原 著

心筋症患者のパワーレスネスに関する検討

A Study of Powerlessness on Patients with Cardiomyopathy

森下晶代¹⁾, 津田紀子²⁾, 石川雄一³⁾, 矢田真美子³⁾

Akiyo Morishita, Noriko Tsuda, Yuichi Ishikawa, Mamiko Yada

キーワード：パワーレスネス, 心筋症, 困難感

Key words : powerlessness, cardiomyopathy, feeling of difficulty

Abstract

The purpose of this study is to examine the powerlessness (the state in which an individual perceives a lack of personal control over certain events or situations that affects outlook, goals, and lifestyle) of patients with cardiomyopathy. The research was performed in a qualitative and inductive design. Participants in this study were 30 patients with cardiomyopathy, 26 men and 4 women. The average age was 54.4 ± 2.06 (SE). The interview to the participants was semi-structured, and the content of the interview was analyzed according to the content analysis advocated by Krippendorff. 5 categories, 【confusion for uncertainty of one's future】, 【consciousness of bearing the cross】, 【perception of being hit by troubles】, 【hope one's life to a desperate】, and 【perception of fading out in life】 were extracted from analysis of participants' powerlessness. While participants gradually realize the illness after the diagnosis of cardiomyopathy, they perceive the illness holding the doubt, "Am I really sick?" Then the patients start to recognize affliction of the illness and even feel guilty thinking if the illness might cause negative ramifications to people in the surrounding, and blame themselves. In addition, we found the participants were fully conscious of their frail life while having a hopeless dream of surviving or being saved. These feelings identified their realization off difficulty of control for power and life. The further study need to find the nursing direction for the patients with cardiomyopathy who live feeling powerless by clarifying the aspects of patients' coping with the illness and by examining overall structure of patients' powerlessness and coping.

要 旨

本研究の目的は、心筋症患者のパワーレスネス(結果に対して自分自身の行動が重要な影響を与えないという知覚、現実の状況や直後に起こる出来事をコントロールできないという思い込み)について検討することである。研究は質的帰納的研究デザインとし、研究参加者は男性26名、女性4名の計30名、平均年齢 54.4 ± 2.06 (SE)歳であった。参加者への面接は半構成的面接とし、面接内容はKrippendorffの内容分析の方法を参考にして分析を行った。分析の結果、心筋症患者のパワーレスネスの感覚は【先行き不明の困惑】【十字架を背負う自覚】【災難にみまわれる感覚】【見込みのない願い】【命が消えて

受付日：2005年5月2日 受理日：2006年2月13日

1)神戸大学大学院医学系研究科博士後期課程／神戸市看護大学 Faculty of Health Sciences Kobe University, Graduate School of Medicine/
Kobe City College of Nursing 2)宮崎大学医学部看護学科 School of Nursing, Faculty of Medicine, University of Miyazaki 3)神戸大学医学部保健学科 Faculty of Health Sciences, Kobe University School of Medicine

ゆく感覚】という5つのカテゴリーに分類された。参加者は心筋症の診断を受けたあと、徐々に病気を受け止めていく一方で“本当に病気なのか？自分はようになっていくのか？”という疑問を抱きつつ病気を自覚していく。病気であること、そして病気による災難を意識し、周囲に及ぼす影響に対して罪の意識をもち自分を責めることさえする。参加者は、見込みのない将来に対して“生きたい、助かりたい”という叶わぬ願望をもちながらも自らの命のはかなさを認識していた。これらのカテゴリーに表された参加者の感覚は“自分の力だけではどうにもならない”という参加者自身の力量不足、つまり自身の力や生命に対して調整することが困難だという感覚であることが確認された。今後はパワーレスネスの感覚を抱きながらも日常生活を送っている患者の対処行動を明らかにして、心筋症患者のパワーレスネスとコーピングの全体構造を検討することにより、患者への更なる看護の方向性を見出していく必要があると考える。

I. 緒 言

平成15年の心疾患による死亡数は約15万9千人で、全死亡数の約15%を占める(厚生統計協会, 2004)。心疾患の中でも肥大型心筋症は10万人あたり約170人の頻度(Hada et al., 1987; Maron et al., 1995)、また拡張型心筋症は10万人あたり約12.5人の頻度(鬼平ら, 2000)発生していると報告されており、心筋症はそれほどまれな疾患ではないといえる。

心筋症に対する根本的治療方法は脳死患者からの心臓移植(以下心移植とする)しかなく、心移植を受けられない患者に対しては症状に応じた対症療法、病態に応じた処置が必要となる。わが国では「臓器の移植に関する法律」が1997年10月から施行されたが、現在までの8年間にわずか27例の心移植にとどまり、臓器移植が一般医療となるにはまだまだほど遠いものがあるといえる。海外における看護の分野では心筋症に関する研究が少なからず行われており、中でも心筋症患者の心移植前・後の患者の体験(Chii et al., 2002; Evangelista et al., 2003; Salyer et al., 2001)や、心移植後の患者のコーピング(Kaba et al., 2000)、心移植待機患者の家族のストレス要因(Collins et al., 1996)など、心移植に関連する看護の研究が多数存在する。しかし、わが国では心筋症患者の症状や病態および事例検討(清水ら, 1994)、看護師の困難感(堀ら, 2002)等の研究にとどまり、心移植に関連する研究はおろか、心筋症患者の体験そのものに焦点を当てた研究がきわめて少ない。これはわが国で心移植がいまだ広く一般化していないという現状を裏づけているとも言える。わが国で心移植が一般医療に発展しないその根底には、現在の「臓器の移植に関する法律」におけるさまざまな制約、つまり心不全の状態、あるいは年齢、費用の問題など、厳しい条件ゆえに安易に決断し

にくい、あるいは決断すらできない、決断してもチャンスが巡ってこない、などの患者の心理・社会的側面が錯綜していることが考えられる。

このような究極の決断ができない、あるいは困難な状況にあるとき、人は自らに力(パワー)が欠如していることを認識する。この状態がパワーレスネス(力の欠如状態)であり、人がそこから回復していくためには力の再獲得が必要とされる(Miller, 2000)。パワーレスネスという用語をレビューしていくと、その起源は1950年代にさかのぼる。Seeman(1959)はパワーレスネスを個人の主観的な知覚と強調し、「自分の行動がその後の成果に対して影響を与えないという、自分自身の確信である」と述べている。その後約50年の間に、さまざまな分野でパワーレスネスの概念に関する研究が行われ(Roberts et al., 1990; Butcher et al., 1991; Gibson, 1991, 1995; Nystrom et al., 1994; Hawks, 1992; Skelton, 1994; Rodwell, 1996; Labonte, 1994)、今日パワーレスネスは看護診断としても定義されるようになった(NANDA インターナショナル, 2005)。複数の研究においてパワーレスネスは、統制所在(locus of control)との関連(Rotter, 1966; Wallston et al., 1976, 1978)、個人の統制感(personal control)との関連(Moch, 1988; Roberts et al., 1990)が指摘されている。その中で特にWallerstein(1992)、Gibson(1991)は、患者をエンパワメントするためには個人のパワーレスネスの要素を理解する必要があると述べている。しかしながら患者個人のパワーレスネス、あるいは患者のもつ力そのものに焦点が当てられた研究はごくわずかしかなく、特にわが国ではパワーレスネスという概念自体が検討されてきていないのが実情である。

原因不明で予後不良の病とも言われる心筋症を患う患者は、さまざまな制約を受けながらその範囲内で生

活を送っていることが予測される。そのような心筋症患者の体験の中からパワーレスネスの感覚を検討することはきわめて意義深いと考える。

Ⅱ. 研究目的

本研究では、心筋症患者の体験の中に存在するパワーレスネスの感覚に焦点を当てて検討し、わが国でいまだ明らかにされていない心筋症患者に対する看護に示唆を得ることを目的とした。

Ⅲ. 用語の定義

パワーレスネスとは、NANDA インターナショナル(2005)の示す「結果に対して自分自身の行動が重要な影響を与えないという知覚。現実の状況や直後に起こる出来事をコントロールできないという思い込み」である。

Ⅳ. 研究方法

本研究は質的帰納的研究デザインであり、研究参加者はK大学病院に入院または外来通院中の拡張型もしくは肥大型心筋症患者である。参加者の条件は、医師により診断名を告知され、約1時間の面接調査に耐えうると判断された者とした。対象となる患者の選定においては、心筋症を専門とする外来診察に研究者が同席する旨を医師から受診者に説明してもらい、その中から日常生活上の困難を抱えていると思われる者を選択した。研究の概要や研究参加の依頼については、外来診察終了後あるいは参加者の都合のよい時間に、プライバシーが守れる個室で研究者から説明を行った。インタビューは各参加者に1回ずつとし、心筋症という病気にまつわる日常生活上の困難や不安、希望等について半構成的に進め、インタビュー内容は参加者の許可を得てテープ録音し、逐語録とした。逐語録を作成する際には、個人の名前や場所などの固有名詞をイニシャルに変えた。数名のインタビュー内容を整理した時点でデータをおおまかに解釈・分析し、その結果を以降の参加者へのインタビューで確認しながら解釈・分析内容の確定やデータ飽和に役立てた。分析においてはKrippendorff(1999)の内容分析の方法を参考にして行った。具体的には、①逐語録を繰り返し読み、参加者のパワーレスネスの感覚と思われる語り

の内容をひとつの記録単位とし、その単位に関する意味的特性を推論し、文脈上同義的とみなせるものを集めて文脈的表象を付した。②類似した文脈的表象を整理して妥当な説明概念を作成した。③類縁性を有する説明概念をカテゴリーとしてまとめ、参加者のパワーレスネスの感覚を説明できるものとした。それぞれの逐語録は参加者自身が一読して内容を確認したものであり、分析の際には研究者が意味論的な妥当性を熟考しながら記録単位を分類し、指導者のスーパービジョンを受けながら説明概念およびカテゴリー名を作成した。なお、参加者の治療に対する意欲低下等への悪影響や、すでに他界している参加者がいることを考慮し、分析結果については参加者自身に確認してもらうことを避けた。

倫理的配慮として、研究者は参加者の都合に合わせてインタビュー時間の調整、参加者のプライバシーを守れる個室の確保、参加者の自由意思による研究参加、拒否する権利、不利益の回避、匿名性や安全性等を保証するよう努めた。倫理的配慮事項は依頼書に記しており、研究者は口頭および依頼書をもって参加者に研究の内容および参加依頼について説明し、参加者から書面による同意を得た。なお、本研究は研究者が所属する医学部倫理委員会の承認を受けたものである。

Ⅴ. 結果

研究参加者は総計30名(男性26名、女性4名)であり、平均年齢は 55.4 ± 2.1 歳であった。また参加者のうち25名は外来通院中、5名が入院中であった(表1)。参加者のパワーレスネスの感覚についての分析から抽出された303個の記録を類型化した説明概念は13概念であり、それらは【先行き不明の困惑】【十字架を背負う自覚】【災難にみまわれる感覚】【見込みのない願い】【命が消えてゆく感覚】の5つのカテゴリーに分類された(表2)。参加者は心筋症の診断を受けたあと、徐々に病気を受け止めていく一方で“本当に病気なのか？自分はどうなっていくのか？”という疑問を抱きつつも次第に病気を自覚していく。参加者は病気であること、そして病気による災難を意識し、周囲に及ぼす影響に対して罪の意識をもち、自分を責めることさえる。また、参加者は見込みのない将来に対して“生きたい、助かりたい”という叶わぬ願望をもちながらも自らの命のはかなさを認識していた。これらの

表1 参加者と面接の概要

参加者番号	性別	年齢	主病名	心機能分類(NYHA)	罹病歴	面接時間(単位:分)
1	M	60代	DCM-CHF	不明	不明	50
2	M	50代	DCM-DHF	II~III	0~1年	55
3	M	40代	DCM-CCM	IV	0~1年	75
4	F	60代	DCM-CCM	IV	1~5年	62
5	M	50代	DCM	不明	不明	58
6	M	20代	心筋障害	不明	0~1年	72
7	M	50代	DCM	II	0~1年	60
8	F	70代	DCM	III	0~1年	53
9	M	60代	DCM-CCM	I~II	0~1年	75
10	M	60代	DCM-CCM	II	5~10年	56
11	M	30代	DCM-CCM	II	5~10年	65
12	M	50代	DCM-CCM	II	0~1年	80
13	M	60代	DCM	II	10年以上	47
14	F	60代	DCM-CCM	II	1~5年	50
15	M	50代	DCM	II	1~5年	58
16	M	40代	DCM	II	1~5年	68
17	M	40代	DCM	不明	0~1年	47
18	M	40代	心アミロイドーシス	II	0~1年	50
19	M	40代	DCM-CCM	II	10年以上	82
20	M	50代	DCM-CHF	不明	5~10年	52
21	M	50代	DCM-CCM	I~II s	1~5年	175
22	M	50代	DCM-CCM	Forrester 分類II度	1~5年	57
23	M	50代	DCM-CCM	II	1~5年	50
24	M	40代	DCM	II	1~5年	55
25	M	60代	DCM	II	5~10年	48
26	M	60代	DCM-CCM	II	1~5年	52
27	M	70代	DCM-CCM	II	1~5年	75
28	F	60代	DCM	不明	5~10年	55
29	M	60代	DCM-CCM	不明	不明	65
30	M	60代	DCM-CCM	不明	10年以上	95

DCM: 拡張型心筋症 HCM: 肥大型心筋症 CHF: 心不全

参加者: 30名(男性26名 女性4名), 平均年齢: 55.4±2.06(SE)歳, 面接期間: 2002年11月~2003年3月, 面接総時間: 1,942分, 平均面接時間: 64.7±4.38(SE)分

ことは“自分の力だけではどうにもならない”という参加者の力量不足を暗示し、参加者が自らの力や生命について調整困難な感覚を抱いていることを表していた。

以下にそれぞれのカテゴリー、およびカテゴリーを構成する説明概念と特徴的なインタビュー内容を抜粋して述べる。なお、【 】はカテゴリー、『 』は説明概念、< >はインタビュー内容を説明する文脈的表象、()は内容を補足するための加筆、No. は参加者番号である。それぞれの説明概念とインタビュー内容に付されている囲み数字は対応するものであり、13の説明概念のうち特徴的なインタビュー内容を抜粋している。

1. 【先行き不明の困惑】

このカテゴリーは①『どうして私が病気に?』, ②『先行きがわからない』という2つの説明概念で構成される。参加者は心筋症という病気の診断を受けた当初、

①■(はじめて心臓の病気を指摘されたときは)もう、信じられなかったですね。結局、がんとか…それまでは結構お酒飲んだりしてましたし、タバコも吸ってましたし、父親もがんで死んでますし(中略)がんにはなっても…というか、なったらしゃあない(仕方がない)な、という気持ちはあったんですけど。まさか心臓病というのは思ってもなかったですね(No. 12)。と、<まさか…信じられない>, 自分が病気になるなんて…という気持ちを抱く。参加者の中には、診断された病名を聞いて心筋症という病気を“馴染みのない病気”と表現する者もあり、心筋症の診断はまさに青天の霹靂である。参加者は、病気を確かなものとして認識していく間もないままに、

②■いつまた悪くなるか、まあ今は薬で落ち着いてるけど、また効かなくなったらどうなるのかな、というね、(病気に対する不安が)やっぱりありますね(No. 16)。

表2 心筋症患者のパワーlessnessに関するカテゴリー

カテゴリー	説明概念	文脈的表象
先行き不明の困惑	どうして私が病気に?	まさか…信じられない
	先行きがわからない	これからどうなるの? 得体の知れないからだ
十字架を背負う自覚	罪の意識をもつ	家族にすまない 職場へのはばかり 周囲の人に気兼ね
	罰があたった	病気は身から出た錆
災難にみまわれる感覚	病気の烙印を押される	私は病気なんだ
	病気が足枷になる	以前のようにできない 活動の制約、でも動きたい 自由にできない 逃げたいのに逃げられない 保険に入れない 思うように仕事ができない
	生活するだけでアップアップ	自己管理は意外と大変 通院が億劫 家計の負担
	大事なものを失う	仕事を失う 生きがい失う
	積み上げてきたものが崩れる	プライドが崩される 家庭の破滅
見込みのない願い	生きたい、助かりたい	生きたい、助かりたい
	自分には心移植しかないのに	助かるには心移植しかない 心移植にふみきれない 心移植を受ける価値すらない
命が消えてゆく感覚	泡沫(うたかた)の命	いつ病状が悪くなるかわからない もうすぐ死ぬかもしれない
	心臓が限界	心臓の限界を知覚

②■水分量とかね、ここまでやったら(飲んでも)大丈夫ちがうんかな?というやつも、(飲んだら)ちょっと多すぎたりとかね、このぐらいうつたらいかな?という感じで(病院に)行ったら今度は少なめやったりね、正常の幅というのが狭いもんで、幅がないんで…(中略)これでええんかな、これで大丈夫かな、どうやらな?みたいな(困惑があります)ね(No. 3).
と、自分の体がこれまでの自分の体とは違う、<得体の知れないからだ>であることを体験していく。

②■(病気が)悪くなるとねえ…やっぱり悪くなっていくんかしら?何歳ぐらいまで生きれるのかしら?(中略)先生もわからへんもんねえ、年金も65歳からしか貰われへんっていうからね、65歳って…貰えるんかしら(生きられるのかしら)、と思ってね(No. 14).

このように参加者は、予測のつかない自分の体だからこそ将来の自分に確信がもてず、<これからどうなるの?>という先行きが不透明な感覚を覚えている。

2. 【十字架を背負う自覚】

このカテゴリーは③『罪の意識をもつ』、④『罰があたった』という2つの説明概念で構成される。

③■思い荷物を持ちますでしょ、女房と一緒にスーパーへ買い物に行きますわね、(中略)そしたら女房が荷物を持つわけですわ、僕は手ぶらで歩いてる、まるで昭和初期の夫婦みたいでね、よその人から見たら、“あそこのご主人、全部奥さんに荷物持たせて、自分手ぶらで歩いてるわ”と思いますやん、普通は、そういったこと(力仕事)ね、普通ならせないかんねんけどできないでしょ、(中略)たまにやるとそれがこたえる(No. 10).

③■(下の子は自分が)病気で治ってから(退院してから)できた子やから、そういうの(自分と同じ病気)が出ないかな、というのは思います。遺伝的に病気が…心臓が悪くなったりしたらかわいそうやなと思う(No. 16).

このように、参加者は自分が病気になったために、周りの人に迷惑をかけていると感じている。自身の振る

舞いによる家族の世間体を気にしたり、子どもへの遺伝を気にしたりする参加者の感情は、家族や自分を取り巻く＜周囲の人に(対する)気兼ね＞であると思われる。しかし参加者がたとえ気兼ねをしたとしても、その気持ちは参加者自身でどう処理することもできず、とにかく相手に“すまない”という感情を抱き続ける。“なぜこんな病気になってしまったのだろうか？”と自問自答する参加者も多く、

④■やっぱりハードな仕事してきたから、(体が)つぶれたんじゃないか(と思う)。しかし、(中略)自分自身でコントロールすべき問題だったわけですから、食べるため(生きていくため)にそういうこと(ハードな仕事)をやったわけですから、まあある一面、(病気になったのは)止むを得ないかなというのがあります(No. 30)。

と、参加者は、この＜病気は身から出た錆＞なんだと認識し、自己を責めることで自身の気持ちを納得させている。

3. 【災難にみまわれる感覚】

このカテゴリーは⑤『病気の烙印を押される』、⑥『病気が足枷になる』、⑦『生活するだけでアップアップ』、⑧『大事なものを失う』、⑨『積み上げてきたものが崩れる』という5つの説明概念で構成される。

⑥■昔は(旅行にも)よう行きましかつたけど、もう今は病気のために…私のために(人に)迷惑かけたらいかんからねえ。(旅行も)やめておりますけど。(中略)(一緒に旅行に行く)10人か15人が、私のために迷惑をこうむったらいかんから、(中略)だからはじめから行かんということで、旅行には行かへんようにしとんです(No. 2)。

⑥■(病気が原因で)生命保険に入れなくなったんですよね、やっぱり半分ショックやったね。(中略)今、住宅ローン(中略)借り替えようと思ったらね、団体生命に入らないといけなから…(でも自分は保険に)入れない。だから(住宅ローンは)借り替えられないんですよ(No. 30)。

参加者が病気になったことに付随して起こってくる感覚、つまり＜以前のようにできない＞＜自由にできない＞＜保険に入れない＞など、自分の無能さや能力低下の感覚を参加者自身が自覚していることがこのカテゴリーの特徴である。

⑦■調子が悪かったら(病院に)行かなかつたらだめやと思うけどねえ、そうでもなかつたら(中略)(通院

が)億劫やねえ。(電車に)乗ったり降ったり、何回も乗り換えたりせなだめやからねえ。(中略)遊びに行くんやったらそないに思わないんですけど(No. 14)。

⑦■(具合が悪かった時には)もうちょっと無理せんとはよ(早く病院に)来てくれたらよかったのになあ、とか(先生に言われて)ね(No. 3)。

このように病気の自覚症状が少ない場合には＜通院が億劫＞だという気持ちを露にする参加者がいる一方で、症状が悪化した時には予約外での通院を自身で判断する難しさを感じる参加者もいる。また、中には、

⑦■タクシー飛ばして(病院に)来てもいいんですけど、ちょっと金銭的なこともありますね。家内に(仕事を)休んでもらって(病院に)送ってもらうこともできませんので(No. 3)。

と、治療や検査、定期的な通院自体にかかる費用を捻出するために、自分あるいは家族が＜家計の負担＞を強いられるという参加者もいる。さらに、

⑨■病気になったさかいは離婚したんや。(中略)嫁はんと別れるのも、嫁はんがガラス割ったり、何かぶつけたり、そなんしたんと違うんや。子どもらを見てもらうための福祉をもらうためだけに(離婚)したことなんや(No. 25)。

と、家族が生きていくために離婚までも決意した参加者もいることを考えると、これは“病気にさえならなければそれほど苦勞することもなく生活できたのに…”，つまり病気が災難の原因になっているのだと参加者が感じていることが理解できる。

4. 【見込みのない願い】

このカテゴリーは⑩『生きたい、助かりたい』、⑪『自分には心移植しかないのに』という2つの説明概念で構成される。心移植を勧められた参加者は次のように語っている。

⑩■(移植については)ありがたいなあと思うんですけど、(今の)社会的現象いうんか、状況の中でやったら、(心移植を受けるのは)無理かなあというのが(気持ちが)ほとんど勝ってますね。というのも、(心移植の)実例いうんがないですからね。(移植を)希望したらやっぱり期待してしまうさかいは、まだかなあ、(中略)(自分は)調子が悪いのになあ、(中略)はよ(早く)してくれたらええのになあ、というようになるし。脳死(の人からの移植)って聞いたら(中略)嬉しい反面、ものすごく不安いうんかね…。(心移植で)絶対によくなるっていう保証もないしね。

(中略)ひょっとして自分がもしか(よくならない運命になったら)…いうたらちょっと(嫌や)ねえ。そんなん考えたら不安になります。(中略)(治療には)これ(移植)しかないみたいな感じやけど、いろいろ話聞いていったら、これ(心移植)はあれやな、完全ではないな、いうふうな(気持ちになっている)ね。あとあと(の)通院(のこと)とか考えたらハンデがあるなあ、という感じやし。頻繁に毎日のように脳死で移植、移植、移植というような話(状況)やったら(心移植を)お願いしようかな、というのもあるんですけど、半年に1回、1年に1回ポツンと(だけの移植の話)を聞いたりしよったら、“ちょっと無理かな”というのがありますね(No.3)。

つまり自分が<助かる(これから生きていくため)には心移植しか(方法がない)にもかかわらず、“必ず助かる”という確信がもてないために、参加者は<心移植にふみきれない>という結論に達している。一方で、参加者の中には心移植を勧めてもらえない者もある。

⑪■ショックやったんはね、(先生から)“もうちょっと若かったらアメリカに行ったほうがよかったかもわからん”って言われた(こと)。これはショックでしたよ。(中略)アメリカへ行くってことは移植ですよんか。若い人やったらまあ、それなりに募金して(アメリカに)行ってますやんか。それなりに努力されて、今、心移植をしなくても、(アメリカでは)いろんなものがそれなりに改良されて対応がきくから、というふうに伺いましたけども、55(歳に)もなったら、(心移植に)何千万もかける値打ちがないんじゃないかと、裏をかいて言えばそう言われたんちゃうかなって(思う)(No.30)。

これは、参加者自身が助かりたいと望む以前に、助かる道(心移植)を絶たれてしまったような感情であると思われ、自分の体が<心移植を受ける価値すらない>体であるということを参加者自身が感じていることがわかる。このことはわが国で行われる心移植の症例が少なく、心筋症に対する治療開発がまだまだ発展途上にあることを裏づける結果であるとも考えられる。そのような中でも、

⑩■(強い意志をもって治療にのぞむのは)やっぱり助かりたい(からな)んでしょうねえ。(中略)この病気で死にたいとは思いませんし、治りたいという気持ちもありますし、できたらね(No.12)。

と語る参加者の目は、何か一点を見据えているようで

もあり、唯一助かる方法である心移植を受けることができなくても、何とか他の治療法で助かりたい、死にたくない強く願っていることが表れていた。

5.【命が消えてゆく感覚】

このカテゴリーは⑫『泡沫(うたかた)の命』、⑬『心臓が限界』という2つの説明概念で構成される。

⑬■やっぱり心臓の働きいうんか、動きいうんか、(検査の)数値がやっぱり(悪くなってる)ね。(中略)そうやって(数値を)聞いていったら、やっぱり回復してないな、あかん、ぼちぼち限界に近づいてんかな、というんは(感じは)あるんですけどね(No.3)。このように参加者は、自分の心臓の状態を把握するのに心機能を表す検査データなどを頼りにしていることがわかる。正常値から逸脱している各種検査データを聞くと参加者は<心臓の限界を知覚>し、絶望感にさいなまれることが表れている。そのような状態であっても日常の生活は待たなしで進んでいき、参加者は<いつ病状が悪くなるかわからない>という不安を抱えながら生活を営んでいる。

⑫■やっぱり、(自分は)死ぬのが怖いっていうか…。(先生からは)だんだん死が近づいてくるような言い方をされるもん。(中略)面と向かって先生なんか(私に)言うもん。『お前の体は高い山から雪だるまを転がすようなもんや。転んで(転がって)いくうちにキュッキュッキュとふくらんでいく』ってな(No.26)。

不安な気持ちだけならまだしも、自らの命が限界に近づいてきていることを突きつけられ、時に参加者の感覚は不安を通り越して<もうすぐ死ぬかもしれない>という脅威の感覚に変わることすらある。

⑫■大きな会社だったら、社長がいなくてもいいんですけど、私らのところは私が倒れちゃったらもう、ほんとにねえ、パツと(つぶれてしまいます)。(中略)ですからゆくゆくは、もうポツポツ、“いつ(自分が)倒れてもいい”っていうふうにしておかないといけない、っていう気持ちにはなってますかね。そういう気持ちにならざるを得なくなってるんです。そういう現実を通してきましたから(No.13)。

このように、心臓は生命と直結する臓器であるがゆえに、参加者は生命に対する不安や脅威を感じ、自分に“もしも”のことがあっても残される者があわてないよう準備を整えておこうとしている。

Ⅶ. 考 察

心筋症患者の体験から見出されたパワーレスネスの5つの感覚は、【先行き不明の困惑】がベースにあると思われる。先行きになんら確信がもてない戸惑いの中にあっても、参加者は自分が病気であることだけは認めざるを得ず、病気によるさまざまな困難、つまり【災難にみまわれる感覚】を意識している。また自分の病気が周囲に及ぼす影響や、病気にまで追い込んだ過去の自分に対して罪の意識【十字架を背負う自覚】をもち、自分を責めることさえする。“治らない病気”だとわかっていながらも、参加者はせめてもう少し“生きたい、助かりたい”と命を乞う。しかし、いみじくもそれは【見込みのない願い】でもある。検査の結果や日々の症状はその願いを打ち消す要素となり、参加者は徐々に自分の命がもう限界なのかもしれないという【命が消えてゆく感覚】を知覚していく。これら一つひとつのカテゴリーは単独で存在するのではなく互いに絡まり合い、行きつ戻りつを繰り返し、“もう、どうにもならないんだ”といういわばパワーレスネスの感覚へと進んでいくのである(図1)。

1. 文献的考察と看護実践への示唆

本研究の参加者は自分が心筋症という病気に罹っている事実に対して、“どうして私が病気にならなければいけないのか?”と自問自答しながら、現在の自分を以前の自分や他の人と対比させるなどして、次第に自分を“病気”だと受け止めていた。また参加者の中には、心筋症の診断は“レッテルを貼られるのと同じだ”と表現する者もいた。これら心筋症という診断や他人からのレッテル等は自分の気持ちの中で変化できるものではなく、自分では変えることができないもの、つまり外的な統制所在であると考えられる。Wallerstein(1992)によると、外的所在(External Locus)はパワーレスネスのリスクファクターであると述べられており、その外的所在に対する気持ちをいかに処理していくかが患者のケアに非常に重要なポイントであるという。またMiller(2000)は、慢性疾患に打ち勝つための患者のパワーリソース(力の源)の一つとして「positive self concept(前向きな自己概念)」をあげている。看護においては、外的所在に対する気持ちをうまく処理し、前向きな気持ちに変化させていくことを考える必要があろう。コントロール不可能な問題ばかりに目を向けるのではなく、そのことを受け止める

図1 心筋症患者のパワーレスネス：調整困難な感覚

同時に、参加者がコントロールしうる事象について、時には一緒に考え一緒に行動するなど、そのようなプロセスの中でこそ看護者は参加者の気持ちが前向きに変化するよう支援することができるだろう。

また参加者は“頑張りすぎる自分の性格が体を壊してしまった”“自分でコントロールすべきことをしなかったから病気になった”などと、病気になったことを自分のせいにし、自分の病気で影響を受ける周囲の人に対して罪の意識を感じている。人にはそれぞれ、これまで生きてきた歴史がある。歴史的存在としての人は、今、その時に起こった出来事を過去の出来事と照らし合わせて意味づけたり解釈したりして個人的な感情を抱く。Kleinman(1998)は“病は苦悩することの経験であり、個人の個性や個人の属する文化や社会といったローカルな社会と結びつき、意味づけられる”と述べている。また仲沢(2004)によると、「慢性疾患患者は生活史を編みなおす際に、自分の過去の体験と現在置かれている状況を自身で意味づけ、将来を見通していくのだ」という。本研究で明らかになった参加者の自責の念や罪の意識というものは、参加者が将来を展望するにあたって、心筋症になってしまった自分の状況を見極め、過去の体験の中に見出した自分なりの意味づけなのかもしれない。

さらに参加者は、心筋症によるさまざまな症状の出現によって身体的、物理的、心理的、社会的損失を被っていた。病気の出現という青天の霹靂によって、これまでの生活が一変したその様子は、『病気が足枷になる』『生活するだけでアップアップ』『積み上げてきたものが崩れる』などの説明概念で表されている。慢性疾患患者の生活の変容についての研究を行った仲沢(2004)は、「慣れ親しんできた生活を変更し、生活を調整しなおすことを迫られる患者には、さまざまな困難感がある上、楽しみを失っている様子があった」と

述べる。本研究でも明らかになった、旅行などの趣味を失い、これまでの生活スタイルの変更を強いられるというその現象は、病災、すなわち病気による災難であるとも言えるだろう。

【見込みのない願い】では、参加者が“この病気で死にたくない、できれば治りたい”と思い、＜助かるには心移植しかない＞ということ認識している状態が示されていた。しかしその一方で＜心移植にふみきれない＞、自分には＜心移植を受ける価値すらない＞という思いが参加者の気持ちの中に混在している。参加者にとって病気を完治させるための道は脳死患者からの心移植しかない。にもかかわらず、これまで国内で実施された心移植の実例が少なく、経済的な面から考えてもその道のりは狭く険しいものである。たとえ心移植を受けたとしても完治する絶対的な保証がなく、参加者はいくら勧められても心移植にふみきる覚悟ができないでいる。中には心移植を勧めてもらえない、心移植を受ける条件に満たないと告げられた参加者も存在し、彼らは自分の価値を否定されたような感覚、あるいは医師から見放されたような感覚を覚えている。これはパワーlessnessのサインとしてRobertsら(1990)が定義する「放棄する」あるいは「コントロールができないと言葉で表現する」という内容であると解釈できる。心移植しか助かる方法がないと宣告されながらも、“あなたは心移植を受けられない”と告げられたことをインタビューで語る参加者の行為は、まさしく「自分では治療法を選べない、コントロールができない」と言葉で表現しているにほかならず、また心移植を勧められた参加者が“心移植は無理だと思う”と語るその行為は、可能性を放棄していると解釈できる。このような生命に直結する事柄についての困難感、最もパワーlessnessの要因となりうる。自分が心臓の病気であり、これ以上回復の見込みがないという事実は、心臓が生命維持に主要な臓器であるがゆえに、生命維持が絶望的であることを意味している。それゆえ参加者は、『泡沫(うたかた)の命』、つまり【命が消えてゆく感覚】に陥るのである。Wallerstein(1992)は、身体的社会的なリスクファクターが重なると、パワーlessnessになると同時に「運命を左右するような統制感の欠如」をもたらすという。参加者にとって“心筋症による死”という運命が避けられない状態は、パワーlessnessと同義の意味であると言っても過言ではないだろう。

看護者は、上記のような心筋症患者の体験を理解す

ることにより患者の苦痛を理解し、心筋症とともに生きることを支える援助の手がかりを見出すことができる立場にある。谷本ら(2000)は「心臓病患者の行動には、病気によって生じるさまざまな生活上の制約や困難感、気持ちや感情の不安定さが背景にある」と指摘し、「心臓病発症によって生じる生活や気持ちへの影響をいかに自己の中に意味づけていくかが大きな課題になる」と述べている。患者が心筋症の診断をどのように受け止めているのかをじっくりと聞き、時には患者と協同して病気の意味を見出していくことが看護者には必要なかもしれない。また患者が絶望感に押しつぶされることなく有意義な余生を送れるようにするためには、日常的困難感やパワーlessnessのサインとなるものを見逃してはならない。そのために看護者は、患者の個人史や現在の身体状況、患者が生活する社会・文化の価値観、人的・物的環境等を含め、患者が自身の事柄や感情を語ることができる状況を意図的に作り、患者の語りの中からパワーlessnessのサインとなるものをキャッチすることが重要となる。そこではBenner(1999)の言うケアリング(caring: 対象を気づかう態度、状況を引き受ける態度)が大きなキーポイントとなる。患者の状況にあまねく巻き込まれながら関わること、つまり患者の体験する世界とその場裏に寄り添うことが、看護者にとってはきわめて重要な態度となろう。そのような態度で関わりを深める中で、看護者は患者と感情を分かち合い、患者と一緒に悩むことができる。そのプロセスの中にこそ、患者が自分自身で感情を調整するための方法(対処していく方法)を模索するきっかけがあると考ええる。

2. 本研究の限界と今後の課題

本研究では病気や症状の進行、時期などの因子に関連させた分析を行うためのデータ収集が十分に行っていない。今後は心筋症の診断を受けた時点から継続的にインタビューを行い、参加者の感覚の変化をとらえたうえでパワーlessnessの感覚が生成されていくプロセスを含めて検討していく必要があると考える。また心筋症患者に唯一残された治療法である心移植を受けるという決断に関する研究、移植を待機する患者の体験に関する研究も発展させていく必要がある。さらに、本研究の参加者はパワーlessnessの感覚をもちながらも、命ある限り生きられる、生かされるという現実と直面し、彼らなりのコーピング(対処)を行いながら生活していることが考えられた。本研究における参

加者のコーピングについても検討を加え、心筋症患者に対する更なる看護の方向性を見出していく必要があると考える。

Ⅶ. 結 語

心筋症患者のパワーlessnessの感覚は【先行き不明の困惑】【十字架を背負う自覚】【災難にみまわれる感覚】【見込みのない願い】【命が消えてゆく感覚】という5つのカテゴリーで説明できた。参加者は心筋症の診断を受けたあと、徐々に病気を受け止めていく一方で本当に“病気なのか?”という疑問を抱きつつ病気を自覚していく。病気であること、そして病気による災難を意識し、周囲に及ぼす影響に対して罪の意識をもち自分を責めることさえる。参加者は、見込みのない将来に対して“生きたい、助かりたい”という叶わぬ願望をもちながらも自らの命のはかなさを認識していた。これらのカテゴリーに表された参加者の感覚は“自分の力だけではどうにもならない”という参加者の力量不足を暗示し、参加者が自らの力や生命について調整困難な感覚を抱いていることを表していた。

謝辞：本研究にご協力くださいました参加者の皆様に深謝の意を表します。また、本研究は神戸大学大学院医学系研究科博士後期課程で遂行した研究の一部であり、当研究科循環動態医学講座循環呼吸器病態学分野の川合宏哉先生、当大学医学部附属病院の大山角子師長には多くの医学的、看護学的な示唆を賜りました。深く御礼を申し上げます。

文 献

- Benner P, Wrubel J. / 難波卓志訳(1999) : 現象学的人間論と看護, 医学書院, 東京.
- Butcher H. K., Kirkpatrick H. (1991). Powerlessness. In G. McFarland, M. D. Thomas (Eds.), *Psychiatric Mental Health Nursing*, 370-377, Lippincott, Philadelphia.
- Chii J., Fu-Ling C., Lee-Ing T. (2002) : Empowering : The experiences of exercise among heart transplantation patients in Taiwan, *J. Adv. Nurs.*, 40(5), 560-567.
- Collins G. D., Williams W. C., Jalowiec A., et al. (1996) : Spouse stressors while awaiting heart transplantation, *Heart & Lung*, 25(1), 4-13.
- Evangelista S. L., Doering L, Dracup K. (2003) : Meaning and life purpose : The perspectives of post-transplant women, *Heart & Lung*, 32(4), 250-257.
- Gibson C. H. (1991) : A concept analysis of empowerment, *J. Adv. Nurs.*, 16, 354-361.
- Gibson C. H. (1995) : The process of empowerment in mothers of chronically ill children, *J. Adv. Nurs.*, 21(6), 1201-1210.
- Hada Y., Sakamoto T., Amano K., et al (1987) : Prevalence of hypertrophic cardiomyopathy in a population of adult Japanese workers as detected by echocardiographic screening, *Am. J. Cardiol.*, 59, 183-184.
- Hawks J. H. (1992) : Empowerment in nursing education : Concept analysis and application to philosophy, learning and instruction, *J. Adv. Nurs.*, 17(5), 609-618.
- 堀由美子, 高田幸千子(2002) : 心移植患者のケアにおいて看護師が感じる困難感, *看護学雑誌*, 66(11), 1038-1043.
- Kaba E., Thompson R. D., Burnard P. (2000) : Coping after heart transplantation : A descriptive study of heart transplant recipients' method of coping, *J. Adv. Nurs.*, 32(4), 930-936.
- 鬼平聡, 三浦傳(2000) : 心筋症の疫学, *日本臨床*, 58, 141-146.
- Kleinman A. / 江口重幸他訳(1998) : 病の語り—慢性の病をめぐる臨床人類学—, 誠信書房, 東京.
- 厚生統計協会編(2004) : 国民衛生の動向, 厚生省の指標, 51(9), 47-50.
- Krippendorff K. / 三上俊治他訳(1999) : メッセージ分析の技法—「内容分析」への招待—, 勁草書房, 東京.
- Labonte R. (1994) : Health promotion and empowerment, *Reflection on professional practice, Health Education Quarterly*, 21(2), 253-268.
- Maron B. J., Gardin J. M., Flack J. M., et al. (1995) : Prevalence of hypertrophic cardiomyopathy in a general population of young adults, *Echocardiographic analysis of 4111 subjects in the CARDIA Study, Coronary artery risk development in (young) adults, Circulation*, 92, 785-789.
- Miller J. F. (2000) : *Coping with Chronic Illness—Overcoming Powerlessness* (3rd. ed.), F. A. Davis, Philadelphia.
- Moch D. S. (1988) : Towards a personal control/un-control balance, *J. Adv. Nurs.*, 13, 119-123.
- 仲沢富枝(2004) : 透析を受ける病者の「生活の編みなおし」の検討—糖尿病性腎症による向老期透析導入患者を焦点に一, *日本看護科学会誌*, 24(2), 33-41.
- NANDA インターナショナル / 日本看護診断学会監訳(2005) : *NANDA 看護診断一定義と分類一*, 112-113, 医学書院, 東京.
- Nystrom A. E., Segesten K. M. (1994) : On sources of powerlessness in nursing home, *J. Adv. Nurs.*, 19(1), 124-133.
- Roberts L. S., White S. B. (1990). Powerlessness and personal control model applied to the myocardial infarction patient, *Progr. Cardiovasc. Nurs.*, 5(3), 84-94.
- Rodwell C. M. (1996) : An analysis of the concept of empowerment, *J. Adv. Nurs.*, 23(2), 305-313.
- Rotter J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control reinforcement, *Psychol.*

- Monogr., 80(1). 1-28.
- Salzer J., Sneed G., Corley C. M. (2001) : Lifestyle and health status in long-term cardiac transplant recipients, *J. Adv. Nurs.*, 30(6), 445-457.
- Seeman M. (1959) : On the meaning of alienation, *Am. Sociol. Rev.*, 24, 783-791.
- 清水安子, 丸橋佐和子(1994) : 拡張型心筋症患者の看護の現状と課題—事例研究の分析から—, 大阪大学医療技術短期大学部研究紀要, 自然科学・医療科学編, 21, 27-41.
- Skelton R. (1994) : Nursing and empowerment : Concepts and strategies, *J. Adv. Nurs.*, 19(3), 415-423.
- 谷本真理子, 古川直美, 三浦美奈子(2000) : 慢性病患者の療養行動の特徴—心臓病患者, 腎臓病患者を対象に—, 川崎市立看護短期大学紀要, 5(1), 45-53.
- Wallerstein N. (1992) : Powerlessness, empowerment, and health : Implications for health promotion programs, *Am. J. Health Promotion*, 6(3), 197-205.
- Wallston B. S., Wallston K. A., Kaplan G. D., et al. (1976) : Development and validation of the Health Locus of Control (HLC) Scale, *J. Consult. Clin. Psychol.*, 44, 580-585.
- Wallston K. A., Wallston B. S., DeVillis R. (1978) : Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales, *Health Educ. Monogr.*, 6(2), 160-170.