

高齢の脳卒中患者を看る妻のレジリエンス

**Resilience in Wives Caring
for Elderly Stroke Patients**

岡本 明子

Okamoto, Akiko

2017年度 博士（看護学）論文

指導教員：坂口千鶴

日本赤十字看護大学大学院
看護学研究科

抄録

I. 序論：日本では 65 歳以上の高齢者において、入院による受療率が最も高い疾患は脳血管疾患で（内閣府, 2017）介護が必要となる主な原因となっている。平成 24 年度診療報酬改定後、回復期リハビリテーション病棟の要件が 7 割以上に引き上げられ、患者や家族は不安の中でどのような状況にあらうと在宅療養を開始せざるを得ない状況である。一方、65 歳以上の高齢者がいる世帯状況では、夫婦のみの世帯が 3 割と最も多く、介護者の年齢階級別でも 60 歳代が最も多いことから、高齢患者の在宅療養を支えているのは配偶者であると言える。高齢の配偶者に関する先行研究では、回復期から在宅移行期、在宅での新しい生活に向けて脳卒中患者を看る配偶者が日々の患者への介護に困難さや患者との関係性に苦悩していること等は報告されている。しかし、様々な障害が残存する高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院に入院から在宅移行期を経て、数年にわたる介護の過程の中で、夫婦だけで生活するという状況をどのように耐えて乗り越えてきたのか、レジリエンスに焦点を当てた体験を明らかにした研究は見当たらなかった。

II. 目的：障害を負った高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院に入院中から在宅へ移行して夫婦だけで生活する中で、どのような体験をしてきたか、特に困難状況に直面した妻のレジリエンスに焦点を当てて明らかにする。

III. 研究方法：**研究デザイン**は質的記述的研究である。**研究期間**は 2014 年 12 月～2016 年 10 月であった。**研究参加者**は高齢の脳卒中患者を 3 年程度自宅で看ており、在宅移行期から夫婦だけで過ごした 65 歳以上の配偶者で、認知機能に問題がない者とした。**データ収集方法**は、民族誌的フィールドワークを研究手法とする佐藤（1992, 2002）の方法を参考に、参加観察をしながらインタビューを中心に実施した。研究者は 2～3 週間に 1 回のペースで、ケア提供者の訪問時間に合わせて研究参加者の自宅を訪問した。自宅への訪問は 1 人に対して 4～5 回行い、1 回 120 分から 150 分であった。**データ分析方法**は佐藤（2002）の分析方法を参考に実施した。各研究参加者の逐語録を熟読しながら、書かれている体験を一言で言い表す「小見出し」（コード）を付けた。コード間の関係を検討してグループ化し、更に抽象度の高いコード（焦点化したコード）を抽出した。焦点化したコード同士の関係を概観しながら、レジリエンスの観点からグループ化した。分析過程では、老年看護学の研究指導者からスーパーバイズを受けた。**倫理的配慮**：日本赤十字看護大学研究倫理審査会の承認を得て実施した（本調査倫理申請番号 2015-21）。

IV. 結果：研究参加者は60歳代後半から80歳代前半の配偶者5名であったが、途中子どもと同居となった男性配偶者1名を除く、女性配偶者4名とした。4名は高齢の脳卒中の夫を在宅で3年～5年間看てきた。氏名はすべて仮名である。

1. 清水さんの体験：自由な時間を取り戻す：清水さん（60歳代後半）は夫が発症した夜、夫が亡くなるかもしれないとショックを受け眠れないほど緊張していたが、翌朝、危機を脱したとの医師の言葉を信頼し、積極的に在宅療養に向けて準備を始めた。在宅療養が開始されると、ADLの向上に向けた目標を夫と共有し、誰の力も借りずに二人だけで生活していた。しかし、療養期間が3年目に入り、自立しようとしないう夫との生活に「自由がない」と感じ、口論することがあった。また、夫のペースに合わせている自分を「女中のようだ」と思うこともあった。自由な時間を取り戻すために、清水さんは夫から意図的に離れ趣味の時間を持つようにし、夫と意見が一致しない場合には専門職や身内に相談しながら、夫のペースに巻き込まれないようにしていた。しかし、これから先は老いのためにこれまでのように夫が回復しないと恐れ動揺していた。

2. 青山さん：どんなことにもトライし続ける：青山さん（80歳代）は、夫が発症した当時、意識障害の夫を見てショックを受けていたこと以外は、断片的にしか覚えていなかった。在宅療養が始まると、夫を気遣うあまり睡眠が取れず、体調を崩してしまい、それ以降、専門職を頼りながら夫を看ていた。年齢的にも体力の限界を感じてはいるが、それでも夫と「二人三脚」で助け合いながら家で生活したいと思っていた。一方、これまでの人生でなんでも「トライしてきた」青山さんは、趣味である楽器のレッスンを続け、友人と語り合う時間も大切にしていた。療養3年目頃から、後遺症に苦しむ夫と口論になることもあったが、夫の自立に向けて助け合って生活していきたいと考えていた。

3. 野間さんの体験：無我夢中で闘ってきた：重症だった夫の傍で耐えてきた野間さん（70歳代前半）は、医師の意見との相違に夫の回復を目指して自分で決めた病院に転院させる等、夫をどのように看のか模索しながら無我夢中過ごしてきた。その後、在宅療養を始めた頃は一人で行う切れ目のないケアに夫に隠れて泣くこともあったが、最近では夫との穏やかな時間の中で趣味を持てるようになっていた。一方で、医療的ケアに関して専門職と見解の相違があり、その都度、息子に相談して助けてもらいながら夫を看ていた。療養期間が長くなり、年齢的にも体力の限界を感じている野間さんではあったが、自分が求めるケアをしてくれない専門職に夫は任せられないと感じ、自らの意見を言うことが夫を守ることと信じていた。体力的な限界を感じても「いかに自分を前向きな気持ちにするか」と、自らを鼓舞し

て夫を看ていた。

4. 新井さんの体験：私が闘わなければ夫に振り回される：夫の発病の原因が倒産によるストレスだと説明された新井さんは(70歳代後半)は、誰にも頼らず夫を支える覚悟をした。しかし、在宅療養を始めてみると、一人で夫を通院させること等介護に負担を感じたが、自分を援助してくれた訪問看護師に支えられ困難状況を乗り越えていた。さらに療養生活が長くなり、回復しないと不満を訴える夫に体力にも精神的にも限界を感じ始めた新井さんは、「私は機械じゃない」と夫に訴え、気分転換に夫から離れる時間を持った。また、自分の思いを専門職や孫に伝え、さらには孫に自分の気持ちを代弁してもらいながら生活していた。それでもこれまでのように夫を看ることができないこともあると想像していた。

V. 考察

1. 妻としての責任感から主体的であり続ける：研究参加者は妻としての責任感から、夫の状況も含めて自らが望む療養生活が送れるように常に主体的に考え、選択しながら様々なことを決定していた。決して強いられたわけではなく、これまで妻として夫を支えてきた責任感によって自ら考えて夫を看ていた。脳卒中を発症した直後の意思疎通ができない夫を目の当たりにした研究参加者は、体がそこに存在しているのに、その人の人格がない「曖昧な喪失」の苦悩を体験していた。その苦悩に耐え、在宅移行期には、夫を取り戻した喜びが原動力となり夫と回復の目標を一致させながら療養生活を支えていた。しかし、療養生活が1年程度経過した頃、妻として夫を支えようとする強い責任感によって、切れ目のないケアに体力的な限界を感じ始めていた。それでも自分で考え試行錯誤するレジリエントな思考パターンによって夫を看るために良いと思うサービスの導入を決定していた。また、サービス導入が、自らの身体的負担の軽減と夫を守ることになったと肯定的に捉えていた。

2. 限られた中で自分らしさを追い求める：研究参加者は夫を看ている生活だけではなく、趣味である手芸やスポーツを楽しみ、共感し合える友人と語り合う等、限られた時間の中で自分の時間を作るようにしながら、自由さとコントロール感を得て自分らしさを追い求めていた。改善しない身体障害の苦悩を抱えて自分に頼ろうとする夫との間には、気持ちのすれ違いが生じていたが、それでも苦悩する夫に巻き込まれず、自らの思いを主張するようにしていた。自分の意見を明確にして相手と距離を取ることができる独立性は、レジリエントの側面だと考えられている。

3. 高齢女性ならではの関係性を調整する力：療養生活が長くなるにつれて、夫が研究参加者に頼るようになっていた。自らも老いを実感してきた研究参加者は、いつまで夫を看るこ

とができるのか不安を感じるようになっていた。夫婦だけで生活するために「二人三脚」と表現する研究参加者は、夫婦がお互いに必要な存在だと認め合う関係を築きながら、折り合いをつけ生活しようとしていた。しかし、研究参加者は、脳卒中の後遺症に加え新たな疾患に罹る夫の世話でさらに多忙になった。後遺症が回復せず研究参加者に頼る夫との間で、お互いの思いをぶつけ合う険悪な場面も見られた。それでも研究参加者は、専門職や身内に自分の気持ちを代弁してもらうなど、これまで培ってきた体験や知恵を使いながら、夫婦の関係性の継続を目指していた。また、夫婦どちらに対しても平等な判断をしてくれる他者を求めるよう調整しながら、夫婦の新たな関係性を構築し老いの不安を乗り越え、療養生活を継続しようとしていた。

4. 高齢の夫を看る妻のレジリエンスが孕む危うさ：脳卒中の高齢の夫を看る妻のレジリエンスは、介護負担感やストレスの軽減につながる一方で、多くの危うさを孕んでいる。研究参加者は、老いていく自分がこのまま夫を看ることができなくなるのかもしれないと感じていたが、夫婦だけで生活することを止めようとしていなかった。夫婦が共倒れにならないように、老いて行く夫に対して自立を求め、自らを鼓舞して夫を看ようとすることは、研究参加者を体力的かつ心理的な限界まで追い込むことになり、レジリエンスが孕む危うさであることを物語っていた。これまで夫婦のあり方を対等と考え自立を求める研究参加者と夫との気持ちのすれ違いは、口論から暴力やネグレクトにまで発展する恐れがある。こうしたリスクも踏まえて、高齢の夫婦だけの療養生活の限界を見極め、タイミングを見てレスパイト等の対処を取り入れていく必要がある。

VI. 結論：今回の研究から、高齢の脳卒中患者を看る妻のレジリエンスは、長い人生の中で共に生きてきた夫への愛着と責任感によって様々な困難に向き合い、一人の人として生き老いていく自分自身も大切にしながら、これまで培ってきた体験や知恵を活かして周囲の人々を活用し調整する力を発揮していく過程であった。しかし、一方で、夫への愛着や責任感が妻を身体的、精神的に限界まで追い詰め、また自分らしさを追い求めるゆえに夫との関係を悪化させたり、周囲の人々に支援を求められない状況へと追いやる可能性も孕んでいた。そうした危うさを回避するために、看護職は、長年積み重ねてきた夫婦の関係の中で、それぞれの考え方や思いを十分に聴き、他の家族メンバーの協力や更なる専門職のサービスの導入を考えていく必要がある。

Abstract

Background: In Japan, people over the age of 65 years who suffer from a cerebrovascular disease, which has become a major contributor to the need for nursing care, have the highest rate of hospitalization. Following medical service fee revisions in FY 2012, the rate of patients' returning home from rehabilitation wards was increased by over 70%. Patients and their families have to start home care amid uncertainty and regardless of their situation. Meanwhile, the majority of households with elderly people over the age of 65 years are couple-only households, and spouses are the one supporting home care.

Objective: To clarify the experiences of spouses caring for elderly patients who have a disability owing to stroke, especially resilience in wives who faced the difficulties in the process from hospitalization to home life.

Methodology: Research design was qualitative descriptive study. The participants were spouses who were caring elderly stroke patients in their homes. The data collection was in reference to the Sato's method. Researchers visited the participants' home four or five times every two or three weeks, with the care providers who visited to the patients. The participants' behaviors, facial expressions, and engagements were observed. After the care providers left, the researchers interviewed the participants regarding their experiences. Data was also analyzed in reference to Sato's method. After considering the relationships between the codes which focused on resilience in the participants, these codes were categorized, and then themes were derived.

Ethical Considerations: This study was conducted after obtaining the approval of the ethical review board of the Japanese Red Cross College of Nursing (Review Application No. 2015-21).

Results: The participants were four wives of stroke patients. The participants' husbands had experienced sudden strokes, and the participants were shocked by the possibility of their husbands' death or loss of ability to communicate. They felt almost as if they really had lost their husbands. Once the participants' husbands began to exhibit signs of recovery, their moods changed and they began to take care of them. However, during the transition period from rehabilitation to home life, the participants became cognizant of their own physical limitations and began to actively seek care services. They also set aside time for themselves and felt that their dispositions changed. Afterward, the participants began to feel more aware of their old age and the limitations of their physical capacities, particularly while caring for their husbands.

Discussion: The participants decided their own approaches to caring for their spouses according to their sense of responsibility as wives. During the period when the participants lived with their husbands, they encountered new difficulties. Nevertheless, the participants also managed to pursue their own interests while maintaining some time for themselves. The participants became more aware of their own physical limitations with age as the length of care period increased. Still, the participants sought out others who could understand their situations and spousal relationships where each partner

treated the other equally while also taking care of themselves. While trying to establish a new form of relationship with such people, the participants attempted to overcome the anxiety accompanying aging while continuing to care for their spouses. However, resilience in the participants taking care of their husbands has a risk of physical or psychological abuse. To avoid such a risk, nurses need to hear out the couples' thoughts and views accumulated during their long relationship, and they need to consider cooperating with other family members and using the services of other specialists.

Keywords: Elderly People, Stroke Patients, Wife, Resilience

目次

抄録.....	i
Abstract.....	v
目次.....	vii
I. 序論	1
A. 研究の動機と背景	1
II. 文献検討.....	3
A. 高齢の脳卒中患者を看る家族を取り巻く状況	3
1. 急性期医療の取り組み	3
2. 回復期リハビリテーション病棟の取り組み	4
3. 脳卒中の在宅療養への取り組み	5
B. 在宅で高齢の脳卒中患者を看る家族.....	6
1. 高齢患者を在宅で看る家族	6
2. 高齢患者を在宅で看る高齢介護者.....	8
3. 在宅で脳卒中患者を看る家族.....	9
C. 高齢の脳卒中患者を看る家族のレジリエンス	12
1. レジリエンスと高齢者	12
2. 高齢者を看る家族のレジリエンス.....	14
III. 研究目的と意義	17
A. 研究目的.....	17
B. 用語の定義.....	17
C. 研究の意義	17
IV. 研究方法.....	18
A. 研究デザイン	18
B. 研究期間.....	18
C. 研究方法.....	19
1. 研究参加者	19
2. 研究参加者の依頼方法.....	19
a. 研究者から看護管理者への依頼	19
b. 研究参加者への依頼.....	19

3.	データ収集方法.....	20
4.	データ分析方法.....	20
D.	倫理的配慮.....	21
V.	研究結果.....	23
A.	研究参加者の属性.....	23
B.	4名の妻の体験.....	23
1.	清水さんの体験 <自由な時間を取り戻す>.....	23
a.	夫を失うかもしれない苦悩に立ち向かう.....	24
(1)	夫を失うかもしれない苦悩に耐える.....	24
(2)	治るといふ言葉だけを信じる.....	25
(3)	妻として在宅で夫を見る準備をする.....	26
(4)	夫婦の目標が一致しているから苦ではなかった.....	27
(5)	できそうなことを夫に任せた.....	29
b.	自由な時間を取り戻す.....	30
(1)	女中だと思われていることに耐える.....	30
(2)	夫から離れて自由を満喫する時間を大切にする.....	32
(3)	対等な関係を主張する.....	33
(4)	反対されそうなことは誰かに任せる.....	34
(5)	回復ではなく現状維持を目標にした.....	36
2.	青山さんの体験 <どんなことにもトライし続ける>.....	37
a.	障害を負った夫を一人では看ない.....	37
(1)	泣きながら「強くならなきゃ」と思っていた.....	37
(2)	共倒れになる前に他者の手を借りる.....	39
(3)	夫婦として助け合ってやらざるを得ない.....	41
(4)	安心できる専門職に任せる.....	42
b.	元の夫を取り戻したい.....	43
(1)	夫の怒りを和ませる.....	43
(2)	意図的に挑発して夫の活力を取り戻す.....	45
(3)	夫を看ながら何でもトライし続ける.....	47
3.	野間さんの体験 <無我夢中で闘ってきた>.....	49

a.	無我夢中だった	50
(1)	無我夢中で涙も出なかった.....	50
(2)	夫をどのように見るか模索し続けた.....	51
(3)	何としても帰りたいと思う.....	52
b.	無我夢中で何年か過ぎた	54
(1)	終わらないケアに泣けてきた.....	54
(2)	信頼できる看護師に頼る	55
(3)	自由にできる時間を楽しむ.....	56
c.	夫を見る責任感を強く持つ.....	58
(1)	夫を見るのは私しかいない.....	58
(2)	納得できないケアから夫を守る	60
d.	限界を感じても気持ちを奮い立たせる	61
4.	新井さんの体験 <私が闘わなくては振り回される>.....	62
a.	一人で闘うしかない.....	63
(1)	私が闘うしかない.....	63
(2)	覚悟するしかない.....	64
(3)	苦しい状況に耐えていた	65
(4)	苦しい状況を気づいた看護師に支えられた.....	66
b.	夫の主張に振り回されない.....	67
(1)	限界でも気負って世話をする.....	67
(2)	夫の弱さを跳ねつける.....	68
(3)	数分でも離れる時間を作る.....	70
(4)	大事にしてくれる身内に頼る.....	71
c.	容赦なく夫から距離をとる	72
(1)	私は機械じゃないと主張する.....	72
(2)	誰かがいる時に思いをぶつける	73
VI.	考察.....	75
A.	妻としての責任感から主体的であり続ける.....	75
1.	妻としての責任感を強くする.....	75
2.	主体的に方針を決め夫と自分を守る.....	78

B.	限られた中で自分らしさを追い求める	80
1.	自分だけの自由な時間を持つ.....	80
2.	夫と対等な立場で主張し続ける	81
3.	同じ状況の仲間と支え合う	82
C.	高齢女性ならではの関係性を調整する力.....	83
1.	老いていく二人の関係に折り合いをつけていく	83
2.	夫婦の関係に他者を活用しながら、関係の継続をめざす	85
D.	高齢の夫を見る妻のレジリエンスが孕む危うさ	88
VII.	看護への示唆.....	91
VIII.	研究の限界と今後の課題.....	92
IX.	結論.....	92

I. 序論

A. 研究の動機と背景

脳卒中とは、脳の血管に障害が起きることによって生じる疾患の総称で、脳梗塞、脳出血、くも膜下出血などが含まれている（厚生労働省, 2013, p. 91）。日本における脳卒中を含む脳血管疾患の総患者数は平成 26 年現在で 117 万 9 千人であり、平成 23 年よりも約 6 万人減少し（厚生労働省, 2014）、死亡数も 11 万 1973 人と徐々に低下している（厚生労働省, 2014）。しかし、65 歳以上の高齢者については、入院の受療率が最も高い疾患は脳血管疾患であり（内閣府, 2017）、今後上昇する可能性がある。

また、脳卒中を含めた脳血管疾患は、片麻痺や認知機能障害の低下などにより介護が必要となる原因の 21.5% を占め（厚生労働省, 2017, p. 98）、高齢者の場合は 17.2% で要介護度が重度になるほど割合が高くなっていった（内閣府, 2017）。そのため、在宅復帰を目指した早期のリハビリテーションが進められており、特に平成 24 年度診療報酬改定後では、回復期リハビリテーション病棟の要件が在宅復帰率 6 割以上から 7 割以上に引き上げられ（厚生労働省保険局医療課, 2008）、入院日数の短縮化が図られる中、患者や家族は不安を抱えながらも在宅療養を開始せざるを得ない状況にある。

一方、65 歳以上の高齢者がいる世帯状況を概観すると、夫婦のみの世帯が、31.1% と最も多く（厚生労働省, 2018）、要介護者と同居している主な介護者の続柄も配偶者が 25.2% を占めている。介護者の年齢階級別では男女ともに 60~69 歳が多く、また同居の主な介護者と要介護者等の組み合わせを年齢階級別にみると 70~79 歳同士が半数を占めていることから（厚生労働省, 2018）、高齢の配偶者が高齢患者の在宅療養を支えている現状がある。

脳外科に勤務していた経験のある研究者は、脳卒中によって様々な機能障害を負った患者とその家族を援助してきた。ほとんどの家族は、急性期病院に入院した直後からリハビリテーション病院への転院について説明され、患者の障害予後が見えないまま、自宅での生活を考えざるを得ないことに苦悩していた。修士課程では、回復期にある脳卒中患者を支える配偶者の思いについて研究し、彼らが回復期リハビリテーション病棟を退院する直前まで、生活を再構築していくことに戸惑いや不安を抱えていることを明らかにした（岡本, 2010, p. 9）。しかし、一部の高齢の配偶者は、介護者になることに抵抗感を表すことなく自ら患者の在宅療養を受け入れるようとしていた。それは、患者を自宅で見ていくことに大きな不安を抱えながらも、その困難な状況に対する自らの態度を変えることで

(Francle, 1975/2004)、それを乗り越えようとしているように見えた。そのプロセスは、困難な状況におかれた時にその状況に耐え徐々に自分を回復させていくレジリエンスの意味と重なった (Bonanno, 2009/2013)。高齢の脳卒中患者を看る配偶者は、急性期病院の入院から患者を在宅で受け入れながら生活する状況の中で、どのような苦悩に直面しそれをどのように乗り越え、夫婦だけで生活していくのか、その体験をレジリエンスに焦点を当てて探求したいと考えた。

先行研究では、急性期から回復期にかけて患者の回復を実感することは、家族にとって在宅療養実現への動機づけになっているが (林・黒田, 2009a)、新たな生活の管理や家族生活の再生に苦悶していることも報告され (Backstrom & Sundin, 2009)、在宅移行期は困難の度合いの最も高い時期とされている (河原・小泉・矢島他, 2000)。在宅移行期以降の家族については、生活の再構築のための知恵 (池添, 2002)、介護キャリアの形成 (池添・野嶋, 2009)、介護マネジメント行動 (安藤・潮・柏木他, 2010) が必要であると報告されている。しかし、地域や近隣とのつながりをほとんど持たず、介護の一部を委譲することについて意識の低い介護者は、介護キャリアの形成困難な状況にあるという報告もあり (池添・野嶋, 2009)、経験の蓄積だけでは介護における困難な状況を乗り越えることはできないとされる。高齢者世帯の配偶者については、日々の患者への介護に困難さを感じ (倉田・山下, 2011; 棚橋, 2011)、患者との関係性に苦悩していること (大塚, 2001) が報告されている。しかし、高齢の配偶者の場合、困難さや苦悩が生じて初めて周囲からのサポート (佐藤, 2000; 高橋・小林, 2003) を得ていた報告もあり、被介護者への愛着 (福田, 2014) や感謝 (佐藤, 2000) が介護を委譲できない状況につながる可能性も示唆された。

以上より、高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、回復期から在宅移行期、在宅での新しい生活に向けて、何らかの困難な思いをしていることが報告されているが、いずれの研究も急性期病院や急性期病院を退院する直前、あるいは在宅療養生活が開始されてからの報告である。特に、様々な障害が残存する高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院の入院から在宅移行期を経て、数年にわたる介護の過程の中で、夫婦だけで生活するという状況をどのように耐えて乗り越えてきたのか、レジリエンスに焦点を当てた体験を明確にした研究は見当たらなかった。

II. 文献検討

A. 高齢の脳卒中患者を看る家族を取り巻く状況

脳卒中は、動脈硬化に起因する脳血管梗塞、狭窄、閉塞、出血により発症し（脳卒中ガイドライン, 2015）、脳出血、くも膜下出血、脳梗塞に分けられる（厚生労働省, 2013, p. 91）。脳卒中の治療は、診断の進歩や血栓溶解剤等による脳梗塞治療の保険適応化、ケアユニットの設置により、急速に進歩している（福井・藤田・宮坂, 2012, p. 2）。年齢別の発症状況については、65歳以上の高齢者の入院における受療率が最も高い疾患が脳卒中を含めた脳血管疾患であり（内閣府, 2017）、その推計入院患者総数の86.7%を占め（厚生労働省, 2014）、高齢化が進むとともにその割合は上昇していくと考えられる。

脳卒中における急性期は、2週間から1ヵ月程度で（脳卒中ガイドライン, 2015）、発症から2ヶ月以内に回復期病棟への転院が義務付けられている（福井・藤田・宮坂, 2012）。脳卒中の中で最も多い後遺症が運動麻痺で（宮坂, 2012）、概ね下肢の運動機能の改善に3ヶ月、上肢の運動機能回復までに6ヶ月程度の期間を要することが報告されている（福井・藤田・宮坂, 2012）。現在、脳卒中の診療報酬において、回復期病棟には最長5ヶ月までしか在院することができず（宮井, 2014）、回復の程度に関係なく在宅に移行しなければならない現状がある。また、医療費によるリハビリテーションが180日で打ち切られるため（宮井, 2014）、高齢者には厳しい現状である。維持期では筋力、体力、歩行能力を維持させながら、社会参加を目指すことが目標である（脳卒中ガイドライン, 2015）。高齢の脳卒中患者が在宅で機能を維持するためには専門職の介入が必要となるが、介護保険の対象である在宅でのリハビリテーションでは、利用できるサービスの普及が十分ではないとの報告もあり（宮井, 2014）、高齢者の機能維持が難しくなっていることが推測される。

1. 急性期医療の取り組み

最近の脳卒中の傾向として、急激な高齢化により脳梗塞が4分の3を占めるようになり心原性脳梗塞が増加している（荒木・大櫛・小林, 2009；赫, 2013, p. 22）。中でも「高齢者は、心房細動が原因となって発症している」ため（荒木・大櫛・小林, 2009, p. 22）、離床が進まず重症化しやすいことが予測されるだけでなく再発の可能性が高い。後遺症に関しては、国際的な脳卒中重症度評価スケール（National Institute of Health Stroke Scale；以下NIHSS）と退院時の機能予後の間に密接な関連が認められ、高齢者の場合、NIHSSと退院時の脳卒中の重症度が（modified Rankin Scale；mRK）、男女ともに高くなっている（前田・豊

田・小林, 2009, p. 84)。また、自宅復帰率について、男性の若年者が 74.7%、壮年期 69.1% に対して、後期高齢者では 53.4%、女性の若年者で 73.5%、壮年期 65.7% に対して、後期高齢者では 40.6% と加齢とともに自宅復帰率が減少していることから（前田・豊田・小林, 2009, p. 84）、高齢者が後遺症を抱えて在宅復帰することが難しい実態であることが理解できる。

在宅復帰を図るためには十分なリスク管理のもとで、できるだけ早期から積極的なリハビリテーションを行うことが強く勧められ（脳卒中ガイドライン 2015）、そのための医療体制として、2015 年の脳卒中ガイドラインで脳卒中ハイケアユニット（Stroke Care Unit; 以下 SCU）や脳卒中専門病棟（Stroke Unit; 以下 SU）の設置が推奨されている。SU の特徴は、「脳卒中について専門的な知識を持つ多職種で構成される脳卒中チームが脳卒中の急性期からリハビリテーションを含めた治療を一貫して行う病棟」（鈴木・豊田, 2013, p.119）とされ、急性期と回復期が連携した医療体制を目指している。急性期施設において SU を有する施設が 17.4% と上昇しており、rt-PA 静脈注射施行（血栓溶解療法）症例の管理をするための体制（西山, 2010; 上原・古田・古賀他, 2009）が整備されてきている。しかし、専任医師の常時配置、3 対 1 の看護体制など条件が厳しく（上原・峰松, 2014）、高齢の脳卒中患者に対して専門的な治療と積極的なリハビリテーションを実施することが難しい状況にある。

2. 回復期リハビリテーション病棟の取り組み

脳卒中回復期は、急性期を脱し失われた機能や能力に対する代償を促進するための医学的管理と看護介入を必要とし、リハビリテーションを集中的に行い（日本脳卒中学会, 2015）、早期の社会復帰を目指し、日常生活動作の自立と生活を再構築している時期にあたる（椿原, 2009, p. 2）。2000 年に保険点数が制度化された回復期リハビリテーション病棟は（近藤・坂田・小田他, 2009）、リハビリテーションを集中的に行って、日常生活動作（Activities of daily living; 以下 ADL）を向上させ、寝たきりの防止と在宅復帰病棟として（宮井, 2014, p. 228）位置づけられていた。2009 年の調査において地域格差の解消が課題ではあるものの、回復期リハ病棟協議会が目標としていた人口 10 万人当たり 50 床程度を達成している（石川, 2010, p. 17）。一方で、病棟の質的整備として、患者の看護必要度に応じた人員配置、病棟専従の理学療法士（Physical Therapist; 以下 PT）、作業療法士（Occupational Therapist; 以下 OT）、言語療法士（Speech Therapist; 以下 ST）の人員増加、体制の整備により在宅復帰率を上げる成果が期待されている。

2009年の診療報酬の改定において、在宅復帰率が6割から7割に引き上げられ、さらなる在宅復帰が期待されており（厚生労働省保険局医療課, 2012）、量的な整備のみが進められることが危惧される。在宅への復帰について、笥（2010）は、回復期リハビリテーション病棟連絡協議会による、2001年から実施されている回復期リハビリテーション病棟を対象にした全国調査で、脳卒中患者の在宅復帰率が徐々に上昇し続けていると報告している。しかし、退院患者のADLが向上しないまま在宅復帰だけが進められていることも指摘している（2010, p. 36）。回復期病棟から在宅への復帰を迫られている家族は、退院先を決めることが困難であり、決められた在院日数にも満足していないと報告され（大西, 2011, p. 200）、退院先を決めるための十分なサポートを受けていないことが明らかとなった。在宅復帰率の上昇だけに着目した評価では、在宅療養において家族に過重な負担をかけることが予測される。特に障害を負った高齢者が獲得する動作で難易度が高い項目は、瞬時に判断を要する動作、筋力・バランス感覚・持久力を要する動作で（横山, 2008）、動きの獲得に苦戦している。またリハビリテーションで使用する新しい装具やそれに伴う動きの獲得に戸惑うだけでなく、屋外歩行に強い疲労感や限界があり（和田, 2013）、援助する家族の負担は大きい。

このような現状の中で、在宅復帰率を上げるため、施設間連携を強化するツールとしての脳卒中連携パスが推奨されている（辻, 2010）。脳卒中連携パスは、2006年の新設された大腿骨頸部骨折に対する地域連携診療計画を、2008年に脳卒中に適応したものである（辻, 2010, p. 12）。地域連携パスの導入によって、患者の病状、ADLだけでなく、家族の介護能力を測定し、標準化した援助ができるようになった。また、医療機関の垣根を越えて、患者のADL予測や治療計画を家族が認識することができるようになったが（西尾・平野・伊藤他, 2012）、脳卒中は、各病期においてアプローチの仕方が異なるため、いまだに十分活用されていない（辻, 2010; 椿原, 2009）。その上、脳卒中による障害は、運動機能障害だけでなく、言語や認知の障害、排泄や嚥下まで含む総合障害であり（椿原, 2009）、高齢の脳卒中患者を看る家族の援助になっているとは言い難い。家族の潜在的能力に応じた個別の援助方法の重要性が強調されているが（高橋・池永・西村, 2010）、現状では標準化した援助しかされていないため、在宅移行期に向けて家族が患者の機能障害を、どのように受け止め援助しようとしているのかといった家族の思いに寄り添った看護援助が求められている。

3. 脳卒中の在宅療養への取り組み

脳卒中の在宅療養は、病院から在宅へと大きく療養の場が変化する中で急性期から回復

期、維持期との切れ目のない診療体制を確立する必要があり（辻，2010，p. 12）、そのツールとして脳卒中連携パスが継続して活用されている。しかし、ほとんどのクリニカルパスが在宅移行期の1～12か月までのサポート体制しか整備されていないことに加えて、その後の通所リハビリテーションなどの普及が十分ではない現状にあり（宮井，2014）、在宅復帰推進に対して地域での受け入れは十分ではない。

在宅療養1年以内の脳卒中後遺症患者は、発症前に簡単にできていたことでさえ思うようにできなくなってしまう、「涙が出るほど情けない」と自分に対してもどかしさを感じる事が報告されている（風間・塩崎・辻他，2008，p. 41）。病院のように手伝ってもらえず家族の援助方法と息が合わないことに戸惑い（風間・塩崎・辻他，2008）、さまざまな行為に対して困難感を感じており（河原・飯田，2009）、この時期が患者にとって最も困難な時期であることが強調されている。一方で、家族にとっては、介護が生活全般にわたっており、困難の度合いが最も高い時期である（河原・小泉・矢島・伊藤，2000）。この時期の家族は、試行錯誤の介護方法しか見出せないことに困難が大きいが、情報提供できるサービスとのつながりが困難を軽減させている（河原・小泉・矢島他，2000，p. 272）。国民生活基礎調査の介護状況を概観すると、我が国の65歳以上の高齢者がいる世帯において、夫婦のみの世帯が31.1%と最も多い状況である（厚生労働省，2018）。また、要介護者と同居している主な介護者の続柄は、配偶者が25.2%と最も多く、年齢階級別では男女ともに60～69歳が多くなっている（厚生労働省，2018）。これらの現状から、高齢の配偶者の存在が在宅療養を支えていると考えられる。サービスの整備が十分でない中で、高齢者の脳卒中患者と配偶者はどのように在宅療養生活をしているのかを明確にして具体的な援助を検討することが必要である。

B. 在宅で高齢の脳卒中患者を看る家族

1. 高齢患者を在宅で看る家族

「高齢患者」「在宅療養」「家族介護者」をキーワードに、看護の抄録のある原著論文を検索したところ、看取り以外で家族を対象にした論文が59件抽出された。看護の原著論文に絞って8件を文献検討の対象とした。また、CINAHL、MEDLIN、ERICの過去23年間（1994～2017年）で、「elderly patient」「family」「home care」「nursing」をキーワードに、英語の言語に絞って検索すると、家族を対象にした看取り以外の文献が9件抽出された。

退院調整について、医療ニーズが高い高齢患者を看る家族は、急性期病院から自宅への退

院を目前に控えた時期に、緊張と不安を抱えながら在宅療養の準備をしていた（片山・矢嶋・小野, 2006; 片山・太湯・小野, 2009）。家族は、自宅で日常生活援助の準備をしながら吸引などの拘束力の高い医療的ケアを実施しなければならない状況におかれていた（片山・太湯・小野, 2009, p. 73）。特に女性介護者は、介護スキルが高く介護者役割遂行に対する自覚している人ほど、心理的には健康的だと報告され（片山・矢嶋・小野, 2006, p. 364）、ケアの知識や技術が十分備わっていると自覚する女性は、介護を肯定的に捉えていることが明らかにされている。

在宅療養までの時期別に概観すると、退院時期と在宅移行期に焦点を当て、不安や生活の立て直しという観点で報告している。また、退院時期の家族の不安について、平松・中村（2010）は、退院前、退院直後、退院後の不安を明らかにしている。退院前の家族は、家に帰ることに関する何もかもが不安で、退院開始直後には生活に関する具体的な不安が生じ、実際に在宅療養が始まると、身体に関する新たな不安へと変化すると報告し（平松・中村, 2010）、準備期間が十分であっても不安は尽きないことを明らかにしている。しかし、善生（2013）は、在宅移行期の家族が高齢患者との情緒的つながりを大切にする親密性によって、介護のモチベーションを得て、更に訪問看護師や訪問診療医とつながることで、情報に流されず判断できる安心感を得ていると報告し、この時期に専門職とつながることによって介護が安定することを報告している。

在宅療養における介護状況に関して、長江（2007）は、介護者が自分の生活を調整し、専門職と付き合いながら生活を立て直すために格闘していると述べ、療養者を看ることを生活に組み込む困難さを報告している。棚橋（2011）は、高齢の介護者が被介護者の移乗動作の困難や褥瘡の発生や自らの健康により、初めて訪問看護を利用する傾向があり、家族内で介護しようとする傾向が強いと報告している。在宅療養が長期化すると被介護者の高齢化により、新たな医療的ケアを選択することが苦悩を伴う体験となり、在宅療養継続の負担となっていることも報告されている（倉田・山下, 2011）。

在宅療養生活の安定について、長江（2007）は、65歳以上の要介護度3以上の高齢者を自宅で1年以上看ている同居家族を対象に、生活の立て直しに関するプロセスを明らかにしている。半ば押されるような形で在宅療養を始めた家族は、退院から数日から数週間の格闘の末、生活を安定させていると報告している（長江, 2007）。また、安木・長戸（2013）は、平均年齢58歳の介護者を対象にした研究の中で、介護を組み込んだ家族生活のバランスを保持する必要性を認知する Help Seeking Behavior（困難な状況を認識して行動を起こす）

によって、家族が問題を乗り越えていることを明らかにしている。しかし、この研究の参加者である家族は、平均年齢 58 歳で、長江の研究 (2007) の参加者も平均年齢 56.3 歳±13.9 (SD) と比較的若いことから、体力や行動力があるのだと考えられる。介護負担に関しては、介護期間が 3 年未満と比較して 3 年以上と介護期間が長い家族のほうが将来の不安が強い傾向にあり、要介護者や自分自身の将来の身体面における不安がある介護者は、介護負担を強く感じている (今村・立石,2013, p. 63)。年代別に見ると、60 歳未満の若年介護者は、60 歳以上の高齢介護者に比べて心理面や経済面において将来への不安が強く、高齢介護者の方が介護負担を感じにくいことがわかる。

2. 高齢患者を在宅で見る高齢介護者

高齢患者を在宅で見る高齢介護者について、過去 23 年間 (1994 年～2017 年) の研究について医中誌で「高齢」「在宅療養」「高齢介護者」「看護」で「配偶者」を対象にした原著論文を検索したところ、看取り以外の論文は、9 件該当し介護負担、被介護者への思い、介護サービスについて報告している。女性介護者、男性介護者など性差をテーマにした論文が 9 件該当し、その中で妻を対象にした論文は 5 件である。CINAHL、MEDLIN、ERIC の過去 20 年 (1997~2017 年) で「elderly patient」「home care」「family」「nursing」でさらに「spouse」に絞り込み原著論文を検索したが該当する論文がなかった。

療養期間が長くなり介護者が高齢化すると、移乗動作や医療ケアなどの困難さ (棚橋, 2011)、被介護者の ADL が低下など (倉田・山下, 2011; 棚橋, 2011)、新たな課題が生じていた。高齢者世帯の介護状況について概観すると、「介護者が年齢を重ねて、介護力が低下しているため重症時や非常事態時に予備力がない」ことや療養者がサービス利用に拒否的なことで、介護における負担から解放されにくいと報告されている (関口・牛久保, 2007, p.223)。しかし、対処法を模索し長年にわたる介護経験によって、他者から賛美されることや被介護者に対する愛着の芽生えが、介護を継続させる原動力となっていた (福田,2014)。高齢者世帯の在宅療養は、相手への愛情が基になり介護を継続させ (木村・谷口・和泉, 2012)、被介護者からの感謝の言葉や愛情を表現によって配偶者の Well-Being は高まっていた (佐藤, 2000, p. 76)。一方、被介護者の認知力が低下していくと意思疎通が困難となり、夫婦として関係性を「何とか意味づけようとする」介護者の姿が報告され (佐伯・平野・塚崎他, 2000, p. 97)、夫婦間での意思疎通が介護継続の原動力となっている。高齢者世帯が介護を継続するためには、心配事や悩みを聞いてくれる情緒的サポートが必要であり、特に家族から

の情緒面でのサポートに支えられている（高橋・小林, 2003）。また、友人に介護の不満を話すことによって配偶者の Well-Being が維持されており（佐藤, 2000）、周囲からの情緒的なサポートによって介護を継続できることを明らかにしている。

以上のことから高齢患者を在宅で看る家族は、家に帰ることが必ずしも本意でない状況から覚悟して在宅療養を開始していたが、患者や専門職との関係性によって比較的早い時期に生活を安定させている。また準備しても在宅療養開始とともに新たな不安が生じている。更に医療的ケアを代理決定することに揺れ動き、医療的ケアを取得することが求められ、強い拘束感や孤独感によって苦悩している。高齢者世帯における配偶者は、在宅療養を開始した当初から体力的にも精神的にも深刻な状況にあるが、家族や友人からの情緒的なサポートが介護継続の原動力となっている。また介護継続の根底に夫婦間の愛着があるため無理をして介護している可能性も推測できる。

3. 在宅で脳卒中患者を看る家族

脳卒中患者を在宅で看る家族について、過去 23 年間（1994 年～2017 年）の研究について医中誌で「脳卒中」「家族」「在宅」をキーワードに、看護の原著論文で検索すると、43 件の論文が該当した。この中で、在宅移行期に焦点を当てた原著論文 24 件、在宅移行期以降の文献は 17 件が該当し、そのうち 8 件を文献検討の対象にした。CINAHL、MEDLIN、ERIC の過去 23 年（1994~2017 年）で「stroke patient」「family」「nursing」で検索し、「transition back home」の時期に絞って看護学の文献を検索したところ 6 件が該当し、介護者のストレスについて報告している 4 件を文献検討の対象とした。

退院支援に関しては、患者の情報提供や家族アセスメントモデルを利用した支援によって、退院前の家族の不安を軽減していたことが報告されている（Pierce, Finn, & Steiner, 2004; 戸井間・藤本・山内他, 2006）。家族は、退院支援として患者の活動状況、食事摂取、転倒予防などのセルフケアに関する情報提供だけでなく、自らの感情やストレスマネジメントを望んでおり（Pierce, Finn, & Steiner, 2004）、心理的な情報提供も必要としている状況にある。また退院困難事例の退院支援として、カルガリー家族アセスメントモデルを活用することによって家族内役割を確認することができ、家族システムそのものに変化が生じており（戸井間・藤本・山内他, 2006）、モデルの活用が退院支援に役立っている。

家族の思いに焦点をあて概観すると、療養時期が異なるものの急性期から回復期、在宅移行期や在宅療養時期の家族の体験における思いや認識が報告されている（Backstron &

Sundin, 2010; 林, 2011 ; 林・黒田, 2009a, 2009b ; 大西, 2011; Wallengr, Friberg, & Segesten, 2008)。その中で家族は、回復期リハビリテーション病棟の療養時期に困惑や苦悩している (Backstron & Sundin, 2010; 鈴木・水野, 2012; Wallengren, Friber, & Segesten, 2008)。また、家族は、回復期リハビリテーション病院から退院先を決めるための十分なサポートを受けておらず (大西, 2011)、療養先の決定が困難な状況にある。しかし、患者の身体状況に関する情報提供によって自宅退院への覚悟をしている (大西, 2011) ことから、患者の身体状況を最も気掛かりにしていると考ええる。回復期リハビリテーション病棟から自宅退院間近となると、家族は「やるしかない」という覚悟で自らを鼓舞し、病院から解放される安堵感から在宅復帰を楽観的に考えている (林, 2011)。この文献の家族は、40 代の若い世代が含まれており、就労や子育てをしながら病院で患者を看ることから解放されるため、楽観的に捉える傾向があると考ええる。

在宅移行期の家族は、今後の希望と療養の不安で混沌としながらも、障害のために患者が変化したことが理解できない苦悩と動悸などの身体的疲労を体験している (Wallengren, Friber, & Segeste, 2008)。しかし、このような身体状況であっても、家族は患者を看る責任感をもっている。一方、一人で患者に対応することの苦痛や孤独から、専門職の介入が療養生活のモチベーションとなっている (Wallengren, Friberg, & Segesten, 2008)。さらに家族は、在宅での新しい生活に手探り状況で、ホームヘルプサービスの援助を受けていることを実感しないほどの介護負担と介護の責任を負っている (Backstron & Sundin, 2010)。介護の負担だけでなく、障害を負った患者と新たな関係を築く戸惑いも述べられている (Backstron & Sundin, 2010; Wallengren, Friberg, & Segesten, 2008)。特に配偶者を看ている中年期の家族は、夫婦関係の継続も危惧している (Backstron & Sundin, 2010)。在宅移行期は、介護が生活全般にわたっており、介護者が感じる困難の度合いが最も高い時期であると報告されている (河原・小泉・矢島他, 2000)。家族は、この時期に「社会との接触がきわめて少ないため、試行錯誤の介護方法しか見出せず困難が大きい」 (河原・小泉・矢島他, 2000, p. 272) と報告され、情報提供できるサービスとのつながりが困難を軽減させることを示唆している。

家族の属性で見ると、属性を妻に限局した (Green & King, 2009; 林・黒田, 2009b ; 大西, 2011) 研究と、配偶者、実子、嫁、兄弟など属性や同居か別居かを限局していない研究 (Backstron & Sundin, 2010; 林, 2011; 林・黒田, 2009a ; Wallengren, Friberg, & Segesten, 2008) があり、属性はさまざまである。妻に限局した研究では、脳卒中急性期の時期から 12 ヶ月間は、夫の健康を看るため緊張状態にあり、相当な時間とエネルギーを費やしていると報告

している (Green & King, 2009)。また夫婦関係の変化に困惑していることも報告され (Green & King, 2009)、関係性を再構築する難しさを明らかにしている。

以上のことから脳卒中患者を在宅で看る家族は、急性期から回復期リハビリテーション病棟に移行する時期に自宅退院を意識させられ、在宅療養の開始に向けて、受け入れの準備に伴って困惑や苦悩を抱いている。急性期、回復期、在宅療養期においても手探りで準備が進められている。また、家族の属性については年齢が様々であり妻に限局する報告がいくつか見られたが、配偶者に焦点をあてた研究は少ない。

在宅で脳卒中患者を看る家族については、在宅移行期以降の研究文献 7 件を概観すると生活の再構築 (池添, 2002)、家族のマネジメント行動力 (池添・野嶋, 2009)、障害の認識の程度 (黒田・古瀬, 2012; 鈴木・水野, 2012) によって、在宅療養を継続している。脳卒中患者を看ている配偶者は、プラスの側面を強化して捉え、将来に対する不確かさはあるものの長期的な展望をもって状況に向かうことができるようにする知恵で生活を再構築している (池添, 2002, p.51)。特に高次脳機能障害患者の家族は、在宅生活を開始した当初の困惑から、常に新しい経験や知恵を形成しており (鈴木・水野, 2012)、介護経験の蓄積によって困難状況から解放されている。一方で、患者の障害を意識化できず理解できないまま日常生活の対応を阻み悪循環に陥っていることも報告され (黒田・古瀬, 2012)、高次脳苦悩障害患者との生活を共にする難しさが理解できる。また、地域や近隣とのつながりをほとんど持たず、介護を委譲する意識の低い介護者は、介護キャリアの形成が困難な状況にあるという報告もあり (池添・野嶋, 2009)、経験の蓄積だけでは生活を再構築することはできないことがわかる。

高齢の脳卒中患者を在宅移行期から看る配偶者は、長年生活を共にしており、わかりあえているという認識から自分の置かれている状況に苦悩し、双方が自己中心的になりやすい関係の特徴があるが、看護援助によって互いにケアし合う関係になると報告されている (大塚, 2001)。木村・谷口・和泉ら (2012) は、高齢の妻が脳卒中の夫の介護を継続していける要因として、妻としての務めであると受け入れていると報告している。また、自らのストレス解消方法を持ち、家族員の協力やサービスの利用していることも介護継続に影響している。

以上のことから在宅復帰後の家族は、療養生活の経験の蓄積によって生活を安定させていたが、ソーシャルネットワークの活用が不十分な家族は、介護キャリアの形成が不十分で、介護経験の積み重ねだけでは在宅療養を継続することはできないことがわかる。しかし、こ

これらの研究は在宅移行期、在宅療養以降の論文であり、療養時期ごとの体験しか報告されておらず、急性期から在宅への移行を経て在宅療養を継続してきた体験については明らかにされていない。

また、高齢の脳卒中患者を在宅で見る配偶者は、在宅で生活することを配偶者としての務めとして受け入れてはいるものの、長年の夫婦関係と患者の障害に戸惑いながら、介護サービスや他家族員の協力を得て在宅療養生活を安定させる努力をしている。また、ストレス解消や家族の協力が強みとなり在宅介護を継続していることが推測できる。しかし、いずれも在宅介護を継続している家族の報告であり、急性期から在宅へ移行し生活してきた配偶者の体験は報告されていない。

C. 高齢の脳卒中患者を看る家族のレジリエンス

1. レジリエンスと高齢者

レジリエンスという用語は、さまざま分野で少しずつ違った意味で用いられている (Zolli, 2012/2013, p. 9)。古くは 1900 年代に物理学の分野で「衝撃の強さ」の意味で用いられ「弾力性」「反発力」を示す物理用語であった (加藤・八木, 2009, p. 9; Zolli, 2012/2013, p. 9)。辞典では、形や位置を跳ね返す (bounce)、跳ねる (spring) ための能力、精神力、ユーモアを取り戻すため能力、浮力、打撃から回復する力、弾力と説明とされ (研究社英和辞典, 2012; オックスフォード英英辞典, 2005)、何らかの負荷を跳ね返す力や能力として説明されている。防御、抵抗力、跳ね返す力、回復力という意味を含んでいることから、心理学や精神医学で導入されるようになり、精神医学では、ストレスに対する弾力性・回復力と訳されることが多い (加藤・八木, 2009, p. 7; 斎藤・岡安, 2009)。

精神医学においてストレスに関する脆弱モデルよりもレジリエンスモデルが注目されるようになり、人間が侵襲を被るような受動的な状態に置かれた時に、それを乗り越えるような主体的で能動的な振る舞いの過程 (加藤・八木, 2009, p. 11) と説明されている。

心理学大辞典 (2013) には、「外的、内的要求への心的、情緒的、行動的柔軟性や調整によって、困難で挑戦的な体験に適応する過程とその結果」(p.931) と説明され、レジリエンスが、人間の内部と外部にある状況に対する能力としてだけでなく、調整によって適応する過程や結果も意味すると説明している。心理学領域では、逆境や困難状況にいる子どもを長期にわたって観察する中で、健康的に成長している子供に対してレジリエンスという概念が着目されるようになった (Rutter, 1993; Werner, 1992)。子供の成長発達を探求した結果、

レジリエンスには、レジリエンスの質、プロセスとしてのレジリエンス、特性の3つの流れがある (Richardson, 2002) ことがわかった。Richardson (2002) は、レジリエンスの特性について、個人の特性ではないという見解 (Hauser, Allen, & Goleden, 2006/2011; Masten & Powel, 2003) と、もともと備えているもの (Rutter, 1993) とする見解に分かれていると考える。特に子供の研究において、レジリエンスを苦難に耐えて自分自身を修復する力であり、洞察、独立性、関係性、イニシアティブ、創造性、ユーモア、モラルなどを獲得する力だと説明し、困難状況を切り抜ける子供の特性が明らかにされている (Wolin & Wolin, 1993/2002)。また、Hauser, Allen, & Goleden (2006/2011) は、逆境における子供が、それを避けるのではなく積極的に取り組もうとするプロセスから、主体性、新しい人間関係を作ることへ高い関心、自分の心の動きに関心を持つ内省性があることを報告し、レジリエンスが高いとされる子供たちの特性を明らかにしている。さらに、子供が積極的に取り組むが故に、深刻なリスクに晒されたことも報告し、必ずしも肯定的な結果だけをレジリエンスと捉えていない (Hauser, Allen, & Goleden, 2006/2011)。

子供を対象にした研究以外では、死別、喪失などの悲嘆からの回復として、レジリエンスが注目されている (Bonanno, 2004, 2009/2013; Boss, 2006/2015; 坂口, 2010)。Bonanno (2004, 2009/2013) は、レジリエンスを逆境にあっても比較的安定した健康的な身体レベルと精神機能を維持することができる能力だと説明している。誰にでもレジリエンスがあるとし、悲嘆を経験した人によって、さまざまな反応があり「行きつ戻りつしながら徐々に自分を取り戻していく」と説明している (Bonanno, 2009/2013, p.100)。また、Boss (2006/2015) は、認知症の人等をケアしている家族について、身体的には存在しているが心理的には存在していない「あいまいな喪失」を体験していると述べている (p.7)。このような家族のレジリエンスを、あいまいさと共に安定して暮らしていける能力だとし、具体的にはあいまいさに耐える力と共に将来にわたってうまく付き合える力があり、家族が回復するまでに長い年月を必要とするプロセスであると説明している。最近では心的外傷ストレス後障害 (Post Traumatic Stress Disorder ; 以下 PTSD) の研究の中で、レジリエンスは、困難状況に直面した時に適応するようになるプロセスであり、適応した結果でもあることが明らかとなっている。Lepore & Revenson (2006) は、肯定的な結果だけでなく、否定的な結果となる体験も含まれプロセスとして捉え、その中の肯定的な体験の結果だけが、成長体験に繋がるとされる説明している。

高齢者のレジリエンスに関する研究で、Wagnild & Young (1990) は高齢者センターに居

住する女性のうち、老いによる喪失に適応している人の特徴をレジリエンスが高い高齢者として報告している。レジリエンスが高いとされる高齢の女性は、老いによる喪失や孤独を受け入れ、人生を意味づけしながら、心身ともに健康的に生活している。また、自分の能力で生活管理ができると信じており、困難状況に耐えながら、状況が良くなる努力をしている。この文献は、レジリエンスを特性として捉えてはいるものの、それらはこれまでの人生経験の中で意味づけしてきたことを説明している。また、老年期のうつ病者のレジリエンスについて、田中・長谷川（2016）は、逆境を乗り越え新たに適応する過程であり、その過程を促進する力であるとして、抑うつから回復した病者の力を明らかにしている。この文献では、人生で獲得してきた能力や日常生活を取り戻すと、人生を肯定的に捉える洞察を深めることが回復につながることを報告している。また、人生で獲得してきた能力や日常生活を取り戻されることによって生命力が湧き上がり、人生の意味が確認できること、人生を肯定的に捉える洞察を深めることが回復につながることを報告している。

以上のことから、レジリエンスを回復や適応のプロセスと捉える文献の中では、肯定的な結果だけでなく、深刻なリスクや否定的な結果となる体験も含めて、レジリエンスを困難な状況乗り越えながら肯定的な結果を得ようと努める終わりのないプロセスと捉えている。今回の研究では、レジリエンスを、困難な状況に耐え苦悩に立ち向かいながらも、時が経つにつれ肯定的な体験と否定的な体験を行きつ戻りつしながら、徐々に自分を取り戻していくプロセスとする。

2. 高齢者を見る家族のレジリエンス

過去 23 年間（1994 年～2017 年）の研究について医中誌で「家族」「レジリエンス」「高齢者」で検索すると、6 件の看護学の原著論文が該当した。そのうち、高齢者の家族を対象にした論文は、2 件であった。CINAHL、MEDLIN、ERIC の過去 23 年（1994～2017 年）で「elderly」「resilience」「family」「nursing」で検索し、そのうち原著論文で老年期の家族に関する文献は 3 件であった。これらの 4 件の文献は統合失調症患者を長期にわたって支える家族のレジリエンスが 2 件、認知症高齢者と生活する家族のレジリエンスが 2 件だった。

中平・野嶋（2016a）は、長期にわたり統合失調症患者を見る家族が、厳しい状況の中で、困難を乗り越えようと奮闘する様相を **Family Resilience** として明らかにしている。この研究では統合失調症の家族のレジリエンスを、「病気との対峙」「認知の転換」「希望」からなり、長い療養期間の中で適度に揺らぎながら社会というシステムで存続できるよう奮闘してい

く力だとしている。また、家族が自分なりの方法で病気に対する認知の転換をしながら患者を自立させ、希望を見出すプロセスについても述べられている (pp. 24-28)。中平・野嶋 (2016b) の別の文献では、統合失調症の家族の **Family Resilience** は「家族の守り」「社会に向かって家族を開く」「コントロール」の局面を持つ「**Living System 力**」だと述べている (pp. 5-9)。この文献でレジリエンスを「**Living System 力**」の局面から説明している (p. 5)。報告の中に家族が一つのシステムとして社会の中で存続できるように家族間の結束力を強め、家族以外との関わりをコントロールし、社会資源や仲間と繋がることによって、障害に対する理解が深まるように働きかけるプロセスとしても述べられている (中平・野嶋, 2016b)。

認知症高齢者家族の介護におけるレジリエンスについての研究では、研究参加者の中に自殺念慮を体験した者もいたが、休息を求めていることを振り返っている者もおり (O'Dwyer, Moyle, & Wyk, 2013)、高齢者との日々の生活が深刻な精神状態に追い込むことを示唆している。一方で、介護する家族のレジリエンスとして上げられていたものは、サポートや肯定的な情報、積極的なサービスの利用であった。特に高齢の女性にとって、サポートグループと繋がっていることが情報源となり、積極的にサービスを導入することがレジリエンスの鍵であると報告されている (O'Dwyer, Moyle, & Wyk, 2013)。この文献では、精神状態を安定させる要因として、レジリエンスを捉えている。介護者へのサポートの観点から見ると、家族によるサポートが家族のニーズに合っていないならば有用ではなく、友人や隣人からのサポートの方が有用だと報告している (Donnellan, Bennett, & Soulsby, 2017)。また、同じように介護している人からのサポートは、体験を共有しながら関係を強固にし、励まし合い介護を継続すると報告され (Donnellan, Bennett, & Soulsby, 2015)、介護者同士のサポートが介護を継続する要因となっている。この文献では、介護を継続していくという結果につながる要因としてレジリエンスを捉えている。

以上のことから、高齢者を看る家族のレジリエンスは、社会の中で暮らしていけるよう努める能力として捉えられていたが、統合失調症の高齢者を看る家族に関する研究結果からは、長期間に渡って様々な人との関係性の中で、疾患について知識を得て認識を変え、新たな患者との関わりを見出すプロセスとしても報告されていた。また、レジリエンスの要素として、家族や友人のサポート、サービス、同じ状況にある友人からの情緒的なサポートが有用であると報告され、介護知識の習得やサービスを利用することによって、精神的な安定につながるプロセスが報告されていた。しかし、これらの研究において、高齢者を看る家族の属性は親、配偶者など様々で、配偶者を対象としてもものは少なく、また家族のレジリエンス

を促進する要素を抽出し援助に活用することを目的とした研究であった。高齢の脳卒中患者を看る配偶者を対象に、困難状況に耐え回復しようとするプロセスとしてのレジリエンスに関する文献は見当たらなかった。

III. 研究目的と意義

A. 研究目的

障害を負った高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院に入院中から在宅へ移行して夫婦だけで生活する中で、どのような体験をしてきたか、特に困難状況に直面した妻のレジリエンスに焦点を当てて明らかにする。

B. 用語の定義

今回の研究では、レジリエンスの定義を「困難な状況におかれた時に、その状況に圧倒されずに耐え、肯定的な体験と否定的な体験を行きつ戻りつしながら、徐々に自分を取り戻していくプロセス」とした (Bonano, 2009/2013, p. 100)。

C. 研究の意義

脳卒中患者の家族は、急性期病棟、回復期リハビリテーション病棟と移行する中で、在宅療養の準備とともに患者を自宅で受け入れるかどうかその覚悟を迫られる。しかし、高齢の脳卒中患者は、病状によっては短期間で機能回復することが望めないばかりか、加齢に伴う新たな機能障害が生じる危険性もある。そのような高齢の脳卒中患者を看る配偶者の長期における体験をレジリエンスに焦点を当てて明らかにすることによって、配偶者の苦悩や困難さを乗り越えてきた力や強み、そしてその力が発揮されるプロセスが明確になり、その力や強みをどのように引き出して活かしていけばよいのか、長期にわたる看護援助の方向性を具体的に提案することができると考える。

また、高齢者夫婦間での療養生活では、サービスの利用につなげられない介護者も存在することから、今回の研究で得られた高齢者のレジリエンスに関する結果から、脳卒中患者を看る高齢の配偶者が、老いを自覚する中でどのように暮らしていきたいのかその思いを尊重し、またそのリスクについても見極めながら、医師、PT、OT、ケアマネジャー（以下ケアマネ）等の専門職とチームで連携しながら、サポート体制を考えることができると考える。

IV. 研究方法

A. 研究デザイン

本研究の研究デザインは、質的記述的研究デザインである。本研究は、突然脳卒中を発症した高齢の患者を看る配偶者が、どのような状況の時に、どのような苦悩がありそれを乗り越えてきたのかの体験を、レジリエンスに焦点を当てて明らかにしたいと考えた。そのため、本研究は、民族誌的フィールドワークを研究手法とする佐藤（1992, 2002）の方法を参考に参加観察をしながら、インタビューを中心に実施した。佐藤（1992）は、現場での聞き取りについて、習慣的で無意識的な社会生活を聞くことで確認でき、聞くことだけでなく見ることによって、目の前に広がる世界の意味を理解することができると述べている（p. 156）。また、研究参加者が普段生活している場所で行ったインタビューは、時として思いがけない発見をもたらす（2002, p.227）とも述べている。研究参加者が意識して生活していないこと、当たり前前の光景や頻繁に使われている物は、日常生活そのものであると述べているため（佐藤, 1992, p. 148）、研究参加者の日常生活を知るために自宅に赴くことが適切だと考えた。

研究参加者の体験は、これまでの生活様式、長年夫婦で育んできて直面したことに対する考え方、これまでの夫婦の関係が作り出していると考え、自宅に訪問し療養生活そのものを参加観察することが適切だと考えた。そのため、フィールドでの参加観察をしながらインタビューを行うことは、研究参加者が意識していなかった脳卒中患者を看る体験を、現在だけでなく過去の体験を含めて、自然な形で聞くことが可能だと考えた。また、研究者と面識がない研究参加者が、数年前からこれまでの困難状況や苦悩について思い出して語ることは難しいと考えた。そのため、夫婦がどのような生活をしているのか、ケア提供者らとどのように関わりながら療養生活を送っているのか、療養の現場である自宅に赴き、そこでのさまざまな観察をしながら話を聞くことが適切と考えた。配偶者と患者、ケア提供者との関係性がレジリエンスに関連していることが報告されているため（Hauser & Golden, 2006/2011）、本研究では研究参加者が語ったことだけでなく、参加観察中に研究参加者自ら語り出したこと、患者やケア提供者である専門職を交えた場面で、研究参加者が話したこともデータとしてメモし、インタビューでのデータと同等に扱った。

B. 研究期間

研究期間は、2014年12月～2016年10月であった。

C. 研究方法

1. 研究参加者

研究参加者は、高齢の脳卒中患者を、3年程度自宅で看っており、在宅移行期から夫婦だけで過ごした65歳以上の配偶者4名とした。急性期病院の体験から思い出してもらう必要があるため、認知機能に問題がない方とした。患者は65歳以上の初発の脳卒中患者とし、運動機能障害などの重症度は問わなかった。

2. 研究参加者の依頼方法

a. 研究者から看護管理者への依頼

訪問看護ステーションの看護管理者に直接電話し、研究目的、研究方法について説明し研究が可能かを確認した。看護管理者から研究が可能であるという承諾を得たら、研究協力の依頼文・同意書（資料3）と研究計画書を送付し、研究目的と研究方法等に関して研究計画書を用いて説明に伺いたい旨を伝え日程調整した。研究者が看護管理者に直接会い、協力が得られそうな研究参加候補者を紹介してもらった。研究参加が強制ではないことを前提に看護管理者が研究候補者に研究者の身分、研究目的、研究方法を説明し研究参加の意思を確認してもらい、看護管理責任者から訪問予定日の連絡を受けた。内諾が得られた研究候補者を担当している担当看護師またはPT、OTに対して、2～3週に1回のペースで訪問時間に合わせて4～5回程度訪問し、配偶者の行動、表情、患者やケア提供者とのかかわりを参加観察することを説明し同意を得た（資料1、資料2）。

b. 研究参加者への依頼

初回訪問時、ケア提供者から配偶者と患者に研究者の身分を紹介してもらい、同行訪問終了時に、研究者が研究参加の候補者に、研究参加依頼文・同意書（資料3）、同意撤回書（資料4）を用いて、研究目的、研究方法、倫理的配慮等について説明した。この時、一旦研究に承諾や同意した後でも、いつでも撤回が可能であることを説明し、研究の参加が強制ではないことを説明した。研究参加を承諾するか否かについて十分検討してもらい、2回目の同行訪問の際、意思確認することを伝えた。2回目の同行訪問時に研究参加の意思を再度確認し、承諾が得られれば研究参加の候補者に対して、同意書の内容をもう一度説明し署名してもらった。同意撤回に関しては、撤回を希望したときにすでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、研究データが完全に匿名化されていた場合は、撤回で

きない可能性があることも説明した。患者に対しては、研究目的と訪問回数、実施されているケアを参加観察させてもらうこと、配偶者から話を聞かせてもらうことを説明し同意を得た。

3. データ収集方法

データ収集方法は、佐藤（2002）の現場でのデータ収集方法を参考に、参加観察しながらインタビューを中心に実施した。研究者がケア提供者とともに研究参加者の自宅を訪問しながら「観察者としての参加者」となり「現場」に身をおきながら（佐藤, 2002, p. 70）、参加観察をした。参加観察は、ケア提供者の訪問時間に合わせて2～3週間に1回のペースで、1人に対して4～5回行った。1回の訪問時間は一人120分から150分を要した。毎回、訪問の前半に、研究者は配偶者の近くで、訪問看護師、PT、OTのケアを見学しながら、研究参加者の行動、表情、患者やケア提供者とのかかわりを観察して許可を得てメモした。

その後、基本的には研究参加者の話を聞いていたが、話の流れの中でケア提供者や患者が同席することもあった。特に研究参加者の心情に差しさわりのない場合は、ケア提供者や患者も交えて話をした。3名の研究参加者は、初回からこれまでの体験を話すこともあったため、許可を取りICレコーダーに録音させてもらった。1名の研究参加者についてはこれまでの体験を初回の訪問時に語っていたが、メモを残す程度にした。2回目の訪問で、研究参加者の方から、前回聞いたことを振り返り、前回訪問して以降の出来事として語ったことをICレコーダーに録音した。参加観察の際に研究参加者が話を始めた時は、ICレコーダーに録音する許可を取りデータ収集した。録音した内容に関して、患者やケア提供者が話したことはデータから除外した。毎回の訪問で、ケア提供者が帰った後、参加観察した内容やそこで研究参加者が語った内容について、疑問に思った部分について質問した。

訪問後、ICレコーダーに録音したデータをテープ起こしながら、その時の研究参加者と患者、ケア提供者らの表情や動作など、参加観察で得たデータも書き込んでいった。研究参加者との話を聞く時には、訪問ごとにデータ収集したことを簡単に振り返りながら、わからなかったことを質問するようにした。訪問を終えると、その日の研究者の疑問や気づきを思いつくままに、初期メモとして残した。

4. データ分析方法

データ分析方法は、佐藤（2002）のデータ分析方法を参考に実施した。各研究参加者の

参加観察中に書いたメモ、インタビュー内容を起こした逐語録を、最初から最後まで何度も熟読しながら、書かれている体験を一言で言い表す「小見出し」のようなコードを、まずは「思いつくまま」(佐藤, 2002, p. 320)、研究者の語った言葉を生かしながら書き込みコーディングした(オープン・コーディング)。同時にデータの中で起きていることについて分析の参考にした(Emerson, 1996/1998)。オープン・コーディングを実施した後、研究参加者から何度も繰り返し述べ(佐藤, 2002)、多くの時間やエネルギーが費やされ重要だと考えているコード(Emerson, 1996/1998)同士を比較して、コード間の関係を検討し整理しながら、コードをグループ化し、更に抽象度の高いコード(焦点化したコード)に置き換えた。レジリエンスの観点から焦点化したコード同士の関係を概観しながら、焦点化コードをグループ化した。焦点化したコードを語られた文脈に注意(再文脈化)しながら、経時的に並べて記述した。研究参加者それぞれの病期ごとの体験が様々で、困難状況に直面した体験や乗り越え方にも違いがあったため、研究参加者ごとの体験として結果を記述した。

D. 倫理的配慮

日本赤十字看護大学研究倫理審査会の承認を得て実施した(予備調査倫理申請番号 2013-87、本調査倫理申請番号 2015-21)。

研究への参加は自由であり同意が得られ研究が開始された後でも、いつでも中断できること、研究参加の有無が医療サービスに影響しないことを、文書を用いて口頭で説明した。また研究者からのインタビューで答えたくないものは、一切答える必要が無いことを説明した。初回の訪問で研究参加依頼文・同意書(資料3)を用いて説明した後、研究参加に同意するか否かについて十分検討してもらうため、2回目の同行訪問後、研究者が配偶者に研究参加の意志を確認した。

研究参加の承諾が得られた後、研究参加者への依頼文・同意書(資料3)を再度説明し、チェック欄で確認しながら署名してもらった。患者に対しては、研究目的と訪問回数、看護援助やリハビリテーション中の配偶者の行動や言動を参加観察することを口頭で説明した。予備的研究で取得しているデータを本調査で使用するについて、本調査の依頼文・同意書(資料3)を用いて、あらためて説明し予備的研究のデータの使用と本調査への研究参加の意思を確認し同意を得た。またそのことを同意書のチェック項目に書きだし確認してもらった。

同意撤回された場合、署名された同意撤回書（資料4）を研究者が受け取り、書類を研究者がコピーし、一部は研究者が保管し、もう一部は研究参加者に郵送するようにした。ただし同意撤回を希望されたときに、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、研究データが完全に匿名化されていた場合は、撤回できない可能性があることを研究参加者への依頼文に記載し説明した。

得られたデータは、研究目的以外に使用しないことを書面に提示し遵守した。インタビューは、研究参加者の希望に従い、患者への介護に支障なく周囲に気兼ねなく話ができる場所で行った。個人情報に関しては、住所、電話番号は、研究日程調整や結果の報告以外では使用しないことを依頼状に記載し遵守する。特に発症日、手術日、転院日などデータに結果の解釈に必要な情報は、期間（発症から何カ月）で表現し、個人が特定されないようにすることを研究依頼状に記載し遵守した。研究協力機関の責任者およびケア提供者に対して、看護援助やリハビリテーションされている時の配偶者の行動や言動を参加観察するが、施設名、個人名を匿名化することを研究協力依頼文に記載した。

得られたデータの保管については、研究者と研究指導者以外が見ることがないように研究論文作成まで研究者が厳重に鍵の付いた場所で管理し、録音したデータは、テープ起こしをしたあとすぐに破棄した。またデータを入力した文書には、パスワードを設定しUSBのデータ内にある個人を符号化し、個人情報とデータを連結不可能な状態にした上で、鍵のある場所に5年間保管し、研究終了後シュレッターで破棄することを約束した。研究成果は博士論文として学会等で公表する可能性があることを伝え、博士論文は、本校のインターネット上で公開されることを研究依頼文・同意書（資料3）で確認し同意を得た。

研究参加者が多忙であることを考慮し、あらかじめ訪問の約束していた日でも、断ることができることを研究依頼文（資料3）に記載し遵守した。訪問回数、インタビュー回数については、提示し許可を得るが、途中で中止を申し出ても差し支えないことを研究参加依頼文（資料3）に記載した。インタビューを中止した数日後、研究者が研究参加者に研究継続の意思を確認し、無理のない範囲で継続できるように配慮した。

V. 研究結果

A. 研究参加者の属性

研究参加者は 60 歳代後半から 80 歳代前半の配偶者 5 名であったが、研究期間中、子供と同居となった男性配偶者 1 名を除く、女性配偶者 4 名とした。4 名は、高齢の脳卒中の夫を在宅で 3 年～5 年半間看てきた。4 名とも、若い頃から仕事で忙しい夫を専業主婦として家事や育児をしながら支えてきた。研究参加者 4 名はいずれも、夫婦だけで暮らしており、1～2 時間程度の所に結婚して家族と共に生活している子供がいた。研究参加者の夫の年齢は、70 歳代で、全員初発の脳卒中患者であった。夫は、脳卒中発症後片麻痺、失語症、小脳失調症状、嚥下障害などの後遺症があり、全員が訪問リハビリテーションを受け、2 名の夫は、訪問看護師のケアも受けていた。4 名のうち 3 名が要介護 2 で、1 名が要介護 5 であった。4 名の研究参加者の概要について以下に述べる（表 1）。

表 1 研究参加者の概要

全て仮名	清水さん	青山さん	野間さん	新井さん
妻の年齢	60 歳代後半	80 歳代前半	70 歳代前半	70 歳代後半
夫の年齢	70 歳代前半	70 歳代後半	70 歳代前半	70 歳代前半
夫の疾患	小脳出血	脳出血	脳出血	小脳出血
夫の後遺症	小脳失調症状 右不全麻痺 構音障害	左不全麻痺 構音障害	嚥下障害 左半身麻痺	小脳失調症状 (眩暈、ふらつき)
療養期間	約 3 年間	約 3 年間	約 4 年半	約 4 年間
夫の介護度	要介護 2	要介護 2	要介護 5	要介護 2

B. 4 名の妻の体験

1. 清水さんの体験 <自由な時間を取り戻す>

清水さんの紹介

清水さん（仮名）は、60 歳代後半の女性で、専業主婦として仕事で帰宅が深夜に及ぶことが多かった夫を支えながら、3 人の子供を育ててきた。約 3 年半前、夫は外出先で突然意識消失し救急搬送された。脳出血と診断された夫は、約 1 ヶ月間急性期病院に入院し、その後 6 ヶ月間のリハビリテーション病院で療養を終え在宅療養となった。現在の夫の状態は

要介護2で、右半身に麻痺が残ったが、手すりを使用して階段昇降が可能であり、2階で生活することが出来ていた。清水さんは、訪問リハビリテーション、デイケア、ヘルパーを利用しながら夫の療養を支えていた。近郊に長男の家族と長女の家族が住んでおり、清水さんを援助していた。自宅は坂道を登った高台に建っていた。自宅の玄関は、隣接した道路から20段程度の階段を上った所にあった。清水さんは、在宅移行期に訪問看護、訪問PTを利用していたが、夫が機能回復してきたため、両方のサービスの停止を訪問看護師から告げられた。そのため別の施設を頼り訪問OTのサービスを受けていた。療養3年目になってケアマネが夫を説得し、デイケアを利用するようになった。今回の研究で清水さん宅へのPTやOTに同行した訪問回数は4回、単独で訪問した回数1回（2014年12月～2015年11月）で、1回平均2時間30分程度の参加観察とインタビューを実施した。

a. 夫を失うかもしれない苦悩に立ち向かう

(1) 夫を失うかもしれない苦悩に耐える

発症した当日について語る清水さんは、「意識はないです、ああ、意識はありました、しっかりしていた」と、倒れた時の夫の状態をはっきりと思い出せず、何度か言い直しながら語った。しかし、「夫が救急搬送された」という救急隊からの連絡をはっきりと覚えていた。

電話で「すぐ来てください」と、私はのんびりしているから「電車で行ってもいいですか？」なんて聞いて。そしたら「すぐ来てください」と言われて、じゃあもうタクシーで行きなきゃだめだと。それで表に出て、すぐタクシーを止めて、のんびりしていたんです、最初は（沈黙2秒）（中略）。なんで「電車で行ってもいいかと聞いたか」、私もわからないんです（A-2-29）。

突然夫が倒れたと聞き動揺した清水さんは、今振り返ると自分でも思いがけない言葉を発していたが、当時は何が起きて、どうすれば良いのかわからなかった。病院に到着した清水さんは、医師から病状の説明を受け、「今夜一晩が山だ」と宣告されて初めて、深刻な事態であることを知った。できるだけ夫の側にいたかったが、急性期病院では夜間まで付き添うことはできないと言われたため、面会時間ぎりぎりまで病院にいた。当時後ろ髪を引かれる思いで、病院を後にした時のことを悲しそうに語った。

その時がショックでした、ああ死ぬか植物人間になるのかという、その一晩は眠れなかったです（中略）。植物人間だったら。本人はかわいそうだけど、どうしていいかわからなじゃないですか（A-2-30）。

この語りの後、清水さんは、沈黙してしまった。発症した日に「今夜が山だ」と言われた清水さんは、夫が死ぬことも植物状態になることも辛いと思っていた。たとえ死ぬことを逃れても、植物状態となった夫をどうしたら良いか悩むほど辛い出来事であった。夫の病状が悪くなったら連絡すると言われ、帰宅した清水さんは、病院からの連絡が気になり緊張していた。

（夜中）2時、3時までにはなつてなかったんですけどね。その頃まで、ずっと起きていたんです。いつ電話かかってくるかわからないから。電話があったら、すぐに出られるように支度して出ようと思って（A-5-7）。

夫の病状が判断できない緊張感で、清水さんは夜中の2時頃まで一睡もできなかった。寝てしまうと起きることができなくなるのではないかと心配していた。夫が倒れた連絡を受けたことを、あまり覚えていない清水さんであったが、倒れた夜の時間の経過とその時の思いを、はっきりと思い出すことができ、当時の緊張感が忘れられないようだった。3時過ぎまで電話がなかったことを境に、清水さんは「ああ、主人は大丈夫だったんだ」と安堵したことも覚えていた。

（2） 治るとい言葉だけを信じる

一睡もできないまま早朝から病院に出向いた清水さんは、医師から、「だいぶ落ち着いていますよ」と、夫の病状が安定したと説明を受けた。更に医師から手術をしなくても良いと言われたことで、前夜の不安が一気に取れ安堵した。翌日の夫の病状について語る清水さんは、発症時の深刻な口調とは違い、明るい口調だった。清水さんにとって、発症時に夫を案じて眠れなかった一晩と医師の言葉で安堵した翌朝は、はっきりと明暗が分かれるような体験だった。

「だいぶ落ち着いていますよ」というような言い方で、私に対してのあれを言って下さったので（中略）。もう先生を信頼して（中略）。ああ、じゃあ大丈夫だというような感じで（A-2-4）。

面会した際、夫の意識がしっかりしていたこともあり、医師に任せておけば安心だと考えていた。清水さんは、深刻な状況を乗り越えた言葉によって、夫を看てくれていた医師を全面的に信頼するようになった。そして、発症から1週間以上経つと、病院の環境について不満を訴える夫を見て、「ああ大丈夫」だと確信していった。その後、転院したリハビリテーション病院の医師からも、「だんなさんは治るよ」と言われたため、「死ぬとか大ごとになるようなことはない」と心配がなくなっていった。

「治る」と言っても、全部が治るとは私も思いませんでしたよ。先生もそのつもりじゃなくて大体は治るでしょうという感覚で言ったんでしょうけど。ただ、「治りますよ」ということを言ってくれたので安心したんです（略）。深刻に考えたのは倒れた一晩だけ（A-2-13）。

清水さん自身も完全に「治る」と解釈していなかったが、医師から「治る」言われ、倒れた夜に味わった緊張感に区切りをつけていた。その後も医師の言葉を「家族にとってはありがたい言葉だった」と振り返ることが多かったのだと語った。リハビリテーション病院に転院すれば、良くなるという見通しが見え安心していた。

（3）妻として在宅で夫を看る準備をする

リハビリテーション病院に転院する前から、清水さんは急性期病院で勧められた在宅支援センターに行き、ケアマネに相談しながら自宅に帰る準備を始めた。清水さんは早くから自宅に帰る準備を始めた理由を語った。

自分がやらなくちゃいけないことだと思っていたから、それは全然、苦にもなりませんでした。人がやってくれるわけじゃないから、言われたらすぐに行動しました。ちゃんとやっておけば、スムーズに行くだろうと思っていたから（A-2-31）。

清水さんは、在宅に向けて夫を看る準備をすることが、妻として自分の役割だと自覚し

ていたため、周囲に頼らず一人で準備することを苦にしていなかった。寧ろ早くから準備をすれば、夫を自宅で看ることができると思っていた。

もしも主人が歩けなければ、この階段でしょ、車いすになったら大変だと思ったんです。主人もかわいそうだと思ったです。言われたことはすぐ行動に移す、それは主人がいつも言っていることだからね。だから、言われたら、すぐに行動に移さなきゃだめだって（語気を強める）(A-5-13)。

清水さんは、夫がどのような状態で自宅に帰って来ても迎えられるように準備しなければ、自宅に帰って来る夫が外出できなくなり、かわいそうだと思っていた。特に道路から自宅までの長い階段を気にしていた。また、これまで夫に言われ続けていた事を行動に移しただけだと謙遜した清水さんであったが、妻として自宅に帰る夫の準備をしっかりしなければならぬと自覚しながら準備していた。

(4) 夫婦の目標が一致しているから苦ではなかった

夫の発症から約1ヵ月後、リハビリテーション病院に転院後も、清水さんは夫のために毎日病院に通っていたが、「おやつを届けに行き、すぐ帰っていた」ため、夫がどの程度機能回復したか理解していなかった。夫が小脳失調症状による眩暈のために思うように身体が動かず、リハビリテーションができず情けない思いをしていたと振り返るのを聞いて、「ショックが大きかったんだと思う」と、夫に聞こえないように小声で語った。しかし、慰めて夫の気持ちが楽になるわけではないと思い、早く現状を理解し回復に向かう気持ちになった方が良く見守っていた。徐々に機能訓練に励むようになった夫を看ながら、自宅に帰る準備をしていた。夫の脳出血後遺症について問うと、当時清水さんが考えていたことを思い出して語った。

ああ、そういうの(障害)はね。私はあって当たり前だと思っていたから、周りのお友達から前から話は聞いていたから、私のスポーツの仲間とかお友達の身近な人がそういう病気になった話は普段聞いていたから(中略)、それは気長にやっけて行くしかないなと思っていたから、それに対しての不安はなかった(A-2-7)。

友人を通して、脳卒中の後遺症が残ると聞いていた清水さんは、後遺症がすぐには改善しないことを理解していたため、障害が残ることに対して不安はなかった。夫がどのような状態で在宅療養を開始しようと、焦らず気楽に受け入れようとしていた。また、リハビリテーション病院で出会った患者の家族が、清水さんより随分年配だったこともあり「まだ若いから大丈夫」と自信を持っていた。周囲からの刺激を受けた清水さんは、退院する際、ある決意したことを誇らしそうに語った。

お友達から「杖も持たない方が良い、杖を持つと頼っちゃう」と言われていたもんですから、主人に最初から「杖をつかないで、歩く練習しようね」と言っていたんです、主人も、まだ若かったし、若いつもりでいたから、それは（夫婦で考えが）一致したんです、だから杖を持たないでリハビリをやるようになったんです（A-2-8）。

友人からアドバイスされた清水さんは、杖に頼らず歩行することを目標にしようと考えていた。敢えて確認したわけではないが、当時、夫が70代になったばかりで、杖に対する抵抗感を持っていたことも薄々感じていたため、目標が一致していると思っていた。

夫は、6ヶ月間リハビリテーション病院で療養した後、自宅に戻った。病院を退院した翌日から、夫婦は、二人だけで歩行練習を開始した。清水さんは、夫が退院するまでどの程度歩行できるのかわからなかったが、杖を使わないで歩くという目標が一致していたために、必死だった。また、退院後に歩行訓練をすることを「当たり前」だと思っていた。清水さんは、夫を休ませるための椅子を抱えて、自宅周辺の坂道や階段を歩行する夫のすぐそばに付き添って歩行訓練をした。夫を5m歩行させた後、持っていた椅子に座らせ訓練していた。休憩するための椅子の高さのことで夫から文句を言われ、3回も椅子を買い換えたのだと笑った。また、雨具を装着して雨の日も休まなかったことを誇らしく語った。

やっぱり「歩かしてやりたいという気持ち」。主人も「歩きたい」と言うの。それはね、早く、一人で歩けるようにしてあげたい気持ちが、私も強かったし、主人も強かったから。それは大変だけど苦にならなかった（A-2-10）。

杖を使用せずに歩行するという夫婦にとって明確な目標があったため、試行錯誤しながら訓練することを苦にしていなかったことを、清水さんは明るい口調で語った。この時の清

水さんは、夫と目標を共有している心強さを感じていた。清水さんが無理やり歩行訓練を始めてのではなく、ただ、歩きたいと思う夫の目標に添ってきただけで、特別なことをしたわけではないと思っていた。

(5) できそうなことを夫に任せた

在宅療養を開始して1ヵ月経過しないうちに、夫が食欲不振となり、歩行も困難となった。清水さんはさっぱりとした食事を作って夫を看ていたが、回復しないため緊急受診した。受診した結果「血糖値が800」と重症な糖尿病を発症していると診断され、夫が再入院した。清水さんは在宅療養を開始した矢先に入院となったことに動揺した。糖尿病の治療を終えて、再度自宅に戻った夫の食事療法と血糖管理をしなければならなくなった。食事療養を始めたばかりの頃は、食事に関して夫に怒られていた。

最初は「こんなもの食べられるか！」なんか怒鳴っていたんだけど、今は黙ってちゃんと食べてくれる。本人も嫌なんでしょうね、数値でも出てくるし、先生に叱られるのも嫌でしょうから、受診して内科の先生に褒められて帰ってくるのは気分がいいじゃないですか (A-2-32)。

最初は苦労していたが、徐々に要領を掴んでいった。また、夫が医師からの評価を気にして自己管理する意識が強くなり、清水さんに食事の文句を言うことがなくなった。血糖管理に関しては、利き手が麻痺している夫に代わって、清水さんが血糖チェック、インスリン注射を実施する予定だった。しかし清水さんは、「教えてもらったんだけど、1度もやったことがないの」と体を震わせ、人体に針を刺すことへの抵抗感を露わにした。

主治医の先生に、「本人がやらなきゃだめだ、奥さんに頼っちゃだめよ」ということを言ってもらったの。主人は、主治医の先生言うことは聞くのよ。だから、私が注射をやらなくて済んでいるの (A-3-19)。

血糖管理が必要だとわかった時から、夫が主治医の指示に従うことを見越して、主治医に頼んで、夫が自己管理するようにしていた。一方で、注射器と針を接続する、キャップを外すなど夫が苦手とする巧緻性を求められる動作だけをしているのだと、小さな針やキャッ

プを研究者に見せてくれた。

b. 自由な時間を取り戻す

(1) 女中だと思われていることに耐える

療養 3 年目になり、夫が入院していた頃や自宅に帰ったばかりの頃のことを一通り振り返った清水さんは「かえって今の方が大変」と切り出した。時々、訪問の PT に愚痴を聞いてもらっているのだと笑った。

しっかりし過ぎちゃって・・・なんて言うんだろう、要求が大きすぎるのよね。自分が一番偉いんだという態度でやられるから、こっちの方がストレスがたまる(中略)。今の方が、嫌味をちょこちょこちょこちょこ言う。「お前みたいな呑気な者は、そんなストレスが溜まるはずがない」とかね (A-2-15)。

療養生活 3 年目となった今、清水さんは、最もストレスを感じていた。夫からの「呑気者」と、清水さんを見下す言い方も気に入らないようだった。訪問を重ねるたびに、夫の要求が明らかになってきた。清水さんは「だんだん年取ってくるから、ぱっと若い人のようにはいかない」と、少しずつ年をとっていることを自覚していた。家事をしながらでは夫の要望にすぐに応えられなかった。一生懸命世話しても「俺が忙しいんだ」という態度をされるのだと嘆き、清水さんのペースで家事をすることができなかった。

ある訪問時、夫婦は暖房のスイッチをどちらが入れるのかで口論になった。清水さんは朝早くから家事をこなしていた。掃除を済ませて部屋の中がきれいに片付けられ、居間の窓がわずかに開けられていた。清水さんが、階下から 2 階にいる夫に研究者が来たと大声で伝えると、夫は手すりに掴まりながら 2 階から降りてきた。居間に入った夫が開いている窓から風が入っているのに気付く、暖房を点けるように大声で清水さんに命令した。清水さんは「寒くない」と取り合わず、夫に自分で暖房を点けるように言うと、台所の方に行ってしまった。夫は暖房を点けるように大声で訴え続けた。夫婦は、暖房を誰が点けるかの口論を続けた。結局、清水さんが、暖房をつけたが、明らかに不機嫌な表情をしていた。後で、この場面について、暖房機の前に立って実演しながら語った。

私は、主人が動けばリハビリになるじゃないかと思うから、つい言ってしまうんです

ね。リハビリの先生方から「リハビリになりますからやらせてください」と聞いているから。それを信じて言うと、主人は「お前が横着したいために人にやらせる」と、解釈が全然違うんです（A-2-16）。

専門職からアドバイスを受けた清水さんは、夫ができることはやらせた方が良いと信じていた。一方で、屈まないストーブを点けることができない夫は、清水さんが点けて当然だと思っていた。清水さんは、夫が自立する時期であることを意識して自分の考えを通していった。自宅に帰った頃、歩行の自立という夫婦の目標に向かって協力し合っていたが、療養3年目になると、お互いの考えの違いから夫を見る清水さんの思いと、障害がある夫の思いは、お互いぶつかり合っていた。そのたびに清水さんは、夫にとって自分がどのような存在なのか考えるようになった。

人を女中さんだと思っているのよ。本当は、お手伝いさんとかなんとか優しい言葉で言いたいんだけど（中略）、「人を女中だと思っているでしょう」って言うと、「そうだ」って言うの。平気でそういうこと言うから、それが余計こっちはストレスになっている（A-3-13）。

清水さんはなんでもさせようとする夫が、自分を見下していると思っていた。夫の態度によって、自らを女中だに見下してはいるものの、夫婦の関係については明確な考えがあることを強調した。

これまでは母子家庭ですよ。私は、主人が気持ちよく仕事ができることだけを考えてきました。それで主人が退職したから私は対等だと思っているんですけど、主人はそうじゃないのね。（A-3-2）。

清水さんは、「対等」という言葉を発する時、強調するように両手を前に出した。これまで忙しい夫に代わって家庭を守ってきたことを誇りに思っていた清水さんは、夫婦は対等だと信じていた。しかし、後遺症に苦しむ夫が、自分を対等に見なくなったと寂しそうに語った。長女に愚痴を言うと「お母さん、言わなきゃダメ」と励まされるが、長年連れ添った夫に言っても無駄だと諦めて我慢していた。

(2) 夫から離れて自由を満喫する時間を大切にする

療養3年目になり夫から女中のように扱われることにストレスを感じていた清水さんは、仲間とスポーツをする時間を大切にしていた。週1回4時間程度、仲間内でスポーツするために出かけていた。スポーツをしている時のことを話す清水さんは、いつも楽しそうだった。夫が入院している時の清水さんは、一時的にスポーツを休んでいたが、意を決して、「スポーツに行きます」と夫に宣言して再開した。当時の夫は、歩行が不安定であったが、一人でトイレに行くことができていた。清水さんは、「家の中だけなら大丈夫だろう」と判断しスポーツを再開した。かつてリハビリテーション病院の医師からの言葉で励まされたことを思い出し、室内であれば心配ないと判断していた。いつまでも夫の側に居るのではなく、スポーツを楽しむために一歩踏み出していた。しかし、周囲から「遊んでいるんじゃないかと思われるのが嫌だった」と恥ずかしそうに話した。スポーツを再開するまで、世間体を気にして我慢していたが、夫の病状がある程度、安定した時期からチャンスを伺い、ようやく確保できた時間を大切にしていた。

(スポーツは)発散！それはね・・もうスポーツをしている時は、主人のこと全然考えないでいい。ぜんぜん考えないです。なにかあれば携帯に電話があると思っているから、その時間帯だけは(A-3-14)。

友人とスポーツをしている時の清水さんは、夫のことを全て忘れ楽しんでいった。夫から離れても対処できるように手配し、存分に解放感を味わっていた。スポーツをする時間は友人たちとの語らいの時間でもあった。ある時、スポーツを終え帰宅した清水さんは昼寝をしていることを夫から責められ喧嘩になった。後日、喧嘩したことを友人に話し、夫への不満を聞いてもらうこともあった。スポーツを楽しむだけでなく、直接ぶつける事できない夫への怒りを友人に聞いてもらえる場にもなっていた。

スポーツと同様に、夫がデイケアに出かけるわずかな時間を自分だけのために使っていた。「夫がデイケアに行くと、本当に楽だなと思う」と思っていた。

気を遣わないですむから、自分がやりたいことをやれるでしょ(中略)テレビ見たくても主人が「またテレビ見ている」なんていうようなこと言われるし(中略)。自由じゃ

ないから (A-3-15)。

一人で夫を看ている清水さんは、自分には自由がないと感じていた。夫が出かけるわずかな時間を使って身軽に出かけられる気楽さを味わっていた。何より夫のペースではなく自分のペースで過ごせる気楽さを満喫していた。

もうひとつ清水さんが夫と離れて自由になれる時間として上げたのが、実家に帰省することだった。施設に入所している実母の見舞いと実家の清掃のために、清水さんは毎月夫をヘルパーに任せ1週間帰省していた。実家に帰ると掃除、実母の世話などがあり多忙ではあったが、兄弟で分担しているため負担がないのだと語った。娘からは介護のために実母の所に出かけるのが、清水さんの息抜きになっていると言われているのだと恥ずかしそうに語った。

夫の顔を見ないで済むから(中略)。息抜きにはなる。「あれやれ、これやれ」と言われないでしょ。だから自分の時間で自分のことをきちっとやれるから。ここだと(自宅)「あれやれ、これやれ、こっちに持って来い」とかなんとかね、必ず用事があるから。自分の時間があってないようなもの (A-3-25)。

清水さんは、夫と離れられる時間が持てることに満足していた。普段の清水さんは、夫のペースで過ごすことを強いられて自由がなかった。母親の介護のために帰省すると夫のペースに振り回されず、ゆったりと自分の時間を過ごすことができ精神的に落ち着くことができていた。

(3) 対等な関係を主張する

ある時、訪問すると清水さんは、化粧もせず寝癖が残った髪型のまま玄関の掃除をしていた。挨拶をすると、「もたもたしていてすみません」と家事が終わっていないことを謝った。いつも、訪問するとすぐに2階にいる夫を呼ぶが、その日の室内は静まり返っていた。手早く家事を済ませた清水さんは、1週間ほど娘と孫を連れて実母の所に行き、昨晚帰省したことを楽しそうに話してくれた。しばらく話していると、OTが訪問し、ようやく夫が2階から降りて来た。OTが、夫に挨拶をして身体ケアを始めても、清水さんは、長女と孫と一緒に遠出をした話を続けていた。すると夫が、清水さんの話を遮断するように、週末の渋滞を

考慮せず幼い孫を夜遅くまで外出させたことを責めた。

週末の渋滞なら私だって経験あるから知っているよ（反発するように）。夫が帰宅時間が遅かったことを責め続けると、「午前中に帰るなんて言っていないじゃない、ちゃんと夕飯までに帰ってくるに決まっているじゃない」と、夫の顔も見ずに言い返した。OTは、夫婦の口論を呆然と見ており、会話に入ることができないようだった。夫婦は、前日から帰宅時間のことで揉めているようで、夫がOTと研究者らにどちらの言い分が正しいのかジャッジしてもらいたいと言った。ジャッジによって、夫が正当化されなければ自分の「威厳」が保てないのだと笑った。清水さんは夫が「威厳」と言った瞬間に、「対等よ」と切り返した（A-4-2-1）。

清水さんは研究者とOTの前で夫への気持ちをぶつけた。帰宅時間が遅いと責める夫と清水さんの主張は、平行線のままであった。これまで清水さんは夫との関係は対等だと思っていたため、自らの主張を曲げようとしなかった。清水さんは、お互いの気持ちをぶつけた後に、笑いながら、研究者とOTに言い合いについて思うところを説明した。

OTさんから見たら、夫婦喧嘩に思うかもしれないけど、私たちにとってはいつものことなのよね。ストレスを溜めないの、レクレーションですから。（中略）。人がいるから、こうして終わるけど、二人だと終わらないのよね（A-4-2-2）。

他者から見ると喧嘩をしているように見えるが、夫婦がお互いに気持ちをぶつけ合っていた。他者がいるために、深刻な言い合いにならないことを察しており、夫婦の意見を主張し合う良い機会だと考えていた。夫婦の関係を対等だと考えている清水さんは、お互いの気持ちを主張し合っていた。

（4） 反対されそうなことは誰かに任せる

誰かがいると安心して自分の気持ちを夫に主張することができる清水さんは、夫に言いたいことを敢えて口出しをせず、他者の助けを借りていた。これまで清水さんは夫にデイケアを勧めていたが、夫はデイケアを高齢者がお茶を飲む所だとイメージしており応じなかった。それでもケアマネが夫に合いそうな所を勧め、見学できるように手配してくれていた。

ケアマネさんが、根気よく主人を説得してくれて、言ってくださったんです。私が言っても「俺の気持ちをわかっていない」と言ってね（中略）。あの人は家族に言われると、言うこと聞かないけど、他人から言われると言うこと聞くから。ケアマネさんは、嫌な思いもしたと思いますけど（A-5-4）。

清水さんは、夫の思いを尊重しながら、長い時間をかけて夫を説得してくれたケアマネに感謝していた。夫から反発されそうなことを専門職に任せ、説得のおかげで、夫は、療養3年目によくデイケアに行くようになった。今では、一日も休むことなく通所し、仲間との交流を研究者に楽しそうに語るほど満足していた。清水さんは、1日も休むことなくデイケアに通い、毎日決まった時間に歩行訓練する夫のことを「尊敬している」と語った。

一方で療養生活3年経つ今では、自分のことを「だんだん年をとっているのに、主人はまだ私が30代ぐらいの気になっている」と期待に応えられないと思っていた。時々、夫に女中のように思われている苦痛を長女に愚痴をこぼすこともあった。長女から慰められることを「ああ、わかってきている」と支えにしていた。夫に責められそうになると、娘が矢面に立って清水さんを守ってくれることがあるとうれしそうに言った。

ある時、夫が観光バスツアーに参加する計画があることを嬉しそうに語った。清水さんは、積極的に外出しようとする夫を支援したいと思う反面、団体行動は無理だと思い一人で悩んでいた。結局、清水さん一人では、判断できず長女に相談していた。

私が嫌だと言うと「お前は俺の言うことをすぐ嫌だと言う」となるからね、だから、一応賛成しておいて、娘に相談してから、主人に言おうと思って。そうしたら娘から「お母さんもバカなこと言って」なんて、私が叱られて、はははは（A-4-14）。

夫が行動範囲を広げようとするのを、清水さんも援助したいと思い悩んでいた。後遺症がある夫の身体では、団体旅行が無理だと思ったが、自分が反対すれば夫が頑な態度をとるだろうと考えていた。表向きには、反対せず長女に相談して決めれば良いと思っていた。長女が来た時に相談すると猛反対され、清水さんの判断も甘いと「娘から一喝された」と笑った。結果的には長女が夫を説得し、長男の車で出かけることになった。清水さんは「子供の話だと主人は聞くから」と、敢えて長女に自分の気持ちを代弁してもらって

いていた。

(5) 回復ではなく現状維持を目標にした

療養が3年目になると、夫婦は公共機関を利用して積極的に外出していた。夫婦で出かけるたびに夫はOTと一緒に旅行記を作製し、うれしそうに旅行記を見せながら、観光先のことを話した。積極的に行動範囲を広げようとする夫が、初めて一人で長男の家に行くと言った時に、清水さんは、夫を一人で外出させようかと悩んだが、思い切って挑戦させることにした。一人で外出した夫を見て「自信がついたようだ」と、清水さんも自信がついたようだった。この体験を経て、「少しずつ手を離していくような形で」と、自立していこうとする夫を見守ろうとする思いが、清水さんに芽生えていた。

一方で、夫が自立すれば介護度2でなくなる可能性があり、これまでのような専門職の援助を受けられなくなることを心配していた。夫の回復を理由に訪問リハビリを打ち切られたこともあったが、「仕方ない」と言い聞かせていた。追い討ちをかけるように、清水さんはある人から「完全には治らない」「これからが悪くなることもある」と言われていたことを気にしていた。

その人に言われて「えっ」て思ったの。年をとってくることを考えると、寝たきりとか、いろんなことを想定しなきゃできないなと思って。その人に言われて初めて考えた。今までは「治す、治す」ということでずっと思っていて、そんなにひどくなるなんてことは一度も（力強く）考えたことなかったけど（A-3-36）。

これまでは治すことしか目標にして来なかった清水さんは、現実を突きつけられ、「主人には言えなかった」と声を詰まらせた。回復のために意欲的にリハビリに励む夫や自分に対して、老いていくことを意識する時期だと言われ愕然としていた。清水さんは、聞きたくないことを聞かされたと前置きして、「突然そんなこと言われて」と戸惑っていた。これまでも薄々感じていたことを突きつけられて、動揺しているようだった。在宅療養を開始して3年経過したことも意識していた。それでも休むことなくデイケアに通い、OTにパソコン操作を習い、闘病記の執筆を進めている夫を看て思うことがあった。

こうやって、OTの先生が来てくれるから、夫はお話しながら、とても楽しくやって

いる、それがなくなったら、また元に戻っちゃうと思うんです、(夫がやる気をもっている)、気持ちが楽なんですよね、年取っていくんですものね、良くはならなくても現状維持でね (A-5-3)。

清水さんは、専門職が介入しているから夫が回復に向けて意欲的に取り組めるのだと確信していた。自分も老いていくなかで夫と生活するには、専門職の介入が不可欠だと考えていた。また、これまでのように回復だけを目標にするのではなく、現状維持でも良いと考えを改めるようになった。

2. 青山さんの体験 <どんなことにもトライし続ける>

青山さんの紹介

青山さん(仮名)は、80歳代前半の専業主婦である。出張が多い夫を支えながら2人の子供の通った学校の役員を担い積極的に人間関係を築いてきた。夫が定年した後もパートとして働いていた。青山さんは、3年半前に夫が外出先で倒れ救急病院に搬送された。夫は、脳出血と診断され、約1ヶ月間急性期病院に入院した後、約5ヶ月間回復期病棟に転室しその後、在宅療養となった。現在の夫の状態は、要介護2で、構音障害、左半身麻痺が残っていたが、杖での室内歩行ができていた。青山さんは、訪問リハビリテーション、ヘルパー、デイケアを利用しながら夫の療養を支えていた。近郊に長女の家族と単身赴任している長男が住んでおり、青山さんを援助していた。自宅は、道路に面した車の往来が多い場所に建っていた。室内の玄関口、廊下、居間の入り口に手すりが設置してあり、夫だけでなく青山さんも活用していた。青山さんは、在宅移行期から訪問PTに歩行訓練を依頼していた。また夫の入浴をヘルパーに依頼していた。その他、週1回デイケアも活用していた。今回の研究でPTに同行し青山さん宅への訪問回数4回(2016年1月~4月)で、1回平均3時間程度の参加観察とインタビューを実施した。

a. 障害を負った夫を一人では看ない

(1) 泣きながら「強くならなきゃ」と思っていた

青山さんは夫の入院生活を「5ヵ月、長かったわね」と振り返った。急性期病院での夫との体験について、どこで乗り換えてバスに乗ったのか、面会后どこに寄ったのかという話を繰り返すばかりで、当時のことについては、断片的にしか思い出せない状況だった。

最寄の駅まで歩きながら「これからどうなるんだろう」と思ってね……。もう3年経ちましたけど、いやああいろいろあって（中略）。（夫の）意識が戻った時も、私が行っても『どこの人』って感じで見ているんですよ、その時には、もうだめかなと思いましたよ。（B-2-2）。

青山さんは、3年前の気持ちをうまく表現できないようだった。当時の青山さんは、自分のことが認識できない夫の状態を目の当たりにして、途方に暮れていた。たとえ夫の意識が戻っても、自分を思い出せないならば、回復したことにはならないと思っていた。当時の情景については「一番寒い頃で、銭湯に寄ってお風呂に入って帰った」ことなど話すうちに、夜道を歩く自分を思い出した。

本当に泣きながら歩いていました。自分のことは考える余裕はなかったね（中略）。3日ぐらいで意識が戻ったでしょうか？朦朧としていたね。ああ、普通に話すようになったと思いました。最初はこんな状態で話しするようになるのかなとも思いました（B-1-10）。

当時の辛さについて、断片的に場面を思い出しか感覚でしか語るができなかった。ただ、その当時の悲しみだけ思い出していた。ようやく夫の意識が戻っても、これまでのように話ができるのか不安だった。青山さんは、夫のことだけを思い必死で病院に通っていた。特に気がかりだったことは、夫の失語症や意識状態が改善するのかということだった。泣きながら病院からの帰っていたことを思い出して語ってくれた。

ちょっと、悲しい悲しいで、こんなこと思っていたんじゃあ、強くならなきゃ強くならなきゃと思ったんだけど（笑いながら）……。そうなんですよ、不安でね。病院に入ったんだから、安心すればいいのに不安なんですよ。結果のいい人ばかり見ていないですから。「あの人どうしたんだろう」と思うでしょ（中略）。不安でね。もう何か月も（夫が）病院にいましたから、私も一人の生活に慣れましたけどね、だから夜が明けると、お家のことを済ませて、行かなくちゃと病院通いして。病院に行っていれば、その日の状況がわかるから行っていましたね。（B-2-20）。

青山さんは、どんな理由で悲しかったのか、何が不安だったのかを未だに整理することができていなかった。ただ、回復する人ばかりがいるわけではない病院にいと、夫も回復しないのではないかと不安になったようだった。不安な気持ちに対して「強くならなきゃ」と自らを鼓舞していた。一人でいると不安ばかりが募るため、夫の回復を信じて、状況を把握するためにひたすら夫の傍にいた。

(2) 共倒れになる前に他者の手を借りる

徐々に回復し、夫は回復期病棟に転棟し、車椅子に乗車し運転できるようになった。青山さんは夫がそこで回復したことを喜んだが、病院のようなバリアフリーの環境で車椅子に乗車できたとしても、自宅で乗車できるのか、また、歩けるようになるのかが心配だった。回復期病棟で5ヶ月間過ごした後、在宅療養を開始した。青山さんの自宅周辺は、バス通りと大通りへの抜け道になっているため、車の往来が激しく夫婦二人だけ歩行練習するには危険だった。それでも週1回程度、夫婦だけで自宅周辺を歩いていたが、徐々に歩行状態が変化していった。

退院した当初は、最低週1回ぐらい、私と散歩に行ったもんね。「今日は行ってみようか」なんてこの辺を一回りとかしていたんです。歩けていたんですよ、それで「だんだん良くなるのかな」と思っていたのに、だんだん厳しくなって (B-2-11)。

最後には、声を沈ませながら歩行できなくなったことを嘆いた。在宅療養開始当初に、なんとか夫婦で歩行訓練することができたため、このまま歩けるようになって思っていた。しかし、夫婦ともに高齢だったため、週1回程度歩行練習するのが限界だった。歩行練習しようにも、自分より大きな夫が倒れてきた時に共倒れになるのではないかと不安で、いつからか夫婦だけで歩行練習するのは止めていた。

在宅療養を開始したばかりの頃、青山さんが気がかりにしていたことのひとつが、夫が失禁せずトイレまで一人で歩行できるのかであった。トイレは、廊下を挟んで夫のベッドがある居間のすぐ向かいにあった。夫は、ベッド柵や部屋の手すりにつかまりながら、歩行すると、数歩でトイレまで行くことができた。手すりは入り口だけしか設置されていなかった。そのため、夜間の歩行が気がかりで、夫がトイレに行くたびに、青山さんも起きて夫に声を

かけていた。

夜中に夫が起きだしたら「掴まってね」なんて言って声を掛ける。そうやって、一言、言っていると、今度は、私が眠れなくなるのよ。お父さんは、けろっと眠っちゃうわけ。
(私は) 1時間経っても眠れない。それでテレビ点けたりなんかして、なんとか眠れるまでと思ってね (B-2-14)。

青山さんは当時の寝不足を思い出したように疲れた表情で語った。夫を見守り眠れない生活が1年も続き、徐々に疲労が蓄積していったことを思い出しながら語った。青山さんは当時、どのように夫を看ていたか徐々に思い出してきたようだった。当時は、夫が転倒しないように看ることに必死で、疲労していることを自覚していなかった。寝不足の生活が継続していた矢先に、青山さんは、腎臓結石と診断され入院となった。当時の状況について、痛みを訴える青山さんをどうすることもできない夫が「おろおろしていた」が、疼痛で身動きが取れないほど辛かったのだと語った。夫婦だけでは対応できないため、隣の人に助けをもらい緊急入院することになった。その後、入院しても夫のことが気がかりで、退院を申し出て、医師から注意されたのだと決まり悪そうに語った。

当時の青山さんは、「ヘルパーさんにはわがママを言えないもんね」と、他者に夫を任せることができなかった。療養生活を支えたために疲労が蓄積したという自覚がなく、同じ状況のまま療養生活を継続させようとしていた。しかし、腎臓結石と診断されて入院した体験を経て、青山さんは、自分だけで夫を看ることに限界を感じて、夫を他者に任せるしかないと思うようになっていた。例えば、歩行訓練を自分が援助することは難しいと考えるようになっていった。

共倒れになっちゃってからじゃ、遅いからね、それがあるからね。怪我してからじゃ、間に合わないから、健康な人とは違うからね。一個崩れれば、戻るまで大変な努力をしなければ戻れないから。それを思うと、壊す形になるから、私が連れて(歩行訓練を)やると。そう思ったんですよ。だから、無理しても私が一生懸命支えて、万が一、私が寝込むようになったら、誰も面倒見てくれないから (B-4-8)

腎臓結石で体調を崩した後の青山さんは、自分たち夫婦が高齢者であることを自覚し、

体力に限界があることを実感していた。自分が倒れたら夫を看る人がいなくなるため、療養生活の見直しが必要だと考えていた。体力の限界に達してから見直すのでは、これまで築いてきた生活が崩壊してしまうと感じ、無理をせず他者の手を借りながら夫を看ようと思うようになった。

(3) 夫婦として助け合ってやらざるを得ない

無理をせず夫を看ていくようにしようと考えた青山さんではあるが、「精一杯やろうとしてもすぐには行動できない」と、80歳代でもあることを自覚していた。思い通りに身体が動かない青山さんを労わることない夫に対する思いを、「にこにこ笑ってるけど、わがまま言われると参ることがある、私耐えているんです」と、強い口調で言った。それでも夫婦だけで生活していた。

やらざるを得ないもんね。投げ出すわけにはいかないからね。それで、ごたごたしちゃって大変な思いしている人もいるわけだけど、奥さんが出て行くとかそういうごたごたした人もいますよね（中略）。だから本当に難しいですよ。元気な頃に仲良くてもね。病気のためにそうなっちゃうんだから（B-1-8）。

青山さんは夫婦であるがために夫を看ることは当然だと受け入れていた。夫のわがままに耐えかねて、介護を投げ出す人の気持ちに共感しながらも、わがままを言う夫を受け入れ我慢していた。それでも我慢に限界があると実感していた。自分が耐えていると主張する青山さんが「あんたのこと、怒ったことないよね」と夫に言うと、夫は苦笑いしており、お互い我慢しあっている様子が伺えた。それを象徴するように、青山さんが自分の療養生活を語る時に繰り返す言葉があった。

二人三脚だから、何が何でも、二人で一緒に倒れているわけにはいかないから、がんばり過ぎてもいけないし、手を抜いてやっているんですけどね。（B-2-9）。

在宅療養を開始して1年目に、体力の限界まで夫を看て体調を崩したことがある青山さんは、夫婦で助け合いながらお互い無理をせず、できる範囲のことをすれば良いと考えるようになっていた。青山さんは夫婦の療養生活を、お互いに支え合うことだと思うように

なり、夫ができそうなことは積極的に行ってもらっていた。例えば、缶コーヒーを開封する際に、何度も指先が滑り、プルトップを掴むことができなくても、青山さんは手伝わず見守っていた。また、歩行訓練に出かける前に夫が上着や靴の着脱に手間取っても、手を出さずに見守っていた。時には、PT に手伝ってもらい、室内から手が届く範囲の庭の木を伐採してもらうことや、掃除機をかけてもらうこともあるのだとうれしそうに語った。

一回入院して、留守にしたことがあるでしょ。それで、すごく懲りたんじゃないかと思う(中略)。だからね、二人でいなきゃダメなんだよね、この家は・・・・・・・・

(B-4-10)。

青山さんはしみじみと語った。一人で夫を見ることに体力の限界を感じた青山さんを、夫が気遣っているのを理解していた。夫婦は、二人でいることを最も重要視し、家事に関しては自然と役割分担しているのだと語った。「主人が病気をしたら看るのが当たり前」だと思っていた。もともと家事に協力的だった夫は、障害を負った身体でも配膳を手伝ってくれることもあった。

面倒看てもらっているから、お互いに二人三脚で、助け合っていないとね、それが大事なことだなと思ってね (B-3-13)。

青山さんは、不自由な身体で自分を気遣う夫と助け合って生活するのが自分たちのスタイルだと考えていた。後遺症を負ったために夫を気遣うのではなく、夫婦であれば助け合うのが当然だと考えていた。青山さんが結婚するときに義兄から「夫をうまくコントロールするのは、あなた次第だと言われた」ことを思い出し、夫と1日でも長く過ごしたいと考えていた。

(4) 安心できる専門職に任せる

自らの体力の限界を悟った青山さんは、専門職が傍にいる時に夫から離れて歩くようにしていた。専門職がない時も夫が転倒してきたら支えられないと思い、離れていることが多かった。そのため玄関で靴を履く時に夫が転んでしまったこともあった。

座ったと思っても転んでしまうこともあるんです。いつか病院で、診察するために椅子に座ったんだけど、うまく座れなかったようで、椅子から落ちたんです。私は一歩引いた所にいるから手を出せないし、そのまま転んじやったの。病院に行ったら見てくれる人がいっぱいいるでしょ。だから私は、あまり手を出さないの (B-2-1)。

青山さんは、夫を看てくれる人がいる時には、敢えて夫を世話しようとしていなかった。たとえ夫が転倒したとしても、もう自分だけで夫を支えることはできないと思っていた。夫を任せられる人が傍にいることを気に掛けながら夫を看ていた。そのため、週1回PTにより夫の歩行訓練を依頼し、週2回、ヘルパーによるサービスを活用し夫の入浴を依頼していた。歩行訓練する際、PTは、夫が短下肢装具を付けるところや靴を履くのを見守り、玄関にある車椅子を玄関の外に出すと、夫を移乗させ歩行練習に出かけた。屋外での歩行訓練では、PTは夫を車椅子に乗せ、手すり代わりにガードレールがある道路まで行き、50メートル程度歩行訓練させていた。青山さんは、夫の歩行訓練をPTに任せ、訓練が終わると夫とPTを労った。

散歩出来て、ほっとしたね。私が、外に連れて出すわけには、出れないから。(夫は)歩くときに、左足(麻痺側)が、まっすぐ出せないの、引きずるから。麻痺の足は、だから怖い(中略)。でもPTさんと一緒だと、上手だから安心してせっせと歩いている (B-2-6)。

青山さんは夫の歩行状態が安定していないことを理解し、自分では夫を支えられないことから、専門職しか夫のことを任せられないと思っていた。歩行訓練を終えて、安堵したのは夫ではなく青山さんのようだった。高齢である青山さんは、できないことを任せられる専門職が夫を支えてくれることを心強く思っていた。

b 元の夫を取り戻したい

(1) 夫の怒りを和ませる

療養3年目になった今でも、青山さんの夫は、痺れを軽減させるための内服薬を服用していたが、改善していなかった。青山さんは、夫が痺れを紛らわせるために、睡眠導入剤を過剰に内服しようとすることを咎めて、しばしば口論になっていた。痺れへの対処として、夫

が飲酒で痺れを紛らせようとすることや、症状が軽減する薬を薬局に買いに行くと主張されることに悩んでいるのだと、悲しそうに語った。

「なにかあったら、私の責任になるんだからね」って言って、それでだいふ討論会をやったんですよ。「わかったようなこと言わないでよ」と、私も泣きたくなった。「それで苦しんだらどうするの？他人さまから見たら、私が無理に薬を飲ませたということになるんだよ」（中略）「なんで、こんなにあんたのこと看ているのに、そんなに勝手な行動取るんだ」って怒ったんですけどね（B-3-19）。

夫を看ている責任を負いながら日々奮闘している青山さんの気持ちを、夫が全く理解してくれないことを悔しがった。夫に対して泣く、怒るなど様々な感情をぶつけ、どれだけ尽くしているのかを表現していた。こんなに尽くしても、夫がそれに従わなければ看ている自分の責任になるのだというやり切れない思いもあった。一方で、後遺症に苦しむ夫が指示通り内服せず、事故が起きることも恐れていた。青山さんは、飲酒や睡眠薬を求める夫のジェスチャーを再現した。

こうやって（激しく上肢を上下させるジェスチャーをしながら）、怒るんです。私はちょっと血の気がすーっと引くような感じがする。あまりにも変わったことをすると、自分の思ったようにならないことが、よっぽど悔しいんでしょうね。かわいそうで「もうちょっと我慢だよ」と言うけど、その我慢の限界がきているでしょうね（B-3-21）。

後遺症に苦しむ夫が、青山さんを見捨てて勝手な行動をしようとすることを注意すると激しく反抗する態度に、恐怖を感じていた。自分ひとりでは夫を制止できないため途方に暮れていた。一方で、夫がそれほど強い苦しみを抱え悔しさがあることも理解し、なだめようとしていた。

ある時、内服のことで夫と青山さんが口論になることを知っているPTが、内服薬の管理について夫婦に尋ねた。青山さんは、「『あれが効かない、これが効かない』と言って薬のせいにする」とPTに愚痴をこぼした。PTは、夫をなだめるように「だめですよ」と軽く注意した。青山さんはPTに便乗するように「勝手なことしたらこれだよ」と、事の重

大きさを訴えるように首を切るようなジェスチャーをして見せた。そのジェスチャーを見た夫が大笑いしたため、その場が和んだ。夫が笑うのを見た青山さんは、「基本通り、指示通りに従って、うちではお母さんの言うとおりで」と笑いながら夫を諭していた。

できるだけ穏やかに接しているわけ。怒らせないように（中略）本当に子供をあやすようにね。「あんた家に居ていつも怒っているみたいだよ、会話にもリズムを持っていきなよ」って（中略）。「音楽のように返して来なさいよ」ってね。そうしたら私も楽しくなるから。「あんた譜面教えてあげようか？」なんて、はははは（B-3-16）。

青山さんは、後遺症を抱えた夫に怒りがあることを理解していた。腫れ物に触るようにしながら夫の機嫌をとっていた。時には、おどけてユーモアを交えながら、夫に明るく接して和ませていた。また、怒りを受ける自分の辛さも緩和していた。

（2）意図的に挑発して夫の活力を取り戻す

青山さんは、痺れや麻痺などの夫の後遺症を「苦しいのだと思う」と理解していたが、その苦しみを怒りとしてぶつけられることに辛さを感じていた。一方で、かつてのように、なにかに取り組もうとせず無気力な夫を嘆いていた。戦後の混乱期に小学生だった青山さんは、夫婦ともに十分に教育を受けることができなかったと思っていた。これまでも夫婦で協力して、運転免許取得の勉強、専門分野の資格試験の勉強に取り組んできた。「免許取りたい一心で、あんなに一生懸命やってきた」と、資格を習得してきたことを誇らしく思っていた。

夫の（趣味である）釣りの仲間からは「奥さんが本気になって言えば、やると思う」と言われたけど。でも、見たらぐったり寝ているだけだしね。なあんにも、イキイキとしたところがないわけ（強い口調）。趣味をやっているときには「なにがなんでもここでは俺がトップなんだ」という感じだったのにね。生きがいがあったんだけど・・・無くなった（B-4-7）。

青山さんは、脳卒中を発症した後の夫に、覇気がなくなったことが気がかりだった。夫を心配する友人には、青山さんが積極的に夫に奮起するように促せばやる気が出ると言わ

れていたが、脳卒中発症後の夫は、意気揚々と趣味を楽しんでいた頃の夫ではなくなってしまっており、そのことに物足りなさを感じていた。

生きるということに負けちゃいけない、自分の生きざまというのは大切だから、病気に負けちゃうと生きる力がなくなっちゃうのね。今は、なんにもできないのはわかるけど（中略）やる気が起きないわけ。「やる気が起きたら材料でもなんでも買って来るよ」って言ってるんです（B-4-30）。

青山さんは、友人から励まされながら夫が活気を取り戻すことを期待していた。青山さんの目には、何もしようとしない夫は、後遺症によって生きる気力を喪失したように映っていた。夫の苦しみを理解しながら、ここから奮起する姿を見せて欲しいと願っていたが無理に何かを勧めずに、夫がやる気を出すのを待っていた。ある時、歩行訓練が終わり、PTが訪問日誌を記録している時、青山さんはPTに夫が元気だった頃、「遊んでばかりいた」と話をした。その後、夫に向かって急に奮起し始めた。

（これからは）合わせてよ、これからは私が悪くなったら、全部私に合わせてもらうわよ！あんたは、85歳ぐらいから今度私の面倒を見ることになるんだから、大変よ、元気ばりばりにならないとだめなんだからね（B-4-16）。

夫が元気だった頃、夫と一緒に釣りに出かけることや大会に出ることもあった青山さんは、自分が夫に合わせてきたことを強調した。後遺症を負った夫に世話をしてもらおうつもりなどなかったが、敢えて夫を叱咤していた。

こうして喧嘩相手がいた方がいいのよ。「だからおもいきり喧嘩を売ってくれば」と言っているのね。むきになって私に向かってくるけど、それでストレス解消になれば、「お前なんか相手にしないで、遊びに行ってくるよ」となればね、それが一番いいわね（B-4-28）。

青山さんは後遺症に苦しむ夫が、自分に向かって来るぐらいの意欲を持って欲しいと思いい、わざと夫を挑発していた。以前のように青山さんのこと振り回すくらい元気になって

欲しいと心底願っていた。内服薬のことで言い合いになった時には、辛いと言いながら、喧嘩腰になる夫の意欲を喜んでいるようだった。

すぐに喧嘩腰になるんで「よくもまあ、あんた（夫のこと）喧嘩腰になるね」って言うんですよ。「そのくらいの意気込みあっていいよね」って言うんですけどね、なるべくなら・・・そうしてくれると世話をしている私の方も、（夫が）ぐったりしてなんにも「動けなくなっちゃった」よりはね（B-4-13）。

青山さんは、活力が無くなった夫を目の当たりにするよりは、自分に喧嘩腰になるくらいの方が良いと思っていた。その方が、夫の怒りに同調して青山さんも活気を出すことができると考えていた。そのためわざと挑発して夫の活力を取り戻そうとしていた。

(3) 夫を看ながら何でもトライし続ける

青山さんは、在宅で夫を看ながら楽器のレッスンを続けていた。楽器のレッスンの話をする青山さんは、譜面を1枚ずつ見せて歌詞の意味を説明し楽しそうだった。戦前生まれで楽譜の勉強をしたことがない青山さんは、年下の仲間に教えてもらいながら練習し、演奏できることが喜びになっているのだと語った。

私の年代でやっている人はいないんですよ、はははは（中略）。私は、英語もハワイ語も全然わかんないけど、『英語のこれ教えて』なんて、若い人に教えてもらっている状態（B-1-11）。

たとえ夫が療養中であっても、青山さんはレッスンへの意欲を持ち続け楽器のレッスンを続けていた。レッスンを積んで地域のイベントに出ることもあったが、練習時間が合わずイベントの参加を控えていた。それでも時間があれば「またイベントにも参加させてもらおうようにしようと思う」と、宣言しながら、80歳代でも、楽器の演奏を通して、若い人と積極的に関わり新しいことを学んでいく楽しさを味わっていた。レッスンのことを楽しそうに語る青山さんは、夫が急性期病院に入院している時も時間をやりくりして、決してレッスンを休まなかった。

(夫の) 心配はあるけど、今日この譜面2枚をものにしなきゃというのがある。レッスンでは、私だけが年配で、ある程度同じように弾けていないと、足を引っ張ってしまったりいけないと思うんです。そういう意気込みを持って (B-4-31)。

夫のことを心配しないわけではないが、苦勞して習得してきたことができなくなることも気にしていた。楽器の演奏に没頭する青山さんは、若い人と同じように演奏する緊張感を持って取り組んでいた。

ここまで必死に楽器のレッスンをやる青山さんは、戦時中で十分な教育を受けることができなかつたために、いろいろな努力してきたのだと語った。「勉強ができないと人前に出て恥をかく」と思い、頼りになる人に聞きながら、若いころから何でも挑戦してきた。「人生勉強だ」と語る青山さんは、自分が挑戦してきたことを説明する時に「トライ」という言葉を使った。これまでグランドゴルフ、楽器演奏、パソコンなど何でも挑戦してきた。職場から解雇されないように、70歳代になってからパソコン教室に通い若い人に負けないようにしてきた。家族に笑われても、できそうなことに挑戦する精神を曲げなかつた。楽器のレッスンもその一つで「70歳に近いものがそんなトライしてもと思うけど、ついていけたんです」と挑戦したことを喜びにしていた。青山さんは、療養生活を支えながらも楽器のレッスンを続けたいと思い、「元気の源だから行かせてね」と夫に頭を下げた。

急に辞めたら私がおかしくなっちゃうから、だから続けているわけです、時間的には目いっぱいできなくなってきたけどね、みなさんとお付き合いできる範囲でやっているんですけどね (B-3-10)。

夫の療養生活を支えながらも楽器のレッスンを継続することは、これまで青山さんが大切にしてきた挑戦し続けることでもあった。以前と同じようにレッスンができなくてもできる範囲で継続して、進化し続けようとしていた。

また、青山さんは、同じように介護している仲間がいることも励みにしていた。仲間の『お手本』にならなくちゃ」と、リーダー的な存在として慕われているのだと嬉しそうに語った。

夫には、そういうお友達が全くいないんですよ。私のことを「遊び過ぎだ」と言うけれど「ご近所の人とのコミュニケーションの一つなんは勉強の一つだよ」と言うんです。人間は、お付き合いがないと進歩がないんだから、進歩しないの本当に、ぼーっとして育っちゃうからね、私は、それを一人で改革して行ったの（B-3-5）。

人との付き合いによってコミュニケーション能力を磨き、人間関係を築いてきたことに自信を持っていた。人とのつながりによって、自らが進歩していくことを体験してきた。仲間との時間を作ることが、自分を成長させることにつながると信じて努力してきた。そのため同じように介護をしている仲間との時間を大切にしていた。青山さんは、夫を気遣い時間を決めて付き合う仲間といろいろなことを語り合っていた。

みんな、夫婦二人だけになっています、そういう家庭ばかりだから、助け合いの精神で、「うちはこうしてやっているよ」とか、みんなで話し合いしていると勉強になるの、皆で会うといつも言い合うんですよ、「気晴らしにお茶会でもしよう」って、「都合のいい時に集まろう」なんて言いながら、やっているんです（B-4-27）

青山さんは、同じ状況の仲間と励ましあい、支えあいながら介護を乗り切ろうとしていた。お互いに時間を調整し、集まれる仲間と過ごすことを大切にしながら、自分が進歩していく糧にしていた。

3. 野間さんの体験 <無我夢中で闘ってきた>

野間さんの紹介

野間さん（仮名）は、70歳代前半の専業主婦である。子供が高校生になるまで夫の転勤に付き添ってきたが、夫に守られ自由に生活してきたことを感謝していた。野間さんは、約5年半前、夫が外出した先で倒れたと連絡を受け、自宅から離れた救急病院に駆けつけた。夫は、重篤な脳出血と診断され、長時間におよぶ手術を受けた。術後気管切開し呼吸器を装着し、約1ヶ月間、救急病院に入院した後、療養型の病院に入院した。夫は、胃瘻造設の手術を受け約1年間入院し、在宅療養となった。現在の夫の状態は要介護5であった。野間さんは、訪問看護、訪問診療、デイケア、OTによる訓練、STによる訓練を利用しながら、夫の療養生活を支えていた。2人の子供のうち長男の家族が近郊で生活しており、野間さんを

援助していた。自宅は高台にあり、道路から玄関まで階段を 15 段ほど上る必要があった。夫がデイケアに行くために、ヘルパーが夫を背負い階段昇降をしていた。今回の研究で訪問看護師に同行して野間さん宅へ訪問した。野間さんは、月 1 回、往診医に来てもらい、尿留置カテーテルの交換を依頼していた。訪問看護師とヘルパーと一緒に訪問し、ケアを分担していた。その他、自宅に言語療法士が訪問していた。また週 1 回、デイケアを活用していた。今回の研究で野間さん宅への訪問看護師に同行した訪問回数は、4 回（2016 年 5 月～10 月）で、1 回平均 3 時間程度滞りの参加観察とインタビューを実施した。

a. 無我夢中だった

(1) 無我夢中で涙も出なかった

野間さんは、夫の発症時について出血が多いため手術に 6 時間を要すること、1 週間が山場で覚悟するよう医師から説明を受けたことを勢いよく語った。集中治療室の光景を思い出し、小さな声で「周りの患者さんが、どんどん逝くのがわかりました」と語った。この時期の野間さんの気持ちについて問うと、少し考えた後、語気を強め次のように語った。

う・・ん、お気持ちもなにもないんでしょう、無我夢中で。先のことなんて考えることはできませんしね。うーん、うーん（考え込む）。なにしろ病院に詰めて（考え込む）、涙も出なかったな、あの時は。（中略）あんまり覚えていませんね（中略）。そういう世界は初めてでわかりませんか、主人は意識がないわけだから（C-1-2）。

野間さんは当時のことを思い出そうと何度も考え込むが、気持ちを言葉にすることができなかつた。夫が重症だという衝撃のために思考も感情も停止し、悲しむこともできないようだった。意思疎通ができない夫に毎日面会していたが、「呼吸器付けていたかな？」と、当時の夫に呼吸器が装着されていたのかもはっきり覚えていなかった。

嫌なことは、集中治療室って、狭いところで 6 人部屋ぐらいなの、それでどんどん（人が亡くなるのが）それがわかるんですよ。だけど（主人は）なんとか頑張っているなというのが、でも不思議と悲観はしてなかった、ないね（きっぱり）（C-1-3）。

野間さんは、すぐ傍の患者が亡くなるのがわかるような、異質な空間に身を置くことに

辛さを感じていた。ただ夫が悪化していないことを確認すると、夫の生命力を信じ悲観的なことを考えなくなっていた。毎日、夫の所に面会に行き、カーテンで仕切られたわずかな空間にいたと振り返った。何度か当時のことを聞いても、あまり思い出せないようだった。

このまま逝っちゃうなんてとてもじゃないけど考えられなかった。夢中で先生に頼るしかなかった。(どんなことしていたかは) 覚えていないね (3秒考え込む)、うーん、ちょっと時間下さいね、思い出すから (C-1-4)

すぐ傍で人が亡くなるような環境下に置かれていたが、夫が同じようになるとは想像していなかった。目の前で起きていることが理解できないまま、日々祈るように夫の傍を離れず悲嘆することさえできなかった。しかし、当時、夫の傍らで何をしていたのかについては思い出すことができないほど、現実が理解できないような体験だった。

(2) 夫をどのように見るか模索し続けた

発症から1カ月あまり経過した頃、主治医から隣県にあるリハビリテーション病院(以後リハビリ病院)への転院を勧められた。当時、夫は意識が戻らず眼を閉じたままだった。医師に勧められた隣県のリハビリ病院を息子と見学に行ったが、隣県とはいえ野間さんが通うのは困難なほど遠く感じた。その病院で、夫と同じように意識のない患者が病室に寝かされているのを見た野間さんは、「夫も同じように寝たままになる」と思い、愕然としたのだと振り返った。見学を終えた野間さんは、このまま転院すると、夫の傍にいられないばかりか、夫が寝たきりになると思悩んだ。「こんな状態でリハビリ病院に行って、いったい何をしてくれるんですか」と、その気持ちを医師にぶつけたが医師から返事はなかった。野間さんは、一人で近くの療養先を探し始めた。最初は、義母が入院している療養型の病院に相談し快諾を得たが、急性期病院の医師から「リハビリをやれ」と言われたため、すぐに決めることができなかった。次に、夫が循環器疾患で通院していた大学病院の医師に相談することにした。

気持ちが定まらない時の辛さってないよね、それが一番辛いですね。どうしたらいいかわからない時が一番辛いです。無知なもんだから、誰に相談して良いかもわか

らないんですよ。伝手を頼って大学病院の先生が「なんか言ってくれるだろう」と思って、思いつくことはやりました(C-1-20)。

野間さんは、この先、夫にリハビリテーションが必要なことは理解していたが、勧められる病院には行きたくなかった。専門的な知識がない野間さんは、夫にとって何が必要なのか、勧められる療養先で夫を看ることができるか、自分一人で考えても答えが出ない辛さを感じていた。野間さんは、この頃のことを最も辛かった体験として思い出していた。それでもこの状況を何とかしようと、自分に助言してくれそうな医師に意見を求め積極的に療養先を探した。

もう、その時は、本当に悩みましたね(中略)。その先生に一言言われたのね、(呼吸を整えるようにして)、「近隣の病院に行ったら、こちらには帰れませんよ」と言われたんです。その理由は知りませんよ。先生のその一言で私決めたんですよ(C-1-6)。

当時の野間さんは、医師の問いかけで夫のそばに居たい自分に気づいた。夫の療養先に悩みながらも、野間さんが病院の担当医師の言いなりになることはなかった。悩みながらも野間さんは、夫の転院先を義母が入院していた療養型の病院への転院を決めた。転院直前に、急性期病院の医師から、転院先について「それじゃあダメだね」と、はき捨てられたと悔しそうに語った。それでも療養型の医師が「連れて来なさいと言ってくれた」のだと感謝していた。当時の野間さんは「良くなってもらいたい」という思いだけだったのだと振り返った。しかし、今でも療養型の病院に夫を転院させた自分の選択に自信が持てず、リハビリテーション病院を選択していた方が良かったのかもしれないと考えることもあった。結果的に夫が転院先で胃瘻を造設することになったことを、「従うしかなかった」と、どこか後ろめたさを感じており、今でもあの時どのような病院を選べば良かったのか問い続けていた。

(3) 何としても帰りたいと思う

療養型の病院に入院して2~3 ヶ月経過したころ、夫は覚醒していることが増えた。野間さんは、夫の目が開いた、うなずいたなど「一つ一つが大ニュースで感謝、感謝だった」と語った。自宅から療養型の病院への面会に往復3時間を要したが、定期券を購入して毎日のように面会していた。野間さんは、当時のことを思い出し、病院のスタッフが生き生きして

おり、明るい気持ちになったと声を弾ませながら語った。1年近く夫が入院すると、野間さんは、自然な流れで在宅療養を希望するようになった。外泊を繰り返して、退院の許可が出たのは、発症から1年半が経過していた。野間さんは「何とかして帰りたいかった」と在宅療養への強い意思があったと語った。看護師が作成した印刷物を頼りに、吸引、おむつ交換など病院で実施している全てのケアについて指導を受けながら準備をした。毎日、看護師のケアを見ていたため「何とかなる」と思い始めた。

「全くできないな」と思ったら、やりませんが。周りには「奥さんは、まだ若いから」と言われました。周りには十何年の大ベテランさんがたくさんいらしたし（中略）私もずうずうしく、好奇心旺盛だったから「やってみたい」「やってみようかな」というのがあったかもしれないね、ふふふ（C-2-19）。

看護師のケアを傍で見ていたことが、野間さんに自宅で夫のケアにある程度の自信をもたらした。療養型の病院で出会った経験が豊富な介護者に後押しされたこともあり、野間さんの意欲が在宅療養を進める原動力となっていた。周囲に励まされ迷うことなく在宅療養の準備を進めた。しかし、今思えば好奇心だけで乗り切れるものではなく、当時の野間さんは、力んでいたと振り返った。

やっぱり不安は不安ですよ、そういうのがありましたよね、怖さが（中略）。一応段取りをして、それから退院だったんですよ、うーん（5秒程度黙り込む）。あとは、吸引があること、怖かったと思いますよ。責任重大、命預かっていると思えば、すごく緊張したことは確かですよ（C-1-11）。

吸引が生命に直結するケアであることを自覚していた野間さんは、夫の命を預かる怖さを感じていた。徐々に自分が担うケアの責任の重さを感じながら在宅療養の準備を進めていた。外泊のたびに長男が孫を連れて手伝ってくれるようになり、野間さんと一緒に病院ではできない体験もしていた。

一人（で夫を看てる）と言っても単独じゃないから、しょっちゅう（息子が）来ていたから、息子は力があるから、夫をソファにポンと座らせちゃうのよね、ははは

は。・・・・・・・・ソファの方が、息子と二人で運んで、足湯をつけたり (C-2-21)。

野間さんは、外泊のたびに長男からもサポートを受けていたため、一人で看ているわけではないことを心強く感じていた。病院では夫を車椅子に乗るにも医師の許可が必要で自由に車椅子に乗せることもできなかったが、自宅では長男と一緒にソファに座らせ足浴をすることができた。野間さんは、家でしかできない体験ができることを喜び、在宅への思いを強くしていった。

b. 無我夢中で何年か過ぎた

(1) 終わらないケアに泣けてきた

在宅療養を開始した夫は、台所と隣接したリビングに置いたベッドに臥床していた。ベッドの近くには、小さなソファと机が置かれ、野間さんは、わずかなスペースに布団を敷き休むようにしていた。夫の息づかいまで聞こえる所で寝ていると、夫が咳き込む様子を見て必要なら吸引していた。当時のことを振り返る野間さんは「どうでしょう」と少し考えながら答えた。

誰かに言うときに、「無我夢中」というのが、すぐに言葉に出ていましたもんね、なにかというと「無我夢中です」というのが、私の口癖だったと思います (C-1-18)。

訪問看護師によるケアを受けていても、入退院を繰り返す夫を看る生活に追われていた当時の野間さんは、記憶が曖昧になるくらい多忙だった。自宅で生活を始めて数年間は、夫が体調を崩すことが多く、入退院を繰り返していた。野間さんは、夫の入院を振り返ろうとするが、なかなか思い出せず、病院から配布されてきた「しおり」を持って来て振り返った。そこには自宅で生活を始めて1年半の間に、発熱、蜂窩織炎、浣腸によるショックが原因で入退院を繰り返していたことが示されていた。訪問看護師が排便コントロールとして浣腸をして帰った直後に夫が急変したこともあった。看護師によるケアを受けてはいるものの、「便がいっぱい出た後が怖いんですよ」と、気が抜けないようだった。また、胃瘻を固定しているテープや気管切開カニューレが汚れるたびに、「なかなかきれいにならないから大変」と、ひとつひとつのケアに時間を要した。気管切開部からの喀痰について「いつなんどきこれが(喀痰)あるかわからないから、家にいないわけにはいかなかった」と、外出もままな

らなかった。夫に隠れて泣いていた当時のことを、夫を気遣い小さな声で語った。

一人になると、なんで泣けてくるのかわからないけど。吸引するでしょ、咳き込むでしょ、便が出るでしょ、それを3回繰り返すんですよ。そうすると言いやうのない。自分のはけ口、向こうに行って、泣いていますけどね、へへへ。そういうことが、何回かあるわけ終わりがいいんです（C-1-15）。

繰り返し求められる夫へのケアを一人で行う大変さを徐々に実感していた。その辛さを誰にも打ち明けられず孤独だった。泣くことで紛らわそうとしていたが、日々夫のケアに追われ、辛さが蓄積されていくばかりだった。

（2）信頼できる看護師に頼る

自宅での療養生活を開始した当初から、訪問看護師は、24時間体制で夫の療養を支えてくれていた。看護師が浣腸を施すと夫がショック状態になり入院したこともあった。このような体験を経て、現在では下剤と摘便で排便コントロールをしていた。訪問看護師が摘便をする際には、野間さんが夫を側臥位にして支えるしかなかったが、摘便をするのを恐れていた野間さんは苦痛な表情をする夫から目を背けて耐えていた。

怖いんです。摘便をやっていただくのはありがたいけど、あんまり無理しないでというのが常にあるんです。完全にしなくてもいいんじゃないのと思うんです。どうだかわからないけど（C-2-28）。

野間さんは、完全ではなくても良いと思うほど、夫が摘便される場面が怖かった。恐怖を感じながら看護師の手伝いをしている野間さんは、夫を支える手に力が入らなくなり、身体が引いてしまうことを実感していた。すると訪問看護師が「止めようか」と野間さんに声を掛け、摘便を終了していた。野間さんは自分の態度を見てケアしてくれる看護師との関係性「あうんの呼吸」と、表現した。一方、吸引、胃瘻の注入に関しては、看護師を見てきた体験から、今すぐケアが必要かどうかを判断することができるようになったと強調した。確かに、野間さんは、夫の息づかいや喀痰の量から、吸引するかどうか判断していた。夫が咳き込んでも「大丈夫？」と聞き、反応を見るだけで吸引しないこともあった。

しかし、自宅に帰ったばかりの頃は、痰が固くて吸引できない時に看護師が患者の胸部を温湿布で温めていたのを見て試していた。戸惑いながらも訪問看護師による夫へのケアを真似していた。野間さんは、「(いつも) ここにいますから」と、自分がいつも夫の側で看護師のケアを看ながら経験を積み重ねるうちに、自分が行うケアにある程度の自信を持つようになっていったことを主張した。何よりも支援してくれる看護師がいてくれることに支えられていた。

主人が今後どうなるかわかりませんが、看護師さんが24時間体制で来てくれるから、その安心はありますよ。それがなかったら、私はできないと思います。(中略)
困ったことがあった時には、ひょっと電話しちゃいますから (C-3-15)。

野間さんは、訪問看護師が夫だけでなく、夫をケアする自分のことも24時間体制で見てくれているため在宅療養ができていると思っていた。看護師に遠慮せず、何でも相談しすぐに応じてくれる体制があるため、安心して夫婦二人でも在宅療養を継続できていると感じていた。これから先のことはわからないが、訪問看護師が看てくれる限り在宅で夫を看ることができると考えていた。

(3) 自由にできる時間を楽しむ

野間さんは、在宅療養を開始時から、夫が車椅子に乗って音楽鑑賞をしている時間を大切にしていた。発症前の夫が作成したCDやDVDのインデックスを見せながら、夫の好きな歌や番組の話を楽しそうに語った。毎日、夫を車椅子に乗車させて、音楽やビデオ鑑賞をさせて楽しませているのだと話した。「家だと、自由でしょ、病院と家とはまるで違う所ね、ねえ、お父さん、どうだい？家がいいよね？」と、笑いながら夫に問いかける野間さんに、夫が大きくなずいた。野間さんが、家が良いと思うには理由があった。病院では車椅子に乗るだけで毎回、医師の許可を得なければならなかった。

(病院によっては) 車椅子なんて乗ったことないですよ、まったく自由がない！(中略) 寝たきりにされると(夫の) 顔つきが変わるんですよ、ぼっとなって、みるみる変わりますよ、だから起きるということは大事だと思うんです(中略)。平常通りに近づけるが一番うれしいですからね (C-2-14)。

レスパイトを活用していた野間さんは、夫を車椅子に乗車させるだけでも医師の許可を必要とする施設があることにも驚いていた。夫には離床が必要だと考えていたため、寝たきりにされることを嫌悪していた。野間さんは、車椅子に乗っている時の夫の姿が、脳卒中を発症する前の夫に近い状態だと思っていた。また、その姿を見ることに喜びを感じて、なんとしても夫を起こしておきたいと思っていた。一方、医師の許可を得なければ車椅子に乗せることすらできない病院や施設の体制では、本来の夫の姿を見ることができないと思い、病人にされてしまうのではないかという危惧さえ感じていた。家では、自由に車椅子に夫を乗せることができ、野間さんにとっての大切な時間になっていた。

私は、車椅子に（主人を）乗せますけど、乗せていた後は自分の時間になるんです。そういうバージョンです。お父さんはテレビを点けて観るとか、音楽を聴いてもらおうと思って、だから、こんな状態で（車椅子からずれている姿勢をジェスチャーする）で車椅子に乗っています。そこからが私のやりたいことをやる時間です（C-4-20）。

夫を車椅子に乗せ好きな音楽や映像勸賞で楽しませている間、野間さんは、夫の姿勢がずれていることなど気にせず、自分の好きな手芸に没頭することにしていました。夫婦ともに好きなことに没頭できる時間を確保していた。この時間が持てることが夫婦にとって大切だと思っていた。もともと手芸が好きな野間さんの自宅には、拾ってきた枝葉や木の芽を使った手作りのリースなどの作品が家のあちらこちらに飾られていた。夫のベッドが見える位置に編み機が置かれ、セーターを手作りしているのだと嬉しそうに語った。手芸に没頭している時間について語る野間さんは、いつも嬉しそうだった。

（もうすぐ）介護が丸6年目に入ります、早いですね。世間は動いているけれど、私は動いていないので、ねえ。だから物を作っていると、それだけは、前に進んでる感じでしょ、「あっ出来た！」という、それだけです、楽しみは（中略）。それやっていると、忘れられる、すべて忘れちゃうくらいだから（C-4-31）。

夫と二人だけで療養してきた野間さんは、世間から孤立していると実感していた。しかし、手芸に没頭し、作品ができていくたびに達成感を持つことができた。世間から孤立して停滞

しているのではなく、進歩していることを実感することができていた。そんな時間を確保できることに喜びを感じていた。また、ある時野間さんは、夫がビデオを観て、自分が手芸に没頭している時に、「元気な時と一緒にだわ」と感じていた。

そういう時間を持てているの。一番（力を込めて）、安心、穏やか。入院している時には、それができませんでしたし、そんな時間が持てません。(C-1-17)。

手芸に没頭している野間さんが、ふと気づくと夫が発症する以前の夫婦の生活と同じだと感じ穏やかな気持ちになっていた。それは決して、病院では味わうことができない安心感だった。「家に居ればこれが私の普通ですよ」と、穏やかになって来ていると実感する一方で、自分たちの生活が普通ではないことを実感させられることもあった。外出した時、夫と同じ年代の男性を見た時、夫が重症であることを改めて実感させられショックを受けた。それでも、家に帰ると夫を見るのが日常であると、気持ちを切り替えていた。

c. 夫を見る責任感を強く持つ

(1) 夫を見るのは私しかない

療養生活を開始してしばらくすると、夫は週1回、デイケアを利用するようになった。その頃、レスパイトで利用した病院の医師から、内筒のないカニューレを勧められた。喀痰が多い夫に対して、1日に何度も気管切開周囲のガーゼを変え、気管切開カニューレの内筒を洗浄していた野間さんは、カニューレを変えると窒息するのではないかと心配だったが、仕方なくカニューレの種類の変更に応じた。その矢先に、夫が窒息しそうになるような出来事を2度体験した。ある時、野間さんの前で夫が痰を詰まらせてしまった。

その時が、一番怖かったです。詰まったわけだから呼吸困難、窒息ですよ。目の前で紫になって来て。(中略)あの時の辛さといったら、私は取り乱して「誰か！来てください」と部屋と看護室をうろうろして、めちゃくちゃでしたから、ふふふ。でかい声出して(中略)。2度も(窒息を)やってるんですから。それでも(カニューレを)変えてくれないんだよ！(C-3-25)。

デイケアに出かけた夫が窒息したと聞き、搬送された病院に駆けつけた野間さんは、目の

前で夫が亡くなるかもしれない恐怖のため取り乱していた。野間さんは 2 度もこのような体験を夫にさせたことを重く見て、カニューレが合わないと確信した。医師に申し出てもカニューレを元に戻してくれなかったことを、未だに苦々しく思っていた。身内である長男が自分の希望に添ってくれると確信していた野間さんは、少しでも夫の状態に不安があると息子に「ちくちく」報告していた。同じ恐怖を 3 回も味わうのは絶対に避けたいと思い、長男と共にカニューレを戻して欲しいと医師を説得した。

その（医師が勧める）カニューレは合わないと思ったから、頑としてね。（中略）いくら最新型がいいかもしれないけど、うちはこっちが良いという、そういう決断が難しいよね。片方はプロの先生方に、こうして言われると、それを息子に言うと、一言ですぐに変えてくれました（C-3-26）。

夫の喀痰の量が多いことを理解している野間さんは、気管切開周辺のガーゼを 1 日 2～3 回交換していた。内筒がないカニューレでは夫が窒息する危険があると考え、どうしても受け入れることはできなかった。夫を側で看ている自分の判断を信じて、意見を通していった。しかし、自分だけでは専門職にはかなわないと思い、長男の力を借りてカニューレを変えないという考えを貫いていた。

家で見ていれば、誰よりも主人と接しているわけだから、堂々と遠慮なく言えるじゃないですか？最初の頃は主体はあちら（病院）にありましたんで、言われるままでした。本当、私、たくましくなったと思いますよ、泣けてきた時もあるけど、やらざるを得ないということですかね、そういうのが、繰り返し、繰り返したくましくなっていくのかね（C-3-8）。

誰よりも夫を看ていることを自負していた野間さんは、在宅療養で経験を積み、専門職に対して意見を言えるまでたくましくなってきたことを実感していた。療養生活の主体は夫を看る自分にあると自覚していた。慣れた手つきで吸引しているように見えても「常に真剣勝負」という気合で、夫の生命を預かる責任感を抱えながら療養生活を支えていた。誰かに頼ろうと思わないのかと質問すると、「私しかない」と強調して責任感の強さを訴えた。

(2) 納得できないケアから夫を守る

療養開始から5年経過した頃、夫は、蜂窩織炎を2ヶ月の間に繰り返すようになり、在宅で抗生物質の点滴治療を受けるようになった。この時のことを振り返る時、野間さんはベッドで寝ている夫を気遣い、言葉ではなく指を下に向けてジェスチャーをした。ジェスチャーの意味を問うと、夫に聞こえないように「限界が近づいていると言われた」と言った。

「えええ、このまま？」と思っちゃった。その2ヶ月間ですよ、私のどてどてちゃん！はははは（中略）。リハビリからなにから、すべて休止（中略）お先真っ暗になっちゃってね、それで、居ても、立っても居られなくなったんだよね（C-2-29）。

医師から見放されたと思った野間さんは動揺していた。夫を寝たきりにさせておかなければならないことに耐えられず、回復する手立てを模索していた。その結果、以前入院していた療養病院の医師を頼って相談した。野間さんが連絡すると医師から直ぐに連れてくるように言われ、急遽入院となり、療養型の病院で夫は徐々に回復していった。

体力が回復しリハビリも始まった頃、療養型の病院の医師から包括ケアのレスパイトが長期間利用できることを聞いた。医師から勧められて一度利用した野間さんは、毎日夫の所に通いながら、泊りがけで出かけることができるようになった。しばらくして再びレスパイトを利用して夫が入院している時期に電話すると「連れて帰ろうか悩んでいる」と言った。理由を問うと「お父さんが落ち込んでいる」と、面会のたびに、夫から責められているようだと言っていた。また、夫のケアを他者に委ねることに対して、「緊張感があります」と、言葉を選びながらも病院が提供するケアへの不信感を伺わせた。面会した際に、夫の喀痰が多いことが気になり十分なケアを受けているのか心配になった。病院の設備や看護体制を考慮すると、夫一人だけを看ているのではないと納得しようとしていた。しかし、看護師のケアが気になり、黙ってカニューレを洗浄し自分なりに対応していた。野間さんは「初めての看護師さんも多くて」と気がかりにしていた。

痰を引いてくれていても、ものすごい弱い時もあるし。いちいち言わないけどね（略）、そこを他の看護師さんにうまく気がついたことを言わせていただくということですよ（C-4-35）。

野間さんは、夫について知らない看護師に夫のケアを任せることができず、ひとつひとつ確認していた。かつて喀痰吸引の不備で窒息しそうになった夫が受けているケアに神経を尖らせていた。看護師のケアを受け入れられない自分を、なんとか納得させようと努力していたが、受けているケアに納得できない時は、我慢せず専門職である看護師であっても伝えていた。約5年間の療養生活を経て、野間さんは自分のケアを基準にしながら夫が他者から受けるケアを評価するようになっていた。

d. 限界を感じても気持ちを奮い立たせる

野間さんは、夫のことを知らない看護師にケアを任せられないと思いながらも、結局2ヶ月間、レスパイトを利用した。レスパイトから戻り、久しぶりに会った野間さんは、忙しそうに訪問看護師を迎えるために、台所とリビングをせわしなく行き来した後、突然振り返り、顔を伏せるジェスチャーをして「こんなになったんじゃ、だめ」と疲れた表情で言った。

今のところ、体力勝負ですね、体力と、いかに自分を前向きに気持ちを持って行くかですね。後ずさりしちゃったら、これまた辛いことになるんです（中略）。私の場合、沈んじゃったら全然だめ、ああ、きついなと思っても、やっちゃうと、そちらの方が全然、発散できるんですね、それしかないですね。（C-4-2）。

野間さんは、体力の限界を感じながらも、気持ちを後退させず、無理にでも前向きにしようとしていた。そうしなければ、自分が落ち込んでしまい、夫との療養生活を継続することができないのではないかと考えていた。夫との生活がきついと感ずいても、無理やりにでも気持ちを奮い立たせていた。また、在宅療養が5年目になり、利用している訪問看護師やケアマネとの付き合いが「何年になるかわからない」と、今後のことを考えるようになっていた。

（介護に）終わりがいいからね。でもまあ大変ですよ。結構運動して、吸引していたら、便が出て「また！」と思うんです。二刀流ですよ、ははは。……そうね（以前は、その状況に泣いていたが）、すべてにおいて、ちょっと、距離を置けるようになったのかな？経験がものを言うんですかね？「これくらい大丈夫だ」と、適当にこうしてやって、それがちょっと楽になって、慣れたということかね？（C-4-28）

かつては、吸引した直後にオムツを交換するというような終わらない介護が辛くて、夫に隠れて泣いていた。今でも同じように辛い思いがなくなったわけではないが、5年間の経験を経て、すぐにケアしなくても良い加減がわかってきた。介護には終わりがなく、この先何年続くかわからないことを感じ始めていた。夫の身体に差し障りがない程度にケアするようになり野間さん自身の気持ちを楽にしようとしていた。野間さんは、無我夢中で夫を見てきた自らの経験を振り返った。

(最近) これも夫の人生、私の人生というようになったんです。それしか言えないからね(中略)「がんばろう！」って、それしかないですね(略)。その中で、何ができるか。できないかもしれないし、わからないわけでもんね。(C-4-29)

在宅療養5年目になり、野間さんは夫が脳卒中で後遺症を負い、その夫を見ることを特別なことではないと言い聞かせていた。自らを奮い立たせるようにしなければ、停滞してしまうのだと言い聞かせ、その中でもどう過ごすのか問い続けていた。最近になって夫が療養型の病院に入院していた時の介護者のことを思い出し、「年月の重みを実感できる」と在宅療養を継続することがどれだけ大変なことなのかを実感していた。

4. 新井さんの体験 <私が闘わなくては振り回される>

新井さんの紹介

新井さん(仮名)は、70歳代後半の専業主婦である。出張が多い夫を支えきた。夫が会社経営して以降は、経理を担当していた。夫が長男に会社を任せた矢先に会社が倒産し、生活保護を受けることとなった。夫婦は、持ち家を引き払い賃貸アパートに住んでいた。新井さんは、約5年前、突然夫が自宅で倒れ救急車を呼んで急性期病院に同行した。夫は、左小脳出血と診断され、約1ヶ月間急性期病院に入院した後、リハビリテーション病院に約6ヵ月入院となるが、下肢の循環不全のため左第1趾を切断しなければならなかった。現在の夫の状態は、要介護2で下肢の指を切断し歩行のバランスが取りづらい上に、小脳失調症状によるふらつきがあり、室内では杖歩行、室外では車椅子を使用していた。新井さんは、訪問看護、デイケアを利用しながら夫の療養生活を支えていた。近郊に長男家族と長女家族が生活しており、長女の子供である孫を頼りにしていた。自宅アパートは1階で、玄関には段差が

ある上、車椅子を昇降させるには狭かった。今回の研究で新井さん宅への訪問回数は訪問看護師と共に4回（2016年8月～10月）で、1回平均2時間30分程度の参加観察とインタビューを実施した。

a. 一人で闘うしかない

(1) 私が闘うしかない

新井さんは「意識はあったと思う、ただ小脳（出血）だからふらふらするというね」と発症時の夫の意識状態について語った。その後、夫の状態に驚いた新井さんは、近くに住む長男に電話すると、長男から「救急車呼びな」と言われたことを思い出した。

その時のこと、私あんまり記憶にないんだけど、ぱたっと倒れたというんじゃなくて。すぐに救急車を呼んで、それで救急車の人、運んでくれた時は、息子が走って、病院まで来ていました、それでお嫁さんが「お母さん帰りは大丈夫だよ、心配しなくていいから、車で来ているから」って（D-3-9）。

新井さんは、目の前で夫の状態がおかしいことに気づいたが、一人では対応できず、咄嗟に長男に相談した。すぐに長男は走って病院に駆けつけ、嫁は車で病院に駆けつけ新井さんを安心させるように声を掛けてくれたことを覚えていた。発症時の夫は、話すことができる程度の意識状態であった。夫が発症してから病院に搬送されるまでを時間の経過に関係なく、思いつくままに断片的に語り、一人では対応できないほどの驚きがあったことが伺えた。

すぐに駆けつけてくれた新井さんの長男は、近くで生活していたが、長男家族には、「倒れたとき電話しただけ」と、頼らないようにしていた。その理由を「経済的に大変だし」と言葉を濁した。後日、長男が引き継いだ会社が倒産してしまったため、新井さん夫婦が後処理をしたのだと話してくれた。また、会社が倒産したのは、夫が発症する直前で、夫が入院した頃には、負債の手続きに追われていたが「女の方が図太いよね、『やるしかない』と思うから」と、堂々としていたことを語った。一方、夫も同じ気持ちだと思っていたが、医師から思わぬことを言われた。

先生が「ストレスがすごいから」と言って。（会社が倒産した時期と発症時期が重なり）男の人って意外と小さいなと思う。だから、私の方が、お父さんのその病気と闘

うしかないと思った。自分自身と。私がしっかりしなければと思って (D-3-3)。

担当医からストレスが原因で小脳出血を発症したように告げられた新井さんは、倒産に至るまでに夫が相当ストレスを抱えていたことに気づいた。病気を発症するほど繊細な夫を自分が支えて行くことを決意していた。倒産の後処理も夫の病気にも自分一人で立ち向かわなければならぬと覚悟していた。急性期病院には1ヵ月半入院し、その間、毎日自転車で面会していた。降雪の日でも半日掛けて面会に通ったのだと誇らしそうに語った。夫の病状が心配で通ったというよりも、かつて実母を看てくれたことを「その恩返しをしなきゃというのがあった」ためだったと夫への誠意の方が強かった。

(2) 覚悟するしかない

急性期病院に1ヵ月半入院した後、夫はリハビリテーション病院に転院した。転院直後、夫の左下肢の第1趾が変色し、動脈閉塞による循環不全だと診断された。この時、夫は下肢の冷感を訴え、看護師に湯たんぽを要求したが聞き入れてもらえなかった。夫は、これが循環不全の要因だと言わんばかりのことを訴えていた。治療のため、毎日救急車で以前入院していた急性期病院に通院しなければならぬ。通院して治療していたが効果が見られず、結果的に左下肢の第1趾を切断する必要があると説明された。この時、新井さんは、医師から切断する器具を見せられ、電線を切断する器具のようだと知って一瞬、怖くなったが、すぐに気持ちを切り替えていた。

「奥さんちょっと外に出てください」と言われて、ドア閉められて、こんな太いはさみを出された時には、私も怖くて。でも、これが女房でありながら他人なのかなと思うところで、なんとなく他人事なのかなと思いましたね。「廊下に出てくださいと言われて」。もう納得するしかない (D-3-2)。

指を切断する器具を見せられた瞬間は恐怖感があったが、夫が切断のために処置室に入るとその恐怖はなくなっていた。その時の感情を「女房でありながら」と、自分の立場を確認した上で、感情的に流されることはなかった。手を尽くして治療をしても効果がなかったため、切断はやむを得ないと割り切っていた。

私はもう仕方ないなと思っていた、覚悟するしかないなと思っていた、病気に関してはもうお任せして、お父さんみたいに「ああだこうだ、ああだこうだ」言わないです (D-3-6)。

下肢の指の切断に納得できない夫とは違い、新井さんは夫の病気のことを医師に任せようと考えていた。切断に至ったのは何が原因なのか、誰のせいなのかをいつまでも問う夫と自分は違うと一線を引いていた。

(3) 苦しい状況に耐えていた

毎日、夫の病院に面会に行っていた新井さんであったが、「あんまりリハビリを見ていなかった」ようで、夫がベッドから起き上がる練習をしていることぐらいしか把握しないまま自宅に戻っていた。居住しているアパートは、玄関、風呂場、トイレなど段差があったが、手狭なため玄関以外の場所に手すりをつける必要がなかった。新井さんは、アパートでの生活で、「大変なところはなかった」と振り返った。しかし、夫を病院に通院させることだけは、大変だった。新井さんは金銭的な理由からタクシーではなく、バスを利用していた。バスの運転手は、車椅子での乗車と固定を手伝ってはくれたが、バスを降りる時まで手伝ってくれなかった。それ以降、バスではなく、一人で夫の車椅子を押して通院することになった。

車椅子を押して行くんですけど、行きは3, 4回休憩して、いいんですけど、帰りは下り坂だから怖いんですよ。でもよく考えたら、乗っているお父さんの方がもっと怖いんだろうなと思って (略)。ダンプに乗っている運転手さんに、怒鳴られたりするんです (D-1-8)。

小柄な新井さんが一人で車椅子を押して夫を病院まで通院させると疲労困憊し、何度も休まなくてはならなかった。そればかりか、病院までは坂道もあり車椅子を押す新井さんも、乗っていた夫も怖い思いをしていた。それでも新井さんだけで夫を通院させるしかなかった。

車椅子で急性期病院まで行っていたんですよ。タクシーは乗れないから、一回受診に行くと、体重が2 kgずつ減っていました。今は、介護タクシーを、(訪問看護ステー

ションの) 所長さんが紹介してくださってすごい助かっているんです (D-3-8)。

新井さんは、一度の通院で疲労困憊し体力を消耗していたが、夫の通院に関して誰かに援助を求めずに一人で耐えていた。それに気づいた訪問看護師が、新井さんに援助の手を差し伸べ夫の通院が楽になったことを感謝していた。

(4) 苦しい状況を気づいた看護師に支えられた

在宅移行期に恐怖に耐えながら車椅子を押して、夫を受診させていた新井さんは、ある時、訪問看護師から、ボランティアの介護タクシーがあると紹介された。それまでの新井さんは、介護タクシーのことを全く知らなかった。

(訪問看護師は) お父さんのお世話をしながら、私のことも聞いてくれていたんでね。お父さんの所に来ている人だと思っていたから・・・・・・・・。皆さんが協力してくれるんですよ。ありがたいと思います、うちは子供に頼れる状況じゃないから (D-2-13)。

新井さんが大変な思いをしながら通院していることを察した看護師に言われるままに行動し、以後、月に2回介護タクシーが利用できることを知った。訪問看護師の助言通りにすると、「こんな簡単なんだ」と、それまで苦労していたことが簡単に解決していくことに驚いていた。療養生活を支えてくれる訪問看護師を、夫だけを援助してくれる専門職として捉えていた新井さんは、自らの困難な状況について訪問看護師には頼れないと思っていた。長男に頼れず、一人で夫を看なければならぬと気負っていた新井さんの気持ちを察した訪問看護師が、自分を援助してくれたことに救われていた。訪問看護師について振り返っていた新井さんは、在宅療養を始めたばかりに思いがけないことを気に掛けてくれたことを思い出した。当時の新井さんが一人で夫を見る辛さを犬だけが癒してくれていたことを、訪問看護師も知っていた。訪問看護師に「ワンちゃんが死んだら、私も死ぬ」と思い詰めて言ったこともあった。

一番最初の訪問看護してくれた所長が、本当に良い人だったんで、あの方が本当に。その後、今、来られている訪問看護師さんは、明るいし (中略)。所長さんにはお世

話になったんです。何を言うような人ではないんです。でも、気を遣いながら細かいことまでしてくれて、こっちはわからないことだらけだし、手探り状態です、最初に所長さんが入ってくれたのが本当によかったです（D-4-21）。

新井さんは、訪看護師が積極的に自分を気に掛けてくれるまで、なにもわからない状態で夫を支えていた。今振り返ると最初に関わってくれた訪問看護師が、さりげなく新井さんが、一人で夫を支えるのが辛いことを察し、最も大変だった通院が楽になるように具体的な援助をしてくれたのだと感謝していた。また、それ以降関わっている訪問看護師にも信頼を寄せていた。

b. 夫の主張に振り回されない

(1) 限界でも気負って世話をする

在宅療養を開始して半年か1年ぐらい経過したころ、新井さんが玄関先で近所の人と話をしている時に、突然、夫が仰向けで起き上がれなくなっているのが見えた。事態が飲み込めず、夫に声を掛けると『良くわからないけど倒れた』と言われたことを思い出した。その後、夫が胸部の痛みを訴え出したため、慌てて救急車を呼んだ。脳卒中で搬送された体験から、事態を重く見た新井さんは、再び夫が緊急を要する事態に陥っていることを察して焦っていた。救急病院に搬送された後、医師から「あと15分遅かったら死んでいた」と、心臓疾患で緊急の対処が必要なほど重症だったと説明を受けた。しかし、診断名を思い出すことができず、「心房細動??カテーテルを4回はやったね?検査も入れると5回」と治療の経過については詳しく語った。

在宅療養を開始した矢先の出来事だった上に、心臓の異常を指摘されたため、それ以降、症状が気になるようになっていた。新井さんは、夫が咳をするだけで心配するため、夫から「咳もできないのか」と怒られることもあった。確認されるたびにストレスを感じていると訴える夫に対して、新井さんは「お互いに心配し合っているんだけど、それが逆効果になる」と、夫を思う気持ちがうまく伝わらないようだった。それでも、在宅療養を開始して4年目となった今でも、「毎年2回ぐらい救急車で運ばれる」と夫の病状を気にしていた。新井さんは、更年期障害から20年間、身体の痺れなどの症状に悩まされて病院通いをしていた。

私も元気でいなきゃというのがあっても、身体の方が、気持ちと身体の方が平行しなくて。子供たちにもそんなに頼めないし、自分がやらなくちゃと思うんだけど、逆にそういうことを思こと自体が、心の負担になるから、止めようとは思うんです（D-3-13）。

夫が心房細動で発作を起こして以降、新井さんが夫を支えなければならない気持ちが益々強くなっていた。子供に頼れない分、夫の発作が起こらないように病状を把握しようと気を張って生活していたが、それが負担になっていることを自覚していた。

最初の入院からリハビリ病院に行った頃なら、自転車で通えましたけど、でももうだめですね。次に、もし、救急車で入院するようなことがあれば、自転車では行けないと思います（D-1-11）。

療養生活を支えて4年目になった新井さんは、これまでと同様に、毎日のように病院に通い、夫を見る体力はなくなっていることを実感していた。次にもし夫に緊急事態が生じて救急病院に搬送されるような事態に陥ったときには、一人では対処できないことを実感し始めていた。

（2） 夫の弱さを跳ねつける

夫の療養生活を支えて4年目になった新井さんが、自らの体験を話していると、そばで聞いている夫は、医者が勉強不足で自分の身体を治せないと繰り返し訴えた。新井さんは、夫が医師への不満を話し続けている時、顔を下に向けて苦痛表情を呈していた。まるでその時間が過ぎるのを耐えているようだった。ある時、新井さんが看護師と話をしていると、夫が突然、医師への不満を訴え始めた。新井さんは、「なにが！」と、大きな声を出し煩わしそうな顔をした。それでも不満を訴え続ける夫に対して新井さんが「お父さんが勝手に思っているだけでしょ」と一喝した。しかし、夫は、自分の背中にあるリセットボタンを押せば回復すると主張し始めた。

屁理屈ばかり言わないの！ 良い先生に当たって早く治そうと思えば自分が・・・。

リセットボタンがどっかにあるって決めているの、そういうのを決めているのがいけ

ないと言っているの。リセットボタンは自分で作るんだから、お医者さんが作るわけじゃない (D-2-10)

新井さんは、大声を出して訴えた。それでも夫は、ノーベル賞を受賞した医師の名前を列挙し始め、新井さんの話を聞いていないようだった。新井さんは、医師に責任転嫁しようとするのを責め、回復するために努力しようとしないうまい言訳だと考えていた。いつまでも身体障害を医師の責任だと訴え続ける夫と、自ら回復への強い気持ちを持つべきだと訴える新井さんの意見はすれ違ったままだった。ある時、新井さんが自らの体験について語っていると、そばで聞いていた夫が、医師への不満を「意見」と判断するか「文句」と判断するかと聞いてきた。

黙って聞いていると文句だよ。私の発想は、それを（文句を）自分の肥やしにすればという発想にして、人には嫌な思いはさせないという、できればね。そんな立派な人間になっていないけど (D-2-19)。

夫の訴えを文句だと断言した新井さんは、文句を言わず自分の糧にした方が良いという考えを述べた。また、夫のために言わなければいけないことは我慢せず言うことにしているのだと述べ、夫の医師への不満を受け入れなかった。新井さんは、夫とは違う考え方だと一線を引いていた。夫からリセットボタンと言われることについて、「『そんな簡単なものじゃない』と跳ねつけちゃう」と述べた。繰り返し訴え続けられる時の気持ちを問うと「母を最後まで面倒見てくれた人だから、恩返しをしなくちゃ」という思いが強いことを強調した。更に、脳卒中によって障害を負った夫とその療養を支えている自分を振り返った。

今みたいに苦しいことがあっても、苦しいとは思わないけど、こういう思いをした人がいたら「私もそうだったよ」と、「わかってあげられる人になろうね」、お父さんと話したんですよ (D-2-6)。

新井さんは、信仰している宗教に支えられながら自分の体験を意味づけしていた。今ある夫の苦しみや、その夫を見る自分の苦しい気持ちを理解していくことに意味があると考え

えていた。同じ思いをした人のために、苦しんでいるのだと意味づけして乗り越えようとしていた。

(3) 数分でも離れる時間を作る

療養生活が4年目となった新井さんは、夫の要望にすべて応えられないことがあると言った。毎日のように教養番組を見る夫と娯楽番組が観たいと思う新井さんが喧嘩になり、リモコンを投げつけられたこともあった。新井さんは「お互いにストレス」だと自覚していた。前日も些細なことで夫婦は言い争いとなり夫が出て行く事態になっていた。夕食の後片付けが終了したばかりの新井さんに夫が、散歩をしたいと言い出した。家事が終わったばかりの新井さんは、夫の要望に応えなかったのだと笑った。要望に答えてもらえなかった夫は、家を飛び出して行ったが、結局、ひとりでは遠くまで行けず、10分ほど玄関先にいただけで帰ってきたのだと恥ずかしそうにしていた。

私は、外も（出て行った夫を）見なかったよ！……。だって「顔を横に向けただけでふらふらする」と言っていた人が、夜になって（略）、外に出たがったんじゃ、「どうすんのよ私は！」となるんですよ（D-1-14）。

家事で忙しいことも考慮せずに、外出したいと言い出した夫に腹が立っていた新井さんは、杖歩行の夫が一人で戸外に出ても心配しなかった。小脳失調症状のため眩暈を訴える外出したいという夫の主張がわがままだと思っていた。そのため夫のペースに振り回されないように、夫が出て行っても追いかけてなかった。

本当は私が、少し連れて歩けばいいんでしょうけど、それもできないし、できないんじゃないくてやらないのかな??（中略）。私の方も疲れちゃうから、それは私のわがままでもあるし、お父さんにしたら「たまには連れて行ってくれ」というのがあると思うんだけど（D-1-13）。

新井さんは、気分転換したい夫の気持ちを理解しながらも、すぐに応えられるほどの体力がないことを自覚し、全ての要望に応えないようにしていた。夫が出て行っても放置したことが初めてだったにも関わらず、「今度からこうしてみようと思う」と言った。それ

ほど、夫といると腹が立つ出来事が多く、「黙って灰皿も持って外に行って煙草を吸えばいいんだと思う」と、意図的に夫から離れて息抜きしていた。些細なことで喧嘩になるより、自分から離れて一人の時間を持つことが必要だった。また、時々、一人、晩酌する楽しみについて、表情を緩ませながら語った。

私は、ビールが好きだから、小さいビールを買って来て、(台所のテーブルの下を指して)この下に置いて、1本飲んで、へへへへ。たった15分ぐらいね。「お父さんには、(ビール)ないよ」と言って、へへへへへ (D-4-10)。

新井さんは、夫に背を向けてビール缶を隠しながら飲酒するのだと大笑いした。たとえ数分でも夫に背を向けて、夫のいない空間で自分だけの時間を作っていることに満足していた。

(4) 大事にしてくれる身内に頼る

新井さんは、今でも会社を倒産させたことから立ち直れず、自宅に来ようとしめない長男夫婦には迷惑をかけることができないと思っていた。身内に頼ることができないと言いながら、新井さんは、長女の子供である孫が来てくれていることは嬉しそうに話した。孫の話をする時は夫婦とも話が弾み、時には買い物を頼むこともあるようだった。

(買い物に行きたくて)相談すると「俺が買って来てもいい」と言うから(中略)

「ばば(新井さんのこと)、車椅子を押すと腰が痛くなるから、悪いけど、(夫を)車に乗せて行ってくれる？」と頼むと「車が空き次第、言ってあげるよ」と言ってくれて(D-2-3)。

長男に頼れない新井さんは、用事がある時には躊躇せず孫に連絡し、弱音を吐きながら遠慮なく孫の援助を受けていた。頼んだことを拒否せず受け入れてくれる人がいることを心強く思っていた。新井さんは、孫から掛けられる言葉を嬉しそうに語った。

「あのじいじ(夫)だから、ばあば(新井さん)がなんか言ったって、ばあばにものを言わせないで、口出す手を出すで、全部やって来たんだろう」って。(中略)ばあ

ば（新井さん）がかわいそうだったんだなというがあって（中略）月に1回くらい来てくれるの（D-1-16）。

夫に反論できない新井さんの気持ちをわかってくれている孫が、新井さんに代わって夫に文句を言ってくれることを心強く思っていた。何よりも顔を見せに来てくれる身内がいることを喜び頼りにしていた。新井さんは、夫の病状が悪化した時にも、最初に孫に電話していた。新井さんは孫にだけ「あんたにしか言えないんだよ」と弱音を吐いていた。夫の病状が悪化したことを孫に話しても、何も解決しないことはわかっているながら、「私たちのことを大事にしてくれる」孫に気持ちを打ち明けていた。長男に頼れず孤独な新井さんは、気持ちを共有してくれる身内がいることに救われていた。

c. 容赦なく夫から距離をとる

(1) 私は機械じゃないと主張する

療養 4 年目の新井さんは、夫に心臓の症状が出て数回の治療を繰り返していることを失敗と捉えていた。ここ 2 年間、夫に症状が出なかったため安心していた。近日中に、夫が心臓の検査をするために入院することになりそうだと語った。「心臓が良くなっていれば安心だと先生が言ってくれた」と、夫の病状が回復していることを期待していた。夫の心臓検査入院後に会った新井さんは「気になっている部分は全部良かったんです。こんなに良くなっているとは思わなかった」と喜んでいて。しかし、昨晚から歯痛が治まらず、眠れなかったのだと辛そうだった。それよりも自分の症状に対抗するように、夫が腰痛を訴えているだと語った。

朝になってみたらお父さんが、ワタワタしていて「どうしたの？」と聞いたら「腰が痛い」って言うんです、オーバーなんですよ。私がどこか痛いとなると、そうなるの（中略）今朝になって「腰が」というから、ああ、「やっぱりな」と思って、私がどっか悪いと自分もなる、オーバーだから（D-3-7a）。

新井さんは、夫に聞こえないように小声で不満を話した。歯痛のために苦しんでいる新井さんを気遣うどころか、自らに関心が向くようにしている夫の真意を見抜き、呆れていた。新井さんは、訪問看護師が来ても腰痛を訴え、車椅子で戸外に行き歩行訓練をする自

信がないと訴える夫に対して、「車椅子に乗れないようじゃ、お父さんをどこにも連れて行けないんだよ」と奮起した。

本当に痛いんだとは思うけど、そうしたら、(この先)、夫がオムツとかになったら、私は買い物に行く暇もなくなるかなと思うんです(やや声のトーンが暗い)。そんなになりますよね。どんなに雨でもなんでも、歩いてでも買い物には行かないといけないし……(声が小さくなる)(この先のことが)心配だというのは考えますね……。私も機械じゃないからね、本当に(D-3-7b)。

新井さんは夫の腰痛を疑っているわけではなかった。しかし腰痛を訴えリハビリさえしようとしなければ、今後の新井さんへの負担が大きくなるのだらうと心配していた。今回のように、新井さんが体調を崩すことがあることを理解して欲しいと思っていた。また、これから先、自分が元気に夫を支えていくことができるのかを心配していた。

(2) 誰かがいる時に思いをぶつける

腰痛を訴えていた夫は、整形外科も受診し L3 腰椎が圧迫骨折していることがわかった。痛みが強くデイケアにも通えないため、看護師が訪問回数を増やして保清、身体観察などの援助をしているようだった。ある時、研究者と訪問看護師が新井さんの自宅に入ると、いつもならすぐに台所まで歩いて来るはずの夫は、下着姿のままベッド上で横になっていた。訪問看護師が夫に声を掛けると、ゆっくりとこちらを振り返り弱々しく手を上げた。いつもなら冗談をばかり言っている夫は、表情が暗く落胆しているようだった。訪問看護師が「痛みはどう？」と夫に声をかけると、新井さんは「寝ていると、足が動かなくなる」と夫を叱咤した。更に「車椅子に乗せて歩くもの大変になる」と自分の負担を強調した。新井さんは夫が、今朝から水を飲む時にも、自分に頼むのだと呆れていた。それでも、骨折したことに落ち込んでいる夫を「気が付かないうちに骨折するみたいよ」と慰めていた。ふさぎ込んでいる夫とは対照的に、新井さんは「暗くなるは好きじゃない」と、はつらつとしているようだった。夫の話聞いていた訪問看護師が、清拭するためにタオルを出して欲しいと新井さんに頼んだ。それを聞いた新井さんは「かかりっきりになって欲しいんだから！」と、夫を一喝すると、研究者の方を振り返り「誰かがいないとこんなこと言えないんだよわかるでしょ」と笑った。

甘えよ、甘え（小声で）「自分の手があるんだから、使わないと、手も使えなくなるよ」と言うんだけど・・・・・・・・。そりゃあ辛いかもしれないけど、「やるべきことはやらないとできなくなる」と言うんです、そうしないと認知症になったり、歩行ができなくなったりするからと思う（D-4-6）。

新井さんは、圧迫骨折して弱気になっている夫の辛さを理解しながら、できそうなことまで援助を求めてくるのを夫の甘えだと考えていた。たとえ骨折していても、夫ができることまで新井さんが援助すると、自分に頼ってばかりになることを心配していた。今後、お互いが高齢化していく中で、夫を支えることができない日がくることを思い自立させなければと意気込んでいた。

意気消沈している夫の所に、担当のケアマネとデイケアのスタッフが訪ねてきた。訪問看護師は、夫がデイケアに行く意思があることを確認し、デイケアスタッフにコルセットの装着方法を指導し、夫に対して移動方法を指導した。それでも夫が弱気な発言をすると、「寝てばかりじゃ良くならないよ！」と新井さんが夫を叱咤した。新井さんは、ケアマネとデイケアスタッフを呼びだして夫に聞こえないような小声で、心臓の検査結果を話し始めた。「先生も驚くくらい、（回復していて）舞い上がったんだよ」と説明した。一同は、「舞い上がった」という新井さんの言葉に大笑いした。新井さんは、自分の言葉に反応するスタッフを前にして素直に気持ちを打ち明けた。今回、新井さんは骨折していた夫にコルセットを作成するために、複数回病院に連れて行かなければならなかった。月2回しか介護タクシーを利用できないためやむを得ず、夫を車椅子で病院に連れて行った。

最初の入院の時には、自転車で面会に行くのが大変だと思わなかったの、でも、次に入院するとしたら、自転車はだめだろうなと思ってたんです。そうしたら、本当にダメですね、体力的にもう無理。車椅子で連れて行ったけど、乗っている夫が怒り出しちゃって（D-4-20）。

新井さんは、明らかに体力が落ちていることを自覚していた。体力がない状態で、骨折している夫を搬送するのは無理だと思った。自身の健康状態が普遍でないことを自覚し、体力的にこれまでと同じようにできないことも出てくることを想像していた。

VI. 考察

本研究の参加者は、夫が突然、脳卒中を発症し、死を予期させるような姿や意識障害の様子を目の当たりにしながら、夫を喪失するかもしれない衝撃に直面していた。その後、夫が回復の兆しを見せると、研究参加者は気持ちを立て直し自宅で夫を見ることを受け入れ、主体的に在宅療養の準備をしていた。特に在宅移行期には、夫の回復を信じて脳卒中によって喪失した機能を取り戻すために、回復の目標を夫と一致させ、自宅で生活していた。しかし、療養していく中では、高齢者である夫は脳卒中以外にも、さまざまな疾患を発症し、そのたびに夫の世話が困難になっていた。それでも研究参加者は、次々に襲い掛かる困難状況乗り越えようと試行錯誤していた。その試みがうまく行くこともあれば、新たな困難状況に陥ることもあり、順調に生活を立て直してきたわけではなかった。特に療養期間が長くなり、自らの老いを自覚し体力的な限界を感じ、療養生活を継続することが難しいのではないかと考えるようになっていた。

本研究では在宅で高齢の脳卒中の夫を見る研究参加者が、夫との発症時から在宅療養生活に移行して夫婦だけで生活する中で、困難状況をどのように乗り越えてきたのかを、レジリエンス観点から考察したいと考えた。ここでは「妻としての責任感から主体的であり続ける」「限られた中で自分らしさを追い求める」「高齢女性ならではの関係性を調整する力」「高齢の夫を見る妻のレジリエンスが孕む危うさ」の4つのテーマに沿って考察した。

A. 妻としての責任感から主体的であり続ける

1. 妻としての責任感を強くする

研究参加者は自ら夫が望む療養生活が送れるように、常に主体的に考え選択し決定していた。研究参加者が主体的であるのは、妻としての夫を見る責任感によるものだと考える。これまでも研究参加者は妻として家庭を守ることを夫から任され、夫や家庭を支えてきた自己を価値付けていた。障害を負った夫を支えることもまた、妻としての責任だと考え、無我夢中で夫を看ようとしていた。決して強いられた責任感ではなく、自ら考え行動して夫が生活しやすい環境を整える選択をしていた。

高齢の女性介護者は、夫の介護を務めたと受け入れ（木村・和泉,2013）、男性から社会的にも経済的に守られてきたという思いが強く、夫を看ることをやむを得ないと考え、積極的な自己犠牲とあきらめの気持ちの中でせめぎあっていると報告されている（高橋・井上・小玉,2006）。しかし、研究参加者の場合、自己犠牲ではなく、妻として必死に夫を支えようと

する責任感の強さだった。清水さんは夫が急性期病院で機能障害の回復の程度が確定しない状況であっても、「当たり前のことだと思っていた」と捉え、主体的に在宅療養生活の準備をしていた。青山さんは「投げ出すわけにはいかない」と、夫を見ることを当然だと捉えていた。長年、生活を共にしながら、夫婦で支え合ってきた夫婦関係の延長線上に、夫を見る生活があると捉え、誰かに指示されたわけではなく、自らが夫を見ると決めていた。

また、急性期病院で夫を喪失するかもしれない苦悩に耐えた研究参加者は、夫が回復の兆しを見せると、そこにかつての夫を感じることができ、それまでの苦悩を夫の回復を支える気持ちに切り替え、夫を見る原動力にしていた。研究参加者が夫を見ることに責任感を強くしてきたのは、夫が脳卒中を発症した当初、妻として夫の傍にいたいことしかできず、夫に対して何もできない苦悩に耐え続けていたことが関係していた。夫を喪失するかもしれない時期、夫が自分を認識できない時期に、その苦悩に耐えることしかできなかった辛い体験が、夫を見る責任感になっていた。夫と生活を共にしてきた長い人生の中で、様々な困難と一緒に乗り越えてきた高齢の夫婦にとって、配偶者を喪失するかもしれない体験は、計り知れない不安を伴うものと考えられる。家族は、愛する人が身体的には存在しているが喪失するかもしれない恐れから不安を生じ (Boss, 2006/2015, pp. 253-254)、傍にいたいことしかできなかったことが苦悩になっていた。

この時期どれだけ研究参加者が苦悩を体験していたかについて物語るのは、研究参加者の記憶の曖昧さであり、当時の衝撃の大きさである。この時の衝撃のことを周囲の光景やどのように病院に通っていたのかについてしか語れず、断片的な言葉や光景だけをはっきりと覚えていた。それほど死を予期された夫や意識障害の夫を目の前にした時の衝撃が強かった。夫と意思疎通ができなかった青山さんは、泣きながら帰ったことを語ったが、その理由を明確にすることができなかった。夫が重症であった野間さんは、発症当時の集中治療室の全体的な光景しか覚えておらず、夫が呼吸器を装着していたかどうかも定かではなかった。Frankl (2005/2011) は、これまでの生活と決別するような辛い体験は、深刻な無感情に陥ることとなるが、それが心の自己防衛となっていると述べている。研究参加者が身を置いた場所は、夫の死を連想させる辛い環境であったため、自らの感情を抑制しなければ、その場にいることができず、無力だと感じていたと考える。

そうした辛い環境であっても、研究参加者は夫の側に居続けた。また、今後夫との意思疎通が難しいのではないかと後遺症への不安も抱くようになっていた。清水さんは、「植物人間だったら」と、意思疎通ができなくなった夫を受け入れられるかどうか悩み、後ろ

髪を引かれる思いで病院を去り一晩中眠れなかった。青山さんは、自分を判断できなくなった夫の所に毎日通っていたが、何十年も生活を共にしてきた同じ夫とは感じられず、「強くならなきゃ」と自らを鼓舞しながら泣きながら帰宅していた。野間さんは、先のことを考えず「無我夢中」で夫の傍に居た。当時の記憶の中には自分と夫のこと以外のことは語られず、一人で夫を喪失するかもしれない苦悩に耐えていた。

Boss (2006/2015) は、体が存在しているのに、その人の人格がそこにいない状態を、「曖昧な喪失」としている。その曖昧さがいつまで続くのか予想がつかないことが家族の苦悩であり、家族の関係性や情緒的な関わりが一時失われることになる (p.13) と述べている。また、多くの家族は病人が存在しているのに悲嘆することが不誠実だという複雑性の悲嘆に苛まれている (Boss, 2011/2014, p. 24) と述べている。今回の研究参加者も夫との今後の曖昧なまま、あるいはどのように夫に接したら良いのかわからない状況であってもひたすら発症前の夫のことを思いながら、ただ、夫の傍で曖昧な喪失の苦悩に耐え続けることしかできなかった。

しかし、その後、夫に回復の兆しが見られると、研究参加者の苦悩は、喪失した夫を取り戻した喜びとなり、その喜びに後押しされるように夫を看る原動力となっていた。夫を喪失するかもしれない苦悩に耐えてきた気持ちから、妻として夫を看ようとする責任感を強くしていった。実際に、野間さんは医師から指示されたリハビリテーション病院に夫を託すと、夫が寝たきりされると判断し、自ら夫に一番良いと思う療養先を決めていた。夫の療養先が決まらない辛さを抱えながら、これまでの人間関係を活用し「なんか言ってくれるだろう」とあらゆる伝手を活用して、自分が夫を看ることができる療養先を自ら選択していた。その後、自ら選択した療養先が夫を寝たきりにさせないと判断できると納得していた。また、清水さんと青山さんは、退院直後から、どの程度夫が歩行できるのかも確認しないまま、夫婦だけで歩行訓練を行っていた。清水さんは、「杖を使わないで歩こう」と夫と目標を一致させて歩行練習していた。自らが夫と決めた目標があったため、歩行訓練が「大変だけど苦ではない」と感じていた。青山さんは夫の歩行状態が良くなることを期待して、できる範囲で歩行訓練をしていた。研究参加者は、自らの身体の負担を顧みず、当時の夫のために一番良いと思うことを主体的に選択していた。かつて意識障害で自分を認識することができなかった夫とともに乗り越えてきたという思いの強さから、夫と目標を一致させ夫を看る妻としての責任感をより強くしていた。

研究参加者の主体性は、夫を喪失するかもしれない苦悩に耐えたために、強くなったわけ

ではなく、これまで専業主婦として自立して家族を支えてきた経験が、主体的に夫を看ることにつながっていたと考える。研究参加者は妻として仕事をする夫を支え、子育てをしながら家庭を守ってきたことを自負しており、その自信が夫を看る原動力になっていた。実際に清水さんは自分のこれまでの振り返り「夫が気持ちよく仕事ができるようにしてきた」と自負していた。青山さんは義兄から「夫をうまくコントロールするように言われた」と、妻としての夫を支えてきた自信を表していた。その自信が夫を看る責任感となり、主体的に在宅療養を進める原動力となっていた。

2. 主体的に方針を決め夫と自分を守る

療養生活が1年程度経過した頃、研究参加者は自分一人だけで行う切れ間のないケアに限界を感じ始め、今後どのように夫を看っていくのか模索せざるを得ない状況に直面した。このような過程を経て、研究参加者は常に夫との療養生活がより良くなるよう、自分で考え自分で行動し試行錯誤しながら夫を看ていた。正解が見つからなくても探求すること、取り組み続けることがレジリエントな思考パターンである (Wolin, Woliin, & Wolin, 1993/2002)。研究参加者は、誰かに指示されるのではなく、自分で考え試行錯誤しながら夫を看るために良いと思うことを積極的に取り入れていた。

在宅療養を開始してすぐの研究参加者は、夫を看ることに関して、周囲に頼らず一人で考え、一人で夫を看ていた。この時にはケアに切れ間がないことに気づかず、体力的に限界を感じるまで夫を看ようとしていた。青山さんは在宅療養開始から約1年間、夜間に夫が排泄することが気になり眠れず、疲労が蓄積していたことにも気づかなかった。その後体調を崩し入院することになっても、夫を他者に看ってもらうことに躊躇していた。要介護5の夫を看ている野間さんは、吸引と排泄のケアに追われる日々、言いようがない空しさを感じ、夫から離れて一人で泣いていた。女性介護者の中には、夫を看る役割に達成感や生きがいを持っている場合があると報告されて (須永・田村・関根, 2014)、女性の方が、看ている者の責任感を強く持っていると述べている。結果的に夫を一人で看ようとする責任感の強さのために、疲労が蓄積していることにも気づかず、心身ともに疲弊していた。

体力の限界を感じ始めた研究参加者は、これからどのように夫を看るのかを、自分で考え、自ら在宅療養の方向性を探求して始めていた。Boss (2006/2015) は、困難状況をコントロールすることができるという感覚によって、困難状況を乗り越える脅威を減らすことができると述べている。できないことを認め、早々に他者に援助を求めた研究参加者の決意は、自

らのコントロールできることと、できないことを見極めていた。

最初に研究参加者が見極めたことは、体力を要する世話、緊張感が伴う世話を専門職に任せることだった。特に夫を歩かせることや病院に連れて行くような、体力をかなり消耗することと緊張を伴うことについては、迷わずに専門職に任せていた。高齢者間の療養において、男性介護者が周囲を気にしてサービス導入に踏み切れない（木村・和泉, 2012）傾向にあるのに対して、女性介護者は、家族や公的サービスを利用しながら、夫婦での生活を継続していると報告され（木村・和泉, 2013）、女性の方がサービス導入に柔軟であると報告されている。この見極めによって、自らの体力では限界があることや専門職に任せることを自分で決定することができていた。レジリエンスにおける主体性とは、行動することであり、自分の人生良い結果を生むようにすること（Hauser, Allen, & Golden, 2006/2011）だと考えられており、この決定により、結果的に体力的に無理をして夫を看ることを止め、健康を取り戻すことができていた。

また、サービスを導入した結果、本研究の参加者は、体力的に自分が楽になるだけでなく、夫も楽になると肯定的に捉えていた。体力的な限界から半ば投げ出すような思いで、歩行訓練を専門職に任せるようになった青山さんではあるが、任せることによって夫が安心して歩行していることに気づいた。佐藤（2000）は、療養者の苦痛が緩和されることが介護者の精神的な安定につながると述べている。専門職の介入は自分を体力的な限界から守ることになると同時に、夫を守ることになるという体験をしていた。高齢者が人に頼ることについて、自律の感覚と人に頼ることの恥ずかしさとの間にバランスがあるとされている（Erikson, Erikson, & Kivnick, 1986/1990）。高齢の夫を看る妻も老いのため体力に限界があるが、そのことを老いて恥ずかしいとは思わず、人に頼ることで自立すれば良いと考えていた。また、体力の限界を見極め、自ら専門職の介入を試みる柔軟さと、それでも夫を看ようとする強さがあった。しかし、夫の身体状況も含めて在宅療養生活が継続できるかを見極めることなく、夫婦だけの生活を継続しようとする危うさがあることも示唆されている。

一方、新井さんは専門職が夫を看る人だと認識していたが、自分の苦しみを専門職に相談しようというアイデアがなく、一人で夫を通院させる苦痛に耐え続けていた。新井さんは、人に頼ることが恥ずかしいと思っていたのではなく、専門職が自分のこともケアしてくれるとは考えていなかったのである。従って、高齢の脳卒中患者の在宅療養に関わる専門職には、体力の限界を感じて言い出すことができない配偶者が、我慢しないように体力的な限界を見極める観察力が求められる。

B. 限られた中で自分らしさを追い求める

1. 自分だけの自由な時間を持つ

研究参加者が夫と生活してきた期間には、夫に新たな疾患が見つかり、振り出しに戻るような体験もしていた。ようやく障害を負った夫との生活が安定し始めたと思うと、新たな困難に遭遇し、直線を描くように安定した生活を送ることはできず、紆余曲折する体験となっていた。それでも研究参加者は夫を看ている生活が自分の生活の全てではなく、自らの生活の一部として夫を看るという姿勢を崩さなかった。あえて自分の時間を作るようにしながら、自分らしさを追い求めている。

その時間は、ビールを飲むだけの短時間であることもあるが、楽器、スポーツ、手芸などの趣味を楽しむ特別な時間になっていた。趣味に没頭している時間には、夫のことを全く考えず自由を味わっていた。青山さんは、夫が急性期病院に入院している時から趣味の時間を持ち続け、若い人の中で習い事ができることに喜びを感じていた。「急に辞めたらおかしくなる」と、どんな時期も夫を看ながら趣味を続けることを止めようとはしなかった。高齢の妻が夫の介護を継続する要因のひとつに、介護以外のことや友人との時間を持つなど、うまくストレス解消していることを報告されている（木村・和泉,2013）。高齢の男性介護者が、介護だけでなく家事を身につけなくてはならないため（木村・和泉,2012）、自分の時間が持ちにくいのと違い、家事などをこなすことができるため自分の時間を持つ強さがある。高齢者のレジリエンスについて、人生で慣れ親しんできた日常生活を取り戻すことによって、自分を保持してきた基盤や生命力を取り戻すと報告されている（田中・長谷川,2016）。楽しんでいた趣味の時間を大切にすることにより、研究参加者自身が日常を味わい、夫を看るだけではない自分の生活を取り戻していた。

また、趣味を楽しむ時間によって、研究参加者が自分だけのために時間を使うことができる自由さとコントロール感を得ていた。これまでの人生においてなんでもトライしてきた青山さんは、夫を看ることを気にしながらも、楽器の習得をすることを優先し楽しんでいった。夫の発症により一時的に趣味を休んでいた清水さんは、夫を一人にできると確認するや否や、自分の意思でスポーツを再開し、夫を看ることから離れられる自由さを味わっていた。野間さんは夫を車椅子に乗せ手芸をする際に、どんなに夫の姿勢が崩れようと気にせず、手芸に没頭できる解放感を味わっていた。研究参加者は誰にも縛られず自分の意思で好きなことを継続できることに満足していた。Boss (2011/2014) は先が見えない介護において、相手をコントロールしたいと思うほど苦悩の度合いが強くなると述べ、自分でコントロール

できるものと、できないもののバランスを取り、生活がいつも介護に左右されないようにすると述べている。実際に、相手をコントロールすることができない状況はしばしばあり、研究参加者は、自分のペースを夫に振り回されていた。清水さんは夫を看ている自分には「自由がない」と訴え、いかに拘束されているのかを主張していた。新井さんは夫の要求に応えていると自分のペースで家事ができないと訴えていた。研究参加者は夫のペースにコントロールされるように生活しており、自由がないと感じていた。そのため、自分だけの時間を自分だけのために使えるコントロール感は、夫を看ることから解放されていた。相手をコントロールすることが難しい在宅療養において重要な時間だった。

さらに、研究参加者は自分の時間を持つことで、自らが進歩していることを実感していた。青山さんは若者と楽器を演奏するために若い人と触れ合い、技術を習得していくことの楽しさを感じていた。青山さんは友人との付き合いが自分を向上させると自覚し、外へと関心を向けさせてくれると考えていた。野間さんは趣味の手芸で作品が出来上がるたびに、自分が前進している喜びを感じるのだと語っていた。技術を習得することや手芸を仕上げることに、自分の進歩を自覚し、自分の中にあるエネルギーを実感する喜びとなっていた。制限された生活の中であっても自分自身を見失わず自分の存在の自由さが残されていることが救いになる (Frankl, 2005/2011) と述べられ、限られた時間を大切にしながら、友人との関係も継続させていくことで、夫を看ながらも自分らしく生きることを大切にしていた。

2. 夫と対等な立場で主張し続ける

本研究の参加者は、療養生活が長くなるにつれて体力的な限界を感じても、夫との生活を継続しようと考えていた。そのため自分に頼ってくる夫に対して、自立して欲しいという思いを直接訴えるようにしていた。自分の意見を夫に主張しながら、様々な困難状況を乗り越え、夫と暮らしていきたいと考えていた。我慢して夫の療養生活を支えているという青山さんの言葉に、夫は、苦笑いしており、夫婦がお互い我慢しながら生活してきたことをうかがわせた。それでも研究参加者は自己主張しながら、これからの困難状況も乗り越えようとしていた。実際に、新井さんは医師への不満を繰り返す夫に対して「屁理屈ばかり言わないで」と訴え「私は機械じゃない」と、夫に対して明確に自己主張していた。

一方、夫は、療養生活を重ねても一向に回復の兆しを見せない後遺症に苦しみ、看ってもらうことが当然だという態度で、研究参加者に接していた。助けを求め続ける夫と自立を望む研究参加者の気持ちは、わかり合えないようだった。細田 (2006) は、脳卒中患者が

病いを克服した、という希望と病いによって変容した身体に対する絶望を振り子のように行きつ戻りつしている苦悩を生きていると報告している。研究参加者はその振り子に更に振り回されていた。機能障害があっても自立してほしいと願う研究参加者と、リハビリテーションをしても改善しない身体障害の苦悩を抱えた夫の気持ちは、すれ違うばかりだった。

気持ちのすれ違いがあっても、研究参加者は苦悩する夫に巻き込まれず、はっきりと自分の意見を述べていた。暖房をどちらが点けるかで言い合いをしていた清水さんは、自立に対する考え方の違いをはっきりと夫に主張していた。自分は違う意見を持っていることを、夫に明らかにしながら、お互いに気持ちを理解させようとしていた。相手との境界を設けることで、相手との距離を取ることができる独立性は、せめぎ合う要求の中で相手から情緒的な距離を取ることによってレジリエンスの側面の一つだと考えられている (Wolin, Wolin, & Wolin, 1993/2002)。つまり研究参加者と夫がお互いに自己主張することによって、夫の感情に巻き込まれず、自分の意見として夫に気持ちを相手に伝えていた。お互いの思いをはっきりと確認しながら生活を共にすることは、これまで研究参加者が大切にしてきた夫婦のあり方でもあった。夫婦のあり方について、夫と自分が対等であると考えている清水さんは、夫といふ時間に「自由がない」と思っており、夫の世話をしている自分は「女中のようだ」と嘆き、夫婦が対等でないことを嘆いていた。そのため、たとえ夫が障害を負い、できないことがあったとしても、お互いの思いを主張することにおいて対等である必要があった。

一方で、研究参加者の自己主張は、時にはユーモアを交えて表現することによって、考え方に相違がある夫との関係の緊張感を緩和していた。青山さんは怒りを露わにする夫に対して、自分の趣味である音楽に例えて「会話にリズムを持って」と、ユーモアで返していた。ユーモアは現実という車輪を回し続けるレジリエンスとは対照的に現実を裏返しにすることができると考えられている (Wolin, Wolin, & Wolin, 1993/2002)。つまり、ユーモアが厳しい現実を忘れることができる瞬間をもたらすことを意味していた。脳卒中の後遺症の苦痛のために怒りを露わにする夫の苦悩を理解している研究参加者は、ユーモアによって夫との緊張関係を解そうとしていた。

3. 同じ状況の仲間と支え合う

研究参加者は、夫を見る不満を言い合える仲間に支えられていた。古くからの友人と定期

的に集まり夫の愚痴を語りながらストレス発散をすることもあった。青山さんや新井さんは、趣味でつながった友人や古くから付き合いがある友人と支え合っていた。清水さんは夫が脳卒中で後遺症があることを包み隠さず友人に打ち明け、夫の愚痴を友人に話してユーモアに変えていた。青山さんは夫婦だけで生活している友人と定期的に集まり、近況を報告し「気晴らし」「助け合い」をしていた。研究参加者は、同じように夫を看ている友人と気持ちが変わり合えることを心強く思っていた。

分かり合えるとは言いながら、友人に語ることで夫との関係が改善することを期待しているわけではなかった。夫との療養生活の中での愚痴を、一方的に友人に語るだけであった。友人に語って解決を期待していたわけではなく、語る場があることが大切だと考えていた。夫婦共に老いていく友人同士でしかわかり合えない安心感があった。Boss (2011/2014) は、他人の感情、信条、要求、行動を自分の身に置き換えて理解できる共感し合える関係性を介護者が求めていると述べている。清水さんも青山さんも、同じように夫を看ている友人と語り合うことや、友人と繋がっていることに支えられていた。同年代の友人との関係は、専門職からも家族からも得られない共感関係となり、その関係に支えられて夫と一緒に生活する原動力を得ていた。同じ立場の友人たちとの繋がりが、研究参加者の情緒的なサポートになっているのだと考える。

また、友人との付き合いは、研究参加者にとっての情報源にもなっていた。青山さんは友人と定期的に集まり、夫をどのように看ているのか情報交換をしていた。清水さんが杖歩行に頼らない方が良いとアドバイスを受けたのも、友人との語らいからだった。高齢の女性にとって、サポートグループと繋がっていることが、介護をするための情報源となり、レジリエンスの鍵であると報告されている (O'Dwyer, Moyle, & Wyk, 2013)。夫の世話に追われる女性介護者にとって、身近な友人から得られる情報は、自分も試みることができるため貴重である。同じ状況下にある人同士で知識を引き継いだり受け取ったりしている介護者ほど、介護を肯定的に捉えていると報告されている (Donnellan, Kate, Bennett, et al, 2017)。配偶者を看るという共通な話題と知識を持った者同士、情報交換ができることで在宅療養の原動力になっていた。

C. 高齢女性ならではの関係性を調整する力

1. 老いていく二人の関係に折り合いをつけていく

療養期間が長くなるにつれて、夫は、目に見えた機能回復を感じなくなると、身体機能の

喪失の不満を訴え続けることが多くなってきた。側にいる研究参加者は、かつて自分や家族を守ってくれた夫を喪失したのではないかと感じるようになっていた。その上、自らも老いを自覚するようになり、いつまで夫を看ることができると老いの不安を感じるようになっていた。それでも、研究参加者は自らが、体力的に限界があったとしても、その状態に折り合いをつけながら、これから先も夫と共に生活し続けようとしていた。

新井さんは、夫が入院するたびに自転車で通院することが難しくなっていた。また、夫を車椅子に乗せて移動する体力が徐々になくなっていることも自覚していた。野間さんは体力的な限界を感じながらも、「いかに自分を前向きにするか」と、無理にでも肯定的に考えるようにしていた。研究参加者は、自らの老いの不安を自覚しながら、これをどのように乗り越えようかと考えていた。

高齢者の夫婦間介護において、介護生活を継続している夫婦は、療養者への愛着、慈愛の気持ちと密接に関連しており（高橋・井上・児玉, 2006）、長年、苦楽をともにしてきた夫婦の親密性によって、お互いに支え合い、必要な存在だと認め合い生活できると報告されている（沖中・西田, 2014）。本研究においても、妻として夫を支えてきたことを自負している研究参加者は、お互いが生きていくのに必要な存在だと認め合っていた。高齢者夫婦は若い時に共有した時間や喪失したものの意味を理解し合える条件を持ち、共感し合える関係にある（大塚, 2001）。そのために、これまで乗り越えてきたように、これから先も助け合いながら老いの準備をしていこうとしていた。そこで研究参加者は、これまで夫婦が互いに築いてきた関係性を見直し、老いへの準備をする必要性を考慮しながら、新しい関係を再構築しなければならないと考えていた。確実に年を取り、思うように身体が動かないことや、疲労が蓄積することを自覚するようになった研究参加者が目指していた夫との関係性は、「対等」「二人三脚」「支え合う」と表現される、お互いに助け合い支え合うことだった。夫婦だけで生活するために、お互いが支え合いながらこれからの夫婦の関係性に折り合いをつけようとしていた。

Boss (2011/2014) は介護者と被介護者の関係性において、担う役割を改定することが必要だと述べている。お互いに老いて体力的に限界を感じる高齢の脳卒中患者を看る研究参加者は、担う役割を変えるのではなく、お互いが同じように支え合う役割を担う関係性作りが必要だと考えていた。それは、たとえ夫に障害が残存していても、助け合い老いに向き合いながら夫婦で生活しようという夫婦の関係性だった。老年期のレジリエンスについて、自ら大切にしてきた生き方や価値を統合する力が、人生を肯定的に捉えたとされている（田中・

長谷川, 2016)。これまでの親密性に加えて、夫婦が互いに築いてきた関係性を見直し、夫婦のあり方を見つめ直しながら、老いへの不安を乗り越えようとしていた。

2. 夫婦の関係に他者を活用しながら、関係の継続をめざす

在宅療養が長くなるにつれて、研究参加者は糖尿病や心疾患等の新たな疾患に罹る夫の世話で更に多忙になっていった。一方、夫は療養に関する研究参加者の意見を聞き入れないことも増えていった。高齢の夫婦間の療養生活では、自分のおかれた状況に苦悩し、双方が自己中心的になる傾向にあると報告されており（大塚, 2001）、お互いの思いだけをぶつけるようになりやすい。研究者の目の前でどちらが暖房を点けるのか言い合っていた清水さん夫婦の関係は、一見すると険悪なのではないかと思われたが、それでも研究参加者はこれまで同様に、夫と共に生活していきたいと思い、人脈から得られた情緒的サポートを活用しながら、老いに向き合おうとしていた。またそれによって、自らが夫を守るという強い思いを貫こうとしていた。

研究参加者はまた、他者に自分の気持ちを代弁してもらいながら、夫に気持ちを伝えようとしていた。例えば、研究参加者は夫が素直に自分の意見に沿うことが難しいため、他者を介して夫を説得してもらうようにしていた。研究参加者は直接自分が夫に言うよりも他者を介して自分の意見を伝えた方が、夫の気持ちを変えることができることを知っていた。ここでの他者とは、信頼する専門職や子供達だった。特に自分の意見を夫に伝え研究参加者の意向を大切に、夫の気持ちも尊重してくれる専門職との関係を大切にしたいと考えていた。

こうした専門職の活用に関して、清水さんは、夫が糖尿病による薬物療法が必要だとわかると、夫が自分でインスリン注射をするように医師から働きかけてもらっていた。またデイケアに行くことに抵抗していた夫を、ケアマネに説得してもらっていた。夫がデイケアに通うまでに3年程度の時間を要していたが、専門職を活用し夫の気持ちを変化させていた。夫の性格を知っている清水さんは、専門職からの助言の方が、夫の自立を促すことができることを熟知していた。長年連れ添ってきた夫婦ならではの経験と知恵を使って夫の気持ちを動かしていた。家族の知恵について、池添（2002, p. 48）は病者を抱えた生活の中で培ってきた経験と知恵に根ざした家族独自に備わり、発展し、洗練されていく技だと述べている。その中で、介護マネジメントに関わる知恵として、一人で抱え込まず援助の幅を広げる知恵があると述べている。つまり、これまでの夫婦関係や、夫の性格、夫が

専門職とどのように接しているのかについての知恵を使いながら、敢えて専門職を活用していた。その結果、夫は、納得してサービスを受け入れていた。

また、研究参加者はお互いが主張し合う時にも専門職を活用していた。寧ろ、専門職がいることで安心して言い合いをしていた。青山さんは内服薬のコンプライアンスが厳守できないことを専門職が注意している場面に便乗するように、夫に意見を述べていた。清水さんは専門職を介して夫と言い争った後に「誰かがいるからこうして喧嘩が終わる」と表現し安心していった。清水さんは、研究者や専門職の前での夫との言い争いを「レクレーション」だと表現した。新井さんは「誰かがいないとこんなこと言えない」と、他者がいる時でなければ夫を説得することができないと思っていた。夫婦だけの生活では、お互いの主張をすばかりで相手を理解しようとせず、言い争いになることを心得ていたからこそ、あえて専門職の前で研究参加者が主張していた。

林 (2010) は、夫婦間介護におけるサービスの導入が生活の安定だけでなく、夫婦間の緊張感を緩衝すると述べている。本研究の参加者も他者の介入によって、お互いの主張を和らげながら、安心して夫に思いを伝えていた。高齢者夫婦を看る訪問看護は、高齢者夫婦のこれまでの生活、夫婦の有様や考え方を尊重し、介護者の主体性を尊重する支援をしていると報告されている (須永・田村・関根, 2014)。専門職の介入は、患者である夫の気持ちと世話をする研究参加者の双方の気持ちを組み取ることができる。どちらに対しても公平な立場で、不満を聞いてくれる専門職の存在が研究参加者を安心させていた。自己主張し合うことは、お互いの気持ちを尊重しあうことにもなるが、お互いの気持ちを傷つけることにもなる。本研究では夫婦の置かれている状況を公平に判断し、お互いの主張を聞くことができる専門職の介入をうまく活用しながら、療養生活を良くしようとしていた。

一方で、療養生活が長くなると専門職の介入を受け入れられないこともあった。ほぼ5年間、一人で要介護5の夫を看てきた野間さんは、年月を経るごとに自らのケアを評価基準にするようになり、徐々に他者に夫を任せられなくなっていた。野間さんはレスパイトを利用してきたが、そこでのケアと自分のケアの質に違いがあると疑念を抱き、自宅で夫を看ている方が安心だと思えるようになっていた。林は (2010, p. 116)、高齢者を看る配偶者が、自分の能力を基準にして、介護サービスの質を判断していると報告している。長期にわたって夫を看ていると、自分が夫に実施するケアが基準となりやすく、他者のケアを受け入れ難くなっていく。特に吸引と経管栄養は、医療的ケアの中でも実施が困難なケアで介護者の果たす役割が大きく、自己成長、自信、学びを感じている世話である (渡部,

2012)。苦勞して身につけ、研究参加者の体験によって裏付けられたケアでもあることを尊重しながら、専門職が介入しなければケアが受け入れられないことを示唆している。

研究参加者が専門職以外に頼りにしていたのが身内からのサポートだった。研究参加者と夫との関係にある程度理解してくれる子供に相談しながら、療養生活を継続していた。清水さんは、自立しようとする夫が行動範囲を広げようとするのを止めることができなかった。清水さんは自分が夫に意見しても聞き入れないことを察して、長女を介して無理をしないよう夫を説得してもらっていた。清水さんは夫と自分の両方の状況を理解した上で、判断の後押しをしてくれる長女を頼りにしていた。長男に頼れない新井さんは、夫の性格を良く知る孫に頼り、孫にとっては祖父である夫に意見するように定期的に電話していた。このように身内を活用しながら、研究参加者は自分の意見を夫に伝えていた。これも長年の夫や子供たちとの関係性を熟知しているため、身内に代弁してもらった方が、夫が素直に自分の考えを受け入れることを知った活用だった。

普段はどんなことも一人でも対応していた野間さんも、かつて夫が危険な目にあった新しい気管切開カニューレを導入することは拒否し続けていた。そうした自分の意向を聞き入れてくれない医師を説得する際には、長男が医師に会う状況を作っていた。そのために、普段から夫のことを子供に相談し、自分の思いを理解してくれるようにしていた。悩んだときに子供に相談するのではなく、普段から夫婦が置かれている状況を子供に相談し、一人では乗り越えられないと判断した時だけ、子供に助けを求めていた。研究参加者は高齢の女性では医師が意見を聞き入れられないだろうと察し、タイミングよく壮年期の男性である長男を活用し、医師と同等に意見交換をしてもらっていた。高齢世帯が介護を継続するためには心配事や悩みを聞いてくれる家族からの情緒的なサポートに支えられていると報告されている（高橋・小林, 2003）。本研究の参加者が頼りにしていた情緒的なサポートは、悩みを聞くだけではなく、一人では解決できないことに、子供が介入してくれることであった。研究参加者の主張を尊重してくれる子供からのサポートによって、夫を危険な目に合わせることを回避することができたと考えていた。

研究参加者は誰が自分を助けてくれるのかを考えながら、夫婦の関係を理解し、どちらに對しても平等な判断をしてくれる他者を求めていた。そうした他者と幅広く関係を結ぶことによって夫婦の新たな関係性を構築しながら老いの不安を乗り越え、療養生活を継続しようとしていた。高齢の脳卒中患者を看る研究参加者は、夫婦にとって大切だと思うことを守りながら、時には柔軟に他者の援助を受け入れ、老いの不安に折り合いをつけ、これから

先の老いの準備をしながら、少しでも長く夫婦で生活したいと考えていた。

D.高齡の夫を看る妻のレジリエンスが孕む危うさ

脳卒中の高齡の夫を看る妻のレジリエンスは、介護負担やストレスの軽減につながる一方で、多くの危うさを孕んでいた。研究参加者は、少しでも長く夫婦だけで生活したいと思う一方で、療養生活が長くなるにつれて自らの老いの自覚から、このまま夫を看ることができなくなるかもしれない不安を抱いていた。それでも夫婦二人だけの生活を止めようとしていなかったのは、長い年月、様々な困難を夫婦で乗り越えてきたことによって二人で生活することがごく自然なこととして捉えられていたからである。近い将来、夫婦が共倒れになるかもしれない感じつつも、老いて行く夫に対して自立を求め、自らを鼓舞して夫を看ていた。そこには、長い夫婦の関係の中で培った妻としての責任感があるが、ともするとその強い責任感が日常生活上の夫へのケアで、研究参加者を体的かつ心理的な限界まで追い込むことになり、そこに高齡者夫婦のレジリエンスが孕む危うさであることを物語っていた。つまり高齡者夫婦の二人だけの療養生活において、介護者としてのレジリエンスには一定の限界があると考ええる。

80 歳代の青山さんは体力の限界を訴えながらも「やらざるを得ない」と、サービスを活用しながらいつまでも夫婦だけで生活しようとしていた。新井さんもまた、自らが疲労しないように介護の手を抜いてでも夫と生活しようとしていた。青山さんもまた、夫婦が共倒れになるかもしれない感じながら、介護の手を抜いてでも夫と生活しようとしていた。一方、長時間にわたり、要介護 5 の夫の医療的ケアを一人で担ってきた野間さんは、自分のケアが基準となり、専門職に夫のケアを任せられなくなっていた。そのため、身体的な限界を感じても敢えて「いかに自分を前向きな気持ちにするか」と、自分を奮い立たせていた。永井・宗正（2017, p. 91）は訪問看護師を対象にした研究の中で、限界を超えても一人で介護を請け負い介護から離れられない態度や姿勢を示す介護者ほど孤立すると述べている。また、被介護者への愛着（福田, 2014）や感謝（佐藤, 2000）から介護を委譲できない状況につながる可能性も明らかとなっている。こうした、夫の介護を一人で負い、介護者であり続けようとする妻の姿勢を、単にレジリエンスとして肯定的に捉えるのは危うさがあると考ええる。さらに、高齡者の介護者の中には、日常生活や医療的ケアなどの困難さから強い拘束感や孤独感をから新たな苦悩が生じて（倉田・山下, 2011；棚橋, 2011）、初めて周囲からのサポート（佐藤, 2000; 高橋・小林, 2003）を得ていた報告もあることから、周囲の援助者は、介護者

のレジリエンスを引き出し活かしつつも、心身の状態のリスクを見極めていくことが必要となってくる。

また、改善しない身体障害の苦悩を抱えている夫と、これまで夫婦のあり方から対等と考える妻の間の気持ちのすれ違いや、心理的に余裕がなく夫の要求に応えられないまま距離を取る行動に見られ、夫との気持ちのすれ違いは、口論、暴力に発展する恐れがある。これもまた、レジリエンスが孕む危うさと言える。清水さんは自由がない自分を女中のように嘆き、夫婦は対等であることを訴えていた。新井さんも医師への不満を繰り返す夫に、夫の言うとおりに動く機械ではない自分を主張していた。長年の生活から被介護者と分かり合えているという認識から、脳卒中発症後の被介護者と分かり合えない現実に苦悩している(大塚, 2001) との報告もあることから、夫婦関係の中で自らの考えを主張し続けることも危うさがあると言える。

本研究の結果からも、妻は、夫婦で二人だけの生活を継続しようとするあまり、自らが老いていく不安を夫と共有し、老いて行く夫に対しても自立を求めようとしていた。例えば、自らの老いを感じていた清水さんは、これからは老いていくだけだと現実を突きつけられ愕然とし、夫への自立を求めている。青山さんもまた、夫と二人三脚で助け合いながら生活することを望んでいたため、夫への自立を求めている。そのため、研究参加者は、日常生活で自立しようとしないう夫に対して心理的に余裕がなくなり、夫の要求に応えられないまま距離を取る行動に見られ、さらに夫との関係が悪化している状況も見られた。介護継続の意思を妨げる要素として、高橋・井上・児玉(2006)は思った通りに介護できないことの積み重ねによって、苛立たしさを感じそれが外向きの怒りとして被介護者に向けられる可能性を示唆している。研究参加者は夫への怒りを直接本人に訴えるのではなく、他者の存在を確認して怒りを抑えて夫に主張していたが、それはまた、心身ともに限界にあることの訴えだった。看護職として、こうしたリスクも踏まえて、高齢者だけの療養生活の限界を見極め、更なるサービスの導入と他の家族員からの援助を取り入れる必要がある。具体的には、レスパイトの活用等、夫から長時間離れる時間を持つことである。しかし、野間さん以外は、デイケアしか利用しておらず、半日程度しか夫と離れていないため、今後、更なるサービスの導入が必要となることを考えておかなければならない。

一方で病院でのレスパイトを利用している野間さんは、夫について知らない看護師にケアを任せることができず、予定よりも早く自宅に連れて帰ろうとしていた。病院の看護師は夫だけを看ているわけではないと納得しようとしていたが、面会した際に看護師の許可を

得ず自宅と同じように夫のケアをする等、レスパイトを利用することが介護負担の軽減につながっていなかった。杉浦・伊藤・九津他（2010, p. 13）は、女性介護者に対して介護保険サービス利用を増加させたとしても精神的な健康状態に影響せず、精神的健康状態の改善に貢献しないと報告している。また、65歳以上の女性介護者には情緒的なサポートが必要だと示唆されており（彦・鈴木, 2014）、サービスだけを導入して在宅療養を継続することは、決して女性介護者の健康状態を支えることにはならない可能性もある。本研究参加者のように専業主婦として夫を支え続けてきた妻は、世話をすることへの価値づけが強く夫の介護から離れることができない傾向があるといえる。看護職としては、夫婦二人で生活したい思いを尊重しつつ、やがて夫婦だけで生活することが困難になる時期が来ることを予測しておく必要がある。

原沢・山田（2011）は、高齢配偶者が夫婦としてどのように生活していくか問い続けるプロセスの中で、在宅療養を継続していく覚悟が揺らぐと報告されている。実際に、被介護者や介護者自身の身体状況の悪化によって在宅療養を断念することもあり、その後も気持ちが揺らぐと言われている（p. 71）。夫の態度に不満を持ちながら、一緒に生活することを大切にしてきた研究参加者のような夫婦の関係において、自らの体力の限界等の理由で夫の在宅療養を施設に移行させることを決定した場合も、覚悟が揺らぐと報告されており（原沢・山田（2011, p. 71）、夫への罪悪感に繋がる可能性がある。また、これまでの長い人生の困難を夫婦で乗り越えてきたパートナーと離れて暮らすことを、耐えがたいと思うかもしれない。従って看護職者は、在宅での療養生活を見極めながら、夫婦として今後どのように生活したいのかを考える余裕があるうちから、当事者達的意思を確認して支えていく必要がある。

VII. 看護への示唆

脳卒中患者を看る妻は、在宅療養開始から1年程度過ぎた頃、体力の限界を自覚し疲弊していた。その後、老いていくことへの不安を自覚し限界を感じながらも、これまでの夫との関係性を大切にしながら専門職を活用し、自分に向き合う時間を持ち、人間関係を調整することで自らの思いを被介護者に伝え、夫婦だけの生活を維持してきた。本研究では、高齢の脳卒中患者を看る配偶者の体験を妻のレジリエンスという観点から考察し、以下のような4つの看護の示唆が得られた。

1つ目は、高齢の妻が脳卒中の後遺症を負った患者を看るには、急性期病院に入院中から、在宅療養を見据えて配偶者の体力、精神的に負担がかからないよう考慮し、患者の障害、ADLの回復について理解できるよう説明する。また、回復期病棟においては、患者を含めて配偶者の在宅療養の意思を確認しつつ、どのように看ようとしているのかを看護師、PTと協力しながら検討しておく必要がある。その上で、配偶者にとって体力的、精神的な負担となるADLに関する訓練、医療的ケアについて、ケアできるような機会を持つ。

2つ目に、療養生活を支える配偶者の中には介護を委譲できない状況もあることから、サービス導入の際には、配偶者がこれまで培ってきた生活の価値観や被介護者への思いを尊重し、その強みである主体性や調整力等のレジリエンスが引き出し、自らの生活の活かせる支援を行って行く必要がある。また、レスパイト、デイケア、デイサービス、ショートステイ等の利用を勧め配偶者が自分に向き合う時間を持ち、心身ともに休息できるよう配慮する必要がある。

3つ目に、療養期間が長くなると、身体障害の苦悩を訴える患者と、自らの老いに不安を感じる配偶者との間で、気持ちのすれ違いが生じる可能性が高いため、患者と配偶者の両方の立場から、それぞれの思いや考えを聴き、これまでの夫婦の関係を尊重しながら、女性配偶者の愛着や調整力等のレジリエンスを活かし、在宅療養の継続を見極めながら生活を支えていく必要がある。4つめに、看護師には、高齢の脳卒中患者の急性期から回復期、そして在宅へと移行していく中で、患者だけでなく配偶者の老いによる介護への身体的・精神的影響を予測して、看護を行う専門性が求められる。患者と配偶者の健康状態だけでなく、老いていく不安を察知し、限られた時間の中で夫婦がどのように生活したいと考えているのかについて、余裕のあるうちに療養生活の選択肢を準備しておく必要がある。

VIII. 研究の限界と今後の課題

本研究の参加者は女性配偶者であり、女性性の特徴が表れた体験であったため、男性配偶者の支援への活用には限界がある。また、その女性配偶者が専業主婦であり家族を世話することにアイデンティティを見出している可能性があるため、働きながら介護している女性に関するレジリエンスとは相違があると考ええる。

さらに、要介護5の夫を看ている参加者は、在宅療養期間が長い上に、夫の要介護度が高いために、他者との繋がりという点でやや相違があると考ええる。今後の研究では、患者の性別や人数も含めて考慮しながら募集方法について研究参加者を検討したい。また、年代により、生きてきた時代背景が関連するのではないかと思われるため、研究参加者の学歴、職歴、結婚年齢など、高齢者の生きてきた時代背景も含めてインタビューし、考察を深めていきたい。

IX. 結論

本研究において、研究参加者は夫を見ることを自ら受け入れ、主体的に在宅療養の準備をしていた。特に在宅移行期には、夫の喪失した機能を取り戻すために、回復の目標を夫と一致させ、試行錯誤しながら様々なことに取り組んでいた。その後、体力的な限界を感じるとある程度専門職に任せ、自分だけの時間を持つことで自分らしさを取り戻そうとしていた。さらに夫との生活を継続するために、専門職や身内との関係を調整しながら、互いに支えあう関係を再構築しようとしていた。今回の研究から、高齢の脳卒中患者を看る妻のレジリエンスは、長い人生の中で共に生きてきた夫への愛着と責任感によって様々な困難に向き合い、一人の人として生き老いていく自分自身も大切にしながら、これまで培ってきた体験や知恵を活かして周囲の人々を活用し調整する力を発揮していく過程であった。しかし、一方で、夫への愛着や責任感が妻を身体的、精神的に限界まで追い詰め、また自分らしさを追い求めるゆえに夫との関係を悪化させたり、周囲の人々に支援を求められない状況へと追いやる可能性も孕んでいた。そうした危うさを回避するために、看護職は、長年積み重ねてきた夫婦の関係の中で、それぞれの考え方や思いを十分に聴き、他の家族メンバーの協力や更なる専門職のサービスの導入を考えていく必要がある。

謝辞

本研究が論文になるまでに、多くの皆さまに協力を頂きました。特に本研究の参加者皆様は、介護しながら忙しくされている中で、数回訪問することを快く受け入れていただきました。辛い時期の体験を話して下さったことを心よりお礼申し上げます。また、研究参加者が利用されている訪問看護ステーションの所長さんはじめ、訪問看護師、理学療法士、作業療法士の皆さまには、訪問のたびに励ましていただき感謝しております。

日本赤十字看護大学の坂口先生、小宮先生に、最後まで丁寧な指導をしていただきましたことを感謝しております。また、本庄研究科長はじめ審査に関わって下さった守田先生、江本先生、石田先生は、より良い論文にしようと最後の最後まで様々な指導をしてくださいました。また、何度も励ましていただき気持ちを引き上げて下さいました。本研究の計画を立案し、実施して考察するまでに、予想以上の年月が経ちましたが、このような環境の中で5年間勉強することができたことを幸せだと思っております。その間、いつも励ましていただいた博士課程の皆さまにも心よりお礼を申し上げます。

文献

- 荒木信夫・大櫛陽一・小林祥泰 (2009). 病型別・年代別頻度—欧米・アジアとの比較. 小林祥泰編, *脳卒中データベース 2009* 所収(pp. 18-19). 中山書店.
- 安藤千尋・潮由美子・柏木伊織・河合真理子・澤田静香・池添志乃 (2010). 脳血管障害の療養者とともに生活する家族のマネジメント行動. *家族看護*, 8(2), 130-142.
- Backstrom,B & Sundin,K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffering a stroke –six months after discharge from a rehabilitation clinic : A qualitative study, *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1475-1484.
- Backstrom,B & Sundin,K. (2010). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffering a stroke –six months after discharge from a rehabilitation clinic. *Nordic College Caring science*, 24, 116-124.
- Bonnano, G. A.(2004).Loss, Trauma and Human resilience; Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Event. *American Psychologist*, 59(1), 20-28.
- Bonanno, G. A. (2009) / 高橋祥友訳 (2013). *レジリエンス 喪失と悲嘆についての新たな視点*. 金剛出版.
- Boss, P. (2006). *Trauma and Resilience Therapeutic Work with Ambiguous Loss*. Norton professional book.
- Boss, P. (2006). / 中島聡美・石井千賀子訳 (2015). *あいまいな喪失とトラウマからの回復 家族とコミュニティのレジリエンス*. 誠信書房.
- Boss, P. (2011) / 和田秀樹・森村里美訳 (2014). *認知症の人を愛するということ 曖昧な喪失と悲しみに立ち向かうために*. 誠信社.
- Donnellan, W.J., Bennett, K.M., & Soulsby, L. K. (2017). *Family close but friends closer: exploring social support and resilience in older spousal dementia cares*. *Aging & Mental Health*, 21(11), 1222-1228.
- Erikson, E.H, Erikson, J.M., & Kivnick, H.Q. (1986) / 朝長正徳・朝長梨枝子訳 (1990). *老年期*. 理想社.
- Emason,R., Fretz,R., & Shaw, L. (1998) / 佐藤郁也・好井裕明・山田富秋訳(1998). *方法としてのフィールドノート*. 新曜社.
- Frankl,V.E. (1975) / 山田邦夫・松田美佳訳 (2004). *苦悩する人間*. 春秋社.

- Frankl, V.E. (2005) / 山田邦夫・岡本哲雄・雨宮徹他訳 (2011). *実存精神療法 人間とは何か 苦悩する人間*. 春秋社.
- 福井国彦・藤田勉・宮坂元麿 (2012). *脳卒中最前線 急性期の診断からリハビリテーションまで* 第4版. 医歯薬出版株式会社.
- 福田峰子 (2014). 老老介護で生活している介護者の抱く思い. *金城学院大学大学院人間活学研究科論集*, (14), 1-12
- Green, T. L., & Kathryn, M. K. (2009). Experience of male patient and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke; A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1194–1200.
- Harvey, J.H. (2000) / 安藤清志 (2002). *喪失とトラウマの心理学 悲しみに言葉を*. 誠信書房.
- 原沢優子・山田紀代美 (2011). 高齢の配偶者が介護保健施設に通いながら夫婦として生活を続けるプロセス - 介護を行う配偶者の視点から -. *日本看護研究学会誌*, 34(2), 65-74.
- Homy, A.S. (2005). *Oxford Advanced Learner's Dictionary 7th*, オックスフォード大学出版局.
- 細川満和子 (2006). *脳卒中を生きる意味 病いと障害の社会学*. 青海社.
- Hauser, S. T., Allen, J. P., & Golden, E. (2006) / 仁平説子・仁平義明訳 (2011). *ナラティブから読み解くレジリエンス 危機的状況から回復した「67分の9」の少年少女の物語*. 北大路書房.
- 林みよ子・黒田裕子 (2009a). 在宅介護を希望する初発軽症脳卒中患者の妻の在宅介護実現プロセス. *日本救急看護学会誌*, 11(1), 12-22.
- 林みよ子・黒田裕子 (2009b). 早期にリハビリテーション施設への転院を選択した初発脳卒中患者の家族の在宅介護に対する認識. *日本クリティカルケア看護学会誌*, 5(2), 52-59.
- 林みよ子 (2011). 回復期リハビリテーション病棟から自宅への退院を間近に控えた脳卒中患者の家族の体験. *日本赤十字看護学会誌*, 11(2), 21-28.
- 林葉子 (2010). *夫婦間介護における適応過程*. 日本評論社.
- 彦聖美・鈴木祐恵 (2014). 自宅で家族を介護する者のストレス対処能力の性差にみた特徴. *日本在宅ケア学会誌*, 17(2), 45-52.
- 平松瑞子・中村裕美子 (2010). 療養者とその家族の退院に関連する療養生活の不安. *大府立大学看護学部紀要*, 16(1), 9-19.

- 池添志乃 (2002). 脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築における家族の知恵. *日本看護科学会誌*, 22(4), 44-54.
- 池添志乃・野嶋佐由美 (2009). 生活の再構築に取り組む家族介護者の介護キャリア. *家族看護学研究*, 15(2), 107-116.
- 石川誠 (2010). 回復期リハ病棟からみたりハビリテーション医療の流れと今日的課題. *回復期リハビリテーション病棟 第2版 質の向上と医療連携を目指して*. 日本リハビリテーション病院・施設協会 全国回復期リハビリテーション病棟連絡協議会. 三輪出版.
- 今村圭子・立石憲彦 (2013). 在宅における介護者の介護負担に影響を及ぼす将来不安. *長崎県立大学栄養学部紀要*, 12, 59-69.
- 風間菜々子・塩崎悦子・辻本七重・鳥居泰子・村中千紗・吉田恵美・泉キヨ子・平松知子・正源寺美穂 (2008). 回復期リハビリテーション病棟退院後在宅で生活する脳卒中後遺症者が抱く思い. *国際リハビリテーション看護研究学会*, 7(1), 38-44.
- 河原加代子・飯田澄美子 (1996). 在宅療養に移行した脳卒中後遺症をもつ患者の主観的満足感と活動の関連. *日本看護科学学会*, 16(3), 40-48.
- 河原加代子・小泉美佐子・矢島まさえ・伊藤まゆみ (2000). 脳血管疾患の家族の介護場面に生じる困難に対する効果的な支援方法の検討. *Kitakanto Medical Journal*, 50(3), 267-274.
- 赫彰郎 (2013). 進化しつづける脳卒中医療—半世紀の変革—分子脳血管病. *12(3)*, 89-95.
- 門林道子 (2015). 澤井敦・有末賢編. 第3章 闘病記に現れる死別—悲嘆とレジリエンス. *死別の社会学所収* (pp. 82-109). 青弓社.
- 筧淳夫 (2010). データでみる回復期リハ病棟の変遷と課題. 回復期リハビリテーション病棟. *回復期リハビリテーション病棟 第2版 質の向上と医療連携を目指して*所収(pp. 30-36). 日本リハビリテーション病院・施設協会 全国回復期リハビリテーション病棟連絡協議会. 三輪出版.
- 塩崎悦子・辻本七重・鳥居泰子・村中千紗・吉田恵美・泉キヨ子・平松知子・正源寺美穂 (2008). 回復期リハビリテーション病棟退院後在宅で生活する脳卒中後遺症者が抱く思い. *国際リハビリテーション看護研究学会*, 7(1), 38-44.
- 片山陽子・矢嶋裕樹・小野ツルコ (2006). 在宅移行期の女性介護者における主観的な介護準備状況と心理的ウェルビーイングとの関係. *老年社会学*, 28(3), 359-367.
- 片山陽子・太湯好子・小野ツルコ (2009). 在宅移行期における療養者の医療ニーズ別にみた

- 家族介護者の介護準備態勢. *日本看護研究学会*, 32(4), 67-76.
- 加藤敏・八木剛平 (2009). レジリエンス *精神医学の新しいパラダイム*. 金剛出版株式会社.
- 木村麻紀・和泉とみ代 (2012). 高齢の夫が在宅で妻の介護を継続する要因. *吉備国際大学研究紀要*, 22, 15-25.
- 木村麻紀・和泉とみ代 (2013). 高齢の妻が在宅で夫の介護を継続する要因. *吉備国際大学研究紀要*, 23, 47-52.
- 木村麻紀・谷口さゆり・和泉とみ代・岡野初代 (2012). 高齢の夫が妻の介護を在宅で継続する要因. *吉備国際大学研究紀要*, 医療・自然科学系, 23, 47-52.
- 倉田貞美・山下ひろみ (2011). 胃瘻栄養を決定した家族介護者による在宅介護の体験. *老年看護学*, 16(1), 48-56.
- 黒田充里・古瀬みどり (2012). 半側空間無視を有する在宅脳卒中療養者の家族が療養者の障害を意識化するプロセス. *日本看護研究学会誌*, 35(2), 27-34.
- 厚生労働省 保険局医事課 平成 20 年度診療報酬改定による検討状況について (現時点の骨子) URL; <http://www.mhlw.go.jp/public/bosyuu/iken/dl/p0118-1a.pdf> (2013 年 9 月 25 日アクセス)
- 厚生労働省ホームページ (2018). 統計・情報白書 平成 28 年度国民生活基礎調査世帯, 65 歳以上の者のいる世帯状況,
URL; <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa16/index.html> (2018 年 1 月 23 日アクセス)
- 厚生労働省ホームページ (2018). 統計・情報白書 平成 28 年度国民生活基礎調査 介護状況, URL; http://www.mhlw.go.jp/toukei_hakusho/index.html (2018 年 1 月 23 日アクセス)
- 厚生労働統計協会 (2013). *国民衛生の動向・厚生指標 2013/2014 増刊*. 60(9).
- 厚生労働統計協会 (2017). *国民衛生の動向・厚生指標 2017/2018 増刊*. 64(9).
- 近藤国嗣・坂田祥子・小田柿誠二 (2009). 特集 脳卒中回復期リハビリテーション 脳卒中回復期における回復期リハビリテーション病棟の役割—その強みと弱み、地域連携を通して—. *MONTHLY BOOK MEDICAL REHABILITATION*, (112), 9-17.
- 小林祥泰編 (2009). *脳卒中データバンク 2015*. 中山書店.
- Lepore, S.J., & Revenson, T.A. (2006). *RESILIENCE AND POSTTRAUMATIC GROWTH: RECOVERY, RESISTANCE AND RECONFIGURATION*, Handbook of posttraumatic growth: Research & practice .

Masten.A.S., & Powel.J.L. (2003). *A Resilience Framework for Research, Policy and protect*
S.S.Lutter(Ed).*Resilience and Vulnerability Adaptation in the Context of Childhood*
Adversities. United State of America.

前田亘一郎・豊田一則・小林祥奏 (2009). 若年者 (50 歳未満) と高齢者 (75 歳以上) における
脳梗塞の危険因子と病態の特長.小林祥奏 (2009). *脳卒中データバンク 2009*. 中山書
店.

水津朋子 (2007). 脳卒中を体験した要介護高齢者とその家族への在宅支援. *高知女子大学*
紀要, 57, 47-57.

宮井一郎 (2014). 回復期リハビリテーション病棟における取り組み 脳卒中を中心に. *総*
合リハビリテーション, 42(3), 227-232.

内閣府ホームページ 高齢社会白書 高齢者の健康・福祉

URL:http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2017/zenbun/pdf/1s2s_03.pdf (2018年2月28日アクセ
ス)

永井眞由美・宗正みゆき (2017). 訪問看護師が孤立の可能性を認識した高齢介護者の特徴,
老年看護学, 22(1), 89-97.

長江弘子 (2007). 在宅移行期の家族介護者が生活を立て直すプロセスに関する研究—家族
介護者にとって生活の安定とは何かに焦点をあてて—. *聖路加看護大学紀要*, 33, 17-25.

中平洋子・野嶋佐由美 (2016a). 精神障がい者家族のFamily resilience—家族内のエネルギ
ーを創生するCompetencyに焦点を当てて—. *高知女子大学看護学会誌*, 42(1), 22-32.

中平洋子・野嶋佐由美 (2016b). 精神障がい者家族のFamily resilienceとしての' Living
Systemの発現', *家族看護学研究*, 22(1), 2-14.

西尾大祐・前島伸一郎・大沢愛子・平野恵健・皆川知也・木川浩志・丸山仁司 (2012). 回復
期リハビリテーション病棟における脳卒中患者の早期在宅復帰を促進する課題と対策.
理学療法科学, 27(3), 297-301.

日本脳卒中学会 (2017). *脳卒中治療ガイドライン*.

URL:http://www.jsts.gr.jp/img/guideline2015_tuiho2017.pdf (2017年12月18日アクセス)

西山和利 (2010). SCU を有する脳卒中センターでの t-PA 治療. *Mebio*, 27(7), 76-86.

脳卒中学会脳卒中ガイドライン委員会 (2015). *脳卒中治療ガイドライン2015*. 協和企画.

O'Dwyer, S., Moyle, W., & Wyk, S. (2013). Suicidal ideation and resilience in family carers of people

- with dementia: A pilot qualitative study. *Aging & Mental Health*, 17(6), 753-760.
- 大塚真理子 (2001). 高齢夫婦がケアし合う関係を促進する看護援助に関する研究. *千葉看護学会誌*, 7(1), 20-26.
- 大西康史 (2011). 回復期リハビリテーション病棟で展開される家族の物語—重症脳卒中患者の家族へのインタビューを通して—. *日本プライマリ・ケア連合学会誌*, 34(3), 195-202.
- 岡本明子 (2010). 回復期にある脳血管疾患患者の配偶者が障害に対して働きかけをする意味. *日本赤十字看護学会誌*, 10(2), 3-10.
- 沖中由美・西田真寿美 (2014). 在宅介護における高齢者夫婦のかかわり合いをかたからみた老いの生き方. *老年看護学*, 18(2), 115-122.
- Pirce,L.L., Finn,M.G., & Steriner,V. (2004). Families dealing with stroke desire information about self-care needs. *Rehabilitation nursing*, 29(1), 14-17.
- Richardson,G,E. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency, *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Rutter.M.(1993).Resilience in the Face of Adversity Protective Factor and Resilience to Psychiatric Disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- 坂口幸弘 (2010). *悲嘆入門-死別の悲しみを学ぶ*. 昭和堂.
- 佐藤郁哉 (2002). *フィールドワークの技法 問いを育てる. 仮説をきたえる*. 新曜社.
- 佐藤郁哉 (1992). *フィールドワーク 書を持って街に出かけよう*. 新曜社.
- 佐藤敏子 (2000). 在宅において夫を介護する妻の well-being に関する研究. *日本在宅ケア学会誌*, 4(1), 72-78.
- 佐伯和子・平野憲子・塚崎恵子・木村留美子 (2000). 脳血管性痴呆を持つ高齢配偶者を介護する介護者の疾患の認識と夫婦の絆. *金沢大学医学部看護学科紀要*, 24(1), 95-11.
- 齊藤和樹・岡安孝弘 (2009). 最近のレジリエンスの研究の動向と課題. *明治大学心理社会学研究*, 4, 72-84.
- 杉浦圭子・伊藤美樹子・九津見雅美・三上洋 (2010). 在宅介護継続配偶者介護者における介護経験と精神的健康状態との因果関係の性差の検討. *日本公衆衛生雑誌*, 57(1), 3-15.
- 鈴木麻美・水野敏子 (2012). 高齢失語症者とともに生活する妻の知恵の形成プロセス. *日本看護科学学会誌*, 32(2), 13 -23.
- 鈴木恵理子・豊田一則 (2013). Stroke care unit の現状と課題. *総合リハビリテーション*, 41(12),

1119-1124.

- 関口由佳里・牛久保美津子 (2007). 老老介護における在宅パーキンソン病長期療養者の療養と介護の軌跡. *日本難病看護学会誌*, 11(3), 219-224.
- 須永恭子・田村須賀子・関根道和 (2014). 老老介護における介護者の生きがいへとつなげる訪問看護師の支援について. *ホスピスと在宅ケア*, 22(1), 318-324.
- 高橋和子・小林淳子 (2003). 高齢者夫婦世帯における介護者のインフォーマルなサポートの実態と精神的健康の関連. *老年看護学*, 8(1), 5-13.
- 高橋 (松鶴) 甲枝・井上範江・児玉有子 (2006). 高齢者夫婦の二人暮らしの介護継続の意思を支える要素と妨げる要素－介護する配偶者の内的心情を中心に－. *日本看護科学会誌*, 26(3), 58-66.
- 高橋友哉・池永康規・西村一志 (2010). 脳卒中患者退院先予測における「家族介護力スコア」の有用性. *Journal of Clinical REHABILITATION*, 19(7), 696-699.
- 田中浩二・長谷川雅美 (2016). 老年期うち病者のレジリエンスー病いと回復のストーリーから－. *日本看護科学学会誌*, 36, 93-102.
- 棚橋さつき (2011). 在宅療養者が訪問看護を利用するまでの経緯と支援に関する研究, *The Kitakanto Medical Journal*, 61(2), 215-225.
- 辻哲也 (2010). 特集／脳卒中リハビリテーション update 脳卒中診療連携の動向, *MONTHLY BOOK MEDICAL REHABILITATION*, 114, 11-17.
- 椿原彰夫 (2009). 特集／脳卒中回復期リハビリテーション 脳卒中回復期のリハビリテーションの意義, *MONTHLY BOOK MEDICAL REHABILITATION*, 112, 1-7.
- 戸井間充子・藤本照代・山内里恵・正野逸子・江口千代 (2006). 退院に向けて合意がみられない家族の「病いに関するビリーフ」とそれを引き出す治療的会話の意味と効果, *家族看護学*, 4(2), 116-126.
- 上原敏志・古田興之助・古賀政利他 (2009). 脳卒中急性期診察に関する全国調査. *脳卒中*, 31, 467-471.
- 上原敏志・峰松一夫 (2014). わが国における stroke unit の有効性. *総合リハビリテーション*, 42(3), 205-210.
- Vandenboss, G.R. (2013) / 繁榊算男(2013). *APA 心理学大辞典*. 培風館.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1990). Resilience Among Older Woman, *journal of nursing schoolership*, 22(4), 252-255.

- Wallengren, C., Friberg, F., & Segesten, K. (2008). Like a shadow - on becoming a stroke victim's relative, *Scandinavian journal of caring sciences*, 22, 48-55.
- Werner, E.E. (1992). The children of Kauai: Resiliency and recovery in adolescence and adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 13(4), 262-268.
- Wolin, S.J & Wolin, S.(1993) / 奥野光・小森康永訳 (2002). サバイバーと心の回復力 逆境を乗り越えるための7つのレジリエンス. 金剛出版.
- 和田奈美子 (2013). 脳血管障害による片麻痺患者の装具による歩行獲得までの時期別の特徴. *日本リハビリテーション看護学会誌*, 3(1), 21-26.
- 渡邊敏郎 (2003). 新英和辞典. 研究社.
- 渡部洋子 (2012). 家族介護者の介護認識に影響をおよぼす要因 在宅療養者の医療処置・管理と肯定的認知における検討. *中京学院看護学部紀要*, 2(1), 19-32.
- 安木信子・長戸和子 (2013). 在宅移行期にある家族の Help Seeking Behavior. *高知女子大看護学会誌*, 38(2), 22-31.
- 横山重子 (2008). 高齢者の動作の困難度と脳卒中患者の動作の影響度 ICF「活動と参加」項目からの分析. *聖母大学紀要*, 4, 63-68.
- 善生まり子 (2013). 退院調整事例の支援ニーズの構造. *埼玉県立大学紀要*, 14, 13-26.
- Zolli, A.(2012) / 須川綾子訳 (2013). レジリエンス復活力 あらゆるシステムの破綻と回復を分けるものは何か. ダイヤモンド社.

2015年 月 日

〇〇〇訪問看護ステーション

様

研究に関するお願い

拝啓

〇〇候、ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。私は、日本赤十字看護大学大学博士課程に在籍しております〇〇〇〇と申します。このたび看護研究のために利用者のご家族(配偶者)を対象とした研究を貴ステーションにおいて実施させていただきたくお願い申し上げます。

在宅復帰率の目標が病院評価につながる現行の制度では、脳卒中地域連携クリニカルパスを活用し、短期間で在宅療養に向かう援助が勧められています。回復期リハビリテーション病棟連絡協議会の実態調査によると、脳血管疾患の患者が在宅復帰する割合は増加傾向にあり、自宅に帰ることはADLが向上するだけで決まるものではないと報告され、どんなに困難な状況であろうと在宅療養を開始せざるを得ない状況にあります。このような現状から一部の高齢の配偶者から「仕方ない」と、介護者になることに抵抗感を見せず受け入れる言動が聞かれることがあります。高齢の脳卒中患者と二人だけで生活するという状況にありながら、それを受け入れることができるのはどのような体験をしてきたのかについて、レジリエンスの観点からを明確にしたいと考えております。

本研究では、現在、在宅療養中の脳卒中の配偶者の方のこれまでの思いを十分伺い、急性期病院入院中から在宅へ移行した以降も含めての徐々に高齢化する配偶者が無理のない状況で患者を看るための長期的な看護援助を具体的にしたいと考えております。つきましては、同行訪問をさせていただきながら配偶者の方とお話をさせていただきたいと思っております。同行訪問の際、看護援助やリハビリテーションに影響がないよう配慮いたします。また得られたデータは、研究目的以外で使用せず、個人名、利用施設名、関係者などを匿名とし個人が特定されないよう

うにいたします。研究の概要は下記のとおりですが、具体的には研究計画書をご確認ください。担当の方への依頼書と研究候補者の方への依頼書も同封いたしました。理解いただきご協力いただきますようお願い申し上げます。研究に関する質問に関してはいつでも対応いたしますのでご連絡下さい。

敬具

研究概要

データ収集期間 : 2015年倫理審査終了後 ~ 9月下旬 (予定)

研究テーマ

高齢の脳卒中患者を看る配偶者の体験－レジリエンスに焦点をあてて－

研究目的

障害を負った高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院に入院中から在宅へ移行しこれまでどのような体験をしてきたのかについて、レジリエンスの観点から明確にする。

研究参加候補者

研究参加者は、初発の高齢の脳卒中患者と二人で生活し、3年程度自宅で患者を看ている配偶者3~5名程度です。患者の年齢は前期高齢者(65歳~75歳まで)とし、運動機能障害などの重症度は問わない。関東近郊の訪問看護リハビリテーションを併設する訪問看護ステーション2~3施設を研究協力機関として依頼し、各施設で1~2名程度を募る予定です。

研究方法

1. 研究参加候補者のかたをご紹介頂くまでのプロセスでお願いしたいこと

- 1) 研究者が看護管理者にお会いして、研究計画書を用いて、研究内容を説明しますので、協力が得られそうな研究参加候補者の方を1~2名ご紹介いただき、ご夫婦の氏名、年齢、発症年月日、在宅療養開始時期、訪問時間を教えてください。
- 2) 大変お手数ですが、研究候補者に決して強制でないことを前提に研究者の身分、研究目的、研究方法を説明し研究参加が可能か確認してください。研究参加の承諾が得られれば、研究者が同行訪問してよいか確認していただき、同行訪問日を研究参加候補者の方と調整した結果を研究者に電話で知らせください。
- 3) 初回訪問の際、研究参加候補者の方に、あらためて研究者の身分を紹介して下さい。同行訪問終了時に研究者が研究参加候補者に、研究参加依頼文と同意書（資料3）、同意撤回書（資料4）を用いて、研究目的、研究方法、倫理的配慮等について説明します。研究の参加は強制でなく承諾するか否かについて十分検討してもらうため、2回目の同行訪問の際、意思確認することを伝えます。
- 4) 2回目の同行訪問終了時に研究参加の意思を再度確認し、承諾が得られれば同意書（資料3）と同意撤回書（資料4）をもう一度説明し署名していただきます。
- 5) 患者さんに対しては、研究目的、研究方法、訪問回数について説明します。

2. データ収集方法

ケア提供者の訪問時間に合わせて2~3週間に1度のペースで5~6回訪問します。この時、配偶者の行動、表情、患者やケア提供者の方とのかかわりを見せていただきます。ケア提供者の方の訪問後に、研究者だけ残って話を聞くことを加味して訪問時間は、60~90分程度を予定しています。訪問の中で、急性期病院に入院中から現在まで、配偶者がどのような体験をし、どのような気持で患者に接してきたのかについてお話をさせていただきます。配偶者の方と次の訪問日を調整し、進捗状況も含めて研究協力機関の看護責任者の方に電話で連絡いたします。

本研究に関する連絡先

研究者連絡先

〒150-0012

渋谷区広尾 4-1-5 日本赤十字看護大学
携帯電話 090-〇〇-〇〇
Fax 〇〇-〇〇-〇〇
E-mail 〇〇@redcross.ac.jp
日本赤十字看護大学後期博士課程 〇〇〇〇

指導教授連絡先

〒150-0012

渋谷区広尾 4-1-5 日本赤十字看護大学
電話 03-3409-〇〇(代表)
E-mail 〇〇@redcross.ac.jp
日本赤十字看護大学〇〇看護学教授 〇〇〇〇

2015 年 月 日

〇〇〇訪問看護ステーション

様

研究に関するお願い

拝啓

〇〇候、ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。私は、日本赤十字看護大学大学博士課程に在籍しております〇〇〇〇と申します。このたび看護研究のために利用者のご家族(配偶者)を対象とした研究を貴ステーションにおいて実施させていただきたくお願い申し上げます。

在宅復帰率の目標が病院評価につながる現行の制度では、脳卒中地域連携クリニカルパスを活用し、短期間で在宅療養に向かう援助が勧められています。回復期リハビリテーション病棟連絡協議会の実態調査によると、脳血管疾患の患者が在宅復帰する割合は増加傾向にあり、自宅に帰ることはADLが向上するだけで決まるものではないと報告され、どんなに困難な状況であろうと在宅療養を開始せざるを得ない状況にあります。このような現状から一部の高齢の配偶者から「仕方ない」と、介護者になることに抵抗感を見せず受け入れる言動が聞かれることがあります。高齢の脳卒中患者と二人だけで生活するという状況にありながら、それを受け入れることができるのはどのような体験をしてきたのかについて、レジリエンスの観点からを明確にしたいと考えております。

本研究では、現在、在宅療養中の脳卒中の配偶者の方のこれまでの思いを十分伺い、急性期病院入院中から在宅へ移行した以降も含めての徐々に高齢化する配偶者が無理のない状況で患者を看るための長期的な看護援助を具体的にしたいと考えております。つきましては、同行訪問をさせていただきながら配偶者の方とお話をさせていただきたいと思っております。同行訪問の際、看護援助やリハビリテーションに影響がないよう配慮いたします。また得られたデータは、研究目的以外で使用せず、個人名、利用施設名、関係者などを匿名とし個人が特定されないようにいたします。研究の概要は下記のとおりですが、具体的には研究計画書をご確認ください。担当の方への依頼書と研究候補者の方への依頼書も同封いたしました。理解いただきご協力いただきますようお願い申し上げます。研究に関する質問に関してはいつでも対応いたしますのでご連絡下さい。

敬具

研究概要

データ収集期間 : 2015年倫理審査終了後 ~ 9月下旬 (予定)

研究テーマ

高齢の脳卒中患者を看る配偶者の体験—レジリエンスに焦点をあてて—

研究目的

障害を負った高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院に入院中から在宅へ移行しこれまでどのような体験をしてきたのかについて、レジリエンスの観点から明確にする。

研究参加候補者

研究参加者は、初発の高齢の脳卒中患者と二人で生活し、3年程度自宅で患者を看ている配偶者3~5名程度です。患者の年齢は前期高齢者(65歳~75歳まで)とし、運動機能障害などの重症度は問わない。関東近郊の訪問看護リハビリテーションを併設する訪問看護ステーション2~3施設を研究協力機関として依頼し、各施設で1~2名程度を募る予定です。

研究方法

1. 研究参加候補者のかたをご紹介頂くまでのプロセスでお願いしたいこと
 - 1) 初回訪問の際、研究参加候補者の方に、あらためて研究者の身分を紹介して下さい。同行訪問終了時に研究者が研究参加候補者に、研究参加依頼文と同意書(資料3)、同意撤回書(資料4)を用いて、研究目的、研究方法、倫理的配慮等について説明します。研究の参加は強制でなく承諾するか否かについて十分検討してもらうため、2回目の同行訪問の際、意思確認することを伝えます。
 - 2) 2回目の同行訪問終了時に研究参加の意思を再度確認し、承諾が得られれば同意書(資料3)と同意撤回書(資料4)をもう一度説明し署名していただきます。
 - 3) 患者さんに対しては、研究目的、研究方法、訪問回数について説明します。

2. データ収集方法

ケア提供者の訪問時間に合わせて2~3週間に1度のペースで5~6回訪問します。この時、配偶者の行動、表情、患者やケア提供者の方とのかかわりを見せていただきます。ケア提供者の方の訪問後に、研究者だけ残って話を聞くことを加味して訪問時間は、60~90分程度を予定しています。訪問の中で、急性期病院に入院中から現在まで、配偶者がどのような体験をし、どのような気持で患者に接してきたのかについてお話をさせていただきます。配偶者の方と次の訪問日を調整し、進捗状況も含めて研究協力機関の看護責任者の方に電話で連絡いたします。

研究者連絡先

〒150-0012

渋谷区広尾 4-1-5 日本赤十字看護大学

携帯電話 090-9304-〇〇

Fax 〇〇-〇〇-〇〇

E-mail 〇〇@redcross.ac.jp

日本赤十字看護大学後期博士課程 〇〇〇〇

指導教授連絡先

〒150-0012

渋谷区広尾 4-1-5 日本赤十字看護大学

電話 03-3409-〇〇(代表)

E-mail 〇〇@redcross.ac.jp

日本赤十字看護大学〇〇看護学教授

資料 3 依頼文・同意書（配偶者）

研究に関するお願い

私は、日本赤十字看護大学大学院生の〇〇〇〇と申します。現在、脳卒中の患者様を介護されている配偶者のかたに対して、患者さんが急性期病院に入院していた時からこれまで、どのようなお気持ちで介護されてきたのかについてお話を伺いたいと考えております。突然の発症に驚かれた時から患者さんと二人だけでどのように過ごしてきたのかをご自宅でお話を伺わせてください。緊張せず自然な雰囲気ですべていただけるよう、患者さんが看護援助やリハビリテーションを受けていらっしゃる様子を見せて頂きながら徐々にお話をさせていただきたいと思っております。つきましては、〇〇訪問看護ステーションの担当者の方に同行させていただき、お話を伺わせていただきます。

研究への参加は自由で、強制するものではありません。お断りになったとしても、それによって不利益になることはございません。研究に関して、個人名、利用施設名、関係者などを匿名とし、個人が特定されないようにいたします。またお話しいただいた内容を研究以外で使用することはありません。研究の概要は以下の通りです。後日訪問の際にお返事を伺いますので、十分ご検討の上、お返事ください。

I. 研究テーマ

高齢の脳卒中患者を看る配偶者の体験
ーレジリエンス（回復しようとする過程）に焦点をあててー

II. 研究目的

障害を負った高齢の脳卒中患者を看る配偶者が、急性期病院に入院中から在宅へ移行しこれまでどのような体験をしてきたのかについて、レジリエンスの観点から明確にする。

III. 調査期間：2015年倫理審査承認後～9月下旬（予定）

IV. 研究方法：

1. 訪問看護または訪問リハビリテーションの時間に合わせて2~3週に1度のペースで、計5~6回同行訪問させていただき予定。訪問の際に時に急性期病院から現在まで、どのような体験をし、どのような気持ちで患者さんに接してきたのかについてお話を聞かせてください。訪問終了後に少しお話を聞かせていただくこともありますので、訪問時間は60~90分程度を予定しています。ご多忙であることを考慮して、訪問日、時間を調整いたします。
2. 2回程度同行訪問をした後、研究参加の同意が得られたら、3回目の同行訪問後、これまでのことを振り返っていただき、どのような体験をしてどのようなお気持ちでいたかについてお話を聞かせてください。お話を聞かせて頂く時間は、60分程度で、同行訪問後3~4回を予定しています。
3. これまでの訪問の際に、見せて頂いたことや伺ったお話についても研究データとして使用させていただきをお願いいたします。ただし不都合な場合は、断っていただいてもかまいません。
4. お話をさせて頂く場所は、ご自宅を考えておりますが、ご希望に沿いますのでお申し出ください。内容はICレコーダーを用いて録音させていただき予定。録音を断っていただいてもかまいませんが、メモをとらせていただくをお願いいたします。インタビューさせていただいた内容を後日書面にて確認させていただきます。
5. 皆様から伺った貴重なお話は、脳卒中患者さんを看る配偶者の方への看護援助に繋がります。

今回の結果を、博士論文としてまとめ学会などで発表させていただきます。また博士論文発表後、ご希望があれば研究結果を郵送させていただきます。

6. 予備的調査にご協力いただいた配偶者の方は、これまでお話をさせていただいたデータを今回の研究で使用することをお願いいたします。

V. 研究について以下のような倫理的配慮を遵守します。

1. これまでの体験を振り返っていただきお話を伺いますが、答えたくないものについて無理に答えていただく必要はありません。
2. お話をさせて頂く場所をご自宅を考えておりますが、プライバシーが保護できる場所で行いますので、ご希望のお部屋や場所があればおっしゃってください。またお話の内容を IC レコーダーに録音させていただきたいと思っております。録音を断っていただいてもかまいませんが、メモをとらせていただくことをお願いいたします。
3. 忙しい中でお話を伺わせていただくこととなりますので、あらかじめお約束していても、ご都合により断っていただいてもかまいませんし、お約束していた日や時間の変更、短縮も可能です。
4. これまでのことを思い出され、辛くなった時には、お話を中止しますのでおっしゃってください。
5. 一旦研究を受けていただいても、いつでも研究参加を断っていただいてもかまいません。その際、同意撤回書に署名していただき、研究者にお渡しください。研究者が署名した同意撤回書のコピーをお渡ししますので、お受け取りください。原本は研究者が保管します。ただし同意撤回を希望されたときに、すでに研究成果が論文などで公表されていた場合や、研究データが完全に匿名化されていた場合は、撤回できない可能性があります。
6. 匿名性を遵守し個人情報（氏名、年齢、発症年月日）に関しては、個人が特定されないようアルファベットや期間で表します。またお話いただいた内容を研究以外の目的に使用することはありません。
7. 同意書に書いて頂いた個人情報（住所、電話番号）は、研究に関する連絡以外の目的で使用することはありません。
8. お話の内容をテープに録音させていただきたいと思っておりますが、研究者と研究指導者以外が、データを見ることはありません。具体的には、録音したデータは、テープおこしをしたあとすぐに破棄し、テープ起こししたデータを入力した文書には、パスワードを設定します。また USB 内のデータの氏名などの個人情報を符号化し、絶対に個人が特定されない状態で保存し鍵のある場所に保管します。更に印刷された文書はシュレッターで破棄します。
9. 博士論文提出し、学位授与された後、論文を本学インターネット上で公表する予定でおります。

以上のような主旨をご理解いただいた上で参加くださいますよう、よろしく願いいたします。後日お返事を伺いますので、十分ご検討ください。皆様からの貴重なお話が、今後脳卒中の患者さんを看ていらっしゃるご家族の方への支援に役立つと信じております。研究に関する疑問や質問には、いつでも応えますので何なりとご連絡ください。

2015年 月 日
日本赤十字看護大学後期博士課程
〇〇〇〇

研究参加への同意書

私は、「高齢の脳卒中患者を看る配偶者の体験－レジリエンスに焦点をあてて－」について、説明を受けこの研究の目的、方法、倫理的配慮について理解しましたので研究参加に同意します。

研究同意に関するチェックリスト

- 研究目的、研究方法、倫理的配慮の説明を受けた。
- 研究テーマについてお話をすることに同意する。
- 論文を本学インターネット上で公表することに同意する。
- 予備的研究のデータを今回の研究で使用することに同意する。
- 研究結果の郵送を希望する。

2015 年

月 日

研究協力者（署名）

連絡先

〒

電話番号

研究者（署名）

研究者連絡先

〒150-0012

渋谷区広尾 4-1-5 日本赤十字看護大学

携帯 〇〇-〇〇-〇〇

(Fax) 〇〇-〇〇-〇〇

E-mail 〇〇@redcross.ac.jp

日本赤十字看護大学後期博士課程

〇〇〇〇

指導教授連絡先

〒150-0012

渋谷区広尾 4-1-5 日本赤十字看護大学

電話 03-3409-〇〇(代表)

E-mail 〇〇@redcross.ac.jp

日本赤十字看護大学〇〇看護学教授

〇〇〇〇

同意撤回書

私は、「高齢の脳卒中患者を看る配偶者の体験－レジリエンスに焦点をあてて－」への参加に同意し同意書に署名しましたが、その同意を撤回します。

平成 年 月 日

氏名（署名）

本研究に関する同意撤回書を受領したことを証します。

平成 年 月 日

所 属

研究者氏名

※いったん研究参加に同意した場合でも、同意を撤回することができます。この「同意撤回書」2部にご記入・ご署名頂き、研究者までお申し出下さい。

※研究者が同意撤回書を受領した後、2部に署名し、1部は返送いたしますので保管ください。

※ただし、同意撤回を受領した時点で、研究論文として公表していた場合やデータ（逐語録、カテゴリー・コード一覧表など）が完全に匿名化され個人が特定できない状態等の場合には、データを廃棄できないこともあります。

<同意を撤回する場合の連絡先>

日本赤十字看護大学 岡本明子 〒150-0012 東京都渋谷区広尾 4-1-3

TEL : 03-3409-XXXX (老年看護学坂口教授研究室直通)

E-mail : 213D105@redcross.ac.jp