

造血幹細胞移植を受けた患者家族の体験

高松赤十字病院 本10看護室

笠井 美沙, 田中 亜紀, 長原 直美, 大嶋 恭子, 渡邊 美奈

要 旨

本研究は、造血幹細胞移植を受けた患者家族の体験を明らかにし、移植を受ける患者家族への看護実践の示唆を得ることを目的とした。移植を受けた患者家族1名に半構成的面接を行い、データを質的帰納的に分析した。

患者家族の体験として、【夫の死に対する恐怖を感じる】【生きる希望を感じる】【移植後の成果を希求する】【家族で思いやり乗り越える】【白血病と向き合い闘病する】【生計に不安を感じる】【夫婦間で気持ちが食い違う】【看護師との間に一線を引く】の8の大カテゴリーが抽出された。

看護師は、移植を受ける患者家族の体験の理解に努め、家族の心情に配慮し、家族が置かれている状況を多角的に捉え、多職種で関わっていくことが必要であると考えられた。

キーワード

造血幹細胞移植, 家族, 体験

はじめに

本10病棟は、血液内科の基幹病棟であり、平成23年に無菌室が増設されたことを機に、造血幹細胞移植（以下、移植とする）を受ける患者数は増加傾向にある。現在、移植前から退院後も継続して、化学療法や移植に関する情報提供、生活指導および精神面のサポートを行っているが、これらは主に患者を対象としていることが多く、家族と関わる機会はほとんどない。

石田ら¹⁾は、移植を受けた患者家族の不安内容を明らかにし、移植を決定してから無菌室入室までの不安、無菌室入室から退室までの不安、無菌室退室後の不安に分類している。大後ら²⁾は、造血幹細胞移植を受ける患者の家族看護の実態を明らかにし、石田らが明らかにした患者家族の不安内容と比較して、看護師による家族の不安の把握が不十分であることと、家族が表出していない不安があることを示唆している。また、加藤ら³⁾は、移植を受けた患者家族の思いやニーズを明らかにしている。しかし、これは自家移植と臍帯血移植を受けた患者家族を対象としたアンケート調

査である。

これらのことから、移植を受けた患者家族の不安については明らかになっているが、移植を受けた患者家族の体験を明らかにしている研究は少ない。移植を受けた患者家族の体験が明らかになれば、家族の状況に応じたケアを実践することができると考える。

そこで、移植を受けた患者家族が、患者と共に生活する中で、どのように感じたり、考えたり、行動したりしているのかを「体験」という視点から明らかにし、移植を受ける患者家族への看護実践の示唆を得たいと考え、本研究に取り組んだ。

1. 研究目的

移植を受けた患者家族の体験を明らかにし、看護実践の示唆を得る。

2. 研究方法

1. 用語の定義

1) 体験

患者の発病から移植、移植後、退院後現在に至るまで、患者と共に生活する中で、家族が感じた

り、考えたり、実際に行動したことである。

2) 家族

同居の有無にかかわらず、移植を受けた患者と血縁関係・婚姻関係にある者、および、患者の入院中から現在まで患者の療養を支える中心的立場にある者である。

3) 造血幹細胞移植

骨髄移植、末梢血幹細胞移植、臍帯血幹細胞移植を含む同種移植である。

2. 研究デザイン

質的記述的研究デザイン

3. 研究協力者

①造血器疾患と診断され、その治療過程で移植を受けた患者家族、②現在、移植片対宿主病（以下、GVHDとする）などの症状がない、あるいは症状があったとしても軽度であり、外来通院している患者家族、①、②両方の条件を満たす者とした。

4. データ収集方法

外来受診時に、患者に研究の目的と面接内容を説明し、依頼文書を家族に渡していただき、同意が得られた患者家族1名を研究協力者とした。

平成27年9月に半構成的面接を行った。面接内容は、診断時から退院後現在に至るまで、患者と共に生活する中で、家族が、①感じたり考えたこと、②実際に行動したこと、などである。基礎情報として、患者の年齢、性別、診断名、研究対象者と患者の関係性、家族構成、移植から現在までの期間を確認した。面接の日時と場所は研究協力者の希望に応じて調整し、面接内容は研究協力者の許可を得てICレコーダーに録音した。また、分析を行うにあたり、必要な情報が不足している場合はカルテから補足的に情報収集を行った。

5. データ分析方法

得られたデータから逐語録を作成した。逐語録を繰り返し読み、移植を受けた患者家族の体験に関する語りを抽出し、コード化し類似性に沿ってカテゴリー化した。さらに、カテゴリー間で比較し、類似性に沿って、抽象化を繰り返した。分析を進めていく過程においては、逐語録を読み直し、研究者間で意味内容に沿って分析できている

かを確認しながら進めた。

6. 倫理的配慮

研究協力者には、研究の主旨、方法、看護上の貢献、プライバシーの厳守について説明し、文書で同意を得た。研究への参加は自由意思であり、同意が得られない場合も不利益を被ることはないこと、研究途中で辞退することも可能であること、それによって今後の治療や看護に影響はないことを説明した。得られたデータは、ID化し個人を特定できないように取り扱い、鍵のかかる場所で保管し、研究終了後に破棄することを説明した。研究結果を学会発表および学会誌等で公表することを説明し、その際には個人が特定されないことを保証した。

3. 結果

1. 研究協力者の概要

A氏は40代女性で、夫と子供2人の4人暮らしであった。夫は、急性骨髄性白血病で平成24年に移植を受け、退院後も感染症やGVHDなどにより3回入退院を繰り返していた。

夫はA氏の両親の自営業を手伝っており、夫が闘病中はA氏が夫の分も仕事を手伝っていた。

2. 造血幹細胞移植を受けた患者家族の体験(表1)

造血幹細胞移植を受けた患者家族の体験には、8の大カテゴリー、16の中カテゴリー、35の小カテゴリーが含まれていた。以下、大カテゴリーを【】で示す。

A氏は、白血病の診断時から退院後の現在まで【夫の死に対する恐怖を感じ(る)】ていた。そのような状況の中でも、移植を受けられたことで【生きる希望を感じ(る)】て【移植後の成果を希求(する)】していた。だからこそ、A氏は【家族で思いやり乗り越え(る)】ようと【白血病と向き合い闘病する】ことができていた。しかし、長期の闘病生活の中で【生計に不安を感じ(る)】、時には【夫婦間で気持ちが食い違う】体験もしていた。このように、闘病中に生じた問題に対して、看護師の支援を求めることもあったが、家庭内の問題に関しては【看護師との間に一線を引(く)】いて自分で対処しようとしていた。

以下に、8の大カテゴリーの定義について説明する。

表1 造血幹細胞移植を受けた患者家族の体験

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー	
夫の死に対する恐怖を感じる	白血病の告知により衝撃を受ける	白血病と告知されて動揺する 再発が一番こわい	
	夫の死を想像して恐怖を感じる	他の移植患者の死と夫を重ねて辛い	
		夫の体調の変化に不安を感じる	
生きる希望を感じる	移植を受けることができ安心する	骨髄の提供がありがたく思う 移植が無事終わり安心する	
移植後の成果を希求する	自分も看護師も夫が元気であることを願う	元気であることが一番である 看護師も患者が元気で退院できることが一番だと思う	
	同病者・家族が移植を乗り越えられることを祈る	他の移植患者や家族にも乗り越えてもらいたい	
家族で思いやり乗り越える	家族で支え合い乗り越える	家族の支えがあって乗り越えられる 入院中は家族と助け合いながら過ごす 子どもには心配をかけたくない	
	前向きに乗り越えてきたから今がある	前向きにしていれば時間がかかっても乗り越えられる 辛い時を乗り越えて今がよくみえる	
	夫婦で互いを思いやる	夫に余計な心配をさせたくない 互いに感情的にならない	
白血病と向き合い闘病する	情報収集し白血病に立ち向かう	白血病についての情報を集める 周囲からの勧めに戸惑う	
	夫の体調を把握し管理する	食事に気を遣い苦勞する	
		他者と比較せずに夫の状態を受け止める	
		夫の心身の変化に注意する	
		出現した症状について調べる 夫が体調を崩した理由を考える 夫に体調管理を促す	
	今自分にできることを精一杯する	私しかいないと思い介護する 仕事をすることでパニックにならずに乗り越えられる	
医療者を信じて頼りにする	医療者を信じて頼りにする	主治医に頼る 看護師との会話を心の支えにする 看護師に聞きながら対処する 看護師に任せて自分は何もしていない	
		経験を経て白血病への意識が高まる	今にして思えば白血病の徴候があったと感じる 経験を経て白血病を意識する
		生計に不安を感じる	経済面に不安を感じる 夫の収入がなく生活に不安を感じる
夫婦間で気持ちが食い違う	夫婦間の気持ちのずれに苛立つ	互いに苛立ちを抑えきれない	
看護師との間に一線を引く	看護師からの支援の範囲を意識する	看護師に支援してもらうことを遠慮する	

1) 【夫の死に対する恐怖を感じる】

これは、白血病の告知により衝撃を受け、その後夫の体調の変化があった時や同病者の死を知った時、さらには再発を心配して夫の死に対する恐怖を感じることである。例えば、「生存率が30%と医師から言われ、多くの事を目の当たりにしたが、主人も私自身も、どうしたらいいかわからなかった」という語りから抽出された。

2) 【生きる希望を感じる】

これは、ドナーからの骨髄の提供に感謝し、無事に移植を受けることができたことで生きる希望

を感じることである。例えば、「骨髄を提供してもらってありがたく思った」という語りから抽出された。

3) 【移植後の成果を希求する】

これは、移植を受けた夫の良好な経過を期待し、元気に退院できることを強く願うとともに、同病者やその家族も移植を乗り越えてもらいたいと心から望むことである。例えば、「病気が再発せずに今の穏やかな時間が、私にとって一番いいと毎日のように感じる」という語りから抽出された。

4) 【家族で思いやり乗り越える】

これは、家族間で思いやり支え合いながら前向きに闘病生活を乗り越えようとするものである。例えば、「幸いにも父も母もそばにいて助けてもらいながらやってこられた」という語りから抽出された。

5) 【白血病と向き合い闘病する】

これは、夫の体調管理や食事管理を行い、医療者を頼りにしながら自分にできることを精一杯実践することで白血病を治そうとくじけることなく療養に努めることである。例えば、「看護師にこれでいいのか聞きながら対応していた」という語りから抽出された。

6) 【生計に不安を感じる】

これは、夫が入院したことで、働き手である夫の収入がなくなり、生活が立ち行かなくなるのではないかと不安を感じることである。例えば、「仕事もできなくなり、生活がどのようになっていくのが、一番の問題だった」という語りから抽出された。

7) 【夫婦間で気持ちが食い違う】

これは、闘病中、苛立ちが抑えきれないほど夫との気持ちにずれを感じて、互いの気持ちがかみ合わないことである。例えば、「(無菌室入室中に夫の両親に協力を求めようとするも、夫は両親に心配をかけたくないと訴える場面、) 主人もイライラしている部分もあって、ガラス越しで喧嘩して言い合った」という語りから抽出された。

8) 【看護師との間に一線を引く】

これは、闘病する中で生じた問題に対して、看護師の支援を求める部分と求めない部分の境界をはっきりつけることである。例えば、「看護師は家庭の内情が分からないので、私たちのような家庭内の問題には、ある程度のところまでしか入っていけない」という語りから抽出された。

4. 考 察

A氏は、白血病の告知により衝撃を受け、移植後もGVHDにより夫の状態が悪化するのではないかと、夫の体調の変化に不安を感じ、退院後も再発が一番怖いと【夫の死に対する恐怖を感じ(る)】ていた。石田ら¹⁾は移植を受けた患者家族の不安内容を明らかにしており、本研究においても、白血病の診断を受けた時から退院後の現在に至るまで、様々な恐怖を感じながら生活をしていることが明らかとなった。そのため、看護師は、

適宜、家族の思いを傾聴し、継続した精神的サポートを提供することが必要であると考え。

そして、A氏は【夫の死に対する恐怖を感じ(る)】ながらも、移植を受けることができたことで、【生きる希望を感じ(る)】て【移植後の成果を希求(する)】していた。だからこそ、A氏は、子供の存在や自身の両親からのサポートを得て、【家族で思いやり乗り越え(る)】ようと【白血病と向き合い闘病する】ことができていた。石田ら⁴⁾は、移植を受けた患者が移植後の生活を再構築できる要因として、前向きに生きる決意があることを明らかにしている。また、後藤ら⁵⁾は、ある時点で、配偶者が気持ちの転換点を見出していることを明らかにしている。そして、長期入院生活で病院が生活の場となっている患者と異なり、家庭という生活の場が身近に存在し、そこに家族がいることで、配偶者は守るべき者、守るべき生活を認識した時に強く立ち上がり乗り越えようとしていることを示唆している。したがって、移植を受けた患者家族にとっても、前向きな思いがあることは、家族が闘病生活を続けていくうえで重要であり、看護師は、長い闘病生活の中で、家族が前向きな思いを抱けるよう、寄り添い支援していく必要があると考える。

また、A氏は、【家族で思いやり乗り越え(る)】ようとしながらも、【夫婦間で気持ちが食い違(う)】い、苛立つ気持ちを抑えられない体験をしていた。これは、A氏が夫の両親からの支援を求めたいという思いに対して、夫は自身の両親には心配をかけたくないという思いの違いから生じていた。A氏は、夫の病状を心配しながらも、残された家族の生活を守ることに精一杯で、身体的にも精神的にも負担が大きかったと考えられる。さらに、夫の収入がなくなり、A氏は、【生計に不安を感じ(る)】ていたため、気持ちをコントロールする余裕がなくなっていたのではないかと考える。後藤ら⁵⁾は、肉体的精神的疲弊に追い打ちをかける経済的な問題が押し掛かり、配偶者をさらに疲弊させていくことを明らかにしている。看護師は、両者のおかれている状況を把握し、仲介役としてそれぞれの思いを表出できるように関わる必要があると考える。

そして、A氏は、看護師との会話を心の支えにして、看護師に聞きながら対処するなど、医療者を信じて頼りにすることで【白血病と向き合い闘病(する)】していた。後藤ら⁵⁾は、孤立して

いく配偶者を支える看護師の存在を明らかにしており、A氏にとっても、看護師は闘病生活を乗り越えるための重要な存在となっていることが考えられる。加藤ら³⁾は、移植を受けた患者家族のニーズとして、看護師のほうから積極的に声をかけて欲しいというニーズを明らかにしている。看護師は面会中の短時間しか患者家族と関わる機会がないのが現状であるが、家族へ積極的に声をかけ、現状をどのように受け止めているのかを把握し、精神的サポートを提供していくことが重要であると考える。

その一方で、A氏は、看護師からの支援の範囲を意識し、【看護師との間に一線を引く】^(く) いていた。これは、家庭生活の悩みについては、自分たちで解決すべきであり、看護師に頼るものではないと判断していることが考えられる。そのため、家庭でのサポート体制を把握し、状況に応じて医療ソーシャルワーカーと連携し社会資源の情報提供を行う必要があると考える。

5. 結 論

本研究の結果から、移植を受けた患者家族は、①患者の死の恐怖を抱きながらも移植を機に生きる希望を感じ闘病していた、②長期の入院による経済的負担が重なることで心身共に疲弊していた、③看護師を頼りにする一方で、家庭生活での悩みに関しては、看護師の支援を遠慮していた、ということが明らかとなった。

おわりに

今後は、移植を受ける患者家族の体験の理解に努め、家族の心情に配慮し、家族が置かれている状況を多角的に捉え、多職種で関わっていくことが必要である。

また、本研究においては、研究協力者が1名であるため、移植を受けた患者家族の体験の全体像とはいえない。さらに、研究協力者と患者との関係性や、移植後の経過によって、移植を受けた患者家族の体験に違いがあることが推測されるため、今後は研究協力者を増やすことでデータを豊かにして研究を積み重ねていく必要がある。

●文献

1) 石田和子, 中村美代子, 森田久美子, 他: 骨髄移植を受けた患者家族の不安内容の分析, 群馬保健学紀要, 20: 7-13, 2000.

- 2) 大後知子, 松嶋景子, 阪井純子, 他: 造血幹細胞移植を受ける患者の家族看護の実態調査, 看護研究収録, 24: 1-5, 2013.
- 3) 加藤美香, 泉水典子, 佐藤玲奈, 他: 造血幹細胞移植を受ける患者の家族への看護~思いやニーズに沿った介入を目指して~, 旭川看護大学部紀要, 38-41, 2006.
- 4) 石田和子, 萩原 薫, 石田順子, 他: 造血幹細胞移植患者が遭遇する困難と移植後の生活を再構築できる要因, The KITAKANTO medical journal, 55 (2): 97-104, 2005.
- 5) 後藤真美子, 奥津文子: 造血幹細胞移植を選択した白血病患者に寄り添う配偶者の心理的変遷, 人間看護学研究, 10: 67-75, 2012.