

資 料

高次脳機能障害をもつ人の日常生活行動における困難さ
—くも膜下出血後の患者の経験から—

坂 井 志 織

Difficulty in Daily Life Action of the Person
Who Has Higher Cerebral Dysfunction
—From the Experiences of After Subarachnoid Hemorrhage—

Sakai, Shiori

Abstract

The purpose of this study is to describe in detail of the lives of the patients from the perspective of each individual. We examine subarachnoid hemorrhage patients who have not medically been diagnosed as having higher cerebral dysfunction. We qualitatively analyzed and gave an account of the data obtained from semi-structured interviews with two people.

As a result of this analysis, we noticed the following changes in the lives of these patients who, on the face of things, had no sign of any dysfunction. These patients lost the ability to perform certain ordinary actions and, on those occasions, they felt they were unable to do things they wanted to do, which was expressed as being “spaced out.” In summary, the patients did not experience each dysfunction separately. The dysfunctions combined in various forms and appeared in their lives as a single experience, referred to as “spacing out.” It is believed that this has fragmented their lives and, on occasion, still undermines their identities.

キーワード：高次脳機能障害，経験，生活，くも膜下出血，後遺症

1. はじめに

高次脳機能障害の原因疾患は，脳卒中と交通外傷で全体の4分の3を占めており，患者数は，近年の救命率の上昇に伴い，増加傾向にあるとみられている．その数は，全国で5万人という推計もある．しかし，症状の判定基準がいまだ明確ではないことや，症状の程度や現れ方に

個人差が大きいこと，病態が複雑であり未解明な部分が多いことなどから，正確な数の把握が難しく国の統計として実数が把握されていないという現状にある．また，福祉制度でも，身体障害がない場合には障害者手帳の取得が難しく，公的な支援を受けにくいという問題がある．

高次脳機能障害者を対象とした研究は，症状の多様性と，言語や認知機能の障害のため多く

受理：2006年12月18日

の難しさを抱えている。先行研究を概観すると、全体数が少ない上にそのほとんどがリハビリテーション領域である。看護における先行研究は、2005年から過去5年間で30件未満と極僅かであり、重篤な症状をもつ入院患者を対象とした離床や転倒防止に関する学会報告のみだった。中西(2005)は、高次脳機能障害を対象とした研究が少なく、看護実践を導く知見が積み重なっていない状況に対して、周辺学問による知見を看護実践に統合していく必要があると述べている。その中で、山田(2004)が当事者の視点から自らの体験を綴ったものがある。医師である山田は、医学的症状と自身の主観的体験を照らし合わせ、高次脳機能障害をもつ患者がどのような世界に住んでいるのかを、自らの言葉でいきいきと表現している。そこからは、ただ外から見ていただけでは到底理解できないような、患者の行動判断基準の存在や、当たり前のことができない患者の苦悩の様相が如実にうかがえる。このような患者の主観的世界の理解を深めることは、周辺学問による知見と看護実践を結びつける大きな力になると考えられる。しかし、前述のように症状が多様であり、またそれが及ぼす生活の困難さには、個性があるため、患者の体験をさらに探求していく必要があると考えた。

そこで、本研究は参加者の語りからその経験を主観的な視点に沿って記述していくことを目的とし、医学的には高次脳機能障害とは診断されていないくも膜下出血後(以下、SAH後とする)の患者を研究参加者とした。その理由は以下の点にある。まず、予備調査の結果から、高次脳機能障害と診断され医療機関に入院中の患者を対象とした場合、症状が重く自身の状況を言葉で他者に伝えることが困難であることがわかった。そのため、診断を受けている患者を参加者とする、患者の主観的体験に沿って記述していくことが困難であると考えた。よって、本研究では後遺症として高次脳機能障害を伴うことが多いSAH後の患者で、現在入院加療中ではない方を研究参加者とした。それにより、研究目的に沿ったデータ収集が可能になると考えた。多くの患者の経験を記述することで、明

らかになっていない高次脳機能障害をもち生活する人の経験全体により近づくことができ、一般社会における患者理解や具体的な看護実践を展開する上での一助になると考える。

II. 研究方法

A. 研究参加者

現在入院加療を受けておらず、自宅で生活しているSAH後の患者2名を参加者とした。年齢は、老化に伴う記憶力の低下などと区別するため、65歳以下とした。また、急性期の意識障害と区別するため、発症からの期間は1年以上経過している方を対象とした。

B. 調査期間

2004年6月から9月、および2005年9月から2006年4月まで。

C. データ収集方法および分析方法

都内某総合病院の脳神経外科外来に、参加者の上記条件を伝え、定期的に受診している方を紹介してもらった。面接では、発症後の日常生活で困難さや不自由さを感じることを、不可思議に思ったエピソードについて語ってもらう、半構成的インタビューを用いた。面接時間は、1回約60分(42分～87分：平均59分)1名につき2回実施した。参加者の了解が得られた場合には、面接内容を録音し逐語録に起こした。分析方法は、逐語録から高次脳機能障害による影響を受けていると思われる場面を抽出し、場面毎にエピソードを分類し、分析した。

D. 倫理的配慮

医療機関を通じて紹介された患者に、研究の目的やインタビュー内容の概要を、口頭と文書で説明し承諾を得た。その際、研究への参加は自由意志であり、協力の有無によって医療サービスに影響はないこと、協力の中断はいつでも可能であることを説明した。また、インタビュー時に家族の同席の希望がある場合には、快諾することを伝えた。データは匿名で扱い個人の特定ができないようにし、厳重に保管するこ

と、研究以外の目的では使用しないことを説明し、約束した。

III. 結 果

A. 研究参加者の概要

2004年に1名、2005年に4名の計5名から研究協力を得た。そのうち3名の語りからは、高次脳機能障害の影響は全く聞かれなかったため、本研究では対象外とした。よって、今回の研究参加者は共に60歳代前半の女性2名であった。

A氏はSAHのため手術を受け、約4ヶ月の入院を経て自宅退院となり、3年経過していた。一人暮らしのため、外来通院・家事援助のヘルパーサービスを退院後約1年間利用していた。しかし、世界中を飛びまわり仕事をしてきたキャリアウーマンのA氏は、早く自立したいという思いを次第に募らせていった。B氏もSAHのため手術を受け、約4ヶ月の入院を経て自宅退院となり、4年経過していた。夫・息子・祖母との生活のため、ヘルパーなどの援助は全く受けていない。現在の住居はB氏が生まれ育った場所であり、近所の人々や地元の商店との繋がりをとても大切にしていた。

B. 食事

1. 食事を作る～レシピが飛んでいた～

両氏とも、食事を自分の手で作り始めたのは退院後しばらく経ってからだった。それまでは、B氏は同居している家族が作ったものを食べ、A氏はヘルパーや配食サービスを利用した。家族以外の方が作った食事を食べていたA氏は、自身の味覚にあわないものを食べなければならぬことに苦痛を感じるようになった。また、食事を他人に世話されることでプライドも傷ついたと語った。そのため、なんとしても自分の手で再び料理を作れるようになりたいと考えたのだった。しかし、それは思いのほか大変な作業であった。A氏は出汁をとる過程を例にとり、何故できなかったのかを驚きをこめて次のように語った。

手順が思い出せないんです(A26)。自分で(手

順を)言わないと思ひ出せないわけ、順番が狂っちゃう。焦ってほかのことをやっちゃうわけ。〈中略〉料理の手順がわからないなんて信じられないって思うんですけど。(A27)

A氏は料理に必要な材料がわかっても、それをどのような順序で調理していけばよいかがわからなかった。そのため、「順番はあるんだから、焦らなくていいから」(A27)といつも自分に言い聞かせながら作っていた。そして、ほぼ間違わずに作れるようになるには、約5ヶ月の時間を要した。

一方B氏は、料理の写真などを見て、その名前や調理法はわかっても材料がわからなかったという。とんかつを例とり、次のように語った。

例えば、カツを揚げる。カツはお肉で、揚げるのはわかるのね。でも、それに何をつけて、いいのかがわからない。卵を溶いて、豚肉に粉をつけてから、卵を溶いた中に入れて、パン粉をつけるっていうのが常識的な作り方よね、でもその作り方がわからない。だから、料理のことは一切忘れていたみたい(B5②)。

そして、そのような自身の状態を「レシピが自分の中から全部飛んじゃっている」(B28②)と表現した。メニューを決め、必要な材料を揃え、正しい手順で調理するという、かつてはごく当たり前だった一連の流れ。しかし、両氏は、この一連の流れの中でからだは自然に動き、料理を作ることができない自分に、食事を作るたびに直面していた。

2. 食べる

a. 何を食べても同じ味

B氏は食べ物の味について、最初のうちは何を食べても同じだったと語った。B氏に味覚障害があったわけではない。B氏はそれぞれの料理がもつ、固有の味がわからなかったと語った。ナポリタンといえばケチャップの味、ミートソースといえば挽肉とトマトの味といった具合にはいかなかった。同じような細長い麺に、同じような色のものが絡めてあり、何が違うのかさ

っぱりわからなかったという。つまり、料理名とその味の特徴が、結びつかないということが起きていた。そのため、当時は何を食べても「こんな味だったのかな？」(B26)という疑問を常に感じていたという。

ポカリスエットを飲んだときに、水を飲んでいるのと同じ(B40②)。(ラベルが張ってあっても)中は、水と同じ。(液体の)感覚だけあるのよね(B41②)。だから、お水って言われて、例えば汚い話だけどお小水出されたって、わかなくて飲んじゃうかもしれない(B42②)。相当同じ感覚なんです(B45②)。

B氏は、飲み物の味についてこのように語った。B氏にとっては、液体も固体同様その食品固有の味がわからず、ただ口に含んだものの性状と食感が情報としてわかるのみだった。

b. 手づかみで食べる

A氏は友人との食事での失敗談を笑いながら語った。

私、ごはんを手づかみしたの。〈中略〉それがね、1年のうち、何回か起きるんです。順番がわからないわけ。こういうふうにあるものは、どうやって食べたらいいいのか、わかんない(A22)。〈中略〉どういう風にごはんって食べるんだっけ?っていうのがわからなかった訳ですよ。そうすると、もうとにかく見えるものすぐに口に入れる(A24)。

箸を持ち、次に食べ物を挟み、それを口に運ぶという食事の作法は、A氏が約60年間毎日繰り返してきた動作である。それがわからなくなったのだ。A氏はこの出来事を振り返り、次のように語った。

どこか抜けちゃうことがあるんですよ。だから、どこか頭が通じていないんじゃないかって、いつも思っていたのはそこなんです。食べ物だけじゃなくて自分でやろうと思うものも、飛んじゃうことがあるわけですね。(A25)

私たちは、“ごはんの食べ方”を考えながら毎日食事を摂ってはいない。それは頭で考えて行うことではなく、からだに染み込んでいる習慣に従って行っていることだからである。それが“飛んでしまう”ことで、どのような手順で行っていたのかわからなくなり、自分でも驚くような行動となっていた。

C. 家事

普段はあまり意識しないが、家事には様々な要素が含まれている。その要素が、順序どおり欠くことなく組み合わせさせてこそできるのである。両氏にとって、日々の生活に欠かせない家事がどう体験されているのか、以下の2点に着目し具体的に見ていく。

1. 家電の使い方がわからない

現代の家事は、家電なしでは成り立たないといっても過言ではない。掃除には掃除機、洗濯には洗濯機、炊事には電子レンジやガスレンジ、最近では食洗機といった具合である。これらの機械は、どれもごく簡単に操作できるようにつくられている。家電だけではなく、パソコンやカメラなどの操作においても、A氏は「これどうやって使うの?」(A83)「そんなこと、私できないわけ!」(A49②)と、できない自分自身に驚いたという。A氏は自宅で使用している全自動洗濯機を例にとり、次のように語った。

途中で、絞るのだけやりたいとかありますでしょ、そういう時が全然わかんないわけ(A53②)。〈中略〉乾燥だけ、脱水だけやりたいっていうのが、すごく難しかった。一番に、何を押したらいいわけ?って思うんだけど、スイッチを押して、何かを入れて、それからもう1回たたいて、3分なら3分っていうのに設定しなくちゃ、脱水にはならないっていうのがね、それがわからないわけです。(A54)

洗濯機の操作を誤ることで大きな事故につながることは少ない。しかし、ガスレンジなど火を使うものでは操作を誤ると火災につながる危険性がある。実際A氏は、火加減を誤り、魚を

焦がしてしまい、部屋中煙でいっぱいになったことがあるという。そのようなことが数回あり、A氏自身危険を感じ、キッチンをオール電化に変え、火事にならないようにしたという。生活を便利にするはずの家電製品であるが、使い方がわからなければ作業がかえって煩雑になる。そればかりか、使えたはずのものが使えないという悔しさを感じることもなっていた。

2. 同じことを繰り返す

生活の中で度々 B氏を困らせたのは“同じことを繰り返す”ということだった。B氏は生活の中で最も困ったこととして 買い物の場面を、開口一番に語った。

買い物に行っても、何回も同じものを買う。ものを買って家に持ってくるんだけど、その置いた場所がわからない。だから、キャベツをひとつ買いに行くと、一日のうちにキャベツが3つも4つもとか、大根が2本も3本もとか、っていうかんじ。(B1)

買い物メモを書いても、今度はそれをどこに入れたかわからなくなり、結局同じものを買ってしまうこともあった。そして、自宅に帰り同じものが何個もある状況を目の当たりにして、またやってしまったと気づくのであった。B氏は長年通っている地元の八百屋なのに、“さっき買って行った”と、ひとこと告げてくれない店側に対して、残念な気持ちと腹立たしさを感じてしまうのだと語っていた。

洗濯で困るのは、洗濯の最中で“洗い中”なのか“すすぎ中”なのか、わからなくなることであった。その理由は、主に柔軟剤による水の白濁にあった。

柔軟剤いれると「あれ？これ、洗ったのかな？」わかんなくなっちゃう。そういうのはね、何回も続いた。だから瞬間的に、プツンと切れるときがあるんじゃないかなと思うんだ (B10)。

“洗い”の過程が済んでいることに確信がも

てないために、白濁が洗い中の洗剤によるものか、すすぎ中の柔軟剤によるものか判断できないのだった。洗濯だけをしていれば、間違えることは少ない。しかし、洗濯中に来客があり対応したり、何か違うことをしたりするとわからなくなることが多かった。そして、どの過程にあったか不確かなため、また洗いからやり直さなければならなかった。

部屋の掃除でも、一日に何度も同じ部屋に掃除機をかけてしまうのだという。その様子を見ていた夫に「何回やったら気が済むのか」って言われてはじめて気が付くのだと、B氏は笑いながら語った。

買い物の場合のように、目に見えるかたちで行動の結果がわかるものとそうでないものがある。目に見えてわかる場合には、同じことをしていると、自分で気が付くことができる。しかし、洗濯や掃除などでは買い物ほどその結果が明らかではないため、周囲の人に指摘され始めて気が付くことになる。その度に、驚きを感じるとともに、自身の行動に呆然としてしまうのだった。

D. ことば

山鳥(2002)は、明らかな失語症ではなくとも、脳卒中後に言葉に関して異変を感じることもあると述べている。その異変の原因のひとつは、字を書く作業に空間的な要素が含まれていることにある。そのため、空間認知に障害が生じると、漢字を構成する各部分をひとつの形にまとめられないということが起こり、書字が難しくなるのである。

1. ことばが浮かんでこない

B氏は退院して間もない頃、手紙を書こうと思っても、何と書き始めていいのかわからず困惑したという。A氏も手紙を書いていると、頻りに漢字を間違えるのだという。間違えては捨て、また始めから書き直す、これの繰り返しになる。そのため、住所を書くだけで5枚は捨てなければ正確に最後まで書くことができなかった。両氏は、その感覚を次のように語った。

言葉が浮かんでこない。浮かんできたくても、その後の言葉が続かない (B54②)。

“あれだけ書いていたのに、どうしてわかんないの”っていうくらい、漢字がわからなくなるわけですよ (A61②)。こういう風に書かなくっちゃ、って思うんですけど、どうしてもその字が書けないんですよ。どうして書けないんだろうって (A62②)。

その漢字を書く難しさは次のように整理することができる。ひとつは、書こうと思った漢字と実際に書く漢字が違ってしまうということにあった。A氏はその様子を実際に見せてくれた。A氏は「くも膜下」と書いてみると言った。しかし、実際は「脳」という漢字を書き始め、それもつくりを間違え見たことのない漢字ができてしまった。「たった、“くも膜下”書くのになんなのこれって」(A63②)とA氏は自分自身に呆れたようにつぶやいた。そして、筆者が「くも」はひらがなで書くことが多いと告げると、A氏はもう一度書き始めた。次は、「くも」まですらすらと書けたが、「膜」という字の“つきへん”を書いたところで手が止まった。もうひとつの難しさは、部首とつくりを正しく組み合わせる点にあった。それがどうしてもうまくいかない理由をA氏は、「自分の中に映像がないから」(A65②)と表現した。山鳥(2002)のいう、漢字を組み立てる空間的な要素の困難さは、当事者にとってこのように感じられていた。

2. 文章を読んでもわからない

B氏は口頭での会話などが理解できても、文書になるとまるでわからなかったと語った。そのため、はがきなどが届いても、書いてある内容がわからず、家族に説明してもらっていたという。A氏からも、以下のような同様の興味深い語りが聞かれた。「新聞読むのも、読まないで暗読していたら、全然意味がわからない、今でも！だから声を出して読むと、意味がわかるんです」(A18・19②)。聞けばわかるのに、読むとわからない自分自身に、A氏は信じられないといった様子であった。これは電話番号などの並んだ数字についてもいえることだった。両

氏は、空間的に文字を認識することが難しいため、音韻として理解するという工夫を行っていた。

E. 生活のなかの数字

1. 電話が掛けられない

A氏はインタビューのなかで「数字が弱い」(A42)ということを度々語った。そのため電話を掛けることができなくなり、大変困ったという。その理由は、8桁や10桁の電話番号の数字にあった。

電話番号を何度聞いても、再び言うと飛んでしまうんですよ (A42)。〈中略〉だから必ず一回番号を読むんです (A15)。〈中略〉声に出して。それで、声に出して読んで、途中で止めちゃうとわかんなくなるんで、必ず続けて読むんですね、8桁を (A16)。

番号に並ぶ数字が全て違うと特に難しく、3400のように同じ数字が続くと比較的わかりやすいのだという。それでも、8桁の数字を正しく押すことができず、間違い電話となることがほとんどであった。そのため、自分から掛けることができず、友人から掛けてもらわないと、友人と話することもできなかった。

2. お金の感覚がわからない

毎日の生活には、買い物や飲食代金、運賃などお金を使う場面が多々ある。それぞれの代金は、数字が何桁で、どのように並ぶかで金額の大小が表される。通常支払いの場では、口頭で告げられる数字を聞いたり、伝票やレジに表示される数字を見たりし、どの札とどの硬貨を何枚出すのか瞬時に判断し行動している。「数字が弱い」というA氏は、この支払いにおいても困難さを感じていた。そのため当初、顔なじみのスーパーでは財布から必要な分を取ってもらい、飲食店ではいつも一万円札で支払うという工夫をしていた。しかしその方法では手元に千円札や硬貨がどんどん溜まっていった。そのため、それではいけないと考え、友人同伴で外出するときには一万円札を使わず支払う練

習をしているのだと語った。一円の桁まで出せた時には、「偉い！」と思わず自分を褒めたくなると誇らしげに語っていた。

また、次のようなエピソードもあった。A氏は退院後、安全面からガスキッチンから電化キッチンに変える必要性を感じた。改装には何百万円という金額が掛かった。しかし、一度に何百万円という大金を使っても平気だったという。毎日の買い物でも、千円や一万円がどのくらいの金額なのかという金銭感覚がわからなかったのだという。A氏は、その当手を振り返り「数の概念が抜けていた」(A108)と語った。

F. 何をしているのかわからない生活

両氏は、食事を作る・字を書くなど、これまで生活の中でごく自然にできたことが、自身でも不思議なくらいにできなくなっていた。そして、それを元通り行うには、すべての過程の意識化と根気が必要だった。それゆえ、頭が痛くなることもしばしばあると、A氏は語った。A氏にとって、その頭痛は“まだそこまで頭がついていかない”というからだからのサインにもなっていた。A氏は自らの生活を次のように表現した。

そう言っちゃおかしいけど、何をしているのかわからない生活が続きました(A36)。何かはしているんですよ。もちろん色々やっているんだけど、意識としては全部頭に入っていないんですよ(A37)。

また、B氏も発症してからの3年間を振り返って「わかんないことが多すぎて、夢のよう」(B18・19)だったと語った。予備調査で出会った入院中の患者も、「ねえ、わたし夢の中にいるのかしら？」と真剣な表情で看護師に尋ねていた。「夢のよう」と表現された感覚は、両氏の語りにも共通する特徴としてみられた。話がしばしば飛ぶということにも現れていると考えられる。会話自体にはつまることなくむしろ流暢であるが、前後の脈絡なく話が別の話題に移ることがみられた。これは夢を見ているときの感覚と似ている。A氏が語ったように、何

かをしたという記憶はある。しかし、その詳細である“何か”が自分の中にはっきりと残っていない。様々なことが断片的であり、だが高々となくつながっているようでもあるこの生活体験が、奇妙な感覚を当事者にもたらしていた。

IV. 考 察

高次脳機能障害には、記憶障害・注意障害・空間認知障害など様々な症状がある。その現れ方も、障害部位や重症度によって様々である。また、本結果から、高次脳機能障害という診断を受けていないSAH後の患者でも、生活の多岐にわたって影響を受けていることがわかった。そこで本項では、参加者から語られた「飛ぶ」という言葉を手がかりに当事者の主観に着目し、彼らがどのような生活を送っているのかを考察していくこととする。

A. 「飛ぶ」という感覚

日常生活とひとことで表現しても、その中で私たち人間が行っている動作は数え切れないくらいある。起床し、洗面をする。それから、食事を作り食べる。そして、日中は仕事をする人や、家事をする人など過ごし方は様々である。また、買い物や読書・テレビを見る・電話を掛けるなどの動作は、日常のなかでしばしば見られるものである。では、私たちはこの動作をどのように行っているのだろうか。ひとつひとつの手順を毎回考えているだろうか。いや、むしろ手順や使い方を考えたりすることはほとんどない。からだは自然にその動作に向かっている、と表現したほうが相応しいだろう。このような人間の能力を、三嶋(2000)は「アフォーダンスを環境の中で知覚し、それによって自分の行動を調整している」(p11)のだと述べている。

だが、A氏B氏はその環境におかれても、からだは自然に動くということはなかった。むしろ、一生懸命手順を考えてみても、何をどうしたらいいのかかわからないことが多かった。食事に関する場面を例にとりて見てみよう。B氏は、料理の名前や調理法がわかっても、材料がわからず、「レシピが自分の中から全部飛んじゃっ

ている」と表現した。A氏は調理の手順がわからず、「手順がわからないなんて信じられない」と語った。さらに、A氏は食事作法についても、まず箸を手に持ち、それを使って食べ物を口に運ぶという順番がわからなくなり、手づかみで食べたことが時々あると語った。このことに限らず、動作の手順が順番どおりにできないことを、A氏は「自分でやろうと思うものも、飛んじゃうことがある」と語った。

上記の食事場面だけに限らず、家事や機械の操作、文字の読み書き、時計や金額など数字の概念など、これまで当たり前に行っていた生活動作の多くにおいて、両氏はできなくなっている経験を数多く重ねていた。これらの出来事は、医学的な視点から見ると記憶障害であり、注意障害であり、空間認知障害であると意味づけられるだろう。だが、当事者である両氏にとっての経験は、医学上の分類のようには体感されていない。では、それはどのような経験として感じられているのだろうか。本結果から、その経験として彼らは「飛ぶ」という感覚を持っていることがわかった。文字が飛ぶ、数字が飛ぶ、手順が飛ぶ、レシピが飛ぶ。この「飛ぶ」ということについて考えてみる。Polanyi (1966/2003) は、人間の知について「私たちは言葉にできるより多くのことを知ることができる」(p18) と言い、暗黙知という言語化されない知があると述べている。私たちの生活には、至る所に暗黙知が関係しており、日々の生活行動を詳細に語ることはできないが、実際に日常的に行っていることが実にたくさんある。身体がその場におかれることにより、環境からの働きかけを受け取り、それに適切に呼応しているアフォーダンスといわれるものである。それらはほとんど意識されることはなく、潜在的な部分で行われていることである。日常生活の特徴は、まさにその潜在性にあるといえる。人間にとって、潜在的な環境との交流が果たす役割について市川(1992)は次のように述べている。「身体と世界との対話は、現実的・顕在的なものと可能的・潜在的なものの不断の交流において可能となるのである」(p83)。つまり、日常生活の基盤となっている、潜在的な周囲とのや

りとりは、人がその環境に身をおくことに不可欠なものであると言い換えられる。A氏B氏は、ただ単に記憶障害による忘却を語っていたのではない。周囲との潜在的な交流がスムーズにできなくなり、身体と世界との対話が以前に比べ困難になった状態を「飛ぶ」と表現し、その経験を伝えようとしたと考えられる。

B. 断片的な世界での生活

「飛ぶ」という感覚で表現される、身体と世界との対話がスムーズではなくなった状態とはどのようなものだろうか。B氏は退院後何を食べても同じ味がした時期がしばらく続いた。食事には、生命維持という大きな役割と、同時に味を楽しむ生活を豊かにするという側面もある。それには、味覚を感じることはもちろん、嗅覚・触覚・記憶などの異なった様式情報の重ね合わせが必要である(山鳥, 2002)。それによっではじめて、食したものが意味をもって現れてくる。食べ物や飲み物の味が固有の意味を失い、すべて同じだとしたら毎日の生活がどんなに単調なものになるかは想像に難くない。B氏は発症後の自らの生活を振り返って、わからないことが多すぎて夢のようだったと語っていた。A氏も、何かはしているけれど、何をしているのかわからない生活が続いたと語った。このような両氏の経験と「飛ぶ」という表現を受けて、彼らのおかれている状況を次のように言えるのではないか。それは、彼らがつながっている様でつながっていない「断片的な世界での生活」を余儀なくされているということだ。市川(1992)は次のように述べている。

この世界は、活動可能性としての身体の陰面ということもできます。つまり活動可能性としての身体の構造なり、働き方にしたがって世界がその姿を現してくる。逆にいえば、そのような世界の姿との関係で、われわれは自己を把握するともいえます(p61)。

身体に障害がない彼らの生活は、一見すると何の困難もないように見えるだろう。しかし、生活の様々な場面で「飛ぶ」という感覚に襲わ

れることで、前後のつながりが否応なしに薄くなる。彼らは発症前と同じ様な生活ができなくなり、それに伴い、彼らのおかれている生活世界も変化している。その変化がすなわち、“断片的”という形になって体験されていると考えられる。それは、両氏の語りの特徴にもみられ、話題が飛ぶという形で現れたと考えられる。

さらに、それはアイデンティティにも影響を及ぼしていた。B氏は八百屋で同じ野菜を、一日に何個も買ってしまふことがしばしばあった。その度に、それを教えてくれない店に対する不満と、同じ失敗を繰り返す自分自身に情けなさを感じていた。A氏も家電の操作方法がわからなかったり、書こうと思った漢字が書けなかったりする度に、「そんなこと、私できないわけ!?!」と呆然としたという。両氏はできて当たり前のことが、できないという現実遭遇するたびに、当惑や情けない思いを抱いていた。前出の市川(1992)の言にあるように、私たちは関係性の中で自己を把握している。それが日々、両氏のような状況におかれるとどうであろうか。以前のようにできないため、当然そこで見えてくる姿は、これまでの自己像とはかけ離れたものとなっている。かつての自己と、現前の自己との差に受け入れ難い思いを感じ、アイデンティティの揺らぎが生じる。このような状況で日々の生活を送るのは、容易なことではない。

だが両氏は、その差を埋めようと、何度も失敗を繰り返しながらも、諦めたり他者に依存したりすることなく努力を積み重ねていた。元の状態に近づくには年単位の時間を要する。そのため、2~3年ではできるといえる状態にはならない。その中でも、A氏は代金の支払い場面を例に出し、当初はできなかった1円の桁まで揃えて支払えるようになったときには、自分で自分を褒めたくなるのだと誇らしげに語っていた。A氏のように、小さな“できる”を積極的に評価することが、次のステップへの足がかりとなり、また精神的にもプラスの効果があることがわかった。それが揺らぎの中にあっても、安定した基地となり自身を支えるものとなると考えられる。

以上の考察より、次のことが示唆された。障

害別の症状の現れ方に加え、当事者の主観に立った障害の現れ方を理解した上でケアする必要がある。それにより、なぜできないのかということをもより大局的に捉えることができ、患者に寄り添った看護実践を提供できると考えられる。また、できるようになったことを患者とともに見つけることが、患者を支える大きなケアとなることが示唆された。

C. 研究の限界と今後の課題

本研究の限界は、研究参加者の条件を満たす患者を探すことが難しく、実際にデータとして用いることができたのが2名に限られたことにある。現在インターネットの普及により、自身の日々の経験をネット上の日記(ブログ)という形で公表している人も少なくない。今後は、参加者のリストアップの方法を病院だけに限らず、前述のようなインターネットから信頼できる参加者を探す方法なども検討し、より多くの有用なデータを集めていくなどの工夫が必要と考えられる。また、今回の研究では、どのような支援を必要としているのかということまでは、明らかになっていない。今後、参加者を増やし、様々な経験をまとめ全体像を明らかにするとともに、ニーズについても明らかにする必要がある。

V. 終わりに

高次脳機能障害をもつ患者を対象とした研究は、先にも述べたとおり多くの困難がある。しかし、高次脳機能障害を伴いやすいSAH後の患者から、退院後の生活の様子を聞くことで、彼らの置かれている状況を彼らの視点にたち理解できることがわかった。今後、さらなる研究を重ね、当事者の視点に寄り添った看護のあり方を模索していく必要があると考える。

謝 辞

本研究に快く協力してくださいました参加者の方々、各施設の医師・看護師の皆様にご心より感謝申し上げます。なお、本研究は、平成17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

市川浩(1992). 精神としての身体. 講談社

三嶋博之(2000). エコロジカル・マインド

知性と環境をつなぐ心理学. 日本放送出版
協会

中西純子(2005). 高次脳機能障害を有する人

への看護支援プログラム開発のための文献
検討. 高知女子大学紀要 看護学編 第
54巻, 1-12.

Polanyi, M (1966) / 高橋勇夫訳(2003). 暗黙知
の次元. ちくま学芸文庫.

山田規畝子(2005). 壊れた脳生存する知. 講
談社.

山鳥重(2002). 記憶の神経心理学. 医学書院.