

# 「病みの軌跡」に関する考察

——診断の役割に注目して——

大阪大学大学院 人間科学研究科

上野彩

## 1 背景

厚生労働省は、原因不明・治療方法未確立で、経過が慢性的であり、本人と家族の経済・精神的負担が大きい疾病を難病と定義し、1972年から様々な対策を行ってきた。そして、難病の中でも特に希少性の高い難病を希少難病としている。海外では情報が集まりにくい希少難病患者の病態把握や治療薬の開発を目的に国際的なネットワークを構築する動きが1980年代から高まっており、患者や患者家族の支援を目的とした様々な政策が進められている（児玉ほか 2011）。

社会学で慢性疾患との共生はどういうことなのか理解を深めることを目的に導き出された理論枠組みとして「病みの軌跡 (illness trajectory)」があげられる。しかし、この理論では診断確定までの時間は短期間であることが前提とされており、希少難病患者が経験する長期間にわたる診断不在の状況やそれに伴う困難性はほとんど考慮されていない。

## 2 目的

本報告では、診断の役割に注目して「病みの軌跡」の理論的側面の限界とその限界を克服する際の方法性を示すことを目的とする。

## 3 方法

「病みの軌跡」理論がこれまでどのように論じられ、概念化されてきたのか、システマチックな文献探索にもとづきレビューを行う。この概念が提唱された1992年から現在に至る25年間に、この概念を用いて書かれた実証研究、概念についての理論研究に加え、この概念について批判的に言及してきた社会学、保健学、心理学分野の先行研究を検討する。

また、診断の難しい希少難病の病いの経験に関する先行研究もあわせて検討し、より考察を深める。

## 4 結論

これまでは比較的診断が容易で患者数の多い慢性疾患の患者の経験を紐解く際に「病みの軌跡」は活用されてきた。しかし、肺癌患者に関する研究では「病みの軌跡」を管理するために診断は必要な要素であると指摘されている (Missel et al. 2015)。また、診断の役割に関する研究から、診断は「病みの軌跡」全体を方向付けるために必要な人的資源や社会的支援、知識や情報を得るためにもやはり重要であることが推測される。今後は診断の難しい患者の経験に関してもこの理論枠組みを応用し、理論枠組みの発展を目指すべきなのではないだろうか。

## 文献

- 児玉知子・富田奈穂子, 2011, 「難病・希少疾患対策の国際的な動向」『保健医療科学』60(2):105-111.
- M, Missel, Pedersen J.H., Hendriksen C., Tewes M. and Adamsen L., 2015, "Diagnosis as the first critical point in the treatment trajectory: An exploration of operable lung cancer patients' lived experiences," *Cancer Nursing*, 18(3): 357-78.