

2011 年度 聖隷クリストファー大学大学院
保健科学研究科 博士論文

「脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の
生活管理の構造に関する研究」

豊島由樹子

論文要旨

I. 研究の背景

脳血管疾患による感覚異常は、退院後も症状の改善が望めず慢性の経過を辿ることが多いため、感覚異常をもつ在宅生活者はしびれ・痛みにより生活内で苦痛に直面している。そのため心身機能・身体構造の低下、活動制限、社会参加の制約によって、在宅生活における QOL が低下しやすい。しかし在宅での感覚異常に対する生活管理の過程は、生活者と家族が主体となって行っているため、生活者および家族のニーズを医療者は把握しがたい。脳血管疾患生活者と家族の在宅生活における QOL の向上を目指すためには、感覚異常に対する生活管理を支える看護支援が不可欠である。そのためには感覚異常をもつ生活の主体者の視点から生活管理を理解することが必要である。

II. 研究目的

本研究では、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理ならびに家族の生活管理を明らかにし、それらを統合して脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造を探索する。

III. 研究方法

1. 研究対象者

脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族。大脳皮質の感覚野または感覚伝導路の損傷によって生じるしびれ・痛み等を主とした、生活者自身が感じる身体の不快感を感覚異常として、条件に合う対象者を倫理的手順に則って主治医から紹介を受けた。

2. 研究方法

1) 半構成的面接

同意の得られた対象者に半構成的面接を実施し、質的記述的分析方法を用いて生活管理についてカテゴリー化した後、脳血管疾患による感覚異常を持つ生活者と家族の生活管理の構造モデルを作成した。

2) 質問紙調査

インタビューの最後に在宅脳血管疾患生活者と家族各々に、調査票を用いて生活管理行動について、5 件法で質問紙調査を行い、記述統計量を算出した。

IV. 結果および考察

1. 対象者の概要

生活者は、男性 21 名、女性 15 名、計 36 名、年齢は平均 65.0 歳、在宅生活期間は平均 30.2 ヶ月であった。家族は、男性 13 名、女性 21 名、計 34 名で、年齢は平均 61.9 歳、続柄は、夫 10 名、妻 17 名、息子 2 名、娘 2 名、嫁 1 名、兄弟姉妹 2 名であった。生活者の感覚異常に関する内容としては、しびれが最も多く、痛み、重量感、つっぱり感、固まり感、圧迫感などがみられ、複数の感覚異常を感じている生活者が 9 割であった。

2. 質問紙調査結果

生活者の生活管理行動としては、安全に配慮しながら自分で行うことや、感覚異常の苦痛緩和に向けた対策や増強要因の予防が主に行われていた。生活管理行動への家族の支援としては、安全に配慮してできるだけ生活者自身が行うよう見守ること、感覚異常の変化に気を配り生活者と相談しながら対応を行うことが主に行われていた。生活者・家族とも複数の生活管理行動および支援を実施しており、感覚異常の状況に合わせて生活管理を行っていることがうかがえた。

3. 半構成的面接法による質的調査結果

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理の構造図を作成し、それらを統合して最終的に、脳血管疾患による感覚異常を持つ生活者と家族の生活管理の構造モデルを作成した。脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族は、脳血管疾患発症後に出現した『**感覚異常によってもたらされる苦痛への直面**』をして、そこから『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』を試みる。それと合わせて在宅生活者と家族は、『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』にも取り組み、『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』と『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』を両立させた自らにあった生活管理に向けて試行錯誤する。その中で、『**感覚異常とともに生活していく決意**』を得るという構造として、生活管理は構成されていた。また、『**生活者と家族の距離の取り直し**』が、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の各々の生活管理の構造全てに、影響を及ぼすものとして構成されていた。

生活者は形容することが難しく他者に理解されない感覚異常に対して苦痛を感じながらも、家族の支えを感じることから、感覚異常をもつ身体と向き合い受け入れるようになっていた。また家族は、生活者の感覚異常の苦痛を思いやることから感覚異常を受け止め、徐々に感覚異常にあわせた介護を体得することに繋がっていた。生活者と家族は生活管理を行う中で、生活管理の距離を近づけたり離しながら、互いに関係を見直し、適切な距離をとることに取り組んでいた。

V. 結論

感覚異常をもつ在宅生活者と家族に対する看護への実践的な示唆として、看護者は各々の生活者の話に積極的に耳を傾けて感覚異常の特徴を理解し生活者および家族と体験を共有すること、在宅脳血管疾患生活者と家族が自ら実施している生活管理を具体的に聞き取り支持すること、生活管理において患者と家族が相互に支え合うような関係の確立を看護者がはかっていくことが得られた。

目次

第1章 序論

I. 研究の背景	1
II. 研究目的	2

第2章 文献検討

I. 脳血管疾患をもつ在宅生活者と家族の生活の再構築	3
II. 脳血管疾患による感覚異常	4
III. 慢性疾患をもつ人の生活管理に求められる看護の視点	5

第3章 研究方法

I. 事前調査	7
1. 調査目的	7
2. 調査対象	7
3. 調査方法	7
4. 結果	8
5. 考察	8
II. 用語の定義	9
III. 本調査	9
1. 研究の枠組み	9
2. 研究デザイン	11
3. 研究対象および協力依頼の手順	11
4. 研究期間	12
5. 研究方法	12
1) 半構成的面接	12
2) 質問紙調査	13
IV. 研究における倫理的配慮	13

第4章 結果

I. 対象者の概要	15
1. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の概要	15
2. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の家族の概要	16
3. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の感覚異常に関する内容	17

II. 面接の概要	18
III. 質問紙調査結果	18
1. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動	18
2. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援	21
IV. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理	24
1. 【感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する】	25
2. 【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める】	30
3. 【感覚異常をもちながら主体的に活動する】	36
4. 【感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ】	38
5. 【家族との距離の取り直し】	43
6. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理の構造	45
V. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理	48
1. 【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】	49
2. 【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】	51
3. 【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】	56
4. 【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】	59
5. 【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】	62
6. 【生活者との距離の取り直し】	67
7. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理の構造	69
VI. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理を 統合した生活管理の局面	71
1. 『感覚異常によってもたらされる苦痛への直面』の局面	71
2. 『感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力』の局面	73
3. 『感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視』の局面	73
4. 『感覚異常とともに生活していく決意』の局面	73
5. 『生活者と家族の距離の取り直し』の局面	74
6. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造	74
第5章 考察	
I. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造	76
II. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の生活管理に対する看護 への示唆	81

Ⅲ. 本研究の限界と今後の課題	82
第6章 結論	84
謝辞	85
引用文献	86

図目次

図1 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理に関する 研究の枠組み	10
図2 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動の項目比較	20
図3 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動への影響項目比較	20
図4 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援の項目比較	23
図5 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援 の影響項目比較	23
図6 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理のカテゴリー関係図	46
図7 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理のカテゴリー関係図	70
図8 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデル	75
(図8' 「在宅生活者と家族の距離の取り直し」のバリエーション)	

表目次

表 1	生活者の背景	15
表 2	家族の背景	16
表 3	生活者の感覚異常に関する内容	17
表 4	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動	19
表 5	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動への影響項目	19
表 6	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援	22
表 7	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援 の影響項目	22
表 8	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理のカテゴリー内容	24
表 9	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理のカテゴリー内容	48
表 10	感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理の カテゴリー内容の比較	72

資料目次

資料 1	90
資料 2	91
資料 3	92
資料 4	(別表 1 ～ 5 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理の サブカテゴリー・コード内容)	93
資料 5	(別表 6 ～ 11 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の 生活管理のサブカテゴリー・コード内容)	95

第1章 序論

I. 研究の背景

生活習慣の影響を受けた慢性疾患患者の増加と高齢化に伴い、依然として脳血管疾患は罹患者が多く、保健医療における主要な疾患である。脳血管疾患患者は、予期せぬ突然の発症後に運動障がい、感覚障がい、言語障がいなど後遺症が残された状態で長期にわたり在宅で生活を送ることになる（以下そのような患者を、在宅脳血管疾患生活者と記す）。在宅脳血管疾患生活者は、後遺症による身体的な側面への影響だけでなく、役割の喪失や無力感など心理・社会的な側面においても生活上のさまざまな問題に直面している。そのような在宅脳血管疾患生活者に対して、後遺症を抱えながらもその人らしい生活が送れるよう QOL を高めることが、看護の役割として重要である。

在宅脳血管疾患生活者の QOL への影響要因として、うつ症状や社会的役割の喪失による孤立などの要因とともに、しびれ・痛みなどの感覚異常があげられている（神島, 2004）。脳血管疾患による感覚異常は、感覚中枢の障害による中枢性由来や麻痺に関連する末梢性由来から引き起こされるため、退院して在宅に戻った後も症状の改善が望めず慢性の経過を辿ることが多い。しかし、これまで看護において脳血管疾患生活者の感覚異常を取り扱った研究は数が少なく未だ不明な点が多い。それは感覚異常が運動麻痺などに比べて視覚的に捉えにくく、主観的な体験で個人によって感じ方が異なり、周囲に理解されにくい特徴をもつためと考えられる。

完治しない病いを抱える者は、自分の身体と向き合い、障がいや症状にあわせて自らの力で生活を変化させている。このような生活管理を積極的に行うことで、在宅生活者は時間をかけて障がいや症状と折り合いをつけ、自分なりの目標に向けて質の高い生活を達成することができる。脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者も、さまざまな生活上の困難に対して日々生活管理の課題に向きあっていることが予想されるが、在宅生活者がどのように生活管理に取り組み、後遺症と折り合いをつけた生活を送っているのか、その具体的な過程については研究されていない。

また後遺症をもつ在宅脳血管疾患生活者が生活管理を行う過程においては、生活者とともに暮らす家族も、自らの生活を変化させて生活管理を行うことになる。しかし脳血管疾患を初めて患った生活者の家族は、生活を変化させて介護役割を引き受けることに対して、さまざまな困難に出会うことが報告（河原, 2004）されている。また脳血管疾患生活者の感覚異常に対する受けとめにも、近親者の支援が影響を及ぼしているとの報告（和田他, 2004）はあるが、その支援内容は明確になっていない。感覚異常をもつ脳血管疾患生活者の家族が、生活者への支援も含めてどのような生活管理を行っているかについて調査した研究はみられない。

感覚異常は脳血管疾患生活者の身体活動に影響を及ぼすだけでなく、意欲の減退や人間

関係の狭小にもつながる後遺症であるため、脳血管疾患生活者と家族の在宅生活における QOL の向上を目指すためには、生活管理を支える看護支援が不可欠である。しかし生活管理の過程は、専門家の支援が得られ難い在宅で、生活者と家族が主体となり直面する様々な事象を判断しながら行っているため、その過程における生活者および家族のニーズについて、医療者は把握しがたい現状にある。

以上のことから、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理ならびに家族の生活管理を明らかにし、それらを統合して脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造を探索することから、在宅脳血管疾患生活者と家族が感覚異常と折り合いをつけて質の高い生活を送るための看護への示唆を得たいと考える。

Ⅱ．研究目的

本研究の目的は、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理を明らかにして、生活管理の構造を探索することである。

第2章 文献検討

I. 脳血管疾患をもつ在宅生活者と家族の生活の再構築

生活習慣の影響を受けた慢性疾患患者の増加と高齢化に伴い、脳血管疾患は総患者数約134万人（2008年患者調査）と罹患者は未だ多く、医療の中で依然として頻度の高い疾患である。また傷病別退院患者の平均在院日数においても、脳血管疾患は104.7日と、総数の平均在院日数35.6日の約3倍も長い（厚生統計協会，2010）。そのため脳血管疾患において、疾病の回復過程に沿った切れ目のないサービスを提供するための地域連携クリニカルパスが2008年8月から開始され、早期に在宅への移行が進められるようになっていく。しかし障がいとは完全に治ることは少なく何らかの後遺症を負うため、脳血管疾患を患った人は心身機能・構造の低下、活動制限、社会参加の制約によって、退院後に以前と全く同じ生活を送ることは困難となり、生活者と家族は在宅生活を再構築する必要性が生じる。脳血管疾患は介護が必要となる原因の23.3%を占める第1位の疾患（厚生統計協会，2010）であるため、在宅において脳血管疾患を患った人々がどのように生活を再構築しているのか、その過程を看護者は理解する必要がある。

障がいに適応する過程について、以前はCohnやFinkが提唱した段階的な障害受容過程が脳血管疾患生活者においても応用されていた。しかし、脳血管疾患を患った人々が病いとともに生きる経験について、Doolittle（1992）のEthnographyを用いた研究以降、徐々に当事者の主観的な経験を経過を追って調査した質的研究（Burton，2000；千田，2008；藤田，森口，小笠原，1997；福良，2010；細田，2006；百田，西亀，2002；百田，2009；倉石，2007；高山，1997）が増加してきた。それらによると在宅脳血管疾患生活者は意に反する身体をもった現実と直面して自尊心の揺らぎや落胆を感じるが、時間をかけて自らの存在を肯定的に捉えるように変容することが述べられている。また脳血管疾患生活者が病いを受け入れて新しい自分を生きる過程においては、状況に対して試行錯誤を繰り返す過程が重要で、そのためには家族や同病者とのつながりが支えとなることが示された。これらの質的研究を通して、段階理論では示されなかった脳血管疾患生活者の主体的な生き方が明らかにされた。

また在宅脳血管疾患生活者の家族を対象とした研究（池添，2001，2002，2004；河原，2004；酒井，高杉，森，押見，2000；紫藤他，2007）においても、家族が自らのおかれた状況を捉えなおし、生活の中で培ってきた経験や知識に根ざした知恵を発展させて生活を維持・再建していくことに、脳血管疾患生活者とともに取り組んでいることが示されている。

しかし在宅脳血管疾患生活者が生活を再構築する過程は、障がい内容や個人の生活環境によって心身機能・構造や活動制限の程度は大きく異なる。また脳血管疾患生活者の家族

も、各々が固有の生活体験や独自の価値づけを持っている。そのため、脳血管疾患生活者や家族の経験の一般化には限界があり、明確な理論には未だ至っていない。

以上のことから、在宅脳血管疾患生活者と家族が生活を再構築していく課題にどのような取り組みをしているのかについては、障がいや時期をより明確にした研究が必要と考える。

Ⅱ．脳血管疾患による感覚異常

人間は、表在感覚（触覚、痛覚、温度覚）と深部感覚（関節覚、振動覚）の感覚受容器を通し求心性神経路を介して大脳皮質の感覚中枢に伝えられた刺激を感知・分別することで、外からの情報を得て環境に適応している。しかし脳血管疾患による大脳皮質の感覚野の損傷または感覚伝導路の損傷によって、刺激を正常に知覚できない感覚の消失や鈍麻のみならず、自由神経終末の異常興奮や神経系の可塑的異常が起こり、通常感じる感覚とは性状や強度が異なるしびれや痛みなどの感覚異常を感じるようになる（石川, 2008 ; 神津, 2008 ; 登喜, 2009）。

脳血管疾患の後遺症としての感覚異常には、麻痺に関連した末梢性由来と感覚中枢の障害による中枢性由来がみられる。末梢性由来の感覚異常には、肩関節の亜脱臼後に肩と手の有痛性運動制限ならび手の浮腫・熱感等を伴う肩手症候群があり、これは脳血管疾患患者の 12～23% に生じ、国際疼痛学会の慢性疼痛分類における複合性局所疼痛症候群（complex regional pain syndrome ; 以下 CRPS と略す）Type I に含まれている（白井, 曾根, 2007）。また脳血管疾患の運動麻痺では痙攣やクローヌスを伴うことが多く、それによって拘縮をきたすと疼痛が増強することもみられる。中枢性由来の感覚異常には、脳卒中後中枢性疼痛があり、これは視床、被殻、放線冠、脳幹等の障害で、病変と対側の半身に発生し、感覚鈍麻とアロディニア（通常は疼痛を引き起こさない刺激による疼痛）を伴うしびれや痛みが特徴である。その他、脳血管疾患の感覚異常には、交感神経の作用も関係していることや、痛みとしびれが合併する者やしびれ感のみを訴える者も多く個人によって感じ方が異なること、1 日の中でも状況によって変化するという特徴がある（宇高, 亀山, 2003）。出現頻度としては脳血管疾患生活者のうち、しびれや痛みを感じている者は運動麻痺の有無に関係なく約 6～7 割で、約 3～5 割が常にしびれ・痛みを感じており、約 1 割に鎮痛薬が無効な中枢性疼痛がみられるとの報告（河野, 金田, 井上, 菊池, 2009 ; 佐藤, 中村, 2009 ; 末永他, 1998 ; 登喜他, 2004）がある。感覚異常に対する治療法としては、抗うつ薬、抗てんかん薬等による薬物療法、外科的治療法、神経ブロック療法、物理療法、運動療法等が行われているが、未だ完治に向けた有効な治療法やケアに対する報告は少ない。そのため脳血管疾患の感覚異常は、慢性化しやすい。厚生労働省が 2010 年 6 月に示した「慢性の痛みに対する検討会」報告の中でも、原因が解明されていない慢性の痛みを来す疾患として、脳卒中後疼痛と CRPS は示されている。慢性の痛みに対しては、痛みと関連して損なわれる生活の質や精神的負担の改善を目標として、医療体制整備や社

会全体への慢性の痛みに対する知識の普及啓発、そして難治性の痛み対策に向けた調査・研究の推進が今後求められている。

看護において脳血管疾患生活者の感覚異常を取り扱った研究は数が少ない。内容としては、脳血管疾患生活者のしびれ・痛みはうつや自己効力低下と関連していること (Appelros, 2006 ; Morimoto, Andrea, Asano, 2002 ; Robinson-Smith, Pizzi, 2003)、しびれや痛みが脳血管疾患患者の QOL や主観的幸福感に影響を及ぼすこと (神島, 2004 ; 鈴木, 小山内, 加藤, 平川, 原田, 蛭名, 2001 ; Widar, Ahlstrom, Ek, 2004a)、入院患者への背部マッサージによって肩の痛みが軽減すること (Mok, Woo, 2004) などがみられる。質的研究では、生活者自身がしびれ・痛みの体験を的確に言語化することが難しく多様な表現を用いていること (登喜, 蓬萊, 山下, 高田, 柴田, 2005a) や、しびれによって生活動作が不確かになり生活空間の把握にも困難が生じること (坂井, 2008) が示された。また脳血管疾患後の安定期にある生活者においても、しびれや痛みによる恒常的な不快感によって生活に何らかの支障を感じており、さまざまな対処法や療法を試みているが、必ずしも十分な効果を得ていないこと (登喜他, 2004, 2005b, 2008 ; Widar, Ek, Ahlstrom, 2004b) が報告されている。そして脳血管疾患生活者は感覚異常に対して、「他人にはわかってもらえない」や「孤独やサポートの不足」を感じているとの報告 (和田他, 2004 ; Widar, Ahlstrom, Ek, 2007) もみられている。

このように、脳血管疾患生活者にとって感覚異常は苦悩を伴うものでありながら、これまで十分な看護援助が行われているとは言い難いため、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者に対して QOL 向上に向けた看護への示唆を得るためのさらなる研究が必要と考える。

Ⅲ. 慢性疾患をもつ人の生活管理に求められる看護の視点

慢性疾患においては完全な回復は期待できないため、医学的な側面だけでなく慢性疾患を生きることの心理社会的な側面に目を向けていく必要がある。Strauss (1984) & Corbin, et al (1992) は、慢性疾患に直面した人がこれまでの生活史を見直し、自らのあり方を模索しながら病気の管理や日常生活、人との関係性を編成しなおす枠組みとして「病みの軌跡」モデルを示した。そして慢性疾患をもつ人に対する看護ケアにおいては、疾患や障がいをもたらす影響から看護の対象を捉えるのではなく、生活の主体者である‘生活者’と捉えて、日常の生活が営まれている中に医療が包含されていくという視点が求められていることを示した。生活者とは「その人の生きてきた個の歴史の中で培われた生活習慣や生活信条をもちながら生きていく人」である (下村他, 2003)。これには、看護は生活している人を対象としており、人は今を生きていて、これから生きていく存在であり、生命、暮らし、価値観を含んで生きていくという意味が込められている。また看護が捉える生活は、「人間の存在そのものであり、各個人の主体的営みである。生活には、①生命、生存、②生活習慣、社会的活動、生計、暮らし向き、③価値観、信条、生き方の側面がある。看護者は、対象

者との相互作用のなかで『その人の生活そのものの事実』と『その人にとっての意味』を健康との関連から捉える」と定義されている（下村他，2003）。

慢性疾患の経過は長期にわたって続くため、慢性疾患をもつ人は自分の生活の仕方を見直し調整すること、さらには価値観や人生設計にまで折り合いをつけて生きていくことが必要となる。慢性疾患との共存には困難や負担が伴うが、人は自身が直面している事態を望ましい方向に自ら方向付け、生活上の営みに自分で対処し維持する努力ができる存在である。慢性疾患をもつ人が健康状態を維持するために主体的に対処していく活動を表す概念として、セルフケア、コンプライアンス、アドヒアランス、自己管理、自己監視、生活管理（lifestyle management）などの用語が用いられている。このうちセルフケアは「個人が自らの機能と発達を調整するために毎日必要とする個人的ケア」（Orem, 2001）と言われ、セルフケアは看護において頻繁に使用されている用語であるが、研究者によって細かな定義に異なりがあり、第1次予防から第3次予防の領域までを包括した基本的生活行動全般を含む広範囲な概念といえる（黒江，2002）。感覚異常のような障がいと折り合いをつけて生きる在宅脳血管疾患生活者は、発症後それまでの日常生活を変更せざるを得なくなる。そのため、在宅における日々の生活を自身で捉え直し、病いをもちながらの生活の営みを再構築する努力を行わなければならない。看護者がその過程を理解し支援するには、セルフケアのような包括的な概念を用いるよりも、日々の生活の中で自分らしい生活の獲得に取り組む生活管理として捉えることが適切であろう。

脳血管疾患により生活者が障がいを抱えることは、家族にとっても危機に陥る可能性のある大きな出来事である。慢性疾患をもつ人の在宅生活を維持することは、家族介護者に肯定的・否定的影響を与え、家族は生活者のニーズを日常生活に組み入れることを徐々に学んでいく（Lubkin, Larsen, 2002）。慢性疾患をもつ人とともに、また家族も病みの軌跡を辿っているのである。生活者と家族が障がいをもちながらも質の高い生活を送るためには、家族に対する看護支援も重要と考える。

以上のことから、在宅脳血管疾患生活者と家族が感覚異常と折り合いをつけて質の高い生活を送るための看護に関する示唆を得るためには、まず生活の主体者の視点から感覚異常をもつ生活管理の体験を理解することが必要である。そのため、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者が日々行っている生活管理と、在宅脳血管疾患生活者の家族が行っている生活管理を明確にして、それらを統合することから脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の生活管理の構造を探索していく。

第3章 研究方法

本研究は、事前調査と本調査から構成されている。

I. 事前調査

1. 調査目的

本調査における基礎資料を得るため、事前に感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者と家族に対して生活実態を知る目的で面接調査を行った。

2. 調査対象

感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活実態を知るため、研究対象者としては、在宅脳血管疾患生活者を、初発の脳血管疾患を発症した後に感覚異常を有し、言語的コミュニケーションが可能で重篤な認知障がいがなく、生活において家族の支援を一部必要とする者とした。また脳血管疾患生活者の家族は、発症前から脳血管疾患生活者と同居していた家族員で、在宅生活における脳血管疾患生活者の主介護者である。

研究対象は、市内病院のリハビリテーション科外来において、上記対象者の条件に合う在宅脳血管疾患生活者の紹介を担当医師に依頼した。条件に合うと判断された対象者に対して、外来受診またはリハビリテーション訓練のため通院した折に、医師または外来看護師から研究者の説明を聞いても良いかの意向を確認し、了承の得られた対象に、研究者が文書および口頭で研究目的と方法、倫理的配慮の説明を行い、研究参加の承諾を得た。

3. 調査方法

調査期間は、2009年3月～4月である。

調査に対する同意の得られた10組の在宅脳血管疾患生活者と家族を対象に、各組1回の半構成的面接を行った。質問内容は、①感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活について（感覚異常の内容、感覚異常に対する受けとめ、生活への影響や対応、など）、②感覚異常に対する家族の生活について（生活者の感覚異常についての受けとめ、生活への影響や対応、など）である。対象者に同意を得た上で、面接場面の録音を行い、インタビューで得られた内容を意味のとれる文節または段落に区切り、文脈を損なわないようコードにした。そして感覚異常をもつ脳血管疾患生活者と家族の在宅生活について、コードの共通点、相違点に注目して分類を行い、生活実態を質的に分析した。

なお事前調査は、実施前に聖隷クリストファー大学倫理委員会に申請し承認（No. 08049）を受けるとともに、対象者の紹介を依頼する病院においても研究倫理について承認を得た。その上で、対象者には研究参加の自由意思の尊重、質問への回答の拒否権、個人情報・プライバシーの保護、情報の匿名性と管理厳守の保障について事前に口頭および文書で十分

に説明した上で、倫理的配慮を遵守して事前調査を実施した。

4. 結果

参加者は、在宅脳血管疾患生活者は男性 5 名、女性 5 名、年齢は 37～78 歳、在宅期間 1～36 ヶ月であった。また家族は、男性 6 名、女性 4 名、年齢は 37～82 歳、続柄としては夫 4 名、妻 4 名、父 1 名、息子 1 名であった。在宅脳血管疾患生活者の移動動作としては、全員が杖を使用した歩行やつかまり歩行ができ、訪問における介護・看護サービスを使用している者はいなかった。

在宅脳血管疾患生活者の感覚異常の内容としては、「しびれ」「痛み」「重苦しさ」「つっぱり感」「手足指先の寒さ・冷え」などがみられた。また 2 種類以上の感覚異常を重複している者が 8 名おり、常時感覚異常を感じている者は 3 名であった。

在宅脳血管疾患生活者は感覚異常を、「仕方ない」「人に言ってもわからない」「もう少し楽になると有難い」のように受け止めていた。また生活者は、感覚異常をもちながらも、「手足、体を動かす」「顔・手足のマッサージ」を自ら行い、感覚異常に対して「刺激を避ける」「気にしないようにする」など生活を工夫する行動に取り組んでいた。

家族においては、在宅脳血管疾患生活者の感覚異常について生活者の訴えから状況を察している者が多く、「大変だと思うが、言われてもわからない」「スムーズな時とごちない時と差がある」のように感覚異常を捉えていた。生活者の感覚異常に対して家族は、「見守り」や「頼まれた時にマッサージをする」「本人に聞きながら対応する」などの対応を行っていた。家族自身の生活への影響としては、「たまに夜中に起こされる時がある」家族もみられたが、ADL の自立をめざしている在宅脳血管疾患生活者がほとんどであったため、家族の生活に大きな支障や介護負担を苦にする訴えは聞かれなかった。

5. 考察

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者は、生活において常時複数の感覚異常を感じている者が多く、感覚異常に対して各々が自分なりの受け止めを持ち、感覚異常と折り合いをつけて生活していくために自ら工夫や対応を行っていると考えられた。また家族も、感覚異常を理解しがたく感じながらも、感覚異常をもつ生活者と一緒に暮らすにおいて、各々の家族が生活者の感覚異常に対して支援する行動を自らの生活の中に付け加えていることが考えられた。感覚異常と折り合いをつけるために生活者および家族が実施していた行動は、医療者からの指導によるものだけではなく、退院後の生活において在宅脳血管疾患生活者と家族によって自発的に取り組まれており、その取り組みによって感覚異常に対する受け止めも変化していくことが推察される。

事前調査は、対象数や対象の紹介を得た施設が限られていたため、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者と家族の生活管理について詳細な分析を行うためには、さらに調査を進

めていく必要がある。本調査に向けては、1) 感覚異常をもつ脳血管疾患生活者と家族に在宅生活について詳細な面接調査を実施するために、感覚異常に対する認知と行動の内容を含めたインタビューガイドを作成する、2) 事前調査で抽出された感覚異常と折り合いをつけるための生活者の行動および家族が感覚異常に対して支援している行動について、頻度も含めてさらに調査を加える、ことが本調査への示唆として得られた。

II. 用語の定義

1. 感覚異常：

脳血管疾患による大脳皮質の感覚野または感覚伝導路の損傷によって生じる、しびれ・痛み・重量感・つっぱり感・冷感等を主とした、在宅脳血管疾患生活者自身が感じる身体の不快感。

2. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者が、生命・健康・安寧の維持に向けて、自分の状況を認知し、感覚異常と折り合いをつけながら自分らしい生活を送るための営み。家族や他者との関係性の編みなおしを含めた、日常生活における思慮、選択、判断、決心、行動を含む行為。

そのうち、在宅生活者の生活管理の限定的な要素として、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者が療養のために実施している行動を、生活者の生活管理行動として定義する。

3. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理

在宅脳血管疾患生活者の家族が、生活者とともに暮らすにおいて、生活者の感覚異常を認知して生活者を支援することを中心としながら自分らしい生活に向けて生活を変化させる営み。生活者との関係性の編みなおしを含めた、日常生活における思慮、選択、判断、決心、行動を含む行為。

そのうち、家族の生活管理の限定的な要素として、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動に対して家族が行う支援について、生活管理行動への家族の支援と定義する。

III. 本調査

1. 研究の枠組み（図 1）

事前調査および文献検討から、本調査における研究の枠組みを、図 1 のように作成した。

生活者の生活管理には、感覚異常に対する認知と感覚異常に対する生活者の生活管理行動の側面が含まれていると考える。感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理は、感覚異常に対する認知に応じて生活管理行動が実施され、生活管理行動によって感覚異常

に対する認知が変容すると考えられる。

また、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理には、感覚異常に対する認知と生活管理行動への家族の支援の側面が含まれていると考える。家族の生活管理は、家族の感覚異常に対する認知に応じて、生活管理行動への家族の支援が行われ、生活管理行動への家族の支援によって、家族の感覚異常に対する認知も変容すると考えられる。

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と、家族の生活管理は互いに関係しており、生活者と家族の双方が生活管理を行うことで、脳血管疾患による感覚異常をもつ生活者の在宅での生活管理が成り立つと考える。また生活者と家族の生活管理に影響を与える要因として、生活者の個別特性や家族の個別特性、環境要因などが推測される。

すなわち、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理は、認知と行動が相互に関係し合う複雑な事象として捉えられる。また、各々の生活者・家族によって、感覚異常の種類や程度、生活管理に対する認知は異なり、生活管理行動およびその支援も個別性が高い。そこで、当事者の視点から現象をありのままに捉えるために、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者と家族の各々に半構成的面接を実施し、在宅脳血管疾患生活者と家族の生活管理を質的に明らかにする。生活管理に影響する要因についても、面接時に同時に確認していく。

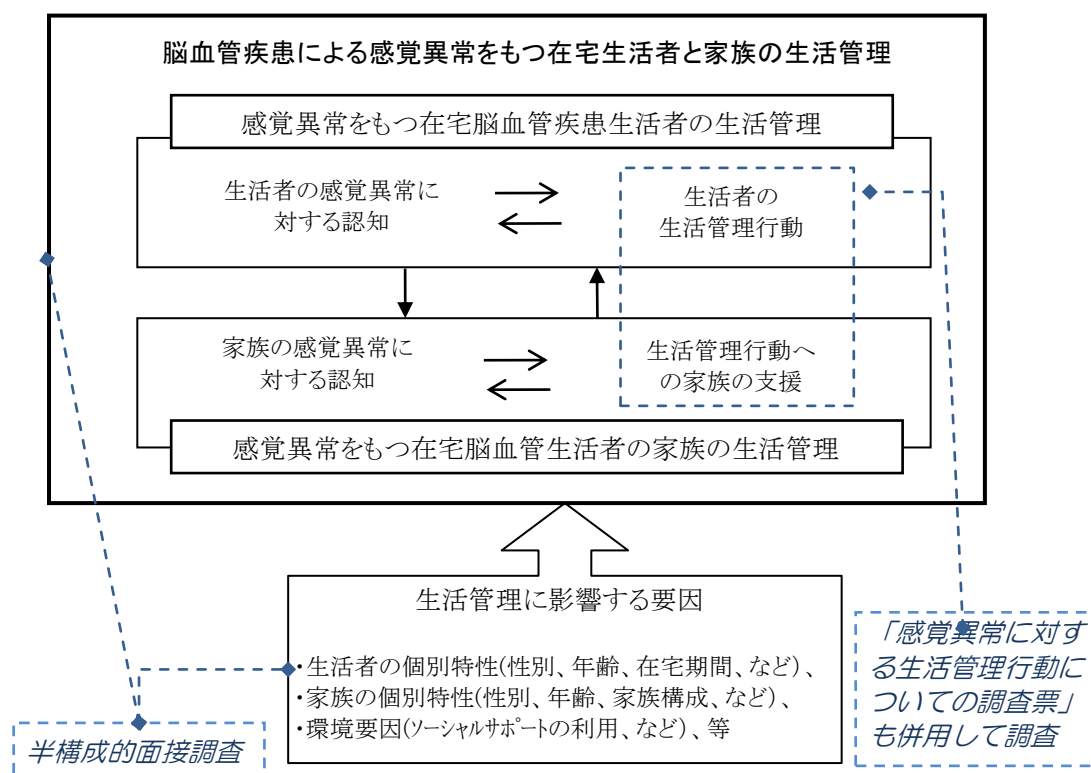


図1 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理に関する研究の枠組み

また、事前調査で抽出された生活者の生活管理行動、および家族の生活管理行動への支援については、文献検討を加えて「感覚異常に対する生活管理行動についての調査票」を作成した。本調査では、この調査票も併用して生活者と家族の生活管理行動をより明確にしていく。

2. 研究デザイン

本調査は脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造を探索する目的であるため、質的研究デザインを用いた。

また質的研究に加えて、生活管理行動とその支援については、事前調査内容と文献検討から項目を構成した「感覚異常に対する生活管理行動についての調査票」を使用して、生活者と家族双方から量的データを収集する。

それらの結果を統合して、最終的に感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者と家族の生活管理の構造モデルを作成する。そこから、在宅脳血管疾患生活者と家族が後遺症と折り合いをつけて質の高い生活を送るための看護への示唆を得る。

3. 研究対象および協力依頼の手順

対象は研究趣旨に基づき、脳血管疾患による中枢性・末梢性の難治性の感覚異常をもつ在宅生活者と家族である。生活管理の構造を探索するためには、脳血管疾患に初めて罹患して家族とともに在宅での生活管理に新たに取り組んでいる生活者と家族が相応しいと考えた。また自らの生活体験をありのままに語れる対象者として、脳血管疾患発症から在宅生活への移行が安定する3ヶ月以上で、また経過の記憶が薄れない10年以内の生活者であり、言語によって回答できる者を生活者の対象条件とする。

よって研究対象者は、在宅脳血管疾患生活者では、初発の脳血管疾患を発症した後に感覚異常を有した40歳以上の者で、言語的コミュニケーションが可能で重篤な認知障がいがなく、在宅生活移行から3ヶ月以上10年以内で、生活において家族の支援を一部必要とする者とした。

また脳血管疾患生活者の家族は、発症前から脳血管疾患生活者と同居していた家族員で、在宅生活における脳血管疾患生活者の主介護者である。

研究対象は、A市内3病院の脳卒中外来またはリハビリテーション科外来において、上記対象者の条件に合う在宅脳血管疾患生活者の紹介を担当医師に依頼した。条件に合うと判断された対象者に対して、外来受診またはリハビリテーション訓練のため通院した折に、医師または外来看護師から研究者の説明を聞いても良いかの意向を確認し、了承の得られた対象に、研究者が文書および口頭で研究目的と方法、倫理的配慮の説明を行い、研究参加の承諾を得た。

4. 研究期間

調査期間は、2010 年 1 月～12 月である。

5. 研究方法

1) 半構成的面接

(1) データ収集方法

同意の得られた在宅脳血管疾患生活者と家族に対して、インタビューガイド（資料 1）に基づき、感覚異常の内容、感覚異常に対する認知、感覚異常に対する生活管理行動とその支援について、半構成的面接を実施した。対象者には感覚異常をもつこれまでの生活体験を、できるだけ自由に語ってもらい、適宜内容を確認した。面接はプライバシーの守られた部屋で 30～60 分程度、1～2 回実施した。面接場面は、対象者の承諾を得て録音し、逐語録を作成した。また面接で得た情報を捕捉するため、対象者の許可を得た上で、主治医から在宅脳血管疾患生活者の診断名、障がい状況、抑うつ傾向の有無、感覚障がいの治療状況について情報を得た。

(2) データ分析方法

分析には、質的記述的分析方法を用いた。まず事例ごとに、生活者と家族を分けて個別分析を行った。個別分析は、逐語録から感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理に関する記述部分について一つの意味内容を一まとまりとして抜粋し、それを対象者の言葉の意味を損なわないように簡潔にまとめて表現した。生活者と家族の事例ごとに比較しながら個別分析を全事例終了した後、全体分析として、まず個別に得られた全生活者の語りについて共通の意味内容をもつものを集めて、コードとして要約した。次に、コードの意味内容の類似性・相違性を比較しながら、類似に基づき分類してサブカテゴリーとして命名した。そして、サブカテゴリーの本質的意味において関係性の強いものを集め、さらに抽象化したものを生活管理のカテゴリーとして表現した。カテゴリー化は常にデータを確認しながら、現象をありのままに捉えることに配慮し、カテゴリーの適切性や抽出度を演繹的・帰納的思考を繰り返すことにより吟味した。そして、生活者の生活管理における時間的経過も考慮に加えて、カテゴリーおよびサブカテゴリー間の関連性について分析検討し、生活管理をより明確に示すように、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理の構造を図示した。次に、家族の生活管理についても、同様にコード化、サブカテゴリー、カテゴリーとして集約し、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理の構造を図示した。

その上で、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理について、両者のカテゴリーを対比させて同質性・異質性に着目し、生活管理の特徴としての「局面」を抽出して、脳血管疾患による感覚異常をもつ生活者と家族の生活管理の構造モデルを完成させた。そのモデルをもとに再びデータに戻って、事例の中での比較と事例間の比較を

行い、作成したモデルの厳密性を確認した。

分析過程においては、質的研究者として実績ある指導教授からスーパーバイズを受けながら実施した。また質的分析の真実性 (Holloway & Wheeler, 1996) を確保するため、分析後に 2 組の対象者に、カテゴリー図を提示して、研究結果に同意が得られるとの確認を得た。また脳卒中リハビリテーション認定看護師からも、分析結果の確認を得た。

2) 質問紙調査

(1) データ収集方法

同意の得られた在宅脳血管疾患生活者と家族に対して、インタビューの最後に、「感覚異常に対する生活管理行動についての調査票」を用いた質問紙調査を行った。調査票は、事前調査で抽出された在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動、および家族の生活管理行動への支援に、文献検討を加えて、生活者の生活管理行動 (18 項目)、および家族の生活管理行動への支援 (16 項目) を作成した。そこに、感覚異常に対する生活管理感、感覚異常や生活管理に対する互いの理解感、生活上の目標、医療者からの支援についても質問を追加して、生活者計 24 項目、家族計 22 項目の「感覚異常に対する生活管理行動についての調査票」(資料 2, 3) を作成した。生活管理行動および支援の質問項目は、『1. 全く行っていない』から『5. いつも行っている』の 5 件法で回答を求めた。また、感覚異常に対する生活管理感、感覚異常や生活管理に対する互いの理解感、生活上の目標、医療者からの支援については、『1. 全く思わない』から『5. いつも思う』の 5 件法で回答を求めた。

基本属性として、生活者については、年齢、性別、在宅生活期間、脳血管疾患の種類、運動障がいの種類、室内移動方法、抑うつ傾向、介護度を調査項目とした。家族については、年齢、性別、家族形態、就業状況、家族内の状況を調査項目として含めた。また生活者が現在感じている感覚異常の不快感の度合いについて、10 段階で回答を求めた。

(2) データ分析方法

生活管理行動および生活管理感、感覚異常や生活管理に対する互いの理解感、生活上の目標、医療者からの支援について、記述統計量を算出した。

IV. 研究における倫理的配慮

対象となる在宅脳血管疾患生活者と家族には紙面と口頭で研究の目的、研究方法、自由意思の参加であり辞退によって不利益を被ることはないこと、途中辞退の権利があること、回答したくない質問には回答を拒否できること、対象者の負担を最小限にするよう配慮すること、担当医師から診断名と障がい状況等についての情報を得ること、個人情報については匿名性を保持し得られた情報は研究以外の目的に使用しないこと、個人を識別する情報は結果の報告や発表には一切使用されないこと、収集したデータは研究者が責任を持って管理を行い研究終了後に個人のプライバシーに関係する生データを全て破棄することを、

平易な言葉で事前に口頭および文書で説明を行い、同意を得た。特に担当医療者からの説明が同意を得ることの強制にならないよう、十分に配慮して依頼した。

また、インタビューは在宅脳血管疾患生活者と家族で別々に行うか、同席でのインタビューとするか、対象者の希望を確認して、互いの了解のもとに決定した。同席の場合には脳血管疾患生活者と家族が気兼ねなく答えられるよう配慮した。またインタビューの日時や場所についても、対象者の希望を優先して調整した。

本研究は、実施前に聖隷クリストファー大学倫理委員会へ申請し、承認（No. 09030）を受けた。また研究対象の紹介を受けた3病院中、2病院は院内の倫理委員会に申請して承認を受け、院内に倫理委員会のない1病院では病院長・総看護部長から研究の倫理について承認を得た。その上で倫理的配慮を遵守して、研究を実施した。

第4章 結果

I. 対象者の概要

1. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の概要（表1）

生活者は、男性 21 名、女性 15 名、計 36 名である。年齢は平均 65.0 ± 8.6 歳（47～83 歳）で、60 歳代が 17 名と最も多かった。在宅生活期間は、平均 30.2 ± 31.1 ヶ月（3～105 ヶ月）で、1 年以内 15 名、1～2 年 10 名と、在宅生活 2 年以内が約 7 割を占めた。

表1 生活者の背景

(n=36) 人数(%)		
性別	男性	21 (58.3)
	女性	15 (41.7)
年齢	40歳代	3 (8.3)
	50歳代	5 (13.9)
	60歳代	17 (47.2)
	70歳代	10 (27.8)
	80歳代	1 (2.8)
在宅生活期間	1年未満	15 (41.7)
	1～2年	10 (27.9)
	2～3年	2 (5.5)
	3～4年	0 (0.0)
	4～5年	2 (5.5)
	5～6年	2 (5.5)
	6～7年	1 (2.8)
	7～8年	3 (8.3)
	8～9年	1 (2.8)
疾患	脳出血	19 (52.8)
	脳梗塞	15 (41.7)
	脳幹梗塞	2 (5.5)
運動障がい	右片麻痺	17 (47.2)
	左片麻痺	17 (47.2)
	運動失調	2 (5.6)
室外移動方法	杖なし	11 (30.6)
	杖使用	13 (36.0)
	シルバーカー	1 (2.8)
	車椅子	11 (30.6)
抑うつ傾向	なし	32 (88.9)
	あり	4 (11.1)
要介護状態区分	介護度なし	10 (27.9)
	要支援 1	2 (5.5)
	要支援 2	3 (8.3)
	要介護 1	6 (16.7)
	要介護 2	7 (19.4)
	要介護 3	8 (22.2)
利用サービス	なし	9 (25.0)
	通院やデイケアでのリハビリテーション	15 (41.7)
	デイサービス(入浴サービス含む)	4 (11.1)
	デイケアとデイサービスの両方	6 (16.7)
	訪問看護	1 (2.8)
	訪問ヘルパー	1 (2.8)

脳血管疾患の内訳は、脳出血 19 名、脳梗塞 15 名、脳幹疾患 2 名で、運動がいとしては右片麻痺 17 名、左片麻痺 17 名、運動失調 2 名であった。室外移動方法は、杖なし 11 名、杖使用 13 名、シルバーカー 1 名、車椅子 11 名であった。また抑うつ傾向にある生活者が 4 名みられた。生活者の要介護状態区分は、なし 10 名、要支援 1 が 2 名、要支援 2 が 3 名、要介護 1 が 6 名、要介護 2 が 7 名、要介護 3 が 8 名であった。利用サービスは、なし 9 名、通院やデイケアでのリハビリテーション訓練 15 名、デイサービス 4 名、デイケアとデイサービスの併用 6 名などであった。また、発症前に就業していた者は 9 名で、他 27 名は発症前から無職（主婦含む）であった。就業者 9 名のうち、発症後に退職した者 3 名、休職中 3 名で、自営業等への復帰を果たした生活者が 3 名であり、経済的理由によって早急の復職が必要とされる状況にある者は見られなかった。

2. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の家族の概要（表 2）

家族は、男性 13 名、女性 21 名の計 34 名で、年齢は平均 61.9 歳±13.1 歳（28～85 歳）で、60 歳代 12 名が最も多かった。続柄は、夫 10 名、妻 17 名、息子 2 名、娘 2 名、嫁 1 名、兄弟姉妹 2 名であった。

表2 家族(主介護者)の背景

(n=34) 人数 (%)		
性別	男性	13 (38.2)
	女性	21 (61.8)
年齢	20歳代	1 (2.9)
	30歳代	1 (2.9)
	40歳代	4 (11.8)
	50歳代	6 (17.6)
	60歳代	12 (35.3)
	70歳代	8 (23.6)
	80歳代	2 (5.9)
生活者に対する続柄	夫	10 (29.4)
	妻	17 (50.0)
	息子	2 (5.9)
	娘	2 (5.9)
	嫁	1 (2.9)
	兄弟姉妹	2 (5.9)
家族形態	夫婦二人暮らし	13 (38.2)
	独身の子供と同居	9 (26.5)
	夫婦と子供世帯(孫も)同居	9 (26.5)
	親と子供世帯と同居	1 (2.9)
	兄弟と同居	2 (5.9)
家族の就業状況	なし	23 (67.6)
	あり	11 (32.4)
家族の状況	介護者健康	27 (79.4)
	介護者疾患あり	5 (14.7)
	同居家族に病人あり	2 (5.9)

家族形態は、夫婦二人暮らし 13 組、独身の子供と同居 9 組、夫婦と子供世帯同居 9 組、親と子供世帯と同居 1 組、兄弟と同居 2 組であった。家族が就業している者は 11 名、介護者が疾患を抱えている者 5 名、同居家族に病人がいる者 2 名であった。

3. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の感覚異常に関する内容（表 3）

生活者の感覚異常に関する内容として、感覚異常の種類では、しびれ 35 名が最も多く、次いで痛み 23 名、冷感 17 名、重苦しさ 15 名、つっぱり感 11 名で、感覚異常を複数感じている者は、生活者の 9 割にみられた。感覚異常の部位は、おおむね麻痺側の手、腕、肩、足、胸背部、腰臀部、首部、顔面の口周囲、頬部および頭部等の麻痺半身全体の範囲であったが、生活者によって感覚異常の部位は各々異なって把握されていた。

表3 生活者の感覚異常に関する内容

(n=36) 複数回答あり 人数(%)		
感覚異常の種類 (複数回答)	しびれ	35 (97.2)
	痛み	23 (63.9)
	冷感	17 (47.2)
	重苦しさ	15 (41.7)
	つっぱり感	11 (30.6)
	固まり感	3 (8.3)
	圧迫感	3 (8.3)
感覚異常の持続状況	常に持続	32 (88.9)
	間欠的に感じない時がある	4 (11.1)
感覚異常を感じ始めた時期	発症後	19 (52.8)
	動くようになってから	5 (13.9)
	退院後に出現	12 (33.3)
感覚異常の出現期間	1年未満	14 (38.9)
	1～2年	11 (30.6)
	2～3年	2 (5.5)
	3～4年	1 (2.8)
	4～5年	1 (2.8)
	5～6年	1 (2.8)
	6～7年	2 (5.5)
	7～8年	3 (8.3)
	8～9年	1 (2.8)
感覚異常の経過的变化	軽減傾向	12 (33.3)
	変わりなし	10 (27.9)
	増強傾向	14 (38.9)
感覚異常に対する内服の有無	なし	15 (41.7)
	あり	21 (58.3)
感覚異常に対する代替療法の有無 (複数回答)	麻酔科や鍼灸医院での治療	8 (22.2)
	マッサージ治療	9 (25.0)
	サプリメント、電気治療器の利用	3 (8.3)
	なし	21 (58.3)
感覚異常に対する苦痛度 (1～10)	2 ～ 3	4 (11.1)
	4 ～ 6	10 (27.9)
	7 ～ 9	9 (25.0)
	10	7 (19.4)
	言い表せない	6 (16.6)

また感覚異常の持続状況は、常に持続している者 32 名、間欠的に感じない時がある者 4 名で、感覚異常を感じ始めた時期は、発症後 19 名、動くようになってから出現した 5 名、退院後に出現した 12 名であった。感覚異常の出現期間は、平均 30.2 ± 30.0 ヶ月（5～97 ヶ月）で、出現期間 2 年以内が約 7 割を占めた。感覚異常の経過的変化としては、軽減傾向 12 名、変わりなし 10 名、増強傾向 14 名であった。感覚異常に対する内服は、あり 21 名、なし 15 名、感覚異常に対する代替療法は、麻酔科や鍼灸医院での治療 8 名、マッサージ治療 9 名、サプリメント、電気治療器の利用 3 名であった。

感覚異常に対する苦痛度を 10 段階で述べてもらった結果は、2～3 の者 4 名、4～6 の者 10 名、7～9 の者 9 名、10 と答えた者 7 名、また度合いとして言い表せないとの回答が 6 名であった。

II. 面接の概要

面接時間は平均 35.6 ± 12.2 分（20～60 分）、全対象者の総面接時間は 1,390 分、総面接回数は 39 回であった。対象者の希望に合わせて、生活者と家族の同席でのインタビュー 32 組、対象者と家族が別席のインタビュー 2 組、生活者のみのインタビューが 2 名であった。また対象の希望で、1 組のみ 2 回面接を行ったが、他は全て 1 回であった。

III. 質問紙調査結果

1. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動（表 4, 5, 図 2, 3）

質問紙調査における生活者の生活管理行動（18 項目）の比較を、表 4 および図 2 に示す。18 項目中で『いつも行っている』人数が最も多かったのは、「転ばないように気をつける」25 名（69.4%）で、また『いつも行っている』人数が半数（50%）以上であった項目は、「毎日身体を動かす」「身の回りのことは自分で行う」「麻痺のある腕や足の位置に気をつける」「感覚異常の変化に注意する」であった。また「体調に合わせて無理しない範囲で動く」を含めた以上 6 項目は『全く行っていない』人数が皆無であった。その他、『いつも行っている』『かなり行っている』を合わせて 60%以上の生活者が生活管理行動として行っていた項目には、「感覚異常が楽になる方法を自分で試す」「感覚異常にあわせて生活環境を整える」があった。また 18 項目全て、『いつも行っている』『かなり行っている』『時々行っている』の総和が 60%以上であり、生活者は各々の感覚異常にあわせて複数の生活管理行動を行っていた。

18 項目中で『全く行っていない』人数が最も多かったのは、「感覚異常が楽になる方法（マッサージ等）を依頼する」11 名（30.6%）、続いて「家族の中での決まった役割を行う」8 名（22.2%）であった。また『全く行っていない』『余り行っていない』の総和が 3 分の 1 以上の人数であったのは、上記 2 項目と「感覚異常にあわせた衣類を選ぶ・使う」であった。

表4 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動

質問 No	生活管理行動項目	n=36 人数(%)				
		いつも 行っている <5>	かなり 行っている <4>	時々 行っている <3>	余り行っ ていない <2>	全く行っ ていない <1>
3	転ばないように気をつける	25 (69.4)	7 (19.4)	4 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
2	毎日身体を動かす	22 (61.1)	7 (19.4)	3 (8.3)	4 (11.1)	0 (0.0)
1	身の回りのことは自分で行う	21 (58.3)	6 (16.7)	9 (25.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
9	麻痺のある腕や足の位置に気をつける	20 (55.6)	7 (19.4)	6 (16.7)	3 (8.3)	0 (0.0)
7	感覚異常の変化に注意する	18 (50.0)	13 (36.1)	4 (11.1)	1 (2.8)	0 (0.0)
4	体調に合わせて無理しない範囲で動く	17 (47.2)	8 (22.2)	8 (22.2)	3 (8.3)	0 (0.0)
12	感覚異常が楽になる方法を自分で試す	14 (38.9)	11 (30.6)	3 (8.3)	5 (13.9)	3 (8.3)
11	感覚異常にあわせて生活環境を整える(室温等)	14 (38.9)	10 (27.8)	7 (19.4)	3 (8.3)	2 (5.6)
6	家族の中での決まった役割を行う	13 (36.1)	4 (11.1)	6 (16.7)	5 (13.9)	8 (22.2)
8	感覚異常の刺激になることを避ける	12 (33.3)	8 (22.2)	9 (25.0)	4 (11.1)	3 (8.3)
10	感覚異常にあわせた衣類を選ぶ・使う	10 (27.8)	9 (25.0)	4 (11.1)	6 (16.7)	7 (19.4)
15	感覚異常を気にしないようにする	10 (27.8)	8 (22.2)	7 (19.4)	8 (22.2)	3 (8.3)
13	感覚異常が楽になる方法を依頼する(マッサージ等)	10 (27.8)	8 (22.2)	5 (13.9)	2 (5.6)	11 (30.6)
14	感覚異常について人に伝える	10 (27.8)	7 (19.4)	8 (22.2)	6 (16.7)	5 (13.9)
16	気持ちを家族や友人に素直に伝える	9 (25.0)	7 (19.4)	11 (30.6)	6 (16.7)	3 (8.3)
17	不安やイライラを自分なりに軽くする	8 (22.2)	10 (27.8)	11 (30.6)	4 (11.1)	3 (8.3)
18	気分転換をする	8 (22.2)	10 (27.8)	9 (25.0)	7 (19.4)	2 (5.6)
5	余裕を持って動く	7 (19.4)	14 (38.9)	9 (25.0)	5 (13.9)	1 (2.8)

表5 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動への影響項目

質問 No	生活管理行動への影響項目	n=36 人数(%)				
		いつも そう思う <5>	かなり そう思う <4>	時々 そう思う <3>	余りそ う思わ ない <2>	全くそ う思わ ない <1>
24	感覚異常に自分なりに対応できている	8 (22.2)	13 (36.1)	11 (30.6)	3 (8.3)	1 (2.8)
19	家族は感覚異常を理解している	14 (38.9)	6 (16.7)	10 (27.8)	3 (8.3)	3 (8.3)
20	家族は感覚異常に対して支援している	12 (33.3)	13 (36.1)	9 (25.0)	0 (0.0)	2 (5.6)
21	やりたいことや目標がある	12 (33.3)	8 (22.2)	11 (30.6)	3 (8.3)	2 (5.6)
22	相談できる医療関係者がいる	11 (30.6)	9 (25.0)	8 (22.2)	6 (16.7)	2 (5.6)
23	感覚異常の改善に関係する情報を求めている	17 (47.2)	10 (27.8)	5 (13.9)	2 (5.6)	2 (5.6)

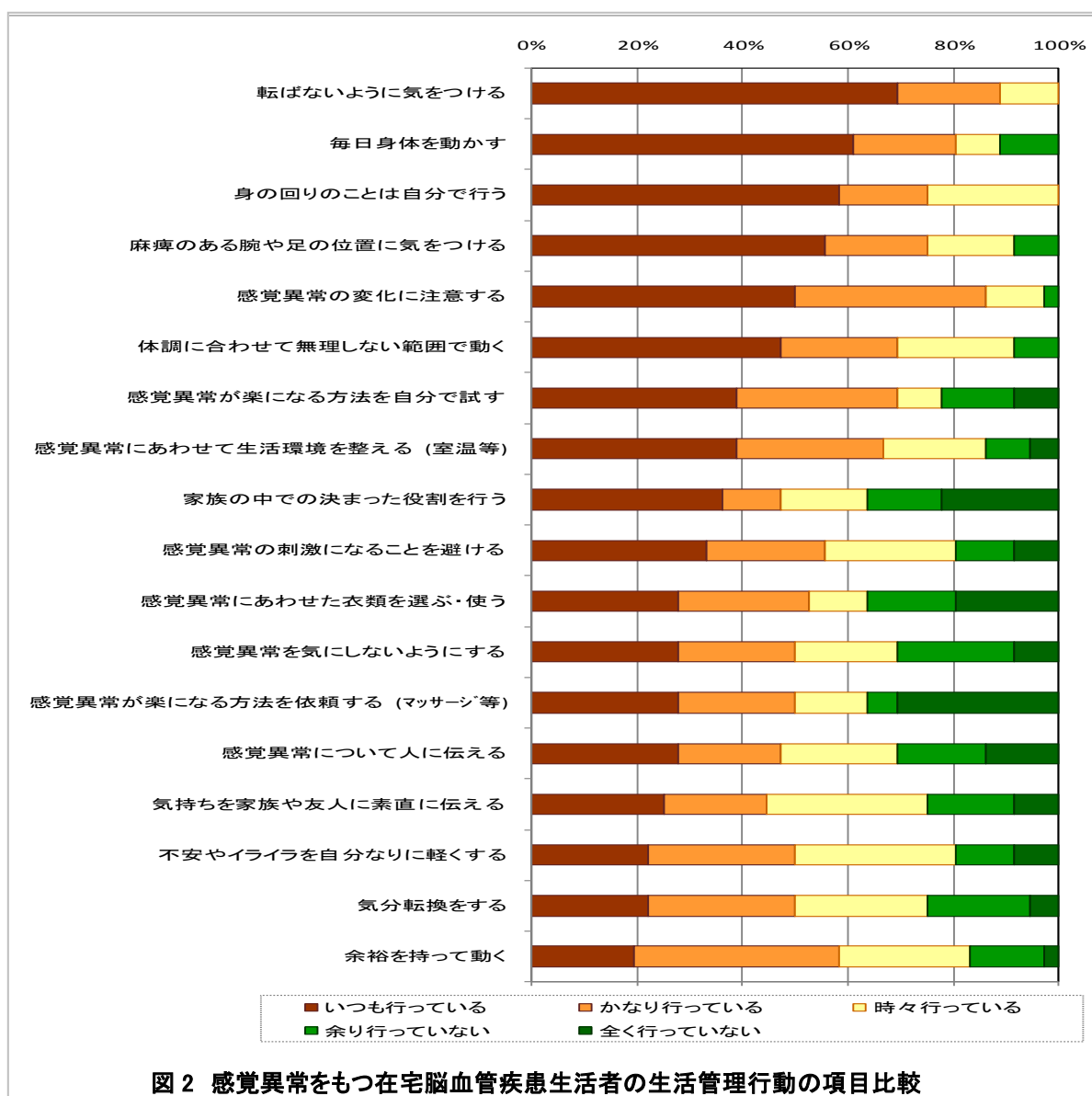


図 2 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動の項目比較

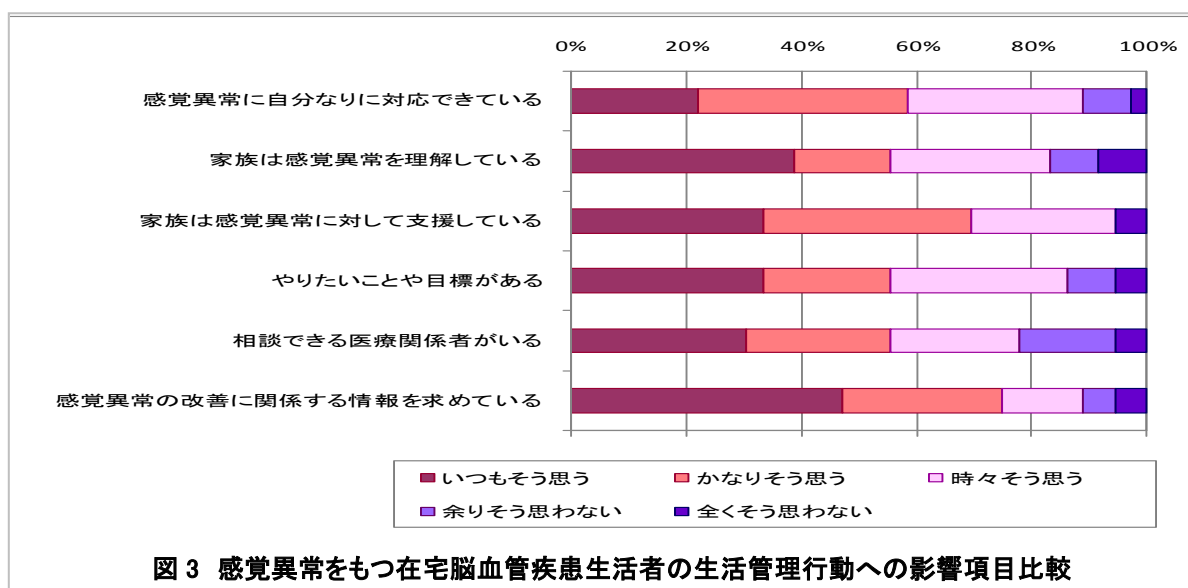


図 3 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動への影響項目比較

生活者の生活管理行動への影響項目を、表 5 および図 3 に示す。感覚異常に対する生活管理感として「感覚異常に自分なりに対応できている」では、『いつもそう思う』8 名 (22.2%)、『かなりそう思う』13 名 (36.1%)、『時々そう思う』11 名 (30.6%)、『余りそう思わない』3 名 (8.3%)、『全くそう思わない』1 名 (2.1%) であった。また、「家族は感覚異常を理解している」は、『いつもそう思う』『かなりそう思う』を合わせた人数が 55.6% であったが、「家族は感覚異常に対して支援している」では 69.4% と、家族が感覚異常を理解していると生活者が感じている人数よりも家族は感覚異常を支援してくれていると感じる人数の方が多かった。

また『いつもそう思う』『かなりそう思う』の割合は、「やりたいことや目標がある」55.5%、「相談できる医療関係者がいる」55.6%、「感覚異常の改善に関係する情報を求めている」では 75.0% であった。

2. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援 (表 6, 7, 図 4, 5)

質問紙調査における在宅脳血管疾患生活者の家族における生活管理行動への支援 (16 項目) の比較を、表 6 および図 4 に示す。16 項目中で『いつも行っている』人数が最も多かったのは、「身の回りのことをできるだけ生活者本人が行うよう支援する」17 名 (50.0%) で、また『いつも行っている』人数が 40% 以上であった項目は、「生活者の感覚異常の変化に注意している」「生活者が身体を動かしているのを見守る」「動く場合にゆっくりでよいことを伝える」「できないことや体調の悪い時は手伝う」「困ったことは生活者と一緒に工夫する」「感覚異常について生活者の話を聞く」であった。また『いつも行っている』と『かなり行っている』をあわせた 60% 以上の家族が、生活者の生活管理行動への支援として行っていた項目には、「感覚異常に合わせて生活環境を整える」もあった。その他、16 項目全て、『いつも行っている』『かなり行っている』『時々行っている』の総和が 60% 以上であり、家族は生活者の生活管理行動への支援を複数行っていた。

18 項目中で『全く行っていない』人数が最も多かったのは、「感覚異常が楽になる方法 (マッサージ等) を実施する」と「家族の中での生活者が決まった役割をもっている」が 5 名 (14.7%) であった。また『全く行っていない』『余り行っていない』の総和が 3 割以上の人数であったのは、「家族の中での生活者が決まった役割をもっている」と「身体に触れる場合は生活者に確認しながら行う」であった。

家族における生活管理行動への影響項目を、表 7 および図 5 示す。生活管理行動への影響項目では、「生活者の感覚異常について理解している」「生活者の感覚異常に対して支援している」とも、『いつもそう思う』『かなりそう思う』を合わせた人数は 61.8% であった。また感覚異常に対する生活管理感として「感覚異常に生活者本人は対応できている」は、『いつもそう思う』『かなりそう思う』を合わせた人数が 67.7% であったが、「感覚異常に

表6 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援

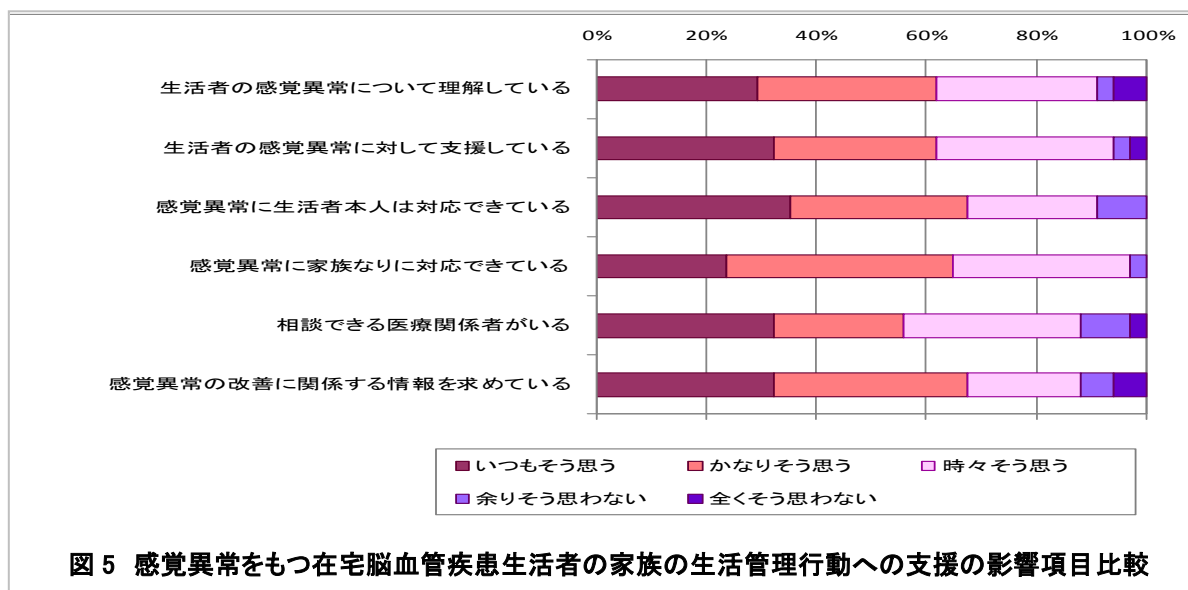
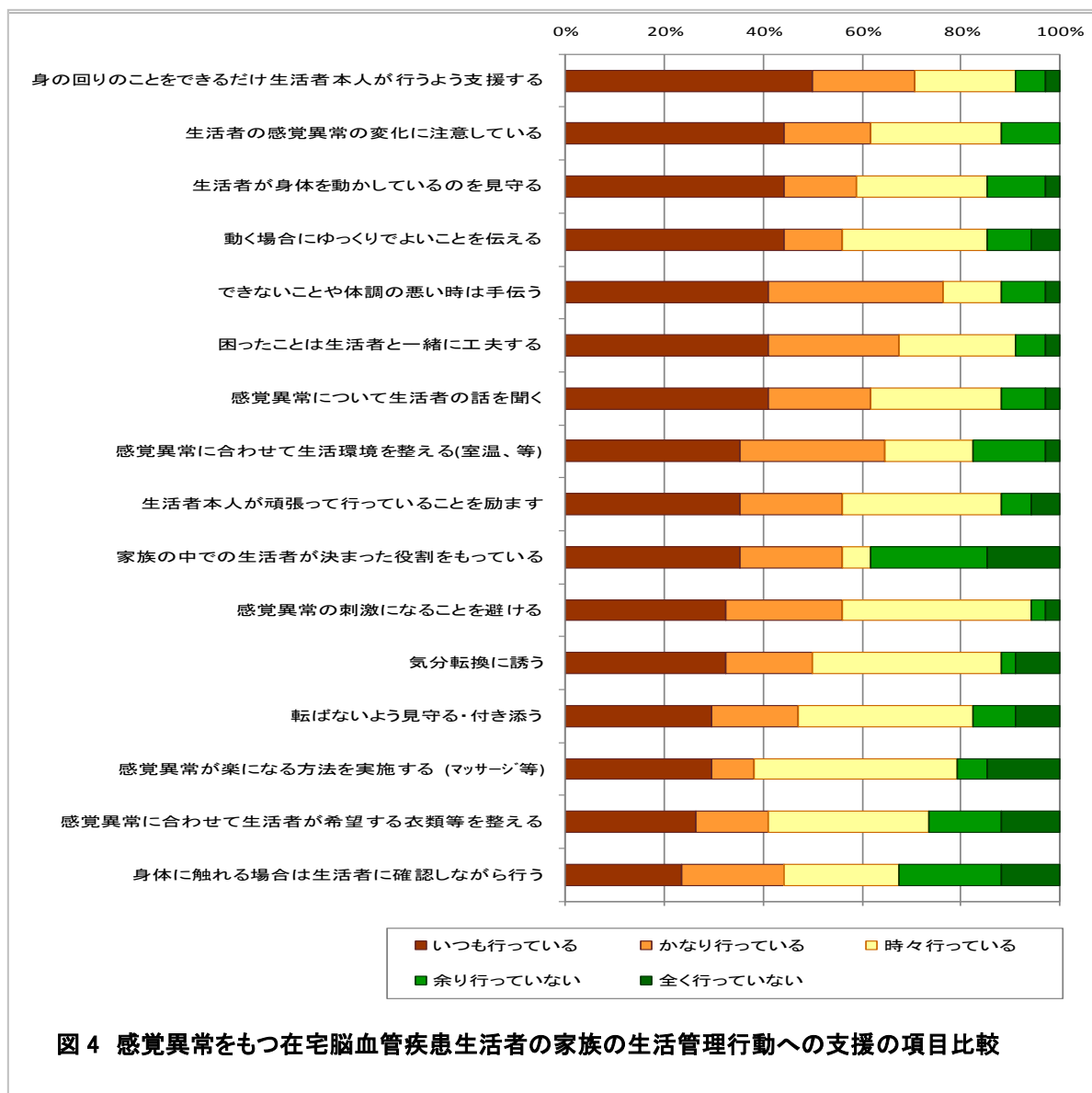
n=34 人数(%)

質問 No	生活管理行動への支援項目	いつも 行っている <5>	かなり 行っている <4>	時々 行っている <3>	余り行っ ていない <2>	全く行っ ていない <1>
1	身の回りのことをできるだけ生活者本人が行うよう支援する	17 (50.0)	7 (20.6)	7 (20.6)	2 (5.9)	1 (2.9)
8	生活者の感覚異常の変化に注意している	15 (44.1)	6 (17.6)	9 (26.5)	4 (11.8)	0 (0.0)
2	生活者が身体を動かしているのを見守る	15 (44.1)	5 (14.7)	9 (26.5)	4 (11.8)	1 (2.9)
5	動く場合にゆっくりでよいことを伝える	15 (44.1)	4 (11.8)	10 (29.4)	3 (8.8)	2 (5.9)
4	できないことや体調の悪い時は手伝う	14 (41.2)	12 (35.3)	4 (11.8)	3 (8.8)	1 (2.9)
15	困ったことは生活者と一緒に工夫する	14 (41.2)	9 (26.5)	8 (23.5)	2 (5.9)	1 (2.9)
14	感覚異常について生活者の話を聞く	14 (41.2)	7 (20.6)	9 (26.5)	3 (8.8)	1 (2.9)
12	感覚異常に合わせて生活環境を整える(室温、等)	12 (35.3)	10 (29.4)	6 (17.6)	5 (14.7)	1 (2.9)
7	生活者本人が頑張っていることを励ます	12 (35.3)	7 (20.6)	11 (32.4)	2 (5.9)	2 (5.9)
6	家族の中での生活者が決まった役割をもっている	12 (35.3)	7 (20.6)	2 (5.9)	8 (23.5)	5 (14.7)
9	感覚異常の刺激になることを避ける	11 (32.4)	8 (23.5)	13 (38.2)	1 (2.9)	1 (2.9)
16	気分転換に誘う	11 (32.4)	6 (17.6)	13 (38.2)	1 (2.9)	3 (8.8)
3	転ばないように見守る・付き添う	10 (29.4)	6 (17.6)	12 (35.3)	3 (8.8)	3 (8.8)
13	感覚異常が楽になる方法を実施する(マッサージ等)	10 (29.4)	3 (8.8)	14 (41.2)	2 (5.9)	5 (14.7)
11	感覚異常に合わせて生活者が希望する衣類等を整える	9 (26.5)	5 (14.7)	11 (32.4)	5 (14.7)	4 (11.8)
10	身体に触れる場合は生活者に確認しながら行う	8 (23.5)	7 (20.6)	8 (23.5)	7 (20.6)	4 (11.8)

表7 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理行動への支援の影響項目

n=34 人数(%)

質問 No	生活管理行動への支援の影響項目	いつも そう思う <5>	かなり そう思う <4>	時々 そう思う <3>	余りそう 思わない <2>	全くそう 思わない <1>
17	生活者の感覚異常について理解している	10 (29.4)	11 (32.4)	10 (29.4)	1 (2.9)	2 (5.9)
18	生活者の感覚異常に対して支援している	11 (32.4)	10 (29.4)	11 (32.4)	1 (2.9)	1 (2.9)
21	感覚異常に生活者本人は対応できている	12 (35.3)	11 (32.4)	8 (23.5)	3 (8.8)	0 (0.0)
22	感覚異常に家族なりに対応できている	8 (23.5)	14 (41.2)	11 (32.4)	1 (2.9)	0 (0.0)
19	相談できる医療関係者がいる	11 (32.4)	8 (23.5)	11 (32.4)	3 (8.8)	1 (2.9)
20	感覚異常の改善に関係する情報を求めている	11 (32.4)	12 (35.3)	7 (20.6)	2 (5.9)	2 (5.9)



家族なりに対応できている」では 64.7%で、家族が感覚異常に対応できていると捉える人数よりも、生活者は感覚異常に対応できていると捉える人数の方が多かった。

その他、『いつもそう思う』『かなりそう思う』の割合は、「相談できる医療関係者がいる」では 55.9%、「感覚異常の改善に関係する情報を求めている」では 67.6%であった。

IV. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理（表 8）

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理については、63 のコードにまとめ、22 のサブカテゴリーに類別し、最終的に【感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する】【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める】【感覚異常をもちながら主体的に活動する】【感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ】【家族との距離の取り直し】の 5 つのカテゴリーに集約した。

表 8 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理のカテゴリー内容

カテゴリー	サブカテゴリー
感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する	感覚異常を自覚する
	感覚異常による生活のしづらさを体験する
	感覚異常に対して苦痛を感じる
	自らの身体に対してやりきれなさを感じる
	自らの身体を不可解で形容しがたく感じる
	感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる
感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める	感覚異常に対する治療に取り組む
	自らの感覚異常の特徴を把握する
	感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる
	感覚異常の増強に繋がる要因を予防する
	感覚異常に対して精神面から対応する
	感覚異常に対応することに限界を感じる
	感覚異常について自分で管理しようと試みる
感覚異常をもちながら主体的に活動する	感覚異常をもちながらも自分で行う
	安全に配慮しながら活動範囲を拡大する
感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ	感覚異常は仕方ないと思い切る
	感覚異常をもつ生活を受け入れる
	将来に対する目標を見失い戸惑う
	自分なりの目標や楽しみを見出す
	気概をもって生きることを心がける
家族との距離の取り直し	家族との繋がりをを感じる
	家族と距離をおく

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理について、以下に概説する。なお、カテゴリーは【】、サブカテゴリーは《》、コードは<>で示し、対象者の語りを「」で挿入したが、分かりにくい箇所は（）内に言葉を補足した。生データの末尾は、インタビューにおけるケース番号（ID）を示した。

1. 【感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する】 （資料4ー別表1）

このカテゴリーは、生活者が脳血管疾患発症後に自らの身体に異常な感覚を自覚し、それによる生活しづらさや苦痛に否応なく直面して変化した身体にやりきれなさを感じるとともに、感覚異常の形容しがたさや他者に理解されない苦痛を自覚していることを示しており、生活管理を踏み出すための基礎となっていた。【**感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する**】は、生活者が《**感覚異常を自覚する**》ことから《**感覚異常による生活のしづらさを体験する**》ことで、《**感覚異常に対して苦痛を感じる**》。それによって、《**自らの身体に対してやりきれなさを感じる**》とともに、《**自らの身体を不可解で形容しがたく感じる**》《**感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる**》を併せ持って構成されていた。

1) 《感覚異常を自覚する》

このサブカテゴリーは、生活者が脳血管疾患発症後に以前にはなかった異常な感覚を自覚し、自らの感覚が発症前と変化していることを感じることである。<以前になかった異常な感覚を感じる><自らの感覚の変化を自覚する>を含んでいた。

<以前になかった異常な感覚を感じる>では、生活者は脳血管疾患発症後にこれまでになかった感覚として、しびれ、痛み、重苦しさ、つっぱり感、固まり感、圧迫感、冷感などの感覚異常を感じるようになっていた。そして感覚異常は、生活者によって多様な感じ方が表現されていた。例えば、しびれでは、「電気が走ったみたいなピリピリ」「正座したあとに血がじわっとくるようなしびれ」「ビリビリしてる」「動かすとジンジンくる」「ジリジリ、チリチリしびれる」のように、各々訴えが異なっていた。痛みでは「傷なんかあって一皮むけたように痛い」「チクチク痛む」、重苦しさでは「背中へ丸太ん棒を2本背負ってる感じで重たい」、つっぱり感では「足がこむらかかったみたいにピイッと突っ張ってる」「肩や首がすごく突る」、圧迫感は「着てる下着がいつも食い込んでる感じがする」「クウウと締まる」「筋肉の締め付けがぐっと上がってくる」のように述べられた。また、「体の中にぼっ杭があって固くなってる感じ」や「寝ていて体がでこぼこしているような、おかしい感じ」「何か背中にたんこぶできてるような感じ」のように、以前には感じたことのない異常な感覚が身体に感じられ、それが「朝起きてから寝るまで、ずっとしびれてる」「もう2年間しびれっぱなし。それが永遠に続いている感じ」のように、長期間に渡って感覚異常に付きまといわれるように生活者が感じていることが語られた。

<自らの感覚の変化を自覚する>では、「全体に重い痛みがあって、それにしびれが加

わっているから、しびれと痛みが混ざったような感じで、それが全部複合している感じ」のようにしびれ、痛み、重苦しさ、つっぱり感、固まり感、圧迫感、冷感などの感覚異常が複合して感じられる生活者が多かった。また、「接触の感覚と温度の感覚が異常になっていて、冷たいと熱いが全部痛いになっちゃう」のように温冷刺激も痛みとして感じる生活者もみられた。その他、「しびれてるから足を踏ん張ってる感覚が左右で違う。微妙にずれてる気がする」のように左右感覚のアンバランスを感じる生活者もみられた。

《感覚異常を自覚する》についての典型的な語りを以下に記す。

「病気になってから、従来ないところの感じの感覚、しびれっていうのかな。それが、出てるんです。手と足ともしびれてて。しびれにはいろいろな感覚の表現の仕方があると思うんですけど、その、正座したあとに血がじわっとくる感じがあるじゃないですか。手なんかでも血を止めて、ぱっと開くとくるじゃないですか。その感覚なんですよ。それが始終、鈍くじわっとなってる感じっていうか。(中略)で、接触が違ってしまって、異常なんです。鈍いわりにその、ピンポイントで触れたときに激痛が走る。例えば、こっち鈍いんだけど、こう当たったときにものすごい痛みを感じるとか、そこだけ過敏になってるっていうのか。それは温度に対しても同じで、熱いお椀を持ったとき、徐々に温度を感じると同時にもう、痛みになるんです。激痛。そういうところが、やりきれない。」(10.27)

2) 《感覚異常による生活のしづらさを体験する》

このサブカテゴリーは、感覚異常によって生活者が、接触や活動など様々な生活への影響を感じていることで、**＜感覚異常のため接触していることがわかりづらい＞＜感覚異常のため活動しづらい＞＜感覚異常のため摂食がしづらい＞＜感覚異常のため会話がしづらい＞＜感覚異常のため睡眠が妨げられる＞＜感覚異常のためやる気がおきない＞**を含んでいた。

＜感覚異常のため接触していることがわかりづらい＞では、「しびれているので物を握った時の接触した感覚が鈍い」「しびれがあるから、ひげをそった時に、ひげが残ってるかどうかは触っただけでは、ほとんど分からない。見ないと分からない」のように、感覚異常のため触れてもわからないことが語られた。

＜感覚異常のため活動しづらい＞では、「しびれてて起きる時に、痛くてよろける」「お湯はいると、すごくだる重くなって、入った方がいいが立ち上がるのに苦勞する」のように感覚異常のため動き難いことが語られた。また「歩くにも、布が挟まっているみたいで歩きづらい」「足がしびれてるから、寒い時はうまく歩けない。すごく変な歩き方になる。あとスピードも遅い」「散歩に行って、痛くて途中で歩けなくなったことがあった」のように歩行がしづらいことも話された。また「痛くて動き悪いから、何かやろうと思っても、なかなかぱっとできない」のように、感覚異常のため動作が手早くできないこと、「年中しびれてるので、細かいもの持つのがうまく持てない」ことが語られ、具体的には「雑誌のページを1枚ずつめくる」「洗濯ばさみ」「ビニールの袋を開ける」など、感覚異常のため

細かな作業がしづらいことが語られた。その他、「無意識のうちに、しびれをかばった歩き方をしているせいか、足甲側の小指の付け根が痛む」のような感覚異常をかばうために身体の特定位に負担がかかるとの訴えも聞かれた。

＜感覚異常のため摂食がしづらい＞では、「飲み込む時も歯に挟まった感じがする。口の中貼りついていても分かん」のように、口内にも感覚異常を感じることや、「嚙んでいてもしびれて感覚ないから、何を嚙んでるのか分からなかった」のように物を嚙む感覚にも影響を感じる生活者もみられた。また、「唇、歯、歯茎、舌まで触感が分からない。しびれるもので食べ物の味も、もう半減してる」のように口内の感覚異常のため味がわからないことや、「口の中が腫れぼったくしびれてて、ほっぺをかんだり、舌をかむことがある」のように、口内の感覚異常のため口の中を嚙むことを生活者は語った。

＜感覚異常のため会話がしづらい＞では、「痛みがあるから、しゃべるのも、ほんと辛い」「口がしびれてて、うまく話ができない。ずっと続けて話せん。僕が話してるのが本当に分かってるのか心配になる」のように、感覚異常のため話すことが辛かったり、うまく話せない、長く話せないことが語られた。

＜感覚異常のため睡眠が妨げられる＞では、「夜何度も痛みで目が開く。痛いのでぐっと力が入っちゃって、疲れて目が開く」のような感覚異常のため熟睡できないことや、「布団も含めて触れた時の嫌な感じを感じると、なかなか寝入れなくなる」のように感覚異常のため寝入りにくいことが語られた。

＜感覚異常のためやる気がおきない＞では、「ここ（しびれ部位）が気持ち悪いから集中できないんですよ。だから本も読めない。」のような感覚異常のため集中力の低下を感じること、「しびれを強く感じると、なかなかやる気にならん」のような感覚異常のため気力が減退することを生活者は語った。また「肩が痛いときは精神的に不安定になる」との訴えも聞かれた。

《感覚異常による生活のしづらさを体験する》についての典型的な語りを以下に記す。
「痛い時は腰動かしただけで痛いんです。痛い時にはもう、何もやりたくない。（中略）口のしびれが治らんですよ。鉛が入ってるような感じでしびれてて、話ができないのよ。話は好きだったですよ。だけど、こうなってはほんと、話できないんだ。ずっと続けると止まっちゃう。（中略）寒い時はしびれがひどいから、歩いてても動きが悪い。踏ん張りが効かなくて、風が吹いても倒れそうになる。」（10.18）

3) 《感覚異常に対して苦痛を感じる》

このサブカテゴリーは、感覚異常によって生活者が苦痛や不快感を感じることで、＜感覚異常に対する不快感・嫌悪感＞＜感覚異常がひどく辛い＞を含んでいた。

＜感覚異常に対する不快感・嫌悪感＞では、「例えて言うと、足にしびれ来てた時に人に触られるの嫌でしょう。気持ち的にはあんな感じ。もう、嫌で嫌で仕方ない」「痛いのもつらいけど、それよりしびれて、気持ち悪いのが嫌だ」のような感覚異常に対して不快感

を感じることを生活者は語った。また「何しろ触られるのが嫌」「人が近くをすれ違って来るだけでぞっする」のような接触に嫌悪感があるとの訴えも聞かれた。

＜感覚異常がひどく辛い＞では、「もう、しびれがひどくて、毎日がブルー」のように感覚異常がひどくて辛いことを語り、中には腕を取ってほしいほどの辛さを感じている生活者もみられた。

《感覚異常に対して苦痛を感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「こうやって動かすともう、金縛りあったみたいになる。それで、この辺（肩から腕）がじんじん、じんじんくる。関係ないところまで、じんじんしてくる。圧迫感もあるな。ぐわあっと。頭の辺まで圧迫される感じ。痛みでなくて、頭の圧迫。何か頭痛みたいな感じがする。結構、自分の感じ方としては、きつい。（中略）それで、しゃべってても、ほんと辛い。この先に生きてくのに、この違和感は、何て言うのか、この先、我慢ならんよ。手足の麻痺は我慢できるけど、この感じは、もう、もう、致命傷に近い。この先も、こんな感じは辛いよ。」（ID.10）

4) 《自らの身体に対してやりきれなさを感じる》

このサブカテゴリーは、感覚異常に対する苦痛や生活のしづらさから、生活者が感覚異常をもつ自らの身体に対してやりきれなさや苛立ちを感じていることで、＜感覚異常が継続することが我慢ならない＞＜思うようにできない自らの身体への困惑や苛立ち＞＜一人で自由に活動できない不満＞を含んでいた。

＜感覚異常が継続することが我慢ならない＞としては、「こうしてても気持ち悪いし、ほんと、どうにかならないのかな」「もういいかげんにしてほしい。何年たっても治らないのかって嫌になる」のように感覚異常が続くのは我慢ならない気持ちや、感覚異常が良くならないことに対するやりきれなさ、感覚異常をどうにかしたいとの思いが語られた。

＜思うようにできない自らの身体への困惑や苛立ち＞では、「できそうと思ってやっても、なかなか自由にいかない。困ったものよね」「しびれてて動きがぎこちないから、イライラする」のように感覚異常のため思うようにできないことへの苛立ちや、「周りにあるものを倒したりとか、そういうのも怖くて。粗相をするのがつらい」のように、思うようにできず失敗するのがつらいことが語られた。

＜一人で自由に活動できない不満＞では、「一人で買い物にも行けないし、どこにも出られない」「（家族に）頼めない時は、出かけるのにタクシーを使わないとならないので不便」のように、感覚異常をもつことでの行動範囲の縮小に不満を感じることが語られた。

《自らの身体に対してやりきれなさを感じる》についての典型的な語りを以下に記す。「手は動くことは動くんだけど、重く痛くて、自由にはならない。やっぱり、ひどいんだなっていう感じ。（中略）それで、自分のもので、痛みは与えるんだけど、私の言うことは聞かない。やんちゃな娘を持ったのと同じだわ。ほんとにね、自分の言うこと、何にも聞かないんだ。それで、役にも立たないくせにね、痛みだけこちらに与えるっていう。道楽

息子みたいで、もう、ほんとにどうしようもない。」(10.3)

5) 《自らの身体を不可解で形容しがたく感じる》

このサブカテゴリーは、感覚異常をもつ自らの身体を、形容しがたく不可解なものとして捉えることで、＜自らの身体が不可解に感じられる＞＜身体感覚を形容しがたく感じる＞を含んでいた。

＜自らの身体が不可解に感じられる＞では、「自分の体なのに何かおかしいんだよね」「しびれてくると、他人のもののように感じられる」のように、自らの身体でありながら自分の身体でないような違和感を生活者は感じていた。また「同じ筋肉でも固まってしまって、しっかり繋がっている所が、ほんのわずかしかないというふうに感じる」のように、自分の身体を頼りなく感じるとの訴えも聞かれた。そして「どうしてこんなにジンジンしているのか不思議で仕様がな」「何で半分だけがこんな(しびれ)になるのか、どうにも分らない」のように、なぜ感覚異常が起こるのかを不可解に感じる事が語られた。

＜身体感覚を形容しがたく感じる＞では、生活者は「口ではなかなか例えようがなくて難しい」「しびれなのか何なのか、従来ない感じの感覚」のように自らの身体に起こっている感覚異常を的確に形容できないことを語った。また「自分としては、もう、生きてるという感じじゃない。私はバーチャルの世界にいるような感じなんですよ」のように身体感覚を訴える生活者もみられた。

《自らの身体を不可解で形容しがたく感じる》についての典型的な語りを以下に記す。「特に足は、電気が走ったみたいにピリピリ。ものすごくピリピリしてたんですよ。今は、しびれはしびれだけという感じよりも、しびれと痛みが混ざったような感じで、あの、何と言うか、それが複合して、重い痛みというか。それらが全部重なってるもんだから、しびれだけの感覚と言うよりも、もう混ざっちゃった感じになるもんだから、ちょっと形容しがたいんだよね。(中略)それで、私の体にはくっついてるんだけど、もう自分のものじゃないですな。独立してるみたいな感じ。」(10.19)

6) 《感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる》

このサブカテゴリーは、感覚異常やその辛さを他者に理解されないことに生活者が苦痛を感じていることで、＜感覚異常は見た目では他者に理解されない＞＜感覚異常の辛さが他者に理解してもらえない＞を含んでいた。

＜感覚異常は見た目では他者に理解されない＞では、「人には分かんないですよ。『見た感じはどこが悪いのか分からない』って言われる」のように、感覚異常は外見的にはわからないため、感覚異常は伝えないと理解してもらえないことを生活者は語った。また「動くから、みんなはできると思ってる」「しびれてるから、できないとか、ふらつくとか、そういうことがわからない」のように、他者には感覚異常のためにできないことが理解されないことを生活者は感じていた。

＜感覚異常の辛さが他者に理解してもらえない＞では、「痛みは、まだ他の人に分かる

かもしれないけど、しびれはたぶん分かんない」「痛いって言ったって、他人には分からない。もうそれは自分しか分からない」「言ってもわかってもらえない。“ああ、そう”で終わっちゃう」のように、例え伝えても感覚異常の辛さは他者にわかってもらえないことを生活者は感じていた。そのため、「一番最初に言って、あとは言っても分からないですから、もう言わないです」「口に出してもきりが無いんで。もう、口に出さないようにしてます」のように理解されない感覚異常については、人に伝えても仕方ないとの思いをもっていた。

「入院してる時に周りの人にしびれのこと聞いてみたけど、みんなと違って、自分だけ特別なのかと思った」のように、感覚異常について、同病者とも体験を共有できない経験をした生活者もみられた。その他、要介護認定に対して「市役所から（調査員が）来るけど、ちょっと来ただけで介護2だの3だって付けていく。しびれについてしっかり見てくれない。前は3だったのに、今度2になった。せめて3にしてほしかった。しびれは調子いい時と悪い時あるんだから、一晩とか二晩見ていってほしい。健康な人にはこの辛い、分かんないんだよ」のように、感覚異常が評価されないことに対する辛さも聞かれた。

《感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「足指先からずっとしびれて、いつもしびれてます。初めの方（発症直後）がかえって良かった気がする。最近の方が悪くなった。雨降る前だと悪くなって、息つくほど重くて痛い。（中略）この辛さは、自分しか分かんない。健康な人に言っても、分かってもらえない。初めは、こんな痛い辛さを、お父さんや子どもにならすとかわりそうだから私でよかったって思ったけど、最近は皆こういうふうになれば、この気持ちが分かるのに。みんな、なればいいんだよって、そんなふう思う。」（10.31）

2. 【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める】（資料4－別表2）

このカテゴリーは、感覚異常をもつ在宅生活者が自ら、感覚異常に対する苦痛を緩和するために行動し、感覚異常を増強させる要因に対しても予防的に対応する努力を行うという生活管理である。【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める】は、苦痛を少しでも緩和するための《感覚異常に対する治療に取り組む》とともに、生活者が《自らの感覚異常の特徴を把握する》ことで、自分にあった《感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる》《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》《感覚異常に対して精神面から対応する》ことに努め、《感覚異常に対応することに限界を感じる》ことがありながらも、《感覚異常について自分で管理しようと試みる》ことから構成されていた。

1) 《感覚異常に対する治療に取り組む》

このサブカテゴリーは、感覚異常の苦痛に対して各々の生活者が治療に取り組み、それによる苦痛緩和の効果に期待をかけることを示し、＜感覚異常に対して主体的に治療に取り組む＞＜感覚異常に対する治療の効果을期待する＞を含んでいた。

＜感覚異常に対して主体的に治療に取り組む＞では、生活者は苦痛軽減のために医師から処方された鎮痛薬や脳内の神経活動を抑制するための抗痙攣薬、筋収縮を抑制する筋弛緩薬など内服薬を飲む、湿布薬を使用するなどを行っていた。内服薬で軽減しない生活者は麻酔科に通院して、神経ブロックの治療も受ける生活者もみられた。また、医師の処方以外に、感覚異常の改善に向けて、自ら市販されている代替治療に取り組む者や、自ら鍼灸院や接骨院に通院して、苦痛の緩和に向けた対応に取り組む生活者もみられた。

＜感覚異常に対する治療の効果を期待する＞では、内服薬、湿布薬、麻酔科治療、鍼灸、等の感覚異常に対する治療に期待する気持ちを語り、「（鍼灸）やると、血流の流れがよくなってる感じがして、しびれも楽になる」のように感覚異常に対する治療の効果を感じる生活者もみられた。

《感覚異常に対する治療に取り組む》についての典型的な語りを以下に記す。

「痛みとしびれの薬を飲んでます。あと、鍼がいいって言うから。もう1年やってますよ。良いいってことは何でも、どこでも飛んでいってやってるんです。加圧式がいいと聞いたから、やってみたし。東京の病院にも聞きに行ったり、民間でこういう所が良いとか聞くと、遠くまで通ってみて。ほんとにこの3年間、いろんなことやってみました。」(10.30)

2) 《自らの感覚異常の特徴を把握する》

このサブカテゴリーは、生活管理に向けて生活者各々が自分の身体に生じている感覚異常の特徴や増強させる要因について詳細に把握することに努めることで、＜感覚異常の変化する特徴を捉える＞＜感覚異常を増強させる要因について把握する＞を含んでいた。

＜感覚異常の変化する特徴を捉える＞では、感覚異常は常時同一ではなく「しびれる前は痛かった。痛いのがちょっと落ち着いて、しびれる感じになった」「まず足がしびれて、それから手もしびれるようになってきた」のように感覚異常の内容や部位、程度が変化する体験をしている生活者がみられた。また「朝起きたときが一番多いですね。昼間はそんなでもなくて、夜も何度かあります」のように1日の中で感覚異常の程度が変化することや、日によって感覚異常が異なることも把握していた。「自分の好きなことをしてる時は、しびれを忘れちゃうね」など、好きなことをしている時や寝ている時、集中している時などは、感覚異常が気にならないとの語りも聞かれた。その他、「始めの頃は分からなかったけど、たぶん動くことができるようになるにしたがって、感覚が強くなって、しびれがわかるようになってきたのかもしれない」のように、感覚異常の出現について自分なりの理由づけを考える生活者もみられた。

＜感覚異常を増強させる要因について把握する＞では、「同じ姿勢で歩いていると、手がピリピリして肩も痛くなってくる。ずっと立っていると足が棒のように重くなる」「手を揺ると、足がものすごく痛む。手を動かしてみると、当たり前じゃないように痛むんだよ」「歩き疲れてくると、ピリピリが強くなるのがわかってきた」のように、姿勢や挙動、疲労など各々にとって感覚異常が増強する要因があることを生活者は把握していた。中で

も、「人に触られるとしびれが強くなる」「風吹いてきも、しびれた時があった。髪の毛が風なびくと、ちくちく痛い感じがした」のように接触によって感覚異常が増強することが語られた。また「冷えると痛くなる。重くなってもくる。空気が冷えるともう、すぐグツとなる」「天候や気圧で体調が日々変化する。昨日までは快調でも、天気が悪い時は、すごくひどく感じる」のように、寒冷や天候によって感覚異常が増強することが把握されていた。逆に、「お風呂に入って出た時は、(しびれ) あんまり感じなくなる」のように、暖めると感覚異常が軽減することも生活者は捉えていた。また「緊張すると、力がすごく入って、固くなって筋肉が縮こまる感じになって痛んでくる」「緊張すると口の中もしびれがひどくなって、腫れぼったい感じがする」など緊張によって感覚異常が増強することも生活者は把握していた。

《自らの感覚異常の特徴を把握する》についての典型的な語りを以下に記す。

「たぶん、触ってる感覚が落ちてるんですね。家でお風呂に入ってシャワー浴びるときに、シャワーが痛かったんです。水圧が痛かったんですよ。今は水圧は痛くなくなったんですけど、出始めの冷たい水が異様に冷たく感じる。(中略)それで、物を持った時はここ(指)に沿って、温度のときはここ(親指付け根)の部分にもう、直接針刺したぐらいの激痛が走る。鋭利なものが当たった時みたいに。毎回じゃないけど、比べものにならないぐらい痛くなる時がある。(中略)痛みは、ふっと落ち着いてというか、しばらく安静にして、使わない状態でいたときの直後の方が感じるんです。寝て夜中に起きるとか、もう痛くてよろけるぐらいの感じで。朝になって、歩き始めれば気にならなくなるんです。(中略)あと、接触感覚が過敏なのかな。夏場、直接肌に隣の人の服が当たるのが、もうものすごく嫌。少し触れてもゾワゾワする。エアコンとか扇風機の風が、やっぱり非常に嫌な感じがする。(中略)そういうの、自分で紙にまとめて書いてあるんです。」(10.27)

3) 《感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる》

このサブカテゴリーは、生活者が治療以外に身近にできることから感覚異常の苦痛緩和に向けた対策を行うことで、＜感覚異常の苦痛を緩和する体位をとる＞＜感覚異常に対してマッサージを行う＞＜感覚異常の苦痛緩和のために保温する＞を含んでいた。

＜感覚異常の苦痛を緩和する体位をとる＞では、「ベッドに寝れば、痛い時でも体が楽になるので休むようにしている」のように、生活者は感覚異常が緩和する体位を取ることに取り組んでいた。また頭の位置など姿勢に注意することも、自分の感覚異常の緩和に向けた対応として自ら行っていた。

＜感覚異常に対してマッサージを行う＞では、「マッサージ機で自分でやってる。マッサージやってると、頭とか肩とか足の痛みが良いような気がする」など、器具を利用して生活者自らマッサージを行ったり、家族や専門家に依頼してマッサージに取り組んでいた。また、マッサージによる効果について、「痛みはあまり変わらないけど、やってもらってる間は気持ちよくて、痛みが楽になる」のように感覚異常の緩和を感じることを語られた。

＜感覚異常の苦痛緩和のために保温する＞では、寒冷や天候によって感覚異常が増強する生活者は、カイロ、湯たんぽ、手袋等の保温物品を苦痛緩和のために使用していた。また、「お風呂の時に肩に熱めのシャワーかけて。温めるといって聞いたから、もったいなってと言われるかも分からないけど、もう肩へじゃあじゃあかけて、それから出るようにしてる」のように入浴時に保温することにも努めていた。

《感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる》についての典型的な語りを以下に記す。

「痛いから、電子レンジのカイロ温めて、首に巻いたり、服につけたり、ずっとやってる。家の中でも右（感覚異常側）だけ、いつも手袋をしてる。冷えるもんだから、使い捨てのカイロをポケットに入れて、時々ポケットに手を突っ込んでね。とにかく温かくしてます。温めてる方が、楽になるんで。（中略）手のマッサージもやってる。冷たい感じがするもんだからね。」（10.26）

4) 《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》

このサブカテゴリーは、感覚異常の増強につながる寒冷、接触等に対して予防する対応を生活者が自ら行うことで、＜感覚異常の増強を防ぐため接触を避ける＞＜感覚異常の増強を防ぐため適温に保つ＞＜感覚異常の増強に繋がる食事・疲労を避ける＞を含んでいた。

＜感覚異常の増強を防ぐため接触を避ける＞として、「痛いから、足のつき方とか、いろいろ考える」「触るのが嫌なので、自分の体の横へびったり腕を付けて、その外側にふわっと布団をかぶせる感じにしてる」のように、接触しないよう体位や衣服・布団等を工夫していることが語られた。また風や人との接触を避けるために「以前は（夏は）Tシャツと短パンで寝ていたんですけど、今は風があたらないように、長袖、長ズボンで寝てる」のように直接接触しないよう衣服を身につけることや、人と接触しないようにする対応も行われていた。そして接触が不快であることを家族に伝えることで、家族からの余計な接触を避けていることが語られた。

＜感覚異常の増強を防ぐため適温に保つ＞としては、「常に肩にハーフケットを置いて、寒くなると片側にかけて。チョッキもいつも着て、とにかく肩を冷やさないようにしてる」のような、身体を冷やさないように予め衣服を身につけることを寒冷予防のために行っていることが語られた。また「前に使ってた羽毛の布団だと、軽いけど1枚取ると毛布だけになってしまう。だから薄掛けを2枚にして、暑ければ1枚取って、寒ければもう1枚かけてというようにしてる」と、夜間の寒さ対策として、入眠中に適温でいられるように布団に気を配ることを行っていた。「室温だけはちゃんとしないといけないから、もうトイレも暖房入るようにして。暖房の扇風機も付けて、洗面所も電気ストーブ縦型のを置いてあります」のように居室の温度管理に気を配ることが、生活管理として行われていた。

＜感覚異常の増強に繋がる食事・疲労を避ける＞では、「寒いときでも冷たいまま食べる。少しは暖かいのは飲めるようになったけど、もう一時は全然、ちよっとでも熱いと痛くなって飲めなかった」のように、感覚異常を増強させない食事を取ることに注意して

いる生活者もみられた。また、疲労による感覚異常の増強を防ぐために疲れすぎないように配慮しているとの語りも聞かれた。

《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》についての典型的な語りを以下に記す。

「あまり冷えてもよくないし暑過ぎてもダメなことが分かってきたから。温度も、風呂出る時は18度から20度まで。寝る時は16度にしてる。16度が一番いい適温。ちょっと温まるぐらいがいい。お風呂も42度にわかすんだけど、3,4分入るだけ。なるべく体を温め過ぎないようにしている。(中略)布団も、羽毛布団とか、温める布団は駄目なもので、綿の布団で、寝間着も全部綿にした。シャツも、下着も。綿じゃないと、化学繊維だと温まりすぎる。そうすると具合が悪い。(中略)食事も、刺激物、カレーとか食べると、汗が出るのと一緒に体が締まるような感じが出てくるから、食べないようにしてる。」(10.9)

5) 《感覚異常に対して精神面から対応する》

このサブカテゴリーは、生活者が感覚異常の増強につながる精神面への影響要因の軽減に自ら努める対応で、＜感覚異常を気にしないよう心がける＞＜感覚異常に対して気分転換をはかる＞を含んでいた。

＜感覚異常を気にしないよう心がける＞では、「痛くて、ノイローゼなる人もいるから考えすぎないようにしてる」のように、落ち込まないよう気持ちを保つ努力をしていることや、「いつも暗く泣いてるんではしょうがないから、もう笑うしかないと思うことにしてやっている」のように自分の気持ちを切り替えることが行われていた。

＜感覚異常に対して気分転換をはかる＞としては、「1人でじっとしてると、痛いことばかり考えるから、何か他のことで気を紛らわす」のような感覚異常に対して気を紛らわすこと、「外にちょっと出てくると、割合にすっきりする」のように外出して気分転換すること、「少しおやつをおいしいのをいただいて、ストレス解消」のようにストレス解消法をもつことも生活者は行っていた。

《感覚異常に対して精神面から対応する》についての典型的な語りを以下に記す。

「四六時中そうだ(痛い)もんだから。もう、これは真剣に考えたら、うつ病になってしまいます。ほんとに。だから、まあ、できるだけ快活に振る舞うしかないわね。(中略)マイナスの方に考えたら、100%うつ病になる。1週間たたずにうつ病になると思いますよ。だから、そういうふうにならないように一応自己規制と言うのか、やってきた。頑張ってるよ。」(10.3)

6) 《感覚異常に対応することに限界を感じる》

このサブカテゴリーは、治療への取り組みや苦痛緩和の対策、増強要因の予防を行っても、なかなか感覚異常の苦痛が緩和されず、生活者が対応への限界を感じることで、＜感覚異常に対する治療・対策への諦め＞＜感覚異常への対応に限界を感じる＞を含んでいた。

＜感覚異常に対する治療・対策への諦め＞では、「薬飲んだけど、全然しびれは変わらなかつた」「湿布薬貼ったけど関係なかった。皇潤もやってみたけどダメだった」のような

感覚異常に対する治療の効果が感じられないことを生活者は語った。また「鍼すると、始めちょっとだるくなって、2,3日肩が軽い感じ。で、10日たつとまた、どんどん、どんどん重くなってくる。その繰り返し」「マッサージをやった時は、まあいいだよ。終わってから2,3時間ぐらいいは。でも午後になると、また痛くなる」のように感覚異常に対して治療・対策の効果は一時的でしかないことも感じていた。そして「3回ぐらいいびれの薬を変えてくれた。それでも一向にしびれは取れないから、薬やめた」のように感覚異常に対して効果がないので治療を止めた体験が語られた。

＜感覚異常の対応に限界を感じる＞では、「家の中でも暖かい所ばかりではない」「もう少しトイレも暖房が効いて、やりやすいように工夫したいと思うけど、光熱費がかかって経済的にできないからね」のように居宅内全てを保温することは難しいことが語られた。また、気にしないようにしても気になるとの訴えもみられた。

《感覚異常に対応することに限界を感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「痛みの薬はもうやめた。胃が悪くなってしまって。眠たくなるし。でも全然効かないの。ほんとに強い薬飲んでても全然だった。(中略)お灸やると、血の巡りがよくなって暖かくなるんですけど、すぐだめになって、痛くなる。マッサージもやると痛くなった。(中略)しびれが治る薬ができるようになるかもしれないって、先生(医師)に言われたけど、いつまでたってもできない。もういいかげんにしてほしいですね。」(10.36)

7) 《感覚異常について自分で管理しようと試みる》

このサブカテゴリーは、生活者が感覚異常の対応に限界を感じながらも、自分なりに生活管理を試みようと努力する対応で、＜感覚異常の管理に向けて自ら決定する＞＜感覚異常に対して我慢する＞＜感覚異常の辛さを人に伝える＞＜感覚を自分で確かめる＞＜感覚異常について記録する＞を含んでいた。

＜感覚異常の管理に向けて自ら決定する＞では、「しびれの薬を飲むと副作用が出て眠くなるっていうのを(医師から)聞いたので。眠くなってしまうのは困るから、薬貰ったけど飲まないでいる」「変な影響が出るのも怖いので。針灸とか、整体もちょっとためらうっていうか、まあ勧められても行かずじまいで、様子見るんです」のように感覚異常に対する治療には敢えて踏み切らないことを語った生活者がみられた。また感覚異常の程度と副作用を考えて自分で内服量を調整することもされていた。そして、感覚異常の増強に対して、「しびれの幅が広がってきたから、脳の中や耳から来るいろんな病気について心配になって、頼んで検査やってもらった」のような感覚異常の悪化を受けて検査を希望することも自ら行っていた。

＜感覚異常に対して我慢する＞では、「“薬を使おうか”って、(医師から)言われたけど、できるとこまで我慢しますって言って、それでずっと我慢している」のように苦痛を我慢していると語る生活者もみられた。我慢の度合いは、「まだ我慢できる」から「何とか我慢する」、「痛くても、ただひたすら我慢した」のようにかなり苦痛を感じながらも最大

限の努力で我慢する生活者もみられた。

＜感覚異常の辛さを人に伝える＞では、「痛いって愚痴をこぼして。ひとこと言うとなくなる」のように感覚異常について人に辛さを訴えることや、辛さを聞いてほしいことを家族に伝える生活者もみられた。

＜感覚を自分で確かめる＞では、「手、足の存在してる場所を確保するっていうか、逐一じゃないけど場所を確かめたりしてます」のように感覚異常のある部分を自分で確かめることや、「しびれてると、血が流れているかと思って脈測ったりしてみる」のように自ら身体を確認することを生活者は行っていた。

＜感覚異常について記録する＞では、「大学ノート4、5冊に、今日はこういう具合に痛かったとか、絵に描いてある」のように感覚異常について症状を絵に描くや、日記に感覚異常について書き残すようなセルフモニタリングを行っている生活者もみられた。

《感覚異常について自分で管理しようと試みる》についての典型的な語りを以下に記す。

「薬は、ガバペン。いわゆるしびれ対応の薬だと思うんだけどね。それからね、リオレサル飲んでます。他にもカロナールだとかね。前は1日ガバペン3回飲んでたんですよ。それで頭があんまりフワフワするもんだから、やめて、1日2回にしたんです。朝と晩に。それでもまだちょっとフラフラするので、痛みを我慢するのか、フラフラを我慢するか試してみようと思って、この前、1日1回1錠にしたんです。そしたら、1週間ぐらひは我慢できたんですけど、もう我慢できなくて、また飲んでます。(中略)家内には、痛い時には、“私が言ったこと、何でもいいからまず聞いてくれ。あからさまに否定するようなこと言ってくれるな”と言ってあるんです。痛い時はイライラしてくるの、分かるんですよ。で、聞いてもらえると、少し冷静に返るでしょう。」(10.19)

3.【感覚異常をもちながら主体的に活動する】 (資料4ー別表3)

このカテゴリーは、在宅生活者が感覚異常に対して苦痛緩和や増強要因を予防した生活管理を行いながら、自ら活動に向けた努力を行い、活動範囲を広げていく生活管理である。

【感覚異常をもちながら主体的に活動する】は、《感覚異常をもちながらも自分で行う》ことに努めつつ、《安全に配慮しながら活動範囲を拡大する》ことから構成されていた。

1) 《感覚異常をもちながらも自分で行う》

このサブカテゴリーは、生活者が活動することの必要性を踏まえ、感覚異常をもちながらも工夫して自ら行うという生活管理に取り組むことで、＜活動の必要性を理解する＞＜できるだけ自分で行う＞＜自主的に身体を動かす＞＜感覚異常があっても工夫して動く＞を含んでいた。

＜活動の必要性を理解する＞では、生活者は「体を動かすのは大事」「(しびれてても)使うようにしないと、筋肉落ちてしまうからと思って使ってます」のように活動の必要性

を踏まえて、動かないと筋力が低下することを理解していた。そのため「長いすは掛けても、じきに横に寝たくなってしまう。だから、掛けちゃだめだなと思って止めてるんだ」のように横にならないように心がけることを行っていた。また「動かしていると柔らかくなってくる」のように運動による効果を感じることや、「動かしている方が安心感を感じる」と生活者は語った。

＜できるだけ自分で行う＞としては、「最初はやってもらったけれども、やっぱり、できる。これならできるなっていうので、自分でやるようにした」のように、できることは自分で行うように生活者は心がけていた。また、「持ち手の高さを上げてみると、その方が痛くなく力がかからなかった」のように自分でできるように方法を工夫していることが語られた。

＜自主的に身体を動かす＞では、「毎朝起きて、ご飯食べて、それから 30 分ぐらいは自分でストレッチ、手をあげたり、回したりする」のように、各々の生活者が自分で身体を動かすことが語られた。また「なるべく自分で動く。何も使わないで動く。立ち上がるにしても何にしても、全部自分の力でやるという感じで、今は生活してます」のように極力自分の力で動くことを心がけていた。そのため室内では杖を使わず、家の中はできるだけ歩くことが、身体を自主的に動かすことにもつながっていた。

＜感覚異常があっても工夫して動く＞としては、「ジンジンしているけど、ボールみたいなトゲトゲの（物）を持って動かすようにしている」のように感覚異常がある身体部位も動かすことが語られた。また「服はなるべく 1 サイズか 2 サイズ大きめのにしてる。腕を通すときにどうしても体の位置で当たって痛かったりするから、大きめだと自分で着れる」のように、やりやすいものを選んで自分で行うことを生活者は語った。それによって「痛くなくやるコツは覚えた。だから着替えも、自分で何とかやってる」のように感覚異常に対して工夫して行うことができるようになった生活者もみられた。「動かすのもつらいけど、自分しかないもんね。努力はしてかなきゃと思うんです」のように、自分でやるしかないとの気持ちをもって取り組んでいる生活者もみられた。

《感覚異常をもちながらも自分で行う》についての典型的な語りを以下に記す。

「動かしていれば、ほんとに見えないんだけど少しずつ（神経が）繋がっていく感じがするから、合間に筋肉の張ったのを伸ばす運動をする。（中略）なるべく自分で動く。何も使わないで動く。立ち上がるにしても何にしても、全部自分の力でやるっていう感じで、今は生活してます。介護用品を使わないようにして、その代わりゆっくり動いてます。（中略）ある程度できることは、自分でやらなくてはね。もう 60（歳）を過ぎたから力もなくなってくるし、年取ってくると、もっと動きが悪くなるのは分かってるから。」（10.25）

2) 《安全に配慮しながら活動範囲を拡大する》

このサブカテゴリーは、生活者自身が転倒しないよう気をつけて活動しながら、活動範囲の拡大や役割復帰へと踏み出していくことで、＜転倒しないよう気をつけて活動する＞

＜家族に勧められることから動く＞＜屋外へ活動範囲を広げる＞＜現在行うことのできる役割を果たす＞を含んでいた。

＜転倒しないよう気をつけて活動する＞では、「ひっくり返ったら、（自分では）起きようと思っても起きれない。お父さん（介護者）一人では絶対に起こせない」のように転倒の脅威を感じる事が語られた。そのため「転ばないようにいつも思ってる」と、転倒への注意を常に心に留めながら、転倒しないよう気をつけて歩くことを行っていた。また感覚異常が歩行時に増した場合など「無理しないで、もう歩かないで腰掛ける」のように無理をしない範囲で動くことも生活者は語った。

＜家族に勧められることから動く＞では、「娘から、動かないとダメって言われて、（干してくるよう）洗濯かごを渡された」のように家族から動くことを勧められることによって、活動していた。また「本当は散歩に行きたくない。辛いから。でも（家族に）言われるので散歩してる」のように気乗りしないが散歩に出かける生活者もみられた

＜屋外へ活動範囲を広げる＞では、「毎日 40 分ぐらい外を歩く」のように、自主的に外を歩く運動を行うことや、「買い物に行く時は、一緒について行って歩くようにしてる」のように買い物に行くとの目的をもつことで屋外への活動範囲の拡大をはかっていた。

＜現在行うことのできる役割を果たす＞では、「洗濯物が乾いたら持って行って、リハビリになるから（片づけ）やってる」のように家族内での役割を任せられることが語られた。その他、家族内での生活者の役割としては、「洗濯物干し」「炊事」「食器洗い」「食器片付け」「犬の散歩」等があげられた。また、「台所でうろうろしてるから、ちょっと滑稽だと思うけど、人の前にはさらさないから、もうそう思って、自分で(炊事を)やってる」のように主婦として家事一般を任せられる役割への復帰を果たした生活者や、自宅での茶道教室の講師や事務職へ復帰を果たした生活者もみられた。それらについて生活者は、「相手に期待されてるのがわかるから、されるようにしたいと思う。そうすると、無理してでもやる」のように、無理してでも行うという意気込みから、現在行うことのできる役割への復帰を果たしていることが語られた

＜安全に配慮しながら活動範囲を拡大する＞についての典型的な語りを以下に記す。

「歩かないと、筋肉どんどん落ちるから。ここ(病院)まで歩いて来たり、うちの周囲もくりんと回ってる。歩く運動を毎日欠かさずやる。(中略)道路がぼこぼこしてるここは、よたよたとするんで、ひっくり返りそうになるから、そういう所は無理しない。(中略)ご飯食べたら、茶碗を自分で片付けたりは、しないといかんと思って。娘には頼まないで、自分がよほど調子悪くなければ、自分でやるようにしてる。(中略)もう“できる”じゃなくて、“やる”だよ。できなくても無理してやる。これは努力次第だと思うよ。」(10.24)

4. 【感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ】 (資料 4－別表 4)

このカテゴリーは、在宅生活者が感覚異常をもつ自らの身体を受け入れて、感覚異常に

くじけないで、ともに生きていこうとの心がけをもつ生活管理である。**【感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ】**は、感覚異常が難治性であることを理解して、**《感覚異常は仕方ないと思い切る》**ことを経て**《感覚異常をもつ生活を受け入れる》**に移行していた。しかし、**《感覚異常をもつ生活を受け入れる》**後でも、**《将来に対する目標を見失い戸惑う》**気持ちを生活者は抱えており、**《自分なりの目標や楽しみを見出す》**をを経て、**《気概をもって生きることを心がける》**ようになることから、生活管理は構成されていた。生活者の中には、**《気概をもって生きることを心がける》**ことに取り組みながらも、感覚異常の状況によって**《将来に対する目標を見失い戸惑う》**ことに揺らぎ、生活管理を獲得する道筋の途上にある者もみられた。

1) 《感覚異常は仕方ないと思い切る》

このサブカテゴリーは、生活者が感覚異常は疾患が原因で起こった難治性のものであることを理解し、仕方ないと受け止めることで、**＜感覚異常が治らないことを受け止める＞****＜感覚異常は仕方ないと諦める＞**を含んでいた。

＜感覚異常が治らないことを受け止める＞では、「いつになったら治るのかなと思うんだけど、2年たっても全然治らない」のように生活者は感覚異常が回復しないことを実感し、「脳の後遺症としてきてるって診断されて。神経の中までは調べられませんものね。先生(医師)とお話ししたって、分かんないんですよ」「先生(医師)から、“痛いところが直接痛いじゃなくて、脳が痛いつて感じてるからだ”と言われた。だから治らない」のように感覚異常の原因の説明を聞き、感覚異常が治らないことへの納得を示していた。

＜感覚異常は仕方ないと諦める＞では、医師の説明に納得して生活者は「それ(しびれ)は脳からの指令で、何だかしらんが四六時中そうだから、もう、これは受け入れるしか仕方ないんだよね」のように感覚異常は病気なので仕様がないと捉えるとともに、「どうしてこうなるんだろうって、考えたこともあるけど、もう考えてもしょうがないと思ってる」のように、理由を考えても仕方ないと生活者は受け止めていた。そして「治るに越したことはないけど、もう諦めてる」のように感覚異常の回復をあきらめる気持ちも語られた。

《感覚異常は仕方ないと思い切る》についての典型的な語りを以下に記す。

「立ってどうにか歩けるから、自分としては、しびれさえ取れば全部解決するような気になっているんだけど。(しびれが)取ればいいんだけど、仕様がなか。100%回復は無理だもんね。(中略)先生(医師)から、3回か4回、しびれの説明は受けたんで、治らないんだなと。しびれは頭から来ているから、まあ、あきらめるしかないわ。(中略)言ったって、なっちゃったものは仕様がなかもんな。」(10.7)

2) 《感覚異常をもつ生活を受け入れる》

このサブカテゴリーは、生活者が時間を経て感覚異常に慣れることや感覚異常にも意味を見出し受け入れて生活していこうと捉えることで、**＜感覚異常に慣れる＞****＜感覚異常にも意味を見出す＞**を含んでいた。

＜感覚異常に慣れる＞では、「ずっと一緒の状態なので、なにか慣れてきた」「辛さもあるけど、慣れて自然に眠れるようになった」のように、感覚異常に慣れを感じることを生活者は語った。また「自分で対応して治してくしかないってことで、ここまで何とか過ごしてきた」のように感覚異常と付き合ってきた自信も見受けられた。

＜感覚異常にも意味を見出す＞では、「私は、良くなるから痛みがあるんだという具合に、自分で決めてます。そう思っていれば、何かそういうふうになっていく感じがする」のように、感覚異常を自身の障がいが回復する段階として受け入れる気持ちが語られた。また、「しびれとは、たぶん、一生付き合っていかなきゃいけないと思うんです」「自分で何とかやっていくしかない」のように、感覚異常に対して自分で対応していく決意が語られた。そして「しびれも、感覚があるから生きているんだろうと思う」と、生活者は感覚異常にも意味を見出していた。

《感覚異常をもつ生活を受け入れる》についての典型的な語りを以下に記す。

「私の場合、痛むということと、私の体が自由になってきたっていうことは関係していると思ってる。前は、神経がぶつぶつ細切れになってる感じで、顔は顔、手は手、足は足って感じだったんだけど、肩とか首とかの痛みが出るようになってから、つながりっていいのか、きゅっと奥歯を噛み合わせることができるようになって。部分部分でなくて、神経が繋がってきた感じがするんです。（中略）だから別の神経が出てきて、そういう時に痛いんじゃないかと。（中略）私は、よくなるから痛みあるんだっていう具合に、自分で決めてます。そう思っていれば、何かそういうふうになっていくって感じがする。同じ病気の人の中には、“痛いほうがいいんだ”という人もいたんですよ。そういう人に話を聞くと、私のも“よくなるからいいんだよね”って思える。」（ID. 22）

3) 《将来に対する目標を見失い戸惑う》

このサブカテゴリーは、脳血管疾患を患ったことで、これまでの生活での楽しみや目標を変更せざるを得なくなり、また感覚異常の悪化に不安を感じ、自らの将来に対して迷いが生じるという生活者の揺れる気持ちを示し、＜これまでの楽しみや目標の喪失＞＜今後の悪化に対する不安＞＜将来に対する戸惑い＞を含んでいた。

＜これまでの楽しみや目標の喪失＞では、「釣りが好きだったんだけど、もう行けないね」「カラオケで歌えって（家族は）言うけど、全然歌う気になれない。何だか知らんけど、歌う気がしない」のように、以前の趣味ができない、やる気にならないことが語られた。また「病気になる前に家でエステの仕事をしてたんだけど、左右ほとんど同じように使わないとできないから、もう難しいかなと思ってる」のように、仕事の復帰に対する諦めが聞かれた。「退職して全国これから車で回ろうと楽しみに思ってたのに、全然行けなくなっちゃった」のように目標の見失いが語られた。

＜今後の悪化に対する不安＞では、「何か（痛みが）徐々に出てきているので、この先さらに増していったらと考えると、非常に、どうしたものかなとの思いになる」「他のとこ

ろにも（しびれが）来ないかという心配もある」のように感覚異常が悪化することへの不安が語られた。また「しびれがひどくなってきたから、新しく発症したのかと心配した。先生（医師）から、脳の方が悪くなって出始めた訳ではないと説明を聞いて多少安心した」のように、感覚異常は再発のためかと不安に感じる生活者もみられた。そして「四六時中気になるくらいのレベルになったら、動けなくなって、もう何も手に付かなくなると思う」のように感覚異常が悪化して動けなくなるかもしれないとの不安を感じ、「今後どうしたらよいか途方にくれる」との気持ちを語る生活者もみられた。

＜将来に対する戸惑い＞としては、「このまま一生しびれたままだったらって考えると、非常にどうすりゃいいのかなって思う。何か、考え出しちゃうともう余計にどんどん考えてしまう」のような、今後も感覚異常が継続することに対する憂鬱が語られた。また「悪い病気になっちゃった。本当にとんでもないことだと思う。こんな生活あるなんて、想像もしてなかった」のように、障がいによる自分の変化に対する戸惑いも聞かれた、発症前の自分に戻りたいという気持ちが未だあることを語った生活者もみられた。その他、「この先、年齢とともに悪くなって、また再発する心配もある」のように将来の再発への心配が語られた。

《将来に対する目標を見失い戸惑う》についての典型的な語りを以下に記す。

「しびれがあんまりひどかったから、頭のどこか血管詰まったんじゃないかと心配になって、いろいろ調べていただいたんですけど、“何にもないよ”って言われて。脳が一番大事なところですよものね。神経が集まってるから。だから、動けなくなってしまうのかなっていう不安があるんです。（中略）あとどのくらい生きられるのか知らないけど、嫌だなと思うときありますよ。先考えるとね。（中略）私、人形作ったりいろんなこと（趣味）をやってたんです。もう、それすらもできないですね。製図、さっさっさと書けないし。あと、右にも（しびれが）来ないかっていう心配もあるんです。自分で不安なんです。（中略）これで一生、あとどのくらい生きられるのか知らないけど、嫌だなと思うときありますよ。先考えるとね。でも、まあ何とか命をいただいたからねえ。大事に生きたいと思うし、まあそんな日々を送っております。」（ID.30）

4) 《自分なりの目標や楽しみを見出す》

このサブカテゴリーは、生活者が感覚異常の回復を期待しながら、自分なりの目標や楽しみを生活の中に見出すことで、＜感覚異常の回復への期待＞＜自分なりの目標を持つ＞＜生活における楽しみを持つ＞を含んでいた。

＜感覚異常の回復への期待＞としては、「欲も何にも言わない。このしびれだけ取れたらいいなと思う」のように感覚異常が治ることを期待する気持ちが語られた。また現実を見つめて、「100%は消えなくても、何分の1か今の状態が治るなら、いいんだけど」と感覚異常が減少することを望む気持ちや、これ以上感覚異常が増強しないでほしいとの願望も語られた。

＜自分なりの目標を持つ＞では、「もうちょっと動けるようになりたいっていう目標はある」や、特に男性生活者から自転車やバイク、車などに「また乗れるようになれるといい」という自分の活動範囲を拡大したいとの目標が語られた。また「夢を持つことは大事。もう一度カラオケ大会のステージに立ちたいと思ってる」のような、自分なりの目標を持つことも話された。また長年農業に携わってきた生活者は「うちのミカン畑に行けるようになりたい。行って、またミカン切りをしたい」のように、仕事への復帰を目標とする者もみられた。

＜生活における楽しみを持つ＞では、「1カ月に1回ぐらい温泉に行ってる。楽しみでもあるし、血液の循環がよくなればと思って」のように、生活の中に楽しみを持っていることや、「カラオケが好きなので、今も週1回歩いて店まで行って、歌の練習を1時間ぐらいしている」のように趣味を継続していることが語られた。その他、生活者の趣味として、「パソコン」「絵を描く」「写真を撮る」「ゴルフをする」等があげられた。

＜自分なりの目標や楽しみを見出す＞についての典型的な語りを以下に記す。

「写真が好きで、ちょくちょく近所の公園に撮りに行く。ベンチ腰掛けて、花とか撮る。手がぴりぴりして安定がないから、最初撮ったやつ、あとから見たら、みなぼけてた。だから、手元でやるリリース、自動でこう手元で押せれるようなの作ったんだ。三脚も重いと持って歩けんもんで、うちにあった昔のビデオの三脚直して。まあできなくても、それなりに考える。わし何か作るの好きだから。（中略）自分の好きなことやってことだね。そうするとしびれも忘れる。カメラなんか撮ってる時は、しびれ忘れちゃってるもん。もうね、自分で頑張るしかない。人なんか頼れん。少しでもよくなって、早く写真撮りに行きたい。自由に、フラワーパークとか行きたいもん。」（10.24）

5) 《気概をもって生きることを心がける》

このサブカテゴリーは、時に目標の見失いから戸惑いくじけそうな気持ちをもって、生活者が自己を見つめ直して自己尊重感を見出し、今後に向けて前向きに生きていこうという意思をもって生活管理に取り組むことで、＜他者と比較して自らを見直す＞＜自己尊重感を見出す＞＜健康に注意を払う＞＜これからも頑張って生きていこうとの決意＞を含んでいた。

＜他者と比較して自らを見直す＞では、「リハビリに来る人で、僕なんか良い方。これぐらいで済んでよかったなと思ってます。僕よりひどい人たくさんいますので、自分はこのぐらいで治まって、幸せだなっていうふうに感じてます」や「デイケアのお年寄りを見て、こういうふうにはなりたくないと思う」のように、他病者と比較して自らを見つめていることがみられた。また、「同級生で、やっぱり倒れた人がいるから、その人といろいろ話をする」「脳卒中の会で同じ人達と一泊旅行に行くのがいいんです」のように、同病者との交流することで自らを見直すことが語られた。「すごい変な格好で歩いてると思う。やっぱり人に見られてると思うと、恥ずかしさがある」のように、他者の目を気にしているこ

とや、「自分で認めるのが嫌で。介護（保険）はいただかないでいる」ことが語られた。

＜自己尊重感を見出す＞では、「最初、お料理は全然できなかったし、お箸も持てなかったんですけど、最近は自分で何でもやれるようになった。やっぱり動かしたおかげで、ここまではできるようになったのかなと思う」「すごく不便ですけど、それでもまあ、これぐらいでできるようになったから、よかったと思っています」のように、できるようになったことを評価する気持ちが語られた。また「（家族のためにも）落ち込まないように努力してる。そんなふうを考える力があるから。もし脳のそこもだめになってたら、ものすごい重病人になってたと思う」のように、自分に残された力を理解して自分を認める気持ちを語った生活者もみられた。

＜健康に注意を払う＞では、「再発したらもうおしまいだと思ってるから。再発しないように、塩分控えめで適当な運動をする」のように、再発を恐れて健康管理を行っていることが語られた。また「あんまりイライラすると、血圧が上がる。たまに高い時があるから、気にして、血圧は測ってもら」「血圧を上下させないように、一応は気をつけながら暮らしてます」のように血圧を上げない生活をめざしていることを話す生活者もみられた。

＜これからも頑張って生きていこうとの決意＞では、「頑張って少しがむしゃらにでもやっていくしかない」「できるだけ頑張るしかないので頑張る」のように、自らを奮い立たせる言葉が随所で聞かれた。また「相手（家族）がどういうふうに思ってるか推察できる。相手に期待されてるのがわかるから頑張りたい」のように家族の期待にこたえたいと感じていることも語られた。他に「絶対杖つきたくないっていう自分の気持ちは捨てればいいんですけど、もうちょっと年とってたら、そういう気持ち捨てて、びっこ引こうが何引こうがいいんですけど。今はまだ、もうちょっと杖なしで頑張りたいなと思ってる」のように、自分が思うように頑張りたい気持ちを語る生活者もみられた。「命をいただいたから。大事に生きたいと思う」のように、これからも生きていこうとの決意が語られた。

《気概をもって生きることを心がける》の典型的な語りを以下に記す。

「病気になる前は仕事してたから、病気になった時すごく仕事のことが気になって、こんなでいいのか、何にもやらなくていいのかって、ちょっと心配してた。だけど、心配してもよくなるわけじゃないし。それで生活できていれば、それはそれで楽しいよな。だから、別の楽しみ方ってあるじゃないですか。働くだけが楽しいわけじゃなくて、楽しいと思う心があれば、楽しいんだって、そういうふうな考え方のほうが楽ですよ。まあ、なって2、3年ではそんなこと話せなかったと思うけど。今はせっかくここまでやってきたからって思う。（中略）病気が治るかは分からないけど、私、緊張して血圧が高くなるタイプだから、なるべく緊張しないで、楽しく生きたほうがいいと思ってるんです。」（10.22）

5. 【家族との距離の取り直し】 （資料4－別表5）

このカテゴリーは、脳血管疾患によって生活に変化をきたした生活者が、在宅において

家族との距離を見直し、新たな距離を取り直していく生活管理である。**【家族との距離の取り直し】**は、《家族との繋がりをを感じる》ことと《家族と距離をおく》ことから構成されていた。

1) 《家族との繋がりをを感じる》

このサブカテゴリーは、生活者が生活の中で家族の支援に感謝し思いやりを感じることで、＜家族から介護を受ける＞＜家族からの支えを感じる＞を含んでいた。

＜家族から介護を受ける＞では、「できないときは頼んで。着替えて袖引っ張るとかお願いしてる」のように、できないことは家族に依頼することが語られた。また「どこ行くにも家族に、必ず同伴してもらってます」のように活動時は家族が付き添ってもらい介護を受けていた。

＜家族からの支えを感じる＞では、「お父さん（夫）が家のこと、みんなにやってくれるようになった。お父さんには、感謝はしてるの」のように、家族の協力への感謝の気持ちが語られた。また「息子が、いろいろ調べてくれて、“痛みはこういう時に起きて、こういうふうになる”とか。で“お母さんの場合は、それは良い痛みだから、あったほうがいいよ”って言ってくれる」のように家族からの支えを感じることも語られた。「今まで私、心配かけたじゃないですか。だから私よりも家族が幸せになってくれれば、うれしいですね」のように、家族に対する思いやりの気持ちも語られた。

《家族との繋がりをを感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「家族がみんな優しいんです。困ってると助けてくれたり、ほんと、涙が出そうになる時あります。だからそういう家族に守られてますから、このようにいれますけどね。もし一人だったらぶん私、だめだったと思います。」（10.30）

2) 《家族と距離をおく》

このサブカテゴリーは、生活者が介護してくれる家族に配慮しつつも、理解してもらえないとの気持ちを抱えて家族と距離を置くことで、＜家族への配慮＞＜家族の考えとのずれを感じる＞＜家族には理解してもらえない＞を含んでいた。

＜家族への配慮＞では、「夜起こすようになると、この人（妻）も大変だから我慢した」のように、家族に遠慮する気持ちや、「お父さん（夫）も年だし、倒れられたら困る」のように家族に対する気遣いが語られた。また、「家内は体が弱いので、できるだけ負担かけちゃいけないと思ってる。負担かけないように私からは要求しない」のように、家族に依存しない気持ちも語られた。

＜家族とのずれを感じる＞では、「やっぱり自分達（家族）でやったほうが早いから。私がまごまごしてるの、見ていられないか知らんけど、いいよってやってしまう」のように、自分はやりたいと思っても家族がやらせてくれないことを語る生活者もみられた。また「寒いとすぐ足に（痛みが）来る。うちのみんな暑いって言うけど、私には寒くて仕方ない」のように、家族と温度の感じ方が異なることが語られた。また、家族とできるこ

とについての捉え方が異なることについて、生活者から以下の語りが得られた。

「1回やっちゃうと、“できるでしょう”になってしまう。仕方ないとも思うんですけど、たまたま、できたことは、家族の見る目から見れば0か100なんです。もうズボンをはけるんだ。もうシャツは着れるんだ。シャツ着れば、ワイシャツも着れるんだ。Tシャツも着れるんだ。いや、“かぶりのシャツは着れても、前開きは着れないよ”というのがあるけど、全て着れる、服は着れるんだという判断になってしまう。その辺りが、ちょっと違うんだよなって思う」

＜家族には理解してもらえない＞では、「痛くて今できないのに、夫は歩かないと後退すると思ってるのね。お互いに平衡した考え方を持ってるから、そこが解消するとすごくストレスはなくなりそうな気がする」のよう家族に自分の状況を理解してもらえないとの語りが聞かれた。また、「（妻から）ほったらかしにされてる」のように家族から構われていないと感じている生活者もみられた。

＜家族と距離をおく＞についての典型的な語りを以下に記す。

「手とか腕とかしびれてて、顔もね。だから、ご飯食べてても、口が横になってくるような感じがしてね、ご飯が残っちゃうって言うか、こぼれるの。それを“ぶしょったい”って子ども達に言われるだよ。（中略）娘は遠慮なしに言う。孫らもそうだ。なかなか厳しい。“これくらいのことはできるら”って言われる。この間も寒い日の朝、“犬の散歩連れてけ”って言われた。わし、もう寒いだけで血圧が上がっちゃうもんで、それ言ってやっただよ。（中略）部屋の温度で、若い衆は“じいじ暑い”って言う。でも、わしは“寒い”だよ。結構そう言う時あって、その差でけんかする時もあるよ。そしたら、自分の部屋へ行って暖房する。（中略）デイでマッサージやってもらうと、ものすごい気持ちいいだよ。ほんとは家でも（マッサージ）やってもらえると良いんだけど、絶対頼まない。そんなこと言ったこともないよ。」（10.4）

生活者は、＜家族への配慮＞から【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】【**感覚異常をもちながら主体的に活動する**】ことや、＜家族とのずれを感じる＞＜家族には理解してもらえない＞ことから＜自らの身体に対してやりきれなさを感じる＞ことが高まったり、＜家族からの支えを感じる＞ことから【**感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ**】ことに繋がることを語った。このように【**家族との距離の取り直し**】は、【**感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する**】【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】【**感覚異常をもちながら主体的に活動する**】【**感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ**】の他のカテゴリーにプラスやマイナスの影響を与えていた。

6. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理の構造（図6）

以上を踏まえて、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理におけるカテゴリー

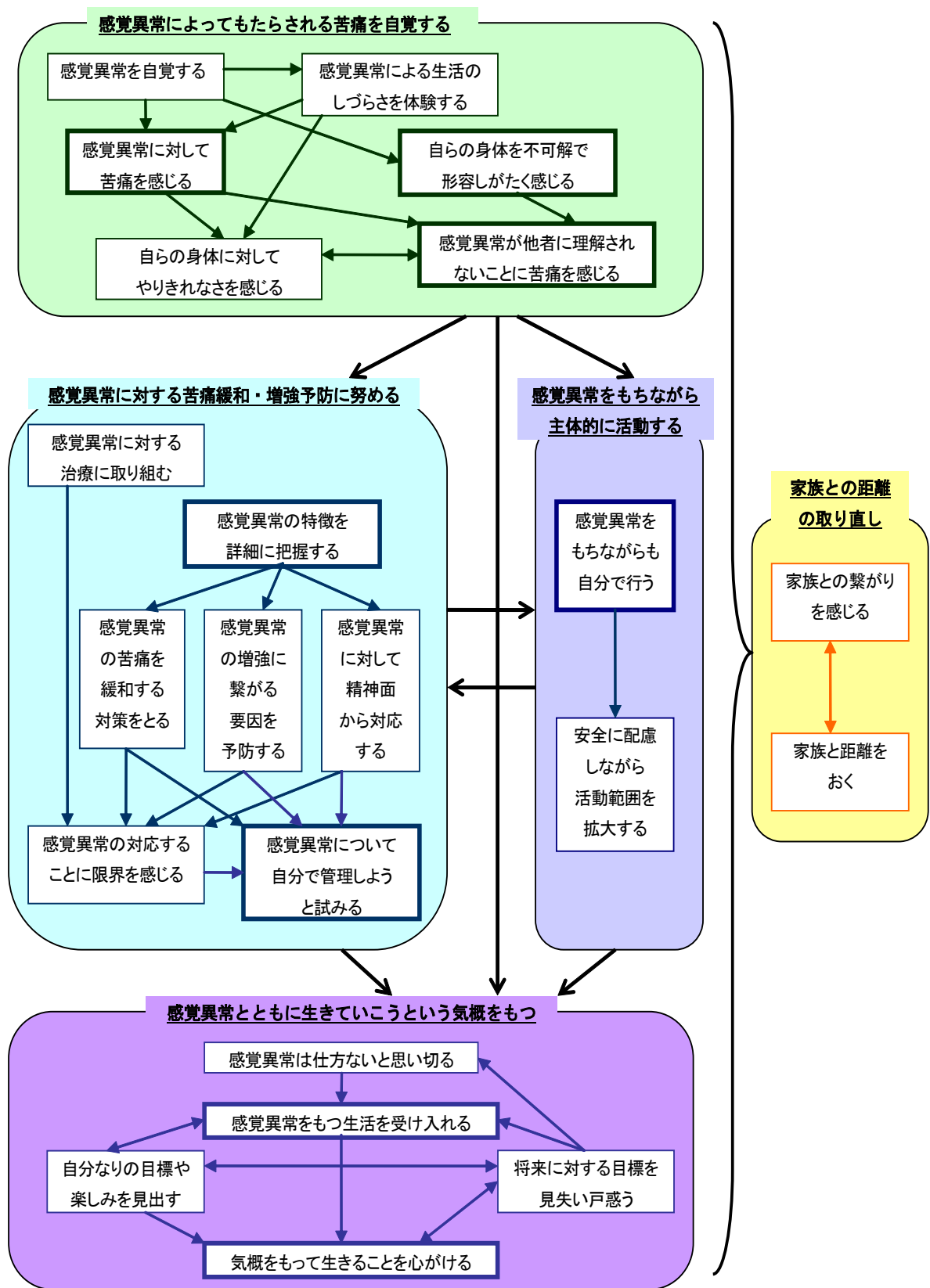


図6 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理のカテゴリー関係図

およびサブカテゴリー間の関連について図示する。

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理における5つのカテゴリーは、時間的経過を追って生活管理の獲得に向かう【**感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する**】【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】【**感覚異常をもちながら主体的に活動する**】【**感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ**】の4つのカテゴリーと、それに影響を与える【**家族との距離の取り直し**】のカテゴリーに位置づけられた。

突然の脳血管疾患発症によって自らの身体に以前には感じなかった「**感覚異常を自覚する**」ことから、生活者は「**感覚異常による生活のしづらさを体験する**」とともに「**感覚異常に対して苦痛を感じる**」。それによって生活者は、「**自らの身体に対してやりきれなさを感じる**」ことや、感覚異常の形容しがたさから「**自らの身体を不可解で形容しがたく感じる**」。外見から見えない感覚異常の苦痛のみならず、それが形容しがいため、生活者は「**感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる**」を併せ持って、【**感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する**】。

そのような感覚異常による苦痛に対して、苦痛を少しでも緩和するため「**感覚異常に対する治療に取り組む**」とともに、生活者は「**自らの感覚異常の特徴を把握する**」ことで、自分にあった「**感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる**」「**感覚異常の増強に繋がる要因を予防する**」「**感覚異常に対して精神面から対応する**」ことに取り組む。感覚異常は時間帯によって変化したり増強する要因をもつため、生活者は「**感覚異常に対応することに限界を感じる**」ことがありながらも、「**感覚異常について自分で管理しようと試みる**」という【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】。

生活者は【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】ことをしながら、日々の生活の中で「**感覚異常をもちながらも自分で行う**」「**安全に配慮しながら活動範囲を拡大する**」ことに取り組む【**感覚異常をもちながら主体的に活動する**】ことにも努めていた。

生活者は、【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】と【**感覚異常をもちながら主体的に活動する**】を繰り返す中で、「**感覚異常は仕方ないと思いつける**」ことを経て、「**感覚異常をもつ生活を受け入れる**」ことに繋がっていた。しかし、「**感覚異常をもつ生活を受け入れる**」ことのできた後でも、「**将来に対する目標を見失い戸惑う**」気持ちを生活者は抱えていた。しかし、「**自分なりの目標や楽しみを見出す**」ことを経て、「**気概をもって生きることが心になる**」という【**感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ**】ことが、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者が生活管理を獲得する過程の中心的要素となっていた。

そして、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者が生活管理を獲得する4つのカテゴリーに、「**家族との繋がりを感じる**」「**家族と距離をおく**」という【**家族との距離の取り直し**】が、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理を促進・阻害する要素として、生活管理に影響を与えていた。

V. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理（表 9）

脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の家族による生活管理については、64 のコードにまとめ、23 のサブカテゴリーに類別し、最終的に【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】【生活者との距離の取り直し】の 6 つのカテゴリーに集約した。感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理について、以下に概説する。

表9 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理のカテゴリー内容

カテゴリー	サブカテゴリー
生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する	生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する
	生活者が感覚異常の苦痛を気にかけていると感じる
	感覚異常によって生活者に生活しづらさがあることに気づく
感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する	感覚異常に対する介護方法が分からない
	生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する
	感覚異常に対する治療についての見解をもつ
	感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する
	感覚異常の増強に繋がる要因を予防する
	感覚異常に対する介護を難しいと感じる
生活者が自ら生活行動を行えるように見守る	感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる
	できるだけ生活者自身が行うよう見守る
	安全に配慮しながら生活者の活動を促進する
感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う	感覚異常を完全に理解することに限界を感じる
	感覚異常は付き合うしかないと受け止める
	感覚異常による生活者の苦痛を思いやる
感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく	感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う
	介護者役割を全うすることに努める
	介護に対する負担を感じる
	生活者の回復を喜び役割復帰を期待する
	自身を振り返り介護の継続意思をもつ
生活者との距離の取り直し	生活者との繋がりを感じる
	生活者と感情がぶつかり合う
	生活者と適切な距離をとる

1. 【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】（資料5－別表6）

このカテゴリーは、家族が生活者を観察することから生活者の感覚異常および感覚異常をもつ生活における苦痛を察知して生活管理へと取り組む気づきとなっていた。【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】は、家族が《生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する》、《生活者が感覚異常の苦痛を気にかけていると感じる》ことを踏まえて、《感覚異常によって生活者に生活のしづらさがあることに気づく》ことから構成されていた。

1) 《生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する》

このサブカテゴリーは、家族が生活者の訴えに耳を傾け、生活者の表情や行動を観察して、感覚異常部位に実際に触れることを通して、一見しては理解しがたい感覚異常の存在を察知することを示しており、＜生活者の話を聞くことから感覚異常の存在を知る＞＜生活者の表情・行動を観察して感覚異常を察知する＞＜感覚異常部位に触れて実際に確認する＞を含んでいた。

＜話を聞くことから感覚異常の存在を知る＞では、家族は「本人が“しびれて痛い”とよく言うから、そうなんだろうなと思って」のように生活者の訴えから感覚異常を知ったことを語った。また、医師の説明から感覚異常を知った家族もみられた。

＜生活者の表情・行動を観察して感覚異常を察知する＞では、「やっぱり顔つきで判断します。ちょっと辛そうな時は、くちやくちやな顔してますわ」のように、生活者の表情を見て感覚異常を察知することが語られた。また家族は「天気の良い時は、体全体見れば持ちにくそうだなって分かる」のように、生活者の身体を見て感覚異常を察知することや、「リビングでテレビを見ている時に、無意識のうちに手をもしょもしょ動かしてる。またあんなことしてるから、しびれているんだと思ってる」のように、生活者の無意識の動きを見て感覚異常を察知していた。その他、生活者の歩行状態を見て感覚異常を察知することや、生活者の話し方から感覚異常を察知していることが語られた。

＜感覚異常部位に触れて実際に確認する＞では、家族は実際に生活者の手に触れてみて感覚異常部位が冷たいことを確認したり、「(生活者は)冷えると言うんだけど、触っても、ほんと冷たくないです。暖かいです」のように、感覚異常部位に触れても暖かいことを確認し、生活者の訴えと実際の皮膚温が異なっていることを察知していた。また生活者のつっぱり感に対して「ひどい時には、すじがビシッとなってる。触るとわかる」のように、感覚異常部位に触れて筋が張っていることを確認して、生活者に感覚異常が存在することを察知していた。

《生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する》についての典型的な語りを以下に記す。

「私はどちらかというと表情で、“ああ、今日は具合悪いんだな”とか、“今日はまあ、普通にやれるんだな”とか、表情で分かります。あと、歩き方のテンポとかでも、いつもと

歩幅が違ったりとか、リズムが違ったりとか、行動の速さで、だいたい分かります。まあ、細かく“今日はこの辺がしびれてて重い”とか、“じりじりしてる”とかの、この辺とか、じりじりとかは分からないですけど。見た目にはほんと元気な感じなんでね。」(10.30の家族)

2) 《生活者が感覚異常の苦痛を気にかけていると感じる》

このサブカテゴリーは、ともに暮らしている家族が、生活者が感覚異常の苦痛を気にかけていると感じとすることで、**＜生活者が感覚異常を常に気にしていることを感じる＞＜感覚異常の苦痛による生活者の意欲の低下を感じる＞**を含んでいた。

＜生活者が感覚異常を常に気にしていることを感じる＞では、「もう、しびればっかり気にしてる。気にしているから余計に気になるんだよね」のように、生活者が常に感覚異常を気にしていることを感じていた。

＜感覚異常の苦痛による生活者の意欲の低下を感じる＞では、「とにかく気分が落ち込んでいる。すぐ“嫌になった”と言う」のように、家族は感覚異常によって生活者の気持ちが低下していると感じることを語った。また「以前は人との接触を非常に積極的にやってたんですが、痛みのせいか、ちょっと後ろへ引いてる部分が見られる」のように、生活者に意欲の低下がみられることも感じていた。

《生活者が感覚異常の苦痛を気にかけていると感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「しびれは、どうしても気になるらしいね。それでも、最近はある口に出さなくなっただけ、良くなったじゃないかな。でも、なんか気持ちが下向きなんだよね。特に目が。こういうふうに座ってても、いつも、下向いてる。それは何か病気を誘ってるような気がする。」(10.14の家族)

3) 《感覚異常によって生活者に生活のしづらさがあることに気づく》

このサブカテゴリーは、感覚異常によって生活者が生活しづらさを感じていることに、家族が気づくことで、**＜感覚異常のため生活者の活動に制限があることに気づく＞＜感覚異常のため生活者が会話しづらいことに気づく＞＜感覚異常のため生活者が睡眠不足であることに気づく＞＜感覚異常のため生活者の感情が高ぶっていることに気づく＞**を含んでいた。

＜感覚異常のため生活者の活動に制限があることに気づく＞では、「痛いと言う場合には、手の動きが鈍くなる」のように、感覚異常によって生活者の動きが鈍くなることや、感覚異常によって生活者が歩き出しにくい、不安定な歩き方になる、早く歩けない、長く歩けないなどの歩行しづらさがあることに、家族は気づいていた。また感覚異常のため、生活者が疲れやすくなったことも家族は感じていた。

＜感覚異常のため生活者が会話しづらいことに気づく＞では、「喉がしびれるらしくて、大きい声が出せないんです」のように、家族は生活者が感覚異常のため話しにくいこと、

長く話せないことに気づいていた。

＜感覚異常のため生活者が睡眠不足であることに気づく＞では、「痛くて、夜、眠りが中断されてる」のように、家族は感覚異常のため生活者の睡眠が中断されたり、寝付き難しく不眠となったことに気づいていた。

＜感覚異常のため生活者の感情が高ぶっていることに気づく＞では、「うまくいかないとすぐイライラして、感情的って言うか、過剰反応してくる感じがする」のように生活者の感情の変化に、家族は気づいており、「せっかく孫らが来てくれたのに、“（子供の）声が響くと頭まで痛くなる”と言いだすもんで、早々に連れて帰ってもらった」のように、感覚異常によって感情が高ぶり、他者との交流にも影響が及んでいることも、家族は感じていた。また感覚異常が増強して生活者が精神的に不安定になった経験についても、語られた。

《感覚異常によって生活者に生活のしづらさがあることに気づく》についての典型的な語りを以下に記す。

「1 ヶ月で退院して、もう、すぐ旅行行ったぐらい回復したんですよ。うちの場合。初めはね、すごく体調がよくて、良かったんですよ。それが肩が痛くなってから、もう寝込んじゃって。寝床についちゃって、起きれなくて、歩くにも歩けなくなって、車いすの生活。それこそ、ほんとに歩けなくなっちゃったの。体力も落ちて。2 ヶ月くらい寝込んだね。それで、調査に来てもらって、要支援2を受けて。退院の時なんか、介護付かなくてもいいっていう状態まで回復したのね。（中略）もう体中が痛い。どうしようもないって状態。夜も寝られない。何回も起きて、とことこ歩き回ったり、もう精神的にも不安定な状態でしたね。ほんとに寝れなくて、それがしばらく続いてたねえ。初め回復がよかっただけに、ちょっと苦労しました。（中略）やっと、こうやって座ってることも、今までは無理だったけど、座っていられるようになってきて。でも、まだ痛みがあって、腕が、車に乗ってても何か変な感じするっていうんです。当たったりするのが嫌だって。乗っただけでも、そういう感じになるみたくて。ちょっと出かけるだけでも、“もう帰りたい。いやだ”って言い出して、引き返したこともあったんです。」（10.6の家族）

2.【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】（資料5－別表7）

このカテゴリーは、家族が生活者の感覚異常に対する苦痛緩和や増強要因の予防につながる介護方法を、手さぐりで探していくという生活管理である。【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】は、《感覚異常に対する介護方法が分からない》ことを体験して、感覚異常に対応するために《生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する》ことから、感覚異常の苦痛に対して《感覚異常に対する治療についての見解をもつ》《感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する》《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》を試みていた。しかし、同時に《感覚異常に対する介護を難しいと感じる》気持ち

を持ちながら、介護方法を模索する生活管理が構成されていた。

1) 《感覚異常に対する介護方法が分からない》

このサブカテゴリーは、感覚異常が外見からわからないため、家族は苦痛をもつ生活者にどのような介護して良いのか困惑することを示しており、＜感覚異常は外見ではわからない＞＜感覚異常に対応した介護方法がわからない＞＜介護によって生活者の苦痛が増した経験をもつ＞を含んでいた。

＜感覚異常は外見ではわからない＞では、「ここがしびれて重いとか言うけど、ここがついていうのは、見た目では分からないです」のように、感覚異常は見てもわからないことを家族は語った。「実際、どれぐらい痛くて、どれぐらい大変っていうのは、わからないんだよね」のように感覚異常が理解できないことや、また逆に「本人があまり言わないから、しびれや痛みについてよく知らない」のように、生活者が感覚異常について詳しく話さないものでわからないと語る家族もみられた。

＜感覚異常に対応した介護方法がわからない＞では、「私にはしびれは全然分からない。経験ないから。だから（しびれてると）言われても、それこそどうしてやったらいいかは分からない」のように、経験したことのない感覚異常に対してどのように介護してよいかわからないことが語られた。

＜介護によって生活者の苦痛が増した経験をもつ＞では、「足元の毛布を私がざっと引っ張ったら“痛い”って怒られた」「ちょっと支えようとして、持ち方が悪かったりすると、すごく痛いらしくて“痛い、痛い”と言われる」のように、介護方法によって生活者に苦痛が増した経験をした家族もみられた。

《感覚異常に対する介護方法が分からない》についての典型的な語りを以下に記す。

「病気は知ってても、しびれてるとかの感じは、見ても様子がつかめないね。家族としては。しびれてるって、どういうふうになるのか、原因っていうか、どうしてそうなるのかとか、分かんないよね。（中略）（しびれが強かった時は）本人もどうしたらいいかわかんない感じで、私もどうやっていいのか、本人にどこまでやってもらったらいいか、全然分かんなかった。」（ID.32の家族）

2) 《生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する》

このサブカテゴリーは、生活者が感じている感覚異常の内容・部位等を、生活者と同様に家族も把握するとともに、感覚異常は変化するもので、感覚異常を増強させる要因があるという特徴について理解することを示し、＜感覚異常の特徴を理解する＞＜感覚異常を増強させる要因について理解する＞を含んでいた。

＜感覚異常の特徴を理解する＞では、「前のように体中の強い痛みはなくなったみたい。でもまだ肩は痛いらしい」のように、生活者の感覚異常の部位の変化を把握したり、「足はずっとしびれてて、突っ張りながらしびれるという感じらしい」のように、感覚異常が複合した感覚として生活者が感じていることを、家族は理解していた。また、「痛みがすごく

強い日とそうでもない日があるね。日によって違う」のように、家族は、日や時間帯によって感覚異常が変化すること、天候・季節によって感覚異常が変化することを理解していた。「何か集中してやっていると、多少違うよね。一時は忘れることあるよね」と、生活者が感覚異常を気にしていない時間があることも家族は理解していた。

＜感覚異常を増強させる要因について理解する＞では、家族は姿勢や挙動によって感覚異常が増強することを生活者と同様に理解していた。また、接触、寒冷の刺激によって感覚異常が増強することや、生活者の「気持ちがハイな時に（しびれが）出てきて、しゃべりにくくなってるのが側で聞いててわかる」のように生活者の気分によって感覚異常が増強することも理解していた。

《生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する》についての典型的な語りを以下に記す。

「歩くのに、ちょっと速く歩いたら、余計に（痛みが）ひどくなったことがあった。（中略）しびれは、やっぱり当たられるのが、とにかく嫌みたい。特に、冷たいのが当たるとね。もうスリッパなしで冷たい床に立っただけで全身が堅くなるの。しびれが出てから、温度差や寒さにほんと敏感になったね。」（10.6の家族）

3) 《感覚異常に対する治療についての見解をもつ》

このサブカテゴリーは、感覚異常に対して生活者が様々な治療を受けていることについて家族が理解するとともに、治療によっても感覚異常が軽減されないことから、家族が治療に対する不満や疑問を感じ、時には家族の判断で治療を中止する意思決定も行うことを示し、＜生活者が受けている感覚異常の治療について理解する＞＜感覚異常に対する治療の効果を感じる＞＜感覚異常の治療に対して不満・疑問を感じる＞＜感覚異常の治療について家族の判断で中止する＞を含んでいた。

＜生活者が受けている感覚異常の治療について理解する＞では、感覚異常に対する治療として、医師から処方された内服薬や湿布薬の使用、麻酔科への通院が行われていることを理解するとともに、生活者が診療外で自ら実施している鍼灸やマッサージ、代替治療等の実施についても、生活者と同様に家族も理解していた。

＜感覚異常に対する治療の効果を感じる＞では、「しびれの薬ガバペン、先生（医師）にもらって、毎日朝晩服用してます。それでだいぶ治まってきたみたい」のように、感覚異常に対する治療の効果を、家族も感じていた。また、医師が治療を中止したところ悪化したため、内服の再開を希望したことも語られた。

＜感覚異常の治療に対して不満・疑問を感じる＞では、「薬、効かないから、先生（医師）に言ったけど、“今以上の薬はない”って言われた」「脳に関する薬の中で、こういうしびれを緩和する薬はないのか。どこ行けば治るとか、そういう適切なものが全然分かってない。21世紀でありがなら、しびれも治せないなんて、医療はこんなものかって、がっかりだよ」のように、感覚異常に対する治療法がないことへの不満や効果に対する疑問が、

家族から語られた。また「鍼は医療保険では認めてもらえなかったから、自費でやってる。結局、脳を治すための治療じゃなくて、健康を維持してするために必要なものだからという判断だと思う」のように、感覚異常のための鍼治療は医療保険では認められなかった不満を語った家族もみられた。

＜感覚異常の治療について介護者の判断で中止する＞では、「ここ（リハビリ科）と麻酔科と内科と眼科にかかっていて、そこでみんな薬があるから、飲みすぎも怖いので、今は痛み止めは飲ましてないです。痛み止めは、ある程度刺激剤ですから。頓服だし無理して飲ませることもないだろうと思って、ここのとこずっと飲ましてないんですよ」のように、感覚異常の薬は屯用のため家族の判断で服用を中止させたことが語られた。また、感覚異常に対する治療を副作用のため中止したことや、副作用を警戒して治療を拒否したことも語られた。

《感覚異常に対する治療についての見解をもつ》についての典型的な語りを以下に記す。「最近またちょっと痛いって言うから、湿布貼ってやっています。（中略）午前中は鍼やってもらってるんです。やってきた時には楽になるみたい。うちへ帰ると、食事終わっても 1 時間くらいぐっと寝ちゃうからね。よっぽど体ほぐれるんだろうね。（中略）（しびれに対する）薬は、うつ病に使う薬で、筋力が落ちちゃうって聞いて、それじゃ困るから飲むの止めさせました。そうでなくても、筋力落ちちゃってるから。」（10.7 の家族）

4) 《感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する》

このサブカテゴリーは、家族が治療以外に身近でできることから感覚異常の苦痛緩和に向けて対応を行うことで、＜感覚異常の苦痛が緩和される体位を保たせる＞＜感覚異常の苦痛緩和のために生活者にマッサージを行う＞＜感覚異常の苦痛緩和のために保温する＞を含んでいた。

＜感覚異常の苦痛が緩和される体位を保たせる＞では、「ソファに座ってる時は辛くないように、なるべく足をまっすぐにさせる」のように、苦痛緩和のために家族が体位を整えることや、「座っている時は、手をテーブルの上に乗せるよう言ってる」のように、苦痛緩和につながる体位について助言することが語られた。

＜感覚異常の苦痛緩和のために生活者にマッサージを行う＞では、「マッサージ器を買ったんですけど、人の手の方が良いらしくて、やっぱり“やってくれ”と言われる」のように、生活者からマッサージを依頼されることを家族は語っていた。「首根っこが張るって、肩と一緒によくもまされる。もんでやると、楽になるようで、手の動きも少しよくなる」のように、マッサージによる効果を家族は感じていた。また、「マッサージはプロでないので、痛いという場所やると、（その時は）気持ちがいいだろうけど、何度も繰り返す。もつといい場所があるのかなとも思う」のように、マッサージ部位が適切に疑問を感じている家族もみられた。

＜感覚異常の苦痛緩和のために保温する＞では、「1、2 月の寒い時は辛がるから、湯た

んぼを布団に入れてやってた」のように保温物品を使用して苦痛緩和をはかることを家族は語った。また「本人は感覚が分かんなくて低温やけどする恐れがあるから、湯たんぽを近づけすぎないよう気をつけながら使っている」のように、家族が熱傷に注意しながら保温物品を使用していることも語られた。

《感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する》についての典型的な語りを以下に記す。

「(以前は) マッサージ屋さんに行って、体ほぐしてもらって、だんだん良くなってきたよね。もうこの頃はマッサージも行かなくていいって(生活者が)言って。手だけだったら私が、やってあげればいいってことで納得して、いつも私がこうやってもんでやるのね。(中略) 今はこっちの手先から肩の下まで。1日2、3回、時間をかけてもんでやれば、まあ気持ち良くなるみたいで、血液の通りが良くなるのかなんだか、“しびれ、いいよ”って(生活者が)言って。夜なんかもよく眠れるようになったね。」(10.20の家族)

5) 《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》

このサブカテゴリーは、家族が感覚異常の増強につながる寒冷、接触等について予防するための対応を行うことで、**＜感覚異常の増強を予防するため生活者の適温に努める＞****＜感覚異常の増強を防ぐため接触しない工夫をする＞**を含んでいた。

＜感覚異常の増強を予防するため生活者の適温に努める＞では、「寒さで痛くならないように、彼女の部屋は基本的にエアコンつけっぱなしです」のように、感覚異常の増強を防ぐために常に部屋を暖めていることが語られた。また「寒くなると辛がるから、日が当たってる暖かい時に、夜じゃなくて昼間にお風呂に入るようにしている」のような、体が冷えない時間に入浴するよう調整することも語られた。

＜感覚異常の増強を防ぐため接触しない工夫をする＞では、「足元が冷えて夜中に痛みで起きないようにしてる。でも(足に重い布団が)当たると痛がるから、足元だけくつと上から小さい毛布とバスタオルを巻いて押さえてやってる」のように、保温しながら接触が増加しないような工夫を行っていた。また、冷たい空気に接触しないよう工夫することや、冷たい床と接触しないように配慮していることが語られた。その他、食べ物の温度刺激が苦痛となる生活者に対しては、生活者に合わせた食事温度にすることも家族は行っていた。

《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》についての典型的な語りを以下に記す。

「(生活者が)1人で寝てると、“寒い、寒い”言って、なかなか寝付きが悪くて。それで、2人で寝ると暖かいもんで、また一緒に寝るようになったね。しびれがあって、当たるのが嫌らしいから、当たらないように寝る向きとか、自分らで考えて、ちょっと広めにしてみても。それからだいぶ夜はよくなったね。(中略) お風呂は、出たあとまた寒いのが恐怖みたいで、足がぐっと固まってくるって言うもんで。寒い時期は、ストーブをお風呂場(脱衣所)まで持って行って温めて。(お風呂から出る時は)冷たいの(床)が当たらないよう、お湯をタイルへかけて、それから足を置くようにして。体も、お風呂タオル持って行って、

出た時にすぐ拭いてあげて。もうなるべく水分を付けさせないで、外へ出させる。自分でも拭けるんだけど、（寒い時は）タオルで拭いてやって出しました。」（10.6の家族）

6) 《感覚異常に対する介護を難しいと感じる》

このサブカテゴリーは、家族が感覚異常に合わせて介護することに難しさを感じることで、＜感覚異常に合わせて介護は難しいと感じる＞＜感覚異常に対する介護に無力感を感じる＞を含んでいた。

＜感覚異常に合わせて介護は難しいと感じる＞では、「しびれのことは聞いていて、自分でも気をつけてはいるんだけど、いつもの感じで自然と触ってしまう。頭の中では思っているんですけど、なかなかできないんです」のような感覚異常を考慮して介護することに慣れないことや、「洗面所とかトイレには暖かい扇風機を置いても、寒い時は廊下まで追いつかない」のように感覚異常に合わせて環境を整えることは難しいと感じていることが語られた。

＜感覚異常に対する介護に無力感を感じる＞では、「本人から、そう（しびれてると）言われても、“そうか”って言うことしかできない」「しびれには、“困ったね”って言うだけで。何もしてあげれない」と、感覚異常に対して介護者として自分にできないことがないの思いが語られた。

《感覚異常に対する介護を難しいと感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「本人にとって、ちょうどいい温度加減が難しいんです。部屋の温度とか、お風呂とか。その差が微妙。自分の体調に合わせてようにやってくれないと、私にはわからないので。（中略）こっちは支えてやるぐらいしか、できないですね。」（10.9の家族）

3. 【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】 （資料5－別表8）

このカテゴリーは、在宅生活者が感覚異常をもちながらも生活活動を行えるように、家族が見守りの支援を行う生活管理である。【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】は、家族が《感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる》も、《できるだけ生活者自身が行うよう見守る》ことを主に考え、《安全に配慮しながら生活者の活動を促進する》につなげていくことから構成されていた。

1) 《感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる》

このサブカテゴリーは、感覚異常による生活者の活動機会の減少を家族が把握し、動けなくなることへの不安に感じることで、＜生活者の活動機会が減少していると感じる＞＜生活者の活動態度に対する不満＞＜動かさないで動けなくなるのではないかと不安＞を含んでいた。

＜生活者の活動機会が減少していると感じる＞では、家族は「しびれが苦になると見えて、すぐ休ませてと言う」のように、感覚異常を苦痛に感じて生活者が動きたがらないことを捉えていた。また「外へ出て歩けばいいのに、したがない」のように、生活者の外

出が減少していることも感じていた。

＜生活者の活動態度に対する不満＞では、家族は生活者が家の中にいたがることへの不満を感じており、「殿様気分でいるから、だめだよ」のように、生活者がやってもらう気分であることへの不満を訴えた。「この頃、また杖を家の中で使うと言い始めたので、せっかく杖なしでここまでやってきたのに、また杖に頼っていくなんて、私の考え方としてはどうも同調できない」のように、生活者が杖や車椅子に頼ることへの不満を訴える家族もみられた。また「うちでもリハビリを自分でやるのが一番だと思うけど、なかなかそれができない。本人だけではよほど意志が強くないと」のように生活者が運動訓練をやりたがらないことへの不満が語られた。

＜動かさないと動けなくなるのではないかと不安＞では、「リハビリは、ずっと続けてほしい。常に何かやってないと、だめって言う感じがする」のように、常に動かしていないと悪化するのではないかと不安が語られた。また、車椅子に頼ると動けなくなるのではないかと不安も聞かれた。

《感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「長いこと椅子に掛けてて、次の行動に移ろうという時が、痛がってなかなか動けません。動き出せば、そこそこ行けるんですけどね。何しろ、座るとテレビのお守りで。椅子から離れるときの行動がもう、全然ダメ。(中略) 家の中では、できるだけ車椅子は返上して、イス代わりに使うだけ。うちにいるときには、借りてはあるんですけども(車椅子には)乗せないんです。車椅子にすると、頼っちゃって、足ほとんど使わなくなると思って。これ以上歩けなくなると困るから。」(10.15の家族)

2) 《できるだけ生活者自身が行うよう見守る》

このサブカテゴリーは、活動の必要性を踏まえて、生活者ができるだけ行うように家族が見守ることを示しており、＜生活者に活動の必要性を伝える＞＜生活者にできるだけ自分で行ってもらう＞＜手を出さないで見守る＞＜生活者が生活行動を行いやすいように環境を整える＞を含んでいた。

＜生活者に活動の必要性を伝える＞では、「使わないと、筋肉が衰えてくる」のように、廃用についての理解を語り、「安静第一の病気じゃないよ。動かさなきゃ良くならん病気だからね」「筋肉が付くと丈夫になって、力も入るようになるから歩こうってと言ってます」のように、活動の必要性について生活者に伝えていた。中には「体調を崩して入院したら、病院では歩かせないから、もう足が弱って歩けなくなって、帰ってきた時によろよろしてた」のように、活動の必要性を実感した家族もみられた。

＜生活者にできるだけ自分で行ってもらう＞では、「基本的に、自分でできることは全て自分でやってもらってます」「時間はかかりますけど、それでもリハビリになるから1人でやらせるようにしてる」のように、例え時間がかかっても、生活者にできることは自分

で行ってもらおうようにしていることが語られた。また「私は仕事してるので手伝えないから、自分のことは自分でやってもらってる」「できないことでも、まずはやってみて言うてる」のように語った家族もみられた。

＜手を出さないで見守る＞では、「なるべく手を出さないようにして、自分で動くのを見てる」のように、手を出さないで見守るよう心がけることが語られた。また、「(生活者が)自分で頑張っているから、手伝わないです」「何でも自分でやらせないよね。できるようにならん」のように、生活者ができるようになるために手を出さないことも家族は語っていた。

＜生活者が生活行動を行いやすいように環境を整える＞では、「段差の手前にビニールテープはって、目立つようにしている」「本人が歩きやすいように、夜はあちこち電気つけたままにしておいてある」など、生活者が動きやすいように環境を整えたり、介護物品を設置するなどを家族は行っていた。

《できるだけ生活者自身が行うよう見守る》についての典型的な語りを以下に記す。
「もう全て薄情だけでも見守ってね、靴履くにも“お父さんちょっと取ってくださいよ”って言うけども、そこはやらずにね。こうやって、やる動作を見てる。(中略)トイレ行っても、自分で一生懸命脱いだり履いたり頑張ってやれるもんで、まあ、トイレに入ったらもう全部、任してある。(中略)自分でやらしたほうがいいもんでねえ。私がやってやれんこともないけど、自分でなるべくやらせんといかんと思って、手を出さんでいる。」(D.11の家族)

3) 《安全に配慮しながら生活者の活動を促進する》

このサブカテゴリーは、感覚異常をもちながらも動くよう生活者を促すが、その場合に家族は転倒に注意しながら生活者の活動範囲を広げる支援を行うことを示し、＜感覚異常があっても生活者に動くことを促す＞＜転倒しないよう生活者の活動時に付き添う＞＜生活者に活動範囲を広げるよう促す＞を含んでいた。

＜感覚異常があっても生活者に動くことを促す＞では、「それこそ痛くても、手足動かす体操をさせてる」のように、感覚異常があっても動くように生活者を促していることが語られた。その場合、「歩くのも、少しずつ距離を延ばして、いっぺんにやるとまた痛むんで。少しずつ少しずつやらせてる」のように、感覚異常を増強させない範囲で活動させることに、家族は配慮していた。感覚異常があっても動かしたことが改善につながったと感じている家族もみられた。また「動かないからしびれてるんだと思ってた。動きが回復したら、しびれも取れていくと思って、動くように言った」と、感覚異常は動かさないためと誤解して生活者に活動を促すことをしていた家族もみられた。

＜転倒しないよう生活者の活動時に付き添う＞では、「転ばないよう気をつけてと、いつも言ってる」のように、転倒に注意して歩くことを生活者に伝えていることが語られた。また「歩く時は、目を放さないで。私も後ろをついて歩く」のように、家族は転倒しない

よう歩行時は生活者に付き添っていることを語った。また「風が強い日は、私でも転びそうになるから、出かけさせない」のように、転倒防止のため風の強い日には外出させないことも語られた。

＜生活者に活動範囲を広げるよう促す＞では、「“杖をついて歩いている人なんて珍しくない。どんどん外に行けばいいんだよ”と言ってる」のように、家族は生活者に外に出て歩くことを勧めていた。また「“どんどん外に出てほしいって思っているので、買い物と一緒にいったりとか、なるべく外へ出るようにしている」のように、生活者が外に出るような機会を家族が作っていることが語られた。中には「人込みに入ると、ぶつからないよう踏ん張って気をつけるようになるから、歩く練習にもなる」のように、人ごみも練習になるから歩かせていることを語った家族もみられた。また「洗濯物たたみは毎日ある仕事だから、（生活者に）たたんでもらっている」のように、生活者に役割を任せることも行われていた。

《安全に配慮しながら生活者の活動を促進する》についての典型的な語りを以下に記す。

「初めは、むくんじゃって、しびれが切れるのと痛みがあったね。（中略）でも、動かさないと固まってきちゃうから。それこそ痛くても、“さあ、今からストレッチやるよ”って言って、肩を動かして、少しずつやらせて。前は“痛いじゃないか”って怒ってたけど、動かさせて。おかげと良くなってきたよ。（中略）散歩の時も“さあ、足上げて”って言いながら付いて歩く。黙っていると、足をずって危ないから“兵隊さんじゃないけど、足上げて”って言いながら付いていく。（中略）洗濯物乾いたら私は自分のだけ持って行って、“はい、リハビリ開始”って言って、この人のは渡してやらしてる。」（ID.34の家族）

4. 【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】 （資料5－別表9）

このカテゴリーは、家族が感覚異常をもつ生活者への苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法の模索や生活行動を行えるような見守り支援を行う中で、感覚異常を理解することの限界を感じ、感覚異常が治らないことを受け止めて、感覚異常をもつ生活者の苦痛に寄り添うという生活管理である。【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】は、家族が《感覚異常を完全に理解することに限界を感じる》《感覚異常は付き合うしかないと受け止める》ことを踏まえて、《感覚異常による生活者の苦痛を思いやる》ことから構成されていた。

1) 《感覚異常を完全に理解することに限界を感じる》

このサブカテゴリーは、家族が観察や援助を行う中で、感覚異常を理解することの限界を感じ、それゆえ感覚異常を客観的に捉えて、敢えて関心を向けないという対応を導き出すことを示し、＜感覚異常は生活者でないとわからない＞＜感覚異常に対して敢えて無関心でいる＞を含んでいた。

＜感覚異常は生活者でないとわからない＞では、「そばについていたって、なった人でないとわからないですよ。これ（しびれ）ばかりは、やっぱり本人しか分からないことだと思う」「本人でないから、どういうしびれとか、しびれがどのくらいひどいとか、実際、自分になってないもんだから、分からない」のように、感覚異常は生活者でないとわからないことを、家族は感じていた。「同じようにやってきたのに、またしびれが強くなった。なんでこうなのかって思った」のように同じ介護をして対応していたのに、感覚異常が増強したことを家族が疑問に感じていることが話され、変化する感覚異常については理解できているつもりでもしきれていないことが語られた。

＜感覚異常に対して敢えて無関心でいる＞では、感覚異常について理解しきれないことから、「しびれについて、あんまり考えない。もう、そういうことかなっていう感覚でしかない」のように、感覚異常に巻き込まれないような捉え方や、「しびれに対して全体的に案外無関心でいる」「しびれてるとか聞いても、もう見て見ないふりしてる」のように、家族は感覚異常に対して敢えて無関心な対応を取ることも行っていた。

《感覚異常を完全に理解することに限界を感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「痛いと言ってる場合には、手の動きが若干鈍くなりますね。硬くなるような感じ。（中略）散歩の時でも、非常に歩きがスムーズな時と、ぎこちない時との差は、やっぱり今でもあります。温度の関係なのかな。今日はきれいに歩く、今日はちょっと駄目だとか。（中略）（感覚異常を理解している）度合いとしては 80% ぐらいですね。100% はなかなかね。一緒にやってきてるから、全部、自分ではわかっているつもりなの。つもりだけども、時々、あれって思うようなことがありますからね。その部分がまだ 20% ぐらいあるかな。」
（10.20 の家族）

2) 《感覚異常は付き合うしかないと受け止める》

このサブカテゴリーは、感覚異常が回復しないことを仕方なく家族が受け止めることで、＜感覚異常が治らないことを理解する＞＜感覚異常は仕方ないと受け止める＞を含んでいた。

＜感覚異常が治らないことを理解する＞では、「神経がダメになったから、実際はなってないけど、そういうように感じるんだよね」のように、感覚異常は神経が原因であると理解していることが語られた。そのため「これ以上は、しびれはよくなるならないと思う」のように、家族は感覚異常が治らないことを理解していた。「努力してもこれ以上悪くなる可能性はあるけど、これ以上よくなる可能性は少ない。今の生活水準を保つための努力をするしかない、なんて不満」のように生活者の努力を思い、感覚異常が治らないことに対する不満を話す家族もみられた。

＜感覚異常は仕方ないと受け止める＞では、「病気なんだから仕様がなし。『そういうものだって思うしかないよ』と本人にも言ってやってる」のように、感覚異常は仕方ない、

これからも付き合っていくしかない、家族は受け止めていることが語られた。

《**感覚異常は付き合うしかない**と受け止める》についての典型的な語りを以下に記す。

「神経のせいだね。体の中からしびれは来てるんだもんね。(中略)痛み止めのお薬から、血流をよくするお薬から、血圧のとか、いろいろ飲んでます。それでもだから、もうしようがないと思って、病気だから、もう切り離せないでしょうね。付き合っていくしかないかな。本人しか分からないしびれだからね。」(10.26の家族)

3) 《**感覚異常による生活者の苦痛を思いやる**》

このサブカテゴリーは、家族が生活者の感覚異常を推察して、その苦痛を思いやり共感することで、**＜感覚異常の有り様について推察する＞＜感覚異常によって生活者に生じている苦痛を思いやる＞＜今後の感覚異常の悪化を心配する＞＜他者に理解されない感覚異常をもつ生活者への共感＞**を含んでいた。

＜感覚異常の有り様について推察する＞では、「やけどして、お湯なんかつけるとピリピリするでしょう。ああいう感じらしい」のように、生活者の言葉から推察して、感覚異常について理解しようとしていることが語られた。また「私も腰に狭窄症をやっている、指先のしびれやピリピリあるからわかる」のように、自分の病気体験から感覚異常について推察する家族もみられた。

＜感覚異常によって生活者に生じている苦痛を思いやる＞では、「痛みひどい時は“こちの手、切って捨てたい”ってわめいてた。なので“切ったらもう終わりだよ。生えてこないよ”って言ってやったけど、本人にとってはほんと苦痛で、気の毒になと思った」のように、感覚異常によって生活者が苦しんでいることを、家族は間近で感じ苦痛を思いやっていた。また、「服の着替えなんかは、しびれがあるからやりにくそうだなと思います」のように、感覚異常によってやりにくそうと理解し、生活者の不便を思いやることもみられた。「本人は頑張ろうという気はあるんですけど、痛みと頑張れる気持ちのどっちが比重が高いかが日によって違って、動けない日もある」のように頑張る気持ちがあっても感覚異常によって動けない辛さがあることを思いやる言葉も聞かれた。また「本人は動きたいタイプだから、“こうしたいんだけどできない”っていう、そのストレスがすごいと思うんです」のように、生活者の価値観まで踏まえて辛い気持ちを押し量ることも語られた。

＜今後の感覚異常の悪化を心配する＞では、「また冬になって、(痛みやしびれが)これからどうかなっていくのか、心配です。これ以上悪くならないでいてほしいので」のように、感覚異常による生活者の苦痛を思い、今後、悪化しないように心配していることが語られた。

＜他者に理解されない感覚異常をもつ生活者への共感＞では、「知らない人から見ると、“足も動くのに何で歩けないの”って言われる」のように、他者には感覚異常が理解されないことを家族も語り、「分かってもらえないんだよね。分かってもらえんのは切ないだろうと思うよ」と、他者に感覚異常が理解されない辛さを思いやる気持ちが語られた。

《感覚異常による生活者の苦痛を思いやる》についての典型的な語りを以下に記す。

「あの頃（痛みが強くて眠れなかった頃）を思い出すと、（生活者は）どうしても涙が（出てくる）。それまで元気だったもんだから。思い出すと、今でも涙がほろっていう感じで。涙もろくなってしまう。今までこんなことはなかったんですけどね。（中略）しびれてるって、どういうふうになるのか、私には分からなくて。口では、なかなか言えないって（生活者は言ってた）。そしたら、この間たまたま例えて、“しびれが来た時に人に触られるような嫌な感じ”って言って。初めて、“ああ、そういうふうに腕がなっているのか”と思ったら、納得してね。それこそビリビリだけだったら、まだいいと思うの。普通だったら我慢できるわけね。それがずっとは、たまんないですよ。お父さんがいくら我慢強くても、それは、どんなもんかなと思って。（中略）歩いてる姿を見てれば、知らない人には“どこが悪いの”って言われます。知らない人は。ほんとに“普通に見えるじゃん”っていうのがやっぱり。本人が一番つらいんですよ。」（10.6の家族）

5.【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】（資料5－別表10）

このカテゴリーは、家族が生活者への介護を自らの生活に取り入れながら、感覚異常をもつ生活者とともに今後も生活していくことを踏まえての生活管理である。**【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】**では、家族が徐々に《感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う》ことができるようになり、《介護役割を全うすることに努める》が、時に《介護に対する負担を感じる》ことがみられた。しかし《生活者の回復を喜び役割復帰を期待する》気持ちとともに、これまでの《自身を振り返り介護の継続意思を持つ》ことで生活管理に取り組むことから構成されていた。家族の中には、《自身を振り返り介護の継続意思をもつ》ことに至りながらも、感覚異常の経過によって《介護に対する負担を感じる》ことから、生活管理に揺らぎが生じる者もみられた。

1) 《感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う》

このサブカテゴリーは、家族が感覚異常に対応する介護方法を生活者と相談しながら行ったり、家族自身で考案していくことで、＜感覚異常をもつ生活者と相談しながら対応する＞＜感覚異常に対して家族自身で考えて対応する＞を含んでいた。

＜感覚異常をもつ生活者と相談しながら対応をする＞では、「布団や枕も本人がいいというのを買ってあるので、寝る前にこっちの布団にしようとか、これにしようとか、本人が決めるから、周りのイスの上に毎夜4～5枚出しておく。毛布で部屋がいっぱいになる」のように、生活者の希望に合わせて予め布団やタオル等を、家族が準備しておくことが語られた。

＜感覚異常に対して家族自身で考えて対応する＞では、「あんまりしびれをひどく言うものだから、これは外へ出て、何か見てれば気晴らしになるかと、私と車で方々へ出たんです」のように、感覚異常に対して気晴らしさせることが語られた。また、感覚異常に対

してインターネットで情報を集めることや、生活者に実施するためカイロプラクティスを自ら習得した家族もみられた。

《感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う》についての典型的な語りを以下に記す。

「退院してきて最初に、布団が“重くて嫌”とって。最初、真綿の布団をかけたのね。全部真綿で、全て。あれは軽くて、ふにゃふにゃじゃんね。“こんなに軽い布団でも”と言ったんだけど、嫌だと言うの、“重くて重くて”。それで、羽布団をまた買いに行って。そしたら、羽布団も重いと言うから。“これ以上軽いものはないよ”って言って、そのまま我慢してもらった。そしたら慣れてくるものでね。(中略)今は、足元へくっと上からバスタオルかけて、ぽんと押して押さえておいてやるんだけど、そのほうが良いだもんで。慣れてきたよね、重みに。」(10.7の家族)

2) 《介護役割を全うすることに努める》

このサブカテゴリーは、後遺症をもつ脳血管生活者と在宅でともに暮らすために、家族が家事を始め、介護や健康管理における役割を引き受け、その役割を果たすことに努めることで、＜生活者の代わりに家事役割を引き受ける＞＜生活者の求めに応じて介護を行う＞＜生活者の健康管理に気を配る＞を含んでいた。

＜生活者の代わりに家事役割を引き受ける＞では、後遺症のためできなくなった生活者の代わりに家事役割を引き受けるだけでなく、「(生活者が炊事を)楽しんでやるならいいんだけど、やってて気が疲れてはいかんと思って。最近“まあいいよ、そこにいて見てくれれば、やり方を教えてくれ”と、言って僕がやってる」のように、生活者に気疲れさせないよう家族が自主的に家事を行うことをしていた。

＜生活者の求めに応じて介護を行う＞では、「(生活者が)散歩に出て、途中で“もう歩けないから、迎えに来てくれ”って、何回か電話がかかってきて迎えにいった」のように、生活者から要請されて介助することが語られた。また「あまりにも時間がかかりすぎるので、つい私が手を出してしまいます」のように、見守ってられず介助することを語った家族もみられた。「夜は寒くて(動作が)大変なので、横に寝ていて、(生活者が)ガサッとやればさっと起きて、“大丈夫？”って声をかけてる」のように、夜間も生活者に注意を払うことも家族は語った。

＜生活者の健康管理に気を配る＞では、「この病気は再発する人がいると聞いて。再発してもっと不自由になるのが心配です」のように、再発に対する懸念が語られた。そのため「毛がすぐく抜けたんで、それも病気に関係あるかと思い怖くなってしまった」のように些細なことであっても、家族は生活者の変化に気を配っていた。また「血圧は毎日測ってる。高かったり、変動があるね。やっぱり寒いと上がっちゃうね」のように、血圧変動に気を配っていることも語られた。「私は健康第一で、毎日夜9時に寝て朝6時頃に起きる。それを生まれて今までやってきた。家内はこれまで、そのへんがルーズだったから。健康

は、結婚していても1人でやってもらわなければいかんと思うよ」のように、生活者自身による健康管理を望む家族もみられた。

《介護役割を全うすることに努める》についての典型的な語りを以下に記す。

「お風呂1人で入って出て来るもんだから、自分のことはある程度やってるんですけど。寒い時とかは、“頭ふいて、体ふいて”って言うので、拭いてあげてます。やっぱりその日その日によって、良い時と悪い時がありますから。(中略)夜中にふっと目が開いた時とか、大丈夫かなと思って触ったりとか。病気持っていると、やっぱり常に心配で。再発する病気なので。(中略)血圧も毎日私が測ってます。食べる物にも気をつけて、甘い物や辛い物とか食べさせないようにしてるんですけど、慣れてくると(生活者が)食べたがって、普通の生活に戻ってしまっただけ。」(ID.29の家族)

3) 《介護に対する負担を感じる》

このサブカテゴリーは、後遺症をもつ脳血管生活者と在宅でともに暮らすために、家族が自らの役割を全うするにおいて、自身の睡眠の妨げや外出・楽しみの減少を感じ、現在そして将来の介護に対して負担感や危惧を感じることで、**＜自身の睡眠が妨げられる＞＜自身の外出や楽しみの減少＞＜現在の介護に対する負担や悩み＞＜将来の介護負担に対する危惧＞**を含んでいた。

＜自身の睡眠が妨げられる＞では、「(生活者が)夜寝られないと言って起きるので、私も寝れない日がしばらく続いた」のように、生活者を気にして夜眠れなくなったことや、寒い中を起こされるのが辛いことが語られた。

＜自身の外出や楽しみの減少＞では、「お風呂に(生活者が)自分で入れるようになれば、私も泊まりで遊び行けるんです。でも退院してから1日もお風呂かかさないんです。(生活者は)“絶対お風呂は入る”と言って。“お休みしよう”って言っても“嫌と”。私は気晴らしに出かけたかったけど、行けなくなっちゃった」のように、介護のため長時間の外出ができないことが語られた。また「僕らは毎月二人で温泉旅行してた。それがピタッとできなくなった。楽しみなくなっちゃって、こっち(自分)のほうが抵抗が大きいわ」のように、家族自身の楽しみの減少についても話された。

＜現在の介護に対する負担や悩み＞では、「本当は(生活者が)外へ出て歩けばいいんだけど、そうすると、私はそこへ付いていかなきゃならん」のように、付き添いに対する負担感が語られた。「もう、介護に疲れちゃってるね。老老介護だから」のような介護に対する疲れや、自身の体調の悪化も家族は訴えていた。また「主人はデイとかの人達と話してますけど、私は他の人がどうしているのか、話を聞ける人がいない」のように、家族の相談相手がいないことも話された。

＜将来の介護負担に対する危惧＞では、「(生活者が)寝込まれると私が困る」のように寝たきりになった場合の介護負担の心配や、「私自身がもう年なので、これからずっと介護し続けるのは辛い」「母(他家族員)もちょっと具合が悪くなってきたから、父(生活者)

と両方の面倒見るのは辛いすぎる」のように、将来の介護継続への危惧も家族は語っていた。

《介護に対する負担を感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「(生活者が) 歩くっていても、痛くて急にぐっと力入っちゃったりするから、私、1分も目を放せない。行くところ、どこでも後ろついて歩いていてやらないと、いつ倒れるかわからん。(中略) 私もそこら(外に) 行って、ちょっと気分ばらしやお使いもしたいけど、足(車) もないから出れないし、楽しみもなくて。私の方がストレスたまっちゃうよ。(中略) 私もうずっと、20年近く、医者に通ってるんです。それで、お薬だいぶ飲んでるものだからね。血圧の薬とかね。年取ってくると、世話がだんだん大変になってきてね、今のところ頑張ってるんだけどね。」(10.17の家族)

4) 《生活者の回復を喜び役割復帰を期待する》

このサブカテゴリーは、家族が生活者のこれまでの回復を喜び、さらなる回復と役割復帰を期待することで、＜生活者が回復してきたことを喜ぶ＞＜生活者のさらなる回復と役割復帰への期待＞を含んでいた。

＜生活者が回復してきたことを喜ぶ＞では、「初め無理だって言われたけど、おかげさまでこれまでになったね」のように、家族は生活者が回復してきたことを感じており、「だんだん良い方に向かっているんじゃないかと思う。足に力入るようになったし。本人の目に見えただけで、実際はよくなってきた」のように、生活者ができるようになってきたことを喜ぶ気持ちが語られた。

＜生活者のさらなる回復と役割復帰への期待＞では、「(しびれが) いつか良くなるのを期待してるんだけどね」と感覚異常の回復を望むことや、無理しないで現状維持でいてほしいとの気持ちが語られた。また「バスに乗れるようになって、遠くまで行けるようになってほしい」のような、さらなる回復への期待も語られた。役割への復帰について、「そろそろお勝手(炊事) が、どうかなと思ってるんだけど」のような役割復帰への期待や役割復帰を応援する気持ちを家族は語った。

《生活者の回復を喜び役割復帰を期待する》についての典型的な語りを以下に記す。

「前は、すぐ手を、こういうふうに顔の方にやって、“痛たた” ってやってたですけどね。だいぶよくなりましたね、それは。膝の辺りも痛がって、歩くの、ぱっぱと歩けなかったけど。でも歩けるようになりましたね。最初のころに比べると。犬の散歩も、けっこう早歩きになってきたものね。(中略) 生活者はあと2, 3ヶ月で、仕事に戻るっていう気持ちでいるんですけど、私はちょっとだめじゃないかなとも思いながら、半分はいい方に向いてくればいいなと思ってます。」(10.26の家族)

5) 《自身を振り返り介護の継続意思をもつ》

このサブカテゴリーは、家族が生活者の感覚異常への慣れを感じ、また自身も感覚異常にあわせた介護ができてきたと感じ、これまでの自らの有り様を振り返り、今後も介護を

継続していく意思をもつことで、＜感覚異常に対する生活者の慣れを感じる＞＜感覚異常にあわせた介護ができるようになった実感＞＜これまでの自分を振り返る＞＜今後の介護継続の意思＞を含んでいた。

＜感覚異常に対する生活者の慣れを感じる＞では、「この頃痛いつてあまり言わなくなつたから、だいぶ慣れてきたかなと思う」「（生活者が）だいぶ生活に慣れてきたもんだから、そんなにやりにくそうとは思わなくなつてきた」のように、感覚異常に対する生活者の慣れを感じることを家族は語った。

＜感覚異常にあわせた介護ができるようになった実感＞では、「こういうふうによつたらしいんじゃないかなと、だんだんわかつてきた」のように、感覚異常にあわせた介護方法が徐々にわかつてきたことが語られ、「苦勞を感じないで介護できるようになつてきた」との語りもみられた。

＜これまでの自分を振り返る＞では、「退院してからの家でのやり方がこういう病気では大事と思う。やっぱり最初は大事。そうなつて（感覚異常が悪化して）みて大切さを始めて分かつた」のように、退院後の生活の大切さを感じる事が語られた。また「あれもこれもやらないとならないと思つて、私自身のほうが神経質になつていたかもしれない」のように、自身を客観的に振り返る家族もみられた。「（生活者に合わせた）部屋の温度にはもう慣れました。「暑いね、この部屋」と言いながら入つてやつてます」のように、介護への慣れを感じることも、家族は語つていた。

＜今後の介護継続の意思＞では、「主人（生活者）が具合悪くなるほうが辛いから、私が頑張つてやつていこうと思う」のように、自分が介護を頑張つていこうと思うとの思いや、「やれるだけの介護をしていきたい」と思つていることが語られた。そして「これからも（生活者と）一緒に頑張つていこうと思つてます」のように、今後も生活者とともに頑張つていきたいとの意思を語る家族もみられた。

《自身を振り返り介護の継続意思をもつ》についての典型的な語りを以下に記す。

「初めは、一緒に歩く時に、自然に持つているつもりだったんだけど、だんだん力が入つて、上へいっちゃつて。転ばしちゃうかんと思つて、持つている方に力、入るんだよね。で、だんだん上へいっちゃうの。そうすると、痛いと言うの。だから、あんまり上へやると、痛いだと分かつて。（中略）それとか、夜、ベッドに寝かすときに、自分でうまく寝てないと直してやるんだけど、自分がやるじゃないもんだから、私がやるもんだから、加減とかわからんで。その時はしかめ面して、「痛い」とやるもんだから、「痛かつた、悪かつたね」と言うんですけどね。（中略）やつと、もうどうなるつていうのがわかつたから、そういう（痛くない）ようになるべくやつてます。歩く時は、うまく腰のベルトのところを持つて、それも軽く持つて、よろよろする時はちょっと力を入れてやるけども、他のときはちょっと触つているぐらいだけにして。そうすれば本人が安心するのね。だから、そういうのもわかるようになって。下のところをすつと持つていけばいいんだと。（中略）前は、

何とかして早く良くしようと思ってたんだけど、焦ってもいけないなと思えてきたね。ぼちぼち、本人の様子を見ながら、徐々にやっていくしかない。この頃、焦りはなくなりました。」(10.21の家族)

6. 【生活者との距離の取り直し】 (資料5ー別表11)

このカテゴリーは、家族が在宅脳血管疾患生活者との距離を見直し、新たな距離を取り直していく生活管理である。【生活者との距離の取り直し】は、《生活者との繋がりを感じる》ことと《生活者と感情がぶつかり合う》ことを経験して、《生活者と適切な距離をとる》ことから構成されていた。

1) 《生活者との繋がりを感じる》

このサブカテゴリーは、家族が生活者の頑張りを認め、また生活者からの思いやりを感じることを示し、＜生活者の頑張りを認める＞＜生活者から思いやりを感じる＞を含んでいた。

＜生活者の頑張りを認める＞では、「本人の意欲的に頑張ろうという気持ちはよくわかる」のように生活者の頑張りを認めることや、「(炊事は)片手で、まあ本当に頑張っています。あと感心するのは、動くのに非常に神経を使って動いていることだね」のように、生活者の注意深い行動を評価することも語られた。また、外出しようとする生活者の気持ちを評価することや、「趣味とか、好きなことをやっているの、いいと思う」のように生活者の活動範囲の広がりを認めることも家族は語った。

＜生活者から思いやりを感じる＞では、「私の体調を気にしてくれて、(生活者が)“無理しなくていい”って言うってくれる」のように、生活者からの思いやりを感じることや、内部障がいをもつ自分と生活者との間に共感を感じる家族もみられた。

《生活者との繋がりを感じる》についての典型的な語りを以下に記す。

「そんなに愚痴もこぼさずに(生活者は)頑張ってますよ。デイサービスの人がお迎えに来ると、“今からどこへ連れてってくれるの？天国？地獄？”とか冗談言ってるね。みんなを笑わせてくれるんです。逆に私の方が励まされる時ありますよ。(中略)マッサージにしても、私が手が痛かったりするもんですから、(生活者が)“やらんでいい”って言うんですよ。(中略)夜も(私を)起こさないように、部屋別々に寝てるんです。だから、起きて、電気つけて動いてもね、私は知らないで寝てるんですよ。有難いです。(中略)お互い、正常な体じゃない同士なんでね。」(10.3の家族)

2) 《生活者と感情がぶつかり合う》

このサブカテゴリーは、家族が在宅脳血管疾患生活者とともに生活を送る中で生活者と感情がぶつかり合う経験をすることを示し、＜生活者から感情をぶつけられる＞＜自分のストレスから生活者に感情をぶつけてしまう＞を含んでいた。

＜生活者から感情をぶつけられる＞では、「(生活者に)自分でなるべくやらせようと

すると、本人は“お父さん笑って見てる”と怒る」のような介助しないことに対して、生活者から怒りをぶつけられることや、「(しびれについて)全然私が分かってやらないから。だから逆に怒れるんじゃないの」のように訴えを受け止めないことが、生活者の怒りに繋がるということが語られた。

＜自分のストレスから生活者に感情をぶつけてしまう＞では、「お互いずっと（家に）いるからも、けんかばっかになっちゃって、よくないですよ」「私の方がストレスたまってくると、いよいよ口げんか始まっちゃって。時間があるからで、余計にね。まあ、けんかもレクリエーションの一つだと思ってる」のように、自分のストレスから生活者と口喧嘩になることが語られた。また「(家の中のことを)ちゃんとやっているのに、手順だとか、自分のやり方と違うからといちいち言われると、かちんと来る」のように、家族なりに努力しているのに生活者から指摘されると頭にくることが語られた。

《生活者と感情がぶつかり合う》についての典型的な語りを以下に記す。

「気にして、同じこと(しびれのこと)ばかり言ってるから、こっちもついイライラして、怒り口調になって。それで毎日泣いたり笑ったり。(中略)でも、優しい言葉で毎日思いやっていたって治らんものね。で、(生活者に)つい強い口調で言うと、そのうちけんかになる。こっちも、わかってるから余計に言っちゃうのよ。でも“かわいそう、かわいそう”でおいても、この病気は良くならんものね。」(10.7の家族)

3) 《生活者と適切な距離をとる》

このサブカテゴリーは、家族が在宅脳血管疾患生活者と適切な距離をとることを意識して行うことを示し、＜生活者の意思を尊重して生活者と距離をとる＞＜自身の体調や仕事、趣味を優先して生活者と距離をとる＞を含んでいた。

＜生活者の意思を尊重して生活者と距離をとる＞では、「(生活者に合わせた)その温度だと、私は動き回っているので暑くて。とてもじゃないが(生活者の部屋に)長居はできません。だから今は涼しい所へ逃げ回ってるんです」のように、室温の感じ方が異なるため生活者の居室に近づかないことが語られた。また「(生活者が)仕事復帰したら、かまってやれないので。だったらまあ、家の中でもかまわないでいいかなと思って」のように、生活者の目標を理解して距離をとることをしていた。

＜自身の体調や仕事、趣味を優先して生活者と距離をとる＞では、「私は頭痛もちなので(生活者と)部屋を別々にしている」のように、自身の体調に配慮して生活者と別々に過ごすことが語られた。「私は仕事をしてるので、(生活者の)散歩にはついては行かない。家にいる時でも、一緒に行かない」のように、自分の仕事を優先して生活者と距離をとることが語られた。また、生活者から離れて自身の趣味を楽しむ時間を確保している家族もみられた。

《生活者と適切な距離をとる》についての典型的な語りを以下に記す。

「(生活者を)家に1人おいて、家庭菜園というか、小さな畑を持ってるので、そこへ 2

時間ぐらい、時間があるときに行って、まあちょっとリラックスして土と戯れて、それで帰ってくる。そうすると息抜きになって、また頑張ろうってなるね。」(10.32の家族)

また【生活者との距離の取り直し】では、＜生活者の頑張りを認める＞ことから【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】ことが行われたり、《生活者と適切な距離をとる》ことから意識的に【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】ことが可能となり、【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】ことを改めて家族が振り返ることに繋がるなど、【生活者との距離の取り直し】は、他のカテゴリーに影響を及ぼす語りがみられた。

7. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理の構造 (図7)

以上を踏まえて、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理におけるカテゴリーおよびサブカテゴリー間の関連について図示する。

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における6つのカテゴリーは、生活者とともに生活管理の獲得に向かう【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】の5つのカテゴリーと、それに影響を与える【生活者との距離の取り直し】のカテゴリーに位置づけられた。

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族は、まず《生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する》ことが始まり、《生活者が感覚異常の苦痛を気にかけていると感じる》や《感覚異常によって生活者に生活しづらさがあることに気づく》ことにつながり、【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】。

しかし家族は感覚異常について察知できても、生活者の《感覚異常に対する介護方法が分からない》ことを体験していた。そのため《生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する》ことによって、家族は《感覚異常に対する治療についての見解をもつ》ことや、《感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する》《感覚異常の増強に繋がる要因を予防する》ことにも取り組むようになっていった。しかし、状況によって変化する特徴をもつ《感覚異常に対する介護を難しいと感じる》ことから、【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】ことに取り組んでいた。

また家族は、《感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる》ことで、感覚異常をもちながらも、《できるだけ生活者自身が行うよう見守る》ことを踏まえて、《安全に配慮しながら生活者の活動を促進する》ような【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】ための支援を行っていた。

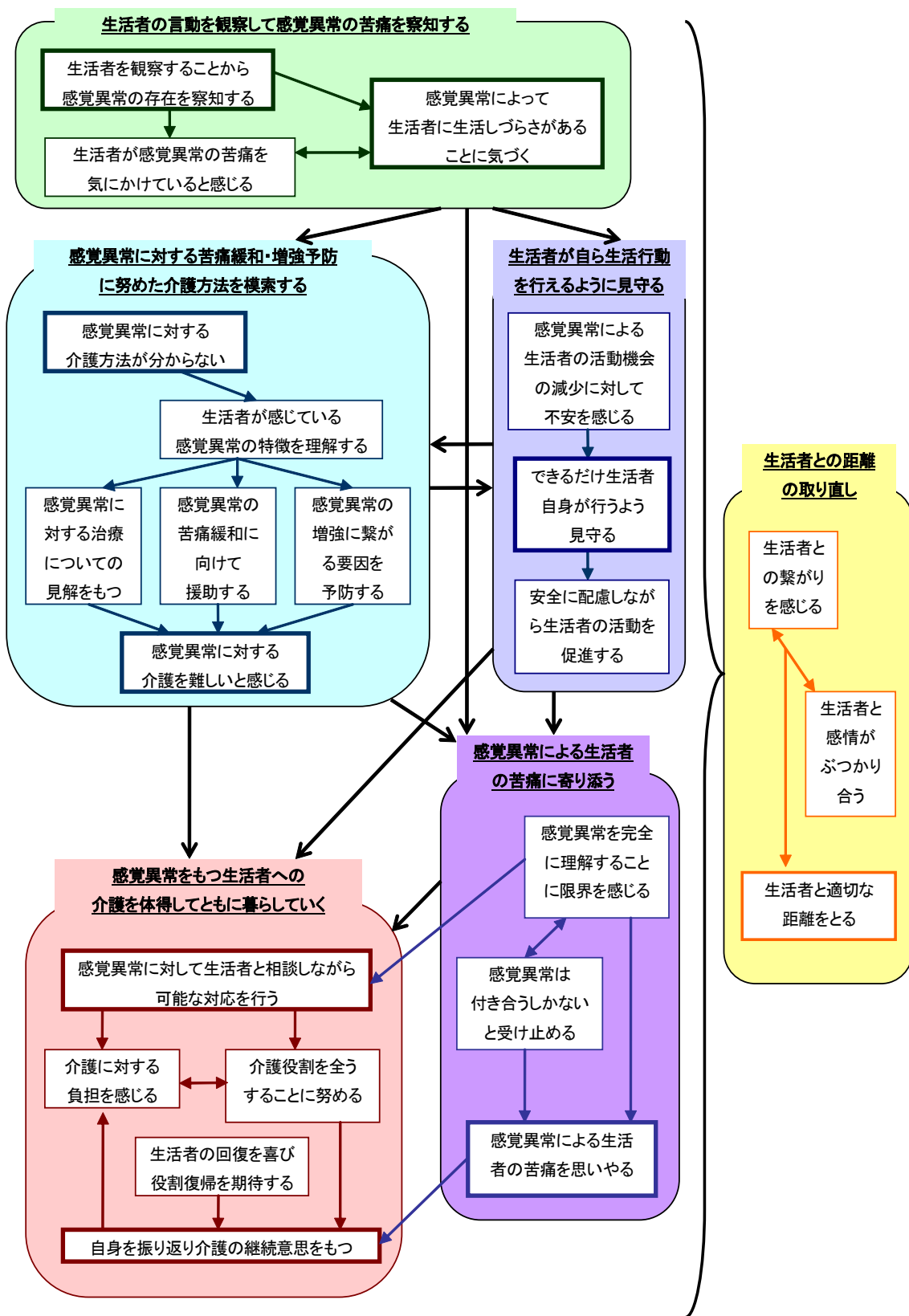


図7 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理のカテゴリー関係図

生活者本人でない家族が、《感覚異常を完全に理解することに限界を感じる》とともに、病いから生じた《感覚異常は付き合うしかないと受け止める》ことを経て、治らない苦痛を持ち続ける生活者に対して《感覚異常による生活者の苦痛を思いやる》ことで、【**感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う**】ことができるようになっていた。

家族は感覚異常に対する理解に限界があることを感じるゆえに、《感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う》ことに取り組み、感覚異常にあわせた介護を徐々に見出して、《介護役割を全うすることに努める》が、同時に《介護に対する負担を感じる》こともみられた。家族は、これまでの《生活者の回復を喜び役割復帰を期待する》気持ちに後押しされることで、《介護役割を全うすることに努める》気持ちとともに、《自身を振り返り介護の継続意思をもつ》に至り、【**感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく**】ことが、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理を獲得する過程の中心的要素となっていた。

また家族は在宅生活において《生活者との繋がりを感じる》《生活者と感情がぶつかり合う》を通して、在宅脳血管疾患生活者との距離を見直し、《生活者と適切な距離をとる》ことにも取り組んでいた。これら【**生活者との距離の取り直し**】は、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族が生活管理を獲得する5つのカテゴリーを促進・阻害する要素として、生活管理に影響を与えていた。

VI. 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理を統合した生活管理の局面（表10）

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理について、両者のカテゴリーを対比した結果、生活管理に共通する『**感覚異常によってもたらされる苦痛への直面**』『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』『**感覚異常とともに生活していく決意**』『**生活者と家族の距離の取り直し**』の5つの局面があげられた。

1. 『**感覚異常によってもたらされる苦痛への直面**』の局面

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者における【**感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する**】と、家族における【**生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する**】のカテゴリー内容を比較すると、生活者が感覚異常を自覚することから、家族も生活者を観察して感覚異常の苦痛を察知することにつながり、ともに生活しづらさがあることを感じていた。また生活者が感覚異常に対して苦痛ややりきれなさを感じていることにも、家族は気づいていた。よって、感覚異常に遭遇してまず向き合うことから始まる生活管理のこの局面を、『**感覚異常によってもたらされる苦痛への直面**』と命名した。

表10 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理と家族の生活管理の 카테고리 内容の比較

生活者の生活管理		生活者と家族の生活管理の統合	家族の生活管理	
サブカテゴリー	カテゴリー	局面	カテゴリー	サブカテゴリー
感覚異常を自覚する 感覚異常による生活のしづらさを体験する 感覚異常に対して苦痛を感じる 自らの身体に対してやりきれなさを感じる 自らの身体を不可解で形容しがたく感じる 感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる	「感覚異常によってたらされる苦痛を自覚する」	感覚異常によってもたらされる苦痛への直面	て「生活者の言動を観察し、感覚異常の苦痛を観察し」	生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する 感覚異常によって生活者に生活しづらさがあることに気づく 生活者が感覚異常を気にかけていると感じる
感覚異常に対する治療に取り組む 自らの感覚異常の特徴を把握する 感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる 感覚異常の増強に繋がる要因を予防する 感覚異常に対して精神面から対応する 感覚異常に対応することに限界を感じる 感覚異常について自分で管理しようと試みる	「感覚異常に対する苦痛緩和・増強に努める」	感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力	予「感覚異常に努めた介護方法を模索する・増強」	感覚異常に対する介護方法が分からない 感覚異常に対する治療についての見解をもつ 生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する 感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する 感覚異常の増強に繋がる要因を予防する 感覚異常に対する介護を難しいと感じる
感覚異常をもちながらも自分で行う 安全に配慮しながら活動範囲を拡大する	る体的にも「感覚異常をもちながらも活動する」	感覚異常をもちながらも生活行動自立の重視	行「生活者の行動を自ら見守る」	感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる できるだけ生活者自身が行うよう見守る 安全に配慮しながら生活者の活動を促進する
感覚異常は仕方ないと思いつける 感覚異常をもつ生活を受け入れる 将来に対する目標を見失い戸惑う 自分なりの目標や楽しみを見出す 気概をもって生きることを心がける	気いとも「感覚異常をもちながら生きていく」	感覚異常とともに生活していく決意	苦より「感覚異常に生活者の苦痛を思いやる」 痛に「感覚異常に生活者の苦痛を思いやる」 うに「感覚異常に生活者の苦痛を思いやる」 寄生活者に「感覚異常に生活者の苦痛を思いやる」 り者に「感覚異常に生活者の苦痛を思いやる」 添に「感覚異常に生活者の苦痛を思いやる」	感覚異常を完全に理解することに限界を感じる 感覚異常による生活者の苦痛を思いやる 感覚異常は付き合うしかないと受け止める
			体生「感覚異常に生活者と相談しながら可能な対応を行う」 得活「感覚異常に生活者と相談しながら可能な対応を行う」 しし「感覚異常に生活者と相談しながら可能な対応を行う」 てて「感覚異常に生活者と相談しながら可能な対応を行う」 いとの「感覚異常に生活者と相談しながら可能な対応を行う」 くも介「感覚異常に生活者と相談しながら可能な対応を行う」 りに護をもつ	感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う 介護者役割を全うすることに努める 介護に対する負担 生活者の回復を喜び役割復帰を期待する 自身を振り返り介護の継続意思をもつ
家族との繋がりをを感じる 家族と距離をおく	し取の「家族との距離の取り直し」	生活者と家族の距離の取り直し	のと「生活者の距離の取り直し」	生活者との繋がりをを感じる 生活者と感情がぶつかり合う 生活者と適切な距離をとる

2. 『感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力』の局面

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者における【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める**】と、家族における【**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する**】の 카테고리 内容を比較すると、感覚異常は生活者にとって不可解で形容しがたく感じられるため、家族としても感覚異常に対する介護方法が分からず困惑を感じていた。その中で感覚異常に対する治療について生活者・家族とも理解するとともに、各々異なる感覚異常にあわせて対応するために、感覚異常の特徴を理解することに努めていた。そこから感覚異常の苦痛緩和に向けた対応および感覚異常の増強に繋がる要因となる刺激を予防することに取り組んでいた。しかし感覚異常出現から時間的な経過を経ても、感覚異常の治療や苦痛緩和の対応には限界があることを生活者は感じ、また家族も介護に難しさを感じていた。よって、感覚異常に対して何とか折り合いを探る段階である生活管理のこの局面を、『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』と命名した。

3. 『感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視』の局面

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者における【**感覚異常をもちながら主体的に活動する**】と、家族における【**生活者が自ら生活行動を行えるように見守る**】の 카테고리 内容を比較すると、感覚異常によって生活しづらさがみられることから、家族は感覚異常の苦痛による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じていた。また生活者・家族ともに感覚異常をもちながらもできるだけ生活者が自分で行うようにすること、安全に配慮しながら生活者の活動を促進することに取り組んでいた。よって、感覚異常を抱えながらも生活行動の広がりをめざす生活管理のこの局面を、『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』と命名した。

4. 『感覚異常とともに生活していく決意』の局面

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者における【**感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ**】と、家族における【**感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う**】【**感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく**】の 카테고리 内容を比較すると、治らない感覚異常に対して、家族は付き合っていくしかないと受け止め、その上で感覚異常をもつ生活者の苦痛を思いやっていた。また生活者も、感覚異常は仕方ないと思い切り、徐々に感覚異常をもつ生活を受け入れていた。そして目標を見失い揺らぐこともありながら、自分なりの目標や楽しみを見出すことで、生活者は感覚異常に捕らわれることなく、これからも頑張って生きていこうとの気概をもつことを心がけていた。また感覚異常に対して、生活者と家族が相談しながら可能な対応ができるようになると、家族は時に介護に負担を感じながらも介護者としての役割を全うすることに努め、今後も介護を継続していく意思をもつに至っていた。よって、感覚異常をもちながらも、生活者と家族がともに今

後も生活していくことをめざす生活管理のこの局面を、『**感覚異常とともに生活していく決意**』と命名した。

5. 『生活者と家族の距離の取り直し』の局面

感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者における【**家族との距離の取り直し**】と、家族における【**生活者との距離の取り直し**】のカテゴリー内容を比較すると、生活者は心身とも支援してくれている家族の支えを感じつつ、家族に対して逆に思いやりを示しており、家族も生活者を支援するだけでなく、感覚異常による苦痛をもちながら努力している生活者を認めることから、ともに暮らす互いの繋がりを感じていた。しかし時に、理解のずれや感情のぶつかり合いが生活の中で生じていた。そのことから各々が相手との適切な距離を取り直すことを行っていた。そこで生活管理のこの局面を、『**生活者と家族の距離の取り直し**』と命名した。

『**生活者と家族の距離の取り直し**』は、同一家族内で固定された距離が取られているのではなく、感覚異常の増強や感情のぶつかり合いなどに合わせて、距離を近づけたり離したりと、そのつど互いの距離の取り直しがなされていた。

6. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造（図8）

以上を踏まえて、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデルを図8のように作成した。

脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族は、脳血管疾患発症後に出現した感覚異常に対して『**感覚異常によってもたらされる苦痛への直面**』にまず取り組み、それから『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』を試みる。それと合わせて在宅生活者と家族は、『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』にも取り組み、『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』と『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』を両立させた自らにあった生活管理に向けて試行錯誤する。その中で徐々に感覚異常をもつ生活を受け入れ、生活者自身が楽しみを見出したり、家族も感覚異常に対する介護方法を体得することによって、今後も『**感覚異常とともに生活していく決意**』を得るという構造として、生活管理は構成されていた。また、『**生活者と家族の距離の取り直し**』が、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の各々の生活管理の構造全てに、影響を及ぼすものとして構成されていた。この局面は、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理として直接的に行われるのではなく、生活管理の状況に合わせて動的に距離の取り直しがなされていた。また距離の取り直しが、在宅生活者と家族の生活管理の上記4つの局面を促進・阻害する要素として、生活管理に影響を及ぼしていた。

感覚異常をもつ在宅脳血管

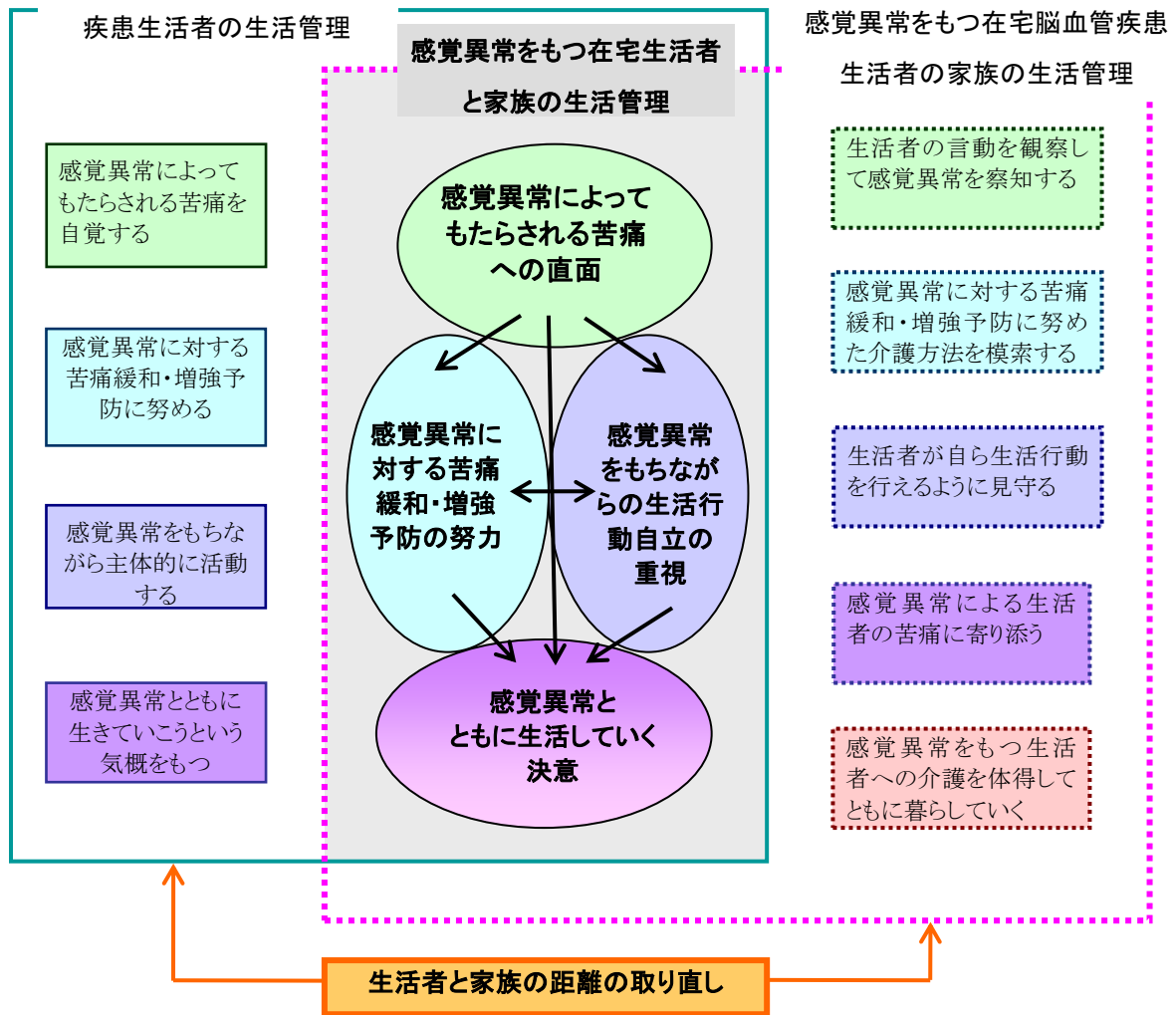


図8 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデル

第5章 考察

本研究により、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造が示された。脳血管疾患による感覚異常をもつ生活者は、完治が難しい感覚異常に対して苦痛を感じて生活に影響を受けるだけでなく、感覚異常を正確に形容することが難しく他者に理解されない悩みを抱えていた。また在宅脳血管疾患生活者とともに生活している家族も、視覚的に捉えられない感覚異常をもつ生活者との関わりや、介護方法がわからないことに困惑を感じていた。その中で在宅生活者と家族は、試行錯誤しながら生活管理を獲得していた。感覚異常は生活者の主観的な体験で不可視であり、かつ生活管理は在宅で生活者と家族によって行われているため、これまで看護者も十分把握できていなかった事象が、本研究により明らかになったと考える。

以下、作成した構造モデルをもとに、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造の特性と、そこから導かれる看護への示唆を考察する。

Ⅰ．脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造の特性

脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造として、生活管理の獲得に関わる4つの局面と、生活管理に影響を及ぼす1局面が見出された。

生活管理の第1局面は、『**感覚異常によってもたらされる苦痛への直面**』である。在宅生活者の多くは、脳血管疾患発症後に出現した感覚異常に対して苦痛を表出していた。感覚異常に対する苦痛度を10段階で尋ねると、半数程度が7以上と回答しており、通院中にインタビューへの協力が可能な対象者であっても、苦痛の訴えは強かった。生活者は、感覚異常そのものに苦痛を感じるだけでなく、感覚異常によって生活の様々な場面で苦痛を感じていた。特に接触が増強要因の場合は、食事や趣味等の楽しみの減少や家族との触れあいも含めた他者との交流にも不快感が伴うため、苦痛が強まることが推察される。また苦痛は活動する意欲を低下させたり、苦痛緩和の行動を起こしにくくさせる。生活者が感覚異常に苦悩して不安や抑うつが深まると、痛みの域値が下げられてさらに苦痛が増すことになる。登喜ら(2005)は、しびれや痛みは、本人にしか見えない障がい、常態化が困難な変幻性を持ち、体験を言語化できないがゆえに他者と共有できない苦悩をもつことが特徴であると指摘している。本研究の生活者も、感覚異常は不可思議で正確に形容することが難しく回復が感じられないため、自らの身体に対してやりきれなさを感じ、感覚異常のさらなる悪化の不安に苛まれ、他者に理解されない苦痛を訴えていた。感覚異常をもつことが周囲から理解されないと、生活者は疎外感や孤独感も抱きやすく、生活管理が阻害されることにつながる。

また感覚異常は、視覚的に理解できず、生活者による主観的な体験であるため、ともに生活している家族にとっても、理解しにくい障がいである。それに対して家族は、生活者

の話に耳を傾け、実際に部位に触れたり、生活者の表情や行動を注意深く観察する等の方法を用いることで、不可視である感覚異常を察知することに努めていた。今回の対象は量的調査においても、家族による「感覚異常の理解」や「感覚異常への支援」の程度が高かったことから、家族は日々の生活を通して生活者に関心が高く、感覚異常を認識する出発点に立っていたと言える。

生活管理の第2局面は、『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』である。感覚異常に苦痛を感じている生活者と家族は、不快な感覚の完治を願って感覚異常に対する治療に取り組むが、必ずしも治療に対する効果は期待できず、生活者と家族は治療のみでは感覚異常に対処できないことを感じていた。また家族は、感覚異常に対する介護方法がわからず、逆に介護によって生活者の苦痛が増し困惑した経験をした者もみられた。そのため生活者と家族は、身体に出現した感覚異常の特徴を理解することに取り組んでいた。感覚異常は経過によって有り様に変化するだけでなく、1日の中で時間帯によっても変化をきたし、挙動や接触、寒冷、天候、精神的緊張等によって増強する特徴をもつため、生活管理において生活者と家族は常に同一の方法では対処できず、状況に合わせて生活管理を変化させなければならない。山岡（2007）は慢性疼痛をもつ患者の自己調整能力として、自分の状態を正しく認識することが出発点となって、健康のよい状態に向けて自己調整力を働かせていくことを述べた。感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者においても、感覚異常とそれによる生活への影響を客観的に理解し、自分の置かれている状況に注意を払い、自らの身体感覚と照らし合わせていくことで、自身の感覚異常の特徴の理解につながると考える。感覚異常や生活への影響について生活者および家族が理解できないと、生活管理が妨げられて苦痛が慢性化し、慢性疼痛としてさらに生活の質が低下する可能性を含んでいると考える。感覚異常の特徴を理解することから、生活者と家族は、感覚異常に対して身近にできる苦痛緩和に向けた体位の保持やマッサージおよび保温への対策、感覚異常の増強に繋がる要因である寒冷や接触等の刺激の予防、そして気分転換などの感覚異常に対する精神面への対応などの生活管理を、自ら模索しながら実施していた。生活者と家族の療養上の知恵というべき『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』と合わせて、生活者と家族は、生活管理の第3局面としての『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』も生活に取り入れていた。

在宅脳血管疾患生活者の生活管理行動として質的調査から抽出された内容は、生活者への質問紙調査項目と共通しており、質問紙調査で頻度が高かった生活管理行動は「転ばないように気をつける」「毎日身体を動かす」「身の回りのことは自分で行う」など、安全に配慮しながら自分で行う項目であった。また「感覚異常の変化に注意する」「麻痺のある腕や足の位置に気をつける」「感覚異常が楽になる方法を自分で試す」「感覚異常にあわせて生活環境を整える」など感覚異常の苦痛緩和に向けた対策や増強要因の予防についてもよく行われていた。また家族においても、質的調査から抽出された内容は質問紙調査項目と

共通しており、頻度が高かった生活管理行動への支援は、「身の回りのことをできるだけ生活者本人が行うよう支援する」「動く場合にゆっくりでよいことを伝える」「生活者が身体を動かしているのを見守る」など安全に配慮してできるだけ生活者自身が行うよう見守ること、また「困ったことは生活者と一緒に工夫する」「生活者の感覚異常の変化に注意している」「感覚異常について生活者の話を聞く」など、感覚異常の変化に気を配り生活者と相談しながら対応を行うことであった。生活者・家族とも複数の生活管理行動および支援を実施しており、感覚異常の状況に合わせて生活管理行動を行っていることがうかがえた。

また『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』として、生活者に役割を任されることが、生活者が活動する意欲やきっかけになるとの知見も質的研究から得られた。感覚異常は一定ではないため、日々の変化に柔軟に対応して生活者が自ら活動を継続して活動範囲を拡大できること、それを家族が支えていくことが、感覚異常をもつ生活においてのコントロール感や自己効力感につながり、生活管理を促進すると考える。

生活管理の第4局面は、『**感覚異常とともに生活していく決意**』である。『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』と『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』に日々取り組むことから、家族は感覚異常への理解を深めるが、他者である限り感覚異常は所詮理解したつもりでしかないことに気づく。それによって家族は、生活者の感覚異常の苦痛に巻き込まれることなく、治らない感覚異常をもつ生活者の苦痛を思いやり、辛さに寄り添うことができるようになっていた。このような家族からの思いやりを生活者が感じることで、さらに『**感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防の努力**』と『**感覚異常をもちながらの生活行動自立の重視**』に、生活者が主体的に取り組めるようになると考える。また坂井（2008）は、症状を取り除くことが困難でも、からだ覚えることでからだとして自然さを取り戻すことができると述べている。生活者が自身で生活管理に日々取り組む中で、感覚異常への対応を身につけ、感覚異常と付き合っただけのことへの自己効力感が増し、活動範囲が広がることで、生活者は徐々に感覚異常に慣れていき、**「感覚異常は仕方ない」と思い切る** **「感覚異常をもつ生活を受け入れる**」ことへと認識が変化していったと考える。量的調査の結果においても、「家族は感覚異常を理解している」よりも「家族は感覚異常に対して支援している」の項目が生活者・家族とも高かった。家族が感覚異常を正確に理解できなくても、感覚異常における苦痛を理解しようと努めること、その上で生活管理の支援がされていることが、生活者において感覚異常を受け入れることの促進につながると考える。

生活者は、時に感覚異常によって将来に対する目標を見失い戸惑うこともありながら、自分なりの目標や楽しみを見出すことから、家庭や社会の中に自らの役割を取り戻して、今後の人生を肯定的に捉え、感覚異常と折り合いをつけて生きていくことに対する生活者なりの気概をもつに至ったと考える。しかし生活者全員が、感覚異常と折り合いをつけて生きることには万全たる気概をもててではなく、感覚異常の経過によって再び将来に対す

る目標を見失い戸惑うことに揺れる存在であることも、常に念頭に置く必要がある。

また家族は生活管理に取り組む中で、生活者に感覚異常の状況を確認しながら、介護部位や力加減、介護時間を調節するような感覚異常にあわせた介護を自らの工夫と努力で見出すなど、介護者として自律していったと考える。そして家族は、ときに介護に対する負担を感じながらも、介護役割を全うすることに努め、これまでの自身を振り返り介護の継続意思をもつことに至っていた。本研究の対象家族は、介護負担を負う生活となっても、生活者から離れることなく、家族として凝集性をもっていた。今回は主介護者である家族の約8割が配偶者であり、夫婦二人暮らしも約4割みられたためと考えられるが、それゆえ家族から、外出や楽しみの減少、相談相手がいないことが語られた。池添（2001）は脳血管疾患をもつ病者の家族の生活の再構築において、介護による身体症状の出現や外出・趣味の喪失が家族にみられるため、他者と交流しながら家族が気持ちを立て直して自らの感情調整を図ることの大切さを述べている。家族が自らの生活も含めて生活管理に取り組むことができるようになることが、真に感覚異常をもつ生活者とともに今後も暮らしていくことの達成につながると考える。

生活管理の第5局面である『生活者と家族の距離の取り直し』は、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理を獲得する過程に対して、それを促進したり阻害する影響を及ぼす局面である。感覚異常をもつ在宅生活で生活管理を行うには、生活者にとっても家族にとっても互いは重要な存在である。しかし生活者と家族の距離が近すぎたり離れ過ぎることで、生活者と家族は対立したり、逆に孤立する可能性もはらんでいる。生活者と家族の距離は、同一家族内でも固定された距離ではなく、生活管理の状況に合わせて動的に距離の取り直しがなされていた（図8'）。生活者と家族は生活管理を行う中で、互いに思いやり合うことで生活管理の距離を近づけたり、ときに感情がぶつかり合うことで距離を離すように、互いに関係を見直し、適切な距離をとることに取り組んでいると言える。例えば、特に夫婦二人暮らしの場合は、感情表出が向かう相手が固定してしまうため、緊張関係に陥る可能性が高い。それを感じて、生活者は自身が主体的に生活管理に取り組み、家族に頼りすぎないように、家族と距離をとるように配慮していた。生活者の家族への配慮は、介護する家族にも伝わり、家族の思いやりを高める相互作用をもつことが推察される。千田（2008）は在宅脳卒中障害者の生きる意欲を再生する体験として、「脳卒中障害者は、日常の出来事の中に様々な失意の原因が潜在するため、生きる意欲の高まった状態を常に維持することは難しいため、生きる意欲を支え続けるものが必要であり、それは人間関係そのものや人間関係の中から生み出されるものである。また脳卒中障害者の日常の援助を行う家族は、脳卒中障害者が必死でひたむきに生きようとする姿からひたむきに生きることの尊さと生命の力を感じ、自分の生き方を問い直す。脳卒中障害者と家族は、ともに生活する中でお互いに明日に向かって生きる存在であることを確認し合う間主観的關係にある」と述べている。このことから、生活者が主体的に生活管理に取り組む

図 8 再挿入

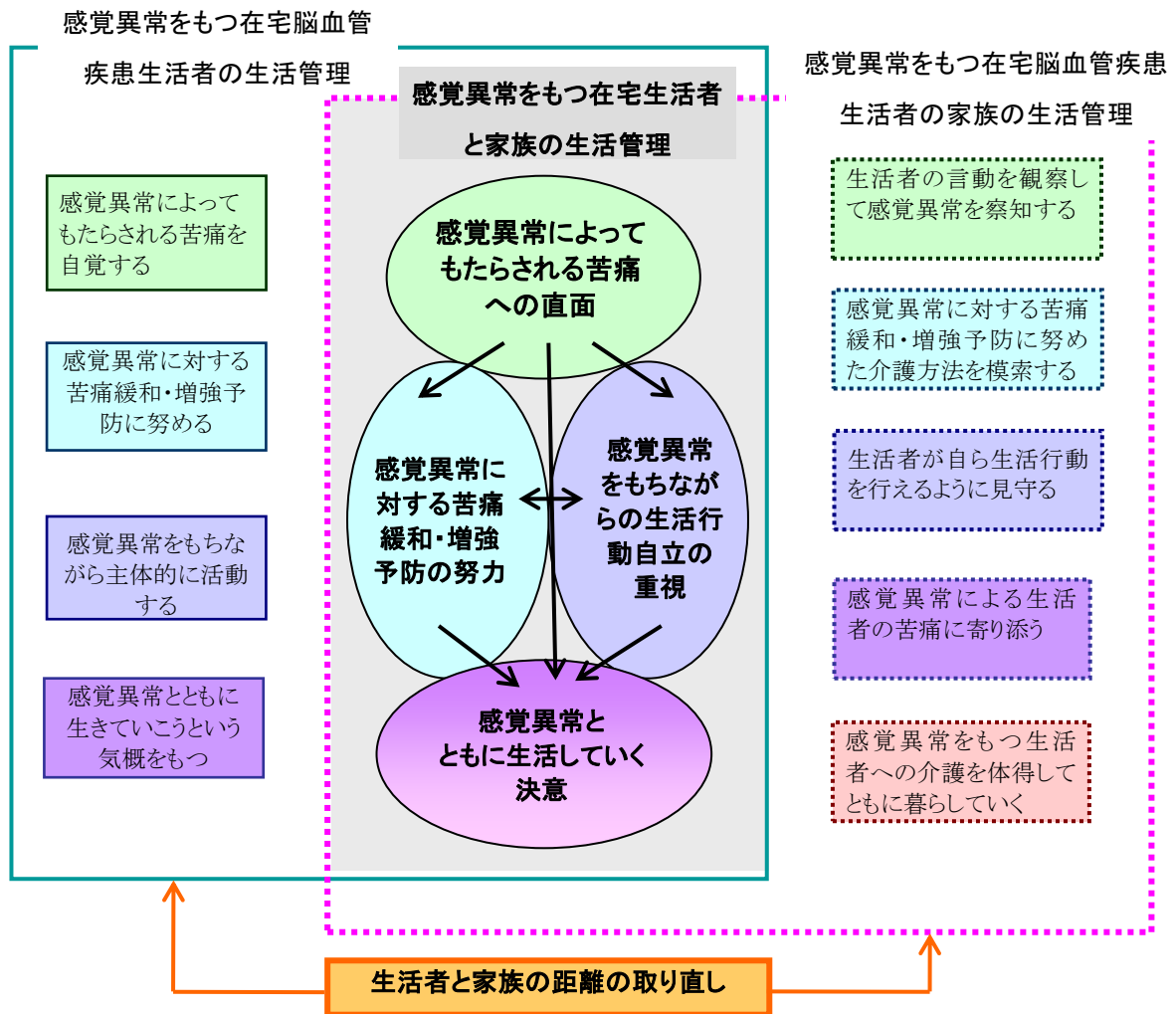
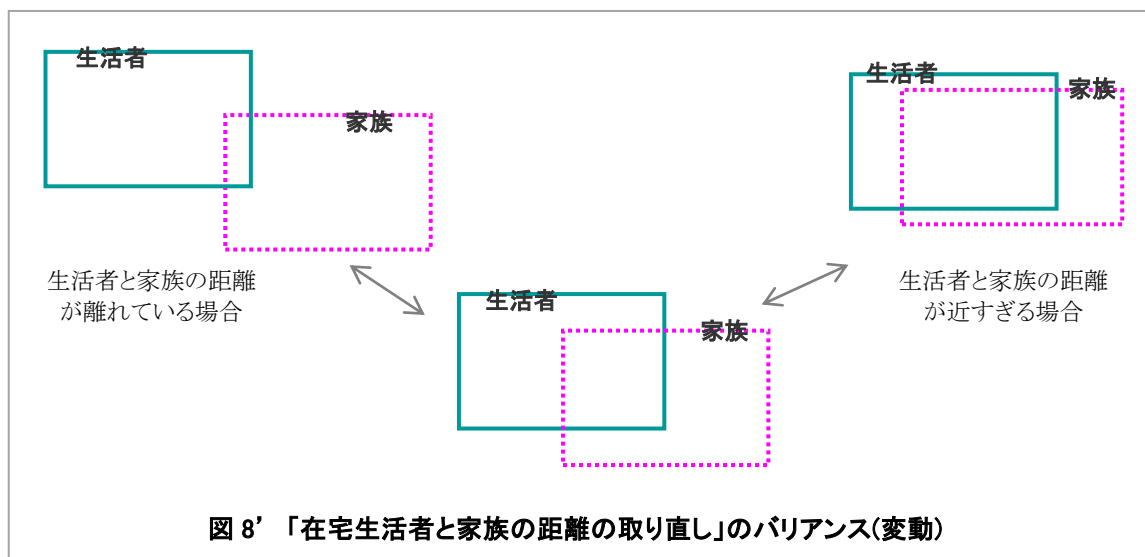


図 8 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデル



姿は、家族が生活者を尊重する気持ちを高め、家族自身も自らを振り返ることにつながると考えられる。生活者と家族は、感覚異常に対する生活管理にともに取り組むことで、相互により深い関係性を構築でき、両者が成熟していく可能性をもつと言えるだろう。

このように感覚異常をもつ生活者は生活管理において、感覚異常を自らに脅威を与える異物として捉えていたものから、自分の生活の一部として感覚異常を内包して、自らの人生を捉え直すことを行っていると考えられる。それは、時間的経過によって達成されるのではなく、生活管理に取り組むという主体的な行動を通して達成されていくと考える。また家族も、理解しがたい感覚異常を客観的に捉えて、これまでの生活を変化させて介護者役割を請け負い、感覚異常をもつ生活者への支援を自らの生活に取り入れることに柔軟に取り組むことから、自分なりの生活管理を獲得していたと考える。生活者と家族は、互いからの配慮を感じることで、相手を尊重した新たな関係を築きながら共生を果たし、生活管理を通してともに成長することにつながると考える。

しかし脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の各局面内では、必ずしも全対象者が完全なる生活管理の達成に到達していた訳ではなく、各局面の中に揺らぎを含むことが考えられる。また今回は、対象者から在宅生活継続に困難をきたすほどの苦痛は聞かれず、各々が生活管理に努力していたため、在宅生活者と家族の生活管理の構造モデルは一樣にほぼ一定方向に進んでいたが、実際には必ず一方向に進むとは断定できないと考える。例えば、感覚異常の激しい増強や他の併発疾患によって身体的苦痛が増加し、抑うつなどの心理的苦痛、家族関係や社会的関係の崩壊等による社会的苦痛、および霊的苦痛を含めた全人的苦痛に生活者が苛まれるようになった場合には、在宅生活者と家族の生活管理の構造モデルの進行が留まったり、各々退行したり、生活者と家族の間でズレが生じることも考えられる。今回作成した脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデルは、完全なものではなく、その時々で状況で揺らぎや退行するような変化を含んでいることも、常に念頭におく必要があると考える。

Ⅱ. 脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者の生活管理に対する看護への示唆

脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族は、感覚異常による苦痛を抱える中でも、感覚異常に折り合いをつけて自分なりの目標や楽しみが持てるように生活を変化させる生活管理に主体的に取り組んでいることが明らかになった。Orem D.E. (2001) は自らの看護論の中で、人はセルフケアを行う力を潜在的にもつ存在であり、看護のわざは障害をもつ人「のために代わって行うこと」、その人が「自分で行えるよう援助すること」、およびその人が「自分で行う方法を学ぶのを援助すること」によって実施されると述べている。脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理を明らかにして生活管理の構造モデルを得たことをもとに、感覚異常をもつ在宅生活者と家族に対する看護への実践的な示唆を以下のように考える。

まず第一に、脳血管疾患による感覚異常は、不可視で生活者自身も形容しがたい苦痛であるため、看護者は各々の生活者の話に積極的に耳を傾け、日常生活の中でどのような状況で感覚異常が増強・軽減するかの特徴を理解し、生活者および家族と体験を共有することが必要である。感覚異常をもつ生活者は、他者に理解してもらえないことから苦悩を感じやすいため、看護者が感覚異常をもつ生活者と家族の生活に関心を向けることがまず援助として必要と考える。入院中既に感覚異常をもつ生活者には、退院前に各々生活者にあった感覚異常の苦痛軽減につながる対応を生活者が自ら行えるよう支援することや、家族に感覚異常についての情報提供を行うことで、退院後の生活における困難の軽減につながると考える。しかし本研究でも3分の1の対象が退院後に感覚異常が出現しており、また在宅生活において感覚異常の増強がみられているため、外来看護において上記の看護援助が必要とされていると考える。また看護者は、感覚異常だけでなく、生活の有り様や家族との関係についても情報を得ておくことで、対象の生活に合わせた感覚異常に対する生活管理の援助を提供することが可能になるであろう。

次に、在宅脳血管疾患生活者と家族が自ら実施している生活管理を具体的に聞き取り、気持ちの表出をはかり、対応を支持することがあげられる。変化する感覚異常に対して生活管理を行っていくことは、退院当初には特に困難が伴う。効果的な対策が望めない中、試行錯誤しながら生活者と家族は生活管理に取り組んでいるため、看護者は退院当初はその努力をねぎらい、生活者と家族が日々感覚異常に対応しながら、努力して活動範囲を広げているということを評価するとともに、生じている困難に対してともに考える姿勢が必要であろう。生活者と家族が具体的に生活管理について語ることで、対話を通して生活者と家族が意識せずに行っていた生活管理に気付き、自己効力感を高め、経験を意味付けてエンパワメントすることが可能になると考える。

最後に、脳血管疾患による感覚異常をもって在宅生活を送ることは、患者と家族にとって、相互に困難に出会い、葛藤を生む体験である。しかし生活管理に取り組むという主体的な行動を通して、生活者と家族は、より深い関係性を構築でき、家族として成熟していく可能性をもつ。そのためには生活管理において患者と家族が相互に支え合うような関係の確立についても、看護者が継続して支援していくことが必要であろう。時には、生活者と家族が適切な距離が保てるように、各々が私的空間や時間が確保できるような社会資源の利用についての提案も必要と考える。また、感覚異常をもつ生活者同士、家族同士によるセルフヘルプグループをつくるための支援も対策として有用と考える。生活者と家族が感覚異常と言う苦境の中で自ら行動し、行動することを通して自分達なりの意味づけを得ることが、感覚異常と折り合いをつけるための力をもたらすと考える。

Ⅲ. 本研究の限界と今後の課題

これまで脳血管疾患患者への看護の関心は、運動障がいから ADL の自立を主眼として

進められることが多く、感覚異常は QOL を悪化させる要因でありながらも看護が十分に実施されていたとは言い難い。本研究において、脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデルが得られたことから、不可視で形容しがたい感覚異常に対する生活管理の理解に役立つと考える。また生活者だけでなく、家族も含めて在宅生活における当事者全体の視点から生活管理を明らかにしたことは、新たな知見と言える。

しかしインタビュー調査が可能な者が対象であったため、比較的自立して感覚異常を受け入れている対象者であるという方法的限定性をもつため、感覚異常をもつ脳血管疾患生活者と家族の全体における結果とは言い難い。また対象者の人数も限られていることから、一般化するには限界がある。また研究者の面接や分析を行う力量にも限界があることが挙げられる。特に、自ら生活管理に向けて努力できない状況にある対象者や、家族からの支援がほとんど受けられない対象者においては、今回作成した脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造モデルを再考する必要があるだろう。

本研究の適用範囲を高めるためには、対象数を増やし縦断的な調査を積み重ねることや、モデルの構成概念についてさらに検証を重ねる研究が必要と考える。また、脳血管疾患生活者と家族の生活管理に向けて適用を広げていくには、他の障がいにも範囲を広げて研究していくことも必要であろう。さらに、本研究で示唆された脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理に向けた看護援助を基盤として活用し、その具体的検討と効果を実証することも、今後の課題と言える。

第6章 結論

本研究では、感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理ならび家族の生活管理を明らかにし、それらを統合して脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者と家族の生活管理の構造を探索した。

脳血管疾患による感覚異常をもつ在宅生活者 36 名（在宅生活者のみの対象 2 名）と家族 34 名に対して、感覚異常の内容、感覚異常に対する認知、感覚異常に対する生活管理行動とその支援について、半構成的面接によるデータ収集を行い、質的記述的に分析した。また生活管理行動については、事前調査内容と文献検討から項目を構成した質問紙も使用して、生活者と家族双方からデータを収集した。

質問紙および半構成的面接による質的分析の結果、生活者は感覚異常の苦痛によって生活のしづらさを感じるだけでなく、感覚異常が形容することが難しく他者に理解されないことから、さらなる苦痛を自覚していた。そのため、変化したり増強する感覚異常の特徴を把握して、自分の感覚異常に合った苦痛緩和や増強予防に向けての生活管理行動を試行錯誤し、かつ苦痛をもちながらも主体的に活動することに努めていることが表された。また家族は、生活者の話に耳を傾け、生活者の表情や行動を注意深く観察する等の方法を用いることで感覚異常を察知することに努め、感覚異常に対する苦痛緩和や増強予防に向けての生活管理行動への支援を行い、かつ生活者が感覚異常をもちながらも自ら生活行動を行えるように見守ることに取り組んでいた。生活者は治らない感覚異常に苦痛を感じながらも、家族からの思いやりや支えを感じることから、感覚異常をもつ身体と向き合い受け入れるようになっていた。また家族は、生活者の感覚異常による苦痛を思いやることから、生活者と相談しながら対応するような感覚異常にあわせた介護を体得することに繋がっていた。生活者と家族は生活管理を行う中で、生活管理の距離を近づけたり離しながら、互いに適切な距離をとることに取り組んでいることが明らかになった。

感覚異常をもつ在宅生活者と家族に対する看護への実践的な示唆として、看護者は各々の生活者の話に積極的に耳を傾けて感覚異常の特徴を理解し生活者および家族と体験を共有すること、在宅脳血管疾患生活者と家族が自ら実施している生活管理を具体的に聞き取り支持すること、生活管理において患者と家族が相互に支え合うような関係の確立を看護者がはかっていくことが得られた。

謝辞

本研究は、たくさんの方々に多大なるご協力をいただきました。調査に快くご協力くださいました対象者の皆様に心よりお礼申し上げます。また調査にあたりご理解とご協力を賜りました調査施設の医師、看護師の皆様に深く感謝いたします。本研究全過程においてご指導下さいました川村佐和子教授に心から感謝致します。さらに、研究進行および論文作成においてご助言下さいました飯田澄美子先生、藤本栄子教授、小松啓教授、木下幸代教授、市江和子教授、大城昌平教授にも感謝致します。また本研究を実施するにあたり配慮をして下さった職場である聖隷クリストファー大学の皆様、研究過程において助言と助力を尽くしてくれた大学院の同輩・後輩の皆様、そしていつも支えてくれた家族・友人に心よりお礼申し上げます。ありがとうございました。

引用文献

- Appelros P. (2006). Prevalence and predictors of pain and fatigue after stroke : a population-based study. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29 (4), 329-333.
- Burton C. R. (2000). Living with stroke : a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (2), 301-319.
- 千田みゆき (2008). 在宅脳卒中障害者の生きる意欲を再生する体験 急性期から回復期にかけて. (pp.193-202). 東京：星雲社.
- Corbin J., et al (1992). The Chronic Illness Trajectory Framework. 黒江ゆり子, 市橋恵子, 寶田穂 訳 (1995), *慢性疾患の病みの軌跡*, (pp.1-30). 東京：医学書院.
- Doolittle N. D. (1992). Life after stroke : Survivors' bodily and practical knowledge of coping during recovery, The experience of recovery following lacunar stroke. *Rehabilitation Nursing*, 17 (3), 122-126.
- 藤田佐和, 森口美奈, 小笠原充子 (1997). 身体に不自由な障害をもち生活再編成に向かう人の経験世界. 高知女子大学紀要 (自然科学編), 45, 137-152.
- 福良薫 (2010). 脳卒中患者における身体機能変化に伴う「病い」の体験の意味. 日本脳神経看護研究学会会誌, 32 (2), 135-143.
- Holloway I. & Wheeler S. (1996). Qualitative Research for Nurses. 野口美和子監訳 (2000), *ナースのための質的研究入門- 研究方法から論文作成まで-*, (pp.171-179). 東京：医学書院.
- 細田満和子 (2006). 脳卒中を生きる意味 - 病いと障害の社会学-. (pp.365-383). 東京：青海社.
- 百田武司, 西亀正之 (2002). 脳卒中患者の回復過程における主観的体験 急性期から回復期にかけて. *広島大学保健学ジャーナル*, 2 (1), 41-50.
- 百田武司 (2009). 脳卒中患者の維持期における体験. 日本赤十字広島看護大学紀要, 9, 1-10.
- 池添志乃 (2001). 脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築 再構築の行動の特徴. *高知女子大学看護学会誌*, 26 (2), 13-22.
- 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), 45-54.
- 池添志乃 (2004). 脳血管障害をもつ病者の家族の生活の再構築における状況の定義. *高知女子大学紀要 看護学部編*, 53, 11-21.
- 石川ふみよ (2008). リハビリテーション看護におけるフィジカルアセスメント. 石鍋圭子, 野々村典子 編集代表, *リハビリテーション看護実践テキスト*. (pp. 39-56). 東京：医

歯薬出版.

神島滋子 (2004). 通院脳卒中患者の健康関連 QOL とその要因に関する検討. *札幌医科大学保健医療学部紀要*, 7, 39-46.

河原加代子 (2004). 脳血管障害者と家族介護者を対象とした退院後の生活行為場面の困難を解決するための理論開発. *聖路加看護学会誌*, 8 (1), 11-21.

河野光伸, 金田嘉清, 井上薫, 菊池恵美子 (2009). 脳血管障害患者における手指の感覚と異常感覚. *日本保健科学学会誌*, 12 (1), 41-48.

厚生統計協会 (2010). 第3編 保健と医療の動向 1. 生活習慣病. *国民衛生の動向*, 57(9), 79-84.

神津仁 (2008). しびれ・痛みの疫学. *Medicina*, 45 (2), 205-209.

倉石真理 (2007). 機能訓練 (A 型) に通所する脳卒中後高齢在宅片麻痺者の自分らしさ獲得のプロセス. *日本看護研究学会雑誌*, 30 (1), 119-127.

黒江ゆり子 (2002). 病いの慢性性 Chronicity と生活者という視点. *看護研究*, 35 (4), 3-17.

Lubkin I.M., Larsen P.D. (2002). Chronic Illness : Impact and Interventions. 黒江ゆり子, 他訳 (2007), *クロニックイルネス - 人と病いの新たななかかわり-*, (pp. 65-92, 181-199). 東京: 医学書院.

Mok E., Woo C.P. (2004). The effects of slow-stroke back massage on anxiety and shoulder pain in elderly stroke patients. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 10 (4), 209-216.

Morimoto Tomoko, Andrea S. Schreiner, Asano Hitoshi (2002). The relationship between poststroke pain and numbness symptoms and depression. *日本保健医療行動科学会年報*, 17, 131-148.

Orem D.E. (2001). *Nursing : Concepts of Practice*, 6th. ed. 小野寺杜紀訳 (2007), *オレム看護論－看護実践における基本概念 第4版-*, (pp.12-37). 東京: 医学書院.

Robinson-Smith G., Pizzi E.R. (2003). Maximizing stroke recovery using patient self-care self-efficacy. *Rehabilitation nursing*, 28 (2), 48-51.

酒井郁子, 高杉麻由美, 森雅美, 押見知昭 (2000). リハビリテーションを受けた脳血管障害患者の配偶者の認識過程. *川崎市立看護短期大学紀要*, 5 (1), 33-43.

坂井志織 (2008). 日常生活を通してみる脳卒中後のしびれの体験とその意味. *日本看護科学学会誌*, 28 (4), 55-63.

佐藤一美, 中村美知子 (2009). 脳卒中患者のしびれ感と血流状態との関係－しびれ感改善への提言－, *日本赤十字看護学会誌*, 9 (1), 27-34.

紫藤育恵, 種子田恵子, 仲嶺麻衣子, 西野佐和子, 堀内美雪, 山村雅子, 池添志乃 (2007).

- 脳血管障害をもつ人を介護する家族の介護継続における支え. *家族看護*, 5(2), 128-137.
- 下村裕子, 河口てる子, 林優子, 土方ふじ子, 大池美也子, 患者教育研究会 (2003). 患者教育のための「看護実践モデル」開発の試み 看護が捉える「生活者」の視点—対象者理解と行動変容の「かぎ」—. *看護研究*, 36 (3), 25-37.
- 白井誠, 曾根政富 (2009). 疼痛治療とリハビリテーション CRPS の理学療法—肩手症候群を中心に—. *総合リハビリテーション*, 35 (8), 793-798.
- Strauss A.L., et al (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2th.ed. 南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美 訳 (2001), *慢性疾患を生きる*, (pp.64-96). 東京: 医学書院.
- 末永英文, 他 7 名 (1998): 脳卒中片麻痺患者における感覚異常の出現頻度と特徴及び歩行能力・ADL への影響, *神戸大学医学部保健学科紀要*, 14, 35-40.
- 鈴木喜八郎, 小山内隆生, 加藤拓彦, 平川裕一, 原田智美, 蛭名真奈実 (2001). 脳卒中による片麻痺を有する人びとの主観的幸福感に影響を及ぼす因子 —しびれ感の重要性を発見—. *弘前大学医療技術短期大学部紀要*, 25, 131-136.
- 高山成子 (1997). 脳疾患患者の障害認識変容過程の研究—グランデッドセオリーアプローチを用いて—. *日本看護科学会誌*, 17 (1), 1-7.
- 登喜和江, 他 6 名 (2004). 脳血管障害による痛み・しびれの実態 (第 1 報) 痛みやしびれの発症頻度と程度、表現と感覚異常、日常生活への影響の度合い. *日本看護学会論文集 老年看護*, 35, 73-75.
- 登喜和江, 蓬萊節子, 山下裕紀, 高田早苗, 柴田しおり (2005a). 脳卒中者が体験しているしびれや痛みの様相. *日本看護科学会誌*, 25 (2), 75-84.
- 登喜和江, 他 6 名 (2005b). 脳卒中後遺症としての痛みやしびれ —自由記述にみる当事者の工夫—. *BRAIN NURSING*, 21 (3), 106-112.
- 登喜和江, 他 6 名 (2008). 脳血管障害後遺症としての痛みやしびれの日常生活への影響と対処法. *神戸市看護大学紀要*, 11, 27-36.
- 登喜和江 (2009). 自立生活を回復させるニューロリハビリ看護 8. 感覚異常のため痛くない、熱い、痛い. *ブレインナーシング 2009 夏季増刊*, 333, 156-164.
- 宇高不可思, 亀山正邦 (2003). QOL を重視した脳卒中の治療. *神経治療*, 20(2), 107-114.
- 山岡深雪 (2007). 慢性疼痛をもつ患者の自己調整力を支援する看護者に求められる能力. *宮崎県立看護大学研究紀要*, 7 (1), 13-31.
- 和田恵美子, 他 6 名 (2004). 脳血管障害による痛み・しびれの実態 (第 2 報) 痛み・しびれに対する受けとめ、近親者および医療者の対応. *日本看護学会論文集 地域看護*, 35, 137-139.
- Widar M., Ahlstrom G., Ek A.C. (2004a). Health-related quality of life in persons with long-term pain after a stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (4), 497-505.

- Widar M. Ek A.C, Ahlstrom G. (2004b). Coping with long-term pain after a stroke. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27 (3), 27, 215-225.
- Widar M., Ek A.C., Ahlstrom G. (2007). Caring and uncaring experiences as narrated by persons with long-term pain after a stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21 (1), 41-47.

「感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者および家族へのインタビューガイド」

1) 属性（影響要因）

脳血管疾患生活者：年齢、性別、発症期間、在宅生活期間、ADL の自立度、介護保険区分、役割

家族：年齢、性別、家族構成、就業・役割、利用しているサービス内容、医療者からの支援

2) 脳血管疾患生活者の感覚異常の種類、程度、頻度

「どの部位に、どのような身体の不快の感覚を感じているか？」

「どの程度不快さを感じているか？」 … 10 段階評価

3) 脳血管疾患生活者の感覚異常に対する受けとめ

「身体の不快な感覚についてどのように思うか？」

「身体に不快な感覚をもつことによって、家庭で生活するのにこれまで影響のあったこと」

4) 感覚異常に対する脳血管疾患生活者の生活管理行動

「身体に不快な感覚を持ちながら生活する上で、行っていること、これまで工夫してきたこと」

「身体の不快な感覚に対して、自分なりに対応(生活の調整)ができていると思うか？」

〈生活管理行動についての調査票を含む〉

5) 感覚異常に対する家族の受けとめ

「脳血管疾患生活者が、どの部位にどのような身体の不快な感覚を感じているか知っているか？」

「脳血管疾患生活者が、身体の不快な感覚をもったことについてどのように思うか？」

6) 感覚異常に対する家族の生活管理行動への支援

「脳血管疾患生活者の身体の不快な感覚に対して、手助けしていること、症状が和らぐように工夫していること」

「脳血管疾患生活者とともに生活する上で行っていること、心がけていること」

「身体の不快な感覚について、脳血管疾患生活者は対応ができていると思うか？」

「身体の不快な感覚について、家族なりに対応(生活の調整)ができていると思うか？」

〈生活管理行動の支援についての調査票を含む〉

7) その他

脳血管疾患を患った方の感覚異常に対する生活管理行動についての調査票

	全く	あまり	時々	かなり	いつも
	行っていない			行っている	
1. 身の回りのことは自分で行う	1	2	3	4	5
2. 毎日身体を動かすようにしている	1	2	3	4	5
3. 転ばないように気をつける	1	2	3	4	5
4. 体調に合わせて無理しない範囲で動く	1	2	3	4	5
5. 余裕を持って動く	1	2	3	4	5
6. 家族の中での決まった役割を行なっている	1	2	3	4	5
7. 身体の不快な感覚の変化に注意している	1	2	3	4	5
8. 身体の不快な感覚の刺激になることを避ける	1	2	3	4	5
9. 麻痺のある腕・足の位置に気をつけている	1	2	3	4	5
10. 身体の不快な感覚にあった衣服・布団等を選ぶ・使う	1	2	3	4	5
11. 身体の不快な感覚に合わせて生活環境を整える（室温等）	1	2	3	4	5
12. 身体の不快な感覚が楽になる方法を自分で試す	1	2	3	4	5
13. 身体の不快な感覚が楽になる方法を依頼する（マッサージ等）	1	2	3	4	5
14. 身体の不快な感覚について人に伝える	1	2	3	4	5
15. 身体の不快な感覚を気にしないようにする	1	2	3	4	5
16. 気持ちを家族や友人に素直に伝える	1	2	3	4	5
17. 不安やイライラを自分なりに軽くしている	1	2	3	4	5
18. 気分転換をしている	1	2	3	4	5
	全く	あまり	時々	かなり	いつも
	そう思わない			そう思う	
19. 家族は身体の不快な感覚を理解してくれている	1	2	3	4	5
20. 家族は身体の不快な感覚に対して支援してくれている	1	2	3	4	5
21. やりたいことや目標がある	1	2	3	4	5
22. 相談できる医療関係者がいる	1	2	3	4	5
23. 身体の不快な感覚の改善に関係する情報を求めている	1	2	3	4	5
24. 身体の不快な感覚に、自分なりに対応できている	1	2	3	4	5

**脳血管疾患を患った方のご家族の感覚異常に対する生活管理行動の支援
についての調査票**

	全く 行っていない	あまり	時々	かなり	いつも 行っている
1. 身の回りのことをできるだけ患者本人が行うよう支援する	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
2. 患者が身体を動かしているのを見守る	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
3. 転ばないよう見守る・付き添う	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
4. できないことや体調の悪い時は手伝う	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
5. 動く場合にゆっくりでよいことを伝える	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
6. 家族の中での患者が決まった役割をもっている	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
7. 患者本人が頑張っていることを励ます	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
8. 患者の身体の不快感の変化に注意している	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
9. 身体の不快感の刺激になることを避ける	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
10. 身体に触れる場合は患者に確認しながら行う	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
11. 身体の不快感に合わせて患者が希望する物(衣服等) を整える	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
12. 身体の不快感に合わせて生活環境を整える(室温、等)	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
13. 身体の不快感が楽になる方法を実施する(マッサージ等)	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
14. 身体の不快感について患者の話を聞く	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
15. 困ったことは患者と一緒に工夫する	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
16. 気分転換に誘う	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....

	全く そう思わない	あまり	時々	かなり	いつも そう思う
17. 患者の身体の不快感について理解している	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
18. 患者の身体の不快感に対して支援している	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
19. 相談できる医療関係者がいる	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
20. 身体の不快感の改善に関する情報を求めている	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
21. 身体の不快感について、患者本人は対応できている	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....
22. 身体の不快感について、家族なりに対応できている	1.....	2.....	3.....	4.....	5.....

別表1 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理における
【感覚異常によってもたらされる苦痛を自覚する】のカテゴリー内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常を自覚する	以前になかった異常な感覚を感じる
	自らの感覚の変化を自覚する
感覚異常による生活のしづらさを体験する	感覚異常のため接触していることがわかりづらい
	感覚異常のため活動しづらい
	感覚異常のため摂食がしづらい
	感覚異常のため会話がしづらい
	感覚異常のため睡眠が妨げられる
	感覚異常のためやる気がおきない
感覚異常に対して苦痛を感じる	感覚異常に対する不快感・嫌悪感
	感覚異常がひどく辛い
自らの身体に対してやりきれなさを感じる	感覚異常が継続することが我慢ならない
	思うようにできない自らの身体への困惑や苛立ち
	一人で自由に活動できない不満
自らの身体を不可解で形容しがたく感じる	自らの身体が不可解に感じられる
	身体感覚を形容しがたく感じる
感覚異常が他者に理解されないことに苦痛を感じる	感覚異常は見た目では他者に理解されない
	感覚異常の辛さが他者に理解してもらえない

別表2 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理における
【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努める】のカテゴリー内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常に対する治療に取り組む	感覚異常に対して主体的に治療に取り組む
	感覚異常に対する治療の効果を期待する
自らの感覚異常の特徴を把握する	感覚異常の変化する特徴を捉える
	感覚異常を増強させる要因について把握する
感覚異常の苦痛を緩和する対策をとる	感覚異常の苦痛を緩和する体位をとる
	感覚異常に対してマッサージを行う
	感覚異常の苦痛緩和のために保温する
感覚異常の増強に繋がる要因を予防する	感覚異常の増強を防ぐため接触を避ける
	感覚異常の増強を防ぐため適温に保つ
	感覚異常の増強に繋がる食事・疲労を避ける
感覚異常に対して精神面から対応する	感覚異常を気にしないよう心がける
	感覚異常に対して気分転換をはかる
感覚異常に対応することに限界を感じる	感覚異常に対する治療・対策への諦め
	感覚異常への対策に限界を感じる
感覚異常について自分で管理しようと試みる	感覚異常の管理に向けて自ら決定する
	感覚異常に対して我慢する
	感覚異常の辛さを人に伝える
	感覚を自分で確かめる
	感覚異常について記録する

別表3 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理における
【感覚異常をもちながら主体的に活動する】の 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常をもちながらも自分で行う	活動の必要性を理解する
	できるだけ自分で行う
	自主的に身体を動かす
	感覚異常があっても工夫して動く
安全に配慮しながら活動範囲を拡大する	転倒しないよう気をつけて活動する
	家族に勧められることから動く
	屋外へ活動範囲を広げる
	現在行うことのできる役割を果たす

別表4 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理における
【感覚異常とともに生きていこうという気概をもつ】の 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常は仕方ないと思いつめる	感覚異常が治らないことを受け止める
	感覚異常は仕方ないと諦める
感覚異常をもつ生活を受け入れる	感覚異常に慣れる
	感覚異常にも意味を見出す
将来に対する目標を見失い戸惑う	これまでの楽しみや目標の喪失
	今後の悪化に対する不安
	将来に対する戸惑い
自分なりの目標や楽しみを見出す	感覚異常の回復への期待
	自分なりの目標を持つ
	生活における楽しみを持つ
気概をもって生きることを心がける	他者と比較して自らを見直す
	自己尊重感を見出す
	健康に注意を払う
	これからも頑張って生きていこうとの決意

別表5 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の生活管理における
【家族との距離の取り直し】の 카테고리 における 中小 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
家族との繋がりを感ずる	家族から介護を受ける
	家族からの支えを感ずる
家族と距離をおく	家族への配慮
	家族とのずれを感ずる
	家族には理解してもらえない

別表6 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における

【生活者の言動を観察して感覚異常の苦痛を察知する】の 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
生活者を観察することから感覚異常の存在を察知する	話を聞くことから感覚異常の存在を知る
	生活者の表情・行動を観察して感覚異常を察知する
	感覚異常部位に触れて実際に確認する
生活者が感覚異常の苦痛を気にかけっていると感じる	生活者が感覚異常を常に気にしていることを感じる
	感覚異常の苦痛による生活者の意欲の低下を感じる
感覚異常によって生活者に生活しづらさがあることに気づく	感覚異常のため生活者の活動に制限があることに気づく
	感覚異常のため生活者が会話しづらいことに気づく
	感覚異常のため生活者が睡眠不足であることに気づく
	感覚異常のため生活者の感情が高ぶっていることに気づく

別表7 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における

【感覚異常に対する苦痛緩和・増強予防に努めた介護方法を模索する】の 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常に対する介護方法が分からない	感覚異常は外見ではわからない
	感覚異常に対応した介護方法がわからない
	介護によって生活者の苦痛が増した経験をもつ
生活者が感じている感覚異常の特徴を理解する	感覚異常の特徴を理解する
	感覚異常を増強させる要因について理解する
感覚異常に対する治療についての見解をもつ	生活者が受けている感覚異常の治療について理解する
	感覚異常に対する治療の効果を感じる
	感覚異常の治療に対して不満・疑問を感じる
	感覚異常の治療について家族の判断で中止する
感覚異常の苦痛緩和に向けて援助する	感覚異常の苦痛が緩和される体位を保たせる
	感覚異常の苦痛緩和のために生活者にマッサージを行う
	感覚異常の苦痛緩和のために保温する
感覚異常の増強に繋がる要因を予防する	感覚異常の増強を予防するため生活者の適温に努める
	感覚異常の増強を防ぐため接触しない工夫をする
感覚異常に対する介護を難しいと感じる	感覚異常に合わせた介護は難しいと感じる
	感覚異常に対する介護に無力感を感じる

別表8 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における

【生活者が自ら生活行動を行えるように見守る】の 카테고리内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常による生活者の活動機会の減少に対して不安を感じる	生活者の活動機会が減少していると感じる
	生活者の活動態度に対する不満
	動かさないと動けなくなるのではないかと不安
できるだけ生活者自身が行うよう見守る	生活者に活動の必要性を伝える
	生活者にできるだけ自分で行ってもらう
	手を出さないで見守る
	生活者が生活行動を行いやすいように環境を整える
安全に配慮しながら生活者の活動を促進する	感覚異常があっても生活者に動くことを促す
	転倒しないよう生活者の活動時に付き添う
	生活者に活動範囲を広げるよう促す

別表9 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における

【感覚異常による生活者の苦痛に寄り添う】の 카테고리内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常を完全に理解することに限界を感じる	感覚異常は生活者でないとわからない
	感覚異常に対して敢えて無関心でいる
感覚異常は付き合いしかないと受け止める	感覚異常が治らないことを理解する
	感覚異常は仕方ないと受け止める
感覚異常による生活者の苦痛を思いやる	感覚異常の有り様について推察する
	感覚異常によって生活者に生じている苦痛を思いやる
	今後の感覚異常の悪化を心配する
	他者に理解されない感覚異常をもつ生活者への共感

別表10 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における

【感覚異常をもつ生活者への介護を体得してともに暮らしていく】の 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
感覚異常に対して生活者と相談しながら可能な対応を行う	感覚異常をもつ生活者と相談しながら対応する
	感覚異常に対して家族自身で考えて対応する
介護者役割を全うすることに努める	生活者の代わりに家事役割を引き受ける
	生活者の求めに応じて介護を行う
	生活者の健康管理に気を配る
介護に対する負担を感じる	自身の睡眠が妨げられる
	自身の外出や楽しみの減少
	現在の介護に対する負担や悩み
	将来の介護負担に対する危惧
生活者の回復を喜び役割復帰を期待する	生活者が回復してきたことを喜ぶ
	生活者のさらなる回復と役割復帰への期待
自身を振り返り介護の継続意思をもつ	感覚異常に対する生活者の慣れを感じる
	感覚異常にあわせた介護ができるようになった実感
	これまでの自分を振り返る
	今後の介護継続の意思

別表11 感覚異常をもつ在宅脳血管疾患生活者の家族の生活管理における

【生活者との距離の取り直し】の 카테고리 内容

サブカテゴリー	コード
生活者との繋がりをを感じる	生活者の頑張りを認める
	生活者から思いやりを感じる
生活者と感情がぶつかり合う	生活者から感情をぶつけられる
	自分のストレスから生活者に感情をぶつけてしまう
生活者と適切な距離をとる	生活者の意思を尊重して生活者と距離をとる
	自身の体調や仕事、趣味を優先して生活者と距離をとる