

在宅失語症者の介護負担感の継時的変化からみた支援課題と 当事者サークル参加の影響

坊岡 峰子*1 綿森 淑子*2

*1 県立広島大学保健福祉学部コミュニケーション障害学科

*2 広島県立保健福祉大学

2005年 9月12日受付

2005年12月13日受理

抄 録

在宅失語症者の家族の介護負担感の継時的変化を明らかにするため、コミュニケーション障害を含む介護負担感の評価を目的に開発された介護負担感評価票を使用し、ある高次脳機能障害サークルに属する失語症者の家族を対象に、遡及的かつ継時的に調査を行った。さらに、当事者サークルに参加後のコミュニケーション面と生活面の変化について半構造的インタビューを実施した。

高い負担を感じている家族が多い項目は退院時には31項目中24項目あったが、現在は7項目に減少していた。しかし、言語面の項目における負担感は退院後時間を経ても継続していた。また、失語症に対する理解や適切なリハビリや対応を受けられる場所など、ソーシャルサポート面の項目における負担感は現在も高く、心理・社会的サポート体制の充実が今後の課題と考えられた。サークル参加後の変化より、言語聴覚士がグループ活動を支援することは、在宅失語症者とその家族をサポートする上で有効であることが示された。

キーワード：失語症，介護家族，介護負担感，継時的変化，当事者サークル

I はじめに

コミュニケーションは生活のあらゆる場面で必要な基本的活動であり、その障害は家族の介護負担感に反映すると考えられるが、既存の介護負担感評価票（以下、負担感評価）にはコミュニケーション障害が十分反映されていない。脳卒中などにより、言語能力に障害を受けた失語症者の問題は、身体障害と異なり外見的には明らかでなく、認知症のように問題が周囲に波及することがないだけに一般の関心からは依然として抜け落ちている。現在、全国の失語症者の数は50万人ともいわれ、毎年新たに5万人が発症している。高齢化・長寿化により、失語症などのコミュニケーション障害をもちながら地域社会で暮らす人は多くなっている。失語症者では話したり、聞いたり、読んだり、書いたりする言語機能の障害のため、人との意思疎通や職業復帰が難しいという深刻な問題が起こる。Servaes¹⁾は失語症家族の負担感に関する研究を概観し、失語症介護者のストレスとして共通して取り上げられているのは、コミュニケーションの問題と役割交替であると述べている。

小林ら²⁾はコミュニケーション障害への介護負担感も含めた負担感評価票を開発し、失語症者家族と利き手側に麻痺があるという点では共通する非失語症家族との介護負担感を比較している。その結果、失語症群と非失語症群では基本的なADLや全般的負担感については差がないが、失語症家族はコミュニケーションに関連した負担感のほか、財産管理や家庭運営の負担に加え、自分の健康や自分の身に異変が起こったときの不安感が高いことを報告している。

先行研究にみられるように、失語症という外見からはわかりにくい障害をかかえる家族の介護負担感、失語症がない場合とは違った心理的負担があることが予測されるが、その負担感はPring³⁾が指摘するように発症からの時間的経過により変化する可能性も考えられる。しかし、失語症者の介護負担感が発症からの時間経過によってどのように変化するかについての研究はまだ行われていない。

そこで本研究では、小林らの開発した負担感評価票を使用し、約1年前に活動を開始した高次脳機能障害サークルに属する失語症者の主介護者である家族（以下、介護家族）の介護負担感の継時的変化を明らかにし、各時期に必要な支援の課題を考察することを目的に介護家族に個別面接を行った。面接では退院時からの経過を遡及する形で介護負担感に加え介護状況を評価してもらった。また同時に当事者サークル活動が介護家族と失語症者のコミュニケーションや生活面に及ぼす影響をさぐるために、サークル活動開始前後での変化について半構造的なインタビューを行った。

II 対象及び実施方法

1 対象

対象は著者らが約1年前の設立当初より関わってきた高次脳機能障害サークルに所属する当事者11名のうち、失語症を主症状とする10名の介護家族。本サークルは当事者とその家族が主体となって設立し、月2回の定例会では、独自の活動内容のほか言語訓練と音楽療法を月1回ずつ実施しており、ほぼ毎回全員が参加している。言語訓練は通常重症度別の2グループにわかれ、グループでのコミュニケーション訓練を中心にレベルに応じた訓練を実施している。また、介護家族にも訓練を見学・参加してもらい、具体的にコミュニケーション手段についての助言を行っている。

2 実施方法

(1) 実施期間・実施場所

2005年3月に、定例会の会場である福祉センターやサークルメンバーの自宅にて聴き取りを実施した。

(2) 評価内容

① 介護負担感

小林ら²⁾の開発した介護負担感評価票を使用した。本評価票は、各質問項目について負担に感じる頻度を「負担に思ったことがない」から「いつももある」までの5件法による30の質問項目と、ZARITの負担感評価日本語版⁴⁾による全般的負担感を問う1項目の全31項目で構成されている（資料1）。

② 介護状況

ADL (Activity of daily living), IADL (Instrumental activity of living) を把握するため、小林ら²⁾が介護保険認定調査票から抜粋した11項目を使用した。

③ 当事者サークル参加の影響

サークル活動開始後の介護家族自身と失語症者のコミュニケーションの変化に関して質問項目を設定し半構造的インタビューを実施した。また、失語症者の生活面での変化やサークル内の他の失語症者の変化、さらにサークルに対する意見や要望についても聴き取りをおこなった（資料2）。

(3) 聴き取りの実施方法

評価内容について、著者らが介護家族に、介護負担感、介護状況、コミュニケーションと生活面の変化を個別に聴き取った。聴き取り調査に際して、介護家族と失語症者本人に研究の目的を説明し書面にて協力の同意を得た。尚、介護負担感と介護状況の評価時には5段階の選択肢を紙面にて提示した。

3 分析方法

介護負担感と介護状況について、退院時、開始時、

現在の3時点で評価点の集計を行い、各項目の継続的变化を分析した。統計解析にはSPSS Ver. 11.0Jを使用した。コミュニケーションと生活面の変化については、聴き取り時の逐語録を作成し、介護家族自身のコミュニケーションの変化と失語症者のコミュニケーションおよび生活面の変化としてまとめた。また、家族以外のサークルメンバーに関する変化とサークルに対する要望についても逐語録をまとめた。

Ⅲ 結果

1 対象

対象は失語症者を介護する家族10名。失語症者と介護家族の基本属性を表1に示した。失語症者は男性9名、女性1名、年齢は50歳代と60歳代(平均59.0歳)。発症から聴き取り時までの経過期間は1~5年4名、6~10年5名、11年以上1名(平均75.0ヶ月)

であった。失語症のタイプはブローカ失語7名、ウエルニッケ失語、伝導失語、超皮質性運動失語が各1名で、重症度は軽度から重度に分布していた。失語症のタイプや重症度については、全員が病院などで言語聴覚士(以下、STと略)の評価を受けた経験があったため、本人または家族の承諾を得て取り寄せた評価報告書と、著者らが開発した高齢者用コミュニケーション機能スクリーニング検査⁵⁾の結果を総合して判断した。

介護家族の年齢は40歳代から70歳代(平均58.4歳)で、続柄は妻7名で母、妹、夫が各1名、在宅介護期間は1~5年2名、6~10年7名、11年以上1名(平均75.1ヶ月)であった。

2 介護負担感の継続的变化

(1) 全般的負担感の変化と他の負担感との相関

全般的負担感(Q31)の3時点での変化を図1に示した。退院時には負担が「非常に大きい」あるいは「かなりあり」と高負担を感じている人が7名

表1 失語症者と介護家族の基本属性

失語症者			介護家族		
性別	男性	9名	性別	男性	1名
	女性	1名		女性	9名
年齢	50歳代	7名	年齢	40歳代	1名
	60歳代	3名		50歳代	4名
平均年齢 59.0才(50-69)				60歳代	4名
				70歳代	1名
障害名	ブローカ失語	7名	平均年齢 58.4才(47-76)		
	ウエルニッケ失語	1名	続柄	妻	7名
	伝導失語	1名		夫	1名
	超皮質性運動失語(TCM)	1名		母	1名
コミュニケーション障害重症度	軽度	2名	妹	1名	
	中度	3名	在宅介護期間	1~5年	2名
	中~重度	2名		6~10年	7名
	重度	3名		11年以上	1名
発症からの経過期間	1~5年	4名	平均月数75.1ヶ月(42-138)		
	6~10年	5名			
	11年以上	1名			

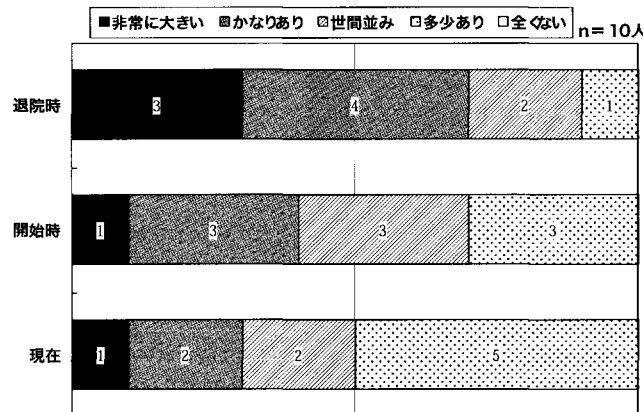


図1 全般的負担感の継続的变化

いたが、開始時には4名、現在は3名に減少し、負担感が「多少あり」「世間並み」と低負担感であった人は、退院時3名、開始時6名、現在5名となっていた。しかし、「全くなし」は3時点を通じていなかった。サンプルが少ないが、3時点の変化を統計的な解析にかけると、退院時と開始時、退院時と現在では差がみられたが（ウィルコクソンの符号順位検定、 $p < 0.05$ ）、開始時と現在では有意な差はみられなかった。

(2) 各項目、(30項目)の負担感頻度の変化

(a) 退院時、開始時、現在の变化

全般的負担感(Q31)を除く30項目について、3時点での負担感頻度の継時的変化をみると、退院時と開始時及び退院時と現在で、患者さんの体調(Q1)、思いを伝えられない患者さんへの気持ち(Q14)で差がみられ、また退院時と現在では患者さんの交流機会の減少(Q27)で差がみられた。しかし、開始時と現在で有意な差がみられる項目はなかった（ウィルコクソンの符号順位検定、 $p < 0.05$ ）。

(b) 負担感頻度の変化

開始時と現在で有意な差がみられる項目がなかったため、退院時と現在の負担感頻度を小林ら²⁾の分析方法に従い、「いつもあった、よくあった」を高頻度、「たまにあった、なかった」を低頻度、「ない」の3段階にわけ、30項目の負担感頻度の結果を小林ら²⁾が評価ツール作成時に分類した4つのカテゴリーに区分し図2に示した。

この4つのカテゴリーは、小林らが負担感評価票の作成にあたり、失語症者の家族、非失語片麻痺患者家族からの聴き取りを行い、得られた意見を質的に分析し最終的に得たカテゴリーであり、第1カテゴリーは、一次的直接的に派生したと考えられる当事者の身体・認知・言語面の諸症状による負担感で15項目、第2カテゴリーは、介護者側の二次的負担感である介護者の健康、生活の拘束、経済的な負担感などで8項目、第3カテゴリーは、二次的的心理的負担感で4項目、第4カテゴリーは、ソーシャルサポートに関する負担感で3項目が含まれている。小林ら²⁾は各項目の負担感領域も示しており、図2にはその領域名も記した。

各項目で回答者の半数以上が負担を感じることで高頻度であると回答した項目をみると、退院時には30項目中24項目あったが、現在は7項目に減少した。これらの高頻度項目について、カテゴリーごとに継時的変化をみると、第1カテゴリーの一次的直接的な負担感は、退院時には15項目中13項目であったのが、現在は2項目だけに減少した。第2カテゴリーの二次的身体的・精神的・社会的負担感では、退院時には8項目中4項

目であったのが3項目に減少した。第3カテゴリーの相互関係の心理では、退院時には4項目全部であったが、現在は該当する項目はなかった。第4カテゴリーのソーシャルサポートに関する負担感では、退院時には3項目全部であったが、現在は2項目に減少した。

以上のように、全般的にどのカテゴリーでも高頻度項目数は減少しており、退院時には全カテゴリーにわたっていたが、現在は第3カテゴリーの相互関係の心理を除く3つのカテゴリーとなった。さらにこれらの高頻度項目を負担感領域でみると、退院時には言語領域の7項目すべてが含まれており、その他は心理と社会が4項目、感情が3項目、役割が2項目、病気・身体・生活・拘束が各1項目であったが、現在は、言語が1項目に減少し、その他は社会2項目、健康・役割・拘束・感情が各1項目となり、カテゴリーも領域もしぼられる傾向がみられた。

以上のように、全般的に時間の経過に伴い負担感は減少する傾向にあるが、第4カテゴリーのソーシャルサポートに関する負担感は現在まで継続しており、特に、障害に応じた適切なリハビリや対応できる場所の不足(Q26)は退院時、現在ともに9名であり、世間一般の障害に対する理解の不足(Q25)も退院時9名で現在も7名であった。また、第2カテゴリーの二次的身体的・精神的・社会的負担感の中では、財産管理や家庭運営の責任(Q28)で現在も6名が、さらに介護家族自身の体調や健康の心配(Q5)では、退院時の3名が現在は7名に増加した。

(c) 言語領域における負担感

言語領域の項目における負担感は、(b)負担感頻度の変化で示したように、退院時は全項目とも半数以上の人が高頻度に負担感を感じると回答していたが、現在は、読み書き(Q16)のみとなっていた。しかし、読み書き以外の項目でも、意思疎通(Q11)と電話(Q15)が4名、意思伝達(Q13)・ことばの理解(Q9)・状況の理解(Q10)がそれぞれ3名、思いの推測(Q12)が2名と依然言語領域での負担感が持続する傾向がみられた。

3 介護状況の継時的変化

(1) 介護状況(ADL)の変化

開始時と現在ではどの項目においても有意な差がない（ウィルコクソンの符号順位検定、 $p < 0.05$ ）ため、退院時と現在の变化をグラフにした。まず、着脱、排泄、食事、移動、洗身など、日常生活基本動作(ADL)についてみると、退院時には、「一部介助」「全面介助」の人もあったが、現在はほと

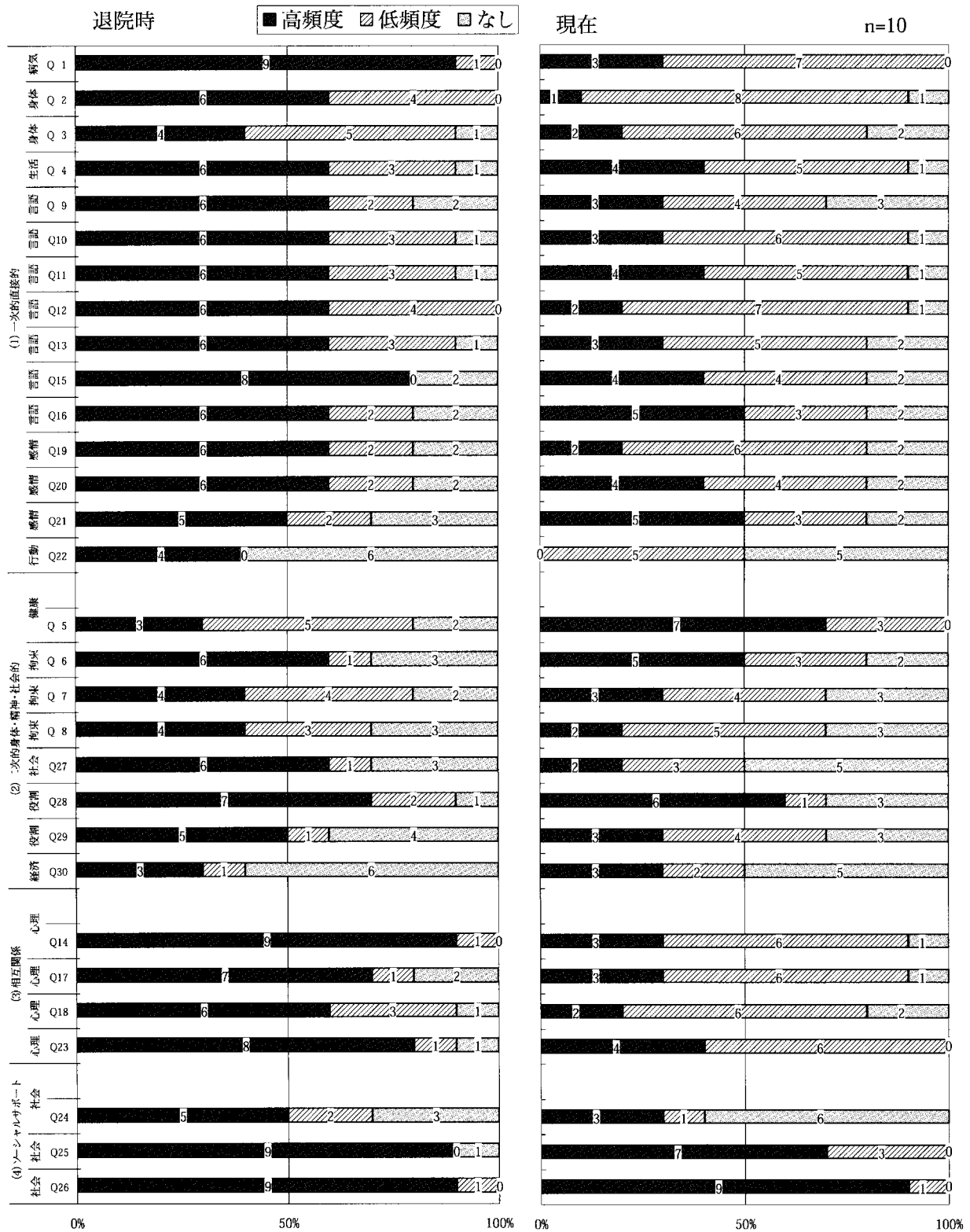


図2 カテゴリー別にみた介護負担感頻度の継時的変化

んどの項目で「自立」あるいは「見守り」レベルになっていた(図3)。

(2) 介護状況 (IADL) の変化

服薬、金銭管理、電話といった IADL に関する項目をみると、退院時には「自立」の人はほとんどなく、

現在もどの項目においても「自立」の人は半数以下で、依然どの項目でも「全面介助」の人がいた(図4)。

(3) コミュニケーション能力の変化

意思決定と意思伝達についてみると、どちらも退院時と現在で差がみられ ($p < 0.05$)、意思決定では、

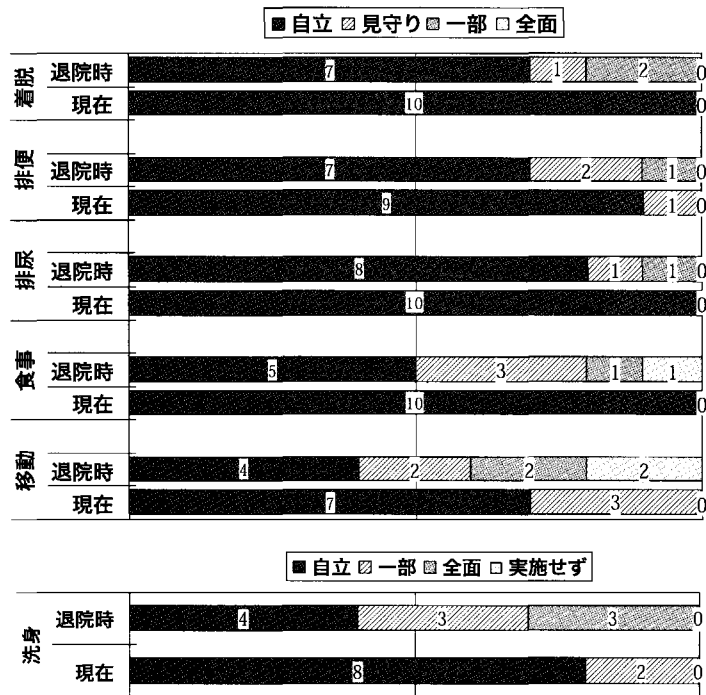


図3 介護状況 (ADL) の継続的变化

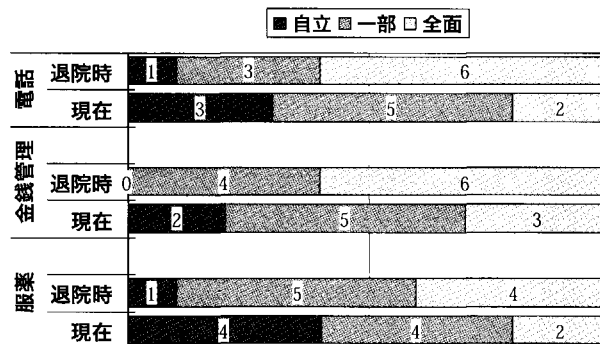


図4 介護状況 (IADL) の継続的变化

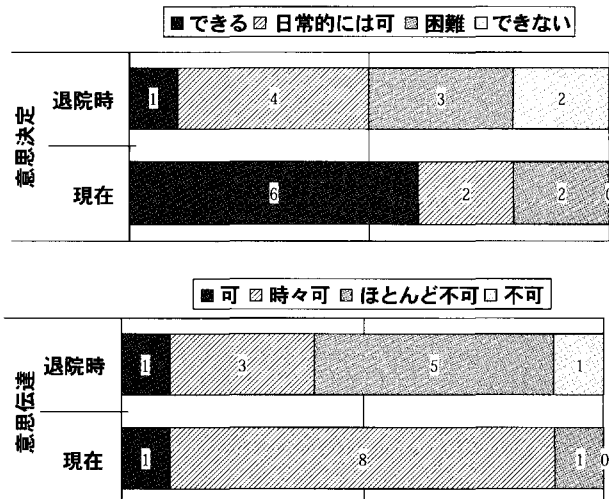


図5 介護状況 (コミュニケーション) の継続的变化

退院時に「できる」「特別な場合を除いた日常的にはできる」と、「日常的に困難」「できない」がほぼ半数ずつであったが、現在は「できる」「日常的にはできる」が8名に増加していた(図5)。一方、意思伝達では、「時々できる」が8名に増加したが、現在も「ほとんどできない」が1名あった。

4 当事者サークル活動の影響

(1) コミュニケーションおよび生活面での変化

サークル開始後の介護家族からみた自分自身のコミュニケーションの変化と被介護者である失語症者の、コミュニケーション及び生活面での変化を表2に示した。介護家族自身のコミュニケーション手段は、サークル開始以前はことばのみによるコミュニケーションであったのが、現在は質問をする際には選択肢をあげて聞いたり(4名)、説明する際には絵や図で書いて説明したり(3名)するようになっていた(表2)。また、失語症者の表出を理解出来

表2 介護家族からみたサークル開始以降の変化

介護家族自身の変化	失語症者の変化
コミュニケーションの変化	コミュニケーションの変化
手段の変化	手段の変化
選択肢をあげて聞くようになった(4) 絵や図で書いて説明するようになった(3) ジェスチャーをしたり、具体物を示して説明するようになった 会のメンバー全員の写真を常備している 失語症者の表出内容がわからないとき、絵を描くよう促すようになった 失語症者の表出内容がわからないとき、字を書くよう促すようになった	字にこだわらず絵を書くようになった 店を指さすなどして行きたいところに誘うようになった
コミュニケーション態度の変化	コミュニケーション態度の変化
家族の話す内容をすぐ理解しなくてもイライラしなくなった。 (サークルで他の人の関わり方をみていて参考になったから) 失語症者の伝達しようとする意図をわかろうとできるようになった 一度失敗してもあきらめず意思疎通ができやすくなった わからない時は少し時間をおいて、推測できるようになった 失語症者の表出を待ったりがまんできるようになった 洋服の選択など失語症者の意思を聞く余裕ができた	テレビで場所や食べ物、温泉など面白そうな内容があると(介護家族を)呼びにくるようになった 知り合いをみると挨拶をするようになった 人と会うことや外出をいやがらなくなった TVをみてその内容を話す機会が増えた TVの旅行番組などを見て安いところを書いて残そうとするようになった 意思を出そうとするようになった 本サークルで挨拶や話そうとすることが増えた (来る人が決まっているから気が楽なのかも) 1回で伝わらなくてもあきらめなくなった
	生活面での変化
	明るくなった(4) 人前でも帽子を脱げるようになった (以前は頭髮の薄さを気にして人前ではいつも帽子をかぶっていた) 本サークル以外でも色々行くようになった 積極的に家事などの手伝いをするようになった(2)
	サークル内の他の失語症者の変化
	Aさん：明るくなった Bさん：(以前は長く話し過ぎであったが)周囲に配慮して話せるようになった Bさん：警戒心が減り丸くなった Cさん：話すことが増えた(2) Cさん：笑顔が増えた Dさん：あきらめず話せることが増えた Dさん：話ができるようになった(2) Dさん：明るく、活発になった Eさん：役割を頼んだ後より会にとけ込んだ感じ Fさん：話しかけてくれることが増えた Fさん：はなすことが増えた Gさん：はなせるようになった Hさん：声やことばもよくできるようになった(3) Hさん、Cさん：サークル開始の頃にくらべて今は保護されるような立場になった

()内は複数回答者数

ないときには、絵や文字の使用を促すようになっていた。コミュニケーション態度も、以前は失語症者の理解が悪い時には焦燥感をもったり、表出が困難な時に待つことができなかつたのが、わかろうとする努力や推測する余裕がみられるようになっていた。

介護家族からみた失語症者のコミュニケーション手段には大きな変化はみられなかつたが、文字にこだわらず絵を描いて伝達しようとするようになった人もいた。コミュニケーション態度では、家族が文字や絵の使用を促すことで、発語で伝わらなくてもあきらめずに伝えようとする態度がみられるようになっていた。また、日常的に明るくなり(4名)、テレビの内容を介護家族に伝えたり(3名)、知り合いに会うと以前は避けていたが自分から挨拶をするようになった人もいた。また、頭部の手術以降、頭髪の薄さを気にして人前では常に帽子をかぶっていた人が、サークルでは帽子なしで参加するようになっていた。サークルの他の失語症者の変化で気づいたことでは、笑顔が増えた・明るくなった(3名)、話すことが増えた(7名)が多かった。

(2) サークルに対する家族の意見・要望

サークルに対する家族の意見と今後の要望では、10名中9名の家族はサークルに参加するのが楽しいと回答しており、その理由として、自分たちのしたいことができる(2名)、専門的な指導(言語、音楽療法)が受けられる(3名)、同じ障害をもち固定されたメンバーであるため気を遣わなくて良い(3名)、他の家族から情報が入ってくる(2名)などの意見があった(表3)。

サークルに対する要望では、もう少し時間が長くてもいい(2名)、言語訓練を毎回やってほしい(1名)、失語症者が自由に行ける作業所などを作りたいなどの意見があった。

IV 考察

介護負担感の継時的変化では、退院時には全般的負担感として高い負担を感じている人が多く、小林ら²⁾による4つのカテゴリーでも、全てのカテゴリーにわたって高頻度に負担を感じていた。なかでも言語、社

表3 サークルに対する家族の意見・要望 n=10人

<p>サークルに参加するのは 楽しい：9名 まあまあ：1名</p>
<p>理由： 自分たちで決めてしたいことができる(2) 医療サービスなど他では受けにくいので拠り所である 言語のことなど色々教わるので勉強になる いろいろな先生の指導を受けられる 皆の情報が入ってくる(2) 皆同じだと思いわかりあえるのでストレス解消になる 皆同じで話が伝わりやすく悩みも言いやすい メンバーが固定しているため気をつかわなくていい 以前は(失語症者の)面倒をみるだけで出ることが少なかったから</p>
<p>サークルに対する希望や要望</p>
<p>毎回言語訓練を含むグループ活動があるといい 世間一般と交流をもちたい 野菜作りなどをしたい 失語症者の作業所など自由に行ける場所をつくりたい もう少し時間が長くてもいい(2)</p>

()内は複数回答者数

会、心理の領域では負担感が高く、特に言語に関しては話す、聞く、読む、書くの能力に関わるすべての項目で高頻度に負担を感じていることが示された。

しかし現在では、全般的負担感で高い負担を感じている人は減少し各カテゴリー、負担感領域においても高頻度に負担を感じる項目は減少していた。その中で、ソーシャルサポート面での負担感、即ち失語症者のリハビリや対応してくれる場所の不足や世間一般の失語症に対する理解の不足による負担感は持続していた。また、言語については、読み書きに関する負担感の大きさが持続していることが示された。読み書きの障害が持続的に負担感に影響していることについては、社会の情報化が急速に進んでいることも、介護家族が様々な場面で失語症者の読み書き障害の影響を痛感することに関わっていると思われる。特に、介護家族のほとんどが妻であり、失語症者本人の意思確認が困難な状況で家庭での責任や役割交代を強いられ、さらに介護保険や障害者年金など不慣れな公的書類の記載などの機会も増え、失語症者の読み書きの障害が家族の負担に影響していることが伺われる。これらのことは、失語者は話しことばだけの問題ではないことを十分に理解した、幅広い支援の必要性を示しているといえよう。

また、介護家族自身の健康に対する不安は、退院時よりも時間を経た現在の方が高い負担感を訴える人の数が多くなっており、このような変化の解釈は単純ではないが、緊急時のことばによる対応が困難である失語症者の介護家族であることを考慮すると支援の確立が急がれるところである。

介護状況の変化についてみると、ADLは現在全項目で見守りか自立のレベルに改善していたが、服薬や金銭管理、電話の使用などを含むIADLの状況は、自立レベルに改善した人は半数にすぎず、全項目で全介助の人があり、言語や認知の障害がある場合のIADLの改善の難しさが示唆された。また、コミュニケーションに関しては、意思決定ではできるというレベルに改善している人が増えていたが、意思伝達では、ほとんどの人が時々出来るレベルにとどまっていた。

当事者サークル活動が失語症者の介護家族にどのような影響を及ぼすかに関しては、開始からまだ1年しか経過していないこともあり、介護負担感や介護状況については数値として有意な変化はみられなかった。しかし聴き取りの内容から、介護家族は選択肢を挙げて質問をする、図や絵を描いて説明をするといったことば以外のコミュニケーション手段を活用するようになり、すぐに理解できなくてもいらいらすることが少なくなったり、失語症者の表出を待ったり推測する余裕ができたことが示されていた。また、失語症者に対しては、ことばの表出を促すだけでなく、ジェスチャーや文字や絵による表出を促すようになっていた。月

1回ではあるが、サークル活動ではSTがグループ訓練を実施し、実用的コミュニケーションレベルの向上を念頭におき、家族が適切なコミュニケーション方法を具体的に理解できるようなプログラムを実施してきた。中村ら⁶⁾は慢性期失語症者6例に月2回、STが心理・社会的側面の改善を目的としたグループ訓練を実施し、開始当初と2年後に評価を行った結果、6例全員に「失語症グループ訓練における心理・社会的側面の評価表」で改善が認められたことを報告している。Elmanら⁷⁾はグループでのコミュニケーション訓練の効果について失語症者と介護者に面接した内容を質的に分析し、グループ訓練は参加者の家庭生活や地域社会での生活に肯定的な影響を与えたと述べている。今回の研究結果は失語症者への対応法としてのグループ活動の有効性を改めて示したものと考える。

まとめ

対象者は限られたサンプルではあったが、本研究によりこれまで研究されてこなかった失語症者の介護家族の負担感の継時的変化についての傾向が把握できたといえよう。

退院時には、全般的に負担感が大きく、特に失語症という言語障害の影響は日常のコミュニケーションをとるうえで直接的な負担となり、さらに失語症者の気持ちや介護家族の心理的な負担にもなっている。今回の結果は、失語症者本人に対する言語リハビリテーションに加え、早期から家族を対象とした介入が必要であることを示している。

一方、退院から時間が経過しても、特に、失語症のリハビリや対応のできる場所の不足や、世間一般の障害に対する理解の不足からくる負担感は軽減することはなく、また時間を経るにつれ、介護家族自身の健康に対する不安が増加していることは注目すべきことであろう。さらに、失語症者の特徴であるコミュニケーションの問題は時間を経ても介護負担感に影響する傾向にあり、特に読み書きの障害が持続して影響していることが示されたことは、失語症者に対する特有の支援のポイントを示していると考えられる。

これらの結果より、発症から時間が経っても何らかのコミュニケーション障害が残りがちな失語症者の介護家族の負担感軽減のためには、失語症という外見上わかりにくい障害について、世間一般の理解を促進し、後藤⁸⁾が指摘するように数の上でも内容の上でも失語症のニーズに応じて利用できるような地域リハビリテーションの充実や、行政からのバックアップを得て、失語症者・介護家族が共に安心して暮らせるソーシャルサポートシステムを構築してゆくことが今後の課題であると考えられる。これらの課題を解釈していくために

は、横張⁹⁾がいうように当事者サークルなどでSTの担う役割は大きく多様である。

今回の研究については、特定のサークルを対象にしたためのサンプルの偏り、適及的な継時評価にからむ記憶の要因、さらに第3者評価が行えなかったこと、などの影響も考えられ、解釈は慎重に行う必要がある。今後はサンプルのランダム化やリアルタイムでの第3者評価などを検討する必要があると考える。

付記：本研究は文部科学省科学研究費補助金基盤研究(C)(2)課題番号14510207の補助を受けて行ったものである。

謝辞：本研究にあたり、聴き取り調査への協力をご快諾頂き、退院まで記憶を辿りながら丁寧にご返答頂きました対象者および介護の皆様、介護負担評価票に関わる相談および分析にご助言を頂きました小林久子先生、また、長時間にわたる聴き取り調査の逐語録を作成して下さいました本学卒業生徳永幸子さんに深謝致します。

文 献

- 1) Servaes, P. ; Draper, B. ; Conroy, P. ; Bowring, G. Informal carers of aphasic stroke patients : stresses and intervention. *Aphasiology*, 13 (12) : 889-900, 1999
- 2) 小林久子, 綿森淑子, 長田久雄。在宅失語症家族の介護負担感評価。第14回言語障害臨床学術研究会発表論文集。15-27, 2005
- 3) Pring, T : Who cares for carers ? , *Aphasiology*, 13 : 914-917, 1999
- 4) 荒井由美子, 鷲尾昌一, 三浦宏子, 他。障害高齢者を介護する者の負担感—脳卒中患者介護者の負担感を中心として—。精神保健研究。45 : 31-35, 1999
- 5) 坊岡峰子, 綿森淑子ほか, 高齢者コミュニケーション機能スクリーニング検査 (CFSE) の開発。広島県立保健福祉大学誌 人間と科学, 4 (1) : 61-74, 2004
- 6) 中村やす, 野副めぐみ, 中尾貴美子。失語症者の心理・社会的側面の改善を目的としたグループ訓練, 高次脳機能研究, 23(4) : 261-271, 2003
- 7) Elman, R, J., Bernstein-Ellis E. Psychosocial aspect of group communication treatment. Preliminary Findings. *Seminars in speech and language*, 20 (1), 1999
- 8) 後藤悦子。特集<地域リハビリテーションにおける言語臨床家の役割>「失語症友の会」と「言語リハビリ教室」の県レベルでのつどい開催。聴能言語学研究, 18 : 49-54, 2001
- 9) 横張琴子。特集<地域リハビリテーションにおける言語臨床家の役割>失語症友の会。聴能言語学研究, 18 : 37-42, 2001

資料1 介護負担感評価の質問項目

(質問は小林ら作成 2005)

*評価: 1. ない 2. たまにある 3. 時々ある 4. よくある 5. いつもある

項目番号	質問内容
1	患者さんの体調のことが心配だと思えますか？
2	患者さんの日常の身体面の介助が大変だと思えますか？
3	患者さんが行動するのに時間がかかるのでいらいらすることがありますか？
4	患者さんの食事に気を配る必要があって負担だと思えますか？
5	あなた自身の体調や健康のことが不安だと思えますか？
6	介護があるので自分の自由にできる時間が減ってつらいと思えますか？
7	介護があるので人とのつきあいが減ってつらいと思えますか？
8	患者さんの介護をすべて他人に任せることができないので困ると思えますか？
9	患者さんが人から話しかけられた言葉を理解できないので困ると思えますか？
10	患者さんが状況をどのくらい理解しているのかわからなくて困ると思えますか？
11	患者さんとの意思の疎通がうまくできず、お互いにいらいらすることがありますか？
12	患者さんの思いを推測してあげるのが大変だと思えますか？
13	患者さんがあなた以外の介護者に意思を伝えられないため困ることがありますか？
14	思いを伝えられない患者さんの気持ちはさぞつらいだろうと思えますか？
15	患者さんが電話を使えないのであなたが困ることがありますか？
16	患者さんが読んだり、書いたりするのが難しいためにあなたが困ることがありますか？
17	もしあなたが急病になっても、患者さんが適切には対応出来そうにないので不安に思えますか？
18	患者さんを思うあなたの気持ちが患者さんにはわかっていないと思えますか？
19	患者さんが怒りっぽくなったので困ると思えますか？
20	患者さんが忘れっぽくなったので困ると思えますか？
21	患者さんがあなたや周囲の言うことを頑固に聞き入れないので困ると思えますか？
22	患者さんの行動が理解できないと思えますか？
23	あなたがいないと患者さんが不安がるので負担だと思えますか？
24	病院や施設のスタッフが患者さんの障害について理解していないので困ると思えますか？
25	世間一般の人たちに患者さんの障害をもっと理解してほしいと思えますか？
26	患者さん一人一人の障害にあったリハビリや対応のできる場所をもっとあるといいのと思えますか？
27	患者さんが人と交流する機会が減ったことで、あなたの負担が増えたと感じると思えますか？
28	財産管理や家庭の運営についての責任を負うのが大変だと思えますか？
29	今後のことや家庭の問題を相談する相手がいなくて困ると思えますか？
30	介護にかかる費用のことが心配だと思えますか？
31	全体を通してみると、介護をするということがどのくらいあなたの負担になっていると思えますか？ 評価: 1. 全く負担でない 2. 多少負担に思う 3. 世間並みの負担だと思える 4. かなり負担だと思える 5. 非常に大きな負担である

*インタビュー実施手順: 「〇〇さんがご病気になられて以来、生活の中で日頃感じていらっしゃることに時間経過を追っておうかがいします。最初に退院された当初、次に約1年前、つまり(サークル名)の活動が始まる前の時点、そして現在の順で教えていただきます。1項目ずつ読み上げ、退院当初はどうでしたか? 1年前は? 現在は?のように連続して聞き、記録用紙に記入した。尚、選択肢は紙面に書いたものを提示した。

資料2 高次脳機能障害サークル開始後のコミュニケーション面と生活面での変化に関する質問項目

1. 介護家族自身の変化に関する質問

- Q1 普段のコミュニケーションのとり方で変わったことがありますか？
- Q2 (サークル名)の活動に参加するのは楽しいですか？
楽しい場合：どんなところが気に入ってますか？
- Q3 (サークル名)の活動に対する意見や要望はありますか？
- Q4 他の会員の方について何か気づいた変化があったら教えてください

2. 失語症者の変化に関する質問

- Q1 ○○さんのコミュニケーションの仕方について何か変化がありましたか？
- Q2 何か新しく始められたことはありますか？
- Q3 色々なことを決めるときに、ご自分の意思を示すことについてはどうですか？
- Q4 気分的な面で何か変化がありましたか？

* サークル活動後の変化について質問項目にそって聴き取りを実施。その場での要約記述に並行して音声録音実施し、後日逐語録作成。

Longitudinal Change of the Feelings of Burden and Support Needs in Family Care-givers of People with Aphasia Living in the Community and the Influence of Peer Circle Participation

Mineko BOOKA*1 Toshiko WATAMORI*2

*1 Department of Communication Sciences and Disorders, Faculty of Health and Welfare,
Prefectural University of Hiroshima

*2 Hiroshima Prefectural College of Health Sciences

Received 12 September 2005

Accepted 13 December 2005

Abstract

This article discusses longitudinal change in the feelings of burden of ten family care-givers looking after persons with aphasia who participate in a peer circle for people with higher brain dysfunction. A newly developed 31-item care-giver burden assessment tool that takes into account the perspectives of care-givers who look after persons with communication disorders was used to assess feelings of burden. The care-givers were asked to judge their feelings of burden at three specific times after the onset of stroke at the time when the person with aphasia was discharged to their home, at the time when the circle started a year before, both retrospectively, and at the present time.

In addition, semi-structured interviews were carried out to ask about changes in communication strategies and daily activities with respect to their participation in the circle.

Although the number of items care-givers felt burden about frequently decreased from twenty four to seven between the time of discharge and the present, feelings of burden related to communication difficulties continued.

The results also show that feelings of burden are related to the lack of social support such as the general public's poor understanding of aphasia and the paucity of appropriate facilities for aphasia rehabilitation. It was felt that the development of a psychosocial support system for persons with aphasia is due. The results of the semi-structured interviews indicated group activities supported by speech therapists during the circle activities positively influenced communication and the daily life of family care-givers and people with aphasia.

Key words : aphasia, family care-giver, feelings of burden, social support, peer circle