

要旨

本報告では質問紙調査により成人期の高次脳機能障害患者の症状や家族の生活状況を把握するとともに、家族会への参加に影響する要因や家族会の機能について検討を行った。また、当事者支援に関する家族の負担感と、負担感に関連する要因についても検討を行った。

回収された 126 名分のうち、調査対象外のデータであった 5 名および欠落項目が多く分析対象とできなかった 1 名を除く 120 名分の結果を分析対象とした。回答者のうち当事者の原疾患は、脳外傷が 65 名、脳血管障害が 32 名、脳炎・脳腫瘍などその他の疾患が 21 名、不明が 2 名であった。調査の結果、家族は当事者支援に関して身体的・時間的負担感よりも精神的負担感を強く感じていた。当事者本人が自立した生活を送ることができるよう支援をすること、就労支援や生活支援、介護といった生涯にわたる体系的な支援を提供することが家族の精神的な負担感を軽減する可能性が示唆された。また、本調査では高次脳機能障害の発症は家族の経済状況にも影響を及ぼすことが明らかとなった。

家族会については、全体の 8 割近くが継続的に参加していた。家族会への継続的な参加理由については、家族会が家族の悩みを共有し共感してもらえる場であり、新たな情報が得られる場となっているという回答が多かった。特に精神的負担が高い家族ほどこれらの回答が多く、家族会が心の拠り所になっていることが示唆された。また、家族会に継続的に参加している家族はそうでない家族と比較して POMS2-A 短縮版の活力や友好などのポジティブな気分が高い傾向がみられた。家族会で様々な悩みを相談し共感が得られることでポジティブな気分が上昇すると考えられ、これにより支援される側から支援する側になる心の準備が整うのではないかと推測される。一方で、家族会への不参加の理由としては、家族に時間的・精神的余裕がないことや当事者本人が障害について認めない、行きたがらないという回答が多かった。家族および当事者本人が家族会に参加しやすくなるような場づくりが今後の課題として挙げられる。

目的

本研究では、家族が支援できる人に育っていく過程における家族会の役割を明らかにすることを目的とし、質問紙調査により当事者の症状や家族の生活状況を把握し、家族会への参加に影響する要因や家族会の機能について検討を行った。また、当事者支援に関する家族の負担感と、負担感に関連する要因についても検討を行った。

方法

1. 対象

調査時点で教育機関に所属していない成人期の高次脳機能障害者を抱える家族を調査対象とした。

2. 手続き

主任研究者の所属する機関及び各分担研究機関における倫理委員会で承認を得たのち、本研究に参加した支援機関およびその協力機関に調査用紙を送付し、調査協力者に回答を依頼した。調査者が直接面談をして調査を実施できた場合には POMS2-A 短縮版も同時に実施した。

回収された 126 名分のうち、調査対象外のデータが 5 名分含まれていたためこれらを除外した。また、家庭生活期に関する調査票（C 票）すべてに無回答であった 1 名分のデータを除外し、最終的に 120 名分の結果を分析対象とした。なお、認知機能に関する調査票（B 票）で「その他」を除く質問項目のうち、3 分の 1 以上の項目で無回答があった 8 名分のデータについては、この調査票にかかわる分析からは除外した。

結果

1. 基本属性

1) 記入者について

記入者の続柄について表1、図1に示す。記入者は、母親が47%で最も多く、次いで妻(24%)、父親(16%)であった。

表1 記入者の続柄

続柄	父	母	夫	妻	子	兄弟姉妹	親戚	計
人数	19	57	6	29	1	7	1	120
割合	16%	47%	5%	24%	1%	6%	1%	100%

記入者の平均年齢および標準偏差は 61.68 ± 9.32 であり、年代では60代が最も多く、次いで50代、70代と続き、年齢の高い傾向が伺われた(図1)。

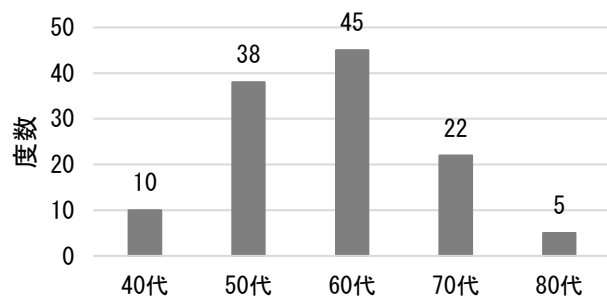


図1 記入者の年代別人数

2) 本人について

当事者本人の平均年齢および標準偏差は 45.01 ± 13.91 であり、年代としては40代が一番多く、次いで30代、50代と続いていた(図2)。性別は男性88名、女性32名であり、およそ7対3の割合で男性が多かった。

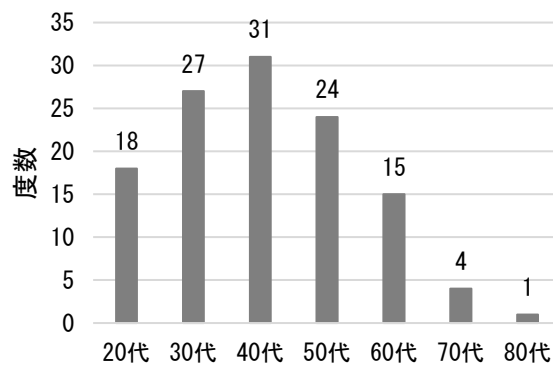


図2 本人の年代別人数

図3に当事者の年代ごとの続柄の内訳を示す。20代～40代の主な記入者は両親であり特に母親の割合が高い。50代、60以上の記入者では配偶者が多い。

発症時期については就労中が圧倒的に多く、およそ半数（55%）を占めていた（図4）。

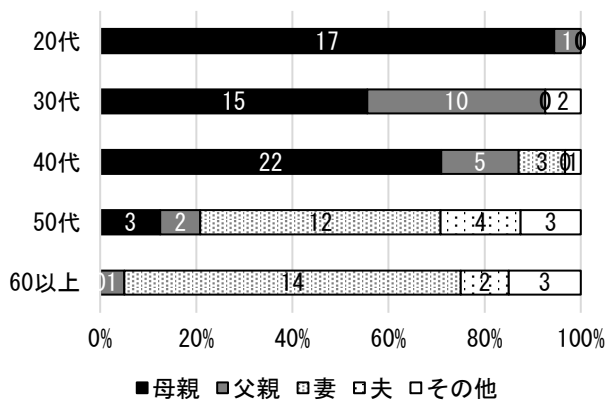


図3 当事者の年代別の続柄内訳

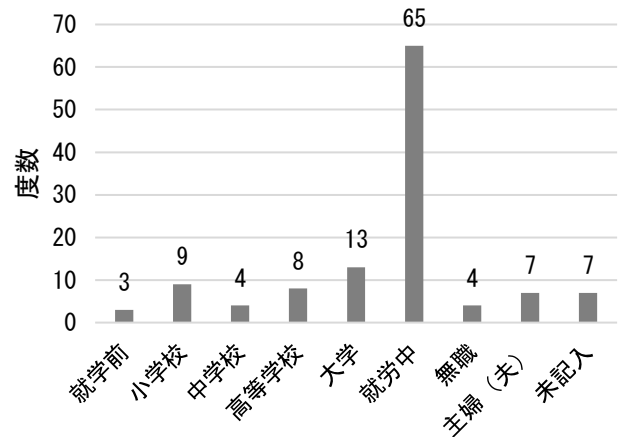


図4 発症時期別人数

原疾患については脳外傷が65名、脳血管障害が32名、低酸素脳症や脳炎、脳腫瘍などのその他の病気が21名、未記入が2名であった。脳外傷が最も多く（54%）、次いで脳血管障害（27%）が多かった（図5）。脳外傷の原因として、自動車乗車中が最も多く、次いでバイク乗車中、歩行中が続いていた（表2）。

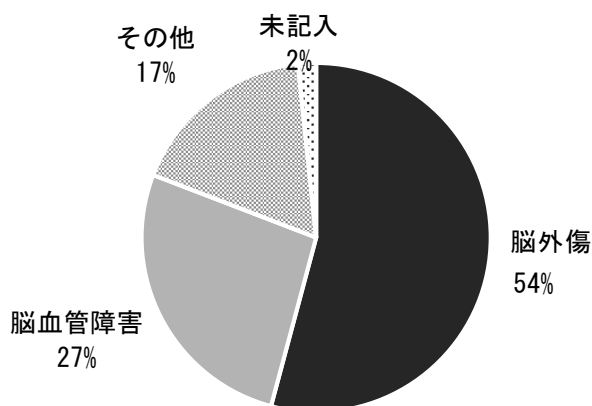


図5 原疾患の割合

表2 脳外傷の原因別人数

脳外傷の原因	人数
歩行中	12
自転車乗車中	11
自動車乗車中	16
バイク乗車中	13
転倒	4
転落	5
その他の事故	3
不明	1
合計	65

性別および年代ごとの原疾患の割合をみると、男性では20代から40代では脳外傷が多く、50代以降になると脳血管障害が多くなっていった。一方、女性では男性よりも脳外傷は少なく、脳血管障害やその他が多かった（図6）

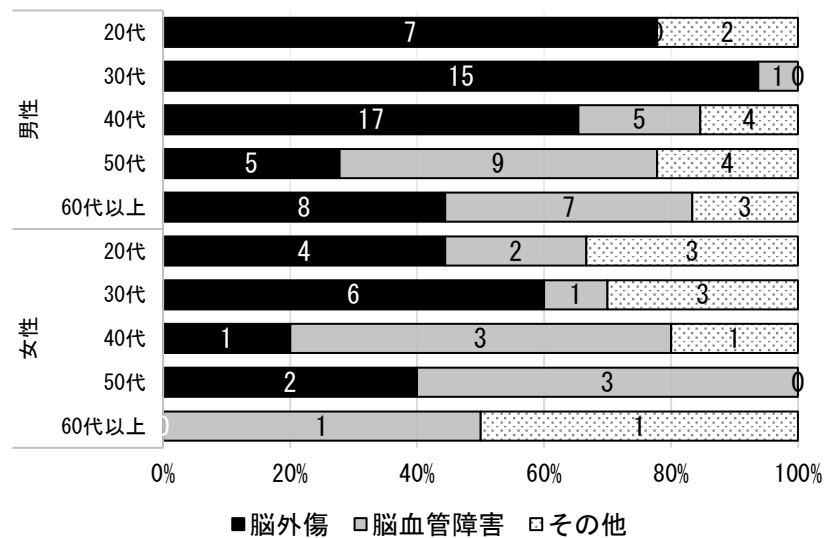


図6 年代および性別ごとの原疾患の割合（図中の数値は人数を表）

当事者支援に対する身体的・時間的負担、および精神的負担について「少ない」「やや少ない」「やや大きい」「大きい」で回答を求めた。結果を図7に示す。身体的・時間的負担よりも精神的負担の方が大きいと感じている家族が多いことがわかる。

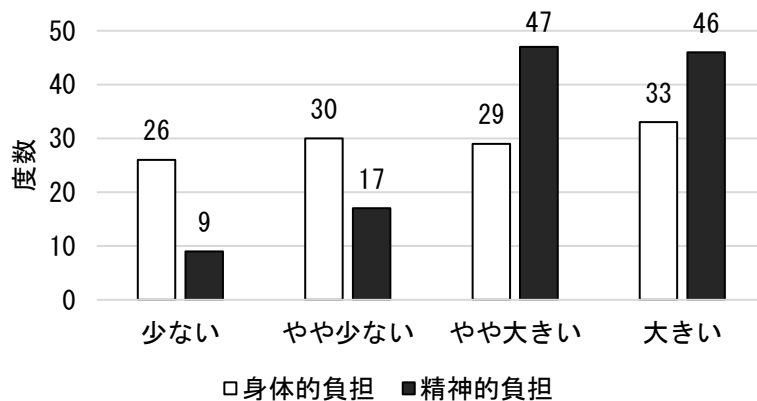


図7 身体的・時間的負担および精神的負担の程度

2. 当事者の症状について

認知機能に関する調査票（B票）の結果について述べる。当事者の日常生活での症状について、全くない（1）、あまりない（2）、時々ある（3）、よくある（4）で回答を数値化した結果を図8に示した。なお、「よくわからない」と回答したデータおよび未記入のデータについてはそれぞれの項目の集計から除外している。

平均値が時々ある（3）を超えた項目が含まれている症状は、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、神経疲労であった。これらは高次脳機能障害の症状として比較的多くの当事者で認められる症状であるといえる。

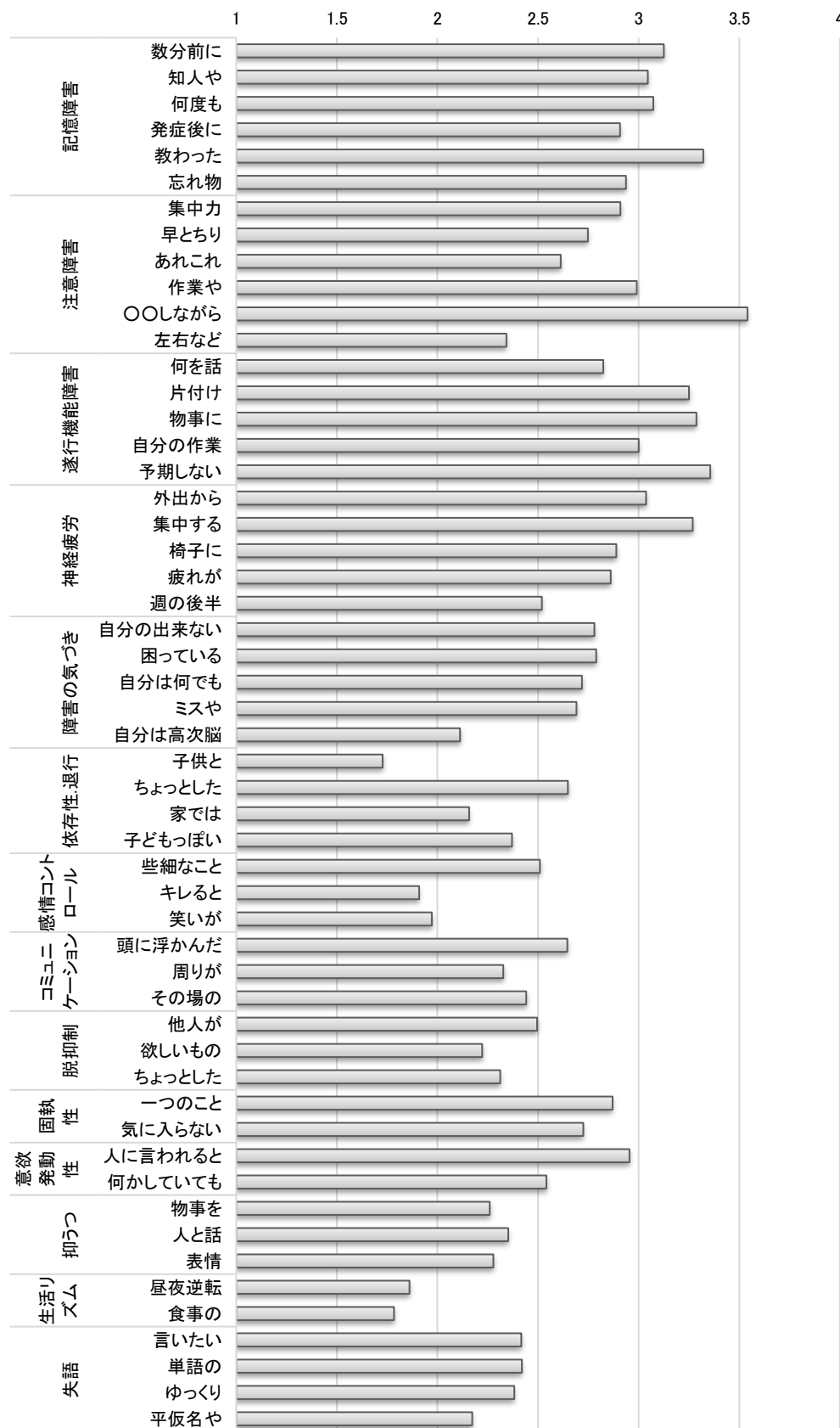


図 8 当事者本人の症状(認知機能に関する調査票)

次に、当事者の年代別に症状の度合いを表したグラフを図9～14に示す。ここでは年代による違いがみられた記憶障害（図9）、注意障害（図10）、遂行機能障害（図11）、神経疲労（図12）、感情コントロール（図13）、脱抑制（図14）の結果についてのみ掲載している。記憶障害、注意障害、遂行機能障害、神経疲労については60代以上で度合いが高くなっている。神経疲労や感情コントロールに関わる症状では20代でも高かった。一方で、感情コントロールに関わる症状では30代、40代になると低下する傾向がみられた。

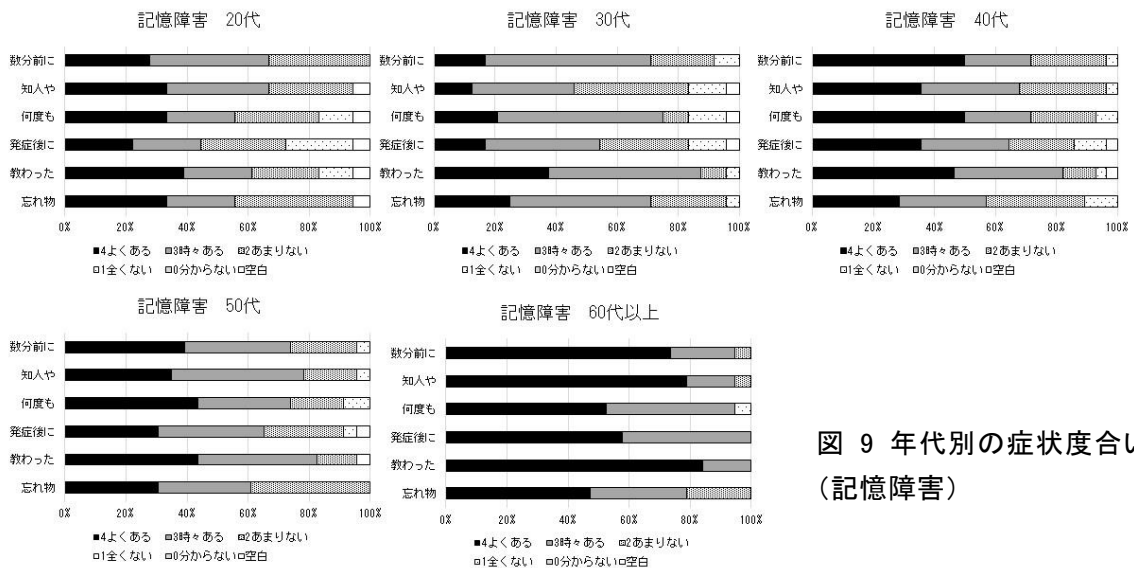


図9 年代別の症状度合い (記憶障害)

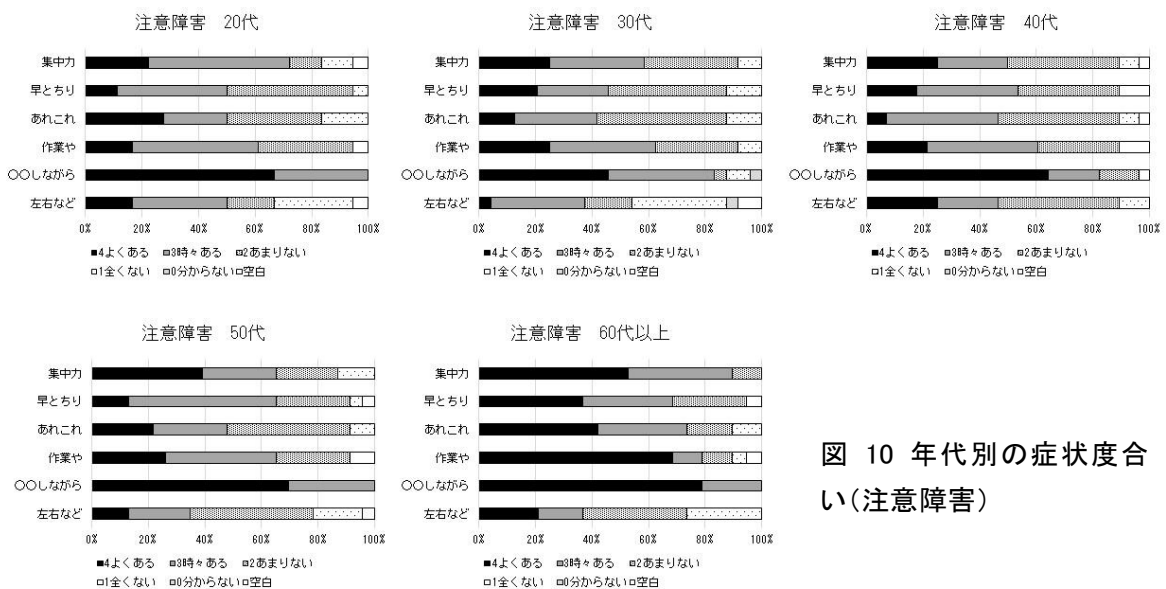


図10 年代別の症状度合い (注意障害)

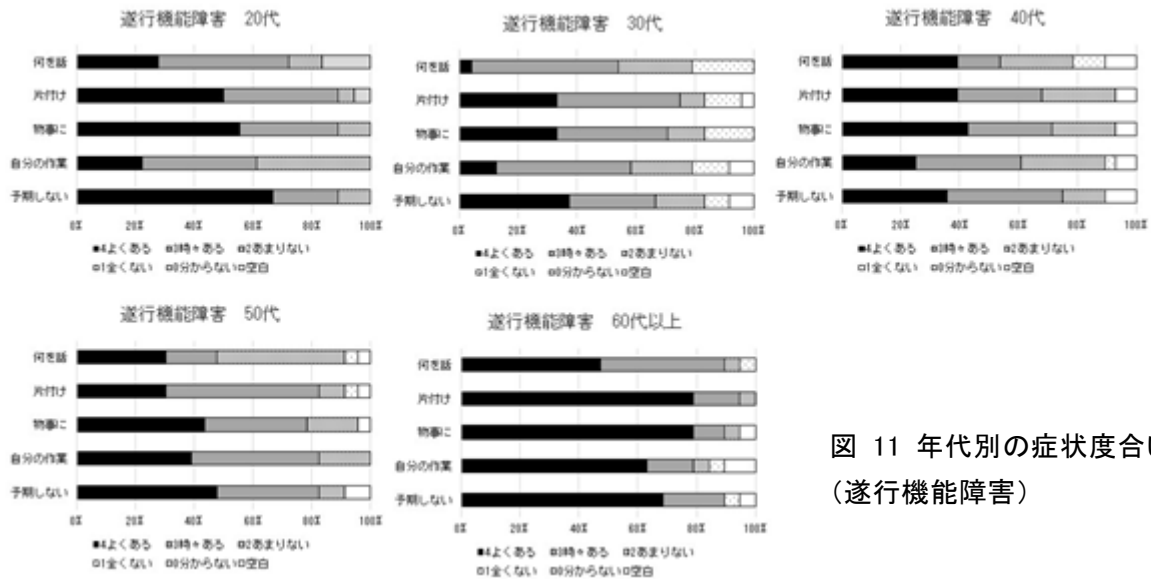


図 11 年代別の症状度合い (遂行機能障害)

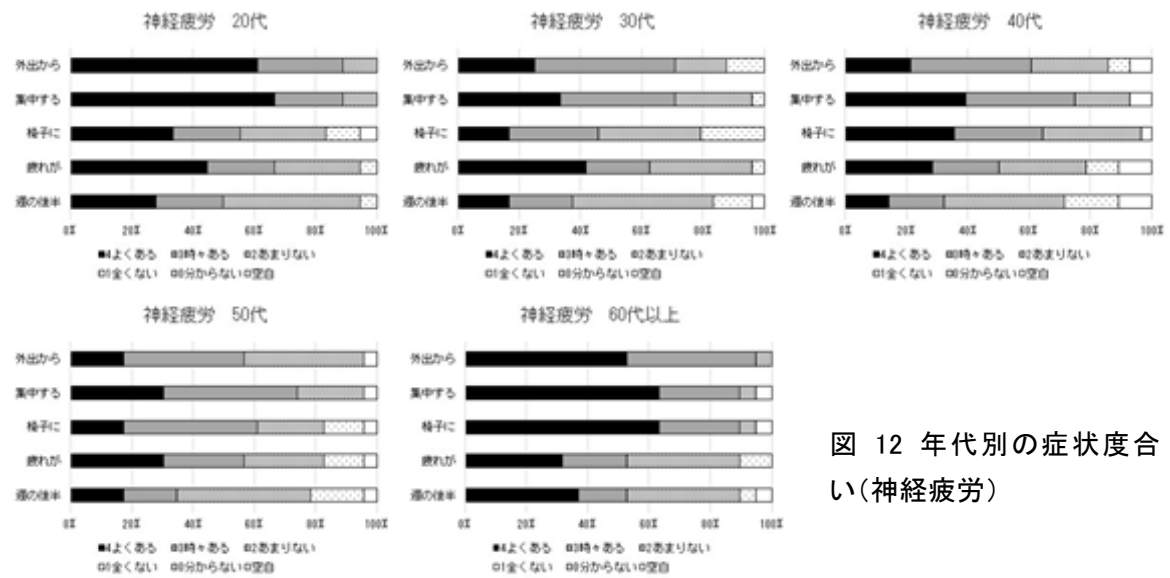


図 12 年代別の症状度合い (神経疲労)

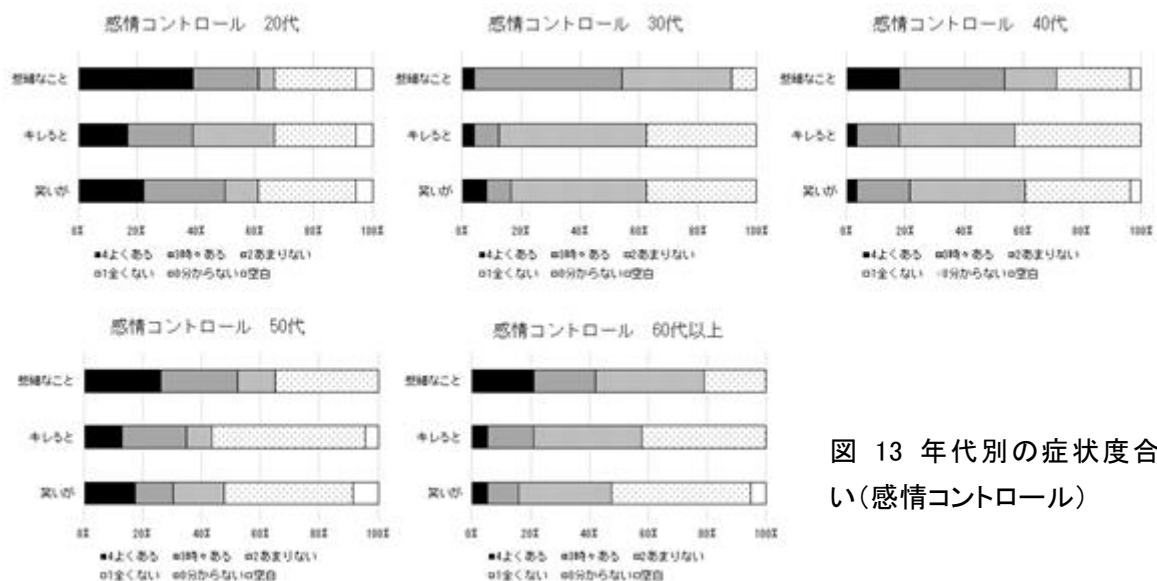


図 13 年代別の症状度合い (感情コントロール)

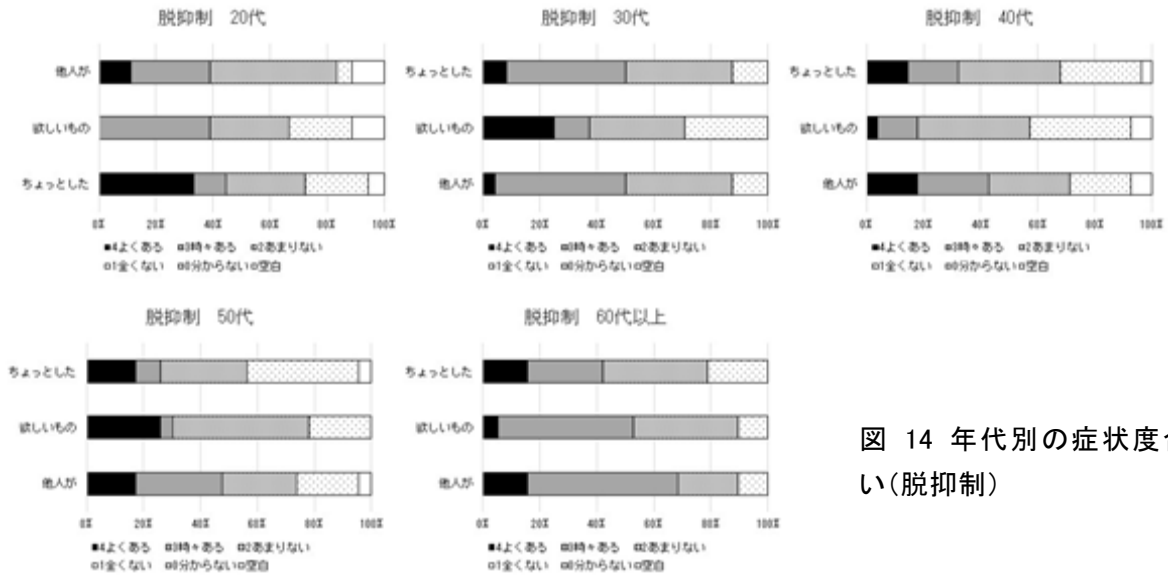


図 14 年代別の症状度合い(脱抑制)

認知機能に関する調査票（B票）における当事者本人の症状出現度合い合計（その他を除く53項目、範囲0-212）について、精神的負担感と身体的・時間的負担感との関連を図15及び図16に示す。高次脳機能障害の症状出現度合い合計が50以下の対象は認めず、最小値64、最大値208であった。合計50毎に4群に分類し負担感との関係について確認した。精神的負担感と身体的・時間的負担感共に一番多かったのは101-150の群であった。101-150の群が約半数、101以上の2群で全体の80%以上を示し、症状が重複している当事者が多いことがうかがえた。症状の重複と共にどちらの負担感も大きくなる傾向を認め、Spearmanの順位相関係数ではそれぞれ弱い正の相関が認められた（精神的負担感 $\rho=.37, p<.001$, 身体的・時間的負担感 $\rho=.36, p<.001$ ）。負担感の程度においては、精神的負担感では大いにある(4)と答えた割合は全体の39.3%であり、身体的・精神的負担感では27.0%と、精神的負担感の程度がやや大きいと感じている家族が多い結果となった。一方で、症状重複が少なくとも負担感があると感じている家族もあり、症状の特性の中身でも異なる可能性がある。

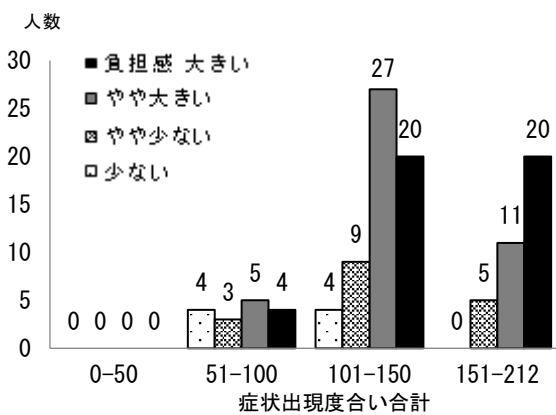


図 15 当事者本人の症状合計と精神的負担感との関連

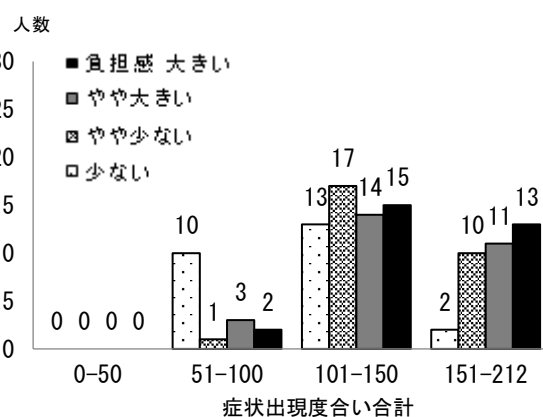


図 16 当事者本人の症状合計と身体的・時間的負担感との関連

3. 生活状況

1) 居住形態に関して

当事者本人の居住形態について図 17 に示す。両親と自宅で同居している者が最も多く、次に配偶者と自宅で同居している者が多かった。

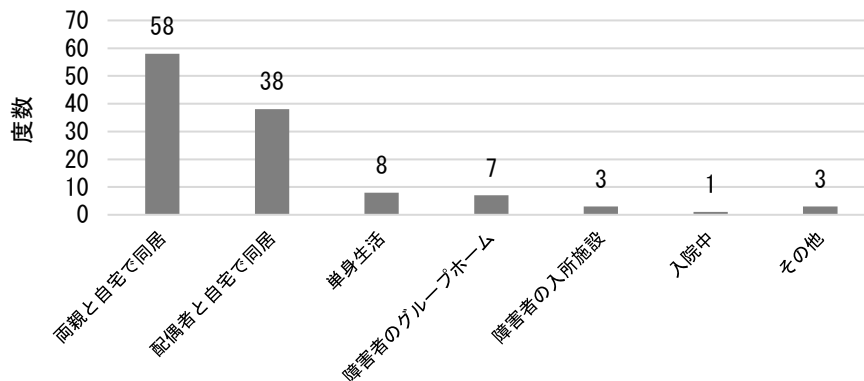


図 17 当事者の居住形態(複数回答あり)

両親または配偶者と同居している当事者の家族 90 名とそれ以外の単身生活等をしている当事者の家族 18 名の精神的負担感の程度を図 18 に示す。両親または配偶者と同居している当事者の家族の方が、それ以外の単身生活等をしている当事者の家族よりも精神的負担感が大きいといえる。

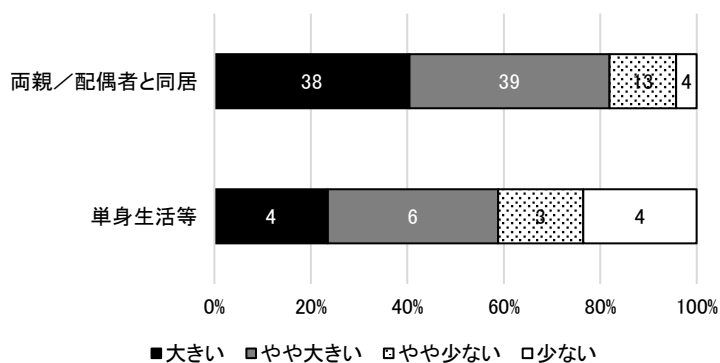


図 18 当事者の居住形態と精神的負担感の関係

当事者の年代ごと居住形態の割合を図 19 に示す。40 代でも両親と同居している割合が 60% 近くあり、中年期でも両親と同居している当事者が多く存在するといえる。

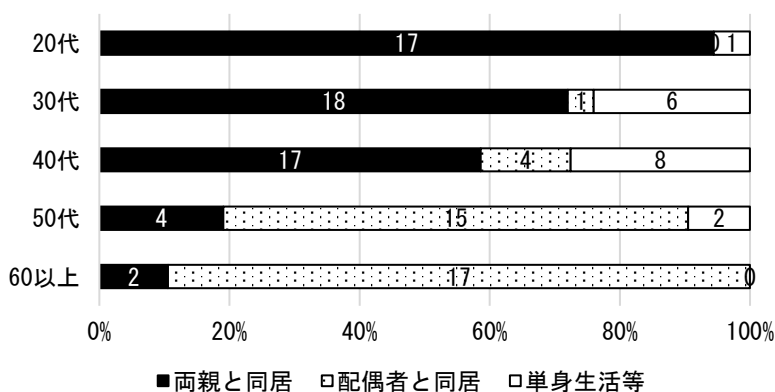


図 19 当事者の年代ごとの居住形態の割合(図の数値はに人数を表す)

2) 就労状況について

当事者の就労状況を図 20 に示す。なお、障害者枠での雇用および休職中は一般就労としてカウントし、就労支援事業所を利用している場合を福祉的就労とカウントした。

当事者の就労状況については未就労が最も多く、およそ半数が未就労であった。

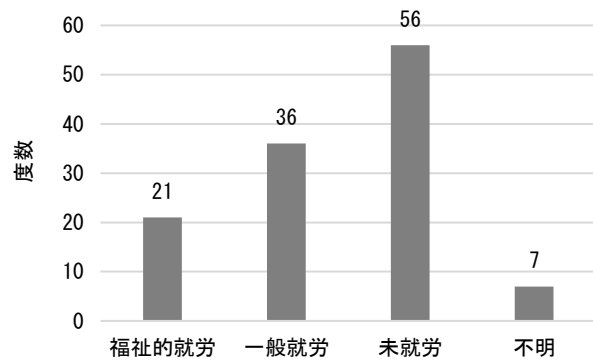


図 20 当事者の就労状況

就労状況と当事者の年齢及び精神的負担感の関係を図 21 に示す。なお、この図では記入者の続柄は両親のみに限定をしている。20代では、一般就労をしている者よりも福祉的就労をしている者や未就労の方が家族の精神的負担感が高いことがわかる。30代、40代では、就労状況と家族の精神的負担感との関連は明らかではない。50代では、一般就労をしている者よりも未就労の方が家族の精神的負担感が高いことがわかる。

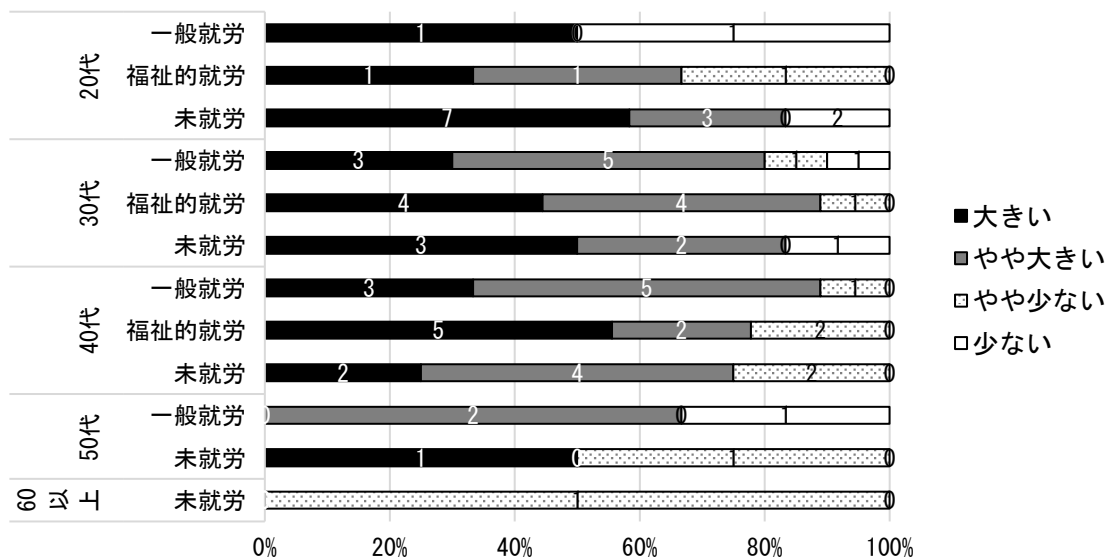


図 21 就労状況と当事者の年齢及び精神的負担感の関係(続柄は両親のみ)

認知機能に関する調査票 (B 票)

における当事者本人の症状合計と就労状況との関連を図 22 に示す。症状の度合いが 100 を超えると未就労率が高くなり、一般就労率が低い傾向を認めた。その一方で症状の度合いが 51 以上では全群に未就労者が半数前後含まれており、症状の度合い以外にも年齢や経済状況等といった要因が影響している可能性がある。

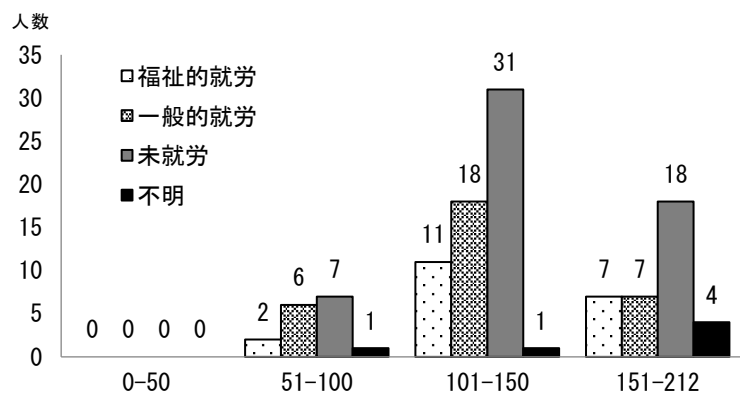


図 22 症状合計と就労状況との関連

3) 経済的損失について

「障害を持ったことによる当事者の経済的損失についてお尋ねします」という質問に対して、「事故や病気の後遺症で、本人の収入に変化があった」にチェックをしていた者が 62 名、「これまでの収入は減ったが、保険金や年金などであまり変わらなかった」にチェックをしていた者が 14 名、「当事者の収入に変化はなかった」にチェックをしていた者が 27 名であった。

本人の収入に変化があったと回答した 62 名のうち 48 名が年間収入の損失額を記載していた (図 23)。損失額の平均値は 2,632,917 円、中央値は 2,000,000 円、最大値は 10,000,000 円、最小値は 30,000 円であった。なお、損失額を 90 万～100 万などのように範囲で記入をしていた場合は、中央の値 (この場合は 95 万) を計算に用いた。

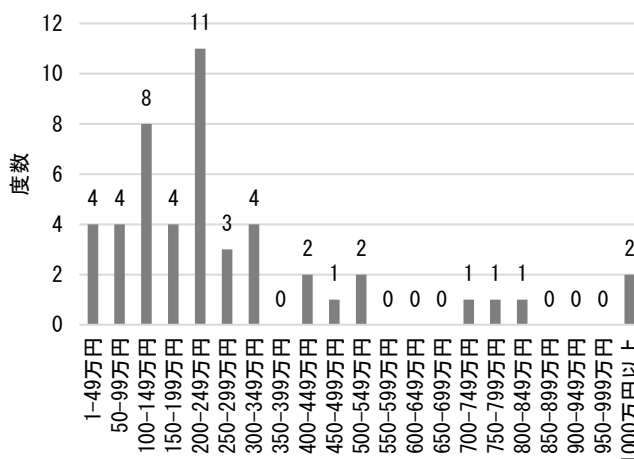


図 23 当事者の年間収入の損失額

発症時期別の当事者の年間収入の損失額を図 24 に示す。発症時期が未就労の者の損失額の平均値は 2,314,444 円、中央値は 1,300,000 円、最大値は 8,000,000 円、最小値は 30,000 円であった。一方、発症時期が就労中の者の損失額の平均値は 2,706,410 円、中央値は 2,000,000 円、最大値は 10,000,000 円、最小値は 100,000 円であった。このように発症時期が就労中の者の方が未就労の者よりも年間収入の損失額が高かった。

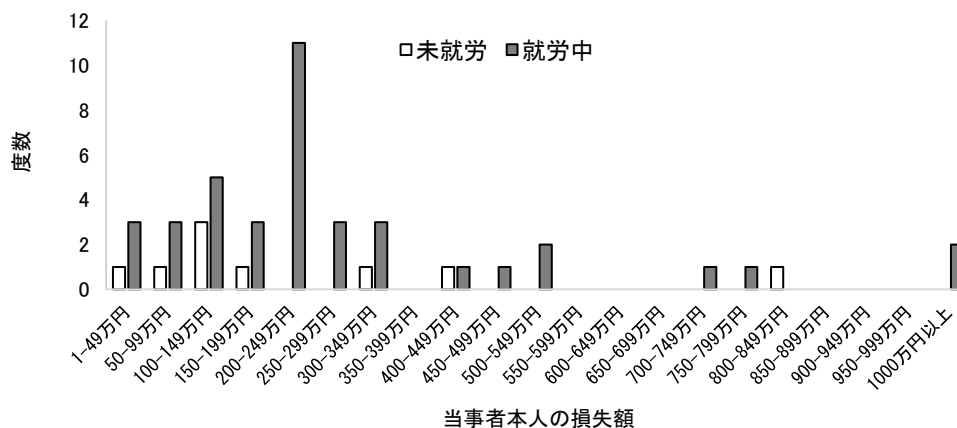


図 24 発症時期別の当事者の年間収入の損失額

当事者が障害を持ったことによる家族の経済的損失に対する回答を図 25 に示す。「以前と変わらず仕事を続けている」の回答が最も多いが、当事者の発症を契機に仕事を辞めた、変わった、働きだした家族も少なからず存在することがわかる。

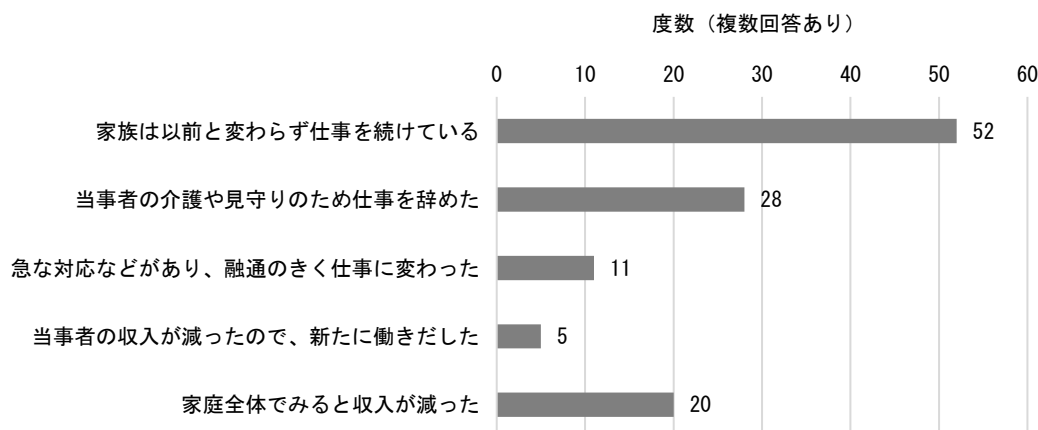


図 25 家族の経済状況の変化

次に、家族全体での年間損失額に記入があった 16 名のデータを表 3 に示す。またこの表では、当事者の損失額と家族全体での損失額の差額についても記載している。当事者の損失額よりも家族全体の損失額が上回っている場合には、この差額の値はマイナスとなる。なお、表中の家族の仕事状況については、図 25 の「家庭全体でみると収入が減った」以外の項目にチェックをしていたものを記載している。「家庭全体でみると収入が減った」については 16 名全員がチェックをしていた。

表から、「当事者の介護や見守りのため仕事を辞めた」、「急な対応などがあり、融通のきく仕事に変わった」などの家族の仕事状況に変化がある場合、家族全体の損失額が当事者の損失額を上回る傾向にあるといえる。なお、上から 2 行目の*のデータは差額が -5 万円になっているが、このデータでは当事者損失額が 90~100 万円と記入されていたものの間を取って 95 万円としている。このため、差額についてはほぼ 0 に近いものと推測される。

表 3 当事者の収入の変化と家族経済状況との関係

当事者の収入の変化	家族の仕事状況	当事者損失額	家族損失額	差額
当事者収入に変化があった		1,000,000	500,000	500,000
		950,000	1,000,000	-50,000 *
		1,000,000	1,000,000	0
		2,000,000	1,000,000	1,000,000
		8,000,000	2,000,000	6,000,000
		4,000,000	4,000,000	0
		5,000,000	5,000,000	0
		7,000,000	7,000,000	0
		7,500,000	7,500,000	0
		未記入		1,000,000
当事者収入に変化はなかった	家族は以前と変わらず仕事を続けている 当事者の介護や見守りのため仕事を辞めた 当事者の収入が減ったので、新たに働きだした	800,000	1,000,000	-200,000
	当事者の介護や見守りのため仕事を辞めた	3,000,000	2,000,000	1,000,000
	当事者の介護や見守りのため仕事を辞めた	4,000,000	11,000,000	-7,000,000
	急な対応などがあり、融通のきく仕事に変わった	-	6,000,000	-6,000,000
未記入	当事者の介護や見守りのため仕事を辞めた	-	1,500,000	-1,500,000

4. 情報の収集および相談について

1) 情報の収集先および相談先

以下の各質問に対する回答をまとめたグラフを図 26 に示す。

- ・ 高次脳機能障害に関する知識をどこから得ましたか
- ・ 当事者の復職・就労・復学に関する情報をどこから得ましたか
- ・ あなたがお住いの県にある家族会に関する情報をどこから得ましたか
- ・ 当事者の方に関する困りごとの相談は誰にしますか
- ・ 他の家族との出会いの場の主催はどこですか

図 26 から、主治医を中心とする医療関係者は高次脳機能障害の情報収集先、家族の相談先となっているといえる。また、高次脳センターや障害福祉サービス事業所は、復学復職を含む様々な役割を果たしている。家族会は他の家族との出会いの場となることが多く、高次脳の情報収集、家族の相談先ともなっていることがわかる。

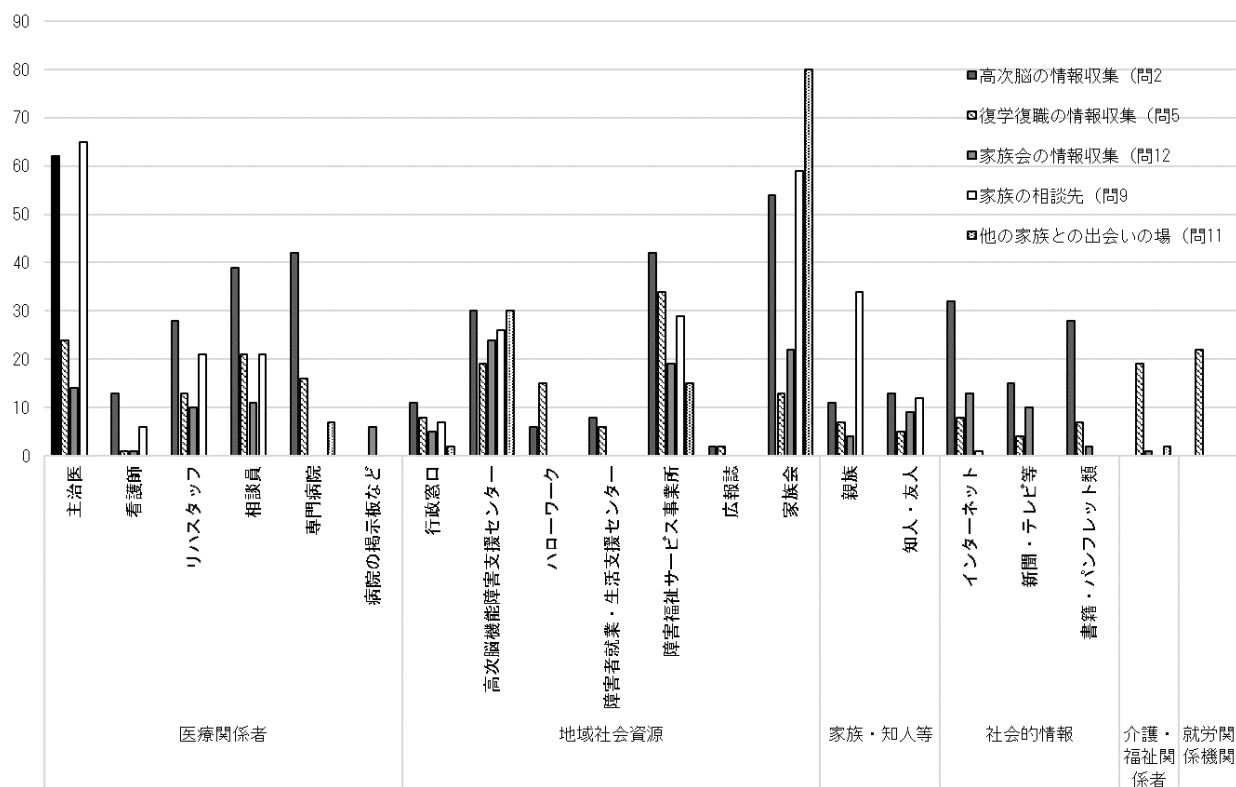


図 26 情報の収集および相談先

2) 医療関係者から情報を得ていない家族の情報収集先

(1) 「高次脳機能障害に関する知識をどこから得ましたか」の質問に対する回答を図 27 に示す。この図のバーのうち淡色の部分は、主治医、看護師、リハスタッフなどの医療関係者に全くチェックがなかった記入者 (21 名) の回答である。医療関係者からの情報を受けていない家族は、地域社会資源や社会的情報から情報を得ている場合が多いことがわかる。

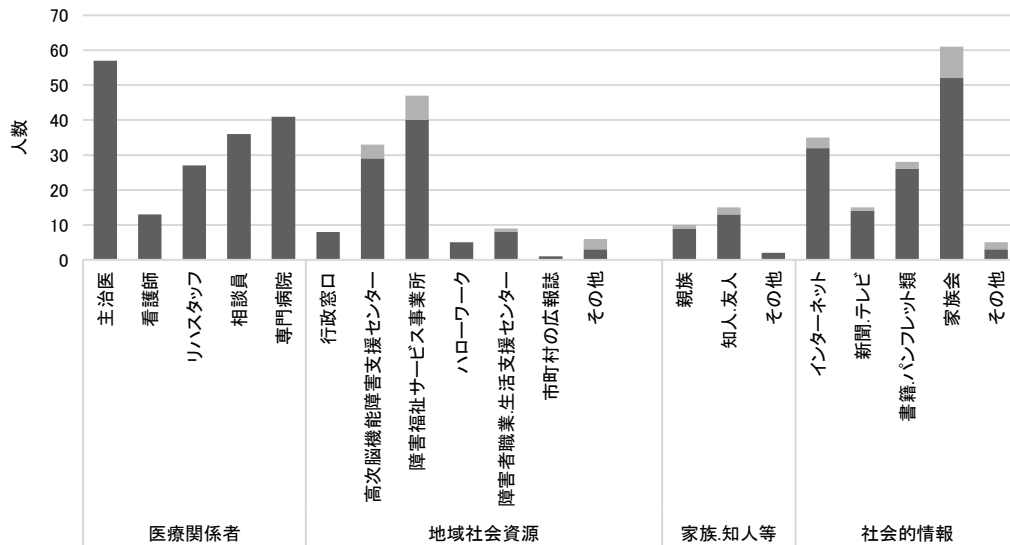


図 27 高次脳機能障害に関する知識の収集先

(2) 「当事者の復職・就労・復学に関する情報をどこから得ましたか」の質問に対する回答を図 28 に示す。この図のバーのうち淡色の部分は、主治医、看護師、リハスタッフなどの医療関係者に全くチェックがなかった記入者（70 名）の回答である。医療関係者からの情報を受けていない家族は、地域社会資源から情報を得ている場合が多いことがわかる。

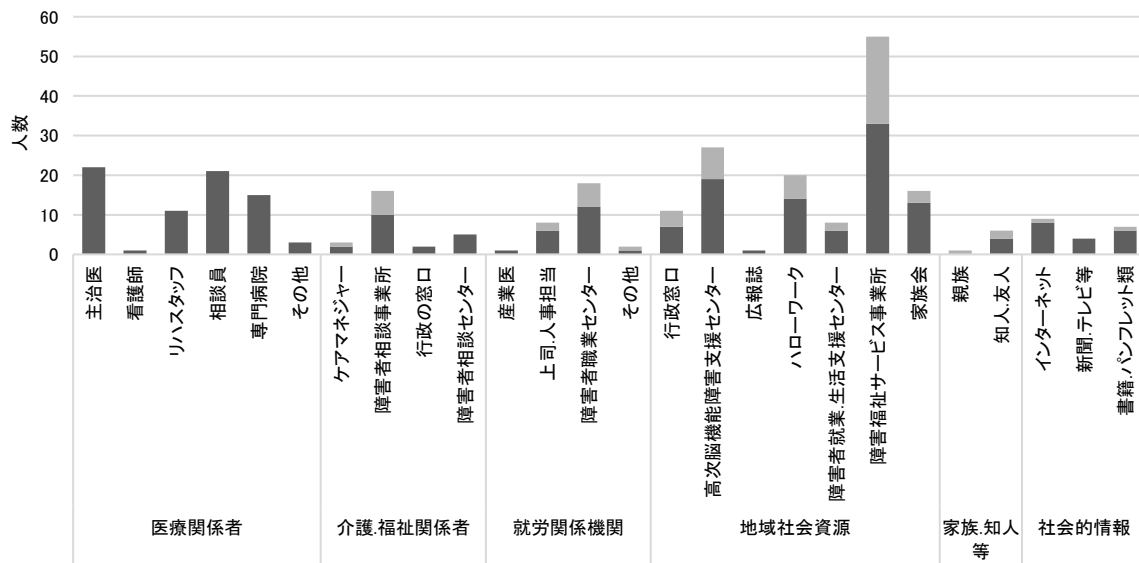


図 28 復職・就労・復学に関する情報の収集先

(3) 「あなたがお住いの県にある家族会に関する情報をどこから得ましたか」の質問に対する回答を図 29 に示す。この図のバーのうち淡色の部分は、主治医、看護師、リハスタッフなどの医療関係者に全くチェックがなかった記入者（78 名）の回答である。医療機関からの情報を受けていない家族は、地域社会資源や家族・知人、インターネットや新聞などのメディアから情報を得ている場合が多いことがわかる。

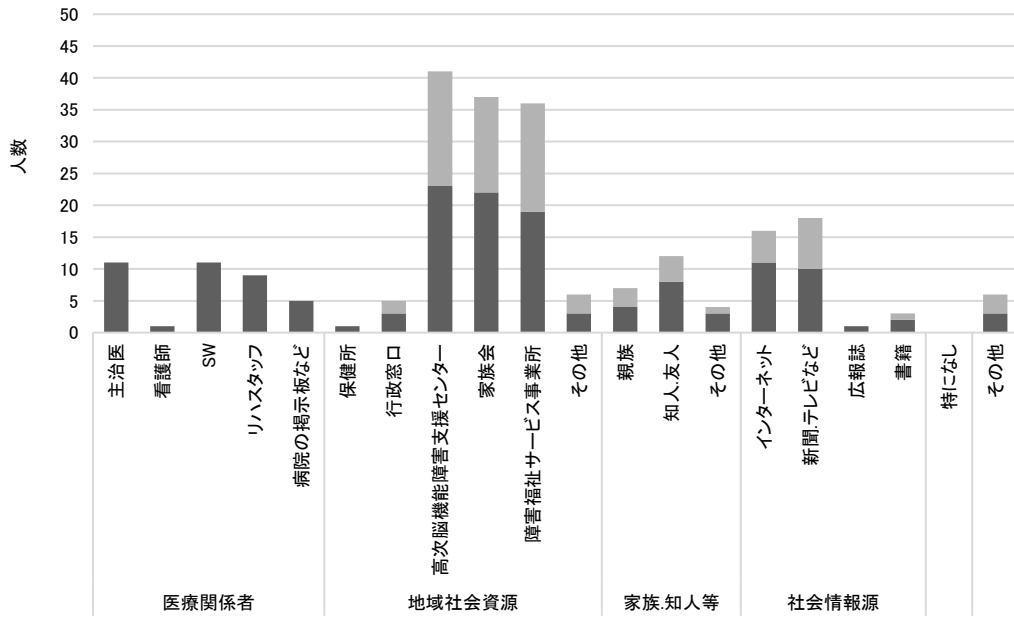


図 29 家族会に関する情報の収集先

3) 家族内における相談相手の有無

当事者の方に関する困りごとの相談先を質問している、問3および問9について、両方の回答で家族にチェックをいれている記入者を家族内に相談相手がいると判断し、両方の回答で家族にチェックがない記入者を家族内に相談相手がいらないと判断して集計を行った。その結果、家族内に相談相手がいる記入者はおおよそ 25%であり、約 75%は家族内に相談相手がいらないという結果であった（図 30）。続柄別では相談相手がいらない両親が 47%と最も高かった。

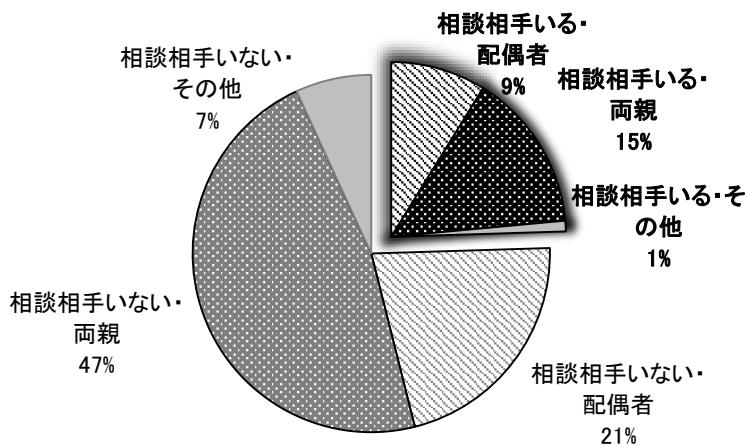


図 30 家族内での相談相手の有無と続柄に関する割合

家族内に相談相手がいる人（25名）と、家族内に相談相手がいらない人（77名）について、家族以外への相談先についての回答を図31に示す。家族内に相談相手がいる人もいない人も、相談先としては主治医や家族会が多くなっている。家族内に相談相手がいらない人は、いる人よりも高次脳機能障害支援センターや障害福祉サービス事業所へ相談する割合が若干多い。また、家族内の相談者がいない77名のうち3名はどこにも相談先がないと回答していた。

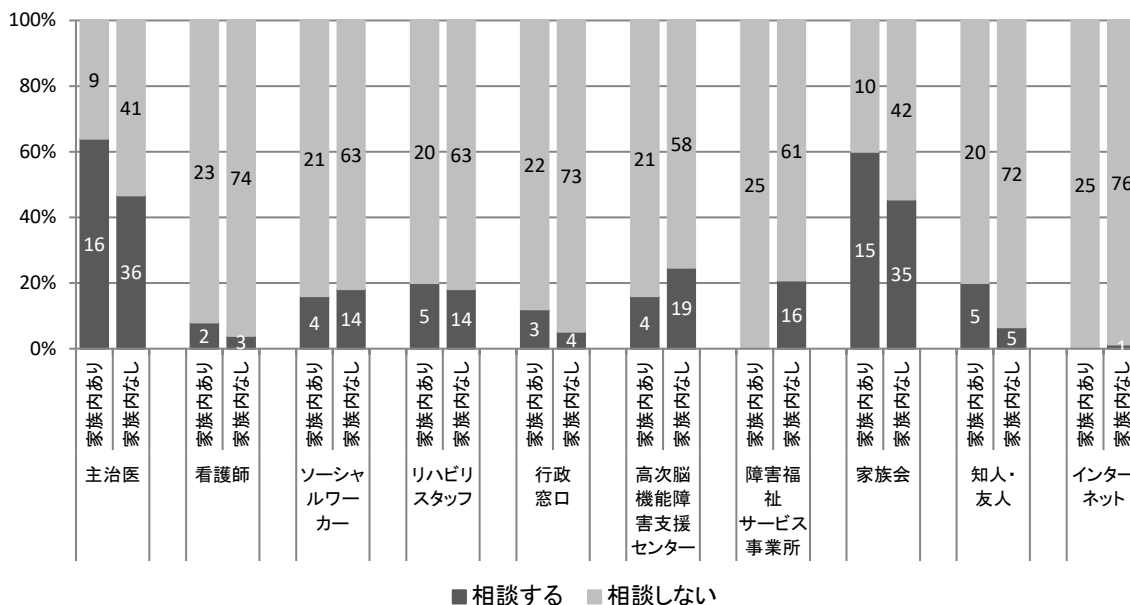


図 31 家族内での相談相手の有無による相談先

5. 家族会への参加について

1) 出会いの場への参加経験と現在の参加状況

「同じ障害当事者を抱える他の家族との出会いの場に参加された経験はありますか」の問いへの回答では、約 85% (102 名) の記入者が「ある」と回答をしていた。また、「あなたがお住まいの県にある家族会のあることをご存知ですか」への回答では、約 89% (107 名) が「知っている」と回答をしていた。

分析対象 120 名中、「家族会への参加を可能な限り続けている」が 92 名 (76.7%) であり、「何度か参加したが今はやめている」が 9 名 (7.5%)、「家族会は知っているが参加したことがない」が 9 名 (7.5%)、「家族会があることを知らない」が 10 名 (8.3%) であり、8 割近くが継続的に参加している現状であった。

図 32 に「可能な限り家族会に参加をしている」にチェックを入れた記入者 92 名のその理由についての回答を示す。すべての項目で「おおいに思う」「まあまあ思う」の回答が多い。

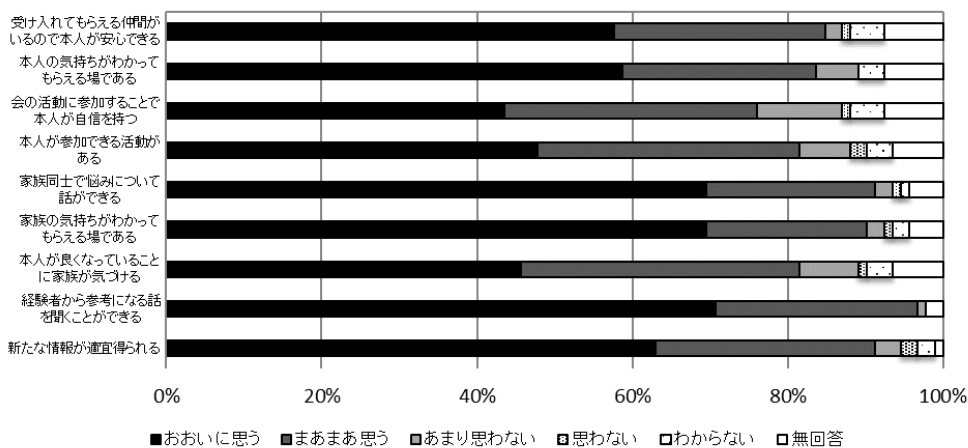


図 32 「可能な限り家族会に参加している」の回答

図 33 に「何度か参加したが今はやめている」にチェックを入れた記入 9 名のその理由についての回答を示す。「本人が障害について認めない」や「本人の参加できる活動がない」で「おおいに思う」「まあまあ思う」の回答が多くなっている。

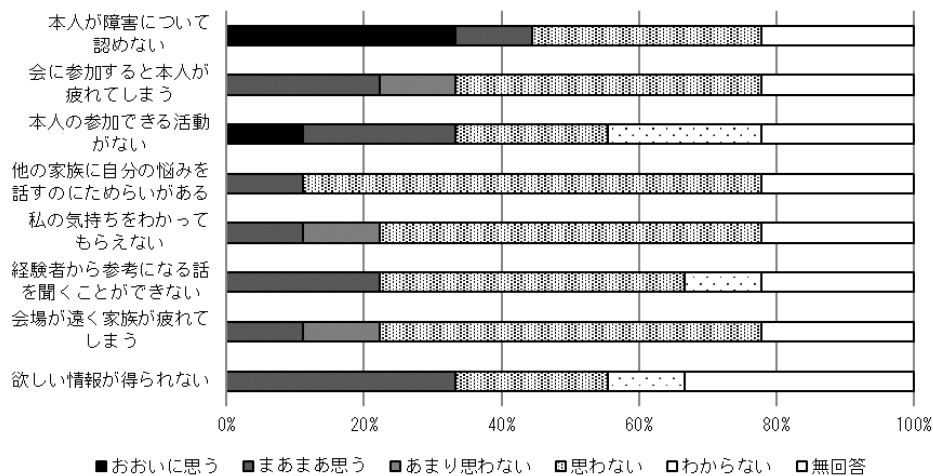


図 33 「何度か家族会に参加したが今はやめている」の回答

図 34 に「家族会は知っているが参加したことがない」にチェックを入れた記入者 9 名のその理由についての回答を示す。参加した事がない理由としては「時間的・精神的余裕がない」や、「本人が行きたがらない」「時間とともに良くなると信じたい」で「おおいに思う」「まあまあ思う」の回答が多くなっている。

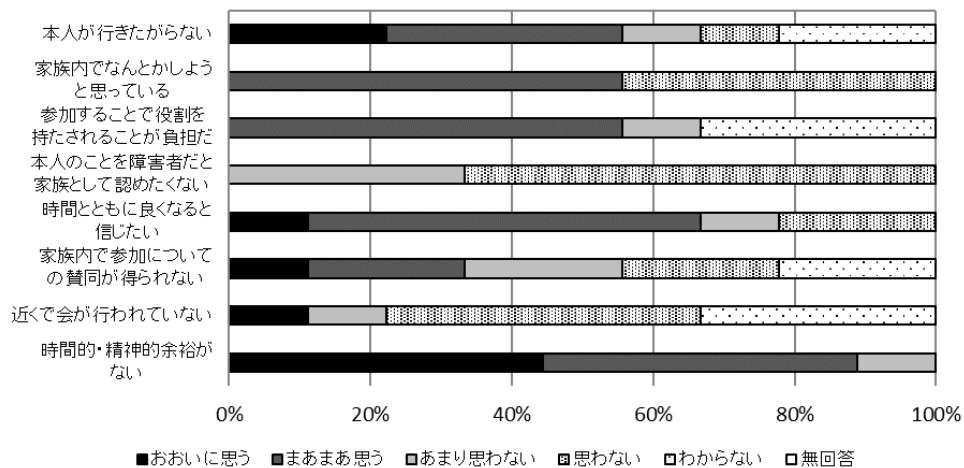


図 34 「家族会は知っているが参加したことがない」の回答

図 35 は「住んでいる県に家族会があることを知らない」が 10 名の回答である。回答としては「時間とともに良くなると信じたい」で「おおいに思う」「まあまあ思う」の回答が多くなっている。

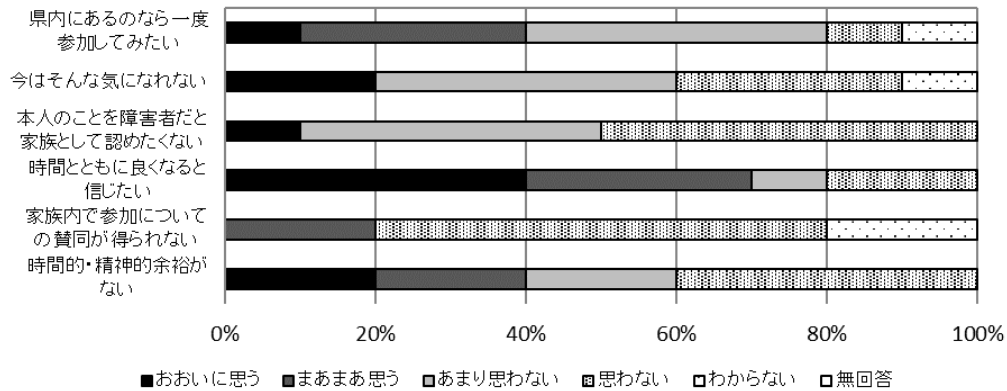


図 35 「住んでいる県に家族会があることを知らない」の回答

2) 精神的負担と家族会への参加理由との関係

精神的負担感の程度によって家族会への参加理由に違いがあるか検討を行った。可能な限り家族会に参加をしているにチェックを入れた記入者 92 名のその理由を、精神的負担感の程度ごとにわけた結果を図 36～38 に示す。

本人に関する質問である図 36 では、「会の活動に参加することで本人が自信を持つ」の質問項目では「おおいに思う」の割合が、精神的負担感が大きいほど少なくなる傾向がみられた。

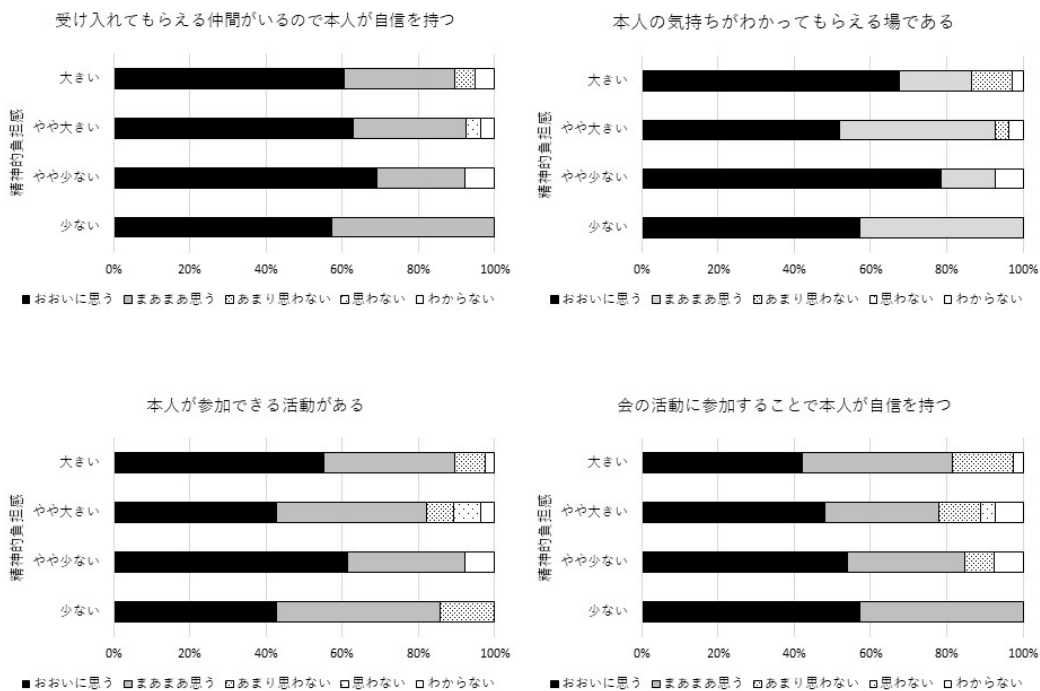


図 36 家族会への継続的参加の理由と精神的負担感との関係(本人に関する質問)

家族に関する質問である図 37 では、「家族同士で悩みについて話ができる」、「家族の気持ちがわかってもらえる場である」の質問項目では「おおいに思う」の割合が、精神的負担感が大きいほど多くなる傾向がみられた。精神的負担感が大きいほど家族会が悩みに共感してもらえる場となっていると考えられる。

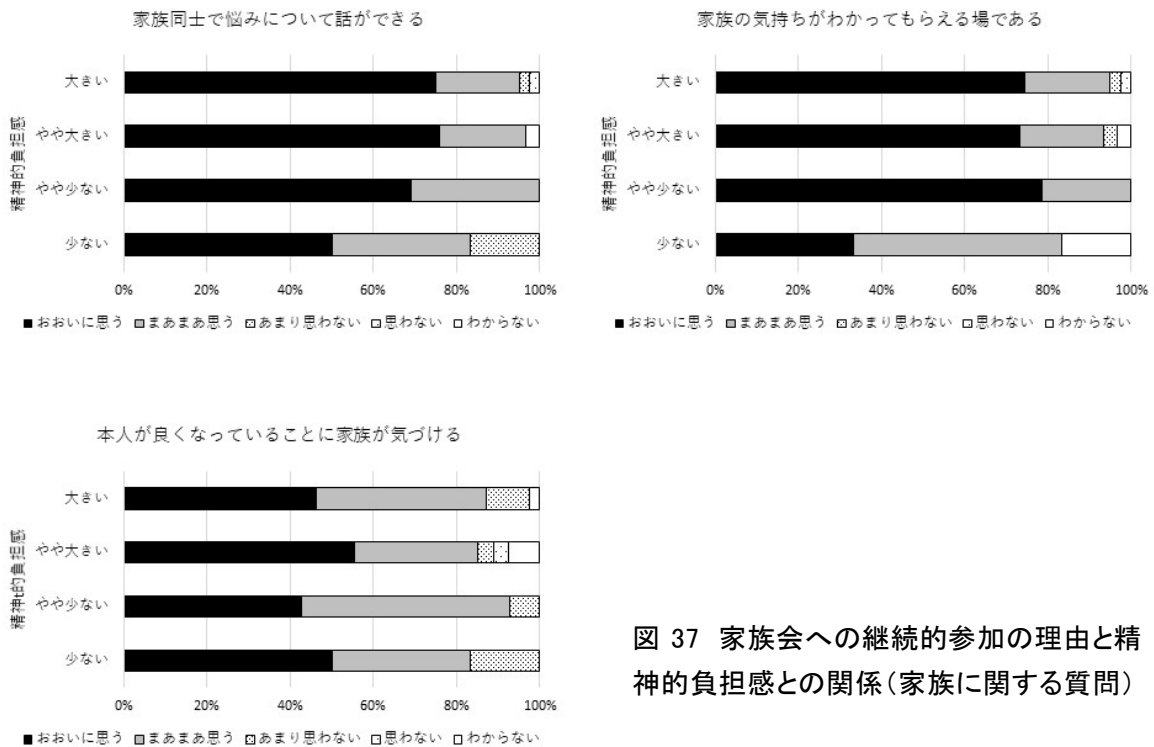


図 37 家族会への継続的参加の理由と精神的負担感との関係(家族に関する質問)

情報の収集に関する質問である図 38 では、「おおいに思う」の割合が、精神的負担感が大きいほど多くなる傾向がみられた。精神的負担感が大きいほど、経験者の話が聞けることや新たな情報が得られると感じていることがわかる

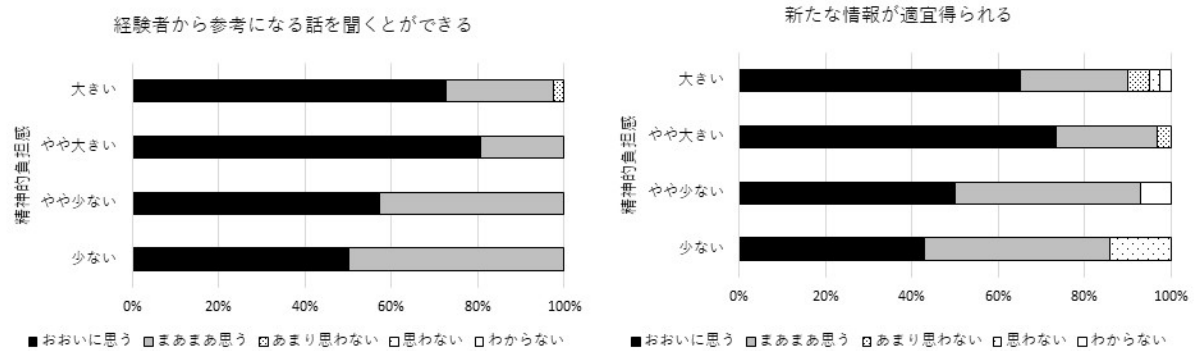


図 38 家族会への継続的参加の理由と精神的負担感との関係(情報収集に関する質問)

3) 家族会の参加の有無と気分との関係

家族会に継続的に参加しているか否かによって、記入者の気分の違いがあるか検討を行った。可能な限り家族会に参加している記入者と、その他の記入者ごとに POMS2-A 短縮版結果のクラスターの割合を示したものが図 39 である。各クラスターの特徴は以下の通りである。

- クラスター1：ネガティブな気分が最も弱く、ポジティブな気分が最も強い群
- クラスター2：ネガティブな気分は比較的弱い、ポジティブな気分も比較的弱い群
- クラスター3：ネガティブな気分が最も強く、ポジティブな気分が最も弱い群
- クラスター4：ネガティブな気分は比較的強い、ポジティブな気分も比較的強い群

図 39 から家族会に継続的に参加している記入者ではクラスター1と4が多く、クラスター2と3が少ないことがわかる。家族会に参加している記入者ではポジティブ気分が高いといえ、家族会への継続的な参加によって活力や友好といった気分が上昇する可能性が考えられる。

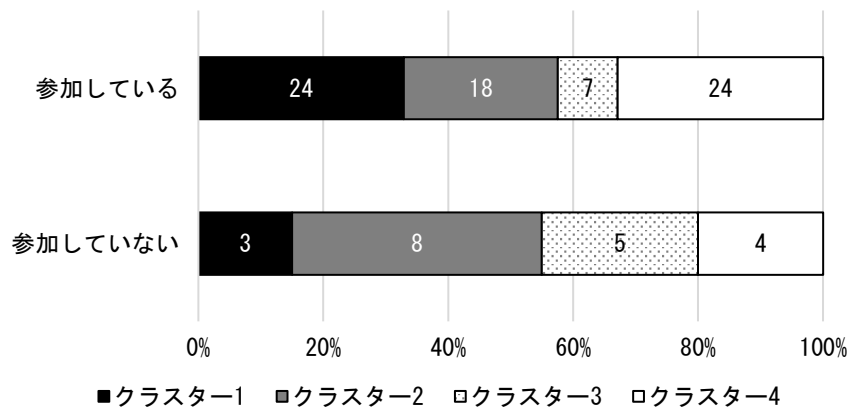


図 39 家族会への継続的な参加の有無と気分との関係

6. A 事業所とその他の施設との比較

本調査では各地の医療機関や家族会、また高次脳機能障害支援センターや相談支援事業所などの支援機関等を通して、高次脳機能障害の当事者家族へ調査を行った。この中で、A 事業所は当事者の自立を目指し、相談支援事業や生活介護、就労移行支援事業、グループホームなど様々な事業を展開している特徴的な施設である。このように高次脳機能障害に対する支援が体系化されている機関を利用している当事者家族では、他の機関を利用している当事者家族とは負担感などが異なる可能性が考えられる。そこで、A 事業所を通して得られたデータ（以下、A 事業所）と、その他の機関のデータ（以下、その他の機関）との比較を行った。

1)A 事業所とその他の機関との精神的負担感の比較

A 事業所とその他の機関のそれぞれで精神的負担感の割合を示したものが図 40 である。A 事業所ではその他の機関と比較して精神的負担感が「大きい」「やや大きい」と回答している割合が少ないことがわかる。

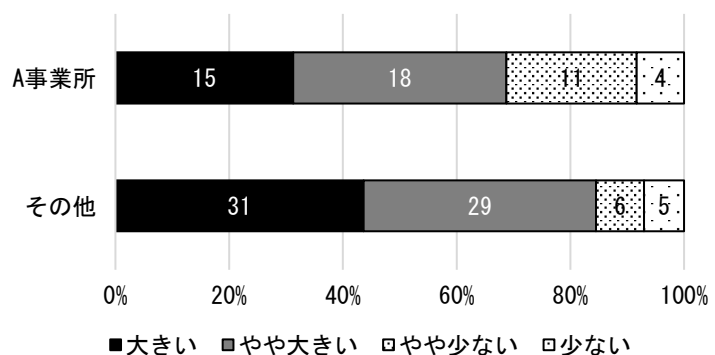


図 40 A 事業所とその他の機関での精神的負担感

次に、教育期発症例と成人期発症例とに分けて、A 事業所とその他の機関の精神的負担感を比較した。まず教育期発症例の精神的負担感を図 41 に示す。なお、ここでは精神的負担感を「大きい」と回答した者を重度負担群、「やや大きい」と回答した者を中等度負担群、「やや少ない」および「少ない」と回答した者を軽度負担群とまとめて集計を行った。

教育期発症者について、A事業所でもその他の機関でも軽度負担感群は少ない。一方、重度負担感群で大きな差がみられ、A事業所ではその他の事業所と比較して重度負担群が少ないといえる。

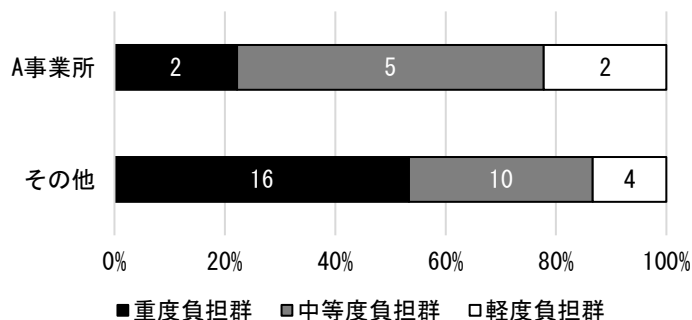


図 41 教育期発症者:A事業所とその他の機関での精神的負担感

成人期発症者家族の精神的負担感の違いについて図 42 に示す。成人期では、当事者との続柄ごとにわけて集計を行った。成人期発症者について、A事業所ではその他の機関よりも両親に比して、配偶者およびその他の家族の人数が多いことがわかる。また両親では、A事業所ではその他の機関と比較して重度負担群と中等度負担群が少ない。一方配偶者では、A事業所の方が重度負担群と中等度負担群が多くなっている。

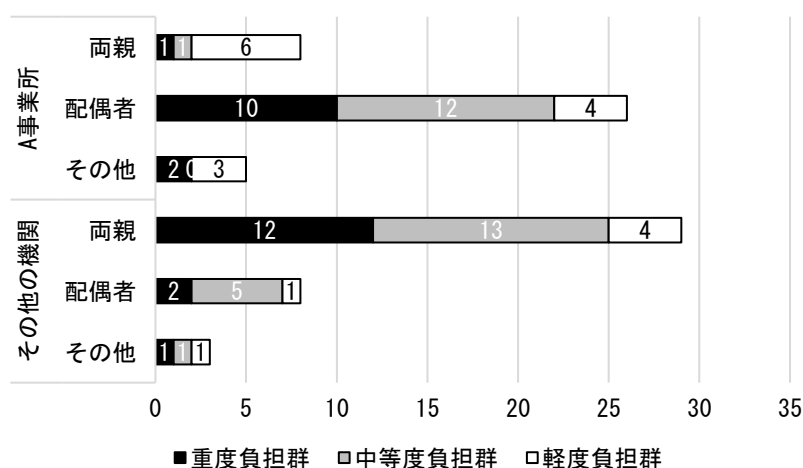


図 42 成人期発症者家族の精神的負担感の違いについて(図中の数値は人数を表す)

2)原因疾患の違いについて

A事業所とその他の機関で発症の原因疾患に違いがあるか検討を行った(図 43)。A事業所では、その他の機関と比較して脳外傷の割合が少なく、脳血管障害やその他の疾患の割合が高いことがわかる。

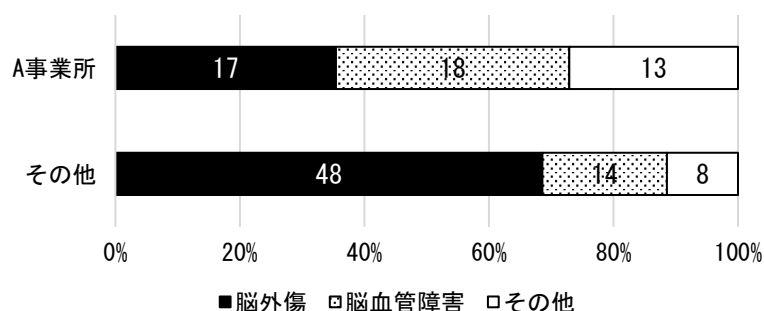


図 43 A事業所とその他の機関での原因疾患の比較

次に、原因疾患ごとに当事者の年齢と出現度合い合計点と、精神的負担感の関係をグラフ化した。図 44 は脳外傷例のグラフである。まず A 事業所では、その他の機関と比較して当事者年齢が高い例が多く、高齢の当事者を多く受け入れていることがわかる。また、当事者年齢および症状合計点が同程度であっても、A 事業所の例の方が精神低負担感が低い。例えば、A 事業所の当事者年齢 30～50 歳で、症状合計点が 150 程度のデータを比較すると、A 事業所のデータは中等度か軽度の負担にとどまっている。これらの中には、先にふれたように教育期発症のものも含まれている。また、症状 90～110 の範囲を比較しても、A 事業所では軽度負担であるの対して、その他の機関では重度もしくは中等度の負担となっている。

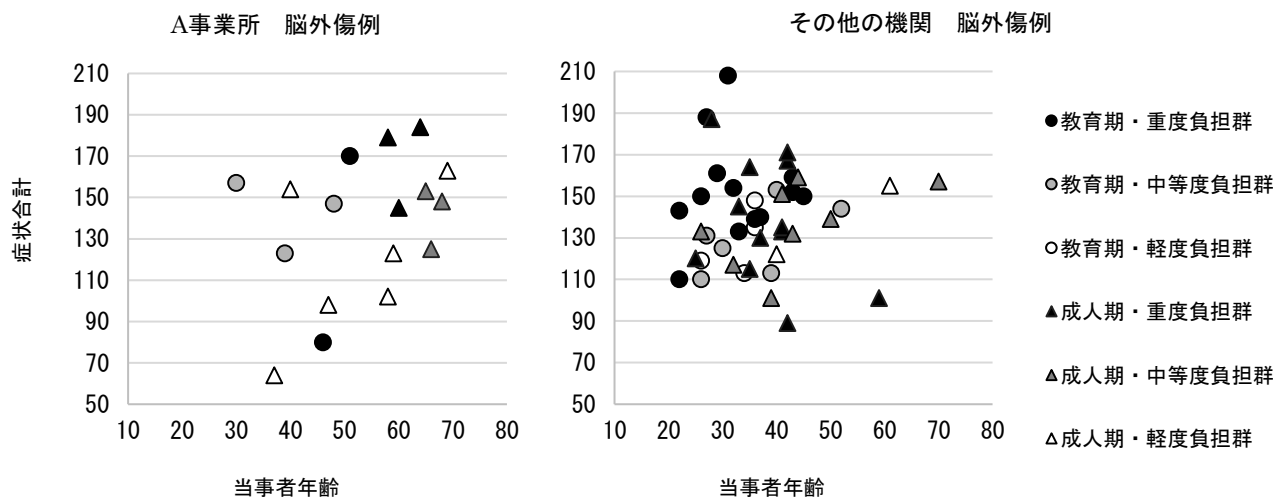


図 44 A 事業所とその他の機関の比較：外傷例

図 45 は脳血管障害例のグラフである。外傷例と同様に、A 事業所では 60 歳以上の例を多く受け入れていることがわかる。また、これらの例では症状合計点が高く、また精神的負担感も高い傾向がある。一方、40～50 歳で症状合計点が 90 程度のデータでは、A 事業所では軽度負担であるの対して、その他の機関では重度負担もしくは中等度負担となっている。このように、A 事業所では高齢で症状合計点および精神的負担感が高い例が多い一方で、中年期で症状が比較的軽い例では精神的負担感が低い傾向がある。

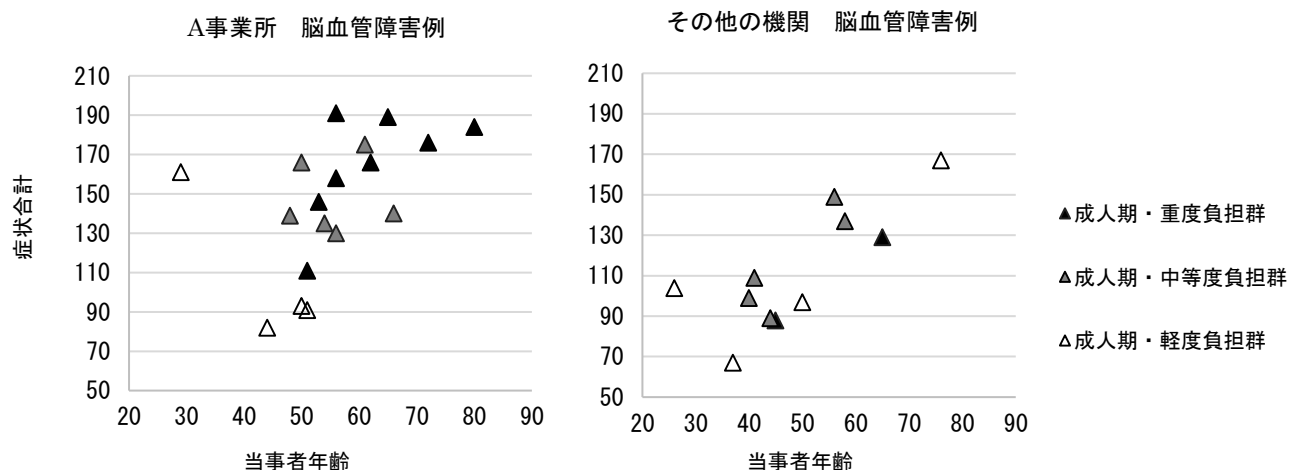


図 45 A 事業所とその他の機関の比較：脳血管障害例

図 46 はその他の疾患例のグラフである。その他の機関と比較して、A 事業所では軽度負担のデータが認められる。特に 50 歳前後や 20 代などの就労年齢でも、軽度負担のデータがある。これらのデータは症状合計が 110～150 程度であるが、その他の機関では同じ範囲のデータは重度もしくは中等度負担となっている。

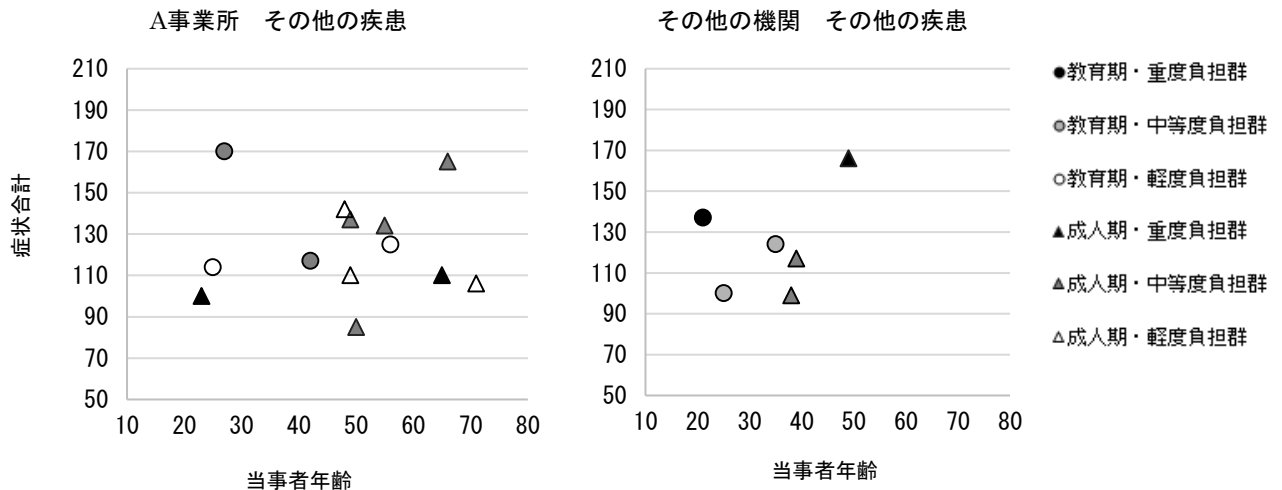


図 46 A 事業所とその他の機関の比較: その他の疾患

考察

本研究では成人期にあたる高次脳機能障害の当事者の症状、およびその家族の生活状況を把握し、家族が支援を受ける側から支援する側に育っていくための要因について検討することを目的として調査を行った。

1. 基本属性および生活状況について

当事者の原因疾患については、本研究では脳外傷 54%、脳血管障害が 27%であり、これまでに行われた全国実態調査や東京都の調査^{1,2)}と比較して脳外傷の割合が高く、脳血管障害の割合が少なかった。これらの先行研究では、医療機関を通して調査が実施されていたのに対して、本研究では医療機関だけではなく、家族会や障害福祉サービス事業所、高次脳機能障害支援センターなども通して実施されたことが影響していると考えられる。

記入者は、続柄としては全体で母親が 47%と約半数を占めていた。また、20 代～40 代の主な記入者は両親であり、特に母親の割合が高かった。今回の調査用紙への記入者は、家族内で当事者に対する主な支援を行っている家族であると考えられ、当事者が 40 代以下の場合には、家族内では母親が主な支援者の役割を担うことが多いといえる。先行研究³⁾においても、高次脳機能障害者の主介護者は実母 (42.9%) と妻 (37.2%) で 8 割を占めており一致した結果である。

当事者支援に関して、家族は身体的・時間的負担感よりも精神的負担感を強く感じていた。高次脳機能障害の当事者は、外見上では何も障害がないように思われ、周囲から健常者としてみなされることも多い。目に見えず分かりづらいという意味から、高次脳機能障害は“見えない障害”とも言われている。障害について、周囲からの認識や理解が得られにくいだけでなく、家族自身も当事者の症状が理解できない場合も多々ある事が考えられる。身体的・時間的負担感よりも精神的負担感が高かったことは、このような高次脳機能障害特有のわかりにくさを反

映しているものと推測される。

当事者の生活状況については、両親と自宅で同居している者が最も多く、40代でも60%近くが両親と同居していた。平成27年の国勢調査⁴⁾によると、40代での親との同居率は27%程度ある。これと比較すると、本調査における40代の親との同居率は明らかに高い。高次脳機能障害の発症により、自立した生活を送ることができず両親と同居せざるを得ない状況にあることが推測される。本調査の結果では、当事者と同居している家族の方がそれ以外の単身生活等をしている当事者の家族よりも精神的負担感が大きかった。当事者本人が自立した生活を送ることができるよう支援していくことが家族の精神的負担感の軽減につながると考えられる。

2. 当事者の高次脳機能の症状と負担感との関連について

認知機能に関する調査票（B票）では、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、神経疲労が比較的多くの当事者で認められる症状であった。また、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、神経疲労については、60代以上で度合いが高くなっていた。これは高次脳機能障害そのものの症状に加えて、加齢による各認知機能の低下が加わっているものと推測される。また、神経疲労や感情コントロールに関わる症状では、20代でも高かった。一方で、感情コントロールに関わる症状では、30代、40代になると低下する傾向がみられた。感情コントロールに関わる症状は、発症からの経過や経験によってやわらぐ可能性が考えられる。

次に、B票の高次脳機能障害の症状度合いを最小値0、最大値212の範囲で合計点を算出し、負担感との関連を検討した。合計50毎に4群に分類したところ、症状合計点（度合い）は負担感どちらにおいても101-150群が多く、多くの当事者に複数の症状が重複して生じていることが伺えた。また、症状の合計点が高い程、家族の負担感も高くなる傾向を示した。症状合計点が高いほど家族の精神的負担感が高いことは、当事者の症状が多彩であるほど家族はその症状をどのように理解をして支援をしたら良いかわからず、関り方などについて困難さを感じている状況にあることが考えられる。当事者と同居をしている家族の方が、同居をしていない家族よりも精神的負担感が高かったことも、身近で共に生活をしている当事者への対応にストレスを感じ疲労している家族の姿が想像される。白山⁵⁾は、要介護高齢者の家族に比べ、高次脳機能障害者の家族は30~60%ほど介護負担が高いことを示唆しており、かつ家族のうつ傾向は50%以上に存在したと報告している。家族が抱える負担感の軽減を図るためにも、医療機関への入院時（発症・受傷早期）より、家族の相談先及び相談相手の確保に繋がる家族会をはじめとした情報提供を行っていくことなども必要であろう。

さらに、就労状況においても症状の合計点が高い程一般就労は少なく、未就労が多くなる傾向を認め、症状が重複した重度の高次脳機能障害を抱える当事者では、就労の困難につながるといえる。渡邊ら⁶⁾は、一般就労<福祉的就労<未就労にて家族の介護負担は有意に大きくなると報告しており、重度障害を抱えていても就労に繋げるための就労環境の整備・支援などの重要性は高いといえる。

3. 経済的損失について

本調査では高次脳機能障害の発症は家族の経済状況にも影響を及ぼすことが明らかとなった。東京都における高次脳機能障害者の実態調査を行った遠藤・本田・高橋²⁾の研究では、対象者66名中37.3%が日常生活で困ったこととして「経済状態の困難さ」を回答していた。しかし、高次脳機能障害発症後にどの程度の経済的損失が生じたかは調査されていなかった。本研究に

において具体的な経済的損失額を明らかにできた点は、発症後の本人および家族の生活状況を理解する上で重要な情報が得られたといえる。また、当事者の発症を契機に、仕事を辞めたり、融通の利く仕事に変わったりした家族や、収入の減少を補うために新たに働きだした家族も存在していた。なお、このように当事者の発症を契機に、仕事を辞めたり、融通の利く仕事に変わったりした家族では、当事者の損失額よりも家族全体の損失額が上回る傾向がみられた。このように、当事者の高次脳機能障害の発症は、家族の就労にも影響を及ぼし、結果として家族全体の経済状況を悪化させる場合があるといえる。

4. 情報の収集先と相談先について

今回の調査から、家族は情報の収集先や相談先として、医療機関や高次脳機能障害支援センター、障害福祉サービス事業所、家族会などを利用していきことが明らかとなった。医療機関は主治医をはじめ作業療法士と言語聴覚士、理学療法士、看護師およびソーシャルワーカー、社会福祉士など様々なスタッフが診療にあたるため、情報内容や対応の差も目立ちやすいと考えられる。そのため、院内会議などで情報の共有や把握が重要であると考えられる。

これまで述べてきたように、家族は当事者本人への対応や経済状況など、発症後の生活について様々な苦悩を抱えていることが推測される。しかし、そのような状況にありながら家族内に相談相手がいると回答した記入者は4分の1程度であった。本調査の記入者は家族内で当事者に対する主な支援を行っている家族であると考えられるが、その多くは家族内に相談相手がいない現状にあるといえる。本調査においても、当事者支援に対する精神的負担は大きいことが示されており、最も身近な存在である家族に相談できていない状況は、支援者にとって更なる負担の増大につながる可能性がある。

今回の調査から、家族は情報の収集先や相談先として、医療機関や高次脳機能障害支援センター、障害福祉サービス事業所、家族会などを利用していることが明らかとなった。家庭以外の外部の機関に相談をしている、あるいは相談せざるを得ない家族の状況がうかがえる。特に、家族内に相談相手がいない人では、いる人よりも高次脳機能障害支援センターや障害福祉サービス事業所へ相談する割合がやや高くなっていった。当事者の退院後、家族は対応方法や考え方の違い、周囲の理解不足から、親族などの身近な者との交流が軽減するため⁶⁾、家族内に相談できずに抱え込んでいると考えられる。高次脳機能障害支援センターや障害福祉サービス事業所は、医療機関から情報を得ていない家族の情報収集先としても機能しており、これらの相談機関が苦悩を抱え孤立した家族の受け皿となっていることがわかる。

5. 家族会への参加に関して

家庭内での相談相手の有無に関わらず、主治医や家族会が相談先として多く選ばれていた。家族会は他の家族との出会いの場としても最も多く回答があり、家族会が同じ経験を持つ家族同士をつなぐ場所として機能していることがわかる。本研究では約85%（102名）と多くの記入者が他の家族との出会いの場に参加したことが「ある」と回答をしていた。また、家族会への参加を「可能な限り続けている」記入者が92名（76.7%）と多かったことから、当事者の家族は他の家族との出会いを求め、家族同士で継続的に相談できる場を求めているといえる。

鈴木⁷⁾は、家族会の意義について、似た境遇の当事者同士はもちろんのこと、家族にとっては話を理解し、受け止めてくれる人に出会うことによって、張り詰めた不安な気持ちが癒やされたり、当事者の今後を考える上で、力になるかもしれないとしている。また、東川⁸⁾は、日

本脳外傷友の会の結成当初からのスローガンは、「ひとりはお互いのために、みんなはひとりのために」とあり、困難な状況で悩んでいる当事者・家族がまず「心おきなく語り合える機会を持ち、互いに解決の道を得るために力を合わせていくこと」が最も大切なことであると述べている。本研究においても家族会への継続的な参加理由として、家族の悩みを共有し共感してもらえる場であり、新たな情報が得られる場となっているという回答が多かった。家族会は家族同士がお互いの悩みや経験してきたことを共有し、分かち合い、ストレスや孤立感をやわらげることができる場であり、またさまざまな知識や社会資源などの情報を得る場として機能していることがわかる。

特に精神的負担が高い家族ほど、家族会が悩みに共感してもらえる場であり、新しい情報が得られる場であるという回答が多く、家族会が心の拠り所になっていることが示唆された。また、家族会に継続的に参加している家族は、そうでない家族と比較して活力や友好などのポジティブな気分が高い傾向がみられた。家族会で様々な悩みを相談し共感が得られることでポジティブな気分が上昇すると考えられる。このような経験を通して、支援される側から支援する側になる心の準備が整うのではないかと推測される。

一方で、家族会への不参加の理由としては、家族に時間的・精神的余裕がないことや、当事者本人が障害について認めない、行きたがらないという回答が多かった。金⁹⁾による調査では、家族会の合同的な集いも重要であるが、必要に応じて少人数のグループ活動、また問題を抱えている家族に対して、経験のある家族が1対1になって相談できるピアカウンセリング的な場の設定も求められている、と述べている。家族および当事者本人が家族会により参加しやすくなるような活動内容の提供や場づくりが、今後の課題として挙げられる。

6. A事業所とその他機関との比較について

A事業で得られたデータは、その他の機関で得られたデータと比較して精神的負担感が低い傾向がみられた。特に教育期発症のデータや、成人期発症で回答者が両親のデータでは精神的負担感が低くなっていた。教育期発症のデータの続柄は、1名が「その他」であったことを除いてはすべて両親であった。つまり、発症時期に関わらず両親が回答者の場合、A事業所では精神的負担感が低い傾向があるといえる。

先に述べたように、A事業所は当事者の自立を目指して、相談支援事業や生活介護、就労移行支援事業、グループホームなど様々な事業を展開している施設である。原因疾患の分析でも示したように、A事業所ではその他の機関と比較して高齢の当事者が多かった。介護保険サービス対象でありながら、高次脳機能障害という疾患特有の症状のために、一般の通所など介護保険支援事業所にはなじまない人たちを受け入れている可能性がある。

高次脳機能障害の当事者の両親は自分が亡き後、子どもが社会に適応した生活を送ることができるか大きな不安を抱えていることが常である。A事業所において、当事者が高齢になってからも支援を継続して利用できることは、その両親にとっては子どもの将来に対する見通しが立ち、安心感を得ることにつながるであろう。このような理由で、A事業所の両親のデータでは精神的負担感が低くなったのではないかと推測される。また、いずれの原因疾患においても、A事業所ではその他の機関と比較して、当事者が中年期や壮年期などの60歳以前のデータで精神的負担感が低い傾向がみられた。この点についても、A事業所が当事者の自立を目指し体系化した支援を行っていることや、当事者の居場所としての機能を果たしていることが家族の安心感につながっているのではないかと考えられる。以上のように、高次脳機能障害の

支援として、就労支援、生活支援、介護といった生涯にわたる体系的な支援を提供することが家族の精神的な負担感を軽減する可能性が示唆された。

また、成人期発症者について、A事業所ではその他の機関よりも両親に比して、配偶者およびその他の家族の人数が多かった。本調査に回答している家族は、当事者の主な支援者であると考えられる。A事業所の配偶者の精神的負担感は、その他の機関と比較してやや高いくらいであるが、A事業所を通して得られたデータで回答者に配偶者が多いことは、負担感が高いながらも介護や見守りを継続できているのではないかと推測される。パートナーが高次脳機能障害を発症した配偶者の拠り所としてA事業所が機能しているのではないだろうか。一方、その他の機関で配偶者の回答が少なく両親の回答が多かったことは、発症により結婚生活の維持が困難となり、両親が支援者の役割を担わざるを得ない状況となっている可能性も考えられる。今回の研究では、発症により結婚生活に変化が生じたかどうかは調査しておらず、この点は今後のさらなる検討が必要である。

7. 本研究の問題点と今後の課題

本研究の問題点としては、記入者が家族会に参加している家族に偏っていた点あげられる。これは、家族会を通してその会員に調査を行ったことが多かったためと考えられる。このため、本研究の結果は、高次脳機能障害の家族といってもかなりバイアスがかかっていることは否めず、結果の解釈は慎重に行う必要がある。とはいえ、これまで必ずしも明らかにされていなかった高次脳機能障害患者の家族の生活状況に関する詳細や、家族会への参加に影響する要因、家族会の機能を明らかにできたことは、一定の意義があるといえよう。今後は、家族会に入会をしていない家族のデータをさらに収集し、検討する必要がある。

引用・参考文献

- 1) 高次脳機能障害全国実態調査委員会：高次脳機能障害全国実態調査報告．高次脳機能研究, 36 : 492-502,2016.
- 2) 遠藤てる・本田哲三・高橋玖美子：東京都における高次脳機能障害者調査について 第2報—生活実態調査報告—．リハ医学,39 : 797-803,2002.
- 3) 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 : 29-38,2010.
- 4) 平成 27 年国勢調査 世帯構造等基本集計結果 平成 29 年 9 月 27 日公表 (<https://www.stat.go.jp/data/kokusei/2015/kekka.html> 閲覧日：令和 2 年 3 月 5 日)
- 5) 渡邊修：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．日本損害保険協会交通事故医療研究助成金報告書：1-53,2018
- 6) 生方克之：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．中島八十一・寺島彰（編）,医学書院，東京，2006，pp183-196.
- 7) 鈴木勉：高次脳機能障害児者の当事者・家族会活動の支援．コミュニケーション障害学,27 : 38-42,2008.
- 8) 東川悦子：高次脳機能障害者を支える当事者・家族会の役割．J. of Clinical Rehabilitation,23(11) : 1074-1078.
- 9) 金美順：高次脳機能障害者の家族介護者が抱える困難さに関する研究．四天王寺大学大学院研究論集, 10, 135-158, 2015.