

造血幹細胞移植後大腿骨頭壊死を併発した 成人前期患者への看護支援と病気体験の変化

— M. Newman の健康の理論に基づいて —

永井 庸央*¹ 岩戸 康治*²

* 1 県立広島大学保健福祉学部看護学科

* 2 広島赤十字・原爆病院輸血部

2012年 9月 5日受付

2012年 12月 12日受理

抄 録

研究目的は、マーガレット・ニューマンの「健康の理論」のもと、造血幹細胞移植後に大腿骨頭壊死を併発した患者と看護師がパートナーとなって、パターン認識の過程を共に辿ることで、患者の病気体験にどのような変化が生まれるかを探究することであった。研究デザインは実践的看護研究のもとで、解釈学的・弁証法的方法を採用した。研究参加者は20-30歳代患者2名であった。データは面接の内容と研究者のジャーナルであった。参加者らの病気体験は、「これまでの生き方の振り返り」「過去の苦悩の振り返り」「今も持ち続ける苦悩の表明」「人の支えへの感謝の表出」「苦しむ自分を認め前に進むことの表明」という5つの局面を経て変化し、ニューマンが主張する‘自分自身を知ることによる人間の進化’の様を示した。本支援は、移植後合併症が続くことによる困難な患者に生きる意味を見出すことにむけた支援方法として効果があるという示唆を得た。

キーワード：造血幹細胞移植, 大腿骨頭壊死, 成人前期, 外来看護

緒言

血液・造血器腫瘍患者の治療として、造血幹細胞移植は1970年代から開始され、その種類には同種造血幹細胞移植、自家造血幹細胞移植があり、さらに、さい帯血移植、非侵襲的移植（ミニ移植）などの新しい方法も導入され、移植の方法に広がりを見せている。その件数は、2008年では年間3300件行われ、著しく増加している治療法である。治療成績は1年生存率が69.4%であり、患者は1年以内に感染などで死亡する危険性が高い¹⁾といわれている。また、移植後の患者のうち19%で大腿骨頭壊死がみられ、ステロイド剤の長期投与が要因のひとつ²⁾と言われ立位や歩行の困難感、疲れやすさなどにより活力の枯渇を感じているとも言われている³⁾。また成人前期の移植後患者らは就職、結婚というライフイベントに直面し、外来通院を続けている⁴⁾。

一般的に20～30歳代にかけては、“私は誰か”というアイデンティティの確立の時期で、仕事に専念し、社会の中で自分の可能性を様々な形で模索をする⁵⁾。また、この時期には就職、結婚、新しい家族形成という重要なライフイベントがある。このような時期にがんなどの疾病を体験して外来通院している造血幹細胞移植を受けた患者の病状への認識に向けた支援の必要性は先行研究⁴⁾で示唆されている。

M・Newman⁶⁾は、長期間困難な状況で生活している人が、自らのパターンを認識する事で人生経験に意味を見出すような洞察を得ることができ、より落ち着いた気持ちで生活できるようになるという。遠藤⁷⁾はNewmanの健康の理論に基づいた看護支援として卵巣がんの女性患者がパターンを認識する過程をともにたどり、その過程の変化を探究している。参加者の大半は、自分の価値観を見出し、心のやすらぎを感じるようになったと述べている。

造血幹細胞移植を行なった後、長期に外来通院を続ける成人前期患者には、自分の価値観を見出すような支援を必要としているのではないかとと思われる。Newmanの健康の理論に基づいたがん患者を参加者とした研究ですでに、かなりの知識の蓄積がみられる。国内でも卵巣がんの女性⁷⁾、長期間苦悩状態にある60歳前後の喉頭がんを摘出した男性⁸⁾、老年期の入院男性患者⁹⁾というように参加者の幅を広げている。造血幹細胞移植後患者の研究では、外来通院を続ける成人前期男性患者への看護支援⁴⁾は行われているが、移植後大腿骨頭壊死のような、さらに別の大きな障害をもつ患者への研究はまだない。

そこで本研究では、今まで看護支援の手立てが無く困難な状況にあった造血幹細胞移植後に、大腿骨頭壊死をもつ患者への具体的な看護支援の示唆を得たいと考えた。

研究目的

Newmanの理論に基づく看護支援、すなわちパターン認識の過程を共に辿ることで、

長期に外来通院を続け大腿骨頭壊死を併発した造血幹細胞移植後の成人前期患者がどのように変化するか探求する。

研究方法

1 用語の操作的定義

1. 成人前期とは一般に「17歳～40歳⁹⁾」といわれているので、本研究では同様にこの年代とする。
2. 長期外来通院とは、「造血幹細胞移植後の患者が1年以上外来通院していること」とする。
3. 体験とは、一般に患者自身が身をもって経験すること¹⁰⁾といわれていることから病気体験とは「がんになってからの患者自身の人間関係、行為、情動、などのあらゆる側面を含む経験」とする。
4. 看護支援とは、本研究ではNewman¹¹⁾の研究のガイドラインを基に「パターン認識の過程を研究参加者と研究者がともにたどること」とする。
5. パターンを認識するとはNewman¹²⁾がいう、これまでの生活を振り返ることで、これまでの生活や自分自身を理解することとする。

2 研究デザイン

本研究の理論的枠組みは、Newmanの「健康の理論」である。この理論¹³⁾は、Rogersのユニタリ・ヒューマンビーングスの科学によって先導された人間は部分に分割できない存在であり、また環境から切り離して考えることはできない存在であるという、全体性の(wholeness)のパラダイムに準拠している。Newman¹⁴⁾は、患者が窮地に陥っているときに看護師に求められることは、患者のパートナーとなって患者がそのときの自分自身のパターンを認識するように、その過程を促進するように関わることでであると述べている。この過程で患者は、いま、そしてこれからの新しい生き方のルールを自ら見出し、一歩を踏みだして成長・進化することができるかと主張している。

また、Newmanは、患者は研究のデータを得るための「対象」としてみなされるのではなく、「研究参加者」という立場として、看護師である研究者とともにパートナーという関係で研究過程をたどることが必要であると述べている。そして、看護の研究であるならば、研究参加者が自らの具体的状況を理解し、行動できるように助けるものでなければならない¹²⁾と主張している。本研究もこの視座にもとづき、研究過程その

ものを看護支援の過程とみなし看護実践と研究を重ねた、“実践的看護研究”¹⁵⁾という研究デザインをとる。この実践的看護研究では看護師である研究者と患者である研究参加者の相互浸透性を重視している。すなわち、パートナーという関係から生じた患者の変容をたどるために、一方が他方を“操作する”という方法はとらず、面接は自然な展開にまかせる。したがって、お互いの視点からの解釈を巻き込み影響し合って、変容しあう過程を大切にすると、Newmanの命名による解釈学的、弁証法的方法 (research as hermeneutic, dialectic) を採用する。

3 研究参加者

研究参加者は以下の選定基準の条件である。

1. 造血幹細胞移植を行って1年以上外来通院を続け、大腿骨頭壊死を併発した成人前期患者。
2. 45～60分程度の面接が可能な身体的精神的状態である。
3. 研究の主旨について理解し、参加の同意が書面にて得られた患者である。

4 研究フィールド

A 病院 . 内科外来

5 データ収集期間

2009年9月～2009年12月。

6 データ収集の日時・場所

データ収集 (面接) は研究参加者の外来診察日に研究依頼施設内のプライバシーが確保できる個室で行なう。

7 データ収集の方法

1. 1回目の面接

1回目の面接では、Newmanが示した「研究のガイドライン」¹¹⁾に沿って「これまでの生活で印象的だった重要な出来事や人々について話してください」と尋ねて、自由に語ってもらう。参加者が戸惑っている場合は、幼少時のころから考えてみるように促す。面接時間は、1回45～60分程度とする。

2. 転写

面接終了後、研究者の会話のテープを聴きながら、逐語録を作成する。

3. 転写データの整理

逐語録を基に、参加者にとって特別な意味を持つ人間関係、行為、情動などを経時的に配列した文章を作成する。

4. 2回目の面接

2回目の面接では1回目の面接の内容を整理し

た文章を読み、「この内容で修正する点、追加する点はありますか」と尋ねる。その後、参加者にとって意味ある関係や出来事について研究者が感じたこと疑問な点を聞き、参加者と対話を継続させる。面接後、参加者の自分自身のありようを見出し、それに伴って生じる自己洞察、気づきを分析する。

5. 3回目の面接

2回目と同様に対話の内容をフィードバックした後、対話を続行する。尚、3回目の面接で、参加者が気持ちを整理できたと実感できた場合には看護支援は終了とする。

8 分析方法

パターンを認識する過程は先行研究⁷⁾の方法に従って以下の手順で行う。分析のポイントは参加者が今自分の置かれている状況や今後のありようを認識していく過程を探求することである。

1. 逐語録から参加者の意識、姿勢、態度や行動として意味を持つひとまとまりの思考や表現に注目しながら、抽出する。
2. 抽出されたひとまとまりの思考や表現をその意味をとらえる。
3. 捉えた意味の関連に注目し、パターンを認識する過程に注目しながら、その変化を明らかにする。
4. 研究参加者に明瞭な変化があらわれた局面を、パターンを認識した局面とする。
5. 研究参加者2名のパターンを認識する過程とその内容を見比べ、類似性を捉える。

9 倫理的配慮

本研究は県立広島大学倫理委員会、研究施設の倫理審査の承認を受けた。

本研究では、診療情報を持つ患者を研究参加者とするため主治医に研究参加者の選定と紹介を依頼した。そのため1. 研究参加者の同意を得るまでの手順、2. 研究参加者の同意を得た後の倫理的配慮についての倫理的配慮を行なった。

1. 研究参加者の同意を得るまでの手順

- 1) 主治医に研究目的と方法を説明する。
- 2) 研究施設の倫理規定に沿って倫理審査を受ける。
- 3) 研究者は主治医に、研究参加者の選定と紹介を依頼する。
- 4) 主治医に研究参加者を選定する際には以下のこと説明するように依頼する。なお、研究者の紹介の方法、同意のとり方については、主治医に委ねる。

①研究の概要

- ②選定された研究参加者に研究者を紹介してよいかどうかの承諾を得ること。
- ③研究者への紹介を断っても患者が受ける治療・看護に関して一切影響しないこと。
- ④紹介後、研究者は知り得た個人情報の保護に十分に配慮すること。
- 5) 研究者は主治医に紹介された研究参加者と会う。
- 6) 研究者が研究参加者に口頭、文書を用いて、以下のことを説明し、同意を得る。
 - ①研究目的、意義、方法。
 - ②研究者がカルテを閲覧すること、面接内容を録音すること。
 - ③研究への参加は自由意思であること。
 - ④研究への参加の同意をいつでも撤回できること。撤回することによって治療・看護に関して一切影響しないこと。
 - ⑤研究で得られた個人情報の保護は十分に行なうこと。
 - ⑥研究に参加することの期待される利益について。(これまでの生活を振り返る面接に参加することで気持ちを整理し、あらためてこれまでの生活を理解し、より落ち着いた気持ちで生活できること。)
 - ⑦面接中苦痛のある場合は、同意を得た上で、主治医に報告し対処を依頼すること。
 - ⑧研究の成果を個人が特定できないように処理し、論文や学会に公表することがあること。
 - ⑨研究参加で、謝礼金の支払いは出来ないこと。
- 2. 研究参加者の同意を得た後の倫理的配慮
 - 1) 面接は、研究参加者に苦痛がある場合に、主治医に対処を依頼できるように外来診察日に研究参加依頼施設で行なう。また、プライバシーを保護できる個室で行なう。
 - 2) 面接中、参加者に苦痛がある場合は、上記6)⑦で対処する。
 - 3) 得られたデータは個人を特定できないように、ID番号を用いて処理して扱う。また他人の目に触れないように細心の注意を払って扱い、鍵のかかる場所に保管する。研究終了後はすべて破棄する。
 - 4) 研究への参加の同意の撤回があった場合は、データはすべて破棄する。

結果

1 研究参加者の概要

A 氏

20歳代。男性。急性骨髄性白血病、発症後5年。移植後4年。

同種骨髄移植。移植後3年で大腿骨頭壊死を発症し両側の回転骨切り術を受ける。現在血液内科で定期的な受診と、リハビリで通院中。ADL自立。歩行困難軽度。面接は4回行った。

B 氏

30歳代。女性。急性骨髄性白血病。発症後5年。移植後4年。

同種骨髄移植。移植後1年7か月で両側骨頭壊死。移植後1年9か月で右側人工関節手術、移植後3年2か月で左側人工関節手術を受ける。ADL自立。歩行困難軽度。現在血液内科、婦人科に定期的に受診している。面接は3回行った。

2 研究参加者の変化

研究者は先行研究7)を参考に「これまでの生活で、印象に残った出来事や、人との関係をお話してください」と参加者に促し面接を開始した。A氏は4回、B氏は3回の面接で、個別性を持ちながらも、以下の5つの類似した変化を辿り、気持ちを整理した。

1. 両氏に類似してみられた変化

局面1 これまで生き方の振り返り

研究参加者らは研究者との関係が構築されていない状況のなか、これまでの生活を紹介した。学校生活や血液疾患を発症した入院するまでの経緯、化学療法、移植を行った入院生活、大腿骨頭壊死を併発したことなどの内容を落ち着いた様子で、よく整理できていた。その中で仲間との関係性や、仕事に取り組む姿勢などこれまで大切に生きてきたことを話した。しかし自分の中でよく整理できた内容を研究者に紹介し、病気体験によって味わった対処できなかった苦労の本音については触れていなかった。

局面2 過去の苦悩の振り返り

研究参加者らは局面1までの表面的な紹介とは違い、気持ちの深い部分を探るように語った。特に過去に味わった病気体験による辛い思いを話す際には、その状況を目に浮かべるように話した。研究参加者らは十分に整理できていない自分の気持ちを直視することをはじめ、整理しようとしていた。

局面3 今も抱え続ける苦悩の表明

研究参加者らは過去の病気体験から現在も抱えている辛い思いを話した。過ぎてしまったこととしての過去の苦悩体験を語る様子とは違い、気持ちを確かめるように言葉を詰まらせながらゆっくり話していた。研究参加者らは自らのこれまでの生き方では、対処できない気持ちをあらわし、自分の気持ちを直視していた。

局面4 人の支えへの感謝の表出

局面2,3で辛い思いを語り終えると参加者らは、辛かった自分を救ってくれた人たちへの感謝の気持ちを

表した。そして周囲の人の支えて、苦悩を乗り越えてきたことを語った。局面3でとても受け入れられないような気持を直視できたことで、自分の周りに支えてくれる人たちがいたことも認識できていた。

局面5 苦しむ自分を認め前に進むことの表明

参加者らは支えてもらったことへの感謝の気持ちを表しながら、今も抱え続ける苦悩を認め、自分なりの生きかたをあらためて認識し、自らのパターンを認識していた。そして自分の苦悩を抱えながらもペースを保ちながら社会復帰するための具体的な準備を話した。

2. 個別の変化

ここでは、A氏、B氏それぞれの個別的な変化の過程の概要を示す。研究参加者の思いをあらわす言葉は「」で表記した。また「」内で、言葉と言葉の間にあった沈黙は・・・で示した。また両氏の様子を示すうえで、面接で関わった際の研究者の解釈も結果として示す。

A氏の変化

局面1 これまで生き方の振り返り

1回目の面接で、A氏は、幼少のころからの体験を話した。A氏は高校から始めたアメリカンフットボールにとっても熱中した。高校卒業後に就職した際に職場のトラブルに巻き込まれ退職した。その後大学進学を決め、受験のために勉強し、進学した。大学生活ではサークルの仲間と楽しい時間を過ごした。A氏の話から、A氏はこれまで、就職、大学進学など自ら決断し、自分で納得いくよう生きてきたことで、自分の生き方に自信をもってよう解釈できた。そしてA氏には語るべきことが十分にあるようだった。

A氏は大学卒業後に発症した病気体験について詳細に語った。発症後には、はじめて入院した際には、十分な説明がないことには家に帰ると納得のいく説明を医師に求めたこと、入院中、足がふらつきトイレからの帰りに転倒し、死を意識したことなどを、まるでその現象が目の前に写っているように、詳細に語った。誰が何を言って、自分が何を思って、何を言ったのか、こと細かく話した。語ることをどのように語るべきか、わかっているようであり、よく自分のなかで整理できているようだった。

A氏は移植後3年経過した後、大腿骨頭壊死により手術を受け、手術をしても2-3年は就職しないで負担がかからないように医師から言われたこと、「やっといろいろできるようになって仕事もできるかなというところまできてたのに」と話した。このことはA氏にとって就労の障害になり、社会復帰の障害を意味した。しかし語る様子は落ち着いており、気持の整理をできているよう解釈できた。

局面2 過去の苦悩の振り返り

1回目の面接の終わりに、A氏は病気体験の中でも、

特に印象的な体験である友人の死について言葉を詰まらせて語り始めた。A氏の様子はこれまでの生き方に自信をもって語る様子とは対照的だった。

「僕と友達になった人・・・先に逝ってしまうんですね。移植後、一般病棟で知り合った男の子がいたんですがね。・・・あんなに悲しい思いはしたくないですし。取り返すのは、僕が頑張って取り返せばいいんだから。というふうに考えるようになりましたね。・・・しょせん自己満足なんですけどね。でも・・・何かを・・・学ばないと・・・いけないかなって。・・・で、それで、足を悪くした時に、もういっぺん勉強しよう。何か、自分をいかせられるものないかなって。特に自分が体験したことを生かされることはないかなって思ったら、精神保健福祉士。・・・それが一連の流れですね」。

A氏は友人の死を自分がどのように考えればいいのか、どのように整理すればいいのかわからず苦しんでいるようだった。また、友人の死は整理できず、初めて言葉を詰まらせ、自分の気持ちを振り返っているようだった。

そしてA氏は「こんな思いはもうしたくないので、新しい友人は作らないことにしています」と付け加えた。また移植後の今も、再発するのではないかと不安があること、その思いはとても怖いことを話した。

私は1回目の面接を終え、A氏が病気体験で大変な思いをしながらも、仲間との関係性を大切に生きてきたこと。そして様々な事を自分で考え、決定し、対処して納得できるように生きてきたがわかった。またA氏の体験が非常に豊かに思えた。しかし豊かに思える体験が今のA氏にとってどのように意味しているのかわからなかった。

私は2回目の面接のはじめに、A氏の体験が非常に豊かに思えた事をA氏にフィードバックした。2回目の面接でA氏はあらためて小さい時からの関心事、体験を話した。どんなふうに遊んだのか、やはり、詳細に語った。

局面3 今も抱え続ける苦悩の表明

A氏は再び、亡くした友人のことを話した時、言葉に詰まり、整理できない様子だった。「自分のことは、自分が納得するようになれば、それがうまくいっても、うまくいなくてもというのが、あるんですね。納得いくようにやればいいんだと。納得するまでやれば、それでうまくいっても、いなくても、自分で踏ん切りが付く。でも・・・他人のことは、ふんぎりがつかないんで」。「自分の事だったら、納得すればいいわけ。ただ、他人、やつは最後に何を考えていたんだろうと、というのを思うと、・・・もっと、もっとがんばらなきゃいけない。といったら変ですけど。・・・やつができなかったことをしてやりたいとか。というふうに考えちゃいますよね」。

A氏はこれまでの基本的な人との関わりでは、関係性を重視して、相手の気持ちを考えて生きてきた。そのため亡くなった人の気持ちをどのように考えてよいのかわからなく苦しんでいるようだった。A氏は1回目の面接に比べ、より明確に自分の生き方を認識しているように思えた。それは自身のパターンを話しているようだった。

局面4 人の支えへの感謝の表出

A氏は病気になった自分を支えてくれた大学時代の友人について語り始めた。「友人たちは今の自分の支えになっているし、自分が亡くなった友人に言ったように、生きている友人が“お前を信じている”って言ってくれたんです」。信じることができる友人がいたこと、信じてもらえる友人がいたことに感謝した。さらに移植後骨髄検査をするときに、再発しているのではという強い不安に襲われた際に、看護師と一緒にいてくれて救われたことを話した。

A氏は、真の気持ちに関心をむけることで、亡くなった友人の思いを整理できない苦しみを直視し、同じように自分が本当につらかったときに救ってくれた周囲の人への感謝もA氏の気持ちの中にあることを認識しているよう解釈できた。

局面5 苦しむ自分を認め前に進むことの表明

3-4回目の面接では、A氏は落ち着いて語り、これから進もうとする生きかたを語った。A氏は国家資格を取得するために準備し、就職先は友人の近くに住もうと思っていること、病気で失ったものもあるけれど、得たこともあると思っていること、あきらめずに勝負する、支えてくれた人たちに感謝しながらもこれまでどおりに生きることを落ち着いた様子で語った。私はA氏がこれまでとは違った、落ち着いた様子で前に進むことを表明し、パターンを認識していると実感し面接を終了した。

B氏の変化

局面1 これまでの生活の振り返り

B氏は1回目の面接でこれまでの生い立ちを紹介した。B氏は小さい頃から医療者になることが夢だったことを話した。中学生になって、医療関係の高校に進学することを決め、難関であった高校に進学した。高校卒業後は、県外の学校に行き、仲間と寮生活を楽しみながらも、勉強に没頭した。就職してからは医療者として厳しい勤務状況である部署で頑張ったことを紹介した。続けてB氏は、就職して6年目の時に血液疾患を発症したことを話した。

B氏は移植後、1年7カ月後にもともと勤務していた職場に復職する。しかしそこで右側の大腿の痛みを覚え手術を行い、その後、職場を変え派遣で職員として働く。ところが左側の大腿にも痛みが生じ手術を行う。B氏は「復職の気持は強かったですね」と話しな

がらも、落ち着いた様子で気持を整理できているよう解釈できた。

局面2 過去の苦悩の振り返り

B氏は病気体験の一連の経過を話してから、特に印象的だった出来事を涙を見せながら話した。移植後GVHDコントロールのためのステロイド療法でムーンフェイスになる不安や、病休期間が切れる時期、復職できるかどうか担当の医療スタッフに尋ねた際に、「そんなの分かるわけないだろう」と相手にしてもらえなかった体験、移植後とまっていた生理がまた始って欲しいと望みをもっている際に、「生理なんてこないよ」と言い切られた悲しい思いを抱いた体験を話した。

またB氏は交際していた相手から傷つけられた出来事を話した。「付き合っていた人が、初めのお見舞いに来た時に、・・・「遺伝はするん？」って言ったんですよ。「その病気は」。まあ親に言われてきたんだろうとは思いましたが。まあ、そういう人間ということには気づいていたんで。まあ、だらだらするより、まあ自分に別れる決意をさせてくれる言葉だったかな」。

私は1-2回目の面接を終えて、B氏が医療者としてこれまで頑張ってきたことが印象的であり、B氏にとって“医療者ということ”はB氏の生き方の鍵であり、重要な意味があると思った。しかしそれがどのように意味しているのかは分からなかった。

局面3 今も抱え続ける苦悩の表明

3回目の面接で、B氏は女性として思うことを語り始めた。「やっぱり、子供を産めない体になったというのがすごく大きいですね。」と話し始めた。「・・・子供を産めないとなると、こう、仮にこう、子供がいなくてもいいよという人があらわれても、やっぱり、その人にも家族がいるだろうし、今後、考えが揺らぐこともあるだろうし、欲しいなあって思うこともあるだろうし、そういうことを思うと、やっぱり、結婚とか、すごく考えます」。

B氏は続けた。「まあ・・・移植をする前に妊娠できる確率は減るよって説明はされていて、卵子保存も試みて、結局だめで・・・骨頭壊死にもなってしまって、自分の体のなかで、子供を育てるというのは、ちょっと難しくなってきたんで。それなんで、移植をするときも考えたし、まあ、骨頭壊死にもなったし。まあ、まあ、うん・・・結婚できなくてもそれでも仕事があればいいかなあみたいなの・・・そうですね。女のひとって、こう学校とか卒業して、2-3年くらいで寿退社して、そういう計画があって、ちょうどそういう周りが子供を産んでという時期に病気になって、重なる時期だったんで。なかなか自分の中では、一番受け入れられなかったことですね」。

B氏は女性としてどのように生きたのか、それが出来ないことがどれだけ受け入れられないことなのかを

語った。B氏は病気で体験したもっとも辛いこととして語ったあと、病気で得たB氏がとても大切にしているように思える出来ごとにも語った。B氏は最も苦悩していることを一度に吐露しているようだった。

局面4 人の支えへの感謝の表出

B氏は「・・・でも」と晴れやかな表情で言葉をつないだ。「入院しているときに、あった人(医療スタッフ)がすごくいい人で、あえて、そのことをいったことはないんですけど、誰にも。そういうの察してくれて、何を話したか覚えていないんですけど、すごく気持ちが穏やかになることを言ってくれて。本当にすごいですって感じで」。

B氏は続けた。「卵子保存をしようとした時にも、専門の病院にいったんですけど、そこの人(医療スタッフ)が、すごくいい人で、自分の知り合いのひとにも白血病の人がいて、個室で、涙を流しながら、生殖器の医療は進んでいるから、希望は捨てないようにって言ってくれて。すごくうれしかったですね。移植をする時期にかかわってくれた人は、すごく、うーん。いい人に恵まれたと思いますね」B氏はこれまで出会った医療スタッフに救われたこと、どれだけ感謝しているかを溢れるように語った。

B氏は今も抱える辛い気持ちを表出した後、入院中、妊娠、出産への心配について気持ちを察してくれた医療スタッフについてはなした。心配して声をかけてくれたことで救われたことを話した。そして信頼できる

主治医に出会い、安心できる喜びを話した。

局面5 苦しむ自分を認め前に進むことの表明

B氏は子供をつくることは難しいかもしれませんがと前置きし、「どんな形でも医療者と名乗ってたいんです」と話した。自分の話しを聞いてくれた医療者のようになりたい、そして今までの自分の医療者としてのキャリアをつみあげたい、この病気体験を生かしたいとあらためて出発することを話した。

B氏は女性として体験した辛い思いを、自分と同じ医療者がある辛い思いを救ってくれたことを語った。私はB氏にとって“女性であること”“医療者として生きること”が意味することが分かったように思えた。B氏の病気体験と“医療者であること”が繋がった思いだった。私はB氏がパターンを認識したことを実感し面接を終了した。

考察

研究参加者は、これまでの生活を振り返る面接をすることで、以下の5つの局面を経て気持ちを整理した。局面1 これまでの生き方の振り返り。局面2 過去の苦悩の振り返り。局面3 今も持ち続ける苦悩の表明。局面4 人の支えへの感謝の表出。局面5 苦しむ自分を認め前に進むことの表明。5つの局面は局面ごとに折り重なりながら進んだ。

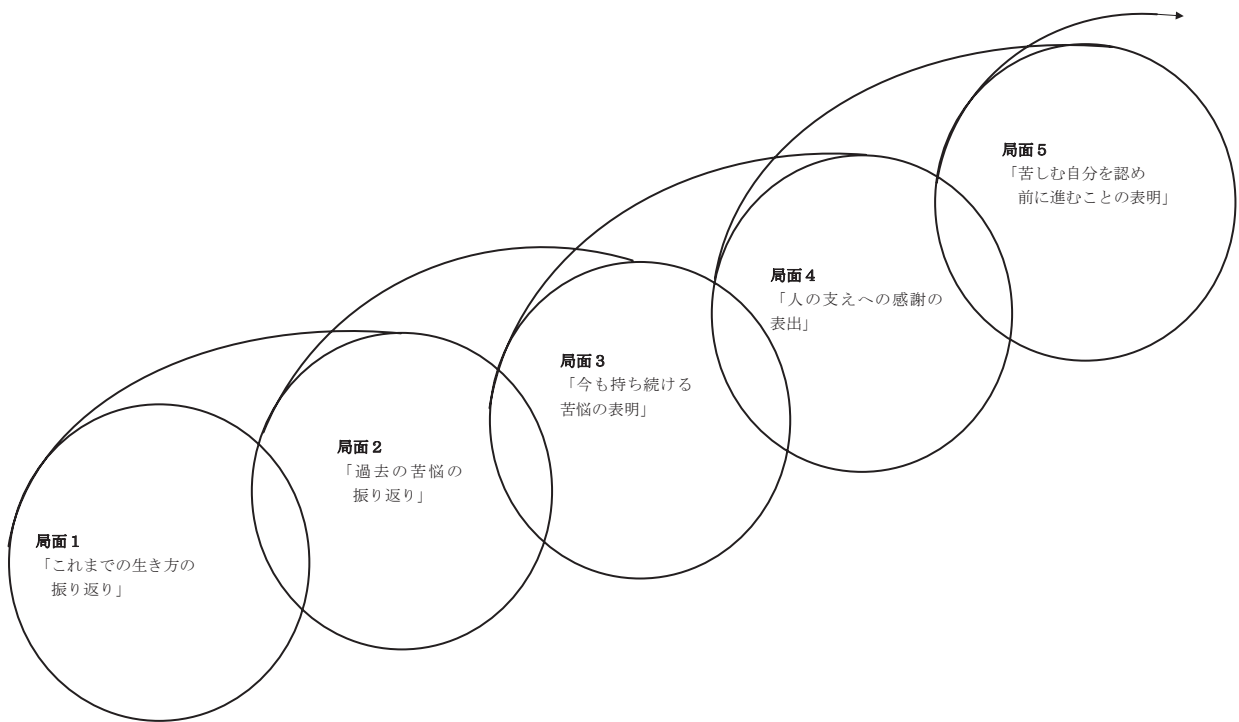


図1 研究参加者の変化の過程のイメージ図

A 氏, B 氏の変化について

A 氏, B 氏はともに移植後 4 年経過し, 移植後に大腿骨頭壊死を経験している。両氏は局面 1 で病気前のこれまでの生き方を紹介した後に, 局面 2 で発病, 移植で味わった困難として, A 氏は入院中に知り合った友人を失ってしまったこと, B 氏は医療者に心ない言葉を受けた大変な苦悩を思い返した。両者とも局面 3 で現在も苦悩している困難に目を向けると, まだ整理できていない様子を示した。苦しうに過去から現在の苦悩を思い返し, それに引き続き, 局面 4 で周りの人の支援について語った。局面 5 で彼らは, 自分の思いを確認するように発症前の生き方を包含してこれからの生き方を語った。松田¹⁶⁾は移植後患者のライフストーリーから, 患者が将来を見通せない日々のなか, 今の生活の意味を見出し, 新しい価値観を獲得していることを報告している。また研究参加者が示したこの変化は, Newman の理論の視点からみればアーサーヤング¹⁷⁾がいう成長のプロセス, イリヤブリコジン¹⁸⁾がいう新たな自己組織化といえるであろう。A 氏, B 氏ともに示した変化は生き方の意味を見出した新しい自己組織化になったといえよう。

研究参加者の変化を既存の Newman 理論を使った研究と比較すると, 30 歳代の男性患者らを参加者とした先行研究⁴⁾は, 「自分の人生の表面的な振り返りと直視できない病気体験の開示」, 「自分の本音の気持ちを模索して表出」, 「現在の困難な状況にある自分の承認」, 「新しい気づきと自己成長」という 4 つの局面を経て変化し, パターンを認識する過程は本研究参加者と類似していた。また今回, 大腿骨頭壊死を併発した患者を研究参加者とした本研究では, 大腿骨頭壊死の併発が A 氏 B 氏の就労の障害になっていたことが局面 1 で語られた。A 氏 B 氏ともに大腿骨頭壊死で大変な苦勞をしていたが, その苦勞した気持は整理できており, 落ち着いた様子で話していた。このことは両氏とも大腿骨頭壊死を併発した後, 手術してから 1 年程度経過し, リハビリがすすみ活動に制限を持ちながらも社会復帰に向っているためと考えられる。白血病の罹患, 移植に伴う治療など生命に危機的な状況を体験してきた患者の状況から考えれば, 大腿骨頭壊死に伴う今の状況は, ある程度目処が立ちつつあるため強い関心事としてあらわれなかったことが考えられる。

研究参加者がもつ困難の特徴について

一般的に移植後の患者がもつ晩期症状として慢性 GVHD, 肝中心静脈閉塞症, カリニ性肺炎など¹⁾が挙げられるが, A 氏 B 氏は面接時には顕著な症状はみられなかった。しかし, 身体的に脆弱な状態であり, 症状が出現する可能性は高い状態であった。又, 心理的に移植後にはうつ傾向にある¹⁹⁾との報告もある。両氏ともに面接をする際にはうつを示す様子はみられ

なかったものの, 彼らは心理的な負担が強い状態にあることもいえよう。そしてがん患者は社会的には職場での差別, 移植後に雇用自体の機会がすくないことによる困難があると言われている²⁰⁾。両氏ともに仕事を見つけることの困難をもち, 大腿骨頭壊死により活動性が制限することで社会復帰を難しくしていた。さらに, 研究参加者らは移植後, 再発する可能性をもちながら生活し, その不安を抱えながら生き, いつ再発するか分からない不確かに過ごす苦しみを, 前述した社会復帰に関する苦悩と併せ持っていた。つまり発病, 入院, 化学療法の治療, 移植, 大腿骨頭壊死と繰り返される困難を体験していた。そのなかで一見おちついているが, 先が見えにくい状況に彼らは身を置いて生きていることが特徴的だった。

疾患上の困難に加え, 研究参加者らは発達課題が達成できないことによる苦悩の特徴をもっていた。A 氏 B 氏ともに就職に困難をもつことで人生設計が立てられず, どうやってこれから生きていくか方向性が見出せない状況であった。さらに, 職業を選択できないことで, 自分は何者であるかという自我が確立できないことによる苦悩があったことも考えられる。また, B 氏は結婚, 妊娠, 出産という女性がもつ発達課題の達成に困難を持っていた。そして, 発達課題が達成できない苦悩に影響して, 周囲の同世代の友人らが, 次々と発達課題を達成していることによる焦りで苦悩していたことも特徴的であった。このことは, 先行研究の 30 歳代男性患者が移植後発達課題を達成できないことで苦悩していた結果⁴⁾と同様であった。

移植後患者への外来での援助について

外来での移植患者への個別的な支援体制は十分といえず, 患者独自の努力に委ねられている場合が多く課題²¹⁾といわれている。しかし A 氏 B 氏は, ともに自らの病気体験を語るなかで, 外来通院中に医師, 看護師からのかかわりが大きな支えになったことを話していた。森²²⁾は移植後患者への看護援助の課題として, 心理的援助の難しさを看護師からのインタビューで抽出し患者の心理的支援の重要性をしめし, 外来看護を行ううえで患者の思いを語る機会の重要性が示唆している。このような心理的援助を考えるうえで本研究の視座に基づく支援は, 患者が意味を見出すことに向けて, 患者と看護師の相互交流のプロセスに注目している。

前述したように, 疾患に伴う困難, 発達課題が達成できないことによる苦悩, がん患者特有の再発の不安, 大腿骨頭壊死のような大きな障害の出現による苦悩を持つ患者は, 繰り返される大きな苦悩と, 異なる苦悩が重なっている中で生きている。このような状況の中で生きる患者に対して, 最も必要となる支援は, 苦悩の中で生きる患者がその人なりの生きる意味を見出すための支援と思われる。そのために自らの内面を洞察

し、自分自身を認識し、新しい自分を再構築することに向けた支援が重要であると思われる。本研究結果は2事例と限界はあるが、パターンを認識するよう促す支援方法は、従来の移植後の外来看護に新たな支援方法を示したと考える。そのために多忙な外来看護では簡単なことではないが、思いを表出する機会を作るだけでなく、患者が語る人生の経験を十分に辿り、その人の生きかたやパターンを知り、そこからどのような意味があるのか知ろうとする機会を作ることが重要と思われる。

面接の時期については、30歳代男性患者を参加者とした先行研究⁴⁾同様、移植後社会復帰する時期に合わせて、自らを振り返る面接を行うことが必要と思われる。そのことに加えて、移植後、大腿骨壊死など日常生活に影響を与える障害が生じ気持ちが困難である際に、このような面接を追加する必要があると思われる。

結論

1. 参加者らはパターンを認識する過程を共に辿る支援を行うことで、5つの類似した局面を辿った。
2. 参加者らは疾患に伴う困難、発達課題が達成できないことによる苦悩、再発の不安、大腿骨頭壊死のような大きな障害の出現により苦悩していることが特徴的だった。
3. 本支援は、移植後合併症が続くことによる困難な患者に生きる意味を見出すことにむけた支援方法として効果があるという示唆を得た。

本研究は文部科学省科学研究費(19791716)若手研究(B)助成を受けて実施した。

文献

- 1) 日本造血細胞移植学会：全国調査報告書，<http://www.jshct.com>，2012.8.30
- 2) Torii Y, Hasegawa Y: Osteonecrosis of the femoral head after allogeneic bone marrow transplantation, *Clinical Orthopaedics and Related Research* 382: 124-132.2001.
- 3) 外崎明子：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): 7.2003
- 4) 永井庸央，遠藤恵美子．造血幹細胞移植を受けて困難な状況で長期外来通院を続ける成人前期男性

患者への看護支援と病気体験の変化．*日本がん看護学会誌*．23(1)：21-29，2009.

- 5) 中山康子著，大場正己ほか：新しいがん看護，東京，ブレーン出版，310，1999.
- 6) Newman MA：Health as expanding consciousness；寺島恵訳，マーガレット．ニューマン看護論－拡張する意識としての健康．東京，医学書院，94，1995.
- 7) 遠藤恵美子：新しいパラダイムにおける卵巣がん患者看護インターベンション(1)～(4)．*Quality Nursing*，3(6)～3(9)：639-645，744-748，850-855，946-952，1997.
- 8) 稲垣順子・遠藤恵美子：長期間苦悩を体験している喉頭全摘術後のパターン認識の過程を受けた患者のパターン認識の過程，*日本がん看護学会誌*，14(1)：25-35，2000.
- 9) 高木真理，遠藤恵美子．老年期がん患者と看護師とのケアリングパートナーシップの過程－Margaret Newmanの理論に基づいた実践的看護研究．*日本がん看護学会誌*．1(2)：59-67,2005.
- 10) 新村出編：広辞苑，東京．岩波書店，1597,1998.
- 11) 6) p129
- 12) 6) p61
- 13) 6) p69
- 14) 6) p83
- 15) 6) p75
- 16) 松田光信：末梢血細胞移植を受けたAさんのライフヒストリー－新生自己の創出－．*日本看護科学学会誌* 26(1)：13-22，2006.
- 17) 6) p35
- 18) 6) p33
- 19) 黒崎明子(旭川医科大学附属病院)，松本朋子：同種造血幹細胞移植を受けた患者の不安および抑うつに関して Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)を用いた経時的観察．*日本看護学会論文集：成人看護* 38：178-180，2008.
- 20) Wingard JR, Curbow B, Baker F, Piantadosi S.: Health functional Status and Employment of Adult Survivors of bone marrow transplantation. *American college of physicians* 114(2)：113-118，1991.
- 21) 3) p12
- 22) 森一恵，三角葉子，福井真由子，湯浅美保子，小島操子：造血幹細胞移植患者に看護師が提供している看護援助と課題．*大阪府立大学看護学部紀要* 14(1)：1-7，2008.

Nursing support for outpatients who have undergone bone marrow transplantation leading to avascular necrosis of the femoral head

Tsuneo NAGAI^{*1} Koji IWATO^{*2}

*1 Department of Nursing, Faculty of Health and Welfare, Prefectural University of Hiroshima

*2 Blood Transfusion Section, Hiroshima Red Cross Hospital & Atomic-bomb Survivors Hospital

Received 5 September 2012

Accepted 12 December 2012

Abstract

The purpose of this study was to identify what changes occur in the experience of disease, when a nurse and a client who has undergone bone marrow transplantation (BMT) leading to avascular necrosis of the femoral head follow his or her awareness process together. The theoretical framework was Newman's theory of health. A hermeneutic, dialectic approach was chosen in praxis research design. The participants consisted of 2 outpatients in their 20-30s. The data was the content of dialogues in the participant-researcher partnership and the researcher's journals. The participants revealed five transformational phases. These were: "reflecting on one's life"; "reflecting on one's past suffering"; "showing thanks for people's support"; "showing one's present suffering"; and "showing recognition of one's suffering self and moving forward". Their insights provided evidence of an expanding awareness and support for Newman's theory. The findings suggest that this nursing intervention helps outpatients who find themselves in a difficult situation following transplantation.

Key words : bone marrow transplantation, avascular necrosis of the femoral head, outpatient in early adulthood, outpatient nursing