

平成 30 年 6 月 27 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463501

研究課題名(和文) 家族ハーディネスの強化を志向した高次脳機能障害者の家族支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Developing a support program designed to improve family hardiness for the families of patients with neuropsychological disorder

研究代表者

瓜生 浩子(Hiroko, Uryu)

高知県立大学・看護学部・教授

研究者番号：00364133

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、家族の内的強さである家族ハーディネスの強化を目指した、高次脳機能障害者と共に生きる家族に対する支援プログラムを開発することである。ピアサポートグループで行われている支援、高次脳機能障害者と共に生きる家族が受けた支援と望む支援、家族の支援にあたる専門職者が行っている支援について、参加観察と面接調査により抽出し、高次脳機能障害者と共に生きる家族の家族ハーディネスの強化をもたらす支援を見出した。それをもとに、高次脳機能障害者の支援にあたる多職種が、家族の体験や家族ハーディネスの特徴を理解し、長期的に家族の内的強さを引き出し支えていけるような支援プログラムを作成した。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study is to develop a support program designed to improve family hardiness, a measure of the internal strength of families, for families of patients with neuropsychological disorders. We looked at the support from peer support groups, expected support by the families, and the support provided by experts who assist caregivers in supporting patients. Through participant observation and interview survey, we identified the support methods that brought about an improvement in family hardiness for those living with neuropsychological disorder patients. In addition, we created a support program that will allow the various specialists involved in assisting these patients to understand their experiences and assess the family hardiness of each family, and accordingly provide long-term support that brings out their internal strength.

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

### (1) 高次脳機能障害者支援の現状と課題

全国の高次脳機能障害者数は約 27 万人と推計されているが、高次脳機能障害は複合的に症状が現れることや外見からはわかりにくいなどの特徴があり、診断や支援の難しさが指摘されてきた。ようやく 2001 年～2005 年に行われた厚生労働省の「高次脳機能障害支援モデル事業」で実態調査、診断基準や標準的支援プログラムの策定等がなされ、2006 年からの「高次脳機能障害支援普及事業」では支援拠点機関の整備、地域ネットワークの構築、専門的な相談支援体制の確保、高次脳機能障害の普及啓発等が進められ、支援拠点機関は 2013 年 2 月現在、全国で 70 カ所となった。また、支援の中央拠点として、国立障害者リハビリテーションセンターに高次脳機能障害情報・支援センターが設置されるなど、施策に基づき全国的に支援体制の整備が図られている。しかしながら、これらの支援は当事者を軸にしたものであり、家族への支援は全国に点在する高次脳機能障害の当事者と家族の会の活動に頼っているのが現状である。また、多くの地域では、医療機関から地域への連携が確立していないため、各施設や機関等で行っている支援が自己完結型となり、シームレスで長期的な支援が行われにくいという課題がある。

### (2) 基盤となる先行研究とのつながり

研究者らは先行研究において、高次脳機能障害者と共に生きる家族の体験を Family Hardiness の視点から明らかにし、それをもとに家族の Family Hardiness を支援する家族教育マニュアルの作成に取り組んだ(2011～2013 年度科学研究費助成事業 課題番号 23593318)。そして、高次脳機能障害者と共に生きる家族への面接調査から、家族が直面する特有の困難や課題として、「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。また、家族の Family Hardiness は《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》の 7 つの局面から構成されること、家族が安定状態に至るには 10 年近くを要することが判明した。本研究はこの先行研究を発展させるものであり、先行研究で明らかになった高次脳機能障害者の家族の Family Hardiness の創出を伴う体験を軸にして、長期的に家族をエンパワーする支援を提案するものである。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、家族の内的強さである家族ハーディネス (Family Hardiness) の強化を目指した、高次脳機能障害者と共に生きる家族に対する支援プログラムを開発することである。この目的を達成するために、4 つ

の研究目標を設定した。

高次脳機能障害者と共に生きる家族が、回復期・維持期に受けた専門職およびピアサポートグループによる家族支援の内容と効果、時期や職種による支援の違いを明らかにする。

高次脳機能障害者と共に生きる家族に家族ハーディネスの強化をもたらした専門職およびピアサポートグループによる家族支援の内容、時期や職種による支援の違いを明らかにする。

高次脳機能障害者と共に生きる家族の家族ハーディネスを強化するために必要な家族支援の内容と支援時期、職種ごとの支援の特徴を明らかにする。

以上の結果を踏まえ、高次脳機能障害者の家族の家族ハーディネスの強化を志向した家族支援プログラムを作成し、妥当性を検証する。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究のステップ

研究目的に沿って 4 つのステップを踏んだ。

ピアサポートグループへの参加観察と聞き取りによる家族支援の抽出

高次脳機能障害者とその家族を対象としたピアサポートグループの活動に参加し、ピアサポートグループで運営者や専門職者がどのような支援を行っているか、それらがどのような点で家族の力になっているかを観察および聞き取りし、整理した。

家族への面接調査による家族支援の抽出

高次脳機能障害者と共に生活している家族を対象に、研究者が作成したインタビューガイドに基づく半構造的面接を行った。質問の内容は、家族がこれまでに専門職者やピアサポートグループから受けた支援の内容、時期、それにより得られた変化・効果、家族ハーディネスが高められたと感じる支援、家族の力を保持するために必要と考える支援等である。面接内容を逐語録に記述し、質的に分析し、支援内容の抽出と家族ハーディネスの強化という視点からの意味づけを行った。

専門職者およびピアサポートグループの運営者・支援者への面接による家族支援の抽出

高次脳機能障害者と共に生活している家族への支援に携わっている専門職者およびピアサポートグループの運営者・支援者(以下、専門職者とする)を対象に、研究者が作成したインタビューガイドに基づく半構造的面接を行った。質問の内容は、高次脳機能障害者と共に生活している家族に対して、家族の苦悩を緩和し家族ハーディネスを高めることを目的として行った支援の内容、時期、それにより得られた家族の変化、家族支援を行う上で大切にしていることや留意していること等である。面接内容を逐語録に記述し、質的に分析し、支援内容の抽出と家族ハーディネスの強化という視点からの意味づけを

行った。

と の結果を統合し、必要な家族支援の内容と時期の特定化

と で抽出した家族支援を、支援の内容と効果、実施者（職種）の視点から搾り合わせ、整理した。

家族支援プログラム案の作成と洗練化

の結果を基に、高次脳機能障害者の家族の家族ハーディネスの強化を志向した家族支援プログラム案を作成した。原案について、高次脳機能障害者の支援を行っている専門職者、高次脳機能障害者と共に生活している家族に見てもらい、内容や活用可能性についての意見を得て、修正を加えた。

## (2)倫理的配慮

データ収集にあたり、高知県立大学研究倫理委員会の承認を得た。研究協力を得たピアサポートグループの代表者、家族、専門職者に対して、文書と口頭で研究の趣旨や方法、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、研究に伴う負担への配慮、データの厳重な管理などを行った。

## 4. 研究成果

### (1)ピアサポートグループで行われている家族支援の内容

ピアサポートグループで専門職者や運営者が行っている家族支援として、<不可解な当事者の体験を解説し伴走する姿勢を育む><当事者と家族の歩みの軌跡を伝え光を与える><困り事を引き出し立ち向かう術を伝授する><当事者の成長を言語化し力づける><安心して思いを吐露できる場をつくる>が見出された。家族は高次脳機能障害の症状により日常生活の様々な面で困難感を抱き、目に見えにくい障害ゆえに効果的な対処方法が見出せない中で、運営者や専門職者の経験に基づく助言により、当事者の視点から障害の特徴や当事者の体験を理解し、膠着状態から抜け出すヒントを得ることができていた。また、将来が見通せず不安な中で、他の参加者の話を聞き、高次脳機能障害者と共に生きる家族の先達の体験や姿に触れることで、安心感と希望を得ていた。さらに、体験を共有できるピアの存在と場があることで、ストレスを吐き出し、当事者と共に歩み続けるエネルギーを得ることができていた。

### (2)家族の体験と家族が受けた支援・望む支援の内容

家族への面接調査から、家族は、当事者の受傷後しばらくは変化した当事者の姿に衝撃を受け、元に戻す方法を必死に模索する、当事者が示す記憶障害や脱抑制・遂行機能障害・社会的行動障害といった症状に振り回され、対応方法がわからず困惑する、今後どの

ようになるのか先行きが見えず不安に苛まれる、相談できる場所を見つけられず思い悩むといった体験をしていた。そして、家族会や支援者につながり、他の家族の体験談や助言を得ることで、それが道しるべや光となり、安心感を得ていることが見出された。

家族が受けた支援としては、<体験を分かち支え合える仲間とつなぐ><先達の経験から得た有用な対処方法を示す><先達の経験を伝え先の見通しと希望をもたせる><当事者の能力や希望を見極めて適した社会生活の場を見つける><当事者の状況を共に振り返り課題への対策を考える>などが抽出された。また、望む支援として<24時間いつでも困った時に相談できる場がある><長期的に当事者と関わり代弁できる人がいる><当事者の成長に必要な支援を総体的・継続的にデザインしてくれる><当事者が失敗を恐れず社会で学べる場がある><挑戦を肯定的に意味づけし後押ししてもらえる>が抽出された。

### (3)専門職者が行っている家族支援の内容

専門職者への面接調査から、専門職者が行っている家族支援として、《障害の影響の中で安全・安定を守る》《障害に向かう態勢と力を養う》《回復に向けて進む力を後押しする》《家族と当事者の二人三脚を促進する》《持ち堪えるエネルギーを保持する》《周囲に支えをつくり出す》の6つが抽出された。

《障害の影響の中で安全・安定を守る》支援では、<当事者・家族が抱える困難感を把握する><当事者の安定状態を導く><障害に伴う危険から家族を守る><家族の心理的安定を図る>ことを行っていた。

《障害に向かう態勢と力を養う》支援では、<障害の正体への理解を助ける><現状の客観的理解を促す><症状への対処能力を高める>ことを行っていた。

《回復に向けて進む力を後押しする》支援では、<回復への希望を支える><肯定的な捉えを促進する><目標を立てて共に取り組む><進む方向性を示す><当事者の挑戦と力の発揮を支える><失敗しても頑張り認める>ことを行っていた。

《家族と当事者の二人三脚を促進する》支援では、<家族と当事者の足並みを揃える><当事者と家族の力動を調整する><自立に向け距離の調整を助ける>ことを行っていた。

《持ち堪えるエネルギーを保持する》支援では、<見える化し安心感を与える><エネルギーの使い方を調整する><エネルギーの充填を助ける><余計な負荷をかけない>ことを行っていた。

《周囲に支えをつくり出す》支援では、<周囲の当事者理解を促進する><社会復帰に向け周囲と対策を講じる><支えとなる仲間や支援につなぐ><仲間との分かち合いを促進する><信頼関係を育む><専門

職の連携体制を整える > < 支援者としての軸をもって関わる > ことを行っていた。

これらの支援は、急性期には家族の《障害に向かう態勢と力を養う》ために、症状を可視化し < 障害の正体への理解を助ける > ことで家族の覚悟を促すことからスタートしていたが、その後はすべての支援が継続して行われていた。また、専門職者のバックグラウンドやケースの状況によって着目する点や支援の焦点が異なってくるが、長期的な支援においては専門職者の職種による支援の違いは明確には見られなかった。

#### (4) 家族ハーディネスの強化をもたらす支援

ピアサポートグループで行われている家族支援、家族が受けた支援と望む支援、家族の支援にあたっている専門職者が行っている支援をすり合わせて、家族ハーディネスの強化をもたらす支援を検討した結果、専門職者が行っている支援にほぼ統合された。

#### (5) 作成した高次脳機能障害者の家族の家族ハーディネスの強化を志向した家族支援プログラム案の内容

得られた知見をもとに支援プログラム案を作成した。その構成は下記のとおりである。

高次脳機能障害者と共に生きる家族の当事者受傷直後からの体験の特徴

家族ハーディネス (Family Hardiness) とは何か

高次脳機能障害者と共に生きる家族の家族ハーディネスの特徴

家族ハーディネスの強化をもたらす支援

作成した支援プログラム案について、専門職者と家族からの意見を得た結果、内容としては概ね適切であるとの評価を得た。特に専門職者からは、自分たちが行っている支援が可視化され、意味づけされるとわかりやすく、活用できそうであるとの意見があった。一部表現としてわかりにくい部分や修正意見が出され、修正を行った。

#### (6) 今後の課題と展望

今後の課題として、作成した支援プログラムを実際に活用してもらい、その評価を得ながらさらに洗練化していくとともに、有効性の検証と効果的な活用方法の検討を行う必要がある。また、普及に向けての取り組みも必要である。

### 5. 主な発表論文等

[学会発表] (計 1件)

瓜生浩子、野嶋佐由美、坂元綾、森下幸子、岩井弓香理：家族ハーディネスの強化を志向した高次脳機能障害者の家族への支援、日本家族看護学会第 25 回学術集会、2018 発表予定

### 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・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

坂元 綾 (SAKAMOTO, Aya)  
高知県立大学・看護学部・助教  
研究者番号：90584342

森下 幸子 (MORISHITA, Sachiko)  
高知県立大学・看護学部・特任准教授  
研究者番号：40712279

岩井 弓香理 (Iwai, Yukari)  
高知県立大学・看護学部・助教  
研究者番号：40633772