

博士論文要約

くも膜下出血 grade I - II と診断された人の発症後 1 年間の体験 ：自分のからだの捉え直しと回復

The Experience of People following their Subarachnoid Hemorrhage (Grade I & II)
during One year from onset : To gain recovery by awareness of one's body

竹山 美穂

Takeyama, Miho

I. 序論

日本人の発生頻度が非常に高いとされるくも膜下出血（subarachnoid hemorrhage:以下 SAH）は、致死性が高く働き盛りの壮年期に好発する。このうちの約半数にあたる、一般的に軽症と分類され転機良好となる grade I - II の SAH の人は、一時的な認知機能の低下や QOL の低下が明らかになっているにもかかわらず、高次脳機能障害を伴わないために、医療者の支援や障害福祉サービスなどの公的な支援が受けられない現状にある。また、SAH の人への看護支援は疾患看護が中心となっており、grade I - II の SAH と診断される人の健やかさや生活に焦点を当てた支援が十分に行われているとは言い難い。本研究により、SAH の人たちに焦点を当ててその体験を明らかにしていくことは、急性期から退院後の生活を見据えた看護支援を提供する一助となると考える。

II. 目的

本研究の目的は、高次脳機能障害と診断されず自宅退院となった grade I - II の SAH と診断された人が社会に戻っていく際に、特に重要とされている発症後から 1 年にかけての当事者の体験について明らかにすることである

III. 方法

研究デザインは、Van Manen（1990/2011）の現象学的研究方法に基づく質的記述的研究である。研究参加者は、入院時神経学的重症度（WFNS 分類）が grade II 以下で、手術を受け、コミュニケーションが可能で、医師の許可を得て、インタビューが可能な 6 名（女性 3 名、男性 3 名）であった。非構成的インタビューは、研究参加者の入院中および退院約 1 か月後、3 か月後、6 か月後、1 年後の外来受診などの通院日に合わせて、一人につき計 5 回実施した。分析方法は、「空間性」「身体性」「時間性」「関係性」の 4 つの視点を手がかりに体験の本質となるモチーフとテーマを明らかにした。本研究は、日本赤十字看護大学研究倫理審査委員会および研究協力施設の倫理審査の承認を受けた上で実施した。

IV. 結果

6名の研究参加者の発症後から1年にかけての体験について記述する。なお、参加者のモチーフについては【 】およびゴシック体で示し、テーマについては<>で示す。

1. A氏の体験：【見えないものに振り回されなくなる】

A氏は70代前半の女性で、長年専業主婦として家庭を守ってきた。A氏にとって残った動脈瘤や血圧は「見えない」ものであり、痛みのように危険信号としては捉え難く、血圧上昇による再破裂の兆候について注意していく難しさがあった。そのため<見えない血圧に振り回される>という生活になっていた。しかし、歩く際の足の感覚から元気になりつつある実感を得て、友人との再会の機会を増やしていた。それがきっかけとなって、昔から仲の良い同年代の友人も、何かしら健康に注意しながら生活していることを知り、年齢により死はいずれ訪れるものでもあると考え<元気になっていく感覚をつかみつつ10%は控えめにする>ようになった。また、友人との再会は<見た目にはわからない病気になったことで友人を選択し大切な人には心を込める>として、友人関係についての意識を変化させ、見た目で判断する友人との関係にも振り回されなくなっていた。

2. B氏の体験：【病いと年齢を重ね、最善を尽くして生きていく覚悟ができる】

B氏は70代前半の男性で、SAH発症の約1年前に血液のがんを患っていた。がんとSAHの経験、年齢、妻の入院、両親と同じ病気になったことなど様々な出来事を通じて<何が起こるかかわからない中で目の前の最善に向き合っていく>という考えになった。その後、その考えを実行に移すべく身辺整理の一つとして墓じまいを行った。墓じまいは、同年代に同じ病気で他界した両親の生きざまを思い出し、自分自身を重ね合わせて考えるきっかけになっていた。そして、人生の終末を改めて意識し<身辺整理を実行したことで最善を尽くして生きていく覚悟ができる>ようになっていた。

3. C氏の体験：【万が一を想定し、からだの感覚を重視しながら生きていく】

C氏は50代前半の男性で、自営業の傍ら趣味で音楽活動をおこなっていた。C氏は発症時から退院後にかけて「考えると脳が熱い」「(会話の中で) 解釈できない」「どうも身体がきつい」などの思考と身体の違和感があった。医学的には問題ないと言われるが<脳内にコイルがあると、若干の“思考の違和感” “身体の違和感”でも不安になる>として、「何かしら起こる」という「万が一」の状態を想起していた。思考と身体の違和感に対して「あえて考えない」「スローペースで行こう」と、思考と身体に負担のない方法を実行していた。同時に、以前から習慣としていた行為を試してみることで、からだの反応を確かめ捉え直していた。<思考回路と身体が動くとわかってきた中でも“万が一”の危機感を持ち続ける>として、回復の実感を得たあとも万が一を想定していた。また、音楽活動を通して<たくさんの人に再会し“万が一”は自分だけではないと実感する>ことは危機感が和らぐきっかけになっていた。その後も再破裂を予防しながら生きていくために、無茶をしないで危険を察知しようと、からだの感覚を重視していた。

4. D氏の体験：【脳内の人工物に意識を向け、この先の時間を捉える】

D氏は40代後半の男性で、会社勤めをしている。SAH発症後のD氏は「脳内の人工物は壊れやすいイメージで安心できず脳への負担に敏感になる」という状態で、症状と脳との関連へ意識を向け、強い危機感を持っていた。そして、脳と身体に負担のかかるこれまでの生活に目を向け「SAHになったことは仕事や生活を改め負担を軽減する良いトリガー」と捉えるようになった。その後「1年間安定していたことで“ひょっとしたら寿命は短くないかも”と思える」とようになっていた。D氏は、脳内のコイルについて「壊れやすい＝寿命が短い」と感じていたものから、1年を無事に経過したことにより長期にもつものとして考えられるようになり、長期間の見通しを持てるようになっていた。

5. E氏の体験：【くも膜下出血になった後の自分の状態を普通と捉え、慣れていく】

E氏は60代前半の女性で、主婦として家庭を担ってきた。術後より左手の麻痺が出現し、自宅に退院した後も「頭痛の再燃・麻痺やしびれ・極度の疲労があっても外見上わからない辛さがある」と状況だった。時間経過とともに「できること」に意識が向くようになっていた矢先、定期検査にて動脈瘤の悪化がわかり「予期しない出来事によって回復の実感が打ち消される」という状態になった。再治療を行えば確実に麻痺が出現するため、本人の希望にて経過観察となり「いつどうなるかわからない」という不確かな状態が継続していた。再治療の選択ができない中で、E氏は「病気をもらった自分の状態に慣れ、今できる範囲で生活していく」として、SAH後の自分の状態を普通と捉えるようになった。

6. F氏の体験：【再破裂の恐怖から自分への警鐘として残った動脈瘤を位置づける】

F氏は50代前半の女性で、自営業の夫の手伝いと専業主婦をしている。F氏の体験は残った動脈瘤の存在が中心となっていた。当初は「頭痛や身体的不調によって再破裂の恐怖がつきまとう」として、残った動脈瘤によって再破裂を意識する頻度が高かった。その後は「元気になってきた一方で、残った動脈瘤への不安がいつも頭の片隅にある」として、回復に伴って残った動脈瘤への意識が薄れていくものの不安を拭い去れずにいた。1年を経過する頃には「残った動脈瘤についてあまり意識しなくなる中で頭痛が警鐘になる」として、頭痛の意味について、再破裂の恐怖を与えるものから、残った動脈瘤の存在を忘れがちな自分への警鐘として位置づけるようになっていた。

V. 考察

1. いつ何時どうなるかわからないということ

参加者は、発症後から常に「いつ何時どうなるかわからない」という危機感が強かった。特に、突然死に直面する反面、無事に生還したことや致死性の高い病気にもかかわらず軽症というギャップに戸惑っていた。背景には、無事に生還したことに安堵しているだけではなく、今後「突然死んでしまうかもしれない」という再破裂に対する危機感が長期間継続していたからだと考える。

2. 予期しない出来事に振り回されるということ

参加者は、頭痛の再燃等の身体の違和感だけでなく「解釈ができない」等の思考の違和感について語っていたことが特徴的であった。それは「軽症でよかった」と感じていた SAH の人たちにとって「予期しない出来事」だと言える。さらに「脳が熱くなる」「違和感があると不安」ということが語られ、身体と思考の違和感が負担となり、再破裂を想起させるために異常をいち早く感じようと、身体と思考を含む「からだ」の感覚を重視することにつながっていたと考える。しかし「からだ」の違和感は「医学的には問題ない」とされ「自分の感覚があてにならない」ということも「予期しない出来事」となっており、再破裂を予防するための指標がないために、振り回される出来事であったと考える。それでも参加者が拠り所にしたのは、自分の「からだ」であった。

3. 自分のからだがわかってくるということ

SAH の人たちは、予期しない出来事が起こり得るからこそ、自分のからだの感覚に注意深く意識を向けていた。その上でタバコなどの慣れ親しんだ生活習慣に合わせて、自分のからだを試しながら SAH 後の変化したからだの感覚を捉え直すこと、つまり「自分のからだがわかってくる」ことは、回復の実感につながることを示唆された。さらに、参加者の多くは、動脈瘤の存在や SAH という病気そのものについて、恐怖や危機感の対象だったものから、次第に「自分への警鐘」として捉え方を変化させながら回復しており、それは SAH の人たちの力強さであると言える。

4. 万が一は自分だけではないということ

参加者にとって周囲の人たちとの関係性を通じて「万が一」が自分だけではないと気づくことは、回復のための救いとなっていたと言える。また「1年間無事に過ごせた」という事実は、再破裂を危惧していた脳内の動脈瘤やコイルについて、長期間の見通しを持てるようになるための重要な過程であったと考える。ただ「いつ何時どうなるかわからない」ことには変わらない。だからこそ「無理をしない・慎重に生きる」という方法を確立していったと考える。

VI. 結論

grade I - II の SAH の人は、予期しない出来事に振り回され、いつ何時どうなるかわからない状況に苦悩していた。その中で、自分のからだを試しながら、からだを捉え直し回復の実感をつかみ、考え方を変化させ「慎重に生きる」方法を確立していたが、そこには多くの困難を伴い努力を必要としていた。看護師は、このような体験をしている人たちが、自分のからだを捉え直し回復の実感をつかんでいけるような支援をしていく必要がある。