

横浜市における高次脳機能障害者の社会参加に関する実態調査

分担研究者	伊藤利之	横浜市総合リハビリテーションセンター長
研究協力者	高岡 徹	横浜市総合リハビリテーションセンター
	岩崎紀子	横浜市総合リハビリテーションセンター
	山崎文子	横浜市総合リハビリテーションセンター

研究要旨

高次脳機能障害者が現在利用している社会資源の調査と施設利用に関する実態調査を行った。調査対象である高次脳機能障害者家族会の会員は、94%の人が何らかの社会参加を達成していた。一方、施設の実態調査では高次脳機能障害への関心は総じて高く、現在利用者がいない施設でも将来的には受け入れていきたいとする割合が高かった。ただし、障害に関する知識やプログラム作成に不安があり、援助や指導を求めている施設が多かった。

今後は、高次脳機能障害者の障害状況を直接評価し、利用中の施設・サービスの適性に関する検討と将来的な利用判断基準の検討を行う予定である。また、社会資源の拡大のためには、施設職員の研修・啓発事業や相談窓口の設置など、高次脳機能障害者の地域生活を支援するシステムの整備が必要である。

A. 研究目的

昨年度は、当センターの利用者を対象に、症状や障害原因、年齢、当センター受診までの期間、帰結などの実態調査を行った。その結果、医学・社会・職業の幅広い分野にわたる多面的なアプローチにより、何らかの社会参加を達成できた利用者がほとんどであり、総合リハビリテーションセンターの体制が有用であることが明らかとなった。その一方で、一般医療機関との連携や高次脳機能障害に関するプログラムの開発、社会資源の拡充が今後の課題としてあげられた。

高次脳機能障害という用語は、近年テレビや新聞でも取り上げられることが増え、一般の人々が耳にする機会も多くなっている。また、高次脳機能障害者が社会参加の場として利用している種々の機関・施設の職員の関心も高まっている。しかし、その一方で受け入れ施設の絶対数が少ないことや施設での対応方法の問題などが課題となっている。

今年度は、高次脳機能障害者が現在利用している社会資源の調査と施設利用に関する実態調査を行い、これを高次脳機能障害者の社会参加を促進するための基礎的資料とし、今後の対策を検討した。

B. 研究方法

B-1. 高次脳機能障害者の生活実態調査

高次脳機能障害者・横浜友の会「はばたき」会員67人を対象に、郵送によるアンケート調査を実施した。アンケート内容は年齢、性別、原因疾患、高次脳機能障害の種類、社会参加状況、福祉制度利用、今後の要望などとした。

B-2. 地域社会資源の利用実態調査

横浜市内に所在している社会資源のうち、障害者地域作業所147か所（知的または身体障害対象）、障害者地域活動ホーム23か所、中途障害者地域活動セ

ンター16 か所，精神障害者地域作業所 53 か所を対象に，郵送によるアンケート調査を実施した。アンケート内容は高次脳機能障害者の利用実績，高次脳機能障害の種類，現在困っていること，今後の要望などとした。

C. 結果

C-1. 高次脳機能障害者の生活実態調査

1. 対象者のプロフィール

回答は 53 人 79% (53/67) から得た (男性 45 人，女性 8 人)。発症時の平均年齢は 34 歳 (SD±17 歳，5～68 歳)，調査時平均年齢は 41 歳 (SD±15 歳，16～71 歳)。原因疾患は脳卒中が 22 人 (42%)，脳外傷 21 人 (40%)，脳腫瘍 5 人 (9%)，脳炎 3 人，低酸素脳症 2 人だった。

身体障害を合併していたのは 34 人 (64%) で，そのうち 31 人が身体障害者手帳 (肢体不自由) を所持していた。療育手帳 (知的障害) の所持は 1 人で，身体障害者手帳も合わせて所持していた。精神保健福祉手帳は 12 人 (23%) が取得しており，そのうち 4 人は身体障害者手帳も所持していた。いずれの手帳も所持していなかったのは 14 人であった。

高次脳機能障害の種類を表 1 に示す。ほとんどの人が複数の高次脳機能障害の症状を呈していた。今回は，重症度についての調査は実施していない。

情緒行動面の問題に対して，精神科的治療を受けている人は 21 人であった。

表 1 高次脳機能障害の種類 (N=53)

高次脳機能障害	人数 (人)
記憶障害	44
注意障害	42
遂行機能障害	36
病識低下	27
失語	23
半側空間無視	12
失行	10
意欲低下	35
易怒性	22
依存	22
退行	16
脱抑制	14

(重複回答あり)

2. 社会参加状況

調査時点で利用している社会資源を表 2 に示す。それぞれの利用頻度はばらつきが大きかったため中央値を示した。また，一般就労を含めて多くの資源を利用していたが，複数の施設を同時に利用している人が多く，それらを合わせ

ると週に2～3回程度の社会参加を行っていた。定期的な社会参加の機会がない人は3名のみであった。

表2 社会参加状況(N=53)

種類	人数 (人)	参加頻度
復職	2	5/W
新規就労	5	5/W
学校	2	5/W
授産施設	4	5/W
障害者作業所	11	5/W
中途障害者地域活動センター	5	2/W
障害者地域活動ホーム	9	1/W
スポーツ活動	18	1/W
デイケア	6	1.5/W
デイサービス	4	2/W
定期的社会参加なし	3	—

(重複回答あり)

3. 施設利用の特徴

対象者を年齢や疾患などで分類し、利用施設との関係を検討した。

現在の年齢が40歳以上の人のデイケア利用は5人21%、デイサービス利用は4人17%と利用率が高かった。同様に、原因疾患が脳卒中中の人のデイケアとデイサービスの利用も多かった。

身体障害者手帳の所持者では、授産施設と障害者地域活動ホームの利用割合が高くなっていた。

精神心理的な問題により精神科などに通院している人は21人いたが、彼らは授産施設や作業所、障害者地域活動ホームの利用率が高い一方で、スポーツ活動への参加率が低かった。

その他、高次脳機能障害の種類による利用施設の違いは明らかでなかった。

4. 今後の希望

高次脳機能障害として公的な認定を受けたいという希望が最も多かった(表3)。他にも、社会参加の場や社会的認知に関する課題があげられていた。

表3 今後の希望(N=53)

今後の希望	人数 (人)
高次脳機能障害の障害認定	41

相談窓口の設置	31
作業所等の整備	29
リハビリテーション医療	26
社会的啓蒙活動	21
企業の受け入れ拡大	19
家族会活動の充実	17

(重複回答あり)

C-2. 地域社会資源の利用実態調査

1. 障害者地域作業所

アンケートの回収率は59% (87/147)。

一作業所あたりの総利用者数は平均 15 人、1 日利用者数は平均 12 人で、担当職員の数は1日平均4人であった。

高次脳機能障害者の利用に関しては、28 施設 32% (回答のあった施設中) の施設で「利用している」との回答があり (表4)、合わせて 43 人の高次脳機能障害者が利用していた。各施設の利用人数は表5に示すとおりであるが、1 人から2人が大半であった。

表4 高次脳機能障害者の利用の有無

(障害者地域作業所: N=87)

	施設数
利用している	28
利用していない	53
わからない	4
無回答	2

表5 利用人数

(障害者地域作業所: N=28)

人数	施設数
1人	19
2人	6
3人	1
5人	2

高次脳機能障害の内容は、多種多様であり、いくつかの症状を合併している人が多かった (表6)。

高次脳機能障害者が利用している 27 施設に対して、施設利用により利用者が変化した点を、職員の主観的な意見として尋ねた結果を表7に示す。種々の改善点があげられ、悪化した点はとくに指摘がなかった。

現在困っている事柄としては、職員の高次脳機能障害や対応方法についての知識不足 (5 施設)、プログラム立案が困難 (2 施設)、利用者の認知面の問題

により対応が困難(8施設), 利用者の情緒・行動面の問題により対応が困難(5施設), 家族や生活面の問題に対処することが困難(3施設), などがあげられた。

表6 高次脳機能障害の内容

(障害者地域作業所:N=43)

種類	人数
失語	10
記憶障害	22
注意障害	13
半側空間無視	8
遂行機能障害	8
病識低下	7
失行	3
意欲低下	13
易怒性	11
脱抑制	10
依存	7
退行	10
感情コントロール低下	3

(重複回答あり)

表7 利用による変化

(障害者地域作業所:N=28)

変化点	施設数
他者との関わりが増加	14
生活リズムの獲得	8
情緒の安定	8
意欲の向上	8
作業能率の向上	4
とくになし	5

(重複回答あり)

今後の高次脳機能障害者の受け入れに関しては、「受け入れる」または「条件を整えば受け入れる」とした施設が、合わせて72施設(84%)あった(表8)。

受け入れの条件は、実習での作業適性の評価8施設, 職員の知識向上7施設, 利用者の対人関係が良好なこと6施設, 利用者自身の利用希望が明確なこと5施設, 身体介護量の問題(送迎含めて)4施設, プログラム(作業)内容の変更2施設, 職員体制の変更(職員数増加など)2施設, であった。

高次脳機能障害に関する講習会への職員の参加については、57施設67%が参加させ

たいと回答していた(表9)。また、問題点などに関する相談窓口・機関が設置されたとすれば利用したいかという質問に対しては、約半数の施設が利用したいと回答していた(表10)。

表8 今後の受け入れ

(障害者地域作業所:N=87)

	施設数
受け入れる	33
条件を整えば受け入れる	39
受け入れ予定なし	14
無回答	1

表9 講習会への職員の参加

(障害者地域作業所:N=87)

	施設数
参加させたい	58
必要ない	6
わからない	21
無回答	2

表10 相談窓口・機関の利用

(障害者地域作業所:N=87)

	施設数
利用したい	43
必要ない	14
わからない	28
無回答	2

2. 障害者地域活動ホーム

アンケートの回収率は70% (16/23)。

一作業所あたりの総利用者数は平均 25 人、1日利用者数は平均 20 人で、担当職員の数は1日平均 9.5 人であった。

高次脳機能障害者の利用に関しては、7施設 44% (回答された施設中) の施設で「利用している」との回答があり(表11)、合わせて8人の高次脳機能障害者が利用していた。各施設の利用人数は表12に示すとおりであるが、1人または2人であった。

表11 高次脳機能障害者の利用の有無

(障害者地域活動ホーム:N=16)

	施設数

利用している	7
利用していない	8
わからない	1

表12 利用人数

(障害者地域活動ホーム:N=7)

人数	施設数
1人	6
2人	1

高次脳機能障害の内容は、やはり多種多様であり、いくつかの症状を合併している人が多かった(表13)。

高次脳機能障害者が利用している27施設に対して、施設利用により利用者が変化した点を、職員の主観的な意見として尋ねた結果を表14に示す。種々の改善点があげられ、悪化した点はとくに指摘がなかった。

表13 高次脳機能障害の内容

(障害者地域活動ホーム:N=8)

種類	人数
失語	2
記憶障害	6
注意障害	1
半側空間無視	2
遂行機能障害	2
病識低下	0
失行	0
意欲低下	0
易怒性	4
脱抑制	1
依存	0
退行	1
感情コントロール低下	0

(重複回答あり)

現在困っている事柄としては、職員の高次脳機能障害についての知識不足(2施設)、プログラム立案が困難(2施設)、利用者の認知面の問題により対応が困難(2施設)、利用者の情緒・行動面の問題により対応が困難(3施設)、家族や生活面の問題に対処することが困難(1施設)、などがあげられた。

今後の高次脳機能障害者の受け入れに関しては、「受け入れる」または「条件を整えば受け入れる」とした施設が、合わせて14施設(88%)あった(表15)。

受け入れの条件は、職員体制の変更（職員数増加など）2施設、利用者自身の利用希望が明確なこと2施設、実習での作業適性の評価1施設、他の利用者との共存1施設、障害認定がなされること1施設、欠員があれば可能1施設、であった。

高次脳機能障害に関する講習会への職員の参加については、12施設74%が参加させたいと回答していた(表16)。また、問題点などに関する相談窓口・機関が設置されたとすれば利用したいかという質問に対しては、約7割の施設が利用したいと回答していた(表17)。

表14 利用による変化

(障害者地域活動ホーム:N=16)

変化点	施設数
他者との関わりが増加	4
生活リズムの獲得	5
情緒の安定	3
意欲の向上	2
作業能率の向上	3
とくになし	1

(重複回答あり)

表15 今後の受け入れ

(障害者地域活動ホーム:N=16)

	施設数
受け入れる	8
条件を整えば受け入れる	6
受け入れ予定なし	1
未定	1

表16 講習会への職員の参加

(障害者地域活動ホーム:N=16)

	施設数
参加させたい	12
必要ない	2
わからない	2

表17 相談窓口・機関の利用

(障害者地域活動ホーム:N=16)

	施設数
利用したい	11
必要ない	1
わからない	4

3. 中途障害者地域活動センター

アンケートの回収率は100% (16/16)。

一作業所あたりの総利用者数は平均 25 人，1 日利用者数は平均 13 人で，担当職員の数は1日平均 4.5 人であった。

高次脳機能障害者の利用に関しては，100%の施設で「利用している」との回答であり，合わせて 169 人の高次脳機能障害者が利用していた。各施設の利用人数は4人から20人とさまざまであったが，いずれにしても一つの施設に多数の高次脳機能障害者が通所していた。

高次脳機能障害の内容は，同様に多種多様であり，いくつかの症状を合併している人が多かった（表 18）。

全 16 施設に対して，施設利用により利用者が変化した点を，職員の主観的な意見として尋ねた結果を表 19 に示す。

現在困っている事柄としては，障害の判断が困難（2施設），利用者の認知面の問題により対応が困難（7施設），利用者の情緒・行動面の問題により対応が困難（6施設），家族や生活面の問題に対処することが困難（1施設），などがあげられた。

高次脳機能障害に関する講習会への職員の参加については，すべての施設が参加させたいと回答していた。また，問題点などに関する相談窓口・機関が設置されたとすれば利用したいかという質問に対しては，15施設が使用したい，1施設がわからないと回答していた。

表18 高次脳機能障害の内容

(中途障害者地域活動センター：N=169)

種類	人数
失語	16
記憶障害	14
注意障害	15
半側空間無視	12
遂行機能障害	11
病識低下	6
失行	6
意欲低下	11
易怒性	14
脱抑制	6
依存	8
退行	3
感情コントロール低下	12

(重複回答あり)

表19 利用による変化

(中途障害者地域活動センター：N=16)

変化点	施設数
他者との関わりが増加	16
生活リズムの獲得	14
情緒の安定	9
意欲の向上	13
作業能率の向上	7
とくになし	0

(重複回答あり)

4. 精神障害者地域作業所

アンケートの回収率は34% (18/53)。

一作業所あたりの総利用者数は平均 34 人，1 日利用者数は平均 15 人で，担当職員の数は1日平均3人であった。

高次脳機能障害者の利用に関しては，2施設 11% (回答された施設中) の施設で「利用している」との回答があり (表 20)，合わせて2人の高次脳機能障害者が利用していた。2人の症状を表 21 に示す。

施設利用による変化点は，生活リズムの獲得が1施設であげられ，また現在困っている事柄としては，利用者の情緒・行動面の問題により対応困難が1施設であげられたただけであった。

今後の高次脳機能障害者の受け入れに関しては，「受け入れる」または「条件を整えば受け入れる」とした施設が，合わせて12施設 (67%) あった (表 22)。

受け入れの条件は，職員体制の変更3施設，他の利用者との共存1施設，紹介機関からの指示・指導があれば可能1施設，であった。

表20 高次脳機能障害者の利用の有無

(精神障害者地域作業所: N=18)

	施設数
利用している	2
利用していない	14
わからない	2

表21 高次脳機能障害の内容

(精神障害者地域作業所: N=2)

種類	人数
失語	2
記憶障害	2
注意障害	1
易怒性	1
脱抑制	1

(重複回答あり)

表22 今後の受け入れ

(精神障害者地域作業所: N=18)

	施設数
受け入れる	1
条件が整えば受け入れる	11
受け入れ予定なし	6

高次脳機能障害に関する講習会への職員の参加については、10 施設 56%が参加させたいと回答していた(表 23)。また、問題点などに関する相談窓口・機関が設置されたとすれば利用したいかという質問に対しては、5割の施設が利用したいとしていた(表 24)。

表23 講習会への職員の参加

(精神障害者地域作業所: N=18)

	施設数
参加させたい	10
必要ない	1
わからない	6
無回答	1

表24 相談窓口・機関の利用

(精神障害者地域作業所: N=18)

	施設数
利用したい	9
必要ない	1
わからない	6
無回答	2

D. 考察

アンケートに回答のあった家族会会員のうち、現在 94%の人が社会参加の機会を得ていた。これだけ高い社会参加を達成していたのは、対象が家族会会員という特定の集団であったこと、当センターが関与した人では社会参加を目指した多面的アプローチを実施することができたこと、身体障害者手帳の取得率が比較的高く、身体障害者施設の利用が可能であったこと、横浜市内に社会資源の選択肢が多かったこと、などの理由が考えられる。

では、現状の社会参加を含めた生活状況は満足できるものであろうか。一週間の社会参加機会は平均2～3回で、それ以外は自宅でテレビをみて過ごす時間が多いという生活は、少なくとも理想的なものとはいえない。また、53人中16人は一人での留守居ができず、常に誰かの監視が必要とされているなど、家族の負担は数字で示される以上に重いと推測さなお、現在利用している施設やサービスが適切かどうかに関しては明らかにできなかった。これは今年度の調査がアンケート形式であったため、最も中心的な障

害像を把握できなかつたこと、適切と考える判断基準が設定できなかつたことなどによるものと考えられる。多様な施設が利用されていることは良いことであるが、現状では特定の障害に適したプログラムをもった施設やサービスがないため、利用施設が分散し、「とにかく活動の場を確保することが先決」という水準にとどまっていることが明らかである。

高次脳機能障害を身体障害としての認定することは、家族からの要望がもっとも高いものだった。これは主に、精神障害と身体障害とのサービス内容の違いにあるものと思われ、今後の対応が必要な問題である。今回の調査でも、身体障害者手帳所持者では幅広い施設やサービスの利用が可能となっていた。また、40歳以上の介護保険サービス対象者ではデイケアやデイサービスの利用も多くなっており、さらに選択の幅が広がった。

今後は、現在の利用者の障害状況を直接面接・評価し、どのような経路で現在の施設利用につながったのか、現状のサービスが適切であるか否か、などの検討が必要である。その上で、障害の種類や程度と施設・サービス利用との適応基準を作成していきたい。

施設アンケートを実施した4施設のアンケート返却率はさまざまであった。返却率は高次脳機能障害への関心の高さと相関すると思われ、回答のなかつた施設は、高次脳機能障害者が利用していない可能性が高いと考える。したがって、横浜市内の高次脳機能障害者の利用者総数はそれほど変わらずに、全体の施設利用者に占める高次脳機能障害者の割合はさらに低くなると推測される。

精神障害者地域作業所の返却率はとくに低く、高次脳機能障害に対する関心の低さが推測され、かつ実際の利用者も少なかつた。情緒・行動障害のある高次脳機能障害者の社会参加が困難な状況を考えると、今後の精神障害者地域作業所を利用先の一つとしていくことは重要であると思われるが、設立の過程や主たる対象とする疾患が異なっているため、現状での利用は困難が多い。

一方、中途障害者地域活動センターへ通所する高次脳機能障害者は圧倒的に多かつた。高次脳機能障害の明確な診断基準がないため、正確な利用者数の比較は困難であるが、高次脳機能障害者の通所先として有力な選択枝の一つであると思われた。

各施設においては、将来的に高次脳機能障害者を受け入れていこうとする姿勢は認められた。しかし、どのようにすれば適切に受け入れられるのかという点で具体性に乏しかつた。現在、高次脳機能障害者が利用している施設においても、障害に関する知識やプログラム作成に不安があり、援助や指導を求めている。今後は、さらに実際の活動内容の把握を行うとともに、施設職員の研修・啓発事業や相談窓口の設置、プログラム指導などの支援システムの整備が必要であると考えられる。

E. その他事業

今年度は家族会や福祉事務所などと協力し、高次脳機能障害に関する講演会を計4回実施した。来年度も、施設の質的向上を含めた啓発事業を研究事業と並行して実施する予定である。

厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
分担研究報告書
高次脳機能障害者の連続したサービスの提供に関する研究班
高次脳機能障害者に対する前向き研究

分担研究者

片山 容一 日本大学脳神経外科 教授
川又 達朗 日本大学脳神経外科 助手
前田 剛 日本大学脳神経外科 助手
福島 匡道 日本大学脳神経外科 助手

研究要旨

本分担研究では高次脳機能障害患者の急性期から慢性期における実態調査を prospective に行い、その結果を高次脳機能障害患者の速やかな社会復帰を支援するプログラムの作成に活用する。

A. 研究目的

高次脳機能障害患者における急性期から慢性期への実態や各種施設のサービス利用状況を明らかにする目的で社会的、医学的、機能的に prospective study を行う。

B. 研究方法

日大板橋病院脳神経外科入院中の患者に対し以下の項目に対して調査を行なう。1.社会的データ（23 項目）、2.医学的データ（12 項目）、3.機能的データ（10 項目）、4.帰結データ（4 項目）。調査時期は入院時、退院時、3、6、12 ヶ月に行なう。調査方法は患者・家族への面談、および調査票の郵送により行かない、症例により調査員が訪問調査する。

（倫理面への配慮）

調査開始時に「高次脳機能障害に関する追跡調査の説明書」を用い本研究の要旨を患者本人と家族に説明し「承諾書」、および「調査結果の研究利用同意書」に署名捺印をいただく。

C. 研究結果

対象患者は 25 例であったが、調査の同意を得られたのは 16 例であった。その内訳は、脳血管障害 5 例、頭部外傷 9 例、脳腫瘍 2 例である。男女比は 4:3 であり平均年齢は 63±13.3 歳であった。高次脳機能障害の症状は失語症、記憶障害がもっとも多く（31%）、次いで失認症、失行症、注意障害（21%）、前頭葉症状、行動・情緒障害（15%）を認めた。また、身体障害の合併を全体の 60% に認めた。頭部外傷に限定してみると記憶障害（63%）、行動・情緒障害（51%）、注意障害（39%）、遂行機能障害（35%）が多く、疾患により出現する症状に特色が認められた。

急性期病院退院時の退院・転院先としては全例、一般病院の入院・通院、リハビリテーション病院の入院へのいずれかに移行した。三カ月後の調査では、これに療養型病院に入院している患者が加わった。しかし三カ月後の時点においてすでにいずれの病院に未通院である患者、また連絡の取れなくなった行方不明患者が 2 名認められた。

三カ月時におけるリハビリテーションの状況は、失語症に対しての言語療法を引き続き受けている患者は 10% であるが、認知訓練を受けている患者はいなかった。

患者へ郵送されるアンケートの返却率が極めて低いため、電話や通院先の外来における聴き取り調査を主体にデータ収集を今後行なう。

E. 考察

高次脳機能障害者は急性期病院と慢性期に受けるサービスとの連携が不十分であるために早期のリハビリテーションが受けられていない。患者本人、家族に対して各々の症状を十分認識させ、的確なリハビリテーションプログラムを提示するためのシステムの構築が早急に必要であると考えられた。

F. 結論

今後は症例数を増やし個々の症例に対して調査を進める。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

前田 剛、福島匡道、川又達朗、片山容一、長岡正範 「高次脳機能障

害患者に対する前向き研究「急性期から慢性期にかけて」第61回日本脳神経外科学会総会 2002.10.2～4. 長野

前田 剛、福島匡道、川又達朗、片山容一、長岡正範 「頭部外傷後の高次脳機能障害者に対する前向き研究「急性期から慢性期にかけて」なし

」 第26回日本神経外傷学会 2002. 3. 28.～29. 奈良

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他

厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

分担研究報告書

高次脳機能障害者の連続したサービスの提供に関する研究班

高次脳機能障害者の家族による患者の評価、家族の疲労感および自己概念の経時変化

主任研究者 長岡 正範 国立身障者リハビリテーション病院 神経内科 診療部長

研究協力者

北村 弥生 国立身障者リハビリテーションセンター研究所障害福祉部 研究員

上田 礼子 沖縄県立看護大学 学長、教授

研究要旨

本分担研究では、前向き調査により、急性期から慢性期における高次脳機能障害者の家族による患者の評価、家族の疲労感および自己概念の変化を明らかにすることを目的とする。平成14年度には、大学病院を退院した3例の患者と家族に質問紙法と面接法による調査を実施し以下の結果を得た。1) 軽度の高次脳機能障害者は家族よりも病識が強い場合がある。2) 家族構成員により患者の変化に関する認識と疲労度は異なる。3) 家族の疲労感は症状の重さに必ずしも対応しない。これらの結果から、以下のことが示唆された。1) 軽度の高次脳機能障害者が利用できるサービスの開発が必要である。2) すべての家族構成員を視野にいたしたサービスが必要である。平成15年度には、さらに事例を増やし、結果の普遍性と特殊性を明らかにするとともに、患者の評価、家族の疲労感および自己概念の経時変化を明らかにすることを目的とする。

A. 研究目的

本研究では、急性期から慢性期における高次脳機能障害者の家族による患者の評価、家族の疲労感および自己概念の変化を明らかにすることを目的とする。高次脳機能障害者は病識に乏しく、家族の協力がリハビリテーションの効果をあげる要因であるといわれている。従来の研究の多くは、家族の中でも主たる介護者の疲労に注目してきた。しかし、患者の生活にはすべての家族構成員がかかわり、家族の機能をシステムとして考えることの必要性も近年、指摘されている。そこで、本研究では、主たる介護者だけでなく、患者の子どもやきょうだいをもつニーズや自己概念の変化を追跡調査することにより、患者とすべての家族構成員に有効な連続したサービスのあり方を明らかにすることを目的とする。

1) 研究方法

日大板橋病院脳神経外科に平成14年4月以降に入院した患者のうち、高次脳機能障害を発症することが予測される者（16歳～60歳）と家族に対し質問紙法と面接法による調査を行った。神経外科または救急救命センターを退院した患者の担当医師の紹介により、調査員が患者または家族に調査の依頼を行い承諾を得た場合に調査を行った。

調査は、退院時、退院後3か月目、退院後6か月目、退院後12か月目を目安に質問紙を郵送するか、日大病院脳外科外来で面接を行った。患者または家族が遠隔地へ転居した場合には、質問紙のほかに電話調査を行った。

質問内容は、1) 属性、2) 現在の就労・健康状況、3) ニーズ、4) 自己概念、5) 高次脳機能障害についての評価、6) 介護者の疲労であった。電話調査および面接は録音し、逐語録を作成して解析した。

脳外科の入院患者の多くは60歳以上であり、平成14年度の入院患者のうち該当する年齢の患者は28歳男性Aさん1名であった（退院後9か月目に面接、脳腫瘍）。そこで、平成15年2月からは日大板橋病院救急救命センターから紹介を得た（18歳男性Bさん：退院後1年6か月目に面接、交通事故に拠る硬膜内出血）。また、脳外科に入院していた79歳女性Cさんは対象年齢を上回ったが家族の協力体制が強固であり追跡に敵するとの担当医師の助言により、家族（退院後7か月目に電話で確認の後、質問紙を送付、多発性脳梗塞）に調査を行った。

2) 研究結果

例数が少ないため、3事例の特徴的な結果をあげる。

- 3) 軽度の高次脳機能障害者は家族よりも病識が強い場合がある：高次脳機能障害の特徴を示す21項目について病気／事故後の変化に4段階で回答を求め、変化が多い方から4、3、2、1点と得点化した結果、Aさん37点、Aさんの妻32.5点であった。AさんがAさんの妻よりも高得点であったことは、退院後4か月で元の職場に復職したAさんの職場での生活の変化は妻には知られることが少ないことを示唆する。また、事故後1か月で同じ高校に復学したBさん47点、Bさんの母親54点であった。Bさんの母親の方がBさんよりも高次脳機能障害に特有の変化得点は高いが、各項目の得点では、Bさんが8項目に4点、3項目に3点をつけているのに対し、Bさんの母親は4点がなく13項目に3点をつけており、患者の方が家族よりも病識を強く感じている場合があることを示唆する。面接で、Bさんは、生活の困難を家族にも誰にも相談することはないと述べた。
- 2) 家族構成員により患者の変化に関する認識と疲労度は異なる：Cさんは、東京で長男と同居していた時に発病し、退院後、故郷に住む次女と同居している。家族の疲労15項目について病気／事故後の変化に5段階で回答を求め、変化が多い方から5、4、3、2、1点と得点化した結果、Cさんの長男は68点、次女は31点であった。また、高得点となった項目は長男と次女で一致しなかった。さらに、1)で述べた患者の変化についての得点は長男、次女ともに合計50点であったが、変化を強く認識

した項目は一致しなかった。

3) 家族の疲労感は症状の重さに対応していない：3事例の中でもっとも後遺症が強いCさんの長男と次女の疲労得点が50点であったのに対し、Aさんの妻の疲労得点は74点であり、Bさんの母親の疲労得点は26点であった。すなわち、家族の疲労感は症状の重さに対応していなかった。

D. 考察

1) 軽度の高次脳機能障害者が利用できるサービスの開発が必要である：復学・復職しても病気／事故の前と同じようにできないことへの対処を支援するサービスが必要であると考えられる。軽度の場合には、変化を本人が一番認識できることが多く、ニーズの特殊性のために個別のサービスが求められる。

2) すべての家族構成員を視野にいれたサービスが必要である：介護が必要であると否とに関わらず、すべての家族構成員が患者の変化に関係する機会をもち、それぞれに異なる障害認識や疲労感をもつことから全家族構成員を視野にいれたサービスが必要である。

3) 平成15年度の方針

今後は症例数を増やし、上記にあげた事例の特徴の普遍性と特殊性を検討する。

1. 研究発表

- 1) 論文発表
なし
- 2) 学会発表
なし

ケア満足度評価尺度(ASC)の開発 —アウェアネス質問紙(AQ)との併用—

分担研究者 細川 徹（東北大学大学院教育学研究科教授）
研究協力者 西永 堅（東北大学大学院教育学研究科）
郷右近 歩（東北大学大学院教育学研究科）
杉山 謙樹（東北厚生年金病院中央リハビリテーション部部長）
原田 勝行（東北厚生年金病院中央リハビリテーション部）

研究要旨

病院、施設、作業所などの異なる場で治療や訓練を受けている高次脳機能障害者に対して共通に利用できる自記式のケア満足度評価尺度（Assessment of Satisfaction with Care; ASC）を開発し、その得点の妥当性を判定する基準としてアウェアネス質問紙（AQ: Sherer *et al.*, 1998）における患者—スタッフ間評定差を用いる方法について検討した。分析対象は、仙台市内の T 病院リハ外来に通院中の患者 38 名（男 23 名、女 15 名、年齢 53.8 ± 14.7 歳、範囲 18~71 歳、疾患の内訳は脳卒中が 23 名で、そのほか頭部外傷、脳腫瘍、パーキンソン病、骨関節疾患などで、痴呆や高次脳機能障害患者は含まれていない）とその家族及び医療スタッフ（OT、PT）であり、そのうち 23 組については ASC 試案 25 項目と AQ 日本語版 17 項目を 1 週間の間隔で 2 度実施した。信頼性分析・因子分析の結果、ASC は 14 項目からなる 1 次元尺度（ $\alpha = .92$ ）として高い信頼性（再テスト信頼性 = .87）をもつことが示された。また、AQ における患者—スタッフ間評定差が $-12 \sim +8$ 点（ $\pm 1SD$ ）または $-22 \sim +18$ （ $\pm 2SD$ ）の範囲にあれば、ASC 得点によるケア満足度には妥当性があるとする基準を提案した。

A. 研究目的

患者満足度（patient satisfaction）とは、医療に対する患者のニーズや治療への期待などが、実際の経験に照らし合わせて主観的に判断されたものである。これはサービス受給者側からの評価、すなわち消費者評価の 1 つであり、近年、あらゆる領域で重視されるようになってきた。

急性疾患では、端的に言えば治療効果がすべてであり、最小限の苦痛で短期間に治癒することが、満足度を高める最大の要因になることが知られている。

一方、慢性疾患や障害などの場合は、「治る」あるいは「元通りになる」ことは現在の技術では望めないのが、別の目標設定が必要になる。つまり、病気や障害をもったまま生きていく場合の「生活の質」（QOL）をどのようにして高めることができるかが問題になる。その指標の 1 つが患者満足度である。

高次脳機能障害者において満足度評価を行うことの意義は、障害の全体像が個々のテスト

では捉えにくく包括的評価が必要であること、また、治療や訓練の場も病院、施設、作業所などと移り変わり、それぞれの場における「連続したサービスの提供」を一貫して評価しうる尺度が必要であるという点にある。

同時に、高次脳機能障害者に満足度評価を導入することの問題点もある。第 1 に、医療に限定せず治療や訓練を受ける場所にも依存しない患者満足度評価尺度はわが国にも諸外国にも見当たらないこと、第 2 に、仮にそのような尺度があるとしても、自己認識能力（self-awareness）に問題がある患者の場合、主観的に表明される満足度の妥当性には疑問があることである。

そこで、本研究では、病院、施設、作業所などの異なる場で治療や訓練を受けている高次脳機能障害者に対し、共通に利用可能な自記式のケア満足度評価尺度（Assessment of Satisfaction with Care: ASC）を開発すること、さらに、満足度尺度の得点の妥当性を判定する基準としてアウェアネス質問紙

(Awareness Questionnaire : AQ) 日本語版を作成し、両者を併用したとき、AQ の結果を基準にして ASC の回答の妥当性を判定する方法について検討することの 2 点を目的とした。

B. 研究方法

仙台市内の T 病院リハビリテーション科外来に通院中の患者 43 名 (男 26 名、女 17 名、痴呆や高次脳機能障害患者は含まれていない) とその家族を対象に、来院時に調査の目的を説明し同意を得た後、ケア満足度評価尺度

(Assessment of Satisfaction with Care : ASC) 試案 25 項目とアウェアネス質問紙

(Awareness Questionnaire : AQ) 日本語版 17 項目を実施した。また、全体の 3 分の 2 を目安に、同じ検査を 1 週間の間隔で再度実施した。回答は記名とし、プライバシー保護のため用紙は封筒に入れて回収した。なお、AQ については、医療スタッフ (OT、PT) にも同様に実施した。43 名中 ASC に欠測値のない患者 38 名 (男 23 名、女 15 名、年齢 53.8 ± 14.7 歳、範囲 18~71 歳、疾患の内訳は脳卒中が 23 名で、そのほか頭部外傷、脳腫瘍、パーキンソン病、骨関節疾患など) を分析対象とした。

ケア満足度評価尺度 (ASC) 試案は、種々の患者満足度尺度を参考に、治療に対する包括的満足感、スタッフとのコミュニケーション、スタッフの態度やスキル、治療や訓練の適切さ、環境・設備の快適さや利便性、家族や社会とのつながりへの貢献などを記述した 25 項目からなり、各項目は 6 段階 (「全くそう思わない」=1 から「全くそう思う」=6 まで) で評定される。

アウェアネス質問紙 (AQ) は、自己認識の障害 (病識) を評価するため Sherer *et al.* (1998) が作成したもので (たとえば「受傷前と比べて、一人で生活する力はどのように変わりましたか?」などの質問)、患者用、家族用、医療者用の 3 形式 (17 項目 5 段階評定) がある。ただし、医療者用のみ包括的評価項目が 1 つ追加されている。障害の程度は、患者-家族及び患者-医療者間 (共通 17 項目) の得点差による。著者らによれば、高次脳機能障害 (頭部外傷) 患者は自己の障害を過小評価する傾向があるという。AQ 日本語版は原文の主要な内容を変えずに質問の形式を簡略化した (「受傷前と比べて、○○○はどのように変わりましたか?」の○○○の部分だけを抜き出して項目と

し、残りの文章は共通なので、質問紙の冒頭に掲げた)。

結果の統計分析には SPSS を用いた。

C. 研究結果

1. ASC

① 信頼性 (内的整合性)

25 項目を信頼性分析にかけ、クロンバックの α 係数が最大になるように項目数の調整を行った。その結果、 α 係数は 0.83 (25 項目) から 0.92 (14 項目) に増加した。

② 次元性 (因子分析)

上記の 14 項目について因子分析 (主因子法 Promax 回転) を行ったところ、固有値 1 以上の基準で 3 因子が抽出された (累積寄与率 69.4%)。表 1 に因子パターン行列を示す。しかし、scree plot (図 1) により第 1 因子の比重が極めて大きいこと (寄与率 49.5%)、また因子間相関も高いこと ($r = .527 \sim .597$) から、これら 14 項目は単一因子構造をもつ、すなわち 1 次元尺度とみなしうることがわかった。

③ 信頼性 (再現性)

全体の 3 分の 2 にあたる 23 名で再テスト法により信頼性を調べたところ、信頼性係数 (相関係数) は $r = .866$ ($p < .01$) であり、高い再現性が示された。

④ 妥当性 (内容的妥当性)

包括的満足度を問う項目 (現在の治療や訓練に満足している) 得点と他の 13 項目合計得点との相関は .607 ($p < .01$) で、項目全体として満足度を評価する内容であることが確かめられた。

2. AQ 日本語版

① 信頼性 (内的整合性)

患者では、 $\alpha = .935$ ($N = 35$)、家族では $\alpha = .940$ ($N = 18$)、スタッフ (OT、PT) では $\alpha = .945$ ($N = 38$) で、いずれも内的整合性は十分に高かった。

② 信頼性 (再現性)

患者では $r = .700$ ($p < .01$, $N = 18$)、家族では $r = .555$ (n.s., $N = 9$)、スタッフ (OT、PT) では $r = .924$ ($p < .01$, $N = 24$) であった。評定者が患者及びスタッフの場合は再テスト法

による再現性は保証されたが、家族の場合はやや信頼性に欠けるという結果となった。

3. ASC と AQ

ASC 得点は、平均 64.5 ± 9.1 点で、範囲は 43 ~ 82 点であった。AQ 得点は、患者が 42.8 ± 11.2 、家族が 40.1 ± 11.8 、スタッフが 45.5 ± 7.7 であった。すなわち、患者の能力については、患者本人と家族の評価はスタッフの評価より低かった。AQ discrepancy (評定差) は患者—スタッフ間が -2.9 ± 10.7 、患者—家族間が -0.8 ± 6.3 、家族—スタッフ間が -4.1 ± 10.2 であった。すなわち、患者と家族の評定結果は概ね一致するが、患者あるいは家族とスタッフ間の評定には 3~4 ポイントの開きがあった。

AQ については患者とスタッフの評定は信頼性が保証されたので、AQ discrepancy として患者—スタッフ間評定差を用いることにした。ASC 得点と AQ discrepancy (患者—スタッフ) 得点との相関係数はきわめて低く ($r = .017$, *n.s.*, $N = 35$)、両者は独立の測度であることが示された。

図 2 は、縦軸に AQ discrepancy (患者—スタッフ) 得点、横軸に ASC 得点を取り、35 名のケースをプロットしたものである。なお、点の重なりを表現できなかったので、点の個数は 35 より少ない。縦軸の中心線は AQ discrepancy (患者—スタッフ) 得点の平均値を表し、そこから $\pm 1SD$ ($-12 \sim +8$) の範囲と、 $\pm 2SD$ ($-22 \sim +18$) の範囲を示した。この評定差が少なくとも $\pm 2SD$ の範囲にあれば、患者の自己認識能力には一定の信頼が置けると仮定してよい。すなわち、ASC 得点によるケア満足度評価には妥当性があると判断する AQ discrepancy 基準が示された。今回、この範囲外となったのは 10 代の SLE や 20 代の悪性リンパ腫のケースであった。

D. 考察

患者満足度尺度は、これまで主に入院患者を対象として開発されてきた。代表的な尺度として、Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ)、Patient Satisfaction Index (PSI)、Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)、Medical Interview Satisfaction Scale (MISS)、Patient Satisfaction Scale (PSS)、Quality from the Patient's Perspective (QPP)、Comprehensive Assessment with Care (CASC)、Consumer

Assessment of Health Plans Study (CAHPS) などがある。

今回、ケア満足評価尺度を作成するにあたり、治療・訓練の効果、治療 (サービス) に関する情報提供、プライバシーの保護、疾患 (障害) についての情報提供、治療 (訓練) プログラム作りへの参加、治療 (訓練) の適切さ、医師などスタッフの態度、スタッフとのコミュニケーション、スタッフの技術や能力、治療や訓練が家族及び社会的関係の改善へ貢献するか、施設・設備は整っているか、快適に使用できるか、利便性はどうか、経済的負担はどうか、などの観点から 25 項目を選んで試案とした。

信頼性分析の結果 25 項目は 14 項目へ絞られたが、全体として 1 次元尺度を維持しつつ、3 つの斜交因子 (治療や訓練に対する満足度、スタッフとの人間関係・コミュニケーションに関する満足度、スタッフのスキルとアカウンタビリティに対する満足度) が抽出された。これらの因子間相関は高く、ケア満足度を構成する関連した 3 つの側面ととらえることができる。

満足度尺度を作成する場合、1 次元に収まることは重要で、これがないと合計得点を算出する根拠が失われる。複数次元 (直交因子) の尺度では因子別の得点をプロフィールの形で表すにとどまり、扱いが難しくなる。

一方、AQ 日本語版は概ね信頼性が確保されたが、家族評定の再現性が低く、実用に供するには難点がある。ただし、患者本人と医療スタッフの評定の信頼性は保証されたので、この尺度の使い方としては、AQ discrepancy (患者—スタッフ) を用いるのが妥当と思われる。AQ は本来そのような使い方を前提としている。

ASC と AQ を併用し、ASC 得点の妥当性を判断する基準として AQ discrepancy (患者—スタッフ) を採用するという考えは、MMPI などのパーソナリティ・テストにおいて虚構性尺度 (lie scale) などの妥当性尺度を用いることと同じ発想である。ASC 得点で表されるケア満足度が、同時に測定された患者—スタッフ間の AQ discrepancy (評定差) の一定範囲内であれば、その回答は信用できると判断される。今回のデータから算出された平均値 $\pm 1SD$

($-12 \sim +8$) の範囲内であれば「信用できる」、 $\pm 2SD$ ($-22 \sim +18$) の範囲内であれば「概ね信用できる」、 $\pm 2SD$ の範囲外であれば「疑問がある」という基準には統計学的に合

理性があると考えられる。ただし、これはあくまで統計学的基準にとどまる。

E. 結論

病院、施設、作業所などの異なる場で治療や訓練を受けている高次脳機能障害者に対し、共通に適用可能な自記式のケア満足度評価尺度 (Assessment of Satisfaction with Care; ASC) を開発した。高次脳機能障害者の ASC 得点の妥当性を判断する基準として、アウェアネス質問紙(AQ)日本語版の患者-スタッフ間評定差を用い、-12 ~ +8 点 (または -22 ~ +

18) の範囲にあることを提案した。今後、連続したサービスの提供を受ける高次脳機能障害者について、ASC と AQ 日本語版を併用してケアに対する主観的満足度を縦断的に調査することが望まれる。

F. 研究発表

平成 14 年度はなし。

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当するものなし。

表 1 ASC14 項目の因子パターン行列 (主因子法プロマックス回転) $N=38$

項目	因子		
	1	2	3
(11) ここで行われている治療や訓練は自分が求めているものと一致している。	0.934		-0.211
(12) ここで行われている治療や訓練の方針は信頼できる。	0.659	0.215	
(9) 私が受けている治療や訓練は期待通り満足の行くものだ。	0.652	-0.251	0.501
(10) ここで治療や訓練を受けて私は次第に良くなってきていると感じている。	0.638		
(8) スタッフは私を尊重して接してくれる。	0.487	0.144	0.283
(1) 現在の治療や訓練に満足している。	0.413	0.180	0.178
(14) ここへ通うことをとても楽しみにしている。	0.388		0.231
(3) スタッフは私の言い分にもよく耳を傾けてくれる。	-0.130	0.892	
(4) スタッフは私のために最善を尽くしてくれる。	0.166	0.762	
(2) 私とスタッフとの間のコミュニケーションは大体うまくいっている。	0.258	0.721	-0.106
(5) スタッフは私のことをよく理解してくれる。		0.608	0.400
(7) ここのスタッフは非常に有能だ。			0.907
(6) スタッフは私の治療や訓練について十分に説明してくれる。		0.149	0.679
(13) ここは設備が整っていて快適に利用できる。	0.100	0.243	0.524

