
研究報告

急性白血病の告知後，緊急入院し
治療が開始となった患者の体験

齋藤 梓

Experiences of Patients Who Underwent Emergency
Hospitalization and Treatment after being Notified
of the Diagnosis of the Acute Leukemia

Azusa Saito, RN, BS

Abstract

The purpose of the present study was to describe the ways in which patients who had undergone emergency hospitalization and treatment after being notified of the diagnosis of acute leukemia perceived their illness and treatment, as well as the feelings they experienced during treatment. Data were collected using semi-structured interviews and participant observation for a total of three patients in stable condition who had undergone emergency hospitalization and treatment after being notified of the diagnosis of acute leukemia. The psychology and behavior of subjects were analyzed by focusing on context. The present study was approved by the ethics review board of the Japanese Red Cross College of Nursing.

The feelings of subjects after notification included shock, confusion, anxiety, frustration, and helplessness. In order to control their feelings and understand the rationale for treatment, subjects made efforts to better understand their illness and treatment by obtaining information. However, they found it difficult to find information and to gain an understanding of their illness and treatment. In addition, subjects were concerned that the medical staff did not understand their complex feelings, which included anxiety and frustration. These concerns further aggravated the subjects' feelings of anxiety and frustration, and contributed to subjects having doubts about their diagnosis and treatment. In order to undergo treatment while dealing with these feelings, subjects focused on maintaining their remission status and continuing treatment, and underwent treatment by managing to cope with their feelings. In addition, encouragement from family and the presence of family itself served as emotional support for subjects during treatment. Furthermore, subjects desired encouragement from medical staff as well, and felt that such encouragement would make them feel supported in their struggle with illness rather than going through it alone.

キーワード：急性白血病，緊急入院，患者，体験

I. 研究の背景

急性白血病は、特有な症状はなく検診で指摘されたり、感冒様症状による受診などで発見されることが多い。また、身体の異変を感じるなどの自覚症状がないまま診断された時点ですでに、白血病細胞が 10^{12} 個以上存在すると言われている(日野原, 2006, p199)。そのため、一刻も早い治療が必要となり緊急入院となる場合が多い。

私は血液内科病棟に勤務している時、感冒様症状を主訴として受診し、骨髄検査を施行した結果、すぐに入院治療を開始しなければならない患者と多く関わってきた。患者たちは、医師から急性白血病についての説明やこれから開始される治療についての説明を一通り受けるが、説明を理解し納得したというよりは、良く分からないまま同意書にサインをして、治療が始まるという場面が多かった。そのような時、患者・家族は、告知されたショックで取り乱すというよりは、言葉も出せない様子で多くを語らなかつた。心の中では衝撃を受け、戸惑い、混乱しているであろうと想像はできたものの、そのような状況にある患者にどう接したらよいのか、非常に戸惑うことが多かつた。複雑な気持ちを抱きながら治療を続けている患者と関わり、患者や家族の心情に合ったケアを行うためには、急性白血病を発症し、治療を受けている患者の体験をもっと知る必要があると感じた。

白血病患者の告知後から初回治療回復後までの不安とケアについて、米沢・中林・稲村他(1998)は、患者は担当看護師とゆっくり話すことを望んでいること、告知後の不安は、告知直後より日数後に増強するため、看護師は不安の状態を察知し、現状に適応できるようフォローする必要があると指摘している。しかし、どのような不安を抱いているかなどについては言及されていない。また、外来通院をしている造血器腫瘍患者にライフストーリー法を用いて、長期的な心理過程を明らかにした研究では(山口・上岡・石倉, 2007)、入院・告知・寛解導入療法開始という療養生活初期の急激な変化の中で患者は強烈な心理的衝撃を受けるが、周

囲との関わりの中で生きられるという希望を見出しながら、その衝撃を乗り越えていくことが明らかとなっている。しかし、告知され緊急入院・治療が必要となった患者が体験する不安や衝撃の変化、治療中の患者の気持ちの変化など、告知と治療開始直後の段階にある患者の体験の詳細は、十分に明らかにされているとは言えない。そこで、この時期の患者の体験に焦点をあて、その心理や治療体験を明らかにしようと考えた。急性白血病を発症した患者の体験に近づき理解を深めることによって、その時期の患者に看護実践を行っていくための、重要な示唆を得ることができると考える。

II. 研究目的

急性白血病の告知を受け、緊急入院となりすぐに治療が開始となった患者が、病気や治療をどのように捉え、どのような思いで治療を受けているのかを明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

半構成的面接、参加観察による質的記述的研究

2. データ収集期間

2009年1月～4月

3. 研究参加者

都内の血液内科病棟を有する総合病院1施設に研究協力を依頼した。看護師長より急性白血病を発症し、告知を受け緊急入院後に治療が開始となり、状態が落ち着いている患者を紹介してもらった後、研究者が口頭と文書で詳細に説明を行った。参加の意思を確認し自ら同意書に署名した患者3名を参加者とした。参加者は、男性2名、女性1名の計3名であった(表1)。

4. データ収集方法

研究参加への同意が得られた参加者に半構成的面接を行った。面接内容は、発症時の状況を

表1 参加者概要

	年齢	性別	疾患	面接回数との治療状況	面接時間	参加観察と治療状況
Aさん	50歳代	男性	急性骨髄性白血病	①化学療法4クール目開始時 ②化学療法4クール目終了時	30分 58分	①化学療法5クール目開始前日
Bさん	60歳代	男性	急性骨髄性白血病	①化学療法3クール目開始前 ②化学療法3クール目終了後	50分 30分	①化学療法3クール目開始前
Cさん	60歳代	女性	急性骨髄性白血病	①化学療法5クール目開始前	50分	①化学療法3クール目開始初日 ②化学療法3クール目終了後 ③化学療法4クール目終了後

含め発症時から現在までの病気や治療に対する思いや状況の変化に対する思いとした。プライバシーが確保できる場所で1回30～60分程度、各参加者1～2回の面接を行った。許可の得られた参加者2名については録音し、録音の同意の得られなかった1名についてはメモを取りながら面接を行った。

また、研究参加者の療養の場での様子や同室者との関わりの様子を知ること、参加者との関係性を築き参加者の体験の理解と分析を深めることを目的に1～3回ベットサイドを訪室し、参加観察を行った。

5. データ分析

インタビューの逐語録や参加観察時に記載したフィールドノーツを繰り返し読み、その上で、告知後すぐに緊急入院、治療開始となった患者の心理や行動の文脈を読み取りつつ語られていることの意味を解釈した。解釈したデータを基に参加者一人一人が語った体験ごとに、その場면을再構成し、詳細に記述した。すべての参加者の再構成された体験からテーマを導き出し、急性白血病を発症し治療を受けている患者の体験を記述し、考察した。信頼性に関しては参加者に解釈を加えたデータを返し確認してもらい、妥当性に関してはデータを分析や解釈する際、研究指導者らにスーパーバイズを受けた。

6. 倫理的配慮

一般的な倫理的配慮は、日本看護協会の示す研究倫理指針に従った。特に本研究は、急性白血病と告知を受け治療中の患者であるため、副作用による身体的変化が起きやすい時期であり、

さらに告知を受けたばかりで精神的にも不安定な状況であると考えられた。そのため、参加観察や面接を行う際には、看護師長に参加者の状況を聴き、参加者の体調を第一に考え、参加者に負担にならないように十分に配慮した。また、気持ちの整理ができていない時期であること、インタビュー内容に患者のつらい体験が含まれる可能性があること、話すことで傷ついたり混乱してしまうリスクがあることを十分認識し、研究参加者には決して無理して話さなくても良いことを伝えた。また、表情やしぐさに十分注意し、辛そうな徴候が見られた時にはこちらから中断するなど参加者への配慮を最優先させて行った。尚、本研究は、日本赤十字看護大学の研究倫理審査委員会の承認(第2008-31)と、施設の研究倫理審査委員会の承認を得て行った。

IV. 結 果

語りの内容を分析した結果、参加者が告知され、治療を続けていく体験には、1. 自覚症状を伴わない告知がもたらす衝撃と不安、2. 「急性白血病」という病気や治療内容を理解するための模索と困難さ、3. 状況の捉え難さが招く疑問、4. 気持ちに折り合いをつけ治療に取り組むという4つのカテゴリーが抽出された。カテゴリー内でいくつかの小カテゴリーに分類された項目については、小カテゴリーを【 】で示した。

1. 自覚症状を伴わない告知がもたらす衝撃と不安

参加者たちは、受診するその日までいつもと変わらない日常を送っており、何となくだるい

などの症状や定期的な検査のため、かかりつけの近医を受診した。そして、自分が、重篤な病気に罹っているとはつゆほども思っていない状況で、告知を受けていた。告知を受けた時はそれぞれ、大きな衝撃や戸惑いを受けていた。しかし、おかれている状況や「白血病」という言葉に対して抱くイメージによって戸惑いや衝撃の程度は、様々であった。

Aさんは、持病のために2か月に1度は、近医を受診しており健康に留意した生活を送っていた。「後から考えれば少し歩くのが遅くなった気がする」くらいの自覚症状しかない状況で、定期検査のため受診した際に血液データに異常があると指摘された。その日のうちに血液内科を紹介され、急性白血病と告知を受け治療が始まった。告知を受けた時、Aさんは、驚きとともに、身体の中では緊急を要するほど重篤なことになっていても自覚することができないことに不安を感じていた。

ことが急を要することだとは、重篤な状況になっているという切迫感はなかったからね。サブライズですよ。自分の自覚症状がないからそれほど重篤性があるかっていうものだってことがわからなかった。そういう時、不安(Aさん)。そして、Aさんは、人一倍身体に気を使って生活してきたという自負があり、「なんで、こんな病気になるんだらうって思いましたよ」と驚きや不安とともに納得できない思いがあった。また、Aさんは早期退職し今後の人生設計について、移住する計画を立て行動していた矢先の告知であったため、「残念というか、何が優先と言ったら、先生にも言われたけど」とやりきれない思いを抱いていた。

Bさんは、急性白血病と告知された時、ニュース等から得られる情報から白血病のイメージとして「死」を連想していた。

はっきり言ってくださいって言ったら、『白血病です』って、そんなときはもう頭真っ白ね。夏目雅子やらアンディー・フグやら、そういう人をね(Bさん)。

それらのイメージがもたらす衝撃は強く、何も考えられない状態であった。

2. 「急性白血病」という病気や治療内容を理解するための模索と困難さ

参加者たちは、緊急入院後すぐに治療が開始されることによって、急な告知による衝撃や不安を抱えたまま、同時に自分なりに状況に対応していくことを迫られていた。

【医療者から情報を得ることの困難さ】

Aさんは、クリーンルームに入室後、家族以外は医療者との関わりしかない状況の中で、何とか病気や治療を理解するための手がかりを得ようとしていた。また、Aさんは、「急性白血病」という病気について「病気そのものがわかんなかったですからね」と基礎知識が全くない状態で医師からの説明を受けても理解が難しいと思っていた。また、毎日接する医療者が、日常的に医療用語や略語、病院で使われる言い回しを使用するため日常会話さえも「消化不良だよ」と違和感を覚え、理解しにくいと感じていた。

専門用語を使えば(医療者同士)は意思疎通が早く取れるかもしれないけど。それ以外にも、お医者さんや看護師さんが使うような言葉をそのまま患者に言ってくるようなものも、例でいうと「下膳」って言うでしょ。そういうものもちょっと、正直言うのと抵抗があった。いや、それは象徴しているんだと思うんだよ。ほかのものも全て(Aさん)。

こうした理解しにくい会話が日々積み重なることで、医療者から説明を受けても、情報が得られ理解できたとは考えられなくなっていた。さらに、Aさんは、日々の接し方や会話を通して、医療者から自分が納得するための手がかりとなる情報を得るのは難しいと感じていた。また、そのような医療者の接し方に「高い所からじゃなくて、もうちょっとこっち低い所降りてきてもらって」と、上からものを言われている様な印象を受け、苛立ちも感じていた。

Bさんは、医療者から病気について勉強するよう促され、自分なりに検査データなどについて調べ理解していた。しかし、医療者から説明を受けてもはっきりとした理由が分からないことや自分の判断と矛盾することがあると感じていた。

先生に何でか聞いたんだよ。(白血球が)上が

り傾向の時で、少し下がることはあるけど心配
いらないうっていわれたんだよ。でも、何で下が
ったかは、分かんないみたい(Bさん)。

医師の説明内容の不明瞭さに対し、疑問を
抱き納得できない思いを抱えていた。Bさんは、
白血球が低下してしまった理由について説明し
てほしいと思ったが、医師の「心配ない」の一
言にそれ以上質問することができず、納得でき
る説明を受けることはできなかった。

【同病者から情報を得ることの困難さ】

参加者たちは、患者同士で積極的に話すこと
ができなくても、同病者と大部屋で過ごすこと
で、日々の生活の中から情報を得ることを望ん
でいた。

Cさんは、緊急入院となったが、それまで入
院や点滴治療などの経験もなかった。そのため、
「点滴しているし、安静にしてなくちゃいけない
と思って、顔を洗っていいのか分からなくて、
入院してから2日間はお化粧したままだったの」
と点滴をしたまま洗顔をするという行動一つに
も戸惑いを感じていた。その時、同室者の行
動を見て「お部屋の方とかは普通に顔洗ったり、
歯磨きしたりしていて、してもいいんだって思
って」と同室の患者の行動を見て少しずつ抗が
ん剤の点滴をしてもこの程度は動いてよい
などの判断をすることができるようになってい
た。

Aさんも、自覚症状が乏しく病気を実感でき
ない状況に不安を感じ、同病者からの情報を
求めていた。しかし、Aさんは、抗がん剤によ
る治療開始2日後にはクリーンルームに入室し、
他の患者との交流が妨げられることとなった。
それは、同病者とのコミュニケーションを通し
ての情報収集の機会や同病者の状況から自分の
今後の状況を推察することができなくなることを
意味していた。

即クリーンルームでしょ。他の患者さん、似た
ような病気の患者さんからの情報が全く入って
こないでしょ。あとから知ったんだけど、看
護師が何でそんなこというんだろうとか。聞け
る人がいないから、一人でね(Aさん)。

同病者に治療を続けている時の様子を聞くこと

もできず、医療者からの言葉が理解できなかつ
た時も相談する相手がいなくて、さまざま
な情報を不消化のまま抱えていた。

【身体症状が出現し、改めて病気や治療を理解し始める】

Cさんは入院当初、告知を受けたことに衝撃
を覚えながらも、病気について勉強しなければ
という気持ちはあると語っていた。しかし、積
極的に情報を得ようとはしておらず、「今日か
ら、治療があるみたいです」とどこか他人事
のように語っていた。しかし、3クール目の治療
中、骨髄抑制が出現し始めクリーンルームに入
室後、食事が取れなかったことや貧血がすすん
でいたこともあり、トイレに行こうとした際に
転倒した。転倒した時のことをCさんは、自分
が捉えているよりももっと、自分の身体の中
では大変なことが起きているのではないかと愕然
とし、恐怖を感じていた。

トイレに行ったのは覚えてるんだけど、その後
全然記憶がなくて、気づいたら、点滴台の上に
倒れてたんです。その前から、ふらふらはして
たのよね。でも、倒れるとは思ってなくて、び
っくりした(Cさん)

そして転倒後、思うように身体に力が入らず、
ベットに身体が沈み体位を変えることも苦痛だ
と感じていた時の状況を以下のように語った。

身体がベットに沈んでしまって、まるで、ベッ
トの下から死神から引き寄せられてる感じがし
た。身体も辛いし、何もできないし、死神に取
りつかれた感じがしたの(Cさん)。

Cさんは、この時初めて「死」を意識し恐怖
を感じ、自分は大変な状況にあるのだと実感し
ていた。このように治療を重ねていく中で、身
体が思うように動かないことや副作用による症
状を体験することを通して、身体の中で何か
が起きていると実感していった。そして、徐々
に病気や治療についての情報を、改めて自分
の身に起こっていることとして理解し始めてい
った。

3. 状況の捉え難さが招く疑問

Aさんは、自覚症状がないまま告知を受け、

治療開始当時は、病気や治療のことについて納得しきれていない気持ちを抱いていた。しかし、治療が必要だと医師から言われたら治療するしかないという思いで治療を始めた。そして、治療を始めた途端、抗がん剤の副作用により全身に発疹が出現した。治療を始めるまでほとんど症状がなかったAさんにとって、突然の発疹は、事前に「抗がん剤により副作用が出現する可能性がある」という説明を受けていても、発疹を副作用と結びつけて理解し納得することはできなかった。Aさんは、発疹を見て驚くとともに、治療を受けたせいで余計に調子が悪くなったのではないかと捉えていた。そして、「自分は本当に白血病なのか？この治療が必要だったのか？」という告知を受けた当初から根本的に抱いていた診断や治療に対する疑問や不信感が、再び大きくなり湧き上がってきているようであった。

真っ赤になってすごかったよ。びっくりしたとかね、本当のこと言うとかね、この治療って必要だったのかなって思ったよね、白血病だって言われて、すぐに治療が始まったんだけど、でも、不信でわけじゃないんだけど、この治療のせいで皮疹が出たのは確実だからね、この治療をしなければ、こんなことにはならなかったかもなとかね(Aさん)。

またBさんは、骨髄抑制からの回復期にそれまでは順調に増加していた白血球がクリーン解除となった後、再び減少してしまったことがあった。Bさんは、なぜ、回復期なのに白血球が減少してしまったのか納得できずにいた。「主治医の先生にも回診のときにも聞いてみたけど、『Bさん、機械じゃないんだから、そういうこともありますよ』って言われたんだけど……」と医師の言葉にも納得できず疑問が大きくなっていった。会話の中で何度も繰り返し「何で下がっちゃったんだろう」という言葉が出てきており、その時の状況をどう捉えたらよいか分からない様子がかがえた。状況をどう捉えて良いのか分からないために、「身体の中で大変なことが起きているのではないのか？なぜ何もしなくてもよいのだろうか？」と疑問や不安が生じてきているようであった。

4. 気持ちに折り合いをつけ治療に取り組む

【セカンドオピニオンを求める】

Aさんは、治療開始当初、自分は本当に白血病で、この治療が必要なのだろうかという疑問を抱えながら治療を受けていた。「先生方がおっしゃっていることは、間違いのないんだろうけども」と医療者の説明を信じようと思うものの、自分で納得のいく情報を十分に得られず何となく全面的には納得できないところがあり、セカンドオピニオンを受けたいという気持ちが強くあった。

本当に、白血病なのか、本当にこの治療が必要なのか。わからないからさ。でも、先生に言って気を悪くされたら困るって思って言い出せなかったんだけど(Bさん)。

と言い出せずにいた。しかし、看護師に聞いてみたところ、セカンドオピニオンは患者の当然の権利であり、データを提供する準備が可能であるとの返答であったため、安心してセカンドオピニオンを受けることができた。そして、セカンドオピニオンで診断や現在行っている治療について妥当であるとの意見を聞き、「その病院で、もし、治療をしても今してる治療をするだろうって言われて、安心したというか、納得した部分があるよね」と診断や治療について納得することができた。そして、今後の治療についても医療者を信じて治療を続けていこうと考えていた。

【寛解を維持していることが抛り所となる】

Cさんは、2回目の治療終了後、一時退院した時から強い頭痛が出現していた。精査をした結果、検査の合併症だと分かった。治療を受けるだけでも辛いのに、なぜ検査の合併症や治療の副作用でさらに辛い思いをしなければならないのかと理不尽な気持ちを抱えていた。

本来ならしなくていい検査とか苦しみとか。仕方ないんだけど、でも、しばらく苦しみました。でも、今後のこともあるし、言えないじゃないですか(Cさん)。

また、Cさんは、合併症に対する治療を行わなくてはならず、そのために白血病に対する治療を進めることができない状況があった。しかし、

合併症への治療が一段落し、骨髄検査を行ったところ、寛解が維持できており次のステップの治療を行うことが決まった。その時、Cさんは「寛解のままで、やっと次の治療ができてほっとしてるんですけどね」と、とにかく寛解を保ち白血病に対する治療を続けられることができ安心したと語った。白血病に対する治療が続いていけること自体が、治療を継続していくための心の支えとなり、治療を続けていくためには辛い体験も仕方のないことだと理不尽な気持ちに折り合いをつけ治療に取り組んでいた。

また、Bさんは、「考えるとか考えないとかじゃなくて、身体の中の良い細胞が、上がってきたら白血病が治る。上がってくるときにいい細胞が上がってくることが答えなんだよね。それだけだよ(Bさん)」と、治療に取り組んでいくための拠り所として、とにかく寛解になり、維持できることだけを信じて治療に臨んでいると語った。

【家族の存在と医療者からの励まし】

Bさんは、検査の結果が思わしくなく、納得できない気持ちや苛立ちを覚え治療に対する意欲が低下してしまいそうな時、「(妻について)頼りになるよ。『一回寛解してるんだから、第一関門突破だよ』『大丈夫よ。何となるわよ』って言うんだよ」と妻の言葉を思い出して治療を継続していく意欲を持ち続けようとしていた。そして、看護師に対しては、「がんばれって言うことは言っちゃいけないってことを教育されてるらしんだけど、頼りなく感じたね」と励まされることが少ないことに頼りなさを感じていた。そして、もっと「一緒に頑張りましょう」という、看護師も共に頑張る姿勢を励ましの言葉とともに望んでいた。

V. 考 察

1. 治療開始初期の思いと求める情報や医療者のあり様

がん患者の告知後の一般的な心理状態として、最初の防衛機制は、「否認」であり、心理的に距離をおいて、危機から自分を守ろうとする反

応が生じることが指摘されている。また、怒りや取り引きなどの防衛機制は心理的反応の段階で現れるのではなく、その状況に応じた心理的反応を示しながら心のバランスを保ち、それにより一貫して希望を持ち続けると言われている(内富, 2007)。また、先行文献では山口・上岡・石倉(2007)が、造血管腫瘍患者の病みの体験として、受診前に「症状を軽く見る時期」や「重大な病気を疑う時期」の局面があることを明らかにしている。また、これらの局面が明らかになったことによって告知後の「死ぬ病気にかかり衝撃・混乱とともに死の不安が生じる時期」への局面移行において心理面の落差が明確になり、告知時の造血管腫瘍患者の心理的衝撃の強さが理解されやすくなったと指摘している。

今回の結果では、受診前の体験として「重大な病気を疑う時期」を語った人はいなかった。しかし、風邪でも引いたのかもしれないというような「症状を軽く見る時期」の体験を全員が語っていた。今回の参加者たちも、「症状を軽く見る時期」の後、告知を受けていたため、告知により強い衝撃を受け、突然日常生活から切り離された戸惑いと今後の人生設計の中断を余儀なくされた理不尽な思いを全員が抱いていたのだと考える。また、今回の参加者たちは、告知後の衝撃や戸惑い、不安に浸っている間もなく治療が開始となった。そのことによって、「本当に白血病なのだろうか。本当にこの治療は必要なのだろうか。」という俄かに信じがたい思いが押し寄せてきていた。

参加者たちは、そのような病気に対する不安や戸惑い・疑問を、自ら納得させ、不信感を解消させるために情報を求めていた。そしてそれは、参加者たちにとって衝撃や不安と戦いながら、さらに現在の状況を理解納得し、治療に伴う疑問や不安を緩和させるための戦いでもあった。しかし、参加者たちは医療者から情報を得ようと試みるが、参加者が求めるような分かりやすい言葉で、患者の立場に立った情報は得ることができていなかった。また、クリーンルームに隔離されることで同病者から、治療や病気についての情報を得ることや同じような状況にある同病者にしか共有できない思いなどを話す

ことすらできずにいた。さらに、自分なりに勉強し、検査データをみて納得できないことを医療者に質問しても、医療者の説明に矛盾を感じたり、十分な説明を受けられず納得できないでいた。このように、情報を求め納得しようとする度に、参加者が必要と考えている情報にたどり着くことができないことが、理不尽な思いや不安を増強し、もともと抱いていた「本当に白血病なのだろうか。本当にこの治療が必要なのだろうか。」という疑問を大きくしていったのだと考える。

山口・上岡・石倉(2007)は、病名を告知され緊急入院し寛解導入療法を受けている時期の体験は「死ぬ病気にかかり衝撃・混乱とともに死の不安が生じる時期」であることを明らかにしている。今回の参加者も告知後、衝撃や混乱、不安以外の戸惑いや理不尽な思い、苛立ちなど複雑な思いを抱えていた。それらの複雑な思いは、医療者からの説明や身体症状の出現と絡み合い増強されたり解消されたりしていることが分かった。

参加者たちは、告知を受けた時どのような状況に立たされ、何に苦しんでいるのかを医療者に理解して欲しいという思いがあった。しかし、「専門用語を使えば(医療者同士)は意思疎通が早く取れるかもしれないけど。」と語っているように専門用語を用いた会話は、医療者の事情を優先した会話に聞こえ、患者の状況に配慮した姿勢ではないと感じていた。そして、告知後から抱えているやりきれない思いや理不尽さや不安を医療者は分かってくれていないのではないかと苛立ちを募らせ、さらに疑問や不満感を募らせていった。参加者たちは自分たちの苦しみは医療者に理解されているのかを、医療者が使う言葉や姿勢から敏感に感じ取っていた。

Frank(1996)が病いの体験の中で、「だれかが自分の苦痛を理解してくれると知ったとき、その痛みを投げだすことができる。痛みを知ってもらっただけで、どうして病人の苦しみが減るのかは説明できないが、これは人間の根元に関わることのように思える。」(p149)と書いているように、今回の参加者たちにとっても医療者

が苦しみを理解してくれていると感じ取れることが大切であったと考える。

告知後の不安定な気持ちを抱えている患者に対して、医療者が分かりやすく患者の心に響く言葉を用いた情報提供を心がけることが重要であることが改めて明らかとなった。また、そのような状況にある患者にとって同病者からの情報や同病者との情報や気持ちの共有が状況を理解し気持ちを整理するために重要である。さらに、医療者が説明時だけでなく日々の何気ない会話や対応から、患者の気持ちを聴き、その気持ちや行動を支持していきたいと考えていることが伝わる姿勢で関わることの重要性が、今回の結果から示唆された。

2. 複雑な思いに折り合いをつけるための拠り所

米沢・中村・稲村他(1998)の研究では、不安をどう乗り越えたかという質問に対し「自分の病気について、何も考えないようにした。」「相談相手に話を聞いてもらった。」「看護師の励まし」などの意見が出ていた。今回の参加者たちは、乗り越えるというよりも、治療を継続していくために「とにかく寛解が維持できると信じるしかない。」と寛解が維持でき治療を行えている状況を拠り所に、やりきれない思いや理不尽な思い、不安に折り合いをつけていた。状況を理解するための手がかりとなる情報も少なく、本当は理不尽な思いや疑問を抱えたままなのだが、とにかく気持ちに折り合いをつけて納得していかなければ、辛い治療や検査に耐えていけない状況だったのではないかと考えられる。そして、参加者たちは気持ちに折り合いをつけるには、誰かの支持を必要としていた。それは、セカンドオピニオンによる他の医療者からの支持であったり、家族からの「大丈夫よ。」という励ましや家族の存在そのものに支えられて治療を継続していく気持ちを維持していた。

また、米沢・中林・稲村他(1998)の研究同様、今回の参加者も、「看護師に励まして欲しい」と語り、医療者からの励ましも求めていた。医療者から不自然なぐらいに励ましの言葉が聞かれず、「そうですね。」と聴くという医療者にとっては共感的な姿勢と思われている言葉に、

参加者は物足りなさや頼りなさを感じたと語っていた。参加者たちは、辛い治療を続けていくために、医療者からの励ましを必要としていた。今回の参加者の求めていた励ましは、医療者の励ましの言葉とともに治療が効き病気が治るという確証を得たいという思いと、一人で頑張っているのではなく医療者も共に頑張っており支えられていると感じたいという思いがあったのではないかと考える。そして、医療者は、治療の効果があるかどうか不確実な状況にいる参加者たちの話をよく聴き支えたいと思い、気持ちを傾聴していたのだと考える。しかし、参加者たちは、医療者の「そうですね。」と話を聴く姿勢だけでは支えられているという実感が得られにくいようであった。今回の結果から、不確実な状況にあり複雑な思いを抱えている患者を支えていくためには、医療者が患者の気持ちを聴くことと伴に、患者の気持ちや行動を支持していることを伝えていくことが必要であると考え。また、どのような姿勢がその患者の支えとなるのかを常に考えながら関わっていくことが大切であると考え。

VI. 本研究の限界

本研究は、3名の患者のインタビューから得られたデータを分析したものであり、急性白血病を罹患し緊急入院・治療となった患者の体験の一端を明らかにしたものであるが、十分に描き出せとは言えない。今後対象者を増やし、一人一人の体験の分析を積み重ねていく必要がある。

VII. 結 語

急性白血病を発症し、緊急入院となりすぐに治療が開始された患者は、告知により衝撃を受け戸惑い、不安や理不尽な思い、やりきれない思いを抱えていた。このような気持ちを整理し納得して治療を受けるために、情報を得て病気や治療について少しでも理解しようと試みていた。しかし、情報を得ることに困難さを感じ、病気や治療が捉えどころのないものである

と感じられていた。また、参加者たちは、医療者との関わりから、参加者の抱えている不安や理不尽な思いなど様々な感情が入り混じった複雑な思いを理解してもらえていないのではないかと感じていた。そのことがさらに不安や理不尽な思いを増強し、診断や治療に対して疑問や不信が大きくなっていくことに繋がっていった。そのような気持ちを抱えながら治療に取り組むために、参加者たちはセカンドオピニオンを求めたり、寛解状態が保っていることを拠り所にし、不安や理不尽な思いに何とか折り合いをつけようとしていた。また、家族の励ましや家族の存在そのものを心の拠り所としていた。そして、この時期にある患者にとって、医療者が、分かりやすい情報提供とともに、患者の複雑な気持ちや行動を支持していくことが伝わる姿勢で関わることで患者の支えとなっていくことが示唆され、患者が納得し治療を継続していくうえでとても重要であることがわかった。

謝 辞

本研究を行うにあたりご協力くださいましたすべての方々へ心より感謝申し上げます。本研究は、平成20年度日本赤十字看護大学課題研究費の助成を受けて実施いたしました。

文 献

- Frank, A.W. (1991)／井上哲彰訳(1996). からだの智慧に聴く 人間尊重の医療を求めて. 日本教文社.
- 相原優子・佐藤栄子・橋本秀和・恵美宣彦・松下正(2004). 造血器腫瘍のために通院しながら社会生活を送っている20代・30代の人々の希望について. 日本看護科学会誌, 24(4), 83-91.
- 日野原重明・井村裕夫監修(2006). 看護のための最新医学講座[第2版]第9巻血液・造血器疾患. 北村聖編, 第3章 どんな疾患があるのか(pp116-340) 中山書店.
- 松尾恵太郎(2007). 日本の造血器腫瘍の疫学. 日本臨床, 65増刊号1, 9-13.
- 水野道代(2003)長期療養生活が続ける造血器がん患者にとっての希望の意味とその構造.

- 日本がん看護学会誌, 17(1), 5-13.
- 外崎明子(2004). 造血器細胞移植を受ける患者の心理的安定に関する縦断的—その1 移植の受容とその関連要因の検証. 日本がん看護学会誌, 18(1), 3-13.
- 内富庸介・藤森麻衣子(2007). がん医療におけるコミュニケーション・スキル 悪い知らせをどう伝えるか. 医学書院.
- 山口美智子・上岡澄子・石倉浩人(2007). 造血幹細胞移植を受けた造血器腫瘍患者の病みの体験と看護援助. 日本がん看護学会誌, 21(1), 48-55.
- 米沢貴子・中林明子・稲村睦子・内上ミワ子(1998) 白血病患者の病名告知後から初回治療回復後までの不安とケアの実際—初回治療回復後のインタビュー結果の分析—. 日本看護学会論文集(成人看護Ⅱ), 29, 82-84.