

高次脳機能障害者とその主介護者が地域生活に適応するプロセス

—困り事の相違から考えられる支援—

會田玉美 平井奈緒子 道上彩加

(Tamami AIDA Naoko HIRAI Ayaka MICHIGAMI)

【要約】

《目的》高次脳機能障害者とその家族の困り事の相違から高次脳機能障害者への支援を検討する。

《方法》対象は高次脳機能障害当事者3名と主介護者3名である。発症してから現在までのストーリーを中心としたインタビューを行い、当事者とその主介護者の地域生活に適応するプロセスと困り事の相違をSCAT (Steps for Coding and Theorization) を用いて分析した。

《結果》当事者は高次脳機能障害を「意思疎通の障害」と感じ、主介護者は「仕事や収入を奪い、将来を狂わす障害」と感じていた。当事者から9カテゴリー、主介護者8からカテゴリーが抽出され、同じものは3カテゴリーであった。

《結論》当事者と主介護者への支援は、早期の正確な診断と生活支援サービスに確実につなげること、退院後は生活の中で症状の理解、対処法の獲得と当事者の自分らしい楽しみを育てること、次のステップは当事者の可能な水準での社会参加を目指し、就労サービスなどにつなぐ支援、当事者・家族同士の交流の機会を作ることなどが重要と考えられた。

キーワード：高次脳機能障害者、介護者、地域支援、質的研究

I. はじめに

高次脳機能障害は脳損傷に起因する神経心理学的症状のことで認知障害全般を指している。長い間医療の現場にて医師・看護師・作業療法士・言語聴覚士・MSWなどの専門職がその治療や社会参加を支援してきた。しかし高次脳機能障害者は身体障害、知的障害などと異なり、目に見えにくい障害であるため、障害者として認定されるのが遅れた。2001年に国が行った調査^{1) 2) 3)}で、このような脳損傷者の日常生活・社会生活の障害のリハビリテーションや社会参加の支援の必要性が明らかになり、そこからようやく高次脳機

能障害者の支援のシステム作成が始まった。現在は高次脳機能障害に特化した福祉機関も生まれ、地域生活および就労への取り組みが行われるようになってきたが、10年以上経過した現在でもなお高次脳機能障害者はこのような支援機関を有効に活用出来ていない。脳血管障害あるいは脳外傷などで身体障害を持った人がリハビリテーションにより麻痺などの症状が軽快したあと、あるいは退院して在宅生活を行い始めてから家族が高次脳機能障害に気づくがうまく支援機関にはつながらないケース、あるいは入院中に診断、リハビリテーションを受けていても、在宅に戻ることが主目的となり自宅に戻ってから高次脳機能障害

あいだたまみ：目白大学保健医療学部作業療法学科 リハビリテーション学研究科

ひらいなおこ：中野区障害者福祉会館

みちがみあやか：赤羽リハビリテーション病院

の問題が露呈してしまうケース、また就労の可能性があっても適切な支援機関が見つけれられない、あるいは社会参加の場で障害を正しく認識されない、障害に応じた適切な支援を受けられないケースなどがあつてを絶たない。今後も高次脳機能障害者の生活支援・就労支援の早急な充実が望まれている。

筆者らの経験から、臨床的には高次脳機能障害を持つ当事者と主介護者は相互への愛情関係に亀裂が生じやすい印象がある。当事者の、周囲を鑑みることのない行動や意思疎通の悪さに主介護者が否定的な感情を持ち、ストレスからうつ病などの疾患になることもあった。それは癇癢を起こす身体障害者に対して主介護者が持つ、さぞもどかしいであろうと感じるゆえの介護負担とは共感の点でかなり異なる印象であると感じている。一方、障害当事者は障害の種類にかかわらず、その問題となる行動に反して主介護者に対して思いやりを示す発言をしている場面に遭遇してきた。

高次脳機能障害者の家族の介護負担に関する研究は、身体障害や感情障害を含む脳外傷に関するもの、記憶障害も含めた高次脳機能障害全般に関するもの、失語症に関するものなどそれぞれが数件みられている。赤松ら⁴⁾はZaritらのThe Burden Interviewを用いて、脳損傷による高次脳機能障害者家族の介護負担の構造を検討し、高次脳機能障害者家族の介護負担は「否定的感情」「日常生活の制限」「情緒的圧迫感」「介護意欲」の4つの側面から構成されており、認知症高齢者のそれと似通っていると述べている。また別の論文⁵⁾では高次脳機能障害者の家族の介護負担をPTSDと同様のものと位置付けている。高塚ら⁶⁾は記憶障害を1症状とする高次脳機能障害者への1年半の縦断的調査から、「介護負担感へ影響する要因は患者の要因（症状、日常生活能力、生活管理能力、障害の代償能力、態度、問題行動）」、「主介護者の要因（不安、役割、年齢）」、「社会的要因」であったと述べている。また左無視のある患者の主介護者の介護負担に関する研究⁷⁾では、「患者への対応に困る」、「介護者自身の心身のケアやコントロールに困る」、「周囲との対応や調整に困る」の3カテゴリーが示され、失語などの言語的な問題がないにもかかわらず「患者への対応に困る」の中に「意思疎通の悪さに困る」が挙げられている。また、失語症患者の主介護者の介護負担ではその特徴は、あらゆる日常生活の情報交換の側面での伝達や推測の負担と、コミュニケーション能力と他の認知

能力に差があり、社会に認められない本人の葛藤やつらさを思いやる心理的負担感が存在する⁸⁾と述べている。

以上述べてきたように、高次脳機能障害の主介護者には独自の介護負担感が存在し、当事者と主介護者間の人間関係には問題が生じやすいことは明らかである。そして高次脳機能障害は見えにくい障害の上、障害を自己認識することが困難であるという特徴がある。高次脳機能障害に限らず、地域生活を送るための生活支援、就労支援には自己理解だけでなく家族の理解や温かい支援が重要である。しかし現在までに主介護者の負担感を調査したものはあるが、当事者と主介護者の困りごとの相違を明らかにした論文は見当たらない。当事者と主介護者の困りごとの相違が明らかになれば、支援者が相互理解を促進し、よい関係の下に支援につなぐことができると考えられる。

II. 目的

高次脳機能障害者とその主介護者を対象に、高次脳機能障害を発症してから現在までのストーリーを中心としたインタビューを行い、それぞれのストーリーから高次脳機能障害者と主介護者の地域生活に適応するプロセスを抽出し、高次脳機能障害者とその主介護者の困り事の違いを明らかにする。またその結果から高次脳機能障害者への支援のありかたを検討することを目的とする。

III. 方法

対象は地域在住で自立訓練（東京都x障害者福祉センター）に通所する高次脳機能障害者とその主介護者3組、合計6名である。方法は高次脳機能障害を発症してからのストーリーおよび生活上の困り事に関する半構造化面接を行い、地域生活をおくる高次脳機能障害者とその主介護者のそれぞれのストーリーのカテゴリー抽出を行った。研究対象者に研究の主旨と倫理的配慮を伝え、同意の得られた者に面接調査を実施した。面接時間は約1時間とし、質問項目は、高次脳機能障害になってから現在までのストーリー、高次脳機能障害について、自分と家族が困っていること、将来のストーリーである。ICレコーダーに録音し逐語録を作成した。分析方法は小規模データに適し、テキストをデー

タの中の着目すべき語句、それを言いかえるためのデータ外の語句、それを説明するための語句、そこから浮き上がるテーマ・構成概念を抽出するという4つのステップを経て、ストーリーライン、理論を記述する手続きに沿って行う質的データ分析法SCAT (Steps for Coding and Theorization)⁹⁾に即して行った。

IV. 結果

インタビューは東京都x障害者福祉センターに於いて目白大学作業療法学科の4年生(当時)が2013年

9月に実施した。対象者はA(30歳代前半、脳出血、記憶障害、易怒性、注意障害、左片麻痺)、A妻(40歳代前半)、B(60歳代前半、くも膜下出血、記憶障害、失語症、注意障害)B妻(60歳代前半)、C(40歳代後半、小脳出血、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、失調症、嚥下障害)C妻(40歳代後半)の6名であった。対象者の概要を表1に示す。いずれも発症から2年以上経過し、当事者が夫、主介護者が妻であった。

表2にSCATの分析例を示す。SCATに準拠して分析した結果、当事者にとっての高次脳機能障害は

表1 対象者の概要

	年齢	疾患	高次脳機能障害	発症からの期間	備考
A	30歳代前半	脳出血	記憶障害 易怒性 注意障害	10年以上	左片麻痺 身体障害者手帳2級 精神保健福祉手帳2級
A妻	40歳前半				うつ
B	60歳代前半	くも膜下出血	記憶障害 失語症 注意障害	2年	精神保健福祉手帳2級
B妻	60歳前半				感情不安定
C	40歳代後半	小脳出血	記憶障害 注意障害 遂行機能障害	2年	失調症 嚥下障害 胃瘕、身体障害者手帳2級、要介護3
C妻	40歳代後半				退職

表2 SCAT分析例

発話者	テキスト	〈1〉テキスト中の注目すべき語句	〈2〉テキスト中の語句の言いかえ	〈3〉左を説明するようなテキスト外の概念	〈4〉テーマ・構成概念(前後や全体の文脈を考慮して)
A	週に2回3時までリハビリして、家に着くのはだいたい4時半とかくらいになります。その他の曜日は…作業所に行って、まあ、軽、軽作業…ですね。	週に2回リハビリ、それ以外の3日は作業所で軽作業	リハビリ中、訓練中の身である	リハビリ者として過ごす	リハビリや職業訓練に自分の時間の大半を使っている
A	休日は…病院に行ったり、…診察ですね、そのなので、病院に行ったり、えーっと鍼灸、針治療を受けたり。	休日は病院で診察や鍼治療を受けている	リハビリ以外の日も医療を受ける	病気療養者として過ごす	週のすべての時間を障害を回復するために使用する
A	まああん摩も受けますし、あとまあ、1週間に1回とかの格安ランチみたいなのに出かけたり、妻のガス抜きとか、…まあ痩せ、ダイエットをお互いにしたいので、ってことで、それを趣味とか、まあストレス発散するためにウォーキングのためにちょっと遠出をするっていう、東京都内で…うん、なんか話しながら歩くみたいな。	週に1回は格安ランチやストレス解消に都内を話しながらウォーキング	週に1回、夫婦で外出を楽しむ	わずかの時間を妻のために外出を楽しむ	リハビリ者として過ごす傍ら、妻を大切にしたい
A	はい。あとは、…まだまだ3日間休みを取っているんで、1日病院、1日デート、もう1日は家事、手伝うんです。洗濯…したり、まあ、妻が本当に苦しうだったら、掃除機かけたり、うん…、そうですね、皿洗いとか…	休み3日のうちの1日は病院、1日はデート、1日は妻の家事を手伝う	妻をいたわる	妻への愛情	リハビリ者として過ごす傍ら、妻を大切にしたい

中略

ストーリーライン	生活の多くをリハビリや訓練に使っている、そのほかは妻の負担を軽くしようと心を配る生活を送っている。自分の障害については把握しており、その対処方法も身につけているが、周囲の人にはそれは理解されていない。同じ障害に共感を感じており、人に教えてあげたい気もちもある。意思疎通がうまくいかないというこの障害を周囲がもう少し寛容にとらえてくればよいのだが、うまく生きていくために謝ってばかりの悲しい人生だと思う。
----------	---

『意思疎通の障害』であり、主介護者にとっての高次脳機能障害とは『仕事や収入を奪い、将来を狂わす障害』と認識されていた。高次脳機能障害を持ちながら生活をする当事者のプロセスは、『仕事を失う』『親しい人との意思疎通が阻害される』『自責の念にかられる』『高次脳機能障害と診断を受けて安心した』『障害を理解する』『対処法を身につける』『自分らしい楽しみを見つける』『就労・社会参加を希望する』『対処法への悲しみ』の9カテゴリーが抽出された。主介護者のプロセスは『無収入になった』『無能になってしまった』『将来の不安』『高次脳機能障害と診断を受けて安心した』『障害を理解する』『対処法を身につける』『サービスの充実』『経済的な支援』の8カテゴリーが抽出された。その中で『高次脳機能障害と診断を受けて安心した』『障害を理解する』『対処法を身につける』以外は全て異なるカテゴリーであった。これらのカテゴリーを時間の経過に従って並べると、〈様々な障害が露呈するステージ〉、〈障害を理解するステージ〉、〈障害を持ちながら未来に希望を持つステージ〉の3段階に解釈された（図1）。当事者は高次脳機能障害を意思疎通の障害と受け止めており、当事者のストーリーは高次脳機能障害により仕事を失い、親しい人

との意思疎通が阻害され自責の念に駆られること、高次脳機能障害の診断を受けて障害を理解し、対処法を身につけ、自分らしい楽しみを見つけて生活し、就労の希望を持つ。しかし周囲とのよい関係を保つためにいつも自分が折れることを対処方法にしていることが明らかになった。主介護者は高次脳機能障害を仕事や収入を奪い、将来を狂わす障害と考えており、主介護者のストーリーは高次脳機能障害と診断され、説明を受けて症状を理解したけれど、夫は無能になってしまったと感じ、無収入のために将来の不安が増大している。そして生活の困難を改善するリハビリテーションを継続していくために円滑な支援の連携、および経済的な支援を希望している。『高次機能障害と診断されて安心した』では身体障害に対する診断・治療を受けても高次脳機能障害への支援が不十分であるため、当事者は生活能力がない自分を責めており、主介護者は夫が無能になったと感じて夫婦関係が悪化していたが、高次脳機能障害の診断を受けて夫婦関係が改善した。また『対処法への悲しみ』では当事者は周囲との関係で自分が折れてばかりいることにストレスを感じており、介護者は当事者の介護をするために自分に自由な時間がないことと経済的なストレスを感じてい

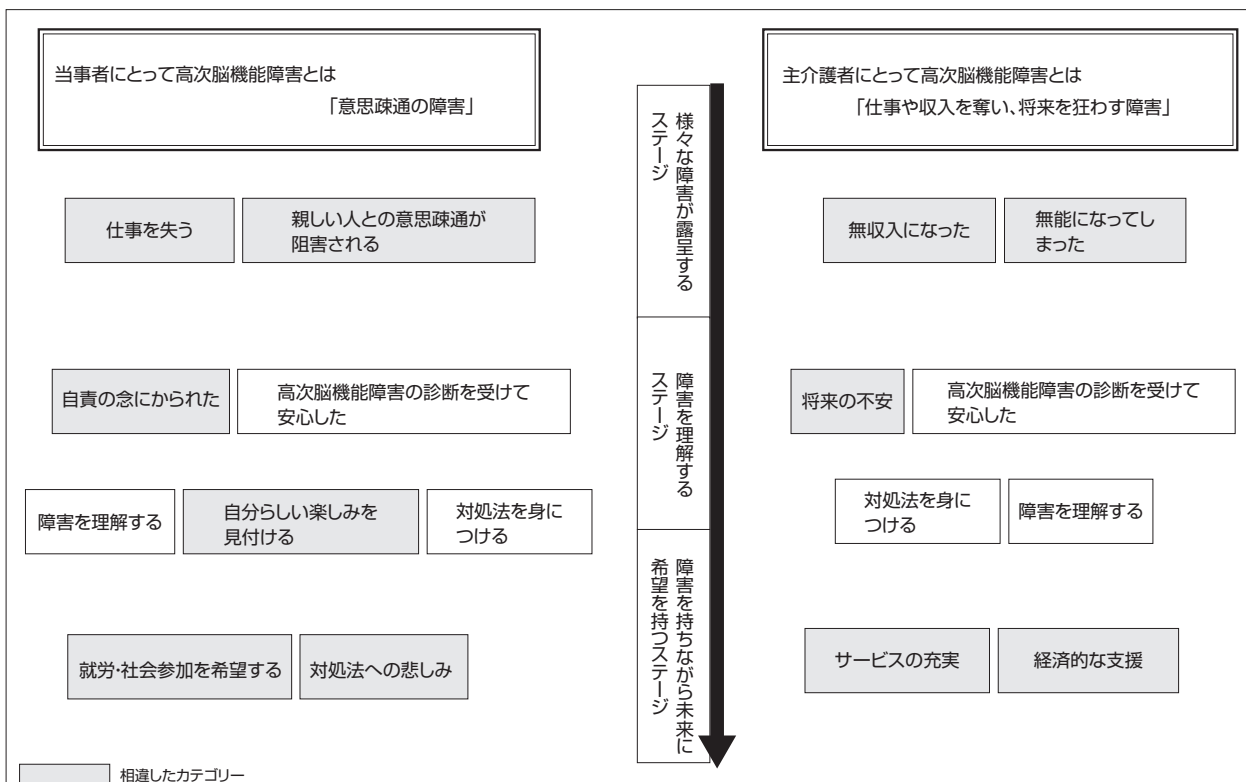


図1. 高次脳機能障害を持ちながら生活をするプロセス

た。今後の希望は、当事者は仕事をしたい、同病者に自分の体験を伝えたいと社会参加を目標にしているのに対し、主介護者は同病者からのアドバイス、高次脳機能障害者の回復訓練のシステム、経済的な支援などの公的な支援を希望しておりピアカウンセリングと支援の要求団体としての意味を持つ家族会の発足を希望していた。

V. 考察

対象者は地域在住の医療のリハビリテーションを終了した当事者（夫）と主介護者（妻）であった。それぞれ発症から2年以上が経過した生活期にあり、いずれも原疾患が安定したあとに行動の障害が露呈し、自立訓練を受けたことをきっかけに高次脳機能障害を指摘され、医療機関で改めて診断を受けた。そのため高次脳機能障害であることを当事者も主介護者も認識が遅れた経緯を持っている。高次脳機能障害は身体障害のようにすぐに目に付きづらい特徴があるため、発症後すぐに高次脳機能障害があることを医療者側は認識していたが、介護者にそれが伝わっていなかった可能性があり、症状を理解するまでに当事者と主介護者は夫婦関係における葛藤を抱えていたと考えられる。したがって発症から円滑に支援を受けられなかった例であるが、このようなケースは臨床的には急性期や回復期リハビリテーション病棟を退院した高次脳機能障害者が地域支援機関に繋がらずに病院の外来受診のみが継続される場合によくみられる印象であると筆者らは感じている。

1. 当事者と主介護者が高次脳機能障害を持ちながら地域生活に適応するプロセス

本稿の対象者は高次脳機能障害の告知が遅れた経過を持つため、発症に伴い仕事、社会参加を失い、当事者、主介護者ともに発症前との違いに戸惑い、夫婦関係の揺らぎを持ちながら生活することを余儀なくされた。『高次脳機能障害と診断を受けて安心した』では、危機に対する救いの手が差し伸べられたことをあらわしている。社会的行動障害によって社会的参加を失い、遂行機能障害で能力を失ってしまったのは当事者の発症前から持っていた気質の発露ではなく、障害によるものと医師から説明を受け、安心感を持ったこと、高次脳機能障害者としてのサービスを紹介され、

同じ障害を持つ当事者・家族と交流を持つ機会を得ることができるようになった。そして〈障害を理解するステージ〉で、当事者も主介護者もいままでの苦悩を障害によるものと理解し、『対処法を身につける』ために日常生活の中で具体的な方法を模索した。しかし、依然として続く障害に『将来の不安』を持ちながら生活することにはかわりがなく『対処法への悲しみ』を感じていた。そして不安と同時に当事者、主介護者は社会参加とサービスや支援の充実などそれぞれの方向で今後への期待をもち、地域生活に適応していくことが考えられる。

当事者9、主介護者8のカテゴリーのうち、共通したカテゴリーは『高次脳機能障害と診断を受けて安心した』『障害を理解する』『対処法を身につける』の3カテゴリーであった。この3つのカテゴリーは全て病院の働きかけによるカテゴリーと考えられ、高次脳機能障害の支援は医療の支援の確実さが基盤になると考えられる。

2. 3つのステージにおける当事者と主介護者の困り事の相違

当事者と主介護者の困り事の相違を時間経過の3つのステージに分けて考察する。

(1) 様々な障害が露呈するステージ

このステージでの当事者の困りごとは仕事を失うことと親しい人との意思疎通が障害されることであり、主介護者の困りごとは収入がなくなったことと、夫婦のアイデンティティの危機にあることが考えられる。発症から地域生活に移行する時期では、意識障害や身体障害、嚥下障害などの生命に重篤な障害があり、当事者はその渦中にあり、自分の障害を認識できない。主介護者は今までの生活がすべて失われ、深い悲しみと同情を持ち、生活の激変に対応する。そして病院を退院して、地域生活を行う中で当事者が失ったものは健康だけではなく社会生活でもあることと、当事者の社会適応障害に気づく。しかしこれを高次脳機能障害と受け取ることができず、当事者が変わってしまったと感じる。これは主介護者が年月をかけて夫婦の相互関係や夫の社会的な存在を確認しながら確立してきたアイデンティティを失うことである。「大変な病気だ」と思う。前（入院中）は管でご飯食べていたから、口で食べさせてあげたい。その後食べさせられるところ

までいき、今は自分で食べれるが、それだけでは…赤ちゃんだったら赤ちゃんなりに希望が持てるが…。(中略)受け止めたいとは思いますが、これくらいできてほしい。結局全部私がやらなければいけない(B妻)、「必ずやっぱり見てなきゃいけないってことですかね。まあ要するに3歳児っていうもんですよね(C妻)」のように、配偶者に対するアイデンティティを失うことは夫婦関係の最も危機的な状態といっても過言ではないと考えられる。小林は失語家族へのインタビューを通した介護負担感の研究の中で、「相互関係の心理的負担感」というカテゴリーを上げており、その根底には本人や家族のアイデンティティの揺らぎがあると指摘している¹⁰⁾。主介護者の、自分は何のために生まれてここにいるのか、といった根源的な苦悩につながる危険をはらんでいる。この時期、当事者は仕事や友人関係など社会的参加を失う悲しみを持ち、次第に自分が主介護者の心を乱す存在であることに気づきはじめる。「妻が分からないので、対応できないんですね、それだから、しょっちゅう妻は怒っています(A)」、「基本的には変わってないだろうけど、だけど、うちの女房も大きな病気をしたから、なんついたらいいんだろうな。厳しくなりましたよ。話す言葉とか。わかったようにしとかなないと、また見破られるから。その、知ったふりをするというか、する時があるのよ。それがばれちゃうのよ。そうすると女房が怒る怒る。うん、ほんと大変(B)」この場面において、夫の行動の変化は障害によるものであることの説明を受けること、対処法やピアカウンセリングを含めたサポートが主介護者には最も重要と考えられる。「今年の3月の入院の時に、高次脳機能障害があるって言われたんですがってリハビリテーション科の先生に申し上げたら、ありますねって、だからちょっと検査してみましようって検査をしてもらって、でそのまま結局あるぐらいで終わっているんですよね(C妻)」にあるように、高次脳機能障害の診断はあっても生活でどのような症状が見られるか、生活に困ることと対処法についてはきちんと説明されていないことも多いのではないだろうか。加えて急性期および回復期のリハビリテーションは家庭復帰を目標に掲げることが多い。しかし対象者たちは家庭に復帰してから困り事が生じており、現在の障害に対処するだけでなく、当事者の将来像を見据え、1ヶ所のサービスで完結するのではなく、複数のサービス事業所間をつなぐ支援が重要で

ある。また、主介護者はストレスによる体の不調を訴えている。「以前はあの一、そういうこと(夫がイライラして怒ったり、ものを蹴ったり)があったときは、鬱で起き上がれなくなってしまったりとか、症状が出るようになってしまったんですよね。(A妻)」「バーンショックってご存知?可哀そうだと思うし、私がしっかりしなきゃいけない。私が具合悪くなったら…前よりかは身体の衰えを感じている(B妻)」鈴木は在宅高次脳機能障害者の主介護者の介護負担感と精神的健康度の研究の中で、記憶障害よりも注意障害や遂行機能障害、そして社会的行動障害が最も主介護者の精神的健康度を損なうと述べている¹¹⁾。また同様に「当事者に社会行動障害がある家族の方が社会的行動障害がない家族に比べて中・重度うつ者が有意に高くなる¹²⁾」との研究結果が示されている。早期に正確な診断および予後判断と対処法の教育、退院が目標ではなく高次脳機能障害の生活支援サービスに確実につなげること、同病の集団への帰属が重要である。

(2) 障害を理解するステージ

このステージでは高次脳機能障害の診断、症状を理解すること、対処法を身につけようと模索することは当事者、主介護者ともに共通のカテゴリーとして抽出された。このステージでの当事者の困り事は、自分と主介護者の苦悩の原因が自分にあると気づき、自責の念に駆られることであり、主介護者の困りごとは将来への不安である。対象者全員が「高次脳機能障害と診断されて安心した」と答えており、このステージ以前の苦悩、夫婦のアイデンティティの揺らぎが大きいことを示していると考えられる。それを出発点として障害に応じた対処法を試行錯誤していくことになる。「高次脳」の病院に掛かることができたんですね。そこでやっぱり先生が親切にアドバイスしてくださって、どういった言葉でスイッチが入るのかとか、例えばありがたいとか、ごめんねという言葉から、あの一、ありがたいって言った方が勝ちだよっていう風にアドバイスを下さったり…ごめんねってお互い一時間後には言えるようになったりですね。(A妻)」「(高次脳機能障害の説明を受けて)ちょっとは減っています。というか、かなり喧嘩は減りました。(A)」しかしそれによって障害が解決されることではないため、「大変な病気だと思う。受け止めたいとは思いますが、これくら

いできてほしい。結局全部私がやらなければいけない。(B妻)」のように、気持ちのゆらぎは依然として存在している。ここで当事者が見つけた対象法は「日記と言うか、箇条書き。そうそう1こすごい良いのがあるんです。あの、1日終わった後とかじゃなくて、なんかいらしたら完全に遮断してもらって、自由帳に今起こったことを自分の文章でぶあーって今起こったことを箇条書きで書いて、そうするとすごいすつとします。うんうん。動物は言葉を持っているみたいですけど、書くことはできないですね。動物と人間の文明的な違いって書くことですよ。高次脳って獣に近づいちゃうので、やっぱり書くことを取り戻すと、若干人間に近寄れるというか、戻って来れるというか、うん。きっとそうだと思います。(A)」「できるだけ一緒にいないようにしようと思って…、部屋を空けたりとか、隣の部屋に僕は行ったり、皿洗いしたりして、彼女の視界から消えたり (A)」「まあ上手くね謝るしかないの。俺はちゃんと言ったのかなーって、まあいいやって、それはそれで処理しているの、だって、俺が間違っただけで女房が間違っていることもあるけども、ごめんごめんって謝る方が早く済むから (B)」「自分は楽しんでるけど、嫁が疲れちゃったらアウトでしょ？ (C)」にみられるように、妻の心に波風を立てないように対処している。ここでの当事者と主介護者の違いは、主介護者は高次脳機能障害として当事者の問題を理解しようと努力しているが、当事者は思いやりで対処しようとしている点である。

もうひとつの重要な当事者と主介護者のカテゴリーの違いは当事者の「自分らしい楽しみを見つける」である。主介護者からは自分にも、当事者にも高次脳機能障害の発症後に楽しみを見つけたという会話は見られなかったが、当事者からは高次脳機能障害を発症する前と後の連続性がみられる楽しみを見つけたという発言が聞かれた。「自分では自転車で、行きたいところ、大変な大変な苦勞をするんだっただらば、こっちも大変だから。まあせいぜいね、自転車で頑張ってもね30～40分くらいかな、こー動くとな、それでー10キロ、15キロくらいあるかな～、そういうのをね楽しんだよ。それを見つけると、地図で調べて、これ楽しいのよ (B)」「Tシャツ作成を、そのデザインと印刷もやります。あと、それをできたものを売りに、バザーを地域のお祭りに出向くみたいな、だからその場で売るみたいな。はい。もともと僕カメラマンなんです

よ。そうなんです。なんで、なんかこう作ること好きなんですよ。(A)」「そうね。パソコンは趣味だね。えーっと、趣味だとWordをよく使うかな。文章書くのが好きだし (C)」などの発言にみられるように、当事者は障害による制限された日常の中でも自分らしさを大事にした楽しみを発見している。主介護者は生活の不安を抱えているので、当事者のそのようなプラスの変化に気づかない可能性もある。支援者はその変化に気づき、それを手掛かりとしてQOLを高め、社会適応能力を伸ばすことが重要と考えられる。

(3) 障害を持ちながら未来に希望を持つステージ

6名の対象者の現在のステージを表していると考えられる。両者とも今後に期待されることが述べられているが、抽出されるカテゴリーには相違が見られた。当事者は「仕事の方も自分でやりたいことをやってきたの、今まで。そんなことも忘れてたら、俺の人生そんなことであきらめていいのかと思うんだけど、あきらめちゃダメなのよ。俺これからね、仕事としてはないだろうけど (B)」「希望ね、社会復帰ね。まあ仕事とか、同じ仕事じゃなくていいけど、あまり仕事好きじゃないと労働楽しくないじゃん？ (C)」「包装…えー、クリーニング。洗濯・乾燥・アイロン・のりづけ・包装えーとなんだっけ、こう、封筒に書類を入れる作業を、なんだっけ、なんて言うんでしたっけ？はい。あと、クロネコヤマトのメール便の、近所のメール便を全部請け負って配達業もやってるんです (A)」などの発言に見られるように、就労や社会参加を希望している。そして主介護者は「困ってることを共有したりとか、あのこういったことにはこうしてますとかっていうのを、もちろん当事者の人たちも話したりすることも大事だと思うんですけど、まあ、家族同士であのー…そういう場があったら助かるなあって思いますねえ。そうですね。…今病院しかないの (A妻)」「主人が何もできないこと、お金のこと、主人に「長生きしないで」と言ってしまう。貯金がない、身体的に問題なく、高次脳だけだと医療費が負担になっている。最近保健師さんにお金のこと (医療費が高いこと) で相談し、今申請している (B妻)」「本人の容態もそうですし、生活面もそうですし、まあ退院してからもしばらく変わらないですけどね。お先真つ暗です。(C妻)」「デイサービスとかはダメ、あとはあれだ、介護保険とかのヘルパーさん？あれとかお金か

かるじゃないですか。結局、1時間千円以上かかりますよね。(中略) 点数がかかる = お金がかかるんですよね、だからそこもねえ、難しいところです… (C妻)「障害者にとってどうしていくってというのは結局、例えばハビリする場所だったり、そういうことをどういうことに繋げていくかっていうことがすごく大きい課題だと思います。結局病院から出されちゃったら、その後どうすんの？って話なんですよ。その後、半年は通えるみたいですけど、入院した後1年たったらもうその後どうすんの？ってなったときに、そこからハビリ難民の人がいるっていいですけど、それが難しいところですよ。そうどうつないでいけばっていう (C妻)」などの発言に見られるような経済的な困窮と、医療、福祉のサービスの提供期間の制限があって、次に繋がれずに切られてしまうため、つながる支援を充実させて欲しいと訴えている。当事者と主介護者の希望に違いがあるため、双方のニーズに合わせた対応が必要である。両者に共通して、就労移行支援、就労継続支援 (A・B)、地域生活支援センターなど、当事者の可能な水準に合わせた社会参加を支援し、それぞれの社会参加を目標とした次のステップへつなぐことが重要である。その実績を増やすことは、高次脳機能障害の支援が可能なサービス提供機関を増やすことにもつながると考えられる。平成20年より高次脳機能障害支援マニュアル¹³⁾が作成されたが、現状では相談支援機関や就労支援機関に高次脳機能障害の知識を持った従事者が少ないこと、医療機関から相談機関への連携が未成熟であることから「医療機関の6割は職リハ機関との連携をしたことがない¹⁴⁾」という現状がある。また、高畑らは左半側無視患者の主介護者の困り事の原因を「患者の症状の分かりにくさや臨床家の説明不足、介護者自身の体調不良、そして医療福祉サービスの不適切さ」と述べている¹⁵⁾。高次脳機能障害者の医療・福祉領域の支援者全体のレベルアップが急がれる。また、「しょうがないよねって、…都合のいい言葉なんですけどね。しょうがないよねっていう許す対応がっていうんですかね、がもっとあれば高次脳の人たちは相当許されますよね、許してほしいって感じですよ (A)」「解決するには謝るのが手っ取り早い、これはちゃんとした男、みんなに教えてやってよ、解決が早いから (C)」にみられるように当事者は同病者に体験を伝えたい気持ちを持っている。基礎的自治体における家族会の設立、高

次脳機能障害の生活障害に関する学習や当事者同士の交流の機会を増やすことも重要であり、これらは当事者、主介護者双方のニーズにつながるものと考えられる。

3. 本研究の限界

本研究は地域在住で東京都x区の自立訓練に通所する高次脳機能障害者とその主介護者3組、合計6名へのインタビューデータから分析したものである。発言の背景には高次脳機能障害の医療、福祉サービスの地域的な違いが影響を与えている可能性がある。また、障害を得てから順調な経過をたどったケースではないため、不満や悲嘆、要求が平均的な当事者、主介護者よりも多く発言された可能性がある。またインタビューの場が福祉センターであったため、社会参加や公的サービスに関する話題が多く聞かれたが、インタビューの場が病院であったならば障害の回復に関する発言がみられた可能性がある。インタビューの場所、対象者数などを考慮する必要がある。

VI. 結論

高次脳機能障害者とその家族を対象に、高次脳機能障害を発症してから現在までのストーリーを中心としたインタビューを行い、それぞれのストーリーから高次脳機能障害者と主介護者の地域生活に適応するプロセスを抽出し、困り事の相違を明らかにした。またその結果から高次脳機能障害への支援のありかたを検討した。

高次脳機能障害を持ちながら地域生活をするステージに沿った支援のあり方は、「様々な障害が露呈するステージ」では夫婦のアイデンティティのゆらぎを防ぎ、主介護者のストレスを軽減するために、早期に正確な診断および予後判断と対処法の教育、退院が目標ではなく高次脳機能障害の生活支援サービスに確実につなげることが重要であった。「障害を理解するステージ」では症状を理解して対処法の模索を促進することと、当事者の自分らしい楽しみを見つけることを手掛かりとしてQOLを高め、社会適応能力を伸ばすことが重要と考えられた。最後に「障害を持ちながら未来に希望を持つステージ」では当事者の可能な水準に合わせた社会参加を支援し、それぞれの社会参加を目標とした次のステップへつなぐこと、基礎的自治体に

おける家族会の設立、高次脳機能障害の生活障害に関する学習や当事者同士の交流の機会を増やすことが重要と考えられる。

【文献】

- 1) 中村健二：高次脳機能障害支援モデル事業の目的と創設の経緯. リハ研究 116, 27-32 (2003)
- 2) 重藤和弘：高次脳機能障害支援モデル事業について. リハ医学 8, 908-911 (2001)
- 3) 藤井紀男：高次脳機能障害支援モデル事業の現状と課題. リハ研究 116, 7-10 (2003)
- 4) 赤松昭：外傷体験としての「脳損傷」：脳損傷者家族が示すPTSD様症状. 生活科学研究誌 3, 217-226 (2004)
- 5) 赤松昭、小澤温、白澤政和：脳損傷による高次脳機能障害者家族の介護負担感の構造 —BI (Zant Burden Interview) 尺度を用いた検討—. 社会福祉学 44, 45-54 (2003)
- 6) 高塚美貴、山崎文子：記憶障害を一症状とする高次脳機能障害者家族の介護負担に影響する要因. 作業療法 28, 355-366 (2009)
- 7) 高畑進一、太田篤志、石附智奈美、斎藤恭子、鎌倉矩子：左半側無視のある患者を介護する主介護者の「困り事」. 作業療法 22, 545-559 (2003)
- 8) 小林久子、綿森淑子、永田久雄：失語症家族の介護負担感—コミュニケーション障害の視点から—. 老年社会科学 28, 487-496 (2007)
- 9) 大谷 尚：SCAT: Steps for Coding and Theorization —明示的手続きで着手しやすく小規模データに適用可能な質的データ分析手法—. 感性工学 10, 155-160 (2011)
- 10) 小林久子、綿森淑子、永田久雄：失語症家族の介護負担感—コミュニケーション障害の視点から—. 老年社会科学 28, 487-496 (2007)
- 11) 鈴木雄介、元村直樹：在宅高次脳機能障害患者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討. 作業療法 28, 657-668 (2009)
- 12) 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)
- 13) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部、国立障害者リハビリテーションセンター 高次脳機能障害情報・支援センター：高次脳機能障害者支援の手引き (改訂第2版). (2008)
http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/data/?action=common_download_main&upload_id=57493 (2014年8月1日検索)
- 14) 田谷勝夫：日本の高次脳機能障害者に対する職業リハビリテーションの取り組み. 高次脳機能研究 31, 151-156 (2011)
- 15) 高畑進一、太田篤志、石附智奈美、斎藤恭子、鎌倉矩子：左半側無視のある患者を介護する主介護者の「困り事」. 作業療法 22, 545-559 (2003)

(2014年10月8日受付、2014年11月22日受理)

Processes to community living from hospitalization among clients with higher brain dysfunctions: Supports derived from their difficulties and comparison between the clients and caregivers

Tamami AIDA Naoko HIRAI Ayaka MICHIGAMI

[Abstract]

Objective : To identify appropriate supports for clients with higher brain dysfunctions (HBDs) through discussing differences of perceived difficulties between the clients and their family members.

Methods : Participants were 3 clients with HBDs and 3 caregivers of those clients. We collected data through individual interviews concerning their onset to the present, and then categorized processes to community living from hospitalization and perceived difficulties using the Steps for Coding and Theorization method.

Results : The clients felt their HBDs as communicational problems while the caregivers did as job and income loss problems ruining future plans. There were 9 categories derived from the clients, 8 from caregivers, and 3 categories common between the groups.

Conclusions : We concluded the following supports to be important for the people: a firmly linked support between the right diagnoses and services for daily living; a support to educate them understand their symptoms in daily living, to find strategies for the symptoms, to help the clients find pleasurable activities after discharging; a vocational support at the appropriate level of each client, and a support to promote exchange opportunities between those people.

Keywords cognitive dysfunctions, caregivers, supports for community living, a qualitative study