

高次脳機能障害のある方のご家族への
「介護負担感」に関する実態調査

報告書

平成 30 年 10 月

東京慈恵会医科大学附属第 3 病院

リハビリテーション科

渡邊 修

はじめに

本報告書では、高次脳機能障害を併せ持つ方を、便宜上、高次脳機能障害者と記述させていただく。高次脳機能障害は、その個人の属性にすぎないので、その個人を指して、高次脳機能障害者という言い方は適切ではないと考えている。

本報告書のあらまし

我が国の高次脳機能障害者支援の動きは、1996年に脳外傷、低酸素脳症などの若年の後天的な知的障害に関する問題が国会で初めて取り上げられたことに端を発した。それは、高次脳機能障害のみならず情緒、行動障害が顕著であるにも関わらず、身体障害が軽度のために、なんら法律的な救済が得られない若年層の問題を打破するための意見陳述であった。そして、患者・家族会の粘り強いロビー活動のなかで、2001年、厚生労働省は高次脳機能障害支援モデル事業を開始し、国内で10の機関を高次脳機能障害支援に関するモデル病院（施設）として選定し、高次脳機能障害に関する実態調査、評価方法、地域支援、就労支援に関する研究を開始した。その結果、2004年4月には、診療報酬請求の対象として「高次脳機能障害」が診断名として申告できるようになり、その診断基準も発表された。さらに、2006年、障害者自立支援法の実施にあたっては、都道府県の地域生活支援事業のなかに高次脳機能障害支援普及事業が盛り込まれた。このように、この22年は、「高次脳機能障害」が、わが国でようやく産声を上げ、制度面における氷河期を抜けでた意義深い時期であったといえよう。

一方、高次脳機能障害者の実生活に目を移すと、高次脳機能障害者を介護するご家族の切実な負担感が浮き彫りとなり、この22年で作り上げてきた制度に手直しを加える時期にきているのではないかと感じた。そこで、本研究は、高次脳機能障害者を介護するご家族にお願いをしてアンケート調査を行った。その内容は、高次脳機能障害の原因、重症度、特徴、高次脳機能障害者の生活状況、介護負担感、急性期から生活期にかけて医療・保健・福祉・行政の専門職の対応、さらにわが国の、高次脳機能障害者支援に関する制度への提言等である。

アンケートにご協力いただいた方は、日本高次脳機能障害友の会（旧：日本脳外傷友の会）様、同会に属する20の正会員団体様、42の準会員団体様、東京高次脳機能障害協議会様、東京慈恵会医科大学附属第三病院リハビリテーション科通院患者のご家族様である。その結果、1071例を回収することができた。一例一例について、データの確認を行い、ご家族の自由意見を丁寧にまとめた。その後、データを積み重ね、統計解析にかけることができた1005例について、分析、考察を行った。

1005例は、男性803例 女性202例で、現在の年齢は、 45.7 ± 15.4 (4-89)歳、発症時年齢は、 33.3 ± 18.0 (0-85)歳、発症から現在までの経過年数は、 12.4 ± 9.1 (0-60)年であった。原因となった疾患は、脳血管障害：295例（内訳：脳梗塞：89例 脳出血：77例 くも膜下出血：89例 脳動静脈奇形：31例 もやもや病：8例）、脳外傷528例、低酸素脳症：

72 例、脳腫瘍：46 例、脳症、脳炎：52 例であった。

以上の 1005 例について、以下の第一部から第四部のテーマについて分析、考察を行った。あわせて、自由意見の一部を、本報告書の第五部として掲載した。実際のアンケート用紙を巻末に添付した。

第一部：成人高次脳機能障害者の家族への調査研究

第二部：小児期発症の高次脳機能障害者の家族への調査研究

第三部：脳外傷後 10 年以上経過した高次脳機能障害者の家族への調査研究

第四部：脳卒中に起因する高次脳機能障害者の家族への調査研究

第五部：自由意見（抜粋）

本報告書は、1005 例の高次脳機能障害者、特に重度とされる、高次脳機能障害者のご家族の意見を集約し、分析した結果をまとめたものである。わが国の、今後の高次脳機能障害者に向けた施策を策定する上の、一助になることを願っている。

目 次

第一部：成人高次脳機能障害者の家族への調査研究	P3
第二部：小児期発症の高次脳機能障害者の家族への調査研究	P15
第三部：脳外傷後 10 年以上経過した高次脳機能障害者の家族への調査研究	P20
第四部：脳卒中に起因する高次脳機能障害者の家族への調査研究	P24
第五部：自由意見（抜粋）	P27
巻末：アンケート用紙	

第一部：成人高次脳機能障害者のご家族への調査研究

本研究では、高次脳機能障害者を小児例と成人例に区別して分析を行った。まず、現在、19歳以上の成人となっている高次脳機能障害者を介護するご家族に現在までの状況を調査した。

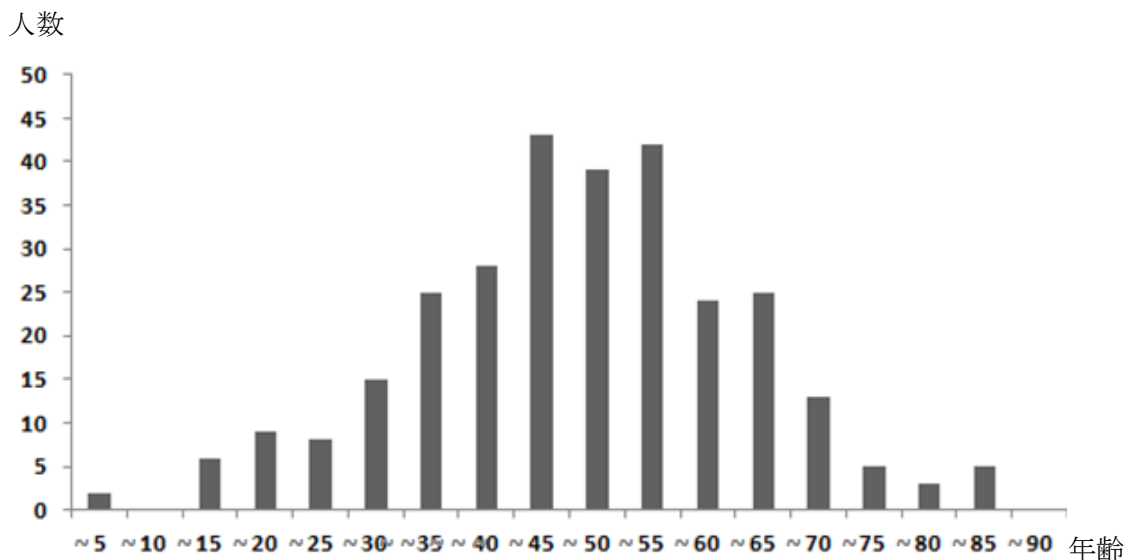
結果

- (1) 対象患者：964例（男性776例 女性188例）で、男性が80.5%を占めた。
- (2) 現在の年齢：47.1±14.1（19-89）歳 発症時年齢：34.5±17.4（0-85）歳
発症・受傷から現在までの経過年数：12.6±9.2（0-60）年
- (3) 疾患の内訳と年齢分布

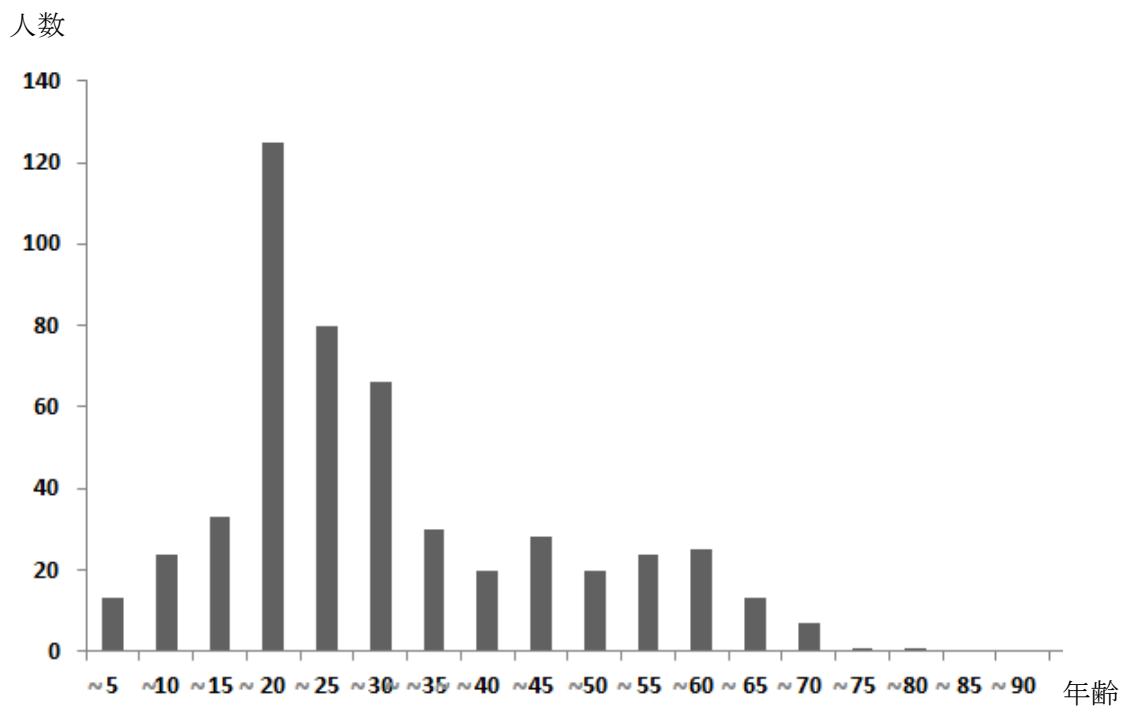
脳血管障害は、292例で、その内訳は、脳梗塞：89例、脳出血：77例、くも膜下出血：89例、脳動静脈奇形：28例 もやもや病：8例であった。脳外傷は、511例、低酸素脳症は、69例、脳腫瘍は、44例、脳症、脳炎は36例であった。

以下、各疾患の発症時（受傷時）年齢分布を示す。

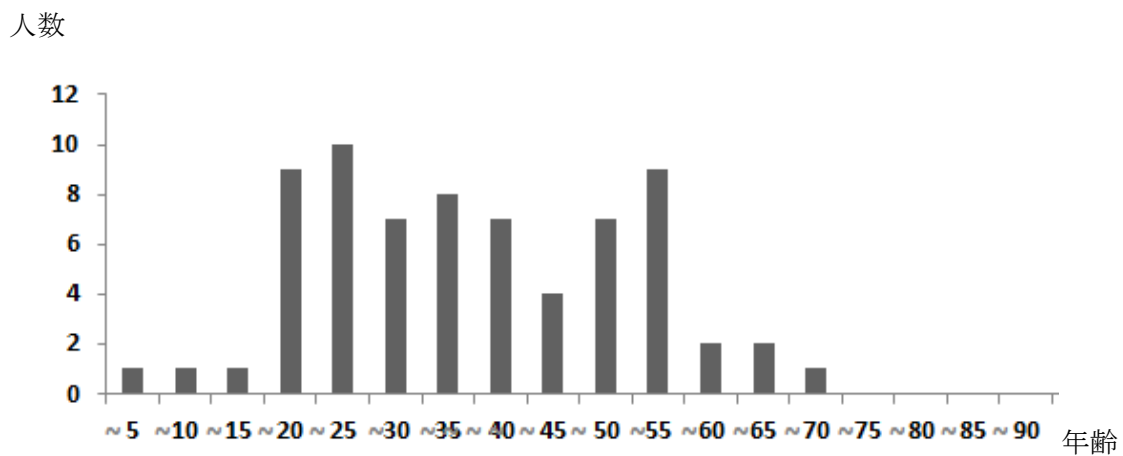
- (A) 脳血管障害：発症時年齢（46.4±14.9歳）の分布



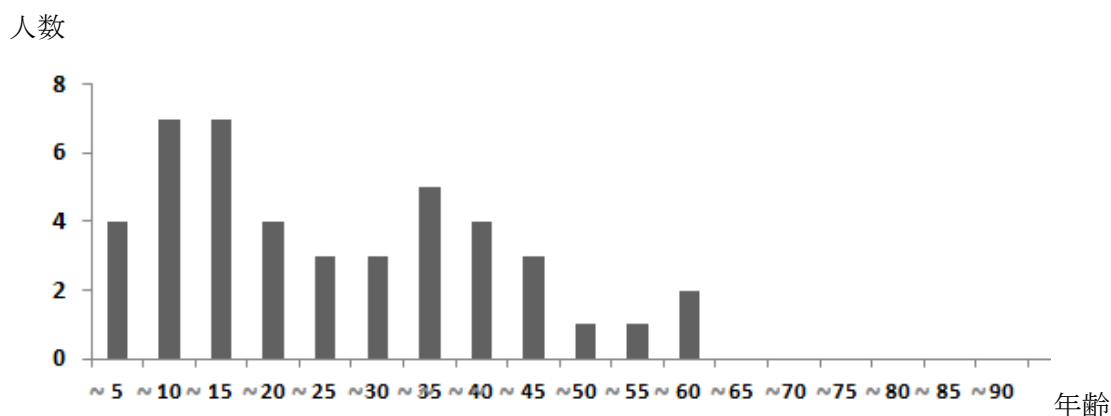
(B) 脳外傷:発症時年齢 (28.8±15.7 歳) の分布



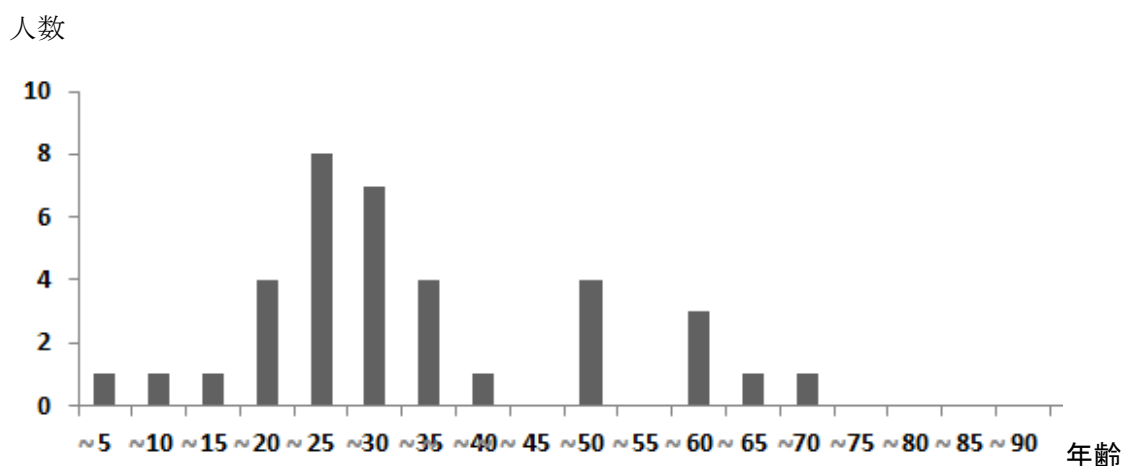
(C) 低酸素脳症:発症時年齢 (35.5±14.8 歳) の分布



(D) 脳腫瘍：発症時年齢（24.0.1±15.5歳）の分布



(E) 脳炎・脳症：発症時年齢（31.9±16.1歳）の「分布



(4) 疾患の重症度を、発症時の意識障害の程度で判断した。

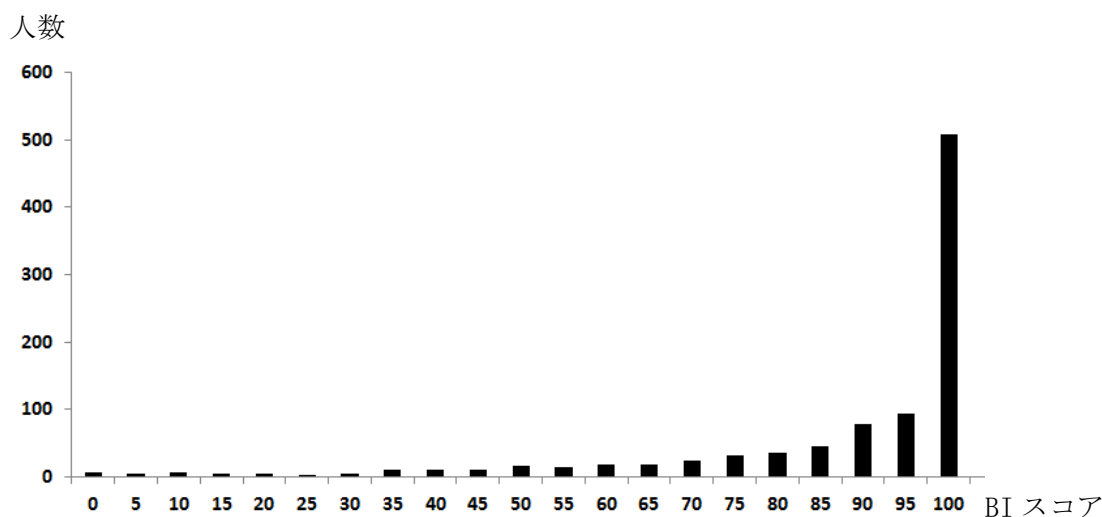
その結果、発症時（受傷時）に、昏睡状態あるいは呼名に開眼しなかった例は、脳血管障害では、292例のうち139例（47.6%）、脳外傷では、511例のうち445例（87.1%）、低酸素脳症では、69例のうち68例（98.6%）、脳症、脳炎では、36例のうち20例（55.6%）であった。

(5) 現在、医療機関に通院している例は、849例（88.1%）で、脳神経外科 37.3% 神経内科 12.0% 精神科 23.7%、内科 10.3%、リハビリテーション科 38.7%であった。

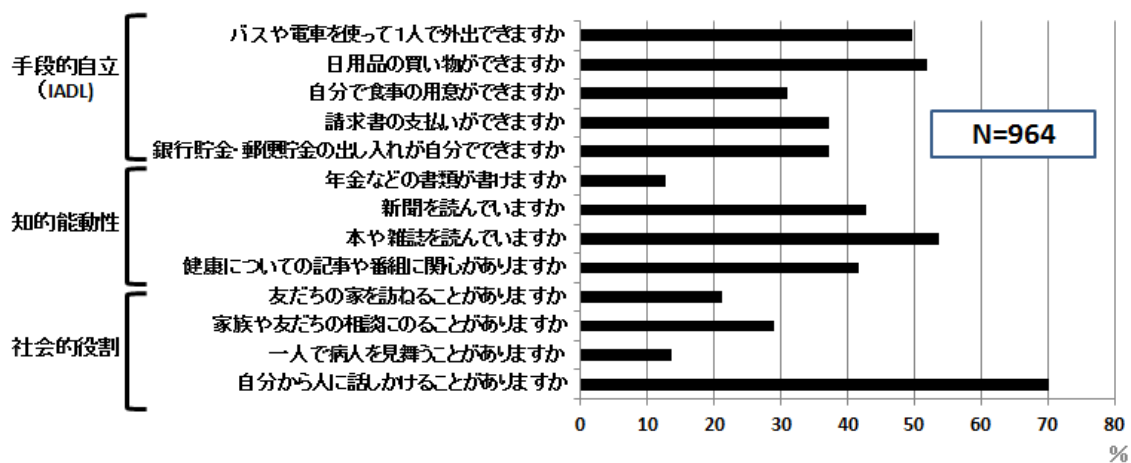
(6) 同居例は、866例（89.8%）で、そのうち、配偶者と同居している例が 377例（43.5%）であった。

(7) 日常生活能力(ADL)をバーセルインデックス(BI:0点から100点で採点)で評価すると、全体として、86.9±21.9(0-100)で、自立例とされる、BIが85点以上は727例(75.4%)

であった。以下に ADL 自立度の人数分布を横軸に BI スコアとして示す。



(8) 日常生活の活動性を、老健式活動能力評価にて、手段的自立、知的活動性、社会的役割にわけて、各動作の達成率として示す（下図）。

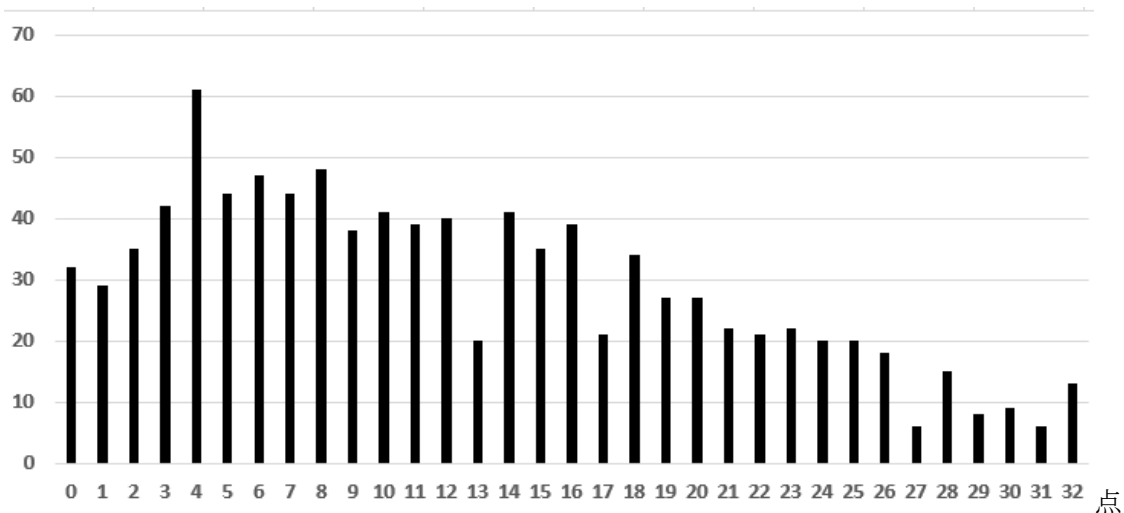


また、外出時に常に介助者を必要とする例は、354例 (36.7%)であった。

(9) 介護者の介護負担感には、Zarit 介護負担感スケール短縮版 (0 点から 32 点で評価。高い程介護負担感強い) で評価した。

その結果、全 964 例を対象とすると、 12.3 ± 8.2 点であった。この中で、介護者のうつ傾向の可能性があると考えられる 13 点以上を呈した例が、424 例 (44.0%) であった。以下に、横軸を Zarit 介護負担感スケールの点数として全体の人数分布を示す。

人数



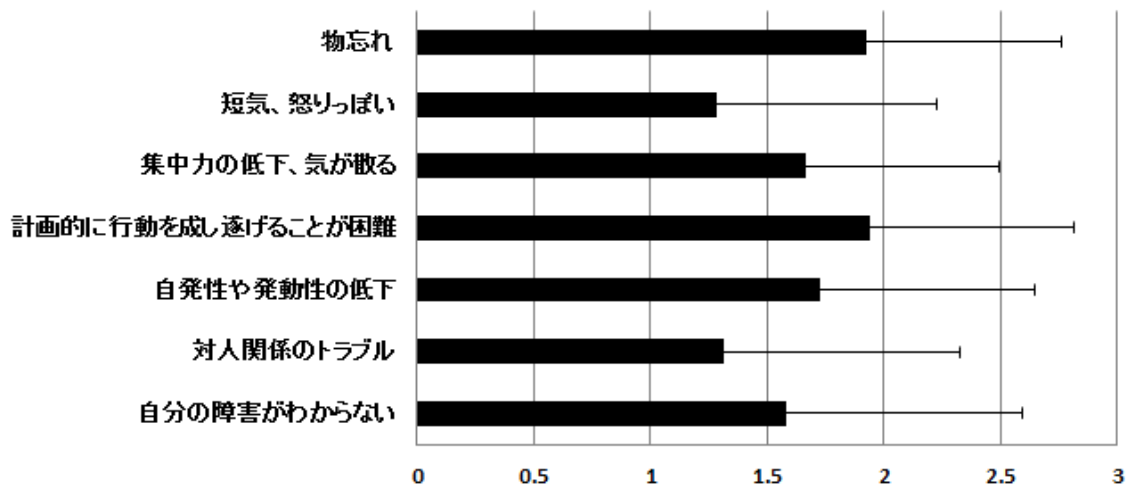
以上の介護負担感を、介護する立場で、両親（主に母親）と配偶者で比較した結果を以下に示す。

両親と配偶者の Zarit 介護負担感の相違

	例数	Zarit 介護負担感スケール (点)
両親	563	11.5±7.9
配偶者	336	13.9±8.4

介護者が両親の方が、配偶者に比し有意に介護負担感は少なかった (Unpaired T test、 $p<0.01$)。

- (10) 高次脳機能障害者の呈する認知・行動面の障害について、介護者の評価結果を以下に示す。記憶、易怒性、注意、遂行機能、感情面のコントロール、自発性、対人関係、病識の7項目について、それぞれ 0=なし 1=軽度 2=なんとかこなしている 3=日常生活上問題がある、の4段階評価である。



(11) 認知・行動面の障害と Zarit 介護負担感スケールの相関を、Spearman の順位相関係数 (r) で解析した (下表)。

		相関係数	p
1	物忘れ	0.62	<0.01
2	短気、怒りっぽい*	0.57	<0.01
3	集中力の低下、気が散る*	0.71	<0.01
4	計画的に行動を成し遂げることが困難*	0.58	<0.01
5	自発性や発動性の低下*	0.58	<0.01
6	対人関係のトラブル*	0.78	<0.01
7	自分の障害がわからない*	0.82	<0.01
	総項目*	0.84	<0.01

(* : 有意差あり)

上記、7項目、いずれも介護負担感と正の相関を示した。

(12) バーセルインデックスと Zarit 介護負担感に有意な相関がみられた。

Spearman の順位相関係数は、0.37 (P<0.01) であった。

(13) 現在の 就労の状態は、一般就労群は、223 例で 23.9%、福祉的就労群は、254 例で 27.3%、非就労群は、455 例で 48.8% であった。以上の 3 群について、Zarit 介護負担感スケールを比較した (下表)。

	人数 (%)	Zarit 介護負担感 (点)
一般就労群	223 (23.9)	9.6 ± 7.5
福祉的就労群	254 (27.3)	12.1 ± 8.1

非就労群	455(48.8)	14.0±8.2
------	-----------	----------

一般就労群は福祉的就労群に比し有意に介護負担感は少なかった (Unpaired T test、 $p<0.01$)。一方、福祉的就労群は、非就労群に比し有意に介護負担感は少なかった (Unpaired T test、 $p<0.01$)。

- (14) 発症後、就労するも、離職した例が、185 例 (19.2%)あった。その理由は、仕事をこなせない(76.8%)、対人関係のトラブル(30.8%)、仕事内容が不満 (10.8%)、その他 (定年、転居、てんかん発作等)(14.1%)であった。
- (15) 外出の頻度の介護負担感への影響について、週4日以上外出群 (N=745) と週3日以下の外出群 (N=215) で比較した (下表)。

	人数	Zarit 介護負担感 (点)
週4日以上外出群	745	11.5±8.0
週3日以下の外出群	215	15.3±8.1

週4日以上外出群は週3日以下の外出群に比し有意に介護負担感は低かった (Unpaired T test、 $p<0.01$)。

特に、週1日以下のみの外出例は81例で、全体の8.4%を占めた。以下にデータをまとめた。

外出頻度が週1日以下の例：81例 (男性62例、女性19例)	
現在の平均年齢	51.8±14.8
発症時年齢	40.7±18.1
発症・受傷からの期間	11.0±8.7
バーセルインデックス	73.7±31.9
Zarit 介護負担感 (点)	17.6±7.9

週1日以下のみの外出例では、Zarit 介護負担感は、前記、週3日以下の外出群よりも有意に高かった。

- (16) 成人高次脳機能障害者の中で、脳外傷例511例について、受傷からの経過年数の相違による介護負担感を分析した。A群：受傷から3年以内 B群：3年から6年、C群：6年から10年、D群：10年以上 に分けてデータを示す。

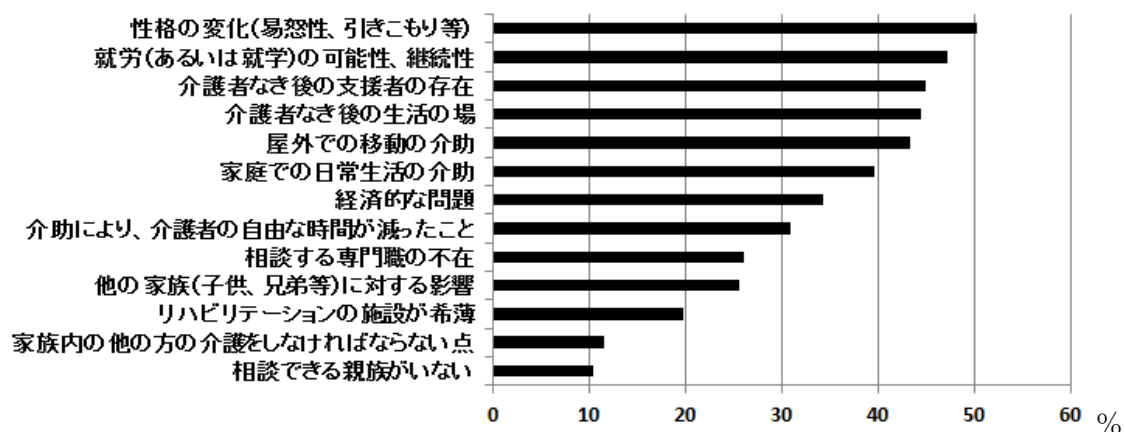
	A群	B群	C群	D群
受傷からの経過	3年以内	3年～6年	6年～10年	10年以上
例数	59	46	78	328
現在年齢	46.7±15.9	43.4±14.9	41.0±15.4	43.9±11.6
バーセルインデックス	85.1±24.3	90.9±20.1	86.2±23.1	89.4±19.1
就労率(%)	25.4	56.5	48.8	64.6
認知・行動障害	10.8±5.2	12.3±5.4	12.3±4.3	12.1±4.5
Zarit 介護負担感 (点)	13.2±7.9	14.5±9.4	13.4±7.5	12.5±8.3

現在年齢、バーセルインデックス、認知・行動障害において、4群に有意差はなかった (Kruskal Wallis H-test, $P < 0.01$)。

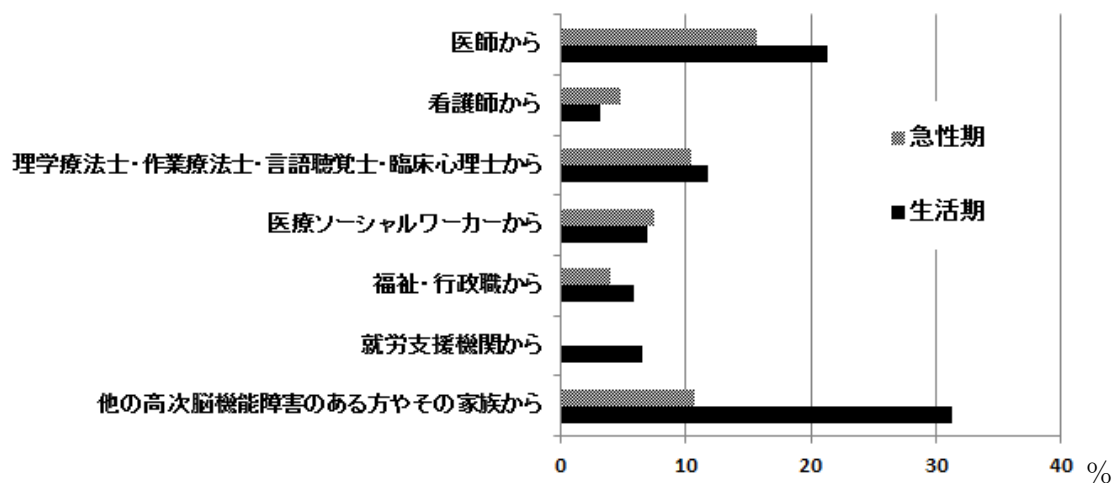
就労率は、A群においてのみ低率で、B, C, D群に有意差はなかった。

Zarit 介護負担感は、4群に有意差はなかった

- (17) 急性期病院を退院後、現在までに、家族にとってもっとも精神的負担となっている事柄 (N=964、%) は、以下の順位であった。

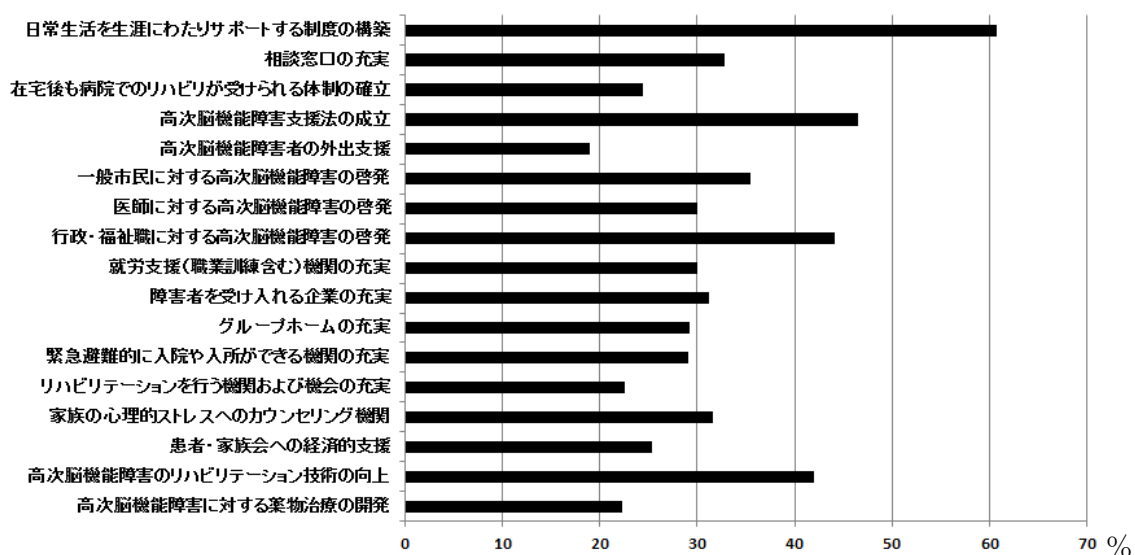


- (18) 職種別に、急性期の医療機関から在宅生活に至るまでに、「高次脳機能障害」の内容や対応に関する説明を受けた比率を以下に示す。((N=964、%))



急性期に医師から高次脳機能障害の存在を説明された例は、15%に留まった。急性期から回復期を経過し、在宅生活が始まった生活期に至っても、21%であった。一方、生活期には、どの専門職にも増して、31%で「他の高次脳機能障害のある方やその家族」、すなわち、当事者や家族、家族会から、高次脳機能障害に関する知識、対応方法を学んだと介護者は答えている。

(19) 今後、必要とされる、特に重要と思われる支援について選択された項目を以下に示す (N=964、%)。



60.7%の介護者が、生涯にわたり日常生活全般をサポートする体制の必要性を、44%で、高次脳機能障害についての医療職、福祉行政職への啓発の必要性を答えた。また、高次脳機能障害者支援法の成立を望む介護者が46.5%に上った。

(20) 19歳以上の、低酸素脳症を原因とする高次脳機能障害者69例の分析 (男性52例 女

性 17 例)

1. 現在の平均年齢は、 48.0 ± 13.0 (23-72)歳、発症時年齢は、 35.5 ± 14.8 (5-69)歳、受傷から現在までの経過年数は 12.6 ± 7.9 (0-41)年であった。
2. 発症時、「昏睡状態」あるいは「朦朧として開眼しない」例が、68 例 (89.9%) を占めた。
3. 現在、医療機関に通院している例は、63 例 (91.3%) で、脳神経外科 20.3% 神経内科 14.5% 精神科 23.2%、内科 17.4%、リハビリテーション科 47.8%であった。低酸素脳症の原因に、心疾患が多いことから、内科は全例、循環器科であった。
4. 同居例は、68 例 (98.6%) で、うち、配偶者と同居している例は 34 例であった。
5. バーゼルインデックス (日常生活能力評価スケール) は、 73.2 ± 31.7 (0-100)点で、自立とされる 85 点以上、38 例 (55.1%) であった。
6. Zarit 介護負担感 (点) は、 14.3 ± 7.9 点であった。本調査における 19 歳以上の全高次脳機能障害者の家族の Zarit 介護負担感 12.3 ± 8.2 点に比し、有意に介護負担感が高かった (Unpaired T test, $p < 0.05$)。

小括

一般に高次脳機能障害を有する患者は、男性が圧倒的に多い。本調査でも 80%を男性が占めた。したがって、その主な介護者は、結婚している場合は妻となる。また、脳外傷の受傷年齢は、脳血管障害に比し著しく若年層で 16 歳から 20 歳にピークがあった。したがって、その主な介護者は両親、とりわけ母親である。実際、本アンケート調査の回答は、脳外傷であれば圧倒的に母親であった。

964 例の中で、同居例は、866 例 (89.8%) で、配偶者と同居している例が 377 例 (43.5%) あったことから、高次脳機能障害者の 90%は、同居し、その介護者は、およそ 60%が母親、40%が妻ということになる。

高次脳機能障害者の中でも、原因は脳血管障害例は脳外傷例に比し身体障害が後遺しやすく片麻痺や体幹失調を伴うことが多いが、一般に、90%以上は歩行可能となるといわれている。まして脳外傷では日常生活は自立する例が多く、本調査でも自立例は、全体の 75.4%に達していた。すなわち、食事、更衣、排泄、整容といった基本的な動作は、自立する例が大半を示した。しかし、外出、買物、料理、書類の作成、金銭管理等の手段的自立性、知的活動性や、友人宅の訪問や見舞いなどの社会的活動性は、50%以下に低減している。さらに、外出に常に家族あるいはヘルパーの介助を要する例は、354 例 (36.7%) に上った。

家族の介護負担は、Zarit 介護負担感スケール短縮版を使用して評価した。その結果、32 点満点で、13 点以上を呈す場合に、介護者のうつ傾向を示唆するとする報告¹⁾を参考にすると、13 点以上の例が、424 例 (44.0%) も存在していた。介護者の精神的、のみならず身体的な健康が損なわれていることが危惧された。さらに、介護負担感を、介護する立場

で、配偶者と両親（主に母親）で比較すると、有意に、両親（主に母親）の場合、負担感は少ない。立場の差がこのような結果を生むことは、臨床の現場で頻りに遭遇する現象だが、負担感として意思表示していないだけで、実際は、配偶者同様の肉体的、精神的負担があることを、専門職は理解しておかなければならない。

高次脳機能障害者には、ほぼ全例、記憶、易怒性、注意、遂行機能、感情面のコントロール、自発性、対人関係、病識のいずれかに障害があった。これらの認知・行動面の障害の介護負担感の相関を統計的に解析すると、上記7症状のいずれもが介護負担感と正の相関を示した。この中で、特に、病識の低下および対人関係のトラブルには介護負担感と強い相関があった。本調査 964 例の中で、精神科に通院している例が 23.7%に上っている事実は、感情面の問題や対人関係の問題が生活上、問題視されていることを示唆している。一方、日常生活能力を測るバーセルインデックスと介護負担感にも弱い相関が認められた。

家族の介護負担感には、認知・行動面の障害や日常生活能力と同様に、高次脳機能障害者の就労の有無も、有意に影響していた。より安定した社会的立場にあることが介護負担感を軽減させる。また、本調査では、一度、就労しても離職してしまった例が、185 例（19.2%）あった。その理由は、仕事をこなせないなどの認知機能の低下、対人関係のトラブルなどの感情面の障害が大半をしめた。就労にあたっては、こうした問題が潜在していることを雇用先に情報提供し、就労環境を整える必要がある。

社会参加という視点を、外出の頻度でみると、週4日以上外出する群は週3日以下の外出群に比し有意に介護負担感は低かった。本調査では、病院への通院以外は、自宅に引きこもっている例が少なからず存在し、その家族の精神的負担は計り知れない。週1日以下の外出群が、81 例、存在し、全体の 8.4%を占めた。これらの群では、さらに家族の介護負担感は大きかった。就労という形ではなくても、家事や余暇、友人との交遊、趣味などを通して社会参加できる環境の調整、社会資源の整備が望まれる。

脳外傷者に対し、受傷からの経過年数の相違について、A群：受傷から3年以内 B群：3年から6年、C群：6年から10年、D群：10年以上 の4群について比較した。受傷から時間が経過しても、介護負担感が軽減することはなかった。むしろ、急性期を過ぎ、在宅生活が始まると、高次脳機能障害の重篤さが顕在化し、介護負担感として重くのしかかってしまうことが想定される。ただし、本調査は、主に患者・家族会を対象としているので、高次脳機能障害が改善し、家族にとって負担感が軽減し、家族会を脱会している事例もある可能性は考慮する必要がある。

急性期病院を退院後、現在までに、家族にとって、もっとも精神的負担と感じた事柄として、50%の家族は、「性格の変化」を指摘している。ついで、「就労、就学の可能性について」、そして、「介護者なき後の当事者を介護する人の存在および生活の場の存在の有無」であった。

急性期の医療機関において、高次脳機能障害について説明を受けた家族は、わずかに 15%程度であった。確かに、急性期は救命が最優先されるので、高次脳機能障害の存在や後遺

症について説明されることは、特に重度例では低い。しかし、生活期に至っても、医療機関で高次脳機能障害について説明や対応方法の説明があったと答えた家族は、21%程度に留まった。一方、生活期には、介護者は、どの専門職にも増して、「他の高次脳機能障害のある方やその家族」、すなわち、当事者や家族、家族会から、高次脳機能障害に関する知識、対応方法を学んだと答えており、本アンケート調査の自由記載欄でも、多くの介護者が、患者家族会の存在が、介護負担感の軽減に大いに寄与したと記述していた。

高次脳機能障害を介護する立場で、今後、必要とされる支援について選択された項目は、60.7%が「生涯にわたり日常生活全般をサポートする体制の必要性」を、44%が「高次脳機能障害についての医療職、福祉行政職への啓発の必要性」を指摘している。さらに、高次脳機能障害者支援法の成立を望む介護者が46.5%あった。高次脳機能障害者支援法は、いまだ形をみない法律であり、今後、慎重な議論が必要であるが、「生涯にわたり日常生活全般をサポートする体制の必要性」および「高次脳機能障害についての医療職、福祉行政職への啓発の必要性」に応えるためには、是非、立法化が望まれる制度とすることができる。

本調査では、成人例の低酸素脳症例は69例であった。母集団964例と比較すると、その日常生活自立度は有意に低下しており、家族の介護負担感も有意に高かった。低酸素脳症が、脳血管障害や脳外傷に比べ、その回復が遅いことに起因しているのではないかと推測される。

文献

- 1) Arai Y, Zarit SH. Determining a cutoff score of caregiver burden for predicting depression among family caregivers in a large population-based sample. *Int J Geriatr Psychiatry*. 29(12):1313-5. 2014

第二部：小児期発症の高次脳機能障害者の家族への調査研究

小児期に発症した例について、その予後、介護者の負担感、求められる支援について調査を行った。

対象

1. 15歳以下で脳損傷をきたした例は135例で、男性99例、女性36例であった。
2. 現在の年齢は 26.7 ± 12.0 歳（現在18歳以上99人）、発症年齢は、 8.3 ± 4.6 （0-15）歳、発症、受傷からの経過年数は 18.4 ± 11.5 （0-60）であった。
3. 疾患の内訳は、脳血管障害9例、脳外傷80例、脳炎・脳症19例、低酸素脳症6例、脳腫瘍19名であった。

結果

1. 同居している例は、125例（92.6%）で、現在、医療機関に通院している例は、118例（87.4%）であった。
2. ADLをBIで測ると、平均、 81.1 ± 17.5 点で、自立とされる85点以上は103例（76.3%）であった。
3. Zarit介護負担感と認知・行動面の障害との相関係数を以下の表にまとめた。

物忘れ	0.12
短気、怒りっぽい	0.59
集中力の低下、気が散る	0.45
計画的に行動を成し遂げることが困難	0.46
自発性や発動性の低下	0.40
対人関係のトラブル	0.49
自分の障害がわからない	0.44
総合	0.59

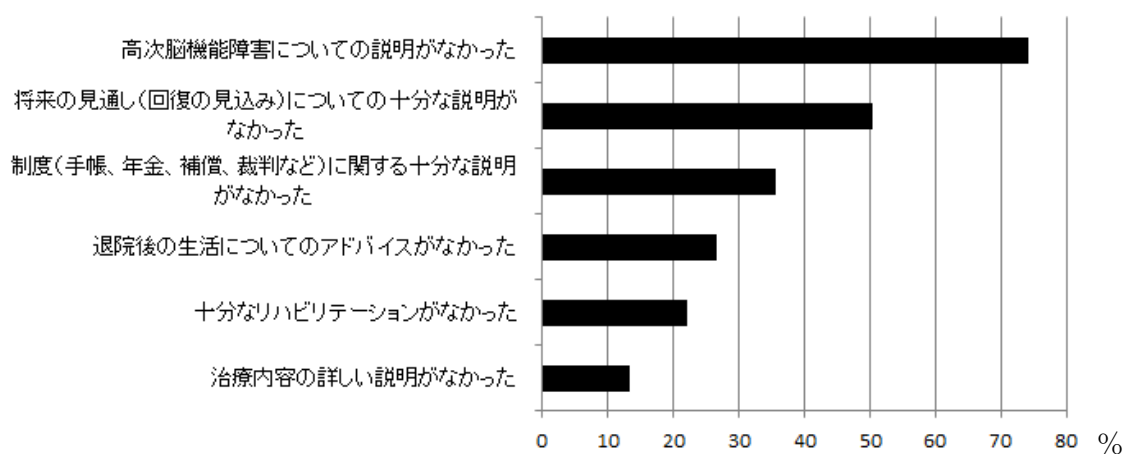
「短気、怒りっぽい」、「集中力の低下、気が散る」、「計画的に行動を成し遂げることが困難」、「自発性や発動性の低下」、「対人関係のトラブル」「自分の障害がわからない」の程度は、家族の負担感と正の相関を示した。

4. Zarit介護負担感とBIとの相関係数は、-0.20で相関を認めなかった。
5. 現在18歳以上の例は、99例で、うち就労群は65名（福祉的就労35名を含む）、非就労群は33名であった。両群で現在の年齢、発症年齢、経過年数、Zarit介護負担感スケールを比較した（下表）。

	就労群 (N=65)	非就労群 (N=33)	
現在の年齢	33.2±9.1	29.6±9.9	有意差なし
発症年齢	8.9±4.5	10.7±4.1	P<0.05
経過年数	24.3±10.4	18.8±10.5	P<0.05
BI	92.7±11.3	84.2±25.1	P<0.05
Zarit 介護負担感	10.3±7.8	12.0±6.7	有意差なし

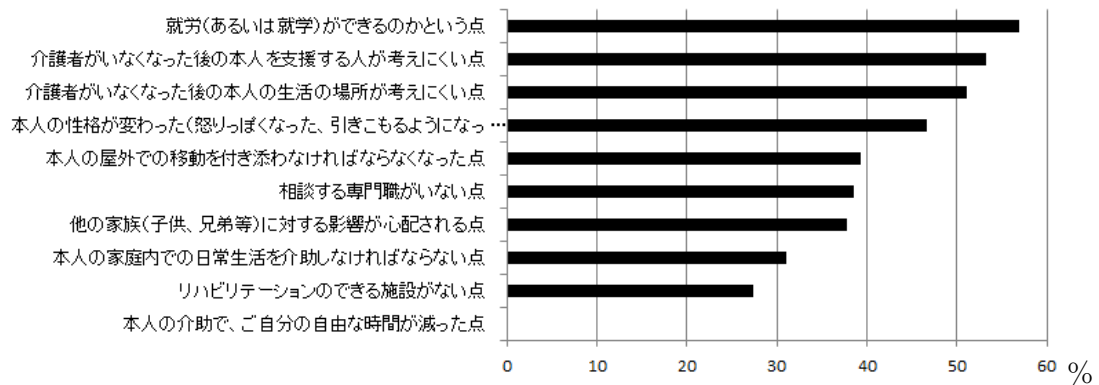
Zarit 介護負担感は、就労群、非就労群で有意差はなかった (p<0.05)。また、就労群の中で、一般就労に至った 12 名と非就労群を比較しても、Zarit 介護負担感に有意差はなかった (前者 9.75±76.6、後者 12.0±6.7)。すなわち、就労の有無と介護負担感には関連する傾向はあったが、統計的有意差はなかった。

- 外出頻度と介護負担感を、現在、18 歳以上である 99 例を対象に分析した。週 4 日以上外出をする高頻度外出群が 81 例、週 3 日以下の低頻度外出群が 18 例であった。両群について、Zarit 介護負担感を比較したところ、高頻度外出群では、10.0±7.3、低頻度外出群は、14.9±7.0 で、有意に前者で介護負担感は軽減していた。
- 急性期病院で家族が感じた問題点を以下に示す (%)、

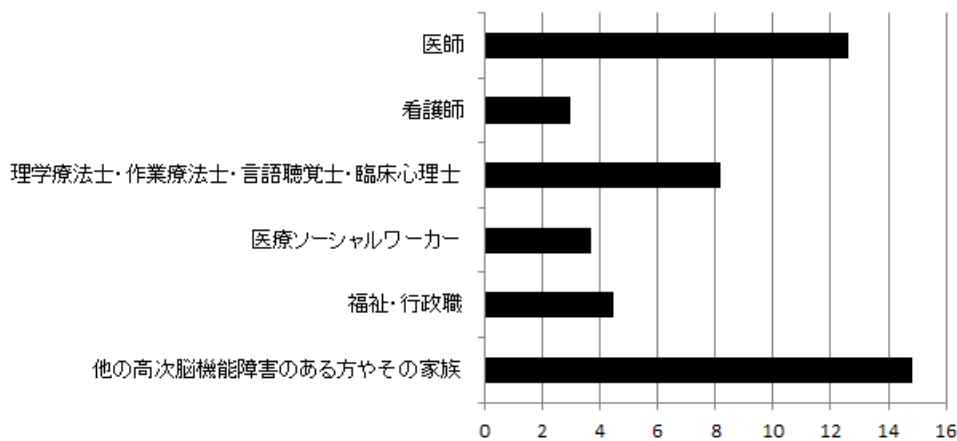


70%以上の家族が、高次脳機能障害に関する説明がなかったことを指摘している。

- 急性期の病院を退院後、現在までに、家族にとって、精神的負担となった事柄を以下に示す (%)。

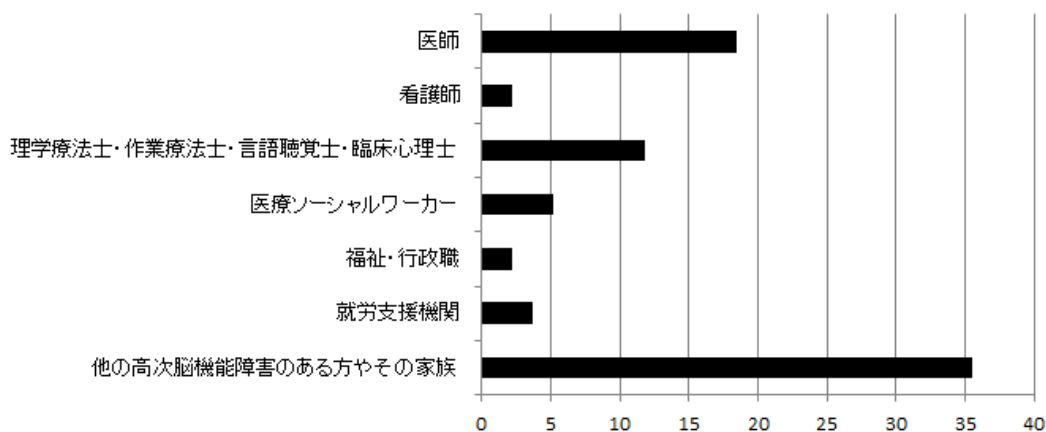


9. 急性期病院において、高次脳機能障害の内容や対応の説明を受けた職種（下表、%）。



急性期、医師から高次脳機能障害についての説明を受けた例は、12.6%の家族のみであった。一方、14.5%の家族は、他の高次脳機能障害のある方やその家族から高次脳機能障害に関する説明を受けていた。

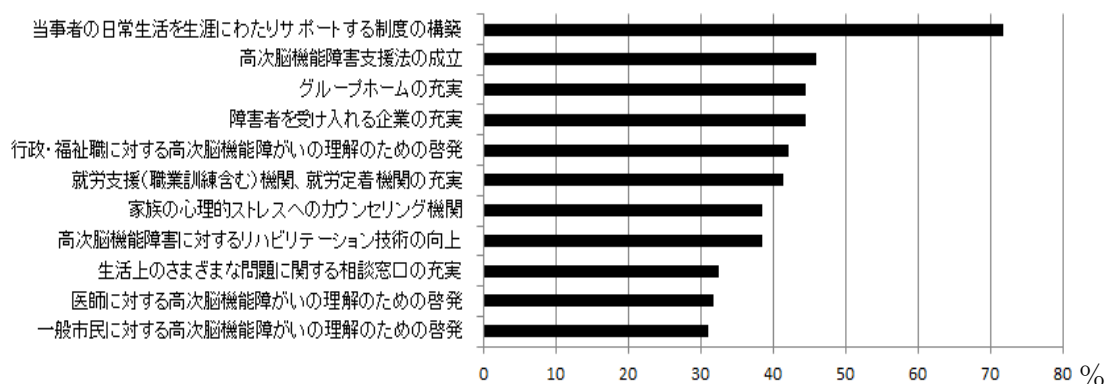
10. 生活期において、高次脳機能障害の内容や対応の説明を受けた職種（下表、%）。



生活期には、18.5%の家族が医師から高次脳機能障害に関する説明を聞いていた。一

方、55.6%の家族は、他の高次脳機能障害のある方やその家族から、高次脳機能障害に関する説明を聞いていた。

11) 不安や心配を持つ家族が考える、今後、必要とされる支援について以下に示す (%)。



家族の 85.2%は、「生涯にわたり日常生活全般をサポートする体制の必要性」を感じていた。

小括

15歳以下で脳損傷を発症した135例について解析した。疾患は、成人例に比べると、脳血管障害、脳外傷の他に、低酸素脳症、脳炎・脳症、脳腫瘍の占める割合が増えていた。小児例は脳の可塑性が高いことから、回復が良好であろうといった意見があるが、その機能予後は、必ずしも楽観視できない状況にあると考えられた。

成人例と同様に、高次脳機能障害としての認知・行動面の障害は、介護負担感と正の相関を示していた。しかし日常生活能力とは相関がなく、脳損傷者の介護負担感の原因として、身体障害よりも高次脳機能障害の重篤さの占める比重が高いことを示唆していた。

小児期発症例で、現在18歳以上の99例について検討したところ、就労の有無と介護負担感に、関連する傾向はあったが、統計的有意差はなかった。第一部で報告した成人例では、有意差を認めたが、小児例の場合、たとえ就労したとしても、就労期間の短さやその不安定さが、負担感に影響しているのではないかと考えられた。

第一部で検討した、成人の高次脳機能障害者964例を母集団として、その中に含まれる小児期発症で、現在成人となった99例の就労状態を比較すると以下のようにまとめられる。

	成人の高次脳機能障害者群	小児期発症の成人高次脳機能障害者群
	964例	99例
一般就労	223例 (23.9%)	30例 (30.6%)
福祉的就労	254例 (27.3%)	35例 (35.7%)
非就労	455例 (48.8%)	33例 (33.7%)

両群に、統計的な有意差はなかったが、小児期発症の成人高次脳機能障害群の方が、一般就労および福祉的就労に従事している例が高い傾向を示した。小児期発症であることは、就労経験がないという短所も考えられるが、一方、就労に向けての物理的、精神的準備期間が長いという点に関連している可能性が考えられた。

外出頻度と介護負担感については、第一部の成人例と同様に、就労の有無にかかわらず、社会参加することが介護負担感を低減することにつながっていた。

急性期病院で家族が感じた問題点として、70%以上の家族が、高次脳機能障害に関する説明不足を指摘している。第一部の小括でも述べたように、急性期は救命を第一とすることから、高次脳機能障害が後遺する可能性に言及する医療機関は少ないのは仕方がない。しかし、急性期病院を退院する時には、少なくとも、高次脳機能障害の存在や内容の説明、専門機関への紹介等を心がけるべきであろう。その後の、患者、家族の心構えが違うからである。

疾患や外傷後に、医師から高次脳機能障害についての説明を受けた家族は、急性期は12.6%、生活期になると18.5%であった。一方、これらの数字にも増して、他の高次脳機能障害のある方やその家族、すなわち、いわゆる、ピアから高次脳機能障害に関する説明を受けていた例が多く、急性期は14.5%で、生活期には55.6%にまで増えている。患者、家族会の活動の成果であろう。前述したように、アンケートの自由記載欄には、家族会から得た知識や励ましは、初めて高次脳機能障害に遭遇した家族にとって、なによりの情報源であり、介護負担感を軽減することができた、という記述が多くみられた。一方、医療専門職、行政、保健、福祉、就労支援の専門職は、「高次脳機能障害」の存在や生活への影響、対応策について、患者、家族に丁寧に説明する義務を負っていることを忘れてはならない。

今後、高次脳機能障害者の家族が必要と考えている支援の筆頭は、成人例と同様に、「生涯にわたり日常生活全般をサポートする体制の必要性」であった。そして、高次脳機能障害支援法の成立、グループホームの充実と続いた。家族が望む、今後の新たな仕組みは、親亡き後も安心して生涯を生き抜くことのできるサポート体制である。

第三部：脳外傷後 10 年以上経過した高次脳機能障害者の家族への調査研究

はじめに

脳外傷の予後を決定する要因には、外傷に関連する要素として、受傷時の意識障害の程度、画像所見、治療方法等が、個人の背景要素として、年齢、性格、教育歴、職業、既往歴、成育歴等が、事故後の環境要素として、リハビリテーション、家族等が報告されてきた。Jacobs ら¹⁾は、重症脳外傷者の 142 家族への聞き取り調査から、外傷者のほとんどは、仕事や学業に就くことができず家族と同居し、地域生活における移動手段、余暇、経済面、感情面のコントロールなどを、全面的に家族に依存していたという事実を報告した。この傾向は、日本でも同様である。したがって、常に生活を共にする家族へのアプローチ、患者・家族の精神性を支える支援も、患者の機能回復を促す意味において欠かせない。

一般に、脳外傷は、外傷後の経過とともに、認知障害および社会的行動障害は、改善していく。したがって、介護する家族の介護負担感も軽減していくと予想されるが、必ずしもそうとは言えない。本研究では、脳外傷後、10 年以上が経過した例について、その家族の介護負担感を調査した。

対象および方法

脳外傷後、10 年以上が経過した 344 例の高次脳機能障害者の家族に、質問紙によるアンケート調査を行った。344 例（男性 289 例、女性 55 例）は、受傷時平均年齢は 24.0 ± 13.3 歳、現在の平均年齢は、 43.6 ± 12.3 歳、脳外傷からの平均経過年数は、 19.6 ± 7.5 歳であった。

アンケート調査には、脳外傷の程度、現在の生活状況、就労状況、認知行動障害、日常生活動作能力、介護負担感を問う内容が含まれていた。

認知行動障害は、1) 物忘れ 2) 短気、怒りっぽい、3) 集中力の低下、気が散る、4) 計画的に行動を成し遂げることが困難、5) 自発性や発動性の低下、6) 対人関係のトラブル、7) 自分の障害がわからない、の 7 項目について、それぞれ 4-point Likert scale によって 4 段階評価を行い点数化した（0 点：症候なし～4 点：日常生活において問題が大きい）。日常生活動作能力は、Barthel index で、介護負担感は、Zarit 介護負担感短縮版を使用し評価した。

結果

全 344 例中、脳外傷後 4 日以上、意識障害が持続した例は 313 例（91.0%）であった。すなわち、90%は重症例であった。現在、296 例（86.0%）が家族と同居していた。このうち、34 例（全体の 9.9%）が配偶者と同居していた。単身者は 48 例（男性 40 例、女性 8 例）であった。291 例（84.6%）は、現在もなお、医療機関（脳神経外科：31.4%、神経内科：11.3%、精神科：34.0%、内科：7.8%、リハビリテーション科：28.8%）に通院していた。

バーセルインデックス (Barthel index) は、平均 89.3 ± 19.3 点で、日常生活が自立しているとされる 85 点以上であった例は、270 例 (78.5%) であった。認知行動障害 (4-point Likert scale) と Zarit 介護負担感との相関係数を以下の表 1 にまとめた。いずれの項目も、介護負担感と正の相関を認めた。

表 1 認知行動障害と Zarit 介護負担感との相関

認知・行動障害	相関係数
物忘れ	0.32
短気、怒りっぽい	0.48
集中力の低下、気が散る	0.38
計画的に行動を成し遂げることが困難	0.46
自発性や発動性の低下	0.48
対人関係のトラブル	0.46
自分の障害がわからない	0.52
上記 7 項目の総点	0.61

一方、Barthel index と Zarit 介護負担感には相関は認められなかった ($r = -0.18$)。

就労群 (一般就労および福祉的就労を含む) 220 例と非就労群 119 例において、受傷時年齢、現在の年齢、Zarit 介護負担感を比較 (表 2) すると、いずれの項目でも両群間に有意差を認め、就労群の受傷時年齢は非就労群に比し若年であった。そして、現在の年齢も、就労群の方が若年であった。一方、介護負担感は、有意に就労群の方が低かった。

表 2 就労群と非就労群の受傷時年齢、現在の年齢、Zarit 介護負担感の比較

	就労群 (N=220)	非就労群 (N=119)	Man-Whitney U test
受傷時年齢 (歳)	21.8 ± 10.4	28.4 ± 16.7	$P < 0.01$
現在の年齢 (歳)	42.0 ± 9.7	46.8 ± 15.4	$P < 0.01$
Zarit 介護負担感	11.2 ± 8.1	15.1 ± 7.9	$P < 0.01$

外出頻度別に介護負担感を比較すると、週 4 日以上外出している高頻度外出群 282 例と週 3 日以下の外出である低頻度外出群 58 例では、Zarit 介護負担感は、前者で 11.6 ± 8.1 、後者で 17.3 ± 7.9 と有意に高頻度外出群の方が、介護負担感は低かった ($p < 0.01$, Man-Whitney U test)。

小括

脳外傷は、DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, アメリカ精神医学会によって出版された精神障害の分類) にも記されているように、外傷後より身体障害、認知行動障害は、急性期治療およびその後のリハビリテーションによって改善する方向に向かう。したがって、患者を介護する家族の介護負担感も、時間の経過とともに徐々に軽減していくと予想される。本調査は、脳外傷後 10 年以上が経過した患者を介護する家族の介護負担感に関する実態調査である。

対象となった患者 344 例の中で、313 例 (91.0%) は、外傷後 4 日以上意識障害が持続した例であったので、重症例が大半を占めていた。重症例ではあるが、日常生活は、約 80% が自立していた。しかし、86.0% (296 例) は、家族と同居し、介護する家族の約 90% は両親で、特に母親、10% は配偶者で、特に妻であった。

本調査結果から、両親をはじめとする家族が感じる介護負担感と認知行動面の障害には、正の相関がみられた。易怒性や対人関係とのトラブル、自発性の低下、病識の低下などの精神症状は、脳外傷で損傷を受けやすい前頭葉および側頭葉の損傷の結果である。脳外傷者の介護者が負担と感ずる患者側の要因として、Hall ら²⁾は、①気性の激しさ、②自己中心性、③攻撃性、④不安感、⑤余暇をもたない点、⑥易疲労性、⑦動作がゆっくりであること、⑧忘れやすい点などを、Kreutzer ら^{3,4)}は、行動障害、感情・人格障害³⁾を、Brook ら⁵⁾は人格変化(脱抑制、ひきこもり、自発性の欠如など)を報告しており、脳外傷者を介護する家族の負担感には、こうした情緒面の切実な後遺症が重く影響している。外傷後 10 年以上が経過しても、精神科に通院している例が、34.0%に見られたことは、精神症状が長く後遺していることを示唆している。

一方、介護負担感に影響する要因として、就労の有無があった。就労群は、有意に受傷年齢は低く、介護負担感は、非就労群に比し低かった。同様に、外出頻度も介護負担感に影響し、なんらかの形式であっても、外出し社会参加している例は、外出頻度の低い例に比べ、有意に介護負担感が低かった。Manskow ら⁶⁾は、脳外傷後の介護負担を 80 組の家族に経時的に調査した。外傷後 1 年後から 2 年にかけて負担感が増加したと感じた家族は 30% で、この負担感の増加には、社会的な孤立が有意に影響していたと述べている。脳外傷者とその家族は、どうしても社会的孤立に追い込まれやすい。特に重症例は、問題を一生、抱え込んでいることから、専門職は患者、家族と信頼関係を構築し、長期的視点に立って支援していく必要がある。そこで、Sander⁷⁾は、家族へのアプローチ方法を、①専門職による外傷に関する医学的教育、②メンタルサポート：1. ピアサポート(脳外傷者個人によるサポートと障害者団体などの公式的なサポート) 2. 専門職によるサポート、③心理療法(個人療法、グループ療法、認知行動療法等)に分類し、その重要性を強調した。また、Moriarty ら⁸⁾は、63 名の TBI 者を無作為に在宅プログラム(3, 4 カ月にわたって、作業療法士による 6 回の家庭訪問、2 回の電話相談)を受けた群と受けなかった群にわけて調査したところ、

前者では、その家族のうつスケールも介護負担も有意に少なかったと報告した。このように専門職による医学的教育、メンタルサポートの効果報告例は多い。

本調査の対象となった脳外傷例は、90%が重症例であった。こうした重症例では、外傷後10年以上が経過しても、家族の負担感が変わることなく続いていることを専門職は理解しなければならない。

私は、脳外傷者の退院後のリハビリテーションとして、地域での社会参加を推奨している。社会性を取り戻すためである。認知機能、社会生活技能、コミュニケーションスキルの改善を図るには、個人の能力に沿って、徐々に生活環境を拡大していくことが重要と考えている。こうした社会性の確立こそが脳外傷で表れやすい認知行動障害を改善に導く。各患者ごとに目標は異なるが、それぞれの目標にそって、地域リハビリテーション、職業リハビリテーションを提供していくことが、患者のみならず、家族の介護負担感を軽減することになると考えている。

文献

- 1) Jacobs HE.:The Los Angeles Head Injury Survey: procedures and initial findings. Arch Phys Med Rehabil. 1988 : 69 : 425-443
- 2) Hall KM, Karzmark P, Stevens M, Englander J, O'Hare P, Wright J: Family stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up. Arch Phys Med Rehab 1994 : 75 : 876-884
- 3) Kreutzer JS, Gervasio AH, Camplair PS: Patient correlates of caregivers' distress and family functioning after traumatic brain injury. Brain injury 1994 : 8 : 193-195
- 4) Kreutzer JS, Marwitz JH, Keper K: Traumatic brain injury: family response and outcome. Arch Phys Med Rehab 1992 : 73 : 771-118
- 5) Brooks DN, Mckinlay W: Personality and behavioural change after severe blunt head injury-a relative's view. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1983 : 46 : 336-344
- 6) Manskow US, Friberg O, Røe C, Braine M, Damsgard E, Anke A.: Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. NeuroRehabilitation. 2016 Dec 8. PubMed PMID: 27935561.
- 7) Sander AM: Interventions for Caregivers. In Rehabilitation for traumatic brain injury. (ed by High WM, Sander AM, Struchen MA, Hart KA.) Oxford University Press, New York, 2005 : pp156-175
- 8) Moriarty H, Winter L, Robinson K, Piersol CV, Vause-Earland T, Iacovone DB, Newhart B, True G, Fishman D, Hodgson N, Gitlin LN. : A Randomized Controlled Trial to Evaluate the Veterans' In-home Program for Military Veterans With Traumatic Brain Injury and Their Families: Report on Impact for Family Members. PM R 2016 : 8 : 495-509

第四部：脳卒中に起因する高次脳機能障害者の家族への調査研究

表1に対象となる脳血管障害患者 275 例について疾患別の内訳をまとめた。脳梗塞、脳出血、くも膜下出血、脳動静脈奇形、もやもや病のいずれも男性に多く、調査時点の平均年齢は、全体で 54.1±13.1 歳で、同居率は 92.4%に上っていた。このうち配偶者と同居している例が 159 例 (57.8%) あり、主な介護者は、およそ 6 割が妻、4 割が母親であった。275 例の日常生活能力をバーセルインデックスで示している。日常生活動作が自立していると言われる 85 点以上が 201 名で全体の 73%を占めていた。

表1 対象のプロフィール

	脳血管障害	内 訳				
		脳梗塞	脳出血	くも膜下出血	脳動静脈奇形	もやもや病
例数	275例	85例	70例	84例	27例	8例
男性	224例	70例	61例	66例	21例	5例
女性	51例	15例	9例	18例	6例	3例
現在年齢	54.1±13.1歳	58.0±13.0歳	55.5±10.7歳	54.5±12.4歳	40.5±14.2歳	43.9±4.1歳
	13～86歳	26～86歳	33～79歳	28～86歳	13～63歳	40～51歳
発症年齢	45.9±14.6歳	52.1±13.9歳	47.1±13.4歳	45.3±12.2歳	29.0±14.5歳	35.1±5.5歳
	2～83歳	14～83歳	2～72歳	19～83歳	2～56歳	30～47歳
発症からの年数	8.0±6.0年	5.9±4.7年	8.3±6.7年	9.7±9.1年	11.5±6.5年	8.8±3.9年
	1～41年	1～25年	1～32年	1～41年	1～32年	4～15年
発症10年経過例数	98例	17例	24例	39例	15例	3例
同居率	92.40%	88.20%	91.40%	96.50%	92.60%	100.00%
発症後2日以上意識障害が持続した事例の占める割合	85.50%	84.70%	80.00%	91.70%	85.20%	75.00%

以上の背景のある高次脳機能障害者をケアしている家族に対し、介護負担感を、Zarit の介護負担感短縮版にて調査を行ったところ、介護負担と感ずる要因として日常生活能力（バーセルインデックス）は、弱い相関しか認められなかった（両者の相関係数は-0.36）。ところが、高次脳機能障害として生じる認知・行動障害の項目と介護負担感には、表2で示すように、感情のコントロールの障害、遂行機能障害、発動性低下、対人関係の障害、病識低下に、各々、正の相関が認められた。すなわち、高次脳機能障害の存在が、身体障害にも増して大きな介護負担として感じていることが示された。

表2 認知行動障害と Zarit 介護負担感との相関

	相関係数
物忘れ	0.33
短気、怒りっぽい	0.46
集中力の低下、気が散る	0.37
計画的に行動を成し遂げることが困難	0.49
自発性や発動性の低下	0.43
対人関係のトラブル	0.48
自分の障害がわからない	0.54
上記総合点	0.57

ところが、「高次脳機能障害」の説明を、急性期病院では十分に受けていないと感じた家族が6割を占めた（表3）。急性期は疾患の治療が優先され、場合によっては生命の危険すらあることから、医療機関も「高次脳機能障害」の存在や後遺することの有無まで説明できない可能性はあるが、少なくとも救命された後、退院時には身体障害と同等のレベルで説明をしなければならない。高次脳機能障害についての説明をうければ、患者、家族の、退院後の心構えは大きく異なり、社会復帰のための準備に早々に取り掛かることができる。ついで、生活期に、家族が、高次脳機能障害の内容や対応について説明を受けたと感じた職種の割合を、表4にまとめた。医師からは、わずか19%のみが説明を受けている一方で、患者・家族会等からの説明を受け、精神的不安をサポートしてもらったと答えた家族は32%にも及んでいる。私は、日本脳外傷友の会および東京都高次脳機能障害協議会の顧問をさせていただいているが、患者家族会のピアカウンセリングとしての役割は実に大きいと感じている。

表3 急性期病院で家族が問題であると感じた内容とその家族の割合（N=275）

高次脳機能障害についての説明がなかった。	62.20%
将来の見通し(回復の見込み)についての十分な説明がなかった。	42.50%
制度(手帳、年金、補償、裁判など)に関する十分な説明がなかった。	35.30%
退院後の生活についてのアドバイスがなかった。	23.20%
十分なりハビリテーションがなかった。	18.90%
復職についてのアドバイスがなかった。	14.20%
治療内容の詳しい説明がなかった。	13.80%
次の病院先の紹介がなかった。	10.20%

表4 生活期に高次脳機能障害の内容や対応の説明を受けた職種別割合

医師(主治医、リハビリテーション医)	19.00%
看護師(外来あるいは訪問看護師、保健所、地域保健福祉センター等の看護師)	4.70%
理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・臨床心理士{外来、訪問、地域保健福祉センター等}	14.20%
医療ソーシャルワーカー	6.20%
福祉・行政職(地域の障害福祉課や介護保険課、保健福祉センター、ケアマネージャー等)	8%
就労支援機関(就労移行、就労継続A,B型事業所、職業訓練機関、ハローワーク等)	7.30%
他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族	32.00%

私の勤務する病院は、東京都より北多摩南部医療圏（都の二次医療圏の一つ）での高次脳機能障害支援拠点機関としての委託を受けている。同圏域内の各市区町村に赴き、定期的に高次脳機能障害に関する家族相談会を開催し、同地域内の高次脳機能障害者支援施設のマップを作製し、地域住民に公表している¹⁾。この試みにより年々、高次脳機能障害者とその家族の外来受診件数は増え、地域で悩む患者家族の掘り起こしに役立っている。

文献

- 1) 大熊 諒、渡邊 修、石川 篤、山本 一真、中山 恭秀、安保 雅博：二次医療圏における高次脳機能障害支援マップ作成の試み 作業療法ジャーナル 51(10):1057-1062, 2017

第五部：自由意見（抜粋）

アンケート調査において、自由意見をいただいた。いずれも高次脳機能障害者を介護してきたご家族の切実な思いが記されている。本報告書では、これらの自由意見の内容が重複するものは割愛し、個人情報に配慮し、抜粋して掲載させていただく。

1. 10年前はどこへ行けばよいかわからず介護保険に頼ったころと比べて近隣の総合病院は連携室が充実してきて病院の相談担当者も高次脳機能障害に理解を持った方が増えているようです。
2. 65歳未満の人は、特定疾病がないと介護保険の認定は受けられない。外傷の場合、受け入れ施設が限られてしまう。療養病院は、医療区分1の患者は受け入れてくれない。そのために、退院後、十分なリハビリテーションが受けられない。
3. 高次脳機能障害は、健常者が突然に発症する疾患。障害は一生続くので、一生にわたるサポートが必要だと思う。本人も突然の発症でその事実を受け入れるのに相当の精神的負荷がかかる。その家族は、経済的にも、精神的にも追いつめられてしまう。誰がなってもおかしくない障害だからこそ、社会全体が支える必要があると思う。また、各種制度についてのアクセスも悪く、情報感度の高い人でなければ制度利用にたどり着くことは困難だと思う。急性期は治療が優先されるので、それどころではなかったかもしれないが、制度の紹介や相談機関への紹介などあってもよかったと思う。
4. 家族にとって終わりなき介護に直面しているのですから、行政、病院も終わりなき支援、相談が継続できる体制となっていることを、一般市民がわかるようにしていくことが大切だと思います。
5. 10歳から20歳の高次脳機能障害のある子供の支援が欲しい。学童保育は小学校3年(9歳)までで障害者支援サービスは20歳以上が多く、10歳から20歳の年齢層は行政支援がほとんど受け入れられなかった。特別支援学校も高次脳機能障害は受け入れが困難なことが多く、通常の学校も障害への理解が薄かった。
6. 高次脳機能障害という障害の認知度の低さに生きづらさを感じます。特に、医療、福祉関係でそれを実感すると失望と不信がわきます。失語症として受けた身体障害者手帳の等級の低さも理不尽と思えました。本人に代わり、公的な手続きに飛び回り、病院にも付き添い、心身ともに疲弊します。書類の同じような内容を簡略化し、ワンストップセンターのように一か所(一回)で申請、相談できる窓口が欲しいと思います。
7. 事故後から現在までの9年間、言葉や行動に、全く責任能力がなく家族の見守り状態はずっと続き、家族の負担は減ることがないです。先のことはまったくわかりません。日常生活を生涯にわたりサポートしていただける制度が構築されればとてもありがたいと思います。
8. 受傷から10年、手探りで本人とかかわってきましたが、もうだめだと思ったことが何

度もありましたが、なんとかやってきました。精神面の安定が一番大変でした。もう少し、家族が安心できる高次脳機能障害のステーションが必要だと思います。そのまま社会に出てもトラブルをおこして会社を辞める方も多くいらっしゃるの、受け入れ側もリハビリ技術の向上は必要。不安で、私自身が、彼女（高次脳機能障害者）と離れられない状態になっています。

9. 行政のサービスが、その地域に閉じられているので使いづらい。近隣先や就労先の自治体のサービスをうけられるようになればと思います。
10. 介護をしている私たち親は、今より少しでも良くなってほしいと、そのことを心の支えとして介護しています。もう少しリハビリをうけやすい環境をつくって欲しい。介護をしている親が、介護ができなくなったときのことがとても心配です。今から安心して預かってくれる所をみつけておきたい。グループホームなど、もっと増やして欲しい。
11. 病院からは障害の可能性についての話は全くなかったです。手術した先生からは、元の性格を知らないから、わからないと言われました。リハビリ病院でも高次脳機能障害という言葉は一度も聴くことはなかったです。娘は、後遺症はないから、いつかもとにもどるだろうと思っていました。
12. 高次脳機能障害は症状の軽重によってサポートの方法も異なってくると思いますが、すべての患者さんが、その人に適したサポートを受けられる体制が整うことを心から願っています。
13. 家族の中で、母の私しか、当事者と話しをしないので負担です。365日、24時間、看護し疲れました。調子の波があるので振り回されます。内服していた精神科の薬に副作用がでたので、最近、変えましたが、暴力がひどくなって大変です。早く、合う薬がみつきり落ち着いてくれるといいと思います。
14. 県の高次脳機能障害者支援の拠点の相談窓口となっている病院や家族会、療育センターに相談しても、障害が重すぎで支援が得られない現状です。一般的な重度高次脳機能障害者の施設でさえ限りがあり空きがない。まして私たちのような医療行為の必要な障害者の施設は空かない上に、もともとの数が少ない。一日、20時間近くを家族が介護する以外に選択肢がありません。介護疲れで心中してしまった家族など、障害者のニュースを見聞きするたびに、他人事とは思えません。看護師やヘルパーの方も、暴力を振るわれるのが嫌だと思いますが、家族は逃げ場がなく、暴力を振るわれた結果、骨折しようと、自分たちで障害者を見る以外に方法はないのが現状です。できれば公共で本人を保護できて、家族と暮らせるスペースを作っていただきたいです。また、身体障害、精神障害とは異なる障害の区分を作っていただきたいです。
15. ガイドヘルパーが、仕事や通所には使えないというのは、身体障害の発想だと思います。手足が動くのに仕事をさせてもらえないもどかしさ。人間関係がうまくいくように何年もかけてじっくり一つの仕事に向き合わせてくれたら、どれだけの人が、生き

生きと暮らせるでしょう。できないからと門前払いをするのではなく、長所に目を向け、できることをのばしていく方向に力を入れて欲しいです。

16. 息子は、生存率 10%と言われ、意識のない状態 4 か月、食事がとれるまでに約 9 か月、首も座らない状態からリハビリを続け、主人と二人、頑張っただけで今日に至ります。いまだ、様々な障害が残り、本人も年をとり、一番の心配は、兄弟のいない一人息子の将来です。ショートステイさえ難しい現状に死ねないと思うのです。
17. 息子が事故にあったころは高次脳機能障害という障害が現在よりも知られてなかった。医師、行政、福祉職の方も知らず、どこに相談に行っても精神病院のリストをくれるぐらいで辛かった。平成 18 年に家族会を知るまで不安で、息子の暴力などに毎日、泣いてばかりでした。家族会に入り、私の気持ちは前向きになりましたが、息子は現在も家で過ごし、家族会にも参加せず社会とつながっていません。暴力はなくなりました。
18. 息子には軽い記憶障害があります。障害者認定をうけず、以前の会社へ復職することができましたが、大変な苦勞があるようです。まわりからは外見はわからないので、バカにされたりコミュニケーションがとれなかったりで、ストレスが大変です。手帳にすべてを書き、ボイスレコーダーに入れて頑張っています。今では認定してもらった方が楽だったかなと言うときもあります。
19. 歩行補助ロボットなどをリハビリとして使用できる機関や病院が増えて、利用できる機会が増加すれば良いと思う。
20. 障害者支援センターの方にこの一年半、支援してもらい、大変助かっています。幅広い知識、機関や制度の内容やアドバイスで、本人、家族がどれだけ助けられているかわかりません。10 年間、四苦八苦で、きましたが、今、だいぶ精神的に救われていることを実感しています。
21. 行政支援政策としては、日中活動支援、訪問支援はある程度機能していますが、居住関連支援（24 時間対応）が不足。特に夜間対応ができていない状況（スタッフ不足と障害者の認識不足）。障害者にとって良い方向になりますよう、よろしく願います。
22. 夫（当事者）の介護や今後の生活について、親族（親、兄弟）が非協力的、すべて嫁任せで他人事。子供も小さく、介護だけにすべての時間を費やすことはできない。何をするにしてもそのことが精神的負担。高次脳機能障害に対しての専門的リハビリテーション施設がない、この先の不安、相談相手がいない。若くして高次脳機能障害者となると、デイサービスを高齢者と一緒にいるだけの環境しかないのが現実。医師をはじめ、世間の高次脳機能障害についての理解が少なすぎる。どうか、この状況を変えていって欲しいと願います。
23. 小児高次脳機能障害への理解と支援の充実を望みます。学校卒業後、本人の生活をどのようにしてすごさせてやればいいのか？デイサービス利用だけでは、その後の長い人生が物足りないと思うが、就労は難しく、就労の訓練ができる場所もない。もう少

- し、充実した過ごし方、年齢相応の経験ができる場所、サービスがあったらと思う。
24. 困っている当事者が自ら行動し、助けを求めないと支援してもらえない場面に幾度となく遭遇し、悩まされ疲労した。高次脳機能障害と診断されたら、いろいろな方向から手を差し伸べてくれる社会になって欲しい。
 25. 高次脳機能障害が、脳の損傷による後遺症とは知りませんでした。事故から 35 年。何の社会保障もなく家族以外に相談する相手もなく、日常生活に苦勞をしてきました。高次脳機能障害支援センターの先生、各係りの方々に大変にお世話になりました。家族教室に入り、家族の精神的不安や心配をサポートしてもらいました。
 26. 意識が一月ほど戻りませんでした。回復しても、高次脳機能障害の説明はなく転院先も自分で探さなければなりません。合計、6 か月の入院ののち、1 年で復職しましたが、1 年で退職（職場には障害について知らせていなかった）。家族会の設立を知り入会し、リハビリテーションセンターを知り、リハビリ就労、ジョブコーチ支援といろいろとお世話になりました。
 27. 14 年前（息子受傷時）、高次脳機能障害はあまり知られておらず、いろいろな病院、児童相談所へ通い、それでも障害は明らかにならず、私がパソコン等でえた情報をもとに、現在、通院中の病院で診断され、今、支援をいただいています。「もっと早くわかっていたら」ということも多くあります。このアンケートで少しでも多くの支援者が増え、学校、就労先でも過ごしやすい日々を送れることを期待しています。
 28. 急性期は、病気が治れば元の生活に戻ると思い、不安は感じないで過ごした。最近、高次脳機能障害についてだいたい知られるようになってきましたが、医療機関内部の横のつながりや行政機関、福祉施設との連携がなされていないので、どこへ行っても 1 からの説明で手帳をもらうまでも、あっちへ行ったり、こっちへ行ったりととても大変でした。そんな時、家族会の存在を知り、いろいろ親身になって相談に乗ってもらいアドバイスをいただきました。
 29. 一般社会に参加する当事者たちの苦勞や支援する家族のつらさが、社会に理解されていない。一人でも理解者が増えることで生きていける。地道な部分での活動も重要と思う。
 30. 誰に相談することもできず、高次脳機能障害者とともに生きることは大変なことです。私の子供の事故は 30 年近く前のことなので、仕方ありませんが、現在でもこの状況にあまり変化がみられず、苦しんでいる人が数多くいるのが現実です。高次脳機能障害を適切に診断できる医師が増え、家族の日々の問題を解決に導いてくれるシステムが一日も早く構築されることを願ってやみません。
 31. 同じ日本でありながら、自治体により制度運用、支援体制などのすべてにおいて異なっていることに問題を感じる。
 32. 高次脳機能障害者と家族をサポートする制度を抜本的に充実すべきと考えます。この障害は、各人各様なのでサポートする担当の専門家をある程度固定して、長期的、継

続的、定期的に回復の評価を行いつつ、本人および家族をサポートする体制を構築して欲しい。また、充実したサポートのために、専門家間でノウハウを共有できるシステムを構築して欲しい。回復期の病院を退院してからのリハビリテーションの機会が希薄すぎる。能力の低下をきたす。介護保険と医療保険の併用を認めないという制度もおかしい。高次脳機能障害者にとってショートステイは難関である。ショートステイでの過ごし方は、高次脳機能障害の特性をまったく考慮していない。再度、「高次脳機能障害支援モデル事業」を行って、様々な角度から、今の仕組みの問題点と改善の方向を研究すべきだと思う。

33. 脳損傷友の会に入会してからは、悩みや不安を話せることで精神的に楽になった。
34. 高次脳機能障害が、現在の社会問題（犯罪の遠因）に大きくかかわっていることも考えられると思います。国としても重要課題として取り上げていただきたい問題です。
35. 20年以上前の受傷で、8歳という年齢であったためか、高次脳機能障害の支援は受けずに過ごしてきました。養護学校に転入した時も学年でたった一人、今のデイサービスの施設でも高次脳機能障害のある人は息子一人です。いつも、こちらから「わかってください、お願いします。」と理解してもらうために、努力をして参りました。本当に本人が疲れました。制度として当事者の日常生活を生涯にわたりサポートする制度の構築を願っています。
36. 安全に当事者を預ける場所がないと、介護者は常に生活のペースを当事者に合わせなければなりません。仕事と子育てと80歳代の親、当事者のことだけを考えられません。
37. 5歳で急性脳症を発症し一命をとりとめり、ハビリの病院へ転院しました。でも、障害名は、「発達遅滞」でした。自宅へもどり、リハビリなどは受けられず、家族が必死で介護をしました。中学3年の時に、他の病院で「高次脳機能障害」と診断され、今まで服用していた5種類ほどの薬を徐々にやめました。すると、子どもの様子は大きく変わり、本当にびっくりしました。もっと早く専門の先生にみていただいていたら、今とは違うのかもしれないと少なからず思ってしまう時があります。
38. 受傷後16年もの期間が経過しました。受傷後5年以上が経過したところで、いざ就職してみたら職場の要求にそった仕事ができず、そこで詳しい検査、診断をうけ、障害者としての認定をしてもらう決断をしました。障害者として仕事をすることで時間的にも無理がかからず、皆様方から見守られる生活ができたと思います。自宅から離れ、なんとか自立した生活をしているというものの、気の抜けず、将来的にも、気配りをする人が必要と考えています。
39. 65歳以上になり介護保険の対応になったが、施設利用で、心無い言葉や要注意人物とも思える対応があり、家族はその都度、説明し介護していただいている。現在、要介護度5になり、自宅での介護をどうするか選択しなければならない時期にきてしまいました。対応してくださる専門職の方に、高次脳機能障害のある人は、1人1人違うということをわかって欲しいと思います。

40. 当事者の妻であるが、身内（本人の母、姉）に病気のことを理解してもらえず、親身になって考えてもらえない。
41. 医療現場の人にも高次脳機能障害を理解してもらえず、心無い言葉を何度も言われ、涙がでたこともあった。この障害を社会に理解してもらえるように、何かの形で役に立ちたいと考えています。
42. 同居家族が一人の場合、その人が日常生活のほとんどを見ますが、そうしているうちに、徐々に他の身内に頼りづらい感覚になってしまいます。そういう時に、福祉、行政職の方に日々の話等を聴いて欲しいのですが、そういう人からの連絡は、年一度の福祉計画書更新の時しかありません（自治体によって違うかもしれませんが）。すべての自身で抱え込んでしまいがちな同居家族への心的サポートを望みます。
43. 息子の事故から14年がたちました。高次脳機能障害という障害にたどりつくまでがとても長く、それまでは「普通」と思っていましたので、多少の「変だな」は見逃していました。家族会を紹介され涙がでました。安らぎました。本人もやっと笑顔になりました。職場ではいろいろあるようですが、事情を理解してもらえる方がいるので何とか続いています。能面のような子でしたが、給料をもらえるようになってから変わりました。「自分で何かができる」ということに支えられているようです。
44. 事故前とは別人になった夫と暮らすしかない家族のストレスは言葉に表せない。本人の言動に振り回されるうちに家族自身が追い詰められていく。誰に相談すればいいのかわからない。
45. 自宅での生活が始まると、想像をこえる事態が次から次へと現れ、家族は戸惑うばかり。その時期、通院リハをしていました。担当の言語聴覚士さんが母である私の悩みや質問に必ず答え、ほとんどの問題に適切な解決策や考え方をみつけてくださいました。不安が薄くなり子供にやさしい対応ができました。当事者、家族にはこのような方が必要だと切に思います。
46. 事故にあわれた方のご家族をみてきて感じることは、本人を可哀想と思い、いろいろと手助けするのは本人や家族のためにならないということ。できるだけ自立を促すということが大事なのではと思う。
47. 家族は長期に渡る介護で心身とも疲労していて自分の不調に気づかず悪化していたり、家族全体が不安定になっていることも多い。在宅生活の家族全体を支えなくてはならないので、地域ごとに長期に訪問支援していく体制が必要だと考える。
48. 介護者（現在70歳代後半）が病気になったり亡くなったりした場合、当事者が一人になります。日常生活はどうなるのか？ 手続きは本人にはできません。とつても心配で、心配でなりません。
49. 高次脳機能障害支援については、法制化をして、どこの地域に住んでいても正当な支援を受けられるように望みます。
50. 日常生活が一人でできるようになるまでの支援制度が必要。親亡き後の当事者が安心

して生活できる施設等が必要。地方に届かない中央の新しい治療方法の情報が知りたい。

51. 受傷してから 10 年以上がたつと、当事者（夫）、介護者ともに高齢化してきました。介護する私が先になくなったら本人はどうなるのかといつも心配です。いくつかの選択肢があれば知りたいと思います。
52. 重度の高次脳機能障害で問題行動（暴言、暴力など）があります。通っている施設の方々の大変さは身に染みてわかっています。自主的に勉強会を開いたり、努力もしてくださっています。これからの未来、治療方法や啓発が進んで、お互いがつらい思いをなるべくせずに済むようになることを希望します。
53. 受傷後 20 年弱が過ぎました。私たち両親は 70 歳代後半となり、息子の高次脳機能障害のために退職をせざるおえなくなりました。息子は就職をしましたが、長続きせず、2 回、退職し、現在はひきこもりの状態。支援担当者の支援もなくなり困っています。
54. 家族も含め、当事者もきづかないまま、何の支援も受けられずに長い時間をすごしてしまっている方がいらっしゃることをとても残念に思います。
55. 9 年前の事故。医療機関では 8 回の手術を受け自宅に。家族会に参加させてもらい、家族にも言えなかったこと、悩んでいる事、辛いこと、などを聴いてもらった日のことは忘れられません。
56. 私の息子は、15 年ほど前に、発症して奇跡的に半年ぶりに意識が戻りました。約 2 年で退院。中心静脈栄養（点滴）での退院で在宅介護は大変でした。半年くらいで普通食を食べられるようになり、そのころに高次脳機能障害を知りました。その後、家族会に入会。リハビリテーション病院で 3 か月の入院。一昨年ごろに麻痺と高次脳機能障害の回復もあり両杖で歩けるようになって参りました。その後、水頭症を発症し手術を受けました。これからも二人でがんばっていこうと思います。
57. 不安や心配で日々を過ごしている家族や当事者に、さまざまな情報が届き、安心して生活や相談ができる体制作りをお願いしたい。そのためには、病院の先生方や行政の方々にも、もっと、もっとご理解を願うばかりです。まずは、自分におきたらと考える真剣に考えていただきたいです。
58. 高次脳機能障害に対する社会全般の認知度はまだまだ低いです。治療、指導に携わる医療関係の方々も障害者の日常生活の実態を承知されているのは思えません。このアンケートを通じて、社会や医療関係者への理解をより一層、高めてくださいますようお願い申し上げます。
59. 高次脳機能障害者は、退院後に多くの問題がでてきます。自宅に戻っても、社会と接してリハビリをしながら生活することで生きていけます。そのためには、ホームヘルパー、ガイドヘルパー、ジョブコーチなど、社会生活の中で助けてくれる方々、行政の方々の助けが必要です。こうした充実した体制を望みます。
60. 医療機関で、「障害なし」という誤った診断はしないで欲しい。もっと慎重になって欲

しい。

61. 障害者を抱えている家族への理解が欲しい。先に介護者が壊れてしまうこともある。
62. 急性期の入院中に、患者家族会の存在を紹介してもらえていたら、もっと早くに病気を理解でき、手続きもスムーズにできていたと思います。
63. 都市部と地域での医療格差、医師の力量の差を感じます。
64. 入院中から家族への働きかけが少ないと思います。退院してはじめて高次脳機能障害に気づくのでは後手に回り、大変な思いをしている家族が多いです。
65. 高次脳機能障害者本人を介護している家族を、医療者はリハビリテーションチームの一員として受け入れてください。本人の言葉と行動のみに注目した支援はしないでください。
66. 軽度の障害の場合、第三者にカミングアウトできるタイミングがなく、小さなスケールの中で問題を抱え込まなければいけない状況になり、家族の精神的なストレスがかなり大きくなると思います。
67. 急性期の入院中から、いかに早く高次脳機能障害の有無を見出し、当事者に対しどのような支援のシステムがあるかを伝え、当事者がいかに前向きに障害へ立ち向かうかの心構え、自覚を促すことがなによりも大事だと思う。
68. 就労同様に、就学・復学もすごく大変です。小児の高次脳機能障害も、もう少し理解（学校の先生等に）していただけるようになるとういなどと思います。
69. 「患者と共に生きる」ことは、生易しいことではないです。傷つけられ、また、傷つき、生気に戻るまでに多大な、いや膨大な精神的エネルギーを要するように思う。時にすこぶる正常であり、時に異常になる。毎日、右往左往である。「高次脳機能障害」を理解することは不可能ではないかとさえ思う。
70. 息子の事故から20年以上が経過。私（母）が介護できなくなるとき、子供たちの負担を少しでも減らしたくて、私のエネルギーのほとんどをかけてきました。しかし、私たち両親も年をとり、夫はアルツハイマー型認知症となり、二人の介護が必要となりました。主人は自分の思い込みで行動するようになり息子に接するので、息子はイライラして気持ちが荒れ、今まで言わなかった事に反抗してケンカになります。私は二人を仲裁する状態となりました。義母の介護も時にする必要があり、精神的な疲労感が常にあります。そんな日々でも、他人の優しさや花の美しさに慰められ、まだまだ私は大丈夫と思っています。
71. 夫は、グループホームでの生活を2年近くしています。ここを出されると精神病院しかないのかと残念でたまりません。家族の方がおかしくなりそうです。毎日が薄氷の上立つ生活をしています。
72. 退院時、医師などから後遺症の説明がなかったので、時間とともに良くなると思込んでいました。しかし自宅に戻って生活するにつれ、感情の起伏が激しい、理解力が乏しい、集中力がない等々、事故前とは変わってしまった息子に、どこへ相談してい

いのか術もなく、葛藤の日々が続き、親子ともども、うつ状態になってしまいました。現在は家族会の活動で救われていますが、介護者も年を取り、この先、当事者はどこで、どのような支援があるのかわかりません。安心して生活できる障害者向けのグループホームが少ない。

73. 家族介護者がいなくなった時の、当事者の住居や支援の体制は、すべての家族が案じている。家族がいても家族の支援に依存した形ではなく、しかるべき専門病院、施設、グループホーム、福祉的支援の中で、それぞれの生活が営めるよう、障害の社会モデルとしての支援を構築して欲しい。
74. 就労継続B型に通所。配偶者がいる場合、利用者負担が発生します。利用者負担がなくなることを切に願っています。
75. 小児の高次脳機能障害に対する専門家が少ないので、医療機関が頼りにならないと感じます。信頼できる専門家のサポートが必要です。
76. 発症から2か月の間に、リハビリテーションに移っておかなくてはいけないという国の方針に疑問を感じました。2か月を過ぎてしまったので、希望したリハビリテーション病院にいけなかった。
77. もともとうつ病のある私にとって、高次脳機能障害のある母を介護することは、負担である。
78. 障害者に対し「障害がある人」と決め付けられた視点でみられなくなる世の中になるといいです。障害とひとくくりにされることなく、個人個人に応じた就労のはばが広がって欲しい。職場や施設、ハローワーク等での評価が、短時間で決めつけられてしまったことに違和感が残っている。
79. 本人は、リハビリ、介護により、医療を受けられるが、家族に対する支援、精神面でのサポートが必要だと思う。

総 括

1. 1005 例の高次脳機能障害者について、介護するご家族に向けたアンケートの結果をもとに、データを分析した。介護負担感を主軸に、高次脳機能障害者の障害像、発症・受傷からの経過、社会参加状況、専門機関での対応、社会制度への提言などに関するアンケート（巻末添付）である。
2. 一般に、高次脳機能障害の原因は、脳血管障害が大半を占める¹⁾が、本研究では脳外傷が大半を占め、その他に、低酸素脳症、脳腫瘍、脳炎・脳症等があった。本調査では、対象が、主に脳外傷を原因とする高次脳機能障害者の家族会であったことによると思われる。脳血管障害は 40 歳代後半から 60 歳代前半にピークがあり、脳外傷では 10 歳代後半から 20 歳代前半にピークがあった。対象者は、全般に、発症時（受傷時）、意識障害を呈する例が多く、重症例が大半を占めていた。
3. 本調査では、対象となった高次脳機能障害者は、90%で家族と同居していた。そして主な介護者は、およそ 60%は両親、主に母親であり、40%は配偶者であった。全 964 例のうち、男性が 80%を占めており、配偶者は主に妻であった。介護負担感は、明らかに配偶者の方が両親よりも高かったが、配偶者の場合、高次脳機能障害者へのケア以外に、高齢の両親や子供をもケアする必要があることも関連している可能性がある。この点は、家族支援という視点で見逃してはならない。
4. 本調査では、介護負担感を図る尺度として、Zarit 介護負担感スケール短縮版（0 点から 32 点）を使用した。その結果、約 44%の介護者は、うつ状態の可能性があると判断された。この点は、介護者の自由意見でもうかがい知ることができる。介護で追い詰められている状況に、支援者はチームとして介入していく必要があると思われる。
5. 介護する家族の介護負担感に影響するもっとも大きな要因は、身体障害ではなく、高次脳機能障害である。すなわち、記憶障害、易怒性、注意障害、遂行機能障害、感情面のコントロール、自発性低下、対人関係の障害、病識低下である。特に、易怒性、感情面のコントロール、対人関係のトラブルなどは、精神的な介護負担感を助長する。この点は、高次脳機能障害者を介護する家族の自由意見においても記載され、海外の文献でも同様である。対象患者の 30%が、精神科にて外来治療をうけている事実もこの点を支持している。こうした社会的行動障害の存在は、高次脳機能障害者が社会に参加する上でも大きな阻害要因になる。神経心理学的介入、カウンセリング、認知行動療法、社会技能訓練、グループ療法、薬物療法など、専門職による治療が必須である。専門職への教育も含めた人材育成が求められる。
6. さらに介護負担感を助長する要素は、高次脳機能障害者の社会参加の状況であった。成人例の場合、就労が達成できていることは負担感を軽減したが、小児期発症例では、必ずしもそうではなかった。就労できたとしても不安定な場合、家族の負担感は決してやわらがないのであろう。社会参加のしかたは、就労だけではない。趣味や買い物、

散歩、友人との交遊といった社会参加のしかたがある。こうした外出方法であっても、週に外出する回数が多いほど、家族の介護負担感は軽減する。就労という形でなくても、地域の社会資源を熟知し、社会交流をはかるように専門職は指導することが望ましい。高次脳機能障害者を支える社会資源の充実、医療と地域のさらなる連携の構築が必要であり、そのための仕組み作りが課題である。

7. 就労が達成される場合、就労先の理解が決定的に必要である。自由記載欄にもあったが、自らの高次脳機能障害を就労先に説明し理解を求めるところこそ、安定した就労に必要である。ジョブコーチによる支援の効果には高いエビデンスがある²⁾。
8. 受傷後の経過によって介護負担感が変化するかを、脳外傷者 511 例を分類し分析した。しかし、経過年数によって有意差は認められなかった。自由記載欄の中では、急性期には高次脳機能障害の重さに気づかず、その後の日常生活で愕然とする様子が記述されていたが、本調査対象の大半が重症例であったことも関係していると思われるが、特に重症例であれば、一生涯、気の抜けない負担感が続くと考えられる。したがって、一生涯にわたるサポート体制が望まれるのである。
9. 高次脳機能障害者のご家族にとって、医療機関は、生涯で最初に「高次脳機能障害」の診断を受ける機関である。ところが、高次脳機能障害の診断基準が明記されている現在においても、その説明を受けた例は、急性期は 15%、生活期に至っても 21%程度に留まっていた。自由記載欄においても、この点について医療機関への不満は多い。より早期に、高次脳機能障害の存在について説明をうけることが、患者、ご家族の次の行動選択に影響を及ぼし、ひいては高次脳機能障害の機能予後に影響を与える。
10. 患者・家族会の存在は、高次脳機能障害者およびそのご家族にとって極めて重要である。自由意見欄の中にある、「家族会を紹介され涙がでました。安らぎました。」などは、それまで悩み苦しんでいた疑問が解きほぐされた瞬間、苦勞を分かち合えてもらった瞬間であろう。高次脳機能障害者の回復には同居する家族の言動、行動、心の持ち方が大きく影響する。家族教育が重要とされる所以である。自由意見欄にあるように、家族は、高次脳機能障害のリハビリテーションを行う上で、チームの一員として位置付ける必要がある。
11. 今後、高次脳機能障害を支える家族が必要と痛切に感じている点は、「生涯にわたり日常生活全般をサポートする体制の必要性」および「高次脳機能障害についての医療職、福祉行政職への啓発の必要性」であった。そのためには、幼児から高齢者まで、就学から就労まで、そして住まい、家族亡き後も安全に生活をサポートできる、高次脳機能障害者を支える法制度が必要である。

文献

1. 東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会（委員長 渡邊 修）：高次脳機能障害者実態調査 報告書 平成 20 年 3 月
2. 渡邊 修：認知リハビリテーションのエビデンス リハ医学 50(7)：530-535, 2013

謝辞

本調査は、高次脳機能障害のある方を介護されてこられた、多くの方々の貴重なご協力によってなされたものです。ここに深く御礼を申し上げます。

ご協力いただきました皆様は、日本高次脳機能障害友の会（旧：日本脳外傷友の会）様、同会に属する 20 の正会員団体様、42 の準会員団体様、東京高次脳機能障害協議会様、東京慈恵会医科大学附属第三病院リハビリテーション科通院患者のご家族様です。

本報告書が、今後の高次脳機能障害者支援の一助になりますことを念じております。

本研究は、日本損害保険協会の交通事故医療研究助成金を受けて行われました。

平成 30 年 10 月 8 日
東京慈恵会医科大学附属第 3 病院
リハビリテーション科
渡邊 修

添付（アンケート調査表）

高次脳機能障がいのある方を支援するご家族への調査

【調査の目的とお願い】

この調査は、高次脳機能障がいのある方を支援するご家族の精神的負担を軽減するには、どのようなアプローチが有効なのか、どのような専門職が実際に効果的に介入しているのか、今後、どのような支援が必要なのか、という点について調査することを目的に実施させていただくものです。いただいた結果は集計し、今後の高次脳機能障がいのある方およびそのご家族の支援のあり方を提言する上での資料とし、報告書、研究論文としてまとめたいと考えています。

お答えいただいた内容については、プライバシー保護に十分に留意して、調査としての結果をまとめるほかは使用いたしませんのでご協力をお願い致します。

調査責任者 渡邊 修

※ 調査用紙は、高次脳機能障がいのある方を支援されているご家族の方にお書きいただくものです。本用紙は、ご家族の方にお書きいただくものです。

※ 調査時点：平成30年2月～平成30年9月、現在でお書きください。

【調査書を記入するにあたって】

- 1 回答は、□にチェック（レ印）を記入するか又は該当する項目を○で囲んでください。
- 2 回答を数字で記入する場合は、1、2、3・・・のように算用数字でお書きください。
- 3 本調査書で、「ご本人」とは、高次脳機能障がいのある方を指します。

【謝礼】

本調査にお答え下さった方に、謝礼として、1000円相当のクオカードを進呈させていただきます。

● 回答いただく方とご本人との関係にチェックを記してください。

配偶者 母親 父親 嫁 娘 息子 兄弟 その他（ ）

● ご記入いただいた日

2018年 月 日

【ご本人、ご家族、疾病（外傷）に関するご質問】

問1 ご本人の性別と現在の年齢をお聞きします。

男 女 年齢 _____ 歳

また高次脳機能障がいの原因となる疾患（外傷）が発症した日とその時の年齢をお聞きします。

西暦 _____ 年 または 昭和 _____ 年 または 平成 _____ 年 の _____ 月 _____ 日
年齢 _____ 歳

問2 ご本人の現在の生活について、**単身又は同居しているご家族**についてご記入してください。

単身

同居家族あり ⇒同居家族の人数は、1人 2人 3人 4人 5人 6人以上
⇒ 同居されている方のご本人との間柄をチェックしてください。（複数回答可）

配偶者 母親 父親

子供（ ）人

兄弟・姉妹（ ）人

その他（ ）人

問3 ご本人の高次脳機能障がいの原因となった**疾患**をチェックしてください。

脳血管障害 ⇒ 脳梗塞 脳出血 くも膜下出血 もやもや病
脳動静脈奇形

頭部外傷（脳挫傷・急性硬膜下血腫・急性硬膜外血腫・外傷性くも膜下出血を含む）

低酸素脳症

脳腫瘍

脳症、脳炎

その他（ ）

問4 上記疾患（外傷）の発症時（受傷時）の意識の状態についてお聞きします。

1 意識ははっきりしていた。⇒ 問6へ

2 意識はもうろうとし、呼ぶと目が開いた。⇒ 問5へ

3 意識はもうろうとし、呼んでも目は開かなかった。⇒ 問5へ

4 昏睡状態でまったく反応がなかった。⇒ 問5へ

問5 発症後（受傷後）の意識障害（呼んでも家族であると認識しない）の期間についてお聞きします。

およそ1日以内

およそ2日～3日

およそ4日～7日

およそ7日～1か月

およそ1か月以上

問6 高次脳機能障がいの原因疾患（外傷）のために、現在、医療機関にかかっていますか。

かかっていない

かかっている（複数回答可） ⇒ 脳神経外科 神経内科 精神科 内科
 リハビリテーション科 整形外科
 その他（ ）

⇒ 受診目的は何ですか（複数回答可）

薬剤の処方 リハビリ、生活指導 検査 診断 書類作成
 その他（ ）

【ご本人の障がいに関するご質問】

問7 身体の障がいについてあてはまるものがありましたらチェックしてください。（複数回答可）

手足のまひ ⇒ 右手 右足 左手 左足

手足のふるえ ⇒ 右手 右足 左手 左足

歩行時のふらつき

飲み込み（嚥下）が悪い

問8 認知・行動面の障がいについて、下記7項目、それぞれ、あてはまる箇所を○で囲んでください。

1	物忘れ	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	メモ、手帳、援助等で、なんとか補っている	工夫や援助があっても支障が大きい
2	短気、怒りっぽい	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	工夫や他者の助けでなんとか生活している	他者の声かけがあっても問題である
3	集中力の低下、気が散る	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	工夫や他者の助けでなんとか生活している	他者の助けがあっても問題がある
4	計画的に行動を成し遂げることが困難	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	工夫や他者の助けでなんとか生活している	他者の助けがあっても問題がある
5	自発性や発動性の低下	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	工夫や他者の助けでなんとか生活している	他者の助けがあっても問題がある
6	対人関係のトラブル	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	工夫や他者の助けでなんとか生活している	他者の助けがあっても問題がある
7	自分の障害がわからない	なし	軽度にあるが日常生活に支障なし	問題になることがある	しばしば問題となる

問9 日常生活の自立度についてお尋ねします。下記の10の動作につきまして、それぞれ、当てはまる項目を○で囲んでください。

1	食事は？	自立	部分介助	全介助	
		標準的な時間内で食べ終わる	なんらかの介助や見守りが必要		
2	車椅子からベッドへの乗り移りは？	自立	軽度の介助	座ることは可能だが乗り移りは全介助	全介助または不可能
			なんらかの介助や見守りが必要		
3	整容は？ 洗面・整髪・歯磨き・ひげそりなど	自立	部分介助 または全介助		
4	トイレ動作は？ ズボンの上げ下ろしから後始末まで含む	自立	部分介助	全介助または不可能	
5	入浴は？	自立	部分介助 または全介助		
6	歩行は？	自立 45m以上の歩行	45m以上の介助歩行、歩行器使用を含む	歩行困難だが、車椅子で45m以上の操作は可能	歩行困難。車椅子の操作も不可能
7	階段昇降は？	自立	介助または見守りを要する	不可能	
8	着替えは？	自立	部分介助	全介助	
9	排便コントロールは？	失禁なし	時に失禁あり	いつも失禁あり	
10	排尿コントロールは？	昼	失禁なし	時に失禁あり	いつも失禁あり
		夜	失禁なし	時に失禁あり	いつも失禁あり

問 10 日常生活の活動性についてお尋ねします。次の13項目について、それぞれ、当てはまる項目を○で囲んでください。

見守り・声かけがなければできない場合は、「いいえ」に○をつけてください。

1	バスや電車を使って一人で外出できますか	はい	いいえ
2	日用品の買い物が一人でできますか	はい	いいえ
3	自分で食事の用意ができますか	はい	いいえ
4	請求書の支払いが一人でできますか	はい	いいえ
5	銀行貯金・郵便貯金の出し入れが自分でできますか	はい	いいえ
6	年金などの書類が一人で書けますか	はい	いいえ
7	新聞を読んでいますか	はい	いいえ
8	本や雑誌を読んでいますか	はい	いいえ
9	健康についての記事や番組に関心がありますか	はい	いいえ
10	一人で友だちの家を訪ねることがありますか	はい	いいえ
11	家族や友だちの相談にのることがありますか	はい	いいえ
12	一人で病人を見舞うことがありますか	はい	いいえ
13	自分から人に話しかけることがありますか	はい	いいえ

【ご本人の時間のすごし方に関するご質問】

問 11 ご本人の最近の一週間の生活についてお尋ねします。

1 外出する頻度はどのくらいですか。

- ほぼ毎日 週4日から5日 週2日から3日 週1日以下

2 具体的な外出先をお答えください。（複数回答可）

- 病院・診療所 ⇒ 診察 通院リハビリ デイケア
その他（ ）
- 障害者福祉施設 ⇒ デイサービス 通所リハビリ 作業所
授産施設（身体・知的・精神） その他（ ）
- 介護保険施設 ⇒ デイサービス 通所リハビリ
その他（ ）
- 就学・就労
ボランティア活動
友人等との交遊
その他（ ）

3 外出頻度が発症前（受傷前）と比べ減少しましたか。

減少しない

減少した ⇒ その主な理由をチェックしてください。（複数回答可）

- 外出先（社会参加の場）がないから
外にでたがらないから
身体障害のため、外出しづらいから
道に迷う、計画的に移動できない、または危険を回避できないため
対人関係のトラブルをおこす可能性があるから
人とのコミュニケーションが困難だから
介助者がいない（見守り・外出介助がないと外出できない）から
刺激や人間関係が煩わしいから
その他（ ）

4 外出時に常に介助者がいらっしゃいますか。

常にいるわけではない

常にいる ⇒ どなたが主ですか

- 家族 ヘルパー等、介護職 その他（ ）

【ご本人の就労に関するご質問】

問12 発症前に収入になる仕事をしていましたか。

はい

いいえ ⇒ 理由をお答えください。

学生であった 定年退職していた 求職活動をしていた

家事手伝いをしていた

その他 ()

問13 現在、仕事をしていますか。

仕事をしている ⇒ (問14、問15 問17へお進みください)

仕事をしていない ⇒ (問16へお進みください)

休職中

問14 仕事の雇用形態は次のどれですか。問15 へお進みください。

週30時間以上の勤務

週20時間以上30時間未満の勤務

週20時間以下の勤務

福祉的就労(就労継続A型、B型施設、就労移行施設、授産施設等)

自営

その他()

問15 発症前の仕事と同じ仕事ですか。(発症前に仕事をしていなかった方は、問16へお進みください)

同じ就労場所で、同じ内容の仕事をしている

同じ就労場所であるが、仕事内容が変わった

⇒ 仕事の内容がどのように変わったのか具体的に記入してください

違う就労場所で仕事をしている

問 16 現在、仕事をしていない場合、以下の問いにお答えください。

問 16-1 発症後、仕事をされた経験はありますか。

ない

仕事をしたことがあるがやめた ⇒ 理由は何ですか。(複数回答可)

仕事内容が不満

収入が少ない

対人関係のトラブル

仕事をこなせない

その他 ()

問 16-2 就労のためにご本人やご家族が利用した機関をチェックしてください。(複数回答可)

特にない

役所の就労相談窓口

公共職業安定所(ハローワーク)

障害者職業センター

障害者就労支援センター

職業能力開発訓練校

社会福祉施設や授産施設

その他 ()

問 17 高次脳機能障がい者に対する就労支援について、特に必要と思われる点はどれですか。(複数可)

職業についての相談

職業能力(どのような仕事ができるのか)についての評価

職業訓練を受けられる機関

ジョブコーチによる支援

(実際の職場に出向いて、職務に必要な技能の指導等を行なう援助)

職場に障害を理解してもらうための支援

職業の紹介

その他 ()

【ご家族の介護負担感に関するご質問】

問 18 以下の8項目について、それぞれ、お感じになっている箇所に○をつけてください。

		思 わ な い	た ま に 思 う	時 々 思 う	よ く 思 う	い つ も 思 う
1	ご本人の行動に対し、困ってしまうと思うことがありますか					
2	ご本人のそばにいと腹がたつことがありますか					
3	介護があるので家族や友人と付き合いづらくなっていると思いますか					
4	ご本人のそばにいと、気が休まらないと思いますか					
5	介護があるので自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか					
6	ご本人が家にいるので、友達を自宅に呼びたくても呼べないと思ったことがありますか					
7	介護を誰かに任せたいと思うことがありますか					
8	ご本人に対して、どうしていいかわからないと思うことがありますか					

【発症（受傷）から現在までに医療・福祉職から受けた支援についてのご質問】

急性期は、病気や事故に対し、直接、治療を行った時期、**回復期**とは、主にリハビリテーションを行った時期（急性期以後、発症からおよそ1年程度）、**慢性期**は、回復期以後から現在までとします。

問 19 急性期病院での入院でお感じになった問題点があれば、上位3つをお選びください。

- () 治療内容の詳しい説明がなかった。
- () 将来の見通し（回復の見込み）についての十分な説明がなかった。
- () 高次脳機能障がいについての説明がなかった。
- () 次の病院先の紹介がなかった。
- () 十分なリハビリテーションがなかった。
- () 制度（手帳、年金、補償、裁判など）に関する十分な説明がなかった。
- () 退院後の生活についてのアドバイスがなかった。
- () 復職についてのアドバイスがなかった。
- () その他（)

問 20 急性期の病院を退院後、現在までに、ご家族にとって、もっとも精神的負担となった事柄を、以下より、上位5項目、選択してください。

- () ご本人は就労（あるいは就学）ができるのか、あるいは就労が継続できるのかという点。
- () 収入が減り、経済的に、どのように生活していくのかという点。
- () ご本人の性格が変わった（怒りっぽくなった、引きこもるようになった等）点。
- () ご本人の家庭内での日常生活を介助しなければならない点。
- () ご本人の屋外での移動を付き添わなければならなくなった点。
- () ご本人の介助で、ご自分の自由な時間が減った点。
- () リハビリテーションのできる施設がない点。
- () 相談する専門職がない点。
- () 相談できる親族がない点。
- () 家族内に、他にも介護をしなければならない人がいる点。
- () 他の家族（子供、兄弟等）に対する影響が心配される点。
- () 介護者がいなくなった後のご本人の生活の場所が考えにくい点。
- () 介護者がいなくなった後のご本人を支援する人が考えにくい点。
- () その他（自由記載）

問 21 急性期（発症・受傷から2か月間）の入院についてお聞きします。

急性期（発症・受傷から2か月間）の入院で、ご家族の精神的不安や心配をサポートしてもらったと思われる職種（あるいは他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族）とその内容について、

- ① 該当する職種がありましたら3職種以内で、○にチェックをお願いします。
- ② チェックした各該当職種に対し、その内容について上位2項目以内で□にチェックを付けて下さい。

○医師（主治医、または、リハビリテーション医）から

- 治療（リハビリテーション内容を含む）の説明 回復の見込みの説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明
- 各種制度*利用の説明 *制度：医療費、障害者手帳、年金、経済的な補償の制度等
- 就学や就労に関するアドバイス

○看護師から

- 治療の説明 日常動作の介助方法の説明 回復の見込みの説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明
- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・臨床心理士から

- 治療（リハビリテーション内容を含む）の説明 日常動作の介助方法の説明 回復の見込みの説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○医療ソーシャルワーカーから

- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○福祉・行政職（地域の障害福祉課や介護保険課、保健福祉センター、ケアマネージャー等）から

- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族から

- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明
- 回復の見込みの説明 高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○その他

()

○急性期、精神的な不安や心配を和らげる職種や内容は特になかった。

問 22 急性期以降、次の病院に入院されたご本人のご家族への質問です。

(急性期以後、自宅に退院された場合は、このページの質問へのお答えはいりません。)

この時期に、ご家族の精神的不安や心配をサポートしてもらったと思われる職種（あるいは他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族）とその内容について、

① 該当する職種がありましたら**3職種以内**で、○にチェックをお願いします。

② チェックした各該当職種に対し、その内容について**上位2項目以内**で□にチェックを付けて下さい。

○医師（主治医、リハビリテーション医）から

治療（リハビリテーション内容を含む）の説明 回復の見込みの説明

高次脳機能障がいの内容や対応の説明

各種制度*利用の説明 *制度：医療費、障害者手帳、年金、経済的な補償の制度等

就学や就労に関するアドバイス

○看護師から

治療の説明 日常動作の介助方法の説明 回復の見込みの説明

高次脳機能障がいの内容や対応の説明

各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・臨床心理士から

治療（リハビリテーション内容を含む）の説明 日常動作の介助方法の説明 回復の見込みの説明

高次脳機能障がいの内容や対応の説明 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○医療ソーシャルワーカーから

高次脳機能障がいの内容や対応の説明 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○福祉・行政職（地域の障害福祉課や介護保険課、保健福祉センター、ケアマネージャー等）から

各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明

高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族から

各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明

回復の見込みの説明 高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○その他

()

○この時期、精神的な不安や心配を和らげる職種や内容は特になかった。

問 23 在宅生活を開始されたご本人のご家族への質問です。

この時期に、ご家族の精神的不安や心配をサポートしてもらったと思われる職種

(あるいは他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族) とその内容について、

- ① 該当する職種がありましたら**3職種以内**で、○にチェックをお願いします。
- ② チェックした各該当職種に対し、その内容について**上位2項目以内**で□にチェックを付けて下さい。

○医師（主治医、リハビリテーション医）から

- 治療（リハビリテーション内容を含む）の説明 回復の見込みの説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明
- 各種制度*利用の説明 *制度：医療費、障害者手帳、年金、経済的な補償の制度等
- 就学や就労に関するアドバイス

○看護師（外来あるいは訪問看護師、保健所、地域保健福祉センター等の看護師）から

- 日常動作の介助方法の説明 回復の見込みの説明 高次脳機能障がいの内容や対応の説明
- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・臨床心理士〔外来、訪問、地域保健福祉センター等〕から

- 治療（リハビリテーション内容を含む）の説明 日常動作の介助方法の説明 回復の見込みの説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○医療ソーシャルワーカーから

- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス

○福祉・行政職（地域の障害福祉課や介護保険課、保健福祉センター、ケアマネージャー等）から

- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○就労支援機関（就労移行、就労継続 A, B 型事業所、職業訓練機関、ハローワーク等）から

- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明
- 高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○他の高次脳機能障がいのある方やそのご家族から

- 各種制度利用の説明 就学や就労に関するアドバイス 日常動作の介助方法の説明
- 回復の見込みの説明 高次脳機能障がいの内容や対応の説明

○その他

()

○在宅生活以後、精神的な不安や心配を和らげる職種や内容は特になかった。

問 24 今後、不安や心配をお持ちのご家族に対し必要とされる支援について、特に重要と思われる項目を以下の全問の中から、最大5つまで選択してください。

制度

- 当事者の日常生活を生涯にわたりサポートする制度の構築
- 生活上のさまざまな問題に関する相談窓口の充実
- 在宅生活後も病院でのリハビリテーションが受けられる体制の確立
- 高次脳機能障がい支援法の成立
- 高次脳機能障がいのある方の外出支援、ガイドヘルパーの導入

啓発

- 一般市民に対する高次脳機能障がいの理解のための啓発
- 医師に対する高次脳機能障がいの理解のための啓発
- 行政・福祉職に対する高次脳機能障がいの理解のための啓発

各施設の拡充

- 就労支援（職業訓練含む）機関、就労定着機関の充実
- 障害者を受け入れる企業の充実
- グループホームの充実
- 緊急避難的に入院や入所ができる機関（病院や施設）の充実
- リハビリテーションを行う機関および機会の充実
- 家族の心理的ストレスへのカウンセリング機関（臨床心理士、精神保健福祉士、ソーシャルワーカー等）
- 患者・家族会への経済的支援

治療

- 高次脳機能障がいに対するリハビリテーション技術の向上
- 高次脳機能障がいに対する薬物治療の開発

その他、自由記載

ご協力ありがとうございました。