

〔研究報告〕

## 高次脳機能障害となった孫をもつ母方祖母の経験

白石 悦子<sup>1)</sup> 井上 玲子<sup>2)</sup>

### 要 旨

本研究の目的は、高次脳機能障害（HBD）となった孫をもつ祖母が、発病から現在に至るまでの過程で、母親や孫と織り成す経験を明らかにすることである。HBDとなった孫をもつ3名の祖母に非構造化面接を行い、Giorgiの現象学的研究方法を参考に分析した。

結果、HBDとなった孫をもつ祖母の経験は、《憂いさを伏せ神頼みのようにして母親や孫を支えることを最優先にした》《孫の死の恐怖感からの解放と元通りに回復することへの断念》《母親の家庭を思いつつ孫との関わりを模索する》《孫の就学を機に必死になる母親に口を出さないよう意識する》《HBDを知らなくても孫が普通に生活できればいい》《母親に任せておけばいいと手助けの役割を意識する》の6つのテーマが存在した。祖母は、孫の病や外傷から現在に至るまでの過程で、母親や孫を支えることを優先して関わる中で、孫の死の恐怖感からの解放と元通りに回復することへの断念を経験していた。さらに祖母は、自身と母親家族との関係の中で孫の回復過程に携わっていた。その後、孫の就学に伴い母親との距離を意識することによって、関係性の築き直しを行っていた。そして祖母は、HBDの知識から距離をおき、孫が普通に生活できればいいと捉えていた。これらの過程から、祖母は、支援者として在り続けるために、手助けの役割を意識した関係性を持ち続けていた。

キーワード：高次脳機能障害、祖母、孫、経験

### 1. 緒 言

わが国では核家族化が進み（厚生労働省，2018），子どもを持つ母親にとって孤独さと育児不安を生じさせる。また共働き世帯の増加により，夫婦のみで子育てすることの限界も指摘されている（小林，2010）。このような中，政府は子育て支援策としての公的サービスを提供しているが，母親の負担感の解消には遠く，内閣府（2014）の調査によれば，8割近くの成人が子育てに祖父母の手助けを希望していた。そのうち母親が相談相手として利用する母方祖母は，最も身近で情緒的つながりのある支援者として存在する（曾山，吉田，米田，2015）。特に子

育て中の母親の多くは，しつけ，教育，健康問題についての課題を抱えており（唐田，2015），加えてわが子が突然の病や外傷を負えば，より強い衝撃や苦悩をもたらすものと考えられる。

近年，小児死因は悪性新生物に続き，不慮の事故が2位を占めており（消費者庁，2016），日々の子育てで母親の不安を誘発する。特に脳外傷や脳血管疾患，脳炎・脳症，心肺停止後の低酸素脳症など後天的な脳器質病変に起因する高次脳機能障害（Higher Brain Dysfunction；以下HBD）の受傷時は，子どもの突然の変化に家族の衝撃は大きい。生命の危機を乗り越えたとしても，意識障害からの回復をたどり，身体機能の回復を経ていく過程で苦悩を経験する。また急性期の離脱にともない医療関係者や家族に安堵感が広がる反面，周囲の人々はHBDとい

1) 神奈川リハビリテーション病院

2) 東海大学医学部看護学科

う新たな課題に気づき、子どもの障害に直視しなくてはならない(市原, 2016)。一般にHBDの子どもをもつ家族は病気を受け入れると同時に、社会適応への困難性、復学や生活の質、きょうだいへの影響などに対処し(池田, 高橋, 2009; 太田, 2009)、家族システムのゆらぎを経験する。HBDの子どもは成長や脳の可塑性により症状の改善が成人に比べ期待できる一方、発達や環境により症状が変化する(栗原, 2009)。そのためHBDの子どもをもつ家族に対し、生活の再構築や元来の発達課題への取り組み、在宅生活や復学に向けた支援が重要となる。このように多重課題に直面する母親に対し、母方祖母は、孫とのかかわりに加え、娘でもある母親支援を目的に孫育てに参加していることが推察される。

先天性疾患の家族に関する研究では、養育の中心となる母親の支えとして理解してくれる家族の存在(石本, 太井, 2008)が重要であり、配偶者や祖父母など親族による支援が母親のストレスを軽減させることが示されている(中川, 根津, 穴倉, 2009)。さらに障害をもつ孫の祖父母に関する研究では、祖父母が子どもの家族の生活の質を考え支援している(Woodbridge, Miller, 2012)。したがって、祖母が孫に起きた病や外傷、その後のHBDを患う孫や娘である母親との関係の中で、どのような経験をしているか明らかにすることは、多世代家族における家族支援のあり方に示唆を得るものと考えた。

そこで本研究では、HBDの孫をもつ母方祖母(以下; 祖母)が、娘(以下; 母親)や孫との関係の中でどのような経験をしているかを明らかにすることを目的とした。

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン

人は経験された物事を自身のもつ意識を通して理解する(Holloway, Wheeler / 野口訳, 2013)。そこで本研究は、語りの記述を通して分析する現象学アプローチによる質的記述的研究を用いた。

### 2. 研究参加者の選定

研究参加者(以下; 参加者)は、HBDの孫をもつ祖母である。参加条件として母親の同意が得られ、健康状態が良好で自身の経験を語ることに同意が得られた者とした。なお、孫のHBDを認識後3年以内の者、孫が就学などの新たな発達課題に直面している祖母は、心身への影響や時間的制約があると想定できるため除外した。

選定は「HBDの子どもの家族会」の責任者に研究主旨を文書で説明し、研究参加協力に同意が得られたHBDの子どもを持つ母親の紹介を受け、研究者が母親を通じて祖母の紹介を受けた。

### 3. データ収集方法

データ収集は、孫の病や外傷(以下; 事象)から今に至るまでの経過の中で、今までの孫や母親との関係を含め、経験されたことを自由にありのまま語ってもらう非構造化面接を行った。面接は経験の理解を深め、詳しく内容を確認できるよう複数回実施した。面接場所は自宅もしくは公共施設の個室で行い、1回の面接時間は50分~100分、回数は1人につき3回であった。面接内容は承諾を得てICレコーダーに録音し、逐語録に起こした。データ収集は、2017年3月から6月に実施した。

### 4. 分析方法

分析方法はGiorgi / 吉田訳(2013)によって示された方法を参考に以下の手順で行った。1) 経験全体の意味を把握するため逐語録を丹念に再読した。2) 逐語録の語りから、母親や孫との関係性の中で祖母が経験している部分に注目しながら文章を区切り、経験の変化の単位を特定した。3) 明らかにした経験の変化の単位で、同じ状況について語られている部分を一つの構成要素としてまとめ、どのように祖母が意味づけているかを把握した。4) 各構成要素を、それを特徴づける参加者の言葉を用いて表した。5) 参加者の言葉を、研究者の言葉や概念に置き換えながら構成要素ごとに記述を行った。6) 参加者の構成要素を類似性に基づき整理し、経験のテーマを抽出した。

## 5. 分析の真実性の確保

データの分析プロセスにおいて、質的研究の専門家にスーパービジョンを受けた。参加者には、前回の面接で不明な点や主要なメッセージとなる点は次の面接で確認し、分析結果を提示した。その後、経験の記述内容に相違がないかを確認し、内容の追加修正を行った。またHBDの子どもの看護に携わる看護師に経験の記述を提示し、記述内容が妥当であるかを確認し、真実性を高める努力をした。

## 6. 倫理的配慮

研究者は、研究協力者である母親、参加者である祖母に、研究目的、方法、自由意思による研究参加であること、参加の中断や拒否した際の不利益が生じないことへの保証、個人が特定されないよう匿名性・守秘性を遵守すること、データは厳重管理すること、研究成果の公表について口頭と文書で説明し同意を得た。また、祖母が面接によって感情の揺れによる体調不良などが発生せぬよう心身の状態に注意を払い、緊急体制を整えた。なお、本研究は研究者の所属機関の倫理審査で承認を得て実施した（承認番号第15-19号）。

## III. 結果

参加者である祖母の概要は表1に示す。祖母の年齢は60歳代から70歳代。家族構成についてA氏は夫、長男家族と同居、B氏は現在夫と二人だが、孫の事象時は義父母と同居していた。C氏は夫と長男であった。いずれの祖母も孫とは別居していた。

分析の結果、HBDとなった孫をもつ祖母の共通

の経験として、事象直後から在宅移行、安定期までの時間軸に沿って6つのテーマが導き出された。テーマ毎の祖母の経験は斜字、参加者の語りは「 」, 前後の文脈でわかりにくい箇所は（ ）内に言葉を捕捉し提示した。

### 1. 憂さを伏せ神頼みのようにして、母親や孫を支えることを最優先にした

参加者は、孫の安否を気遣い、母親の精神的安寧や母親の家庭を支えることを優先して関わっていた。その関わりは、自身の動揺や不安を抑え目の前にある現実に対応していた。

参加者A：孫は原因不明の意識消失によって救急搬送され、「心肺停止」の状態だった。娘は「半狂乱」になっており、孫の深刻さに動揺しながら「(孫は)絶対助かるんだ、大丈夫だって多分自分に言い聞かせてたって思う。(中略)娘の前では涙流さないって思ってたし励まさないといけない、もっと辛いのは娘だって思ったから、でもやっぱり1人になったら泣いて涙が出ました」と、自身の感情を抑え母親・孫を支えることを優先していた。

参加者B：母親と孫が同時に事故に巻き込まれ救急搬送された状況に、「なんかもうあっちもこっちもって感じだったから、どうやってくぐり抜けてきたかなっていうのも何か…明確には覚えてないよね。本当に神頼みみたいな部分もあったし、だから何をしてあげたっていうよりもただ毎日行って見て、自分の中に納得しなくちゃいけない」と語った。このような、記憶に留められない

表1. 研究参加者の概要

研究参加者 (祖母)				HBDとなった孫					
年齢	職業	家族構成	孫との同居の有無	事象時の年齢	性別	HBDとなる要因	家族構成	事象後の養育年数	
A	60代	パート	夫、長男家族4人	無	幼児期	男児	低酸素脳症	両親、弟(退院後)	8年
B	70代	パート	夫(事象時義父母同居)	無	幼児期	女児	脳外傷	両親、兄	10年
C	70代	自営手伝い	夫、長男	無	幼児期	男児	脳炎	両親、弟	4年

ほどの動揺と無力感を抱えながらも、動揺する母親を親族と共に励まし、変化した母親の家庭を支えることを優先して関わっていた。

参加者C：孫は突然の高熱に見舞われ、数日たっても解熱せず、原因もわからない状況だった。「ぐったりして意識がなくなって、昏々と寝ちゃってる状態」に、一時は「もうだめか」という不安を抱えていた。一方で、母親が24時間付き添うこととなり、母親の家庭に起きた変化に対応し支えることを優先していた。それはC氏の、「この子（孫のきょうだい）もしっかり病気になるないように」「孫のことだけでどうしようかって感じではなかった」と病をもつ当事者だけでなく、母親の家庭を支援する思いからであった。

## 2. 孫の死の恐怖感からの解放と元通りに回復することへの断念

参加者は、孫が意識のない状態からの回復を、今後の期待や喜びを示すものとして捉えていた。しかし、事象以前の運動機能が失われていることは、元通りに回復するという期待を閉ざすものであり、孫の行動の変化は「しょうがないこと」でもあった。

参加者A：孫の「絶対になかった」意識が戻ったことで、回復への喜びや期待を実感していた。「（孫は）奇跡だねっていう程すごい回復してっただの、（中略）だから頭が真っ白になっても、愛情と自分が生きたい、反応したいっていうのがあれば良くなっていく」と感じていた。一方で、孫が装具をつけて生活し始めるにつれ「この子は絶対に回復して普通の子になるって思ってたから、現実をこう…実感した時にはやっぱり…ショックはショックでしたね」といい、A氏にとっては「普通の子」への回復が失われた実感でもあった。

参加者B：孫の意識が戻ったことやその後のリハビリによって、事象以前の孫と同様に日常生活が送れる孫に回復を実感していた。また、孫の意識の回復は、「もし本当に（孫が）いなかったら、

多分（母親は）自分で自殺すると思ったね、本当に（孫が）死んじゃったら本当にそんなだった、あの時はね、それが回避できただけでもほっとした」と語り、母親と孫を失うかもしれない恐怖感からの解放であった。

参加者C：孫の意識が戻ったことで喪失から解放された喜びと、事象以前と「ほとんど変化（なく）」身体活動ができる孫の姿に回復を実感していた。一方で、「大体疲れて（保育園から）帰ってきてるから、やっぱり一番は熱が出たために、もともと脳の方の発達障害があるのに、その熱が出たためにプラスされてるっていうのは感じました」と、孫の多動や易疲労性を、変化していることとして実感していた。これらは、事象以前から存在する発達障害の影響があると思込ませており、元通りとは異なる「しょうがないこと」「受け入れることが必要」と捉えていた。

## 3. 母親の家庭を思いつつ孫との関わりを模索する

参加者は、孫の養育の中心である母親を意識しながら孫の回復過程に関わっていた。それは、孫の養育生活への気がかりを内に秘め、家族内で起きた出来事に、家族で協働して取り組むことであり、あらゆる言動に気を配ることで回復過程に関わっていた。

参加者A：「病院に、外に行く時はもれなく付いて行きました、娘には申し訳ないけれど側にいたくて（中略）脳の検査にもよく行きました。何か段々良くなって（脳が）真っ白だったのが段々回復してきてるって言われた時の嬉しさね」と語るように、母親や孫と「パツと離れられない」思いと回復を確認したい思いから、母親や孫と行動を共にしていた。その後、徐々に母親や孫の生活の変化に合わせ、ある程度の距離を意識しながら関わろうと関係性を模索していた。A氏にとってその流れは、孫との関わりが減った「寂しさ」と、「娘には娘の家庭がある」という思いが交錯する

体験であった。

参加者B：B氏は孫の退院後に義父母の自宅介護をしている。母親や孫も参加した多世代の介護は、「うちの場合、お義父さんお義母さんがいたし、その中に入ってきてるから、何ていうかな家庭、単位じゃなくて広がりがあるじゃないですか（中略）おじいちゃんたちの看病にも（孫が）参加したりすることで、普通の一単位の家庭よりは色んなことを知れたのかなっていうのはあると思う」と語り、孫の「リハビリにも影響していた」と感じていた。B氏はこのような多世代の関わりが、孫の情緒的な発達に肯定的な影響を与え、「一つの共同体」として関わられたことで乗り越えられたと感じていた。

参加者C：母親の職場復帰に伴い、C氏は孫の保育園の迎えや預かりをしながら面倒をみていた。事象前と比べて行動が落ちつかない孫は、C氏からは辛そうに見え、孫がイライラする気持ちを自宅へ持ち帰っていることに気がかりを抱いていた。「（孫は）疲れてるから気分転換が上手くできないっていうのもありますでしょ、だから好きなことをやらせるようにして、うんと褒めてあげればまた変わってくるんじゃないかな」と語り、孫にできることは何かを模索しつつ、孫が気分転換できるよう工夫を重ねる関わりを続けていた。

#### 4. 孫の就学を機に必死になる母親に口を出さないよう意識する

参加者は、母親が孫の成長に伴い孫への教育的な関わりをしていることや、孫の生活が変化したことに気づいていた。孫の就学は、母親にとっては重要な対処すべき事項であり、自身とは立場や役割が違うことを意識させるきっかけであった。参加者が、母親や孫と関わるには、距離を意識した関わりが必要であった。

参加者A：就学を機に孫に必死に勉強させる母親に「何で？」という疑問を伝えていた。母親から

「口出ししないで」と反応されたことに、「まあ親の愛情かなって、もう必死になっている娘の姿かなって、どうにかしなきゃいけない娘の姿かな。だからそれに対して自分の子どもだから親が夢中になって当たり前だから、口出さない方がいいって初めは自分に言い聞かせました」と語った。そして、「私が見てやるわけじゃない」と役割の違いを認識し、母親が希望する時には「いくらだつて手を貸す」と自身を納得させていた。

参加者B：母親が孫のためにする行動を「やっぱり母親がもうすごいこの子にね、かける神経、それはね異常なくらい、まあ異常なだけにこの子を守ってきたっていうのがよくわかって」と感じ、母親の子育てを肯定し、一歩さがって見守り続ける姿勢を示していた。

参加者C：就学を機に母親と孫のやり取りから葛藤を感じ取っていた。「一応様子見だったんですけど、主人がやっぱり口出したりとかして、娘がイライラが募っていったのね」と語るように、娘の教育方針に祖父である夫が反応したことによって生じた母親との衝突は、C氏夫婦への「シャットアウト」につながった。それはC氏に、物理的に娘の家に「行かない方がいい」と感じさせる出来事となった。母親が「何とか（孫を）適応させていくためのやり取りをやっていきたいということもあるから、ここで口（を）出しちゃいけない」と察し、母親や孫との関わりに距離が必要だと貢定させていた。

#### 5. HBDを知らなくても孫が普通に生活できればいい

参加者は、HBDの知識について母親から見聞きした範囲で把握していた。しかし、孫と関わるうえでHBDによる困難は感じておらず、孫の言動は「普通」と捉えていた。よって、参加者は、HBDの知識はあえて知ろうとは思わない、勉強しようとは思わないこととして距離をおいていた。また、孫の運動機能に障害がなく「見た目」に何もないこと

は、事象前の孫と変化がないと捉え、安堵感につながっていた。一方で、運動機能に障害がある場合、無念さや諦めきれない気持ちを感じていた。

参加者A：A氏にとって孫に存在する障害への関心は、運動機能に重きがおかれていた。それはA氏の中に「何で治らないの？」という問いと「健常者のように」という願いがあり、心の中に「二人の孫」が存在していた。一方HBDについては、「娘に聞いたことくらいしかわからない」「(孫の知能も)どのくらいかわからない」としたうえで、「別に大きな声出すわけでなく、こう騒いだり歩き回っちゃう訳じゃないし、普通にしてるからこの子それ(HBD)がないんじゃない？って娘に言うんだけど“お母さんわからないだけ”って言われる。(でも)私がこう思ってるものでいんじゃないか」と考えていた。

参加者B：B氏は、「見た目」に変化がない孫を「ひどく致命傷を受け(て)」いないと認識していた。HBDについては、「形として(何がわかるわけではない)、私たちにもその状況がわからない」と感じていた。これらから、「高次脳そのものが何っていうんじゃないかって、あまり知られていないその分野を、何も強いて自分たちの中に入れてこまなくても、普通にこう生活できれば…まあいいかな」と感じ、知識を得ることから距離をとっていた。

参加者C：C氏は孫が精神発達障害と診断された時は、「個性」と捉え、母親と協働して関わり方を模索していた。それは、「娘がこう悩んでいることとか言ってることの意味が…解らないですね、勉強していないと、(中略)同等までいなくても、娘の話についていかれるよう(に)」と母親と共に勉強し、母親や孫を支えていた。しかし、「アスペルガーは勉強したけどそれ以上はもう全然、勉強するってことよりも、もう出るもの出るもの(孫との)対応の中でこういうこともあるかっていう感じるくらい」というように「それ

以上勉強して」とは考えていなかった。C氏は、孫に存在する二つの障害を「個性」と捉え、HBDは「(発達障害に)プラスされて(い)る」もので、「障害だからどうのこうのじゃなくて、(孫と)仲良くやっていくにはその方が問題なく過ごせる」と感じていた。

## 6. 母親に任せておけばいいと手助けの役割を意識する

参加者は、孫の進級・進学によって自身が「介入」することもなくなり、関わりが変化したと感じていた。この新たな関係性の中で、彼らは孫が努力しながら学校生活を送れている姿を賞賛し、それには母親の存在があると承認していた。参加者は、孫の養育者は母親であり、自身は母親や孫を「端から」支える立場にあると理解しながら関わり続けていた。

参加者A：A氏は、今も運動機能に障害が残る孫への気がかりをもち続けている。そのため、孫の進学や将来についての不安が尽きず、「もっと知りたいっていうのはありますよ、病院に行って何言われたのかな？どうだったのかな？もっと詳しく教えてくれればいいじゃないって思う」と通院結果も気になると吐露した。しかし、「中心はママ(母親)」だからこそ、母親からの情報で孫の日常生活や通院結果を解釈しようとしていた。そして、思うような情報が得られない時も「まあいっか」と思うように心がけ、知りたい気持ちとの折り合いをつけるようにしていた。

参加者B：自身の役割は「手助けの方」であり、母親と役割が違っていると納得していた。そのため、自身の自由な時間を使いつつ「できることは(母親のために)やってあげる」という思いでいた。そこには、B氏にとって「まあ女の子(母親が)がいたおかげで…っていう」実の娘への母としての思いが存在していた。

参加者C：C氏は、孫の変化は、今までの母親の

努力が実を結んだことだと感じていた。これらから孫のことは「もう娘に任せておけばいい」と感じ、自身は「(母親に) 沿ってやっていくこと」, 「端から」手伝えることを意識しながら支援者として在り続けていた。そこには、「孫もそうだけどやっぱり自分の子どもが一番かわいいですよ、まして娘・ですから (中略) だからどんなことがあってもいろんな面でできることはやってあげる、それに伴っての孫」という思いが存在していた。

#### IV. 考 察

本研究では、HBDとなった孫をもつ祖母が事象から今に至るまで、孫と母親家族との関係の中で想起した語りをもとに経験を明らかにした。その結果、《憂さを伏せ神頼みのようにして母親や孫を支えることを最優先にした》, 《孫の死の恐怖感からの解放と元通りに回復することへの断念》, 《母親の家庭を思いつつ孫との関わりを模索する》ことから、時間とともに《孫の就学を機に必死になる母親に口を出さないよう意識する》ように変化し、母親・孫との関係性の築き直しを経験していた。またHBDとなった孫に対しては、《HBDを知らなくても孫が普通に生活できればいい》ととらえていた。これらの過程から《母親に任せておけばいいと手助けの役割を意識する》祖母の経験が示された。

##### 1. ライフイベントによってもたらされる祖母と母親・孫との関係性の特徴

本研究の参加者である祖母らは、娘が独立したのち生殖家族との関係を再定義し、娘を孫の母親として捉えなおし生活支援の役割を担っていた。娘も同様に新しい家族を形成し、母親となり養育という親としての役割にあっていた。しかし、家族員が入院や治療が必要になるということは、家族にとって危機であり、ストレス状況下といえる (中野, 2005)。本研究において母親は子どもがHBDとなることで、そのストレスを家族なりの方法で対処し、

乗り越えていこうと試みようとしていた。平谷、億田、杉中他 (2017) は、子どもの入院という困難な出来事には、家族内の役割調整や家族を取り巻くサブシステムを変動させながら家族機能を維持していると述べている。ここでも母親は祖母へ支援を求めることで、危機状況の均衡を取り戻そうとしていたといえる。孫の突然の事象に対し祖母は、「もっと辛いのは娘 (A氏)」「(孫がいなかったら) 多分 (母親は) 自殺すると思った」と述べ、母親の心情を捉え、母親の動揺に寄り添い、「(きょうだいも) 病気にならないよう」母親の家庭が壊滅的なダメージを受けないよう、憂さを伏せ神頼みのようにして母親や孫を支えることを優先していた。このように祖母と母親の母子サブシステムを一時的に強化することで、危機的状況に対応していたと考えられる。母方祖母と母親の関係が良好であれば、祖母の存在は混乱した家族システムの機能をサポートする可能性がある (木野、岩瀬、小松, 2018) と述べられるように、本研究において祖母は孫の回復と同時に、娘である母親への強固なサポートを提供したことで、母親が安定したと考えられた。

一方、孫の回復・維持期になると、新たにライフイベントが生じ、社会生活に適応しようとする孫に関わる母親の様相が明らかにされた。その姿は祖母らにとって「異常なくらい (B氏)」「孫に対して「厳しい (C氏)」関わりと感じられた。違和感を抱いた祖母らは、その後、母親から反発を受け一時的に交流を「シャットアウト」されていた。高橋 (2004) は、母方祖父母は、障害児をもち日常的な介助で心身ともに疲労している娘を前にすると、できるだけのことをしようと努力すると述べている。祖母は、就学期を迎えた孫に対する母親の焦りを感じ取り、あえて母親の葛藤や孫の負荷を和らげよう (高濱、北村、佐々木他, 2014) と考えていた。本研究の対象でもある学齢期のHBDの子どもは、障害特性により学校生活において様々な問題を抱えやすく、家族はライフステージの中でわが子の変化に対応しなければならない (太田, 2009)。西原、服

部, 山口 (2014) は, 学校生活移行への準備段階に, 子どもの健康や学校生活への順応に奔走する母親の様子を述べている. 本研究においても, 母親らは子どもの将来を考え, 学校と交渉しながら自身の教育方針を貫き, 祖母に譲れないこととして意志を主張していたと考えられる. これらに対し, A氏は「必死になっている娘の姿かな」, C氏は「娘がそういう風にしてやりたいんだな」と語り, 母親に口を出さないよう意識し, 距離をとる必要性を悟る祖母の姿があった. 角川 (2016) は, 育児において経験世代の祖父母と根拠に基づく孫の両親との間で役割葛藤が生じやすいが, 祖父母は, 子育ては親の役目と考え, 介入しすぎない関わりをしていると述べている. 本研究の祖母が, 葛藤を通じて孫の教育の中心はやはり母親であると受け入れていったプロセスといえる.

祖母らはこのような経験から, 「私が見てやるわけじゃない (A氏)」 「娘に任せておけばいい (C氏)」と, 母親の支援者としてどうあるべきかを時間とともに問い直していた. 角川 (2016) は, 祖父母の役割には孫の世話をするという役割だけでなく, 孫の両親を見守り育児の不安や悩みを聞くことも大切な役割と述べている. 祖母らの関わり方は「手の欲しい時はいくらだって手を貸す (A氏)」, 「端から手伝えることがあればやる (C氏)」というように, 状況を俯瞰して孫の成長に伴い一歩下がるような役割に変化していた. 特に就学期は, 祖母らが孫に親密に関われる時期ではないと感じ取り, 母親や孫との距離を意識しながら補完的な役割で, 情緒的・手段的な支援をし続けていたと考える. 家族員は互いの間に境界をもつ存在であり, いくつかのサブシステムには階層性と役割期待がある (鈴木, 渡辺, 2015). 親は, 学童期の子どもを育てる時期に子どもの教育や集団生活, 仲間関係など家族外との交流に関わるとともに, 世代間境界の維持も課題となる. 本研究でも家族内において母親・孫のサブシステムが強化され, 祖母と母親との境界が明瞭となることで, 家族全体の組織性を維持することにつ

ながったと考えられた. 祖母らは母親や孫との関わりを通し, 自身の役割期待を感じ取り, 母親に任せておけばいいと手助けの役割を意識することで, 役割変更していくことが安定した家族関係を維持することにつながると, 経験の中から意味づけていた.

## 2. 祖母からみた孫の障害との向き合い方の特徴

HBDの知識は, 祖母らにとって「わからない (A・B氏)」ことであった. そして, 祖母は「勉強していない (A氏)」 「何も強いて自分の中に入れこまなくても (B氏)」よいこと, 「それ以上勉強してどうのこうの (C氏)」とは考えていないと, 共通して知識を得ることから距離をおいていた. 成人のHBDをもつ対象者と共に歩みを進める配偶者や親の立場では, 伴走しながら対象者のアイデンティティを取り戻すことができるよう二人三脚で闘うことが報告されている (瓜生, 野嶋, 2015). しかし本研究における孫の直接的な養育者は母親であり, 共に歩みを進めていく一番身近な存在は母親であると祖母らは納得していた. そのため祖母らにとってHBDは, 「親が心配すればいい (C氏)」ことであり, 「主役は娘 (A・C氏)」だから, 養育の責任は親にあると強い意志を感じ取れた. さらに, ライフイベントによってもたらされた関係性の変化によって, 祖母らは母親の補完的立場に徹しようと役割を変化させ, 知識から距離をおくことは無意識に勉強しないことと置き換えていた.

また, 祖母らは孫と関わる中で, 孫の言動は「普通 (A氏)」 「どう影響しているのか (わからない) (B氏)」 「全然変わってない (C氏)」と語り, 祖母は孫のHBDの影響を大事と捉えていなかった. 麦倉 (2006) は, HBDの症状は身体機能の障害のように目に見えるものでなく, 話す言葉も一見前と変わらないことも多く, 短時間一緒にいるだけではわかりづらい特徴があると述べている. 祖母らは孫とは別居であり, 関わる中で見えない障害であるが故に不確かなこととして, HBDを受け入れられないと感じていたとも推測された. 祖母にとってわかりづらく, 一見関わりに影響がないHBDの知識は,

知らなくても孫が普通に生活できればいいと捉えられる程度のものであった。

一方で、祖母が視覚的に理解できる孫の運動機能の障害は、「普通の子」と比べ不足感や喪失感を抱かせていた。これだけは母親が主体であると納得した後も祖母の中のこだわりとなり、孫の状況を「知りたい」という欲求につながっていた。後天性障害児の家族は、子どもが正常であった時に感じた感触や姿が実体験として脳裏に刻まれており、簡単に忘れることができない(栗原, 2009)。また、統合失調症の孫をもつ祖母においても、母親である我が娘を思う心痛と、祖母自身が思い描いていた人生の統合が果たせなかった悔しさが混在している(木野, 岩瀬, 小松, 2018)と指摘している。本研究においても祖母は普通の子にはならない、元通りに回復することを断念し、自身の思い描く孫との生活とは違ったものという落胆や悔しさが生じていたと考えられた。

### 3. 高次脳機能障害となった孫をもつ家族支援の可能性

祖母は、突然の事象に動揺しながらも母親や孫を支えることを最優先し、母親たち家族の関係を推し量りつつ、孫の回復過程に関わっていた。その後、孫の就学を機に母親との立場の違いを意識することによって、母親の家庭を思いつつ孫との関わりを模索し、関係性の築き直しを行っていた。これらの過程から、祖母は支援者として在り続けるために、役割を意識し変容しつつ関わりを継続していた。多世代家族であり原家族という立場で支援していたB氏は、孫の入院中から回復維持期において中心的な役割を果たし、「一つの共同体」として関わられたと捉えていた。それは母親の孫への関わり方を肯定し、主役は母親であり自身は支援者の一人としての立場を貫き、必要な時に協力する関わり方であった。一方で、母親との紐帯が強く常に傍らで孫の回復に関わっていたA氏は、障害があることへの不確かさも加わり、母親との距離感を模索しながら「しょうがない」と自身に言い聞かせ、祖母としての役割を意

識する努力をしていた。また、今回の事象以前から障害を併発している孫をもつC氏は、障害を「個性」と捉え、協力し合いながら出来事を乗り越えていた。そして、母親と孫のやり取りに干渉することは祖母の役割ではないと自覚することとなり、次第に距離を意識した関わりへと変化させていた。このようにサポートする家族間の紐帯の強弱は、祖母-母親との関係性やその後の距離間、障害への捉えに影響すると考えられた。平谷, 億田, 杉中他(2017)は、入院中の子どもをもつ家族は、家族と家族員との関係の動きのみに注目するのではなく、家族とサブシステムとの関係、家族と社会との関係を含む家族環境全体の動きの中で家族機能の変動を捉える必要があると述べている。看護師は、子どもや母親と他のサブシステムとの関係性や距離間に目を向け、世代間境界の確立をスムーズに行えるよう介入していく必要がある。さらに、近年の子育て環境の多様化や縮小された家族形態から、多世代家族を家族看護の対象としてとらえていくことが重要であろう。

吉川(2004)は、家族にはいろんな年齢層の構成員が存在することになり、子ども-親-祖父母という三世代であればその発達段階は三つの異なる点で表される。家族員の誰かの発達段階の節目に対応して家族全体に変化が要求されるとも述べている。本研究では特に孫の発達段階の節目に対し、祖母が母親との距離を見極めながら支援のあり方を問いていた。祖父母の役割として親世代への支援もあるが、自身の親世代の介護も課題となり、親世代は祖父母世代の介護や自身の社会的役割の増加など、様々な課題と向き合うことが予測される。それぞれの世代がどのような課題を抱えながら現在の出来事に向き合おうとしているのかを見極め、援助の方向性を見出し介入していくことは必要であると考えられる。

## V. 研究の限界と今後の課題

本研究の参加者は、家族会に積極的に参加している母親からの紹介であり、紆余曲折ありながらも家

族の関係性が現在良好であった。さらに、本研究の母方祖母は全て別居であったことから、今後は母親の続柄の違いや同居・別居の違いを含め対象者の幅を広げ、更に多様な家族像を捉え、多くの祖母の語りから支援のあり方を検討していく必要がある。また、本研究ではHBDの症状である社会的行動障害など、社会生活上の困難がある孫をもつ祖母ではなく、孫との関わりに苦慮している祖母ではなかった。そのことが本研究の結果に影響を与えるものか、子どもの症状も含め範囲を広げ積み重ねていく必要があると考える。

## VI. 結 論

HBDとなった孫をもつ祖母は、孫の事象から現在に至るまでの過程で、母親や孫を支えることを最優先に関わる中で、孫の死の恐怖感から解放された一方で元通りに回復することへの断念を経験していた。さらに祖母は、自身と母親家族との関係の中で母親の家庭を思いつつ孫との関わりを模索し、孫の就学を機に必死になる母親に口を出さないよう意識することによって関係性の築き直しを必要とした。そして祖母は、HBDを知らなくても孫が普通に生活できればいいと関わっていた。これらの過程から、祖母は支援者として在り続けるために、母親に任せておけばいいと手助けの役割を意識し関わっていた。

## 謝 辞

本研究にご協力くださいました参加者の皆さまおよびご家族、研究協力にご協力を賜りました家族会の方々に心からお礼申し上げます。また、ご指導下さいました立教大学の前田教授に感謝申し上げます。なお、本論文は2016年度東海大学大学院健康科学研究科修士課程論文の一部に加筆修正を加えたものであり、第24回日本家族看護学会学術集会において一部発表した。

## 各著者の貢献

ESは研究の計画、実施、分析と解釈の論文執筆の全プロセスを担当した。RIは研究の着想、実施、分析の全プロセスに助言を行った。

〔受付 '18.06.12〕  
〔採用 '19.04.18〕

## 文 献

- Giorgi, A. / 吉田彰宏訳, 心理学における現象学的アプローチ: 147-157, 新曜社, 東京, 2013
- Halloway I, Wheeler S. / 野口美和子訳, ナースのための質的研究入門 (第2版): 167-182, 医学書院, 東京, 2013
- 平谷優子, 億田真衣, 杉中莉里, 他: 子どもの入院による子育て期家族の家族機能の変動: 病児の家族への半構造化面接にもとづく質的分析, 家族看護学研究, 22(2): 97-107, 2017
- 市原真穂: 高次脳機能障害のある子どもの学校生活へ向けた看護師の役割, 小児看護, 39(13): 1670-1675, 2016
- 池田理恵子, 高橋 智: 学齢期の高次脳機能障害児の困難・ニーズと支援に関する研究, 東京学芸大学紀要, 60: 293-321, 2009
- 石本雄真, 太井裕子: 障害児をもつ母親の障害受容に関連する要因の検討—母親からの認知, 母親の経験を中心として—, 神戸大学大学院人間発達環境学研究所研究紀要, 1(2): 29-35, 2008
- 唐田順子, 森田明美: 乳幼児をもつ母親の子育てに関する困りごとや悩みごとに関する研究—児の年齢別, 初経産別による検討—, 東洋大学人間科学総合研究所紀要, 7, 249-263, 2007
- 木野有美, 岩瀬信夫, 小松万喜子: 統合失調症を有する家族システムにおける家族関係のプロセス, 日本看護研究学会雑誌, 41(1): 59-72, 2018
- 小林由希子: 出産前後の里帰りにおける実母の援助と母子関係・母性関係の発達, 日本助産学会誌, 24(1): 28-39, 2010
- 厚生労働省: 平成29年国民生活基礎調査の概況, 世帯構造及び世帯類型の状況, <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa17/dl/10.pdf>. (検索日2018年12月5日)
- 栗原まな: 小児後天性脳損傷のリハビリテーション, 小児科診療, 72(8): 141-150, 2009
- 麦倉素子: 「見えない」障害と共に暮らす—高次脳機能障害者の家族負担についての質的研究—, 関東学院大学文学部紀要, 108: 21-37, 2006
- 内閣府: 平成26年度版 家族と地域における子育てに対する意識調査報告書, 1-23, <http://www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/research/h25/ishiki/pdf/gaiyo.pdf> (検索日2018年9月15日)
- 中川 薫, 根津敦夫, 穴倉啓子: 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因, 社会福祉学, 50(2): 18-31, 2009
- 中野綾美: 家族発達に関する考え方 (野嶋佐由美監, 中野綾美編), 家族エンパワーメントをもたらす看護実践, 104-108, へるす出版, 東京, 2005
- 西原みゆき, 服部淳子, 山口桂子: 障がいのある子どもの

- 就学がもたらす母親の生活の変化, 家族看護学研究, 19(2): 101-113, 2014
- 太田令子: 後天性脳損傷児への支援-高次脳機能障害にポイントをおいて-支援コーディネーターの立場から-, 発達障害研究, 31(2): 77-85, 2009
- 曾山小織, 吉田和枝, 米田昌代: 祖母の子育て経験と孫育てに対する意識との関連, 日本看護研究学会雑誌, 38(1): 139-150, 2015
- 角川志穂: 初孫を育てる中で祖父母が抱く孫の両親との役割関係の葛藤の実態, 母性衛生, 56(4): 531-538, 2016
- 鈴木和子, 渡辺裕子: 家族看護学理論と実践, 第4版, 40-50, 日本看護協会出版会, 東京, 2015
- 消費者庁: 子供の事故防止関連「人口動態調査」調査票分析~事故の発生傾向について~, 平成28年11月2日「第2回子供の事故防止関係府省庁連絡会議」資料, [http://www.caa.go.jp/policies/policy/consumer\\_safety/child/children\\_accident\\_prevention/pdf/children\\_accident\\_prevention\\_161102\\_0002.pdf](http://www.caa.go.jp/policies/policy/consumer_safety/child/children_accident_prevention/pdf/children_accident_prevention_161102_0002.pdf). (検索日2018年9月15)
- 高濱裕子, 北村琴美, 佐々木尚之, 他: 歩行開始期の子どもをもつ親世代と祖父母世代の世代性, お茶の水女子大学人文科学研究, 10: 155-166, 2014
- 高橋 円: 障害児をもつ母親の育児に関する人的資源の活用, 甲南女子大学大学院論集, 2: 63-69, 2004
- 瓜生浩子, 野嶋佐由美: 高次脳機能障害と共に生きる家族の二人三脚で闘う Family Hardiness, 家族看護学研究, 21(1): 25-37, 2015
- Woodbridge, S., Miller, E.: Impact of disability on families: grandparents' perspectives, Journal of Intellectual Disability Research, 56(1): 102-110, 2012
- 吉川 悟: 家族療法システムズアプローチのものの見方, 50-56, ミネルヴァ書房, 京都, 2004

## Maternal Grandmothers' Experiences of Having a Grandchild Who Developed Higher Brain Dysfunction

Etsuko Shiraishi<sup>1)</sup> Reiko Inoue<sup>2)</sup>

1) Kanagawa Rehabilitation Hospital

2) School of Nursing, Faculty of Medicine, Tokai University

**Key words:** Higher Brain Dysfunction, Grandmother, Grandchild, Experience

The aim of this study is to clarify the experiences of grandmothers with grandchildren who developed Higher Brain Dysfunction (HBD) and their relationships with mother and grandchildren from the onset of the illness to the present. Three grandmothers with grandchildren who developed HBD had unstructured interviews that were analyzed with reference to the phenomenological study method of Giorgi.

The results showed six themes in grandmothers' experience: "To give priority to supporting mother and grandchildren while trusting divine intervention." "Liberation from feeling of fear of death of the grandchild and abandonment to recovering as before." "Considering the daughter's family while seeking a relationship with the grandchild." "Conscious not to give in to the mother's desperate worry about her grandchild's school enrollment." "Wishing the grandchild could live normally without having to know HBD." "Leaving it up to the mother and supporting when needed." We experienced liberation from feeling of fear of the death of the grandchild and the abandonment to what recovered as before while the grandmother gave priority to that we supported mother and a grandchild in a process before continuing up to the present day from the disease or accident of the grandchild and was concerned.

In addition, the grandmothers were involved in the recovery process of the grandchildren in the relationship with oneself and the mother family. They rebuilt their relationships by being conscious of the distance from the mother as the grandchildren attended school. These grandmothers preferred that the parents take responsibility for knowledge about HBD and saw that the grandchildren could live normally. From these processes, the grandmothers continued to have a relationship that was conscious of their role to help and support.