高知女子大学看護学会誌　VOL.39, NO.２, pp42～53　2014

原 著 論 文

高次脳機能障害者と共に生きる家族の再生に挑み続けるFamily Hardiness

Striving for Restoration on Family Hardiness in Families Living with Members Suffering from Higher Brain Dysfunction

瓜　生　浩　子（Hiroko Uryu）*　　野　嶋　佐由美（Sayumi Nojima）*

要　　約

本研究の目的は、高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessを明らかにすることである。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族で主に当事者に関わっている家族員17名を対象に半構成的面接を行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチに基づいて分析した。

その結果、高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの特徴として、家族の再生に挑み続ける軸を抽出することができた。そして、Family Hardinessにおける再生に挑み続ける軸は、【立ち向かう】【育て直す】【社会に戻す】の３つの局面から構成されていた。高次脳機能障害者と共に生きる家族は、困難に【立ち向かう】姿勢を持ちながら、別人のように変化した当事者を【育て直す】ことに粘り強く取り組み、当事者を一人の社会人として安全に【社会に戻す】ことに挑み続けていた。また、家族は直面する様々な困難に【立ち向かう】ことで、苦境からの脱却と家族の安定の取り戻しに取り組み続けていた。

『再生に挑み続ける』Family Hardinessは、家族が苦境の中で当事者の社会人としての『再生』と当事者を内包する家族の苦境からの『再生』を目指して、次々に生じてくる困難にチャレンジ精神をもって挑戦し続けることであった。

Abstract

The purpose of this study was to clarify characteristics of family hardiness in families living with members who have higher brain dysfunction. Semi-structured interviews were conducted with 17 members of families who were living and interacting with family members suffering from higher brain dysfunction induced by traumatic brain injury. The interviews were analyzed using grounded theory approach.

The results were that an axis of striving toward the family's recovery revealed family hardiness in families living with members who have higher brain dysfunction. This axis of striving for restoration is composed of three aspects: "confronting" (confronting hardships of living with member who have higher brain dysfunction), "re-nurturing" (re-nurturing the family member suffering from brain function impairment), and "reintegrate into society" (encourage the family member to reintegrate into society).

Families living with members who have higher brain dysfunction strive with an attitude of "confronting" difficulties, while persistently "re-nurturing" the affected person, who has become almost like a stranger, in the knowledge and skills necessary for him or her to safely "reintegrate into society". Moreover, by directly "confronting" various difficulties, they continue to strive toward escaping from adversity and re-stabilizing the family.

"Striving for restoration" on family hardiness involves aiming for the affected person's "restoration" as a member of society as well as the family's "restoration" from adversity, and having a spirit that is willing to take on challenges that continually arise.

キーワード：Family Hardiness　高次脳機能障害　脳外傷　家族

*高知県立大学看護学部

Ⅰ．は　じ　め　に

高次脳機能障害は、外傷性脳損傷、脳血管障害などの器質性脳病変の後遺症として、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等を呈し、これに起因して日常生活や社会復帰に困難を来たす障害である。外見上は障害がわかりにくく、正常と異常の線引きが厳密には困難なため、医療現場では見過ごされるケースが多い[1)]。また、2001年に厚生労働省が「高次脳機能障害支援モデル事業」[2)]に取り組むまでは専門職の間でも認知度が低く、支援のない中で当事者と家族が孤立するという状況が多く発生していた[1)]。高次脳機能障害者は環境要因の影響を受けやすいため、その状態は家族の関わり方に左右される[3)]とされ、在宅生活や社会復帰においては家族の理解やサポートに大きな期待が寄せられている。しかし、その症状は多岐にわたり人や日によって異なるため画一的なケア方法がない、日常生活において無意識に行われているような基本的な機能に支障を来たすため、周囲の人は障害が理解できず困惑する[4)]といった難しさがある。また、特に外傷性脳損傷を原因とする高次脳機能障害の場合、20～40代の若い男性に多く[2)4)～6)]、当事者とその家族は日常生活だけでなく就学や仕事に関する課題も抱えることになる。

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の手記では、家族が日々様々な困難に直面している様子とともに、そのような中でも希望を捨てず、一歩一歩の回復を目指して試行錯誤を続けていく様子が綴られている[7)～10)]。また、家族は当事者の変化に戸惑いを表出するが、早期に客観的・希望的認識を行うことが明らかにされている[11)]。家族は多くの困難に直面しストレスフルな状況に置かれながらも、それに負けずにチャレンジを続け、困難に打ち勝つ強さや逞しさを生み出しているといえよう。そのような困難を跳ね返す家族の強さは、Family Hardinessとして捉えることができるのではないかと考えた。

Family Hardinessとは、ストレスフルな状況で身体的な健康を保つことができる人の特性を説明する「Hardiness（耐久力）」の考え方[12)～14)]を家族に適用したもので、「家族の内的強さと耐久性に起因した家族の回復因子であり、ストレスフルな日常生活状況に対処し適応するために、困難と生活上の出来事の結果をコントロールする感覚、変化は成長の産物であるという考え、能動的な態度をもつ家族の特徴である」とされている[15)]。McCubbin,H.I.ら[16)～18)]はFamily HardinessはCo-oriented Commitment、Confidence、Challenge、Controlの４要素から構成されるとし、Family Hardiness Index（ＦＨＩ）を開発しており、海外ではこれを用いた量的研究が多く行われているが、質的な研究は少ない。困難から回復していく過程で発揮される家族の内的強さや生み出される力に着目することは、家族の適応と回復の過程や肯定的変化を促進する上で重要であり、Family Hardinessを質的に解明していく研究は意義があると考える。

そこで本研究では、Family Hardinessを、健康障害に伴う困難に直面した家族がその困難を緩和するために行う取り組みの過程で生み出される家族の内的強さと耐久性であり、家族で協力しながら主体的に関与していく姿勢を持ち、状況改善を目指して試行錯誤を重ねる中で、健康障害と共存していくための対処方法を身につけ、学びや意味を見出しながら自信を獲得していくことと定義し、高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの特徴を明らかにすることを目的とした。

Ⅱ．方　　法

１．対象者の選定

本研究では高次脳機能障害の中でも外傷性脳損傷を原因とするものに焦点を当て、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族で主に当事者に関わっている家族員を対象とした。脳外傷性高次脳機能障害の特徴を出せるように、当事者は高次脳機能障害以外に著明な身体的障害がなく、受傷時の年齢が青年期から成人期であることという条件を設定した。脳外傷による後遺障害を負った患者と家族の会の代表者に、研究の主旨や倫理的配慮について口頭と書面で説明し、研究協力を依頼した。協力の承諾が得られた７つの会より対象候補者の紹介を受け、研究者が対象候補者に直接、研究の主旨や倫理的配慮について口頭と書面で説明し、研究参加の同意が得られた方を対象者とした。

２．データ収集方法

対象者に半構成的面接を行い、高次脳機能障

害に伴い直面した困難とそれに対する家族の取り組みに焦点を当てて語ってもらった。面接内容は対象者の同意を得た上で録音した。面接時間は平均128分で、データ収集期間は平成23年１月～平成25年１月であった。

３．分析方法

データはグラウンデッド・セオリー・アプローチに基づいて分析した。逐語録を作成し各ケースの理解を深めた後、Family Hardinessが発揮されている箇所を抽出し、類似しているものを集めてワークシートに記入し、その意味を解釈してテーマで表現した。各ケースを比較分析しながら、テーマを構成する要素の類似性・共通性を見出して概念を生成した。そして、概念を分類してまとめる作業によりカテゴリーを生成し、カテゴリー間の関係を検討してコアカテゴリーを決定し局面とした。さらに、各局面に含まれるカテゴリーがその局面の特徴を表しているかを確認し、洗練化を重ねた。

研究の全過程を通して家族看護学の専門家のスーパーバイズを受けた。

４．倫理的配慮

本研究は、研究者の所属機関の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。対象者に対して、研究の目的と意義、方法、研究参加に伴うリスクと利益、参加の自由および途中辞退や回答拒否の権利の保障、プライバシーの保護、結果の公表などについて口頭と書面で説明し、同意書への署名をもって研究参加の意思を確認した。

Ⅲ．結　　果

１．対象者の概要

対象者は17名で、当事者の母親10名、父親２名、妻５名であった。対象者が共に生活している当事者は、受傷時年齢12～46歳、受傷後の経過年数は３～23年であった。高次脳機能障害と診断され家族が告知を受けた、または高次脳機能障害であることを知った時期は受傷直後～約２年後で、５ケースでは診断書を見て知ったり新聞記事や家族会の資料を見たりして確信したものの、医師から明確な告知は受けておらず、３ケースでは診断を受けていなかったが、在宅生活中に家族が自ら専門病院を受診させ、ようやく診断がついたという状況であった。受傷後の当事者の状況としては、17ケース中６ケースは就学、10ケースはトライアルを含む就職、10ケースは職業訓練や作業所の通所経験があった。

２．分析結果

分析の結果、高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの特徴として、家族の再生に挑み続ける軸を抽出することができた。再生に挑み続けるとは、高次脳機能障害となった家族員を内包する家族が、当事者そして家族全体が元の状態を取り戻すことを目指して、直面する困難に主体的かつ挑戦的に取り組み続けることである。

Family Hardinessにおける再生に挑み続ける軸は、さらに３つの局面から構成されていた。すなわち、高次脳機能障害者と共に再生に挑み続ける家族のFamily Hardinessとして、【立ち向かう】【育て直す】【社会に戻す】の３つの局面が明らかとなった。高次脳機能障害者と共に生きる家族は、家族員が高次脳機能障害となったことで引き起こされる様々な困難に直面する中で、それに対して【立ち向かう】ことを続けながら、別人のように変化した当事者を【育て直す】ことに粘り強く取り組み、当事者を一人の社会人として安全に【社会に戻す】ことに挑み続けていた。

以下、局面は【　】、カテゴリーは《　》、概念は＜　＞で表記し、ケースデータは斜字、対象者の語りは「　」で示す。

１）【立ち向かう】

家族は、当事者の高次脳機能障害により《常に爆弾を抱えたような生活》を送るなど厳しい状況に置かれている中で、それに飲み込まれてしまうのではなく、《課せられた試練への挑戦》だと捉え、困難に打ち勝つために《真っ向からの対決》や《たゆみない前進》を行いながら、一方で《問題行動の制御》により困難な状況をうまくコントロールしつつ対応していくとともに、巧みに《経験から得た見極め》や《水面下での工作》などの戦略を活用して、難局を乗り越えていた。

《常に爆弾を抱えたような生活》とは、高次脳機能障害によって、当事者の感情の爆発や暴力、対人関係や社会生活上のトラブル等に家族がいつ直面するかわからないという、常に危険と隣り合わせの不安定な生活状況に置かれてい

ることであり、＜突然起こる感情の爆発＞＜欲求に任せた行動＞＜見えないところで起こす問題＞＜他者に与える迷惑＞が抽出された。

《課せられた試練への挑戦》とは、当事者の高次脳機能障害により様々な厳しい状況に直面している家族が、それらを避けられない現実として認識し向き合う覚悟を固め、また、困難を自分たち家族に課せられた試練だと捉えて、立ち向かい乗り越えていこうという意欲や闘志を高めることであり、＜現実と向き合うしかないという覚悟＞＜試練を乗り越えるという決意＞＜仲間や後続のために頑張るという意欲＞＜どうにかしてみせるという闘志＞＜力が試されているという自覚＞が抽出された。

《真っ向からの対決》とは、当事者の突然の受傷と高次脳機能障害に直面した家族が、遭遇する様々な困難に対して、ありったけの力を出しすべてをつぎ込んで頑張ったり、負けないという気持ちを持って気合を入れて挑んだり、自分たちの意志や考えを強く持って貫き通したりするなど、正面からぶつかり、立ち向かっていくことであり、＜我武者羅に全力投球する＞＜気を引き締めてかかる＞＜決めたことを貫き通す＞が抽出された。

《たゆみない前進》とは、家族が、当事者の突然の受傷と高次脳機能障害に直面し、様々な困難に遭遇しながらも、それに飲み込まれずに、自ら積極的に動いて進路を切り拓き、チャレンジ精神を持って失敗を恐れずに挑戦し、前向きな気持ちや姿勢を持ち続けるというように、常に前へ向かって進んでいくことであり、＜道を切り拓く＞＜勇気をもって挑戦する＞＜前向きさを維持する＞が抽出された。

《問題行動の制御》とは、高次脳機能障害によって当事者が起こす問題行動や迷惑行為と常に隣り合わせの生活の中で、それらができるだけ生じないように、家族が当事者の行動や家族自身の行動をうまくコントロールしていくことであり、＜触発因子を遠ざける＞＜行動に枠を設ける＞＜迎合する＞＜爆発する前に引く＞＜マイナスの相互作用を避ける＞が抽出された。

《経験から得た見極め》とは、家族が常に爆弾を抱えたような生活の中で、様々な困難や失敗にぶつかりながら身につけた、安定した状態を保っていくために必要な、当事者との関わりにおける丁度よい頃合や注意すべき事柄を感じ取り見定める能力であり、＜加減と限界＞＜悪影響を与えるもの＞＜問題が起きる兆し＞が抽出された。

《水面下での工作》とは、家族が困難な状況に向き合い、うまく乗り越えていくために、当事者が起こす問題を未然に防いだり、物事がうまく運ぶように取り計らったり、分析的に対応方法を考えたり、周囲の資源を自分たちの糧にしたり、必要以上にエネルギーを使わないようにするなど、表には見えないところで策を講じ、計略的に動くことであり、＜予防線を張る＞＜裏で根回しする＞＜分析的に策を講ずる＞＜リソースを取り込む＞＜闘いに線引きをする＞が抽出された。

*ケースＡでは、受傷後に当事者はインターネットに友達を中傷する内容を流し訴えられそうになったり、マンションの隣の女の子の部屋のチャイムを何度も鳴らして警察に訴えられたといった経験があり、*家族は当事者が＜見えないところで起こす問題＞や＜他者に与える迷惑＞に脅かされる《常に爆弾を抱えたような生活》を送っていた。*母親は最初のうちは不幸のどん底だったが、本を読んだり人の話を聞いたりしているうちに、“この子と一緒に歩むことによって試練があっても、乗り越えられるからくれているんだ。やってやろうじゃないか”という気持ちになっていった。母親は「退院をしてからが地獄でした。地獄から這い上がらないかん」*というように＜試練を乗り越えるという決意＞や、*主治医からまだまだ酷い人がいると聞いて“負けたらいかん”と思ったり、家族会に入り今後続く人に少しでもお手本になれればと思うようになったというように*＜仲間や後続のために頑張るという意欲＞といった《課せられた試練への挑戦》という意識を持っていた。そして、*当事者の状態を少しでも改善させるために、在籍していた大学に入院中から相談して聴講生として授業を受けさせてもらったり、退院直後は家庭教師をつけたり図書館に通ったりして座る練習をしたり、自転車に乗る練習をしたり、スイミングスクールで特別授業を受けさせたりし、また、その後も職業訓練センターに通わせるために、母親が父親と別居して職場から通えるギリギリのところに当事者と引っ越す*というように、＜我武者羅に全力投球する＞という《真っ向からの対決》をしていた。*また、いろいろな本を読んだが効果的な方法が見つからない中で、母親がメニューをあれこれ考え、「少しでも改*

善すればと思って。これが効くだろうという確証はなかったです」というように＜勇気をもって挑戦する＞という《たゆみない前進》を行っていた。さらに、*当事者は学校での勉強についていけず退学が続いたが*、「*いかなかったことで終わりじゃないと思うんですよ。じゃあ、方法を変えてみようと。ダメやったら次は何をしようかと*」と＜前向きさを維持する＞という《たゆみない前進》を続けていた。*その一方で*、「*アンテナを立てて気をつけておらんと、何かあった時には取り返しのつかんことになってしまう時がある*」と*語り*、*当事者の戸の立て方が激しい時には何かあったのではないかと声をかけるなど*＜問題が起きる兆し＞という《経験から得た見極め》を活用したり、*当事者が何もないと言っても学校へ電話をかけて聞く*というように＜予防線を張る＞という《水面下での工作》を行っていた。

2）【育て直す】

家族は、当事者に対して《常識欠如と思考偏向への危機感》を持つ中で、当事者を《育て直す決意》を固め、社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、《逸脱部分への教示》により思考や行動の修正を図り、《経験を通した力の育成》や《自覚の強化》により力を育むとともに、その過程で巧みに《効果的助言の駆け引き》をしながら、教え導き、鍛えていた。

《常識欠如と思考偏向への危機感》とは、家族が当事者を、年齢や状況に不相応な言動をとったり、社会人が持っているべき一般的な知識や判断力が欠如し、物の見方や考え方が偏った状態であると認識し、このままでは危ないという不安や緊迫感を抱いて、育て直す必要性を強く認識することであり、＜不可解な言動や不相応な言動＞＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞＜凝り固まった思考＞が抽出された。

《育て直す決意》とは、家族が、高次脳機能障害により変化してしまった当事者が社会の一員として必要な知識や能力を取り戻せるように、自分たちが責任をもって教え導き、鍛えていかなければならないという覚悟や、もう一度立派に育て成長させてみせるという意思や意欲、育て直しにより必ず成長させられるという気持ちを持ち、一から育て直すという決意をしてやる気を高めることであり、＜育て直す責任を自覚する＞＜育て直しへの意地を持つ＞＜成長させられると信じる＞が抽出された。

《逸脱部分への教示》とは、常識欠如と思考偏向が見られる当事者に対して、社会での一般的な考え方や行動から大きく外れた部分を改め直すために、必要なことを家族がしっかりと教えていくことであり、＜社会的ルールや常識を教え込む＞＜柔軟で多彩な判断を教える＞が抽出された。

《経験を通した力の育成》とは、社会の一員として必要な知識や能力を当事者が様々な経験をすることで取り戻す、あるいは獲得することができるように、家族が働きかけていくことであり、＜訓練となる日課をつくる＞＜教えながら一緒に練習する＞＜失敗を恐れずに経験させる＞＜力を信じてやらせてみる＞＜自分の力で取り組ませる＞が抽出された。

《自覚の強化》とは、自分の障害の症状やそれにより生じている改善すべき点への自覚が乏しい当事者に対して、当事者自身が自らの状態をはっきりと知り、改善に取り組んでいこうという意識を持てるように家族が働きかけていくことであり、＜監視し正す＞＜障害に直面させる＞＜気づきを促す＞が抽出された。

《効果的助言の駆け引き》とは、家族からの助言がより効果的に当事者に伝わり、浸透するように、家族が様々な方略を活用して巧みに、また意図的に働きかけていくことであり、＜タイミングをみて注意する＞＜要所では徹底的に叱る＞＜専門職や信頼する人から諭してもらう＞が抽出された。

ケースＥ*では、社会では受け入れられないようなことや、人に不愉快な思いを与えたり迷惑をかけるようなことを当事者がすることが度々ある。例えば、普段から学校に迎えに行っても30分遅れるのが当たり前で最高３時間待たせたというように＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞が見られたり、新聞記事を読むとそれが全て正しいと思いとても偏った意見を言う、差別的なことも知り合いが言っていたからといってそのまま鵜呑みにして言う*など＜凝り固まった思考＞が見られ、《常識欠如と思考偏向への危機感》を抱いていた。そして、「*子育てをもう一回せないかんと皆さんが言っていましたけど、私もこの子に気付かせんといかん、いろんなことを一から教えんといかん部分があったので、ここはとことん本人と向き合う*」「*本人に*

も、あなたが社会で一人で生きていけるように、親はあなたに責任を持って教えると言う」というように＜育て直す責任を自覚する＞＜育て直しへの意地を持つ＞という《育て直す決意》を持っていた。当事者の行動が目に余る場合には止めて言い聞かせていたが、教えてもどこまでも食い下がってくることもあるので、母親も負けるもんかという気持ちでどこまでも反論し、“そういう思考は間違っている”“それは社会では通用しない”と言い据えるというように＜社会的ルールや常識を教え込む＞ことや、“あなたは一つのことを聞いたら、それが全部みたいに思って人に言うけれど、もっと総合的に考えないとすごく偏った思考の人になるよ”と教えるというように＜柔軟で多彩な判断を教える＞という《逸脱部分への教示》を行っていた。その際、同じことを手を替え品を替えて繰り返し教えたり、相手が嫌がっていることについてはその人の立場に立って気持ちを代弁するなど＜気づきを促す＞ことや、障害を認めようとしない当事者に“頭を打ったことの影響やと思うけど、言葉が出にくいというのがあるよね”と目に見えることから指摘するというように＜障害に直面させる＞ことで《自覚の強化》を図っていた。また、「こちらは一方的に教え込むけど、臨床心理士さんは多分本人が気づくように上手に導いてくださるんだと思います」と語り、親が言うだけでは解決できない場合には臨床心理士や医師に相談するなど＜専門職や信頼する人から諭してもらう＞という《効果的助言の駆け引き》を活用していた。さらに家族は、「社会的な自立というのがありますので、ちょっとでも自分で経験して、多分失敗すると思うんですけど、まんざら捨てたものじゃないということで、一人で頑張ってみることを親も気に掛けてあげないといかんなというのはありますね」と語り、当事者にやりたいことを聞いて英語とパソコンの教室に通わせたり、周囲の目に慣れたり適切な振る舞いを身につけられるよう定期的に外食をしたり、大学近くにアパートを借りて週２、３回は泊まらせ一人暮らしの訓練をするというように＜失敗を恐れずに経験させる＞＜自分の力で取り組ませる＞という《経験を通した力の育成》を行うことで、育て直しに挑み続けていた。

３）【社会に戻す】

家族は、高次脳機能障害となった当事者に対して《引きこもりによる退化への焦り》を抱く中で、《社会の中で生かすという目標》を持ち、巧みに《社会の偏見との共存》を図りながら、《社会での居場所づくり》や《社会へ出る後押し》をして、当事者が安全に社会に戻っていけるように支援していた。

《引きこもりによる退化への焦り》とは、高次脳機能障害となった当事者が、家にこもって社会的な活動に参加しない状態が続くことで、回復が遅くなったり、更に悪い状態になったりすることを家族が危惧し、早く社会に戻さなければならないと焦ることであり、＜これ以上悪化させたくないという思い＞＜早く元の生活に戻さなければならないという思い＞が抽出された。

《社会の中で生かすという目標》とは、家族が、当事者を高次脳機能障害がありながらも将来的に社会の中で生きていけるようにしなければならないという責任感や、社会で認められる一人前の社会人に近づけていきたいという願いを持ち、そのために必要な道をつくり支援していこうという決心をすることであり、＜社会で生きる道をつける責任があるという意識＞＜一人前の社会人に近づけたいという願い＞が抽出された。

《社会の偏見との共存》とは、外見上はわかりにくい高次脳機能障害という障害をもつ当事者が社会に出て活動するにあたり、周囲の人に障害の存在を知られることで冷たい目に晒されることや、障害の存在を知らずに健常者と比較されることで、非好意的な感情を持たれたり不利益を受けたりする可能性を家族が認識し、このような偏見とうまく付き合いながら社会の中で生きていくために、自らの気持ちや周囲との関わり方をコントロールしていくことであり、＜障害者というラベリングの甘受＞＜社会の冷たい目への覚悟＞＜理解者を得るための障害の公表＞＜周囲の障害理解の限界の認知＞＜偏見から守るための障害の隠蔽＞が抽出された。

《社会での居場所づくり》とは、家族が当事者と社会との間に入り、当事者が社会にスムーズに出ていけるように、またその中で当事者の状態に合った過ごしやすい場がつくられるように、積極的に働きかけていくことであり、＜社会との接点をつくる＞＜元の場所に戻れるよう

に取り計らう＞＜新たな居場所をつくるために交渉する＞＜継続的に居場所の環境調整を図る＞が抽出された。

《社会へ出る後押し》とは、高次脳機能障害となった当事者が社会に出ていくことに対し、当事者自身も家族も不安がある中で、状態の悪化を防ぎ、成長を促すためには必要なことと家族が認識し、勇気をもって、また意図的に推進していくことであり、＜悪化を防ぐために強制的に外に出す＞＜成長を促すために思い切って社会に出す＞＜安全な場所を探し一人で行かせてみる＞が抽出された。

ケースQでは、母親は以前から障害のある子どもたちを見てきて、ある程度勉強もしており、一番怖いのは引きこもりになることと人と関われなくなることだと認識していた。また、当事者は退院後に職業訓練校にまで行ったものの、就職ができず家にいた2年間に自分でできていたことがどんどんできなくなってしまったため、家族は家の中での刺激の少ない生活がいかに悪影響を与えるかを実感し、＜これ以上悪化させたくないという思い＞＜早く元の生活に戻さなければならないという思い＞という《引きこもりによる退化への焦り》を抱いていた。そして、受傷直後にはできるだけ早く学校に復帰させてやりたいと思い、1日1時間から始め、徐々に時間を伸ばして受傷後4ヶ月で復学させた。その際、保護者が誰か必ず校内の車の中で待機し何かあったらすぐに呼べるような形をとることを学校の先生と約束し、毎日祖父が車で送迎し、何かあった時のために養護教諭にもお願いするなど＜元の場所に戻れるように取り計らう＞という《社会での居場所づくり》を行っていた。また、高校進学の際にはどこにも受け入れてもらえず、中学校の先生から無理だと言われても、粘り強く情報を集めて相談に行くというように＜新たな居場所をつくるために交渉する＞ことも行っていた。また、同時に《社会へ出る後押し》として、人との関わりのブランクを短くするために、受傷の3ヶ月後には無理矢理退院させて県外での部活動の試合に連れて行き、4ヶ月後からは中学校に復学させ、また、就職ができずできないことが増えていった時には、生活のリズムをつける場所をつくるために作業所を立ち上げるというように＜悪化を防ぐために強制的に外に出す＞ことや、「自分が出ていくこと、一人で動けることをさせることも、やっぱり大きいと思います」と語っていたように＜成長を促すために思い切って社会に出す＞ことを行っていた。しかしその裏では、高校の担任から知的障害者の枠で職業訓練校へ行くこととそのために障害者手帳か知的障害の療育手帳を取得することを勧められ、両親は夫婦でこの子にはこれしか生きる道はないという話を何度もして、半年かかって決心をするというように＜障害者というラベリングの甘受＞をし、当事者が幼馴染みに声をかけてもほとんど無視される状況や、職業安定所の障害者担当職員から“重度の喋らない知的障害の子の方がよっぽど使えます、障害を自覚しなさい”と言われたことや、身内が当事者に対し人間として言うべきではないことを平気で言うという状況に＜社会の冷たい目への覚悟＞を持ちながら、「うちは地元ですし、周りの関わりもありますので、どんなに悪く言われても逃げれない」「ご近所、地域の理解というのが、どこまで見てもらえるかということで大きいと思うので」「やっぱり社会は厳しいですし、就労も却下されましたから。であるならば、彼の生活している周りを少しずつ取り込んでいくしかないと思ったんですよ」と語り＜理解者を得るための障害の公表＞をするというように《社会の偏見との共存》を図っていた。

4）『再生に挑み続ける』Family Hardiness

Family Hardnessの1つの軸として、『再生に挑み続ける』軸を抽出することができた。Family Hardinessにおける『再生に挑み続ける』とは、高次脳機能障害により変化した当事者の姿に直面した家族が、当事者を社会の中で自律して生きていける状態に再生させるために、直面する課題や困難を《課せられた試練への挑戦》と捉え、《真っ向からの対決》や《たゆみない前進》をするなど【立ち向かう】姿勢を持ちながら【育て直す】ことや【社会に戻す】ことに粘り強く挑戦し続け、また直面する様々な困難に【立ち向か(う)】いながら当事者を内包する家族としての再生を図ることである。

すなわち家族の再生とは、高次脳機能障害となった当事者の一社会人としての能力や居場所を取り戻す『再生』と、家族が高次脳機能障害者を内包する家族として苦境から立ち直る『再生』を意味している。家族は【育て直す】ことや【社会に戻す】ことにより当事者の『再生』

を図り、当事者の障害によって引き起こされる苦難に【立ち向かう】ことで家族の『再生』を図っており、これらに継続的に挑み続けている。

挑み続けるとは、家族が当事者の障害やそれにより引き起こされる困難に【立ち向か(う)】いながら、自らの不安や葛藤に打ち勝って新たな挑戦をし続け、苦難の中で道を切り拓く努力を続けていくことである。挑み続けることは、当事者の『再生』の過程で、当事者を【育て直す】ために障害に【立ち向か(う)】い、失敗への不安に打ち勝って様々な挑戦をさせ、【社会に戻す】ために社会の偏見や無理解に打ち勝って社会での居場所を切り拓くという形で表れていた。また、家族の『再生』の過程では、困難に正面からぶつかり、チャレンジ精神をもって苦境を打開し、障害のコントロールに挑むことで、苦境からの脱却と家族の安定の取り戻しに取り組み続けるという形で発揮されていた。

このように、『再生に挑み続ける』とは、家族が苦境の中で当事者の社会人としての『再生』と当事者を内包する家族の苦境からの『再生』を目指して、次々に生じてくる困難にチャレンジ精神をもって挑戦し続けることであった。

例えばケースＫでは、物の名前や場所がわからず徘徊する状態になった当事者が病院で車椅子に括りつけられている姿を見て、妻は状態を改善させたい一心で様々な訓練をするというように当事者の『再生』に挑み始めた。泣いてなどいられないと＜現実と向き合うしかないという覚悟＞をもち、医師を驚かせるぐらい回復させてやろうと＜どうにかしてみせるという闘志＞をもつというように《課せられた試練への挑戦》と捉え、「肉体的なものも精神的なものもフルに、主人のためだけに使ってたんだと思う」と語っていたように＜我武者羅に全力投球する＞という《真っ向からの対決》をし、困難に【立ち向か(う)】いながら【育て直す】ことに挑んでいた。また、＜社会で生きる道をつける責任があるという意識＞や、家で遊ぶような生活はさせたくないと＜一人前の社会人に近づけたいという願い＞といった《社会の中で生かすという目標》を持ち、【社会に戻す】ことも目指しながら、毎日が訓練と考え【育て直す】ことに継続的に取り組んでいた。妻は、自分がやってきた家事を毎日繰り返し教えながらやらせてみたり、物凄い冒険だと思いながらも当事者の持つ社会性を信じて一人で電車に乗って娘の家に行かせるなど《経験を通した力の育成》を行っていた。「とにかく、いろんなことを訓練としてさせた」「失敗は沢山させた」と語り、【育て直す】過程では失敗を恐れずに＜勇気をもって挑戦する＞というように《たゆみない前進》をし【立ち向か(う)】いながら当事者の『再生』に挑み続けていた。

一方で妻は、早期から【育て直す】ことと並行して【社会に戻す】ことにも挑戦していた。無給で構わないので復職できるように練習させてほしいと会社にアクションを掛け＜元の場所に戻れるように取り計らう＞、再就職の面接では得意なことやできることを代弁し、迷惑がかからないよう工場のラインの最後の仕事をさせてほしいと頼んだり、障害者職業センターのドアを叩き無理に訓練を頼み込むなど＜新たな居場所をつくるために交渉する＞といった《社会での居場所づくり》を行い、一人暮らしをしたことがない当事者を訓練のため３ヶ月間も障害者職業センターに預けるなど＜成長を促すために思い切って社会に出す＞という《社会へ出る後押し》をしていた。ここでも家族は、交渉するなど＜道を切り拓く＞ことや＜勇気をもって挑戦する＞という《たゆみない前進》を続け、家族会に入ってくる情報などの＜リソースを取り込む＞といった《水面下での工作》も行うというように【立ち向か(う)】いながら、当事者の『再生』に挑み続けていた。

また、妻は大黒柱である当事者が突然受傷し２人の子どもを抱えた中で、仕事を続けながら時間をやりくりして家事と介護を行い＜我武者羅に全力投球(する)＞し、何があっても絶対に泣くまいと心に誓い＜決めたことを貫き通す＞というように《真っ向からの対決》をして【立ち向か(う)】いながら家族の『再生』に挑んでいた。妻は「生活があるから、沈んでなんかいられなかった」「子どもたちは“お母さん強いね”って言ったけど、私が強くなかったらあなたたち育たないよって」と語っていた。また、妻は苦境の中で神様が与えた＜試練を乗り越えるという決意＞をするなど《課せられた試練への挑戦》と捉え、ケ・セラ・セラでなるようになると考え今を楽しむなど＜前向きさを維持する＞という《たゆみない前進》を続けながら苦境を乗り越え、家族の『再生』に挑み続けていた。

Ⅳ．考　　察

１．高次脳機能障害者の家族の『再生に挑み続ける』Family Hardinessの特徴

１）困難の中で『再生に挑み続ける』家族の原動力

家族は当事者の＜不可解な言動や不相応な言動＞＜社会的ルールや常識に反する思考や行動＞＜凝り固まった思考＞に直面して《常識欠如と思考偏向への危機感》を抱き、《育て直す決意》をしていた。また、そうした障害が残る当事者が学校や職場などの元の居場所に戻るのは容易ではなく、家族は当事者が社会から切り離されることでの悪化を恐れて《引きこもりによる退化への焦り》を抱き、当事者を【社会に戻す】ことに挑んでいた。危機感や焦りはその状況を改善するための主体的な行動の動機づけやモチベーションにつながる。障害に伴う当事者の変化は家族に大きな衝撃をもたらし、その状態が続くことへの危機感や焦りが、改善を目指して挑み続ける家族の原動力になっていると考えられた。

このような危機感や焦りから、家族は当事者に対して《育て直す決意》や《社会の中で生かすという目標》を持っており、そこには当事者を育て直すことや社会で生きていけるようにすることへの家族としての責任感が見られた。家族員の社会化は家族の機能として重要なものであり、乳幼児へのしつけに関するものだけでなく、一連の人生の時期に必要な規範や価値を習得させることも含んでいる[19]。また、先行研究では家族が自分の亡き後に高次脳機能障害となった家族員を残すことの先行きへの不安を持っていることが明らかにされていた[20]が、本研究でも親や配偶者が他界した後など将来のことを考えて＜社会で生きる道をつける責任があるという意識＞を持っており、家族としての使命感の自覚が主体的な関与を促進しているといえる。

また、家族は当事者の障害や直面する困難に対し《課せられた試練への挑戦》と捉え、現実と向き合う覚悟や試練を乗り越える決意を固め、意欲や闘志を抱き士気を高めることで、【立ち向かう】ことを続けていた。こうした家族の覚悟や決意は、当事者を内包する一つの家族として様々な困難に向き合わざるを得ない状況の中で、家族がそれを引き受けるしかないと腹を括り、主体的に関与する姿勢と進んで努力する意思を持つものであり、コミットメントとして捉えることができるであろう。家族はその特性として絆や情緒的な親密さ、情緒的巻き込まれがあり、情緒的融合を基盤として家族員に家族へのコミットメントを要請する[21]。家族は当事者との情緒的な結びつきや先に述べたような家族としての使命感に基づくコミットメントがあるからこそ、直面する困難を自分たちに課せられた試練だと捉え【立ち向かう】ことや、当事者を【育て直す】ことや【社会に戻す】ことに主体的かつ長期的に挑むことができると考えられる。

そして、《課せられた試練への挑戦》という捉えからは、家族が困難な出来事を挑戦すべき事柄として捉え、苦境を前向きに意味づけていることも見出せる。一般的に、家族の困難な状況を挑戦的あるいは家族の成長の機会として再定義するような努力、あるいは宗教的信念から危機を神の意志として受け止めるような努力は、家族の問題解決や当座の適応をうまく促進する[22]とされる。困難を前向きに意味づけることは容易にできるものではないが、家族は前向きさを維持しながら挑戦し続ける《たゆみない前進》を行っており、ストレスフルな状況にただ翻弄されるのではなく、腹を括ることによって、困難を挑戦的に捉え直すという認知の転換が家族の前進を支えているといえよう。

２）当事者の再生を目指した家族の闘いと挑戦

家族は、当事者が社会の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように【育て直す】ことに力を注ぎ、【社会に戻す】ための取り組みを行い、さらに社会で生き続けられるように【育て直す】ことを続け、当事者が高次脳機能障害がありながらも一社会人として再び活動できるように、再生を図ることに挑んでいた。

家族は【育て直す】際に、《逸脱部分への教示》により思考や行動の修正を図り、《自覚の強化》により当事者自身が気づき改善に取り組む力を育んでいた。高次脳機能障害では症状に記憶障害や病識の欠如があり[4]、病識の低下などにより障害受容に必要な基本的能力を低下させたり歪曲させたりしてしまい、本人の責任能力が大きく制限される[23]ことが指摘されている。そのような当事者に社会的な基準から逸脱した部分に気づかせ、社会人として責任ある態度がとれるよう思考や行動を修正することは非常に

難しく、家族は繰り返し教え込んだり、とことん向き合ったり、監視したりしていた。太田ら[24]は障害とは心的外傷をもたらす体験の一つであると述べているが、当事者に自らの障害と向き合わせることは心的外傷を深めるものである。しかし、家族はその辛い作業に敢えて取り組み、強い姿勢で当事者に対峙しており、当事者の再生を図るために当事者との間で障害と闘っていると考えられた。

一方で、《逸脱部分への教示》と《自覚の強化》は、当事者はたとえ高次脳機能障害になったとしても自ら修正していく力が残っているし、働きかけ続ければ必ず良い変化が生じるという家族の信念を基盤にして展開されていると考えられた。また、家族は当事者の力を信じて失敗を恐れずに《経験を通した力の育成》を行い、【社会に戻す】際には不安や躊躇がありながらも、《社会へ出る後押し》をして勇気をもって社会に出しており、これらも当事者の潜在的な力や成長の可能性を信じているからこそできるものだと捉えられた。鈴木[25]は、精神分裂病患者の家族は長い経過の中で何らかの希望を持ち続け、患者の回復への希望を失うことはなかったことを明らかにしている。障害は異なるものの、家族がまるで別人になったようだと感じる高次脳機能障害においても、家族は希望を捨てることはなく、その希望を拠り所にして再生を目指した挑戦を重ねていくことが見出された。

また、【社会に戻す】という局面で家族は、《社会の偏見との共存》を図りながら《社会での居場所づくり》を行っていた。家族は当事者と社会との間に入り、“取り計らう”“交渉する”というように自らが積極的に動き、周囲の人や場所に根回しをして、当事者の居場所を獲得していた。さらに、当事者が社会に出てからも、より良い環境をつくり出そうと周囲の専門職の力も借りながら積極的に働きかけていた。この《社会での居場所づくり》は、家族が社会に対して前のめりの姿勢で対峙しながら、当事者にとって安全な場所をつくり出していくというものであり、当事者が安全に社会に戻れるように道筋をつけるという保護的働きをもつものであった。家族は当事者の再生を目指して安全に【社会に戻す】ために、当事者をガードしながら、当事者と共に社会に食い込んでいく闘いをしているといえる。

３）当事者を内包する家族としての再生を目指した闘い

家族は当事者の突然の受傷と高次脳機能障害の出現により家族生活が一変し、《常に爆弾を抱えたような生活》を送っていた。そのような中で爆弾が爆発しないように、すなわち当事者が起こす問題行動や迷惑行為が発生しないように、当事者の行動や家族自身の行動をうまくコントロールして、《問題行動の制御》を図っていた。その際、当事者との関わりにおける丁度よい頃合や注意すべき事柄といった《経験から得た見極め》をうまく活用し、《水面下での工作》をすることによって物事がうまく運ぶように計略を練り、策を講じていた。赤松[3]は、家族の多くは介護負担に最も大きな影響を与える行動障害や認知障害に対し十分な情報がないまま対峙することで、当事者の言動に不適切な対応をしてしまい、問題行動を増悪させ、ますます家族のフラストレーションを高めるという悪循環の構造が見られることを指摘している。しかし本研究では、家族が様々な困難や失敗にぶつかりながら徐々に当事者の障害の特徴を理解し、それにうまく対処するパターンやコツをつかんで、一歩先を読んだ対応をすることで問題行動の発生を抑え、苦境の中で少しでも安定した状態を自ら積極的につくり出していることが明らかとなった。家族は家族生活の再生を目指して、日々、高次脳機能障害と上手に付き合うための闘いをしているといえる。

また、家族は当事者を【社会に戻す】中で、＜社会の冷たい目への覚悟＞や＜周囲の障害理解の限界の認知＞を持つというように高次脳機能障害者を内包する家族としてスティグマと闘っていた。Goffman[26]は、スティグマをもつ人はそのスティグマのために、未知の人々にはもちろん、親密な人々にさえ敬遠されると述べている。本研究でも身内や障害者支援を行う専門職者からの差別や偏見を体験している家族があり、家族は失望や諦めから、スティグマが消えることのない社会で生きていくしかないと腹を括っていた。そしてスティグマと共存するために、当事者が社会に出て不利益を受けないように周囲の人に障害を積極的に公表している一方で、無理解な人や不必要なところには隠していた。高次脳機能障害は外見上はわかりにくいが、その行動は社会の基準から外れていることが多く、“変な人”“迷惑な人”といったレッテルを貼

られることになる。一方、障害をオープンにした場合、色眼鏡で見られたり、差別を受けることになるのではないかという不安がある。Goffman[26]は、スティグマのある人がその特異性が直ちに顕わにならず、またあらかじめ人に知られてもいない場合、彼が生きていく上でとりうる第二の可視的態度として、自分の欠点に関する情報をどう管理／操作するかという問題があるとしている。高次脳機能障害者の家族も、こうした問題に直面しており、当事者の状態や行動範囲、接する人などによって、情報をどこまでオープンにし、どのように活用すべきかを検討し、当事者を内包する自分たち家族にとって有利となるように情報を巧みに管理・操作することで、スティグマとうまく共存し、家族の社会生活の安定化を図っていると考えられる。

2．看護への示唆

高次脳機能障害者の家族が抱く当事者の変化に対する危機感や焦り、家族としての情緒的結びつきや使命感に基づくコミットメントは、家族が困難に立ち向かい再生に挑み続ける原動力となるが、これらが強すぎると当事者のケアを抱え込んだり、過剰に頑張ってしまう可能性がある。看護者は家族が衝撃と苦悩の中で必死に奮闘していることを理解し、情緒的に支えていくとともに、家族がいつでも相談できるルートや体制を整え、家族の孤軍奮闘を防ぐ必要がある。また、家族が当事者のできない部分や普通ではない部分ばかりに目を向けるのではなく、成長の可能性を信じ希望を持ち続けられるように、しかし過剰な期待を抱くのではなく、現状に即した目標を持ち、それに向けて当事者と共に取り組んでいけるように支えていく必要がある。高次脳機能障害からの再生は長期に亘るものである。家族と当事者が成功と失敗を繰り返しながらも、一歩ずつ階段を上るように前に進んでいけるように、家族と当事者と歩を合わせながら支援を続けていくことが重要であろう。

また、家族は高次脳機能障害となった家族員が社会の中で生きていくことを目指し努力を重ねているが、社会で生きる形は様々である。復学、復職、就職がうまくいかないことも多いが、そこで立ち止まり引きこもってしまうのではなく、その当事者に合った形で社会で生きる道を見つけられるように、家族と当事者を支えていくことが求められる。また、家族は当事者と共に社会に存在するスティグマと闘っている。看護者は、家族と当事者が社会の偏見という苦悩の中で生きていることを十分に理解し、自らの言動で家族を傷つけることがないよう留意するとともに、家族が同じ苦悩を抱える仲間を見つけ、ピアサポートを得ることができるように、受傷直後の早い時期から支援をしていくことが必要である。ピアサポートは、家族が困難に正面から立ち向かうだけでなく、高次脳機能障害を上手にコントロールしながら付き合っていく術をつかむ上でも重要である。本研究ではすべての対象者が家族会につながっており、仲間を得ることの重要性を実感していたが、家族会に足を運ぶまでに何年も要していた家族もあった。看護者は単に家族会の情報を提供するだけでなく、家族が勇気を出して家族会へ行く一歩を踏み出し、仲間や居場所をつくることができるように、家族と家族会との橋渡しをしていく必要がある。

V．研究の限界と今後の課題

本研究は質的研究であり、研究のすべてのプロセスにおいて、適宜スーパーバイズを受け、真実性を高める努力をしたが、研究者自身の主観的な見方が影響することは避け難かったと考えられる。また、研究対象者に偏りが生じないようサンプリングの際に留意したが、全員が、脳外傷による後遺障害を負った患者と家族の会を通じて紹介を受けたため、限界があった。さらに、各対象者より豊かな語りを得ることができたが、対象者は17名であり、一般化するには十分でない。今後、データ数を増やすとともに、対象家族の特性を患者と家族の会につながっていない家族や、受傷後の経過年数が短い家族などに広げて、更に検証していく必要がある。また、他の疾患や障害をもつ療養者の家族との比較検討も必要であろう。

＜引用・参考文献＞

1）橋本圭司：生活を支える高次脳機能リハビリテーション、25-31、三輪書店、2008.

2）国立障害者リハビリテーションセンター：高次脳機能障害支援モデル事業報告書－平成13年度～平成15年度のまとめ－、2004.

3）赤松昭：高次脳機能障害者に対するケアマネジメントの特徴と課題－家族支援のポイ

ントと戦略、介護支援専門員、４(5)、49-52、2002.
４）橋本圭司：高次脳機能障害　どのように対応するか、50-70、PHP研究所、2007.
５）ＮＰＯ日本法人脳外傷友の会編：Ｑ＆Ａ脳外傷　高次脳機能障害を生きる人と家族のために（第２版)、明石書店、2007.
６）渡邉修：高次脳機能障害と家族のケア　現代社会を蝕む難病のすべて、講談社、2008.
７）青山一：生きる力　交通事故から学んだこと、文芸社、2006.
８）Crimmins C.：WHERE IS THE MANGO PRINCESS?, 2000、藤井留美、パパの脳が壊れちゃったある脳外傷患者とその家族の物語、原書房、2001.
９）鈴木真弓：神様、ボクをもとの世界に戻してください－高次脳機能障害になった息子・郷、河出書房新社、2006.
10）高橋コウ：一緒に歩こう　高次脳機能障害、文芸社、2007.
11）田村南海子、石川ふみよ：外傷性脳損傷患者の家族が行う状況認識・評価の実際、日本救急医学会関東地方会雑誌、26、168-169、2005.
12）Huang C：Hardiness and stress: a critical review, Maternal-Child Nursing Journal, 23(3), 82-89, 1995.
13）Kobasa SC.、Maddi SR.；Kahn S.：Hardiness and health: a prospective study, Journal of Personality and Social Psychology, 42(1), 168-77, 1982.
14）Kobasa S.、Puccetti MC.：Personality and social resources in stress resistance, Journal of Personality and Social Psychology, 45(4), 839-50, 1983.
15）薬師神裕子：心身症に伴う行動障害を持つ子どもとその家族の再生過程と家族の耐久力の特徴、日本看護科学会誌、22(3)、10-19、2002.
16）McCubbin H.I.、Thompson A.I.：Family Assessment inventories for Research and Practice, 125-129, University of Wisconsin-Madison, 1986.
17）McCubbinH.I., McCubbin M.A.：Families、Health、& Illness; Perspectives on coping and intervention, 21-63, Mosby & Year Book, 1993.
18）McCubbinH.I., Thompson E.A., Thompson A.I., et al.：Stress,Coping and Health in Families-Sense of Coherence and Resiliency, 41-56, SAGE Publications, 1998.
19）Friedman.M.M.：FAMILY NURSING Theory and Assessment, 1986、野野嶋佐由美監訳、家族看護学　理論とアセスメント、へるす出版、1993.
20）長島緑：在宅で交通事故外傷の高次脳機能障害者を10年以上支援してきた家族の介護負担、日本看護学会誌、16(1)、129-136、2006.
21）野嶋佐由美監修、中野綾美編集：家族エンパワーメントをもたらす看護実践、へるす出版、3-4、110-117、2005.
22）石原邦雄編：改訂版　家族のストレスとサポート、119、放送大学教育振興会、2008.
23）坂爪一幸：高次脳機能の障害心理学―神経心理学的症状とリハビリテーション・アプローチ、学文社、2007.
24）大田仁史監修，南雲直二著：障害受容－意味論からの問い－（第２版)、90、荘道社、2002.
25）鈴木啓子：精神分裂病患者の家族の抱く希望の内容とその変化の過程、千葉看護学会会誌、6(2)、9-16、2000.
26）Goffman E.：STIGMA Note on the Management of Spoiled Identity, 1963、石黒毅、スティグマの社会学―烙印を押されたアイデンティティ（改訂版)、せりか書房、2012.