

【資料】

血液がんと診断され化学療法を受けている患者の病気の認識と 体験した困難：文献レビュー

Perceptions of the Disease and Difficulties Experienced by Patients Diagnosed with Hematological Malignancy and Undergoing Chemotherapy: A Literature Review

山本 桂子¹⁾, 鈴木 久美²⁾

Keiko Yamamoto¹⁾, Kumi Suzuki²⁾

キーワード：血液がん，化学療法，認識，困難，文献レビュー

Key Words : hematological malignancy, chemotherapy, perception, difficulty, literature review

I. はじめに

血液がんは、白血病、悪性リンパ腫、多発性骨髄腫などが代表的な疾患である。血液がんは、発熱などの感冒症状やリンパ節の腫脹、腰痛や背部痛といった患者の自覚症状や健診などの血液検査で偶然発見されることが多い（木田他，2007）。しかし、自覚症状が軽度なため、診断時には病気の進行による合併症が出現している場合がある。例えば、急性白血病患者では、すでに白血球減少に伴う重篤な感染症、血小板減少による出血、白血病細胞の臓器浸潤に伴う臓器障害などがみられたり（宮崎，2017）、悪性リンパ腫患者では、リンパ節の急速な増大に伴う強い疼痛が出現したり（福原他，2011）、多発性骨髄腫患者では、病的骨折による激痛で体動が困難になるなど（小澤他，2008）、緊急を要する入院治療が必要となる場合がある。そのため、血液がん患者は、診断時に圧倒的な脅威を体験している（Xucreb et al., 2003）と報告されている。このように、血液がん患者は、突然の病気の診断により病気の理解が進まない中で、体調の変化、複雑な病態、迅速な治療決定を迫られる状況に直面する

（LeBlanc et al., 2017）。したがって、血液がん患者が、診断時にどのように病気を認識し、どのような心理状態に置かれているかをアセスメントしながら、心理的支援とともに意思決定支援が重要である。

また、血液がんは、抗がん剤に対する感受性が極めて高く、化学療法の効果が最も期待できる悪性腫瘍である（吉田他，2011）。そのため、化学療法では、2種類以上の抗がん剤を併用する多剤併用療法を実施することが多く、抗がん剤の毒性に生体が耐えうる範囲で治療することが望ましいとされている（吉田他，2011）。したがって、患者は、血液がんに合併する造血不全、感染症、播種性血管内凝固等だけでなく（花岡他，2011）、抗がん剤による重篤な副作用を発症するリスクを抱えながら、長期入院または外来で繰り返し強い化学療法を受ける必要がある。そのため、血液がん患者は、診断時から治療中にかけて長期にわたり生命の危機や様々な心身の苦痛を体験していると考える。このような血液がん患者に対して副作用など有害事象のマネジメントとともに、心理社会的側面からも長期間にわたる援助が求められる。

1) 大阪医科薬科大学大学院看護学研究科博士前期課程, 2) 大阪医科薬科大学看護学部

そこで本研究は、血液がん患者の診断時から治療中の効果的な援助の示唆を得るために、国内外の研究の知見を統合し、血液がんと診断され化学療法を受ける患者が病気や治療をどのように認識し、どのような困難を体験しているかを明らかにすることを目的とした。

Ⅱ. 研究方法

1. 用語の定義

血液がん:血液がんとは、「白血病」「悪性リンパ腫」「多発性骨髄腫」とした。

血液がん患者の病気や治療の認識:血液がんやその治療に対する理解, 捉え方とした。

血液がん患者の困難:血液がんと診断され化学療法を受けている患者が体験する, 苦痛や負担, 不安, ストレス, 心配, 気がかりとした。

2. 文献検索の方法

文献検索のデータベースは, MEDLINE, CINAHL Plus, 医学中央雑誌Web版 (Ver. 6) を用いた。検索期間は, 日本では, がんの「非告知」から「告知」の時代への転換期が1990年代であるため, がん告知が進んだ2002年から2022年までの20年間とした (検索日2022年12月10日)。

国外文献は, 英語に限定して「hematological malignancy OR blood cancer OR leukemia OR lymphoma OR multiple myeloma」AND「patient psychology* OR experience* OR difficult* OR stress* OR distress* OR anxiety* OR concern*」AND「chemotherapy」AND「qualitative OR qualitative study*」を用いて検索した。

国内文献は, 医学中央雑誌Web版 (Ver. 6) を用い, 「造血器腫瘍OR血液がんOR白血病OR悪性リンパ腫OR多発性骨髄腫」AND「患者心理OR体験OR経験OR困難ORストレスOR不安OR懸念」AND「抗腫瘍剤OR化学療法」AND「成人OR高齢者」AND「看護」AND「原著」を用いて検索した。

3. 対象文献の選定

文献の選定基準は, 成人および老人を対象に, 血液がんと診断され化学療法を受けている患者の病気や治療に対する認識, 体験している困難について

扱っていることとした。成人および老人を対象とした理由は, 発達課題が多岐にわたり, 身体侵襲の強い治療により, 長期入院することで, 役割遂行が難しくなり, 様々な問題が生じてくると考えたからである。また, 除外基準は, 対象が小児, 移植治療を受けている患者, 再発治療の血液がん患者, 介護者, 看護師, 医師であること, また比較研究, 量的研究, 事例研究とした。比較研究, 量的研究, 事例研究を除外した理由は, 血液がんと診断され化学療法を受けている患者の病気や治療に対する認識, 体験している困難についての詳細な内容を明らかにするためである。

4. 分析方法

選定した文献を整理するために, 発行年, 著者, タイトル, 目的, 対象の年齢, 病名, 研究の時期, 結果についてレビューマトリックス表を作成した。その後, 血液がん患者の病気や治療の認識と体験している困難についての記述を抽出し, 類似性に基づいてカテゴリー化した。分析の妥当性を確保するために, 全分析過程においてがん看護に精通した研究者のスーパーバイズを受けた。

Ⅲ. 結果

1. 検索結果

国外文献は, MEDLINEで75件, CINAHL Plusで45件の計120件がヒットし, 重複文献を除く94件が抽出され, 国内文献は医学中央雑誌Web版 (Ver.6) で57件が抽出された。

除外基準を確認し, 国外文献9件, 国内文献6件の計15件を分析対象とした。分析した文献の概要を表1に示した。

2. 研究の概要

抽出された15文献のうち, 年代別にみると2000年代4件, 2010年代以降が11件であった。対象の年齢は, 国外は18～80歳代, 国内では40～80歳代であった。疾患は, 急性白血病が9件, 急性白血病および悪性リンパ腫が2件, 悪性リンパ腫が3件, 血液疾患が1件だった。また, 急性白血病は国外で8件, 国内で1件, 急性白血病および悪性リンパ腫が国内で2件, 悪性リンパ腫は国外で1件, 国内で

表1 分析文献一覧

| 文献番号 | ①著者名 ②国 ③出版日 | タイトル | 目的 | ①対象年齢 ②病名 |
|------|--|---|--|-----------------------------|
| 1 | ①Abdallah M et al. ②アメリカ ③2022 | Older patients' experiences following initial diagnosis of acute myeloid leukemia: A qualitative study. | AML診断後、様々な強度の治療を受けた、または受けていた高齢患者の経験を捉える | ①61~87歳 ②AML |
| 2 | ①Nørskov KH et al. ②デンマーク ③2019 | Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study | 新たにAMLと診断された患者が、診断と初期治療をどのように経験し、社会的支援の必要性や選考性を感じているか | ①19~72歳 ②AML |
| 3 | ①Albrecht TA et al. ②アメリカ ③2019 | Psychosocial Experiences of Young Adults Diagnosed With Acute Leukemia During Hospitalization for Induction Chemotherapy Treatment | ALと診断され寛解導入化学療法を積極的に受けている若年成人の経験の調査 | ①18~39歳 ②AML/ALL |
| 4 | ①Chircop D et al. ②マルタ ③2019 | The lived experience of patients with non-Hodgkin's lymphoma undergoing chemotherapy. | NHLと診断された患者の化学療法初期(治療開始から中期まで)の体験と残りのサイクルに関する認識を探ること | ①44~81歳 ②NHL |
| 5 | ①Boucher NA et al. ②アメリカ ③2018 | Acute Leukemia Patients' Needs: Qualitative Findings and Opportunities for Early Palliative Care | 診断と治療方針の決定、治療開始のプロセスを経た、治療3か月後のAML患者の疾患体験が時間経過とともにどのように変化するか | ①平均62歳 ②AML |
| 6 | ①Tomaszewski EL et al. ②アメリカ ③2016 | The Patient Perspective on Living with Acute Myeloid Leukemia | 米国と日本の2つの地域のAML患者に、AMLと共に生きる患者の経験を直接把握すること | ①18歳以上 ②AML |
| 7 | ①Ghodraty J V et al. ②カナダ ③2016 | Keep your mind off negative things: coping with long-term effects of acute myeloid leukemia (AML). | AML生存者が長期身体的・精神的影響についてどのように説明し、12か月後の課題に対して対処するための個人的な方法について | ①20~70歳代 ②AML |
| 8 | ①LeBlanc TW et al. ②アメリカ ③2016 | Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making. | AMLと診断され、AMLに関する情報を受け取り、治療を決定するまでの経験を特徴づける | ①60歳以上 ②AML |
| 9 | ①Ghodraty J V et al. ②カナダ ③2015 | One day at a time: improving the patient experience during and after intensive chemotherapy for younger and older AML patients. | 治療後6か月のがんサバイバーシップの問題を若年と高齢患者は異なるかどうかを検討する | ①18~78歳 ②AML |
| 10 | ①栗山かおり他 ②日本 ③2014 | 血液疾患で化学療法中の患者の思いを知る | 化学療法を受ける患者がどのような思いで治療に臨んでいるか、どのような不安や苦痛を抱えているかを知る | ①60~80歳代 ②血液疾患 |
| 11 | ①齋藤梓 ②日本 ③2010 | 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 | 緊急入院となりすぐに治療が開始となった患者が、病期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 | ①50~60歳代 ②AML |
| 12 | ①長谷美幸他 ②日本 ③2009 | 血液疾患で化学療法を受ける患者の知りたいこと、求めていること | 初めて化学療法を受ける患者の知りたいこと求めていること | ①50~70歳代 ②NHL/AML ALL |
| 13 | ①山下真澄他 ②日本 ③2006 | 悪性リンパ腫で初回R-CHOP療法を受ける患者の思い 社会的役割のある壮年期入院患者の思い | 悪性リンパ腫でR-CHOP療法を受ける壮年期患者の初回入院時の思いを知る | ①44~60歳 ②NHL |
| 14 | ①金場恵美他 ②日本 ③2004 | 化学療法を受ける造血器腫瘍疾患患者の思いについての検討 面接法からの分析より | 好中球減少期の患者が、自分の病状や治療についてどのように受け止めているか「思い」を知る | ①53~78歳 ②NHL |
| 15 | ①中村陽子 ②日本 ③2002 | 高齢者における化学療法が与える身体的、精神的影響に関する質的研究 | 化学療法を継続する中で、苦痛の経時的変化過程を明らかにし、身体面、精神面への影響とその関連 | ①65~85歳 ②NHL/AML |

補足: AL:急性白血病, AML:急性骨髄性白血病, ALL:急性リンパ性白血病, NHL:悪性リンパ腫,

2件、血液疾患が国内で1件だった。血液疾患の詳細は不明である。治療時期は、初期治療が国外3件と国内4件、初期治療3か月後が国外1件、初期治療6か月後が国外1件、初期治療12か月後が国外1件、治療期の混在が国外3件、国内2件であった。

3. 血液がん患者の病気や治療に対する認識

血液がん患者の病気や治療に関する認識は、38のコードが抽出され、表2に示す通り5つのカテゴリに集約された。以下、【 】カテゴリ、〈 〉コード、() 文献番号を示す。

【症状が乏しく自覚しにくい病気】では、〈病気分かった時、無症状だった〉(No.8, 12), 〈なんとなくだるくて受診したら、白血病と言われた〉(No.11) など、発病時に症状がなく、症状があったとしてもそれが病気と結びつかないことが示されていた。【未知なる病気】では、〈血液のがんに何種類もあるなんて知らなかった〉(No.8), 〈病気その

ものがわからない〉(No.8, 11) など、病気自体が分からず、病名を聞いてもそれが何を意味しているか分からないという内容が示されていた。【難解な病態で理解が難しい病気】では、〈血小板って、聞きなれない言葉でわからなかった〉(No.12), 〈どのくらい悪い血液の病気なのかと思った〉(No.10) など、聞きなれない医療用語や血液がんの治療に対する知識がないことから、病態について理解しにくいことが示されていた。【治療選択の余地がない病気】では、〈良くなる保証はないが治療しなければならない〉(No.3), 〈病気の治療が急を要するとは思ってもなかった〉(No.15) など、治療選択に時間的猶予がないことが示されていた。【不確かな治療経過を辿る病気】では、〈この治療が効くかどうか、明確に効く治療法がない〉(No.5, 12), 〈治療効果はそれぞれ違い、予知ができないことは知っている〉(No.8) など、治療過程の先行きが見えないことが

表2 血液がんに対する病気や治療の認識

| カテゴリ | コード | 文献番号 |
|----------------|---------------------------------|-------|
| 症状が乏しく自覚しにくい病気 | 自覚症状がなく、重篤な状況とか切迫感とかなかった | 11 |
| | なんとなくだるくて受診したら白血病と言われた | 11 |
| | 病名が分かった時、無症状だった | 8,12 |
| | 症状はなく健診でわかった | 8 |
| | 今思えばよく汗をかいた。その時に早く気づいていればよかったのか | 11,15 |
| 未知なる病気 | 血液の癌に何種類もあるなんて知らなかった | 8 |
| | 白血病ががんであり、血液の病気であることも知らなかった | 8 |
| | 当時は白血病ががんであるとは知らなかった | 8 |
| | 病気そのものがわからない | 8,11 |
| 難解な病態で理解が難しい病気 | 治療の一般的な選択肢は何なのかわからない | 8 |
| | どのくらい悪い血液の病気なのかと思った | 10 |
| | 専門用語は患者はわからない | 11 |
| | 病気を毎日説明してくれてもわからない | 10,11 |
| | 血小板って、聞きなれない言葉でわからなかった | 12 |
| 治療選択の余地がない病気 | 良くなる保証はないが治療しなければいけないと言われた | 3 |
| | 治療をするかしないかに、選択の余地はなかった | 8,15 |
| | 地元の医師に、絶対に治療に行かなければならないと言われた | 8 |
| | 病気の治療が急を要するとは思ってもなかった | 15 |
| | 医師に任せ治療に専念するしかないと考えた | 15 |
| 不確かな治療経過を辿る病気 | 再発したらその時はまた違う化学療法をするかもしれない | 8 |
| | 治療効果はそれぞれ違い、予知ができないことは知っている | 8 |
| | その不確実性は何年も、あるいは何カ月も続く | 5 |
| | (治療が効くか再発するか) 先のことは本当にわからない | 8 |
| | この治療が効くかどうか、明確に効く治療はない | 5,12 |

示されていた。

4. 血液がんと診断され化学療法を受けている患者が体験した困難

血液がん患者が体験した困難では、124のコードが抽出され、表3に示す通り14のカテゴリーに集約された。

【突然の病気診断による衝撃】では、〈診断され、愕然とし、圧倒された〉(No.8)、〈診断時、完全にショックを受け、真っ白になった〉(No.1, 8, 10, 11) など、思いがけず病気を診断され混乱していることが示された。【死に直面したつらさ】では、〈何が起きているのかわからない、自分が死んでしまうのではないか〉(No.1, 3)、〈病気が診断され、死ぬことへの恐怖が出てきた〉(No.1, 2, 10, 12) など、血液がんの診断によって、死への辛苦を抱いていたことが示されていた。【血液がんに罹患した理不尽さ】〈なぜこんな病気になるのだ〉(No.10, 11)、〈なんでこんな病気になったのか、恨んだ〉(No.15) など、自分が病気になったことへの怒りが表れていた。【副作用への不安】では、〈感染症のリスクとか聞くと怖い〉(No.2, 7)、〈吐き気、熱、感染って何だろう〉(No.12, 14) など、想像ができない副作用に対する懸念が示されていた。【副作用のつらさ】では、抗がん剤治療による発熱、消化器症状、倦怠感、食欲不振、皮膚症状(No.4, 5, 7, 8, 10, 11, 14, 15) などによる苦痛が示された。【予測できない身体反応への懸念】では、〈ベッドから立つことができないほど体力が落ち、苦しかった〉(No.10)、〈治療後の身体の反応が違うので怖くなった〉(No.2)、など、治療によって体力が著しく低下したことへの恐れが示されていた。【コントロール感覚の喪失】では、〈病気の診断は、人生を止められ、すべてを奪われたようなもの〉(No.2, 3)、〈どんな運動をするか、何を食べるか、自分で決める自由を奪われた〉(No.2, 3) など、人生や日常生活の決定さえもできない自律性の喪失を示していた。【自己感の喪失】では、〈身体的、精神的な変化は、自分の姿を認識できないほどだ〉(No.2)、〈脱毛や体重減少などの変化は、がん患者であることをより強く認識させた〉(No.2) など、治療によってボディーイメ

ジが変化し、自己概念の低下が示された。【治療効果の不確かさ】では、〈医師は個人差があるからと、治療効果を約束しない、本当に怖い〉(No.8)、〈病気は完治するとは考えていない〉(No.14, 15) など、治療効果に対する不確実性が示されていた。【再発への不安】では、〈やっぱり再発とか不安〉(No.10)、〈診断時無症状だったので、再発した時に気づくだろうか〉(No.10) など、再発への懸念を表していた。【予後に対する不安】では、〈あと何か月生きられるかなど、言われなくなかった〉(No.8)、〈医師は予後を明らかにしながら、本当にどうなっているのかわからない〉(No.5) など、予後に対する恐怖や気がかりが示されていた。【疲労感や体力低下に伴う日常生活のつらさ】では、〈疲労で通常の日常生活を送れずつらかった〉(No.4, 6)、〈疲労感で掃除ができず、とてもイライラする〉(No.4, 5) など、思うように日常生活が送れないことによる情けなさが表されていた。【社会的役割が果たせない無念さ】では、〈以前のような母親でいることができず嫌だ〉(No.6, 13)、〈認識能力と単語想起に影響を及ぼし、仕事ができない〉(No.6) など、今までの役割を果たせない悔しさを表していた。【人との関係性が阻害されることへの孤独感】では、〈家が遠方で家族の面会が少なく孤独感を感じる〉(No.3)、〈家族の社会生活、外出、家族の集まりを減らさなくてはならない〉(No.7) など、治療ができる施設が遠方にしかないことや治療後の感染症予防による家族や友人との交流の減少から生じる寂しさが示されていた。

IV. 考察

1. 血液がんと診断され化学療法を受けている患者の病気認識と体験した困難に関する研究の現状

文献を年代別にみると、過去20年のうち2000年代の研究は少なく、国外では2010年以降の研究がほとんどであった。日本における血液がんの新規罹患数は増加しており(国立がん研究センター, 2020)、世界でも同じように増えていること(Bray et al., 2018; Sung et al., 2020)、2010年代から分子標的薬の新規治療薬の開発が進んだことから(石川, 2021)、2010年以降の研究が多かったのではないか

表3 病気・治療により体験している困難

| カテゴリー | コード | 文献番号 |
|-------------------------------|---|--------------|
| 突然の病気診断による衝撃 | 診断を受け、治療を開始するまで、すべてがあつという間だった | 1,2 |
| | 診断は、トラウマになるような変化だった | 2 |
| | 私は診断時、完全にショックを受け、頭が真っ白になった | 1,8,10,11 |
| | 診断され、愕然とし、圧倒された | 8 |
| 死に直面したつらさ | 診断され、これからどうなるのかと思った | 11 |
| | 病気が診断され、死ぬことへの恐怖が出てきた | 1,2,10,12 |
| 血液がんに罹患した理不尽さ | 何が起きているのかわからない、自分は死んでしまうのではないか | 1,3 |
| | 診断後、死について考えるのは一人だと思い、孤独だと感じた | 1 |
| 副作用への不安 | なぜこんな病気になったのだろう | 10,11, |
| | なんでこんな病気になったのか、恨んだ | 15 |
| 副作用のつらさ | 吐き気、熱、感染とかなんだろうと、わからなかった | 12,14 |
| | 感染症のリスクとか聞くと怖い | 2,7 |
| 予測できない身体反応への懸念 | 副作用がパンフレットに色々書いてあつて怖かった | 12 |
| | 高熱が続き、すぐくしんどかった | 8,10 |
| | 吐き気が一番つらい | 8,10,14,15 |
| | 食べたくても食べれないのがつらい | 4,7,10,15 |
| | 身体もつらいし何もできない、死神に取りつかれたようなだるさ (治療後も続く) 疲労感・倦怠感・脱力感・気力不足・体力低下 | 5,10,11 4 |
| コントロール感覚の喪失 | 治療後の自分の体反応が違うので怖くなった | 2 |
| | 身体的な症状の負担が大きい時期に孤独感や孤立感を増大させた | 2 |
| | 治療開始後、脱毛や筋力低下など予想外の身体的変化を経験した | 2 |
| | トイレに行く体力が無くなり、苦しかった | 10 |
| 自己感の喪失 | ベッドから立てないくらい、体力が落ちたことが苦しかった | 10 |
| | 病気の診断は、人生を止められ、すべてを奪われたようなもの | 2,3 |
| | 治療に関する決定がすでにされコントロールできない状態だった | 2,4 |
| | どんな運動をするか、何を食べるか、自分で決める自由を奪われた | 2,3 |
| 治療効果の不確かさ | ベッドに縛られ、病院は徐々に刑務所のようになった | 2,3 |
| | 鏡を見て、自分の目を見ても、同じようには見えない | 2,13 |
| | 身体的・精神的な変化は、自分に姿を認識できないほどだ | 2 |
| | 脱毛・体重減少など変化は、がん患者であることをより認識させた | 2 |
| 再発への不安 | 脱毛した私を見て、相手も私も重篤な病気であることを実感する | 2 |
| | この長い治療が無駄になることへの心配 | 5,8 |
| | 医師は個人差がある、治療効果を約束しない。先が見えず本当に怖い | 8 |
| | 治療後、最初の数週間は体の反応を見るため、何も方向性が見えない | 8 |
| 予後に対する不安 | 治療が効く、再発するかしらないか、先のことは本当に分からない | 8,13,14 |
| | 病気が完治するとは考えていない | 14,15 |
| | 再発したら、抗がん剤の副作用に耐えられない、とても不安 | 6 |
| | やっぱり再発と心配 | 10 |
| 疲労感や体力低下に伴う日常生活のつらさ | (診断時無症状) 再発したとき気が付くか、どんな症状だろうか | 10 |
| | (治療3か月後の患者) 予後を想像する事、それは地獄だろう | 4 |
| | 医師から「あと何カ月生きられるか」となど言われたくはなかった | 8 |
| 社会的役割が果たせない無念さ | 医師が予後を明らかにしたがる、本当にどうかかわからない | 5 |
| | (治療3か月後の患者) 何かしようと思っても、することができない | 4,5 |
| | (治療3か月後の患者) 仕事にも行けないし、生活もできない | 5 |
| | (治療3か月後の患者) 疲労感で掃除ができず、とてもイライラする | 4,5 |
| 人との関係性が希薄になることへの孤独感 | (退院後の問題) 疲労で、通常の日常生活が送れず、つらい | 4,6 |
| | (退院後の問題) 短い距離を歩くだけでも大変 | 6 |
| | 疲労感で以前のような母親でいることができず嫌だ | 6,13 |
| | 他人を助けていた状態から、助けを必要とする状態への移行が困難 | 2 |
| | 日常役割を果たす能力が低下し、家族や友人に対して罪悪感を抱く | 2,4 |
| | 認知能力と単語想起に影響を及ぼし、仕事ができない | 6 |
| | 疲労感で、仕事ができなさと感じ、仕事を休むようになった | 6 |
| 疲労感、家に帰っても、何もできないような気がした | 6 | |
| 頻繁な入院、感染予防による社会的制約は人生の保留だと感じた | 家族の社会生活、外出、家族の集まりを減らさなければならない | 7 |
| | 免疫抑制剤を服用しているから人込みを避けなければならない | 3 |
| | 感染症にかかる可能性が高いので人込みには近づかない | 9 |
| | 家が遠方で家族が面会が少なく孤独感を感じる | 3 |

と考える。

研究対象は、国外ではすべて疾患別であったが、国内では白血病と悪性リンパと混合された研究や不明な研究もみられた。病態や治療法、治療目標が違う血液がんでは、患者の病気や治療の認識や体験は異なると考えられるため、日本で血液がん患者を対象に研究をする場合は、疾患ごとに絞った研究が必要であると考ええる。

また、約半数以上は対象年齢を幅広く設定し、病気認識や体験している困難を明らかにしていた。しかし、年齢によって治療内容が異なり、出現する副作用や体験する困難も異なるため、発達段階や発達課題を考慮して対象を限定した研究が必要であると考ええる。

2. 診断時における血液がん患者の病気認識と体験している困難

診断時、患者は【症状が乏しく自覚しにくい病気】【未知なる病気】【難解な病態で理解が難しい病気】と認識していた。血液がん患者は、医師からの診断や治療方法に関する説明があっても、その複雑な情報を処理することが困難である (LeBlanc et al., 2017) と報告されていることから、患者は医師から病名や病態を説明されても、自分の病気を正しく理解することが難しかったと考える。また、患者は【治療選択の余地がない病気】と捉えていた。血液がんの病状は急速に悪化し、診断後数時間から数日で入院が必要であるため (Nissima et al., 2013)、治療選択する猶予も与えられずに治療を受けなければならない状況であったと捉えたことがうかがえる。そして、診断時に血液がん患者は、【突然の病気による衝撃】や【死に直面したつらさ】を体験していた。このことは、患者は診断と同時に、「突然」自分の寿命が数週間まで縮まる可能性があることを知りトラウマのような経験をしていること (Nissima et al., 2013)、患者は治療の開始が早いことにより病状の深刻さを認識している (Koenigsmann et al., 2006) と言われていることから裏付けられる。そのため、患者は診断時に容易に危機状態に陥りやすいと考える。したがって、看護師は、診断時に患者が危機状態に陥る可能性が高いことを念頭に置き、

患者が自己を維持し均衡が保てるように危機介入することが重要であると考ええる。具体的には、診断時に、患者の心身の状態をアセスメントしながら、患者の安全に配慮した心身両面からの援助を行うことである。そして、患者の心理プロセスに合わせて、病気の理解ができるように援助したり、納得した治療の意思決定支援ができるようにすることが肝要であると考ええる。

3. 血液がんの化学療法中の病気認識と体験している困難

治療が開始されると患者は、〈長く続く高熱、重度の吐き気、死神に取りつかれたような倦怠感〉などの【副作用のつらさ】を体験していた。血液がんの治療は、極めて強力な化学療法であり、70%を超える患者が重篤な感染症を発症しやすく、患者は、迅速に適切な治療を受けなければ数日以内に死亡すること (宮脇他, 2020; 山崎, 2017) や、患者は最も辛い症状として嘔気や食欲不振などを挙げていること (栗山他, 2014) から、治療により強い身体的苦痛を体験していたと考える。また、患者は著しく体力が低下したことにより【予測できない身体反応への懸念】を感じていた。血液がん患者は身体の変化が予測できないことから不安が増幅すると、病気の重症感を実感する (Nørskov et al., 2019) と示されていることから、このような身体反応への気がかりを抱えていたと考えられ、症状マネジメントや体力低下予防のリハビリへの介入は重要な援助であると思われる。

患者は人生や治療中の日常生活に対して【コントロール感覚の喪失】を体験していた。突然命にかかわる病気によって瞬時に治療が始まり、骨髄抑制に伴う感染予防のための隔離や食事などの制限によって個人の自律性が失われる (Nørskov et al., 2019) ということから、患者は人生や日常生活の決定に至るまで主体的に関われない虚しさを体験していたと考え、患者の自律性を維持できる支援を検討することが重要である。そして、患者は〈脱毛や痩せなど外見の変化〉によって【自己感の喪失】も体験していた。脱毛や痩せなどのボディーイメージの変化は自尊心の低下をもたらし、患者は「自分自身が受け

入られない存在」になる(前川, 2005)と言われていることから, 外見の変化は患者の自己概念の低下に影響をもたらす, 外見への援助も優先順位の高いケアと考える。

初期治療後の化学療法について患者は【不確かな治療経過を辿る病気】と認識し, 【治療効果の不確かさ】を感じていた。血液がんの化学療法は, 半年以上と長期にわたるため, 患者はすぐには治療効果を実感できないことから, 不確かさを常に感じていたと考える。

したがって, 患者がどのような不確かさを抱いているのかを把握し, 少しでも患者の不確かさを軽減できるように, 治療の効果や治療の経過に対して患者の疑問に丁寧に対応できるようにすることがポイントとなると考える。

また, 予後を知りたくない患者と伝えてもらえない患者がそれぞれに【予後に対する不安】を感じていた。予後を知りたくない患者は先々の治療や予後について考えるのを避けたい傾向があること(Nissima et al., 2013)や, 血液がん患者は治療中の医療情報を避ける傾向があること(Koehler et al., 2009)が示されていた。一方, 予後を伝えて欲しい患者は予後や先々の治療に関するコミュニケーションが不十分であること(Boucher et al., 2018)が報告されている。このことから, 患者によって予後に対して相反する心情を持っていることが明らかとなった。そのため, 予後に対して介入する際には, 患者の心情をよくアセスメントしたうえで関わるのが重要である。そして, 予後を知りたい患者と知りたくない患者の援助は異なるため, 予後に対する情報ニーズと患者の背景や特徴について明らかにする研究が必要であると考えられる。

患者は, 〈疲労感で家事ができずイライラする〉など【疲労感や体力低下に伴う日常生活のつらさ】を体験していた。血液がん患者の治療後の症状は痛みより疲労感が優勢すること(Boucher et al., 2018), がん関連疲労は, 身体的, 感情的, 認識的な疲労感や消耗感で, 活動量に比例せず通常の機能を阻害する(Neefjes et al., 2013)ことから, 倦怠感や体力低下は患者の活動性に大きな影響をもたら

すと考えられ, 倦怠感や体力低下への積極的介入は重要である。社会とのかかわりについて, 患者は疲労感や認識能力の低下により社会活動ができないという【社会役割が果たせない無念さ】を感じていた。このことは, 疲労感や脱力感を強く感じる患者ほど機能低下や社会的/家族的役割の維持能力の低下を経験する(Tomaszewski et al., 2016)と報告されていることと一致していた。そのため, がん関連疲労を軽減するための支援が重要であり, 日常生活における活動の優先順位を考えながら活動と休息のバランスをとる, エネルギー温存活用療法などの具体的な指導をすることがポイントとなると考える。

そして, 患者は〈感染予防で隔離されること, 人込みを避けなければならないこと, 血液がんの専門病院は限られ頻回に家族に会えないこと〉によって【人と関係性が希薄になることへの孤独感】を体験していた。治療中の支えになるのは家族や友人の献身的な姿勢である(Boucher et al., 2018)と示されていることから, 隔離や家族と容易に会えないことによる家族や友人との交流の減少は寂しさを増強させることにつながったと考える。そのため, 感染予防のための隔離による患者の孤独感を和らげたり, 人との交流を維持できるように, IT機器を駆使して家族や友人など人との交流が途絶えないような援助の工夫が重要であると考えられる。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界は, 文献検索のデータベースをMEDLINE, CINAHL Plus, 医学中央雑誌Web(Ver.6)に限定したこと, 言語を日本語と英語に限定したことにより, 文献を広く網羅できていない可能性がある。そして, 本研究で対象とした文献は, 疾患の種類や患者の年齢が混在して研究の知見がまとめられていた。しかし, 疾患や年齢によって, 病気の認識や体験する困難は異なると思われる。したがって, 今後は疾患の特徴や患者の年齢や発達段階を考慮して研究を積み重ねていく必要がある。

VI. 結論

血液がんと診断され化学療法を受ける患者は病気

や治療をどのように認識し、どのような困難を体験しているか文献レビューを通して、次のことが明らかになった。

1. 日本では血液がんと診断され化学療法を受けている患者の病気認識や体験している困難を明らかにした研究が少なく、疾患や年齢を混在して患者が体験する困難をとらえていた。そのため、疾患の特性や年齢を考慮して研究を進める必要があると考える。
2. 血液がんの診断時に患者は、生命の危機を感じ、時間的猶予がないまま治療が開始されるなど、強い心理的衝撃を受けていた。したがって、診断時からの危機介入と意思決定支援を充実させることが重要であると考えられる。
3. 治療中の患者は、命にかかわるような副作用や、著しい体力低下などのつらさ、治療決定に主体的に関われないこと、隔離生活による自律性の喪失や外見の変化による自己感の喪失を体験していた。したがって、副作用による辛さを軽減するための症状マネジメントや自律性を維持する支援の検討が求められる。
4. 病気や治療によって治療効果や予後の不確かさを体験しており、予後に対する相反する心情があることが考えられた。そのため、患者の心情に合わせて、不確かさを少しでも軽減できるケアが必要であると考えられる。

謝辞

本論文の作成にあたり、副指導員である荒木孝治教授、二宮早苗准教授より、貴重なご指導とご助言を賜りましたことに、心から感謝申し上げます。

本レビューは、第37回日本がん看護学会学術会にて発表した。

利益相反

本研究において開示すべき利益相反関連事項はない。

文献

- Albrecht TA, Malpass KJ, Boyiadzis M, et al. (2019): Psychosocial Experiences of Young Adults Diagnosed with Acute Leukemia During Hospitalization for Induction Chemotherapy Treatment, *Journal of hospice and palliative nursing*, 21 (2), 167-173.
- Abdallah M, Kadambi S, et al. (2022): Older patients' experiences following initial diagnosis of acute myeloid leukemia: A qualitative study, *Journal of geriatric Oncology*, 13, 1230-1235.
- Boucher NA, Johnson KS, LeBlanc TW (2018): Acute Leukemia Patients' Needs: Qualitative Findings and Opportunities for Early Palliative Care, *Journal of pain and symptom management*, 55 (2), 443-439.
- Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. (2018): Global Cancer Statistics 2018 GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries, *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 68 (6), 394-424.
- Chircop D, Scerri J (2019): The lived experience of patients with non-Hodgkin's lymphoma undergoing chemotherapy, *European Journal of Oncology Nursing*, 35, 117-121.
- 福原規子, 亀岡淳一 (2011): 2 悪性リンパ腫の診断アプローチ, 木崎昌弘 (編), *白血病 リンパ腫 多発性骨髄腫 今日の診断と治療 (第4版)*, 330, 中外医学社, 東京.
- Ghodraty JV, Alibhai SMH, Breunis H, et al. (2016): Keep your mind off negative things: coping with long-term effects of acute myeloid leukemia (AML), *Support Care Cancer*, 24 (5), 2035-2045.
- Ghodraty JV, Shabbir MHA, Breunis H, et al. (2015): One day at a time: Improving the patient experience during and after intensive chemotherapy for younger and older AML patients, *Leukemia Research*, 39, 192-197.
- 花岡伸佳, 松波美佐子, 中熊秀喜 (2011): 造血器腫瘍における輸血療法, 木崎昌弘 (編), *白血病 リンパ腫 多発性骨髄腫 今日の診断と治療 (第4版)*, 58-60, 中外医学社, 東京.
- 長谷美幸, 加藤順子, 遠藤一江, 他 (2009): 血液疾患で化学療法を受ける患者の知りたいこと, 求めていること, *日本看護学会論文集 成人看護 II*, 39, 62-64.
- 石川裕一 (2021): 急性骨髄性白血病に対する新規治療法の開発と展望, *臨床血液*, 62(6), 562-571.
- 金場恵美, 井下早智代 (2004): 化学療法を受ける造血器腫瘍疾患患者の思いについての検討 面接法からの分析よ

- り, 日本看護学会論文集 成人看護 II, 35, 109-111.
- 木田理子, 浦部昌夫 (2007): 造血器腫瘍を疑う場合の医療面談・身体所見・一般検査, 成人と生活習慣病, 37(2), 125-128.
- Koehler M, Koenigsmann M, Frommer J (2009): Coping with illness and subjective theories of illness in adult patients with hematological malignancies: Systematic review, *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 69, 237-257.
- Koenigsmann M, Koehler K, Regner A, et al. (2006): Facing mortality A qualitative in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis, *Leukemia Research*, 30, 1127-1134.
- 国立研究開発法人国立がん研究センターがん情報サービス (2022): 最新がん統計, がん種別統計情報, Retrieved September 21, 2022, from: https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/cancer/index.html
- 栗山かおり, 坂上智美, 柳田麻紀, 他 (2014): 血液疾患で化学療法中の患者の思いを知る, 日本看護学会論文集 成人看護 II, 44, 35-38.
- LeBlanc TW, Fish LJ, Bloom CT, et al. (2017): Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making, *Psycho-Oncology*, 26 (12), 2063-2068.
- 前川厚子 (2005): 看護とボディイメージ, *PTジャーナル*, 39(12), 1065-1071.
- 宮脇修一, 中尾眞二 (2020): 白血病治療マニュアル (改訂版 第4刷), 南江堂, 東京.
- 宮崎康詞 (2017): 2 白血病に対する化学療法, 木崎昌弘 (編), *メディカルスタッフのための白血病診療ハンドブック*, 75, 中外医学社, 東京.
- 中村陽子 (2002): 高齢者における化学療法が与える身体的, 精神的影響に関する質的研究, *日本看護医療学会雑誌*, 4 (1), 19-27.
- Neefjes ECW, Vorst MDL, Derv V, Buskermolen SB, et al. (2013): Aiming for a Better Understanding and Management of Cancer-Related Fatigue, 18, *The Oncologist*, 1135-1143.
- Nissima R, Zimmermann C, Mindenb M, et al. (2013): Abducted by the illness: A qualitative study of traumatic stress in individuals with acute leukemia, *Leuk Res.* 2013 May, 37 (5), 496-502.
- Nørskov KH, Overgaard D, Lomborg K, et al. (2019): Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study, *European Journal Oncology Nursing*, 41, 49-55.
- 小澤敬也, 直江知樹, 坂田洋一 (2008): 講義録 血液・造血器疾患学, 株式会社メジカルビュー社, 東京.
- Papadopoulou C, Johnston B, Themessl HM (2013): The experience of acute leukemia in adult patients: a qualitative thematic synthesis, *European journal of Oncology Nursing*, 17, 640-648.
- 齋藤 梓 (2010): 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, *日本赤十字大学紀要*, 24, 34-44.
- Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. (2020): Global Cancer Statistics 2020 GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries, *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 71 (3), 209-249.
- 高久史磨 (2008): 血液内科診療マニュアル (第2版), 日本医学館, 東京.
- Tomaszewski EL, Fickley CE, Maddux L, et al. (2016): The Patient Perspective on Living with Acute Myeloid Leukemia, *Oncol Ther*, 4 (2), 225-238.
- Xuereb MC, Dunlop R (2003): The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency, *Psycho-Oncology*, 12, 397-409.
- 山下真澄, 新原かおり, 下柿元美和, 他 (2006): 悪性リンパ腫で初回R-CHOP療法を受ける患者の思い 社会的役割のある壮年期入院患者の思い, 日本看護学会論文集 成人看護学 II, 37, 277-279.
- 山崎宏人 (2017): 5 白血病治療に必要な支持療法, 木崎昌弘 (編), *メディカルスタッフのための白血病診療ハンドブック*, 134-135, 中外医学社, 東京.
- 吉田 明, 上田孝典 (2011): A 化学療法剤, 木崎昌弘 (編), *白血病 リンパ腫 多発性骨髄腫 今日の診断と治療 (第4版)*, 15-16, 中外医学社, 東京.