

原 著 論 文

高次脳機能障害者と共に生きる家族の 調和を創成するFamily Hardiness

Family Hardiness : Creating Harmony among Families Living with Members Suffering from Neuropsychological Disorder

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、修正版グラウンデッド・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として、【常同性の中で生きる】【日常の中に障害を取り込む】の2つの局面からなる、家族の『調和を創成する』軸が抽出された。高次脳機能障害者と共に生きる家族は、高次脳機能障害によって当事者が引き起こす常同的な行動にうまく付き合い【常同性の中で生き(る)】ながら、障害と共にある生活を受け入れ【日常の中に障害を取り込む】ことにより、障害と調和した家族なりの生活をつくり出していた。家族は当事者の高次脳機能障害からくる症状に根気強く付き合いながらも、巻き込まれすぎないようにコントロールすることでシステムとしての家族の調和を図りつつ、当事者と共に高次脳機能障害と共存し続けていることが見出された。

Abstract

The purpose of this study was to identify the characteristics of Family Hardiness among families living with members who have a neuropsychological disorder. Semi-structured interviews were conducted with 17 members of families who were living and interacting with relatives having a neuropsychological disorder caused by traumatic brain injury. The interviews were analyzed using the revised grounded theory approach. One of the characteristics of Family Hardiness in families with members suffering from neuropsychological disorder was the axis of “creating harmony.” This consists of two aspects: “coping with repetition of unchangeable neuropsychological behavior of the patient” and “incorporating the disability into daily life”. Family members cope with the patients’ repetitious behaviors caused by neuropsychological disorder, and adjust their life style to incorporate disability. By doing so, they create harmonious life with patients with neuropsychological disorder. We found that families continue coping with a neuropsychological disorder patiently, while they control to prevent their family members with having a neuropsychological disorder taking their lives over too much to keep the harmony of family system, and they continued to coexist with a neuropsychological disorder.

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

外傷性脳損傷や脳血管障害などにより生じる高次脳機能障害は、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの症状を呈し、日常生活や社会復帰に様々な困難を来す。日常生活行動がうまく遂行できなくなるだけでなく、退行し依存的になるなど人格機能の低下、感情や欲求などの自己制御の低下、対人技能の拙劣など多彩な症状が見られる。しかし、外見からはわかりにくいいため、診断が難しく、また周囲の人との間に誤解や摩擦を生じたり、当事者自身も病識をもつことが難しい。2001年に厚生労働省の支援モデル事業が開始されるまでは専門職の間でも認知度が低く、家族は正体のわからない障害に苦悩し支援を求めて何年も彷徨うという状況が多く発生していた¹⁾。

当事者の突然の受傷に衝撃を受けた家族は、救命と回復を喜んだのも束の間で、高次脳機能障害に直面し手探り状態で必死に対応することを余儀なくされ、必然的に家族全体が巻き込まれていく。家族は多様なストレスや悩み²⁾³⁾、介護負担⁴⁾⁵⁾を抱えているが、その一方で、当事者の変化に対する戸惑いの中、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⁶⁾。また、家族の手記^{7)~10)}では、家族が様々な困難に直面し翻弄されながらも、希望を捨てず、一步一步の回復を目指して試行錯誤を続け、学びや意味を見出していくことが報告されている。家族はストレスフルな状態が永続的に続いていくという状況に置かれながらも、それにつぶされることなくチャレンジを続け、その過程を通して困難に打ち勝つ強さや逞しさを生み出しているといえる。

このようにストレスフルな状況下で発揮される家族の力の一つに、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であるHardiness（耐久力）の考え方を家族に適用したFamily Hardinessがある。McCubbin、H. I. ら¹¹⁾¹²⁾はFamily Hardinessを「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」と定義し¹³⁾、Co-oriented Commitment、Confidence、Challenge、Controlの4要素から構成されるとしている。本研究では、高次脳機能障害者と共に生きる家族がもつストレスに打ち勝つ力に注目し、そのFamily Hardinessの特徴を明らかにすることを目的とした。

Family Hardinessは家族の回復因子の一つ、あるいは家族対処や家族機能に影響を与える重要な要因として海外で注目され、McCubbin、H. I. ら¹¹⁾¹²⁾が開発したFamily Hardiness Index (FHI)を用いた量的研究が多く行われているが、わが国ではあまり注目されていない。また、家族の適応に直接的な影響をもつこと¹⁴⁾、家族介護者のQOLやwell-beingに影響を与えること、個人や家族のHardinessが低いと介護者がうつ病になりやすいこと¹⁶⁾などが明らかにされているが、家族が有するFamily Hardinessを詳細に記述した研究は非常に少ない。家族の内的強さに着目し、Family Hardinessを質的に解明していくことは、家族の適応と回復の過程を支援する上で有用な知見になると考える。

II. 用語の定義

本研究ではFamily Hardinessを「家族が健康障害に伴う困難を緩和し乗り越える過程で発揮す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ながら、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自信を獲得していくこと」と定義した。

III. 方法

1. 対象者の選定

高次脳機能障害の原因で最も多い外傷性脳損傷は、20~40代の男性に多く¹⁷⁾¹⁸⁾、当事者と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。本研究では家族内の相互作用のみならず、社会との相互作用の中で発揮されるFamily Hardinessを明らかにしたいと考え、脳外傷性高次脳機能障害者の家族に焦点

を当てることにした。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族員を対象とし、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した。脳外傷による後遺障害を負った患者と家族の会、7団体より紹介を受けた。

2. データ収集方法

対象者に半構成的面接を行い、家族が直面した困難やそれに対する取り組み、認識の変化などに焦点を当てて語ってもらった。面接内容は同意を得た上で録音した。データ収集期間は平成23年1月～平成25年1月、面接時間は82分～199分、平均128分であった。

3. 分析方法

修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ¹⁹⁾に基づいて分析した。分析テーマは「高次脳機能障害者と共に生きる家族が困難に直面する中で発揮しているFamily Hardiness」、分析焦点者は「脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族員」とした。逐語録を作成し、分析テーマと分析焦点者に照らしてデータの関連箇所を抽出し、類似しているものを集めその意味を解釈しテーマで表現し、ケースを越えて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。次に概念を分類してまとめる作業によりサブカテゴリーを生成、さらにサブカテゴリー間の関係からカテゴリーを生成し局面とし、カテゴリー相互の関係を検討してコアカテゴリーを決定して軸とした。分析の信頼性・妥当性を高めるため、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

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。研究の主旨や倫理的配慮について口頭と書面で説明し、研究協力の承諾が得られた団体より対象候補者の紹介を受けた。対象候補者には、研究者から研究の目的と意義、

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、結果の公表等について口頭と書面で説明し、同意書への署名により研究参加の意思を確認した。

IV. 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。

当事者の受傷年齢は12歳～46歳で、受傷後の経過年数は3年～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、あるい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

高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessとして、3つのコアカテゴリー『二人三脚で闘う』『再生に挑み続ける』『調和を創成する』が生成された。本稿で焦点を当てる『調和を創成する』軸は、2つの局面【常同性の中で生きる】【日常の中に障害を取り込む】で構成され、9のサブカテゴリー、33の概念が含まれた(表1)。以下にストーリーラインを示し、さらにその内容を説明する。なお、カテゴリー(局面)は【 】, サブカテゴリーは《 》、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。

表1 高次脳機能障害者と共に生きる家族の『調和を創成する』Family Hardiness

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	概念
調和を創成する	常同性の中で生きる	常同行動の意味づけ	記憶を取り戻す作業 不安への対処行動
		常同性への同調	繰り返しに付き合い続ける 裏にあるこだわりを探る パターンをつかんで備える
		効果を期待した反復	得心できるまで経験を重ねさせる 記憶に刷り込むように言い続ける
		常同性の制御	頑なな主張を壊す すぐに対応せず待たせる 繰り返しても無視する 無駄な時にはあきらめる
	日常の中に障害を取り込む	障害の受け入れ	障害の存在を認める 障害を受け入れる覚悟をする 症状を肯定的に解釈する 当事者の変化を容認する 回復の限界を認める
		あるがまま	高望みしない 落ち着いて構える 自然な流れで生活する 頑張りすぎない 流れに逆らわず乗る
		歩みの肯定化	受傷に伴う経験を肯定的に捉える これまでの努力を評価する 家族の成長を認める
		柔軟性	家族生活を当事者中心に変える 負担が少ない生活パターンをつくる 各家族員の強みを生かして関わる 家族内で頑張りを認め合う オープンで建設的な家族関係を築く
		割り切り	気になる行動を流す 当事者と離れる時間をもつ 苦悩から目を逸らす 各家族員なりの関わり方を容認する

1) ストーリーライン

高次脳機能障害者と共に生きる家族の『調和を創成する』Family Hardinessとは、家族が高次脳機能障害によって当事者が引き起こす常同的な行動にうまく付き合い【常同性の中で生き(る)】ながら、障害と共にある生活を受け入れ【日常の中に障害を取り込む】ことにより、障害と調和した家族なりの生活をつくり出していくこと

であった。

【常同性の中で生きる】局面では、家族は当事者が同じ言動を何度も繰り返したり同じような失敗を繰り返したりするという状況の中で、《常同行動の意味づけ》を行い、《常同性への同調》や《効果を期待した反復》により根気強くそれに付き合い続けながら、一方で《常同性の制御》を行うことで、常同行動や反復と

いう常同性に飲み込まれないようにしながら、長期にわたり付き合い続けていた。

【日常の中に障害を取り込む】局面では、家族は高次脳機能障害となった当事者と共に過ごす中で徐々に《障害の受け入れ》をし、障害に振り回されずに《あるがまま》でいられるようになったり、当事者との苦難の道を振り返り《歩みの肯定化》ができるようになったりすることで、障害と共に生きることに馴染み、共存していけるようになっていた。また、当事者と共に生きていくために《柔軟性》をもって新たな家族の生活やあり方をつくり出し、ある部分では《割り切り》を巧みに活用して不安や苦悩などのネガティブな感情に揺り動かされないようにすることで、障害を生活にうまく溶け込ませていた。家族は受傷直後から当事者や家族の状況に合わせた家族生活を家族自身がつくり出していくなど《柔軟性》を発揮していたが、《障害の受け入れ》《あるがまま》《歩みの肯定化》《割り切り》は一定の期間を経過した家族に見られるものであり、家族は当事者と共に生きていくために主体的に【日常の中に障害を取り込む】とともに、当事者と共に生き続けることで【日常の中に障害を取り込む】ことができるようになっていた。

2) 【常同性の中で生きる】

この局面は、《常同行動の意味づけ》、《常同性への同調》、《効果を期待した反復》、《常同性の制御》の4つのサブカテゴリーで構成された。

(1) 《常同行動の意味づけ》

当事者が同じ言動を繰り返し行うことを家族が納得し受け入れていくための、家族なりの解釈による理由づけであり、＜記憶を取り戻す作業＞＜不安への対処行動＞からなる。

当事者が同じ言動を繰り返すという状況は受傷後間もなくから見られることが多いが、その内容は経過の中で変化し、家族の捉え方もそれに伴って変化していた。例えば、受傷後1年ぐらいいまでは、過去の記憶から思い出したことを何度も話したり1つのことを繰り返し行ったりすることが多く、何十回、何百回と同じことを繰り返しているうちに、それが別の話に広がっ

たり記憶に残ったりした。そのため家族は、「(腹は)立たない。ああ、順番に思い出してきているんやねって、神経がつながってきているのかなと思う」というように過去の＜記憶を取り戻す作業＞と捉え、付き合い合っていた。また、受傷後の年数が経過してからは、「自分が覚えるために何回も何回も繰り返して言っていることもあるんよね」というように、新しい記憶を植え付けるという＜記憶を取り戻す作業＞をしていると捉え、受け入れていた。

また家族は、受傷後2、3年目以降になり、当事者が自分の考えにこだわり続けたり、同じ行動を何度も繰り返したりすることに対し、「何月何日何時からどうしないといけないという話があったら、自分がしっかり覚えられてないんで、不安なんで、いつやったよねという話を何回も自分がしながら覚えていっているのかな」というように、その裏には不安があるのではないかと考え、＜不安への対処行動＞とも解釈していた。

(2) 《常同性への同調》

当事者が同じ言動を何度も繰り返し行うという状況の中で、家族がそれに逆らわずに、合わせて対応していくことであり、＜繰り返しに付き合い続ける＞＜裏にあるこだわりを探る＞＜パターンをつかんで備える＞からなる。

家族は同じことを何度も繰り返し行う当事者に対して、「本人が歌を一つ覚えるにも何百回も同じ歌を聞くから、それを一緒にいる間に聞かないといけない。一緒にいないといけない時だったし、“他のにしないの？”って言ったら、“今これ覚えてるから”って」というように、繰り返す行動には付き合いより他に方法がないと考え、その行動が収まるまで根気強く＜繰り返しに付き合い続け(る)＞ていた。

また、家族は当事者が繰り返し行う言動の裏に隠された当事者なりのこだわりを探し、それを踏まえて対応していた。家族は「(当事者は)毎日聞く。背景には当然バスの時間とかもある」
「うまくそれが当たるかどうかは別にして、どうしたいんやろうか、どこにこだわりがあるんやろうかとか考えて対応する。何か理由がどこかにあるんだろうから」と語っていたように、＜裏にあるこだわりを探(る)＞っていた。こ

の手段は特に当事者の両親がいずれも積極的に関わっている場合に、母親が多く活用していた。

さらに、家族は当事者が同じことを何度も繰り返し行う際の特徴やパターンを把握して、うまく対応できるようにあらかじめ準備をしていた。家族は「1ヶ月ぐらいのパターンはお母さんは掴んでいる。例えば、給料日から給料日の翌日はおそらくこんなになってとか、お金がなくなってくるといったらこの頃だから、“お金くれ、お金くれ”って言い出すとか」「今はね、お金。500円を集める。…それで最近はお母さんが500円玉を何個か持っておく」というようにくパターンをつかんで備える>ようにしていた。

(3) 《効果を期待した反復》

当事者が同じことを繰り返し行うことや、それに対して家族が繰り返し働きかけ続けることは、当事者に必ず効果をもたらすと家族が期待を抱き、その必要性を認識した上で、繰り返し行い続けることであり、<得心できるまで経験を重ねさせる><記憶に刷り込むように言い続ける>からなる。

当事者は何かにこだわって同じことを何度も繰り返し言ったり、やり続けたりすることが多い。家族はそのような当事者の行動に対して、「これも何回か繰り返さないと、どうしようもないやろ。そしたら、何でこんなことしてたんだろうっていうことがわかるかもしれない。…やっぱり気づいてはくる。しなくなるもん。言わなくなるし。…多分、経験してもう1回やり直す、無理なんやろうかって。本人もやってみないと納得しない」というように、繰り返しにより経験を積み重ねることで、納得がいかなかったことが受け入れられるようになったり、腑に落ちたりするので、当事者には必要なものであると捉え、<得心できるまで経験を重ねさせる>ようにしていた。

また、当事者は歪んだ解釈や偏った考え方によって同じような失敗や誤りを繰り返したりすることが多い。そのような中で家族は注意しても改善につながりにくい当事者に対して、同じことを何度も繰り返し言い続けることで、それが当事者の記憶に蓄積され、思考や行動の改善につながっていくと期待し、必要なことが身に

つくまで腰を据えて何度も何度も教えたり注意をしたりし続けていた。家族は「言い続けますね、やっぱり。きっと条件反射にならないかなっていうのをみんな期待しているんだと思うんです」や「毎日その繰り返し。…毎日本当に口が酸っぱくなるくらい。…毎日が訓練よ」と語っていたように、<記憶に刷り込むように言い続け(る)>ていた。

(4) 《常同性の制御》

当事者が同じ言動を何度も繰り返したり、当事者の思考や行動を修正するために繰り返し注意し続けなければならない状況の中で、家族が常同行動が収まるように働きかけたり、自分たちが振り回されないようにコントロールしていくことであり、<頑なな主張を壊す><すぐに対応せず待たせる><繰り返しても無視する><無駄な時にはあきらめる>からなる。

家族は当事者が適切でない言動を繰り返したり自分の正当性を繰り返し主張したりする場合に、それをやめさせるために明確に誤りを指摘して、当事者の言う正当性を崩そうとしていた。家族は「誰が見てもおかしいことをしたり、言ったり、それをそのまま置くわけにはいかない。そしたらその都度、そんなことしたらダメとか、そんなこと言うもんじゃなかったか」と語り、就業時間通りに仕事が終われないことへの不満を再三訴える当事者に対し、「(相手は)早く来るつもりだったのに、どうしても仕事が終わらなくて遅れたりすることもあるやろう」と諭したり、「お前は何の仕事をしているんだ。そんなのは当たり前じゃないか」と厳しく言うなど、<頑なな主張を壊す>ことを行っていた。

また、家族は当事者の成長に合わせて関わり方のパターンを少しずつ変えていくようにしており、当事者が少し落ち着いてからは、同じことを繰り返し言って家族に対応を求めてくる場合でも、今でないといけないのかを考えさせたり、待つように促したりして、家族が当事者のペースに巻き込まれてしまわないようにしていた。家族は「“ねえ、話がある”って来た時に、最初だったら聞かないといけなかったけど、“ちょっとお母さん今用事しているから、待つてね”が効き出して、それから“そんな話をするんだったら、お母さんだけじゃわからないか

ら、お父さんが戻ってから3人で話ししようね”っていう形になってきた”というように、<すぐに対応せずに待たせる>ようにしていた。このような対応を繰り返すことで、当事者は待てるようになっていたり、今でなくても構わないという結論を自分で出したりできるようになっていた。

また家族は、当事者が同じことを繰り返し言うてくる場合に、それを受けて真面目に対応するのではなく、素知らぬ顔をしたり聞いているふりをしたりして脇に逸らすことで、当事者の常同行動に巻き込まれないようにもしていた。家族は、「うんうんってこっちも聞いてやるだけで、あ、また同じこと言っていると思ったら、知らないふりしてますよ」や「聞いているふり。聞こえているんだけど、それに返事しなくなったり。…どうせ、どうでもいい話なわけだし」と語り、<繰り返しても無視する>ようにしていた。

さらに、当事者は言い聞かせても受け入れる時と受け入れない時があるため、適切でない言動を修正するために必要なことを伝えても当事者が受け入れるような状況ではない場合には、家族はその場で説得することを断念し見過ごすことで、無益に当事者に振り回されないようにしていた。家族は「あんまり深追いするとよくないかなと思って。機嫌が悪くなったりですね、場合にもよるけど。あとは、放っておいたら本人も気づいてくるところがあるかな」と語り、<無駄な時にはあきらめる>ようにしていた。

3) 【日常の中に障害を取り込む】

この局面は、《障害の受け入れ》、《あるがまま》、《歩みの肯定化》、《柔軟性》、《割り切り》の5つのサブカテゴリーで構成された。

(1) 《障害の受け入れ》

家族員が高次脳機能障害になってしまったという事実や、その障害は完治しないので付き合い続けなければならないという現実、障害により変化した当事者の姿や生活、回復には限界があるという事実などを、家族自身が直面していることとして認識し受容することであり、<障害の存在を認める><障害を受け入れる覚悟をする><症状を肯定的に解釈する><当事者の

変化を容認する><回復の限界を認める>からなる。

家族は当事者の変化した姿や不可解な言動に直面し驚きながらも、当事者が高次脳機能障害であることを知り、高次脳機能障害について学び理解することで、当事者の変化を障害によるものとして認識していた。家族は「(高次脳機能障害について書かれた) 新聞記事を見せていただいて、…やっぱり障害が残っていたんだっていうのと、反対に、なるほどというのが大きかったですね。…これがこの子の障害の正体なんだと思い、安心しましたね」と語っていたように、<障害の存在を認める>ようになっていた。

また、家族は以前とは違う当事者の姿に複雑な思いを抱えながらも、なってしまったものは仕方がない、障害に付き合っていくしかないこと、当事者が高次脳機能障害をもっていることを認め、受け止める心構えをしていた。家族は「本人も受容しなきゃいけないんだけど、家族も受容しないと、…やっぱり親が認めてやらないと、子どもは事故ってしまったんだから、何ともならないじゃないですか」と語っていたように、<障害を受け入れる覚悟をする>ようになっていた。

そして家族は、症状やそれにより生じている気になる言動、当事者ができなくなったことなどについて、好意的に解釈し正当な意味や理由をもたせることで、それらを問題視せずに容認するようにもなっていた。家族は「何回言っても性根は入らないが、でもこれで幸せなのかなと思えるようになってきた」「それ(すぐに忘れる)で本人が平気なんだと思ったら、本人は楽かもという感覚になった」と語っていたように、<症状を肯定的に解釈する>ようになっていた。

また、家族は変化した当事者の姿や生活に対して、高次脳機能障害があるから仕方がないと捉えたり、肯定的な解釈や意味づけをしたり、普通のことだと捉えたりすることで、納得し受け入れていた。家族は当事者が昔の友達から別人のように思われ全然付き合いがなくなってしまったことを、「こんなに性格が変わってしまったんだから、しょうがないかな」と捉えたり、

飲酒すると問題を起こし警察沙汰になることを「普通の人もこんなことあるよな」と捉える、というように＜当事者の変化を容認する＞ようになっていた。

さらに家族は、高次脳機能障害は完治しないので、いくら努力をしたとしても当事者の状態はあるところまでしか回復せず、元の状態に戻るのは無理であると認め受け入れていた。家族は「私は仕事なんて無理でしょって思っていたから。作業所に行くとか単一の仕事がこなせるようになれば、もしかしたら障害者枠で働くことができるかもしれないけど、まあそこまで止まりだろうと思っていたので、(当事者自身に)それ以上を望まれてもと思って」と語っていたように、＜回復の限界を認める＞ようになっていた。

(2) 《あるがまま》

家族が高次脳機能障害となった当事者と生活する中で、状況をありのままに受け入れ、背伸びしたり、頑張ったり、抵抗したりするのではなく、できるだけ自然体で過ごしたり、対応したりすることであり、＜高望みしない＞＜落ち着いて構える＞＜自然な流れで生活する＞＜頑張りすぎない＞＜流れに逆らわず乗る＞からなる。

家族は「仕事も一日になったらいいかなと思うんですけど、やっぱり本人の頭とか、周りの人も大変だし、…今は4時間働けば十分なんですよ」と語り、当事者に対して大きな目標や高い期待をもつのではなく、無理をさせずに現状に見合ったところを目指すというように＜高望みしない＞ようになっていた。

また、当事者の行動や先行きが見通せずいつ何が起こるかわからないという不安を抱える中でも、それを気に病まず、当事者に対してゆったりとした気持ちと安定した姿勢をもって見守ったり接したりしていた。家族は「敢えて私も外へ行く時にいちいち付いて行ってやらないし、警察沙汰にでもなれば警察から電話でもかかってくるだろうけど、そんなこともないし」と語っていたように、＜落ち着いて構える＞ようにしていた。

そして、家族は徐々に当事者の障害を意識して特別に気を遣ったり調整したりするのではな

く、当事者との生活を自然体で送り共に楽しめるようになったり、変化した生活が当たり前のよう感じられるようになっていた。家族は「障害があるからという意識で接していることは一つもない。…自然になっているんだと思う。特別何かお膳立てをしてやっているってことはほとんどないと思う。流れを楽しんでいるのよ」と語っていたように、＜自然な流れで生活する＞ようになっていた。

さらに家族は当事者のために精一杯頑張るのではなく、自分たちの健康や気力にも目を向け、上手に手を抜きながら過ごしており、「すぐずるしているんだと思うんです。…エネルギーが要りますね。もうそのエネルギーを使い切ってしまったかな」と語っていたように、＜頑張りすぎない＞ようになっていた。

また、家族は当事者と歩む過程の中で、状況の成り行きに任せて、紹介された支援や偶然出会った支援、当事者の受傷に伴って行うことになった活動などを、拒まず素直に受け入れてもいた。家族は「うちはリハビリのラインに早期に乗せてもらえたので、今があるのかなど。…私はそここのところに乗っかっていただけ。こちらからここへ行きたいと言ったのは一番最初のリハセンターだけで、あとはそういう流れでやってくださったので、それに迷うことなく、じゃあお願いしますって、こちらはスムーズにお願いした」と語っていたように、＜流れに逆らわず乗る＞ようにしていた。

(3) 《歩みの肯定化》

家族が当事者の受傷後に自分たち家族が歩んできた道のりや行ってきた努力を肯定的に評価したり、その歩みによって家族が成長したことを認めたりすることで、高次脳機能障害となった当事者と共に生き、生活していくことを意味あることとして認め、受け入れていくことであり、＜受傷に伴う経験を肯定的に捉える＞＜これまでの努力を評価する＞＜家族の成長を認める＞からなる。

家族は「この息子(当事者)のおかげでいろんなことがあるんですよ」「頑張ってきたつもりはないんですよ。ほんとに流されてきたっていうの。…何かタイミングよくいろいろね」と語っていたように、当事者の受傷とそれに伴っ

て自分たちが体験してきたことを、最悪のことだと思わずに意味あることや苦難の中の幸運として前向きに捉えており、＜受傷に伴う経験を肯定的に捉える＞ようになっていた。

また、当事者の受傷以降、家族が必死に走り続けてきた日々を振り返り、気持ちを整理したりやってきたことの成果を実感したりすることで、「旦那さん（当事者）が居るから頑張っているんだと思います。死んでしまっていたら無理です」と語っていたように、障害と共に歩んできた家族の頑張りを肯定的に捉え＜これまでの努力を評価する＞ようになっていた。

さらに家族は、当事者の受傷後に頑張り続けてきたことで家族全体や家族員に生じた良い変化に気づき、「まず夫婦の絆が強くなったのかな、うちの場合はね。協力しなきゃしょうがなかったの。…あの子が事故したおかげで、とりあえず喧嘩であろうと何であろうと、とことん話をしなければ前へ進めなかったから」と語っていたように、＜家族の成長を認める＞ようになっていた。

（４）《柔軟性》

家族が高次脳機能障害となった当事者と共にある生活に馴染んでいくために、当事者の状況に合わせてこれまでの家族のあり方をしなやかに変え、新たな家族のあり方をつくり出していくことであり、＜家族生活を当事者中心に変える＞＜負担が少ない生活パターンをつくる＞＜各家族員の強みを生かして関わる＞＜家族内で頑張り認め合う＞＜オープンで建設的な家族関係を築く＞からなる。

家族は当事者の受傷後、当事者のことを第一に考え、家族の生活基盤や生活スタイルを大きく変えたり、家族内で当事者を最優先に扱ったりするなど、それまでの家族のあり方や生活を当事者中心に変更していた。家族は「診断してもらった時に、自分はできることをと思い、自分は二の次にして、あの子優先でずっときたから。家族内の調整はしません。あの子中心で回っていますから。（家を建てて引っ越したのも）〇〇の生活をしてくためです」と語っていたように、＜家族生活を当事者中心に変える＞ことを行っていた。

その一方で、家族生活と療養者への支援を両

立させることができ、療養に伴う家族生活への影響が少ない形を考えて、当事者も含めた家族員の協力を得ながら家族生活を変化させてもいた。家族は、妻と両親が分担して面倒を見るために毎月1週間は当事者が実家に行って過ごすという形をずっと続けたり、当事者に退院の日から食器洗いを続けさせるというように＜負担が少ない生活パターンをつくる＞ようにしていた。

また、家族は各家族員の考え方を尊重しながら、互いに補い合ったり、それぞれの特徴を生かしてうまく役割分担をするなどして、家族のもつ良さを効果的に使いながら当事者の支援にあたっていた。家族は「家の中がどうしても暗くなりますので、できるだけ明るく明るくと心がけていましたけど、私はなかなかその切り替えができないんです。そのへんは主人の方があんまりタッチしない分、気楽に構えている部分があって、怒る時はすごく男同士でぶつかりますが、気楽に接してくれる部分もあるし、一緒のスポーツとか本人を連れ出してくれたりというところで、それはとても協力的ですので助けられました」と語っていたように、＜各家族員の強みを生かして関わる＞ようにしていた。

さらに家族は、家族員によって当事者への関わり方や担う部分が違う中で、その違いを認め、それぞれがその家族員なりの形で頑張っていることを認め合うようにしていた。家族は「今は私自身の考え方を考えるようにしたんですよ。“ありがとう”を沢山言うとか、主人は主人で頑張っているんだと認めるようにしようとかいうように」「毎日関わっているのは私ですけど、その他のフォローは主人であり、妹であり、叔母であり」と語っていたように、＜家族内で頑張り認め合う＞ようにしていた。

そして、障害の存在によって家族内にネガティブな感情や関係性の不調和が生じやすい中で、「誰かが嫌な思いをしているとか我慢しているっていうのもないので、それが一番。言いたい放題言っていますから、お互いに」「変に気兼ねする必要もないと思っているので。それがうちのパターンかな」と語っていたように、家族内に明るい雰囲気や開放的なコミュニケーション、現状をよりよくしていこうとする積極的な態度を形成し、それまでよりも＜オープンで建設的

な家族関係を築く>ように努めていた。

(5) 《割り切り》

家族が高次脳機能障害となった当事者と生活する中で直面する、当事者の変な行動への気がかりや、当事者に対する心配、受傷により生じた苦悩、他の家族員の関わりへの期待や不満などの様々な気持ちを断ち切って、感情に揺り動かされないようにすることであり、<気になる行動を流す><当事者と離れる時間をもつ><苦悩から目を逸らす><各家族員なりの関わり方を容認する>からなる。

家族は当事者の気になる行動に対して、「ずっと教えなきゃいけない、取り戻さなきゃいけないってすごく思っていた時期はあるんですけど、もういいやって思えるようになってきましたね」「本人が変なことを言い出しても、それを無視できるだけの余裕ができたんだと思うんです」と語っていたように、正面から受け止めて腹を立てたり、こだわったり、やめさせたりするのではなく、いつものこと、普通のことだと割り切り、見て見ぬ振りや放置をするなど、<気になる行動を流す>ようになっていた。

また、家族は家族自身の精神的安定を保つために、常に当事者と共にいるのではなく、外に出たり当事者を外に行かせたりして時々意図的に離れることで、当事者のことに没頭しすぎないようにしていた。家族は「私は仕事を続けさせてもらってました。それは、すごいわがままをさせてもらったんですけど、反対にそれがあったから正気でいられたのかなっていうのはありますね。ある程度子ども（当事者）と距離が置けたので」と語っていたように、意図的に<当事者と離れる時間をもつ>ようにしていた。

また、家族は当事者の受傷により生じた苦悩を意図的に見ないようにすることで、家族がストレスフルな状況に飲み込まれないようにもしていた。家族は「最初は、自分が育て方を間違えたかなとか、何で高校中退するような子にしまったんだろうとか思っていたけどね。もっと本人の将来を考えた高校を選んでやればよかったのかなっていう後悔はあったけどね。だって、高校中退してなかったらバイクの免許取って交通事故なんか起こさなかったんだから。いや、それ考えると眠れなくなるから、なるべく考え

ないように」と語っていたように、意識して<苦悩から目を逸らす>ようにしていた。

さらに、家族内では家族員それぞれに当事者への関与の仕方や程度が異なる中で、各家族員がそれぞれの形で関わろうとしていることを認め、余計な干渉をしないようにしていた。家族は「うちのおばあちゃん（当事者の母親）、誰が注意してもあんまり聞かないところがある、信念がありますので。もうこの人には何を言っても無駄だとわかってきましたので、言わないようにしました。考え方をきっぱり変えました」「自分で全部しないと気が収まらない性格だから。…もう好きなようにやらせていた方が気がすむだろうという感じで」と語っていたように、<各家族員なりの関わり方を容認する>ようにしていた。

V. 考 察

1. 高次脳機能障害者の家族の『調和を創成する』Family Hardinessの特徴

1) 家族なりの障害受容に基づく高次脳機能障害との共存

高次脳機能障害者の家族は、高次脳機能障害によって当事者が何度も繰り返し行う常同的な行動に対し、《常同行動の意味づけ》を行うことでそれを受け入れ、《常同性への同調》や《効果を期待した反復》を行って忍耐強くそれに付き合い続けながら、【常同性の中で生きる】ていた。また、当事者と共に過ごす中で徐々に《障害の受け入れ》をし、障害に伴う様々な苦難に直面しながらも、《歩みの肯定化》によりそれを前向きに捉え、【日常の中に障害を取り込（む）】みながら、障害と共にある生活をつくり出していた。

家族は《常同性への同調》や《効果を期待した反復》を「何百回も」「毎日繰り返し」と表現していたように、日常的に当事者の症状に付き合っていた。それは非常に根気を要し負担を伴うものであろう。それを支えていたのは家族なりの《常同行動の意味づけ》であり、家族は当事者の行動の裏に隠されたものを探り、当事者が抱える不安や当事者なりの意味を見出すことで、常同行動に付き合うことを主体的に引き

受けていた。また、“得心できるまで”“記憶に刷り込む”と付き合い続けることの効果を期待していた。それは、家族が＜障害の存在を認める＞＜障害を受け入れる覚悟をする＞というように《障害の受け入れ》をし、その上で当事者の状態の改善や安定を信じ願っているからこそできるのだと考えられる。

家族は当事者の奇妙な言動に対しても、徐々に冷静に受け止め、＜症状を肯定的に解釈する＞ことで自分たちなりに意味づけ受け入れるようになっていた。また、当事者の変化した姿や生活に情けなさや苛立ちを感じながらも、＜当事者の変化を容認する＞＜回復の限界を認める＞というように、《障害の受け入れ》をするようになっていた。間瀬²⁰⁾は障害を受容している状態を、障害を正しく認知し、回復を断念し、社会から自分がどのように見られているのかを引き受けながら、自己に対して肯定的な価値をもって生きていくことであると述べている。また、佐直²¹⁾は家族による障害受容として、①障害者の障害そのものを受容する、②障害を有する障害者そのものを受容する、という2つの側面を挙げている。家族は当事者と共にある中で高次脳機能障害という障害の存在を認め、当事者の状態の改善や安定を信じ願いながらも、回復そのものには限界があることを認め、変化した当事者の姿を容認するようになっており、徐々に障害受容をしていると考えられる。

また、家族は高次脳機能障害となった当事者と共に生きていくことについても、《歩みの肯定化》によりその意味を見出し、受け入れるようになっていた。家族にとって当事者が受傷してからの日々は山あり谷ありの苦難の連続であろう。しかし家族は、単に苦難の日々として捉えるのではなく、これまでの歩みを振り返り、経験を意味あることとして捉えたり、自分たちの努力や頑張りを認めたり、頑張りを続けてきたことで家族全体や家族員に生じた良い変化に目を向け、それを自分たちの成長として評価したりしていた。

一度壊れた脳は元に戻りにくく、高次脳機能障害は「治る」ものというよりも、「共存」していかなざるを得ないものである²²⁾とされている。【常同性の中で生きる】【日常の中に障害

を取り込む】局面からは、高次脳機能障害者の家族が突然の当事者の変化に衝撃を受け、様々な苦難や受け入れ難い現実と直面しながらも、当事者と共に生活していく中で徐々に障害を自分たちなりに理解し、障害を負った当事者を丸ごと受け入れ、障害と共存していくことを主体的に引き受けていくという強さが見出された。

2) 当事者に巻き込まれすぎないことでの家族の調和の維持

高次脳機能障害者の家族は障害を負った当事者と共に生きていく中で、頑張りすぎず《あるがまま》の自然体でいたり、《割り切り》を巧みに活用してネガティブな感情に揺り動かされないようにすることで、障害を生活にうまく溶け込ませていた。また、当事者の常同的な行動に対しても、同調し付き合うばかりではなく、時に《常同性の制御》を行い振り回されないようにしていた。このように、障害と共にありながらも、障害に巻き込まれないというのも特徴的であった。

家族は「絆」や「情緒的な親密さ」という特性を有するがゆえに、「情緒的な巻き込まれ」を引き起こす²³⁾。特に高次脳機能障害では、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの症状により日常生活上手助けや見守りを必要とすることが多く、必然的に家族が巻き込まれていく。家族生活は当事者中心とならざるを得ないだけでなく、心理的にも密着した状態がつくられやすい。池添²⁴⁾は、生活の再構築に取り組む家族が介護生活の中で、病者との関係や距離においてある一定の距離を保つ介護が行えず、距離感の不確かさを抱き、「調和のゆらぎ」が生じることを明らかにしている。高次脳機能障害者の家族においても同様の状況が生じやすいと考えられるが、本研究において家族は《あるがまま》《割り切り》《常同性の制御》のように、当事者に巻き込まれ過ぎないように意図的にコントロールしていた。家族成員間の心理的距離が近すぎも遠すぎもなく、ほどほどである家族システムは、「均衡型システム」と呼ばれる²⁵⁾。高次脳機能障害者の家族は、当事者の障害を受け入れ、それに付き合いながらも、当事者との間に一定の心理的距離をとるこ

とで家族システムの均衡を図り、家族の調和を維持しようとしていると考えられる。

『調和を創成する』Family Hardinessとは、家族が当事者の高次脳機能障害からくる症状に根気強く付き合いながらも、巻き込まれすぎないようにしながら、システムとしての家族の調和を図りつつ、当事者と共に高次脳機能障害と共存し続けることだといえる。

2. 高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの3つの軸の関係

高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessの3つの軸『二人三脚で闘う』『再生に挑み続ける』『調和を創成する』のうち、本稿では『調和を創成する』に焦点を当てた。他の2つの軸の詳細については既に別の論文で報告しているため、ここでは3つの軸の関係について考察する。

『二人三脚で闘う』とは、家族が別人のように変化した当事者の姿に驚きながらも、当事者に【伴走(する)】しながら、これまでの生活や自分を失った当事者が挫折感や喪失感から立ち直り【アイデンティティを取り戻す】ことができるように、当事者と共に闘うことである。

また、『再生に挑み続ける』とは、家族が困難に【立ち向かう】姿勢をもちながら、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、また、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ることである。

そして、『調和を創成する』とは、家族が高次脳機能障害によって当事者が引き起こす常同的な行動にうまく付き合い【常同性の中で生きる】ながら、障害と共にある生活を受け入れ【日常の中に障害を取り込む】ことにより、障害と調和した家族なりの生活をつくり出していくことである。

『二人三脚で闘う』軸は、家族の絆と当事者に対する脆弱性の認知を基盤にした、家族の当事者と共に生きることへのコミットメントが原動力となっており、家族は当事者のアイデンティティを取り戻すために、葛藤の中で当事者と共

に障害受容と当事者像の再形成に挑み、自立への挑戦を続けるという闘いをしてきた。この『二人三脚で闘う』軸は3つの軸の中心をなすと考えられる。家族は当事者と『二人三脚で闘う』からこそ、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、『再生に挑み続ける』ことができるのである。また、『二人三脚で闘う』からこそ、家族の調和を図りながら、当事者の高次脳機能障害からくる症状に根気強く付き合い、当事者と共に高次脳機能障害と共存し続けるというように『調和を創成する』ことができるのである。高次脳機能障害者と共に生きる家族は、『二人三脚で闘う』Family Hardinessを基盤にして、高次脳機能障害とそれに伴って生じた困難に立ち向かい挑戦的に取り組むことで『再生に挑み続ける』Family Hardinessを発展させ、また高次脳機能障害となった当事者を包み込みながら共に生きることで『調和を創成する』Family Hardinessを発展させていると考えられる。

3. 看護への示唆

本稿で焦点を当てた『調和を創成する』軸を中心に看護への示唆を述べる。

高次脳機能障害は完治せず当事者へのケアは永続的となるため、長期に亘る当事者との生活を維持させるには、障害と共存しながら生活していくことが重要となる。まずは当事者のケアと家族生活を両立できることが重要であり、看護者は入院中から家族が当事者のことだけでなく家族全体の生活に目を向けられるよう助言するとともに、長期的な療養生活に備えて早い段階から家族生活の維持・安定が可能な形を構築できるよう支援する必要がある。その際、その家族の価値観や信念を大事にしながらも、これまでのあり方にとらわれず《柔軟性》を発揮して新たな生活スタイルをつくり出せるようにする。また、高次脳機能障害では家族が受ける影響や抱える負担が大きいからこそ、一つのシステムとしての家族全体に目を向けることを忘れてはならない。特定の家族員に負担がかからないよう相補性を高め協力体制を構築することが

重要であるが、同時に家族が上手に《割り切り》を活用できるような支援も重要である。当事者が良い状態にいるためには共にいる家族の安定が重要であり、家族が精神的安寧や健全性を維持していくためには、当事者のことを常に生活の中心に置くのではなく、時には忘れてたり離れたり、嫌なことから目を逸らすことも必要である。しかし、それは家族にとって罪悪感につながる可能性がある。看護者は家族の心理的負担を軽減しつつ、うまく息抜きができるよう支援していく必要がある。

また、高次脳機能障害と長く付き合っていく上では、ありのままの当事者を受け入れ肩の力を抜いて自然体で過ごすというように《あるがまま》であることも重要である。しかし、家族がそのようになるには一定の時間が必要である。《障害の受け入れ》も段階的に進んでいくものであり、そこには葛藤も生じ、簡単にはいかないであろう。本研究では対象者の多くが家族の生活が安定したと実感するまでに10年近くを要していた。看護者は家族の現実の受け入れを促すとともに、頑張りすぎないことが大事であることを繰り返し伝え、家族が長期的な視点をもって臨めるように、また、時間はかかるが必ず障害に馴染んで余裕が出てくるという見通しを持てるように支援することが重要であると考えられる。

VI. 研究の限界と今後の課題

研究対象者選定の際に留意はしたが、全員が脳外傷による後遺障害を負った患者と家族の会より紹介を受け、前向きに取り組み、落ち着いて語れる状態の家族であったため、偏りが生じた可能性がある。本研究では、高次脳機能障害を受け入れ障害と調和した生活をつくり出している家族のFamily Hardinessを明らかにすることができたが、それは上記のような状況の家族だからこそ可能であるとも考えられる。この結果を一般化するには、データ数を増やすとともに、対象家族の特性を支援団体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、検証していく必要がある。

謝 辞

本研究にご協力くださいましたご家族の皆様、支援団体の皆様に心より感謝申し上げます。

<引用・参考文献>

- 1) 橋本圭司：高次脳機能障害 どのように対応するか、88-99、PHP研究所、2007.
- 2) 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.
- 3) 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.
- 4) 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.
- 5) 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.
- 6) 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.
- 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) 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.
- 12) 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.
 - 13) 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.
 - 14) Greeff A. P., Vansteenwegen A., DeMot L. : Resiliency in divorced families, Social Work in Mental Health, 4(4) : 67-81, 2006.
 - 15) 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.
 - 16) Clark P. C. : Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue, Research in Nursing & Health, 25(1) : 37-48, 2002.
 - 17) 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－、2006.
 - 18) 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.
 - 19) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い、弘文堂、東京、2003.
 - 20) 間瀬由記：II 障害受容理論、寺崎明美編集、対象喪失の看護 実践の科学と心の癒し、43-53、中央法規出版、2010.
 - 21) 佐直信彦：脳卒中患者をめぐる家族の障害受容、総合リハ、23(8)、673-678、1995.
 - 22) 中村尚樹：脳障害を生きる人びと 脳治療の最前線、123、草思社、2006.
 - 23) 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、3、へるす出版、2005.
 - 24) 池添志乃、野嶋佐由美：生活の再構築に取り組む家族の介護キャリアの形成困難における悪循環、家族看護学研究、14(3)、20-29、2009.
 - 25) 亀口憲治：家族システムの心理学 〈境界幕〉の視点から家族を理解する、42-47、北大路書房、1992.