

神経難病患者の療養生活の受けとめ尺度の開発

西村歌織・唐津ふさ・佐々木栄子・野川道子

<目的>

「神経難病患者の療養生活の受けとめ尺度」を開発し、その信頼性と妥当性を検証することを目的とした。本研究における「受けとめ」とは、神経難病によってもたらされた状況や問題に対する認知や情動的反応と定義した。

<方法>

インタビューに基づいて、24項目5件法の質問紙を作成・郵送し、難病患者243名から有効回答が得られた。統計的に不適切な項目を除外し、因子分析を行った。

<結果>

因子分析の結果、最終的に16項目4因子が精選され、「主導権の喪失」、「病気の脅威」、「疎外感」、「希望の喪失」と命名された。信頼性はCronbach's α 係数 (0.86) と折半法のSpearman-Brownの信頼係数 (0.82) によって確認した。また妥当性については、難病患者に共通の主観的QOL尺度、コーピング尺度、不確かさ尺度によって確認された。

<結論>

以上の結果から、本尺度の信頼性と妥当性がおおむね確保されており、実用可能な尺度であると判断した。

キーワード：神経難病患者、病気の受けとめ、尺度開発

I. はじめに

神経難病は、脳や神経の神経細胞及び神経線維が系統的に障害される疾患であり、未だに明確な治療法が確立されていない。そのため患者は歩行障害、コミュニケーション障害、嚥下障害に加え、呼吸障害という生死に関わる障害を経験し、回復が見込めない中で対処していかなければならないという過酷な状況におかれている。

対処には、まず状況の認知が必要である。しかし、神経難病患者は身体的な障害に付随して役割や自己コントロール感、他者との関係などの喪失を体験し、現状を受け入れることは容易なことではないと考えられる。したがって、結果的にとられている対処を知るだけでなく、なぜその対処を取ったのか、その対処はどのような受けとめが動因となっているのかを知ることが看護において重要である。

神経難病を対象とした先行研究において、患者の療養

生活の認知や体験に焦点をあてた研究には、神経難病患者の病い体験¹⁾²⁾、筋萎縮性側索硬化症患者の病の意味づけやそのプロセス³⁾、病い体験における不確かさ⁴⁾、パーキンソン病患者の自己概念⁵⁾、進行性筋萎縮症患者の病の受けとめに影響する要因⁶⁾などに関するものがある。特に病いという言葉は、「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」⁷⁾とされ、そこには対処につながる認知の部分を含む。しかし先行研究においては、主に対処行動に焦点があてられていることが多い。また、研究対象者を特定の疾患に限って、質的研究で体験を明らかにしたものが多くを占め、神経難病患者に共通する療養生活上の受けとめを客観的にデータ化する方法が確立されていない現状がある。

生活の中で直面する出来事に対する認知には、個人により「認知パターン」が異なることが予測されるため、患者が病いをどのように認知しているかを客観的にとらえることは容易なことではない。しかし、患者の受けと

めの傾向を把握することは、取られる対処の根拠やQOLの要素の明確化につながり、個別的な援助を検討するうえでも重要であると考えた。

以上のことから、神経難病患者が療養生活の中で困難な出来事や問題に遭遇し、その人の主観として、そのことと、その影響をどのように受けとめているのかを全体的かつ客観的に把握する手段が必要であると考えた。

そこで本研究では、「神経難病患者の療養生活の受けとめ」を把握する尺度を開発し、その信頼性と妥当性を検証することを目的とする。

Ⅱ. 「受けとめ」の理論的背景

本研究における「受けとめ」は、Lazarusのストレスの認知的評価に位置づけとしては近い。認知的評価理論は、出来事とその人の潜在的な利害関心にかかるとか、またその出来事に対してその人が何をなしえるのかといった評価の質により、感情の生起の有無や生起する感情の種類が決まるという理論であり、Lazarusの理論もその一つであるが、その中で情動は認知の先行要因であることを無視できないとされ、認知と情動を一方的に捉えるのは誤りであると述べられている⁸⁾。そしてこの前提の上で、出来事の認知的評価により対処の可否の判断をし、その結果から対処行動が取られると考えている。

感情と認知については井上ら⁹⁾も、「感情と認知を別個の系として分けて考えること自体に限界がある。最終的には、両者を一体のものとして、人が環境に反応するための大きなシステムとして考えていかなければならないだろう。人間が行う有機的で複雑に関連しあった処理の感情的色彩の濃いものを感情とよび、薄いものを認知とよんでいるに過ぎない」と述べている。そこで、本研究において「受けとめ」には認知と情動的反応を含むこととした。

Lazarusは、出来事の評価を一次評価と二次評価に区別し、一次評価は、「無関係」、「無害・肯定的評価」、「ストレス評価」の3種類としている。このうちストレス評価には、「脅威」、「挑戦」、「害-喪失」がある¹⁰⁾。これらの評価に影響する人的要因としては、コミットメント、信念（効力期待など）があり、その他の要因としては、新奇性、予測性、出来事の不確実性、時間、あいまいさ、ライフサイクルとのタイミング、状況との相互依存的関係があげられている¹¹⁾。

対処法については、Lazarusは2種類のストラテジーに示している。情動中心の対処と問題中心の対処である¹²⁾。情動中心の対処は、情動的な苦痛を軽減させるためになされるものであり、回避、注意をそらす、価値の

変更などが含まれる。問題中心の対処は、ストレスの原因となっている出来事を根本的に取り除くという課題への取り組みである。

以上のLazarusの理論に対し、対処の概念化の仕方により何を情動中心の対処と見るかは異なるという意見がある¹³⁾。これは基本的に認知的評価でありながら、同時に対処でもあるというものである。Lazarusも「情動中心の対処は、評価・対処後の再評価と同じ機能を持つ場合もある。ただし、再評価は問題解決を目的として行われることもある」¹⁴⁾と述べており、概念の複雑さを感じさせる。

本研究における「受けとめ」がLazarusの一次評価に類似しているながらもこの言葉を使う理由は、以上のような複雑さのある概念と区別するためであることと、Lazarusの認知的評価には「無関係」が存在することがある。「無関係」の評価とは、環境とのかかわりが、人の幸福にとって何の意味も持たない場合にある¹⁵⁾。この部分を尺度で測定することは困難であり、本研究で測定するのは患者自身が意識しているものに限られる。

また、本研究で把握するのは、ありのままの認知・情動的反応であり、評価的視点で認知を測定することが目的ではないことから、認知的評価とは区別されると考えた。質問紙では、評価の意味合いの言葉が含まれており、統計的処理をするうえで質問の意味の方向性を合わせるために肯定的表現の項目を逆転項目として扱うが、この尺度は合計点で全体的な評価が肯定的か否定的かを測るものではなく、病気に関連した出来事をどのように認知しているかという受けとめの傾向を測るものである。

Ⅲ. 用語の定義

本研究では「受けとめ」を、神経難病によってもたらされた状況や問題に対する認知や情動的反応とする。情動的反応には、行為としての対処以外の反応を含む。認知的評価と行為は対立性がある一方で一体性もあり切り離して測ることは難しいが、区別して扱うこととする。

Ⅳ. 研究方法

1. 尺度作成原案作成のプロセス

1) 面接調査

ALS (amyotrophic lateral sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) 患者が体験する病気に関連した出来事 (生活の困難や変化)、それに対する受けとめと対処の実際を明らかにすることを目的として、面接調査による質的研究を行った¹⁶⁾。対象者は在宅療養をしているALS患者とし、2

施設の神経内科外来及びALS患者会に依頼して、会話によるコミュニケーションが可能な人の紹介を受けた。それらの人に対し、研究者が研究目的、方法、倫理的配慮などを明示した文書を元に説明を行い、同意が得られた人に対して面接を行った。

対象者は10名で、うち男性が9名であり、平均年齢は65.7歳、平均罹病期間は3.73年であった。全員に四肢の筋力低下が認められ、そのうち移動に介助を要する人が7名、球麻痺症状を有する人が8名であり、比較的病状が進行していた人が大半を占めた。

データ収集は、面接による半構成的インタビューによって行った。インタビューは、「この病気に気づいたのはどのようなことからでしたか」から始め、現時点までに病気に関連して体験した生活の困難や変化、それらに対する受けとめと対処に焦点をあてながらも、対象者の会話の流れや対象者の関心に沿いながら質問を変化させていった。

面接は、外来診察室や対象者の自宅で1名あたり60～200分/1～2回行い、承諾が得られた場合は録音した。

2) 尺度原案の作成と内容的妥当性の検討

面接調査によって得られたデータから逐語録を作成し、出来事、受けとめ、対処の一連の関連に着目しながら継続的に比較分析を行い、カテゴリー化し、さらにカテゴリー間の関連を検討した。2回の面接が可能だった6名には、初回面接で解釈した内容を伝え、内容の確認・補足をしてもらい、データ解釈の信頼性を確保した。なお、2回の面接ができなかった4名中3名に対しては、文書や電話で同様の確認を行った。

ALS患者が体験した病気に関連する出来事は、＜身体異変の気づき＞、＜病名と予後の覚知＞、＜仕事・役割への影響＞、＜身辺自立の限界＞の4つであり、これらは病気の進行に伴ってオーバーラップしながら体験されていた。さらにそれらの出来事に対する受けとめのカテゴリーが各2～5つ見出された。(表1)

以上の結果から、「神経難病患者の病気に関連する受けとめ尺度」(以下、「受けとめ尺度」とする)の仮説的構成概念として「身体異変の気づきに関する受けとめ」、「病名と予後の覚知に関する受けとめ」、「仕事・役割への影響に関する受けとめ」、「身辺自立の限界に関する受けとめ」の4つを理論的に設けた。

これらを基に、①アイテムプールを作成し、研究者間で内容的妥当性の検討を行い、質問項目を検討した。次に、②一般人5名を対象とし、質問項目の表現の妥当性の検討を行い、表現の修正を加えた。さらに、本尺度を神経難病患者に広く汎用するため、③発生頻度が高く、かつ特徴的な症状により日常生活上においてさまざまな

表1 ALS患者が体験した病気に関連する出来事と受けとめ
(神経難病患者の受けとめ尺度の仮説的構成概念)

出来事	受けとめ
身体異変の気づき	身体の力が抜ける奇妙な体験 えたいの知れない病気
病名と予後の覚知	ショック 絶望と混乱 淡い期待
仕事・役割への影響	生きがいとしての仕事 生きがいの喪失 他者へのマイナス影響 経済的基盤の動揺 経済的基盤の喪失
身辺自立の限界	どんどん攻めてくる病気 エネルギーの喪失 主導権の喪失 今後の成り行き不安 疎外感 あきらめ 視野の拡大

対処を必要とし、病状の進行とともに医療依存度が高くなるといわれているPD (Parkinson's disease: パーキンソン病)を対象として加えることにした。PDの体験についてインタビュー調査した記録から、療養生活の受けとめに関する部分を抜き出すことで最終的に修正を加え、④内容的妥当性の検討を行い、24の質問項目からなる「神経難病患者の病気に関連する受けとめ尺度原案」を作成した。尺度の項目に対する回答は、「全くそうだ」から「全くそうでない」の5段階で評定を定め、高得点ほどその項目の受けとめが否定的な意味を示すものとした。

2. 研究対象者

①ALSの患者会である日本ALS協会25支部のうち研究協力の承諾が得られた7つの支部に所属するALS患者と、②パーキンソン病友の会北海道支部に所属するPD患者に研究協力を依頼した。

3. データ収集方法

患者会に研究目的、方法、倫理的配慮などを説明して協力依頼を行い、承諾を得た。

ALS患者については、上記の通り承諾が得られた7つの支部から紹介された175名に対して、研究の趣旨などを記述した文書と患者会会長の協力依頼文を添付して協力依頼を行い、質問紙を郵送した。一方、パーキンソン病友の会北海道支部は、患者会の会報郵送時にALS患者会と同様の依頼文書を同封させてもらい、全会員388名に対して質問紙を郵送した。質問紙は自己記入式ではあるが、対象者の状況が把握できない中での郵送であったため、状況により本人の意思に基づいて代理人が記入することも可とし、その旨を文書で説明した。

4. 調査期間：2003年1～5月

5. 分析方法

分析には、SPSS15.0 for Windowsを使用し、以下の点から検討を行った。

1) 質問項目の検討

天井およびフローア効果、項目間相関、項目一全体相関により質問項目を検討した。

2) 妥当性の検討

(1) 基準関連の妥当性の検討

自己の状況把握そのものをQOLの要素として捉える¹⁷⁾という見解のもとに、QOLを基準関連の妥当性の基準とすることとした。川南¹⁸⁾は、QOLを測定するうえで、「患者が望む生活を獲得することが達成されているか、すなわち、患者が現在の生活をどう受けとめているか」という主観的側面を捉えることが重要」と述べていることから、受けとめ尺度と川南らが開発した難病患者に共通の主観的QOL尺度（以下、主観的QOL尺度とする）との関連をみた。

この尺度は9項目、2因子構造（志気・受容）である。「はい」「いいえ」「どちらともいえない」の3件法で、得点は0～18点、得点が高いほどQOLは高くなる。ここでいう「志気」とは、自分自身の存在価値をみだし、生活に対する姿勢が前向きであること、そして良好な対人関係をもっていることである。また「受容」とは、疾病や障害をもつ自分自身を肯定も否定もせず、不安なくありのままを認めることである。主観的QOLが高いとは、疾患をもちながら生活している現状を不安なく受容し、高い志気を持っている状態と定義されている。「志気」に含まれる対人関係については、Lazarusのいう一次評価への影響要因であるコミットメントに関連すると考えられる。本研究における受けとめ尺度にも、他者との関係を問う項目が含まれており、さらに「受容」の意味合いは受けとめが指す意味に近く、関連性があると予測できる。以上のことから、基準として用いることが可能と判断した。

(2) 構成概念妥当性の検討

構成概念妥当性は、因子分析と仮説検証法を行い確認した。

因子分析では、質問項目の精選ののち、仮説的に設定した構成概念の下位尺度と因子分析により得られた因子構造を比較検討した。

仮説検証法は、受けとめがLazarusの一次評価と類似しており、予測妥当性の視点から外的基準としてコーピングの概念が適切と考え、関連を見ることとした。そこで、尾関¹⁹⁾によって開発され、信頼性、妥当性が検証されたコーピング尺度を用いた。

この尺度は、最も重要なストレスに対するコーピ

ングを測定する積極的コーピングの問題焦点型と情動焦点型、消極的コーピングの回避・逃避型の3下位尺度からなる。14項目、「全くしない」から「いつもする」の4件法である。

この尺度は対象者にあらかじめ現在最も強くストレスを感じていることを特定してもらい、それに対するコーピングを測定するものだが、本研究では尾関に確認をした上でストレスを強く感じていることを「病気や治療それに関係すること」と限定した上で回答を得た。

一方、受けとめ尺度の質問項目にはLazarusのいう一次評価の「無意識」、「挑戦」の部分が少なく、神経難病患者は問題中心の対処に限界があると考えられた。Lazarus²⁰⁾は、出来事と時間的な不確実性、曖昧さが脅威の源になる可能性があるとして述べ、評価の影響要因としても出来事の不確かさ、不確実性を挙げている。不確かさについては、Mishel²¹⁾が「病気に関連して起こる出来事に明確な意味を見いだせない状態である」と定義している。そこで外的基準として、さらにMishel²²⁾による病気の不確かさ尺度コミュニティ版（以下、「不確かさ尺度」とする）を日本訳し用いることとした。この尺度は、23項目1因子構造、「全くそうだ」から「全くそうでない」の5件法である。得点は23～115点で、高得点ほど不確かさが高い。この尺度によって測定されるのは、「入院しておらず、積極的な治療を受けていない、慢性疾患患者やその家族の病気に関連する不確かさ」である。

3) 信頼性の検討

内的整合性を検討するために、尺度全体についてCronbach's α 係数と、折半法のSpearman-Brownの信頼係数を求めた。さらに各下位尺度についてCronbach's α 係数を算出した。

6. 倫理的配慮

患者会に文書および口頭で研究協力を依頼し、研究の承諾を得た。対象者に配付する調査票には、患者会からの研究承諾の旨を記載した文書ならびに研究目的、プライバシーの保護、結果の公開などについて記載した文書を添付した。対象者の承諾は調査書の返却により得られたものと判断した。

V. 結果

260名（ALS94名、PD166名、回収率46.2%）から回答が得られ、有効回答243名（有効回答率93.5%）を分析対象とした。

1. 対象者の背景

対象者は、ALS患者が91名、PD患者が152名であった。ALS患者は男性が60名、女性が31名で、平均年齢は

表2 対象者の基本属性

	ALS (n=91)	PD (n=152)
性別		
男性	60	74
女性	31	78
平均年齢 (標準偏差)	61.79 (±10.82) 歳	68.75 (±7.67) 歳
平均罹病期間 (標準偏差)	8.87 (±7.39) 年	12.11 (±8.48) 年
使用補助具 (ALSのみ)		
人工呼吸器	45	—
経管栄養	47	—
コミュニケーションツール	13	—
H&Y分類 (PDのみ)		
I～II	—	28
III	—	54
IV～V	—	68
日常生活動作		
移動		
主に車椅子	18	16
ベッド上	51	7
食事		
自立	26	131
要介助	65	26
排泄		
自立	19	115
要介助	72	35

61.79±10.82歳、平均罹病期間は8.87±7.39年であった。日常生活動作において介助を要する状況にある人が過半数を占め、半数近くが経管栄養、人工呼吸器などの医療的処置を必要としていた。一方、PD患者は、男性が74名、女性が78名で、平均年齢は68.75±7.67歳、平均罹病期間は、12.11±8.48年であった。日常生活動作において介助を要する状況にある人は少なかったが、ホーエンとヤール (H&Y) 重症度分類でstageⅢとⅣの人がそれぞれ約4割を占めていた。(表2)

2. 受けとめ尺度の項目反応分布と項目一全体相関の検討

質問項目24項目それぞれの平均値と標準偏差を確認し、平均値±標準偏差の値が5以上あるいは1以下となる項目を確認した。その結果から、項目番号19「この病気になった人でなければ自分の気持ちはわからないと思う」(平均値4.14、標準偏差0.971)、項目番号20「身体の動きを思うようにコントロールできない」(平均値4.20、標準偏差0.939)の2項目を除外した。

また、各項目得点と全体得点との相関係数が0.30未満項目について検討した。まず、項目番号10「この病気になって弱い人の気持ちがわかるようになった」(r=0.142)、項目番号23「今、経済的な心配をしていない」(r=0.160)、項目番号24「今後自分に必要な介護は十分受けられると思う」(r=0.193)を除外した。項目番号14

「家族が自分の病気のことをわかってくれない」(r=0.267)、項目番号22「この病気になって人間として成長したと思う」(r=0.245)は、削除後のCronbach's α 係数が低下、もしくは変化がなかったため、除外せず検討を続けた。(表3)

3. 妥当性の検討

1) 構成概念的妥当性の検討

(1) 因子構造

(a) 因子分析

<第1回目>

これまでに削除されず残された19項目を因子分析した場合、因子間に関連があると予測されたことから、主因子法—プロマックス回転による因子分析を行った。その結果、5因子となった(累積寄与率44.93%)。そこで、因子構造を確認したところ、第5因子が項目番号15「今の状態がこのまま続いてくれたらと思う」の1項目であり、さらに、第4因子のうち、項目番号13「家族以外の人に会うのはおっくうである」が、因子負荷量0.257であった。

<第2回目>

そのため因子数を4因子に規定し、多くの方法で因子分析を進めたが収束しなかった。そこで、質問項目15は、他の質問項目と内容の関連が低いと考えられたことから、質問項目13と15を除外し再度因子分析を試みたと

表3 項目反応分布および項目-全体相関

質問項目	項目反応分布			項目-全体相関		
	平均値	標準偏差	除外項目	修正済み項目合計相関	項目を削除した場合 Cronbach's α	除外項目
1. 自分の言いたいことが思うように伝わらずイライラする	3.28	1.289		0.515	0.843	
2. 体力と気力が弱ってきている	3.81	0.881		0.494	0.846	
3. 病気には何をしても効果がないと感じている	3.08	1.177		0.427	0.847	
4. 家族に負担をかけると思うと気が重い	3.91	1.002		0.518	0.844	
5. 人に頼んでも思うようにやってもらえずイライラする	3.14	1.223		0.508	0.844	
6. まだまだ自分は恵まれていると思う▼	2.06	0.830		0.335	0.850	
7. 病気の原因をあれこれ考えてしまう	3.20	1.243		0.499	0.844	
8. 病気にふりまわされていると感じている	3.24	1.209		0.653	0.838	
9. 将来に希望がもてない	3.55	1.211		0.580	0.841	
10. この病気になって弱い人の気持ちがわかるようになった▼	1.94	0.865		0.151	0.855	○
11. 病気のことを忘れていることが多い▼	3.44	1.191		0.326	0.851	
12. 人の世話を受けることには抵抗を感じる	3.26	1.072		0.380	0.849	
13. 家族以外の人に会うのはおっくうである	2.79	1.172		0.442	0.847	
14. 家族が自分の病気のことをわかってくれない	2.23	0.961		0.261	0.853	
15. 今の状態がこのまま続いてくれたらと思う▼	2.64	1.242		0.303	0.852	
16. 病気により生命の危険を感じている	2.97	1.220		0.442	0.847	
17. 身体の変化に気持ちが付いていかない	3.37	1.053		0.633	0.840	
18. 自分の立場が弱くなったと感じている	3.54	1.086		0.588	0.841	
19. この病気になった人でなければ自分の気持ちはわからないと思う	4.14	0.971	○	—	—	
20. 身体の動きを思うようにコントロールできない	4.20	0.939	○	—	—	
21. 自分の居場所がないと感じている	2.36	1.117		0.559	0.842	
22. この病気になって人間として成長したと思う▼	2.81	0.987		0.265	0.853	
23. 今、経済的な心配をしていない▼	2.94	1.208		0.172	0.857	○
24. 今後自分に必要な介護は十分受けられると思う▼	2.90	1.022		0.200	0.855	○

(▼は、逆転項目)

ころ、尺度全体に対する累積寄与率は41.91%であったが、4因子からなる比較的まとまりのよい結果が得られた。しかし、そのうち質問項目11「病気のことを忘れていくことが多い」の因子負荷量が因子負荷量0.327であった。

<第3回目>

そこでこれを除外し再度因子分析した結果、この4因子16項目で累積寄与率42.81%、全項目の因子負荷量が0.35以上となり、質問項目が精選されたと判断し、受けとめの質問項目として採択した。各項目の因子負荷量を参考に、因子を次のように命名した。

(b) 因子の命名

第I因子は、「人に頼んでも思うようにやってもらえずイライラする」、「自分の言いたいことが思うように伝わらずイライラする」などの5項目が含まれた。生活上で自分自身に関する事柄をコントロールしているという感覚の不良、喪失に対する認知と感情を示していると解釈し、「主導権の喪失」と命名した。

第II因子は、「病気に振り回されていると感じている」、「病気の原因をあれこれ考えてしまう」などの5項

目が含まれた。これらは、病気そのものに焦点をあて、病気に対するコントロール感の喪失、病気により自己を脅かされる状況やそれに対する反応を表す受けとめであると解釈し、「病気の脅威」と命名した。

第III因子は、「家族が自分の病気のことをわかってくれない」、「自分の居場所がないと感じている」などの4項目が含まれた。これらは、他者との関係性の中での自分の存在感や影響力の低下を示していると解釈し、「疎外感」と命名した。

第IV因子は、「この病気になって人間として成長したと思う(逆転項目)」、「まだまだ自分は恵まれていると思う(逆転項目)」など、自分自身の人としての人生や発達の視点から存在意義の低下についての認識を示すと解釈し、「希望の喪失」と命名した。(表4)

次に、尺度原案を作成する際に設定した仮説的構成概念と因子分析により得られた因子構造を比較検討した。

「身体異変の気づきに関する受けとめ」、「病名と予後の覚知に関する受けとめ」は、第II因子「病気の脅威」に集約され、「仕事・役割への影響に関する受けとめ」は、第III因子「疎外感」、第IV因子「希望の喪失」に部

表4 神経難病患者の療養生活の受けとめ尺度の因子分析 (主因子法—プロマックス回転)

因子名・項目	因子負荷量			
	第I因子	第II因子	第III因子	第IV因子
全体Cronbach's α 係数=0.86				
第I因子「主導権の喪失」 α 係数=0.75				
5. 人に頼んでも思うようにやってもらえずイライラする	0.764	-0.180	0.309	-0.125
1. 自分の言いたいことが思うように伝わらずイライラする	0.657	0.037	0.048	-0.025
2. 体力と気力が弱ってきている	0.560	0.239	-0.239	0.058
4. 家族に負担をかけると思うと気が重い	0.558	0.135	-0.046	0.034
3. 病気には何をしても効果がないと感じている	0.361	0.139	-0.059	0.169
第II因子「病気の脅威」 α 係数=0.75				
8. 病気にふりまわされていると感じている	-0.006	0.796	0.001	0.002
7. 病気の原因をあれこれ考えてしまう	0.071	0.763	-0.162	-0.137
17. 身体の変化に気持ちが付いていかない	0.196	0.541	0.109	-0.023
16. 病気により生命の危険を感じている	0.065	0.477	0.098	-0.104
第III因子「疎外感」 α 係数=0.65				
14. 家族が自分の病気のことをわかってくれない	0.022	-0.204	0.648	0.009
21. 自分の居場所がないと感じている	0.001	0.165	0.574	0.025
18. 自分の立場が弱くなったと感じている	-0.133	0.330	0.400	0.215
12. 人の世話を受けることには抵抗を感じる	-0.056	0.256	0.376	-0.089
第IV因子「希望の喪失」 α 係数=0.52				
22. この病気になって人間として成長したと思う▼	-0.054	-0.145	-0.062	0.761
6. まだまだ自分は恵まれていると思う▼	0.061	-0.087	0.030	0.491
9. 将来に希望がもてない	0.254	0.161	0.048	0.402
固有値	4.822	0.885	0.646	0.496
寄与率 (%)	30.139	5.529	4.041	3.103
累積寄与率 (%)	30.139	35.668	39.708	42.811
因子間相関 (第I因子)	1.000	0.591	0.483	0.393
(第II因子)		1.000	0.531	0.424
(第III因子)			1.000	0.392
(第IV因子)				1.000

(▼は、逆転項目)

表5 受けとめ尺度各因子と既存尺度との相関 (Pearsonの相関係数)

	QOL尺度			不確かさ 尺度	コーピング尺度		
	合計	受容	志気		問題焦点	情動焦点	回避逃避
第I因子 (主導権の喪失)	-0.531**	-0.358**	-0.475**	0.339**	-0.218**	-0.336**	0.087
第II因子 (病気の脅威)	-0.603**	-0.478**	-0.510**	0.400**	-0.011	-0.278**	-0.012
第III因子 (疎外感)	-0.544**	-0.420**	-0.472**	0.304**	-0.164*	-0.278**	-0.042
第IV因子 (希望の喪失)	-0.634**	-0.307**	-0.627**	0.194**	-0.252**	-0.378**	-0.041

** p<0.01

* p<0.05

分的に含まれ、「身辺自立の限界に関する受けとめ」は、第I因子「主導権の喪失」、第II因子「病気の脅威」、第IV因子「希望の喪失」に部分的に含まれると解釈できた。

(2) 理論的予測に基づく妥当性

コーピング尺度と受けとめ尺度の各因子との相関を確認した。その結果、情動焦点型コーピングと受けとめ尺度の間では、全ての因子で-0.278~-0.378 (p<0.01) の負の相関がみられた。また、問題焦点型コーピングと受けとめ尺度の間では、第I因子 (-0.218, p<0.01)、第III因子 (-0.164, p<0.05)、第IV因子 (-0.252, p<0.01) に負の相関がみられ、第II因子には相

関がなかった。回避・逃避型コーピングと受けとめ尺度とでは、全ての因子に相関がなかった。

また、受けとめ尺度と不確かさ尺度との相関では、全ての因子と0.194~0.400 (p<0.01) で正の相関がみられた。

2) 基準関連的妥当性の検討

QOL尺度の合計点と受けとめ尺度の各因子との相関は-0.531~-0.634 (p<0.01) で、全因子に負の相関関係がみられた。またQOL尺度の下位尺度である志気、受容と受けとめ尺度の各因子との相関では、-0.307~-0.627 (p<0.01) で全ての因子に負の相関関係がみられた。(表5)

表6 先行研究との比較

執筆者	谷垣ら	檜垣ら	佐々木	金正	
テーマ・方法	神経難病患者のやまい体験をグループインタビュー法を用いて分析	神経難病患者の病む体験を現象学的アプローチにより分析	壮年期におけるパーキンソン病患者の病とともに生活する中での自己概念を現象学的アプローチにより分析	ALS患者の不確かさの要素と認知される構造について半構成的面接によるデータを質的に分析	
結果：()内はカテゴリ、テーマキーの内容	<p><やまい体験のカテゴリ></p> <p>「やり場のない状況」</p> <p>「周囲の人々の支え」</p> <p>「こころの再構築」</p> <p>(やまいと共に生きるための心の变化、生かされている幸せ)</p> <p>「療養ニーズ」</p> <p>(経済的問題がある事実、役に立ちたいという思い、一般の人々の難病理解を求める言葉、医療関係者にわかりやすい説明を求める言葉)</p>	<p><5つの体験のカテゴリ></p> <p>「変化した世界」</p> <p>(日常の変化、時間的展望の変化、関係の変化の体験)</p> <p>「情緒の世界」</p> <p>(変化した世界を語りながら示される困惑、無念感、恐怖感、衝撃、不安)</p> <p>「変化から自分を守ろうとする世界」</p> <p>(苦痛な体験から身を守るための努力)</p> <p>「不変世界」</p> <p>(健康な時と同様に存在する体験)</p> <p>「新たな意味世界」</p> <p>(病に肯定的に意味づけする体験)</p>	<p><テーマキー></p> <p>「病に揺さぶられる自己」</p> <p>(コントロール不可能な自己、薬に操られる自己)</p> <p>「縮んで小さくなる自己」</p> <p>(心が動かなくなる自己、身体が縮小していく自己、能力・役割が縮小していく自己、他者との交流が縮小していく自己)</p> <p>「不審に思われる自己」</p> <p>(行動が不審な自己、健常者と見間違われる自己、分かってもらえない自己)</p> <p>「成長していく自己」</p> <p>(今の自分を認めようとする自己、心が豊かになっていく自己)</p> <p>「保ちたい自己」</p> <p>(自己を貫く自己、戦う自己、明るくがんばる自己)</p>	<p><不確かさの4カテゴリ></p> <p>「身体変化の領域」</p> <p>(症状になじめない、コントロール感覚を取り戻せない)</p> <p>「時間経過の変化の領域」</p> <p>(今の生活状態であることの揺らぎ、未整理なことに対する思いの留まり、病気の先行きの見込めなさ)</p> <p>「他者や家族との関係の変化の領域」</p> <p>(他者に表出する気持ちの減退、家族を巻き込むことへの不本意さ、家族とのつながり感の薄れ)</p> <p>「存在意味の領域」</p> <p>(生を問う手応えのなさ)</p>	
受けとめ尺度の各因子との関連	主導権の喪失	「やり場のない状況」	「日常の変化」	「心が縮んでいく自己」	「コントロール感覚を取り戻せない」 「他者に表出する気持ちの減退」 「家族を巻き込むことへの不本意さ」
	病気の脅威	<p>「やまいと共に生きるための心の变化」</p> <p>→本研究では「変化」の視点で捉えていないが、病気を脅威に感じるかで共に生きられるかが決まると考えられる。</p> <p>「医療関係者の説明ニーズ」</p> <p>→病気へのコントロール感の喪失に関する質問項目につながると考えられる。</p>	「新たな意味世界」 「情緒の世界」	<p>「コントロール不可能な自己」</p> <p>「薬に操られる自己」</p> <p>→この表現はパーキンソン病の病気の特徴も含まれている。</p> <p>「身体が縮小していく自己」</p>	「症状になじめない」 「コントロール感覚を取り戻せない」 「未整理なことに対する思いの留まり」 「病気の先行きの見込めなさ」 「生を問う手応えのなさ」
	疎外感	「周囲の人々の支え」 「一般の人々の難病理解を求める言葉」	「不変世界」 (この研究でここに含まれるのは「関係の維持」のみ)	<p>「能力・役割が縮小していく自己」</p> <p>「他者との交流が縮小していく自己」</p> <p>「行動が不審な自己」</p> <p>「健常者と見間違われる自己」</p> <p>「わかってもらえない自己」</p>	「今の生活状態であることの揺らぎ」 「家族とのつながり感の薄れ」 「生を問う手応えのなさ」
	希望の喪失	「生かされている幸せ」	<p>「新たな意味世界」</p> <p>(人間としての成長、人生体験の広がりとして)</p> <p>「時間的展望の変化」</p> <p>→将来への希望の部分が関連している。</p>	「今の自分を認めようとする自己」 「心が豊かになっていく自己」	「今の生活状態であることの揺らぎ」 「未整理なことに対する思いの留まり」 「生を問う手応えのなさ」
考察	経済的問題については当初質問項目としてあげていたが、内容検討により省かれた。問題としては大きい、神経難病患者全体の状況を示す内容ではないことが考えられる。その他、焦点があてられている内容はほぼ本研究と一致している。	本研究の受けとめ尺度では、変化したという見方ではなく、現状をありのままに捉えることを目指しているため、捉え方に差異が生じている。情緒については、本研究では情緒は認知と分けて考えたため、これが1つの因子となることはなかった。変化から守ろうとする世界は、変化からの逃避と変化に対する積極的取り組みとされており、本研究では受けとめと区別した「対処」と考えられた。しかし、変化からの逃避については、受けとめと明確に区別できないものであり、受けとめ尺度には状況を直視しない志向性の質問項目が必要であった可能性がある。	本研究の受けとめと一致する内容が多く、受けとめには自己概念に影響する内容が多く含まれると考えられた。しかし「保ちたい自己」は、受けとめ尺度の内容と重なる部分は少ない。この研究において「保ちたい自己」は語りの中にちりばめられている信念、指針とされており、受けとめのパターンを決めるものであると考えられる。この研究の結果は「自己」に焦点を当て導き出された概念であり、本研究における受けとめは、自分の内面に存在するものだが、見る方向は自己ではなく、自己の置かれている状況への認知である点で差異が表れていると考えられる。	本研究の受けとめと重なる部分が多い。本研究では認知する出来事を「不確か」と規定していないが、本研究の対象者の置かれている現状は不確かさの高い状況であることは想像できる。この研究のようにALSを研究対象にした場合、進行の早さが影響し、焦りや対処が追いつかない状況から特に不確かさが認知に大きく関わると推測される。一方、この研究にない病気の有無に左右されない生活や自己の面についても、受けとめ尺度の第4因子にて測定が可能であると考えられる。	

4. 信頼性の検討

受けとめ尺度全体のCronbach's α 係数は0.86、折半法のSpearman-Brownの信頼係数は、0.82であった。各因子のCronbach's α 係数は、第Ⅰ因子が0.75、第Ⅱ因子が0.75、第Ⅲ因子が0.65、第Ⅳ因子が0.52とやや低かった。

Ⅳ. 考 察

1. 「神経難病患者の療養生活の受けとめ尺度」の構成要素

神経難病患者の療養生活の受けとめについて質問項目を作成し検討した結果、「主導権の喪失」、「病気の脅威」、「疎外感」、「希望の喪失」の4つの構成概念を抽出した。

「主導権の喪失」は、病気によりこれまで無意識的にコントロールしてきた事柄が、病気により当たり前でできなくなってきたことに対する認識と感情を表している。進行性の神経難病を患った患者の受けとめの特徴を示す要素が1つの因子になったと考えられる。

「病気の脅威」は、本尺度では療養生活の受けとめを聞いているため、病気による変化がその基盤となっていることはいままでのない。

「疎外感」として他者との関係の揺らぎ、喪失に関する受けとめが1つの因子となったのは、特にALSについては呼吸器を装着している患者も多く、患者だけでなく家族ぐるみの闘病の色合いが強い。また、PDもADLの低下により他者の協力は重要である。この特徴から、受けとめに他者との関係が大きく影響していると考えられる。

「希望の喪失」は、自己の役割や存在価値についての受けとめである。これらは先行研究においては変化したと解釈している場合が多いが、この因子は病気の有無にかかわらず人としての生きる意味への問いであり、生命をも脅かされ、役割やコントロール感の喪失がある状況下におかれ、このことが受けとめにおける要素として大きいことを示していると考えられる。

患者の療養生活の認知や体験に関する先行研究と、受けとめ尺度の内容との比較による考察については、別表にまとめた。受けとめ尺度の内容は、先行研究との比較において内容の矛盾点はないと解釈されたが、質問の範囲として不足している可能性のある点がいくつか見出された。(表6)

本研究で開発した受けとめ尺度の累積奇与率は、42.81%である。これは、先行研究との比較から、家族以外の他者との関係を示す内容、特に他者の目に自分ができるように映っているかに関する認識があまり含まれて

いないことや、経済的問題に関する質問項目が尺度の項目として除外されたことが、尺度で測定可能な側面を縮小した可能性がある。また、質問項目の検討の段階で逆転項目の大半が削除され、その中には、「今の状態がこのまま続いてくれたらと思う」といった内容があったことから、受けとめを全体的に把握するためには肯定的評価であるとしてLazarusという「挑戦」、「無関係」の内容や、現実を直視しない志向性を問う質問が削除されたと考えられる。さらに、病い体験や自己概念を対象にした研究結果のほとんどが「受けとめ」の内容に含まれることは、この「受けとめ」という言葉が指す意味が非常に広いことを示しており、全体をとらえるためには課題が残されていると考える。

2. 尺度の妥当性と信頼性

1) 妥当性の検討

尺度原案を作成する際に設定した構成概念と因子分析により得られた因子構造を比較検討した結果では、おおむね仮説的構成概念との一致がみられ、構成概念妥当性を説明するに値する結果であると考えられる。

コーピング尺度と受けとめ尺度の各因子との相関を確認した結果、情動焦点型コーピングと受けとめ尺度の間では、全ての因子で負の相関があった。また、問題焦点型コーピングと受けとめ尺度の間では、第Ⅱ因子「病気の脅威」以外で負の相関があった。

受けとめ因子の得点は、否定的な意味合いが強いほど高くなることから、受けとめ尺度の質問項目にある内容を強く認識していると、否定的な受けとめとなり、問題焦点型コーピングも情動焦点型コーピングも取られにくいということになる。この2つのコーピングはどちらも理論上、「積極的コーピング」と位置づけられている。このことは、受けとめ尺度の内容が、神経難病患者が積極的コーピングにつながる受けとめ自体が難しい状況を反映しているとも解釈することもできる。しかし、第Ⅱ因子「病気の脅威」は病気に焦点を当てられた内容であることから、状況が厳しい中でも何らかの取り組みが可能である側面であり、かろうじて問題焦点型コーピングとの負の相関がある状況にはならなかったと考えられる。さらに、問題焦点型コーピング自体が元々取られる頻度としては低く、受けとめ尺度と不確かさ尺度との相関では、全ての因子と正の相関がみられたことから、本研究の対象者の受けとめにはLazarusの一次評価のうちの「脅威」が占める割合が高く、相関がなかったとも考えられる。進行性筋萎縮症患者の受けとめに関する研究²³⁾では、「患者は病やその影響を肯定的に捉えることはなかったが、否定的感情と現実をありのままに捉える中間的な見方が存在しており、否定的感情が前面に出ても、その状況と折り合いをつけて生きていこうとし

ている。受けとめは多義性を内包している」と述べられており、本研究の対象者も、積極的対処につながる肯定的評価はできないが、多方向からの解釈により折り合いをつける取り組みを試みていると考えられる。

回避・逃避型コーピングと受けとめ尺度とでは、全ての因子で関連がなかった。この相関がなかったのは、回避・逃避型コーピングを測定すること自体が難しいという、コーピング尺度自体の限界により結果が得られなかった可能性があるが、本研究の対象者は患者会に入会している患者であり、対処能力が高い患者が多い傾向もあると考えられる。

以上のことから、構成概念妥当性は支持されたと解釈できると考える。

2) 信頼性の検討

尺度の内的整合性として、Cronbach's α 係数とSpearman-Brownの信頼係数は、0.7以上の値を示しており、因子毎のCronbach's α 係数は低かったが、尺度としての内的整合性が確保されたと解釈した。

QOL尺度との関連を検討した結果では、合計点および下位尺度との強い相関があり、QOLを外的基準として妥当性は支持されたと解釈した。

3) 本研究で開発された「受けとめ」尺度の看護への活用可能性

1. 本尺度の4因子は、神経難病患者の受けとめの現状を表していると考えられる。この尺度を用いることで、コミュニケーションが困難な状況でも個々の患者の対処に影響する受けとめを少ない質問項目で短時間に把握することから、アセスメントツールの1つとして有用であり、個々のケアに生かせると考えられる。

2. 受けとめの経時的変化などを客観的に把握できるツールとして有用であると考えられる。

3. 受けとめに影響する要因との関連を量的に明らかにすることができ、より望ましい受けとめへと導くケアについて検討することを可能とすると考えられる。

VII. 今後の課題

本研究は、神経難病患者であるALSとPD患者を対象として尺度を作成し、その信頼性と妥当性を検討した。今後は対象疾患の範囲を広げ、他の神経難病患者にも適用できるよう検討を重ねていく必要があると考える。

引用文献

- 1) 檜垣由佳子, 鈴木正子: 神経難病患者の病む体験, 日本難病看護学会誌, 6 (2), p.136~146, 2002.
- 2) 谷垣静子, 矢倉紀子: 神経難病患者のやまい体験—

グループインタビュー法を用いて—, 日本難病看護学会誌, 8 (2), p.137~142, 2003.

- 3) 村岡宏子: 筋萎縮性側索硬化症患者における病いを意味づけるプロセスの発見, 日本看護科学会誌, 19 (3), p.28~37, 1999.
- 4) 金正貴美: 筋萎縮性側索硬化症患者の病気体験における不確かさ, 日本看護研究学会雑誌, 26 (1), p.79~90, 2003.
- 5) 佐々木栄子: 壮年期にあるパーキンソン病患者の自己概念の様相, 日本難病看護学会誌, 18 (2), p.114~123, 2003.
- 6) 野川道子, 唐津ふさ: 進行性筋萎縮症患者の病の受けとめに影響する要因, 日本難病看護学会誌, 5 (3), p.185~192, 2001.
- 7) Kleinman, A. (江口重幸, 五木田紳, 上野豪志訳): 病いの語り, p.4, 誠信書房, 1996.
- 8) Lazarus, R.S., Folkman, S. (本明寛, 春木豊, 織田正美監訳): ストレスの心理学 認知的評価と対処の研究, p.279, 実務教育出版, 1991.
- 9) 井上毅, 佐藤浩一編: 日常認知の心理学, p.223, 北大路書房, 2002.
- 10) 前掲8), p.33~34.
- 11) 前掲8), p.53~117.
- 12) 前掲8), p.154~162.
- 13) 中西睦子, 黒田裕子, 前田夏美, 森山美智子: 対処(coping)に関する研究: 文献概観, 看護研究, 21 (3), p.2~16, 1988.
- 14) 前掲8), p.156.
- 15) 前掲8), p.33.
- 16) 野川道子, 三宅浩次, 唐津ふさ他: 変性神経疾患患者が体験する生活上の困難と対処, 平成13年度~15年度科学研究費補助金(基盤研究(c)(2))研究成果報告書, 2004.
- 17) 清水哲郎: 医療現場に臨む哲学, p.59, 勁草書房, 1997.
- 18) 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪真澄他: 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発, 日本公衆衛生雑誌, 47 (12), p.990~1003, 2000.
- 19) 尾関友香子: コーピング尺度; 堀洋道監修, 松井豊編: 心理測定尺度集Ⅲ 心の健康をはかる<適応・臨床>, p.23~26, サイエンス社, 1993.
- 20) 前掲8), p.105.
- 21) Mishel, M.H.: Uncertainty in Illness, IMAGE, J. Nurs Scholarship, 20 (4), p.225, 1984.
- 22) Mishel, M.H.: Uncertainty Illness Scales Manual, University of North Carolina at Chapel Hill, 1997.
- 23) 前掲6).

Development of a scale to measure the emotional state of patients with intractable neurological diseases

Kaori NISHIMURA • Fusa KARATSU • Yoshiko SASAKI • Michiko NOGAWA

<Objective>

This study aims to develop a scale to measure the emotional state of patients with intractable neurological diseases and to examine the reliability and validity of that scale. “Emotional state” is defined as “awareness of problems brought about by the intractable neurological disease and emotional reaction to such problems.”

<Method>

Based on a qualitative study, we developed a multiple-response questionnaire consisting 24 questions, each question having five choices. Questionnaires were completed and returned by 243 of the 388 survey subjects. Their responses were subjected to factor analysis, which statistically identified 16 appropriate questions.

<Results>

Factor analysis of responses to those 16 questions identified four factors : “loss of control,” “threat of disease,” “sense of alienation” and “loss of hope.” Reliability was confirmed by Cronbach’s α coefficient (0.86) and by the reliability coefficient of the Spearman-Brown split-half method (0.82). Validity was confirmed by comparison with subjective QOL scale for patients with intractable diseases, coping scale, and uncertainty scale.

<Conclusion>

The reliability and validity of the scale are satisfactory, and the scale was judged to be practicable.

Key Words : patients with intractable neurological diseases, emotional state of patients, development of a scale