

〔原著〕

遷延性意識障害患者とその家族への看護援助 ～家族の思いを基盤とした看護援助～

高橋 智子¹⁾ 松下 光子²⁾

Nursing Assistance of Patients in a Persistent Vegetative State and their Families ～ Nursing Assistance Based on the Anxiety of the Families ～

Tomoko Takahashi¹⁾ and Mitsuko Matsushita²⁾

要旨

本研究の目的は、遷延性意識障害者とその家族が、入院経験を通して今後の生活に希望を見つけ、より生き生きと生きていくために、入院期間に看護としてどのような援助ができるのかを看護実践を通じて明らかにすることである。本稿は、遷延性意識障害者の家族の思いに焦点をあて、遷延性意識障害者とともにある家族がどのような思いを抱いているかについて把握し、家族の思いを基盤にした援助のあり方について報告する。

筆者の受け持ち事例（3事例）とその家族に看護援助を通して家族の思いを把握し、病棟カンファレンスにおいて、把握した家族の思いを共有し、チームとして本人・家族に提供できる看護援助について検討し、実施した（1年間）。看護援助終了後には病棟チームカンファレンス（1回）において家族の思いを基盤にした看護援助によるチームスタッフの変化を把握した。

遷延性意識障害者とともにある家族は、複雑で多様な不安や恐れを抱いているとともに、そこには、事故の発生に関してやり場のない怒りが含まれていた。そして、恐る恐るであっても本人の身体に触れ、日常的に声を掛け続けることによって、本人との対話が成り立っているかのようになり、この先、本人とどのように過ごしたいのかという思いが表面に現れてきた。また、家族の思いを基盤に看護援助を展開することでチームスタッフには、【チームスタッフの意識・認識の変化】【家族との対話の広がり】の2つの成果があげられた。

家族は思いを語り続けることで、今後の生活に希望を見つけていた。家族が思いを語り、家族の思いを基盤に看護援助を提供することは、遷延性意識障害者の生命維持と意識賦活を支援するだけでなく、本人が他者とかかわりながら、地域社会の中で1人の生活者として生きていくことを支える重要な支援である。

キーワード：遷延性意識障害、家族の思い、語り、看護援助、チームカンファレンス

I. はじめに

遷延性意識障害者・家族の看護援助（以下援助）に関しては、1976年、日本脳神経学会により「植物状態（現、遷延性意識障害）の診断基準」が定義されて以降、看護職による遷延性意識障害者への援助考案に向けた研究が盛んになった。1980年代は患者の意識レベル改善につい

て、1990年代は患者の生活リズムの確立等についての症例が多く報告され（田中，1999）、患者の身体状態の安定や日常生活援助確立に向けた取り組みが進められた。2000年代に入ると患者のQOL向上や看護師の援助意欲について報告されるようになり（小林，2010；林，2015）、患者・家族を生活者として支援することの重要性や意識障害看護

1) 岐阜県立看護大学 地域基礎看護学領域 Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

2) 岐阜県立看護大学 看護研究センター Nursing Research and Collaboration Center, Gifu College of Nursing

の専門性が追求されるようになった。宮田らは、この30年で援助の目的が「生命維持」から「生活行動の獲得」に変化したことを明らかにした(宮田, 2013)。

筆者がこれまでに病棟でかかわった意識障害から脱却した患者は「ボクハイッシュウコノオリ(ベッド)ノナカダイキテイク(筆談)」「(意識がないと思われる時期の医療職者の声掛けに対し)大人として扱ってほしかった(筆談)」といった患者の耐えがたい悲しみや思いを表出していた。先行研究において患者の思いを基盤に意識障害看護の特質を明らかにした報告はほとんどない。しかし、看護師の立場から佐々木らが「意識障害看護を20年経験した看護師でさえ、患者に行う行為が、本当に患者が望んでいるのかと悩んだり、変化のない患者に対して虚しさを感じる」など、患者との関わりにおいて病棟看護師が直面する困難な状況の存在を明らかにし、意思疎通が困難で反応が乏しい意識障害看護の特質を指摘している(佐々木, 2014)。

一方、家族は筆者に、リハビリテーション(以下リハビリ)に対する期待や、「病院で死なせてやったほうが本人は楽だったのかな」「障害者手帳の申請にどうしても踏み切れない」といった意識障害が遷延する患者と向き合う苦しみや障害受容への葛藤を話していた。このような家族の苦悩に関し、石田は、入院中の意識障害児の家族にインタビューを実施し、家族が「悲しみなどの気持ちを持ち続け、その気持ちを抑えることで安定を保っていること」「子どもの状態に対し“受け入れの気持ち”と“否認”の気持ちの間で揺れていること」「子どもに対し“愛おしい存在”“否認”など相反する気持ちを常に持ち合わせており、子どもの体調や、周囲の環境によって容易に揺らぎやすい状態にあること」を明らかにした(石田, 2008)。

本研究は、遷延性意識障害者とその家族が、入院経験を通して今後の生活に希望を見つけ、より生き生きと生きていくために、入院期間に看護としてどのような援助ができるのかを明らかにすることを目的とした看護実践研究の第2報である。第1報では、遷延性意識障害看護を専門とする病棟看護師が抱く思いに焦点を当て、病棟看護師が抱く戸惑いや悩みには「家族と接することへの得体のしれない苦痛」など、家族に歩み寄り家族看護を展開することの困難さがあることを示した(高橋, 2014)。本稿は、遷延性意識障害者とともにある家族がどのような思いを抱いているかについて把握し、家族の思いを基盤にした援助のあり方について報

告する。

なお、本研究においては、家族を「患者との同居の有無にかかわらず、入院期間中にもっとも頻回に患者の面会に訪れ、患者の情緒的、物理的、そして経済的サポートを担い、かつ、患者を家族であると認識している人物」と定義する。

II. 研究方法

1. 遷延性意識障害者とともにある家族の思いと看護援助

1) 家族の思いの把握

(1) 筆者が受け持ち看護師として入院時から受け持つ3事例とその家族への援助を通して(平成22年7月～平成23年7月)、筆者が家族の思いを把握する。筆者は5年目の病棟看護師であり、当該部署で1年間常勤看護師として働いている。家族の思いを把握するときは、筆者の通常業務時間内で家族が来院した機会に直接、「今の気持ちは何ですか」「今困っていることはありますか」などと問いかけ、その問いかけに対する家族の言動を記述し、データとする。また、家族の言動には言語・非言語(口調や動作等)の両方を含める。

(2) 家族の言動に関する記述内容を筆者が何度も読み直し、要約する。

2) チームでの援助の実施

(1) 月1回開催する従来の病棟カンファレンス(以下カンファレンス)において、筆者が把握した家族の思いを共有し、チームとして患者・家族に提供できる援助について検討する。チームで検討した援助内容をもとに筆者が看護計画を修正あるいは立案し、チームスタッフは看護計画にそって援助を提供する。提供した援助に対する家族の言動については、日々の看護記録としてカルテに記録し、データとする。

(2) カンファレンスを開催した時期ごとに、日々の看護記録を筆者が何度も読み直し、具体的に提供した援助による家族の言動の変化について書かれた内容を抽出し、要約する。

(3) 研究期間終了時点(平成23年9月)における看護記録を筆者が何度も読み直し、家族の言動の変化について書かれた内容を抽出し、要約する。

2. 家族の思いを基盤にした看護援助によるチームスタッフの変化

事例への援助終了後（平成23年9月）に、カンファレンスにおいて家族の思いを基盤にした事例への援助によるチームスタッフの変化を確認する。カンファレンス発言を記述してデータとし、記述内容を筆者が何度も読み直し、要約し、分類する。

Ⅲ. 倫理的配慮

研究協力者であるチームスタッフ、対象となる家族には、本研究の目的、方法、得られたデータの使用目的と保管、結果公表の方法、個人情報保護の保護、自由意思による協力、拒否権の保障について文書及び口頭で説明し、十分な理解が得られた上で文書により同意を得た。対象となる患者には、代理人となる家族に対し患者のベツトサイドで説明を行い、患者の立場、気持ちを含めた上で代理の同意として、文書により同意を依頼した。本研究は岐阜県立看護大学大学院看護学研究科論文倫理審査部会の承認（平成22年4月：通知番号22-A003-1）を経て実施した。

Ⅳ. 結果

1. 遷延性意識障害者とともにある家族の思いと看護援助

3事例の概要は、表1に示す通りである。家族の思いとカンファレンスの状況、及び提供した援助について、それぞれの事例ごとに紹介する。

1) 事例1における家族の思いと看護援助

(1) 経過の概要

20歳代男性Aさん（3人家族）は、バイク走行中に事故にて受傷した。受傷時に急性期病院に搬送され（意識状態Ⅱ-200）、気管切開術及び左大腿骨接合術が施行され、術後の安静期間に仙骨部に褥瘡が発生した（グレード

Ⅱ）。その後、他院の回復期病床に転院となり、胃瘻が造設され、リハビリ室までの移動手段としてリクライニング式の車椅子乗車（1回/日）、ベッド上関節可動域訓練（以下ROM）が行われた。医療ソーシャルワーカー（以下MSW）の紹介により、リハビリ目的にて本院に転院となった。家族（母親）は、仕事が休みの日（1-2日/週）に、片道2時間の道のりを電車と徒歩で面会に来ていた。面会時は、Aさんと車椅子で散歩に行ったり、ベッド臥床中のAさんの頭を撫でながらテレビ（以下TV）を見て過ごし、「うわー、初めてこんな顔（太陽を見てまぶしそうな顔）をしました。ここではきっと良くなっていくのですね」「せめて歩いて家に帰らせてあげたい」と話していた。

(2) 家族の思いの把握と思いをふまえた看護援助

事例1では入院19か月目から退院までの5ヶ月の間に、家族の思いを4回聞き取った。

①入院19か月目における家族の思いと看護援助（1回目）

Aさんは入院時から褥瘡治療に伴う安静と病状の不安定な状態が続いていた。ベッド上安静は入院8か月目まで続いたが、褥瘡の完治とともに活動量が増加し、座位姿勢の安定、左親指による意思疎通の確立、愉しみとしてのゼリー摂取などの援助を行っていた。家族は週に1度複数人で来院し、車椅子での散歩や、臥床しているAさんとベッドサイドでTVを見て過ごしていた。

「今の気がかりは何ですか」と問いかけたところ、「いろいろ（加害者に）言いたいし、正直悔しい気持ちがあるんだけど・・・」と話し始め、下記のように語った。

なんと言って伝えていいかわからない。言葉にならない、表現のしようがない・・・。不安だらけ・・・何をどのように聞いていいかわからない。次の病院のことも在宅に戻った後のことも、ご飯のことも、（車いすの）移動のことも・・・やっつけていかなくちゃならないのですよね。

家族は、意識障害となったAさんとの自施設退院後の生

表1 3事例の概要

事例	年齢・性別	概要
1 (A氏)	20歳代男性	受傷の経緯：バイク走行中に事故にて受傷（JCSⅡ-200） 当院への転院のきっかけ：受傷6か月目にMSWの紹介で転院 かかわり期間：入院19か月目～退院
2 (B氏)	20歳代女性	受傷の経緯：自転車走行中に事故にて受傷（JCSⅡ-200） 当院への転院のきっかけ：受傷6年目に家族の希望で転院 かかわり期間：入院12か月目～退院
3 (C氏)	20歳代男性	受傷の経緯：バイク走行中に事故にて受傷（JCSⅡ-200） 当院への転院のきっかけ：受傷5か月目に医師の紹介で転院 かかわり期間：入院～入院6か月目

話が想像できず、この先何もかも家族でやっていかななくてはいけないのではないかという不安の中におり、その不安を言葉で表出できないでいると考えられた。そのためカンファレンスでは、家族の不安を軽減するための援助について検討した。具体的には、多職種間で家族の不安な思いを共有しリハビリ見学時に少しでも家族ができることを伝えていくことや、リハビリ参加を促すことを行った。家族はリハビリ参加に対し「そうですか」と話し、主体的にかかわる姿は見られなかった。しかし、休日にはAさんが嚥下訓練時に食べるゼリーを家で作り持参するようになった。

②入院20か月における家族の思いと看護援助（2回目）

Aさんの病状に変化はなく、家族には今後について説明がなされ、具体的に退院に向けた指導が開始された。医師からは病状、理学療法士（以下PT）からはROM訓練の方法、言語療法士（以下ST）からはゼリー摂取の方法、看護師からは顔面マッサージと端坐位の訓練の説明がそれぞれなされた。「そうね、私たちもやっていかなきゃ」「こんなことやるんだ」などと話しながら説明を受けている家族に、今の家族の思いについて問いかけた。

家族はAさんの頭を撫でながら、「自分で動かすようにならなきゃ。あんた奇跡おこさなきゃいかんね」と話し始め、下記のように語った。

（車いすでの）散歩と（臥床している患者の）身体に触れるのとでは全然違うものね。普通に手を触れるとかなら良いんだけど・・・全然違う。力加減とか（身体の）向きを変えるのもどこを持ったらいいのかわからぬ。何だろう？ 何かな？ そういうのも、自分で触って要領を覚えていかないといいからさだね。

家族は、受傷前と姿や体勢が変わったAさんに触れることや、刺激や声掛けに反応の少ないAさんに触れることへの恐怖心を抱いていた。家族がAさんの手を握り話しかける姿や、Aさんの頭を撫でながらスタッフと話す姿を多く目にしていた筆者は、家族がAさんに触れるのが怖いという思いを抱いていると思っていた。そのため、カンファレンスでは、Aさんに触れることが怖いと表現する家族の思いについて共有し、提供できる援助について検討した。その結果、日常のかかわりへの家族参加を支え、Aさんに触れることに慣れてもらうための支援をすることとなった。具体的には、着替えや歯磨きなど日常生活に関するかかわりへの参加を促すことを行った。Aさんへのかかわりを重ねるう

ちに、家族は戸惑いながらもAさんに近づき、洗顔・体位変換・オムツ交換等を主体的に実践するようになった。そして、「やっぱり家につれて帰ったほうがいいのかしら」と話すようになった。

③入院21か月目における家族の思いと看護援助（3回目）

Aさんの病状に変化はなく、家族はAさんの日常生活に関するかかわりを重ねる中で、家族なりの方法で体位変換・オムツ交換等を実践するようになっていた。STによる嚥下訓練を見学する場面では、さまざまな味のゼリーを食べ表情変化を見せるAさんに「家では日本酒のゼリー食べようね」と話しかける姿があった。STが嚥下訓練の実施を家族に勧めた時、家族が「あ、今日はいいです。時間もなし見ているだけで」と笑いながら後ずさる姿を見て、今の家族の思いについて問いかけたところ、下記のように語った。

（Aさんの頭を撫でながら）（嚥下を）1回やって、「うんやれる」って思っても、やっぱりね、むせられると・・・。

（むせられると怖いですねという筆者の問いかけに）そんなこと言っている場合じゃないのだけれどね。

家族には、Aさんの口から食べる愉しみを継続したいという思いがある反面、嚥下時にゼリーを丸呑みしていることへの恐怖、誤嚥時に後屈しながら大きくむせるAさんの苦しそうな姿を見る辛さ、自己排痰が困難であり、むせこみ時に吸引を要する現状を理解しているものの吸引に対する嫌悪感が混在し、家族自身の手で嚥下訓練を実施することに戸惑いを抱いていると考えられた。そのため、カンファレンスでは、「やれるって思ってもやっぱり・・・」と表現する家族の思いについて共有し、提供できる援助について検討した。その結果、吸引に対する嫌悪感を緩和することを支え、Aさんに適切に排痰ケアが提供されるための支援をすることとなった。具体的には、家族に吸引を行わないことによるAさんの苦痛について説明し、吸引手技と吸引以外の排痰援助方法を伝えることを行った。家族は「吸引が嫌だ」と話しながらも、Aさんがむせたときには吸引を実施するようになった。

④入院23か月目における家族の思いと看護援助（4回目）

退院まで残り1か月の時期に、Aさんは左下葉に無気肺を発症した。Aさんの病状改善後、家族には院内外泊が行われた。退院前に無気肺を発症したことに対し「ちょうど家に帰る前の練習だから（調子が安定していない状態は）いい経験になる」と話す家族に、今の家族の思いについて問

いかけた。

家族はAさんの手を握りながら、「調子の悪いときの見分け方ってあるかしら」と話し始め、下記のように語った。

いや、あのね、この人の調子の悪い時の見分け方ってあるのかしら？ いや、あのね、ここを出て新しい看護師さんが見てくれることになるのだろうけど、やっぱりAさんを知っている人と知らない人では・・・。

ほら、あの、(Aさんへのケアの方法やポイントなど)必要なことメモしてね、今回みたいに戸惑った時に見ないと。

退院を間近に控えた家族には、この先の新しく慣れない環境の中、Aさんのこれまでの経過を知らない看護師でも、Aさんに適した援助を提供してもらえるだろうかという不安があり、在宅療養生活移行後に困りごとが生じた際に家族で何とかしなくてはいけないという思いを抱いていると考えられた。そのため、カンファレンスでは、家族の思いについて共有し、提供できる援助について検討した。その結果、退院後の生活を想像することを支え、在宅での生活場면을統合するための支援をすることとなった。

具体的には、入院中の生活の流れを紹介し、家族が望む生活を確認しながら今後の生活を家族主体で考えること、訪問看護等の社会資源情報を提供し協力者を得ながら生活を営む手段があること、肺炎・無気肺予防のために必要なポイントについて伝えた。家族は、在宅での生活場면을具体的に整理し、「もしここで訪問看護が来てくれたら一緒に座らされるね」「この時間は自由にできたほうがいいかな」と話すようになった。

その後、Aさんの状態は安定し、寝言を言う、嫌なことを右腕で払いのける動作が増えていった。家族は、退院日が決定したことで次施設との調整のために来院機会が減っていったが、来院時には積極的にケアに参加し、他の患者家族と話す姿が多くなっていった。また、筆者との会話の中で「何かね、家に帰ってくるのが楽しみのような感覚もあって、不安もあるけど楽しみ。戻っておいでというか」「帰ってきたら昼間は2人きりになるし、「Aさんご飯だよ」というのもいいかな」と退院後の生活に向けた思いを語るようになっていった。その後、地元の病院に転院し、1か月後に在宅療養生活に移行した。

2) 事例2における家族の思いと看護援助

(1) 経過の概要

20歳代女性Bさん(5人家族)は、自転車走行中に事

故にて受傷した。受傷時に急性期病院に搬送され(意識状態Ⅱ-200)、髄液短絡術と胃瘻造設が施行された。その後他院の回復期病床に転院となり、リクライニング式の車椅子での1時間の散歩(毎日)、ベッド上ROM訓練が行われた。入院中に家族が本院の存在を知り、受傷後6年が経過した時点でリハビリ目的にて本院に転院となった。家族(母親)は、週末(1-2回/月)に、片道3時間の道りを電車と自転車で面会に来ていた。面会時はBさんと車椅子で散歩に行き、ベッドの横に腰掛け、Bさんが好きだった映画の鑑賞やアーティスト会報誌の読み聞かせをして過ごし、「本院でしか体験できないことを体験させてあげたい」「プール、チャンスがあれば入りたいですね。何でも体験させてもらいたい。家じゃ出来ないし、何でも経験させてあげたい」と話していた。

(2) 家族の思いの把握と思いをふまえた看護援助

事例2では入院12か月目から退院までの13か月の間に、家族の思いを6回聞き取った。1回目から2回目まではBさんに適切な援助を提供してほしいという思いであった。ここでは、その後の入院17か月目から退院までの8か月の間の4回の聞き取り状況を報告する。

①入院17か月目における家族の思いと看護援助(3回目)

Bさんは入院時から呼びかけに反応なく、日によって開眼するも意思疎通不可能であった。随意運動・表情変化も認めず、座位姿勢の安定、ゆしみとしてのゼリー摂取、微振動による全身緊張緩和などの援助が行われていた。家族は月に1~2度来院し、車椅子での散歩や、臥床しているBさんとベッドサイドでTVを見て過ごしていた。入院時からすでに退院後、在宅療養生活に移行することが決まっており、「(新築した家で)頭を洗えるようにしていきたい。何か方法があるといいな」「やっぱり家で見るとなると(Bさん)が何も言わないから分からない。なるべく多く(訪問看護や訪問診療に)来てほしい。毎日でもいい」「近日中に(在宅移行準備のため入院する)地元の病院を見に行こうと思う」など在宅療養生活に向けた話題が増えてきたこの時期、家族の思いについて問いかけた。家族は、「うん、やっぱり・・・、県によって福祉にも差があって・・・」と話し始め、下記のように語った。

私たち親はもう数十年でいなくなる。この子たちみたいに若い子は何十年と生きていく。そのときに居場所もなくて、援助も少なく、私たち家族だけでは・・・。

ただ寝ている。何の合併症もなく本当にただ寝ている。その状態であるならいくらでもずっと傍にいて見ていきます。でも・・・、この子たちは喋られないから・・・、いくら親が看たいと思っても、喋られない身体に何か起こっているのではないか？ どこかえらくないだろうか？ そんな不安の方が先行する。

在宅療養生活への移行準備を進める中、家族は、出来る事なら今すぐにもBさんと一緒に生活したい気持ちがあるが、意思表示が乏しいBさんの不調に気がついてあげられないかもしれない不安からすぐに在宅移行を決断できないもどかしさ、親亡き後にBさんの安全・安楽な生活を誰が保障してくれるのかという不安、社会からのサポート体制が限られていることへの憤りなど、不安と不満（悔しさ）の思いを抱いていた。Bさんの場合、受傷からの経過が長く、前の病院ですでに在宅移行が決まっていたため、家族はいつでも在宅療養生活に移行できる心境にあると筆者は思っていた。しかし、家族は親の立場で色々なことを感じ考えているものの、それを吐き出す機会がなかったと考えられた。そのため、カンファレンスでは、家族の思いについて共有し、チームスタッフの家族理解の見直しを図った。その結果、家族が抱く複雑な心境や不安および期待を吐き出すことを支え、家族が思いを表出するための支援をすることとなった。具体的には、たわいもない会話をしながら家族の話に耳を傾けた。家族は思いの表出を続け、事故により失われたBさんと家族の会話の時間を取り戻すかのように、筆者だけでなくさまざまなチームスタッフと会話するようになった。

②入院19～21か月目における家族の思いと看護援助（4回目）（5回目）

Bさんの病状に変化はなく、家族は筆者とBさんのベッドサイドでTVを見ながらたわいもない会話をしていた。しばらくの雑談の後、筆者が家族に「Bさんの退院後の生活の中で大切にしたいことはありますか」と問いかけたところ、「そうねえ」と話し始め、下記のように語った。

ここにるときよりは（家に帰ると）情報が入ってこなくなると思うから・・・、多分2人だけになってしまうから・・・だから、ショートステイとか使うといいよって（他の家族に）勧められたけど、使った方が良いのかな？ 色々な声が聞こえた方がいいと思うし。雰囲気だけでも。

また、退院前ICで医師、PT、ST、MSWから今後について話しがされた後、筆者が家族の思いについて問いかけ

たところ、下記のように語った。

近くのD病院に何をするわけで行ってみたいというか・・・何かしてもらわなくてもいいから見学にぶらっとさせてもらえたらなって。見学に行けば色々な声も聞こえるだろうし、その許可だけでも（D病院に）もらえないかなって思ってた。

家族には、在宅療養生活に移行後、安全で安楽に生活するだけでなく、Bさんが他者と交流できる環境を整えたいという思いがあると考えられた。そのため、カンファレンスでは、家族が退院後の生活で大切にしたいと思っていることについて共有し、提供できる援助について検討した。その結果、家族同士のつながりを後押しすることを支え、退院後に地域社会活動に参加するための支援をすることとなった。具体的には、家族間の交流を促すこと、家族が望む生活をMSWと共有すること、外出支援としての座位姿勢の安定、20歳代の女性として身だしなみを整えることを行った。家族同士の交流や地域社会活動に関する会話を重ねるうちに家族は、Bさんに散歩用のお洒落な靴や帽子をプレゼントするようになった。

③入院23か月目における家族の思いと看護援助（6回目）

家族はBさんと端座位をしながらTVを見て過ごし、帰り際には主体的にBさんの着替えや口腔ケアを行っていた。

退院まで残り1か月の時点で、筆者は家族がBさんと端座位をしている機会に「気がかりなことはありますか」と話しかけたところ、家族は「自分たちでは分からない部分も多い。やってみないと分からないというのが一番かな」と話し始め、下記のように語った。

（短期集中プログラムを行うから何かが変わるとか、良くなるとは言いきれず、何も変わらないかもしれないという筆者の言葉に）ええ、それは。ここにいて何も変わらないかもってというのは（家族）みんな分かっている。だからそれは構わないですよ。でも、やってみてあげられることはやってあげたいかな。（家族はさりげなく目頭を押さえる）

家族には、もしかしたらこのままBさんと受傷前のように会話したり、笑ったりする時が来ることはないかと予感しながら、心のどこかで親としてできる限りのことをしてあげたい、あきらめたくないという思い、Bさんの奇跡を信じたいという思いを抱いていると考えられた。筆者は、退院後は安楽に生活させてあげたいと願う家族の思いを知りながら、短期集中プログラムを提案することに迷いを生じていたが、カンファレン

スでは、「何も変わらないかもっていうのは分かっている。でも、やってあげられることはやってあげたい」と表現する家族の思いについて共有し、継続看護について2回検討した。その結果、家族のBさんにさまざまな経験をさせてあげたいという思いを支え、Bさんに有効なリハビリを継続しQOLを向上するための支援をすることとなった。具体的には、顔面マッサージを口腔ケアの一部として取り入れ嚥下機能訓練につなげること、ベッド上での足底接地を行うことで意識賦活につなげることを行った。Bさんへのかかわりを重ねるうちに家族はBさんがむせた時の対応を筆者と一緒に考えるようになった。そして、「時々浜辺に散歩行って、Bさんも一緒に散歩したいね」といった在宅療養生活に向けた楽しみや、「(花火大会参加のため浴衣に着替えたBさんを見て)この色はね、高校生の時にこの子が好きだった色よ」「卒業式には出られなかったけど、卒業証書だけもらえたのよ」といった入院前のBさんについて語る姿が見られるようになった。その後、地元の病院に転院した。

3) 事例3における家族の思いと看護援助

(1) 経過の概要

20歳代男性Cさん(3人家族)は、バイク走行中に事故にて受傷した。受傷時に急性期病院に搬送され(意識状態II-200)、臓器損傷、右肩鎖関節脱臼に対しては保存的治療を施行した。その後、気管切開術及び胃瘻造設術が施行された。他院の回復期病床に転院後は中枢性高熱が続き、ベッド上ROM訓練のみが行われた。その後、医師の紹介によりリハビリ目的にて本院に転院となった。家族(母親)は、仕事の合間(1-2日/週)に、片道1時間の道のりを自家用車で面会に来ていた。面会時は、Cさんの援助や着替えに積極的に参加し、面会の半分以上の時間を他の患者家族と過ごすこともあった。帰り際は必ずCさんの手を握り、「母としては完全に良くなると思っています」と話していた。

(2) 家族の思いの把握と思いをふまえた看護援助

事例3では入院から入院6か月目までの6か月の間に、家族の思いを3回聞き取った。

①入院直後から1.5か月目における家族の思いと看護援助

(1回目)

Cさんは入院時から声が出た方向を眼球で追うが、表情変化なく、意思表示も曖昧であった。入院3週間目頃から指示動作が可能となり、座位姿勢の安定、発声・構音など

の援助が行われていた。家族は仕事の合間に来院し、ベッド臥床しているCさんのベッドサイドで雑誌を読んだり、リハビリを見学したりして過ごしていた。

「何か困っていることはありますか」と話しかけたところ、「ここに来て良くなる気がしてならない」と話し始め、下記のように語った。

初めに運ばれた病院では色々なことが急で・・・、肺炎で命を落とすことが多いという言葉がショックでそれしか覚えていない。どうしよう、どうしようって。ようやく持ち直してやっと今の状態になった。・・・生きた心地しなかった。(誰かに)赤色がいいって言われて赤色のタオルを使うようにしたら急に良くなった。嘘のようだったけれど・・・、赤いタオルだけはしてあげたい。

病院か在宅かはそのときの様子で決めていこうかなって。ただ、私としては手元に置いておきたい。(家族の顔が曇る)

家族には、思いがけず突然Cさんの命の危機を告げられた恐怖と緊張の中、Cさんの状態が改善するのであれば何でも信じたい思いがあると考えられた。また、心のどこかで受傷前のCさんに戻ることは難しい現実を察しながら、その現実を認めたくないという葛藤の思いがあると考えられた。そのためカンファレンスでは、入院時からの家族の思いについて共有し、提供できる援助について検討した。その結果、発声・構音・嚥下・座位姿勢の確立等いくつかの機能改善の可能性に同時にアプローチし、Cさんと家族のコミュニケーション手段の確立を支援することとなった。具体的には、脂漏性湿疹で頭皮の痒みを訴えるCさんに毎日洗髪を行い、Cさんの安楽を保った上で、絵と単語を活用してCさんが意思表示しやすい環境を作ること、意思表示手段の確立と嚥下にアプローチしていくことを行った。

②入院3か月目における家族の思いと看護援助(2回目)

Cさんの病状は安定し、表情(笑顔・怒り)や随意的な離握手の出現等多くの変化が見られていた。家族はベッドサイドでリハビリを見学し、Cさんの表情変化や反応を嬉しそうに眺めていた。一方で、筆者に疲労の表情を見せることが多くなっていた。Cさんのリハビリ見学を終えた家族に、今の家族の思いについて問いかけたところ、下記のように語った。

(加害者を)責めるに責められなくて・・・、向こうもいろいろあるだろうし。(Cさんに向かい)あと1回くらい(加害者が見舞いに)来てもいい? ごめんね、あんたはこん

なになった姿見てほしくないだろうけど、(加害者には)今の姿をちゃんと見てほしい。事故でこんなに辛い思いをしているよって知ってほしいの。

家族が来院時に見せる笑顔や前向きな発言の裏には、加害者への消化しきれない思いがあると考えられた。Cさんが本院での生活に慣れ病状が安定した頃から、家族がCさんのベッドサイドで大声で笑う姿や、他の患者家族とにこやかに会話する姿を多く見ていた筆者は、Cさんの状態が安定するとともに家族の気持ちも安定し、前進していると思っていた。しかし実際は、受傷に関する悔しさや加害者への思いは表出されていないだけであった。そのため、カンファレンスでは、チームスタッフの家族理解を見直すため、Cさんと家族の入院からこれまでの経過について共有し、「母としては完全に良くなると思っています」の言葉や、来院時の家族の行動にこめられた家族の心情について検討した。その結果、母親役割を果たしたいという思いを支え、家族がCさんのさまざまな様子を知るための支援をすることとなった。具体的には、リハビリへの参加を促すこと、どんな表情でも知りたい家族の気持ちを支えるために家族ノートに笑顔以外の写真も貼ることを実践していった。家族は、「もっとはっきりしゃべらなきゃ」と話しながらも、Cさんの状態に合わせたリハビリ道具(指1本で音の出せるおもちゃなど)を選択し持ってくるようになった。

③入院6か月目における家族の思いと看護援助(3回目)

Cさんの病状は安定し、意識レベル向上に伴い高次脳機能障害の症状(易怒性・感情失禁)が著明に出現するようになった。家族はCさんの行動に一喜一憂し、面会の回数は少なくなり(1日/1W)、1ヶ月顔を出さない月もあった。面会に来た家族に、「今気がかりはありますか」と問いかけたところ、下記のように語った。

4日間仕事して1日休んでの繰り返しでゆっくり休めない。疲れちゃう。

(友人が面会時にコメントを書くノートをめぐり)お友達も最近きてないんだ…。お友達がCさんを連れて外出したいって言ってくれるんですけど、…。無理ですよ。

(急に“うるせえ”と大声を出すCさんをみて)ごめんなさい、こんなこと子じゃないはずなの。本当は人見知り…。ほんと、こんなこといえる子じゃないのです。

(高次脳機能障害の症状であることは分かっているのですが大丈夫ですよという筆者の声掛けに)でも…。ほんと誰に

でもこんなこと言う子じゃなかったのです…。冗談よね? 冗談だよ?

家族には、高次脳機能障害の症状がCさんの本来の性格であると誤解されるのではないかと焦り、友人の足が遠のくことで、Cさんが受傷前に築いた人間関係が薄れるのではないかと不安の思いがあると考えられた。そのため、カンファレンスでは、家族の思いについて共有し、提供できる援助について検討した。その結果、友人と交流を持ちながら生活したいという思いを支え、家族の休息とCさんの外出を支援することとなった。具体的には、家族がリハビリに参加する頻度を減らし家族がCさんやチームスタッフとゆっくり語る時間を作ることを、外出を勧め院外に出ることに慣れてもらうことを実践していった。家族は語る時間を増やすことで、「昔から優しい子でね、きっとみんなで分けやすいように(ホールケーキではなく)小さいケーキを買って来てって言うと思うの」など家族の行動に込められた思いを話すようになった。

その後、Cさんの状態はさらに向上し、歯磨きや着替えなど軽介助のできる動作が増えていった。家族は、家族自身の体調管理を大切にする行動が見られ始めた。また、Cさんをからかう姿や、「うちに帰ったら犬を飼おう!母さんは〇〇がいいけど、あんたは?」「(Cさんが受傷前に買った)黒いソファ、帰ってから使う?」など、事故以前にしていたであろう、家族とCさんの日常会話場面が多くなっていった。

2. 家族の思いを基盤にした看護援助によるチームスタッフの変化

3事例の家族の思いを把握し、カンファレンスで共有し、チームとしてできる看護援助を見つけていくことを取り入れた看護援助を展開したことによるチームスタッフの変化を把握することを目的し、カンファレンスを開催した(平成23年9月)。

カンファレンス参加者は、開催日の日勤者(看護師・介護福祉士)であり、3事例への援助を実践して感じたことをテーマに開催時間を最大30分とし1回開催した。参加者・発言者・発言内容は筆者がカンファレンス中に逐語録として書き残し、終了後、通常のカンファレンス記録としてまとめた。家族の思いを基盤にした看護援助によるチームスタッフの変化に関する意見を分類したものを表2に示す。

以下、大分類の内容を【】、中分類の内容を<>で記す。

表2 家族の思いを基盤にした看護援助によるチームスタッフの変化

大分類	中分類	チームスタッフの発言内容の要約
チームスタッフの意識・認識の変化 (9件)	病棟チームカンファレンスを通じて対象を捉える視点・視野が広がった (4件)	他のチームスタッフの経験談や考え方を知り、家族を捉える上でどのような視点を持っていけばいいの参考になった。
		皆で話し合い対象の捉え方、家族の言動を受けとめる視点が変わってきた。
		病棟チームカンファレンスに時間はかかるが、色々な人の目線から家族の捉えかたや、他の見方の気づきができた。
	対象に向き合おうとする気持ちが芽生えた (4件)	チームスタッフ1人1人色々な経験をしていて、1つの発言を色々な視点からみることが出来た。従来のプライマリーの一方的な話し合いではなく他の人の意見も聞けたことが、それに気がつくきっかけとなった。
		病棟チームカンファレンスで考える時間があり、しっかり考えてかかわるようになったためか、業務的ではなく、愛情・感情の変化が出てきた。
		家族の思いを皆で話し合うことで皆の気持ちにも変化が出ていい。
家族も含めたかかわりの大切さに気が付いた (1件)	チームスタッフ何十人の意見を聞くことで、プライマリーが冷静になれた。	
	自分(受け持ち看護師)ではなく他のチームスタッフに家族がケアを頼んでいるのを見て、これはいけないと思い1回ガッツリと話し合った。	
	患者の多くが家族との関わりも多く、チームスタッフの家族との関わりの影響が患者と家族との関わりにすごく大きく影響を与えることに気がついた。患者と関わりながら家族に関わることの大切さをすごく感じた。	
家族との対話の広がり (4件)	家族と対話するようになった (3件)	苦手を感じる家族との接し方のヒントや情報を得られた。家族に苦手意識はあるが、日常に患者がどうだったとかいう会話ができるようになった。
		家族から話しかけられるのから逃げていたところがあったが、他のチームスタッフの経験や体験・考え方を参考にして話せるようになった。
		直接意識賦活に関係なくても、今回こういう取り組みをしていたから、他のチームスタッフが「ご家族がこういうことしていましたよ」ってメモをくれて、それをきっかけに家族と話し合い援助を広げることができた。
	家族の思いを聞けるようになった (1件)	それまで面と向かって聞けなかった家族の思いを聞けたり、院内外泊を通して、家族が家族なりの方法を探していたことに気がつくことができた。

成果に関する意見は大きく2つ【チームスタッフの意識・認識の変化】【家族との対話の広がり】の内容から構成された。

チームスタッフの意識・認識の変化にはく病棟チームカンファレンスを通じて対象を捉える視点・視野が広がった、く対象に向き合おうとする気持ちが芽生えた、く家族も含めたかかわりの大切さに気が付いたの3つの中分類が含まれた。また、家族との対話の広がりにはく家族と対話するようになった、く家族の思いを聞けるようになったの2つの中分類が含まれた。

V. 考察

今回明らかになった遷延性意識障害者とともにある家族の思いと、家族の思いを基盤にした看護援助によるチームスタッフの変化を踏まえ、遷延性意識障害者とその家族が、入院経験を通して今後の生活に希望を見つけ、より生き生きと生きていくために求められる看護援助について考察する。

1. 遷延性意識障害者とともにある家族の思い

今回の状況の中で、Aさんの家族は、ケアを開始した初

期には、自分の思いをどのように表現していいのわからないほどの混乱の中にあるとともに、身近に居たはずのAさんに触れることに怖さを感じていた。看護師とともにAさんの身体に触れ、少しずつケアをすることによって、触れることのためらいが少なくなると、今後の生活について考え、語るようになった。

また、Bさんの家族は、初期には、入院中のケアについて適切なケアをしてほしいと表現していた。看護師が13ヶ月に亘って、たわいもない会話をしながら家族の思いを聴き続け、同時に親の立場で感じ考える社会への不安・不満の表出に付き合うことで、退院後はBさんと一緒に時々浜辺に行って散歩をして過ごしたいという思いが表現されるようになった。

さらにCさんの家族は、事故を起こした相手に対する言いようのない怒りを抱いていた。入院時において思いがけず突然家族の命の危機を告げられた恐怖と緊張の中にあり、状態が改善するのであれば何でも信じたい思いがみられた。看護師は食べることと会話することの可能性に向けて家族と一緒に取り組んだ。そうしたところ家族は、退院後の家での過ごし方について語るようになった。

これらから、遷延性意識障害者とともにある家族は、複雑で多様な不安や恐れを抱いているとともに、そこには、事故の発生に関してやり場のない怒りが含まれていると考えられる。そして、恐る恐るであっても本人の身体に触れ、日常的に声を掛け続けることによって、本人との対話が成り立っているかのようになり、この先、本人とどのように過ごしたいのかという思いが表面に現れてくると思われる。

このことについて、石田は「患者の状態を無理に受容してもらうのではなく、安心して揺れていられるような環境を整えることが重要」(石田, 2008)と述べている。すなわち、このような家族の思いをふまえたときに重要なのは、そのように日々の生活の中で、安心して揺れていられること、および、本人に触れ続け、声をかけ続けることを支えることが看護職者の果たす役割であると考えられる。

2. 家族の思いを基盤に看護援助を提供する意義と必要性

今回、家族は思いを語り続けることで、「帰ってきたら“Aさんご飯だよ”っていうのもいいかな」、「時々浜辺に散歩行って一緒に散歩したいね」、「帰ったら犬を飼おう」と在宅療養生活における楽しみ(希望)を見出していた。一方、社会参加に関しては、先行研究において、石田が、家族の「意識障害である患者の状態を病院以外の人には知られたくない」という思いの存在を明らかにしており(石田, 2008)、Aさん、Bさんの家族が本人の友人関係を語る事がなかった結果と同様であった。一方、Cさんの家族は「お友達、最近面会に来てないのですね」とCさんの友人関係が希薄になることを心配し、入院中にCさんが友人とできることを模索していた。Cさんの場合、意思表示が可能であり、「友人と会えて嬉しい」というCさんの意思が明確であったことで、家族はCさんにとっての友人の存在の大きさに気が付くことができた。意思表示が困難な遷延性意識障害者との関わりにおいて、家族は患者と会話ができず、患者の思いが分からず、時に患者と他者との交流を制限することがある。しかし、患者のQOL向上について、日高が「意識障害者の社会参加をいかに確保できるかが重要な課題であり、日常生活における活動の積み重ねにより人生が築かれる」(日高, 2012)と指摘するように、患者は受傷後も1人の生活者として、友人との交流も含めさまざまな人と関わりながら生活することの重要性がうかがえる。

つまり、家族が思いを語り、家族の思いを基盤に看護援

助を提供することは、患者の生命維持と意識賦活だけを支援するのではなく、例えば、Cさんが受傷前に築いた友人関係が希薄になることを心配する家族の思いを把握し、チームとしてCさんの外出支援を実施したように、患者が他者とかかわりながら1人の生活者として生きていくことを支援することであるといえる。病棟看護師には、伊藤が示した「廃用症候群に着目する」「合併症を予防する」「患者の状態変化に合わせる」「患者の尊厳を守る」「患者の生活史をふまえる」「家族の気持ちに寄り添う」の急性期病院で提供する6つの援助(伊藤, 2013)に加え、家族が入院中に語れる場を提供する実践能力が必要であると言える。

今回、家族の思いをチームで共有し援助を提供したことで、チームスタッフの対象を捉える視野が拡大し、「家族と接することへの得体のしれない苦痛」などの困難さを抱えながらも家族に向き合う気持ちが芽生え、家族が入院中に語る場を提供することにつながった。また、対象を捉える視野が拡大したことで家族とチームスタッフが対話するようになった。家族が思いを語れる病棟と語れない病棟があるとしたら、語れる病棟を作っていく必要がある。そのためにも、家族の思いを基盤にチームで共有しケアを実践する意義は大きいと言える。さらに、入院期間中さまざまな体験により揺らぐ家族の思いを、看護師の目線ではなく、家族のこれまでの経験をカンファレンスで振り返り、家族の目線に穏やかに近づくことで、ありのままに理解しようとする姿勢が重要である。

謝辞

本研究にご協力いただきました患者様・ご家族の皆様へ深く感謝申し上げます。また、本研究に協力いただきました職員の皆様へ深く感謝を致します。そして、本研究をご指導いただきました諸先生方には心より感謝申し上げます。

本研究は平成23年度岐阜県立看護大学大学院看護学研究科の修士論文の一部に加筆し修正を加えたものである。

文献

林裕子, 日高紀久江, 小野田麻衣ほか. (2015). 急性期病院における意識障害患者の実態と看護の課題. 北海道科学大学研究紀要, 39, 1-8.

日高紀久江, 紙屋克子, 林裕子ほか. (2012). 在宅遷延性意識障害者のQOL向上を目的とした支援の在り方に関する研究:

- 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業：平成21～23年度総括・分担研究報告書（p.9）.
- 石田利恵. (2008). 遷延性意識障害児の家族の入院中の思い. 神奈川県立保健福祉大学実践教育センター看護教育研究集録, 33, 241-227.
- 伊藤都七子, 原祥子, 沖田由美ほか. (2013). 急性期病院における高齢遷延性意識障害患者への看護ケア, 島根大学医学部紀要, 36, 31-38.
- 小林秋恵, 當日雅代. (2010). 急性期病院において慢性期意識障害患者をケアする看護者の心理の構造, 日本看護研究学会雑誌, 33(5), 83-92.
- 宮田久美子, 林裕子. (2013). 日本の遷延性意識障害患者への看護に関する文献調査. 看護総合科学研究会誌, 14(2), 3-16.
- 佐々木美和子, 佐々木真紀子. (2014). 遷延性意識障害の患者を看護し続ける看護師の経験. 秋田大学保健学専攻紀要, 22(1), 45-57.
- 高橋智子, 松下光子. (2015). 遷延性意識障害者とその家族への看護援助（第1報）-病棟スタッフが抱く戸惑いや悩み-. 岐阜県立看護大学紀要, 15(1), 123-130.
- 田村由美, 伊藤麻紀子, 高橋千夏ほか. (1999). 遷延性意識障害者の昼夜逆転に対する消灯前入浴効果. 日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ, 30, 54-56.

(受稿日 平成28年8月29日)

(採用日 平成29年1月30日)

Nursing Assistance of Patients in a Persistent Vegetative State and their Families **～ Nursing Assistance Based on the Anxiety of the Families ～**

Tomoko Takahashi¹⁾ and Mitsuko Matsushita²⁾

1) Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

2) Nursing Research and Collaboration Center, Gifu College of Nursing

Abstract

The purpose of this study is to clarify through nursing practice how a nurse can provide nursing assistance during one's hospitalization period so that patients in a persistent vegetative state and their families can find hope in their future lives and continue to live a vibrant life. This paper focuses on the anxiety of the families of patients in a persistent vegetative state to understand what they are feeling and to report nursing assistance based on anxiety of the families.

The family's anxiety was understood through cases under the care of the author (three cases) and nursing assistance provided to those families. These anxiety was then shared at a team conference and discussed for how they can provide nursing assistance as a team for patients and their families, after which they were put into practice (period of one year). After nursing assistance was over, a ward team conference (one time) grasped the change in team staff through nursing assistance based on the anxiety of families.

Families who were with patients in a persistent vegetative state had various complex worries and fears coupled with anger no place to hang toward the occurrence of the accident. By coming into touched little by little with the patient's body however and continuing to speak to them daily, they appeared as if to establish a dialogue with the patient and it became apparent in what manner they wished to continue to be with the patient. By providing nursing assistance based on anxiety of the families, the team staff was able to achieve the two results of "change in awareness and acknowledgement of team staff" and "expanded dialogue with families".

The families found hope for the future by telling about their anxieties. By families telling and by providing care support based on those anxieties of families not only maintain life and support activation of consciousness but these are very important support mechanisms for the patients to live as one member of regional society mixing with others.

Key words: persistent vegetative state, anxiety of the families, telling, nursing assistance, team conference