

St. Luke's International University Repository

時間軸を含む病い経験把握のための参考理論と方法
および概念 -先行文献による検討から-

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2009-03-31 キーワード (Ja): キーワード (En): illness experience, illness trajectory, life line method, hope 作成者: 平野, 優子 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/10285/2804

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



総 説

時間軸を含む病い経験把握のための 参考理論と方法および概念 —先行文献による検討から—

平野 優子¹⁾

A Review of Research Trends that Explicate Useful Theories, Methods and Concepts, Including Time Transitions, for Understanding the Experience of Living with Illness

Yuko HIRANO, PhD, RN, PHN¹⁾

〔Abstract〕

This paper focuses attention on understanding the experience of living with illness (illness experience) particularly within the context of time transitions of past-present-future. The importance of this understanding is becoming increasingly important in patient care. The purpose of this review is to explain this need using historical transitions and research trends, review some informative papers regarding theories, concepts and methods of understanding the process, and propose some challenges for research. “Illness trajectory” is a helpful theory for understanding the sequences in a process, and “life line method” is a useful practice for knowing an outline of illness experience. I reviewed the extant literature, organizing the findings based on definitions, purposes, usefulness and research trends. In addition, I put the meaning and factors in order concerning such concepts such as, “disruption” and “reconstruction” as developed and studied by sociologists, “coping” and “adaptation” as conceptualized and researched by psychologists and health care workers and “hope” which has a salutary effect on adaptation and has been within the domain of positive psychology since 2000.

〔Key words〕 illness experience, illness trajectory, life line method, hope

〔要 旨〕

本稿の目的は、患者ケアのなかで近年重要性が増してきた、過去・現在・未来の時間軸を含む「病いとともに生きる経験（以下、「病い経験」と略す）」を把握することについて、時代的背景の変化および過去の研究動向からその経緯を概説した上で、特に参考になる理論とプロセス把握方法および関連概念について先行研究を用いて整理し、今後の研究上の課題を提案することである。

病い経験の一連のプロセスを把握するための有用な理論として病いの軌跡理論に、概略を把握するための有用な方法としてライフ・ライン・メソッドに着目し、複数の文献からそれぞれの定義と目的、使用方法と実証研究の内容について概観した。また、参考になる関連概念として、社会学分野で光が当てられてきた崩壊と再構築、心理学と看護学分野で主に研究されている適応と対処、その獲得に強力に作用する2000年以降注目を集めるポジティブ心理学のなかのホープを取り上げ、概念の意味と要因を整理した。

〔キーワード〕 病い経験, 病いの軌跡理論, ライフ・ライン・メソッド, ホープ

I. 序論——時代的背景の変化と先行研究が示唆するもの

過去数十年の間、疾病構造は急性疾患から生活習慣病を中心とする慢性疾患へと大きく変化し、慢性疾患を抱えながら生活する人々が急速に増えてきた。また、診断確率や医療技術の向上などから、原因不明で治療法のないいわゆる難病や障害をもって生きる人々も年々増加し、生命予後も延長して長期に疾患管理をしながら生きることが求められるようになった。そのため、そうした人々への支援の拡充、つまり時間とともに刻々と変化するそれぞれ個別の「病いととともに生きる経験」（以下、「病い経験」と略す）にもとづいた、その人の全体を捉えた包括的支援がより一層重要になってきた。

こうした時代的背景のもと、病いの意味や病いの経験についての議論が徐々になされるようになった。しかし、過去に報告された研究を概観してみると、問題として以下の諸点があげられる。

まず、患者の病い経験に関する研究報告の蓄積そのものが乏しい点である。一般に、症状や障害とともに生きる人々への体系的かつ包括的なケアのあり方を検討していく上で、医療従事者の視点の疾患（disease）、経済的・政治的・制度的なマクロ社会的な視点の病気（sickness）に加えて、患者当事者の視点の病い（illness）の3つの視点が必要であるとされている¹⁾。従来、疾患の異なるさまざまな患者を対象とした研究は、疾患の原因究明や治療法などの基礎・臨床医学的な身体的問題、または患者ケアの内容と方法などの医療従事者の視点からの研究が多くを占め、その他、サービス・ニーズの把握、社会的コストあるいは家族の介護負担の問題など社会的な視点の研究も数多い。一方、病いととともに生きるなかで患者自身が抱える思いや問題に関する患者当事者の視点からボイス（意見、考え、声）²⁾をていねいに捉える研究は、増えてきたもののまだ十分とはいえない。

もう一つの問題は、その病い経験に関する従来の研究の大半は一時点におけるネガティブな側面（否定的、消極的などの良好でない側面を意味する）にのみ注目している点である。患者が抱える心身の苦痛や困難はかなり昔から注目され、大小さまざまな規模の数多くの研究がなされてきた。一方、ポジティブな側面（肯定的、前向きなどの良好な側面を意味する）に注目した研究はまだ多くはない。さらに、その双方の側面に着目して過去と現在または未来といった時間的文脈を含んだ全体的多面的に捉える研究はほとんど見当たらない。

また、病い経験に関する実態や概念についての貴重な

報告が見られるものの、これら複数の知見を体系的に取りまとめた報告^{3,4)}は散見される程度であり、その全体像を理解することは容易ではない。

そこで本稿では、病いの意味と病い経験の研究がどのように始まったかを押さえた上で、時間軸を含む病い経験を把握するために有用な理論と方法、ならびに関連概念とその要因について先行研究を用いて整理し、今後の研究上の課題を提案することを目的とする。

II. 病いの意味と病い経験の研究のはじまり

病い（illness）とは、治療者の視点の疾患（disease）やマクロ社会的（経済的、政治的、制度的）な意味の病気（sickness）とは明確に異なる用語であり、社会学者のKleinman¹⁾による定義では、病者やその家族メンバーや、あるいはより広い社会的ネットワークの人々が、どのように症状や能力低下を認識し、それとともに生活し、それらに反応するかということを示すものであるというものである。

過去30～40年の間、疾病構造は急性疾患から慢性疾患へと移り変わってきた。こうした時代的背景に伴い、社会学分野において健康や医療に関心のある研究の視点は、病人役割（sick role）概念の第三者の視点（‘outsiders’ perspective）⁵⁾から、病い経験（illness experience）の患者の主観的経験にもとづく当事者の視点（‘insiders’ perspective）へと変化した^{4,6)}。こうして1960年代ころより、病い経験に関する研究は始まった^{4,7)}。

III. 病い経験のプロセス把握に有用な理論と方法

病い経験のプロセスを把握するための参考理論として病いの軌跡理論に注目したい。また、この理論の中心概念である生活史の情報を得ることができ、時間軸を含む経験全体を把握するきっかけを作る、つまり一連のプロセスの概略を把握するために有用な方法として、ライフ・ライン・メソッドがあげられる。

1. 病いの軌跡理論

1) 病いの軌跡の定義と軌跡の局面

Corbin & Strauss⁸⁻¹⁰⁾の病い（病みともいう）の軌跡（illness trajectory）理論とは、病いや慢性状況の行路であると定義される。軌跡の局面は、1. 前軌跡期、2. 軌跡発現期、3. クライシス期、4. 急性期、5. 安定期、6. 不安定期、7. 下降期、8. 臨死期があり、その移行は慢性状況がその行路を経る状態によってさまざまである。

最新版では立ち直り期が新たに加わり計 9 つとなる¹¹⁾。局面全体は、上に向かうとき（立ち直り期）と下に向かうとき（悪化期および臨死期）、そして同じ状態を保つとき（安定期）があるが、どの局面にあっても数週間から数ヵ月の逆転現象や平坦現象、上昇現象や下降現象などの特徴を示す期間がみられる。

2) 病いの軌跡の仕事

慢性の病いをもつ人は、病い、日常生活および生活史の 3 次元の病いの軌跡の仕事 (trajectory work) を行うものであり、これら 3 次元は相互に影響を及ぼし合う (reciprocal impact)^{10, 12-14)}。そのうち生活史の仕事は過去・現在・未来にわたる中心的な包括的概念であり、生活史とは人生の行路を表し、自己概念、生活史上の時間および身体の 3 つの次元 (biographical body conceptions (BBC)) から成り立つ。病いの軌跡理論では、慢性の疾患を患った場合、この 3 領域の連鎖 (BBC chain) が粉々に打ち砕かれ崩壊するものであるが、文脈化、折り合いをつける、アイデンティティの再構成、生活史を書き直すの 4 つのタイプの生活史の仕事を行いながら、BBC の連結を再構成または修復 (reconstruction) して新しい BBC chain (new BBCs) を作り出すものであるとする^{9, 13)}。

3) 病いの軌跡理論の最終目標と実証研究

病いの軌跡の枠組みの最終目標は、慢性疾患とともに生きるとはどういうことなのか、慢性疾患への対処状況はどうか、さらに慢性疾患の管理はどのように行われているか、についての理解を深めることと、病いの行路の中で身体的・心理的健康とウェル・ビーイングをできるだけ高いレベルに維持することである¹⁵⁾。また Corbin らは、看護領域で慢性疾患を管理していくためにこの理論の適応を提案し¹⁶⁾、実証研究としても患者理解や実践のために理論が用いられている^{15, 17, 18)}。Corbin らはその実践のなかで、病いの軌跡は形付けることができることを説明し、副鼻腔炎（平坦）、肝臓疾患（下降）、心疾患（下降→上昇）、癌患者（下降）の軌跡の局面を図式化している¹³⁾。しかし注意すべき点は、軌跡の図式化は、医療関係者や研究者など患者以外の人、患者の病い経験に加えて将来の計画（および予想される結果）をも含めた軌跡を管理するために描くものである¹³⁾という点で、次に整理する患者自身が描くライフ・ライン・メソッドとは異なる。

2. ライフ・ライン・メソッド

1) ライフ・ラインとは

ライフ・ライン (life-line) とは、主に高齢者における、ライフ・スパンと全体的なライフ・コースおよびパースペクティブとのダイナミックスであるという見解で一致している。なお、欧米の研究で通常用いられるライフとは、日本語訳の生活、人生、生命などの意味を総体的に

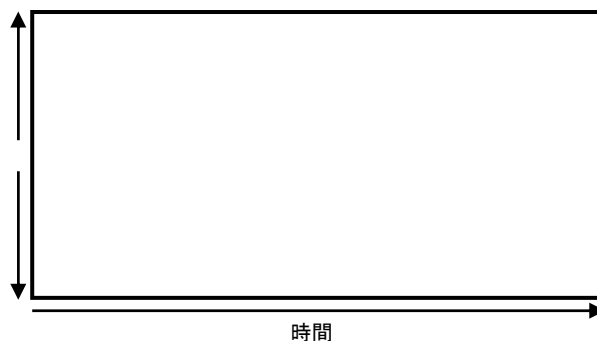


図1 ライフ・ライン

含むものである。

2) ライフ・ラインの測定尺度

ライフ・ラインの測定尺度は、Life-Line Interview Method (LIM)¹⁹⁾、Creative Life-Line Curve (CLLC)²⁰⁾、Life-Graph²¹⁾、Graphic Life-Line²²⁾、Life Chart²³⁾が開発されている。

3) ライフ・ラインの測定方法

ライフ・ラインの測定方法は、まず図中にラインを描いてもらった後、その浮き沈みの理由をインタビューする。インタビューの内容は、詳細 (in-depth) な場合²⁴⁾もあるが、通常、重大出来事の内容についてなどごく簡単なものである。

ライフ・ライン図の概略を図1に示す。ライフ・ラインの横軸 (x 軸) は、いずれの研究も誕生から現在あるいは予想される人生の終了点までの時間経過 (年齢) を表す。縦軸 (y 軸) は、研究ごとに若干異なり、人生行程で象徴的な感情^{19, 25, 26)}、過去と現在における創造的な自己認知^{20, 24)}、上昇、下降、蛇行、絶壁、くねり、崖っぷち、水平、波などの感情と思考²²⁾、人生の浮き沈み²¹⁾、人生の全過程の最盛期、どん底、停滞の経験^{27, 28)}、満足感²³⁾などのそれぞれの変化を表す。縦軸の幅は、基準なし^{21, 22)}、最下位を基準 0 点^{20, 23)}とするものもあるが、大抵は真ん中を基準 0 点として上下にポジティブおよびネガティブの強度幅を設けている^{19, 25, 27, 28)}。

4) ライフ・ラインを用いた実証研究

ライフ・ラインを用いた実証研究では、高齢者^{19, 23, 25, 27, 28)}、中年・高齢期の人々^{21, 24)}、若年・中年・高齢期の 3 世代の人々²⁶⁾、精神科患者²²⁾らを対象に、記述的検討、関連要因の検討、効果の検討が行われてきた。

まず記述的研究では、どの研究でもライフ・ラインは誕生したときが低く、その後さまざまな経過を示すものの現在（ならびに将来）に向かって上昇傾向を示している^{23, 24, 26, 28)}。

次に、ライフ・ラインの関連要因に関する研究では、ラインの上昇や高いレベルと関連する要因は、抑うつ症状の低さ、強い首尾一貫感覚 (Sense of Coherence; SOC)、人生の意味づけ、良好な主観的健康²⁷⁾、ウェル・ビーイングと幸福感²²⁾、一方、ラインの下降や低迷と関連する

要因は、患うなど予期せぬ出来事²¹⁾、男性の仕事関係トラブルと戦争、女性の人間関係トラブルと学校関連の出来事²⁸⁾、怒りと抑うつ²²⁾があげられている。

最後に、ライフ・ラインの効果に関する研究では、精神疾患患者²²⁾と慢性疾患患者²⁹⁾のアートセラピーとしての効果が実証されている。すなわち、ライフ・ラインの作業は、人生行程の感情的変化を集約したり治療目的を提案するための効果的な臨床的道具であること²²⁾、また、親しみやすい個性や社会的アイデンティティを保ち、疾患由来のレッテルに負けないための多くの機会を与えてくれることによってアイデンティティの修復 (maintenance, reconstruction) が可能であること²⁹⁾が示されている。

5) ライフ・ライン・メソッドの特徴と利点

ライフ・ライン・メソッドの大きな特色は、まず、ノンバーバルおよび視覚的な手法である点である。利点として、回答者が自己の感情を容易に表現できる、回答者以外の人が回答を容易に理解できる、参加意向を刺激しやすい²²⁾、分割して回答してもラインの比較ができて回答が容易である²³⁾ことなどがあげられている。

もうひとつの大きな特徴は、回顧的に表現された同一のデータ・セットが得られる点である。利点として、過去と現在と未来の人生の危機や困難を含む個人の生活史の情報を聞き出すことができる^{19, 25, 26)}、内面を含む人生行程のダイナミクスをとらえることができ、そのための理論的、方法論的、分析的な視点を同時に取り入れることができる³⁰⁾、過去および現在の感情と思考を集約することができる²²⁾、各時点の感情レベルの高低を全人生のなかで位置づけることができる²¹⁾、人生経験の量的および質的データを含み²⁷⁾、人生の転換期、最盛期、どん底、支離滅裂、または満足感や不満足感の主な源を明らかにすることによって人生構造を把握することができる²³⁾ことがあげられている。

IV. 時間軸を含む病い経験把握のための参考概念とその要因

1. 病い経験に関する研究の枠組みと参考概念

病い経験の枠組みは十分に研究されてはいないが⁶⁾、先行研究を概観することとする。

社会学分野では、病い経験の大きな2つの枠組みとして崩壊 (disruption) と再構築 (reconstruction) に光が当てられ、それぞれの概念について議論されてきた^{4, 31-34)}。一方、心理学や看護学の分野では、病い経験の主要概念として、患者が抱える身体的苦痛、社会的困難、苦悩 (distress) や苦痛 (suffering)、および心理的問題として不安 (anxiety)、抑うつ (depression)、絶望感 (hopelessness)、実存的苦悩 (existential pain)、スピリチュアルペインなど

の研究蓄積が豊富なネガティブな側面はいうまでもなく、これからの時代で特に注目すべき概念として、それらの困難を乗り越えたりうまく付き合っていくための対処 (coping) や適応 (adaptation) と調整 (adjustment) といったポジティブな側面に焦点が当てられるようになり、より実践的な示唆を生む研究が行われるようになった^{7, 35)}。

さらに、病い経験はポジティブな意味づけや変化を見出すものとするポジティブ心理学 (positive psychology) に関する研究が、米国の心理学会を中心に幅広い分野で2000年以降注目を集めている³⁶⁾。Seligman ら³⁷⁾によると、ポジティブ心理学の枠組みは、ウェル・ビーイング、満足感、幸福感、ホープなどのポジティブな主観的経験にもとづく主観的レベル、愛情、勇気、寛大などのポジティブな個人的特性にもとづく個人的レベル、責任、倫理感などの国民の権利と価値にもとづく集団レベルにわけられる。また、現在発表されている実証研究を概観すると、経験のアウトカムまたは一時点の状態を示す概念に注目した研究、ならびに病い経験のよりよいアウトカムを獲得する要因として働く概念に注目した研究に大別できるだろう。前者の代表例は、ストレス関連成長 (stress-related growth)、トラウマ経験後の成長 (posttraumatic growth)、回復 (resilience; recovery, resistance, reconfiguration)、ベネフィット・ファインディングなどであり、慢性の病いととも生きる経験というよりはむしろ、過去の一時的なストレスフルな生活出来事や逆境体験またはトラウマをもたらす人生経験後に繰り広げられた適応や克服のアウトカムやその状態を表すものである³⁸⁻⁴⁰⁾。一方、後者の代表例としてホープ (hope) があげられ、こちらの対象は逆に、一時的な出来事や経験よりはむしろ、慢性の病いをもちながら生きる時間的文脈を含む経験であり、病い経験のプロセスに影響を及ぼす重要な要因として注目されている。

そこで、病い経験をネガティブおよびポジティブ双方から包括的に捉えていく上で参考にしたい注目すべき概念として、崩壊と再構築、対処と適応と調整、ポジティブ心理学のなかのホープについて以下に整理していく。

2. 崩壊と再構築

1) 崩壊とその要因

崩壊 (disruption) に関する研究の基盤となる概念は、1982年にBury⁴¹⁾が提唱した生活史の崩壊 (biographical disruption) と、翌年にCharmaz⁴²⁾が提唱した自己の喪失 (loss of self) である⁴⁾。いずれも、最大の要因は疾患や障害に伴う心理的・身体的な苦しみである。崩壊の3つの側面は、当然の前提や行動の崩壊、人々が通常用いる説明体系の崩壊、資源の可動性を含む崩壊への反応であり⁴¹⁾、自己の喪失の4つの意味は、制約のある生活を送

る, 社会的孤立を経験する, 信頼を損ねる, 他者に負担をかけることであり⁴²⁾, 社会的かつ対人関係上の側面が強い。

2) 再構築とその要因

再構築 (reconstruction) に関する研究の基盤となる概念は, 1984 年に William³⁴⁾ が提唱した語りによる再構築 (narrative reconstruction) である⁴⁾。これは, 発病によって過去と現在の身体と自己と社会との間に崩壊が起こることを前提に, その崩壊した関係を語りによって修復することを指す³⁴⁾。また, 再構築とは, 発症によって崩壊した, アイデンティティ (属性, 行動, 自己評価) を発症前の状態に修復すること (アイデンティティの再構築)⁴³⁾, 生活史を再構築すること (生活史の再構築)^{9, 13, 44)}, 自己を修復すること^{31-33, 45)}であると解釈されている。再構築を病い経験のアウトカムとする研究では, 再構築の関連要因として, 促進要因は, 家族との親密な関係を保つ⁴³⁾, 喪失をじっくり見つめる, アイデンティティの目的を変更する³¹⁾, 過去を熟考する, 過去を再解釈する, きずなの強い人間関係を築く, 愛する生活や家族や仕事などの資源を増やす⁴⁴⁾, 精神疾患患者の家族の場合, 家族としての役割や責任を十分に果たす^{32, 33)}, 家族とともに生活する, 患者の自立を励ます, 仕事をもつ, 個性を発展させる³³⁾ことがあげられている。阻害要因は, 精神疾患患者の家族の場合, 医療サービスが十分に受けられない, 相談相手がいない, 患者との距離が保てない, 患者とのけんかが増える³³⁾ことがあげられている。

3. 対処と適応

1) 適応の一要因としての対処

対処 (coping) とは, Lazarus & Folkman⁴⁶⁾ の定義では, 個人の資源に重い負担をかけたり限界を超えるような, ある特定の外的および/または内的要求に取り組むための絶え間なく変化する認知的・行動的努力とされる。対処は, 適応を促進および阻害する要因である^{47, 48)}。

2) 適応とその要因

適応 (adaptation) とは, 病いに順応することであり, 調整 (adjustment) とは同義語として使用される。適応は病い経験のアウトカムとするものが大多数を占めるなか⁴⁸⁻⁵¹⁾, プロセスとするものもあり⁷⁾, 一致した見解は得られていない。適応の測定尺度は, 抑うつや不安などのネガティブな項目と, 心理的ウェル・ビーイングや人生満足感などのポジティブな項目の両方が扱われている³⁵⁾。患者や家族は慢性疾患の発症によって全員一度は困難を極めるが, その後全員が適応に成功しているわけではない。すなわち, 対象者の大多数が成功していたという研究もある^{7, 52)} 一方, 大多数が成功していないという結果も報告されている⁴⁸⁾。また, 適応と再構築との関連について, 再構築は適応のひとつの要因であるとする見

方^{31, 43)}もあるが, これらの概念の関連について触れた論文はほとんど見当たらない。

適応の関連要因について, 促進要因は, 経験の定義, アイデンティティの再構成, 病いや障害に身を任せる³¹⁾, 問題焦点型対処, 対処戦略, 対処資源^{47, 48, 53-56)}, 認知的評価, 再評価^{7, 53, 55)}, スピリチュアル^{53, 57)}, ポジティブな意味を伴うごく普通の生活⁵³⁾, セルフ・エフィカシー, セルフ・エスティーム⁴⁹⁾, レスポンスシフト, 意味の探求, ベネフィット・ファインディング^{7, 58)}, ソーシャルサポート^{48, 49)}があげられている。一方, 阻害要因は, 情動焦点型対処, 障害レベル^{54, 56)}, 羨望⁴⁸⁾, 不確実性⁵⁷⁾, 身体的症状⁵²⁾, 回避的対処^{50, 54, 56)}などがあげられている。

4. ポジティブ心理学のなかのホープ

1) ホープの定義と測定尺度 Herth Hope Index

ポジティブ心理学のなかのホープ (hope) とは, 単に希望を意味するのではなく, 逆境やストレスフルな状況にあっても前向きに生きていくことを可能にする対処戦略, あるいは心理社会的な人間の内的な力として働くものであると概ね解釈され⁵⁹⁻⁶¹⁾, Dufault ら⁶²⁾の定義では, 将来のある個人にとって現実的に可能で個人的に重要な, 確信あるしかしまだ明確ではない将来予測に特徴づけられる多次元の動的な生きる力とされる。ホープの学術的研究は, 1990 年代初期に概念が提唱されて以降, 主に海外で行われてきた。ホープの測定尺度はいくつか開発されているが, そのうち最も簡便で臨床現場でも広く用いられている尺度は Herth Hope Index (HHI) である。現在, オリジナル HHI 英語版をもとに中国, 日本, タイ, ノルウェー, スウェーデン各語版が開発されている。日本語版は小泉ら⁶³⁾と八巻ら⁶⁴⁾の 2 種類ある。HHI は Herth が開発した 12 項目尺度であり, Herth Hope Scale (HHS) 30 項目の短縮版である。これらの尺度は Dufault & Martocchio のホープモデル⁶²⁾を参考に開発された。このホープモデルは, 一般化されたホープと特異的なホープの 2 つの領域 (sphere) と, 文脈的・感情的・認知的・行動的・関係的・一時的の 6 つの次元 (dimension) から構成される。HHS と HHI は, これら 6 つの次元を 2 つずつ組み合わせ, 当面と将来の内的感覚, 内的で前向きな気持ちと期待, および自己と他者との結びつきの 3 因子から作成され, 因子分析によっても同様の 3 因子が抽出されている⁶⁰⁾。

2) HHI を用いた実証研究とホープの効果

HHI を用いた実証研究では, 癌患者⁶⁵⁻⁷³⁾, 心疾患患者⁷⁴⁻⁷⁶⁾, エイズ患者⁶⁷⁾, 多発性硬化症患者⁷⁷⁾, 慢性疲労症候群患者⁷⁸⁾, 侵襲的人工呼吸療法を行う難病の筋萎縮性側索硬化症患者⁷⁹⁾, 高齢者⁸⁰⁾, 在宅緩和ケア患者の家族⁸¹⁾などとりわけ重篤な疾患をもつ人々や過酷な環境におかれている人々を対象に, ホープの分布, ホープの関連

要因、およびホープの効果を検討されてきた。

HHI 得点の分布は、翻訳の違いも考慮する必要があり単純には数値での比較は難しいが、米国の癌患者 115 名の平均 34.3 ± 1.6 点（以下、同様）⁶⁸⁾、末期患者 20 名の 39.0 ± 4.3 ⁶⁷⁾、台湾の癌患者 226 名の 37.3 ± 5.3 ⁶⁵⁾、癌患者 233 名の 32.5 ± 4.2 ⁶⁷⁾、タイの乳癌患者 71 名の 41.6 ± 5.4 ⁷³⁾、日本のデータとしては、侵襲的人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者 157 名の 32.2 ± 7.7 ⁷⁹⁾、高齢者 87 名の 37.8 ± 7.0 ⁶³⁾、成人勤労者 1,909 名の 33.9 ± 5.1 ⁸²⁾、都市一般住民 255 名の 35.5 ± 5.6 ⁸³⁾などが公表されており、希望喪失社会と叫ばれている昨今、目に見える重篤な病いを抱えているかどうかという基準のみでは HHI 得点の高低は推測できない。

HHI 得点の規定（関連）要因（HHI は従属変数）として、性別、収入、配偶者の有無、罹患期間^{60, 82)}、診断名⁶⁷⁾、病名が告知されていること⁷¹⁾、痛みなど身体的苦痛^{60, 65, 70)}、病いの不確実性^{69, 73)}、対処の評価、セルフ・エスティーム、ソーシャルサポート⁶⁶⁾、主観的健康^{71, 76)}、全体的な人生満足感⁷⁶⁾、自己制御感⁷¹⁾、全体的な健康促進型ライフスタイル、親密な人間関係⁸⁴⁾、スピリチュアル^{84, 85)}、楽観主義⁸⁶⁾などが実証されている。

高い HHI 得点をもつ効果（HHI は独立変数）は、生活の質の向上^{68, 74, 75, 78)}、絶望感、身体症状および自己制御感の改善⁸¹⁾、アドヒアランスの改善⁷⁷⁾、心理的ウェル・ビーイングの向上^{72, 80)}など、病い経験のアウトカムとして、適応の測定尺度としても使われる具体的な項目の改善が示されている。さらに、高齢者 130 名を対象にした Davis の研究⁸⁰⁾では、HHI のウェル・ビーイングに対する影響は、スピリチュアリティおよび不安を媒介していること、乳癌患者 162 名を対象にした Richardson Gibson らの研究⁷²⁾では、HHI は SOC の心理的ウェル・ビーイングに対する影響の媒介変数であり、そのうち SOC の HHI への影響はスピリチュアル感覚が媒介していること、脳梗塞から回復した 40 名を対象にした Bluvol の研究⁷⁴⁾では、HHI の生活の質に対する影響は健康のための努力や取り組みを介していることが実証されている。

その他、HHI 以外のホープ尺度を使用した研究のうち興味深いものとして、強迫神経症患者をもつ家族 67 名を対象とした Geffken らの研究⁸⁷⁾では、ホープの抑うつに対する影響は対処を介していること、また、早期乳癌女性 60 名を対象にした Sears らの縦断的研究⁴⁰⁾によると、初期の重要な医学的治療終了時点において高いホープをもつことが、その 3 ヶ月後と 12 ヶ月後のポジティブな心的状態と自覚的健康ならびに 12 ヶ月後のトラウマ経験後の成長を有意に予測する、ポジティブに再評価を行う対処法（positive reappraisal coping）をとることを最も有意に予測することを明らかにしている。

V. 今後の研究上の課題

難病や慢性疾患とともに長期に生きる人々が急速に増えているなか、患者理解や患者の視点にもとづく適切な実践的ケアのあり方への示唆に富む研究がひとつでも多く行われることが望まれる。そのために、今後の研究上の課題として、以下の 3 点を提案したい。

まず、これまでそれぞれの分野で一側面あるいは一時点における病いの経験を取り上げた研究が多くを占めてきたなか、もちろんその積み重ねも欠かせないが、今後は、時間の流れに沿ったかつ包括的な視点で患者の人生や経験全体を捉えていくことが重要であり、以上に見てきたような概念や理論や方法が生かされることが期待される。その際に重要な点は、これらの概念を包括的に含む、かつそれぞれの概念枠組みや学問領域の敷居を取り除いた、ひとりの患者の生活と環境、人生および他者との相互作用などを含めた一連の経験を捉えるよう努めることである。

次に、病い経験に関する以上に見てきた多分野にわたる複数の概念間の関係を明らかにして整理することも、患者支援の一助となるであろう。これまで行われてきた統計学的な検討では、一時点において単純に関連があるかどうかといった横断的かつ二変量間の関係は多く検討されてきたが、因果関係など時間的文脈を含む縦断的かつ多変量間の関連の検討はほとんど行われてこなかった。しかし、概念同士の関連の全体像を明らかにすることは、患者の病い経験の全体像を把握し、また予測する上で大いに参考になると思われる。

その他、人生経験の概略を把握する方法として開発されたライフ・ライン・メソッドを、病いの経験の概略を把握する際の有用な方法として位置づけていくためには、いまだ研究の蓄積は皆無に等しく、今後研究数を増やして検証していく必要があるだろう。

文 献

- 1) Kleinman, A. (2006). 病いの語り - 慢性の病いをめぐる臨床人類学 -. 江口幸幸, 五木田紳, 上野豪志訳. 4-37. 東京: 誠信書房.
- 2) Hyde, C. (1993). Chapter 9. Reflections on a Journey: A research story. In Riessman, C. K. (Eds.). *Qualitative Studies in Social Work Research*, 169-189. Sage Publication, CA.
- 3) 楠永敏恵, 山崎喜比古. (2002). 慢性の病いが個人誌に与える影響—病いの経験に関する文献的検討から—. 日本保健医療社会学論集, 13(1), 1-11.
- 4) Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health & illness*, 25, 23-40.

- 5) Persons, T. (1951). *The Social System*. Free Press, Chicago.
- 6) Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1257-1263.
- 7) Sharpe, L., Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1153-1166.
- 8) Corbin, J., Strauss, A. (1984). Collaboration: Couples working together to manage chronic illness. *Image*, 16, 109-115.
- 9) Corbin, J., Strauss, A. L. (1987). Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time. In Roth, J. A. Conrad, P. (Eds.). *Research in the Sociology of Health Care: The Experience and Management of Chronic Illness*. 249-281. Greenwich: JAI.
- 10) Corbin, J. M., Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174.
- 11) Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: An update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 12(1), 33-41.
- 12) Corbin, J., Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
- 13) Corbin, J. M., Strauss, A. (1988). Unending work and care: managing chronic illness at home, 1-336. Jossey-Bass, San Francisco.
- 14) Strauss, A. L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., et al. (2005). 第5章 病みの軌跡の管理と方向づけ. 慢性疾患を生きる - ケアとクオリティ・ライフの接点 -. 南裕子監訳, 南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美訳. 83-96. 東京: 医学書院.
- 15) Smeltzer, S. C. (1991). Use of the trajectory model of nursing in multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 219-234.
- 16) Woog, P., Corbin, J., Dorsett, D. S., et al. (2005). 慢性疾患の病みの軌跡 - コービンとスト劳斯による看護モデル -. ピエール ウグ編集, 黒江ゆり子, 市橋恵子, 濱田穂訳, 東京: 医学書院.
- 17) Burton, C. R. (2000). Re-thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 595-602.
- 18) Halcomb, E., Davidson, P. (2005). Using the illness trajectory framework to describe recovery from traumatic injury. *Contemporary Nurse*, 19(1-2), 232-241.
- 19) Schroots, J. J. F., ten Kate, C. A. (1989). Metaphors, aging and the life-line interview method. In Unruh, D., Livings, G. (Eds.). *Current perspectives on aging and the life cycle*. Vol.3: *Personal history through the life course*, 281-298. London: JAI.
- 20) Romaniuk, J. G., Romaniuk, M., Sprecher, P. L. (1983). Assessing self-perceived creativity across the life span: A comparison of younger and older Adults. *The Journal of Creative Behavior*, 17(4), 274.
- 21) Bourque, L. B., Back, K. W. (1977). Life graphs and life events. *Journal of Gerontology*, 32(6), 669-674.
- 22) Martin, E. (1997). The Symbolic Graphic Life-Line: Integrating the past and present through graphic imagery. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 14(4), 261-267.
- 23) Clausen, J. A. (1998). Life reviews and life stories. In Giele, J. Z. & Elder, G. H. (Eds.). *Methods of life course research Qualitative and quantitative approaches*, 189-212. Sage Publication, CA.
- 24) Reed, I. C. (2005). Creativity: Self-perceptions over time. *International Journal of Aging and Human Development*, 60(1), 1-18.
- 25) Schroots, J. J. F. (1996). The fractal structure of lives: Continuity and discontinuity in autobiography. In Birren, J. E., Kenyan, G. M., Ruth, J. E., et al. (Eds.). *Aging and biography: Explorations in adult development*, 117-130. New York: Springer.
- 26) Schroots, J. J. F., van Dijkum, C., Assink, M. H. J. (2004). Autobiographical memory from a life span perspective. *International Journal of aging & human development*, 58(1), 69-85.
- 27) Takkinen, S., Ruoppila, I. (2001). Meaning in life as an important component of functioning in old age. *International Journal of Aging & Human Development*, 53(3), 211-231.
- 28) Takkinen, S., Suutama, T. (2004). Life-line of finnish people aged 83-87. *International Journal of Aging & Human Development*, 59(4), 339-362.
- 29) Reynolds, F., Prior, S. (2006). The role of art-making in identity maintenance: case studies of people living with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 15, 333-341.
- 30) Schroots, J. J. F. (2003). Life-course dynamics. *European Psychologist*, 8(3), 192-199.
- 31) Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- 32) Harden, J. (2005). Parenting a young person with mental health problems: temporal disruption and reconstruction. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 351-371.
- 33) Stern, S., Doolan, M., Staples, E., et al. (1999). Disruption and reconstruction: Narrative insights into the experience of

- family members caring for a relative diagnosed with serious mental illness. *Family Process*, 38, 353-369.
- 34) Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6(2), 175-200.
- 35) Walker, J. G., Jackson, H. J., Littlejohn, G.O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*, 24, 461-488.
- 36) Snyder, C.R., Rand, K.L., Sigmon, D. R. (2002a). *Handbook of Positive Psychology*, Oxford University Press, Oxford.
- 37) Seligman, M. E. P. (2002). Chapter 1, Positive Psychology, Positive Prevention, and Positive Therapy. In Snyder, C. R., Rand, K. L., & Sigmon, D. R. (Eds.). *Handbook of Positive Psychology*, 257-276. Oxford University Press, Oxford.
- 38) Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G. (2006). *Handbook of Posttraumatic Growth. Research and Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, London.
- 39) Lepore, S. J., Revenson, T. A. (2006). Chapter 2. Resilience and Posttraumatic Growth; Recovery, Resistance, and Reconfiguration. In Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G. (Eds.). *Handbook of Posttraumatic Growth*, 24-46. Lawrence Erlbaum Associates, London.
- 40) Sears, S. R., Stanton, A. L., Danoff-Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping, and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 22(5), 487-497.
- 41) Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- 42) Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & Illness*, 5(2), 168-195.
- 43) Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 283-321.
- 44) Carricaburu, D., Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 6-88.
- 45) Brownlee, S., Leventhal, H., Leventhal, E. A. (2000). Regulation, self-regulation, and reconstruction of the self in the maintenance of physical self. In Boekaerts, M., Pintrich, P. R. & Zeidner, M. (Eds.). *Handbook of Self-regulation*, 369-416. Academic Press, San Diego.
- 46) Lazarus, R., Folkmann, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*, Ork Springer, New York.
- 47) Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & illness*, 13(4), 451-468.
- 48) McCabe, M. P., McKern, S., McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56, 355-361.
- 49) Abraido-Lanza, A. F. (2004). Social support and psychological adjustment among latinas with arthritis: A test of a theoretical model. *The Society of Behavioral Medicine*, 27(3), 162-171.
- 50) Fife, B. L. (2005). The role of constructed meaning in adaptation to the onset of life-threatening illness. *Social Science & Medicine*, 61, 2132-2143.
- 51) Thune-Boyle, I. C., Stygall, J. A., Keshtgar, M. R., et al. (2006). Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Social Science & Medicine*, 63, 151-164.
- 52) Brooks, N. A., Matson, R. R. (1982). Social-psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 16, 2129-2135.
- 53) Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207-1221.
- 54) Jean, V. M., Paul, R. H., Beatty, W. W. (1999). Psychological and neuropsychological predictors of coping patterns by patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology*, 55(1), 21-26.
- 55) Maes, S., Leventhal, H., de Ridder, D. T. D. (1996). Coping with chronic diseases. In Zeidner, M. & Endler, N. S. (Eds.). *Handbook of coping: Theory, research, applications*, 221-251. Wiley, Oxford.
- 56) Pakenham, K. I. (1999). Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping model. *Health Psychology*, 18(4), 383-392.
- 57) Landis, B. J. (1996). Uncertainty, spiritual well-being, and psychosocial adjustment to chronic illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 17, 217-231.
- 58) Pakenham, K. I. (2006). The nature of benefit finding in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 1-7.
- 59) Farran, C. J., Herth, K. A., Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness critical clinical constructs*. Sage Publications, London.
- 60) Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1251-1259.
- 61) Snyder, C. R., Rand, K. L., Sigmon, D. R. (2002b). Chapter 19, Hope theory –A member of the positive psychology family-. In Snyder, C. R., Rand, K. L., & Sigmon, D. R. (Eds.) *Handbook of Positive Psychology*, 257-276. Oxford University Press, Oxford.

- 62) Dufault, K., Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinic of North America*, 20 (2), 379-391.
- 63) 小泉美佐子, 伊藤まゆみ, 森陽子, 他. (1999). 日本語版Herth Hope Indexの開発 - 日本の高齢者におけるスケールの信頼性・妥当性の検討 - . 北関東医療ジャーナル, 49 (4), 277-282.
- 64) 八巻知香子, 山崎喜比古. (2003). Herth Hope Index (HHI) 日本語版作成の取り組み. 患者・障害者・高齢者およびその家族のライフに関する研究会.
- 65) Chen, M.L. (2003). Pain and hope in patients with cancer. *Cancer Nursing*, 26, 61-67.
- 66) Ebright, P. R., Lyon, B. (2002). Understanding hope and factors that enhance hope in women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29 (3), 561-568.
- 67) Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.
- 68) Herth, K. (2000). Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1431-1441.
- 69) Hsu, T-H., Lu, M-S., T, T-S., Lin, C-C. (2003). The relationship of pain, uncertainty, and hope in Taiwanese lung cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (3), 835-842.
- 70) Lin, C-C., Lai, Y-L., Ward, S. E. (2003). Effect of cancer pain on performance status, mood states, and level of hope among Taiwanese cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, 29-37.
- 71) Lin, C-C., Tsay, H-F. (2005). Relationships among perceived diagnostic disclosure, health locus of control, and levels of hope in taiwanese cancer patients. *Psycho-Oncology*, 14, 376-385.
- 72) Richardson Gibson, L. M., Parker, V. (2003). Inner resources as predictors of psychological well-being in middle-income African American breast cancer survivors. *Cancer Control*, 10 (5), 52-59.
- 73) Wonghongkul, T. (2000). The Influence of uncertainty in illness, stress appraisal, and hope on coping in survivors of breast cancer. *Cancer Nursing*, 23, 422-429.
- 74) Bluvoil, A., Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4), 322-332.
- 75) Evangelista, L. S., Doering, L. V., Dracup, K., et al. (2003). Hope, mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 22 (6), 681-686.
- 76) Rustoen, T., Howie, J., Eidsmo, I., et al. (2005). Hope in patients hospitalized with heart failure. *American Journal of Critical Care*, 14 (5), 417-425.
- 77) Fraser, C., Hadjimichael, O., Vollmer, T. (2001). Predictors of adherence to copaxone therapy in Individuals with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33 (5), 231-239.
- 78) Gelling, L., Iddon, J., McVicar, A., et al. (2004). CSF circulation disorders: measuring progress in patients through quality of life and hope. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 589-600.
- 79) Hirano, Y. M., Yamazaki, Y., Shimizu, J., et al. (2006). Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social Science & Medicine*, 62, 1403-1413.
- 80) Davis, B. (2005). Mediators of the relationship between hope and well-being in older adults. *Clinical Nursing Research*, 14 (3), 253-272.
- 81) Chapman, K. J., Pepler, C. (1998). Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nursing*, 21 (4), 226-234.
- 82) 小西良子, 江崎フサ子. (2004). 成人期にある勤労者の希望スコアと影響要因の探索. 産業ストレス研究, 11, 249-255.
- 83) Hirano, Y., Sakita, M., Yamazaki, et al. (2007). The Herth Hope Index (HHI) and Related Factors in the Japanese General Urban Population. *The Japanese Society of Health and Human Ecology*, The Japanese Society of Health and Human Ecology, 73, 31-42.
- 84) Fowler, S. B. (1997). Hope and a health-promoting lifestyle in persons with parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 29 (2), 111-116.
- 85) Higginson, I. J., & Donaldson, N. (2004). Relationship between three palliative care outcome scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (68), 1-8.
- 86) Beckie, T. M., Beckstead, J. W., & Webb, M. S. (2001). Modeling women's quality of life after cardiac events. *Western Journal of Nursing Research*, 23 (2), 179-194.
- 87) Geffken, G. R., Storch, E. A., Duke, D. C., Monaco, L., Lewin, A. B., & Goodman, W. K. (2006). Hope and coping in family members of patients with obsessive-compulsive disorder. *Anxiety Disorders*, 20, 614-629.