

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験する スピリチュアルペイン

飯田 晴美

群馬県立県民健康科学大学

目的：在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインを明らかにし、その特徴を考察する。

方法：在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者9名を対象に半構成的面接を施行した。次に、回答内容を文字化して逐語記録に書き起こし、その要約をデータとして内容分析を行い、カテゴリ化した。

結果：在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインが、【闘病経過の見通しのなさ】と不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】

【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】【生に対する主体性の実感困難】【死の実感と死に対する不安・恐怖】【苦しみの生からの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】の8カテゴリで表わされることを明らかにした。また、【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】【生に対する主体性の実感困難】【苦しみの生からの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】が、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なスピリチュアルペインであることを示唆した。

結論：本研究結果は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインの詳細を示し、これに対するスピリチュアルケアの必要性を示唆した。

キーワード：スピリチュアルペイン, 慢性呼吸不全, 在宅酸素療法

I. 緒 言

我が国では、高齢化や喫煙者の増加に伴い、慢性呼吸不全患者が増加傾向にあり¹⁾、その中心的治療手段として、在宅酸素療法が定着している²⁾。慢性呼吸不全患者は、在宅酸素療法を導入することにより、慢性安定期の大半を在宅で過ごすことができる。しかし、病状の回復は困難であり、時に急性増悪のための入院治療を繰り返し、徐々に進行期に入り、いずれは終末期に至るといった非常に長い経過をたどる³⁾。こうした経過の中で患者は、労作性の呼吸困難や息切れ、脱力感などの自覚症状が終始持続することにより、不安や恐怖を抱き、時に生きることに失望して悲観的になる

など、様々な内的苦痛を体験する⁴⁾。

筆者には、急性増悪による病状悪化で入院となった在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者から、「これで生きていけると言えるのか」、「これ以上どうやって頑張ればいいのか」、「どうして自分だけがこんなにつらい思いをしなければならないのか」といった訴えをしばしば耳にした経験がある。患者は、呼吸不全に伴う強い不安の中で、生きる自分への信頼を絶えず脅かされながら、一回の呼吸をし、それを積み重ねながら一日を過ごしている⁵⁾。筆者にとっては、慢性呼吸不全患者のこうした体験が、呼吸不全の症状や治療に伴う危機的状況によってスピリチュアリティ⁶⁾が脅かされ、生きる希望や生きる意味を見出せずに苦しん

でいる体験であるように感じられ、これをスピリチュアルペインとして捉えることができた。

現在、日本において、スピリチュアルペインは、終末期ケアや緩和ケアの分野で定義⁷⁾⁸⁾⁹⁾され、説明されることが多い。また、日本におけるスピリチュアルペインに焦点を当てた先行研究は、ホスピスあるいはターミナル期にあるがん患者を対象としたものがほとんどで、スピリチュアルペインのアセスメントツールの開発¹⁰⁾、スピリチュアルペインの概念分析¹¹⁾、スピリチュアルペインに対するケアの実際¹²⁾などが存在するが、少数である。また、慢性呼吸不全患者の心理に焦点を当てた先行研究は、ストレス¹³⁾やクオリティ・オブ・ライフ¹⁴⁾¹⁵⁾、疾病受容¹⁶⁾、不安¹⁷⁾、認知・感情¹⁸⁾といった側面から患者の心理を解明している。しかし、スピリチュアルペインという側面に焦点を当て、慢性呼吸不全患者がどのようなスピリチュアルペインを体験し、どのように自己の存在や生きる意味を喪失しているのかを明らかにした研究は存在しない。

以上を前提に、本研究は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに焦点を当て、その内容を明らかにすることを目指す。この研究成果は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者に対する看護における患者理解のための重要な資料となる。また、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者のクオリティ・オブ・ライフの維持・向上を目指した具体的な看護援助の展開方法を模索するための重要な手がかりとなる。

II. 研究目的

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインを明らかにし、その特徴を考察する。

III. 用語の概念規定

1. スピリチュアルペイン

スピリチュアルペインとは、自己の存在と意味の消滅から生じる苦痛¹⁹⁾であり、病気や苦痛と共にある人生や自己の存在に意味と目的を見出すための問いや、その問いかけがもたらす苦痛²⁰⁾である。

2. スピリチュアリティ

スピリチュアリティとは、人生の危機に直面して生きる意味や目的が失われてしまった時に、その危機状況の中で生きる力や希望を見つけ出そうとして、自己の内部や外部に新たな生きる意味や自己の存在価値を見つけ出そうとする機能のこと²¹⁾²²⁾である。

3. 体験

体験とは、個々の主観の中に直接的に見出される意識内容、意識過程であり、知性による加工や普遍化を経ておらず²³⁾、強く身にしみて感じるような具体的で情意的な経験の一種²⁴⁾²⁵⁾である。

IV. 研究方法

1. データ収集

1) 研究対象者

本研究は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインを明らかにすることを目的とする。対象者が自己の病気や治療についてどのように受け止め理解しているのかが、スピリチュアルペインの内容に大きく影響すると考えられる。そのため、本研究の対象者は、自己の病名や病状を知った上で治療を受けている患者である必要がある。また、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインの特徴を導き出すためには、不可逆的な病気を持ち、24時間継続的に行われる治療を生涯に渡って体験することによる特性がスピリチュアルペインの内容に反映される必要がある。そのため、一時的な

酸素投与や在宅酸素療法を中断した治療経験を持つ患者は対象から除外し、継続的に在宅酸素療法による治療を受けている患者を本研究の対象者とした。さらに、人間のスピリチュアルペインは、普段、潜在化しているが、何らかの危機に瀕した時にスピリチュアリティが刺激され、顕在化する²⁶⁾。つまり、スピリチュアルペインを抽出するためには、闘病の危機に直面し、スピリチュアルペインが顕在化した状態である必要がある。そのため、顕在化したスピリチュアルペインを持つ可能性が高い現在、闘病治療中である患者を本研究の対象者とした。

以上を前提に、本研究の対象者を次の6要件を充足する患者とした。①慢性呼吸不全の現病歴を持つ。②自己の病名や病状を知った上で現在、在宅酸素療法による治療を受けている。③現在、入院または在宅で療養生活を送っている。④主治医より、慢性呼吸不全や合併症の急性増悪期を脱し、呼吸状態やその他の身体症状が安定しているという医学的診断を受けている。⑤安静時のSpO₂が90%以上²⁷⁾を示し、呼吸困難やチアノーゼ等の身体症状がみられない。⑥日常会話が可能な程度の認知・言語能力を有する。⑦本研究の趣旨を理解し、研究協力に同意している。

2) 質問項目の設定

本研究においては、半構成的面接の実施に向け、対象者が闘病生活の中で体験してきた深厚で複雑なスピリチュアルペインを言語化できるように、質問項目を決定する必要がある。適切な質問項目の決定に向け、文献²⁸⁾²⁹⁾をもとに、スピリチュアルペインに関する患者インタビューを過去に行った経験をもつ研究者からスーパービジョンを受けながら検討を重ね、スピリチュアルペインの体験を導くための質問項目を設定した。また、対象者の属性として、性別・年齢・病状経過・診断名・治療継続期間・酸素流量・安静時SpO₂・自覚症状といった一般的項目を加えた。さらに、スピリチュ

アリティが宗教を包含した概念であり³⁰⁾、宗教が人生の意味・目的・価値に影響することを考慮し、宗教の有無を質問項目に追加した。これらの質問項目は、研究対象者の要件を満たす2名の患者への面接を試行し、その結果の検討に基づいて最終的に決定した(表1)。

3) 研究対象者の探索と研究協力依頼

第一に、ある1施設の病院看護部長に研究計画段階において、研究の趣旨や方法、倫理的配慮等について明記した研究計画書を提示の上、研究協力を依頼し、当該施設の倫理審査委員会の承認を得た。第二に、当該施設内の呼吸器科の専門病棟の病棟看護師長が主治医や病棟看護師と相談の上、対象者の要件に該当する患者を選出し、研究

表1 本研究における質問項目

【スピリチュアルペインの体験】	
問1:	自分の病気や治療について、医師や看護師からどのような説明を受けましたか。それを聞いてどのようなことを思いましたか。
問2:	病気になってから、あるいは在宅酸素療法を始めてから、あなたの生活で変わったことはありますか。どのようなことですか。
問3:	自分が病気であることを知ったとき、どのように感じたり考えたりしましたか。
問4:	自分が病気になったのはどうしてだと思いますか。
問5:	自分は生涯病気を持ち、酸素療法を続けながら生きるということについてどのように感じたり考えたりしますか。
問6:	どのような場面や時に、自分が病気であることを実感しますか。
問7:	あなたは将来について見通しを持っていますか。どのような見通しですか。
問8:	あなたは今、不安に思うこと、悩んでいること、辛いと感じること、苦痛に感じることはありますか。どのようなことですか。
問9:	あなたは生死や人生についてどのようなことを考えますか。それは、病気になる前と変わりましたか。
問10:	病気になったことや療養生活を通して、あなたが学んだことはありますか。どのようなことですか。
問11:	あなたには、生きる励みや生きがいとすることがありますか。どのようなことですか。
問12:	あなたにとって一番大切だと感じるものは何ですか。
問13:	あなたは宗教に対する興味・関心がありますか。どのようなことですか。
【対象者の属性】	
性別、年齢、入院/外来、病状経過、診断名、在宅酸素治療継続期間、酸素流量、安静時SpO ₂ 、自覚症状、宗教	

協力についての内諾を患者から得た。第三に、研究者が直接、説明文書に基づいて研究の趣旨や方法、倫理的配慮等について説明し、その内容すべてに同意が得られた患者を研究対象者とした。また、研究協力に同意が得られた場合は、対象者直筆による同意書への署名を得た。

4) 研究対象者への倫理的配慮

(1) 研究協力依頼過程における倫理的配慮

研究対象者に研究協力を依頼する際は、研究の目的や方法と共に、研究協力への自己決定の権利について説明し、対象者が自由に協力の是非を決定できるようにした。また、個人情報取り扱いにおけるプライバシー擁護について、すべてのデータは、個人が特定されないように整理番号で管理し、対象者に不利益が生じないように配慮することを約束した。面接に関する事項として、情報提供を拒否・中断する権利、秘密の厳守、録音テープの取り扱い方法等について説明した。以上の内容について、文書に基づき口頭で説明し、すべての内容について研究協力への意志を確認し、対象者直筆による同意書への署名を得た。

(2) 対象者が心理的危険を受けないための配慮

面接は、対象者本人に病名・病状に関する告知・説明がされていることや、対象者の病名・病状についての理解内容を事前に確認した上で施行した。また、面接開始前に受け持ち看護師より対象者の心理状態に関する情報を得て、心理状態が安定しており面接が可能な状態であることを確認した。面接中は、対象者に対し、答えたくない質問には回答しなくてよい旨を説明し、対象者の意志による回答の自由を保証した。また、面接終了後は、対象者に心理的影響が生じていないか否かの観察を引き続き行ってもらおうよう受け持ち看護師に依頼し、後日、改めて連絡を取り、状況を確認した。なお、以上について、対象者に心理的な悪影響は生じなかったことが確認できた。

(3) 対象者が身体的危険を受けないための配慮
面接開始前は、対象者の呼吸状態やその他の全身状態が安定し、面接可能な状態であるか否かの査定を受け持ち看護師に依頼し、その結果、異常があれば面接を中止することを対象者と約束した。面接中は、対象者にパルスオキシメータの装着を依頼し、15分毎に呼吸困難・SpO₂低下等の状態悪化の徴候や、面接による身体的負担が生じていないか否かの査定を受け持ち看護師に依頼した。その結果、異常があると判断された場合には、受け持ち看護師からの合図を受け、直ちに面接を中止することや、受け持ち看護師がその場で直ぐに対応し、主治医の治療を早急に受けられるよう、受け持ち看護師や主治医と事前に打ち合わせておくことを対象者に約束した。また、面接終了後は、直ぐに受け持ち看護師に終了した旨を報告し、呼吸状態やその他の全身状態の観察を依頼し、面接による身体的負担が生じていないか否かを確認した。さらに、その後も継続して観察を続けてもらうよう受け持ち看護師に依頼し、後日、改めて連絡を取り、状況を確認した。なお、以上について、対象者に呼吸状態や全身状態の悪化など身体的な不利益が生じていないことが確認できた。

5) データ収集期間

2000年8月21日から2005年9月2日（データ収集から飽和化の確認までを含む）

6) データ収集場所

対象者への面接は、周囲の環境や対象者本人の緊張度が回答に影響を与える可能性があることを考慮し、個人面接が可能な談話室や個室を確保した。また、高濃度の酸素吸入中の対象者については、最も安楽が確保できる個室のベッドサイドを面接場所とした。

7) 面接の実際

データ収集方法には、研究者との対面による半構成的面接法を採用した。面接内容は、対象者の許可を得てテープに録音した。また、現象を正し

く理解するための付加的データとして、対象者の表情・口調・背景等も情報として収集し、記録した。さらに、対象者の回答が、一般的で曖昧な場合や回答の意味がわからない場合には、明確なデータを収集するために、暗示を与えるような表現を避け、自由な発言を遮らないように注意しながら、適宜、追求質問³¹⁾を用いた。回答が一般的で曖昧な場合には、「もう少し詳しくお話していただけますか」、回答の意味がわからない場合には、「それはどのような意味ですか」、回答の理由や背景が不明瞭な場合には、「そのように感じられたのはどうしてですか」等の質問を用い、面接を進めた。また、特に、高濃度の酸素吸入中の対象者に対して面接を行う際には、対象者に身体的負担がかからないよう面接時間をできるだけ短時間とし、面接回数を数回に分けて実施した。さらに、対象者にパルスオキシメータを装着してもらい、身体症状を観察し、状態悪化が起きていないことを確認しながら面接を行った。

8) 飽和化の確認とデータ収集終了の決定

対象者9名からのデータ収集を終了した時点で、回答内容に関する飽和化の確認を行った。飽和化確認の手続きは、さらに2名の面接を行い、後述するデータ化までの手続きと同様に、回答内容を要約し、すでに収集された9名の回答内容の要約と比較し、適合するか否かを検討した。その結果、この2名の回答に表現の相違は認められたが、性質の異なる新たな回答内容は認められないことを確認した。そのため、9名のデータは、飽和化に至っていると判断し、この時点でデータ収集のための面接を終了し、最終的に9名の患者を本研究の対象者とすることを決定した。

2. データ分析

1) データ化

第一に、テープに録音された9名の対象者の回答内容を聴取し、逐語記録として文字化した。こ

の際、回答内容が代名詞などで表現され理解しにくい箇所や、言語表現だけでは感情が曖昧な箇所については、付加的データとして収集・記録した患者の表情や口調、背景等のデータを括弧書きで追記し、より具体的に表現した。第二に、この逐語記録を精読し、回答の意味や内容を損なわない範囲で不要な用語や重複を削除し、逐語記録を整理した。第三に、1文章または1つの意味をなし一区切りと考えられる箇所逐語記録の回答内容を分け、その同質性と異質性を比較し、差異が生じていると判断した回答内容を分析対象として抽出した。第四に、抽出した回答内容のうち、スピリチュアルペインの定義との照合によってスピリチュアルペインの体験を表現していると考えられる回答内容を分析対象として選定した。第五に、選定した回答内容を、その意味内容が変わらないように要約した。

2) カテゴリ化

第一に、各要約の意味内容を比較分析し、同質性・異質性により分離・統合しながら分類していき、集合体を形成した。また、この各集合体を、全体の意味が示されるように抽象度を上げて要約し、サブカテゴリを形成した。第二に、サブカテゴリで示された各内容の関係性や影響要因の類似性に着目して比較分析しながら集合体を形成し、その全体の意味を示し、かつスピリチュアルペインの体験を示す表現となるように抽象化した名称をつけ、それをカテゴリとした。

3. 本研究の信用性

本研究においては、信用性確保のために次の手続きをとった。①半構成的面接の際、質問時に用いる言葉や質問の順序を、面接の試行結果に基づき決定した。②対象者の承諾を得て、面接内容を録音すると共に、付加的データを現象の理解に反映させた。③繰り返しテープを再生・聴取し、正確な逐語記録を作成した。④適時、データ化され

た要約内容について、質的研究に精通した研究者からスーパービジョンを受けた。⑤データ化およびカテゴリ化の各過程で、質的研究に精通した研究者からの定期的なスーパービジョンを受け、繰り返し検討した。

V. 結 果

1. 研究対象者及び分析対象データ

本研究のデータは、研究対象者である在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者9名が半構成的面接において回答した内容である。また、回答内容に基づき逐語記録として文字化したデータは、約57,000字であった。

2. 対象者の概要 (表2)

1) 性別及び年齢

対象者の性別は7名が男性、2名が女性であった。年齢は、45歳から75歳の範囲であり、平均68.1歳であった。

2) 病状経過

対象者のうち6名は慢性呼吸不全の急性増悪のために入院治療中であるが、現在は急性増悪期を脱して病状が安定している患者であった。また、3名は慢性安定期にあり、在宅で療養生活を送る

外来通院患者であった。

3) 診 断 名

対象者の診断名は、7名が肺気腫、1名が気管支喘息、1名が間質性肺炎であった。また、肺気腫患者のうちの1名は気管支喘息を併発しており、1名は間質性肺炎と肺気腫を併発していた。対象者は、これらの疾患の発病を契機に慢性呼吸不全に移行していた。

4) 在宅酸素療法導入から調査までの治療継続期間

対象者における在宅酸素療法の導入から調査までの治療継続期間は、3ヶ月から9年8ヶ月の範囲で、平均5.7年であった。

5) 酸素流量と安静時 SpO₂

対象者の面接時における酸素流量は、0.5L/分から7L/分の範囲であった。また、面接開始前における安静時の SpO₂は92%から98%の範囲であった。さらに、面接中および面接終了後における SpO₂は、面接開始前と比較して大きな変動は認められなかった。

6) 自覚症状

面接開始前における対象者の自覚症状として、すべての対象者において、軽度から中等度の労作

表2 対象者の属性

対象者	性別	年齢	入院/外来	診断名	HOT 治療継続期間 ¹⁾	酸素流量	安静時 SpO ₂ ²⁾	自覚症状	宗教
A	男性	74歳	入院	肺気腫	4年4ヶ月	1L/分	93%	労作時中等度呼吸苦	無
B	男性	45歳	入院	肺気腫	9年5ヶ月	体動時7L/分 安静時5L/分	94%	労作時中等度呼吸苦 咳嗽・喀痰	無
C	男性	71歳	入院	気管支喘息	9年8ヶ月	1L/分	98%	労作時軽度呼吸苦	無
D	男性	71歳	入院	肺気腫	8年	1.5L/分	92%	労作時中等度呼吸苦 気管切開中・喀痰	無
E	男性	67歳	入院	肺気腫	7年3ヶ月	1.5L/分	94%	労作時軽度呼吸苦 咳嗽・喀痰	無
F	男性	71歳	外来	肺気腫	6年7ヶ月	1.2L/分	95%	労作時軽度呼吸苦	仏教
G	女性	75歳	外来	気管支喘息 肺気腫	3ヶ月	0.5L/分	97%	労作時軽度呼吸苦 喀痰	無
H	男性	68歳	外来	肺気腫	1年6ヶ月	0.5L/分	94%	労作時軽度呼吸苦	無
I	女性	71歳	入院	間質性肺炎	4年	4L/分	95%	労作時中等度呼吸苦	無

【註記】 1) 在宅酸素療法導入から調査までの期間 2) 面接時に確認したデータ

時呼吸苦症状が認められ、安静時における呼吸苦症状は認められなかった。また、4名の対象者で認められたのは、咳嗽や喀痰の症状であった。さらに、1名の対象者が、排痰困難による呼吸困難を防止する目的で、気管切開術を受け、カニューレ挿入中であった。なお、面接中および面接終了後において、自覚症状の悪化や新たな症状の発現は認められなかった。

7) 宗 教

8名の対象者が特定の宗教は信仰していないと回答し、1名は仏教を信仰しているという回答であったが、特別な宗教活動は行っていなかった。

3. 在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペイン

9名の対象者による回答内容は、184に要約され、これらの要約を比較分析した結果、32のサブカテゴリが形成された。さらに、32のサブカテゴリを比較分析した結果から、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインとして、最終的に8カテゴリが形成された。この8カテゴリとは、【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】【生に対する主体性の実感困難】【死の実感と死に対する不安・恐怖】【苦しみを生からの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】である(表3)。

以下、これらの在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験していたスピリチュアルペインについて述べる。

表3 在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインを示す8カテゴリ

カテゴリ 1	闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失
カテゴリ 2	消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失
カテゴリ 3	疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無
カテゴリ 4	酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如
カテゴリ 5	自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求
カテゴリ 6	生に対する主体性の実感困難
カテゴリ 7	死の実感と死に対する不安・恐怖
カテゴリ 8	苦しみを生からの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶

1)【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、生涯に渡って続く闘病に伴う苦しみの中で、「いつまで頑張ればこの苦しみは終わるのか」という苦しみの期限や、「この先自分はどうなってしまうのか」という今後の病状経過や闘病生活への将来的な見通しを求めて自問自答し、見通しが無いことを実感していた。また患者は、日常的に続く呼吸困難感や、予測不可能な病状悪化が起こり得る生命危機感と常に隣り合わせにあることを実感していた。さらに患者は、こうした不測の事態の可能性や生命危機感による不安から、「呼吸が止まって死んでしまうのではないか」、「自分は本当に大丈夫なのか」と、自己の身の安全や命の保証に確信が持たず、自分自身への信頼感を失っていた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

2)【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、日常的な呼吸困難感や、酸素療法治療に伴う苦痛が生きている限り続き、解放されることはないことを実感していた。また患者は、生涯続くこのような苦痛の実感によって未来を消極的に捉え、将来への希望や目標を見出すことや、楽しみや生きがいといった生きるよりどころを見出せずに苦しんでいた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

3)【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、発病や在宅酸素療法の導入をきっかけに、社会的役割を失い、多くを他者に依存せざるを得ない療養生活を送っていた。その中で患者は、自立できないことに無力感を感じたり、他者に世話になることに罪悪感を感じたりしていた。また患者は、酸素機器を身に付けているだけで他者から受ける過度な心配や同情に対して、羞恥心や劣等感を感じていた。さらに患者は、他者に迷惑をかけているという実感や、社会や他者の役に立つことができないという実感から、自尊心や自己イメージを低下させ、自己を無価値な人間だと認識し、自分自身の存在価値を見出せずにいた。そしてまた患者は、自己の存在価値を肯定的に実感できなくなると、「自分が生きているのは何のためなのか」と生きる意味や目的までも見失って苦しんでいた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

4)【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、酸素療法の行動制約や拘束感によって、「首に縄をつけられているようだ」という、まるで自由を奪われたような感じを実感する一方で、「酸素がなければ生きていけない」という、酸素に頼るより他ない酸素依存心を常に持っていた。また患者は、生活行動の多くを他者に依存しなければならないことや、呼吸困難により行動に限界が生じることに對して、自身の行動遂行の可能性を絶たれ「何もできない」と感じ、「自分のことが自分でできる」という自立性の低下を実感する体験をしていた。さらに患者は、自己の力では呼吸困難や病気の進行をどうすることもできずに「自分ではどうすることもできない」、「なるようになるしかない」と捉え、自己の身体や症状を自己の力でコントロールする感覚を失った感じを実感していた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

5)【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、疾病や治療によって生じたつらく、苦しい体験が「なぜ自分に起きたのか」、「なぜ自分だけがこんなにつらい思いをしなければならないのか」と、その原因や理由を探るような問いかけを自問自答していた。また患者は、自己を納得させる苦難の意味や理由を探る問いに対して明確な答えが見出せずに、どこにもぶつけようのないやり場のない悔しさや苛立ちの感情を抱き、苦しむという体験をしていた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】というスピリチュアルペ

ンの体験をしていた。

6) 【生に対する主体性の実感困難】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、日常生活や療養管理の多くを他者に依存し、また、酸素がなければ生きられないという酸素に頼る生活を送る中で、自律的に思い通り行動することが困難となり、受動的に行動するようになっていた。また患者は、他者や酸素の力無くして生きられないと感じる中で、自らの生を受動的なものとして捉え、自分は自身の力で生活・行動し、生きているのだという主体的な生を実感できなくなるという体験をしていた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【生に対する主体性の実感困難】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

7) 【死の実感と死に対する不安・恐怖】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、発病を契機に、あるいは長い闘病生活の経過の中で、これまでは自分には無関係なものとして捉えていた死を、「自分もあの世へ逝く時が近づいてきた」、「そのうち迎えが来て終わりだ」などと死期を予感し、現実的に自己の身の上に迫るものとして意識するようになっていた。また、患者は苦しい生が無限に続くと感じる一方で、「自分はもう駄目かもしれない」、「自分はもう長くはない」と、生は有限であることを実感していた。さらに、患者はこれまでの人生における自己の行いを反省し、できるだけ見苦しくなく美しい姿で死にたいという思いを抱き、自分の身辺を整理するなどして死の準備をしていた。そしてまた、患者は自己の死を実感する中で、未知なる死を不安や恐怖に感じ、「まだ死にたくない」という生きることへの未練や執着を抱くといった体験をしていた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【死の実感と死に対する不安・恐怖】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

8) 【苦しみからの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、日常的な呼吸困難感や急性期の今にも死んでしまいそうな生命危機的な呼吸窮迫感、酸素療法の行動制約や拘束感による苦痛に常に耐え、力の限り頑張り続けて生きている。しかし、病状回復は見込まれず、いつまで頑張れば楽になれるという見通しもない中で、死んで苦しい現実から逃れ、楽になりたいと思う体験をしていた。また、患者は死んで早く楽になりたいと思う一方で、現実には、他者の助けを借りなければ死ぬことさえもできずに、「苦しいがどうにもならない」、「これ以上どうやって頑張ればいいのか」と、なおも続く見通しがなくつらい日々を、苦しみながらも生き続けるしかないと感じ、生きるといった体験をしていた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、【苦しみからの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】というスピリチュアルペインの体験をしていた。

VI. 考 察

本研究の結果は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が8カテゴリで表されるスピリチュアルペインを体験していることを明らかにした。

以下に、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインの特徴について考察する。

1. 闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失

このスピリチュアルペインは、生涯に渡って続く闘病に伴う苦しみの中で、今後の闘病生活や病状経過、病気に伴う苦しみの期限などの将来に対し、具体的な見通しを求めて自問自答する体験を示す。また同時に、日常的に続く呼吸困難感や予測不可能な病状悪化が起こり得るといった生命危機感から、自己の身の安全や命の保証に確信が持て

ず、自分自身への信頼感を失うという体験を表す。

慢性呼吸不全は、病状の回復が困難である上に長い経過をたどり、今後の闘病生活や病状経過がどうなるのか、また病気に伴う苦しみはいつまで続くのかという将来の見通しが予測しにくい。また、日常的に続く呼吸困難感や急性増悪による死の危険と常に隣り合わせの状態にあり、自己の身の安全は不確かで命の保証がない。在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、こうした状況の中で、自分自身に確実性を感じることができず、自己への信頼感を喪失するという体験をしていた。人間は、すべての外なるものを否定しても、自己だけを最後のよりどころにできれば、自己を足場として外のものとの戦うことができる³²⁾。しかし、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、闘病生活の中で、呼吸困難感や生命危機感を実感するような体験に遭遇するたびに、「このまま呼吸ができなくなるのではないか」、「自分はもう駄目なのではないか」と、自己への信頼を欠き、自己の中のよりどころや足場となる存在を失い、闘病意欲を持ち続ける気力を減退させられていた。

慢性呼吸不全患者の内的体験に関する研究³³⁾は、治療と向き合うことを妨げる認知・感情と治療を支える認知・感情を内的体験として示し、これは、慢性呼吸不全の経過に対する予測不能性や病状悪化の可能性から生じる不安を明らかにしている。また、本研究で明らかとなった【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】は、闘病期間や病状経過に見通しを求める心理や、予測不可能な病状悪化が起こり得るといった生命危機感などによって生じた自己への信頼を喪失するという苦悩である。両者は、慢性呼吸不全患者の体験を表し、慢性呼吸不全という疾患が長期に渡り闘病期間や病状経過に見通しが持てないこと、不可逆的に進行し常に急性増悪の可能性を持つという状況に付随する苦悩であり、共通性を示す。これは、【闘病経過の見

通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】が、慢性呼吸不全患者のスピリチュアルペインを特徴づける体験であることを示している。

以上は、慢性呼吸不全患者を特徴づける病状経過の予測不能性や急性増悪による生命危機への不安に対する援助が、【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】で示される在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに対する看護援助の具体的方法を模索する上で重要な要素となることを示唆している。

2. 消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失

このスピリチュアルペインは、生きている限りいつまでも闘病に伴う苦痛が続き、解放されることはないという消極的な未来像を予測することにより、将来への希望や生きがいといった生きるよりどころを見出せずに苦しむという体験を表す。

時間存在である人間は、過去から未来へとつながる現在という時間を生きる存在であり、過去に経験した様々な出来事を通して未来への希望・目標に向けて今を生きている³⁴⁾。在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、呼吸困難感や不測の事態への不安・恐怖、酸素療法の拘束感による自由喪失感などの多くの苦痛を体験する中で、発病からこれまでの過去、そして今現在において、絶えず頑張りを続けて生きている。また、闘病の苦しみがいつまで続くのか曖昧なことや、不可逆的疾患であるため病状悪化が免れないこと、急性増悪の可能性を持ち常に死と隣り合わせであること、過去に経験してきたような苦しみがこれから先も生きている限りずっと続くことと想像されることなどによって、未来像は消極的なものとして捉えられる。このような消極的な未来像は、これからの生に新しい発展があるという期待や希望をもつという未来

性への欲求³⁵⁾を満たすことを困難にしている。また、患者は、将来の喪失³⁶⁾や可能性の消滅³⁷⁾によって希望を喪失する。希望によって生かされている存在である人間³⁸⁾は、疾病が不可逆的で、闘病に伴う苦しみがいつまで続くかわからない消極的な未来像の中では、希望や目標、生きがいといった、生きていくための支えや頼りとなるものを見出すことは困難である。これらのことから、未来の中に希望や生きがいを見出すことが難しい在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者にとっては、今を生きる力を持つことそのものがつらく困難な体験である。

緩和ケア病棟入院患者の希望に関する研究³⁹⁾は、希望を失う状況や失望について明らかにした。これは、死をひかえた緩和ケア病棟入院患者の希望の中心には「生きること」があり、希望を持つことと生きることは関係性を持ち、生きることが保証されなければ健康者のような行動的な希望は持てず、スピリチュアルペインにつながるということを明らかにしている。一方、本研究で示された【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が、生きることは可能であっても、生きている限り闘病に伴う苦痛から解放されることはないという未来を消極的に捉えることにより、希望を見出せずにいたことを明らかにした。つまり、死をひかえた緩和ケア病棟入院患者は、生きられることを希望的に捉えているが、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、生きつづけられることを消極的に捉えているところに相違がある。これは、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者と緩和ケア病棟入院患者が、異なった形で生きることを捉え、異質なスピリチュアルペインを持つことを表す。【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が生を消極的に捉えていることに起因する体験であり、これが在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なス

ピリチュアルペインであることを示している。

以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が生きつづけられることを消極的に捉えているという特徴をもつことへの理解が、【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】で示される在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに対する看護援助の具体的方法を模索する上で重要な要素となることを示唆している。

3. 疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無

このスピリチュアルペインは、疾病や治療に伴って社会的役割を失い、多くを他者に依存せざるを得ない療養生活の中で、自立できない無力感や、他者に世話になることへの罪悪感、酸素装着に伴う羞恥心や劣等感を感じ、自尊心や自己イメージの低下を実感する体験を表す。また同時に、このような実感の中で、自分自身の存在価値を見出せずに、生きる意味や目的までも見失って苦しむという体験を表す。

関係存在である人間の存在は、他者によって与えられるものである⁴⁰⁾。人は、社会の中で自分自身が役に立たないと思った時、人としての存在意義を失い、生きる意味を失い、スピリチュアルな苦しみを覚える⁴¹⁾。そしてまた、人間は自律存在でもあり、思うことが思うようにならなくなると、自分を無価値で、生きる価値がない人間だと感じ、生きる意味も感じるができないといった苦しみを抱く⁴²⁾。在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者もまた、疾病や治療に伴い社会的役割を喪失し、闘病生活の多くを他者に依存する体験を通して、他者に必要とされているという関係存在や、思うことが思うようにできるという自律存在を実感することができずに、自己の存在や生に対して、価値や意味を見出すための自問に明確な答えを見つ

けられず苦しんでいた。

さらに、酸素がなければ生きていけないという酸素依存や、酸素を装着しているだけで他者から過度な心配や同情をされることによって、自分がこれまで築き上げてきた人としての価値を崩されるという体験は、自己に可能性を感じたり、自己の生や存在に意味や価値があるということを肯定したいというような、自己実現の欲求⁴³⁾や意味と価値への欲求⁴⁴⁾を満たすことを難しくしていた。疾病によって、他者に依存しなければならない現実、人間としての存在そのものの基盤や、人間としての価値が揺るがされるような事柄であり⁴⁵⁾、他者に依存しながらも生き続けることにはどのような意味や価値があるのかを必死に自問自答する根底には、人間としての尊厳を保つことを前提とした上で生きたいというような思いがあったことが示唆される。

長期生存を続けるがん患者の経験に関する研究⁴⁶⁾は、生きる意味を見出すプロセスをスピリチュアルニードとして位置付け、がんの治療により身体の一部を喪失し、今まで果たしていた役割が果たせなくなり、自己の存在価値の模索を繰り返し続けるプロセスについて明らかにしている。本研究における在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者もまた、役割喪失によって自己の存在価値や生きる意味をも見失うような体験をしていた。これは、【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】が、がん治療による身体喪失体験を通し、自己の存在価値の模索を繰り返し続ける長期療養を続けるがん患者の経験と類似性を示すスピリチュアルペインであることを示している。

以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインと長期療養を続けるがん患者の経験に類似性があるということから、長期生存を続けるがん患者への看護が在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者の看護に応用可能な

要素を持つことを示している。また、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が闘病生活の中で他者に依存し、役割喪失を体験しながらも、そこに新たな役割を獲得し、患者自身が自己の存在や生きることに意味を見出していけるよう支えていくことが、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者のスピリチュアルケアにおいて必要な要素となることを示唆している。

4. 酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如

このスピリチュアルペインは、酸素療法の行動制約や拘束感、他者依存や酸素依存による自立的行動遂行の困難、日常的な呼吸困難感や生命危機と常に隣り合わせにある不安などによって、自己の力では呼吸困難や病気の進行をどうすることもできないという、自己の身体や症状をコントロールする感覚を失った感じ実感するという体験を表す。

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、酸素療法による行動規制や拘束感を「まるで鎖でつながれているみたいだ」などと表現し、自由を奪われ、喪失した感覚を実感していた。このような、常に酸素機器が手放せない状況は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が自由への欲求⁴⁷⁾を満たそうとするのを困難にしていたことを示す。在宅酸素療法下にある患者は、酸素さえ装着していればある程度の行動の自由が許されるが、それは酸素装着が可能な範囲での自由であり、無限な自由ではない。酸素さえ装着していれば在宅での日常生活が可能だとはいえ、酸素を装着することでの物理的な制約や内面的な心理的制約感によって、患者自身が日々生活しながら自由を奪われたと実感しなければならないところに、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者特有のつらさがある。

在宅酸素療法下の慢性呼吸不全患者を対象とし

たクオリティ・オブ・ライフに関する研究⁴⁸⁾は、酸素療法下にある日常生活の不自由さを明らかにしている。本研究における在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者もまた、酸素療法による自由喪失感や身体をコントロールする力を失う感覚を体験し、これと共通性を示していた。これは、【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】が、酸素療法による自由喪失感や自立性の低下に起因した体験であり、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なスピリチュアルペインであることを示している。

以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに対する看護援助が、在宅酸素療法における治療上の特徴や特殊性を考慮して展開される必要があることを示唆している。

5. 自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求

このスピリチュアルペインは、疾病や治療によって生じたつらく、苦しい体験がなぜ自分に起きたのかという苦難の意味や理由を探るような問いを自問自答する体験を表す。また同時に、その問いに対して自己が納得できるような明確な答えが見出せずに、やり場のない悔しさや苛立ちの感情を抱き、苦しむという体験を表す。

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、「他人と同じように生きてきたのにどうして自分だけがこのような病気で苦しまなければならないのか」、「いったい自分の何が悪かったのか」というような、病気の意味や苦難の理由についての問いを自分自身になげかけていた。このような在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者から発せられた「なぜ私が」という問いの背後には、哲学的で実存的な意味の存在がある。この自己の存在に焦点が当てられた「なぜ私が」という問いは、「人はどうやって

自分の生を肯定し、引き受けることができるのか」という、哲学的な問いへ変換することができる⁴⁹⁾。つまり、「病気と共に生きることに自分は何を求められているのだろうか」というさらなる根源的な問いに向かっていたことを表す。自分自身で苦しみに意味を見出し、乗り越えることで人は生きていくことができる⁵⁰⁾。これは、酸素療法中の慢性呼吸不全患者が病気である自己を受容し、生きていくために自己の人生や存在に肯定的な意味付けをし、自己を納得させることができるような苦難の意味や理由に対する答えを見出そうとして苦しんでいたことを示す。

既存の終末期がん患者のスピリチュアルペインに関する文献⁵¹⁾は、終末期にあるがん患者が、現在の存在に対する問いとして、病気の理由や苦難の意味を求める苦悩を持つことを明示している。本研究で明らかとなった【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】もまた、病気に伴う苦難の意味や理由を探るような問いを自問自答し、これと同質の苦悩を示していた。これは、【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】が、終末期がん患者のスピリチュアルペインと共通性を持つスピリチュアルペインの体験であることを示す。

以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験する【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】で示されるスピリチュアルペインに対する看護援助が、終末期がん患者に対するスピリチュアルケアの要素を基に展開できる可能性を持つことを示唆している。

6. 生に対する主体性の実感困難

このスピリチュアルペインは、日常生活や療養管理の多くを他者に依存し、また酸素がなければ生きられないという酸素に依存した生活を送る中で、自律的な行動が困難となり、受動的に行動するようになるという体験を表す。また同時に、他

者や酸素の力無くして生きられないと感じる中で、自らの生を受動的なものとして捉え、主体的な生を実感することが困難になるという体験を表す。

自分の役割が果たせなくなり、他者に闘病生活の多くを依存する他者依存や、酸素がなければ生きられないという酸素依存の体験は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が、生の無意味感や自己の無価値観を実感し、生きる中で感じられる「自己の力で生きている」という喜びや満足感といった生存充実感への欲求⁵²⁾を満たすことを困難にしていた。在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、闘病と共にある生の中で、主体的に生きていることで実感できる手ごたえやほりあいといった感覚が持てないことを実感し、自らの生を「生かされている」という受動的なものとして捉えていた。そして、この受動的で主体性のない生の実感は、さらに、患者にとっての生きる意味や目的をも見失わせるような感覚を実感させていた。将来に向けた意識が弱まると、今を「生きている」という実感が得にくくなる。将来に向けた今を「生きる理由」こそが、たとえ困難な中であつたとしても、今を強く生きる原動力となる⁵³⁾。これは、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が、将来に向けた生きる意味や目的を見失い、将来に向けた意識が弱められる体験によって、今を生きているという生に対する主体性の実感や、さらには今を力強く生きる原動力をも減退させられていたことを表す。

また、自律存在である人間は、自己決定できる自由が与えられている存在⁵⁴⁾であり、生きる力を「思うことが思うようにできること」によって支えられている存在⁵⁵⁾である。人間は、疾病によって様々なできなくなるという自立の喪失を体験すると、さらにすべての自律まで失つたと感じて苦しむ⁵⁶⁾。在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者もまた、自分で自分のことができるという自立を喪失する体験を通して、自己決定の自由も奪われ、思

うことが思うようにできるという自律的な自己までも失ってしまったような思い⁵⁷⁾を抱き、生きることに主体性を欠いて消極的になっていた。

慢性呼吸不全患者の息苦しさに関する研究⁵⁸⁾は、在宅酸素療法の拘束による心理的变化として、酸素で限られた範囲の中では外界とのつながりが制限され、自分自身で生きているというよりも生かされている感覚を明らかにしている。本研究で明らかとなった【生に対する主体性の実感困難】も、自らの生を「生かされている」という受動的なものとして捉えていることに起因しており、在宅酸素療法の治療や息苦しきの症状の制約により生じたものであるという点で、先行研究との共通性がみられた。これは、【生に対する主体性の実感困難】が、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なスピリチュアルペインの体験であることを示す。

以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに対する看護援助を展開する前提として、【生に対する主体性の実感困難】で示されるようなスピリチュアルペインの存在を理解する必要があるということを示唆している。

7. 死の実感と死に対する不安・恐怖

このスピリチュアルペインは、発病を契機に、あるいは長い闘病生活の経過の中で、これまでは自分には無関係なものとして捉えていた死を、現実的に自己の身に迫るものとして意識し、死の準備をしたり、未知なる死に対して不安や恐怖を抱くという体験を表す。

人間は死ななければならない存在であることを知っているのにもかかわらず、通常、死を自らのものとは考えず、死とそれ自体が何であるかを知らず、またいつ、どのように死ぬのかを知らないために、不安を抱く存在である⁵⁹⁾。在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、闘病生活の中で日常的に

体験する呼吸困難感や急性期における生命危機的な呼吸窮迫感によって、死を自己の可能性として実感するようになっていた。しかし、自己の死がいつどのような形でおとずれるのか、死んだらどうなるのかという具体的なイメージ化までには及ばず、死を不安や恐怖なものとして捉え、また、そうした未知なる死後の世界に自分がいつでも近く可能性があることに対しても、息苦しさを実感するたびに、切迫した不安や恐怖を抱いていた。

既存のがん患者を説明した文献⁶⁰⁾は、がん患者が、自分のがんであると診断され告知された瞬間から、死を他人のものとして捉えなくなり、身辺整理をしたり、「死んだらどうなるのだろう」と未知なる死後の世界を不安や恐怖に思うことを示している。これに対し、慢性呼吸不全は、がんのように病名から死を直接想像させるような疾患ではない。しかし、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、生命と直結し、本来、無意識的に行われるはずの呼吸が、毎回、息苦しさと共に自覚させられ、次の呼吸への不安を日常の中で繰り返し意識しなければならない体験を通して、死の不安や恐怖を我が身のこととして自覚し、徐々に死を捉えるようになる。本研究で明らかとなった【死の実感と死に対する不安・恐怖】は、がん患者の心理にも共通するスピリチュアルペインであるが、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者においては、毎回の呼吸をしながら息苦しさを不安を日常的に感じる中で徐々に死を意識するようになるというスピリチュアルペインの捉え方の過程に相違があり、これは在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的であることを示す。

以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに対する看護援助が、スピリチュアルペインの捉え方の過程における特徴にも重点を置き、展開される必要性があることを示唆している。

8. 苦しみの生からの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶

このスピリチュアルペインは、闘病に伴う苦痛と共にある生の中で、死んで苦しい現実から逃れたいと思うが、死ぬこともできず生き続けるしかないと実感し、苦しみながら生きるといった体験を表す。

在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、すべての苦しみから解放されることを求め、時には、死を願うまでに追いつめられた気持ちを抱いていた。また、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、苦しみながら生きるということから逃れ、死んで楽になりたいと実感していた。山崎⁶¹⁾は、「もう終わりにしたい」、「早く楽になりたい」と希死念慮を表現する患者の訴えについて、生きる意味や存在の意味を探る中で、状況の過酷さによってそれらが見えなくなってしまったがゆえの言葉であり、スピリチュアルペインの典型的な表現であると述べている。これは、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者の体験と同質の訴えを表現しており、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者にスピリチュアルペインが存在することを明示している。

また、本研究における在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者にとっての死は、恐怖の対象であるよりも、生きることの恐怖から解放してくれるもの⁶²⁾として捉えられ、積極的に求めるものとなっていた。しかし、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者は、死ぬための行動さえも他者に助けをゆだねなければならず、自分一人の力では死ぬことさえもできないという苦しみも実感していた。さらに、苦しい急性期をなんとか乗り越え、助かったと思った時に、「またあの苦しい毎日が続くのか」と実感する体験は、苦しみから逃れることはできないという現実を突き付けられるようでもあり、さらに患者を苦しめていた。このように、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者では、死ぬことで闘病の苦しみから解放されるということはなく、苦

しみを伴う時間が期限なく続き、どこまでも生き続けなければならないという点に苦しさがあり、特徴がある。

既存の終末期患者を対象としたスピリチュアルケアに関する文献⁶³⁾では、将来を失うという時間存在に対するスピリチュアルケアの具体的方法が示されたが、しみを伴う時間存在が期限なく続くために生じる苦悩に対するスピリチュアルケアの方法は具体的には提示されていない。

以上は、しみを伴う時間が期限なく続くために生じる苦悩に対する具体的な援助方法を明確化することが、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインに対する看護援助の展開において必要であることを示唆している。

Ⅶ. 結 論

1. 本研究の結果は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験する8カテゴリのスピリチュアルペインを明らかにした。その8カテゴリとは、【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】、【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】、【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】、【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】、【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】、【生に対する主体性の実感困難】、【死の実感と死に対する不安・恐怖】、【苦しみからの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】である。
2. 【闘病経過の見通しのなさや不測の事態が起こり得る不安による自己信頼感の喪失】は、今後の闘病生活や病状経過、闘病に伴うしみの期限などの将来に見通しを求め、自問自答する体験を表す。また同時に、予測不可能な病状悪化が起こり得るという生命危機への不安により、自分自身への信頼感を失うという体験を表す。以上は、慢性呼吸不全という疾患が長期に渡り闘病期限や病状経過に見通しが持てないこと、また常に急性増悪の可能性があることに起因する苦悩であり、慢性呼吸不全患者のスピリチュアルペインを特徴づける体験であることを示唆する。
3. 【消極的な未来予測による希望や生きがいの喪失】は、生きている限りいつまでも闘病に伴う苦痛が続き解放されることはないという消極的な未来像を予測することにより、希望や生きがいを見出せず苦しむという体験を表す。以上は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が生を消極的に捉えていることに起因する体験であり、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なスピリチュアルペインであることを示唆する。
4. 【疾病や治療に伴う社会的役割喪失・他者依存・自尊心低下による自己の存在価値と生きる意味の虚無】は、疾病や治療に伴って社会的役割を失い、多くを他者に依存せざるを得ない療養生活の中で、自立できない無力感や、他者に世話になることへの罪悪感、酸素装着に伴う羞恥心や劣等感を感じ、自尊心や自己イメージの低下を実感する体験を表す。また同時に、このような実感の中で、自分自身の存在価値を見出せずに、生きる意味や目的までも見失って苦しむという体験を表す。以上は、がん治療による身体の喪失体験を通し、自分の存在価値の模索を繰り返し続ける長期療養を続けるがん患者の経験と類似性を示すスピリチュアルペインであることを示唆する。
5. 【酸素療法による自由喪失感と生活行動遂行上の自立性の低下に伴う身体コントロール感の欠如】は、酸素療法による行動制約、他者依存や酸素依存による自立的行動遂行の困難、日常的

な呼吸困難感・生命危機と常に隣り合わせにある不安などによって、自己の身体や症状をコントロールする力を失う感覚を実感するという体験を表す。以上は、酸素療法による自由喪失感や自立性の低下に起因した体験であり、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なスピリチュアルペインであることを示唆する。

6.【自己に生じた疾病・治療に伴う苦難の意味や理由の追求】は、疾病や治療に伴う苦難の意味や理由を求めて自問自答するが、納得できるような明確な答えが見出せずに苦しむという体験を表す。以上は、病気の理由や苦難の意味を求めて苦悩する終末期がん患者のスピリチュアルペインと共通性を持つことを示唆する。

7.【生に対する主体性の実感困難】は、酸素や他者に依存した療養生活の中で、自律的に行動できなくなることを通して、自らの生を受動的に捉え、主体的な生を実感することが困難になるという体験を表す。以上は、在宅酸素療法の治療や息苦しきの症状の制約により、自らの生を受動的に捉えていることに起因した体験であり、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的なスピリチュアルペインであることを示唆する。

8.【死の実感と死に対する不安・恐怖】は、発病や闘病生活の経過の中で、死を自己の身に迫るものとして意識し、死に対して不安や恐怖を抱くという体験を表す。以上は、がん患者の心理にも共通するスピリチュアルペインであるが、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者においては、毎回の呼吸をしながら息苦しきや不安を日常的に感じる中で徐々に死を意識するようになるという捉え方の過程に相違があり、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的であることを示唆する。

9.【苦しみの生からの逃避念慮と生き続けなければならない苦悶】は、死んで苦しい現実から逃

れたいと思うが、死ぬこともできず生き続けるしかないと感じ、苦しみながら生きるという体験を表す。以上は、死ぬことで闘病の苦しみから解放されるということではなく、苦しみを伴う時間が期限なく続き、苦悩しながらも生き続けなければならないという点に苦しきがあり、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者において特徴的であることを示唆する。

VIII. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者が少数であることや、研究フィールドが一施設に限定されていることにより、研究結果の普遍化には限界がある。また、対象者が体験するスピリチュアルペインの内容が、必ずしも全て言葉となって表現されるわけではなく、潜在化している可能性もあり、本研究の結果は、対象者によって表現された言葉に依拠している点において限界がある。

本研究は、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者が体験するスピリチュアルペインを明らかにし、さらに、在宅酸素療法中の慢性呼吸不全患者に対するスピリチュアルケアの必要性を示唆した。しかし、臨床におけるその具体的な援助方法の確立に向けた示唆までには至らなかった。そのため、本研究の結果、明らかになったスピリチュアルペインに対する看護として、具体的な援助方法を探索することは今後の課題である。

【謝 辞】

本研究の結果は、闘病中にもかかわらず、ご協力下さった対象者の皆様による貴重なデータ提供によって導かれたものであり、対象者の皆様、フィールド提供していただいた病院関係者の皆様には、深く感謝申し上げます。

【引用文献】

1) 木村謙太郎, 石原享介(1997): 在宅酸素療法

- 一包括呼吸ケアをめざして一, p.5, 医学書院, 東京.
- 2) 岡村樹, 工藤翔二(1992): 慢性閉塞性肺疾患患者のトータルケア 在宅酸素療法の実際, 看護技術, 38 (7), p.9.
- 3) 氏家幸子(1997): 成人看護学, p.63-65, 廣川書店, 東京.
- 4) 植村研一, 原義雄, 柏木哲夫(1992): 死の臨床から生の臨床へ一患者いのちの中味を与えるコミュニケーション一, p.157-169, 金原出版, 東京.
- 5) 野並葉子: 病院看護婦の立場から一患者指導マニュアルを中心に一, 木村謙太郎, 石原享介(1997): 在宅酸素療法一包括呼吸ケアをめざして一, p.87, 医学書院, 東京.
- 6) 窪寺俊之 (2000): スピリチュアルケア入門, p.13, 三輪書店, 東京.
- 7) 森田達也, 井上聡, 千原明(2000): 終末期がん患者の希死念慮と身体的苦痛・実存的苦痛, ターミナルケア, 10 (3), p.175-182.
- 8) 田村恵子(1997): 全人的苦痛につながりがもたらすもの, ターミナルケア, 7 (4), p.271-272.
- 9) 村田久行 (2003): 終末期がん患者のスピリチュアルペインとそのケア; アセスメントとケアのための概念的枠組みの構築, 緩和医療学, 5 (2), p.157.
- 10) 今村由香, 河正子, 萱間真美他(2002): 終末期がん患者のスピリチュアリティ概念構造の検討, ターミナルケア, 12, p.425-434.
- 11) 前掲書9) p.157-165.
- 12) 村田久行, 小澤竹俊(2004): 終末期がん患者へのスピリチュアルケア援助プロセス研究, 臨床看護, 30, p.1450-1464.
- 13) 土居洋子(1991): 在宅酸素療法下にある呼吸不全患者のストレス I, 大阪府立看護短期大学紀要, 13 (2), p.145-157.
- 14) 土居洋子, 鈴木幸子, 長畑多代ほか(1996): 在宅酸素療法患者のクオリティ・オブ・ライフの要因分析, 大阪府立看護大学紀要, 2 (1), p.19-25.
- 15) 渡辺紀子, 石飛良子, 中川ひろみほか(1992): 慢性呼吸不全患者のクオリティ・オブ・ライフと看護を振り返る一Iさんの死までの経過を通して一, 第23回 日本看護学会論文集 看護総合, p.65-67.
- 16) 関原千春, 藤村恵子, 岩崎悦子ほか(1991): 慢性呼吸不全患者の疾病の受け止め方に影響する因子へのアプローチうつ病を併発した患者を通して一, 第22回 日本看護学会論文集 成人看護II, p.183-185.
- 17) 杉山順子, 内藤薫, 岡山聡子ほか(1988): 慢性呼吸不全患者の息苦しさからくる“不安”への対応を考える 看護婦自らによる“息苦しさ”の体験的検証を通して, 月刊ナーシング, 8 (3), p.264-270.
- 18) 竹川幸枝, 土居洋子(2004): 非侵襲的陽圧換気療法と共に生きる慢性呼吸不全患者の内的体験, 日本呼吸管理学会誌14 (2), p.310-315.
- 19) 前掲書9) p.157-165.
- 20) 前掲書8) p.271-272.
- 21) 窪寺俊之 (2000): スピリチュアルケア入門, p.13, 三輪書店, 東京.
- 22) 窪寺俊之 (2004): スピリチュアルケア学序説, 三輪書店, 東京.
- 23) 下中弘編著(1992): 哲学事典, p.888, 平凡社, 東京.
- 24) 新村出編著(1998): 広辞苑 第5版, p.1597, 岩波書店, 東京.
- 25) 林四郎 (1987): 例解新国語辞典 第2版, p.279【経験】の項, 三省堂, 東京.
- 26) 山崎章郎(2005): 人間存在の構造からみたスピリチュアルペイン, 緩和ケア, 15(5), p.377.
- 27) 日本呼吸器学会 COPD ガイドライン第2版

- 作成委員会編 (2004) : COPD (慢性閉塞性肺疾患) 診断と治療のためのガイドライン第2版, メディカルレビュー社, 東京.
- 28) 田村恵子 (1996) : トータルペインって何だ その3 スピリチュアルな痛みを理解する, ターミナルケア, 6 (6), p.469-474.
- 29) 窪寺俊之 (1996) : スピリチュアルペインを見分ける方法, ターミナルケア, 6 (3), p.196-197.
- 30) 窪寺俊之 (2005) : スピリチュアルペインの本質とケアの方法, 緩和ケア, 15 (5), p.392.
- 31) 続有恒ほか (1983) : 心理学研究法 第11巻 面接, p.151, 東京大学出版会, 東京.
- 32) 神谷美恵子 (2005) : 生きがいについて 第2刷, p.121-122, みすず書房, 東京.
- 33) 前掲書14) p.19-25.
- 34) 小澤竹俊 (2004) : スピリチュアルケアの理論的アプローチ, 臨床看護, 30 (7), p.1078.
- 35) 前掲書31) p.62-63.
- 36) 村田久行 (1999) : 医療者にできるスピリチュアルケアへの一指針, Quality Nursing, 5 (6), p.451.
- 37) 前掲書35) p.451.
- 38) 小松奈美子 (2000) : 新版 生命倫理の扉—生と死を考える—, p.55, 北樹出版, 東京.
- 39) 木村清美, 小泉美佐子 (2004) : 緩和ケア病棟の入院患者の希望に関する研究, 死の臨床, 27 (1), p.95-99.
- 40) 小澤竹俊 (2004) : 関係存在とスピリチュアルケア, 臨床看護, 30 (7), p.1063.
- 41) 小澤竹俊 (2004) : 看護師のスピリチュアルペイン, 臨床看護, 30 (7), p.1119-1126.
- 42) 原敬 (2004) : 自律存在とスピリチュアルケア, 臨床看護, 30 (7), p.1071.
- 43) 前掲書31) p.71-75.
- 44) 前掲書31) p.75-77.
- 45) 小楠範子 (2004) : 語りにみる入院高齢者のスピリチュアルニーズ, 日本看護科学会誌, 24 (2), p.77.
- 46) 川村三希子 (2002) : 長期生存を続けるがんサバイバーが生きる意味を見出すプロセス, 日本がん看護学会誌, 19 (1), p.13-21.
- 47) 前掲書31) p.66-71.
- 48) 前掲書14) p.19-25.
- 49) 西研 (1997) : 哲学のモノサシ, p.33-34, 日本放送出版協会, 東京.
- 50) ヴィクトール・E・フランクル (1987) : 夜と霧—ドイツ強制収容所の体験記録—, みすず書房, 東京.
- 51) 田村恵子 (1999) : がん患者へのスピリチュアル・ケア, Expert Nurse, 15 (5), p.22-26.
- 52) 前掲書31) p.54-58.
- 53) 前掲書33) p.1078.
- 54) 前掲書33) p.1079.
- 55) 前掲書41) p.1070.
- 56) 前掲書41) p.1071.
- 57) 前掲書41) p.1071.
- 58) 前掲書17) p.264-270.
- 59) 川崎雅子, 金子久美子, 福岡幸子ほか (2005) : 終末期患者から学んだスピリチュアルペインとケア—患者との会話場面を通して—, 新潟県立がんセンター新潟病院医誌, 44 (1), p.27-31.
- 60) 板垣昭代 (1998) : がん患者の看護, p.41-42, 中央法規出版, 東京.
- 61) 前掲書26) p.378-379.
- 62) 松岡寿夫 (1992) : デス・エデュケーション—患者の生命の尊厳と医療者の働き—, p.11-13, 医学書院, 東京.
- 63) 村田久行 (2005) : 終末期患者のスピリチュアルペインとそのケア—現象学的アプローチによる解明—, 緩和ケア, 15 (5), p.389.

Experiences of Spiritual Pain in Patients with Chronic Respiratory Failure Who are Receiving Home Oxygen Therapy

Harumi Iida

Gunma Prefecture College of Health Sciences

Purpose: The purpose of this study was to clarify the characteristics of spiritual pain experienced by patients with chronic respiratory failure who are receiving home oxygen therapy.

Method: Semi-structured interview data collected from 9 patients with chronic respiratory failure were analyzed qualitatively and inductively. Verbatim records of responses to interview questions were summarized, and aggregations were formed, named, and categorized.

Results: The results revealed that the spiritual pain experienced by patients with chronic respiratory failure who are receiving home oxygen therapy could be categorized as follows: <Loss of others' trust in me due to anxiety regarding the unforeseeable effects of the illness and the possibility of unexpected consequences>, <Loss of hope and purpose in life due to the prediction of a hopeless future>, <Loss of social role due to the illness and treatment, dependence on others, feeling empty about existence and the meaning of life due to decreased self-esteem>, <Sense of loss of freedom because of oxygen therapy and a lack of autonomy in physical control resulting from decreased independence with living activities>, <Search for the cause of the pain within the illness and treatment>, <Feeling that an independent life is difficult>, <Feeling anxiety and fear of death>, and <Escape from suffering and agony is the only way to remain alive>.

Conclusion: In addition to providing nursing techniques for patients with chronic respiratory failure who are receiving home oxygen therapy, these results indicate that it is necessary to try to understand the patients' experiences from the perspective of spiritual pain.

Key Words: spiritual pain, chronic respiratory failure, home oxygen therapy