

成人慢性疾患患者における「希望」の概念の検討

— インタビュー調査（質的研究）を通して —

脇 田 貴 文* 関西大学社会学部

栗 田 宜 明* 福島県立医科大学附属病院 臨床研究教育推進部

富 永 直 人 聖マリアンナ医科大学腎臓高血圧内科

加 藤 欽 志 福島県立医科大学整形外科科学講座

紺 野 慎 一 福島県立医科大学整形外科科学講座

福 原 俊 一 京都大学大学院医学研究科医療疫学分野

柴 垣 有 吾 聖マリアンナ医科大学腎臓高血圧内科

Hope in Adult Patients with Chronic Disease: Qualitative Study.

Takafumi WAKITA (Faculty of Sociology, Kansai University)

Noriaki KURITA (Department of Innovative Research and Education for Clinicians and Trainees (DiRECT), Fukushima Medical University Hospital)

Naoto TOMINAGA (Division of Nephrology and Hypertension, Department of Internal Medicine, St Marianna University School of Medicine)

Kinshi KATO (Department of Orthopaedic Surgery, Fukushima Medical University School of Medicine)

Shinichi KONNO (Department of Orthopaedic Surgery, Fukushima Medical University School of Medicine)

Shunichi FUKUHARA (Department of Healthcare Epidemiology, Graduate School of Medicine and Faculty of Medicine Kyoto University)

Yugo SHIBAGAKI (Division of Nephrology and Hypertension, Department of Internal Medicine, St Marianna University School of Medicine)

Abstract

To identify the sources of hope for patients with chronic disease, a semi-structured interview was conducted with patients middle-aged and older, whose disease types and levels of activities of daily living limitations varied. Six patients—three with chronic kidney disease, one with rheumatoid arthritis, one with spinal cord injury, and another with lumbar spinal canal stenosis—were interviewed by a psychologist and an internist. It was determined that their

*脇田と栗田は共同筆頭著者（joint first authors）である。

sources greatly differed depending on individual circumstances, such as types and severity of disease, sources of joy and happiness, family structure, employment status, relationship with friends, etc. However, it also showed a stylization of hope dependent on individual experience; in other words, there was a tendency for patients to redefine their source of hope by setting attainable goals to match their limitations, or acknowledging what they have achieved and finding hope in maintaining their current state. We have determined that the sources of hope are comprised of two categories: [foundation and process of finding hope] and [specific goals and sources]. The former consists of: [stylization dependent on experience], [method and will], [use of external information], [intrinsic foundation], and [extrinsic foundation]. The latter consists of: [health], [source of joy and happiness], [family], and [social connections].

Key words: hope, chronic disease, qualitative study

背景

日本は現在、健康寿命世界一の国家と試算されたが、一方で、高齢化と医療の進歩に伴い、長期にわたり慢性疾患を罹患する患者が増加している (Murray et al., 2015)。そのため、慢性疾患患者が上手に病状をコントロールしながら、生活の質をいかに維持・向上させるかが課題となっている。そこで、慢性疾患患者の病状管理を促す心理的因子として、あるいは、生活の質の基盤となる心理的因子として、「希望 (ホープ)」が着目されている。

ホープの定義は研究者によって様々であるが、共通したプロセスを含有している。それは、目標とする事象の実現のための認知的なプロセスである。例えば、北村 (1983) の「希望」の定義—「来るべき未来の状況に、明るさがあるという感知に伴う、快調を帯びた感情」—は、個人が望む未来に明るみを認知するプロセスを含んでいる。また、Groopman (2005) の希望の叙述—「古代ギリシャ時代以来、希望は人間にとって重要なものと考えられてきた。それは心の目で、より良い未来への道を見ることから生まれる、人を元気づけ活力を与えてくれる感情である。」(Ragan, Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Sanchez-Reilly, 2008 の訳書より)—は、個人にとってよりよい未来のために道を見るプロセスを含んでいる。

このようなホープの認知的なプロセスに着目して、計量心理学的手法を用いて開発されたホープ尺度がいくつか存在する。国内外の心理学・医学研究で数多く使用されているものに Herth (1991) による Herth Hope Scale と Snyder et al. (1996) による Snyder Hope Scale がある。Herth によるホープの定義は、三

次的なドメインで構成されており、実存性と将来性 (temporality and future)、前向きな備えと期待 (positive readiness and expectancy)、および自他の連帯感 (interconnectedness) から構成される (大橋, 2002)。一方で Snyder によるホープの定義は「望んでいる目標を達成するための計画を生成する能力—すなわち経路 (pathway)—と、これらの経路を使うために自分を動機づける能力—すなわち行為主体性 (agency)—の2つの能力を認識する認知的なセット」である (Snyder et al., 1991)。これらのホープ尺度を用いて、ホープが疾病の予防や回復に影響する可能性を調べた量的研究が散見される。しかし、ホープが高いことによって器質的な慢性疾患の改善や重症化予防がもたらされることを強固に示すまでには至っていない。

Elliott, Witty, Herrick, & Hoffman (1991) は、脊髄損傷患者を対象に Snyder Hope scale を用いたホープスコアを測定し、ホープスコアが高い場合は、低い場合に比べて心理社会的な障害度が経時的に改善することを提示し、心理的な回復に対するホープの重要性を示唆した。しかし、この研究では、脊髄損傷による日常生活動作の機能障害が改善するかどうかは検討されていなかった。11歳から23歳の若年1型糖尿病患者を対象とした横断研究では、Herth Hope scale を用いたホープスコアが高いほど、HbA1c で評価した血糖コントロール指標が良好であった (Santos et al., 2015)。この研究については、因果の逆転—血糖コントロール指標が良好なので高いホープのレベルにある状態—の否定が困難であるだけでなく、ホープと血糖コントロールの関係性が運動習慣や投薬の有無によって交絡している可能性がある。

また、Berg, Rapoff, Snyder, & Belmont (2007) は、小児喘息の患者ではChildren's Hope scale (Snyder Hope scaleの子ども版) を用いたホープスコアが治療薬のアドヒアランスと関係することを示した。しかし、小児と成人が経験する慢性疾患の種類が異なること、また小児と成人ではホープの構成要素が異なると考えられることから、この研究結果を成人の様々な慢性疾患に一般化することはできない。

ホープと慢性疾患のコントロールの関係を検討する上でのさらなる課題がある。それは、慢性疾患に特有なホープの構成概念で作成された尺度がないことである。Herth Hope Scaleは健康に関連がない項目一たとえば「私にとって、これからのことは楽しみだ」「私は今までよくやってきた」などで構成されており、内容的妥当性の面で検討の余地がある（項目の訳は大橋, 2002）。Snyder Hope Scaleも同様に、項目内容が患者に特化されているわけではない。慢性疾患の患者のホープには、疾患の体験を通じて生じたホープがあると考える事は自然であり、まずは慢性疾患に特有なホープの概念を質的研究などを通じて検討する必要がある。本邦での慢性疾患のホープの概念に関する質的研究では、糖尿病患者を対象とした研究（川越, 1995; 酒井・澤田・広瀬, 2003）・在宅酸素療法を要する慢性閉塞性肺疾患（COPD）患者の研究（松本・土居, 2006）・脳血管障害患者の研究（千田, 2005）・脊髄損傷患者の研究（堀, 2011; 千田・今泉, 2005）などがある。しかし、それぞれの研究で抽出されたホープに関連する概念は、個々の疾患に特有なものが多く、一般化が難しい。多くの慢性疾患に特有のホープの概念を抽出するには、複数の慢性疾患を対象に質的研究を行い、同時にデータを分析することで共通する概念を抽出するアプローチがより有用である。

そこで本研究では、成人に多い慢性疾患患者のホープを量的に捉えるための尺度開発の前段階として、成人の複数の種類の慢性疾患患者を対象に半構造化面接を行い、慢性疾患患者におけるホープの概念の抽出を行った。

方法

研究デザイン 本研究では、慢性疾患患者を対象にインタビュー調査（半構造化面接）を行い、慢性疾患に特有と考えられる希望のドメインの抽出を行った。
ホープの操作的定義 背景で紹介した複数の研究者

らの定義を踏まえて、本研究でのホープを「将来実現したい対象をイメージし、実現の可能性について前向きに認知するプロセス」と定義する。なお、慢性疾患では疾病体験の結果、ネガティブな感情（例えば抑うつ感情）を抱えている頻度が高いため、感情よりも認知的なプロセスに視点を向けることにした。これによって、慢性疾患患者のホープの概念の整理が整理しやすくなると考えられる。

研究対象者 本研究での慢性疾患とは、①長期にわたり、症状・機能障害（例えば痛み・麻痺・運動機能障害）を惹起する疾患、あるいは、②完治が困難な疾患と定めた。生命予後が1年以内などと経験的に短いことが予測できる疾患は、慢性疾患から除外した（例えば、進行性のがん）。

データ収集期間とセッティング 2013年12月に整形外科に通院中の慢性疾患患者3名と、2014年8月から9月にかけて腎臓内科通院中の慢性疾患患者3名を対象にインタビュー調査が行われた。

データ収集の手順 インタビュー調査にあたり、事前に質問内容を策定した。インタビュー当日は、質的研究を専門とするインタビューアー（女性）が個室で1時間かけて対象者に聞き取りを行った。質問内容はTable1に示した。インタビューには、計量心理学者1名（男性）と、医師1名（男性）が同席した。インタビュー内容はICレコーダーで記録され、発語内容を逐語録として書き起こした。

データ分析の手順 ①逐語録を繰り返し読み、ホープに関連すると思われる発言にコード番号を付与した。②ホープに関連する発言を解釈し、対応するホープの構成要素を抽出した。

③同一患者内や、異なる患者の間で類似したホープの構成要素があった場合は、一つの構成要素となるように要素の名前をまとめ、複数の発言を一つの要素の中にまとめた。④複数のホープの構成要素を整理して、発言内容の要約を行った。そして、カテゴリ化を行い名前を決定した。⑤②から④のステップを計量心理学者1名と医師1名の議論を重ねながら繰り返した。

倫理的配慮 研究開始前に研究計画を福島県立医科大学ならびに聖マリアンナ医科大学に提出し、各倫理委員会の承認を得た。インタビューに先立ち、インフォームド・コンセントを行い、研究への参加およびインタビュー内容を録音することの同意を取得した。

Table 1 質的インタビューの質問項目

	内容
A.診断経緯／気持ち	初めて診断を受けたきっかけ 診断経緯 診断を受けた時期 診断時に受けた説明 診断を受けた時の気持ち 疾患認識 治療期間（診断を受けてからの期間） 今まで受けた治療
B.現状の確認／認識	1) 自分の健康状態に対する認識 ①現在の体調、②以前と比べてどうか 2) 安心や不安に感じること ①有無、②内容／理由 3) 病気になって初めて気がついたこと 4) 悟り／達観／あきらめ ①有無、②内容／理由（悟り／達観／あきらめの理由（要因）） 5) 疾患の受容段階（根拠） 6) 現在の状況 ①ADL／症状のコントロール ②経済面（治療費の負担など） ③役割（家族／仕事仲間／友人／趣味の仲間内 など） ④生きがい、楽しみ、よろこび 7) 自分で注意していること 8) 現在の生活に対する評価
C.今後に対する見込み／希望	1) 理想の生活 2) 将来の見込み・希望 ①ADL／症状のコントロール ②経済面（治療費の負担など） ③役割（家族／仕事仲間／友人／趣味の仲間内 など） ④生きがい、楽しみ、よろこび 3) 自分の健康上での望み（希望）を妨げるもの。／支援になっているもの。 4) 今あるもの（こと・人）で、なくなってしまうたら困る／影響があるもの 5) 心配していること

結果と考察

対象者の特徴 インタビュー調査を行った6名の属性をTable 2に示した。患者Aは、関節リウマチを20年罹患している50代の女性である。手や足の関節が破壊され、日常生活機能が著しく障害された。様々な投薬や繰り返される手術が行われたが改善が見られず、インタビュー当時は、ほぼベッド上の生活で介助によって車椅子移動ができる状態であった。手足の関節が破壊されたままであるため、移動するにしても痛みを伴っていた。

患者 B は、脊髄損傷で2年経過した40代の男性である。転落によって頸椎を損傷し、上肢・下肢が麻痺した。手術とリハビリによって、現在は障害を残しているものの、自力で歩行が可能である。物を掴んだり、道具を使うなどの巧緻の運動がなおも障害

されており、しびれなどの知覚障害も残っていた。

患者 C は、腰部脊椎管狭窄症の診断がついて10年以上経過している70代女性である。腰部や下肢の痛みが強く、寝返りや室内歩行も困難だったため、手術を受けた。疼痛やしびれなどの症状は残っているが、手術を受ける前に比べて歩行の機能は改善していた。

患者 D は、サルコイドーシスによる腎障害で5年以上経過している60代女性である。インタビュー当時の腎機能は推算GFRで29 ml/min/1.73m²であり、慢性腎臓病ステージ4に相当する。投薬と食事療法によって、インタビュー時の腎機能は安定していた。

患者Eは、腎硬化症による腎障害の診断がついて3年経過している50代女性であった。診断前は無症状であったが、突然の心不全を発生して緊急入院した時に慢性腎臓病が指摘された。腎機能は推算GFRで

9 ml/min/1.73m²であり、慢性腎臓病ステージ5に相当する。投薬と食事療法を続けているが、透析治療に備えなければならない状態であった。

患者Fは、遺伝性疾患である多発性嚢胞腎による腎障害の診断がついて10年経過している40代男性であった。親戚や子供も多発性嚢胞腎の可能性を指摘されている。腎機能は推算GFRで60 ml/min/1.73m²であり、慢性腎臓病ステージ3の直前である。投薬と食事療法を続けていた。

発言内容の整理と希望のドメインの抽出 発言内容を検討し、希望に関連すると考えられる46の発言が抽出された。それらを検討し、希望の構造として【希望を生み出す基盤とプロセス】【具体的な目標対象】の2つを設定した。さらに、【希望を生み出す基盤とプロセス】の中で五つのカテゴリを設定し、各名称を「疾患を踏まえた希望の様式化」,「手段と意志・意欲」,「外部情報の活用」,「希望を生み出す内的基盤」,「希望を生み出す外的基盤」と名付けた。【具体的な目標対象】の中では四つのカテゴリを設定し、各称を「健康」,「喜び・楽しみ」,「家族」,「社会・友人」と名付けた（Table 3）。さらに、サブカテゴリを設定しまとめた。なお、実際の分類は、発言内容の要約、サブカテゴリ、カテゴリに向けて分類を行った。

希望の構造と設定した【希望を生み出す基盤とプロセス】に関しては、希望を抱くために必要な、自他についての認知的な前提や、希望を見いだして手に入れるためのプロセスを示す小分類・発言で構成された。一方、【具体的な目標対象】では、希望を抱く具体的な対象を示すカテゴリで構成された。この【希望を生み出す基盤とプロセス】と【具体的な目標対象】には、【希望を生み出す基盤とプロセス】を経

て希望の【具体的な目標対象】が生じるという、時間的な順序が見られる。

1.【希望を生み出す基盤とプロセス】

a)【疾患を踏まえた希望の様式化】 慢性疾患を罹患した人の希望には、希望の具体性にかかわらずいくつかのパターン、つまり形而上的な様式が見いだされた。その一つは、（疾患をふまえた上での見直し）である。これは、慢性疾患によって生じる様々な制限により自分の持っている希望が叶わなくなると見込んだ場合には、希望の内容を見直して、‘別の新たな目標を立てる’か、持っていた‘目標を下方修正’する様式を表している。特に‘目標の下方修正’は、後述する【具体的な目標対象】の中の「健康」や「喜び・楽しみ」の内容を特徴付ける様式と考えられた。

もう一つの様式は、（希望の短期化）である。患者は、慢性疾患の障害度が著しい場合は、時間をかけて達成できる目標を抱くよりも、毎日を精一杯過ごすこと自体を目標としていた。このように短期で達成できる目標を設定する様式は、「毎日1日1日を大切に（生きる）」という発言から見いだされた。

さらにもう一つ見られた様式は、（現在の日常生活の維持）である。これは、新しく達成が困難な目標を抱くよりも、すでに自分が手に入れている状況を‘維持する’こと自体を目標とする様式を表している。現状の維持は、【具体的な目標対象】の中の、「喜び・楽しみ」や「家族」や「社会・友人」を規定する様式と考えられた。日常生活に何を位置づけるかは、個々の患者が一日の中で従事する活動の時間的な長さや重要性によって異なり、基本的な日常生活行為、日々の楽しみ、家族との交流、社会における

Table 2 インタビュー協力者の属性

	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん	Fさん
疾患分類	整形疾患	整形疾患	整形疾患	腎臓疾患	腎臓疾患	腎臓疾患
疾患名	関節リウマチ	転落による 脊髄損傷	腰部脊柱管 狭窄症	腎サルコイ ドーシス	腎硬化症	多発性嚢胞腎
対象疾患以外の 疾患				高血圧症、 腎臓病、 尿路結石	高血圧、 心筋症	
年齢	50代	40代	70代	60代	60代	40代
性別	女性	男性	女性	女性	女性	男性
職業	主婦	会社員	主婦	主婦	会社員	会社員
同居家族	夫・次男	母	夫	姉	母・息子	妻・息子

自分の役割や、友人との交流など様々である。しかし、目標の内容は個別に異なっているとすると、「今のままずっと（生活したい）」という発言にみられるように、すでに持っている習慣を衰えることなく継続させることが慢性疾患患者にとっての精一杯の目標となり得ることがわかった。

酒井他（2003）の1型糖尿病患者の研究では、変わらない友人関係と変わらない家族関係を抽出しており、これは現状を「維持」したいという点で本研究と合致する内容である。しかし、希望の様式化として「維持」が取り上げられてはいなかった。その理由として、酒井らの研究対象者が、19歳から29歳までの若年成人で合併症のない患者であったためと考えられる。若年成人はこれから就職や結婚・出産などのライフイベントを迎える可能性を持つ。したがって、将来の希望に、資格取得・就職への目標や、結婚・出産など、患者にとって新規の課題でありかつ挑戦的な発言が取り上げられていた。我々の研究対象者は高齢者を含めた中年以降の成人であり、患者は若年成人が目標としているようなライフイベントを概ね通過してきている。したがって、我々が見出した希望の様式化は、若年成人で日常障害度の少ない患者には当てはまらず、中年期以降の患者に特有なものである可能性がある。

b) [手段と意志・意欲] 希望を叶えるための具体的な（方法の入手と意志・意欲）が、希望のプロセスとして見いだされた。さらに、慢性疾患独自のプロセスとして（疾患・症状対処の手段化）が抽出された。（方法の入手と意志・意欲）は、患者Aの発言に見られるように、楽しみの追求のために具体的な方法を見つけ出し、その方法を自らの意志で実践し習得するプロセスである。このプロセスは、Snyderの経路（pathway）—実現のための計画を見つけ出すこと—と行為主体性（agency）—計画を実現できるだろうと信じ、実行する意志—に合致していた（Snyder et al., 1991）。

（疾患・症状対処の手段化）は、罹患している疾患・症状に対処することが、喜び・生きがいなどの健康以外の目標実現の手段になると認識されるプロセスである。疾患による障害や症状が障壁となっていた患者Aや患者Cは、日課や喜び・生きがいを達成するために疾患や症状と対峙していた。対峙のプロセスを経て、症状を我慢する・軽減するなどの手段をとらなければ、目標の達成が困難であることが発

言内容からうかがわれた。基本的な日常生活行為や日々の楽しみを維持すること・取り戻すことを目標とする場合、患者は目標実現のために疾病を予防すること・改善させることを手段として認識していることが患者Bの発言内容から明らかとなった。

c) [外部情報の活用] [外部情報の活用] は、患者が疾患や症状の改善や進行予防を目標と定めたときに見られる、目標達成のための方法の一つである。外部情報には、症状・所見・経過などの疾患に対する医学知識や、治療法・自己管理方法などの医療情報が含まれる。外部情報の獲得によって、患者は自分の疾患についての理解を深め、疾患の対処法や予防法を主体的に実践できるようになる。さらに、将来の疾患の見通しについても備えができるようになる。本研究では、[外部情報の活用] から（情報の獲得）と（主治医の相談窓口機能化）の二つのサブカテゴリを見出した。

（情報の獲得）には、インターネットやテレビなどのメディアや本などから疾患に関する情報を主体的に探す意欲が含まれていた。また、疾患への理解を深め、自己管理を実践することで疾患の進行を抑制できるとする効力感を見出していた。この効力感という概念は希望の構成要素の1つであると考えられる。

（主治医の相談窓口機能化）は、患者が主体的に主治医を活用するプロセスである。患者が主治医に疾患や治療法について相談したり、主治医から教示を受けることによって、疾患についての情報が整理され、疾患により良く対処できるようになる。具体的には（情報の獲得）にあるような様々な情報元から得た知識が整合しないために混乱しがちである患者が、主治医への相談を通じて知識が整理される結果、患者Eの「…先生がきちんと分かればそんなに怖くはないって言うお話をしてくださったんですよ。…なんかそのときにすごいそれがなんていうのかな、心に染みたって言うか。」という発言に見られるように、安心感や医師への信頼感が生まれると思われた。さらに、主治医への相談を通じて、患者が疾患の見通しを具体的にイメージすることで、将来へ備えることが可能となるプロセスが見いだされた。

糖尿病患者を対象した川越らの研究では、患者を情緒的に支えてくれる対象として主治医が取り上げられた（川越, 1995）。本研究でも、主治医との対話を通じて情緒の安定を得た患者の発言を得ている。

一方で、我々が考えるホープは将来の実現を願う対象物であり、実現のための認知的なプロセスと定義している。そのため、我々は主治医を希望の対象とすることはしなかった。むしろ、疾病の改善や予防を目標に、患者が主治医を相談窓口として認識して活用するプロセスをホープの基盤と捉えた。この視点は、脳血管障害患者が問題解決の一助として医療者と関わることを希望ととらえる発言を抽出した千田・今泉（2005）の研究結果に近い。

d) [希望を生み出す内的基盤] このカテゴリは、患者が希望を抱くための前提であり、自身に対する患者の認知的な側面で構成される。さらに、（現状と見通しの受容）と（管理方法の確立）の二つのサブカテゴリを見出した。

（現状と見通しの受容）では、治療に関する希望を見いだすまでの認知的なプロセスについて、時間経過の順でパターンが見られた。具体的には、疑心・悲嘆→現状認識・諦観→受容・決意のパターンである。無症候性の腎臓疾患の患者Eでは、自覚症状がなかったため、発見時の病状説明に対して「これって私のこと？」という発言にあるように、疑心を抱いた。そして、「最初はめっちゃくちゃ落ち込んだ。」という発言の通り、悲嘆に暮れた。しかし、医学情報の獲得や入院を通じて自分の病状について現状を認識するようになった。その結果、「徐々に徐々に。もう少しずつ自分の中で受け入れよう、受け入れようと思いがね。」という発言の通り、疾患を受容できるようになった。さらに、「もうやるっきゃないと思って」という言葉で表現されるように、決意への切り替えができた。さらに患者Eからは、「身体の二人称化」とでもいうべき認知的プロセスが見いだされた。つまり、腎臓病のように障害を患った器官を、あたかも他者のように敬い感謝することで、疾患とうまくつき合っていくとする姿勢であった。

受容に至るまでの早さやステップの数は、患者によって様々であった。腎臓病の患者Fは仕事で忙しかったという背景を持っていたため、悲嘆にくれるよりも、早期から現状認識と受容に至ったことを述べていた。関節リウマチの患者Aは、悲嘆に暮れた期間が長く、数年過ぎて改善がないことについて「仕方がない」と諦観することで受容に至ったことを述べた。脊髄損傷の患者Bは、損傷時に下半身を動かせなくなる状態に陥ったが、「車椅子になるというようなこと」を医師から通告されたにもかかわらず、

明確な悲嘆のプロセスを経ずに「これで行くしかないか、しょうがないかな」という発言のように、早くから諦観と受容を経た。疾患の見通しについては、患者Bは自身の症状が時間を経ても改善していないことを根拠に、おそらく治らないだろう、つき合っていくしかないだろうという予測を自ら立てていた。また、諦観や受容に至るには、症状の時間的な経過だけでなく、患者Cの発言のように可能な限りの治療を受けていることの自覚も必要と思われた。

堀（2011）の脊髄損傷患者を対象とした研究では、受傷してからの疾患の経過が長いほど現状を受容することを見いだしている。清水による脊髄損傷患者を対象にした別の研究が示した受容のプロセスは、我々の研究結果に類似している。清水（2011）は、完治が困難である現状に患者が絶望を抱き、やがて諦観を経て気持ちが切り替わり、主体的に理学療法に取り組む受容のプロセスを抽出している。悲嘆からの回復や気持ちの切り替えを述べた発言は、脳血管障害患者を対象とした千田・今泉（2005）の研究でも取り上げられている。いずれにせよ、様々な疾患の患者で構成される我々の研究でも、時間の経過につれて受容に至るプロセスが再確認できた。川越（1995）の糖尿病患者の研究では、将来の見通しを持つことをあえて回避する患者の発言について「諦め」と捉えたが、将来の見通しをあえて避ける状況を「受容」していないありさまと解釈することも可能である。我々の研究では、完治しない自分の状況について客観的に認識することを「諦観」と定め、現実的な治療目標に向かって患者が疾患と向き合っていくための条件の一つと考えている。

（管理方法の確立）は、自己管理が疾患の進行防止に役立つ状況で見られるプロセスと考えられる。腎疾患のように食事療法が進行防止に有用な場合は、生活上の嗜好を制限せざるを得なくなる。制限が受け入れられない場合は患者の苦悩となってしまう。また、食事療法の方法に関しては、何の栄養素を制限するのか、具体的な食材をどれだけ制限したら良いのかなど、注意を払いすぎると際限がなくなってしまう。その結果、制限を実行することそのものに苦痛を感じてしまう。これらの苦悩や苦痛は、管理方法の確立までに生じる二次的な反応であり、プロセスそのものではないと捉えている。食事療法が実際にできる方法を患者が考えて、多少の嗜好は許容する考え方へ切り替えることによって、自己管理方

法が確立されるのである。

川越（1995）の糖尿病患者の研究でも、食事療法に対する苦痛や苦悩が描出されているが、実現可能な方法で食事療法に苦痛なく適応するプロセスは、本研究でのみ得られた発言内容であった。

e) [希望を生み出す外的基盤] このカテゴリは、患者を取り巻く外的環境に対する認知的な前提で構成される。すなわち、絶望や不安などのネガティブな心理状態に陥らないためのセーフティーネットがあると認識することで、希望を見いだすことができると考えられる。

その一つは、（家族とのつながり）である。疾患を患った自分を家族に受け入れてもらい、家族から日常生活の援助を受けることは、日常生活機能や心の健康などの疾病負担の軽減に寄与すると考えられる。また、患者の楽しみが家族に理解されていれば、その楽しみの実現が支援される。二つ目は、（友人とのつながり）である。友人とのつながりがある場合は、後述する【具体的な目標対象】の「社会・友人」に見られるように、友人とのつながりの中から希望を見いだす患者の発言が得られた。三つ目は、（経済的なセーフティーネット）である。疾患の種類によっては、進行遅延のために高価な薬を定期的に内服しなければならない。また、食事制限療法のための食品を購入するのにも定期的な支出が生じる。このように将来にわたって高い医療費を支払い続ける見通しが、希望を見いだしにくくする一つの要素となると考えてカテゴリ化した。

川越（1995）や酒井他（2003）の糖尿病患者の研究でも、家族や友人を自己を支えてくれるものとして抽出されており、我々の研究と合致していた。川越（1995）の研究では、経済的基盤が患者の抱く価値として抽出されたが、むしろ我々の研究では、経済的なセーフティーネットが希望を抱くための基盤であると考えた。生活に困窮している患者は経済的基盤を希望の対象と位置付けるかもしれないが、我々の研究対象者には該当する患者がいなかったと思われる。酒井他（2003）の研究でも、医療費の増大を不安の対象として取り上げており、我々の発言内容と合致している。堀（2011）の脊髄損傷患者を対処した研究では、医療費を支援する制度の導入によって、経済的な負担のみならず精神や身体の負担が軽減されたことを述べた発言があり、経済的基盤を希望を抱くためのセーフティーネットとしてとらえることの

妥当性を支持している。

2. 【具体的な目標対象】

以下の四つのカテゴリが、希望を抱く対象として見出された。

f) [健康] 自分の疾患の完治が難しく、長期に渡って自己管理や訓練が必要な場合、患者は（病気の見通しの再設定）を行うことによって現実的な治療目標を見いだすことがわかった。患者によっては、想定される最悪の転帰をイメージしてそれを回避することを目標にする者もいれば、完治を目標とする代わりに病気の進行を遅延させる目標へと下方修正する者もいた。このように達成が可能な目標を設定することによって、患者は積極的に治療を進めることができると考えられる。

（フィードバックされる検査結果）を健康維持の目標に定める患者が見られた。腎臓病を代表とする内科疾患では、真の健康目標が進行の遅延や合併症の予防になるが、数値化できる中間の健康目標の方が患者にとってより具体的な指針となりやすいためと考えられる。また、数値化ができる検査結果は、患者の自己管理の調節によって、改善される性質を持っている。したがって、腎臓病の患者は、フィードバックされる検査結果を、自己管理の動機づけとして活用していた。川越（1995）の糖尿病患者の研究では、血糖コントロールの指標となる検査値を意識する患者の発言について言及されており、我々の観察と合致していた。

g) [喜び・楽しみ] このカテゴリは、具体的な日常生活における喜びや楽しみに関する発言で構成される。関節リウマチの患者Aは、外国人タレントのファンであり、そのタレントに会うために海外ツアーへ出かけることを目標にしていた。しかし、疾患が悪化したため、渡航が叶わなくなった。それでも患者Aは、外出ができない代わりに、インターネットを通じて自宅からファンクラブにアクセスするなど、目標を下方修正することによって楽しみを継続していた。腎硬化症の患者Eは、「それはそれなりに置かれた状況で」と発言したように、現在できるいくつかの楽しみの中から、病気が悪化してもできるものを選んで続ける方法を考えていた。これは、（楽しみの縮小化）と考えられた。サルコイドーシスの患者Dは、現在できている日常生活を維持すること自体を将来の希望ととらえていた。慢性疾患の患者

は、(日常生活の維持)を具体的な目標としやすいものと考えられた。

このカテゴリでは、達成までの工程が多く、かつ時間のかかるような夢を追求したり、マズローの欲求5段階説にみられる「自己実現欲求」—創造的活動がしたい—などといった‘高尚な’目標を楽しみと定める患者の発言が得られると予想していたが、予想に反して‘素朴な’対象—言い換えれば、自分の身近にあり、容易に満たされそうなもの—を喜び・楽しみとして挙げていた。慢性疾患という制約がある中で、現実的な楽しみや喜びを見いだすことによって、希望を抱いていることがうかがわれた。

h) [家族] このカテゴリは、家族に対して(負担をかけることの回避)、(家族とのつながり)の切望、(家族内での役割)の三つのカテゴリで構成された。(負担をかけることの回避)は、日常生活の全介助を必要としない患者の発言から得られた。脊髄損傷や遺伝性腎臓病など種類によらないが、慢性疾患に特有の目標と考えられた。(家族との交流)の切望では、家族との日常生活の維持を希望する患者がいた。家族が離れている場合は、再会することに希望を見いだす患者もいた。(家族内での役割)では、家族に対する世話や貢献が、喜び・楽しみに繋がる発言をする患者がいた。きわめて疾患に特有な発言であるが、遺伝性腎疾患の患者は、同じ病気を罹患するかもしれない子供のために自分が治療を先取りして、経験を子供へ伝えることに役割を感じていた。

家族との交流や家族への貢献を通じて、慢性疾患は自分の存在意義を明確にすることができる。それが一つの希望の形態となり得る。(負担をかけることの回避)は、積極的ではないにせよ、回避自体が家族への貢献とらえることもできる。これまでの希望に関する質的研究では、家族との交流が情緒的な安定をもたらし、病気に向かうことの励みとなることを一貫して報告していたが、これは希望の対象というよりも希望を抱くための基盤と解釈することもできる。一方で、千田他(2005)の脳血管障害患者を対象とした研究では、家族の役に立つことに希望を見いだす発言が報告されており、我々の結果に合致していた。

i) [社会・友人] 友人との関わりや社会の中での役割に関連するカテゴリであり、さらに五つのサブカテゴリで構成された。(友人との交流)では、交流を維持できていることに希望を見いだす患者がいた。

なかには、病前と変わらない関係を望むために、自分の疾患を隠した方が良いと考える患者がいた。これも広い意味で交流の維持ととらえることができよう。友人は、家族と異なり、気晴らしをするための心理的な資源として意味を持っている側面もあろう。(負担をかけることの回避)は、家族だけでなく、職場に対しても見られた。就労している慢性疾患患者の全員に当てはまらないとは思われるが、慢性疾患の患者に特有の願望の一つとして抽出した。(社会的なセーフティーネット)は、慢性疾患患者が家族以外の周囲の人からの支援を受けて、自分からも交流しなければ申しわけないという思いと、疾患が悪化した時に再び支援を受ける可能性を考えて、交流を創出しておきたいという願望の表れと考えた。(周囲の人への役割)は、[家族]のカテゴリに見られたように、疾患を先行体験することで、まだ疾患を発症していない周囲の人々に役に立てているという認識で特徴づけられる。(社会的役割の維持)は、仕事勤めなどの役割を維持することで自分の存在意義を明確にすることができるものと考えた。

川越(1995)の糖尿病患者を対象とした研究でも、仕事や役割の維持が希望の対象となり得ることを報告しており、我々の研究結果と合致していた。

まとめ 慢性疾患の患者の「ホープ」を探るために、疾患の種類や日常生活の障害度が異なる6名の成人患者にインタビューを行った。発言から抽出されたホープの対象は、個人の置かれている状況(疾患の種類や重症度・喜びや楽しみ・家族構成・就労状況や友人など)によって多岐にわたっており、ホープが複雑な構造をしていることが再認識された。

ホープの対象が多様である一方で、疾患を踏まえた希望の様式化が見いだされた。すなわち、疾患による制限のためにホープの対象を見直して、目標の下方修正や新たな設定を行う様式や、すでに手にしている身近な対象を現状維持することをホープとする様式が観察された。この結果は、当初、我々が想定していたホープ—マズローの欲求5段階説にみられる「自己実現欲求」のような、達成に時間がかかり工程の長いもの—とは大きく異なっていた。慢性疾患患者の切実な希望として、現実的な「現状の維持」に意味を見いだすのであった。

さらに、ホープが生じる前提として、慢性疾患を受容するプロセスなどの内的な基盤や、家族や友人とすでにつながっていることなどの外的な基盤が必

Table 3 インタビューによる発言の整理とカテゴリー化

希望の構造 (structure of hope)	カテゴリー (category)	サブカテゴリー (subcategory)	発言内容の要約 (summary of interview contents)	発言
希望を生み出す基盤と プロセス (the foundation and process of finding hope)	疾患をふまえた 希望の様式化 (stylization dependent on experience)	見通しの修正 (adjusting the outlook)	希望の短期化 (determining short term goals and hopes)	>この(遺伝性腎臓病の)診断を受ける前と後だと、老後と言いますか、それに対するビジョンは、変わりましたか。 F049 あんまり変えてないですよ、そこは。変わっちゃったら変わっちゃったで、変えるし。
				>これから先何目標とか、何かこういうことをしてみたいとか、何か思われることってありますか？ A030 特別、今の状態ではなんか、というのはいくしよしよ、良くしようと思ってこうやって手術したりとか、いろんな高い治療もやったりしているんですよ。でも1つも痛みというのには取れなくて、だんだん悪くなってきたから。毎日にやろかと、良くなったらやろうと思っでいても、そういうふうには駄目になっちゃうから、ちょっとあれですね。毎日の生活の中でそんな落胆はしてないんですけども、こういうことやろうとか、ああいうことやろうとかでなくて、毎日11日目をとにかく大切にいうか、そんな感じですね。
				>将来的に、そんなに長い話でもなくともいいんですけど、どのような生活をこれから先していききたいですか？ E039 どういうふうに。今のままでずっと。
手段と意志・ 意欲 (method and will)	方法の入手と意志・意欲 (finding the method and will)	現在の日常生活の維持 (maintaining current lifestyle)	疾患・症状対処の手段化 (coping with disease as a means of realisation of hope)	A018 グループで〇〇だから4人なんですよけれども、4人のグループ名の中の□□という人に夢中になって。「あら、この人って、わあ、いいわー」という感じで雑誌とかDVDとかCDとかも全部あらゆるものを手に入れて、それを見て、あつ、ファンクラブもあるんだという感じで。一応ファンクラブに入れば、いろんな情報は得られるなという感じで。ファンクラブに入るためにはパソコンをやらなくちゃいけないから。いろいろ見るためにパソコン見なくちゃいけないですよ。パソコンは下の子とお父さん、それぞれに持っているんですけど2階なんです。2階に行けないから、だったら上の兄ちゃんにiPadがあの頃出た時期だったんです。
				A016 やっぱ自分の方が今までよりぜんぜんでなくなっちゃったりとか、やっぱりリリマチになった当時は、とにかく痛みが今みたいな痛みじゃないんです。ディッシュ1枚取るにも痛いという感じの痛さなんです。そんなもんですからすごく痛くて。もうなった当時はとにかくやることやったらば、もうその当時は自分の部屋が2階だったのでそこから階段上がって。もう階段を眺めていました。上るときに眺めて、今度下るときに眺めて、ああ、下りなくちゃいけないんだけど、嫌だなー、でも下りないと駄目だな、仕事できないという、そういう感覚です。
				>今の状態はおいておいて、これからこういうふうになっていきたいいいなと思われませんか？ C022 やっぱ歩いて買い物に行ける。あと食事に行ける、それですね。 C023 食事に行っても行けるはずなんだけど、このお尻コリコリになつたら座布団持って行けば大丈夫なんだから、気持ちの問題だと思っでんすー一番は。 C024 やっぱうちにいるのが一番安心という感じになるんですね。うちの中だと杖もつかなくて、うろうろトイレにも行けるし自分でやるという。
生活を取り戻す手段としての病状改善 (improving one's condition as a means to regain former lifestyle)	生きがいの維持の手段としての予防 (prevention as a means to maintain purpose in life)	生きがいの維持の手段としての予防 (prevention as a means to maintain purpose in life)	生活を取り戻す手段としての病状改善 (improving one's condition as a means to regain former lifestyle)	>腹膜透析にならないように、趣味のことも考えととかね。 E037 そう。だからなるべく先に延ばしたいなと思って。 >じゃあそれ(庭掃除や買い物など)ができるようにするために健康の状態も良くしたいと。 D058 大切にしようかなと。 >こうなっていたらいいなと思われることはありますか。 B025 そうですね、もう少ししひれとか動きがなくなつて、スムーズに動けるような状態に。例えば自分でも料理を作ったり、掃除、洗濯できるような状態です。そうすれば仕事ができなくなつてに続いて、ずっとやっていけるような状態であれればいいかなと思ってますけど。完全に杖なしということでもなくともいいので。

発言

希望の構造 (structure of hope)	カテゴリー (category)	サブカテゴリー (subcategory)	発言内容の要約 (summary of interview contents)
(つづき) 希望を生み出す基盤と プロセス (the foundation and process of finding hope)	外部情報の活用 (use of external information)	情報の獲得 (obtaining information)	F006 もう治療するしかないで、その進行を止めるためにどうすれば良いかというほうに走っていたので、治療方法がないっていうのは、インターネットでも分かっていたので、遅らさずしないんじゃないの。
			> (腎臓の病気と透析について) 分かるようになってきて、お気持ちとか不安感とか安心感とか変わったりしましたか？ D026 やはり先生から言われている塩分とかそういうカリウムの多い物とか、そういうのを摂らなければ透析までは行かないだろうっていう考えかな。
			E020 ある本で腎硬化症の病状は、進み方がゆっくりになることもあるっていう行を見つけて。進行がね。それで、じゃあ食事とかまずそこ気を付けば、ちょっとは長く先にもたすことができるかなと思ったり。いろんな本を読んでもいろいろなことが書いてあるので、訳分らなくなっちゃ、患者としては。でも、先生にうかがって伺ってそれで統一してやっていけばいいんだなっていうことが、もう1本びつとライン引いたっていうのも、その教育入院のときにすごく安心できるところだったかもしれないです。
		主治医の 相談窓口機能化 (functional consultation with attending physician)	E007 (血清クレアチニンが) もう4mg/dl (推算GFR 9 ml/min/1.73m ² に相当) になっちゃったからもう透析を考えなきゃいけまっせんっていうようなお話をいただいたんですけど。何が起きるのかも分からなくて本当に落ち込んだやつなんです。もうどうしようも何も私は誰？ 今は何？ みたいな勢いだっただんですけれど E008 そのときに先生が、きちんと分かれればそんなに怖くはないっていうお話をしてくださったんですよ。 E009 先生がそうおっしゃってくださったし、なんかそのときにすごいそれがなんというのかな、心に染みわたっていうか。
			E042 そのアクティビに動けなくなってるっていう状況が私のパロメーターで、動けなくなった部分をどうフォローしていくか。その動けなくなった部分を先生とご相談しながら、どういうふうにしていくかっていうのが。
			> 先生はどうですか？ F015 いろいろ教えてくれますし、疑問に思ったことは答えてくれる。
希望を生み出す 内基盤 (intrinsic foundation)	現状と見通しの受容 (acceptance of current state and outlook)	無症候に起因する疑心 (doubts caused by asymptomatic disease)	E005 腎臓が1割で透析っていうお話をいただいたときに。これって私のこと？ みたいに受け入れるのがなかなかできなくて。それでまず痛くも痒くもないし、昨日と今日でデータの腎臓の数値が違うけど、私自身は何も変わるところが。
			E015 腎臓が1割しか動いてなくてあと9割は死んでるんだと思ったら最初はめちゃくちゃ落ち込んだんですけど、でもいろんな本を読んでいくうちに。なんっていうのかな、ここまで頑張ってくれてたんだっていう。
			E016 腎臓自体がここまでぎりぎりまで助けてくれてたんだなって私、どっかか思ってたんですよ。そうしたら、なんか今度はもう二人三脚で行くしかないかなと思って。 E017 いくらくも良くなりませんからね。 E018 あのととき(教育入院のとき) にですね。徐々に徐々に。もう少しずつ少しずつ自分の中で受け入れよう、受け入れようっていう気持ちかな。
		可能な限りの受療をしている という納得感 (understanding that one is receiving the best possible medical treatment)	C029 しびれはね、なんか(薬を) 飲んでも。でも一番、「それ以上の薬はないですよ」ってきょうも言われましたけど。しびれというのは神経ね、だからどうしようもないね、注射で治るわけでもないし。
			F012 うじうじしてもしようがなかったし、当時仕事も当然忙しかったから、考えている暇もなかったというのもあるし。

発言

希望の構造 (structure of hope)	カテゴリー (category)	サブカテゴリー (subcategory)	発言内容の要約 (summary of interview contents)
(つづき) 希望を生み出す基盤と プロセス (the foundation and process of finding hope)	(つづき) 希望を生み出す 内的基盤 (intrinsic foundation)	(つづき) 現状と見通しの受容 (acceptance of current state and outlook)	<p>> その間に葛藤みたいのはありましたか？ A044 ありましたよ、それは。 A045 最初はなんでこんな病気になるっちゃっただろう、なんで自分こんなにあれなんだだろうということでありました。もうかならず悲観して、よく無かったですよ、状態が。 A046 やっぱり年数過ぎて、だんだんとその病気になるのは、こんなこといろいろ思ってたって何したって良くならないんだったら、それを受け入れるというか、仕方ないというか、そういう感じでもっていったらばスッと気持ちもあれになったし。</p>
			<p>E012 だんだん私ってすごく全然、1回切り替わっちゃると、もうあとはもうあんまり後ろをよくよくしないので、もうやるっきゃないと思って、もうあとはもう前に進むだけっていう。 E013 やっぱりその自分の腎臓の悪い状況を受け止めることができたときに、やっぱり腎臓病ということを知っていいけば、それに対処する方法って。</p>
			<p>B014 あとは、なかなか自分を感じているような、しびれとこわばっている感じというのは抜けてこないで。とりあえずこの状態と付き合っていくしかないかなと思って。これ、治ることはないだろうなという気はしていますけど。</p>
			<p>B003 そのときには車イスになるということなどは言われていたんですけど。なので、これで行くしかないか、しょうがないかなという感じで。 > 今何か気になってらっしゃることってありますか。じゃあこれから先は？ D019 そうですね、このまま慢性っていうことなので完治はしないだろうなって思っているんですけど。</p>
	管理方法の確立 (establishing management methods)	疾患管理のための 嗜好制限に対する苦悩 (distress associated with limitations on personal preference)	<p>E006 その（腎臓の機能が1割程度で透析治療を受けなければならぬ状態に近づいていったこと）状況を受け入れることがすごく大変だったんですけどね。お食事が私にはなにしてご飯よりもパンが好きだったんですけど。パンが食べれないなりパンは食べれない。</p>
			<p>E011 ただタンパク制限をしなくちゃいけないっていうけど、タンパク制限っていうこと自体の言葉もよく分からななし。知れば知るほどこんな面倒くさいことはないと思うくらいに、面倒くさいことだったんですけど。私にはとてつもなく。</p>
			<p>E022 食べられない物が別にないわけじゃなくて、自分で少しずつしか食べられないけど、パンもたくさん食べられないけど、1週間に1回ぐらいは食べられるかなって。</p>
			<p>A015 そうです、別にそんな病気になるたからといって、冷たくあしらうということはありませんでした。またその当時 は、うちは長男坊にわたし嫁いだものですから、舅、姑がいまして、それはちょっと大変でしたな。</p>
希望を生み出す 外的基盤 (extrinsic foundation)	家族とのつながり (relationship with family)	家族の受容 (acceptance by family)	<p>A013 そうですね、やっぱり一番変わったのは夫ですよ、やっぱり。 A014 やっぱりいろんな面で補助をしてくれるという感じですよ。言えませんが。こういうキヤップも「聞けないから聞けてね」という感じで。</p>
			<p>A019 だから、お母さん、iPadの方がいいんじゃないの、ノートパソコンっていうのもちょっと使いづらいし、お母さんはちょっと使いこなせないよみたいな感じで、iPadをお兄ちゃんに購入してもらって。やり方を全部最低限のことだけは聞いて、それに入ってる。</p>
			<p>家族による楽しみ (supporting fun and enjoyment)</p>

希望の構造 (structure of hope)	カテゴリー (category)	サブカテゴリー (subcategory)	発言内容の要約 (summary of interview contents)	発言
つづき 希望を生み出す基盤と プロセス (the foundation and process of finding hope)	健康 (health)	友人とのつながり (relationship with friends)	病気の有無に関係なく 助けてくれる友人 (friends offering support regardless of disease)	>助けてくれる友達はいらっしゃいますか？ E049 彼友は氣にするから黙っておこうとかかっていうんじゃないやなくて、もうすべてをありのままに接してくれるっていうのかな。 E050 隠さないでオープンに。私もその代わりオープンに話しますし、大変なときはできるだけ力になりたいとも思うし。 ←→ 友人に話さない >お友達にはこういう（病気の）話はされてるんですか。 F050 してない、していません。言っても意味ないし。 >お薬の支払いとかで、負担とかを感じられたりすることありますか。 E032 大いですがよね、すごく。先生のところで7万円病院に払って、お薬代が1万円ぐらいあって、私その他に食事を買ってるので食事代があって、大体固定経費として3〜4万円取られていくわけですよね。それは結構大きいかもしれない。
		経済的な セーフティネット (economic safety net)	定期的に大きく支出される医療費 (regular payment of large medical bills)	>治療費の負担というか、そういうことを気になったりしますか。 F024 それはしょうがないかなと。最近やっぱり薬代が高いのは気になってます。 F025 (3カ月に1回行かれることに) 自己負担で1万5000円だから。 E016 普通にガシない段階でも、いろんなことを起こるときには、最悪の状態をまず考えて。まず、こういうことはありそうだからというのを気持ちとして持つていないか、それは避けたいというのと同じような気持ちと一緒に。最悪の状態は車イスで動くような状態だけど、それはそれで生活すると、「ああなって、ああなるな」というのを押さえておきながら、やっぱりそれは避けるようになんとかリハビリをしてやろうという感じで。
具体的な目標対象 (specific goals and sources)	健康 (health)	病気の見通しの再設定 (redefining outlook on disease)	想定内の最悪の予後の回避を目標化 (setting a goal to avoid worst- case scenario)	F006 もう治療しかないの、その進行を止めるためにどうすれば良いかということに走っていたので、治療方法がないっていうのは、インターネットでも分かったいたので、遅らすしかないんじゃないのと。 >それはすぐに気持ち切り替わりましたか。 F010 結構まりました。自分の母親を見ているから逆に、ああはならないようにとか思うし。 F011 とにかくそくそくならないままを、期間を長くさせなきゃねっていうことで。 >これからその治療を続けていくにあたって、励みになっていることっていろいろのは何ですか？ F036 自分がとにかくこの数値を維持しようというのが、励みですね。その結果を毎回知れることが励みです。
		治療目標の下方修正 (downward revision of treatment goal)	治療目標の下方修正 (downward revision of treatment goal)	>毎回の検査結果の通知についてどう捉えていますか？ F013 (自分にとっての) 採点表です。お酒控えなきゃなとか、暴飲暴食やめようかな。 F028 こうやって毎回自己診断をして。こういう薬があれば飛び付くという。
喜び・楽しみ (source of joy and happiness)	楽しみ (source of joy and happiness)	フィードバックされる 検査結果 (medical/lab test results and feedback)	短期健康目標の数値化 (numerically identifying short-term health goals) 自己管理の動機づけ (motivation for self-management)	A024 (外国人タレントに会いに渡航する目標について) 腰悪くなる前にそうなんです。リウマチもひどかったけれども友達も一緒に行くし、うちのお父さんも一緒に言ってくれれば、3人行こうというふうになっただけなんです。少しくも歩くことで去年腰を悪くしちゃって、だからこんな状態では立つことできないし歩くことできないから。少しでも歩くことできないと、やっぱり旅行でちよっと何か歩くところあるはずだから。それではちよっと無理だから、もう今のところ諦めています、悲しいことに。
		楽しみの下方修正 (downward revision of enjoyment)	楽しみの下方修正 (downward revision of enjoyment)	>今、それによって何かこういうのをやりたいなとか、こういうのはいいなとか、こういうのはありますか。 A027 特別、今はとにかく歩いてということができないし、あとどこかにドライブなんって言ってもこんなに腰が痛いし。病院に来るのが精いっぱい、外に出ようという気がないですね。痛い思いして車イスに乗ったりしていいわけだから。だから、あと車に乗っていても腰が痛くて、あと首も悪いから首も痛くなるんですよ。あと、肘とかも、こういうふうに突いていていけると、肘も痛くなってくるし。とにかく痛いところだらけなんで、外に出ようという気はないです。なので、韓国ドラマとか台湾ドラマとか、あとはそのiPadでアログとかそういうアプレンクの□□のね、それを見るのが毎日の（楽しみ）。

希望の構造 (structure of hope)	カテゴリ (category)	サブカテゴリ (subcategory)	発言内容の要約 (summary of interview contents)	発言
(つづき) 具体的な目標対象 (specific goals and sources)	喜び・楽しみ (source of joy and happiness)	楽しみの縮小化 (scaling down activities for enjoyment)		E038 家の中にもこもりきりになったら、どんなふうになっちゃうそうですか。自分が、こもることになったら、こもたらこもったで音楽聴いたり、自分が好きな刺繍をしたり。やることはいっぱいあるし。いつもやらない掃除をちゃんとやるとか、なんかもう別にそれはそれなりに置かれた状況で。
	家族 (family)	日常生活の維持 (maintaining current lifestyle)		D057 あと庭だって掃除もしなきゃで、それもいつまでできるかなって思ってみたり。それはまだ業者の方にやっていただいたり、買ひ物のほうも今インターネットでできるようなから、それは心配ないかなと思ひながらも、それらが1つの楽しみだったのでもう出られないで家の中にいるっていうのは嫌だなと思って。
		負担をかけることの 回避 (Avoiding strain and burden)		B017 「でももうやる気がなくなるな」とかでなくて、なんとかしなきゃいけないって思えなすよね。それで何もしないでいると、やっぱりうちの父と母も高齢ですし、かなり迷惑かけるなというのが多かったので、その辺ですかね、ちゃんとしないと。
				やっぱり透析になってととなつたら。 F040 (透析治療を受けている親戚が通院でできないため、その家族が 毎日付き添っていつてるとかね。そういうのを聞いていると、それをうちの家族にやらせないと思うじゃないですか。自分で行って勝手に帰ってくるんだつたら、別にいいんだらうけど。
	家族との交流 (interaction with family)	家族との生活の維持 (maintaining life with family)		> 何かこれから先やってみたいこととか、何かこうしたいっていう、こういうふうになってたらいいなっていう理想の生活してみたいのありますか？ D046 でも、今が理想じゃないかな。姉と2人いてるっていうのが。やはり2人お嫁さんいるんですけど。
				> 今は結構理想的な生活になっているということですね？ D054 そうですね。今は。
				> ずっと継続できるといいなっていう感じなんじゃないかな？ D055 そうですね。
	子供や孫との再会 (reuniting with children and grandchildren)			A036 (子供たちが) 故郷の方に帰ってきて、みんなで暮らせるといいかなって思うんですけど。何でかという、おじいちゃん、おばあちゃんがいる、自分たちだけの本当にあっていうのがないから。やっぱり気を使ひながらいろいろ子どもたちも、いろいろわたしが育ててきたというか、わたしはですよ。
				D052 (孫の) ○○はまだ今度は3歳なので、お誕生日とかそういうのを一緒に食事するので。来月にも会います。 D053 それは楽しみです。
	家族内での役割 (role in the family)	家族に対する世話や貢献 (contribution to family)		D030 事は私がやる形で買い物から何から。それが楽しいのになっていう感じ。 D031 それでたまに孫が来て遊んだり、孫のところへ出かけたりする生活が今のところずっと続いているので、それだけですね。
				> 家事全般を担当されているということ、そういうふうになんですかね、やることやりがいいがあるっていうふうに思ってますらっしゃるんじゃないかな？ D032 はい。好きなものできまますからね。食べられる。 D033 頼られてはいないかなとは思ひながら、ちょっと見なきゃいけないかなと思ったり。ちょっと気にかけたたりしながら。
	疾患の先行体験 (knowledge and experience for children)			> ご家族の方は、Fさんの体のことについては、どんなふうに通ってらっしゃるんでしょうね。 F032 なるようになれ。逆に言ったら、子どものためにいろいろ経験してこいっていうのは、言われています。 F033 それまでにいろいろ経験して、いろいろ教えてくると、いうことでやっているとあります。

希望の構造 (structure of hope)	カテゴリ (category)	サブカテゴリ (subcategory)	発言内容の要約 (summary of interview contents)	発言
(つづき) 具体的な目標対象 (specific goals and sources)	社会や友人 (social connections)	負担をかけることの回避 (Avoiding strain and burden)	自己を優先しない (not prioritizing oneself)	E027 (お仕事をじゃあその2年前から比べて少し減らしたとか?) ないです。絶対しません、そういうことは。 E028 周りに負担がかかっちゃうからっていうのがある。
				> 気にされるのがかえって嫌だったりします? F051 そうなるし。普通に付き合っていてくれれば、それでいいんですけどね、何かあったときは嫌だなと思うし。知らないじゃない、世界があるかなと思っています。
				A029 うん、友達には恵まれている方だと思っています。こういう体になっても結構、週に何回かとか、大変だねという感じでお総業を作って持ってくる友達が。あと訪ねてくれる友達が。週に1回は訪ねてくれる友達がいたりとかして、そういう点では恵まれているなど大切にしたいなと感謝しています。
		友人との交流 (interaction with friends)	病前と変わらない関係 (relationships unaffected by disease)	A032 そうです、いつも「いらっしゃい」みたいな感じで歓迎してくれて、「こうやっていいとAちゃんはどこが悪いの」っていう感じだねとは言われるんですけど。 そうか、それでも来てもらうと。 A033 うれしいです。
				B023 あとは親類の方々とかにもいろいろ心配を掛けたというのもある。今まではそんなにかわりないような感じで過ごしていたんですけど。もう少し動けない分、少しはもう少しという方々と社交的になつていかなきゃならないというのがあるかなという気がします。自分はこれからどうなっていくかも、動けなくなっていくか分からないんですけど、そういう部分もあるんで、少しはちょっと、いろんな人と話せるようなふうにしておかないと駄目かな。近くの人とかもそうですけど。答えになつていないか分からないですけども。
				B024 あと心配をかけている部分があるので、もっと話をしたりとかしなくちゃならないなとは思っていますけど。 > 病気になる前からこそこ分かって良かったことはありますか? E024 本心に腎臓が悪くならないようにみんな頑張りました。E025 周りの人にも言うようになりました。 E026 身を持って。でも体験だから結構、説得力があるかなとも思う。
		周囲の人への役割 (role for surroundings)	疾患の先行体験 (knowledge and experience for others)	> ご病気の話は、会社の方とかには少しお話しされてるみたいですけど、皆さんにオープンにされてらっしゃるんですか。 E051 もう腎臓1割しか動いてないんだからとこたつて平気で言うし、もう全然 (知られても構わない)。 E052 そういうことによつてみんなも気を付けるし、もう全然 (知られても構わない)。
				> ちなみに55歳くらいまででならなかったら、どんな生活がしたいとか、そういう。 F023 普通に働いて、普通の仕事してます。なつたらだから当然4時間5時間かかるわけじゃないですか。あれ聞いてると。週3日じゃないですか。そうすると土曜日は絶対つぶれるとか、あるじゃないですか。相当変わるでしょうね。そうだと。そうならないようにしなきゃいけない。
発言内容の要約が、サブカテゴリになるものに関しては、サブカテゴリに記載した。 Interview contents that qualify as a subcategory has been written under subcategory.				

要であると考えられた。これらの希望を生み出す基盤やプロセスについての発言、具体的な目標対象についての発言が、複数の種類の慢性疾患患者から得られた。したがって、これらの構造は成人の慢性疾患患者のホープに共通すると考え、本研究の目的が達成された。

研究の限界 一つ目の限界は、本研究は、病院へ通院が可能な慢性疾患患者を対象としている点にある。通院が可能である分だけ、患者は希望を見だしやすい傾向にあったと考えられる。自力での通院が困難な患者や、通院の人的支援や経済的支援が得られない患者では、希望を生み出す基盤が乏しいはずである。そのような患者をリクルートすれば、他にどのような基盤が必要であったかをより多く引き出した可能性がある。二つ目の限界は、すべての患者で、疾患の診断から時間が経過している点にある。疾患の受容がある程度できている患者ばかりであったために、診断直後に患者が認識するホープについては、正確な抽出はできていない。また、疾患の受容ができていなくても、家族や社会に対する希望をともし続ける患者もいる可能性については、本研究からはわからない。三つ目の限界は、対象者が中年以降の成人に限定されている点である。本研究で抽出した「疾患を踏まえた希望の様式化」は、重要なライフイベントが未経験の若年成人患者には当てはまらない可能性がある。四つ目の限界は、いくつかのサブカテゴリは、疾患特異的な点である。例えば「健康」の（フィードバックされる検査結果）は腎疾患や糖尿病にあてはまるが、検査値を必要としない脳血管障害患者や整形外科疾患患者には当てはまらないことに留意すべきである。五つ目の限界は、質的研究であるため、希望を生み出す基盤と希望の因果関係を示すことができない点である。

引用文献

Berg, C.J., Rapoff, M.A., Snyder, C.R., & Belmont, J.M. (2007). The relationship of children's hope to pediatric asthma treatment adherence. *The Journal of Positive Psychology*, 2, 176-184.

Elliott, T.R., Witty, T.E., Herrick, S.M., & Hoffman, J.T. (1991). Negotiating reality after physical loss: Hope, depression, and disability. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 608-613.

Groopman, J. (2005). *The anatomy of hope: How people*

prevail in the face of illness. Random House LLC.

Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5, 39-51.

堀 理江 (2011). 脊髄損傷患者の希望に関連する要因. 近大姫路大学看護学部紀要, 3, 33-41.

北村 晴朗 (1983). 希望の心理 金子書房

川越 清子 (1995). 糖尿病患者の希望 日本看護学会誌, 4, 40-51.

松本 麻里・土居 洋子 (2006). 重症慢性閉塞性肺疾患患者の希望を脅かす要素 日本看護科学会誌, 26, 58-66.

Murray, C. J., Barber, R. M., Foreman, K. J., Ozgoren, A. A., Abd-Allah, F., Abera, S. F., ... & Badawi, A. (2015). Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990-2013: quantifying the epidemiological transition. *Lancet*, 386, 2145-2191.

大橋 明 (2002). Herth Hope Scale 日本語版の作成および信頼性・妥当性の検討. 老年精神医学雑誌, 13, 1187-1194.

Ragan, S. L., Wittenberg-Lyles, E. M., Goldsmith, J., & Reilly, S. S. (2008). *Communication as comfort: Multiple voices in palliative care*. Routledge. (改田明子 (訳) (2013). 緩和ケアのコミュニケーション 希望のナラティブを求めて 新曜社)

酒井 真由美・澤田 愛子・広瀬 幸美 (2003). 青年期発症 1 型糖尿病患者における「希望」の構成要素と看護的支援. 富山医科薬科大学看護学会誌, 5, 49-59.

Santos, F. R., Sigulem, D., Areco, K. C., Gabbay, M. A., Dib, S. A., & Bernardo, V. (2015). Hope matters to the glycemic control of adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 20, 681-689.

千田 千亜紀 (2005). 脳血管障害患者がリハビリテーション病院入院中に抱く希望. 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録, 30, 305-311.

千田 千亜紀・今泉 郷子 (2005). 脳血管障害患者がリハビリテーション病院入院中に抱く希望. 日本リハビリテーション看護学会学術大会集録, 17, 22-24.

清水 昌美 (2011). 外傷性脊髄損傷者の体験に見出される希望. 日本慢性看護学会誌, 5, 41-47.

Snyder, C. R., Simpson, S. C., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M. A., & Higgins, R. L. (1996). Development and validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 321-335.

Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., ... & Harney, P. (1991).

The will and the ways: development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 570–585.

謝辞

本研究は、平成25-27年度 文部科学省研究費補助金 基盤研究(C)(課題番号25460638)の助成を受けて実施した。