

2. 学会発表

- 1) Tomita N, Kodama T, Inagaki A.
Accessibility to Orphan Drugs in Japan -
Has the Orphan Designation System
Contributed? International Society for
Pharmacoeconomics and Outcomes Research
13th Annual European Congress, Vol13(7),
p407-8, Nov. 2010.
- 2) 富田奈穂子、児玉知子. 希少疾患用医薬品
指定の日米欧比較、第 69 回日本公衆衛生学会
総会 日本公衆衛生雑誌 p408 2010.10
東京.
- 3) 桂佳子、児玉知子、奥田博子、広松恭子.
東京と神経難病医療ネットワークを中心とし
た神経難病疾患の地域療養支援体制の検討.
第 69 回日本公衆衛生学会総会 日本公衆衛
生雑誌 p409 2010.10 東京.

http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/rare_diseases/index_en.htm

9. Public Health EU

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_en.htm

10. EUROPA (> European Commission > DG Health and Consumer Protection >

Public Health > Overview of health policy)
http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm

11. Orphanet

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>

12. 神経・筋疾患患者登録

<http://www.remudy.jp/>

G. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

<参考文献・資料>

1. 平成 21 年度版. 難病対策提要. 厚生労働省健康局疾病対策課.
2. National Institute of Health, Office of Rare Diseases,
<http://rarediseases.info.nih.gov/>
3. <http://www.nih.gov/news/health/oct2009/od-05.htm>
4. <http://rarediseases.info.nih.gov/Resources.aspx?PageID=31>
5. <http://rarediseases.info.nih.gov/Resources.aspx?PageID=32>
6. <http://rarediseases.info.nih.gov/GARD/>
7. http://rarediseases.info.nih.gov/Wrapper.aspx?src=asp/resources/ord_brochure.html
8. European Commission (> Health-EU > ... > Rare Diseases)

❖ 分担研究資料

資料1. 難病患者の診断における評価（協力研究報告書）

協力研究者 南澤 甫（文教大学大学院修士課程）
協力研究者 川井 充（国立病院機構 東埼玉病院 院長）
分担研究者 児玉知子（国立保健医療科学院 人材育成部 国際保健人材室長）

資料2. 難病治療における臨床研究・医師主導治験の推進に向けて（シンポジウム）

資料3. 研究成果

Bio Industry, Vol.28(4) 2011

「難病研究の現状と将来－世界の状況から－」

分担研究者 児玉知子（国立保健医療科学院 人材育成部 国際保健人材室）
協力研究者 富田奈穂子（慶応義塾大学 大学院健康マネジメント研究科）
分担研究者 金谷泰宏（国立保健医療科学院 政策科学部）

資料4. 欧州希少疾患対策事業の連携

Editorial

～East meets West as the sun rises higher

for rare disease patients in Japan～

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

「今後の難病対策のあり方に関する研究」

－難病患者の診断における評価－

協力研究者 南澤 甫（文教大学大学院修士課程）

協力研究者 川井 充（国立病院機構 東埼玉病院 院長）

分担研究者 児玉知子（国立保健医療科学院 人材育成部 国際保健人材室長）

研究要旨

目的 本研究は、筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症の発症から診断確定までの間に患者が経験する心理的体験を捉え、診断未確定期における患者の心理状態を明らかにして、医療供給体制や難病患者支援体制のより良いあり方を考える資料を提供することを目的とする。

方法 当院を受診中で、研究参加に同意を得られた患者に対して半構造化面接を行う。半構造化面接は、具体的には、①初めて症状に気づいたときの気持ち、②医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じたか、③最終診断の告知をどのように受けたか、④現在の療養生活をどのように捉えているか、⑤人生に対する考え方、等を自由に語ってもらう。

結果 初めて症状に気づいたときの気持ちについては、「身体動作の不全」と「過小評価」という2つのカテゴリーが抽出された。医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じたかについては、「病気に対する不安反応」、「説明への不満」、「諦めの受けとめ」という3つのカテゴリーが抽出された。最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたかについては、「否定的な認知・感情的反応」、「諦めの受容」という2つのカテゴリーが抽出された。現在の療養生活をどのように捉えているかについては、「コーピング」、「将来への不安反応」という2つのカテゴリーが抽出された。人生に対する考え方については、「自己のあり方」、「人生の満足感」という2つのカテゴリーが抽出された。

結論 本研究では、診断未確定期の心理状態について患者に回想的に語ってもらった。カテゴリーの生成、精緻化を通じて得られた診断未確定期の患者の心理状態について、本研究においても、先行研究(E. キューブラー・ロス, 1969 ; Fink, 1967 ; Cohn, 1961)に見られる受容プロセスが見られた。また、患者は、難病という人生の不条理に晒されることによって、決定的な受け身の状態に置かれる。患者は、自我の自由性の喪失にいらだち、絶望する。しかし、家族などの周囲の人々とのつながりを回復してくると、患者は次第に自分の置かれている状況全体を見渡す視点を獲得してくる。そして、受け身な中にも自分の役割が存在すること、人々が自分を支えようとしていること、自分の生き方が周囲の人々にも影響を与えることなどを実感し、患者は世界の中に居場所を与えられている自分を意識する。そのようなつながりを回復する援助を行うことが重要であると考えられた。

A. 研究目的

日本の難病の概念は、「行政、医療、福祉、患者が育て構築したものである。難病は、医学的に原因が不明であり、治療法が未確立でかつ後遺症を残す恐れがあり、経過が慢性的で、経済的問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家庭負担が重くまた精神的負担も大きく、解決困難な疾患とされている」（中島ら, 2005）。

難病に対しては、根治療法がないため難病ケアの目的は、主として患者のQOLの向上に置かれている。QOLとはWHO(1998)によれば「文化や価値観により規定され、その個人の目標、期待、基準および心配事に関連付けられた、生活状況に関する個人個人の知覚である」である。QOLの中核領域としては感情的幸福、対人関係、物質的幸福、個人の発達、身体的幸福、自己決定、社会的包括が挙げられている。QOLの評価は質問紙等による客観的な方法もあるが、難病ケアでは、多くの場合、客観的評価ではなく、患者の物語る主観的な内容や体験の世界を通して、共感的な評価が行われている。そのような評価によって、適切な対応法や心理的サポートを行うことが可能であると考えられている。

宮武ら(2008)の主観的QOLに関する研究によれば、これらの患者では診断確定に至るまでにさまざまな心理的な苦痛を経験する。それには、診断名が確定しないことへの不安や苛立ちがあったり、不要な手術を勧められることによる不安や不信であったり、中には実際に施術されている例もある。それらがQOLの低下を招いている。

村岡(1999)は、ALS患者の病の意味づけをV. E. Franklが提唱した「意味への意志」と

いう観点からとらえている。それによれば、ALS患者が病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」の三つの位相カテゴリーがある。そして、各位相間には、一定の順序性が認められ、病を意味づけるプロセスは発展的变化を示すという。まず、患者は、病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他者に示そうとする(戦略的補完行為)。しかし、やがて病を自己の現実として直視し、過去の自分をふり帰って反省し、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する(鏡像行為)。そして、病に積極的な意味を与え、新しい生き方を切り開くようになるという(新しい生への超越行為)。村岡(1999)は、この研究において、ALS患者のさまざまな喪失は必ずしも意味の喪失にはつながらないが、新しい生き方を発見するためには新たに病を意味づける能力を高める援助が必要なることを示唆している。

檜垣・鈴木(2002)は、神経難病患者にとっての「病む」という体験について、現象学的アプローチを用いて明らかにしている。それによれば、神経難病患者の体験世界については、日常の変化や時間的展望の変化、関係の変化といった「変化した世界」、困惑や無念感、挫折感といった「情緒の世界」、変化からの逃避、変化に対する積極的な取り組みといった「変化から自己を守ろうとする世界」、関係の維持という「不変世界」が抽出されている。このように、檜垣・鈴木(2002)は、神経難病患者にとっての「病む」とは身体のみではなく、日常や時間的展望、関係が混在した状態で変化する中で、自己

の存在意味や生きる意味を見失う体験である。そして、神経難病患者が、病と共に積極的に生きていくためには、他者との関わりの中で、健康なときと同様な体験、つまり『関係の維持』という体験を多く積み重ねることが重要であるとしている。また、患者の尊厳を認めた『関係の維持』が可能な援助者の存在の重要性についても述べている。

谷垣・矢倉(2003)は、グループインタビュー法を用いて、神経難病患者の病の体験を明らかにしている。それによれば、神経難病患者の病の体験は、「やり場のない状況」、「周囲の心の支え」、「こころの再構築」、「療養のニーズ」の四つのカテゴリーから構成されている。また、神経難病患者が生活の再構築を図るまでには「諦める」というプロセスが必要なことを示唆している。また、自己認知から自己発見の過程を踏んでいたとされ、自己認知から自己発見への転換が語られ、生活の折り合いをつけ、再構築を図る軌跡が示されている。そして、自己認知や生活の折り合いには「周囲の人々の支え」が必要であり、同じ病気を持った人々との交流ができる場、または自分の病気の体験を多くの人に役立てることができるような場が難病支援に必要であることを示唆している。

さらに、隅田(2005)は、ALS患者への告知について患者本人や家族への聴きとり調査を中心に、告知の方法や告知直後の支援について明らかにした。それによれば、ALSのように進行性の疾患では、それぞれの進行の段階で患者や家族が求めている情報をアセスメントする必要がある、専門職は告知の時だけでなく、告知後も患者や家族が

情報を消化し、感情を表出し、本人と家族が悩みを共有できるような支援体制を構築する必要がある。

橋本(1997)は、前向きな姿勢で闘病生活に取り組んでいるALS患者にインタビューを行い、そのような姿勢を可能にしている心理的条件や苦悩を癒す心理的条件について明らかにした。それによれば、神経難病患者が苦悩を乗り越えるには、「自己の連続性の回復」、「他者とのつながりの回復」、「事物とのつながりの回復」、「生命とのつながりの回復」という「つながりの回復」が必要であるという。具体的には、「自己の連続性の回復」とは、患者自身が自分の喪失したものと残された可能性を認識し、将来への見通しを立てるということである。そのためには、配慮のある病状説明、ケアの種類の種類や患者に残されている可能性などを提示することが必要である。「他者とのつながりの回復」には、援助者が患者の感情に共感して患者が罪の意識や劣等感を感じていても決して見捨てないという態度が必要である。「事物とのつながりの回復」とは、人工呼吸器や車椅子などの欠けた身体機能を補うための人工物と患者の違和感の回復である。患者は、それらの事物に支えられて生きているのであるが、心理的には事物を通して関わってくる人間に支えられているのである。それには、事物を通して、医療者との心理的なかわりが必要である。「生命のつながりの回復」とは、患者が自分の置かれている状況全体を見渡し、決定的な受身の状態の中でも自分の役割が存在すること、人々が自分を支えようとしていること、自分の生き方が周囲の人々にも影響を与えうることなどを実感す

ることである。このようにして、患者は世界の中に居場所を与えられている自分を意識するのである。この視点を患者に与えるには、自然の生物たちとの接触の中で、自然の一部として生きる自分という視点を持つ援助者が必要であるとしている。

また、隅田(2003)は、前向きに生きているALS患者にとっての「前向きに生きるきっかけ」を障害受容過程に沿って明らかにした。それによれば、「病気の受容」、「障害の受容」が前向きに生きるための主要な要因であった。病気や障害を受容することによって「価値転換」が行われ、「残された機能」に目を向け、「目標」を持ち、「社会とのつながり」や「社会に役に立つ」ことを求め始める。さらに、家族や親友から精神的支援を受けることで、「自分の本質は何も変わっていない」と感じる。つまり、病気や障害を受容して前向きに生きるためには、身体症状が安定していることと、信頼関係が築かれたフォーマル、インフォーマルサポートにより「ひとりでない」と感じる事が重要であると述べている。

今井・大久保(2001)は、障害受容の観点から、ALS患者のこころの軌跡について述べている。それによれば、ALS患者は、E. キューブラー・ロス(1969)の述べる五つの段階(「否認」、「怒り」、「取引」、「抑うつ」、「受容」)をたどって、ALSについて受容することができることが示唆されている。また、自分の生き方を自己決定した患者ほど、その後の生活を家族と共に生きていることが報告されている。そして、そのためには、患者がALSの病初期から病気を受容できるように、医療面だけでなく、心理面・生活面でのアドバイスも含め、早期からチーム

アプローチが必要であると述べている。

野川(2006)は、ALS患者が体験した、病気に関する出来事(生活上の困難)と、それに対する受け止め方や対処の実際を明らかにした。野川は、「喪失は一回限りではなく、姿を変えて何度も訪れる。また、その都度、異なる対処を迫られており、線形の段階モデルでは繰り返される喪失の状況を十分に説明できない」と述べている。そして、喪失、維持、統合、継続、成長を含みながら揺れ動く「振り子モデル」を提唱した。この振り子モデルは、病気や障害により日々揺れるアイデンティティの状況を描写しており、段階モデルと比較するとALS患者の揺れ動く心情をよりよく説明できるとされている。

岸田(2007)は、ALSと同様に難病指定を受けているパーキンソン病患者を対象に、前向きに生きているパーキンソン病患者の病の体験をナラティブ・インタビューの分析によって明らかにした。それによれば、前向きに生きているパーキンソン病患者の病の体験とは、「ゆらぎつつも症状と向き合うことができる体験」、「役割と生きがいを見出すことができる体験」、「社会的関係性の再構築を求め、行動を起こすことができる体験」、「人生に新たな病の意味づけができる体験」から成り立っている。また、インタビュアーが聴き手となり、パーキンソン病患者が自己の語りを通して、否定的に捉えていた過去の「病の体験」に新たな肯定的な意味づけを行い、現在の自分の存在をも改めて認識する機会になったことから、患者が自己を語る事、またその語りを聴き手が共感的に聴くということは、早期に新たな病の意味づけが可能になる効果的な介入方法であるとしている。

牛久保(2007)は、神経難病の長期療養者の心的苦悩に着目し、発症から病状や生活障害が重度にいたるまでの心理的状況を明らかにした。それによれば、療養者の心的苦悩は六領域(「身体症状・生活障害」、「療養者を取り巻く環境」、「役割遂行」、「経済面」、「夢」、「先行き」)、12カテゴリー(「症状のわずらわしさ」、「生活障害による苦痛」、「自分で自分のことができない苦痛」、「家族への申し訳なさ」、「病院環境・医療体制の不備によるつらさ」、「病院関係者の態度がもたらす不快感」、「周囲の人々への抵抗感」、「課せられた役割が遂行できなかった思い」、「経済面での苦悩」、「やりたいことがやれなかった心残り・無念さ」、「死と隣り合わせの不安」、「不確かな今後への不安」)が抽出された。身体症状・生活障害領域は「症状のわずらわしさ」、「生活障害による苦痛」、「自分で自分のことができない苦痛」の三つのカテゴリーから構成される。そして、これらから他の苦悩が派生していた。一方、療養者の支えとしては、「症状のコントロール」、「保持されている身体機能への感謝」を始め、苦悩の6領域と対比すると10カテゴリー(「症状のコントロール」、「保持されている身体機能への感謝」、「家族愛への感謝」、「在宅診療体制からくる安心感」、「周囲のひとの優しさ・支えに対する感謝」、「家族内の役割遂行」、「闘病への奮起」、「信仰心」、「頑張り屋の性格」、「希望」)が抽出された。そして、療養者の心的状態は「これら苦悩の重さと支えの間を揺れ動くシーソー関係にあることが明らかになった」と述べている。

心的苦悩に対する緩和的支援として、牛

久保(2007)は「身体面の苦悩や苦痛への優先的な働きかけ」、「患者の思いに寄り添ったケアの提供」、「心的苦悩を支えに転換、および支えの発見・指示する関わり」を示唆した。さらに、「心的苦悩を支えに転換、および支えの発見・指示する関わり」について、次の二点から述べている。まず、「希望を発見あるいは希望支持する関わり」である。療養者にとって「希望」は大きな支えであることから、医療従事者はその気持ちを理解し、共に育めるような関わりが重要であるという。次に、「新たな役割を発見・支持する関わり」である。これは、病気ゆえに失ったものを取り戻すのではなく、できる範囲で新たな今までとは異なった役割を発掘し、それを達成できるよう支援する関わりである。

ALS患者への看護的ケアについて、佐々木ら(2005)は、次の三点を重視している。①日常生活援助を通して、患者が自分の気持ちを素直に表出できるような聴き手になること、②患者がそれを表出した際には思いを受け止め、信頼関係を気づくことが重要であること。③ALS患者がADLレベル変更時には、疾患の病状段階や心理面を把握し、早く病状の受容を求めるのではなく、個々の心理的变化を踏まえ、時期に応じた援助及び情報を提供すること。

さて、主な「未分類疾患」として筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)や多系統萎縮症がある。ALSは、中年以降に、進行性かつ選択的に運動神経細胞が変性脱落する原因不明の神経変性疾患である。臨床的には、下位運動ニューロンの障害による筋萎縮、筋力低下、繊維束性収縮を示し、上位運動ニューロン徴候として痙縮、腱反射亢進、病的

反射陽性などが認められ、また、延髄運動神経核の障害により構音障害、嚥下障害、舌の萎縮が出現してくる。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。つまり、患者はこの喪失過程を直視せざるをえないのである。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のである。

さらに、川井(2006)によると診断未確定の時期には、誤った診断のもとに、必要のない手術を勧められたり、あるいは実際に実施されたりする。また、診断の遅れのために本来必要とされる胃瘻造設の時期を失うことなどもあり、大きな問題となっている。ALSは、難治性かつ進行性に身体の運動機能を喪失するという特徴をもつことから、先行研究でも概観したように他疾患とは異なる特有な体験が存在することが考えられる。しかし、発症から診断確定までの間に患者が経験する葛藤を心理学的にとらえた研究はこれまで知られていない。

また、多系統萎縮症とはALSと同様に日常生活機能の低下への対応が必要で、呼吸循環管理に特別な配慮が必要な疾患である。在宅療養している患者は多く、この疾患は初期にパーキンソン病あるいは遺伝性脊髄小脳変性症との鑑別が困難で、正しい診断まで時間を要することが多い。

この疾患に関しては主観的QOLに関する研究が行われているが(宮武ら, 2008)、これらの患者では診断確定に至るまでにさまざまな心理的な苦痛を経験し、それがQOLの低下を招いていると考えられる。

本研究は、筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症の発症から診断確定までの間に患者が経験する心理的体験を捉え、診断未

確定期における患者の心理状態を明らかにして、医療供給体制や難病患者支援体制のより良いあり方を考える資料を提供することを目的とする。

B. 研究方法

1. 研究参加者

研究参加者はH病院受診中で、本研究を説明文書に基づいて説明され、文書により参加に同意した、成人筋萎縮性側索硬化症および多系統萎縮症患者5名である(表1)。

表1 研究参加者情報

研究参加者	年齢	性別	最終診断
Sさん	70	女性	未確定
Iさん	62	男性	多系統萎縮症
Kさん	64	男性	多系統萎縮症
Mさん	42	男性	ALS
Hさん	72	男性	多系統萎縮症

2. 面接方法

面接は、半構造化面接を行った。面接回数は定めず、最も少ない場合で1回、多い場合で3回の面接を行った。面接時間は約60分であった。また、面接時間に関しても特に定めず、研究参加者の体調やリハビリプログラムの時間を優先した。データを収集した期間は2010年1月～2010年10月までである。

面接の具体的な質問項目は、(1)初めて症状に気づいたときの気持ち、(2)医療機関を受診したときの説明とそれについてどのように感じ、受け止めたか、(3)最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたか、(4)現在の療養生活をどのように捉えているか、(5)人生に対す

る考え方、などであり、これらについて自由に話してもらった。

面接はH病院のベッドサイドあるいは相談室で行うことを原則とした。面接は録音または書記により記録した。当該の記録は研究終了後、研究参加者の診療記録の一部として外来診療録に綴じ込むか、速やかに研究者が処分する。データは、質的研究法に基づいて検討する。

3. 倫理的配慮

3-1 研究参加者への説明と同意

(1) 研究等の対象とする個人の権利擁護

研究参加者は自らの意思に基づき本研究に参加し、参加することに同意しなくても、またその同意を撤回しても、通常の診療について不利益を被ることはない。本研究は学会など公的な場で公表する可能性がある。公表に際しては、個人情報を含まない形で行う。また過去の受診年月日、受診した医療機関名、受診した医師の氏名、勤務先なども個人情報と同等に扱う。また、個人情報を含む形での研究資料の外部への持ち出しはしない。

(2) 研究等の対象となるものに理解を求め同意を得る方法

本研究は、人体から採取された試料を用いない。また、医薬品や医療機器を用いない身体的侵襲のない研究である。ただし、研究を目的として通常の診療を超えた面接を行う点で介入研究と考えられる。本研究では臨床研究に関する倫理指針に基づき、研究参加者に対する説明文書を用いて説明し、文書により説明した内容を理解していることを確認した上で、自由意思によるイ

ンフォームド・コンセントを文書で受けるものとする。また、身体的制限により同意書名が困難な研究参加者については、代筆者の筆記により同意を取得することとする。同意文書の署名をもって本研究への理解と研究参加の同意がなされたものとする。なお、研究参加者は自らの意思に基づきその同意を随時撤回することが可能である。同意の撤回については、通常の診療について何ら不利益を被ることはない。

(3) 研究等によって生ずる個人への不利益及び危険並びに医学上の貢献の予測

研究遂行にあたっては、研究参加者の問題を発見し、それに対する介入や支援が目的となることがある。そうした場合には研究者と研究参加者の適切な人間関係を確立し、適切な介入・支援を行う。具体的には、研究参加者が面接の中で自らの語りを通じて人生に関するナラティブ（物語）を形成することを援助するとともに、研究参加者の自己の人生の再統合を援助するように心がける。また、研究遂行中に起こるさまざまな予期しない問題に対しては、安易に研究を中止して問題を放置することなく、第三者に仲裁や介入を依頼することも考慮して、その解決に全力で取り組む。

(4) 個人情報の保管方法

本研究の面接記録は、H病院内にある難病相談・支援センターで、部屋とその室内のキャビネットによる二重の施錠により保管する。研究終了後、研究参加者の診療記録の一部として外来診療録に綴じ込む。

4. 分析方法

4-1インタビュー・データ

インタビュー・データをデータに即した形でまとめあげていくのに適している点を考慮してStrauss&Corbin(1990)のGrounded Theory Approachを準用した。概念の生成などについては、木下(1999)のミニ版グラウンデッド・セオリーを参照した。未確定診断期における患者の心理プロセスのカテゴリーを生成するための手順について具体的に示すと次のようになる。①収集したインタビュー・データの中から面接の具体的な質問項目に関する語りが示されている箇所を抽出し、それらの語りに概念のラベル付けをする。②それらのラベル付けされた概念を比較分析し、それらの語りを生み出す心理プロセスに関する仮のカテゴリーへ統合していく。③①と②を繰り返し、得られたカテゴリーとデータを継続的に比較分析して、カテゴリーを修正・検証していく。④③の手続きを進めても心理プロセスに関して新たなカテゴリーが得られない理論的飽和に達したら、③を終了する。そして、最終的なカテゴリーを選択し、カテゴリーおよびカテゴリー同士の関連から理論・モデルを生成する。

なお、カテゴライズの信頼性を高めるためにスーパーバイザーの指導の下行った。また、データの信頼性を確保するために、インタビューの内容だけでなく研究参加者の表情や態度などから得られ情報にも着目するとともに、研究者の主観を極力排除してインタビュー・データから得られる情報を客観的に整理し、Strauss&Corbin(1990)のGrounded Theory Approachを準用した。そして、データの分析に関しては、インタビュー内容や生成途中のカテゴリーを絶え

ず検証すると共に、臨床心理学に精通している教員の指導を受け、分析内容の妥当性を高めた。

C. 研究結果

(1) 初めて症状に気づいたときの気持ち

「身体動作の不全」とは、身体的な動作運動が困難であることを示す。そこには、腕の上げ下ろしや食事、書字や、発話も含まれる。患者は、このような身体的な症状から病気を自覚していくのである。

「過小評価」とは、身体動作の不全という状態を重大な病気であるという予兆としてとらえないという状態である。患者は、自身に生じる身体的な変化を、病気の徴候としてではなく、仕事の疲れや、ストレスに帰属する。

(2) 医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じたか

「病気に対する不安反応」とは、患者が、自身の病状から察するに回復の望みが薄いということを不安に思う状態である。そこには、日々確実に進行していく症状に対する恐れや「治らないのだろう」という確信めいた不治の病への予感がある。

「説明への不満」とは、医師の説明に対する怒りや、皮肉めいた反応を示している。そこには、確信を得ないことへの怒りや、事務的で人間味の感じられない説明に対する皮肉がある。

「諦めの受けとめ」とは、年齢や性格など、自身の資質によって自身で病気に向き合うことを示しめしている。

(3) 最終診断の告知をどのように受けたか、
またそれについてどのように感じたか

「否定的な認知・感情的反応」は、医師の説明に対する不満やいら立ちを示している。ここでも、事務的な説明の仕方やはっきりとしない説明の仕方に患者は腹を立てているのである。また、不治の病であることを宣告されることによって、自身の未来の消滅を感じ、不安になったり、絶望したりする。

「諦めの受容」は、年齢や難病というものに、不本意ではあるが抵抗することをやめ、むしろそれを利用して「諦める」作業をすることを意味している。

(4) 現在の療養生活をどのように捉えているか

「コーピング」とは、現状をどのように受け止めているかということに関係している。そこには、病と正面から向き合うことを避ける逃避や、回避というコーピングがみられる。

「将来への不安反応」とは、将来がどうなるかわからないという不安と、自身の思い描くような理想的な将来は訪れないという否定的な反応がある。

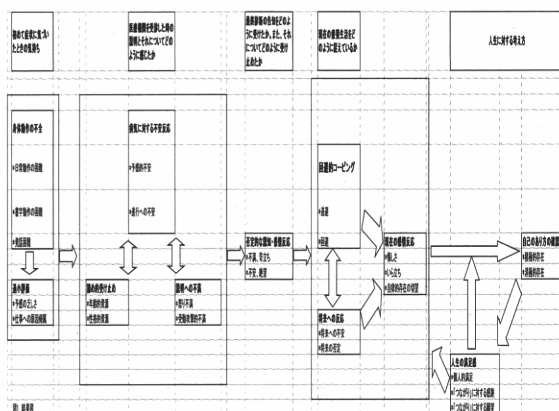
「現在の感情反応」は、最終診断を告知されて揺れ動く患者の心理を表している。そこには、人生を全うできなかったことに対する悔しい気持ちやいら立ち、最後まで自分自身として生きていたいという願いがある。

(5) 人生に対する考え方

「自己のあり方」では、最後まで自分らしく、楽しく生きようというあり方がある。

また、他人に迷惑をかけないように、負担にならないようにというある意味では自立的だが、ある意味では消極的なあり方も示された。

「人生の満足感」では、会社を定年まで勤めたり、旅行を楽しんだりといった個人的な満足感がある。また、これまでの自分を支えてくれた「つながり」に感謝する姿勢も見られた。そして、最後まで、「つながり」を切望するというものも見られた。



サブカテゴリーの生成

以上の分析で生成された11の暫定的なカテゴリーについてデータを用いて再度、詳細に分析した結果、次のサブカテゴリーが生成された。サブカテゴリーの生成にあたっては、キューブラ・ロス(1969)、Shneidman(1973)およびBuckman(1988)を参照した。

(1) 「身体動作の不全」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「初めて症状に気づいたときの気持ち」という視点に立ち、カテゴリー「身体動作の不全」を詳細に分析したところ①日常動作の困難(Sさん、Kさん、Mさん)、②書字動作の困難(Hさん、Kさん)、③発話困難(Sさん、

Hさん)という三つのサブカテゴリーが生成された。

(2) 「過小評価」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「初めて症状に気づいたときの気持ち」という視点に立ち、カテゴリー「過小評価」を詳細に分析したところ①予感の乏しさ(Sさん、Mさん、Kさん)、②仕事への原因帰属(Iさん、Mさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(3) 「病気に対する不安反応」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じたか」という視点に立ち、カテゴリー「病気に対する不安反応」を詳細に分析したところ①予感的不安反応(Sさん、Kさん)、②進行への不安反応(Sさん、Kさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(4) 「説明への不満」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じたか」という視点に立ち、カテゴリー「説明への不満」を詳細に分析したところ①怒り不満(Iさん)、②受動攻撃的不満(Mさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。なお、受動攻撃的不満とは、直接に表出するのではなく聴き手に感じさせるように不満を表出する方法である。

(5) 「諦めの受け止め」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じたか」という視点に立ち、カテゴリー「諦めの受け止め」を詳細に分析したところ①年齢的資源(Hさん)、②性格的資源(Hさん、Sさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(6) 「否定的な認知・感情的反応」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたか」という視点に立ち、カテゴリー「否定的な認知・感情的反応」を詳細に分析したところ①不満・いら立ち反応(Iさん、Kさん、Mさん)、②不安・絶望反応(Mさん、Kさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(7) 「諦めの受容」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「最終診断の告知をどのように受けたか、またそれについてどのように感じたか」という視点に立ち、カテゴリー「諦めの受容」を詳細に分析したところ①諦め(Hさん、Iさん)というサブカテゴリーが生成された。

(8) 「コーピング」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「現在の療養生活をどのように捉えているか」という視点に立ち、カテゴリー「コー

ピング」を詳細に分析したところ①逃避反応(Iさん、Kさん)、②回避反応(Iさん、Kさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(9)「将来への反応」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「現在の療養生活をどのように捉えているか」という視点に立ち、カテゴリー「将来への反応」を詳細に分析したところ①将来への不安反応(Iさん、Mさん)、②将来への否定的反応(Kさん、Iさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(10)「現在の感情反応」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「現在の療養生活をどのように捉えているか」という視点に立ち、カテゴリー「現在の感情反応」を詳細に分析したところ①悔しさ反応(Iさん、Kさん)、②いら立ち反応(Iさん、Mさん)、③自律的存在の切望反応(Sさん、Kさん)という三つのサブカテゴリーが生成された。

(11)「自己のあり方」に関するサブカテゴリーの生成

本研究のリサーチクエスションである「人生に対する考え方」という視点に立ち、カテゴリー「自己のあり方」を詳細に分析したところ①積極的存在(Sさん、Hさん)、②消極的存在(Sさん、Kさん)という二つのサブカテゴリーが生成された。

(12)「人生の満足感」に関するサブカテ

リーの生成

本研究のリサーチクエスションである「人生に対する考え方」という視点に立ち、カテゴリー「人生の満足感」を詳細に分析したところ①個人的満足(Sさん、Hさん)、②「つながり」に対する感謝(Iさん、Sさん)、③「つながり」に対する願望(Iさん、Kさん)という三つのサブカテゴリーが生成された。

D. 考察

結果の概略

分析を通して生成された11のカテゴリーと25のサブカテゴリーとの関係を結果図として図1に示した。まず、結果図に示したカテゴリーとサブカテゴリーの関係についてリサーチクエスションを中心に概観する。なお、カテゴリーを「 \square 」、サブカテゴリーを $\langle \rangle$ 、概念を『 \square 』内に示した。

(1) 初めて症状に気づいたときの気持ち

患者は、洗濯物が干せなくなったり(『腕上げ動作の困難』)、よく転ぶようになったりした(『歩行動作の困難』)という \langle 日常動作の困難 \rangle や、字がうまく書けないという \langle 書字動作の困難 \rangle 、そして、喋りにくいという \langle 発話動作の困難 \rangle からなる「身体動作の不全」から症状を自覚していた。

しかし、そのような症状は『病気の軽視』からくる \langle 予感の乏しさ \rangle を生み、『ストレスへの帰属』といった \langle 仕事への原因帰属 \rangle を生み出していた。患者には、症状を神経難病という不治の病に結び付けて考えられることはない。つまり、「過小評価」されるのである。

(2) 医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じたか

神経難病は、症状の進行度に個人差が見られる。しかし、確実に進行はしていく。患者は、『急激な悪化の不安』や『未来の消滅・絶望感』という〈予感的不安〉に駆られる。そして、〈進行への不安〉を改めて実感する。「病気に対する不安反応」が見られるのである。

そのような不安を持ちながら、医療者側の説明をどのように受け止めるかという段階に移行していく。そこには、不治の病である神経難病を年齢や性格から何とか受け止めようとする「諦めの受け止め」という反応や、『医者への恨み、不信感』や『事務的な説明への不満』といった〈怒り不満〉あるいは〈受動攻撃的不満〉からなる「説明への不満」という反応がある。

(3) 最終診断の告知をどのように受けたか。

また、それについてどのように受け止めたか

神経難病は病状が人によってさまざまであるため、専門医でも症状の進行を正確に見極めることが難しく、いつ、どのように患者に告知をするかが非常に難しい。患者にとっては、筋肉が目に見えて衰えるため、告知をしないとあっという間に不安に晒される。

そのような状況で受ける告知に対して患者は、『医師の説明に対するイライラ』、『治療体制への不満ないしは疑問』という〈不安・苛立ち〉を示す。また、『告知による不安』、『未来の消滅、絶望感』という〈不安・絶望〉を示す。つまり、「否定的な認知・感情反応」というネガティブな反応に彩られるのである。

(4) 現在の療養生活をどのように捉えているか

最終診断の告知を受けてから、本格的な療養生活に入る。療養生活は、病気の現実や自分の人生などさまざまなものと向き合うことを余儀なくされる。

ここで患者は、『将来に対する空しさ』などからくる〈将来の否定〉と『将来の経済的な不安』などからくる〈将来への不安〉とからなる「将来への反応」を示す。患者にとって明るい将来を描くということは容易なことではない。そのため、「コーピング」は〈逃避〉や〈回避〉が中心になる。病気のことや将来のことを考えないようにするのである。しかし、そのような「コーピング」をとることに患者はさまざまな思いを抱いている。そこには、思うままにならない自分の身体に対する〈悔しさ〉や、周囲に分かってもらえないことなどからくる〈苛立ち〉といった思いがある。さらに、自分のことは自分でしたいという〈自律的存在の切望〉をする。そこには身内に迷惑をかけたくないという思いがある。

(5) 人生に対する考え方

人生に対する考え方について、「自己のあり方の確認」と「人生の満足感」という語りが聴かれた。「自己のあり方の確認」については、自分のことは自分でやろうというものや、食生活を充実させたいというような積極的に人生を過ごそうという〈積極的存在〉としての自己についての語りが聴かれた。また、『他人に迷惑をかけない』、『家族への遠慮』に見られるように、なるべく他人に迷惑をかけないようにして生き

ていこうという〈消極的存在〉としての自己についての語りも聴かれた。

「人生の満足感」では、楽しかった旅行や仕事の成功など「個人的満足」に関する語りも聴かれた。そして、『豊かな友人関係』や『豊かな近所づきあい』に支えられた〈「つながり」に対する感謝〉の語りや、『普通に暮らすことへの願望』などによる〈「つながり」に対する願望〉の語りも聴かれた。

未確定期における患者の心理状態の考察

本研究では、診断未確定期の心理状態について患者に回想的に語ってもらった。カテゴリーの生成、精緻化を通じて得られた診断未確定期の患者の心理状態について、以下では、先行研究と照らし合わせながら述べる。なお、患者の発言例を「 」内に示す。

E. キューブラー・ロス(1969)は、「死にゆく人の心理過程」として、「否認」、「怒り」、「取引」、「抑うつ」、「受容」という五つの段階をあげ、最期の瞬間まで何らかの形で「希望」を持ち続けるとした。障害受容にいたる段階についてCohn(1961)は、障害を喪失と捉え、喪失したものに適応するためのプロセスとして、次の五段階に分類した。①ショック(Shock)：最初は病気を理解していないが、やがて病気を否認する。②回復への期待(Expectancy of recovery)：病気を認めるが永久的だということはなく、病院を転々とすることもある。③悲嘆(Mourning)：障害が永久であると認識し、すべての価値を喪失したと感ずる。④防衛(Defence)：これには「健康的」と「神経症的」の二種類がある。「健康的」とは、

障害に対処し、残された機能を使用して目的を達成するものである。「神経症的」とは、障害を否定する防衛メカニズムを用いるというものである。⑤適応(Adjustment)：障害を自分の特徴の一つだと考える。また、Fink(1967)は、障害を危機として捉え、ストレスに対する反応プロセスとして次の四段階に分類した。ショック(shock-stress)の段階：状況を理解できず、対処できない。防衛的退行(defensive retreat)段階：危機から自分自身を防衛するため、逃避、現実否認する。現実認識(acknowledgment-renewed-stress)段階：現実を認め、抑うつ状態になり、価値喪失する。受容と変化(adaptation and change)の段階：価値を新しくし、外に目を向け自分自身の可能性を探し、将来を見つめ始める。

本研究において、診断未確定期とは、リサーチクエスションの(1)初めて症状に気づいたときの気持ちから(3)最終診断の告知をどのように受けたか。また、それについてどのように受け止めたかが該当する。本研究においても、これらに対応するカテゴリーが見出されている。初めて症状に気づいたとき、患者は発話の困難や書字動作の困難などで日常的な動作に困難さを感じているが、重大な疾患の可能性は考慮していなかった。日常生活上のとるに足らない変化として認識していたのである(「全然気にしなかったですね。治ると思ってたんですけど」(Mさん)、「軽くみていて、飲まなくても大丈夫だろうと思って。1カ月くらい予約取るの遅かったんだよ」(Kさん))。橋本(1997)によれば、神経難病の可能性を考慮するという事は専門医でも容易ではない。つまり、予備知識もなければ、その可

能性を考慮することさえ難しい神経難病の症状は、患者からすれば過小評価せざるを得ないのである。

そして、医療機関で説明や最終診断の告知を受けることで病気を現実的に認識していくことになる。このとき、不治の病であるということに不安になり、苛立ち、絶望する(「これ以上進まなければいいな」(Sさん)、「どうもはっきり言ってくれないから、すごくその辺がイライラした」(Iさん)、「お先真っ暗。うん。もう人生これで終わりがあって思いました」(Kさん))。

未確定診断期といえども、患者は目に見えて衰える筋肉(「そのうちに今度は自分で呂律が回らない、おかしいなっていうのがもう半年以上。(Sさん)」)や医療者側の動向(「やっぱり治らないんだなって感じ。だって治れば倅呼ぶことないでしょ、ね。(Sさん)」)によって、その深刻さを敏感に捉えていた。橋本(1997)によれば、病気の初期、患者をもっとも苦しめるのは、時間的展望の喪失と宙吊り状態の苛立ちである。病状がどのような進行をたどるのかわからないこと、そのための将来の計画が立ちにくいこと、刻々と衰える身体機能とわずかに残存する身体機能の間で、喪失体験の整理が進まず、葛藤状態が続き、環境への適応が遅れること。それらによって、患者は五里霧中の状態に停滞し、先の見えない不安の中で絶望の瀬戸際に置かれることになる。このような状態を脱却するには病気の知識を持つことが不可欠である。患者によれば、病気が分からないと将来への見通しが立たない上、何よりも支えとなるべき医療への不信が強まる(「いつになったら、いつというかどのような状態のときにこの病

気になるのか言ってほしかった」(Iさん))。ここまでが、Cohn(1961)やFink(1967)の提唱するプロセスの第一段階に相当すると考えられる。

自己の再体制化のプロセスに関する考察

リサーチクエスションの(4)現在の療養生活をどのように捉えているか以降では患者がどのように病に向き合い、いかに自己を再体制化するかという過程が語られている。患者は、<将来への不安>や<将来の否定>から「将来への反応」を語る。それは、ネガティブな色合いが強くなる(「期限付きの命で進んで行くんだと思ったら、やっぱりお先真っ暗で」(Kさん)、「なんか、そういうなんつうの不安、将来のこととか考えたら不安になっちゃうから」(Iさん))。そのネガティブな色合いの語りは「回避的コーピング」によってより一層否定的な意味づけがなされるのである(「でもね、いまはその話と違うけど、あのなんでこの病気だっただけ考えないようにしている」(Iさん)、「重くとらえてもしょうがない」(Kさん))。そして、「将来への反応」と「回避的コーピング」が相互に影響しあい「現在の感情反応」が生じる。そこには<悔しさ>、<いらだち>、<自律的存在の切望>がある。

コーピングについては国内でも研究の報告がなされている(岡谷, 1988; 黒田ら, 1988)。Lazarus&Folkman(1984)によれば、コーピングとはストレス状況下でその内的外的欲求を処理する絶えず変化する認知的・行動的努力である。また、コーピングの機能を、問題を処理したり変化させたりする「問題中心型コーピング」と、問題への情緒的

反応を調整する「情動中心型コーピング」の二種類に分類し、実際にはこれらは相互に補いながら働くと述べている。本研究で多く語られていた〈将来の否定〉や〈将来の不安〉という語りは、病気によって引き起こされる苦悩や感情を自分の中で調整しようとする「情動中心型コーピング」であるといえる。「情動中心型コーピング」の語りが本研究で多く聞かれたことは対象者の中に、すでにある程度症状が進行している患者が多かったことが影響していると考えられる。運動機能が主に障害されていく特徴を持つ神経難病は、病気というストレスの処理に対して、行動を起こすことが制限される。さらに、病気が進行性であることは、そのコーピングのための具体的な行動が時間の経過とともに困難になることでもある。これらのことから、神経難病患者のコーピングは、「情動中心型コーピング」が主となることが考えられる。ここまでの段階は、Cohn(1961)の第三段階の「悲嘆」や第四段階の「防衛」に、Fink(1967)の第二段階の「防衛的退行」、第三段階の「現実認識」に相当すると考えられる。

ここまでネガティブに彩られながらも患者は、リサーチクエスションの(5)人生に対する考え方について語るとき「人生の満足感」について語る。人は誰でも支えを持っており、〈個人的満足〉の中に自分の支えを持っている場合もあれば、そのとき周囲とのつながりが機能する場合もある。そして、その語りは、「自己のあり方の確認」と現在の療養生活のとらえ方に影響を及ぼすのである。自分が家族の負担になっているという思いは、患者を非常に苦しめる。自己の存在が身近な他者の可能性を制限す

るのではないかと考え、患者たちは自己の存在に罪の意識さえ感じてしまう(「頼んでも迷惑掛けるばかりでしょう？だから、頼みたい時もあるけど、頼めないね」(Kさん))。もっとも他者からの支えを必要とする時期にもかかわらず、その罪意識によって患者は自分を孤立した状態に追い込んでしまうのである。このような孤立状態から患者を救うには、周囲がともに生きようとする態度をしっかりと示すことが重要であることを橋本(1997)は指摘している。そこでは、ともに生きようとする態度を押しつけるのではなく、患者の家族に対する罪の意識などを互いに共有することが望まれる。患者は、ともに生きようとする身近な人々に支えられ、自己の可能性と限界を直視しようとする勇気を手に入れるのである。そして本研究では、「人生の満足感」がネガティブに彩られたこれまでの語りを一変させるということが示唆された。このとき、一番大きな原動力は、「つながり」であった。

「つながり」の重要性は多くの先行研究でも報告されている(橋本, 1997; 檜垣, 2002; 隅田, 2003; 岸田, 2007)。「つながり」の発見は、家族と自分のつながりの再構成を可能にすると考えられる。そこで改めて不治の病というものを通して、かけがえのない人との関係そのものが再構築されていく。そのような関係性の再構築の中で、患者自身のナラティブも否定的に彩られたものから肯定的なものへと再構築されていくのである。患者は、現状をそのまま受け止めるのではない。時には、「しょうがない」という言葉で病気を不可避的なものと思いつながら逃げることもある。しかし、その中に

あってもスピリチュアルな存在としての自己を求め、新たな意味を見つけることが先行研究(E. キューブラー・ロス, 1969; Cohn, 1961; Fink, 1967)における適応や受容に相当すると考えられる。

近藤(2010)は、スピリチュアリティについて価値存在、時間存在、社会存在の三つの側面から述べている。まず、価値存在は、自分は何のために生きているのかという

「存在の枠組み」と深いつながりを持つ。例えば、筋肉が動かなくなり、やがては心臓の動きもままならなくなる難病において、医療場面では患者は「看取られる者」という側面がある。しかし、身体は動かなくなったけれども、自身が有している知識や人生経験を子供や医療従事者に伝えることで、単に「看取られる者」ではなく、その内側には経験や知識を伝える「語り部」としての存在や、人生の先輩として後輩を「育てる者」としての存在が見出される。このように世代の関連において価値存在が転換していく。本研究においても語り手は、聴き手である筆者に人生の先輩としての「語り部」として機能していたと考えられる。

次は、時間存在である。病状の進行やADLの低下によって死が近づいていることを、より強く実感する。それによって、自己の存在の消滅による恐れを感じたり、存在の意味を見失ったり、むなしさを覚えたりする。しかし、自身の存在について思いを馳せた時、子供の存在について考え、その子供にとっての父親としての自分や、孫から見た祖父としての自分について考える患者がいる。それは、仕事や財産といった何か有形なものの中のみ自分の存在の意義を見出すということではなく、受け継がれて

いく命の中、関係性の中にその存在の意味を確認するからである。このように、自分の肉体的な存在を超えた過去、現在、未来という雄大な時間の中にその存在を見出したときに、時間存在が転換したと考えられる。

最後に、社会存在がある。疾患の進行に伴って、これまでの仕事を辞めざるを得なかったり、入院生活によって社会的なつながりが希薄になることによって、これまでの社会的肩書きを失ったりすることによって、社会にとっての自己の価値を見失うことになる。「仕事がしたい」あるいは「職場に戻りたい」という患者の語りにもあるように、社会において役割を持つあるいは接点を持つということが自分を支える上で大きな役割を果たしていることが少なくない。社会との接点が薄れた中で日々の時間を過ごさなくてはならなくなった患者は、筆者との対話も「今後の医療や、あなたの人生のお役に立てば良い」と語っていた。

では、聴き手は、どのような点を考慮することでそのようなスピリチュアルな存在としての自己を探索する援助ができるのであろうか。

O' Connor(1990)によれば、癌を意味づけるうえで人生を振り返り、自己や人生、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。本研究における患者の人生に対する考え方についての語りは、癌と神経難病という違いはあるが、ターミナルケアを必要とするという共通点において、このことと一致すると考えられる。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ときに、それにつきあえる存在と

しての聴き手のかかわりが求められる。患者にとって積極的に体験を語ることは、自分の価値やかけがえのなさを肯定できる機会になると考えられる。また、聴き手との相互交流を通じて、一旦は「病」によって途切れた関係性の再構築が図られ安心して自己語りが可能になり、否定的にとらえていた過去の出来事を肯定的にとらえなおすことができるのである。このことについて野口(2003)は、「『自己』は語られなければ不確かな存在になり時間の経過とともにしだいにその輪郭をぼやかせる不確かさを増すので、そのぼやけた輪郭を描きなおすのが自己語りだ」と述べている。さらに、やまだ(2002)は、人生を物語り直す行為について、「私たちは、過去の出来事を変えることはできないが、物語を書きなおすことによって、過去の出来事を再構築することは可能であり、特にその行為は人生に新しい意味を生成するうえで重要だ」としている。

本研究のインタビューに協力してくれた患者は、「生きるための希望」を創造したいという気持ちを持っていると考えられる。それは、潜在的なレベルにとどまっていることもあれば、明らかな語りとして表出されていることもある。面接に応じてくれた患者の特徴として「生きるための希望」というものを再発見する(「今持っているのは、帰ること。病院生活が長いからね。家に行ければ一番いいんだけど」(Iさん))、あるいは「生きるための希望」確認することを願って面接に応じてくれていると考えられる(「家族の写真見る？」(Kさん)、「とんでもないです。ありがとうございました」(Mさん))。この願いに応じていく面接のあ

り方が、ナラティブアプローチによる面接である。要するに、聴き手によって生きる希望や勇気が湧き上がってくるような面接のプロセスであり、それは、聴き手と語り手との協同作業によって実現されるものであると考えられる(「心理学の立場で病人を少しでも楽にさしてあげられることができるなら、ぜひそういう道しっかりやってください」(Kさん))。

そのような協同作業を実践するにあたって、野口(2003)は、「無知の姿勢」の重要性について述べている。「無知：not-knowing」とは、次のようなことを意味する。それは、「セラピストの旺盛で純粋な好奇心がそのふるまいから伝わってくるようなもの態度ないスタンス」のことであり、「話されたことについてもっと深く知りたいという欲求」をあらわすもので、常にクライアントに「教えてもらう」立場のことであり、橋本(1997)は、患者を援助する者に求められる態度について次のように述べている「患者を援助する者としては、まず患者の罪意識や劣等感を共有し、患者がそのような感情を感じていても、決して患者を見捨てないという態度が必要であろう。また、同時に患者の家族と病や死に対する恐れや嫌悪の感情を共有し、そこから患者へのかかわり方をともに探ろうとする態度が求められるだろう」。患者へのかかわり方をともに探ろうとする場合、援助者・聴き手は、「患者・語り手の生きる世界」について何も知らないのである。だからこそ、「好奇心」に導かれ、「もっと深く知りたい」と思い、「教えてもらう」という姿勢になるのである。

個別事例報告

個々の語りに概念名を配して、さらに、それらをまとめてカテゴリー名を配した。

1.Sさん 女性 70歳

初めて症状に気づいたときの気持ちについては、Sさんは、発話の困難：「そのうちに今度は自分で呂律が回らない、おかしいなっているのがもう半年以上」や腕上げ動作の困難：「手が上がらないんだ、洗濯物が干せない」から症状を自覚している(カテゴリー：身体動作の不全)。

それらの症状は、重大な病気と結びつけられることはなく、予期しない事態の自覚：「まさか、こんななるとは思わなかったね」へとつながっていった(カテゴリー：過小評価)。

医療機関を受診した時の説明とそれについてどのように感じ、受け止めたかという質問については、Aさんは、面接時まで確定診断を受けていない状況であったことを考慮しなければならない。神経内科を紹介されたり、説明に当たって息子を呼ばれたりといった状況はAさんにとって、確定診断を下されずとも事態の深刻さを予想させるに十分なものであった(病気の説明の不在：「で、特殊な病気かもしれないから紹介するから行っておいでって言われた。だから、あっちでは言わない」、聴き手に同意を求める不安：「身内に、倅に話がしたいっていうことは、良くないんだなって、ね。そう思うでしょ」)。また、確定診断がつくまでにAさんは不安と希望の間を揺れ動いている(改善への期待の喪失と諦め：「もしかしたらってのがあるね。でもなんか、今回は治らないんだなって自分では思う」)(カテゴリー：病気に対する不安反応、諦めの

受け止め)。

診断が確定していない状況であるため、療養生活や最終診断についての質問項目に言及することは避けねばならなかったが、それだけに診断未確定期におけるありのままの語りが見られた(援助への拒否：「ただ、人の手を借りたくない。それだけだ。それができなきゃもうあの世へ行った方が。」、自律的存在の切望：「でも、食べられない、動けない、んなもん生きててもしょうがない。」、周りに手をかけさせない：「延命治療なんて絶対いや。絶対。あんなんやったら本人も大変だろうけど、周りの人が大変。たぶん自分だったら早く死んでくれないかなと思うよ」)。(カテゴリー：現在の感情反応)。

そして、人生についてふり返る語りも見られた(人生の満足感：「うんと働いたけど、ある程度生活も安定してるし、いままで九州から北海道、沖縄みんな旅行して歩いたし。うーん、楽しいってば楽しいね。」)また、自身の人生訓についての語りも聴かれた(楽観主義：「でも、何とかなる。いつもそう。ケセラセラ。」、他人に迷惑をかけない：「人に迷惑をかけない」)。そして、豊かな人間関係に支えられてきた人生に感謝する語りも聴かれた(豊かな友人関係：「高校時代の友達。だからもう50年くらい。優しいよ。みんな優しい。」、豊かな人間関係：「義理の妹。弟の嫁。あれが手伝ってっから、みんなその店やってもいいと思ってるんだ。いい子だよ。よく面倒見てくれる。だから、倅にやんねえで妹にやろうと思ってる。」、豊かな近所づきあい：「近所のお店がみんな手くれたり何くれたりしたじゃん。だから、やっぱりありがたかったでしょ。