

わが国緩和ケア病棟入院中の終末期がん患者のスピリチュアルペイン

河 正子

I 緒言

終末期の悪性腫瘍などの予後不良疾患患者を対象にしたホスピス・緩和ケアの提供方法は世界各国で多様な発展をみせている。¹⁾ わが国では、終末期がん患者と後天性免疫不全症候群患者を対象とした緩和ケア病棟が医療保険制度の中に正式に組み込まれて約一五年が経過し、主として入院施設を中心に緩和ケア臨床が展開されている。二〇〇四年一二月現在、全国に一三八の緩和ケア病棟があり、入院病床数は二六〇八床に達している。施設の増加だけでなく疼痛緩和法の発展やサイコオンコロジーによるアプローチの充実を始め、心身の苦痛に対する緩和ケアは近年一定の進歩を遂げてきたといえる。しかし依然として²⁾ 解決が困難な課題が残されている。個人の存在の根元的な部分に関わる苦痛・苦悩、WHOによる緩和ケアの定義によれば spiritual problems (霊的な問題) に相当するものである。

(一) 緩和ケアとスピリチュアルケア

WHOは一九八九年に開催された専門委員会の報告書「がんの痛みからの解放とパリアティブ・ケア」ががん患

者の生命へのよき支援のために」を刊行し、全世界に緩和ケアの理念と実践の指針を提示した⁽³⁾。その定義は二〇〇二年に一部改訂された。ここでは、緩和ケアは死を間近にした終末期だけでなく、診断、治療をめざす治療の時期から実施されるケアであるとして、対象の拡大を提唱している⁽⁴⁾。しかし対象は、やはり生命を脅かす疾患に罹った人々である。緩和ケアの対象の視界には常に死が意識せざるを得ないものとして存在する。そして「なぜ生きるのか、なぜ死ぬのか、死後の世界はあるのか」など、死を前にして立ち上がってくる自己の根元に関する問い、すなわちspiritual problems (existential issues: 実存的問題と表現されることもある)^(5,6)に向き合うことを余儀なくされる。

WHOの報告書には、スピリチュアルケアの対象となる苦痛を示す表現、およびスピリチュアルケアそのものは明確に記されていない。しかし、報告書の中に「全人的な痛み (total pain)」という概念が示され、「この考え方には、侵害的な身体的因子のほか、心理的、社会的、霊的な (spiritual) 諸因子が含まれている」との記載がある。

(二) スピリチュアル領域に関する研究

欧米ではキリスト教を背景としてスピリチュアリティ、スピリチュアルケアに関わる論議が活発に行われている。スピリチュアリティに関しては緩和ケア領域以前に、人文社会学領域での論議の歴史がある^(6,8)。しかし本稿ではスピリチュアリティを探究する学問領域に深く踏み込むのではなく、がんをはじめとする予後不良疾患の人々への緩和ケアの視点での文献検索、スピリチュアリティの暫定的な定義と研究課題の明確化とを試みた。

(1) 国内外のがん医療におけるスピリチュアル領域に関する研究

本研究で先立って我々の行った欧米の文献研究では、スピリチュアリティは「自分以外の偉大な外的な存在を確信・信頼する」^(10,11)、「神とのつながりがある」^(12,13)、「生きる目的・意味や病気になるた意味を探索する」^(14,15)、「価値 (valuing)、存在 (being) に関係したもの」⁽¹⁶⁾などと表現されていた。その本質は、物質と異なる存在、生きるエネ

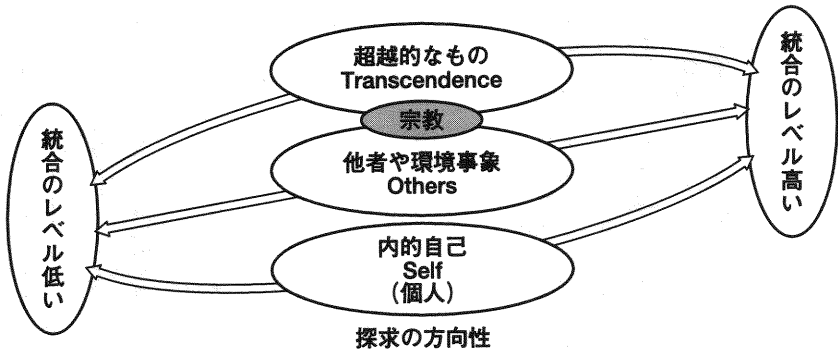


図1 スピリチュアリティの概念構造 (今村ら、2002より改編)

ルギーや生きる意味に関係するという視点で共通しているものが多かった。各文献に記されたスピリチュアリティの定義に共通する概念を抽出し、スピリチュアリティの構造の図解を試みた結果が図1である。スピリチュアリティを構成している要素の主要なもの一つに、神・自己・コミュニティなどと自身との関係性を示す「統合のレベル」があった。レベルの高い状態は、統合された (integrated)、意味を見出せる状態であり、対極としてレベルの低い状態は、孤立した、関係性の喪失した状態と位置付けられた。もう一つの構成要素は、「探求の方向性」であった。これは個人が生きる意味を何に求めるのか、信頼をおこうとする対象が何であるかを示すものと考えられた。個人のスピリチュアリティは、これら二つの要素のあり方、すなわちどの対象を探求する傾向にあり、その対象との関係性はどの程度の統合のレベルに位置するのかによって特徴づけられると考えられる。

スピリチュアルペインに関して、森田らによる国内外の霊的・実存的苦痛 (スピリチュアルペイン) に関する文献の、精神医学的視点からの系統的レビューがある¹⁷⁾。多くのがん患者がスピリチュアルペインをもっていたこと、それらは、心理・社会的因子とは異なる次元において、QOL、適応、不安・抑うつと密接に関連する可能性が示唆されたこと、わが国の終末期がん患者の実際の霊的・実存的 (スピリチュアル) ニードを知る必要があること、霊性の評価尺度作成が必要であることが提示されている。

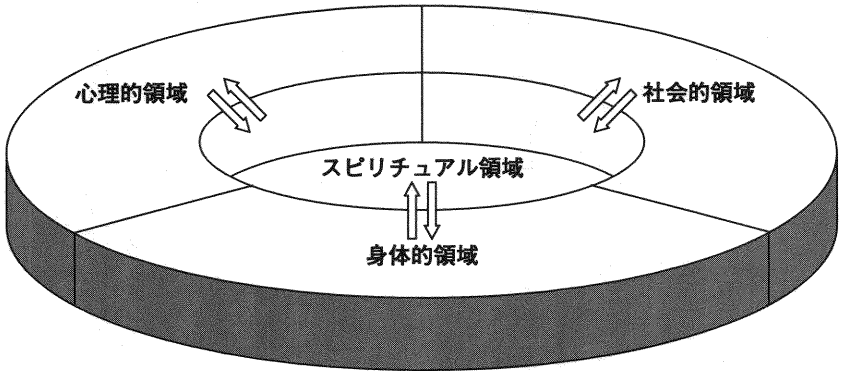


図2 苦痛 (Total pain) の領域

最近の、McClain⁽⁸⁾の「spiritual well-being」(以下SWBと略す)と終末期がん患者の抑うつ、絶望に関する研究では、SWBは「死を早めたい願望」「絶望感」「自殺願望」の予測因子として最も強い関連があると報告されている。すなわち、SWBの二つのサブスケール、meaning(内的調和や平安)、faith(宗教的信仰による安らぎや強さ)を示す各得点が終末期の絶望と強い関連を有していた。症状の数や身体機能状態(Karnofsky Performance Rating Scale)は終末期の絶望とはほとんど関連を有していなかった。これらの結果から、SWBが死に直面している患者の心理学的苦痛を最小限にする意味で重要であることが考察されている。しかし終末期状態でSWBを高められるケアが存在するかどうかは明確でなく、精神面のケアや宗教的ケアのSWBへの効果は系統的に研究されていないという課題、測定尺度におけるスピリチュアリティとpsychological well-beingとの混同という限界もあげられている。

(2) スピリチュアリティの暫定的定義

これらの先行研究結果から、本研究ではスピリチュアリティを暫定的に以下のように定義した。すなわち、「スピリチュアリティは、個人の生きる根元的エネルギーとなるものであり、存在の意味に関わる。したがって、そのありようは、個人の全人的状態、すなわち、個人の身体的、心理的、社会的領域の基盤として各側面の表現形に影響をおよぼす」とする。この定義をWHOの報告書に記された全人的苦痛(total pain)の、身体、心理、社会、スピリチュアルの四領域の関係を示す形で図示した(図2)。

また、先述した文献研究結果(図1)から、スピリチュアリティの構造を、「スピリチュアリティの構成要素には、個人が生きる意味を何に求めるのか、信頼をおこうとする対象が何であるかという、探求の方向性」と、その探求の対象との「統合のレベル」という要素が存在する」と、暫定的に定義する。統合のレベルはSWBとしてとらえられ、SWBの特に低い状態でスピリチュアルペインが表れると考える。

(三) わが国の緩和ケア病棟入院患者を対象とする研究の意義

(19,20)

スピリチュアリティは宗教的基盤、国民性などの文化に依存するといわれており、日本において欧米のスピリチュアリティやスピリチュアルペインの概念構造をそのままではめることは適切でない。しかし、わが国の緩和ケア臨床においては、スピリチュアル領域の研究の蓄積は少ない。スピリチュアルケアの考え方を体系立てた論述として臨床で用いられている著作がいくつかあるのみである。(21,23)

わが国では緩和ケア病棟への入院に際して、本人が病名を知っていることは必ずしも必須の条件ではないが、本人の求めに応じて真実を知らせることを基本としている。(24)日常生活において人の死を経験することがまれになり、死を自分の現実の課題として考えることの少ない現代社会で、緩和ケア病棟はある程度死を意識した人々の集まる特徴ある場であるといえる。死を前にした、いわば非日常的状态で、人の生の根元に関わる問題、個人のスピリチュアリティに関わる部分が常在していると考えられる。患者の個別的な苦痛体験を重視し、ケアの方向性を見出すために、患者の体験したスピリチュアルペインの様相を記述し、構造を明らかにする研究が求められている。

この目的にかなう研究方法としては、質的研究方法、とりわけある領域において問題となっている限定された範囲の現象に密着し、実践的な活用のための理論を生成することに適しているグラウンデッド・セオリー・アプローチが適切と考えられる。(26)

表1 分析対象者11名の背景

施設	ID	性別	年齢	婚姻状況	原発部位	面接回数	死亡までの 日数(日)*	入院動機
A	1	女性	50	既婚	乳がん	2回	250	本人希望
A	2	男性	50	既婚	横紋筋肉腫	2回	22	本人希望
A	3	男性	80	死別	肺がん	2回	23	本人希望
A	4	男性	61	既婚	胆嚢がん	1回	13	本人希望
A	5	男性	60	離婚	直腸がん	2回	59	本人希望
B	6	女性	51	既婚	子宮がん	2回	81	本人希望
B	7	女性	63	既婚	胃がん	3回	68	本人希望
C	8	女性	49	既婚	乳がん	1回	4	本人希望
C	9	男性	60	既婚	直腸がん	1回	25	本人希望
C	10	女性	85	死別	肺がん	2回	350	医師の勧め
C	11	女性	53	既婚	乳がん	2回	157	医師の勧め

*最終面接日からの日数

(四) 本研究の目的

本研究の目的は、グラウンデッド・セオリー・アプローチにより患者の個別的な苦痛体験の様相を記述、分析することで、わが国の緩和ケア病棟入院患者が死を意識せざるを得ない状況で経験するスピリチュアルペインの構造に関して、緩和ケアに活用できる理論化を試みることである。

II 研究方法

(一) 対象

本研究の対象は、診療報酬に関わる認可を受けた緩和ケア病棟に入院中で、調査者と三〇分程度の対話が可能な一八歳以上の日本人がん患者である。除外基準として、「当該施設へ入院後七日未満である、意識障害・痴呆・症候性脳転移がある、言語的コミュニケーションが不可能（失語など）、自分ががんであることを認識していない」の四点を設定した。

本研究に参加した四つの緩和ケア病棟は、二施設が都市（関東）に、他の二施設は地方（北陸、東海各一施設）に位置し、緩和ケア病棟として認可をうけ開設してから約三〜一〇年が経過している。宗教職が緩和ケア病棟に関与していたのは一施設のみであった。

面接は、除外基準に該当せず原則的に施設側からの推薦を得た患者のうち、調査に同意の得られた患者に実施した。面接実施患者は、計

一三名、各施設二～五名、各患者に一～三回の面接を実施した。このうち、本研究では、逐語録による分析が可能であった三施設一名を対象として分析をすすめた。一一名の背景は表1に示した。女性六名、男性五名、平均年齢は六〇・一歳 ($SD = 12.2$) であった。原発は、乳がん三名、肺がん二名、直腸がん二名、他各一名であった。調査期間中の全入院患者数に占める面接適格者数の割合は、各施設で四〇%に満たない状況であった。面接適格者でありながら面接を実施できなかった理由は、面接同意後の病状の悪化であった。最終面接から死亡までの日数は四～三五〇日であった。

(二) データ収集

本研究においてはグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて、原則的に継続的比較分析、理論的サンプリングの研究プロセスにしたがったデータ収集、分析を行った。

しかし多施設における合同調査であることによる若干の変更も生じた。

(1) 面接

前述の暫定的スピリチュアリティの定義、および一緩和ケア施設に入院中の終末期がん患者三名を対象に実施した予備的面接調査結果に基づいて、面接ガイドを作成した。複数施設で面接を行うため、ばらつきのある対象者を選択できるという前提で、各施設少なくとも四名以上の対象患者を得ることを目指した。面接内容はグラウンデッド・セオリー・アプローチ^{27,28)}にしたがって、継続的な分析の中で変化させ決定していくこととした。調査者間で共通認識ができるように面接実施前にスーパーヴァイザーとのデイスカッションを設けた。調査開始より一ヶ月を面接調査期間とした。四施設全体としての調査期間は二〇〇〇年九月～一二月であった。各施設を各一名の調査者が担当し、患者の状態にあわせた三〇分程度の面接を、原則として二回以上実施した。面接ガイドにしたがって、「つらいことや不安なことはありませんか」、「あなたがとても大切にしている考えや活動がありますか」などの問いを契機として、スピリチュアリティの暫定的定義に関連した患者自身の身近な体験例を尋ねることか

ら開始した。対象者の了解を得て面接をテープ録音し逐語録を作成した。

(2) 背景情報の収集

対象者の個人情報、診療記録から収集し、施設情報・対象者の身体状況は主治医または担当看護師から情報収集し記録した。身体状況は、活動度 (Eastern Cooperative Oncology Group performance status (ECOG PS))、および身体症状について情報収集した。

(三) 倫理的配慮

本研究は東京大学大学院医学系研究科の倫理委員会、各施設の倫理委員会または施設長の許可を得て実施された。調査趣旨、データの取扱い、対象者のプライバシーの保護、診療記録からの情報収集などに関して、面接開始前に文書と口頭で伝達し、口頭による同意を得たのち、対象者本人の文書による同意を得た。

(四) 分析

各施設の面接実施者が各対象者の逐語録から、暫定的定義を参考に、スピリチュアリティに関わると判断される文を抽出した。抽出された文から、共同研究者合同のディスカッションにより、スピリチュアリティに関わる苦痛が含まれている部分を抽出してコード化した。次に、抽出されたコードの共通の意味内容をもつものを集めてサブカテゴリを生成した。生成したサブカテゴリの内容を複数の共同研究者によって再度検討し、共通の内容をもつサブカテゴリの上位のカテゴリを生成した。続いて、各カテゴリの出現パターンやカテゴリに影響をおよぼす要因について、事例の比較分析を繰り返した。本研究では、面接事例を理論的サンプリングの考え方で少しずつ加えていくこと以上に、多施設で調査可能であった複数の事例の中で継続的比較分析を徹底して行うことに重点をおいた。

死にゆく過程でのスピリチュアリティに関わる苦痛の変化を確認するため、追加調査として、面接実施後の死

死が間近であるということ

・本来の自分のあり方が損なわれる

・死および死への過程についての覚悟／予測と現実とが異なる

・他者との関係が損なわれていく／終息する



自分の生や死に関して有している希求や願望と現実との乖離＝ギャップ意識（コアカテゴリ）

自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛

死への過程のイメージと現実とのギャップによる苦痛

他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛

図3 苦痛のカテゴリ

病名を知り、ある程度死を意識して緩和ケア病棟に入院している対象者への面接の逐語録分析から、スピリチュアリティに関わるとみられる多様な苦痛が抽出された。これらに共通の意味内容のまとめりから生成されたカテゴリを、図3の上段に示した。これらは主として苦痛の原因となっており、ことがらに注目したものであり、「本来の自分のあり方が損なわれる苦痛」、「死および死への過程についての覚悟／予測と現実とが異なる苦痛」、「他者との関係が損なわれていく／終息する苦痛」、「死が間近である」ということの苦痛」の四カテゴリであった。前者三カテゴリは、苦痛の原因として本来の自分のあり方、死への覚悟、他者との望ましい関係という、いずれもその個人が生と死に関連して求めている希求や願望を含んで

III 結果

(1) 苦痛の原因を表すカテゴリ

期に近い状況での行動や訴え、身体的状況を医師や看護師から聞き取り、あるいは診療記録から収集、記録した。追加調査期間は二〇〇二年五月～七月であった。

各面接事例の担当者が追加調査の分析を加えた後、複数の共同研究者がグラウンデッド・セオリー・アプローチの専門家によるスーパーヴィジョンを受けながら、先述したサブカテゴリ、カテゴリを再検討し、確定した。

表2 ギャップの意識による苦痛

カテゴリ	サブカテゴリ
自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛	健康でない自分を意識する苦痛
	自律/自立を維持できない現実を意識する苦痛
	課題/希望が達成できない現実を意識する苦痛
死への過程のイメージと現実とのギャップによる苦痛	望ましい死への過程のイメージと異なる現実を意識する苦痛
	死への覚悟が揺らぐ苦痛
他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛	他者（家族）に果たすべき役割を果たせない現実を意識する苦痛
	他者（家族）に迷惑/負担をかけざるを得ない現実を意識する苦痛
	大切な他者（家族）と親密さを保てないことを意識する苦痛

いた。最後のカテゴリは死にいたるという事実自体に強く支配された苦痛であった。

そこで、まず苦痛の原因となりうることへのケアの方向性を見出す視点から、前者三カテゴリに関連する各事例の生や死に関わる希求・願望と苦痛の内容とを再分析した。

(2) ギャップの意識による苦痛

各事例で、表現されたスピリチュアリティに関わる希求・願望と苦痛との関連を、複数の共同研究者により分析した。対象者一一例中九例において、希求・願望と現実との間にある程度以上のギャップが存在し、ギャップを意識することによる苦痛が表現されていることが確認された。この苦痛の表出が認められなかった二事例のうち一例は八五歳と高齢で、強い希求や願望も苦痛表現も示されなかった。他の一例は、「死が間近であるということ」のカテゴリに苦痛表現が集中した事例であった。

「ギャップの意識」をコアカテゴリとして、ギャップの意識による苦痛（以下ギャップによる苦痛）を探索した。結果として、図3下段の三つのカテゴリ「自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛」、「死への過程のイメージと現実とのギャップによる苦痛」、「他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛」が抽出された。各カテゴリは、生や死に関わる希求や願望の内容によって複数のサブカテゴリを有していた（表2）。

なお、事例は死亡前二週間以内の時期を「末期」と考え、同一患者であってもより早期の場合とは別個に情報を記載した。

以下、三つのカテゴリーとそれぞれのサブカテゴリーについて記述する。

患者の語り、および関連する情報は事例のID番号をつけて示した。これには苦痛の表現のみでなく、希求・願望を示す表現、苦痛につながった過程を示す語りを含めている。意味上の補足は（ ）で、語りの一部省略は「……」で、追加調査において収集した情報は〈 〉で示した。

1. 自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛

対象者が面接の時点で描いている自分のあるべき姿、すなわち自分の心身の状態、生きる姿勢や生活スタイルなどに関して捨てきれない希求や願望と現実とのギャップによる苦痛である。サブカテゴリーは「健康でない自分を意識する苦痛」「自律／自立を維持できない現実を意識する苦痛」「課題／希望が達成できない現実を意識する苦痛」であった。

①健康でない自分を意識する苦痛

病状の進行によって活動できる範囲が狭まり、健康であった自分と現在の自分との違い、健康な他者とは隔絶された状態が強く意識される。

ID1…今、一番はもつと健康になりたい。それは無理ですけどね。……良くもならないだろうし、これ以上は。その嫌な状態がどれだけ続くのかが一番気がかり。本当に言っちゃえば、死んじやえばその方がいいなって思っています。

〈だんだんと体のしんから弱っていくことを感じるわね。〉

ID6…（今は）健康なときの私でないことだけは確かですね。……だからいろんな友達たくさんいるけれども誰とも会いたくない……。明日もこの先も見えない体で未来を語れない。

②自律／自立を維持できない現実を意識する苦痛

罹病前の生活で自律意識が強く、毎日の計画やしたいことを明確にしていた患者では、死までの生活でも同様でありたいという願いが強かった。しかし、病状が進行し、症状や衰弱の程度が増強、活動制限の増加していくなかで、自分自身で自由に選択することは困難な状況になる。思うようにならないという苦痛、恐れ、いらだちや沈黙というような態度も現れてくる。特に末期には全てを世話になることが苦痛につながっていた。

ID 7.. 誰かの世話になるくらいなら苦しくてもこのままの方がいい。

《終末期には状態が悪化、食べられなくなり、ベッド上で起き上がるのにも人の助けが必要となったころより表情も硬くなる。口数も少ない。》

ID 5.. 一年計画とか、少なくとも半年、計画して生きてるでしょう？（こうなってくると）計画がない生活なんです。

《自分の知識・経験を生かして結果を出してきたそのことが、今はつらさとなっていらだっている。》

ID 11.. 動けんようになったら、どうなるかなってという恐怖感（がある）。

③課題／希望が達成できない現実を意識する苦痛

成し遂げたいこと、やってみたかったことを達成する心身の力がなくなっていること、時間がたりないことなどの現実を意識して生じる苦痛である。

ID 5.. 定年になったら自分がやってきたことを自分なりにまとめて、次の代に。楽しみなんですよ、若い人たちに自分の考え方を伝えていく。その時間がなくなっちゃったんですね。

《僕はね、本当は〇〇鳥くらいで風にあたりながら釣りでもしたいんだけどね。これじゃ無理だよ。やりたいうことをどんどんできなくなっていくんだよ。》

2. 死への過程のイメージと現実とのギャップによる苦痛

緩和ケア病棟への入院に際してイメージした自分自身の死への過程と、現実とのギャップによる苦痛である。病状の深刻さを知り、死に場所として緩和ケア病棟を選択した対象者にとつて、理想的な死への過程を思い描き、死を覚悟する作業は、死に向かう不本意な状況を乗り切る力となるのかもしれない。サブカテゴリは「望ましい死への過程のイメージと異なる現実を意識する苦痛」「死への覚悟がゆらぐ苦痛」である。

①望ましい死への過程のイメージと異なる現実を意識する苦痛

望ましい死への過程のイメージとして語られたのは、きれいに死ぬこと、自然のままに死ぬこと、すみやかに死ぬこと、やすらかに死ぬこと、平静に死ぬことであった。

・きれいに死ぬこと

損なわれないできれいな外観を保って死ぬというイメージである。

ID 6…できるなら、なるべくきれいなと思っている。……女性としては一番嫌な形で再発しちゃった。……思っていた姿とは全然違う。

…ぐしゃぐしゃになって臭くなったりする前に逝きたい。がんが広がって崩れたところが自分でみえるっていうことでまた辛さもあります。

・自然のままに／すみやかに／やすらかに／平静に死ぬこと

入院の際にこのようなイメージをもっていたものの、現実には痛みが増したり、死と向き合う時間が予想以上に長くなったりすると、苦痛が増してくる。

ID 1…自然に自然にがいいなあ。自然にもなかなか難しくくて、本当にいつまで続くのかっていうのが一番つらい。

…単純には死ねないっていうことを、今感じています。ホスピスに入れば、もつところ穏やかにしていられるかなと期待していたけど、こう長引くと、かえって居るのがつらくて、居場所がない感じ。

ID 3…あんまり長くここでご厄介になるのはね、心苦しい。……なるべく短時間で自分を処理してもらいたい……。

ID 7…だからだからだから生きたくない。症状的にまだ程遠い。私にとってまあ程遠い。まだこんなじゃあね、まだ逝けそうもないねえ。

② 死への覚悟がゆらぐ苦痛

緩和ケア病棟を死に場所として選択することに示された死への覚悟が、入院後の生活を経てゆらぎ、死ぬという認識が不明瞭になったり、落ち着かない、混沌とした感じを表現したりする状況があった。

ID 1…ここへ入って、またある程度覚悟を決めたら、また元気になっちゃって……私、どうすればいいのって感じが今あります。全然落ち着かない、本当に落ち着かない。

ID 6…死を実感できないけれど死は見えていた。今は混沌としてわからない。私は多分死に場所を探していたと思う。最終的にここにたどりついたんですけれども、何かここでもいいのかなあという疑問もできてくる。

3. 他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛

他者、特に家族との関係における希求や願望と現実とのギャップによる苦痛である。自分自身についてだけでなく、他者に気持ちが向けられている。サブカテゴリーは「他者（家族）に果たすべき役割を果たせない現実を

意識する苦痛」、「他者（家族）に迷惑／負担をかけざるを得ない現実を意識する苦痛」、「大切な他者（家族）と親密さを保てないことを意識する苦痛」であった。

①他者（家族）に果たすべき役割を果たせない現実を意識する苦痛

他者に対して自分の果たすべき役割があることを意識し、遂行の希求が強い場合である。

ID 2…これから子供にもお金がかかるし、いろんなアドバイスもしてやりたいと思うんだけど、それができないのが一番悔しいというか……。息子にはなんにもしてやれなかった。何を考えているのかじっくり聞いてみたかった。

ID 9…ずーっと明るくしていたのに、いざとなるといろいろと考えてしまって……。考えないように、考えないようにと思っても、考えがそちらに向いてしまって……。家族のことや、従業員のことや、本当ならまだいろいろやらなくちゃいけないことがあるから。

②他者（家族）に迷惑／負担をかけざるを得ない現実を意識する苦痛

他者（特に家族）に迷惑をかけて嫌われたり負担に感じられたりしたくないという願望がある場合である。

ID 3…（周りに迷惑をかけるようになる前に死にたい。迷惑かけてみんなに嫌われない前にね。今日もまたみなさんに迷惑をかけたしまった。）

ID 6…（家族が来てくれるのは）嬉しいけど負担がかかるんじゃないですか。……お父さん（夫）に負担がかかるでしょ？ それがものすごく気になる。

③大切な他者（家族）と親密さを保てないことを意識する苦痛

大切にしている他者（家族）と親密な関係を保つことへの希求と、それが断ち切られてしまう現実とのギャップにより苦痛が生じる場合である。

ID 8…二七年間一緒にいたんですよ。ああこの人とひよつとして悪くいったら一緒に住めないのかなと思って。今までのことが走馬灯のように蘇ってきました。……幸せでねえ。これから人生を楽しみたかったのに、この人をひとりきりにしてしまふ淋しさ、申し訳ないと同時に淋しくつてねえ。

ID 2…息子は、あんまり俺とは会いたくない……ちゃんとよくなつた父親をみたかつたんじゃないかな。お父さんはこんなに早く死んじゃうなんて思わなかつたつて。こつち（のホスピス）へ来てから一回しか来たことがない。

ID 1…家族が来てくれてしゃべつているときがほつとするというか、楽しい。

《SOLO…あの人（夫）は前から、しょうがないだろつて。そればかり。ホスピスに来ることも決めたのはおまえだろつて。私がんばれるかなひとりだ。》

(3) 死が間近であるということによる苦痛

「死が間近であるということ」による苦痛は、対象者一一例中八例に認められた。予後不良の病状を理解して自ら緩和ケア病棟で療養することを選択した患者であるからこそその苦痛として表れた。ギャップの意識はこの苦痛には認められなかつた。サブカテゴリーは「生きたいという思い」「死への恐れ」「希望がない」であつた。

1. 生きたいという思い

生への未練の表現である。死を覚悟して緩和ケア病棟を選択したとはいえ、生をあきらめることは難しい。表現は間接的だが語られた文脈の中では生きたいという思いであると解釈される例もあつた。

ID 7… やつぱり生きたい。

ID 6… 自分だけに奇跡は起こるはずはないと思っても、そう思う瞬間もある。

ID 4… 死ぬまでがいやだね。…薬をもつかむ気持ちになる。

2. 死への恐れ

死に対する不安、恐怖の表現である。直接的な言葉以外にも、行動や訴えの記録、前後の状態から読み取れる例があった。

ID 3… 人間なんて弱いですから。…ひとりというのは弱いですよ。それが夜わかります。ここでぼつとね。眠れないからって、考えているうちにどんどん。

ID 2… こんなにつらく日々なつていくんだろ。これってどうにかなる…。こわいんだよ。

ID 7… 〈夫がいると安心して眠る。夜間不安、不眠の訴えあり。〉

3. 希望がない

死を前にして何をしたいか思い浮かばない、何をする気にもならない、死にたい気持ちなどとして表現される。無力感やあきらめの境地である。

ID 1… 私何をすればいいんだろ。何かやっておきたいことは何もない。

ID 5… なんかあと一歩やる気にならない。

ID 6… これから先何かをしたいとかいう希望のようなものは浮かんでこない。

ID 4… 早く死にたい、どうやってたら逝けるか。もういいんだ、死んだって。

IV 考察

本研究では、終末期がん患者のスピリチュアリティに関わる苦痛に焦点をあてた面接により、患者自身の体験が語られたデータを得た。グラウンデッド・セオリー・アプローチによる分析の結果、病名を知り、死をある程度意識して緩和ケア病棟に入院した終末期がん患者の苦痛を、生や死に関わる希求・願望と現実とのギャップの意識による苦痛、および死が間近であるということによる苦痛というあらたな視点により明らかにした。

(一) 終末期がん患者のギャップの意識による苦痛

ギャップによる苦痛は、病名を知り、死をある程度意識して緩和ケア病棟に入院した各患者が、自身の生や死に関わる希求・願望と、現実に体験していた心身の状態、療養生活の状況とのギャップを意識することにより表出されていた。その三つのカテゴリ（「自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛」「死への過程のイメージ」と現実とのギャップによる苦痛）「他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛」は、各患者にギャップの意識を生じさせていた希求や願望が「自分のあるべき姿」、「死への過程のイメージ」、「他者（主として家族）との関係のあり方」の三領域に集約していたことを示している。これらの希求や願望は、死をある程度意識した状態で個人が維持すること、獲得することを求めていることから、各個人にとっての「拠りどころ」であったものと推察される。

緒言において、先行研究レビューによる暫定的なスピリチュアリティの定義を示した。この定義から、スピリチュアリティの主要な要素の一つである「拠りどころ」、すなわち個人が関心を向け探求の対象とする大切なものとの「統合のレベル」の低下した状態が、SWBの低い状態、すなわちスピリチュアルペインであると考えた。この考えによれば、ギャップによる苦痛は、各人が意識した「拠りどころ」との関係が損なわれる苦痛という意味をもち、スピリチュアリティに関わる苦痛、スピリチュアルペインの一樣態と考えられる。小此木は、愛情・

依存の対象、すなわちその人物のこころの「拠りどころ」、または、さまざまな欲求をみたす対象を失うことの悲しみをいかに悲しむかが重要であると論じている。この対象は、近親者、恋人、地位、役割、故郷、自分の誇りや理想、所有物、身体と多様であり、本研究でギャップの意識につながっていた希求・願望の対象ときわめて近いものと考えられる。ギャップによる苦痛はこれらの対象喪失による反応、あるいは喪失にいたる過程で生じる予期的悲哀を含んでいるであろう。この点については後のスピリチュアルペインとギャップによる苦痛との位置付けについての項で再考する。

欧米の文献レビュー⁹⁾で「探求の方向性」としてあげられたのは三つのカテゴリであった。一つは「超越的なもの (Transcendence)」である。宇宙、神、自分を超えたもの、神聖なるものなどが超越者として示され、宗教は超越的なものへの探求の一部と考えられている。二つめは「他者や環境事象 (Others/Environment)」である。家族・コミュニティ・社会・自然のような対象があげられている。三つめは「内的自己 (Self)」である。アイデンティティ、その人の生活の質、自己コントロール感、自己成長、生きようとする意志、人生の目的や意義の探求、個人の信念、信条などが内的自己として表されている。本研究でギャップの意識につながっていた希求・願望の方向性と、欧米の文献に示されたカテゴリの内容とを比較すると、「自分のあるべき姿」への方向性は「内的自己」への方向性に対応し、「他者との関係のあり方」への方向性は「他者や環境事象」への方向性に対応すると考えられる。異なるのは、今回「超越的なもの」への方向性が表れていないことと「死への過程のイメージ」が加わっていることである。以下、本研究で見出したギャップによる苦痛の三つのカテゴリについて考察する。

「自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛」のサブカテゴリには、「健康でない自分」「自律／自立を維持できない現実」「課題／希望が達成できない現実」を意識することによる苦痛があった。健康な自分というアイデンティティを求めるがゆえの苦痛、自律／自立という自己コントロール感に関わる状態が損なわれる苦痛は、「内的自己」の探求に関わる苦痛と考えられる。課題／希望の達成もアイデンティティに関わる、あるいは自己成長、人生の目的や意義の探求につながることであるといえる。宇都宮³¹⁾は、「健康の構成要素のうち、心身と区

別されるスピリチュアリティと呼ばれる、あるいは呼ばれるべき実在領域があるとすれば」、それは「人間が自己の人生をまとまりのある物語として理解しようとする」人生物語、「人間のアイデンティティと呼ぶべきものである」と述べている。「それは、人生過程での個々の経験・行為がその中ではじめて意味を持ちうる、意味の座標軸である。それなしには心身の領域にあるいかなるものも意味を失う」という。本研究で、自分のあるべき姿として求められていた「健康」や「自律／自立」「課題／希望」は、それぞれの人生物語のキーワードとなるべきものであり、意味の座標軸を形成するものにとらえられよう。

「他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛」に関しては、今回「他者」に該当したのは、家族や周囲の人であった。欧米の文献レビュー結果の「他者や環境事象」に含まれていた社会、自然のような大きな環境事象は示されなかった。本研究の対象者はほとんどが、家族または相当する人によって緩和ケア病棟での入院生活を支えられていた。身体機能が衰弱して生活の範囲が狭められた状態では、社会や自然との関係というより、最も身近な他者である家族への思いが強く意識されるものと推察する。

家族を含む対人関係の問題は、がん患者の支援に関する研究のなかでその重要性が早くから認識され、ソーシャルサポートとも関連して多くの研究がなされている^(32,38)。重篤な身体疾患によってもたらされる衰弱、外観の変化、他者への依存、自己概念の変化などの問題に対処するために、患者は情報提供サポート、情緒的サポートなど様々な形のソーシャルサポートを必要とする。同時に、適切なサポートを得にくいという問題にも直面する。健康であった人が治療によって変容したり、衰弱していくことは他者に恐れをもたらすゆえに、他者その否定的な感情に対抗して楽観的に気持ちよく患者に接しようとする⁽³⁹⁾ことが率直さを欠くことになり、患者を傷つけるということもあるからである。患者と仲間達の間には、回避やひきこもりの行動が出現することがある。他者からの孤立の表出が確認された研究もある⁽³⁴⁾。本研究の結果に示された「大切な他者と親密さを保てないことを意識する苦痛」は、このようながん患者と他者との関係性によっても解釈できるカテゴリである。

「死への過程のイメージと現実とのギャップによる苦痛」に関しては、きれいに死ぬ、自然のままに／すみやかに

に／やすらかに／平静に死ぬというイメージと現実とのギャップの意識や、死に臨んで定めた覚悟がゆらぐことによる苦痛がみとめられた。本研究では緩和ケア病棟入院中の苦痛に焦点をあてているが、面接のなかでは治療をめざす治療の方法がないという診断を受け緩和ケア病棟を選択するまでの経緯も語られていた。その内容からは、価値観の変容を余儀なくされ、様々な未練を切り捨てようとする努力、葛藤がうかがえた。各患者は、緩和ケア病棟入院の選択にいたるまでいくつかの困難な状況を乗り越えていた。その過程で切り捨てなければならなかった「抛りどころ」に代わるものとして、死への過程のイメージや覚悟があらたに形作られたと推察される。

今回のデータからは「超越的なもの」に関するカテゴリは見出されなかった。広井は、「日本人は無宗教である、といった言い方は（第二次世界大戦）戦後の、特に高度成長期以降によくいわれるようになった言い方ではないか」、「少なくとも、スピリチュアリティ（霊性）という点に着目するかぎり、むしろ日本には民衆レベルに深く根をおろした伝統や独自の思索が存在してきた」と述べている⁽⁴⁰⁾。しかし、「（戦後は）、経済成長、物質的な富の拡大、生の充実」という目標が圧倒的な強さをもつものとして意識され、「経済成長（ないし物質的な富の拡大）」という目標が、一種の「宗教」あるいは信仰のようなものとして機能した、とさえいえるかもしれない⁽⁴¹⁾。このような状況に加えて、死が病院で処理されることで、死そのものが見えなくなり、現代の日本人は死に対して無防備な存在になっているといえる。今回の面接対象者は、一般的な日本の文化傾向を有しており、宗教的な面はもっていても、明確な信仰の対象として超越的なものを意識してはいなかったと推察される。また、これまで無防備であった死について意識せざるを得なくなり、価値観の変容が必要となった状況下で、信仰の対象としての超越的なものに「抛りどころ」を求めるよりも、家族との関係や死への過程の理想的なイメージに「抛りどころ」を見出したのではないかと考える。ただし、適格条件に合致し面接可能な状態の対象のなかに特定の宗教を強く信じている患者が含まれてこなかったことを考慮すると、これを日本人の特徴と結論付けることはできない。

(二) 死が間近であるということによる苦痛

面接データの初期コーディングから抽出された苦痛の原因を表すカテゴリには、ギャップの意識につながるものとは性質の異なる「死が間近であるということ」というカテゴリが存在した。生きたいという思い、死への恐れ、希望のなさなど、結局はまもなく死にいたるというどうしようもない事実に由来するどうすることもできない苦痛であった。ギャップによる苦痛の認められなかった一例が表現した苦痛は全てこのカテゴリの苦痛であった。また、ギャップによる苦痛の強かった六例の患者も全てこのカテゴリの苦痛を表現しており、根底には「死が間近であるということ」による苦痛が存在していたと考えられる。小此木が「対象喪失の予期による悲哀」の最も代表的なものは、死のせまる近親者の看護や看病の経験であり、自己の死に対する体験である。つまり人間にとって最愛の対象であり、自らのところがその「拠りどころ」にする、もっともかけがえのない対象は自己自身であるだけに、すべての人にとって自己の死は、もっとも根源的な対象喪失である」と述べているように、「死が間近であるということ」による苦痛には圧倒的な喪失を予期した悲哀が含まれている。その苦痛は、根源的な「拠りどころ」の喪失に関わるスピリチュアルペインの一つととらえることが適切であろう。

(三) 終末期がん患者のスピリチュアルペインとギャップによる苦痛、

死が間近であるということによる苦痛の位置付け

本研究のスピリチュアリティの暫定的定義、研究結果から得られたスピリチュアリティに関わるとみられる苦痛のカテゴリの意味するところを、先行研究の見解に照らして、緩和ケア病棟入院中の終末期がん患者のスピリチュアルペインの理解に向けて考察する。

本研究で、死を意識している患者が表現したスピリチュアリティに関わるとみられる苦痛には、対象喪失反応や対象喪失の予期悲嘆あるいは悲哀として理解されてきた心理的苦痛が含まれている。また、他者との関係のありかたにおけるギャップによる苦痛は、疾患と療養生活による対人関係の変化に伴う社会的苦痛の様相も呈して

いる。そこで、心理的苦痛、社会的苦痛との関係を考察し、ギャップによる苦痛、死が間近であるということによる苦痛の位置付けを明らかにしたい。身体的苦痛との関連については、個人の拠りどころとしての「健康」「自律／自立」「死への過程のイメージ」などのギャップによる苦痛に身体状況が影響を有していたことが考えられる。病状の悪化した終末期にギャップによる苦痛を強く訴える例が多かった一方で、身体症状の安定が死への覚悟を揺るがし、落ち着かなさや混乱を生じていた例もあった。身体的苦痛へのスピリチュアル領域の関与という面も含めて、身体的苦痛とスピリチュアルペインとの関係は今後の検討課題である。

心理的領域においては、喪失・悲嘆研究との関係が重要である。愛する者と死別した遺族に対してなされている多くの研究結果⁽⁴²⁾⁽⁴⁵⁾から、悲嘆は喪失に対する情緒的反応(行動面、認知面、身体面の反応を伴う)であること、正常な過程と病的な過程が認められること、喪失の対象との関係が、悲嘆の過程に影響を与えることなどがよく知られている。Weissは、⁽⁴⁶⁾主として親子、夫婦の間⁽⁴⁶⁾に存在する愛着関係(attachment relationship)の喪失が悲嘆という反応をもたらすのに対して、他の友好関係(affiliative relationship)の喪失は、苦痛は引き起こしても悲嘆を生じることはないと論述している。本研究の緒言に記したスピリチュアリティの暫定的定義のように、スピリチュアリティの構成要素として「拠りどころ」と個人との「統合のレベル」を考えると、本研究で抽出された希求・願望の対象のうち、「達成したい課題」、「望ましい死への過程のイメージ」などの「拠りどころ」は、欧米の死別による悲嘆研究で重要視されているような愛着関係をともなう対象とは異なると考えられる。本研究で抽出されたギャップによる苦痛については、このような悲嘆研究の視点よりも、先の項でも考察したように、小此木⁽³⁰⁾のあげる自分自身を含めた多様な愛情・依存の対象の喪失による苦痛の視点でとらえることが適切と考えられる。特に、「自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛」のサブカテゴリー「健康でない自分を意識する」「自律／自立を維持できない現実を意識する」「課題／希望が達成できない現実を意識する」苦痛と、「他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛」のサブカテゴリーのうちの「他者(家族)に果たすべき役割を果たせない現実を意識する」苦痛は、対象喪失に対応する苦痛として解釈ができる。その解釈に従えば、対象喪失による

悲しみを悲しむ、悲哀の仕事を完成することが「自我はふたたび自由になって現実にもどる」ことであり、「失った対象（または、失う自分）を心から断念できるようになるということ」になる。しかし、小此木の「その断念は、失った対象を取り戻すことでもなければ、失った対象への思慕の情を忘れ去り、悲哀の苦痛を感じなくなるという意味でもない」「大切なことは、その悲しみや思慕の情を、自然な心によって、いつも体験し、悲しむことのできる能力を身につけることである」という論を、ギャップによる苦痛に適用するか否かは検討課題であると考ええる。終末期は限られた時間のなかで個人のもっとも大切なものが何であるかが探られ、失われたものに代わるあらたに大切な「拠りどころ」となるものが見出されていく貴重な最後の機会である。ギャップによる苦痛を悲しみとして悲しむことが重要であることを認めながらも、終末期を成長の可能性をもった時期としてとらえ、現実とのギャップの少ないあらたな希求・願望の対象を見出す支援も必要ではないかと考える。

次いで、精神医学的なアプローチが求められるような苦痛とスピリチュアルペインとの関係はどのように考えられるであろうか。緩和ケアにおける精神医学的アプローチの中心には、精神症状による苦痛がある⁽⁴²⁾。主たる対象としては不安、抑うつ、希死念慮など、心理的領域において考慮される問題があり、それらに人間の尊厳という要素が関係していることがスピリチュアル領域との接点と考えられる。加えて、せん妄のように心理、身体の領域に複雑に関連する問題も重要事項としてとりあげられている。また一方、緩和ケアにおける精神医学のテキストに死にゆく患者のスピリチュアルケアについての一章が設けられている⁽⁴³⁾。その著者らは、身体がスピリットを宿すという近代の西洋的観念と異なり古代の知識はスピリットが身体を宿すとしていたことを指摘し、身体と精神以上の何ものかがスピリットであるとの考えを引用している。スピリットは直接に観察も検証もできないが、その良好な状態は精神と身体を通じて間接的に明証されるとの基本的考え方を提示している。さらにスピリチュアルペインと抑うつとの関係に言及し、両者には重なり合う特徴があるが、個人の苦悩を表面的に抑うつのエピソードと銘打ってただ抗うつ薬を処方することを問題として提起している。これらの論述から、心理領域、精神医学領域とスピリチュアル領域の間に、関連と同時に相違があることが示唆されていると考える。

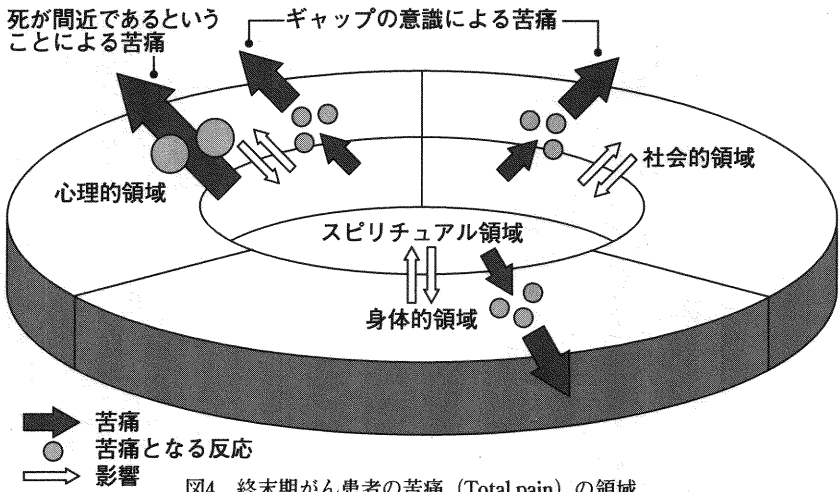


図4 終末期がん患者の苦痛 (Total pain) の領域

社会的領域の苦痛とスピリチュアルペインとの関係については、ギャップによる苦痛の項でも一部考察したように、対人関係の変化が鍵となる事項と考えられる。他者との関係で拒絶を体験したり、コミュニケーションの問題を生じたりというがん患者に起こりがちなことは、社会的領域の苦痛ととらえられ、関係の調整が必要とアセスメントされるかもしれない。しかし、その当事者である他者が、個人にとって「拠りどころ」となる対象であれば、その他者との関係での問題は、個人にとってスピリチュアル領域の苦痛でもあるといえる。本研究対象の苦痛に関わる他者とは、ほぼ全て家族を意味していた。家族をかけたがない大切な存在として残っているからこそ、家族間の関係性の問題や、家族に迷惑をかけてしまうという社会的領域の問題に関わる苦痛を、「拠りどころ」に関わるスピリチュアル領域の苦痛としても理解することが可能であるといえよう。

以上のような考察から、ギャップによる苦痛は、「拠りどころ」に関わる苦痛という意味においてスピリチュアルペインの様態であるが、スピリチュアル領域から発するスピリチュアルペインを単独に表すものではないと考えられる。心理的、あるいは社会的領域から表出された苦痛にスピリチュアルペインを内包するものと理解するのが適切ではないだろうか。緒言において、スピリチュアルティは、個人の生きる根元的エネルギーであり、拠りど

ころであり、探求の対象であるものと、その対象との統合関係すなわちSWBの程度という要素からなる述べた。また、緩和ケアのSOLPAINの概念における四つの領域の関係を、スピリチュアル領域を中心とする形(図2、五一頁)で示し、生きる根元としてのスピリチュアル領域が存在し、人の身体、心理、社会的状態に常に影響をおよぼしている、また影響を受けている可能性もあるということを表した。その定義と本研究結果から、終末期がん患者の苦痛の構造を図4のように改訂した。SWBの低下、すなわちスピリチュアルペインの存在の影響を受けた各領域での反応は、身体的苦痛、心理的苦痛、社会的苦痛として表出される。たとえば健康で自律的存在という「拠りどころ」が損なわれたことでスピリチュアル領域から発する苦痛(狭義のスピリチュアルペイン)が、抑うつ感、社会的孤立感のような各領域の苦痛として表出される場合がある。「ギャップによる苦痛」というカテゴリは、このようなスピリチュアル領域に根源が存在する苦痛を表現する一つの視点であるといえよう。

一方、「死が間近であるということによる苦痛」は、深い悲しみや無力感といった激しい心理反応を巻き込み、心理的苦痛と渾然一体となって表出されるスピリチュアルペインと考えられる。死を意識するような状況、典型的には終末期のようにスピリチュアル領域が強く脅かされる危機的状況におかれたときに、スピリチュアルペインの存在は、身体的、心理的、社会的な苦痛の根源として、ケアのニーズの本質として認識され、対処されねばならない。それゆえに、緩和ケア領域では、スピリチュアルケアの必要が論じられ続けてきたといえるであろう。身体的、心理的、社会的領域における苦痛というときは、人間に普遍的な反応として、医療面での対処方策がある程度確立された苦痛という認識がある。それに対して、スピリチュアルペインという語には、容易に解決できない、極めて個別の人生に関わらざるを得ない領域の苦痛の存在が提示されている。すなわち、スピリチュアルケアという語には、現状の医療の枠を越えた人間対人間の関わりが必要であるという意味が含まれてくるといえるであろう。従来の医療の考え方からすれば、身体、心理、社会面の苦痛として扱われていた内容の苦痛を、本研究において、スピリチュアルペインを内包した「ギャップによる苦痛」というカテゴリでとらえた。ギャップによる苦痛という視点は、スピリチュアルケアに従事するスタッフが患者のスピリチュアル領域へ関心を向ける

契機としての意義を有している。

村田⁽²²⁾⁽²³⁾は最近、「自己」の存在と意味の消滅から生じる苦痛」がスピリチュアルペインであると定義し、その構造を文献レビュー、哲学的省察などから、人間の時間存在、関係存在、自律存在の三次元において考察している。結果として、終末期がん患者のスピリチュアルペインを、死に臨む人間の将来の喪失、他者との関係の喪失、自律の喪失から現出する生の無意味、無価値、虚無、孤独、疎外などとしている。この構造に本研究結果を照らしてみると、特に、ギャップの意識による苦痛のカテゴリ「他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛」および「自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛」は、村田の提唱する三次元の存在のうち、関係存在、自律存在の次元に関わる苦痛に対応するといえよう。「死が間近である」という苦痛のカテゴリは、自己の喪失という意味で関係存在、自律存在の次元の苦痛に対応するのみでなく、時間の概念を内包するカテゴリであることから、時間存在の次元に関わる苦痛にも対応するものと考えられる。

患者と家族などの重要他者との関係を良好に保つこと、また、患者の自律の維持、向上はケアの課題として看護があらゆる臨床の場で現実に関わってきたところである。ギャップによる苦痛というカテゴリは、従来の看護の関わりが、本人にとつての「抛りどころ」や「生きる意味」にまで関わるケアとしての意味をもつということを鮮明にしたといえる。これに対して「死が間近であるということによる苦痛」は、根源的な喪失、また時間存在に関わる苦痛であり、従来の臨床ではケアの困難が強く意識され、十分に取り組まれてきたとはいえない。終末期のケアの課題を意識させるものとして意義がある。

(四) 臨床への適用

病名を知り、死をある程度意識して緩和ケア病棟に入院中の終末期がん患者が、どのような希求や願望をもち入院生活の抛りどころとしているのかをアセスメントすることが、ギャップによる苦痛、すなわちスピリチュアルペインを内包する苦痛の理解に役立ち、ケアの方向性を検討する出発点になると考えられる。

健康であることを大切に思い、過去健康であった自分をもっともよい状態であったという考えが維持されている患者には、現実の自分を肯定することが困難であり、損なわれている自分という状況に意識が向けられる傾向がある。自分のなかの損なわれていない部分にも気づけるような関わりを考えることが必要であろう。健康なときと同様に生活に自律を求める患者には、自分で思い通りに行えることが減少していくなかでも、自分自身で選択できることが提供され、自己コントロール感をもてるような配慮が必要であろう⁽⁴⁸⁾。身体機能の衰弱により活動が制限されてくる状態でも、課題や希望を達成可能な精神面での内容に転じることができれば、一定の達成感を得る方向での支援が可能であろう。Folkmanは、重篤な病状にあっても、Psychological Well-Beingを促進するという観点で、何が患者にとって重要なことかを見出しその人にとって意味のある現実的な目標を設定すること、その目標達成のための行動を励ますことを提言している⁽⁴⁹⁾。FolkmanのモデルにはMeaning-based copingが位置付けられており、スピリチュアルケアに示唆を与えるものである。

家族など周囲の者との関係に関してもギャップによる苦痛が強く認められた。残された心身の機能で家族などに何らかの役割を果たせるよう、家族の協力も得ながら模索していくことが必要である。また、大切な人と互いに別れのつらさを表出することで悲しみを共有し、慰め合えるよう、物理的環境や時間を調整するケアが必要と考えられる。

一方、自分の死への過程についてのイメージを強くもって緩和ケア病棟を選択している場合には、症状の緩和によって死への過程が長びき、イメージと異なった状況におかれたり、死への覚悟がゆらぐといったあらたな苦痛が出現する可能性があることに留意すべきである。緩和ケア病棟を死に場所として「死への過程のイメージ」をもつて入院している患者は少なくない。理想的な死が強くイメージされている場合にはギャップによる苦痛が大きくなる可能性が高い。緩和ケア病棟でどのような生活が可能であるのか、現実的、具体的なイメージを外来診療、入院相談などの機会に伝えていく必要が示唆される。ただし、防衛的に死のイメージをつくっている事例には、現実の直視が可能となるまで適切なケアを段階的に提供する必要がある。心理カウンセリング職との連携

も考えるべきであろう。⁽³²⁾

「ギャップによる苦痛」には、コーピングの視点からのケアの可能性が考えられる。一方、「死が間近であるということによる苦痛」は、人間存在の次元のうちでも、時間存在の次元に関わり、従来のケアで対処の困難であった領域である。村田は、この領域の苦痛への対処として「ライフレビュー」や「真の自己の探求」をあげている。⁽²²⁾ これらを契機として過去にあらたな意味を見出したり、死をも超えた将来を見出したりする支援が展開する可能性がある。近代ホスピス復興の端緒として知られる、アイルランドの *Our Lady's Hospice* のレビューの序文に以下のようなサンスクリットの箴言が引用されている。「昨日は夢に過ぎない、そして明日はただの幻、しかし今日がよく生きられるなら、あらゆる昨日は幸いな夢となり、すべての明日は希望の未来となる」。死という自己の全時間の喪失を前にした緩和ケア病棟入院患者に対してできるケアは、今日、今このときの時間をよく生きることを意識的に支援していくことにつきるであろう。苦痛に満ちた今の時間を共有しているケアチームが存在することを本人に認識してもらうことからケアが始まり、より安定した状態を共に模索していく歩みが続けられねばならない。

(五) 研究の限界と課題

今回の対象は、病名を知り、死をある程度意識して緩和ケア病棟を選択した人たちである。面接が比較的安定した状態にあるときに行われたことを含めて、この結果は緩和ケア病棟入院患者の一部の状況に適用されるものである。また、対象患者の病態や治療に関して詳細な情報を収集していない。主として体験として語られた範囲の情報を分析の対象としている。これは、病態や治療様式の実態よりもそれが個人にとってどのように理解され、感じられているかを重要としたためである。終末期がん患者の多様な病態のすべてを分析に含めていないこと、特にうつの状態の影響を詳細に観察していない点は、研究結果の解釈において、留意されねばならない。

また、グラウンデッド・セオリー・アプローチの継続的比較分析法を用いて理論的サンプリングを目指したが、

調査期間中には理論的飽和を得ることはできなかった。各対象施設で選定可能な患者を面接対象とすることが優先され、バリエーションを確保することができなかったためである。宗教背景のある患者への面接ができなかったこともその一例である。また、本研究ではスピリチュアルペインに焦点をあてて分析を進めたが、苦痛とは反対の肯定的な前向きな表現も多く示されている。WeismanとSobel⁽³⁵⁾は、一事例であるが、詳細な分析の結果、多くの苦境のなかで非常に良好なコーピングが可能であったがん患者の例を報告し、ケアへの示唆を考察している。緩和ケア病棟への入院という通常は苦痛を伴うと考えられる状況にあっても、SWBを維持できている例、成長ともいえる変化を示す例について分析をする場合には、有効なケアを探究するうえで重要な意味がある。

今後の課題として、スピリチュアルケアのあり方を明らかにしていくために、ギャップによる苦痛を含めたスピリチュアルペイン、あるいはSWBの状態と対象の特性やおかれた状況との関連をより多角的に、経時的に分析し、苦痛の増悪要因、緩和要因、SWBの増進要因を検討することが必要である。

V 結論

グラウンデッド・セオリー・アプローチによる継続的比較分析法を用いて、わが国の緩和ケア病棟に死をある程度意識して入院した終末期がん患者の個別的な苦痛体験を記述し、スピリチュアルペインの構造について分析した結果、以下の知見を得た。

- ①日本の緩和ケア病棟に病名を知り、死をある程度意識して入院している終末期がん患者は、スピリチュアリティに関わる多様な苦痛を体験していた。
- ②スピリチュアリティに関わる苦痛の原因は四つのカテゴリ、すなわち、「本来の自分のあり方が損なわれる」「死および死への過程についての覚悟／予測と現実とが異なる」「他者との関係が損なわれていく／終息する」「死が間近であるということ」から成っていた。

- ③対象者二例中九例において、生や死に関わる希求・願望と現実との間にある程度以上のギャップが存在し、ギ

ギャップを意識することによる苦痛が表現されていた。これらは対象者の希求や願望、すなわち死をある程度意識した状態にある各個人にとつての「掘りどころ」が何であるかによつて、「自分のあるべき姿と現実とのギャップによる苦痛」「死への過程のイメージと現実とのギャップによる苦痛」「他者との関係のあり方と現実とのギャップによる苦痛」という三つの苦痛に分類された。

④ギャップの意識による苦痛とは性質を異にする「死が間近であるということによる苦痛」は、自己の根源的な喪失、また時間の次元に関わる苦痛であり、従来のケアでは十分に組み込まれてきたとはいえないケアの課題を示唆するものであった。

⑤ギャップの意識による苦痛は、身体状況の影響を受けながら、心理的、社会的領域の苦痛にスピリチュアルペインを内包して表出されていると理解された。緩和ケア病棟で、病名を知り、死をある程度意識して入院する終末期がん患者のスピリチュアルペインを理解するために、ギャップによる苦痛を把握することの意義が示された。

謝辞

本稿は、平成一二年度三菱財団社会福祉事業助成、および平成一二一三年度文部科学研究費補助金基盤研究（C）（課題番号1677314）の助成により行われた研究の一部で、学位論文（保健学博士）とされたものを改編した。

調査に御協力くださいました対象者の皆様、各施設の管理者、担当者の皆様に厚く御礼申し上げます。また、調査にあたりご助言ならびに御協力をいただきました聖隷三方原病院ホスピス 森田達也先生、横浜甕生病院ホスピス 小澤竹俊先生、質的分析について御助言をいただきました前カリフォルニア大学ロサンゼルス校公衆衛生学部客員研究員 山本則子先生、共同研究者である聖路加看護大学 萱間真美教授、石川県立看護大学 水野道代助教授、聖路加看護大学 射場典子講師、京都ノートルダム女子大学大学院 村田久行教授、東洋英和女学院大学大学院人間科学研究会主宰 小山千加代氏、国立がんセンターがん予防・検診研究センター 今村由香氏、東京大学大学院ターミナルケア看護学博士後期課程 前山悦子氏に深く感謝いたします。

最後に、終始御指導いただきました東京大学大学院 数間恵子教授、御協力いただきました同大学院生の笹原朋代氏、

白井由紀氏をはじめとする成人看護学／ターミナルケア看護学教室関係者に御礼を申し上げます。

文献

- (1) Saunders C, Kastenbaum R. (1997). *Hospice care on the International Scene*. Springer Publishing Company, New York.
- (2) Kellehear A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliat Med*, 14, 149-155.
- (3) World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care* (Technical Report Series 804). WHO, Geneva.
- (4) World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*, 2nd eds. WHO, Geneva.
- (5) Cohen S.R., Mount B.M., Strobel M.G., Bui F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. *A preliminary study of validity and acceptability*. *Palliat Med*, 9, 207-219.
- (6) 西平直 (二〇〇三)。スピリチュアリティの位相：「教育におけるスピリチュアリティ問題」のために。皇紀夫編、臨床教育学の生成。玉川大学出版部、東京。二〇六―二三三頁。
- (7) 島蘭進 (一九九六)。精神世界のゆくえ―現代世界と新靈性運動。東京堂出版、東京。
- (8) 古澤有峰 (二〇〇三)。死生観とスピリチュアリーハワイにおける病院のチャプレンの事例から。死生学研究会編集委員会編、死生学研究二〇〇三年春号。東京大学大学院人文社会系研究科、東京。一五三―一七六頁。
- (9) 今村由香、河正子、萱間真美、他 (二〇〇二)。終末期がん患者のスピリチュアリー概念構造の検討。ターミナルケア、二二、四二五―四三四。
- (10) Brown S. K. (1997). Replenishing the spirit by meditative prayer and guided imagery. *Semin Oncol Nurs*, 13, 255-259.
- (11) Davis S. (1996). The cosmobiological balance of the emotional and spiritual worlds: phenomenological structuralism in traditional Chinese medical thought. *Cult Med Psychiatry*, 20, 83-123.

- (12) Bradshaw A. (1996). The spiritual dimension of hospice: the secularization of an ideal. *Soc Sci Med*, 43, 409-419.
- (13) Fryback P.B., Reinert B.R. (1999). Spirituality and people with potentially fatal diagnoses. *Oncology Nurs Forum*, 34, 13-22.
- (14) Cunningham A.J. (1995). Group psychological therapy for cancer patients. A brief discussion of indications for its use, and the range of interventions available. *Support Care Cancer*, 3, 244-247.
- (15) Dyson J., Cobb M., Forman D. (1997). The meaning of spirituality: A literature review. *J Adv Nurs*, 26, 1183-1188.
- (16) Goddard N.C. (1995). 'Spirituality as integrative energy': A philosophical analysis as requisite precursor to holistic nursing practice. *J Adv Nurs*, 22, 808-815.
- (17) 森田達也・角田純一・井上聡 他 (一九九九)。終末期癌患者の実存的苦痛：研究動向。精神医学、四一、九九五—一〇〇二。
- (18) McClain C.S., Rosenfeld B., Breitbart W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603-1607.
- (19) Saunders C. (1998). Forward. In Doyle D., Hanks G.W.C., MacDonald N. (eds.) *The Oxford Text of Palliative Medicine*. Oxford Press, London, pp.v-xiv.
- (20) 安藤泰至 (二〇〇三)。現代の医療とスピリチュアリティ：生の全体性への志向と生の断片化への流れとはさまざま。国際宗教研究所編、現代宗教：宗教・いのち・医療。東京堂出版、東京。七三—八九頁。
- (21) 窪寺俊之 (二〇〇〇)。スピリチュアルケア入門。三輪書店、東京。
- (22) Murata H. (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: Construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care*, 1, 15-21.
- (23) 村田久行 (二〇〇三)。終末期がん患者のスピリチュアルベインとそのケア：アセスメントとケアのための概念的枠組みの構築。緩和医療学、五、一五七—一六五頁。
- (24) 全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会編 (二〇〇三)。二〇〇三年度年次大会(資料)。全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会事務局、神奈川。
- (25) 広井良典 (二〇〇二)。死生観を問いなさず。筑摩書房、東京。二二—二五頁。

- (26) 木下康仁 (一九九九)。グラウンデッド・セオリー・アプローチ—質的実証研究の再生。弘文堂、東京。
- (27) Glaser B., Strauss A.L. (1967). The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Aldine de Gruyter, Chicago.
- (28) Strauss A., Corbin J. (1998). Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. SAGE Publications, London.
- (29) 河正子 (二〇〇二)。終末期がん患者のスピリチュアルケアに関する理論的基盤の構築—スピリチュアリティの意味とその構成概念の明確化。平成二二〜二三年度科学研究費補助金基盤研究 (C) 研究成果報告書。
- (30) 小此木啓吾 (一九七九)。対象喪失。中央公論新社、東京。
- (31) 宇都宮輝夫 (二〇〇三)。人生物語としてのスピリチュアリティ：現代医療の現場で。湯浅泰雄監修、スピリチュアリティの現在—宗教・倫理・心理の観点。人文書院、京都。二五一—二九〇頁。
- (32) Rowland J.H. (一九八九)。対人関係の重要性：社会的援助。河野博臣、濃沼信夫、神代尚芳監訳 (一九九三)。サインロロロジー第一巻。メデイサイエンス社、東京。五四—六六頁。
- (33) Weisman A.D., Worden J.W. (1976-1977). The existential plight of cancer: Significance of the first 100 days. *Int. J. Psychiatry Med.* 7, 1-15.
- (34) Wortman C.B., Dunkel-Schetter C. (1979). Interpersonal relationships and cancer: a theoretical analysis. *Journal of Social Issues*, 35, 120-155.
- (35) Weisman A.D., Sobel H.J. (1979). Coping with cancer through self instruction: A hypothesis. *J. Human Stress*, 5, 3-8.
- (36) Dunkel-Schetter C., Wortman T. (1984). Social support and cancer: findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- (37) Slevin M.L., Nichols S.E., Downer S.M., Wilson P., Lister T.A. (1996). Emotional support for cancer patients: what do patients really want? *British Journal of Cancer*, 74, 1275-1279.
- (38) Flanagan J., Holmes S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. *J Adv Nurs*, 32, 740-749.
- (39) Wortman C., Conway T. (1985). The role of social support in adaptation and recovery in physical illness. In Wortman

- C., Conway T. (eds) *Social Support and Health*. Academic Press, New York. pp. 281-299.
- (40) 広井良典 (二〇〇〇)° ケーサキ—越境するケーサキ°。医学書院° 東京° 一三三—一六七頁°。
- (41) カール スミッカー (二〇〇〇)°。日本のなまーミナルケーサキを田指して—患者の生と死の質をどう評価するか°。カール スミッカー編°。生と死のケーサキを生きる法蔵館° 京都° 二七二—三二六頁°。
- (42) Breitbart W., Chochinov H.M., Passik S.D. (2000) . Psychiatric symptoms in palliative medicine. In Chochinov H.M., Breitbart W. (eds.) *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York. pp. 746-771.
- (43) Parkes C.M. (2001) . Bereavement Studies of grief in adult life. Routledge, Philadelphia.
- (44) Stroebe M.S., Hansson R.O., Stroebe W., Schut H. (2001) . Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In Stroebe M.S., Hansson R.O., Stroebe W., Schut H. (eds.) *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association, Washington, DC. pp.3-22.
- (45) Shaver P.R., Tancredy C.M. (2001) . Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. In Stroebe M.S., Hansson R.O., Stroebe W., Schut H. (eds.) *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association, Washington, DC. pp.63-88.
- (46) Weiss R.S. (2001) . Grief, bonds, and relationships. In Stroebe M.S., Hansson R.O., Stroebe W., Schut H. (eds.) *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association, Washington, DC. pp.47-62.
- (47) Kearney M., Mount B. (2000) . Spiritual Care of the Dying Patient. In Chochinov H.M., Breitbart W. (eds.) *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford University Press, New York. pp.357-373.
- (48) 森田達也° 鄭陽° 井上聡° 他 (二〇〇一)°。終末期がん患者の霊的・実存的苦痛に対するケーサキ：系統的レビュー—ごまひくへ統合化°。緩和医療学° 三三° 四四四—四五六頁°。
- (49) Folkman S., Greer S. (2000) . Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11-19.

The Spiritual Pain of Patients Suffering from Terminal Cancer and Being Cared for at Japanese Palliative Care Units

Masako Kawa

A qualitative study was conducted in an attempt to improve our understanding of the spiritual pain of terminally ill cancer patients in Japan. The subjects were inpatients at four officially approved palliative care units. Through interviews, the patients related their own experiences in which spirituality was considered to be identifiable. The records of the interviews were analyzed by using constant comparative analyses as proposed in relation to the grounded theory approach.

The analysis included records on 11 inpatients, from which a variety of descriptions of distress were obtained. Four general categories related to the cause of distress were found in these descriptions. From three of these, a core category, “consciousness of a gap between the patient’s aspirations and the present situation”, emerged. In light of this core category, we analyzed again the descriptions and related conditions of the subjects. From the second analysis, the following three categories related to gap-induced distress were elucidated: distress arising from consciousness of a gap between the present situation and 1) how an individual wanted to live his life; 2) an individual’s image of how he wished to die; and 3) how an individual wished to maintain his relationships with others. One initial category, “distress in relation to impending death itself,” remained unchanged.

The aspirations causing the gap were then interpreted from the viewpoint of spirituality as an anchor in life for Japanese patients with terminal cancer. Distress due to a gap is rooted in spiritual domain and is important as a clue to understanding a patient’s spiritual pain, thus allowing one to provide the most suitable care. On the other hand, distress in relation to impending death itself is a difficult issue to handle, because it relates to the true nature of human existence and produces intense psychological reactions. With respect to spiritual pain, further research is needed regarding these four categories to identify factors that may exacerbate or relieve distress in order to provide proper care for patients with terminal cancer.