
資 料

脳腫瘍で高次脳機能障害などの認知機能障害を抱えた 患者の家族の思い

鈴木 治子

Families' Feelings of Brain Cancer Patients with Cognitive Dysfunction by Higher Brain Function

Haruko SUZUKI, RN, BS

要 旨

本研究の目的は、認知機能障害を抱えた脳腫瘍患者の家族の思いを明らかにすることである。認知機能障害を抱えた脳腫瘍患者の妻、娘3名にインタビューを行った。その結果 1. 家族による脳腫瘍の受容過程, 2. 脳腫瘍による認知機能障害の症状と家族の揺らぎ, 3. 家族自身の生活の継続と介護への思いが明らかになった。考察では、家族の脳腫瘍に対する理解、認知機能障害による内的喪失感、家族が本人の代わりに決断する責任と罪悪感を抱いていること、家族自身の生活と望ましい介護に折り合いをつける上での揺らぎが推測された。

Abstract

The purpose of this study is to make clear families' feelings of brain cancer patients with cognitive dysfunction by higher brain function. I interviewed a wife and two daughters of a brain cancer patient with cognitive dysfunction. As a result, 1. Process of accepting brain cancer by the patient's family, 2. Symptoms of cognitive dysfunction caused by brain cancer and the patient's family's confusion, 3. Sustaining livelihood of the patient's family and perception of care were revealed. In observance, accepting brain cancer by the patient's family, internal loss caused by cognitive dysfunction, the patient family having a sense of responsibility and guilt for making a decision on behalf of the patient and they have confusion between their own lives to be continued, while they did their best to care the patient.

キーワード：脳腫瘍, 高次脳機能障害, 認知機能障害, 家族, 思い

I. 研究の背景と意義

私が脳神経外科に勤務している時、脳腫瘍で障害を抱えている50歳代の患者T氏がいた。行動は緩慢で表情も乏しかった。時々辻褄が合わないことを言うことを自分でも気づいている面があり、どこか悲しい表情をしていたのが印象に残っている。T氏は軽度の麻痺があり、食事の際にはテーブル周囲が食べこぼしで汚れたり、残尿感のため看護師の介助によって、頻回に車椅子でトイレに行っていた。そのような中、面会に来られているT氏の妻はT氏の介護に介入する様子はなく、距離を置いて見ている印象だった。高校生と社会人になる息子、娘も面会に来る姿はほとんどなかった。優しい声をかけるでもなく、T氏の介助を積極的に行うでもないが、毎日面会に3,4時間は来て、終始ベットサイドにいるその姿から妻のT氏への思いは感じるものがあつた。この時の家族の姿がとても印象的であつた。T氏の場合、医療者からは人格変容や行動変容が生じていたと言いきれなかつたが、この経験から、私は人格変容や行動変容をおこす患者を、家族はどのように受け止めているのだろうか疑問を抱いた。

樋口・田中・野口他(2006)は「高次脳機能障害は身体障害のように一見して認識することが困難であり、社会的認知度も低く、医療や福祉の対応が遅れている」と述べている。先行研究では外傷による高次脳機能障害者を長期にわたり介護してきた家族の負担(長島, 2006)などが明らかにされていた。悪性脳腫瘍の場合、外傷性脳疾患と異なり、症状が緩慢に現れ、身体的状態は不安定であると共に、人格変容や記名力低下、失見当識など様々に変化していく。悪性脳腫瘍の患者の家族は、そのような認知機能障害を呈する患者と向き合う葛藤と、そしてがんと診断されたことで自分の大切な家族の命を失うかもしれないという不安などを抱えており、介護負担だけでなく幾重にも複雑な思いがあるのではないかと考えた。

再発悪性脳腫瘍患者をケアする家族の体験(小野・秋元, 2009)やガンマナイフ治療を受ける脳腫瘍患者の家族の不安に影響を及ぼす要

因についての研究(北原・大田・シェリフ多田野, 2007)などの、脳腫瘍の終末期や治療における患者の家族の研究はされていたが、脳腫瘍で中枢神経障害を抱えた患者の家族の思いについての研究は見当たらなかつた。そこで私は脳腫瘍患者が病気を発症した時、また病気の治療過程での家族の思いを聞き、その複雑な心情を知り、理解を深めることで、今後、認知機能障害を抱えた脳腫瘍患者の家族、本人への看護の質を高める一助になるのではないかと考えた。

II. 研究目的

脳腫瘍で高次脳機能障害などの認知機能障害を抱えた患者の家族の思いを明らかにする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

半構造化面接による質的記述的研究。

2. 研究参加者

脳腫瘍で、高次脳機能障害などの認知機能障害がある患者の家族3名であつた。

3. データ収集期間

2009年12月～2010年6月。

4. データ収集方法

研究参加者に対し、半構造化面接を1回～2回、1回60分～90分、インタビューガイドを準備して行った。研究参加者となる患者の家族に、脳腫瘍で高次脳機能障害などの認知機能障害を抱えた患者への思いを語りたいことを優先して語ってもらつた。語られた内容は研究参加者の許可を得て録音または記述した。研究参加者の語りを理解し分析を深める目的で、研究参加者および施設管理者の許可を得て、カルテから患者の病状、治療内容、看護記録のデータを得た。

5. データ分析方法

得られたデータを逐語録にし繰り返し読み、

発症時から現在までの家族の脳腫瘍で高次脳機能障害などの認知機能障害を抱えた患者への思いについて文脈を読み取り、語られていることの意味を丁寧に解釈した。解釈したデータを基に研究参加者である家族一人一人が語った体験ごとにその場面を再構成した。再構成したものから3人の方の類似性・差異性をみてテーマを導き出し、脳腫瘍で高次脳機能障害を抱えている患者の家族の思いを考察した。研究指導者のスーパーバイズを受け、研究の信頼性、妥当性の確保に努めた。

6. 参加者・患者への倫理的配慮

都内の1病院で看護師長、主治医より研究対象となる患者と家族を紹介してもらった。まず、紹介された患者の家族に、研究者が直接口頭と文書で詳細に説明を行い、同意書に署名を得た。患者への説明および同意については、家族の意向に沿うようにした。その結果、研究者が直接ではなく、3人とも家族から行うこととなった。研究中に得られた情報については守秘義務を厳守し、データは個人が特定されないように匿名化し、研究目的以外では使用しないことを説明した。インタビューはプライバシーの保護された場所で行い、インタビュー及び録音はいつでも中断ができることを説明した。本研究の参加者は、自身の家庭生活を継続しながらがん患者の療養生活をサポートする立場にあることを認識し、研究参加者の身体的精神的負担とならないよう十分配慮をした。その結果、3人とも面会日に合わせてインタビューを行った。患者および患者の家族への依頼文、同意書には「認知

機能障害」という表現は用いず「脳腫瘍の患者様のご家族の様々な体験」と表現した。本研究は、日本赤十字看護大学の研究倫理審査委員会の承認(第2009-53)と施設の研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

IV. 結 果

研究参加者は、認知機能障害を抱えた脳腫瘍患者の家族3名であった。患者の妻が1名、実娘が2名であった。入院、自宅療養中は問わなかったが、3人とも入院中であった。1名に関しては、再発で2回目の入院であり1年自宅で生活をしてきた。概要は表1の通りである。

今回の研究参加者の語りから「家族による脳腫瘍の受容過程」「脳腫瘍による認知機能障害の症状と家族の揺らぎ」「家族自身の生活の継続と介護への思い」の特徴があった。以下にそれぞれを記述した。

1. 家族による脳腫瘍の受容過程

【脳腫瘍の知識がなく、それぞれに受け止め方は異なる】

夫が神経膠芽腫と診断された60歳代女性Aさんは、ある時、携帯電話で話を終えた夫にその相手を尋ねたが答えられなかった。また部屋代やガス、水道代などの管理は全て夫に任せていたが、滞納していると督促状が届いた。そのような出来事が続いた時にAさんは夫が認知症になったと思った。アメリカで夫婦二人暮らしのAさんは「がんとかなら向こう(アメリカ)でもいいかなって思ったけど、認知症?あれでは

表1 参加者概要

対象者	性別	年齢	患者との続柄	発症から面接までの期間	入院期間	疾患名と治療内容
A	女性	60代	妻	約3カ月	2カ月. 面接時入院中	神経膠芽腫. 生検手術, 化学療法
B	女性	40代	娘	約4カ月半	2カ月. 面接時入院中	多形膠芽腫. 生検手術, 化学療法
C	女性	40代	娘	1回目の発症1年前. 再発・転移から3カ月	2回目の入院で3カ月. 面接時入院中	神経膠芽腫. 再発あり2回摘出術施行, その後転移が見つかり, サイバーナイフ治療施行.

私1人ではとても無理と思ったの。」と語るように夫に認知症のような症状が見られた時、一人で世話をすることは無理だと感じた。そして、息子や親せきがいる日本に戻ってくることを決めた。つまりAさんにとってがんのイメージは、進行度やがんの性状によって状況は様々であるが、少なくとも本人の意識はしっかりしているものと思っていた。それに対して認知症は認知機能、コミュニケーションがとれない状態で、そのような夫をAさん一人で世話をすることは困難を要すると考えていた。

Bさんは40歳代の女性で、母親が多形膠芽腫と診断される前、Bさんと家族は母親のある行動の変化に気付いていた。食べ物に気を付けていた母親が、ある時、製菓用の棒状の餡を塊のままスプーンでしゃくって食べていたのだ。また別の日にはカレーライスとラーメンを続け様に食べていた。更に、母の実母の告別式で自分の弁当の他に人の弁当まで完食するという出来事が続いた。「告別式のときも、普通だったら自分の母が死んじゃったら、ばくばく食べないでしょ。」と語り、Bさん家族は、Aさん同様にこの様な出来事から、母親は認知症になったと思っていた。また、甲状腺と心臓弁膜症の既往があり、薬を7、8種類も飲んでおり、度々内容の変更をしていたので、今回も薬の飲み合わせが悪く、このような症状がでたのかと話していたという。しかしBさん一家はお店を経営しており、日々の生活に追われ、なかなか病院へ連れて行くことができなかった。ようやく病院を受診すると、医師から脳腫瘍で余命半年だと説明を受けた。Bさんは身近に脳腫瘍になった人もいなかったため脳腫瘍に関して全く情報がなく、脳腫瘍って何？ととまどいを感じていた。

Cさんは40歳代の女性で、60歳代の母親が脳腫瘍と説明を受け、「初めに脳腫瘍と言われた時には…なんかね、頭に何にも浮かんでこなかったっていうのが正直な気持ちで、」と頭の中が真っ白になった。しかし一方で、「でもまあ手術すれば大丈夫だろうなっていう軽い気持ちでしたね。」と脳腫瘍は手術して取れば治ると軽い気持ちで捉えていた。その思いの通り、

1回目のがん摘出手術後は、順調に回復し以前と変わらない生活を1年弱送ることができていた。

【手術、再発・転移を繰り返す過程で脳腫瘍の怖さを実感し、死を意識した】

Cさんの母親は1回目のがん摘出手術後、定期検診で再発が見つかった。それは症状には現れなかったが、「1月のときに、ちょっとした点みみたいにみえていたのが2月の半ばくらいに見たら2cmくらいに、3月の終わりには3cmという風にどんどん大きくなって」と医師から見せてもらったCTと説明を合わせて聞くことによって、毎月の検診の度に勢いを増して大きくなっていくがんに対して怖さを感じるようになった。2回目の摘出手術後、退院をしないうちに新たな転移が3か所見つかった。しかし3回目の手術はもうできないと医師から伝えられ、最終的にサイバーナイフの治療を行うことを決断するが、この時Cさんは「再発した時には泣きましたね。もう帰ってこれないんだなって」とこれまでの経緯を経て腫瘍の怖さを実感し、死を間近に感じていた。

2. 脳腫瘍による認知機能障害の症状と家族の揺らぎ

【一つの動作を何十回も繰り返す】

Bさんの母親は腫瘍摘出術の直後、手術の侵襲と化学療法の副作用の影響で、話しかけても反応は乏しく、ベッドに寝ていることが多かった。2カ月が経過すると、麻痺などの身体障害もなく、活気を取り戻していた。その目覚ましく回復した姿にBさんは安堵をおぼえていた。しかし入院生活が経過していくにつれて、母親の行動は、「トイレに行っても、ずっとトイレトーパーを出していたりとか、手を洗っていても石けんだって10回も20回も使うから、もういいんだよって行ってタオルって渡してあげないとだめだし」という状態だった。つまり脳の指令がうまく伝わらないため、身体の機能自体に障害はないものの、誰かに誘導してもらわなければ、一人では何もできない状態であった。Bさんにとってそれは全く安心できるもの

ではなかった。

Bさんは、「母も不満があって怒ってくれればまだいいけれど、母自身は何もできないじゃないですか、だからこそそばで誰かが守っていてやらないといけないんじゃないかなって。変な話強迫観念みたいになって、病院の方に来ていました」と語るように、母親は認知障害がある為、自分の気持ちや不満を他者に伝えられない、だから誰かが見守らないといけないと感じていた。そして医師や看護師がいる病院内であっても、母親の意思、希望を察して代弁できるのは、身内であるBさんしかいないと感じていた。そして限りある時間の中で最高の介護を提供したいと、その余命宣告された直後1ヶ月は無我夢中で、休みなしにずっと病院に来ていた。

【以前の母でなくなる】

Bさんの母親は、「ものすごくうちの母几帳面で、整理整頓なんかものすごく好きだったんです。母が片付けたあとなんて、母がしたって間違いないくらいすごいきちっとしていたんですね。」「綺麗なものがすごく好きでおしゃれだったし、いつも華やかでね」と語るように、病気になる前は几帳面でお洒落で、Bさんにとっては自慢の母親であった。しかし病気を発症してから、以前の面影は全くなくなり、部屋の物は煩雑に置かれ、さらには人をののしったりと以前と全く逆の人格になっていた。Bさんは「それはもう頭の中では理解して、仕方ないと思うんですけど、今までの母ではないんだなということがすごくやっぱり寂しいものがありますね」と、自分の母親の人格が変わってしまった状況にショックを受け、頭の中で理解していても受け入れることが難しかった。それは「手足が麻痺するだけだったならまだよかった。」と語るようにBさんにとっては、手足が麻痺に加え、母親の人格が変わってしまったことが、辛さを増大していた。

【普通に話していたと思ったら、スイッチが切り替わるように人をののしりはじめる】

Bさんにとって母親の人格が変わってしまったことは、何よりも辛いことだったが、会話の

内容がスイッチのオンオフのよう急に切り替わることへのとまどいもまた大きかった。以前の母親のように、家族で経営しているお店のことを心配していたと思ったら、次の瞬間、人殺しの話や今来た看護師は自分を嫌っているなどという理性の欠けた話題を投げかけてくることもあった。「ごめんね、みんなに迷惑かけて、私のせいでおまえも毎日つらいだろうというので、もうママ、そんなことないから全然気にしなくていいから、っていついてると、そこにあるウンコ片付けてって」と以前の母親が戻り、母親へ歩み寄れる、歩み寄ろうと思ったら、落とし穴に落とされるようなこともあった。

【たとえ一時的であっても会話のキャッチボールができる喜び】

Bさんの母親は手術直後や化学治療中には手術の侵襲や副作用、脳のむくみにより意識が乏しくぐったりしていたが、状態が少しずつ改善してくると、Bさんは毎日病院へ来ることもなくなり、母親の現状を徐々に受容し、対応できるようになっていた。

その中で、言葉のキャッチボールができるということは家族にとって嬉しいものであった。それは決して意識が完全に元に戻ったわけではなく、すぐに幻覚の世界に行ってしまう、その繰り返しであったが、たとえ一時的でも、以前の母親と会話ができるということに喜びを感じていた。

Aさんの夫は依然として認知障害があり、病院をホテルと認識しており、入院中リハビリテーション室へ行く途中、一階の玄関前を通ると必ずチェックアウトをしようとAさんに話しかけるということを繰り返していた。それでもAさんは、「頭が痛いと聞けばそれに対して返答をしてくれる、そのやりとりができるようになっただけでだいぶ楽」と会話のやりとりができることに対して安堵感を抱いていた。

【本人へ告知をしても忘れてしまう…それが救い】

Bさんの母親は発症とほぼ同時期に、実母を脳出血で亡くしている。そのこともあり、Bさ

んの父親は、妻へ告知をしたくないという強い思いがあった。「ただ、ただ1つの救いは、母がそうであるから、自分のことについてあまり詮索しないんですよ、それがせめてもの救いですね。」と語るように、幸い、脳腫瘍の症状から、母親は告知をされてもすぐに忘れてしまい、また自分の病気について詮索することはなかった。病気によって母親の人格が変わることは辛かったが、告知に関しては他の意識のある病気ではなく脳腫瘍であることは唯一の救いであった。

【本人の代わりに重要な治療の決定をゆだねられる辛さ】

Cさんの母親は2回目の摘出手術後、退院もしないうちに新たな転移が3か所見つかった。医師からもう手術は不可能であり、今後保存的治療か、積極的治療すなわちサイバーナイフのどちらかを、本人は判断ができないので家族で決めてくださいと委ねられた。Cさんは、保存的治療がどういうものか最初全くわからず、またサイバーナイフに関しても全く知識はなかった。「本人が一番決めてもらいたいのをゆだねられるっていうのはだめなんですよ。」その中で本人の代わりに決断をしなければならないことに、大きなとまどいを感じた。Cさんなりに母親の体力を考え、がんへの積極的治療を諦め、保存的療法を選んだものの、その後も自分のした選択がベストであったのかと悩んでいた。その晩に兄から連絡があり、やるだけやろうとサイバーナイフの治療を進めることになる。Cさんはその時の気持ちを「自分もやはり積極的治療を望んでおり、誰かに後押しして欲しかったのだ」と語ったが、一方で「どっちっていうのがわからなくて、どっち決めても本人じゃないですし。」と自分としては嬉しさを感じたものの、母親自身の希望は確認できていないことに、最後まで心から喜ぶことはできなかった。

3. 家族自身の生活の継続と介護への思い

【介護と今までの生活の両立とギリギリのところでやっている】

Bさんは、お店の仕事を母親と父親と3人で協力して行っていた。しかし母親が倒れてから

は父親と2人で行なわなければならない、さらに毎日病院に母親の様子を見に行くため、体力的にかなりの負担があった。「ここ(病院)に来る以外にお店の雑用とか何から何までやらなきゃならないでしょ(中略)、私の頭の中いっぱいいっぱいなんですよ。ちょっとやったらぶちって切れちゃうかもしれない。」「もうギリギリのところまでやっています」とBさんも父親もいつ倒れてもおかしくない状態であった。

体力的負担を軽減するために、お店の営業日を制限することを父親に提案したことがあった。結局Bさんは父親を説得できないまま、お店の営業を継続していた。しかしBさんは父親の賛同を得ようと得まいと、日曜は病院に見舞いに行かず、自分の体を休める時間に充てることにした。「私が倒れたらもうまわらないでしょ」と家族全体の中の自分の役割を考え、客観的かつ冷静な決断をしていた。

【一時帰国と仮住まいで見舞いに通う不安定な生活】

Aさんはアメリカ在住で夫の治療のために一時帰国していた。息子が日本で生活していたため、息子の家に仮住まいをし、病院へ見舞いに通う毎日だった。入院当初は日本になれなかったのか、寝込むこともあった。「息子に2食はつきあうなといわれているんです。だから暗くなる前に帰ります。」と息子から、忠告されたことを守ることで、自分の健康の調整を図っていた。また「自分の家でないから落ち着かない」と仮住まいであることへのストレスもあった。さらに「最近家が欲しいと思うようになった」と自分の家だったらやりたいことがあると、まだ退院の話はでていないものの、次の段階へ気持ちが向いていた。

【親孝行の機会と捉える】

Cさんは、治療でどのくらい元気になるか、自分がどこまでできるか分からないが、「できれば家に帰ってきてもらいたい。」と自宅で看ることに前向きであり、その背景には「親孝行みたいなことが、今できるかなって。」と自分を育ててくれた恩返しへの気持ちがあった。Cさ

んは、「頼もうと思えば頼めるけど、姉も兄も仕事をしているので簡単には休めないだろうし」と自分には子供がおらず、Cさんはパートタイムの仕事であり、柔軟に対応ができるため、母親の面倒を自分が看るという気持ちになっていた。また両親の貯金が僅かにあり「(お金がないとなると働かなくちゃいけないけど、その辺は大丈夫です。」とCさんの時間的・経済的ゆとりが在宅で看る可能性を高くしていた。

Cさんは母の世話について「大変大変と思わないようにして、取り組んでいます。」と話しつつも、月1回は1日体を休ませるようにし、「適当に手を抜きながら」、と自分が倒れないように調整をしていた。

しかし、アルコール依存症のため施設で治療している父がおり、「二人とも帰ってきたらどうしようかなって、その辺はまだ現実的に捉えてないからまだ。」と現実的に考えられない面もあった。

【できる限り最善を尽くしたいという思いと現実の生活】

Bさんは2カ月半の入院中、母親を個室に入れていた。師長から大部屋への移動をすすめられた時、「その時、母の様態がまだ安定していなかったもので、他の患者さんたちに迷惑かけちゃいけないとも思ったんで、もう少し個室で休ませて、様態がよくなったら移していただけませんかってお願いしたんですよ。」と母親の症状が安定しておらず、他の患者に迷惑をかけるから、個室に入ることはやむを得ないと感じていた。余命宣告を受け、いつ最期になるかわからないから後悔しないようにという思いもあり、「私がね、持っているお金を全部使ってもいいから、とにかく母のことは看たいと思ってやっていますので。」と可能な限り母親にとって良い環境を整えたいという気持ちがあった。

Bさんは、医師から最後の機会かも知れないからと自宅への退院をすすめられた。「自宅で過ごせる最後かもしれないとすすめてくださり、それも十分理解できる。できることならしたいけど」と語ったように、医師の意向も十分に理解できていた。自分の時間も労力も費やし

て、最後かもしれない母親との時間を家で一緒に過ごしたいと切に願っていた。しかし「悲しいけど現実しょっちゃってるんでね今は」と語るように、母親のことだけでなく家族それぞれの生活を維持していかなければならない現実があった。

V. 考 察

認知症状のある「脳腫瘍」患者の家族はどのような思いであったのか、発症の時期から医師からの説明を受けた時、そして治療を受けていた時期、介護をしている時期を、結果を通して考察をしたいと思う。

1. 家族の脳腫瘍に対する理解

AさんとBさんは、症状出現初期「認知症」、「薬の飲み合わせが悪かった」とそれぞれ捉えていたように、家族は既知の範囲内で疾患を決定づけ、判断をしていた。Foster & Anderson (1987/1987) は、病に名前を付けることは①名づけることで既知のものにすることによる恐怖の緩和、②病因の確定という二つの機能を持っているという。つまりAさん、Bさんともに既知であった認知症や、既往である心疾患の薬の飲み合わせが原因と当てはめることで、新たな未知の問題に向き合う恐怖を緩和していたと考えられる。Bさん、Cさんは病院を受診し医師の説明で初めて、認知症と思っていた母親の症状は悪性の脳腫瘍が原因であるとわかった。しかし脳腫瘍に関して全く情報がなくとまどいを感じていた。特にCさんは、手術をして取れば治ると軽い気持ちで捉えていた。国立がんセンターの2010年の調査によれば、がんの罹患部位別の割合をみると胃、大腸などの消化器系、生殖器系、肺がんが上位を占め、それぞれ差があるものの胃の罹患率でいえば、がん全体の70%である。それに比べて脳腫瘍の罹患率はおよそ3.5%である(国立がん研究センター、2010)。また、厚労省の2008年の統計によれば、65歳以上で介護を必要とする原因として挙げられた6項目のうち認知症が2位であり、がんは項目外であった。このことから、患者

の年齢を考えると、Aさん、Bさんは認知機能症状と頭のがんとが結びつくことは困難であったと考えられる。さらに、最近では医療の進歩によりがんも早期発見、治療によって社会復帰する人も多いことから、Cさんはがんなら摘出すれば大丈夫だと捉えたといえる。手術や放射線治療や化学療法が進行していく中で、治療の副作用や手術の侵襲の影響による一時的な脳のむくみで、意識が乏しくなったり、麻痺や嘔気・嘔吐が出現することもあった。そのような衰弱した姿を傍らで見て、また毎月の検診の度に勢いを増して大きくなっていくがん、摘出術直後に転移が発見される状況を医師から見せてもらったCTと説明を合わせて聞くことで、脳腫瘍の怖さを実感し、死を間近に感じるようになった。患者や家族は、がんの経過の説明だけでなく、視覚や聴覚などを合わせることで、より強く認識していくことが考えられた。たとえば検査値や画像、あるいは、必ずしもがんによる悪化ではなく、治療による一時的に衰弱した姿や自覚症状でも、がんによる悪化だと認識していたことが考えられる。特に脳腫瘍など一般的に情報の少ない疾患の認識において、詳細な説明を受けても患者・家族にとっては初めて知る内容であり、医療者と大きな差があることを意識する必要がある。

2. 認知機能障害と内的喪失感

Bさんは自分の母親の現状の姿と直面し、人格が変わってしまったことが一番辛いと語った。小此木(1979)は物理的な喪失、つまり近親者の死、恋人との別れ、引越しなどを外的対象喪失といい、内面的なその人物の心の中だけで起こる対象喪失を内的対象喪失という。そして外的対象喪失と内的対象喪失は同時に起こるとは限らないと述べている。つまりBさんの母親は、姿は目の前に変わらずいるが、自分の内面に存在していた母親は失う内的喪失を体験していた。小此木(1979)は悲哀の中には、別れや死を想定して始まる予期的悲哀があるといい、がん告知や余命宣告で重要な課題とされており、Bさんもこの対象であった。悲哀のプロセスは①情緒危機の段階、②抗議—保持の段階、③断念—

絶望の段階、④離脱—再建の段階を経るという(Bowlby, 1980/1993)。時折昔のままの母親の一面を見せることに喜びと失望を感じながら悲哀のプロセスをたどっていた。Bさんは予後不良のがんによる死の悲哀よりも内的対象喪失が手前にあり、その渦中で苦しんでいたと考えられる。

また小此木(1979)は、悲哀のプロセスは過酷な脅威や危険が迫っている時には後回しにされると述べており、自身と家族の生活を継続しつつ母親生活の安定を確立することに無我夢中であったBさんは上記より内的対象喪失の悲哀のプロセスに時間を要していたとも考える。

3. 本人の代わりに決断する責任と罪悪感

Bさんは、主治医から今回が最後かも知れないと自宅への退院をすすめられた。しかし飲食店を経営しており、母親を自宅で看ていくことは不可能に近かった。杉原・山田・武地(2010)は認知症の介護をする家族に対しての介護時の意思決定過程と影響要因を明らかにしている。その中で家族は本人の思いを汲み取る傾向があり、またそれが思いをかなえられないという罪悪感にもつながっていると述べていた。Bさんは、医師の勧めを拒み自分が別の選択をしたことに罪悪感を抱く可能性が考えられる。

Bさんの母親は2カ月半個室にいた。その理由は家族からみて状態が安定していないというものだった。家族にとって安定した状態とは、生命の危機状態から脱した状態を意味するだけでなく、大部屋で他の患者との共同生活が可能かどうかということが含まれることがわかった。「他の患者に迷惑をかけてはいけない」と語る言葉の裏側には、母親自身も常に同室の人を警戒し、安心できる環境ではない、つまり母親にとって心地良い環境ではないということが含まれていたと考えられる。病気が進行し、時間に限りがあることを実感し、母親のために最大限に尽くしたいという気持ちがあり、必要と思えば金銭面の出費を惜しまないという語りが上記の内容からも明らかとなる。その一方で自分が自宅では看ることができないという罪悪感を償う行動とも受けとれる。Cさんが、本人の代わ

りに命にかかわる治療の選択を委ねられる辛さを語っていたが、杉原・山田・武地(2010)は認知症の家族が施設へ入所の決断と入所後の決断の結果を迷うことを挙げており、今回の結果と類似している。しかしここでの相違点は、予後不良の脳腫瘍であり命にかかわる治療の選択を本人に代わって行う、つまり、より選択の責任は重く罪悪感も強くなることである。

4. 家族自身の生活と望ましい介護に折り合いをつける上での揺らぎ

小野(2009)は再発悪性腫瘍患者をケアする家族の研究で「疲弊しつつも開き直り、今後のことを思案する」は今回の結果と類似していた。Bさん、Cさんは「自分のために、休む日を設ける」や「適当に手を抜く」と語り、またAさんは息子に忠告を受け、病院にいる時間を決めていた。これらより今回の結果では、開き直りというよりも家族全体の中の自分の役割を考え、家族共倒れになることが望ましい未来ではないという客観的かつ冷静な判断と考える。また、上記の研究では「医療者への期待がある」などを明らかにしていたが、Bさんは自宅では看れないため病院にいさせて欲しい、しかも療養型病院への転院ではなく急性期病院である今の病院に居させてほしいと懇願する。そこには病院スタッフが母親への十分な援助を行っていないことへの不満、不信感を抱き、毎日病院へ確認に行く一方で治療や急変に対しての処置を病院に期待する家族の相反する気持ちが伺えた。しかしそれは母親へ最大限良い環境を整えたいという点において一貫する家族の複雑な思いであった。

VI. 結 語

本研究により、1. 家族による脳腫瘍の受容過程、2. 脳腫瘍による認知機能障害の症状と家族の揺らぎ、3. 家族自身の生活の継続と介護への思いが明らかになった。考察では、家族の脳腫瘍に対する理解、認知機能障害による内的喪失感、家族が本人の代わりに決断する責任と罪悪感、家族自身の生活と望ましい介護に折り合い

をつける上での揺らぎが推測された。

本研究は3名の家族のみのインタビューであり、家族の思いの一端を明らかにしたものである。インタビュー回数も1～3回とばらつきがあり、語りを十分に描き出せたとはいえない。今後は初発、再発の相違、自宅療養で介護を行う家族など拡大して研究を蓄積していくことが必要である。

謝 辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただきましたすべての方々に深く感謝申し上げます。本研究は平成21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

- Bowlby, J. (1980)／二木武(1993). ボウルビィ母と子のアタッチメント 心の安全基地. 医歯薬出版株式会社.
- 独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター. がん情報サービス <http://ganjoho.ncc.go.jp/public/index.html> より 2010/8/19検索
- Foster, G.M. & Anderson, B.G. (1978)／中川米造(1987). 医療人類学. リプロポート.
- 樋口淳子・田中京子・野口暢茂・久住尚子(2006). 脳腫瘍患者の高次脳機能障害とADLとの関連性.
- 井口高志(2007). 認知症家族介護を生きる. 東信堂.
- 厚生労働省. 平成19年基礎生活調査. <http://www.mhlw.go.jp/toukei/itiran/index.html> より 2010/11/13検索
- 小此木啓吾(1979). 対象喪失—悲しむということ—. 中央公論社.
- 小野佳子・秋元典子(2009). 再発悪性脳腫瘍患者をケアする家族の体験. 日本がん看護学会誌, 23(3), 14-22.
- 杉原百合子・山田裕子・武地一(2010). 認知症高齢者の家族が行う意思決定過程と影響要因に関する研究. 日本認知症ケア学会誌, 9(1), 44-54.