

研究概要

はじめに

高次脳機能障害に関する研究は、当事者の認知機能や社会復帰に関する研究はかなり進んできている。しかし、当事者の障害と家族の関係に関する研究は未だ少ない現状がある。

当事者にとって最も身近な環境は家庭であり、家庭は当事者を含む家族成員それぞれにとっても重要な環境である。しかし、突然の発病や事故などで家族の成員が障害を負うことで、家庭環境は大きく変化せざるを得ない。澤村¹⁾はICF（国際生活機能分類）についてICIDH（国際障害分類）と比較して『機能・形態障害ではなく「心身機能・身体機能」、「能力障害」ではなく「活動」(activity)、社会的不利ではなく「参加」(participation)』としております。

ICFのもう一つの特徴は、環境を重要視した点です。（中略）障害に対する環境の影響が大きいことを受け止め、この環境を変えていくことを重要視する方向がより明確に示されているとし、物理的、制度的、文化情動的、意識上の障害をとりのぞくための実践に取り組んできたことと述べている。

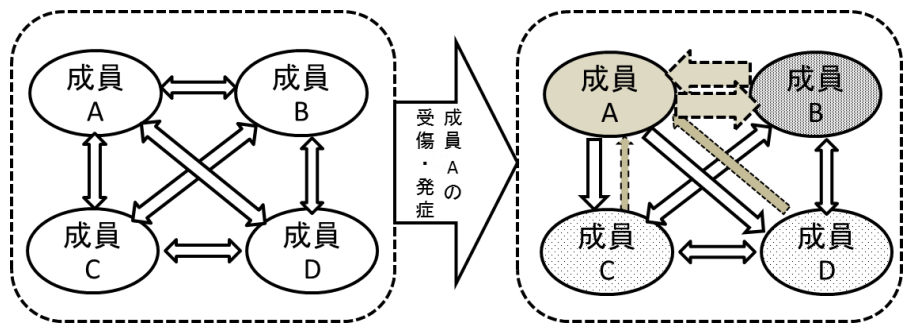
当事者の最も身近な環境である家庭において、成員である家族が当事者の障害や他の家族他の出会いをどう受け止めているかを明らかにすることで、医療従事者など支援に係る人たちに支えられる人から、成員である障害当事者や同じ障害当事者を抱える家族同士が互いに支え合う人へと成長するための手掛かりを提案できる意義は大きい。

1. 家庭は成員にとって最も身近な環境

家族の誰かが中途障害である高次脳機能障害を抱えて生きていくことになる時、家族関係（家族ダイナミズム）は大きく変化する（図1）。

図1 受傷・発症による家族内ダイナミズムの変化（太田）

家庭成員A～Dがそれなりの年月を経て一定の関係性を作り上げてきたのが、成員Aの受傷・発症により後遺症状として高次脳機能障害を負うことで、各成員の関係は急変する。当事者Aは特定の成員Bに極端に



依存することになり、成員Bの身体的・時間的負担は増すだけでなく、成員CおよびDからは従来通りの関係が求められ精神的にも負担が強まることが予想される。加えて、当事者である成員A、従来通りの関係をCおよびDに求めるが、CおよびDは変わってしまった成員Aに対し従来とは異なる対応をすることになり、成員Aのストレスは家庭内においても高じることになりがちである。

家庭生活は、誰かが一方的に支える・支えられる関係だけでは長続きしない。互いがお互いの行動や考えを理解し、支え合う関係が必要になる。

こうした急激な関係性の変化に対し、当事者のサポートに最も深く関わっていると思われる家族を対象に、介護負担感・当事者の日常行動にあらわれる認知機能障害に関する気づきに関しても明らかにすることで、負担感の要因を明らかにし支援のあり方を検討する必要がある。

医療機関で実施される神経心理検査結果を基に、当事者の認知機能障害に関する説明は受け

ても、日常行動であらわれるこれまでとは異なる行動が、説明を受けた各認知機能障害ゆえであることには気づきにくいものである。それゆえに毎日の生活を共にする当事者の行動の変化は、他の家庭成員の苛立ちや精神的な疲労感に繋がりがやすい。こうした疲労感は必ずしも単純な原因ではなく、かなり複雑な要因が絡んでいることは推察できるが、その中でも重要な要因を検討してみることで、介護者の精神的負担感を軽減し、新たな家族関係を築きなおしていくための支援の手掛かりとなりうるのではないかと考え、本研究を実施することとした。

2. 家族間ダイナミズムの変化と家族全体を支える支援の必要性

家族の突然の受傷・発症により、家庭という環境は一気に緊張状態に陥る。当事者が父親・母親・息子・娘等さまざまであるが、これまでの家庭環境から非日常の環境に置かれる。この非日常の家庭環境は短期間で済むこともあるが、当事者の後遺症状が重ければ重いほど家族成員はこれまでとは異なる新たな家庭環境（図 1）を創りだしていかなければならなくなる。この創成期は各成員に大きなストレスがかかる時期であり、この時期の支援は当事者と直接介護者への支援に止まらざるを得ない医療機関では対応が困難である。同じ緊張状態を経験し、新たな家庭環境を作り上げてきた先輩家族との出会いの場が最も必要とされる時期でもあり、直接介護者だけでなく家族成員全員を支援の対象とする場の存在が極めて重要であろう。こうした家族同士の出会いの場は、単に情報を得る場ではなく、各家族が先輩家族の成員に支えられることを通して自分たちなりの新たな家族ダイナミズムを創りだすことができるきっかけとなるのではないかとこの想定のもとに、当事者や家族同士の出会いの場への参加経験についても検討する必要がある。

3. 支えられる人から、支えることもできる人への育っていく過程を考える

自分が誰かに支えられていると気づくことは簡単なことではない。支えられている自分に気づくには自分自身を対象化して見つめる力が必要であり、そうした力は精神的なゆとりがなければ不可能である。そんな時、成員の誰かが「ありがとう」という一言をかけてくれるだけで、犠牲になっているという思いから解放され、誰かを支えているのだと思える。近藤²⁾は、自己肯定感や自己効力感の近接概念として自尊感情を基本的自尊感情と社会的自尊感情として分析しており、経験の共有+感情の共有である共有体験や基本的信頼は基本的自尊感情に極めて大きな役割を持ち、自己効力感等は社会的自尊感情に大きな影響を及ぼすと述べている。その中で、社会的自尊感情は「熱風を送り続けなければならない熱気球のようなものである。手を休めることはできない、気を抜くこともできない」という³⁾。同じ家族成員はそれまでの家族関係のありようにもよるが共有体験を持てる可能性が高いという意味では、成員間での「ありがとう」は、挫けそうになる気持ちを支える力になりうる。

主たる介護者は、精一杯喘ぎながら一日一日を過ごしている時は辛さに悲鳴を上げている自分を助けてくれる存在を探すことに追われがちであり、当事者を支えている時間が長くかつ誰も自分の努力に気づいていないと思える時は、犠牲になっているとしか思えなくなることもしばしばである。支えられていることに気づき、支えている実感を得ることは、成員同士の相互理解があってはじめて可能になることであり、孤独に閉じこもっては不可能である。

家族同士の出会いの場は、当事者の障害に関する情報や支援に関する情報取得などの学びの場ではなく、自分の辛さや生活のしにくさに関する悩みを聞いてくれる共感関係や、自分の行為が家庭の成員を支えているといった効力感に気づかせてくれ、自分のこれまでの行動が支え

られ支えてきていることを気づかせてくれ、近藤の言うところの基本的自尊感情を高めてくれる場となりうる。

当事者にとっても、受傷・発症により同じような生活のしにくさを抱えている人たちとの出会いの場を共有することで、自分が家族によって支えられるだけでなく他の誰かを支えることもできる体験をする実感を持ち、家族成員の一因として新たな自分に自信を持つきっかけになりうるのではないだろうか。

本研究のねらい

1.突然の受傷・発症を、家族はどうとらえるか

医療期である受傷・発症直後は、元気があった当事者の急変に直面し、とにかく‘今’を何とか切り抜けることが精いっぱいである。ある場合は「とにかく、命だけは取りとめたい！」と願い、‘これから’のことまで考えが及ばない。やがて症状が落ち着きを見せると、懸命のリハビリで「以前の状態に戻したい！」あるいは、それが叶わなくても「以前の生活ができる状態に戻したい！」と思い、当事者を励ましつつ訓練に期待をかける。様々な医療データを基に医師やその他の医療関係スタッフから、後遺症状の可能性や具体的な予想される不適應行動について説明を受けるが、説明されたことが何を意味するのかは想像できない。場合によっては、医療者側からは説明していても、家族は「説明を受けていない」と答えることは、支援者がしばしば経験することである。

我々は、基本情報で、高次脳機能障害に関する診断結果をどのような形で受けたかを確認したうえで、医療期と生活期別に認知機能障害を示す日常的な行動への気づきとの関係で検討する。

2.認知機能障害は、日常生活場面で生起する不適應行動である

介護者や他の成員が、当事者の認知機能障害を基盤にした具体的な不適應行動であることを理解することは、当事者理解には欠かすことができない。

しかし、医療者から後遺症状として認知機能に障害を残す高次脳機能障害であると説明されても、そうした障害が具体的な行動としてどうあらわれるのかは気づけないことが多い。我々は、基本情報で記憶障害・注意障害等の認知機能障害の有無を聞いたうえで、各調査時環境別に具体的な行動として項目化し、基本情報で抽象的な認知機能障害の有無に関する回答と、調査時期別項目で具体的な行動として項目化した回答との間に乖離がないかを確認することとした。結果によっては、どの時期に、どのような方法で家庭の各成員に当事者理解を促す支援をする必要があるかを明らかにできるのではないかと考える。

3.介護者の負担感の要因を探る

白山⁴⁾は、介護負担感が大きい状況の持続は介護者の抑うつ的な気分を増大させ、精神的な燃え尽き状態を引き起こし、ひいては家庭の崩壊などに至ることもあるとしている。しかし、この負担感を大きくさせる要因は単純ではない。我々は、当事者の不適應行動の出現度合いや受傷・発症からの期間、調査時点での当事者の生活状況、家族会等共感し支えられる場の有無、回答者である介護者の年齢や当事者との関係および気分の特性も含めて検討するために、POMS2-A短縮版を可能な範囲で併せて実施し、負担感の要因を探ることとした。

4. 支えられることで介護者の自己肯定感は育てられる

図1で示した仮説に基づいて、当事者の受傷・発症から激変する家族ダイナミズムを落ち着いた関係に創りかえていく努力を一身に引き受けて奮闘しているであろう回答者が、支えられる場をどこに求めているかを明らかにすることは、負担感の軽減支援に大きな示唆を与えられるであろう。医療期・生活期、教育期・社会生活期と違いはあっても、共通することもあるが微妙に異なる部分もあるのではないかと考え、質問項目数や内容の一致と前提に表現方法に多少の変化を加えることとした。

医療職や支援専門職との1対1の関係では、言葉にして語ることで自分の辛さや不安に気づくのに役立つ。一方、同じ障害当事者を抱える家族同士の集まりの場では、不安・辛さ・頑張りを語り合うことで共感の輪が広がっていく。「自分だけではない!」という思いは、「自分だけが頑張っている」という孤独感から解放され、今の自分の思いは多くの経験者が通る道であるのだという自己肯定感を得ることに役立つであろう。調査項目では、医療機関・相談機関とは別に、家族グループへの参加経験および参加によって得られた効果を見る内容を入れることとした。

5. 当事者が新たな飛躍には家族や仲間が必要

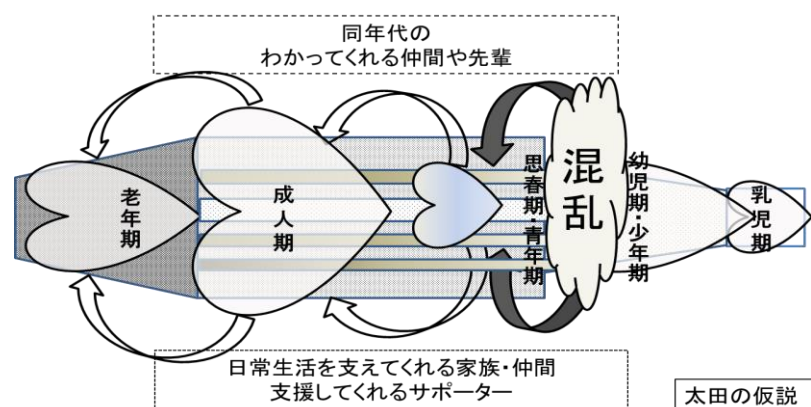
受傷・発症によって、当事者も当事者を支える家族も一変した家族関係を新たに創り上げ、新たな家庭を作り上げる必要に迫られる。図2に思春期に発症した場合としての模式図を作成した。

当事者は大きな混乱の中に放り込まれながらも、これまで通りの自分の活動スタイルを維持しようとする。しかし、結果は思いもしない失敗や周りの人たちの反応に、時に落ち込みや苛立ちを募らせることになる。当事者がこうした混乱や不安から、新たな生き方への道筋を見出す作業は孤独の中ではなし得ない。家庭

内の成員は自分と同じような障害を抱えているわけではなく、「自分とは違う」といった違和感がある。自分と同じような年齢・経験・社会的立場・家庭内での立場等、共通性を持った人たちと出会う中で、「わかってくれる」「こういう生き方もある!」と発見できる対象となるのが仲間である。しかし、そうした仲間に出会っても、家族や支援者が当事者を日常生活で励まし支えてくれる必要がある。

本研究では、まずは当事者を取り巻く成員がそれぞれの思いを込めて新たな家庭を作り上げていくためにもがきながらも、同じ障害を持つ当事者を抱えた家族同士の出会いの場で、共感や傾聴されることで支えられる安心感・自分たちの経験が他の家族を支えることのできるという自己効力感を持つことのできる出会いの意味について検討する。

図2 受傷・発症による混乱からの立ち直りに必要な要素 (太田)



本研究の実施方法

対象

医療期（急性期または回復期にある入院治療中）・教育期（学校教育またはそれ以前）・社会生活期（教育期を終了）にいる当事者を抱える家族等主たる介護者

方法

全調査者に調査協力依頼票および調査協力承諾書と④基本情報および対面式で回答できる場合は POMS2-A 短縮版を実施。

当事者が教育期間修了者には⑥医療機関入院時に関する調査票（医療期のみ）③日常生活行動における認知機能障害に関する調査票⑩家庭生活に関する調査票（社会生活期のみ）を配布。

当事者が教育期間以前には⑥医療機関入院時に関する調査票（医療期のみ）⑤日常生活行動における認知機能障害に関する調査票⑩家庭生活期に関する調査票（社会生活期のみ）を配布。

課題別分担研究

調査対象別と同時に、医療期・社会生活期を当事者年齢をまとめて検討する。

①基本情報の調査票作成および調査の実施および結果の検討と POMS 結果の分析

分担研究者：聖隷三方原病院・聖隷クリストファー大学（静岡県）

②教育期間修了者で医療期にある者の調査票作成および調査の実施と結果の分析

分担研究者：北海道大学病院（北海道）

③教育期間修了者で社会生活期にある者の調査票作成および調査の実施と結果の分析

分担研究者：長崎リハビリテーション病院（長崎県）および笑い太鼓（愛知県）

④教育期間で医療期にある者の調査票作成および調査の実施と結果の分析

分担研究者：千葉県千葉リハビリテーションセンター（千葉県）

⑤教育期間で家庭生活期にある者の調査票作成および調査の実施と結果の分析

分担研究者：コロポックルさっぽろ（北海道）および聖隷三方原病院（静岡県）

⑥医療期にある全対象者の比較検討

分担研究者：千葉県千葉リハビリテーションセンター（千葉県）

⑦本調査対象者全体をまとめて

分担研究者：聖隷三方原病院（静岡県）

⑧「本調査から見えてきた意義と課題」

主任研究者：聖隷三方原病院

引用・参考文献

- 1) 澤村 誠志 「実践 地域リハビリテーション試論-ユニバーサル社会への道標」
P149 三輪書店 2005年6月25日
- 2) 近藤 卓 「自尊感情と共有体験の心理学-理論・測定・実践-」
P22 金子書房 2010年3月
- 3) 前掲書 P5
- 4) 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-社会的行動障害の影響についての量的検討- 社会福祉学 VOL51 NO1 2010年