

エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者の セルフケアのありよう

ーケアを導く患者理解の視点抽出の試みー

谷 本 真理子（千葉大学大学院看護学研究科老人看護学教育研究分野）

本研究の目的は、エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者のセルフケアのありようを明らかにし、多様で複雑な終末への軌跡を辿る慢性疾患患者のエンドオブライフケアを導く、患者理解の視点を検討することである。心臓内科、呼吸器内科、腎臓内科に長年通院し、1年以内に入退院を繰り返している下降期にある患者10名（男性6名女性4名70～80歳）に行ったインタビューデータを、看護質的統合法（KJ法）を用いて個別分析と全体分析を行った。全体分析の結果、患者のセルフケアのありようは【終末過程を進む舵取り：下降する身体と心のバランス】【生きてきた私：歩いてきた道、そこで身につけてきた心】【達観の境地：抗えない運命・命の大観】【他者依存する身体：手に負えない身体に周囲が向ける気遣いへの対応】【孤独／不安の対処努力：一人凌いで切り替える】【悪化する身体への自助努力：固有の身体感覚と自己責任感】で構造化された。全体分析、個別分析の各空間配置をエンドオブライフの移行過程の観点から比較し、[現在の症状に対処する][今の生活維持は困難になり、次の療養ステージを志す][死に向かう今後を踏まえ、今の生活を充実させる][家族とともに生きる][死を迎える準備をする]の療養移行の特徴が抽出された。考察により、患者の完結的な側面と超越的な側面の現れをセルフケアのありようの全体との関連において捉えることで、エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者の自己の一貫性を支えるケアが導かれると考えられた。

KEY WORDS : end-of-life, chronic illness, self-care, downward, patient's experience

I. はじめに

近年、生活水準の向上や医療技術の進歩により、先進諸国における高齢化がすすみ、WHOは2004年に死に至る軌跡（trajectory）の相違¹⁾に焦点を当てた患者の意思決定を含む緩和ケアの推進を提言した²⁾。

日本における死亡率は、70歳台までは悪性新生物が1位であるが、80歳以降では心疾患、脳血管疾患、肺炎などなどの非がん性疾患が高くなる。昨今の急速な高齢化を背景に、2012年、日本老年医学会は「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する立場表明を提言した³⁾。我が国では、総人口が減少する中で高齢化率は今後も増加し続けることが推測され⁴⁾、在宅ケアや高齢者施設における終末ケアは今後ますます重要になる。

一方、慢性疾患を患い長く治療を続けてきた患者は、医療技術の進歩も相まって、病が進行しても新たな治療法や維持療法を受けつつエンドオブライフを生きていく。彼らの生命予後は、これら医療技術の進歩と本人らによる療養管理の影響を受け、増悪と回復を繰り返しな

がら死に至る。そのような中、医療現場における延命治療の是非の問題が指摘され、厚生労働省は2007年に終末期医療の決定プロセスに関するガイドラインを発表し、2010年には循環器疾患における末期医療に関する提言が発表された⁵⁾。そして、2012年、延命治療の中止と免責にかかわる法案提出に向けて治療を受ける患者の生の権利を巡る議論が高まっている。今後、ますます非がん慢性疾患患者のエンドオブライフケアの質を高める必要性が増してくる。

慢性疾患を持つということは、その一生を病とともに生きることの意味する。診断がされ、必要な治療を受けながら病と共に生活してきた患者は、やがて老化に伴う予備力の低下や病の進行、合併症の発症などが重なり、身体状態が不可逆的に悪化し、やがて死を迎える。慢性疾患患者は、発症初期からは日常生活の維持や改善していくために病状や状態をコントロールするためのセルフケアを獲得するように期待されるが、やがていつからかは本人にさえも分かりにくいまま死を目前に迎えることも多いと思われる。このような特徴をもつ慢性病患者の終末までを、最期まで主体として生きることを支えるケアを明らかにしていくことは重要である。

1995年に実施されたSUPORT研究をきっかけに⁶⁾、欧米では非がん患者の症状緩和⁷⁾や緩和ケアニーズを明らかにした研究⁸⁾が見られるようになってきた。エンドオブライフケアの概念は、先進諸国の高齢化による非がん患者の終末ケアの必要性の高まりから、1990年代よりアメリカやカナダで高齢者医療と緩和ケアを統合する考え方として提唱された。がん性疾患を中心に発展したターミナルケアや緩和ケアを、より広い視点で捉えようとするものである⁹⁾。

Nolan¹⁰⁾は、高齢者のエンドオブライフケアを生涯発達の観点、すなわち人としての統合に着目し、統合に影響する要因とケアアウトカムを示している。慢性疾患患者は、身体状態の悪化に伴い治療依存度が高くなることで、欧米社会においては、延命治療の選択の権利が重要視される。欧米において法令化されている事前指示書の記入率が少ないという背景を受け、近年、自分のエンドオブライフをどのように生きたいかを考えるプロセスを支えるアドバンスケアプランニングプログラム開発がみられるようになってきた¹¹⁻¹³⁾。一方で、慢性疾患患者は終末までの軌跡や患者自身の死の意識も多様であることから、その人に適したケア提供を目指すなら、患者理解を深める力が不可欠である。先行研究では、エンドオブライフを生きる慢性疾患患者のセルフケアが、ケア相互作用を通して発現し発展し自己の生き方/在り方を定めていくことと、それを支えるケアが示されている¹⁴⁾が、患者自身のセルフケアがどのようなものを理解する視点は明らかにしていない。そこで、本研究では、エンドオブライフを生きる慢性疾患患者を対象とし、患者のセルフケアのありようから、患者に即したエンドオブライフケアを導く患者理解の視点を明らかにすることを目的とした。

II. 目的

本研究の目的は、下降期慢性疾患患者のセルフケアのありようを明らかにし、エンドオブライフケアを導く患者理解の視点を導くことである。

III. 研究の意義

長く病とともに生きてきた慢性疾患患者が病とともに生きてきた過程で獲得した患者自身のセルフケアに着目するということは、生きる主体としてのその人に着目することである。患者のセルフケアのありようから患者理解の視点を明らかにすることで、患者の状況に即したケアを導く手がかりとなり、人としての尊厳、主体性、意思を尊重することにつながる。

IV. 用語の定義

セルフケア：主体として生きるその人が、状況や環境に影響を受け、変容、獲得させながら自らのよりよい状態の実現に向かう目的的な行い。

エンドオブライフ：虚弱で重症な時期から、差し迫った死が明らかでない時期を含み、健康状態の衰えに対して人が対処をする期間¹⁵⁾。慢性疾患の病みの軌跡¹⁶⁾では、特に下降期から臨死期に特徴づけられる。

下降期慢性疾患患者：慢性疾患を持つ人の、身体的状態が不可逆的に進行し、安定した維持や回復がみこめない状態を生きる患者。

V. 研究方法

1. 対象と選定基準：地域中核病院の呼吸器内科、循環器内科、腎臓内科に外来通院していた患者のうち、入院中の慢性疾患患者で65歳以上の患者。病状の不可逆的な進行や合併症の発症により、安定した維持と今まで以上の身体機能の回復が見込めず、ここ1年の間に病状の進行や合併症発症などによる入退院を繰り返す身体的に脆弱な患者。

2. データ収集方法：入院中、患者の病状が安定してきた時期にインタビュー調査を実施した。インタビュー内容は、患者自身の病状についての捉え方、患者自身で行っている対応や工夫とその理由について質問しながら、患者が語りたいところを自由に語れるようにして行った。面接は、患者から得られた努力や行動の内容と理由を患者に確認するように行い、応答を通して患者

表1 対象者の概要

	年齢 性別	概要（病名、特記すべき療法、生活状況、転帰）	面接回数/ 面接総時間
A	70歳後半 男性	陳旧性肺結核、肺がん／在宅酸素療法／ほぼ一日ベッド上にてファウラー位ですぐ。日常生活全介助／面接約1ヵ月後に死亡	面接2回/ 90分
B	70歳後半 女性	気管支喘息、不整脈／在宅酸素療法／日常生活は自立／退院	面接2回/ 170分
C	70歳後半 男性	慢性気管支炎、陳旧性肺結核、白内障、慢性胃炎、陳旧性脳梗塞／在宅酸素療法導入／視力低下もあり、ベッド上から自分からは動かない／退院	面接1回/ 75分
D	80歳前半 男性	慢性肺気腫、背部痛、前立腺肥大症、白内障、食道裂孔ヘルニア／在宅酸素療法／トイレ歩行のみ何とか可能／退院	面接2回/ 140分
E	70歳後半 男性	気管支拡張症、陳旧性肺結核／在宅酸素療法／ベッドにいたことが多いが身の回りのことは自立／退院	面接2回/ 100分
F	80歳前半 女性	心不全、陳旧性心筋梗塞、本態性血小板減少症、在宅酸素療法／入院前は自宅内ではADL自立していたが、入院中は心不全悪化にてベッド上安静。トイレはポータブル使用／老人ホーム入所待機	面接3回/ 105分
G	70歳前半 女性	慢性腎不全、肺腺癌、気管支喘息、不整脈、高血圧、陳旧性脳梗塞、慢性呼吸不全／血液透析／ベッド上で身の回りのことは自立。ポータブルトイレ使用／退院	面接2回/ 140分
H	80歳後半 女性	慢性腎不全、高血圧、細菌性腹膜炎／夜間腹膜透析／病室内で身の回りのことは自立／退院	面接2回/ 140分
I	70歳後半 男性	脳梗塞、腎不全による心不全、透析導入／妻、息子夫婦と同居。現在はダブルルーメンカテーテル刺入中（鼠径部）でベッド上で過ごす／入院治療継続。	面接2回/ 140分
J	80歳前半 男性	食道がん術後、TIA、高血圧、慢性腎不全（保存期）／移動時は歩行器使用。ポータブルトイレ使用／入院治療継続	面接2回/ 150分

の認識がインタビュアーの理解と一致したと思われるまで、一人につき1～3回のインタビューを実施した。データ収集期間は2002年4月～2003年4月であった。

3. 分析方法：テーマに関する現象の実態を明らかにしその本質を見いだすことを目的とする看護質的統合法(KJ法)¹⁷⁾を採用した。本研究では事例ごとの個別分析と、全事例の全体分析を行う。①個別分析：各事例の逐語録からテーマ“エンドオブライフを生きる慢性疾患患者が自分にとってよりよい状態に向かうこと”について、志が一つ含まれるように元ラベルを作成し、類似性に着目してグループ化を繰り返し、ラベルが6枚前後になったところで最終ラベルとした。最終ラベルの関係性に着目し、全体構造を表す空間配置を行った。②全体分析：①で得られた各個別分析の最終ラベルをもとに、①と同様、類似性に着目したグループ化を繰り返し、ラベルが6枚前後になったところで全体構造を表す空間配置を行った。空間配置の構造をみて、最終ラベルのシンボルマークをつけた。シンボルマークの命名は、【(何が)：(どのようなか)】を端的に表現した。③比較検討によるエンドオブライフの移行過程の分類：患者のセルフケアのありように、エンドオブライフにおける移行過程としてどのような特徴があるか、全体分析の空間配置と個別分析の空間配置を比較検討した。類似する事例を集めてその特徴を表現した。

なお、個別分析は、看護質的統合法(KJ法)分析手法経験者2名以上で行うことで、分析過程における分析者の偏りへの気づきを高め、結果の妥当性の確保に努めた。

4. 倫理的配慮：①研究の主旨と方法、研究参加の自由意思と途中辞退の保障、匿名性の保持と個人情報の保護について、研究対象候補者に対して書面をもって説明し、研究参加の意思決定をするための検討時間を設けた後に、研究参加への同意を得た。②インタビューは対象者の体調の観察を並行しながら行い、インタビューによる体調への影響に注意して行った。

VI. 結 果

対象者は、地域中核病院呼吸器内科、循環器内科、腎臓内科に長年受診している10名。男性6名女性4名。年齢は、70歳～80歳台であった。病名は、慢性閉塞性肺疾患等による慢性呼吸不全、慢性心不全、慢性腎不全で、その他、前立腺肥大、貧血、がん性疾患などを複合的に罹患し、ここ1年の間に1～3回の入退院の経験を有していた(表1)。

インタビューデータから抽出された元ラベル数は、A氏33枚、B氏23枚、C氏24枚、D氏22枚、E氏52枚、F氏39枚、G氏99枚、H氏45枚、I氏24枚、J氏38枚、であった。各個別分析から得られた最終ラベルは、合計58

枚であり、これを全体分析に用いた。

1. エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者のセルフケアのありよう(全体分析結果)

全体分析は、個別分析の最終ラベル58枚を用いて行い、6つの最終ラベルが得られ、空間配置により以下のように示された。なお、以下の記述の点線破線部は最終ラベルの内容を、最終ラベル中または続く()内の太字は該当するシンボルマークの(何が)の部分¹⁾を太字で示す。(図1)

下降期慢性疾患患者は、自分に起こる日々変化する悪化してきた身体は自分でやったほうがうまくいくし、悪化は自分が招いてしまった実感もあるから自分で請け負う(f.悪化する身体への自助努力)が、悪化していく身体は療養自体や生活を世話してくれる周囲や家族の人々が頼りとなり、自分だけでは手に負えない身体に周囲が向ける気遣いに応えふるまう(c.他者依存する身体)こともある。心は身体と違って人に頼ることができないから、治療中や夜ふとした時に溢れる不安や心細さを直視してよい方向へ切り替えたり、無視して凌ぐ(e.孤独/不安の対処努力)けれども、自分の命は、自分ではどうすることもできないし、運を天に任せて抗わず、然るべく生き天命を待つ境地(b.達観の境地)もある。

ふり返ってみれば大事なことも間違いも、他の家・人・世代とは異なる私個人が歩いてきた道、そこで身につけ築いてきた心(d.生きてきた私)が核になり、悪化してきた身体と心のバランスをとりながら、終末に向かう過程を舵取りをする(a.終末過程を進む舵取り)。

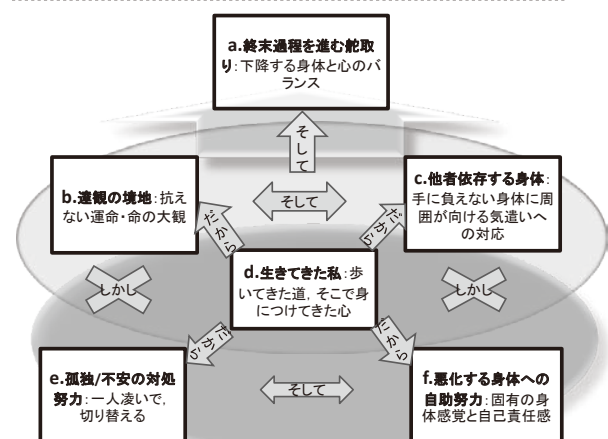


図1 エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者のセルフケアのありよう

2. 下降期慢性疾患患者のセルフケアのありようみる、エンドオブライフにおける移行過程からみた特徴

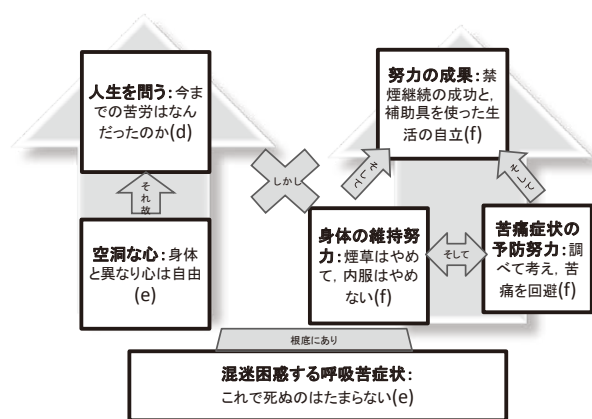
全体分析と各個別分析の空間配置図を比較検討した結果、5つの療養移行の特徴が抽出された。以下に5つの特徴ごとに、説明する。また、各特徴の代表例の空間配置と

説明文を例示する。なお、各個別分析の最終ラベル内の（ ）内の英小文字は、該当する全体分析のラベルを示す。

(1) 現在の症状に対処する（D氏、E氏、I氏）

D氏、E氏、I氏は、身体状態の悪化や苦痛症状や維持療法の対応に集中している一方で、不安で孤独な心の状態に納得や慰めを得るべく意味づけを採するという点で共通していた。

D氏は呼吸苦症状に苦悩し、症状の意味を模索し、E氏は家族に頼れる人がいない孤独感が、身体に強い関心を向けることで対処し慰めを得ていた。I氏は症状（血痰）出現に神経を尖せ、思い通りにいかない現状を、家族や社会に対する批判に向けていた。



代表例 D氏のセルフケアのありよう

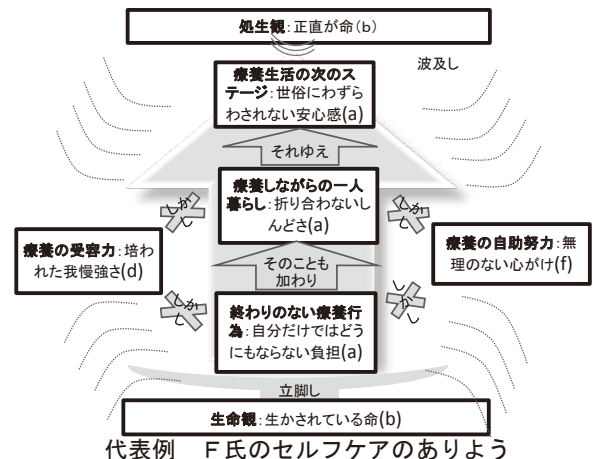
本人にしかわからないこの呼吸苦症状の苦しさは、死ぬときこれで死ぬのはたまらない（混乱困惑する呼吸苦症状）。まだ死にたくないし苦しみたくないから、今の状態を維持できるよう煙草はやめて内服薬はさぼらない（身体の維持努力）。血圧や風邪には気をつけて、保険を調べ検査の値は記録して、良く考えて発作や苦労を避けるようにやっている（苦痛症状の予防努力）。吸いたい思いを抑えて禁煙は2年間も続いているし、歩けなくなってきたが補助具を使ってなんとかかんとか凌いで努力の成果もみられているが、身体の頼るところは医者しかない一方で、空洞な心は、ある意味自由でやり場に困る。今まで苦労して生きてきたことはなんだったのか、間尺に合わないと思ってしまうが、これから先のことをいろいろ考えるということ自体は進歩があることなのかと人生を問う。

(2) 今の生活維持は困難になり、次の療養ステージを志す（C氏、F氏）。

C氏とF氏は、身体状態の悪化によって、今までの日常生活の維持が困難となり、今の療養生活のあり方そのものを改める準備と心構えを整えようとする点で共通していた。

C氏は、呼吸状態の悪化に伴い全身状態が急速に悪化しており、自分が望む療養努力も継続できず、もはやこの療養生活のあり方は限界であると感じていた。F氏の

場合は繰り返される心不全の増悪により、一人暮らしの生活を継続していくことが困難となり、他人とのつきあいの煩わしさを家を持する苦労がない、安心して暮らせる生活の場を望んで準備していた。両者は、次の療養ステージの具体的な展望があるかないかが異なっていた。



代表例 F氏のセルフケアのありよう

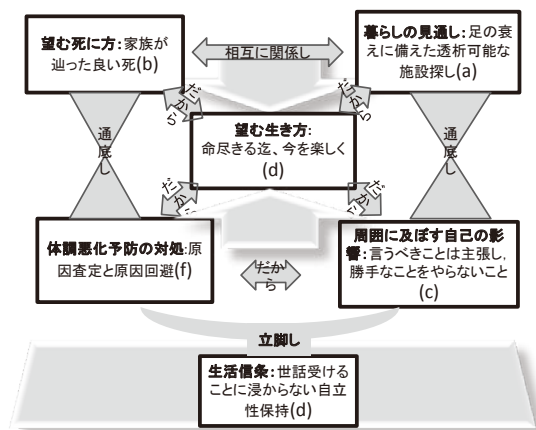
自分たちの世代の特徴は、今の物が豊富な世代と違って戦争で困窮を経験したので我慢が身についていて（療養の受容力）、医者のアドバイスと実感に基づいた活動量や食事の内容について、自分の身体にあった無理のない範囲で心がけて身体と付き合っている（療養の自助努力）。しかし、療養生活を続けることには在宅酸素の使用に伴う動きにくさ、内服の効果のなさ、経済的な問題により、自分の努力だけでは困難があり（終わりのない療養行為）、療養しながらの一人暮らしは、自分が大事にしていること、自分のできること、他人からの援助の結果の三者が折り合わずに身体も心も大変しんどい（療養しながらの一人暮らし）。それ故、終りを意識した生き方として、身辺整理をしながらも、知っている人とのつながりを持ちながら、面倒を見てくれる人のいる終の住処で、信仰を持ちこたわりすぎず、安心して過ごせる療養生活の次のステージへと準備する。なぜ、がんばれているかと聞かれてもそれはよくは分からないが、自分から命絶つわけにはいかないし（生命観）、信仰熱心な家庭に育った自分が大事にしていることは誰に何と言われようとも正直に生きることであり、それが自分を大事にしていることになると思う（処生観）、自分の生きる考えに影響を受けている。

(3) 死に向かう今後を踏まえ、今の生活を充実させる（B氏、G氏）

B氏とG氏は、いずれ迎える死をイメージしながら、今後の暮らしは支援を受けても、今は療養生活をできるかぎり自立して、今を充実させて整えようとしていることが共通していた。

B氏とG氏は、今後、身体が悪化して死を迎えることや生活を自分で営むことができなくなることも想定しつつ、最期まで自立して生きたい意志が根底にあり、最期

まで楽しく生きたいからこそ今をよい状態で生活しようと整えていた。B氏は頼りにしていた姉が急逝したことで身寄りがなくなり自立をせざるを得なくなっていた。G氏は、人に頼りきらずに生きる生活信条が基盤にあり、自立意識をもつ背景は異なっていた。



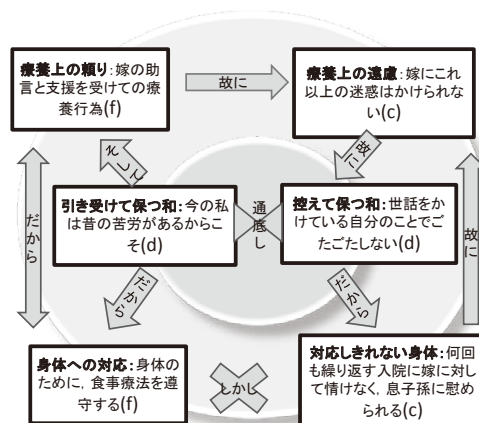
代表例 G氏のセルフケアのありよう

今回の体調悪化の原因は、ストレスたまるとの食事制限が原因だと反省し、ストレスを避けてバランスのよい生活をしようと思っていて、透析で引く微妙な水分加減も自分からスタッフに伝えていく（体調悪化予防の対処）。自分の具合が悪くならないように言うべきことは主張するが、看護師さんの責任にならないように、転ばないよう勝手には動かない（周囲に及ぼす自己の影響）。人間の死は仕方ないし死ぬこと自体は怖くないので肉親の良い死にざまを目標にして（望む死に方）、今後の暮らしの見通しを、足が弱ってきた今、いずれ自由に動けなくなったら透析可能な施設に入ることも検討しながら、命がなくなるまで、この時を楽しく生きていこうと思っている（望む生き方）。今は、透析でも道に転がっていても国が面倒みてくれるけれど、国にすべてみてもらうようになってしまったらおしまいだという生活信条に基づいて、身体が利かなくなっても、自分により環境に身を置き、生きていく。

(4) 家族とともに今を生きる（H氏、J氏）

H氏とJ氏は、家族の存在は、療養管理と生活全般の営みに不可分であり、加えて家族の助けは患者の生きる力として患者自身の支えともなるために、家族内の和を保とうとしている点で共通していた。H氏は、家族の助けを借りながら、自分が主体となって療養を含む暮らしを営むありようが現れていたが、J氏は、療養も暮らしの営みもすべてにおいて家族を頼りとし、家族とともにある生活の、向きあい方、引き受け方が異なっていた。

昔、私はすごく苦勞したから今は頼まれたことをのほほんとやって（引き受けて保つ和）、塩分や水分に気を付けるようにと言ってくれたり、好きな果物は少しずつ出すなど自分の身体を気にかけてくれる嫁を頼りにしながら（療養上の頼り）、透析があ

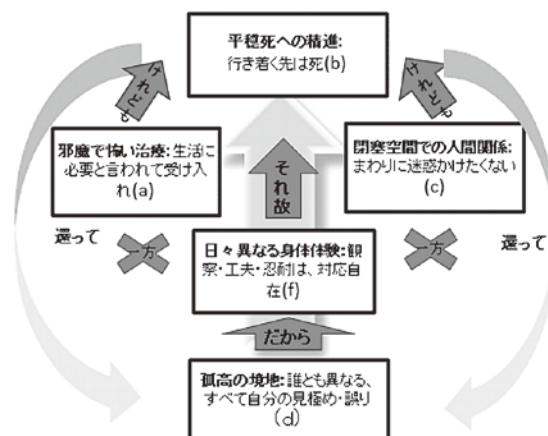


代表例 H氏のセルフケアのありよう

るので医師に言われる食事制限を守り、データや感覚で生活調整をしながら身体により生活を送っている（身体への対応）。世話かけている家族が自分のことでごたごたしない様に、自分が悪者になっても何も言わないようにして、みんなとつきあうようにしている（控えて保つ和）し、自分のために仕事をやめて一切世話してくれる嫁に悪いと思うから、歩きたいと思っても転んで迷惑かけないようにと歩かないようにしている（療養上の遠慮）。であるにもかかわらず、結局、何回も入院してしまう身体が、嫁に対して情けなく、早く死んだほうがいいとも思うも息子や孫たちが慰めてくれて（対応しきれない身体）、家族に囲まれ生きている。

(5) 死を迎える準備をする（A氏）

A氏は、全身状態の悪化によって、病床空間と治療を受けることについての不自由さが増す一方で、日々変化する身体に対する対応しながら、死に向かう過程が平穏であることに努めていた。



代表例 A氏のセルフケアのありよう

今の私の境地や状況は、家族や医療者とは決定的に相違があり、治療や病気を含めて私の生きる道の見極めであり誤りである（孤高の境地）。今居る病床空間は自由がきかず、自分は周りに迷惑かける病人だから迷惑をかけないように居ようと思う（閉塞空間での人間関係）し、酸素は邪魔だし、余病が怖いと思う新たな内服処方、必要だと言われれば仕方ないかと妥協せざ

るを得ない（邪魔で怖い治療）。けれども、日々異なる体調を、痰の観察、酸素流量の加減をみて、器具や酸素流量を自在に使い分けて工夫をしてはさじ加減を向上させる。失敗すれば耐えるだけ（日々異なる身体体験）。けれども、結局のところ、誰でも、何処に居ても、行き着く先は一つ（死）であり、行き先は見えているから、もはやじたばたしても仕方なく、穏やかに前進する（平穏死への精進）。これは、還って孤高の境地に至っていく。

Ⅶ. 考 察

1. エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者のセルフケアのありよう

下降期慢性疾患患者は、身体機能の低下に伴い今まで通りの生活を維持していくことが難しくなる。しかしながら患者は様々な脅かしや喪失や不安を様々に対処していた。例えば、混乱困惑する呼吸苦症状があるD氏は**悪化する身体への自助努力**、G氏は今後下降する身体を予測し、今まで自らが**生きてきた道**に即して、生活全体の**終末過程を進む舵取り**を行っていた。ロコ・メイは、不安は自覚存在としての自我を脅かし（中略）、もし人間存在の核心的な価値が破壊されるようなことがあれば、その人は人間としての自己存在もまた消えてしまってもよいと思う¹⁸⁾と述べている。慢性疾患を持って生きてきた人の不可逆的に悪化する身体状態は、患者に苦痛と死の不安を生じさせ、日常生活の価値を喪失させる。患者の不安や喪失を自覚に対して自己完結的に対処しようとするありようは、身体的状態の悪化に伴う喪失や苦痛、苦悩があっても、現実を生きる強さを表していると言えるだろう。

しかしながら、身体が悪化とそれに伴う生活状況の変化は、自己完結的に対応することには限界が生まれ、いずれ、抗えない状況に死の意識が鮮明化する。そのとき、**他者に依存する身体**の現実と直面し、**達観の境地**に至ると考えられる。つまり自己の限界の自覚により、還って得られる超越的な自己が必然となる。このような超越的なありようは、A氏にみられた臨死の意識の鮮明化、H氏にみられた療養維持に不可分な家族や周囲による助け、F氏にみられた処世観や死生観に基づく人生展望により現れると考えられた。自己超越とは、エンドオブライフの体験に直面した人々の自己と環境への気付きの拡張、加齢や病による身体的変化を統合し、人の成長と発展、意味ある生の再解釈による意味ある生の体験とwell beingを促進させ^{19)~21)}、脆弱さの自覚による自己の死について気づくことにより、自己の境界（boundary）が拡張し、エンドオブライフにおける出来事に対する意味や力を得ることに影響する²²⁾と述べられている。終末に至

る身体下降期は、生活そのものも維持することもままならない多様な苦難や苦悩があるからこそ、心に安寧をもたらす自己超越がもたらされるともいえるだろう。

特に全事例の中では最も死期が迫っていた脆弱なA氏には、超越的な側面が特徴的に現れていた。閉塞空間における人間関係や、必要性を言われる治療内容は、平穏死への精進と意味づけることを必然とさせ、これは還って孤高の境地に至ることで一層超越的なありように至っている。このような中、A氏は日々異なる身体症状への対応は、観察、工夫し対処する、耐えることで対応し、そこには完結的な側面が現れていた。たとえ動けなくなったとしても、限界のある状況の中に自分の力を発揮する自由の余地を、外見からは一見不自由にみえる身体に見いだしていた。ここには、ままならない状況の中、患者の残されている力を自由に発揮し納得していく過程を踏む可能性を示している。

患者のセルフケアのありように、完結的な側面と超越的な側面が現れるということは、身体状態が変化していく過程において、患者の身体と心に不一致が生じることを意味している。セルフケアのありようの中心に位置付けられた、生きてきた道を中核として終末過程を進む舵取りを見いだしていく過程では、変化する内的、外的な状況が患者によって意味づけられ、自己統合²³⁾に向かうありようが示されていると考える。

2. 内的自己の完結的、超越的側面から解釈する患者のセルフケアとケアへの示唆

各個別事例のセルフケアのありようを完結的な側面と超越的な側面の観点から各患者のセルフケアを解釈する。

『目の症状に対処する』D氏では、混乱困惑の身体症状に対しては、完結的に対処しようとする一方で、全体としてD氏自身の生きる方向性は捉えることができない。『今の生活維持は困難になり、次の療養ステージを志す』F氏では、今まで行って一人で行ってきた療養生活やその心がけが、今の身体では十分にできなくなってしまったことの自覚により、次の療養ステージに移行せざるを得ない状況にある。必要性に迫られた移行過程は、処生観と生命観に支えられた超越的な側面に影響を受けて進む過程にあると解釈できる。『死に向かう今後を踏まえ、今の生活を充実させる』G氏では、今の自分に実現可能な療養生活の送り方を定めて、今を楽しく生きることを実現していた。今後は今より身体の衰えの予測があるからこそ、世話されることに浸からないという生活信条の実現に向け、死に至る過程を超越的に俯瞰して、今この生活の充実を志していく完結的なありようと解釈できる。『家族とともに今を生きる』H氏は、家族関係の中

で自分自身の‘引き受ける’‘控える’ことで、家族全体の関係において自己の態度を超越的に制御していた。これはH氏に療養生活維持には家族の助けが不可欠であるとの自覚があるため、家族生活の維持安定が得られることがH氏にとって重要であったと解釈できる。療養が内包される家族生活の維持安定を志す完結的なありようを示しており、セルフケアの全体に超越的な側面と完結的な側面が調和的に共存していた。『死を迎える準備をする』A氏の、日々異なる身体体験への対応と失敗しても我慢するさまは、それ自体が完結的な側面である。一方、もはや自分で動けなくなっている状況にあるからこそ周りに迷惑かけないように在ることと、邪魔で怖い治療を必要といわれて受け入れるさまは、もはや自ら操作できない環境において自己を超越的に制御することを志し、これが平穏死への精進に向かわせるものとなっている。しかしながら、A氏の孤高の境地の心境は、自己を取り巻く環境と身体体験の制御によって、いっそう孤高の境地に至っており、自己の一貫性を強固にしていく方向で、完結的に存在していた。ここには超越的に来世への志向と完結的な現実世界を往来している境地があった。

セルフケアのありようには、全体として生きる患者が他者関係を含む環境における自己の立場や、生きる過程における時間軸、現世に対して超越的、あるいは完結的である関係性を読み取ることができ、患者の全体的なありように沿って必要なケアニーズを導くことができると考えられた。例えば、D氏は、全体的なありようにおいて各側面が乖離しており、このままでは自己を統合していくことが難しい。根底にある耐えがたい呼吸苦症状の緩和と生きる意味の問い直しの双方にかかわるケアが必要となる。A氏は、身体体験の自己制御が容易になるよう支援する、他者に迷惑かけないと思える形でA氏にとって自由にならない閉塞空間への入り方に配慮する、医療者からみて治療に関する些細なこともA氏に選択できる余地を残すようにかかわることで、自由にない環境においてA氏の平穏に向けての精進を支えることにつながるが、ここに自己の一貫性が実現するよう意味づけを支える支援も必要である。

以上より、患者の完結的な側面と超越的な側面の現れをセルフケアのありようの全体との関連において捉えることで、エンドオブライフを生きる下降期慢性疾患患者の自己の一貫性を支えるケアが導かれると考える。

3. 本研究の意義と今後の課題

WHOは、高齢慢性疾患患者の軌跡は予測しづらいことにより、緩和ケアに向けた観点は予後ではなく患者と家族のニーズに基づくべきだと述べている²⁴⁾。また、Throne²⁵⁾は慢性疾患患者の多様で複雑なニーズに応じるには、

患者の日常のセルフケアの意思決定に着目することを指摘した。本研究の結果から導かれたエンドオブライフの移行過程、内的自己としての完結的、超越的な側面を手がかりに患者のセルフケアのありようへの理解を深めることで、患者にとっての生活の質（QOL）に帰結する、多様で複雑な状況における患者の意思を尊重するケアを定めていくことが可能となると考えられた。これは、患者自身が自分（self）を大切に（care）主体とし支えようとするものであり、生き方に慢性疾患患者のセルフケアを位置付けとらえることで、患者の終末時期の予後予測が難しくても、日常のセルフケア支援に取り入れ展開可能と考える。

本研究の対象者は、語ることができる程度の安定した状態を維持することができる時の入院患者としたことには限界がある。今後は、より安定した状態の患者も対象とすることで、慢性疾患患者の病みの軌跡に沿ったエンドオブライフケアを導く観点を明らかにすること、臨床への適用方法を開発していくことが課題である。

引用文献

- 1) Lynn J, Adamson DM.: Living well at end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA, Rand Health, 2003.
- 2) Davies, E., Higginson, IJ.: Better Palliative Care for Older People, WHO Europe, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf 2012.8.26.
- 3) 日本老年医学会「高齢者の終末期の医療およびケア」に関する立場表明：<http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/tachiba/jgs-tachiba2012.pdf> 2012.8.26.
- 4) 厚生労働省：第1節 高齢化の状況. 平成24年度版高齢社会白書 概要版, <http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2012/gaiyou/pdf/1s1s.pdf> 2012.8.26.
- 5) 2008-2009年度合同研究班報告：循環器疾患の診断と治療に関するガイドライン 循環器疾患における末医療に関する提言, http://www.j-circ.or.jp/guideline/pdf/JCS2010_nonogi_h.pdf, 2012.8.26.
- 6) A Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA 274 (20): 1591-1598, 1995.
- 7) Solano, J.P., et. al.: A Comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease., Journal of Pain Symptom Management 31 (1), 58-69, 2006.
- 8) Fitzsimons, D., et. al.: The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness, Palliative Medicine, 21 (4), 313-322, 2007.
- 9) 日本ホスピス緩和ケア協会：『緩和ケアをめぐる言葉』<http://www.hpcj.org/what/definition.html> 2012.8.26.

- 10) Nolan, M.T. et. al.: A Conceptual Framework for Influencing the Integrity of the Human Person, *Journal of professional Nursing*, 20(6), 351 – 360, 2004.
- 11) Stuart, B., et. al.: CHOICES: Promoting Early Access to End-of-life Care Through Home-Based Transition Management, *Journal of Palliative Medicine*, 6(4): 671 – 683, 2003.
- 12) Hammes, B., J., Briggs,,: Respecting Choices facilitator manual (3rd ed.). LaCrosse, Wisconsin: Gundersen Lutheran Medical Foundation.
- 13) Chan H., Pang, S.: Let me talk-an advance care planning programme for frail nursing home residents, *Journal of Clinical Nursing* 19: 3073 – 3084, 2010.
- 14) 谷本真理子：慢性病下降期を生きる人々のセルフケアの意味に着目して支援する看護援助，*千葉看護学会誌*12(2)：1 – 7，2006.
- 15) J.R. Lunney, et. al: Patterns of Functional Decline at the End of Life, *JAMA* 289(18), 2387 – 2392, 2003.
- 16) Woog, P.: 慢性疾患の病みの軌跡，コービンとストラウスによる看護モデル，p.13，医学書院，1995.
- 17) 山浦晴男：科学的な質的研究のための質的統合法（KJ法）と考察法の理論と技術，*看護研究*，41(1)：11 – 32，2008.
- 18) ロロ・メイ／小野泰博訳：失われし自我をもとめて，p.34 – 36，誠信書房，1970，東京.
- 19) Reed, P.: Self-transcendence and mental health in the oldest-old adults. *Nursing Research*, 40: 5 – 11, 1991.
- 20) Reed, P.: Toward a theory of self-transcendence: Deductive reformulation using developmental theories, *Advance in Nursing Science*, 13: 64 – 77, 1991.
- 21) Teixeira, M.E.: Self-transcendence: A concept analysis for nursing praxis, *Holistic Nursing Practice* 22(1): 25 – 31, 2008.
- 22) Reed P.: The theory of self-transcendence. In M.J. Smith & P.R. Liehr (Eds.), *Middle range theory for nursing*, pp145 – 166, Springer, 2003.
- 23) 前掲10)
- 24) 前掲2)
- 25) S. Throne, B. Paterson, C. Russell: The structure of everyday self-care decision making in chronic illness, *Quality of Health Research*, 13(10), 1337 – 1352, 2003.

本論文は、看護質的統合法（KJ法）研修ステップⅠにおいて1事例を素材に共同分析した結果が含まれる。多大なご助言と投稿のご快諾をいただきました山浦晴男先生、ならびに研修生の皆様、また分析の妥当性確保に協力してくださいました須藤麻衣さん、戸田由利亜さん、八木範子さんに深く御礼申し上げます。

本研究は、平成21～23年度科学研究費補助金（基盤研究（C））課題番号21592743の一部として、千葉大学大学院看護学研究科博士論文の元データの一部を再分析した結果である。

SELF-CARE OF PATIENTS LIVING WITH CHRONIC ILLNESS IN THE DOWNWARD PHASE OF THE END-OF-LIFE PERIOD : IDENTIFYING INDICATORS OF THEIR UNDERSTANDING TO IMPROVE CARE

Mariko Tanimoto

Chiba University Graduate School of Nursing, Department of Gerontological Nursing

KEY WORDS :

end-of-life, chronic illness, self-care, down-ward, patient's experience

The purpose of this study was to identify indicators of the understanding of patients living with chronic illness in the downward phase of the end-of-life period.

Ten patients with chronic heart failure, chronic pulmonary failure, or chronic renal failure were interviewed regarding their experience with self-care. All patients had experienced complications and had been admitted to the hospital at least once during the previous year because of deterioration in their condition.

The following 6 categories of patient's self-care were extracted: [Guiding the ending process: balancing the downward change in my body and mind], [I have my own history: the process of acquiring value], [Living on a philosophical stage: resigning myself to my fate and life], [My body depends on others: paying attention to the others who care for my body], [Efforts for dealing and coping with loneliness and anxiety: changing myself or enduring], and [Self-help for the downward change in my body: the inherent physical sensation and sense of self-responsibility].

The following 5 transitional phases of the end-of-life period were extracted: [Just coping with symptoms], [Moving to the next stage of my life because of my deterioration], [Enriching each day on the basis of my prediction of a peaceful death], [Living close together with my family], and [Preparing for my death].

Each patient's 'self' includes both a conclusive and transcendent aspect. The identified indicators of patients' understanding of their experience contribute to our understanding of patients' inner dynamic of self-care that contributes to their establishment of self-consistency in the downward phase of the end-of-life period. These indicators can be utilized in end-of-life care.