

原 著 論 文

脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOL

Quality of Life in Family of Home-based Care Stroke Persons

吉川 真世 (Mayo Yoshikawa)*

池添 志乃 (Shino Ikezoe)**

要 約

本研究は、脳血管障害をもつ療養者とともに生活をする家族のQOLとはどのようなものを明らかにし、家族への看護援助の示唆を得ることを目的とする。脳血管障害をもつ療養者とともに生活をする主介護者14名を対象に、半構成的面接調査を行い、その結果得られたデータを質的帰納的に分析した。その結果、脳血管障害をもつ療養者とともに生活をする家族のQOLとは、【家族の健康を基盤として家族の積極性を維持】しながら、【蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定】し、【ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつづけられて】おり、【家族の肯定的相互作用により介護が支えられている】ことで、【家族の社会生活を大切に】しており、そのような生活が【療養者に合わせて家族らしく変化しつづけている】ことである。結果より家族の主体的な取り組みを支持する援助、介護方法の確立への援助、家族の時間をはぐくむ援助が示唆された。

Abstract

This research aims to identify quality of life in family of home-based care stroke persons and proposal of guidelines for family support. The data was 14 primary care givers of stroke persons. Data was collected through interviews, and the result of data was qualitative analyzed.

As a result, quality of life of families with stroke persons were the following six core; [It is maintaining positive based on a family's good health condition] [The care life is stable with a family's accumulated wisdom.] [Home care is continued utilizing social support well] [Care is supported by the family's affirmative interaction.] [The family's social life is valued.] [According to stroke persons it is continuing changing appropriate for a family.] As above result, importance of supporting a family's active behaviors, establishment of the care method and coordination family's time for family nursing is suggested.

キーワード：家族のQOL 脳血管障害 在宅介護 家族看護

I. はじめに

入院期間の短縮化が進み、在宅医療が推し進められているなかで、在宅ケアは家族介護を中心としてなされている。そのため、急な発症による日常性の途絶と生命の危機、後遺症等を残し、大きな不安と混乱が生じる脳血管障害の病者と家族¹⁾においては、心身両面にわたる健康上の問題が深刻化している。さらに、脳血管障害では、運動麻痺や言語障害、嚥下障害など生活の質を決定づける様々な障害を後遺症として残す²⁾ことが多く、脳血管障害の療養者とともに生活する家族においては、長期にわたる療養生活のなかで、家族の生活の質（以下QOLと略す）はゆらぎ、脅かされることが予測されよ

う。わが国では近年脳血管疾患による死亡率は急速に減少しているが、その発症率は今もなお高く、何らかの後遺症を残しながら生活する高齢の在宅療養者が増えている²⁾³⁾。脳卒中では、後遺症として何らかの障害を残すことも多く、しかも早期からの自宅復帰が推進されている現状では、退院後の家族を中心とした家族介護の果たす役割が重要となる⁴⁾。そして、脳血管障害者が安定した在宅生活を継続するためには、要介護者への支援サービスばかりでなく、家族の介護負担の軽減やQOLの向上にも配慮した支援サービスが望まれる。

今後いっそう在宅療養への移行がすすむなか、何らかの機能障害を残したまま退院をする脳血管障害の療養者とともに生活する家族のQOL

*元地方独立行政法人加古川市民病院機構 加古川東市民病院

**高知県立大学看護学部

を把握し、家族のQOLを高め、支えていくことは、家族の健康の保持・増進を目指した看護を提供していく看護者としての重要な責務である。本研究では、脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLとはどのようなものかを明らかにすることを目的とした。

文献検討から、本研究における在宅療養者とともに生活する家族のQOLの定義を「在宅療養を行う脳血管障害をもつ療養者と、療養者とともに生活する家族の生活に対する主観的評価であり、その家族を取り巻く環境や状態に影響を受けるもの」とする。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

質的帰納的研究デザインを用いる。

2. 研究協力者

要介護度3以上の脳血管障害をもつ療養者とともに生活を営み、療養者の介護経験が半年以上ある家族の主介護者14名とした。

3. データ収集方法

既存のQOLに関する文献より導かれた研究枠組みをもとに作成し、プレテストにて洗練化を図ったインタビューガイドを用いて半構成的面接を行った。その際、主介護者の主観に加えて、家族や療養者を取り巻く親族や関係者、環境に対しても想起してもらい、家族のQOLとして捉えられる内容となるよう配慮した。面接時間は1家族につき

50分～1時間30分程度であった。面接の際には、インタビュー内容のICレコーダーへの録音の同意の有無を確認し、同意を得られなかった場合は、筆記による記録の許可を得た。データ収集期間は平成21年7月～平成21年11月である。

4. 分析方法

インタビューによって得られたデータは、逐語録に記述し、家族のQOLに関する内容を事例ごとに文脈に沿って抽出し、コード化した。常に元のデータに戻りつつ、解釈が正しいかどうか家族看護学領域の専門家のスーパーバイズを受けながら確認し吟味した。事例を越えて類似した意味や見方をもつコードを分類し、カテゴリー化した。

信頼性、妥当性を高めるため、研究協力者の語る言葉や観察してわかったことを研究協力者に返し、その反応を見ながら研究者の理解が研究協力者の意味していることと合致しているかどうか見極めていった。

5. 倫理的配慮

研究協力の依頼にあたって、研究目的、方法、自由意思での参加であり、参加をいつでも撤回できること、不参加の不利益性はないこと、研究目的以外でのデータの使用はないこと、匿名化による個人情報の保護、研究上の問題の責任は研究者に帰属すること、研究結果を公表することを説明し、同意を得た。なお本研究は、研究者が所属する大学の研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

表1 研究協力者の概要

ケース	年齢	療養者の要介護度	介護歴	療養者との関係	同居家族の有無
A	70代	4	14年	妻	有
B	60代	4or5	10年	長女	無
D	70代	3	8年	妻	無
E	70代	5	13年	妻	無
F	60代	4	7年	妻	有
G	70代	5	8年	長女(別居)	有
H	70代	5	30年	妻	無
I	50代	3	約8ヶ月 (25年前発症)	三女	有
J	60代	3	15年	嫁	有
K	70代	4	3年	妻	無
L	60代	4	約9か月	長女	有
M	70代	4	15年	妻	有
N	60代	4	8年	妻	有
O	50代	5	13年	長女	無

Ⅲ. 結 果

1. 研究協力者の背景

研究協力者は、脳血管障害をもつ療養者とともに生活を営む家族の主介護者、14名であった。インタビューを行った主介護者の療養者からみた続柄の内訳は、妻8人、子ども5人、嫁1人であった。研究協力者の年齢は50代～70代（平均68歳）で、在宅での介護期間は8ヶ月～30年であった。（表1）

2. 脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOL（表2）

本研究で見出された脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLとは、【家族の健康を基盤として家族の積極性を維持】しながら、【蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定】し、【ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつづけられて】おり、【家族の肯定的相互作用により介護が支えられている】ことで、【家族の社会生活を大切にしたい】おり、そのような生活が【療養者に合わせて家族らしく変化しつづけている】ことである。

ここでは、脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLを構成するカテゴリーについて述べる。大カテゴリーは【 】、中カテゴリーは〈 〉、小カテゴリーは《 》、ローデータを「 」で示す。

1) 家族の健康を基盤として家族の積極性を維持している

【家族の健康を基盤として家族の積極性を維持している】とは、在宅介護を継続するためには健康が基盤であると考え〈家族自ら対処することにより健康であろうと〉し、取り組む家族のQOLのことである。

case Fでは「不眠症みたいな感じになってね。（中略）お昼間も用がなかったらゴロンと転んでみたり、なるだけそうしないと続かないと思ってやっています」と語り、《在宅介護の基盤となる健康管理への自助努力を行》い、介護者が健康であること

を在宅介護継続の基盤とし、〈家族自ら対処することにより健康であろうとする〉ことで介護が継続できていると評価していた。case Eは「とにかく『80歳、もうあと何年、80歳』と思いながら生きてきた。なんというても、80は生きらせてあげないとかわいそうなと思う」と語り、療養者を80歳までは生かしてあげたいという《家族なりの目標をもって生活できている》ことが家族のQOLとなり、〈生活に対する前向きな姿勢をもっている〉家族の姿が見られた。

2) 蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定している

【蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定している】とは、〈お互いに気持ち良くいられるよう療養者に合わせた対応パターンをつかみ〉、〈介護に対する蓄積した家族なりの判断や方法で対応〉し、〈療養者の状態を良好に保ちながら家での生活がつづけられる〉という家族のQOLのことである。

case Aは「こっちは止めるのに必死になってしまって、結局私まで燃え上がってしまって。ちょっと外行こうかということ（中略）ちょっと気を紛らわせば、また全然違った感じになります」と語り、《療養者の感情の起伏の変化に波長を合わせて対応する》ことで〈お互いに気持ち良くいられるよう療養者に合わせた対応パターンをつかんでいる〉ことが家族のQOLにつながっていた。case Bは「これぐらいならってあるけど、これ以上は無理だになっていうのは分かってきます、そういうのはやっぱりやっているうちに分かる、身についてきた」と語り療養者に合わせた効率のよい介護技術や介護方法など《介護についての蓄えた知を活用した家族なりの介護方法》を身につけるようになっており、〈介護に対する蓄積した家族なりの判断や方法で対応している〉ことが家族のQOLとなっていた。case Dは「風邪でもひかせたら、介護が大変になると思うんです、（中略）なるべく健康管理ですか、それをしてないとね」と語り、療養者の身体状態が悪化すると家では介護がで

きなくなることから、《なるべく家で介護ができるように療養者の健康管理をするように》しており、〈療養者の状態を良好に保ちながら家での生活がつづけられる〉ことが家族のQOLとなっていた。

3) ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつづけられている

【ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつづけられている】とは、〈満足のできるソーシャルサポートによって無理なく介護がつづけられ〉、〈介護に必要なサポートが受けられる時代の流れに乗って生活している〉ことを実感し、〈有益な結果をもたらす適切な医療処置を受けながら在宅療養ができている〉、〈福祉サービスの利用によって療養者の生活リズムをつくりながら介護ができている〉という家族のQOLのことである。

case Oは「介護保険で変わりましたね。在宅で今みれる。(中略)以前はショートステイってそんなに気軽に利用できなかったと思います」と語っている。介護保険のサービスが開始になったことにより、《無理なく介護がつづけられるために利用できるサービスがある》と感じ、活用しているサービスに対して〈満足のできるソーシャルサポートによって無理なく介護がつづけられている〉と評価していた。case Jは「どこへも預けられなかったら、全部自分がせないかん。(中略)今ほんでありがたいですよ、何かあった時には頼めるし、道具も借りれるし」と語り、〈介護に必要なサポートが受けられる時代の流れに乗って生活している〉ことが家族のQOLとなっていた。case Dは「すぐに点滴して処置が早かったので、言語の方はあまり障害なく治りました」と語っている。《療養者の急変時に専門職者からの的確な医療処置を受けることができる》ことが家族のQOLとなっており、〈有益な結果をもたらす適切な医療処置を受けながら在宅療養ができている〉と評価していた。

case Mは「送迎やお風呂があること、それから体調の管理をしてもらえて、(中略)施設に

行ったら、みんなね、話しかけてもくださるし規則正しい生活ができるので助かります。変わりました、(中略)施設へ通うということがほんとにありがたいことです。本人も喜んで」と語っている。家族は、《福祉サービスを利用することにより療養者に刺激を与えることができる》と感じ、〈福祉サービスの利用によって療養者の生活リズムをつくりながら介護ができている〉と評価していた。

4) 家族の肯定的相互作用により介護が支えられている

【家族の肯定的相互作用により介護が支えられている】とは、介護生活の大変さを実感しながらも、〈介護生活に対して大変さに勝る満足感〉や〈一緒にいることで喜びを得られる家族の愛情〉があり、〈お互いに気遣い合う気持ち〉をもちながら、〈家族で関心を寄せ協力していることにより介護がつづけられ〉、家族内の関係性が良好であるという家族のQOLである。

case Dは「楽しいこともあるし、泣かないかんこともありました。最近は割と穏やかです、私も慣れてきて穏やかです」と語り、《今までの介護生活を振り返り穏やかにできるようになったと評価でき》ていた。case Lは「拭くとやっぱり気持ちいいとか言って喜んでくれたら、普段、もうばかたれーと思ってても、ああ拭き甲斐があるなあと思ったり」と語り、《世話をすることが大変であってもそれ以上の喜びや張り合いがある》と評価しており、そのことが家族のQOLとなっていた。case Eは「どっちかが欠けたら夫婦もね、寂しいもんや。初めて入院した時に、たった10日ぐらいたったけど、ほんとに一人はたまらん思うた」と語り、《共にいることで夫婦の愛情を確信できる》ことが家族のQOLとなり、〈一緒にいることで喜びを得られる家族の愛情がある〉ことを再認識していた。

case Eは「やっぱり感謝の気持ち、心があるからできます。主人に対する感謝の心があるから。それがなかったら、恐らくできません」と語っている。《家族相互の感謝の気持ちを大切

にして》おり、療養者に対する感謝の気持ちが介護を継続させていると捉え〈お互いに気遣い合う気持ちをもっている〉ことが家族のQOLとなっていた。case Fは「病氣してからは、かえってみんなの横のつながりが強くなったってうか」と語り、介護をきっかけとして《家族の交流が生まれる》ことを実感し、〈家族で関心を寄せ協力していることにより介護がつづけられている〉ことが家族のQOLとなっていた。

5) 家族の社会生活を大切にしている

【家族の社会生活を大切にしている】とは、家族が介護を抱えながらも、〈近所付き合いにより社会とのつながりが感じられ〉、〈支え合える介護者同士の付き合いがあり〉、〈介護とはなれた一個人としての居場所がもて〉、家族の社会的役割が維持されているという家族のQOLである。

case Oは「あんまりね、地域での付き合いはないんですよ。けれどみんな、大概うちに母がいることは知っていると思いますね」と語り、《療養者のことを近所の人にも理解してもらえ》と捉えており、〈近所付き合いにより社会とのつながりが感じられる〉ことが家族のQOLとなっていた。case Iは「姉の同級生に会った時に、話を聞いてくれるというか。その人は（中略）私と同じ立場だから、身に染みて伝わってくるっていうか、ああいう人と話をしたらいいんやろうけどね」と語り、《介護者同士で悩みを話し体験を共有する》ことができ、〈支え合える介護者同士の付き合いがある〉ことが家族のQOLとなっていた。case Oは「余裕をもってするっていうのが、長い介護のコツです。あんまり向き合いすぎたはいけないと思います」と語り、《あえて向き合いすぎないように距離をとることで療養者との関係を護るように》しており、〈介護とはなれた一個人としての居場所がもてる〉ことが家族のQOLとなっていた。

6) 療養者に合わせて家族らしく変化しつづけている

【療養者に合わせて家族らしく変化しつづける】とは、〈療養者の変わらぬ力を理解して存在価値を護るかかわりをし〉ながら、〈変化している療養者を一番近くで理解して受け入れて〉おり、〈どのような状態になっても家族として在宅介護をつづける意志が〉あり、家族らしさを保持しながら、〈これまでもこれからも家族らしく変化している〉という家族のQOLである。

case Gは「頭がしっかりしているんですよ。すぐく覚えてて、いろいろなことを。（中略）言うことも案外きちんとしたことを言いまして」と語り、《療養者のもつ力が変わらず存在することを認めてかかわり》、療養者を護り尊重して療養者を中心にした生活を送ることで〈療養者の変わらぬ力を理解して存在価値を護るかかわりをしている〉ことが家族のQOLとなっていた。case Lは「今は時々気の強いところも出るけど、ずいぶんとかわいらしくなってきたかなあと。昔に比べたらね」と語り、《歴史を共にしてきた療養者のことを理解》し、〈変化している療養者を一番近くで理解して受け入れている〉ことが自信となり、家族のQOLとなっていた。

case Eは「まだ先がみえん、どれくらいお父さんもがんばるか分からん、どっちが先になるかは分からん。最後まではがんばろうと思っます、命がある限りは」と語り、《後悔は残さないよう命がある限りは家でみるという責任感をもって》おり、〈どのような状態になっても家族として在宅介護をつづける意志がある〉ことが家族のQOLとなっていた。case Aは「かえって夫婦らしくなったかなと自分では思っます。喧嘩もしますけど、おかしくて吹き出すような事もありますし、大きな声で歌うたって、一緒になって」と語り、疾患によって変化したことを肯定的に捉え、《病気による変化に合わせて柔軟なかかわりができている》ことで心地よい関係を保つなど、〈これまでもこれからも家族らしく変化している〉ことで家族らしくありつづけるという家族のQOLをもっていた。

表2 脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLカテゴリー一覧表

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー
家族の健康を基盤として家族の積極性を維持している	家族自ら対処することにより健康であろうとする	在宅介護の基盤となる健康管理への自助努力を行っている 悩みやストレスをためないための方策を自ら立てておく 健康であるために家族間で健康に気遣い合う
	生活に対する前向きな姿勢をもっている	自身の健康を信じて家でみることができている 療養者が今以上悪くならず今の生活を維持する希望をもっている 負担のかからない介護を願い方策を考えている 家族なりの目標をもって生活できている 人とのつながりを絶やさないようにしている
	お互いに気持ち良くいられるよう療養者に合わせた対応パターンをつかんでいる	病気によって変化している療養者の身体能力に合わせて対応を変化させている 療養者の感情の起伏の変化に波長を合わせて対応する これまでの経験から療養者の傾向に合わせた対応ができる
蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定している	介護に対する蓄積した家族なりの判断や方法で対応している	介護についての蓄えた知を活用した家族なりの介護方法がある 病院につなぐ家族なりの基準をもっている 余裕をもってできるよう限度を決めて家でできることを行っている 今後に対する漠然とした不安を意識してできる限りの対策を行っている お金の管理をうまくやりくりできている うまく時間をマネジメントしながら過ごしている 介護についての理解を深められる
	療養者の状態を良好に保ちながら家での生活がつけられる	なるべく家で介護ができるように療養者の健康管理をするようになる 療養者の回復が家族の生活の支えとなっている 在宅で介護することにより療養者の能力を落とさないように刺激を与える働きかけができている 家族が療養者の側にいて身の回りを整えることにより療養者の心身状態を良好に保てる 療養者は認知的にも身体的にも手がかからない状態である
	満足のできるソーシャルサポートによって無理なく介護がつけられている	在宅介護の決心に対する専門職者の後押しがある いつも気にかけて相談ののってくれる専門職者がいる 適切な症状コントロールへの対応を専門職者に相談できる 無理なく介護がつけられるために利用できるサービスがある 専門職者の一言で自信をもつことができる
ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつけられている	介護に必要なサポートが受けられる時代の流れに乗って生活している	在宅介護をするために必要な物や人が利用できる時代の流れに乗っている
	有益な結果をもたらす適切な医療処置を受けながら在宅療養ができている	療養者の病状に合わせて療養場所を選択できる 適切な医療処置を組み込みながら在宅療養管理を容易にしていけることができる 療養者の急変時に専門職者からの的確な医療処置を受けることができる
	福祉サービスの利用によって療養者の生活リズムをつくりながら介護ができている	福祉サービスを利用することにより療養者に刺激を与えることができる 通所サービスを活用することで療養者と人との交流をもたらすことができる
家族の肯定的相互作用により介護が支えられている	介護生活に対して大変さに勝る満足感がある	世話をすることが大変であってもそれ以上に喜びや張り合いがある 疾患に伴う療養者の行動を笑いながら暮らすことができる 在宅療養によって介護者の体調がよくなる 今までの介護生活を振り返り穏やかにできるようになったと評価できる
	一緒にいることで喜びを得られる家族の愛情がある	共にいることで夫婦の愛情を確信できる 療養者の好きなことを共に行い喜びを共有する 家族団らんの楽しみをもっている 療養者への大切に愛おしい気持ちを振り所として介護している
	お互いに気遣い合う気持ちをもっている	介護に距離を置いている他の家族員や親戚を受け入れている 療養者が家族を気遣っていることを家族が理解できている 周りが苦勞しないように気遣う余裕もてる 家族相互の感謝の気持ちを大切にしている 口には出さない相互の感謝の気持ちを感じられる
家族の社会生活を大切にしている	近所付き合いにより社会とのつながりが感じられる	近所の人とこれまでの付き合いを継続し情報交換をする 近所付き合いのなかで親世代の介護の話を見本にできる 療養者のことを近所の人にも理解してもらえる
	支え合える介護者同士の付き合いがある	介護している者同士で情報交換する 介護者同士で悩みを話し体験を共有する 他者との介護経験の比較から自らの介護を対応できるものと捉えることができる
	介護と離れた一個人としての居場所もてる	介護の合間に息抜きをさせてくれる長い付き合いの友達がいる 職場の協力があることにより療養者が変化しても仕事がつづけられる 自分だけのプライベートな時間をもっている あえて向き合いすぎないように距離をとることで療養者との関係を護るようになる

表2 脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLカテゴリー一覧表

療養者に合わせて家族らしく変化しつづけている	療養者の変わらぬ力を理解して存在価値を護るかかわりをしている	療養者のもつ力が変わらず存在することを認めてかかわる
		療養者の長年の習慣を護り安心できるようにかかわっている
		療養者の思いを理解して尊重して傷つけないようにかかわっている
		療養者を優先的に考えた療養者中心の生活に専念する
	変化している療養者を一番近くで理解して受け入れている	これまでの楽しみをつづけながら療養生活を送ることができている
		病気によって変化している療養者の身体認知状態を受け入れている
		歴史を共にしてきた療養者のことを理解できている
	どのような状態になっても家族として在宅介護をつづける意志がある	療養者の言動から療養者の気持ちを察することができている
		建前ではなく家でみるという家族の意志が根本にある
		後悔は残さないよう命がある限りは家でみるという責任感をもっている
		先のことは計算せずできるところまでやりたいという信念をもっている
	これまでもこれからも家族らしく変化している	気遣ってくれる他者とのオープンな付き合いをつづけている
		介護に伴う介護者の行動の制限を受け入れられている
		家族のできる範囲での楽しみをもつようにする
		血のつながりのある家族ならではの感情を抱きながら対応している
病気による変化に合わせて柔軟なかかわりができている		
人に任せず自負をもって取り組む療養上の仕事をもっている		
家族の姿を子孫に伝えることができる		
今後については考えないでその日その日を精一杯生活している		

IV. 考 察

1. 脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLの特徴

1) 家族の健康を基盤としながら知を蓄え、介護生活の安定化を図る家族のQOL

既存の研究においても、健康がQOLの重要な要素として示されていたように、本研究においても【家族の健康を基盤として家族の積極性を維持している】ことが家族のQOLとなっていた。

Victoria⁵⁾は、介護者のQOLについて、介護者がどのように自分の健康について認識しているかによってQOLはさまざまに異なることを述べており、原田⁶⁾は、家族介護者のQOLに影響を与えているのは、介護者自身の健康障害の有無であり、身体的に健康であると感じているかどうかであることを示している。本研究においても《在宅介護の基盤となる健康管理への自助努力を行っている》が示しているように家族自身、介護生活をつづけるためには健康でなければならないとして、健康への不調や不安を抱えながらも、自ら健康管理を行い、体調を維持しつつ自らの健康を信じることによって、介護生活の基盤となる家族の健康が維持できていることが、家族にとって在宅療養を継続していく重要な家族のQOLとなっているといえる。また、家族は長年の介護の経験から介護に対する知識と家族なりの方法を蓄積し、療養者に合わせて療養者の状態を良好に保ち、介護生活を

うまくマネジメントできているという【蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定している】というQOLをもっていた。守田ら⁷⁾は、がん患者の家族のQOLについて「患者の症状のコントロール」を挙げているように、患者の症状がコントロールされていることは家族の重要なQOLになるといえる。脳血管障害は、運動麻痺や言語障害、嚥下障害など生活の質を決定づける様々な障害を後遺症として残す¹⁾疾患であり、退院してからも生活のなかでのリハビリや生活の再構築がつづいていく。池添が『再構築の行動』として示している⁸⁾ように、家族は日常生活のなかで試行錯誤しながら、療養者に合わせたパターンを獲得し、さらなる良い方法を見出している。本研究における《介護について蓄えた知を活用した家族なりの介護方法がある》や《これまでの経験から療養者の傾向に合わせた対応ができる》などは、療養者と家族に合わせて、家族なりの最善の対応を見出していることを示した家族固有のものである。長年の経験によって蓄積された家族なりの知であり、この知が介護生活の安定の基盤と捉え家族のQOLとして位置付けられているといえる。

2) ソーシャルサポートを活用し、家族の肯定的相互作用をもとに在宅介護の継続を図る家族のQOL

家族は、介護に対する知を蓄積するとともに、【ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつづけられて】おり、在宅介護をつづ

けるために家族を支え、力になってくれる物質的精神的なソーシャルサポートを受けることができていた。療養者の病状が安定するための医療サポートが受けられ、在宅介護が継続できていることが脳血管障害の患者とともに生活する家族のQOLの特徴的な視点であると考えられる。武政⁹⁾は、在宅介護の継続には、介護者の介護負担軽減とQOLの向上が重要であると述べている。本研究において明らかになった〈満足のできるソーシャルサポートによって無理なく介護がつづけられている〉は、身体介助を要する療養者とともに生活する家族にとって重要なQOLとして位置付けられると考える。

さらに緒方¹⁰⁾の研究において、主観的介護負担感を軽減するために、介護者にとって必要なタイミングをとらえて社会資源を活用できる介入や量的・質的確保が必要であることを示唆している。本研究においても、ソーシャルサポートは対象全家族が利用しており、《在宅介護の決心に対する専門職者の後押しがある》《いつも気かけ相談にのってくれる専門職者がいる》《適切な症状コントロールへの対応を専門職者に相談できる》《専門職者からの一言で自信をもつことができる》といった専門職者のかかわりは家族にとって必要なタイミングでの介入であり、家族の介護負担の軽減につながる家族のQOLであるといえる。

また、介護を通して家族は、【家族の肯定的相互作用により介護が支えられている】というQOLを得ている。斎藤¹¹⁾の研究において、介護に対して楽しみや喜びを感じた出来事として、「要介護者が喜んでいてを見た時」「要介護者からの感謝の言葉」「介護についての学び」を挙げている。北村¹²⁾は、要介護者本人が介護者に感謝やねぎらいを示してくれる場合に、QOLが保たれやすいことを示している。本研究における〈介護生活に対して大変さに勝る満足感がある〉の《世話をすることが大変であってもそれ以上の喜びや張り合いがある》ことは、療養者の感謝の言葉や療養者の喜んでいて姿をみることが介護をつづけることを支えていることを示しており、家族のQOLとなっていたと考えられる。

3) 社会生活を大切にしながら療養者に合わせて家族らしく変化しつづける家族のQOL

【家族の社会生活を大切にしている】が示すQOLは、介護を行いながらも社会の中で一個人としての場を確保しているという特徴を有している。家族セルフケアにおいて、社会的存在としての家族は、社会との関係性を意識し、近隣や親族と社会的相互作用を維持している¹³⁾。家族内に療養者を抱えた場合も、家族は今までと変わらない付き合いを維持しているといえる。本研究における〈近所付き合いにより社会とのつながりが感じられる〉や〈介護とはなれた一個人としての居場所がもてる〉は、在宅での介護を行うようになってからも、これまでと変わらない近所付き合いや友達付き合い、仕事がつづけられていることを示している。療養者の介護を行いながらも、家族は社会とのつながりを維持し、これまでと変わらない生活を営んでおり、これまでと変わらない家族らしさを維持する重要な家族のQOLであるといえよう。

また【療養者に合わせて家族らしく変化しつづけている】が示すQOLは、療養者の変わらぬところを尊重し、療養者の変化に合わせて療養者の自尊心を護るように家族がかかわり、家族がどのような状態になっても介護をつづける意志をもちながら、家族がともに変化できているという特徴を有している。

諏訪¹⁴⁾は、介護の中で家族は老人との関係性を再発見し、老人のなかに障害されない側面を見出していることを明らかにしているように、本研究においても家族は、〈変化している療養者を一番近くで理解して受け入れて〉いた。また家族は《療養者のもつ力が変わらず存在することを認めてかかわる》《歴史を共にしてきた療養者のことを理解》し〈療養者の変わらぬ力を理解して存在価値を護るかかわり〉を行い、病気によって療養者が変化していても、以前と変わらない力を認め、変化を理解して受け入れ、療養者を尊重してかかわっていた。さらにどのようなかかわると良いか学習し、かかわりを変化させている。これは、【蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定している】のなかの〈お互いに気持ち良くいられるよう療養者に合わせた対応パターンをつかんでいる〉にも関連

してくる。療養者の変化を受け入れ、それを加味して家族が良好な状態や関係を築けるように対応しているといえる。

福間¹⁵⁾は介護者と療養者は互いに影響し合い、介護者はアイデンティティの再構築を行い、自己を成長させていることを示している。また、岡本¹⁶⁾は、アイデンティティはらせん式に発達することを示している。脳血管障害をもつ療養者の家族も、療養者に合わせて、時間をかけてお互いに影響し合い、家族の形を変え、家族として成長し、家族らしく変化していき、家族のQOLはらせん式に発達しているのではないだろうか。

2. 脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLの意味

本研究結果から、脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族は、健康を基盤として介護を行っており、不確かさを伴う生活の再構築のなかで、家族らしく変化しつづけていることができるというQOLのあり様をうかがうことができた。本研究において、家族は、変化している療養者に合わせて対応方法や周りの環境を変化させ、家族自身も状況に適応するよう新たな姿に変化していた。

すなわち、病気に伴う様々な変化に対して家族は家族でありつづけることができるという認識が家族のQOLにつながっていたのではないかといえる。家族でありつづけることができるという家族のQOLは、家族員の病状や環境、時間の変化のなかにおいて、家族が家族らしく成長していける、家族のアイデンティティの強化に寄与するものと考えられる。家族のアイデンティティとは、「家族を成立させている意識」を指し¹⁷⁾、生きているシステムのなかで家族を集団として守り維持し、家族にとって最も適切なことを選択して意思決定を行う機能である¹⁸⁾。家族員は家族への帰属意識をもち、家族であることを柱として主体性をもって行動している。強い帰属意識で形成された家族のアイデンティティは、家族が危機に直面しても、安定を求めて変化していくことができる力を推進していくものとなるを考える。

本研究において家族は、脳血管障害という危機を通して、家族の役割や関係性や行動が変化をしても、家族は家族でありつづけようと家族を成長させている。福間¹⁹⁾が、アイデンティティの再構築と類似する概念として介護による成長感を挙げているように、本研究で導かれた家族のQOLは家族として新たなアイデンティティを構築し、強化していく過程に寄与し、家族の成長となるといえる。家族は、介護を通して自己を内省し、療養者に合わせた介護を展開しながら、家族の相互作用のなかで成長しているといえよう。

一人ひとりの人間が歴史をもっているように、家族もまた歴史をもっている。家族は家族生活の場で、様々な経験を積み重ねながら、経験を共有し、それぞれの歴史を形成し、お互いに大きな影響を及ぼし合っている¹⁹⁾。橋本²⁰⁾は、アイデンティティとはライフストーリーであると述べている。家族が語った、家族の介護の歴史は家族の生活そのものであり、家族史そのものであるといえる。脳血管障害の発症という危機を乗り越え、家族が相互に思いやり、試行錯誤しながら作り上げてきた介護は、家族の歴史、家族の生活であり、過去から未来へとずっとつながっている。本研究において、ゆらぎのなかにありながらも、家族でありつづけることを柱として、家族は成長し、アイデンティティを再構築してきた歴史が、家族のQOLとして語られているといえよう。

V. 結 論

本研究結果から脳血管障害をもつ療養者ととともに生活する家族のQOLとして【家族の健康を基盤として家族の積極性を維持している】【蓄積した家族なりの知をもって介護生活が安定している】【ソーシャルサポートをうまく活用しながら在宅介護がつづけられている】【家族の肯定的相互作用により介護が支えられている】【家族の社会生活を大切にしている】【療養者に合わせて家族らしく変化しつづけている】の6つのカテゴリーが明らかとなった。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者を1名に限定していることや対象者数や面接回数から脳血管障害をもつ療養者とともに生活する家族のQOLを一般化するには限界がある。今後の課題として、対象者数を増やし研究を継続・発展させていく必要がある。

謝 辞

本研究にご協力くださいました対象者の皆さま、関係機関の皆さま、ご指導くださいました先生方に心より感謝申し上げます。本研究は、平成21年度高知女子大学大学院看護学研究科修士論文として提出した一部に加筆・修正を加えたものである。

<引用文献>

- 1) 梶谷みゆき・森山美知子：脳血管障害発症後3ヶ月間における壮年期の患者と配偶者のケアニーズ、*家族看護*、Vol.5、No.2、p37-41、2007.
- 2) 小沢温他：脳卒中後遺症患者の生活変容と保健所における機能回復訓練事業の役割について、*日本公衆衛生雑誌*、34、p673-679、1987.
- 3) 杉澤秀博：疾病管理と主観的幸福感の側面からみた脳血管疾患既往者の療養生活の実体とその関連要因に関する研究、*日本公衆衛生誌*、38、70-77、1990.
- 4) 黒田昌子・神田直・浅井憲義：在宅脳卒中患者の介護者の健康関連QOL—Euro QOLによる検討—、*日本老年医学誌*、40、p381-389、2003.
- 5) Ilene MorofLubkin, Parnala D. Larsen：クロニックイルネス 人と病いの新たなかわり、黒江ゆり子監訳、医学書院、2007.
- 6) 原田真里子・中村美知子：在宅ターミナルにおける家族介護者のQOLの特徴—満足度とQOLの関連—、*秋田大学医学部保健学科紀要* 11(2)、p111-118、2003.
- 7) 守田美奈子・酒井敬介・奥原秀盛他：がん患者を抱える家族のQOL、*死の臨床*、22(1)、p88-94、1999.
- 8) 池添志乃：脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築—再構築の行動の特徴—、*高知女子大学看護学会誌*、Vol.26、No.2、p13-22、2001.
- 9) 武政誠一・出川瑞枝・杉元雅晴他：在宅高齢脳卒中片麻痺者の家族介護者のQOLに影響を及ぼす要因について、*神戸大学保健学科紀要*、第21巻、p23-30、2005.
- 10) 緒方泰子・橋本廸生・乙坂佳代：在宅要介護高齢者を介護する家族の主観的介護負担、*日本公衆衛生誌*、第37巻第4号、p307-319、2000.
- 11) 斎藤恵美子・國崎ちはる・金沢克子：家族介護者の介護に対する肯定的側面と継続意向に関する検討、*日本公衆衛生雑誌*、48、p180、2001.
- 12) 北村世都・時田学・菊池真弓他：認知症高齢者の家族介護者における家族からの心理的サポートニーズ充足状況と主観的QOLの関係、*厚生*の指標、第52巻第8号、p33-42、2005.
- 13) 野嶋佐由美（野嶋佐由美監修、中野綾美編）：家族エンパワーメントをもたらす看護実践（第5章）、へるす出版、p73-84、2005.
- 14) 諏訪さゆり・湯浅美千代・正木治恵他：痴呆性老人の家族看護の発展過程、*看護研究*、ol.29、No.3、p31-42、1996.
- 15) 福間里見・針塚進：在宅高齢者介護における介護者のアイデンティティ再構築について、*九州大学心理学研究*、第6巻、p199-206、2005.
- 16) 岡本祐子：アイデンティティの生涯発達論の射程、ミネルヴァ出版、2002.
- 17) 上野千鶴子：近代家族の成立と終焉、p5-6、波書店、1994.
- 18) 野嶋佐由美：家族の力を支える看護、*家族看護*、Vol.5、No.1、p6-12、2007.
- 19) 野嶋佐由美（野嶋佐由美監修、中野綾美編）：家族エンパワーメントをもたらす看護実践（第1章）、へるす出版、p1-14、2005.
- 20) 橋本広信：アイデンティティとはライフストーリーである、*日本教育心理学総会発表論文集*、38、p1、1996.