

倫理審査委員会承認番号：A17-101

2019 年 9 月 17 日

2019 年度聖路加国際大学大学院博士論文

論文題目

特発性肺線維症をもつ人々への「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」の開発と質的研究主導型混合研究法による適用可能性の評価

Program Development and Applicability of Dignity-Centered Care for People with Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Qualitative-Driven Mixed Methods Study

学生番号 16DN002

猪飼 や す 子

博士論文要旨

1. 目的

本研究の目的は、特発性肺線維症（Idiopathic Pulmonary Fibrosis; IPF）をもつ人々への Dignity-Centered Care プログラムを開発し、IPF と共に生きることへの受け止めの質的評価と、自尊感情の量的変化との両者の比較検討により、プログラムの適用可能性を質的研究主導型混合研究法による収斂デザインにより明示することである。

2. 方法

1. 対象：外来通院中の IPF で安定期の療養者、60 分程度のセッションに耐えうると医師が判断した者。2. プログラム構成：症状観察と対処方法、日常生活動作教育、及び人生の意味をテーマとしたライフレビューで構成した。3. 実施方法：1 回 60 分以内 3 回のセッションを病院個室と自宅訪問により実施した。4. データ収集：診療録から属性、質的データは、プログラム全終了後に IPF と共に生きることへの受け止めのインタビューを収集し、量的データは、介入前後に主要評価項目の自尊感情、副次的評価項目の健康関連 QOL、不安・抑うつ、呼吸困難感、咳嗽を評価した。5. データ分析：内容分析、Wilcoxon の符号付順位和検定、カイ二乗検定（有意水準 $p < 0.05$ ）、とした。各分析終了後に両者を収斂し、各対象者の IPF の受け止めと自尊感情を統合し、メタ推論によりプログラムの適用可能性を検討した。6. 倫理的配慮：聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認を受け（承認番号：A17-101）、5 研究協力病院の承認を得た。UMIN 臨床試験登録システム (ID: UMIN000031861) に登録した。

3. 結果

プログラム完遂率は、85.7%（12 人）であった。IPF と共に生きることへの受け止めは、173 コード、21 サブカテゴリ、8 カテゴリ【IPF の情報を得て共に生きる】、【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】、【双方向の交流により支えられる IPF との生活】、【IPF と共に生きる姿勢をもつ】、【経過の不確かな IPF】、【余命を認識できない】、【自己管理を継続する】、【必要と感じられないライフレビュー】を抽出した。主要評価項目の自尊感情が維持・上昇した者は 9 人で、介入前後の有意差を認めなかった。SGRQ-I【症状】は有意に改善（ $p = 0.03$ ）し、不安・抑うつ（ $p = 0.69$ ）、労作時呼吸困難感（ $p = 0.06$ ）、呼吸困難感（ $p = 1.00$ ）、咳嗽（ $p = 0.79$ ）が示された。両データの収斂から、IPF と共に生きる姿勢をもつと受け止めていた 9 人では、自尊感情が維持・上昇していた。一方で、IPF による症状の増悪により、経過が不確かで見通せないを受け止めていた 3 人では、自尊感情が低下していた。以上から、IPF の受け止めが、自尊感情の変化に関与しているとメタ推論した。

4. 結論

本プログラムは、安定期 IPF 療養者が IPF の理解を深め、生活行動を変容し、IPF と共に生きる姿勢をもてた者においては、介入後の自尊感情が維持・上昇していた。一方、症状の悪化により先を見通せないを受け止めていた者では、介入後の自尊感情が低下していた。以上により、IPF の受け止めが、自尊感情の変化に関与しているとメタ推論した。よって、プログラムの適用可能性は、IPF を肯定的に受け止めている者であることが示唆された。

Abstract

Purpose: This study aimed to develop a dignity-centered care program for people with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) by comparing the qualitative data of the perception of living with IPF with the quantitative data of self-esteem. The applicability of the program, clarified by a convergent design of the qualitative-driven mixed method research, was discussed.

Methods: Participants were stable outpatients, who could endure 60-minute sessions. They received three program sessions during four-eight weeks while at home and as outpatients including: symptom management, enhancing daily activities and life reviews to surface their meaning of living. Semi-structured interviews regarding living with IPF were conducted, after intervention and completed questionnaires about self-esteem, health related quality of life, anxiety and depression, dyspnea, and cough at baseline and after intervention. Qualitative and quantitative data were analyzed separately and integrated. The joint display described relations of the qualitative and quantitative data and the meta-inferred. St. Luke's International University (Approval No. A17-101) and five cooperation hospitals ethics committee approved this study.

Results: Program completion was 85.7% (12 participants). Semi-structured interview extracted eight categories namely: 1) Getting information about illness; 2) Changing thinking and behavior to cope with physical and psychological distress; 3) Supported by interactive interchange; 4) Holding attitude for living with IPF; 5) Uncertainty about the progress of idiopathic pulmonary fibrosis; 6) Uncertain prognosis; 7) Continued self-management and 8) Life review is useless. Self-esteem was not significantly changed. Dyspnea symptoms showed significant improvement after the intervention ((N=12); $p = 0.03$). Participants (n=9) who had a better understanding of IPF, improved life-style behavior, and held positive attitudes for living with IPF improved or maintained self-esteem, however those (n=3) who perceived uncertain prognosis of IPF, and found life review useless had declined self-esteem. In meta-inference, the perceptions regarding IPF were related in changing in self-esteem.

Conclusions: Dignity-centered care program for IPF is most applicable for people who hold positive attitudes, better understanding of IPF and improved life-style behavior.

目次

第1章 序論.....	1
I. 研究の背景.....	1
II. 研究の目的.....	9
III. 研究設問.....	9
IV. 研究の意義.....	9
第2章 文献検討.....	11
I. 尊厳について	11
II. IPFをもつ人々へのケアに関する研究の動向	15
III. IPFをもつ人々の病いと共に生きる体験.....	17
IV. 「慢性進行性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care」の概念分析.....	18
1. 緒言	18
2. 用語の定義.....	19
3. 研究方法	19
4. 結果.....	20
5. 考察.....	24
6. 研究の限界.....	26
7. 結論.....	27
V. IPFをもつ人々への Dignity-Centered Care の検討.....	27
VI. DIGNITY-IPF 開発にかかる文献検討、及び予備研究	28
1. 文献検討.....	29
2. 予備調査.....	30
VII. 混合研究法について.....	31
VIII. 文献検討の総括	35
第3章 研究方法.....	37
I. 研究方法	37
1. 研究デザイン	37

2. 研究デザイン設定根拠.....	38
II. 研究の概念枠組み.....	38
1. 概念枠組み.....	38
2. 主要評価項目及び副次的評価項目	39
III. データ収集方法.....	40
1. 研究協力施設と対象者	40
2. サンプルサイズ.....	41
3. 対象者のリクルートと実施手順	41
4. DIGNITY-IPF の開発手順	42
5. DIGNITY-IPF の実施方法	45
6. 収集データ	46
7. 変数のサブストラクション.....	48
8. 収集データ概念とデータ収集方法.....	49
9. データ分析方法.....	50
10. データ統合の方法とメタ推論.....	51
11. 測定用具.....	51
12. データ収集期間	53
13. 倫理的配慮.....	53
第4章 結果.....	57
I. 研究対象者の概要.....	57
1. 研究対象者のフローダイアグラム	57
2. 研究対象者の特性.....	57
3. プログラムの実施経過.....	59
II. IPF と共に生きることへの受け止め	60
III. プログラム介入前後の量的分析結果.....	63
1. 介入前後での比較.....	63
2. 介入前と介入後の各評価項目と臨床指標との相関.....	66
3. プログラム評価	67
IV. 各回のセッションを受けた感想	68

1. セッション 1 回目を受けた感想	69
2. セッション 2 回目を受けた感想	69
3. セッション 3 回目を受けた感想	70
V. 質的データ分析結果と量的データ分析結果を収斂した結果	72
1. ジョイント・ディスプレイの概要	72
2. 自尊感情が維持・上昇していた者の事例	74
3. 自尊感情が低下していた者の事例	81
第 5 章 考察	84
I. 研究対象者の特徴	84
II. IPF と共に生きることへの受け止めに関する考察	85
III. 主要評価項目と副次的評価項目に関する考察	88
1. 主要評価項目：自尊感情の変化に関する考察	88
2. 副次的評価項目：健康関連 QOL、不安・抑うつ、呼吸困難感、咳嗽の考察	90
IV. IPF と共に生きることへの受け止めと自尊感情の変化との統合	92
V. メタ推論	95
VI. プログラムの適用と臨床的意義	96
VII. 本プログラムによる尊厳向上への寄与	100
VIII. 混合研究法研究への貢献	102
IX. 混合研究法研究の評価	104
X. 研究の限界と今後の課題	105
第 6 章 結論	107
文献	108
資料	
謝辞	

表目次

表 1. Dignity-Centered Care プログラムの介入内容と根拠.....	43
表 2. Dignity-Centered Care プログラム療養サポートブック (DIGNITY-IPF) の内容.....	46
表 3. 特発性肺線維症をもつ人への Dignity-Centered Care プログラムの 収集データ一覧.....	48
表 4. 収集データ概念とデータ収集方法.....	50
表 5. ベースライン特性.....	58
表 6. セッション所要時間.....	59
表 7. IPF と共に生きることへの受け止め.....	62
表 8. プログラム介入前後の量的分析結果.....	65
表 9. 自尊感情、生活の質、不安・抑うつと臨床指標（呼吸困難感、咳嗽、年齢、 罹病期間、IPF 重症度、喫煙指数、努力肺活量、在宅酸素療法施行期間）の 介入前と介入後の相関（Spearman の順位相関係数）.....	66
表 10. プログラム評価の結果.....	68
表 11. セッションを受けた各回の感想.....	71
表 12. DIGNITY-IPF 介入後の IPF と共に生きることへの受け止めと 自尊感情の変化とのジョイント・ディスプレイ.....	73

図目次

図 1. 「慢性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care」の概念モデル.....	25
図 2. 手続きダイアグラム.....	37
図 3. IPF をもつ人々への Dignity-Centered Care プログラム研究の 概念枠組み.....	39
図 4. 実施スケジュール.....	42
図 5. サブストラクション.....	49
図 6. 研究対象者のフローダイアグラム.....	57

第1章 序論

1. 研究の背景

治癒の難しい状況にあり、症状緩和も困難になった人々が、尊厳を維持して生きられるように援助することは、生活の質の向上を目的に据えている緩和ケアの重要な役割である。尊厳とは、広辞苑では「尊くおごそかで、^{おご}冒しがたいこと。」と記述され、人間の尊厳は、人間が人間であることによりすべての人間がもつ不可分な価値とされている。

人間の尊厳の概念の成り立ちは、ギリシア古典にみられる西洋哲学思想以降、聖書、カントの道徳哲学、そして、第二次世界大戦後の憲法と国際条約という歴史的背景が考えられている（ヨンパルトら, 2006）。西洋哲学思想においては、ソクラテスの善が何であるか、徳は何であるか、の探求（杖下ら, 1984）や、ストア派による理性を備えている人間は平等であるという基本的人権につながっていく思想（青野, 1985）があり、この時代は尊厳という用語は使われていないが、人間のもつ思考や価値について考えられている。旧約聖書においては、人間が神の似姿として創られたことに人間の価値を見出し、神との関係性において人間の尊厳について考えられている（創世記, 1967）。14世紀になり、スコトウスにより人間の尊厳という用語が使われ、同時に人間の価値についても述べられている。そして、18世紀になり、ルソーによる人間の深奥に冒しがたい人間性が存在し、人間は無条件に尊重されなければならない（杖下, 1984）との思想に心打たれたカントは、人間の内なる道徳にもとづいた意思決定の自由をもつこと、人間は自由かつ対等で公平な存在かつ自由が尊重され、意志の自由の認められる社会をつくることを述べ（Kant, 1795, 宇都宮訳, 1985; 奈良, 2005）、この思想は、国際連合（United Nations; UN）の設立の土台となる思想である。そして、第二次世界大戦中の人体実験、ホロコーストなどの事実から、戦後、人権と人間の尊厳を関連づけて考えられるようになり、世界人権宣言（1948）の第1条、ドイツ連邦共和国基本法（ボン基本法, 1949）に規定され、人間の尊厳は、国際人権規約（1976）や諸国の憲法にも規定されるようになった（ヨンパルト, 2006）。

このように、人間の尊厳は、その全生涯において変わらずに保持され続けるものであり、いかなる時にも人間として扱われ、その価値が保障されるということ、ならびにその重要性を疑う余地はないと考えられる。しかしながら、あまりにも尊厳は根源的な概念であるために定義はない（Walsh & Kowanko, 2002; Gallagher et al., 2008）と考えられており、また、尊厳の概念も不明とされている（Haddock, 1996）。

看護における尊厳は、看護師の倫理要綱の条文 1 において、「1. 看護者は、人間の生命、人間としての尊厳及び権利を尊重する。」ことが述べられている（日本看護協会, 2003; 国際看護師協会, 2012）。また、国際連合（United Nations; UN, 2014）、及び世界保健機構（World Health Organization; WHO, 2016）は、尊厳のある生活の確保を 2030 年までの活動目標としており、尊厳に焦点が当てられている。

看護実践の中核をなすと考えられている尊厳は、主に認知症などの進行性で、回復の見込めない疾患をもつ人々を中心にその概念が広まってきた。進行性で回復の見込めない疾患をもつ人々は、疾患によりもたらされた自らの変化や社会的な影響、例えば自分を厄介者と感じること、自立の喪失や役割の変化、スティグマが、個人の尊厳の感覚に大きな影響を与えており（van Gennip et al., 2016）、そして、尊厳にはアイデンティティや人権、自律を含む（Manthorpe et al., 2010）と考えられている。尊厳モデルを提唱し、終末期の悪性腫瘍をもつ人々を対象にディグニティ・セラピーを開発した Chochinov（2006）は、尊厳の要素を、態度（Attitude）、行動（Behavior）、思いやり（Compassion）、対話（Dialogue）と述べ、個人の尊厳を失う要素については、セルフケアなどの活動の困難、抑うつや不安を更に感じる事、他者の負担になること（Chochinov et al., 2002）と述べている。また、Chochinov（2012, 小森訳, 2013）は、尊厳という用語がヘルスケア領域においてどのように適用されているかについての一貫性はほとんどない、と述べ、尊厳に関連する心配は、包括的で有効なケアが提供される環境において軽減される（Chochinov, 2012, 小森訳, 2013）、と述べている。

尊厳と緩和ケアには強い結びつきがあり（Burnier, 2017）、悪性腫瘍をもつ人々において身体的な苦痛や生きること（実存的）の苦痛（Vehling et al., 2014）、ならびに身体的、心理的な症状とその苦痛、全体的な体調、活動状態および併存疾患は、尊厳を失うことと関連すること（Oechsle et al., 2014）が報告されている。また、慢性閉塞性肺疾患、がん、心不全、間質性肺疾患において、息苦しさに関する統合ケアを受けた人々の尊厳に関する研究では、息苦しさがこのように広範な症状で、人生の他のすべての面に影響しており、全体的なアプローチによって症状に向けられた介入により、尊厳を高めることができる（Gysels, 2016）、と報告している。よって、症状の緩和が難しい疾患、ならびに障害などを抱えている人々は、容易に尊厳を脅かされる状況にあると考えられる。

尊厳が守られるには、病いをもつ人々の自尊感情を促進することが必要とされている（Kennedy, 2016）。自尊感情は、自己概念の評価的側面をなす構成要素に含まれており（榎

本, 1998)、自己概念が明確であるほどストレスに対して能動的な対処行動を用い (Smith, 1996)、自尊感情の低い人は、高い人よりも自己概念が不明瞭である (Campbell, 1990)、と考えられている。そして、尊厳が守られた場合には、その人自身が力づけられる感覚や肯定的な自己像をもたらす (Griffin-Heslin, 2005)、と報告されており、尊厳を守ることは自己概念を支え、自尊感情を保持するために重要な役割を果たしていると考えられる。

症状の緩和が難しく、苦痛に向き合い、尊厳を脅かされながら生活する疾患のひとつとして、特発性肺線維症 (Idiopathic Pulmonary Fibrosis, IPF) があげられる。病状の進行に伴い呼吸困難が強まるが、呼吸困難感による活動範囲の縮小や自立の喪失、呼吸困難感は強くとも経皮的酸素飽和度と相関せず、他者にその苦しみが分かってもらいにくいなどの呼吸困難感と共に生きる体験 (猪飼, 2016) では、尊厳が脅かされていることが示され、生きることへの問題をもたらしていると考えられる。IPF は呼吸困難感と乾性咳嗽を主症状とし、症状を管理するための薬剤はなく、診断後の生存予後は 2~7 年 (Vancheri et al., 2010; Duck et al., 2015; Rajala et al., 2016; Raghu et al., 2014) の難病で、エビデンスにもとづく治療法及び診断手法は未確立 (Purokivi et al., 2017) である。唯一の治療薬である抗線維化薬は、2011 年にピルフェニドン (商品名; ピレスパ®)、2015 年にニンテダニブ (商品名; オフェブ®) が登場し、現在、この 2 種類が治療に使われるようになっている。ピルフェニドン単独のメタアナリシスでは、生命予後の改善をもたらしておらず (Canestaro et al., 2016)、ニンテダニブでは、進行が緩徐になることが報告されている (Crestani et al., 2019)。しかし、IPF の予期しない急性増悪は、初回で 80%が死亡 (日本呼吸器学会, 2016) と報告されており、加えて、経過において肺癌の合併が高頻度にみられる (Raghu et al., 2011)。このように IPF は重篤かつ進行性の疾患という点で、悪性疾患に匹敵する疾患であると考えられる。IPF は乾性咳嗽、労作時の呼吸困難感 (日本呼吸器学会, 2016) の他にも、倦怠感やうつ、ならびに不安も生じる (Garibaldi & Danoff, 2016)。IPF をもつ人々は日常的に苦痛症状にさらされ続けるため、病状の進行に伴い活動範囲を縮小せざるを得なくなり、日常生活行動や自立を喪失し (Igai, 2019)、これらの体験から、尊厳を脅かされていると考えられる。よって、IPF をもつ人々には、症状の緩和は難しくとも、生きる価値は脅かされないことを保障し、自己像を支え、自尊感情を保持するための援助が必要であると考えられる。

各国の IPF ガイドライン (Raghu et al., 2011; National Clinical Guideline Center, 2013) では、緩和ケアは症状を軽減し、快適さを提供することであり、病気を治療することではないことを挙げ、その具体的目標は、身体的および情緒的苦痛からの救済と、患者と家族の心

理的およびスピリチュアルなサポートへの考慮を含むと述べている。しかし、有効なケアに関しては報告されていない。IPFと同様、回復の見込めない慢性疾患をもつ人々らは、治癒が難しく、症状を緩和させる薬剤が乏しいために苦痛を抱え続け、尊厳を失う（Oechsle et al, 2014）と報告されている。IPFは、その経過において、急速な進行を認める者や、長期経過をたどる者などの様々な臨床形態をとるため（Raghu et al., 2011）、予後の予測が難しく、治療目標が緩和ケアである（Gilbert et al., 2009）といわれながらも、その導入は遅れる傾向にあることが指摘されている（Kreuter et al., 2011）。

また、生きることへの苦痛を抱える IPF を含む慢性呼吸器疾患は、存在、意味、目的、後悔や運命などの問題を引き起こし、これらの霊的（スピリチュアル）といわれる現象へのケアは、慢性呼吸器疾患をもつ人々の感情的な幸福に寄与する（Lanken et al., 2008）と考えられている。存在とは、自己概念そのものであると考えられ、その構成概念、かつ自己概念の明瞭さを司ると考えられている自尊感情に関連していると考えられる。また、霊的といわれる現象である意味や目的などへ対処することは、身体的苦痛の軽減に影響を及ぼす可能性が高い（Bates, 2016）、と考えられている。さらに、悪性腫瘍をもつ人々を対象とし、意味中心の心理療法をグループセッションで提供した研究では、人々の生活の質の改善がみられた（Breitbart, 2010; 2015）と報告され、人生の意味や目的などに迫るライフレビューを組み入れた ENABLE（educate nurture advise before life ends）という緩和ケアプログラムでは、悪性腫瘍をもつ人々においてその有効性が確認され、慢性心不全をもつ人々への適用も、検証の最中にある（Dionne-odum et al., 2014）。ライフレビューには、抑うつを減らし、自己の感覚を強め、自尊感情を増加させる効果があると考えられている（Burnside et al., 1992）。しかしながら、尊厳を脅かされると考えられる IPF をもつ人々の自尊感情を支え、人生の意味や目的への援助は報告されていない。

さらに、尊厳は生活の質の重要な構成要素である（Tranvåg et al., 2013）と考えられており、生活の質の向上を目標とする緩和ケアと目標を同じくしている（WHO, 2002）。IPFをもつ人々は、特徴的な症状である呼吸困難感により、生活活動の縮小と在宅酸素療法（Home Oxygen Therapy; HOT）の姿に苦しみ、このような体験がもたらす意味を思索しながら生きており、生活の質が全体的に低下している（猪飼, 2016）。IPFは病状の進行により呼吸不全に至るが、Lunney ら（2003）は、呼吸不全を含む機能不全は、日常生活動作（Activities of Daily Life; ADL）の障害がなくとも、早期から活動の制限がみられることを報告し、Nishiyama ら（2005）は、呼吸困難感が IPF をもつ人々の生活の質を最も低下させている、

と報告している。また、身体的健康、及び自立のレベルに関する健康関連 QOL が阻害されている (De Vries, 2001)、との報告や、生活の質の低下は呼吸困難感や肺機能だけでは説明できず (Swigris, 2005)、身体的、心理的な健康関連 QOL の低下 (Martinez et al., 2000; Tomioka et al., 2007) や、健康関連 QOL、もしくは健康ステータスの独立規定因子は、抑うつであること (Matsuda et al., 2017b) などを報告している。心理的なストレスは、IPF の症状のコントロールを複雑にする (Garibaldi & Danoff, 2016) と考えられており、呼吸困難感、情動的側面による影響も大きいため、身体的症状の管理と同様に心理的な症状の管理を行う必要がある (Kinzel, 1991) と考えられている。以上により、呼吸困難感による心身の負担は、“serious illness” (重症の病い) の経過全体における患者の経験に強い影響を及ぼしている (Kamal, 2011) と考えられているため、援助が必要であると考えられる。

また、IPF の死因では、海外は呼吸不全が 39% (Panos et al., 1990) であり、徐々に悪化する傾向がみられる一方、我が国では、急性増悪による死亡が 40% (Natsuizaka et al., 2014) を占め、急激な悪化により死に至る傾向がみられる。さらに、IPF をもつ人々は、予期せず生じる急性増悪の可能性を常に考えていることによるストレスを抱えており、無力感を膨らませながら生きていた (猪飼, 2016)、と報告されており、悪性腫瘍より予後が短い経過となる可能性を常に抱えていることから、心身の両側面への苦痛に対する援助を提供する必要があると考えられる。

看護介入に関する先行研究については、IPF をもつ人々の生活の質向上に有効な非薬物的看護介入のシステマティック・レビュー (Igai, 2018b) を実施した。その結果では、介入研究は国外で 2 件存在し、どちらも専門看護師を中心とした専門家による疾病管理教育の提供および患者と家族を含めた地域のケア提供者との連携した援助を実施するための調整を土台としたケース・カンファレンスの実施であった。まず、米国の間質性肺炎センターの外来で実施したアドバンス・ケア・プランニングを含んだ疾病管理教育では、その実施後に QOL の低下が報告されている (Lindell et al., 2010) が、リスクオブバイアスが高かった。また、がん看護専門看護師により、緩和ケアの問題点を明確にして情報を病院及び地域のケア提供者に伝達、調整した上で実施したケース・カンファレンスでは、4 週間後の症状緩和がみられており有効である (Bajwah et al., 2015) と報告されている。Lindell ら (2010) は、ランダム化比較試験と、インタビュー調査を用いた混合研究法により、尺度で測定される量的データの変化のみならず、インタビュー調査による質的データを用いて介入により生じた変化を調査することにより、この介入を評価しようとしていた。Lindell ら (2010) によ

る質的データの結果では、「孤独を感じなかった。」「視点の中に自分の病気を置くことができる。」「他の人を助けるために研究に参加することが重要だと感じた。」という3つのテーマを抽出した。また、このグループセッションによる疾病管理教育は、「非常に有益」と研究対象者らから評価されており、「あなた自身が思っているほど私は悪くない。」と認識し、「私たちを助けるかもしれないが、他の人をも助けられるかもしれない。」という感覚をもったことを報告していた。この質的データの結果から、Lindell ら（2010）は、この疾病管理教育は IPF をもつ人々の生活の質の向上をもたらす可能性があることを示唆していた。また、Bajwah ら（2015）の研究も、混合研究法による研究デザインを採用し、今回は量的データを発表している。

IPF をもつ人々の尊厳については、述べられている研究は見あたらなかった。このため、「慢性進行性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care」の概念分析を実施し、尊厳を中心に据えた援助である Dignity-Centered Care によりもたらされるアウトカムを検討することにした（Igari, In Press）。この概念分析の結果、先行要件には【身体的・心理的機能、自立、及び役割の喪失】、【不確かな病いと共に生きる】、【多面的な苦痛をもつ】が基盤にあった。また、属性には、【自尊感情を高める】、【多面的な苦痛を緩和する】、【継続した関わり】、【権利を守る】が抽出された。帰結には、【自尊感情の向上】、【多面的な苦痛の緩和】、【生活の質の維持と向上】、【人生の意味・目的の深化】をもたらすことが示唆された。

IPF は不可逆的な疾患であり、生活の質が低い傾向にある（Nishiyama et al., 2005）という量的データによる報告と、息苦しい体験の意味を思索しながら生きていた（猪飼, 2016）という質的データによる報告があり、量的研究、質的研究の両側面から現象を捉える必要があると考えられる。IPF をもつ人々への尊厳へのアプローチについては、先行研究が存在しておらずわかっていない。IPF をもつ人々の尊厳を中心に据えている Dignity-Centered Care プログラムによる介入の評価については、尊厳そのものをみる必要があるが、尊厳は、自尊感情や、生活の質と関連している（Tranvåg et al., 2013; Kennedy, 2016）ため、尊厳のアウトカムについては、自尊感情や不安・抑うつ低下、生活の質の量的データを代用して測定することができると考えられる。しかし、尊厳は、これらの量的データのみでは説明が不十分であると考えられ、質的研究による主観的な調査による記述により、新たな解釈が生まれることが考えられる。このように量的データ、質的データの両方を用いて、新たな解釈を行う研究方法に、混合研究法がある。

混合研究法は、量的研究もしくは質的研究などの単一の方法のみを使用することでは説

明が不十分である場合に用いることが適切な研究手法であり、量的データ、質的データそれぞれの長所を組み合わせることで 2 つの異なる視点を得ることが、混合研究法を用いる望ましい根拠とされている (Creswell, 2015, 抱井訳, 2017)。混合研究法の成り立ちについては、1950 年代から研究において 2 つ以上の研究手法を用いるということに最初の関心がみられた。以降、1970 年代から 1980 年代にかけて、質的データと量的データは、組合せが可能かどうか、というパラダイム議論が起こり、混合研究法は、量的データと質的データの異なるパラダイムを組み合わせるので支持できない、とするものたちがいた。どのパラダイムが混合研究法の基盤を提供するのか、についてはまだ議論が続いているが、1980 年代以降は、混合研究法をデザインするための研究手法や手順へと移行し始めた。1990 年代には、平和主義者らである Tashakkori や Teddlie のプラグマティストが登場し、パラダイム論争に終止符を打つ方向に向かい、混合研究法のデザインや分類などの手続きが Creswell や Morgan、Newman & Benz、Tashakkori & Teddlie などにより創られ報告された (抱井, 2015)。21 世紀には、混合研究法は、社会学をはじめ、行動科学、ソーシャルワーク、都市研究、教育学、健康科学、心理学、経営学など様々な専門分野の研究に応用できることや、量的、質的データの収集と、分析、統合により研究課題に対する正しい理解を提供し、量的データあるいは質的データのどちらか一方だけでは答えることのできない質問に答えられることを導くため、ますます関心が高まっている。

本プログラムの実施における生活の質などの評価は、尺度による量的データによる測定が可能である。しかし、IPF は急性増悪という病態を抱え、予後の短いケースが存在する。病状の進行の早い場合には、健康関連 QOL 尺度における身体的健康や自立などの量的データに影響を及ぼすことが考えられる。また、本プログラムによる IPF と共に尊厳を中心に据えた援助により、IPF と共に生きることへの受け止めについては、量的データのみでは表せないことが考えられ、質的データによる認識の変容や価値観などの深い記述を必要とすると考えられる。量的データ、質的データを結びつけるためには、混合研究法におけるデザインの選択、及び混合研究法のどの種類に立脚するかを説明できることが重要である。まず、デザインについて述べる。

混合研究法のデザインは多様なデザインを包括している (抱井, 2015) が、Creswell (2015) は、混合研究法のデザインを類型化している。Creswell (2015) が類型化した混合研究法のデザインのうち、収斂デザインは質的、量的データから導出される異なる視点を比較する際に用いられ、量データは並行かつ独立して収集・分析されるものであり、互いのデータ分析

結果に依存しない (Creswell, 2015)。よって、両方のデータから得られた結果が同一方向に向いていなくとも、なぜそうなるのかを検討することができる。よって、本研究においては、量的データ、質的データの両方を使用し、各々の異なる視点からもたらされた結果を収斂し、なぜそのようになるのか、をジョイント・ディスプレイに表示して検討するメタ推論を行う混合研究法の収斂デザインを用いる。

次に混合研究法の種類については、Van Ness ら (2011) や、Plano Clark ら (2015) の前向き縦断的混合研究法、Hesse-Biber (2010) の質的研究主導型混合研究法等がある。本プログラムを受けた人々のリアリティを解釈するためには、データによる深い記述を必要とすると先述している。Hesse-Biber (2010) は、現実社会とは主観的で多様であると考えられており、そのリアリティを解釈するためには、質的なアプローチが有効であり、質的なアプローチは人間の意味を作ることへのプロセスの調査に恩恵を与えるため、量的研究の客観性に組み合わせる質的研究主導型混合研究法が有益であると述べている。本研究における、特に人々の尊厳というリアリティを示すためには、質的研究主導型混合研究法を用いることが適切であると考えられる。

また、混合研究法で表示するジョイント・ディスプレイとは、質的分析と量的分析結果を統合・結合して一つの表や図として示し、2つの結果を比較する表現方法であり (Creswell, 2015)、これは混合研究法特有のものである (亀井, 2018)。ジョイント・ディスプレイは、混合されたメソッドの結果を統合して表現し、新しい推論を生成する視覚的な手段を提供する (Guetterman, Fetters & Creswell, 2015)。そして、個別のデータ分析では特定されなかったメタ推論の生成に役立つ (Molina-Azorin & Fetters, 2018) ものとされている。メタ推論とは、混合研究法において、質的データおよび量的データの結果から得た推論の統合を通じて生成される推論のこと (Tashakkori & Teddlie, 2008, 土屋ら訳, 2017) である。このように、現象の多角的な解釈を導く混合研究法は、2011 年より米国の国立衛生研究所 (National Institutes of Health; NIH) の行動社会科学研究局が推進し、混合研究法により調査をすることのできる研究者を育成している研究手法である (Creswell et al., 2011)。

以上から、症状の緩和が難しく、診断時からの心理的なサポートなどの援助が受けられない在宅 IPF 療養者が、症状への観察と対処および呼吸困難感を減少する日常生活動作、ならびに自尊感情を維持するためのライフレビューで構成する「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」を開発し、インタビューを用いた質的データによる IPF と共に生きることへの受け止めと、量的データによる自尊感情の変化とを収斂し、メタ推論を行うこ

とにより、IPF への受け止めの特徴と自尊感情の特性を探るために、質的研究主導型混合研究法を用いてプログラムの適用可能性を評価することとした。

II. 研究の目的

本研究の目的は、在宅 IPF 療養者に対して、症状の観察と対処方法および呼吸困難感を減少させる日常生活動作教育、ならびに自尊感情を維持するためのライフレビューで構成する「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF)」を開発し、対象者に適用することにより、IPF と共に生きることへの受け止めと、自尊感情の量的データの変化とでプログラムの評価を行い、さらに、IPF と共に生きることへの受け止めと自尊感情の変化との比較検討により、量的データと質的データの統合に基づいたメタ推論を行う収斂デザインによる質的研究主導型混合研究法を用いて明示し、どのような対象者にプログラムが適用しうるのであるかのプログラムの適用可能性を検討することを目的とする。

III. 研究設問

本研究の研究設問は、以下とする。

1. DIGNITY-IPF を適用することにより、在宅療養中の対象者は、IPF と共に生きることのどのように受け止めているのか。
2. DIGNITY-IPF を適用することにより、在宅療養中の対象者の主要評価項目である自尊感情は、維持、もしくは上昇はみられるのか。副次的評価項目である生活の質、不安・抑うつ、呼吸困難感、咳嗽はどのように変化するのか。
3. DIGNITY-IPF を適用することにより、上記、1 と 2 の質的、量的データをプログラム全終了後に収斂することにより、各対象者の IPF の受け止めと、プログラム後の自尊感情の変化を統合し、どのようにメタ推論 (Guetterman, Fetters & Creswell, 2015) されるか。

IV. 研究の意義

在宅 IPF 療養者への DIGNITY-IPF の提供および評価により、本プログラムが有効であるとわかれば、手だてのない IPF をもつ人々への看護援助の手立てのひとつとなりうる。また、尊厳を中心に据えた Dignity-Centered Care による具体的なケアの開発につなげることができる。また、IPF と共に生きることへの受け止めについて記述をするため、難病をもつ

人々がその体験をどのように受け止めて、より良い人生を生きようとしているのかの示唆を得ることができる。人々の尊厳を中心に据えた援助である **Dignity-Centered Care** により、**IPF** と共に生きながらより良い人生を模索していることの記述をすることができれば、自尊感情や関わりの効果についても示唆を述べることができる。

また、非悪性腫瘍の人々への緩和ケアは、疾患の見通しの不確かさや、予後予測の難しさのために積極的に実施されてこなかった。本プログラムの評価により、ケアを提供するシステムの構築をする足がかりを作ることができる。**IPF** をもつ人々の尊厳を守り、生活を支え、**IPF** と共に生きるためのケアの方法論を示すことにより、診断早期からの看護の導入や、病院および地域における援助者同士の連携などをもたらし、ケアの質の向上およびケアの発展に有用であると考えられる。以上の理由により、本研究は実施する意義がある。

第2章 文献検討

IPFをもつ人々への看護の動向を整理するために、Ⅰ. 尊厳について、Ⅱ. IPFをもつ人々へのケアに関する研究の動向、Ⅲ. IPFをもつ人々の病いと共に生きる体験、Ⅳ. 「慢性進行性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care」の概念分析、Ⅴ. IPFをもつ人への Dignity-Centered Care の検討、Ⅵ. 「Dignity-Centered Care プログラム」開発にかかる文献検討、及び予備研究、Ⅶ. 混合研究法について、Ⅷ. 文献検討の総括、を行った。

I. 尊厳について

人間の尊厳の概念の成り立ちは、4つの歴史により成り立つと考えられている。それは、ギリシア古典にみられる西洋哲学思想以降、旧約聖書、カントによる道徳哲学、そして、各国による憲法と国際条約という歴史的背景であると考えられている（ヨンパルトら, 2006）。

まず、西洋の哲学思想は、イオニア沿岸にあったミレトスで紀元前6世紀にはじまったといわれている。ミレトスのタレスは、著作が何も残されていないが、他の人が報告を残している。タレスは、「万物の資源は何か。」という問いに対して水であると答え、そして、「万物は神々でみたされている。」と述べたとされる。この命題は、事物の起源とは何か、という問いに対して、象徴を用いずに述べている。このミレトス学派では、神話と理性は相互に作用しあい、互いに影響し合い、どのようにして世界が存在するようになったのかを述べている（Collinson, 1987, 山口ら訳, 2002）。

紀元前400年台には、ソクラテスが活躍するが、彼は著作を残しておらず、プラトンによって記述されたものにより、思想が残された。ソクラテスは、「人間はどうすれば徳をもって生きられるのかを学ぶことであり、知識はそれ自体が徳であり、知識を持っていながら悪を行うことはない。」と述べた。ソクラテスの言動を書き残したプラトンは、紀元前300年台に生きたアリストテレスの師である。プラトンは、勇気や敬虔といった徳や性質に関わること、実在の本性についてのイデア論ならびに形相の理論、弁証法などを遺している。次に、アリストテレスはプラトンの弟子であり、論理学体系を作り上げた哲学者である（Collinson, 1987, 山口ら訳, 2002）。人間を統一的存在であり自然の一部である、と考え、人間の実体である理性もしくは人間性善の基盤であり、この理性の働きが諸他のカテゴリに及んでゆく際に、徳などの個別的諸善が成立すると述べた（杖下ら, 1984）。

紀元前100年代になると、ストア学派が「人間らしさ」について語り始めた。ストア学派

のキケロは、ソクラテスを父とみなし（八木, 2016）、「人間らしい人間。」という言葉を作り、また、当時奴隷の身分にある者たちは異邦人と呼ばれ、異邦人という先入観を改める風潮となっていたために、異邦人を指す「人間らしくない人」という言葉を作った。すべての人間が人間とし同等であることを、公衆に広めた最初の人々は、紀元前 4 世紀のソフィストと呼ばれる哲学者たちであり、彼らは、人間はいかなるところでも人間として尊敬されるべきであり、いたるところで居心地良く感じるべきと考えた。また、アルキマダスは、神はあらゆる人間を自由な者として作り、自然はいかなる人間をも奴隷にしなかった、と述べた。ストア派の創設者ゼノンは、世界中のすべての人間を結集してひとつの世界国家を作るべきであると考えていた。そして、その後、もし唯一の神しかいないのであれば、それはすべての人間の神であり、人間は共通の神の子として互いに接近するはずだという考え方が生まれ（Landmann, 1972, 谷口訳, 1995）、キリスト教的思想の時代へと移った。

以上からは、紀元前の時代から、人間の尊厳、という用語は使われてはいないが、人間の生き方や、人間が冒涇されないためには知識をもつための教育が必要であること、そして「人間として」尊敬される存在であること、と考えられていることがわかった。

次に、時代はキリスト教思想へと移るが、旧約聖書の創世記において、人間が神の似姿として創造された（創世記, 1967）と述べられている。よって、神と人間の関係性により人間は尊厳のある存在であると考えられてきた。しかし、神の似姿であっても、人間が神から隔てられていること、隔てられる存在であること、神は人間の導き手であることは揺るがない考え方である。

紀元後 300 年台に活躍したアウグスティヌスは、神学のために哲学を使い、人間の本性は極端に複雑であり、すべての人間の心に潜むある種の究極的で永遠の真理を認識することについて述べた。神学と哲学は共存することができることを示したのは、1200 年台に活躍したアキナスで、人間は自由に行為できると主張し、自由な行為は理性と意志に基づいてなされる行為であり、自由の本性全体は知識の様態に依存していると述べた。神学と哲学をはっきり区別したのは、14 世紀に活躍したドゥンス・スコトゥスである。スコトゥスは、いかなるものをそれ自身のために評価するというこのような利害をこえたまなざしこそが、一人一人の人間に尊厳を与え、他の人々に対して、このまなざしによって覚知された価値を認めてその評価を共有してほしいと思わせる本当のもの、と述べた（Collinson, 1987, 山口ら訳, 2002）。

尊厳という用語は、14 世紀ごろになって使われ始めたと考えられ、尊厳という用語のみ

ならず、同時に価値を認めるとの記述からは、西洋思想において徳や知識などの概念により説明されてきた現象が、変遷を経て、キリスト教思想と哲学とが融和や区別をしながら、一貫して流れている人間の尊厳について思索が深められてきたと考えられる。続いて 15 世紀には、デカルトが人間の心と身体がどのようにして作用しあうことができるのかという問題を哲学にもたらしめている。また、17 世紀には、ロックが、すべての人間は自然状態においては自由かつ平等である、と述べ当時のアメリカとフランスの憲法に具体化されている。人間の自由については、ルソーが 18 世紀に社会契約論の中で述べているが、この自由とは、共通の善のために法を作るという活動に関与する積極的な自由として考えられている (Collinson, 1987, 山口ら訳, 2002)。また、ルソーは、どんな人間でもその深奥に冒しがたい人間性が存在していること、人間であるゆえに無条件に尊重されなければならないことを述べた (杖下, 1984)。

ルソーの思想に心打たれたカントは、人間の自由について、神が人間を自由な者として創造しており、この自由が神からの恩恵に基づくものである以上、神自身すらも自由を奪うことができない、ならびに、人間は道徳法則のもとに立つ知性体としての人格であり、ここにこそ神聖不可侵の人間の尊厳がある、ことを述べた。そして、カントは、理性をもつ人間は尊厳を備えており、他人をある目的を達成するための道具のように扱い、その人自身として扱わない場合には、その人自身の人間性や人格に対する尊厳は侵害される、と述べ、人間の尊厳について、人間の内なる道徳にもとづいた意思決定の自由をもつこと、人間は自由かつ対等で、公平な存在、かつ自由が尊重され、意志の自由の認められる社会をつくる必要性を述べており (奈良, 2005)、この思想は、国際連盟を設立する思想の土台となった。

19 世紀になり、世界大戦が起き、その最中に実施された数々の人体実験、そして、ドイツのヒトラーによるユダヤ人大量虐殺 (ホロコースト) などの事実から、人権と人間の尊厳を関連づけて考えられる流れが生まれるようになる。1948 年の世界人権宣言では、第 1 条「すべての人間は、生れながらにして自由であり、かつ、尊厳と権利とについて平等である。」と述べられ、ドイツ連邦共和国基本法 (ボン基本法, 1949) 第 1 条第 1 項「人間の尊厳は不可侵である」と規定された。そして、人間の尊厳は、国際人権規約 (1976) や、諸国の憲法に規定されるようになった (ヨンパルトら, 2006)。日本においては、1947 年に施行された日本国憲法第 13 条に「個人の尊厳」が明記されている。個人の尊厳であり、人間の尊厳という表現ではないが、人間としての個人の尊厳、を指すものと考えられている (ヨンパルトら, 2006)。

このように、人間の尊厳は、もともとは人間の持つ知や徳、よりよく生きること、生きる価値などの、深奥に冒しがたい人間性の存在として考えられることを経て、概念が生まれ、育まれたと考えられる。人間の尊厳は、その全生涯において変わらずに保持され続けるものであり、いかなる時にも人間として扱われ、その価値が保障されるということ、ならびに、その重要性を疑う余地はないと考えられる概念である。しかしながら、あまりにも尊厳は根源的な概念であるために定義はない（Walsh & Kowanko, 2002; Gallagher et al., 2008）と考えられており、また、尊厳の概念も不明である（Haddock, 1996）とされている。

看護における尊厳は、看護師の倫理要綱の条文 1 において、「1.看護者は、人間の生命、人間としての尊厳及び権利を尊重する。」と挙げられ、「看護者の行動の基本は、人間の生命と尊厳の尊重である」こと、および「いかなる場面においても生命、人格、尊厳が守られることを判断及び行動の基本とする」ことが述べられている（日本看護協会, 2003; 国際看護師協会, 2012）。このため、尊厳は、看護師が実践において大切に扱ってきた概念であると考えられる。また、国際連合の活動指針（United Nations; UN, 2014）では、尊厳ある生活のために行動する機会と義務について述べており、世界保健機構（World Health Organization; WHO）においても、すべての人々が尊厳ある生活を確保すること（World Health Organization, 2016）を 2030 年までの活動目標としている。どちらも人間の尊厳の保持を活動目標にあげており、尊厳に焦点が当てられている。

看護実践の中核概念と考えられる尊厳は、多くの報告において「Dignity in Care」という用語を使用し、主に認知症などの進行性で回復の見込みのない疾患をもつ人々を中心にその概念の広まりをみせてきた。Kitwood（1997, 高橋訳, 2017）は、認知症をもつ人々が、無視され、スティグマを経験している姿から、認知症の立場に立ったパーソンフッド（その人らしさ）を尊重するケアであるパーソンセンタードケアの実践を理論的に明らかにしている。また、認知症をもつ人々を対象とした 10 の質的研究のメタシンセシスにより理論モデルの開発を検討した研究では（Tranvåg et al., 2016）、認知症をもつ人々の尊厳を守るケアの基盤とは、「その人の自主性と誠実さをアドボケイトする」、「その人に思いやりを持つ」、「その人の価値観と自己意識を確認する」、「人道的で目的意識の高い環境づくりをする」であった。そして、「もはや健全な意思決定を行うことができなくなった人の間において、個々の選択肢のバランスを保ちながらその人のために選択をする義務」に対しては、「説得」や「軽度の制限」が特定の状況において重大な側面となると考えられていた。また、認知症ケアにおける尊厳への援助とは、「人間の価値を守ること—忘れていく者を忘れない」ことで

あるとされ、尊厳ある認知症ケアへの包括的な動機と価値の中核であることとして特定された、と報告されていた。

また、終末期の悪性腫瘍をもつ人々を対象に尊厳モデル (2006) ならびにディグニティ・セラピーを開発した Chochinov (2006) は、ディグニティ・セラピーの対象者を高齢者、慢性疾患であるが進行性に経過する認知症をもつ人々などにも広げ、生活の質や尊厳に関連すると考えられる苦痛の減少を認めるなどの効果を報告している (Johnston et al., 2016; Chochinov et al., 2012)。Chochinov (2012, 小森訳, 2013) は、尊厳の要素を態度 (Attitude), 行動 (Behavior), 思いやり (Compassion), 対話 (Dialogue), と述べ、尊厳モデルを構成する個々の概念について示しているが、定義については示していない。また、Chochinov (1999) は、終末期にある人々は呼吸困難感により生きる意識を阻害されていることを報告しており、個人の尊厳を失う要素については、セルフケアなどの活動の困難、抑うつや不安を更に感じる事、他者の負担になることである (Chochinov et al., 2002) と述べている。また Chochinov (2012, 小森訳, 2013) は、尊厳という用語がヘルスケア領域においてどのように適用されているかについての一貫性はほとんどない、と述べ、人々への尊厳を中心に据えた実践が、ケアを提供している個々の援助者の良心に基づく現状にあることを示唆している。

このように、尊厳は援助の領域においてあらためて注目を集めている。頻出の用語ではあるが、定義および概念を明確に示した調査はない。IPF は症状緩和ならびに治療が難しいため、尊厳を失いやすいと考えられる。そして、IPF をもつ人々における尊厳を中心に据えた Dignity-Centered Care の具体的な援助に関する調査はまだなされていない。

II. IPF をもつ人々へのケアに関する研究の動向

IPF をもつ人々へのケアに関する研究の動向について述べる。コクランレビューでは、IPF を含む間質性肺疾患に対する呼吸リハビリテーション (有酸素トレーニング、有酸素および耐性トレーニング、および未定義の運動訓練) による生活の質改善のエビデンスは低い (Dowman et al, 2014) と報告していた。

次に、IPF をもつ人々への非薬理的療法としての看護介入は、通常の外来診療のみを受けている人々と比較して生活の質、及び心理社会的状態の評価を目的にシステマティック・レビューを実施した (Igari, 2018b)。方法は、PubMed、MEDLINE、EMBASE、CINAHL、CENTRAL、医学中央雑誌 (医中誌)、国立情報学研究所データベース (CiNii)、科学研究費

補助金データベース (KAKEN)、厚生労働科学研究助成データベースを使用した。キーワードは、[interstitial lung disease], [interstitial pulmonary fibrosis], [idiopathic pulmonary fibrosis] AND [nurse OR nurses role OR nursing]とし、IPF をもつ人々へのケアをくまなく収集するため、ランダム化比較試験 (RCT) などの言葉を含まずに適格基準に基づく検索方法を採用した。適格基準は、IPF をもつ人々、非薬理学的看護介入、ランダム化比較試験 (RCT) とした。394 件の記事が検索され、2 つの記事がすべての適格基準を満たしていた。看護介入は、両方とも専門看護師を含む「疾病管理教育プログラム」(Lindell et al., 2010) と「コミュニティケースカンファレンス」(Bajwah et al., 2015) であった。アメリカで実施されたアドバンス・ケア・プランニングを含む疾病管理教育プログラムは、6 週間の介入後に生活の質のスコアが低下した (Lindell et al., 2010)。また、イギリスで実施された専門看護師による患者の問題点を事前に電話で把握しケア提供者にくまなく情報を提供、共有して実施するコミュニティケースカンファレンスは、4 週間の介入後に生活の質のスコアが改善した (Bajwah et al., 2015)。これらの研究のバイアスリスクは高かった。医中誌では、看護およびケアに関する介入研究はみあたらず、IPF をもつ人々の呼吸困難感と共に生きる体験を記述した質的研究 1 件のみであった。

さらに、IPF 合同ガイドライン (Raghu et al., 2011) が治療目標としている緩和ケアについて文献検討を実施した (Igai, 2018a)。Cochrane Central Register Controlled Trials (CENTRAL)、PubMed、CINAHL、MEDLINE、PsycINFO、Embase、医学中央雑誌のデータベースを用いたところ、130 件が検索され、IPF をもつ人々を対象とした 16 文献が適格基準を満たしていた。研究は英国 (Bajwah et al., 2015; Duck et al., 2015; Sampson et al., 2015; Bajwah et al., 2013)、米国 (Liang et al., 2017; Lindell et al., 2017; Lindell et al., 2015, Swetz et al., 2012; Lindell et al., 2010)、カナダ (Periyakoil et al., 2005; Kalluri et al., 2017; Kalluri et al., 2016)、日本 (有田ら, 2010)、フィンランド (Rajala et al., 2016)、デンマーク (Overgaard et al., 2016)、スウェーデン (Ahmadi et al., 2016) で行われ、療養者の年齢は 52 歳から 78 歳であり、男性は 404 人、女性は 272 人であった。ケア環境は、在宅ケア、入院病棟、集中治療室、ホスピスおよび呼吸器センターの外来であった。IPF をもつ人々への緩和ケア研究の大部分は、質的かつ後方視的研究であり、IPF をもつ人々の経験している現象やニーズを記述していた。Kreuter ら (2011) は、非悪性疾患患者への支持的なケアについて、実存、生きる意味、後悔、運命に関連した問いがみられ、霊的な苦痛とこれらの問いへの助けは緩和ケアの主力であり、非薬物的療法は高い価値を持つ、と述べていた。ま

た、緩和ケアの導入が遅れがちであることは、患者と家族のみならず医療者も苦痛を味わっている（Kreuter et al., 2011）との報告もあり、有効なケアはまだ報告されていないことがわかった。

以上から、IPF をもつ人々への非薬物的看護介入である疾病管理教育とケース・カンファレンスはいずれもリスクオブバイアスが高く、質的研究において IPF をもつ人の療養体験などの経験している現象やニーズの調査がなされていた。よって、IPF をもつ人々への看護ケア、及び緩和ケアを受ける機会は非常に限られており、緩和ケアの開発自体も大変少なく、限られていたことがわかった。

III. IPF をもつ人々の病いと共に生きる体験

IPF 患者が呼吸困難感と共に生きる体験の調査（猪飼, 2016）では、IPF 患者が体験の意味への思索をしながら、人生観を変容させて生きていたことが示された。これは、他者とのつながりや自立、希望の喪失などにより、人生の意味や目的を考えている姿にほかならないのではないかと考えられた。呼吸困難感が常時存在し、感情面の安定や精神面の安寧を目指した援助を必要としている IPF をもつ人々を対象に、病いによりもたらされた人生の意味への問いを含めた病いの体験について、インタビューガイドにもとづいたインタビューを実施し、記述することを目的に調査を実施した（猪飼, 2019）。この調査では、「病い」を、IPF に伴う心身の苦痛状態、「体験」を、病いを抱えて生活する中で生じる出来事（中木ら, 2007）や認識、と定義した。対象は、呼吸困難感と共に生きる体験の調査の対象者の平均年齢が 71.2 ± 8.9 歳であったことより、研究協力の得られた 3 医療機関に通院中の診断から 6 か月以上経過した安定期にある 65 歳以上とし、修正 Borg スケール（Borg, 1982）又は修正 MRC（Modified Medical Research Council Dyspnea Scale; Celli et al., 2004）スコア 1 以上の 30 分程度会話が可能な者とした。方法は、インタビューガイドを作成し、気持ちや生活行動の変化と適応、人生の意味や目的について半構造化面接を 30 分程度で実施し、逐語録を作成し、内容分析を実施した。

調査の結果、研究対象者は 10 名（男性 8 名）、平均年齢 74.0（ ± 7.6 ）歳、在宅酸素療法は、2 名に施行していた。インタビューの内容分析の結果、5 カテゴリ、20 サブカテゴリ、174 コードが抽出された。特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験は、咳嗽、呼吸困難感等の身体的症状の他、自立した生活を喪失する【逃れられない心身への苦痛】を抱え、唯一の治療薬である【副作用に悩まされる抗線維化薬】の内服への意思決定を経て、自

己管理をしていた。医師からの予後や急性増悪の説明は、【死を認識してみつめる限りある生】を深め、【できることを模索し続ける生活】を送っていた。病いと生きる日々を支えているのは、【苦しみを支える生きられた人生】によるものであった。結論として、特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験は、逃れられない心身への苦痛を抱え、唯一の治療薬である抗線維化薬の副作用に悩まされながら、死や限りある時間を認識しながら生きるようになり、安定した気持ちを保つようにして、生活上の問題に対処し、できることを模索し続けて生きていた。今まで生きられた人生の体験によりもたらされる支えが、病いと生きる日々を支えていた。特発性肺線維症をもつ人々には、人生の意味への看護援助が貢献する可能性が示唆された。

Frankl (1977, 池田訳, 2002) は、人間には自分のおかれた状況を乗り越える力をもち、人生の意味を見出す重要性を述べている。また、人生を発達段階ごとではなく、テーマや、印象的な出来事を元に振り返るライフレビューは、人生の統合を促進し、自尊感情の向上に貢献すると考えられている (Butler, 1963; Burnside & Haight, 1992; Haight & Burnside, 1993)。よって、看護ケアプログラムには、生きる力を支えるための援助として、ライフレビューを取り入れる必要があると考えられた。(本研究は、一般社団法人聖路加看護学会看護実践科学研究助成を受けて行った。)

IV. 「慢性進行性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care」の概念分析

1. 緒言

尊厳とは、すべての人間のもつ不可分な価値であり、人間の尊厳について国際連合 (United Nations; UN) の前身である国際連盟結成の基盤となった思想を提言した Kant (1795, 宇都宮訳, 1985) は、「人間は自由かつ対等で公平な存在かつ自由が尊重される」と述べている。UN の活動指針 (2014) では、尊厳のある生活のために行動する機会と義務を述べ、世界保健機構 (World Health Organization; WHO, 2016) は、2030 年に向けすべての人々に尊厳のある生活の確保を目標とし、どちらも人の尊厳の確保に焦点が当てられている。また、看護者の倫理要綱では、条文の 1 に「看護者は、人間の生命、人間としての尊厳及び権利を尊重する。」(日本看護協会, 2003) と述べられている。しかし、尊厳の概念や定義は不明 (Haddock, 1996) とされている。

尊厳モデル、及び尊厳療法を開発した Chochinov (2006) は、尊厳 (dignity in care) の定義を示していないが、その要素は、態度 (Attitude)、行動 (Behavior)、思いやり

(Compassion)、対話 (Dialogue) であると述べており、尊厳療法による終末期悪性腫瘍の他に認知症など回復の見込めない慢性進行性疾患をもつ人への生活の質の向上や尊厳に関連した苦痛の減少が報告されている (Chochinov et al., 2012; Johnston et al., 2015; Johnston et al., 2016)。また、慢性進行性疾患をもつ人は、治癒が困難で、症状緩和の薬剤も乏しいために苦痛を抱え続け、尊厳を失う (Oechsle et al., 2014) と報告されている。尊厳を中心に据えた援助 (以下、Dignity-Centered Care) の重要性は高いが、具体的な援助の報告は限られるため、定義や概念を明確にする必要がある。そこで本研究は、「慢性進行性疾患をもつ人への Dignity-Centered Care」(以下、本概念と記述する。) の概念を分析し、特性をとらえ、概念を明確化し、看護実践への有用性を検討することを目的とした。

2. 用語の定義

本研究における慢性進行性疾患を「緩徐かつ確実に進行し、治癒および治療が難しい治ることはまれである疾患」(Lorig, 2006, 近藤訳, 2008) と定義した。それらには、アルツハイマー病、慢性閉塞性肺疾患、及びパーキンソン病などの疾患が含まれる。また、慢性進行性疾患には、難病、及び難治性疾患が含まれる (Kanatani et al., 2017)

3. 研究方法

1) 文献検索

データの収集方法は、医学中央雑誌、PubMed、CINAHL、EMBASE、MEDLINE、PsycINFO のデータベースを使用した。検索用語は、[dignity] (尊厳)、and [care] (ケア)、and [chronic disease] or [chronic illness] (慢性疾患) とした。適格基準は、英語と日本語の論文、資料、出版物、抄録、並びに書籍が含まれる。安楽死、尊厳死、急性期、及び治療期にある悪性腫瘍を含む文献を除外した。安楽死、尊厳死は、本研究の範囲外であること、急性期は集中治療室での管理を主としているため、除外とした。検索日は 2018 年 3 月 5 日で、検索期間は、1975 年～2018 年 3 月 5 日とした。

2) データ分析

本概念分析は、Rodgers (Rodgers & Knafl, 2000) の概念分析の方法を用いた。この方法は、概念は時間に応じて使われ、適用、再評価されると捉え、概念の基盤を導き出すものである。概念を構成する属性、先行要件、及び帰結に関する文脈を抽出してコード化し、比較、検討によりカテゴリ化し、カテゴリ間の関係性を検討した。また、老年看護学の専門家によ

るスーパービジョンを受け、妥当性の確保に努めた。

4. 結果

336 件が検索され、英語もしくは日本語の原著論文および書籍から英文献 35 件と和文献 1 件の合計 36 文献を分析対象とした。対象となった慢性疾患は、認知症、末期腎不全、慢性疼痛、終末期悪性腫瘍、慢性閉塞性肺疾患、関節リウマチ等であり、年齢は小児から高齢者まで全年齢を対象としていた。分析の結果、4 属性、3 先行要件、4 帰結を抽出した。以下、カテゴリは【】で記し、説明する。

1) 概念の属性

(1) 【自尊感情を高める】

感情的なレジリエンスの促進 (Tong et al., 2014)、実存的な懸念事項と介入を早期に認識すること (Vehling et al., 2014)、そして、人格への意識の尊重と回復 (Aoun et al., 2016) は、自尊感情を高めた。個性を維持すること (縄ら, 2004)、評価されること (Delmar et al., 2006)、自分を尊重すること (Hughes et al., 2007) で、自分自身の自己概念を確認していた。自己管理に関連する自尊感情は、独立性と自制心を必要とした (Delmar et al., 2006)。統制感、自身と自己管理に取り組む動機づけに影響を与えた (Dager et al., 2012)。自律性の活性化する側面には、患者らの人としての自尊感情と評価の維持を求めており、それは患者の行動の原動力となる可能性がある (Delmar et al., 2011) と述べている。したがって、自尊感情を高めることは、自己意識を維持、または回復させることであり (Aoun et al., 2016)、自己同一性を維持し (Tong et al., 2014)、彼らの自尊感情を保障し、維持することである (Helfand, 2003; Wadensten et al., 2009) と述べており、【自尊感情を高める】を抽出した。

(2) 【多面的な苦痛を緩和する】

身体的な困難への積極的な対処は、身体的苦痛からの救済をもたらす (Ho et al., 2016)、歩行や活動する能力を持ち続けることと同様である (Helfand, 2003)。症状、役割、及び日常の身体的要因に関連した尊厳の認識 (Albers et al., 2013)、そして病者の役割を避けること (Skuladottir et al., 2011) は、多面的な苦痛を減らすこととして理解されていた。精神的、霊的苦痛を減らすには、心理社会的、そして霊的側面の両方での援助を必要としていた (van Gennip et al., 2013)。これらの介入は、エンドオブライフの苦痛に直接対処し (Aoun et al., 2016)、個人的な強みと落胆の防止 (Dager et al., 2012)、そしてうつ病の心理的要因への

対処 (Skuladottir et al., 2011) であると述べられており、【多面的な苦痛の緩和】を抽出した。

(3) 【継続した関わり】

相互理解の交渉をすること (Sellars et al., 2017)、完全な価値のある個人として患者に接すること (van Gennip et al., 2015)、そして自律性と相互作用を奨励すること (van Gennip et al., 2015) は、尊重した穏やかなコミュニケーションの提供 (Tong et al., 2014) は、尊重した関係での相互関係の継続をもたらした。ソーシャルサポートの継続は、慢性進行性疾患を有する個人を支援すること、それは、1) 孤独や孤立と闘うために、家族及び社会的活動に参加すること (Skuladottir et al., 2011)、2) 優れた専門的ケアとソーシャルサポートの提供をすること (Oosterveld-Vlug et al., 2014)、3) 適切な学際的ケアを確立すること (Solomon et al., 2016)、そして 4) 患者と家族のためのサポートグループへの参加を促すこと (Monaro et al., 2014)、これらにより機会が生じたと述べていた。

個別化されたケアの継続は、1) 注意深く先を見越して真剣に考えること (van Gennip et al., 2015)、2) 患者らの新しい生活様式への適応を支援すること (Monaro et al., 2014)、3) 機能と独立性を最大化し続けること (Reuben et al., 2013) により促進されると述べていた。個人が自分のライフスタイルを調整することを支援し (Ho et al., 2016)、個人のニーズを満たし (Aoun et al., 2016)、ヘルスケアサービスを選択する機会を彼らに与えること (Karami-Tanha et al., 2014; Kogan et al., 2016) もまた、継続した関係性を支えると述べており、【継続した関わり】を抽出した。

(4) 【権利を守る】

慢性進行性疾患をもつ人々の個々の自律性は、自己尊重 (Delmar, 2006)、彼ら自身のケアと治療に関する意思決定への関与 (Karami-Tanha et al., 2014; Skuladottir et al., 2011)、患者の権利に注意を払うこと (Karami-Tanha et al., 2014)、相互理解の教育的風土を作り出すこと (Friberg et al., 2007) によって支えられていた。加えて、スタッフは個人のプライバシーを保護し (Reynolds et al., 1974)、個人の統合性を確実にし、理解しながらその人に会う (Wadensten et al., 2009) ことが述べられていた。さらに、スティグマを減らす医療従事者の肝心な役割 (Russell et al., 2016 年)、及び個人がスティグマに対処することを援助すること (van Gennip et al., 2013) は、恥から彼らを保護することによりアドボカシーをもたらすことが述べられ、【権利を守る】を抽出した。

2) 先行要件

(1) 【身体的・心理的機能、自立、及び役割の喪失】

慢性疾患による身体機能の低下は、身体感覚の変化 (Monaro, Stewart & Gullick., 2014)、症状の負担増加 (Vehling et al., 2014)、機能の喪失 (van Gennip, Pasman, Oosterveld-Vlug, Willems & Onwuteaka-Philipsen, 2015)、及び認知機能の低下 (Reynolds & Kalish, 1974)、健康状態の悪化をもたらした (Albers, Pasman, Deliens, de Vet, & Onwuteaka-Philipsen, 2013; Oosterveld-Vlug, Pasman, van Gennip, de Vet, HC & Onwuteaka-Philipsen, 2014; Reynolds & Kalish, 1974)。また、慢性進行性疾患を有する者は、日常生活を妨げる障害を有し (Berg et al., 2007; Wadensten et al., 2009)、そして彼らは様々な喪失に直面していた (van, Gennip et al., 2015)。苦痛症状、及び通常の日常生活を続けられないということは、自律性、自由や自立、並びに役割を喪失することであり (Albers et al., 2013; Tong et al., 2014)、個々の自発性や、自由の喪失を引き起こす (Monaro et al., 2014)。また、自立の喪失による脆弱性の感覚 (Tong et al., 2014) ステイグマや孤立感 (Hughes, 2007)、社会的なつながりの喪失 (Monaro et al., 2014) についても述べられており、【身体的・心理的機能、自立、及び役割の喪失】を抽出した。

(2) 【不確かな病いと共に生きる】

慢性疾患はすべての年齢を対象としており、死亡するまでその人と共に存在し、生きている (Albers et al., 2013; Olsson et al., 2008; Oosterveld-Vlug et al., 2014; Reynolds et al., 1974; Richardson, 1997; Söderberg et al., 1999)、と述べられている。死は避けることができないが、尊厳の喪失は、終末期に限定されるものではなく (Sellars et al., 2017)、人々は病いの不確かさと共に生きている。末期腎疾患を有する人々へのアドバンス・ケア・プランニングで、死亡するタイミングが不確実であったとしても、無意味な治療を避けたいと望んでいたことを明らかにしている (Solomon et al., 2016)。よって、【予後の予測が難しい】を抽出した。

(3) 【多面的な苦痛をもつ】

多面的な苦痛とは、身体的・心理的および実存的苦痛が複雑に存在し (Albers et al., 2013; Chochinov et al., 2016; Solomon et al., 2016)、自己の幹となる感覚の喪失 (Monaro et al., 2014) や、他者に明白な身体的そして外観の変化 (Olsson et al., 2008; Solomon et al., 2016) を示している。このように、個々の医学的問題によるステイグマのために、羞恥心が強まり、困惑していると感じていることを報告しており (Solomon et al., 2016)、【多面的な苦痛を

もつ】を抽出した。

3) 帰結

(1) 【自尊感情の向上】

人格を保持すること（縄ら, 2004）や、前向きなアイデンティティの強化、及び自尊心の強化（Russell et al., 2016）、そして自己認識を形づくること（van Gennip et al., 2013）は、自己概念の安定性を支えた。また、自尊感情（Reynolds et al., 1974）や自己尊重を増やせること（Coventry, 2006; Dager et al., 2012; Hughes, 2007）、及び自尊感情の維持（Werner et al., 2003）は、自尊感情を深めていた。自己概念の安定性と自尊感情の深まりは、患者が自尊感情を改善することを助けていたことが述べられており、【自尊感情の向上】を抽出した。

(2) 【多面的な苦痛の緩和】

多面的な苦痛を緩和することは、Person-Centered Care を通した身体的症状の軽減（Kogan et al., 2016）や、尊厳を低下させる身体的要因を認識することを軽減すること（Albers et al., 2013）が含まれている。心理的症状の軽減には、落胆やうつ病の予防（Skuladottir et al., 2011）、苦悩に対する不安感を軽減すること（van Gennip et al., 2013）が述べられている。また、個人の心理社会的、及び精神的側面を支えることは、自分自身、そして他者からの尊敬に値するという認識（Oosterveld-Vlug et al., 2014）をもち、そして肉体的、精神的、感情のおよび社会的な幸福を達成すること（Skuladottir et al., 2011）を含む。彼らの現在の生活環境からの苦痛緩和とは、多面的な苦痛と、人生のより深い目的と意味の両方の緩和をしているとの説明ができる、と述べられており、【多面的な苦痛を緩和する】を抽出した。

(3) 【人生の意味・目的の深化】

慢性進行性疾患を有する個人への Dignity-Centered Care は、自己価値を促進することによる苦痛の軽減（Tong et al., 2014）、実存的苦痛の緩和（Oechsle et al., 2014）、及び実存的苦痛から生じる生きる意欲を失うことを防ぐことが含まれている（Vehling et al., 2014）。人生の意味・目的を深めることは、生きる価値を見つけることであり（Sellars et al., 2017）、人生の意味を理解すること（van Gennip et al., 2015）、そして幸福感を得ること（Tong et al., 2014）に基づいていることが述べられており、【人生の意味・目的の深化】を抽出した。

(4) 【生活の質の維持と向上】

個人の尊厳と生活の質との間には、強い相関関係があり（Oosterveld-Vlug et al., 2014）、

また、個人の生活の質が維持、改善する (Bergsten, 2015)。したがって、Dignity-Centered Care は、個人の生活の質を反映する (Helfand, 2003)。また、生活の質に注意すること (Knaul et al., 2015) と、生活の質の維持と改善は、Dignity-Centered Care を提供することの一部であり、【生活の質の維持と向上】を抽出した。

4) 代用語、及び関連用語

(1) Care with dignity

慢性進行性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care に関連する用語の一つは、‘Care with dignity’ であった (Coventry, 2006)。(‘Care with dignity’ は、個人の自律性、多様性、真実、正義、権利、責任を重視するケア提供者との関係性を要している。

(2) Respect (尊重)

関連用語は、‘Respect’ (尊重) である (Delmar et al., 2006; Hughes, 2007)。個人として尊重されることは、自分自身で管理をし、できるだけ他者の助けから独立することを可能にすることと密接に関連している。

5. 考察

1) 概念の定義

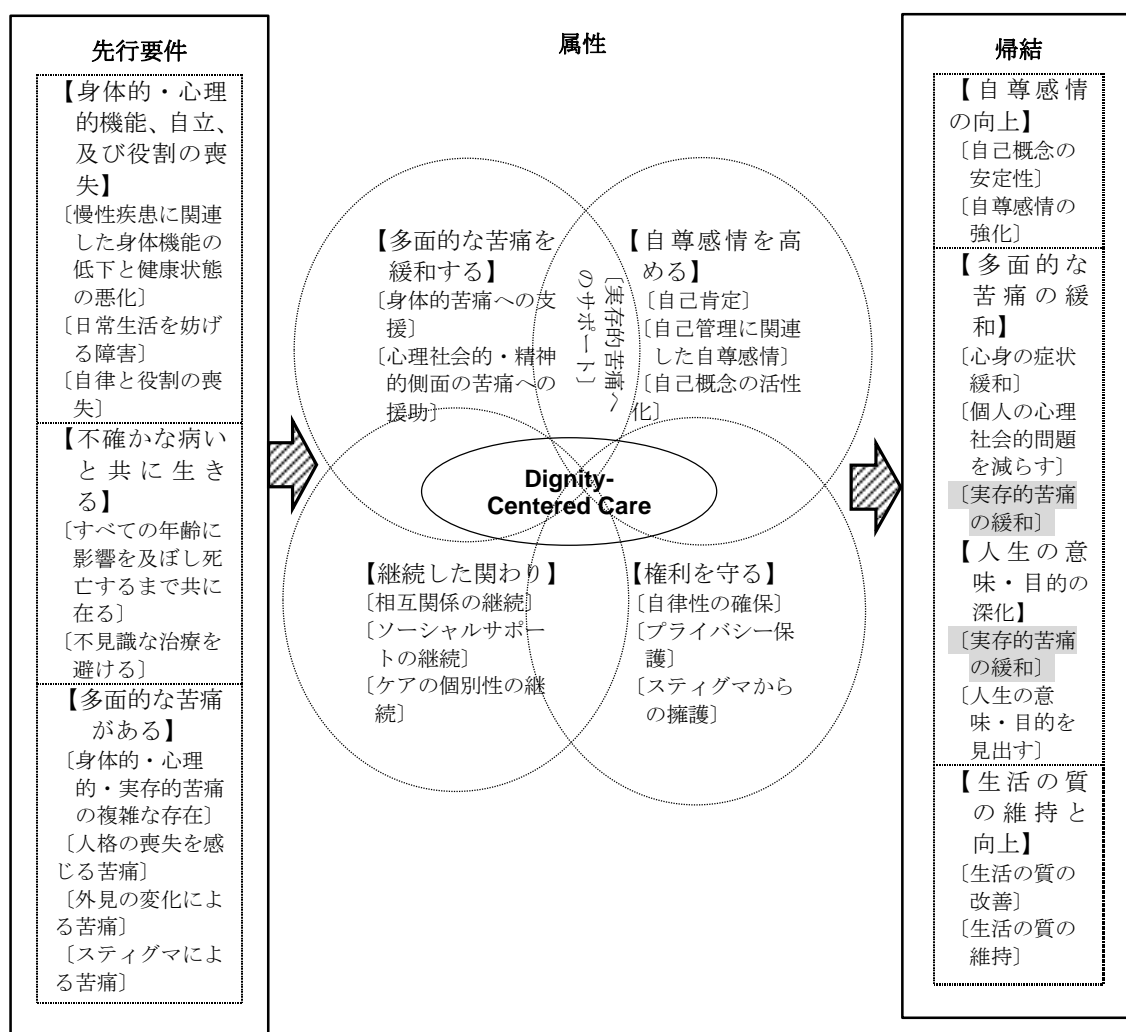
慢性進行性疾患をもつ人への Dignity-Centered Care は、「身体的・心理的機能、自立、及び役割を喪失している対象者への権利を守り、継続した関わりによる多面的な側面への苦痛緩和、並びに自尊感情を高める支援により、多面的な苦痛を緩和し、生活の質を維持し、人生の意味づけを強め、自尊感情を支える援助」と定義した。

概念の概念分析の結果、先行要件には【身体的・心理的機能、自立、及び役割の喪失】、【不確かな病いと共に生きる】、及び【多面的な苦痛をもつ】を抽出した。属性は、【自尊感情を高める】、【多面的な苦痛を緩和する】、【権利を守る】、【継続した関わり】を抽出し、帰結は、【自尊感情の向上】、【多面的な苦痛の緩和】、【人生の意味・目的の深化】、【生活の質の維持と向上】を抽出した。概念モデルを図 1 に示す (図 1)。

2) 慢性進行性疾患をもつ人々に対する Dignity-Centered Care 概念の特徴

本概念は、【自尊感情を高める】、【多面的な苦痛を緩和する】、【継続した関わり】、【権利を守る】ことから構成されており、この援助を実施することにより、対象者の自己概念が支えられ、病いにより失われる尊厳を保つことができることを特徴としていると考えられる。個

人の自尊感情を高めることは、人々の尊厳を守ると考えられている (Kennedy, 2016)。そのため、病いにより尊厳の脅かされている慢性進行性疾患をもつ人々には、Dignity-Centered Care を基盤とした看護援助が必要である。



脚注: 帰結の網掛けは、2 カテゴリ間に共通したサブカテゴリ

図 1. 「慢性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care」の概念モデル (Igai, In Press)

3) 看護における Dignity-Centered Care の有用性

緩和ケアは、尊厳の概念と強く関連している (Burnier, 2017)。Dignity-Centered Care の結果の一つは、個人の生活の質の維持と向上である。これは WHO の緩和ケアの定義 (2002) と同じ目標である。生活の質を向上させるためには、多面的な苦痛の緩和も重要である。

Dignity-Centered Care による看護実践を通して、例え病いを抱えていても、病いにより人生の価値が脅かされることや、価値が減少されたりしないことの保障を示すことが必要である。さらに、継続的な関係性からの支援は、慢性進行性疾患をもつ人々を助けることができるため、人々は他者により大切にされるという価値があると感じ、感情の安定化を図ることができ、否定的な感情により引き起こされる症状の悪化を軽減することができると考えられる。「継続的な関係」に関して、**Buber (1923, 植田訳, 1979)** は、人間のとり態度により、「我と汝」と「我とそれ」の関係があるとし、「それ」に対する「我（わたし）」の態度と、「汝（あなた）」に対する「我（わたし）」の態度との間には異なる関係があると述べている。その出会いは、双方向の人間関係をもたらし、これはまた、尊厳の文脈において、患者と看護師の双方の人間関係の相互的な性質により利益を意味している。これは、看護の中心的な特徴であり、このような関係を通して、個人の自己概念の強化、そして自尊感情の強化、ならびに治療的支援がもたらされると考えられる。

さらに、**Frankl (1977, 池田訳, 2002)** は、自分の人生に意味が見いだせないことの実存的苦痛を述べ、自分の人生の中で意味を見出すための努力をすることにより、苦しみの経験を克服することが可能になることを見出している。日常生活においても、人生には意味があり、苦しみにも意味があると考えられ、**Frankl** の苦しみの中に意味を見出すという考えは、慢性進行性疾患に苦しむ人々の役に立つ可能性があると考えられる。

また、**Patient-Centered Care** と **Dignity-Centered Care** には類似点がいくつかある。**Patient-Centered Care** は、健康の質を改善し、患者の関与と患者ケアの個別化を促進する (**Robinson et al, 2008**)。 **Dignity-Centered Care** の帰結には、慢性進行性疾患をもつ人々の自尊感情の改善が含まれる必要がある。 **Dignity-Centered Care** には、慢性進行性疾患をもつ人の人生の意味・目的の深化、生活の質の維持と向上、そして人々と看護師の相互関係を通して多面的な苦痛の緩和を援助することが含まれており、看護師の態度やアプローチを説明している。したがって、回復の見込みが困難な慢性進行性疾患をもつ人々には本概念を基盤とした看護援助が重要であり、本概念の属性を示したことにより、看護援助の開発に貢献することができ、本概念は、看護援助の質向上に有用な概念であると考えられる。

6. 研究の限界

今回、対象とした言語を英語、及び日本語に限定しており、研究の限界である。また、すべての関連する現存の文献を見つける努力を惜しまなかったが、見逃されている可能性は

否定できない。

7. 結論

「慢性進行性疾患をもつ人々への **Dignity-Centered Care**」の概念分析を実施し、4 属性、3 先行要件、4 帰結を抽出した。本概念は、「身体的・心理的機能、自立、及び役割を喪失している対象者への権利を守り、継続した関わりによる多面的な側面への苦痛緩和、並びに自尊感情を高める支援により、多面的な苦痛を緩和し、生活の質を維持し、人生の意味づけを強め、自尊感情を支える援助」と定義した。慢性進行性疾患をもつ人々への **Dignity-Centered Care** は、患者と看護師が相互に関わることの核心であり、両者による誠実さと尊敬のある関係性の実現を可能にする。この概念は、慢性進行性疾患を有する人々への **Dignity-Centered Care** による看護実践、及び研究に有用な概念と考えられる。

V. IPF をもつ人々への **Dignity-Centered Care** の検討

IPF をもつ人々への **Dignity-Centered Care** とは、どのような援助が考えられるであろうか。**Chochinov** ら (2002) は、個人の尊厳を失う要素について、「セルフケアなどの活動の困難、抑うつや不安を更に感じる事、他者の負担になる事」であると述べている。また、IPF をもつ人々の療養体験のメタシンセシスでは、IPF と共に生きる療養体験とは、①診断を得るまでに要する長い時間があり、②病いの道行きへの苦悩をし、③症状の負担と自立の喪失を抱え、④在宅酸素療法の認容と生活制限や、⑤家族役割の変化があり、⑥実存的な苦痛に苦しみながらも、今できることを考え、⑦自立した生活維持への挑戦をしていると考えられた。

そして、**Chochinov** ら (2002) の尊厳を失う要素や、**Kitwood** (高橋, 2017) の認知症をもつ人のその人らしさを保つためのパーソンセンタードケアを土台に、尊厳について検討したところ、IPF をもつ人々は、治療法が未確立であり、症状緩和も難しい中で自立や役割を喪失していき、在宅酸素療法のカニューラによりプライバシーをさらされ、尊厳を脅かされていることが考えられる。このため、IPF をもつ人々への **Dignity-Centered Care** を実施する援助者に必要な態度や要素とは、次のようなことが考えられる。

1. 情報の得られにくさを理解し、アクセスできるように行動すること。
2. 少ない情報の中で意思決定をする場面があるため、情報の解釈や受け止めに注意を払うこと。

3. 自然経過は一定ではないため、やりきれなさや、納得のいかなさに共感し傾聴すること。
4. 急性増悪の早期発見、受診のために救急外来の受診方法を伝えること。
5. 急性増悪による死を見据えて生きることへのストレスを理解して関わること。
6. ストレスによる消耗が、精神疾患へ移行していないかを観察すること。
7. ニードを把握し、適切に対応することにより、社会資源や生活活動を整えること。
8. 動けなくなっても、人としての価値を失うわけではないことを援助で保障し、励ますこと。
9. 普段から現象をよくみつめるようにし、その人にしかできない役割を言語化して伝えること。
10. 病状の進行の程度、症状の変化、情動面の症状に及ぼす影響などの情報収集を努めて行うこと。
11. 在宅酸素療法が施行となった時には、確実に症状緩和がなされているか、ならびに受け止めについて丁寧に傾聴すること。
12. 在宅酸素療法が必要になってもあなた自身は何も変わらないということを、ケアで伝えるよう関係性の構築に努めること。
13. 在宅酸素療法の効果の評価を行うこと。拘束性障害により同調の設定と合わないことで呼吸困難感の取れにくい方、生活行動にデバイスがあわない方には速やかに変更を考慮すること（オキシマイザーの種類等）。
14. 家族へ伝えられない思いなどの橋渡しを行い、家族ダイナミクスを効果的に使い、支えること。
15. 息苦しさは死を連想させるため、動作方法や呼吸法の習得、不安の緩和、など様々な方向からのアプローチを行い、息苦しさを減らすための関わりを行うこと。
16. 生きてきた歩みがその人の生きる力を支えることがあるため、傾聴し共感的に関わること。
17. 実践した援助を振り返り、次の面談時に生かせるようにすること。
18. IPF の人々は、体験を思索される傾向にあるため、援助者も自己洞察に努める必要がある。

VI. DIGNITY-IPF 開発にかかる文献検討、及び予備研究

IPF をもつ人々への DIGNITY-IPF の開発は、次の文献検討、及び予備調査により内容を

作成した。開発の根拠となった調査とその結果を明記し、プログラムの構成内容を記述する。

1. 文献検討

1) 研究①「IPF 患者が呼吸困難感と共に生きる体験」(猪飼, 2016)

労作時に修正 Borg スケール 1 以上の呼吸困難感を感じている特発性肺線維症 (IPF) 患者が、呼吸困難感と共に生きる体験を記述することを目的に、自由意思による同意が得られた 14 名の患者に半構成的面接を実施し、質的帰納的に分析した。7 カテゴリーが抽出され、特発性肺線維症患者が呼吸困難感と共に生きる体験は、【身体の変化への戸惑い】、【膨らんでいく無力感】、【呼吸困難感と生きるための生活変容】、【労作時に生じる呼吸困難感と酸素で楽になる身体との葛藤】、【他者と協調できずに断つ交流】、【家族や友人に見守られる生活】、【体験がもたらす意味への思索】であった。よって、特発性肺線維症患者は、呼吸困難感や在宅酸素療法のスティグマのために生活活動範囲を縮小させ、生じる葛藤に対処しながら、呼吸困難感との生活に適応するため人生観を変容し、病気がもたらす意味を思索していた。

この研究から、呼吸困難感に起因した生活行動への支援とスティグマ等心理社会面を支える援助の、両者の開発が課題であると考えられた。よって、患者教育とライフレビューにより構成される看護ケアプログラムが必要であると考えられた。

2) 研究②「特発性間質性肺炎患者が認知する病気の不確かさの関連要因の探索」(猪飼, 2017)

IPF 患者 13 名を含む IIPs 患者 51 名を対象に、26 項目 6 下位尺度で構成される「療養場所を問わず使用できる病気の不確かさ尺度」を用いて病気の不確かさを調査した。本尺度の得点範囲は 26 から 130 点、5 段階リッカート尺度で回答し、得点が高いほど不確かさの認知が高いという尺度である。信頼性と妥当性が確保されている (野川, 2012)。また、日本人患者で作成され、療養の場を問わないこと及び下位尺度名から援助内容の検討に生かせると考え採用した。本尺度は、【不確かさ総得点】および 6 下位尺度の名称は【生活予測不能性】、【情報解釈の複雑性】、【病気意味の手がかり欠如】、【病気性質の曖昧性】、【病気回復予測不能性】、【闘病力への自信の揺らぎ】である。

IPF 群と IPF 除外群との UUIS の比較では、2 群間の有意差を認めなかった。また、Cronbach の α 係数は、尺度全体では 0.934、下位尺度では 0.756~0.860 であり、「IPF 群」では、尺度全体で 0.910、下位尺度で 0.739~0.913、「IPF を除外した IIPs 群」では、尺度

全体で0.934、下位尺度で0.7～0.846であった。また、修正 Medical research council dyspnea scale (MRC)と努力性肺活量を独立変数とし、UUIS を従属変数とした重回帰分析では、呼吸困難感のUUISの【闘病力への自信の揺らぎ】に対して影響力を持つことが示された($R^2=0.252$)ことが示された。【闘病力への自信の揺らぎ】は、今後、この病気とやっつけられるのだろうか、等の質問で構成されており、呼吸困難感の悪化に伴い、気持ちの面を支えていく必要性が示唆された。よって、IPF患者が病気に適応して生きていけるようにするには、情動面に影響を及ぼす呼吸困難感の緩和に加え、心理面を支えていく看護ケアプログラムを必要としていると考えられた。

3) 研究③ 「IPF 患者の療養体験のナラティブによるメタシンセシス」(Igai, 2019)

本研究は、IPF患者の療養体験に関する患者の語りによる質的研究を抽出し、メタエスノグラフィーを用いて、療養体験における共通のメタファを発見することを目的とした。IPF患者に関する英語と日本語の電子データベースを用いた検索により、療養体験についての質的研究4論文を特定した。メタエスノグラフィーは、Noblit and Hare (1988)の7ステップを用いて、質的データの比較分析を行い、現象を統合した。

結果は、7つの重要な概念およびメタファが合成された。①診断を得るまでに要する長い時間“*Waiting for the other shoe to drop*”、②病いの道行きへの苦悩“*Gloom and doom*”、③症状の負担と自立の喪失“*Staggering under the load*”、④在宅酸素療法の認容と生活制限“*A double - edged sword*”、⑤家族役割の変化“*All in the same boat*”、⑥実存的な苦痛“*Dead - end streets and rays of hope*”、そして⑦自立した生活維持への挑戦“*Making the best of it*”であった。この結果から、特に重要な看護介入は、症状の軽減、特に呼吸困難および咳嗽、ライフスタイルの変化に合わせた生活の調整、心理的な支援の提供を診断時から始めることであると考えられた。よって、本看護ケアプログラムでは、この体験を土台として内容を吟味することとした。

2. 予備調査

予備調査として、IPFをもつ人々の病いと共に生きる体験についての質的研究を実施した。IPFに特徴的とされる症状には、呼吸困難感がある。IPF患者が呼吸困難感と共に生きる体験の調査(猪飼, 2016)では、IPFをもつ人々は、病いによりもたらされた体験はどのような意味をもつのかの思索をしながら人生観を変容させて生きていたことが示された。そし

て、呼吸困難感が常時存在する IPF 療養者には、感情面の安定や精神面の安寧を目指した援助が必要であると考えられた。そこで、臨床問題に深く関わっていると考えられる人生の意味や目的の存在について、IPF という病いによりもたらされた人生の意味について、インタビューガイドにもとづいたインタビューを 10 名に実施した（猪飼, 2019）。

IPF をもつ人々の病いと共に生きる体験は、逃れられない心身への苦痛を抱え、唯一の治療薬である抗線維化薬の副作用に悩まされながら、死や限りある時間を認識しながら生きるようになり、今までの生きられた人生の体験によりもたらされる支えにより、安定した気持ちを保ちつつ生活上の問題に対処し、できることを模索し続けて生きていた。IPF をもつ人々には、人生の意味への看護援助がこの病いと共に生きることに貢献する可能性が示唆され、生きられた人生をテーマに基づいて振り返るライブレビューを取り入れた援助の必要性が考えられたため、本プログラムに取り入れることとした。

VII. 混合研究法について

混合研究法は、量的研究と質的研究のハイブリッドなアプローチであり（抱井, 2015）、複雑な現象を深く理解することができる。また、ある研究課題に対して、量的、または質的研究のどちらかだけを用いるよりも、包括的な証明を提供することができ、また、量的、質的アプローチのどちらかだけでは答えることのできない問いや、各々の研究手法の弱点を補い、研究課題に対して正しい理解を促す（Creswell, 2006, 大谷訳, 2015）研究手法である。

混合研究法の歴史については、1950 年代にドナルド・キャンベルとドナルド・フィクスらの用いた心理測定尺度の妥当性を検証するためのいわゆる「多発性・多方法マトリックス」、複数の数量的データを用いたマルチメソッドという発想が土壌になったと考えられている（抱井, 2015）。そして、1970 年代に、社会学者のノーマン・デンジンは、同一の現象を、異なった方法や視点により調査するトライアングレーションという観点から、マルチメソッドの有効性を主張していた。また、ジェニファー・グリーンらは、1989 年に混合研究法のデザインの体系化を試みる論文を出している（抱井, 2015）。ところが、量的アプローチと質的アプローチを組み合わせる、という試みについては、1980 年代に研究者間でパラダイム論争が起り、激しく論争が展開されることとなった（抱井, 2015）。量的研究を支える哲学的基盤であるポスト実証主義と質的研究が依拠する構成主義といった哲学的前提の間での人間研究の方法論の優位性をめぐり、論争が起きた。この時、質的研究の陣営に

において教育評価学者のイボナ・リンカンと、エゴン・グーバがポスト実証主義のパラダイムに立脚した科学的教育評価の在り方を批判し、構成主義的評価の必要性を訴え、中心的な役割を果たした（抱井, 2015）。このパラダイム論争の収束をめざして、二つの研究手法の統合を目指す混合研究法の議論が現れるも、両立不可能性論によって阻まれていた。

しかし、1990年代になり、これら二つのパラダイムが矛盾なく両立すると主張する平和主義者によって、この問題に折り合いをつける動きが起こった（抱井, 2015）。この平和主義者らは、後にのちにプラグマティストと呼ばれるアップス・タシャコリ、チャールズ・テッドリーであり（抱井, 2015）、1998年にプラグマティストにより混合研究法は、量的・質的アプローチのハイブリッドな研究として発展していくこととなった（Tashakkori & Teddlie, 2008, 土屋ら訳, 2017）。パラダイム論争は、エゴン・グーバによるパラダイム間の対話の必要性を主張した論文により、構成主義者からの終結宣言とされた。そして、混合研究法のデザインや分類などの手続きが Creswell や Morgan、Newman & Benz、Tashakkori & Teddlie などにより報告された。21世紀になり、混合研究法は、人間科学の研究手法として広く認識され始め、社会学、健康科学、看護学、教育学、経営学、などの幅広い分野で使われるようになり、2003年には、Tashakkori と Teddlie らによる混合研究法のハンドブックが出版され、2007年には、混合研究法の専門学術雑誌である Journal of Mixed Methods Research が SAGE Publications から創刊された（抱井, 2015）。

混合研究法では、研究者が哲学的前提、方法論、方法を示す必要がある。哲学的前提は、研究者の知識探究において、知識の本質は何か（存在論）、どのような知識を知り得るのか（認識論）、どのように知識は生産されるのか（方法論）という問いへの答えが、研究の目的やデザインを規定する上で重要であるために、研究者の哲学的な姿勢が問われる（抱井, 2015）。方法論は、研究設問がどのように立てられ、どのように答えられるべきか、を特定する、科学的探究へのアプローチである、と大まかに定義することができると考えられており、方法論的アプローチとして、会話分析や、実験などがある（抱井, 2015）。最後に、方法とは、調査実施において用いられるデータ収集・分析の具体的な戦略や手続きを指し、どの研究方法を使用するのかは、研究者のもつ研究目的や、研究目的に基づいて選択された方法論全体によって決まるとされている（抱井, 2015）。このように、混合研究法は、演繹的な量的研究と、帰納的な質的研究が反復しながら進展する持続的な探究であり、研究課題への包括的かつ正しい理解をもたらすために、多くの研究分野に広がりを見せている（Tashakkori & Teddlie, 2017, 土屋ら訳, 2017）。

量的データ、質的データを結びつけるためには、混合研究法におけるデザインが重要である。混合研究法のデザインは多様なデザインを包括している(抱井, 2015)が、Creswell (2015)は、混合研究法のデザインを6つに類型化している。それらは、収斂デザイン、説明的順次のデザイン、探索的順次のデザイン、介入デザイン、社会的公正デザイン、段階的評価デザイン、である。Creswell (2015) が類型化した混合研究法のデザインのうち、収斂デザインは質的、量的データから導出される異なる視点を比較する際に用いられ、量的データは並行かつ独立して収集・分析される。また、互いのデータ分析結果に依存せず(Creswell, 2015)、量的、質的、両方のデータから得られた結果が、たとえ同一方向に向いていなくとも、なぜそうなるのかを検討することができる。よって、本研究においては、量的データ、質的データの両方を使用し、各々の異なる視点からもたらされた結果を収斂し、なぜそのようになるのか、をジョイント・ディスプレイに表示して検討するメタ推論を行う混合研究法の収斂デザインを用いることにする。

混合研究法は人間科学の研究アプローチとして発展を続けている。混合研究法の種類については、Van Ness ら (2011) や、Plano Clark ら (2015) の縦断的混合研究法、Hesse-Biber (2010) の質的研究主導型混合研究法がある。縦断的混合研究法では(Plano Clark ら (2015) は、Van Ness ら (2011) のエイジングに関する縦断的混合研究法を実施するための3つのモデルを説明している。前向きモデルは、縦断的研究の開始時点で、量的データで測定される問題に関する参加者の期待を質的データで収集する、後ろ向きモデルは、縦断的研究の最後の時点で、量的データで測定された問題の回想を質的データで収集する、完全縦断的モデルは、すべての時点で量的データ、及び質的データを収集するもの、である。一方、質的研究主導型混合研究法については、ケネス・ハウが、従来の実験主義的混合研究法とは一線を画した解釈主義的混合研究法を新たに提唱し、対話を重ねることにより人々のもつ信念や価値観は明確になり、課題に対する民主的な検討ができると述べ、実験主義的混合研究法への批判から生まれた新たな流れが、質的研究主導型混合研究法である(抱井, 2015)。

Hesse-Biber (2010) は、現実社会とは主観的で多様であると考えられており、そのリアリティを解釈するためには、質的なアプローチが有効であり、質的なアプローチは人間の意味を作ることへのプロセスの調査に恩恵を与えるため、量的研究の客観性に組み合わせる質的研究主導型混合研究法が有益であると述べている。質的研究主導型混合研究法は、質的アプローチの視座から研究実践を行う混合研究法の総称であり、「リアリティ」は社会的に構築されるものという哲学的前提をもちながらも、客観性を真っ向から否定することはし

ないものである（抱井, 2015）。

本プログラムを受ける人々のリアリティを解釈するためには、量的データ単独では表すことは難しく、データによる深い記述を必要とすると先述しているが、特に人々の尊厳というリアリティを示すためには、質的研究主導型混合研究法を用いることが適切であると考えられる。よって、本研究においては、量的データ、質的データの両方を使用し、各々の異なる視点からもたらされた結果を収斂し、なぜそのようになるのか、をジョイント・ディスプレイに表示して検討するメタ推論を行う混合研究法を用い、特に人々の尊厳というリアリティを示すために、本研究では、質的研究主導型混合研究法を採用した。

次に、ジョイント・ディスプレイについて述べる。ジョイント・ディスプレイは、質的分析と量的分析結果を統合・結合して一つの表や図として示し、2つの結果を比較する表現方法であり（Creswell, 2015）、混合研究法特有のものである（亀井, 2018）。ジョイント・ディスプレイは、混合されたメソッドの結果を統合して表現し、新しい推論を生成する視覚的な手段を提供する（Guetterman, Fetters & Creswell, 2015）。そして、個別のデータ分析では特定されなかったメタ推論の生成に役立つ（Molina-Azorin & Fetters, 2018）。ジョイント・Creswell（2015）は、ジョイント・ディスプレイについて量的、質的データの配置方法によって4つに類型化している。それらは、対照比較型ジョイント・ディスプレイ、テーマ別統計量型ジョイント・ディスプレイ、結果追跡型ジョイント・ディスプレイ、尺度開発型ジョイント・ディスプレイである（抱井, 2015）。

対照比較型ジョイント・ディスプレイは、量的データの結果と、質的データの結果を表の中で並置することにより、それぞれの結果が収斂するのかどうかを示すものであり、収斂デザインで使われる。テーマ別統計量型ジョイント・ディスプレイは、量的データ結果を縦軸、質的データ結果を横軸に提示し、それぞれのデータやカテゴリなどが数量的に異なるのかが示され、収斂デザインで使われる。結果追跡型ジョイント・ディスプレイは、量的研究結果を1列目に、フォローアップの質的研究結果を2列目に、どのように質的研究結果が量的研究結果に役立ったかを3列目に提示することにより、質的研究の結果がどのように量的研究結果を説明できるかが示される。尺度開発型ジョイント・ディスプレイは、尺度開発のための質的研究結果を1列目に、それらをもとにつくられた変数を2列目に、そして、どのようにそれらの変数が新しい測定尺度を形成するかを3列目に提示し、尺度開発においてどのように質的研究結果が使われたのかを示すものである（抱井, 2015）。

ジョイント・ディスプレイは、その作成を通してメタ推論を生成する視覚的な手段を提供

し、統合のための方法と、認知的フレームワークを提供する (Guetterman, Fetters & Creswell, 2015) ものである。本研究は、収斂デザインを採用しており、量的データは前後比較研究であり、質的データは IPF の受け止めに関するインタビュー結果であり、各々を独立してデータ収集している。このため、対照比較型ジョイント・ディスプレイを採用し、量的研究、質的研究のそれぞれの結果を 1 つの表に示すことにより、メタ推論を導出することにする。

メタ推論とは、混合研究法において、質的データおよび量的データの結果から得た推論の統合を通じて生成される推論のこと (Tashakkori & Teddlie, 2008, 土屋ら訳, 2017) である。メタ推論 (meta-inference) という用語は、理論的記述、ナラティブ、混合法研究法の量的および質的要素からの調査結果の統合 (Venkatesh et al, 2013) とされ、統合は、量的データ、質的データの両方のデータソースから、新たな知見を検討するメタ推論 (Moseholm & Fetters, 2017) によって行われる。

混合研究法は、2011 年より米国の国立衛生研究所 (National Institutes of Health; NIH) の行動社会科学研究局が推進し、混合研究法により調査をすることのできる研究者を育成している研究手法であり、現象の多角的な解釈を導く (Creswell et al., 2011)。IPF は稀少疾患であり、開発したプログラムの適用可能性を評価するためには、現象を深く理解する必要があるため、混合研究法を用いた研究を行う。

VIII. 文献検討の総括

IPF をもつ人々への看護実践に関する文献検討を実施した。文献検討により、看護実践の開発への示唆は、次のように示された。

1. IPF をもつ人々へのケアに関する研究は、運動療法を主体とした呼吸リハビリテーションと、米国の専門看護師による疾病管理教育、及び英国の専門看護師による療養者と家族の問題点を明確とし実施したケース・カンファレンスであり、研究自体が少なかった。
2. IPF をもつ人々への研究は、体験を記述した質的研究や後方視的研究を主体としていた。
3. IPF をもつ人々への看護援助は、心身の両側面の苦痛を支える援助が必要であることが示された。
4. IPF をもつ人々への心身の両側面の苦痛への援助により、身体、心理的な指標の向上が示された研究は、ほとんど存在していなかった。
5. 看護ケアプログラムによる介入の評価の実施には、量的データと質的データを組合せて結果の解釈を行う混合研究法による調査が有益と考えられた。

以上から、IPF をもつ人々へは心身両側面への援助を必要とし、それらを実施し、評価するためには患者教育とライフレビューを含めた看護ケアプログラムの開発と混合研究法による調査が必要であると考えられた。

第3章 研究方法

I. 研究方法

1. 研究デザイン

研究デザインは、混合研究法の収斂デザイン（Creswell, 2015）を用いる。IPF と共に生きることへの受け止めの質的データと、自尊感情の量的変化とを 1. 対象者の IPF と共に生きることへの受け止めはどのように変化するのか、2. DIGNITY-IPF は、対象者の自己概念の構成要素である自尊感情を維持、上昇させるのか、を介入後に質的、量的両データの結果を収斂し、メタ推論を行う。手続きダイアグラムを図 2 に示す。

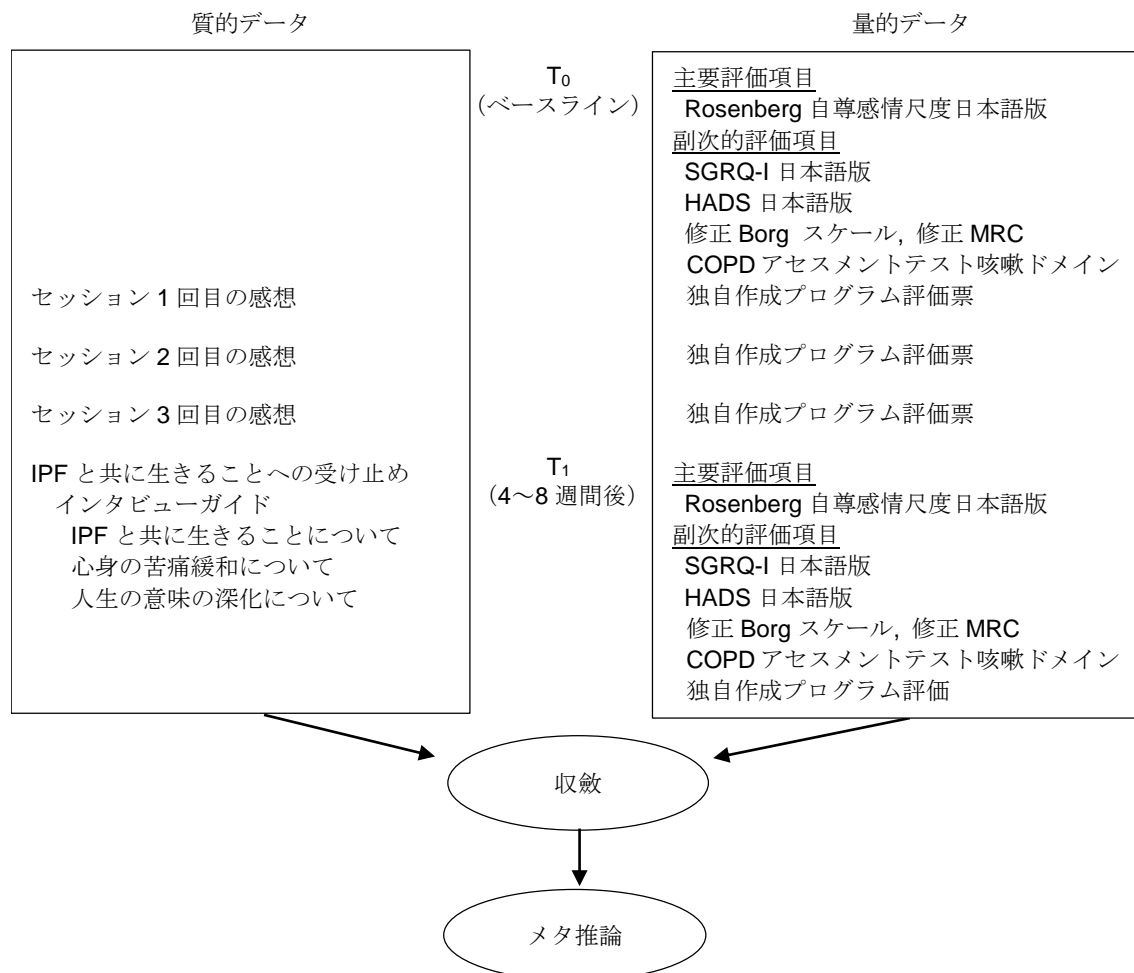


図 2. 手続きダイアグラム

ベースライン (T_0) において収集する質的データはない。量的データは、主要評価項目の Rosenberg 自尊感情尺度日本語版 (桜井, 2000)、副次的評価項目の SGRQ-I 日本語版 (IPF-specific version of the St George's Respiratory Questionnaire; Yorke et al, 2010)、HADS 日本語版 (Hospital Anxiety and Depression Scale; Zigmond et al., 1993)、修正 Borg スケール (Borg, 1982)、修正 MRC (Modified Research Council Dyspnea Scale; Celli et al., 2004)、COPD アセスメントテスト (CAT; COPD Assessment Test) 咳嗽ドメイン (西山ら, 2017) を収集する。

介入後 (T_1) は 4~8 週間後の外来受診日とする。 T_1 で収集する質的データは、IPF と共に生きることへの受け止めについてインタビューガイドに基づき収集する。量的データは T_0 と同様とし、プログラムの評価を独自作成のプログラム評価票にて行う。

2. 研究デザイン設定根拠

- 1) IPF は難病であり、本プログラムによる IPF と共に生きることへの受け止めの変化を調査するために、量的データを前後比較研究とする。
- 2) 量的データのみでは説明が難しく、また、複雑な人間の思考や体験を伴う現象についての説明を試みるために、質的データを同時に収集し、評価ならびに収斂を実施する Creswell (2015) の提唱している混合研究法の収斂デザインとする。Creswell (2015) の収斂デザインは、同じ現象について、量的および質的データを別々に収集し、異なる結果を比較させ、対照させることにより統合されるものである。量的研究の結果を、質的データで評価、検証し、新たな証拠によって裏付けたいときに、このデザインを用いるとされており、収斂デザインの目的は、一つの現象に関して妥当で、実体のある結論を導くことであるとされている。よって、本プログラムの提供により生じる現象についての説明が可能であると考え、採用した。
- 3) 混合研究方法の哲学的前提は、プラグマティズムとする。プラグマティズムは、結果における有用性が認められる限り、二者択一の選択を拒否する (抱井, 2015) ものである。

II. 研究の概念枠組み

1. 概念枠組み

本研究の概念枠組みは、「慢性進行性疾患をもつ人々への Dignity-Centered Care (Igai, In Press)」の概念分析による概念モデルを基盤として作成した (図 3)。在宅 IPF 療養者に、

症状観察と対処方法、日常生活動作の教育、生活知識、ならびにライフレビューで構成された **Dignity-Centered Care** プログラムを 3 回のセッションにより対象者に提供する。主要評価項目は、【自尊感情の向上】を評価するために **Rosenberg** 自尊感情尺度（桜井, 2000）、副次的評価項目は、【生活の質の維持と向上】を評価するために、健康関連 QOL の **IPF-specific version of the St George's Respiratory Questionnaire**（SGRQ-I; Yorke et al, 2010）、【多面的な苦痛の緩和】を評価するために、不安・抑うつを **HADS**（HADS-A, HADS-D）日本語版（Zigmond et al., 1993）、労作時呼吸困難を修正 **Borg** スケール（Borg, 1982）、呼吸困難感を修正 **MRC**（Celli et al., 2004）、咳嗽を **CAT** 咳嗽ドメイン（西山ら, 2017）を収集する。【人生の意味・目的を深める】は、半構造化インタビューを用いた質的データにより収集する。また、各回のセッションの評価、ならびに本プログラム全終了時のプログラム評価は、プログラム評価用の独自に作成した評価票により収集する。図 3 に本研究の概念枠組みを示す。

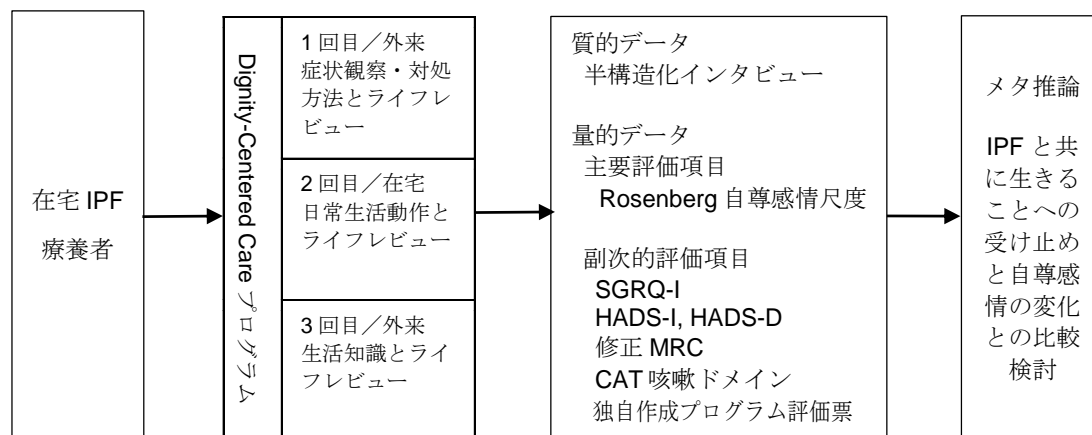


図 3. IPF をもつ人々への Dignity-Centered Care プログラム研究の概念枠組み

2. 主要評価項目及び副次的評価項目

主要評価項目および副次的評価項目は、以下とする。

1) 主要評価項目

Rosenberg 自尊感情尺度日本語版（桜井, 2000）

2) 副次的評価項目

(1) **SGRQ-I** 日本語版（Yorke et al, 2010）

(2) **HADS** 日本語版（Zigmond et al., 1993）

- (3) 修正 Borg Scale (Borg, 1982)
- (4) 修正 MRC (Celli et al., 2004)
- (5) CAT 咳嗽ドメイン (西山ら, 2017)
- (6) 独自作成プログラム評価票

III. データ収集方法

1. 研究協力施設と対象者

1) 研究協力施設

対象施設は、研究の趣旨に協力の得られた病院及び診療所 6 施設程度とする。IPF は難病であるため、呼吸器専門病院を希望してフォローアップを受け、通院困難となれば地域の中核病院もしくは在宅へと移行する傾向にある。よって、呼吸器専門病院と、地域支援型病院を織り交ぜて、研究協力を依頼する。

まず、看護部長および呼吸器内科長に研究協力を依頼する手紙を郵送し、研究計画書を持参して説明し、研究協力への承諾を求める。研究協力が得られたら、本学の倫理審査を受審し、承認を受けた後、各研究協力病院の倫理審査を受審し、外来部門の責任者およびスタッフに研究の意義や目的、方法を説明する（資料 1～5）。

2) 研究対象者

研究協力施設に通院または診療所が往診をしている以下の条件を満たす IPF をもつ在宅療養者とし、対象候補者の選定は、研究協力病院に依頼する。

(1) 選定基準

- i IPF と臨床診断を受けて研究協力病院に通院している者で、肺生検の実施の有無は問わない。
- ii 安定期にある IPF 重症度分類 I ～IV の者。
- iii 60 分程度のセッションに耐えうると考えられる者。

(2) 除外基準

- i 日本語の読み書きができない者。
- ii 認知機能の低下が認められ、調査票や質問に答えられない者。
- iii 肺がんを合併している者。

2. サンプルサイズ

本研究のサンプルサイズは、統合失調症患者への看護介入により自尊感情が改善した研究（Seo et al., 2007）を参考にした。本研究は1標本の介入前後で平均値の比較を行うため、2群の平均値の差 d は、先行研究の介入後における Rosenberg 自尊感情尺度値 28.47－介入前同尺度値 26.62＝1.85 とし、ばらつきの大きさ σ は、先行研究の標準偏差の介入前 4.63、介入後 2.97 より 3.5 と見積もった。また、第一種の過誤（ α エラー）の α を両側 5%、検出力 $1-\beta$ を 80% として計算したところ、28 名となり、IPF を対象に介入研究を実施した Lindell ら（2010）の先行研究の脱落率 10%、ならびに Taniguchi ら（2010）の急性増悪の発症率 15% を参考に、15% の脱落率を考慮し、32 人を想定した。

3. 対象者のリクルートと実施手順

1) リクルート方法

リクルート方法は、研究協力医療機関の担当医から、患者選定条件理由に合致した対象候補者に研究説明書と説明・リクルート用チラシ（資料 1～5）を渡していただき、紹介いただく。研究協力の意思を持つ者は、在院している研究責任者に直接申し出ていただく方法をとる。保留の考えを示した患者には、次回外来時に在院していることを伝え、直接申し出ていただく、もしくはメールで研究責任者に連絡をしていただく方法をとる。

2) 実施手順

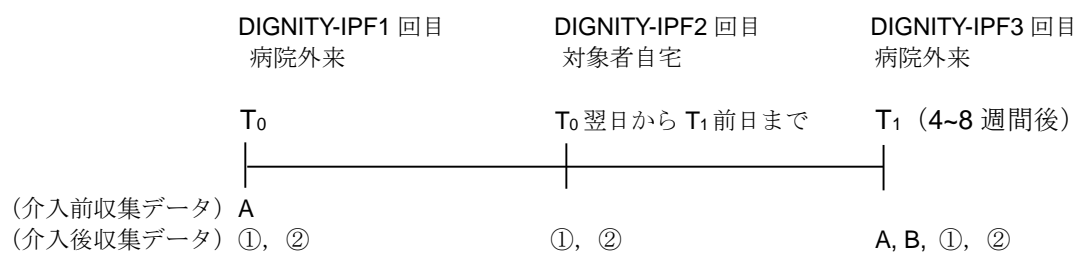
研究協力機関ならびに対象患者への実施手順は、研究協力医療機関の呼吸器内科領域の診療科長、担当医、看護部長、外来師長、外来看護師等を対象に、本研究内容の説明を口頭と文書（資料 1～5）で行う。対象患者への説明については、担当医から紹介を受けた患者に、研究責任者が本研究内容について文書を用いて説明する（資料 1～5）。次回外来までに検討すると申し出た患者には、次回外来時に在院し、研究責任者に直接申し出ていただく方法をとる。同意を得られた者に文書で同意書（資料 6～8）を受け取り、研究撤回書（資料 9～10）を渡す。同意書を受け取った日に開始前の調査票（資料 12）と診療録からデータ収集（資料 13）を実施し、ブックレット（資料 17）を渡す。次に、プログラムの実施日は、当日を希望した場合、その日をセッション 1 回目とする。次回外来日を希望した場合、次回外来日をセッション 1 回目とする。セッション 2 回目は、次回外来受診日までに対象者の自宅を訪問して実施し、セッション 3 回目は、セッション 1 回目の次回外来日に実施し（資料 14～15）、実施後にプログラム全終了時の調査票（資料 16）、及びインタビュー調査を行

う（資料 11）。

脱落は、対象者が死亡、肺移植へ移行、ならびに急性増悪を発症した場合の各時点とする。
収集したデータは、対象者の同意を得、収集したところまで使用する。

3) 実施スケジュール

本研究に実施スケジュールを、図 4 に示す。



脚注: A; 量的データ (Rosenberg 自尊感情尺度, SGRQ-I, HADS, 修正 Borg スケール, 修正 MRC, CAT 咳嗽ドメイン) 収集, B; 質的データ (半構造化インタビュー) 収集,
①; セッション後の点数評価, ②; セッションの感想
SGRQ-I; IPF-specific version of the St George's Respiratory Questionnaire; Yorke et al, 2010
HADS; Hospital Anxiety and Depression Scale; Zigmond et al., 1993
修正 Borg スケール; Borg, 1982,
修正 MRC; Modified Research Council Dyspnea Scale; Celli et al., 2004,
COPD アセスメントテスト咳嗽ドメイン; CAT; COPD Assessment Test 西山ら, 2017

図 4 実施スケジュール

4. DIGNITY-IPF の開発手順

DIGNITY-IPF の開発は、次の調査結果に基づき得られた課題や患者に共通していた療養体験などを土台に検討した。「IPF 患者が呼吸困難感と共に生きる体験」(猪飼, 2016) では、呼吸困難感に起因した生活行動への支援とスティグマ等心理社会面を支える援助の両者の開発が課題であると考えられたため、DIGNITY-IPF は、患者教育による援助とライフレビューによる援助により構成する (表 1)。

次に、「特発性間質性肺炎患者が認知する病気の不確かさの関連要因の探索」(猪飼, 2017) では、不確かさの増加と呼吸困難感との正の相関がみられ、修正 MRC と努力性肺活量を独立変数とし、UUIS を従属変数とした重回帰分析では、呼吸困難感 UUIS の【闘病力への自信の揺らぎ】に対して影響力を持つことが示された ($R^2=0.252$) ことが示された。【闘病力への自信の揺らぎ】は、今後、この病気とやっていけるのだろうか、等の質問で構成されており、呼吸困難感の悪化に伴い、気持ちの面を支えていく必要性が示唆された。よって、

IPF 療養者が病気に適応して生きられるようにするには、情動面に影響を及ぼす呼吸困難感の緩和に加え、心理面を支えていく看護ケアプログラムを必要としていると考えられ、DIGNITY-IPF では、呼吸困難感の出にくい生活動作や、生活習慣などの知識を患者に提供する。

表 1. Dignity-Centered Care プログラムの介入内容と根拠

介入	内容	実施場所	根拠	Dignity-Centered Care 属性
セッション 1: 症状観察と対処の自己管理方法とライフレビュー	1. どのような症状を観察するのか？ 2. 急性増悪の予防と早期発見のしかた 3. 受診の判断のしかた 4. ライフレビューとは何か 5. ライフレビュー、今日のテーマ 「これまでに会った逆境にはどのような向き合いましたか？」(態度価値 [†]) 6. 社会資源について 7. 今日の振り返り 8. 連携・伝達事項	病院	多面的な苦痛の緩和，ケアを受ける権利の擁護，在宅と病院の連携による継続看護，自尊感情の改善，人生の意味の深化	・多面的な苦痛を緩和する ・自尊感情を高める ・継続した関わり
セッション 2: 日常生活動作の知識とライフレビュー	1. 生活動作をゆっくり行うのはなぜか 2. 低酸素状態とは 3. 労作時とはいつを指すのか 4. 動作と呼吸法 5. 生活動作の方法 6. 転倒の予防 7. ライフレビュー、今日のテーマ 「あなた自身と他の人々（ご家族や友など）を大切にするために何をしましたか？」(体験価値 [†]) 「あなたの人生に喜びをもたらしているのは何ですか？」(体験価値 [†]) 8. 今日の振り返り 9. 連携・伝達事項	在宅	呼吸リハビリテーション，ケアを受ける権利の擁護，生活の質の維持，在宅と病院の連携による継続看護，自尊感情の改善，人生の意味の深化	・権利を守る
セッション 3: 生活面の知識とライフレビュー	1. 体操や腹式呼吸法の練習 2. パニックコントロール 3. 抗線維化薬の副作用と自己管理 4. 生活習慣 5. カニューラと肌のお手入れ 6. ライフレビュー、今日のテーマ 「あなたは自分自身の人生についてどのように思いますか？」(創造価値 [†]) 「あなたが人生に感謝することはどのようなことでしょうか？」(体験価値 [†]) 7. 今日の振り返り 8. 連携・伝達事項	病院	生活の質の維持，在宅と病院の連携による継続看護，自尊感情の改善，人生の意味の深化	

Note: Dignity-centered care プログラム (DIGNITY-IPF) は専用のブックレットを使用する。実施場所は病院外来，在宅，病院外来とし，外来受診日から次回外来受診日までの 4～8 週間以内に 3 回（1 回 60 分以内）実施する。

†；態度価値：人生において避けられない苦境への対処について，体験価値：人生において感謝することや愛する人々について，創造価値：人生において実施したことや達成したことについて

さらに、「IPF 患者の療養体験のナラティブによるメタシンセシス」(Igai, 2019) では、IPF をもつ人々の療養体験に関する患者の語りによる質的研究を抽出し、メタエスノグラフィーを用いて、療養体験における共通のメタファを発見することを目的とし、Noblit and Hare (1988) の 7 ステップを用いて、質的データの比較分析を行い、現象を統合した。結果から、特に重要な看護介入は、症状の軽減、特に呼吸困難および咳嗽とライフスタイルの変化に合わせた生活の調整、そして心理的な支援の提供を診断早期から始める必要があることと考えられた。よって、DIGNITY-IPF では、療養体験についてブックレットで紹介し、生活面の相談や連携の面から、ケアの実施場所は外来だけではなく自宅訪問によるプログラムの実施を取り入れる。

最後に、「IPF をもつ人々の病いと共に生きる体験についての質的研究」を実施した。IPF をもつ人々の病いと共に生きる体験は、逃れられない心身への苦痛を抱え、唯一の治療薬である抗線維化薬の副作用に悩まされながら、死や限りある時間を認識しながら生きようになり、今までの生きられた人生の体験によりもたらされる支えにより、安定した気持ちを保ちつつ生活上の問題に対処し、できることを模索し続けて生きていた。Frankl (1977, 池田訳, 2002) は、人間には自分のおかれた状況を乗り越える力を持ち、人生の意味を見出す重要性を述べている。これは自己概念を保ち、自尊感情を維持することではないかと考えられたため、DIGNITY-IPF には、自尊感情を支える援助が必要であると考えられ、ライフレビューを取り入れる。人生の意味・目的を引き出すための対話は、自尊感情の維持をもたらすと考えられる。本研究では、Mok ら (2012) の開発したがん患者を対象に生活の質の向上の効果が得られ、人生の意味や目的に焦点をあてたライフレビュー「The Meaning of Life」を参考に、本プログラムにおけるライフレビューの方法を検討した。Mok ら (2012) の方法は、看護師による 15 分～60 分間のセッションを質問に答えながら 2 回実施し、文書を作成するものであり、ライフレビューのテーマは、精神科医ヴィクトール・E・フランクルの実存分析によるロゴセラピーを土台にしている。ロゴセラピーは、生きることには意味があるとし、その意味は、人生において避けられない苦境に立ち向かう「態度価値」、人生において実施したことや達成したことなどの「創造価値」、人生において感謝することや愛する人々等の「体験価値」の 3 つの価値から、意味を発見することができる、とされているものである。ロゴセラピーは、固有の人生における意味を考え、語ることにより、その人が生きることを支え、生命を脅かす疾患に遭遇している人々に適した心理療法であると考えられる。そこで、本研究では、ロゴセラピーの 3 つの価値を、3 回のセッションにおけるライ

フレビューのテーマとし、生きる意味を探究する。

セッション 1 回目のライフレビューのテーマは、「これまでに出会った逆境にはどのように向き合いましたか？」（主に態度価値）とし、セッション 2 回目のライフレビューのテーマは、「あなた自身と他の人々（ご家族やご友人など）を大切にするために何をしましたか？」（主に体験価値）、「あなたの人生に喜びをもたらしているのは何ですか？」（主に体験価値）とし、セッション 3 回目のライフレビューのテーマは、「あなたは自分自身の人生についてどのように思いますか？」（主に創造価値）、「あなたが人生に感謝することはどのようなことでしょうか？」（主に体験価値）と設定する。

ライフレビューの語りについては、研究者が記述をし、インタビュー終了時に、ブックレットに残す内容を協力者に確認する。研究者は、確認した内容を文章に起こして印刷し、その用紙の裏に両面テープを貼り、ブックレットに貼ることのできるように記録を作成する。そして、2 回目もしくは 3 回目のセッションの実施時に、作成した記録を協力者に渡し、再度内容を確認してもらい、ブックレット「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF) 療養サポートブック」に貼り、ライフレビューを記録する。3 回目のライフレビューの記録は郵送する。以上により、DIGNITY-IPF は、尊厳を中心に据えた援助を基盤として症状の観察と対処、呼吸困難感の出にくい日常生活動作教育、自尊感情を支えるための人生の意味や目的に焦点をあてたライフレビューで構成するものとする。

5. DIGNITY-IPF の実施方法

プログラムは、3 回のセッションで構成される。各セッションは 1 回 60 分以内とし、1 回目と 3 回目は病院外来、2 回目は自宅訪問で実施する。セッション 1 回目の終了後 45 日以内（セッション 1 回目を実施した外来日の次の外来受診日までの期間を想定）に、セッション 3 回目を終了するものとし、追加のセッションは行わない。実施場所はプライバシーの確保できる個室で行う。また、「Dignity-Centered Care プログラム (DIGNITY-IPF) 療養サポートブック」のブックレットを作成（表 2）し、各回のセッションで使用する。セッション 1 回目は「症状観察と対処の自己管理方法とライフレビュー」、セッション 2 回目は「日常生活動作の方法とライフレビュー」、セッション 3 回目は「生活に役立つ知識とライフレビュー」として実施する。手順の詳細は、資料 14 に示す。

表 2. Dignity-Centered Care プログラム療養サポートブック（DIGNITY-IPF）の内容

章	内容
第 1 章 はじめに Dignity-Centered Care とは？ プログラム内容	<ul style="list-style-type: none"> • Dignity-Centered Care プログラムの紹介 • 尊厳とは • Dignity-centered care がもたらすこと • プログラム実施計画と内容
第 2 章 疾患・治療編	特発性肺線維症について、受診のきっかけ、診断、検査、症状、自然経過、危険因子、受けられるケア
第 3 章 症状の観察と対処の方法編	<ol style="list-style-type: none"> 1. どのような症状を観察するのか 2. 急性増悪の予防と早期発見のしかた 3. 受診の判断のしかた <ul style="list-style-type: none"> • 息苦しい時の観察と判断について • 体温の観察と判断について
第 4 章 日常生活動作編	<ol style="list-style-type: none"> 1. 生活動作をゆっくり行うのはなぜか 2. 低酸素状態とはどのようなことか 3. 労作時とはいつを指すのか 4. 動作と呼吸法について 5. 生活動作の方法 <ul style="list-style-type: none"> • 避けた方がよい動作 • 生活動作の実際 6. 転倒の予防について
第 5 章 生活知識編	<ol style="list-style-type: none"> 1. 体操や腹式呼吸法の練習 2. パニックコントロール 3. 抗線維化薬の副作用と自己管理 <ul style="list-style-type: none"> • ピルフェニドン、・オフェブ 4. 生活習慣 <ul style="list-style-type: none"> • 内服管理、・睡眠と休息、・感染予防、・生活環境、 • 禁煙、・火の取り扱い、・食事 5. カニニューラの選択と肌のお手入れ
第 6 章 ライフレビュー編	<ol style="list-style-type: none"> 1. ライフレビューとは何か 2. DIGNITY-IPF でのライフレビューの方法 3. ライフレビューのテーマ <p>「これまでに会った逆境にはどのような向き合いましたか？」</p> <p>「あなた自身と他の人々（ご家族や友など）を大切にするために何をしましたか？」</p> <p>「あなたの人生に喜びをもたらしているのは何ですか？」</p> <p>「あなたは自分自身の人生についてどのように思いますか？」</p> <p>「あなたが人生に感謝することはどのようなことでしょうか？」</p>
第 7 章 セッションの振り返り 社会資源 連携事項 経過記録	<ol style="list-style-type: none"> 1. 今日のセッションの振り返りシート 2. 社会資源の相談や利用について・連絡先 3. 訪問看護師との連携や伝達事項 4. わたしの記録-病状の経過について-

セッションは、本ブックレットを使用しながら実施する。実施場所は病院、在宅、病院の順に、初回より 45 日以内に合計 3 回のセッション（1 回 60 分以内）を実施する。

6. 収集データ

本研究における収集データは以下とする（表 3）。

1) 属性

Raghu ら (2011) 及び Duck ら (2015) の報告を参考に、診療録から、年齢、性別、喫煙歴、喫煙指数、BMI、KL-6、LHD、安静時動脈血酸素飽和度 (PaO₂)、努力肺活量 (FVC)、%FVC、一酸化炭素肺拡散能 (DLCO)、%DLCO、抗線維化薬内服状況、IPF 重症度、在宅酸素療法施行状況、研究期間内における急性増悪の発症の有無、介入期間の生存率を収集する。

2) 質的データ

(1) プログラム全終了時に、半構造化インタビューによるインタビューガイドを用いて、IPF と共に生きることへの受け止めについて収集する。

(2) 各セッションの終了時にセッションの感想を調査する。

(3) インタビュー項目

- i. プログラムを受け、IPF と共に生きるということについての受け止め
- ii. プログラムを受け、心身の苦痛の緩和についての認識
- iii. プログラムを受け、生きる意味や目的についての認識

3) インタビューガイド (資料 11)

(1) プログラム各セッション終了時のインタビューガイド

質問 1. きょうのセッションの感想をお聞かせください。

(2) プログラム全終了時のインタビューガイド

質問 1. このプログラムを受けて、IPF と共に生きることについて感じておられることをお聞かせください。

質問 2. このプログラムは、お身体や気持ちの苦痛を和らげることに役立つとお感じになりましたか。

質問 3. このプログラムは、生きる意味や人生への目的などを強めることに役立つとお感じになりましたか。

4) 量的データ

(1) 合目的的サンプリングにより、プログラム実施前後に、Rosenberg 自尊感情尺度 (桜井, 2000; 資料 12、資料 16 の問 4)、SGRQ-I (Yorke et al., 2010; 資料 12、資料 16 の問 6)、HADS (Zigmond et al., 1993; 資料 12、資料 16 の問 5)、修正 Borg スケール (Borg, 1982; 資料 12、資料 16 の問 1)、修正 MRC (Celli et al., 2004; 資料 12、資料 16 の問 2)、CAT 咳嗽ドメイン (西山ら, 2017; 資料 12、資料 16 の問 3) を収集する。

(2) 各セッション終了時に、独自作成のプログラム評価票を収集する (資料 16 の問 7)。

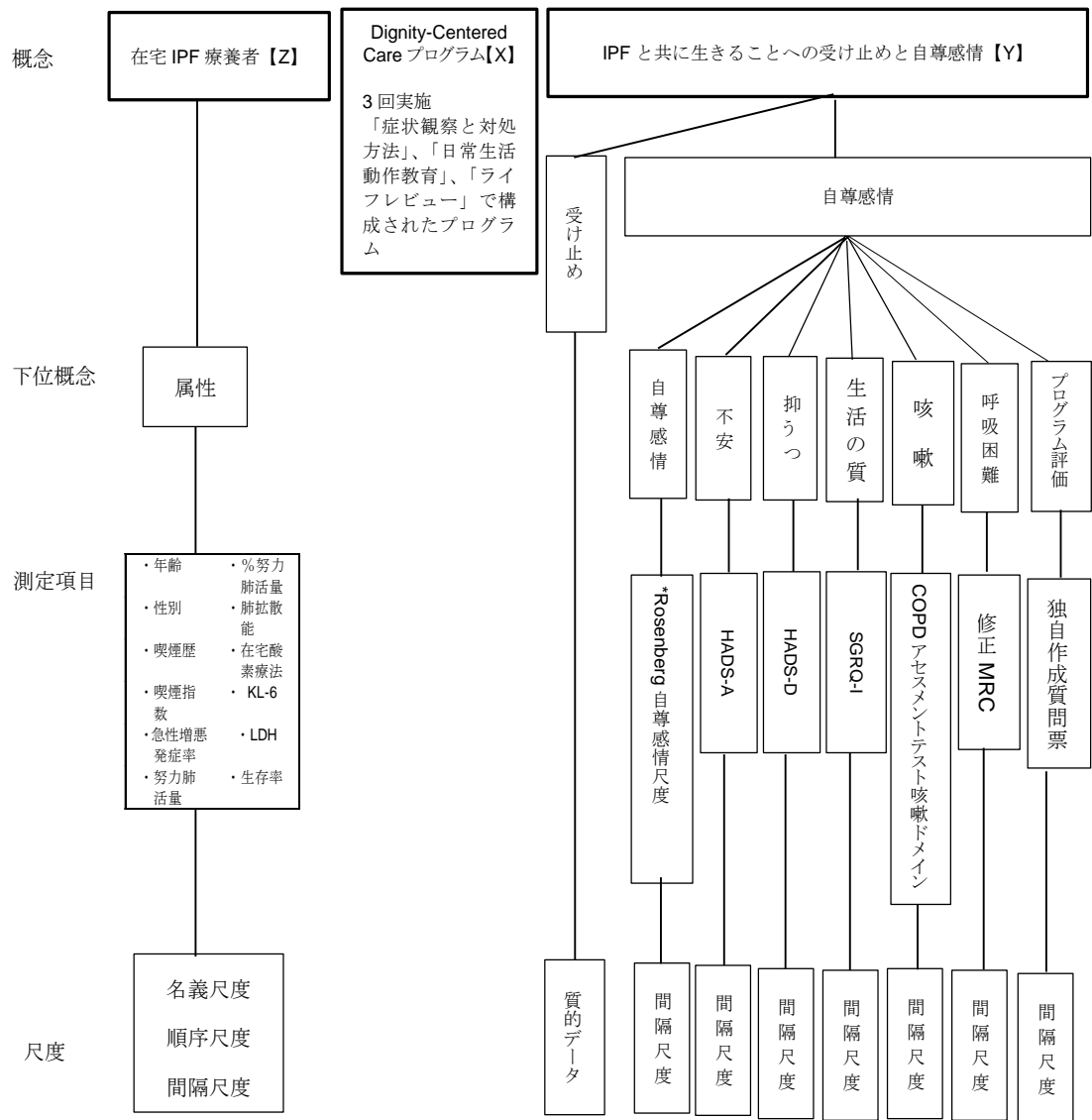
表3. 特発性肺線維症をもつ人へのDignity-Centered Careプログラムの収集データ一覧

概念	尺度	項目	インタビューガイド
質的データ			
各セッション後の感想, コメント プログラム全終了後の病いの受け止めと認識			<p>きょうのセッションの感想をお聞かせください。</p> <p>質問1: プログラムを受けてIPFと共に生きることについて感じておられることをお聞かせ下さい。</p> <p>質問2: プログラムは身体や気持ちの苦痛を和らげることに役立つと感じましたか。</p> <p>質問3: プログラムは生きる意味や人生への目的などを強めることに役立つと感じましたか。</p>
量的データ			
主要評価項目			
自尊感情	Rosenberg自尊感情尺度日本語版	10項目で構成、逆転項目は5項目あり。「はい」4点、「どちらかといえばはい」3点、「どちらかといえばいいえ」2点、「いいえ」1点で、逆転項目についてはこの反対(「はい」が1点)の4段階評定。尺度得点の範囲は10点～40点で、高得点ほど自尊感情が高い。	
副次的評価項目			
生活の質	SGRQ-I (St George's Respiratory Questionnaire-I) 日本語版	質問票は34項目、Symptom (症状)、Activity (活動)、Impact (衝撃) の3つの下位概念毎にスコアが計算され、合計して総スコアを求めることができる。各スコアは0～100の範囲で、「0」は障害がない状態、数値が大きいほど障害が大きいことを示す。	
不安・抑うつ	Hospital anxiety and depression scale (HADS-; HADS-A、HADS-D) 日本語版	14項目で構成、各項目0～3点の尺度で奇数番号 (HADS-A) 合計8点以上のmajor anxietyを不安状態、偶数番号 (HADS-D) 合計11点以上のmajor depressionを抑うつ状態と評価する。総合計の総合評価(HADS-T)は20点以上を不安・抑うつ状態とする。	
労作時呼吸困難	修正Borg Scale	労作時呼吸困難を息苦しさを感じない0、非常に強い10の10段階で評価する。	
呼吸困難感	修正MRC	5段階の問診票で、現在の息切れを示す該当項目を1つチェックし評価する。	
咳嗽	COPDアセスメントテスト咳嗽ドメイン	CATは①咳、②喀痰、③息苦しさ、④労作時息切れ、⑤日常生活、⑥外出への自信(精神面)、⑦睡眠、⑧活力の8項目、0から5の6段階で総合的にCOPD患者の生活の質を適切に把握できる。咳嗽ドメインのみ評価に使用する。	
各セッションの独自作成質問票評価		4段階の「はい」4点、「どちらかといえばはい」3点、「どちらかといえばいいえ」2点、「いいえ」1点で評価を行う。質問項目は、1.このケアプログラムは自分を大切に思う気持ちを高める、2.このケアプログラムは私の生活をよりよいものにする、3.このケアプログラムは私の病気の苦しみを和らげる、4.このケアプログラムは私の生きる意味に気づかせる、5.このケアプログラムは私の人生を豊かにする	

7. 変数のサブストラクション

収集する量的データは、プログラム介入前後に、自尊感情、不安・抑うつ、健康関連 QOL の各尺度と修正 MRC、COPD アセスメントテスト咳嗽ドメイン、プログラムを評価するための質問 5 問を作成し、各セッション後に収集する。質的データは、プログラム全終了後に

IPF と共に生きることへの受け止めについてインタビューによりデータを収集する。
これらの変数のサブストラクションを図 5 に示す。



脚注: 正規性が棄却されたため、統計はノンパラメトリック検定で実施

図 5. サブストラクション

8. 収集データ概念とデータ収集方法

データの収集時期については、表 4 に示す。

表4. 収集データ概念とデータ収集方法

概念	データ収集方法	データ収集の時期			
		T ₀		T ₁	
質的データ					
IPFの受け止め	インタビュー		×	×	×
プログラムの感想	インタビュー				×
量的データ					
主要評価項目					
自尊感情	Rosenberg自尊感情尺度日本語版	×			×
副次的評価項目					
生活の質	SGRQ-I日本語版	×			×
不安・抑うつ	HADS日本語版	×			×
呼吸困難感	修正MRC	×			×
労作時呼吸困難	修正Borgスケール				
咳嗽	COPD アセスメントテスト咳嗽ドメイン	×			×
各セッションの評価	独自作成質問票		×	×	×
プログラム全体評価	独自作成質問票				×
SGRQ-I, St George's Respiratory Questionnaire-I; HADS, Hospital anxiety and depression scale					

SGRQ-I, St George's Respiratory Questionnaire-I; HADS, Hospital anxiety and depression scale

9. データ分析方法

1) 質的データ

各回終了後に実施するセッションの感想についてのインタビュー調査結果は、何らかの事由でセッションを 3 回すべて実施できなかった場合も、対象者の許可を得て、得られたところまで質的データを使用する。

(1) DIGNITY-IPF の全終了時にインタビューを行い、逐語録を作成し、プログラムを受けた全体の体験から、IPF と共に生きることへの受け止めがどのように変化したのかについて、内容分析により分析し、カテゴリを抽出する。

(2) DIGNITY-IPF 各回終了後にセッションの感想についてのインタビュー調査を行い、逐語録を作成し、内容分析により分析し、カテゴリを抽出する。

2) 量的データ

(1) 記述統計量を算出する。

(2) 正規性の検定を行う。

(3) 介入前後の自尊感情、健康関連 QOL、不安・抑うつ、呼吸困難感、咳嗽の各尺度の平均値 (*M*) もしくは中央値 (*Mdn*) ならびに四分位数 (*Q*) の 25%、および 75%パーセンタイルを算出する。

(4) 介入前後の自尊感情、健康関連 QOL、不安・抑うつ、呼吸困難感、咳嗽の各尺度

の2群間の差を、Wilcoxon の符号付順位検定で分析する。

(5) 介入前後の自尊感情、健康関連 QOL、不安・抑うつと臨床指標（呼吸困難感、咳嗽、罹病期間、IPF 重症度、喫煙指数、努力肺活量、在宅酸素療法施行期間）との相関関係を、Spearman の順位相関分析で分析する。

10. データ統合の方法とメタ推論

量的データと質的データの結果を比較検討するための統合は、DIGNITY-IPF による IPF と共に生きることへの受け止めと、自尊感情の結果について収斂し、メタ推論により解釈する。メタ推論とは、混合研究法において、質的データおよび量的データの結果から得た推論の統合を通じて生成される推論のこと（Tashakkori & Teddlie, 2008, 土屋ら訳, 2017）である。DIGNITY-IPF がすべて終了した後に量的、質的データの分析結果をまとめ、収斂による統合を実施する。そして、ジョイント・ディスプレイを作成する。

ジョイント・ディスプレイとは、量的分析と質的分析結果を統合した結果を、ひとつの図や表に混ぜて配置し（亀井, 2018）、2 つの結果を比較して示す表現方法である（Creswell, 2015）。Creswell（2015）は、ジョイント・ディスプレイには、質的・量的研究の結果の配置方法により、対照比較型、テーマ別統計量型、結果追跡型、尺度開発型の4類型があり、収斂デザインでは、主に対照比較型ジョイント・ディスプレイ、及びテーマ別統計量型ジョイント・ディスプレイが用いられる。本研究では、質的研究主導型混合研究法の収斂デザインであるため、対照比較型ジョイント・ディスプレイを用いる。対照比較型ジョイント・ディスプレイは、第1列目に質的データによる IPF と共に生きることへの受け止めがどのように変化したのかを内容分析により抽出したカテゴリを表に並べて配置し、第2列目に量的データによる主要評価項目である自尊感情のグラフ、副次的評価項目（呼吸困難感と咳嗽）、属性（IPF 重症度、HOT の有無、罹病期間）を配置する。また、第3列目（表の最後の列）で、質的データと量的データの相違点および類似点について検討したメタ推論を記述する。

11. 測定用具

本研究で測定する概念の測定尺度は、次のものとし、表3に示す。尺度の使用許可については、Rosenberg 自尊感情尺度、SGRQ-I は、尺度開発者、及び尺度管理者に使用許可を得た。HADS は開発者の許可を不要とするが、論文中に以下の文献を記載することを要してい

る (Zigmond, A.S., Snaith, R.P.(1983). The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand, 67, 361-370. Zigmond, A.S., Snaith, R.P., 北村俊則(1993). Hospital anxiety and depression scale (HADS 尺度), 精神科診断, 4, 371-372.)。修正 MRC、CAT は、開発者の許可不要であるが、定められた使用方法を遵守する。

1) 自尊感情

自尊感情の評価には、Rosenberg 自尊感情尺度日本語版 (桜井, 2000) を用いる。本尺度は、10 項目で構成され、下位概念はない。質問の 2)、5)、6)、8)、9) の 5 項目が逆転項目である。「はい」が 4 点、「どちらかといえばはい」が 3 点、「どちらかといえばいいえ」が 2 点、「いいえ」が 1 点で、逆転項目についてはこの反対(「はい」が 1 点)の 4 段階評定である。尺度得点の範囲は 10 点～40 点で、高得点であるほど自尊感情が高い。信頼性、妥当性共に報告がある (桜井, 2000)。

2) 健康関連 QOL

健康関連 QOL の評価には、SGRQ-I を使用する (Yorke et al, 2010)。IPF 患者の健康関連 QOL を反映していると報告され (Swigris & Fairclough, 2012; Swigris et al., 2017)、抗線維化薬のニンテダニブの治験における健康関連 QOL の評価に使用されていた (Richeldi ら, 2016; Costabel ら, 2016)。土台は、COPD における疾患特異的な健康関連 QOL 評価尺度の SGRQ (St George's Respiratory Questionnaire) であり、その信頼性と妥当性は 1998 年に報告されている (Hajiro et al., 1998)。質問項目は 34 項目であり、症状やその症状による社会的影響、心理的影響を評価できるように構成されている。Symptom (症状)、Activity (活動)、Impact (衝撃) の 3 つのコンポーネントに分けてそのスコアが計算され、3 スコアを合計して総スコアを求めることができる。Symptom (症状) は、咳、痰、喘鳴、呼吸困難等の症状の頻度と程度、Activity (活動) は、呼吸困難によって制限される日常生活あるいは呼吸困難を生じさせる日常生活の活動レベル、Impact (衝撃) は、IPF により影響を受ける社会活動や心理的障害等である。各コンポーネントは 0～100 点で高値ほど重症を示す。

3) 不安・抑うつ

不安・抑うつの評価には、HADS (HADS-A, HADS-D) を用いる。HADS は、Zigmond ら (1983) が身体症状を持つ患者の不安と抑うつを評価するために開発した自己記入式質問票で、日本語版は北村ら (1993) により翻訳され、信頼性と妥当性は Kugaya ら (1998) の報告がある。質問は奇数番号に不安を示す 7 項目 (HADS-A)、偶数番号に抑うつを示す 7 項目 (HADS-D) の全 14 項目 (合計 42 点) で構成され、0 から 3 点の 4 件法で答える。点

数が高いほど不安、抑うつが高いと評価し、Kugaya ら (1998) は、カットオフポイントを、7 点以下は問題なし、HADS-A8 点で不安状態、HADS-D11 点で抑うつ状態、HADS-T (総得点) 20 点で不安、抑うつ状態と報告しており、本研究においてもこの基準を用いることとする。IPF 患者への HADS の使用は、Matsuda ら (2017a) の報告がある。

4) 呼吸困難感

呼吸困難感の評価には、IPF に特徴的である労作時呼吸困難の評価を修正 Borg スケールで、呼吸困難感の評価に、修正 MRC スコア (Celli et al., 2004) を使用する。5 段階の間診票であり、現在の息切れを示す該当項目に一つだけチェックをつけて評価する。信頼性、妥当性共に報告がある。

5) 咳嗽

咳嗽の評価には、CAT の咳嗽ドメイン (西山ら, 2017) を使用する。CAT は、咳嗽の他、喀痰、息苦しさ、労作時息切れ、日常生活、外出への自信 (精神面)、睡眠、活力の 8 項目を 6 段階で評価することにより総合的に COPD 患者の生活の質を適切に把握できる。この CAT の咳嗽ドメインのみを IPF 患者の咳嗽の評価に使用する。信頼性、妥当性共に報告がある。

6) DIGNITY-IPF 各回実施後の評価

本プログラムの評価をするために、質問を 5 問作成し、独自に質問票を作成する。そして、4 段階 (「はい」が 4 点、「どちらかといえばはい」が 3 点、「どちらかといえばいいえ」が 2 点、「いいえ」が 1 点) で評価を行う。質問内容は、1. このケアプログラムは私の病気の苦しみを和らげる、2. このケアプログラムは私の自分を大切に思う気持ちを高める、3. このケアプログラムは私の生活をよりよいものにする、4. このケアプログラムは私の生きる意味に気づかせる、5. このケアプログラムは私の人生を豊かにする、とした。

12. データ収集期間

聖路加国際大学大学院看護学研究科研究倫理審査委員会承認後～西暦 2019 年 3 月 31 日

13. 倫理的配慮

本研究における倫理的配慮は、以下のとおりとした。

1) DIGNITY-IPF 実施中の配慮

IPF は呼吸困難感を有し、また、急性増悪という急激な呼吸状態の悪化をきたす病態を有

するため、会話により呼吸困難感の悪化する可能性がある。よって、面談の開始時と 20 分経過時、40 分経過時に息切れの程度、経費的酸素飽和度、倦怠感などの体調の確認を行い、途中で体調変化がみられた時には申し出て頂くようにする。また、呼吸困難感出現時にはすぐさま面談を中止することを開始前に対象者と申し合わせる。

2) 研究協力の任意性と途中撤回の自由の保証

研究対象者のリクルートでは、担当医が対象候補者へパンフレットを渡し、研究概要の説明を行うが、協力の意思表示は研究責任者に伝えることとし、強制力が強く働かないように配慮し、人権、および研究協力への任意性を確保する。研究の主旨、協力依頼内容は文書と口頭で研究責任者が説明し、研究協力にあたっては本人の自由意思を尊重する。研究協力期間中の協力の撤回はいつでも自由に行えることまた、それによるいかなる不利益も一切無いことを説明する。

3) 研究参加の任意性の確保

本研究への参加依頼は、担当医がパンフレットを外来受診時に手渡す方法で行うが、各対象者が研究参加の可否について検討する時間を確保し、研究協力の意思のある場合には研究責任者あてに、後日研究協力を直接もしくはメールで申し出るという 2 段階の方法を用いて任意性を確保する。また、パンフレット配布の際には、研究協力は対象者の自由意思により決定するように担当医が説明する。また一旦同意した後であっても、いつでもそれを撤回することが出来る権利を保証し、撤回は担当医を介さず、研究責任者に直接行う方法をとる。協力医療機関の関係医療者には、研究責任者から対象者への詳細な研究協力内容の説明を行い、同意書を交わした後に研究参加の同意が得られたことを報告する。

4) 対象者の匿名化と秘密保持の方法

対象者と研究協力の同意書を交わした後、研究用 ID 番号順に研究対象者名簿を作成する。以後、記録物等は ID 番号で管理する。診療情報は、各医療機関から収集するが、取得の際には、必要な情報のみとする。作成した研究用 ID 番号と名簿の照合表は、研究責任者の所属の研究室で管理し、施錠できる保管庫で保管する。学会、論文等外部に発表する際は個人が特定されないよう個人情報削除し匿名化する。解析はウイルス対策が施されたパソコンを使用して行い、研究者本人のみがアクセスできるようパスワードの管理を徹底する。

5) 研究責任者と研究協力機関との連携

対象者へは、従来どおり外来診療は継続する。その上で、患者の体験を土台として作成されたブックレットの利用により、看護指導等を行うため、担当医、および外来看護師との連

携を密に行いながら進めていく。責任の範囲は、外来診療や薬物処方、酸素処方等の診療部分は各医療機関の責任範囲とし、本研究で提供する看護指導に関する全ての内容は研究責任者の責任範囲とする。訪問看護の利用者では、本研究の経過を訪問看護に生かすことができる方法を検討し、連携をはかる。

6) 説明と同意

(1) 研究対象者への研究内容の説明日程の約束

研究責任者は、研究参加申し込み用紙を受けた時点で対象者に電話連絡し、面接は外来または、家庭訪問のいずれが良いかの希望を伺い、希望した場所と日時で初回面接の約束を行う。

(2) 研究対象者への研究内容の説明と同意を得る方法

研究目的、協力依頼内容、個人情報保護、研究協力による利益と不利益、データの二次利用等について、口頭と文書により十分に説明する。また、途中での研究協力の撤回の自由を保証する。その際には、研究撤回書を研究責任者に郵送するよう説明する。

(3) 同意書への署名

研究参加に任意で同意が得られた場合には、同意書に署名を交わし、相互に1部ずつ保管する。

7) 本研究参加による利益と不利益

この研究に参加することによる直接的な利益はない。この研究により、特発性肺線維症患者への人生の意味などへの問いに対処するための援助の必要性を示すことができれば、今後の特発性肺線維症患者の生活の質の向上を目的とした医療の開発に貢献できる可能性があります。また、特発性肺線維症患者は自身の語りにより、患者は自身の IPF と共に生きることへの受け止めや生き方を振り返る機会となるため、患者に心理面の安寧がもたらされる可能性がある。

8) 事故が生じるリスクと補償について

介入期間中、または終了後に、対象者の精神的苦痛が生じた場合は、対象者の了承を得て、担当医・看護師と相談し、精神的ケアが受けられるよう、調整する。本研究の実施に起因して有害事象が発生し、被験者に健康被害が生じる危険は少ないが、生じた場合は、適切な治療その他必要な措置を受けることができるように研究責任者、指導教授、実施医療機関が対応する。ただし、提供される治療等には健康保険を適用し、その他金銭での補償は行わない。

不利益としては、以下が挙げられ、それに対する配慮を以下のように行う。対象者は呼吸

機能の低下を擁する患者であるため、会話により呼吸困難感など身体の変異が生じる可能性がある。このような症状が出現した場合には、すぐに調査を中止し、主治医に連絡し、適切な医療を迅速に受けられるように対応する。介入に際し、1～2 時間程度の時間的拘束が生じる。

9) データの保存と破棄

本研究で収集・生成したデータは、最低 5 年程度保存する。また、論文などで研究成果を公表した後は、さらに少なくとも 3 年間は保存する。電子・紙媒体のデータは復元不可能な状態に消去、またはシュレッダーなどで細かく裁断の上破棄する。

10) データの二次利用

将来本研究で収集したデータを利用して尺度開発などのさらに重要な研究を行う場合に、データの二次利用をする可能性があるが、その場合は改めて研究倫理審査委員会へ申請し、承認された場合のみ実施する。また、その旨を説明書に明記する。

11) その他

(1) 研究協力により発生する費用とその負担者

研究協力により発生する費用はない。本研究参加中の診療は、通常の保険診療内の治療・検査として実施され、本研究参加のために追加となる診療に関する費用はない。

(2) 研究対象者等からの相談等への対応

対象者からの相談など連絡があった場合は研究責任者が対応する。

(3) プロトコルの遵守

本試験に参加する研究者は、患者の安全と人権を損なわない限りにおいて本試験実施計画書を遵守する。

(4) 研究倫理審査委員会の承認

本研究の実施に際しては、事前に聖路加国際大学研究倫理審査委員会により、本実施計画書および患者への説明文書の承認を得て実施した（承認番号 A17-101）。

第4章 結果

I. 研究対象者の概要

1. 研究対象者のフローダイアグラム

研究対象者は、適格基準を満たした者32人のうち、協力を得られたのは14人(男性92%)で、プログラムを完遂できたのは12人(適格基準中38%、同意取得中86%)、同意撤回1人、急性増悪による脱落1人(脱落率8%)であった。研究対象者のフローダイアグラムを図6に示す。

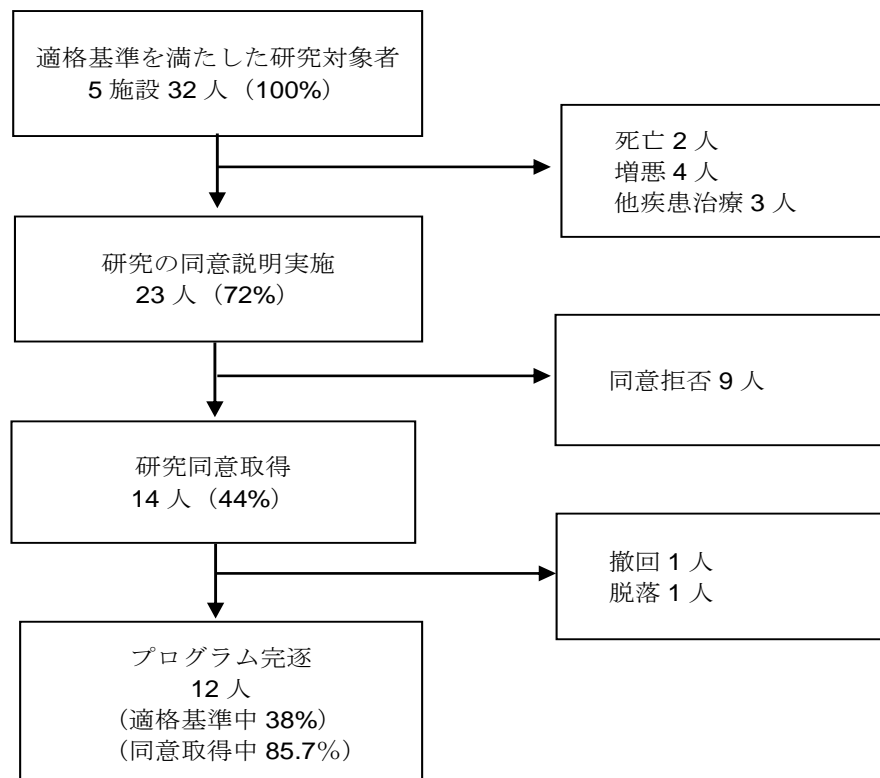


図6. 研究対象者のフローダイアグラム

2. 研究対象者の特性

研究対象者の特性を表5に示す。研究対象者の性別は、男性11名(92%)、年齢は、71～84歳(Mdn 77、M 77.3、SD 4.6)、IPF重症度は、Ⅰ度3人、Ⅱ度1人、Ⅲ度5人、Ⅳ度3人であった。%努力肺活量(%Forced Vital Capacity; %FVC)は、52.6～100.0(Mdn 79.3、M 77.4、SD 15.2)、喫煙歴を有する、が10人(男性90%)、喫煙指数は、0～82.5

pack-year (*Mdn* 38.0、*M* 38.0、SD 28.0)、であった。抗線維化薬は、内服あり 11 人、なし 1 人、罹病期間は、19～216 か月 (*Mdn* 69.5、*M* 80.4、SD 48.5)、在宅酸素療法の施行状況は、未施行 6 人、労作時のみ 2 人、24 時間使用 4 人で、在宅酸素療法の施行期間は、10～86 か月 (*Mdn* 1、*M* 15.3、SD 26.3) であった。修正 Borg スケールは、0 (なし) 1 人、5 (強い) 以上 4 人、5 以下 7 人で、*Mdn* 3、*M* 3.2、SD 2.2 であった。修正 MRC は、グレード 2 (息切れのため同年齢の人よりも平地をゆっくりと歩く、あるいは、自分のペースで歩く時でも途中で息継ぎのため止まらなければならない。) 以上が 7 名 (*Mdn* 2、*M* 1.6、SD 0.8)、CAT 咳嗽ドメインでは 0 (まったく咳が出ない) から 5 (いつも咳が出ている) の間において 2 以下が 11 人 (*Mdn* 2、*M* 1.8、SD 0.8)、同居家族を有するものは、11 人 (92%) であった。

表5. ベースライン特性

対象者	性別	年齢	IPF 重症度	%FVC	喫煙歴	喫煙 指数	抗線維 化薬	罹病 期間	HOT施 行期間	修正Borg スケール	修正MRC	CAT咳嗽 ドメイン	同居 家族
		(才)		(%)		(pack-year)		(月)	(月)				
A	M	83	IV	58.7	Y	75	Y	92	86	5	2	1	Y
B	M	71	IV	65.0	Y	43	Y	51	10	4	2	2	N
C	M	78	III	63.7	Y	1	Y	68	2	3	1	1	Y
D	F	72	I	83.4	N	0	N	63	0	8	2	4	Y
E	M	72	IV	100.0	Y	35	Y	123	56	5	2	1	Y
F	M	72	III	77.7	Y	75	Y	72	0	2	1	2	Y
G	M	77	I	96.9	N	0	Y	62	0	0	0	2	Y
H	M	77	III	68.3	Y	40	Y	71	0	0.5	1	1	Y
I	M	84	I	83.8	Y	30	Y	19	0	2	1	2	Y
J	M	76	III	80.8	Y	25	Y	94	12	5	3	2	Y
K	M	83	II	97.4	Y	83	Y	34	0	1	2	1	Y
L	M	82	III	52.6	Y	49	Y	216	18	3	3	2	Y
<i>Mdn</i>		77		79.3		38		69.5	1	3	2	2	
<i>M</i>		77.3		77.4		38		80.4	15.3	3.2	1.6	1.8	
SD		4.6		15.2		28		48.5	26.3	2.2	0.8	0.8	

IPF, idiopathic Pulmonary Fibrosis %FVC, % Forced Vital Capacity; HOT, Home Oxygen Therapy; 修正Borg スケール, Modified Borg Scale (Borg, 1982); 修正MRC, Modified Medical Research Council Dyspnea Scale (Celli, et al., 2004); CAT, COPDアセスメントテスト(咳嗽のみ使用; 西山ら, 2017)

M, 男性; F, 女性; Y, あり; N, なし

Mdn, 中央値; *M*, 平均値; SD, 標準偏差

3. プログラムの実施経過

プログラムの実施経過を表 6 に示す。DIGNITY-IPF は、対象者の外来受診日から、次の外来受診日までの期間に 3 回のセッションで構成され、1 回のセッション時間は 60 分以内とした。プログラムの実施期間は、外来の受診間隔により異なりがみられた。9 人が 1 か月毎に外来を受診していたため、実施期間は 28 日間であった。また、3 人が 2 か月毎に外来を受診しており、実施期間は 56 日間であった。

セッション 1 回目は、研究協力病院の外来で実施し、症状の観察方法とライフレビューの内容で実施した。所要時間は、35～60 分であった。セッション 2 回目は、対象者の自宅で実施し、日常生活動作の方法とライフレビューの内容で実施した。所要時間は、50～60 分であった。セッション 3 回目は、研究協力病院の外来で実施し、生活に役立つ知識とライフレビューの内容で実施した。所要時間は、30～55 分であった。在宅で実施したセッション 2 回目は、在宅訪問でとしており「いろいろ相談できる。」との感想を得、11 人の対象者が面談予定時間である 60 分すべてを使用していた。合計時間の最短は 125 分、最長は 175 分であった。1 回目の症状観察のセッションで、日頃の取り組みを振り返る者は時間の短い傾向がみられ、急性増悪や、症状の観察内容に関する質問を多くした者は、予定時間いっぱいを利用していた。各セッションとも呼吸困難感による面談の中止や、緊急に受診を必要とすることはなかった。また、セッションの延長を希望する者はなかった。

表6. セッション所要時間（分）

対象者	セッション			合計
	1回目	2回目	3回目	
	外来	在宅	外来	
	内容: 症状観察と ライフレビュー	内容: 日常生活動作と ライフレビュー	内容: 生活知識と ライフレビュー	
A	35	60	30	125
B	60	60	40	160
C	60	60	30	150
D	55	60	30	145
E	40	60	30	130
F	40	60	30	130
G	60	60	35	155
H	50	60	45	155
I	60	60	40	160
J	60	60	35	155
K	45	50	35	130
L	60	60	55	175

II. IPF と共に生きることへの受け止め

IPF と共に生きることへの受け止めについては、合計 173 コード、21 サブカテゴリ、8 カテゴリが抽出された。抽出したカテゴリは、【IPF の情報を得て共に生きる】、【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】、【双方向の交流により支えられる IPF との生活】、【IPF と共に生きる姿勢をもつ】、【経過の不確かな IPF】、【余命を認識できない】、【自己管理を継続する】、【必要と感じられないライフレビュー】であった。カテゴリのうち【IPF の情報を得て共に生きる】、【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】、【双方向の交流により支えられる IPF との生活】、【IPF と共に生きる姿勢をもつ】は、プログラム介入後の自尊感情が維持、もしくは上昇していた人により語られていた。【経過の不確かな IPF】、【余命を認識できない】、【自己管理を継続する】、【必要と感じられないライフレビュー】は、自尊感情が低下していた人により語られていた。表 7 に抽出したカテゴリとサブカテゴリを示す。

1. 【IPF の情報を得て共に生きる】

対象者は、今まで生活に関する情報を得る機会ほとんどないと答えており、本プログラムへの参加により、＜情報と知識を得て理解した IPF＞と実感しており、＜IPF と共に生きることを考える＞ようになってゆき、【IPF の情報を得て共に生きる】と受け止めていた。

「わたしたちの（得ている）情報は、インターネットで色々なお薬が載っていますよね。それだけなんですよね（H 氏）。」「この機会があったために、考えるようになった（J 氏）。」

「ここで、いろいろお話を聞いて、あ、なるほどなって受け入れられるようになって。自分自身がね（I 氏）。」

2. 【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

呼吸困難を感じる機会の増加や悪化により、徐々に ADL が低下していく中においても、＜動けなくとも考え方を考える＞ようにし、＜日常生活行動を変えながら心身を守る＞という行動変容をしていた。また、本プログラムにより、＜IPF と共に生きるために必要な安心感＞を持つことができると語り、ライフレビューにより＜IPF と共に生きることを支える過去の日々＞に気づくことにより、【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】ようになっていると受け止めていた。

「やはり呼吸の仕方ね。今まで肩で呼吸をしていましたから（D 氏）。」「安心感だね。精神的にはすごくプラスになっていると思う（A 氏）。」「こういう風な話というのは、なかなかできません（G 氏）。」

3. 【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

IPF は、＜治療と生活両面で支えの必要な病い＞であり、プログラムにより対象者と家族、並びにケア提供者の＜双方向の交流のもたらす気持ちの安定＞を得て、生きられた人生についての＜語りを傾聴されることの喜び＞を感じており、【双方向の交流により支えられる IPF との生活】を認識していた。

「色々聞けたり、聞いたり。(自宅に) 来ていただいてよかったと思いました (A 氏)。」、「(援助は) 一方通行では、人に幸せをもたらさない。(このプログラムは) 双方向で (H 氏)。」、「(自分の人生について) 誰も聞いてくれる人なんていないじゃないですか (I 氏)。」

4. 【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

本プログラムを通して、IPF についてわかるようになり、＜真剣に IPF と生きる姿勢の確立＞をしてゆくと共に、＜生きられた人生に気づく＞ようになり、もともと IPF を受け止めているため、本プログラムの提供によっても、＜以前と受け止めは変わらない＞という【IPF と共に生きる姿勢をもつ】ようになった。

「この病気と正面から向かい合う自分の姿勢ができた (I 氏)」、「やることやってきた。十分満足しています (K 氏)。」、「(もともと受け止めており) 変化は大きくないですね (E 氏)。」

5. 【経過の不確かな IPF】

難病である IPF は、＜学ぶ場のない IPF＞であり、＜よくわからない病気＞でもあった。しかし、今後必要とする可能性のある＜いずれ来る酸素による生活の制約を思う＞こともある【経過の不確かな IPF】と受け止めていた。

「なかなか病院ではこういうことを教えてくありません。病気を理解していませんでした (C 氏)。」、「酸素ボンベが必要になると、生活的にはずいぶん制約が大きくなる (F 氏)。」、「間質性肺炎については、ひどい病気とは思わなかった。ただ、治らない病気というのは間違いない (L 氏)。」

6. 【余命を認識できない】

IPF に関する病状説明を受けていても、＜この病気で死ぬとは思えない＞と感じており、＜ケアよりも薬剤開発が必要＞と考え、【余命を認識できない】と受け止めていた。

「余命というのが、自分で把握が全くできていない (C 氏)。」、「精神的なケアは大事だけれども、薬剤を早く広めてほしい (F 氏)。」、「間質性肺炎について、自分が初期症状の状態だからかもしれないけれども、がんのような状態を自分で想定することはない (L 氏)。」

7. 【自己管理を継続する】

IPF との生活について、本プログラムへの参加による＜自己管理に役立てる知識を得る機会＞を得て、＜冊子を使い学習を繰り返す＞ようにして自分なりに【自己管理を継続する】ようにしていくことを考えていることが語られた。

「この冊子を 3 回くらい読んで学んでいます (C 氏)。」、「自分の病気に対するケアの仕方を補強してくれる (F 氏)。」、「自己管理についても、受け止めとしてはそんなに変化はないです (L 氏)。」

8. 【必要と感じられないライフレビュー】

本プログラムで実施しているライフレビューについては、＜人生の振り返りに意味はない＞との考えを持っていることを語り、ライフレビューのテーマである人生の意味についても、＜役には立たない人生の意味＞と考えており、【必要と感じられないライフレビュー】との認識を示した。

「過去の整理は大切でしょうが、これからやりたいことへの問いかけを入れてほしいと思います (C 氏)。」、「人生の意味については、このプログラムがあろうとなかろうと、特に効果はないと思います (F 氏)。」、「ライフレビューがどういう考え方なのか、もしくは方法で、というのがよくわかりませんでした (L 氏)。」

表 7. IPF と共に生きることへの受け止め

【カテゴリ】	＜サブカテゴリ＞
【IPF の情報を得て共に生きる】	＜情報と知識を得て理解した IPF＞ ＜IPF と共に生きることを考える＞
【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】	＜動けなくとも考え方を変える＞ ＜日常生活行動を変えながら心身を守る＞ ＜IPF と共に生きるために必要な安心感＞ ＜IPF と共に生きる人生を支える過去の日々＞
【双方向の交流により支えられる IPF との生活】	＜治療と生活両面で支えの必要な病い＞ ＜双方向の交流のもたらす気持ちの安定＞ ＜語りを傾聴されることの喜び＞
【IPF と共に生きる姿勢をもつ】	＜真剣に IPF と生きる姿勢の確立＞ ＜生きられた人生に気づく＞ ＜以前と受け止めは変わらない＞
【経過の不確かな IPF】	＜学ぶ場のない IPF＞ ＜よくわからない病気＞ ＜いずれ来る酸素による生活の制約を思う＞
【余命を認識できない】	＜ケアよりも薬剤開発が必要＞ ＜この病気で死ぬとは思えない＞
【自己管理を継続する】	＜自己管理に役立てる知識を得る機会＞

III. プログラム介入前後の量的分析結果

プログラムを完遂した 12 人の量的データの正規性を確認するため、Kolmogorov-Smirnov の検定、及び対象数が 50 以下のため Shapiro-Wilk の検定を実施した。Shapiro-Wilk の検定の結果、介入前の量的データでは、CAT 咳嗽ドメイン（統計量=0.73、 $p=0.002$ ）、HADS-A（統計量=0.76、 $p=0.003$ ）、介入後では、HADS-D（統計量=0.85、 $p=0.04$ ）の正規性が棄却された。よって、以下の統計は、ノンパラメトリック検定で実施した。

1. 介入前後での比較

介入前後での量的データの比較を表 8 に示す。

1) 主要評価項目；自尊感情

Rosenberg 自尊感情尺度日本語版（桜井, 2000）で測定した自尊感情は、ベースライン（ T_0 ）*Mdn* 28.00（IQR 23.25、32.25）、*M* 27.58（SD 5.82）、介入後（ T_1 ）*Mdn* 30.00（IQR 24.00、33.50）、*M* 29.25（SD 5.28）であり、 T_0 と T_1 を Wilcoxon の符号付き順位検定（ T ）により比較した結果、有意差を認めなかった（ $Z=-1.31$ 、 $p=0.19$ ）。Cronbach の α 係数は、 T_0 0.79、 T_1 0.77 であった。

T_0 と T_1 との間で自尊感情尺度の上昇した者は 8 人、変わらなかった者は 1 人、低下した者は 3 人であった。このため、変わらなかった者を上昇したグループに含めた対象者 9 人の特性は、年齢 *Mdn* 77 歳（IQR 72、83）、男性 8 人（89%）、罹病期間 *Mdn* 63 か月（IQR 42.5、93）、IPF 重症度Ⅰ度 3 人、Ⅱ度 1 人、Ⅲ度 2 人、Ⅳ度 3 人、%FVC *Mdn* 79.3（IQR 64.0、93.6）、HOT24 時間施行 4 人（50%）、施行なし 5 人であり、定期的に訪問看護の援助を受けていた者 1 人、独居 1 人であった。低下した 3 人の特性は、年齢 *Mdn* 78 歳（IQR 72、82）、男性 3 人（100%）、罹病期間 *Mdn* 72 か月（IQR 68、216）、IPF 重症度Ⅲ度 3 人、%FVC *Mdn* 79.3%（IQR 64.0、93.6）、HOT 労作時のみ施行 2 人（67%）、施行なし 1 人で、同居家族がいたのは 8 人であった。自尊感情の低下した者 3 人では、労作時のみ HOT を 2 人に施行されていた。

2) 副次的評価項目

(1) 健康関連 QOL

健康関連 QOL を SGRQ-I 日本語版で測定し、3 つの下位尺度のうち、【症状】では、 T_0 Mdn 54.19 (IQR 36.66、72.03)、 M 53.18 (SD 22.07)、 T_1 Mdn 37.34 (IQR 29.53、62.49)、 M 42.01 (SD 20.19) で、介入前後に有意差を認めた ($Z=-2.20$ 、 $p=0.03$)。ベースラインと比較して、介入後に頻度の減少、もしくは改善したと答えられていた項目別の人数では、息切れ、調子の良かった日が各 6 人、咳嗽 3 人、喀痰、発作、辛い呼吸器症状が各 2 人で、息切れの頻度が減ったと半数 (50%) が答えていた。その一方で、介入後の時点で頻度の増加、もしくは悪化していると答えた項目別の人数は、喀痰 4 人、咳嗽 2 人、息切れ、発作、調子の良かった日が各 1 人であった。

次に、【活動】では、 T_0 Mdn 67.97 (IQR 57.75、89.23)、 M 70.09 (SD 20.45)、 T_1 Mdn 73.45 (IQR 67.25、89.23)、 M 71.91 (SD 21.97) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-0.56$ 、 $p=0.58$)。【衝撃】では、 T_0 Mdn 46.83 (IQR 25.85、56.13)、 M 46.23 (SD 22.11)、 T_1 Mdn 33.75 (IQR 23.72、47.73)、 M 38.90 (SD 23.17) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-1.41$ 、 $p=0.16$)。【総スコア】では、 T_0 Mdn 56.30 (IQR 41.12、61.06)、 M 54.19 (SD 17.97)、 T_1 Mdn 44.54 (IQR 37.21、62.00)、 M 48.66 (SD 20.43) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-1.57$ 、 $p=0.12$)。

現在の健康状態を問う質問では、 T_0 の時点で「良い」2 人、「まあまあ」6 人、「悪い」3 人、「とても悪い」2 人と答え、 T_1 の時点では、「とても良い」0 人、「良い」3 人、「まあまあ」8 人、「悪い」1 人であった。介入前後にカイ 2 乗検定を用いて比較した結果、 χ^2 値 3.07 ($p=0.38$) で有意差を認めなかった。

(2) 不安・抑うつ

HADS 日本語版で測定した不安と抑うつでは、不安 (HADS-A) は、 T_0 Mdn 13.00 (IQR 12.00、14.00)、 M 13.25 (SD 2.05)、 T_1 Mdn 14.00 (IQR 11.25、14.75)、 M 13.00 (SD 1.89) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-0.16$ 、 $p=0.88$)。Cronbach の α 係数は、 T_0 0.48、 T_1 0.36 であった。不安状態 (8 点以上) にある者は、 T_0 、及び T_1 共に 12 人全員であった。抑うつ (HADS-D) は、 T_0 Mdn 15.00 (IQR 11.00、18.00)、 M 14.25 (SD 3.82)、 T_1 Mdn 12.50 (IQR 11.25、16.25)、 M 12.67 (SD 3.12) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-0.47$ 、 $p=0.64$)。Cronbach の α 係数は、 T_0 0.76、 T_1 0.58 であった。また、抑うつ状態 (11 点以上) にある者は、 T_0 で 12 人中 10 人 (83%)、 T_1 では 11 人 (92%) であった。不安・抑うつ (HADS-T) は、 T_0 Mdn 28.00 (IQR 24.25、31.00)、 M 27.50 (SD

4.21)、 T_1 *Mdn* 26.00 (IQR 24.25、31.75)、*M* 25.67 (SD 4.10) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-0.40$ 、 $p=0.69$)。Cronbach の α 係数は、 T_0 0.66、 T_1 0.61 であった。また、不安と抑うつ状態 (20 点以上) にある者は、 T_0 、及び T_1 共に 12 名全員であった。

(3) 呼吸困難感、咳嗽

修正 Borg スケール (Borg, 1982) で測定した労作時呼吸困難感は、 T_0 *Mdn* 3.00 (IQR 1.25、5.00)、*M* 3.21 (SD 2.31)、 T_1 *Mdn* 2.50 (IQR 0.63、4.75)、*M* 2.83 (SD 2.43) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-1.91$ 、 $p=0.06$)。修正 MRC (Celli BRW et al., 2004) で測定した呼吸困難感は、 T_0 *Mdn* 2.00 (IQR 1.00、2.00)、*M* 1.58 (SD 0.79)、 T_1 *Mdn* 2.00 (IQR 1.00、2.00)、*M* 1.58 (SD 0.79) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=0.00$ 、 $p=1.00$)。また、CAT 咳嗽ドメインを使用して測定した咳嗽は、 T_0 *Mdn* 2.00 (IQR 1.00、2.00)、*M* 1.75 (SD 0.83)、 T_1 *Mdn* 1.50 (IQR 1.00、2.00)、*M* 1.67 (SD 1.37) であり、介入前後に有意差を認めなかった ($Z=-0.26$ 、 $p=0.79$)。

表8. プログラム介入前後の量的分析結果

	得点 範囲	ベースライン (T ₀)				Cron bach' s α	介入後 (T ₁)				Cron bach' s α	Z	p- value	
		n=12					n=12							
		Mdn	Q	Mean	SD		Mdn	Q	Mean	SD				
主要評価項目														
自尊感情尺度 ¹	10- 40	28.00	23.25, 32.25	27.58	5.82	0.79	30.00	24.00, 33.50	29.25	5.28	0.77	-1.31	0.19	
副次的評価項目														
SGRQ-I ²														
症状	0-100	54.19	36.66, 72.03	53.18	22.07	NA	37.34	29.53, 62.49	42.01	20.19	NA	-2.20	0.03	
活動	0-100	67.97	57.75, 89.23	70.09	20.45	NA	73.45	67.25, 89.23	71.91	21.97	NA	-0.56	0.58	
衝撃	0-100	46.83	25.85, 56.13	46.23	22.11	NA	33.75	23.72, 47.73	38.90	23.17	NA	-1.41	0.16	
総スコア	0-100	56.30	41.12, 61.06	54.19	17.97	NA	44.54	37.21, 62.00	48.66	20.43	NA	-1.57	0.12	
HADS ³														
不安	0- 21	13.00	12.00, 14.00	13.25	2.05	0.48	14.00	11.25, 14.75	13.00	1.89	0.36	-0.16	0.88	
抑うつ	0- 21	15.00	11.00, 18.00	14.25	3.82	0.76	12.50	11.25, 16.25	12.67	3.12	0.58	-0.47	0.64	
総スコア	0- 42	28.00	24.25, 31.00	27.50	4.21	0.66	26.00	24.25, 31.75	25.67	4.10	0.61	-0.40	0.69	
Borgスケール ⁴	0- 10	3.00	1.25, 5.00	3.21	2.31	NA	2.50	0.63, 4.75	2.83	2.43	NA	-1.91	0.06	
修正MRC ⁵	0- 4	2.00	1.00, 2.00	1.58	0.79	NA	2.00	1.00, 2.00	1.58	0.79	NA	0.00	1.00	
CAT (咳嗽) ⁶	0- 5	2.00	1.00, 2.00	1.75	0.83	NA	1.50	1.00, 2.00	1.67	1.37	NA	-0.26	0.79	

¹, Rosenberg 自尊感情尺度, Japanese Version of Rosenberg Self-esteem Scale (桜井, 2000); ², SGRQ-I, Japanese version of IPF-specific version of St George's Respiratory Questionnaire (Yorke et al, 2010); ³, HADS, Japanese version of the hospital anxiety and depression scale (北村ら, 1993); ⁴, 修正Borg スケール, Modified Borg Scale; ⁵, 修正MRC, Scores of modified medical research council dyspnea scale (Celli, et al., 2004); ⁶, CAT, COPD assessment test cough domain (西山ら, 2017)

NA, Non available

Wilcoxon Signed Rank Test; ^a, Chi-square Test^a

2. 介入前と介入後の各評価項目と臨床指標との相関

介入前と介入後の主要評価項目、及び副次的評価項目と臨床指標（年齢、罹病期間、IPF重症度、喫煙指数、努力肺活量、在宅酸素療法施行期間）との相関を Spearman の順位相関で分析した（表 9）。ベースラインは、自尊感情と臨床指標との相関を認めなかった。健康関連 QOL の SGRQ-I【活動】と労作時呼吸困難とで強い正の相関を認め（ $r=0.75, p<0.01$ ）、SGRQ-I【衝撃】と労作時呼吸困難とで正の相関（ $r=0.64, p<0.05$ ）を認めた。SGRQ-I【総得点】と労作時呼吸困難とで正の相関（ $r=0.66, p<0.05$ ）、呼吸困難感とで強い正の相関を認めた（ $r=0.74, p<0.01$ ）。不安・抑うつは、HADS-A（不安）と咳嗽とで正の相関を認めた（ $r=0.62, p<0.05$ ）。介入後は、自尊感情と労作時呼吸困難感とでとても強い相関（ $r=-0.78, p<0.01$ ）、咳嗽とで強い相関を認めた（ $r=-0.66, p<0.05$ ）。健康関連 QOL の SGRQ-I【活動】と労作時呼吸困難とで強い正の相関（ $r=0.66, p<0.05$ ）、呼吸困難感とでとても強い正の相関を認めた（ $r=0.84, p<0.01$ ）。SGRQ-I【衝撃】と労作時呼吸困難とで正の相関（ $r=0.70, p<0.05$ ）、呼吸困難感とでとても強い正の相関（ $r=0.66, p<0.05$ ）、咳嗽とで正の相関を認めた（ $r=0.64, p<0.05$ ）。SGRQ-I【総得点】は、労作時呼吸困難と正の相関（ $r=0.66, p<0.05$ ）、呼吸困難感と強い正の相関（ $r=0.70, p<0.05$ ）、咳嗽と正の相関を認めた（ $r=0.61, p<0.05$ ）。HADS-T（不安と抑うつ）と罹病期間とで、強い負の相関を認めた（ $r=-0.72, p<0.01$ ）。

表9. 自尊感情、生活の質、不安・抑うつと臨床指標（呼吸困難感、咳嗽、年齢、罹病期間、IPF重症度、喫煙指数、努力肺活量、在宅酸素療法施行期間）の介入前と介入後の相関（Spearmanの順位相関係数）

	労作時 呼吸困難	呼吸 困難感	咳嗽	年齢	罹病期間	IPF重症度	喫煙指数	努力 肺活量	在宅酸素 療法期間
介入前									
Rosenberg自尊感情尺度日本語版	-0.40	-0.50	-0.26	0.14	0.46	0.30	0.36	-0.20	0.13
SGRQ-I日本語版									
症状	0.18	-0.03	-0.11	0.18	-0.55	-0.10	0.11	-0.25	-0.18
活動	0.75**	0.70*	0.45	-0.30	0.23	0.03	-0.24	-0.11	0.35
衝撃	0.64*	0.67*	0.34	0.24	0.09	-0.07	0.12	-0.51	0.31
総得点	0.66*	0.74**	0.17	0.16	0.02	0.02	0.13	-0.39	0.33
HADS日本語版									
HADS-A（不安）	0.34	-0.05	0.62*	-0.37	-0.34	-0.16	-0.17	-0.03	-0.18
HADS-D（抑うつ）	-0.71	<0.001	-0.05	0.18	-0.32	-0.09	0.10	-0.29	0.02
HADS-T（総得点）	0.17	0.07	0.3	-0.09	-0.45	-0.22	-0.10	-0.40	-0.14
介入後									
Rosenberg自尊感情尺度日本語版	-0.78**	-0.54	-0.66*	0.37	0.12	-0.15	0.27	0.21	-0.18
SGRQ-I日本語版									
症状	0.33	0.45	0.50	-0.06	-0.38	-0.10	0.08	-0.35	-0.09
活動	0.66*	0.84**	0.47	-0.27	<0.05	0.12	<0.001	<0.001	0.34
衝撃	0.70*	0.66*	0.64*	-0.26	-0.28	0.13	<0.001	<0.001	0.14
総得点	0.66*	0.70*	0.61*	-0.18	-0.27	0.13	<0.001	-0.12	0.18
HADS日本語版									
HADS-A（不安）	0.16	-0.51	0.20	0.35	-0.56	-0.28	<0.001	-0.49	-0.32
HADS-D（抑うつ）	<0.01	0.13	0.36	-0.36	-0.52	-0.19	-0.23	-0.10	-0.34
HADS-T（総得点）	0.12	0.10	0.35	<0.001	-0.72**	-0.17	<0.001	-0.32	-0.36

Rosenberg's 自尊感情尺度, Japanese version of Rosenberg's self-esteem scale; SGRQ-I, Japanese version of St George's Respiratory Questionnaire; HADS, Japanese version of the hospital anxiety and depression scale; 修正MRC, Scores of modified medical research council dyspnea scale; CAT, Scores of COPD assessment test cough domain

* $p<0.05$, ** $p<0.01$

Spearmanの順位相関係数

3. プログラム評価

各回のセッション終了時、及びプログラム終了時に対象者自身が評価した結果を表 10 に示した。

1) セッション 1 回目の評価

セッション 1 回目は、症状の観察方法とライフレビューを実施した。症状の観察は、身体面のみならず、心理面についても説明を行い、また、急性増悪の早期発見と確実な受診について説明を行い、ライフレビューを 1 テーマ実施した。総得点は *Mdn* 16 (IQR 13.5、18.5)、評価項目では、「1. 病気の苦しみを和らげる」の *Mdn* 3 (IQR 2.5、4)、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」の *Mdn* 3 (IQR 3、4)、「3. 生活をよりよいものにする」の *Mdn* (4、IQR 3、4)、「4. 生きる意味に気づかせる」の *Mdn* 3 (IQR 2.5、4)、「5. 人生を豊かにする」の *Mdn* 3 (IQR 2、3.5) であった。セッション 1 回目では、「3. 生活をよりよいものにする」の中央値 4 点以外はすべて 3 点であった。

2) セッション 2 回目の評価

セッション 2 回目は、日常生活動作に関する患者教育とライフレビューを実施し、自宅を訪問し、在宅にて実施した。在宅ということで、生活環境をみて日常生活動作を提案すること等も実施し、その後ライフレビューを 2 テーマ実施した。また、酸素解離曲線を元に、低酸素の身体に与えるダメージについての説明や、呼吸困難感を感じにくいことに備えて、脈拍による活動量の管理の説明もこのセッションで実施した。

総得点は *Mdn* 18 (IQR 15、19)、「1. 病気の苦しみを和らげる」は *Mdn* 3、(IQR 3、4)、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」は *Mdn* 4 (IQR 3、4)、「3. 生活をよりよいものにする」は *Mdn* 3 (IQR 3、4)、「4. 生きる意味に気づかせる」は *Mdn* 4 (IQR 3、4)、「5. 人生を豊かにする」は *Mdn* 3 (IQR 3、4) であった。セッション 2 回目は、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」と「4. 生きる意味に気づかせる」の *Mdn* が 4 点であり、他は 3 点であった。セッション 3 回分のうち 2 回目の総得点が最も高得点であった。

3) セッション 3 回目の評価

セッション 3 回目は、生活に役立つ知識とライフレビューを実施した。生活に役立つ知識では、呼吸法、体操の方法、食事等生活上の留意点、抗線維化薬の副作用の管理について説明と振り返りを実施し、ライフレビューを 2 テーマ実施した。

総得点は *Mdn* 17 (IQR 15、20)、「1. 病気の苦しみを和らげる」は *Mdn* 3.5 (IQR 3、4)、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」は *Mdn* 4 (IQR 3、4)、「3. 生活をよりよいものに

する」は *Mdn* 3.5 (IQR 3、4)、「4. 生きる意味に気づかせる」は *Mdn* 3.5 (IQR 3、4)、「5. 人生を豊かにする」は *Mdn* 4 (IQR 3、4) であった。セッション 3 回目は、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」、「3. 生活をよりよいものにする」、「5. 人生を豊かにする」で 3.5 点であったが、他は 3 点であった。また、3 回のセッションの内、自己評価の総得点が最も低かった。

4) プログラム全体の評価

プログラムをすべて終了した後、対象者自身が最終評価を行った。総得点は *Mdn* 17.0 (IQR 12.5、19.5)、「1. 病気の苦しみを和らげる」は *Mdn* 3.0 (IQR 3.0、4.0)、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」は *Mdn* 4.0 (IQR 3.0、4.0)、「3. 生活をよりよいものにする」は *Mdn* 3.0 (IQR 3.0、4.0)、「4. 生きる意味に気づかせる」は *Mdn* 3.0 (IQR 2.3、4.0)、「5. 人生を豊かにする」は *Mdn* 3.0 (IQR 3.0、4.0) であった。最も得点の高かったのは、「2. 自分を大切に思う気持ちを高める」の中央値 4 点であり、他項目はすべて 3 点であった。

表10. プログラム評価の結果

項目	得点 範囲	セッション								終了時評価 (T ₁)	
		1回目		2回目		3回目		プログラム全体 について			
		外来		在宅		外来					
		内容: 症状観察と ライフレビュー		内容: 日常生活動 作とライフレ ビュー		内容: 生活知識と ライフレビュー					
		Mdn	Q	Mdn	Q	Mdn	Q	Mdn	Q		
総得点	1-20	16.0	13.5, 18.5	18.0	15.0, 19.0	15.0	15.0, 20.0	17.0	12.5, 19.5		
1. 病気の苦しみを和らげる	1- 4	3.0	2.5, 4.0	3.0	3.0, 4.0	3.0	3.0, 4.0	3.0	3.0, 4.0		
2. 自分を大切に思う気持ちを高める	1- 4	3.0	3.0, 4.0	4.0	3.0, 4.0	3.5	3.0, 4.0	4.0	3.0, 4.0		
3. 生活をよりよいものにする	1- 4	4.0	3.0, 4.0	3.0	3.0, 4.0	3.5	3.0, 4.0	3.0	3.0, 4.0		
4. 生きる意味に気づかせる	1- 4	3.0	2.5, 4.0	4.0	3.0, 4.0	3.0	3.0, 4.0	3.0	2.3, 4.0		
5. 人生を豊かにする	1- 4	3.0	2.0, 3.5	3.0	3.0, 4.0	3.5	3.0, 4.0	3.0	3.0, 4.0		

Mdn, 中央値; Q, 四分位数

IV. 各回のセッションを受けた感想

対象者には、各回のセッションを受けた後に感想を尋ねた。対象者の語りから、116 コード、34 サブカテゴリ、12 カテゴリが抽出された。表 11 に抽出したカテゴリとサブカテゴリを示す。

1. セッション1回目を受けた感想

セッション1回目では、症状観察とライフレビューの内容で実施した。受講の感想は、【症状観察を必要とする根拠を理解する】、【急性増悪について改めて考える】、【冊子を用いた面談により IPF を理解できる】、【ライフレビューに対する喜びと戸惑い】の4カテゴリが抽出された。

1回目のセッションにより、対象者らは普段向き合っている症状について、＜振り返る自分の症状観察の方法＞をし、＜症状観察の根拠を理解＞し、そして、＜労作時がいつなのかを理解する＞ようになり、【症状観察を必要とする根拠を理解する】との感想が述べられた。また、急性増悪の早期発見の説明について、急性増悪について＜考えたことがない急性増悪＞であり、＜わかっていない急性増悪＞に気づき、IPFの専門病院の地域に居住していない者は、＜増悪時の受診病院を検討＞する必要があることを考えはじめ、命に関わる【急性増悪について改めて考える】機会になっているとし、＜情報を享受したことへの感謝＞を述べ、本セッションは＜IPFを理解できる面談＞であり、＜繰り返し学習できる冊子＞により【冊子を用いた面談により IPF を理解できる】との感想を述べていた。また、ライフレビューについては、＜気持ちを支えるライフレビュー＞であり、＜ライフレビューで気づく生き方＞を感じながらも、＜ライフレビューへの戸惑い＞もあるという【ライフレビューに対する喜びと戸惑い】への感想を述べた。

「労作にあたる行動などは、自分でも忘れていて気が付いた、ということがありました。(A氏)」、「症状の観察については、急性増悪の変化点の見方を意識的に考えたことがなかったです。(F氏)」、「冊子を作って繰り返し読みながら習得していくので良いと思います。(E氏)」、「ライフレビューに意味があると思います。何事にも代えがたい人生があります。(B氏)」

2. セッション2回目を受けた感想

セッション2回目では、日常生活動作とライフレビューの内容で実施した。受講の感想は、【修正を要する日常生活行動がわかる】、【在宅と病院との継続した援助が必要と思う】、【冊子を用いながら自己学習を繰り返す】、【心身に役立つと思う面談の内容】の4カテゴリが抽出された。

2回目のセッションにより、＜無意識に行っている生活行動に気づく＞ようになり、＜生活知識とその対処方法を獲得する＞のみならず、＜今後生活に取り入れていきたい＞と思

うようになり、【修正を要する日常生活行動がわかる】という感想を述べていた。また、本セッションは基盤理論である **Dignity-Centered Care** に基づいて訪問看護を実施したが、それについては、＜自宅で看護相談を受けることを有意義に思う＞や、**IPF** になってから人との交流を減らすようにしているため、訪問者がいなくなっていく中で、看護師が訪問したことについて、＜自宅訪問を含むプログラムへの喜び＞を感じているとの感想を述べていた。そして、＜医療者が生活環境を把握する必要性を思う＞、＜継続した看護援助を望む＞という【在宅と病院との継続した援助が必要と思う】との感想が述べられた。また、冊子を用い低酸素に関することや、日常生活行動について説明を実施したが、この冊子は、＜知らないことわからないことを含まれた冊子＞で、＜生活行動を助ける冊子＞、かつ＜自己学習の繰り返しを支援する冊子＞であり、【冊子を用いながら自己学習を繰り返す】ことに取り組んでおられた。本セッションは、＜生活行動の根拠を理解する＞ことができ、＜ライフレビューによる気持ちの高まり＞により気持ちが支えられると感じ、【心身に役立つと思う面談の内容】であるとの感想を述べていた。

「息苦しさが出にくいかもしれないので、脈拍による休憩のタイミングをやってみます。(I 氏)」、「自宅であれば、落ち着いて話せる。生活で困っていることを思い出しますし、気づくこともできます。(H 氏)」、「冊子を自分で読み、理解するのは難しいですが、冊子を使って話をしながら共に学ぶのは良いことだと思いました。(K 氏)」、「人生の話をするこの意味が今はわかります。幸せな気持ちになります。(D 氏)」

3. セッション 3 回目を受けた感想

セッション 3 回目では、生活知識とライフレビューの内容で実施した。受講の感想は、【安定した生活を続けるための知識を得る】、【語ることで深まる人生の意味】、【呼吸困難感への対処を生活に取り入れる】、【抗線維化薬の自己管理について振り返る】の 4 カテゴリーが抽出された。

セッションにより、＜生活を振り返り対処に気づく＞機会になり、現在の＜生活を続けるための取り組みを考える＞ようになり、【安定した生活を続けるための知識を得る】ことができると話し、＜生活へのし辛さが生じることでわかる内容＞であり、普段の生活行動において＜自然に実施しているパニックコントロール＞を思い出し、＜息切れを緩和させる取り組みを継続する＞との今後の生活行動への目標を述べていた。ライフレビューについては、＜話せて嬉しい自分の人生＞と、＜ライフレビューで自らの感情に気づく＞機会となり、

＜人生を思索することの価値を思う＞ことにより、【語ることで深まる人生の意味】との感想を述べていた。また、【呼吸困難感への対処を生活に取り入れる】ようになり、＜抗線維化薬の副作用による生活への影響＞を表出、相談する機会となり、＜内服していない抗線維化薬の副作用を知る＞機会ともなり、【抗線維化薬の自己管理について振り返る】ようにしていた。「今までやっていたことを思い出しながら話を聞いて、やせないように食事を考えたり、動き方を変えたり、人と関わるようにしたりするようになります。(E氏)」、「パニックコントロールの知識の提供が良かったです。(G氏)」、「抗線維化薬の副作用の観察や、生活への対処ができていたことが分かりました。(H氏)」、「自分の話をできることが良いです。嬉しい気持ちになります。(J氏)」

表 11. セッションを受けた各回の感想

回数	【カテゴリ】	＜サブカテゴリ＞
1回目	【症状観察を必要とする根拠を理解する】	＜振り返る自分の症状観察の方法＞
		＜症状観察の根拠を理解＞
	【急性増悪について改めて考える】	＜労作時がいつなのかを理解する＞
		＜考えたことがない急性増悪＞
2回目	【冊子を用いた面談により IPF を理解できる】	＜わかっていない急性増悪＞
		＜増悪時の受診病院を検討＞
		＜繰り返し学習できる冊子＞
		＜情報を享受したことへの感謝＞
	【ライフレビューに対する喜びと戸惑い】	＜IPF を理解できる面談＞
		＜気持ちを支えるライフレビュー＞
		＜ライフレビューで気づく生き方＞
		＜ライフレビューへの戸惑い＞
	【修正を要する日常生活行動がわかる】	＜今後生活に取り入れていきたい＞
		＜無意識に行っている生活行動に気づく＞
		＜生活知識とその対処方法を獲得する＞
		＜医療者が生活環境を把握する必要性を思う＞
3回目	【在宅と病院との継続した援助が必要と思う】	＜自宅で看護相談を受けることを有意義に思う＞
		＜自宅訪問を含むプログラムへの喜び＞
		＜継続した看護援助を望む＞
		＜生活行動を助ける冊子＞
	【冊子を用いながら自己学習を繰り返す】	＜自己学習の繰り返しを支援する冊子＞
		＜知らないことわからないことを含まれた冊子＞
	【心身に役立つと思う面談の内容】	＜ライフレビューによる気持ちの高まり＞
		＜生活行動の根拠を理解する＞
3回目	【安定した生活を続けるための知識を得る】	＜生活を振り返り自分の対処に気づく＞
		＜生活を続けるための取り組みを考える＞
	【語ることで深まる人生の意味】	＜話せて嬉しい自分の人生＞

【呼吸困難感への対処を生活に取り入れる】	<ライフレビューで自らの感情に気づく>
	<人生を思索することの価値を思う>
【抗線維化薬の自己管理について振り返る】	<自然に実施しているパニックコントロール>
	<生活へのし辛さが生じることでわかる内容>
	<息切れを緩和させる取り組みを継続する>
	<抗線維化薬の副作用による生活への影響>
	<内服していない抗線維化薬の副作用を知る>

V. 質的データ分析結果と量的データ分析結果を収斂した結果

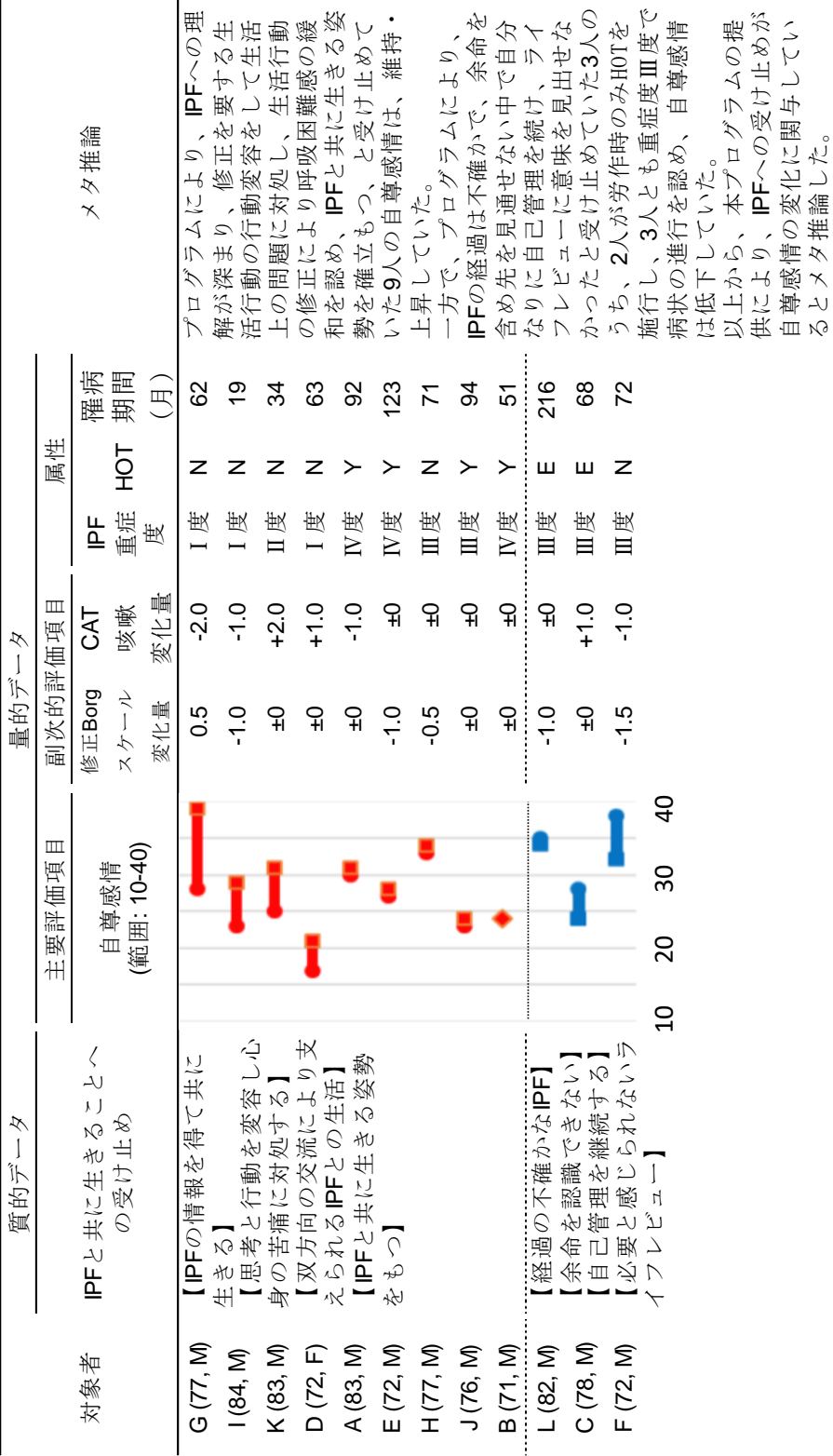
質的データは全セッションの終了後に、IPF と共に生きることへの受け止めについてのインタビューを実施し、量的データは、ベースラインと介入後に主要評価項目の **Rosenberg** 自尊感情尺度を測定した。介入により、質的データから抽出されたカテゴリから、IPF と共に生きることへの受け止めは、自尊感情の変化に関与しているという結果がみられた。自尊感情は、維持・上昇していた者と低下していた者に分けられ、介入前後の有意差を認めなかった。

この結果を収斂したジョイント・ディスプレイ（表 12）を示した。ジョイント・ディスプレイとは、量的分析と質的分析結果を統合・結合した結果を、ひとつの図や表に混ぜて配置し（亀井, 2018）、2 つの結果を比較して示す表現方法である（Creswell, 2015）。

1. ジョイント・ディスプレイの概要

ジョイント・ディスプレイ（表 12）は、対照比較型ジョイント・ディスプレイを作成した。表の左側より、質的データの関連性のあるカテゴリのまとまりごとに上段と下段に分けて記載し、語った対象者は、表の一番左に記載した。質的データの受け止めの横に量的データの自尊感情（グラフの赤色は上昇、青色は低下を示す。）、修正 **Borg** スケール、**CAT** 咳嗽ドメインの変化量、IPF 重症度、**HOT** の有無、罹病期間を記述した。表の右側には、質的データと量的データを統合した結果であるメタ推論を記述した。

表12. DIGNITY-IPF介入後のIPFと共に生きることへの受け止めと自尊感情の変化とのジョイント・ディスプレイ



DIGNITY-IPF, 特発性肺線維症をもつ人々へのDignity-Centered Care プログラム; Borgスケール, Borg Scale (Borg, 1992); CAT咳嗽, COPD assessment Test Cough Domain; HOT, Home Oxygen Therapy; IPF, Idiopathic Pulmonary Fibrosis; M, 男性; F, 女性; Y, あり; N, なし; E, 労作時にHOT施行
自尊感情グラフ, 赤色, 上昇; 青色, 低下; 介入前, ○; 介入後, □

2. 自尊感情が維持・上昇していた者の事例

Rosenberg 自尊感情尺度が維持・上昇していた 9 人は、ベースラインを基準として 0 点から 11 点の上昇がみられた。その内訳は、変化なし 1 人、1 点上昇 4 人、4 点上昇 1 人、6 点上昇 2 人、11 点上昇 1 人であった。

1) G 氏

自尊感情は、T₀28、T₁39 の 77 歳男性。喫煙歴はない。IPF 重症度 I 度で HOT なし、罹病期間 62 か月、%FVC96.9、呼吸困難感は、修正 **Borg Scale** の変化量は 0.5、咳嗽は-2 であった。セッションは、3 回とも家族が立ち会いのもとで実施した。今まで、IPF に関する情報を得る機会を渴望しながらも、IPF を含む間質性肺炎は種類が多いため、自分と同じ体験を他の患者がしているとは限らないと考えたために、病院等で行われている間質性肺炎の勉強会には参加していないと話された。そして、本プログラムが採用した個人セッションの方法について評価をしていた。オフエブ®の副作用により生じた体調の変化により、仕事に影響を及ぼすことがあった。ライフレビューでは、今に至るまでの人生を生き生きと語った。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「情報をいただけるというのがすごく大きいです。冊子の中の情報だけでも、すごく安心感があります。情報が少ない病気ですし。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「お風呂入るときはこうすると楽、とか、食事はこうしたらいい、とか。心の方も、安心感というのがあります。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「家に来てもらったことを感謝しています。人生の話はなかなかできませんし、聴いてただいて、話せて良かったと思います。話をする事で、生きるエネルギーを沸かせることができます。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「やっぱり初めに、私の病気は、3 年から 5 年の命しかない、と言われましたからね。心はその時から、欲がだんだんとなくなっていきましたね。いろいろな人の役に立ちますように、そういう風な気持ちがあります。」

2) I 氏

自尊感情は、T₀25、T₁31 の 84 歳男性。喫煙指数は 30pack-year、IPF 重症度 I 度、HOT

なし。罹病期間は 19 か月、%FVC は 83.8。呼吸困難感は、修正 Borg Scale 変化量-1、咳嗽 0 であった。セッション 1 回目から 3 回目まで、すべて家族が立ち会いのもとで実施した。生来健康であり、初めての病気体験がこの IPF であった。ライフレビューでは、子ども時代から現在までの出来事と、その時に考えていたこと、振り返ってみて感じていること、について丁寧に語った。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「いつもなら途中で休憩しないで歩くところを、休憩して、景色を眺めたり、そんなことはやるようになりました。自分では、なるべく現状維持で行けるように毎日の生活をコントロールしなくちゃいけない、無理なことはやらない、と。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「今は普通の人よりも歩くのが遅くなって、無理なことをやらない、体に負担をかけないということが、自分を大切にすることにつながる。そう、つながる。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「教えていただいて、そして、人生の話なんて、誰も聞いてくれる人なんていませんよ。進行するにしても、後ろ向きな感じではなくて、常に前向きで、悪くなっていったとしても、それでも、なんとなく前向きな感じになれます。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「この病気と正面から向かい合う自分の姿勢ができたということは、ありがたかったです。いろいろお話を聞いて、あ、なるほどなって受け入れられるようになって、自分自身がね。自分のためには、こういうことはやっちゃいけないな、こういうことに注意しなきゃいけないな、と。とてもこれは役に立ちます。」

3) K 氏

自尊感情は、T₀23、T₁29、83 歳の男性。喫煙指数 82.5pack-year、IPF 重症度Ⅱ度、HOT なし。罹病期間は 34 か月、%FVC94.7、呼吸困難感は、修正 Borg スケール変化量 0、咳嗽変化量 2 であった。セッション 1 回目はひとりで受けられ、セッション 2 回目、3 回目は、家族が立ち合った。プログラム専用冊子は、3 回とも持参されていなかった。ライフレビューでは、人生には満足していると感じているために話すことはあまりない、と話され、短時間であったが生きる上で大切にしてきたことについて語られた。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「(プログラムを受ける前後で) 病気の受け止めは変わらなかったな。もともとやっていることと同じことをしておけばいいという感じかなと思います。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「家庭訪問でみてもらった通り、坂が多いところです。駅から家までの階段を避けるようになったし、ゆっくり動くのも同じです。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「わたしは、痛みや苦しみのない緩和医療を希望していて、苦しまずに人生を終えたい。周りにもそのように対応してほしいと思っていますし、伝えています。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「何によって自分は死ぬのか、と。この病気がきっかけになるのかはわからないけれど、生きていけるまでは、と思います。」

4) D 氏

自尊感情は、T₀17、T₁21 の 72 歳女性。喫煙歴なし、IPF 重症度 I 度、罹病期間 63 か月、%FVC83.4 で、呼吸困難感、修正 Borg スケール変化量 0、咳嗽変化量 1 であった。すべてのセッションを家族が立ち会われる。もともと独居であったが、呼吸困難感の悪化に伴い、子ども家族と同居されていた。ライフレビューでは、子育てをしながら、親として懸命に生きてきた日々を懐かしみながら、現在の日々に至るまでの気持ちの変化を丁寧に話された。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「食事に対してとかですかね。食事について教えてもらったことで、自分ひとりでやっていた時は、本当に食事は適当でしたね。食事を摂るようにして、何としても元気に過ごしたいと思うようになりました。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「生活上のつらいことが減ったのは、やはり、呼吸の仕方ですね。今まで肩で呼吸していたので、お腹でゆっくり吸ってお風呂に入るとい、肩で息をするのをやめてね。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「(看護師や家族から大切にされているという) 気持ちは伝わってきましたね。役立ちましたね。だって、これはね、わたしの元気がないから、というので家族が(プログラムを受ける) 手続きをやってくれたのですが、受けてよかったです。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「これからこんな風に生きていきたいわ、という何かの役に立っています。過去を振り返ってみて、見つけ出しました。」

5) A 氏

自尊感情は、T₀31、T₁31 の 78 歳男性。喫煙指数 75pack-year、IPF 重症度Ⅳ度、HOT 施行期間 86 か月、罹病期間 92 か月、%FVC58.7、呼吸困難感は、修正 Borg スケール変化量は 0、咳嗽の変化量は-1 であった。セッション 1 回目は、ひとりで受けられたが、セッション 2 回目、3 回目は家族が立ち会われた。自宅周辺は緩やかな坂道であるため、歩行時の休憩の取り方や、脈拍による活動量の観察の仕方について熱心に質問をされた。また、自宅では、酸素のチューブで転倒しないように対処されていた。ライフレビューは、じっくり考えながら、その時の出来事と気持ちを話した。プログラム専用冊子をセッション 3 回とも持参された。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「最初は病気がわからなくて、毎日、怖かったですよね。プログラムを受けてから、気持ちの面での影響は、安心感ですよね。精神的にすごくプラスになっていると思いますね。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「日常生活的には、深呼吸はできないことがわかったので、気を付けて息を吐くようにしています。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「良かったね、って言っています。来ていただいて良かったと思いました。色々聞けたり、聞いたり。先生はお忙しいから、なかなか聞けないことも聞けます。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「今は、自然体に生きて、病気と共に生きるという。全部受け入れて生きています。」

6) E 氏

自尊感情は、T₀27、T₁28 の 72 男性。喫煙指数 35pack-year、IPF 重症度はⅣ度、HOT 施行期間 56 か月、罹病期間 123 か月、%FVC100.0、呼吸困難感は、修正 Borg Scale 変化量 -1、咳嗽変化量 0 であった。セッション 1 回目、3 回目はひとりで受けられ、訪問看護時は、家族が立ち会われた。自宅は 2 階建てであり、2 階を主な生活場所とされていた。生活しやすいように酸素チューブを長くされていた。また、酸素チューブによる転倒を予防するために、チューブに印をつけ、気づきやすくするように対処されていた。セッション 3 回とも、プログラム専用冊子を持参された。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「たまたまこういう病気にかかってしまって。その原因は、たばこの吸いすぎかな、と想像していますが、たばこを吸っていても、病気にならない人もいるし、それはそれで良い、とこの病気を受け止めています。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「そういうことか、ということがわかってよかったです。生活の役に立つ内容でした。横になってベッドを降りるとか、ズボンをはくときに椅子に座ってはくといいんですよ、とかね。そういうのは、なるほど、そうだな、と思って、自分でやってみたりしています。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「冊子とか、インタビューとか、非常に役に立つと思うんですね。人生についてとか、生き方についてとか、時々は考えないといけないなと思いました。自分の人生は何、とか今まであまり真剣に考えたことがなかった。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「いろんなことを考えさせられるきっかけになりました。今まで、積極的に何かに協力しようということはありませんでしたが、今回初めて、引き受けてみようと思いました。引き受けて良かったです、自分のためになりました。」

7) H 氏

自尊感情は、T₀33、T₁34 の 77 歳男性。喫煙指数 40pack-year、IPF 重症度Ⅲ度、HOT 未施行で、罹病期間 71 か月、%FVC68、呼吸困難感は、修正 Borg スケール変化量-0.5、咳嗽の変化量 0 であった。自宅には手すりを設置し、主な生活場所である 2 階には、台所、トイレ、浴室の設置がなされていた。セッション 1 回目から 3 回目まですべて家族が立ち会われた。ライフレビューでは、その時の体験と生じた感情、喜怒哀楽を想起しながら、きめ細やかに話された。また、プログラム専用冊子に記述されている Dignity-Centered Care、尊厳の記述について、考えたことを聞かせて下さった。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「わたしたちの情報は、インターネットでいろんなお薬について載っていますよね。それだけなんですよね。この冊子をみながら、これは、IPF に特化した内容なんですね。こういう機会を与えてくださったことが、良かったです。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「患者に指針、提案を与えてくれる。これ何にもないとひとりぼっちになっちゃうでしょ

う。独りぼっちじゃない、仲間がいる、それをつないでくれる役割がこのプログラムにはあるんじゃないでしょうか。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「相手の口を開かせる、というのは、相手を穏やかな気持ちにさせますし、少なくともストレスが和らぎます。一方通行では、人に幸せをもたらさないと思います。双方向で、が大事なことだと思います。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「ライフレビューは、役に立ちますよね。病気と違うテーマだったのがいいんですよ。関係ないテーマだと思わせないほど、ためになりました。人生は病気だけではないのです。」

8) J 氏

自尊感情は、T₀23、T₁24 の 76 歳男性。喫煙指数 25pack-year、IPF 重症度Ⅲ度、HOT 施行期間 2 か月、罹病期間 94 か月、%FVC80.8、呼吸困難感は、修正 Borg スケール変化量 0、咳嗽変化量 0 であった。セッション 1 回目は、ひとりで受けられるも、訪問看護によるセッション 2 回目、及び 3 回目のセッションは、家族が立ち会われた。ライフレビューでは、「質問内容が難しい。」と話しながら、家族も知り得なかった出来事や思いについて、切々と語られた。また、ライフレビューの語りの記録を喜んで受け取られ、自分で冊子に貼られていた。生活環境は、平坦な土地であり、自宅内も段差はなかった。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「痛みなんかだと、もう忘れて無視しておこう、ということはできますが、この病気は付き合っていないといけない、と。どうしても付き合っていないといけないから。嫌われたら、もう死ぬ時だからね。死ぬのは、怖くはないけれど。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「(HOT を放さずに吸うようになったのは、このプログラムで) 説明を聞きましたし、あまり心臓に負担をかけてはいけない、という言葉が素直に聞くようになったからです。体が元に戻ることは絶対にありませんから、考えを変えないといけない。体そのものが悪いのだから、考えも変えないといけない。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「今は、酸素を常時離さないように調整しながら付き合っています。今までは、ご飯食べるときは離したりしていましたが、この頃はそれをしないようにしようと。(訪問看護の際、

酸素を外していたことについて) 酸素を外している機会が多いのは困る、と言って頂いているので、やっと少しずつ守っています。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「真剣に考えないといけないということを感じました。もともと、なるようになれ、みたいに思うところがあったのですが、この病気と向き合わなければいけない、という気持ちになりました。」

9) B 氏

自尊感情は、T₀24、T₁24 の 71 歳男性。喫煙指数 43pack-year、IPF 重症度Ⅳ度。24 時間 HOT 施行期間は 10 か月、罹病期間 51 か月、%FVC65.0。呼吸困難感は、修正 Borg スケール変化量 0、咳嗽変化量は 0 であった。現在は独居であり、週 1 回の訪問看護を受けている。自宅周辺は、緩やかな坂であるが、バス停が自宅前にあるため、生活への影響は少ないと話される。HOT の使用により呼吸困難感が緩和しており、HOT のアドヒアランスは良好に保たれていた。ライフレビューでは、生き立ちや家族について、終始笑顔で生き生きと話した。以下、カテゴリと語りを記述する。

【IPF の情報を得て共に生きる】

「やっぱりいろんな症状とか、何度も読み返しています。ある程度、この冊子はためになっていて、読み返しているんです。」

【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】

「酸素をしてみると少し楽になったので、今まで我慢していたのかな？と思いましたが、自由に散歩とかができなくなり、閉塞感のようなのが強いので、このプログラムは役に立つでしょうね。苦痛を和らげるというのは、今の薬を飲んでいても症状が和らぐわけではないですし。」

【双方向の交流により支えられる IPF との生活】

「呼吸もままならなくなったらどうしよう、というのは考えてしまいますよね。ストレスになっているのではないかなと思います。話を聞いてもらえることがストレス緩和になりますよね。」

【IPF と共に生きる姿勢をもつ】

「特発性肺線維症なんて、聞いたことのない病気になって。あっ、と思い出す場所がいくつかあって。あの頃の自分に励まされていることが多少はありますよね。若かったですよね。」

以上により、自尊感情が維持・上昇していた者では、プログラムにより得た IPF への理解が深まり、修正する生活行動がわかり、生活行動を変えていったことが語られていた。また、ライフレビューにより、生きられた人生に支えられ、IPF と共に生きる姿勢をもち、生き方を考える、ということが語られ、拒否的な言葉は語られていなかった。

3. 自尊感情が低下していた者の事例

1) L 氏

自尊感情は、T₀35、T₁34 の 83 歳男性で、喫煙指数 49pack-year、IPF 重症度Ⅲ度、HOT は労作時のみ施行していた。HOT 施行期間 18 か月、罹病期間 18 か月、%FVC52.6、修正 Borg Scale 変化量-1、咳嗽変化量 0 であった。セッションは、3 回とも家族の都合がつかず、ひとりで受けられた。プログラム実施時は、冊子を持参されていた。自宅の 2 階に濃縮器を設置され、1 階の浴室やトイレでは、酸素ボンベで対応していると話された。ライフレビューは、多くの場面を引用しながらじっくりと話された。以下、カテゴリと語りを記述する。

【経過の不確かな IPF】

「間質性肺炎については、そういうすごくひどい病気とは思わなかったものですから。ただ、治らない病気というのは間違いないですね。」

【余命を認識できない】

「この病気について、初期症状の状態だからかもしれませんが、末期がんのような状態を想定することはありません。」

【自己管理を継続する】

「このプログラムは、もうちょっと深刻な状況になった時の一つのサポートだと思います。自己管理についても、受け止めとしてはそんなに変化はないです。」

【必要と感じられないライフレビュー】

「ライフレビューがどういう考え方なのか、もしくは方法で、というのがわかりませんでした。」

2) C 氏

自尊感情は、T₀28、T₁24 の 78 歳男性。喫煙指数は 1pack-year、IPF 重症度Ⅲ度、HOT は労作時のみ、プログラム開始 2 か月前より施行していた。罹病期間は、68 か月、%FVC63.7、修正 Borg Scale 変化量は 0、咳嗽変化量 1 であった。セッションは家族が立ち会いを希望

されるも、日程が合わず、結果、ひとりで受けられた。冊子は毎回持参されていた。自宅は、門扉から玄関まで 10 段程度の階段があるが、手すりを設置されていた。ライフレビューでは、仕事を通して打ち込んできたことや、生き方についてじっくり語られた。以下、カテゴリと語りを記述する。

【経過の不確かな IPF】

「この病気のことは、本当のことを言うと、理解できていなかったのです。」

【余命を認識できない】

「自分の寿命というのを、間質性肺炎の患者はどういう風に考えていらっしゃるんでしょうね。」

【自己管理を継続する】

「冊子をくり返し読んでいますが、本当に教えられることが多いです。実際に今後の生活に取り入れていくことに大変参考になります。」

【必要と感じられないライフレビュー】

「過去の整理は大切でしょうが、これからやりたいことへの問いかけを入れてほしいと思います。」

3) F 氏

自尊感情は、T₀38、T₁32 の 72 歳男性。喫煙指数 75pack-year、IPF 重症度Ⅲ度、HOT なし、罹病期間 72 か月、%FVC77.7、修正 Borg Scale 変化量 0.5、咳嗽変化量-2 であった。外来で実施するセッション 2 回は 1 人で受けられ、訪問看護時には、家族が立ち会われた。坂道や、労作時での呼吸困難感の強まりを自覚されていた。ライフレビューは、様々な体験を引用しながらその時に感じてきたことや、対処について笑顔で語られる。以下、カテゴリと語りを記述する。

【経過の不確かな IPF】

「インターネットの情報とか、かなり悲観的ですよ。余命も 3 年から 5 年というように書かれているし。そんなはずはないだろうと思っています。」

【余命を認識できない】

「間質性肺炎にも薬ができて、死ななくなるという日がこれから来るんじゃないかな、と思います。」

【自己管理を継続する】

「このプログラムは、自分の病気に対するケアの仕方を補強してくれます。」

【必要と感じられないライフレビュー】

「人生の意味については、このプログラムがあろうとなかろうと、特に効果はないと思います。」

以上のように、自尊感情が低下していた者では、2 人が労作時に在宅酸素療法を施行しており、残る 1 人の対象者も労作時の呼吸困難感を自覚し、酸素の必要性を考え始めている状況にあった。また、IPF の経過が不確かで、先を見通せないということが語られた。そして、自分自身の自己管理を継続することを語り、ライフレビューを必要と感じられないとの受け止めが語られた。

第5章 考察

本研究は、IPFをもつ人々への患者教育とライフレビューで構成される看護ケアプログラムの開発と、その適用可能性について報告した初めての研究である。また、混合研究法を用いて、インタビューによる質的データと量的データの変化とを調査し、本プログラムによるIPFと共に生きることへの受け止めの変化には、自尊感情が関わっていることが示唆されることがわかった。IPFをもつ人々の生活の質の変化を深く理解できた点で、治療、ならびに症状緩和の手立ての少ないIPFをもつ人々への緩和ケア、そして尊厳を中心に据えた看護実践の基盤となる **Dignity-Centered Care** の開発に役立つと考えられる。

I. 研究対象者の特徴

本研究の研究対象者は、年齢については、71歳から84歳であった。80歳を超えている者は4名であり、3分の1を占めていた。また、12名中11名が男性で、10名(83%)に喫煙歴がみられた。高齢、男性、及び喫煙歴があるというこれらの要因は、日本呼吸器学会(2016)と米国胸部医学会(American thoracic society; ATS, 2000)によるIPFのリスク因子の報告や、Natsuizaka et al (2014)の日本の疫学調査と同様の結果であり、我が国の母集団の特徴を反映していると考えられる。

罹病期間の中央値は、71か月(5年11か月)であり、従来から報告されている予後2～7年(Duck et al, 2015; Raghu et al, 2011)と同様の傾向を示した。IPF重症度は、Ⅰ度3名、Ⅱ度1名、Ⅲ度5名、Ⅳ度3名で、より重症度の高いⅢ度とⅣ度が67%を占めた。Ⅰ度とⅡ度の者はHOT未施行であり、Ⅲ度の者ではHOT未施行2人、労作時のみHOT施行2人、24時間HOT施行1人であり、Ⅳ度の者は3人全員がHOTを導入していた。よって、対象者らは、IPF重症度Ⅲ度を境にして、HOT施行を体験していると考えられる。%FVCは、呼吸機能が保たれていると判断される70%以上の者(Costabel et al, 2016)が7人(58%)と半数程度を占めていたが、24時間、及び労作時のみHOT施行の者は6人で、呼吸機能は比較的保たれていても、呼吸困難感によるADLの低下を防ぐために、HOTを施行していたと考えられる。受診間隔は、HOTを施行している者は1か月に1回であったが、HOT未施行者や、遠方より呼吸器疾患の専門病院に通院している者は、2か月に1回であった。IPFは稀少難病のため、生活基盤のある地域の中核病院ではなく、呼吸器専門病院に通院している者が少なくなかった。このため、外来や在宅を中心とした看護ケアプログラムの検討が重

要であると考えられる。

本研究の遂行においては、研究協力施設より対象者の紹介を受けてから、説明同意に至るまでの期間においても、増悪や死亡がみられ、研究同意説明に至ったのは、予定していた72%の対象者であった。さらに、1～2 か月間とした調査期間中にも、増悪による1人の脱落が見られ、プログラムを完遂できたのは、対象者の38%であった。Lindell et al (2010) による疾病管理教育の介入研究の報告においても、6 か月の介入期間に、21 人中2人が脱落し、調査へのエントリー後9 か月の間に、6 人が死亡したと報告している。IPF は病状の経過の見通しが不確かであり (Raghu et al, 2011)、特に、日本人の諸外国と異なる点として、急性増悪による死亡が40%を占めている (Natsuizaka et al., 2014) ことにある。IPF をもつ者を対象とした本研究は病状が不安定で、急性増悪による急変リスクを抱えて遂行した研究であり、調査研究の実施可能性、及び調査継続の難しさを包含していると考えられる。IPF は難病で、ほとんど知られていない疾患であるが、プログラムを完遂できた38%のデータは、進行性で悪性腫瘍に匹敵する病いという面で、大変に価値があると考えられる。

II. IPF と共に生きることへの受け止めに関する考察

本プログラムの全終了後に実施した IPF と共に生きることへの受け止めについてのインタビュー調査では、8つのカテゴリが抽出された。抽出されたカテゴリは、すべてのカテゴリ間において、関連性があるとは言えない結果がみられた。

抽出したカテゴリのうち、【IPF の情報を得て共に生きる】、【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】、【双方向の交流により支えられる IPF との生活】、【IPF と共に生きる姿勢をもつ】は、自尊感情が維持・上昇していた者において語られていた。対象者は、本プログラムにより、IPF の自己管理や生活に関する情報を得て、どのような病いとこれから生きていくのかを理解し、共に生きていくことを考えていた。そして、本プログラムにより得た知識をもとに、思考や行動を変容し、心身の苦痛に対処をしていた。その対処を支えるものの一つに、本プログラムの対象者と看護師との双方向による支援方法があると考えられ、対象者らはこれから IPF とどのように生きていくのかを、プログラムの経過を通して徐々に見出していったことが考えられる。これは、本プログラムにおいて、人生の意味や目的をライフレビューのテーマとして取り入れたことにより、自らの生き方を振り返り、対象者自身にとって、新たな気づきが見いだされたことによるものと考えられる。人生の意味や目的に関するテーマでのライフレビューによる看護介入を、悪性腫瘍をもつ人々に実施したパイロ

ット・スタディ (Mok et al., 2012) では、生活の質の中でも、特に実存的な苦痛の改善に効果が得られていることを示している。よって、人生の意味や目的をテーマとしたライフレビューは、生きられた人生を土台として、これから IPF と共にどのように生きるのかを見出すことを助ける働きをしたことが示唆された。

その一方で、これらのカテゴリと、自尊感情が低下していた者により抽出されたカテゴリである【経過の不確かな IPF】、【余命を認識できない】、【自己管理を継続する】、【必要と感じられないライフレビュー】とは、関連性がみられないと考えられる。このカテゴリが抽出された対象者は、カテゴリにみられるように、「IPF がどのような疾患であるのか。」、そして、「どのような経過をたどるのかを、まだよくわかっていない。」と語っていた。また、対象者はそのように受け止めている中で、本プログラムは知識を得る機会とし、自分なりの自己管理を継続していた。しかし、プログラムの内容については、ライフレビューにより人生の意味を語り、考えることは役に立たないと考えていた。

ライフレビューは、個人の人生に深く入り込んでいくものであるが、対象者の中には、忘れていた記憶を思い出す、もしくは、忘れようとしている記憶を呼び覚ますきっかけになったという事例がみられた。これは、ライフレビューが、無意識下に留めていた記憶について、過去のみならず、現在の逆境の体験やそれにまつわる思いを思い出させることにより、自尊感情の低下に影響をもたらしたことが示唆される。壁屋 (1999) は、一般に防衛は無意識的に作用することが前提とされているため、観察者の側で防衛の存在を想定しても、主体の側に問うて検証することができない、と述べている。よって、対象者が 3 回のライフレビューを通して、抑圧していた記憶や思いを思い出すことにより、人生の意味を強め、支えられるのではなく、むしろ、自己を受け入れられない方向に働き、自尊感情の低下に影響を及ぼしている可能性が考えられる。抑圧している出来事をライフレビューにより表出した場合には、呼吸困難感や、現在の病状の他にも生きてきた人生での体験を、自らで認めることができないなどの様々な要因が生じていると考えられる。いずれの要因であっても、自己の統合は難しくなると考えられ、本プログラムは、プログラムの実施により自尊感情の低下に影響を及ぼしていることが考えられた。

山崎ら (2010) は、特別養護老人ホームに入所、もしくは通所し、重症の身体的疾患や精神的疾患を有さず、認知症を呈さない高齢者を対象に、構造的ライフレビュー法に準じ半構造化されたインタビューのライフレビュー法を施行している。この調査では、ライフレビューが、参加した高齢者の QOL の向上に一定の効果が得られたことを報告している。本プロ

プログラムにおける対象者は、年齢が 71 歳以上の高齢者であり、人生の意味・目的をテーマとしたライフレビューを含んでいる本プログラムを受けたが、プログラム全終了後に、自尊感情の低下を認める者がみられた。また、プログラム全終了後のインタビューでは、【必要と感じられないライフレビュー】とのカテゴリを抽出した。よって、ライフレビューは、すべての人々に効果のみられる方策とは言えない結果が得られており、これは、ライフレビューが適用になりにくい対象者の存在を示唆していると考えられる。

また、対象者は異なるが、緩和ケアを受けている者、または、6 か月以内の予後にある悪性腫瘍、末期多臓器不全、末期エイズ、認知症をもつ者を対象としたマニュアル化された治療的ライフレビューに対するシステマティック・レビュー (Keall et al, 2015) では、適格基準を満たした 14 文献中、ランダム化比較試験の 9 文献を含む 11 文献でライフレビューが生活の質や自尊感情の向上等に有効であるとの結果が報告されている。また、ライフレビューを実施したのは、看護師の他にも、心理学者や、ソーシャルワーカーであったことも報告されている。ライフレビューは、予後 6 か月以内の重症の病いをもつ人々には、有効と考えられているが、ライフレビューを含む本プログラムの対象者は、介入後に自尊感情の低下を認め、ライフレビューが有効とはいえないと考えられる対象者が 12 名中 3 名いた。いずれも重要度はⅢ度で、労作時のみ HOT 施行、または、労作時呼吸困難の悪化を認め、近いうちに HOT 施行がなされることを、自ら予想していた者であった。IPF と共に生きることへの受け止めは、自尊感情によりもたらされている影響が大きいと考えられ、また、ライフレビュー自体に対する受け止めにも影響していると考えられる。

よって、本プログラムが適用となり施行により有益であると考えられる者は、IPF と共に生きる姿勢をもつと受け止めている者にはより良い援助となり、病いへの受け止めが重要であると考えられる。しかし、重症度が高く、労作時のみ HOT 導入をしており、IPF の受け止めが揺れている者には、本プログラムの適用は有益とはいえないことが示唆された。このため、ライフレビューを必要としないことについて語った対象者 3 人については、インタビューの語りの内容から、自尊感情の低下が量的データの収集を実施するまでに予測されたため、プログラムに加えて看護援助が必要であるとの判断をしていた。プログラムの実施終了後に、IPF との生活について対象者に尋ねると、在宅酸素療法との生活について、必要とわかっているが、カニューラの装着が憚られること、また、在宅酸素療法のチューブにより生活行動が制限されることの煩わしさ、他者の視線への戸惑いについて話された。これは、在宅酸素療法によりもたらされる自己像の揺れであると考えられた。そこで、対象者に

は生活に酸素が必要になったとしても、あなた自身は何も変わらない、ということのフィードバックに加え、生活面での困りごと等を傾聴する対応を行った。対象者らの自己像の揺れを緩やかに抑えていくことを目的に、HOT が必要であっても、症状が悪化していても、あなた自身は何も変わらない、という変わらない自己像を保障する関わりを実施した。そして、プログラムに加えて実施した援助内容は、対象者の承諾を得て、研究協力病院の主治医、ならびに担当看護師に情報提供を行い、情報を共有し、可能な限り継続した援助が受けられるように調整を行った。

III. 主要評価項目と副次的評価項目に関する考察

1. 主要評価項目：自尊感情の変化に関する考察

主要評価項目である Rosenberg 自尊感情尺度の Cronbach の α 係数は、ベースライン、及び介入後、共に 0.77～0.79 であり、本研究の調査集団における信頼性は得られていると考えられる。また、自尊感情尺度点数の変化では、ベースラインと介入後とで、自尊感情が維持・上昇していた者は 9 人、低下していた者は 3 人であったが、ベースラインと介入後とでは、統計学的有意差には至らなかった。この理由として、本研究では、プログラムの参加率が予定数の 44% であり、IPF は稀少難病のため、本来の人数が少ないことが挙げられる。また、プログラムを完遂したのは予定数の 38% にとどまっており、サンプルサイズの小さいことが結果に影響していると考えられる。悪性腫瘍をもつ人々に、看護師がライフレビューを用いた面接を行った研究（堀, 2013）では、ライフレビューは、人々の過去の出来事の再構築や、人生を乗り越えてきた、という自尊感情の高まり、自己への気づきの促しにつながっていた、と報告されている。本研究においては、自尊感情が維持・上昇していた者は 9 人であった。IPF は治療法が未確立で、急性増悪という急激な悪化を認めることがあるため、悪性腫瘍と同様に命に関わる可能性の高い疾患である。よって、ライフレビューにより人生の出来事についての考え方や、受け止めの再構築がなされたことにより、自尊感情が高まる傾向が認められたと考えられる。また、自尊感情が維持・上昇していた者では、IPF と共に生きることにおいて、＜生きられた人生に気づく＞、＜IPF と共に生きる人生を支える過去の日々＞とのサブカテゴリが抽出されている。これらは、IPF と共に生きるために、新たな生き方へと踏み出そうとしていることが示唆される。よって、ライフレビューは、IPF を肯定的に受け止めている人々に対しては、有用な方法であることが考えられる。

Rosenberg (1965) は、自尊感情について、他者と比べて自分は良い、という感覚ではな

く、否定的なものを抱えていても、自分はこれで良い、と思えるものとしている。**Rosenberg** 自尊感情尺度は、自分自身は価値があり尊敬できる人間である、との受容の程度を測定するものである。本プログラムは、自尊感情が維持・上昇していた者が 9 名いたが、自尊感情、及び呼吸困難感と咳嗽においては、ベースラインと介入後とで統計学的有意差に至らず、自分はこれで良い、とする自尊感情の向上には及ばなかった。

しかしながら、本プログラムの介入後に、自尊感情と労作時呼吸困難感とで強い負の相関 ($r=-0.78, p<0.01$)、咳嗽とで負の相関 ($r=-0.66, p<0.05$) を認めており、症状緩和を示唆する結果が認められた。自尊感情は、**Brandtstädter & Greve (1994)** は、高齢者では、過去生きられた人生における自尊感情との連続性を保っていることを報告しており、また、**榎本 (2006)** は、自尊感情とは、それまでの人生においてどれだけ満足できる日々を送ったかによる、と報告している。**IPF** は高齢者に多い疾患 (**日本呼吸器学会, 2018**) であり、これらの報告から、自尊感情の維持や向上は、簡単なことではないことが考えられる。ところが、症状緩和を認めるに従い、自尊感情の向上が示唆される結果が得られており、本プログラムは、症状緩和に貢献し、症状緩和により、自尊感情の向上を助ける可能性を示唆している。

また、長期 **HOT** 患者の自尊感情を調査した**石田ら (2006)** の報告では、**HOT** を施行している人々の自尊感情は、**HOT** 未施行の慢性呼吸器疾患患者や、他の慢性疾患患者、健康高齢者よりも低いことを報告している。また、**石田ら (2006)** は、息切れによる生活の困難さの大きいことが、他の慢性疾患と比較して自尊感情を低下させている、と考察している。**IPF** も進行に伴い、息切れの悪化を認め、いずれかの時点で **HOT** が必要になり施行されるために、もともと自尊感情の維持、上昇の難しい集団であると考えられる。さらに、**HOT** 施行に伴い、日常生活行動と日々の自己の感情との両面において、様々な課題が生じると考えられる。慢性閉塞性肺疾患 (**COPD**) をもつ人々を対象にした調査では、健康関連 **QOL** において疾患特異的尺度である **SGRQ** の呼吸困難感と、症状のドメインで、自尊感情は重要な要素であった (**Cannon et al., 2018**) と報告されているため、今後の生活の質、及び自尊感情を支えていくための援助が重要であると考えられる。

また、**Bonsaksen ら (2015)** は、**COPD** をもつ人々の自尊感情が高いほど一般的な自己効力感が高く、日常の課題に対処する能力には自尊感情が重要である、と報告している。本研究における自尊感情が低下していた者では、【経過の不確かな **IPF**】との受け止めを示すカテゴリが抽出されている。本人の自覚の有無に関わらず、レディネスの影響があると考えられ、レディネスの低い傾向にある者が自尊感情を低下させている傾向が考えられる。よっ

て、IPF をもつ人々が、日常生活での課題に対処しながら、IPF と共に生きていくためには、自尊感情の維持、そして向上を必要としていると考えられる。

2. 副次的評価項目：健康関連 QOL、不安・抑うつ、呼吸困難感、咳嗽の考察

本研究では、健康関連 QOL の SGRQ-I における下位尺度の【症状】において、ベースラインと介入後で SGRQ-I の低下を認め、有意差を認めた。本プログラムの各セッション終了後の感想では、【症状観察の必要な理由の理解】、【修正を要する生活行動への対処】、【生活に取り入れる呼吸困難感への対処】のカテゴリが抽出され、修正を要する生活行動に対処することや、呼吸困難感への対処を生活に取り入れるとの意見が得られた。これらの要因により、情報を解釈し、行動変容が生じたことにより、症状の緩和に有効であったことが考えられる。また、本プログラムは、心身の症状観察方法と息苦しさを減らす日常生活動作の知識、ならびにライフレビューにより構成されているが、本プログラムの実施後に IPF と共に生きることへの受け止めのインタビューにおいて抽出されたカテゴリ【IPF と共に生きる姿勢をもつ】にみられるように、自分なりの対処方法を見つけ、行動や、気持ちが変化した者に、プログラムにより症状が緩和しているとの意見が聞かれた。Duck ら（2015）は、IPF をもつ人々の認識に関する調査において、研究対象者のほとんどが在宅酸素療法を使用し、病状の悪化の象徴であるにも関わらず、ほとんどの研究対象者において在宅酸素療法は息切れを助け、人々の自信を支え、物事を実施することを可能にしたことを説明していた、と報告している。これは、生きていく上での対処方法を見出した者が、行動を変容していったことにより、症状の緩和がもたらされたのではないかと考えられる。また、本プログラムの対象者らの感想では、＜症状観察の根拠を理解＞、＜無意識に行っている生活行動に気づく＞、＜生活知識とその対処方法を獲得する＞、＜自宅で看護相談を受けることを有意義に思う＞、＜息切れを緩和させる取り組みを継続する＞、がきかれた。本プログラムは、対象者がプログラムを受け、呼吸困難感の観察や、呼吸困難感を減らす動作に取り組み、知識の獲得に伴い行動変容をしたことにより症状の緩和が得られたと考えられる。また、看護師が自宅に訪問し、生活背景を理解したうえで人生の語りを進めていくという、双方向で実施するプログラムであることも、心身両面への症状緩和に貢献したと考えられる。

SGRQ-I の【活動】と【衝撃】では、ベースラインと介入後とでいずれも統計学的有意差を認めなかった。しかし、SGRQ-I の【活動】では、ベースライン 67.97 点から介入後 73.45 点に変化がみられていた。加えて、プログラム介入後の SGRQ-I【活動】と労作時呼吸困難とで強い正の相関を認め（ $r=0.66$, $p<0.05$ ）、呼吸困難感とでとても強い正の相関を認め

($r=0.84$, $p<0.01$)、呼吸困難感の悪化に伴い、生活の質が障害されていた。Diamantopoulos ら (2018) は、健康関連 QOL に関する包括的な文献レビューにおいて、IPF をもつ人々は、様々な負担が大きく、健康関連 QOL に大きな影響を及ぼしていることを報告している。本プログラムによる結果は、介入実施期間中にも病状が進行しており、活動レベルの低下がみられている、という傾向を示唆していると考えられる。IPF の自然経過は個人差が大きい、たとえゆっくりであっても、病状が確実に進行するため、疾患の進行を加味して援助を組み立てていくことが重要である。

次に、副次的評価項目の HADS 日本語版の結果における Cronbach の α 係数は、ベースラインと介入後とで、 $0.61\sim0.69$ であり、やや低めであった。不安、抑うつ、不安と抑うつの総得点、のいずれにおいても、ベースラインと介入後とで有意差を認めなかった。しかし、カットオフ値から、対象者全員が不安と抑うつ状態にある、との状況であった。IPF をもつ人々の健康関連 QOL、または健康状態の重要な決定因子はうつ病である、と報告されており (Matsuda et al., 2017b)、本研究においても、対象者らは抑うつ状態にあると考えられた。その一方で、不安については、Lindell ら (2010) の疾病管理教育によるランダム化比較試験において、介入群において不安が上昇傾向にあったことを報告しており、本研究の対象者においても、介入前後共に不安状態にあったため、対象者らは、不安を抱えている集団であるといえることが考えられる。Caminati ら (2017) は、IPF をもつ人々の不安やうつ病などの心理的苦痛症状は、IPF の不確実な軌道や、予後の明確さの欠如により高まる可能性があるが、その一方で、IPF は予後の軌道を定義することが難しい、と述べている。IPF の経過は個人差が大きいため (Raghu et al, 2011)、個人セッションを採用した看護援助を実施することにより、不安を減らしていく関わりが重要であると考えられる。ところが、本プログラムにより IPF の療養上の知識を得、生活に関する情報や見通しがわかることにより、症状緩和への手立てが限られるという現状を知ったことにより、不安や抑うつに影響した可能性が考えられる。IPF の不安については、今のところ薬理学的な報告はみあたらない (van Manen, M. J. G. et al, 2017) とされているため、身体的症状の緩和のみならず、不安や抑うつなどの心理面へも目を向けた緩和ケアを必要としていると考えられる。

呼吸困難感については、12 人の修正 Borg スケールにおいて、ベースラインと介入後とで $p=0.06$ ではあるが、有意な傾向にあると考えられる。また、SGRQ-I【症状】においても有意な改善を認めている ($p=0.03$)。本プログラムは、症状の観察方法とその対処、ならびに日常生活行動や生活に役立つ知識に関する教育、ならびにライフレビューを専用冊子の使

用により実施したものである。IPF と共に生きることへの受け止めで抽出したカテゴリ【IPF と共に生きる姿勢をもつ】から、日常生活での行動変容につながり、新たな人生を獲得し、症状緩和に役立ったことが考えられる。

IV. IPF と共に生きることへの受け止めと自尊感情の変化との統合

本研究では、プログラム終了後における IPF と共に生きることへの受け止めと、介入後に主要評価項目の Rosenberg 自尊感情尺度を用いて DIGNITY-IPF の評価を行い、質的データと量的データとの統合を実施した。本プログラムは、症状の観察方法と対処、日常生活行動や生活知識に関する患者教育と、ヴィクトール・フランクルのロゴセラピーに基づく人生の意味・目的をテーマとするライフレビューによって構成されている。ライフレビューは、人々が生きられた過去の、固有の人生を振り返ることにより、自尊感情の維持もしくは向上を促進するもの（Haight & Burnside, 1993）であり、悪性腫瘍をもつ人々においては、生活の質、及び Spiritual Well Being の向上効果が報告されている（Ando et al, 2010; Mok et al., 2012）。

質的データで【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】、【IPF と共に生きる姿勢をもつ】とのカテゴリを抽出した 9 人の対象者では、自尊感情が維持・上昇しており、変化した身体に合わせた日常生活行動をとり、IPF と共に生きる姿勢をもつ、という現象が記述された。Ando ら（2010）は、重症の病いにより、人々は簡単にアイデンティティを喪失するが、個人の構築したライフストーリーは彼らに意味を与え、アイデンティティと自己継続性を確認し、人生の完成度を高める、と報告している。IPF も心身の負担の大きい疾患であり、本研究においても、ライフレビューのテーマとした人生の意味を語りにより強めることにより、自己を支えようとする力の強められる方向に働いたと考えられ、これにより 12 人中 9 人は自尊感情が維持される方向に働いたと考えられる。

自尊感情の上昇した者の点数変化の程度については、4 点以上上昇を認めた 4 人では、IPF 重症度がⅠ～Ⅱ度であり、HOT を施行する必要はない病状であった。また、修正 MRC により評価した呼吸困難感は、0～2 であり、これらの結果からは、IPF の病状が比較的軽症の者であったと考えられる。同じく、自尊感情が介入前後で 1 点上昇、もしくは変化を認めなかった 5 人では、24 時間の HOT を施行している者が 4 人、IPF 重症度はⅢ～Ⅳ度であった。この 5 人は、病状が進行しているといえ、身体及び生活の変化について体験している者であると考えられる。IPF をもっていても自尊感情を維持、もしくは向上を認め、確固た

る自己を保つことができることとは、自我の強さを示しているものであると考えられる。自尊感情が維持・上昇していた者らは、＜IPFと共に生きる人生を支える過去の日々＞、＜生きられた人生に気づく＞と述べており、ライフレビューに肯定的であると考えられる。ライフレビューにより、生きられた人生を肯定する作業を行ったことで自我が強まり、自尊感情が支えられたと考えられる一方で、修正 Borg スケールが 0～2 の者が 3 人いることから、IPF によりもたらされる呼吸困難感や咳嗽の苦痛の程度が少ない段階の病状にあったと考えられる。これは、IPF によりもたらされる呼吸困難感や咳嗽症状の出現という身体の変化【身体の変化への戸惑い】や、【労作時に生じる呼吸困難感と酸素で楽になる身体との葛藤】(猪飼, 2016) が、まだ自己像や自尊感情に大きく影響していない段階にある、ということが考えられる。

また、本プログラムの介入前後で、自尊感情が 1 点上昇した者を 4 人認めている。この 4 人は、3 名が 24 時間 HOT を施行しており、重症度は、Ⅲ度が 2 人、Ⅳ度が 2 人であり、重症度の高い傾向を認めた。また、症状では、呼吸困難感の緩和を認めた者が 4 人中 2 人、変わらなかった者が 2 名、咳嗽の緩和を認めたものが、4 人中 1 人、変わらなかった者が 3 人であった。自尊感情の変化が 1 点であった 4 人の病期は、重症の傾向を認め、また、HOT を施行しており、病状の進行を認めていた。また、インタビュー調査による質的データでは、「全部受け入れて生きています。」、「たばこを吸っていても、病気にならない人もいし、それはそれで良いとこの病気を受け止めています。」、と本プログラム実施前の時点で、もともと IPF を受け止めていた。そして、本プログラム全終了後においても、その受け止めは変わらないことが語られていた。本プログラムの介入前後の自尊感情の変化量は 1 点であったが、IPF への受け止めは変化せず、この病いと共に生きる自分はこれで良い、との自尊感情が維持されていると考えられた。よって、もともと IPF を受け止めている者では、自尊感情の点数変化は大きくはなく、大きくはないが、語りにより、受け止めていることがわかったため、点数変化だけを観察するのではなく、語りを含めて、IPF の受け止めという現象を理解する必要があると考えられた。

自尊感情が低下していた者の特性は、在宅酸素療法を労作時のみ施行、もしくは未施行ではあるが、呼吸困難感の強まりを自覚している者であり、IPF 重症度分類は、全員Ⅲ度であった。修正 MRC で評価した呼吸困難感と咳嗽については、いずれも介入後に改善を認めていたが、1 人だけ修正 Borg スケールで評価した労作時呼吸困難感が、1 ポイント上昇していた。自尊感情の低下していた人は、プログラム終了後のインタビューにおいて、【経過の

不確かな IPF】、【余命を認識できない】、【自己管理を継続する】、【必要と感じられないライフレビュー】の 4 カテゴリーを抽出し、IPF の経過があいまいで、よくわかっていない、と受け止めているという現象が記述された。そして、労作時のみ在宅酸素療法を施行、もしくは今後いずれかの時点での施行を控えているという現在を生きていた。Khor ら（2017）は、間質性肺疾患（Interstitial Lung disease）をもつ人々の在宅酸素療法の受け止めについて、在宅酸素療法の開始は、疾患の末期段階の象徴であると考えている、と報告している。HOT が心理面に与える影響は大きく、HOT が労作時のみ必要となる、もしくは、労作時のみ必要とする日が近づいているという背景も、自尊感情を低下させている方向に働いたと考えられる。

また、自尊感情が低下していた者では、【余命を認識できない】と答えており、先を見通すことができない不確かさの中を生きていると考えられる。Mishel（1988）は、病いへの対処行動に影響するもののひとつとして不確かさがあり、病気に関連する様々な出来事に対してははっきりとした意味を見出せない状態であり、ある出来事について十分な手がかりが得られないために構造化や分類がうまくできないときに生じる認知状態、と述べている。よって、自尊感情の上昇していた者と低下していた者とは、情報の解釈が異なっていることが考えられ、自分はこれで良い、とすることができないと考えられる。

さらに、本プログラムにおける対象者からも、「情報が少ない病気ですし。」と、実際に、情報を得ることのできる機会が限られていることが語られた。そして、多くはインターネットにより情報を得ていた。Fishew ら（2016）は、IPF をもつ人々への患者向けのインターネット資源について、オンライン情報は不完全で不正確で、適切な情報を提供する場所を特定するための信頼できる方法はない、と報告している。本プログラムは、心身の症状への観察方法とその根拠、そして日常生活行動の知識への患者教育とライフレビューを、個人セッションによる双方向の対話により援助するものであり、情報提供の機会である。対象者らは、生活に関する情報を得ながら、自己の生きられた人生を語ることで、行動変容を必要とする自己を受け入れられるようになっていったことが考えられる。

以上により、IPF の受け止めと自尊感情の変化については、IPF と共に生きる姿勢をもつ人々と、IPF の経過が不確かで先を見通せないと受け止めている人々の存在が示唆された。また、本プログラムは、IPF をもつ人々全員に良い結果をもたらすものではなく、有用性がありプログラムが適用される者の存在が示唆された。有用性があり、適用となると考えられる要因は、肯定的に IPF を受け止めている者と考えられた。また、IPF によりもたらされる

呼吸困難感や、咳嗽の苦痛の程度が少ない段階の病状、そしてHOTを施行している場合は、自己像の揺れが大きく影響していない者であると考えられた。HOTを労作時のみ施行、もしくは今後施行が見込まれており、自己像の揺れが生じやすい状況にある者は、本プログラムの適用にはなりにくいと考えられた。

V. メタ推論

質的データのIPFと共に生きることへの受け止めと、量的データの自尊感情との統合により、本プログラムによりIPFへの理解が進み、修正する生活行動がわかり、思考や行動を変容させた結果、呼吸困難感や咳嗽症状が緩和する傾向にあり、生活上生じる問題に対処しながら、IPFと共に生きる姿勢をもつ傾向がみられた9人の自尊感情は、維持・上昇していた。その一方で、IPFの経過が不確かで先を見通せず、ライフレビューを必要と感じられず、と受け止めている傾向がみられた3人の自尊感情は低下していた。この3人は、呼吸困難感や咳嗽症状の改善を認めた者もいるが、3人中2人は労作時にHOTを施行しており、HOTによりもたらされる自尊感情への影響が考えられた。これらの結果より、IPFという病いへの受け止めが、自分はこれで良いと自らで思うことのできる自尊感情の変化に関与していることが示唆された。

Igai (2019) は、IPFをもつ人々が、病状の進行に関して苦悩をしていることを報告している。その苦悩とは、医師から病状の説明を受けるも、複雑な病いのため理解することが難しく、他者からの理解や共感を受けることが難しいこと、そして、治療法も未確立で、急性増悪により突然死亡することがあり、予後不良であることであった。さらに、将来HOTを必要とし、生きられる時間に限界があることに気づき、介護が必要となることに苦悩していた。この苦悩は、HOTによる自己像の変化や、病状の回復が見込めないという現実を受け止めること等が、自我への脅威となり、自尊感情の低下に影響を及ぼしていることが考えられる。自己像の変化については、HOTのみならず、呼吸困難感と共に生きる体験(猪飼, 2016)で報告されている【身体の変化への戸惑い】にみられるように、IPFにより必ず生じる呼吸困難感をはじめ、身体の変化によっても生じていることが考えられる。Bonsaksen ら (2015) は、COPD では自尊感情の上昇は、日常の課題に対処する能力を高める可能性があることを示唆している。自尊感情が維持・上昇していた者で、IPF重症度は軽症かつHOTが現在不要な者や、自尊感情が低下していた者で、今後HOTを施行もしくは、24時間のHOT施行となった場合の療養行動を支え、行動の変容を促進していくためにも、変化した自己像を、

これで良いと思うことのできるように、自尊感情を支えていく看護師の関わりが重要であると考えられる。このような現象は、量的データの変化のみではわかり得ない現象であると考えられ、質的データの記述による IPF の受け止めと、自尊感情の量的変化から総合的に解釈することができたと考えられる。

本プログラムは、量的データからは、症状の緩和に有効であることが示唆された。そして、質的データとの統合によるメタ推論は、IPF の受け止めが、自尊感情の変化に影響を及ぼしていると考えられた。これは、本プログラムを受けた対象者による情報の解釈により、呼吸困難感を減少させる行動変容をとる、もしくは、行動変容をしている自己を受け止め、IPF と共に生きる姿勢をもつ者において、自尊感情の上昇への効果がみられる傾向にあることが示唆された。さらに、ライフレビューにより、疾患によりもたらされる自我への脅威が弱まった結果、行動変容をしている自己を受け止めることができる者の存在が考えられた。一方で、経過が不確かで見通せない、と受け止め、ライフレビューが必要と感じられない者では、自尊感情の低下する傾向がみられた。

以上より、IPF と共に生きることへの受け止めは、自尊感情の変化に関与するとのメタ推論から、本プログラムが適用となるのは、IPF を肯定的に受け止め、IPF と共に生きるために日常生活行動を変容しながら、IPF と共に生きる姿勢をもつ者と解釈された。また、HOT の使用状況については、未施行、もしくは 24 時間施行している者との傾向が示唆された。

VI. プログラムの適用と臨床的意義

IPF は稀少難病で、治療法が未確立、かつ症状緩和の難しい疾患であり、具体的な緩和ケアプログラム、及び看護援助は、必要とされながらも、まだ示されていない疾患である。そこで、稀少難病で、ケアを受ける機会の得にくい状態にある IPF をもつ人々が尊厳を脅かされないための看護援助を実践するために本プログラムを開発、検討した。

まず、本プログラムの適用について検討する。本プログラムの質的データの結果から、必ずしもライフレビューを含めた本プログラムが有効とは言えない者の存在が示唆された。このため、どのような状況にある IPF の方に有益なプログラムであるのか、また、セッションの実施回数、病状の進行等を加味したプログラムの実施期間、そして 1 回の面談時間などのプログラムの実施方法について、引き続き検証を行い、DIGNITY-IPF のプログラム内容を洗練させる必要があると考えられる。

本研究の対象者では、IPF 重症度の最軽症のⅠ度であっても、労作時呼吸困難感の修正

Borg スケールが 8 と強く、ADL の低下している症例が存在していた。杉野ら（2010）は、我が国の重症度 I 度に相当する症例の中には、米国分類の中等～重症例も多く含まれ、予後に差を認めたことを報告し、IPF13 名を含む特発性間質性肺炎をもつ人々の認知する不確かさ（猪飼, 2017）では、呼吸困難感が【闘病力への自信の揺らぎ】の不確かさに独立して関与していることを報告している。これらの報告から、生活の営みにくさに直結する呼吸困難感や咳嗽症状が生活に大きな影響を及ぼし、精神面にも影響をもたらしていることが考えられる。また、IPF と共に生きることへの受け止めが、自尊感情に影響しているとメタ推論されたため、IPF をどのように受け止めているのか、という情報をもとに、プログラムが適用となるのかを検討する必要があると考えられる。よって、プログラムの実施時期については、本研究の結果からは、病期や、終末期等の時期により一律に決めることはできないと考えられ、IPF への肯定的な受け止めがなされているのかについて、日頃からの言動や在宅酸素療法のアドヒアランス等の情報をもとに検討した上でプログラムを導入することにより、本プログラムが有益になると考えられる。

しかし、労作時のみ在宅酸素療法を施行していた人において、プログラム後の自尊感情の低下が認められており、IPF と共に生きることへの受け止めについても、経過が不確かであることが述べられていた。よって、労作時のみ HOT を施行している人々は、自己概念の揺れや、自尊感情の低下する傾向が考えられるため、本プログラムの適用は、慎重な判断が必要になると考えられる。一方で、HOT を 24 時間施行しており、アドヒアランスの得られている者は、自尊感情の低下を認めなかったことから、同じ HOT であっても、その使用形態により、プログラムの適応については異なると考えられる。

プログラムの実施期間については、症状や SGRQ-I の【活動】の結果から、4～8 週間の間にも病状の進行がみられていた。このため、この期間よりも長期間で実施するプログラムとすることは難しいのではないかと考えられる。

次に、本プログラムによる看護援助を実施し、量的データと、質的データからの側面を検討したところ、SGRQ-I【症状】において、症状緩和への有効性が示唆される結果を認めた。SGRQ-I では、研究対象者 12 人中、息切れの改善は、半数にあたる 6 人（50%）に認め、咳嗽の改善は 3 人（25%）に認めた。また、調子の良かったと感じる日が増えたとの回答を、12 人中 6 人（50%）に認めた。本プログラムでは、症状の観察方法やその対処、呼吸困難感を減少させる日常生活動作の方法、そして、低酸素状態についての知識の提供と教育を実施し、また、専用冊子にこれらの内容を掲載し、対象者らが自主的に繰り返し読むこと

ができるようにしている。また、この冊子の開発により、一定の内容での情報提供と、同じ内容でのプログラムの実施を可能にしていると考えられ、プログラムの継続性を保証できると考えられる。本プログラムを受けた感想では、＜IPFを理解できる面談＞、＜生活を振り返り自分の対処に気づく＞、＜生活を続けるための取り組みを考える＞との意見が述べられている。これは、IPFを理解し、日頃の生活行動を振り返り、修正を必要とする生活行動がわかり、生活を続けるための取り組みを考えることであると考えられる。よって、日常生活行動や、酸素吸入のアドヒアランス行動に対する行動変容がみられたことにより、特に息切れ症状の緩和がもたらされたことが考えられる。日常の課題に対処する能力を高めると考えられている自尊感情の向上 (Bonsaksen et al, 2015) には至らなかったが、12人の検討において、介入後の自尊感情と労作時呼吸困難感とで強い負の相関 ($r=-0.78, p<0.01$)、咳嗽とで負の相関 ($r=-0.66, p<0.05$) を認め、SGRQ-I【症状】で有意な改善を認めている ($Z=-2.20, p=0.03$)。よって、本プログラムは、症状緩和に効果をもたらしたことが考えられ、プログラムで実施した症状の観察方法や、日常生活行動への教育、そして、生活知識の情報提供への看護援助を必要としていることが考えられる。

さらに、本プログラムは、Dignity-Centered Care を基盤概念としており、人生の意味・目的を深め、自尊感情を高めるために、ライフレビューによる援助を取り入れている。本プログラムでのライフレビューのテーマは、人生の意味・目的であり、ライフレビューについて、次のような感想を得た。それは、セッション1回目において【ライフレビューに対する喜びと戸惑い】を感じているが、セッションが進むにつれて、【語ることで深まる人生の意味】とのカテゴリが抽出され、ライフレビューによる気持ちの高まりや、自らの感情に気づくなどの体験をしていた。本プログラムは、セッション2回目の実施を訪問看護により行っている。訪問看護によるセッションでは、実施時間が他の2回のセッションと比べ、最も長く、対象者らは、リラックスして自身の人生を語っていたことがうかがわれる。また、セッション2回目のプログラム評価は20点中18点であり、他の2回のセッションと比べ、最も高い結果であった。さらに、感想において、【心身に役立つと思う面談の内容】とのカテゴリ、そして、＜医療者が生活環境を把握する必要性を思う＞、＜自宅で看護相談を受けることを有意義に思う＞、＜自宅訪問を含むプログラムへの喜び＞、＜継続した看護援助を望む＞との意見が得られた。これらの結果からは、在宅という環境は、人々の人生や生活の基盤の場所であり、日常生活そのものがそこにあり、その人固有の人生、そして、人生の意味・目的が存在している場所であると考えられる。

今回の検討においては、継続看護への検討、生活環境の把握のみならず、対象者の人生の意味・目的を共に歩むために訪問看護を取り入れた。自尊感情は、介入前後での有意差を認めなかったが、症状緩和と自尊感情の向上についての示唆が得られたことから、訪問看護を取り入れるプログラムの検討に加え、自尊感情への援助について、今回はライフレビューを採用したが、それ以外の方法についても検討が必要であると考えられる。

ライフレビューの方法について **Haight & Burnside (1993)** は、一対一の対面で実施し、6 週間を要し、現在に到達するまでのライフ・スパンを通して、年代順に進め、看護師は、最初の 2 週間は子ども時代、次の 2 週間は成人期、最後の 2 週間はライフイベントの統合と評価に焦点をあてる、という方法を紹介している。本プログラムでは、在宅療養者を対象としているため、外来受診日を基準としてライフレビューの方法を検討し、1 か月から 2 か月程度、すなわち 4~8 週間としている。また、4~8 週間に 3 回のセッションを実施し、1 回のセッションで 1~2 テーマを語る、という方法をとっている。本プログラムの実施期間、及び実施回数は、**IPF** が急性増悪により急変することや、病状が進行に転じると、経過が大変早いということを考慮したものである。また、本プログラムにおけるライフレビューのテーマは、人生の意味・目的に関するものとしており、**Haight & Burnside (1993)** の方法にあるようなライフイベントの統合についてのテーマはなかった。加えて、自尊感情が低下していた対象者へのインタビューでは、【必要と感じられないライフレビュー】とのカテゴリが抽出され、「過去の整理ばかりではなく、これからやりたいことへの問いかけを入れてほしい。」との意見があった。この意見により、**IPF** をもつ人々へのライフレビューのテーマは、どのようなテーマが効果を高めるのかについて、示唆を得ることができた。運動時低酸素を認める慢性間質性肺炎をもつ人々への終末期医療への意識調査を実施した猪飼ら (2015) の報告では、人々が経過に直面することの難しさや、複雑な患者心理が存在していることを報告している。**IPF** は余命の把握が難しいが、そのような中において、**IPF** をもつ人々への効果的なライフレビューのテーマを再検討する必要があると考えられる。フランクによる人生の意味を土台にしたライフレビューのテーマに、これからどのように生きていきたいか、というテーマを加えたライフレビューとし、その効果について検討していく必要があると考える。

自尊感情は、介入前後で統計学的には変化を認めなかったが、個別にみていくと、8 人で上昇を認めており、1 人が不変であった。本プログラムの対象者となる基準や実施方法、ライフレビューのテーマについては、引き続き検討が必要であるが、自尊感情の上昇を認めた

8 人については、本プログラムは、臨床的な看護ケアとしての意義があったと考えられる。

本プログラムは、専門看護師により開発、実施されている。専門看護師は、日本看護協会の認定資格であり、大学院修士課程で教育を受け、資格審査を受審する。専門看護師には6つの役割があり、それは、実践、相談、調整、倫理調整、教育、研究である。本研究では、尊厳に焦点をあてており、また、病院と在宅とで実施し、必要な援助を調整することを見込んでいるため、専門看護師の倫理調整、ならびに調整の役割を含めている。倫理調整は、その人にとって最善であり、かつ、尊厳が守られる判断、及び看護実践であるのかを深く検討して行い、調整は、ケアを効率よく提供するために行う。よって、本研究の実施者は、専門看護師により実施されることが望ましいと考えられる。しかし、専門看護師に限定するのではなく、認定看護師や、看護師へのトレーニングを導入することにより、尊厳が脅かされる可能性のある人々へ、広く援助を届けることができると考えられる。

IPFをはじめ、非がん疾患をもつ人々への緩和ケアは、経過や予後予測の困難さから積極的に行われてこなかった。本プログラムの開発が、緩和ケアを検討、実施するきっかけとなり、緩和ケアを提供していく体制の構築への第一歩と考えられる。また、本プログラムの実施場所は、病院外来と在宅訪問としているため、地域包括ケアにおける専門職同士の連携や、ケアの質の向上への発展に貢献できる。加えて、稀少難病について医療者側も臨床知識を深める機会となる。また、慢性呼吸器疾患をもつ人々は、病状の進行に伴い、HOT を施行するため、このような状況にある人々への緩和ケアを検討、発展させることが見込まれるため、臨床的意義がある。

VII. 本プログラムによる尊厳向上への寄与

本研究は、稀少難病で、命の危険に直結する急性増悪、及び呼吸困難感を抱え、いずれかの時点で生活に酸素を必要とする IPF をもつ人々を対象に、**Dignity-Centered Care** を概念基盤とした緩和ケアプログラムを開発し、病いをもちながらも生きる価値は脅かされず、尊厳を維持しながら生きていくための援助に関する基礎的研究である。

IPF は間質性肺炎の一類型であるが、その疾患自体はあまり知られておらず、専門的に診療している施設は多いとはいえないため、援助を受ける機会が限られる現状にある。個人の尊厳の感覚に大きな影響を及ぼすものは、疾患によりもたらされた自らの変化、自立の喪失や役割の変化、スティグマであると報告されている (van Gennip et al., 2016)。IPF をもつ人々の療養体験や、援助の現状に関する調査 (猪飼, 2016, 2017, 2019; Igai, 2018a, 2018b,

2019) の結果、症状緩和が困難で、自立や役割を喪失の中を生きていることがわかった。尊厳にはアイデンティティや人権、自律をも含まれると考えられている (Manthorpe et al., 2010) が、IPF をもつ人々においても尊厳が脅かされている状況にあると考えられた。よって、本プログラムを開発し、どのような状況にある人に実施するのか、そして、本プログラムの効果をより高めるために、プログラムの導入基準や中止基準を含む、プログラムの適用可能性を評価、検討した。

本プログラムの対象者は、セッションの最終日においてプログラムの感想を話す際に、自身の尊厳をどのように感じているのか、について自発的に発言があった。それは、「この病気になって、自分の人間としての尊厳が傷つけられたか」というと、幸いにしてそういう風には感じていません。」「私の現在の状況で、自らの尊厳において、損なわれたものが回復される、や、尊厳がより補強された、ということはありませんでした。今の病状のレベルによるのでしょうか。」というものであった。その一方で、「終末期の看護だけではなく、常に尊厳は看護の根底に流れていると思います。特に、怒ったり、悲しんだりすることの背景にあるのは、尊厳の欠落があると思います。そこに注目するのはとても大事なことだと思います。」との意見を得た。本研究の対象者には、呼吸器専門病院で診療を受け、日頃からケアを受ける機会や、IPF に関する情報を得る機会が比較的多い環境にある者を含んでいるため、尊厳が脅かされにくい環境にあったことが考えられる。加えて、本プログラムの感想では、**Dignity-Centered Care** のコンセプトが終末期の看護に限らず、尊厳に着目したことを評価する意見も得られており、その必要性を改めて広めていく必要があると考えられる。

Dignity-Centered Care の概念は、本研究の結果からは IPF をもつ人々に役立つと考えられ、本概念はまた、看護全体の概念であると考えられる。国際連合や WHO は、2030 年に向けて尊厳を重視した活動に取り組んでいる (United Nations, 2014; World Health Organization, 2016)。国際連合は設立の理念において、カントの示した尊厳を規範としている。過去、人間は神の似姿として創られたことにより、冒しがたい尊厳が存在していると考えられてきたが、カントは、神聖不可侵の人間の尊厳があること、そして、理性をもつ人間は尊厳を備えており、他人をある目的を達成するための道具のように扱い、その人自身として扱わない場合には、その人自身の人間性や人格に対する尊厳は侵害される (奈良, 2005)、と述べている。看護は、その人という人間に着目し、その人らしく生きていくことをいかなる健康状態にあるときも支えていくという役割がある。その人らしく生きることを支えるとは、その人自身が、「自分はこれで良い。」と感じられる自尊感情が保たれている状態が維

持されるように援助することであると考えられる。尊厳が守られるには、患者の自尊感情を促進することが必要とされている (Kennedy, 2016) が、自尊感情の促進により、その人の揺らがない、確固たる自己概念が支えられるということは、病いをもちながら生きていく力になると考えられる。本プログラムは、人と人との関わりにより援助することに加え、その人の症状緩和につながる生活方法への患者教育、ならびに、自己概念を支えることにより自尊感情の向上をもたらすために、その人の人生に焦点をあて、人生の意味、目的をテーマとしたライフレビューを実施している。本プログラムが、その人固有の体験に焦点をあてるライフレビューで構成されていることが、カントのその人をその人として扱うという尊厳に寄与し、自尊感情が維持、上昇し、IPF と共に生きるという姿勢をもつことをもたらしたのではないかと考えられる。

その一方で、自尊感情が低下し、経過が不確かであると受け止めている者が存在していることがわかった。本プログラムは、個別セッションとし、必要な患者教育、ならびにライフレビューによる援助を通して、その人をその人として扱う援助を提供していた。また、尊厳の脅かしを避けるために、研究対象者からのプログラム実施中の質問には、すべて丁寧に答えるようにし、納得いくまで説明を実施した。しかし、現在の症状体験や、IPF の受け止めにより自尊感情の低下がみられていることがわかり、その背景には、自己概念を大きく揺らす HOT や、呼吸困難感が存在していることがわかった。

よって、尊厳の脅かしを減らし、尊厳を中心に据えた援助に貢献するためには、本研究で得られた適用可能性にもとづいてプログラムの修正を実施、検討する必要があると考えられる。そして、IPF と共に生きる人々が、IPF をもちながらもその人がその人であり続けられる援助のためのプログラムとしてゆくことにより、尊厳に寄与すると考えられる。

VIII. 混合研究法研究への貢献

本研究では、**Dignity Centered Care** による援助の効果について、概念分析により量的データのアウトカムを設定し、インタビューによる質的データとの統合を実施した。インタビューデータに基づく質的データにより、量的データの結果を説明でき、生じている現象を、単一の方法で研究した時よりも、さらに深く、詳細に解釈することができた。また、質的データの結果、量的データの結果、それぞれの説明を補完することができたと考えられる。本研究では、患者教育に加えて、自尊感情の向上に有効であると考えられているライフレビューを実施している。IPF と共に生きていくことへの認識と、受け止めに対する質的データに

より、【IPF と共に生きる姿勢をもつ】ようになるライフレビューが有効であると考えられる者と、【必要と感じられないライフレビュー】というライフレビューを適用することに向かない者の存在が記述され、考察することができた。これは、自尊感情の量的データの変化のみでは、なぜそのような現象が生じるのかを説明することは難しく、帰納的分析によって現象を深く解釈し、演繹的と帰納的の両側面により有用性を検討することができた成果であると考えられる。これは、本研究の哲学的基盤であるプラグマティズム、研究者は質的研究ならびに量的研究の双方の最善の手法を用いてクエスチョンに答える（Tashakkori & Teddlie, 2008, 土屋ら訳, 2017）、に基づいている。加えて、研究対象者の語りにより考えを表現している質的データと、量的データにより主観的な知覚を収集したことにより、思考の変化や傾向などへの現象が記述された。これらにより、同じ現象をさらに深く検討することを可能にしたと考えられ、今後、IPF をもつ人々における適切な対象者に援助を提供することができるよう、実用的な改善ができると考えられる。

また、IPF は生命を脅かす疾患であり、稀少難病のため、データを収集すること自体が困難である。しかし、Bharmal ら（2018）は、稀少難病を混合研究法により調査しており、質的研究は、難病と共に生きる人々の日常生活における病いの負担をよりよく理解するため、そして最善の管理、治療、及びケアを実行するために高い価値を持つ、と述べている。また、混合研究法は、対象者特有の臨床経験だけではなく、年齢、家族環境、社会環境、及び併存症を含む、それら自身の特性を考慮している、と述べている（Bharmal et al., 2018）。よって、難病の IPF を取り扱う本研究は、混合研究法の適用可能性があると考えられ、対象者が自分の言葉で表現したデータと、主観的尺度により、それらの意味や価値を探ることができたと考えられる。

今回は Creswell（2015）の混合研究法手法にのっとり結果の分析を実施した。そして、ジョイント・ディスプレイを作成して点数の一つ一つをみていくと、対象者らの語りからも点数変化が認められた。IPF をもつ人々のデータであっても、IPF の受け止めにに関する語りにより何らかの気づきの生じていることがわかり、数量的な違いに関与していることが考えられた。Bustamante（2019）は、質的データと量的データを一つの図に示すジョイント・ディスプレイを使用することで、有意な結果と有意でない結果やプラスとマイナスの結果の両方を視覚的に表示し、表形式では表示されない結果を表し、特定のケースを理解することをもたらす革新的な技術を提供した、と述べている。生じている同じ現象を、量的データと質的データを用いることにより、詳細に説明をすることができるため、今後はさらに収斂

方法を洗練させ、検討する必要がある。また、量的データ、質的データの各方法の分析を終えたのちに、結果を比較検討し、収斂しているが、Bharmal ら (2018) は、量的データと、質的データを体系的かつ補完的方法で統合するという点で、混合研究法が成熟していくと述べている。質的データ、量的データ、両データの収斂の仕方により、現象がより具体的になり、深い解釈を可能にすると考えられる。

サンプリングについては、サンプルサイズは量的データに基づいて算出し、同一の母集団に属している対象者から、量的データと質的データを収集した。しかし、2つのサンプルサイズは等しくあるべきかについて、クレスウェルはそれほど明確ではないと述べ (Crewswell, 2015, 抱井訳, 2017)、質的研究においては、個人の視点を明らかにするために小さなサンプルが用いられること、及び量的・質的調査段階の両方のサンプルサイズの選択肢を検討する必要がある、と述べている (Crewswell, 2015, 抱井訳, 2017)。本研究は、収斂デザインを用いており、プログラムを完遂した者が適格基準の 38%であったため、量的データの統計検出力は弱くなり、仮説検証には至らなかった。IPF は難病で治癒が難しく、複雑な現象の中で生活している人々の尊厳を紐解くためには、量的データだけでは表現しきれない現象を質的データにより説明することのできる混合研究法による分析が重要であると考えられる。混合研究法により、その人が体験している世界を量的データと質的データにより詳しく内面に迫り、また、現象を丁寧に説明することを可能にしたと考えられる。

IX. 混合研究法研究の評価

本研究では、混合研究法を用いてプログラムの評価を実施した。本研究における混合研究法研究の評価は、Fetters らの混合研究法の評価指標 (抱井 & 成田, 2016) により実施した。

まず、パラダイムの・哲学的妥当性については、量的データでは見いだせない行動の記述、及びその人の情報の解釈により行動変容がもたらされたことを質的データにより記述できた点で、妥当性があると考えられる。通訳可能性への接近に関する妥当性については、量的データと質的データの両方を 1 枚の表に記述し、双方の視点の間を往復したジョイント・ディスプレイを作成しており、お互いの研究方法を補完できたと考えられ、妥当性があると考えられる。長所最大化と短所最小化の妥当性については、インタビュー調査による質的データにより、IPF と共に生きることへの受け止めの違いの背景に何があるのかを、量的データである自尊感情の変化のデータを用いて説明できた点で、妥当性があると考えられる。サンプル統合の妥当性については、プログラムにより IPF と共に生きることへの受け止めは

どのようなものか、と、どのような自尊感情の変化が生じたのかを検討するために、プログラム終了後に統合を実施し、メタ推論を行うことができたため、妥当性があると考えられる。また、統合の妥当性については、手続きダイアグラムに基づき、本研究を実施し、量的データと質的データを用いてジョイント・ディスプレイを作成し、メタ推論を実施している。量的データについては、対象者数からも一般化は困難であり、質的データにおいては、限定された対象者から得られたデータに基づく分析結果である。しかしながら、量的データ、質的データを用い、適切な方法で、適切な時期に解析を行い、結果の関連性についてメタ推論で述べているため、統合の妥当性があると考えられる。

X. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界として、対象としている IPF は呼吸困難感を有する疾患であるため、介入に際し苦痛の除去、ならびに安全確保の倫理的配慮から、実施、及びインタビューに要する時間に制限が生じた。また、研究対象者の募集は、研究協力病院の医師に適格基準を伝え、選択を依頼して実施するという合目的なサンプリングとしたため、選択バイアスの生じている可能性があると考えられる。加えて、研究協力を数病院に依頼したが、様々な理由で協力を得ることが難しかったため、5 病院に研究協力を得て、実施することとなった。しかしながら、本プログラムを完遂したのは 12 人であり、一般化可能性については、対象者数が少ないため、一般化は困難である。IPF は、わが国の 2008 年の調査では、発症率が 10 万人対 2.23 人（日本呼吸器学会, 2018）の稀少難病である。このため、たとえ 12 人のデータであったとしても、価値あるデータと考えられる。

また、研究協力病院は、IPF 等の呼吸器疾患を専門的に診療している 3 病院、地域の中核病院である 2 病院であり、外来における看護、及び看護外来の有無についても、その背景は病院により異なる。そして、本プログラムの実施者は、慢性疾患看護分野の専門看護師としての訓練を受けており、この介入自体、結果に影響している可能性がある。さらに、プログラムの実施者と、評価者とが同一人物であることから、バイアスが生じていると考えられる。

研究対象者については、日本は今後、単身者の増加が見込まれるため、生存する家族がいない者も研究対象者に含め、実施している。また、本研究で対象としている IPF は、診断について現在も議論が続いている疾患である。よって、現時点で IPF と診断を受けていても、今後、他の特発性間質性肺炎に分類されるという可能性は、否定できないと考えられる。

本研究では、混合研究法を用いて、IPF をもつ人々への看護プログラムによる量的データ

の変化と、インタビューによる質的データを調査、検討したことにより、**Dignity-Centered Care** を基盤とした看護援助を検討できた点で、今後の看護実践や、理論開発に有益であると考えられる。また、本プログラムを構成している患者教育と、ライフレビューを用いた援助について検討できた点で、本研究の結果は、他の種類の特発性間質性肺炎をもつ人々への緩和ケアに関する看護実践の開発、及び検討の第一歩となりうる。今後は、**DIGNITY-IPF** の内容をさらに精錬させること、**DIGNITY-IPF** を実施するケア提供者の育成、及び教育、そして稀少難病であるため、多施設が共同して対象者を増やしていき、データを蓄積していくことにより、援助を構築していくことが必要であると考えられる。

第6章 結論

本研究は、IPFをもつ12人（男性11名、年齢範囲71～84歳）を対象に、患者教育とライフレビューで構成された、4～8週間に1回60分以内で3回のセッションを、病院外来、及び自宅訪問により実施するDIGNITY-IPFを開発し、質的研究主導型混合研究法による収斂デザインを用いて、プログラムの適用可能性を評価した。質的データは、プログラム全終了後のインタビューで、IPFをどのように受け止めているのかを記述し、量的データは、介入前後に主要評価項目のRosenberg自尊感情尺度、副次的評価項目の健康関連QOL（SGRQ-I）、不安・抑うつ（HADS）、呼吸困難感（修正Borgスケール、修正MRCスコア）、咳嗽（CAT咳嗽ドメイン）を収集した。そして、プログラム全終了後に両データを収斂し、IPFと共に生きることへの受け止めと自尊感情を統合し、メタ推論によりプログラムの適用可能性の評価を行った。

質的データは8カテゴリ抽出され、【IPFの情報を得て共に生きる】、【思考と行動を変容し心身の苦痛に対処する】、【双方向の交流により支えられるIPFとの生活】、【IPFと共に生きる姿勢をもつ】との対象者が肯定的に評価していたカテゴリと、【経過の不確かなIPF】、【余命を認識できない】、【自己管理を継続する】、【必要と感じられないライフレビュー】と、否定的に評価していたカテゴリがあった。自尊感情は、介入前後で有意差を認められなかったが、SGRQ-I【症状】は、症状が有意に低下した（ $p=0.03$ ）。本プログラムによる症状の観察方法と対処、ならびに日常生活動作教育に関する内容が、特に症状緩和に有効であったと考えられた。

質的データと量的データの結果を統合した結果、本プログラムによりIPFへの理解がすすみ、修正する日常生活行動がわかり、症状や生活上の問題に対処し、IPFと共に生きる姿勢をもつ9人は、自尊感情が維持・上昇し、IPFの経過が不確かで先を見通せず、ライフレビューに意味を見出せなかった3人は、自尊感情が低下していた。よって、IPFの肯定的な受け止めにより、自尊感情が維持・上昇すると解釈され、IPFの受け止めが自尊感情の変化に関与しているとメタ推論した。以上により、本プログラムは、IPFを肯定的に受け止めている者において、適用可能性があることが示唆された。サンプルサイズが小さいため、今後も調査を継続してサンプル数を確保する必要がある。

文献

- Ahmadi, Z., Wysham, N. G., Lundstrom, S., Janson, C., Currow, D. C., & Ekstrom, M. (2016). End-of-life care in oxygen-dependent ILD compared with lung cancer: A national population-based study. *Thorax*, 71(6), 510-516. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439 [doi]
- American thoracic society. idiopathic pulmonary fibrosis: Diagnosis and treatment. international consensus statement. american thoracic society (ATS), and the european respiratory society (ERS). (2000). *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 161(2 Pt 1), 646-664. doi:10.1164/ajrccm.161.2.ats3-00 [doi]
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Okamoto, T., & Japanese Task Force for Spiritual Care. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 993-1002. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.320 [doi]
- 青野透. (1985). ストア派人間観について:オイケイオーシス論を中心に. *法哲学年報*, 1984, 154-164.
- 有田 健一, 三戸 晶子, 梶原 俊毅, 新田 朋子, 池上 靖彦, 栗屋 浩一, & 山崎 正弘. (2010). 過去 20 年間に於ける肺線維症・間質性肺炎終末期の緩和医療に関する検討. *日本胸部臨床*, 69(4), 353-361.
- Bajwah, S., Higginson, I. J., Ross, J. R., Wells, A. U., Birring, S. S., Riley, J., & Koffman, J. (2013). The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: A qualitative study of patients, informal caregivers and health professionals. *Palliative Medicine*, 27(9), 869-876. doi:10.1177/0269216313497226 [doi]
- Bajwah, S., Ross, J. R., Wells, A. U., Mohammed, K., Oyebode, C., Birring, S. S., . . . Riley, J. (2015). Palliative care for patients with advanced fibrotic lung disease: A randomised controlled phase II and feasibility trial of a community case conference intervention. *Thorax*, 70(9), 830-839. doi:10.1136/thoraxjnl-2014-206583 [doi]
- Bates A. T. (2016). Addressing existential suffering. *BC MEDICAL JOURNAL*, 58, 5, 268-273.
- Bharmal, M., Guillemin, I., Marrel, A., Arnould, B., Lambert, J., Hennessy, M., & Fofana, F. (2018). How to address the challenges of evaluating treatment benefits-risks in rare diseases? A convergent mixed methods approach applied within a merkel cell carcinoma

- phase 2 clinical trial. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), 95-018-0835-1. eCollection 2018. doi: 10.1186/s13023-018-0835-1
- Bonsaksen, T., Fagermoen, M. S., & Lerdal, A. (2015). Factors associated with self-esteem in persons with morbid obesity and in persons with chronic obstructive pulmonary disease: A cross-sectional study. *Psychology, Health & Medicine*, 20(4), 431-442. doi:10.1080/13548506.2014.959529 [doi]
- Borg, G. A. (1982). Psychophysical bases of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 14(5), 377-381.
- Brandtstädter, J., & Greve, W. (1994). The aging self: Stabilizing and protective processes. *Developmental Review*, 14(1), 52-80. doi:https://doi.org/10.1006/drev.1994.1003
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., . . . Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19(1), 21-28. doi:10.1002/pon.1556 [doi]
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(7), 749-754. doi:10.1200/JCO.2014.57.2198 [doi]
- Buber, M. (1923/ 植田重雄訳, 1979). *我と汝・対話 (初版)*, 岩波書店, 東京.
- Burnier, D. (2017). A battle of words: "dignity" and "peace" in the writings of elisabeth kubler-ross. *Journal of Palliative Care*, 32(2), 49-54. https://doi.org/10.1177/0825859717717154
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26, 65-76. doi:10.1080/00332747.1963.11023339
- Burnside, I., & Haight, B. K. (1992). Reminiscence and life review: Analysing each concept. *Journal of Advanced Nursing*, 17(7), 855-862.
- Bustamante, C. (2019). TPACK and teachers of spanish: Development of a theory-based joint display in a mixed methods research case study. *Journal of Mixed Methods*

- Research*, 13(2), 163-178. doi:10.1177/1558689817712119
- Caminati, A., Cassandro, R., Torre, O., & Harari, S. (2017). Severe idiopathic pulmonary fibrosis: What can be done? *European Respiratory Review, An Official Journal of the European Respiratory Society*, 26(145), 10.1183/16000617.0047-2017. Print 2017 Sep 30. doi:170047 [pii]
- Campbell, J. D. (1990). Self-esteem and clarity of the self-concept. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(3), 538-549. doi:10.1037/0022-3514.59.3.538
- Canestaro, W. J., Forrester, S. H., Raghu, G., Ho, L., & Devine, B. E. (2016). Drug treatment of idiopathic pulmonary fibrosis: Systematic review and network meta-analysis. *Chest*, 149(3), 756-766. doi:10.1016/j.chest.2015.11.013 [doi]
- Cannon, D. L., Sriram, K. B., Wee-Chung Liew, A., & Sun, J. (2018). Resilience factors important in health-related quality of life of subjects with COPD. *Respiratory Care*, 63(10), 1281-1292. doi:10.4187/respcare.05935
- Celli, BRW., MacNee, W., and committee members (2004). Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD : a summary of the ATS_ERS position paper. *Eur Respir J*, 23, 932—946.
- Chochinov, H. M., Tataryn, D., Clinch, J. J., & Dudgeon, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *Lancet (London, England)*, 354(9181), 816-819. doi:S0140-6736(99)80011-7 [pii]
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet (London, England)*, 360(9350), 2026-2030. S0140-6736(02)12022-8 [pii]
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84-103. doi:56/2/84
- Chochinov, H. M., Cann, B., Cullihall, K., Kristjanson, L., Harlos, M., McClement, S. E., . . . Hassard, T. (2012). Dignity therapy: A feasibility study of elders in long-term care. *Palliative & Supportive Care*, 10(1), 3-15. doi:10.1017/S1478951511000538
- Chochinov, H. M. (2012/小森康永訳, 2013). *ディグニティセラピー—最後の言葉, 最後の日々—*. 3-5, 北大路書房, 京都.
- Collinson, D. (1987/ 山口泰二, 阿部文彦, 北村晋訳, 2002). *哲学思想の 50 人*. 青土社, 東京.

- Costabel, U., Inoue, Y., Richeldi, L., Collard, H. R., Tschoepe, I., Stowasser, S., & Azuma, A. (2016). Efficacy of nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis across prespecified subgroups in INPULSIS. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193(2), 178-185. doi:10.1164/rccm.201503-0562OC [doi]
- Crestani, B., Huggins, J. T., Kaye, M., Costabel, U., Glaspole, I., Ogura, T., . . . Kreuter, M. (2019). Long-term safety and tolerability of nintedanib in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: Results from the open-label extension study, INPULSIS-ON. *The Lancet Respiratory Medicine*, 7(1), 60-68. doi:S2213-2600(18)30339-4 [pii]
- Creswell, J. W. (2015). *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*, Sage Publications, New York.
- Creswell, J. W., Klassen, A. C., Plano Clark, V. L., Smith, K. C. for the Office of Behavioral and Social Sciences Research. (2011). *Best practices for mixed methods research in the health sciences*, National Institutes of Health, 1-37.
- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2006/ 大谷順子訳, 2015). *人間科学のための混合研究法 質的・量的アプローチをつなぐ研究デザイン*. 北大路書房, 京都.
- Creswell, J. W. (2015/ 抱井尚子訳, 2017). *早わかり混合研究法*. ナカニシヤ書店, 京都.
- De Vries, J., Kessels, B. L., & Drent, M. (2001). Quality of life of idiopathic pulmonary fibrosis patients. *The European Respiratory Journal*, 17(5), 954-961.
- Diamantopoulos, A., Wright, E., Vlahopoulou, K., Cornic, L., Schoof, N., & Maher, T. M. (2018). The burden of illness of idiopathic pulmonary fibrosis: A comprehensive evidence review. *Pharmacoeconomics*, 36(7), 779-807. doi:10.1007/s40273-018-0631-8 [doi]
- Dionne-Odom, J. N., Kono, A., Frost, J., Jackson, L., Ellis, D., Ahmed, A., . . . Bakitas, M. (2014). Translating and testing the ENABLE: CHF-PC concurrent palliative care model for older adults with heart failure and their family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 17(9), 995-1004. doi:10.1089/jpm.2013.0680 [pii]
- Dowman, L., Hill, C. J., & Holland, A. E. (2014). Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10):CD006322. doi(10), CD006322. doi:10.1002/14651858.CD006322.pub3 [doi]
- Duck, A., Spencer, L. G., Bailey, S., Leonard, C., Ormes, J., & Caress, A. L. (2015). Perceptions, experiences and needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis.

- Journal of Advanced Nursing*, 71(5), 1055-1065. doi:10.1111/jan.12587 [doi]
- 榎本博明 (1998). 「自己」の心理学自分探しへの誘い. サイエンス社, 東京
- Fisher, J. H., O'Connor, D., Flexman, A. M., Shapera, S., & Ryerson, C. J. (2016). Accuracy and reliability of internet resources for information on idiopathic pulmonary fibrosis. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 194(2), 218-225. doi:10.1164/rccm.201512-2393OC [doi]
- Frankl, V. E. (1977/ 池田香代子訳, 2002). *夜と霧 (新訳)*. みすず書房, 東京.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., et al. (2008). Dignity in the care of older people – a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing*, 7, 11-6955-7-11, doi:1472-6955-7-11
- Garibaldi, B. T., & Danoff, S. K. (2016). Symptom-based management of the idiopathic interstitial pneumonia. *Respirology (Carlton, Vic.)*, 21(8), 1357-1365. doi:10.1111/resp.12649 [doi]
- Guetterman, T. C., Fetters, M. D., & Creswell, J. W. (2015). Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *Annals of Family Medicine*, 13(6), 554-561. doi:10.1370/afm.1865 [doi]
- Gilbert, C. R., & Smith, C. M. (2009). Advanced lung disease: Quality of life and role of palliative care. *The Mount Sinai Journal of Medicine, New York*, 76(1), 63-70. doi:10.1002/msj.20091 [doi]
- Griffin-Heslin, V. L. (2005). An analysis of the concept dignity. *Accident and Emergency Nursing*, 13(4), 251-257, doi:https://doi.org/10.1016/j.aaen.2005.09.003
- Guetterman, T. C., Fetters, M. D., & Creswell, J. W. (2015). Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *Annals of Family Medicine*, 13(6), 554-561. doi:10.1370/afm.1865 [doi]
- Gysels, M., Reilly, C. C., Jolley, C. J., Pannell, C., Spoorendonk, F., Moxham, J., . . . Higginson, I. J. (2016). *Dignity through integrated symptom management: Lessons from the breathlessness support service* doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.010
- Haddock, J. (1996). Towards further clarification of the concept 'dignity'. *Journal of Advanced Nursing*, 24(5), 924-931.

- Haight, B. K., & Burnside, I. (1993). Reminiscence and life review: Explaining the differences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(2), 91-98.
- Hajiro, T., Nishimura, K., Tsukino, M., Ikeda, A., Koyama, H., & Izumi, T. (1998). Comparison of discriminative properties among disease-specific questionnaires for measuring health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 157(3 Pt 1), 785-790. doi:10.1164/ajrccm.157.3.9703055 [doi]
- Hesse-Biber, S. (2010). Qualitative Approaches to Mixed Methods Practice. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 455-468. <https://doi.org/10.1177/1077800410364611>
- 堀理江 (2013). ライフレビューに見いだされるがん患者の希望. *日本がん看護学会誌*, 27(2), 56-64.
- 猪飼 やす子, 田辺 直也, 岸森 健文, 渡邊 壽規, 野原 淳, 島田 一恵, . . . 川上 賢三. (2015). 進行期 copd 及び慢性間質性肺炎患者の終末期医療に関する横断的研究. *日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌*, 25(2), 225-230.
- 猪飼やす子. (2016). 特発性肺線維症患者が呼吸困難感と共に生きる体験. *日本看護科学会誌*, 36, 238-246. doi:10.5630/jans.36.238
- 猪飼やす子. (2017). 特発性間質性肺炎患者が認知する病気の不確かさと関連要因の探索. *日本看護科学会誌*, 37, 399-407. 10.5630/jans.37.399
- 猪飼やす子. (2019). 特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験. *聖路加看護学会誌*, 23(1), 11-17.
- Igai, Y. (2018a). A narrative literature review of palliative care regarding patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Nursing Open*, 5(4), 536-545. doi:10.1002/nop2.163
- Igai, Y. (2018b). Effectiveness of non-pharmacological nursing interventions to improve the quality of life of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A systematic review. *Japan Journal of Nursing Science*, 0(0) doi:10.1111/jjns.12242
- Igai, Y. (2019). End-of-life trajectory of coping and self-care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A meta-synthesis using meta-ethnography. *Japan Journal of Nursing Science*, 16(1), 47-61. doi:10.1111/jjns.12213
- Igai, Y. (In Press). Concept analysis of dignity-centered care for people with chronic progressive disease. *Japan Journal of Nursing Science*.

- Jacobson, N. (2007) . Dignity and health: A review. *Social Science & Medicine*, 64(2), 292-302, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.039
- Johnston, B., Larkin, P., Connolly, M., Barry, C., Narayanasamy, M., Östlund, U., & McIlfatrick, S. (2015). Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(13-14), 1743-1772. doi:10.1111/jocn.12791
- Johnston, B., Lawton, S., McCaw, C., Law, E., Murray, J., Gibb, J., . . . Rodriguez, C. (2016). Living well with dementia: Enhancing dignity and quality of life, using a novel intervention, dignity therapy. *International Journal of Older People Nursing*, 11(2), 107-120. doi:10.1111/opn.12103
- 壁屋康洋 (1999). 防衛のアセスメント. 京都大学大学院教育学研究科紀要, 45, 331-341.
- 抱井尚子 (2015). 混合研究法入門 質と量による統合のアート. 医学書院, 東京.
- 抱井尚子, 成田慶一 (編)(2016). 混合研究法への誘いー質的・量的研究を統合する新しい実践研究アプローチ. 日本混合研究法学会監修. 遠見書房, 東京 .
- Kalluri, M., Claveria F., Haggag M., Richman-Eisenstat J. (2016). Early Integrated Palliative Care in a Multidisciplinary Interstitial Lung Disease (ILD) Collaborative Reduces Hospitalizations for Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF). *Chest*, 150(4_S):472A. doi:10.1016/j.chest.2016.08.486.
- Kalluri, M., & Richman-Eisenstat, J. (2017). Early and integrated palliative care to achieve a home death in idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of Pain and Symptom Management*, doi:S0885-3924(16)31246-5 [pii]
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea review for the palliative care professional: Assessment, burdens, and etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, 14(10), 1167-1172. doi:10.1089/jpm.2011.0109 [doi]
- 亀井智子(2018). 混合研究法を用いた看護研究の考え方と進め方ハンドブック. 聖路加国際大学看護学研究科亀井科研編.
- Kanatani, Y., Tomita, N., Sato, Y., Eto, A., Omoe, H., & Mizushima, H. (2017). National registry of designated intractable diseases in japan: Present status and future prospects. *Neurologia Medico-Chirurgica*, 57(1), 1-7. doi:10.2176/nmc.st.2016-0135 [doi]
- Kant, I (1795/ 宇都宮芳明訳, 1985). 永遠平和のために (改版). 岩波書店, 東京.

- Keall, R. M., Clayton, J. M., & Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: A systematic review of quantitative evaluations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(4), 747-761. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015 [doi]
- Kennedy, G. (2016). The Importance of Patient Dignity in Care at the End of Life. *The Ulster Medical Journal*, 85(1), 45–48.
- Khor, Y. H., Goh, N. S. L., McDonald, C. F., & Holland, A. E. (2017). Oxygen therapy for interstitial lung disease. A mismatch between patient expectations and experiences. *Annals of the American Thoracic Society*, 14(6), 888-895. doi:10.1513/AnnalsATS.201611-934OC [doi]
- Kinzel, T. (1991). Managing lung disease in late life: A new approach. *Geriatrics*, 46(1), 54-6, 58-9.
- Kitwood, T. (1997/ 高橋誠一訳, 2017). *認知症のパーソンセンタードケア 新しいケアの文化へ*. クリエイツかもがわ, 京都.
- Kreuter, M., & Herth, F. J. (2011). Supportive and palliative care of advanced nonmalignant lung disease. *Respiration; International Review of Thoracic Diseases*, 82(4), 307-316. doi:10.1159/000330730 [doi]
- Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., Okamura, H., & Uchitomi, Y. (1998). Screening for psychological distress in Japanese cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 28(5), 333-338.
- Landmann, M. (1972/ 谷口茂訳, 1995). *哲学的人間学 第3版*. 新思索社, 東京.
- Lanken, P. N., Terry, P. B., Delisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E., . . . ATS End-of-Life Care Task Force. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(8), 912-927. doi:10.1164/rccm.200605-587ST [doi]
- Lewis, M. I., & Butler, R. N. (1974). Life-review therapy. putting memories to work in individual and group psychotherapy. *Geriatrics*, 29(11), 165-173.
- Liang, Z., Hoffman, L. A., Nouraie, M., Kass, D. J., Donahoe, M. P., Gibson, K. F., . . . Lindell, K. O. (2017). Referral to palliative care infrequent in patients with idiopathic pulmonary fibrosis admitted to an intensive care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 20(2), 134-140.

doi:10.1089/jpm.2016.0258 [doi]

- Lindell, K. O., Olshansky, E., Song, M., Zullo, T. G., Gibson, K. F., Kaminski, N., & Hoffman, L. A. (2010). Impact of a disease-management program on symptom burden and health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis and their care partners. *Heart & Lung*, 39(4), 304-313. doi:10.1016/hrtlng.2009.08.005
- Lindell, K. O., Liang, Z., Hoffman, L. A., Rosenzweig, M. Q., Saul, M. I., Pilewski, J. M., . . . Kaminski, N. (2015). Palliative care and location of death in decedents with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest*, 147(2), 423-429. doi:10.1378/chest.14-1127 [doi]
- Lindell, K. O., Kavalieratos, D., Gibson, K. F., Tycon, L., & Rosenzweig, M. (2017). The palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and family caregivers. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care*, 46(1), 24-29. doi:S0147-9563(16)30284-9 [pii]
- ホセ・ヨンパルト, 秋葉悦子 (2006). 人間の尊厳と生命倫理・生命法. 成文堂, 東京.
- Lorig, K (2006/近藤房恵訳, 2008). 病気とともに生きる 慢性疾患のセルフマネジメント. 日本看護協会出版会, 東京.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Jama*, 289(18), 2387-2392. doi:10.1001/jama.289.18.2387 [doi]
- Manthorpe, J., Iliffe, S., Samsi, K., Cole, L., Goodman, C., Drennan, V., & Warner, J. (2010). Dementia, dignity and quality of life: Nursing practice and its dilemmas. *International Journal of Older People Nursing*, 5(3), 235-244. 10.1111/j.1748-3743.2010.00231.x [doi]
- Martinez, T. Y., Pereira, C. A. C., dos Santos, M. L., Ciconelli, R. M., GuimarÃes, S. M., & Martinez, J. A. B. (2000). Evaluation of the short-form 36-item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chest*, 117(6), 1627-1632. doi:http://dx.doi.org/10.1378/chest.117.6.1627
- Matsuda, T., Taniguchi, H., Ando, M., Kondoh, Y., Kimura, T., Kataoka, K., . . . Hasegawa, Y. (2017a). COPD assessment test for measurement of health status in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A cross-sectional study. *Respirology (Carlton, Vic.)*, 22(4), 721-727. doi:10.1111/resp.12936 [doi]
- Matsuda, T., Taniguchi, H., Ando, M., Kondoh, Y., Kimura, T., Kataoka, K., . . . Hasegawa, Y. (2017b). Depression is significantly associated with the health status in patients with

- idiopathic pulmonary fibrosis. *Internal Medicine (Tokyo, Japan)*, 56(13), 1637-1644.
doi:10.2169/internalmedicine.56.7019 [doi]
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image-the Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.
- Mok, E., Lau, K. P., Lai, T., & Ching, S. (2012). The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: Development and pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), E480-8. doi:10.1188/12.ONF.E480-E488 [doi]
- Molina-Azorin, J. F., & Fetters, M. D. (2018). In This Issue. *Journal of Mixed Methods Research*, 12(3), 251–253. <https://doi.org/10.1177/1558689818781885>
- Moseholm, E., & Fetters, M. D. (2017). Conceptual models to guide integration during analysis in convergent mixed methods studies. *Methodological Innovations*. <https://doi.org/10.1177/2059799117703118>
- 奈良雅俊. (2005). 第 2 章 倫理理論, 赤林朗 (編) 入門・医療倫理 I. 29-51, 勁草書房, 東京.
- National Clinical Guideline Centre (UK). (2013). Diagnosis and management of suspected idiopathic pulmonary fibrosis. (No. 163) *Idiopathic Pulmonary Fibrosis NICE Clinical Guidelines*, doi:NBK247530 Retrieved September 4, 2017 from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0068972/>
- Natsuizaka, M., Chiba, H., Kuronuma, K., Otsuka, M., Kudo, K., Mori, M., . . . Takahashi, H. (2014). Epidemiologic survey of japanese patients with idiopathic pulmonary fibrosis and investigation of ethnic differences. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 190(7), 773-779. doi:10.1164/rccm.201403-0566OC [doi]
- 日本看護協会 (2003). 看護者の倫理要綱. 日本看護協会, 1-6.
<https://www.nurse.or.jp/nursing/practice/rinri/pdf/rinri.pdf> (2017. 9. 4)
- 日本看護協会国際看護師協会 (2012). 国際看護師協会看護師の倫理綱領 (2012 年版) 日本語訳 Retrieved September 4, 2017 from <https://www.nurse.or.jp/nursing/international/icn/document/ethics/pdf/icncodejapanese.pdf>
- 日本呼吸器学会 (2016). 特発性間質性肺炎診断と治療の手引き改訂第 3 版. 日本呼吸器学会びまん性肺疾患診断・治療ガイドライン作成委員会, 南江堂, 東京.

- Nishiyama, O., Taniguchi, H., Kondoh, Y., Kimura, T., Ogawa, T., Watanabe, F., & Nishimura, K. (2005). Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. what is the main contributing factor? *Respiratory Medicine*, 99(4), 408-414. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2004.09.005
- 西山理, 山崎亮, 山縣俊之, 東本有司, 東田有智 (2017). 特発性肺線維症患者における咳嗽の評価, *日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌*, 27, suppl, 172s.
- Noblit, G. W. & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. Sage Publications, New York.
- Oechsle, K., Wais, M. C., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 313-321. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022 [doi]
- Overgaard, D., Kaldan, G., Marsaa, K., Nielsen, T. L., Shaker, S. B., & Egerod, I. (2016). The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study. *The European Respiratory Journal*, 47(5), 1472-1480. doi:10.1183/13993003.01566-2015 [doi]
- Panos, R. J., Mortenson, R. L., Niccoli, S. A., & King, T. E. (1990). Clinical deterioration in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: Causes and assessment. *The American Journal of Medicine*, 88(4), 396 – 404. doi:http://dx.doi.org/10.1016/0002-9343(90)90495-Y
- Periyakoil, V. S., Skultety, K., & Sheikh, J. (2005). Panic, anxiety, and chronic dyspnea. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 453-459. doi:10.1089/jpm.2005.8.453 [doi]
- Plano Clark, V. L., Anderson, N., Wertz, J. A., Zhou, Y., Schumacher, K., & Miaskowski, C. (2015). Conceptualizing longitudinal mixed methods designs: A methodological review of health sciences research. *Journal of Mixed Methods Research*, 9(4), 297-319. doi:10.1177/1558689814543563
- Purokivi, M., Hodgson, U., Myllarniemi, M., Salomaa, E. R., & Kaarteenaho, R. (2017). Are physicians in primary health care able to recognize pulmonary fibrosis? *European Clinical Respiratory Journal*, 4(1), 1290339. doi:10.1080/20018525.2017.1290339 [doi]
- Raghu, G., Collard, H. R., Egan, J. J., Martinez, F. J., Behr, J., Brown, K. K., . . . ATS/ERS/JRS/ALAT Committee on Idiopathic Pulmonary Fibrosis. (2011). An official

- ATS/ERS/JRS/ALAT statement: Idiopathic pulmonary fibrosis: Evidence-based guidelines for diagnosis and management. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 183(6), 788-824. doi:10.1164/rccm.2009-040GL [doi]
- Raghu, G., Lynch, D., Godwin, J. D., Webb, R., Colby, T. V., Leslie, K. O., . . . O'Riordan, T. G. (2014). Diagnosis of idiopathic pulmonary fibrosis with high-resolution CT in patients with little or no radiological evidence of honeycombing: Secondary analysis of a randomised, controlled trial. *The Lancet.Respiratory Medicine*, 2(4), 277-284. doi:10.1016/S2213-2600(14)70011-6 [doi]
- Rajala, K., Lehto, J. T., Saarinen, M., Sutinen, E., Saarto, T., & Myllarniemi, M. (2016). End-of-life care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *BMC Palliative Care*, 15(1), 85. doi:10.1186/s12904-016-0158-8 [doi]
- Richeldi, L., Cottin, V., du Bois, R. M., Selman, M., Kimura, T., Bailes, Z., . . . Brown, K. K. (2016). Nintedanib in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: Combined evidence from the TOMORROW and INPULSIS((R)) trials. *Respiratory Medicine*, 113, 74-79. doi:10.1016/j.rmed.2016.02.001 [doi]
- Rodgers, B.L., Knafl, K.A. (2000). *Concept development in nursing: Foundations, techniques, and applications (2nd ed)*. Saunders, Philadelphia.
- 桜井茂男 (2000). ローゼンバーグ自尊感情尺度日本語版の検討. 筑波大学発達臨床心理学研究, 12, 65-71.
- Sampson, C., Gill, B. H., Harrison, N. K., Nelson, A., & Byrne, A. (2015). The care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis and their carers (CaNoPy): Results of a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 15, 155-015-0145-5. doi:10.1186/s12890-015-0145-5 [doi]
- 関根正雄訳 (1967). 創世記. 岩波文庫, 東京, 11.
- Seo, J. M., Ahn, S., Byun, E. K., & Kim, C. K. (2007). Social skills training as nursing intervention to improve the social skills and self-esteem of inpatients with chronic schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 21(6), 317-326. doi:S0883-9417(07)00185-9 [pii]
- Smith, M., Wethington, E., & Zhan, G. (1996). Self-concept clarity and preferred coping styles. *Journal of Personality*, 64(2), 407-434. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00516.x

- Swetz, K. M., Carey, E. C., & Bundrick, J. B. (2012). Clinical pearls in palliative medicine 2012. *Mayo Clinic Proceedings*, 87(11), 1118-1123. doi:10.1016/j.mayocp.2012.07.017 [doi]
- Swigris, J. J., Kuschner, W. G., Jacobs, S. S., Wilson, S. R., & Gould, M. K. (2005). Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A systematic review. *Thorax*, 60(7), 588-594. doi:60/7/588 [pii]
- Swigris, J. J., Esser, D., Wilson, H., Conoscenti, C. S., Schmidt, H., Stansen, W., . . . Brown, K. K. (2017). Psychometric properties of the st george's respiratory questionnaire in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *The European Respiratory Journal*, 49(1), 10.1183/13993003.01788-2016. Print 2017 Jan. doi:1601788 [pii]
- Swigris, J. J., & Fairclough, D. (2012). Patient-reported outcomes in idiopathic pulmonary fibrosis research. *Chest*, 142(2), 291-297. doi:10.1378/chest.11-2602
- Taniguchi, H., Ebina, M., Kondoh, Y., Ogura, T., Azuma, A., Suga, M., . . . Pirfenidone Clinical Study Group in Japan. (2010). Pirfenidone in idiopathic pulmonary fibrosis. *The European Respiratory Journal*, 35(4), 821-829. 10.1183/09031936.00005209 [doi]
- Teddlie, C. & Tashakkori, A. (2008/ 土屋敦, 八田太一, 藤田みさお監訳, 2017). *混合研究法の基礎 社会・行動科学の量的・質的アプローチの統合*. 西村書店, 東京.
- Tomioka, H., Imanaka, K., Hashimoto, K., & Iwasaki, H. (2007). Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis -cross-sectional and longitudinal study-. *Internal Medicine*, 46(18), 1533-1542. doi:10.2169/internalmedicine.46.6218
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care. *Nurs Ethics*, 20(8), 861-880, doi:10.1177/0969733013485110
- Tranvag, O., Petersen, K. A., & Naden, D. (2016). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia (London, England)*, 15(4), 578-595. doi:10.1177/1471301214529783 [doi]
- 杖下隆英, 増永洋三, 渡辺二郎 (1984). *テキストブック西洋哲学史*. 有意閣ブックス, 東京.
- United Nations (2014). The Road to Dignity by 2030: Ending Poverty, Transforming All Lives and Protecting the Planet. Retrieved September 4, 2017 from http://www.un.org/disabilities/documents/reports/SG_Synthesis_Report_Road_to_Dignity_by_2030.pdf

- van Gennip, I. E., Roeline, W. P., H., Oosterveld-Vlug, M., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B.(2016). How dementia affects personal dignity: A qualitative study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 71 (3), 491-501.
- Van Ness, P. H., Fried, T. R., & Gill, T. M. (2011). Mixed methods for the interpretation of longitudinal gerontologic data: Insights from philosophical hermeneutics. *Journal of Mixed Methods Research*, 5(4), 293-308. doi:10.1177/1558689811412973 [doi]
- Vancheri, C., Failla, M., Crimi, N., & Raghu, G. (2010). Idiopathic pulmonary fibrosis: A disease with similarities and links to cancer biology. *The European Respiratory Journal*, 35(3), 496-504. doi:10.1183/09031936.00077309 [doi]
- Vehling, S., Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: A mediation model. *Psycho-Oncology*, 23(3), 283-290. doi:10.1002/pon.3417
- Venkatesh, V., Brown, S. A., & Bala, H. (2013). Bridging the qualitative-quantitative divide: Guidelines for conducting mixed methods research in information systems. *MIS Quarterly*, 37(1), 21-54.
- Walsh, K., & Kowanko, I. (2002). Nurses' and patients' perceptions of dignity. *International Journal of Nursing Practice*, 8(3), 143-151. doi:10.1046/j.1440-172X.2002.00355.x
- World Health Organization (2002).緩和ケアの定義. Retrieved September 27, 2017 from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization (2016). Global Strategy on Human Resources for Health: Workforce 2030, 11. Retrieved September 4, 2017 from http://who.int/hrh/resources/global_strategy_workforce2030_14_print.pdf
- 八木雄二 (2016). 哲学の始原 ソクラテスはほんとうは何を伝えたかったのか. 春秋社, 東京.
- 山崎久美子, 林千晶 (2010). 高齢者のクオリティ・オブ・ライフに及ぼすライフレビュー法の効果研究, *日本保健医療行動科学会年報*, 25, 185-195.
- Yorke, J., Jones, P. W., & Swigris, J. J. (2010). Development and validity testing of an IPF-specific version of the st george's respiratory questionnaire. *Thorax*, 65(10), 921-926. doi:10.1136/thx.2010.139121 [doi]

Zigmond A.S., Snaith R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67, 361-370.

Zigmond, A.S., Snaith R.P., 北村俊則 (1993). Hospital anxiety and depression scale (HADS 尺度), *精神科診断*, 4, 371-372.

概念分析に使用した引用文献

*Albers, G., Pasman, H. R., Deliens, L., de Vet, H. C., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). Does health status affect perceptions of factors influencing dignity at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1030-1038. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.06.012

*Aoun, S., Deas, K., & Skett, K. (2016). Older people living alone at home with terminal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 356-364. doi: 10.1111/ecc.12314

*Berg, L., & Danielson, E. (2007). Patients' and nurses' experiences of the caring relationship in hospital: An aware striving for trust. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 500-506. doi: 10.1111/j.147-6712.2007.00497.x

*Bergsten, U. (2015). A happy ending after all-patient initiated research in rheumatic diseases in Sweden. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74, 8. doi:10.1136/annrheumdis-2015-eular.6775

*Chochinov, H. M., Johnston, W., McClement, S. E., Hack, T. F., Dufault, B., Enns, M., . . . Kredentser, M. S. (2016). Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations. *PloS One*, 11(1), e0147607. doi:10.1371/journal.pone.0147607

*Coventry, M. L. (2006). Care with dignity: A concept analysis. *Journal of Gerontological Nursing*, 32(5), 42-48.

*Crofts, N., Louie, R., & Loff, B. (1997). The next plague: Stigmatization and discrimination related to hepatitis C virus infection in Australia. *Health and Human Rights*, 2(2), 86-97. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=10381830&site=ehost-live>

*Dager, T. N., Kjekken, I., Fjerstad, E., & Hauge, M. (2012). "It is about taking grips and not let myself be ravaged by my body": A qualitative study of outcomes from in-patient

- multidisciplinary rehabilitation for patients with chronic rheumatic diseases. *Disability and Rehabilitation*, 34(11), 910-916. doi: 10.3109/09638288.2011.626485
- *Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., . . . Pedersen, B. D. (2006). Independence/dependence--a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(3), 261-268. doi: 10.1111/j.1471-6712.2006.00403.x
- *Delmar, C., Alenius-Karlsson, N., & Mikkelsen, A. H. (2011). The implications of autonomy: Viewed in the light of efforts to uphold patients dignity and integrity. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(2), 1-9. doi: 10.3402/qhw.v6i2.6045
- *Friberg, F., Andersson, E. P., & Bengtsson, J. (2007). Pedagogical encounters between nurses and patients in a medical ward--A field study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(4), 534-544. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.12.002
- *Helfand, A. E. (2003). Podiatric assessment of the geriatric patient. *Clinics in Podiatric Medicine and Surgery*, 20(3), 407-429. doi: 10.1016/S0891-8422(03)00033-8
- *Ho, H., Tseng, Y., Hsin, Y., Chou, F., & Lin, W. (2016). Living with illness and self-transcendence: The lived experience of patients with spinal muscular atrophy. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2695-2705. doi:10.1111/jan.13042.
- *Hughes, A. M. (2007). 'Can you give me respect?': *Experiences of the urban poor with advanced disease*. (109849558). Retrieved September 4, 2017 from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=109849558&site=eho-st-live>
- *Karami-Tanha, F., Moradi-Lakeh, M., Fallah-Abadi, H., & Nojomi, M. (2014). Health system responsiveness for care of patients with heart failure: Evidence form [sic] a university hospital. *Archives of Iranian Medicine (AIM)*, 17(11), 736-740. doi: 0141711/AIM.003
- *Knaul, F. M., Farmer, P. E., Bhadelia, A., Berman, P., & Horton, R. (2015). Closing the divide: The Harvard global equity initiative-lancet commission on global access to pain control and palliative care. *The Lancet*, 386(9995), 722-724. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60289-6
- *Kogan, A. C., Wilber, K., & Mosqueda, L. (2016). Person-centered care for older adults with chronic conditions and functional impairment: A systematic literature review. *Journal of*

the American Geriatrics Society, 64(1), e1-e7. doi:10.1111/jgs.13873

- *Monaro, S., Stewart, G., & Gullick, J. (2014). A 'lost life': Coming to terms with haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21-22), 3262-3273. doi:10.1111/jocn.12577
- *縄陽子, 吉田佳寿江, 古淵靖恵, 渡辺一枝, 吉田ユミ子, 川原久美子, 谷口昌子 & 斎藤清子. (2004). 療養病棟における終末期の役割を考える—8 例の患者を看取って—. *新潟厚生連医誌*, 13(1), 63-66.
- *Oechsle, K., Wais, M. C., Vehling, S., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2014). Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3), 313-321. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.10.022
- *Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*, 29(4), 416-430. doi:10.1080/07399330701876646
- *Oosterveld-Vlug, M., Pasman, H. R., van Gennip, I. E., de Vet, H. C. W., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). Assessing the validity and intra-observer agreement of the MIDAM-LTC; An instrument measuring factors that influence personal dignity in long-term care facilities. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 17-17. doi:10.1186/1477-7525-12-17
- *Reuben, D. B., Evertson, L. C., Wenger, N. S., Serrano, K., Chodosh, J., Ercoli, L., & Tan, Z. S. (2013). The University of California at Los Angeles Alzheimer's and Dementia Care program for comprehensive, coordinated, patient - centered care: Preliminary data. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2214-2218. doi:10.1111/jgs.12562
- *Reynolds, D. K., & Kalish, R. A. (1974). The social ecology of dying: Observations of wards for the terminally ill. *Hospital & Community Psychiatry*, 25(3), 147-152..
- *Richardson, R. C. (1997). Discipline and children with chronic illnesses: Strategies to promote positive patient outcomes. *American Nephrology Nurses Association Journal*, 24(1), 35-40.
- *Russell, S., Zalwango, F., Namukwaya, S., Katongole, J., Muhumuza, R., Nalugya, R., & Seeley, J. (2016). Antiretroviral therapy and changing patterns of HIV stigmatisation in

- Entebbe, Uganda. *Sociology of Health & Illness*, 38(1), 58-72. 10.1111/1467-9566.12341
- *Sellars, M., Clayton, J. M., Morton, R. L., Luckett, T., Silvester, W., Spencer, L., . . . Tong, A. (2017). An interview study of patient and caregiver perspectives on advance care planning in ESRD. *American Journal of Kidney Diseases*. 10.1053/j.ajkd.2017.07.021
- *Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for well - being: Self - identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 81-91. 10.1111/j.1471-6712.2010.00793.x
- *Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9(5), 575-587.
- *Solomon, B. K., Wilson, K. G., Henderson, P. R., Poulin, P. A., Kowal, J., & McKim, D. A. (2016). Loss of dignity in severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(3), 529-537. 10.1016/j.jpainsymman.2015.11.007 [doi]
- *Tong, A., Cheung, K. L., Nair, S. S., Kurella Tamura, M., Craig, J. C., & Winkelmayer, W. C. (2014). Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 63(6), 913-927. 10.1053/j.ajkd.2013.11.017
- *van Gennip, I. E., Pasman, H. R., Oosterveld-Vlug, M., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 50(8), 1080-1089. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.12.014
- *van Gennip, I. E., Pasman, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: A longitudinal study into the perspectives of seriously ill patients. *International Journal Nursing Studies*, 52(11), 1694-1704. doi:/10.1016/j.ijnurstu.2015.06.010
- *Vehling, S., & Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: A mediation model. *Psycho-Oncology*, 23(3), 283-290. doi:10.1002/pon.3417
- *Wadensten, B., & Ahlström, G. (2009). Ethical values in personal assistance: Narratives of

people with disabilities. *Nursing Ethics*, 16(6), 759-774.
doi:10.1177/0969733009341913

*Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409-1419. doi:10.1016/S0277-9536(02)00520-8