

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

研究成果概要

研究課題：高次脳機能障害の診断方法と診断基準に資する研究

分担研究者：渡邊 修 所属施設 東京慈恵会医科大学医学部

研究要旨

主に家族の視点から我が国の高次脳機能障害の診断実態を明らかにする目的で、高次脳機能障害のある方を支援（あるいは介護）している家族に対し、アンケート調査を実施した。その結果を踏まえて、高次脳機能障害の原因疾患としては頭部外傷より脳血管障害が多いこと、社会的行動障害という用語があいまいであること、特に頭部外傷例では器質性病変の所見を的確に捉える専門性が重要であること、失語症の扱いは再検討を要すること、受傷または発症以前からの症状が増悪する場合もあること、が現行の診断基準の見直しを図る上で有用と考えられた。

A. 研究目的

本研究は、アンケート調査を実施し、主に高次脳機能障害者の家族の視点からわが国の高次脳機能障害の診断実態を明らかにする。

B. 研究方法

上記の目的のために、原因疾病、現在の生活状態（障害の程度、日常生活能力、活動状況等）、高次脳機能障害の診断までに要した時間、診断の根拠として活用したデータ、現行の高次脳機能障害診断基準ガイドラインについて家族が感じている問題点について尋ねる。

具体的には、高次脳機能障害のある方を支援（あるいは介護）している家族へのアンケート調査（郵送式）を行う。期間は2021年4月6日～2021年8月31日とした。本研究は、東京慈恵会医科大学倫理委員会において承認された（交付番号：32-356(10443)）。

対象とした高次脳機能障害者は全部で278名、男211名 女67名、現在の年齢は49.1±13.9歳（16歳～85歳）であった。発症・受傷時の年齢は37.9±17.8歳（0歳～78歳）であった。在住する都道府県は、東京都179名、北海道18名、岩手県9名、静岡県9名、山梨県14名、愛知県10名、高知県10名、広島県10名、福岡県10名、他9名であった。単身者は、29名、同居家族のいる人は245名で全体の88.1%を占めた。そのうち、配偶者との同居は、128名で52.2%、その他は、母親をはじめとする両親や兄弟との同居であった。

原因疾病、現在の生活状態（障害の程度、日常生活能力、活動状況等）、高次脳機能障害の診断までに要した時間、診断の根拠として活用したデータ、現行の高次脳機能障害診断基準ガイドラインについて家族が感じている問題点についてアンケート調査を施行した。

C. 研究結果

<結果の概要>

原因疾患は、脳梗塞 23 名、脳出血 28 名、クモ膜下出血 33 名、もやもや病 3 名、脳動静脈奇形 12 名、頭部外傷 139 名、低酸素脳症 20 名、脳腫瘍 20 名、脳症・脳炎、12 名、その他であった。日常生活は、200 例（71.9%）で自立していたが、日常生活の活動性（手段的自立、知的活動性、社会的役割）は、概ね 50%以下であった。物忘れ、易怒性、注意力の低下、計画的行動の障害、自発性の低下、対人関係のトラブル、病識の低下の 7 項目について、重度例（工夫や指導、援助があっても支障が大きい）が、それぞれ 34.2%、17.6%、21.5%、31.7%、21.7%、18.8%、26.5%見られた。278 例のなかで、現在、就労している人は 113 名（40.6%）であった。

家族が、初めて高次脳機能障害の説明を受けた時期は、急性期：119 名（42, 9%）、急性期以後～6 か月以内：66 名（23.8%）、1 年以後：52 名（18.7%）、現在まで専門職からの説明なし：10 名（3.6%）であった。高次脳機能障害に関する診断基準が発表される以前（2005 年以前）に発症・受傷した 80 例についてみると、急性期：26.3%、急性期以後～6 か月以内：11.3%、1 年以後：10.0%であった。精神障害者保健福祉手帳は、半年から 1 年以内に 26.2%が取得しているが、5 年以降に取得した例が 17.5%あり、現時点で取得していない例が 24%あった。

同診断書を記載した医師の専門科は、リハビリテーション科 61.8%、脳神経外科 17.8%、精神科 10.4%であった。また取得するにあたって受けた検査は、脳 CT/MRI が 44.6%、神経心理学的検査 45.7%で、特に検査を受けなかった例が 16.9%あった。高次脳機能障害の診断を受けるにあたり問題だと感じたこととして、診断できる医師が不足している、医療職、行政・福祉職、就労支援職に、「高次脳機能障害」の知識が希薄、発症（受傷）から診断を受けるまでの期間が長すぎる、脳画像所見で異常がないと高次脳機能障害があると診断されない点、診断にあたり画像所見や心理検査のみではなく、多様な検査方法が採用されたい、社会的行動障害の定義があいまい、などが挙げられた。

<結果の概要>

● 発症・受傷時の意識障害の程度とその割合

意識ははっきりしていた	意識はもうろうとし、声をかけると目が開いた	意識はもうろうとし、声をかけても目は開かなかった	昏睡状態でまったく反応がなかった
47 人	41 人	34 人	154 人
17.0%	14.9%	12.3%	55.8%

● 発症・受傷時に意識障害のみられた 231 名の意識障害の期間とその割合

概ね 1 日以内	概ね 2 日～3 日	概ね 4 日～7 日	概ね 7 日～1 か月	概ね 1 か月以上
25 人	40 人	35 人	66 人	65 人
10.8%	17.3%	15.2%	28.6%	28.1%

【発症・受傷後、家族が、初めて高次脳機能障害の説明を受けた時期】

- **急性期**：119 名（42, 9%）・ ・ 113 人は医師から説明を受けていた 他はソーシャルワーカーまた

は理学療法士、作業療法士、言語聴覚士または病院外の人からであった。

- **急性期以後～6か月以内**：66名（23.8%）・・66人の中で医師に説明を受けたのは50人であった。
- **1年以後**：52名（18.7%）・・52人の中で、医師からは、19人、行政福祉機関から8人、他は患者・家族会、講演会、PT,OT,STなどからであった。
- **現在まで専門職からの説明なし**：10名（3.6%）

【発症・受傷時期別にみた医師からの高次脳機能障害に関する説明の有無】

発症・受傷時期を以下の3時期別に、疾患の急性期（1か月以内）、1か月～6か月、1年以後の期間に、医師から、高次脳機能障害についての説明を受けた家族の割合を示す。

1. 2005年（高次脳機能障害に関する診断基準発表前）以前
2. 2006年～2016年
3. 2017年以降

	2005年以前		2006年～2016年		2017年以降	
	n=80		n=121		n=65	
急性期(1ヶ月以内)	21人	26.3%	59人	48.8%	35人	53.8%
6ヶ月～1年以内	9人	11.3%	27人	22.3%	13人	20.0%
1年以後	8人	10.0%	10人	8.3%	1人	1.5%

- なお、現在まで専門職からの説明のない10名は、発症・受傷時期別には、2005年以前：6名、2006年～2016年：1名、2017年以降：3名であった。

【高次脳機能障害の存在に家族が気づいた、発症・受傷からの時期 n=275】

6か月以内	6か月から1年	1年から2年	2年から3年	3年から5年	5年以降
160人	40人	20人	10人	13人	32人
58.2%	14.5%	7.3%	3.6%	4.7%	11.6%

【高次脳機能障害に対する精神障害者保健福祉手帳の、発症・受傷後からの取得時期 n=275】

半年から1年	1年から2年	2年から3年	3年から5年	5年以降	取得なし
72人	46人	23人	20人	48人	66人
26.2%	16.7%	8.4%	7.3%	17.5%	24%

【精神障害者保健福祉手帳を取得していない理由 n=66（複数回答）】

医師より取得できないと言われた	4人	6.1%
精神障害者保健福祉手帳について知らなかった	16人	24.2%
高次脳機能障害が軽度、あるいはなかったから申請しなかった	8人	12.1%

精神障害者と言われることに本人が抵抗があった	5人	7.6%
精神障害者と言われることに家族が抵抗があった	4人	6.1%
取得することで社会的に不利になると思った	4人	6.1%
その他	42人	64%

その他の理由（抜粋）

- ✓ 身体1級所持。
- ✓ 療育手帳所持。
- ✓ 6ヶ月経過するのを待っていた。
- ✓ 精神的には問題ないと思った。
- ✓ 高次脳機能障害のことを何も知らなかった。
- ✓ 身体障害者手帳の取得を医師より勧められた。
- ✓ 現在の状態では取得する必要はないと言われました。
- ✓ 症状固定はしたが、自賠責保険の申請中のため、等級が決定していない。
- ✓ 取得の案内を受けていない。
- ✓ 高次脳機能障害の確定がなされたのが最近のため。
- ✓ すでに身体2級を持っているので1度は精神1級の手帳をとったが更新に時間を取られるので身体2級1本にしぼった。
- ✓ 医師の診断が難しい。入院中の診断は難しいと、退院してから、高次脳系の病院へ通院と言われたが、なかなか外出難しかった。
- ✓ 将来の就職に影響する事に頑なであった。
- ✓ 取得しても利益が無いので(有利にならないので)。
- ✓ 身体障害手帳だけでいいと思った。
- ✓ 身体手帳があるため医者がすすめなかった。

【精神障害者保健福祉手帳の取得を勧めた職種（複数回答）】

医師	看護師	理学療法士/作業療法士/言語聴覚士	ソーシャルワーカー	家族
117人	6人	22人	46人	31人
35.1%	1.8%	6.6%	14.0%	9.3%

行政・福祉機関の職員	就労支援機関の職員	他の患者、家族	ご本人	講演会
37人	14人	13人	4人	11人
11.0%	4.2%	3.9%	1.2%	3.3%

【精神障害者保健福祉手帳取得のための診断書を記載した医師の専門科】

脳神経外科	精神科	神経内科	リハビリテーション科	心療内科
43人	25人	13人	149人	4人
17.8%	10.4%	5.4%	61.8%	1.7%

内科	整形外科	小児科	外科	他
3	0人	0人	0人	4人
1.2%	0%	0%	0%	2%

【精神障害者保健福祉手帳を取得するにあたって受けた検査（複数回答） n=278】

脳 CT/MRI	脳血流検査 (SPECT)	神経心理学的検査	脳波	他	特に検査は受けなかった
124人	39人	127人	39人	14人	47人
44.6%	14.0%	45.7%	14.0%	5.0%	16.9%

【精神障害者保健福祉手帳を取得して、よかった点（複数回答） n=278】

高次脳機能障害があることを社会に理解してもらった点	81人	29.0%
公共交通機関運賃の割引、税金等軽減、障害者控除、雇用保険の優遇など経済的負担が軽減した点	143人	51.0%
ホームヘルプサービス、デイサービス、ショートステイなどを利用できた点	44人	15.8%
就労支援機関（就労継続支援 A 型、B 型等の就労支援機関や職業訓練機関など）を利用できた点	89人	32.0%
障害者雇用として就労ができた点	42人	15.0%
その他	21人	7.6%

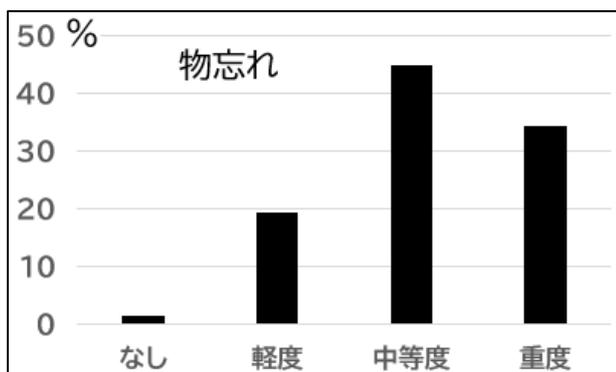
【高次脳機能障害の診断を受ける上で、問題だと感じたこと（複数回答） n=278】

診断できる医師が不足している	118人	42.4%
診断できる医師の所在がわからない	71人	25.5%
発症（受傷）から診断を受けるまでの期間が長すぎる	72人	25.9%
脳画像所見で異常がないと高次脳機能障害があると診断されない点	48人	17.3%
知能や記憶などの神経心理学的検査で正常範囲であると高次脳機能障害があると診断されない点	40人	14.4%
医療職に、「高次脳機能障害」の知識が希薄	133人	47.8%
行政・福祉職に、「高次脳機能障害」の知識が希薄	130人	46.8%
就労支援職に、「高次脳機能障害」の知識が希薄	77人	27.7%
特に高次脳機能障害の診断を受ける上で、問題は感じなかった	65人	23.4%

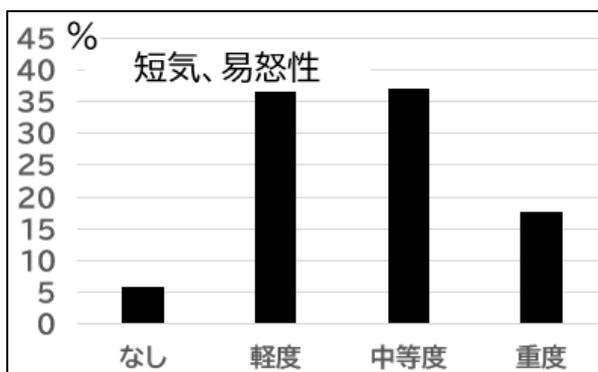
【本人の認知・行動面の障害】

認知・行動面の障害に関する、家族（あるいは介護者）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

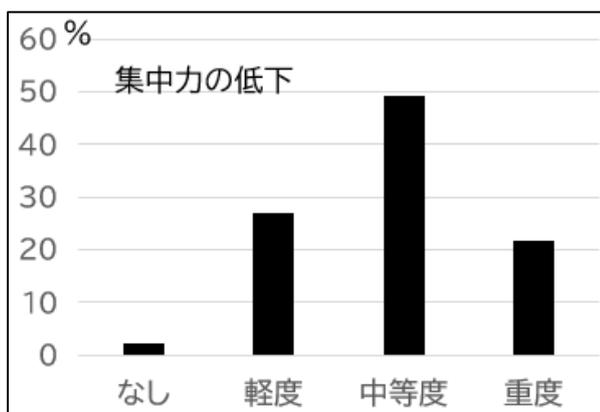
度（日常生活に支障はない）、2=工夫や指導、介助でなんとか生活している、3=日常生活上問題がある（工夫や指導、援助があっても支障が大きい）の4段階評価である。



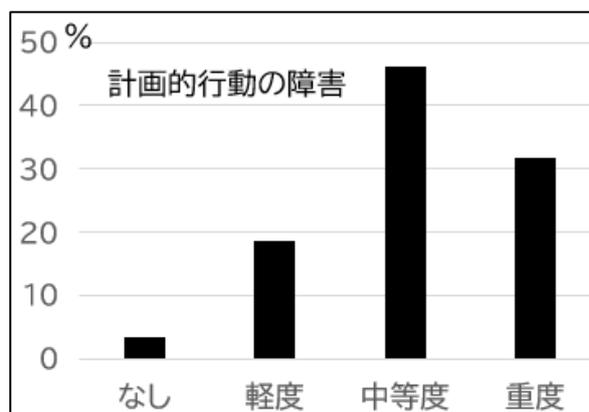
軽度：19.4% 中等度：44.9% 重度：34.2%



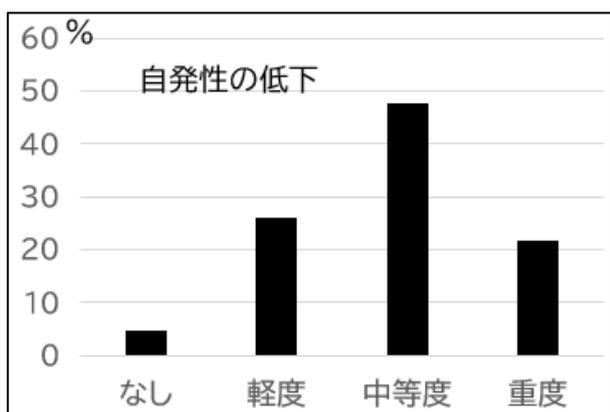
軽度：39.5% 中等度：37.0% 重度：17.6%



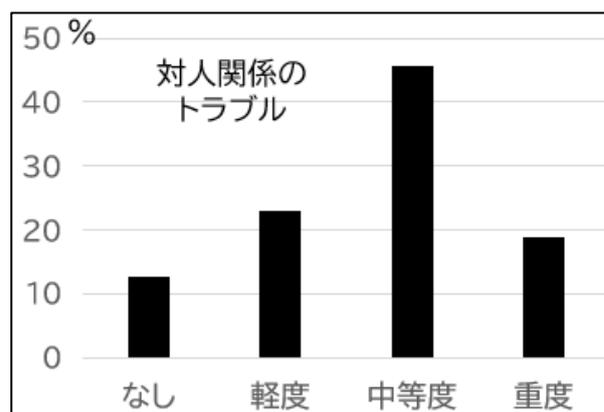
軽度：26.9% 中等度：49.2% 重度：21.5%



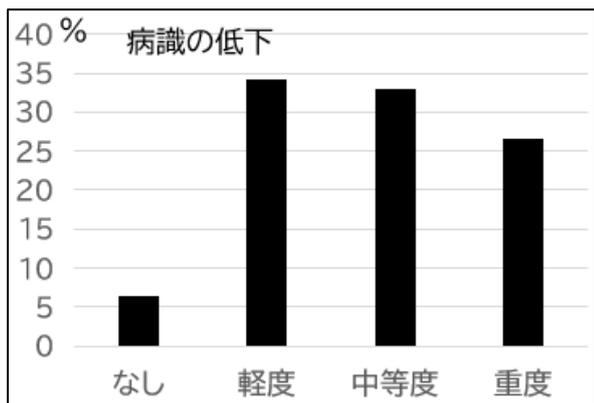
軽度：18.7% 中等度：46.2% 重度：31.7%



軽度：26.0% 中等度：47.7% 重度：21.7%



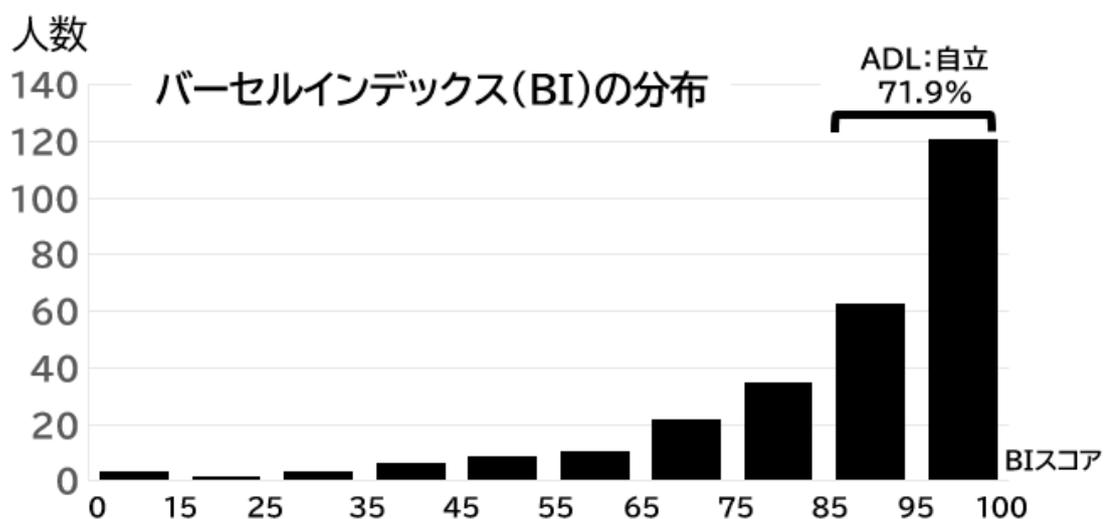
軽度：22.8% 中等度：45.7% 重度：18.8%



軽度：34.2% 中等度：32.9% 重度：26.5%

【本人の日常生活自立度】

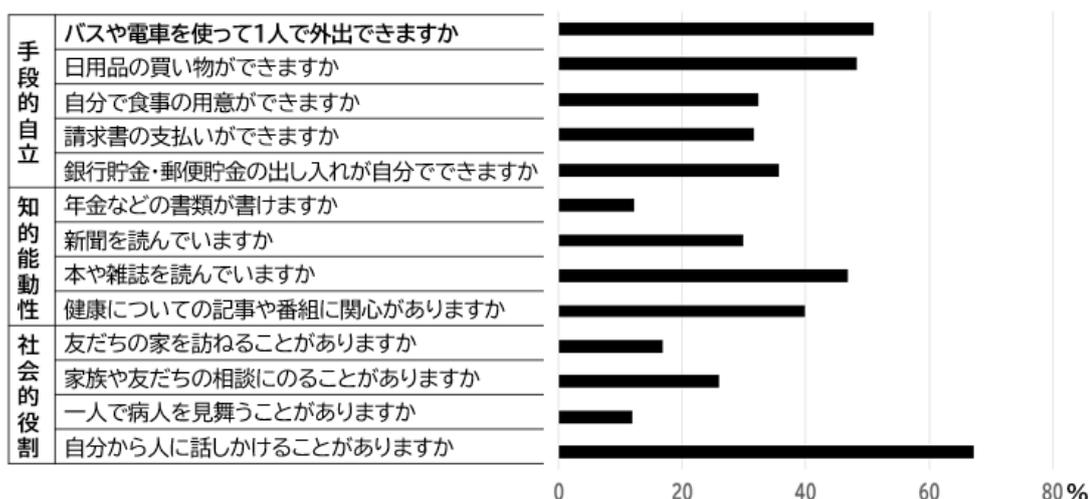
日常生活能力 (ADL) をバーセルインデックス (BI: 0 点から 100 点で採点) で評価すると、全体として、 86.8 ± 19.6 (5-100) で、自立例とされる、BI が 85 点以上は 200 例 (71.9%) であった。以下に ADL 自立度の人数分布を横軸に BI スコアとして示す。



【日常生活の活動性】

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評価した。各動作の達成率を示す。

日常生活の活動性（達成率） n=278



【高次脳機能障害者の就労に関する質問】

- 発症・受傷前に収入になる仕事をしていた人は、208名。
- 現在、就労している人は、113名（40.6%）
- 仕事の雇用形態（n=118）

週 30 時間以上勤務	週 20 時間～30 時間	週 20 時間以下	福祉的就労	自営	その他
42人	22人	12人	37人	2人	3人
35.6%	18.6%	10.2%	31.4%	1.7%	2.5%

- 「障害者雇用」として就労している人、48名（週 20 時間以上の労働をされている人 75%）

【現在、高次脳機能障害に関し、通院中の診療科（複数回答）】

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
89人	17人	45人	26人	183人	5人	16人
32.0%	6.1%	16.2%	9.4%	65.8%	1.8%	6.0%

- 通院なし：20名（7.2%）

【わが国の高次脳機能障害の診断基準についての意見（自由記載）】

記載者	高次脳機能障害者			
	性別	現年齢	原因疾患	
配偶者	男	67	脳出血	医学的な事はよくわかりませんが、生活していると、アレッと思うことが多く、何ができて、何ができないのかも家族にもよくわからないことが事のはじめです。床からイスに座わる時に、どうしてよいかわからない。エレベーターの階ボタンを押せないな

				ど、最初に変だと思い、医師に話しても、分ってもらえず、「車が好きだから、車に乗っても良いです。」と言われ、心配でしたので、試験場で運転しましたが、アクセルとブレーキを踏みまちがえて事故を起こしてしまい、遠くの被害者の方にあやまりに行く事も大変でした。
配偶者	男	59	頭部外傷	<p>Ⅱ Ⅳ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・症状が固定してから障害が確定しその後手帳発行 またさらに経過してから障害年金の給付と時間がかかりすぎる ・器質的病変の確認がどの程度を原因とするかわかりづらい (診断されない例がどれ位ありどの状態なのか不明)
母親	男	29	頭部外傷	<p>(1) 事故に依る脳の器質的病変は、MRI・CTにより明らかであり (前頭部、及び左右の一部)、医師からの説明は、これほどの脳損傷であれば認知障害は重度との説明を急性期にいただいた。 受傷後、2ヶ月~3ヶ月の間には、反側空間無視等、なる程と思える症状を確認できたが、その後急速に回復し、現在(事故後1年半)は、本人は</p> <ul style="list-style-type: none"> ・以前より、近記憶が悪くなったと言っているが困る事は無いとのこと <p>周囲(親)は</p> <ul style="list-style-type: none"> ・行動の遅延(ゆっくりになった…しかしこれは、足が義足である事と左手が少々マヒが有るためか?) ・自発的意欲が少なくなった事に気付く程度である。 <p>ただ、今後、社会生活に入った時、周囲との時間の流れの差(行動の遅延による)等々埋める事が出来るか、又、これも高次脳機能障害に入り、認められるのか?(高次脳機能障害と言って説明していいのか?)よくわからないと同時に、心配している所です。</p>
嫁	男	29	脳動静脈奇形	<p>診断基準はあるけれど、程度や症状の組み合わせは人それぞれ。その時どきによっても、症状が違います。実際Ⅰ~Ⅲをみたさなくてもいるかもしれないし…。</p> <p>まだまだこの中身では、正直あいまいで、実際あまり高次脳の知識がない先生たちが診断するのは難しそうです。</p> <p>脳はまだ未知なところもあるからこそ、柔軟にして欲しいと思います。</p>
配偶者	男	49	頭部外傷	Ⅰ~Ⅲをすべてみたさないと診断されないのは厳しいと思いました。
その他	男	52	クモ膜下	難しい言葉が多かったが、理解できた。

			出血	問題はないと思う…。
娘	男	80	頭部外傷	脳の器質的病変が確認できなかったとしても、実際の生活で障害を感じているという、本人、または家族からの細かな申告内容に基づいた判断基準があった方が救われる人が多いのではないかと感じました。
配偶者	女	41	頭部外傷	Ⅱ. 検査所見の所で、必ずしもⅡに当てはまらない場合も有る。家族会に参加されている言語聴覚士の方が高次脳機能障害の知識を得て、Ⅱの検査所見に当てはまらないが、日常生活において、色々な問題が有る事を元に、障害が有る事を診断して頂いた。たまたま知識の有る言語聴覚士に会えた事で診断してもらえたが、会えなければ、診断してもらえなかったと考えます。この事は、公正な診断基準でなく不公平だと考えます。
母親	男	39	脳動静脈奇形	診断基準の内容以前に、家族にとって診断いただける医師がどれなのか、どこにいるのか分からないでお困りになる方が多いです。診断認定医のような制度があり、その医師が公開されていれば、ずいぶん助かると思います。
配偶者	男	48	低酸素脳症	大変難しい診断だと思います。Ⅱの「診断書により」とか枠外の「慎重な評価により」など、医師の判断が決め手になることが多いのかな、と思うので、もっと判断基準において、数値値できたりすれば分かり易いです。(そんな単純な病気でないことは承知しておりますが…)
配偶者	女	70	脳梗塞	潜在的な高次脳機能障害の患者が多いと思いますが、実際の機能回復する施設、特に、言語障害に関するものがまだまだ少ないのではないかと思います。
母親	男	46	頭部外傷	幼児・子供の時に受傷した場合、後遺症として残る障害と成長していくにつれ様々な事象に出会い、キャパシティを超えることも多く、結果ストレスで大きなダメージを受け、精神的な障害となった時、高次脳機能障害の判断基準にどう位置づけされているか…。
配偶者	男	61	脳梗塞	脳幹の梗塞だったためか、運ばれた〇病院の救急外来の医師より、容態説明時に、高次脳機能障害が残ることを言われました。私にとっては初めて耳にすることばだったため、先入観もなく説明通りに受け入れていました。身体障害もあるため、そちらの方で手帳を申請し、精神障害手帳はありません。幸いなことに、そういった手帳の申請や高次脳機能障害の公的な福祉サービスを教えて下さり、勧めて下さるイムス板橋リハビリ

				<p>テーションの医師や、各療法士、ソーシャルワーカー、○荘のケアマネの方に恵まれ、問題は全く感じませんでした。</p> <p>逆に主人が高次脳機能障害と知らされず、障害者福祉施設での高次脳機能障害の方を対象としたリハビリに参加していなかったとしたら、現在の様な回復は望めなかったのではないかと思います。</p> <p>高次脳機能障害が、さらに認知され、病気や外傷を受けた後、自分や家族がもしかして…と感じた時に、診断してくれる場所、適切なリハビリをしてくれる場所があるということも広がっていったら良いと思います。</p>
配偶者	男	58	頭部外傷	<p>診断基準だけでなく、社会生活に戻ってからいろいろな問題が表れてくる</p>
兄弟	男	54	クモ膜下出血	<p>病院の医師から、退院後のリハビリ、デイサービスなど通えると説明がありますが、日常生活を送る上で、脳の障害や後遺症がどれだけ大変で、同居する家族も高次脳障害を理解して生活しなければならない事の大変さと大切さを必ず伝えてほしいです。</p> <p>実際、家族が高次脳障害を知るのは発症から数年後であり、日中はリハビリ施設に通えても、朝、夕、休日は高次脳障害の家族と接し、生活することは精神的にとっても疲れることです。退院前に、これから起こる生活について高次脳障害の人と一緒にずっと生活しなければならない為の知識を、必ず家族に伝えるべきだと思います。でなければ、家族は本人との対応に苦しみ嘆き悲しみ、間違った対応（怒ったり、どなったりイライラした）をとってしまいます。そうすると、本人も家族も不幸になります。</p>
配偶者	男	64	頭部外傷	<p>高次脳機能障害という言葉も知らなかったし、診断基準のある事など知る由もない。</p> <p>一般社会にもっと啓発してほしい。</p>
父親	男	41	クモ膜下出血	<p>行政と医療で定義が異なることは、当事者が混乱します。</p> <p>当事者が医療から地域社会で生活していく上で、ひとつの共通した基準であることを希望します。</p>
配偶者	男	61	脳梗塞	<p>失語症についての説明はあったが、高次脳障害についての詳しい説明はないので困っている。</p>
母親	男	47	クモ膜下出血	<p>息子は、発症して7年が過とうとしています。</p> <p>リハビリ等のお陰で、少しずつの回復は見られますが、不思議に思う事が有ります。</p> <p>私のスキを見ては、バス、電車、徒歩等で一人で外出致します。最初は、GPSで確認したり、いろいろしてましたが、遅くなくても必ず帰宅します。道路地図をよく見てます。全ての認知障害が</p>

				有るのにと…。心配の種では有ります。
配偶者	女	55	脳腫瘍	脳腫瘍の手術を受けた脳神経外科に、手術後も受診していた。徐々に日常生活に支障が出ていることを伝えたが、高次脳機能障害とは診断されず、その状態を受け止めるように言われた。その後、さらに状態が悪くなり、別の病院のリハビリテーション科を紹介され受診した際に、高次脳機能障害と診断された。現在も、脳神経外科も併せて受診しているが、高次脳機能障害という言葉聞いた記憶がない。
母親	男	46	脳腫瘍	平成元年頃は脳腫瘍を見つけるのに時間がかかりました。中1だったので中三になり食欲が無く、部活も退部、進学に向けての勉強のはずが学校を休み精神科内科に行き、”うつ”などの事。精神科10件程お願いしたが”うつ”との診断。MRIでやっとわかり、1ヶ月後手術。その時はまだ高次脳機能障害の言葉は無かったので、現在社会に病気を知って頂きたく思い頑張ります。先生方には大変お世話になり心より感謝致します。ありがとうございます。今後※の病気を社会に知って頂きたく
配偶者	女	73	低酸素脳症	・用語には別途解説が必要と思う（一般の人には）特に「社会的行動障害」は症状が多岐にわたっている。
兄弟	男	58	脳出血	20〇〇年、脳内出血を発症し、高次機能障害と診断されたが、弟がリハビリを受けない為、〇病院から高次機能障害について説明もなく、わからないまま退院→弟の性格、行動が今までと違うので、〇区役所に相談に行ったら、職員さんから「高次機能障害サポートネット〇」を紹介してもらい→代表の〇さんに何度もTelさせてもらい、弟のことについて話し、相談にのってもらい、親身になって対応して頂き今も本当に頼りにさせてもらっています。又、1ヵ月に1回は交流会に参加中→2020.6月コロナで外出自粛のせいかな弟の気性がさらに荒くなり、6月12日とうとう私と父に暴力をふるい、どうすることも出来ず警察を呼び〇病院に特別措置で3ヵ月と2ヵ月入院→代表の〇さんが県リハに連絡して下さったおかげもあり11/12から県リハに転院。今現在も入院中～今までうまくいっているの、今後の弟のことは、代表の〇さんに相談し、アドバイスをもらいながら決めていこうと思っています。〇には、情報、支援があつて本当によかったです！本当に助かってます！代表の〇さんに出会って本当に感謝しています！
父親	女	28	脳腫瘍	診断基準については、こういうものは客観的に判断する指標なので、このようにわかりにくい具体的な表現でなくても仕方がないのかな、と思います。

				<p>大事なのは、これを運用する医師の判断ではないかと思いますが、私の娘の時は過去に知見がなかったので、とりあげてもらえませんでした。</p> <p>でも脳腫瘍の手術で、正常なはずの脳の一部が切りとられるのだから、もしかするとそういう症状がでるのではないか、というような考えを思いついて頂けたらありがたかったと思います。</p> <p>本人の粘り強い思いで数々の医療関係者を訪ねて、結果的に今、○先生と出会えたことは本当にありがたく感謝しております。</p>
母親	男	37	頭部外傷	<p>診断基準より、Dr. がいかに高次脳機能障害を理解しているかどうかと思う。高次脳機能障害という診断を受けるのに、7年間もかかりました。</p> <p>サポートネットがいう相談場所がなければ、手帳や障害年金など取得することは困難だったと思う。</p> <p>又、就労も難しかったと実感している。</p>
配偶者	男	69	頭部外傷	<p>先生から高次脳機能障害と言う診断は言われたけど、生活の中での大変さは一言も言われなかったので、家族は苦勞しました。</p> <p>家族会がやっている相談会にであわなければ、今の生活はありませんでした。</p>
配偶者	男	62	頭部外傷	<p>高次脳機能障害が疑われると、プリントを渡されただけで、医師に家族への説明を求めても応じてもらえず、主治医の整形外科医を通じてお願いし、会って直接脳神経外科医と話しができましたが、予測される高次脳機能障害の症状、障害認定の手続き手順等の説明や資料、相談窓口等の案内が無かったので、後々、困惑し、手間どりました。</p>
配偶者	男	55	クモ膜下出血	<p>他の国ではどのような診断基準なのでしょう？</p>
母親	男	58	クモ膜下出血	<p>15年余り前、急性期病院を退院する時、高次脳機能障害を負っているときちゃんと説明がなかった。</p> <p>くも膜下出血の手術は発症後45日目開頭手術が行われた。急性期病院の説明が家族に理解されるように説明して欲しかった。あいまいに説明され、当時理解出来なかった。症状とその対応策を教えて頂いていたら、有効な対応が出来たと思う。今ふり返ると、無駄な心配、やってはいけないことをやっていたと反省。記憶障害、道に迷うことを理解しないで当事者の住いを移転したり、使いなれていたPCを新しく買い替えたり、出来ていた事が出来なくなったなど。</p> <p>病状に対する対応も最初に教えて欲しかった。家族へのフォロー、教育が大切。</p>

その他	男	50	頭部外傷	<ul style="list-style-type: none"> ・診断基準の確立以降、調査や検証が行われ、定期的に改定（更新）はされているのかと思いました。 ・検査所見は、検査が徹底され、診断までのチェック体制（画像診断医、OT や ST、医師の総合的な診断）が確立されていて、どの病院にかかっても、同じチェック体制で、どんな小さな器質的病変も見逃さないような体制なのか？と思いました。
配偶者	女	55	脳梗塞	<p>発症後、急性期治療を経て身体リハビリが中心で脳のダメージ関わる説明はあったかもしれないが、医療用語だけで伝えられても理解出来なかった。</p> <p>「前頭葉に障害が残る可能性が高い」との言葉が記憶に残っている。</p> <p>マヒが残った当事者にとって福祉サービスを利用する際のプライオリティーは身体介護中心で上記の内容を知ったのは介護保険の2号保険者に移行する間近であり、それも民間団体の講習会であった。当時は上記の情報が高齢者を主体にした介護保険では、行政及び事業者には理解がなかった。</p> <p>現在でも介護保険の行政、事業者では情報共有がされていない為、家族が多方面から時間をかけて情報収集して苦労しています。</p>
母親	男	39	頭部外傷	脳外の先生には脳波の検査は意味が無いと言われました。
配偶者	女	56	脳出血	<p>本人を高次脳機能障害と診断されるに至っては、診断基準に沿って納得した。</p> <p>ただ診断されるにあたって、上記の基準に基づいているとの説明は受けなかったと思う。</p>
配偶者	男	61	頭部外傷	<p>主人が高次脳機能障害と診断されて今年で7年目に入ります。</p> <p>このアンケートで久しぶりに当時を振り返りました。今の主人と家族があるのは、先生方や、リハビリ施設の方々のおかげです。有り難うございます。</p> <p>高次脳機能障害についてまだまだ勉強不足です。</p> <p>今、主人が一番困っていて、リハビリにはげんでいるのは失語症ですが、この失語症は重要症状の中に含まれないのでしょうか？</p>
配偶者	男	59	脳出血	<p>医学的に病変の存在などが必要であるという基準も知りませんでした。</p> <p>脳卒中の方々のコミュニティでは、軽度の注意障害や、記憶障害、失語までいかななくても言葉が出ないなどの症状がある方が多く、それらの方は、高次脳機能障害とは診断されていないが、困っているという話を良く聞きます。</p> <p>幅広で診断するわけにはいかないかもしれませんが、手帳も取得</p>

				できず、リハビリが出来ないと聞くこともあり、何か救いの手がのびたらと感じています。(勝手な意見ですみません)
配偶者	男	50	頭部外傷	耳慣れない言葉や、調べないと理解できない内容があり、難しいと感じる。 神経心理学的検査は、本人が受けることを拒否したり、難しい時期もある。 特に事故後は、精神的にも不安定なため、診断できるような検査結果が出るのか分からないと思う。
母親	男	33	頭部外傷	検査の所見でMRI、CT、脳波など軽い異常の為、障害を軽視されてしまいがち。知的（認知）と身体障害の重複があるのに障害の程度が軽くみられてしまうが、現実A型福祉支援施設では、スピードや緻密な正確な動きを求められてしまい、就労を断られてしまう。障害者年金の6万円+B型福祉施設2万円=8万円/月の収入では、グループホームにも入れない。重複の高次脳機能障害をもっと重い障害と認知してもらいたい。仕事もスローでも動きが機械的でもできる仕事を作って頂きたい。それか、補助金、リハビリテーションもほしい。その前に高次脳機能障害をよく知り、生活、仕事、リハビリへと向うアドバイザー、相談員を地域に居てもらいたい。親亡き後も本人が困らないように安心して生きて行けるように。
配偶者	男	44	頭部外傷	I.2 「日常生活または社会生活に制約」は、症状が軽い人や普通に見える人の場合、診断が難しいのだと理解しています。 それでも、本人や家族の困り事に目を向けて下さる医師に出会える確率は低いと感じていますし、我が家は幸運だと思っています。
母親	男	41	頭部外傷	20〇〇年〇月〇日 バイク事故 ○病院3か月間入院 頭部外傷・打撲 (CT異常なし) 入院中、怒りっぽい 20〇〇年2月～ 転院 ○病院入院2月～6月迄 20〇〇年9月 ○に戻る 20〇〇年4月 ○戻る 一緒に暮らしたのですが、性格の変化に気が付き、色々な所に相談して最後にたどり着いたのが (○病院でした 20〇〇) 20〇〇年 ○病院入院 結果～びまん性軸索損傷 20〇〇年 ○病院 ※CTだけの判断じゃなく、MRI検査、神経心理学的検査してもらいたかったです
母親	男	46	頭部外傷	診断基準に高次脳機能障害が「あるか」「ないか」の基準から一

				<p>歩進んで障害がもたらす「生活のしにくさ」の観点から、その軽重のわかる表現を加えて欲しい。</p>
配偶者	男	59	頭部外傷	<p>医療従事者以外にはむずかしい内容で、よくわからないことが多いのが私です。</p> <p>退院後自宅で過ごしてから「こんなはずでは…」「一体何が起こったの?」といった状況があり受け入れて行くしかないんだなどしかまだ理解できていない家族です。</p>
母親	女	25	脳腫瘍	<p>高次脳機能障害の診断基準についてではありませんが、障害者手帳について、現在、精神の手帳になっておりますが、精神の障害とは少し違うような気がします。</p> <p>可能であれば分類を希望します。</p>
母親	男	37	頭部外傷	<p>高次脳機能障害は「見えない障害」と言われるが、身体障害があると、等級にも反映されているが、I-2の記憶障害だけだと低い気がする。</p> <p>日々向き合う家族は、心理的なことに苦慮していて、家族が二次被害的なことに陥りがちであるように見うける。</p>
配偶者	男	54	脳出血	<p>II. 器質的病変の有無について</p> <p>MRI、CT、脳波などで確認されない場合もあるのではないかと？現在の医療機器の性能を全面的に支持できないのでは？</p> <p>I. 発症の事実について</p> <p>受傷や疾病が原因であると認識していないケースもありそう。Dr. の知識が不足している場合があるのではと思うケースがあった。</p>
配偶者	男	64	頭部外傷	<p>画像による器質的病変が存在しない事故などのケース。</p> <p>生活や学力が明らかに受傷前との差が生じている場合ではI～IIIのすべてを満たすことにならないため診断されない場合がある。</p> <p>受傷前のデータがない場合もあると考えるが、上記の様なケースで復学、復職できない場合の検証、診断基準の追加、見直しを望む。</p>
配偶者	男	71	頭部外傷	<p>専門的なことはわかりませんが、私の場合発症後、2年が過ぎたころ、本人に私の手に暴力され小指が骨折になり、ケアマネが心配して、高次脳がどこまで良くなっているのか？専門病院で検査したりしました。</p> <p>もう少し、高次脳機能障害と宣告されたら、精神手帳も早く取得出来る様にしてほしいと思います。</p>
兄弟	女	52	脳梗塞	<p>除外項目 3-1 はもう少し広げたほうが良いと思う。</p>
母親	女	49	頭部外傷	<p>相談の中に下記の様な例が沢山あります。</p>

				実際に交通事故にあいながら、その時、自分は大丈夫と気丈夫な人はその時病院に行かず後に頭痛に悩まされたり、元の自分でない事に気づき病院に行くが、診断基準のⅡの検査所見にあてはまらなく、高次脳機能障害と診断がくだされない人がいます。
娘	女	56	クモ膜下出血	日常生活や社会生活にてどれほどの制約があるのか振り幅があまりにも大きい。 どれだけ出来ないのか、覚えられないのか、考えられないのか等。会話だけではわかりにくい部分をしっかり診て診断してもらいたいです。 MRI や CT ではうつっていないくても高次脳機能障害はおこりえるので、画像のみでの判断はあまりよくないかと思います。
母親	男	57	頭部外傷	MRI、CT による画像診断が不可で、難しい場合でも、主たる当事者は、日常生活での諸症状をしっかり訴えること。医師は、それを受けて、高次脳障害に関する医学的根拠をふまえた質問を、しっかり行い慎重な診断に徹して欲しい。 当事者・家族は、以前の自分の変化に気づいて悩んでいることは確実です。唯、その症状についての表現には苦勞と難しさがともなっている現状です。 問診にそなえて、日常生活の変化など、しっかり記録し、受信にのぞむことが大事となってきます。又、初診を受ける医療機関も重要となってくると思います。 納得いかなかったり、医師との問診に不安を感じた場合は、セカンドオピニオンでのよりよい対応を、家族にも試みるといいと思います。
母親	男	46	脳腫瘍	・長い間、本人と生活を続けていると、高次脳機能障害者としての部分と比較的健常者としての部分があいまいでわかりにくい。 ・言葉がわかりづらい、具体的に理解しにくいところがあるので、もっと例をあげる等してわかりやすくしてほしい。
配偶者	男	69	頭部外傷、低酸素脳症	検査の診断基準がむずかしく、私達家族にはすごくむずかしいですが、高次脳機能障害は病院に居るより、家庭に戻って出来ない事がいろいろ有る事に気づきました。 今迄の生活が全く出来ない事が多い為、検査時点で家庭生活の面にも目をむけて、判断基準がほしいと思いました。 病院内では見えず、理解出来ない事が、多く有ります。 一見普通の人に見え、受け答えもする為、理解してもらえない事が多さん有ります。
配偶者	男	52	頭部外傷	除外項目Ⅲ-I について 我が家の場合、回復期リハビリで入院していた病院(村山医療セ

				ンター)では、高次脳機能障害は後遺症としてあるものの、程度としては軽いもので、認定には至らないとの説明を主治医より受けていた。その時は、このような診断基準があることさえ知らなかったが、主症状などの出現時期は、個人の環境にも左右されると思われるし、本人が自ら症状を説明できないことも多いので、診断基準については経過観察や、家族やまわりなどの聞き取りを含めて見直しの必要があると思います。
娘	女	70	頭部外傷	お医者さんが見るものであって、私たちがどうこう言うものではないと思いますが、一般人が読んで内容を理解するのはかなり難しいと思う。
配偶者	男	57	低酸素脳症	高次脳機能障害の診断基準について、画像所見が重要であることは分かりますが、そこに重きがおかれすぎている印象があります。画像に器質的病変がはっきりしない場合、画像がない場合の診断について(欄外部分にあてはまる人)、日常、社会生活の障害されている状況により認定されるように“慎重な評価”の部分の明確化が必要ではないかと考えます。(夫は搬送直後画像を取りました。その後はMRI 非対応の ICD を植込みしたため MRI 撮影できなくなりました。もし、搬送直後に画像(MRI)をとっていなかったらどうなっていたらろう…と思います。低酸素脳症では、事故や脳血管疾患と異なり脳のある部分がダメージを強く受ける訳ではないので、どのような判断がされたのだろうかと考えてしまいます。) 脳外科の Dr はじめ、現場の Dr に診断基準をもっと知ってもらいたいと思います。
母親	男	18	頭部外傷	幼い頃の受傷の場合、医師によっては発達障害だと思われるでしょう。 また本人や家族の努力でなんとかできるようになったことの結果だけみて“できる”と思われるでしょう。
父親	男	28	頭部外傷	I.2.の「日常生活または社会生活に制約があり」が必要な理由が分かりません。 当事者(息子)は障害がないと思いたいため、聞かれたことに対して「できます」と答えます。
配偶者	男	46	頭部外傷	診断基準につきましては、難しい内容となり、私のような無知で医師ではない人にとって、本当に理解するまで時間を要します。 上記基準につきましては、高次脳機能障害者として診断されるまで、沢山の条件があるのだなと感じました。
配偶者	女	64	脳腫瘍	・脳の器質的病変という言葉の意味がわからないので上記診断基準の文章がほとんどわからない。

				<ul style="list-style-type: none"> ・病気の前後で明らかな違いは数字の一番左が見えず値札がずい分安いと感じることが多々あった。そのことを眼科で訴えると脳のせいでしょうと言われ、脳外に行くともMRIで調べても問題なく、眼のせいでしょうと言われやるせなくなった。 ・頭がクラクラするともよく訴えている。
配偶者	男	56	頭部外傷	診断が難しいのかもしれないが疑いのある段階で説明が欲しかったです。
母親 父親	男	19	頭部外傷	<p>診断基準そのものは、枠外のなお～も含めて、以前の本人との違いを感じ、生きづらさを感じている本人、家族にとって納得できる。</p> <p>ただ、高次脳機能障害と診断しても、リハも含めOT・PTと型通りの施術をするだけで、確かに、認知度は改善されたが、高次脳機能障害の症状は改善されていないのに、退院となったことは疑問であった。そんな中、保険業者が、病状固定のタイミングとしてケースを終えようとしたのも納得いかず、ゴネた結果、高次脳の支援センターにつながった。ここで高次脳に詳しいドクターを紹介され、本人、家族により添った対応がはじめてされた感じで、やっと納得できた。ちなみに、最初のドクターは高次脳障害は改善されないとわれ落ち込んだが、後のドクターは、成功体験の積み重ねで可能と聞き、希望が持てた。ドクターによる差は、高次脳障害の専門家が少い実体を感じた。</p>
配偶者	男	55	頭部外傷	<p>主人の場合は、Ⅰ、Ⅱにおいて明らかに症状があり認められましたので、その点においては良かったです。</p> <p>Ⅲにおいては、事故以前には脳の検査は受けた事ありませんし、比較する材料が無い等、ほとんどの方はないと思いますので、この部分は改善していただくと良いです。</p>
母親	男	49	頭部外傷	<p>我が家の息子の場合、救急搬送の際は昏睡状態。CT、MRIの画像上、脳損傷が激しく(右前頭葉と右側頭葉前半部の脳挫傷部分を切除、後頭部の視覚部位も損傷)、1ヶ月以上意識は戻らず、戻ってもまた意識混濁、意識回復を繰り返す状態が半年続き、伝え歩きができるようになったのは、1年半後でした。</p> <p>これほどの脳損傷があつたにもかかわらず、10年、20年と経過するうちに、様々な身体的・感覚的障害や高次脳機能障害が残っていても適応して行って、介助があれば日常生活や社会生活(就労含む)が送れるようになりました。よって、脳の器質的病変が確認出来ないにもかかわらず、高次脳機能障害がとても重い方々がおられる場合、脳損傷によるものなのか、どうなのか、私個人的には理解できません。</p>

				今後、CT・MRI・脳波以外のものでも、脳の損傷を確認出来るように、科学の発展を期待しています。
母親	男	31	脳動静脈奇形	I.2.の障害についての内容が大ざっぱすぎてわかりにくい。認知障害について、たとえば記憶障害とか、失語とか、もっと具体的な説明があるとわかりやすい。
母親	男	50	頭部外傷	精神手帳取得は受傷後12年目でした。 身体手帳が1種1級の為に不便を感じませんでしたが、障害者年金が1度2級に下った事で精神手帳を取り1級に戻りました。 ☆その後、B型作業所に通所する為に必要になりましたので取得して良かったです。
配偶者	女	55	頭部外傷	転落事故により、一瞬で人生、生活が一変してしまった。 入院から約1年間の治療を受ける間に、過去の記憶は残っているが、2016年12月6日以降の記憶が無いことに気が付いた。1月前、いや数時間前の記憶すら覚えていない。 このような状況が高次脳機能障害の症状であると受け入れることに家族として、信じたくないと強く思ったが、現実は、甘くなかった。両親などは、今でも記憶が戻って、以前のような生活ができると信じている。この病気は、肉親や、身近な者が発症しない限り、周囲の方々に理解して頂くことは難しいと思う。
母親	女	49	もやもや病	Iの2色々の障害がありますが娘は仕事で移動するにあたり、知識的障害が非常に強く、○リハビリテーションセンターの研究員にスマホのGPSのプログラムを作っていただきドコモのスマホに入れて頂きました。そのおかげで苦労はしていますが、一人で出かけられる回数が増えてゆきました。それでも時々、迷っています。親は家で居場所が確認できます。娘がスマホ使ってる限り連絡はとれませんから、気苦労は耐えません。
母親	男	54	頭部外傷	検査所見がなくとも日常生活又は社会生活に制約のある方々がいます。 脳の器質的病変の原因が不明で症状は高次脳的な人々も沢山います。 検査の巾を広げるとか本人、家族、友人、職場からの聞きとりの巾を広げるとか出来ないか。
母親	男	46	頭部外傷	・○病院に1ヶ月ほど入院。医師より手帳は取れないと言われました。 ・退院後本人に、「もうどこも悪くない」と伝えました。(医師からの診断書と同じ) ・11年後精心手帳を取得しました ・本人に後遺症があることを伝えていただいていたら、自覚を持

				<p>つことも、後遺症についての知識を勉強することも、前向きに行動出来たのではないかな？と想像します。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・他の医師に画像を見ていただきました。(半年後)脳に障害が残ることを告げられ家族会が出されていた『高次脳機能障害の実態(症状の説明)』を読んで初めて知りました。(○大の校医) ・本人が自覚できるまで11年かかりました。 ・医師の診断書は当事者・家族にとって、一生の問題にもなる重要性を担っています。 ・診断書を記入できる医師が少なすぎます。育成をお願いしたいです。
配偶者	男	58	脳出血	言葉が難しいですが、間違ったことは言っていないと思います。
母親	男	37	頭部外傷	<p><検査所見に関して>客観的な損傷を見る手段だとは思いますが、息子の場合、20年以上前の受傷後の画像にはあきらかな損傷が写っておらず、当時の医師は、それをもって診断していた。現在の高次脳機能障害の症状があきらかに出ていたし、当事者が自分の症状をわかっていないのに、それをうのみにしてしまった。脳が、一見形を整えているように見えても、機能しているとは限らない。</p>
配偶者	女	62	頭部外傷	<p>本人は交通事故により傷害を受けたので診断基準にある①脳の損傷が再像で認められる②意識障害が一定期間続いた③日常生活に制約がある</p> <p>が明確であったので診断基準は妥当と考える。</p> <p>私は事故前には高次脳機能障害という言葉を知りませんでしたので一般的に認識されていないと思います。</p> <p>外見からの診断が困難な場合もあると思いますが、事故後の症状と生活を考慮し、高次脳機能障害という診断も考慮すべきと思います。</p>
配偶者	男	70	脳梗塞	<p>専門的な用語や言い回しが多く、素人には理解が難しいです。</p> <p>専門的な物の他に、素人にもわかりやすい説明文があれば良いと思います。</p>
母親	男	34	脳症、脳炎	<p>脳炎発症後、急性期3カ月入院した病院では医師から高次脳機能障害だとちらっと言われただけでその病気が、治るものだと思っていた。きちっとした説明をうけていない。病院のソーシャルワーカーから、その障害に対する嫌悪感のような物言いをされた事もあり、看護師からも同様である。</p> <p>その後の入院した病院でも、障害者手帳、障害者年金の申請をお願いしたが、医師が診断書を書いてくれなかった。理解に苦しむ。家族には、医師からきちっと高次脳機能障害の説明をして頂きた</p>

				い。因みに私は本、ネットでその知識を得た。
配偶者	男	51	頭部外傷	様々な症状の方がいらっしゃるのこの診断基準で判断されない方もいらっしゃるかもしれないので十分なのかはわかりません。 うちの主人の場合検査前から高次脳機能障害だと思われると急性期の医師が紹介状に記録するほどのわかりやすい状態だったのか良い先生にめぐりあえたためかはわかりませんがこの診断基準で見つけていただく事が出来ました。
母親	女	20	脳症、脳炎	小児の場合の事も記載があるといいのではないのでしょうか？
配偶者	男	32	低酸素脳症	制約がある…本人や家族に制約があると感じていてもなかなか外には伝わりにくく、知識が希薄な人には判断が難しいと感じる。 身体障害…例えば、つえなどがなくても歩行できると障害があるように見えないが、くつの脱ぎはきが困難だったり、電車に乗りにくかったりするの障害とは認められない事が多いと感じる。(長い間立ったり動くのがむずかしい)
配偶者	男	52	頭部外傷	I-2「日常生活または社会生活に制約がある」の部分について、受傷前の生活を医者が知りえないことや家族の理解の不足(障害についての)により受傷前とのちがいをうまく説明できないことがあるように考える。また、元々の生活の程度や職業、性格などのちがいにより、「制約がある」という症状がはっきりと見える場合ばかりでなく、見落とされるのではないかと懸念している。主人の場合は、高次脳機能障害に理解のある病院・医師により早期に説明を受け、診断していただいたが、周囲の話を聞くとそうではないケースの方が多数で、その状況は2007年当時と現在とあまり変化がないように感じる。 IV-3「神経心理学的検査の所見を参考にすることができる」について、理解のない医師だと思われるが、検査も説明もなく(家族に対して)、診断のみがついているというケースが増えているように思う。退院後の連携もなく、診断名として「高次脳機能障害」と書かれていたので、と相談会に来る人が多い。 I-2が重要な項目であると考えますが、本人も家族も障害についての理解がない状況で、日常生活、社会生活の中での困り事とられることがむずかしいのではないかと。
配偶者	男	68	頭部外傷	現在の判断基準が日本全国の医療関係の方々が理解しているのでしょうか？ 急性期の病院でのデータが個人情報となり、セカンドオピニオ

				ン制度はあるにも関わらず病院での抱え込みがある様に感じます。急性期から時間経過すると、再度診断する事は病院での通院経過がないとやっていただけないし、精神科も同様に半年以上の通院をしないと診断書や意見書等の書類は書いてもらえない等の問題があると思います。この診断書が施設等でも有効に利用できる、又、就労現場でも使えるものであって欲しいと思います。施設に高次脳の説明をしても単なる障害のある老人としての扱いです。身体が不自由であれば多少支援はあると思いますが、身体に障害が残っていない当事者にとっては、利用しにくいものだと思います。救急で運ばれたらすぐに診断して欲しい基準になってくれる事を望みます。
配偶者	男	65	脳梗塞	高次脳機能障害ということばは今年初めて知りました。保険会社の担当の方へ説明しても、その言葉は知らないとのことでどのような障害か理解してもらうには、こちらの知識も希薄であったと思う。上記の判断はなかなかむずかしいと思う。
父親	男	33	頭部外傷	上記の説明には専門的な記述が多く、一般的な受傷者及び家族にはわかりにくいと思います。具体的な例などを入れて頂くか、どこかに専門用語に注釈を入れて頂ければと思います。
母親	女	31	脳腫瘍	判断基準を読みましたが、専門的な言葉が多く理解が難しいと思いました。
母親兄弟	男	37	頭部外傷	当事者である〇は14才で自転車事故(自損)で顔面を強く打ち意識を失い近所の方に発見されました。その後近くの総合病院で検査、手当を受けましたが、結果は顔面強打とされました。その日より数ヶ月後にガラス等の鏡面を拳で破壊する様になりました。その時は精神的な疾患と考え、精神内科にて精神薬を処方されましたが、その後数年間は粗暴行動による神療内科への入退院を繰り返していました。結論としては、非常に解り苦しい病気です。判断するまで20年※※※※
父親	男	47	頭部外傷	上記の診断基準で高次脳機能障害の認定をしてもらったと思っています。 Ⅰ 主要症状等、Ⅱ 検査所見 どちらも該当。
母親	男	47	頭部外傷	・これから先、施設に入れるか心配です。 ・施設に入れても、皆さんとの生活がうまくできるか心配です。 ・いろいろな申請の手続きを誰にたのむか？(生活費、年金、税金、通院)
配偶者	男	65	脳症、脳炎	主人の場合、Ⅰ-1にあたる部分が、はっきりしません。その為、Ⅲ-1の「すべて満たした場合に」というのはハードルが

				高いように思います。
母親	男	17	脳動静脈奇形	<p>小学6年生、次は中学2年生でウイスク検査を受けました。検査結果は改善しましたが、学習面は依然かんばしくありません。</p> <p>高校2年生の夏休みにリハビリを受けている病院で大人用の知能検査を受けてみる予定ですが、その結果が標準の範囲なら高次脳機能障害ではないと診断されることもあるのでしょうか。高次脳機能障害は一般には理解されにくい障害です。</p> <p>手術から時間がたつにつれ、本人の成長とともに、今では病院からも、リハビリに無理して来なくてもいいと暗にいわれております。学習面ではあきらめるしかないと言われることもありました。あくまでも本人には高次脳機能障害があり、リハビリは終了ということなのでしょう。本人は脳動静脈奇形はとりきれておらず、脳内出血の可能性があります。病院にも見放されては本人の将来はどうなるのかとても不安です。高次脳機能障害は少しずつ改善していくときいています、なおるものなのでしょうか。</p>
母親	女	40	低酸素脳症	<p>高次脳機能障害の診断基準の定義を見て、「そうか、そういう事だったのか」とすごく納得している。小さい時から、お友達の名前を何回聞いても覚えられない、形の認識ができない、絵が描けない、本が読めない(読み聞かせで、まるで読んでいたようなのだが、実は全く読めていないと気付く 全文暗記していた)作話で話す(だから先生はこの子は普通にでき……。 家族もこんなに辛い状況にならずにすんだのではとつくづく思う。(自治体の能力の低さ)</p> <p>②元々脳の機能障害から、暴言、易怒性があっても、理解してくれ、きちんと認めて向き合ってくれる寛容で暖かい対応、人間関係があれば、易怒性は引込むことは実感している。(しかしその安心の人間関係、環境を見つけるのが困難)</p> <p>この高次脳機能障害で、本人、家族にとって最大の悩み、問題点は暴言、暴力行為であると感じる。社会的行動障害にもっと具体的記述を付け加えてもらえば、わかりやすく、知らずに悩んでいる人の救いになるかもしれないと思う。</p>
母親	女	48	脳症、脳炎	<p>もっと高次脳機能障害を理解して下さる医者が増えると良いと思います。</p> <p>私の場合はすごく偉い先生でしたが高次脳の事はご存じありませんでした。</p> <p>初めは何が何だかわかりませんでした。</p> <p>色々な人から話を聞き、高次脳ではないかなあと理解しました。</p>

				もっとお医者さん等に高次脳を理解してもらいたいです。
娘	女	39	脳症、脳炎	判断基準は表記で当てはまります。今は記憶障害、注意障害は改善していますが、遂行機能、社会的行動障害はまだです。脳障害発 応と思われます。 手間はかかるので現状は難しいと思いますが。 この段階まで来たら何の仕事ができる、企業が受け入れてくれる という目安があれば励みになると思います。
母親	女	41	脳動静脈奇形	入院中に身体マヒ高次脳機能障害が残りますと説明がありましたが、何の事か解りませんでした。 医師の説明は、解りませんでした。家族にとっては、命が助かる かどうかと言う時に、この説明は無理です。 生活をしてみて解る事がすべてです。 高次脳機能障害とは具体的な例を示してくれれば、もっと早い時期に少しは解ったかなと、今、思います。今は十分に解っています。
配偶者	男	68	クモ膜下出血	リハビリテーション病院に転院して早々、医師から認知障害の話はありましたが高次脳機能障害という障害名は、次の転院先が決まる頃までなかったと思います。すぐには、この診断名はつかないものでしょうか。症状からして高次脳機能障害と本等で見てわかりました。”日々コウジ中”の本なども読みました。 医師やソーシャルワーカーから、介護認定の方をすすめられました。
兄弟	男	26	頭部外傷	特にありません。 家族には少し分かりづらい表現があることは少し気になりました。
配偶者	男	66	脳症、脳炎	思い返してみると、リハビリ病院に転院した時は高次脳機能障害という言葉は知らなくて、病院でのリハビリ中に、左半側空間無視等の個々の障害名を知って行き…入院期間について話す際に「高次脳機能障害があるから～日可能」と言われて、初めてはつきりと知ったと思います。 診断されることが難しい障害であると同時に、理解する(される)こともとても難しい障害を負った方々が生き易くなる事を願っています。
母親	男	48	頭部外傷	転院した病院で高次脳機能障害ですと言われただけでこまかい説明とかはなく私みたいな素人には何がなんだか解らないです。
母親	女	52	脳症、脳炎	私の娘は記憶障害、注意障害などが、ひどいのですが、普通に見ていると、障害があるように思えません。

				<p>高次脳機能障害の病名を知ったのは、5～6年ぐらい前です。相談する場所も分らず医療関係の人の講演会を聞きに行き、自分達で相談できる場所を見つけました。判断基準も大事なことです。もっとアドバイスをして話を聞いて下さる先生に合いたかったです。</p>
--	--	--	--	---

【高次脳機能障害の診断の現状について、気づいたこと（自由記載）】

- 67歳 男性（脳出血）の配偶者が回答

高次脳機能障害になって、大変助けていただいたのは家族会でした。落ち込む家族の助け合い、本人の楽しい時間を作るために週に何回か定期的に福祉センター、体育館などを利用して、楽しい家族会に参加させていただき、とても元気になりました。家族の高齢化に伴い、運営が難しくなり今ではNPO法人として活動しています。今でも、心から感謝しています。その会は、NPO法人〇〇です。
- 58歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

私達は、（転院前のSWにも）区の相談員のアドバイスがあつて、信頼できる先生に診てもらうことができているが、全ての方がそのような出会いがあることを願います。
- 44歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

障害の程度が外見からは判断できないので、医師に相談しながらなんとか生活できている感じです。もっと高次脳機能障害の専門医が増えたら助かります。
- 59歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
 - ① 50代だったので支援をうけながら社会復帰を考えているが難しい。抑制がきかないためアルコール依存症になった。（コロナで仕事なくなり自由時間がふえ落ちつかなくなった）意欲の低下、気分転換ができない。60代近くになり他のリウマチや通風など別の疾患も加わり回復ができない
 - ② 高次機能障害と診断後、就労支援などが受けやすくなりまた講演会や家族会などを通して多くのタイプがありその対応を知ることができ良かったと思う。
 - ③ 高次機能障害が社会に広まりグループホームや支援の方法が多くなることを望みます（現在知的障害のホームにおり本人に合っていないと感じる）。
- 56歳 男性（低酸素脳症）の配偶者が回答

私の場合は、急性期病院に入院中の早い段階で精神科の主治医が担当して下さったので家族も高次脳機能障害の理解ができたので診断については問題なかった。

市によって同じ高次脳機能障害者でも発症した経緯で受けられるサービスが違うのは疑問。例えば、脳卒中が理由だとOKで心筋梗塞からの低酸素脳症での高次脳機能障害はダメということがある。
- 29歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

問16に記させていただいたが、現在の症状が高次脳機能障害とっていいのか？
今後そう説明していくべきなのか？がわからない、困っている所です。
- 40歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

もし患者に高次脳機能障害が発症する可能性が少しでもあるならば、急性期など、できるだけ早い段階で家族に対して説明してもらいたかった。一命を取り留めた後、ようやく意識が戻った本人が、全

く別人のような性格になるということは、家族としては本当にショックな出来事であり、性格変化も高次脳機能障害の症状の一部なのだとして理解できれば、本人も家族も現状を受け入れるひとつの大きなきっかけになる。

- 65歳 男性（頭部外傷）の義理の娘が回答

⑨日常生活の活動性について：くりかえしの活動で身に付き一人でも行動できる様になった事が多い。高次脳ならでの、新しい事については、なかなか理解できない事が多い。バスや電車を使つての一人の外出も、新しいコースはむずかしい。⑩認知・行動面について：天候や体調に左右されやすい。計画的に行動する方がスムーズで回りの都合で計画がズレると、混乱しはじめる。

- 56歳 男性（脳出血）の配偶者が回答

入院時に本人から症状をうったえたところ、病院から高次脳機能障がいについてていねいに説明がありました。そのあともソーシャルワーカーから適切な通院先を紹介されたため、特に困ったことはありません。高次脳機能障がいについて説明されたことはよかったですと思います。

- 29歳 男性（脳動静脈奇形）の配偶者が回答

もっとメディア（TV、新聞、など）で、とりあげてくれたらと思います…。

高次脳機能障害という言葉が、全く浸透していないのが今の現在の状況であるというのは間違いないです。そして、それを理解しようとする人も少ないと思います。結局、家族や関わった人にしか、分からない事が多くあります。診断も、私の夫は重度なのですぐ診断となったが、軽度だと難しいんだろうなと感じます。保険会社も保険に入るときに、「病気になって寝たきりになったら、働けないから…」としか説明はされず、パンフレットにも高次脳機能障害という言葉はないです。以前、回復期の病院にいた時にも説明はあるけど対応に困っていたり、リハビリもてさぐりだったり…。

体に見えないからこそ、高次脳機能障害はすごく小さな症状でも、診断してもらった方が良いと思います。そして、今は精神の手帳ですが、脳を損傷しているんだから私は身体で認めてもらいたいと思う今日このごろです。運転できなくて送迎や交通機関を必要とするのは当然なんだ、もっと補助をしてほしいです。

- 21歳 女性（頭部外傷）の母親が回答

専門医師が少ない

- 49歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

高次脳機能障害が、身体の障害に比べ軽くとらえられてると感じます。障害等級でも、生命保険でも、身体障害でないと保険がおりません。最初の病院では高次脳機能障害もみると書かれて専門病院と思いましたが医療の方もわかってもらえず、たいへんでした。今、専門の質の高い病院でみてもらえて幸せです。社会にも広く知ってもらおうと共に、

- 34歳 男性（頭部外傷）の父親が回答

（上記の質問内容とは異なるかとは思いますが）

現在でも一部交通機関運賃割引や公共施設の割引等では有難いと思っておりますが、JRや私鉄等の運賃割引対象外となっております。この差異は何故でしょうか？身体障害の方も当然大変だと思いますが、精神障害者もある意味では、より大変な点が多々有ります。（ひとりでの移動は危険な面があり付添いも必要等）

診断基準だけではなく、こういった面も含めて関連機関等への働きかけもお願いできれば…と思い

ます。

- 41歳 女性（頭部外傷）の配偶者が回答
日常生活で、掃除機かけなどに支障が有るので、行政のサービスが利用出来ればと考えます。充実していない様に感じます。
- 46歳 男性（脳動静脈奇形）の姉が回答
○年○月○日に脳動静脈奇形で倒れ、救急搬送されました。2週間意識戻らずICUでした。主治医の紹介により、数件の病院にて、ガンマナイフ（放射線治療）、特殊検査、血管撮影を受けました。その時の主治医からは、病気したところが海馬高次脳機能障害と、本人、家族に一切説明がありませんでした。その後、就職しましたが、物忘れなどがあり、解雇され、他に就職しても物忘れなどの同じ理由で解雇される事が30年続きました。2020年専門医につながり高次脳機能障害の診断がつき、長年職場でうまくいかなかった理由が判明しました。やっと専門医にお会いする事が出来て、本人、家族は感謝しております。主治医により、障害手帳、障害年金の手続きをして頂きました。今後の就職活動にもご協力して下さい。今後、生きていく為にも、支援を受けれるサポートをして下さっております。主治医には本当に感謝しております。
- 39歳 男性（脳動静脈奇形）の両親が回答
診断結果の説明だけでなく、その対処方法、具体的リハビリをセットで説明いただけると有益です。
- 59歳 男性（脳出血）の配偶者が回答
看護、介護関係者の理解が浅く、名称は知っていても、高齢者の認知症と同じだと思っている方が多い。そのため、トラブルになる事が多い。
例：・過去の記憶は鮮明（年号や時系列で話が出る）しかし、30分ここでお待ちくださいと言われても、忘れて動き回る。身勝手、わがままと言われ口論になる。
左半側無視があるため、他の人に車イスでぶつかる。何度注意しても人にぶつかったり、壁を傷つけるので、動かない様指導される。
- 37歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
診断を受ける迄は、私は息子は4歳10ヶ月の急性硬膜下血腫後遺症という認識でした。家族としては、受傷前と比べ、知的能力が著しく落ちてしまった事が何よりもつらいことでしたが、身体障害もあちこちひどく、懸命に機能回復を目ざしてやり続けました。急性期以後は、日常生活がリハビリですという対応で、医療と継がる術がありませんでした。脳神経外科等で診断してもらい、神経的障害、精神的障害について、リハビリに継げたいという願いはありましたが、出来ませんでした。今は可能になっているのでしょうか？
- 48歳 男性（低酸素脳症）の母親が回答
高次脳機能障害ではないか？と疑って、本人なり家族に教えてくれる方たちも圧倒的に少ないのではないかと思います。疑ったとしても脳神経外科なのか、精神科なのか、どの診療科に診てもらうのかも分かりづらいです。
- 40歳 男性（脳梗塞、脳出血）の母親が回答
息子は身体に障害ある為、障害者とわかりますが、高次脳だけの方は外面は健常者とまったくかわりないので（障害ありと）理解していただけず困っている方が多い。
- 44歳 男性（脳出血）の母親が回答

日常生活は何とかこなせても社会生活、特に仕事となるときちんと出来ない事が大部分になります。状態が比較的良好な時とそうでない時があります。誰もがきめ細かく診て頂けると良いな、と思います。

● 48歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

本人が記す（ラインで送られたのを代筆）

高次脳機能障がいとは、脳卒中や事故などをきっかけとして脳の機能が著しく障がいを受けることにより、さまざまな状態を引き起こすことを指します。この「さまざま」ということをもっと分かりやすくして欲しい。主に注意機能が欠落している事だと思うが、受傷直後のMRI画像にキズは撮れるが、年数が経つと画像のキズは消えてしまい、障がいだけが残ってしまうことが分からない。

● 46歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

失われてたものが何であるか何年もかかって見えてくると思われます。この先一人で判断できない事にも多々出会う事でしょう。高次脳機能障害に対し、社会がもっと理解して下さる事を願います。

● 36歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

日常生活において高次脳障害の理解は、ほんのひとにぎり。社会通念上、知識は希薄。言動、行動すべてにおいて、時として奇異、偏見にしかみて頂けない現状に、切なさを感じる日々…。

● 62歳 男性（くも膜下出血）の母親が回答

高次脳機能障害という言葉は聞いたようだが、この後遺症についての事とか、それによって手帳の事とか、社会的な事とかにつながって考えられなかった。特に、脳の手術を受けた後なので、気持ちがいっぱいいっぱいな為、全体的な理解力がなかったと思いました。

● 58歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

高次脳機能障害のことを事故から26年もたってやっと知ることが出来た。いろいろ困ったことがあり、その都度行政の窓口へ行って相談したし、脳神経外科へも時々は通院していたが、どこも、的確なアドバイスは聞かれなかった。

一家の大黒柱を失ったので、家族は生きていくのがやっとなので、大変な事故後も体が元気であれば、働いてもらわないと困ると思い、ハローワークへ出かけた。その時の担当の方がたまたま障害のわかる人で「高次脳機能障がいじゃないかな」と言われ、家族相談会のパンフレットをくれたことから高次脳機能障害のことを知ることとなる。

脳神経外科へは7回もの開頭手術をしたことで、大変お世話になっているが、脳の後遺症についてはほとんど教えてはくれなかった。今、体験者でもある高次脳機能障害サポートネットの相談員さんから、高次脳機能障害の問題点を聞くことで、やっといろいろなことが分かってきた。生活の中の大変さを知らなければ診断はできないように思う。

● 54歳 男性（クモ膜下出血）の兄弟が回答

家族に、きちんと高次脳障害の事を初めに伝えなければいけないと思います。

詳しく、わかりやすく、きちんと説明して下さらないと、何も知識のないまま家族は、本人も苦しんで生活しています。高次脳障害の人との接し方、関わり方、知識を知った上で一緒に生活するべきです。私たちをはじめ、もっと苦しんでいる人が沢山いると思います。

● 40歳 女性（脳梗塞）の配偶者が回答

「後遺症」が残るとの説明やそのような知識はあるが、「高次脳機能障害」という言葉は脳梗塞後、

医師からの説明で初めて知った。

診断基準やどのような検査の上でそういう診断されるのか、もう少しいねいに説明してくれるとありがたい、と思った。一般生活する上では、なじみのない言葉です。

● 64歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

発症から1年半が経ち、そろそろ労災認定をして治療を修了しようと労働基準局は連絡をしてくる。こんな時、たまたま本人がお世話になっていた元の会社の上司に電話を掛けたことで、高次脳機能障害の支援をしているサポートネットひろしまに繋がり、いろいろ相談を受けて、初めて高次脳機能障害のことを知った。すぐに高次脳センターで検査を受けるよう指示してくれたので、かかっている病院へ紹介状を頼んだが、先生は「誰がそんなことを言ったのか」というばかりでなかなか書いてくれない。しまいにはうちでも検査ぐらいできるからといわれた。サポートネットの相談員さんにそれを言うと、高次脳のはわかるところで検査を受けないと、障害の大変さはわかってもらえないし、労災認定に必要な診断書は書いてもらえないのと言われ、どうしても書いてほしいというやっとな高次脳センターと連携をとってくれた。最初にかかった病院がすべてと思いついていたので、サポートネットに出会わなければ、脳の障害は何もないことにされ、労災認定も軽くなってしまっただろう。脳神経外科の担当医の診断書には脳挫傷、外傷性くも膜下出血、頭蓋骨骨折ということが書かれていたにもかかわらず、障害が残るという認識がなかったようだ。

● 69歳 女性（頭部外傷）の配偶者が回答

◎高次脳機能障害と言う病名について、一般人認識が薄く老人性の痴呆と同じ様に理解する人が多々あるのが残念である。

◎事故時に受けた後遺症（左眼、同名半盲）による歩行困難が残っており、これの改善は今も見られない。

◎事故後かなりの年月が経過しているが、現在でもリハビリ医師等の指導により生活の向上が少なからず見られる。

● 41歳 男性（クモ膜下出血）の父親が回答

1. 回復の可能性、回復迄の期間について、不明な点がある。

2. 回復に向けての方策・手段において、地域等に資源に格差があり、情報が少ない。

● 61歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答

詳しい検査を受けていないので、わからない。高次脳検査があること自体を知らなかったため、病院から提示してほしい。今後こちらから医師にはたらきかけてみようと思う。

● 54歳 女性（脳動静脈奇形）の父親が回答

高次脳機能障害という病名がもっと早く定義されて欲しかった。

● 58歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

自分の病状の基準がわからない。

● 43歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

高次脳機能障害自体わかりにくい障害なので仕方ないのですが、自分の障害を自覚できないことが障害だと教えていただいたかったです。

● 37歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

病状が軽い場合、本人も家族も気づかない場合があるのでは。原因となる病気や外傷となったとき

に、くわしく説明してくれる方がいると良いと思います。

- 68歳 男性（クモ膜下出血）の娘が回答

専門医が少なく、どこに診てもらえば良いのか不安でした。私は、たまたま家の近くの病院に先生がいてくれたので、心強かったです。そうでない方は不安だと思います。診断されてもくわしい説明をしてくれる人がもっと増えてほしいです。

- 33歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

高次脳機能障害とひと括りに診断されますが、障害の程度に幅があり、日常生活能力のある方、わが家の息子のように車椅子で移動は出来ませんが、生活するにはほとんど全介助が必要となる者では、あまりにも違いがあると思います。この障害とともに、なるべく本人が本人らしく社会の中で生活していけるよう願っていますが、そのためには、リハビリを続けていくしかないと思います。リハビリについてのアドバイスや相談など、もっとやりやすい環境を整えていただきたいと思います。

- 55歳 女性（脳腫瘍）の配偶者が回答

問16の意見の続きになるが、別の病院のリハビリテーション科を紹介されなかったとしたら、今の体調や本人の生活のクオリティ、家族の生活のクオリティは保てなかったと思う。リハビリテーション科で、高次脳機能障害と診断され、障害者センターを紹介してもらったなどしてもらったことで、外出もままならず、他人とは関わらない生活から前進できた。そのようなサポートがなければ、家族も介護で仕事もままならない状態になってしまったと考える。私たちは、インターネットの情報なども頼りに、別の病院を受診でき、理解のある医師に会えたが、運がよかったのかもしれない。本来は、手術を受けた脳神経外科から、各方面に連携していただくなどして、様々な情報、サポートをいただきたいかった。

- 40歳 男性（脳動静脈奇形）の配偶者が回答

麻痺がない場合見過ごされてしまう障害になってしまうことがあると交通事故などで受傷した家族のお話をきいたことがあります。首都圏に住んでいる為に病院や医師の選択肢が複数あるが、それでも出会う医師によって同じ障害の診断が異なるのは問題があると思います。症状が多岐に渡り、一人ひとり違うために診断基準は難しいと思いますが、〇先生のように”人”を診てくださる先生が多くいらっしゃれば、この障害についてもっと広く認知していただけるのではないかと望んでいます。

- 71歳 女性（クモ膜下出血）の娘が回答

母はくも膜下出血→脳梗塞のため、CTなどの検査をしていただき反側空間無視などがあったため、早期に高次脳機能障害の診断をしていただいたのかなと思いました。

注意障害、遂行機能障害については今となっては、もともとその気質があったのかもしれない、または年齢相応のものかもしれないと思うことがありますので、時間が経つにつれて診断は難しいのかなと思います。

- 46歳 男性（脳腫瘍）の母親が回答

まだまだ社会の中で理解がされてなく、現在多くなってるので子供達学校でも障害目に見えない障害を理解してほしいと思います。いつ自分になるかわからない時代の為。

- 73歳 女性（低酸素脳症）の配偶者が回答

症状の軽重に段階を付けたり、出来ることに集中させたりリハビリを行なうなどして本人の可能性を見い出したり、引き出すようなことは出来ないか。（家族が行なうことは時間、労力の面で難しいの

で病院で出来ないか) 設問とは違うかもしれませんが。

● 73歳 男性(脳出血)の配偶者が回答

デイサービスではそれなりに他の人に気を使ってそのストレスが家では「うるさい」「自分はもう死ぬ」とか言う事が多々あります。家の中で手伝ってくれる仕事がふえました。洗たく物をたたむ時はボタンというボタンをきちんととめてしまいます。洗い物をしてくれる時は水道の水を出しっぱなしにします。同じ事を何度も何度も聞きます。

● 28歳 女性(脳腫瘍)の父親が回答

高次脳機能障害の認知度は低いように感じます。発症する人が少ないのであれば仕方ないと思いますが、交通事故や脳卒中等でも起こりうるわけですから、もっともっと世間でも理解を深めてほしいなと思います。

● 37歳 男性(頭部外傷)の母親が回答

・医療体制、Dr.の理解など、再認識を希望します。
・相談体制にも問題があると感じています。もうすこし、早く相談できていれば、7年間という時間もかからなかったと感じている。
・就労できても、フォロー体制をしっかり構築できるようなシステム作りを検討してもらいたいと希望します。

● 69歳 男性(頭部外傷)の配偶者が回答

サポートネット広島(○)さんに出合わなかったら、今の生活はありません。本当に感謝しています。私は、サポートネット広島の○に出合ったけど、まだ知らないで苦しんでいる人がたくさんいると思います。もっと社会の中で知ってもらいたいです。

● 31歳 女性(クモ膜下出血)の母親が回答

医療従事者でさえ、理解している人が少ないのに驚きました。外傷による障害の可能性についての説明すらありませんでした。

● 62歳 男性(頭部外傷)の配偶者が回答

問16の「ご意見」に関係付けになりますが、家族の知識が必要で、そのサポートの初期窓口として、まず急性期病院での書面と面談を求めます。職場の方々が「高次脳機能障害」である主人を、外見では全く伝わらず、仕事ぶりをチェックする事で発覚して、そこから雇用条件が変わってしまうので、途中でアルバイト扱いにされないような「障害者雇用」として採用して頂いた時の雇用条件の最低守られるボーダーラインを、労働基準法に組み込んで欲しいと思いました。

このアンケートのおかげで、精神障害者保健福祉手帳の存在と該当者である事も確認でき、申請手続きへ進める事ができ、ありがとうございました。

● 66歳 男性(クモ膜下出血)の配偶者が回答

「高次障害」の事を知らない人がまだ多いので、もっと多くの人に正しい知識を知ってもらえたらと思います。

● 60歳 男性(脳出血)の娘が回答

問15にも記しましたが、障害についての説明を受けた時、説明が難しく(内容が難しく)、あまり内容を理解できなかったと思いました。現在も、本当に父の障害について理解しきれているか、適切な対応ができているのか、正直なところわかっていません。もっとわかりやすい説明があればよかったです。

と思いました。

- 55歳 男性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

復職を目指し障害者雇用枠でも働ければと思いました。大手企業でも健常者と同じレベルの仕事内容を求められ断念しました。住宅ローンの保険では、死亡または重度障害での免除がありましたが、復職できない状況であっても重度障害とは認められませんでした。後遺症の説明では、植物状態、マヒ、性格変異など説明を受け、そこまでではないが、実際脳に障害を持った人との生活は大変です。どんな支援が受けれるのか、総括して相談できる場所があれば良いと思います。（福祉、介護、子育て、保険など）

- 58歳 男性（クモ膜下出血）の母親が回答

急性期病院に入院中、家族に理解出来るような説明、困った症状への対応策を学習したかった。

- 59歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

現在、受傷後7年が経ちました。高次機能障害と診断されるまで、手術を受けた最初の病院から二度転院し1年半かかりました。当時、交通事故の相談をしていた弁護士さんから、〇病院を紹介されるまで、高次機能障害の名前さえ知りませんでした。それまでは失語症と診断されていたので、言語療法を受けた半年で復職し、簡単な事務作業さえわからなくなっていることでウツを発症してしまいました。早くから正確な診断を受けられていれば、ウツにもならず勤務先にも迷惑がからなかったと悔やまれます。

私たちのように運よく病院が見つかったということではなく、医療従事者の方々には周知・認知していただきたい。特にリハビリテーションでは、療法士との治療時間が長く信頼が強いものでした。若い方も多く熱意があるため、こちらもリハビリを頑張ればすぐにでも復職できるように誤認してしまうなど、高次脳機能障害者にとっては自信喪失の原因にもなってしまいます。

家族や福祉の支えはもちろんです。まずは正しい診断がないと適切な治療・助成も受けられません。それは患者や家族の生活を一変させるほどの影響があると痛感しています。

- 50歳 男性（頭部外傷）のパートナーが回答

医師から説明をうける際に、診断基準に基づいて説明をされたとしても、すぐには理解できない場合もあると思うので、後から読み返せるように、診断基準の文章を渡してもらい、もしくはURLなどを案内してもらえるとありがたいと思いました。また、主たる原因の事例などがかかっていると、さらに理解しやすいのではないかと思います。

- 55歳 女性（脳梗塞）の配偶者が回答

専門に診断する医療機関の情報が皆無と思います。精神障害の手帳取得することで当事者の障害特性を情報提供に役立てたいと医療機関に相談しましたが「意味がない」との返事であった。身体障害の手帳で十分との認識が垣間見えた。現在、福祉サービスを受ける上でも情報提供する度々に苦勞しています。又、手間のかかる利用者は避けられる傾向にあります。

- 40歳 男性（脳腫瘍）の母親が回答

脳腫瘍の手術中、硬膜下血腫、術後脳梗塞との診断を受けましたが、転院した先で初めて「高次脳機能障害」という言葉を聞きました。けれど、それについての説明は聞けなかったように思います。同じ事を何度も言ったり、言った事を忘れてたりするのは、脳梗塞の後遺症だと思っていたので、「高次脳機能障害」という脳梗塞と似たような障害がある事を知って驚きました。

- 39歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
リハ科の先生は現状をわかっていたいただけますが、脳外の先生は高次脳機能障害そのものが理解出来ていないと思います。薬の調整はしていただけますが、見た目で判断されるので、薬の相談以外は出来ません。
- 26歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
まだまだ「高次脳機能障害」の特性については理解されていないのだと感じられます。診断のタイミングにおいても、家族の認知度であったり、受傷時の医師から1度だけでなく、何度もきいていなければ、又は書面で頂いたりしていなければ記憶しておく事が出来ない場合があるので、診断に辿り着くまでには長い年月がかかってしまいます。
私どものケースだけではなく、「高次脳機能障害」であることも知らずに、苦しんでいる家族がいるのだと思うと、何かしらの対策を考えてほしいと思っております。
- 59歳 男性（脳出血）の母親が回答
発症後、あまりの理解力の低下におどろきました。リハビリも理解できなかったのです。
高次脳機能障害を知った時、これが良くなればリハビリも進むのでは、と思いましたが、どこでどう診断し、リハビリに結びつけていただけるのかわからず、結局まずは足のリハビリを優先することとなりました。
- 77歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
心理学的検査の結果について、家族に説明がありませんでした。
社会的に認知度が少なく、実際に障害手帳を受け取った場合就業にどのような影響があるのかわかりませんが、より良い支援が受けられるように高次脳機能障害が社会に浸透されていくとよいと思います。
- 50歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
家族で一緒にいる時間が長いと気づくことがあるが、他者には分りづらい、気づきにくい障害が非常に多いと思う。言葉自体が認知されていないと思う事が多くある。
- 60歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答
重い失語症があり、「失語症」と「高次脳機能障害」の診断との関係性がよくわかりません。
医療・福祉の専門家以外の人と関わる時に、失語症のために「本人が表現できるよりも多くのことを理解できている」のをわかってもらうのが難しいと感じることが多いので、「この人はこのくらい理解できる。こういうことが苦手」ということを何らかの基準で分類し、なるべく多くの人に周知していただけると、日常生活の中で本人の尊厳が守られる場面が増えるのでは、と思います。
- 61歳 男性（脳梗塞）の義理の娘が回答
医師、介護従事者等、高次脳機能障害に対する知識や理解度が乏しいのが現状で、相談先が限られており、主に介護している家族が常に模索している状態である。現状は施設と本人の板ばさみとなり、家族が疲弊している。介護、医療施設の受け入れも難しく、難民と化している。
高次脳機能障害の診断、治療を行うと共に、介護従事者への知識、実施の普及、家族（疲弊、トラブル回避）のサポートも重要だと思われる。
家族会の実施により、救われている方も多いと耳にするが、何らかの状況で参加出来ない家族の為に情報の提供や共有していただけると高次脳機能障害に対する理解や具体的解決方法など幅広く認知

していくことが出来るのではないのでしょうか。

● 41歳 女性（頭部外傷）の母親が回答

医師は、家族にもっと情報を伝えてほしい。

落下後、脳外科に入院、脳に損傷が見られないと言う事ですか？今後起こるであろう症状について、何も知らされなかった為4年近く苦しみ、新聞欄で（サポートネットひろしま）高次脳機能障害について書かれてる記事を目にし、専門医にかかり、今迄のいろいろな症状が障害によるものだった事に驚きました。

● 68歳 男性（脳腫瘍）の父親が回答

障害発症の原因となる脳腫瘍を約28年前（本人3歳のとき）に発症。

当時は「高次脳機能障害」の概念がなかったのでやむを得ないことかも知れませんが、運動等の影響については説明を受けましたが認知機能等については特になかったと記憶しています。

● 66歳 男性（脳出血）の配偶者が回答

私達はめぐまれていたと思います。初めに入院した病院で言語聴覚師の方に失語症があると説明を受けましたが、2か月後に転院した病院（回復期リハビリテーション病院）に、高次脳機能障害に詳しい言語聴覚師がおり、担当になりました。その方が熱心にリハビリや説明をしてくれ、かなり家族としても理解出来ました。

年単位で回復するとの説明が、気持ちにも余裕をもたせてくれたと思います。

その方から、ソーシャルワーカー、市の障害福祉課、通所事業所へとスムーズにつながりました。

この課程から、回復期リハビリ病院が重要な役割をしているのではないかと思います。

以前なら、「脳卒中してからボケた」と言われる症状だと思いますし、それで生活している方も多いと思います。診断→リハビリが重要だと思いました。

● 33歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

高次脳機能障害を理解された医師でないと検査に異常がみられにくい現状、障害者年金の診断書を書いて頂く時に障害を軽く見られてしまうのが悔しいです。現実には、全てにおいて少しずつ手助けが必要なのに重複している高次脳機能障害者の重度化を願いたい。

外傷の為、高次脳障害になりましたが当時は、「高次脳機能障害」という言葉も知らない時代でした。

親も学校の先生も、福祉に携わる相談員の方々も障害を誤って理解していたかもしれません。そして本人は、なお知らない中で能力より高い仕事をもとめられてきたかもしれません。

18才の時から一般企業の障害者枠へと言われてきたが、本人の努力でA型事業所で最低賃金を頂けるようになりました。7年間働いていましたが2年ほど前、最低賃金が急に高くなったことで本人の評価が下がってしまい、きびしい仕事条件を課せられ、障害に理解のない職員の対応により、本人は身も心も疲れはててしまい、B型事業所へと移って行きました。

時給≒830円→≒200円へと生活は変わってしまいました。

A型とB型事業所の格差の少ない事業所が有ってほしい。

● 44歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

脳神経外科の医師でも、正しく診断できない事がある程、難しい診断だと思う一方、診断できる医師が増えてくれば、救われる人が増えていくと思います。

話がずれますが、診断をうけて、家族、大人は理解できても、子供はなかなか理解できない事もあり、

トラブルになったりします。子供へのケア、サポートが今後できていくと良いと思います。

● 72歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

最初、転落事故の時、62才。時々もの忘れがでてきていたので、よくわかりませんでした。コロポックルの説明会など、パンフレットを見てあてはまると思いました。

家族でも、その日によって本人の様子が変わり、わからなくなることが多々あります。

病院での診察の時、3ヶ月に1回安定剤の薬をもらうために病院に行きますが、先生は変わりありませんか？と、夫は「はい」それでは診察の意味がないと思うのが現状ですが、アフターケア、障害者手帳のための診断書を願うするために病院に通ってます。大部知られてきましたが、まだまだ高次脳機能障害について、知らない方がたくさんいると思います。もっと世の中で知れ渡ると良いと思います。

● 46歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

精神手帳の2年ごとの申請は負担です。

自分で自分の障害について上手に他人に伝えることが出来ない当事者のために、家族に促されて精神手帳を取得しても、利用出来る場面が少なく、申請手続きを失念している人が多いです。

脳の損傷は良くなると脳外科の医師に言われ、生活のやりにくさは10年単位で変化するとも言われました。本人・家族も10年単位で変化しているな、と実感しています。

● 42歳 男性（脳出血）の配偶者が回答

高次脳のくわしい説明や、その後の生活についてアドバイスできる人が少ない。

なんとなく高次脳とはこういう症状という感じで説明されることが多い。

● 59歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

本人は自分が高次脳と理解している所もありますが、他人には知られたくないのか気を張って生活しています。定期的な医師との問答も「お変わりありませんか？」に対し「変わりありません」と即答で終了します。

環境の変化にもついて行けず（引越しをしたため）非常につかれやすく、落ち着きもありません。もう少し何かリハビリがあると家族は助かります。障害だから治らないとは思いません。

● 26歳 女性（脳腫瘍）の母親が回答

最初に○大の眼科で卵大の脳腫瘍が見つかり同病院で緊急手術をしました。併発していた水頭症と脳腫瘍をつぶす、内視鏡手術。同病院のメンタルヘルス科で知能検査を受け、「異常なし」と診断。2度目に同病院で腫瘍摘出手術を開頭手術で行い、全摘はできなかったが、術後入院中にNaバランスを崩し、意識障害を発症。1週間ほど意識不明の状態が続きました。しかし、この後知能検査のようなものは行われませんでした。今思えばこの時に高次脳機能障害になったんだと思います。

● 34歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

今もって情報が少なく、認知度が低い。周りの理解もなく、誤解されやすい。

高次脳機能障害を知らない人も多いので、なかなか診断まで至らない。

● 64歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

高次脳機能障害の認知度が低く、周囲に話しても理解してもらえないのが辛い時があります。

うつや発達障害などと同じ位、知名度が上がれば良いと思います。

● 36歳 女性（脳梗塞）の母親が回答

○先生が理解してくださり、アドバイスでとても気持ちが楽になり助かりました。ただ記憶の部分と視野が狭いので、1人外出や人混みが出来ません。

● 37歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

外傷による高次脳機能障害になり急性期の病院に退院後、3年間通院したが、当院ではここまでで診察は終わりだと言われ、高次脳の説明はなく、この先この子にどの様に関わって行けば良いのかと思っていたとき、家族会と出会い、この会で家族が勉強して本人に向き合わなければいけないと思った。以後、家族会に参加し続けています。

● 54歳 男性（脳出血）の配偶者が回答

抑うつ状態があるのが目下一番の課題。

診断基準にないことがやや違和感がある。あれば治療にCBTが盛り込めるのでは？と思います。

● 29歳 女性（脳症・脳炎）の母親が回答

急性期後リハビリ病院へ転院し、「高次脳～」についてよく説明を受け、精神障害者手帳の申請までスムーズにできましたが、自分で気づくことはできないし、わからなかった。

Dr. しいななどところがあるような気がします。

障害があると1人では日常生活をしづらく、1つ1つのことに時間も気力も使う。

診断の先にある支援を期待しています。

● 64歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

◎受傷や発症で診断して終わりではなく、その後の生活が長く続く高次脳患者のために、その後の定期的な評価により生活障害の程度の変化をとらえ、重症度などの診断基準の作成を検証して頂きたい。それにより必要な生活リハビリや制度利用が異なってくると思います。

◎同時に、本人の支援だけでなく、家族支援を体系化してほしい。入院や受診のタイミングをのがさず、家族へ関わるシステムを作って退院後、どこにもつながらず、自宅内で引き込みなど困っている家族が取り上げられる様になってほしいと思います。

● 71歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

見た目は普通のため、なかなか高次脳機能障害を理解してくれる世の中にまだまだなっていないのが残念です。

● 52歳 女性（脳梗塞）の兄弟が回答

都内だから生活できているが、家（福島）ではムリかと。支援が手厚い都内とそれ以外では差を感じます。

● 68歳 男性（脳腫瘍）の配偶者が回答

受傷当時は高次脳という言葉は聞いた事がなく、その後知った。

器質性認知症との診断で今まで来ているが、家族会等で同じ事と思った。書類等はそのままでも変りなく対応してくれており、高次脳診断は受けていない。

● 60歳 男性（頭部外傷）の兄弟が回答

・医師から、交通事故後すぐに（一週間ほどして）診断名をきいた。しかし、家族としては、それがどういう意味なのか、どういう問題なのか、理解できなかった。回復期の病院中、そして退院後に、生活へのしづらさ、家族としての接し方に悩んだ。家族会につながるまでは、とてもつらかった。「診断」が早かったのはよかったが、「診断」とともに「生活の手助けとなる情報、機関など」をおしえ

てもらえれば、家族はありがたい。

・診断について

診断できる医師、「高次脳機能障害」についての知識をしっかりとつ医療職がふえることを希望します。

● 43歳 男性（脳腫瘍）の母親が回答

私達のように28年前は医者も高次脳機能障害は、わからなかった時代だったと思います。今は早くに診断がつくようになりました。

私達が今、一番望むのは、診断がついて終わりではなく、医療（リハビリ、ソーシャルワーカーを含む）、福祉、当事者、家族が連携を密にし、長期にわたり見守っていただける、橋渡しをしていただきたいことです。それを、きちんとした制度として整えていただき、地域によって大きな差がでることのないように望みます。経度といわれるからこそ、支援から落ちこぼれ、行き場がなく、家にひきこもっている者もいることをわかってほしいです。

● 49歳 女性（頭部外傷）の母親が回答

画像に映らない人を救う手だてを考えてほしい。

● 60歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

・病院によって診断基準がかなり違うと感じる。（ある病院では「大丈夫です。働けますよ」と言われ他の病院に行くと重度の診断をされる等）

・できる、できないの判断。例えば1人で外出、買物ができるか、と問われた時決まった場所にしか出かけられないのに出来る。になったり、サイフに入ってるお金は必ず全部使ってくる買物しかできないのに出来る。になったり、その部分を診断する医師にちゃんと聞きとりをしてほしい。年金、手帳の項目は高次脳は他の精神障害とは分けて考えてほしい。

● 45歳 男性（脳出血）の母親が回答

①買物依存症。毎日同じ様な物を買って来る。

②新しい事が覚えられない。忘れやすい。（つねに手帳に書きとめる様に言っても書き留めない）

③階段の除雪をしてくれますが、下を通る人の確認しないままはねるので、父が付きそって指導していましたが、平成8年からこの家に住んでいます、同じ状況が続いています。

④夜中、トイレの回数が3回多いので、睡眠不足で疲れやすい。

④ ときどき頭が痛くなり寝込む事がある。

⑥足場を確保せず背伸びして、シャンデリーの2kgもあるガラスカバはずし（グロー取替え）この作業は10年間位で5回位指導したのですが、今年の1月にも。安全意識の欠如です。小・中学校で、生徒会長、正妙な画・工作、ガクフで即ギターひく息子でしたが、残念でなりません。

● 56歳 女性（クモ膜下出血）の娘が回答

医療の中でも理解がまだまだ低いと強く感じます。見た目が普通に見える分、難しい所だとは思いますが、本人も気づいていない部分や、上手く説明出来ない分、周りの理解、支援は大事だと思います。

しかし、あまりに診断の基準がバラバラで、不信感があります。

初めの病院では特に検査して下さりませんでした、3級になり、その後家族会と出会い改めて検査を受けたところ、1級程の障がいだと言われました。しかし、家の事情で母の住民票は山口にあり、山口で手帳の級改定をお願いした所、総合的に見て3級だと言われてしまいました。広島では1級、

もしくは2級だと先生に言われたのですが、県によって違うのもどうかと思ってしまう。高次脳機能障害は思っている以上に深刻な障害です。実際に生活しなければどれだけ出来ないのかわかりません。通院だけではちゃんとしているように見えます。きちんと最後まで話を聞いてくれない先生も多く、母の場合は完全に閉じこもってしまいます。本人に聞いても「大丈夫」しか言わなくなり。

もっと症状等理解して下さり、当事者の話をしっかり聞いて下さるところが増えてもらえたらいいなと思います。

● 57歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

高次脳障害を理解するまで、本当に長くかかりました。約10年後位かかって、当事者、家族共に理解と受け入れが可能になった気がします。日常的に今だ、とまどいの多い中、トラブルに発展しないよう、感情的に陥り入りがちになるところも、対処に余裕を持って臨める気が致します。福祉行政の中でも、他の障害と比べると、目に見えない症状ゆえ深い理解と対応に問題があるように感じます。行政も、障害の種類と数の把握をし、夫々の対応が望ましく思います。障害者を一まとめに扱う行政にも一考をして欲しい。

● 46歳 男性（脳症、脳炎）の母親が回答

・すばらしい先生との出会いがあったから、何でも本人に寄り添って前向きな解決方法を御指導頂いており、本人も何か困り事があったら相談すると案心できる解決策を教えて下さるのでとても落ちついております。信じられるお医者様との出会いがいかに本人に大事なのか教えられています。

・診断そのものが、早くにわかりやすい方法で行なわれ、その解決にも早く、具体的な施設なりにつながられるといい。

● 69歳 男性（頭部外傷、低酸素脳症）の配偶者が回答

高次機能障害と診断される前の家族や周りの対応としては、一番身近にいる方が当事者の細かな観察がとても大事です。そして、出てくる様々な問題については、そのことをすべて記載しておくことが、後々医師に説明する時にも、障害申請の時にもとても役に立ちます。生活の中でも、いろいろな事が出て来る時に、支援を求める時にも具体的に説明出来ますし、当事者を理解してもらえます。

● 52歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

多分、この障害の範囲が広く、出現の仕方も千差万別という状況なのかもしれません。

更に精密な検査を導入すると共に、診断する医師・医療従事者も高次脳機能障害への認識を高めていただくことで、以降、今より多くの患者さんが早い段階で必要なリハビリを行うことが出来るようになると思います。

末筆となりますが、この障害はとても難しいものだと思います。少しのリハビリを行っても忘れていってしまうことが多いので、定期的なリハビリは必要だと思います。

● 70歳 女性（頭部外傷）の娘が回答

高次脳機能障害は見た目ではわかりにくく、世話をしている方が「介護」をしているようには見えない。本人だけでなく、家族へのケアもほしい。障害に関してわかりやすいものがあると嬉しい。

● 50歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答

少しでも高次脳機能障害の可能性があるならば、最初の担当医の先生が必ず告知をして頂きたいです。そうでなければ、そのまま見過ごされてしまう可能性が高いのが現状。

又、発症より時間が経ってしまった場合、どの医療機関にどのような形で受診すればよいのか(当然、紹介状など無い場合が殆どと推測される。多くの場合、当事者家族はこの時点で受診に二の足を踏むと考える。)を、明確に示して頂きたいです。

● 57歳 男性（低酸素脳症）の配偶者が回答

”高次脳機能障害”について、医療従事者がもっと認識する必要があると感じます(自分もその端くれにいますが、家族が障害をもつまでこんなに大変だとは思っていませんでした。) 高次脳機能障害は、社会生活、日常生活の障害ですので、その部分を丁寧に本人、家族等から聞きとり診断につなげてほしいと思います。検査結果だけで判断せず、暮らしの場でどのような支障をきたしているのかを確認していただけたらと思います。発症前の生活等との比較も必要と思います。様々な職種との連携をとっていただけたら、よりよい診断につながると感じます。

どこに行ったら、高次脳機能障害の検査、診断をしてもらうことができるのか情報があるとよいと思います。

● 47歳 男性（頭部外傷）の叔母が回答

高次脳機能障害に対して、あまり理解してないが、病院の先生だったり、役所の方だったりもこの障害を理解して書類等を書いて頂いているのかな？と感じたりします。高次脳障害手帳も一番軽いもので介護保険も支援1なので何も出来ない。

● 36歳 男性（頭部外傷）の兄弟が回答

担当医師(脳神経外科)に「日常生活に問題は無い」と診断され、本人の希望で復職したが、退職、再就職してもうまくいかず本人は就労意欲を失いました。

家族は日常生活において問題が多いため担当医師に相談すると本人に向けて「そんなに障害者になりたいか」と言いました。その後、家族がどんなに高次脳機能障害の専門医の受診を勧めても受け付けず、自宅に引き込みます。

現在、トラブルを起こしたことをきっかけに、アルコール依存症と診断され精神病院に入院していますが、本人にトラブルを起こした自覚は無く、病識もありません。

精神病院の医師に高次脳機能障害を相談しても全く対処してもらえず家族は不安を抱えています。

もし、担当の脳神経外科医が、相談した際対処して下されば現状は違っていたと思うと残念です。

● 52歳 男性（低酸素脳症）の配偶者が回答

夫は入院中に様々な障害が出ていたので診断を受けるにあたり問題はありませんでした。が、退院後については精神科なのか？リハビリテーション科なのか？家族にまかされていた様に思います。精神障害をかかえてのリハビリテーション科が少ない為なのではないでしょうか？医療連携がとれていたら家族としては心強いと思われれます。

● 28歳 男性（頭部外傷）の父親が回答

毎月診察に主事医のところに行っていますが、症状等を報告する程度で、主事医からの説明はあまりありません。たぶん説明する内容もないのだと思います。こちらから聞けばいいのかもしれませんが、障害が改善しているのか、固定しているのか、リハビリで効果があるのか、ないのか説明があるといいと思っています。

● 46歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

実際に夫が高次脳機能障害となり、本当にこの障害の厳しさを今痛感しております。これを完治でき

る方法が存在するならば…と思います。目にみえない障害は、気持ち的にも厳しいことが沢山あります。

私はもっと知識が必要ですので、今後もいろいろな会に参加して勉強させていただきたいと思っております。宜しく願いいたします。

● 64歳 女性（脳腫瘍）の配偶者が回答

高次機能障害の判断をされるまでが大変だった。色々な病院や診療科へ行って症状の話をして相手にもされない感じだった。現在治療を受けているリハビリテーション科の専門の先生の話聞いた時はやっと話のわかる先生に出会えたという感想を持てた。

● 28歳 男性（脳動静脈奇形）の母親が回答

息子が脳内出血を発症した18年前、当時のOTの先生が一般的な話として高次脳機能障害について話をして下さいました。家族も相談できる仲間を求めて、家族会等問い合わせましたが、小児を対象とした会が無く、ただただ高次脳機能障害にならなければいいなと思っておりました。術後、右上肢マヒとてんかんがみられ、息子は言わないまでも辛い思いをしてきたと思います。そんな息子が3年位前に「記憶力の低下を自覚している」と訴えました。早急にかかりつけ医に相談、検査をしましたが、病院側の度重なるいきちがい、人事異動等があり、私たちは1年半という長い間結果を知らされず放置され孤立をきわめる状況におかれまして。その状況から救って下さったのが○Drであり○Drには感謝に絶えません。とても長文になりましたが、他人からは見えない障害、小児では症例が少なく見落とされがちという問題点がある一方、迅速で正確な検査・診断により、必要な情報・支援が得られる事となり適切な助言をいただける事は、本人及び家族にとって前を向くために大切な事だと思えました。

● 56歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

疑いのある段階で説明が欲しかった。セカンドオピニオンで初めて病名を聞かされ、急いで再転院先をさがしたが、「急性期をすぎているので」転院を断られた。その後、通院先がみつかったのでよかったが、入院中に高次脳リハビリを行っていたことを退院後の書類で知った。きちんと説明して欲しかった。

● 42歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

高次脳機能障害についての知識がなく、その言葉さえ知らない人が多いと思います。

私自身、息子が判断されて初めて知りました。一見普通の人と変わらないので、社会生活を営む上で、いろいろな誤解を招くことができると思います。現在も脳の障害によって現れる言動だということを理解してもらえず誤解されることがあります。その様なことが少しでもなくなるように、もっと広く高次脳機能障害に関する情報が取り上げられ多くの人に理解してもらえることを願っています。そして、障害を持った人達が「生きていて良かったな」と思える環境であってほしいです。

● 65歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

本人は、交通事故により○病院へ入院、手術。1か月間の外科治療。そして、○病院へ転院し、1か月間リハビリ治療。その後、脳神経外科通院をしたが3か月後、けいれん発作で再び○病院へ入院。3週間、内科治療。退院後も○大学脳神経外科に通院するも、本人が薬拒否、体の不調、暴力、物をこわす等から興奮状態になり刃物まで持ち出し、○病院（精神病院）に10日間入院。退院時、興奮状態は無かったが、この先、施設か帰宅かの選択。その時、友人医師夫妻の”何時でもサポートするか

ら帰宅させよう”の言葉に、私は退院を決意した。この時から、本当の高次脳機能障害の戦いがスタートした。発症してから、7か月後であった。この7か月間の高次脳機能障害治療は、逆に本人を精神的に追いつめてしまった。結果、精神病人として扱われ、最後は、施設での生活になったかも知れなかった。帰宅後も、不安定状態は続いた。耳鼻科や精神科へとまわされるだけだった。これが現状だと思います。発症から5年後、高次脳機能障害専門外来がある〇大学〇病院リハビリ科を知り、〇先生により、本人も家族も救われた。本人もやっと前に進むことができた。専門の先生はこんなにも違うのかと驚いた。発症から13年の今でも、不安定な思いを先生にメールする。でも、苦しい思いを受け止めてもらい本人は楽になっている。ありがとうございました。

● 55歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

主人は仕事中、9mの高さから転落、足場が突然崩れるという事故でした。右上腕三頭筋断裂、右大腿骨骨折、第4腰椎骨折、外傷性くも膜下出血、脳挫傷、下顎骨折、顔面挫創、裂創等、大怪我でした。意識が戻った3日目くらいからはずっと失見当、せん妄あり、事故の記憶は9年たった現在もありません。40日程の入院でしたが、失見当、せん妄は続きました。退院の際には脳の出血も止まったので大丈夫ですと。失見当等もしばらくで落ち着くでしょうとのお話でした。家へ連れて帰ってからはいつまでたっても記憶が出来ない、すぐにキレル、以前の主人とは別人の様で30年連れ添ってますが、初めて怖いと思いました。

10カ月程、様子を見ましたが、良くなる所かとても理解出来ない事で一杯で、診察を受けた(事故当時の病院)へ相談をしに行きました。そこでたくさんの検査、テストを受け、初めて高次脳機能障害だと診断され、全ての事が合点がいきました。初めて耳にする病名ですし、内容も驚きました。全て主人と一致していました。もしも、退院時にお医者様から、このような大怪我(くも膜下、脳挫傷)失見当、せん妄ありの場合高次脳機能障害の可能性をお聞きしていたらと思います。

● 49歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

高次脳機能障害の診断の際、とにかく当事者本人は困り感が薄いので、当事者本人の主訴以外に、日常的に接している家族または支援者(介助者)の意見を重要視して頂きたい。

また、脳の損傷であるから、高次脳機能障害以外に身体的・感覚的・自律神経的・内分泌的障害やてんかんも生じたりします。そのせいで、高次脳機能障害の神経心理学的検査結果以上に、実生活面では高次脳機能障害が増幅され、日常や社会生活に支障をきたしているはずで、それらを考慮して慎重に判断して頂きたい。

高次脳機能障害の診断は、24時間～3カ月～半年～1年、たった一人で生活させたら、健康で正常な生活が出来るのかどうか、生命に危険は及ばないのかどうか？などの視点が必要だと思います。

● 44歳 男性（クモ膜下出血）の父親が回答

私(父)のかかりつけの医師もくも膜下で高次脳と相談した時「それは治らないな」と言われました。たしかにこわれた所は戻らなくてもと、それを補完する能力があることや、スポーツやリハビリでそれを伸ばすことを体験して来ました。より多くの他の科目の医師がこの障がいを理解し早期のリハビリや、手帳、年金等への手助けが必要です。

主に記憶に障がいを持つ身になって、発症前と同じ様な生活を送るのは大変です。しかし障がいを自覚することで昔よりやさしく勤勉でおごりのない性格になったように思います。これは同じような障がいを持つようになった他の方々にも感じます。三年日記を書かせていますが、本人ともども感じ

るものがあります。

楽器を演奏する仕事でもまわりの方からの評価を得る機会も多くあります。「努力は人を裏切らない」と本人が言います。私たちの8年、まだまだ途中です。

- 31歳 男性（脳出血）の母親が回答
身体的に普通の人と変わらない人が高次脳機能障害だった場合は、外見から、まわりの人が気付かずトラブルになる事が多いと聞きます。もっと、この障害が、社会に理解を得られるようになってほしいと思います。
- 50歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
令和3年の9月で26年目になります(25歳で受傷)がまだ作業所です。☆9ページの質問のように○印だけで、判断されないで頂きたいと思います。補足のような問題が多すぎるので常に家族の支援が必要になっています。
- 55歳 女性（頭部外傷）の配偶者が回答
年4回程度診察を受けている。その際に気になる症状に関して、質問をし回答頂いている。(医師から) 家族で、この病気に関する知識を増やし、末永く対応していきたい。
- 49歳 女性（もやもや病）の母親が回答
発症後～6年間は振り廻され、このアンケートを書くにあたって古いノートを出し、読んでいる内に涙。よくぞ乗り切れた!!沢山の方々の助けを受けました。感謝ですが今も残存する出来ない事の多くに介護者、受症者の将来にどうむきあっていけば良いのか、不安だらけです。
- 56歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
「一人で適切に出来るか」をもう少し強調して質問していただけると答えがずいぶん変わってくると思いました。回答に悩みました。「出来るか出来ないか?」と聞かれると出来るのですが、やりすぎて困ってしまうことが多いのです。いっそ、出来ない方が支援する家族としては助かるのになあと考えることもあります。今後、もっと高次脳機能障害のことが世の中に広まることを期待しています。よろしくお願い致します。
- 49歳 女性（頭部外傷）の配偶者が回答
高次脳機能障害は、本当に難しい病気です。特に家庭内と外での性格や感情のコントロールの違いには、本当に困っています。外では穏やかでも家庭内では夫や子供達へのささいな不満が頻繁に出て、感情をコントロール出来ず、すぐになげやりになったり、言葉がきつくなったりするので、特に小さい子は、おびえてしまいます。先生との検診の時に、本当の事を伝えられないストレスがあります。本人が居る時に話してしまうと、必ず後で機嫌が悪くなり、それを戻す事が大変になってしまうので、躊躇してしまいます。(何度も経験して、疲れました) 以前との違いを本人に聞いても、理解できていませんし、なぜすぐに怒ってしまうのがわからない様です。少しでも良くなるのであれば、本人をはずしての面談で、アドバイスなど伺いたいと思います。
- 54歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
どの病院が診断できるのか明記してほしい。どのリハ科も精神科も高次脳を的確に理解し対応してくれるとは限らない。高次脳以外の科の受診の折も医師が高次脳を理解しているかどうかによって診断が変わってくる。特長を言ったら診察も断られたこともあります。(整形外科)
診断基準が出来たお蔭で助かった人も多く国の素早い対応に感謝しているが基準があるが故に認定

から外され苦しい生活をしている人達も沢山いる。

どうかもっと巾広く支援していただけたら嬉しい。

● 41 歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

正しく診断されていない、又は家族に障害が正しく伝わっていないことがあるため、障害福祉のサービスにつながらず社会のすき間に埋れてしまっている方が多くあるのではないかと感じる場合があります。

精神保健福祉手帳に対する偏見が家族の中にあることも見うけられる為、手帳の取得にためらいがある。

● 57 歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答

脳梗塞発症後、手術入院した病院では診断書に高次脳機能障害と記されておらず、口答での質問で、知らされました。退院後の福祉サービスを受けるにあたって、診断書に高次脳機能障害と書かれていないので、手続きが難しい場面がありました。

● 46 歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

H14 年〇月～〇月 当事高次脳機能障害の拠点病院だった県立リハビリテーションに入院。後遺症は残らないと診断書に記入されていたことが、その後の障害年金を手続きする際に認められなかったことで診断書への不信感を描き、重要性を感じました。裁判では後遺症を認めて頂いて居りました。（家族の思いを伝えたことで！本人の変わり様を訴え）

・手帳を申請する時点で社会的行動障害、注意障害、遂行機能障害への理解に不安を抱き、現在の主治医に変更、改めて診断書の重要性を思い知らされました。

・医師の高次脳機能障害の知識不足のため後遺症の査定(等級)が低くされた。

● 58 歳 男性（脳出血）の配偶者が回答

主人の場合は、最初の病院では、脳出血の治療などに専念してもらっていたため(?)高次脳の障害があることは話してもらえなかったと思いますが、健康な時にはなかった、言動や行動(暴れる、たたく、ける)などの症状が現われ、絶対におかしいと思っていました。

その時期に〇に転院した時の移動の車の中の様子がメモに残っているのを久々に見て、思ったのですが、もっと早い段階で、診断してもらえていたら(教えてもらえていたら)乱暴だった主人に対して、もっと優しく接することができたんじゃないかなと思いました。

見た目で判断することが難しい症状ですが、家族や知人がこの症状にならないと、わからない障害の一つだとも思います。知っている人って少ないと思います。

● 37 歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

複数の障害がある場合、説明するのが難しい。当事者は勿論、自分の事を客観的に見られていない為。非現実的かもしれないが、1週間でも良いので、24時間当事者と生活をしながら観察してもらえたら、一番診断しやすいのでは。

また、精神の他の症病とはケアする所が、あまりに違うように思う。「自立」という内容も難しい為、手帳含め別のくくりが作れないものか。

● 62 歳 女性（頭部外傷）の配偶者が回答

高次脳機能障害の診断を受けても精神障害者や介護認定を受けなければ療養先が見つからない。療養先が見つからないのに病院からは退院を要求される。

高次脳機能障害の診断から精神障害者手帳を受け取るまで時間がかかり過ぎる。

- 49 歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
事故による高次脳機能障害で両眼視力なくなり言葉も思う様に話せず、今あった事が 5 分もたたないのに思い出せず短気怒りっぽい事が今も続いています!!
- 68 歳 男性（頭部外傷）の義理の娘が回答
病院の先生ですら「言葉の聞きとりがむずかしいです」と伝えても、普通に話しかけたり、説明します。本人も聞こえている風にうなずくので、あとからの説明を必要とします。デイサービスに行っても、わかりづらい障害の為、本人も大変だと思います。
- 75 歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答
「高次脳機能障害」とは、どういう症状なのか、家族が理解するまでに半年から 1 年かかった。急性期からリハビリ病院に転院したが、そこでも特に説明はなく、退院してからネットで「高次脳機能障害」で検索し、「NPO 法人〇」を知ったのが 1 年後でした。それまでは、本人から目を放せず、相談に行ったり出来ませんでした。
- 34 歳 男性（脳症、脳炎）の母親が回答
障害の診断はむずかしいものかもしれませんが、家族にはきちっと説明して頂きたい。見た目は健常者とかわりないので誤解されやすく社会にうけ入れられない苦しみもあると思います。
障害の診断が医師によって違うように思います。それによって、転院しなければならない。この障害者にとって、転院もかなり困難な場合もあるので問題である。
- 60 歳 女性（脳出血）の息子が回答
まだまだ社会的認知度は低いと思う。普段の生活も工夫が必要になってくるので、生活を支えていく制度やサービスの充実を求める。また、医師により対応の違いを感じる。
人によってあらわれる症状は異なるので、難しい病気であるが、理解してくれる人が増えることを祈る。
- 51 歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
高次脳機能障害は症状が様々で家族会等に行っても 1 人として同じ症状の方はいらっしゃいません。だからこそ診断も難しく、又助けをもとめて苦しんでいる方もたくさんいらっしゃるのだと思います。重度、軽度で援助があまりかわらず脳は身体の一部で CT などの画像等で障害があるのがあきらかにもかかわらず身体障害の方向十分なケアがされていないように感じています。精神障害の制度も含めかわっていく事をのぞみます。
- 49 歳 女性（頭部外傷）の母親が回答
46 才通勤途中での、まだまだ将来のある身の突然の事故でした。素人で母親の私には判断は無理と、すぐ弁護士(知人の紹介)に依頼しての 4 年近くの月日に、必要な本物の病名での「高次脳機能障害診断書」本当にありがとうございました。
担当医師に作成お願いしつつ、不必要な診断書作成の繰り返しに、私達素人には判断する事が出来ません。命の脳という大切な場所を失われた上、知人、友人、親族までも精神病人と誤解し、遠のかれ、残念で残念で悔しさで一杯です。今回娘の受傷で初めて知りました。外部の方々には理解しない事を、病人、怪我、家族も話が出す事も出来ないが為、「高次脳機能障害」は知られない事なのです。誰とも相談できずの家族に是非各病院で高次脳機能障害専門科を作って頂きたい。生きるか死ぬかの状

態の命の助かった看者を見捨てないでほしいのです！

- 45 歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
20 年も経過して来ると、機能もだんだんおちてくる。リハビリを受けたいが、急性期でないと受ける事が出来ない。
- 51 歳 男性（脳動静脈奇形）の配偶者が回答
高次脳機能障害の見えない病とどのような対応、対策をして行けば良いのか？
- 52 歳 男性（頭部外傷）の兄弟が回答
本人も家族も障害の自覚はあるが、今後どのように過ごしていけばよいのかがわからない。世間にもあまり認知されていないと感じる。もっと世間にひろめて、当事者への理解や、就労の支援をして欲しいと思う。また、家族の相談窓口等も設けて欲しい。具体的はアドバイスが欲しいです。
- 61 歳 男性（クモ膜下出血）の配偶者が回答
この質問に合っているかわからないのですが…。高次脳機能障害の診断を受けて2～3 月年はサポートして下さる方との運動や心身障害者福祉センターに通い、機能訓練を受けて私から見て 8 割くらいは戻ったように思えますが。あと 2 割は近々年になりますが、元のように戻らないのかと。新しいことの記憶や集中力に欠けたり、考えようとしめない。挑戦しない、面倒くさがる等がまだあります。これらはもう元には戻らないのですか？
これらを善くする薬はないのが現状でしょうか。
- 43 歳 男性（頭部外傷）の兄弟が回答
日常生活の中で、突然笑い出したり、些細な事で短気になったり、感情のコントロールが難しい事が多く、一見発症前と変わらないように見えても、家族が理解し難い行動が多いので、診察を受けて良かったと思います。社会生活を送る上で、本人は自分が出来ていると思う事が、出来ていないので、それを認知し、周囲の人に理解してもらう努力が必要だと感じています。
- 20 歳 女性（脳症、脳炎）の母親が回答
早い段階で高次脳機能障害を知りましたが、医師によっては診断名を否定されたり「何んでもこう言えるよね」と言われたりして悲しい思いもしました。でも、〇先生のお陰で安心しています。通院までの距離があるので近くに〇先生が任せても大丈夫という先生がいらっしゃると思います。できる事ならずと〇先生に診ていただきたいと思っています。有り難うございます。患者と家族に寄り添っていただけています。
- 34 歳 男性（脳腫瘍）の母親が回答
「高次脳機能障害」という言葉、内容について社会の認知度がまだまだ低いと思います。
このような障害を持つと、本人も家族も気持ちが中に向いてしまい外との関わりが少なくなってしまうので、多くの方々にこの障害のことを知ってもらい、理解していただきたいと思います。そして、障害を持った方々が安全に、明るく生活していけるような社会に早くなってほしいと願っています。
- 43 歳 男性（脳腫瘍）の配偶者が回答
高次脳機能障害の認知度がほとんど無い為、周囲の理解が得られにくい。一人ひとりの症状が異なるので仕方が無いとは思いますが診断をもっと細分化し職場などで本人の症状を分かりやすく説明できる様にしてほしい。

- 32歳 男性（低酸素脳症）の配偶者が回答
 見た目に分かりにくい障害のため自分から説明しないと周囲には障害が伝わりにくい。ですが障害のためそれを伝えることもむずかしい。
 同居する家族は毎日の生活の中で不安や心配が絶えないが、久しぶりに会う家族には伝わりにくく、理解をえにくい。（通院や診断の機会が失われてしまう）
 本人に対しても自分の診断についてもっと理解し、周囲に伝えられるようになると良いと思う。（診断時にどう伝えたら良いかも教えてもらえると良いと思う）
 我が家は幸いすぐに先生と出会えて必要なサポートを受けられたが、病院が見つからないと診断に時間がかかり負担が大きいと思う。
 リハビリテーション病院等に入院している段階で専門の病院や先生とつないでもらえると早く診断してもらえて良いと思う。
- 35歳 女性（頭部外傷）の母親が回答
 高次脳機能障害の理解がされにくい為に、生活面で苦勞しています。
- 52歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
 以前精神障害（主に総合失調症の方々）の家族会の人と話をした際に、「病院・医師について、『どこで診察を受けたらよいか』という相談を受けないか？」と質問した。回答は「相談されたことはない。どこでも診断はしてもらえるから。どうやって病院に連れていったらよいか、という相談はある。」というものだった。高次脳機能障害について正しく理解していて、正しく診断してもらえる病院・医師はまだまだ少ないように感じているので、その回答をうらやましく思った。
 早期に説明を受け、診断を受けた場合とそうではない場合、その先の生活・人生が大きく変わってしまう。本人・家族のスタート地点は必ず病院にある。誰もが、正しく診断され、不利益を被ることがない社会になることを願う。
- 51歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
 主人の場合は高次脳機能障害と診断されるまでがとてもスムーズでした。しかし、知人は色々な症状がでていながらも画像診断で異常がなかったことから中々診断されなかったそうです。知識が豊富な医師との出会いで診断されましたが、医師の知識不足から家族がいくら訴えても違うという診断はとても辛いものだったと思います。診断には難しい障害なのはわかりますが、高次脳が疑われた時に専門家へ受診できる流れ（システム）のようなものがあれば、もっと悩まずに救われる人がいるのではないかと思います。
 医師の診断はとても大事なことです。身近で見ている家族が一番当事者のことを理解しています。もっと家族の話に耳をかたむけ、その話からも診断につながるものを理解してくれる医師が一人でも多くなることを望みます。
- 30歳 男性（頭部外傷）の母親が回答
 診断の時、家族の面談も個別であるとより診断をしやすいのかと思う。本人のわからない生活状態などのききとりもして欲しい。
- 68歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答
 主人が急性期病院に入院した当時には、高次脳の詳細な診断基準もなく器質性「うつ」としての診断でした。その後モデル事業が始まり、高次脳の詳細な基準が出来ましたが、日々看護している家族にとっては時

間が経てば少しずつ元の状態になるのではと期待しながらの毎日でした。元の会社に復職はしたものの、前に経験していた事は殆ど忘れてしまっている現状でもありましたが会社の好意でしばらくの間は会社に復職をさせていただきましたが、社内の中からも主人を支援する人が少なくなり退職をする方向になりました。

現在の様にジョブコーチ等の支援や高次脳の特徴をきちんと説明できる担当者が無かったことから考えれば、今は少しずつ支援が広がっている様に思います。が高次脳障害を本人に理解させるには、今も変わらず大変な事です。身体が自由に動き変化が無事に対して障害が残存しているとは思っていない様子が多々あります。年令を重ねるごとに忘れる事が多く、脳の低下を感じます。他人から障害が理解されないもどかしさは今も同じです。今後、生活上の不便差を私が居なくなった後に感じるのではと思いますし、施設の利用をしたとしても果たして施設でこの障害の理解があるかどうかとも問題だと思っています。又、主人を見る子供達に負担がある事についても今後の問題だと思っています。

● 48歳 女性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

日、週単位の中での集中力・活動力の持続性など、検査や問診で分かりにくい症状について、適切に診断に取り込むのは課題であろうと感じる。

● 65歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答

急性期病院、及びリハビリテーション病院にて、医師から高次脳機能障害についての説明、又は診断を受けたことはなかった。こちらから、先生に問いかけたところ、”そうですね”という解答はあったが、自分で調べた以外に主人の症状についてや、又くわしい説明はなかった。高次脳機能障害の会に入り、家族会の方より今回〇大学〇病院の〇先生を紹介して頂き、診ていただいております、詳しいお話を聞くことができました。どこか、ふれてはいけない様な？タブーのような、わからないものだったのが、はっきりと道が見えた様で先生に感謝しています。

● 25歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

事件後、高次脳機能障害の診断を受け、現在も身体機能リハビリと作業リハビリを受けています。本人は今でも障害があると理解はしていますが、時がくれば治ると思っている様です。代償手段をうまく使いながら、B型就労からA型を目指してがんばっています。人とのコミュニケーションが精神的に緊張などから発汗や足のクローヌスが出てしまう事が困っているようです。

高次脳機能障害が、どういうものなのかをもっとたくさんの方に知ってもらい、健常者とたくさんふれ合える世の中になってほしいです。

● 33歳 男性（頭部外傷）の父親が回答

高次脳機能障がいとは現状精神障がいの中に属していますが何か違うと思います。高次脳機能障がいという独立した形での認定を是非、先生主導で厚労省に働きかけて頂きたいと思います。

● 31歳 女性（脳腫瘍）の母親が回答

現在31才。7才の時 受傷したが高次脳という言葉を知ったのは4年後脳腫瘍再手術後、リハビリの時に言語聴覚士からもらったプリントの下に小さい字で書いてあっただけで、医師からは特に説明もなく、自分で家族会を探し、高次脳とは何か始めて知った。診断もはっきりしたのかどうかも今現在わからない。病院でしっかりと、診断と説明をしてもらいたい。

● 37歳 男性（脳腫瘍）の母親、兄弟が回答

最近は症状も安定し精神科の薬も減て来ています。安定している時は穏やかです。

ただし睡眠障害に苦しんでいます。本人としては少しづつでも社会参加を希んでいます。20 数年自宅での療養生活があった事により中々前には進めない状況です。H 元年頃より少しづつ〇らしくなってきました。その以前は別の人格のようでした。H2 年の記憶が、ほぼもどったように思いました。足りないところばかりですがもどってきたのは事故当時の中学 2 年生程度です。まだ覚えているところ、とわからないところの区別がつきません。

ただ、これからどうすればいいのか迷っています。コロナであまり外に出る機会はありませんが、睡眠障害の為通院は続けています。

● 47 歳 男性（頭部外傷）の父親が回答

息子が事故にあった当時(H9 年 4 月)意識不明の重体で集中治療室の中でした。どんなになっても生きていてほしいという家族の思いと加療のおかげで 45 日程で生還しました。しかし、その後に表示されてくる試練の数々。事故前は当たり前できていた事ができなくなり毎日繰返される「物忘れのひどさ」「集中力の低下・意欲の低下」等々、家族も対処方が解らず苦悩の日々でした。4 年程過ぎ「見えない障害・高次脳機能障害」ということばを聞かされました。ことばの意味さえ理解できず失意のどん底でした。このような体験をふまえ、この障害の複雑さと問題の深さで表わしている「高次脳機能障害」を現状における 3 障害の他に高次脳機能障害を加えてほしいと強く願います。社会に対する啓発、及び理解を深めてもらう為にも必要だと思います。先生方のお力添えどうぞよろしくお願い致します。

● 54 歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

質問に対して少しズレているかもしれませんが、我が家の場合は当時働き盛りであったにもかかわらず家事をして隠居生活をするぐらいしかしないような説明をされた記憶があります。幸いにもワーカーさんが〇リハ病院の事を教えてくださったので自分も障害について学ぶことができましたが 5 年間はどこにもつながることができませんでした。

今では当時よりも知られるようにはなりましたが精神の手帳を持つ事にも抵抗があるようです。手帳に関しても見直してもらえたらと思います。

● 65 歳 男性（脳症、脳炎）の配偶者が回答

2011 年よりてんかんの薬を飲みはじめ、2015 年 3 月まで、てんかん薬をもらうのみ(たまに血液検査)で、私(妻)が物忘れ等の異変に気づき、訴えるも、老化によるものだろうと、詳しい検査は、してもらえませんでした。2015 年 5 月より、引っ越しにともない、〇病院のてんかんの専門医に転院したところ、普通の物忘れではないことを指摘され、MRI、CT 等の検査をへて、側頭葉てんかん+高次脳機能障害(原因はその時点で不明、海馬いしゅくのためアルツハイマーかも)と診断されました。その際、自立支援医療や手帳の取得、障害年金の受給できる可能性を教えていただき、10 月には、すべて受け取る事ができました。

それまでの生活はとても苦しく大変でした。私の精神的にも、診断のつかない主人の症状は、不安でした。もっと早く、このような制度を知ることができたらと、前医の不親切さが残念でなりません。前医は専門が脳神経外科だったからかもしれません。現在は、要介護 1 認定をもらい週 1 の訪問リハビリ(言語聴覚士より)も受けています。

● 17 歳 男性（脳動静脈奇形）の母親が回答

世の中には重度の高次脳機能障害で苦しんでおられる方がたくさんいらっしゃると思います。本人などは、リハビリの病院にとってはとるに足らない患者であるかもしれません。日常生活がリハビリと言われることもあります。けれど、本人は以前の状態から今もかけはなれており、来年に迫った進学や就職に不安をもっています。元に戻ることはできないとはわかっていますが、家族としましては、少しでも元の状態に早く近づけるためには専門家の助言を必要としています。○会の会長さんには、本をご紹介いただいたり、資料なども分けてくださったり感謝しています。病院にも行けない患者さんもいらっしゃるのではないかと思います。ぜひ、高次脳機能障害のリハビリに役立つドリルなど、発行していただけたらと切に願っております。家庭でできるリハビリを求めています。

● 48歳 女性（脳症、脳炎）の母親が回答

我子の場合、見た目は何ら健常者と変わりありません。でも理解力・遂行能力・方向感覚等がすごく落ちています。でも本人は自分で何でも出来ると思っています。又、自身の思い込み、勘違いが多いです。それを指摘されると、すごく怒ります。そう言う日常です。それとうまく付合っていくのが難しいです。

● 41歳 女性（脳動静脈奇形）の母親が回答

高次脳機能障害となった娘は一人っ子です。親亡き後が、心配です。失語がひどい為人との会話は無理です。又、記憶が5分と持たない為、施設に入っても、高次脳機能の事を解ってくれる人がいたとしても、まだまだ理解されていません。今後この障害が多くの人に理解され住みやすい環境を望みます。

● 53歳 女性（頭部外傷）の母親が回答

平成4年(1992)○月○日バイクで自損事故。あれから28年6ヶ月が過ぎましたが医師から一度も高次脳機能障害という言葉は一度も聞いたことがありません。事故から20年ずっとリハビリ、OT、PT、ST 通いその頃脳外傷ことが新聞に乗ったりして○友の会に入り皆さんと交流。その中で何年前になるでしょうか、講演会で高次脳機能障害ということを知りました。我家の娘は右手握力不能、記憶障がいひどく先日6/7久しぶりに頭のMRを撮りましたが同じ年令の人と比べるとだいぶ脳の萎縮があると伝えられました。親は、私80才 父90才を過ぎましたが毎日先を心配しているけれど、どうしようもなく過ごすしかありません……

● 41歳 女性（脳症、脳炎）の母親が回答

娘の場合入院中に診断があり、その後の治療も相談先もスムーズ(比較的)にいきましたが、他の患者さんの中には診断までに時間がかかり、手帳や、年金の申請などが遅くなったことを聞きました。どの病院、どんな医師、スタッフに出会うかで、ずい分ちがいます。やはり広報活動などが大切です。いざ診断されても情報が少ないと、家族は日々悩みが大きくなります。参考になる本、相談できる機関、患者会、家族会、家族教室などの紹介なども、今以上にお願いしたいと思います。家族支援もとても大切だと思います。(いろんな点でわが家はまわりの方に支援され、今日があります。)

● 56歳 男性（脳腫瘍）の配偶者が回答

私が医療職で、高次脳機能障害、更に支援についての多少の知識があったため、早期に病院、ソーシャルワーカーに支援を求めることが可能でしたが、「何か変」と思いながらもどのような方面に働きかければ良いか、医師からは提案がなかった。

● 54歳 女性（脳腫瘍）の配偶者が回答

高次脳機能障害について社会的に理解がない。普段は、見た目が普通に見える為にマニュアルがない仕事、早口な説明など理解できないと差別的な言葉を投げかけられる。

障害者雇用枠であることも上司にも伝えているが仕事が遅いなどで評価を低くされる。ミスをしないう様に仕事をしているのに理解されない。

● 68歳 男性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

病気によって生活が一変して日常生活の活動性がほとんどありません。一人で行動が難しいので、人との交流もなく家でテレビを見ていることが多いです。料理等をしたり、もう少し意欲を持って楽しく生活出来ないものかと思えます。何をするのも付き添っていないといけないので社会との関りもなく生活しています。人との関係性でも、会話がちぐはぐになるので家族の者として不安です。行政の方で、もう少し支援の場があればありがたいです。診断を受けても、〇県は高次脳の取り組みが弱いと思えます。

● 46歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

5年10年と経ってから診断を受けるにはどうすれば良いのかという相談が多い。一番のネックが、初診の医療機関から、診断を受けたい医療機関への紹介状をなかなか出してもらえない。県が指定する診断期間は、あまりに高次脳を軽くみていて実状を反映されていない。ですから医療機関から医療機関への紹介状をもっと出しやすくするべきです。

● 53歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

生活していくうえでは問題点だらけ。一人の父親として娘もみれない状態。携帯ゲームの依存は少ない。自発から動こうとしない。家庭の中のストレスもはかりしれない。作業所と家は別の顔。

● 50歳 男性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

当方はクモ膜下出血発症・治療後、約3週間で脳卒中リハビリテーションに力を入れている病院へ転院し、その時点で高次脳機能障害の診断・リハビリを受けることができました。

また、その病院の臨床心理士さんに家族会を紹介いただき、参加できたことで、色々な情報・支援を得ることができ、本当に幸運な経過だったと思えます。しかし、家族会の中で別の人の話などを聞くと、診断までに時間を要したり、診断できる病院にたどりつくまでが大変な方がたくさんおられました。

診断基準の見直しも大事だと思いますが、その手前の「診断が必要」と気づく為の医療者側の高次脳機能障害への理解の普及が広がることを期待します。

● 46歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

後遺症の診断について、都道府県と医師(病院)によってもだいぶ違っていると思えます。又、それによって障害者年金の受給が頂けるかどうかに関わってきます。(本人と家族にとって) 日常生活がある程度出来れば、又、会話や見た目も普通に感じる場合は重要視していないと思えます。(後遺症について) いつも当事者と私達家族会に対し、理解とご協力をして頂きほんとうに有難うございます。

● 26歳 男性（頭部外傷）の兄弟が回答

本人は見た目が健常の方とあまり変わらないことから、外出先等で心無いことを言われることが多いと感じています。まだ認知されて間もない障害であることから診断や症状について広く知ってもらえたらと思っています。本人は疲れを自覚するのにタイムラグがあり、暑い中どこまでも歩いてし

まうことがあります。これも障害に関係するのかなと考えています。

● 60歳 男性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

症候性てんかん、けいれん重積発作で度々救急車にお世話になり現在てんかん専門医を受診するようになり、てんかんは落ち着いてきたのですが、検査、CTなどがカバーされていません。頭部にシャントが入っているのですが、脳外のDr.は「脳圧が変わる事はMRI高圧電線下でない限りない」と言われました。が、体調がおかしいので脳圧を測っていただいた所、5年間で2回下っていました。（2回ともDr.はありえないとおっしゃっていましたが、無理矢理測って頂いたものです。）私としては脳圧が下がる原因を知りたいと思います。ちょっと質問とずれて申し訳ありませんでした。主人の場合は○（外国）でopeして頂き日本の病院でフォローして頂いたので「高次脳機能障害の診断」はスムーズに運んだと思っています。

● 56歳 女性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

高次脳機能障害の診断が障害手帳の発行に係る基準について厳しくなっているように感じる。障害年金にも関係するため、将来的に不安である。

● 66歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答

私達はすんなりと診断されましたが診断されないことによって不利益を被る方がいらっしやるのは改善すべき事と思います。

● 48歳 男性（頭部外傷）の母親が回答

こちらの病院で検査をしていただいています、入院していた病院でも検査はしていると思うのですがこまかい事までは説明していただけていないのでそういう事は家族にとっては必要なのではないのでしょうかと思います。

● 61歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

診断の症状とはちがうかもしれませんが、精神の手帳の2年ごとの更新が、ムダだと感じています。高次脳機能障害の多くの方は、年数がたてば症状が固定されていると思います。うちは1級で、61才なので悪くはなっても良くはなるとは考えられません。26年もたっていますし。2級の方でも長年変化がなければ2年ごとの更新は必要ないと思います。悪くなれば申し出れば良いのでは？更新はいらないと思いますが、せめて5年とか10年とかにならないものでしょうか？

● 52歳 女性（脳症、脳炎）の母親が回答

障害者雇用で3ヶ所程仕事をしましたが人間関係がうまくいかず病気のことを理解して下さっている人がいて下されば、もうすこし仕事も続けられるように思います。

勝手なことを書きましたが高次脳機能障がい知らない人が多いです。

● 48歳 女性（脳出血）の配偶者が回答

心理のテストでは25点位い点数がとれますが実際の生活では聴いた事を覚えられない、感情失禁、注意障害があります。家族友人とも感情的になりぶつかる事が多々あります。買物は1人ですると買いすぎる、同じものを買ってしまう、お金を使いすぎる事が度々あります。それでも点数が25点位に取れるため医師は、大丈夫って判断されますが、生活は立ち行かない状態です。

● 69歳 男性（クモ膜下出血）の配偶者が回答

行政、福祉職の知識のある方々が増えていただくと家族は安心できます。

診断をうけてからのリハビリでかなり変わります。コロナ前は友人達と旅行、食事に誘われて出掛け

る事もありました。見えない障害なので家族は不安なんです。もっと相談できる所が増えて社会に理解してもらえたらと思っています。障害者になっても感情は残っています。相手を思う心もあります。これからも宜しくお願い致します。

- 85歳 男性（脳梗塞）の配偶者が回答

発症時すでに高齢者でしたが、自営でしていた設計事務所は破産させました。発症後1~2年位までは、感情コントロールがうまくいかずキレていましたが、私のキレ方が倍増以上だったので、次第に減って、現在は極々マレなことです。

発症時、出来なかった事も、しつこくやらせた事により、少しでも出来たことは増えました。自発的に気づく時もあり、その様な時は、ほめます。高齢者と言えども、人はほめられると嬉しいのです。何かしてくれたときには、ありがとうございますとお互いに口に出して、感謝しています。

- 28歳 女性（頭部外傷）の母親が回答

症状の個人差があるため、医師や医療スタッフの高次脳に対してのより深い知識や理解が必要だと思った。高次脳専門の科がある病院以外だと高次脳の診断が下らない。高次脳機能障害という単語も出てこない。

- 59歳 女性（脳症、脳炎）の兄弟が回答

幻聴があり妄想も激しくなるときがあるが、そうした精神病状との関連を知りたい。よろしくお願ひします。

- 48歳 男性（頭部外傷）の配偶者が回答

高次脳機能障害について、急性期の時担当医からは、くわしい説明などは、単々と話されて、意味がわからずにいたが、ソーシャルワーカーの方が、いいりハビリの先生を紹介してくれて、そこできちんと本人にも説明してくれて、今もみている先生にあう事ができました。脳外科の先生がもう少しいねいに話しをしてくれたらと思います。

- 25歳 男性（頭部外傷）の父親が回答

大変に多様で各々にかかなりの差がある。が、共通しているのは「認知症、感情障害」に似ている点。共通言語として、「大丈夫」「できる」が、実際にはできていない。自覚ができない病いと感じることが多い。

D. 考察およびE. 結論

高次脳機能障害のある患者を介護する家族にとって、その診断は、社会復帰の出発点となる。わが国では、現診断基準が発表される以前に比し、徐々に、社会の高次脳機能障害に関する認知度は拡大したが、いまだ社会の無理解が患者、家族を孤立させている。画像所見および神経心理学的検査のほかに、多様な検査を駆使した平易な診断基準を求める家族の声が多かった。

今回の調査結果を踏まえて、高次脳機能障害の原因疾患としては頭部外傷より脳血管障害が多いこと、社会的行動障害という用語があいまいであること、特に頭部外傷例では器質性病変の所見を的確に捉える専門性が重要であること、失語症の扱いは再検討を要すること、受傷または発症以前からの症状が増悪する場合もあること、が現行の診断基準の見直しを図る上で有用と考えられた。

F. 健康危惧情報

なし

G. 研究発表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
渡邊 修	脳外傷	渡邊 修	脳卒中・脳外傷の自動車運転に関する指導指針	新興出版	東京	2021年	97-107
渡邊 修	外傷性脳損傷（高次脳機能障害）	久保俊一 佐伯 覚	社会活動支援のためのリハ医学・医療テキスト	医学書院	東京	2021年	99-102
渡邊 修	高次脳機能障害・認知機能障害（認知症）	久保俊一 海老原 覚	内部障害のリハビリテーション医学・医療テキスト	医学書院	東京	2022年	248-252

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
渡邊 修	高次脳機能障害のある方への社会復帰支援	MB Med Reha	260	39-46	2021
渡邊 修	高次脳機能障害に対するリハ治療－患者・家族会との連携－	リハ医学	58	418-427	2021
渡邊 修	前頭葉損傷に起因する病識低下に対するリハビリテーションアプローチ	MB Med Reha	265	7-14	2021
渡邊 修	高次脳機能障害と介護負担感	臨床リハ	31	209-217	2022

