

同種造血幹細胞移植を受けた患者の 退院後の困難と対処

上野理江, 島田美鈴, 中西純子

愛媛県立医療技術大学紀要 第15巻 第1号抜粋

2018年12月

同種造血幹細胞移植を受けた患者の 退院後の困難と対処

上野理江*, 島田美鈴**, 中西純子**

Difficulties and Coping Strategies of Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation Patients Following Hospital Discharge

Rie UENO, Misuzu SHIMADA, Junko NAKANISHI

Abstract

The purpose of this research is to clarify the difficulties and coping strategies that patients experienced who had received allogeneic hematopoietic stem cell transplantation.

The subjects of the research were six patients who had received allogeneic hematopoietic stem cell transplantation and passed approximately a year after being released from a hospital, and their difficulties and the coping strategies that they experienced after being released from a hospital were investigated by semi structured interviewing. As the results of analysis of the difficulties and coping strategies based on their similarities, 24 coping methods were extracted on the difficulties of “uneasy feeling associated with restrictions,” “uncertainty of the standards for reducing restrictions,” “difficulty in taking food,” “physical strength decrease affecting activities,” “uncertainty of recovery prospects,” “mental and physical pains associated with treatment,” “lack of understanding and sympathy of the difficulties after being discharged from a hospital by surrounding people” and “financial burden.” For the difficulties of “uneasy feeling associated with restrictions” and “uncertainty of the standards for reducing restrictions,” which are considered specific for patients with a hematopoietic tumor and exposed to a thread of infection, the subjects used the following methods “adhere to restricted guidance content,” “ask the doctor about reducing restrictions,” “take action by judging by oneself” and “grope for the standards to reduce restrictions.” They were looking for standards of reducing restrictions associated with their recovery of symptoms, while living an uneasy life with restriction. It is important to predictively provide information for the restrictions after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation.

Key words : 同種造血幹細胞移植、退院後、困難、対処

序 文

造血器腫瘍は、化学療法の進歩により治癒の可能性が高くなってきている。そしてより高い治療効果を求め造血幹細胞移植（以下、移植）が行われるようになった。移植は、大量の抗がん剤や全身放射線照射を用いた強力な治療（移植前処置）を行い、患者骨髄と悪性腫瘍を壊滅した後に造血幹細胞を輸注することによって造血能を

補う治療法である。移植には、他者の正常な造血幹細胞を移植する同種造血幹細胞移植（以下、同種移植）と患者自身の造血幹細胞を移植する自家造血幹細胞移植（以下、自家移植）の2つの方法がある¹⁾。同種移植と自家移植に共通する副作用として、前処置に起因する血球減少や粘膜炎、血球減少に起因する感染症、貧血、出血などがある。それらに加えて同種移植では、移植片対宿主病（以下、GVHD）や感染症、晩期障害が起こる危険性

*愛媛県立中央病院 **愛媛県立医療技術大学

が高い²⁾。また、長期におよぶ無菌室入室に伴う活動制限や移植後のGVHDによる体力低下、前処置やGVHDによる味覚障害などが生じる危険性がある。このような治療の特徴から、同種移植は自家移植に比して退院後の生活に及ぼす影響が大きいことが予測される。

同種移植を受けた患者（以下、同種移植患者）を対象にした研究を概観すると、退院後の体力の低下や遷延する慢性GVHD症状の苦痛に関する報告³⁾⁴⁾や退院後の困難に対して前向きに生きる決意や自分のペースで生活する能力を見出していたという報告³⁾、死や再発への精神的な不安を抱き、社会的役割が果たせないことや家族・友人からの分離など、心理社会的側面の困難に関する報告⁵⁾がある。慢性GVHDを発症した移植後1年の患者を対象にした研究では、自己の身体を脆弱・コントロール感が持てない身体などと評価し、症状のある身体と上手に付き合ったり、心身をいたわる行動をとっていたというボディイメージに関する報告⁶⁾がある。

また、退院後の困難に対処していく時期が長期であると、同種移植後の闘病が長期にわたるという報告もある⁷⁾。このように同種移植後の闘病が長期にわたるうえ、困難は身体・心理・社会的側面におよんでいることから、同種移植患者が遭遇する困難は多様であることが容易に想像できる。そのため、患者が遭遇する困難は退院後の時期により異なると考える。なかでも、慢性GVHDが発症する移植後4.5ヵ月から移植後約1年という期間は、身体的にも不安定な状況であり⁸⁾、退院により医療者が身近に存在しない状況の中で、患者は自己管理への移行を余儀なくされる時期である。

同種移植の移植から退院までの期間は、個人差はあるが約2～3ヵ月で、退院後はGVHDや感染症などさまざまな合併症に注意しながら定期的な通院が必要である⁹⁾。また、移植後患者の様々な病態・問題に対して適切に介入し、QOLを高めるために2012年度より「移植後患者指導管理料」が新設され、体制整備が整った施設では移植後3ヵ月、6ヵ月、1年、以降1年毎を目安にフォローアップ外来を実施している¹⁰⁾。つまり、移植後1年は回復過程における節目の時期と言える。同時に移植患者は退院後、様々な制約を受けながら日常生活との折り合いをつけていくことになるため、退院後の困難を捉える上では退院後1年もひとつの節目になると考えられる。退院後1年は移植後1年2～3ヶ月ということになる。しかし、退院後の困難に関する先行研究の調査時期³⁾⁴⁾は、同種移植後約4年までを含んでおり、退院後早期の困難と対処に焦点をあて調査した研究報告は見当たらない。

そこで、本研究では退院後約1年の時期にある患者の困難と対処を明らかにすることを目的とした。これにより、身体的に不安定で、かつ医療者が身近に存在しない

環境下にある退院後早期の患者の回復過程に応じた看護実践の示唆を得ることができると考えた。

方 法

1. 研究デザイン

研究デザインは、質的記述的研究である。

質的記述的研究は、イーミック（内部者）の視点から現実を明らかにすることを目的とするものであり、研究したい現象について明らかにされていない、あるいは明らかにされていないことに偏りがあるような初歩的なレベルの記述に有効な研究方法である¹¹⁾。本研究で明らかにしようとする退院後約1年にある同種移植患者の困難と対処は未だ明らかにされていない現象であるため、質的記述的研究が適切であると考えた。

2. 用語の定義

困難：退院後の生活の中で身体的、精神的、社会的に患者自身が困ったことやどうしたらよいか迷ったこと

対処：困難に対して解決しようとした行動や考え

3. 対象者

移植の中でも、移植後の身体心理社会的側面への影響が長期にわたることを考慮し、対象は同種移植を受けた患者に限定した。選定条件は、①同種移植を受けて退院した日から約1年の時期にある人、②退院後に再発していない人、③認知機能に障害がなく、同種移植後の困難や対処を語れる人、④主治医が病状や精神状態が安定し、面接に支障がないと判断した人、とした。

4. データ収集方法

研究参加の同意が得られた人に半構成的面接を行った。面接内容は、身体的・精神的・社会的に困ったことや迷ったこと、困難に対して解決しようとした行動や考えである。面接は、プライバシーの保てる個室で行い、対象者の同意を得てICレコーダーに録音した。面接回数は1回で、時間は約1時間程度とした。データ収集は、2016年5月～8月に、A県の1施設で行った。

5. データ分析方法

面接逐語記録から困難と対処が読み取れる部分を意味が損なわれないように文節あるいは文章単位で抽出し、データとした。困難と対処別に、抽出したデータをそれぞれ類似性に基づいて抽象度を上げ、カテゴリー化を行った。次に、抽出した困難に対する対処を逐語録にて確認し対応させた。分析の真実性は、研究者間での繰り返し討議による分析の一致性によって確保した。

6. 倫理的配慮

愛媛県立医療技術大学研究倫理委員会の承認（15-019）ならびに研究協力施設の倫理委員会の承認を得て調査を行った。対象候補者には、研究の主旨・目的・方法、研究協力の任意性と撤回の自由、協力しなくても診療上な

んら不利益は生じない事、プライバシーの保護、データの保管と管理および研究終了後のデータの破棄、結果の公表について研究者が文書を用いて説明し、署名にて同意を得た。また、面接中に治療中の辛さが想起され心理的苦痛が生じた場合は、面接中の休憩や面接自体の中断ができることを説明した。

結 果

1. 対象者の背景

本研究の対象者は6名で、その概要は表1に示す通りである。対象者の平均年齢は55.5歳(40~70歳代)、平均面接時間76.3分(56~100分)であった。

2. 同種移植を受け退院後約1年の時期にある患者の退院後の困難と対処

同種移植を受けた患者の退院後の困難として語られていたデータは413個であった。それらを類似性に基づき分析した結果、26のサブカテゴリー、8つのカテゴリーを形成した。

形成した困難のカテゴリーは、【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】【食事摂取困難】【体力低下による活動への影響】【回復見込みの不確かさ】【治療に伴う心身の苦痛】【退院後の困難に対する周囲の理解・共感不足】【経済的な負担】であった。

同種移植を受けた患者の対処として語られているデータは、327個であった。それらを類似性に基づき分析した結果、24の対処を形成することができた。

困難と対処の対応を表2に示し、それぞれの困難と困難に用いられていた対処を代表例とともに述べる。【 】は困難のカテゴリー、〔 〕は困難のサブカテゴリー、《 》は対処のカテゴリー、対象者の代表的な語りは「 」内に斜体で示した。なお、語りの分かりにくい箇所は()内に研究者が言葉を補った。文末の(英字)は対象者記号である。

1) 【制限に伴う窮屈さ】と対処

この困難は、退院後も免疫抑制状態や感染症の危険性が持続すること、体力回復に時間を要することから、制

限という限界を設けられた中で自由に動きがとれずゆとりがない状況で生活していかなければならないことを意味し、〔食べ物の制限〕〔感染を意識した住環境や他者との関わり方の制限〕〔行動範囲拡大の制限〕の3つのサブカテゴリーから構成された。

〔食べ物の制限〕は、退院後に生活しにくいことはありましたかの質問に「食べ物のことだけやね。食べ物は何をたべていいか(妻と)二人でもらった本を見て、〇が入っていると×が入っているとかいうて、それは苦勞しましたわいね。食べることには気をつかいましたわいね。」(A)と、食べ物制限があることに対する苦勞や気づかいが語られていた。

〔感染を意識した住環境や他者との関わり方の制限〕は、「温泉行ってうまいもの食べてとか…いろいろ思っていたけど菌が多いから体に入るからね。入院する前はサウナが好きで毎日銭湯に行っていたけど。孫が温泉行こうやいうけん、連れて行っても外で待ちよる。」(B)と、楽しみであった温泉に行くことができず、窮屈さがあることが語られていた。

〔行動範囲拡大の制限〕は、夫から運転を止められていたが、「私の性格的には外に出たくて仕方がないので、…中略…家にいるのが嫌なんです。」(E)と、罹患前と同じように自由に動きまわれないという窮屈さが語られていた。

【制限に伴う窮屈さ】には、「水作るために水を沸騰させてやりましたよ。退院して3ヵ月4ヵ月は(生水を飲まないように)妻が神経ピリピリでやってくれました。」(D)と語られた《制限された指導内容を忠実に守る》、「衛生上、手を拭くとか1日で水を使いきるとか、氷やグレープフルーツがだめとか最低限のことは守るけど、プラスチックのまな板を使うとか、野菜は熱湯に通したほうがいいとか(面倒くさいことまでするのだったら)食べなかったらいいと思う。…中略…そんなに神経質にならなくてもいいかなと思う。」(C)と語られた《自分で判断して行動する》、「(スーパーに行きたいので)先生からしぶしぶ許可もらって……」(D)と語られた《制限緩和について医療者に聞く》の3つの対処が用いられていた。

表1 研究対象者の概要

ID	性別	年齢 (年代)	同居家族 の有無	疾患名	同種移植から 退院までの期間	GVHDの有無	退院からインタ ビューまでの期間
A	男	70	有	骨髄異形成症候群	2ヶ月	有	約1年2ヶ月
B	男	60	有	急性骨髄性白血病	3ヶ月	有	約1年3ヶ月
C	女	40	有	急性骨髄性白血病	2ヶ月	有	約11ヶ月
D	男	60	有	骨髄異形成症候群	3ヶ月	有	約11ヶ月
E	女	40	有	急性リンパ性白血病	2ヶ月	有	約10ヶ月
F	女	40	有	急性骨髄性白血病	2ヶ月	有	約1年1ヶ月

表2 同種移植を受け退院後約1年の時期にある患者の困難と対処

困 難		対 処
カテゴリー	サブカテゴリー	
制限に伴う窮屈さ	食べ物の制限 感染を意識した住環境や他者との関わり方の制限 行動範囲拡大の制限	制限された指導内容を忠実に守る 自分で判断して行動する 制限緩和について医療者に聞く
制限を緩める基準の不明確さ	生活制限緩和の判断基準がわからない どこまで無理していいのか判断が難しい	自分で判断して行動する 手探りで制限を緩める基準を探す 制限緩和について医療者に聞く
食事摂取困難	味覚が戻っておらず食べにくい 唾液量の低下で食事が食べにくい 食欲がなくて食べられない 食事量が増えず体重が元に戻らない	無理に食べる 食べられる工夫をする 折り合いをつける
体力低下による活動への影響	筋力低下で日常生活遂行能力が低下している 体力低下で疲れやすい 無理ができない	時間経過に任せて気長に待つ 日常生活の中で筋力増強をはかる 目標を設定して筋力増強をはかる 転倒しない工夫をする 活動量を自分で決めて調節する 他者の協力を得る 疲れないように工夫する
回復見込みの不確かさ	思い描いていた回復過程ではない 症状回復の目途がたたない 症状の悪化や2次がんへの懸念	折り合いをつける 時間経過に任せて気長に待つ 頑張る気持ちを奮い立たせる 気がかりなことや今後のことから目を背ける 予防行動をとる
治療に伴う心身の苦痛	薬剤調整による気分不快の出現 手足の関節痛 爪・皮膚の脆弱化による障害 下痢 ボディイメージの変化 予期しない症状の出現 こころと体のバランスがうまくとれない	多少の症状があるのは普通であると認識する 時間経過に任せて気長に待つ 折り合いをつける 予防行動をとる 症状緩和に向けて対応する 気がかりなことや心配なことは医療者に相談する 他者の協力を得る 気がかりなことや今後のことから目を背ける
退院後の困難に対する周囲の理解・共感不足	医療者に自分の体験の苦勞を理解してもらえない 移植後の生活について情報共有できる人がいない 他者に自分の病気のことを理解してもらえない	自分の悩みや苦勞の解決策を医療者に求めない 他の移植患者の経験を参考にする 自分の病状を話し理解を求める 折り合いをつける
経済的な負担	治療にかかる金銭的な負担	治療に費用がかかるのは仕方がないと考える

2) 【制限を緩める基準の不明確さ】と対処

この困難は、制限された療養生活をいつまでどのように制限していけばよいのかその基準が不明確であることから、患者自身が今後どのようにしていったらよいのか判断に迷い困っていることを意味し、〔生活制限緩和の判断基準がわからない〕〔どこまで無理していいのか判断が難しい〕の2つのサブカテゴリーから構成された。

〔生活制限緩和の判断基準がわからない〕は、「(退院準備で家を清潔にしないといけないと言われ)退院準備でやれる範囲は限られているので、専門業者にきてもらってやるべきかどうかという点で、どこまでやっていいのかやるべきかわからなかった。」(F)と日常の生活を送る上で、何をどのようにどこまでしなければいけないのかが分からないことが語られていた。

〔どこまで無理していいのか判断が難しい〕は、「こちらへんでやめとかんと、という境目いうんかね。そんなんがまだはつきりとわからんけん。」(B)とどこまでが無理なのかわからないことが語られていた。

【制限を緩める基準の不明確さ】には、「専門業者の人とかに来てもらってやるべきかどうか、そこまではしなかったけど。」(F)と語られた《自分で判断して行動する》、「退院して1ヵ月して買い物から始めて、次は退院して11ヵ月ごろに会合に恐る恐る行っていた。」(D)と語られた《手探りで制限を緩める基準を探す》、「髪の毛のことは移植外来とかで相談しました。この間(1ヶ月前)の移植外来の時に白髪がたくさん生えているので、カラーをしたいと相談した。」(E)と語られた《制限緩和について医療者に聞く》の3つの対処が用いられていた。

3) 【食事摂取困難】と対処

この困難は、前処置による副作用やGVHDの影響により、実際に食べてみると味覚と食事そのもののイメージとの不一致があることや体調による食欲の低下、唾液量の減少に伴い思うように食事が食べられないこと、さらに食事摂取困難による体重の増加が得られないことであり、〔味覚が戻っておらず食べにくい〕〔唾液量の低下で食事が食べにくい〕〔食欲がなくて食べられない〕〔食事量が増えず体重が元に戻らない〕の4つのサブカテゴリーから構成された。

〔味覚が戻っておらず食べにくい〕は、「口が悪い時(味覚障害)はそうめん食べてもうどん食べてもどを食えないものだから口にいっぱいになっていたんですよ。」「舌はだめだったですね、味覚障害。これは長かったですね。」(A)と味覚障害による異味で食事摂取が難しいことが語られていた。

【食事摂取困難】には、「退院して患者会に行ったら味覚のことを聞いたんですよ。味がもどるのはさっとかえる人もおるけど、1年もその上もかえらん人もおるよって聞いた。こりゃ長いなと思いつつ無理こやりこ食べよった。」(A)と

語られた《無理に食べる》や《食べられる工夫をする》《折り合いをつける》の3つの対処が用いられていた。

4) 【体力低下による活動への影響】と対処

この困難は、無菌室環境による行動範囲の制限や前処置の副作用と合併症の影響により筋力低下を招き、日常生活活動に影響を及ぼしていることであり、〔筋力低下で日常生活遂行能力が低下している〕〔体力低下で疲れやすい〕〔無理ができない〕の3つのサブカテゴリーから構成された。

〔筋力低下で日常生活遂行能力が低下している〕は、「(退院してからの)最初の何週間かは寝たきりだった。」(D)と入院前は身の回りのことを苦痛なく行うことができていたが筋力の低下で日常生活活動に支障をきたしていることが語られていた。

【体力低下による活動への影響】には、「リハビリの先生から筋力回復するのは時間がかかる、2年くらいかかるかもしれないって言われていたので、気長には思っていました。」(E)と語られた《時間経過に任せて気長に待つ》や《日常生活の中で筋力増強をはかる》《目標を設定して筋力増強をはかる》《転倒しない工夫をする》《活動量を自分で決めて調節する》《他者の協力を得る》《疲れないように工夫する》の7つの対処が用いられていた。

5) 【回復見込みの不確かさ】と対処

この困難は、退院後に体力の回復に時間を要していることや仕事復帰など患者が思い描いていた生活像を実現することが難しく、回復の見込みの目処が立たないことや症状の悪化や2次がんへの懸念等、今後の回復過程に対する不確かな思いであり、〔思い描いていた回復過程ではない〕〔症状回復の目途がたたない〕〔症状の悪化や2次がんへの懸念〕の3つのサブカテゴリーから構成された。

〔思い描いていた回復過程ではない〕は、「移植したら、命は助かるって思うけど、移植した後もいろいろでてる。日常生活が普通に送れるかっていうとそうでもないし、浮き沈みある。(退院して)1年後には働いていると思ってたので、それがなんか…。」(E)と退院後は罹患前と同じような日常生活を送ることができず、自分が思い描いていた回復過程ではないことが語られていた。

【回復見込みの不確かさ】には、「移植を受けること、受けたって言うことはこういうことなんだ。移植を受けたからってすべてが元気になるわけじゃなくて、いろんな症状が出てきたりとかしてそれと付き合いながら生きていくんだ。」(F)と語られた《折り合いをつける》や《時間経過に任せて気長に待つ》《頑張る気持ちを奮い立たせる》《気がかりなことや今後のことから目を背ける》《予防行動をとる》の5つの対処が用いられていた。

6) 【治療に伴う心身の苦痛】と対処

この困難は、同種移植によるGVHDに対して使用し

た薬剤による身体的な症状、移植の前処置の副作用による身体的な苦痛や移植に伴った精神的な苦痛であり、〔薬剤調整による気分不快の出現〕〔手足の関節痛〕〔爪・皮膚の脆弱化による障害〕〔下痢〕〔ボディイメージの変化〕〔予期しない症状の出現〕〔こころと体のバランスがうまくとれない〕の7つのサブカテゴリーから構成された。

〔薬剤調整による気分不快の出現〕は、「プレドニン減らすと必ず1週間くらい気分が悪くて調子よくない。」(C)と、薬剤減量に伴った気分不快であることが語られていた。

【治療に伴う心身の苦痛】には、「移植もしたし、頭痛が(痛みのスケールの)3くらいあるのは普通かもしれないと思う。」(C)と語られた《多少の症状があるのは普通であると認識する》や《時間経過に任せて気長に待つ》《折り合いをつける》《予防行動をとる》《症状緩和に向けて対応する》《気がかりなことや心配なことは医療者に相談する》《他者の協力を得る》《気がかりなことや今後のことから目を背ける》の8つの対処が用いられていた。

7) 【退院後の困難に対する周囲の理解・共感不足】と対処

この困難は、移植治療を受けた後もなお症状と付き合って苦勞していることや周囲の人には外見ではわかりにくい体調の変化を理解してもらえないこと、他の移植患者と情報共有することができないことであり、〔医療者に自分の体験の苦勞を理解してもらえない〕〔移植後の生活について情報共有できる人がいない〕〔他者に自分の病気のことを理解してもらえない〕の3つのサブカテゴリーから構成された。

〔医療者に自分の体験の苦勞を理解してもらえない〕は、「お医者さんは死ぬか生きるかのところは必死じゃないですか。でも味覚障害では死なないから、そんなに真剣味が無い。冷たいものが歯にしみるという副作用が出て、医師は仕方がないので冷たいものを食べるなどというけれど、好きなものを食べることに重きを置いた人からするととても苦勞に思う。」(C)と医療者に理解してもらえないことに困難を感じていた。

【退院後の困難に対する周囲の理解・共感不足】には、「(味覚障害について)これをしたならよくなるっていう解決法がないっていうのもわかっているので、(医師に)どうしたらいいんですかっていうのを聞く気はない。」(C)と語られた《自分の悩みや苦勞の解決策を医療者に求めない》や《他の移植患者の経験を参考にする》《自分の病状を話し理解を求める》《折り合いをつける》の4つの対処が用いられていた。

8) 【経済的な負担】と対処

この困難は、移植治療そのものの経済的な負担だけでなく、退院後も長期にわたり継続的に受診を続けな

ればならないことで、治療費や交通費などが経済的な負担となっていることであり、〔治療にかかる金銭的な負担〕の1つのサブカテゴリーから構成された。

〔治療にかかる金銭的な負担〕は、「病院代と薬代で1回1万7千円くらいかな。交通費もかかるし健康だったらこんなものいらなだけでね。月に〇〇万くらいしかないからね、それで生活しないとイケないからね。」(B)と治療に関わる経済的な負担を感じていた。

【経済的な負担】には、「病院代・交通費がかかるのはしょうがない。」(B)と《治療に費用がかかるのは仕方ないと思う》という1つの対処が用いられていた。

考 察

同種移植を受け退院後約1年を経過した患者の困難は、【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】【食事摂取困難】【体力低下による活動への影響】【回復見込みの不確かさ】【治療に伴う心身の苦痛】【退院後の困難に対する周囲の理解・共感不足】【経済的な負担】であることがわかった。そして、これらの困難に対して、24の対処を用いていることが明らかになった。がん患者が治療に伴い体験する困難については、身体的苦痛や体力の低下、治療効果や先行きに対する不安、経済的負担、家族や周囲の人に対する不満等が報告されており^{12)~17)}、本研究においても同様に形成された。しかし、今回形成された【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】は、他のがん患者の報告にはみられない。したがって、これらは同種移植を受け退院後約1年を経過した患者の特徴的な困難であると考え、この2つの困難と対処に絞って考察する。

1. 同種移植患者の退院後約1年の困難の特徴

本研究結果では、〔食べ物の制限〕や〔感染を意識した住環境や他者との関わり方の制限〕、〔行動範囲拡大の制限〕を【制限に伴う窮屈さ】の困難として感じていた。患者は、移植後3ヵ月以上経過しても免疫回復の遅れによる感染症発症の危険性が極めて高く²⁾¹⁸⁾、また発症後の死亡率も高い¹⁹⁾。そのために感染予防を徹底しなければ命にかかわることを承知してはいるものの、その制限に対して窮屈さを感じずにはいられないと考えられる。対象者Dが退院して3、4ヵ月は神経ピリピリで生水を飲まないように沸騰させていたと述べているように、退院後早期の患者にとっては、命を守るために目に見えない感染への脅威に対する困難が大きいことがわかる。

本研究で明らかにされた「窮屈さ」は、同種移植患者の退院後体験について横田ら⁴⁾が、外出が不安で旅行に行けないことやウイルスなどの感染の怖さがあり心配、外食をしても食べられないものがあり苦勞することを「普通の日常生活が送れないつらさ」として報告してい

ることに類似しており、このことから同種移植患者に特徴的な困難であることが示唆される。

しかし、【制限に伴う窮屈さ】がずっと継続されるわけではなく、体力の回復に伴い、感染への脅威が希薄化してくるによって【制限に伴う窮屈さ】は【制限を緩める基準の不明確さ】へ移行しているのではないかと考える。このことは、先述の対象者Bが経過に伴い「こころへんでやめとかんと、という境目いうんかね。そんながまだはつきりとわからんけん。」と語っていたことや、片桐²⁰⁾が、どの程度の経過日数で、活力の回復が見られ、経験を積み慣れることができるのか、脅威の希薄化に向け見通しを与え、感染予防の規制を緩和する機会を与えることが必要であると報告していることから頷ける。

以上のことから、【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】の困難は、他のがん患者を対象にした研究では報告されておらず、感染への脅威が強い同種移植を受けた造血器腫瘍患者に特有のものと言える。

2. 【制限に伴う窮屈さ】と【制限を緩める基準の不明確さ】に対する対処

対象者の一人は、入院中は無菌室という特殊な環境で医療者に見守られる中での生活であったが、退院後は、脅威の存在である菌は目にみえない得体のしれないもので、それに対してどのように対策していけばよいのか不安であると語っていた。このことは、感染が生命を脅かすこと¹⁹⁾を理解していたためであると考えられる。そのため、退院後早期は、身体状況が不安定であるとともに感染の脅威に怯えながら、《制限された指導内容を忠実に守る》という対処を用いて生きていくことに感謝しながら、現状の健康状態を悪化させないように過ごしていたと考える。さらに同種移植患者は、退院時に感染予防行動を徹底しなければいけない期間にもかかわらず、それよりも早い時期に生ものなどの食事制限や温泉や旅行などの日常生活の《制限緩和について医療者に聞く》という対処も用いていた。このことは、体調の回復とともに【制限に伴う窮屈さ】から解放されたいという思いからの行動であると考えられる。しかしながら、同種移植患者は感染の恐怖を理解しているため、自分の生命を守るために自己判断するのではなく、その都度医療者に確認し、そのうえで窮屈さから解放されるという慎重な行動に繋がっていたのではないかと考える。一方で、対象者Cが生水生ものは禁止であることや衛生上のことは守るが、それ以外は神経質にならなくてもいいと《自分で判断して行動する》という対処を用いており、このことは移植後の経験から感染予防行動のうち、感染症に直結するものとしなないものとを同種移植患者自身が判断していたからではないかと考える。

また、対象者Dは、感染予防のため人ごみを避けるよ

うにしていたが、もうそろそろ大丈夫だろうかという思いの一方で感染の脅威を感じながら、恐る恐る会合に行っていたと語っていたように、対象者は制限を緩める基準が不明確であることで活動を躊躇したり、“恐る恐る”というように《手探りで制限を緩める基準を探(す)》していた。これは、同種移植患者が自身の体調の回復に伴い感染への脅威が希薄化していることや同種移植患者自身がどの程度の細菌に耐えられるのかが不明であるため、《手探りで制限を緩める基準を探(す)》しながら、一歩ずつ前に進んでいく過程であると考えられる。このように同種移植患者は、退院後ある一定の期間は《制限緩和について医療者に聞く》を用い、《手探りで制限を緩める基準を探(す)》へと対処を変化させていたと考える。片桐²⁰⁾は、移植を受けた患者の感染予防の徹底から制限を緩和する行動への移行は、経験による慣れ、体力の回復、経過日数などによる脅威の希薄化が契機であったことを報告している。本研究の対象者も退院直後と比べると徐々に体力や筋力の回復を感じ、日常生活を取り戻しつつある移行期にあったと言える。本研究で明らかにされた対処の変化は、回復過程にある同種移植患者であるが故の変化と言える。永井ら²¹⁾は、移植後の患者に対して、感染症のリスクの説明に加え、退院直後は体調の悪化を回避することを優先し、生活のペースをつかみながら現状を維持し、さらに日常生活に順応する過程の支援の必要性を述べている。

しかし、医療者は、退院時に指導する内容として、どの程度活動範囲を広げて良いか等の活動の調節に関することは最優先ではないと認識している²²⁾との報告があることから、対象者自身が体調の変化に応じて、《手探りで制限を緩める基準を探(す)》という不確かな状況への対処を用いていたのではないかと考える。不確かさに関する川田ら²³⁾の報告では、適切な時期に患者が必要な情報を提供することにより解決できることがあり、医療者は適切な時期に患者が必要とする正確な情報提供をすることが重要であると述べている。つまり、医療者が適切な時期に正確な情報提供をすることにより、【制限を緩める基準の不明確さ】の困難の緩和につながるのではないかと考える。

以上のことから、移植を受け、長期に渡り生活制限や療養生活の調整をしながら、病いと付き合っていかなければならない同種移植患者は、退院後間もない時期には、《制限された指導内容を忠実に守る》対処を用いる。しかし、体調の回復とともに制限に対する窮屈さからの解放や日常生活を取り戻すために、《制限緩和について医療者に聞く》《自分で判断して行動する》対処を用いている。そして、制限を緩める基準を求めて《手探りで制限を緩める基準を探(す)》と対処を変化させていたと考える。

3. 看護への示唆

同種移植患者は、退院後間もない時期は、日常生活において自由がない状態の中で、《制限された指導内容を忠実に守る》対処を用いていた。同種移植患者にとっては非常に窮屈な状況であるにも拘わらず《制限された指導内容を忠実に守る》《制限緩和について医療者に聞く》ことは、同種移植患者の自己規制能力の高さを示しており、今後も自己規制を継続していくことができるように看護師が意図的に対処を確認していき、同種移植患者を励ましていくことが重要である。

長期療養を行っていく同種移植患者は、日常生活を取り戻すためには《自分で判断して行動する》対処を用いることも必要である。今までの治療経験から状況に応じて慎重さを加減することが可能な内容は自分で判断して行動してもよいこと、一方、誤った判断や危険を伴う可能性があることについては判断をしないように患者に伝えておく必要がある。そのためには、看護師は、自己判断可能な内容や可能な時期をある程度明確にしておく必要があるため各施設での経験を集約し、エビデンスに基づいた具体的な内容のパンフレット作成や指導マニュアルの作成が求められる。また、同種移植患者が自分で判断して行動していく過程で、看護師は自己管理を継続していく上での相談相手や理解者であることを説明しておくことが重要である。さらに同種移植患者が、今、どのような困難に対してどのような対処を用いているのかを看護師が見極め、その時々同種移植患者の状況に合った適切な助言、指導、支援を行っていくことが、継続的支援の中心的調整を担う看護師の役割であると考えられる。

4. 研究の限界と今後の課題

今回は、1県の1施設で調査を行った。そのため、地域性や施設の特性による偏りは否めない。また、対象者は6名と少ない。そのため、退院後1年を経過した同種移植患者の困難と対処の全般を説明できるものではなく、一般化することはできない。しかし、他のがん患者には見られない同種移植患者に特徴的であると考えられる【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】の困難とそれらに対する対処を明らかにすることができた。

今後は、一般化ができるように、地域を広めることも含め対象者数を増やしデータを蓄積していくことが課題である。

結 論

本研究の結果、移植を受けて退院後1年を経過した患者は、【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】【食事摂取困難】【体力低下による活動への影響】【回復見込みの不確かさ】【治療に伴う心身の苦痛】【退院後

の困難に対する周囲の理解・共感不足】【経済的な負担】の8つの困難と、それぞれの困難に特有あるいは共通の24の対処を見いだすことができた。

この困難の中で、【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】の困難は、他のがん患者の困難には見られない同種移植を受けた患者の感染を脅威とする生活制限に伴う特徴と考えられた。これらの困難に対し患者は《制限された指導内容を忠実に守る》《制限緩和について医療者に聞く》《自分で判断して行動する》《手探りで制限を緩める基準を探す》という対処を用いていた。看護師には、これらの対処の背景にある意味を理解し、患者にとっての対処行動の意味づけを踏まえながら、回復過程に応じた情報提供などの支援が求められることが示唆された。

引用文献

- 1) 神田善伸 (2014) : 造血幹細胞移植の総論と合併症対策. 「血液病レジデントマニュアル第2版」. P. 92-99, 医学書院
- 2) 国立がん研究センターがん情報サービス (18/08/11) : 移植の際の副作用・合併症.
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCt/hscct03.html
- 3) 石田和子, 萩原薫, 石田順子, 他 (2005) : 造血幹細胞移植患者が退院後に遭遇する困難と移植後の生活を再構築できる要因. Kitakanto Med J, 55(2), 97-104.
- 4) 横田宜子, 上村智彦, 小田正枝, 他 (2010) : 同種造血幹細胞移植患者の継続的支援を目的とした退院後体験に関する質的研究. 臨床血液, 52(4), 216-218.
- 5) Baker F, Zabora J, Polland A, et al. (1999) : Reintegration after bone marrow transplantation. Cancer Pract, 7(4), 190-197.
- 6) 平田佳子, 藤田佐和, 鈴木志津枝 (2009) : 造血幹細胞移植後に慢性GVHDを発症した患者のボディ・イメージ. 高知女子大学看護学会誌, 34(1), 36-43.
- 7) 外崎明子 (2003) : わが国の造血幹細胞移植後患者のヘルスプロモーションにおける看護支援の展望. 日本がん看護学会誌, 17(2), 4-11.
- 8) 岡本真一郎 (2014) : GVHDの診断とマネジメント. 「同種造血幹細胞移植後フォローアップ看護」. 岡本真一郎, 近藤咲子, 高坂久美子, 他編, p.46-60. 日本造血細胞移植学会編 南江堂
- 9) 国立がん研究センターがん情報サービス (18/12/25) : 造血幹細胞移植の治療の流れ.
https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCt/hscct02.html

- 10) 森文子 (2014) : 移植後長期フォローアップ外来の実際. 「同種造血幹細胞移植後フォローアップ看護」. 岡本真一郎, 近藤咲子, 高坂久美子, 他編, p.166-172 日本造血細胞移植学会編 南江堂.
- 11) グレグ美鈴 (2007) : 質的記述的研究. 「よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 研究のエキスパートをめざして」. グレグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江編, p.54-72, 医歯薬出版
- 12) 斎田菜穂子, 森山美知子 (2009) : 外来で化学療法を受けるがん患者が知覚している苦痛. 日本がん看護学会誌, 23(1), 53-60.
- 13) 森恵子, 秋元典子 (2012) : 食道切除後の回復過程において補助療法を受けた患者の術後生活再構築過程. 日本がん看護学会誌, 26(1), 22-31.
- 14) 森本悦子, 井上奈穂美 (2014) : 地方都市で外来化学療法を継続する高齢がん患者の困難とニーズ. 関東学院看護学雑誌, 1 (1), 1-7.
- 15) 高山京子 (2016) : 骨転移に対する外来放射線治療を受ける肺がん患者の日常生活上の苦痛・困難とその対処に関する研究. せいいい看護学会誌, 7 (1), 1-8.
- 16) 佐藤愛美, 金子有紀子, 金子昌子, 他 (2008) : 顔貌の変化をきたした口腔がん術後患者における退院後の生活実態. Kitakanto Med J, 58(1), 17-26.
- 17) 中尾富士子 (2005) : 外来化学療法を受けている乳房切除術後患者の Transition の過程における不安定さの知覚と対処行動の関わり. 高知女子大学看護学会誌, 30(2), 32-43.
- 18) Lawrence G. Lum(1987) : The kinetics of immune reconstitution after human marrow transplantation. Blood, 69(2), 369-380.
- 19) 福田隆浩 (2013) : 7. 白血病に対する造血幹細胞移植 : 合併症と治療. 日本内科学会雑誌, 102(7), 1737-1743.
- 20) 片桐和子 (2014) : 外来通院している造血器腫瘍患者の感染から身を守る生活. 福島県立医科大学看護学部紀要. (16), 7-15.
- 21) 永井庸央, 藤田佐和 (2017) : 外来通院する造血細胞移植後早期の患者のライフコントロール, 日本がん看護学会誌, 31, 92-100.
- 22) 人見貴子, 田中真琴, 佐藤栄子, 他 (2010) : 同種造血細胞移植レシピエントの療養生活に関する看護師からの情報提供内容. 日本がん看護学会誌, 24(1), 13-21.
- 23) 川田智美, 藤本桂子, 小和田美由紀, 他. (2012) : 患者および家族の不確かさに関する研究内容の分析. Kitakanto Med J, 175-184.

要 旨

研究目的は、同種造血幹細胞移植（同種移植）を受けた患者の困難と対処を明らかにすることである。同種移植を受け、退院後約1年を経過した6名を対象に、退院後の困難と対処について半構成的面接を実施した。困難と対処別に類似性に基づき、分析を行った結果、【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】【食事摂取困難】【体力低下による活動への影響】【回復見込みの不確かさ】【治療に伴う心身の苦痛】【退院後の困難に対する周囲の理解・共感不足】【経済的な負担】の困難に対し24の対処を抽出した。感染への脅威を余儀なくされる造血器腫瘍患者に特有と考えられた【制限に伴う窮屈さ】【制限を緩める基準の不明確さ】には《制限された指導内容を忠実に守る》《制限緩和について医療者に聞く》《自分で判断して行動する》《手探りで制限を緩める基準を探す》の対処を駆使していた。制限への窮屈な生活を送りながらも回復に伴い制限緩和の基準を模索していた。同種移植後の制限に対し、予測的に情報提供することが重要である。

謝 辞

調査にご協力いただきました対象者の皆様と研究を進めるにあたりご支援ご指導いただきました皆様に深くお礼申し上げます。本研究は、平成28年度愛媛県立医療技術大学大学院保健医療学研究科に提出した修士論文に加筆・修正を加えたものです。また、本研究の一部を第32回日本がん看護学会で発表しました。

利益相反

本研究における利益相反はない。