

2021年3月4日

2020年度聖路加国際大学大学院博士論文

造血器腫瘍患者が
感染防御をしながら治療を継続していく生活
-悪性リンパ腫と急性白血病患者の
マイクロ・エスノグラフィ-

Daily Life for Patients with Malignant Lymphoma or
Acute Leukemia to Continue Their Treatment
by Protecting Themselves from Infection
: A Micro-Ethnographic Study

片桐 和子

目次

第1章 序論	1
I. 研究の背景	1
II. 研究目的	4
III. 概念の定義	4
IV. 研究の意義	4
第2章 文献の検討	6
I. 造血器腫瘍に対する治療の動向と有害事象の特徴.....	6
A. 治療の動向	6
B. 急性白血病や悪性リンパ腫を含む造血器腫瘍に対する治療の特徴.....	7
C. 治療に伴う有害事象の特徴.....	8
II. 造血器腫瘍患者の研究の動向.....	10
A. 病気や治療に伴う患者の適応.....	10
B. 病気や治療に関する心理社会的要因.....	13
1. 個人的特性	13
2. 自己概念・役割に関して.....	13
3. 情緒的・心理的苦痛.....	14
4. 実存的問題	15
C. 造血器腫瘍患者の病気や治療に伴う対処行動.....	18
D. 感染対策や感染対処行動に関連した研究.....	19
E. まとめ	21
第3章 研究方法	23
I. 理論的前提	23

A.	シンボリック相互作用論の成立と展開.....	23
B.	シンボリック相互作用論の前提と視点.....	24
C.	本研究でシンボリック相互作用論を理論的前提とする根拠.....	26
II.	エスノグラフィー	27
A.	エスノグラフィーとは.....	27
B.	エスノグラフィーの特徴	28
C.	エスノグラフィーの研究プロセス.....	29
D.	マイクロエスノグラフィーとは.....	29
E.	マイクロエスノグラフィーのアプローチを用いることの適切性.....	31
III.	研究方法	32
A.	研究デザイン.....	32
B.	データ収集期間	32
C.	データ収集の場所.....	32
D.	対象者の選択.....	32
1.	情報提供者の基準	33
2.	研究協力者としての医師、看護師、薬剤師.....	34
3.	研究協力者としての家族.....	34
E.	対象者への接近とアクセス.....	35
1.	情報提供者に対して.....	35
2.	医師、看護師、薬剤師を含む研究協力者に対して.....	36
3.	家族に対して	37
F.	データ収集の方法と分析.....	38
1.	参加観察法およびインタビュー法.....	38

1) 記述的観察およびフォーマルインタビュー.....	38
2) 焦点を置いた観察およびインタビュー.....	40
3) 選択的観察およびインフォーマルなインタビュー.....	41
2. 情報収集法	41
3. 手順	42
1) 実際の流れ.....	42
2) インタビューの時間と場所.....	43
(1) フォーマルなインタビュー.....	43
(2) インフォーマルなインタビュー	43
3) インタビューの内容の記録.....	43
4) 参加観察.....	44
(1) 参加観察の時期.....	44
(2) 参加観察の場面	44
(3) 患者の感染対処行動の場면을できるだけ自然な状況で捉えるために...	44
(4) 医療者との関わりの場면을捉えるために	45
(5) 家族との関わりの場면을捉えるために.....	46
(6) 情報提供者である患者と他患者との関わりの場面.....	47
(7) 参加観察の内容の記録.....	47
4. 分析方法	47
1) 領域分析.....	47
2) 分類分析.....	48
3) 構成要素の分析	48
4) テーマ分析.....	49

5. データと分析の信頼性と妥当性の確保.....	49
G. 倫理的配慮	51
1. 情報提供者である患者や研究協力者である家族に対して.....	51
2. 研究協力者である医師、看護師、薬剤師に対して.....	57
第4章 結果	59
I. 協力施設の概要と感染防御のための生活について.....	59
II. 研究協力者	62
III. 造血器腫瘍患者が感染防御しながら治療を継続していく生活.....	66
1. 自分なりに感染防御のための行動を律していく.....	68
1) 命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する.....	68
(1) 生死の鍵を握り、治療法に通暁する専門家の指示に極力従う.....	69
(2) 感染で治療を遅らせずに続けることで、命を繋いでいく.....	73
(3) うがい・手洗い・マスクの遂行が命を守る唯一の手段である.....	76
2) 感染防御の加減を図る.....	81
2. 病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む.....	82
1) 過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する.....	83
2) 生死が揺るがされ、気持の浮沈を抱えながら耐える.....	85
3) 親しい人の存在を支えに生き抜く力を奮起させる.....	88
4) 実感のない、羸弱する我が身を意識する.....	90
5) あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する.....	92
3. 限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く.....	94
1) 死の不安や恐怖に囚われた我が身を解放し、気力を充電させる場を作る.....	95

(1) 患者同士交流する場を設け、情報を共有し孤独に抱える病の不安や恐怖を鎮める	96
(2) 病の暗黙の世界に埋没せず、我が身を解放させる空間に身を置き、気力を取り戻す	98
2) 自身の安全閥を見極め行動を規制する.....	101
(1) 自身の安全閥を見極める.....	101
(2) 自分を取り巻く環境から得体の知れない感染媒体者の侵入経路を遮断する	103
3) 限られた空間の中で自分らしい空間を作り、自分の可能性を見出す.....	107
(1) 自分なりに空間を作りあげありのままに過ごす.....	108
(2) 過去を辿り、自分の居場所や可能性を見出す.....	109
第5章 考察	112
I. “感染防御を優先する文化における自律性”	112
II. 病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む“治癒への祈りと願い”	113
III. 限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く“自分なりの空間と時間の中で生きる”	114
1. 自分らしい空間を作る.....	115
2. 人生を時間軸に入れて描く.....	116
IV. 看護への提言	117
V. 本研究の限界と今後の課題.....	117
第6章 結論	119
謝辞	122
引用文献	123
参考文献	137

資料

- 資料 1. 研究への協力のお願い（患者様用）
- 資料 2. 同意書（患者様用）
- 資料 3. 研究への協力のお願い（病院長、看護部長等）
- 資料 4. 研究への協力のお願い（主治医、受け持ち看護師、薬剤師用）
- 資料 5. 研究への協力のお願い（医局長、看護師長用）
- 資料 6. 同意書（医局長、看護師長用）
- 資料 7. 研究への協力のお願い（ご家族用）
- 資料 8. 記述的観察シート（病棟用）
- 資料 9. 記述的観察シート（患者様用）
- 資料 10. 記述的観察とインフォーマル・インタビュー記述シート
- 資料 11. 記述的および焦点を置いたフォーマル・インタビューガイド（患者様用）
- 資料 12. 焦点を置いた観察とインフォーマル・インタビュー記述シート（患者様用）
- 資料 13. 選択的観察とインフォーマル・インタビュー記述シート（患者様用）
- 資料 14. 基礎データシート（患者様用）
- 資料 15. 看護記録・診療録からの情報シート
- 資料 16. インタビューガイド（医局長等用）
- 資料 17. インタビューガイド（管理師長用）
- 資料 18. 患者様の感染対処行動場面の参加観察とインフォーマル・インタビューのチェック表
- 資料 19. 医師の日々の関わりおよび看護師の検温の場面の参加観察とインフォーマル・インタビューのチェック表
- 資料 20. 記述的および焦点を置いたフォーマルインタビューコード化シート（患者様用）
- 資料 21. 焦点を置いた観察とインフォーマルインタビューコード化シート
- 資料 22. 看護記録・診療録からの情報のコード化シート
- 資料 23. 構成要素分析シート

要旨

【目的】本研究は、造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活の意味を明らかにし、感染防御をしながら治療生活を継続していく患者を支える援助の示唆を得ることである。

【方法】マイクロ-エスノグラフィーの手法を用いて、化学療法から造血幹細胞移植を受ける悪性リンパ腫4名、急性白血病3名で計7名の患者と医療者に対するインタビューや参加観察、看護記録やパンフレットなどの書類からデータ収集した。得られたデータは、感染防御をしながら治療を継続していく生活の仕方や考え方の観点から分析した(倫理審査承認番号：04-036)

【結果】造血器腫瘍患者の感染防御をしながら治療を継続していく生活として、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】、【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】、【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】の3つの主要なテーマが明らかになった。1. 【自分なりに感染防御のための行動を律していく】は、〈命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する〉^{じゅんしゆ}〈感染防御の加減を図る〉、2. 【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】は、〈過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する〉〈親しい人の存在を支えに生き抜く力を奮起させる〉〈あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する〉など、3. 【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】は、〈死の不安や恐怖に囚われた我が身を解放し、気力を充電させる場を作る〉〈自身の安全閥を見極め行動を規制する〉〈限られた空間の中で自分らしい空間を作り、自分の可能性を見出す〉を含んだ。これらより、造血器腫瘍患者の感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことを根底にしつつ、【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを交互に行い、【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】ことであり、一日一日を凌いで生き抜いていくことを意味していた。

【結論】感染防御をしながら治療生活を継続していく患者の支援として、患者がどのように自分なりに空間を作り、人間関係を通して自分の可能性を見出しているのか、治療に伴い羸弱する我が身に対してどのように活力を得ようとしているのかを捉え、患者のやり方を否定せず、許容範囲を見極め助言する。また、データや症状、環境の清浄度などを元にどのようなタイミングで安全閥を見極め行動を律しているのかを捉え、過度な予防行動や数値などに囚われないよう支援することが大切である。

Abstract

【Purpose】 To describe how patients with hematological malignancies lead their daily life with treatment while protecting themselves from infection and to examine the necessary nursing care for them. **【Methods】** Micro-ethnography was employed in data collection and analysis. Three modes of data collection were used: interviews with seven patients with malignant lymphoma or acute leukemia, and their medical staff; participant observations; and surveys of documents such as medical records and pamphlets. The data were analyzed from the perspective of how the patients try to prevent infection (Ethics approval number: 04-036) **【Results】** Three main themes were identified: 1) Controlling the actions to prevent themselves from infection in their own way, which included ① Adhering to the common rules to protect themselves from infection to save their life, ② Adjusting actions to prevent against infection thoroughly or relaxingly, 2) Taking vitality to overcome their illness and treatment into themselves, which included ① Bearing distress passing, conserving their vitality without consuming it, ② Taking all the provisions into themselves and inspiring themselves. etc.; 3) Creating their own space within the restricted space and opening up their possibilities to the future, which included ① Assessing their own safety zone and controlling their actions, ② Creating a space that is unique to them within the restricted space and finding out their own potential, etc. It was revealed that they create their own space within the restricted space and opening up their possibilities to the future 3) through controlling the actions to prevent themselves from infection in their own way 1) and taking vitality to overcome their illness and treatment into themselves 2), which meant surviving by surpassing day by day. **【Conclusion】** Nurses need to : capture how they make space for themselves, how they find out their own potential through relationships, and how they gain the vitality against the weakness of their own bodies with treatment; assess what is acceptable without denying their ways and whether their methods to protect against infection affect their treatment or conditions to protect against infection; grasp how patients identify their safety zones and help patients to avoid taking excessive preventive actions or becoming obsessed with test results.

第 I 章 序 論

I. 研究の背景

造血器腫瘍は、主に、悪性リンパ腫、白血病、多発性骨髄腫に分類され、その半数以上が悪性リンパ腫、ついで、白血病が占めている。2017 年のわが国の罹患数は、悪性リンパ腫が 34,571 人で、白血病は 13,820 人とされ(厚生労働省健康局がん・疾病対策課, 2017)、特に、中高年者に増加傾向にあり、長期的な治療を要し、治癒の困難な状況におかれる。一方、生存率においては、2003-2005 年、2006-2008 年、2009-2011 年の推移をみると、悪性リンパ腫では 52.9%、61.2%、67.5%、白血病では、32.0%、34.9%、44%と、いずれも上昇傾向が見られている(国立がん研究センターがん対策情報センター, 2020)。これは、完全寛解や治癒を目標とした治療展開がなされるようになり、治療法の高度な発達が大きく寄与していると言える。

造血器腫瘍患者に対する治療法として、化学療法による寛解導入後、長期無再発生存を目指し、最も効果が期待されるものとして骨髄移植が開発された(井野他, 1997)。そして、骨髄移植の確立後、更に、治療技術が進歩することで、白血球の造血源を骨髄だけでなく、末梢血、臍帯血から採取できるようになり(豊嶋, 2020)、末梢血幹細胞移植や臍帯血移植が開始された。これらの移植を総じて造血幹細胞移植として大きく捉えるようになった(小寺, 1998)。

日本では、同種骨髄移植の保険適応以後、日本骨髄バンクが設立し、日本臍帯血バンクネットワーク活動の開始や血縁者間での同種末梢血幹細胞移植が保険適応となった(佐藤, 2001)。移植の主流は骨髄移植であったが、小児に適応とされた臍帯血移植が成人にも拡大され、臍帯血移植が増加してきた。また、本来、高齢者や臓器障害のため通常の骨髄移植が適応とならない患者に対しても骨髄非破壊的幹細胞移植(以下、ミニ移植と称す)が臨床で試みられるようになり、この移植 source として、臍帯血の使用が増えている。

同種移植以外にも、抗がん剤投与後の造血回復期に末梢血中に大量に流入する自身の幹細胞を用いる末梢血幹細胞移植を含む自家移植も実施されている(加藤, 2012)。このように移植法が多様化し、選択肢が広がり、自家と同種を合わせた年間の移植登録総数は、5500 件以上にも達している(日本造血細胞移植センター, 2019)。

同種骨髄移植を受けるためには、適応基準のクリアと HLA のほぼマッチする骨髄提供者(ドナー)が必要となるが、同胞では HLA が一致する確立は 30%前後に過ぎない

(Devine, et al., 2003 ;濱口他, 1997)。日本骨髄バンク登録により、たとえ、HLA 適合ボランティアドナーが得られても、患者の同意から移植が決定されるまでに、4ヶ月～12ヶ月(秋山, 1998 ;朝長, 2000)(平均約180日(齋藤, 2003))かかる。この間、再発も稀ではなく、患者は不安を抱えながら、化学療法を継続して移植を待つことになる。HLA 一致血縁者が得られない場合の代替として、迅速性およびHLA 一部不適合移植が可能な臍帯血移植が成人にも拡大された。近年では、少子高齢化に伴い、臍帯血移植が骨髄移植とほぼ同数に増加しただけでなく、GVHD(Graft versus Host Disease, 移植片対宿主病)予防法も開発され、移植が待てない危急の患者に対するHLA 半合致同種移植も行われている(豊嶋, 2020)。

移植に向けて、完全完解を目指し根本的に強力な化学療法が行なわれるが、これに伴い、高度な好中球減少症に曝され、感染症に罹患する危険性が非常に高くなる。起因菌が同定された感染例では敗血症や肺炎が多く、共に合併した例では死亡率も高くなる(吉田, 2000)。患者は、感染症を合併すると、以後の寛解後療法を計画的に行えなくなる(岡村, 2000)だけでなく、生命をも脅かされることになる。

同種骨髄移植後は、更に、極めて厳しい好中球減少状態となり細菌や真菌感染症が多く、容易に敗血症を起こし、移植後4週までは特に感染症に対する注意が必要となる(佐藤, 2001)。その後も免疫機能状態はまだ不完全で、細胞性免疫不全やGVHDに伴うウイルス性間質性肺炎、液性免疫不全や慢性GVHDに伴う感染症や帯状疱疹へと推移し(舟田, 2000)、移植後1年間は、感染の可能性が残る(佐藤, 2001)。特に、顆粒球減少と免疫抑制剤の投与で、炎症反応が抑制され、見かけよりも進展し、短時間で敗血症に陥りやすい(舟田, 1986 ;1988)。白血病の強力化学療法や造血幹細胞移植の成功のためには、感染症の早期発見と対処が極めて重要であるが(吉田, 2000 ;Shinjo, et al., 2002)、患者は再発の恐怖と重篤な感染症の危機に苛まれ、一層、死の恐怖と向き合いながら感染対処行動に取り組まなければならない。特に、ミニ移植では、骨髄破壊より免疫抑制を主体にした前処置によって抗腫瘍効果を期待するので、骨髄抑制期間が短いとされるが、感染の危険性は通常と同種移植と変わらず、ミニ移植が適応となる高齢者の感染予防に対する注意が指摘されている(峯石, 2002)。

自家移植は、同種移植と異なり、他人の造血幹細胞ではなく、自分自身の細胞を移植するので、GVHDがなく、生着して骨髄機能が回復するまでの期間が短く、同種移植より感染症の危険性は少ない。しかし、大量の化学療法によって腫瘍の根絶を狙うため感染症の

罹患は無視することはできない。塚越らは (2018)、自家移植後長期外来通院している悪性リンパ腫患者や多発性骨髄腫患者にアンケート調査を行い、晩期合併症のうち感染症の経験が 43%を占め最も多く、1年以内に感染予防に関する問題を抱えていたことを示した。また、森 (2010)は、リンパ系腫瘍に対して使用される抗がん剤のフルダラビンなどは、高度に正常な T リンパ球も障害するとし、細胞性免疫低下に注意が必要であることを指摘している。

造血器腫瘍患者の感染予防に関して、Persson ら(1995)の急性白血病や悪性リンパ腫の患者の 2年間の QOL の研究で、感染対処の指導がされていても、発熱の感染のサインを見逃し、感染の危険性を理解していなかったことを示していた。片桐 (2012)の研究では、2回目以降の治療でクリーンルームに入室している白血病患者は、初回は、感染の意味を十分に理解できないまま無我夢中で取り組み、繰り返される治療の間、自分や同病者の感染症、再発や死の経験を目の当たりにし落胆していた。しかし、適切な教育がなされれば、様々な経験と学びを得て乗り越え、生きていける自信を奮い立たせ、次第に主体的に感染対処に取り組んでいく姿を探求できた。また、造血幹細胞移植後外来通院している患者を対象にした研究では、再発や死の恐怖を感じ、感染予防を忠実に守る一方、心を寄せる家族と楽しみを得て自身を解放して、生活のバランスを取っていた。患者は、医療者、同病者、家族との相互作用を通して感染対処を生活の中に組み込み、感染の危機を乗り越えることで、生きる自信に繋がっていたことがわかった (片桐, 2014)。このように相互作用の視点で患者の治療生活を深く探求することは、移植後の過酷な感染の脅威に立ち向かうための感染対処を促進する要因を明らかにすることにも繋がり、援助の重要な手がかりを得ることができると思われる。今や癌治療の目覚ましい進歩と医療費の高騰等で、海外では、既に、造血器腫瘍に対する大量の化学療法は外来治療が主流で、ミニ移植も外来で行われるところもあり (堀他, 2000)、日本も将来的に移行することが予測される。外来治療なら殊更、医療者の監視の目は緩み、患者の主体的な感染対処がより重要となるが、どのように感染防御をしながら治療生活を続けているのか、患者を取り巻く文脈から記述し、解釈した研究は見あたらない。

エスノグラフィーは、どのように考え、学び、信じ、価値をおき、どのような言動や行動をとるのか、その人々の経験を描くものである。特に、マイクロ-エスノグラフィーは、小集団における特定の文脈の中で見られる独特な問題に焦点をおき、その人の生きている世界を読み解くものであり、健康と病気の特定の事柄に焦点をあてて看護エスノグラフィ

ーの中で多く取り入れられている (Roper, et al., 2000)。そこで、このアプローチを通して、生命が危ぶまれる状況の中で化学療法から造血幹細胞移植にかけて、造血器腫瘍患者として多くを占める悪性リンパ腫患者や急性白血病患者を対象に、彼らが生きている世界を、骨髄機能低下期で行動が制限された特殊な医療環境の中に身を置き、感染症の脅威に曝される状況に焦点を絞り、他者との関りを通して、患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活とはどのようなものかを、患者を取り巻く文脈から詳細に明らかにしていく。

II. 研究の目的

1. 化学療法から造血幹細胞移植を受ける造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、どのようなものかを明らかにする
2. 造血器腫瘍患者は、感染防御をしながらどのようにして治療生活を継続しているのかを明らかにする。
3. 1. 2. をふまえ、患者が感染防御をしながら治療を継続して生活をしていくことにはどのような意味があるのかを明らかにし、治療を継続しながら生活をしていく力を支える援助の示唆を得る。

III. 概念の定義

生活：命をつなぎ活動することであり、また生きながらえるために行う様々な活動であり、ここでは、造血器腫瘍患者が、感染防御をしながら化学療法や造血幹細胞移植の治療を継続していくために命を繋ぐ活動、生きながらえるために行う様々な活動とする。

IV. 研究の意義

造血器腫瘍患者が初めから感染の危惧を実感して感染防御のための行動を体得して治療を継続しながら生活しているものは少なく、再発の不安や感染症の脅威によって感染防御をしながら治療生活を継続していく意欲は容易に低下してしまう。しかし、治療を繰り返す中で、医療従事者、他患者、家族との関わりながら、患者は、多くの学びや経験を基に感染防御のための行動を体得し、生活の中に組み込んでいく。治療が繰り返され心身が打ちひしがれる状況の中で、どのように感染防御をしながら治療を継続して生活をしていく

のか、その行動の背後にある意味をより深く洞察することは、患者の考え、信念、捉え方を理解することに繋がる。そして、苦境にある状況の中でも、患者が感染防御をしながら治療を継続して生活をしていく上で動機付けるための重要な示唆を得ることができる。このことは、打ちひしがれる移植においても、自ら取り組む力、しいては、移植後も長期的な治療生活を継続させるための土台を作る主体性を育む力に繋がる。また、感染防御を行い治療を乗り越えて生活していく中で、患者がどのように生きていける力を育み、その根源を揺るがさずにいられるのかを理解することに関わってくる。更には、患者自身に生きていくことを見つめなおす機会を与え、どのように治療に取り組み生きていきたいのかを理解し支えていくことに繋がる。従って、患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活の意味を明らかにしていくことは、化学療法から移植に向けて取り組む患者の生を支え、患者に寄り添うケアを行う上で意義のあるものと考えられる。

第2章 文献の検討

I.造血器腫瘍に対する治療の動向と有害事象の特徴

急性白血病及び悪性リンパ腫を含む造血器腫瘍患者の看護上の問題として、どこに焦点を当てるべきか適切に見極めるため、治療の動向とそれに伴う有害事象の特徴を明らかにした。

A.治療の動向

造血器腫瘍に対する治療法として、抗腫瘍剤の化学療法のみならず、1960年代後半に骨髄移植法の確立後、治療技術の進歩に伴い、末梢血幹細胞移植法や臍帯血移植法などが開発されてきた。

日本では1983年に同種骨髄移植が保険適応となり、1991年に日本骨髄バンクが設立、そして、1999年に日本臍帯血バンクネットワーク活動が開始され、2000年には血縁者間での同種末梢血幹細胞移植が保険適応となった(佐藤,2001)。また、最近では、骨髄非破壊的幹細胞移植(ミニ移植)が臨床で試みられ、移植法の選択肢が広がり、2017年まで造血幹細胞移植総数では99,883件に達している(日本造血細胞移植データセンター/日本造血細胞移植学会 JSHCT,2019)。移植の種類別件数では、2007年～2017年までの年次推移を見ると、通年において、自家移植より同種移植が多く、2017年までの同種移植では、骨髄移植(Bone Marrow Transplantation,BMT)総数は34,533件となり主流をなしている(JSHCT,2019)。一方、末梢幹細胞移植は、顆粒球コロニー刺激因子製剤の開発により、移植に必要な造血幹細胞を末梢血から採取して行うもので、全身麻酔下で骨髄から採取して行う骨髄移植の代替法として急速に増加し(竹中ら,2001)、1994年の自家末梢血幹細胞移植の保険適応以降、自家移植のほとんどを占めている(西本,2020)。臍帯血移植は、これまで小児に適用されていたが、成人にも拡大、増加し、2017年の年間件数が1,344件と、BMTを上回り、国内の公開総数として15,505件の臍帯血が供給されている(JSHCT,2019)。これは、臍帯血を用いたミニ移植が可能になったことが移植実施の急増に貢献している(加藤,2004)。

これまでの移植の前処置は、大量の抗癌剤と放射線療法による腫瘍の根絶と、移植片生着のための骨髄破壊と免疫抑制が目的で、非常に毒性が強く、移植の適応は50歳以下の患者に限られていた。しかし、移植片対白血病効果による抗腫瘍効果がわかり、治療の強

度を弱めて免疫抑制剤を中心とした前処置を行うミニ移植法が開発された(堀,峯石,2000)。これに伴い、70歳程度までの高齢者(田中,2014)や臓器障害のある患者に対しても移植が拡大され(豊嶋,2016)、ミニ移植の安全性・効果が検討されており、その成果が期待されている。

ミニ移植には、造血輸注によるサポートなしで28日以内に造血が回復し、同種造血幹細胞移植後の造血回復時には混合キメラ状態が得られるような non-myeloablative stem cell transplant(NST)と、従来の骨髄破壊的前処置と NST との中間に位置し、骨髄破壊と免疫抑制を併せ持つ reduced intensity stem cell transplant(RIST) がある(神田,2002)。特に、AML の寛解期でのミニ移植は有用と考えられているが、高齢者や進行期の骨髄白血球に対する化学療法での完全寛解率は高くなく、必ずしも寛解状態で移植をすることは難しいため、ある程度移植前処置の骨髄破壊の強度を上げることが重要となり(宮腰,2004,神田,2003)、RIST が本格的に導入されてきている(加藤,2004)。

B.急性白血病や悪性リンパ腫を含む造血器腫瘍に対する治療の特徴

白血球、赤血球、血小板、リンパ球を含む血球は、骨髄中に存在する造血幹細胞が元となり、自己複製や分化を繰り返しながら各血球に成熟していく(神田,2015)。しかし、造血器腫瘍は、この自己複製や分化していく過程で、薬剤、ウイルス、放射線などにより遺伝子の異常をきたし腫瘍性増殖したもので、本来の成熟した血球としての機能を果たすことができなくなり、易感染性、貧血、出血傾向、臓器浸潤といった全身性の症状をきたし生命の危機に陥るものである。

治癒するためには、全身に広がった腫瘍性細胞を根絶することであり、治療により微小残存した腫瘍細胞を段階毎に根絶し、見かけ上の消失(形態学的完全寛解)ではなく、遺伝子レベルまで消失させ(分子学的完全寛解)、尚且つ、3～5年その状態を維持することで、初めて完全に治癒したと見なされる。言わば、治療で刈り取った悪い稲の田んぼから、小さい苗が出てくる度に何度も刈り取り、最終的に完全に悪い苗を消滅させていくものである。大量の化学療法でほぼゼロ近くまで減らしても、正常な苗以外に、残存した微小な悪い苗も増えてくるので、少ないうちに治療を繰り返し、悪い苗を徐々に減らして行って完全に消滅を狙っていく。病気のタイプにもよるが、化学療法では限界があることが多く、根絶し完治を望むには、移植が必要となる。

移植には、いくつかの種類があるが、主に、他人から骨髄をもらう同種移植と、化学療

法によって完全寛解の状態回復した患者自身の骨髄を移植する自家移植がある。同種移植は他人の骨髄が患者に入ること、その骨髄が非自己として認識し攻撃することで、腫瘍細胞を抑制することにもなるが、拒絶反応として(移植片対宿主病)皮膚粘膜や臓器に障害が生じるので、免疫抑制剤を使用し、コントロールしていく。そのため、免疫力の低下に伴う易感染状態となり注意が必要となる(神田,2015)。これらのこともあり、移植のためには、骨髄の型があうドナーを待つ必要があり、誰しもが適合ドナーが直ぐに見つかるとは限らず、化学療法をしながら待つことになるが見つからないこともあり、移植が行えても、場合によっては、生着せず命を落としたり、再発し死に至ることもある。

一方自家移植は、同種移植より免疫低下による感染の危険は少ないものの、再発するリスクを伴う(神田,2015)。

大量化学療法や移植前処置として致死量に近い化学療法など使用することにより、正常な細胞もたたくことになるので、骨髄機能が回復するまでの間は、白血球の値に応じて、クリーンルームで過ごし、感染の脅威などに怯えながら、隔離生活をおくることになる。患者は、治療の度に、自分の生活を中断し、完治を目指して、数年もの間、治療と隔離による数週間の入院と外来通院を継続していくことが必要になり、自分の人生の変更を余儀なくされることが少なくない。

C.治療に伴う有害事象の特徴

同種あるいは自家の BMT 後か、化学療法後の第 1 寛解期の長い急性骨髄性白血病患者間の比較では、身体症状を含む QOL に有意差があり、同種 BMT は、他の治療に比べて不良で(Zittoun,et al.,1997)、移植 4 年後には、自家移植より身体機能、身体的役割、活力などが有意に低下していたことが示されている(Hamada,et al.,2017)。特に、倦怠感は、BMT 前の患者でも、不安と共に頻繁に報告され大多数の患者に見られる症状であったが、多くの苦痛をもたらすものではなく、代わりに、共通した症状ではないが、最も苦痛の大きい症状の一つに発熱が上げられていた (Larsen,2003)。また、BMT 後の生存者にとっても、疲労とエネルギーの欠如 (Molassiotis,1999)を含む倦怠感(Molassiotis,et al.,1999)が殆どの患者に見られており、倦怠感を予測する上で、感染の影響が一つの要因として捉えられており(Molassiotis,et al.,1999)、倦怠感の背後にある理由として、感染を含めて明確にする必要性が指摘されている(Molassiotis,1999)。

感染症に関して、急性白血病の敗血症が難治性血液疾患の中で最も多く、悪性リンパ腫

の 2.5 倍、一般内科疾患の 45 倍(舟田,2000)とも言われ、急激に重症化し敗血症性ショックを伴う発現率や死亡率は 50~60%(舟田,1988)にも及び、白血病の死因原因の中で、感染症が 1/3 以上を占め最も多い(手島,1997;吉田,2000)。

特に、造血器腫瘍の化学療法の中では、好中球減少症を伴う感染症の合併は、急性骨髄性白血病に対する治療で最も多く(吉田,1999)、起因菌が同定された感染例では敗血症や肺炎が多く、共に合併した例では死亡率も高かった(吉田,2000)。Japan Adult Leukemia Study Group(JALSG)による急性骨髄性白血病の寛解導入例では、93.9%が何らかの感染症を併発し、起因菌が同定された感染例は 21.8%で敗血症や肺炎が多く、両方共に合併した例では 41.4%の死亡率であった(岡村,2000)。

また、同種骨髄移植後も、ドナー由来の白血球が生着するまで 2、3 週間かかり、極めて厳しい好中球減少状態にあり、細菌や真菌感染症が多く、容易に敗血症を起こし、移植後 4 週までは特に感染症に対する注意が必要となる(佐藤,2001)。たとえ白血球が正常に回復しても、免疫機能状態はまだ不完全であり、移植後 2~4 ヶ月間は細胞性免疫不全や急性移植片対宿主病(GVHD)に伴うウイルス性間質性肺炎、移植後 4 ヶ月~6 ヶ月以降は液性免疫不全や慢性 GVHD に伴う莢膜保有菌の感染症や帯状疱疹へと推移し(舟田,2000)、移植後 1 年間は、感染の可能性が残る(佐藤,2001)。特に、顆粒球減少と免疫抑制剤の投与により、炎症反応が抑制され、感染症の自・他覚的所見が遅れて出現する傾向があり、見かけよりも進展し、短時間の内に敗血症に陥りやすい(舟田,1986;1988)。

ミニ移植においては、様々な前処置による違いだけでなく、骨髄や抹消血幹細胞、臍帯血などの移植の source、血縁者、非血縁者、HLA 一致と不一致などによっても移植の免疫能が異なる(中井,2003)。Seattle で実施された NST では、好中球減少期間($500/\mu\text{l}$ 以下)の中央値は、7 日と短く nadir は浅いが、RIST では、10~15 日で、 $100/\mu\text{l}$ 以下を示していたことが報告されている。更に、臍帯血移植は、登録から 1 ヶ月以内に実施が可能である利点はあるが、移植後の血液学および免疫学的回復が遅く、骨髄移植に比べ移植後の好中球回復が 7~10 日遷延し、体重あたりの移植総数が少ないほど遅延する(加藤,2004)。日本で実施した臍帯血ミニ移植 reduced intensity cord blood transplant(RICBT)の報告では、好中球生着は中央値 17.5 日(10~53 日)と示されている(宮腰,2004)。また、悪性リンパ腫の RICBT では死因の大多数が感染症による治療関連死であり、RICBT 後の最大の死因は感染症で、好中球減少期間が約 20 日間と長期に渡ることが一つの原因と考えられている(久住ら,2004)。

造血疾患における重要な感染源は、環境面ではアスペルギルスを除いて少なく(矢野,2003)、患者に接する医療従事者だけでなく、患者の生活面に対して皮膚、粘膜のケアなどの衛生法、外部環境との接触時の注意点などの勧告がなされており、特に、造血幹細胞移植候補者は、移植前の歯肉口の健康状態が、口腔内感染に関わることが指摘されている(大野,2001,間部,2010)。

II.造血器腫瘍患者の研究の動向

造血器腫瘍患者の感染対処に関する研究に焦点を当てるため、PubMed、CINAHL、PsycInfo、医学中央雑誌の原著をデータベースとし、造血器腫瘍やその治療の反応に関する研究を外観した。まず、キーワードの選定のため、シソーラス検索を用いて“対処”の上位概念を検討し、感情、人間関係、態度、動機付け、対処を含む心理的適応、防衛機制などの多くの行動に関連した下位概念を含む“行動と行動のメカニズム(Behavior and Behavior Mechanisms)”を主要なキーワードとして採択した。そして、“行動と行動のメカニズム(Behavior and Behavior Mechanisms)” OR “Nursing OR Care”に、白血病、悪性リンパ腫、造血器腫瘍を AND で掛け合わせ、原著に絞った。また、乳児、幼児、患児、子どもなどを含む小児に関連した用語(child*、infan*、pediatric)と終末期(Terminal-Care)を NOT で削除した。抽出された半数以上が、疾病や治療に関する解説、病因探索、薬剤に関する検討、学生、妊娠、精神疾患など特殊な状態や病態を対象とした論文が多く含まれていた為、これらを削除し、更に、各データベース間で重複する文献を削除した。そして、これらの論文を対象変数毎に分類したところ、病気や治療に伴う患者の適応が基盤となり、①個人特性・自己概念・情動・セクシュアリティなどに関する心理社会的反応、②身体機能や倦怠感などの身体反応、④対処行動、及び、⑤感染とその対策に大きく分けられた。これらのテーマを軸に造血器腫瘍患者の研究の動向について述べる。

A.病気や治療に伴う患者の適応

病気や治療の患者のアウトカムとして、QOL(Hoogland, Aasha,et al.,2019)(Leak Bryant, Ashley,et al.,2018)(Alawi, E. M.et al.,2016) (Hamada et al.,2017)(荒武ら, 2016)(Larsen,et al.,2003)(Kiss,2002)(Saleh,2001)(Edman,et al.,2001) (Hjermstad,1999)(Molassiotis ,et al.,1998)(Watson,et a.,1996)(Bush,et al.,1995)(Molassiotis,et al.,1999)(Broers,et al.,2000)(坪田他,1997)(近藤,1998)(古賀他,1994)(Harder H,et al.,2002)(池田

他,2002)(Heinonen ,et al.,2001)(De Carvlho,et al.,2000)(Baker ,et al.,1999)
(Andrykowski ,et al.,1994)(Zittoun,et al.,1999)(Zittoun, et al.,1997)(Wellisch,et al.,
1996)(Persson,2001)(Forjaz,et al.,2001)(Zebrack,BJ,2000)(Berrweo,1997)(Chow,et
al.,1997)(Mantovani,et al.,1996)(Schumacher,et al.,1996)(Montgomery ,et al., 2002) (藤
井他,2003) (Porzsolt,et al.,1996)(Zebrack,2000)、**適応**(石田他,2000)(永田,2001)、
Adaptation(De Carvlho,et al.2000)、**Adjustment** (Siston,et al.,2001) (Saleh,2001)(Baker,
et al.,1999)(Andrykowski MA,et al.,1994)(Huang,et al.,2000)(Andrykowski,et al.,1994)
(Johnson Vickberg,et al.,2001))(McGrath, 2000))だけでなく、**well-being** (Saleh,2001)
(Molassiotis,et al.,1999)(Heinonen ,et al.,2001)(Porzsolt,et al.,1996)(Huang,et al.,
2000)(Evans,et al.,1993)(Zebrack,2000) を含めて検討するものが圧倒的に多かった。この
中で、化学療法を受ける患者を対象とした文献は、移植の適用のない患者を対象(藤井他,
2003)か、あるいは、寛解期間が長期に渡るか、より高齢の患者(Persson,2001)(Bertero,et
al.,1997) (Mantovani,et al.,1996)(Berteroe,1997)(Zebrack,2000)が多く、移植を適用とし
ない化学療法を受ける患者に焦点が向けられたものが多かったが、初回入院時(Leak Bryant,
Ashley,et al.,2018)から退院まで毎週縦断的に捉えるものでは、包括的な精神面の健康と痛
みは有意差がなかったが、包括的な身体面の健康が有意に改善し、倦怠感・不安・抑うつ・
睡眠障害が改善し、QOLは有意に増加した。悪性リンパ腫では、低悪性度と中悪性度悪性
リンパ腫患者を比較し、低悪性度の患者の方がより良い健康関連QOL、ポジティブな感情、
不安の低下を示していた(Alawi, E. M.et al., 2016)ことや、非ホジキンリンパ腫を対象に、
身体活動量と健康関連QOLとの関連をみて、身体活動量が多いほど、身体面の健康関連QOL
が有意に高くなり、身体活動の取組みが健康関連QOLを促進する可能性を示唆した(荒武
ら, 2016)。造血幹細胞移植を控えている患者を捉える文献は (Larsen,et al.,2003)(Siston,et
al.,2001)(富田,2001)非常に少なく、移植直前を中心に0~2ヶ月前に焦点が当てられており、
不安(富田,2001)や倦怠感が最も頻繁に起こり、共通ではないが、吐気や移動の低下、発熱
が最も苦痛の大きい症状として報告されていた(Larsen,2003)。また、BMT生存者よりも、
移植前は有意に全体的な心理社会的な適応の問題を示し、特に、職業上・家庭の・社会的
適応の障害と、緊張、活気のなさ、妨害と回避のストレス反応、精神的苦痛がより強く
(Siston,et al.,2001)示された。一方、移植後に焦点を当てた研究が大多数を占め、生存者の
QOLを、縦断的に捉えるものは少なく、横断的に検討するものが多かった (Hacker,2003)。
特に、1~5年後の短期(Edman,et al.,2001) (Watson.,et al.,1996)(Molassiotis,et al., 1999)

(坪田他,1997) (Heinonen,et al.,2001) (De Carvlho,et al.,2000)から長期的に (Kiss, 2002) (Saleh,2001) (Harder,et al.,2002) (Molassiotis A,1998) (Bush,et al.,1995)、情緒/精神的、社会的、身体的/機能的、実存的側面、コーピングなどの領域全体を、能力、満足、健康、安寧、適応などの視点で捉えるか、一部の側面に焦点を当てたり、他の変数との関連をみるものが多かった。しかし、最新過去5年を見ると、移植後のQOLの予測因子を捉えたもの (Hoogland, Aasha,et al.,2019.)、移植後～4年の間に、毎年、縦断的に変化を捉えたもの (Hamada,et al.,2017)が見られた。全体的に見ると、移植後の生存者の最も共通した障害としては、社会的な相互作用、睡眠と休息の領域 (Edman,et al.,2001)で、その他、目の問題、口の乾燥、咳、身体機能、活力、倦怠感、将来や再発についての不安、コントロールの喪失感、鬱、味の変化、貧血症状、末梢神経障害、日常の活動の制限、仕事への復帰、妊孕性 (Olsson, Ceciliaet al.,2015)(Edman,et al.,2001) (De Carvlho,et al.,2000) (Molassiotis,et al.,1999)(Bush,et al.,1995)(Baker,et al.,1999)(石田他,2000) (Zittoun, 1997;1999)(加藤ら,2019)が示されていた。にもかかわらず、移植の利点が副作用を上回ると捉えられ (Bush,et al.,1995)、一般的な健康状態の長期的な混乱はなく (Salen,2001)、殆どの患者で、QOLは全く良いか優れていると評価されていた (Edman,et al., 2001) (Molassiotis,et al.,,1999)(Kiss,2002)(Saleh,2001)(Broers,et al.,2000)。そして、癌の経験をした人生を肯定的な変化や利点として受け止め (Zebrack,BJ,2000)、継時的にも、生活の満足のレベルは増加していた (Heinonen,et al.,2001)。しかし、BMT 1年ないし3年後に深刻な機能の限界や様々な困難を感じている者も少なくなく (Broers ,et al.,2000)(Baker,et al., 1999)、移植前でも、心理社会的に不適応のレベルが報告されていたことから、移植前から心理社会的影響を理解 (Siston,et al.,2001)した介入の必要性が指摘されている (Molassiotis,et al.,1998)。また、情緒的なコーピングスタイルを促進したり、移植に関連した苦痛を軽減することで、心理社会的適応を改善するだけでなく、生存率を高める上で重要であると示された (Molassiotis,et al.,1997)。

これらは、造血幹細胞移植の普及と技術の進歩に伴い、その移植の効果、予後を、生活の質の改善としてのアウトカムの見方から、人間の行動のメカニズムを全体的に捉え、患者の反応の結果として、病気や治療に対する患者の適応を基盤にしていた。多くの患者は、移植後の生活を肯定的に受け止めていたが、移植後の生存者より移植前から心理社会的な不適応状態にあり、移植後に困難を抱える者も少なくなく、移植前から患者の心理社会的影響を理解し、移植後に不適応を示す患者を予測し、適切なコーピングとより良い適応を

促す介入を導く必要性があり、これらが、生存率の向上にも繋がることがわかった。

B.病気や治療に関する心理社会的要因

1.個人的特性

同種造血幹細胞移植の生存者(2~4年)の研究では、行動や活動の機能障害と、Sense of Coherence(SOC)の低下に相関が見られた(Edman,et al.,2001)。また、化学療法を受ける白血病患者と悪性リンパ腫患者の縦断的な研究(治療開始時~24ヶ月後まで)でも、SOCの低い人は、包括的なQOLの測定では低く持続していた。しかし、SOCと、身体・役割・認知・情緒・社会的機能を含むQOLや症状の追跡では、有意な相関は全く見られず、SOCは相対的に安定しており、SOC以外に、QOLのアウトカムを強調する他の変数の存在が示唆されている(Persson,et al.,2001)。また、Andrykowskiらは、Health Locus of Controlと精神的適応との間には単一の主要な関係はなく、深く記憶に留められた文脈の記述的要因が結びついていると考えることで、最もよく説明がつくと結論付けた(Andrykowski,et al.,1994)、

つまり、sense of coherence(SOC)などの個人特性は、対処能力の前にある必要条件(Persson,et al.,2001)として重要なものであるが、対処や適応を促す他の潜在的な要因を文脈的な視点から詳細に捉える必要性があることがわかった。

2.自己概念・役割に関して

Weberらは、造血器腫瘍患者にとって、ボディーイメージがQOLの中心的な役割を果たすと捉え、その構成要素として、機能(27.1%)、情緒(20.4%)、強さ(20.1%)、活動(15%)、コントロール(10.2%)、外観(7.2%)を見出した。そして、ボディーイメージに関して、患者は、主に身体が制限された見方をしており、これには、疾患の実存的な脅威が反映されていると示唆した(Weber,et al.,2001)。

自尊感情については、化学療法の副作用の有無で有意差は見られなかったが、女性より男性、内向型より外向型の性格で高かった。また、性別、病名、仕事や学業の変化、移植の有無、性格型、同居人数、支えになる人、化学療法の説明の有無で、自尊感情が70%説明でき、中でも、性格型、年齢、化学療法の説明、性別が大きく影響していた(神田ら,1996)。

Elmbergerらは、男性患者では、主要なテーマである男や親としての自己イメージの変

化が見られ、“コントロールを獲得する”、“情緒のバランスをとる”、“主観的な well-being”などのサブテーマから自己イメージが構成されており、役割を考慮して自己イメージの形成をサポートする必要性を示唆した(Elmberger,et al.,2002)。

移植を受ける患者は、移植前から、半数近くに性的役割に関する問題を抱えており、移植よりも癌に関連した心理的問題が性的問題と関連があることが示された(Marks DI,et al.,1996)。移植後も、患者の半数が性的問題(Edman,et al.,2001)や職業上の適応の問題、以前の社会的役割に戻る上での困難、家庭・家族などからの分離の問題(Baker,et al.,1999)を抱えており、しかも、長期的なものとして (Molassiotis,et al., 1999) (Saleh, 2001) (Molassiotis,et al.,1998)(De Carvlho,EC,et al.,2000)経験されていた。しかし、その苦痛の程度は一貫して低く、移植後は 50%(Siston,et al.,2001) (Bush,et al.,1995)以上の患者が、特に、1年後では 70%以上(Johnson Vickberg,et al.,001)の患者が、仕事や学校に戻り、約半数に性的活動も活発となり性的役割を取り戻し(Siston,et al.,2001)、移植の利点が副作用を上回ると捉え、70%前後の患者が QOL を良好と評価していた (Bush,et al.,1994)(Siston,et al.,2001)。

以上のことから、侵襲の大きな移植などで、ボディーイメージや自己のイメージが変化するだけでなく、苦痛は少ないが性的・社会的役割の問題を長期的に経験している。特に、患者の中には、疾患に関連した心理的問題が性的・社会的役割に影響して、移植の1年後も大きな問題として残るので、移植前から、性別、性的問題の有無、患者の置かれている立場や役割、移植後の不安などを把握し、起こりうる性的、社会的役割の問題を予測し、心理社会的サポートを行う必要性が示唆される。

3.情緒的・心理的苦痛

初回化学療法を受け外来通院している造血器腫瘍患者の気がかりとして、身体症状による日常生活への影響と感染予防があげられた(加藤ら,2019)。

BMT 候補者は、コンサルテーションの最初の段階で、約半数の患者が有意なレベルの精神的苦痛を生じており、不安や鬱以上の何か他のものとして精神的苦痛を経験していたことが示された(Trask,et al.,2002)。移植後は、患者は、身体的、情緒的に準備ができていないことで、癌の再発を含む未知の・覆い被さる死の恐怖を感じ、これが身体のコントロールや信頼の喪失と結びついて、退院への恐怖や、癌の再発を監視する人がいなくなる恐怖を感じ、命が有限で、はかないものと捉えるようになった(Cohen,2000)。また、移植後

の経過年数や身体的症状の改善に関係なく、時間では解決できない心理的ストレスがあり(坪田,1997)、6~9ヶ月後にも鬱や不安などの心理的病的状態がまだ存在していた(Leigh,et al.,1995)。更に、BMT後に異常を示した人は、BMT前にも異常を示しており(Leigh,et al.,1995,Hjermstad,et al.,1999,Siston,et al.,2001)、POMSを用いた調査では、BMT前の不安、鬱、怒りなど情緒面の因子がBMT3ヵ月後の無病生存率と関連し(Akaho,et al.,2003)、悪いコーピングスタイルを持つ患者に、最も深刻な精神的苦痛が見られた(Montgomery,et al.,2003)。

不確かさに関して、移植前では、“病気”“治療”“人”“環境”に関するものが見出され、これらの不確かさを危険や好機と捉えて“遠ざけようとする”、“確かなものにしようとする”対処だけでなく、危険や好機の両方の可能性を持つものと捉えて“共存しようとする”対処が示された。そして、不確かさを認め、焦らず、耐えることから、危機を回避したり、新たな見解を発見することで、最良の糸口が見出せることが示唆された(石橋,2002)。移植後では、半数以上の患者が不確かさを感じており、極めて不確かさを感じる者は46%、適度な不確かさを感じる者は12%であったことが示された(Saleh,2001)。また、移植前後の多様な治療や無治療の患者を対象とした研究においても、再発、将来、治療による新しい癌の発生に関する不確かさが見出された。そして、不確かさのタイプや程度で、QOLに違いがあり、不確かさがQOLに影響する重要な因子であることが示されており、感情を対処するコーピングスキルを提供し、不確かさを最小限にして、QOLを改善する必要性が示唆された(Berrweo,et al.,1997)。

つまり、移植に関連した死や再発などの不確かさや恐怖は、身体のコントロール感の喪失と結びついて情緒的・精神的苦痛となって移植前後を通して見られる。そして、身体が回復してもなおその苦痛は持続しており、身体症状以外にも複雑な側面と関連し、長期的な問題となっていることがわかった。また、この苦痛のタイプや程度によって認知的な捉え方が変化し、適応に影響して生存にも関わる問題となりうるので、移植前から患者が自分の状況をどのように受け止め取り組もうとしているのか見極める必要性があることがわかった。

4.実存的問題

Papadopoulouらは(2016)、診断や治療が開始と共に、病気の意味を見出すプロセスには、衰退、変化、成長があるが、直線的ではなく、流動的に辿り、この病気の見方を変えるプロセスが、価値の優先順位を改め、最終的に病気に対する新しい意味や人生の目的を与

え、自己の再生をもたらすことが示された。移植や再発などで、生命の困難な状況に置かれた造血腫瘍患者の生きる意志は、希望によって強く影響を受け(Xuereb,et al.,2003)、人との繋がりや人間関係、家族への責任や家族との絆などによって支えられる(水野,2003)ことが示唆された。また、人生には目的と一貫性があるという信念は、全体的な心理的苦痛や BMT に関連した心理的苦痛と負の相関を示した。しかし、情緒的・社会的機能の QOL の側面とは正の相関があり、人生に包括的な意味を見出すことは、BMT 生存者の心理的適応の重要な要因である (Johnson Vickberg,et al.,2001) ことが示された。また、攻撃的、侵襲的治療に対処するためには、強い生命の結びつきや意味を理解する必要性が示唆された (MacGrath ,2000)。

大塚らは(2014)、生きる価値や目的を意識することの「意味づける」に着目し、造血幹細胞移植を受ける高齢者の生き方を意味づけるプロセスを明らかにし、知恵や人生経験による逞しさを高め、苦悩や生きがいを共有できる個別性のある関わりの重要性を示唆した。

久保らは(2020)は、退院後の生活の中でセルフケア能力を発揮するための情報ニーズとして、【どうにかして食べるための情報】【可能な限り体を動かす】を含む「病気と共に生きるための「生きる」を実感したいニーズ、ピアサポート・病気と向き合う生活・自分のデータを理解する情報などの「生きる」ための方略を探求するニーズがあることが明らかになった。セルフケアを促進するために自分の状態を理解し、治療を重ねる中で自分の状態の変化に対応できるための支援の必要性が明らかになった。

松田らは(2006)、末梢血幹細胞移植を受けた悪性リンパ腫患者の生活史の記述から、長期にわたる容姿の変化や夫婦関係の歪みを経験するが、どのように意味づけるかによって、その後の人生の行方が変わるため、肯定的な意味を見出したり、前向きに生きるための長期的な援助の必要性を示唆した。

Bulsara らは(2004)、人生における意味や希望は、移植に伴う困難や苦痛に対処する力を支える。また、この希望は、他者との関わりを通して育まれており、どのように人生を捉え、生きようとする意志や意味を見出しているのか深く洞察し、これに基づいた情緒的、社会的サポートの必要性を述べた。

一方、Dunn ら(2016)は、同種造血幹細胞移植をうけた造血器腫瘍患者の生きられた経験は、実存性の危機、かなりの不確かさ、人生の混乱を含み、病気か治療に関する心配や不確かさに対処し、直面する重要な出来事に折り合いがつくように精神的サポートすることの重要性を述べている。また、Biagioli らは、自家造血幹移植後 (2016)や、同種造血幹細

胞移植後(2017)の隔離された期間、Alnasserら(2018)は、自家造血幹細胞移植後の退院前までの期間、Stephens(2005)は、少なくとも6か月の期間に生きられた経験を探究し、厳格な隔離は効果的な防御のシールドとして(Biagioliら、2017)、自分自身、愛する者、環境との関係を変換する過程として(Biagioliら、2016)みなし、移植は患者の考え方や、人生の知覚に影響する(Alnasserら、2018)などし、隔離の精神的な影響をモニターすること(Biagioliら、2016)、積極的に立ち向かう気持ちや苦痛を効果的に防御する方略の強化を助けるために、情緒的、社会的サポートの提供の必要性(Biagioliら、2017)などが指摘されている。

病気や治療に伴う患者の適応を促す看護アプローチとして、いくつかの介入がなされていた。例えば、化学療法を受け鬱のある高齢者(造血器腫瘍患者を含む)に対し、ソーシャルサポートの介入や、これに心理療法(誘導イメージのある自己催眠的弛緩療法)を加えた介入後、両群とも有意差はなかったが、鬱が改善された(Mantovani,et al.,1996)。また、白血病患者に対するオイルマッサージによるアロマセラピーで、リラックス感、ストレスや痛みの軽減が報告された (Stringer,2000)。更に、白血病とその家族を対象に、疾患と癌の適応を改善するため、教育、討論、運動、ソーシャルサポートを含む介入(診断の共有、食事と栄養、コミュニケーションと行動パターン、治療と副作用に関する癌の知識、つばマッサージ、アロマセラピー、運動、リラクゼーション)を実施し、高いレベルの満足と、知識、コーピングスキル、肯定的な病気の捉え方が得られた。しかし、非常に傷つきやすく、仲間と交際できず、情報で過度な負担を抱えやすい少数の人々に特別な配慮を払う必要性が指摘された(McGrath,2000)。移植を受ける患者では、移植の準備に積極的に関わるよう促す介入の事後テストで、移植の準備、移植後の問題、不安に改善が見られた。また、移植後の不適応に寄与する要因として、年齢、疾患のタイプ、婚姻状態、性別、就職の状態が明らかにされた (Perry,2000)。移植後の PTSD の患者に対し、PTSDに関する情報、リラクゼーショントレーニング、認知的コーピング方略などを含むセッション後、PTSDは消失し、QOLが改善したケースが報告された (DuHamel,et al.,2000)。更に、音楽が、BMTに伴う吐気や嘔吐を減らすことが実証された(Ezzone,1998)。健康関連 QOL に影響する要因として GVHD、身体機能、メンタルヘルス、復職困難で減少し、GVHD 関連症状の改善と、辞職回避の介入が示唆された(Hamadaら、2017)。

以上のアプローチを踏まえると、多様に構成されたプログラムが、病気や治療に伴う肯定的な見方やコーピングを促し、鬱、不安、ストレスなど心理社会的側面を改善し、適応を

促すことが示唆されるが、ケースや少ない対象の中で介入が実施されており、その効果を実証するには更なる検討が必要と思われる。また、実践の中に容易に組み入れられるよう、リラクゼーションなど単一の効果を見て、心理社会的側面だけでなく、身体症状の苦痛を減らしたり、免疫能力と癌の痛みへの対処を促す介入の効果を見る必要性が示唆された(Caudell,1996)。

C.造血器腫瘍患者の病気や治療に伴う対処

中澤は(2015)、再発造血器腫瘍患者の病気の受け止め方、向き合い方に着目し、片岡らは(2009)、外来治療期から寛解期にある悪性リンパ腫患者を対象に、病気を克服するための統制力(Mastery)を獲得するプロセスを探究し、①自ら病気を克服しようと意思決定を起点とし、②主体的療養態度の形成に基づいた取り組みによって、③困難な出来事を軽減できた自己の能力に対する肯定的な評価の繰り返しで、④コントロール感覚が獲得されるとした。そして、これら4つの課題を達成できるよう支えること、中でも、③の出来事を自分の力で乗り越えられた実績に基づく肯定的自己評価の重要性を指摘している。病気の統制感(mastery)を取り戻すためには、病気や予後に関わらず、病気をうまく管理する上で、“病気や治療の副作用のコントロールを維持しようと決意する”、“家族と重要他者のサポートを得る”、“病気を受容し、心の均衡を保つ”方略が重要であることが示唆されている(Bulsara,et al.,2004)。寛解期にある急性白血病患者においても、精神的安寧と寿命に関連があるものとして、ファイティングスピリットと立ち向かうコーピングスタイルが示された(Evans,1993)。そして、ファイティングスピリットが低く、どうすることもできないどうしようもないといった悪いコーピングスタイルを持つ人は、深刻な精神的苦痛を最も被っており、病気への精神的な適応が不良であった (Montgomery ,et al.,2003)。

移植を受ける患者の性格の違いでは、コーピングに有意差は見られなかったが、安定積極型の性格が、移植後無菌室で良好なコーピングスタイルを示す傾向が見られた(幸田ら、2002)。コーピングスタイルの選択は、直面する問題のタイプと関連し、その問題の起こりうる確率や、脅威か喪失の問題に対する捉え方で、異なることが示唆された(Somerfield,et al.,1996)。そして、気晴らしとファイティングスピリットのコーピングは、BMT 後の5年生存に有意に影響し (Tschuschke,et al.,2001)、逆に、消極的-禁欲した受容と諦めのコーピングは、BMT 後短期間で死亡した患者により多く見られ、否定的な造血器腫瘍の予後を予測することが示唆された (Tschuschke,et al.,1994)。これより、移植

を待ち不安のある患者に対して、状況をより適切に対処し、ファイティングスピリットを高める効果的なコーピング方略を用いる心理社会的介入を利用する必要性が示唆された(Tschuschke,et al.,2001)。

BMT 後の研究では、感情の発散、行動の解放、否認、競争する活動の抑制、精神的な解放のコーピングをより多く用いる人は、身体機能がより低く知覚された(Somerfield ,et al.,1996)。しかし、鬱や、優勢なコピングスタイルとしてのファイティングスピリットの存在は、生存の長さとは相関せず、心理社会的因子よりも、身体的因子が生存と密接に関連するかもしれないことが示唆されており (Murphy,et al.,1996)、情緒的コーピングスタイルを促進するだけでなく、BMT に関連した苦痛を軽減することで、QOL が改善され、生存を高める上で重要な意味があることが示された(Molassiotis,et al.,1997)。

つまり、移植後の適応を促すためには、移植前からファイティングスピリットなどのコーピングスタイルの存在が重要で、適切なコーピングスタイルを促進するため、精神的社会的サポートを行い、移植後に精神的安寧や身体機能の改善が得られるようにするだけでなく、身体的苦痛の軽減を図ることが、精神的社会的適応を促し、生存率の向上にも繋がることがわかった。また、実際に対処をして、移植後も継続して適応に繋がられる行動を促進するための要因を見極めるためにも、どのように問題を捉えてどのような対処を選択し行動に繋がったのか、詳細に捉える必要があると思われた。

また、対処に関する研究に関して、その殆どは、病気や治療そのものに伴う不安や苦痛、ストレスあるいは治療の全般的な副作用に対するものであり、感染など身体面に焦点を当てた対処を検討する必要性が示唆された。

D.感染対策や感染対処に関連した研究

抗菌薬使用に関して、米国感染症学会(IDSA)だけでなく、日本でも保険適応範囲の中で、好中球減少に伴う発熱に対する抗菌薬使用のガイドラインが策定された。そして、推奨される抗生物質の投与後の 3～4 日の治療効果を参考にして以後の対策が組み立てられている(高田,田村,2002;吉田,1999)。しかし、予防投与としては、抗菌薬の薬剤耐性の出現を避けるために、多くはルーチンに使用することは推奨されていない(矢野,2003;大野,矢野,2001)。また、Granulocyte-colony stimulating factor(G-CSF)などの使用も米国で使用ガイドラインが発表され、骨髄移植や難治性白血病で、好中球減少期間の短縮や重症感染症の減少の感染予防効果が認められているが(吉田,2000;木村,大屋敷,2000;魚嶋,平

岡,1999)、実際に重症感染症を併発した際の有用性は十分ではなく(吉田,2000;舟田,2000)、寛解率や生存率の向上は認められていない(木村,大屋敷,2000)。

環境に関する感染対策として、特別な無菌隔離による白血病患者の感染率の低下における有益な可能性について多くの研究がなされた。そして、感染源として、ヘルスケア提供者のような病院から獲得したものより、患者自身の常在菌によるものが多いことがわかり、ケア提供者によるガウン、グローブ、マスクを必要とする防御は、隔離のカテゴリーから削除され(大野,矢野,2001;高田,田村,2002;Shelton,2003;吉田,1999;大野ら,2001)、欧米では既に無菌管理が積極的に簡略化されている(矢野,2003)。また、造血幹細胞移植ではアスペルギルスの対策が重要であり、その感染予防対策として high efficiency particular air (HEPA) フィルターの利用が科学的に確認された。しかし、単に好中球減少のある患者には必ずしも必要とはされず、好中球減少が遷延し、アスペルギルス感染の危険性が高くなる治療レジメンを受ける患者においてその有用性が示されている(矢野, 2003; Shelton,2003;大野ら 2001)。

日本においても、無菌管理の簡略化の動きが見られつつあり、九州血液疾患治療グループによる造血器腫瘍治療時の感染対策の現状のアンケート調査結果によると、病室の環境、スタッフのガウン・マスクの使用や食事管理は、原疾患や造血幹細胞移植の方法によって異なり、そのリスクに応じ簡略化される傾向が示されていた。また、魚嶋らは、厳密な無菌管理と簡略化された無菌条件下での骨髄移植を比較検討した結果、血縁者間移植と非血縁者間移植のうち慢性骨髄性白血病において無菌化の緩和の可能性が示唆された(魚嶋,平岡,1999)。

しかし、日本の感染対策は米国よりも遅れ、医療従事者の不十分な手洗いも指摘される中で、米国のガイドラインを日本にそのまま導入することに対する危惧もあり、日本の医療従事者の感染対策の現状を踏まえた上で実施することの重要性が示唆されている(大野,矢野,2001)。

医療施設における手指の消毒については、アルコールベースの製剤が手指の病原体の数を普通石鹼による水洗いよりも効果的に減らすことが示され、アルコールベースの消毒薬を用い、手が肉眼的に汚れたり、蛋白質で汚染された場合、石鹼にて手洗いするとの勧告がなされた(矢野,2003)。

患者に対する対策では、粘膜炎に関して、TBI 後 BMT を受けた患者に対する蜂蜜とアロプリノール使用の比較検討が行われ、アロプリノールの方が粘膜障害の発生の時期が遅

く、低いグレードで抑えられた(生田ら,1998)。一方、急性白血病患者の化学療法後に、アロプリノール・エレースアズノール・イソジンの3種類の含嗽と黄連解毒湯投与の比較では、口腔粘膜や下痢の発症頻度が有意に黄連解毒湯で減少し、予防効果があることが示唆された(幸ら,2003)。また、歯科医師や歯科衛生士による個別的ブラッシング指導で、手技と口腔内保清の意識の向上に繋がり(長峰,2002)、エビデンスに基づいた実践と指導やフォローアップを行い口内炎の改善に努めていく必要性が指摘されている(Wojtaszek,2000)。

好中球に関連した感染症のハイリスクの看護診断のゴールとして、感染のサインが直ぐに発見され、感染症から解放されることである(Yeager, et al.,1994)。しかし、Perssonらの急性白血病と悪性リンパ腫の患者に対するインタビューでは、積極的な治療段階の間、高熱になるリスクに気づき、看護師に即座の報告をすべきと指導されているにもかかわらず、発熱がどれほど危険なのかについて理解していなかったことが示された(Persson et al.,1995)。しかも、患者は生命に対する脅威を抱き、コントロールを失い、疾患と治療から生じる不確かさの中で生きなければならないと感じ(Persson et al.,1995)、余裕のない状況にあり感染対処の重要性の意味を直ぐには理解できなかったことが示唆される。

以上のことを踏まえると、感染対策のガイドラインが確立され、抗生剤などの薬物の適切な使用法、環境面での感染対策、医療従事者の効率的な清潔操作などが明確にされてきたことがわかる。また、感染源が医療者側より患者側に多いことから、患者自身が、早期に感染の危険性に気づき、感染対処を行い、これを確実なものとし、移植後も維持させることができるようにすることが重要と言える。口内炎予防の含嗽やブラッシング法の効果的な結果が得られているが、病気や治療の脅威で、患者自身が感染の意味を理解し、その危険を察知し、予防的対処が妨げられる恐れがあり、患者自身がいかに対処をするかが、生存の良否を決定することにもなりかねない。しかし、患者の感染対処を促進する研究はおろかその対処そのものに焦点を当てた研究は見あたらない。患者が、どのような状況や文脈の中で感染対処が動機づけられ、対処が促されていくのか、刻銘に探求することが重要であると思われる。

E.まとめ

以上、造血器腫瘍患者の多くを占める白血病患者と悪性リンパ腫の研究を概観したが、病気や治療に関連した適応を基盤に置いて、身体機能や身体的状態だけでなく、これらと関連付けて心理的社会的要因に着目した研究の件数が多く見られた。これは、治療の進歩

に伴い、治癒率が向上し、単に生存率に焦点を当てるだけでなく、患者が長期的に繰り返される治療や攻撃的・侵襲的な治療による様々な障害や苦痛と向き合い、いかに患者自身が生活を再構成し、人生を歩んでいくかに重きがおかれ、長期的な視点で患者の生活の質、つまり適応に焦点が向けられるようになったためと言える。適応に関連する要因として様々な心理社会的要因が見出されていたが、特に移植を受ける患者にとっては、移植前からの介入の必要性が示唆されており、移植前から、移植後の適応に影響する要因を、患者周辺を取り巻く状況や文脈から詳細に捉える必要性があり、これが生存率の向上のみならず、より良く生きていく上での援助を促す示唆を得ることに繋がる。そして、情緒的なコーピングスタイルだけでなく、移植に関連した苦痛の軽減が生存を高める上で重要であることが示唆されている。治療に伴い生じる感染の問題は、感染に対する薬剤の開発、環境の対策や医療者の手技上の改善がなされているにもかかわらず、その問題は以前と存続し、移植後も長期的に適応に影響し、その予防のみならず、実際の感染症罹患時の対処いかんによっては生存を危ぶむものとなる。感染予防・対処は、患者が治療を継続しながら生活していく上での多くの部分を占めるにもかかわらず、感染予防・対処に焦点を置いて患者の生活に目を向けた研究は見あたらない。

造血器腫瘍に対する治療の選択肢も広がり、積極的に移植医療が展開されてきているが、患者の移植前の治療経験が、移植後の適応に関連することを踏まえ、化学療法から造血幹細胞移植を受ける期間で、同種移植が行われることの多い急性白血病や、自家移植が多い悪性リンパ腫の患者を対象に、その人々にとっての感染予防・対処をする生活とはどのようなものか、患者の置かれている状況を踏まえて詳細に探求することとした。

第3章 研究方法

本研究の方法論は、Spradley のマイクロエスノグラフィーに依拠している。Spradley は、Blumer のシンボリック相互作用論の理論的前提を基盤にしている。そこで、本章では、研究の理論的前提として、シンボリック相互作用理論について述べ、エスノグラフィーの概要を踏まえた上で、マイクロエスノグラフィーのアプローチについて述べる。そして、このアプローチに基づいて、情報提供者、データ収集方法、データの分析方法、倫理的配慮などを含む研究方法について順次述べていく。

I.理論的前提

本研究は、シンボリック相互作用論(Blumer,1969)を理論的前提とした。

A.シンボリック相互作用論の成立と展開

シンボリック相互作用論は、人間の相互作用はシンボリックなものであり、その相互作用における人間の「解釈」過程から人間の主体的なあり方を明らかにしようとする理論である。これは、1920年代から1930年代にかけて、アメリカのプラグマティズムの影響の下で誕生し、多くの人々によって論じられ、特に、Mead,G.H.の思考が最も中心的な基盤をなしていた。Meadによると、人間は、身振りや言葉というシンボルを通じて、他者对自己に対して持つ態度、つまり、役割(期待)を、そのまま受け入れる自我の側面(客我)と、それに働きかけるもう一つの自我の側面(主我)があり、この客我と主我が相互作用することで人間の自我が形成されるとし、この過程を「役割取得」のメカニズムと述べた。しかし、これは、曖昧で複雑な思考であり、しだいに理論が細分化・専門化していくことで軽視され、機能主義社会理論が圧倒していったことなどを理由に、シンボリック相互作用論の発展は一時低迷した。しかし、1960年代から、社会矛盾、人間疎外が深刻化するなど、アメリカの社会情勢が激化する中で、人間主体のあり方が問われるようになった。これらの矛盾や疎外の現実を克服しようとする人間の積極性、能動性、主体性が強調され、それを解明するため、Shibutani,T、Duncan,H.D、Rose,A.などが論文や著書などを記して、シンボリック相互作用論を再び検討し、急速に展開させた。中でも、Blumer,H.は、Meadの思想に依拠し、理論の体系化と方法論上の確立に努力し、シンボリック相互作用論を命名した。これは、現代のシンボリック相互作用論の特徴を表現し、包括性、体系性におい

て依拠すべき理論とされている。1970年代に入ると、シンボリック相互作用論が、アメリカの様々な大学で取り上げられた。更には、イギリス、ドイツ、日本など国際的に広まり、他の類似の理論と結びき、その関連性が問われたり、内外からの批判を受け、シンボリック相互作用理論者の団結の強化がなされた。

しかし、このような展開の中で、シンボリック相互作用論の主張は統一せず、Blumer率いる「シカゴ学派」と Kuhn 率いる「アイオワ学派」などいくつかの学派に分かれた。これらは、共に、Mead 理論を基盤にしているが、特に、「シカゴ学派」は、ヒューマニスティックな社会学の特徴を強調し、人間行為の積極的、主体的あり方を、質的データを利用することで行為者の内的過程の解明を通じて明らかにしようとするもので、行為を形成する「行為者の観点」から取り扱おうとする。また、「アイオワ学派」は、「シカゴ学派」の質的研究方法の曖昧さを批判し、経験科学的、自然科学的方法を強調し、TST(twenty Statements Test of Self-Attitudes)法により、自己態度について20回回答させた結果を内容分析して、人間の自己態度＝自我を、より客観的把握の仕方で厳格に捉えようとするものである。このように、方法論上においてコンセンサスが統一していない現状にあるが、Kuhn の弟子である Denzin は、Blumer と Kuhn の方法論の統合を図り、トライアングレーションの必要性を強調し、経験的、現象的対象に、柔軟に、多面的に接近すべきことを提唱した。しかし、方法論的手続きが不明確で、人間の主体性を把握できないことなどが指摘されている。

このようにシンボリック相互作用論が発展する中で、学派の分化、方法論の多様性・手続き上の問題、更には、無意識の問題の無視、構造的視野を有しないことなど、内外の批判を受けつつ、今後の展開が議論されている状況である。

B.シンボリック相互作用論の前提と視点

シンボリック相互作用論とは、シンボル動物としての人間の特性を重視し、言葉を中心とするシンボルを媒介とする人間間の社会的相互作用に焦点を置き、そこでの「解釈」過程に着目して、人間の積極性・主体性と社会の変化・変容を明らかにしようとするものである(船津,1995)。

このシンボリック相互作用論の代表的研究者で、シカゴ学派のリーダーである Blumer は、Mead の理論を基盤に、シンボリック相互作用論を命名して、以下のような3つの理論的前提を基に、理論を展開している。

1.人間は、ものごとに対して付与する意味に基づいて行為する

ものごととは、人間が、自分の世界の中で気にとめるあらゆるもので、物理的な対象、他者、制度、個人の独立とか誠実さといった指導的理念、他者の活動、日常生活の出来事などの状況、などを含む。

2.ものごとの意味は、社会的相互作用過程において生み出される

3.ものごとの意味は、自分の出会ったものごとに対処する中で、その個人が用いる解釈の過程で扱われ、修正される

人間は、ものごとを、社会的相互作用の文脈の中で意味づけするが、それを、そのまま適用するのではなく、自分が置かれた状況や自分の行為の方向に照らして、意味を解釈し、修正して、それに基づいて行為するのである。人間が「解釈」できるのは、「自我」があるからであり、この「自我」は、「他者の自己への役割(期待)」から形成される。しかし、それを、そのまま受け取るのではなく、意味づけ、解釈して再構成する。人間は、自我を持つことで、他者や事物だけでなく、自分自身をも対象にして、「自分自身との相互作用」を行う。この「自分自身との相互作用」は、ものごとを、背景から解き放し、分離し、意味づけする「表示」過程と、その表示されたものを、自分の置かれた状況や行為の方向に照らして、意味を選択し、チェックし、引き延ばし、再分類し、変容させる「解釈」過程から成り立つ。「表示」過程では、客観的事物、他者の行為、期待、要求だけでなく、自分自身の欲求、感情、目標、集団のルール、状況、自己観念、記憶、将来の行為のイメージを自分自身に表示する。そして、表示されたものを「解釈」することで、自らの行為を形成し、事物や他者に働きかけて、変化させることができる。

人間は、単に、刺激に対して受身的に反応しない。他者の言うとおりに行動するだけのものではなく、ものごとに対し、自ら考え、自ら判断し、自らの意志に従って、行為を展開することで、社会を作り、変容させていくことができる主体的な存在である。

つまり、シンボリック相互作用論は、人間の行為を理解するために、人間の内面における解釈過程を捉えることを重要視して、そこから人間の主体的なあり方をみていく理論である。人間は、あるものごとに対処する上で、自分の役割や立場を認識し、どのようなことが期待、要請され、何を感じ、何のために、何を、どこまでしたいのか、いままでの経験を思い起こしている。そして、ものごとは対処しうるのか、どんな条件ならでき、どんな結果になるのか、ものごとを考え、判断し、分析し、行為を計画し、実行に移している。

それ故、行為には、行為者にとっての意味が付与されている。状況や行為の方向性も変われば、ものごとのに対する、その人にとっての意味も変わり、それによってまた、行為は、変更され、修正される。その行為を理解するには、行為者の内面に入り込み、行為者の観点から、行為の背後にある意味を捉えていくことが必要である。

C.本研究でシンボリック相互作用論を理論的前提とする根拠

本研究は、造血器腫瘍病棟で入院している患者が、主に、化学療法から、実際の造血幹細胞移植により骨髄が生着するまでの過程を通して、骨髄機能低下期の感染防御をどのように組み立て主体的に治療生活を継続していくのかを、患者を取り巻く状況や文脈を含めて詳細に明らかにしていくものである。

患者の感染防御は、これまでの清潔の習慣、生活の仕方(生き方)、価値、信念が反映されているだけでなく、化学療法による骨髄機能低下や感染そのもの経験、家族、医療者、同病者などの他者と相互作用を通して得た知識や学びが反映されている。患者は、これらを基に、感染防御の重要性を認識し、予防や改善に向けて、自分で考え、判断して、感染防御を選び取り、工夫して、主体的に治療生活を継続していくようになる。そのため、感染防御は患者によって、あるいは、状況によって、様々であり、その行動の背後にある意味も異なっていると言える。つまり、患者の感染対処は他者との相互作用を通して意味づけ解釈されたものであると捉えることができる。シンボリック相互作用論は、このような解釈過程を重要視して、主体的な行動を捉えようとするものである。

シンボリック相互作用論に照らして考えると、患者は、家族、医療者、同病者などの他者と相互作用して、役割期待を受け取り、自分の置かれた状況と照らして、自我を捉えている。そして、骨髄機能の低下や感染に対して、医療者などの他者との相互作用を通して、感染防御をしながら治療を継続する生活の意味づけをするが、自分の今ある状況と照らして、これまでの清潔の習慣や生活の仕方(生き方)だけでなく、感染に対する感情や欲求、感染防御の手段、可能性、結果の予測など、感染対処に関する知識や学び、経験といったことを呼び起こし、感染防御行動を解釈し、その解釈に基づいて、行動も修正、変更して主体的に行動していると捉えられる。患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活をどのように行っていくのか、治療を継続していく生活の意味を詳細に捉えるには、患者の観点から、解釈過程を浮き彫りにして、詳細に捉えていくことが必要であり、このためには、シンボリック相互作用論を用いることが適していると考えた。

II. エスノグラフィー

A. エスノグラフィーとは

エスノグラフィーは(Spradley,1980)、文化を記述する研究であり、ある特定の集団の人々が、見て、聞いて、話し、考え、異なった方法で行い、学んできた世界が、どのようなものであるかについて、その人々の視点から理解することを目的としており、人々から学ぶことである。エスノグラフィーの重要な核は、研究者が理解しようとする人々の行動や出来事の意味に関わる。意味は、直接的に言語の中に表現されることもあるが、多くは、特に意識せずに、言葉や行動を通して間接的にのみ伝えられる。あらゆる社会の中で、人々は、行動を組み立て、自分自身や他者を理解し、自分が生活している世界を理解するために、これらの複雑な意味体系 system を絶えず用いており、これらの意味体系 system が、文化を構成する。文化は、経験を解釈し、行動を起こすために人々が用いる獲得された知識であり、あるグループメンバーとして学んだり、作り出してきた、行動、物 artifacts、に伝承される。文化は、人々がそれらに付与した意味の構成であり、多くは直接観察することはできないので、エスノグラファーは、行動、人工物や自然の事物、情緒の状態を観察をするが、それらを越えて、それらにどんな意味が付与されているのかを見出していく。

文化的な知識は、2つの意識のレベルで存在し、一つは、明白 explicit な文化で、私たちが知っていることの部分をなし、相対的に容易く、伝えることができる知識のレベルである。もう一方は、言葉に表れない暗黙の tacit 文化で、意識の外側にあり、文化的な知識の大部分をなす。エスノグラフィーは、明白な文化的知識と言葉に表れない文化的知識両方を研究する(Spradley,1980)。

エスノグラファーは、人々が言うことを注意深く聞き、彼らの行動を観察し、作り出された物やそれらの使用方法をよく調べることによって、彼らが知っていること(文化的な知識)について推測し、それを検証しなければならない。その方法として、参加観察、フォーマル、あるいは、インフォーマルなインタビュー、入手可能な書類を通して、収集したり、観察したり、聞いたり、質問したり、理解したり、感じたりしたことをフィールドノートに記録し、分析して成果としてまとめていく。この一連の過程をエスノグラフィーと言う(Roper&Shapira,2000,Spradley,1980)。

B. エスノグラフィーの特徴

エスノグラフィーの特徴として(Spradley,1980,Speziale and Carpenter,2003,麻原清美,グレッグ美鈴訳,Roper&Shapira,2000)、まず、研究者が測定用具となってフィールドワークをすすめることにある。研究者は、その人々と共に行動を共にし、見たり、聞いたり、質問することを通して、その人たちの行動、考え、感情を深く理解し、親密性を深めて、その人たちの世界、インサイダーの見方(イーミックな imic 見方)をする。その一方で、見たり、聞いたことなどの意味を理解するために、集めたデータを分析し、解釈するというアウトサイダーの見方(エティックな etic 見方)をする。研究者は、このイーミックな見方とエティックな見方の両方を行うことで、データ収集と分析の過程を循環させていく。そして、文化に焦点をあて、その人たちの文化に浸ることを通して、その人たちの中で見られる文化の意味を見出し、解釈することに努力する。この中で、研究者は、文化のメンバーとして客観性を失ったり、その文化に影響を及ぼす可能性があるため、それらを理解して、研究者としてできるだけ客観性を維持し公平な見方をするために、研究者であることと文化のメンバーになることとの間の奮闘を記述して内省しながら研究をすすめる。

研究者は、看護師として血液科病棟の経験があり、医療者側の立場で、患者(研究協力者)が置かれている状況に慣れ、医療者の視点で当りまえのこととしてとらえ、おきている現象や物事に対して驚きが薄れ疑問を抱かずに、注視せずに大切な情報を見落としてしまう可能性がある。このことを踏まえ、患者側にたつて、患者の言っていること、行っていることを詳細に捉え、分析の過程で何度も見直し、慎重に行っていく必要がある。また、研究者は、研究協力者(患者)が病や治療によって過酷な状況に置かれていることを了解しており、研究されるというあらたな脅威を患者に与えることをできるだけ避けるために、白衣を着て看護師や医師と共に患者を訪室したり、自然な形で単独で患者を訪室する。そのため、研究協力者は、研究者が、忙しく動き回っている看護師とは異なり、いつも色々な質問をして傍にいる比較的時間の余裕のある看護師のように捉え、気持ちを打ち明けやすい存在と認識し、医療者のいないところでとる行動を見せたり、心の内を語ってくれるかもしれない。その中で、研究者は、患者が話したり行っている行動を、適切なものではないと判断し、その行動に対して指導しようとする衝動に駆られる恐れがある。研究者は、研究協力者(患者)の立場にたち、ありのままに受け止め理解しようとする姿勢をもつことを忘れてはならない。一方で、患者の行動が、治療や身体に影響すると判断した場合は、患者の了解を得て、担当看護師や医師に報告し、適切な対応がなされる必要がある。研究

者は、研究者としての立ち位置と、看護師としての責任を踏まえ、適切な行動がとれるよう判断しなければならない。

C.エスノグラフィーの研究プロセス

エスノグラフィーの研究プロセスは、直線的に進むのではなく、行ったり来たり循環させながら進めていく(Spradley,1980,箕浦,2002,Speziale and Carpenter,2003,麻原清美,グレッジ美鈴訳,Roper&Shapira,2000)。

まず、研究の目的に基づいて、研究の範囲をマクロか、マイクロエスノグラフィーにするか決める。フィールドワークは、予め設定した研究の問いを脇に置いて、そのフィールドの全体的な把握のために、広範囲の概要を表す記述的観察(あるいは、インタビュー)を行う。そして、研究テーマに照らして、そのフィールドでの研究の可能性を見極めた後、あらためて研究の問いを設定して、どこで何を観察(インタビュー)するのがよいのか決めて、焦点観察(インタビュー)をする。そして、更に、研究者が注目する部分に着目し、類似点や相違点が見出されるように対比的な問いを立てながら選択的観察(インタビュー)をする。それぞれ観察(インタビュー)した結果は詳細に記述し、随時分析を以下のように進める。

分析方法は、記述的観察(インタビュー)で得たデータを、人々、活動、情動、目的などの領域の視点でコード化する。そして、設定された研究の問いに照らして焦点観察で得たデータを基に、領域を選択し、関連する意味に基づいて類似するものをまとめ、カテゴリー化し、更に、分類して、パターンを明らかにする。そして、選択的観察を基に、カテゴリーに含まれる属性を探求する。更に、領域間の関係を示すテーマを見出し、その結果をまとめエスノグラフィーの成果として書く。

D.マイクロエスノグラフィーとは

エスノグラフィーの扱う理論の性質やどの問題を選択するかの方角性によって、マイクロかマクロな範囲の研究を行うかどうかが決まり、その基本的な範囲は、研究の最初に考慮される(Speziale and Carpenter,2003,Feterman,1989,Spradley,1980)。マイクロな研究は、小さな社会単位やその社会のユニットの中の同一の活動を詳細に描写するものである。概して、本研究の理論的基盤としたシンボリック相互作用論は、人間の行為の解釈過程に着目して(船津,1987)、微小な分析を行い、マイクロな範囲の研究に含められる

(Feterman,1989)。

Spradley は、研究の範囲を連続線上に表し、一方に、複雑な社会(例えば、ある部族の生活)～多様なコミュニティー～単一のコミュニティー～多様な社会施設を検討するマクロエスノグラフィーを置き、その連続線上をスライドさせて、一つの社会施設～多様な社会状況～一つの社会状況を検討するマイクロエスノグラフィーを、他方に位置づけている(Spradley,1980,Speziale and Carpenter,2003)。

マイクロエスノグラフィーとは、ミニエスノグラフィー、ミクローエスノグラフィー、焦点を絞ったエスノグラフィーとも呼ばれており、小集団における特定の文脈の中で見られる独特な問題に焦点をおき、その人々の生きている世界を読み解くものである(麻原清美,グレッグ美鈴訳,Roper and Shapira,2000)。この研究は、1980年代以前の構造機能主義が支配するエスノグラフィー、つまり、共同体や部族の生活に焦点をあて、その親族体系、政治経済体系、労働組織、宗教観念などを、体系的・客観的に記述するマクロな民族誌に対する、人々の息づかいのない無味乾燥なものであるとの批判と、本来の民族誌への問い直しから、1980年代に台頭してきた(箕浦,2002)。そして、“エスノグラフィーは人々から学ぶことを意味する”と Spradley(1980)が言うように、人物に関心を向けて、社会を構成する人々の生きている文脈を重視し、彼らの主観的な認識過程や経験、諸活動、彼らを取り巻く特定の事象や出来事に焦点をあてて、その人々の生きている世界を読み解く、マイクロエスノグラフィーへの関心が高まった(箕浦,2002,麻原清美,グレッグ美鈴訳,Roper and Shapira,2000)。これは、発達心理学・社会心理学の領域や、臨床志向のエスノグラファーの間で多く用いられており、特に、看護においては、社会の人々の適切なケアの提供を目指して、小集団における特定の文脈の中で見られるケア、健康、病気の予防、病気や損傷からの回復に関わる看護の現象に関する独特な問題に焦点をあてた研究がなされている (Spradley,1980,箕浦,2002,麻原清美,グレッグ美鈴訳,Roper and Shapira,2000)。

マクロエスノグラフィーは、多くの年数を要し、しばしば多数のエスノグラファーを含むが、マイクロエスノグラフィーは、フィールドに入る前に、研究の問いを立てて、ある社会の出来事の一つの側面に多くの時間を集中させて、かなり短期間で行うことができる(Spradley,1979,麻原清美,グレッグ美鈴訳,Roper and Shapira,2000,Feterman,1989)。マクロやマイクロであれ、両研究は、詳細な記述を含み(Feterman,1989)、データ収集や分析のテクニックそのものは一致している(Spradley,1979)。どちらを選ぶかの選択は、部

分的に研究者の手腕にもよるが(Feterman,1989)、まず、マイクロな範囲を選択して研究を始めることで、エスノグラファーとしてスキルを多く得ることができる(Spradley,1979)とされている。

E. マイクロエスノグラフィーのアプローチを用いることの適切性

大量の化学療法を受ける造血器腫瘍患者は、骨髄機能の低下により、これまでに経験したことのない発熱、悪寒戦慄、倦怠感、炎症による痛みなどの感染症の苦痛を多く経験し、感染症そのものによって亡くなることも少なくない。患者は、造血器腫瘍という病だけでなく感染症から死の恐怖を連想し、身体的、精神的に大きなストレスを抱えながら、完全寛解から治癒に向かうまで治療を繰り返していく。こうした中で、患者は、医師や看護師などの医療者、他患者、家族との関わりや支えを基に、感染対処に取り組み、乗り越えてきた経験が、また、次の治療への取り組む力となり、患者の生きる力になっていくことが、片桐(2012)の先行研究で手がかかりとして得られている。更に、造血幹細胞移植が適応となる患者は、繰り返される化学療法によってもがんの増殖を抑えることができず、根絶を目指す強力な治療として移植が必要となる。特に、中高齢者は、再発したり、合併症を持っていることが少なくなく、一層高まる死への恐怖を打ち消しながら、この移植に最後の期待をかけ大きな決意をもって臨んで行く。このような患者の感染防御は、繰り返される治療と共にある生活の中に単に組み込まれ習慣化されてきたものではなく、様々な経験や学びの中から作り出されてきたもので、患者自身の生き方や思想が反映された大きな意味が付与されていると考えられる。

骨髄機能が低下し、行動が制限された特殊な医療環境の中に身を置き、様々な苦痛や困難を経験し、他患者の死をも目の当たりにして死の不安に曝されながらも、医療者や他患者、家族との関わり、自分自身への問いかけを通して、最後の生きる望みを失わずに治療に取り組むよう自分を奮いたたせているという状況の中で、感染防御をしながら治療を継続して生活していかなければならないという問題がある。そこに焦点をあてて、患者が感染症の脅威をどのように捉え、どのように治療生活を継続していくのか、そして、その背後にある意味を明らかにしていくためには、患者を取り巻く文脈を抜きにしては詳細に捉えることができないと言える。そのためにも、その人の生きている世界を文脈もろとも引き合いにだしながら特定の問題に焦点をあてて詳細に読み取っていくマイクロエスノグラフィーを用いることは有用である。これを用いることで、患者を取り巻く文脈を引き出

しながら、死の不安を抱えて感染防御をしながら治療生活を継続していく患者の世界、ひいては、移植に向けて取り組む患者の生きる姿勢が明らかになり、患者の生きる力を理解した援助の示唆を得ることができると考えた。

以上のことから、造血器腫瘍患者が、感染防御をしながら治療を継続していく生活という限定された社会空間に絞って行うということからマイクロエスノグラフィーの方法論を用い、感染防御をしながら治療を継続していく生活をどのように解釈しているのか、患者の自己内コミュニケーションを捉え、患者の内面的な変化を見るためにシンボリック相互作用論を理論的基盤とした。

III.研究方法

A.研究デザイン：

参加観察、インタビュー、診療録や看護記録、指導パンフレットなどの既存の書類を用いてトライアングレーションを行う、マイクロエスノグラフィーの質的探索的研究。

B.データ収集期間：2005年8月～2007年10月に実施した。

データの収集は、研究の問いに対する答えが出て、これ以上新しい情報が得られなくなり飽和の状態になった時点で終了した。

C.データ収集の場所：血液内科専門病棟を有し、造血幹細胞移植を行う地方の2施設で行った。

D.対象者の選択：便宜的抽出法を用いた。

エスノグラフィーは、人々から学び、人々について学ぶ研究プロセスであり(Roper&J.Shapira,2000)、研究者として、造血器腫瘍患者から学ぶ姿勢で関わり、化学療法や造血幹細胞移植によって骨髄機能が低下し、易感染の状況で生活しながら得た経験や知識について、患者自身が惜しまず研究者にその情報を提供してくれることで研究が成り立つ。よって、研究対象者として患者を捉えるのではなく、情報提供者として患者を捉えた。

本研究の情報提供者は、繰り返される化学療法では治癒が期待できず移植を控えており、

再発した患者が対象となる可能性もある上、何らかの合併症があるか、50歳以上で標準的な移植が適応とならない者が対象となることも少なくなく、強い精神的、身体的ダメージを負っている可能性がある。主治医、主任あるいは受け持ち看護師と共に、著しい精神的、身体的ダメージがなく、研究に協力が可能と思われる患者を検討の上、選定し、10人程度を目標に研究を進めた。

1. 情報提供者の基準

繰り返される化学療法における感染対処の経験が、次の移植における感染対処を行う上での意味として付与され、治療に取り組む上での力になると考えられる。そこで、造血幹細胞移植前の化学療法を受ける患者で、造血器腫瘍患者の多くを占める急性白血病患者や悪性リンパ腫の患者を対象とした。そして、患者自身が、化学療法後の移植を受けることを了解しており、以下の条件を満たし、研究の目的や方法、内容を十分理解した上で、同意の得られた者とした。

1) 主として、研究者と出会う時点で、造血幹細胞移植前の化学療法を受ける患者で、骨髄機能低下期の感染対処の取り組みから、引き続き移植の経過を追える者を対象とした。たとえ最初に同意が得られても、移植の経過を追う際は、再度、同意の確認をとった。

2) 化学療法や造血幹細胞移植に対して著しい不安や緊張を呈しており、研究者と関わることで、過度の精神的負担が増加すると思われる患者は除いた。

3) 重篤な合併症や精神症状などの認知機能の障害がなく、Performance Status 2以上で自立した生活が行える20歳以上の者で、造血幹細胞移植の適応範囲の年齢として、70歳未満までとした。

4) 著しい精神的・身体的ダメージによって、読み書き能力が損なわれることなく、得られた情報に関する研究者の確認の依頼にも、その都度、応じることができると思われる者とした。

5) 造血器腫瘍として悪性の細胞が著しく増加し急性状況にあり、入院当日から化学療法や造血幹細胞移植のための前処置を行う必要がある患者(例えば、慢性白血病で急

性転化し、増悪して、早急の治療の必要のある者)は省いた。

2.研究協力者としての医師、看護師、薬剤師

エスノグラフィーは、人々と共に生活し、見たり、聞いたり、質問したりして、その人々から学び、データ収集と平行して分析を進めながら、研究のテーマを明らかにしていくプロセスである。しかし、研究者として、臨床の状況の中で、患者に寄り添い共に生活することは不可能である。研究者1人で補えない部分に関して、患者に起こった出来事や様子について、継続的に観察し、ケアや治療、指導に当たっている医師、看護師、あるいは薬剤師から、情報を得ていく必要がある。また、患者と医療者とのやり取りの中で、感染症に関する患者の認識や捉え方などを観察する必要がある、医療者の言動も、患者の感染症に対する取り組みを解釈していく上で助けとなり、データの一部になる。更に、病棟の成り立ちやシステムが、治療やケアの受け手である患者の言動や行動に反映されることが予測され、それらに関して医療者から情報を得る必要がある。

以下の条件を満たす医師、看護師、薬剤師を対象とした。

1)患者の主治医及び受け持ち看護師で、患者の治療やケアに直接関わり、その日の患者の出来事や状況をよく理解している医療者。

2)治療前の、治療の副作用対処に関する指導に関わる薬剤師

3)病棟の成り立ちやシステムに関してよく知る医師(当病棟の医局長)や管理職の立場にある看護師。

3.研究協力者としての家族

同意の得られた患者に対する研究を進めていく上で、家族の反応が患者の言動や行動に影響することが考えられる。面会の際に交わされる患者と家族のやり取りの場面を捉えて、参加観察する場合がある。また、医師による病状や治療等の説明の場面で、患者の言動などを捉える際、家族も同席することが多く、研究への十分な理解と協力への了承を得る必要がある。

以下の条件を満たす家族を対象とした。

1) 患者から、既に研究の同意を得ていること

2) 面会者の中で、最も多く面会に訪れるキーパーソンとしての家族

3) 2)の家族で、患者の病状に対して著しく動揺し、精神的・身体的に消耗が見られる場合、家族とのやり取りの場面のデータ収集は控えた。その旨は、患者に伝え、理解を得た。

4) 家族から研究協力への了承が得られなくても、患者に改めて承諾が得られた場合、患者と家族とのやり取りの場面を除いて、患者本人や医療者とのやり取りの場面を中心に進めていった。その旨は、家族と患者双方に伝えた。

E.対象者への接近とアクセス

エスノグラファーとして、人々、行動、出来事を学び、集団の一員として受け入れられるために、その状況で十分な時間を過ごし(J.M.Roper&J.Shapira,2000)、信頼関係を築くことが、真のデータ収集が得られるかどうかに関わってくる。そこで、実際の研究前に、入院患者に研究者として挨拶をし、研究者の存在を認識してもらい、スタッフと共に検温やケアに関わりながら、病棟の環境、治療やケアの状況を知ると共に、できるだけスタッフや患者と馴染み、信頼関係を築いていった。

1.情報提供者に対して

1)主治医や受け持ち看護師と共に、造血幹細胞移植前の化学療法目的の入院から化学療法を受ける前、あるいは、移植の前処置を受ける前までに、患者について、前回のカルテや看護サマリー、あるいは、今回の入院経過の患者の状態を基に、情報提供者の候補として適切かどうか検討した。

2)候補者に対する受け持ち看護師の入院時の情報収集時や検温時などに付き添い、“化学療法や移植を受ける患者様に関する研究を考えている大学院生です”と自然な形で

挨拶し、研究者の存在を認識してもらおう。そして、情報収集や検温のこの場に看護師と共に同席してよいかどうか患者に伝え了承を得た。

3)看護師の検温などに同行しながら、実際の候補者の精神的・身体的状態をみて、少なくとも、化学療法により骨髓機能が低下する(白血球数 1000/ μ l 以下なる前)前までに、研究開始の時期を判断した。

4)候補者である患者の心身の状態が安定しているときを捉えて、まず、受け持ち看護師から患者に対して、研究者は、治療を受ける患者を対象に治療に取り組む様子を研究したいと考えているが、研究者から、その目的、内容等の説明があるので、それを理解した上で協力するかどうか判断してよいので、研究者と会って話をしてもよいか聞いてもらった。

5)患者から了承が得られた場合、研究者は、患者の部屋を訪室し、改めて、患者に、研究の目的、内容等を説明するので、それを聞いた上で、協力するかどうか判断してよいので、話を聞いていただけるかどうか確認した。

6)了承が得られた場合、口頭および、書面にて研究の目的、内容等を説明した。
そして、質問などないか尋ね、それに答えた。 (資料1)

7)同意が得られた場合、同意書にサインしてもらった。 (資料2)

患者の同意が得られても、参加観察やインフォーマルなインタビューをする場合は、患者の表情や言動、態度、精神・身体的状態など十分に配慮しつつ、参加観察を行ってよいかどうかその都度判断すると共に、適宜、患者に了承の確認をしながら進めた。

2.医師、看護師、薬剤師を含む研究協力者に対して

1) 対象となる病院の病院長や看護部長、血液科病棟の医局長、看護師長、薬剤科部長に、研究の目的、概要について説明し(資料3)、研究協力が得られるかどうか確認した。了承が得られた場合、対象病院の指定する公文書のフォーマットにのっとり研究の内

容を記載して提出し、研究の承諾を受けた。

2)研究の許可が下りた後、対象病棟の医師や看護師全員、副作用指導に関わる薬剤師全員に、研究の目的、内容等の概要を口頭および文書で説明し、研究協力への依頼をし(資料4)、了承を得た。

特に、主治医に対しては、患者との日々の関わりや診察、検査・処置などの様子から、患者の反応を観察させていただきたいこと、受け持ち看護師に対しては、検温、処置やケアなどの様子から患者の反応を観察したり、看護師の許可、指導のもと、検温や清拭などのケアに直接参加させていただきたいこと、更には、研究者不在時の患者の様子について、情報を伺わせて頂きたいことを説明して、その都度了承を得た。また、薬剤師に対しても、副作用指導時、同席して、患者の様子を観察させて頂きたいことを説明し了承を得た。そして、研究者が医療者と関わる上で、何か不都合なことや負担なことなどなかったかどうか確認し、次の関わり方を考え、その後の関わりが可能かどうか了承を得ながら進めた。

3)対象病棟の医局長や看護師長に対しては、インタビューの目的、概要を口頭および書面にて説明し、同意を得て、同意書にサインをしてもった。(資料5、6)

3.家族に対して

1)同意の得られた情報提供者に、支えとなってよく面会に来てくれる家族は誰か尋ねた。そして、その家族に対しても、研究者が患者と関わることを伝えただけでなく、その家族が面会している場面にも研究者が加わり様子を伺うことがあるので、予め、その家族にも研究の目的、内容等の概要を説明して了承を得たいことを伝え、家族が面会に来る日時を伺った。

2)家族が面会に来る前に、患者から、予め、患者自身が研究の同意をしたこと、更には、面会の日、研究者から研究の目的、内容等の概要を説明して、それを理解した上で、研究協力について了承を得たいことなどをその家族に伝えてもらった。

3)家族の面会時に、研究の目的、内容などの概要を口頭ならび文書で説明し(資料7)、了承を得た。家族に対する研究内容等の説明には、①家族から研究協力への了承が得

られなかった場合、患者にその旨を伝えること、その上で、②患者本人から改めて研究協力への同意の確認が得られた場合は、本人の意志を尊重して、本人を主とした研究を進めていく、ことを含め、家族から研究の了承を得た。①②の内容は、事前に、情報提供者に対する研究内容等の説明にも同様に行い、一旦、同意が得られても、改めて研究同意の確認をする際、患者は撤回が可能であることを伝えた。

また、初めに了承が得られていても、主治医による病状説明の際は、改めて了承の確認をとった。

F. データ収集の方法と分析

本研究は、ある病院の血液科病棟において、造血幹細胞移植を考慮に入れて化学療法を受け、その後、移植を受ける急性白血病患者や悪性リンパ腫患者の感染から身を守る生活に焦点をあてるため、マイクロエスノグラフィーのアプローチを用いた。データ収集の方法と分析方法は、Spradley(1980)の方法に依拠しつつ、次のように行った。

1. 参加観察法およびインタビュー法

1) 記述的観察およびインタビュー

ここでは、血液科病棟で働く人々や入院患者、医療・看護体制、空間的配置、ケア、処置、治療の時間的な流れ、患者の一日の生活の行動、医療者や患者が扱う物、医療者や患者に関わる出来事など広範囲に渡って、観たり、聞いたりする。そして、どのような人、空間、事物、出来事、活動、行為、目標、時間、感情などの領域で最もよく情報が得られて、研究者がどこに関心を抱いたか、その関心を基に、具体的な特定の研究の問いを設定し、その問いの答えを明らかにするために、どのような場面を捉えて、何を観察したりインタビューするのがよいかを決めた。

本研究は、マイクロエスノグラフィーのアプローチを用い、シンボリック相互作用論を理論的基盤として、すでに、フィールドに入る前に、特定の研究の問いを立てていた。研究の問いは、造血幹細胞移植に向け化学療法を受ける急性白血病患者や悪性リンパ腫の患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、どのようなものかを明らかにしていくものである。

研究者は、3ヶ月に渡る血液科病棟の研修の中で、上記の研究の問いを明らかにする

ための場面の例として以下の(1)を上げ、(2)のような観察やインタビューの視点を基に、関連付けて、焦点をおいた観察やインタビューにつなげることができると想定した。しかし、広範囲な視点をもって感染防御に関する生活に関連するものとして重要なものを逃さないために、記述的观察とインフォーマルなインタビューで、病棟および患者の周辺環境の概要を捉えたり、午前8時から消灯の9時までのケアや治療の流れ、患者の取り組みの様子、医療者と患者、家族とのやり取りをありのままに捉えた(資料8、9、10)。また、患者の病気や治療の経験と、それに伴う生活全体を捉える非構成的な記述的フォーマル・インタビューを行った(資料11)。

これらを通して、研究の問いに照らして、どの場面(場面の例(1))での観察やインタビューが適切か再確認し、予め設定した(2)の視点以外に、次の焦点を置いた観察やインフォーマルなインタビューの視点に役立てた。

(1)場面の例

- ①医師との相互作用を通して、骨髄機能や感染症に関する患者の言動や行動が見られる場面
 - a.化学療法や移植前の患者と家族に対する医師による病状と治療の説明の場面
 - b.医師による CVL 挿入、幹細胞輸注などの治療や処置場面
 - c.日々の医師と患者の治療や病状に関するコミュニケーションの場面
- ②看護師との相互作用を通して骨髄機能や感染症に関する患者の言動や行動が見られる場面
 - a.化学療法や移植前の看護師による感染対処に関する指導場面
 - b.検温、清拭、点滴交換、CVL・IV 挿入部・皮膚創傷の包交(入浴・シャワー前後の CVL・IV 保護を含む)、感染部の処置、採血結果の提示の場面
- ③治療前の、薬剤師による、治療の副作用指導を行う場面
- ④患者自身、あるいは他患者や家族との相互作用を通して骨髄機能や感染症に関する患者の言動や行動が見られる場面
 - a.ベッドサイドでの食事や清拭の場面、うがいや歯磨きなど行う場面(洗面所)、トイレ後等の手洗いの場面、ロビーでの団欒場面(特に、看護師によるシーツ交換時のロビーで待機する場面)

⑤ナースステーションでのカンファレンスの場面

なお、上記の場面以外に、自然な形で研究者が患者の部屋を訪室する時も捉えた。

(2)観察やインタビューの視点

- ①行為者：移植前の化学療法～移植を受け、感染症の予防や改善のために努力する急性白血病患者や悪性リンパ腫の患者
- ②出来事：化学療法や移植の治療に伴う骨髄抑制と感染症に関連した症状の出現
- ③感情：感染症の治療、感染症の原因や症状、検査結果、感染症の経験に伴う患者の感情
- ④目標：骨髄機能が回復し、感染症が改善していく間に、何を目指して取り組んでいるのか、希望や期待
- ⑤時間：感染症の発生やその経過時間、その予防や改善のために患者が行う時間
- ⑥行為：患者自身の感染症予防や改善のための行為
- ⑦事物：感染症、およびその予防や改善のために取り扱う物、病状や感染症、および感染予防・対処に関連した診療録や看護記録
- ⑧空間：患者が感染症の予防や改善のために扱う物の配置、感染症予防のための装置の配置
- ⑨活動：医師、看護師、薬剤師による骨髄機能低下に伴う感染症に関連した治療および指導や説明

2)焦点を置いた観察およびインタビュー

(1)焦点を置いたフォーマルなインタビュー

患者の以前の治療に伴う感染症の予防や改善のための努力や経験から、感染防御をしながら治療を継続していく生活に関して言葉に表出された明白な意味を捉えるために、移植前の化学療法による骨髄機能低下前(白血球数 1000/ml 以下になる前)とその後の移植の前処置開始前に、主に、上記(2)の感染症に関する感情、目標、行為、事物、空間の領域を中心とした質問内容を含むインタビューガイド(資料 11)を基に、半構成的なインタビュー

を行った。そして、インタビューで得られた結果を基に、焦点を置いた観察やインフォーマルなインタビューの視点に追加したり、視点をより明確にする上で役立てた。

(2)焦点を置いた観察とインフォーマルなインタビュー

ここでの患者の実際の言動や行動に関する観察やインタビューの結果は、言葉に表出された明白な意味だけでなく、行動そのものから言外の意味を読み解くことを目的に行った。

観察では、実際の移植前の化学療法とその後の移植による骨髄機能低下期における患者の取り組みの様子を捉えた。そして、上記(1)の相互作用場面を例に、患者の言動や行動から、感染防御をしながら治療を継続していく生活に関連する主要な領域、例えば、上記(2)の感情、目標、行為、事物の領域の視点を関連させて、具体的に、どのような状況で、いつそのような行動をとるのか、どうしてそのようにするのかなど、時間、空間など他の領域も関連させながら詳細にデータを得た。

インタビューは、焦点をおいた観察で得ることができなかつた情報を補うため、観察しながら、あるいは、自然に患者を訪室し、その都度インフォーマルな形で、質問して不足の情報を補った。得られた情報は、作成したフィールドノートに記載した(資料 12)。

実際の移植に伴う骨髄機能低下期における患者の言動や行動に関しては、移植前の化学療法による骨髄機能低下期の取り組みが実際に反映されている様子を確認することを目的とし、患者の精神・身体状態や負担を考慮し、可能な範囲で進めた。

3)選択的観察およびインフォーマルなインタビュー

焦点をおいた観察やインタビューの結果を基に、更に、領域毎に、相違点や類似点は何かを明らかにするために、対比的な質問をしながら観察したり、インフォーマルな形でインタビューした。例えば、感染症に関する言動や行動に関して得られた情報は、ある人と他の人のものと、どの点で異なるのか、あるいは、同じなのか？また、この時期と他の時期で行われたものでは、どの点が異なるのか、あるいは、同じなのか？などと探りながら観察やインタビューを進め、フィールドノートに記載した(資料 13)。

2.情報収集法

事物の領域として、病状や感染症状に関する実際のデータや治療内容に関する情報を

診療録から集め、基礎データとしてフォーマットに記載した(資料 14)。また、看護記録やカンファレンスから得た患者の言動や行動の記述を広範に集め、感染防御をしながら治療を継続していく生活に関する内容は、焦点を置いた観察およびインタビュー、選択的観察およびインタビューに役立てるため、フィールドノートに記載した(資料 15)。

3.手順

実際の参加観察法やインタビュー法、情報収集法の手順と方法は以下のようなプロセスで行った。

1)実際の流れ

(1)情報提供者や研究協力者からの同意

①医師、看護師、薬剤師に研究協力の了承を得た(資料 3、4)

予め、全員の医師および看護師、関わる薬剤師に、研究の目的、内容、方法等の概要を口頭と書面にて説明し、研究協力への了承を得た。インタビュー対象となる医局長と看護師長に対しては、書面にて同意を得た(資料 5、6)。

②患者に研究の同意を得た(資料 1、2)

③家族に、面会の時を捉えて、研究協力への了承を得た(資料 7)

(2)医局長、看護師長に対するインタビュー

病棟の成り立ちやシステムが、治療やケアの受けてである患者の言動や行動に反映されることが予測されるため、それらに関して情報を得た。(資料 16、17)

(3)病棟周辺、患者周辺環境、及び、医療者との関わりの記述的観察(資料 10、8、9)

(4)患者に対する記述的及び焦点を置いたフォーマルなインタビュー(資料 11)

同意の得られた患者と、骨髄機能低下前に焦点を置いたフォーマルなインタビューについて可能な時間を相談し、実施した。

(5)焦点を置いた観察とインフォーマルなインタビュー(資料 12)

(6)選択的観察とインフォーマルなインタビュー(資料 13)

(5)(6)は、患者と、医療者や家族との関わり、患者自身の実際の行動の場面を通して行った。また、3)~6)は分析を加えながら、ほぼ同時に、あるいは、循環させて行った。

2)インタビューの時間と場所

(1)フォーマルなインタビュー

インタビューの場所は、患者のプライバシーに配慮し、研究者と患者が2人になれるような個室、あるいは、他患者が不在であることを確認してロビーの一角で行った。また、倦怠感などの症状があり、自室を希望される場合は、カーテンを引いて、落ち着いた雰囲気です話ができるようにした。

インタビューの時間は、患者の心身の負担を考え、30分程度とした。患者自身が話を続けることを希望し30以上超過する場合は、疲労を確認しながら進め、1時間以内にとどめ、不足な情報については、改めて、日時を相談して行った。

(2)インフォーマルなインタビュー

患者のその時点での反応を捉えるために、観察された場を捉えながら、あるいは、患者の記憶が薄れない内に、少なくとも、翌日までに、患者の心身の状態や疲労に配慮しつつ、検温や清拭などの自室でのケアに関わりながら、あるいは日々の訪室で自然な形で質問をし、5分ないし10分程度の短時間で行った。

3)インタビューの内容の記録

インタビューは、患者の了承を得た上で、ICレコーダーに録音した。了承が得られない場合は、随時、患者の許可を得て、話のポイントを捉えたメモを取りながら進めた。また、インタビューの際の患者の表情や様子、研究者が受けた印象など、インタビューの妨げにならないように配慮しながら記載した。

4)参加観察

(1)参加観察の時期

a.骨髄機能が低下し始める時期(白血球数 1000/ μ l 前後)b.底の時期(白血球数 0 ~100/ μ l 前後)c.骨髄機能の回復の時期(白血球数 1000/ μ l 前後)とした。

(2)参加観察の場面

患者のうがい、歯磨き、手洗いの感染対処行動場面、医師・看護師・薬剤師の治療や副作用対処の説明や指導場面、医師の処置・患者への日々の関わりの場面、看護師の検温やケア場面、家族との関わりの場面、研究者による自然な形での患者の部屋への訪室などを通して参加観察した。

(3)患者の感染対処行動の場면을できるだけ自然な状況で捉えるために

①特に、うがい、歯磨き、手洗いに関しては、骨髄機能が低下する前に、以前の入院時の一日の回数や時間帯を予め聞いた。そして、各 a.b.c.の時期毎 1 場面のみ(資料 18)、行われる時間帯に、実際にどのように行っているのか、患者のすぐ側で直接観察し、質問をしたりして、具体的に教示してもらった。

② ①以外は、できるだけ自然な状況を観察できるように、共同の洗面所で、時々、研究者が、片隅で様子を伺っている場合があると伝えておき、その都度、患者に声をかけて観察してよいかどうか確認を取らないようにして、できるだけ研究者を意識せずに行えるように配慮した。

③個室に洗面所が設置されている場合、自然な状況で参加観察する上での限界を考慮し、各 a.b.c.の時期毎 1 場面のみ(資料 18)、直接観察した。それ以外は、インフォーマルな形で、患者の部屋を訪室し、何かうがいや歯磨きなどをする上で、気になったことはなかったか、それに対してどのようにしたかなど適宜尋ねた。その中で、再度、実際に観察する必要があると思われた場合は、了承を得てから、個室の洗面所での様子を観察した。

④患者の負担と研究者一人で複数の患者の参加観察を行う限界を考慮して、時期毎、朝、昼、夕食前後、あるいは、午前、午後、夕方から就寝前までの時間を区切り、直接の観察に加えて、片隅での自然な観察かインフォーマルな訪室で尋ねるかどちらかを

含めて、少なくとも2場面を捉えるようにして、実施できた場合、日付を記入して漏れないようにした(資料18)。

⑤移植に伴う骨髄機能低下期は、各 a.b.c.の時期を、直接の観察か自然な場面、あるいは、インフォーマルな質問のどちらかで1場面ずつ捉えるようにして(資料18)、患者の精神的・身体的負担や苦痛を考慮し、無理に行うことはせずに、苦痛が緩和された後に、インフォーマルな形で尋ねた。

⑥患者とその家族との関わりの場面の参加観察は、昼食や夕食の時間帯に面会に訪室している場合に、研究者による患者への食事の配膳や下膳をしながら自然な形で関わった。

(4)医療者との関わりの場面を捉えるために

①同時期に参加観察する情報提供者は3人以内とし、1人の患者のデータ収集が終わる時期を判断して、次の候補者を探し、研究協力依頼のためのアプローチを開始した。観察の場面を捉える機会を逃した場合、診療録や看護記録から情報を得たり、直接医療者から情報を得た

②情報提供者として患者から同意が得られたことをその主治医と看護チームに知らせた。

③主治医による病状説明あるいは、看護師や薬剤師による患者への副作用に関する指導場面を捉えるために、予め、その日時を確認した。まだ、日程が不明確な場合は、確定した時点で、研究者に知らせてほしいことを伝えると共に、研究者自身も確認を忘れずに行った。タイミングが合わず、病状説明や指導場面を捉えることができなかった場合は、診療録や看護記録などの内容からデータをとると共に、医療者から患者の反応を含めて情報を得た。

④主治医による日々の関わりの場面を捉えるために、可能な場合は、予め、いつ頃になるか確認した。また、行う前に、研究者を見かけた際は、同席するために声をかけてもらうよう依頼した。しかし、医師の仕事の妨げや負担をかけることがないように、研究者がその時点で見当たらない場合は、探さずに進めてもらってよいことを伝えた。研究者自身も、医師による日々の病状説明は、午後あるいは夕方に行われることが多いことを認識し、場面を捉えられるように医師の動きに気を配った。

⑤主治医による日々の関わりの場面の参加観察は、患者や医師の負担と、研究

者一人が複数の患者の参加観察を行う限界を考慮し、各 a.b.c.の時期毎に、少なくとも2場面ずつ捉えられるようにして、実施できた場合はチェックして、網羅できるようにした(資料 19)。

⑥受け持ち看護師の検温の場面を捉えるために、同じ時期に候補となる情報提供者が複数存在する場合は、可能な限り同看護チームの中で選択できるようにして、参加観察の場面を容易に捉えられるようにした。可能な場合は、予め、受け持ち看護師に検温の時間を確認した。また、同じ日に、複数の患者を参加観察する際、受け持ち看護師が異なる時、緊急時や処置やケアの時間などが設定されている場合を除き、可能な場合に限って、一方の看護師の検温やケア時間を初めの方に、他方の看護師は終わりの方に設定してもらえよう相談した。研究者は、看護師との約束の時間に情報提供者の部屋で待機するか、ステーション、あるいは、(移植ユニットの場合)ロビーのいずれかで待機していることを看護師に伝え、検温やケアの際に看護師にすぐに声をかけてもらえるようにした。しかし、研究者が不在時は、研究者を探すことなく、そのまま進めてよいことを伝えた。

⑦看護師との関わりの場面の参加観察は、患者や看護師の負担、研究者一人で行う参加観察の限界を踏まえて、a.b.c.の時期毎、少なくとも2場面ずつ捉えられるようにした(資料 18)。

⑧医師の日々の関わりや看護師の検温以外に、医師の処置や治療、及び看護師のケアや処置場面は、予定された参加観察やインタビューの時間以外の可能な範囲で行った。

⑨実際の移植に伴う骨髄機能低下期の観察は、以前の化学療法による感染症防御をしながら治療を継続していく生活の経験が、実際にどう反映されているか確認することを目的とするため、医師の日々の関わり、看護師の検温の場面、患者のうがい・歯磨き・手洗いの場面について、それぞれ1場面ずつ捉えることを目標にするが、患者の精神的・身体的負担を考慮しつつ、無理に推し進めることはせず、適宜、インフォーマルなインタビューで補った(資料 19)。

(5)家族との関わりの場面を捉えるために

昼食や夕食の時間帯に家族が面会に訪室している時に、研究者による患者への食事の配膳や下膳をしながら自然な形で関わられるようにした。

(6)情報提供者である患者と他患者との関わりの場面

実際の場면을参加観察するのではなく、情報提供者に対するインタビューから自然に語られた内容を扱うので、他患者に対する研究の同意はとらない。しかし、研究を始める上で、受け持ち看護師と共に病棟を回り、他患者全員に対して、研究者が調査のために来ていることを伝え、挨拶をし、研究者の存在を認知してもらった。

(7)参加観察の内容の記録

参加観察した内容の記録は、その場で記録が可能な場合は、ポイントをメモに残して、後で思い出して詳細に記述できるようにした。あるいは、ケアなどを通して観察する場合等は、終了後すぐにその場を離れ、別の場所で内容の記述をした。(資料 12、13)

連続して、複数の場면을参加観察する場合があります、参加観察の内容をメモしたり、思い出して記述する上で限界があると思われた。できるだけ具体的なデータを得るために、その場に関わる研究協力者と情報提供者から了承が得られた場合に限り、参加観察の中で交わされた言葉の内容をメモだけでなく、同時に IC レコーダーで録音し、録音された内容から、容易に情報を起こすことができるようにした。IC レコーダーは、研究者のポケットに入れた状態で録音し、情報提供者や研究協力者のやり取りを妨げることがないようにした。

4.分析方法

エスノグラフィーにおける分析は、参加観察やインタビューと平行させて進めていくのが特徴である。

1)領域分析

記述観察やインタビューを通して得られたデータを、Spradley が提示した人々、行為、感情、空間などの領域毎に、関連する意味に基づいて、類似するものをまとめ、カテゴリー化していく領域分析を行った。そして、その結果を基に、研究の問いを発見し、領域のどこに焦点を置いて観察やインタビューを進めるか決めた。しかし、本研究は、マイクロエスノグラフィーを用い、フィールドに入る前に、特定の問題が設定され、それぞれの領域のどこに焦点をおいて観察やインタビューをするかの視点 F-1-1)-(2)(p.36)を想定していた。そこで、患者と、医療者や家族との相互作用場面の観察と、患者や管理者

に対するインタビュー、あるいは、診療録や看護記録に関する情報シートの内容を記録したものを基に、研究の問いに照らして、感染防御をしながら治療を継続していく生活に関連する、あるいは、影響すると思われる内容を抽出し、領域毎に分類した。そして、研究の問いの照らして、どの領域を選択し、更に情報を深く得ていく必要があるかを判断して、次の焦点を置いた観察やインタビューを行う上で、付け加えるべき視点を明らかにした。

2)分類分析

焦点をおいた観察やインタビュー結果を基に、感染症の経験や感染防御をしながら治療を継続していく生活に関連、あるいは影響していると思われる記述部分に下線を引いた。下線で引かれた言葉や文章を要約してネーミングし、コード化して、コード欄に抜き出した(資料 20、21、22)。抜き出されたコードを基に、関連する意味に基づいて類似するものを分類し、グルーピングした。グルーピングされたものの全体を表す表現を考え、ネーミングし、カテゴリー化した。更に、領域を超えて相互に関連するものがあれば、カテゴリー化を繰り返し抽象度を上げて統合していった。これらの結果は、表などにまとめ、全体を把握できるようにした。

分析の手がかりや方向性を導くために、分類分析の過程において、その時に何を考えて分析したか、あるいは、次の観察やインタビューのために、浮かんできた問いなどを、余白の欄に記入した(資料 20、21、22)。また、分析を進める上で、この領域で他にどんなものがあるかなど問いを立てながら、データを詳細に探求して、分析していくことを心がけた。そして、分類分析を基に、抽出されたそれぞれのカテゴリーの中で注目するものを取り出し、類似点や相違点は何かと問いながら、選択的観察やインタビューに繋げた。

3)構成要素の分析

記述的観察やインタビューの結果を基に、主に、感染症の経験や感染から身を守る生活に関連した主要な領域のカテゴリーを選択し、構成要素の分析のためのシートのカテゴリー欄に、領域毎記入した。そして、それぞれのカテゴリーに着目し、それらの中に含まれる属性を見極め、抽出して空欄に記入し、ある、なし、あるいは、はい、いいえなどと評価した(資料 23)。更には、患者の分類毎(例えば、疾患の種類、年齢、男女、治療、継続フォロー患者や紹介入院患者などによる分類)や時期を見て、属性を抽出し、評価を試みた。

4) テーマ分析

ここでは、文化を表すテーマを発見することを目的に、テーマ分析を行った。これは、主要な領域を選択し、それらの詳細な分析を通して行われた。

文化のテーマは、認知的な原則であり、人々の主張で、行動や活動をコントロールしたり、刺激する前提、見方である。つまり、行動を突き動かす原動力、物事が起こる理由となるもので、人々がこれまで経験し学んだ重要な考え、信念や価値で、文化を表すものである。この文化のテーマは、言外の暗黙的なものであったり、あるいは、明白なものであったりする。それ故、明白なものは、人々が言っていること、モットー、諺、繰り返される表現として時々現れる。しかし、ほとんどの文化のテーマは、言外の暗黙のものとして存在する。

そこで、研究対象の人々の行動、言っていること、作り出された物の使われ方などを注意深く観たり、聞いたりしたことに基づいて、共通のパターンを明らかにし、これらを基に、なぜその人々がそうするのかの問いをしながら、その人々の認知的原則を推測し、その人々が、特別な文化的な意味システムを共有していることが相対的に確かになるまで、繰り返し、検証しなければならない。認知的原則は、分析を通して得られた複数の領域のカテゴリーの中に含まれ、繰り返し再現されるので、領域間の関係を表す全体的な意味はないか、対比する属性や類似するものはないかを検討して、その人たちが繰り返し主張していること、信念、価値、重要な考え、行動を突き動かしている原動力となるものはないかを注意深く探り、テーマを導き出した。そして、明らかにしてきた主要な領域とテーマを基に、場面ごと、あるいは、全体を包含した形で、相互の関連性を図式化し、文化を表示した。

なお、テーマの抽出や関係性を見極めるために、再度、素データと照らし合わせながら、これらのテーマや関連性が妥当かどうか検討しながら進めた。

5. データと分析の信頼性と妥当性の確保

妥当性とは、研究における情報の収集と分析方法の正確さであり、信頼性とは、データ収集に用いた方法に一貫性と安定性があり、繰り返すことができるかどうかである(Roper&Shapira,2000)。本研究では、データと分析の信頼性と妥当性を高めるために、以下の方法を用いた。

1)研究のため実際にフィールドに入る前に、研究者自身がインタビュー法、参加観察法について事前のトレーニングと準備をした。

特に、患者自身の感染防御をしながら治療を継続していく生活に関する参加観察を、できるだけ自然な状況で捉えるために、研究者が参加観察を行う患者との距離や位置、患者の視野を考慮して、存在の仕方を模索しておいた。また、何度かその場に訪れ、観察される患者が研究者に慣れ、意識しすぎることなく、感染予防・対処に取り組めるようにした。更には、他の患者を訪室したり、医療者との関わりの中で、あるいは、検温やケア、食事の配膳、下膳を通して、患者の部屋や廊下を通り過ぎたり、患者と行きかう時の自然な場面を捉えて、患者の言動や行動に触れることができるよう、常に周囲に注意を払った。

2)情報提供者や研究協力者に対して、事前に研究目的、方法について、丁寧に説明し、十分な理解を得た上で、協力が得られるようにした。

3)マイクロエスノグラフィーは、フォーマルなインタビューだけでなく、参加観察と、その観察に基づいたインフォーマルなインタビューを繰り返し、更には、診療録や看護記録、医療者から多角的に情報を収集することができる。また、研修後に実際の研究に取り組んだり、移植前の化学療法から移植前後の経過を、約3ヶ月に渡って比較的長期に捉えていくことで、患者との信頼関係を築くことになり、正確なデータやより深いデータを詳細に捉えることができた。

4)インタビューの際は、研究者の意見が反映されないような質問をすることに心がけ、参加観察やインフォーマルなインタビューを繰り返し、できるだけ具体的、客観的に現象を捉えたり、逐語的に記録することに注意を払った。

5)観察やインタビューの際、不必要で些細なことと判断して、重要な情報を逃してしまう難しさがある。しかし、エスノグラファーは、知覚をとぎすませ、注意を払って、通常排除してしまうものごとを取り入れることが要求される(Spradley,1980)。

血液科病棟で看護師として関わったことのある研究者にとっても、患者の抱く感染症に関連した反応や、行われる感染対処を通常のこととして受け止め、入ってきた情報に対して、疑問を抱かずに排除して、隠れた大切な情報を見過ごしてしまう可能性がある。その

ことを十分認識して、患者の何気ない反応や行動においても、患者がどのようにものごとに関わり、どのようなステップで行い、どのような時にどのような反応をするのか、なぜそうなのかということを常に意識し、多角的に視野を広げ、多くの情報を取り入れる努力をした。

6)比較的長期に渡るデータ収集の中で、複数の情報提供者を通して、インタビューや参加観察を行い、焦点をしばった研究の問いに関してこれ以上新しい情報を得られなくなるまで系統的に収集すると共に、複数の情報提供者に学ぶ姿勢に関わり、その結果を確認しながら進めることで、emicな視点で、より確かな情報をえることができた。

7)より詳細、具体的、客観的、確かなデータ収集に心がけると共に、分析を循環させながら進めていった。分析過程においては、カテゴリーや意味の抽出において、違和感や飛躍がないかどうか、その詳細なデータと照らし合わせながら注意深くみた。

8)マイクロエスノグラフィーについて専門の教員から定期的にスーパーヴィジョンを受けた。

以上のような過程が、研究者の解釈を他者に実証できるように導くと考えた。

G.倫理的配慮

本研究の実施に際し、聖路加看護大学(現、聖路加国際大学)(承認番号 04-036)及び、福島県立医科大学(承認番号 497)の倫理委員会の承認を受けて、以下のことに配慮し、文書を用いて説明し、同意を得た。

1.情報提供者である患者や研究協力者である家族に対して

急性白血病や悪性リンパ腫で造血幹細胞移植が適応となっている患者は、これまでの繰り返される化学療法の経験の中で、多くの感染症や再発を経験したり、中高齢の患者は、合併症を抱えていることも少なくない。このような中で、最後の治療として、この移植にかけており、精神的不安や緊張が大きいと思われた。また、治療に伴い、吐気・嘔吐、倦怠感、骨髓機能低下に伴う高熱、炎症、痛みなどの感染症の苦痛など多くの副作用を経験するだけでなく、重篤な肺炎などの感染症や移植片対宿主病に伴う苦痛をこうむり、死を

も招く可能性があった。また、治療を受けていく中で、他患者の精神的、身体的苦痛だけでなく、死をも目の当たりにして、非常に緊張と不安の強い状況に置かれる可能性があった。また、それを支える家族も、患者と共に繰り返される治療を経験する中で、精神的・身体的負担を背負っており、患者が遭遇する経験を自分のこととして受け止め、精神的に非常に揺るがされやすい状況にあった。このような情報提供者や研究協力者に対して、研究者と加わることは、一層、脅威を与えるだけでなく、マイクロエスノグラフィーのアプローチを用いて、参加観察やインタビューを通して、見たり、聞いたり、質問したりと繰り返し行うことは、更に、精神的・身体的負担を大きくする可能性がある。また、患者本人の研究協力への同意はあるが、家族から了承が得られないことで、研究を取りやめることは、患者の協力の意志をそぐことになる。更に、患者と家族双方の研究協力への意志のくい違いにより、互いを気遣い、研究を進めることが両者の不安や心配を仰ぎ負担となって、患者の研究協力への意志も変わる可能性がある。そこで、以下のことを配慮しつつ、慎重に進めていった。

1)情報提供者である患者に対して

(1)研究の概要を説明する研究者と接触してもよいかどうか、看護師を通して、患者に確認し、了承が得られた場合に、患者に接近した。その上で、研究者自身が、患者に、研究の説明をしてよいか、患者に再度確認して、了承が得られた場合に、説明を始めた。これにより、研究者と接触して、研究の説明を聞く上で、また、研究協力への同意をする上での、患者の任意性が保たれるようにした。

(2)研究の目的、内容等を口頭および書面にて説明し、質問や疑問に答え、十分な理解が得られるようにした。(資料1)

(3)同意が得られた場合、同意書にサインしてもらった。(資料2)患者から同意を得た後、家族から面会場面の研究協力の了承が得られなかった場合、患者本人に伝え、研究協力への意志を再度確認すること、一旦、書面にて同意をしても撤回はいつでも可能であることを、研究の説明時に口頭、及び書面にて説明した。再度、同意が確認された場合でも、無理に同意をしている様子はないか、表情や態度に注意を払うと共に、研究

者以外に、主治医や受け持ち看護師にいつでも撤回を申し出てよいことを伝えた。また、研究を進めていく上で、精神的負担となっていないか適宜確認したり、主治医や受け持ち看護師からも情報を得て、研究を進めていくことが可能かどうか検討した。

2)研究協力者である家族に対して

(1)患者から研究の同意を得た後、患者自身が研究の同意をし、研究者が患者と関わることを家族にも認識してもらい、併せて、家族の面会時に研究の協力も依頼したいことを、患者を通して、事前に伝えてもらった。これにより、家族の面会時に、研究者が訪室することに対する心構えができ、過度な不安や脅威を与えることを避けた。

(2)家族に、研究の目的、内容等を説明するので、それを聞いた上で、協力するかどうか判断してよいので、話を聞いていただけるかどうか確認した。

(3)家族から了承が得られた場合、口頭および、書面にて研究の目的、内容等を説明した(資料7)。この説明の内容に了承が得られなかった場合、患者の協力の意志を尊重するが、改めて、患者本人に確認してから研究を進めること、一度患者が同意書にサインしても、いつでも撤回できること、患者が同意しても、負担となっていないかどうか患者の様子を踏まえた上で、慎重に進めていくことを含めて行った。そして、質問などないか尋ね、それに対し丁寧に答え、家族から了承を得た。

(4)改めて、患者から同意が得られたかどうかの情報は、家族にも伝えた。

3)同意書へのサインにあたり情報提供者である患者や研究協力者である家族に保証すること

情報提供者である患者が、参加観察やインタビューの主要な対象となるが、患者との相互作用の場面の観察から、家族がデータの一部となる。患者、家族に対して、以下のことを保証した上で、患者から同意書にサインをもらおうと共に、家族から了承を得た。

(1)研究参加や協力に関する意思の自由の保証

研究への参加や協力は、情報提供者である患者や協力者である家族の自由意志であり、強要されなるものでない。研究参加への同意や研究協力への了承をしなくても、患者に対するケアや処置、治療にはなんら影響はもたらさない。研究の参加や協力を、研究の途中であっても辞めたいと思ったら、いつでも研究者に表明できる。辞退したいことを、直接研究者に伝えることができない場合は、受け持ち看護師や主治医に伝えて、辞退してもらってよいことを患者と家族に伝えた。

(2)情報の保持と保管

得られた情報は研究以外には一切利用しないこと。データ収集中に知りえた情報は本研究以外には使用しない。収集したデータの保管にあたっては、細心の注意を払い、研究者自身が管理可能な鍵のかかるロッカーにて保管した。また、使用するコンピューターは、インターネットに繋がらないものを使用すると共に、個人のパスワードを設定し、他人に情報が流出しないようにした。

(3)限定された場所での公表と匿名性の保持

得られたデータは、研究に関係のある学会、学会誌、または研究結果が貢献するであろう専門職団体などの限られた場所でのみ公表する。公表する場合、患者や家族の個人名が特定されないよう、匿名で用いると共に、データ収集の場や背景の記述は必要な内容以外公表しない。

(4)データ収集の際の患者や家族の安全の保証

データ収集する前に、患者の心身の状態を受け持ち看護師や主治医、あるいは、診療録や看護記録から情報を得たり、実際に患者の様子を把握した。

①インタビューすることで、心身の疲労や負担が増すと思われた場合は取りやめ、状況が緩和された時を捉え、患者自身にもその都度、確認を取りながら行った。

②データ収集の際には、進めてよいかどうか時々確認をすると共に、患者の表情、しぐさ、身体状況に細心の注意を払いながら進めた。

③異常な兆候が見られた場合は、直ちに中止し、患者の安全を優先した行動をとり、受け持ち看護師、あるいは、主治医に速やかに報告し、適切な処置がなされるよう

にした。

④患者はこれまでの治療を通して、辛い経験を繰り返しており、研究者と会話する中で、その辛い経験を呼び起こし、精神的動揺を招く恐れがあった。予め、患者に対して、話したくないことは無理に話さなくてよいことを伝えた。

⑤患者との会話の内容、言葉のトーン、表情や態度に細心の注意を払い、話を続けても大丈夫かどうか確認しながら行った。

⑥精神的動揺が見られて、ケアや処置が必要と判断された場合は、速やかに、受け持ち看護師や主治医に伝えて適切な対処が得られるようにした。

⑦インタビューや参加観察を通して、患者の誤った病状の捉え方や感染対処行動の認識や行為が見られ、治療の進行や病状の回復に著しく影響すると判断された場合、受け持ち看護師や主治医がどのように捉えているのかまず患者自身に尋ねた。医療者が知らない場合、そのことを伝えてよいか患者に確認し、医療者に情報を伝え、適切な説明や指導などが受けられるようにした。

⑧面会という限られた時間の中の、患者と家族の相互作用の場面に、研究者が加わることで、患者と家族の大切な関わりをくずしたり、患者や家族が構える状況にならないように、研究者が関わる日程、回数など詳細に伝えたり、その都度確認はとらないで行った。そして、食事の配膳や下膳、検温や清拭の補助などを通して、研究者が自然に関われるようにした。

⑨患者だけでなく、家族の言動、表情、しぐさ、態度などに、十分注意して、緊張や負担など察知された場合は、家族との相互作用場面を捉えることをひかえた。

(5)患者の入院生活の自然な状況を保つことへの保証

マイクロエスノグラフィーは、その人々の生活の様子を観たり聞いたり、質問したりすることを通して、記述していくものである。しかし、観られたり、聞かれたり、確認されることで、患者の自然な入院生活を揺るがし、負担を負わせる恐れがある。

①うがい、歯磨き、手洗い行う場面の参加観察において、意図的・直接的な観察は、骨髄機能が低下する3つの時期毎、1場面のみにした。

②意図的な観察意外は、見られているという意識を増幅しないように、初めに了承を得られていることを前提とし、その都度、了承は取らなかった。特に、共同の洗面所の場面では、研究者が、時々、片隅で様子を伺うことがあると予め伝えておいた。

③ケアや検温、通りすがりを利用して、自然に観察したり、場면을捉えて自然な会話の中で質問をした。

④医療者との相互作用場面の参加観察の際、ポイントを捉えるメモは、その場を崩さないように注意しながら必要最低限とした。そして、参加観察終了後、その場から離れた所で、忘れないうちに追加の記入をした。

⑤参加観察の際の IC レコーダーの使用は、了承を得られている場合に限り、録音されている意識を増幅させないように、その都度、録音してよいかの確認は取らなかった。

⑥IC レコーダーはポケットに入れ、録音中であるという印をポケットに表示して、患者が自然にわかるようにした。そして、嫌な時は、開始時や途中でも、いつでも患者自身が録音の中止を申し出てよいことを予め伝えておいた。

⑦参加観察やインタビューに対して、負担がなかったかどうか別の機会を捉えて、患者に確認すると共に、研究者に直接伝えることができない場合は、受け持ち看護師や主治医にいつでも伝えてよいことを事前に話しておいた。

⑧受け持ち看護師や主治医に研究者の態度や姿勢について意見を聞いたり、情報提供者からの研究者に関する意見などなかったか確認をしながら、研究を進めた。

(6) データの破棄の時期と方法

①参加観察やインタビュー、あるいは、診療録や看護記録で得られたデータは記載していく時点で、個人名や施設名などはすべて記号、ナンバー表示で行い、対象が特定されないようにした。

②データ収集や分析の際の助けとして、どの患者をどの記号やナンバーで表示したか明記した記録は、病棟に持ち込まず、研究者の研究室の鍵のかかるロッカーで保管した。

③マイクロエスノグラフィーとしてまとめ、発表した後、10 年間は鍵のかかるロッカーで厳重に保管し、その後、シュレッダーにて裁断し、破棄すると共に、コンピューターや USB などで保存されたデータを消去する。

2.研究協力者である医師、看護師、薬剤師に対して

1)研究協力の了承を得た後(資料3)、医局長、看護師長、薬剤部長を通じて、医師、看護師、薬剤師全員に、研究者が関わることの情報を提供してもらった。

2)実際の研究の目的、内容等の概要の説明は、研究者から、医師、看護師、関わる薬剤師全員に口頭および文書で行い共に読み進め(資料4)、質問や疑問点に答えながら、十分理解してもらった上で、研究協力の了承を得た。特に、インタビュー対象となる医局長と看護師長からは書面にて同意を得た。(資料5、6)

了承及び同意書にサインをもらう際は、以下のことを保証した。

3)研究協力に関する意志の自由の保証

(1)研究への協力は、それぞれの医師、看護師、薬剤師の自由意志であり、強要されない。

(2)研究の協力を承諾しなくても、組織における立場などにはなんら影響はない。

(3)研究協力者は、研究の途中であっても、辞めたいと思ったら、いつでも研究者に対して辞めたいことを表明できる。

4)情報の保持と保管

得られた情報は研究以外には利用しない。データ収集中に知りえた情報は本研究以外には使用しない。収集したデータの保管にあたっては、細心の注意を払い、研究者自身が鍵のかかる管理可能なロッカーにて保管した。

5)主治医、受け持ち看護師、薬剤師を含む研究協力者は、患者との相互作用場面で、患者の反応を導く上での場面の提供者である。本研究の焦点は患者にあり、研究協力者の言動や行動などを、直接評価するようなことはしない。

6)医師、看護師、薬剤師との関わりを通して、研究の対象である患者の反応

を捉える上で、医療者との相互作用場면을、繰り返し参加観察することは、医療者の精神的苦痛となり、ケア、処置、指導などに影響を及ぼす恐れがある。

(1)参加観察をする場合、医療者の患者に対する言葉かけや、ケア、処置などの妨げにならないようにその場に応じた立つ位置を考えた。

(2)情報のメモを取る際、自然な状況をできるだけ崩さないように、場に応じて、メモを取ることを最少限に控え、終了後直ぐに思い起こして、記録に残した。

(3)参加観察時の IC レコーダーによる録音は、上記の患者や家族に対する配慮と同様に、医療者に録音の意識を増幅しないようにした。そして、予め、いつでも IC レコーダーによる録音の中止を求めることができることを伝えておいた。

(4)参加観察後、研究者の関わりが負担や妨げにならなかったかどうか医療者に確認し、その後のかかわり方を検討した。直接、研究者に伝えられない時は、主任や管理看護師など、上司に伝えてよいことを話した。

7)限定された場所での公表と匿名性の保持

得られたデータは、研究に関係のある学会、学会誌、または、研究結果が貢献するであろう専門職団体などの限られた場所でのみ公表する。公表する場合、研究協力者の個人名が特定されないよう、匿名を用いると共に、データ収集の場や背景の記述は必要な内容以外は公表しない。

8)研究協力者は、いつでも、研究に対する疑問点や不明な点が生じた場合、研究者に自由に質問できる。

第4章 結果

I. 協力施設の概要と感染防御のための生活について

地方のA市にある2施設(B、C)から協力が得られた。

A市は、山々に囲まれ、面積700km²を越える盆地で、緑豊かな自然があり、果物などの農産物などに恵まれていた。両施設の血液内科は、患者の治療状況に応じて双方で紹介し合い、連携していた。

B施設は、A市北部に位置し、広大な敷地面積を持ち、周辺は田園風景が広がっていた。この施設の血液内科病棟では、臍帯血移植や抹消血幹細胞移植などを中心とし、骨髄バンク移植は行われていなかった。この病棟は、その最上階にあり、病棟全体が開放型のナースステーションで廊下を仕切る壁がなく、医療スタッフの働く様子が、廊下側からよく見えた。廊下は、ベッドが2台分ほどすれ違うほど余裕があり、廊下に沿って病室があり、その空間も広々としていた。病棟の奥に、クリーンルームエリアが併設され、二重の自動ドアで区切られていた。第一の自動ドアには、赤い大きな太字で「面会制限」と印刷されたA3程の張り紙が目立っていた。そのエリアに入室し面会が許可されるのは乳幼児以外の家族1名に限られていた。その張り紙は、不要な入室は厳禁であり、何者も寄せ付けないと主張しているようで、ドアの向こうは、普通の病棟とは異なる閑散とした異質な空間があり、何かピンと張りつめた空気感が感じ取れた。第一の自動ドアを入ると、まず、左側の棚にある専用のサンダルに履き替える。右側には手洗い場があり、手洗いの順序を絵で示した壁紙の通りに手を洗い、設置されているディスプレイのマスクと帽子を取り出し身に着ける。そして、手洗い場の隣にあるロッカーから、紫外線で殺菌されたエプロンを着る。これらの一連の準備が整って初めて、その奥にある第二の自動ドアを超えて、クリーンルームエリアに入ることができた。医療者も含め患者・家族、誰もがその手順とルールに従った。エリア内は、左側にナースステーション、廊下を挟んで、右側にシャワールーム、その奥にロビーがあり、複数の個室が廊下の両側に続き全10室あった。ロビーは、天井から成人の腰上の高さまでであろうか壁一面の大きな窓ガラスが設置されており非常に見晴らしが良かった。クリーンエリア内で他者と隔絶された空間で生活する患者にとって、田園風景や山々が連なるパノラマの世界を一望でき、清々しく気持ちが晴れるのではないかと感じた。しかし、その大きな窓ガラスを通して、外の世界と隔絶されている自分を意識することにもなるのではないかと思った。また、ロビーには、丸いテーブルとイ

ス、パソコン、下肢の運動ができるバイクもあり、患者が自由に過ごせ気分転換できる空間作りがなされていた。私の調査対象となった患者が、その空間で、以前パソコンでゲームをしていたことを話してくれたり、バイク漕ぎを見せてくれたり、一緒に、その大きな窓から景色を眺めたりした。しかし、そのロビーには、対象者と私以外に、他の患者の出入りは少なく、それぞれが自分の個室に留まり過ごしているようだった。なお、B施設の血液内科病棟の概要を図1に示した。

<図1

C施設は、高台に立地し、やはり最上階に血液内科があり病棟から広大な盆地を一望できた。骨髄バンク移植が認定された病院であり、積極的に骨髄移植などを含む造血幹細胞移植が行われていた。病棟は、エレベーターとロビーを挟んで、東西に広がり、西側に血液内科病棟があった。エレベーターとロビー近くにナースステーションがあり、そこを基点に両側に廊下が延び、廊下の外側・南北に病室が続いていた。骨髄移植は、治療や処置、頻繁な観察が容易な、ステーションに最も近い個室で行われていた。また、南側の最奥の4人部屋がセミクリーンルームであり、引き戸を開けると、ぐるりと半円の筒状のビニールカーテンが設置されており、室内と区切られていた。室内に入るには、病室外の空気が室内に容易に入らないよう、引き戸を確実に閉めてから、カーテンを開けて室内に入った。室内窓側の壁中央に大型の無菌装置が設置されていた。骨髄機能低下時には、各ベッドの頭側に小型の無菌装置を設置し、ビニールテントで覆われ、より清浄度が保たれていた。患者は、トイレ、洗面、シャワー以外は、廊下へ出ることが制限されていた。やはり移植部屋やセミクリーンルームの出入り口外側には、面会制限の紙が貼られてあった。C施設は、廊下を挟んで外側に病室が続いているので、廊下への日差しがあまり届かず、その分日中でも少し薄暗い感じだった。調査対象候補となる患者へ研究協力の依頼を試みると、最初の3名から立て続けに断られてしまった。研究協力を依頼する前に、看護師と共にベッド周辺の環境整備を通して、挨拶をしながら各患者の部屋を回ると、研究者をじっと見つめ、見知らぬ者が何をするのだろうかという思いなのか、緊張している患者が少なからず見てとれた。しかし、看護師と共に、環境整備や食事の配膳、足浴をしたりして出入りが増えていくと、研究を断った患者の一人が「何のために来たの？」と研究者に話しかけてきた。私は、再度、研究目的を伝えると「なんだそうだったんだ」と腑に落ちたような表情をして、私がおの場においてよい存在として認めてくれたと感じる場面があった。

C施設は、運よくドナーが見つかり、侵襲の最も大きい骨髄移植を行う最後の砦として、

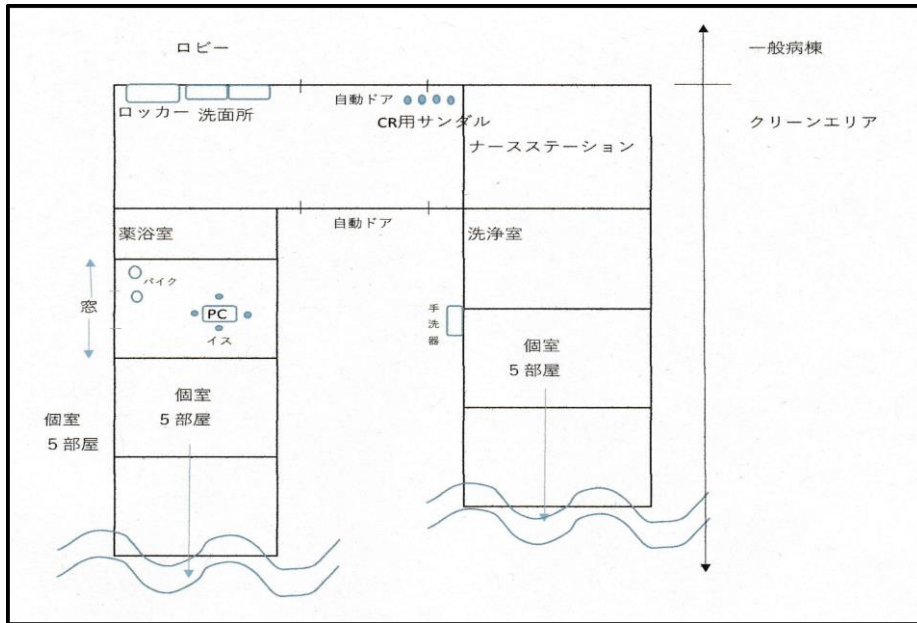


図1 B施設のクリーンエリア

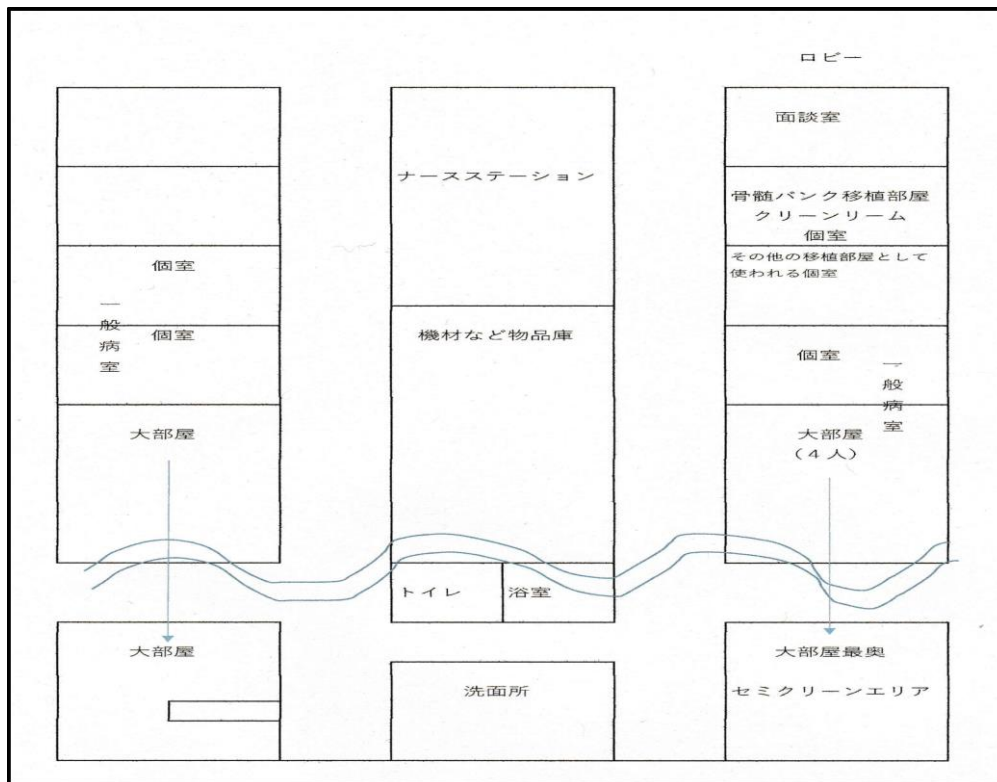


図2 C施設 移植部屋 (個室) とセミクリーンエリア

紹介され、ようやくたどり着いた病院であり、緊張が強く他者を受け入れる余裕がないようだった。生死をかけて治療に臨み重々しい空気感が漂い、面会制限の張り紙と、廊下全体の薄暗さがそれを象徴しているように感じた。なお、C施設の血液内科病棟概要を図2に示した。

＜図2

B、C両施設とも、感染防御の観点から人の出入りをコントロールできる最上階の最奥に位置していた。入院時には、パンフレットを用いて、処方されたうがい薬で、起床時、食前、食後、就寝前のうがい、手指の消毒、手洗いの仕方、床に落ちたものは拾ってはいけないことなどについて指導を受けるだけでなく、医師や看護師から毎日幾度となく、チェック表を基に、口腔内など皮膚・粘膜の観察がなされ、いかに感染防御が重要かを体感していく。また、毎日、看護助手や看護師が、ベッド柵、オーバーテーブル、床頭台、ビニールテント使用時には、そのテントの内外を、消毒液のついたシートで丁寧に拭き清潔が保たれていた。床に物が落ちて、患者は自ら拾ってはならず、看護師に依頼しアルコールシートなどできれいにしてから返却された。寝具を交換する時には、無菌装置の風量を強度にし、患者はマスクをしてできるだけその場を離れ、患者は舞い上がる埃から回避していた。

私は、研修中に、看護師と共に、個室で無菌装置とビニールテントを設置している患者の部屋に入り、風量を強度にし、環境整備を行った。その患者は既にマスクをしており、ビニールテントの奥の方で体を潜めるようにして、ビニールテントを拭いている私たちをじっと見つめていた。毎日欠かさず感染防御のために周辺を拭きにくるスタッフを通して、自身の免疫力の低下をより意識し、感染の脅威に怯えているようだった。

クリーンルームは、患者にとって感染を防御する空間であり、初めて入室する患者にとって、面会制限の表示や二十の扉は、異様な物々しさを与え、脅威を感じさせる。しかし、入室すると、ほどなく「ここは安全・安心」と感じ、隔絶された空間を受け入れ、骨髄機能が回復しても「(クリーンの外に)出たくないな」と冗談交じりで言う者もいた。クリーンルームの清浄度は、1立方フィートの空気中に 0.5μ の塵やほこりが、クリーンベッド内やビニールテント内100、室内3000、廊下1万、病棟全体は20~40万に保たれていた。

患者は、骨髄機能が回復すると、クリーンルームを退室し、一般病室に移り、一時退院して、また次の治療のために入院してくる。しかし、次第に、積極的な治療ができず、クリーンルームから外れ、一般の個室に移される患者も少なからずいた。研究協力者とな

った患者が、クリーンルームから出された患者を知って泣いていた他の患者を励まし、お互い慰めあったことを話してくれた。クリーンルームの外に出る、出されることは、骨髄機能の回復を意味するだけでなく、手立てがなく見放された感覚を抱き、死が近いことを意味することでもあった。患者は、死が迫る他患者の経験を自分に投影し、自分の身に起こりうるかもしれない脅威を感じる。クリーンルームに居るからこそ、治るかもしれない希望をもって治療に臨むことができるのである。クリーンルームは、生命をかけて治療に臨み、命を繋いでく空間であり、他の病棟とは異なる厳しさがあった。このように医療の管理下に置かれどうすることもできない状況の中で、感染防御をしながら生き抜いていく人間としての強さがある一方で、繰り返される治療の中で逃れられない悲しさを感じた。

II. 研究協力者

候補となる患者は10名であったが、うち3名が移植に向けて余裕がない、研究されたくないなどの理由で研究の同意を得ることができなかった。同意の得られた研究協力者は、B施設から5名、C施設からは2名の計7名であった。また、このうち2名が、研究協力者や研究者自身の身体状況などの理由で、途中でデータ収集が中断となったが、それまで得られたデータを含めた。

インタビューは、化学療法開始前後、移植前後に行い、1回あたり要した時間は12分～56分で、平均32分だった。また、参加観察は、医師による病状や治療の説明(Informed consent、以下ICと略す)時、骨髄機能低下期のクリーン開始前後・骨髄機能の最低期(nadir)・骨髄機能が回復するクリーン解除前後の時期に、看護師や医師など医療者とのやり取り場面、研究者の自然な訪室の際に得られた場面など、可能な範囲でタイミングを捉えて行った。得られた場面は、1人あたり11～50場面、平均29場面であった。これら得られたデータの中から感染防御をしながら治療を継続していく生活に関連した内容を抽出し分析した。なお、インタビューや参加観察時のIC録音について、1名が録音に対する抵抗感のため内容の記述のみ行った。

各研究協力者の概要については、以下に述べる。

<表1

表 1 研究協力者の概要

	性別	年代	疾患名	移植内容
A 氏	男性	50 代	悪性リンパ腫：濾胞性リンパ腫 IV期 部分寛解後再燃	自家末梢血幹細胞移植
B 氏	男性	40 代	悪性リンパ腫：ホジキンリンパ腫 IV期 再発	血縁者間末梢血幹細胞移植
C 氏	女性	60 代	フィラデルフィア染色体陽性 急性リンパ性白血病再発	同種臍帯血移植 *移植後状態悪化にてデータ収集中断
D 氏	男性	50 代	悪性リンパ腫：末梢性 T 細胞性リンパ腫 IV期 再発後寛解	自家末梢血幹細胞移植
E 氏	女性	50 代	急性骨髄性白血病,M2 再発後寛解	同種末梢血幹細胞移植予定 *都合にて化学療法前のみデータ収集
F 氏	女性	50 代	悪性リンパ腫： びまん性大細胞型 B 細胞性リンパ腫 IV期 再燃	自家末梢血幹細胞移植
G 氏	女性	20 代	急性前骨髄球性白血病,APL 再発後寛解	自家末梢血幹細胞移植

1. A氏：男性 50代 疾患名：悪性リンパ腫(濾胞性リンパ腫)IV期

部分寛解後再燃

移植内容：自家末梢血幹細胞移植 B施設入院

A氏は、県外で単身赴任先で診断を受け、化学療法(R-CHOP 6回)を行い、部分寛解し経過観察していた。しかし、3年ほどで増大し再燃した。地元での治療を希望しB施設を紹介され入院となった。兄弟間 HLA が不一致のため、自家移植に向け、再度、化学療法(R-CHOP)が6回予定された。5回目の治療時、右臀部に膿瘍を形成し、徐々に増大していった。注射針で小切開し培養に提出された。その結果、黄色ブドウ球菌が検出され、抗生剤投与にて改善し、6回目の化学療法も終えることができた。自家移植前のIC時、治癒率50%であるが、いまできる最良の治療であると伝えられ、移植に同意した。7日間の前処置(CBDCA, VP-16, CPA, MCNU)実施後、2日後に自家末梢血幹細胞移植が実施された。下痢頻回となり、痔核あり排便時肛門痛出現しポステリザン軟膏を塗布していた。また、口腔粘膜が腫脹し、右頬部にアフタを形成。アフタ部・舌裏・舌尖、上歯裏側の痛みが出現。微熱から38度台の発熱見られが、抗生剤が投与され、骨髄機能回復と共に症状も改善した。

仕事は、治療を続けるため退職し、妻が仕事をして家計を支えていた。A氏は、完治後の社会復帰を考え、通信教育でボイラー技士の資格をとるための勉強をしていた。体格は、170 cm前後の細身で、治療で髪は抜け、ほぼ丸刈りの状態であったが、髪が抜けたことは仕方がない「えいやっ」と隠さないでいようと割り切ったと話していた。他の患者もそうだが、時々、バンダナで頭の形に合わせて帽子のように被っていた。女性患者の中には、タオルなどふわっとした生地のできた帽子に花飾りなどをつける者もあり、それぞれがファッション的感覚のように楽しんでいたようにも見えた。A氏は、理路整然と物事を話しインテリジェンスも高く、パソコンを駆使し、自分の病気のことを調べ熟知していた。また、好きなミュージシャンの音楽などをパソコンにダウンロードしてよく聴いて過ごしていた。

2. B氏：男性 40代 疾患名：悪性リンパ腫(ホジキンリンパ腫)IV期 再発

移植内容：同種(血縁者間)末梢血幹細胞移植(前処置：全身照射+化学療法) B施設入院、照射時C施設入院

独身で、農協で事務職をしていたが、休職中であった。180 cmほどの長身で、とても穏やかに話をする方であった。その話し口調からは、趣味がバイクのツーリングであると一

見想像しがたい感じであった。部屋にバイクの模型を飾り愛でたり、研究者に地図を広げてバイクで旅したことをよく話してくれた。

病状はステージIVで、化学療法(ABVD) 6コース終了したところで、一時寛解に入るが、早期に再発した。今回、強力な化学療法(BEACOPP)が実施された。終了後1日目で骨髄機能低下が進み、初めてのクリーンベッド設置がなされた。その際、新人であり慣れない看護師のためか準備に戸惑い時間がかかると、イライラした表情を見せていた。穏やかなB氏であったが、緊張が表情となって出ていたようだ。

治療後の結果は部分寛解に留まった。骨髄浸潤もあり自家移植ではコントロール困難と判断され、同胞間 HLA タイプが一致したことで同種末梢血幹細胞移植が実施された。骨髄機能が回復するも、なかなか口内炎が改善せずにはいた。

3. C氏：女性 60代 疾患名：フィラデルフィア染色体陽性急性リンパ性白血病再発

B 施設入院。寛解導入後、地固め療法8回施行。一旦、寛解するが、再発。グリベック併用し、AdVP 療法を行うが Blast 残存見られ2回目の再発が判明。再寛解導入を目指しHDAC(大量 Ara-C)が投与された。Blast の減少は見られたが、生着前に再発の可能性が高く、このレベルでの同種臍帯血移植の前処置に TBI は行えないとして、生着率アップを目指し、HDAC にフルダラビン、メルファラン、ATG 併用を予定し、C 氏の望みをつなぐこととなった。移植後、CVL からの感染が判明し、時々、38 度代の発熱が見られた。また、骨髄機能も回復せず、急性 GVHD 症状も見られ、徐々に状態悪化のため、研究を中断した。

中肉中背の小柄な主婦で、韓国のある俳優の大ファンで、部屋の壁にはそのポスターが貼られ、韓流ファンの友人も多く、携帯で電話やメールを通して交流していた。病気を感ぜさせないような満面の笑みで明るく、その俳優のことを話してくれた。夫が、花の咲く温かい時期に、庭に咲く紫陽花など、1日1枚、水彩画で描いたポストカードを持ってきてくれ、C 氏を励まし支えていた。

4. D氏：男性 50代 疾患名：悪性リンパ腫(末梢性 T 細胞性リンパ腫 IV期)

再発後寛解

B 施設入院。CHOP 8 コース後、寛解に入るが、2か月余りで再発。サルベージ治療として、ESHAP 療法2コースと、大量 MTX と Ara-C を投与し、再寛解となった。この期に、自家末梢血幹細胞を採取するため化学療法(エンドキサン)が行われ、幹細胞が採取された。

その後、前処置(CBDCA、VP、CPA、MCNU)に続いて、自家末梢血幹細胞移植が行われ、一時的に、吐気・嘔吐、頻回の水様便がみられるが、徐々に回数も減り、骨髄機能も回復していった。

彼の2人の息子は成人しているが、高校生の娘がおり、早く、農業の仕事に戻りたいと思っていた。身長170弱ではあるが、ややがっしりした体格で日に焼けたようにやや浅黒かった。言葉は少なく、一見近寄りがたい朴訥とした感じで、訪室するとよく少年ジャンプを読んで静かに過ごしていた。

5. E氏：女性 50代 疾患名：急性骨髄性白血病再発後寛解

B 施設入院 化学療法により寛解に入るが、1年を経て再発した。再度、寛解導入療法(IDA+Ara-C)を実施し寛解に入り、同種抹消血幹細胞移植に向けて地固め療法を行う予定であった。E氏に対する関りは、研究者の都合にて化学療法前のインタビューのみの実施となった。E氏は小柄で、入院中、物静かな感じで過ごしていた。夫、息子夫婦、孫と同居し、夜勤で働く嫁に代わり、孫の世話をしたり、家庭菜園が趣味で、入院以前は、自動車関係の部品の検査の仕事をしていた。自分は縁の下の力持ちとして家族を支えている存在であり、家族の絆は大切であると捉え、夫に一番の信頼を寄せる一方で、再発に対して夫に心配をかけまいと明るく前向きに取り組もうとする姿を見せていた。

6. F氏：女性 50代 疾患名：悪性リンパ腫

(びまん性大細胞型B細胞性リンパ腫)IV期 再燃

C 施設入院 移植内容：自家末梢血幹細胞移植(前処置:リツキマシブ併用MCEC療法)

眼瞼を初発に切除と照射で経過観察していたが、数年後、腹腔内腫瘍増大による腸閉塞を発症し、病状が再燃し、化学療法(R-CHOP、エトボシド)が繰り返された。当初、このまま化学療法を継続するより移植をした方が5年生存率が30%から60~70%に上がることなど説明を受けていた。7回目の治療が実施されたが、腹腔内腫瘍は縮小するものの完全に消えることはなく残存していた。F氏に対し、移植をしても厳しい状況であることを医師より告げられ、その夜、部屋で自分の周辺の物を投げ散らかすなどして暴れたエピソードが看護記録に残されていた。気持ちを曝け出し一晩が過ぎて、少し落ち着きを取り戻したようで、翌日、研究者が訪室した際に、「昨日、暴れちゃったのよ。」と苦笑いをして話してくれた。移植は、患者の強い希望もあり実施された。その後、舌裏の口内炎、咽頭

痛、下痢。37-38度台の発熱を経験するが、次第に回復していった。

F氏は、他患者の死で涙する同病者を慰めたり、同室者とお茶を楽しむため、毎朝、ポットにお湯を満たし、お茶会を通して冗談を言って場を盛り上げ明るく努めるなど、周りに気を配っていた。F氏は、同病者に対して気を配ったり、明るく努めることを通して、厳しい状況にある自分を癒しているように見えた。

7. G氏：女性 20代 疾患名：急性前骨髄球性白血病 2回目再発後寛解

寛解後約10年を経ての再発であったが、再治療で2回目の寛解に入り、今後、移植が予定されていた。

移植内容：自家末梢血幹細胞移植(前処置：Ara-C大量療法のみ) C施設入院

移植後13日目から1週間程38-39度代の発熱が見られ、抗生剤の追加・変更や一時的にロキソニン投与で対処した。中心静脈カテーテルを抜去し先端を培養に出したが、菌は検出されず、感染源の特定には至らなかった。しかし、移植後3週間頃には、37度代前半に解熱し回復していった。

G氏は、弁護士資格をとるため勉強していたが、治療により中断していた。受け持ちの看護師から、まず母親から許可を取った方がいいことを促され、最初に、面会に来る母親の了解を得た。成人ではあるが、やはり若いことで、慎重に対応する必要があることを意味しているのだと感じた。母親は、「物事をはっきり言う子で、娘が良ければいいですが」と話され、娘がどんな対応をするのか気にしている様子だった。中肉中背のG氏は、ベッド周辺にはかわいらしいぬいぐるみ、オーバーテーブルにはファッション雑誌を置き、メールで大学時代の友人とよくやり取りをしているようだった。そこには、20代の若い女性のライフスタイルが垣間見て取れた。カルテを見ると、性格の欄に短気とあり、快く研究協力を同意して頂いたが、「言いたくないことは言いません」ときっぱりと話され、「特に、私には(特別に話すようなことは)ないですよ」とも付け加えられた。

Ⅲ. 造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活

造血器腫瘍患者は、治癒を目指して、移植も視野に入れながら大量の化学療法を繰り返していくが、完治を望めないことが少なくなく、再発や感染の脅威に曝され、生死が揺るがされ、絶望的に見える状況に追い込まれる。患者は、自分ではもはやどうすることもできず、医療者の指示に従わなければ生きていくことはできず〈命を繋ぎ感染防御の通則を

遵守する)。しかし、常に気を張り詰めて感染防御を徹底していくのではなく、治療を重ねるにつれ、経験を踏まえてデータの意味を自分なりに捉え、骨髓機能の回復の程度などに応じて、感染防御を緩めたり、徹底して行い自分で〈感染防御の加減を図る〉ようになる。これは、脅威の薄れ、余裕の表れ、これぐらなら大丈夫ではないかという気の緩みの表れとして感染防御の加減がなされる。患者にとって、感染防御の通則の遵守と加減を図ることを交互に行いながら【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことが、治療を耐え継続していく上での生きる術と言える。また、このように感染防御行動を律していくだけではなく、治療を継続していく中で数値には現れない羸弱していく我が身を感じ、気力を奮い立たせ、食事、運動で体力をつけるだけでなく、自然の恵みや、霊的な力をも自分の中に取り込む、【病と治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを、相互に行い、治療に耐え何とか生き永らえようとする。このように患者は、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことと、【病と治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを、限られた空間の中で行い、生き永らえようとしている。一方で、感染防御や治療の目的から、クリーンルームや病室などの空間が制限される患者にとって、彼らの生活空間は、感染防御のための行動を律し、打ち克つための努力をしながら、どう生きていくかが問われる空間として、特別な意味をもつ空間となる。【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】は、物理的に遮断され、病と治療に打ち克つため、限られた空間の中に、患者が作り出していくものとして明らかになり、造血器腫瘍患者の特徴を示すものである。

つまり、造血器腫瘍患者の感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、繰り返される治療の中、活力を保ち何とか治療に耐え乗り越えようとし、単に生命を存続させ生き永らえるために感染防御の通則を遵守していくことではなかった。治療や感染防御による空間の変化に伴い自身の安全閾を見極め行動を規制しながら、それでも自分らしい空間と未来に繋がる自分の可能性を繋いでいた。それは、造血器腫瘍患者たちが、狭められたり広げられたりする空間の変化と共に生き、安全閾を見極め、感染防御を律しながら、自分らしい空間を広げ、未来に自身の可能性を開き、明日に自分の命と望みを繋いで生き抜こうとする極めて主体的に取り組む強さを示すものであり、一日一日を凌いで乗り越え、生きていける自分の可能性を繋いでいくことであった。

なお、感染防御をしながら治療を継続していく生活の共通のテーマに含まれるカテゴリについて表2、共通のテーマの関係性について図3に示し、に示した。

表2 造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活

I. 自分なりに感染防御のための行動を律していく
1. 命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する ^{じゅんしゆ}
1) 生死の鍵を握り、治療法に通暁する専門家の指示に極力従う
2) 感染で治療を遅らせずに続けることで、命を繋いでいく
3) うがい・手洗い・マスクの遂行が命を守る唯一の手段である
2. 感染防御の加減を図る
II. 病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む
1. 過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する
2. 生死が揺るがされ、気持ちの浮沈を抱えながら耐える
3. 親しい人の存在を支えに生き抜く気力を奮起させる
4. 実感のない、羸弱する我が身を意識する
5. あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する
III. 限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く
1. 死の不安や恐怖に囚われた我が身を解放し、気力を充電させる場を作る
1) 患者同士交流する場を設け、情報を共有し孤独に抱える病の不安や恐怖を鎮める
2) 病の暗黒の世界に埋没せず、我が身を解放させる空間に身を置き、気力を取り戻す
2. 自身の安全閾を見極め行動を規制する
1) 自身の安全閾を見極める
2) 自分を取り巻く環境から得体の知れない感染媒体者の侵入経路を遮断する
3. 限られた空間の中で自分らしい空間を作り、自分の可能性を見出す
1) 自分なりに空間を作りあげありのままに過ごす
2) 過去を辿り、自分の居場所や可能性を見出す

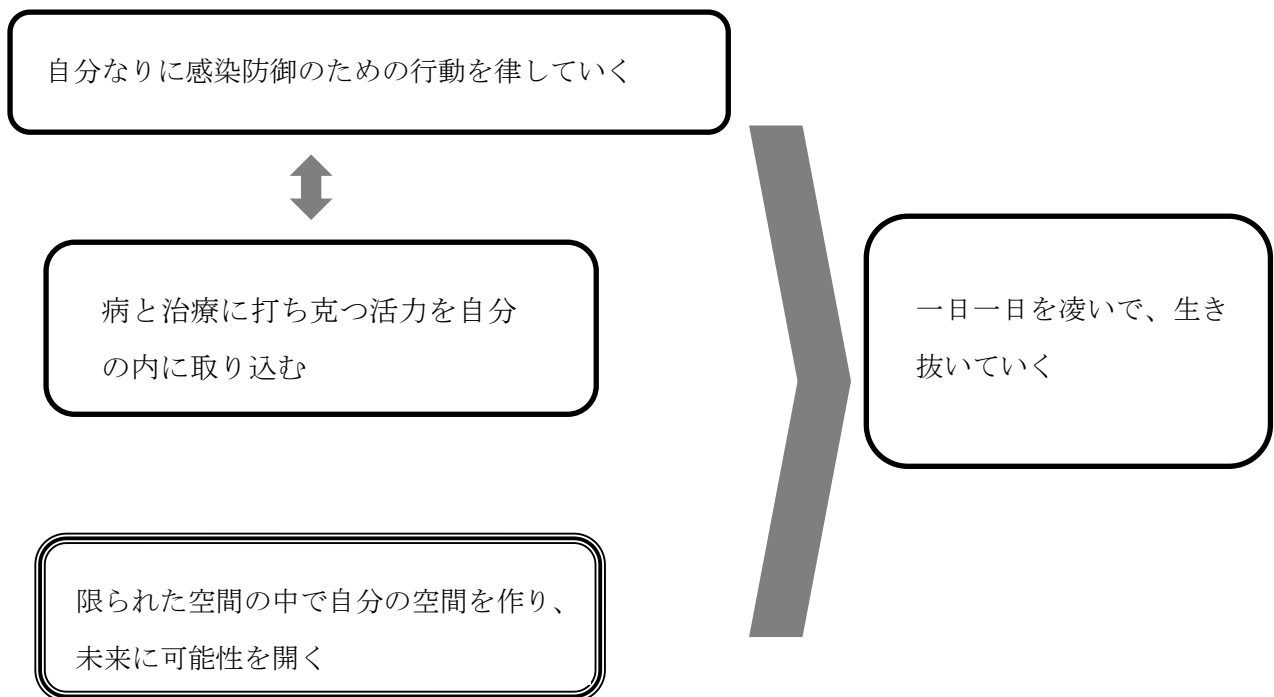


図3 造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活の意味

造血器腫瘍患者は、再発や感染の脅威に曝されながらも【自分なりに感染防御のための行動を律していく】だけではなく、治療を継続する中で数値には現れない羸弱していく我が身を感じ、気力・体力をつけ、自然の恵みや、霊的な力をも自分の中に取り込む【病と治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを相互に行う。患者は、クリーンルームなどの限られた空間の中で感染防御を行い生き永らえようとしており、その空間は患者にとって生き方が問われる特別な意味を持つ空間となる。【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】は、限られた空間の中に病と治療に打ち克つため、患者が作り出していくものとして明らかになり、造血器腫瘍患者の特徴を示すものである。患者が、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことと、【病と治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを交互に行いながら、【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】ことは、一日一日を凌いで自分らしく生き抜き、生きぬく強さを取り込み、生きていける自分の可能性を繋いでいくことである。

以下に、それぞれのテーマについて事例を挙げて説明する。

1. 自分なりに感染防御のための行動を律していく

造血器腫瘍患者は、生き抜くために治療に耐え継続していく上で、医療者の指示、自分の経験などを基に【自分なりに感染防御のための行動を律していく】。これには、〈命を繋ぐため感染防御の通則を遵守する〉〈感染防御の加減を図る〉が含まれた。患者は生き抜くために〈命を繋ぎ感染防御の通則を遵守する〉が、常に気を張り詰めて感染防御を徹底していくのではなく、治療を重ねるにつれ、自分の経験を基に、感染防御を緩めたり、徹底して行い自分で〈感染防御の加減を図る〉ようになる。この通則を遵守することと、加減を図ることを交互に行いながら、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことが、治療を耐え継続していく上での生きる術であった。

1) 命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する

造血器腫瘍患者は、化学療法として、初回に寛解導入療法、次いで、寛解後療法である地固め療法と維持・強化療法を行う中で、完全寛解の状態を3～5年間維持できてはじめて治癒が望める。しかし、再発の可能性も高く、一度、再発すると、再び、寛解導入療法に戻り化学療法が継続され、最後の砦となる同種移植に臨む。この間、命の保証はなく、この長い道のりをいかに乗り越えていくかが重要課題となる。治療そのものは患者自身が直接関与できるものでもなく、自分よりも遥かに専門的知識に長け、自分の病状を掌握している医療者を信頼し命を委ねざるを得ない。患者にとって、医療者は生死の鍵を握る専門家であり、彼らの治療方針や指示に極力従うことが、何よりも自分の命を救うことに繋がる。これに反すれば、治療の過程の中で、重大な感染症に罹患し、根本的治療を遅らせ自分の身を亡ぼしかねない。感染症をいかに防御するかが過酷な治療を乗り越える鍵となる。この【命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する】とは、患者にとって、うがい・手洗い・マスクをするといった感染防御は、命を繋ぐための重要なものであり、医療者から課せられた当然の責務として、生活全般に渡って常に念頭に置き、決して忘れてはならず、最優先の行動として徹底すべきものとして忠実に守ることである。この感染防御の遂行こそが、唯一患者自身ができる身を守る手段として捉え、指示通りに遵守していくことであった。この遂行こそ、感染を免れ、根本的治療が短期間で完了し治癒に近づく。患者は、見えない感染の脅威から命を守るがために、他の人よりも丹念に、そして指示された以上に行い、

しないではいけない、ある意味、感染防御中心の囚われた生活をするのであった。この【命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する】には、〈生死の鍵を握り、治療法に通暁する専門家の指示に極力従う〉〈感染で治療を遅らせずに続けることで、命を繋いでいく〉〈うがい・手洗い・マスクの遂行が命を守る唯一の手段である〉が含まれた。

管理者B医師：インタビューより

移植後患者専用の外来受診室で、感染対策について取り組んでいることや、患者の感染対処の重要性などについて、自由に語ってもらった。

B医師は、「一番残念なのは初回治療とかね、…。そこを乗り越れば生存に結びつくような人が感染で亡くなるのが一番残念なんです。…(中略)…いかに感染を防ぐかというのが、やっぱりその先の治療を成功させるかどうかということになるんですね…(中略)…一番はやっぱり抗菌剤ということになるんですかね。…抗菌剤を使う前の予防、あと、起こしてからの対処、一つはクリーンルームだけでも、内在性のもはやっぱり患者さん自身でやらなければいけないことと、医療者側からの徹底した管理ということが一番ですね。…(中略)…いろいろな面でチーム医療になって、最近は、メンタル系も少しフォローできるようになって…いろいろな角度から必要に応じてケアできるよう整えていくように心がけていくことですね。」と、声高に力説していた。

B医師は、医療者が一丸となって感染予防を管理していくことこそ、患者の生存に繋がると捉え、あらゆる場面で一貫して徹底した指導を行い、患者をコントロールし強いていく必要があると考えていた。そして、何よりも患者が、命を繋ぐために感染防御を優先し遵守すべきであり、医療者がチームとして、発する事あるごとの再三再四の指導が、患者自身の心身に浸み込むほどに納得させるものになっていた。

(1)生死の鍵を握り、治療法に通暁する専門家の指示に極力従う

「生死の鍵を握り、治療法に通暁する専門家の指示に極力従う」とは、専門家の判断が、言わば自分の生死に繋がるものであり、医師の指示に従うことが何よりも大切であると捉えることであった。通暁とは、よく知りぬいていることであり、ここでは、患者として得られた知識や治療経験をもってしても、これまで多くの患者を診察し、自分よりもはるかに病気や治療法を知り尽くしている医師には到底及ばないことを意味していた。

A氏

< 3クール目化学療法当日：インタビューより >

A氏から研究協力の同意が得られ、担当看護師から誘導され処置室に入ると、丁度、A氏に対して、化学療法が開始されたところであった。A氏は、クッションを背にしてベッド上で起坐になり、パソコンから流れてくるミュージシャンの音楽を聴いて既にリラックスしており、数回の治療経験があり慣れている様子であった。研究者が挨拶をすると笑顔で対応してくれ、ベッドサイドのイスに座るよう促してくれた。研究者は、改めて研究の目的を伝え、インタビューの了解を得て始めた。

A氏は、治療を伴う生活や心がけについて、「治療自体はもう・・・こっちはねえ生死を知っているわけじゃないし。この方向でどうですかって言われたことに関しては、極力それは受ける・・・自分が同等の知識があって、あのうちよっとういう方法があるんじゃないかってわかるんなら別なんだけど、わかんないんだからしょうがない」と言って苦笑いしていた。「・・・先生から言われたことはなんていうのやっばり、きちっと守んなきゃいけないし・・・(中略)だからまあ、自分で、さっき言ったように、身の回りの出来ることだけやって、あとは先生の指示通りと、考えてます。」と話され、研究者は、時々相槌を打ちながら聞いた。

< 3クール目化学療法後8日目クリーンルーム入室中(WBC1070)：研究者訪室 >

3クール目の化学療法を終え、骨髄機能が低下し、研究者が訪室した時には、WBCが1070/ μ lであり、既に、クリーンルームの個室に入室していた。A氏は、特段変わったことはなく過ごされていた。嗽について問うと、「やっぱり洗面所のところで、もう、最初からなんというの、チョップ始まったら、使ってくださいっていう話ね、病院の方から言われてるんで。だから言われたことはね、やっぱり指示されたことは最低限守んなきゃいけないなと。たぶん、みんなそうだと思うんだけど。(1種類のうがい薬を)1回やって大体30分置いたら、また違う(種類の)やつ、また、30分おいて違うやつ。それで、後は1時間位は飲み食いしないと。順番はねえ、最初イソジンやって、そのあと、オレンジっぽいやつ(ファンギゾン哈嗽薬)やって、あとそれから、あのうどろっとした白いやつ。なんか、片栗粉みたいな、口の中にちょっと残って嫌な感じのやつ(アロプリノール哈嗽薬)・・・」と話してくれた。ただ、タイミングが悪く、既に、嗽の時間は終わり、直接確認をすることができなかった。また、クリーンルームは、全て個室で洗面所が室内に配置されていたため、

自然な形で嘔をしている状況を捉えることができなかった。

<3クール目化学療法後10日目：参加観察>

朝食の時間帯をねらい、朝食を配膳した際に、予め、歯磨きや嘔の様子を観せて頂きたいことを伝えておいた。A氏は、朝食を済ませて、クリーンルーム出口付近に置かれてある配膳車に下膳するため自室から出てきた。「あ、これからしますよ」と、研究者に軽く声をかけてくれた。

洗面台右隣にある棚から歯ブラシを出し、歯磨きのペーストをつけ、一通り、歯磨きを終えた後に、洗面所にある薄めたイソジンガールを口に含み、正面を向いてブクブク嘔、続いて、上を向いてガラガラ嘔、正面を向きなおしブクブク嘔をして吐き出した。「こんな感じです。ファンギゾン30分後に行きます」と、何てことのない動作であると言っているかのように話し、一連の流れはスムーズで手慣れた様子だった。

A氏は、再発し生死が揺るがされている状況の中、自分にはなすすべもなく、唯一自分にできることは、病気や治療法をはるかに知り尽くした医師の方針に従うことであった。そして、命を託している医師からの指示は最低限守るべきものであり、生きれる望みにつながると捉え、指示された嘔の手順を守る行動に繋がっていた。この行動は、当然のこととして毎行われ、いつしか習慣となり容易なものになっていた。

G氏

<化学療法前：インタビューより>

面談室で、これまでの治療経験をどのように感じているか問うと、「周りが思っているほど、そんなに真摯に受け止めていないし」と軽く笑いながら答え、「そんなに考えるほうではないので。もし、思っていたことがあったとしても、人とかにはあまり言わない方なので…たぶん私が心配しても限度があることだと思うので、そういう心配は看護師さんとか先生とかしか病気を治すことはできないと思うので…。だから、私がどうしようとかって考えるのは、どうしようもないことだから、そういうのはあんまり考えないように。…(中略)…何か自分でしようとかって思うことはないけど、ただ、治療しなきゃならないし、先生と看護師さんに「こうしなさい」と言われたことはちゃんと守る。それくらいしかできないから、あまり移植とか、そういうのに感情をもとうとは思わない。…中略…(完治

するかどうかは)やってみないとわからないので…。あんまりそういうのは自分では考えない、最初から。…(中略)…聞かなきゃならないことは聞く。だから「こうしなさい」って言われて「絶対に嫌だ」とかっては、たぶん言わないと思う。それは自分には知識がないので、知識がある人がやりなさいっていうことは、それなりに意味があることだと思うので。ただ、その意味を自分でちょっと分からないときに質問する感じで。自分で100%噛み砕くことは無理なので、「こうしなさい」って言われたことはちゃんとやる。」と淡々と話された。

<化学療法後3日目 看護師の検温に同行(WBC6800)：参加観察>

受け持ち看護師の検温に同行し訪室すると、夕食を終え、既にマスクを着用していた。G氏は、「私、まだ生もの(の食事が)来てる。」と看護師に告げた。看護師は、「(生ものの食事を食べても)まだ、大丈夫だと思う。(その日の白血球は6800/ μ lで)今週末ぐらいになると下がってくるかなと思います」と話し、床頭台にあるケースから体温計を取り出し、G氏に測るよう差し出した。「(中略)うがいもできてる？」と確認すると、G氏は「してます。これ新しいの(が届いた)」と、他の看護師から渡された嗽薬(アロシトール)を看護師に差し出して見せた。看護師は、「もし、(口内炎)できて痛い時は、(これ以外に)痛み止めが入ったうがい薬とかもあるので、紫色の(アズノールの嗽薬)。あとは、口の中につける軟膏とかもあるので。気持ち悪くなくて塗れるようだったら、塗った方が治りは早いよね。…そんな時は言ってください」と、口内炎発症時の嗽や処置について説明し退室して行った。

研究者がG氏に嗽の実施状況について問うと、「ご飯食べる前と、ご飯食べてから、歯磨きして、うがいで。あと寝る前。紙もらったやつを通り」と言って資料を見せてくれ、具体的に自分の実施状況を話してくれた。

資料には、化学療法や処置の予定の他、口内炎予防のためのクライオセラピー、うがいなどのやり方が細かく記されていた。特に、うがいについては、食前にイソジン、食後にアロシトールを3分くらい口の中に含んで吐き出してくださいと書かれた部分に、蛍光ペンでなぞって強調され、食間と夜間は水でのうがい、それぞれのうがい方法として、ブクブク・ガラガラすることなどが細かく書かれてあった。研究者が「アロシトールも、3分くらいとか意識してやってる？」と聞くと、「(口に)入れて、一応時計見てやってます。」と答えた。

G氏にとって、10年もの年月を経ての再発は、思いもよらない生死を揺るがすものであ

った。しかし、その恐怖に蓋をして向き合わず、平静に振舞うことが自分を保つ術であり、自分のすべきことは、自分なりに疑問を解決し、100%熟知している専門家に任せ従うことで、完治に繋がると捉えていた。この考えは、看護師とのやり取りの中でも、新たに処方された嗽薬の確認をしたり、資料に従って、時計を見てしっかりうがいするといった行動に結びついていた。

(2)感染で治療を遅らせずに続けることで、命を繋いでいく

数年の治療を繰り返して完全寛解を維持できて初めて治癒がのぞめる。しかし、完治が見込める保証はなく、移植をもってしても困難な場合がある。この難治性の全身に潜むがん細胞を根絶するためには、感染で治療が遅れたり途絶えることがあってはならない。ましてや、再発したらなおさらである。「感染で治療を遅らせずに続けることで、命を繋いでいく」とは、感染で妨害されずに治療をスムーズに継続できることこそが、生きながらえることに繋がり、治癒の道が開けると考え、一層、感染回避に対する意識が向けられていくものであった。

A氏

<3クール目化学療法当日：インタビューより>

A氏は、発病当時、自分の病気をインターネットで調べて、10年はもつが、5年以内にほぼ100%近く再発し、治らない病気であると捉えていた。今回の自家移植に対して「・・・とにかくあのう、再発が少し、いくらでも遅くできるのかなあと、でもだから、常になんつうの、いつも再発っていうことやっぱいねえ、考えていますよね、治るって感じのわかれば、再発しないっていうんだったらあ、一番いいのかもしれないけど、ま、とにかく、治らない病気、今んところはね、認識してる。だからとにかく、再発を遅くするとそのうちいい薬が出てくればいいかなと・・・」とゆっくり言葉をかみしめるように話されていた。

<6クール目化学療法終了し骨髄機能回復：研究者訪室>

A氏は、6クール目の化学療法後、臀部に膿瘍ができたが、切開排膿と抗菌剤投与に加え、骨髄機能回復に伴い、改善し、クリーンルームエリア外の一般の4人部屋に移り、左の廊下側のベッドに入室していた。訪室するとA氏以外の同室者は皆マスクをしていた。

「今日は、マスクは外してるんですね」とA氏に伝えると、「ん」とうなずいて自分は大丈夫といった表情をし、同室者の患者について、「あの人たちはね、・・・一人の人はクリーンルームから出てきたばかりだし、隣の人は肺炎になったし。それで余計気いつけてんだと思う、私以上に。だから口から入るやつに対して、私以上に多分敏感になってると思う。だから、やっぱり、患者としてはまあ、余計なところに余計な時間使いたくないとかね。やっぱりそういうのあるんじゃないのかな。どうしてもそれ(感染)やると治療が遅れちゃうし、自分の体も弱くなるし。私マスクすんのね、散歩のときとか。そのくらいしか今やってないもんね。そういうのは見習ったほうがいいのかなんて思った。」と話された。

<移植後1日：クリーンルーム入室中 WBC440/ μ l：参加観察>

移植後1日目の午前中、シャワーを終えてシャワールームから出てきて、そのままロビーで他患者と話し始めるが、少しすると、「マスクしたほうがいいかな。俺、部屋行って休むね。」と言って、足早に自室へ戻る姿が見えた。

しばらくして、訪室するとマスクをして眠っていたため静かに退室した。

<同日午後：研究者訪室時のやり取り>

看護師から、既に、採血の結果としてWBCが440/ μ lであることが知らされていた。研究者は、「白血球が大分低くなってきましたね」と伝えると、A氏は「…自分の白血球つくるにはね、10日から2週間かかるんだ。白血球上げる薬ってのは、白血球を作る機能を促進するために入れるような感じなのかな？」と研究者に確認してきた。私は、「先生、おっしゃってました？」と聞くと、A氏：「うん、…○日か、△日ぐらいに入るんだよね」と。私：「まだ、入ってませんね。もうちょっと(後で)…」、A氏：「そうそう、まだ着床もしてないってことで」、私：「(白血球が上がるのが)待ち遠しいですね」、A氏：「あとは、時間しかないですね。…その間、余計な病気を引き出さないように、それだけです。」と答えた。

A氏は、化学療法に引き続き移植を行っても、完治は保証されず、せめて再発までの時間を長引かせ、願わくば新たな治療の出現まで生きながらえたいと考えていた。今回6クルの治療で、臀部に膿瘍を形成したものの切開排膿と抗菌剤投与ですぐに改善し、全ての治療クールを追えることができ、骨髓機能も回復した安堵感もあり、感染の脅威をそれほど実感してはいなかったようだ。しかし、同室者で肺炎を経験した患者や免疫力が不十

分な患者がマスクをして感染防御を慎重にしている姿を自分に投影させ、これからの移植に向け、これまで経験したことのない骨髓機能低下に備え、感染によって治療が遅れることのないよう予防の重要性を意識することとなった。

その後、移植に向け前処置を終え、移植後生着していない危うい時期には、感染で回復を遅らせてはいけないと捉え、それがマスクで防御する行動に表れていた。

B氏

<化学療法終了後1日目 WBC1080/ μ l：参加観察>

化学療法終了後1日目の午前中、採血の結果、白血球が低下し、クリーンベッド設置に向け、医師から次のように説明がなされた。白血球の低下は治療の過程でよくあることであり、部屋の空気の清浄化のためクリーンベッドを設置する。個室内の歩行は可能だが、できる限りクリーンベッド内で過ごす。特に、感染予防が重要になってくることが告げられた。医師が退室すると、「薬が効いてんのかな。どうしたらいいのかな(中略)・・・ある人の話だと、なんか、ビニールに囲わっち(囲われて)面倒くさいんだって聞いて・・・。」と話し、これまでにない白血球の低下と初めてのクリーンルーム入室の話しに不安を抱いていた。

研究者は、ベッドの頭の方がビニールで覆われ、清浄な空気が流れる器械が設置されるクリーンベッド内と、クリーンベッドの外、廊下の空間の細菌数の違いを伝えた。B氏は、「ああ、なるほど。・・・(クリーンベッド内が)安心というか。なんつっても(何て言っても)やっぱり、感染して余病が出たりして治療ができねく(できなく)なったりすと、一番それが心配だから。」と話した。

<同日クリーンベッド設置後の午後：参加観察>

同日の午後、看護師の検温に同行すると、B氏は、マスクをしており、「シャワー15時に予約しました」と看護師に伝えていた。看護師は、「(ビニールテントの)中にいる時は(マスク)外していいですよ」と伝えると、「そうですか」と言うが、そのままマスクをしていた。

その後、研究者が再度訪室すると、「あせっても仕方がないから、先生の治療受けてそれに従って・・・ま、よくなるように考えていくしかないと思って。・・・感染とかなんかは、特に、なるべくね、あの、治療できなくなっちゃうんで・・・(中略)・・・前回の治療では、ちょ

っと効果がなかったから、それで、あとう違う治療やるよって。あと、効果によっては、移植とかなんかも考えて治療するようになりますって……無菌状態でやるようになるんで、その辺、注意するようになるって……やっぱりどうしても(治療が)長くなっちゃったんで、なるべく注意して、感染とかかぶらないように、スムーズに治療できるようにやっていきたい……」と話された。

B氏の病状は厳しく、治療途中で再発したことで命の危うさを感じており、医師の指示に従い、感染により治療が中断されずに継続できることが何よりも命を救うことに繋がると捉えていた。今回の強力な化学療法に伴う骨髄機能低下とクリーンルームでの管理は、初めての経験で脅威となり、治療効果への疑心もよぎる。しかし、クリーンルームは、自分の命を守るためであると理解し受け入れ、感染防御を強く意識し、ビニールテント内でマスクをして会話をすることに繋がっていた。

(3) うがい・手洗い・マスクの遂行が命を守る唯一の手段である

「うがい・手洗い・マスクの遂行が、命を守る唯一の手段である」とは、化学療法や移植で骨髄機能の低下が著しい時期は、特に命に関わる感染症にかかりやすいため、医療者の指示に従い、うがい・手洗い・マスクこそ、命を守るための患者自身がコントロールできる唯一の方法であると捉え、心身の辛い状況下でも何としても行っていこうとすることであった。

管理者インタビューより

感染対策として、患者や家族に伝えたいこととして、それぞれの管理者が次のように話していた。

A医師：「感染症は外から来るよりも中から出てくるっていう方が、エビデンス的にも、経験的にもそうだと思うんですね。…(中略)…私自身は、一番は手だと思うんですよ、感染源っていうのは。手はきちんと手洗いとかですね、アルコール消毒とか、きちんとしなきゃと思っているんです…」と声高に力説していた。

B医師「クリーンルームはあくまでも外来性の感染は予防するけれども、口腔内を含めて、虫歯とか腸管内とかの感染症はクリーンルームでは役に立たない…(中略)…患者さん自身も何か使った後の手洗い、うがい、身の整理、落ちたものは拾わないとか…」と、

患者側の感染予防の重要性を静かな口調で話していた。

A看護師：「ここに来た患者さんの家族の方は、必ず手洗い。面会の方がお部屋に入る時には手洗いしてもらおう…よその病棟よりここは(ポンプ式手洗い用石鹸の)減りが多いと思うんです。必ず患者さんは意識づけられて使ってますし、家族の人も…」と、特別に感染予防を徹底した病棟であり、患者・家族にまでそれが浸透していることを話していた。

B看護師：「うちの病棟で一番力を入れていることは口腔ケアなんですね…(中略)…クリーンルームに入ったからといって、やっぱりすべての感染を防げない…感染して敗血症とか起こされて生命に危険を及ぼすこともあるので、そこはすごく重要に考えていて…」と、口腔ケアの重要性を語っていた。

うがい、手洗い、マスクを徹底することを、病棟全体で一貫して厳重に管理されており、せざるをえないものとして強いられており、命に関わる最優先すべきこととして伝えられていた。それだけに患者は制限された環境下であり、現実世界の中で自由がないものになっていた。

D氏

<移植前処置4日前 面談室にて：参加観察>

看護師から、医師から4日後に控えている移植の説明があるとのことで、D氏と奥様が面談室にくるよう促され、研究者も同席が許され一緒に向かった。面談室には、折たたみ用の椅子が数列広げて並んでいた。D氏は、2列目中央の椅子に、奥様はD氏の左側に座り、メモ帳とボールペンを手にしていた。私はD氏の右側、看護師は左側の少し離れたところにある椅子に座り、一緒に医師がくるのを待った。しばらくすると医師が面談室に入ってきて、お待たせしましたと言って、D氏と奥様の正面に座った。医師は、持参した資料をD氏に渡し、移植について話し始めた。移植により5年生存率が60～70%に上がるが、30～40%が合併症や再発で亡くなる可能性があること、移植後、一番注意すべきは感染症の時期で、一つは、移植から生着までの10日から2週間続く骨髄抑制期間に、少しの菌の侵入でも退治できず全身に広がるので、しっかりうがい、手洗いをする、2つめの時期は、移植後、免疫が回復するまでの1年間は、健康な人であれば感染しない日和見感染にかかりやすく、人ごみにでないうがい、手洗いの注意を守ることなどの話がなされた。D氏は、渡された資料を手に、指でなぞりながら説明を聞き、「なるべくマスク

をして・・・あとほうがいをして・・・」と医師の話した言葉を繰り返し、自分がすべきことを確認していた。奥様は医師の話をもに書き留めながら聞いていた。医師は、更に話を続け、「自家移植の場合、感染症のために命を落とす人は今までにいません。・・・これもしっかりみんなが注意しているから、今までそういう事故がなかっただけです。・・・看護師さんの言うこととか我々の言うことを守ってください・・・自分で判断して色々やるのは絶対にやめてください。本当に命がかかってますので」と強い口調で強調していた。

移植の説明が終わり医師が退室した後、2人は無言で病室に戻っていった。私は、2人で話す時間が必要と思い、しばらく間をおいてから、D氏の病室を訪室した。奥様は既に帰ったようで、D氏だけベッドに腰かけていた。私は、「先生のお話はいかがでしたか、どんなふうにしていきたいですか」と問うと、「・・・自分の体を守るような形でやっていきたいなということと、(移植後)感染(しやすい時期)が1年ぐらいついて言っていましたから、注意しないといけないなと思います。マスクは離せないし、あとほうがいと手洗いと、気をつけていかないといけないな。」と、神妙な面持ちで話した。

<移植後2日目 WBC100：看護記録より>

移植後2日目、私は、D氏を訪室する前に、看護記録を確認した。移植前の9日間と移植後1日目に前処置が行われたこと、前処置開始後から徐々に吐気・嘔吐と下痢の消化器症状が強くなり、プリンペランの効果はなく、カイトリルと夜間入眠のためアタラックスPが追加投与され、移植後2日目の今日、ようやく軽減したとの記載があった。また、舌裏奥中央に白赤色で直径5mm程度の腫脹した口内炎が形成され、痛みを伴うことが記されていた。

<同日午前中：参加観察>

私は、単独でD氏の病室を訪室して話をするのではなく、看護師がD氏の病室を訪室するのに同行し参加観察にとどめるのが、D氏の負担を避けるためにもよいと考えた。

看護師と共に病室に入ると、D氏は、毛糸の帽子をすっぽりかぶりマスクをして、眼以外ほとんど顔が見えない状態だった。また、病衣にベストを重ね着し、靴下ははいてはいないものの、下は薄手の病衣ではなくやや厚手の自分のズボンをはいて、ベッドに横になりじっとしていた。私は、D氏が以前に病衣の薄さを気にしていたことや、医師から移植後の骨髄抑制期間に感染症で亡くなる確率を話されていたことを思い出した。D氏にとつ

ては、医師の説明が強烈な記憶として残り、感染症に罹って死にたくない、体内には決して入れまいという思いが、体を冷やさずにすっぽり覆うという行動に現れ、見えない感染症の脅威と戦っているように思えた。

看護師は、「起きたときにでも(嗽)やってみてください。」と言って、小さな筒上の薬杯に、ボトルに入っている嗽薬を注いで、オーバーテーブルにセットした。「吐気は全然ないかい？」と聞くと、D氏は、「うん(吐気はない)…これから(口内炎など)もっとひどくなるんでしょうからね」と話した。看護師は、「水とかでもうがいはできてる？」と実施状況を確認すると、D氏は「ううん」と言って嗽ができていないこと伝えた。看護師は、「起きた時とか、できそうな時に、水も置いとくね」と言って、病室に備え付けの冷蔵庫から六甲の水のペットボトルを取り出し、オーバーテーブル上の患者が届く位置に置き、「あと、動く時、あれだったら(できなかつたら)呼んで」と伝えた。D氏は、看護師の言葉で、改めて、嗽の重要性を感じ取ったようで、ベッドから起き上がり、オーバーテーブルにセットされた嗽薬を口に含んだが、口内炎の痛みで思うようにできないようだった。看護師は、その様子を見て、「できれば、ある程度(口の奥に)入るところまで、ガラガラってできればいいけど、難しいよね。」と言うと、D氏は、顔を上に向けてガラガラ嗽はしないで、正面を向いた状態でブクブクと軽く嗽をして、傍にあるベースンに吐き出した。看護師は、痛みでしっかりとうがいでできていない状況を見て、鎮痛剤入りの嗽薬を到着次第持ってくることを伝えた。

<同日昼前：参加観察>

同日昼前に、看護師は、ボトルに入った鎮痛剤入りの嗽薬を持って、D氏の病室に入った。D氏は、「今日は(吐気がなくて)調子がいい」と言って、渡された鎮痛剤入りの嗽薬を薬杯に入れ、一口1分ほど含んだ後、ガラガラし吐き出し、残しておいたスープを半分程摂取した後、六甲の水で2回嗽をした。

D氏は、移植をしても100%の完治はなく、移植後から1年間もの長い期間免疫力の低下が続くことに対し、感染防御が命を守ることに繋がると捉えていた。移植後、感染の危険性が最も高くなる骨髓機能の最低下期に入り、完全防御のようにマスク・帽子・重ね着をして体を守ろうとしていた。そして、吐き気の軽減を期に、看護師の嗽のセルフケアを支える関わりも後押しとなり、口内炎で痛みがある状況でも、症状の悪化を避けようと嗽

の行動が促されていた。

E氏

＜化学療法前：診療録とインタビューより＞

診療録には、次のように記されていた。今回の入院初日、E氏は、「ヘモグロビンと血小板が低いと言われ、病気については、何も聞いていない」、夫は、「再発疑いと本人も知っていると思うが、前向きにしか考えないので」と。また、マルクの結果後、再発について「再発まで1年以上たっているのもう一度、化学療法で寛解が得られる可能性が高く、うまく導入できれば、同種移植の準備を進めましょう」と医師より説明されていた。

研究者とロビーでのインタビューの際には、感染対策をしていく上で、心がけていたことや支えになったことについて、次のように話された。「心配する孫のために長生きしたい。一番は夫で、周りが心配するので、治療したときの苦しさを絶対見せられない。明るくしようという考えでいる」と話した。また、初回治療の際のクリーンルーム入室の経験について、「(外の環境に対して)ちょっとやっぱり避けて通るとか、絶対マスクはやっていようとか、そんな感じですね。…(中略)…なんかマスクしていると安心する。だから、ほんとにね、(初回治療後)退院しても(はずさなかった)。本当に夏のせつない暑さの中で、(マスクを)取っただけで、あとほとんど毎日やって。うちにいるときも。何かマスクしていると安心みたいな。…」と。研究者が、今もご飯食べる時以外もマスクをするのかと問うと、「大体は(マスクをする)。(マスクの取り換えは)1日に2回か3回ぐらい。…(中略)…(初回治療、40度以上の高熱が出た時)でも、やらなくちゃみたい。いろんなところをつかみながらそこ(洗面台)まで行って、それはやっていましたね。…(中略)…だから、うがい全部、3種類は必ずこなしてみたい。時間が30分置きぐらいだったので、だから、携帯でアラームで時間をおいて…」とマスクをした状態で話された。また、クリーンルームのイメージについて「(クリーンルーム)入る時に、ともかく雑菌でも何でももらわないでいいんだって、その安心感はありましたね、逆にね。…中略…治療終わって、(クリーンルーム)出ていいよって言われた時に、何か不安で出れなかったの。…ともかく出たら何か自分が危ないみたいで。」と話していた。

E氏は、家族に、生死が揺るがされる不安や恐怖を見せて心配をかけまいとして、再発への認識が薄いのではと夫が思うほど、明るく前向きに振舞っていた。そして、何より

も家族の支えが 40 以上もの高熱の中でも奮起して時間通りに嗽を徹底することにつながっていた。また、このクリーンな環境であっても高熱を伴った経験により、クリーンルーム外の雑菌に富んだ世界を脅威と捉え、食事以外はマスクを外さないという徹底した行動につながり、命の危険から自分を守ろうとしていた。

2) 感染防御の加減を図る

「感染防御の加減を図る」とは、データの推移、気温の変化、症状の変化を敏感に捉え、感染予防を緩めたり強化しようとするのであった。

A氏

<クリーンルーム入室中：研究者訪室>

A氏を訪室し、白血球の値を確認すると、「今日はやっぱり 1000 位になったからだから、ん、昨日までは(うがい)したりしなかったり、で、やっぱり 2000 以上、3000 位あると大丈夫かなって頭どうしてもあるので、しなかったりするんだけど、今日はとにかく朝、1070 だったのかな、ここでね、なんか感染するとちょっとまずいんで…」と話し、データの推移を敏感に捉えて、うがいの頻度を変えようとしていた。

D氏

<移植前処置中：看護師の検温に研究者同行>

D氏は、看護師が入室してくると、検温にきたことを察し、体温計を取り出し、測りだした。測定終了の「ピピッ」という音が鳴り、見ると、35.2 度を示しており、再度、測定しなおした。「俺、冷凍人間なんだ。冷えたかな？」と言って、室温を 23 度から 25 度にコントローラーで設定しなおした。

そこへ、看護助手が「お部屋の掃除いいですか？」と言って、掃除をしようと部屋をのぞきにきた。D氏は「大丈夫です」と言って、掃除で舞い上がる埃を回避するために、部屋を出る準備をした。いつもは、暑がり肌着のままののだが、「一応、これ着て行くが」と言って、上パジャマをはおり、マスクをして退室した後、看護助手が掃除を始めた。

<白血球最低の時期：下痢が頻繁でナースコールあり、看護師に同行>

看護師はポータブルトイレの蓋を開け、溜まっている黄色の水様便をカップに移し、傍

に置いてある量りに載せて測定した。70gを示した。

看護師は、「白血球 80 で、この間より少しあがりましたね。…白血球も上がってくればお腹の方も落ち着いてきますよ…あと 1 週間も経てば、見通しがついてきますから。」と D 氏に声をかけて、水様便の入ったカップを処理するために、退室した。

研究者は、これまでマスクをしていなかった D 氏がマスクをしているのを見て、「マスクをしているのはどうされたんですか？」と聞いた。

D 氏：「やっぱ(白血球)低いからした方がいいと思って。外に出る時だけじゃなくて。夜寝る時もずっとしてんだ。」

研究者：「いつ頃からですか？熱が出始めたことからですか？」

D 氏「うん、気がついたらしてたかな。うがいもドロツとしたやつちゃんとしてるし。」

研究者は、窓際の棚に置かれてあるイソジン入りのボトルを見ると、残量も少なくなっており、しっかりうがいをしていることがわかった。

D 氏は、残量が少ないボトルの方へ眼をやった研究者を見て、「なくなってきたから、看護師さんに言ってあるんだ。」と言った。

研究者：「お口(口角炎)の方はどうですか？」

D 氏：「ん、よっぽどいいよ。良くなってきた。薬つけてるから」

D 氏は、元来暑がり、上は肌着だけを着た状態であったが、移植前後の下痢や、データの最低期を機に、体の保温に気を配り、マスクもなるべく外さないようにし、うがいや軟膏も指示通りに行い、なんとか感染の脅威から回避しようと敏感になっていた。

2. 病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む

【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】とは、羸弱していく我が身はもはや抗えず、強力な骨髄抑制と感染症の極限の状態を乗り越え、再発や感染症などで死の恐怖に対峙するためには、気力や体力、免疫力だけでなく、太陽・神・宇宙など不思議なパワーをも必要とし、病や治療に打ち克つだけの活力として自分の中に取り込んでいくことであった。なお、羸弱とは、体が特別に(並外れて)衰え弱ることであり、ここでは、治療を重ねる度に、体力、免疫力が低下していくことはわかってはいたが、思いもよらぬ感染の経験によって、データには表れない一層脆弱していく我が身を羸弱と捉えた。患者は、治療を重ねる度に羸弱していく我が身の力を温存し、あらゆる糧を取り込み、支えを得なが

ら全身全霊で絶対に治ると自分自身に言い聞かせ、これを強い信念に変えて打ち克つ気力を奮い立たせていた。この【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】には、〈過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する〉〈生死が揺るがされ、気持ちの浮沈を抱えながら耐える〉〈親しい人の存在を支えに生き抜く気力を奮起させる〉〈実感のない、羸弱するわが身を意識する〉〈あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する〉が含まれた。また、この【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】は、【命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する】という患者の責務としての最重要課題が根底にあり、この感染防御を遵守することと、打ち克つ活力を取り込むことを相互に行いながら、何とか治療をのりこえ生き永らえようとしていた。

1) 過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する

骨髄機能低下の間に起こる高熱やそれに伴う苦痛症状は、食欲も低下し、体力を消耗させるものである。「過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する」とは、この苦痛症状がある中、解熱剤や鎮痛剤、氷枕などの必要性、うがいなどのセルフケアの実行可能性について自身の体感を通して判断し、医療者とのやり取りの中で、対応の決定に関する主導権を握り、耐えうる限界を決め、権限の委譲を行いながら、無用な動きを制限してじっと回復するまで耐え凌ぐことであった。

G氏

<移植後1日目：検温の際の看護師とのやり取りの参加観察>

移植が行われた翌日、研究者は、担当看護師による検温に同行した。G氏は、前日の吐気や嘔吐による辛さを経験し、熟眠もできずに長い一夜を過ごし疲れたような表情で横になっていた。看護師は、移植に伴うG氏のような症状はよくあることで取り立て特別なことではないといった面持ちで、「熱は測った？」と軽い口調で尋ねた。G氏は、昨日の体調の悪さをひきずっているような表情で「7度1分」とだけ答えた。看護師は、「(昨日)吐いちゃったんだよね。」とG氏の体調を理解しているように伝えると、G氏は「吐いちゃった」と苦笑いをした。看護師はすかさず血圧を測り、「(血圧の値)104の60。…ご飯は半分ぐらい(食べた)?」と推測すると、G氏は「ご飯を3分の1ぐらい食べて、あとプリンとかお菓子、食べれるものを。」と答えた。続いて、「うがいとかは大丈夫ね？」と確認すると、G氏は「うん」と頷いた。オーバーテーブルには、薬杯の底に水分がわずかに残った状態で置かれており、嗽をした形跡として見て取れた。また、看護師は、夜間の睡眠状況を確認

認した後、「熱上がるようだったら言ってください。氷枕とかは大丈夫？」と尋ね、G氏は「うん、いらぬ」とわずかに首をふった。

看護師とG氏間で必要最低限のやり取りが交わされた。看護師は、患者の苦痛を考慮して休息を促すかのように、そのまま静かに退室した。

<チャートより>

移植後3日目夕方

飲水後、嘔吐。その後、すっきりし、吐気止めは不要とのこと

移植後5日目

咽頭痛出現し、トローチ希望され、食事をご飯から全粥へ変更

<移植1週間後 白血球数 $100/\mu\text{l}$: 看護師とのやり取りの参加観察>

看護師に同行し訪室すると、G氏は、ビニールテントの中で、閉眼したままじっと臥床していた。研究者は、G氏の足元から少し離れたところで、やり取りの様子を伺った。看護師が声をかけるが、G氏は目を閉じたまま、言葉数少なく会話がなされていた。

看護師：「お熱測った？」

患者：（小さい声で聴きとれない）

看護師：「氷枕持ってくる？」

患者：小声で「うん」

看護師：口の中は観察しようとせず「口に何かできたとか、そういうのはない？」とだけ尋ねた。

患者：「ない」

看護師：「血圧を測りますね」と言って測定したが、値を伝えることはせず、メモに記した。トイレの回数を確認して、「で、熱は？…」と、遠慮がちに尋ねた。

研究者：床頭台の隅に体温計が置いてあるのに気づいて見ると、既に測定した数値が表示されており、「8度8分」と看護師に伝えた。

看護師：「ごめんね。何回も（聞いて）。氷枕もってくるね」

研究者は氷枕を準備することを看護師に伝え、一旦、退室して氷枕を持参した。G氏の傍に置いてあったタオルを借りて氷枕を包み、「氷枕入れますね」と言って、頭の下に挿入し、看護師と共に静かに退室した。

<チャートより患者の状態を要約>

移植後 13 日目に、生着しクリーン解除となるが、38 度～39 度台の発熱と CRP の上昇が見られた。看護師訪室時、高熱がある中「気分とかは悪くないの、暑いだけ、薬は自分で辛くなったら言います。ご飯は熱が下がってから食べようかな」と言って、39 度前後になってようやくロキソニンを希望して、適宜、内服していた。その後、胃部不快を訴え、胃薬が処方された。それ以降は、39 度近く上昇しても、解熱剤を希望しなかった。医師と患者との話し合いで、クーリングで対応し、抗生剤の点滴による気分不快も生じ、追加や変更がなされた。また、中心静脈ラインも抜去されたが菌の検出はなく、明らかな感染源は特定されなかった。移植後 3 週間目頃に 37 度前半まで低下し回復していった。

<回復後：研究者とのやり取り>

看護師と相談し、高熱が続いた期間は訪室を控え、解熱したところを見図り訪室した。G 氏に、少し話しても大丈夫か聞くと、「大丈夫」と答えた。これまでのことを尋ねると、「この間のこと、(気持ちは)あんまりいいかな(話したくないな)。具合の悪い時は、うがい薬は使わなかった。(嗽)できる時に、水でうがいをしてた」とだけ話してくれた。

G 氏は、体の感覚を頼りに、自分主体で症状緩和のための対応を考え、食べれる時に食べ、できる時にうがいを行い、無理な行動を控えていた。極限の症状の際は、患者と医療者の意向の折り合いのものと対応の決断がなされ、その中で、G 氏は辛い症状が行き過ぎるのを耐え忍んでいた。

2) 生死が揺るがされ、気持ちの浮沈を抱えながら耐える

患者は、病に打ち勝とうとする思いを奮い立たせるが、寛解と再発の往来や他患者の死などで次第に気持ちが押し折られそうになる。それでも寛解を願い治療を継続するが、病が一向に消滅せず、しぶとく潜んでいる。「生死が揺るがされ、気持ちの浮沈を抱えながら耐える」とは、これに対峙して生きながらえるために、根強く耐えていこうとするものであった。

管理者 A 医師：インタビュー

A 医師に対し、治療上チームとして大切にしていることや、感染対策として

患者や家族に伝えたいことについて何うと、移植後の GVHD (移植片対宿主病) の辛さを経験し移植を後悔した患者や、心療内科に依頼する機会が増加し、精神状態の変化で、感染症を引き起こした患者の経験に触れ、「造血幹(細胞)移植は患者さんの協力なしには成り立たない、患者さんが全く後ろ向きだと感染症も高くなるイメージもありますし、前向きにやっ払いこうという人と違いがあるような気がするんですよ。そういうところを励まして、一緒に治療をやっていくんだよって励ましていって移植治療に入っていこうと考えてますね。」と話された。私は、「そういう面では、自己管理の面でも変わってきますね」と A 医師の考えに同調すると、「はい、そうですね。気持ちがきちんとしていけば、患者さんも感染予防もきちんやりしますから。少々の辛いことでも、我慢して(感染予防)できると思うんですよ。」と話した。

A 医師は、治療やその後の合併症などによる苦痛で、感染予防がままならなくなる程、精神状態が悪化し、病の暗黙の世界に埋没し、感染症を招く悪循環に至る。患者の気持ちの浮き沈みに留意し、支えていくことが大切であり、これが我慢して感染予防を行うことに繋がると捉えていた。

A 氏

<化学療法初日：インタビュー>

A 氏は、丁度、処置室にてリツキサンの化学療法が開始されたところで、重ねた枕を背にしてベッド上で座位になり、オーバーテーブル中央に、自身のパソコンにダウンロードしたミュージシャンの曲を聴いていた。研究者は、最初に、これまでの治療経験の中で、影響を受けたことやその時に感じた思いなどを伺った。A 氏は自身がリンパ腫を患ったことについて、両親を癌で亡くしたことで、自分も癌になる可能性があるという心の準備をしていたことなどに触れ、気持ちの揺れ動きを話し始めた。

A 氏は、「…気持ち立て直すってこうってのは、ただ、やっぱり(咳払い)あのういろんな面で(声がやや震えてる)こうやる気っていうのかな、なんかそういうのは自分ではそんなつもりではなくって、やっぱりたぶん一なくなっていっただんじゃないかなと思う。今でも、極端にこう、どうせな一って感じやっぱり心の底であるもんね。・・・人生がんばってもしようがないんじゃないかって思う反面…なんていうのかな(声がやや小さくな

る)・・・何がっていうことじゃないけど、そういう気持ちもあるし、また、まだがんばんなきゃいけないって気持ちもあるし、そこら辺のところ矛盾してるんだけどね。だからなつたもんはしょうがないって受け入れるし、だからとってこう、あまり性格的にこうなんていうの、妥協もするし、だからとってこう、すぐあきらめるって(声震える)いうわけじゃなくて、悪いことといえば、根がこうねちねちしてるっていうかあ、・・・結構打たれ強いつていうか我慢強いつていうかね。そういう気持ちもあるし。だから、人間なんて案外こういろんな面ありますよね。矛盾してるのいっぱいあるし、今なんか特に心の中でけっこう矛盾して(声震える)いることいっぱいあるんじゃないかと思って・・・」と、言葉をかみしめるようにこれまでの経験を話した。

F氏

<化学療法前：インタビュー>

F氏に対しても同様に、これまでの経験の中で影響をうけたことやその時に感じたことなどについて伺った。

F氏は、「前、ちょっと一緒にいた人と『朝起きたときと寝る前は、ちょっとむなしくなるねっ』て。やっぱり1日の中でも、やっぱりちょっと浮き沈みはもちろん、人間だからバイオリズムね…なるべくそういうふうにならないように。…本当に落ち込んでいるときは、楽しい番組見たって笑えないです。全然つまないって感じなんです。だから、それだけ心ってすごいなって、同じもの見えていても違うと思いますね。・・・心っていうか、難しいですよ。・・・(中略)…いつも楽しいこととばかばかしい話ばかりやってるんですけど。・・・(中略)…『大丈夫だから、そうやって退院するんだから』って相手に言ってるんですけど、その言葉はすべて自分に言い聞かせてるっていう部分がありますね。・・・(一緒に入院していた他患者が亡くなった経験があることを話した後)それを乗り越えて私たちは生きていかなくちゃならないから、生きたいなって。そうじゃないと、なかなか自分で踏ん切りがつかないっていうか、会ってないうちに別れちゃったから…がんばってやっていくからねって報告したいし…お子さんも小さかったからね。だから、いろいろ考えました。私なんかまだいいんだわって。子どもも大きいし、彼女のことを思うとやっぱり……。」としみじみと語った。

F氏は、朝日が照らされ、生きられている自分を感じると共に、やはり病が自分に潜ん

でいる現実には気づかされ落胆し、日の光やユーモアも心に届かないことがあり、ましてや、夜の暗闇は一層気持ちを落胆させるものであった。また、同病者の死はさらに追い打ちをかけ、気持ちをどん底においやるものであったが、患者の死をバネに奮起し、同病者を励ますことで自分も鼓舞し、沈み込む気持ちを何とか抑えて、生死の恐怖に耐えていた。

3)親しい人の存在を支えに生き抜く気力を奮起させる

「親しい人の存在を支えに生き抜く気力を奮起させる」とは、家族のために、家族を残しては死ねないという強い思いや支えていかなければならない責任感と、家族などから必要とされている自分の存在に気づき、生きぬこうと強く決意し、自身を奮起して治療を乗り越えて歩んでいくことであった。

A氏

<化学療法開始後 10 日目：WBC1070 クリーンルームエリア内ロビーにて>

A氏は、これまでの治療のことを振り返り、「(発病当初)(妻が)かなり一ショックだったみたいだね。頭の中が真っ白になったとか言ってたし。だからあ、やっぱり、ほんでね〇〇に入院してた時、毎週やっぱり来てもらったしね。今回もやっぱり毎日大体、何もなければくるし、で、やっぱり一ねえ、自分にできないことやってもらったり、あと一番なんていうの自分が最後のこと考えてね、亡くなった場合に、一人にしたら一、ねえ、かわいそうだなあとか、だから、そういうのがプラス方向に働くよね。」と話した。

研究者は、「がんばんなきゃあと」奮起するA氏の思いを代弁すると、A氏は、「ん、ん、」とうなずきながら、「あと、ま、生活のこともあるしね。食っていくためにはやっぱりねえ、働かないと食っていけないから、だからそういうやつがやっぱりね、なんとか、がんばっていかなきゃっていうそっちの方に働くよね」と話した。研究者は、「そうですね、それが一番つよいですね」と生き抜こうとする生きる理由がそこにあるというA氏の考えに同調すると、A氏は「そうだよ」と答えた。

A氏は、家族を支えに感謝すると共に、自分も家族を支え、残しては死ねないという自分の役割や責任を強く意識し、これが、生きぬくための理由となり自分を奮い立たせていた。

E氏

<化学療法前：インタビュー>

治療の経験を振り返り、「やっぱりね。私、孫がいるんですけど、『死なないでね』って。…この病気が発覚して、結局、孫って顔色が分かったのかな…私が台所で色々料理しているじゃない。そうすると、すぐ傍に来て宿題やるとかって始めるんですよ。…小さいころからちょっと嫁が夜勤とか色々あったものですから、抱いて寝たりしたから…ああ、やっぱりこの子たちのためにも長生きしなくちゃ。やっぱり、一番は主人ですよ…」と、家でやっていた家庭菜園を自分の代わりに夫が見守ってくれていることも話された。

<化学療法前：研究者訪室>

発病当初の気持ちについて伺うと「勝つしかないって。…(きっかけは)やっぱりメールだね。うちの主人とか息子とかから、あと、兄弟……。友達で毎日よこす人いるんですよ。約毎日。1日2回よこすこともあるから。…ゴルフの友達。…びっくりしちゃったもの。もっと友達いたんだけど、その人の手間を考えると、本当になかなかできないなって。彼女も親が舌がんで〇〇病院に入院していたらしいのよ。知らなかったんだけど、私。だからつらいのが分かっているみたいね。」と話した。

研究者は、「そうですか。それが一番の心の支えになって、力になってるんですね。」と同調して伝えると、E氏は「そうですね。『元気かい』って(メール)よこすしね。(メールの)トップにね。……(中略)…家族の支えもあるだろうけどね。家族の支えっていうのは当たり前のように感じたりして(笑)。」などと話された。また、E氏の部屋の窓際には、いくつか水彩画のポストカードが飾ってあり、「きれいですね」と伝えると、「夫が家の庭にある花を描いてもってきてくれ、これを見て頑張るように」と言ってくれたと話した。ポストカードには、風鈴草、山茶花、アジサイなどが描かれてあり、床頭台の引き出しからも次々と取り出して、研究者に見せてくれ、そのうちの1枚を「これあげるわ」と言って、研究者に渡してくれた。

E氏は、自分を心配し支えてくれる家族や、親しい友人の励ましによって、自分の存在価値に気づき、生きる理由として生き抜く力にしていた。

4) 実感のない^{ろいじやく}羸弱する我が身を意識する

「実感ない羸弱する我が身を意識する」とは、外見的には変わらず不自由のない我が身ではあったが、数値には現れない免疫力の低下が体の中に潜み、より一層脆弱化してきている我が身からはもはや逃れることのできないものとして意識していくことであった。これは、医療者からの感染回避のための毅然たる指示、著しい骨髄機能の低下や、思いもよらぬ感染症などの発症によって、その意識が惹起されていた。

A氏

<移植前：インタビュー>

ロビーにて、移植前のインタビューを行った。A氏は、5回目の化学療法後翌日から臀部に膿瘍を形成し次第に増大し発熱も見られたため、切開排膿し、治療後20日を経てようやく改善した経験を振り返った。「まあちょっと前に・・・、先週かな、この前も話した、あの一、できもの？っていう、だから思った以上になんていうの白血球とか、あの一、ヘモグロビン、血小板の数はあるんだけど、だけどやっぱり抵抗がなくなってるっていうんだか、こう、数値に表れないところでやっぱり免疫がかなり落ちてるのかなーって、やっぱりそういうの、改めて気づいたって言うかね。あと一、隣のベッドで寝てた、まあ〇〇さんっていう人なんだけど、その人もやっぱり、家1回帰ってきたら今度・・・、あの一、肺炎起こしたとかね。だからやっぱりみんな5回くらいやると、こう、身体は動かし、血液の成分もそれなりなんだけれども、なんか別のやつを拾っちゃうとかね・・・。やっぱりそういうことで、思ってる以上にやっぱり、免疫が低下してるのかな一。やっぱりそういうことになりますよね。だから、なんていうの・・・、退院して？蚊とかそういうやつにこうさされた時にね一、どうなるのかなとか思ったり。また、今まであんまり気にしなかったことが、やっぱりこう気になってきたりとかして。うん。だから、思ったよりもやっぱり体の中が弱くなってるのかなっていう。やっぱりそれが、今まではあんまりそんな風に思わなかったからだから今回こうやって、あの一、できもの出来たことでね、何か数値に表れない何か・・・、弱さっていうんだかね。かなり弱ってから、自分の体の中で弱ってんだっていうのが再認識したっていうんだかね・・・。」と、話された。

思わぬ自身の感染症の経験や、他患者の感染症の経験から、これまで実感していなかったが、治療を重ねてきたことで、データには表れない体に潜む脆弱していく自分を意識するものとなっていた。

F氏

<幹細胞採取後：研究者訪室>

移植に向けて、G-CSF(顆粒球コロニー形成刺激因子)の投与によって白血球が増加し、末梢血に動員された幹細胞が事前に採取された。その後、F氏の部屋に訪室し、「無事、白血球が増え、良い状態の細胞が含まれた血液が無事取れたましたね。」とねぎらうと、F氏は、白血球数の変化を振り返り、「(これまでの白血球の最低値は)200 だったかな。…その(幹細胞採取)前の個室のとき。…(中略)…白血球が下がったっていても、外見上は分からないんですよ。先生に言われて……。『その辺行っちゃだめですよ』って言われて、『えっ?』という感じで、『部屋の中だけで』って言われて、そんなに大変なんだって、自分ではそれほど(感じない。)……。先生とか看護師さんが心配しているほど、本人たちは分からないような気がしますね。…実感がないんですよ。ただ、ここにいなさいってということないですけど、この中で……。 (中略)だから、お手洗いにいくぐらいでどこにも出ないようにして。」と、今の白血球の増加した状態と比べ、体の中に起こる実感のない不思議さを話してくれた。

検査結果としての数値の増減を知らされるものの、外見上変化のないF氏にとっては今だ実感がわからないことであり、医療者の行動規制の厳重注意があることで、我が身が危ういという警告を不思議に思いながらも、とりあえず医療者の指示に従うことがまず大切であることを思いなおして、行動を抑制するものになっていた。

C氏

<化学療法後：インタビュー>

化学療法を終えて、ロビーでインタビューを行った。これまでの治療経験での取り組みで影響を受けたことについて、「前に外泊して、失敗したことあるのね。1回目はまあまあだったんだけど、2回目、この(ゴルフの)ドライバーをフルスイングして、次の日、めまいして、しばらくめまい止まらなかった。起きるときの、ふわんとした……。あと、裁縫を2時間ぐらいやって……。 (中略)先生に言ったけど、それから帰されなくなっちゃった。…(中略)自分でも。よくないよね、病人だもの。見た目が分からないでしょう?自分でも見えない…帰ってもいいってということは、少し遊んできていいってことかな、みたいな。…」と、外泊時の失敗談について話された。

治療を経験してきたC氏にとって、本来の自分に完全にはもどってはいないという感覚があったようだが、外見的な体の変化もなく、実感できるほどのものではなかった。2回目の外泊時の運動を機に思わぬ体力の低下に気付き、もはや以前の自分ではない見た目には表れない脆弱してきている病人としての自分を意識することとなった。

5) あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する

「あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する」とは、食事、運動を通して、体力をつけるだけでなく、自然の恵みや、霊的な力をも自分の中に取り込み、過酷な治療に向けて立ち向かおうとすることであった。

管理者B看護師：インタビュー

師長室に案内され、インタビューを行った。その中で、患者・家族に対する感染対策に取り組んでいることについて次のように話してくれた。「(患者は)クリーンルームという環境の中で、心身のストレスを継続的にうけているんじゃないかなということで、やはり病態によってリハビリとか…手首を動かす、足を動かすとかって、交感神経・副交感神経のバランスを保つように、こういうのをやってもらってます。…臨床心理士の方も来て…それだけでも(話を聞いてもらうだけでも患者は)気持ちが和むんですよとアドバイスを頂いて…」 「…(中略)一番(患者から)聞かれるのは、食事についての質問が多く、いかに食事が大事かという考え、バランスのいい食事について…どう体の中で免疫力を高めていくのかというようなことを求められるので、それに力を入れて(関わっています)…、禁煙・有害物質など、化学物質を体に取り込まない、睡眠とか、『生活を見直して免疫力を高めよう』ということで…」と、準備中のパンフレットを研究者に見せながら話してくれた。

この病院では、栄養・体力・免疫を高めることが治療に取り組む上で大切であるという考えのもと、紙面や実践を通して関わり、患者自身があらゆる糧を自身に取り込んで治療に立ち向かっていけるよう、患者の気持ちを後押しして支えていこうとしていた。

D氏

<移植前：インタビューより>

D氏は、既に、末梢血からの幹細胞の採取を終え、移植を控えおり、ロビーで移植前の

インタビューを行った。移植に向けてどのように取り組んでいきたいかについて、「(自分は他の患者より)若いしね。やっぱり比べるから。飯だけはくわなきゃと思って、カップ麺買ってきておいてんだ。前回はむっとして(病院食が)食べれなかったから。ふりかけとか、お茶漬けとか。…昼は、そーめんにしようと思うんだ。おかず食えない時は、飯だけでも食べてね。やっぱ飯食わないと、力でないからね…」と話し、栄養をつけて体重を増やし次の移植に向けて耐えうる力にしようとしていた。

<クリーンルーム入室中：幹細胞採取のための化学療法後 WBC120/ μ ℓ>

D氏を訪室した際、ごみ箱に、空になったヨーグルトドリンクのプラスチックの入れ物が捨ててあった。私は、「ヨーグルト飲んでるんですね」と伝えると、D氏は「何となく体にいいと思って」と話した。私は、看護師に確認すると「そうなんです、飲んでるみたいなんですよ」と、D氏にどう伝えてよいか悩んでいるようだった。医師に確認すると、「確かなエビデンスはないんだけど、(白血球が)低下してるし控えてもらおうか」と言っていて、一緒にD氏の部屋を訪室した。医師は、「今下がっている時期だから、ヨーグルトドリンクは、上がってから飲むようにして、控えておこうか」と伝えると、D氏は、「はい、わかりました」と答えていた。次の日、訪室した際、ごみ箱に目をやると、ヨーグルトドリンクの空が入っていた。私は、ごみ箱がいっぱいにならずに昨日のまま片づけられずに残っているのかと思ったが、毎日ごみは片づけられているはず。医師に言われた後も飲んでいいのかも思っていた。しかし、特にそのことには触れないでおいた。医師にも伝えたが、腹部症状を含め明らかな感染兆候は認められず、容認して様子を見ようということになった。

D氏は、骨髄低下期を乗り越えていく力として、はっきりとした効果は自分ではわからないが、それでもヨーグルトドリンクが少しでも体にいい影響を与えてくれればと口にし、現時点で目立った感染兆候もないことから、医療者もD氏の思いを否定せず、支えていこうとしていた。

E氏

<化学療法前：インタビューより>

ロビーで、化学療法が始まる前に、インタビューを行った。E氏は、これまでの治療に

対する自分なりの取り組み方の工夫について「入院してから、クリーンルームに入って、ちょうど朝日が上がる方を向いているじゃないですか。そうすると、それが何となく、ああ、日を浴びようみたいな、そんな感じになって…エネルギーがわくんです。ああ、今日も一日新しい日が来たみたいな。」と、静かな口調でしみじみと話された。

夫に絶対に心配をかけまいと前向きに取り組もうとしていたE氏にとって、クリーンルームの中での治療は、自分自身で背負わなければならない孤独な闘いであった。このようなE氏の気丈な姿勢に、変わらず日々上っていく朝日を見て、その明るい光を浴びることで、一日一日生きれている自分を感じ、肩の力が抜け、勇気をもって日々乗り越えていく自信につながっていた。

F氏

<化学療法前：研究者訪室>

C施設の病棟は最上階にあり、窓の外から市内の盆地一帯と朝日や夕日を一望できる位置にあった。

化学療法前に、F氏の病室を訪れ、一日の生活の様子を尋ねると、朝6時半に起き、歯ミガキをして、体重を測定する、そして、パントリーに出てポットにお湯を入れることを話してくれた。また、「(パントリーの窓の外から)朝日が入るんですよ。そこでエネルギーをもらって、パワーをもらって、それから部屋に帰って、お茶を飲む人にはお茶を…」と朝のルーティンを話した。また、白血球数の変化に対する行動を問うと「白血球を上げるのにバナナがいいって、…筋肉もつくし…」と、移植に臨む上でも「…細胞も活性化してくれるって聞いたので、(バナナ)なるべく食べようかなって。」と話した。

F氏は、朝日を浴び、いつもと変わらない朝のルーティンをこなすことで、一日を始めの力にし、頑なにバナナを食すことが、自身を活性化させ治療に向き合うために重要であると捉えていた。

3. 限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く

患者は、先の見えない治療と病で幾度か病気や死の不安に押しつぶされるだけでなく、治療の度に身を隔離され、仕事や役割が中断され、これまで培ってきた生活を失い、将来

が閉ざされる危機を感じ、自分自身の存在価値が揺らいでいた。この病に対峙するには、病気を忘れる時間が必要と捉え、自然に触れ、他者との交流を通して空間を広げ、自分自身を解放し、自分を取り戻そうとしていた。また、治療のために限られた空間の中でも、得体の知れない感染媒体者の侵入経路を掴み、自分なりに安全閥を見極めて行動する場を広げたり狭めたりしており、自分自身を解放させることにも繋がるものであった。更に、限られた空間の中でも、関心事や親しみのあるもので自分なりの空間を作り、自分らしい生活空間を広げていた。患者は、自分らしい空間を作り上げ治療を乗り越えていく中で、これまでの自分を振り返り、他者との関わりを通じて、自分の可能性を見出し、未来に自分の居場所を思い描くことができていた。この【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】には、〈死の不安や恐怖に囚われ我が身を解放し、気力を充電させる場を作る〉〈自身の安全閥を見極め行動を規制する〉〈限られた空間の中で自分らしい空間を作り、自分の可能性を見出す〉が含まれた。

つまり、治療のため狭められた空間でも、気力を充電させる場を作ると共に、自分らしい空間を作り上げ自由な時間の日々を過ごす中で、過去を辿り、自分の可能性を見出し、自分の生き方を考え、未来にある自分の居場所を掴もうとしていた。患者は、隔絶された空間においても、精神的に思考する上で自由であり、隔絶された空間を超えて自分らしさを掴もうとしていたと言える。

1) 死の不安や恐怖に囚われた我が身を解放し、気力を充電させる場を作る

〈死の不安や恐怖に囚われ我が身を解放し、気力を充電させる場を作る〉とは、自身の再発や他患者が亡くなる経験などを通して、自分の死がよぎり頭から離れないため、病気を忘れる時間が必要と捉え、心身を開放させる場を作っていた。患者は、自然を感じたり、患者同士や友人との交流を通して談笑するなどリラックスしたり、他患者の経験を得ることで、回復しない、完治しない不安や恐怖が鎮められ、励みにもなっていた。この〈死の不安や恐怖に囚われ我が身を解放し、気力を充電させる場を作る〉には、「患者同士交流する場を設け情報を共有し、孤独に抱える病の不安や恐怖を鎮める」「病の暗黙の世界に埋没せず、我が身を解放させる空間に身を置き、気力を取り戻す」が含まれた。

(1) 患者同士交流する場を設け、情報を共有し孤独に抱える病の不安や恐怖を鎮める

「患者同士交流する場を設け、情報を共有し孤独に抱える病の不安や恐怖を鎮める」とは、患者同士の交流の場を作り、それを通して、身をもって乗り越えてきた他患者の存在と実体験は、疑う余地のない真実味のある納得のいくものと捉え、そのような乗り越えていく術や見通しが得られる情報を共有する。それを、自分自身の励みとするだけでなく、患者同士にしかわかりえない奥底にある気持ちを分かち合い、病と治療に立ち向かう同士としての繋がりを築き、自分だけではないという孤独感を癒し、病の不安や恐怖を鎮めることであった。

管理者A看護師：インタビュー

患者や家族に対して伝えたいことや取り組んでいることなどについて問うと、患者が移植後の体力低下にショックを受けることや、退院後も不安がある人たちが、外来で「○○○の会」というピアサポートに集まり顔を合わせたり、経験談を話したり、移植前後の患者同士が、お互いの了解のもと面談するなどし、力になっている。患者は、治療を受け入れ納得しないと進まない、医療が始まってはまだ不安のままであることが多く、同室の患者と話すことで力になることもある。そこで、間違っただ情報のやり取りがなければ…」と話した。

患者は治療前後に病の不安を孤独に抱えており、同じ経験をした患者同士にしか分かりえない気持ちを交流することが大切であると捉えていた。

A氏

<化学療法初日：インタビュー>

治療を伴う生活の中で大切にしていることを問うと、「あのう、結構患者同士のコミュニケーションで結構大事だと思うんですよ。前の病院の方が、もっとあのうざっくばらんでいうのかな、個室、結構こんな多くなかったんですよ。だから、みんなで談話室みたいなところで、あのう、お茶飲んだりして。んで、こうお互いに、あんたどんな病気なの？とか、そういう感じで情報を得て、これは、こうみたいだぞとかね…」と話した。

不安や恐怖を抱え込まずに、患者同士実体験を共有することは、自分だけではないという孤独感が癒され、自分にとって拠り所となる情報が得られ、病に立ち向かう同士として繋がることの大切さを述べていた。

F氏

<化学療法前：インタビュー>

治療を伴う生活の中で大切にしていることについて、「私たちって、もちろんお医者さんにも聞きますし、看護師さんにも聞くんですけど、やっぱり最終的には体験した人に聞きたいっていうことがあるんですよ。奥底の不安っていうか。そうすると『こうだったよ』って言うと納得できる部分があるので、どうしてもそういう話、廊下でしてみたりとかしてますね。…(中略)もちろん、みんなそれぞれ、治療法も薬も違うんだけど、そうやって退院していく人がたくさんいるんだから、話をすると勇気づけられますし、退院した人が訪ねてきたりとか、こうやって回復してるんだって思うと、やっぱり自分もそうしなくっちゃって思います。…(中略)…患者同士の話ってすごく大事なんですよ。お医者さんにも聞けない、看護師さんにも聞けないことを、患者同士で話すっていうのは、すごく大事なことだと思います。…でも、やっぱり不安なんです。そういう時に、…話しているだけでもほっとするっていうか、すごく大事ですね。それを理解してもらおうと助かるなって、…(中略)…それでお互い勇気づけられるし、頑張ってるってこういうことがあるもんですから、廊下で話したりとかしてるんですけど…」と話した。

<化学療法開始後9日目：研究者訪室>

部屋を訪室すると、笑顔が見られず表情がすぐれない様子だった。私がF氏のベッドに近づくと、こちらから話かける前に、パントリーに行くまでの間、他の患者と立ち話をしてお互い励ましあっていること、今日も〇号室に行って泣いていた患者を励ましてきたことを自分から話してくれた。その患者は、他患者が亡くなったことを知り泣いていたことを教えてくれた。また、続けて、「本当の悩みとかって、もちろん先生とか看護師さんにも聞いて頂くんですけど、でも、治療の体験って本人しか分からないから、そうなるってどうなるのって、お互い情報交換っていうんですか、こうやって退院したんだよって。…(中略)…私だって、毎晩、ちょっとめげる時があるのよって。負けちゃいけないと思って頑張るから、皆頑張ろうって…」と話した。

共に戦ってきた同病者の死を知り、自分の身に置き換え治癒の難しさを感じ、孤独に死の恐怖を背負い、本当に自分は回復できるのか疑念を抱かざるをえなくなる。しかし、一方で、実際に回復していく他患者の実体験は、医療者以上の真実味がある。経験に裏付けられた病に立ち向かう患者同士の情報を共有することで、自分の回復への拠り所となり、病気に負けない勇気が得られ、孤独に死の恐怖を抱える気持ちを鎮めるものになっていた。

(2) 病の暗黙の世界に埋没せず、我が身を解放させる空間に身を置き、気力を取り戻す

「病の暗黙の世界に埋没せず、気持ちを解放させる空間に身を置き、気力を取り戻す」とは、自身の寛解と再発に、他患者の回復や死の経験が加担し、生死が揺るがされ、負けずに奮起したり、打ちのめされ落胆する気持ちが交錯する。これらに対し、病気を忘れる時間が必要と捉え、自然を感じ、患者同士の交流を通して談笑するなど、気分転換を図り気持ちを開放させ、今生きている自分の存在を感じるだけでなく、生き抜いていこうとする力に繋がるものであった。これは、自分の内にこもるのではなく、自然に触れられる空間や、他患者と交流する場に身を置き、自分の内面から外に気持ちを解放させることで自分を取り戻し、自分らしさの空間が広がり、力が湧くことを意味していた。

A氏

<化学療法初日：インタビュー>

治療を伴う生活について心がけていたこととして、「みんなでこう、(以前に入院していた県外の)病院の周りは公園だったんですよ。だから、一緒に散歩したり・・・(中略)…病院の前に川が流れてて、…結構、朝散歩したりすると心が和むっていうかね、だから、そういう環境っていうのがなんか俺、欲しいなって思うねえ…(中略)…やっぱりこう、病気忘れるって時間なんか欲しいような気もするんだよね…。」

<クリーンルーム退室後7日目：参加観察>

クリーンルーム退室後、2泊3日の外泊を終えて戻ってきたその翌朝、研究者が、外泊のことを問うと、「よかったですよ。はっはっは(満面の笑顔)…ゆっくりっていうか、ちょこちょこ動いてたけどね。…土曜日はまあまあ晴れて、日曜日は雨降ってたけどね。…

(中略)・・・(タイヤ交換2台)一緒にやりました。自分の車と、あとじいさんの車と・・・」と話していた。

<同日午後：参加観察>

その日は、温かい陽射しがさして雲はほとんどなかった。A氏は窓ガラス越しに外を眺め「天気がいいね、これから外に散歩に行くよ」と話され、研究者も同行させてもらうことになった。A氏は、マスクをして、1F脇の出入り口で研究者と待ち合わせをし、外履きに履き替え病院の外にでた。病院周辺を研究者と共に歩き、辺り一面にピンクの桃の花が咲いているのを眺め、民家で飼っている犬の鳴き声や、木々からもれてくる鳥の鳴き声が聞こえてきた。そして、「風が温かくて気持ちがいいね」など話ながら15分ほど病院周辺を1周して散歩を行った。A氏は、終始笑顔で、晴れ晴れしい表情で病室に戻った。

気持ちの矛盾を抱えていたA氏は、病気を忘れる時間の大切さを話し、外泊を通して、家族の中で自分にできる役割を果たし、自分の存在場所を再確認し、天候の変化や自然に触れ、次に控える移植に向けて気持ちを切り替え、自分に湧いてくる力を感じていた。

C氏

<化学療法前：インタビュー>

入院生活の経験について問うと、「治療中は、結構、寝たきりで、点滴が終わるまで待つてみたいなふうだったけど、治療がないとき、点滴が外れたときっていうのは、結構、病人仲間、友達作って、部屋に呼んで『おやつの時間だよ』みたいな、それでみんなで食べたり、午後も、『おやつよ、元気出してね』みたいな感じで…仲間呼んでね…(中略)…あまり規則正しい生活っていうのはやっていないかな。おやつを食べるとか(笑)、友達と遊ぶとか…」と話した。

C氏は、入院生活であっても、病をもつ仲間という絆のもとで、病院の規則に囚われず、病人としての時間を忘れ、自由を感じることで、自分自身を保ち、気力を取り戻そうとしていた。

E 氏

<化学療法前大部屋在室中：インタビュー>

入院生活について問うと、「朝、歯磨きから始まって、…今は、大部屋に移ったので、周りも巻き込んでラジオ体操したりとか、…何もない時は、階段、結構運動のために歩いて。…午後からは…暇だとやっぱりその辺、ちょっとこの辺りを散歩したりするんですよ。花とかいろいろあるじゃないですか、それを眺めながら、近くに犬もいるんですよ。犬のところにちょっと声をかけてきて、そんな感じ。…あんまりね、自分の自由に生きてるみないな。そんな感じでやっています。…(中略)…結構楽しいですよ。だから周りも明るくなったみたい。…今、4人ですけれども、そうすると明るくなって、笑い声がナースステーションまで聞こえるとか言われるんですよ。…(中略)…前は、私、笑顔ってほとんどなかったというかね、そんな感じなんですよ。」と話した。

治療当初は、明るさを失っていたが、自然や動物に触れ気分転換をしたり、ラジオ体操を通して同病者と楽しむ空間に身を置いて、自然と笑いあい明るくしている自分に気づき、病を抱えながらも、自分なりに楽しく自由に生きていこうとする力に変えていた。

F 氏

<化学療法前：参加観察・インタビュー>

研究者が訪室すると、患者同士コーヒーやお茶など好きな飲み物や手持ちのお菓子を準備しているところだった。F氏は、研究者に対し「先生もどうぞ、ここに座ってください」と4人部屋中央奥に椅子を準備して座るよう促し、一つづつ内包されたお菓子を研究者に渡すと、お茶会が始まった。F氏は、治療前でビニールテントで覆われていなかったが、隣の患者はビニールテント越しに、それぞれお菓子の美味しさや飲み物の好みなど、たわいもない話をし、笑い声が部屋の中に響いた。研究者は、当初このお茶会について余り意味のないものと捉えていたが、後日のインタビューでF氏は次のように話した。

「なるべく、なんて言うのかしら、落ち込むの嫌だから、私はあれ(ビニールテント)をお姫様ベッドって言ってるんですよ(笑)。隣の人も『お姫様ベッドになったよ』って。『でも、お姫様ベッドも10日ぐらいしたら大丈夫(外される)よ』って言って(あげて)。その(ビニールテント)中でも、結局お茶会とかしてましたよ。…(中略)…(医師から)『外泊したいですか』って言われたとき、…すごく元気でした。あれは、すごいエネルギーで

す。他の人見てもそうですよ。・・家に帰ると、また戻ってこようと思うんです。元気になるんです…」

治療するにあたり、たわいもない話で笑い、ビニールテントを上品なユーモアに変え、病に浸らないことが、病に向き合う者同士としての暗黙の了解であった。これは、入院中であっても、笑いやユーモアを通して、気持ちを切り替える時間となり、言葉として表現されないが、間接的に互いに励ましあう同士としての場となっていた。そして、外泊は一時的であっても自由な空間が広がり、病から気持ちが解放され、次の治療に向かうための気力を沸き起こすものであった。

2) 自身の安全閾を見極め行動を規制する

〈自身の安全閾を見極め行動を規制する〉とは、自分の内外に潜む感染源を、得体の知れない感染媒体者として捉え、侵入経路を掴み、自分と隔離し、行動の程度や範囲、頻度、タイミングを計って安全な空間を広げたり狭めたりして行動を規制することであった。これは、骨髄機能が回復し、クリーンルームの外に移動し、空間が広がることでより意識化された。また、幼児、風邪をひいている人、蚊、土、床、スリッパなどの自分以外の他者を得体の知れない媒体者と捉え、時には、自分自身の体内にも潜んでいると認識していた。それらの脅威と戦うために、数値や体の変化、時間帯、人の出入りや混雑度、空間の広さ、接触度合いなどを拠り所に、クリーンルーム、病室、病棟、病院、外の世界の環境の清浄度から安全閾を見極めて、得体の知れない感染媒体者と隔離し、感染防御の規制をしていた。これには、「自身の安全閾を見極める」「自分を取り巻く環境から得体の知れない感染媒体者の侵入経路を遮断する」が含まれた。

(1) 自身の安全閾を見極める

人の往来や密集する場所は、どんな人が、どんな感染症に罹患しているやもわからず、感染の危険性が高いと言えた。「自身の安全の限界閾を見極める」とは、患者自身で培ってきた感覚や経験、医療者側の頻繁な指示などを拠り所に、人が密集しない時間帯や、ここまでなら安全というデータの許容できる限界閾として、いつ、どこまで、何ができるかを見極めようとするのであった。

F氏

午前10時30頃、F氏を訪室するため病室近くまでくると、マスクをしたF氏が後ろの方からビニールの買い物袋を持って歩いて近づいてきた。「あら、私(に用)かしら？」と研究者に、にこやかに声をかけてきた。私は、「はい、お買い物でしたか？何を買ってきたんですか？」と聞くと、F氏は、「お菓子なんかね、お茶のね」とフフフと言って答えた。一緒に病室に入り、F氏は、床頭台の下の扉を開け、お菓子の入った袋を入れた。私は、病室の外に出る時に気を付けていることについて尋ねると、「…なるべく人のいないような時に(洗面所)行くとか。…下にお買い物ものに行くときも、朝行くとか夕方行くとか、外来の患者さんがいないときに行くようにしていますね。」と話し、人込みの少ない時間帯を見極め行動にうつすことが大切であると捉えていた。

E氏

<化学療法前：インタビュー>

クリーンルームのイメージについて問うと、「…ただ、個室にいて、シャワーとはそういうのは別に、ちゃんと毎日入れるし、ああ、ただ出れないだけじゃんみたいな感じ。…ただ、入る時、ともかくみんなから雑菌でも何でももらわないでいいんだって、その安心感がありましたね。」と話した。研究者は「隔離をされるんだけど、この部屋で守られていると、というような形で？」と聞くと、「そういう気持ちはありましたね。だから、逆に、1回目の治療が終わって、出てもいいよと言われたときに、何か不安で出てこれなかったの。…ともかく出たら、何か自分が危ないみたいで。…先生に外のあれもいいよって言われて…」「出てみてどうでしたか？」「もう解放感よ」と笑って答え、「…そうするともう今度は勝手にわかるというかあれだから、入って大体白血球もこれぐらいだからそろそろ出れるかもって。…そろそろかなって、自分で何となくわかるのね。熱も出してないしね。…白血球もここまで上がったからみたいな」と話した。

E氏は、クリーンルームを安全な場所と捉え、医師よりクリーン解除の許可があっても、外に出ることに不安を感じていた。しかし、治療を経験することで、自分の身体状況や白血球の回復状況からクリーン解除の時期を予測できるようになり、データを踏まえて自分の安全閾を理解し行動にうつせる自信を示していた。

A氏

研究者は、インタビューの中で、白血球の数の違いによって気を付けていることなどなにか尋ねると、「(白血球)下がってきて、2000位からな、2000ぐらいになったらもう、病棟からね、下に降りるなどか、あとはあ、マスクしろとかあ、うがいしろとか、それくらいは結構言われてたから、マスクはそんな時はもうずっとしてたから」と話した。私は、「病室にいるときもマスクとかされてたんですか?」と聞くと、A氏は、「2000以下になって、(病棟でも)マスクしてた。やっぱり一番は、〇〇で(治療)やった時は、やっぱり白血球が2000位になったら、もう、なんていうの、病棟から出ないでくださいとか、マスクしててくださいとか、うがいしてくださいとか」と、以前入院していた病院で強く言われていた経験を話した。

A氏は、医療者の頻繁な指示によって、データのある一定ラインを基準に、感染の危惧を察知して、行動範囲を狭めたり、感染予防行動の必要性を見極めなければならないことが、強い印象として心に残っており、行動の必要性を感じていた。

(2)自分を取り巻く環境から得体の知れない感染媒体者の侵入経路を遮断する

細菌やウイルスは、目に見えず、どこに潜み、どこから侵入してくるのかわからない。空中、土壌、自分以外の他人、触れるもの全てに潜むだけでなく、敵は、自身の内部にも潜み、皮膚・粘膜全てが感染媒体者として、信用できるものではなく、得体の知れないものであった。この「自分を取り巻く環境から得体の知れない感染媒体者の侵入経路を遮断する」とは、何が感染源となり、どこから、誰から、どのように自分の身に侵入してくるのか侵入経路を探る。そして、遠ざけ、遮断し、触れない、洗浄し、消毒するなどして、体内への侵入を防ぐことであった。

管理者A看護師：インタビューより

感染対策として患者や家族に対して伝えたいことについて伺うと「(面会について)こどもさん、やっぱりこどもさんは、どこもかしこも手をついたりするので、なるべくこどもさんは控えてくださいというのは入院時から話しているのですが、一応、どうしても来るような時には、(家族から)「いいですか?」というような話しもあるんですけども、風邪をひいていると聞いた時には、(家族の)患者さん一人だけのためじゃなくて周りの人(患者)も

いるからと、ちょっとお断りすることもありますけどね…(中略)…生花を持ってきた人も…それがもとで感染ということがあると困るのでお断りしてもってかえって頂いたり…」と話していた。

看護師は、あらゆる機会を通して、あらゆるものが得体の知れない感染媒体となり、それらから患者を隔絶する必要性を、家族を含めて伝えることで、その重要性を患者の体に植えつかせ、染み渡らせていた。患者が心を寄せる大切な家族であっても、癒しとなる届けのものであっても、何が潜んでいるかわからないものとして全てを疑い遠ざけられ、感染から命を守ることを優先し、患者は、それを甘受せざるをえないものとして受け入れている。

B氏

<化学療法後骨髄機能が低下し、クリーンベッド設置：研究者訪室>

化学療法終了後1日目で骨髄機能低下が進み、クリーンベッド設置の準備がなされた。その際、新人であり慣れない看護師のためかB氏の荷物を移す準備に戸惑い時間がかかっていると、「何してるんだ」と、少しイライラした表情を見せていた。

クリーンベッド設置後しばらくしてから訪室すると、穏やかな表情でクッションを背もたれにしてくつろいでいた。初めてのクリーンルーム入室について聞くと、「前は大部屋にいた……。金銭的な負担も大変だからと思っていたんですけど、やっぱりなんか、感染とかなんかね、やっぱりいろんな人、出入りするから、今回から個室を希望して入ったんですけどね。…やっぱり、面会っていても、家族、ごく限られた人だから。大部屋だとどうしても、全然知らない人が自由に出入りしちゃうからね。その点、心配だったんですけど。…その点で(個室だと)安心ですかね。」と、話した。

<クリーンルーム入室中>

訪室の際、洗面台に置かれている歯ブラシが目にとまった。長方形の鏡の下面に沿って10 cm幅ほど突き出た台があり、その上に口に入るブラシの植毛の部分が、台からはみ出て台に触れないように横向きになって置かれていた。コップは逆さにして取っ手の部分が蛇口に掛けられていた。

化学療法後早期の骨髄機能低下によりクリーンベッドが慌ただしく準備され戸惑いがあったが、感染媒体となる不特定多数の出入りが制限されることで安全が保証され、緊張も和らぎ、安心を得ることができた。また、置き方は無造作ではあったが、B氏が考えたなりの方法で、歯ブラシの植毛部分を浮かしたり、コップを逆さにすることで水気が切れ、縁をつけずに浮かすことができ、口から見えない雑菌の侵入を回避しようとしていた。

A氏

<クリーンルーム入室中>

A氏は、昼食を済ませ、ナースコールを押してこれから歯磨きをすることを研究者に知らせてくれた。研究者が訪室すると、洗面台脇にある棚を開いて、歯ブラシを立てて入っているコップを取り出し、歯磨きをして、「こんな感じでやってます」と言って、コップに歯ブラシを立たせた状態で、棚の中に入れ、パタンと閉めた。なぜ、棚にしまうのか問うと、「いや、なんとなく、この方がいいかと思って」と答えた。

これまでの習慣として意識したものではなかったが、閉鎖された中には歯ブラシを保管し、落下してくる見えない雑菌をさけ、口からの侵入を回避しようとしていた。

<化学療法後骨髄機能回復し、大部屋入室中：研究者訪室>

感染対策のことでどのようなことに気を付けているか問うと、「ん、やっぱり怖いのはねえ、やっぱり風邪とかそういう怖いので、だからやっぱり病室の中で、やっぱり風邪ひいてる人、この前自分も風邪ひいちゃったんだけど、だから、部屋の中でやっぱりあのう、咳したりする人いると、それはやっぱり自分のことはね、棚に上げて怖いなと思うよね。あと、…またあ、抗がん剤入れんの始まりますよね？〇〇日に、孫が来るんですよ。…非常に楽しみなわけなんですよ(満面の笑み)ただ、やっぱり2歳だし、来たら、手ぐらい洗わせるつもりではいるけど…でも、抱っこもしたいしってなると、段々白血球が下がってくるわけでしょ？…その辺ね、どうやってあのう、感染に注意するかって、なんかこう、うがいと手洗いとそれしかないんだけど…(うがいは)のどがやっぱりちょっと変だなと思ったときはするね。人と話した後にのどが変だなと思えばする。(手洗いは)ただとにかく他の人よりもちゃんとやってると思うのは食事のとき。私、必ず手洗うんだけど、…シャボンじゃないけどあの水道のところ。水で、うん。その辺は他の人よりちゃんとやってる。…で、特にパン食べたりなんて時はやっぱり、パンは素手だもんね。ん、だからそ

ういうこともあんのかなって思うけどね。」と話した。

咳が風邪をひいている証であり、自分の体の異変を敏感に捉え、愛する孫や自身の手も、口からの侵入者となりえるものとして、うがいや手洗いの対象であり、遮断して菌の付着をさけようとしていた。

C氏

<クリーンルーム入室中：看護師の検温に同行、WBC180/ μ ℓ>

患者には、既に白血球を含め血液検査データを記したメモが渡されていた。看護師と共に、検温のために訪室すると、C氏は、床頭台の引き出しから、血液データが書かれたメモを研究者に見せてくれた。「むこう(ロビー)は、塵があるから行かないの。ここだけ(自室)にする。」と話し、体温計を挟んだ。体温計の音がして見ると、37度を示しており、「アイスノンちょうだい。ばっちり冷やしてガンガンにする」とアイスノンを依頼してきた。

C氏は、白血球の最低期に入り、クリーンルームエリア内で自室が最も清浄度が高く安全であると強く意識し、37度の微熱に対し、決して熱を上げまいと、どこから侵入してくるかわからない感染から身を守ろうとしていた。

D氏

<クリーンルーム入室中：研究者訪室>

研究者が訪室した際、ロビーに出ることはあるのかと問うと、D氏は「ちょっと出てみる？」と言ってロビーに向かった。ロビーにあるパソコンを見ながら、「…いくらクリーンルームの中で、パソコンとかそういうのもあるんですけども、やっぱり世の中の人が触るじゃないですか。だから、前はちょっとそれでゲームして遊んでいたんですけども、今回はやっぱり人が触っているから少しでも触らないようにやろうという感じで、それはありますよね。」と話していた。

当初は気にも留めていなかったが、治療の経験を通して、不特定多数の人が触るパソコンは、感染の媒体者になると捉え、極力接触を避けようとしていた。

<化学療法後、自家移植の為の幹細胞採取終了。大部屋に入室中：参加観察>

移植前処置前に、ホールに出て薬剤師からの薬の説明がなされようとしていた。D氏は、「一応、マスクしとくか」と引き出しから取り出し装着して、廊下へ出てホールへ向かった。薬剤師から、資料をもとに、薬の副作用に関する説明を受けると、一旦マスクを外して、薬の質問をした後、また、装着しなおした。

説明終了後、自室へ戻り、マスクを外して、ベッドの上であぐらをかき、研究者と向き合い、資料を見直し始めた。その時、向かい側のベッドの患者の面会人の成人2人が、3歳前半の子ども2人をつれて廊下から病室に入ってこようとするのが見えた。子どもが入ってくると、D氏は、小声で「あっ、子どもだ。面会制限あんだけどね。一応、マスクしとくか」とマスクを装着し、「この間、向かえの人、咳してな。熱もあったみたいで。だから、そんな時はマスクしてたんだ。」と研究者に話した。そこへ、看護師が入ってきて、向かいの患者の面会人に、ロビーで面会するよう促していた。D氏は、「移植する人がいるんだから、気をつけてもらわねえどな」と言って、面会人が退室すると、マスクを外した。

D氏は、命の危険性のある大きな移植の説明を機に、感染の脅威が身近に迫ってきていると感じ、子どもの入退室によってマスクの着脱を行い、気管への菌の吸入を避けようとしていた。

3)限られた空間の中で自分らしい空間を作り、自分の可能性を見出す

治療によって空間が限られても、その中で関心事や親しみのあるもので自分なりの空間を作り、自分らしい生活空間を広げていた。患者にとって隔絶され狭められた空間の中でも、どのような時間を大切にして過ごすのか、どのような空間を作って身をおいて過ごすのかは自由で自分らしさを表現する場であった。しかし、現実世界では、治療の度に身を隔離され、仕事や役割が中断され、これまで培ってきた生活を失い、将来が閉ざされる危機を感じ、先の見えない治療と病で幾度か病気や死の不安に押しつぶされ、自分自身の存在価値が揺らいでいた。このような現実世界であっても、患者は、治療経験をつんでいきながら過去の生き方を辿り、将来の生き方を思い描くことで、自分らしさを取り戻そうとしていた。

これには、「自分なりに作り上げ空間の中でありのままに過ごす」「過去を辿り、自分の居場所や可能性を見出す」が含まれた。

(1)自分なりに空間を作り上げありのままに過す

「自分なりに空間を作り上げありのままに過ごす」とは、治療のために隔絶された空間の中でも、過ごしやすい空間を自分なりに整え、その空間の中に身を任せ、日々の日課に従い、自分のペースで、焦らずありのままに過ごすことであった。これは、患者がその空間の中に浸ることで、病気を忘れる時空間となり、自分自身を保とうとしていた。

E氏

<化学療法前：インタビュー>

治療にどのように取り組んでいきたいかについて「自分の命もどこまであるか分からないけれども、とにかく、もう流れに沿って生きてみようみたいな、そんな感じなんですよね。」と話した。

E氏のベッドの上には、少年ジャンプの雑誌がベッドにあり、合間に読んだり、テレビをみたりして過ごしていた。

A氏

<化学療法初日：研究者訪室>

A氏の部屋には、いつものように、PCにダウンロードしたミュージシャンの音楽が流れていた。一日をどのように過ごしているかを問うと「一日どうやって過ごしてるかって、ただ、ただ、あの時の流れに任せて」と言って笑った。

また、骨髄機能回復後大部屋に移ったA氏を訪室すると、テキストのようなものを読んでいた。A氏は、少し照れくさそうに、YOU CANのボイラーの資格をとろうと、「ちょっと怠けながら、やっています」と話した。

E氏もA氏も、病に浸るのではなく、何気ない趣味の時間を設けたり、将来の資格の勉強も、根をつめずに気楽にやっっていこうとして、日々の病院生活の日課に従いつつも、自分のペースを守り、焦ることなく、自分を保っていこうとしていた。

G氏

<化学療法後回復期：研究者訪室時のやり取り>

訪室すると、ベッド頭側の柵には、ひつじのぬいぐるみの形をした石鹸の香りがする匂い袋がぶら下がり、枕の右側に携帯電話、左側には、ピンク色で透明な数珠、オーバーテーブルには、ウサギのぬいぐるみ、幸せを呼ぶと言われる像の置物、テレビ番組やファッション雑誌が置かれてあった。

研究者がファッション雑誌があることにふれると、ページを開いて見せてくれ、掲載されているブランドのバッグや花柄やストライプの洋服が好きなことなどを話してくれた。また、ベッドに置かれている数珠の意味を問うと、強運や恋愛に効果のあること、香水が好きで石鹸の香りが気に入っていること、テレビ雑誌で、今トップテン内で売れているアーティストの話などをした。また、携帯電話では誰とどのような話をしているのか聞くと、夜9時以降が友人とやり取りのできる時間帯なので、携帯電話を使って、(友人が)「頑張れ」(と送ってくるの)ではなく、「DVDを送るよ」とメールを送ってくれると話した。

G氏は、自分の好みで心地よく幸せを感じられる物と好みの香りで空間を作り、研究者とファッションのことなど関心のある会話で楽しみ、空間を超えて、携帯メールで心を寄せる友人と繋がり、敢えて病気に目を向けるようなメールではなく、DVDを見て楽しむように促してくれる友人に感謝しつつ、自由な時間を過ごし、20代のありのままの女性としての自分を保とうとしていた。

(2)過去を辿り、自分の居場所や可能性を見出す

「過去を辿り、自分の居場所や可能性を見出す」とは、仕事や役割を失った現実の世界を見るのではなく、これまで生きてきた過去を辿り、自分らしくいられる場所や、どう生きていくかを模索し、自分の可能性を見出していくことであった。患者にとって、治療の繰り返しで培った関係や自分の果たしてきた役割も脅かされ、これまでの生活や人生が崩れ一変してしまった現実がある。今できることは、自分がこれまでどう生きてきたのかを振り返り、自分らしくいられる場や、自分らしく生きれる可能性を見出していくことだった。

B氏

<移植後：研究者訪室時のやり取りと参加観察>

訪室すると、オーバーテーブルには、模型のバイクが置かれてあった。B氏は、口内炎による痛みで食事が思うように取れず、会話も話しづらそうであった。

研究者が、模型のバイクのことにふれると、バイクが趣味であり、よくツーリングに出かけていたと話した。そして、引き出しから地図を取り出して広げて見せ、指で辿りながら、各地を訪れたことを穏やかな表情で話し始めた。研究者が、痛みで会話に負担がかかるのではないかと話の途中で伝えるが、大丈夫と言って30分以上話し続けた。研究者が挨拶をして退室しようとする時、「また、来てくださいね」と、まだ、引き留めて話していたという表情で名残惜しい様子を見せた。

後日、ロビーで他患者のインタビューを始めると、ロビーの窓際に立つB氏の姿が目に入った。B氏は、研究者が他患者のインタビューの間ずっと、病院の大きく厚い窓越しに見える遠くの山々をじっと見つめていた。

長期間の治療に伴い休職も余儀なくされていたB氏は、独身で、趣味のバイクで旅行することが何よりの楽しみであったが、もはやそれすらできなかつた。再発し厳しい移植を乗り越えてきたが、一向に口内炎の改善は見られず、今後の再発も危ぶまれていた。自分を支える仕事や趣味も奪われ、自分に残っているものは、バイクの模型を飾り、地図上で過去に旅をしていた自分を思い起こし、生き生きと生きていた過去の自分を辿り、そこに自分らしさがあったことを思い出していた。また、大きく厚い窓の壁を隔てて、遠くにある山々を眺めることを通して隔絶された自分を感じ取っていた。隔絶された中でできることは、自分らしく生きていた過去を思い起こし、楽しかったその時間に浸り、自分らしくいれる場として自分を保とうとしていた。

G氏

<化学療法後回復期：研究者訪室時のやり取り>

寛解期間の学生時代をどのように過ごしていたかについて、「野球部のマネージャーをやって、真っ黒に日焼けをしていたが、自分の病気を学生時代の友人が知って、すごいびっくりして、健康優良児だと思ってたって…真っ黒に日焼けをしていたのね、甲子園球児みたいに…(中略)…すごい嫌な時期もあるけど、卒業してもあの時のままみたいな感じででき

るかな…だからすごくいい経験したなって。マネージャー同士一つの目標みたいなのもあって、それで同じ時間を過ごしてきたから、ちょっと違うのかな」と学生時代の友人は特別であると話してくれた。また、研究者のこれまでの進路やライフイベントなどについて関心を持ち質問してきたり、自分の将来について、「もうちょっと上で頑張りたい、大物に取り組んだ方がやりがいがある…法律事務所みたいな…仕事をしながら勉強やってた時もあるんだけど、やっぱりちゃんとしようと思って〇〇の学校にも行ってたから、やっている途中で(病気に)なっちゃったから…やりたいなっていう気持ちは今もあるし、だぶん(治療)終わったらやるんだろうけど…でもちゃんとやるつもり…そういうのがあるから、早く終わりたいなと思って、…お金をためて、何かまたやろうかなっていう感じはして、投げ出すのは嫌かな…」と話した。

治療のために自分の目標が途絶えてしまっているが、これまでの治療を乗り越え少しづつ自分の将来を見つめることができるようになっていた。大学時代に、健康そのもののように、仲間と共に目標をもって頑張っていたころの自分を思い出し、改めて自分らしく生きれる可能性を見出そうとしていた。

第5章 考察

造血器腫瘍患者の感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、医療者の管理の下、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことを根底にしつつ、【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを交互に行い、【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】ことで、一日一日を凌いで生き抜いていくことを意味していた。

そして、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】には“感染防御を優先する文化における自律性”、【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】には、“治癒への祈りと願い”、【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】には“自分なりの空間と時間の中で生きる”が内包されていることがわかった。そこで、この3つの観点から、感染防御をしながら治療を継続していく生活について述べる。

I. “感染防御を優先する文化における自律性”

感染防御をして治療を継続できることで、命を守ることにになり、何よりも血液科病棟自体に感染防御を優先していく文化があった。それは医師や看護師が、患者を感染から守るという共通の認識の下、命を守るために患者自身が感染防御を徹底して行うことの重要性を事あるごとに患者に伝えることで、患者の認識や行動に刻まれ、伝承されていくことである。その文化は、医療者だけでなく患者とその行動によって構成され完結する。患者は、クリーンルームという治療環境下で管理されることで、環境的には感染防御がなされるが、感染を回避し命を守り、治療を継続できるかどうかは、まさに患者自身の行動にかかっている。つまり、患者自身が主体的に行う自律性がなければ感染防御は成しえず、徹底した治療環境下で感染防御を優先する文化には、患者自身が感染防御を優先する認識を持ち、感染防御の行動を律していく自律性で形成されていた。

治療法に通暁する専門家である医師や看護師は、患者の命を守るために、感染防御を徹底し、医療者の責任のもと、患者に感染防御の必要性を再三伝えていた。患者は、専門家の指示に極力従い、感染防御をすることで命が繋がると考え、〈命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する〉行動が促されていた。また、同病者から得た情報、自分が身をもって体験した経験知を基に、自分なりに考え、自分なりの感染防御のやり方として〈感染防御の加減を図〉っていた。そこには、医療者、患者間の相互作用を通して、命を守るためには患者自

自身が感染防御を自分で管理し律していかなくてはならないという感染防御を優先する文化を構成する考えが形成されていたと言える。

患者が行う感染防御は、データの変化や症状などから、うがいの回数を増減させたり、マスクや衣服の着脱を判断し、いつでもどこでも感染の脅威が存在していたとしても、常に気持ちを張りつめて感染防御を徹底していくのではなく、特に、骨髄機能の回復期間は、乗り越えてきた自信に経験知が加わり、感染の脅威に対する向き合い方が変わり、自分なりに気を緩めるつかの間の時間にしていった。中澤(2015)は、再発した造血器腫瘍患者が、脅威となる治療体験や療養体験から学びや自信を得ることで、心の余裕が示されたことを報告している。本研究でも、治療を通して自分で感染防御してきた経験や学びが自信となって、自分なりに加減を図れる余裕が出てきたと捉えることができる。また、井ノ下ら(2012)は、化学療法を受ける再発白血病患者が有害事象に対して、「緩急をつけて必要だと思う行動を継続する」ことを明らかにしている。これは、起きている症状や現象に対し、優先順位をつけて必要と実感したものを見極め、予防行動へのエネルギー配分を考えて行動していた。本研究においても、得体の知れない感染媒体者を察知したり、データや症状を基に、「うがい」の回数を増減したり、「マスク」の着脱を決め、感染防御を徹底するか、緩めるかについて、感染の脅威に直面し命がまさに脅かされるかどうか見極められた結果として、感染防御の緩急(加減)がなされ、患者自身で必要な行動を判断しており、自律性が含まれていた。

つまり、感染防御が命を守り繋ぐために最優先すべきことであるという医療者、患者間の相互作用によって形成された文化には、専門的知識に通暁する医療者の指示によって〈命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する〉だけでなく、同病者や自分の経験によって、裏付けられた知識も加わり、得体の知れない感染媒体者を察知したり、データや症状を敏感に捉え、自分で判断して〈感染防御の加減を図る〉ようになる、患者の自律性で構成されているという点で、本研究に特徴的な知見であると考えられる。

II. 病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む“治療への祈りと願い”

本研究では、外見的には不自由のない者もいたが、治療を重ねるたび、思いもよらぬ感染症などから数値には現れない免疫力の低下を体感し、〈実感のない、脆弱していく我が身を意識し〉ていた。中澤(2015)も、再発造血器がん患者が病気の受け止め方として、病気の性質上、病気の再発や増悪の症状を身体感覚として捉えきれない体験をしていたと述べ

ており、身体の変化を実感しにくい病と言える。

一方、初期治療を受ける造血器腫瘍患者の在宅療養(加藤ら, 2019)の気がかりや、同種造血幹細胞移植を受けた患者の退院後の困難(上野ら, 2018)として、体力低下が報告されている。更に、外来通院する造血器細胞移植後早期の患者が、体力を温存したり、体力を養うことで、状態悪化の危機に対し生きのびようとする(永井ら, 2017)、食を通して生きる実感を得ようとしていたこと(久保ら, 2020)が報告されており、体力を保持したり、食すことで、生きのびるための努力をしていた。

本研究では、見通しが立たないまま過酷な治療を継続することで、明らかな体力の低下だけではない、捉えられない羸弱する我が身が、感染症の脅威、自身の再発、同病者の死などによって、揺るがされ、事あるごとに増幅される実存性の危機に直面し、気持ちの浮沈を抱え耐えていた。もはや自分の力だけではどうすることもできない脅威が患者にのしかかり、患者には気力・体力を超えた、自然の力、不思議なパワーが必要だった。

患者が、化学療法から造血幹細胞移植までの長期的な期間を乗り越えていくためには、親しい人の存在や食すことで体力を維持するだけでなく、治るといふ科学的根拠はなくとも、自分に益があると思うあらゆるものを、藁をもすがる思いで、自分の内に取り込むことで、患者自身が支えられていた。病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込むことには、一日一日を生きながらえ、治癒への願いや祈りが込められていたと言える。

Ⅲ. 限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く

“自分なりの空間と時間の中で生きる”

棚次(2013)は、「人生は、「ここでいま生きている」ことの連続であり、「ここで」という空間的契機と、「いま」という時間的契機と、「生きている」という人と人との間柄を指す人間じんかん的契機によって実存が成立する”(p. 3)と述べている。

造血器腫瘍患者は、繰り返される治療の度に、死を招く感染症の脅威と隔絶するため、行動が規制され、本来あった患者の社会生活は閉ざされる。仕事の中断や喪失、家族の中での役割も果たせず、親しい友人との交流も制限され、医療者によって社会生活、人生そのものがコントロールされる特殊な環境下にある。

とりわけ造血器腫瘍患者には空間の持つ意味は大きく、見通しが立たないまま治療が繰り返されていく現実世界が隔絶された物理的空間の中に表現され、自身が求める本来そうなるはずだった世界が遮られるものであり、自身が求める本来そうなるはずだった世界と

乖離する空間と言える。その中で、【感染の脅威に曝されながら自分なりに感染防御を律していく】ことと、【病や治療に打ち勝つための活力を自分の内に取り込む】ことを交互に行い、何とかして継続される治療に耐え、乗り越えていこうとしており、その限られた空間は、どう生きていくかが問われる空間として、造血器腫瘍患者にとって意味をもつ空間となる。

1.自分らしい空間を作る

棚次(2013)は、人間の存在構造における“空間について、「私の身体」が置かれている「ここで」世界が空間的に開かれており、その中に、人間の実存がある。そして、「私の身体」を中心にして生まれた前後・左右・上下の空間認知は、関心や嗜好・愛着に応じて、知覚的に世界が遠近的に形成される”(p. 7)と述べている。

造血器腫瘍患者にとって、細菌やウイルスがいる場(空間)は、目に見えず、どこに潜み、どこから侵入してくるかわからない得体の知れない感染の媒体者が存在する。それ故、医療的に制御された空間での生活を強いらられるだけでなく、患者自ら、人の往来や密集する場所を、感染の危険性が高いと捉え、自分の身体を中心により安全であると知覚できる世界を作り出し、細菌やウイルスが多い危険な空間と隔絶していた。しかし、制御され、より安全であると知覚した空間であっても、完全なる安全は保障されず、見えない脅威を想定しながら、自分の身に取り込まないよう侵入経路を遮断していく自律的な行動が必要となる。そして人通りの少ない安全な時間帯、自分のデータの回復のタイミングを考慮し、安全閾を見極め、広げたり、狭めたりして、自分の身をその空間の内に置き、自分なりに感染防御のための行動を律して、自分でコントロールできる空間を作り出していたのである。

そして、より安全な隔離された狭い空間の中でも、好きなぬいぐるみや好きなバイクの模型を飾ったり、好きなミュージシャンの音楽を聴いたり勉強する空間に身をおくことを通して、居心地がよい自身の空間を作り出し、知覚的に自分を中心とした世界を広げ、そこで、安らげる時間を過ごし、自由を作りだし、自分らしさを保っていた。

また、棚次(2013)は、「^{じんかん}人間」について“人は、決して一人で生きているのではなく、常に人と人の間柄において生きており…強い絆で結ばれた人間関係こそ実存が成立するとし、…互いに多くの他者に支えられ、他者が自己の前に身体的に不在でも、自己がその他者を感じている以上、ある意味で自己には他者が現存している”(pp. 7-8, 26)と述べている。ま

た、榊原(2018)は、“その人が何か・誰かを気遣うだけでなく、…その人も誰かから気遣われている(大事に思われている)と感じることで安らぎが実現する”と述べている(p. 184)。

つまり、人間は、眼前に他者が存在していなくても、空間を超えて人と関わり絆を築きながら存在価値を見出し実存していると捉えることができる。

本研究において、閉ざされた空間で自分の目の前に存在していなくても、人との関係性において、メールやポストカードを通して病院の外の空間と繋がり、絆を感じ、心の支えとし、家族の中での自分の役割や責任から、自分の存在価値や自分の可能性を見出し日々を過ごしていた。また、自然に触れたり、患者同士の交流を通して気力を充電する場を作り、自分らしさや生きる気力を取り戻そうとしていた。このことから、閉ざされた空間においても、人間関係の絆を深め広げることで、「人間」における自由を得て自分らしさを取り戻そうとしていたと言える。

2.人生を時間軸に入れて描く

造血器腫瘍患者にとっては、感染の脅威や再発などによって、生死が危ぶまれ、「いま」という時間の積み重ねが途絶えるかもしれない恐怖を感じ、先の見えない繰り返される治療と病に囚われた生活は、自分自身の存在価値を揺るがすものである。

“ハイデガーは、人は、過去から影響を受けつつ、現在の内に実存し、未来の内へと企投されている”(榊原, 2018, p164)と述べており、いま、この空間の中に存在している自分は、どういう人間で、これまでどこに価値をおいて生きてきたのか、過去の存在の仕方、生き方の影響を受けて今を生き、未来の生き方にも影響すると言える。

造血器腫瘍患者は、将来ある自分の可能性として何ができるかを考え、不確かではあるが将来を思い描いて日々を凌いでいる。本研究において、B氏は、今ある現実の世界から、バイクで旅をし生き生きとしていた過去の自分を、不確かではあるが遠い将来の自分に思い描いていた。また、G氏も、過去に目指していた弁護士への夢を将来に描くことで、自分の存在価値を掴もうとし、今ある自分が支えられていたと言える。

つまり、患者にとっての現実的な空間は、治療によって制約されるが、自分なりに空間を作り上げ、自身の人生を時間軸に入れて描くことで、空間を超えて人間関係の絆を深め自分の存在価値に気づき、自分の可能性を見出し、その人なりの生き方として、未来に自

分の可能性を繋げていくことができると考える。

IV. 看護への提言

造血器腫瘍患者は治療経過に伴い死の不安や恐怖を抱き実存性の危機にあり、患者の気持ちの浮沈に寄り添い、タイミングを逃さずに、心身が解放できる機会が得られるよう調整する。そのため、患者同士の交流の場を通して情報を共有する機会を否定せずに支え、患者がどのように受け止めたのか、病に伴う不安や恐怖が増幅されていないか把握する必要がある。また、患者と向き合う場を作り、患者が、どこに存在価値を見出し、自由を築いているのか理解するために、患者が生きてきた過去・歴史をどのようにとらえ、自分の可能性をどのように描き、今を生きているのかを会話を通して捉える。そして、患者の思いに真摯に向き合い、患者自身が自分の存在価値に気づき、自分の可能性を見出せるように、患者の関心や嗜好、愛着、人との繋がりを感じている「もの」を手掛かりにして、どのように空間を作り出しているのかに関心を寄せ耳を傾けることが必要である。

治療を重ねる毎に、羸弱する我が身を感じる患者に対して、我が身をどのように捉え、どのように打ち克つための活力を得ようとしているのか、患者のやり方を否定せず、その考え方を受け止め、許容範囲を見極め助言する必要がある。

感染防御においては、患者がどのように感染防御を行っているのか、治療や病状への影響を見極め、データや症状、環境の清浄度などを元にタイミングを捉えて、感染防御の加減や安全閥を見極められるよう助言し、過度な予防行動や数値などに対して囚われないようにすることが重要である。また、患者に生じる発熱などの苦痛は、ただ一刻一刻を耐え凌ぐ状態となり、未来を描くことを困難にするため、何よりも苦痛緩和を優先し、苦痛から早急に脱却できるようにすることが必要である。しかし、このような状態においても、患者が耐えうるかどうかの判断を踏まえた上で、患者の意向を尊重しながら苦痛緩和の判断をしていくことが大切であり、これが、主体的に取り組む患者の姿勢を支えていくものに繋がると考える。

V. 本研究の限界と今後の課題

化学療法から造血幹細胞移植にかけ長期間に渡り、インタビューや参加観察を通して患者の感染から身を守る生活を捉えようと努めた。しかし、同意が得られた患者は、骨髄移植以外の患者を主とし、そのうち2名が状態の悪化や都合が合わず、治療の全過程を追う

ことができなかつた。また、データ収集を終えまとめるまでに長期間を要し、治療法としての支持療法なども進歩し、感染から身を守る生活として明らかになった本研究結果は実践にそのまま適用するには限界がある。しかし、この見出された結果の中には、感染から身を守る生活としての囚われ制約された時空間の中で、自由を見出し日々を凌ぎ命を繋いで生き抜こうとする患者の生活の仕方や考え方として共通する真髓が存在すると思われる。今後は、骨髄移植患者を含め、患者の負担を考慮しながら、移植後を含め丁寧に情報を積み上げ、規制された時空間の中で自由を見出し生き抜こうとする患者を支える援助について構築し実践に繋げていくことが必要である。

第6章 結論

造血器腫瘍が感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、医療者の管理下の下、【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことを根底にしつつ、【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】ことを交互に行い、必死に治療を乗り越えようと【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】ことであり、一日一日を乗り越えていける自分の強さを蓄え、生きていける自分の可能性を広げて明日に自分の命と未来の望みを繋いで生きぬくことであった。

1. 【自分なりに感染防御のための行動を律していく】とは、医療者は生死の鍵を握る専門家であり、彼らの治療方針や指示に極力従うことが、何よりも自分の命を救うことに繋がりと、うがい・手洗い・マスクをするといった感染防御を、医療者から課せられた当然の責務として、生活全般に渡って常に念頭に置いて最優先すべき行動として忠実に行うが、常に気を張り詰めて徹底するのではなく、治療を重ねるにつれ、経験を踏まえてデータの意味を自分なりに捉え、骨髄機能の回復の程度などに応じて、感染防御を緩めたり、徹底していくことであった。これには、〈命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する〉と〈感染防御の加減を図る〉が含まれ、これらを交互に行う【自分なりに感染防御のための行動を律していく】ことで、治療を耐え継続していく生活の生きる術となり、根底をなすものであった。

2. 【病や治療に打ち克つ活力を自分の内に取り込む】とは、治療に伴う体力、免疫力の低下や思いもよらぬ感染の経験で、データには表れない一層脆弱し羸弱していく我が身の力を温存し、再発や感染症などで死の恐怖に対峙するために、気力、体力、免疫力だけでなく、太陽・神・宇宙など不思議なパワーをも必要とし、脆い自分を封じ、支えを得ながら全身全霊で絶対に治ると自分自身に言い聞かせ、強い信念のもと打ち勝つ気力を奮い立たせ、病や治療に打ち克つだけの活力を自分の中に取り込んでいくことであった。これには、〈過ぎ行くを凌ぎ、消耗させず温存する〉〈生死が揺るがされ、気持ちの浮沈を抱えながら耐える〉〈親しい人の存在を支えに生き抜く気力を奮起させる〉〈実感のない、羸弱するわが身を意識する〉〈あらゆる糧を自身に取り込み鼓舞する〉が含まれ、【命を繋ぐ感染防御の通則を遵守する】という患者の責務としての最重要課題が根底にあり、この感染防御を遵守することと、打ち克つ活力を高めることを相互に行いながら、何とか治療をのり

こえ生き永らえようとしていた。

3.【限られた空間の中で自分の空間を作り、未来に可能性を開く】とは、

繰り返される治療の度に、死を招く感染症の脅威と隔絶するため、行動が規制され、仕事の中断や喪失、家族の中での役割も果たせず、親しい友人との交流も制限され、本来あった患者の社会生活は閉ざされ、人生そのものがコントロールされる特殊な環境下にあり、その限られた空間の中でも、得体の知れない感染媒体者の侵入経路を掴み、自分なりに安全閥を見極めて自分で行動を律したり、関心事や親しみのあるもので自分なりの空間を作り、自然に触れ、他者との交流を通して空間を広げ、自分自身を解放し自分を取り戻そうとして、これまでの自分を振り返り、自分の可能性を見出し、未来に自分の可能性を繋いでいくことであった。これには、〈死の不安や恐怖に囚われ我が身を解放し、気力を充電させる場を作る〉〈自身の安全閥を見極め行動を規制する〉〈限られた空間の中で自分らしい空間を作り、自分の可能性を見出す〉が含まれた。

つまり、造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活とは、治療や感染防御のため、狭められたり広げられたりする空間の変化と共に生きていく中で、安全閥を見極め、感染防御を律しながら、自分らしい空間を作り広げながら、一日一日を乗り越え、自分の強さを蓄え、生きていける自分の可能性を広げて生き抜いていくことであった。

造血器腫瘍患者が感染防御をしながら治療を継続していく生活を支えていくために、次のような援助の必要性が示唆された。

- 1.治療経過に伴う死の不安や恐怖、気持ちの浮沈に寄り添い、タイミングを逃さずに、心身が解放できる場を設けられるよう調整する
- 2.患者同士の交流の場や情報の共有の機会を否定せずに支え、患者がどのように受け止めたのか、病に伴う不安や恐怖が増幅されていないか把握する。
- 3.患者が、どこに存在価値を見出しているのか理解するためには、患者が生きてきた過去・歴史をどのようにとらえ、将来の可能性をどのように描き、今を生きているのか、患者との会話を通して捉える。
- 4.患者の思いに真摯に向き合い、患者自身が生きる意味・理由を見出せるように支える

ためには、患者の関心や嗜好、愛着、人との繋がりを感じている「もの」を手掛かりにして、どのように空間を作り出しているのかに関心を寄せ耳を傾ける。

5. 羸弱する我が身をどのように捉え、どのように打ち克つための活力を得ようとしているのか、患者のやり方を否定せず、その考え方を受け止め、許容範囲を見極め助言する

6. どのように感染防御を行っているのか、治療や病状への影響を見極め、データや症状、環境の清浄度などを元にタイミングを捉えて、感染防御の加減や安全閾を見極められるよう助言し、過度な予防行動や数値などに対して囚われないようにする。

7. 患者に生じる発熱などの苦痛は、ただ一刻一刻を耐え凌ぐ状態となり、未来を描くことを困難にするため、何よりも苦痛緩和を優先し、苦痛から早急に脱却できるようにすることが必要である。しかし、このような状態においても、患者が耐えうるかどうかの判断を踏まえた上で、患者の意向を尊重しながら苦痛緩和の判断をしていくことが大切であり、これが、主体的に取り組む患者の姿勢を支えていくものに繋がる。

謝辞

今回の研究に取り組むにあたって、多くの方々にお世話になりました。この場を借りて感謝申し上げます。

まず、化学療法から移植へと長く規制された治療生活の中で、心身共に耐え抜き、日々を凌いで生き抜こうと奮闘している最中、本研究にご協力を頂いた患者様、ご了承頂きました家族の方々から、人との絆を大切にし、自分らしく生き抜くことの大切さを学ばせて頂きました。治療で心身共に辛い状況にも関わらず、看護の貢献のためにと、貴重な経験を話して頂き、誠にありがとうございました。何よりも皆様の声を伝えていくことが、感謝の意に繋がると捉え、本研究をやり抜くことができました。

血液内科の医師、看護師、薬剤師の皆様には、お忙しい中、データ収集のための、患者候補選択、時間や場の調整など、多大な協力とご配慮を頂いただけでなく、研修、勉強会などの機会を通して、研究者を快く受け入れて下さり、様々な経験をさせて頂きましたこと心から感謝いたします。

麻原きよみ教授、小松浩子教授、伊藤和弘教授、木村康仁教授、小林京子教授には、論文を作成するにあたり、丁寧かつ適切な指導を頂き、心より感謝致します。殊に、麻原きよみ教授には、忙しい中、時間を割いて頂き、遅々として進まない研究者を、温かくも厳しく、そして、粘り強く見守り支えて頂き、最後までやり抜くことができました。本当にありがとうございました。

最後になりましたが、出産・育児・震災・仕事・研究に追われる私を、長きに渡り、常に温かく黙って見守ってくれた両親、共に過ごす時間が少なく寂しい思いをさせても我慢しながら励ましてくれた我が娘には、本当に有難く感謝いたします。

そして、様々な形でエールをくれた同僚、同級生、親友の皆様には心から感謝いたします。皆様、本当にありがとうございました。

なお、本研究は、科学研究費 18659666 の助成を受けて行ったものである

2021年3月4日 片桐 和子