

〔事例研究〕

くも膜下出血により意識障害を残した患者とともに生きる家族の体験

飯塚 麻紀¹⁾

要 旨

本研究の目的は、脳血管疾患により急性期を脱した後も意識障害を残した患者の家族の体験を明らかにすることである。くも膜下出血発症後一か月以上経過しかつJCS II桁以上の意識障害を残す患者の家族2名を対象に非構成的面接を行い、ハイデガーの人間存在についての言説を参考に事例ごとに質的に分析した。その結果、姑を患者に持つA氏の語りからは、【これ以上後悔したくないが、最善の対処方法を自分では決められない】、【回復の見込みを否定されても、素人なので割り切れない】、【声をかけてくれない医療者の姿に、自分の不安を重ね合わせる】の3つのテーマが導き出され、《後悔しないために何をしたら良いかの確信を持ってないまま看病を続ける》という体験の特徴がみられた。妻を患者に持つB氏の語りからは、【今はまだ意識の回復を望むのは難しいが、期待はする】、【妻の面倒をみ続けるために、つらい将来も覚悟する】、【この変化が、家族に良い変化を起こす機会になればと思う】の3つのテーマが導き出され、《自分の確信のもとに現状を肯定的に受け入れ、今後の変化に期待と覚悟を持つ》という体験の特徴がみられた。両者には現状への‘確信’の強さに違いがあり、その‘確信’の源は、自分の体験をどのように意味づけ、自分をどのように捉えているかという、過去から続く‘自己物語’によって決定づけられていると考えられた。

キーワード：家族の体験、意識障害、くも膜下出血、自己物語、家族支援

1. 緒 言

脳血管疾患は、治療技術の進歩により死亡割合が減少した一方で、後遺症を残すことが多く、介護が必要となる原因疾患の第1位となっている（厚生労働省，2013）。このような、いわゆるStroke Survivors（脳卒中サバイバー）は、運動機能障害、言語障害、高次脳機能障害などの多様で複雑な症状とともに生活することになる。なかでも、意識障害を残した患者は、他者との意思疎通が図れなくなることから、その家族は心理社会的側面を含む日常生活に大きな影響を受けることになる。

脳血管疾患患者の家族に関する研究は、発症直後から在宅介護に移行後までの様々な局面でされてき

た。それらは、家族のニーズの内容とその経時的な変化（Cameron, Naglie, Silver et al., 2013；梶尾，森山，2010；鎌田，中川，2004）、不安や抑うつ（Akmeşe, Yüzer, Altinok et al., 2015; Lau, Tang, Wong et al., 2011）、ストレスや負担感（峠，2008；玉城，砂川，照屋，2004）などを明らかにしている。これらは、効果的な看護介入を検討するために重要な視点であるが、いわば、我々看護師が、家族を問題を抱えた存在という視点で捉えているともいえる。また、家族のWell-beingの要因やその経時的変化（Cameron, Stewart, Streiner et al., 2014）、サポート感の認知（Cameron, Naglie, Gignac et al., 2014）などの側面から家族をとらえた研究もあり、家族の体験が必ずしもネガティブなものにとどまらないことが示唆されている。

1) 順天堂大学保健看護学部

一方、脳血管疾患患者の家族の体験に関わる研究では、家族は不確かさや曖昧さの中で自分の役割や立ち位置を探し求めながら生活を再構築していく姿が報告されている (Lawrence, Kinn, 2013; Lee, Mok, 2010; Hunt, Smith, 2004; Brereton, Nolan, 2002; 池添, 2002, 2003)。入院中の意識障害を残した患者の家族に特定してみると、ICU退室に伴って患者イメージへのぐらつき、喪失、尊重という変化が起きるといふ報告 (古賀, 井上, 2007) や、意識が障害されてしまった妻の存在とは何かを考え、今後の人生をどのように生きていくか模索するという事例報告 (樽松, 黒田, 2006) がなされているが、その数は非常に少ない。本研究は、脳血管疾患の急性期を脱した後も意識障害を残して入院中の患者の家族が、日々どのようなことを考え、どのような生活をしながら患者と共に生きているのかなど、家族が体験していることを“家族が語ったこと (以下、語り)”を通して明らかにし、それらの体験の意味を探求することを目的とする。本研究は、問題としてだけではない、ありのままの家族の体験を知ろうとする試みであり、意識障害を残した患者の家族への新たな看護実践への示唆を得られると考える。

II. 用語の定義

1. 家族

同居および血縁の有無を問わず、自身が家族であると認識し面会に訪れた者とした。

2. 意識障害

Japan Coma Scale (JCS) が2桁以上 (刺激をすれば覚醒する状態) であり、言語的にも非言語的にも意思の疎通が図れない状態とした。

3. 急性期を脱した状態

脳血管疾患およびその合併症に対する積極的治療が終了し、生命の危機状態を脱したと医師が判断した状態とした。

III. 研究方法

1. 研究参加者の条件および選定方法

脳血管疾患を発症して入院中の患者のうち、急性期を脱した後も意識障害を残した患者の家族で、20歳以上の者を研究参加者 (以下、参加者) の条件とした。対象とした3施設の脳神経外科病棟の看護師長を通じて、参加者の選定条件に適う家族の紹介を依頼した。紹介された家族に対して、研究協力依頼書を用いて研究の主旨および方法を説明し、同意の得られた3名を参加者とした。インタビュー中に論文による公表の同意のみを撤回した1名を除外し、最終的に2名を分析対象者とした。

2. 研究デザイン

本研究は、人間は常に世界に投げ込まれた存在であり、過去・現在・未来という時間性は、存在の構成や諸様態の根拠となるものであるというハイデガー (細谷訳, 1994) の言説を手掛かりとして、参加者が語った体験の意味について、語りにあらわされていることを大切にしながら事例ごとの体験の特徴を記述する質的記述的方法とした。

3. データ収集方法

本研究では、参加者の体験をありのままに語ってもらうために、非構成的面接法を採用した。発問は「ご家族が発症してから今日までの経緯を教えてください」とし、その後は参加者の発言に添って、発言内容に関わる質問をした。インタビューは個室で行い、了承を得てICレコーダーに録音し逐語録を作成してデータとした。インタビューは一人につき1回、約90分であった。

データ収集期間は、2010年2~7月であった。

4. 分析方法

データは事例ごとに、以下の手順で分析した。

1) 作成した逐語録を繰り返し読み、“どのような文脈で、何が語られているのか”と、全体的な意味について把握した。

2) 参加者が表現した意味とその変化に注意しながら、語りを短く区切り、その分節化したものを

「意味単位」とした。

3) 分節化した「意味単位」について、参加者が“現在、どのようなことを考え、どのような生活をしているのか”という視点で、時間性を軸にしなが「意味単位」同士の関係を整理した。具体的には、まず現在の考えや生活に関する「意味単位」を抽出し、次にそれに関連していると思われる直接的な語り、さらにそれらの背景となる過去の出来事や生活状況などに関する語りの「意味単位」に整理して1つの「意味群」とした。

4) 整理した「意味群」ごとに、体験の特徴を表現できるよう、参加者の語った言葉を大切にしながら「サブテーマ」としてネーミングした。さらに、「サブテーマ」同士の関係性を解釈し、必要時には「テーマ」として集約しネーミングした。その際には何度もデータに戻りながら、解釈やネーミングが妥当であるかを検討した。

5) 上記2)～4)の「意味単位」の語りを全体的に俯瞰し、すべてのテーマに一貫して現れている参加者の体験を解釈して「大テーマ」とした。

なお、分析の全過程は、現象学に精通した哲学研究者および質的研究に精通した看護学研究者より知識の提供を受けながら行い、信頼性と妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

参加者は、精神的安定が図れている者とし、患者と家族を知る病棟責任者による選定と紹介を得て決定した。研究協力の自由意思、中途辞退の自由、プライバシーの保護などについて文書および口頭にて説明し、署名による同意を得た者を参加者とした。インタビューは研究参加者の希望する時間に設定し、プライバシーの保護、時間的、心理的負担に配慮して行った。なお、本研究は福島県立医科大学倫理委員会の承認（承認番号867）と協力3施設の承認を得て実施した。

IV. 結果

参加者は、姑の面会に通うA氏（50代、女性）と、妻の面会に通うB氏（60代、男性）であった。なお、患者はいずれもくも膜下出血発症後であった。

分析方法に示した手順を踏みながら語りの意味を解釈して、A氏とB氏は以下のような体験をしていることが分かった。文中の《 》, [], [] はそれぞれ大テーマ, テーマ, サブテーマ, 「 」は参加者が語ったことばを示す。

以下、参加者A, Bの背景および体験の特徴について、参加者の語ったことばを紹介しながら述べる。

1. A氏の背景および体験の特徴

A氏の語りを分析した結果、〔やっぱりまた後悔する〕と〔今の状況でできることを選択する〕からなる【これ以上後悔したくないが、最善の対処方法を自分では決められない】、【回復の見込みを否定されても、素人なので割り切れない】、〔医療者に近づけた感覚と近づけない感覚を持つ〕と〔意識のない患者も、そばにいる私も大事にしてほしい〕からなる【声をかけてくれない医療者の姿に、自分の不安を重ね合わせる】の3つのテーマが導き出され、大テーマを《後悔しないために何をしたら良いかの確信を持たないまま看病を続ける》とネーミングした。それらの経緯について語りを紹介しながらA氏の体験を述べる。

1) A氏の背景

A氏は50代の女性で、患者は20年ほど前より同居している姑（A'氏、70代）である。A氏の両親は10年ほど前に他界しており、A氏にとってA'氏は、「最後になってしまった」1人の親であった。20年ほど前から、A'氏は高血圧などで定期的に通院していた。時々意識を消失することがあったが、原因は不明であった。3年ほど前には脳動脈瘤が見つかったが、ちょうどその頃より足腰が弱くなり認知症の症状も出ていたこともあり、A氏は、「日常生活に支障をきたす」ことのないよう、夫（A'氏

の長男)と手術はしないと決めた。A氏は仕事をしており、夫の単身赴任や子供たちの自立も重なったため、1年ほど前より、A氏は平日にショートステイを利用するようになった。「寝たきりになっては本人も可哀想」なので、A氏が自宅で過ごす時には、できるだけ身の回りのことは自分でやるよう「叱咤激励して」過ごしてきた。今回、A氏はショートステイのお迎えを玄関で待っている時に倒れ、救急搬送された。重症のくも膜下出血と診断され手術は行われなかった。現在、入院38日目で、JCSⅡ-30、療養型の病院への転院が決まっている。

2) A氏の語りにもみられる体験

①【これ以上後悔したくないが、最善の対処方法を自分では決められない】

今回の発症の原因となったA氏の脳動脈瘤の治療の選択を振り返り、A氏は、今となっては「一生破裂しない人もいますって言われてもねって感じ」で、「インターネットとか…もっと調べてあげることができたのかな」と思う。発症前日には、「確かに変だなあとは思ってたけど、それでもやっぱり病院へ行くほどではなかった」と判断した自分に対し、「知識があれば…もっと早く対応できたのかな」とも思うのだった。

入院時には、「(医師が)手術はできないっておっしゃったから、それはしょうがない」と納得したつもりだったのだが、「でもこういう風に落ち着いてきて…(中略)…なんていうか生きて、いる」現状では、両親の看病の後に、「私が積極的に関わっていかなきゃいけなかった」と思ったのに、今回も「やっぱり納得できるように自分がちゃんと聞かなきゃいけなかった」と後悔を繰り返していた。また、A氏の発症後、あらためて認知症に関する本を読んでみたり、発症前夜の様子を思い起こしたりすると、「私の叱咤激励っていうのは無意味だったのかな」とも思う。「自分の両親の時も、結局は一生懸命やったつもりだったけど、悔やまれることが多々あったので、そうならないように」接してきたつもりだったのだが、A氏は、A氏に対する自分

の対応について、何が正しかったのかの判断ができないまま、「やっぱりまた後悔する」という思いになっていた。

そのような思いの中で、自分の両親の看病の際には、「一人で死んでしまうようなことがあってはいけない、それだけはなんかすごく思った」ので、A氏の入院後は家族で昼夜の付き添いを続けたし、自分だったら「家族はやっぱり来てほしい」ので、病状が落ち着いた今も「とにかく毎日来ようと自分で決めた」のだった。これは、現状において頼れる家族があり、病院が「仕事帰りに寄れる場所にあるから」実行できた、A氏が理想とする看病であった。元気だったころのA氏、入院していた自分の母親、自分の人生の最後を想像すると、「家に帰りたんだろうな」と思うし、一般的には自宅での介護が理想だと思うので、「現実的にはあり得ないのですが、(医師に)一応ちょっと聞いて」みたりもした。医師に「一人でやることはできないので、やめたほうがいいですよって言われた」ことは、自宅介護ができないことを他者にも認めてもらって安心することであり、実際に「仕事(を)休むわけにも、やめるわけにもいかない」A氏にとっては、「今の状況でできることを選択する」理由になっていた。

A氏は、その場その場の状況で自分ができることの選択を繰り返してきたのだが、自分の確固たる意思もとの決断でないがゆえに、【これ以上後悔したくないが、最善の対処方法を自分では決められない】ままに、現在もA氏の看病を続けるのだった。

②【回復の見込みを否定されても、素人なので割り切れない】

A氏の状態について、A氏は「(医師には)意識の回復は絶対にあり得ない」し、歩いて自宅に帰ることも「100%ありませんって、ちゃんと先生にも言われ」ている。A氏の手足のむくみを見れば痛そうだと思うのだが、医師は「全く何も感じていませんよ」という。専門家である医師に言われれば、A氏は「それはそうなんだろうと思う」ので、これ以上

は回復しないというA'氏の状態を納得して受け入れようとしていた。しかし、長年寝たきりだった患者が意識を回復したというTV番組を見たり、実際にA'氏の「口元が動いたり、足が動いたりするのを見ると、もしかしたら」「わかってるのかな」と思い、納得したつもりの思いが揺らぐのだった。そして、本当はA'氏が回復して「お食事したりね、できればいいなあ」と想像しながら、「歌ってみたり、つついてみたり、一生懸命話しかけてみたり」と、自分が面会に訪れた時には刺激を試みるのだった。しかし、やはりそれも、「その度に反応してるわけじゃないんですよ。だから、多分、本当にタイミング」だと、また揺れる思いが繰り返され、A'氏の病状回復やそのために自分が行う刺激の効果にも確信が持てず、「割り切れない…素人だから」という心境であった。

③【声をかけてくれない医療者の姿に、自分の不安を重ね合わせる】

A'氏は、両親が入院していたころとは違って、今は「患者側の権利が、なんかはっきりしてきた」「お医者さんも決して自分は偉いなんて思っていないんだ」と、医療者との対等な関係を築くことができる理想の自分を想像するのだが、現実には「やっぱり遠慮なのかな。聞けない」ことも多いのだった。A'氏にとって医療者は、家族である自らが「コミュニケーションをとらなくてはいけない」存在であると同時に、「向こうから話しかけてくれるとうれしい」存在であり、自分では変えられない受け身的な状況の一つであった。だからこそ、「たとえ意識が回復しなくても」、A'氏には元気になって帰ってほしいという「想いと、願い」を伝えてくれる医師に対しては、「人間としての、そのなんか、近づけたような感じ」を抱くのだが、一方で、ケアの説明はしても、「なんか全然変わり映えない」A'さんの日々の様子を伝えてくれない看護師に対しては、「そういう話がないから近づかない」という、〔医療者に近づけた感覚と近づかない感覚をもつ〕ようになっていた。

看護師はA'氏を「たぶん一生懸命看護してくれている」とは思う。しかし、同室の意識のない患者に声をかけずにケアをしている看護師がいるのを見ると、「やっぱり家族が頻回に行かないと、そんな風に扱われるんじゃないか」と心配にもなり、「意識がないからって大事にされない感じ」を抱くのだった。同時にA'氏は、自分自身も看護師に、「私が見つからないことがあって、困ったなと思われてるんじゃないかな」と心配にもなるので、〔意識のない患者も、そばにいる私も大事にしてほしい〕のだった。しかし、自分から声をかけて確かめることができないA'氏にとって、「結局は、やっぱり人と人の関わりをしてくれない医療者は、どこまでが「自分のやるべきことなのか」という確信をも揺るがす存在であり、【声をかけてくれない医療者の姿に、自分の不安を重ね合わせる】状況になっていた。

以上より、A'氏は、自分の親を看取った時の後悔や認知症を患っていたA'氏に対する対応への後悔、そして自分の未来を想像することを通して、一般的に望ましいであろう理想と、実際の生活の中で現実に行えることの間で揺れ動き、自分の過去や他者、状況にその答えを探し求め続けている状態であり、A'氏は、「後悔しないために何をしたら良いかの確信を持ってないまま看病を続ける」という体験をしていた。

2. B'氏の背景および体験の特徴

B'氏の語りからは、〔深刻な状態を切り抜けたことを考えれば、今はまだ十分〕と〔少しずつ明るい兆しがある〕からなる【今はまだ意識の回復を望むのは難しいが、期待はする】、〔自分の仕事として、生きがいを感じながら妻の面倒をみる〕と〔自分の身体を大切にする〕からなる【妻の面倒をみ続けるために、つらい将来も覚悟する】、〔自分はこれまでと変わらない生活を送っている〕と〔この機会に、子供たちが自立してくれたらと思う〕からなる【この変化が、家族に良い変化を起こす機会になればと思う】の3つのテーマが導き出され、大テーマを《自分の確信のもとに現状を肯定的に受け入れ、今

後の変化に期待と覚悟を持つ》とネーミングした。B氏の背景と体験は以下の通りであった。

1) B氏の背景

B氏は60代前半の男性で、患者は妻（B'氏、50代）である。B氏は7か月前に医療関係の仕事を定年退職し、自分の両親、妻、成人した子供2人の6人で生活を送っていた。B'氏は20年ほど前から鬱を患っており、3年ほど前からは全身の痛みも出現し、「日常生活に非常にこう、不便」があった。また同居している両親も介護や世話が必要な状態であること、娘も鬱で家事などはできないこと、息子も仕事を辞めて家にいることから、B氏は、退職前から家のことを全て中心となって行ってきた。退職後は、心配していたB'氏の体調も良く、結婚30周年の旅行ができて「結構楽しんで来てくれた」し、お茶を入れて「会話をする機会」を増やすなど、在職中はかなえてあげられなかった夫婦の時間を作るようにしてきた。いつものように朝起こそうと声をかけたところ、B'氏は頭痛を訴えて嘔吐し、そのまま意識を失い救急搬送された。くも膜下出血と診断され緊急手術となったが、B'氏は入室前に再出血を起し、医師より生命の危険があると説明された。手術は無事に終了し、ICUでの集中治療の後、現在は一般病棟に移り入院42日目である。JCS II-20、本日脳室ドレーンが抜去された。

2) B氏の語りにもみられる体験

①【今はまだ意識の回復を望むのは厳しいが、期待はする】

入院時、B'氏は「生死の問題があつて…何があるかわからない」状態であった。その時B氏は、仕事柄「こうゆう病気になったらどうなるのかってこともある程度理解していたつもり」だったし、自分の死生観では「人間は生きて死ぬんだから、それが早い遅いだけの違い」だと、どこか冷静にB'さんの死を想像していた。「くも膜下出血だと、1/3位の方はそのまま亡くなるっていうことを聞いていた状況を乗り越えて、「それで、今がある」というところまで回復したので、「そりゃあまあ一番は

ね、本当にしゃべって動けてそこまでなれば最高」なのだが、B氏にとっては、刺激をすれば「何かしらの反応をしている」B'氏の現状は、〔深刻な状態を切り抜けたことを考えれば、今はまだ十分〕なものとして受け入れられていた。

そして、B氏の刺激に対し、目を開けたり手足を動かしたりするB'氏の反応は、ICUにいた頃に比べると「だんだんだんだんその頻度は、増えてきているな」と思うので、意識の回復には「少しずつ明るい兆しがある」と思っていた。これらB'氏の反応は全て、B氏自身が刺激を行って、見て、実感したことでもあった。B氏は、看護師が忙しいのは「理解している」つもりなのだが、本当は、聞かなくてもB'氏の日々の様子や変化を伝えてくれるような「そういう気配りってというか、心配りがあれば」、今よりもっとB'氏の回復への実感や安心感が得られるのにと期待もするのだった。

B'氏の状態について、発症から今までを振り返り、未来に目を向ければ、B氏は【今はまだ意識の回復を望むのは厳しいが、期待はする】という思いを持っていた。

②【妻の面倒をみ続けるために、つらい将来も覚悟する】

B'氏の死を想像した時、B氏は「十分面倒はみてきた」と思ったし、意識の回復がみられない現在も、「面倒をみるっていうのは私の仕事」だと思っている。B氏にとって、B'氏の面倒をみることは過去から続くことであり、「それはもう自分のルーチンワーク」として生活に組み込まれていた。現在は、病院には朝昼晩3回訪れてB'氏の手足をマッサージし、顔や手を拭き、CDをかけて刺激を続けることが日課となっていた。その刺激に対するB'氏の反応が増えてきたことは、B氏にとっては「リハビリのしがい」でもあり、「生きがいにもなる」のだった。そのほか、B氏のルーチンワークには、両親の世話や庭木の手入れ、ペットの世話、家事などがあるのだが、B氏にとっては、「逆にいえば病院に来るのは逃げられる時間」でもあり、このよう

な生活は「ストレスにならない」のだった。むしろ、「かえってメリハリがついた人生っていうか、時を過ごせているんじゃないかという風にとらえている」と、B氏は現在、「自分の仕事として、生きがいを感じながら妻の面倒をみる」という状況になっていた。

B氏にとって、B'氏の面倒をみることは、「自分の義務として」、迷ったり疑ったりする余地はなく、今後も自分の生活に組み込まれ、続いていくことであつた。介護には施設を利用することができるのも知ってはいるが、「やっぱり家で面倒みてあげたい」と思う。自宅介護を選択するからには、「将来やはり、相当な、僕自身つらい今後が待っているだろうなということは覚悟」もしている。そして、それを実現するのは他の誰でもなく自分自身なので、「今は自分の身体を大切にす」ために、乱れていた食事にも注意を払い、布団の中とB'さんの病室で行うストレッチを欠かさない。自宅介護は「実際はまだ経験してないから分からないので、きれいごとではあると思う」のだが、【妻の面倒をみつづけるために、つらい将来も覚悟する】こと以外、自分の生活や決断に確信を持つBさんにとって、選択肢はないようだった。

③【この変化が、家族に良い変化を起こす機会になればと思う】

B'氏の発症によって、「ある日突然、何から何までやらされてっていう状況ではなかった」B氏にとって、今の生活は「病院に来ることが変わっただけ」であつた。音楽を聴いたり野球を見に行ったりという自分の趣味はできなくなったが、今は「したくもない」し、「落ち着いてから、そんなもんはできると思う」ので苦痛にも感じなかった。実際に生活は変化しているのだが、B氏にとっては、これまでも妻の面倒をみてきたという夫婦としての生活の在り方は変わらないものとして受け入れられていた。退職後にB'氏との2人の時間を持てたことも、「やることはやってきたんだから」という、夫婦生活への心残りのなさにつながっていた。さらに、退

職した現在も、「十分二人で食って、子供たちを養っていくだけの」経済的余裕があることは、B氏が「自分はこれまでと変わらない生活を送っている」と思う上で、重要な要素であつた。

また、B'氏が倒れてから毎日頑張つて面会について来る娘に対し、B氏は、「こういう機会に（鬱が）治ってくれるっていうか、生活のリズムを変えてくれればいいな」とも思うし、「(B'氏が)倒れたっていうこともあつて、仕事を探している」息子もうまくいけばいいと思う。B氏は、母親でもあつたB'氏が倒れた【この機会に、子供たちが自立してくれたらと思う】のだった。

B氏は、自分の「生活スタイルに大きな変化はない」と思う一方で、家庭内に目を向ければ、妻の発症で生じた家庭内の変化は自覚しており、【この変化が、家族に良い変化を起こす機会になればと思う】のだった。

以上より、B氏は、鬱を患つたB'氏や家族の面倒をみるなど、これまでも自分の役割は十分全うしてきたという思いや、医療関係の仕事で得た知識から、B'氏の病状、自分の生活や家族の在り様に対して疑問を抱く余地を持たず、「自分の確信のもとに現状を肯定的に受け入れ、今後の変化に期待と覚悟をもつ」という体験をしていた。

V. 考 察

今回対象となつたA氏とB氏は、発症から約1ヶ月が経過し、開眼はするものの刺激に意図的に反応しているかどうかの判別ができない意識障害を残した患者の家族であるという共通点を有するが、その体験の内容は大きく異なるものであつた。A氏の体験の大テーマは《後悔しないために何をしたら良いかの確信を持ってないまま看病を続ける》、B氏の大テーマは《自分の確信のもとに現状を肯定的に受け入れ、今後の変化に期待と覚悟を持つ》であり、「確信」が今回の体験を構成する一つの重要なキーワードであると考えられた。そして、「確信」の源

は、その人自身が自分の経験にどのような意味づけし、自分をどのように捉えているのかということであり、本稿では、榎本（2002）の言葉を借りてこれを‘自己物語’と名付けることとする。なお、ハイデガーの「存在論」は、人間の存在の意味を時間性としてとらえ返す試みであり、人間の行為は一瞬一瞬の要素的動作の集合体ではなく、形成されたコンテキスト性によってその人間存在が現れると説明される（門脇，2002）。よって、これまでの体験や自分をどのように捉えているかといった‘自己物語’は、時間性から生まれたコンテキストを有する人間存在の在り方に類似すると解釈し、考察に使用することとする。

以下、2事例の体験の意味を‘確信’と‘自己物語’の視点から時間性を軸に探求し、看護実践への示唆を考察する。

1. 現状の受け止め方を変える‘確信’と‘自己物語’

1) 後悔を根底とする‘自己物語’が現状の‘確信’を揺るがすA氏の体験

A氏は、理想と現実の中を揺れ動き続け、‘確信’を持たない現状を体験していた。

まず、これは、A氏の意識が回復するかもしれないと「歌ってみたり、つついてみたり、一生懸命話しかけてみたり」という刺激をしながらも、やはりただの「タイミング」と自分に言い聞かせている場面に特徴的であった。生命の危機を脱し積極的治療が終了するこの時期の家族について、古賀，井上（2007）が「回復の限界や希望のぐらつきが生じていた」と述べるように、A氏もまた、A氏の意識障害の程度や今後の回復の見通しについての‘確信’を持たずにいる状態であった。そしてこの体験には、「割り切れない…素人だから」と語られたように、医師の存在が大きく関わっていると考えられた。A氏はこれまで、脳動脈瘤の発見の際にも、今回の発症時に重症のため手術をしないとされた際にも、医療の素人である自分は医師の言葉を受け入れてA氏の治療に関する最終的な意思決定をしてきたのだが、結局、思ってもいなかった結果である

現在を生きていた。ハイデガー（細谷訳，1994）は、過去はその人の後についてくるのではなく、いつでもすでにその人に先廻りしているという。これは、今起きている現象の解釈や行動のとり方は、自分が過去をどう意味づけているかによって決定づけられることを意味している。すなわち、A氏が現在体験している、医師の言葉に全信頼をおきたい気持ちと実際にはその通りにならないこともあるという現実の不和は、これまでの医師との関わりの経験を意味づけし解釈された、過去から続くA氏の‘自己物語’であるといえる。それゆえ、「意識の回復は絶対にあり得ない」という医師の言葉は、今回もA氏の意識状態の‘確信’を持つにいたるほどの影響力を持たないものと思われた。よって、「お食事したりね、できればいいなあ」と一見すると未来への期待を持っているようには見えるのだが、A氏が行う刺激は回復を目指したのではなく、自分がどのように関わればよいのかの確信を得る行動としての意味合いが大きいと考えられた。

さらにA氏には、「最後になってしまった」親であるA氏の看病を、今回こそは後悔なく行いたいという理想があったと考える。「自分の両親の時も、結局は一生懸命やったつもりだったけど、悔やまれることが多々あったので、そうならないように」してきた中で、A氏は現在も、親の看病に後悔を繰り返さないよう一生懸命にやる‘自己物語’を生きていたといえる。特に、「私が積極的に関わっていかなきゃいけなかった」と語られたように、A氏にとっては、医療者との密な関係を保ち、必要な情報を得ることが看病に後悔を残さない一つの方法であったと考える。しかし、実際は「やっぱり遠慮のかな。聞けない」、「仕事（を）休むわけにも、やめるわけにもいかない」現実のために「やっぱりまた、後悔する」のであり、思い描く‘自己物語’どおりにはいかず、これが後悔しない看病だという‘確信’が揺らぐ体験をしていた。しかし一方では、自宅介護を選択しないという判断には、「現実的にはあり得ないのですが、（医師に）一応ちょっと聞

いて/ みるというように医療者を利用することもあった。木村(2006)は、「俗世的な意味での「良心」とはとりもなおさず「やましさを恐れる防御的な構えにほかならない」と述べている。常に一生懸命であることが重要なA氏にとって、理想的には嫁がやるべき自宅介護をしないという判断が「やましい」ものではないと自分が納得することは、不安を払拭し、親の看病に後悔しない‘自己物語’を継続させるために重要なことであったと考えられる。

以上のような、親の看取りや医療者との関係などの過去から続く経験を後悔と意味づけた‘自己物語’が、A氏の《後悔しないために何をしたら良いかの確信を持ってないまま看病を続ける》という現在の体験の素地となっていたと考える。

2) 迷いのない‘自己物語’が肯定的な現状の‘確信’と未来へ覚悟を生むB氏の体験

一方、B氏は‘確信’のもとに現状を肯定的に受け入れる体験していた。

まず、B氏は意識の回復を示すB’氏の反応について、「だんだんだんだんその頻度は増えてきているな」という変化を感じ取り、現在のB’氏の状態を「今はまだ十分」と受け止めていた。そしてB’氏の変化は、B氏が毎日3回面会に訪れ、「リハビリのしがい」と、回復を期待して続けてきた刺激の結果でもあり、実際に自分の身体で感じ取ったものである。樽松、黒田(2006)が報告した事例でも、家族である夫は、妻の反応を自分自身で確認することで、医師の病状説明と統合させていたと述べられている。B氏の語りに医師がほとんど登場しないのは、「こうゆう病気になったらどうなるかっていうこともある程度理解してたつもり」と、B氏自身が医療に携わる仕事をしていた過去の経験が大きく関係していると考えられた。さらに、「今はまだ十分」との語りには、今後もっと良くなることに期待するという体験の特徴があり、B氏にとって刺激を続けるという自分の行為は、B’氏の変化によって肯定的に意味づけされ、未来に繋がるものとして解釈さ

れていたと考えられる。また、「病院に来ることが変わっただけ」で「それはもう自分のルーチンワーク」と語るB氏に、現状への揺らぎは見て取れない。もともと「日常生活に非常にこう、不便」があったB’氏を、「十分面倒はみてきた」というB氏は、自分自身を、これまでも妻であるB’氏の面倒をみる存在として意味づけていたことが見て取れる。過去から続くこの解釈は、「面倒をみるっていうのは私の仕事だ」というB氏の語りに特徴的であるように、現在もなおB氏に引き継がれている‘自己物語’であると思われた。そして、この迷いのない‘自己物語’は、「僕自身つらい今後の待つていだろうなということとは覚悟」していると表現されたように、B氏の未来への覚悟も作り出していたものと考えられる。

また、B氏には高齢の両親や自立できない子供たちの面倒、さらに家の手入れやペットの世話など、退職後も家庭生活を守る役割があった。すなわち、B氏は、妻の面倒と同時に、一家の大黒柱として、これまでも大変な状況を乗り越えることができた‘自己物語’を生きていたといえる。自己物語について、榎本(2002)は、それを持ってないことは自分が宙ぶらりんの不安定な状態に置かれることになり、それを持つことで日々の生活が意味で満たされてくると述べている。B氏の場合には、迷いのない‘自己物語’は、「かえってメリハリがついた人生っていうか、時を過ごせているんじゃないかという風に捉えている」と、現在の生活に意味を見いだすことにつながっていた。さらに、B氏は、鬱を患った娘の学生時代から現在に至るまでの経過について、インタビューでは実に詳細に語ってくれたのだが、その中にあの時自分がこうすべきだったというような主観は一切挟まれていなかった。つまり、ここにもB氏に過去を振り返っての後悔はなく、娘の今後の変化に期待を抱くことにつながっていると考えられた。このような、迷いのない‘自己物語’を生きていることが、B氏の《自分の確信のもとに現状を肯定的に受け入れ、今後の変化に期待と覚悟をも

つ》体験の素地になっていたと考える。

2. 意識障害患者の家族支援への示唆

意識障害を残した患者の傍らにいる家族にとって、発症から約1か月というこの時期は、意識障害を残した患者をどのように受け入れていくのかという意味において非常に重要な時期であったと考える。患者の意識障害の今後についていえば、これまでの研究同様に（古賀，井上，2007；樽松，黒田，2006）に、今回のA氏B氏ともに、変化した患者の存在を受け止めようとし、同時に回復への希望も持ち続けていたといえる。ハイデガー（細谷訳，1994）は、希望というものを考えるとき、それは実際にどうなるのかということよりも、希望を持ち続けているというそのこと自体に意味があるということ述べている。このことは、私たち看護師が、患者の障害の回復という現象にのみとらわれることなく、患者の存在そのものがかけがえのないものだとすることを再認識し、家族が抱く希望に想いをよせることの重要性を示していると考えられる。それが、A氏の体験である〔意識のない患者も、そばにいる私も大事にしてほしい〕というニーズに沿う看護につながると思われる。

さらに今回、A氏は〔医療者に近づけた感覚と近づかない感覚をもつ〕という体験をしていたが、この裏側には常に不安がつきまわっていたと考えられる。ハイデガー（細谷訳，1994）は、人間とは常に相手側となる存在から自分を理解しようとする傾向があり、相手側の存在を認識して初めてそれとの遠近の感覚を持つと述べている。A氏にとって、同じ時間や場を共有しながらも声をかけてくれない相手側である看護師は、近づかない感覚を抱かせる存在であったと考えられる。そして相手側の存在である看護師が何も示してくれないために、どこまでが「自分のやるべきことなのか」という自身の立ち位置が曖昧になってしまい、その結果として不安が立ちあらわれたと考えられる。このことは、B氏の言葉を借りるならば、看護師が患者の様子を聞かなくても伝えるといった「そういう気配りっていう

か、心配り」をする関わりこそが重要であることを示していると考えられた。つまり、看護師には、自分たちはどのような支援ができるのかを明確に提示したうえで、家族が面会に訪れることや患者に対して行っていることをねぎらい、家族の行った意思決定を承認し尊重することが必要なものであり、それが家族に対する気づかいと呼べるものなのではないかと考えられる。それにより、家族は自分自身への考えや行動に「確信」を持つことができ、不安を取り除くことにつながるのではないだろうか。

最後に、看護師が家族の体験をありのままに捉えようとする試みは、このような家族の多様性を一つ一つ明らかにするという研究的な意味があるだけでなく、看護師自身が感性を豊かにしながら家族を理解する力を身に付けていく一つの手法としても有用であると考えられる。

VI. 結 論

脳血管疾患の急性期を脱した後も意識障害を残して入院中の患者の家族2名は、それぞれ、《後悔しないために何をしたら良いかの確信を持ってないまま看病を続ける》、《自分の確信のもとに現状を肯定的に受け入れ、今後の変化に期待と覚悟を持つ》という異なる体験をしていた。2名の体験の違いは「確信」の強さによるものであり、さらにその「確信」の源は、過去から続く自分の体験をどのように意味づけ、自分をどのように捉えているかという「自己物語」によって決定づけられるという特徴がみられた。看護師には、患者の障害の回復にのみとらわれることなく、患者の存在をかけがえのないものと捉え、家族の思いや希望に関心を寄せること、また、家族への気づかいを通して家族が自身の考えや行動に「確信」を持ち不安を取り除けるような支援をしていくことの重要性が示唆された。

謝 辞

本研究の実施にあたり、大変な状況の中、快くインタビュー

に応じてくださったご家族の方々、ご多忙中ご協力くださった調査施設のみなさまに心よりお礼申し上げます。また、分析において温かいご指導、ご援助を賜りました順天堂大学保健看護学部特任教授野村志保子先生、准教授長沼淳先生に心より感謝申し上げます。

なお、本研究は平成21～23年度科学研究補助金（若手研究(B)）の助成を受けて行った研究の一部である。この報告の一部は、第13回日本ヒューマン・ケア心理学会学術集会（大阪）において発表した。

〔受付 '16.05.09〕
〔採用 '16.12.19〕

文 献

- Akmeşe, P. P., Yüzer, G. F. N., Altinok, N., et al.: Effect of aphasia on the state-trait anxiety and hopelessness levels of the family members of hemiplegic patients, *Turkish Society of Physical Medicine and Rehabilitation*, 61: 352-357, 2015
- Brereton, L., Nolan, M.: 'Seeking': A key activity for new family carers of stroke survivors, *Journal of Clinical Nursing*, 11: 22-31, 2002
- Cameron, J. I., Naglie, G., Gignac, M. A. M., et al.: Randomized clinical trial of the timing it right stroke family support program: Research protocol, *BMC Health Services Research*, 14(1): 18, 2014
- Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L., et al.: Stroke family caregiver's support needs change across the care continuum: A qualitative study using the timing it right framework, *Disability and Rehabilitation*, 35(4): 315-324, 2013
- Cameron, J. I., Stewart, D. E., Streiner, D. L., et al.: What makes family caregivers happy during the first 2 years post stroke?, *Stroke*, 45: 1084-1089, 2014
- 榎本博明：〈ほんとうの自分〉のつくり方 自己物語の心理学，講談社，東京，2002
- マルティン・ハイデッガー／細谷貞夫訳：存在と時間 上・下，筑摩書房，東京，1927/1994
- Hunt D., Smith, J. A.: The personal experience of carers of stroke survivors: An interpretive phenomenological analysis, *Disability and Rehabilitation*, 26(16): 100-1011, 2004
- 池添志乃：脳血管疾患障害をもつ病者の家族の生活の再構築における状況の定義，高知女子大学紀要，53: 11-21, 2003
- 池添志乃：脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築における家族の知恵，日本看護科学学会誌，22(4): 44-54, 2002
- 門脇俊介：理由の時間の現象学，創文社，東京，2002
- 梶尾みゆき，森山美智子：脳血管疾患発症後3か月における患者と家族の心理的ニーズ，家族看護研究，16(2): 2010
- 鎌田梨愛，中川雅子：脳血管疾患により救急入院した患者家族の心理と情報提供に関するニーズ，三重看護学会誌，6: 121-137, 2004
- 木村 敏：自己・あいだ・時間，筑摩書房，東京，2006
- 古賀雄二，井上智子：意識障害患者のICU退室により生じる家族の困難と看護支援に関する研究，日本クリティカル看護学会誌，3(2): 34-42, 2007
- 厚生労働省：平成25年国民生活基本調査の概況，2013，<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/20-21kekka.html> (2016年3月28日)
- 樽久美子，黒田裕子：意識障害患者の家族が辿る心理社会的な体験の記述と看護支援—突然に発症したくも膜下出血患者の配偶者の一事例に基づく探求—，日本クリティカルケア看護学会誌，2(2): 89-97, 2006
- Lau, C. G., Tang, W. K., Wong, K. S., et al.: Predictors of the depressive symptomatology of the family caregivers of Chinese stroke patients in Hon Kong, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19: 285-293, 2012
- Lawrence, M., Kinn, S.: Needs, priorities, and desired rehabilitation outcome of family members of young adult who have a stroke: Finding from a phenomenological study, *Disability and Rehabilitation*, 35(7): 586-595, 2013
- Lee, R. L. T., Mok, E. S. B.: Seeking harmony in the provision of care to the stroke-impaired: Views of Chinese family caregivers, *Journal of Clinical Nursing*, 20: 1436-1444, 2010
- 玉城智実，砂川洋子，照屋典子：初発脳卒中患者を抱える主介護者の負担感と関連要因の検討—急性期・亜急性期における比較—，*Ryuky Med*, 23(3): 97-103, 2004
- 峠美恵子：急性期にある高齢脳卒中患者をもつ家族のストレスに関する研究—ストレスの構造とストレス反応との関連—，日本保健科学学会誌，10(4): 224-232, 2008

Family Members' Experiences of Living with a Patient with a Consciousness Disorder Caused by Subarachnoid Hemorrhage

Maki Iitsuka¹⁾

¹⁾ Juntendo University Faculty of Health Science and Nursing

Key words: Experience of family, Consciousness disorder, Subarachnoid hemorrhage, Self-narratives, Family Intervention

The purpose of this study was to identify family members' experiences of living with a patient with a consciousness disorder after having survived the acute phase of cerebrovascular disease. Unstructured interviews were conducted with 2 family members of a patient with a consciousness disorder, assessed using the Japan Coma Scale II (JCS), one month after suffering a subarachnoid hemorrhage. The interview data were analyzed with reference to Heidegger's Statement about human existence. The results revealed the following three themes based on the experiences of Ms. A, who was patient's daughter -in-law: "I do not want to regret it anymore, but I cannot choose the best corrective action," "even if the doctor denies the possibility of recovery, I cannot accept the situation because I have less than life experience," "the anxiety piles up because the health care provider does not speak to me." The central theme of experiences was "I cannot hold a firm belief because I do not know what to do because it is not regret, but I will continue nursing the patient." Similarly, the experience of Mr. B, who was a patient's husband, revealed the following three themes: "it is difficult to continue to wish for a recovery of consciousness, but it is expected," "I expect a difficult future because I want to continue taking care of my wife," "I think whether this change is the chance to bring about good changes for the family." The central theme of his experience was "I accept the current state affirmatively, with conviction regarding and expectation of a change in the future." There were differences in the strength of "conviction" in the current state for Ms. A and Mr. B. Moreover, the source of "conviction" was determined by self-narrative, that is, how family member defines his or her past experience and how he or she understanding of themselves.