

〔原 著〕

高次脳機能障害者と共に生きる家族の二人三脚で闘う Family Hardiness

瓜生 浩子¹⁾ 野嶋佐由美¹⁾

要 旨

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の特徴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の一つとして、【伴走する】【アイデンティティを取り戻す】の2つの局面からなるコアカテゴリー『二人三脚で闘う』を見出すことができた。これは、家族が当事者に対し《脆弱性の認知》を持つことで、当事者と《連れ添う覚悟》をし、また《健全性の発揮への希求》を抱いて、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、共に闘うことであった。家族は当事者の状況に合わせて《距離の調節》をしながら、《安全基地の保障》や《自尊心の保護》をして護ったり、《補完的役割》をとって補助したり、《自立への後押し》をしたり、《軌道づくり》をして導いたり、《当事者像の再形成》や《自信の回復》を支えたりしながら、当事者と二人三脚で歩んでいた。そして、高次脳機能障害による当事者の脆弱性が目立つ中で、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。

キーワード：Family Hardiness, 高次脳機能障害, 脳外傷, 家族

1. はじめに

家族員の突然の病気や障害の発症は家族に様々な困難をもたらすが、逆境の中でも家族はそれを乗り越えていく力を有している。このように何らかの困難に直面した時に発揮される家族の力の一つにFamily Hardinessがある。Family Hardiness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であるHardiness(耐久力)の考え方(Kobasa, Maddi, Kahn, 1982)を家族に適用したものである。McCubbin, McCubbin(1993) McCubbin, Thompson, Thompson, et al.(1998)は「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」と定義し、構成要素としてCo-oriented Commitment, Confidence, Challenge, Controlの4つを特定してFamily Hardiness Indexを開発している。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、家族の適応に直接的な影響を持つこと(Greeff, Vansteenwegen, DeMot, 2006)、家族介護者のQOLやwell-beingに影響を与えること(Niyomthai, Putwatana, Panpakdee, 2003)、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(Clark, 2002)などが明らかにされている。また、葉師神(2002, 2007)は、小児心身症に伴う行動障

1) 高知県立大学看護学部

害を持つ子どもとその家族が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) が生まれることを明らかにしている。このように Family Hardiness は困難に直面し危機的状況にある家族の回復や適応を促進する重要なものであるが、このような状況にある家族がどのような Family Hardiness を有しているかに焦点を当てた研究はほとんどない。

そこで本研究では、高次脳機能障害者と共に生きる家族に焦点を当てて、その Family Hardiness の特徴を明らかにすることを目的とした。高次脳機能障害は、外傷性脳損傷や脳血管障害などに起因する記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などにより日常生活や社会生活への適応に困難を有する状態である。日常生活行動がうまく遂行できないだけでなく、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。また、「見えない障害」と呼ばれるように外見からは気づかれにくく、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持つことが難しい。当事者と家族の生活は一変し、苦難は長期に及ぶ。家族は日常生活上の援助を永続的に行う負担、症状への対応の難しさや負担、不確かな将来に対する不安、変化した当事者との関係の再構築の難しさ、家族関係の揺らぎ、当事者と共に社会から孤立していく不安などに直面している (赤松, 2002; 長島, 2006; 渡辺, 2004; 五十嵐, 久保田, 阿部, 2006; 白山, 2010)。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」を開始するまでは専門職の間でも認知度が低く、家族は社会的支援が乏しい中で正体のわからない障害に直面し苦悩していた (橋本, 2008)。しかし、苦難の中でも家族は状況改善を目指して必死に試行錯誤を続け、学びや喜びを得ていく様子が報告されている (Crimmins, 藤井 訳, 2001; 青山, 2006; 鈴木, 2006; 高橋, 2007)。すなわち、家族はストレスフルな状況にありながら

も、そこから抜け出そうと主体的に取り組む強さや逞しさを有しているといえ、Family Hardiness を見出すことができるのではないかと考えた。

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乗り越える過程で発揮する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する姿勢を持ち、状況改善を目指して試行錯誤を重ねながら、健康障害と共存する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. 研究方法

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 (国立障害者リハビリテーションセンター, 2006; NPO 法人日本脳外傷友の会, 2007)、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。NPO 法人日本脳外傷友の会の会員団体または関連団体である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、高次脳機能障害に伴う当事者の変化とそれに対する思い、当事者と関わる上で大切にしていること、当事者の変化に対して行っている取り組み、働きかけがうまくいかなかった場合の対応、家族が当事者の障害とうまく付き合えるようになった点、障害とうまく付き合うた

めに行っている家族内の調整や家族外への働きかけ、当事者への見方や気持ちの変化、家族が頑張り続けることができた理由など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。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分で、平均128分であった。

3. 分析方法

分析は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（木下，2003）に基づいて行った。分析テーマは「高次脳機能障害者と共に生きる家族が障害に伴う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。まず分析テーマと分析焦点者に照らしてデータの関連箇所に着目し、その意味を解釈して適切に表現する言葉を検討し概念を生成した。次に概念間の関係を考え複数の概念からなる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、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。研究者から対象候補者に研究の目的と意義、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. 対象家族の概要

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。当事者は受傷時の年齢12～46歳、受傷後の経過年数3～23年で、現在は8名が障害者枠での就労、6名が作業所などの就労支援施設利用、1名が職業訓練中、2名がリハビリ通院中、1名が就学中であった。また、当事者が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年後であった（表1）。

表1. 対象家族の概要

ケース	家族構成 (下線・太字は面接対象者)	当事者			
		受傷年齢	経過年数	診断／確信時期	現在の状況
A	当事者, 父, <u>母</u>	19歳	8年	1カ月後	職業訓練
B	当事者, 父, <u>母</u>	17歳	11年	1年4カ月後	障害者就労
C	当事者, <u>妻</u> , <u>母</u>	45歳	3年	受傷直後	リハビリ通院
D	当事者, <u>妻</u> , <u>娘</u>	33歳	9年	5カ月以内	作業所利用
E	当事者, 父, <u>母</u> , <u>妹</u>	12歳	8年	4～5カ月後	大学生
F	当事者, <u>妻</u> , <u>母</u>	45歳	3年	受傷直後	リハビリ通院
G	当事者, 父, <u>母</u> , 祖父, 祖母	16歳	21年	不明	作業所利用
H	当事者, <u>母</u> , 母の兄	20歳	8年	6カ月後	障害者就労・作業所
I	当事者, 父, <u>母</u>	18歳	14年	2年後	授産施設利用
J	当事者, <u>妻</u> , <u>娘</u> 2人	39歳	4年	受傷直後	障害者就労
K	当事者, <u>妻</u> , 次女夫婦	43歳	15年	3カ月以内	障害者就労
L	当事者, 父, <u>母</u>	23歳	13年	2カ月後	障害者就労
M	当事者, <u>父</u> (母は姉の子と共に別に居住)	25歳	15年	受傷直後	障害者就労
N	当事者, <u>父</u> , <u>母</u>	17歳	13年	1年数カ月後	障害者就労
O	当事者, 父, <u>母</u> , 祖母	15歳	23年	不明	障害者就労
P	当事者, <u>妻</u> , 長男, 次女, 三女	46歳	10年	1週間弱	就労支援施設利用
Q	当事者, 父, <u>母</u> , 弟2人, 父方祖母	15歳	14年	1年後	作業所利用

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『二人三脚で闘う』は、カテゴリー【伴走する】【アイデンティティを取り戻す】で構成され、11のサブカテゴリー、35の概念が含まれた(表2)。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。カテゴリーは【 】、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。

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『二人三脚で闘う』Family Hardinessとは、家族が高次脳機能障害によって別人のように変化した当事者の姿に直面し《脆弱性の認知》を持つことで、《連れ添う覚悟》をし、《健全性の発揮への希求》を抱いて、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、共に闘うことであった。

表2. 高次脳機能障害者と共に生きる家族の『二人三脚で闘う』Family Hardiness

コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	概念	
二人三脚で闘う	伴走する	脆弱性の認知	子どもに戻っているという認識 誰よりも苦悩を抱えているという認識	
		連れ添う覚悟	引き受けるしかないという思い 引き受けるのは当然という思い 精一杯尽くしたいという思い	
		安全基地の保障	安らぎの場の確保 脅威からの防御 責任の肩代わり	
		補完的役割	通訳する 引き出す 思考の整理を助ける 気持ちの切り替えを助ける	
		自立への後押し	お膳立てする 敢えて突き放す 状況確認をする	
		軌道づくり	歩調を合わせた歩み 見通しをもった誘導 生活パターンの維持	
		距離の調節	自立度に合わせた干渉の程度 巻き込まれない距離	
		アイデンティティを取り戻す	健全性の発揮への希求	本来の姿に近づけたいという願い できることをさせてあげたいという願い 自分らしさを発揮させたいという願い
		自尊心の保護	プライドを守る 逃げ場をつくる 比較をしない 一人の人間として認める 特別扱いしない	
		当事者像の再形成	症状と人格を区別する 変わらない本質を見出す 変化を個性として受け入れる 無駄なプライドを壊す	
		自信の回復	活躍できる場をつくる 頑張りを褒める 成長を認める	

【伴走する】局面で家族は、当事者に対し《脆弱性の認知》を持つことで、家族として《連れ添う覚悟》をし、《安全基地の保障》をして当事者をストレスから護りながら、うまくできない部分を見極め、《補完的役割》をとって助けていた。また、当事者の力や主体性を大事にしながら、自分の力で行えるよう《自立への後押し》をし、自己調整が難しい当事者を安定状態や適切な方向へと導けるよう《軌道づくり》をしていた。家族は常に当事者の状況を注意深く捉え、巧みに当事者との《距離の調節》を図りながら伴走していた。

【アイデンティティを取り戻す】局面では、家族は別人のようになった当事者の姿に衝撃を受けながらも、少しでも本来の姿を取り戻そうと《健全性の発揮への希求》を持ち、自己像を揺るがされている当事者の《自尊心の保護》を行っていた。そして、変化した姿だけにとらわれずに本質的良さに目を向け、当事者と家族が《当事者像の再形成》を図れるよう取り組み、当事者らしさの発揮を助けることで《自信の回復》を支えていた。

2) 【伴走する】

この局面は7つのサブカテゴリからなる。

① 《脆弱性の認知》

家族が高次脳機能障害となった当事者に対し、一人で判断や行動をする能力が欠落し常に保護や助けが必要な存在、あるいは傷つき多くのストレスを抱えており脆くて保護が必要な状態だと危機感に似た認識を持つことである。受傷前には年齢相応の社会性を身につけ自律した生活を送っていた当事者は、受傷後小さい子どもや認知症高齢者のように思考や行動を適切に制御できない、不安が強く一人ではいられない、ストレスや苦悩を処理できず抱え込んでいるといった状態になっていた。家族は受傷前と明らかに異なる当事者の行動や反応から、「子どもを護るっていう。…ただ見た目がでっかいだけで、中身は赤ちゃんと一緒に思っている」(ケースB)、「子どもに返ってるような状態で。…私がいなかったら生きていけない」(ケースP) というように〈子ど

もに戻っているという認識〉や、「やっぱり一番辛いのは本人。…それが時々ノートの端のメモとか言葉に出てきますね。僕は助からなければ良かったとか、生きている意味があるんだろうとかか」(ケースE) というように〈誰よりも苦悩を抱えているという認識〉という《脆弱性の認知》を持っていた。

② 《連れ添う覚悟》

家族が高次脳機能障害により変化した当事者の姿に衝撃を受けながらも、そういう状態だからこそ家族として支えながら共に歩んでいこうと決意を固めることである。家族は障害告知の有無にかかわらず早期から、「この人の場合は引くわけにはいかん、自分の息子だから。どこまで行っても親は親、子は子」(ケースC) というように〈引き受けるしかないという思い〉や、「家族のために一生懸命に働いてきてくれた人だから、今恩返しをする時間だと思ってる」(ケースK) というように〈引き受けるのは当然という思い〉や、「本人もしたいことがあればさせなきゃ。とにかく後で振り返って後悔しないだけの、その場その場の努力はしようねっていうのは大きかった」(ケースQ) というように〈精一杯尽くしたいという思い〉を持ち、《連れ添う覚悟》をしていた。特に、当事者との続柄が親の場合には引き受けるしかないと腹をくくり、夫婦の場合には連れ添うことを引き受けるか放棄するかにわかれるという特徴が見られた。

③ 《安全基地の保障》

周囲から受けるストレスをうまく処理できにくい当事者が心の安寧を保てるように、家族が当事者を様々な危険や脅威から防御し、安心して休み、心の傷を回復し、エネルギーを補給できるような場を意識的につくり出すことである。家族は、「外で少しでもしっかりしてくれたら、家でだらけていても、両方は無理ですもんね、特に疲れると思うんで。…家でイライラしても仕方ないよって思うんですよ」(ケースH) というように〈安らぎの場の確保〉や、「“障害”とか“脳の”という話も、私たちは何も思わなくて出しても、本人がものすごく傷つい

て、…それを親が言ってしまっただけか、気が付けて」(ケースE) というように〈脅威からの防御〉や、「(職場の店舗で発注ミスをした際に) 責任取れとは言われなかったんですけど、責任感じて買いに行きましたよ」「おせちも何万もするのを購入させていただきました。店舗に貢献して、ノルマみたいに」(ケースL) というように〈責任の肩代わり〉をすることで《安全基地の保障》をしていた。

④ 《補完的役割》

当事者がうまく機能を働かせられなくなっていることに対して、家族が一部分を補ったり、力を発揮できるように補助したりすることで、当事者自身に対処できるように助けることである。家族は、常識的なことが理解できず納得しない当事者に「普通やったらこういう考え方をしていくよという話をしなさい」(ケースB)、「本人が言えなかったことを代弁する。…自分では事の訳を話さんので」(ケースA) というように〈通訳する〉、「新しい記憶はやっぱり残ってないんだなってすごく感じる。だから私たちが覚えてて引き出してやる。こうだったわね、次こんなことしなくちゃだねって」(ケースK) というように〈引き出す〉、すぐには答えが出せず次々に言うとパニックになる当事者に、一つの話だけに絞って整理する時間を置いて順番に小分けに話す、父親が言いすぎないように母親がストップをかけそっと見守る、考えを整理するために部屋にこもっている時には出てくるまで置いておく(ケースB) というように〈思考の整理を助ける〉、「本人の話聞いて何か様子がおかしいなと思ったら、ちょっと話を聞いてみるとか、外へ連れ出す」(ケースE) というように〈気持ちの切り替えを助ける〉という《補完的役割》をとっていた。

⑤ 《自立への後押し》

高次脳機能障害により日常生活上必要なことをうまくできなくなっている当事者が自分の力で行えるようになるよう、家族が当事者の状況に合わせて支援方法を変えながら、導き、背中を押して助けてい

くことである。家族は、「(身の周りのことを) 最初は全く無理だったので、何をやるかを一覧表にしてチェックするっていうことで、自分でできるようにやりましたけど、一覧表で毎日同じことやれば、いけるんじゃないかと思って」(ケースJ) というように〈お膳立てする〉、「私は絶対に付いて行かなかった。そこもリハビリやと思って、もう突き放しですよ。…やれます、やれます。困った時には言うてくるだろうし、何も言わん間は私も行きません」(ケースD) というように〈敢えて突き放す〉、「どっか売り子さんに行ったこともあって、そこへは私も見学に行きました。遠かったんですけど、…遠目に、見つかったはやっぱいけませんでしょう、うるさいって言われるので」(ケースL) というように〈状況確認をする〉という《自立への後押し》を行っていた。

⑥ 《軌道づくり》

当事者が適切な方向に進め、安定した状態を維持できるように、家族が歩みを共にしながら、道筋やリズムをつくったり誘導したりしてコントロールしていくことである。家族は、「就職に向けて今頑張らないといけないと思ってんですけど、本人の力だけでは無理だと思うので、ちょっとずつ、どうしたらいいかを一緒に考えてあげる。…本人の話聞いて、大変さはできるだけ共有する」(ケースE) というように〈歩調を合わせた歩み〉や、「頑張んなきゃいけない思いが強いから、…今はもう120%、200%頑張ってることだと思うので、そりゃいつか切れるさと思うんですけどね。…頑張るなどは言い続けているかな」(ケースJ) というように〈見通しをもった誘導〉、「夜寝れてなかったら、ちょっと調子が狂ってくるっていうのは見えてきますね。…夜中に起きてきて寝れんって言うから、自分の部屋に入って寝なさいって怒るんです」(ケースQ) というように〈生活パターンの維持〉という《軌道づくり》を行っていた。

⑦ 《距離の調節》

家族が当事者の状況を見ながら、最適な支援が行

えるように、当事者にどの程度近づきべきか、どの程度離れるべきか、どの位置からどのように手助けすべきかを判断し、巧みに立ち位置や関わり方を変えていくことである。家族は、最初のうち病院にも一人で行けない当事者が外出する際は必ず誰かが付いて行くなど、慣れないことや一人でできないことは側について手助けするようにしていたが、落ち込んでも自室で一人で過ごせば治るなど、一人で対処できることはするに任せて側で見守るようにしたり、自由に遊んでいる時には誇りを認めてなるだけ放っておくなど干渉せず任せるようにする(ケースH)というように〈自立度に合わせた干渉の程度〉にしていた。また、「親はちょっと離れて見てあげてらっしゃるというぐらいで、無責任になるかもわからないけど、あんまり考え込まないほうがいいのかな」「心配したってどうにもならないから、…自分の健康のためには、そういうことで煩わされたくないというか、いちいち悩んでいたらうつになっちゃう」(ケースI)というように〈巻き込まれない距離〉をとるという《距離の調節》を行っていた。

3) 【アイデンティティを取り戻す】

この局面は4つのサブカテゴリーからなる。

① 《健全性の発揮への希求》

人格が崩れたかのように変貌した当事者の姿に驚いた家族が、その中に残る障害の影響を受けていない健康的な部分を見出し引き出すことで、当事者のアイデンティティを取り戻したいと願うことである。当事者は日常生活上の判断や行動が一人でできない、感情や欲求の制御ができない、奇妙な言動や年齢・状況に不相应な言動をとるなど、受傷前とはかけ離れた姿になっており、家族は少しでも本来の当事者の姿を取り戻そうとしていた。家族は、「元通りにならないのはわかってるので、健康だったことがチラホラ出てくるのをもっと引き出してあげたい」「お父さんの良いところをきって出してあげられる」(ケースK)と〈本来の姿に近づきたいという願い〉や、「ほぼあきらめてます。よくなると思っていないって言うか、だけど全部ができないと

思っていないから、できることはさせてやろうって」(ケースQ)と〈できることをさせてあげたいという願い〉や、「閉じ込めさせることができない。そんなことしてたら性格的に暗くなって、もっともっと落ち込んで、本当に暴力振るったりっていうふうになるんじゃないかなと思うの」(ケースG)と〈自分らしさを発揮させたいという願い〉という《健全性の発揮への希求》を抱いていた。

② 《自尊心の保護》

高次脳機能障害となったことでこれまで通りにはいかない自分を実感し、自己像を揺るがされている当事者が、自己を支えているプライドと誇りまで失ってしまわないように、家族が配慮し守ることである。家族は、「できることは一人でやっていますね。歯医者とかも、送っては行くけど絶対私は中に入らない。本人も嫌だろうなと思って、あんまり親が出るのは、やっぱりプライドあると思いますよ」(ケースO)というように〈プライドを守る〉、「これはダメってはっきり訓練センターで言ってくれることと同じように責めたら、本人の逃げ場なくなる。…自分から言わすようにしたらいい」(ケースA)というように〈逃げ場をつくる〉、「比較することは別にないかなと思って、世の中の人とか私ととか、自分ベースで考えりゃいいのと思う」(ケースJ)というように〈比較をしない〉、「妹は嫌がらずに夫婦で帰って来るし、自分を普通の人として扱ってくれるので、すごくすごく楽しみにしていますね。一緒にお酒を飲んで、話をするのに全然嫌がらんですよ」(ケースA)というように〈一人の人間として認める〉、「労わってはないですね。…この人はこうだからって言うのは頭には置いてるけど、関わり方とかは変えてないかな」(ケースJ)というように〈特別扱いしない〉ことで当事者の《自尊心の保護》をしていた。

③ 《当事者像の再形成》

高次脳機能障害により奇異な言動をとるなど当事者が別人のように変化した中で、家族が当事者の変化しない本質的良さを見出し、変化した姿を新たな

個性として捉え、当事者がしがみついている古い誇りを打ち砕くことで、当事者と家族が、今の当事者らしさを反映した新たな像を形成できるように支援することである。家族は、「端から見れば本当にわがままでしかないかもしれないが、これは事故がそうさせたと自分の中では言い聞かせている」（ケースL）というように〈症状と人格を区別する〉、「作業所が嫌とかいうことはないんですよ。真面目な性格だけは変わらなかったです」「優しいところは残ってますね。変な子は変な子ですけど」（ケースH）というように〈変わらない本質を見出す〉、「下手に障害として認めるのではなく、キャラクターとして受け入れてもらえたら、これも丸ごとかなって思う」「これがこの人の性格なんだって思うしかない部分も大いにある」（ケースQ）というように〈変化を個性として受け入れる〉、「人に頼って生きていくしかないの、プライド持っても結果的に迷惑かけるから。本人も周りも嫌な思いをするっていうのがすごいあるので、こてんぱんに崩してたような気がするな」（ケースQ）というように〈無駄なプライドを壊す〉という《当事者像の再形成》に取り組んでいた。

④ 《自信の回復》

高次脳機能障害となり自信や希望を喪失している当事者に対し、家族が力を発揮できる場をつくり、努力や頑張りを褒め、成長を承認することで、当事者が自己価値や自己への信頼を取り戻し、家族自身も当事者への肯定感を取り戻せるように支援することである。家族は、「パソコンとか、インターネットとかはできるというか、世代なんだね。だから私は、パソコンは息子（当事者）に教えてもらってできるようになった。…基礎的なことはわかるみたいだから、仕事も割とこういうところではできかなと」（ケースI）というように〈活躍できる場をつくる〉、「褒めると喜ぶますね。自分のことを認めてくれたら嬉しいみたいで。いろいろ自分が役に立っているという感じで」（ケースF）というように〈頑張りを褒める〉、パート就労について「責任を持って

仕事に行くというのは本人にとって凄くいいみたいで、行かなきゃ、ちゃんとしなきゃというのが出てきている」「障害者でも表面的には健常者と同じようにやっていますよね。それは親にとったら嬉しいことです」（ケースH）というように〈成長を認める〉という当事者の《自信の回復》に取り組んでいた。

V. 考 察

1. 高次脳機能障害者と共に生きる家族の『二人三脚で闘う』Family Hardinessの特徴

『二人三脚で闘う』Family Hardinessでは、家族は高次脳機能障害となった当事者を引き受け、受け入れて、立ち直るために二人三脚で共に闘う形を形成しており、それがあからこそ『再生に挑み続ける』ことや『調和を創成する』ことができると考えられた。

1) 当事者と二人三脚で闘う家族を支えるコミットメント

家族は高次脳機能障害により変化した当事者の姿に直面し、《脆弱性の認知》を持つことで、家族として〈引き受けるしかないという思い〉〈引き受けるのは当然という思い〉〈精一杯尽くしたいという思い〉から《連れ添う覚悟》を固め、【伴走する】ことを主体的に引き受けていた。すなわち、当事者との続柄や関係性から自らの責任を自覚したり、これまでの家族の歩みから当事者の存在や貢献を再認識したり、家族としてのつながりや愛情を意識したりすることで、当事者と共に歩み支えていくというコミットメントを形成していた。このコミットメントはFamily Hardinessの構成要素の一つでもある。

関根、長戸、野嶋（2010）は在宅でがん患者の看取りに取り組む家族のコミットメントについて、家族は家族の情緒的つながりやこれまでの家族のあり様を拠り所とし、家族としての決意を明確にして、看取りへの専心につなげ取り組み続けることを明らかにしている。高次脳機能障害者の家族も、親子や夫婦といった関係性に基づく絆や、家族としての歩

みの中で育ててきた情緒的親密さを基盤にして、家族としてのあり様を再認識し、当事者と共に生きることへのコミットメントを形成することで、当事者を支えるためにエネルギーを注ぎ、困難に立ち向かっていく力を発揮していたが、それはつまり、それまでの家族のあり様や情緒的つながりが家族のコミットメントの強さや困難に立ち向かっていく構えを左右することを示唆している。また、高次脳機能障害では家族が当事者に対して《脆弱性の認知》を持つことが一つの特徴であり、自分たち家族が護ってやらなければならないという認識が、家族の覚悟をより強固なものにしていると考えられる。

本研究では、対象家族の受傷後の経過年数には3~23年とばらつきがあり、高次脳機能障害の診断についても知った時期や確定診断を受けたか否かなどに違いが見られた。しかし、どの家族も診断の有無にかかわらず、当事者の変化に直面することで早い段階から《連れ添う覚悟》を固めており、その他のカテゴリー等においても対象家族の特性による違いは認められなかった。そのため、家族が持つFamily Hardinessや障害に対する構えの違いは、経過年数ではなく、その家族の認知やあり方によるところが大きいと思われた。

そして、家族はこのように当事者を家族の一員として引き受ける覚悟をするからこそ、〈本来の姿に近づきたいという願い〉や〈自分らしさを発揮させたいという願い〉という《健全性の発揮への希求》を持つのであり、こうした目標や希望が家族のコミットメントを後押しする力となり、家族は当事者と共に闘い続けることができるのだと考える。

2) 家族と当事者の二人三脚の形

当事者に対して《脆弱性の認知》を持った家族は、【伴走する】中で《安全基地の保障》をし、【アイデンティティを取り戻す】ために《自尊心の保護》を行っていた。Bowlby (二木監訳, 1993) は、子どもや青年は両親によって提供される安全の基地、すなわち身体的にも情緒的にも糧を得ることができ、疲労困憊している時には慰めが得られ、恐

がっている時には安心が得られる場があるからこそ、外の世界に出ていけると述べている。また、自尊感情は精神的健康や適応の基盤をなすものであり、自分自身の存在や生を価値あるものとして評価し信頼することによって、人は積極的に意欲的に経験を積み重ね、満足感を持ち、自己に対しても他者に対しても受容的でありうる(中島, 安藤, 子安他, 1999)。本研究で見出された《安全基地の保障》は、安心や安らぎを与えるだけでなく、外的な脅威や重荷から防御するという保護的要素の強いものであり、《自尊心の保護》では自尊心を保護する関わりが意図的に行われていた。当事者は社会生活を取り戻していく過程で、日々できなくなった自分に直面し、周囲の人との間でトラブルや非難を経験し、自信の喪失や自己概念の揺らぎを体験している。そのような中で家族は心の傷を癒し前進する力を与えるために、当事者にかかるストレスや当事者のストレス耐性を見極め、様々な形で保護しながら伴走している。

また、家族は《補完的役割》をとり《自立への後押し》や《軌道づくり》を行うことで、当事者の力が適切に発揮されるように支えていた。家族は当事者の成長に合わせて〈歩調を合わせた歩み〉をし、徐々に手を離したり、タイミングを見て背中を押したり、見守ったりと関わり方を柔軟に変化させ、その時々状態を見極め〈自立度に合わせた干渉の程度〉となるよう《距離の調節》を行いながら自立を支えている。その中では頼ってくる当事者を〈敢えて突き放す〉こともあった。和泉, 野嶋 (2010) は統合失調症患者に対する『保護する看護』と『自立を促す看護』の調和をとる方略として、「患者の力を補い包み込むケア」「小さな進歩を促すケア」「大きな一歩を踏み出すことを支えるケア」の3つのタイプを明らかにしている。高次脳機能障害者の場合も常に保護と自立の両方が大事にされているが、時に前進を促すために厳しく接している点が異なる。高次脳機能障害者の家族は、当事者は自分でやるというプライドや困った時には求助行動をとる力を

持っている」と捉えており、これらを引き出すために厳しさや距離の取り方を調整していると考えられる。

さらに家族は、当事者の主体的な行動を認め〈プライドを守る〉ことや〈特別扱いしない〉ことで《自尊心の保護》を行い、〈見通しをもった誘導〉による《軌道づくり》を行うことで当事者を安定状態や適切な方向へと導いていた。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があり、当事者は自分なりの考えや意思を持ち、行動もできるが、状況を的確に読むことや、計画的に行動を組み立てたり調整したりすることが難しい。家族は当事者自身の意思や主体的行動を認め尊重しながら、それがうまく運ぶように、助手席に座って当事者をナビゲートしているといえよう。

そして家族は、家族自身の健康を保つために、〈巻き込まれない距離〉となるようにも調節していた。家族は当事者を不憫に思うあまり近づきすぎて冷静さを欠いたり、当事者への心配や苛立ちから精神的安寧が保たれなくなることがある。そのような状態に陥らないよう、自分たちの状態を顧みながら、当事者との距離を意識的にコントロールしている。

以上のように、高次脳機能障害者と共に生きる家族は、当事者の意思や主体的行動を尊重しながら、時に保護し、時に支え、時に突き放し、時に導くといった形で、歩調を合わせ、距離を調整しながら共に歩んでおり、二人三脚で闘っていると捉えることができる。

3) 家族と当事者が二人三脚で挑む闘い

家族は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、共に闘っていた。当事者のアイデンティティを取り戻すためには《当事者像の再形成》と《自信の回復》が不可欠である。

障害による当事者の変化は、家族が長年かけて形成してきた当事者像を打ち砕き、当事者自身の自己

像をも揺るがすものであるが、家族は人間としての当事者の本質的な価値を見出し、障害がありながらも努力している姿に目を向け、認めようとしていた。このように価値基準を他のものとの比較においてではなく、物そのものの価値において判定する、あるいは課題の成果よりもそれを遂行しようとする努力に価値を見出すというのは、障害受容における「比較価値からそのものの価値への転換」(大田, 2002; 進藤, 1990)に類似している。高次脳機能障害では脱抑制や意欲・発動性の低下、注意・集中力の低下、遂行機能障害などの症状によって別人のようになり、様々なトラブルを起こすことも多く、家族は受け入れがたさを感じる。家族が障害を受容できていない場合、当事者のできないところばかりに目が行き、問題を何が何でも解決し、社会復帰を目指す傾向が強くなることが指摘されている(野地井, 2008)。橋本(2008)は高次脳機能障害者の家族への指導として、脳損傷によって引き起こされている問題のいくつかを、あくまでも脳損傷による症状としてもたらされているという事実を伝え、ネガティブな考え方をするのではなく、症状の存在を理解し今後の対応方法を前向きに話し合うことの必要性を指摘している。本研究では家族が症状と人格を区別したり、変化を個性として捉えることで、今の当事者を受け入れ前向きに歩んでいることが明らかになったが、それは容易なことではないだろう。今の当事者を受け入れるということは、家族が持つ当事者像や当事者への期待を打ち砕くことでもあり、当事者にとっては受傷前に築いた誇りやプライドを捨てることでもある。家族は当事者と共に、葛藤の中で障害受容と当事者像の再形成に挑んでいると考えられる。

また、家族は当事者自身の力ややりたいという気持ちや大事にし、自立を促すために〈敢えて突き放す〉ことや、できる部分はするに任せて見守ることを行っていた。当事者にとって自分の力で行えたという感覚は自信につながるが、潜在的な力を信じて手を放すことは家族にとっても当事者にとっても一

つの挑戦である。家族は当事者の自信とアイデンティティを取り戻すため、不安を抱えながらも自立に挑み続けていると考えられる。

2. 看護への示唆

高次脳機能障害者と共に生きる家族は、人が変わったような当事者の変化に直面することで驚き、当事者を引き受ける覚悟を固めるが、それは保護を要する脆弱な存在という認知から始まることが多い。特に親は私たちしかいないという思いが強く、その場合、家族の巻き込まれや燃え尽きにつながる危険性がある。したがって、家族が当事者を壊れてしまったから面倒をみるしかないと思えるのではなく、障害を負った当事者と共に歩み闘っていかうという気持ちを持てるように、看護者が支援する必要がある。ここで重要なのは症状と人格を区別すること、変化に惑わされずに健全な部分を見出すことである。しかし、当事者の身近にいる家族がそのような客観的視点を持つことは容易ではないため、認知の転換を促す看護者の働きかけが鍵を握るといえよう。このように家族が今の当事者を受け入れ、健全な部分や本質的価値に目を向けることは、家族と当事者の間に建設的で効果的な相互作用を生み出し、当事者の自己肯定感や自信につながっていくと考えられる。

また、家族は当事者との間で保護と自立のバランスをとり、距離の調整を行っていたが、これが行えるようになるには一定の期間を要すると考えられる。家族の『二人三脚で闘う』Family Hardinessを支えるためには、家族のコミットメントを強化し凝集性を高めるだけでなく、家族と当事者が相談できる場や人を家族外につくり、当事者と苦難を共にし続けている家族の気持ちの立て直しや距離の調整を支援することも重要である。

3. 本研究の限界と今後の課題

研究対象者選定の際には、当事者の受傷後の年数や当事者との続柄、居住地などが偏らないように留意した。しかし、全員がNPO法人日本脳外傷友の会の会員団体または関連団体を通じて紹介を受け、

前向きに取り組み、落ち着いて語れるような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、高次脳機能障害者と共に生き、当事者と家族が立ち直るために能動的に働きかけている家族のFamily Hardinessを明らかにすることはできたが、高次脳機能障害者と共に生きる家族のFamily Hardinessとして一般化するには、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、さらに検証していく必要がある。

VI. 結 論

高次脳機能障害者と共に生きる家族は、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『二人三脚で闘う』Family Hardinessを有していた。この『二人三脚で闘う』Family Hardiness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いた。また、家族と当事者の二人三脚は、家族が当事者の意思や主体的行動を尊重し、歩調を合わせ距離を調整しながら、時に保護し、支え、突き放し、導くという形で展開されていた。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、不安を抱えながらも自立への挑戦を続けるという闘いをしてきた。

謝 辞

本研究の実施にあたり、研究への協力を快諾し体験を語ってくださいましたご家族の皆様、また対象ご家族をご紹介くださいました各支援団体の皆様に心より御礼申し上げます。

〔受付 14.09.22〕
〔採用 15.06.16〕

文 献

- 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
- 青山一：生きる力 交通事故から学んだこと，文芸社，東京，2006
- Bowlby J. / 二木武監訳，母と子のアタッチメント 心の安全基地：14-15, 医歯薬出版，東京，1993
- Clark P. C.: Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue, *Research in Nursing & Health*, 25(1): 37-48, 2002
- Crimmins C. / 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，東京，2001
- Greiff A. P., Vansteenwegen A., DeMot L.: Resiliency in divorced families, *Social Work in Mental Health*, 4(4): 67-81, 2006
- 五十嵐眞津美，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
- 和泉明子，野嶋佐由美：統合失調症患者に対する『保護する看護』と『自立を促す看護』の調和をとるための方略，高知女子大学看護学会誌，35(2)：21-29, 2010
- 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
- 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
- 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, http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/shien/model/?action=common_download_main&upload_id=120710(2014年5月10日)
- 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，東京，2008
- McCubbin H. I., McCubbin M. A.: Families, Health & Illness: Perspectives on Coping and Intervention, 21-63, Mosby & Year Book, 1993
- McCubbin H. 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
- 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
- 中島義明，安藤清志，子安増生他編集：心理学辞典，343-344, 有斐閣，東京，1999
- 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
- 野地井未穂：高次脳機能障害に関する家族支援の実際，看護技術，54(6)：28-33, 2008
- NPO法人日本脳外傷友の会編：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，17-20, 明石書店，東京，2007
- 大田仁史監修：障害受容—意味論からの問い—，第2版，荘道社，東京，2002
- 関根光枝，長戸和子，野嶋佐由美：在宅でがん患者の看取りに取り組む家族のコミットメント，家族看護学研究，16(1)：2-10, 2010
- 白山靖彦：高次脳機能障害者家族の介護負担に関する諸相，社会福祉学，51(1)：29-38, 2010
- 進藤伸一：障害の受容における価値転換の問題，弘前大学医療技術短期大学紀要，14: 76-88, 1990
- 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・郷一—，河出書房新社，東京，2006
- 高橋コウ：一緒に歩こう 高次脳機能障害，文芸社，東京，2007
- 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
- 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
- 薬師神裕子：家族の耐久力（Family hardiness）を支える看護，家族看護，5(1)：50-57, 2007

Striving Together for Family Hardiness in Families Living with Members Suffering from Neuropsychological Disorder

Hiroko Uryu¹⁾ Sayumi Nojima¹⁾

1) Faculty of Nursing, University of Kochi

Key words: Family Hardiness, Neuropsychological disorder, Traumatic brain injury, Family

The purpose of this study was to identify the characteristics of Family Hardiness in 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 interview data were analyzed using the revised grounded theory approach. The results showed that one characteristic of Family Hardiness in families with members suffering from neuropsychological disorder was the core category of “striving to overcome the disorder together”, which consists of two aspects: they “accompany” (accompany the family members who suffers from neuropsychological disorder), and they “restore the identity” (restoring the identity of family member suffering from a neuropsychological disorder). That means the families are “prepared to be with the affected member for life” with a “recognition of his/her weaknesses”; they protect the weakened members with a “hope for improving health”; “accompanying the members” means they support the affected members’ attempts to “restore their identities,” despite the disorder; and they step up efforts, along with the affected family members, to overcome the disorder. We found that families worked closely together with the affected members, supporting them by “ensuring a secured base” and “preserving their self-esteem” with “control of distance”, depending on their conditions. The families assisted the affected members by performing “a complementary role”; they “encouraged the members to be independent”, providing them with guidance by “steering their lives”; they supported “the reformation of the members’ images” and “the restoration of their confidence”. Though the weaknesses of the affected members were noticeable, their families aim to “restore their identities”, and strove to accept the disability and reform their images.