

意義

1. 対象について

横断的調査としての限界はあるが、回復期に当たる医療期から慢性期に当たる生活適応期にわたり、いくつかの共通項目も含めて調査できたことで、時期別の問題が具体的に見えてきた。今後それぞれの支援機関が、個々の家族の縦断的变化を蓄積していく必要があるだろう。

2. 調査項目について

生活場面における様々な困り事や大変さを確認する生活調査結果をみると、悩み事の相談相手として、主治医やリハスタッフ等成人・小児共に医療機関が非常に多い割に、医療と生活の場である職場や教育現場との連携は充分ではなく、こうした連携に大きな役割を果たすはずの高次脳機能障害支援センターがまだ十分に機能しきれていない実態があり、こうした実態は小児教育期において顕著であった。このことから、医療期⇒生活期・教育期と支援の体系の変換点での支援の切れ目を少なくしていく必要性は、モデル事業以来指摘されていながらも、未だ充分でないことも推測された。

家族同士の交流の場は、混乱や緊張の中にいる家族にとっては共感を得られる場であり支えられる場であり、こうした場への参加によって他者への共感力が育っていくことが推測できた。

認知機能障害の出現度合いに関する調査では、日常生活でどのように顕れやすいのかを確認する認知機能障害調査により、当事者の年代との関係でも検討できた。中でも成人期発症者の医療期においては認知機能障害が具体的に気づかれておらず、生活期・教育期になって気づかれるといった実態も一定明らかにできた。こうした発症からの経過時期による気づかれ方のギャップは、介護者の時間的・身体的負担感や精神的負担感にも影響していると思われた。発症・受傷による家庭成員の関係性の変化が大きければ大きいほど、介護者の身体的・時間的負担感や精神的負担感も増すことが推測できた。こうした負担感は、介護者の日常的な言動の土台となる気分にどう影響しているかも、気分尺度である POMS2-A 短縮版も併用して検討できた。

3. POMS2-A 短縮版の結果から家族同士の出会いの場の意味について

従来介護負担感と抑うつ傾向という気分については述べられてきたが、本調査の POMS2-A 短縮版の結果をみると、「混乱ー当惑」・「緊張ー不安」を示す項目と、高次脳機能障害者の介護・見守りにかかわる家族の気分の特徴があることが推測できた。

以上3点から、当事者の認知機能障害出現度合いの大きさは負担感と深く関係しているが、家族同士の交流の場である家族会参加により、大きな負担感を抱えつつ日々を過ごしている家族が他者と共感できるようになり、体験を共有する他者との共感が自分自身の日々の努力を肯定し、日々的大変さは変わらなくても家庭成員の新たな関係性を築き上げる原動力にもつながることが推測できた。

4. 家族会代表者へのアンケート調査の結果から

家族が支援される人から支援できる人に育っていくための過程を明らかにすることが本研究の主要目的であった。本調査の目的を明らかにするにあたって、代表者へのアンケート結果は大きな手掛かりを与えてくれた。特に支援できる人へと育っていく過程で、相談活動など当事者・家族と向き合う場面を通して、当事者の日常生活に見られる認知機能障害を抱えたことによる言動の意味を理解できるようになることが、支えることができるようになる大きな要因で

あろうことが推測できた。しかし、こうした肯定的要因を挙げながらも、会の運営といった代表者としての負担は大きく、個人的に担いきれないために「辞めたい」思いが強まってくることも考えられる。

家族同士が会える機会の大切さは注目されているが、少なからず各家族会運営者が会の継続運営の大変さを抱えており、支えることができる人をどう育てていくかが大きな問題になっていることが浮き彫りにできた。

課題

1. 医療機関・支援機関における課題

リハビリテーションで言われる川上である医療期において、どのようにサポートを受けながら退院に臨むかという点では、成人期発症者・小児期発症者にかかわらず大きな問題である。医療スタッフが直接かかわるといっただけでなく、退院を控えた当事者や家族が、同じ大変さを抱えて過ごしてきた当事者や家族と会える機会を地域の支援機関と共同で設定する努力は必要であろう。

2. 家族が会える場が抱える問題

高次脳機能障害を抱えた新しい当事者や家族はどんどん増えていく。こうした生活にまだ馴染めきれない人たちを、支えながら互いに励まし合い、それぞれの抱えている問題の解決に向けて共に知恵を出し合うことは極めて重要である。支え・励ますことのできる家族をどう育てていくかは、家族が会える貴重な場の一つである家族会の大きな課題であろう。こうした運営者の大変さを専門支援機関がどうサポートしていくかは、支援機関に突き付けられている課題であろう。

3. 当事者が互いに支え共感し合うための課題

本研究題名である「家族・当事者が、支援される人から支援できる人に育っていくための研究」のうち、この3年間で明らかになったのは家族の問題であった。当事者や同じ悩みを持った家族を支えることの大切さは、それぞれの家庭や社会的環境の中でも、当事者が支えられる人から、支えることができる人へと育っていくための基本条件でもある。

家族同様に当事者も、家庭内だけで家族関係の新たな関係づくりに参加できるとは言い難い。なぜならそこには、突然障害を負い、以前の自分に戻ろうともがく辛さの共通体験が存在しないことも要因として考えられるからである。当事者もまた、共通体験を土台にした共感と同時に、今のままの自分でも受け入れられるという安心感を持てる社会的関係が必要になると思える。こうした社会的関係性の中で、当事者同士が支え合うピアサポートの場への参加が必須であろう。そうした場で、今のままの自分でも、他者を支え自分なりの役割が果たせるという自己効力感を得ることのできる場作りが急がれる。

まとめ

本調査および家族会代表者を対象にアンケート調査を依頼し、家族の負担感は当事者の認知機能障害を示す言動が日常生活で出現する度合いと関係していることがわかった。こうした家庭生活でみられる認知機能障害を示す言動に対応する大変さはあっても、同じ障害を持つ当事者を抱えた家族に自分の大変さを語り共感してもらうことで、みんな同じ大変さを抱えている

といった気づきや他者に共感をもって聞いてもらえることが、今の自分をそのまま受け入れられている安心感が得られ、加えて自分が辛さを感じていることはごく普通の事であり、今の自分が感じていることは当たり前のことである、といった自己肯定感を持てる場が大切であることがわかった。

一方、家族会の運営に携わっている代表者は、多くの家族の役に立っているという自己効力感を得られるものの、会員のニーズの多様さを整理し活動の方向性を考えていく仲間が少ないことで、身体的・時間的・経済的負担に加え精神的な負担感も高まり、疲労している場合が多いということもわかった。

家族の一人一人の悩みやニーズに対し、代表が一人で対応することは困難であるが、支援関係者も加わり支援分担ができる協力体制ができれば、家族会活動を通して家族が支援される人から支援できる人に自己効力感を味わいながら育っていくのではないかという道筋が見えてきた。

今後の課題は、前述の体制を地域の実情にあわせて作り上げていくことと同時に、当事者自身の自己肯定感や自己効力感を育てていくピアサポート活動の展開が急がれる。