

〔家族看護グッドプラクティス賞〕

## 妻の体験から一働き盛りに高次脳機能障害になった人の家族支援を考える

藪中 弘美<sup>1) 2)</sup> 宮田 孝子<sup>3)</sup>

はじめに、この度第3回家族看護グッドプラクティス賞をいただき、誠にありがとうございます。20年間の「ポロミナ」の活動が評価されたと大変嬉しく思うとともに、これを励みに参加メンバーが更に笑顔でいられるような活動を継続して行きたいと考えています。

私たちは脳卒中や脳挫傷、低酸素脳症などの後遺症である、高次脳機能障害者の家族会を運営しています。その中でも「ポロミナ」は夫を当事者に持つ妻たちが集まった会で、定期的に活動を続けています。ここでは、これまでの活動とそこで聞かれる家族の生の声を、簡単に紹介させていただきます。

医学の進歩により脳損傷の後に命が助かるようになったことは喜ばしいことですが、その反面、後遺症を持ちながら生活する人が増えています。受傷直後家族は「命が助かるかどうか」という究極の場面で大きなショックを受けます。その後リハビリテーション（以下リハビリ）によってADLが自立していく様子を見てひと安心し、日を追って元気になる姿に回復への期待が大きくなります。その様な状況の中、医師から記憶障害などの「高次脳機能障害」について説明を受けても、それがその後の生活の中でどのように影響するか想像がつかないまま退院となります。家族は少しでも回復につながればと、一日のスケジュールを決め、家庭内で役割をもたせ、本人のリハビリのため様々な工夫をしながら日々を過ごしています。しかし「簡単なことが出来ない」、突然怒り出す、興奮する」など、これまでと違う本人の姿に戸惑い、「別人のようになった本人と、この先生活できるのか」と不安が募ります。相談に

来られるご家族の中には「やっと分かってもらえた。出口の見えない暗い長いトンネルの中にいました」と話される方がいらっしゃいます。

脳損傷友の会コロポックルは、交通事故で後遺症を抱える子供の親が1999年に立ち上げた家族会です。会員の中には夫が受傷したケースも多く、働き盛りの年齢で受傷した場合には、その後の家庭、社会生活や経済面などへの影響は大きく、妻の負担は相当なものです。私自身も2003年に夫が47歳の時、転落事故で高次脳機能障害になり、家族会に参加するようになりました。

2005年9月クラブハウスコロポックル（就労継続B型支援施設）の職員が、通所している方の妻が困っていることを知り、30～40歳代の4人に声をかけ集まったのが、「妻の会」の始まりでした。それから2カ月に一回一度も休むことなく活動を続けています。家族が家族を支えることの意味は大きく、いつでも相談できる場所があることは家族にとって重要であると考えます。

2015年には妻が受傷された夫や姉妹など様々な立場の方が参加されるのをきっかけに、名称を「妻の会」から「ポロミナ（アイヌ語で“大きく・笑う”という意味）」に変更し、参加者が増え話の幅も広がっています。現在は52名の登録があり、定例会には1回あたり10～20人が参加し、特にテーマを決めず近況報告の後、日頃の出来事や困ったことを自由に話し合うスタイルで行っています。同じ立場の家族が支え合い、互いに力を得て、自分の課題や日々の生活に向き合っています。また、新規の方や緊急で相談したいなどの場合は、2～3人で集まる「ミニポロミナ」を随時開催しています。また、コロナ禍をきっかけにオンライン開催を取り入れ、

1) 脳損傷友の会コロポックル 副代表

2) ポロミナ 代表

3) 札幌市立大学大学院 看護学科研究科後期課程

現在も遠方の方がリモートで参加されています。

2020年には、定例会で話し合われた、アイデアや対応のヒント、心構えなどを参加できない方に伝えたいという思いから「私の夫は高次脳機能障害です」を発行しました。本書は、日常生活の出来事に焦点を当て、その背景を考え、皆さんの工夫や対応策を掲載したものです。また、高次脳機能障害者に関わる専門職の先生方からもコメントもいただき、支援者にも家族にもわかりやすく、偏りがないように工夫しました。

2024年には、これまでの活動を振り返るために、登録者にアンケート調査を実施しました。「自分だけじゃない、一人じゃないと思える」「誰にも言えないことがここでは話せる、わかってもらえる」という言葉が聞かれ、「ポロミナ」が参加者の安心できる居場所になっていることがわかりました。一方で、この会に参加するまでに時間がかかった人や「身近に相談場所がなかった」などの意見もありました。退院後の支援が、その後の家族全体の生活の質に大きく影響を与えています。高次脳機能障害は入院中に障害が目立たないことも多く、退院後に生じる困難さが見えにくい課題があります。また、退

院後に関わる機関では、家庭内の困難さを感じながら、どの様に介入すべきか、難しさを抱えている現状があります。コストや時間、人材の制約はあるものの、退院後も切れ目なく支援が受けられる体制の必要性を強く感じています。現在、私たちは医療機関に出向き、退院後の課題や家族会の活動を伝え、継続した支援の必要性を知って頂き、退院後本人や家族が孤立しないために何ができるのかを、模索しているところです。

2025年9月ポロミナは20周年を迎えました。今までの活動を振り返ると、開設当初は互いに困ったことを泣きながらただ話す場でしたが、現在は新しく参加された人や困った出来事に対し、自分の経験や失敗のエピソードを共有し、上手くいくための対応のコツを皆で考える場に変化して来ました。他の人には言えない悩みなど安心して話すことができ、互いにエネルギーを分け合って、最後には皆さん笑顔で終わるのが特徴です。参加当初は暗い表情をされていた参加者が、回を重ねるたびに元気になっていく姿や「夫が病気になってから、こんなに笑うことがなかった」という言葉は、私達が活動を続ける原動力になっています。また、参加者自身が他の



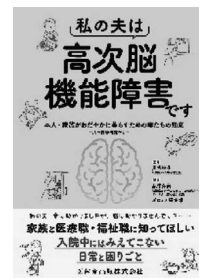
脳損傷友の会コロポックル



2025年家族看護学会交流集会



ポロミナの様子



2020年「私の夫は高次脳機能障害です」出版

メンバーの相談にも乗れるようになり、互いに支え合える関係性が生まれています。

会が大切にしていることは、「どんな悩みも否定しない」皆で聴き「そうせざるを得なかった、その人の気持ちに寄り添う」ことです。また妻が介護するのが当たり前という考えから、仕事に子育て、介護などで追い詰められている方、「夫がトラブルを起こし、自立できないのは自分の対応が悪いから」と自分を責めている方もいらっしゃいます。この障害の特徴から、家族だけの対応では限界があること、第三者の介入は不可欠であり、その結果「妻が元気であることが、当事者である夫や家族を元気にする」ことにつながっていると考えています。これからも様々な機関と連携、情報交換を行いながら活動を継続して行きたいと考えています。

家族看護学会は、家族の課題に向き合う学会だと

考え参加させていただきました。これからも、家族に寄り添った看護、支援の充実を願っています。この度は、ありがとうございました。

最後に、交流集会で自分の体験を伝えて頂いた、高野智子さん、高橋芳恵さん、中村芳子さんに感謝を申し上げます。これからも力を合わせ元気に活動を続けて行きたいと思います。

#### 文 献

- ポロミナ（編著）：私の夫は高次脳機能障害です，医菌薬出版，東京，2020年  
鈴木大介，山口佳代子：不自由な脳，金剛出版，東京，2020年  
高松 里：セルフヘルプグループとサポートグループ実施ガイド，金剛出版，東京，2004年  
鈴木和子，渡辺裕子，佐藤律子：家族看護学 理論と実践，日本看護協会出版会，東京，2019年