

慢性症とノーマライゼーションをめぐる

河野友信*

Normalization for the handicapped and the chronically diseased

Tomonobu Kawano

Normalization is the right of the handicapped and the chronically diseased. In Japan, normalization for the handicapped is emphasizing in recent years.

Normalization for the chronically diseased who is almost neglected, is very important also. Because the number of patients is increasing year by year, with the remarkable progress of medical science and medical techniques.

For example, the chronically diseased are suffering with chronic hepatitis, chronic nephritis, diabetes, cancer and many other chronic diseases.

This article emphasized the importance of normalization for the handicapped and the chronically diseased also.

すべての人は人間らしく生きる権利を保有する。わが国の憲法はそれを保障することをうたっている。しかし、長い間、慢性化・固定化した障害をもつ健康上の弱者の人間らしく生きる正当な権利は、ほとんど座視されてきた。というより、ごく一部の識者以外にはノーマライゼーションという視点はなかったといえる。ノーマライゼーションの考え方は、デンマークの「1959年法」にある「精神薄弱者のために可能なかぎりノーマルな生活状態に近い生活を創造する」という精神が基礎になったものである。福祉先進国の北欧諸国で醸成された、障害者との共生という理念とノーマライゼーションという障害者援助の行

* PRH 財団ストレス科学研究所, 聖路加国際病院心療内科

動原理は、折りしも押し寄せてきた人権運動の世界的な潮流とあいまって、わが国の医療・福祉にも影響を及ぼさずにはすまなかった。特に、WHOの1981年の「国際障害者年」の運動は啓発的・教育的で、わが国の医療や福祉のあり方に与えたインパクトは実に大きいものがあったといえる。「障害者のノーマライゼーション」という理念は関係者の間に浸透し、行政政策や医療・福祉の現場に反映されてきている。もちろん、それは完全で十分なものではなく、現在は、医療・福祉のあり方が「ノーマライゼーション」という視点で見直され、再検討されなければならない段階にきている。対処の不完全なところを補完するだけでなく、新たに発生する障害者の増加は、障害という視点の拡大・拡充を必要としてきている。特に、激増する慢性症患者には、「ノーマライゼーション」の理念は適用されなければならない。しかし、医師をはじめとする医療関係者には、まだ「慢性症患者のノーマライゼーション」という視点は、ほとんどないといってよい。特に医療の現場においてはそうである。このような状況をみると、日本保健医療行動科学会が、「慢性症とノーマライゼーション」というテーマを取り上げるのは、きわめて時宜に適っているといえる。

I 慢性症とは

慢性症とは従来の医学にはない用語である。しかし、この概念の視点は、これからの医療や健康問題を考え、保健・医療施策を実践していくうえには不可欠である。

慢性症には、まだ明確な定義は確定されていないので、本稿では、「6か月以上継続する疾病や障害で、不可逆性の変化をきたしており、いかなる方法によっても完全治癒の望めない状態であり、機能的にも形態的にも完全にもとに復することの望めない状態」と規定する。

表1 慢性症・障害の増加の背景

-
- ①医科学の進展・医術の進歩
 - ②寿命の延長・高齢化
 - ③科学技術の進展
 - ④生存環境の劣化
 - ⑤ストレス社会
 - ⑥新しい病態の出現
 - ⑦その他
-

表2 慢性症・障害の種類

-
- ①先天性疾患・障害——筋ジストロフィーなど
 - ②慢性疾患——慢性腎炎，癌，糖尿病，エイズなど
 - ③成人病・習慣病——心筋梗塞，アルコール病など
 - ④職業病——塵肺など
 - ⑤公害病——公害喘息など
 - ⑥事故性障害——脊椎損傷など
 - ⑦医療原性疾患・障害——手術や薬によるものなど
 - ⑧老年病
 - ⑨慢性精神病
 - ⑩その他
-

II 慢性症と障害— —新しい健康対策の 視点

表1に示すように、医学・医療が目覚ましい進展を反映して、また老人人口の増加や交通事故の増加、生存環境の劣化、科学技術がもたらす病、新しい病態の出現などで、慢性疾患患者や心身障害者、医療原性慢性障害者、など、慢性の病的状態や障害をもつ人が激増してきている。癌やエイズも慢性病であり、そ

のように対処すべきである。

表2に示すように、慢性症・障害というくり方のできる健康障害が、近年、激増してきている。これらは従来のような医学・医療モデルだけでは、決して対応できるものではない。それを超えた新しい健康対策の視点が必要である。

人工臓器や代用臓器を用いる医療技術の進歩は目覚ましいが、今後ますますこの傾向は強まるであろう。代用臓器で支え保たれる生命や医療技術の進歩で救われる生命などの多くは、慢性の障害をもちつつ生きていかなければならない。高齢になるほど慢性症や心身の障害をもつ人が増えてくる。大気汚染による公害喘息やチェルノブイリ原発事故による障害のような環境汚染や事故のもたらす慢性症、養殖・加工食品によってもたらされる疾患の慢性症、そして、ストレス時代を反映した精神障害なども、「ノーマライゼーション」としての対処のあり方を視野に置くべきであろう。

慢性症には新しい健康対策の視点が必要である。それは病変や障害の程度に応じてではあるが、慢性症をもちつつも、なるべく人間らしく自律・自立しながら、その人の健康度の中でのノーマルな日々の生活を営み人生をまっとうする権利を保障し、具現化するものでなければならない。それを援助するのは健康問題に携わる者の責務である。慢性症者のノーマライゼーションのためには、社会が一丸となって、保健・医療・福祉が一体になった施策を実践していかなければならない。それは、従来の医学・医療モデルに加え、ケア・モデル、生活モデル、福祉モデルを統合した政策モデルによってである。

III 慢性症とノーマライゼーション——その課題と視点

慢性症とノーマライゼーションについて考えるには、表3に示すような事項が検討されることが重要である。

1. 慢性症の現代的問題と課題

慢性症の現代的問題と課題を要約すると、

- ①慢性疾患・慢性障害の増加
- ②慢性疾患・慢性障害者への保健・医療・福祉のあり方
- ③慢性疾患・慢性障害者の生活や生き方への援助のあり方

以上の3点に集約できる。

表3 慢性症についての検討事項

| 表3 慢性症についての検討事項 | 増加している慢性疾患・慢性障害 |
|---|--|
| ①慢性症（慢性疾患・慢性障害）の現代的課題と問題 | 増加している慢性疾患・慢性障害の主要なものは表2にあげたが、ここで問題なのは、エイズやアルコール病のような 重複障害 や、 薬剤性障害 や 手術性障害 などのような 医療原 |
| ②慢性症者の保健行動 | |
| ③慢性症者の受療行動 | |
| ④慢性症者への支援行動 | |
| (1)医療行動 (2)看護・介護行動 (3)福祉行動 (4)行政的（教育・労働・建設・厚生）対処 (5)社会的支援 | |
| ⑤慢性症とノーマライゼーション | |

慢性症とノーマライゼーションをめぐって

表4 慢性症の背景要因

-
- ①先天性・後天性
 - ②身体的・精神的・社会的
 - ③障害者化・事例化・問題化
 - ④慢性症化へのプロセス
 - (1)疾病・障害の経過として
 - (2)生来の障害として
 - (3)つくる慢性症
 - (4)つくられる慢性症
-

性疾患・障害，糖尿病のような複合合併症をもつ慢性疾患など，ライフスタイルや保健行動，受療行動，医療行動に起因する慢性症である。これらは概して深刻であり，対処が難しい。②，③については，別項で触れる。

2. 慢性症の背景要因

表5 つくる慢性症

-
- ①保健行動がつくる慢性症
 - ②ライフスタイルがつくる慢性症
 - ③受療行動がつくる慢性症
-

表4に示すように，慢性の疾患・障害に至る背景要因を分析できる。慢性症・障害は身体的なもの，精神的なものに加えて，社会的な障害も入れるべきである。

また慢性症には先天性によるものと，後天的な要因に由来するものがある。医科学と医術の進展と科学技術文明社会の進化は，両者に起因する慢性症者をますます増やすという，逆説的な結果をもたらしている。前者は先天性の慢性疾患や慢性障害を救命・延命したり，つくりだし，後者は後天的に慢性疾患や慢性障害を生み出すのである。

慢性の疾患・障害に至るプロセスについては，表4にも示したように，先天的に生来そうである慢性症や疾病や障害の経過で慢性化するものがあるが，ここで重要な視点は，つくる慢性の疾患や障害とつくられる慢性の疾患や障害という切り口である。

3. つくる慢性症

表5に示すように，みずからがつくる慢性症としては，保健行動やライフスタイルがつくるものと，病気対応行動がつくるものがある。これらは無知や知識不足にもよるが，ストレス対処行動の歪みによるものが少なくなく，問題である。うつ病性格や潰瘍性格，タイプA行動性格などの性格特性や不健康な生活習慣，健康問題を生じさせるような飲酒・喫煙・摂取行動をとる回避的スト

表6 つくられる慢性症

-
- ①医療によってつくられる慢性症
 - (1)検査・治療によってつくられる慢性症
 - (2)延命・救命の医療によってつくられる慢性症
 - (3)医療事故によってつくられる慢性症
 - (4)その他
 - ②社会によってつくられる慢性症
 - (1)家族によってつくられる慢性症
 - (2)政治・行政によってつくられる慢性症
 - (3)国民によってつくられる慢性症
 - ③時代状況によってつくられる慢性症
 - ④環境によってつくられる慢性症
-

表7 慢性症者への支援のあり方

-
- ①問題の明確化
 - ②理念・目標の確立
 - (1)ノーマライゼーション
 - (2)高いQOLへ向けての支援
 - ③理念・目標の具現へ向けての行動
 - (1)政治・行政への働きかけ
 - (2)教育——家庭・学校・職域・社会
 - (3)保健・医療・看護・介護・福祉の一体化した実践
-

害などは、医療のつくる慢性症の典型例である。医療原性の慢性症は、治療上やむをえない確信犯的なものから、無知や誤解、ミスに起因するものまである。ストレス病やオゾン層破壊による皮膚癌などのような、時代状況性や環境原的につくられる慢性症も問題であるが、最も問題なのは、社会のつくる慢性症であろう。障害者化や事例化、問題化して慢性症者を弱者として社会から排除する国民一般の意識こそ、「ノーマライゼーション」という慢性症者対策を進めていくうえでの最大のネックである。

5. 慢性症者の保健・受療行動

慢性症者の保健・受療行動には問題があることは指摘されているところであ

レス対処行動などもその背景にあり、この点を慢性症の予防や対処に際しては配慮すべきである。つくる慢性症の典型例は、アルコール病やたばこ病、摂食障害にみることができ

4. つくられる慢性症

表6に示すように、つくられる慢性症は3つに大別できる。臓器移植や人工透析、植物人間、手術によるストーマ造設・性障害・排泄障害・摂食障害、葉

る。慢性症者の保健・受療行動が、疾患や障害の慢性症化に手を貸したという類のネガティブな評価も対策上は重要であるが、慢性症者はどのような保健・受療行動をとるのが望ましいのかというポジティブな評価は一層重要である。慢性症者の Quality of Life (QOL) 向上のために「ノーマライゼーション」を進めていくためにも、それは欠かせない。

あらゆる慢性症患者や慢性障害者は、どのような保健行動や受療行動をとったらよいのか、教育・指導されるべきである。しかし残念なことには、このような視点からの研究は少なく、適切な援助をしていくことは難しい。この領域の臨床的な研究が待たれるところである。

6. 慢性症者への支援行動

慢性症者への支援行動は、表3に示したように、5つに大別できる。そのいずれも重要で欠かせない。この5本の柱が、渾然一体になってこそ慢性症者の「ノーマライゼーション」は可能となり、慢性症者のQOLは向上する。特に教育、労働、建設行政については、これまで以上に慢性症者の「ノーマライゼーション」について十分配慮した政策を施行していくことを期待したい。

IV 慢性症と「ノーマライゼーション」——その方策

従来のがが国の慢性症者への対応の視点は、あまりにも医学・医療的であり、管理的・制限的で、排除的でさえあってきた。このような支援のあり方を変革し、もっと生活者という人間的視点を取り入れた援助の方策を構築していかなければならない。

慢性症者(慢性患者と慢性障害者)の支援のあり方についての重要な点を、表7に示した。慢性症者の支援は医療的には、症状コントロールと病状の進行の減速である。最も重要な支援目標は、高いQOLの具現と保持への援助でなければならない。この目標を達成するには、まず問題を明確にすることである。いかなる慢性症があろうとも、いかなる状態や病期にあろうとも、自己実現し

表 8 慢性症者への実際的な支援項目

| | |
|------------------------|--------------|
| ①慢性症者の保健行動の評価と確立 | 人間的に向上することは |
| ②慢性症化の予防 | できる。慢性症者の状態 |
| ③慢性症の治療・対処 | に応じて、できるだけ「ノ |
| ④慢性症者化・障害者化・事例化・問題化の防止 | ーマライゼーション」を |
| ⑤ノーマライゼーション | 図り、慢性症者が人権を |
| ⑥慢性症者のよりよきターミナル・ケア | 尊重され人間らしく生活 |

し生きていくことができるように援助していかなければならない。それは、従来の医学・医療を中心にした対応のあり方を超えた方策によらなければならない。

このような支援をしていく時の、最大のネックは、先にも指摘したように、国民一般の慢性症、特に感染症や外的変化の大きい障害、精神障害などに対する偏見である。それだけに教育は重要である。教育的対応は慢性症者対策の初めであり終わりである。

慢性症の QOL は向上へ向けての方策のポイントを、表 8 にまとめて示した。慢性症はいずれターミナル・ステージを経て死に至る。慢性症者のターミナルへのよき支援も重要な課題であり、視野に入れておくべきである。

参考文献

- 1) 江草安彦：ノーマライゼーションへの道，全国社会福祉協議会，1982。
- 2) ヴォルフェンスベルガー著，中園康夫・清水貞夫編訳：ノーマライゼーション——社会福祉サービスの本質，学苑社，1982。
- 3) Robinson, F. : Managing Life with a chronic condition—the normalization, Qual-Health-Res. 1993 Feb, 3(1) : 6-28.