocial Intervention for Cancer*. Washington, DC: American Psychological Association, 15-36.
- Smith,J A., Jarman,M., & Osborn,M. 1999 Doing Interpretative Phenomenological Analysis. in M.Murray and K.Chamberlain(Eds.) *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods*, London: SAGE, 218-240.
- Vélez E, & Ramasco, M. 2006 Meaning of illness and illness representations, crucial factors to integral care. *EDTNA/ERCA journal* (English ed.), 32(2), 81-85.
- Weinman, J., Petrie, K.J., Moss-Morris, R. & Horne. R. 1996 The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.
- Wiebe,D.J. & Korbel,C. 2003 Defensive denial, affect, and the self-regulation of health threats. in L.Cameron and H.Leventhal(Eds.) *The Self-regulation of Health and Illness behavior*, London: Routledge, 184-203.