

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 24 日現在

機関番号：26401
研究種目：基盤研究(C)
研究期間：2011～2014
課題番号：23593318
研究課題名(和文) 高次脳機能障害者の家族の Family Hardiness 支援教育マニュアルの作成

研究課題名(英文) Development of Educational Manual to Enhance Family Hardiness of Families Living with Members Suffering from Neuropsychological Disorder

研究代表者
瓜生 浩子 (URYU, HIROKO)

高知県立大学・看護学部・准教授

研究者番号：00364133

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 4,000,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が、困難に直面しながら当事者や社会との相互作用の中でどのような体験をしているのかを Family Hardiness の視点から明らかにし、それを基にした家族教育マニュアルを作成することである。脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している17家族への面接調査から、家族が直面する5つの特有の困難と、家族が生み出す Family Hardiness の特徴として3つのコアカテゴリーと7つの局面が見出された。これらの知見を基に、家族が長期的な視点を持ち、自分たちのエネルギーを保持しながら当事者と共に歩み続けられることを目指した教育マニュアルを作成した。

研究成果の概要(英文)：This study aims at clarifying the experiences of a family living with a person suffering from a neuropsychological disorder induced by traumatic brain injury from a Family Hardiness perspective, while interacting with the patient and society. In this study, we searched to develop an educational manual based on these experiences to enhance Family Hardiness of families living with members suffering from neuropsychological disorder. The sample consisted of 17 members from families who were living with patients. The results of the analysis revealed five typical difficulties and the characteristics of Family Hardiness which included three core categories and seven components. The educational manual was developed based on these results, providing families with a long-term perspective and keep on striving with the patient while maintaining their energy.

研究分野：看護学

キーワード：家族看護 高次脳機能障害 Family Hardiness

1. 研究開始当初の背景

高次脳機能障害とは、外傷性脳損傷、脳血管障害などの器質性脳病変の後遺症として、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等を呈するもので、これに起因して日常生活や社会復帰に困難を来す障害である。わが国では 1980 年代前半に紹介されたが、専門職の間でも理解が乏しく、適切な診断や支援を受けられないケースが多発していた。2001 年から厚生労働省のモデル事業が開始されたが、社会的理解や支援体制は未だ十分ではない。

高次脳機能障害の中でも交通事故等に伴う外傷性脳損傷を原因とするものは、10 代後半から 30 代の若い男性に多く、社会復帰の妨げとなっている。文献検討の結果、高次脳機能障害者の家族は、当事者の日常生活上の困難への永続的な援助を行う負担、症状や対応方法が明確でないことによる困惑、将来の不確かさとそれに伴う不安、当事者との関係の再構築と家族関係の揺らぎ、社会から孤立していく不安などを抱えていると考えられた。しかし、家族はさまざまな困難に直面しながらも、当事者のケアへ主体的に参加し、状況改善、例えば当事者の症状が少しでも改善することや、症状にうまく対処できるようになること、就学・就職・社会参加など本来の社会生活を取り戻していくことを目指して、当事者との相互作用や周囲の環境との相互作用の中で試行錯誤を繰り返しながら、うまく対処する方法を学び学ばせ、こうした過程を通して学びや意味を見出しつつ自信を獲得していくことが示唆された。

このような家族の内的強さは、「Family Hardiness」という概念で表すことができる。Family Hardiness は、家族の内的強さと耐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り (McCubbin, H. I. et al, 1993, 1998 ; 薬師神, 2007) 、これまで量的な研究が多く行われてきた。脳外傷性高次脳機能障害者の家族は、日々の生活の中での当事者との相互作用、あるいは安全な場所を広げていくための社会との相互作用を通して、Family Hardiness の創出を伴う体験をしながら、次第に安定状態に向かっていると考えられた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が、高次脳機能障害に伴う困難に直面しながら、当事者との相互作用および社会との相互作用の中で、どのような体験をしているのかを Family Hardiness の視点から明らかにし、それを基にした家族への教育マニュアルを作成することである。この目的の下に 3 つの研究目標を設定した。

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる

家族は、在宅生活の中でどのような困難に直面しているのかを明らかにする。

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族は、どのようにして Family Hardiness を生み出し、強化しているのかを明らかにする。

以上の結果を踏まえ、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を支援する家族教育マニュアルを作成し、洗練化する。

3. 研究の方法

(1) 研究のステップ

研究目標に沿って 4 つのステップを踏んだ。

インタビューガイドの作成

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族が執筆した手記を中心に文献を集め、家族が直面する困難、その中での取り組みや思いなど家族の体験の特徴を抽出し、それを基にインタビューガイドを作成した。

家族の体験と生み出される Family Hardiness に関するデータ収集と分析

脳外傷性高次脳機能障害者と家族が所属する当事者団体から紹介を受け、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族を対象とした面接調査を行った。主に当事者に関わっている家族員 17 名から得られた語りを、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。そして、家族が直面している困難と、その中で生み出される Family Hardiness の特徴を抽出した。

Family Hardiness の強化を支援する家族教育マニュアル案の作成

の結果を基に、家族が脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活し様々な困難を乗り越えていく上で必要としていた情報や、Family Hardiness の強化につながる事柄を検討し、脳外傷性高次脳機能障害者の家族を対象とした教育のためのマニュアル案を作成した。

家族および専門職者の評価に基づく家族教育マニュアルの洗練化

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族および脳外傷性高次脳機能障害者と家族の支援に携わっている専門職者に、

で作成した家族教育マニュアル案を見てもらい、内容や活用可能性についての意見を得て、修正を行った。

(2) 倫理的配慮

データ収集にあたり高知県立大学看護研究倫理審査委員会の承認を得た。研究協力を得た当事者団体および家族に対して、文書と口頭にて研究の主旨や方法、倫理的配慮について説明し、研究協力の意思を承諾書・同意書への署名により確認した。研究協力および撤回の自由の保障、プライバシーの保護、研究に伴う負担や不利益への配慮等を行った。

4. 研究成果

(1) 脳外傷性高次脳機能障害者の家族が直面

する困難

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生活している家族を対象とした面接調査の結果、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族が直面する特有の困難として、『当事者の脆弱性』『当事者の常識欠如と思考偏向』『常に爆弾を抱えたような生活』『引きこもりによる当事者の退化』『社会の偏見』の5つが見出された。

当事者の脆弱性

当事者は高次脳機能障害により、一人で行うのが困難になったことが多くあるだけでなく、小さい子どものように拗ねたり甘えたり、幼稚な考え方をしたり、常に不安そうな様子を見せたり、落ち込みやすい状態になったりしており、家族は当事者を「子どもに戻っている」と「誰よりも苦悩を抱えている」と特別な保護や手助けが必要な脆弱な状態であると認識していた。

当事者の常識欠如と思考偏向

当事者は高次脳機能障害により、「不可解な言動や年齢や状況に不相応な言動」や「社会的ルールや常識に反する思考や行動」や「凝り固まった思考」をするようになる。家族は受傷前とはかけ離れた当事者の姿に衝撃を受け、不安や危機感を抱いていた。

常に爆弾を抱えたような生活

当事者は高次脳機能障害により、家族の理解の域を超える行動をとるようになる。家族は当事者による「突然起こる感情の爆発」や「欲求に任せた行動」や「見えないところで起こす問題」や「他者に与える迷惑」と背中合わせの生活の中で怯え、常に当事者の行動に目を光らせ警戒していた。

引きこもりによる当事者の退化

家族は高次脳機能障害となった当事者が家に引きこもり社会活動に参加しない状態が続くことで、回復が遅くなったり更に悪い状態になるのではないかと危機感を抱き、「これ以上悪化させたくない」「早く元の生活に戻さなければならない」と焦っていた。

社会の偏見

家族は高次脳機能障害となった当事者が社会に出ていく過程で、「社会の冷たい目への覚悟」をし、理解のない人々に会うことで「周囲の障害理解の限界の認知」を持つようになっていた。また、当事者を社会に出すためには障害者手帳の取得や精神科受診が必要という状況の中で、「障害というラベリングへの抵抗」を抱き葛藤していた。

(2)脳外傷性高次脳機能障害者の家族が生み出す Family Hardiness の特徴

脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness の特徴として、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』と、7つの局面【伴走する】【育て直す】【アイデンティティを取り戻す】【立ち向かう】【常同性の中で生きる】【日常の中に障害を取り込む】【社

会に戻す】が見出された。

二人三脚で闘う

【伴走する】【アイデンティティを取り戻す】の2つの局面から構成されていた。高次脳機能障害による当事者の脆弱性が目立つ中で、家族は当事者に《連れ添う覚悟》をし、《健全性発揮への希求》を抱いて、当事者に【伴走(する)】しながら、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。

【伴走する】局面では、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の良さに目を向け、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。

再生に挑み続ける

【立ち向かう】【育て直す】【社会に戻す】の3つの局面から構成されていた。家族は困難に【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】ことに挑み続けていた。また、家族は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ていた。

【立ち向かう】局面では、家族は当事者の高次脳機能障害により《常に爆弾を抱えたような生活》を送るなど厳しい状況に置かれている中で、それに飲み込まれてしまうのではなく、《課せられた試練への挑戦》だと捉え、困難に打ち勝つために《真っ向からの対決》や《たゆみない前進》を行いながら、一方で《問題行動の制御》により困難な状況をうまくコントロールしつつ対応していくとともに、巧みに《経験から得た見極め》や《水面下での工作》などの戦略を活用して、難局を乗り越えていた。

【育て直す】では、家族は当事者に対して《常識欠如と思考偏向への危機感》を持つ中で、当事者を《育て直す決意》を固め、社会

の一員として必要な知識や能力を取り戻すことができるように、《逸脱部分への教示》により思考や行動の修正を図り、《経験を通じた力の育成》や《自覚の強化》により力を育むとともに、その過程で巧みに《効果的助言の駆け引き》をしながら、教え導き、鍛えていた。

【社会に戻す】局面では、家族は高次脳機能障害となった当事者に対して《引きこもりによる退化への焦り》を抱く中で、《社会の中で生かすという目標》を持ち、巧みに《社会の偏見との共存》を図りながら、《社会での居場所づくり》や《社会へ出る後押し》をして、当事者が安全に社会に戻っていけるように支援していた。

調和を創成する

【常同性の中で生きる】【日常の中に障害を取り込む】の2つの局面から構成されていた。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。

【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も馴染み、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。

(3)脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness を支援する家族教育マニュアルの作成

家族教育マニュアル作成のポイント

家族への面接調査では、ピアサポートが大きな支えとなったことが多く語られていた。家族は先の見通しがもてず不安や焦りに襲われる中で、一歩先を行く仲間の家族の体験を聞くことで、将来への希望をもったり、先の予測を立てることができ、安心感や前向き

な気持ちにつながっていた。そのため、家族への教育マニュアルでは、家族が自分たちの辿る道筋の見通しをつける助けとなることを第一に重視した。具体的には、多くの家族が直面している困難、それに対する取り組みや努力、困難に向かっていく中で強化される家族の力や将来的な成長などについて、Family Hardiness の特徴を軸にして説明した。

また、脳外傷性高次脳機能障害者の家族の Family Hardiness の特徴から、様々な局面で家族がもつコミットメントや目標が、長期に亘り頑張り続けていく原動力となっていることが見出された。そのため、家族のコミットメントの形成を促進すること、一方で強すぎるコミットメントにより家族の抱え込みや過剰な頑張りが生じないように予防することを大事にした内容にした。

多くの家族は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。そのため、家族が長期的な視点を持ち、自分たちのエネルギーを保持しながら当事者と共に歩み続けられることを目指した教育マニュアルとした。

家族および専門職者からの意見

家族および専門職者からの意見をj得て、教育マニュアルを修正していった。家族が歩道のりは長期に及び、家族の状況はそれぞれに異なること、本研究の面接調査の対象家族のように Family Hardiness を発揮できている家族ばかりではないことから、教育マニュアルを活用する場や活用方法については、検討が必要だと考えられた。

(4)今後の課題と展望

今後の課題として、作成した家族への教育マニュアルを実際に臨床で活用し、その評価を得ながらさらに洗練化していくとともに、効果的な活用方法の検討や有効性の検証を行う必要がある。

<引用文献>

McCubbin H.I., McCubbin M.A.: Families, Health & Illness: Perspectives on coping and intervention, Mosby & Year Book, 1993, pp.21-63

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, pp.41-56

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)、2007、pp.50-57

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

瓜生浩子、野嶋佐由美、脳外傷性高次脳機能障害者と共に生きる家族の Family Hardiness に関する文献レビュー、高知女

子大学看護学会誌、38(2)、2013、pp1-11
瓜生浩子、野嶋佐由美、高次脳機能障害者
と共に生きる家族の再生に挑み続ける
Family Hardiness、高知女子大学看護学会
誌、39(2)、2014、pp42-53
瓜生浩子、野嶋佐由美、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、家族看護学研究、21(1)、
2015 掲載予定

[学会発表](計1件)

Hiroko Uryu , Sayumi Nojima , The
difficulties associated with
strengthening family hardiness for
families living with patients with
higher brain dysfunction after brain
injury , 17th East Asian Forum of Nursing
Scholars , 2014.2 , Manila , Philippines

6. 研究組織

(1) 研究代表者

瓜生 浩子 (URYU, Hiroko)
高知県立大学・看護学部・准教授
研究者番号：00364133

(2) 研究分担者

野嶋 佐由美 (NOJIMA, Sayumi)
高知県立大学・看護学部・教授
研究者番号：00172792