原 著

筋萎縮性側索硬化症患者における 病いを意味づけるプロセスの発見

村 岡 宏 子*

Discovery of a Process of Search for the Meaning of the Illness in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Koko Muraoka

Doctoral candidate, The Japanese Red Cross College of Nursing

キーワード：筋萎縮性側索硬化症患者，病いを意味づける，グラウンデッド・セオリー

Key words : ALS patients, search for the meaning of the illness, grounded theory

Abstract

The purpose of this study was to identify a process of "Search for the Meaning of the Illness" in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Based on Frankl's theory, the will to meaning was attention to the search for meaning in one's life. A Grounded Theory approach was chosen for this research design and analysis. Six patients who had lived with ALS at home were the subjects for this study. The study was performed using participant observation and semi-structured interviews.

The results indicated that patients searched for meaning in their lives in the face of a life-threatening illness. Three phases were discovered in the process of "Search for the meaning of the Illness".

These three phases were named "strategic supplement (phase 1)", "mirror-imaging (phase 2)", and "transcendence to the new life (phase 3)". Four subcategories were found in each phase. In phase 1, ALS patients tried to show themselves and others that they could maintain a normal life if this situation was supplemented. In phase 2, they tried to recognize reality. And in phase 3, they tried to reinterpret their situation and find new meaning in their life. Also this process includes searching for a higher order in one's life, changing one's values.

The result shows patients not only accept their illness but try to establish a positive attitude toward life. Thus, it is assumed that nurses need to enhance the patient's ability to search for the meaning of a chronic illness such as ALS.

* 日本赤十字看護大学大学院看護学研究科博士課程

要 旨

本研究の目的は、筋萎縮性側索硬化症患者の病いを意味づけるプロセスを明らかにすることである。Franklの提唱する理論を基盤に、ALS患者の病いの意味づけを、意味への意志という視点から捉える。質的帰納的手法としてグラウンデッド・セオリー法を用いた。対象者は、在宅療養中のALS患者6名であった。データの収集は、参加観察と半構成的面接を用い、継続的比較分析を行った。

分析の結果、ALS患者の病いを意味づけるプロセスには、＜戦略的補完行為＞＜鏡像行為＞＜新しい生への超越行為＞の3つの位相カテゴリーが見出された。それぞれの位相は4つのサブカテゴリーを含んでいた。各位相間には、一定の時間的順次性が認められ、病いを意味づけるプロセスは発展的变化を示した。最初患者は、病いの状況が補われれば病気前と変わらず完全であることを自他に示そうとするが、やがて病いを自己の現実として直視するようになり、そして、病いに積極的な意味を与え、新しい生き方を切り拓くようになる。つまりALS患者は、生きる意味に向かって3位相の価値転換をしていた。

以上より、ALS患者にとって極限状況とも思える進行体験は、主体的努力によって乗り越えられることが明確になった。看護ケアの提供において、ALS患者の病いを意味づける能力を高めることの重要性が示唆された。

I. 緒 言

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下ALSと略す)は、神経難病の中でも最も障害が重篤で予後の不良な病気の1つである。発症から2～3年の間に筋力低下と筋萎縮は上肢から下肢(あるいはその逆)、顔面、舌、咽喉、呼吸筋へと進行し、全身が運動麻痺状態に陥る。同時に患者は、仕事とそれにとまなう収入、社会的地位、人間関係まで奪われる。しかし、こうした身体機能の喪失とは対照的に思考活動や意識は全く失われない。そのため、患者はさまざまに喪失する過程へ自ら視線を向けなければならない。この点にALSという病気の残酷さがあり、患者に非常な苦痛と恐怖を与える。

1980年代に入り、呼吸筋が麻痺した後も人工呼吸器を装着することで、生きる可能性が開かれた¹⁾。しかし、この選択は患者の意志決定にまかされている。呼吸という生命の根源的機能さえ器械の助けを借りて生きることが、ほんとうに人間として「生きる」ことに値するのか。「生きる」とはどういうことかについて患者は苦悩する。このような意味で、予後を知らされた

ALS患者は、つねに一種の極限状況に置かれている。Mcdonaldら(1994)は、心理的ストレスの高いALS患者ほど死亡率が高く、病気の進行が早まることを指摘している²⁾。果たして患者はこうした極限状況に直面して、ただ落ち込むだけなのだろうか、病気に立ち向かい、主体的に状況を乗り越えようとするのではないのだろうか。

ALS患者を対象とした先行研究の多くは、進行の最終段階に焦点をあて、人工呼吸器の装着やコミュニケーション手段として工夫したコールに拒否の態度をとった患者への援助を報告してきた。しかし、病気の進行度に焦点をあて、患者の体験として主体的努力を取り上げたものはない。一方、癌やAIDS患者を対象とした研究には病の体験の意味を追求したものが見出される^{9～14)}。癌を意味づけるプロセスでは、患者は病気の診断の個人的重要性を探し求め、人生を振り返ったり、価値転換をはかって、癌とともに生きる決意をすることによって希望を見出すことが明らかになっている。しかし、病気の進行度との関係でどのような意味づけがなされるかは検討されていない。治療困難な患者の中心課題は、いかに自らの病いを意味づけることが

可能かにある。つまり、看護者にとって、このような対象者の心理的变化を理解する知識が不可欠である。

そこで、本研究は、病気の進行に伴い、ALS患者がどのように病いを意味づけるのかそのプロセスを見出すことを目的とした。

Ⅱ. 基本的前提

本研究は、Frankl¹⁵⁾の提唱した理論を前提に、ALS患者における病いの意味づけを＜意味への意志＞という視点から捉える。Franklは、意味への意志を、意味と目的を発見し充足するという人間の主体的努力であるとした。そして、強い意味志向は、健康増進と生命延長の作用因になりうるとしている。本研究では、コミュニケーション手段を徐々に奪われるALS患者のことは以外のシンボル交換にも着眼することで、主体的努力を見出すことができると考えた。

Ⅲ. 研究方法

生きる意味を見出そうとする主体的努力は、状況に居合わせた人々と患者との相互作用から解釈されなければならない。したがって、一連の行為を明らかにし、特定領域のプロセスを見出すグラウンデッド・セオリー法が有用であると考えた。この手法を用いて質的帰納的研究を行った。

1. 研究対象者：関東地区の1国立病院のALS相談室および日本ALS協会に登録されている患者から6名選択した。平均年齢は51.3歳、発病からの経過年数は1～13年、平均罹患期間は4.8年であった。調査期間中に病名告知された者は2名であった。病気の進行が著しかった者は4名で、それ例外の2名は、進行が緩やかであり、人工呼吸器をすでに装着していた。

2. 調査期間：1996年3月29日～12月6日まで

3. データ収集方法：データ収集の具体的方法は、参加観察、半構成的面接であった。

(1) 参加観察のデータは、訪問時における主な介護者や付き添い婦によるケアのさまざまな場面、訪問看護婦や保健婦の対応場面から得られ

た。訪問回数は1名につき5～21回で、平均11.5回だった。1回の訪問時間は、30分～4時間で、平均1時間47分であった。自宅訪問以外に、障害者モデルハウスの見学、同病者への見舞い、職場訪問、ALS相談室、患者会における参加観察場面が含まれる。

(2) 半構成的面接における内容は、病気の経過、最近の病状、1日の生活スケジュール、療養上の工夫、他者とのかかわる機会、生活の中での楽しみなどである。

4. 分析方法：データ収集と継続的比較分析は同時進行で行った。Straussら¹⁶⁾が示したOpen coding, Axial coding, Selective codingを参考に分析した。病いを意味づけるという主体的努力には、原因となる条件、現象、文脈、介在する条件、行為・相互行為の戦略、帰結を示す関連づけのなかで、いくつかのサブカテゴリーが見出された。それを抽象度の高いカテゴリーに結び付けて統合していった。カテゴリー間の関係は、進行という条件下でどのような努力をしているのかという観点から比較し検討した。全分析過程にスーパーバイザー1名がかかわった。理論的飽和にいたるまで比較分析を繰り返した。

5. 倫理的配慮：研究の趣旨を説明し、同意が得られた者を訪問した。質問に回答したくない場合は拒否してもよいことを説明し、録音は許可を得て行った。

Ⅳ. 結 果

病いを意味づけるプロセスの概観

ALS患者の病いを意味づけるプロセスは、生きる意味の獲得に向かう発展的变化を示した。このプロセスに＜戦略的補完行為＞＜鏡像行為＞＜新しい生への超越行為＞という3つの位相カテゴリーが見出され、それぞれに4つのサブカテゴリーを含んでいた(表1)。ここで位相とは、プロセスにおける変化の局面を表している。位相カテゴリーを、時間(横軸)と病気の進行(縦軸)の関係においてとらえると、カテゴリー間にはある時間的順次性が見出された(図1)。

表1 ALS患者の病いを意味づけるプロセスに見出されたカテゴリーの全容

位相カテゴリー	サブカテゴリー
戦略的補完行為	条件づけ 置き換え 省略表現 帰属へのこだわり
鏡像行為	転嫁 内省 悪化の先取り 自己の体への慣れ
新しい生への超越行為	交流の立直し 未来への挑戦 病気への感謝 あるがままの自己主張

図1 ALS患者の病いを意味づけるプロセス

1. <戦略的補完行為>の位相

患者は自らに突然ふりかかった病いを単純に受け入れたりはしない。この位相で患者は、今までの日常生活が病気によって影響を受けることなく、依然として完全だということを自分にも他人にも誇張して示そうとする。病気の進行度が初期にある患者に、この行為が認められた。以下はこの位相に含まれるサブカテゴリーである。

1) 『条件づけ』

ある条件のもとでなであることを主張することによって、状況を補完しようとする行為である。

このサブカテゴリーでは、進行によって不可能になった動作を患者が訴える場合、「できること—できないこと」という対立図式のもとに、まず「できること」を強調した。以下に、サブ

カテゴリーを指し示す典型的出来事を記述する(他のサブカテゴリーも同様)。

出来事(1)

数カ月前に会社を退職した患者がALS相談室で、進行による新しい変化を話題にしている場面である。患者：鍼をしてもらっています。足はいいんだけど、腰がだめで。

相談員：お手洗いはどうしてるの？

患者：お母さんに上げ下ろししてもらっています。のどが乾くのはどうしてでしょうか。のどが乾かないとしゃべれるのに。

医師：薬の副作用というわけではないし。

彼らは、このように決して、できなくなったことを始めから言わない傾向にある。患者は「～ならできる」というように、ある条件のもとでなであることを強調するのである。

出来事(2)

発症から数カ月経過した患者は、前回の受診時に、ALSという診断が告げられたばかりである。ここ1カ月間の変化を医師に語っている場面である。

患者：今年の2～3月頃(今から5カ月前)から力がないのに気づいて…。字はゆっくりなら書けます。

医師：階段はどうですか。

患者：階段を上がるときは感じないけど、降りるときにちゃんと足がついてない感じです。

2) 『置き換え』

喪失した身体機能をまだ残存している身体機能と置き換えることによって、これまでと変わらず日常生活が続けられることを自他に認めさせようとする行為である。

片麻痺や脊髄損傷患者の場合にも、失った機能を補う。こうした患者では、ある特定の部位に障害がとどまるので、残存機能をいかに用いるかに関心が向く。しかし、ALS患者の関心は、単に残存機能に向けられているわけではなく、「だからまだ大丈夫なのだ」という自己確認や自己主張にこそ向けられている。

出来事(3)

訪問を終えて帰り際に、研究者が身の回りの環境

を整えている場面である。患者は肘掛け椅子に腰掛け、上に移動したいと訴えた。

患者：もっと上の方。

研究者：こうだね。こうだね(椅子の背後から患者の体を引き上げる)。はい、オッケー？

患者：はい。

研究者：あと、テレビつけて行こうか。

患者：足でやるから(右足の親指でスツールの上にあるテレビのスイッチを押す)。

また、このサブカテゴリーでは、「できる」という確認は、患者自身だけではなく、患者を介護している近親者との関係にも見られる。

ほとんど手でできる行為が失われた患者を介護する母親は、「右手が少し使えるんで助かってます」と語り、行為がまだできることを強調した。

『条件づけ』と『置き換え』は、徐々に運動麻痺が進行する時期に特徴的なサブカテゴリーであり、身体的変化に対処して状況を補完する行為と解釈した。

3)『省略表現』

これまでの会話のテンポを保とうとして、あるいは保っていることを自他に認めさせようとして、さまざまな省略表現の方法を駆使する行為である。

出来事(4)

上肢の運動麻痺に加えて、徐々に発話が困難になっている患者が、上半身を動かしながら座り心地のいい位置をさがしている場面である。

研究者：どうしたらいい？

患者：この手を(動かして) *eye sign*。

研究者：どうする？どうしたらいい？

患者：こ、この手を(前にずらして) *eye sign*。

患者は「この手を」とだけ言い、動かしてほしいとか、前にずらしてほしいとは訴えない。患者の *eye sign* を研究者が読み取って対応している。

また、患者が『省略表現』を使うのは、ただしゃべりづらいからだけではない。括弧内の表現を他者に委ねて、コミュニケーションのテンポをこれまで通り適度に保ちたい要求が隠され

ている。この要求を実現するために患者は、括弧内をすばやく読み取ってくれる相手を必要とした。つまり、球麻痺が進行していく時期の患者は、会話の相手を慎重に選ぶ傾向があった。

出来事(5)

会話時、意思伝達装置を補助的に使用している患者は、久しぶりに会った近親者との意志疎通が一方的だったことを語った例である。

患者：妹がきていた。向こうは話した。

研究者：〇〇さんは、話さなかったの？

患者：同じように話してもわからないから(意思伝達装置で打つ)。

4)『帰属へのこだわり』

今まで帰属してきた社会的組織にとどまり、まだ十分やっていけることを自他に認めさせようとする行為である。

しかしこの戦略行為は、自分の障害を社会的場面に公然とさらしてしまうという葛藤をとまなう。

出来事(6)

次の会話は会社を訪問した際に語られた例である。

患者：名刺交換するとき立てないんですね。今まで彼らと一緒にゴルフやなんかやってたから、なんで立てないんだろうと思うんですね。それだからとりあえず目立つように車椅子を置いておこうと思って(笑い)。

患者は車椅子を見える位置に置き、自らの身体的欠陥をあえて人前に曝すという代償を払っても、名刺交換という象徴的社会行為を維持しようとした。

2. <鏡像行為>の位相

進行によって患者は、四肢の運動麻痺から呼吸障害、嚥下障害を来し、自分の置かれた生活状況がこれまでとは違うことを認めざるをえなくなる。そこで患者は、自分の姿に視線を向け、病いの状況を今の生活の文脈に統合しようと努力する。以下はこの位相に含まれるサブカテゴリーである。

1)『転嫁』

病いの状況の責任を自分以外のなにものかに向けようとする行為である。

このサブカテゴリーは一見消極的な行為のように見える。しかし、みずからの状況を認めざるを得ないからこそ、転嫁しようとするのである。『転嫁』は、自分を見つめ直す最初の一步であると推測される。

出来事 (7)

医師から過度の身体的心理的負担が病気の進行につながるかと忠告されていた患者が、住居に障害者用リフトの設置を要請していた。数カ月たったにもかかわらず、市から何の返答もないことに怒っている場面である。

妻：腹が立って電話する気もしないんですよ…。

患者：早くリフトがついていたら、手もこんなに進んでなかったと思うんですね。

また、『転嫁』では、困難な状況はけがれや災いであり、それを祓うことで、状況に光を見出そうとする行為が認められた。

出来事 (8)

ここ3～4カ月の間に、四肢の運動麻痺が急激に進行し、嚥下障害も出現している患者が、憑物を祓う例である。

患者：変なものごとりついているって言われてね、で、それをお祓いしなきゃいけないってことで。

2)『内省』

今なぜ自分がこのような状態におかれたのかを反省し、認めようとする行為である。

このサブカテゴリーでは、家族以外の第三者の介入によって「過去」の自分を振り返り、赦しをこい、生かし生かされるものとして新しいつながりを求めている。

出来事 (9)

病気になったことで、家族に当たり散らしたことを患者が反省している場面である。

患者：家族全員被害者だということが段々わかってきたよ。俺のために人生狂わせたと思えるようになったのは進歩だろう(意思伝達装置で打ち、発

声させる)。

妻：…病気を受け入れてなかったんですよ。もっともっと。

こうして『内省』の特徴は、自分が犯してしまった他者への態度を反省することで、状況における自己認識を強めることであった。

3)『悪化の先取り』

病いの進行を想定して準備しようとする行為である。

患者は、進行によってもたらされる状況の変化や不安を「先取り」をして、乗り越えようとする。

出来事 (10)

寝たきりになってしまう前に福祉の進んだ国に移り住むことを患者も家族も考えている例である。

患者：…どこに住もうが日本の場合は多かれ少なかれそんなにね…。〇〇共和国あたり、もしそうであればね、その方がいいかなと思って、場合によっては大使館にね。福祉の件を聞いてみようかなって。

妻：大使館に行けばね、早いと思うんですよね。

このような先手を打つという態度は、他のALS患者の情報を得ようとする傾向や最新の治療情報の入手と関連していた。

4)『自己の体への慣れ』

さまざまな障害が表われた自己の身体的変化を認め、それにうまく折り合いをつけようとする行為である。

このサブカテゴリーは、身体に関するカテゴリーであるとともに、今ある自己の姿を引き受け、「現在」を生きていこうとする決意表明と解釈される。

出来事 (11)

患者は、手も足も動かない固有の感覚を引き受けて次のように語った。

研究者：手も足も動かなくなっていくって大変ですよ。

患者：手も足も動かないことを普通だと思う。人間

は、環境によって変われる生き物。今の自分に慣れてくる。(意思伝達装置で打つ)

3. <新しい生への超越行為>の位相

この位相では、これまでの人生における方法がもはや通用せず、障害者としての新しい生き方を開拓し、乗り越える行為を特徴とした。以下はこの位相に含まれるサブカテゴリーである。

1)『交流の立直し』

これまで自己に引きこもりがちであった消極的な姿勢を改めて、他者との交流を再構築しようとする行為である。この行為は、患者が、それまで躊躇しがちであった文字板や意思伝達装置などのコミュニケーション媒体を、人前でも積極的に使用するようになることから解釈した。その他に、さまざまに工夫したコール、拡声器付きの電話などを用いて、会社経営を営む者もいた。

2)『未来への挑戦』

自らに残されている限られた時間を認めながらも、さまざまな計画を立て、その実現に向けて努力する行為である。

彼らは、1年先、2年先にしか結果が出ないはずの自分の夢に、危険を覚悟であえて賭けようとする。

出来事(12)

人工呼吸器を装着してなお農業を営むある男性患者は、新しく購入したコンバインに乗る朝、次のように語った。

患者：人間として頭だけで通用するものなのかチャレンジしたくなった。稲は正直もの、手をかけたぶんだけこたえてくれる。農業経営者として不可能に挑戦してみたくなった。

このサブカテゴリーは、一見無謀とさえ思われるアクティブな行為を含んでいた。こうして『交流の立直し』と『未来への挑戦』は、自己の可能性を実現する行為と解釈された。

3)『病気への感謝』

自分が病気になってむしろ得たものを強調し、

それに感謝する行為である。

特に多くの出会いを生んだことにALS患者はありがたさを感じる傾向にあった。

出来事(13)

近日中に新築の家が完成するという話題の直後、患者が、他者との出会いについて語った例である。

妻：病気になったことは悲しいけどね、パパ。

患者：病気になって、親切な方に出会えて感謝してる。(低い声でささやくように)

また、ありがたさの表出は、他者と触れ合う重要性への気づきと関連していた。

出来事(14)

車椅子の生活になり、夜間の寝返りもできなくなった患者は次のように語った。

患者：人の親切のありがたさがこんなにありがたいものなのかなってというのが自分でわかってきた。…生きるために、人と触れあっていかないと絶対生きられないんだ。

4)『あるがままの自己主張』

みずからの現状を積極的に世間に公開し、同じ病気の人と連帯し、障害者の生活を改善しようとする行為である。手記の出版、患者会の結成、障害者の対策改善を求めて公共機関へ陳情に行くといった行為がこれに含まれた。

ある患者は、「手記はすばらしいものがたくさんあるので、小説を書いている」といった。こうした手記や私小説をまとめる行為は、病いの意味づけにおいて、一つの転換点に達したときにみられる行為と解釈した。つまり、自分を取り巻く状況の分析によって、新しい理解に達したときに、可能になる行為と推測できる。『病気への感謝』とともに精神性spiritualityを感じさせるサブカテゴリーと捉えた。

この位相は、さまざまな困難にもかかわらず、社会的存在として積極的に生きる意欲が隠されており、新しい価値を現実化する行為であった。

4. 位相カテゴリーの移行と併存関係

<戦略的補完行為>が健康だった「過去」の生活にしがみついているとすれば、<鏡像行為>は「現在」の自分を見つめる行為であ

り、＜新しい生への超越行為＞は「未来」の自分の生活を意味づけようとする行為である。「過去」の自分をいちど振り捨てなければ、「現在」の自分を反省する行為に移行できないし、この反省なくして「未来」の新しい生への超越はありえない。しかし、生きる意味に向かう位相の出現は、段階を踏む単純な直線の関係のみではなかった。位相の退行、停滞、併存関係も認められた。

出来事 (15)

＜戦略的補完行為＞と＜鏡像行為＞が併存している例である。

患者：皆さんからすれば、同じ病気の方からすれば、まだまだ僕は（歩行器で）昼も勤務できるし(1)。
妻：先生にも言われましたけど、こないだ行った時に、もう先手先手でいかないと病気は進むからって(2)言われたんです。

研究者：確かに、先手先手打ったほうが、楽なようには見えますね。見てると。

患者：うん(2)。

この患者の発言は、下線(1)にしたがえば＜戦略的補完行為＞の『置き換え』と解釈できるが、下線(2)には＜鏡像行為＞の『悪化の先取り』が潜んでいる。したがって、現象を分析する際、そこに単一のカテゴリーだけを認めるのではなく、複数のカテゴリーが伏在していないかどうかにも注意した。

しかし、＜新しい生への超越行為＞の位相が出現し、その後＜戦略的補完行為＞に戻ることは認められなかった。＜新しい生への超越行為＞は、健康だったときに与えられていた可能性をあきらめ、現状を冷静に見つめるという苦痛な努力のすえに獲得されたものと推測される。

V. 考 察

1. 抽出された位相カテゴリーの意味

難病であるALS患者の心理面は、否定的態度が印象的に取りあげられる傾向にある。確かに、ALSの経過や予後の予測は難しく、その病気の進行への心理的变化は一層捉えにくいといえる。しかし、本研究では、進行に伴う対象者の一見消極的、否定的と捉えられがちな行為は、生き

る意味に向かって、発展的な変化をたどることが明らかになった。

これまで、身体的側面の把握に、症状の進行を測定するスケール作成が試みられてきた^{17,18)}。林¹⁸⁾は、臨床医学の立場からALSを3つの進行段階に分類している。彼の分類したStage I要素的運動障害期、Stage II機能的運動障害期、Stage III残存機能維持期と、本研究の各位相とに一定の対応関係が認められた。＜戦略的補完行為＞は補完可能な機能の残存を前提するので、Stage Iに起こりやすく、Stage IIでは、運動障害や嚥下障害が患者自身にも隠せないものになるので、患者はどうしても反省的になり鏡像行為が現われやすいと予測される。Stage IIIで患者は全面的介助の状態にあり、これまでのコミュニケーション手段を使えなくなるので＜新しい生への超越行為＞が支配的になると考えられた。しかし、これら3位相の移行には、直線的進展だけではなく、退行、停滞、併存が認められ、進行度と対応して必ずしも因果的に決定されるものではないことが示唆された。したがって、病気を意味づけるプロセスにおいて、進行度を標識としながらも、患者の生活史や療養環境要因を考慮に入れる必要がある。

2. ALS患者の病いを意味づけるプロセスを特徴づける位相

進行度が初期のALS患者は、現在の自分の身体的変化がまだ健康人と変わらないことを呈示し、社会的アイデンティティを保とうと葛藤状態にあった。＜戦略的補完行為＞は、一見意味を発見したり、現実化する行為と裏腹なマイナスのイメージに捉えられがちである。しかし、文脈を解釈する過程で、屈折した主体的努力が認められた。

Goffman²⁰⁾によると、障害者は他の健康人と全くかわらないことを強調して正常を装う。一方では自分を周囲の人々とは違った人間であることを自己呈示しようとする。こうした行為を彼はcoveringと呼んだ。そして、障害者は、自己矛盾から自己のおかれた状況に準拠点を見出し、葛藤状態から抜け出す方法を探し求めていると述べた。ALS患者の＜戦略的補完行為＞は、

Goffmanのいうcoveringに対応しており、健康だった自分と今の自分に準拠点を見出そうと葛藤状態にあると考えられる。

＜鏡像行為＞では、現在の自分に折り合いをつけようとして、最初、この状況の責任を他に転嫁しようとした。そして、過去の自分を振り返って反省し、現在の自分に特有の意味を見出そうとしたり、未来の可能性を先取りによって準備しようとした。O'Connorら¹³⁾の研究では、癌を意味づける上で人生を振り返り、自己・人生・他者の見方を転換することは、現在の自分を価値づけることに関連していた。ALS患者の＜鏡像行為＞は、このことと一致すると考えられる。困難な状況にあってALS患者のみならず、他の癌やAIDS患者もとる普遍的な行為ととらえることができるであろう。たとえ病気の進行度がまだ初期の患者であっても、過去の自分を振り返って語りたい時に、それに付き合える存在として看護者の関わりが求められる。患者にとって積極的に体験を語ることが、自分の価値やかけがいのなさを肯定できる機会になると考えられる²¹⁾。

Newman(1994)は、人生の難題にぶつかり、「古いルール」がもはや働かなくなったら「新しいルール」を学ぶことが課題となると述べた²¹⁾。本研究の＜新しい生への超越行為＞は、まさに古い限界を超越することによって得られる自由の発見といえる。また、Newmanは病気による制限の超越は、必ずしもその病気からの解放を意味するわけではなく、より意味のある関係やspiritualな感覚における自由を意味すると述べている。発展的プロセスの最後の位相は、ALS患者が他者との関係を再構築し、自己成長させる行為と考えられる。その強い意味志向は生命延長の作用因として働く可能性があるだろう。

Reed²³⁾は、ターミナル期の癌患者の病気への取り組みにSpiritualityを見出した。本研究では、進行度が初期の患者にもSpiritualな『病気への感謝』や『未来への挑戦』がみられた。このことから、ALS患者は病気の初期から内面的に「古いルール」を捨てる必要性があったと推測される。

また、ALS患者の病いを意味づける発展的プ

ロセスは、3位相の価値転換であることが示唆された。ALS患者のさまざまな喪失が、必ずしも意味の喪失にはならないこと、その意味を獲得するプロセスに主体的努力のあることが明確になった。

以上の考察から、ALS患者が病気の進行にともない、病いを意味づける能力を高めるための看護ケアを検討する必要性が示唆された。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究では、在宅療養中のALS患者を対象としたが、異なる状況にあるALS患者や他の神経難病患者でも同様に、病いを意味づけるプロセスで3位相が見出されるのかを検討していく必要がある。命名したカテゴリーの妥当性と有用性についても今後の課題として残された。

謝 辞

本研究にご協力いただいたALS患者と家族の皆様、医療関係者の皆様に心から感謝いたします。また、この研究にご指導をくださいました日本赤十字看護大学の黒田裕子先生に深く感謝申し上げます。

本研究は、財団法人笹川医学研究財団の助成を受けてすすめることができましたことに心よりお礼を申し上げます。

なお本研究は、日本赤十字看護大学大学院看護学研究科修士論文として提出したものに一部修正を加えたものである。

文 献

- 1) 廣瀬和彦・近藤紀子・牛込美和子：在宅人工呼吸器の進歩と普及。総合臨床, 44 (11), 2558-2561, 1995.
- 2) McDonald, E.R. et. al.: Survival in amyotrophic lateral sclerosis: The role of psychological factors. Arch Neurol, 51, 17-23, 1994.
- 3) Bay, E.J.: George Wasn't Ready to Die. Nursing, 18 (8), 52-53, 1988.
- 4) 内田み枝・三村和美・中島ヨシ子：筋萎縮性側索硬化症患者の嚥下障害に対する援助。看護技術, 41 (3), 289-283, 1995.
- 5) 成富廣子・坂口登津子：長期人工呼吸装着

- 中の筋萎縮性側索硬化症患者の看護と家族サポート. 看護技術, **35** (1), 49-53, 1989.
- 6) Farrell, A.M., Obert-Thorn, M.E. : The amyotrophic lateral sclerosis client and the issues surrounding mechanical ventilation. *Holistic Nurse Pract*, **7** (3), 1-7, 1993.
 - 7) 三宅寿子他 : ALS患者の看護—パソコンによる意思伝達装置を導入して—, *ブレインナーシング*, **9** (6), 79-82, 1993.
 - 8) Baumann, A. : ALS—Decision making under uncertainty : A positive approach. *Axon*, **13** (2), 41-43, 1991.
 - 9) O'Connor, A.P. et. al. : Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nursing*, **13** (3), 167-175, 1990.
 - 10) Coward, D.D. : The lived experience of self-transcendence in women with AIDS. *JOGNN*, **24** (4), 314-318, 1994.
 - 11) Coward, D.D. : Meaning and purpose in the lives of persons with AIDS. *Public Health Nursing*, **11** (5), 1995.
 - 12) Steeves, R.H., Kahn, D.L. : Experience of meaning in suffering. *Image*, **19**, 114-116, 1987.
 - 13) Coward, D.D. : The lived experience of self-transcendence in women with advanced breast cancer. *Nusing Science Quarterly*, **3** (4), 162-169, 1990.
 - 14) Coward, D.D. : Self-transcendence and emotional well-being in women with advanced breast cancer. *Oncology Nusing Forum*, **18** (5), 857-863, 1991.
 - 15) Frankl, V.E. (1969)／大沢博訳 : 意味への意志—ロゴセラピーの基礎と適用—. プレーン出版. 1979.
 - 16) Strauss, A., Corbin, J. : *Basics of Qualitative Research*, New York : SAGE, 1987.
 - 17) 本田虎夫 : 筋萎縮性側索硬化症の治療効果判断尺度. *神経治療*, **9**, 271-278, 1992.
 - 18) 林秀明 : 筋萎縮性側索硬化症 治療法とケア. *CLINICAL NEUROSCIENCE*, **4** (11), 1243-1245, 1986.
 - 19) Hainsworth, M.A. : Living with multiple sclerosis : The experience of chronic sorrow. *Journal Neuroscience Nursing*, **26** (4), 237-240, 1994.
 - 20) Goffman, E. (1968)／石黒毅訳 : スティグマの社会学 烙印を押されたアイデンティティ. 東京 : 誠心書房, 1987.
 - 21) Wallace, J. : Reconsidering the life review : The social construction of talk about the past, *The Gerontologist*, **32**, 120-125, 1992.
 - 22) Newman, M.A. (1994)／手島恵訳 : マーガレット・ニューマン看護論—拡張する意識としての健康—. 東京 : 医学書院, 83-86, 1995.
 - 23) Reed, P.G. : Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing & Health*, **10** (5), 335-344, 1987.
 - 24) 本田哲三他 : 障害受容の概念をめぐって 特集 : 障害受容. *総合リハビリテーション*, **22** (10), 819-823, 1994.
 - 25) Stone, N. : Amyotrophic lateral sclerosis : A challenge for constant adaptation. *Journal of Neuroscience Nursing*, **19** (3), 166-173, 1987.