原 著

不確実性の中での決断： 無症候性脳血管障害患者の診断から 予防的手術への決断のプロセス

Decision Making under the Uncertainty ; Process of Decision from Diagnosis to Preventive-
Operation in Patient with Asymptomatic Cerebrovascular Diseases

山本直美¹⁾，津田紀子²⁾，矢田眞美子²⁾，石川雄一²⁾

Naomi Yamamoto, Noriko Tsuda, Mamiko Yada, Yuichi Ishikawa

キーワード：予防的手術，無症候性脳血管障害，決断プロセス，不確実性

Key words : preventive-operation, asymptomatic cerebrovascular diseases, process of decision, uncertainty

Abstract

The purpose of this study was to investigate the processes of decision making for the preventive-operation in the patients with asymptomatic cerebrovascular diseases.

In the domain of preventive surgical treatment for asymptomatic cerebrovascular diseases, there are still many uncertain and controversial elements. Meanings of the experiences of patients who undergo the preventive-operation are not known. Using qualitative method, we analyzed open-ended interviews of 15 patients who underwent the preventive-operation, it was found that the process of decision making has two main dimensions. One was explained as category of sequential process, and another was explained as category relevant to the process. In the sequential process-category, 'confusion,' 'hesitation / fluctuation,' 'examination of the prospect,' and 'decision making which is like a bet / at the risk' were accrued sequentially. The elements-category consisted of internal emotions and experiences of the interpersonal to external human resources. The internal emotions included 'perception of distance from illness' and 'perception of becoming a sick person temporarily.' And experiences in the interpersonal to external human resources 'perception of being connected with the doctor' and 'adhering to the family functions.' Those patients intuitively felt presentiment that they might have an attack right of the diagnosis. In this study, we revealed that patients made a decision under the serious uncertainty.

However, nurses had hardly participated in their hard situation to support the process of the decision-making. Since it is expected that patients with asymptomatic cerebrovascular diseases will increase, nurses need to establish the additional role to support the decision making of these patient.

受付日：2004年6月3日 受理日：2004年11月20日

1) 神戸大学大学院医学系研究科保健学専攻博士後期課程 Faculty of Health Sciences Kobe University, Graduate School of Medicine 2) 神戸大学医学部保健学科 Faculty of Health Sciences Kobe University School of Medicine

要 旨

本研究の目的は、無症候性脳血管障害患者の予防的手術への決断のプロセスを検討することである。無症候性脳血管障害に対する予防的治療はいまだ不確実性の多い領域であり、手術の有効性や妥当性の証明が急がれる一方で、患者の体験の実態はほとんどわかっていない。15名の対象者から聞き取った内容を分析した結果、決断のプロセスには時間的経過の中で変化する時間的カテゴリーと、そのプロセスに絡む要因的カテゴリーの2つの軸で説明できた。時間的カテゴリーは『混乱』『迷い／揺らぎ』『見込みの吟味』『賭けに出る決断』であり、要因的カテゴリーは内的に生じる《病気との距離感》《一時的な病人化》と外的な人的資源との関係から生じる《医師とのつながり感》《家族機能へのこだわり感》であった。また、患者は診断後に直感的に発症の予感を強く抱き、不確実性の中で厳しい決断を下し手術に立ち向かっていた。しかし、この決断のプロセスを支援する看護師の存在はきわめて希薄であった。今後、無症候性脳血管障害患者は増えると予測されている。看護師は患者を取り巻く人的資源として医師や家族とは別にその役割を明確に示していく必要がある。

I. は じ め に

近年では予防的医療の立場から無症候の段階で脳血管の病的変化を発見し、適切な治療を検討する機会が増えつつある。いわゆる無症候性脳血管障害患者(以下、患者とする)に対する予防的手術(以下、手術とする)もその範疇である。特に、無症候性未破裂脳動脈瘤は発症すればクモ膜下出血に至ることから、手術の有効性に関する調査報告が進み、その臨床的意義は大きいと言える(池田ら, 2000; Aoki et al., 2001)。しかし、医学的評価による手術の有効性や妥当性の検討が先行される一方で、発見することの是非、予防的治療の限界や妥当性に対する慎重な見方もある(山口, 1999)。さらに、患者を取り巻く予防的医療の現場は病気特性や予後に関する情報の不透明さ、一定の治療基準が確立されていないことによるインフォームド・コンセントの曖昧さが抱える限界など、いまだ多くの不確実性をはらんでいると思われる。

そのような中で、それまで普通に社会生活を営んでいた人が無症候性と診断され、患者として治療へ向かう体験はどのようなものなのか、あるいは手術が患者個人にもたらす意味は何なのかなど、体験の実態は明らかにされないままである。これまでに、医学的治療評価以外の視点から検討された研究は無症候性未破裂脳動脈瘤の診断を受けた患者の心理的ストレスに関する検討(鈴木ら, 1999)や診断・治療が及ぼすQOLへの影響に関する報告(杉田ら, 1999)、術前術後の不安傾向を検討した報告(山舘ら, 2001)などわずかである。これらの報告を概観すると、患者は診断前後や手術前後を通して高く、不安傾向が強いと言えそうである。特に、予期せぬ病気の診断に対する驚きや、健康

な身体で開頭術を受け入れるかどうかという決断は、不確実な状況で患者の心理的ストレスを強める可能性を示唆している。

治療決断や意思決定に関する研究では心臓手術患者の決断の理由に関する研究(山田, 2002)、がん患者の治療決断における“ゆれ”に関する研究(中西, 1998)、あるいは治療法選択に関する研究(Mastaglia et al., 2001)や意思決定プロセスに関する研究(秋元, 1993; Lindberg et al., 2001)など、他の領域では多くの報告が蓄積されつつある。しかし、予防的治療への決断あるいは意思決定に関連した研究は見当たらない。看護は、人々が健康に関する行動を自分の意志で決定し、治療に参加し、必要な自己管理が行えるように支援することを目標の1つとする立場から、患者のQOLを維持向上させる役割を担っている。そのためには患者の体験を知る視点が不可欠であり、それは患者のQOL向上に向けたケアの実践につながる基本的な課題と考える。

したがって、本研究はいまだ明らかにされていない無症候性患者の診断から手術への決断に至る過程に注目し、その内的構造を検討することを目的とした。

なお、本稿で用いた“無症候性”という用語は、画像診断上に脳血管障害の所見があり、かつ病歴および診察によってその病巣に対する症状が欠如していることが確認される場合をさすものとした。さらに、何らかの身体的違和感を知覚してもそれを脳疾患へ結びつける症状として自覚していない場合もその範疇に入ると考えた(新川ら, 1999)。

Ⅱ．研究対象と方法

1. 研究対象

2003年10月から2004年3月にかけて、脳神経外科専門病院および大学病院の2カ所の脳神経外科担当医師より紹介を受け、同意を得られた患者20名から聞き取りを行った。

対象となった患者の条件は研究期間中に上記に示した無症候性の用語定義をもとに無症候性脳血管障害と診断でき、外来で定期的にfollow upされていることとした。その中で本稿では予防的手術を選択した15名のデータを分析対象とした。高齢のため記憶が不明瞭と思われた3名のデータを分析対象から除外した。治療を望まず経過観察中の2名に関しては別に検討し、まとめる予定である。

なお、未破裂脳動脈瘤診断時のインフォームド・コンセントはほとんどのケースで動脈瘤の場所、大きさ、形状などの臨床所見、および年間破裂率、破裂によるクモ膜下出血の移行に伴う後遺症の可能性、手術適応の一般的基準が患者に伝えられ、予防的手術の適応範囲であるという医師の見解の後、最終的に患者の自己決定を促すという形式であった。

2. 方法

open-endedの聞き取り方法をもとに、検査を受ける段階から、診断、入院治療に至るまでの行動や時々の思い、病気体験の意味などを振り返って自由に話してもらい、できるだけ話の流れを変えないようにした。聞き取りは外来の空き診察室、カンファレンスルームなど静かな部屋で行い、同意のうえでテーブルコーダーに録音した。内容を逐語録にする際には氏名、施設名などの固有名詞はアルファベットや記号に置き換えた。

3. 分析

分析には、質的帰納的記述研究手法としてグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた。本稿ではGlaserとStraussの方法(Glaser et al., 1967/後藤ら, 1996)をより理解、活用しやすいように開発された“修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ”(木下, 1999, 2003)の分析プロセスを参考にした。分析の要点はデータから複数の概念、さらにはカテゴリーを生成し、最終的にカテゴリー間の関係を解釈的にまとめることである。

具体的な分析手順を以下に示す。①逐語録に置き換えたデータ全体を熟読しデータに慣れる。②手術の決断プロセスというテーマに関連すると思われる箇所に着目し、データを文章または段落ごとに切片化することなく拾い上げる。③着目した箇所の要点を簡潔に整理し、解釈を加える。④それらを具体例とする説明概念を生成する。⑤説明概念を生成する際には、分析ワークシートを作成し、概念ごとに概念名、定義を付け、データからの具体例を追加記入していく。⑥生成された概念に対して具体例が豊富に存在するかどうかで概念の有効性を検討する。⑦生成した概念に関して留意する事柄や概念間の関連性をメモに残す。⑧生成した説明概念からさらにまとまりのあるカテゴリーを生成する。⑨カテゴリー相互の関係を検討し、分析結果をまとめ、その概要を簡潔に文章化する。⑩カテゴリー間の関連を図式化する。

データ分析においては適宜スーパービジョンを受け、解釈の妥当性を確認した。また、各対象者には分析ワークシート作成前に逐語録に誤りがないか、解釈に大きなズレがないかを外来受診時あるいは郵送で確認した。

4. 倫理的配慮

対象者には外来診察後、研究者から研究協力依頼を文書と口頭で行った。説明内容は研究目的・協力に関する利益・不利益および任意性、研究者の守秘義務などであり、同意できる場合は同意書に署名を得た。なお、本研究は本学の医学倫理委員会の承諾を得ている。

Ⅲ．結果と考察

対象者の年齢の範囲は45～67歳で、男性が3名、女性が12名であった。診断名は未破裂脳動脈瘤が14名、内頸動脈狭窄症が1名であった。聞き取りに要した時間は60分～100分で1回平均80分前後であった。聞き取り回数は2名を除き各1回であった(表1)。

分析に用いた逐語録は40字×30行で175ページであった。抽出された概念は42概念であり、さらに意味的まとまりにおいて8カテゴリーが抽出できた。

各概念およびカテゴリーの定義を検討する中で、決断への内的構造には、時間経過の中で段階的に変化するカテゴリーとその変化に絡み影響を与えるカテゴリーの2つの軸が考えられた。前者は時間的カテゴリーで『混乱』『迷い／揺らぎ』『見込みの吟味』『賭けに出る

表1 対象者の背景および聞き取り時期と時間/回数

(n=15)

	年齢	性別	診断名 (場所・動脈瘤の最大径と個数あるいは病変部の変化)	術式	診断から 手術までの 期間	聞き取りの時期 (手術後)	聞き取り時間/ 回数
No. 1	66	女性	未破裂脳動脈瘤(左中大脳動脈・4 mm・1 個)	Clipping	2 カ月	2 週間	90 分/1 回
2	45	女性	未破裂脳動脈瘤(両側内頸動脈・5 mm・2 個)	Clipping	4 カ月	3 年	190 分/2 回
3	55	男性	未破裂脳動脈瘤(左中大脳動脈・8 mm・1 個)	Clipping	1 カ月	2 カ月	75 分/1 回
4	63	男性	未破裂脳動脈瘤(前交通動脈・5 mm・1 個)	Clipping	1 カ月	1 カ月	100 分/1 回
5	67	女性	未破裂脳動脈瘤(左中大脳動脈・6 mm・1 個)	Clipping	1 カ月	3 週間	75 分/1 回
6	47	女性	未破裂脳動脈瘤(左椎骨動脈・5.5 mm・1 個)	Clipping	10 カ月	10 カ月	80 分/1 回
7	52	女性	未破裂脳動脈瘤(右中大脳動脈・3.5 mm・1 個)	Clipping	2 カ月	5 カ月	70 分/1 回
8	54	女性	未破裂脳動脈瘤(右内頸動脈・7 mm・1 個)	Clipping	2 カ月	1 カ月	80 分/1 回
9	55	女性	未破裂脳動脈瘤(前交通動脈・5 mm・1 個)	Clipping	1.5 カ月	1.5 カ月	90 分/1 回
10	55	男性	左内頸動脈狭窄(狭窄率 90 %)	血栓内膜剝離術	3 カ月	20 日~1.5 カ月	150 分/2 回
11	66	女性	未破裂脳動脈瘤(前交通動脈・4 mm・1 個)	Clipping	2 カ月	3 カ月	60 分/1 回
12	56	女性	未破裂脳動脈瘤(右前中大脳動脈・3 mm・1 個)	Clipping	2 週間	6 カ月	60 分/1 回
13	49	女性	未破裂脳動脈瘤(右内頸動脈・9 mm・1 個)	コイル塞栓術	1 カ月	1 週間	85 分/1 回
14	47	女性	未破裂脳動脈瘤(右内頸動脈・9 mm・1 個)	Clipping	1 カ月	6 カ月	70 分/1 回
15	58	女性	未破裂脳動脈瘤(前交通動脈・3 mm・1 個)	Clipping	5 カ月	1 カ月	90 分/1 回
中央値	55.0 歳				60 日	45 日	80 分/1 回

* 診断名は“無症候性”を省略する。* 術式の Clipping は開頭 Clipping 術をさす。

決断』であった。後者は要因的カテゴリーで『病気との距離感』『一時的な病人化』『医師とのつながり感』『家族機能へのこだわり感』であった。そのほかに、手術への決断プロセスの前提であり、根底にある動機といえる重要な概念として、診断後早期に知覚される発症の予感が抽出された。この発症の予感は最終的に手術を選択しない患者との比較で大きな違いでもあった。以下、決断プロセスにおける各カテゴリー相互の関係を簡潔に文章化したうえで、各カテゴリーについて述べる。

まず、ほとんどの患者は予防的医療の不確実な状況の中で診断後比較的早い時期に“おそらく自分の場合はいつか確実に発症するだろう”という直感的な発症の予感を抱く。患者はこの発症の予感にとらわれることで手術という選択肢が頭をよぎり、同時に晴天の霹靂である病気存在の事実に対して平常心を維持することが困難な『混乱』状況に陥っていた。そして、無症状であるがゆえの病気への曖昧さや成り行きの不確実性の中で、病気である自己と病気でない自己の間を交錯する『病気との距離感』の知覚と、突然病人になる、あるいは病人にさせられていく感覚や意識的に日常生活行動を制限するなどの『一時的な病人化』を知覚し、病気存在の意味を見出せず、方向性が定まらない混沌とした『迷い／揺らぎ』の状況に苦悩し不確かさを抱いていた。しかし患者は、何らかの方向性を見出す認知的・行動的努力として手術や発症後の後遺症や死に対するリスクの確率を読み、利益を得る可能性を探る

『見込みの吟味』によって病気の成り行きに対する不確実性を徐々に解消していく段階へと進んでいた。ここでは医師の言葉や表情、態度から医師と自分との間で伝わる『医師とのつながり感』と、病気体験による家族関係の不調和を懸念し、これまでの役割責任を最大限に維持すべく努力する、といった『家族機能へのこだわり感』が大きな役割を果たしていた。それによって最終的に獲得できる自分自身と家族の利益に期待をかけ、最後は運を天にまかせた『賭けに出る決断』によって手術に立ち向かっていた。

このプロセスを説明する各カテゴリー間の関係を図1に示した。

1. 決断への時間的カテゴリー

診断後の初期に見られる『混乱』は、一見混乱がないかのように思われるケースから、診断直後泣き崩れ悲観的になるケースまで、その様相はさまざまであるが、ほとんどの患者が何らかの『混乱』をきたしていた。なお、( )内のナンバーは表1の患者番号である。

「うん、それから後、その聞いた帰り道でもジワ〜と涙が出てきて、(中略)やっぱり悲観的になるでしょ。うん、そういうので本当に独りの時には何回も泣きました。そのうー、脳ドックを調べた結果……まさかこんな大きいのが見つかるとは思ってもいなかったですから」(No. 13)

「動脈瘤やって聞いた時に、ああー、どないしょうかなあーって、そこでもうー、どないなるやろうっ

図1 各カテゴリー間の関連

て、とにかく治すのが先やと」(No. 3)

「何で？こんなに僕は元気やのにから、何でこんなことになるンやーって。そらあー、ウソやでエーって、それは違うでエーって、こんなことにはならんでエーてね。それでね、まさかって思ってね。……これは間違いと違うのかなあーってね」(No. 4)

「それで、何もしたくないとかちょっとうつ状態みたいな感じでね」(No. 14)

このように、『混乱』は病気存在の衝撃や否定やあせり、無気力状態をもたらし、その一方で病気を半信半疑に受け止めようとするなど、いずれも平常心の維持が困難な状況と考えられた。Toombsは慢性疾患患者の病気理解の初期には何らかの異質な身体感覚や機能の変化を感じながら自分は体調が良くないという自覚をもつことであり、そのことに思いを巡らしその状況を病気として捉えていくレベルがあると言う(Toombs, 1992／永見, 2001)。患者は脳疾患に対する予知や疑う自覚症状がない。そのため慢性疾患や悪性疾患患者より病気に対する準備状態が希薄なうえに、それを否定する感情が入り交じり複雑さの程度を増していると思われる。

また、このカテゴリーでは検査を受けたことを後悔する感情に注目する。例えば、「何でこんなモノが……検査しなけりゃ良かったのかなあー、とか思った

りもして」(No. 9)。こう語ったのはわずかにひとりであったが、「後悔はまったくしていない」と語ったケースでも「知らなければそれで良いんです。知ってしまった以上は……爆弾を抱えているようなものですから」と語ることも少なくなかった。患者は症状もなく生活に支障をきたしているわけではないために、発見されなければこれまでと変わりなく普通の生活が送れたかもしれないと考えるのである。事実、予防的治療をしなくても発症せずに人生をまっとうできる可能性も否定できない。このことは医療者が要治療とする健康レベルをどう考えるかということも含め、病気を積極的に発見することの是非に関する慎重な検討の必要性を改めて問うものであると考える。

そして、患者は『混乱』とともに『迷い／揺らぎ』の状況を経験していた。患者の多くは医師の説明を含め限られた情報や経験を頼りに脳自体を複雑で重要な臓器と捉え、発症の確率を高く見積もっていた。そして、無症状であるがゆえに手術の有効性、発症確率や病気を取り巻く不透明な現状に翻弄されつつ、手術の合併症や発症後の後遺症を恐れ、混沌とした状況で苦悩していた。

「何か症状が出れば、まあー、それは放っておけないと自分でも思えると思うんですけど、これが(動脈瘤)あるからといって痛くも痒くもない、でも、大

変な手術をしないとイケない、そこら辺が迷うところですかね」「その一……何も、破裂もせずに何もないかもしれないけど、破裂してしまったら大変だし、だから私悩んで……、頭っていうことでね、……これが手1本、足1本ということだったらいくらでもあげるから、頭だけはしたくないです。そんな開頭手術なんて絶対にしたくないと思ってて……」(No. 9)

「うーん、それがね、僕はあんまり知識なかったからね、動脈瘤というのは一番僕らにとって頭に残っているのは、昔、石原裕次郎が胸の動脈瘤で亡くなりはったでしょ？ そやから普通の病気じゃないということだけは頭にありましたけどね。だから、そんなに詳しいことはわからんけど、要するに破裂したら、胸でもあんなふうに死んでしまうんやから、頭の中やったらそー、相当なもんやなーという気はしましたけどがんの次ぐらいやなあー、と思ってね」(No. 3)

Mishel は不確かさから適応(adaptation)に向かう概念モデル(Mishel, 1984; 鈴木, 1998)の中で先行要件として刺激の枠組(因子)をあげ、症状のパターンが一定でなかったり確かな症状がない場合や、突然の経験や複雑な経験によって出来事の親しみやすさをもてない場合や、さらに病気に関連した経験と予測から生まれる出来事の調和が欠けた場合は、不確かさの度合いが高まるとしている(Mishel, 1988)。つまり、患者は無症状で、脳という複雑な臓器の病気を突然告げられ、その後の病気の予測も不透明な状況におかれているという点でかなり強い不確かさを抱え『迷い／揺らぎ』を経験していると言える。

また、ここでは、発症の確率を医師でさえも確実に保証できないことについて多くの患者の困惑していることに注目する。「確率はものすごく低いって先生は言いはったんやけど、2%とか3%とか、……(中略)うん。だから、97%か98%はひょとしたら破裂しないかもしれへんって。でもね、私はね、それがね、おそらく破裂すると思ってましたね」(No. 15)と話すことからわかる。竹村は「医療に限らず我々の社会生活においては不確実性が存在するので、結果の予測においては心理的確率が重要な位置を占めることになる」(竹村, 1996)と述べている。つまり、医師がより信頼のある確率を告げてもそれを解釈する患者の心理的確率は医師のそれとまったく一致するとは限らないということである。一般に手術への意志決定には情報の収集過程が存在しやすいことががん患者を対象とした研究などで多く報告され、情報源は医療専門職者、

雑誌、インターネット、書籍など多岐にわたっている(Pierce, 1993; 井上, 1999; Lindberg et al., 2001)。患者のこのような情報探求行動は医師の示す確率と自己の心理的確率の一致度を高め、安定感を得ることにつながると考える。しかし、今回の分析では積極的な情報探求行動が顕著に表れず、情報源は医師が唯一であるにもかかわらず、現段階では医学的根拠に基づいた信頼できる確率を提示できない限界があるために一致度には隔たりがあると考えられる。実際に、患者が抱く心理的確率の程度に注目してみると、患者は例外なく発症の確率を高く見積もり、発症による死よりも身体的機能障害に対する脅威を抱く傾向が見られた。

「コブのできている場所が細いところなら良いんですけど、わりに太い血管のところのコブやから、よけいに破れたらクモ膜で、下手したら死ぬかもわかれへんし、助かってても、重い障害が残る可能性がものすごくあるみたいに聞いたんで、死ぬのやったらいいそのこときれいにパッと死んでくれたら良いけどね、下手して変な大きな障害が残って生きとったら、家族にも悪いし……」(No. 8)。

「うーん、はじけた場合はねー、相手が誰かわからんようになったりとか、寝たきりとか、そんなんは人に迷惑かかるし、生きておってもしゃーないし、それが怖かったですね。同じ生きてるのでもね、今生きてるのかわけがわからんような、そんなんは生きておってもしゃーないし、ねえー、好きなこともできないし」(No. 4)

このように患者が抱く脳疾患のイメージは、死に直結するというよりも、片麻痺、言語障害や認知障害に直結していることがわかる。つまり、患者は障害者として生きる体験を死よりも辛い体験と捉えていることがわかる。そして、その現実自己存在価値の低下につながる可能性をはらんでいた。発症によって身体的機能障害を抱えることへの漠然とした脅威は『迷い／揺らぎ』の大きな中心的課題であろうと考えられた。

そして、患者は『迷い／揺らぎ』の状況で留まっているわけにはいかず不確かな中でも進むべき方向性を見出そうとしていた。これが『見込みの吟味』である。つまり、患者は医師の説明を頼りに将来的な病気の成り行きを想定し、その利益と不利益を吟味し、自己の内面に生じた不確実性を徐々に解消していく段階に至る。患者は手術による合併症のリスクと発症による後遺症のリスクの確率を読み、引き受けられるリスクの許容度を主観的に判断していた。そのうえで患者は最

最終的に獲得できる健康、通常の生活への復帰や手術までの時間的猶予といった利益の可能性を内的に見積もる傾向が見られた。

「ワシは右半分が動かんようになって、命助かって生きたくないと思うたんや。それやったら、手術でも受けて、そんで元気で生きれんやったら後10年でも生きたい。そう思って、それやったら、先生お任せしますわ、ということだね。ドブ掃除(内膜剝離術)でもなんでもしてくださいということで」(No. 10)。

すべての患者がこの2つのリスクを天秤に掛け、発症して抱える後遺症のリスクを重いと判断していた。手術のリスクは医師の力である程度回避できると見積もる一方で、発症すれば最善の医療的処置によっても重篤な後遺症が残るという見積もりが存在していた。そして、手術のリスクを引き受けてでも最終的に得る利益を高く見積もることで決断の意味を見出そうとしている姿がうかがえた。この『見込みの吟味』には後述する《医師とのつながり感》《家族機能へのこだわり感》が大きく影響すると考えられた。

そして、最終的に患者は手術に向かう決断を下すが、その決断は運を天にまかせた『賭けに出る決断』と捉えられた。

「その一、経過観察のままだといつ破裂するだろう、いつ破裂するだろう、というのでストレスも溜まりますでしょ。だから、そんな毎日はいや送らんあーというのもあったからね。だったらもう、手術に賭けましょう。ほんとうに賭ですから。うん。うん。賭けましょうっていう感じでしたね……」(No. 13)

患者には手術が自然経過か、この2つの選択肢しか現実的には与えられていない。ほとんどの患者は手術が不成功に終わる可能性を頭では理解しながらも、その場合の具体的な対処に関して語ることはほとんどなかった。これは、本疾患が悪性疾患や進行性疾患とちがいで、必ず治る疾患であるという認識がどこかに存在していると思われた。その中で、多くの患者がそうであるように発症への心理的確率が高いことで必然的に手術を受け入れざるを得ない状況に立たされ、手術の成功によってもとの健康な生活を取り戻すことに賭けるわけである。そして、信頼する医師との出会いによって手術の成功に疑いを抱かず、不確実性の中であっても手術に賭けることで自分自身の決断を肯定していると考えられた。

このように、『賭けに出る決断』は患者を苦しめてきた迷いや発症の恐怖から自分を解放させ、治ることへ

の確信や生きられることへの執着を支えにし、最終的な納得できる結果にたどり着くと捉えられた。

2. プロセスに絡む要因的カテゴリー

このカテゴリーには内的要因として《病気との距離感》《一時的な病人化》と外的な人的資源との関わりで生じる《医師とのつながり感》《家族機能へのこだわり感》が存在した。これらのカテゴリーは決断のプロセス全体に影響し、かつ『迷い／揺らぎ』『見込みの吟味』段階では強く影響すると考えられた。

1) 内的要因カテゴリー

《病気との距離感》は、脳疾患を意識する自覚症状の欠落(無症状)を根底に医師の意見に影響を受けつつ、病気の成り行きが不確実な中で病気を客体化することで生じると思われた。

「僕の場合は元気でみんなと別れて、それで、元気でできていますでしょ、あの一、周りで会う人は、ほとんど病気やという意識がないわけですから、うん私があがね。あれが、もし脳出血でも倒れて入院したら心配な見方をするかもわかりませんが、僕の場合元気で昨日までピンピン仕事しとって、明日から休みますわーって休んで、また出てきたから、長いこと休み取ったなーという感覚しかないんです。(笑)それは自分自身にもないんです」(No. 3)

このように《病気との距離感》は身体的な違和感がまったくないことで、病気を自己の身体感覚から部分的に切り離し、遠くにある存在として見ているように思われる。そのために患者は自己の役割責任を極力変化させない社会生活を営もうとする意識をもちやすい。それは急性疾患患者に見られる一時的・短期的なものであり慢性病者のような病気とともに生きるという認識を抱きにくい(Jennings et al., 1988)と言えるのかもしれない。しかし、患者は医学的根拠の前に病気存在の事実を認めざるを得ず、意識と身体感覚の不一致感を生じ、病気存在の理解がより困難な状況に陥るとも考えられる。

次に、患者は病気を自分から切り離れた存在として知覚する《病気との距離感》と、対極的に急激に病者としての自己を意識する《一時的な病人化》を経験していた。

「そうですね、わかって、聞かされたから、精神的に病気というか、あったから自分も病気かなあーとか、元気やのに病気になったんかなあー、って思いま

したね。うん、動脈瘤があったということで私が病気になったなあーって思ったんです。それまではいっさい病気なんて、私がこんなに元気やから、動いているんやと思ってて、……わかってから病気になったなあーって」(No. 1)

このようなケースでは、診断から突然「病人になる」「病人にさせられる」という感覚を抱く。そして、「だから、何か、町を歩いていたらみんな元気な人ばかりいて、辛かったですけど」(No. 9)と話すように、それまで慣れ親しんできた社会から自分が引き離された存在のように孤立感を抱くこともある。この情緒的な変化と行動的な変化によって日常生活行動に規制をかけ、引きこもりにも似た生活に身を置くようになる場合もある。

「ああー、変わりましたね。動く、仕事に行かなくなって、あまり動き歩かない。それで、何もしたくないというか、ちょっとうつ状態みたいな感じで、その時は、家のこともしないで、全然しなくて、外に行くこともなくて、買い物なんかはたまに行きましたけど、外に出ているときはちょっと忘れてるんですけど」(No. 14)

さらに、患者は診断のその日から健康者としての自己認識から一変し、関心のすべてが動脈瘤や血管の狭窄部に向けられ、病者意識に傾く場合もあった。

「ただもうー、ちょっと力を入れたら破れるじゃないとか、走ったら破れるンとちがうとか、……(中略)ずーっとそのことばかりで、だから、これがわかってからはもうー、よけいにこーい感じで(両手をまっすぐに伸ばして)何もしないんじゃないって、何もする気がしない、ただ、そのことばかりで」(No. 8)

このように、患者は常に発症への脅威と背中合わせで病気の存在にとらわれ、がんじがらめの状況に苦悩していた。そして、多くの患者が病気にとらわれ些細なことであっても何らかの日常生活行動に規制をかけるといった現実を考えると、『一時的な病人化』と『病気との距離感』は対極的な概念である反面、両者は個人の中で混在していると言える。

2) 外的な人的資源との関わりで生じる要因カテゴリー

《医師とのつながり感》と《家族機能へのこだわり感》は決断する個人を支える人的サポートとの関わりで生じる重要な要因と考えた。また、『医師とのつながり感』は出会った医師による診断内容や情報提供のされ

方によって病気に関する主観的評価に違いを生み、『病気との距離感』や『一時的な病人化』に影響すると考えられた。

《医師とのつながり感》とは、医師との出会いそのものを幸運と捉え、その人間的魅力に触れ、命を預けられる医療専門家として、あるいは病気を共有する人として、その能力を信頼し絶対的存在と認知している感覚をさす。この出会いの段階で知覚される医師への信頼感はその後も揺るぎなく維持されていた。

「お話を聞いていると、なんか、すごく優しい感じで、大丈夫って、言ってくださって、なんか、相性がよさそう、って言ったら失礼ですけど、この先生だったらお任せしよう、って、(中略)私その時は話を聞きながら泣いていたんですけど、なんか先生の手を見ていたら、すごい、器用そうな指だって思ったんですよ。それと先生の人柄でね……」(No. 9)

患者が抱く医師への信頼感はその多くが医師から伝わる人間的魅力が根底にあると考えられた。それは、「だから、あの一、その一、先生は手術は簡単だし、今の医学の力だとそんなに難しいことではないと、おっしゃってくださったので、そうしたら、もうー、お願いしますっていう気持ちだったんですけれど」(No. 5)というように、救世主としての自信に満ちた医師の存在であったり、「先生は“大丈夫、大丈夫”って、いつも押してくださったから、だから、安心して、おまかせしたんです」(No. 1)というように患者にとっては進むべき方向を示してくれる道しるべとしての医師への期待感も大きいと思われた。

山口(1999)は、「手術に関する一般的なインフォームド・コンセントを予防的手術にそのまま適応することで良しとするのは間違いである」と述べ、さらに「治療への決断は本人の人生観に関わることであり、携わる医師の人生観にも関わってくるため、お互いの人生観の語り合いが必要となる」とも述べている。つまり、患者と医師との人間的な信頼関係を築く必要性を示唆している。患者が抱く『医師とのつながり感』は、画一的なインフォームド・コンセントの延長線上に成立するものではなく、たとえ、手術に関して医師からの情報提供に限界や不透明性が存在するとしても、患者は出会った医師の誠実な言葉ひとつ表情ひとつに何かを感じ取り、信頼できる医師と病気を共有するかのよう

に治療への決意を固めるといっても言いすぎではない。

次に、『家族機能へのこだわり感』は、病気体験によ

って自分が不在な状況や健康状態が維持できない状況になっても、家族の日常に不調和をきたさず、家族が抱えるだろう苦悩を最小限にするための配慮や思い入れの感情である。

「私がやっぱり家のことを守らないといけないと思って、……こうやって元気になったのも息子(事故死)が守ってくれたのかなあーって、思っ……うん、まだまだこれからなんです。だから、その時は生きようと思ったんです」(No. 1)

「私自身を大切にすることというのは家族に迷惑をかけるということだろうという点ではね、……やっぱり、若い人達、息子や娘はそれぞれ家庭を持っていますから、私が倒れたりするとね、その家庭のリズムを壊しますでしょ、とにかくそれはしたくないと思いましたから、それが一番大きな原因ですね」(No. 5)

この《家族機能へのこだわり感》はすべての患者から語られた。患者のほとんどが壮年期を生き、家族個々が社会的自立へ向けて成長している途上にある。そして、患者は家族を見守り、支援しなければならない発達課題を抱える時期でもある。病気の成り行きいかんでは家族を巻き込み、個々の人生計画を乱すような重大な問題を引き起こすかもしれない。したがって、患者は家族機能への影響を最小限に止めることを願い、適切な選択を導き出していた。それは、患者自身の役割責任や発達課題の継続を期待することにも繋がると考えられた。

また、このような家族への配慮や思い入れは、家族間の絆が強いからこそ生じる感情であることは言うまでもない。「家族はもう……何かあったら面倒見というんですかね、そんなふうに、もし障害者にでもなったらということだったんだと思うんですけど、会社を辞めて何とかしないといけないから、そうするって言うてくれたんで、みんながそこまで言うのをね、……」(No. 9)と話すように、患者と家族はともに苦痛を共有しながら強くなろうと努力することで家族の関係性を強め、お互いを支え合うという家族機能を強化させていた。

井上(1999)は、手術患者の意思決定過程を促進する人的因子として、①医師との関係、②看護婦とのかかわり、③他患者、④家族・重要他者の4つをあげている。今回の結果から、決断プロセスには医師と家族が大きく影響しているものの、他患者や看護師はその役割をほとんど担っていない実態があると思われた。他患者に関しては、入院後に会う機会はあっても決断

までの間に会ったり、間接的に体験を耳にするという機会に遭遇することはほとんどないと言ってもよいのかもしれない。一般には、他患者は実体験を通じて、医師や看護師といった医療者は情報源として意思決定プロセスを支援できる役割期待がもてる。そういう意味では、本疾患患者は限られた人的資源の中で決断しなければならないという困難さを抱えているということになる。また、Mishel(1988)は不確かさに影響するの先行要件の1つとして、信頼できる専門家(credible authority)をあげ、そこに医師とともに看護師を含み、高い信頼を得た専門家の存在は不確かさを軽減させることになると述べている。しかし、今回の聞き取りでは看護師との関わりがまったく語られなかった。この実態は厳しい治療決断場面に看護師は居合わせていないことを改めて確認させられたと同時に、看護の役割における課題を与えられたと言える。

Ⅳ. 看護実践への可能性

無症候性脳血管障害の予防的医療が抱えるさまざまな問題が解決されない現状の中で看護の役割もまた明確に打ち出すことは困難な部分もある。しかし、患者が現実に医療を受け、社会生活を営んでいる以上、看護はその役割を患者の視点に立って検討していく必要がある。

1つに、患者は悪性疾患や進行性疾患でなく、発症するかどうか不明であるという病気特性に困惑し、そして、無症候にもかかわらず開頭術を受けるかどうかの苦渋の決断を迫られるのである。特に、診断直後の『混乱』の時期は、日常生活行動に直接的な影響をきたし、それまでの生活が継続できない場合もある。この時期は患者にとってかなりストレスのかかる時期であることを十分に認識し、まず無症候性疾患の診断の初期の場面に居合わせることが重要である。診断の早期には看護師主導で具体的な生活行動の範囲を患者とともに話し合うことが必要であろうと考える。つまり、できるだけ患者や家族に寄り添うことが望ましい。

2つ目に、看護師は患者の決断にバイアスをかける存在ではなく、むしろ患者が最終的に『賭けに出る決断』を揺るぎないものとして引き受けられるように『迷い／揺らぎ』『見込みの吟味』の時期を通じて患者の思いを肯定的に支持していく態度が求められる。そのためには、決断プロセスの全過程においてタイミングを

逃さず、その後の外来受診では非公式に語り合う場を意識的に提供し、患者の思いに付き合おうとする姿勢が必要ではないかと考える。さらに、患者の決断プロセスはその後の治療体験につながるわけであるから、看護が継続、発展するためには、他の看護師に患者が歩んだ決断プロセスをリアルに伝えられる必要がある。そのためにも、診断直後から早い時期に患者との関係性を築き、患者や家族に信頼できる専門家として認知されることが期待されると考える。

V. ま と め

患者の手術決断へのプロセスは、診断後早い時期に発症の予感にとらわれ、『混乱』から『迷い／揺らぎ』『見込みの吟味』『賭けに出る決断』に至ることがわかった。さらに、その決断には《一時的な病人化》や《病気との距離感》といった内的な変化が影響し、さらに《医師とのつながり感》と《家族機能へのこだわり感》といった人的資源が患者の支えとして影響を与えていた。今後、予防的手術を受ける患者は増えると予測される。看護師は患者を取り巻く人的資源として、医師や家族とは別にその役割を明確に示していく必要がある。そのためには、本研究の決断プロセスの結果が重要な一資料になりうると考える。

今回は予防的手術を選択した患者に限定した分析結果であり、自然経過を選択した患者に関する検討をしていない。このような患者はさらに厳しい現実を抱え、病気とともに生きていられると思われる。また、今回の決断プロセスは段階的に分析されたが、実際の意識や行動の現れ方として複合的であったり、行きつ戻りつするといったパターンの多様性を含んでいると思われる。今後はこれらの点も含め包括的に患者の実態を明らかにする必要があると考える。

謝辞：まず、聞き取り調査にご協力いただいた患者の皆様
に心からお礼申し上げます。また、協力病院の甲村英二教
授、大西英之病院長ならびに高橋多歌子外来師長、金川雅子
看護部長に感謝致します。

文 献

秋元典子(1993)：子宮全摘術の決意時における患者の納得の
仕方 子宮筋腫の患者に焦点をあてて、看護研究、26(6)、
503-513。

- Aoki N., Beck J.R., Kitahara T. (2001) : Reanalysis of unruptured intracranial aneurysm management, Medical Decision Making, 21, 87-96.
- Glaser B. G., Strauss A. L. (1967)／後藤隆, 大出春江, 水野節夫(1996)：データ対話型理論の発見, 新曜社, 東京。
- 池田清延, 正印克夫, 山口成仁(2000)：無症候性未破裂脳動脈瘤の外科的治療方針, 脳卒中の外科, 28, 11-17.
- 井上智子(1999)：手術患者の意志決定, 数間恵子, 井上智子, 横井郁子, 手術患者のQOLと看護, 14-24, 医学書院, 東京。
- Jennings B., Callahan D., Caplan A. L. (1988) : Ethical challenges of chronic illness, Hastings Center Report, 18(1), 1-16.
- 木下康仁(1999)：グランデット・セオリー・アプローチの実践 質的実証研究の再生, 弘文堂。
- 木下康仁(2003)：グランデット・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い, 弘文堂。
- Lindberg C.E., Nolan L.B., (2001) : Women's decision making regarding hysterectomy, J. Obstetr., Gynecol. Neonat. Nurs., 30, 607-616.
- Mastaglia B., Kristjanson L.J. (2001) : Factors influencing women's decisions for choice of surgery for Stage I and Stage II breast cancer on Western Australia, J. Adv. Nurs., 35(6), 836-847.
- Mishel M. H. (1984) : Perceived uncertainty and stress in illness, Res. Nurs. Health., 7, 163-171.
- Mishel M. H. (1988) : Uncertainty in Illness, IMAGE : J. Nurs. Scholarship, 20(4), 225-232.
- 中西睦子(1998)：インフォームド・コンセントにおける理解と納得 患者の決断の“ゆれ”の調査を通して, 日本保健医療行動科学年報, 13, 57-66.
- Pierce P.F. (1993) : Deciding on breast cancer treatment ; A description of decision behavior, Nurs. Res., 42(1), 22-28.
- 新川淳, 藤島正敏(1999)：無症候性の疫学, 端和夫, 小林祥泰, 無症候性脳血管障害と血管病変, 8-17, 南山堂, 東京。
- 杉田正夫, 貫井英明, 堀越徹(1999)：無症候性未破裂脳動脈瘤の診断, 治療が及ぼす生活の質(QOL)の変化, 日本脳神経外科学会 58 回総会抄録集, 238.
- 鈴木真知子(1998)：不確かさの概念分析, 日本看護科学会誌, 18(1), 40-47.
- 鈴木龍太, 藤本司, 浅井潤一郎(1999)：未破裂脳動脈瘤と診断された患者の心理的ストレス, 日本脳神経外科学会 58 回総会抄録集, 238.
- 竹村和久(1996)：意思決定の心理 その過程の探求, 福村出版。
- Toombs S. K. (1992)／永見勇(2001)：病の意味 看護と患者理解のための現象学, 日本看護協会出版会。
- 山田巧(2002)：心臓手術を受ける患者の手術決断の理由に関する研究, 国立看護大学校研究紀要, 1(1), 27-34.
- 山館圭子, 大江恵子, 小野寺英樹(2001)：未破裂脳動脈瘤患者の術前・術後における不安傾向, 臨床精神心理, 12, 23-26.
- 山口研一郎(1999)：脳ドックは安全か 手術の現状, 小学館。