

要旨

本報告は、小児期発症と成人期発症の高次脳機能障害児・者の家族を対象に実態調査を行い、その調査結果を示すことを目的とした。対象は 246 名の家族で、15 項目のアンケート調査を行った。本調査では、身体的・時間的負担度より、精神的負担度の大きい家族が多いことが明らかになった。原因疾患別に負担度をみると、身体的・時間的および精神的負担度に違いはあるものの、小児期では脳腫瘍、成人期では交通事故であると、身体的にも精神的にも負担度が大きくなる傾向がみられた。また、高次脳機能障害に該当する症状数（症状の多様性）については、多くの認知機能障害を有するにしたがって家族の身体的・時間的および精神的負担度が大きくなることが明らかになった。原因疾患および高次脳機能障害に該当する症状数が身体的・時間的および精神的負担度に影響する可能性が考えられた。

目的

本報告は、小児期発症と成人期発症の高次脳機能障害児・者の家族を対象に実態調査を行い、その調査結果を示すことを目的とした。特に本研究事業のテーマである、当事者家族支援について焦点化した。疾患や障害の種類や重症度を明らかにすると同時に、家族の負担感について明らかにすることが重要と考え検討を加えた。具体的には、当事者の家族が支援される側にとっても支援する側にとっても重要なファクターとなると考えられる、「当事者支援に対する身体的・時間的負担度および精神的負担度に関連する課題」について詳細に検討を加え記した。

対象および方法

対象は、高次脳機能障害と診断され、本研究に同意を得た 246 名であった。調査実施機関は聖隷三方原病院・聖隷クリストファー大学、長崎リハビリテーション病院・長崎純心大学・長崎北病院、笑い太鼓、千葉リハビリテーションセンター、コロポックルさっぽろ・ハイリハキッズ、北海道大学病院の 6 つの機関であった。調査は 2018 年 1 月～2019 年 11 月の期間に郵送または面接によるアンケート調査を行った。調査項目は、①対象者のプロフィール（年齢、性別）、②記入者のプロフィール（続柄、年齢、性別、居住地）の他、③発症年齢、④原因疾患、⑤意識消失期間、⑥受けた検査や治療、⑦入院から自宅退院までの日数、⑧高次脳機能障害を相談した時期、⑨高次脳機能障害と診断された日、⑩診断のために実施した検査、⑪高次脳機能障害の種類、⑫障害者手帳の有無、⑬当事者支援に対する身体的・時間的負担度、⑭当事者支援に対する精神的負担度、⑮家族状況の 15 項目である。回答や調査票の内容から、個人が特定できないように配慮を行い、調査票は事務局で一括管理した。本研究は、聖隷三方原病院内に設置された倫理委員会で審議され承認を受けた。また、対象者全員に研究の目的、方法、個人情報等の管理等に関する説明を行い、本人および保護者に同意を得たうえで調査を実施した。

それぞれの実施調査機関と調査対象者数については、図 1 に示した。なお、調査結果は必要に応じて小児期発症と成人期発症に分けた。小児期と成人期については、児童福祉法の基準に則り、出生から高校までの発症を小児期発症、それより年齢が高い時に発症した対象者を成人期発症と定義した。結果は、調査項目によって実数表示がより実態を反映すると思われた項目を実数表示とし、それ以外はそれぞれ実態がわかりやすい表示を採用し表示した。

統計解析については、身体的・時間的負担度と精神的負担度の関係について、Spearman の順位相関係数を行った。統計解析には、SPSS24.0J (for Windows) (SPSS Japan, 東京) を用いた。すべての検定における有意水準は 5 %未満とした。

結果

1. 調査対象者

対象は246名（男性164名、女性82名、平均 34.0 ± 20.2 歳、3歳～86歳）であった。対象者の年代と性別の内訳を図2に示す。10代の対象者が69名と最も多く、40代38名、50代30名、30代29名、20代27名、60代25名、0代17名、70代8名、80代3名であった。

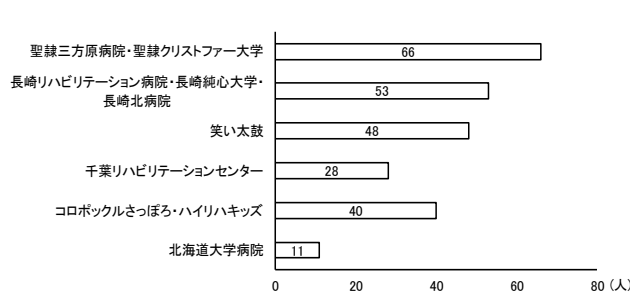


図1 調査機関と調査対象者

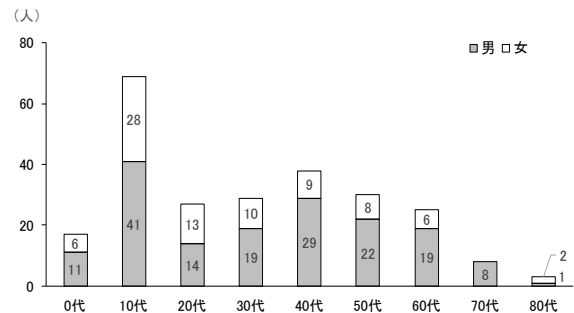


図2 対象者の年代と性別

2. 調査対象者の地域

回答者の居住地域は、北海道18名、東北18名（岩手県4名・宮城県2名・山形県12名）、関東甲信越58名（茨城県2名・栃木県1名・群馬県1名・埼玉県4名・千葉県29名・東京都11名・神奈川県9名・新潟県1名）、北陸10名（富山県8名・福井県2名）、中部73名（岐阜県3名・静岡県14名・愛知県53名・三重県3名）、近畿9名（滋賀県1名・京都府2名・大阪府3名・兵庫県1名・奈良県1名・和歌山県1名）、中国2名（広島県1名・山口県1名）、四国2名（香川県1名・高知県1名）、九州・沖縄56名（福岡県2名・佐賀県1名・長崎県52名・大分県1名）の合計246名であった。中部地域が73名と最も多く、関東58名、九州・沖縄56名の順で多かった（図3）。

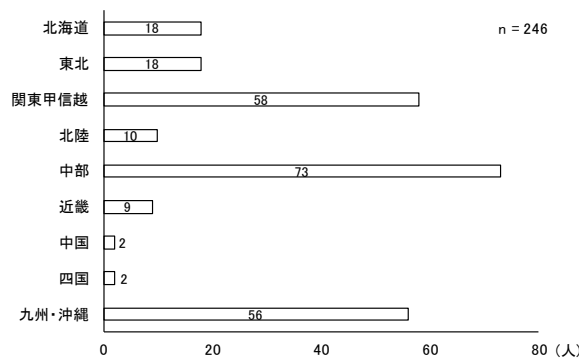


図3 調査対象者の地域

3. 調査票記入者

調査票記入者は、母149名（60.8%）と最も多く、妻41名（16.7%）、父27名（11.0%）、夫11名（4.5%）、姉4名（1.6%）、妹3名（1.2%）、兄2名（0.8%）、息子2名（0.8%）、娘2名（0.8%）、本人2名（0.8%）、弟1名（0.4%）、叔父1名（0.4%）、不明1名（0.4%）であった（表1）。対象者の親が71.8%を占めていた。

表 1 調査票記入者

記入者	父	母	兄	姉	弟	妹	夫	妻	息子	娘	叔父	本人
数	27	149	2	4	1	3	11	41	2	2	1	2
(%)	11.0	60.8	0.8	1.6	0.4	1.2	4.5	16.7	0.8	0.8	0.4	0.8

4. 発症時期

発症時期は、未就学時期発症者が 16 名、小学校児童期発症者が 47 名、中学校生徒期発症者が 16 名、高等学校生徒期発症者が 23 名、大学生期発症者が 15 名、23 歳以上の成人期発症者が 102 名、発症時期不明な者が 27 名であった。本調査では 23 歳以上の成人期発症者が 102 名と最も多く、小学校時の発症者 47 名、高等学校時の発症者 23 名の順であった (図 4)。未就学児から高等学校発症の小児期発症者は 102 名であり、大学以上の成人期発症者は 117 名であった。

5. 原因疾患

原因疾患は、交通事故 91 名 (37.0%)、脳血管障害 69 名 (28.0%)、その他事故 23 名 (9.3%)、脳炎・脳症 19 名 (7.7%)、脳腫瘍 18 名 (7.3%)、低酸素脳症 8 名 (3.3%)、その他が 4 名 (1.6%)、不明が 14 名 (5.7%) であった (図 5)。

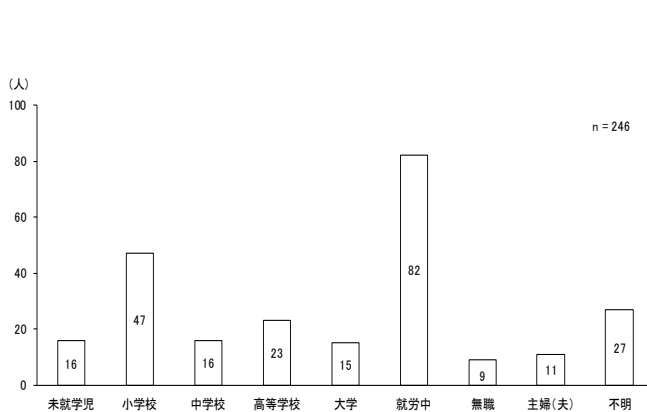


図 4 対象者の年代と性別

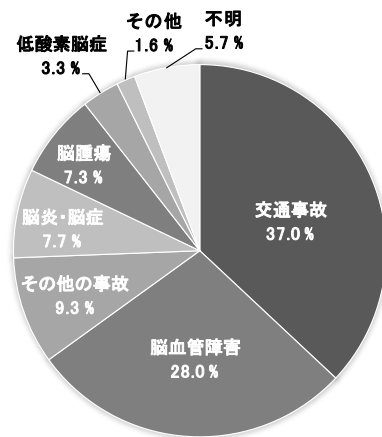


図 5 原因疾患

(1) 原因疾患と発症時期 (小児期発症・成人期発症) の関係

原因疾患と発症時期の両方を回答した者は 210 名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は 36 名であった。両方を回答した者を発症時期別にみると、小児期発症者が 99 名、成人期発症者が 111 名であった。小児期発症は、交通事故が 47 名、脳血管障害が 17 名、その他事故が 8 名、脳炎・脳症が 10 名、脳腫瘍 12 名、低酸素脳症が 3 名、その他が 2 名であった。成人期発症は、交通事故が 38 名、脳血管障害が 45 名、その他事故が 12 名、脳炎・脳症が 2 名、脳腫瘍 4 名、低酸素脳症が 4 名、その他が 6 名であった (図 6)。

小児期発症は成人期発症に比べ、交通事故、脳炎・脳症、脳腫瘍が多く、脳血管障害が少なかった。

(2) 発症時期別の交通事故・その他事故の割合

外傷性脳損傷の原因に関係する交通事故とその他事故に焦点を当て、発症時期との関係について検討した。交通事故・その他事故と発症時期の両方を回答した者は105名であった。未就学時期発症者は7名で、自動車乗車中が3名(42.8%)と最も多く、歩行中が1名(14.3%)、転倒が1名(14.3%)、転落が1名(14.3%)、その他が1名(14.3%)であった。小学校児童期発症者は29名で、歩行中が13名(44.9%)と最も多く、自転車乗車中が9名(31.1%)、自動車乗車中が3名(10.3%)、転倒が2名(6.9%)、転落が1名(3.4%)、その他が1名(3.4%)であった。中学校生徒期発症者は7名で、自転車乗車中が5名(71.4%)が最も多く、歩行中が2名(28.6%)であった。高等学校生徒期発症者は12名で、自転車乗車中が10名(83.4%)と最も多く、バイク乗車中が1名(8.3%)、転落が1名(8.3%)であった。大学生期発症者は12名で、バイク乗車中が7名(58.4%)と最も多く、自動車乗車中が4名(33.3%)、自転車乗車中が1名(8.3%)であった。大学以上の成人期発症者は38名で、自動車乗車中が12名(31.5%)と最も多く、歩行中が6名(15.8%)、バイク乗車中が6名(15.8%)、転落が6名(15.8%)、転倒が4名(10.5%)、自転車乗車中が2名(5.3%)、その他が2名(5.3%)であった。小学校児童期は歩行中と自転車乗車中、中学校生徒期と高等学校生徒期は自転車乗車中、大学生期はバイク乗車中、大学以上の成人期は自動車乗車中が最も多く、外傷性脳損傷は発症時期によって原因が異なっていた。

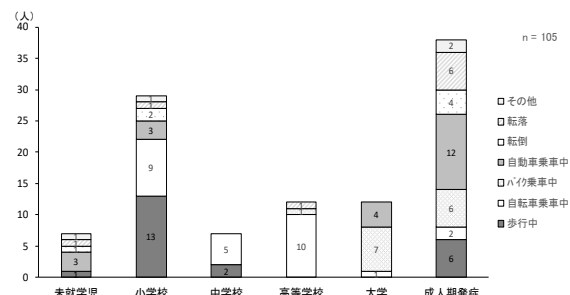
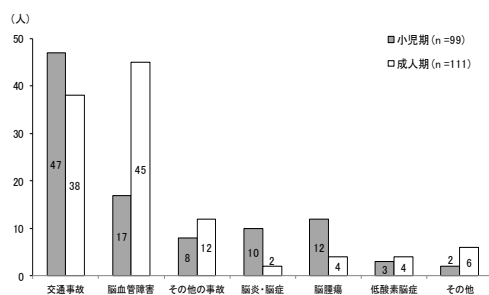


図6 各原因疾患における発症時年齢分布

図7 発症時期別の交通事故・その他事故

(3) 先行研究との比較

小児期発症を対象にした報告¹⁾と比較すると、同様の比率であった(表2)。成人期発症を対象にした報告²⁾と比較すると、本調査では外傷性脳損傷の比率が45.1%(本研究では交通事故とその他事故が該当)と低く、脳血管障害が40.5%と比率が高かった(表3)。

表2 各原因疾患別における小児期発症分布

原因疾患別	交通事故	脳血管障害	その他の事故	脳炎・脳症	脳腫瘍	低酸素脳症	その他
本研究(小児 n=99)	47 (47.5%)	17 (17.2%)	8 (8.1%)	10 (10.1%)	12 (12.1%)	3 (3.0%)	2 (3.0%)
先行研究 ¹⁾	109 (55.1%)	35 (17.7%)		27 (13.6%)	17 (8.6%)	8 (4.0%)	2 (1.0%)

表3 各原因疾患別における成人期発症分布

原因疾患別	交通事故	脳血管障害	その他の事故	脳炎・脳症	脳腫瘍	低酸素脳症	その他
本研究(成人 n=111)	38 (34.3%)	45 (40.5%)	12 (10.8%)	2 (1.8%)	4 (3.6%)	4 (3.6%)	6 (5.4%)
モデル事業 ²⁾	323 (76.2%)	72 (17.0%)		7 (1.7%)	5 (1.2%)	12 (2.8%)	22 (5.0%)

6. 意識消失期間

意識消失期間は、24時間以内が68名と最も多く、7-30日が54名、30日以上が46名、1-6日が40名、不明が38名であった(図8)。

(1) 発症時期(小児期発症・成人期発症)と意識消失期間の関係

発症時期と意識消失期間の両方を回答した者は185名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は61名であった。両方を回答した者のうち、小児期発症が92名、成人期発症が93名であった。発症時期別の意識消失期間をみると、小児期発症は24時間以内が27名(29.3%)、1-6日が18名(19.6%)、7-30日が25名(27.2%)、30日以上が22名(23.9%)であった。成人期発症は24時間以内が33名(35.5%)、1-6日が15名(16.1%)、7-30日が23名(24.7%)、30日以上が22名(23.7%)であった。成人期発症は小児期発症に比べ、24時間以内の比率が35.5%(小児期29.3%)と高かった(図9)。1-6日、7-30日、30日以上の比率は、小児期と成人期で変わりはない。

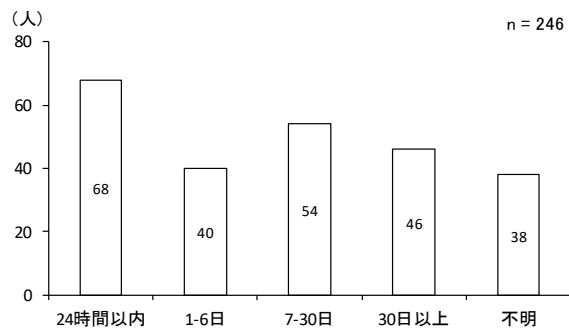


図8 意識消失期間

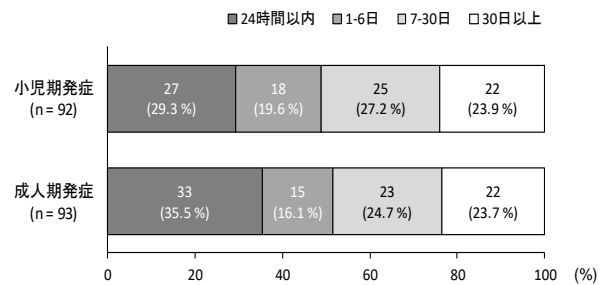


図9 発症時期別の意識消失期間

(2) 原因疾患と意識消失期間の関係

原因疾患と意識消失期間の両方を回答した者は203名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は43名であった。両方を回答した者を発症時期別にみると、小児期発症が90名、成人期発症が113名であった(図10・11)。原因疾患の中で、脳血管障害や脳炎・脳症、脳腫瘍、低酸素脳症は病気としてまとめた。小児期と成人期で共通している点は、①交通事故は意識消失期間7-30日と30日以上の人数が多いこと、②病気は意識消失期間24時間以内の人数が多いことであった。

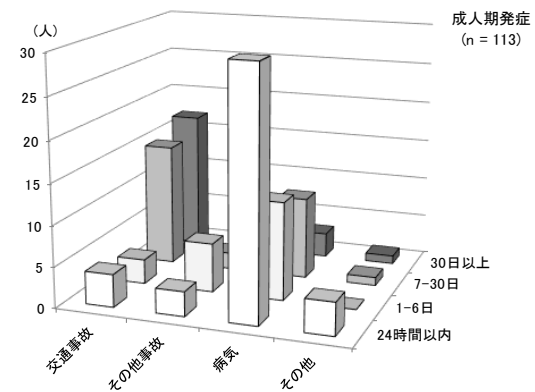
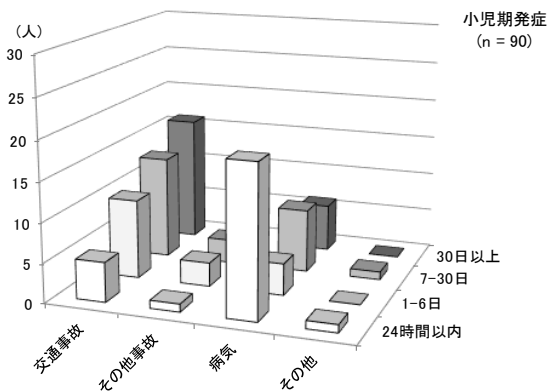


図10 原因疾患と意識消失期間(小児期発症)

図11 原因疾患と意識消失期間(成人期発症)

(3) 発症時期別の交通事故・その他事故と意識消失期間の関係

交通事故・その他事故と意識消失期間の両方を回答した者は96名で、小児期発症が51名、成人期発症が45名であった。小児期発症では、自転車乗車中が23名(45.1%)と最も多く、歩行中が15名(29.4%)、自動車乗車中が5名(9.8%)、転倒が3名(5.9%)、転落が3名(5.9%)、バイク乗車中が1名(2.0%)、その他が1名(2.0%)であった。成人期発症では、バイク乗車中13名(28.9%)と自動車乗車中13名(28.9%)が最も多く、歩行中が6名(13.3%)、転落が5名(11.1%)、自転車乗車中が3名(6.7%)、転倒が3名(6.7%)、その他が2名(4.4%)であった。

小児期発症の意識消失時間は、歩行中と自転車乗車中で7-30日と30日以上が多い(図12)。成人期発症の意識消失期間は、バイク乗車中と自動車乗車中で7-30日と30日以上が多かった(図13)。

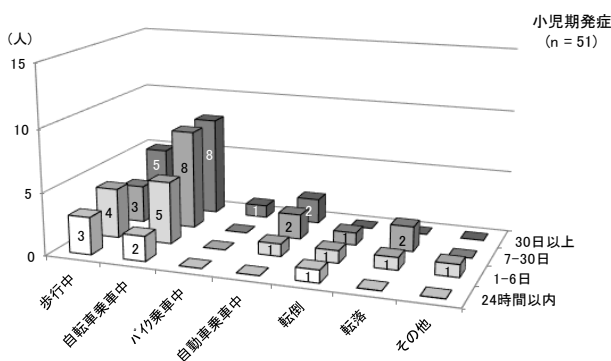


図12 事故と意識消失期間 (小児期発症)

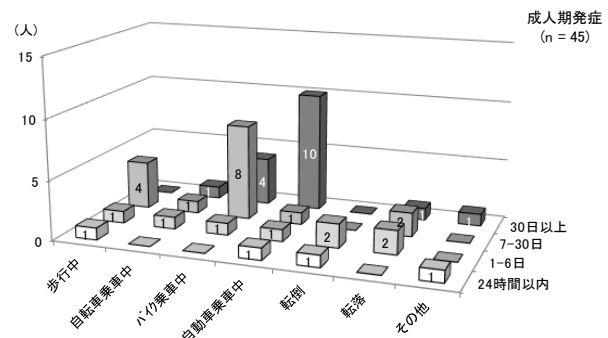


図13 事故と意識消失期間 (成人期発症)

7. 検査・治療

受けた検査・治療は、手術が150名と最も多く、リハビリが50名、手術以外が30名、その他が13名、不明が3名であった(図14)。

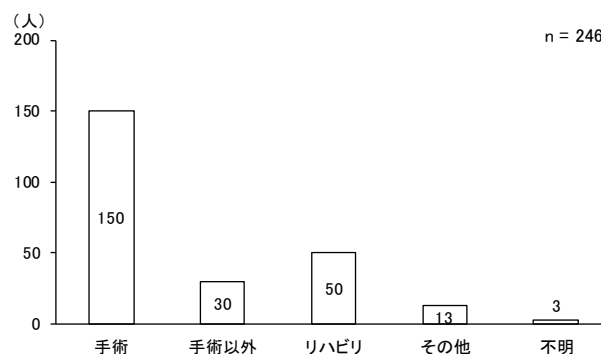


図14 受けた検査・治療

8. 自宅退院までの日数

自宅退院までの日数は、100日以上を要した者が124名と最も多く、40日未満が21名、30日未満が17名、70日未満が16名、100日未満が10名、20日未満が9名、50日未満が9名、60日未満が7名、10日未満が6名、80日未満が6名、90日未満が5名、不明が16名であった(図15)。

(1) 自宅退院までの日数と発症時期との関係

自宅退院までの日数と発症時期の両方を回答した者は204名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は61名であった。両方を回答した者のうち、小児期発症が98名、成人期発症が107名であった。発症時期別の自宅退院までの日数をみると、小児期発症は100日超が50名と最も多く、40日未満が11名、70日未満が9名、30日未満が8名、20日未満が7名、60日未満が4名、50日未満が3名、90日未満が3名、10日未満が2名、80日未満が1名であった。成人期発症は100日超が70名と最も多く、100日未満が8名、30日未満が6名、50日未満が5名、70日未満が4名、80日未満が4名、40日未満が3名、60日未満が3名、90日未満が2名、10日未満が1名、20日未満が1名であった。成人期発症では小児期発症に比べ、100日超が70名と多かった(小児期50名)(図16)。

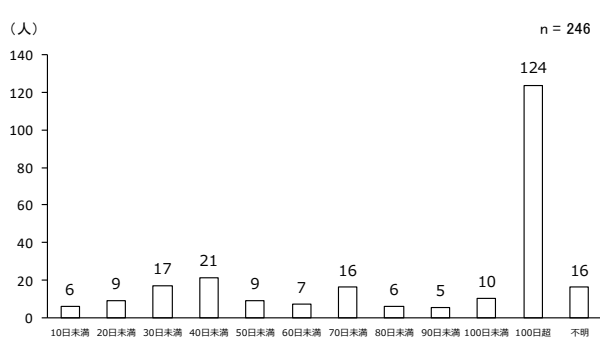


図15 自宅退院までの日数

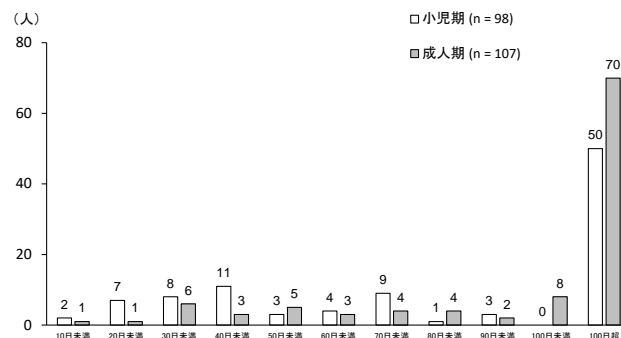


図16 発症時期別の自宅退院までの日数

(2) 発症時期別の自宅退院までの日数と意識消失期間の関係

自宅退院までの日数と意識消失期間の両方を回答した者は、小児期発症88名、成人期発症89名であった。小児期発症は意識消失期間と退院までの日数の両者に関係がみられたが(図17)、成人期発症は意識消失期間が短くても退院日数が長くなる傾向がみられた(図18)。

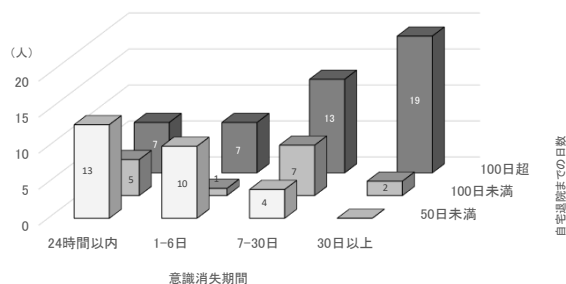


図17 自宅退院までの日数と意識消失期間の関係 (小児期発症)

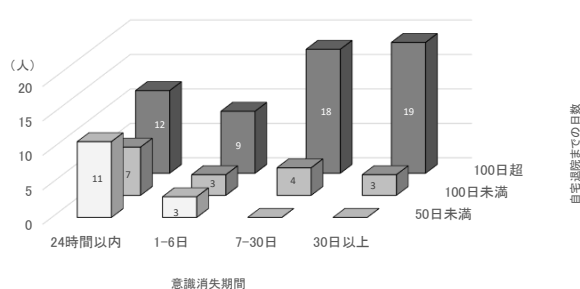


図18 自宅退院までの日数と意識消失期間の関係 (成人期発症)

9. 高次脳機能障害について相談した時期

高次脳機能障害について相談した時期は、10代が57名と最も多く、0代が42名、20代が32名、50代が23名、30代が20名、40代が20名、60代が14名、70代が4名、不明が34名であった(図19)。

10. 高次脳機能障害と診断された時期

高次脳機能障害と診断された時期は、10代が47名と最も多く、0代が36名、20代が28名、30代が25名、50代が25名、40代が20名、60代が14名、70代が3名、不明が48名であった(図20)。

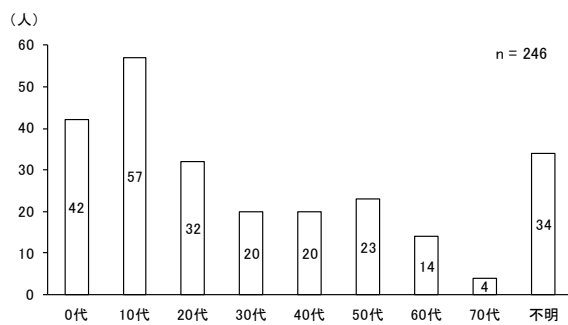


図19 高次脳機能障害について相談した時期

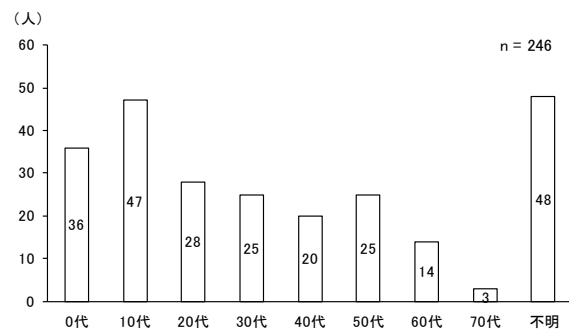


図20 高次脳機能障害と診断された時期

11. 高次脳機能障害の種類

回答者は241名で、5名が不明であった。本項目は複数回答可で行った。注意障害が194名(80.5%)と最も多く、記憶障害が191名(79.3%)、遂行機能障害が166名(68.9%)、感情コントロールの低下が134名(55.6%)、幼稚さが114名(47.3%)、意欲・発動性の低下が113名(46.9%)、易疲労性が112名(46.5%)、固執性が104名(43.2%)、コミュニケーション障害が103名(42.7%)、病識欠如が79名(32.8%)、依存性・退行が75名(31.1%)、失語が74名(30.7%)、対人拙劣が49名(20.3%)、失認(視空間認知)が48名(19.9%)、失行が40名(16.6%)、抑うつが26名(10.8%)、よくわからないが16名(6.6%)であった(図21)。

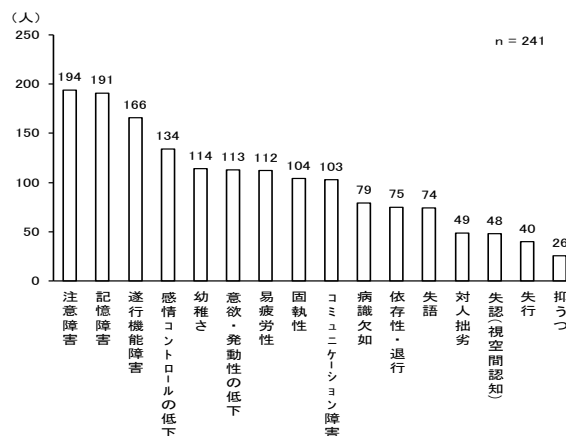


図21 高次脳機能障害の種類

(1) 原因疾患と高次脳機能障害の種類との関係

原因疾患と高次脳機能障害の種類を回答した者は 236 名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は 10 名であった。注意障害が 189 名 (80.1 %) と最も多く、記憶障害が 186 名 (78.8 %)、遂行機能障害が 162 名 (68.6 %)、感情コントロールの低下が 130 名 (55.1 %)、易疲労性が 109 名 (46.2 %)、コミュニケーション障害が 80 名 (33.9 %)、固執性が 62 名 (26.3 %)、幼稚さが 88 名 (36.5 %)、意欲・発動性の低下が 84 名 (34.9 %)、病識欠如が 79 名 (32.8 %)、依存性・退行が 75 名 (31.1 %)、失語が 74 名 (30.7 %)、失認 (視空間認知) が 48 名 (19.9 %)、対人拙劣が 46 名 (19.1 %)、失行が 40 名 (16.6 %)、抑うつが 16 名 (6.6 %)、よくわからないが 13 名 (5.4 %) であった (図 22)。

交通事故では、対人拙劣が 54.2 % と最も高く、固執性が 46.5 %、感情コントロールが 46.2 %、幼稚さが 45.5 % の順で比率が高かった (表 4)。脳血管障害では、失語が 33.8 % と最も高く、失認 (視空間認知) が 30.4 %、抑うつが 29.6 % の順で比率が高かった。脳炎・脳症では、失語が 12.7 % と最も高く、幼稚さが 11.6 %、失行 10.5 % の順で比率が高かった。脳腫瘍では、失認 (視空間認知) 13.0 % が最も高く、易疲労性 10.1 %、依存性・退行 9.6 % の順で比率が高かった。

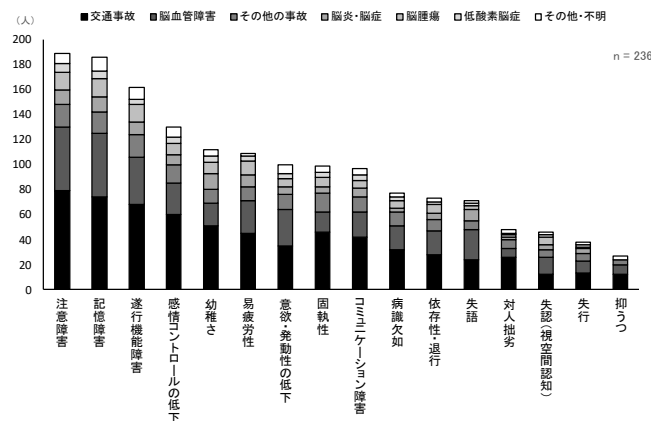


図 22 原因疾患別の高次脳機能障害の種類

表 4 原因疾患別の高次脳機能障害の種類割合

	総数 (人)	交通事故		脳血管障害		その他の事故		脳炎・脳症		脳腫瘍		低酸素脳症		その他・不明	
		人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
注意障害	189	79	41.8	51	27.0	18	9.5	12	6.3	14	7.4	7	3.7	8	4.2
記憶障害	186	74	39.8	51	27.4	17	9.1	12	6.5	15	8.1	6	3.2	11	5.9
遂行機能障害	162	68	42.0	38	23.5	18	11.1	10	6.2	14	8.6	4	2.5	10	6.2
感情コントロールの低下	130	60	46.2	25	19.2	15	11.5	8	6.2	9	6.9	5	3.8	8	6.2
幼稚さ	112	51	45.5	18	16.1	11	9.8	13	11.6	9	8.0	5	4.5	5	4.5
易疲労性	109	45	41.3	26	23.9	11	10.1	10	9.2	11	10.1	4	3.7	2	1.8
意欲・発動性の低下	100	35	35.0	29	29.0	12	12.0	6	6.0	7	7.0	4	4.0	7	7.0
固執性	99	46	46.5	16	16.2	15	15.2	5	5.1	8	8.1	4	4.0	5	5.1
コミュニケーション障害	97	42	43.3	20	20.6	12	12.4	7	7.2	6	6.2	5	5.2	5	5.2
病識欠如	77	32	41.6	19	24.7	11	14.3	3	3.9	6	7.8	3	3.9	3	3.9
依存性・退行	73	28	38.4	19	26.0	9	12.3	5	6.8	7	9.6	2	2.7	3	4.1
失語	71	24	33.8	24	33.8	7	9.9	9	12.7	3	4.2	2	2.8	2	2.8
対人拙劣	48	26	54.2	7	14.6	7	14.6	2	4.2	2	4.2	1	2.1	3	6.3
失認 (視空間認知)	46	12	26.1	14	30.4	6	13.0	4	8.7	6	13.0	2	4.3	2	4.3
失行	38	13	34.2	10	26.3	6	15.8	4	10.5	1	2.6	2	5.3	2	5.3
抑うつ	27	12	44.4	8	29.6	4	14.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	11.1
よくわからない	15	3	20.0	3	20.0	5	33.3	1	6.7	0	0.0	2	13.3	1	6.7

12. 身体的・時間的負担度

当事者支援に対する看病・育児・介護の身体的・時間的負担の度合いは、回答者が242名で、4名が不明であった(図23)。身体的・時間的負担度は、大きいのが65名(26.9%)、やや大きいのが78名(32.2%)、やや少ないのが55名(22.7%)、少ないのが44名(18.2%)であった。大きいとやや大きいのが143名(59.1%)、やや少ないと少ないのが99名(40.9%)であった。

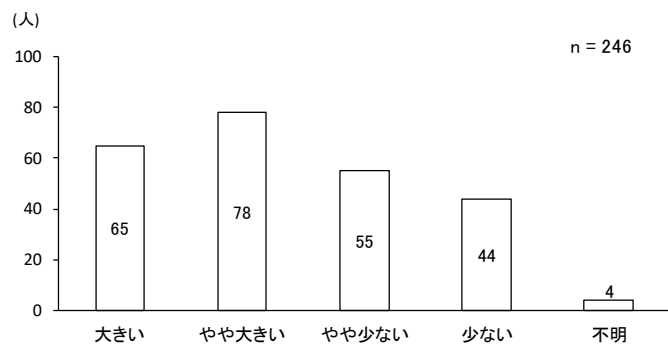


図23 当事者支援に対する看病・育児・介護の身体的・時間的負担度

(1) 身体的・時間的負担度と発症時期の関係

身体的・時間的負担度と発症時期の両方を回答した者は216名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は30名であった。両方を回答した者のうち、小児期発症が102名、成人期発症が114名であった。発症時期別の身体的・時間的負担度をみると、小児期発症は「やや大きい」が36名(35.3%)と最も多く、「大きい」が25名(24.5%)、「やや少ない」が22名(21.6%)、「少ない」が19名(18.6%)であった。成人期発症は「大きい」が35名(30.7%)と最も多く、「やや大きい」が32名(28.1%)、「やや少ない」が28名(24.6%)、「少ない」が19名(16.7%)であった。

小児期発症では、身体的・時間的負担度「やや大きい」の比率が35.3%と成人期発症28.1%に比べて高かった。一方、成人期発症では、身体的・時間的負担度「大きい」の比率が30.7%と小児期発症24.5%に比べて高かった(図24)。

(2) 身体的・時間的負担度と原因疾患の関係

身体的・時間的負担度と原因疾患の両方を回答した者は233名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は13名であった。脳炎・脳症は、身体的・時間的負担度「大きい、やや大きい」の割合が高かった(大きい:36.8%、やや大きい:36.8%)(図25)。

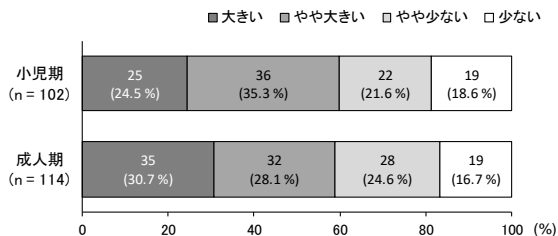


図24 発症時期別の身体的・時間的負担度

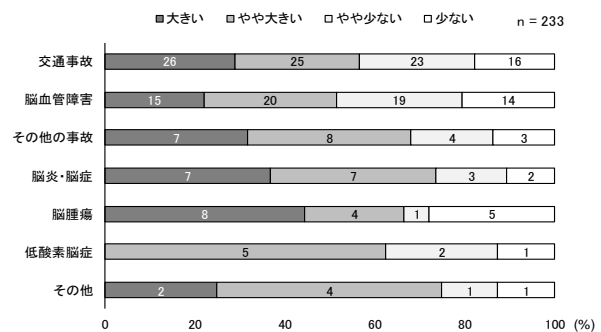


図25 各原因疾患別の身体的・時間的負担度

①発症時期別の身体的・時間的負担度と原因疾患の関係

小児期発症の回答者が 99 名、成人期発症が 108 名、26 名の発症時期が不明であった。小児期発症では、脳炎・脳症と脳腫瘍で身体的・時間的負担度「大きい」の比率が高かった（脳炎：50.0 %、脳腫瘍：58.3 %）（図 26）。交通事故と脳血管障害は身体的・時間的負担度「やや小さい、小さい」の比率が他の疾患に比べ高かった（脳血管障害：58.8 %、交通事故：51.1 %）。成人期発症では、脳炎・脳症と交通事故で身体的・時間的負担度「大きい」の比率が他の疾患より高かった（脳炎・脳症：50.0 %、交通事故：39.5 %）（図 27）。交通事故とその他の事故で身体的・時間的負担度「大きい、やや大きい」の比率が他の疾患に比べ高かった（交通事故：65.8 %、その他の事故：63.7 %）。

小児期発症と成人期発症を比較すると、小児期発症では身体的・時間的負担度「大きい、やや大きい」の比率が脳炎・脳症で 80.0 %（成人期発症：50.0 %）、脳腫瘍で 83.3 %（成人期発症：50.0 %）と高かった。一方、成人期発症では身体的・時間的負担度「大きい、やや大きい」の比率が交通事故で 65.8 %（小児期発症：49.0 %）、脳血管障害で 54.6 %（小児期発症：41.2 %）と高かった。

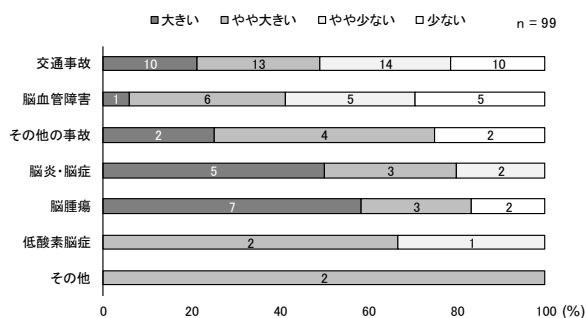


図 26 小児期発症における身体的・時間的負担度と原因疾患の関係

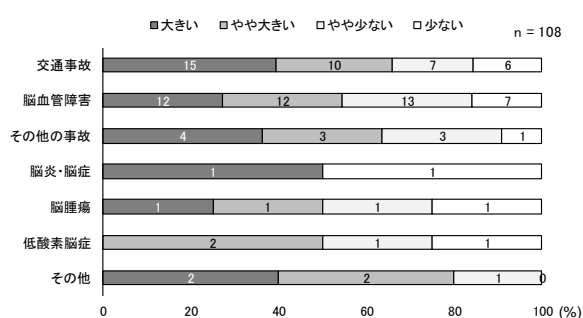


図 27 成人期発症における身体的・時間的負担度と原因疾患の関係

(3) 身体的・時間的負担度と意識消失期間の関係

身体的・時間的負担度と意識消失期間の両方を回答した者は 205 名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は 41 名であった。意識消失期間「24 時間以内」は、身体的・時間的負担度「大きい」が 19 名 (28.8 %)、「やや大きい」が 15 名 (22.7 %)、「やや少ない」が 14 名 (21.2 %)、「少ない」が 18 名 (27.3 %) であった（図 28）。意識消失期間「1-6 日」は、身体的・時間的負担度「大きい」が 10 名 (25.6 %)、「やや大きい」が 18 名 (46.2 %)、「やや少ない」が 5 名 (12.8 %)、「少ない」が 6 名 (15.4 %) であった。意識消失期間「7-30 日」は、身体的・時間的負担度「大きい」が 13 名 (23.6 %)、「やや大きい」が 20 名 (36.4 %)、「やや少ない」が 13 名 (23.6 %)、「少ない」が 9 名 (16.4 %) であった。意識消失期間「30 日以上」は、身体的・時間的負担度「大きい」が 18 名 (40.0 %)、「やや大きい」が 12 名 (26.7 %)、「やや少ない」が 11 名 (24.4 %)、「少ない」が 4 名 (8.9 %) であった。

意識消失期間が「30 日以上」では、身体的・時間的負担度「大きい」の比率が「1-6 日」、「7-30 日」、「30 日以上」に比べ高かった（30 日以上：40.0 %、24 時間以内：28.8 %、1-6 日：25.6 %、7-30 日：23.6 %）。また、意識消失期間が「1-6 日」、「7-30 日」、「30 日以上」

では、身体的・時間的負担度「大きい、やや大きい」の比率が「24時間以内」より高かった(1-6日：71.8%、7-30日：60.0%、30日以上：66.7%、24時間以内：51.5%)。

(4) 身体的・時間的負担度と症状の多様性

回答者が感じている身体的・時間的負担度と高次脳機能障害に該当する症状数(症状の多様性)を比較すると、「少ない(n=44)」が平均5.3、「やや少ない(n=55)」が平均6.2、「やや大きい(n=78)」が平均7.2、「大きい(n=65)」が平均7.9であった(図29)。症状の多様性については、多くの認知機能障害を有するにしたがって身体的・時間的負担度は大きくなると感じていた。

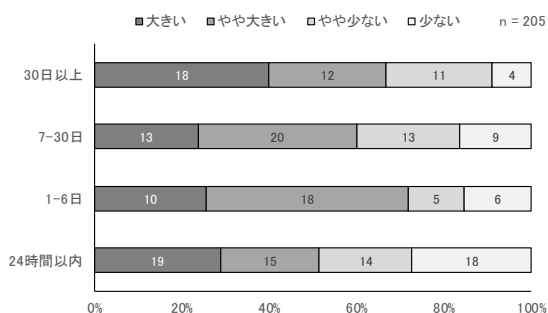


図28 身体的・時間的負担度と意識消失期間の関係

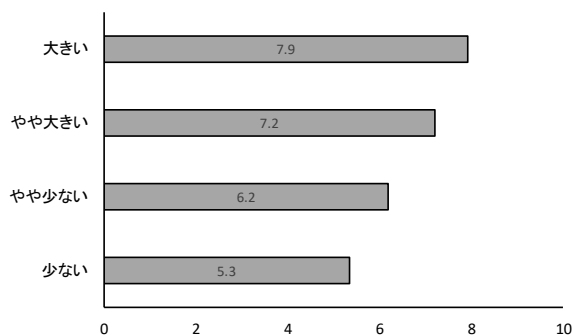


図29 症状の多様性と家族の身体的・時間的負担度の関係

13. 精神的負担度

当事者支援に対する看病・育児・介護の精神的負担の度合いは、回答者が238名で、8名が不明であった(図30)。精神的負担度は、大きい85名(34.6%)、やや大きい98名(39.8%)、やや少ない36名(14.6%)、少ない23名(9.3%)であった。大きいとやや大きい180名(75.6%)、やや少ないと少ないが78名(24.4%)であった。

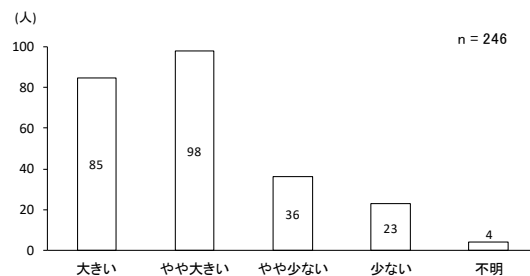


図30 当事者支援に対する看病・育児・介護の精神的負担度

(1) 精神的負担度と発症時期の関係

精神的負担度と発症時期の両方を回答した者は217名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は29名であった。両方を回答した者のうち、小児期発症が102名、成人期発症が115名であった。発症時期別の精神的負担度をみると、小児期発症は「やや大きい」が44名(43.1%)と最も多く、「大きい」が33名(32.4%)、「やや少ない」が15名(14.7%)、「少ない」が10名(9.8%)であった(図31)。成人期発症は「大きい」が46名(40.0%)と最も多く、「やや大きい」が43名(37.4%)、「やや少ない」が18名(15.7%)、「少ない」が8名(7.0%)であった。

小児期発症では、精神的負担度「やや大きい」の比率が43.1%と成人期発症37.4%に比べて高かった。一方、成人期発症では、精神的負担度「大きい」の比率が40.0%と小児期発症32.4%に比べて高かった。

(2) 精神的負担度と原因疾患の関係

精神的負担度と原因疾患の両方を回答した者は233名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は13名であった。すべての疾患で精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が7割以上を占めていた(図32)。特に脳炎・脳症は、精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が88.9%と高かった。

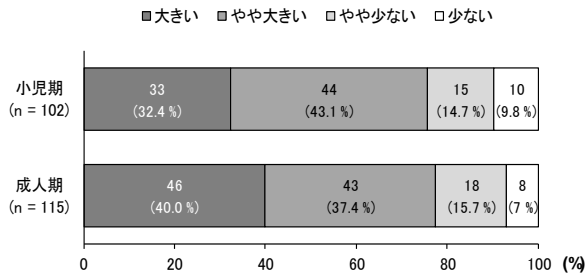


図31 発症時年齢別の精神的負担度

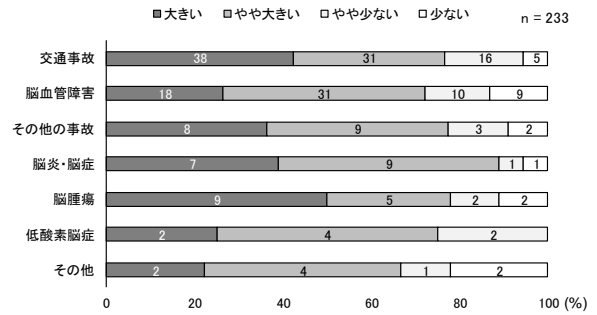


図32 原因疾患別の精神的負担度

① 発症時期別の精神的負担度と原因疾患の関係

小児期発症の回答者は99名、成人期発症は118名で、29名の発症時期が不明であった。小児期発症では、脳腫瘍と脳炎・脳症で精神的負担度「大きい」の比率が高く(脳腫瘍:58.3%、脳炎・脳症:50.0%)、脳血管障害で精神的負担度「大きい」の比率が5.9%と低かった(図33)。また、低酸素脳症以外すべての疾患で精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が7割以上を占めており、その中でも脳炎・脳症は精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が90.0%と高かった。成人期発症では、交通事故と脳炎・脳症で精神的負担度「大きい」の比率が他の疾患より高かった(交通事故:55.0%、脳炎・脳症:50.0%)(図34)。脳炎・脳症は精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が100%と著しく高かった。脳腫瘍と脳血管障害は精神的負担度「やや小さい、小さい」の比率が他の疾患に比べ高かった(脳腫瘍:40.0%、脳血管障害:32.6%)。

成人期発症と小児期発症を比較すると、小児期発症では精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が脳腫瘍で83.3%(成人期発症:60.0%)と高かった。一方、成人期発症では精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が交通事故で80.0%(小児期発症:70.2%)、脳炎・脳症で100%(小児期発症:90.0%)と高かった。

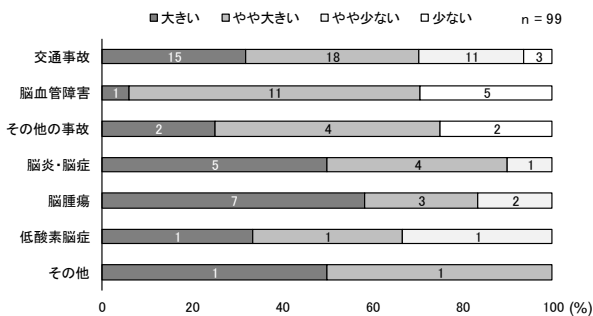


図33 小児期における精神的負担度と原因疾患の関係

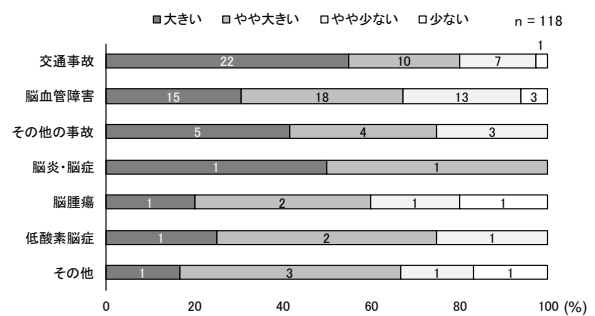


図34 成人期における精神的負担度と原因疾患の関係

(3) 精神的負担度と意識消失期間の関係

精神的負担度と意識消失期間の両方を回答した者は 205 名、一方もしくは両方とも未回答で不明であった者は 41 名であった。意識消失期間「24 時間以内」は、精神的負担度「大きい」が 23 名 (34.8%)、「やや大きい」が 23 名 (34.8%)、「やや少ない」が 9 名 (13.6%)、「少ない」が 11 名 (16.7%) であった (図 35)。意識消失期間「1-6 日」は、精神的負担度「大きい」が 14 名 (35.9%)、「やや大きい」が 18 名 (46.2%)、「やや少ない」が 3 名 (7.7%)、「少ない」が 4 名 (10.3%) であった。意識消失期間「7-30 日」は、精神的負担度「大きい」が 19 名 (34.5%)、「やや大きい」が 25 名 (45.5%)、「やや少ない」が 5 名 (9.1%)、「少ない」が 6 名 (10.9%) であった。意識消失期間「30 日以上」は、精神的負担度「大きい」が 24 名 (53.3%)、「やや大きい」が 13 名 (28.9%)、「やや少ない」が 8 名 (17.8%)、「少ない」が 0 名 (0%) であった。

意識消失期間が「30 日以上」では、精神的負担度「大きい」の比率が「1-6 日」、「7-30 日」、「30 日以上」に比べ高かった (30 日以上 : 53.3%、24 時間以内 : 34.8%、1-6 日 : 35.9%、7-30 日 : 34.8%)。また、意識消失期間が「1-6 日」、「7-30 日」、「30 日以上」では、精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率が「24 時間以内」より高かった (1-6 日 : 82.1%、7-30 日 : 80.0%、30 日以上 : 82.2%、24 時間以内 : 69.7%)。

(4) 精神的負担度と症状の多様性

回答者が感じている精神的負担度と高次脳機能障害に該当する症状数 (症状の多様性) を比較すると、症状が多様化するほど家族の精神的負担度が高くなっていた (図 36)。症状の多様性については、多くの認知機能障害を有するにしたがって負担感は大きくなると感じていたが、精神的負担度は身体的負担度以上に症状の多様性との関係性があった。

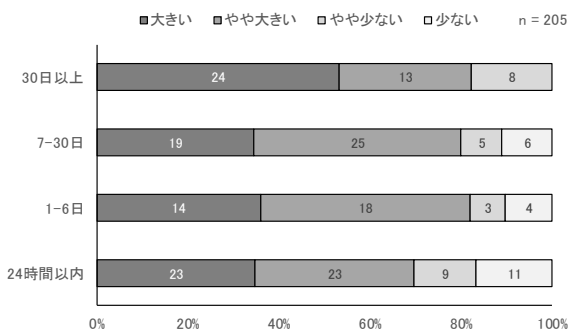


図 35 精神的負担度と意識消失期間の関係

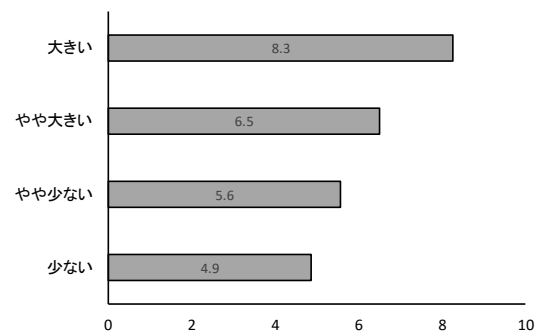


図 36 症状の多様性と家族の精神的負担度の関係

14. 身体的・時間的負担度と精神的負担度の関係

(1) 身体的・時間的負担度と精神的負担度の関係

身体的・時間的負担度と精神的負担度の回答者は、241名（回答率98.0%）で、5名が未記入であった（表5）。身体的・時間的負担度と精神的負担度との間には正の有意な関連を認めた（ $n=241$ 、Spearman's $\rho=0.715$ 、 $P=0.000$ ）。

表5 発症時期別における身体的・時間的負担度と精神的負担度の関係

		精神的負担			
		大きい	やや大きい	やや少ない	少ない
身体的負担	大きい	59	6	0	0
	やや大きい	18	54	5	1
	やや少ない	4	28	19	3
	少ない	4	10	11	19

(2) 発症時期別における身体的・時間的負担度と精神的負担度の関係

発症時期および身体的・時間的負担度と精神的負担度の回答者は、216名（回答率87.8%）で、30名が未記入であった。小児期発症は102名（47.2%）、成人期発症は114名であった（52.8%）（表6）。小児期発症では身体的・時間的負担度と精神的負担度との関連について、正の有意な関連を認めた（ $n=102$ 、Spearman's $\rho=0.812$ 、 $P=0.000$ ）。成人期発症では身体的・時間的負担度と精神的負担度との関連について、正の有意な関連を認めた（ $n=114$ 、Spearman's $\rho=0.653$ 、 $P=0.000$ ）。

表6 発症時時期別における身体的・時間的負担度と精神的負担度の関係

		精神的負担度			
		大きい	やや大きい	やや少ない	少ない
身体的負担度	大きい	23 (32)	2 (3)	0 (0)	0 (0)
	やや大きい	10 (7)	24 (21)	2 (3)	0 (0)
	やや少ない	0 (4)	14 (13)	7 (10)	1 (1)
	少ない	0 (3)	4 (6)	6 (4)	9 (6)

※括弧なしは小児期発症、括弧内は成人期発症の人数

考察

厚生労働省による平成13年からの5年間の高次脳機能障害支援モデル事業での実態調査では、全国の高次脳機能障害者数をおよそ27万人と推定した。この調査以降、全国各地で相談事業や支援事業が本格化した。野村ら¹⁾は小児期発症の高次脳機能障害者のライフステージごとの問題点と支援の在り方について、実態調査を行った上で課題を整理し、支援プログラムの作成を行った。高次脳機能障害支援においては、専門職者と同時に常に傍らにいる家族の対応が重要であると言われている。全国に家族会が多く発足し、家族通しのピアカウンセリングやピアサポートの場になっている。しかし、現状においては各家族が、必要に迫られて支援されていた経験に基づき、経験から支援する方法を見出し行っている状況である。

本研究は高次脳機能障害者の家族を対象に15項目のアンケート調査を行い、その結果について示した。本研究においては、小児期発症と成人期発症に分けて調査を行った。本調査では、成人発症期に脳血管疾患が多かった。それ以外に小児期発症と成人期発症とで原因疾患に大きな違いはなかった。疾患の特徴に伴い、成人発症期の100日以上入院期間が多かったが、その他の疾患においても同様の傾向があり、小児期発症においても100日以上入院するケースが多かった。在院期間が長期にわたるケースが多い高次脳機能障害への在院期間中の支援が退院後に引き継ぐことが多いことが想像され、入院期間中の支援の在り方が重要と考えられた。小児期と成人期で共通している点は、①交通事故は意識消失期間7-30日と30日以上的人数が多いこと、②病気は意識消失期間24時間以内の人数が多いことであった。

高次脳機能障害の症状については原因疾患による特徴が本調査においても示された。交通事故では、対人拙劣53.1%が最も高く、固執性46.8%、感情コントロール46.0%、幼稚さ45.2%の順で比率が高かった。脳血管障害では、抑うつ41.7%が最も高く、失語33.8%、意欲・発動性の低下33.3%、失認（視空間認知）30.4%の順で比率が高かった。脳炎・脳症では、幼稚さ14.5%が最も高く、失語12.7%、失行10.5%の順で比率が高かった。脳腫瘍では、失認（視空間認知）13.0%が最も高く、固執性11.3%、依存性・退行10.1%、易疲労性10.1%の順で比率が高かった。後述するように、症状と家族の負担度や症状の多様性と家族の負担度が関係するなど、症状は家族の支援に影響を与える。それは、疾患によって異なることでもあり、高次脳機能障害を抱える家族支援においては疾患特異性も考慮すべきことである。

本調査では当事者の家族が抱えている身体的・時間的および精神的負担度、それらに関する要因について検討した。身体的・時間的負担度が「大きい、やや大きい」と示した割合は59.1%、精神的負担度が「大きい、やや大きい」と示した割合は75.6%であり、身体的・時間的なストレスより、精神的なストレスを抱えている家族が多いことが明らかになった。今回の結果は、名古屋市総合リハビリテーションセンター・脳外傷リハ研究会³⁾が脳外傷者327名の家族を対象とした調査において、家族の8割が精神的なストレスを抱えているという先行研究と近似する結果であった。高次脳機能障害者家族の介護負担に関する研究が多数報告されている⁴⁻⁹⁾。介護負担の増大は、ときとして抑うつ状態を引き起こす要因となる¹⁰⁾。東京医科歯科大学難治疾患研究所・被害行動学研究部門⁷⁾は、高次脳機能障害者の家族会を対象とした調査において23.8%の家族に抑うつがあると報告している。白山⁹⁾は高次脳機能障害者の家族会を対象に主観的介護負担感とうつとの関連を調査し、うつ傾向が認められる家族は56.7%存在し、介護負担感の増大とうつ傾向の高さに関連があること、当事者に社会的行動障害があると、家族のうつ程度をより高める傾向があることを述べている。当事者家族の精神的ストレスを軽減するためには、家族の介護負担度を軽減することや、介護負担度を高めている要因を検討し、早期に

介入することが必要である。

身体的・時間的負担度「大きい、やや大きい」の比率は、小児期で脳炎・脳症と脳腫瘍、成人期で交通事故と脳血管障害で高かった。また、精神的負担度「大きい、やや大きい」の比率は、小児期で脳腫瘍、成人期で交通事故と脳炎・脳症で高かった。原因疾患によって身体的・時間的および精神的負担度に違いはあるものの、小児期では脳腫瘍、成人期では交通事故であると、身体的にも精神的にも負担度が大きくなる傾向がみられた。高次脳機能障害に該当する症状数（症状の多様性）については、症状が7つを超える方の家族で身体的・時間的負担度が大きいと感じていた。また、精神的負担度が少ないと回答した家族が抱える当事者の症状数は4つ台であり、精神的負担度が大きいと回答した家族が抱える当事者の症状数8つ台と大きく乖離していた。この差は、身体的負担度よりも大きく、症状の多様性は当事者を抱える家族の精神的負担に直結することが示唆された。今回、原因疾患および高次脳機能障害に該当する症状数が身体的・時間的および精神的負担度に影響する可能性が考えられた。家族が支援される側から支援する側へと成長するための支援するうえでは、本調査結果について更なる検討を進めていくことが重要である。

引用・参考文献

- 1) 野村忠雄：平成26～28年度自賠責運用益拠出事業 学童期・青年期にある高次脳機能障害者に対する総合的な支援に関する研究 小児の高次脳機能障害 成人期に至るまでの課題と支援プログラムの提言。
- 2) 中島八十一：高次脳機能障害者の現状と高次脳機能障害支援モデル事業。高次脳機能障害ハンドブック（中島八十一・寺島彰編）、第一版、医学書院、東京、2006、pp3-13.
- 3) 名古屋市総合リハビリテーションセンター・脳外傷リハビリテーション研究会：「頭部外傷後の高次脳機能障害者の実態報告書」、1999.
- 4) Allan M, Michel S, Lois P: Centripetal and centrifugal family life cycle factors in long-term outcome following traumatic brain injury. *Brain Injury* 7 (3): 247- 55, 1993.
- 5) Karyl, Peter K, Marie S et al: Family stressors in traumatic brain injury ; A two -year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil* 75: 876-84, 1994.
- 6) Kreutzer J, Gervasio A, Camplair P: Patient correlates of caregiver 's distress and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury* 8 (3): 211- 30, 1994.
- 7) 東京医科歯科大学難治疾患研究所・被害行動学研究部門：「脳外傷後遺症実態調査報告書」、2004.
- 8) 東京都衛生局・東京都高次脳機能障害者実態調査研究会：「高次脳機能障害者実態報告書」、2000.
- 9) 白山靖彦：高次脳機能障害者家族の介護負担に関する諸相－社会的行動障害の影響についての量的検討－. *社会福祉学* 51 (1) : 29-38, 2010.
- 10) 生方克之：「家族支援」. 中島八十一, 寺島 彰編：「高次脳機能障害ハンドブック診断・評価から自立支援まで」. 医学書院, 東京, 2006, pp183-96.