

平成 26 年度 高知県立大学大学院 博士論文

外来通院する造血幹細胞移植後患者の
ライフコントロールに関する研究

**Life control in patients receiving outpatient care for
hematopoietic stem cell transplantation**

看護学研究科看護学専攻
博士後期課程

永井 庸央

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究

永井庸央

平成 26 年度

平成 26 年度 高知県立大学大学院 博士論文

外来通院する造血幹細胞移植後患者の

ライフコントロールに関する研究

**Life control in patients receiving outpatient care for
hematopoietic stem cell transplantation**

看護学研究科看護学専攻

博士後期課程

N10G206

永井 庸央

指導教員 藤田佐和教授

目次

第1章	序論	1
I.	研究の背景	1
II.	研究の目的	2
III.	研究の意義	2
第2章	文献検討	3
I.	造血幹細胞移植に関する研究の動向	3
1.	臓器移植に関する研究の特徴	3
2.	造血幹細胞移植に関する研究の特徴	3
1)	造血幹細胞移植後患者への影響についての研究	4
2)	造血幹細胞移植後患者の生き方についての研究	5
3)	造血幹細胞移植後患者への看護介入に関する研究	5
4)	造血幹細胞移植後患者のコントロールに関する研究	6
5)	現象学的アプローチによる造血幹細胞移植患者に関する研究	7
II.	コントロールについて	7
1.	コントロールの概念について	7
2.	コントロールの概念を使った研究について	8
III.	ライフコントロールについて	9
1.	ライフコントロールの一般的な用語としての使われ方	9
2.	ライフコントロールの概念について	9
3.	ライフコントロールの類似概念	10
IV.	理論的基盤	11
V.	研究の前提	12
1.	基本的な考え方	12
2.	Research Question	13
3.	用語の定義	13
第3章	研究の方法と対象	14
I.	研究デザイン	14
1.	記述的現象学的方法を用いる意義	14
II.	対象	15
1.	研究対象者の条件	15
III.	調査手順	15

IV. データ収集期間	15
V. データ収集場所	15
VI. データ収集方法	15
VII. 分析方法	16
VIII. 倫理的配慮	16
第4章 結果	19
I. 研究対象者の概要	19
II. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールのテーマの説明	19
1. 【これからの生活に目安をつける】	20
1) 【これからの生活に目安をつける】の説明	20
2) 【これからの生活に目安をつける】をあらわす代表的な H 氏	21
3) 【これからの生活に目安をつける】の中テーマの説明	24
2. 【他者との隔たりのなかで生活する】	33
1) 【他者との隔たりのなかで生活する】の説明	33
2) 【他者との隔たりのなかで生活する】をあらわす代表的な E 氏	34
3) 【他者との隔たりのなかで生活する】の中テーマの説明	35
3. 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】	46
1) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】の説明	46
2) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】をあらわす代表的な N 氏	46
3) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】に含まれるテーマの説明	48
4. 【病気になる前の自分でいようとする】	50
1) 【病気になる前の自分でいようとする】の説明	50
2) 【病気になる前の自分でいようとする】をあらわす代表な A 氏	51
3) 【病気になる前の自分でいようとする】に含まれるテーマの説明	51
III. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの説明	54
1. ライフコントロール	54
2. ライフコントロールをあらわす代表的な F 氏	55
第5章 考察	62
I. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの意味	62
1. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールとライフコントロールに関する既存研究との比較	62
1) ライフコントロールに関する既存研究との比較	62
2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のコントロールに関する既存研究との比	

資料

資料目次

資料 1	研究計画書概要	1
資料 2	研究参加者基本情報	5
資料 3	インタビューガイド	6
資料 4	研究協力依頼書／施設用	8
資料 5	承諾取り消し書／施設用	9
資料 6	研究者紹介書／医師用	10
資料 7	研究協力依頼書／研究参加者用	11
資料 8	同意書／研究参加者用	14
資料 9	同意取り消し書／研究参加者用	15
資料 10	高知県立大学看護研究倫理委員会 承認書	16
資料 11	神奈川県立がんセンター倫理審委員会 承認書	17

表目次

表	造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの結果一覧	18
---	---------------------------	----

論文要旨

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究

10G206 永井庸央

〔研究目的〕 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものなのかを明らかにし、移植後に外来通院をする患者のライフコントロールを促す看護の示唆を得ることを目的とする。〔研究方法〕 研究デザインは、現象学を基盤とする質的記述的研究である。対象者は外来通院する造血幹細胞移植後患者であり、データ収集方法は半構成的面接法を用いて、1人につき1～2回行った。データ収集期間は2012年8月～2013年3月であった。分析はジオルジの記述的現象学的方法を参考に行った。倫理的配慮として、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得た後、協力施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

〔結果〕 対象者は18名で、男性11名、女性7名、平均年齢43歳（20～60歳代）であった。患者のライフコントロールとして【これからの生活に目安をつける】【他者との隔たりのなかで生活する】【生活していくために気持ちの均衡を保つ】【病気になる前の自分でいようとする】の4つの大テーマ、6つの中テーマ<>、21のテーマ[]を見出した。

【これからの生活に目安をつける】は患者が入院している間に、移植を受けた経験や、弱った身体を実感することから、重症感染症による状態悪化への強い危機感を持ち、医師の指示を固く守り生きようとする。それと同時にどのように注意して具体的に生活してよいかわからない不安から、情報を集め、具体的な生活の仕方を理解し、先を見越して慎重に生活することであった。【他者との隔たりのなかで生活する】は、患者が家族にこれ以上迷惑をかけないように心がけながらも、弱く変わりやすい体調により家庭や職場で求められる役割を担えない困難をもつことで他者との間に隔たりを感じ、わだかまりを我慢し、自分なりに他者と共に生活することであった。【生活していくために気持ちの均衡を保つ】は、患者が厳しい予後を生きる状況で、気持ちのバランスをとるために強い信念を持ち、これからの経過を考え込まず楽しみ、生活することであった。【病気になる前の自分でいようとする】は患者が入院生活から療養生活に戻り、病気をする前の自分とのギャップに困惑する状況で、他者に病人として見られることを避け、失った機能を取り戻し、本来の自分でいようとするのであった。

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールは、患者が免疫能の低下による危機感を持つことで【生き延びるために医師の指示を固守(する)】し、<体調の悪化を回避する>ことであった。そして自らの状況を注意深く見て【少しずつ回復しているため今は無理を(しない)】せず、<現状を維持(する)>し、【細菌に身体を慣れさせる】など<脆弱な身体を日常の生活に順応させる)>、【これからの生活に目安をつける】ことであった。さらに、患者が【これ以上家族の迷惑にならないように(する)】し、【辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する】など<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>ながらも、【移植患者同士で本音の愚痴を言う】など、自分なりの<苦悩のなかの対応策を選択(する)>し、【他者との隔たりのなかで生活する】ことであった。また、患者が再発する可能性について常に意識して生活する状況で【厳しい予後を考え込ま(ない)】ず、【生活していくために気持ちの均衡を保つ】ことであった。加えて、患者が身体の変化や役割を果たせない困難から【なくした機能をひとつずつ取り戻(す)】し、【病気になる前の自分でいようとする】ことであった。

〔考察〕 造血幹細胞移植後患者のライフコントロールは、GVHD、再発などによる不確かさで予測が困難な状況を理解したうえで、これからの生活がどうなるのかを患者が予測していたことが最も特徴的であったと考える。また、患者は他者との隔たりを受け入れ、つながりを保ち、関係性を重要視して生活しようとしていたと考える。そして気持ちの安定を保つために自分なりの手立てを持ちながら今の生活に価値を見出し、さらに本来の自分を取り戻し、新しい生活を営むことを目指していたと考えられる。

Abstract

Life control in patients receiving outpatient care for hematopoietic stem cell transplantation

Tsuneo Nagai

Aim: This study aimed to elucidate the life control of patients receiving outpatient care after receiving hematopoietic stem cell transplantation. Another aim was to gather suggestions from nurses who encourage life control in such patients.

Methods: This study used a qualitative descriptive design. The subjects were patients receiving outpatient care following hematopoietic stem cell transplantation. Data were collected through 1 or 2 semi-structured interviews with each patient between August 2012 and March 2013. The analysis was conducted using Giorgi's descriptive phenomenological study as a reference. This study was approved by the Nursing Research Ethics Review Committee of Kochi Prefectural University, as well as by the institutional review boards of the cooperating facilities.

Results: The subjects were 18 patients (11 men, 7 women) in their 20s to 60s (mean age, 43 years). Four major themes were conducted regarding the life control of the patients: "putting a measure on the life ahead", "living with distance between others", "maintaining emotional balance in order to live" and "trying to be the self before becoming sick. Also extracted were 6 mid-level themes and 21 themes.

"Putting a measure on the life ahead" arises when a patient is in inpatient care and signifies acknowledgement of a strong sense of urgency regarding declining health from a severe infection as well as trying to survive while strictly adhering to the doctors' advice. Such recognition comes from the experience of receiving transplantation and experiencing weakening of the body. At the same time, the patient lives proactively and carefully, driven by the anxiety of not knowing the specifics of how to live with care; this is done by collecting information and trying to understand the specifics of the way of living. "Living with distance between others" is when patients cope and live among others while enduring the gaps created in the patients' lives. They feel these gaps when they face difficulties associated with being unable to fulfill roles expected by family or employers as a result of frailty and unstable physical conditions, but do not want to place any more of a burden on their family than they already have. "Maintaining emotional balance in order to live" is for the patients to live a happy life by not holding on to anxieties about the future and by holding a strong conviction to maintain emotional balance, even if they are given a poor prognosis. "Trying to be one's self before becoming sick" means trying to be one's usual self by regaining lost functions and avoiding being seen by others as a sick person. Patients encounter difficulty in reconciling the gap between the self after returning from inpatient care and the self before getting sick.

Analyses showed that the life control of patients receiving outpatient care after hematopoietic stem cell transplantation is to "strictly adhere to the doctors' advice in order to survive" through acknowledging the severity of impaired immune system function, and to "avoid the worsening of their physical conditions". Additionally, from carefully looking at their own condition, patients "put a measure on the life ahead", "do not push themselves too hard because they are recovering gradually", "maintain their current condition", "let the body get used to bacteria", and "let their vulnerable body acclimate to everyday life". Furthermore, life control in patients also means "avoiding being a further burden on one's family", as well as "controlling and enduring the frustration toward family members who do not understand their struggles". While patients "withstand the distance felt between themselves and others", they try to "vent among other transplantation patients", "choose coping strategies in times of anguish" that works for the individual, and "live while feeling alienated from others". Life control also means "maintaining emotional balance in order to live" and "not brooding over a poor prognosis" even if facing the possibility of relapse. Additionally, patients try to "regain lost functions, one by one" within the context of having the difficulties of being unable to fulfill roles and undergoing physical changes, and it means "trying to be the self before becoming sick".

Discussion: The main finding of this study is that the patients predict how life will be while acknowledging the difficulty of being unable to predict the occurrence of graft-versus-host disease or relapse. Furthermore, the results suggest that the patients emphasize the importance of relationships by accepting the distance between themselves and others but still maintaining the relationships. Thus, the patients may aim to engage in a new life by maintaining an emotional balance through finding value and ways in their own life, and by further regaining the self.

第 1 章 序論

I. 研究の背景

がんは昭和 56 年にわが国の死亡原因の第 1 位となつてから、そのまま現在に至るまで、国民の生命および健康にとって重大な問題（厚生労働省,2010）といわれている。

そのなかでも血液・造血器腫瘍患者の死亡者の割合は、がん疾患全体の 6% 程度を占める。血液・造血器腫瘍患者の 2009 年における全年齢死亡数の内訳は、悪性リンパ腫 9,909 人、白血病 7,896 人、多発性骨髄腫 4,084 人である。悪性リンパ腫・白血病・多発性骨髄腫のいずれの死亡数も増加傾向にある（がん対策情報センター,2010）。

血液・造血器腫瘍患者の治療として、化学療法や放射線療法、造血幹細胞移植が行われている。造血幹細胞移植は 1970 年代から開始され、その種類として同種造血幹細胞移植と自家造血幹細胞移植があるが、さらに、臍帯血移植や非侵襲的移植（ミニ移植）などの新しい方法も導入され、移植の方法は広がりを見せている。造血幹細胞移植は 2008 年には年間 3,300 件行われており、近年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、患者は 1 年以内に感染などで死亡する危険性が高い（日本造血細胞移植学会,2008）。

これまで実施されてきた造血幹細胞移植に関する看護研究には、移植前の患者の自己決定がどのようなものかについて調べた研究（森,2008）や、インフォームドコンセントによる患者の感情の変化を移植前後で比較した研究（Fisch, 1998）、退院時に患者に行う説明の内容を調べた研究（人見・田中・佐藤・数間,2008）、患者が望む情報はどのようなものか、患者はどのように情報を探求しているのかについて調べた研究（高橋・雄西,2007）など多岐にわたる。また、研究対象に患者だけでなく家族やドナーも含まれる研究（Keagh, 1998; Fife, 2009; Aslan, 2006）も行われつつある。看護介入としての研究も増え始め、患者への心理教育プログラムの効果（下枝,2003）や、移植患者への運動療法の効果（Lee, 2006）なども報告されている。

外来通院する造血幹移植後患者を対象とした研究では、移植に伴う GVHD（移植片対宿主病：graft versus host disease）などの身体的影響についての研究（Syrjala, 1993）や、移植後の患者への長期的な心理的影響についての研究（Lynna, 1992）、復職の困難など社会復帰に関する研究（Bakear, 1991）が報告されており、移植が患者に身体的、心理的、社会的に大きな影響を与えていることや、患者が過酷な状況で生活していることが知られている。また、そのような状況に患者はどのように対処しているのか（中島・西岡・水浦・田代,2006）、どのようにして希望を持ち続けているのか（Mary, 1992; 水野,2003）など、移植後の患者の生き方に焦点を当てた研究も行われている。そして、移植後の患者を対象とした研究の多くで、コントロール感の喪失や（Bakear, 1999）、生活をコントロールする重要性の認識（Mary, 1992）が示唆されている。また、生活に影響を及ぼす身体症状により、移植後の患者のライフコントロールが低下

していることも示されている (Edman, 2001)。

造血幹細胞移植後患者は、造血能の回復が十分でなく、免疫抑制薬の内服に伴い免疫能が低い状態にある (日本造血細胞移植学会,2008)。このため、外来通院する患者の生活はつねに死の脅威にさらされている。患者は情報を集め (Mary, 1992)、判断し、それをもとに自分なりに生活を厳しく制限し、細心の注意を払いながら生きていることが先行研究から知られている (Bakear, 1999)。しかし、このような状況を患者はどのように意味づけているのか、患者の主観的な立場から捉えられた現象の説明は報告されていないのが現状である。

II. 研究の目的

本研究の目的は、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものかを明らかにすることにある。これにより、外来通院する造血幹細胞移植後患者の生活をより深く理解することができ、彼らが療養生活を始める際の、ライフコントロールに対する具体的な看護支援の方向性を見出すことができると思う。

III. 研究の意義

ライフコントロールに着目した研究は、がん看護領域ではあまりない。したがって、研究への貢献として、がん患者のライフコントロールについてこれまでになかった知見を得ることで、がん看護領域における患者の療養生活についての知見を蓄積できると考える。

実践への貢献として、造血幹細胞移植後患者のライフコントロールがどのようなものかを明らかにすることで、彼らの療養生活についての理解を深めるとともに、新たに移植後の療養生活を始める患者に適切なライフコントロールを促す援助ができると考える。

教育への貢献として、がん看護教育において、療養生活をする患者のライフコントロールについて教授することによって、細心の注意を払って療養生活を営むがん患者への理解を深めていくことができると思われる。また、手術などの侵襲の強い治療を終えてもなお困難な状況にある患者の経験の意味をみる視点を養うことになると思う。

最後に、がん看護領域の看護学への貢献として、ライフコントロールの概念に関する文献検討を踏まえて研究を行うことで、これまでの研究では十分に確立されてこなかったその概念の定義に示唆を与えることができ、それにより療養生活を送るがん患者についての知見がより深められると思う。

第2章 文献検討

文献の検索は、海外文献では CINAHL(1981-2011)および MEDLINE(1950-2011)から“Bone marrow transplantation”、“Hematopoietic stem-cell transplantation”、“control”、“life control”のキーワードを用いて行った。国内文献では医学中央雑誌(1983-2011)から「造血幹細胞移植」「看護」「コントロール」「統御」を用いて検索した。検索された文献から、本研究中に有用と考えられる研究論文を取り上げて、文献検討を行った。

I. 造血幹細胞移植に関する研究の動向

1. 臓器移植に関する研究の特徴

造血幹細胞移植に関する研究の特徴を明らかにするために、他の臓器移植の研究内容について検討し、造血幹細胞移植の研究と共通する点と異なる点について検討した。

臓器移植の研究は、1997年の臓器移植法成立以降、腎臓・肝臓・心臓・肺・皮膚・角膜移植について発表している研究が増えているが、その件数はまだ多くないのが現状である。

造血幹細胞移植と共通する研究課題として、移植後の患者（レシピエント）のセルフケアがある。腎移植後、患者は拒絶反応の予防のために免疫抑制剤を飲み続ける必要があり、その副作用により易感染の状態となる。この状態に対する感染予防行動を促す指導方法が検討されている（市川・河本・竹原,1990）。また、ドナーに関して、腎移植のドナーが退院後片腎になることで、身体的不調などの問題を抱えていることが報告されている（大谷,1992）。

造血幹細胞移植の研究ではみられない研究課題を扱ったものとして、脳死下での臓器提供についての研究がある。ドナーになる原因を生んだ疾患には脳血管疾患や頭部外傷があり、その場合、ドナーの家族は動揺が収まらないうちに臓器提供を決断しなければならない。したがって、ドナーの家族への手厚い支援が必要であると報告されている（白井,2006）。また、脳死下からの移植だけでなく、死体ドナーからの移植も造血幹細胞移植にはみられない点である。これもレシピエントとドナーの家族にとってのさまざまな問題を生んでいることが報告されている（松下,2002；山田,2005）。また、腎移植レシピエントのように、移植後に透析から解放され、生活の質をより高めることを目的に移植を選ぶ場合は、造血幹細胞移植患者とは事情が異なってくる。さらに、生体肝移植術後のような、特徴的な精神障害の出現も造血幹細胞移植とは異なる点であった（林,2001；赤塚,2004）。

2. 造血幹細胞移植に関する研究の特徴

これまで行われてきた造血幹細胞移植に関する研究には、自家骨髄移植患者のインフォームドコンセントの前後における感情変化を計測した研究

(Fisch,1998)、療養生活に関するパンフレットなどの説明資料を分析した研究(人見・田中・佐藤・数間,2008)、移植前の患者の情報ニーズと情報探求行動を調査した研究(高橋他,2007)があった。移植患者の家族を対象とした研究には、家族の心理社会的適応(Keagh, 1998; Fife, 2009)や家族のニーズ(Aslan, 2006)などを調べた研究があり、その内容や対象は多岐にわたる。

以下、これまでの造血幹細胞移植に関する研究のうち、外来通院する移植後患者を対象とする看護研究に焦点を当てて文献を検討した。

1) 造血幹細胞移植後患者への影響についての研究

研究内容で最も多かったものは、移植が患者に身体的、心理的、社会的にどのような影響を与えているのかについての探究であった。

身体的影響については、急性GVHDによる皮膚症状、下痢、免疫機能回復遅延、免疫抑制剤の内服による免疫機能低下とそれに伴う肺炎が、移植後1年未満に経験される症状として挙げられていた。移植後1年で感染し、肺炎で死亡するリスクは高く、移植後1年の生存率は69.4%であるといわれている(日本造血細胞移植学会,2008)。また、Kiss(2002)によれば、移植後10年経過した慢性骨髄性白血病患者89人のうち28人が生存し、そのうち13人が再発せずに生活していた。生存者は倦怠感、ドライアイ、関節拘縮などの症状を持ち、患者が移植後に生存すること自体難しく、生存していても長期的に困難な状況で生活していることが示唆されている。

移植による心理面への影響について、Syrjala(1993)はBSI(Brief Symptom Index)で精神症状を計測し、不安とうつレベルは移植後1年間変わりなく高値であったことを報告している。国内では、黒崎・松本(2008)も移植1カ月前と退院時に不安・抑うつレベルをHADS(Hospital Anxiety and Depression Scale)で計測し、退院時のうつレベルが移植前と同じレベルにあることを示した。また、Lyna(1992)は移植後1年以上経過した患者と化学療法だけを行った患者を比較し、QOLのうち心理社会調整機能には違いが見られなかったが、いずれの治療でもQOLが低下していることを報告し、移植後患者がより抑うつ傾向であることを述べている。

移植による社会面への影響について、Bakear(1991)は135人の患者に質問紙で調査し、仕事や学生などの役割の喪失が著しくQOLを低下させていると報告した。また、移植後の性生活について、Wingard(1992)と古賀(1994)は多くの移植後患者の性的満足度が低下し、性欲の減退・性交時の痛み・感染の不安・勃起障害・射精障害・生理の消失が、性的満足度の低下に影響していることを報告している。精神的満足(Spiritual wellbeing)への影響に着目した大槻(2005)は、日本語版FACIT(Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual well being)を使用し、縦断的に調査した。その結果、レシピエントの精神的満足とQOLに強い関連があることを発見・報告した。また、Ferrell(1992)は移植後の経過においてレシピエントのQOLを質的に調査し、精神的満足との関係について論じた。

その他、レシピエントに行われる治療が QOL に及ぼす影響の違いに着目した研究では、Andrykowsky (1995) が移植後 1 年経過した患者 200 人に質問紙調査を行い、同種骨髄移植は自家骨髄移植より QOL が低いことを報告している。

これらの研究結果より、造血幹細胞移植後患者は移植後に再発・GVHD・感染症などの身体的な症状を呈し、心理的に抑うつ傾向にもあり、社会的な役割保持が難しく、QOL が低下していることが示唆されていた。

2) 造血幹細胞移植後患者の生き方についての研究

造血幹細胞移植後患者が、上述したような問題を抱えながらどのように生きているのか、その生き方について探究している研究もみられた。中島ら (2006) は移植を受けた患者の対処機制的構造を分析し、彼らが同病者同士で支え合い、頑張っている自分をほめ、自分でやるしかないと決断することで、よりよく生きようとしていることを報告した。

また、患者が抱く希望については、国内外の研究者が着目していた。Mary (1992) は、移植を経験した 20 人の成人の白血病患者が希望を持ち続けるプロセスについて探究した。その結果、患者は病気による恐怖体験をマネジメントし、現実をよく見ることから始め、病気の前兆をマネジメントすること、病気体験に関する認知をマネジメントすること、将来に焦点を当ててマネジメントすること、病気に関連した自分の見方をマネジメントすること、今いるその場に留まること、戦略を使うこと、そして動き出すことにより、希望を持ち続けると報告している。

水野 (2003) は、移植後患者を含めた造血器腫瘍患者が希望を維持するプロセスと希望の意味の構造を、エスノグラフィ手法で探究した。プロセスには、①先のことが考えられない段階、②退院の生活を望む段階、③現在の状態に慣れる段階、④ただ良くなりたく願う段階があり、治療を終えないとどうにもならないという気づきが次の段階への移行を促していた。また、希望の軸となるテーマは「生きる」であり、それにまつわる思いは「生きたい」「ただよくなりたく」「嫌になる」「治療を終えないとどうにもならない」「病気と付き合っていく」などのカテゴリーに分けられた。

また、相原 (2004) はインタビューにより、20～30 歳代の造血器腫瘍患者がどのような希望を持っているのかについて探究し、生命の存続に関する希望と、病気からの解放に関する希望、他者を通して感じる希望があることを報告している。このように、移植患者を含めた造血器腫瘍患者は身体的・心理的に困難な状況でも希望を持つことが重要であること、そして、どのようにそれを持ち続けるのかについて探究されている。

これらの研究より、移植後患者が困難な状況で生活しながらも、希望を持ち続けようとする生き方に着眼している研究が多い傾向があることがわかった。

3) 造血幹細胞移植後患者への看護介入に関する研究

特定の看護介入を行い、その効果を調べた研究には、再発した移植患者への

教育効果について探求した研究 (Sco Jin, 2006)、心理教育を基盤とする心理教育プログラムを開発した研究 (下枝,2003)、移植患者の運動療法の効果を報告した研究 (Lee, 2006)、移植後 1 年以上経過した患者にパターン認識を促す面談を行い、面談を重ねるにつれてみられた気持の変化について調査した研究 (永井,2009) があるが、移植患者への特定の看護介入を行っている研究は依然として少ない現状がある。

4) 造血幹細胞移植後の患者のコントロールに関する研究

造血幹細胞移植後患者のコントロールについて調査した研究は、患者がさまざまな問題を抱えながらコントロールする状況を報告している。平田・藤田・鈴木 (2009) は同種骨髄移植患者に生じる GVHD に着目し、それに伴うボディイメージの変化に適応していくための行動について探究した。その結果、脆弱になったというもの、コントロール感が持てないもの、ネガティブに評価し承認できないもの、GVHD に煩わされているというもの、他者の見方に影響を受けるものが抽出された。患者がそれに向き合うためにとる行動としては、症状のある身体と上手につき合う、心身をいたわる、現在の自分と折り合いをつける、希望を持って将来のことを考える、外観の変化を隠す、他者の理解を得るために自己を表出するという 6 つのボディイメージが明らかにされている。

Bakear(1999)は移植後 6 カ月～1 年経過した 84 人の患者にインタビューし、どのように移植後の患者がノーマルな生活に戻るのかについて内容分析法で調査した。その結果、患者は倦怠感、食欲不振などの症状、予後への不安、再発の恐れ、コントロール感の喪失に悩まされていることがわかった。また、患者はコントロール感の喪失について、自分自身の世話ができず、自分で自分を動かすこと (drive) ができない、すべて他者に依存した生活をしている状態であると述べている。また、Mary (1992) は、移植患者が希望を維持するプロセスにコントロール感のマネジメントを含めている。これは、コントロールを維持することとコントロールを放棄することで構成されており、さらに、コントロールを維持することとしては、継続して情報を獲得することや、運動やストレスマネジメントで病気を抑制することも挙げられていた。

自家造血幹細胞移植後患者を対象としたライフコントロールについての文献では、Edman (2001) が首尾一貫性感覚 (Sense of coherence) と患者の QOL の関連を調べたものがある。移植を受けた 25 人の研究対象者に Sickness Impact Profile(SIP) と Symptom Frequency Intensity and Distress(SFID-BMT)、首尾一貫性感覚尺度 (Sense of coherence scale) を用いた調査が行われた。その結果、身体機能の悪化は首尾一貫性感覚の低下と強く関係していた。このように、先行研究は、造血幹細胞移植後患者がさまざまな症状を持ちながら療養生活を過ごすことで、コントロール感を持てないでいることを示唆している。

つまり、患者は造血能の回復が十分でなく、免疫抑制剤の内服により免疫能が低い状態にあり (日本造血細胞移植学会,2008)、感染症などによって死亡することが多く、死の脅威にさらされている。そして、患者は検査データなどの

情報を集め (Mary, 1992)、判断し、それをもとに自分なりに生活を厳しく制限して細心の注意を払いながら生活している (Bakear, 1999)。しかし、このような状況を患者自身はどのような認識しているのかについては、これまでの研究では報告されていないのが現状である。

5) 現象学的アプローチによる造血幹細胞移植患者に関する研究

造血幹細胞移植患者の看護研究では、現象学的アプローチを使った研究がいくつか報告されていた。松田 (2006) はメルロ＝ポンティの身体論に基づいて、末梢血幹細胞移植を受けた患者のライフヒストリーについて記述し、そのなかで今を生きる患者にとっての経験の意味を解釈した。そして、患者の病の経験における中心的なテーマは“新生自己の創出”と解釈できると報告した。Saleh (2001) は、9人の移植患者に「希望」についての半構成的インタビューを行い、現象学的、解釈学的アプローチを活用した。その結果として、神とのつながりを感じる、関係性を確信する、ポジティブでいる、生存を期待する、今を生きる、達成に向けて前に進む、の6つを患者が体験していたこととして報告した。

Tarzian, Iwata, & Cohen (1999) は、自家骨髄移植患者を対象として、治療ケア計画を指導する前後にインタビューを行い、ユトレヒト現象学派に沿ったアプローチで分析した。その結果、指導前の患者には、期待するだけの治療や症状に関する情報がなかったことへの不満があり、一方、指導後の患者は知りすぎたことの重みを感じていたと報告している。

Rodgers (2010) らは移植後 50～100 日の思春期造血器幹細胞移植患者の食に関する体験について、ハイデガーの解釈学に基づいて探究し、患者は入院中だけでなく、退院後も食の問題を抱え、介護者がこの問題をより理解することが重要であることを示唆した。

先行研究は、現象学的アプローチにより、造血幹細胞移植患者にとっての病の経験の意味や、患者が抱く希望、認識する情報、食に関する体験など、患者が生きる世界に見出す意味を知ることが、それらの本質を捉える上で有用であることを示唆している。

II. コントロールについて

1. コントロールの概念について

コントロールについて、Wildman, Secrest, & Keatley (2008) は Walker & Avant (2005) の手法で、麻酔からの回復期にある患者のコントロールの概念分析を行った。Wildman らはコントロールについて、「麻酔からの回復期にある患者のコントロールは選択能力の認識と定義される。ときに、その選択はコントロールを他者にゆだねることである」としている。そして、先行要件として①主観的脅威や喪失、②可能な選択肢、③個人に対する意味づけの程度または重要性を挙げている。属性としては①認知する能力、②選択する力を挙げている。帰結としては①自律、②参加があるとされている。また、Groom, Protector, & Couteur

(2000) は子供と思春期の青年のメンタルヘルスに関するコントロールの概念分析を行った。Walker & Avant の方法により、コントロールを可能にする要因として①崩壊せずにストレスに対処する能力、②情報に関して立ち止まること③情報を整理する能力、④コントロールするモチベーション、⑤社会的現実を受け止める能力、⑥以前の生活への愛着、⑦コントロールを達成するための統御する感覚が導き出された。

2. コントロールの概念を使った研究について

多くの学問分野でコントロールへの関心が高まっている。この概念は、医療分野ではストレスマネジメント (stress management) とコーピング (coping) に関する研究で導入され (Häggman-Laitila & Pietilä, 1997)、徐々にさまざまなテーマで扱われるようになった。これまで「疼痛管理 (Pain control)」、「パーソナルコントロール (Personal control)」、「統制の所在 (Locus of control)」について多くの研究が行われている。また、患者が認識するコントロールだけでなく、ナースが認識するコントロールについても研究が進められている。

パーソナルコントロールの概念について、Erikson (1959) は子供と思春期の青年のメンタルヘルスにおいて、パーソナルコントロールの達成は、社会的、感情的発達課題の達成の重要な要素であると述べている。また、Wolf (1971) はパーソナルコントロールの不足 (lack of personal control) と子供の混乱や反抗、攻撃性との関連性について着目している。Garner & Bemis (1982) は、食欲不振症の若者がパーソナルコントロールの喪失 (losing personal control) を恐れるために、食べ物を避けるという独自のやり方で非健康的なパーソナルコントロール感の維持 (maintaining a personal control) を行うことについて述べている。

統制の所在の概念は、Rotter (1954) の社会的学習理論を基にして生み出された。Swinney (1992) はがん患者のコントロールに関する研究で、95 人のアフリカ系アメリカ人女性を対象に統制の所在、自己効力感 (self-esteem)、主観的健康状態について調べた。その結果、患者はシビアな病状でも高い自己効力感と内的健康の統制の所在を持つ場合は、安寧の感覚を強く持っていることがわかった。佐藤 (2010) はストーマ造設患者のセルフケア支援の事例を健康統制の所在 (health locus of control) の観点から考察している。そして、患者が内的統制パターンなのか外的統制パターンなのかを考慮して支援・教育していく必要性について論じた。Mitchell (1997) はがんの手術を受ける患者が認識するコントロールについて、手術前のストレスへのコーピングは統制の所在と強く関係し、患者の知識を高めることで患者のコントロール感も高まると報告した。

ナースが認識するコントロールについて、Henderson (2003) はナースのコントロールとパワー (power) に着目し、多くのナースはパワーを患者と共有することを好まず、ナースがパワーとコントロールを保つように考えていると報告した。また、患者は病院ではコントロールを失い、コントロールを取り戻すことを必要としていると述べた。

その他、Susuleck (2007) は手術の麻酔から回復した患者からその麻酔体験について聞き出した。患者らは意思決定ができずコントロールを喪失している状況を、無力 (helpless)・無機能で、まるで赤ん坊のようであり、自分が冒とくされている状態であると表現していた。

これらの研究より、コントロールについての研究は医療分野では特にパーソナルコントロールと統制の所在について多く進められており、子供や手術後の麻酔下にある患者、およびがん患者に対象の幅が広がってきていることがわかる。

III. ライフコントロールについて

1. ライフコントロールの一般的な用語としての使われ方

ライフコントロール (Life control) は“life”と“control”の合成語である。もともと“Life”という言葉は紀元前 12 世紀から使われ、「生き残り」が原義と考えられている。現代では、「命」「人生」「生活」「暮らし」という意味を表している (小西,2001)。“Contorl”は 15 世紀中世ラテン語で、「家計簿を管理する」という意味で使われていた。現代では、名詞・動詞として使われ、「統制、統御すること」「感情、行動を抑制する」「支配する」「装置を操縦する」(小西、2001)、“The ability to restrain one’s own emotions or actions” (AShorniby, 2000) など、さまざまな分野において多くの意味で使われている。

2. ライフコントロールの概念について

ライフコントロールの概念について、Häggman-Laitila & Pietilä (1993) は、ハイブリッドモデルの方法で概念分析を行った。そして、その結果に基づき、「ライフコントロールとは、一生をコントロールする能力とその範囲についての、個人の基本的信念である」と定義し、「個人は自分の生活を、きわめて独立して完全に、またはある程度までコントロールするか、もしくは、人間の力の及ばない要因によってコントロールされる」と述べた。

Anna (1994) は、若い男性のライフコントロールを明らかにするために、1489 人のフィンランド人男性に対して質問紙による調査を行った。この研究は Antonovsky (2001) の首尾一貫性感覚理論 (sense of coherence theory) を基盤として行われた。首尾一貫性感覚とは Antonovsky が 1970 年代の社会疫学的研究を踏まえ、開発した理論である。Antonovsky(2001)は首尾一貫性感覚を「その人に浸みわたった、ダイナミックであるが持続的な確信 (confidence) の感覚によって表現される世界 (生活世界) 規模の志向性のことである。それは、第一に自分の内外で生じる環境刺激は、秩序づけられた予測と説明が可能なものであるという確信、第二に、その刺激がもたらす要求に対応するための資源はいつでも得られるという確信、第三に、そうした要求は挑戦であり、心身を投入しかかわるに値するという確信からなる。第一の確信を把握可能感 (comprehensibility)、第二の確信を処理可能感 (manageability)、第三の確信を有意義性 (meaningfulness) と呼ぶ」(Antonovsky,2001)と定義づけている。

前述したように、ライフコントロールは“life”と“control”の合成概念であるが、ライフコントロールの概念を扱った研究はフィンランドに多く、Antonovskyの首尾一貫性感覚（Sense of coherence）の概念に基づいて行われている。ライフコントロールについては概念分析も行われているが、その数は少なく、概念定義がまだ十分には行われていない。また、この概念を扱った研究も少なく、研究が進んでいる領域ではない。

ここまでの文献レビューから、本研究ではライフコントロールを以下のように考えた。造血幹細胞移植後患者は、前処置としての放射線療法と化学療法により、非常に強い侵襲を体験している。患者は退院後も免疫抑制剤の内服や造血能の回復不全により免疫機能が低く、死の脅威にさらされている（日本造血細胞移植学会、2008；Spring, 2008）。患者はこのような状況下で生きていくという信念を抱く（Mary, 1992）。この信念から、患者は病気の現状を受けとめる能力、注意深く病状の情報を集め整理する能力（Groom, 2000）、慎重に自らの活動や気持ちを制限する能力（Hohniby, 2003; FrankBakear, 1999）、生活をどのように方向付けるのか選択する能力（Haggman, 1993; Spring, 2008）を強くする。そして、患者はこの能力を行動に移すことで、移植後の厳しい時期を乗り越え生存する。

3. ライフコントロールの類似概念

コントロールの概念を扱った看護研究の多くは、首尾一貫性感覚と統制の所在を扱っている。

首尾一貫性感覚理論（Sense of coherence theory）は社会疫学の領域で行われた研究をもとに Antonovsky(2001)が開発した理論である。この理論は、人が持つ志向性を確信（confidence）として捉えている。確信は「～に対する理性」や、「根拠に基づく信頼」、「～の自信、確信」を意味している（小西、2001）。移植後の患者のライフコントロールにとって重要なのは、“confidence”が意味するところの確信よりもむしろ、“belief”（Mary, 1992）が意味する信念であると考えられる。さらに、首尾一貫性感覚の構成概念の一つに“manageability”がある。“manage”は「うまく取り扱う」「うまくやっていく」という意味をもつ（小西,2001）。移植後の患者のライフコントロールには、「自分の活動または感情を抑制する」という意味が含まれ、「うまく取り扱う」というよりも、むしろ自らを厳しく抑制するという意味の“restrain”の意味に近いと、首尾一貫性感覚とは異なる概念と考えられる。

統制の所在は、Rotterの心理学を基盤とした社会的学習理論で扱われた概念である。水口（1985）によれば、Rotter（1954）は、自分の行動の結果として強化が生じると認知している場合には、個人は強化の生起に責任を感じ、主体的に強化獲得の範囲のために必要な行動を実行するようになると考えた（内的統制）。また、反対に、行為と強化の間に何の関連もないとすれば、成果を生起させるには偶然的な運命や有力な他者、自然の力などに期待をかけるしかない。そうすると、自分の力（能力・努力）では統制できない力（外的統制）が働い

ているという一般化された期待を抱くようになると考えた。このように、Rotterはコントロールの方向性ないしは所在性を表す概念として“locus of control”（統制の所在）の用語を使っている。移植後の患者のライフコントロールでは、自発的・主体的に強化を獲得する点が Rotter のいう他者に身を任せる外的統制と異なると考えられる。

IV. 理論的基盤

現象学は 20 世紀初頭にフッサール（Edmund Husserl, 1859-1938）によって創始され、その後、ハイデガー（Martin Heidegger, 1889-1976）やメルロ＝ポンティ（Maurice Merleau-Ponty, 1908-1961）、さらにレヴィナス（Emmanuel Levinas, 1906-1995）などに批判的に受け継がれて、20 世紀に「現象学運動」と呼ばれる思想運動を巻き起こした、現代哲学の主潮流の一つである（榊原哲也、2007）。

もともと現象学という用語は、出現を意味するギリシャ語の“Phainomenon”が語源である。現象学の起源は哲学にあり、現象学は哲学のアプローチの一つである（ホロエイ・ウィラー、2006、p167）。

Giorgi（1985）は、現象学とは第一に人間が体験する世界の現象についての研究であり、第二にそうした現象を研究するための方法であるとした。

また、大久保（2007）によると、現象学の中核的な役割を担ったフッサールは、客観的に事象を捉え、自然科学で説明されることは一つの考えにすぎず、人間が生きている世界の主観を排除すると、学問は行き詰ると考えた。そして、学問の基礎として「事象そのものへ」立ち帰るべきであるとし、事象そのものの本質とは何かを捉える方法を、認識と主観の関係から考えようとするところに現象学を位置付けた。

竹田（1988）は主観と客観の関係から現象学の基本的な考え方を説明している。竹田によれば、現象学では主観と客観の関係の捉え方が重要となる。主観は自分の外に出て自分の認識の正しさを確かめられないため、主観と客観の一致は確証できない。原理上、客観から主観を説明するのではなく、主観から客観を説明する以外にない。そして、自分の意識の働きを‘あるがままに’記述することで、人間の意識の働きにある共通した側面において、あるレベルで主観と客観が一致（共通了解）する可能性がある。現象学は‘私’と‘他者’とは同じものを感じているという直観の不可避性こそが、人間世界に共通了解を生じさせると考える。また、人間は主観のなかに‘疑えないもの’を見出し、それを他者と共有せざるをえないような心的構造を持っていると現象学では考える。しかし、この‘疑えないもの’についての確信は、単なる思い込みであってはならない。主観の内から現れ、しかも主観の恣意的な思いを超えて、どうしても現実の实在‘主観’を説き伏せるもの、それこそが人間に‘主観’が存在するという確信（妥当性）を与えるのである。

それに加えて、現象学の主要な概念に「還元」がある。ごく自然なものの方には、必ずさまざまなレベルで「ドクサ（憶見）」が含まれている。しかし、我々は事物に対していちいち疑いを持っているわけではない。自然なものを見

方に含まれるドクサおよびそれにつきまとう暗黙の信憑の根、その条件を吟味するため、いったんこのドクサによる自然な確信を意識的にエポケーする（取り払ってみる）。この作業を還元という。

また、「生活世界」も現象学の特徴的な概念の一つであり、我々が普段生きている具体的で実践的な日常経験の領域を意味する。生活世界の対語となるのは、近代科学が作り上げた、理念的で客観的な公理・法則の世界である。

そして、現象学とは、普段生きている日常における経験の領域である生活世界を還元し、ドクサを超えて、疑うことができないものを確信し、人間世界にある共通理解を見出し、人間の具体的な生がさまざまな意味の統一（経験一般）としてありありと人間に生きられていることと、そういう意味の統一がなぜ、いかにして人間の生の内実となっているのかを明らかにする学問である。

本研究が現象学を理論的基盤とする根拠は、第一に本研究の目的が外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものかを明らかにすることであり、患者の主観からライフコントロールという現象を明らかにしようとしているためである。そして、造血幹細胞移植患者が移植後さまざまに制限される生活に対してどのような意識を持つのかを明らかにし、患者が普段生きている生活世界をあくまで患者の主観から明らかにしようとしているためである。したがって、主観から客観を説明し、事象そのものの本質を捉えることを目指す現象学の考え方が、本研究の目的を達成する際に一貫性を提供すると判断した。

第二に、本研究では、研究対象者それぞれの個別の主観により見出される現象であるにせよ、造血幹細胞移植後患者が認識するライフコントロールの普遍性を把握することを目指し、造血幹細胞移植後の看護支援の方向性を見出すことを目的としている。したがって、生活世界を還元することで、単なる思い込みではない共通理解を見出し、普遍性を得ること目指している現象学の立場に、本研究の姿勢が一致すると考えられた。

V. 研究の前提

1. 基本的な考え方

本研究の目的は、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものなのかを明らかにすることである。本研究の基本的な考え方を以下に示す。

造血幹細胞移植後の患者は造血能の回復が十分でないことや、免疫抑制の内服に伴い免疫能が低い状態にあることから、療養生活は死の脅威にさらされている。患者は情報を集め判断し、それをもとに自分なりに生活を厳しく制限して細心の注意を払い、生活しているという現象がある。

この現象を理解するために、ライフコントロールの概念を用いることが有用であると考えた。文献検討を通して、造血幹細胞移植後患者が療養生活をする上でのライフコントロールは、次のように考えられた。

造血幹細胞移植後患者は、退院後にも免疫抑制剤を内服する。加えて造血能

の回復不全により免疫機能は低く、死の脅威にさらされている。患者は生きていくという信念を抱き、それにより、本来持っている病気の現状を受けとめる能力や、注意深く病状の情報を集め整理する能力、自らの活動や気持ちを制限する能力、生活をどのように方向付けるのか選択する能力を強化する。そして、患者はこの力に支えられて行動することで、移植後の厳しい時期を乗り越え生存すると考えられた。

2. Reserch Question

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものであるか。

3. 用語の定義

本研究の用語は以下のように定義する。

「造血幹細胞移植後患者」とは、造血幹細胞移植後に免疫機能が低下し、死の脅威にある療養生活をしている者である。

「ライフコントロール」とは、造血幹細胞移植後患者が免疫機能の低下と死の脅威により、生存するという信念を抱き病状の現実を受けとめ、病気、治療の情報を整理し、自分の活動または感情を抑制し、自らの生活の軌跡と範囲を選択する能力をもち実行することである。

第3章 研究の方法と対象

I. 研究デザイン

1. 記述的現象学的方法を用いる意義

現象学には、焦点を当てる対象によって異なる、さまざまな方法がある。フッサールは、本質とは何かを認識することによって現象がどう構成されているのかを解き明かすことを目指している。ハイデガーは人間存在と世界との関係から真実に迫ろうとしている。一方、メルロ＝ポンティは人間が意味を構成していく中心に身体を据えて考えようとしている（大久保,2007）。

榊原（2011）によれば、フッサールの思想に影響を受けた学派はデュケイン学派といわれている。デュケイン学派の代表的研究者の1人であるジオルジ（Amedeo P. Giorgi）は、自然科学によって見失われている‘他者の現象世界’を理解することを目指している。そして、ジオルジはフッサールの現象学的認識論の精神を受け継ぎ、患者によって生きられている意味を帯びた心理的体験を、先入見なくありのままに、ある一定の形相的本質の次元で理解認識しようとするための手続きとして現象学を捉えていた。

ジオルジ（2004）によれば、哲学においてフッサール現象学で行うのは、‘超越論的還元’であり、それは人間の意識を超えていくことを意味する。超越論的態度ではもはや、人間の意識ではなく、意識そのものを扱うのである。人間とは限らない、意識を有している存在の意識が、その態度のもとでは考察される。ジオルジは心理学者として人間の意識を問題とし、意識そのものは問題とせずに科学的還元を行う。

また榊原（2009）によれば、本質について、ジオルジは哲学的な本質ではなく心理学的な本質を求め、看護学でも哲学的な本質ではなくて、その学問領域の学問的な本質を求めることになることと提言している。求めるのは看護学という学問の態度であり、その学問的態度に感受性を持った本質へと向う。そこでは、それぞれの学問にとっての本質を捉えることが問題となる。

フッサールの認識論の精神を受け継ぎ、心理学的な本質を求め、科学的還元を行い、一定の形相的本質の次元で現象を理解・認識し、それを記述的に表すジオルジの方法は「記述的現象学的方法」と呼ばれている。

本研究の目的は外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものかを明らかにすることである。造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの実態はどのようなものなのか、その現象ははっきりしない。この現象を明らかにするために、造血幹細胞移植後患者が経験し、生きる世界を患者の主観から捉えることが重要であると考え、現象学を理論的基盤とした。そして、本研究では造血幹細胞移植後患者の主観から現象を捉え、看護学の本質を捉え、さらに造血幹細胞移植後患者への看護支援を見出すことを目指している。そのため、ジオルジの考えに基づく記述的現象学的方法を研究デザインとした。

II. 対象

1. 研究対象者の条件

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの実態を知るために、以下の条件を満たす患者に対して研究参加を依頼する。

- 1) 造血幹細胞移植後おおよそ1年以内の患者。
- 2) 18歳以上の外来通院患者。
- 3) 身体症状が落ち着いており、コミュニケーションが十分にとれる患者。

III. 調査手順

1. 研究者が所属する大学院の看護研究倫理審査委員会から承認を得る。
2. 造血幹細胞移植後患者が通院している医療機関に研究への協力を依頼し、施設の倫理審査を受ける。倫理審査委員会のない場合は病院長、看護部長の承諾を得る。
3. 承諾の得られた病院の外来担当医師ならびに看護師に、文書と口頭で研究の趣旨を説明した上で、研究対象者の選定を依頼する。
4. 研究対象者として選定された患者に対して、口頭と文書により研究目的、方法・手順、所要時間、面会回数、選定された理由、プライバシーの保護と想定される利益と負担、研究結果の公表の仕方、および研究への参加が自由意思であること等について説明を行う。
5. 以上の説明を行った上で、研究参加への同意が得られた患者を研究対象者とする。
6. 患者の病歴、病状ならびに家族背景等を知るため、診療録および看護記録の閲覧許可を、患者と医療機関から得る。

IV. データ収集期間

平成24年8月～平成25年3月

V. データ収集場所

A 県立がんセンター

VI. データ収集方法

1. プレテストを実施して、インタビューガイドを作成する。そのインタビューガイドを使用し、1～3回面接を行う。
2. 研究対象者が指定する場所で面接を行う。面接に際しては、その都度、病状ならびに健康状態を確認し、面接が可能かどうかを確認する。看護介入は行わないという立場で調査に臨むが、面接中に対処が必要と思われる事態やトラブルが発生したときには、主治医に連絡し指示を受ける。
3. 面接の内容は、外来通院する造血幹細胞移植後のライフコントロールについて語ってもらうことである。
4. 面接の内容は、許可を得て録音するか、録音の許可が得られない場合はメ

モの許可をとる。

5. 録音については、逐語を起し、メモとともに分析データとする。また、面接時には研究対象者の声のトーンや表情、言葉の間合いなどと、それに対する研究者の感想や印象についても記述する。
6. データ収集の間隔は、研究対象者の都合により流動的になることが予想されるが、基本的に週1回、30～60分以内／回とする。
7. 診療録と看護記録より、病歴や病状、家族背景などの関係データを収集する。

Ⅶ. 分析方法

現象学のアプローチ法のなかで、フッサール派の現象学の影響を受けた Giorgi のアプローチ (大久保,2007) を参考にして、以下のような手順で分析を行う。

1. 全体の意味を捉えるために、逐語録全体を通してよく読む。
2. 逐語録からライフコントロールに関連する重要な陳述を抜粋する。
3. 抜粋した重要な陳述に基づいて、本質的な意味を持つと考えられる単位ごとに分類する。
4. 個々の研究対象者の状況を具体性と固有性を含むレベルで結合し、状況記述を行う。(実際に用いられた研究状況の具体性と固有性を含むレベルでの記述であり、研究対象者の世界を理解しようとするときに価値がある。)
5. 全体分析では、類似する本質的な意味を結合し、サブテーマを作る。類似するサブテーマを結合してテーマとする。さらに、類似したテーマを結合し、ライフコントロールの中テーマ、大テーマを作成する。
6. テーマ間のつながりに着目し、研究対象者のライフコントロールがどのような様相を示しているかについて記述する。
7. 分析が操作的であったり先入見にとらわれていたりしないかを確認するために、定期的に指導教員から指導を受ける。

Ⅷ. 倫理的配慮

1. 研究者所属大学院の倫理審査委員会から承認を得る。
2. 研究対象者へのアクセス
 - 1) 医療機関の責任者ならびに看護部長に対し、口頭と文書で研究対象者の選定のために紹介を依頼する。医療機関が倫理審査委員会を有している場合はその許可を得る。
 - 2) 研究についての説明を、患者に対して研究者が直接行ってもよいかどうかを施設側から尋ねてもらい、承諾が得られた患者を当該施設もしくは自宅に尋ねる。直接面接を行い、口頭と文書で研究の主旨と研究対象者として選定された理由、方法、プライバシーの保護、想定される不利益等を説明する。また、研究対象者の疑問等に誠実に答え、あらためて研究参加の諾否を尋ねる。

3. 研究参加への自由意思と、研究参加による利益と負担

以下のことを文書および口頭にて説明し、理解が得られるように努める。

- 1) 研究への参加は自由であること、参加拒否や途中からの拒否も差し支えないこと。
- 2) 研究参加を拒否したり途中でやめたりしても、当該施設から受ける治療や看護、当該施設との関係に何ら影響しないこと。
- 3) 経験を語ってもらうという研究方法の性質上、少なからずプライバシーに踏み込むことが想定されるため、心理的負担と身体的負担が予想されること。
- 4) 面接による時間的な制約と、それに伴う心理的負担が生じうること。
- 5) インタビュー時間の短縮や日程の調整は可能であること。すなわち、研究開始後でも研究参加への自由は保障されること。
- 6) 社会的な利益として、研究成果を研究対象者と同じような環境に置かれる他の患者の看護に適用することで、その人たちへ効果的な看護を提供できる可能性があること。
- 7) 患者自身の利益として、患者が第三者である研究者に、日々の生活にまつわるライフコントロールを語ることで、生活上の困難が解決され、精神的に楽になる可能性があること。
- 8) 看護介入は行わないため、負担に比べて利益が少ないこと。
- 9) インタビュー内容の録音データは、希望があれば研究終了後に提供すること。

4. プライバシーの保証

- 1) 本研究は、造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものかを明らかにすることが目的であり、療養生活のプライバシーに踏み込んだ内容を語ってもらう場面が想定されることを十分に説明し、理解を得るようにする。また、知り得た内容は他にもらさないことを誓約する。
- 2) インタビューの内容は、許可を得て IC レコーダーに録音し、逐語録を起こして分析データとするが、個人が特定されないように逐語録の固有名詞はすべて頭文字と無関係のアルファベットに換えること、また録音したデータは研究の全過程終了後破棄することを確約する。
- 3) 患者の病状や治療の経過、および家族背景等の情報を得るため、診療録ならびに看護記録を活用してもよいかどうかを患者に尋ねる。
- 4) 論文作成上、必要に応じて生データを使用することへの理解と許可を得る。

5. 研究の処理・保管

IC レコーダーは鍵のかかる場所に保管し、生データのなかで本人が特定されるような固有名詞は、頭文字と無関係のアルファベットに変更して処理・保管されることを説明する。

6. 公表による利益の配分

研究成果は博士論文として製本・公表され、また、一部は論文として看護専門誌へ掲載・公表されることがあることを説明する。また、公表に際しても研究対象者個人が特定されるような記述は避けながら、必要最小限にとどめることを確約する。研究成果を後日、研究対象者本人に説明することを誓約する。紹介を受けた施設へのフィードバックについては、研究対象者の意向を尊重して決定することを説明する。

第4章 結果

I. 研究対象者の概要

研究対象者は表に示すとおり 18 人であり、平均年齢は 43 歳であった。面接回数は 1 人につき 1 回～2 回行い、1 回の面接の平均時間は約 45 分(25～82 分)であった。また、1 人の研究対象者の面接合計時間の平均は約 64 分(25 分-107 分)であり、移植後経過期間は平均 8 カ月(3～14 カ月)だった。

表 研究対象者の概要

研究対象者	性別	年齢	疾患	移植種類	移植後月数	面接回数
A	女	40 歳代	AML	同種骨髄移植	6 か月後/9 カ月後	2 回
B	男	40 歳代	AML	同種骨髄移植	13 カ月後/13 カ月後	2 回
C	男	30 歳代	AML	同種骨髄移植	14 カ月後/14 カ月後	2 回
D	男	40 歳代	ALL	臍帯血移植	5 カ月後/8 カ月後	2 回
E	女	40 歳代	ALL	臍帯血移植	7 カ月後/9 カ月後	2 回
F	女	60 歳代	AML	同種骨髄移植	4 カ月後/5 カ月後	2 回
G	女	30 歳代	MDS	同種骨髄移植	7 カ月後/7 カ月後	2 回
H	女	30 歳代	AML	臍帯血移植	8 カ月後/9 カ月後	2 回
I	男	40 歳代	ALL	同種骨髄移植	6 カ月後/9 カ月後	2 回
J	女	40 歳代	AML	臍帯血移植	5 カ月後/5 カ月後	2 回
K	男	30 歳代	AML	同種骨髄移植	8 カ月後	1 回
L	男	50 歳代	ALL	臍帯血移植	6 カ月後	1 回
M	女	40 歳代	ATL	同種骨髄移植	11 カ月後	1 回
N	男	50 歳代	AML	臍帯血移植	9 カ月後	1 回
O	男	30 歳代	MDS	臍帯血移植	7 カ月後	1 回
P	男	40 歳代	AML	臍帯血移植	13 カ月後	1 回
Q	男	30 歳代	ML	同種骨髄移植	7 カ月後/8 カ月後	2 回
R	男	20 歳代	AML	同種骨髄移植	3 カ月後	1 回

II. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールのテーマの説明

外来通院をする造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには 4 つの大テーマ、6 の中テーマ、21 のテーマ、64 のサブテーマ、208 の本質的意味が抽出された。大テーマを【 】, 中テーマを< >, テーマを[], 研究対象者の語りを「斜字」、研究対象者の語りの補足を(), 研究対象者の沈黙を・・・であらわす。

外来通院をする造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには【これからの生活に目安をつける】【他者との隔たりのなかで生活する】【生活していくために気持ちの均衡を保つ】【病気になる前の自分でいようとする】という 4 つ

の大テーマがみられた。はじめに4つの大テーマの概要を示す。

【これからの生活に目安をつける】は、患者が発症時から免疫力低下による重症感染症などを体験し、造血能の低下、回復する時期や症状を体験から理解し、医師の指示を固く守ることで生存してきたことであった。そして療養生活をするうえで弱った体力やこれまでの体験、信頼できる情報から療養生活のどの時期にどのような危険があるのかを知り、いつ頃に体調が回復するのか判断し、どのようにすれば生存できるのか方法をつかみ、注意深く実行していたことであった。【他者との隔たりのなかで生活する】は、患者が良い時もあれば悪い時もあり変わりやすい体調により、家庭、職場で予定通りに動けず他者から求められる役割を担えない状況で生活していたことであった。家族、同僚との関係を保ち迷惑をかけないようにわだかまりを我慢し、時にはまだ体調が戻っていないことを理解してもらうように求め、気持ちを落ちつかせるために患者同士、愚痴も話していた。彼らは病人でない他者と自分との間にある隔たりを感じながら無理をしながらも、他者の生活のペースに合わせて生活していた。【生活していくために気持ちの均衡を保つ】は、患者が長く生きられるのかどうか考えても分からないと知りながらも、先行きを考えてしまう状況で、気持ちのバランスをとるために、これからの経過を考え込まず、強い信念を持ち、同時に今を楽しみ、生活していたことであった。【病気になる前の自分でいようとする】は、患者が入院生活から療養生活に戻り、病気をする前と今の自分とのギャップに困惑しながら、自分が人に病人として見られ扱われることを避けていたことであった。そして研究対象者は、失った機能をひとつずつ取り戻すことも試みていた。

1. 【これからの生活に目安をつける】

1) 【これからの生活に目安をつける】の説明

【これからの生活に目安をつける】には3つの中テーマが含まれていた。すなわち<体調の悪化を回避する><現状を維持する><脆弱な身体を日常の生活に順応させる>であった。

<体調の悪化を回避する>は、患者が脆弱な身体の状態にある自分をよく認識し、どのように生活するべきか慎重に判断し、[生き延びるために医師の指示を固守(する)]し、[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]し、[入院環境と同じように住まいを整え(る)]、[すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]ことであった。

つまり、患者は療養生活で免疫抑制剤の服用を続け、医師より生鮮食品は食べないように指示されており、衛生的に調理されているか不明である外食を控えるなど[生き延びるために医師の指示を固守(する)]していた。また、医師に食品を加熱するならば食べても良いと許可され[生き延びるために医師の指示を固守(する)]しようとしていたが、加熱する前に生鮮食品に触れてよいかどうかなどの疑問をもっていた。疑問を解消する為に外来診察時に顔なじみの看護師を訪ね、質問し[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]していた。さら

に、同病患者からヘルペスウィルス感染の経験について聞いておくなど[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]し、清掃業者を活用して自宅を掃除するなど[入院環境と同じように住まいを整え(る)]ていた。これとともに患者は寒さで下痢をすることや、油分が多い食品を食べると嘔吐することなど症状がどのような時に出現するか把握しておき[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]していた。

＜現状を維持する＞は患者が療養生活でウォーキングなどによって体力の強化を図り、この試みを続けることを重要視し、[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする]ことを試み、なおかつ、自覚症状や記録をもとに[少しずつ回復しているので今は無理をしない]ことであった。患者は[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする]ことと同時に [少しずつ回復しているので今は無理をしない]ことをつなげて＜現状を維持(する)＞していた。

＜脆弱な身体を日常の生活に順応させる＞は患者が免疫抑制剤中止後、味噌、納豆などの発酵食品を積極的に摂取し[細菌に身体を慣れさせ(る)]ようと試み、又、自覚する貧血症状などを改善するように[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことであった。患者は[細菌に身体を慣れさせる]ことと[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことを併せて＜脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)＞ていた。

2) 【これからの生活に目安をつける】をあらわす代表的な H 氏

＜体調の悪化を回避する＞＜現状を維持する＞＜脆弱な身体を日常の生活に順応させる＞を含む【これからの生活に目安をつける】について H 氏で説明する。

＜体調の悪化を回避する＞

H 氏は[生き延びるために医師の指示を固守(する)]し、[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]し、[入院環境と同じように住まいを整え(る)]、[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]させて、補い、つなげながら＜これからの生活のために体調の悪化を回避(する)＞していた。

H 氏は医師に感染には気をつけるように注意されていることを意識して生活し[生き延びるために医師の指示を固守(する)]ことを試がけていた。又、H 氏は退院する際に、看護師から外食でラーメンを食べる時の具が問題であるというアドバイスを受け、[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]ことを試みていた。また、同病患者から餃子は肉、野菜を入れることができ、油も控えて焼くことができ、自宅で衛生的に調理をすることもできるため良いと勧められ把握していた情報を活用していた。

もう、感染だけは、気をつけてくださいって、先生にいわれているんで。手洗いだけはどうもするようにして、生ものはだめなんですよ。ステロイドがまだ抜けてないから。(H 氏 1 回目)

最近餃子にはまっているの。餃子いいよって聞いたから。水餃子にしたり。焼くのも油を使わないの。いいフライパンじゃないとだめだけど。それこそ野菜も入っているし。お肉も入っているし。栄養は。自分の家で作ります。そうすれば全部安全でしょ。これなら大丈夫そうだって。その代わりにんにく臭い。(H氏 1回目)

看護師さんに帰る時、ラーメン屋はいいけど、ラーメンに乗せる具が問題って言われたの。結局は向こうの方(店員)は、素手でやったりいつ作ったトッピングかもわからないし。それを言われたらそうだなあって。(H氏 1回目)

なお、H氏は退院する際には掃除機、空気清浄機を購入し[入院環境と同じように住まいを整える]ことを試みていた。また退院後 2-3 カ月は注意して生活し[すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]ことを試みていた。

菌の問題もあって、どこまでやっていいのかわからないし。掃除機だって。悩みましたもん。買いましたよ。空気が出ないタイプ。後ろから。あと空気清浄機も。私は、はじめの 2-3 カ月は、結構気にしましたが、それからぜんぜん。もう気にしてません。なんか結構あんまり気にするのよくないような気がしてきて。(H氏 1回目)

加えて H 氏は医師に感染にだけは気をつけてくださいと強く注意されていた。しかし実際にどの程度気をつけなければならないのか判断ができず悩みながら感染しないように準備していた。H 氏は[生き延びるために医師の指示を固守する]ことを試みようとして療養生活で感染に注意していたが、その程度がわからないために[入院環境と同じように住まいを整え(る)]ていた。

もう、感染だけは、気をつけてくださいって、先生に言われているんで。ステロイドがまだ抜けてないから。(中略)菌の問題もあって、どこまでやっていいのかわからないし。掃除機だって。悩みましたもん。買いましたよ。空気が出ないタイプ。後ろから。あと空気清浄機も。私は、はじめの 2-3 カ月は、結構気にしましたが、それからぜんぜん。(H氏 1回目)

これとともに、H 氏は入院中に知り合った仲の良い同病患者から退院後の状態を詳しく教えてもらい、ヘルペスウィルスに感染した際にも事前にどのような症状が出るのかアドバイスをもらい[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]し、[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]し、情報を役立て注意していた。

結構、私の周りで早く退院した人が仲良かったんで。今どういう状態かって逐一教えて貰っていたんですよ。だから、こういう症状が出るから気をつけてねというのも聞かされていたんで。带状疱疹の時もすぐにわかって。あ、带状疱疹できたってすぐに病院に来れたんですよ。何って言うんですかね。情報をもっと、通じるように、人に話してあげられ

る場所があればいいなあって。病院行って終わりっていう場合が多いから。(H氏 1回目)

そして、H氏は油を多く使った食品を食べることで嘔吐することが多く、嘔吐した自分の経験を重ねることで、誘発する食べ物を理解し[すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]ことを試み食べないようにしていた。どのような食べ物を食べ嘔吐したのか受診時には医師に報告し[生き延びるために医師の指示を固守する]ことを試みていた。

あのね、なんせ脂っこいものが難しい。揚げ物。てんぷらだったり、フライドチキンだったり、そういうの食べると、もどすとか。そういうことを繰り返していたんで。あ、駄目なんって。油ものはまずやめました。あとは、生もの。生クリームだったり、ピーナツバターだったり。怒られたんで。それだって先生が言ってましたね。(H氏 1回目)

さらに、H氏は退院後どこまで感染予防対策をしなければいけないのかわからず、特別な掃除機や空気清浄機を購入し[入院環境と同じように住まいを整える]ていた。H氏は退院後生活するうえでの情報が不足していることを感じ、[生活の仕方を判断するために情報を把握する]ことと自分が入手した情報を伝える機会が少ないことも感じていた。

菌の問題もあって、どこまでやっていいのかわからないし。掃除機だって。悩みましたもん。買いましたよ。空気が出ないタイプ。後ろから。あと空気清浄機も。(H氏 1回目)

何って言うんですかね。情報をもっと、通じるように、人に話してあげられる場所があればいいなあって。病院行って終わりっていう場合が多いから。(H氏 1回目)

<現状を維持する>

H氏はリハビリのために意識して歩き、筋力を戻すことを心がけていた。また、歩行するだけでは苦痛であるため、ウィンドウショッピングにより楽しみながら歩行できるように[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする]していた。そして、気温が高い夏場には冷房で室温を調整している大型店舗で歩行していた。夏場には屋外で歩行せず転倒を予防し、[少しずつ回復しているので今は無理をしない]ことを試みていた。H氏は[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする]ことと[少しずつ回復しているので今は無理をしない]ことをつなげながら、<現状を維持する>ことを心がけていた。

うん、そうね。朝も暑い。一石二鳥なんですよ。日差しも入ってこないでしょ。クーラー効いているでしょ。お店屋さんいっぱいあるし。うろうろできるし。気分転換にもなるし。1人で歩くなんて苦痛でしょ。なんとか楽しいことに。このへんだと、〇〇(地域)に行ったりだと、あたしはあっちよりなんで。〇〇(地域)だったりだとか。まあなんせ、大きいところに行きますね。〇〇(地域)ぐらい大きいところに行きますね。(H氏 1回目)

クーラー効いているし。もう絶対夏場は外は歩きません。この暑さには耐えられないから。(H氏1回目)

<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>

H氏は免疫力をつけるために発酵食品を食べ[細菌に身体を慣れさせ(る)]ようと考えていた。そして気にしすぎると、何も食べられなくなり生活していけない、体力をつけるために何がなんでも食べ、[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ように試みていた。H氏は[日常生活ができるように少しでも体力を養(う)]い、そのことで細菌への抵抗力がつくとも考え、相互に関連させていた。つまり、H氏は[細菌に身体を慣れさせる]ことと[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことを相互に関連させてH氏なりに<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>ことを試みていた。

なんか結構あんまり気にするのよくないような気がしてきて。免疫力をつけるには、菌も必要んじゃないかって思って。適応するんじゃないけど。みんなそうでしょ。赤ちゃんだって、そうやって生きていくんだから。まあ赤ちゃんと同じなんだから、そういう感じにしなきゃいけないのかなあって。菌が怖いから何々しないじゃねえ。生きていけないから。(H氏1回目)

人がいっぱい来たら、出前とかも取っちゃうし。もうぜんぜん。あんまり深く考えちゃうと、なんかほんと食べれなくなっちゃうから。それに体重も、ぜんぜん戻らないし。で、筋肉つけるには、食べなきゃいけないし。ひたすら食べるって感じで。でも食べても食べても太らないですね。だから、むずかしい。体力つけなきゃいけないし。みなさん食べ物を悩んでいると思うけど。すぐあたると思いますよ。(H氏1回目)

3)【これからの生活に目安をつける】の中テーマの説明

【これからの生活に目安をつける】の大テーマには、<体調の悪化を回避する><現状を維持する><脆弱な身体を日常の生活に順応させる>の3つの中テーマがあった。

(1)<体調の悪化を回避する>

①<体調の悪化を回避する>をあらわす代表的なA氏

<体調の悪化を回避する>についてA氏で説明する。

A氏は医師より免疫抑制剤を服用しているために免疫能が弱く、風邪やその他の感染症に罹患しやすい状況であることを注意され、[生き延びるために医師の指示を固守(する)]しようとしていた。そのためにA氏は自宅でもマスクを着用し、就寝時にもマスクを着用する、除菌スプレーやアルコールで自宅の清潔を徹底するなど自分でできる範囲で最大限努力し工夫していた。

風邪でも何でもうつりやすいと(と医師に言われているので)・・・それなんで、風邪で

もなんでも、うつりやすいというのがあるから、そういうのは気をつけて。家の中でもマスクして。寝る時もマスクして。それでとにかく、除菌スプレーとか、アルコールだとか。だから、たぶん、入院前に比べると、そういうものは増えただろうし。(A氏1回目)

また、A氏は医師より食品に火を通して調理すれば食べても良いことを許可され、また納豆は食べてはいけないことも指示されていた。しかし指示を守り生活するうえで、より具体的な情報を必要としていた。食材に火を通すまでの間に生肉などに触れて良いのか、きのこも納豆同様に食べてはいけないのかなど悩んでいた。このような疑問を解消する為に外来受診時に顔なじみの病棟勤務の看護師に聞きに行き、[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]していた。つまりA氏は医師の指示を守りながら、その指示を守るために具体的な情報を看護師から聞き、医師の指示と関連させていた。

そして、A氏は調理をする際、肉のパックにある肉汁に触れてよいかどうか気にしていた。手で触れた後すぐに手洗いをすれば大丈夫だろうと考えながらも、手指からの感染の危険性を考え、手袋を着用し調理していた。さらに外来受診時に病棟看護師に相談し[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]していた。

あと、ここ(外来受診に)来て、病棟に行くんですよ。看護師さんに聞くんですよ。先生より看護師さんに聞いた方がわかる。看護師さんの方がよくわかります。結局、退院した後とか、食べ物だとか、ケアだとか、看護師さんの方がわかる。(略)そう。先生がここだとすると、看護師さんは、この下を良く知っている。でも、看護師さんでもわからないことがあったら、調べてくれるし。前の入院の時も、わからないことがあったら調べてくれたし。結局、退院したあと、あたしのごはん作らなきゃいけないんで。うん。だから火を通せば、大丈夫って言われるけど、その火を通すまでの話だとかを聞きたくて。納豆とか、なんか菌はだめって言われているけど、きのこはどうなんだろうとか。そういう話をしていたんですよ。火を通せば大丈夫というのは、わかりますけど、じゃあ、その前はなんだろうと。マスクして、手袋すればいいんだろうけど。それに、みんなに食べるのを我慢してもらえばいいんだけど。(A氏1回目)

そう。いろいろ出てくるんだよね。ジャガイモ剥く時は、大丈夫なのかとか。気になったら全部気になる。玉ねぎの皮をむくのも気になっちゃうし。大丈夫かなって。肉とか。切る時なんかどうしようとか。あと、肉のパックをあけた時の汁。肉の汁。ああいうの。触って・・・すぐに洗って。マスクしていればいいと思うんだけど。気にしたら、いろいろ気になっちゃうしね。はじめは手袋をしていたけど、半年くらい経って、面倒くさくなって。手袋していたら、その手袋をまたはずして、火つけて。手袋つけたまま火つけたら危ないでしょ。やりづらい。手袋もいろいろ買ったけど。(A氏1回目)

また、A氏は埃がたちにくい掃除機や空気清浄機を購入し、業者による掃除など[入院環境と同じように住まいを整え(る)]ていた。そして、このことは経済

的な負担となることを同病患者と情報を共有し[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]していた。同病患者の情報を感染予防の実際に活かし、自分の試みを他の患者へ情報提供していた。

掃除機も買い換えたしね。プラズマサイクロン。だから、そういうの注意している。埃がたたないようにするだとか。車乗るにしても、上に空気清浄機をつけたりだとか。今売ってるんだよね。車も買い替えちゃったし。結局、古いものは掃除しても無理というか。リフォームまではできなかったんで。リフォームする人もたくさんいるしね。うん。大変なの。お金かかるの。この病気って。業者に掃除をお願いするのもお金がかかりますしね。みんなで言っているんだけど、本当にこの病気ってお金がかかるよねって。だからお風呂場と、エアコンとキッチンとか、レンジフードとか、ああいうところ自分で掃除できないところ。そういうところは全部やってもらって。お願いしてやってもらって。あたしがいる時はできないから、入院している時にやってもらって。あとはかびが生えやすいお風呂場と。浴槽の下とか。自分で動かすことなんかできないじゃない。(A氏1回目)

加えて、A氏は医師より免疫抑制剤を服用しているため生鮮食品を食べないように指示されていた。また、ファミリーレストランで外食してもかまわないことも言われていた。A氏はファミリーレストランなどの外食ではサラダのバイキングなどを食べることができず、また飲み物に使われている氷も衛生的に作られているか疑わしく、飲み物を飲むことで腸内感染を呈する危険があると考え、[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]し、外食はしていなかった。つまり、A氏は生鮮食品を食べてはいけない、ファミリーレストランには行ってよいという医師の指示からレストランでの具体的な状況を想定し[すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]ことをしていた。A氏は医師の指示と自分の体調を関連させて判断していた。

また、A氏は退院後1カ月でヘルペスウイルスによる発熱を呈し、再入院した。退院した直後は体力がなく何をしてもすぐに疲れ、無理をすることで寝こんでしまいヘルペスウイルスの感染も起こしてしまったと考えて[すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]ことを心がけていた。

食べ物の制限があるんで。まだ免疫抑制剤をのんでいるんで。生ものとか。そういうの気をつかっている。なんかやっぱり。自分でやるならいいんだけど。外とか行くと、ねえ・・・ファミレスとか行っても良いって言われているけど。でも行っても、限られるし。だからあと、飲み物とかも、氷が入っているものとかもだめだし。そうですね。外食は・・・気を使ってましたね。そうですね。サラダなんかも。サラダは、家で綺麗に洗って食べるのはいいんだけど、外では食べれない。だからバイキングなんかは食べれない。綺麗にしているかわからないし。でもあまり気にしていたら食べれないし。ある程度。うん。だからそういうの大変かな。食べるのでは。(A氏1回目)

退院してからすぐは、体力がないから、やってもすぐ疲れちゃうし。あんまり無理しち

やうと寝込んじゃうし。寝込んじゃうというか、疲れて、横になる。退院した後も、一回、入院したこともあるし。退院して、1カ月くらいして、熱が出て。40度くらい。それで、口のところにも、ヘルペスがでちゃって。それで、すぐに入院して、まあ1週間くらいして退院したんだけど。口唇ヘルペスの熱。なんか、感染しちゃったんでしょね。それなんで、風邪でも何でも、うつりやすいというのがあるから、そういうのは気をつけて。(A氏1回目)

すなわち、A氏は、[生き延びるために医師の指示を固守する]ことを強く意識し、不明な点がある場合には[生活の仕方を判断するために情報を把握する]ことで補い、さらに、注意深く[入院環境と同じように住まいを整え(る)]、注意深く[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]し、これからの生活に向けて<体調の悪化を回避(する)>していた。

② <体調の悪化を回避する>に含まれるテーマの説明

<体調の悪化を回避する>中テーマに含まれていた4つのテーマについて他の事例でさらに説明する。

[生き延びるために医師の指示を固守する]

L氏は医師より退院後に土をいじること、埃にまみれることを避け、気をつけなければいけないことを強く指示されていた。また、入院中に化学療法に伴う免疫能の低下により副鼻腔炎が悪化し、手術をしなければならない状況を体験していた。そのためL氏は医師から忠告をされている免疫能の低下による危険性を入院中に身をもって経験していたため[生き延びるために医師の指示を固守(する)]しようとしていた。

L氏はもともと自動車整備を仕事としており自動車の下にもぐり、整備することはL氏の楽しみでもあった。L氏は医師の指示により再び自動車を整備することは難しくそのことは仕方がないとあきらめていることを口にしていた。しかし自宅に戻り自動車を見ることで再び自動車を整備したい気持ちを自覚し、自動車を整備したくて仕方がない気持ちを抑えながら[生き延びるために医師の指示を固守(する)]していた。このことはL氏の[すぐに具合が悪くなるため体力を温存する]こととつながりがあった。

実際、車いじりはもうできないだろうね。体力ないし。元に戻るには3年くらいかかって(医師が)話していたんで。いやあ、これはもう無理だなあって。車の下に潜り込んでやる仕事じゃないですか。埃にまみれる仕事なんで。(医師に)それは駄目って言われてしまったんで。これはしょうがねえなあって。土にしてもね。本当に気をつけてもらわないとだめだからって。しばらく、どれくらいなのかは分からないけど、しょうがねえなあって思って。まあ本当に鼻のカビでこんなに腫れちゃうんだし。(入院中に元々ある副鼻腔炎が免疫能低下によって強く症状が出た経験をしている)食事の面でも、納豆だけはだめって言われていて。納豆菌ですか。やっぱし、かびとか、そういうの耐性とかしばらく

駄目なんだろうなあって。自分じゃあきらめています。そういう仕事もできねえのかなって。(L氏2回目)

[生活の仕方を判断するために情報を把握する]

B氏は病気に関する情報について同病患者が記載する体験記やブログははっきりと記述されていないため役立てることは難しいと考えていた。そのためのような症状を持ちながら2年間生存したなど専門誌などではっきりとした情報を読むことで納得できた。つまりこれから自分がどうするか考えるためにはっきりとした情報が必要であり、これからの生活の“踏み台”を欲していた。B氏はシビアで恐ろしさも感じる情報を現実的にこれからの[生活の仕方を判断するために情報を把握する]ことが必要であると考え、そのため医師に専門誌などを借り読んでいた。

あの、・・・生存率って。あの、またよくわからないんですよ。生きていれば50%、死んだら50%なんだけど、50%っていったいなん何だって。そういうところを解決したいって願って。いろんなものを見ましたね。論文とかを読むのもそれを解決する、糸口を見つけたかったんですよ。うん。ブログにしる、体験談にしる、素人が書いているので・・・ぼやけるんですよ。論文とかだと、もうはっきりと。こういう症状で、こうなって、亡くなったとか。2年間生きてるとか。そういう書き方をしている。ああ、そうなのか。そういうはっきりした情報を。そういうのを読むと、安心できるというか、納得させてもらえる。次の行動をとれる。そういう気になりましたね。自分はどうなるのかって。次にどうしようかという踏み台にしたいので。踏み台があやふやだと、どうしようもない。5年経ったら死ぬんだ。2年だったら、2年でできることやらないと。3年目のこと考えてもしょうがないし。そこが一番欲しい情報でしたね。それだから専門誌を読みましたね。(B氏1回目)

[入院環境と同じように住まいを整える]

A氏は無菌病棟では清掃業者による清掃が徹底され、空気清浄が十分に行き届き、感染予防の対策が十分されていたため、自宅を無菌病棟と同じようにしようとしていた。A氏にとって無菌病棟は安全な場所で、自宅はそうでない場所という認識があり退院後、清掃業者に掃除を依頼し、埃がたたない掃除機に買い替え、空気清浄機を購入することで住まいを清浄化していた。A氏は[入院環境と同じように住まいを整える]ことが経済的な負担となっていることを他の移植患者と共有し、許される範囲で最大限環境を整えることを試みていた。

掃除機も買い替えたしね。(中略)車乗るにしても、上に空気清浄機をつけたりだとか。(中略)リフォームする人もたくさんいるしね。うん。大変なの。(中略)だからお風呂場と、エアコンとキッチンとか、レンジフードとか、ああいうところ自分で掃除できないところ。そういうところは全部やってもらって。お願いしてやってもらって。(中略)あとはかびが生えやすいお風呂場と。浴槽の下とか。自分で動かすことなんかできないじゃない。(A

氏 1 回目)

[すぐに具合が悪くなるため体力を温存する]

E 氏が最も苦痛としていた症状の 1 つが寒さによる下痢だった。屋内で生活していてもトイレ、浴室、台所など暖房による室温の調整がされていない場所に行くだけで腹痛、下痢を誘発していた。E 氏にとって身体を冷やさないように保温することが必要であり、[すぐに具合が悪くなるため体力を温存する]ことを試みていた。また、E 氏は一緒に住む夫が、自分の体の具合がまだ安定していないことを分かってくれていないこと、そのことで動けない自分を不満に思っているように見えることを感じていた。そしてそのことに応えることは今の自分にはできず、今は自分の体を守ることが重要であると考え[すぐに具合が悪くなるため体力を温存(する)]していた。

寒さ。ものすごく寒くなって。また今週もありましたよね。雪が降って。寒いと、家の中、一定の温度ならいいんですけど、トイレとか、お風呂とか、台所とかちょっと寒くなるじゃないですか。おこたの中どころどころしているのとは違うから。寒さと、お腹の減りがきついな。寒さがいちばん嫌ですね。ただ寒い日が続くと、ちょっと動きが鈍くなっちゃう。寒いのが。あと、お腹にきっちゃう。下痢しちゃう。食べれるから。でもそれで腸が動いて、放射線で腸がやられて。薬飲んでもすぐに反応しちゃう。寒いとお腹が痛くなっちゃう。トイレに行って出ちゃうみたい。暖かさが一定のところになれば全然平気なんですけど。少しでも寒さを感じてしまうと。(E 氏 2 回目)

一緒にいると元気そうに見えるし。でも元気がいい時と良くない時と別れるから、そういうふうな病気なんだって言っても、なったことがない人は怠けているようにしか見えない。わがまま言っているようにしか思えないみたい。ちょっとなに、視線とか。言葉遣いとかで、わかるとき。自分の中ではこの病気で何か起こったりだとかして欲しくない。大事に、大事にというか。体調が悪くならないようにね。自分の中では頑張りすぎないように絶対しよって思って。誰も助けてくれないからね。自分で自分を守るしかないと思って。(E 氏 2 回目)

(2) <現状を維持する>

① <現状を維持する>をあらわす代表的な D 氏

<現状を維持する>について D 氏で説明する。

D 氏は毎日行っているウォーキングの距離を記録しグラフにしていた。D 氏はウォーキングを継続して行う必要があり、数値目標を持ち励みにしたいと考え[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫を(する)]こらしていた。そして、ウォーキングを始めた当初は、スムーズに歩行することができなかったが、無理をしないように少しずつ歩行距離を延ばすつもりで、継続して[少しずつ回復しているので今は無理をしない]ことを試みていた。それに加えて、記録している歩行距離と自分の歩行している時の感覚を重ね合わせることで、自分の体

が回復していることを実感していた。つまり、D氏は[少しずつ回復しているの
で今は無理を(しない)]ことを意識し、[制限した生活を飽きずに長く続けるため
の工夫を(する)]こらして、これからの<現状を維持(する)>していた。

データをつけるときぼらないとか、データをつけていると、目標値がはっきりするとか。
それで、この手のものを作ったんですよ。つければわかるだろうなと思ってつけてたのも
あるし、たまたまわかったのもあるし。エクセルでうちこんで。歩くのは、30-40分くら
い。退院した人にこの手のデータを入れるのはお勧めですね。ただ、毎日過ごすよりは。
なんかやったほうが。散歩も一工夫してまして。この地図で赤い線は歩いたところで、歩
いてないところを歩こうと。同じようなところを歩くのはやめようと。そういった工夫を
しています。帰ってきたら、地図の上を塗って行って。今日ここ歩きましたと。歩く前、
前の日に次はどこ歩こうかなと決めて。そんな工夫をして飽きないようにしています。(D
氏 1回目)

で、そもそもなんで、こんなものを記録しているかというと、毎日の生活の変化をつけ
たい。なんか目標をもちたいとか、いろいろあったから。自宅療養が何カ月続くかわから
ないけど、同じことをたらたら続けるよりも、だんだんやる気がなくなってきたり、惰性
でやったりして、健康状態を悪くしそうだったんで、いろんな工夫をしますよと。(D氏
1回目)

健康維持のために、できるだけ毎日、散歩をしています。赤が距離。目標5キロくらい
なんですけど。ちょっとずつ増やすつもりでやっています。緑が分速何メートルくらいであ
るいているか。最初足がぎくしゃくしているんだけど、だんだん足が慣れてくるだろうな
あと記録を取っていたら、やっぱり変わってきていたと。足がそれだけ、回復してきてい
る。1分間で80メートルが普通の人と割とチャキチャキ歩いているペース。(D氏 1回目)

② <現状を維持する>に含まれるテーマの説明

以下、<現状を維持する>中テーマに含まれていた2つのテーマについてさ
らに、他の事例で説明する。

[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする]

C氏は退院後に肺炎に罹患した体験を全くコントロールできない状況であり、
非常にストレスフルであったことを話した。自分で気をつけてどうこうできる
ことではなく、命の危険を身をもって体験していた。肺炎など自分にはどうす
ることもできない状況ではなく、普段の日常生活で、コントロールできる喜び
として感じているリハビリについて語った。

C氏は弱った筋力を回復させるために散歩などを意識して行っていた。歩行
時間は1時間30分程度になることもあり、歩行する時間や距離を把握し徐々
に増えているか把握していた。継続することで時間や距離の記録が伸び、その
ことでリハビリの効果を実感していた。C氏はリハビリの効果を“修行の成果”

と言現し、自分の努力した結果が伴っていることを喜びとし[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫を(する)]していた。また、C氏は電動自転車で散策するなど体への負担を考慮して楽しめるように工夫して、[少しずつ回復しているため今は無理をしない]ようにしていた。

うーん。一番は自分の体がコントロールできないことですね。疲れたら眠る。ちょっと調子が悪かったら、休んで回復するだとか。そういったものが一切きかない。自分の意思とか、気をつけるとかそういう次元でないところで、巻き起ってきて。コントロールが効かない。我慢して、耐えても意味がない。前だったら、お腹が痛くて、じっとしていたら治ったりだとか。熱が出たら、寝ていたら治ることがあるじゃないですか。それが、まったく治らない。悪くなる一方。よくはならないんで。だからそうなったら、すぐに連絡して。きついと病院にも来れないんで。体がきつすぎて。

(退院後)肺炎になった時。コントロールがつかない、思い通りにいかない時はものすごくストレスですし、今までそういうことがなかったんで。ある程度自分でコントロールできていたのが、自分でできなくなっちゃうのが。きつかったですね。

コントロールしなきゃいけないというか、できないので。逆に体力であったり、運動であったり。体重でもそうだし。筋トレもそうだし。そういうのをコントロールできたのがうれしかったです。コントロールというのは自分の努力した結果が、やった結果が伴ってくる。で、リハビリで散歩したり、今は走ることはできないけど。運動だとか。電動自転車で走ってみたりだとか。1時間半くらい歩いてみたりだとか。早朝ですけど。そういうので、距離が延びていたり。前と比べて、修行の成果じゃないですけど。前と違っているとコントロールできているなあって思えますね。それは喜びですね。普通だったら当たり前ですけど。当たり前じゃなくなってしまった時があるんで。(C氏 1回目)

[少しずつ回復しているため今は無理をしない]

F氏は退院して間もない頃、しゃがんだ後に立ち上がる際に転びそうになった。また味覚が変化して食べられなくなったことで焦りやイライラを覚えていた。しかし徐々に膝に力が入り、“しゅっと”立てるようになった回復の実感や、同病患者的の体験談から必ず体調は回復すると自分で思うようにして[少しずつ回復しているため今は無理をしない]ようにしていた。

今は、ぜんぜん。お話した後ですね。膝下がだいぶ力が入るようになったのは。しゃがんでも、割合、しゅっと立てるようになった。1回しゃがんだら、ひっくり返るようだったから。怖いくらい。しゃがめなかった。怖いくらい。ああ、ずいぶん変わってきたなあって思ってますね。まだ、手をつかないで、しゅっとは立てないんですけど。ちょっと手を使うと、しゅっと立てるようになったから。筋肉がついて来ているのかなあって。 (中略)うん。最初はやっぱりね、あれもできない、これはできないっていらいらもしたんですけど。やっぱりあの、考え変えてね、退院したといっても、入院していたところと同じような状態だって。それは仕方がないなって。周りからもそういうふうになんて励まされちゃって。そういうこともあったんだけど。でも徐々に徐々にね。味覚が戻っているのとか、そ

ういうの見てると絶対治っているんだ、って自分で思うようにしてから気持ち楽になった。(F氏 2回目)

(3) <脆弱な身体を日常の生活に順応させる>

① <脆弱な身体を日常の生活に順応させる>をあらわす代表的なI氏

<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>についてI氏で説明する。

I氏は免疫抑制剤を服用している間、味噌などの発酵食品を制限していたため、免疫抑制剤の服用後、耐性を作る必要があり積極的に納豆やキムチなどの発酵食品を摂取し[細菌に身体を慣れさせ(る)]ていた。また、I氏は復職してまもなく、職場で貧血により階段を昇る際に息があがる、立ち上がりの際にめまいがする症状などを自覚しており、鉄剤サプリメントを服用し[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことを心がけ<脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)>ていた。

生活の面では、階段登った時に息が切れる。ふっと立ちあがった時に、ふらっとするくらいですね。ヘモグロビンは10くらいですね。会社で、急いで、行かなければいけない時にははあはあいいますね。

(中略)そうですね。一応、免疫抑制剤もなくなりましたし。まったくないんで。基本的にはいって(食べて)いますね。逆に、それで味噌だの、発酵食品はすべて制限されていたので、そのところもまた耐性を作らなければいけないので。積極的にとらなければいけないと。それなので納豆や、キムチなどを積極的に食べています。基本的は好きだったので。

鉄が少なかったんで、ビタミンとミネラルと一緒に入っている錠剤をですね、毎日飲んでいますね、ちゃんと飲んでいると、調子がいいですね。ちゃんと定期的に飲むようにしてますね。やっぱり家の食事、社員用の食事では、やっぱり偏ってしまいますからね。バランス良くとるって無理。だからサプリに頼っちゃう。サプリで摂れないようなものは、例えば、繊維などはなんとか、食事でするようにしてたけど。それ以外は、サプリ頼みというかんじですね。(I氏 2回目)

② <脆弱な身体を日常に順応させる>に含まれるテーマの説明

<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>中テーマに含まれていた2つのテーマについてさらに他の事例で説明する。

[細菌に身体を慣れさせる]

H氏は移植後、医師の指示により免疫能の低下から納豆やキムチなどの発酵食品を摂取していなかった。しかし退院後、療養生活を続けるなかで細菌に対する“耐性”が必要であり、[細菌に身体を慣れさせる]ために、H氏はあくまで嘔吐、下痢などの消化管症状の出現がないか確認しながら発酵食品を口にしていた。

私は、はじめの2-3カ月は、結構気にしましたが、それからぜんぜん。もう気にし

てません。なんか結構あんまり気にするのよくないような気がしてきて。免疫力をつけるには、菌も必要なんじゃないかって思って。適応するんじゃないけど。みんなそうでしょ。赤ちゃんだって、そうやって生きていくんだから。まあ赤ちゃんと同じなんだから、そういう感じにしまさなきゃいけないのかなあって。菌が怖いからなになににしないじゃねえ。生きていけないから。(H氏1回目)

[日常生活ができるように少しでも体力を養う]

H氏は退院後、日常生活を過ごせるだけの筋力がないことを感じ、多少無理をしてもリハビリをする必要があると考えていた。暑さで倒れてしまう危険、日差しでGVHDを悪化する危険もあったが、空調で室温を調整しているショッピングモールを歩くという工夫をして、[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことを試みていた。

家はアパートの2階で、急で、リハビリだと思って。そう思わないと、歩くのもしんどいので、ひたすら歩く。筋肉戻すためにはって。まず、今夏なんで、外歩いていたら暑いじゃないですか。危ないんですよ。倒れちゃったりしたら。なんで、ホームセンターとか、あと、そういう(ショッピングモール)とか、ぐるぐる歩いている感じ。ウィンドウショッピングもできるし、筋トレですし。(H氏1回目)

2. 【他者との隔たりのなかで生活する】

1) 【他者との隔たりのなかで生活する】の説明

【他者との隔たりのなかで生活する】には3つの中テーマが含まれていた。すなわち<これ以上家族の迷惑にならないようにする><他者との隔たりに持ちこたえる><苦悩のなかの対応策を選択する>であった。

<これ以上家族の迷惑にならないようにする>には[これ以上家族の迷惑にならないようにする]というテーマが含まれ、<他者との隔たりに持ちこたえる>には[職場での待遇を仕方がないと言いつけさせる][これからの生計を模索する][辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する][職場の地位を退かない]という4つのテーマが含まれ、<苦悩のなかの対応策を選択する>には[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ][移植患者同士で本音の愚痴を言う][周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]という3つのテーマがみられた。

<これ以上家族の迷惑にならないようにする>は患者が療養生活で、家族とどのように関わるのか生き方の方針を持ち、他者と関わる生活のなかで家族との生活を最も大切にしよう方向付けることであった。

<他者との隔たりに持ちこたえる>は患者が血液疾患の罹患、入院、移植により変わった自分と他者との関係性を苦悩しながらも保とうとすることであった。患者は[職場での待遇を仕方がないと言いつけさせる]、[これからの生計を模索(する)]し、[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]し、[職場の地位を退かない]ように試みていた。患者は<これ以上家族の迷惑にならない

いようにする>という方向付けに沿って<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>、生活していた。

<苦悩のなかの対応策を選択する>は患者が他者との関係性を悩む状況で他者とどのように生活するのか考え、行為を選ぶことであった。患者は[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]ち、[移植患者同士で本音の愚痴を言(う)]い、[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]ように試みていた。患者は家族の迷惑にならないように生活を方向付けながらも、経験する他者との隔たりによって、どのように生活するのか<苦悩のなかの対応策を選択(する)>していた。

2) 【他者との隔たりのなかで生活する】をあらわす代表的な E 氏

3 つの中テーマ<これ以上家族の迷惑にならないようにする><他者との隔たりで持ちこたえる><苦悩のなかの対応策を選択する>を含む【他者との隔たりのなかで生活する】について E 氏で説明する。

E 氏は療養生活で倦怠感や腹痛などの症状があり、どれだけ苦痛が強いのか夫に訴えたい気持ちを我慢していた。罹患した今、夫の支えがあるため生活でき、夫には感謝をしなければならぬことを自分に言い聞かせていた。E 氏は「感謝なんだ」「感謝なんだ」と無理に自分に言い聞かせ、E 氏は<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>していた。

しかし生活するうえでちょっとした夫の視線や言葉使いから夫に怠けているように見られ、わがままを言っているように思われていることを感じ、[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]していた。E 氏は<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>ていた。しかし、E 氏は家族に感謝してイライラを我慢する必要性を認識していながらも、夫に本音を伝えることを決め、体調が良い時であれば悪い時もあることを繰り返し訴え[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]という<苦悩のなかの対応策を選択(する)>した。

E 氏は<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>、夫に感謝しなければならぬと自分に言い聞かせていた。このことは[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]という<他者との隔たりで持ちこたえる>中テーマに影響し、さらに[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]という<苦悩のなかの対応策を選択する>の中テーマを引きおこし、影響していた。

うーん。自由にならないから、イライラするんですけど。助けられているのは、家族のおかげだし、何が起きてもそれはありがたいことだから。感謝するというか。どうしてもつい、ふんって……。あたしはこんなに辛いのもって言いたくなっちゃう。絶対、それはいけないあつて。食べれるのも、本当にありがたいって。もっと悪い人は悪いから。絶対感謝だ。悪い心が出てても。反発する心は出るけど、感謝なんだっていうことは絶対に忘れないように。それだけは忘れないようにしています。絶対にいけないと思って。(E 氏

1回目)

やっぱり主人には伝わらない。難しい。一応仕事忙しいから、ご飯作りとか、お弁当作りとか、あと洗濯とか。そういうのできるじゃないですか。で、体調がいい時はするから、なんかやってほしいみたいで。でも。今までは体調が悪かったからというのもあるから。暖くなるまでもうちょっと待ってって私は言っているんですけど。でも今のところ、だいぶできるようになってきたから。ちょっとそれでね。週末のお買い物に連れて行って欲しいとか。そういうくだらないこと。わかってもらえないとか。(E氏2回目)

一緒にいると元気そうに見えるし。でも元気がいい時と良くない時と分かれるから、そういうふうな病気なんだって言っても、なったことがない人は愈けているようにしか見えない。わがまま言っているようにしか思えないみたいで。ちょっとなに、視線とか。言葉遣いとかで、むかって来て。他の人たちもね、家族の目とかそういうのが大変だったって。やっぱりそうだったのかあって。うーん。自分の中ではこの病気で何か起こったりだとか、して欲しくないのか。大事に、大事にというか。体調が悪くならないようにね。自分の中では頑張りすぎないように絶対しようって思って。誰も助けてくれないからね。自分で自分を守るしかないと思って。それで、今まで、分かってもらいたくて、我慢しちゃっていたんですけど、その先月くらいから、あたしもう言う！って。変わった？って言われて。聞いていても、聞いてなくてもね、何度もね。調子がいい時と悪い時があるんだあって。お腹が空いているんだあとかね。訴えたりだとか。(E氏2回目)

3)【他者との隔たりのなかで生活する】の中テーマの説明

【他者との隔たりのなかで生活する】の大テーマには、3つの中テーマ<これ以上家族の迷惑にならないようにする><他者との隔たりで持ちこたえる><苦悩のなかの対応策を選択する>があった。

(1)<これ以上家族の迷惑にならないようにする>

①<これ以上家族の迷惑にならないようにする>をあらわす代表的なN氏<これ以上家族の迷惑にならないようにする>についてN氏で説明する。

N氏は入院をすることで家族の仕事が増え、心配をかけることで負担を与え経験をしてきた。また入院することで経済的な負担も懸念していた。家族に迷惑をかけたくない思いは療養生活で自ら気をつける強い動機づけになっていた。また、発病、入院、治療、移植という一連の経験を、ある意味、医師任せでよかったと考えており、家族は自分のように言われたようにするだけでなく、着替えなどの世話、経済的負担、N氏を心配する気苦労をしており【これ以上家族の迷惑にならないように(する)】していた。そして体の状態が悪化することで家族はさらに心配し迷惑をかけてしまうと考えていた。又、N氏の娘は大学生であり学費が必要であったため、N氏は復職を考えており【これからの生計を模索(する)】していた。N氏は退職にならないように復職時期を考えていた。復職するタイミングに再発による再入院、再治療をしなければならない場合には職

を失う恐れがあることを懸念していた。そして復職をスムーズに行えるように職場に復職の助走期間を設けて欲しいことを依頼し[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもら]ことを試みていた。

すなわち、N氏は<これ以上家族の迷惑にならないようにする>ことを生活していくうえで最も大切にしており、家族との生活を方向付けていた。そしてこの方向付けに沿って、[これからの生計を模索(する)]し、[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことをわかってもら(う)]い、復職の調整を行っていた。

うーん。家族にこれ以上迷惑かけちゃまずいなというのがありますしね。なんていうのかなあ。ほんと入院している時なんか、ある意味先生任せじゃないですか。どうしようもないしね。言われたようにやればいんだけど。家族はそうじゃないですか。着替えを持って来たり、熱が出たら心配でしょうしね。経済的なこともあるしね。退院して何かあったら、何かあったら家内も自分のせいって思ってしまうだろうし。だから、入院したらしたで大変だから。そういう意味では気をつけようと思いますね。自分なりにね。(N氏 2回目)

自分だけだったらどうでもいいんだけど。まあ娘もいるしね。心配かけちゃいけないし。早く復帰して仕事しなければ娘も大学生だし。だから、学費の話もあるしね。今のところは、傷病手当で、7-8割が出ているけど。それは1年半くらいだったかな。それ以内に復帰しないと退職になっちゃうんだよね。そういう意味でもね、ちゃんと復帰しないといけないし。(N氏 2回目)

会社には迷惑かけてしまうかもしれないけど、どっちかという、会社には早めに復帰してなるべく助走期間、あんまり無理しないで仕事ができる期間があったほうが身体も慣れる。頭も慣れるかなあって。すぐにアクセル踏めないからね。2-3カ月かけて、それだったら働き始めるのはなるべく早いほうがいいのかなあって。体が痛いのもう治らないしね。悪化もしないし、良くもならないし。そういう痛みのなかで、慣れたほうがいいのかなって。うーん。痛い、集中力が減って、仕事はかどらないというのはあるかもね。あと、痛い、体自体疲れるしね。でも、そういう状態で、仕事しながら体を慣らしたいね。体の休め方とか。やってみないとわかんないんで。多少具合悪かったら、休めばいいし。あと、2週間に1回通院で休むしね。(N氏 2回目)

② <これ以上家族の迷惑にならないようにする>に含まれるテーマの説明
<これ以上家族の迷惑にならないようにする>に含まれていた1つのテーマについて他の事例でさらに説明する。

[これ以上家族の迷惑にならないようにする]

A氏は入院、治療による医療費や退院後に業者に依頼した自宅のクリーニングなどで家計に負担をかけていたため、乾燥器の購入を夫に依頼していなかった。A氏がこれ以上家計に負担をかけないように心がけること[これ以上家族の

迷惑にならないようにする]ことであった。

家、マンションで、外壁の工事がはじまって。自分の住んでいるところで。庭に足場ができて。人もたくさん通るし。だから、極力(窓を)空けないように。枯葉を昨日ひろって。洗濯ものは家干し。家、乾燥機がないから。ほら、移植後、いろいろ買って。とても乾燥機を買ってとは言えなくて。(A氏1回目)

(2)＜他者との隔たりで持ちこたえる＞

①＜他者との隔たりで持ちこたえる＞をあらわす代表的なC氏

＜他者との隔たりで持ちこたえる＞についてC氏で説明する。

C氏は[職場の待遇を仕方がないと言い聞かせ(る)]で働いていた。C氏の[職場の待遇を仕方がないと言い聞かせる]思いの背景については詳しく後述する。

まあ、でも一人前でないと思えば。(中略)しょうがないなと思いつつも、いろいろなわだかまりもありますよ。(C氏1回目)

また、C氏は30歳代であり幼い子供を1人養い、これからも働き生計を立てなければならぬ立場にあることを認識していた。C氏は自分の病状を踏まえて[これからの生計を模索(する)]していた。

正直定年退職をしていたら、いいかなって思うかも知れないし。まだ、来月30歳代になりますけど、まだまだ働かなければいけないし。まあ、まだ、定年退職してないんで、なんとも言えないんですがね。(C氏2回目)

そして、C氏は家族との何気ないかかわりのなかでイライラを感じ、言っただけでいいと考える言葉を思わず家族に浴びせてしまわないように注意し[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]していた。

普通だったら当たり前ですけど。当たり前じゃなくなってしまった時があるんで。そうですね。精神面もコントロールができなくなっちゃうんで。すごくイライラしちゃったり。突拍子もないことを言いそうになったりだとか。家族に、言っちゃいけないこととか。危ない危ないって。思ったことはありますね。(C氏1回目)

C氏は復職をして1カ月職場の上司の配慮のもとで就業時間内は職場に居ることを優先し、今の[職場の地位を退かない]ように試みていた。

直接お金が響いちゃって。だからなるべく定時から定時には居ようと思って。まずは居ることを優先に。社会復帰を優先しろと言われてるし。直接お金が響いちゃって。だからなるべく定時から定時には居ようと思って。まずは居ることを優先に。社会復帰を優先しろと言われてるし。(C氏1回目)

つまり、C氏は養う家族を持ち、経済的な負担をかけないように[これ以上家族の迷惑にならないように(する)]、復職していた。C氏は職場、家庭でそれぞれの場で思うようにならずに[職場での待遇を仕方がないと言い聞かせ(る)]、[これからの生計を模索(する)]し、[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]し、[職場の地位を退か(ない)]ずに、<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>て生活していた。

②<他者との隔たりで持ちこたえる>に含まれるテーマの説明

<他者との隔たりで持ちこたえる>に含まれていた4つのテーマについてC氏および他の事例で説明する。

[職場での待遇を仕方がないと言い聞かせる]

C氏は以前の自分の働きや待遇と比べると、今の職場での待遇にわだかまりを持っていた。また、自分の働きが給料をもらえるだけの役割を果たしていないにもかかわらず雇ってもらえている現状から、わだかまりを仕方がないと言い聞かせて働く他ないと考えていた。C氏は職場での役割が第1線から外れ、貰える給料が以前と比べ半分程度に減った今の状況にわだかまりをもちながらも、[職場の待遇を仕方がないと言い聞かせ(る)]ていた。C氏は体調が戻らない状況で復職することで、病気になる前の役割とのギャップに苦しんでいた。そして職場の同僚との隔たりや、思いをわかってもらえない家族との関係性で<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>て生きていた。C氏は家計を支え<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>復職し、職場でのわだかまりをもちながらも[職場の待遇を仕方がないと言い聞かせ(る)]生活していた。

でも、自分の中では、変わりましたね。今まで、第1線でバリバリやってきて……。まあ、役職も営業課長までやって、それが、役職で課長は貰ってますけど、でも別に部下がいるわけでもないし。手当のためにつけてもらっているもんだし。まあ、そうはいつても、半分くらいに給料はなっちゃってますし。まあ、でも一人前でないと思えば。体の状態を心配しながら仕事をしなければいけないんで。しょうがないなと思いつながらも、いろいろなわだかまりもありますよ。そうはいつたつて、給料がもらえるだけありがたいというのあるし。こうやって待っていてくれたというのもあるし。いろんな思いがありながら、1カ月仕事をやりましたけど。(C氏1回目)

やっぱり自分がやっていた仕事をそのままやりたかった。それは給料体系もしかり。自分の築いてきたポジションもしかり。でも今でも悔しさはありますよね。だから野球選手でもそうですよね。故障したり、自分のせいじゃない、自分の……。あの……。なんというか、自分の手落ちじゃないのに、故障して2軍落ちになったりまあ、戦力外通知されたり。ぶっちゃけそれと……。一緒ですよ。成績不振じゃないというだけで、ただ、体調不良まあ、そのせいで、自分が今まで積み上げてきたものが、なんで、このタイミングで

というのはやっぱり、ありますよね。ただ、それも・・・全然違う仕事なのと、目をかけてくれる人たちや、支えてくれる人たちがいて。そんなことをいっても仕方がない。逆に言うと、雇ってもらって、まあ、自由にきままにやらせてもらっていると思って、やってますけど。そう言い聞かせている部分はありますね。何割かは。(C氏2回目)

【これからの生計を模索する】

G氏は30歳代独身で両親と3人で生活をしていました。治療費は発病前に働いていた貯金や保険で支払いをしていた。治療費は高額であり、経済的な不安を抱えており休職している職場に復職を予定していた。

G氏は移植後5カ月経過した頃、勤めていた会社から連絡があり、復帰できなければ退職してもらうことになることになると告げられた。病気になる前のような状態で働くことが復帰の条件とも言われ混乱していた。30歳代で独身女性であったG氏は治療費が負担となり復職する希望を持っていた。職場に仲の良い友人も待っていており、職場に戻り働きたいと考えていた。しかし医師に今までのように働くことは難しいと忠告されており、会社から提示されている条件を満たすことは困難であり、退職しないようにする解決策を見つけられず、途方にくれ【これからの生計を模索(する)】していた。また、家族には心配をかけたくない思いがあり<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>していた。

そして、G氏は同世代の同病患者女性と頻回に連絡を取り、これからどうすればいいのか相談し、【移植患者同士で本音で愚痴を言(う)】い、【これからの生計を模索(する)】していた。

今は休んでますね。元気になったら、復職する予定です。会社側が待っていてくれたら。働かないとさあ、お金がね。きつつーって思って。これ貧乏人はなっちゃいけないよねって〇〇さんと話していて。そう。できることなら働きたくないですよ。できることなら働きたくない。でもまあねえ。なんだかんだお金がかかるし。びっくりしちゃいますよね。治療費。お金足りなかったことありますもん。お金足りなーって思って。かかりますね。会計のところ。あれって。マルクとか、CTとか。そういう検査が重なっちゃうと。すごい金額がかかる。思わず、ATMに走るみたい。ただじゃない。あっちゃこっちゃ歯医者とか、行くとお金がかかる。目医者とか。体のことも心配だけど、お金のことも心配。(G氏1回目)

ひどかったのが、会社の人達はこんなに休むと思わなかったみたいなの。だから、年末にいきなり電話かかってきて、復帰できないようなら、退職してもらうことになるけど、いい？って。傷病手当とか全部出なくなるからって言って。それは困りますって言って。すごい訴えて。長くなるとは思ってなかったみたいで。大きい会社じゃないから。ちゃんと、前みたいに働けるようになったら、というのが、復帰する条件なの。無理だろうって。クビになるね。それはもう、覚悟。いきなり、年末にクビになるかもって。診断書早く出せて。年内中に出さないとクビにするって言われて。もう先生に年内中にお願いますって。本当、訴えようかと思った。復帰する気ある。だって仲いい子がいるし。その

子が待っていてくれているし。隠してまで、入りたくない。やっぱり言うておきたい。本当、働けないから。働きたいって気持ちはあるんだけど。けんちゃん(医師)にいわれた。今までどおりでは無理。そう考えると、あたし、クビだね。絶対無理だよ。絶対無理だよ。
(G氏 2回目)

入院が長くなると、知り合いができて。気持ちもわかり合えるし。家族には言えない。言えない。心配かけてしまう。できることなら言わないようにしている。いいことは言うけど。あんまり良くないことは、心配させてしまうんで。そういう時は電話をかけて。〇〇さんに。(G氏 1回目)

[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]

B氏は再発を予防するためにあえてGVHD症状を出現させる治療を行っていた。そのことによる皮膚の痛み、痒み、不眠を耐える辛さ、再発への不安とのジレンマを家族は分かっていないという思いを強く持っていた。辛い気持ちを分かってもらえないことで、家族へのイライラがたまり、子供に当たり散らしてしまうこともあった。辛さをわかって欲しいと思う気持ちと、辛さを家族にぶつけることで家族に迷惑をかけてしまう2つの気持ちでB氏は苦悩していた。B氏は家族との衝突を回避し迷惑をかけないようにするために再入院する決断をし、入院することを医師に依頼した。B氏は[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]し、<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>していた。

皮膚硬くなっちゃって。握れなくなっただですよ。痛みもあって。痛くて眠れなくて。やっぱりちょっとイライラしちゃって。再発を抑えるためにはGVHDが出ていたほうがいいじゃないですか。で、そのジレンマがあって。再発しないように俺は耐えているんだよ！って。わかってくれよ！って。くだらないことで子供にあたってしまうのはやっぱりよくないなあって。先生すみません。GVHDの治療をしたいって電話して。で、お願いして、で、ステロイドの投与を。(B氏 1回目)

[職場の地位を退かない]

I氏は40歳代で、妻と子供の3人暮らしであり、移植後10カ月で復職していた。経済的に[これ以上家族の迷惑にならないように(する)]職場復帰していた。I氏は職場の同僚に休んで良いと言われるが、お互いに責任を持ち仕事をしており、できないとなると同僚がその負担を担い、できないとは言えないと考えていた。できないと言え、今の職位でいることはできず、他にいくポジションがないかもしれないため[職場の地位を退かない]ように試みていた。また、I氏は職場で病気をする前の仕事の成果を周囲から期待され、実際の成果とのギャップに悔しいを思いをしていた。加えて体調が戻らないことで職場の悪意を持った同僚に負担をかけてしまう状況もあった。I氏は[職場の地位を退かない]ために、打たれ強くなるしかないと考えていた。このような状況のなかI氏

は自動車で美味しいものを食べに行き、憂さ晴らしをして[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]っていた。I氏は経済的に<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>し、今の[職場の地位を退かない]ことに苦心し、[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]ち生活していた。

うーん。ちょっと辛いですね。わかってもらえないのが辛いですよ。その周りの人達。おれは辛いんだと。みなさん休んでいいよと言うんですけど。実際仕事をお互いに、こう。この人はこの仕事をここまでやってくれるから、ここまで任せられるって、任せて貰っているところが、できないってなると、やっぱり相手にとっても悪いし。できないとなると、他の人がフォローに入って、そこの仕事を片づけなければならない。やっぱ、ちょっと難しいかなあってなるんですよね。逆にできないんですって言えば、じゃあ、あなたは、このポジションでなくていいですねとなりますよね。そうすると、身体的には楽なところに行くんでしょうけど。そんなところがあるのかって言うところが。下手するとそんなポジションないかもしれないし。今のところは、今の仕事では最低限なところなんでね。なんとでもくらくらいついていかないと駄目なのかなって。(I氏2回目)

みんな期待するんですよね。病気になる前の100%の状態を。あいつ来た。100打つはずだと。なんで40しか打たないんだって。またそこで、怒られるんですよ。で、うちの産業医の先生は、あなたは100打たなくていいです。一度には無理だから。100あったかもしれないけど、今は40打ってれば十分です。でも、それは本当に一部の人しか認知しないんですよ。でも、他に人は、帰って聞いているんで、100打つはずだよって。そういう期待に対しての差があるんで。軋轢があるんですよ。だから、職場の近隣の人達と、それからまあちょっと遠目で見たところで、昔のパフォーマンスを知っている人とのギャップにちょっと。最近はちょっと。昔だったらしょうがないよねって言ったとこ、自分のなかで悔しいなと思うところがあって。これが(ヘモグロビン値)が上がってれば、こうじゃないのにと。どうしたらいいのかなって、悩みながら仕事をしている。気持ちのコントロールもやろうとしているんですけど、他人の悪意はそれを上回るほど多いんで。そこはしょうがないから、馬鹿になる。だから、打たれ強くなっていくしかないかなあと。それで、どーんと打たれても。大丈夫なような体制を整えておく必要があるのかなって。ある意味、パンチドランカーじゃないですけど、そういう馬鹿になる方法しかないのかなって。(I氏2回目)

例えば仕事の中で、外の関係で今まで1年半とか、2年そういうのなしで暮らしてきたじゃないですか。そういうのがあると、重荷になってしまったり。悪意のある人がまったくくいわけではないし。悪意のある人に、自分のプロジェクトができなくて、ばーとかかってしまうことも。すると、行きたくないよねってなっちゃうじゃないですか。そういうところに対しても心の強さみたいなものも育てていかなきゃいけないし。というのもあって、社会に復帰するのは多少、大変なんだなあと。(I氏2回目)

昔はゲームとか好きでしたけど。こもっちゃうんで。ドライブしに行ったり、美味しい

ものを食べに行ったり。憂さ晴らしを。食の方は、解禁になったんで、そっち行こうよって。滅多に食べれないような。深海魚を出してくれる店に行ったりだとか。〇〇(地名)にあるんですよ。安く水揚げされるんですよ。変な形だけど、うまかったねと。〇〇(地名)あたりに、いっぱいできているらしいんで。もうちょっと体力があったら、スキーをしたいなって。(I氏2回目)

(3) <苦悩のなかの対応策を選択する>

① <苦悩のなかの対応策を選択する>をあらわす代表的な A 氏

<苦悩のなかの対応策を選択する>について A 氏で説明する。

A 氏は友人とコンサートに行く機会を作り、2・3 か月先には次のコンサートの予定をいれていた。そしてコンサートに行くために普段注意して生活していた。A 氏は思うようにいかないことが多いので、楽しみをあえて作り、療養生活で[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]っていた。

今度コンサートにも行こうと思っているんですよ。友達と。それが楽しみ。うん。楽しみを作っていくことも大事なの。生活に。そう。気をつけている。(A 氏 1 回目)

また、A 氏は医師、看護師には話せない同病患者だからこそわかりあえる経済的な負担感や、詳細で具体的な生活の仕方を、知り合いになった[移植患者同士で本音の愚痴を言(う)]っていた。

あと、患者同士で知り合いになって、そういう人たちから聞いたり。やっぱり同じ病気の人でないとわからない。先生に相談しても、看護師さんに相談してもしてもわからない。そういうことを。(A 氏 1 回目)

みんなで言っているんだけど、本当にこの病気ってお金がかかるよねって。だからお風呂場と、エアコンとキッチンとか、レンジフードとか、ああいうところ自分で掃除できないところ。そういうところは全部(業者に)やってもらって。お願いしてやってもらって。(A 氏 1 回目)

A 氏は退院後、家族がある程度 A 氏は動け、掃除、洗濯などの家事をすることがどれだけ大変であるのか理解していないと感じていた。A 氏はどうしても家事をすることが難しい時には家族と一緒にってもらい[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]ことを試みていた。

退院して1カ月後に入院したから、その1ヶ月間は疲れたんだと思う。常に、家にみんな居るわけじゃないから。1人でいるとき、夕飯の支度したり、動いちゃったり。家族も、いいよ。そんなことしなくても。って言うけど。それって気を使っているってことでしょ。(中略)家にいたら、動いちゃうし。洗い物が残っていたら、やっちゃうし。洗濯物だって、あればやっちゃうし。入院しちゃえば、何もできなくなるんで。だから、自分も、忘れて

いるところもあるし、家族ももっとあたしは、なんでもできるって思っている。まあ、完璧に治ったとは思ってないだろうけど、ある程度の事はできるだろうって、もう、普通になっちゃってるかもね。無理しないでねとは言うけど。(中略)どうしてもというときは、手伝ってもらって。掃除機だけでも重たいんですよ。1回腕をぐきっとなった。中途半端な姿勢だったから。力もないから。そういう時は、一緒にやってもらう。お願いするといふより。(A氏2回目)

すなわち、A氏は友人と[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ]ち、[移植患者同士で本音の愚痴を言う]ことで気持ちを保っていた。反面、家族にどれだけ療養生活をするのが大変なのか十分に理解されていない状況で[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]ことを半ばあきらめていた。A氏は療養生活の状況に合わせて<苦悩のなかの対応策を選択(する)>し生活していた。

②<苦悩のなかの対応策を選択する>に含まれるテーマの説明

<苦悩のなかの対応策を選択する>に含まれる3つのテーマについて他の事例でさらに説明する。

[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ]

B氏はGVHDによる皮膚症状で痒みや痛みを呈し、症状に伴う不眠で苦しんでいた。B氏は自分の苦痛を妻に分かってもらえていない思いを持っており、心身両面で苦しんでいた。味覚異常で食べられるものが少ないなか、食べることに食欲となり焼きそばを冷やして食べるなど美味しく食べられるように、自分なりの工夫をすることで苦痛に目を向けずに気を紛らわしていた。そのことで苦痛である時間が過ぎることを待ち[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ]っていた。

だいたい10時くらいになって。昼飯の支度ですね。なんか、他のことやってもいいんだけど。やることないから。でね。当時は食べることがねすごく、うれしいんですよ。味覚もよくないし。食べるものも限られているんですけど。かなり限定されるんですけど。食べることにすごくその食欲というか。B級グルメなんですよ。焼きそばだとか。で女房は、仕事行っているんで。なんだったらおいしいのかなって。で、当時はね熱い物が食べれなくて。しびれるんですよ。美味しくもないんですよ。砂を嚙んでいるような。ざらつく感じがあって。わざわざ冷まして食べてみたり。工夫していると気が紛れるし。やることもできるんで。そうやって過ごしていましたね。(B氏2回目)

また、B氏は退院後何か症状があったら大変なことになると、恐ろしい思いをして生活していたが、妻や義母に対しこれ以上家族の迷惑にならないようにする>思いから、その恐ろしい思いを伝えることはできなかった。そして、B氏は家族は感染することがどれほど重大であるか理解できておらず、そのことが

B氏をイライラさせていながらも、自宅は病をもった者のためではなく“普通”の生活をする場であり、家族に迷惑をかけられない思いをもっていた。B氏は迷惑をかけたくない思いとわかってもらえないイライラで苦しんでいる状況のなか、食事を美味しく食べる工夫をすることに楽しみを見つけ、気を紛らわしていた。

なんかちょっと症状が出て、入院したりしたら、ああ、まずかったのかなあって思ってくれたりするのかあって思ったり。うまくいっちゃったもんだから。どんどんなめられていくんですよ。特にあまり言っちゃいけないかもしれないけど……。あの義理の母親とか。遊びに行ったりすると、ますます言えない立場で。料理とか出てきたりしちゃったりして。

そうですね……。うーん……。うーん。泣く泣く食べる。なんか症状があった時は、ちょっとお腹が痛いからとか。そういう言い方をするんだと思いますよ。で、あ、そう。女房としてもいろいろ聞いてから出すのでは大変ですから。食べないで、残しておいてってそういうつもりがあったのかもしれない。とりあえず、みんなと一緒に出すけど食べないなら食べないでって。次から出さないですって。そういうつもりもあったのかもしれないですね。そんなふうに駄目なものとはなくなっていったんじゃないかなって。(B氏1回目)

やっぱり、感染症、埃、かびとかに注意しなさいって言われるけど、注意のしようがない。マスクしたり、掃除をしなさいとか、埃っぽいところにいないようにするだとか。かといって、それでできているのかわかんない。というのは、無菌病棟にいて安全だったのに、これは大変だなと思った。そうは言っても、ウイルスには感染しなかったからよかったですけど。だから、今は意外と大丈夫なんだなって、少しなめたようになってしまっている。そんな時は、これは大変だなって。掃除とかね。近くでやらないで欲しいって思うわけですよ。自分は。家の人間はあんまり、まあわからないんですよ。その重大性が。こっちは感染したら、死んでしまうっていわれて、結構ビクビクしているんですけど。それに対して、家族はそれほどじゃないって。ギャップがあって。意外とイライラする。それを抑えないといけない。でもここは普通の生活なんだよなって。そういうところ若干ストレスになる。

ギャップがあって。看護師さんは逆によく知っているんでやってくれちゃうんですよ。当然、そういうつもりで帰ると、違うというのもある。まあ、入院していたほうがいいかなって思っちゃう。(B氏1回目)

[移植患者同士で本音の愚痴を言う]

H氏は移植を体験した患者でなければ経験するだるさ、つらさ、この先の不安を知ることにはできない。医療者は“それなりに”知るだろうが、当事者でなければわからないと感じていたため、移植患者同士の愚痴は唯一の気持ちを落ちつける方法と考え[移植患者同士で本音の愚痴を言(う)]い、気持ちを保っていた。

お互いに。愚痴る。周りにわかってくれる人いないからね。だから、同じ病気の人に愚痴る。それしかないよ。だってわかんないもん。先生たちもね、それなりにはわかってきていると思うの。だけど、なっている人じゃないじゃん。なってみないとわかんないよ。このだるさ。これね、口で言い表されないんだよね。なった人ならわかるじゃない。だるさも、つらさも。この先の不安も。(H氏 2回目)

H氏は夫と2人暮らしで、近所に母親が住んでいた。H氏は家族、特に母親には心配をかけないように大丈夫であることを言っていた。母親は自分よりもパニックになるため良くないことは言わないようにしていた。どこまで甘えて良いのか難しさを覚え、<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>、周囲に気を使っていた。家族を含め移植を経験していない人は移植患者の体のだるさ、これからの不安はわからないという思いがあり[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]し、本音の気持ちは[移植患者同士で本音の愚痴を言う]ことで発散していた。H氏の[これ以上家族の迷惑にならないようにする]ことは[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]ことに影響し、[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]ことは移植患者同士で本音の愚痴を言う]という選択に反映していた。

家族には大丈夫だよって言っちゃう。一番はじめに、女の子の親ってさ、母親なんかさ特にさ、自分よりパニックって。自分がパニックりたいのに、おっとそれを上まわっている人がいるって。だから、こっちが冷静にならないといけない。大丈夫だよっていうふうになっちゃう。だからまわりを気にするよね。だからどこまで甘えていいの、難しいよね。全部。旦那にも。うーん。だるいじゃない。体。それを怠けているって言う人がいるんだよね。世の中には。だから、移植してねえから、おめえ、わかんねえべって。(H氏 2回目)

【周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう】

I氏は復職後、体調により十分な役割を發揮することができず、同僚がI氏のできなかった仕事を補い、今の職位でいることは難しい状況に身を置いていた。また、家族にも職場の同僚にも自分の身体の調子が戻っていないことをアピールすることで【周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう】ことを試みていた。そのことで自分の役割で達成できないことを周囲の人に我慢してもらい、また配慮してもらおうようにしていた。そして、今のポジション以外に身体に負担が少ない場所はないため、今のポジションを外れることは会社での居場所を手放すことを意味し、【職場の地位を退かない】ように試みていた。I氏は経済的に【これ以上家族の迷惑にならないように(する)】、職を失わないよう【職場の地位を退か(ない)】ず、さらに【周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう】ように苦心していた。

今のところは、今の仕事では最低限なところなんでね。何としてでもくらいついていかないと駄目なのかなって。(I氏2回目)

うーん。ちょっと辛いですね。わかってもらえないのが辛いですよ。その周りの人達。おれは辛いんだと。みなさん休んでいいよと言うんですけど。実際仕事をお互いに、こう。(中略)下手するとそんなポジションないかもしれないし。今のところは、今の仕事では最低限なところなんでね。何としてでもくらいついていかないと駄目なのかなって。(I氏2回目)

病気になる前より、旅行の回数は減りましたね。でも減ったんですけど、零じゃないんです。もうちょっと元気になったらと思って。その辺は我慢してもらっていますね。普通に生活していると、忘れちゃうんですよね。なので、たまに風邪で体が動かないような時、ドーンと倒れると、この人病気なのって、思いだしてくれるんで、それはいいんですけどね。普通にバリバリ動けばいいんですけど、たまに思い出して貰って。貧血がなくて、動けばいいんですけど。それで、歪みが出て、どっかで倒れちゃいけないんで。バタッと倒れるなら、定期的にやらないと。手加減してもらえないとか。良くなったら、いいですよ。こんなことしなくて済みますし。実際辛くて、倒れちゃうこともあるんで。単に、弱い人みたいになったって感じでしょうね。印象として。前はちゃんと、ずっと起きて動いていたのに、なんか、外が寒いだけで、外に出ないのかって。そういう状態になっているわけですから。そういうアピールをちゃんとしていかないと。わかってもらえないのかなって。それは家族にもそうだし、職場の人間にもそうだし。座って、普通にパソコン打っているだけなら普通の人なんです。ただちょっと重たい物を持ちあげるとか。5分でここまで来い、走って来いとか言われると、その瞬間、俺駄目って。アピールしておかないと。(Iさん2回目)

3. 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】

1) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】の説明

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】には[厳しい予後を考え込まない]、[生存できると自分に言い聞かせる]、[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]という3つのテーマが含まれていた。すなわち、患者は病気の生存率などの情報により強い不安を憶える経験をしており、インターネットの閲覧の制限などを行い、[厳しい予後を考え込まない]ようにしていた。そして、厳しい予後を考えて不安に襲われないように[生存できると自分に言い聞かせる]ことで気持ちを保ち、生活していた。また、[厳しい予後を考え込まない]ようにあえて楽しみを作り[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ことを行い、【生活していくために気持ちの均衡を保つ】っていた。

2) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】をあらわす代表的な M 氏

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】について M 氏で説明する。

M 氏は病気(ATL)について自ら詳しく知ろうとしていなかった。入院中に知

り合った患者が病気についての新聞の切り抜きを渡してくれた時、記事の内容には厳しい予後についての記載があり、これからどうなるのか、ある程度オブラートに包み、[厳しい予後を考え込まない]ことを心がけていた。そして、M氏は1年後に自分がどうしているのかわからないと考え、遠くない時期に予定を立て楽しむようにしていた。又、夫との言い争う時間ももたないと考え、楽しく時間を過ごすことを心がけていた。

他には特にはしてなくて。あんまり、深く知りたくないという部分もあるんですよね。なので、自分で調べるといことはしていません。自分がなってみて、こういう病気があるって知ったんですね。入院している、知り合いになった人と話した時、去年くらいからこの病気が取り扱われるようになったんですね。新聞の切り抜きを頂いたりとか。で、それを読んでああという感じですね。ちょっと情報を得るくらいですけど。あえては自分からは。あまり、なんだろう。移植をしてもそこまで、希望をもてる、自分でね。思うので。なので、あんまり知ってしまうと怖いし。ちょっとくらいはオブラートに包んでいるところはあります。自然と耳に入ってくるのは耳を傾けますけど、それ以外は特に。今ネットで調べればいろんなことがわかる。そうそうそうそう。と思うんですけど。特にはしなくて。(M氏 1回目)

あ。私も来月コンサートに母と行くんですよ。1年後のことはわからないけど、11月には旅行に。だから、そうですね。少しずつ、行きたかった所に行って、今を楽しむという気持ちはあります。だから、喧嘩とかも。夫と喧嘩する時も、なるべくしないように。あんまり意識するとストレスなんですけど。でももたないから。もたないって。こんな争いで時間が使うのは。だったら笑って、楽しくしていきたいなあって。(M氏 1回目)

M氏は将来のことを具体的に考えることができなくなり、何らかの長期的な目標をもち、その達成を生きがいとするような生き方ができないようになったと考えていた。そして自分はこれから生きることができる[生存できると自分に言い聞かせる]ことをしていても、そうならなかった時に落ち込むのではないかという思いを持ち、[生存できると自分に言い聞かせる]ことだけではなく、気持ちの半分はそれほど長く生きることができないかもしれない、半分はもしかして生きることができるかもしれないと気持ちの均衡を保つことを試みていた。M氏は厳しい予後についての情報がある程度オブラートに包み、[厳しい予後を考え込まない]ことを試み、遠い先でない時期に予定を入れるなど[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ことを心がけていた。そして[生存できると自分に言い聞かせ(る)]ながら、長く生きられるかもしれないと考え、さらに同時に期待しすぎずにそう長くないかもしれないと考えていた。

時々、思って、何だろう。将来。来年のこと。再来年のことが考えられなくなったということがありますね。再来年が私、結婚して、銀婚式なんですね。で、前は、25年は、迎えられると思っていて。その時は2人で海外旅行に行こうねって話をしていたんですけど。

なんか、そういう具体的なことが考えられなくなってきたというのはありますね。こう、何か先に楽しいことを目標として、持っていれば張り合いになったり、生きがいになったりして、すごいどんどんいけるようになるのかなあって思うところもあるけど、現実、考えられないというのがあります。(M氏 1回目)

なんかそこらへんが半分半分ですね。あんまり、生きることばかりに、なんかそんな執着して、そう思って、絶対自分で生きられると思ってても、そうじゃなくなった時、がっくりするんじゃないかなって。半分はそんなに長くないかもしれないし、でも、半分はもしかして生きられるかもしれないって。いつもそういうことのせめぎ合い。考える時は、そういうことを考えることがあります。移植とか、そういうデータとかあるじゃないですか。移植した後の生存率みたいなことを、3年後に30%という数値だったんですよね。そうすると3年後に3割の人に残れるかどうか。自分のなかでわからないし。自分のなかでそれはどうなのかなあって。はっきり大丈夫というのは、ないじゃない。そこらへんが自分のなかで難しいというのがあります。(M氏 1回目)

3) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】に含まれるテーマの説明

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】に含まれる3つのテーマについて他の事例でさらに説明する。

【厳しい予後を考え込まない】

K氏はインターネットの動画サイトで同病患者のドキュメンタリー番組を閲覧したことで生きる気持ちを失くしたことがあった。同じ病気でも多くの種類があり、ドキュメンタリー番組での、亡くなった主人公と同じとは限らず、動画を閲覧することで[厳しい予後を考え込まない]ようにしていた。また、同病患者で退院後にすぐに外食して症状が悪化した話などからルールを徹底して守ることが重要であり、ルールさえ守ればなんとかなるかもしれないと自分に言い聞かせ、気持ちのバランスを保っていた。K氏は余計なことで落ち込まず、強い気持ちを持ち続け、守るべきことを守ることで[生存できると言い聞かせ(る)]ていた。

そんで、動画サイトなんか見ちゃうと。動画もありますね。いろいろ。YOUTUBEとかで、湘南のサーファーがそういう病気になったダイジェストとか。番組でやったやつを再アップしたやつ。拾っちゃうと。俺もこうなるのかなあって。思っちゃう。だんだん人の見て、こうなっていくんだあって。見ないようにしましたね。動画はまず、見ちゃ、生きる気がなくなってしまう。おんなじパターンなんてないじゃないですか。これは……。同じ白血病でも種類はいっぱいあるし。まず自分はどの位置にあるのかって。ここに来てからですよ。そういうの知ったのは。いくつとか。患者同士で。みんなよく知っているなあって。自分は前居たところは、小部屋の一人部屋で情報は入ってこないし、カテーテル打って、抗がん剤入れて、こうこうこういう治療をするんだって言われても、なんかピンとこないですね。自分のおかれている立場。症状。わかりすぎても困っちゃう。去年の8月

頃は、一度、移植の話が出たんですけど、移植の前は、移植するしないとか。まあ先は自分で決めようかなって。というのがあったんで。このままやっていっても、しょうがねえかなあって。考えましたね……。 (K氏 1回目)

ああ。生半可な知識では良い、悪いというのがあるじゃないですか。例えば、退院して。すぐファミレス行って、症状が出たというのが聞いたことがあって。それはよくねえべつて。そりゃパターンが違うというのはあるだろうけど。自分はそういうのを徹底していたんで。もう、ルールさえ守ればなんとかなるかもしれない。と言い聞かせて……。でもやっぱりなんかお腹が具合悪いなってなったら、やっぱりこれは食べすぎか？それとも(再発)……。2つ考えるじゃないですか。GVHDの方かって。 (K氏 1回目)

[生存できると自分に言い聞かせる]

G氏は発病した時から現在も医師に治療を頑張ってもらい、自分も頑張ることで死ぬことはない、絶対に大丈夫という強い気持ちを持つことが重要であると考えていた。絶対に大丈夫という気持ちを持ち続けることができなければ強い気持ちを保てなくなると考えていた。自分が不安で落ち込んだ時に家族も自分を強く心配してしまった経験からもこの気持ちを大切にしていた。そして、G氏はインターネットで病名を見ると生存率などの不安が増長される情報が入るため、インターネットを使わないようにして[厳しい予後を考え込まない]ように心がけていた。不安になるような情報を見て強い気持ちを保てなくなるとは避けていた。G氏は[生存できると自分に言い聞かせる]ことと[厳しい予後を考え込まない]ことも大切にしていた。

私は絶対大丈夫だ。それだけです。気持ちの1点です。そう自分で思っていないと、家族が、周りの方がすごい心配するし。私がちゃんとね。強い気持ちを持っていないと、と思って。大丈夫。大丈夫。先生に頑張ってもらおうと思って。 (G氏 1回目)

ネットとかで調べると、嫌なことばかり書いてあって、生存率がどうの。自分がそれに当てはまるかどうかわからないけど、不安になるじゃないですか。そういうのがあると見たくないなあって。いろいろな情報をごちゃごちゃにあるから。だから、なるべくネットは見ないようにしている。絶対病名で検索すると、骨髄異形成症候群・生存率とか。臍帯血移植・生存率みたいな出てくるから。もういいよって。ネットは控えている。 (G氏 1回目)

気で頑張りましたね。まさか自分がこんな病気になるなんて思っていないし。白血病の疑いがあると言われた時、頭が真っ白であたし死ぬんだ、しか思わなかった。でも、実際そうじゃないって思って。そんな死なないよって。死なないんだって。じゃあ。頑張るって。今もまあ不安はちょいちょい出てきますけど。でも絶対大丈夫。絶対大丈夫って。ズーと思っていても、バーンと爆発する時があって。病院でもあったんですよ。泣いちゃうこと。それは看護婦さんとかに励まされ。入院中どうして我慢できなくてありましたね。帰って

からも浮き沈みがありましたね。今はそんなないけど。一番沈んだ時は保険が下りたときがあったんですよ。癌になって。お金が下りて。普通お金が下りたら、すごい嬉しいんですけど。なあんでこんなお金下りても全然嬉しくないって。それで病気が治るんだったら嬉しいんだけど。全然嬉しくないって。それで、あたし何しているんだろうって。すごい気が滅入っちゃって。滅入っちゃって。そういうのがあって。で、自然と回復して。(G氏 2回目)

[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]

J氏は再発について心配していた。再発のことがいつも頭の隅にあったが、暗い顔をしていても仕方がないと[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ように試みていた。退院して1-2カ月後の時とは違い、編み物など好きなことができるようになり、又少しずつ外出できるようになり生活が楽しくなってきた感覚を持っていた。J氏は頭の隅にいつもある[厳しい予後を考え込まない]ように試み [ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ことを大切にして飼い犬との散歩や、散歩の道中で鯉に餌をあげるなどの楽しみを見出していた。

あとは、再発しなければいいんだけど。頭の隅にいつもありますね。心配なことはそのことですね。(J氏 1回目)

夕方3時ごろ12時と。1日2回。小さい犬なのに、走るんですよ。すごい。首がち切れるんじゃないかってくらい。私は走れないから。元気で。20-30分。ちょうどねえ。ぐるっと。鯉がいる川。〇〇川っていうすごく綺麗な川があるんですよ。〇〇(地名)の。そこに鯉を放流していて。その鯉を見て吠えたりして。すごいんですよ。いっぱい寄ってきて。すごく人になついている鯉なんです。固くなったパンとかあげて。それで鳩も来るんですよ。そのパンを取りに。鳩もいっぱい来てね。それが楽しみ。(J氏 2回目)

私のことでみんなを呼んで、今度は主人のことで行かないや。私も病気になっていられない。早く治ないと。ていう感じですね。ちょうど移植してから半年。2月終わって半年ですね。(J氏 2回目)

退院して1-2カ月の時とはまったく違って。でも徐々に社会復帰をイメージしつつ。今までは家にいるだけだったけど。少しずつ、欲が出て。家にいるのも飽きちゃったなあみたいな。この間も編み物をしてみたりだとか。でも冬終わっちゃうなあって。なんていうのかなあ。生活が楽しくなりますよね。主人は入院しているんですけど。まあそれはそれで。しょうがないことだしね。病気になって暗い顔していてもしょうがないし。(J氏 2回目)

4. 【病気になる前の自分でいようとする】

1) 【病気になる前の自分でいようとする】の説明

【病気になる前の自分でいようとする】には[なくした機能をひとつずつ取り戻

す]、[病を持たない人として生活する]という2つのテーマが含まれていた。すなわち、患者は入院生活から療養生活に戻り、家庭で失った役割やGVHDにより色素沈着し、硬化してしまった皮膚症状を目の当たりにすることで、入院前には持っていた機能を大きく喪失する体験をしていた。患者は療養生活をするなかで、[なくした機能をひとつずつ取り戻す]ことで[病を持たない人として生活(する)]しようと試み【病気になる前の自分でいようと(する)】していた。

2) 【病気になる前の自分でいようと(する)】をあらわす代表的なA氏

【病気になる前の自分でいようと(する)】についてA氏で説明する。

A氏はGVHDによる皮膚硬化、色素沈着、乾燥などの皮膚症状を呈し、症状が悪化しないように紫外線を浴びないようにしていた。又、十分なスキンケアに取り組み、その効果で症状は改善しつつあり[なくした機能をひとつずつ取り戻す]ことを試みていた。そして、A氏は今の皮膚への違和感を持っていた。病気になる前の自分ではなく、他者が入っているような違和感をもち、“うまくいかない”という思いをもっていた。“うまくいかない”ことは、自分の変わってしまった皮膚への違和感だけではなく、療養生活をする中であまりに多くのことが変わってしまったことによるものだった。そして本来の病気になる前の自分でいられるように試みながらも、強く変わってしまった自分を感じていた。人にわかってもらえるかどうかという問題ではなく、あくまでも自分の感じ方の問題であり、自分が納得できない感覚を持っていた。そして病気になる前の自分には戻れないことを認識してもどうしてもそのことから意識が離れない。[病を持たない人として生活する]ことを強く意識していた。つまり、A氏は病気になる前の自分という過去を見すえたいうえで、現在の自分を捉えようとしていた。

やっぱり日焼けがよくないっていうし。紫外線も駄目だっていうから。(水やりを)やる時は、肌なんか見せないで、長袖着て。帽子かぶって。あと、外出る時はサングラスかけるだとか。だから、蚊に刺される部分がない。場所がない。そうですね。・・・肌これでも綺麗になってきたほうなんですよ。痒みはありますけど。痒みは駄目ですね。やっぱり、自分の皮膚じゃないみたい。違和感がある。(A氏1回目)

うまくいかないんですよ。それなんです。なんでも今までも違うから。それを周りの人がわかってくれないから。わかってもらったところで。今までと、皮膚の状態も今までと違う。なんか、人が入っているみたいだし(笑)。ほんと、肌が弱いから。(中略)ちょっと、冬になって、乾燥が厳しくて。なんか、ぴりぴりするんだよね。掻いちちゃったら、粉がふく感じ。ちゃんとケアをしているんだけど。(A氏1回目)

3) 【病気になる前の自分でいようと(する)】に含まれるテーマの説明

【病気になる前の自分でいようと(する)】に含まれる2つのテーマについて他の事例でさらに説明する。

[なくした機能をひとつずつ取りもどす]

L氏は発病と移植により以前強かった筋力を失った悔しさを繰り返し語った。L氏は筋力トレーニングすることで[なくした機能をひとつずつ取りもどす]ことを強く希望していた。L氏はリンゴを潰せる握力をもっていたこと、100kg近くある酸素ポンペを担いでいたことはL氏にとって誇りであり、失くした力を取り戻すことは自尊心を取り戻すことだった。そのため、L氏は[病を持たない人として生活する]ことを試みていた。

握力がないというのも本当に悔しくて。昔はリンゴ潰せるぐらいの握力があったのに。今なんかスポンジボールをやっと握れるくらいですよ。もう、それが悔しくて。もう鍛えたくてしょうがない。抗がん剤をやってからずっと続いていて、指先もしびれていて。悔しくて。土木の仕事をしていた時、酸素ビン100kg近くあったんですよ。あれ担いでましたから。エンジンとかミッションとか自分の体を使って下ろしてましたから。(中略)だから、それほど、力があったんですよ。今はなんにも持てないし。それが悔しいし。だから早く戻ってやりたくて。頑張っているんだけど。(中略)早いとこ、身体元に戻して。なんせ悔しくて。ほんとうに。握力あったのに。力もあったのに。今なんにもできない。そういうのが頭にあるんで。(L氏1回目)

[病を持たない人として生活する]

E氏は退院後、夫に家事を依頼し、体調が良い時は家事の一部を手伝うようにしていた。夫の家事の方法は入院前に慣れていたE氏のやり方とは異なり、退院後には家の様子が変わっていた。パン食の朝食はごはんになり、用意する弁当はE氏が作っていたものより小さくなり、夫なりのパターンができていた。E氏は体調が戻りつつあるため、全ての家事を担っていた以前のように自分のやり方を取り戻そうとしていた。夫に家事を依頼する立場からもともとの自分のやり方で生活する[病を持たない人として生活する]ことを試みていた。E氏は家での役割に関する[なくした機能をひとつずつ取り戻(す)]そうと試み、[病を持たない人として生活(する)]しようとしていた。

あ、いや、今は無理はしちゃいけないって、言われているんでやってません。たとえ、どんなに、罵倒されようとも。私はできないって言って。ひたすらに猫のようになってますね。気候がいい時や、調子がいい時、できる時は洗濯を入れたり、畳んだりしています。あと、おかずを作ったりだとか、そういうのにチャレンジをしますが、基本的に今まで、主人が頑張れたんで。(E氏1回目)

今まではお弁当は私が作っていたから。朝ごはんまでは用意できないからって。パンだったりが多かったんですけど。完全に変わっていて。自分で。まあ、あたしがやるように、お弁当を作って。それで、豆とか、佃煮とかそんなの入れると良いよって。なんか埋めるのが大変だからって。なんかすごい小食になっていたんですよ。あたしのお弁当箱

を使っている。小さいやつ。だから、そういうような胃になっているから。あたしはがっんとどんどん食べたいって。量がどんどん増えていくじゃないですか。夜とかも鍋物とか、オムライスとか作っても食べないんですよ。自分はほらそんなに食べれないから。作っても。鍋系は次の日も食べれるからいいでしょって。全然パターンが決まっています。それを打ち壊すのが。ハンバーグも食べてみたいし、まぐろのお寿司も食べてみたいし、自分じゃなかなか作れないから、お弁当屋さんだったり、お惣菜屋さんで買おうとしたりすると、また主人の目がメラメラっとして。買って残りを食べるのは俺だって。あたしはそばに1日2日くらいだったらお腹もちよこちよこすくし、ちょこっと食べたら嬉しい。今まで病気で弱ちく、主人にお願いする立場だったから、ちっちゃくなっていたんですけど。元気になってきて。(E氏2回目)

以下、家庭ではなく、職場で[病を持たない人として生活(する)]しようとしていた事例で説明する。

K氏は復職する時に、自分の病名を知っている元の職場に戻ることを避けようとしていた。病気を知られていることで病人として見られること、望まれるだけの働きができるのか疑問視されることが苦痛であり、[病を持たない人として生活(する)]しようとしていた。また、K氏は新しい職場を探すことも考えていたが、まだ外来通院が月に1~2回必要であり、就職して間もない頃に、休みを多く貰うことは難しいと予測していた。[なくした機能をひとつずつ取り戻(す)]しつつあるが、復職した際の状況を現実的に考えると新しい職場を探すことは難しいと考えていた。

これでまた、入院して、治療した方がいいというのが正直怖いんですよ。何より。もう、戻ってきたくないんですよ。仕事に関しては、ずっと社員とかでやってた人なんかは戻ることも可能なんだろうけど。僕の場合は会社に籍を入れていただけなんで。社員じゃなかったんですよ。個人でやってたんで。今回は結構、会社の方も特別に辞めたくて辞めたわけじゃないし、言ってくれたんで。人も足りないしって。やってる内容知っているから。誰かをつけて教えなければならぬというのものないし。他のところ・・・にも行ったりしてみたりしたんですけど。今のところに行く前に他のところに行って切り替えようとも思ったんですけど。月1回、多くて2回通院していた時期、5月、6月とか。そうすると、入ったばっかなのに、休みが多いとか、どうしてもそういう見解とかあるじゃないですか。当然。病気のこととは言わないで入っているんで。まあ健康診断を受ければ、血液検査で、最初から低すぎてそれも、わかってしまうだろうし。動いて。すぐ、例えば疲れちゃうだとか、というのでも、だんだんきつとぼろが出てくるだろうなって。隠せないとは思ったんですけど。でも、隠してでないと、まず、面接が通らないというのは、どこに行っても。(中略)だからあの、今いるところにも自分がこういう体になったのが知られているから、嫌なことは嫌だなあというのもあったんですけど。でも他に行くところがなくて。逆に続けることが不可能。じゃないのかというのが見えてきたので。逆に、思い切って声かけてみようかなって。社交辞令的に、もし、体が回復して、タイミングがあえば、

一緒にやろうよみたいに言ってくれたんで。それに思いっきり甘えてみようと思って。それじゃあ、いいよって……。やっぱり病名も分かっているし。会社でもやばいんじゃないのってそういう話って出るじゃないですか。そこに戻って来ましたあって。なかなか……。どうにか避けようと最初は思ったんだけど。今までよくやってくれていたんで、いいんじゃないのって。誰々が嫌だ。仕事が嫌だと言って辞めていくのとは違うからって。自分も家から近いんで。近いのはいいなって……。(K氏1回目)

Ⅲ. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの説明

1. ライフコントロール

本研究では「ライフコントロール」は造血幹細胞移植後患者が免疫機能の低下と死の脅威により、生存するという信念を抱き病状の現実を受けとめ、病気、治療の情報を整理し、自分の活動または感情を抑制し、自らの生活の軌跡と範囲を選択する能力をもち実行することであると定義している。本研究対象者があらわしたライフコントロールは以下のようなものであった。

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには4つの大テーマ【これからの生活に目安をつける】【他者との隔たりのなかで生活する】【生活していくために気持ちの均衡を保つ】【病気になる前の自分でいようとする】が含まれていた。

【これからの生活に目安をつける】は患者が入院している間に、移植を受けた経験や、弱った身体を実感することから、重症感染症による状態悪化への強い危機感を持ち、医師の指示を固く守り生存しようとする。それと同時にどのように注意して具体的に生活してよいかわからない不安から、情報を集め、具体的な生活の仕方を理解し、先を見越して慎重に生活することである。

【これからの生活に目安をつける】には3つの中テーマが含まれていた。すなわち<体調の悪化を回避する><脆弱な身体を日常の生活に順応させる><現状を維持する>であった。そして、<体調の悪化を回避する>には、[生き延びるために医師の指示を固守する][生活の仕方を判断するために情報を把握する][入院環境と同じように住まいを整える][すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]という4つのテーマが含まれていた。<現状を維持する>には[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする][少しずつ回復しているので今は無理をしない]という2つのテーマが含まれていた。<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>には[細菌に身体を慣れさせる][日常生活ができるように少しでも体力を養う]という2つのテーマが含まれていた。

【他者との隔たりのなかで生活する】は患者が家族にこれ以上迷惑をかけないように心がけながらも、弱く変わりやすい体調により家庭や職場で求められる役割を担えない困難をもつことで他者との間に隔たりを感じ、わだかまりを我慢し、自分なりに他者と共に生活することである。

【他者との隔たりのなかで生活する】には<これ以上家族の迷惑にならないようにする><他者との隔たりで持ちこたえる><苦悩のなかの対応策を選択

する>という3つの中テーマが含まれていた。<これ以上家族の迷惑にならないようにする>には[これ以上家族の迷惑にならないようにする]というテーマが含まれ、<他者との隔たりで持ちこたえる>には[職場での待遇を仕方がないと言いかせる][これからの生計を模索する][辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する][職場の地位を退かない]という4つのテーマが含まれ、<苦悩のなかの対応策を選択する>には[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ][移植患者同士で本音の愚痴を言う][周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらおう]という3つのテーマが含まれていた。

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】は患者が厳しい予後を生きる状況で、気持ちのバランスをとるために強い信念を持ち、これからの経過を考え込まず、楽しみ、生活することである。

また、【生活していくために気持ちの均衡を保つ】には[厳しい予後を考え込まない][生存できると自分に言いかせる][ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]という3つのテーマが含まれていた。

【病気になる前の自分でいようとする】は患者が入院生活から療養生活に戻り、病気をする前の自分とのギャップに困惑する状況で、他者に病人として見られることを避け、失った機能を取り戻し、本来の自分でいようとするのである。

加えて、【病気になる前の自分でいようとする】には[なくした機能をひとつずつ取り戻す]、[病を持たない人として生活する]という2つのテーマが含まれていた。

すなわち、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールは、患者が免疫能の低下により強い危機感を持つことで<生き延びるために医師の指示を固守(する)>など<体調の悪化を回避する>ことであった。そして自らの状況を注意深く見て[少しずつ回復しているため今は無理をしない]など<現状を維持(する)>し、[細菌に身体を慣れさせる]など<脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)>、【これからの生活に目安をつける】ことであった。さらに、患者が[これ以上家族の迷惑にならないように(する)]試み、脆弱な身体についての他者との認識のずれにより[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]など<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>ながら、[移植患者同士で本音の愚痴を言う]など、自分なりに<苦悩のなかの対応策を選択(する)>し、【他者との隔たりのなかで生活する】ことであった。また、患者が再発する可能性について常に意識して生活する状況で[厳しい予後を考え込まない]ようにするなど【生活していくために気持ちの均衡を保つ】ことであった。加えて、患者が顕著な身体の変化や役割を果たせない困難から[なくした機能をひとつずつ取り戻(す)]し、【病気になる前の自分でいようとする】ことであった。

2. ライフコントロールをあらわす代表的な F 氏

ライフコントロールを F 氏で説明する。

【これからの生活に目安をつける】

F氏は医師に、免疫抑制剤の服用が終わり何でも食べて良いと許可をもらっていたが、実際に食べることを試みて食べられるものと食べられないものがあり、自分なりに体調を見ながら注意していた。F氏は医師の許可と自分の症状を重ね合わせ注意し、[生き延びるために医師の指示を固守(する)]して[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]していた。

何が心配かな。食器かな。食器の水道水で洗ったり、浄水器もついているんだけど、でもやっぱり、ポットのお湯で洗ったりだとか、けっこう、その辺は神経質にやって。今もやっているんですけど。スプーンとかもかけてから。一応、免疫抑制剤は終わって、何食べてもいいよって言われているんだけど、一応、気をつけたほうがいいと思っているので。(F氏 2回目)

また、F氏は自宅に帰り、湯船に入ってよいかどうか分からない時に、医師の許可を確認して生活していた。医師から[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]し、[生き延びるために医師の指示を固守(する)]しながら、実際に試してみて自分にとって無理がないのか判断し、ひとつずつ解消していく感覚を持っていた。

うーん。とにかくね。ああ病院でもシャワーだったんだけど家でもシャワーなんだけど、湯船に入っていていかって先生に聞いたんだけど、浅くして、呼んだら家の人に来てくれるようにして。で、そうしたら、結構自分でできていたんで。そういう心配もなくなってきたなあって。で、今こんなできちゃってるから。痒いのが。あんまり入ってないんですけど。1回だけ試してみたら。できたんで。ひとつずつ解消していく。って感じですね。自分の身の回りのことはできているんですよ。(F氏 1回目)

F氏は入院中外泊をすることで布団を使った生活は立ち上がることは難しく、ベッドを使わなければ家での生活は困難であると理解し、外泊をすることで[生活の仕方を判断するために情報を把握(する)]していた。そして布団から起き上がるためにベッドを購入し、[入院環境と同じように住まいを整え(る)]て予測できる問題を解決していた。

病院でベッドだったから家は、床に布団引いて寝てたから、外泊で家に帰った時に、膝がやっぱりもう、膝をついて立つことが。力が入らない。膝下の。本当にもう、もがいている感じ。つかまって立つにしても、ちゃんとしたものがないんで。ちょっと苦勞したんで。ベッドにしてもらったら、その問題は解決したことと。(F氏 1回目)

F氏は入院中に浴室で使用していた椅子を参考に、自宅で使う椅子を準備した。背もたれがあり適切な高さで立ち上がりやすい椅子を購入し[入院環境と同じように住まいを整え(る)]た。そしてF氏は医師から1年くらい経過しなければ元の体に戻らないと言われており、医師はF氏の体調

をどこか心配していると考えており、転ばないように注意し[生き延びるために医師の指示を固守(する)]していた。

椅子なんかも、病院でこういうの使っていたよって、こういうの安全だよって。小さいのはあるんだけど。低いの。普通のイスみたいのがあるんだよって言ったら、買ってきてくれて。よりかかりがないんだけど、あるんですよ。高さも調度よくて、今も使っているんですよ。割合、心配がない状態なんですよ。つかまるところもあるし。(F氏 2回目)

この病気は時間がかかるんだって聞いてますんで、1年くらいしないと元の体に戻らないって話を聞いていましたから。個人差はあるにせよ。(F氏 1回目)

今日みたい日。よく眠ってきたし。すごくねえ。元気な頃の自分の心になっている気がして。少し自信があるかな。という気持ちもあるんですよ。先生はどこか心配しているところはあると思うんですけど。(F氏 1回目)

F氏は入浴中、身体が冷えないように浴室でシャワーを温めておき、首にお湯をかける工夫を入院中に同病患者から情報を得て実際に行っていた。体を冷やさないように体力を温存することは患者同士で情報を共有されており、F氏は[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]して、[生活の仕方を判断するために情報を把握する]していた。

ともかく何回もシャワーをかけて。一緒に入院していた人が、首にお湯をかけると、いいよって。しょっちゅうかけながら。入る前に、シャワーを出しっぱなしにして中を温めておいて。お湯をある程度入れて、温めておいて。ともかくあったまるようにして。(F氏 2回目)

F氏は体を冷やすことで体調が崩れることを理解しており、そのことを避けるために、病院と同じように浴室が寒くならないようにカーテンを工夫して作り、そのことで自宅を準備し感染を予防していた。[すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]し、[入院環境と同じように住まいを整える]ことを心がけ注意していた。

すなわち、F氏は[生き延びるために医師の指示を固守する]こと、[生活の仕方を判断するために情報を把握する]こと、[入院環境と同じように住まいを整える]こと [すぐに具合が悪くなるために体力を温存する]ことを補うように関連させて<体調の悪化を回避(する)>していた。

窓、開めただけでも寒いんですよ。カーテンみたいのをつけて、ぬれてもいいようなカーテンありますよね。作ってくれたの。みな手作りで。ビニールのような。布のような。洗濯ができるようなもの。それをつっかえ棒のようなもので。姉が作ってくれたんですよ。

それで、快適にできて。だいぶよかったですよ。だいぶ部屋が温まってから。頃合をみて入って。入院中にこういうのがあるから、ああだ、こうだと。そうやって、窓が寒いから。看護師からもいろいろ聞いて。(F氏 2回目)

F氏は食べられる物が限られている生活で無理をせずに食べられるものを自然に任せて少しずつ食べられなかったものを食べてみて、難しいようだったら止めてレパトリーを増やしながらか生活していた。F氏は綺麗な食器を使って食べてみるなど[制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫を(する)]し、楽しみながら [少しずつ回復しているので今は無理を(しない)]せず、<現状を維持(する)>していた。

無理は嫌って感じ。梨だったら食べられると思ったら、梨ばかり食べていたり。そんな感じ。果物系は食べられるなあと思ったら、そればかり食べて。(F氏 2回目)

バナナも食べられなくなっていたんですけど。昨日挑戦して。食べてみたら、美味しかったですよ。舌が変わってきているというのもあるみたいで。嫌だなあと思っているのを止めてしまうんじゃなくて。少しずつ、挑戦して、駄目だったら止めて。レパトリーが増えてきた。で、ヨーグルトも駄目になっちゃったんですよ。最初は食べられていたのに。移植の後、食べられなくなっちゃって。そして、少し挑戦してみようかなあって買ってきてもらって。で、入れ物を見ると嫌なんですよ。その時のイメージが残っているみたいで。綺麗な入れ物に入れてって。透明なガラスみたいな。それに入れて貰って、食べたら、少し食べられた。入れ物ごとだと、気持ち悪い気が、なんか蘇っちゃう。少しずつ食べられるようになってきて。おでんとかは、今は食べてないですね。もうちょっと試みて、挑戦してみたら美味しかったってなるかもしれない。この間、クリスマスだったからフライドチキンみたいなのを買ってきてくれて。それを切って。そしたら、姉ほどは食べられないけど。そしたら二切れとか、香辛料とか、入っているから。食べられるんだねって。食べたら、やっぱり蛋白源なんですよ。そんなには、食べてないのに、身体が元気になっている気がして。あ、鶏肉は食べられるようになってるんだ。良かった良かったって。豚肉がどうも最後になりそうですね。ちょっと、小さいのが入っている場合は、食べられていると思うんですけど。カレーとか。でも肉自体はダメみたい。でも鶏肉は大丈夫。野菜とか。だから、結構私の要求であれしてますよね。カレーにパプリカ入れてとか。街歩くと、カレー屋さんに綺麗な黄色とか、赤とか、緑とか甘みのあるピーマンみたいな。(F氏 2回目)

F氏は加工食品などを食べると吐き気が生じ、食べられるものに制限があり限界を感じていた。しかしキムチや納豆など免疫抑制剤を服用していた時期には禁止されていた発酵食品を食べることにこだわり[細菌に身体を慣れさせる]ことを試みていた。また、吐きがあり食べられないと考えていたフライドチキンをクリスマスに食べ[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことを試みていた。そして食べたことで身体が元気になっていると感じていた。F氏は

[細菌に身体を慣れさせる]ことと[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことをつなげて<脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)>ていた。

食べるものはおいしいって食べるけど、また出てくると、昼間出したのが残っているから、夜に食べる？なんて。だめなんですね。限界みたいのがあります。まだ、十分でない気がします。逆にさっきのキムチじゃないけど、こだわっていたり(笑)。納豆とかも子供の頃から大好きだったんです。少しずつ試してみているんですよ。先生が試して、大丈夫なら少しずつならいいですよって。あんまりたくさんは食べないようにって。(F氏 1回目)

おでんとかは、今は食べてないですね。もうちょっと試してみて、挑戦してみたら美味しかったってなるかもしれない。この間、クリスマスだったからフライドチキンみたいなのを買ってきてくれて。それを切って。そしたら、姉ほどは食らべれないけど。そしたら二切れとか、香辛料とか、入っているから。食べられるんだねえって。食べたなら、やっぱり蛋白源なんですね。そんなには、食べてないのに、身体が元気になっている気がして。あ、鶏肉は食べられるようになっているんだ。良かった良かったって。(F氏 2回目)

つまり、F氏は慎重に<体調の悪化を回避(する)>し、楽しみながら決して無理することなく<現状を維持(する)>し、<脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)>ことを試み【これからの生活に目安をつけ(る)】ていた。

【他者との隔たりのなかで生活する】

F氏は姉と2人で生活しており、体力が戻っていないため家事のほぼ全てを姉に任せていた。姉には包丁を持たないように、干した布団や洗濯物を取り入れることは絶対にしないように言われていた。F氏は自分の体力がまだ戻っていない状態であり、家事を手伝うことで転倒する危険などがあることを理解していながらも、家事を手伝いたい気持ちを持っていた。同時に、転倒などすることで家族に迷惑をかけてしまうことを十分に理解しており、<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>手伝いたい気持ちを抑え、[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)]し、姉の自分のへの指示を守り従っていた。そしてF氏は天気がよい日には外出をしていた。散歩をすることで気持ちが晴れるため、[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]って生活していた。

すなわち、F氏は、<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>、家族との生活を方向付けて、姉の指示に従い、[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]ことで<他者との隔たりに持ちこたえ(る)>ながら、[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]ち、<苦悩のなかの対応策を選択(する)>して、【他者との隔たりのなかで生活す(る)】していた。

姉と2人暮らしです。ほとんど、食事をやってくれてますね。包丁はもたないようにいわれていますね。だから、調理はぜんぜんしてません。(姉が)いいからって。感じですね。(F氏 1回目)

あとはほとんど、布団なんかも重いから。移動はできないし。だから姉が出かけて、布団を干していくんだけど、入れられない。あと、姉の方が背が高いから、洗濯干したものをあたしだと少し届かないから、絶対やらないでって。ちょっと遅く帰ってくる時もあるんだけど。そのまんま。手伝いたいんだけど。できない。(F氏 1回目)

私が手伝うことあるって聞いても、ほとんどやってくれる。ただ、自分が天気がいい日は、あんまり天気が悪いと駄目だけど、外に出たい方なんです。でもちょっと外でノロウイルスとか、そういうのが流行っている。いろいろある時は家にいることもあるんだけど、まあわりあい出て。散歩したり。自分自身もさっぱりするのね。気持ちが。だからそういうことやっていて。(F氏 1回目)

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】

F氏は体調が良くない時などには、これ以上何かあって欲しくないと心配することがあり、[厳しい予後を考え込ま(ない)]ずに[生存できると自分に言い聞かせる]ことを試みていた。しかし、よく眠れ体調が良く天気が良い日などには散歩や病院から駅まで歩き外食をするなど[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ことを心がけていた。F氏の[厳しい予後を考え込まない]ことは、[生存できると自分に言い聞かせる]ことと、[ふさぎ込んでも仕方がないと言い聞かせる]ことに影響し、F氏は<生活していくために気持ちの均衡を保(つ)>っていた。

確かに痺みが強かったり、いやだなあって。これ以上、なんかを起きたくない。あって欲しくないって気持ちが起きる時もあるけれども、でも今日みたい日。よく眠ってきたし。すごくねえ。元気な頃の自分の心になっている気がして。少し自信があるかなという気持ちもあるんですよ。(F氏 1回目)

いろいろな気候が、その時の気候が、歩いていて、気持ちよかったから、あの日。今日はいい日だなあって。いろいろなことが重なった。自然現象もそうですし。かなあと思えますよ。体の方から、くる元気もそうだけど、そういうのも関係もするのかなあって。帰りは駅まで歩いて行くんですよ。帰りは下りだし。薬屋さんに寄って、薬をもらって。時には、大丈夫そうなところは、入って、食べる時もあります。結構歩いてんです。(F氏 2回目)

【病気になる前の自分でいようとする】

F氏はGVHDの自覚症状などで体調が完全に戻っていないことを分かったうえで、車椅子を使って移動していた状態から、今は自分で歩けるようになっていて、本を読めるようになり[なくした機能をひとつずつ取り戻(す)]していることを実感し、“元気な頃の自分の心”を取り戻し[病を持たない人として生活する]ことが可能になり、そのことを嬉しく感じていた。すなわち F氏は[な

くした機能をひとつずつ取り戻(す)]していることを感じ取り、[病を持たない人として生活する]ことを意識し、【病気になる前の自分でいようと(する)】していた。

不思議なんですけど、ぼつぼつも出るんですけど、・・・自分の体はずいぶんしっかりしてきたなって。中は。うーん。それで前は、本も読めなかったし、あの、本当に具合悪い時には誰かと一緒についてきてもらったり、車いすに乗って、自信がなくて。そういう段階があったけど、本当に、そういう時に比べると、元気な頃の自分の心っていうんですかね。そんなような気持ちが。なんて言うの。力が湧いているような。そういうような気持ちが。確かに痺みが強かったり、いやだなあって。これ以上、なんかを起さたくない。あって欲しくないって気持ちが起きる時もあるけれども、でも今日みたい日。よく眠ってきたし。すごくねえ。元気な頃の自分の心になっている気がして。(F氏 2回目)

つまり、F氏は脆弱になった身体をよく見て理解し、無理がないように【これからの生活に目安をつけ(る)】て生活していた。そして、最も身近である姉【(他者)との隔たりのなかで生活する】状況を受け入れ生活していた。また、自分のその日その日の気持ちの変化をよく把握し【生活していくために気持ちの均衡を保つ】ことを心がけ、身体と気持ちの回復を併せて感じながら【病気になる前の自分でいようと(する)】ことを試みていた。

第5章 考察

I. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの意味

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの意味を既存のライフコントロールの研究と比較し考察する。

1. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールとライフコントロールに関する既存研究との比較

本研究が明らかにした造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの特徴的な点は【これからの生活に目安をつける】であった。“目安をつける”とはおおよその見当をつけることである。見当とは、はっきりしない事柄について大体の予想をする意味をもつ(新村,2004)。このように造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの【これからの生活に目安をつける】とは、はっきり予想できない未来をおおよそに予想することであった。

1) ライフコントロールに関する既存研究との比較

ライフコントロールに関するこれまでの研究結果と比較すると、ライフコントロールを概念分析した Haggman(1993)は「ライフコントロールは人間の生活の軌跡をコントロールし、そしてその範囲をコントロールする能力に関しての個人の基本的信念である。個人は自分の生活を完全にまたは1部分の範囲もしくは他者の影響化のどちらかの要因によってもコントロールされる」と定義している。Haggman(1993)の定義にははっきりしない事柄をおおよそ予想する意味はなく、本研究で示された【これからの生活に目安をつける】は外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの特徴的な点といえる。

Anna(1994)はライフコントロールを容易性 (mangeability)、人生と他者との関係性の満足感、予測可能性 (Predicatibility)から構成されていると考えた。そして予測可能性(Predicatibility)を将来への見通し、将来へのポジティブな見通しと捉えていた。加えて、Araga/Anna(1997)はライフコントロールに関する質的研究でライフコントロールは自分の生活をコントロールし、自分を大切に、将来を計画することであると述べている。また、Araga/Anna(1997)は健康な青年を対象に行ったライフコントロールについてのインタビューで、もし、病気になったら完全に主体的なライフコントロールを失い専門家や病気そのものに自分を手渡すと考えていたと述べている。

すなわち、既存のライフコントロールに関する研究 Haggman, Anna(1994)、Araga,Anna(1997)は健康な者を対象とした研究であり、これから起きるであろう状況を予測できることがライフコントロールの構成要素であると考えられている。しかし、外来通院する造血幹細胞移植後患者は慢性 GVHD、移植後晚期合併症、再発など不確かで予測が困難な状況で生活をしており、これから生じることの予測が難しい状況で、変わりやすい身体状況をわかったうえで、これからの生活がどうなるのか予測している点が先行研究と大きく異なる点であっ

た。石橋(2002)は造血幹細胞移植後患者は造血機能に問題があり症状が全身におよび、体調の悪化が顕著であるため身体的に見通しが立たない状況でも不確かな生活と共存しようとしていることを述べている。

不確かさについて、野川(2012)は不確かさには「生活予測不能性」「病的回復予測不能性」が含まれていることを述べている。外来通院する造血幹細胞移植後患者は野川(2012)が述べるように退院後がどのようになるのか、どれくらい身体状況が回復するのか予測することが難しく、不確かな療養生活を行っている。この不確かな中でも、これからのことをおおよそ予測し、【これからの生活に目安をつける】ことはこれまでのライフコントロールの研究では言及されていない新しい知見であると考えられる。

また、Antonovsky(1988)の首尾一貫性理論を基盤としたライフコントロールの先行研究 Anna-Maiia(1994)では、その定義に自分の内外で生じる環境刺激は秩序づけられた予測と説明が可能であるという確信の感覚があるといわれている。造血幹細胞移植後患者が療養生活で目安をつけることは、これからおきるであろうことを予測することであり、Antonovsky(1988)のいう確信のひとつと同様であった。しかし造血幹細胞後患者が目安をつけること的前提には確信できるほどではない不確かさが前提にある点が異なっていた。

つまり、造血幹細胞移植後患者は、療養生活で感染症が重症化するリスク、免疫抑制剤を減量していくうえで GVHD が悪化するリスク、再発するリスクを抱え不安定な病状を過ごしていた。そのため患者は確信といえるほどではない不確かさを前提として目安をつけていたと考えられる。

これまでのライフコントロールに関する研究の定義と比較して共通していた点について述べる。Haggman(1993)によるライフコントロールの定義には自分の生活は他者の影響下でもコントロールされている意味があった。本研究結果でも患者は移植後に生じる症状で自らの生命を脅かされ、症状や回復の程度によりライフコントロールは影響を受け、Haggman(1993)の定義にある自らの力以外から影響されることと本研究結果は共通していた。

また、【これからの生活に目安をつける】のテーマの1つである「生き延びるために医師の指示を固守する」の医師は Haggman(1993)のいうように造血幹細胞移植後のライフコントロールに影響を与える他者であった。通常、移植患者の担当医師は発症、入院から継続して患者を担当する。多くの患者にとって長い闘病生活を乗り越え生存できていることは、医師による治療の影響が大きいと認識していると考えられる。移植患者のライフコントロールは Haggman(1993)のいう医師である他者の影響を強く受けていたことが特徴的であり、共通していた。

これとともに、ライフコントロールについて Antonovsky(1988)の首尾一貫性理論を基に行った研究 Anna(1994)の定義は、「自分の内外で生じる刺激は秩序づけられた予測と説明が可能なものであるという確信を把握可能感」としているが、移植後患者のライフコントロールにも「生活の仕方を判断するために、情報を把握する」というテーマがあり、患者は生活の仕方に目安をつけていた。

前述したように移植患者が不確実性を前提として、情報をもとに今の生活について判断していたことは Antonovsky(1988)がいう把握可能感と共通している部分であった。

すなわち、造血幹細胞移植後患者のライフコントロールは、これまでの先行研究結果の報告(Haggman,1993)と同様に、他者の影響を受けているものであり、さらに退院後間もない頃は強く医師の影響を受け、徐々に回復するとともに医師からの影響が弱くなっていたことが特徴的であった。また、先のことを予測するために移植後患者も先行研究同様に情報を必要としていた。これはGVHD、免疫抑制剤による腎機能、肝機能障害、血球回復の程度、再発の徴候の有無などの血液データであった。患者は診察において医師の説明によりデータの意味を理解し、判断し、これからのことを予測し医師と共有していたことが背景にあったと考えられる。

2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のコントロールに関する既存研究との比較

造血幹細胞移植後患者の研究ではライフコントロールに焦点をあてた先行研究は少ないが、コントロールについては様々な視点で述べられている。造血幹細胞移植後に患者はコントロール感をもてずに生活していること(Frank Baker,1999)や、そして移植後さまざまな症状をもつことでコントロール感をなくしていること(Mary,1992)も報告されている。本研究で得られた知見であるこれからのことをおおよそ予想する、つまり【これからの生活に目安をつける】ことはこれまで述べられていない点であった。

すなわち、退院後に移植後患者がコントロール感をなくしてしまう状況については報告されているが、患者が能動的にこれからのことを予測し、生活に目安をつけることはこれまでの報告(Mary,1992; Frank Baker,1999,Edman2001,鈴木,2009)にはない特徴的な点であった。コントロール感を失くした状況だけでなくそのような状況の中でもこれからのことを予測している患者の様相を示していたと考えられる。

2. 外来通院する造血幹細胞移植後患者が【これからの生活に目安をつける】うえでの経時的推移の意味

造血幹細胞移植後患者が療養生活で【これからの生活に目安をつける】ことには治療と社会復帰に向けた特徴的な推移がみられた。大テーマである【これからの生活に目安をつける】に含まれるテーマと中テーマが、経時的な推移をあらわしていたのである。造血幹細胞移植後患者の感染症リスクについて移植後50日～100日には急性GVHD、慢性GVHDによりアスペルギウス、真菌症、サイトメガロウィルス、アデノウィルス、帯状疱疹ウィルスへの感染リスクが高く、ある程度特定されているため、これを参考に患者に感染予防を指導する必要があると言われている(森,2013)。研究対象者はこれらのリスクの説明を受け、退院する際には、「入院環境と同じように住まいを整える」ことをできるだ

け試み、退院してから免疫抑制剤の服用を中止する頃まで「生き延びるために医師の指示を固守する」、「生活の仕方を判断するために情報を把握する」、「すぐに具合が悪くなるために体力を温存する」ことを試みることで<体調の悪化を回避(する)>していた。そして徐々に身体機能が回復し始めてから「制限した生活を長く続けるために飽きないように工夫(する)」し、「少しずつ回復しているため今は無理を(しない)」せず<現状を維持(する)>していた。さらに、免疫抑制剤の服用が中止になる移植後半年後頃には、「細菌に身体を慣れさせる」ことや「日常生活ができるように少しでも体力を養う」ことをしていた。

すなわち、患者はこの特徴的な変化があることで、これからおおよそどうなるのか予測し目安をつけることができたと考えられる。造血幹細胞移植患者は移植後、GVHDを予防するためにステロイドなどの免疫抑制剤を服用する。多くの移植後患者はおおよそ移植後6カ月以降に免疫抑制剤の服用を終了する。そして復職する場合は移植後1年を目安にしている。このようにおおよそであるが受ける医療が変わる時期を予測することで、患者はこれからの生活を予測し目安をつけていた。

そして、研究対象者は造血器疾患の発症、入院、化学療法、放射線療法、移植を受ける経過を経て退院していた。彼らは免疫抑制剤を中止し復職などの社会復帰に向けて【これからの生活に目安をつける】に含まれる8つのテーマを自分のこととして体験していた。彼らは自分の入院、治療の体験から、これからの生活を予測していたため、その予測は現実的であったと解釈できる。そして治療のおおよその計画として移植後半年以降に免疫抑制剤を中止し1年程度で復職したいと考えながらも、必ずしもそのようにならないという不確実性を知りながら生活していたと考えられる。

Ⅱ. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの様相

本研究結果より、外来通院する造血幹細胞移植後患者の困難と、ライフコントロールによりもたらされるものを考察する。また、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには、研究対象者が療養生活で見ずえる時間の方向性に特徴が見られた。造血幹細胞移植後患者が“先”を見ずえることと、“今”を見ずえる意味を踏まえて、造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの様相を考察する。

1. 外来通院する造血幹細胞移植後患者の困難と、ライフコントロールによりもたらされるもの

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには4つの大テーマ、すなわち【これからの生活に目安をつける】、【他者との隔たりのなかで生活する】、【生活していくために気持ちの均衡を保つ】、【病気になる前の自分であろうとする】が含まれていることが明らかになった。このことは本研究対象者が療養生活で特に4つの主な困難を経験していたと言えよう。

研究対象者が【これからの生活に目安をつけ(る)】ていた困難の背景の1つ

目には療養生活をするうえで肺炎などの感染症に罹患し、死に至るリスクをもち生活していることが挙げられる。2 つ目にこの危険な状態を入院中にも経験し、さらに衛生環境が整っていない療養環境で生活を始めることで患者らは危険をよく理解し、強い恐怖感を抱いて生活していたことが挙げられる。3 つ目に入院環境とは異なる療養生活を行ううえで具体的にどのようなように注意すればよいのか、わからない点が多かったことが挙げられる。4 つ目に患者は脆弱に変化した身体で療養生活に戻り、大変な困難を経験していた点が挙げられる。5 つ目に、弱った身体が回復に至るまで少なくとも1年の時間を要する点が挙げられる。つまり、研究対象者が過ごすうえで、これらの困難を持っていたことで慎重に<体調の悪化を回避(する)>し、<現状を維持する>ように試み、さらに<脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)>ていたことが解釈できる。そして研究対象者は【これからの生活に目安をつける】ことで、重傷感染症などの危険性をもちながらも生き抜き(日本造血細胞移植学会,2008)、そして、日常を生活することを目指していたと言えよう。

次に、研究対象者が【他者との隔たりの中で生き(る)】ていた困難の背景には、1 つ目に研究対象者が自覚している状態と家族が認識している状態にずれがあることが挙げられる。2 つ目に復職した際に、同僚が認識する患者の状態にもずれがあることが挙げられる。3 つ目に血液疾患の罹患に伴う、入院、治療による経済的負担が挙げられる。4 つ目に前述したとおり回復に長い期間を要し、また、回復できるかどうか不確かであった点が挙げられる。すなわち、研究対象者は療養生活をするうえでこの4つの困難を抱えていたため、<これ以上家族の迷惑をかけないように(する)>、<他者との隔たりに持ちこたえる>なかで、<苦悩のなかの対応策を選択(する)>し、【他者との隔たりのなかで生き(る)】ていたと考えられる。研究対象者が【他者との隔たりのなかで生きる】ことは、研究対象者が弱った身体で役割を果たせないながらも、他者とともに日常を生活することを目指していたと言えよう。

そして、研究対象者が日常生活をするために【生活していくために気持ちの均衡を保(つ)】っていた困難の背景には1 つ目に移植患者が再発する可能性を持ち、常に頭の方隅で、意識しながら生活していることが挙げられる。2 つ目に血液疾患に罹患し、厳しい予後であることを告知されていたことをすでに経験していたことが挙げられる。これらの困難をもっていたことで研究対象者は[厳しい予後を考え込まない]ように、気分を落とすであろうインターネットなどの情報を避け、[生存できると言い聞かせ(る)]、さらに[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ことを重視していた。そして研究対象者は【生活していくために気持ちの均衡を保つ】ことで、様々な困難を抱えながらも今の日常の生活に価値をおくことを目指していたと言えよう。

最後に、研究対象者が【病気になる前の自分でいようと(する)】していた困難の背景には1 つ目にGVHDによる皮膚障害などによる顕著なボディイメージの変容が挙げられる。2 つ目に家庭や職場で脆弱な身体により役割を担えないことで他者からの見られ方や扱いに苦悩していたことが挙げられる。これら

の困難を抱えていた研究対象者は[なくした機能をひとつずつ取り戻(す)]している微細な変化を確認し、他者から病人として扱われることをさけるなど[病も持たない人として生活する]ことを試みていた。そして、研究対象者が【病気になる前の自分でいようとする】ことは、病気前の自分を取り戻し、本来の日常の生活を営むことを目指していたと考える。

すなわち、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールで明らかになった4つの大テーマの背景にある主な4つの困難を患者は経験していたことで、患者は上記したライフコントロールを試み、そのことで日常を生活することを意識していたことがライフコントロールの特徴であったと考える。

2. 外来通院する造血幹細胞移植後患者が“先”を見ずえる意味

研究対象者が示したライフコントロールの大テーマである【これからの生活に目安をつける】行為は、“先”を見ずえることに特徴がみられた。【これからの生活に目安をつける】行為の特徴的な点を踏まえて、外来通院する造血幹細胞移植後患者が“先”を見ずえる意味を考察する。

1) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールにおける【これからの生活に目安をつける】

【これからの生活に目安をつける】について3つの中テーマ<体調の悪化を回避する><現状を維持する><脆弱な身体を日常の生活に順応させる>に沿って、外来通院する造血幹細胞移植後患者が“先”を見ずえる意味を考察する。

(1) 外来通院する造血幹細胞移植後患者がこれからの生活のために<体調の悪化を回避する>こと

研究対象者がこれからの生活のために<体調の悪化を回避(する)>していた背景にはL氏のように入院中に免疫能の低下により、重症感染症を経験していたことが影響していた。外崎(2003)は移植治療は移植後の免疫反応を予防するために致死量を超える抗がん剤投与と放射線照射を組み合わせた前処置を治療の基本とし、治療を受ける患者の身体的侵襲は非常に大きいと述べている。本研究対象者全て、移植による過酷な病状を体験していた。発熱、口内炎、下痢、嘔吐などあらゆる症状を経験していたため、病状が悪化するということがどうということなのかということ、恐ろしさもよくわかっていたと考えられる。

また、A氏、B氏は退院後に何をどこまで気をつけなければいけないのかわからないと語っていた。中島(2006)は移植患者は病気が症状としてとらえにくく自分の中でイメージが湧かないことで、恐怖を抱いていると述べている。本研究対象者も、具体的にどうすればいいのかわからないことが体調悪化への恐ろしさに影響していたと考えられる。そして、移植後1年における患者の最も高い死因は感染症(日本造血移植学会,2008)といわれており、医師や看護師らに十分に注意を喚起されていたことで、慎重に注意深く生活していたと考えられる。

つまり研究対象者は入院中に経験した治療とそれに伴う症状から、状態が悪化することはどういうことなのかを身をもって経験していた。そしてこの先どうなるのかイメージできないことで恐ろしさを持ち危険を回避するように慎重な生活を行い、“先”を見すえようとしていたと考える。

(2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者がこれからの生活のために<現状を維持する>こと

研究対象者は体調が悪化しないように慎重に小さな体調の回復の兆しを感じ取っていた。F氏のように味覚障害によりヨーグルトなどを食べられなくなり、入れ物を見るだけで食べる気をなくしていた者もいた。F氏はたまたま綺麗なガラスの容器に入ったヨーグルトを見て、食べてみようという気持ちになり、少しずつ食べることができるようになったと語っていた。またD氏のように医師からもらった採血データとあわせてウォーキングする距離、体重などを記録しグラフにしていた者もいた。D氏、F氏のように研究対象者は微細な身体の変化と併せて、気持ちの変化も把握し、無理をしていなかった。山口は(2007)は患者は移植後身体の衰えを感じ、身体をいたわる生活を送ることを述べている。本研究対象者も現在の自分の状態をよく見て、知り、身体をいたわり、ペースを守っていたと考える。また、研究対象者は行動範囲などあらゆる面で制限された生活が少なくとも半年から1年続くことを医師からの説明で理解しており、制限された生活を続けるために工夫していた。D氏は毎日の日課としていた散歩コースを地図にマーキングし、歩いていない道を歩くなど変化を取り入れ、楽しむことを心がけていた。F氏は前述したように食べられないものを無理することなく、自然に任せて食べていた。挑戦して食べてみようと思った時に容器を変えるなど楽しみながら、食べられる物のレパートリーを増やしていた。平田(2009)は移植後患者は自分なりに体調管理の方法を考え、行い、症状のある身体と上手に付き合っていると述べている。研究対象者もある程度先を見越し、制限された生活を続ける必要性を理解したうえで、楽しむことを生活に取り入れ、自分なりに体調管理の方法を考え、長く続けられるように工夫していたことが特徴的であったと考える。

つまり、本研究対象者が身体症状を把握して、自分の身体をいたわり、無理をしないことや、制限された生活を続けるために自分なりの工夫をしていたことは“先”を見すえ回復過程で今、自分がどこにあるのか意識していたと言えよう。

(3) 外来通院する造血幹細胞移植後患者がこれからの生活のために<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>こと

研究対象者は退院後に、入院環境とは異なる療養生活の場で自らの身体の脆弱性を知り戸惑っていた。H氏は自宅アパートが2階にあり、階段の角度が今の身体には急で、昇降することに苦勞し、足の筋力低下を感じ取っていた。I氏は復職した職場の階段の昇降で息があがり、自分の貧血の程度を認識してい

た。既存の研究(山口,2007)でも移植患者は身体の衰えを感じる事が述べられている。研究対象者も入院環境から療養生活の場に身を移すことであらためて入院前の状態とは違い、体が弱っていることを思い知っていたと考える。

また、H氏、I氏のように免疫抑制剤を中止した後に、納豆や、キムチなどの発酵食品を注意しながらも積極的に摂取し、脆弱な身体を強化しようと試みる者もいた。つまり、先行研究(山口,2007; 平田,2009)の結果と同様に、研究対象者も弱った身体を生活に慣らし、順応させようとしており、彼らがこれからの生活のために<体調の悪化を回避(する)>し、<現状を維持する>という生存することに向けた意識に比べ、より日常の生活を強く意識していたことが特徴的であったと考える。

すなわち、研究対象者は療養生活に身を移すことで自分の脆弱性を知り、これからの生活に順応させようと試みていた。このことは患者がこれからをどうするのか、あるいはどのように社会復帰するのか想定し、“先”を見すえていたことが考えられる。

2) “先”を見すえることについてのこれまでの知見と【これからの生活に目安をつける】との比較

療養生活を行う者が“先”を見すえることに関するこれまでの知見と、造血幹細胞移植後患者が“先”を見すえる意味を比較する。

本研究対象者のライフコントロールには、<現状を維持する><脆弱な身体を日常の生活に順応させる>というテーマがみられた。宗像(1983)は「健康のあらゆる段階に見られる健康保持、回復、増進を目的として人が行うあらゆる行動」を保健行動と定義している。また、Kasal,Cobb(1966)保健行動(Health-Related Behavior)を予防的保健行動、病気対処行動、病者役割行動に分類区分している。予防的保健行動は「病状のない状態において自らを健康状態にあると信じる人が病気の予防的発見を目的として行う行動」とされている。また、病気対処行動とは「病気になっていると信じている人が自らの健康状態を知り、適切な治療法をさがすために行うあらゆる行動」とされている。そして病者役割行動とは「自ら病気であると考える人が病気回復のために行う行動」としている。

すなわち、本研究対象者が示した<体調の悪化を回避する>は、予防的保健行動と意味する視点は同様であり、<現状を維持する>は病気対処行動と、<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>は病者役割行動と同様であった。つまり造血幹細胞移植後患者が療養生活で“先”を見すえ【これからの生活に目安をつける】行為には、既存の研究(宗像,1983/ Kasal,Cobb,1966)で知られている保健行動の視点が含まれ、この点に関して、造血幹細胞移植後患者に限らず、療養生活を行う者の保健行動と共通していることであると考える。

また、Corbin,Strauss(1995)は病気とともにあるその人の人生、あるいは生活を一つの繋がった軌跡として捉えた「病みの軌跡」を提唱している。そして慢性疾患をもつ人がこれから何がおこるのか、どのくらいそれが続くのか、自

分はどうなるのか、など病気の行路に関する見通しを考えることを「軌跡の予想(trajjectory projection)」と呼んだ。さらに、病みの軌跡の状況を局面で捉え、立ち直り期(come back phase)の管理の目標を「行動を開始し軌跡の予想および全体計画を進める」と述べている。

すなわち、本研究対象者が療養生活で不確かな状況のなかでも、“先”を見ずえて、【これからの生活に目安をつけ(る)】ていた行為は「軌跡の予想」と共通した行為であると考えられる。つまり、造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには慢性疾患患者が回復期に“先”を見ずえる特徴があらわれていたと言えよう。

3. 外来通院する造血幹細胞移植後患者が“今”を見ずえる意味

研究対象者が示したライフコントロールの大テーマである【他者との隔たりのなかで生活する】【生活していくために気持ちの均衡を保つ】【病気になる前の自分でいようとする】ことは、“今”を見ずえることに特徴がみられた。これらの大テーマの特徴的な点を踏まえて外来通院する造血幹細胞移植後患者が“今”を見ずえる意味を大テーマに沿って考察する。

1) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールにおける【他者との隔たりのなかで生活する】

【他者との隔たりのなかで生活する】について<これ以上家族の迷惑にならないようにする><他者との隔たりに持ちこたえる><苦悩のなかの対応策を選択する>に沿って外来通院する造血幹細胞移植後患者が“今”を見ずえる意味を考察する。

(1) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が<これ以上家族の迷惑にならないようにする>こと

本研究対象者は移植後で他者と関わるうえで<これ以上家族の迷惑にならないようにする>ことを最も重視していた。成人していない子供をもつ I 氏、C 氏、N 氏は家計を支える立場にあり、経済的に負担をこれ以上かけないように復職していた。復職した職場で思うように働けず困難な状況に身を置いていた I 氏、C 氏はともに家計を支えるために職を失わないよう苦心していた。

また、N 氏のように経済的負担だけでなく、自分の具合が悪くなることで妻に心配をかけ、妻が責任を感じるであろうことを配慮している者もいた。N 氏だけでなく G 氏、H 氏も家族に心配をかけないよう愚痴を言わないように配慮していた。彼らは入院中から自分の状態が悪いことで家族に心配をかけ、気持ちの面で負担をかけていると考えていた。先行研究(永井, 2009)でも移植後患者が家族に対して申しわけない気持ちを持っていることが報告されている。本研究対象者も同様に家族への負担を強く気にしていたことが特徴であると考えられる。

そして、F 氏のように家事を手伝いたい気持ちを持ちながらも、同居してい

る家族に、絶対に手伝わないように言われていた者もいた。家事をすることで転倒などの危険が生じ、家族に自分の世話を増やし、負担をかけてしまうことを避けるために、家族の方針に従っていた。すなわち、家族は患者が退院して最も関わる他者であり、気にかける存在であったといえる。そして、家族は患者を支える立場にあり、患者は彼らのサポートなしでは生活していくことが難しい状況にあり、そのために迷惑をかけないように苦心していると考えられる。さらに、患者は元に戻るためには移植後 1 年以上時間を要することを説明されているため、当分家族に負担をかけ続けることを認識していることも、背景にあるだろう。つまり、研究対象者が見すえる方向性は“今”であり、家族とともに生活する”今”の生活を保つように配慮し、家族との関係性を重要視していたと言えよう。

(2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が<他者との隔たりで持ちこたえる>こと

本研究対象者は<これ以上家族の迷惑にならないようにする>ことを方向付け生活していたが、思うようにならない状況に苦悩していた。B 氏は療養生活で体調が戻っていないことで「辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢(する)」し、家族が病状を B 氏が望む程度理解していないことに辛さを感じていた。

造血幹細胞移植患者と家族員の認識のずれについて、Keegh(1998)によれば移植後の患者が認識する回復のプロセスと家族の認識にはずれがあり、移植後 3 カ月までは、患者の身体的心理的状态と家族員の QOL 得点が強く相関するが、それ以降の相関は認められず、患者と家族員の間には緊張や葛藤をもたらしている(Keegh,1998)。また、外崎(2003)は移植後 1 年を過ぎても、患者は倦怠感や活力の低下を依然として実感しているが、家族員は患者の体調は回復し患者の状況を依存的であるととらえるため、この認識のずれが両者に憤りや欲求不満などの緊張をもたらしていると述べている。本研究対象者も家族に対してこれ以上迷惑にならないようにすることと同時に、辛さをわかってくれない家族へのイライラを感じて生活していたことと共通していた。

そして、研究対象者は家族との認識のずれに苦しむだけではなく、C 氏、I 氏のように職場でも同僚とのかかわりで苦しんでいた。C 氏は復職した今の待遇に強いわだかまりを感じながらも、[職場での待遇を仕方がないと言い聞かせ(る)]て働き続け、I 氏は今働いている位置づけの他に、働ける場所はないことを認識し、[職場の地位を退か(ない)]ず、働きつづけていた。両氏ともに体調が戻っていない状況で復職しており、役割を果たせない情けなさや、同僚からの扱いで苦しんでいた。さらに、造血幹細胞移植後患者の疲れやすさについて、外崎(2003)は移植患者の「疲れやすさ」は退院直後より、退院後 1 年経過してからの方が上昇していたことを述べている。このことは退院後、次第に日常的な仕事を再開し、家族などによる実質的なサポート量が移植前の状況に戻り、これらを実施することにより疲れやすくなると述べている。このことは本研究対象者が職場で感じる

「疲れやすさ」で、役割を果たせず苦しんでいる状況と同様であり特徴的であったと考える。つまり、研究対象者は“今”の生活を保つために周囲の人との関係性を重視し、役割を果たそうと試みているが、家庭や職場で疲れやすさを感じ、身体がついていかず自らの役割を果たしにくい状態にあり、患者の振る舞いが依存的であると捉えられるなど、周囲の人との認識のズレを経験していた。すなわち＜他者との隔たりで持ちこたえる＞患者の行為は、目の前にある“今”の生活に向けられていると言えよう。

(3) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が＜苦悩のなかの対応策を選択するなかの対応策を選択する＞こと

本研究対象は＜苦悩のなかの対応策を選択する＞こととして、他者との隔たりのなかで生活する3つの方法をあらわしていた。

1つ目に、患者は[気を紛らわして時間が過ぎるのを待(つ)]っていた。他者との隔たりで苦悩を感じながらも愚痴を言い合える友人を持たない、特に男性患者は自分なりに気を紛らわしていた。B氏は妻にわかってもらえないことでイライラを感じるなか、昼食の調理方法を工夫することで気を紛らわしていた。また、I氏は職場で悪意ある仕打ちに自分がどれだけ叩かれても痛さを感じない状態になることを考え、気を紛らわしていた。加えて、B氏は自動車で美味しいものを食べに行くことでも気を紛らわしていた。藤田(2006)はがん患者が病気に関する感情のコントロールをして、病前の生活の編み直しをしていることを述べている。本研究対象者も自分なりに感情のコントロールを工夫していたことが特徴的であったと考える。

2つ目に、特に女性患者は[移植患者同士で本音の愚痴を言(う)]っていた。G氏、H氏は入院中に知り合い、退院後にもメールでのやりとりを続け、頻繁に連絡を取り合っていた。また、A氏、M氏も知り合いであり、お互いに友達と言いつづけていた。彼女たちは生活を共にする家族には言えない本音の愚痴を言うことで気持ちを保ち、そして人とのつながりを大切にしていた。がん患者が意識する人とのつながりについて、川村(2005)はがん患者が生きる意味を見出すことのプロセスとして人とのつながりの実感を通して、自分の存在価値を確かめられた時、生きる意味を見出すことを述べている。本研究対象者も隔たりがありながらも、家族とのつながりを希求している者が多かった。また、家族にわかってもらえない気持ちを移植患者同士で本音を語り、人とのつながりを保っていた。人とつながっている実感の不足は、自分の存在価値を脅かされる状況になることも示唆された。

3つ目に患者は、[周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことをわかってもら(う)]っていた。E氏は夫に感謝しなければならないと言いつづけて生活し、わかってもらえないことでのイライラを我慢していたが、ある時を境に、夫が聞いていても、そうでなくても自分の気持ちを言うことと決め、何度も訴えることにしていた。I氏はE氏ほどはっきりと周囲に自分の気持ちを伝えてはいないが、家族は自分が病人であることを忘れてしまうと考え、時折、オーバーに寝込み、

具合が悪いことをアピールしていた。研究対象者の中には、ある程度開き直り、周囲に迷惑をかける恐れを考えずに自分の状態を伝えるように試みる者もいた。そして彼らは、家族や同僚などの周りの人との関係が決して思うようにいかないことを体験しながらも、その状況を受け入れながら生活していた。がん体験者のもつ力について、藤田(2001)は *survivorship* の観点から、がん体験者がストレスフルな体験を通して獲得する力、がんと共に生きる生活に上手く歩み寄るために自己と環境との関係を再調整していく適応を支えていく折り合いをつける力(*mastery*)に着目している。本研究対象者も「職場での待遇を仕方がないと言いつけさせる」ことなど行い、病気を体験している自分と他者や周りの環境との間には取り除くことができない隔たりがあるものと受け入れ、新たに生きかたを再調整していたことが特徴的であったと考えられる。

つまり、移植後患者は療養生活で家族や同僚などの他者との認識のずれに直面し、彼らとの隔たりを受け入れたうえで、“今”の自分の状況を分かち合おうように他者とかわり、移植患者同士で人とのつながりを保ちながら生活することで、生活を再構築していたことが考えられる。

2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールにおける【生活していくために気持ちの均衡を保つ】

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】についての2つの特徴を踏まえて外来通院する造血幹細胞移植後患者が“今”を見ずえる意味を考察する。

(1) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が再発を意識すること

これまでのがん患者および移植患者の文献と比較して、造血幹細胞移植後患者が【生活していくために気持ちの均衡を保つ】意味を述べる。【生活していくために気持ちの均衡を保つ】という大テーマがあらわれた背景には、本研究対象者が再発する可能性を持ちながら気持ちを保っていたことがあった。がんなどの慢性疾患患者が意識する再発について、Chorbing&Straus(1995)はがんを持ちながらも寛解期を経過している患者は寛解期がたとえ長いものであっても永遠に治癒したと単純に考えることはなく、何度も再発の不安に直面すると述べている。本研究対象者も再発の不安に直面していたことは共通しており、がん治療期にある患者の特徴と言えよう。加えて、造血幹細胞移植患者が病気を意識する体験について、田中(2012)は移植患者が経験する実存性に関する研究で、患者は移植を受けてから健康な状態に戻りつつも常に病気を意識してしまう経験について述べている。本研究対象者が「絶対に大丈夫」という気持ちを抱き生活しながらも、どうしても病気のことやこれからのことを考えてしまう経験とも共通していた。そして、研究対象者は、近い未来を予測することはできていたが、2年後、3年後のような遠い未来に自分はどうなっているのかを判断し行動することは困難であった。悪い場合には再発し、治療を繰り返す可能性もあり得る状況であった。このような可能性をもつ研究対象者は先のことを考えても仕方がない、考え込むことで気持ちは落ち込み、今生きている時間を無

駄なものにしてしまうと認識している研究対象者が多かった。先行研究(藤田,2006)でも、がん患者は1日1日を大切に生き、今後の生活の生き方の選択をしていることが報告されている。本研究対象者にも「考え込んでいる時間をもったくない」と語る者もあり、意識して先のことを考え込まず、“今”の時間を意識するようにはしていたと考える。

(2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が【生活していくために気持ちの均衡を保つ】手立て

【生活していくために気持ちの均衡を保つ】手立ての特徴について考察する。研究対象者は気持ちが落ち込むことになる状況を体験し、その状況を避けて生活していた。インターネットで移植後のドキュメンタリー番組を視聴し、番組に出演していた患者が亡くなったことで、K氏は生きる気持ちをなくしたと語った。また、G氏はインターネットで病名を検索すると生存率などのことが目に入り、自分にあてはまるかどうか分からないけれども不安になると語った。このような体験からK氏はインターネットの動画を見ないようにし、G氏はインターネットそのものの使用を控えていた。相原(2004)は外来通院をする造血器腫瘍患者が希望の障壁を乗り越えるための方略として“自分は自分と思う”ことを述べている。本研究対象者もインターネットを控え、他の患者と自分を比べずに、気持ちをコントロールしていたことは特徴的であったと考える。

そして、研究対象者は気持ちを強くする手立てを持っていた。H氏、J氏のように家にこもらないよう意識して外出し、考え込まない研究対象者もいた。さらにJ氏、K氏のように気持ちを保つために[生存できると自分に言い聞かせる]者もいた。G氏は「私は大丈夫」と祈るように自分に言い聞かせ、K氏は、感染予防などのルールさえ守るならばどうにかなる、生存できると言い聞かせていた。このことも相原(2004)がいう希望の障壁を乗り越えるための方略としての“ポジティブに考える”と同様であったと考える。

さらに、[ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]ことも、[気持ちの均衡を保つ]重要な手立ての1つであった。M氏のように「生きることができのかもしれない」という気持ちと「厳しいかもしれない」という気持ちのせめぎあいを感じるなか、1年後にはどうなっているのかわからないために、今を楽しみたい、笑っていたいと語り、楽しめる予定をいれる者もいた。山口(2007)は移植患者は再発の不安のなかで新たな生活を構築する時期があり、そこで身体の衰えを感じながらも身体をいたわる生活を送り、悔いのない人生を送る体験をしていると述べている。本研究対象者も再発の不安を持ちながらも懸命に気持ちのバランスを保ち、楽しみを見つけ、あるいは作り、“今”の生活に価値を見出していたと考える。

3) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールにおける【病気になる前の自分でいようとする】

【病気になる前の自分でいようとする】について、3つの特徴を踏まえて外

来通院する造血幹細胞移植後患者が、“今”を見ずえる意味を考察する。

(1) 外来通院する造血幹細胞移植後患者のボディイメージ

本研究対象者が病気の前からの体から変わってしまった自分をどのように捉えているのかを考察する。本研究対象者は移植後に生じる GVHD の皮膚症状により色素沈着、乾燥、潰瘍などの症状が生じることで容姿が変貌する症状を呈していた。A 氏は変わってしまった皮膚に違和感を持ち、「体に他の人が入っているようだ」と表現していた。また、皮膚の状態を含めて自分の全ての状態が、移植前と変わり、「なんかうまくいかない」と表現していた。平田(2009)は移植後の患者はボディイメージとして“GVHD に惑わされている身体像”を抱いていることを述べている。本研究対象者も GVHD による皮膚症状に惑わされ、身体像に違和感を抱いていたと考える。また、L 氏はりんごを潰せるほどの握力を持っていたが、筋力を失った悔しさを繰り返し語っていた。このことも平田(2009)が患者は“移植前の身体への羨望”を感じていると報告していることと同様であった。つまり、本研究対象者が【病気になる前の自分でいようとする】ことは、移植患者の特徴的なボディイメージの変化であり、退院後間もない状況では特に患者が感じていることであると考えられる。そして患者は病気になる前の過去の自分を踏まえて“今”の身体像を強く意識していたと考える。

(2) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が捉える他者からの見られ方

研究対象者が他者に映る自分をどのように捉えているのかを考察する。研究対象者には K 氏のように病名が知られている職場で働くことを避け、職場で病人として扱われることや、望まれるだけの働きができるのかどうか疑問視されることを強く苦痛に感じている者もいた。彼らは他者に映る自分が何者なのか強く意識していた。杉田(1992)は我々はいつも他者たちによって生きられていたし、また生きられている世界のなかに自らを見出し、相互主観的な世界に住みこむのであると述べている。移植後、患者は杉田が言う相互主観的な世界において、回復していない体調で十分に役割を果たせない自分が他者からどのように見られているのか意識し、そのことで自分が何者なのかを考えざるを得ない状況にあったと考える。

また、E 氏のように家事の役割を担えないことで、家での役割を失ったと感じる者もいた。主婦である E 氏は、体調が元に戻ることができた時には家での立場を取り戻し、【病気になる前の自分でいようとする(する)】していた。Schlits,A.(1974)は他者との役割関係について、一定の他者に関わっている私は、私の行為もまたその役割に則して理解されていることを最初から前提としている。他者理解の前提には私のほうも他者によって理解される仕方で振舞わねばならないし、振舞いうるということが含まれている。他者の役割理解と自己の役割行為はその意味で相補的であると述べている。本研究対象者も体調が戻っていない状況で、療養生活を送るため、自分の役割行為を行えず、他者から役割をこなせない者として見られることに不甲斐なさを抱いていたと考える。す

なわち、患者は“今”目の前で他者が自分をどのように捉えているのか、“今”の自分は何者なのかを意識していたと考えられる。

(3) 外来通院する造血幹細胞移植後患者が自分を再構築すること

研究対象者の過去への意識を踏まえた新しい自分の構築について考察する。研究対象者は療養生活に戻ることで様々な場面で、病気になる前の自分と今の自分との違いを感じていた。かつての自分と自分を取り巻く環境を想起しつつ“今”を意識していた。竹田(1998)は現象学的な時間の捉え方について「<私>が今何であるかはかつて<私>が何であり、この先、何であろうとしているかという過去志向、未来志向の反復可能性に依存している」と述べている。本研究対象者も、かつての皮膚、筋力、生き方すべてを今の自分と重ね意識し、現在の状況を見て過去を意識せざるを得ない状況で生活していたことが特徴的であった。さらに、F氏のように体調が完全に戻っていないとはいえ、少しずつ“力が湧いてきている”感覚を持ち、元気な頃の自分の心になっていると語る者もいた。このことは体や気持ちが回復する感覚を踏まえ、再構成される自分を感じていたと考えられる。

III. 看護の示唆

本研究結果より、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに向けた看護の示唆を記述する。

1. 看護実践への貢献

看護実践への貢献について、本研究結果で明らかになった4つのテーマを支える実践を記述する。

1) 【これからの生活に目安をつける】ことを支える支援

本研究対象者が【これからの生活に目安をつけ(る)】て、療養生活を過ごしていたことは、最も特徴的な結果であった。患者は退院時に医師や看護師から療養生活について説明され、その主な内容は感染予防である(人見貴子ら,2008)といわれている。患者は退院時の医師、看護師による感染予防への注意を喚起され、そのことに加え、入院中に化学療法、放射線療法により幹細胞を徹底的に死滅させていることで極めて侵襲の強い状況を経験していた。そのことで身体が悪化するということはどういうことなのか身を持って理解し、強い危機感をもって生活していた。しかし、医療者から注意を喚起され、自分でも強い危機感を持ち注意していても実際に療養生活を過ごすことで弱くなった身体と日常生活のギャップに驚き戸惑っていた。つまり、患者はどのように療養生活をするのかイメージができていないと考えられる。すなわち、看護実践として、退院時に患者は療養生活でおおよそ<体調の悪化を回避する>、<現状を維持する>、<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>ことをイメージしてもらうことで療養生活をはじめた際の戸惑いを軽減でき

ると考える。そのことでおおよそ半年で免疫抑制剤を中止し、1年程度で社会復帰を目指すという患者の目安から、よりはっきり退院時からがどのようなものなのかを理解できると考える。そして、本研究で明らかになったライフコントロールの各テーマを具体的にどのようにすればよいのか情報を提供する必要がある。

(1) 体調の悪化を回避する

【これからの生活に目安をつける】に含まれる各中テーマについて患者に理解を深めてもらうべき点を記述する。

まず、患者は退院する際には血球の回復と全身状態の回復から退院を判断されるが、日常生活を営むうえでの十分な体調回復には至っていないことが多い。本研究結果では研究対象者は[すぐに具合が悪くなるために体力を温存(する)]しており、退院後1-2カ月間は家で何もできないと想定していたほうがよいことを伝える必要があると考える。特に、家事を担う立場の患者には、全く家事ができない状態で、自宅で過ごす自覚を促す必要があるだろう。

次に、研究対象者は医師からの感染予防の指示を守るうえで、生肉などを触る時にはどうすれば良いのか、自分なりの疑問点をもち戸惑っていた。医師からの説明を受けていても実際に療養生活をする中で分からない点が生じることがあり、疑問を解消する窓口を用意し、周知しておく必要がある。研究対象者には入院中の顔なじみの看護師に外来受診時に聞きに行った者もいたが、自宅から躊躇なく電話で聞ける程度の医療側の窓口が準備されることで、患者の分からないことから生じる戸惑いや、不安が軽減されると考える。また、患者には医師、看護師だけでなく、確かな情報を取得できるような情報源を把握してもらい、いくつかある情報源を選択できることを伝えておく必要があると考える。

また、退院後、病院ほど衛生環境が整っていない自宅で生活するうえで、[入院環境と同じように住まいを整え(る)]ようと試みていた研究対象者が多かったが、特に退院時に従来行われていたオリエンテーションに加え、より具体的に説明をする必要があるだろう。

これらのことを支えることで、患者は体調の悪化を回避することをイメージでき、療養生活でのギャップに戸惑うことが減ると考える。

(2) 現状を維持する

看護師は患者に退院後間もない頃に<体調の悪化を回避する>ことと併せて<現状を維持する>ように促す必要がある。つまり、外来受診時に行う検査のデータと併せて自分の身体の状態をよく見ることで、例えばF氏のように、“しゅっと”立ち上がれるようになったなど注意深く、自分にとって、無理することはどの程度のことなのか把握するように指導する必要がある。そのこと自分にとって無理をしないということはどういうことなのかを理解してもらい、さらにD氏が試みていたように歩行していた道順を地図にマーキングするなど、

自分の試みを続けられるように、楽しむ工夫を取り入れることが重要であることを伝える必要があるだろう。

(3) 脆弱な身体を日常生活に順応させる

研究対象者は免疫抑制剤を中止する頃には体力が回復し、さらにその先を見越し、[日常生活ができるように少しでも体力を養う]ことを試みていた。F氏のように決して無理をせずに、以前には、食べられなかったものを口にしてみるなど少しずつ試みていくことが重要であろう。そして、退院して間もない頃に比べ、移植後半年程度過ぎた頃には動けるようになり食べられるものも多くなり、行動範囲も広くなり楽になる時期になる。しかし、移植後1年程度で復職する場合には、さらに次の段階の動きや働きを求められ、そのことができないと感じる段階に移行する。一度落ち着いた困難が移植後1年後以降高まる(永井, 2009)といわれ、この次の段階に向けて無理をしないように伝え、さらに就労支援についての支援も必要であろう。

2) 【他者との隔たりのなかで生活する】ことを支える支援

1 点目に、移植患者がお互いに本音を話せる場の提供が必要である。入院中に知り合った患者は、診察の待ち時間や診察後に話している現状がある。施設によっては患者会があり患者同士の交流を促している。会がない施設であっても顔見知りの患者で同じ診察日に、近くの時間に調整してもらうよう医師に希望する工夫などができることを伝えてもよいだろう。また、移植患者がお互いに話せる機会が望まれる。特に移植後間もない頃は外出することが難しい患者も多いため、自宅でコミュニケーションを図れるシステムが必要である。本研究対象者が話すように移植患者でなければわからない、当事者だからわかり合えることを看護師は重要視する必要があることが示唆された。

2 点目に、家族への病状の理解を促すことが必要である。家族は移植患者が最も関わる他者であるため、家族への支援の充実が必要である。体力が回復していない状況で移植後患者は自宅へ戻るため、家族の生活に影響を及ぼす。家族は経済的な面などで、患者を支えている場合が多いため家族が休める機会、家族が患者と関わるうえでの相談の窓口が必要であることも示唆された。

3 点目に、研究対象者は<他者との隔たりで持ちこたえ(る)>たうえで<苦悩のなかの対応策を選択(する)>して[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ]、[移植患者同士で本音の愚痴を言う]、[周囲に人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]ことを試みていた。[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ]、[移植患者同士で本音の愚痴を言う]という選択肢を選ぶことは、他者との衝突を避け、関係性を保つ手段のひとつではある。しかしE氏のように、ある程度開きなおし、夫に自分の気持ちを訴え続けるなど、[周囲に人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]ことも重要な選択肢であり、患者と共に生活する他者との相互理解が促されると考えられる。ともに生活する重要他者と相互に理解できているかどうかにより、患者の気持ちの安寧につながると考

える。

3) 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】ことを支える支援

第1に、看護援助として看護師は、患者がこれからの気がかりな気持ちの均衡を保つ背景をよく理解する必要がある。患者の予後が良くない場合、再発や症状悪化による入院で今の生活や将来の計画が、一度に壊れる危険性を患者はどのように考えているのか、あるいは考えようとしているのかについて、看護師も見据え関わることを求められる。このことは患者が均衡を保とうとしている行動に対して看護師が何かをするというのではなく、患者がどう生きるのかを見据えることである。この支援には時間と場所を確保し関係性を構築した看護師が、患者とパートナーとして関わることを求められる。

第2に、研究対象者は気持ちが落ち込むことになるような状況を避ける手段として[厳しい予後を考え込まない]ことや、気を強くもつように[生存できると自分に言い聞かせる]ことや、[ふさぎこんでも仕方がないので楽しむ]ことを試み、【生活していくために気持ちの均衡を保(つ)】っていた。気持ちの均衡を保つ手段をもたない患者がいる場合には、看護師は患者と関係性を十分に構築したうえで、これらのライフコントロールのテーマが患者の不安定になりがちな気持ちを保つ手段となると伝えることも、患者の気持ちの一助になると考える。

4) 【病気になる前の自分でいようとする】ことを支える支援

本研究対象者はおおよそ移植後1年を経過しており、GVHD症状が続き、体力が以前のように戻っていない特徴があり、患者は入院生活から療養生活に戻ること、容姿や役割の変化に直面し、【病気になる前の自分でいようとする】していた。この疾患の特徴と患者の【病気になる前の自分でいようとする】行為の背景にある患者の思いを汲み取ったうえで、患者が生活を再構築することを促す必要があると考える。

また、これまでの外来看護で行われてきたように症状改善の目安を適宜、説明する必要がある。患者は病気前の状態ほどに症状が改善するとは限らないため、病気前とは異なる生活をする患者が生活を再構築していくよう自らの変化を受け入れ、あらためて病気をもった自分を構築するよう、看護師が促し、支援することが求められている。そのために、本研究対象者が経験していたGVHD皮膚症状による容姿の変化、脆弱に変化した身体により生じる家庭での役割の変化、復職した際の役割の変化などのことを退院前に詳しく説明しておく、実際に療養生活で経験する変化への驚きを最小限にしておく必要があると考えられる。

このような支援は情報を提供するだけではなく、患者との関係性が強くなければ難しいため、入院中からの継続的なかわりが必要である。医師の診察に加え、余裕をもって話せる時間と個室を確保するなどの看護援助が必要であろう。本研究のフィールドとした施設でも診察をする医師と連携し、外来診察時に医師より、看護師によるフォローアップ外来が紹介され、1-2週に1度看護

師との面談が行われていた。このような継続的なかわりが生活の再構築の一助になると考える。

2. がん看護学への貢献

本研究で明らかにした造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの最も特徴的な点は、【これからの生活に目安をつける】であり、これまでのライフコントロールに関する研究(Haggman,1993; Anna,1994)では言及されていなかった点である。そして患者は先行きがどうなるのかはっきりしない不確かな状況のなかでもおおよそ予測し、どうすれば良いのか考えていたことも特徴的であった。

また、研究対象者は【これからの生活に目安をつけ(る)】ていた状況で3つの中テーマすなわち、これからの生活に向けて<体調の悪化を回避(する)>し、<現状を維持(する)>し、<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>ていたことも、これまでライフコントロールに関する研究(Haggman,1993; Anna,1994)では述べられていない点であり、がん看護学におけるライフコントロールについての知見を獲得できたと考ええる。

そして、研究対象者が【他者との隔たりのなかで生活する】状況で、<これ以上家族の迷惑にならないように(する)>生活を方向付け、家族を強く意識していた点は、これまでの研究(永井,2009, 田中,2012)で移植後患者が人に迷惑をかけたくない思いを抱いているという報告と共通しており、知見を深めることができた。加えて、療養生活をする患者の認識と家族の認識にずれがあることもこれまでの研究(外崎,2003)で述べられている点であり、知見を蓄積できたと考ええる。

また、研究対象者は【生活していくために気持ちの均衡を保(つ)】っていた。[ふさぎ込んでも仕方がないので楽し(む)]ことを重要視し、今の生活に価値を見出していた。常に再発の不安を抱いて生活していることや、新しい生活を構築しようとしていること(山口,2007)は報告されており共通している点であり、知見を深められたと考ええる。

さらに、研究対象者が気持ちの揺れを経験し、均衡を保つことを試みていたことについては、これまでの研究でも、がんサバイバーのゆらぎの概念分析が行われ(島田,2009)、移植後患者でも健康と病のはざままでゆらぎを経験していることが報告され(田中,2012)しており、知見を蓄積できたと考ええる。

最後に、研究対象者が[病気になる前の自分でいようと(する)]し、GVHDの皮膚症状や弱くなった筋力で変わった自分の身体像に戸惑いを抱いていたことはこれまでの研究(平田,2009)でも報告されていた点であった。そして、研究対象者が家庭や職場で役割を果たせないことに困難をもち、移植患者の身体像が他者の見方の影響を受けている点も、(平田,2009)の報告と共通しており、これまでの知見を深められたと考ええる。

3. 教育への貢献

本研究結果で得られた外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールを教授することで、細心の注意を払いながら、療養生活をする患者の経験に関する理解を深めることができたと考える。そして、移植や手術など侵襲の強い治療を受けてもなお、様々な症状をもち脆弱な状態で自宅に帰り、回復に長い時間を要する患者の経験を理解できると考える。

IV. 本研究の限界と今後の課題

本研究の限界は第1に、データ収集を1施設で行っているため、施設の特異性や、地域性による偏りが生じる可能性があった。第2に、研究者自身が現象学に関して学びの途上にあり、面接能力に限界があった。

今後、研究施設を増やし、研究者自身の面接能力を高めることで、結果の偏りを最小限にするように試み、一般化を目指していく必要がある。また、造血幹細胞移植後患者に限らず療養生活をする患者全般のライフコントロールを記述し、説明できるよう発展させる必要がある。

第6章 結論

I. 研究結果と考察のまとめ

本研究は造血幹細胞移植後患者 18 名を対象に、外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものなのか明らかにすることを目的に半構成的面接調査を行った。データ分析にはジオルジの記述的現象学的アプローチを参考に行った。その結果、以下の知見が得られた。

1. 外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールには4つの大テーマ【これからの生活に目安をつける】【他者との隔たりのなかで生活する】【生活していくために気持ちの均衡を保つ】【病気になる前の自分でいようとする】が含まれていた。

2. 【これからの生活に目安をつける】は患者が入院している間に、移植を受けた経験や、弱った身体を実感することから、重症感染症による状態悪化への強い危機感を持ち、医師の指示を固く守り生存しようとする。それと同時にどのように注意して具体的に生活してよいのかわからない不安から、情報を集め、具体的な生活の仕方を理解し、先を見越して慎重に生活することである。

【これからの生活に目安をつける】には3つの中テーマが含まれていた。すなわち<体調の悪化を回避する><脆弱な身体を日常の生活に順応させる><現状を維持する>である。

そして、<体調の悪化を回避する>には【生き延びるために医師の指示を固守する】【生活の仕方を判断するために情報を把握する】【入院環境と同じように住まいを整える】【すぐに具合が悪くなるために体力を温存する】という4つのテーマが含まれていた。<現状を維持する>には【制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする】【少しずつ回復しているので今は無理をしない】という2つのテーマが含まれていた。<脆弱な身体を日常の生活に順応させる>には、【細菌に身体を慣れさせる】【日常生活ができるように少しでも体力を養う】という2つのテーマが含まれていた。

3. 【他者との隔たりのなかで生活する】は、患者が家族にこれ以上迷惑をかけないように心がけながらも、弱く変わりやすい体調により家庭や職場で求められる役割を担えない困難をもつことで他者との間に隔たりを感じ、わだかまりを我慢し、自分なりに他者と共に生活することである。

【他者との隔たりのなかで生活する】には、<これ以上家族の迷惑にならないようにする><他者との隔たりで持ちこたえる><苦悩のなかの対応策を選択する>という3つの中テーマが含まれていた。<これ以上家族の迷惑にならないようにする>には【これ以上家族の迷惑にならないようにする】というテーマが含まれ、<他者との隔たりで持ちこたえる>には【職場での待遇を仕方がないと言い聞かせる】【これからの生計を模索する】【辛

さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する][職場の地位を退かない]という4つのテーマが含まれ、＜苦悩のなかの対応策を選択する＞には[気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ][移植患者同士で本音の愚痴を言う][周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう]という3つのテーマが含まれていた。

4. 【生活していくために気持ちの均衡を保つ】は、患者が厳しい予後を生きる状況で、気持ちのバランスをとるために強い信念を持ち、これからの経過を考え込まず、楽しみ生活することである。

また、【生活していくために気持ちの均衡を保つ】には、[厳しい予後を考え込まない][生存できると自分に言い聞かせる][ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ]という3つのテーマが含まれていた。

5. 【病気になる前の自分でいようとする】は患者が入院生活から療養生活に戻り、病気をする前の自分とのギャップに困惑する状況で、他者に病人として見られることを避け、失った機能を取り戻し、本来の自分でいようとするのである。

加えて、【病気になる前の自分でいようとする】には、[なくした機能をひとつずつ取り戻す]、[病を持たない人として生活する]という2つのテーマが含まれていた。

6. 本研究結果より外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールは次のようなものであった。

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールは、患者が免疫能の低下による強い危機感を持つことで[生き延びるために医師の指示を固守(する)]など＜体調の悪化を回避(する)＞することであった。

そして自らの状況を注意深く見て [少しずつ回復しているため今は無理をしない]など＜現状を維持(する)＞し、 [細菌に身体を慣れさせる]など＜脆弱な身体を日常の生活に順応させ(る)＞、【これからの生活に目安をつける】ことであった。

さらに、患者が＜これ以上家族の迷惑にならないように(する)＞試み、脆弱な身体についての他者との認識のずれにより[辛さをわかってくれない家族へのイライラを我慢する]など＜他者との隔たりで持ちこたえ(る)＞ながら、[移植患者同士で本音の愚痴を言う]など、自分なりに＜苦悩のなかの対応策を選択(する)＞し、【他者との隔たりのなかで生活する】ことであった。

また、患者が再発する可能性について常に意識して生活する状況で、[厳しい予後を考え込まない]ようにするなど、【生活していくために気持ちの均衡を保つ】ことであった。

加えて、患者が顕著な身体の変化や役割を果たせない困難から[なくした

機能をひとつずつ取り戻(す)]し、【病気になる前の自分でいようとする】ことであった。

7. 本研究で明らかにした造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの最も特徴的な点は、【これからの生活に目安をつける】であり、これまでのライフコントロールに関する研究(Haggman,1993; Anna,1994)では言及されていなかった点である。そして患者は先行きがどうなるのかはっきりしない不確かな状況の中もおおよそ予測し、どうすれば良いのか考えていたことも特徴的であり、新しい知見であった。

謝辞

本研究に参加していただき、インタビューにご協力頂いた造血幹細胞移植後患者の皆様にご心より感謝いたします。ならびに、研究フィールドでのデータ収集の実施にあたり神奈川県立がんセンターの丸田壱朗前院長、金森平和医師、渡邊眞理看護局長、門根道枝副看護局長、宮原知子看護師長にはひとかたならぬお世話になりました。ありがとうございました。また、研究を進めるうえで親身に相談に乗ってくださった島田美鈴様、論文のとりまとめに際して原稿をチェックしていただきました大西ゆかり様に深く感謝いたします。そして、博士課程入学当初から一貫して看護学を学ぶことを支えてくださり、論文の作成を熱心にご指導いただいた藤田佐和教授に深く感謝いたします。先生にご指導いただいた時間を糧としてこれからの研究生活において努力を重ねていきたいと思っております。また、研究の進行過程や論文の作成過程でご指導いただいた宮上多加子教授、森下利子教授、池添志乃教授、最終審査において副査をお引き受けくださいました時長美希教授にご心よりお礼申し上げます。最後に、博士課程で看護学を学ぶことをこれまで見守り、時間を与えてくれた家族に深く感謝いたします。ありがとうございました。

引用・参考文献

- Amedeo Peter Giorgi(1985):Phenomenology and the Foundations of Psychology, Duquesne Studies in phenomenological Psychology,早坂秦次郎監訳：心理学の転換, 勁草書房,52.
- Amedeo Peter Giorgi(1985):現象学的運動と人間科学的研究.看護究,37(5),380.
- 相原優子(2004):造血器腫瘍のために通院しながら社会生活を送っている 20代・30代の人々の希望について,日本看護科学学会学会誌,24(4),83-91.
- 赤澤千春他(2004):生体肝移植術を受けた成人レシピエントの術後精神症状の発生と身体症状の発生と身体的要因との関係について,日本看護研究学会雑誌,27(5),49-54.
- Anita(1999); Autologous bone marrow transplantation:the patient's perspective of information needs,Cancer Nursing,22(2),103-110.
- Andrykowsky(1995): Quality of life following bone marrow transplantation :findings from a multicenter study, British journal of cancer,71,1322-1329.
- Anna-Maija Pietila(1994): Factors associated with life control in young men,Journal of advanced Nursing,20,491-499.
- Antnovsky(1988):Unraveling the Mastery of Health How people manage stress and stay Well,Jossey-Bass, SanFrancisco.
- Arja Hggman-Laitilia, Anna-Maij Apietilia(1997):Life control and health in view of qualitative and quantitative research,international journal of nursing practice,4,103-112.
- アーロン・アントノフスキー (2001):健康の謎を解く:ストレス対処と健康保持のメカニズム Unraveling the mystery of health : how people manage stress and stay well, 東京有信堂高文社,23.
- Aslan O(2006): Needs of caregivers of bone marrow transplantation patients in Turkey,a multicenter study, cancer nursing,29(6),1-7.
- Bakear(1991): Role retention and quality of life of bone marrow transplant survivors, Soc.sci.Med,32(6),697-704.
- BL Fife(2009): Psycosocial studies Adaption of family caregivers during the acute phase of adult BMT,Bone marrow transplantation,43,959-966.
- Christian Lee・Jeess Ford・Helen Gramotnev(2009): The life control scale:Validation with a population cohort of Middle-Aged Australian women,Int.J.Behav.Med,16,148-157.
- Corbin J,Straus A 黒江ゆり子, 市橋恵子訳(1995):慢性疾患の病みの軌跡.東京. 医学書院,37.
- Erikson E.(1959):Identity and the life cycle.International universities Press, New york.
- Ferrell(1992): The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part 1. The impact of bone marrow transplant on quality of life,

- Cancer Nursing,3,153-160.
- Fisch M(1998): Information preferenves,reading ability, and emotional changes in outpatientts duaring the process of abtaing informed consent for autologous bone-marrow transplantation, J Cancer Educ,13(2),71-75.
- Frank Bakear(1999): Reintegration after bone marrow taransplantation, cancer practice,7(4),190-197.
- 藤田佐和(2001): 外来通院しているがん体験者のストレスと折り合いをつける力, 高知女子大学看護学会誌,26(2),1-10.
- 藤田佐和(2006): 退院後のがん体験者の適応過程における拡がり, 高知女子大学看護学雑誌,31(1),5-18.
- Garner D.&Bemis k K(1982): A cognitive behavioural approach to anprexia nervosa,Journal of cognitive therapy research, 6,123-150.
- Groom,Susan,Procter,Susan,Couteur,AnnLe(2000):Developing a concept analysis of control for use in child adolescent mental health nursing, Journal of advanced Nursing, 31(6),119-123.
- Haggman-laitilia A, Pietilia AM(1993):Life control,the core of being healty, Theoretical-empirical definition of the concept "life control",5(1),2-10.
- 林優子(2001): 腎移植を受けたレシピエントの背景と QOL に関する調査, 岡山大学医学部保健学科紀要,12(1),37-44.
- Henderson S(2003):Power imbalance between nurses and patients: A potential partnership in care,J Clin Nurs,12,501-508.
- 人見貴子,田中真琴,佐藤栄子,数間恵子(2008): 造血細胞レシピエントの移植後に関する情報提供の施設間差, 日本がん看護学会誌,22(2),47-51.
- 人見貴子,田中真琴,佐藤栄子,数間恵子(2008): 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.
- 平田恵子, 藤田佐和, 鈴木志津恵(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科誌,34(1),36-43.
- 石橋美和子(2002): 同種骨髄移植を受ける患者の不確かさとその対処, 日本がん看護学会誌,16(2), 5-13.
- 市川ちづ子, 河本万喜世,竹原恵子(1990): 腎移植患者の自己管理への援助パンフレット考案用品を用いて, 看護の研究,22,453-453.
- Immy,Hollowy・Stephaine, Wheeler(2006): Qualiative Research for Nurses, 野口美和子監訳: ナースのための質的研究入門,医学書院, 167.
- 川村三希子(2005): 長期生存を続けるがんサバイバーが生きる意味を見出すプロセス,日本がん学会誌,19(1),13-21.
- Kasal,S.V.,Cobb,S(1966):Health Behaviour, Illness Behavior and Sick-Role Behavior, Archives of Enviromental Health, I ,12,246-266, II ,12,534-541.
- Keagh(1998): Psycosocial adaptation of patients snd familes following bone marrow transplantation:a prospective longitudinal study, Bone marrow

- transplantation, 22,905-911.
- K.L Syrjala(1993): Recovery after allogenic marrow transplantation, prospective study of predictors of long term physical and osycosocial functioning, Bone marrow transplantation, 11,319-327.
- 小西友七編集主幹(2001) : ジーニアス英和辞典改訂版,大修館書店,390.
- 古賀美佐子(1994): 同種骨髄移植(BMT)後の QUALTY of Life (QOL)に関する検討, 看護技術,40(2),103-108.
- 厚生労働省編(2010) : 国民衛生の動向,57(9),152.
- 黒崎明子, 松本朋子(2008):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 II,38,178-180.
- L,Edman(2001): Health-related quality of life,symptom distress and sense of coherence in adult survivorrs of allogenic stem-cell transplantation, European Journal of Cancer care,10,124-130.
- Lee(2006) : Execise and activity patterns in cancer patients after recent allogenic bone marrow transplantation,Texas woman's university doctoral dissertation clinical trial research ,32,219.
- Lyna(1992): Long term psychological adjustment of acute leukemia surviovors:impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy, Psycosomatic medicine, 54,30-47.
- 松下正明編(2002) : 臨床精神医学講座 17 リエゾン精神医学・精神科救急医療, 中山書店.
- Mary(1992): The process of maintaing Hope in adults undergoing bone marrow transolantation for leukemia, Oncology Nursing Forum, 19(6), 883-889
- Mitchell M.(1997):Patient's perceptions of preopereative preparation for day surgery,J Clin Nurs,26,356-363.
- 森文子(2013) : 造血幹細胞移植と看護, 系統看護学講座 別巻 がん看護学, 医学書院.
- 森一恵(2008) : 造血幹細胞移植を受ける患者の内発的動機づけによる自己決定を支援するための看護介入プログラムの開発, 日本がん看護学誌,22(1),55-63.
- 永井庸央, 遠藤恵美子(2009) : 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),21-30.
- 中島珠美,西岡美佳,水浦友香子,田代清美(2007) : 造血幹細胞移植を受ける患者の対処機制の構造, 日本看護学会論文集: 成人看護 I,37,85-87.
- 野川道子(2012) : 療養の場を問わず、使用できる病気の不確かさ尺度の開発, 日本看護科学学科誌,32(1),3-11.
- 水口礼治(1985) : 人格構造の認知心理学的研究 : Locus of control(統制の所在性)に関する疎一密性仮説の提唱と検証, 風間書房,5-7.

- 水野道代(2003):長期施設療養を続ける造血器腫瘍患者の希望とその軌跡の構造, 日本がん看護学会誌,17(1),5-14.
- 日本造血細胞移植学会ホームページ(2008): 全国調査報告書,
<http://www.jshct.com>
- AS Hornby(2000):Oxford Advanced Learner's Dictionary of current English, Oxford University Press,270.
- 大久保功子著,グレッグ美鈴他編(2007):よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 看護研究のエキスパートをめざして, 医歯薬出版株式会社,107-109.
- 大槻久美(2005):同種骨髄移植患者の QOL と spiritual Wellbeing の関連, 日本がん看護学会誌,19(2),81-86.
- 大谷利江(1992): 腎提供者の術後の QOL に関する調査, ナーシング, 12(4), 112-116.
- Raija Eirola,Merja Nikkonen,Anna-Maija Pietilia.(2000):Life control of members of the Kainuu Martha Organization in Finland,International Journal of Nursing Practice,6,7-15.
- Rodgers(2010):The meaning of adolescent's eating experiences of during bone marrow transplantation recovery, Oncology Nursing,27(2),65-72.
- Rotter,J.B(1954):Social learning and clinical psychology,Englewood cliffs, New Jersey,Prentice-Hall.
- Saleh(2001): Hope among patients with cancer hospitalized for bone marrow transplantation:phenomenology study cancer nursing, 24(4), 308 - 314.
- 榑原哲也(2007): 現象学とは何か—看護ケア理論における現象学的アプローチの理解のために—, 緩和ケア,17(5),386-390.
- 榑原哲也(2011): 現象学的看護研究とその方法,看護研究,44(1),7-8.
- 佐藤和美(2010): ストーマ造設患者のセルフケア支援,がん看護,15(1),59-62.
- 島田美鈴(2009): ゆらぎの概念分析—がんサバイバーの適用に向けて—, 高知女子大学紀要,59, 57-72.
- 下枝恵子,羽山由美(2003): 造血器腫瘍患者を対象とする心理教育の集団過程で生じた現象,聖路加看護学会誌,7(2),71-81.
- 白井太一他(2006): 脳死臓器提供におけるドナー家族の悲嘆心理と看護介入に関する研究, 北海道医療大学保健福祉学部学会誌,2(1), 81-86.
- Schlits,A.(1974): Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt,Frankfurt a.M. 30ff.;Collected PapersBd.I,22,135,148.
- Sco Jin (2006): An exploration of the concept of patient education:implication for the development of educational programs for relapsed post-bone marrow transplantation patients and their families, international journal of nursing practice ,12,129-135.
- 新村出(2004): 広辞苑, 第5版, 岩波書店, 2627.
- 外崎明子(2003): わが国の造血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, 日本がん看護会誌,17(2),4-12.
- Spring wildman, Janet A. Secrest,Verginia Keatley.(2008):A concept analysis of control in the perianesthesia period,Journal of Peri Anesthesia Nursing,23(6),401-409
- Susleck D, Willocks A , Secrest j, et al.(2007): The perianesthesia experience from the patient's perspective,J peranesth nurs,22,10-20.
- 杉田正樹(1992) : 他者と承認, 他者との現象学, 新田義弘, 宇野昌人編集, 北斗出版, 増刷第1版, 東京,88.
- Swinney JE(1992):Self-esteem,locus-of control,and perceived health status in African-Americans with cancer.Universty of texas at austin,PH.D,149.
- 高橋奈津子,雄西智恵美(2007): 造血細胞移植の治療過程にあるがん患者の情報ニーズと情報探求行動の分析 造血細胞移植前に焦点をあてて, 日本がん看護学会誌,21(2),38-43.
- 竹田青嗣 (1988) : 現象学入門, 日本放送出版協会,57-63.
- T.LKiss(2002): Long-term medical outcomes and quality-of-life assessment of patients with chronic myeloid leukemia followed at least 10 years after allogenic bone marrow transplantaion , journal of clinical oncology, 20(9), 2334-2343 .
- 田中智美(2012):造血幹細胞移植体験が患者の実存性に及ぼす影響, 日本がん看護会誌,26(1),83-89.
- Wingard(1992): Sexual satisfction in surviovors of bone marrow transplantaion, Bonemarrow Transplantation ,9,185-190 .
- Walker LO,Avant KC(2005).Strategies for Theory Construction in Nursing.Upper Saddle River,NJ:Person/pretince Hall.
- Wolf S.(1971):Children under stress.pergamon,London
- 山口美智子(2007),造血幹細胞移植を受けた造血器腫瘍患者の病みの体験と看護援助,日本がん看護会誌,21(1), 48-55.
- 山田巧(2005) : 看護師の認知した心臓移植の待機期間における患者の心理的反応, 国立看護大学校研究紀要,4(1),20-27.
- Zindller-Wernet P,pWeiss S.Health(1987): Locus of control in nurses, Western journal of nursing research, 9,160-179.

研究計画書概要

高知県立大学大学院 健康生活科学研究科 看護学専攻

博士後期課程 永井庸央

1. 研究課題名

外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究

2. 研究の背景

血液・造血器腫瘍患者の死亡者は増加傾向にあり、その治療法として造血幹細胞移植が1970年代から開始され、著しく移植件数は増加している。移植後患者は造血能の回復が十分でないことや、免疫抑制剤の内服に伴い免疫能が低い状態にあり、多くの患者の療養生活は死の脅威にある。患者は情報を集め、判断し、それをもとに自分なりに生活を厳しく制限して細心の注意を払い生活していることが知られている。しかしこのような状況を患者はどのように捉えているのか十分に明らかにされていないのが現状である。

本研究では、造血幹細胞移植後患者が免疫機能の低下と死の脅威により、生存するという信念を抱き病状の現実を受けとめ、病気、治療の情報を整理し、自分の活動または感情を抑制し、自らの生活の軌跡と範囲を選択する能力をもち実行することを“ライフコントロール”と捉える。

本研究の目的は外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものなのか明らかにすることである。このことで、造血幹細胞移植後患者の療養生活をより深く理解することができ、造血幹細胞移植後患者が療養生活を始める際の、ライフコントロールに対する具体的な看護支援の方向性を見出すことができると考える。

3. 研究の意義

研究への貢献として、これまでライフコントロールに着目した研究はがん看護領域では少ない。そのためがん患者のライフコントロールについてこれまでなかった知見を得ることで、がん看護領域における患者の療養生活における知見を蓄積できると考える。

実践への貢献として、造血幹細胞移植後患者のライフコントロールがどのようなものかを明らかにすることで、移植後患者の療養生活についての理解を深めるとともに、新たに移植後の療養生活を始める患者に適切なライフコントロールを促す援助が出来る则认为。

4. 研究参加者

研究参加者は以下の条件を満たす患者 20 人である。

- 1) 造血幹細胞移植を行いおおよそ 1 年以内の患者。
- 2) 18 歳以上の外来通院患者。
- 3) 身体症状・心理状態が落ち着いており、コミュニケーションが十分にとれる患者。

5. 研究方法

1) データ収集方法

- (1) プレテストを実施してインタビューガイドを作成する。インタビューガイドを使用し

基本的に週 1 回、1~3 回面接を行う。

- (2) 院内のプライバシーを確保できる場所で、面接を行う。面接に際してはその都度、病状、ならびに健康状態を確認し、面接が可能かどうか確認する。看護介入は行わないという立場で調査に臨むが、面接中に対処が必要と思われる事態やトラブルの発生時には主治医に連絡し指示を受ける。
- (3) 面接の内容は、造血幹細胞移植後、療養生活でのライフコントロールについて語ってもらう。
- (4) 面接の内容は許可を得て録音する。
- (5) 録音テープは逐語録を起こし、メモとともに分析データとする。また面接時の研究参加者の声のトーンや表情、間などと、それに対する研究者の印象についても記述する。
- (6) 2 回以上面接をする場合はデータ収集の間隔を、参加者の都合により流動的になると予想されるが、基本的に週 1 回、30~60 分以内/回とする。データ収集の間隔を週 1 回とする理由は研究参加者の負担が強くなり、前回の面接内容を思い出しやすいと想定しているためである。

2) 研究期間

平成 24 年 2 月~平成 28 年 3 月

3) データ収集場所

A,B 県の 3 施設

4) データ分析方法

逐語録からライフコントロールに関連する重要な陳述を抜粋し、意味を持つと考えられる単位ごとに分類する。ライフコントロールに関する意味の単位を経時的、感情の流れに沿ってまとめ、全参加者の共通性と相違性について記述し、各参加者を比較することで現象の全体構造を統合する。

6. 倫理的配慮

- 1) 高知県立大学の倫理審査委員会から承認を得る。
- 2) 研究参加者へのアクセス
 - (1) 医療機関の責任者ならびに看護部長に対し、口頭と文書を用いて説明する。医療機関が倫理審査委員会を有している場合はその承諾を得る。
 - (2) 患者に対して、研究者を紹介してもよいかどうかを別紙「研究者紹介のお願い」を用いて外来担当医師から尋ねてもらう。
 - (3) 次回外来受診の際に外来担当医師か外来担当看護師に研究者紹介の同意を確認してもらう。
 - (4) 研究者紹介の同意を得た場合には患者が希望する日時を尋ねてもらい、研究者に連絡してもらい日時を決定する。
 - (5) 研究参加候補者に研究者が口頭と文書を用いて研究の主旨、方法、下記 3)~8)について説明する。また疑問等に誠実に答え、次回の外来受診時にあらためて研究参加へ

の可否を尋ねる。

3) 研究参加への自由意思・研究参加の同意の撤回

- (1) 研究への参加は自由であること、参加拒否や途中からの拒否も差し支えないこと。
- (2) 研究参加を拒否したり途中でやめても、当該施設から受ける治療や看護、当該施設との関係に何ら影響を受けないこと。
- (3) 研究参加者が同意を撤回する場合は、「同意取り消し書」に署名したうえ、渡しておく切手つき封筒で研究者に郵送する。研究者は郵送された「同意取り消し書」に署名し研究参加者に返送する。
- (4) 研究施設が研究協力の承諾を取り消す場合は、「承諾取り消し書」に署名のうえ、渡しておく切手つき封筒で研究者に郵送する。研究者は郵送された「承諾取り消し書」に署名し、施設に返送する。
- (5) 研究参加の同意の撤回、研究協力の承諾の撤回可能な期日は平成 28 年末日であること。

4) プライバシーの保護

- (1) 本研究は、造血幹細胞移植後の患者のライフコントロールはどのようなものかを明らかにすることが目的であり、療養生活のプライバシーに踏み込んだ内容を語ってされることを十分に説明し理解を得るようにすること。
- (2) 知り得た内容は個人を特定しないかたちで指導教員とデータを共有し、その他にはもたさないこと。
- (3) インタビュー内容の録音テープは、希望があれば研究終了後に提供すること。

5) 個人情報の保護

- (1) インタビューの内容は許可を得て IC レコーダーに録音し、逐語録を起こして分析データとするが、個人が特定されないように逐語録の固有名詞はすべて頭文字と無関係のアルファベットに換えること。
- (2) 同意書、IC レコーダー、記録は鍵のかかる場所で保管すること、研究終了後や研究が中止した場合には同意書、記録はシュレッダーにかけ、IC レコーダー、USB メモリのデータは消去すること。

6) 研究参加により期待される利益

- (1) 研究成果を研究参加者たちと同じような環境におかれる他の患者の看護に適用することで、その人たちへの効果的な看護の提供が可能になること。
- (2) 患者自身の利益として、患者が研究者に日々の生活にまつわるライフコントロールを語ることで、生活上の困難が解決されたり精神的に楽になる可能性があること。

7) 研究参加により起こりうる危険ならびに不快な状態とそれが生じた場合の対処方法

- (1) 経験を語ってもらうという研究方法の性質上、少なからずプライバシーに踏み込むことが想定されるため、身体的・精神的負担が予想されること。
- (2) 面接による時間的な制約とそれに伴う社会的負担が生じ得ること。

- (3) 苦痛のある場合は同意を得たうえで、主治医に対処を依頼すること。
- 8) 研究成果の発表
 - (1) 研究成果は博士論文として公表され、また専門誌と学会で公表されること。
 - (2) 公表に際しても研究参加者が特定されるような記述は避け、また必要最小限にとどめること、研究参加者が希望する場合には本人へ研究成果を説明すること、紹介を受けた施設へ研究成果の発表については研究参加者の意向を尊重して決定すること。

研究参加者基本情報

「はじめに〇〇さんの基本的な情報を伺いたと思います。話したくないと思われることはお話しされなくてかまいません。どうぞよろしくお願ひします」と伝え、以下のことを尋ねる。

1. 性別
2. 年齢
3. 家族
既婚・未婚
子どもの有無
4. 移植からの日数
5. 移植の種類
6. 前処置の種類
7. 病状・治療の経過
(発症から現在まで)

インタビューガイド

研究参加者の基本情報を尋ねた後に、「これから〇〇さんが退院されてからのことについて、はじめに〇〇さんの基本的な情報を伺います。」と伝え以下のことを尋ねる。またインタビューを行うに当たって、インタビューガイドに基づいて行うが、研究参加者が自由に語ってもらえるように、インタビューガイドに捕らわれないように進めていく。

1. 療養生活における印象的な出来事と思いについて

- 〇〇さん、退院されてから特に大変だったことはどんなことですか？
- 自宅に帰ってから、退院前に考えていたことと違うことなどがありましたら教えてください。

2. 療養生活を生きるうえでの信念について・生活の軌跡の方向や範囲を選択することについて

- 〇〇さんは今、何か目標にされていることや、普段の生活で大事にされていることはありましたら教えてください。
- 〇〇さんは今、その目標を叶えるために心がけていることがありましたら、教えてください。

3. 活動や気持ちの制限について

- 〇〇さんが退院されてから、普段、生活をするうえで何か制限されていることはありましたら教えてください。
- 制限していることの思いについての語りがない場合：そのことをどう思われますか。
- 〇〇さんは退院されてから、ご自分のお気持ちや、人付き合いで制限していることがありましたら、どのようにされているか教えてください。
- 経済的な負担も病気の前とは違ってあると思います。〇〇さんは金銭面で何か制限していることがありましたら、どのようにされているのか教えてください。

4. 病状の情報収集について

- 〇〇さんが外来に受診されるときに、主治医の先生から治療や病気について説明をされていると思います。説明が難しい時やわからない時はどのようにされていますか？
- 先生から説明していただくこと以外に、治療や病気について調べていることがありましたら、どのようにされているのか教えてください。
- その時に、何か注意して心がけていることがありましたら教えてください。

5. 病状の情報の整理について

- 主治医の先生から採血の結果など説明されていると思いますが、その結果をどのようにまとめて整理しているのか教えてください。
- 整理するうえで工夫したり、心がけていることがありましたら教えてください。

6. 病気の現状を受けとめる力について

- ○○さんは今の生活で大変なことがたくさんあると思います。お気持ちの面で、どうすることもできないと思うことがありましたら教えてください。
- これまではどうすることもできないと思っていたけれど、お気持ちの持ちようが変わったことがありましたら教えてください。

7. 共通の質問事項

- そう感じた／思ったことを具体的に話してもらえますか？
- それはどのようなことですか？
- なぜそう思うようになったのですか？
- いつ頃からそう思うようになったのですか？
- 何かそう思うきっかけとなった出来事があれば教えてください。
- その時どのようなことを考えていましたか？
- 今はどのように感じていますか？
- いつもそう思いますか？
- どんな時に強く感じますか？
- どうしていきたいですか？どうすることもできないと思うのはなぜですか？など。
- ・ 面接中に時々面接を続けてよいか確認する。また、研究対象者の話す内容で研究者が理解できないことがある場合、その都度研究対象者に確認する。
- ・ 面接中、研究対象者がみせる表情や音声の変化や面接中の研究者とのやりとり等も細かく観察し記述する。
- ・ 面接終了時には再度、研究対象者の話した内容を確認し、研究者が理解できないことがあれば補い質問する。
- ・ 次回の面接の日時、場所を確認する。

〇〇病院〇〇〇〇看護部長

研究協力をお願い

拝啓

〇〇の候、〇〇看護部長におかれましてはお忙しい日々をお過ごしのことと存じます。

私は現在、高知県立大学大学院健康生活科学研究科で、「外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究」に取り組んでおります。

本研究でとらえる“ライフコントロール”とは造血幹細胞移植後の患者さまが健康状態の悪化の恐れによって、生きるという信念をもって、病気の状況をそのまましっかりと受けとめ、治療などの情報を整理し、ご自分の活動を制限し、ご自分の生活がこれからどのような方向に向かっていくのか、どれくらいの範囲で何かをするのか選択する力を持ち実行することであると考えております。

本研究では外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールはどのようなものなのか明らかにし、このことで、造血幹細胞移植後患者の療養生活をより深く理解し、造血幹細胞移植後患者が療養生活を始める際の、ライフコントロールに対する具体的な看護支援の方向性を検討したいと考えております。この結果をもとに今後の看護支援に役立てたいと考えております。

お忙しい中、誠に恐縮ではございますが、添付の研究計画書をご覧いただき、研究へのご協力をいただきますよう何卒よろしくお願い申し上げます。

敬具

研究活動をするにあたり、下記の件をお願いいたします。

1. 外来担当医師の紹介
2. 外来担当看護師の紹介
3. 面接を行う個室の借用

本研究に関して、何かご不明な点がございましたら、下記までご連絡下さい。どうぞよろしくをお願いいたします。

- * 研究協力依頼書と研究承諾書は平成 28 年 3 月まで末日まで併せて保管頂きますように
よろしくをお願いいたします。
- * 本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得ております。

研究者：高知県立大学大学院健康生活科学研究科博士後期課程 永井庸央

連絡先：〒720-0024 広島県福山市高美台 1-11

携帯電話：000-000-000

Mail：nagai@pu-hiroshima.ac.jp

指導教員：高知県立大学教授 藤田佐和

連絡先：000-000-000

承諾取り消し書

(施設用)

高知県立大学大学院 健康生活科学研究科

博士後期課程

永井 庸央 宛

私は自由意志に基づいて、「外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究」の研究への協力を承諾しましたが、その承諾を撤回します。

平成 年 月 日

署名 (施設責任者)

署名 (研究依頼者)

高知県立大学大学院 健康生活科学研究科

博士後期課程 永井庸央

連絡先：〒720-0024 広島県福山市高美台 1-11

携帯電話：000-000-000

Mail：nagai@pu-hiroshima.ac.jp

指導教員： 藤田佐和 (高知県立大学 教授)

連絡先：000-000-000

〇〇様

研究者紹介のお願い

現在、高知県立大学健康生活科学研究科で、「外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究」という移植を行った患者さんの支援に向けた研究に取り組んでいる学生がいます。この学生は看護師免許をもち県立広島大学看護学科で勤務しながら、研究活動をしています。研究は造血幹細胞移植を受けて1年以内で、現在療養生活をしている患者さんを対象にインタビューをするものです。

〇〇さんは移植後1年以内の経過にあり、現在療養生活をしているため、この研究の対象者として選定させていただきました。〇〇さんにご協力していただきたいことと、お約束することは以下のことです。

<ご協力していただきたいこと>

1. 研究者を〇〇さんにご紹介することの同意。
2. 15分程度、研究者からの研究についての説明を聞いていただくこと。

<お約束すること>

1. この研究者に会うかどうかは〇〇さんの自由意思で、会わない場合にも治療にはまったく影響はありません。
2. 研究者に〇〇さんをご紹介することで、〇〇さんが造血幹細胞移植を行い、1年以内の経過にあり、現在療養生活をしているという診療情報を研究者が知ることになります。研究者がこの診療情報を他には漏らすことはありません。
3. 説明を聞いたあとに、研究に参加されない場合にも治療にはまったく影響ありません。

以上のことをご理解いただいたうえで、次回の外来受診の時に、私にご返答をお願いいたします。その際に〇〇さんが希望される日時を伺い、研究者に連絡して、ご紹介する日程を決めさせていただきます。ご協力をよろしく願います。

〇〇病院 〇〇医師

〇〇様

研究協力をお願い

私は、看護師免許をもって県立広島大学看護学科で勤務しながら、現在、高知県立大学大学院健康生活科学研究科で、「外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究」に取り組んでおります。

造血幹細胞移植後、患者様は血液をつくる機能の回復が十分でないことや、免疫抑制剤をお飲みになることで、免疫機能が低い状態となっています。このような状況で様々な情報を集めて判断し、それをもとにご自分なりに生活を厳しく制限して細心の注意を払い生活されていると思います。このような状況を患者様はどのように考えて行動しているのか、十分に知られていない現状があります。

今回、外来通院する造血幹細胞移植後の患者様のライフコントロールはどのようなものなのか明らかにし、このことで、移植後の患者様の療養生活をより深く理解し、患者様が療養生活を始める際の支援方法を検討したいと考えております。

この研究では“ライフコントロール”とは造血幹細胞移植後の患者様が健康状態の悪化の恐れによって、生きるという信念をもって、病気の状況をしっかりと受けとめ、治療などの情報を整理し、ご自分の活動を制限し、ご自分の生活がこれからどのような方向に向かっていくのか、どれくらいの範囲で何かをするのか選択する力をもち実行することであると考えております。

つきましては、皆様に研究へのご協力をお願いしたいと存じます。

<皆様にご協力していただきたい内容は以下の通りです。>

1. 面接について

外来受診日に院内のプライバシーを確保できる個室で、1回に30～60分程の面接を1～3回、お願いいたします。2回以上面接をする場合は基本的に週1回の間隔でお願いいたします。この間隔は患者様の負担が強くなり、前回の面接内容を思い出しやすいためです。

2. お話ししていただくこと

移植後、療養生活でどのようなことに気をつけていられるか、また、そのことをどのように思われているのか話していただきたいと考えております。

<研究のご協力に際して、以下のことをお約束いたします。>

1. 研究参加への自由意思

本研究への参加はお断りになることもできます。お断りになっても、皆様が受ける治療・看護に関して不利益を被ることは一切ありません。

2. 研究参加の同意の撤回

本研究への参加を同意した場合であっても、いつでも途中でやめることができます。

研究への参加の同意を撤回することによって治療・看護に不利益を被ることは一切ありません。同意を撤回する場合は、「同意取り消し書」に署名し、お渡しする切手つき封筒で研究者に郵送してください。研究者は郵送していただいた「同意取り消し書」に署名し皆様に返送いたします。また、皆様が研究の参加の同意を撤回されない場合でも、医療施設が研究協力を取り消した時には研究は中止となります。

3. プライバシーの保護

本研究では、皆様のライフコントロールはどのようなものを明らかにすることが目的であり、療養生活のプライバシーに踏み込んだ内容を語ってもらう場面が想定されます。研究の中で知り得た内容は個人を特定しないかたちで指導教員と共有し、その他にはお持ちしません。プライバシーを堅くお守りします。録音テープはご希望があれば研究終了後に提供いたします。

4. 個人情報の保護

本研究で得られた情報には、個人を特定できるようなことは一切記載せず、お名前と無関係のアルファベットで管理いたします。同意書、録音テープ、記録は鍵のかかる場所で保管します。研究終了後や研究参加の同意の撤回があった場合は、同意書、記録はシュレッダーにかけ、録音テープ、フロッピーディスクなどは処分いたします。

5. 研究参加により期待される利益

お話し頂いた皆さまに直接的にお役に立てることはありません。しかしこれまでの病気体験を振り返る機会になること、そして今後療養生活をする患者様の支援の確立に役立てたいと考えております。

6. 研究参加により起こりうる苦痛とそれが生じた場合の対処方法

本研究において面接を行うことで、治療中であることから身体的、精神的、社会的な苦痛がおこる可能性があります。苦痛のある場合は、同意をいただいた上で、主治医に報告し対処を依頼します。また、話したくないことは話していただかなくてもよろしいですし、時間がないときは面接時間の変更や面接の中止をすることができます。

7. 研究成果の発表

面接の内容を博士論文としてまとめたものは、個人名が特定できない形で、学会や専門誌で公表いたします。研究成果は皆様のご希望がある場合後日ご説明いたします。また、医療施設へのフィードバックは皆様のご意向に沿って決定いたします。

8. 研究協力の可否の確認と日程について

研究協力の可否については、直接同意書を頂くことで確認させていただきたいと考えております。研究への協力の同意をいただいたうえで詳しい日程などの打ち合わせをさせていただきたいと考えております。

以上のことを十分ご理解いただいたうえで、この研究にご協力いただけますよう何卒よろしくごお願い申し上げます。なお、本研究に関してご不明な点など、ご質問がありましたら

ら、いつでもご遠慮なく下記の連絡先までご連絡ください。

- * 研究協力依頼書と研究同意書は平成 28 年 3 月まで末日まで併せて保管頂きますように
よろしく願いいたします。
- * 本研究は、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得ております。

研究者：高知県立大学大学院 健康生活科学研究科 博士後期課程 永井庸央

連絡先：〒720-0024 広島県福山市高美台 1-11

携帯電話：000-000-000

Mail：nagai@pu-hiroshima.ac.jp

指導教員：藤田佐和（高知県立大学教授）

連絡先：000-000-000

同意書

(研究参加者用)

私は、この度、「外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究」の研究に関する目的、意義、研究方法、守秘義務、研究協力への任意性、協力中断の自由、心身負担への配慮、研究結果の公表の仕方、ならびに看護上の貢献に関する説明を受け、研究の主旨を理解しましたので研究に協力いたします。

平成 年 月 日

研究協力者

署名 _____

研究依頼者

署名 _____

高知県立大学大学院 健康生活科学研究科

博士後期課程 永井庸央

連絡先：〒720-0024 広島県福山市高美台 1-11

携帯電話：000-000-000

Mail：nagai@pu-hiroshima.ac.jp

指導教員： 藤田佐和 (高知県立大学 教授)

連絡先：000-000-000

この同意書と別紙の「研究協力のお願い」は、研究期間（平成 28 年 3 月 31 日）が終了するまで、大切に保管していただきますよう、お願い致します。

同意取り消し書

(研究参加者用)

高知県立大学大学院 健康生活科学研究科

博士後期課程

永井 庸央 宛

私は自由意志に基づいて、「外来通院する造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究」の研究への協力を同意しましたが、その同意を撤回します。

平成 年 月 日

署名（研究協力者）

本文書を受領したという確認のため、研究依頼者が署名し、貴方に返送致しますので、下記に返送先を記載して下さいますよう、お願い致します。

ご住所

署名（研究依頼者）

高知県立大学大学院 健康生活科学研究科

博士後期課程 永井庸央

連絡先：〒720-0024 広島県福山市高美台 1-11

携帯電話：000-000-000

Mail：nagai@pu-hiroshima.ac.jp

指導教員： 藤田佐和（高知県立大学 教授）

連絡先：000-000-000

様式4

平成 28 年 10 月 17 日

承認書

高知県立大学研究倫理審査委員会

委員長 川村 美咲子



下記の研究課題について、高知県立大学研究倫理審査要綱の迅速審査(オ)に基づき、高知県立大学看護研究倫理審査委員会の審査結果を承認いたします。

高知県立大学看護研究倫理審査委員会

委員長 森下 利子



申請者 永井 麻央 様

研究課題 療養生活をする造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究

承認番号 看護倫 11-39 号

高知県立大学看護研究倫理審査委員会において、上記の研究計画における倫理を審査した結果、審査基準の全てを満たしていると判断しましたので、看護研究倫理委員会規程 8 条 7 項により、本研究計画を実施することを承認いたします。

第5号様式(第13条関係)

倫201号
平成24年8月8日

神奈川県立がんセンター倫理委員会審議結果通知書

高知県立大学大学院 博士課程学生 石橋新
永井 廣典 様

神奈川県立がんセンター倫理委員会会長

平成24年4月11日付けで審議申請のあった事項に係る審議結果を次のとおり通知します。

審議事項名	療養生活をする造血幹細胞移植後患者のライフコントロールに関する研究
審議結果	申請のとおり承認する。

表 造血幹細胞移植後患者のライフコントロールの結果一覧

大テーマ	中テーマ	テーマ	サブテーマ	対象者
これから の生活に 目安をつ ける	体調の悪 化を回避 する	生き延び るために 医師の指 示を固守 する	免疫抑制剤を服用している間は生ものの飲食は医師から禁止されているため、指示を守るように工夫して食べる。	A,D,J
			感染に注意するように医師に指示されているため、調理の際に具材を素手で触らないように工夫する。	A,H
			実際に経験した免疫能の低下による強い感染症から、その危険性を実感できているため、埃に気をつけなければならないという医師の指示は納得できるため指示を守る。	M
			免疫機能が弱く感染しやすい体調であり、感染したら重症化することが怖いため、感染症が流行している時には、罹患しないように外出を控え、家族に罹患者が居る場合は、離れて生活する。	E,F,G,Q
			感染には気をつけるように医師に言われているため、感染しないように普段の生活の中でマスクの着用、手洗い、食器の消毒を続けて行う。	A,D,F,H
			医師、看護師から生もの、不衛生な物を食べないように指示されているが、判断に困り、疑わしい時には危険であろう食べものは選択しない。	A,D,H
			GVHDによる皮膚症状を悪化させないように紫外線を避けるという医師の指示を守るように工夫する。	A,B,C,D

	生活の仕方を判断するために情報を把握する	生活面のちょっとした疑問は医師には聞きづらいため、顔なじみの看護師に相談し疑問を解消する。	A,J
		病気に関する情報には不明確で、信頼できないものもあるため、正確で信頼できる情報源から収集する。	B,D,P
		採血結果をもらってもよく病気を理解することができないため、医師が行っているように採血した血球のデータの値の推移をグラフにして身体の状況を把握する。	B,D
		医師に困っていることや症状について知っておいてもらわないといけないため、診察時に伝えて相談しておく。	B,D,E
		一般の医院で受診する歯科、耳鼻科で、医師が怖がって治療していることがわかる時には、信用できないため、治療施設を選択して変更する。	H
	入院環境と同じように住まいを整える	骨髄機能が弱い状態で、無菌病棟からクリーンルームの環境がない家に帰るため、埃による肺炎にならないように、埃がたちにくい掃除機、空気清浄機の購入、家のリフォームをする。	A,B,H
	すぐに具合が悪くなるため体力を温存する	身体がきついため、目の前にある家事より身体を休ませることを優先する。	A,B,E,J
		湯冷めで風邪をひかないように、身体を冷やさないよう工夫する。	F
		これまでの経験から腹痛、嘔吐などを誘発するものは何か自分なりに把握し、工夫し予防する。	E,H
		筋力が回復していないことで転倒することが怖いいため注意する。	E,F,M
外食は生ものや調理法による感染が気になるのではない。		D,H	

現状を維持する	制限した生活を飽きずに長く続けるための工夫をする	歩行数、採血結果など自分なりの数値目標を持ち続け、自己管理し続けるためにモチベーションを維持させる。	C,D,I
		食べて、動けることを目指し、毎日の管理を継続できるように工夫して楽しめるようにする。	C,D,H, F
		治療は病院に任せ、自分ができることは何かを考え生活上の管理を確実にする。	D,I
	少しずつ回復しているので今は無理をしない	時期が来れば味覚異常や、消化機能が回復するため、食べられない時には食わず、無理をせず自然にまかせる。	B,F,J,M
		血球数や体の調子は、すぐに回復せず、時間がかかるため、回復する時期に目安をつけてあせらない。	B
脆弱な身体を日常生活に順応させる	細菌に身体を慣れさせる	医師に勧められている方法ではないが、自分なりに判断し、免疫力を付けるために発酵食品を摂取し菌に身体を慣れさせる。	H,I
	日常生活ができるように少しでも体力を養う	食べものからの感染を気にしすぎると、食べられなくなるので食べて力をつけるために深く考えずに食べる。	A,H
		落ちた体力を少しでも取り戻すために、安全に運動出来る場所を見つけ体力づくりをする。	D,H,I
		唾液の分泌低下によるべたつく食感や、味覚異常で食べられなくなった状況で、体力をつけるために少しでも食べられるよう食べ方や食べる物を工夫する。	D,E,F,G,J,W
		貧血などの改善を目指し血液データを判断し、過不足している栄養素を食事やサプリメントで調整する。	D,I

大テーマ	中テーマ	テーマ	サブテーマ	対象者
他者との隔たりの中で生きる	これ以上家族の迷惑にならないようにする	これ以上家族の迷惑にならないようにする	家族に病状や不安な気持ちを言うと心配してしまうので言わないことにしている。	G,H
			家計に負担がかかるようなことは避け、家族に迷惑をかけずに生活する。	A,D,O
			自分では大丈夫と思えるが、家事をすることや、公共交通機関で受診することで家族が心配するため、家族の言うことに従う。	F,J
			家族が調理した食事で感染する心配があっても、食べなければ家族との関係性が悪化するだろうと想像する時には少し無理をしても、関係性を優先し食べる。	B,I
			息子の将来を考えATLが垂直感染をしている可能性について説明する。	N
	他者との隔たりに持ちこたえる	職場での待遇を仕方がないと言いつけさせる	病気になる前の待遇とは全く違い、戦力外通知されている野球選手と同じ立場でわだかまりがあるが、給料をもらえるだけ良いと言いつけさせ、働く。	C
			マルクの結果、再発した場合にはリンパ球を投与する治療を行わなければならないため、復職できない可能性がある。しかし復職しなければ休職期間の限界から退職しなければならないので、どうしても復職しなければならない。	O
			首になることを覚悟する	G,
		辛さをわかってくれない家族へのイライラを	感染すると死んでしまう恐怖や、再発予防のために痛くて痒くて眠れないGVHD症状を我慢している辛さを家族が分かってくれていないことにイライラするが、助けて貰っている立場上イライラしていることは言わず我慢する。	A,B,C,E

	我慢する	家族へのイライラを我慢出来ない為、再入院して過ごす。	B
	職場の地位を退かない	今の仕事のポジションで出来ないと言え、それまでで他に行くところはないため、許される限り最低限のラインでしがみつく。	C,I
苦悩のなかの対応策を選択する	気を紛らわして時間が過ぎるのを待つ	気を紛らわし時間が過ぎるのを待つ。	B
		日々の療養生活を頑張り続けるために、あえて楽しみとなる予定を立て、それを目標にする。	A,F,I
	移植患者同士で本音の愚痴を言う	病気でない人は病人の気持ちは本当にはわからないので、患者同士愚痴を言い、気持ちを分かち合う。	A,B,G,H
	周囲の人にまだ自分は大丈夫ではないことを分かってもらう	体力が続かず病気になる前のように働くことができないため、体調が悪い時には休みながら、会社に融通をきかせて貰いながら働く。	C,H,I
		体調が回復していないため、家事が出来ず、家族に悪いと思いつながら助けをお願いする。	A,E,G
		自分の体調や、体力が不足していることで、家庭や職場で役割を果たせないことがあり、周囲の人に足りない分を我慢してもらっている。	I
		職場での役割を達成するために体調を整える。	B,D,I
	体調が良い時もあれば、悪い時もあり、悪い時はとても動ける体調でないことをわかってもらうため、家族に病気であることをアピールし、大丈夫でないことを分かってもらう。	B,E,I	

大テーマ	中テーマ	テーマ	サブテーマ	対象者
生活していくために気持ちの均衡を保つ		厳しい予後 を考え込まない	再発の不安が消えることはなく、絶えず頭の隅にあり、その不安をもちながら生きる。	A,C,J
			半分はそれ程長くないかもしれない、半分は生きられるかもしれないという気持ちのバランスを保とうとする。	N
			1年後、2年後の予定は立てられないので、今の時間を楽しむことにしている。	N
			インターネットを見ると、生存率など見たくない情報が目に入り、生きる気持ちが削がれるため、情報源を選別する。	G,N
		生存できると自分に言い聞かせる	「私は絶対大丈夫」など気持ちで自分を言い聞かせ、覚悟を決めて信念を持つ。	E,G,J,K
		ふさぎ込んでも仕方がないので楽しむ	病気になったことは仕方がないため、わざわざ病気になったことを考え込まない。	D
			家に居続けると、気分がふさぎ込むため、気分転換のために意識して散歩などを行い、家にこもらない。	F,H,J
			暗い顔をしていても仕方がないのでいろいろ楽しむ。	J

大テーマ	中テーマ	テーマ	サブテーマ	対象者
病気になる前の自分でいようとする	病気になる前の自分でいようとする	なくした機能をひとつずつ取り戻す	身体に筋肉をつけるだけでなく、精子を作るためにもプロテインを飲む。	V
			体調が良さそうな時には、入院によって出来なくなっていたことをひとつひとつ試してみて、生活で自分が行える範囲を広げ、出来る範囲を取り戻す。	E,F,H
			免疫抑制剤を内服していることで生もの、菌類を禁止されていたことや、味覚異常により食べられる物が限られている中で、食べられる種類を取り戻すために、慎重に口にしてみて体調が悪化しないか様子をみる。	F,H
		病を持たない人として生活する	病気になる前は身体を使った仕事をしていたので今の自分が情けなく、悔しいので前の身体に戻るように工夫して運動する。	M
			職場で病人として見られないようにふるまう。	C,K
			職場で障害者として働いている中で、病気だから弱気になるのではなく、きちんとした考えで生きていく。	C
			入院、身体の脆弱によりこれまで家庭での役割を担えなかったため、病気をする前の立場を、取り戻す。	B,C,E
			大好きな自動車修理をできるように努力する。	M
			皮膚に人が入っている違和感があり皮膚を元に戻すようにケアをする。	A