St. Luke's International University Repository

特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2021-03-13 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 猪飼, やす子, Igai, Yasuko メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.34414/00015332

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.

研究報告

特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験

猪飼やす子

抄　録

目的：本研究の目的は，特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験を記述することである．

方法：１．対象：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歳以上で，ボルグスケールまたは修正 MRC（modified Medical Research Council dyspnea scale）スコア１以上の30分程度会話が可能な者とした．２．方法：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分程度で実施した．３．分析：逐語録を作成し，継続比較分析による内容分析を実施した．

結果：１．研究参加者の概要：研究参加者は10人（男性８人），平均年齢74.0（±7.6）歳，在宅酸素療法は，２人に導入していた．２．インタビューの内容分析の結果：５カテゴリー，20サブカテゴリー，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，呼吸困難感の身体的症状や，自立した生活を喪失するという【逃れられない心身への苦痛】を抱え，治療薬である抗線維化薬の内服の意思決定を必要とし，【副作用に悩まされる抗線維化薬】ながらも自己管理を行い，医師からの予後や急性増悪の説明により，時間と命には限りがあることを認識し，【死を認識して見つめる限りある生】を深め，【できることを模索し続ける生活】により制限のある生活に適応し，いまを大切に生きているという【苦しみを支える生きられた人生】を生きる体験であった．

結論：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，いま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．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病いと共に生きることに貢献する可能性が示唆された．

キーワード：体験，特発性肺線維症，看護，生きる意味，質的研究

Ⅰ．緒　言

特発性肺線維症（Idiopathic Pulmonary Fibrosis；IPF）を含む慢性呼吸器疾患は，生命維持に不可欠な呼吸を障害されるため，不安や抑うつ，パニック発作の生じるリスクが高く，生きる意味，存在，目的，後悔，運命などのスピリチュアル（霊的）な現象への問題を引き起こすと考えられている（Lanken et al., 2008）．有病率が人口10万人対10（Natsuizaka et al., 2014）の IPF は，稀少難病で加齢がリスク因子（Raghu et al., 2011）であり，今後の増加が見込まれている．治療薬の抗線維化薬は，2011年にピルフェニドン（pirfenidone，商品名：ピレスパ®），2015年にニンテダニブ（nintedanib，商品名：オフェブ®）が導入されているが，臨床経過は，長期的で緩徐に進行するものの一方で，急激な進行を認めるものがある（Duck et al., 2015a；Raghu et al., 2011）．また，急性増悪は命にかかわり（Raghu et al., 2011），悪性腫瘍との比較においても予後不良の疾患である（Vancheri et al., 2010）．

IPF をもつ人々は，病状の進行に伴い増悪する呼吸困難感により活動範囲の制限がみられ，社会的交流も奪われる（Igai, 2019）．呼吸困難感は，生活の質の低下に最も影響している要因である（Nishiyama et al., 2005）．また，感情的な側面への影響も大きいとされ（Kinzel, 1991），抑うつや不安症状との合併が報告されている（Garibaldi et al., 2016）．IPF をもつ人々には，「肉体と感情の苦痛の緩和と，心理学的かつスピリチュアルなサポートが必要である」（Raghu et al., 2011）とされているが，有効なケアについてはよくわかっておらず，具体的なサポートは乏しい現状にある．

受付日：2018年10月12日　受理日：2019年６月21日
聖路加国際大学大学院看護学研究科博士後期課程

IPFをもつ人々が呼吸困難感と共に生きる体験(猪飼, 2016）では,【体験がもたらす意味への思索】とのカテゴリーが報告されている．また，生きる意味，すなわち人生の意味への問いに対処することが，身体的な苦痛の軽減や（Bates, 2016），感情的な幸福に寄与する（Lanken et al., 2008）ことが示唆されているが，IPFをもつ人々が，体験のもたらす意味を思索し，そして，どのように人生の意味への問いを受け止めているのかについての報告は見当たらない．悪性腫瘍をもつ人々では，身体的・心理的症状とその苦痛，全体的な体調，活動状態，および併存疾患は，人々の尊厳を脅かすとされており（Oechsle et al., 2014），緩和ケアが依然として確立しておらず，症状緩和の難しいIPFをもつ人々においても，尊厳が脅かされていると考えられる．

IPFをもつ人々の尊厳ある生を支援するためには，病いと共に生きることに焦点を当てて，人生の意味への問いを含めた体験全体を理解することが重要であると考え，本研究を実施した．

Ⅱ．研究目的

本研究の目的は，IPFをもつ人々の病いと共に生きる体験を記述することである．

用語の定義として，本研究では,「病い」を，IPFに伴う心身の苦痛状態とし,「体験」を，病いを抱えて生活するなかで生じる出来事（中木ら，2007）や認識，と定義した．

Ⅲ．研究方法

１．研究デザイン

本研究は，特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験の記述を目的としているため，半構造化面接法を用いた因子探索型質的帰納的研究とした．

２．研究参加者

研究協力の得られた３医療機関に通院中で，次の基準を満たすIPFの者とした．①65歳以上，②ボルグスケールまたはmodified Medical Research Council dyspnea scale（以下，修正MRC）スコア１以上の呼吸困難感を有する，③30分程度の会話が可能であること，④診断後６か月以上経過していること，⑤安定期であること，また，診断時における肺生検による確定診断は問わないこととし，肺癌合併症例は除外した．

担当医師より紹介を受けた対象者に研究者が文書を用いて説明を行い，研究協力への自由意思を保証した．

３．データ収集方法

１）診療録調査

診療録から性別，年齢，治療経過，IPF重症度，検査値（血液ガス，血液生化学），在宅酸素療法開始年月，酸素処方指示量，在宅酸素療法期間，同居家族の有無，薬物処方内容の情報を得た．呼吸機能の評価は，努力性肺活量（Forced Vital Capacity；FVC）で確認した．呼吸困難感の程度は，ボルグスケール，ならびに修正MRCスコアで評価した．

２）インタビュー方法

研究協力病院の個室において，30分程度の半構造化インタビューを１回実施した．インタビューには，インタビューガイドを用い,「この病気になってから，生活するうえで以前との違いはありますか．それはどのようなことでしょうか」「この病気と生きるにあたり，どのように折り合いをつけて生活をしておられますか」「なぜこのような病気になったのだろうかと思うことや，ご自身の人生にどんな意味をもたらしているのだろうか，と考えたことはありますか．それはどのようなことでしょうか」について質問した．インタビュー内容は，研究参加者の同意を得てICレコーダーに録音した．

４．データ収集期間

データ収集期間は，2017年７月～2018年３月とした．

５．分析方法

本研究は，研究参加者らの語りから共通している体験のカテゴリーを抽出するために，継続比較分析による内容分析を実施した．逐語録の語りの文脈で，区切りと考えられる箇所で分け，内容にラベルをつけて概念化した．これを継続して行い，研究参加者間での比較を繰り返した．内容の類似性から概念を統合し，カテゴリー化を進めた．分析過程で研究参加者にデータの解釈について確認し，老年看護学の専門家にスーパーバイズを受け，分析の妥当性を高めるようにした．

６．倫理的配慮

研究参加者に，本研究の目的，意義，方法，自由意思による参加，研究途中での研究参加の中止は可能であることを口頭と文書により説明した．実施前に医師の許可を得，呼吸状態の観察ならびに症状変化時には，迅速に受診できることを保証した．本研究は，聖路加国際大学（承認番号：16-A94），および３研究協力医療機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した．

Ⅳ．結　　果

１．研究参加者の概要（表１）

同意の得られた10人の研究参加者の概要を表１に示し

表１　研究参加者概要

研究参加者	性別	年齢	IPF重症度	抗線維化薬	罹病期間（月）	HOT導入期間（月）	FVC（L）	修正MRC
A氏	男性	86	Ⅳ	ピレスパ®	16	16	1.79	3
B氏	女性	85	Ⅳ	なし	8	6	測定不能	4
C氏	男性	70	Ⅳ	ピレスパ®	42	30	測定不能	4
D氏	男性	72	Ⅱ	オフェブ®	60	なし	1.44	2
E氏	男性	82	Ⅳ	ピレスパ®	84	77	1.84	3
F氏	女性	74	Ⅳ	ピレスパ® オフェブ®	123	123	1.69	2
G氏	男性	65	Ⅲ	オフェブ®	66	1	2.28	2
H氏	男性	69	Ⅰ	ピレスパ®	24	なし	2.42	1
I氏	男性	67	Ⅲ	ピレスパ®	79	8	2.03	2
J氏	男性	70	Ⅳ	オフェブ®	51	6	2.17	2

表２　特発性肺線維症をもつ人々の病いと共に生きる体験

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
【逃れられない心身への苦痛】	〈加齢のせいだと思う〉	階段で息切れするのは年のせい
	〈常に存在している苦痛を抱える〉	止まらない咳漱
	〈症状がもたらす活動制限〉	息苦しさのため休むようになる
	〈生活活動と役割を喪失する〉	働けない
	〈急激な病状の進行に驚愕する〉	目のあたりにする病状の進行
【副作用に悩まされる抗線維化薬】	〈内服の意思決定を行う必要性〉	内服を断るも増悪入院で飲み出す
	〈抗線維化薬による心身の負担〉	日影で生きる辛さ，外出しにくい
【死を認識して見つめる限りある生】	〈限りある時間といのち〉	どのくらい生きられるのか見えてくる
	〈一人称の死を認識する〉	お迎えのひとつの形
	〈この病いになり残念と思う〉	やってきたことができなくなり残念
	〈死と共に生きる〉	この病気は長くもたない
【できることを模索し続ける生活】	〈制限のある生活への適応する〉	工夫して暮らす
	〈生活行動をできる範囲で実施する〉	自分のできることをする
	〈こころの手綱を握る〉	くよくよしても仕方がない
	〈少ない情報に向き合う〉	ほとんど情報がない
【苦しみを支える生きられた人生】	〈戦時中に感じたままならない思い〉	戦前戦中戦後をくぐってきた
	〈生きられた人生を肯定する〉	自然体に生きる
	〈家族との歩みを振り返る〉	家族からの援助で保たれる平常心
	〈いまを大切に生きる〉	人生を楽しみ生きる
	〈生きられた人生に支えられる〉	いまを生きることを支える過去

コードは，収集した全コードの一部を抜粋して記載している．

た．男性は８人で，平均年齢74.0（±7.6）歳，IPF重症度は，Ⅲ度２人，Ⅳ度６人であった．在宅酸素療法（Home Oxygen Therapy；HOT）の導入は８人，HOT導入期間は平均26.7（±41.1）か月，FVCは平均1.96（±0.33）Lであり，９人は家族と同居していた．

喫煙指数（pack-year，平均値）は53.9（±20.9）か月，男性は全員に喫煙歴があった．修正MRCスコアは平均2.5（±1.0）で，呼吸困難感による面接の中止はなかった．面接時間は28～32分であり，研究参加者10人で，新たな特性は抽出されなかった．

２．IPFをもつ人々の病いと共に生きる体験（表２）

IPFをもつ人々の病いと共に生きる体験は，５カテゴリー，20サブカテゴリー，174コードが抽出された．以下，カテゴリーを【　】，サブカテゴリーを〈　〉，語りを「　」で示す．

１）【逃れられない心身への苦痛】

階段や坂道で生じる呼吸困難感および咳嗽を〈加齢のせいだと思う〉と感じていたが，診断を受け，これらがIPFにより回復の難しい症状で，〈常に存在している苦痛を抱える〉ようになった．〈症状がもたらす活動制限〉のために〈生活活動と役割を喪失する〉〈急激な病状の進行に驚愕する〉という【逃れられない心身への苦痛】を

体験していた.

「動いた後にはぁはぁいうのは年のせいかな，と」(I 氏),「採血データやレントゲンでは出ていないけれども，感じるものとしての苦しみがでてきているので」(G 氏),「なにかあったら嫌だなと．動くのをやめてしまいます」(A 氏),「もう全然違いますよ．この病気してから全然．寝たり起きたりの生活」(F 氏),「みるみるまに悪くなったよね」(J 氏)

２）【副作用に悩まされる抗線維化薬】

唯一の治療薬である２種類の抗線維化薬は，IPF の進行を遅らせるものである．副作用は，生活活動への影響を及ぼすため，医師から抗線維化薬の説明を受けた後，〈内服の意思決定を行う必要性〉があると考えていた．また，内服開始後も，光線過敏症（ピルフェニドン）や，下痢（ニンテダニブ）等による〈抗線維化薬による心身の負担〉のために生活に影響が及び，【副作用に悩まされる抗線維化薬】を体験していた.

「本当のことをいうと，なにをしていけばいいんだ，という」(H 氏),「副作用の強い薬だから半年くらい躊躇したかな」(G 氏),「夕方になってから外に出るとか，制限がある」(I 氏；ピレスパ® 内服中),「急にくる．余程，この薬は強い」(J 氏；オフェブ® 内服中)

３）【死を認識して見つめる限りある生】

IPF には急激な呼吸状態の悪化を認め，命にかかわる急性増悪が存在している．IPF をもつ人々は，〈限りある時間といのち〉に思いを巡らせ，他者の死に接し認識してきた死が，自らの死として〈一人称の死を認識する〉ようになっていた．そして，〈この病いになり残念と思う〉と共に〈死と共に生きる〉【死を認識して見つめる限りある生】を体験していた.

「あとどのくらい生きられるのかとかね．そういうことが見えてくるの」(G 氏),「実際には80いくつとかになればだいたいお迎えがきますよ，と．そのひとつの形がこの肺線維症であると」(A 氏),「病気にかかったことは残念ですけれども．あの，くやしい，とかそういう気持ちはないです」(E 氏),「もうこうなったら覚悟するしかない」(D 氏)

４）【できることを模索し続ける生活】

病状の進行に伴う症状の増悪や，在宅酸素療法の導入により，生活に少しずつ制限が生じていたが，〈少ない情報に向き合う〉なかで，生活を工夫し続けて〈制限のある生活に適応する〉ようになり，居心地のよい暮らしのために〈生活行動をできる範囲で実施する〉ようになり，〈こころの手綱を握る〉ようにして気持ちの安定を図るという【できることを模索し続ける生活】を体験していた.

「この病気，ほとんど情報がないじゃないですか」(D 氏),「それだったらできるものですから，毎日出かけていって」(E 氏),「できる範囲は私がやるけれども，できないところはヘルパーさんお願いします，って」(B 氏),「治る病気ではないからうまくつきあうしかない」(F 氏)

５）【苦しみを支える生きられた人生】

治癒しない病いである IPF と共に生きるにはさまざまな困難が生じていたが，〈戦時中に感じたままならない思い〉や，いままでの生きられた人生を想起し〈生きられた人生を肯定する〉ようになり，家族の存命にかかわらず〈家族との歩みを振り返る〉ことにより自己をみつめ，〈いまを大切に生きる〉ことを認識し，〈生きられた人生に支えられる〉という【苦しみを支える生きられた人生】を体験していた.

「病気で辛い日々を支えるものはね，やっぱり戦前，戦中，戦後を通ってきた人間だからかな，と思いますよ」(B 氏),「適当な，いい加減で，いままでがんばってきたな，と思っています」(A 氏),「家族には，与えられるものは全部与えてきました．それが人生の意味なんです」(I 氏),「残り何年とか考えるのではなく，いまをどう生きるか」(H 氏),「長いことサラリーマンやっていて，叩かれたり，蹴っ飛ばされたりということはあったけれども，どこで折り合いをつけて平和な状態を保つかについては，これはやっぱりサラリーマン生活のなかで学んだというのもある」(A 氏)

Ⅴ．考　　察

本研究では，IPF をもつ人が病いと生きる体験を記述し，５つのカテゴリーを抽出した．抽出したカテゴリーのうち，【逃れられない心身への苦痛】【副作用に悩まされる抗線維化薬】【死を認識して見つめる限りある生】【できることを模索し続ける生活】【苦しみを支える生きられた人生】は，相互に関連していると考えられた.

IPF は進行が早い場合があり，緩和ケアの行き届かないことが多く，悪性腫瘍と比較して症状の負担，身体機能の低下や社会的孤立が大きく，生活の質が悪化することが報告され（Barratt et al., 2018),【逃れられない心身への苦痛】を抱えていると考えられる.

これに加えて，数少ない治療薬剤により【副作用に悩まされる抗線維化薬】を体験している．現在のところ IPF を治癒する薬剤はなく，進行を緩徐にする抗線維化薬について Moua ら（2019）は，患者らが軽度の機能制限もしくは症状を有していても，抗線維化薬の副作用のため，治療の開始や内服の継続に困難を感じるかもしれない，と述べている．また，Duck ら（2015b）は，ピルフェニドンを内服する患者への専門看護師による援助が有益であることを報告し，意思決定支援を含む看護援助の必要性が考えられる.

さらに，研究参加者は，予期せぬ急性増悪が命にかかわることの説明を医師より受け，【死を認識して見つめる限りある生】を考えるようになったと考えられる．生命を脅かす疾患をもつ人々は，「なぜわたしが，と問う」と報告されているが（Yuen, 2007)，本研究の研究参加者では，このような思いは語られなかった．これは，研究

参加者の平均年齢が74.0±7.6歳と高齢であり，高齢者が生と死の再定義をし，死の恐怖が減少する傾向にあること（Tornstam, 2005）の影響が考えられる．そして，病状説明により，他者の死により認識していた死が，一人称の死へと転換されたことが考えられる．野間（2016）は，死についての語りには，患者個人の生きることへの姿勢が隠されている可能性があるとしている．しかし，IPF をもつ人々は，アドバンスケアプランニングについて不本意であると感じているとの報告（Lindell et al., 2017）や，将来について話すことに対する不安（Kim et al., 2018）が報告されており，エンドオブライフの話し合いには，慎重な対応が必要であると考えられる．

IPF をもつ人々は，これら３つのカテゴリー，【逃れられない心身への苦痛】【副作用に悩まされる抗線維化薬】【死を認識して見つめる限りある生】を体験しながら，問題の解決に向けて自分で考え，他者からの援助を受けるだけではなく，自分自身も人の役に立ちたいと考えていることを含む【できることを模索し続ける生活】へと，思考や行動の変容がみられている．支援を受けるだけではなく他者への支援を施すことは，支援を施す側の自己価値や自尊感情を高めると報告されており（Krause, 2016），できることを模索することとは，自分らしく生きるための対処行動のひとつであると考えられる．このような行動変容を支えていると考えられるのが，【苦しみを支える生きられた人生】である．

本研究では，IPF をもつ人々が生きられた人生を振り返り，生きられた人生が現在の思考や行動を支えていることが記述された．IPF と同じく呼吸器疾患の慢性閉塞性肺疾患をもつ人々を対象とした病いの体験の調査では，人生は意味あるものと無意味との間での揺れが報告されており（Ek et al., 2008），悪性腫瘍をもつ人々では，人生の意味感への援助が，生活の質の改善を認めると報告されている（Mok et al., 2012）．よって，IPF をもつ人々が病いと共に生きる日々とは，生きられた人生や，人生の意味によって大きく支えられていることが示唆された．

本研究の結果は，IPF をもつ人々が，疾患の悪化に直面しながら生き抜くことに人生の意味や目的が貢献している可能性を示唆しており，尊厳ある生への看護援助を構築する一助になると考えられる．

Ⅵ．実践への示唆

IPF をもつ人々は，逃れられない苦痛を抱えながらも，生きられた人生に支えられ，できうる限りの対処をしながら生きていると考えられた．IPF と共に生きる人々には，人生の意味づけや，人生を統合していく作業を促進する看護援助の必要性が示唆された．人生の統合を促進する援助のひとつにライフレビュー法（Haight et al., 1993）が挙げられる．ライフレビュー法は，抑うつの減少や自尊感情の向上をもたらすと考えられている（Burnside et al., 1992）．ライフレビュー法を取り入れた看護実践は，呼吸困難感による生活の質低下が問題となるIPFをもつ人々に有益な援助となりうる可能性がある．

Ⅶ．研究の限界と今後の課題

本研究は，研究参加者の呼吸困難感を悪化させないため，限られた短いインタビュー時間のなかでの語りを分析しなければならない点に限界がある．今後は，IPF をもつ人々の人生の意味を支え，生活の質の向上に貢献する看護介入プログラムの開発が課題である．

Ⅷ．結　　論

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ながら，唯一の治療薬である抗線維化薬の副作用に悩まされ，死を認識して生きながらもいまを生き，安定した気持ちを保つようにして，できることを模索しながら生きていた．いままでの生きられた人生の体験が，IPF と共に生きる日々を支えていると考えられた．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を必要としていることが示唆された．

謝辞

本研究は，2017年度一般社団法人聖路加看護学会看護実践研究助成を受け実施した．本研究にご協力いただきました患者のみなさま，お力添えいただきました医療機関のみなさま，ご指導いただきました聖路加国際大学大学院看護学研究科老年看護学の亀井智子教授に深謝申し上げます．

利益相反

本研究における利益相反は存在しない．

引用文献

Bates AT（2016）：Addressing existential suffering. *British Columbia Medical Journal*, 58（5）：268-273.

Barratt SL, Morales M, Spiers T, et al.(2018)：Specialist palliative care, psychology, interstitial lung disease（ILD）multidisciplinary team meeting；A novel model to address palliative care needs. *BMJ Open Respiratory Research*, 5（1）：e000360.

Burnside I, Haight BK（1992）：Reminiscence and life review；Analysing each concept. *Journal of Advanced Nursing*, 17（7）：855-862.

Duck A, Spencer LG, Bailey S, et al.(2015a)：Perceptions, experiences and needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of Advanced Nursing*, 71（5）：1055-1065.

Duck A, Pigram L, Errhalt P, et al.(2015b)：IPF Care；A support program for patients with idiopathic pulmonary fibrosis treated with pirfenidone in Europe. *Advances in*

Therapy, 32（2）：87–107.

Ek K, Ternestedt BM（2008）：Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life；A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62（4）：470–478.

Garibaldi BT, Danoff SK（2016）：Symptom-based management of the idiopathic interstitial pneumonia. *Respirology*, 21（8）：1357–1365.

Haight BK, Burnside I（1993）：Reminiscence and life review；Explaining the differences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7（2）：91–98.

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.

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.

Kim JW, Atkins C, Wilson AM（2019）：Barriers to specialist palliative care in interstitial lung disease；A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9（2）：130–138, Published Online First, 21 November 2018.

Kinzel T（1991）：Managing lung disease in late life；A new approach. *Geriatrics*, 46（1）：54–56, 58–59.

Krause N（2016）：Providing emotional support to others, self-esteem, and self-rated health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 65：183–191.

Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, et al.(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.

Lindell KO, Kavalieratos D, Gibson KF, et al.(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.

Mok E, Lau KP, Lai T, et al.(2012)：The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer；Development and pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 39（6）：E480–488.

Moua T, Ryu JH（2019）：Obstacles to early treatment of idiopathic pulmonary fibrosis；Current perspectives. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 15：73–81.

中木高夫，谷津裕子，神谷　桂（2007）：看護学研究論文における「体験」「経験」「生活」の概念分析．*日本赤十字看護大学紀要*，21：42–54.

Natsuizaka M, Chiba H, Kuronuma K, et al.(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.

Nishiyama O, Taniguchi H, Kondoh Y, et al.(2005)：Health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis；What is the main contributing factor? *Respiratory Medicine*, 99（4）：408–414.

野間俊一（2016）：〈死〉の精神病理学．*現代思想*，44（20）：82–93.

Oechsle K, Wais MC, Vehling S, et al.(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.

Raghu G, Collard HR, Egan JJ, et al.(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.

Tornstam L（2005）：*Gerotranscendence；A Developmental Theory of Positive Aging*. 1st Ed., Springer Publishing Company, New York.

Vancheri C, Failla M, Crimi N, et al.(2010)：Idiopathic pulmonary fibrosis；A disease with similarities and links to cancer biology. *The European Respiratory Journal*, 35（3）：496–504.

Yuen EJ（2007）：Spirituality, religion, and health. *American Journal of Medical Quality*, 22（2）：77–79.

英文抄録

Experiences of Living with the Illness of People with Idiopathic Pulmonary Fibrosis

――A Qualitative Study――

Yasuko Igai

Doctoral Course, St. Luke's International University, Graduate School

Aim：This qualitative study aimed to describe the experiences of Japanese people who were living with idiopathic pulmonary fibrosis.

Method：1. Inclusion criteria：１）over 65 years, ２）Borg scale and modified Medical Research Council dyspnea scale score of 1 or more, ３）could endured 30 minutes sessions, ４）diagnosed over 6 months and ５）stable period. 2. Method：Guided interviews of approximately 30 minutes regarding changes in daily activities and emotions, the adaptations of living behavior and emotions, and the meaning of life 3. Analysis：content analysis

Results：1. There were 10 participants（nine men）with an average age of 74.0（±7.6）years. 2. Results of interview content analysis：174 codes, 20 subcategories＜＞, five categories【　】were extracted：(1)【Never escaping distress】; always in distress by the physical symptoms such as coughing, dyspnea, and restricted activity due to symptoms and loss of living activities；(2)【Dilemmas from anti-fibrotic drugs】; burden by side effects of anti-fibrotic drugs and need for decision making using anti-fibrotic drugs；(3)【Living with impending death】; receiving the explanation of acute exacerbation and prognosis and recognition of limited time for life；(4)【Exploring what can be done and living】; Though the limited information about idiopathic pulmonary fibrosis but adapting to restricted living with controlling heart themselves and (5)【Supported by the meaning of life】; the meaning of life had supported to their hardship days.

Conclusion：Japanese people's experiences living with idiopathic pulmonary fibrosis had suffered from physical and psychological change that cannot be escaped, recognizing death while suffering from the side effect of the antifibrotic drug which is the only remedy drug and recognition of limited time for life. They had controlled their emotion and continued searching for doing. To support in the suffering days was due to the support by the meaning of life. Nursing interventions for strengthening their meaning of life may contribute to alleviating the physical and psychological distress of people with idiopathic pulmonary fibrosis.

Key words：experience, Idiopathic Pulmonary Fibrosis, nursing, meaning of life, qualitative study