

総 説

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の
Family Hardinessに関する文献レビュー

Literature Review of Family Hardiness in Families
Who Caring for a Member with Higher Brain
Dysfunction after Traumatic Brain Injury

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

要 約

Family Hardinessとは、家族の内的強さと耐久性に起因した回復因子で、Co-oriented Commitment (共同指向の関与)、Confidence (自信)、Challenge (挑戦)、Control (コントロール) の4要素から構成され、ストレス状況下での家族の適応や肯定的変化を促進する上で重要である。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、その障害の特徴から多くの困難に直面するが、主体的に様々な取り組みを行い、困難を乗り越えていくと考えられる。そこで本稿では、文献レビューにより、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の体験をFamily Hardinessの視点から整理した。分析の結果、家族は「患者ケアの引き受けと主体的関与」を基盤として、「状況改善を目指した試行錯誤」を繰り返す中で、「高次脳機能障害と共存するための対処方法の獲得」と「学びや意味を見出す中での自信の獲得」をするというように、Family Hardinessの創出を伴う体験をしながら、次第に安定状態に向かっていくことが明らかになった。そして、このFamily Hardinessを生み出す体験は、時間の流れに伴う変化、また、家族内部の相互作用と家族と社会との相互作用を含むシステムティックでダイナミックなものであると考えられた。

キーワード：Family Hardiness 高次脳機能障害 脳外傷 家族

I. はじめに

高次脳機能障害とは、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、日常生活や社会復帰に困難を来たす障害である。2004年の厚生労働省の調査によれば全国に約30万人いるとされるが、診断基準がなく保険病名としても認められていなかったため、一般国民はもとより、医療や福祉の専門家の間でさえ十分に理解されておらず、支援体制や支援方法が確立していない状況が長期間続いてきた。厚生労働省が本格的に対策に乗り出した2001年からの「高次脳機能障害支援モデル事業」以降、ようやく注目を集めるようにはなったが、実質的な支援はまだ効果的なものとは言い難い¹⁾。その原因の一つには、高次脳機能障害者とその家族の実態が十分に把握されていないことが挙げられるだろう。

高次脳機能障害は「見えにくい障害」であることが一つの特徴であり、家族が障害を理解したり生活のイメージを持つことが難しく、退院後実際に障害に直面した時に受けるショックが大きい、先の見通しが持てないまま不確かさの中で生活し続けなければならないという困難性が存在する。また特に、事故等に伴う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)~6)}、患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。したがって、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、日常生活上の困難への永続的な援助を行う負担、症状や対応方法が明確でないことによる困惑、将来の不確かさとそれに伴う不安、当事者との関係の再構築と家族関係の揺らぎ、社会から孤立していく不安など多くの困難に直面すると考えられる^{7)~17)}。

しかし、そのような中で脳外傷性高次脳機能

*高知県立大学看護学部

障害者と共に生きる家族は、様々な主体的取り組みを行っていることも報告されている^{11)~18)}。家族は危機的状況に置かれた時、直面している問題を乗り越えようと努力し、順応、適応を経て、困難から回復していく。そして、その過程で強さや力を発揮していく。家族が様々な問題や困難を乗り越えていく強さや力については、これまでFamily StrengthやFamily Resilience、Family Hardinessといった概念で捉えられてきた。

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概念である「Hardiness (耐久力)」の考え方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」と定義されている¹⁹⁾。Hardinessについては海外で多くの研究が行われ、個人特性としてのHardinessを測定する尺度が複数開発されている。わが国でもいくつかの尺度が作成され^{20)~22)}、個人のハーディネスとストレス反応やコーピング、首尾一貫感覚 (Sense of Coherence) との関係等に焦点を当てた研究が行われている^{23)~28)}。一方、Family Hardinessについては、McCubbin, H.I. ら²⁹⁾³⁰⁾がストレス抵抗性で適応的な家族の中の資源としてのHardinessの特性を測定するための尺度としてFamily Hardiness Index (FHI) を開発したことにより、これを用いた研究が多く行われているものの、わが国ではFamily Hardinessに焦点を当てた研究はごく少なく、未だ浸透した概念とは言えない。

しかしながら、家族員の病気や障害という困難に直面した家族に看護者として関わる際に、その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は家族看護において注目すべき概念であると考えられる。

そこで、本論文では、文献検討をもとに、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の体

験をFamily Hardinessの視点から整理する。

II. 文献検討方法

HardinessおよびFamily Hardinessについては、国内の文献は医学中央雑誌で「ハーディネス」「耐久力」「家族」をキーワードに1980年から30年間の文献検索を行い、海外の文献についてはCINAHLおよびMEDLINEを用いて、「hardiness」「family hardiness」「nursing」「family」をキーワードに期間を設定せずに検索を行って、HardinessまたはFamily Hardinessを主題にした研究55編を取り上げた。また、Hardinessおよび家族ストレス対処理論に関する書籍を集めた。

脳外傷性高次脳機能障害者とその家族に関する文献については、医学中央雑誌で「高次脳機能障害」「脳外傷」「家族」をキーワードに1980年から30年間の文献検索を行い、家族の体験や家族への支援に焦点が当てられた文献を集めた。また、高次脳機能障害者に関わっている専門職や家族会による高次脳機能障害の専門書8冊、高次脳機能障害者とその家族による手記7冊を集めた。さらに、高次脳機能障害の症状や家族の体験に関する知見を得るために、インターネット上に公開されている手記も参考にした。

まず、文献の内容から、HardinessおよびFamily Hardinessの概念定義、構成要素、特徴について抽出し整理した。その上で、高次脳機能障害者とその家族の体験に関する文献等から、家族が直面する困難を乗り越えるために内的な強さを発揮しながら行っている取り組みについての記述を抽出し、Family Hardinessの視点から整理した。

III. 結 果

1. Family Hardinessとは

1) HardinessおよびFamily Hardinessの研究の動向

Hardinessは、ストレスが精神的健康に及ぼす影響の緩衝要因やストレスへの抵抗資源として注目され、1970年代後半より米国を中心に2000件以上もの研究が行われている。看護分野で注目されるようになったのは1985年頃からで、500件弱の研究が見られた。看護分野では、

ResilienceあるいはResiliency、Copingなど、ストレスへの対処や危機状態からの回復における重要な影響因子として、ソーシャルサポート等との比較を行った研究や、Hardinessと健康状態、QOL、バーンアウト等との関係を調査した量的研究が多い。また、特定の患者や看護師の集団のHardinessの特徴を明らかにした研究もみられた。

また、Hardinessの測定用具として、海外ではUnabridged Hardiness Scale (UHS)、Personal View Survey (PVS)、Dispositional Resilience Scale (DRS)などが開発され、改良が重ねられてきた。わが国でも海外の研究をもとに、PVS邦訳版、高校生用ハーディネス尺度、大学生用ハーディネス尺度、HAS-25などの尺度が開発され、信頼性・妥当性の検証が行われている²⁰⁾²¹⁾。また、看護分野でも、実際にあるいは潜在的に健康問題を持つ人を対象としたHardiness尺度として、健康関連ハーディネス尺度 (Health-related Hardiness Scale: HRHS)が開発され、特に慢性疾患患者の自己管理に関連した概念との関係に関する研究に使用されており、日本語版も作成されている²²⁾。

Hardinessの測定尺度は、KobasaからPollock、McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompsonによって発展してきた。Kobasaが個人の特長として捉えたHardinessを、Pollockは集団にも適用できるとし、さらにMcCubbinらは家族という集団の持つHardinessを明らかにしようとした³¹⁾。McCubbin, H. I.らは、ストレス抵抗性で適応的な家族の中の資源としてのHardinessの特性を測定するための測定用具として、Family Hardiness Index (FHI)を開発し、高い信頼性と妥当性を確認している²⁶⁾²⁷⁾。

海外ではMcCubbinらがFHIを開発して以降、この質問紙を用いた研究が多く行われている。CINAHLとMEDLINEによる「family hardiness」をキーワードとした文献検索では、1986年から2009年までに79件の研究が認められたが、そのほとんどがFHIを用いた量的研究であった。また、Family Hardinessそのものに焦点を当てたものより、Family Hardinessを家族回復 (Resilience)の一部と捉えた研究や、家族対処や家族機能に影響を与える重要な要因として家

族の介護負担やストレス評価、QOL、安寧、満足感との関係を調査している研究が多かった。その中には、がん患者、HIV/エイズ患者、外傷や手術後患者、脳卒中生存者、精神疾患患者の家族や、身体障害や発達障害、慢性疾患、難病、遺伝性疾患などをもつ子どもの家族というように、特定の疾患や障害を持つ家族員を内包する家族を対象とした研究や、離婚後の家族、再婚家族、里親家族、難民家族、移民家族といった特殊な家族形態や社会環境に置かれた家族を扱った研究がみられた。

2) Hardinessの概念定義と構成要素

Hardinessは、英和大辞典によれば、①たくましさ、強健、忍耐力、耐久力、逆境に負けない強さ、(植物が)寒さに負けない強さ、②大胆、勇気、度胸、③鉄面皮、厚かましき、などの意味をもつ。

概念としてのHardinessは、心理学の分野において1979年にKobasaにより提唱された³²⁾。Kobasaは、「ストレスフルな生活上の出来事に遭遇した際に抵抗資源として機能する個人の性格特性」をHardinessと称して、Hardinessの性質はCommitment、Control、Challengeの3要素からなるとした³³⁾³⁴⁾。

Commitmentとは、自らが行っていることや遭遇するものは何であろうと、経験することから遠ざかるのではなく、自分自身を巻き込んで深く関与していく傾向を指す。周囲の出来事や物事や人に共感し、有意味性を見出すことを可能にする一般化された目的意識を持っており、自分自身と圧力の下で容易に断念できない社会的文脈との関係の中で、自分自身を十分につぎ込み、環境に積極的に接近していく。この性質を持っていることで、取り組んでいる状況に対し、退屈さや虚しさを感じるよりも意味や価値が実感される。

Controlとは、生活上の様々な偶発的出来事に直面しても、無力感を持つのではなく、結果に何らかの影響を及ぼすことができるものと知覚し、行動する傾向として表される。これは出来事と結果の確定への単純な期待を暗示しているのではなく、むしろ想像力、知識、技能、選択力の行使を通して確実な影響力を有してい

るとする、その人自身の認識を意味している。Controlは、その出来事は異質で、予期せぬ、抵抗しがたい経験ではなく、自分の行動の自然な成長として当然経験されるものであろうという見込みを増大させることによって、知覚的にストレス抵抗を高める。対処においては、Controlの感覚が、出来事を進行中のライフプランと矛盾しない何かに変化させることをねらった行動へと導くことにより、不調和を低減させる。

Challengeとは、人生においては安定しているよりも変化があるほうが普通であり、変化は安全への脅威というよりむしろ、成長するための興味深い刺激となるはずであるという信念として表される。Challengeは、出来事を脅威的で、特に再調整を必要とする変化を伴うものというより、興奮させるものとして色を塗り替えることで、知覚的な側面から出来事による高いストレスを緩和する。対処行動においては、Challengeは自分自身を変化させ、それによって元の生活の維持や保護よりも、成長をもたらす試みへと導いていく。

これら3つの要素、CommitmentとControlとChallengeが互いに影響し合って、生活におけるストレスの効力を緩衝する。Hardinessの高い人は心身ともに健康を維持しやすいが、Hardinessは特に身体的反応よりも精神的反応を緩衝すると言われている。このKobasaの考え方はHardiness理論あるいはPersonal Hardinessモデルと呼ばれ、現在に至るまで個人のHardinessに関する研究の理論的基盤や研究枠組みとなっている。

3) Family Hardinessの概念定義と構成要素

McCubbin,H.I.とMcCubbin,M.A.は、病気というストレス源に遭遇し危機状態に陥った家族が、状況に適応し回復していく過程を「家族ストレス、順応、適応の回復モデル(Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation)」として図式化し、説明した²⁹⁾³⁰⁾³⁵⁾。このモデルでは、家族の回復の過程を、ストレスに対してシステムのあり方を変えずに乗り切ろうとする「順応」と、システムの変化を伴って対応していく「適応」という2つの段階に区別し、

Family Hardinessを「危機的な状況を人生の挑戦として捉え、家族の強さを生み出し回復していく能力」と定義している。

McCubbin,H.I.とMcCubbin,M.A.は、Hardinessは調停因子あるいは緩衝装置として機能し、ストレスの影響と要求を緩和し、時間を越えて家族の順応と適応を容易にするが、Family Hardinessは特に、家族ユニットの内的強さと耐久性に関係すると考えた。そしてKobasaのPersonal Hardinessの枠組みをもとに、Family HardinessはCo-oriented Commitment (共同指向の関与)、Confidence (自信)、Challenge (挑戦)、Control (コントロール)の4要素から構成されるとした。

この4要素のうちCo-oriented CommitmentとControlとChallengeの3要素は、Kobasaの枠組みとほぼ同じである。Co-oriented commitmentとは、家族の内的強さや信頼性、共に仕事をする能力についての家族の感覚である。Challengeとは、革新的で積極的であるための、そして新たなことを経験し学習するための家族の努力である。Controlとは、外部の出来事や状況によって形づくられるというより、むしろ家族生活をコントロールしているという家族の感覚である。これに、Wisconsin-Madison大学でのプロジェクト研究の結果からMcCubbinらが加えた要素がConfidenceであり、予め計画することができる、努力の真価が認められる、苦難を耐え抜き、興味と有意味性をもって人生を経験することができるという家族の感覚を指す。

わが国では、Family Hardinessという概念は「家族の耐久力」と訳され、「家族の内的強さと耐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」と定義されている¹⁹⁾。また薬師神は、小児心身症に伴う行動障害をもつ子どもとその家族の耐久力の構成要因として、「継続関与の姿勢 (Commitment)」「コントロール能力 (Control)」「家族の自信 (Confidence)」「困難への挑戦 (Challenge)」を明らかにしている。

4) HardinessおよびFamily Hardinessの特徴

Hardinessはストレス回復の重要な構成要素であり、高いレベルの耐久性を引き寄せることが明らかにされている³⁶⁾。Maddiは、Hardinessは特有の姿勢と方略のパターンとして明らかになってくるものであり、ストレス下においてHardinessの姿勢と方略はともに回復を促進し、この絶対的な影響は問題解決の対処の効果、社会的支援における相互作用、正確に知覚しているストレスの中での有用なセルフケア、緊張のマネジメント、学んだことによってストレスを利益に変換する試みに効果的に作用するだろうと述べている。そして、Hardinessは習得されることを強調し、Hardinessトレーニングを提唱している³⁷⁾。

また、Hardinessは評価と対処過程に有効に働くことで、ストレスと緊張の関係に影響することが示されている³⁶⁾。ストレスと病気の関係における緩衝剤としての運動とパーソナリティに関する研究では、個人特性のHardinessと健康を守るための運動は、一方だけが低い人より両方が高い人の方が健康な状態が存続すること、運動はストレスフルな出来事を経験することで生じる有機体の緊張を減少させて緩和するのに対し、Hardinessは出来事自体を変化させることによってストレスを緩和することが明らかにされている³⁷⁾。また、Hardinessは高レベルのストレスにさらされている個人において、後退的なコーピングよりも活動的な(変化の)コーピングを促進することで、緊張を低減させるとも言われている³⁸⁾。

さらに、Hardinessの効果としては、ストレス下における病気の発症防止に、Personality Hardinessと健康を守るための運動とソーシャルサポートの3つの資源のうち、Personality Hardinessが最も重要であることが明らかにされている³⁹⁾。また、Hardinessと看護師のバーンアウトリスクの関係に関する研究では、Hardinessレベルが高いと、感情的疲労が低く、高い個人的達成値に至ることが明らかにされ、Hardinessスコアがバーンアウトリスクの予測に有用であることが示唆されている⁴⁰⁾。

Family Hardinessについては、Family Hardinessは家族の適応に直接的な影響をもつこと⁴¹⁾、家族介護者のQOLや安寧(well-being)に影響を与

えること⁴²⁾、個人や家族のHardinessが低い場合には介護者がうつ病になりやすいこと⁴³⁾などが明らかにされている。また、Family Hardinessは、家族ストレス、対処、家族機能の予測変数として、ソーシャルサポートより有用であるとも報告されている⁴⁴⁾。

Family Hardinessに影響する要因としては、家族員の首尾一貫感覚(SOC)、うつ病、積極的幸福、パートナーの不安が有意に影響すること⁴⁵⁾、家族の収入が影響し、特に所得は父親のHardinessの評価と正の相関があり、母親にとっては扇動的なコミュニケーションが負の相関をもつこと⁴⁶⁾などが明らかにされている。また、Family Hardinessは対象者の国籍によって異なるとの報告もある⁴⁵⁾。

Family Hardinessに関する質的研究では、薬師神が、小児心身症に伴う行動障害をもつ子どもとその家族が、子どもの行動障害が引き起こした家族の危機的場面を乗り越え、家族機能を回復し再生していく過程において、親子の相互作用から家族の耐久力(Family Hardiness)が生まれること、家族の耐久力は家族の再生の促進と安定した親子の心理的距離を構築する重要な力であることを明らかにしている¹⁹⁾。

以上のことから、個人のHardinessはストレス状況下において、効果的な評価と活動的なコーピングの促進により、緊張を緩和し、病気の発症やバーンアウトの防止につながることで、Family Hardinessはこのような家族員個人のHardinessを反映し、介護者を中心に家族全体の適応やQOL、安寧、精神的健康などに影響を与えることが明らかになった。また、Family Hardinessは家族の再生過程において生み出されるが、一方で習得可能であること、家族の社会的・文化的背景や置かれている状況により異なることが考えられた。

2. 脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの創出を伴う体験

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害となった家族員と共に生活する中で多くの困難に直面するが、家族の内的な強さを発揮しながら、それを乗り越えるための取り組みを続けていくと考えられる。そのような取り組

みについて、先行研究や高次脳機能障害者と家族の手記^{11)~17)}から抽出し、Family Hardinessの視点から整理すると以下のような特徴がみられた。

1) Co-oriented Commitment

脳外傷性高次脳機能障害の場合、まず家族は突然の家族員の事故という危機に遭遇する。家族は大きな衝撃の中で、「生きてほしい」「絶対に元気になるしてほしい」と必死に救命と回復を祈り、患者のためにできることは何でもしようと、協力し合いながら懸命に力を尽くす。そして、患者が生命の危機を脱すると安堵し、日々回復を実感して喜ぶが、一方で患者の言動に違和感を覚えるようになる。しかし、「事故の直後だから仕方がない」と納得し、退院を受け入れていた。

退院後、患者と生活を共にするようになった家族は、高次脳機能障害による様々な日常生活上の困難に直面するとともに、事故前とは大きく変わった患者の姿に衝撃を受ける。例えば、着替え、洗顔、歯磨き、食事まですべてつききりで何もかも指示しないとできない、食べ出したら止まらず、すぐにまた食べたがる、10分と落ち着いてテレビを見ていられない、人前でも小さな子どものような行動をとるといった状態に、家族は「つききりでないと何をしようかわからない。目を離すと“変な人”がいるとしか思えないような行動をする」と感じ、片時も患者の側を離れず世話をするようになる。また、「この子を何とか元に戻さなくてはいけない。将来、弟たちの重荷にならないようにしなくてはならない」というように、患者を回復させることを家族の責任や役割として捉え、「今の状態を何とか一歩でも半歩でもよくしたい」と強く願って、できる限りのことをしようとしていた。またその後も、「私たち両親が死んでしまったら、この子はどうしたらいいのだろう。私たちが生きていながら、何があっても生きていけるように、何かあったときの対処法を教えなくてはいけない」と将来のことを考え、患者に様々なことを教え続けていた。

このように、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、患者の回復を願う気持ちから、

受傷直後より主体的に患者へのケアに参加するとともに、高次脳機能障害による日常生活上の困難に直面することで、患者を手助けすることや少しずつ回復させ元の状態に戻すこと、一人で生きていける状態にすることを家族の責任や役割として引き受け、主体的に患者に関与し続けている。

2) Challenge

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害について十分な知識がない中で、患者の状態を少しでも改善するために様々な対策を考え、それを次々に試していた。例えば、小学校の問題集を解かせる、ひらがなとかタカナで書く“しりとり”をする、知人や好きなタレントの名前をノートに書き込ませる、スーパーの買い物に連れて行き商品の名前を聞く、その日の出来事を忘れないように誰といて何をしたのかを話すなどを訓練として行っていた。また、患者の意欲を引き出すために、大好きだったマンガのキャラクターの絵を描いたり、粘土で何かつくったりできるようにと、様々な材料を目の前に揃えるなどしていた。そして家族は、日々の患者の様子をよく観察しながら、どこがうまくいかないのかを見極め、どうすればうまくいくのかを考え、患者に働きかけたり生活環境を整えたりと様々な対策を講じていた。さらにその後も患者の反応をよく観察し、対策の効果を確認した上で、その方法を継続したり、次の手を考えたりしていた。

また家族は、例えば、首から提げたガマ口の小銭を入れて自分でお菓子を買う練習をする、道順や電車の乗り換えを何度も復唱させながら自分で切符を持たせて一緒に通う、一連の行動を手帳に書いて一つずつチェックしながら目的地まで通わせる、何回か練習した後一人でさせるというように、患者自身にやらせてみるという挑戦をしていた。しかし、それは「一人で外出させるのが心配でそっと後をつけていった」「目的地に着いたかどうか何度も電話で確認したり、駅改札口の見える場所で、姿が現われるのを何本も電車を見過ごしながらか待ったりした」というように、不安を抱きながらの挑戦であった。家族は、患者が不安に陥って情緒不安定に

ならないように突き放し加減に注意しながら、自らも踏ん切りをつけて、世話をするのではなく、無視することなく見守る方法、すなわち、ある程度言い聞かせても本人が納得しなければ放っておくが、困った時には対処するきっかけをつくり、対処の仕方が悪かった時には“それは違うよ”と教える方法に切り替えていた。さらに、自立に向けて患者を障害者職業センターに通わせたり、思い切ってアルバイトに行かせたりし、また、間に入って障害への理解が得られるようにも働きかけていた。

ある患者が、「障害からの回復は一生の間続く」「暮らしとリハビリは別のもではなく、一生続いていく営みとして同じである」と述べているように、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は患者の回復を信じ、何か良い方法はないのかと模索し続け、うまくいくかもしれないと希望を持ち続けながら、とにかくやってみるしかないと挑戦し続けるというように、日常生活の中で粘り強く試行錯誤を繰り返していく。また、家族は、患者が自立できるようになることを目指して、勇気をもって少しずつ手を離し、患者自身に対処方法を身につけさせるトレーニングを挑戦的に行うとともに、周囲に積極的に働きかけ協力を得ながら患者の活動範囲を広げている。

3) Control

家族は患者と共に失敗を繰り返すことから対処法を学んでいく。最初のうちは患者の症状に振り回されながら、常に患者に付き添い無我夢中で対応していた家族も、患者の変化やその時の状況に合わせて、適した対処方法を選択しとることができるようになる。例えば、高次脳機能障害では感情のコントロールができなくなり、急に怒り出したり暴れ出したりすることが多い。家族は、「(患者が) 恨み言を言う時は、慰めても、違う話をしても、ますます感情がエスカレートしていくのがわかっていたので、聞こえないふりをして、表情を変えずにいた」「怒った記憶が蓄積されると、それがもっと大きな怒りとなって爆発するような気がし、興奮して怒り出すと、怒りを忘れさせるために、いつもなだめていた」「暴れ出した時は、体に似合わずもの

すごい力で、家族4人で押さえようとしても押さえきれない。また、押さえれば押さえるほど興奮するので、無視するしかなかった」というように、患者はどのような時に興奮するのか、興奮するとどうなるのか、どうすれば興奮しないかを把握し、できるだけ興奮させないような対応をとるようになっていた。

また家族は、患者の様子を見ながら、患者が困らないように側でうまく補助したり、周囲の環境を整えたりできるようになっていた。例えば、患者はすぐに持ち物を忘れ、買い物をした時にレジのカウンターに財布を忘れそうになったことがあったので、印象が強く残るようにと、家にあった派手なブルーの財布に取り換え、また、はっきりと映像の記憶が残るようにと、目立つモノ、なるべく原色のモノを持たせるようにしていた。

そして家族が患者の自立に向けて、見守りながら必要時にはアドバイスをするという方法をとることで、患者は自分で対処するようになっていた。例えば、患者がどこかへ出かけ目的地ではないバス停で降り、“周りの景色がいつもと違う”と困って電話をかけてきたら、“わかるところまで歩いてみたら”とか“〇〇に電話してみたら”とアドバイスをするようにしていた。すると患者は“ここはどこなのか”“どうしたらいいのか”と人に尋ねられるようになっていった。このような経験を通して、家族は患者との関係を見直し、適度な距離を置くことができるようになっていた。

また家族自身も、「家族会には何回か参加した。家族会のみなさんの前でよく泣いていた。どうしたらいいのか、何もわからない私を、他の家族は励まし、泣き言を聞いてくれた。きっと、家族会との出会いがなかったら、私の心のバランスはどうにも保てなかっただろう」というように、自分たちの心の安寧を保つ術を身につけていた。

このように、脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、患者と関わり続け、失敗と成功を繰り返していく中で、高次脳機能障害をもつ患者にうまく対応し、高次脳機能障害と共存していくための術を身につけていく。

4) Confidence

家族は患者と試行錯誤を重ね、徐々に適切な対処方法を身につけていくことで、また、患者の回復を少しずつ実感していくことで、高次脳機能障害とうまく付き合いながら生活していけるという感覚、すなわち自信を獲得していく。それにより家族は、患者が失敗しても笑い飛ばす明るさを持てるようになっていたり、患者を徐々に解き放つことができるようになっていた。そして家族は、「今、たくさんの人に助けられて、見守られて、社会の端っこに、立派に復帰してくれたことは、家族みんなが思ってもみないことだった。よく頑張ってくれたと思います」というように、患者の努力と成長を認められるようになっていた。

また、「患者が自ら何かをしていくというしつけをもう一度し直す」というように、苦難の体験に意味を見出したり肯定的に捉えたりするようになる家族もある。さらに、患者の受傷後の様々な体験を通して、当たり前にしていたら気づかなかった人の優しさや、人への感謝の気持ち、人間のエゴ、醜い部分、仲間や支え合う心の大切さなどに気づき、患者のおかげで多くの勉強をさせてもらったと学びを実感する家族もある。

高次脳機能障害者の家族のストレスへの対処方法で最も多いのは、「現在の状態の中で良いことを見出そうとしている」であったとの報告⁹⁾がある。また、近年は高次脳機能障害者の支援において、「できないこと」に焦点を当てるのではなく、「できること」を伸ばす視点が重視されている。患者の肯定的側面に目を向け良い変化を見出していくことは、家族にとって患者の回復を実感する機会になり、自信や勇気づけとなる。

このように、脳外傷高次脳機能障害者の家族は、患者と共に生活していく中で、うまく対処できるようになったり、学びを得たり、自分たちの経験に意味を見出したり、また患者の肯定的な変化に気づいたりすることで、自信を得ていく。ただ、この自信は、手記では言葉で明確に表現されている部分が少なかった。そのため、家族自身が自覚しにくいものではないかと考えられる。

IV. 結 論

文献検討を通して、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面し、それを乗り越えていく中で、患者との相互作用および社会との相互作用を通して、Family Hardinessの創出を伴う体験をしていることが明らかになった。

Family Hardinessとは、ストレスに遭遇し危機状態に陥った家族が、状況に適応し回復していく過程において生み出される、ストレスを緩和する機能をもつ家族の内的強さと耐久性であり、家族がCo-oriented Commitment（共同指向の関与）を基盤として、Challenge（挑戦）を繰り返す中で、Control（コントロール）とConfidence（自信）を獲得していくことである。

脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、患者のケアを自ら引き受けて家族で協力しながら主体的に関与し、日々の生活における患者との相互作用の中で、状況改善を目指して試行錯誤を繰り返し、失敗と成功を積み重ねながら、うまく対処する方法を患者に学ばせ、また自らも学ぶことで、高次脳機能障害をもつ患者にうまく対応し、高次脳機能障害と共存していく術を身につけていく。また、患者の自立を目指して、周囲の環境にも働きかけながら、勇気をもって少しずつ手を離して、患者を社会へと解き放っていく。そして、こうした過程を通して、学びや意味を見出しながら自信を獲得していくと考えられる。それは、Co-oriented Commitment（共同指向の関与）を基盤として、Challenge（挑戦）を繰り返す中で、Control（コントロール）とConfidence（自信）を獲得していくというように、まさにMcCubbinが提唱した家族の回復過程で生み出される「Family Hardiness」であると言える。すなわち脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害に伴う多くの困難に直面する中で、その困難を緩和するために様々な取り組みを行い、その過程において家族の内的強さと耐久性であるFamily Hardinessの創出を伴う体験をしながら、次第に安定状態に向かっていくといえよう。

以上のことから、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族にFamily Hardinessを生み出

す体験は、時間の流れに伴う変化を含み、また、家族内部の相互作用と家族と社会との相互作用を含むシステムティックでダイナミックなものである。そして、その体験の中で生み出される Family Hardinessには、「患者ケアの引き受けと主体的関与」、「状況改善を目指した試行錯誤」、「高次脳機能障害と共存するための対処方法の獲得」、「学びや意味を見出す中での自信の獲得」が含まれると考える。

<引用・参考文献>

- 1) 渡邊知子、柴山純子：高次脳機能障害患者のリハビリテーションにおける家族看護、家族看護、5(2)、65-70、2007.
- 2) 厚生労働省：高次脳機能障害支援モデル事業中間報告書、2003.
- 3) NPO法人脳外傷友の会：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.
- 4) 渡邊修：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.
- 5) 橋本圭司：高次脳機能障害 どのように対応するか、PHP研究所、2007.
- 6) 橋本圭司：脳外傷による高次脳機能障害の理解、看護技術、54(6)、10-13、2008.
- 7) 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.
- 8) 渡辺真実：高次脳機能障害者の家族の生活と要望、国際リハビリテーション看護研究会誌、3(1)、27-35、2004.
- 9) 五十嵐真津美、久保田則子、阿部光代：高次脳機能障害者の家族が抱えるストレスと対処、日本リハビリテーション看護学会学術大会集録集、10-12、2006.
- 10) 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.
- 11) 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.
- 12) 高橋コウ：一緒に歩こう 高次脳機能障害、文芸社、2007.
- 13) 青山一：生きる力 交通事故から学んだこと、文芸社、2006.
- 14) Crimmins Cathy：WHERE IS THE MANGO PRINCESS?、2000、藤井留美訳、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.
- 15) 松崎有子：知られざる高次脳機能障害—その理解と支援のために、せせらぎ出版、2002.
- 16) 中村尚樹：脳障害を生きる人びと 脳治療の最前線、草思社、2006.
- 17) 山田規畝子：高次脳機能障害者の世界—私の思うリハビリや暮らしのこと、協同医書出版社、2009.
- 18) 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.
- 19) 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.
- 20) 小坂守孝：日本人大学生サンプルにおける50項目版ハーディネス尺度の因子構造、日本性格心理学会第1回大会発表論文集、31、1992.
- 21) 森真衣子、東條光彦、佐々木和義：ストレスに強い人格特性について—大学生用ハーディネス尺度の作成—、発達心理臨床研究、11巻、91-96、2005.
- 22) 五十嵐由希子、中野真寿美、中谷隆他：日本語版健康関連ハーディネス尺度 (The Japanese Health-related Hardiness Scale) の作成、日本看護科学会誌、26(3)、13-21、2006.
- 23) 小坂守孝：勇敢さ (hardiness) と心理的ストレス反応との関係、パフォーマンス研究、3、35-40、1996.
- 24) 堀越あゆみ、堀越勝：ハーディネス尺度の構造およびその精神的健康との関連 中高年と大学生を対象として、順天堂医学、54(2)、192-199、2008
- 25) 海蔵寺陽子、寺嶋繁典、岡田弘司：ヘルス

- プロモーションの心身医学 日本版ハーディネスのストレス反応抑制効果に関する研究、心身医学、44(9)、649-654、2004.
- 26) 山崎幸子、山崎久美子：大学生の心理的ストレス過程に及ぼすハーディネスの影響、日本保健医療行動科学会年報、19巻、88-104、2004.
- 27) 林明明、丹野義彦：ハーディネスがストレスサワーの認知的評価へ与える影響、不安障害研究、1(1)、347-348、2009.
- 28) 藤里紘子、小玉正博：首尾一貫感覚(Sense of Coherence)とストレス反応、および対処方略との関連、ヒューマン・ケア研究、10(1)、23-33、2009.
- 29) McCubbin H.I., McCubbin M.A. : Family coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In Families, Health & Illness: Perspectives on coping and intervention, (edited by Danielson CB; Hamel-Bissell B; Winstead-Fry P), 21-63, Mosby & Year Book, 1993.
- 30) McCubbin H.I., Thompson E.A., Thompson A.I., et al. : Stress, Coping and Health in Families - Sense of Coherence and Resiliency, SAGE Publications, 1998.
- 31) Huang C. : Hardiness and Stress: a critical review, Maternal-Child Nursing Journal, 23(3), 82-89, 1995.
- 32) Kobasa S.C. : Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness, Journal Of Personality And Social Psychology, 37(1), 1-11, 1979.
- 33) Kobasa S.C., Maddi S.R., Kahn S : Hardiness and Health: a prospective study, Journal Of Personality And Social Psychology, 42(1), 168-177, 1982.
- 34) Kobasa S.C., Puccetti M.C. : Personality and social resources in stress resistance, Journal Of Personality And Social Psychology, 45(4), 839-850, 1983.
- 35) McCubbin H.I., Thompson A.I. : Family Assessment inventories for Research and Practice, University of Wisconsin-Madison, 1986.
- 36) Oliver C.M. : Hardiness, well-being, and health: A meta-analytic summary of three decades of research, UMI Dissertation Publishing, 2010.
- 37) Kobasa S.C., Maddi S.R., Puccetti M.C. : Personality and Exercise as buffers in the Stress-Illness relationship, Journal of Behavioral Medicine, 5(4), 391-403, 1982.
- 38) Maddi S.R. : Hardiness Turning Stressful Circumstances into Resilient Growth, springer, 2013.
- 39) Kobasa S.C., Maddi S.R., Puccetti M.C., et al. : Effectiveness of Hardiness, Exercise and Social support as resources against illness, Journal of Psychosomatic Research, 29(5), 525-533, 1985.
- 40) Costantini A., Solano L., Di Napoli R., Bosco A. : Relationship between hardiness and risk of burnout in a sample of 92 nurses working in oncology and AIDS, Psychotherapy And Psychosomatics, 66(2), 78-82, 1997.
- 41) Greeff A.P., Vansteenwegen A., DeMot L. : Resiliency in divorced families, Social Work in Mental Health, 4(4), 67-81, 2006.
- 42) Niyomthai N., Putwatana P., Panpakdee O. : Caregiving duration, family life events, family hardiness, and well-being of family caregivers of stroke survivors, Thai Journal of Nursing Research, 7(2), 93-104, 2003.
- 43) Clark P.C. : Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue, Research in Nursing & Health, 25(1), 37-48, 2002.
- 44) Huang C.F. : Families of children with developmental disabilities: the test of a structural model of family hardiness, social support, stress, coping, and family functioning, SAINT LOUIS UNIVERSITY,; PH.D.(doctoral dissertation - research), 111, 1996.
- 45) Svavarsdottir E.K., Rayens M.K. : Hardiness

in families of young children with asthma,
Journal of Advanced Nursing, 50(4), 381-
390, 2005.

46) Olsen S.F., Marshall E.S., Mandelco B.L., et

al. : Support, communication, and hardiness in
families with children with disabilities,
Journal of Family Nursing, 5(3), 275-291,
1999.