

## 52 網膜色素変性症患者の心理的側面に 関する研究史

高林 雅子

網膜色素変性症は、徐々に進行して、現在の医学では有効な治療法がないとされている遺伝性疾患である。

この疾患は、①機能の喪失、②遺伝、③時間性の制限がない、という特徴を持つ。つまり視機能の障害が徐々に進行するということは、これまで行うことができた行動ができなくなるといふ体験を重ねることであり、また子孫への遺伝という不安を抱えながら生きていかなければならないという困難を抱える。それは診断告知という早期の段階から直面する問題である。

こうした疾患の特徴から、患者やその家族に対する心理的側面への医療分野からの対応が重要となる。しかし、これまで治療を目標としてきた医療は、有効な治療法がないことが判った時点で、あらゆる問題が患者個人

の問題として処理されてきた。

このようなことから、網膜色素変性症への対応に関する先行研究は乏しいが、その中から心理的側面に焦点をあて概観し、今後の課題を明らかにしたい。

心理的側面に関して医療の対応としては、網膜色素変性症患者に対するQOL (quality of life) 評価の試み、その検討が行われている(早川、一九九三～一九九六)。

そこでは、QOLを患者の生活全体と捉え、その向上を指標として全体的な満足度に注目している。心理状況に関する質問項目として、欲求未達成感・心の支え・生きがい、憂うつ、患者の会の交流が気持ちの支え、診断受容、全体的満足感から対象全体と障害度別について質的分析を行っている。

これらの文献から、

- ・ 予備調査の段階で回答者の多くの者が眼障害のことで憂うつな気持ちになると答えている(一九九三)。
- ・ 日常生活行動力と心理状況が必ずしも平行関係にないことが示された(一九九六)。

・ 高度障害者では、社会とのつながりを失う傾向にあ

り、多くのものが憂うつなどの心理状況を有していた。などの結果が出されている。

しかし、質問紙における心理的内容が進行時期により変動しやすい、他の項目との関連についての関連性などの検討が必要であると指摘している。

医療分野では、治療法を指標にしたそのケアについての研究で患者のQOL評価が用いられている。有効な治療方法がなく、リハビリテーションや心理社会的側面に対する援助を必要とする疾患において、QOLの評価は、医療が果たすべき役割を明確化するために重要である。

しかし、心理状態に関する項目についてはあまり着目されていない。

中途視覚障害者に対する心理的側面に対しては、一般的に「障害の受容」という概念が用いられており、リハビリテーションの心理的アプローチの目標とされている。しかし、その概念はいまだ明確化されておらず、いまだ「死の受容」と同じプロセスを辿るといふ文献もあり、その実証的研究は現在まであまり行われていない。いずれにしても、医療の側からの視点で、援助のあり方

を捉えてきた。

疾患の特徴として、上述のように喪失体験を重ねながら生きていかなければならないという心理過程は、単に満足度という尺度では測れないものであり、「死の受容」ともまったく違ったプロセスを辿ることは容易に想像できる。そして、対社会的側面から考えなければ解決できない問題もそこには存在する。

以上のことから、時間の経過とその進行時期に即した心理過程、問題を明らかにすること、QOLの評価に対しては質問紙の妥当性、信頼性を再確認する必要がある。そしてそれと共に、視覚障害・遺伝に対する対社会的態度などの基礎的調査を行うことにより、患者が望む医療側の援助のあり方、必要となる要因を明らかにすることが今後の課題であると思う。

(順天堂大学医学部医史学研究室)