

令和 4 年 2 月 21 日現在

機関番号：32633

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2014～2017

課題番号：26861910

研究課題名(和文)造血細胞移植後に慢性GVHDを発症した造血器腫瘍患者の家族支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of a family support program for patients with hematopoietic malignancy who developed Chronic Graft versus Host Disease after hematopoietic cell transplantation

研究代表者

細田 志衣 (HOSODA, Yukie)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・助教

研究者番号：50709491

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,300,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、造血細胞移植後に慢性GVHDを発症した患者との家族が移植後の生活をよりよく生きられるよう支援するプログラムを開発することである。文献レビューを基盤に慢性GVHDを発症した家族の体験を明らかにした。家族は、患者の回復を願い何ができるかを考え続けていた。さらに家族は、経済的基盤を整えるため就労しているため、患者の通院に同席できず、患者の状況が理解できず、先の見えない不安やどこまで何を配慮したらよいか戸惑い悩んでいた。よって慢性GVHDを発症した患者と家族の相互理解を高めることを目的としたプログラムを考案した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

造血細胞移植後の慢性GVHDを発症した患者は、多様な症状がもたらす苦痛が社会生活にも影響を及ぼしていた。本研究のインタビュー調査により、家族も状況が見えない中で患者を気遣い回復を願い葛藤する体験が明らかとなった。文献調査とインタビュー調査をもとに慢性GVHDを発症した患者と家族が相互理解を高め、セルフマネジメントを充たすプログラムを開発した。本プログラムは、慢性GVHDをもつ患者と家族がよりよく過ごすための心理社会的支援の一助になると考える。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to develop a program to support families with patients who developed chronic graft-versus-host disease (GVHD) after transplantation of hematopoietic stem cells to improve the quality of life after transplantation. Following a literature review, we discussed the experience of a family with a family member who developed chronic GVHD. The family kept thinking about what patients could do to recover. Furthermore, the family worked to manage the household budget. As we could not attend the patient's hospital, we could not understand the situation of the patient, and we struggled to be aware of the unseen anxiety and what help could be offered. Therefore, we devised a program aimed at enhancing mutual understanding between families and patients who developed chronic GVHD.

研究分野：がん看護

キーワード：造血細胞移植 慢性GVHD 家族支援 がん看護

1. 研究開始当初の背景

慢性 GVHD は多臓器を標的として、自己免疫疾患に類似した病像を呈し、移植後の免疫学的再構築を障害し感染症の合併リスクを高めるために、原疾患に関連しない死因となる危険性が有意に高い¹⁾。発症した患者は免疫抑制療法を主とした治療が、臨床像や病理所見が消失するまで行われるために治療期間は数年以上に及ぶ状況にある。慢性 GVHD を発症した患者は何らかの活動制限をもち、症状の多様性から自分の状況が見積りにくく、基本的ニーズを阻害されていた。さらに家族につらさを相談できない、迷惑をかけているといった家族との関係性や社会的役割を失い、全人的苦悩を抱いていた²⁾。造血細胞移植後の患者に対する研究は、1980 年半ばより、長期生存者に関する研究が行われ、国内外ともに移植後の患者の Quality of Life(以下、QOL)や体験に関する内容が多くを占めている。Belec は、慢性 GVHD は精神的・社会的問題にも影響を及ぼし QOL を悪化させると述べている³⁾。Molassiotis らは、慢性 GVHD を発症した患者は、様々な機能不全を抱え、社会復帰が困難になることにより生活上の欲求不満を抱えていたが、困難の中でも移植後、家族をはじめとする周囲の人との絆が深まる体験など肯定的な側面も見いだしていた⁴⁾。一方、Baker ら⁵⁾らの研究では移植後、自分の体験は誰にも理解されないという意識や様々な日常生活における自己管理などから家族や友人との別離を体験していた。先行研究は、患者を対象とした内容が多く、慢性 GVHD を発症した家族を対象とした調査は事例研究にとどまり明らかにされていない。そこで今後も増加が見込まれる移植後の患者と家族がよりよい社会生活を送れるよう家族の体験やニーズを明らかにし、慢性 GVHD を発症した患者と家族に対する支援プログラム開発の基礎資料とする。

(引用文献)

1.小寺良尚,齊藤英彦監修(2004)慢性 GVHD. 小寺良尚編著. 造血細胞移植マニュアル. 第三版改訂新版, 312 - 320, 日本医学館, 東京.

2. 福島(細田)志衣, 田中京子(2006)造血細胞移植に慢性 GVHD を発症した造血器腫瘍患者の苦悩, 日本科学学会学術集会講演集 26 巻 155.

3. Belec, R.H.(1992) Quality of laife perceptions of long-term survivors of bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 19(1), 31-37 .

4. Molassiotis, A. Morris, J.P.(1998) The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor Bone marrow transplants for choronic myeloid leukemia in adult long term, *Cancer Nursing*, 21(3), 205-211 .

5. Baker, F, Zabora, J. Polland, A. Wingard, J.(1999) Reintegration After Bone Marrow Transplatation, *Cancer Practice*, 190-197.

2. 研究の目的

本研究は、造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者と家族が移植後の生活をよりよく生きるために、患者と家族を対象とした支援プログラムを開発することである。本研究の目標は3段階で構成されている。第1段階では、文献検討により造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者と家族に関わる研究の動向を把握し、支援プログラムの基礎資料とする。第2段階では、文献検討結果を基盤に造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者の家族の体験を明らかにする。第3段階では、第1・第2段階での結果を基盤に、慢性 GVHD を発症した患者と家族を対象とした支援プログラムを開発する。

3. 研究の方法

(1)造血細胞移植後の家族に関する文献検討

文献レビュー検索式「after Hematopoietic cell trasplantation」, 「Choronic Graft versus Host Disease」, 「Nursing」 「Family」をキーワードに PubMed, PsychoINFO のデータベースを用いて 発表年・論文種類を限定せずに検索した。要約を一読し、造血細胞移植の治療効果に関する内容は除外とした。統一したアブストラクトテーブルを用いてレビュー内容を記載し、結果を統合する。

(2) 造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者の家族の体験

研究デザイン 質的記述的研究

研究参加者

日本国内において15歳以上で造血細胞移植を受け、移植後に慢性GVHDと診断を受け外来通院中の患者の家族で、20歳以上で、日本語での意思疎通が可能であり、研究の趣旨を理解し、研究協力に同意の得られた者とした。研究対象基準にそった対象者の選定は、個人情報保護の観点から、主治医もしくは看護師が行った。主治医もしくは看護師から研究対象となる候補者に簡単に研究概要を情報提供し、研究に関心を示し研究者に紹介することに同意の得られた方を、研究候補者として紹介を受けた。研究候補者に、研究概要等について口頭と文書を用いて説明し、文書による同意を確認し研究参加者として協力を得た。

データ収集方法

データ収集は、プライバシーが保たれる面談室などにおいてインタビューを1人1回実施した。インタビューは1人平均80分(60~180分)行い、インタビューの内容は必要時メモをとること、ICレコーダーに録音することについて対象者に同意を得て実施した。インタビューは、慢性GVHD発症後の家族の体験、家族からみた患者の体験、家族が抱えるつらさや悩まれていること、悩まれていることへの対処方法、看護師もしくは医療者にしてもらってよかったことと内容、医療者への要望等についてインタビューを行った。

データ分析

インタビューで得られたデータは逐語録を作成し、文節ごとに意味内容の抽出を行う。特に「患者が慢性GVHDを発症した後の家族の体験」「つらさや悩みに対する考えや取り組み」「医療者に求める支援ニーズ」に関する内容を抽出する。それらの意味内容について、対象者の表現を大切にしながら、簡潔

に書き出し、サブカテゴリー、カテゴリー化として構造化した。

倫理的配慮

本研究は聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認を受けた(16-A023)。他、研究協力施設の倫理審査委員会の承認を受けた。

(3) 造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者と家族の支援プログラムの開発

(1)(2)の研究結果を踏まえ、プログラムの目的、対象、時期、内容について考案する。

4. 研究成果

(1) 造血細胞移植後の家族に関する文献検討

データベースからは10文献が抽出され、該当した8文献をレビュー対象とした。

造血細胞移植後の患者や家族の体験に関する質的研究2文献、慢性GVHDを発症した患者を含む患者の家族のQOL調査3文献、慢性GVHDを発症した患者と夫婦に対象とした系統的文献レビュー3文献が抽出された。家族は慢性GVHDを含めた移植後合併症により社会復帰が遅延する中で、経済的な負担を感じていた。移植後に家族間のコミュニケーションが活発となった家族がいる一方、慢性GVHDによるボディイメージの変化がパートナーや家族との関係性に重要な影響を及ぼしていることが明らかとなった。系統的文献レビューでは、移植後長期フォローアップなどを通じて、看護師による継続的な教育的・情緒的支援の重要性が示されていた。

(2) 造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者の家族の体験

研究参加者の概要

本研究の研究参加者は9名(平均58.3歳、男性4名、女性5名)患者との関係は配偶者5名、親3名、同胞1名であった。患者は慢性GVHD発症後、6~15年が経過し、肺、皮膚、眼などの複数の症状を有していた。対

象者の多くは、患者の退院時などに医療者から慢性 GVHD の症状について説明を受けていた。家族は慢性 GVHD と診断されたことへの悲嘆以上に、患者の回復を願いながら家族として何ができるかを考え続けていた。

しかし経済的基盤を整えるため、家族が就労通院に同行できない家族は、今後の経過や現在の状況が理解できず、患者が家族に心配をかけまいとする対応により、家族として何をすればよいかわからず苦悩していた。さらに多様な症状に対して、共に生活する家族として何に注意を払い、どこまで配慮すべきか捉えきれずに悩みを抱えていた。さらに他者からは慢性 GVHD を発症した状況が理解されず、近所の人や友人から心無い言葉をかけられ、先の見通しがたたないことにより、家族も思い描いた未来が阻まれる慢性 GVHD の不確かさに苦しむ体験をしていた。慢性 GVHD が持続し、改善と悪化を繰り返す中で、患者が思うようにならない怒りや不安を表出した際には、患者の思いを理解しようと

関わりを大事にする 今できることを意識する 対立しないように距離をとる といった対応を模索していた。また家族会に参加して、命があることに感謝する 家族として支える覚悟をもつ 感情を吐露する 体験を分かち合う など同じ体験者との交流の機会をもつことの体験が家族の支えとなっていた。医療者には、患者と病気で話し合えるよう考えてほしい 日常生活での配慮する点について教えてほしい 患者の症状を緩和してほしい 制限だけでなく、生活を楽しむ方法を一緒に考えてほしい といった要望が抽出された。

長期化する慢性 GVHD を有する患者の家族は、先の見えない経過をたどる中で患者の回復を願い、家族として何ができるのかといったことを考え続けていた。社会復帰が困難な場合は、患者に代わり生計を営むため仕事を有する家族が多く、外来通院には同席できな

いことが多い。家族は、患者の状況を捉えきれないことによりさらなる不安や苦痛を抱えると考える。したがって患者が、家族に自らの状況を伝えることで協力や支援が得られるように支援すること、さらに家族が患者の症状や状況が理解できるよう、患者と家族のコミュニケーションを促すこと、さらに家族が相談できる機会と場の提供が必要であると考えられる。

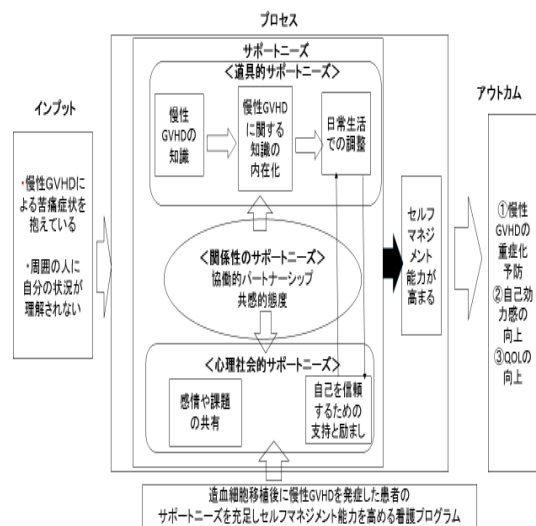
(3) 造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者と家族の支援プログラムの開発

(1)(2)の結果を基盤に、以下について検討を行った。

プログラムの概念枠組み

研究者の調査から、慢性 GVHD を発症した患者は、自分の体験や思いに関心を寄せて関わることを求め、心身の状態を理解して生活の仕方や注意点について詳しい情報提供を求め、疾患がもたらす生活や家族との関係性なども共に考えてほしいといったサポートニーズを有していた⁷⁾。患者と家族が移植後の生活をよりよく生きるためには、まず慢性 GVHD を発症した患者が自らの状態を理解し、症状の重症化を予防し、症状緩和や日常生活での調整を主体的に行うためには、患者のセルフマネジメント能力を高めることが重要であると考えられる。さらに患者と共に生きる家族が、患者の症状や生活に及ぼす影響を知ることは、家族が抱える苦悩の軽減につながると思われる。したがって本研究の概念枠組みは、Dwarswaardら(2015)が構築した慢性状態にある患者のセルフマネジメントサポートニーズとHolzemer(2000)が考案したアウトカムモデルを基盤に作成した。本研究の【インプット】は、慢性 GVHD 症状による苦痛を抱えていること、周囲の人に自分の状況が理解されないことであり、【アウトカム】は慢性 GVHD 症状の重症化予防、QOLの向上としている。慢性 GVHD を有する患者

がサポートニーズを充足されることで、セルフマネジメント能力を高めることを【プロセス】としている。サポートニーズの3つのうち、＜関係性のサポートニーズ＞は、サポートニーズの中心であり協働的パートナーシップと共感的態度のニーズをしめし、＜道具的サポートニーズ＞は、慢性 GVHD の知識を得て、医療者との話し合いを通じ、慢性 GVHD の状態や生活に合った症状の管理に関する知識を内在化し、内在化した知識を活用して日常生活を調整したいというニーズをしめす。＜心理社会的サポートニーズ＞は、患者が抱える感情や課題の共有し、自己を信頼するために支持や励ましを得たいといったニーズを示している。これらのサポートニーズを充足されることで、セルフマネジメント能力を高まると位置づけた。本研究の看護プログラムは、サポートニーズの充足に働きかけることとした。



プログラムの対象と方法

本研究では当初、慢性 GVHD を発症した家族を中心とした支援を計画していた。しかし家族支援の前提として、患者自身の苦痛が軽減されることが必要である。さらにインタビュー調査の結果から、家族は就業のために患者の定期受診に同席することが難しい現状が明らかとなった。そのため外来受診時に家族への直接介入が困難な現状を踏まえ、本研究では、患者への介入を通じて、患者と家族の

相互理解を促進し家族への支援につながる方法を考案した。

提供時期

慢性 GVHD は発症後、数年にわたり全身治療を要することが多く、先行研究からも発症直後は、自らの状況を理解し対応することに苦悩を抱えている。したがって本プログラムは発症直後から3年以内の時期からの提供を想定する。

内容

教育的支援 患者自身が自らの慢性 GVHD の状況と日常生活に及ぼす影響や課題について理解し、症状や生活に合わせた調整ができることを目的としている。看護師が一方的に指導をするのではなく、患者と共に、患者の抱える課題や対処方略を共に考えるといった協働的パートナーシップを基盤とした支援で構成している。

心理社会的支援 患者自身が自らの状況を患者の周囲を取り巻く人々と共有して、適切な支援をうけることができることを目的として、患者の心理社会的支援を含まれる。さらに家族を含む患者を取り巻く周囲の人々に対し、患者が自分自身を知ってもらい、取り組みについて患者と共に方策を検討する。この取り組みによって、患者の状態が理解しづらいことによって関わり方に悩んでいる家族の苦悩の緩和や、家族が個々の患者の慢性 GVHD による多様な症状や日常生活への影響の理解を深め、患者との相互理解を深めることができることを目的としている。

(4) 得られた成果の国内外の位置づけとインパクト、今後の展望

造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者と家族を対象とした支援プログラムの開発は、本邦初の試みである。今後、プログラムの有効性や有用性の検討が望まれる。

(引用文献)

・福島(細田)志衣・田中京子(2007)造血細胞

胞移植後に慢性 GVHD を発症した造血器腫瘍患者が看護師に望む援助．第 29 回日本造血細胞移植学会総会抄録集 ,168.

- ・ Barlow J, Wright C, Sheasby J(2002) Self-management approaches for people with chronic conditions: a review . Patient Education and Counseling , 48 (2)177-187 .Holzemer,William L.(200) Substruction and The Outcomes Model for Health Care Research . 看護研究 33 (5) , 360-363

5 . 主な発表論文等

[学会発表](計2件)

細田志衣 . 造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者と家族に関する文献レビュー . 第 38 回日本造血細胞移植学会総会 . 2016 年 3 月 5 日名古屋国際会議場(愛知県名古屋市)

細田志衣 . 造血細胞移植後に慢性 GVHD を発症した患者を支える家族の体験 . 第 32 回日本がん看護学会学術集会 . 2018 年 2 月 3 日

6 . 研究組織

(1)研究代表者

細田志衣 (HOSODA, YuKie)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・
助教

研究者番号 : 50709491