

## 主体と繋がる参加型臨床研究

### —血液透析患者と障がい者と研究者のトライアングル連携—

飛田 伊都子

滋慶医療科学大学院大学

## Participatory Clinical Research with Participants: Triangle Collaboration of Hemodialysis Patients and People with Disabilities and Researchers

Itoko Tobita

Graduate School of Health Care Sciences, Jikei Institute

#### <要旨>

本稿は、私自身が継続的に実施している臨床研究を題材に、医療の領域で主要なテーマとなっている「連携」について論じる。我が国は、2025年問題を見据え地域包括ケアシステムの整備を喫緊の課題としている。つまり、患者の治療およびケアは、病院完結型ではなく地域完結型へと転換することを意味している。これには、主体なるものの参加する行動が重要なテーマになり、医療や福祉を受ける側が受療的な行動をとるのではなく、参加型行動が必要になることを意味している。私は、透析患者の生活体力の低下を予防するための研究を行っている。この研究において参加する者が連携し、主体的に参加する研究プロセスの一部を紹介する。

#### キーワード

連携	collaboration
参加	participation
行動	behavior
腎臓リハビリテーション	renal rehabilitation
臨床研究	clinical research

### I. なぜ医療に連携が必要か

我が国は国際的にみても例のないほどの高齢化率を示しており、2007年には超高齢社会を迎えた<sup>1)</sup>。厚生労働省は、団塊の世代が全て75歳となる2025年を目前に、地域の特性を活かした地域包括ケアシステムの整備を目指しており<sup>2)</sup>、患者の治療およびケアは、従来型の病院完結型ではなく地域完結型へと転換する。つまり、これまで高度急性期医療に対して医療資源を優先的に投入していたが、住み慣れた地域で生活が継続できるように、医療と介護が連携する包括的な支援サービスを提供できる体制を整備

することが求められている。これは、行政や医療側がいかに体制を整備するかというだけの問題ではなく、患者や家族が住み慣れた地域で自分らしい生活を送るにはどうすればよいのかについて考えなければならぬ事も意味している。そこには医療を提供する側と医療を利用する側が連携し、特に患者や家族は、主体性をもって医療と関わる事が要求されてくることを意味しており、当事者による連携が重要になる。

### II. 連携と参加の本質

広辞苑によると「連携」は「同じ目的を持つ者が

互いに連絡をとり、協力し合って物事を行うこと。」と記されている<sup>3)</sup>。医療における連携を考えると、先述したように医療を提供する側と医療を利用する側が同じ目的を有することを確認することから始まる。目的が同じでなければ、協力し合っても次第に両者の連携には乖離が生じることになる。つまり、医療における連携とは患者もしくは住民の積極的な参加が必要となり、目的を明確化するプロセスに当事者が参画することが重要になる。これは医療文化にも影響し、従来のように医療者が治療を選択する「医療者おかせ型医療」から患者自身が自らの意思により医療を選択する「自己決定型医療」へと変遷することになる<sup>4)</sup>。この「自己決定型医療」は患者参加型の医療であり、社会保障の担い手である勤労者世代の人口減少を鑑みても、社会保障の安定した財源を確保するために重要なことである。つまり、連携は、永続できる医療と福祉のあり方を検討するために必要なことなのである。

### Ⅲ. 連携と参加の具現化

ここで、連携を具現化している一つの例を紹介する。筆者は、慢性血液透析患者（以下、透析患者）の生活を基軸に据えた研究を始めて10年以上が経つ。最近では、主に生活体力の低下を予防する介入研究を実施しており、透析患者が治療中に運動できるプログラムを開発し、この効果を測定している。この研究に関わる者が主体的に連携し、参加している臨床研究のプロセスの一部を紹介する。

#### 1. 研究への参加の意味

医療の領域における研究は、どのような研究でも単独の個人による研究はほとんどない。本来多くの人が連携しているからこそ実施できるものが多く、研究者間の連携は勿論であるが、対象者とその家族、医療施設の担当者等々、多くの人の連携があってこそ実施できるものであろう。我々の研究も同じである。同じ研究目的を持ち、目指す方向性を明確にして、チームで研究を遂行している。

先述したように当事者の主体性を求める医療においては、患者は受療型行動に徹すればよいというものではなく、これは研究の領域でも同様である。研究は研究者のために行うものではなく、患者のために

行うものであり、その両者が同じ認識をもつ必要がある。つまり、患者も研究チームの一員であるという認識を持ったうえで患者には担う役割があり、それを遂行するのは患者でなければならないという認識が重要である。つまり、我々の研究では、透析患者も研究チームの一員であると考えている。

#### 2. 腎臓リハビリテーションへの取り組み

透析患者は、生活体力を維持させるために日常的な運動が推奨されているが、健常者よりもその必要性は高い。運動器の障害により寝たきりや要介護状態になるリスクの高い状態を意味すると定義されているロコモティブシンドロームという概念は、透析患者においても課題となっており、透析患者の骨密度低下や関節炎、筋力低下を主徴としたサルコペニアが頻度の高い事が報告されている<sup>5)</sup>。これが日常生活動作を低下させ、さらにサルコペニアの増悪や活動性の低下している状態を意味するフレイルへ進展することが指摘されている<sup>6,7)</sup>。このような状態である透析患者に対しては、継続的な運動が必要であると言われているが、透析患者にとって適度な運動とはどのような運動であるのかはあまり明確にされていない。また、適度な運動が提供できたとしても、それを透析患者が長期的に継続することは容易なことではない。

本邦における血液透析療法は週3回、1回あたり4時間の治療が一般的である。透析患者が運動を長期的に継続するために、この4時間の透析治療中に運動するプログラムが考案されている。全国的には未だ一部の透析施設ではあるが、増えつつあるのが現状である。我々も透析治療中に実施できる運動プログラムを考案し、そのための運動用具も同時に開発している。

具体的には、この運動プログラムはレジスタンストレーニングであり、上肢および下肢の運動7種類で構成されており、棘下筋や小円筋、上腕二頭筋、上腕三頭筋、大胸筋、三角筋を主働筋群とする3種類の上肢の運動と、大腿四頭筋、前脛骨筋、中殿筋を主働筋群とする3種類の下肢の運動、そして腹直筋を主働筋とする腹部の運動で構成している。この中の上肢運動2種類は透析治療開始前に行なう運動であり、透析治療の待ち時間を使って行なうものである。その他の5種類の運動は透析治療中に

仰臥位のままで行なう運動である。各運動は8回を1セットとし、追加運動を希望する場合は全セットをすべて終了した後に行なうように指導しており、この運動プログラムの身体的な有効性はこれまでも報告しており<sup>8,9,10)</sup>、行動分析的介入が運動継続に有効であることも報告されている<sup>11)</sup>。

その中のひとつに膝関節を屈曲進展させ大腿四頭筋を主働筋とする運動があり、この運動を実施する際に使用する運動用具を開発している(写真1)。両側の足関節にトレーニングラバーチューブを取り付けて運動するが、その取り付けるための補助具が必要となる。その補助具を開発するための患者と障がい者と研究者の連携について紹介する。

### 3. 開発のための連携

我々は、先述した補助具を開発するために滋賀県にある聴覚障害者福祉協会であるびわこみみの里と連携している<sup>12)</sup>。びわこみみの里は、聞こえないもしくは聞こえにくい聴覚障害者のための福祉的就労の場として発足し、現在、「縫製・IT部門」、「菓子・喫茶部門」、「エコロジー部門」、「トリミング部門」、「施

設環境部門」に分かれて作業を行っている。我々と直接連携しているのはこの「縫製・IT部門」である。

補助具を開発するには、まず研究者がアイデアを出すところから始まる。そして、研究者がそれをプログラムとして開発し、それを道具として具現化し、その道具を作成するのが障がい者である。作成された道具を使って患者が運動を試行し、その評価を研究者が聞き取り、改良点を障がい者に伝え、道具が改良される。つまり、これは、患者、研究者、障がい者の3者によるトライアングル連携である。

研究の対象は透析患者、考案されたツール(当該研究の場合、運動用具)を作成するのは障がい者であるが、研究計画を考案するのは研究者であり、同時に患者(使用者)と障がい者(作成者)を繋ぐ作業を研究者が行っている。なぜならば、これは単なる道具の開発ではなく、このプロセスが研究の重要な工程があることを忘れてはならないからである。

ここでさらに重要なコンセプトは、これらの連携する者の「顔が見える」ことである。つまり、誰かのために研究に参画している事になるが、重要なのは、そ



写真1 運動用具

の連携の可視化である。このトライアングル連携は、研究者が言語的に伝言を代弁するのではなく、写真や動画を使って互いの「顔が見える」ように工夫している。そのきっかけは、みみの里の運動用具の作成者から、「透析患者」のイメージがわからないことと透析治療室がどのような空間なのか分からないという質問が寄せられた事であった。そこで運動を実施している透析患者に任意で参加して頂き、運動場面の撮影を行った。さらにその一部の患者は運動につ

いての感想を述べてくれた。聴覚障がい者のために発言内容をテロップにして映像編集したものをDVDにして届けた。すると、図1のメッセージが届いた。

このように透析患者の生活体力の支援として始まった研究に参画するメンバーが少しずつ繋がり始めている。主体を繋ぐ研究から繋がる研究へと進展し、研究を通して、チームの一人ひとりの自律的な主体的行動を強化する仕組みが必要であり、その連携を可視化できる環境の整備が重要となる。

## つながる メッセージ



いつもありがとうございます。

今日、DVDが届きました。早速、〇〇さんや〇〇さん、〇〇さんといった、運動用具を作っているみなさんと見せていただきました。

みんな、「へええー！」という感じで、「良かった！」「がんばらないと！」といった感想を述べていました。ありがとうございました。

図1 メッセージ

### 参考文献

- 1) 内閣府：平成26年版高齢社会白書：[http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2014/zenbun/26pdf\\_index.html](http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2014/zenbun/26pdf_index.html)
- 2) 厚生労働省：地域包括ケアシステム：[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/kaigo\\_koureisha/chiiki-houkatsu/](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/)
- 3) 新村出：広辞苑第6版，2992，岩波書店，東京，2007
- 4) 宗像恒次：最新 行動科学からみた健康と病気，73-184，メヂカルフレンド社，東京，2007
- 5) Lamarca F, Carrero JJ, Rodrigues JC, Bigogno FG, Fetter RL, Avesani CM: Prevalence of sarcopenia in elderly maintenance hemodialysis patients: the impact of different diagnostic criteria. J Nutr Health Aging. 18: 710-717, 2014.

- 6) McAdams-DeMarco MA, Law A, Salter ML, Boyarsky B, Gimenez L, Jaar BG, Walston JD, Segev DL: Frailty as a novel predictor of mortality and hospitalization in individuals of all ages undergoing hemodialysis. *J Am Geriatr Soc* 61: 896-901, 2013.
- 7) McAdams-DeMarco MA, Suresh S, Law A, Salter ML, Gimenez LF, Jaar BG, Walston JD, Segev DL: Frailty and falls among adult patients undergoing chronic hemodialysis: A prospective cohort study. *BMC Nephrol* 14: 224, 2013.
- 8) 飛田伊都子, 鈴木純恵, 島本英樹, 安江郁子, 南海津由子, 小林光子, 中村淑子, 長南由香: 透析中の床上運動プログラムの効果, *日本腎不全看護学会誌*, 12(1): 43-49, 2010
- 9) Tobita I, Kobayashi M, Hirayama Y, Demise M, Tsukuda Y, Otagaki A, Suzuki S, Yamashita T, Orita Y, Ono S: Long-term physical effects of intradialytic exercise training in haemodialysis patients, 42th European Dialysis and Transplant Nurses Association / European Renal Care Association International Conference, 31 August-3 September 2013, Malmoe, Sweden.
- 10) Kobayashi M, Tobita I, Tanaka Y, Hirayama Y, Suzuki S, Yamashita T, Orita Y, Ono S: The effects of intra-dialytic exercise training on QOL and psychosocial factors in haemodialysis patients, 42th European Dialysis and Transplant Nurses Association / European Renal Care Association International Conference, 31 August-3 September 2013, Malmoe, Sweden.
- 11) Tobita I, Suzuki S, Kobayashi T, Shimizu Y, Umeshita K: A programme to encourage participation of haemodialysis patients in an exercise regimen. *J Ren Care* 35: 48-53, 2009.
- 12) 社会福祉法人滋賀県聴覚障害者福祉協会びわこみみの里: <http://www.33nosato.jp/>