

報告書

テーマ

高次脳機能障害者家族における家族ダイナミクスと家族機能を複眼的にとらえる
—実効的な支援の焦点化に向けた仮説生成的考察—

申請者

学校法人兵庫医科大学
兵庫医療大学リハビリテーション学部 作業療法学科
准教授 佐野 恭子

助成対象年度

2013年度 後期

提出年月日

2015年（平成27年）3月1日

1. 研究の背景と目的

高次脳機能障害は、注意、記憶、思考、行為、言語、認知といった複雑な脳機能の障害であり、『見えない障害』とも言われている。特に脳の前部にあたる前頭葉を損傷した場合は、感情や欲求のコントロール、倫理・道徳観、場に応じた柔軟な対応といった社会生活に必須の機能が障害されるため、身体障害の有無に関わらず、社会復帰は著しく困難となる。1990年代後半に実施された高次脳機能障害実態調査においては、10～30歳代の若年齢層に交通事故やスポーツ事故による外傷性脳損傷が多く、その受傷機転から前頭葉損傷を伴っている割合が高いことが推察される。

申請者が支援に携わっている高次脳機能障害者（以下、当事者）家族会にも、発症・受傷後10年以上を経過した前頭葉症状を有する脳損傷者が、主介護者（母親）と一緒に参加している。厚生労働省が高次脳機能障害支援モデル事業を開始した2001年以降、主介護者の心理的負担に関する研究は盛んに行われ、高次脳機能障害支援の対象に家族を含むべきとの声が挙がって久しいが、具体的な策が講じられたわけではない。しかし、当事者の拠り所である家族の疲弊と生活の破たんを防ぐことは、喫緊の課題であると思われる。

申請者はこれまでの研究を通して、①主介護者からの情報だけでその家族の全体像を知ることが困難である ②主介護者の負担感は、当事者と直接関係のない家庭内エピソードによっても変化する可能性がある ③主介護者と当事者は互いの言動に影響を受けやすいが、同じことは他の成員間でも起こっているはずである。よって家族ダイナミクスを把握することが支援のヒントになり得る ④支援対象の「家族」は“個人”ではなく“すべての成員”を指すべきである と考えている。

そこで本研究では、わが国の高次脳機能障害支援では研究対象になることが少ない主介護者以外の家族成員にも協力を求め、1家族ごとに家族ダイナミクスや家族機能を複眼的にとらえ直すこと、またその過程において抽出された成員間の認識の同異を詳察し、支援の要否、対象、方法等についての仮設生成的考察を行うこととした。

2. 方法

1) 対象

申請者が支援に携わる某高次脳機能障害者家族会に会員登録している在宅の当事者と家族成員（主介護者である母親、父親、きょうだい）。本研究では、主介護者以外の成員の協力を募ることに努めた。想定される家族数は10家族程度とした。

2) 手続き

平成26年3月から同27年2月末にかけて、以下の手続きを実施した。

(1) 主介護者（母親）、父親、きょうだいに対して

当初は申請者が個別に研究目的の説明を行う想定であったが、物理的・時間的に

困難なケースがあると判断し、研究への参加を承諾した主介護者（母親）を介して、父親ときょうだいに協力を求めることとした。

承諾の得られた対象者に対して、以下に示す個別面接と自記式調査票への回答を求めた。

①個別面接

対象者の自宅、当事者が利用する事業所、申請者の勤務先等で非構造化面接を実施した。日時と場所は対象者の希望を優先して調整した。

面接内容は、対象者の承諾を得て、原則として IC レコーダーにより記録することとしたが、承諾が得られない場合や自然な会話が損なわれると申請者が判断した場合には IC レコーダーを使用せず、面接直後にできるだけ詳細に会話記録を書きとめた。面接時間には特に制限を設けず、対象者が「話し終えた」と感じた時点、またはインタビュー・ガイドに関する情報がほぼ出尽くしたと申請者が判断した時点で、対象者に確認を求め、終了とした。

インタビュー・ガイドは以下のとおりであった。

- ・最近の家庭内の状況、雰囲気
- ・自分と当事者の関係
- ・家族に対して「こうなってほしい」「こうしたい」こと
- ・自分にとって必要なこと・もの・活動

②自記式調査票の記入

非構造化面接に先立ち、2種類の調査票への回答を求めた。

- ・脳外傷者の認知－行動障害尺度 TBI-31（久保ら、2007）

・・・高次脳機能障害の症状チェック表

- ・家族機能測定尺度 FACESIII（草田・岡堂、1993）

・・・家族機能を「凝集性」「適応性」の2次元で評価

(2) 当事者に対して

口頭での説明により同意を得られた当事者に対して、個別面接を行った。面接手続きは(1)①と同様としたが、インタビュー・ガイドについては、当事者が答えやすい具体的な質問に適宜置き換えた。また、集中力・思考力の減退や陽性症状の出現を抑制するため、早めに終了できるように配慮した。

3) 得られた情報の処理

- (1) 面接内容を逐語録として作成し、質的手法により家族での属性（母親、父親、きょうだい）による語りの内容の特性を抽出する。
- (2) 自記式調査票の結果から、当事者の高次脳機能障害や家族機能の認識に関して、属性による違いがあるか否か考察する。
- (3) (1) (2) を基に、各家族における家族機能の健全性を検討する。
- (4) 対象者または対象家族ごとに結果をフィードバックし、感想や必要な支援に関する

る意見を聴取する。

3. 結果と考察（概要）

家族内での偶発的・突発的エピソードの発生、当事者の状態変化等、研究対象者が抱える諸事情により、計画されていた手続きに沿って期間内に全ての作業を完了することができず、全ての対象から得られた情報を基に総括することは困難であった。本稿では、現段階における結果の一部と考察の概要を報告する。

1) 本研究の対象とした家族と面接等の実施状況

平成26年3月から同27年2月末までの期間において、本研究への協力依頼を行った家族は12家族であった（表1）。そのうち、了承を得てすべての家族成員に面接と自記式調査票への回答（以下、面接等）を実施できたのは、Aの1家族のみであった。主介護者（母親）では12名中7名、父親では9名中6名、きょうだいでは全18名中2名に面接等を実施した。

他の家族成員の情報により、今後も当面の間は協力了承の確認が取れない可能性がある父親2名は、「自分から当事者と関わらない」「当事者に無関心」「家族に任せきり」という状況であることが分かった。また、母親の情報から、協力了承の確認が取れない、または今後も確認が取れない可能性があるきょうだい16名については、年齢（学齢期や思春期で心理的に不安定な時期）、仕事、居住地（遠方）、それ以外の本人が抱える諸事情がその背景にあると考えられた。さらに、高次脳機能障害が原因で当事者と明らかに距離を置いている、あるいは高圧的に対応していると思われるきょうだいが、少なくとも6名いることが分かった（表中、斜体部分）。

当事者に対しては12名中6名に面接を実施した。残る6名は、心身状態の変動や家の事情による面接の未実施が2名、症状が不安定で当面の間は接触自体が難しいと思われる2名、明らかな拒否（10年来、自宅に閉じこもった状態）が1名であった。

本研究では、主介護者である母親を通じて父親やきょうだいに面接等への協力を依頼したが、両者の同意を得ることは予想以上に困難であった。これは、障害者（児）を家族に持つ両者を対象にした先行研究の少なさと無関係ではないように思われた。今回の研究に参加した母親は、日頃から家族会等で子どもの障害や自分の心情を開示する機会があるのに対して、父親やきょうだいの多くはそうではなく、また時期によって家庭外での役割が何より優先されることは、想定範囲内である。高次脳機能障害が原因で当事者との関係に問題を抱えるきょうだいが、3人きょうだいを持つ3つの家族に集中した点については、きょうだい全員が男性であること、当事者が第1子であること、衝動性・易興奮性・易怒性等の陽性症状を持つこと以上に何ら言える段階にはないが、特記すべき結果と思われた。

表1 本研究の対象とした家族の一覧と面接等の実施状況

家族	主介護者 母親	父親	きょうだい () : 出生順・性別	きょうだい () : 出生順・性別	当事者
A	◎	◎	◎ (第1子・女)	—	◎ (第2子・男)
B	◎	◎	△ (第2子・男) ※	▲ (第3子・男) ※	× (第1子・男)
C	◎	◎	△ (第1子・女)	△ (第3子・男)	◎ (第2子・男)
D	◎	▲	◎ (第1子・女) ※	—	◎ (第2子・女)
E	◎	◎	△ (第2子・男) ※	▲ (第3子・男)	◎ (第1子・男)
F	◎	◎	▲ (第2子・男)	▲ (第3子・男)	◎ (第1子・男)
G	◎	◎	▲ (第1子・男)	△ (第3子・女)	◎ (第2子・男)
H	○	▲*	○ (第1子・男)	△ (第3子・女)	○ (第2子・女)
	当事者の 状態次第		当事者の状態次第 (日内・日差変動が著明)		
I	○	△	—	—	△
	当事者の就労開始以降、連絡が途切れている				
J	○	—	▲ (第2子・女) ※	▲ (第3子・女) ※	○ (第1子・男)
	家族内での突発的、偶発的エピソードが相次ぎ、調整難渋				
K	○	—	▲ (第2子・男)	—	▲ (第1子・男)
	①受傷後の年数が浅く症状が顕著、②母親が心理的に不安定、③第1・2子とも若年であること等により、現時点では困難				
L	○	—	○ (第1子・女) ※	—	▲ (第2子・女) ※
	日程調整つかず				遷延性意識障害

<記号の説明> ◎ : 協力を承、面接等実施済み
 ○ : 協力を承、期間内日程調整つかず
 △ : 期間内に協力を承の確認取れず
 ▲ : 協力を承の確認が取れない可能性あり
 × : 明らかな拒否
 — (ハイフン) : 不在
 — (下線) : 無職または定年退職
 ※ : 同居していない

2) 各属性における語りの内容

本項以降は、主介護者、当事者以外の家族成員（父親ときょうだい、あるいは両者のいずれか）に面接等を実施した7家族（AからG）のデータを基に述べる。B家族以外は、当事者にも面接を行った。面接に要した時間は、当事者以外では約70～90分、当事者は約20～30分であった。

(1) 主介護者（母親）

母親7名の語りの内容は以下のカテゴリーに分類された。当事者の現在と将来につ

いて、最も身近な立場から具体的・現実的なエピソードを挙げて語られた点が特徴的であった。日々の些細な言動にも反応し、離れていても常に当事者を心配して過ごす、母親ならではの語りであると思われた。当事者の言動に対しては、関連するエピソードや感じ方による個人差はあったが、全ての母親においてマイナス・プラス両方の感情が語られた。語りの大半は当事者に関するものであった。

夫への思いについては、当事者に対する関与に不満や物足りなさを感じている母親において多く語られた。この傾向はきょうだいに対する思いにおいても類似していた。

<当事者の毎日の過ごし方に関するエピソード>

<当事者の言動に対する感情>

- ・マイナスの感情（苛立ち、怒り、諦め、困惑、逃避）
- ・プラスの感情（以前より良くなった、普段は問題がない）

<当事者の将来の生活に対する不安（支援者、日々の生活、財産の管理）>

<当事者に対する夫の関与>

<当事者ときょうだいの関係>

（2）父親

父親の語りは、以下のカテゴリーに分類された。日々の生活に触れる内容が少ない一方、発症・受傷直後のエピソードやその時の思いについては、病院スタッフの態度に過敏に反応したり、「こうなることは避けられなかったのか」と繰り返し考えたという経験が多く語られた。将来の生活への不安や妻の関与に関しては、大局的な内容のみ述べた父親と、具体的な内容や妻への気遣いを示した父親に二分された。

<発症・受傷直後のエピソード>

- ・医師、病院スタッフの対応
- ・自分の対応（例：1週間会社を休んでICUに詰めた）

<発症・受傷原因に対する責め・悔い>

<発症・受傷前の当事者に関すること>

<当事者の将来の生活に対する不安（経済面、職業面、きょうだいとの関係）>

<当事者に対する妻の関与>

（3）きょうだい

今回、面接を行ったきょうだいは2名のみであった。いずれも第1子・女性で、当事者とは現在に至るまで良好な関係を維持しているという。以下に示す通り、同胞として一緒に暮らしてきたからこそその着眼点が明確に語られている。さらに、いずれのきょうだいも現在のところ当事者の日常生活そのものには深く関わってはいないが、

両親の対応を冷静に観察し、当事者の将来を一部かそれ以上に引き受ける可能性があることも認識した上で、自分の役割を見極めようとする姿勢がうかがえた。

＜発症・受傷直後のエピソード＞

- ・ 両親の動向
- ・ 過ごし方や家の雰囲気の変化
- ・ 「身近な死」の意識

＜当事者の回復過程にまつわるエピソード＞

＜自分の役割に関すること＞

＜当事者に対する両親の関与＞

(4) 当事者

一人ひとりが持つ高次脳機能障害の種類と重症度には幅がある。語りには、その人の持つ障害や元々の性格の影響が混在した状態で反映され、その内容が事実と異なることも多い点に注意が必要である。今回面接を行った 6 名においても同様であった。ここでは語りの内容そのものではなく、語りの内容に影響を与えたと思われる共通の特徴を挙げる。

- ①自分の障害を理解できていないか、過小評価している
- ②自分の気持ちを説明する言葉が出てこない
- ③他の家族成員のことやその人への気持ちを説明する言葉が出にくい
- ④話が断片的で、つながりやまとまりに欠ける

3) 各家族における成員間の関係、障害や家族機能に関する認識の違い

成員の語りから推察された相互の関係を図示したものと、障害や家族機能の認識について問うた自記式調査票のスコアを、家族ごとに示した(表2)。既述の通り、A以外の家族では面接等を実施できた成員が限られているため、ここで示されるデータと考察は現時点における暫定的なものとする。

(1) 成員間の関係

A、C、D、Gの家族では、当事者－父親－母親、または当事者－母親－姉の間に強い関わりがあり、これは当事者への対応が2者によって行われていることを示す。一方、Bでは母親－当事者、Eでは母親－父親・当事者・末弟、Fでは父親－母親・当事者の間に強いつながりが認められるが、いずれも母親か父親の一方に集中する関係であると考えられた。さらにBとFでは当事者ときょうだいが対立しており、家族内コミュニケーションが親子間でばらばらに行われている状態と推察された。

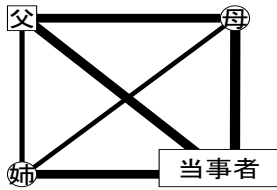
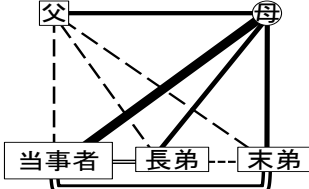
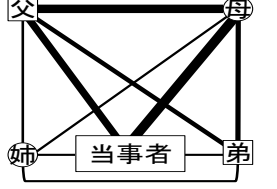
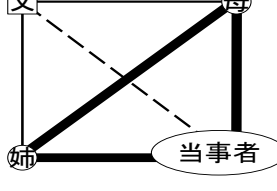
(2) 障害の認識

7家族中6家族で、母親のTBI-31スコアが父親・きょうだいよりも高く、当事者の症状をより重度と評価していることが分かった。特にD・E・F・Gの4家族では、母親と父親のスコアに10点以上の開きを認めた。理由としては、当事者との関わりの質や量の違い、気になる症状や気になる程度の違い等、複数の可能性が考えられた。

(3) 家族機能の認識

FACESⅢでは、家族機能を「凝集性」と「適応性」の次元でとらえることができる。スコアレンジは各次元10～50点で、両者のスコアに著しい解離がなく、それぞれ25～39点、24～35点の付近にあれば概ね問題はないとされる。今回、この検査で深刻な機能不全が疑われた家族はいなかった。

表2 各成員の語りから推察された成員間関係、障害や家族機能に関する認識の違い

家族	各成員の語りから推察された 成員間関係	障害の認識		家族機能の認識	
		TBI-31スコア(点)		FACESⅢスコア(点)	
A		母親	52	母親	凝集性 45 適応性 34
		父親	67	父親	凝集性 36 適応性 29
		きょうだい	42	きょうだい	凝集性 39 適応性 35
B		母親	61	母親	凝集性 25 適応性 23
		父親	56	父親	凝集性 23 適応性 25
C		母親	46	母親	凝集性 28 適応性 30
		父親	40	父親	凝集性 25 適応性 36
D		母親	99	母親	凝集性 44 適応性 30
		きょうだい	87	きょうだい	凝集性 48 適応性 36

E		母親 70 父親 50	母親 凝集性 34 適応性 32 父親 凝集性 42 適応性 39
F		母親 80 父親 68	母親 凝集性 25 適応性 22 父親 凝集性 24 適応性 30
G		母親 77 父親 60	母親 凝集性 28 適応性 22 父親 凝集性 33 適応性 33

<図の説明>

- ・線分の太さ：太いほど関わりが強い
- ・点線：関わりが非常に弱い
- ・二重線：対立を表す

4) 各家族における家族機能の健全性

これまでの結果と考察をふまえ、7家族における家族機能の健全性と関連する特性を記した(表3)。A、C、D、Gの4家族では、当事者を含む成員3者以上が互いに関心を持ち関わっていることから、家族機能の健全性は概ね保たれていると考えられた。障害に対する認識の違いは、この4家族に関しては今のところ大きな問題にはなっていないと思われる。一方、成員間で関係の偏りや対立が認められたB、E、Fの家族は健全な状態にあるとは言えず、特にB、Eでは母親への過剰な負担、B、E、Fでは険悪なきょうだい関係を変化させる必要があると考える。3家族とも父親の関与が明確でない点で共通しており、現状からの脱却を支援するためには、さらに可能な範囲で父親の家族に対する思いを深く理解することが求められるのではないかと思われた。

表3 家族機能の健全性と各家族の特性

家族機能の健全性	家族	家族の特性 (家族成員間の関わり、当事者の特徴)
概ね保たれている	A	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者を含む成員3者以上の間に、互いに対する明確な関わり・関心がある ・当事者：簡単な日常会話は可能
	C	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者を含む成員3者以上の間に、互いに対する関わり・関心がある ・低年齢での発症・受傷 かつ 回復過程における父親の直接的関与あり かつ 当事者を含む1人以上の子どもが就労前 ・当事者：簡単な日常会話は可能
	D, G	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者を含む成員3者以上の間に、互いに対する関わり・関心がある ・当事者：簡単な日常会話は可能、感情のコントロール困難
問題あり	B, E	<ul style="list-style-type: none"> ・回復過程から現在に至る父親の直接的関与の欠如または不足 ・子育てに係る責任を母が一人で抱え込む傾向 ・親-当事者以外のきょうだい間の関わりの欠如または不足 ・当事者を含むきょうだい間の関わりの欠如または不足 ・当事者：衝動性、易怒性が著明だが、普段は穏やかに会話できる
問題あり (特殊な例)	F	<ul style="list-style-type: none"> ・血縁関係のない親子(第1・2子)で愛着形成に問題あり ・当事者(第1子)には受傷前から非行歴あり ・当事者を含むきょうだい間の関わりの欠如または不足 ・当事者：衝動性、攻撃性が著明

4. 今後の課題

今後の課題として、以下の3点を挙げる。

- ・期間内に完了し得なかった作業を継続し、父親やきょうだいの観点をできるだけ当該家族の理解と支援に生かす。
- ・発症・受傷年齢、障害の種類と重症度、回復過程でのエピソード、育児・家事に関する夫婦間のルール、家族間のルール、各成員のライフステージ、各成員の障害者観等、各家族における成員間の関係と家族機能を理解するために考慮すべき事項を体系的にまとめる。そのために、さらに多くの家族を対象に語りの分析を行う。
- ・障害者の父親、きょうだいの心理的体験に関する文献レビューを進める。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団（「在宅医療研究への助成」2013年度 後期）の助成により実施された。