要旨

医療期にある高次脳機能障害患者を家族に持つ介護者、成人期 22 例、および小児期 7 例を対象として、介護負担感や気分、支えられた経験等の実態を調査し、成人期と小児期とで比較検討した。介護者には女性が多く、成人期は続柄が多様であったが小児期では主に母親であった。医療期は成人期・小児期ともに高次脳機能障害が明確になりにくく、予後の見通しをもちにくかった。医療関係者による説明時には、パンフレットなどの視覚的ツールが役立つであろうと考えた。小児期では医療期に診断を伝えられない者が多かった。また、成人期より介護負担感が時間的にも精神的にも大きく、予後の見通しの持ちにくさがより顕著であった。したがって、退院後も医療機関による支援を継続することが望ましいであろう。成人期・小児期ともに、介護者を心理的に支える存在に、医療関係者、家族のほか友人が含まれ、退院後の具体的な生活の相談は、医療関係者や家族・親戚が担っていた。さらに、小児期では学校の担任が、心理的支援や復学等の具体的な相談を担っていると考えられた。よって、医療側が担任を支援する体制と、教育機関への高次脳機能障害に関する普及・啓発が必要であろう。成人期は小児期に比べて医療期での介護負担感は少ないが、介護者を支える存在が限られていた。生活期には、顕在化してくる症状や様々な生活上の困難に対して、介護負担感が増すことが予測される。したがって、成人期では退院時に地域の相談機関について、介護者に情報提供をしておくことが望ましいであろう。なお、「友好」の気分の高さは小児期の介護者に特徴的であった。退院後も介護者を支える手立ての一つとして、当事者・家族のグループ活動への参加が考えられるが、小児期の介護者は、医療期からこれらの活動への参加を促しやすい気分状態にあると思われた。一方で成人期の介護者では、参加に向けては小児期以上に工夫が必要になると思われた。

目的

患者が医療期にある介護者への質問紙調査により、介護負担感や気分、支えられた経験等の実態を調査し、小児期と成人期を比較検討し、共通点や相違点を明らかにすることを目的とした。

対象

医療期（急性期および回復期）にある高次脳機能障害患者を家族に持つ「介護者」であり、成人期患者の介護者 22 例、および小児期患者の介護者 7 例を対象とした。

方法

調査期間は 2018 年 1 月 1 日～2019 年 5 月 30 日であった。患者が医療期（急性期および回復期）にある介護者に、質問紙調査を実施した。基本情報および医療機関入院時に関する評価票（A、D）及び、日常活動における認知機能障害に関する調査票（B、F）、POMS2 日本語版（POMS2 成人用短縮版、以下 POMS2）に回答を得た。

以下の調査項目について、患者の小児期と成人期を比較検討した。1.対象患者および介護者（回答者）の基本属性（性別・年齢）、介護者の続柄、受傷・発症時期、原因疾患、意識消失期間、自宅退院までの期間、入院目的、受けた治療や検査内容、2.患者の高次脳機能障害、高次脳機能障害の診断の時期、高次脳機能障害や後遺症の説明の有無、説明者、説明方法、説明内容の理解、説明を受けなかった介護者の心境、3.介護負担感、4.入院中に支えてくれた人の有

無、支えてくれた人がいたことの影響、5.退院時の相談者の有無、相談者、退院時の気持ち、6.介護者の気分、である。

倫理審査については『医療期（成人）』及び『医療期（小児）』で述べたように、各機関にて承認を受け、承認された手続きに添って、対象者から同意を得た上で調査を行った。

結果

1. 患者および介護者の基本属性

表１に患者の性別、平均年齢、原因疾患、意識消失期間、自宅退院までの期間を示した。

表1. 患者基本属性

	成人期(N=22)		小児期(N=7)
性別	男性15名，女性7名		男性4名，女性3名
平均年齢	58.7歳（32-86）		13.6歳(6-17)
原因疾患	脳血管障害	14名	1名
	外傷性脳損傷	5名	4名
	脳腫瘍	2名	
	低酸素脳症		1名
	脳炎		1名
	その他	1名	
意識消失期間	7日以上	2名	3名
	7日未満	2名	2名
	24時間未満	4名	2名
	意識消失無	10名	
	不明	4名	
自宅退院までの期間	130.9日（44-213）		147.5日(10-420)
	180日以上	4名	3名
	90-180日	6名	
	90日未満	4名	3名
	不明	8名	1名

患者の性別は、成人期は 15 例（68%）が男性、7 例（32%）が女性と、男性の割合が多く、小児期は 4 例（43%）が男性、3 例（57%）が女性と、やや女性の割合が多かった。年代は、成人期は 30～80 代までと幅があり、小児期は全例が 10 代以下であった。

受傷・発症時期は、成人期は回答が得られた 19 例中 12 例が就労中、7 例が在宅（無職、主婦または主夫）の時期であった。小児期は全例が学生（幼稚園、小・中・高等学校）の時期であった（図 1）。

原因疾患は、成人期は脳血管障害 14 例（63.6%）、外傷性脳損傷 5 例（22.7 %）、脳腫瘍 2 例（9.1%）、その他 1 例（4.5%）であり、小児期は交通事故 4 例（57.1%）、脳血管障害、脳炎脳症、低酸素脳症が各 1 例（14.3%）であった。

意識消失期間は、成人期は「無し」が 10 例で、24 時間未満が 4 例、1 日以上が 4 例、不明が 4 例であった。小児期は 24 時間未満が 2 例、1 日以上が 5 例であった。

最初の退院までの時期は、成人期は不明が 8 例あり、回答者 14 例中 1 例を除き全例で 30 日を超えており、90 日以上は 10 例あった。小児期は不明が 1 例あり、回答者 6 例中 1 例を除き全例で 30 日を超えており、90 日以上は 3 例あった。

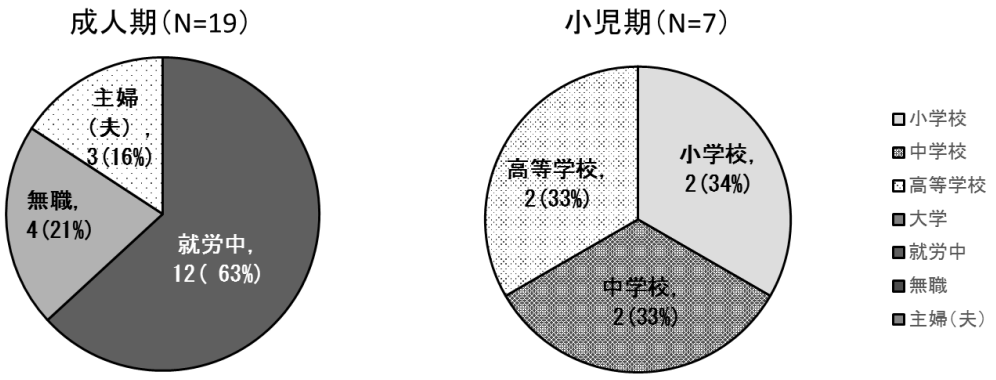

図 1　受傷・発症時期

入院目的は、成人期は回答が得られた 21 例中 14 例が「評価・訓練」、7 例が「救急治療・手術」であり、小児期は 7 例中 4 例が「評価・訓練」、3 例が「救急治療・手術」であった（図 2）。治療や検査内容（複数回答可能）は、「手術」が成人期の回答が得られた 21 例中 13 例、小児期の 7 例中 4 例、「リハビリテーション（以下、リハビリ）」が成人期 15 例、小児期 4 例と、手術とリハビリが多かった（図 3）。

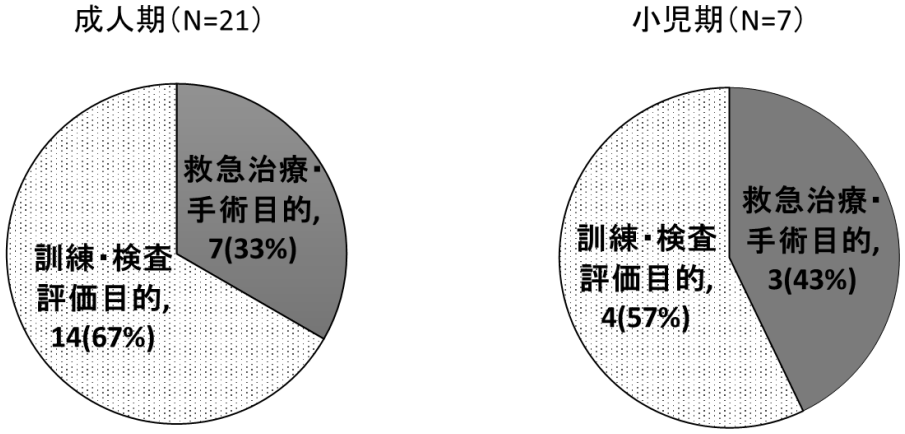

図 2　入院目的

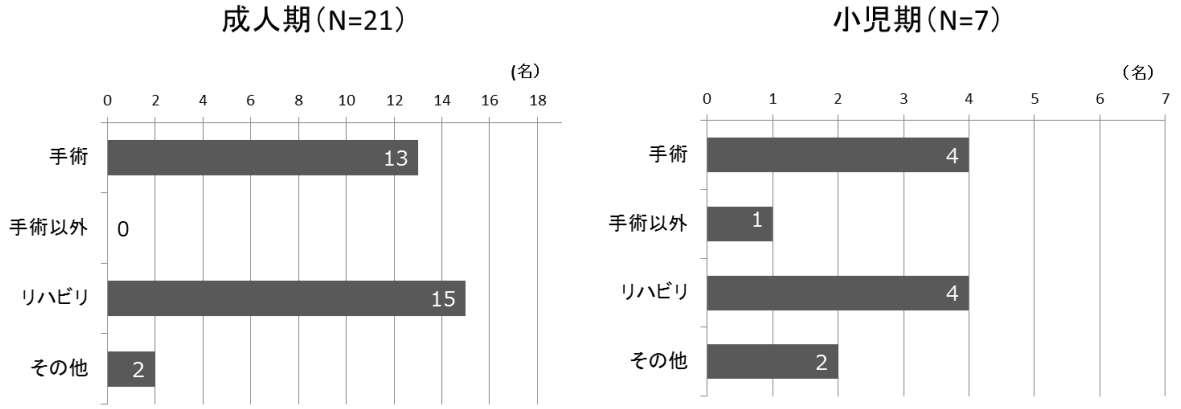

図 3　治療・検査内容（複数選択可）

介護者の性別、平均年齢、続柄を表 2 に示した。

介護者の性別では、成人期は男性 8 例、女性が 14 例と女性がより多く、小児期は 7 例中 6 例が女性で、男性は 1 例のみと、大多数が女性であった。

当事者との関係については、成人期は妻 8 例、夫 5 例、母 3 例、父 2 例、きょうだい 2 例、子ども 2 例と、大部分が配偶者（妻・夫）であったのに対し、小児期は 7 例中 6 例が母親で、1 例のみが父親と、ほとんどが母親であった。

介護者の年代は、成人期は 40 代から 80 代にわたって分布し、小児期は 30 代から 50 代に分布していた。

表2. 介護者基本属性

	成人期(N=22)	小児期(N=7)
性別	男性8名，女性14名	男性6名，女性1名
平均年齢	62.19歳（40-80）	47.3歳(38-55)※
続柄	妻　8名	
	夫　5名	
	母　3名	6名
	父　2名	1名
	きょうだい（姉）　2名	
	子ども　2名	

※未回答1名あり

2. 患者の高次脳機能障害

1) 高次脳機能障害

あてはまる高次脳機能障害を図 4 に示した。

成人期は回答が得られた 21 例中 10 例以上で「注意障害」「記憶障害」「遂行機能障害」が挙げられた。また、「失語」「失認（視空間認知）」「病識欠如」が 6 例以上あり、調査をしたすべての症状が 1 例以上あった。

小児期は 7 例中 5 例で「注意障害」が挙げられたが、「記憶障害」「遂行機能障害」は各 3 例であった。「失認（視空間認知）」「易疲労」「幼稚さ」も 3 例あり、「病識欠如」「意欲・

発動性の低下」「抑うつ」「失行」は 0 例であった。

また、成人期では 3 例、小児期では 2 例が「よくわからない」と回答した。

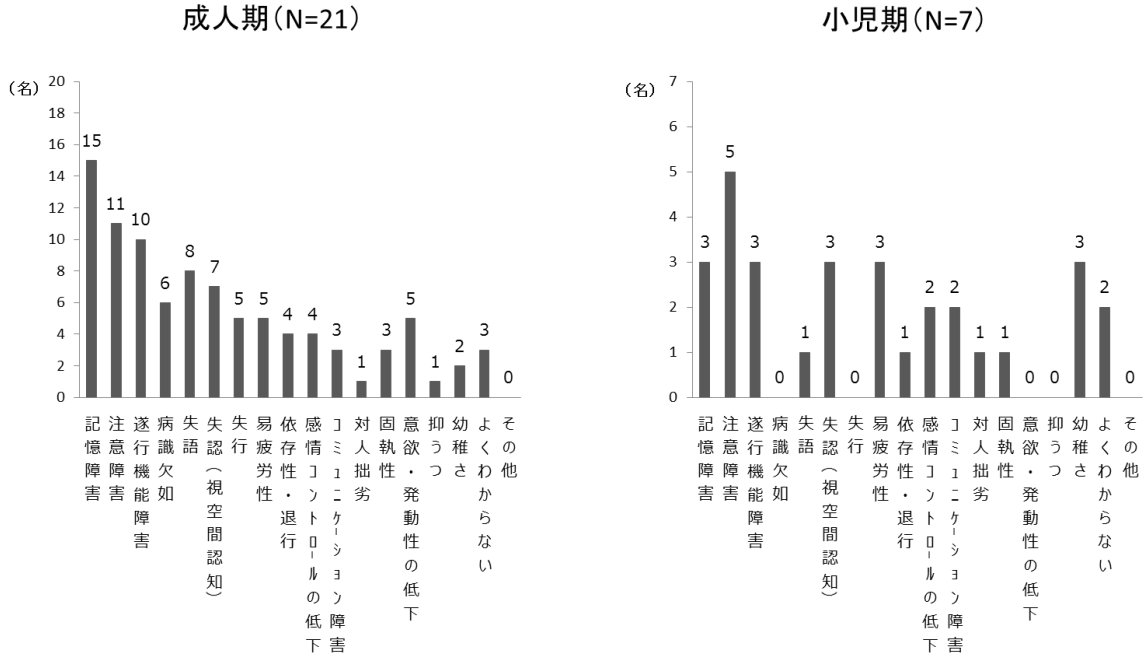

図 4　高次脳機能障害（複数選択可）

2）高次脳機能障害や後遺症の説明と診断

入院中に高次脳機能障害または後遺症の説明を受けたのは、成人期 22 例中 17 例、小児期 7 例中 6 例と、大部分が説明を受けていた（図 5）。一方、高次脳機能障害の診断時期を図 6 に示したが、成人期は 22 例中 4 例を除く全例で診断を受けていたのに対し、小児期は診断を受けていたのは 7 例中 2 例であった。

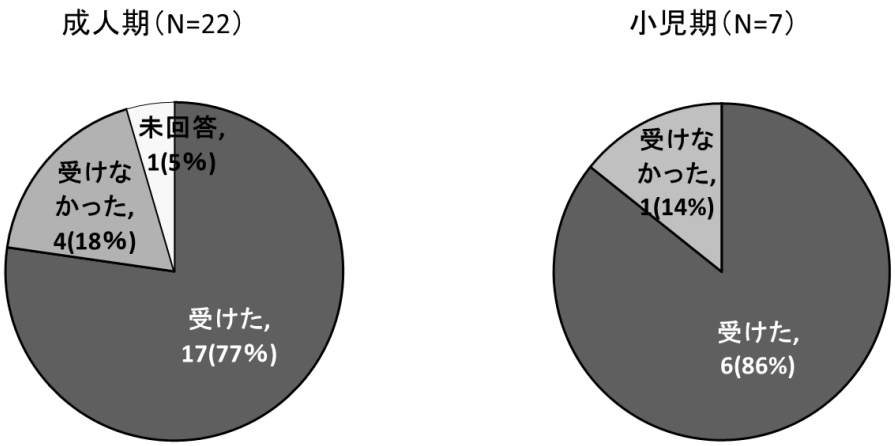

図 5　入院中の高次脳機能障害や後遺症の説明の有無

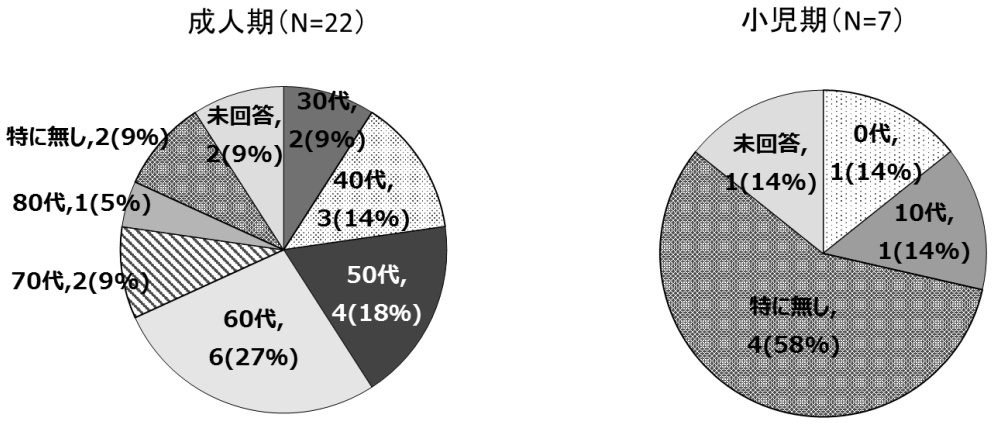

図 6　高次脳機能障害の診断時期

3)　高次脳機能障害や後遺症の説明者と説明方法、内容の理解

説明者は家族などの選択肢もあったが、全例が医療者を挙げ、成人期・小児期ともに「主治医」に続いて「リハビリスタッフ（以下、リハスタッフ）」が高かった（図 7）。

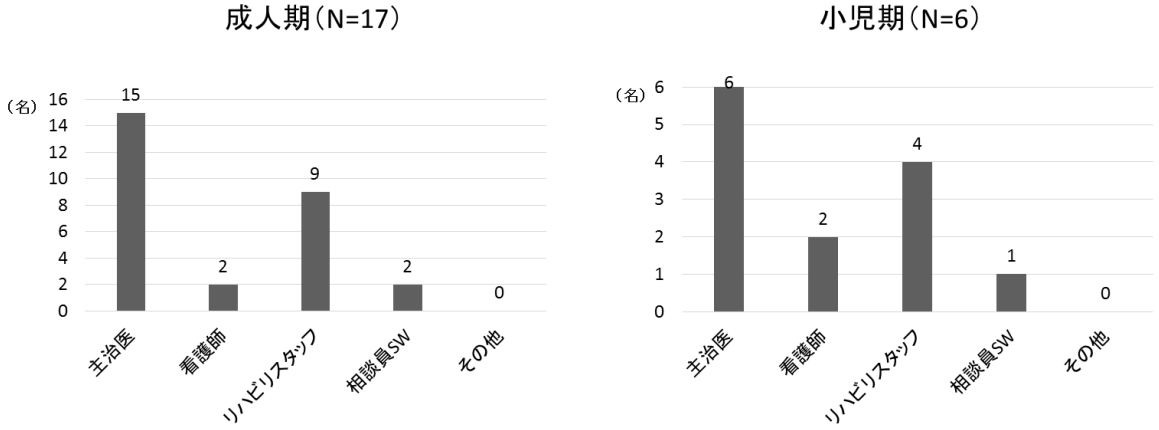

図 7　高次脳機能障害や後遺症の説明者（複数選択可）

説明方法は成人期・小児期ともに「口頭」に加え、「画像」「パンフレット」を併用していた。成人期は回答が得られた 16 例中、画像供覧は 10 例、パンフレット等は 5 例で、小児期は説明を受けた 6 例中、画像供覧は 4 例、パンフレットは 2 例と、成人期・小児期ともにパンフレットの使用は画像供覧に比べて少なかった。（図 8）。

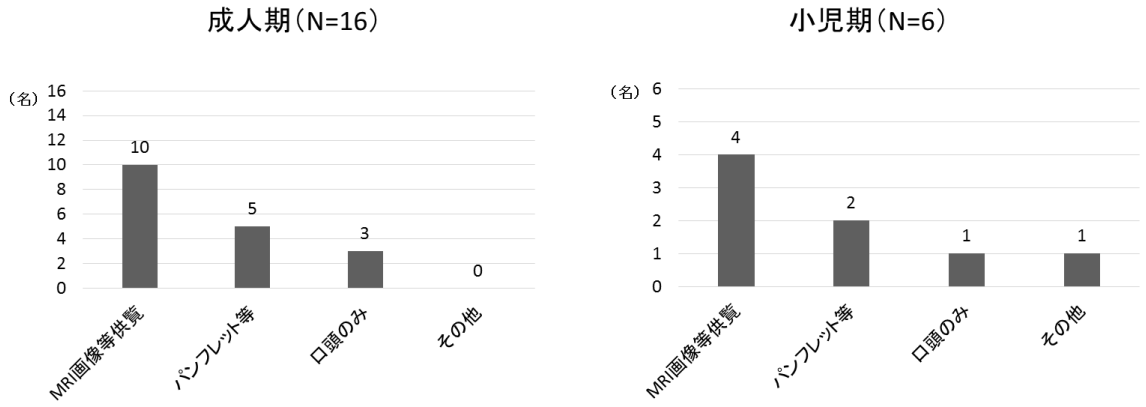

図 8　高次脳機能障害や後遺症の説明方法（複数選択可）

「現状」「治療方針」「病気の予後」についての説明内容の理解では、①「現状」は成人期・小児期ともに全例が「よくわかった」または「だいたい分かった」と回答した。②「治療方針」では、成人期は説明を受けた 17 例中 15 例が「よくわかった」または「だいたい分かった」と回答し、小児期は説明を受けた 6 例中 4 例が「だいたい分かった」と回答した。③「病気の予後」については、成人期は「よくわかった」「だいたい分かった」が 12 例に減り、「あまりわからなかった」「わからなかった」が 3 例、「説明がなかった」が 2 例あった。小児期は「よくわかった」と回答した例はなく、「だいたい分かった」が 2 例、「あまりわからなかった」「わからなかった」が 4 例と多かった。(図 9)。「現状」や「治療方針」に比べて、「病気の予後」の説明は成人期・小児期ともに理解した割合が少なく、小児期は成人期に比べてより理解されにくかった。

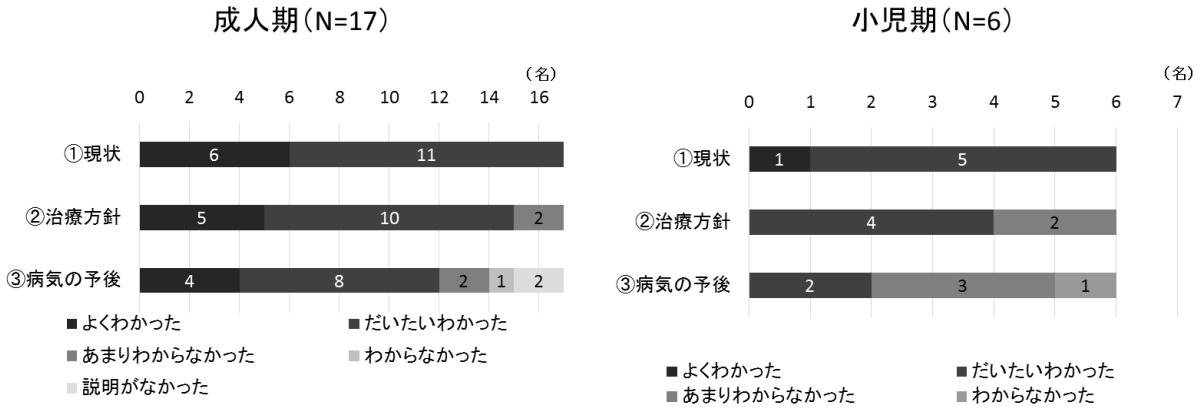

図 9　高次脳機能障害や後遺症の説明内容の理解（複数選択可）

4）高次脳機能障害や後遺症の説明を受けなかった者の心境

説明を受けなかったと回答したのは成人期に 4 例、小児期に 1 例あった。入院中の心境は、成人期では、①「本人に何が起こったかわからず混乱が続いた」では、「おおいに思う」1 例、「あまり思わない」2 例、「全く思わない」1 例であった。②「この後どうなるか全くわからなかった」では、「おおいに思う」2 例、「あまり思わない」1 例、「わからない」1

例であった。③「治って元のように戻ると思っていた」は「おおいに思う」「まあまあ思う」が各 1 例、「わからない」が 2 例であった。④「今が精いっぱいで何も考えられなかった」では、「まあまあ思う」3 例、「あまり思わない」1 例あった。小児期の 1 例は、「本人に何が起こったかわからず混乱が続いた」「この後どうなるか全くわからなかった」「今が精いっぱいで何も考えられなかった」に「おおいに思う」と回答し、「治って元のように戻ると思っていた」に「わからない」と回答した（図 10）。

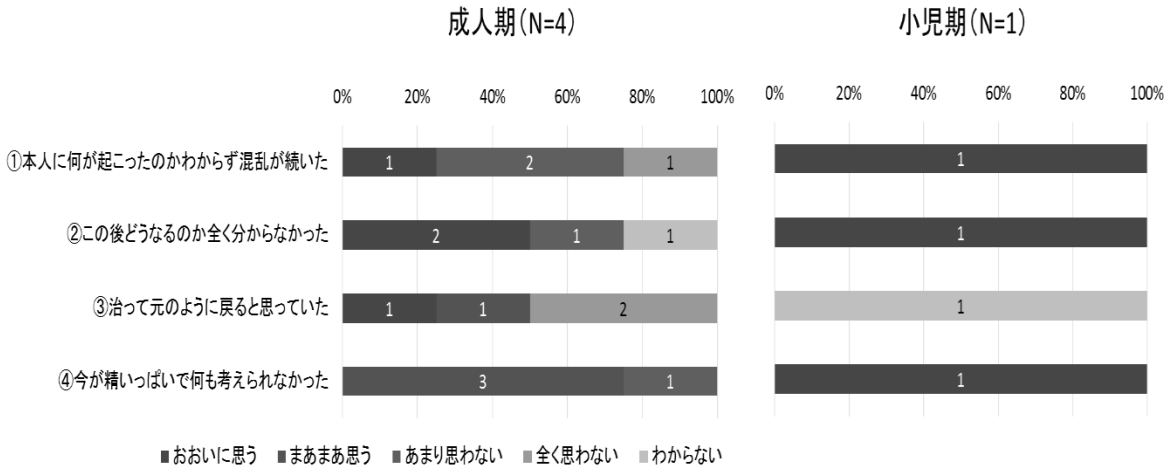

図 10　説明を受けなかった介護者の入院中の心境

3. 介護負担感

1） 時間的負担感

介護者の時間的負担感は、成人期は「大きい」「やや大きい」が 14 例と多いが、「やや少ない」「少ない」も 7 例あった。小児期は「少ない」の 1 例を除き、前例が「大きい」「やや大きい」であった（図 11）。

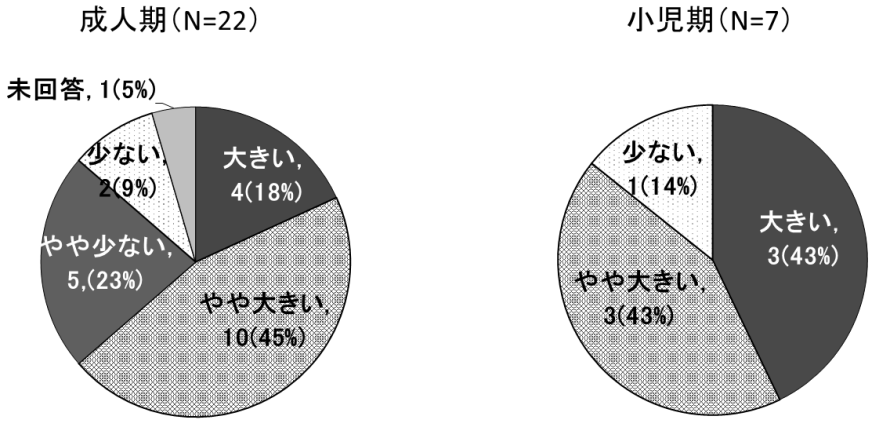

図 11　介護者の時間的負担感

2) 精神的負担感

成人期は、「大きい」「やや大きい」が 13 例あり、「やや少ない」「少ない」が 8 例あった。小児期は、全例が「大きい」「やや大きい」であった（図 12）。

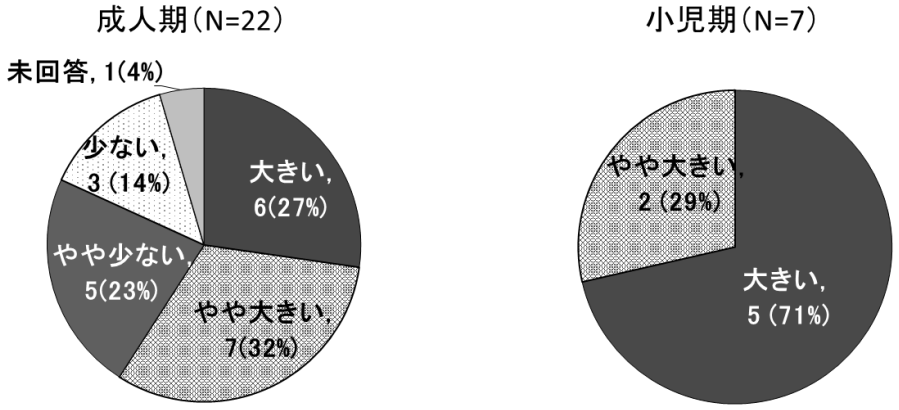

図 12　介護者の精神的負担感

4. 入院中に支えてくれた人の有無とその影響

1) 支えてくれた人の有無

成人期は回答が得られた 21 例全例で、小児期は 7 例全例で「いた」と回答した。「支えてくれた人」を図 13 に示した。

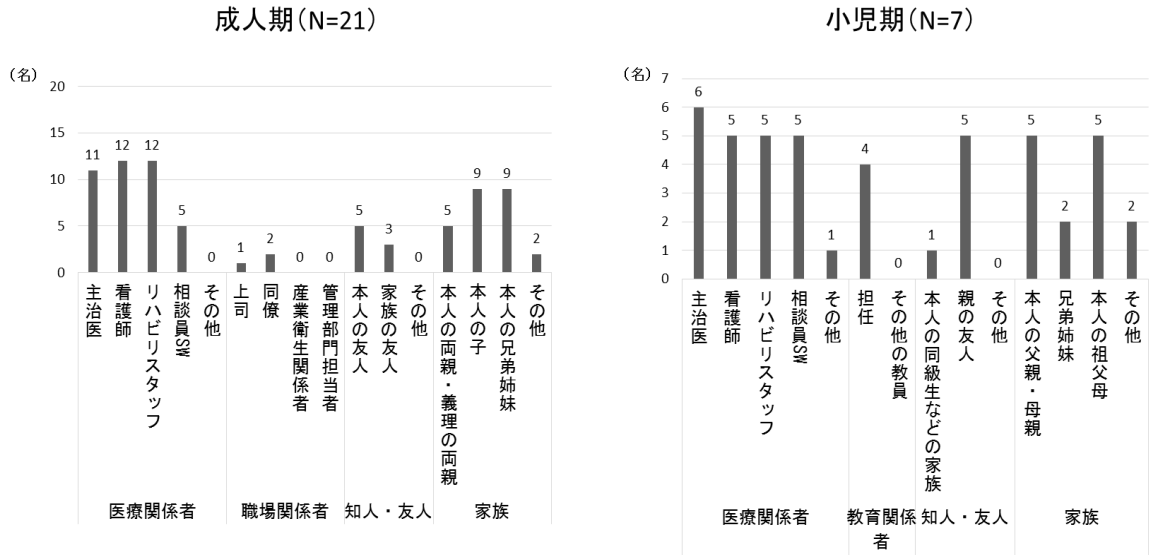

図 13　入院中に支えてくれた人

成人期・小児期ともに医療関係者、家族、知人と幅広く分布したが、社会的な場の人物として、成人期は「上司」「同僚」を併せた職場関係者は 21 例中 3 例と少ないが、小児期は学校の「担任」が 7 例中 4 例と多かった。また、成人期は小児期と比べて、介護者の「友人」等の医療関係者と家族・親戚以外の割合が少なかった。

2) 支えてくれた人がいたことの影響

支えてくれた人がいたことの影響では、「不安が軽減した」「辛さが軽減した」「頑張ろうという気持ちになった」「家族として何をすればよいか考えられた」については、成人期・小児期ともに、「全く思わない」と回答した例はなく、ほとんどの例が「おおいに思う」「まあまあ思う」と回答した。また、「他の家族のことは任せられて安心した」では、「おおいに思う」から「全く思う」まで広く分布した（図 14）。

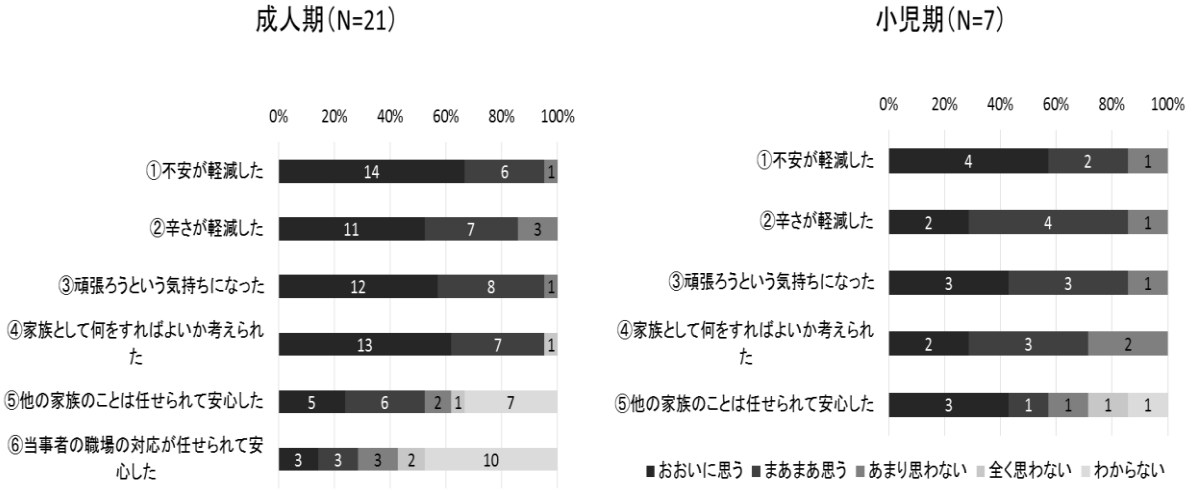

図 14　入院中に支えてくれた人がいたことの影響

5. 退院時に相談に乗ってくれた人の有無と退院時の気持ち

1) 退院時の相談者

成人期で回答が得られた 18 例中 2 例を除き全例で、小児期は 7 例全例で、「いた」と回答した。相談者は、図 15 の通りであった。社会的な場の人物として、成人期は職場関係者を挙げた者は 1 例もなく、小児期は「担任」が 7 例中 3 例あった。

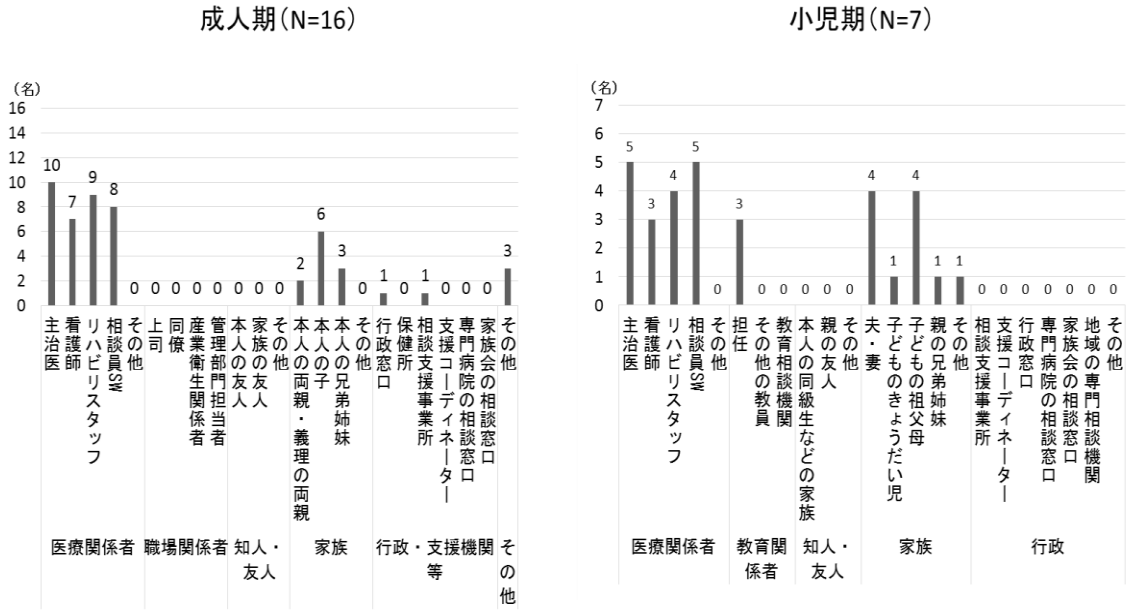

図 15　退院時の相談者

2) 退院時の気持ち

成人期は「退院時に相談者がいることでの影響」、小児期は「退院時のこれからの気持ち」について聞いた。質問項目が成人期と小児期で少々異なるため比較が難しいが、同類の項目を比較し図 16 に示した。

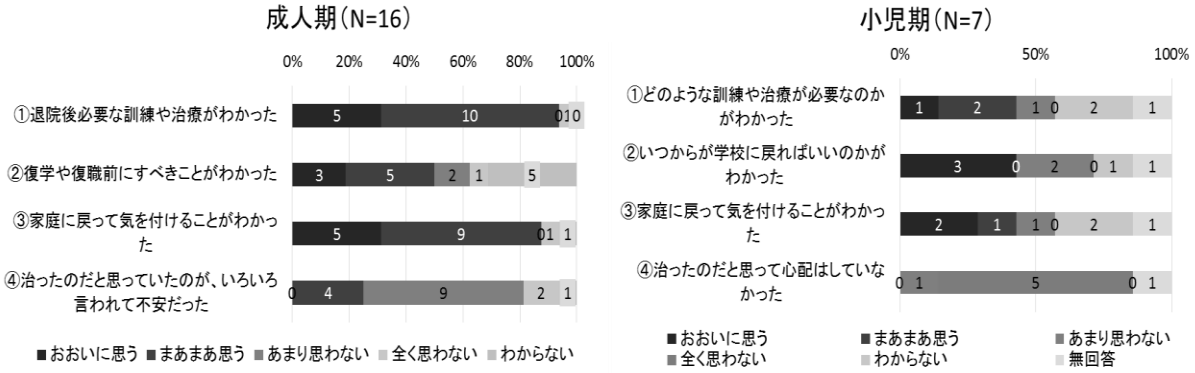

図 16　退院時の気持ち（相談者あり）

「いた」と回答した成人期 16 例では、①「退院後に必要な訓練や治療がわかった」について、1 例を除き全例が「大いに思う」「まあまあ思う」と回答した。③「家庭で気を付けること」については 2 例を除き全例が、「おおいに思う」「まあまあ思う」と回答した。一方、②「復学・復職前にすべきことがわかった」では 8 例が「おおいに思う」「まあまあ思う」と回答し、「あまり思わない」「全く思わない」が 3 例、「わからない」が 5 例だった。小児期では、①「退院後に必要な訓練」②「復学の時期」③「家庭で気を付けること」が「わかった」に、6 例中 3 例が「おおいに思う」「まあまあ思う」と回答し、残り半数の 3 例が「あまり思わない」「わからない」と回答した。

6. 介護者の気分

POMS2 の T 得点について各症例の高低を表 3 に示した。「活気－活力」「友好」はポジティブな気分状態で、それ以外はネガティブな気分状態である。

「総合的な気分状態」は高いほど懸念される気分状態にあると言えるが、60 以上と高いのは、成人期では 22 例中 7 例あり、小児期では回答が得られた 6 例中 1 例のみであった。

ネガティブな気分は高いほど懸念される気分状態にあると言えるが、5 区分のうち成人期 7 例、小児期 1 例が複数区分で 60 以上と高かった。区分ごとでは、「混乱－当惑」は成人期に 10 例、小児期に 1 例あり、「緊張－不安」は成人期に 8 例、小児期に 2 例と、他と比べて高い例が多かった。

ポジティブな気分は高いほど懸念が少ないと言える。「友好」が 60 以上と高かったのは、成人期では 22 例中 1 例のみだったが、小児期は 6 例中 4 例であった。また、成人期には 39 以下の低い例があったが、小児期ではなかった。また、小児期の「友好」が高い介護者は全例が母親であったが、成人期の母親には「友好」が高い例はなかった。「活気」は成人期に 39 以下と低い例が 3 例あったが、小児期では低い例はなかった。

自覚的な負担感との比較では、成人期で「精神的な負担感が大きい」と回答した 6 例中 4 例で、ネガティブな気分の複数区分が高かった。一方、小児期では、「精神的な負担感が大きい」と回答した 4 例のうち 1 例で、ネガティブな気分の複数区分が高かった。

表 3　負担感と POMS2（短縮版）T 得点の高低

成人期	続柄	性別	時間的負担感	精神的負担感	AH（怒り-敵意）	CB（混乱-当惑）	DO（抑うつ-落込み）	FI（疲労-無気力）	TA（緊張-不安）	VA（活気-活力）	F（友好）	TMD(総合的な気分状態)
1	夫	男	やや大	やや大	H	H	H	h	H	h	h	H
2	夫	男	やや大	やや少	l	l	l	l	l	l	l	l
3	夫	男	やや少	やや少	l	L	l	l	l	H	h	L
4	夫	男	少	やや少	l	l	h	h	h	h	h	l
5	夫	男	未回答	未回答	H	h	H	H	H	l	L	H
6	父	男	やや大	少	l	l	h	l	l	h	h	l
7	父	男	やや少	やや少	h	H	h	h	h	h	h	h
8	長男	男	やや大	やや大	H	H	l	H	h	l	H	H
9	妻	女	大	大	L	l	l	h	h	h	l	l
10	妻	女	大	大	H	H	H	H	H	l	l	H
11	妻	女	大	大	l	h	h	h	H	l	h	h
12	妻	女	やや大	大	l	H	H	H	H	L	h	H
13	妻	女	やや大	やや大	l	l	l	L	L	l	L	l
14	妻	女	やや少	やや大	l	l	h	l	h	l	l	l
15	妻	女	やや少	少	l	h	l	L	l	l	l	l
16	妻	女	少	少	L	h	h	L	h	H	h	l
17	母	女	大	大	H	H	H	H	H	L	h	H
18	母	女	やや大	やや大	l	L	l	L	l	l	h	l
19	母	女	やや大	やや大	l	H	l	h	h	l	h	h
20	長女	女	やや少	やや大	l	H	h	h	l	l	l	l
21	姉	女	やや大	大	H	H	H	H	H	L	l	H
22	姉	女	やや大	やや少	l	H	h	l	H	l	h	h
小児期												
23	父	男	やや大	大	l	l	l	l	l	h	h	l
24	母	女	大	大	L	l	l	l	H	h	H	l
25	母	女	大	大	l	l	l	l	L	H	H	L
26	母	女	やや大	大	h	H	h	H	H	l	h	H
27	母	女	やや大	やや大	l	l	l	l	l	H	H	l
28	母	女	少	やや大	l	l	l	l	l	l	H	l

H（高い）:60以上，L（低い）:39以下，h（平均的だが50以上）:50～59，l（平均的だが50未満）:40～49

考察

1.　本調査の限界

本調査は調査用紙の配布および回収段階から困難を極めた。特に小児期の調査は 2 か所の医療機関を経由して回答が得られたのみで、回答数も少ない。次に述べるように、本調査の対象患者の特徴や高次脳機能障害には先行研究と共通する点もあったが、異なる点もあった。したがって、高次脳機能障害の医療期を代表した結果とは言えない。しかしながら、介護者について、医療期に調査をした同様の報告は本邦では見当たらず、本調査の報告には一定の意義があると考えた。

2.　医療期における患者の特徴

1）本調査の患者の特徴

本調査の患者の特徴について、主に成人を対象とした高次脳機能障害支援モデル事業（以下、モデル事業）の報告（2004）および、198 名の小児期発症者を調査した野村ら（2017）と比較した。成人期の患者の性別はモデル事業では、男性 78%、女性 22%であり、男性の方が多い点で共通していた。小児期は野村ら（2017）では男性 62%、女性 38%でモデル事業の調査と比べて女性の割合が多かったが、本調査では女性の割合が男性を上回り、野村ら（2017）と異なった。

発症要因は、モデル事業では外傷性脳損傷が 76%、脳血管障害が 17%で、本調査の成人期とは異なった。野村ら（2017）では外傷性脳損傷 55.1%で、脳血管障害 17.7%、脳炎・脳症

13.6%、脳腫瘍 8.6%、低酸素脳症 4.0%であり、本調査には脳腫瘍は含まれなかったが、小児期の原因疾患が成人期に比べて多彩であることは同様であった。成人期と小児期とでは原因疾患が異なるが、意識障害の期間は、成人期に比べて小児期は長く、成人期では意識障害の無い例が半数程度あったのに対し、小児期では意識障害の無い例は 1 例もなく、小児期が重症例が多いと考えられた。

最初の自宅退院までの日数は、本調査において成人期も小児期もばらつきがあった。成人期は未回答者が多く、未だ入院中の患者もあると推測された。入院目的は、成人期・小児期ともに手術や治療、および訓練や評価であった。具体的な内容は、成人期・小児期ともに半数以上が手術とリハビリを挙げた。ただし、成人期はリハビリのみを行った者が 7 例あったのに対し、小児期では 1 例しかなかった。子どものリハビリに対応できる医療機関は少なく、また、子どもは親の保護的な環境のもとで発達を促進することが期待される。そのため、小児期は、リハビリを目的として入院に至る患者が、成人期と比べて少ないと推測された。

2） 本調査の患者の高次脳機能障害

患者の高次脳機能障害の症状として、成人期では「注意障害」「記憶障害」「遂行機能障害」が多く挙げられた。モデル事業でもこれらの障害が多くみられ、行政的定義により診断基準に挙げられているこれらの症状が、本調査においても成人期の主要な症状であると考えられた。一方、小児期では「注意障害」が最も目立つ障害であると考えられた。また、「記憶障害」「遂行機能障害」に並び、「失認（視空間認知）」「易疲労」「幼稚さ」も割合としては少なくない。野村ら（2017）では、注意障害が 85.9%と多く、記憶障害 65.2%、遂行機能障害は 62.9%と、成人期の傾向と異なり、本調査も同様であった。「視空間認知」の障害は脳炎や低酸素脳症の後遺症で生じやすく（栗原ら　2014）、受傷・発症の原因にこれらを含む病気が小児期に含まれたことによる思われた。また、「易疲労」は成人期に比べて小児期の割合が多かった。野村ら（2017）では 32%に易疲労を認め、易疲労を認めた群は認めない群より若年であったと報告した。医療期を対象とした本調査でも同様に、「易疲労」は小児期に生じやすい症状と考えられた。

また、患者の高次脳機能障害について、成人期も小児期も「よくわからない」と回答した例があり、医療期は高次脳機能障害が明確になりにくい時期であると考えられた。

3. 介護者の予後の見通しにくさ

障害や後遺症の説明は、成人期・小児期ともに多くが説明を受けていた。しかしながら、説明を受けた介護者では、成人期・小児期ともに「現状」や「治療方針」に比べて、「予後」についての理解は十分でなく、先の見通しが持ちにくい状態にあると思われた。「退院時の気持ち」においては、成人期・小児期ともに復職・復学といった社会参加に向けた見通しの持ちにくさがうかがえた。また医療期の介護者には、混乱や緊張・不安の高い気分にある者が多くあった。また精神的負担感が大きい介護者の中に、複数のネガティブな気分が高い者があった。医療期は治療や機能回復への期待感、患者本人や介護者の障害受容などの心理的側面に配慮し、予後についてはっきりと伝えられないことや、介護者の心理状況から、伝えられても否認されることがありうる。一方で、この時期に障害や後遺症について説明を受けなかった例では、予後について「わからない」または「治る」と考える者があった。したがって、説明を受けない事での誤解や不安はより大きいと考える。

説明は主治医だけでなく、リハスタッフのように個別的に支援をする職種も担っていた。説明方法では口頭説明だけでなく、複数のツールを組み合わせて説明されることが多かった。しかしながら、パンフレットの利用は成人期でも 5 例、小児期は 2 例と画像供覧に比べて少なかった。パンフレットのような視覚的なツールは、後で説明を振り返ることができ、時間をかけて情報を整理することができる。医療期は高次脳機能障害に関する専門用語になじみのない患者・家族も多いと思われる。その上、症状に個別性が高く複雑である。説明を受ける側の心理状態などを考えると、複数の専門職による口頭での説明に加え、パンフレットのような手元に残る視覚的なツールを用いると、役立つであろう。

なお、成人期では医療期に高次脳機能障害の診断までなされている者が多いのに対し、小児期では医療期には診断を伝えられない者が多かった。小児期は発達途上であるがゆえ、脳機能の代償や環境による症状の変化が生じ得ることから、診断が困難であることが要因の 1 つと考えられた。しかしながら、診断が明確になされないことで、小児期の患者の高次脳機能障害は、介護者にとってより分かりにくいものとなると考えられた。本報告書の『医療期（小児）』の報告では、生活の中で症状として見えていることと、高次脳機能障害の症状として認識されていることが、必ずしも一致しなかった。また、介護者の予後の見通しの持ちにくさは、成人期に比べて小児期でより顕著であった。成人期では大部分の介護者が、退院時に家庭生活や訓練・治療の見通しはある程度持てていた。しかし小児期では退院時にあっても、復学の見通しはもちろんのこと、当面の家庭生活や訓練・治療の見通しすら持ちにくく、退院後も先の見えない不安を抱え続けることになると思われた。したがって、小児期では退院後も医療機関による支援を継続することが望ましいであろう。

4. 介護者の支援

1） 介護者を支える人

介護者は、男性に比べて女性の割合が多く、女性が介護者として関わることが多いと考えられた。成人期では配偶者が多いが患者との続柄や年齢が多様である。一方、小児期ではほとんどが母親であり、子育て世代と考えられた。

介護負担感は、成人期に比べて小児期の方が、時間的にも精神的にも負担が大きいと感じている介護者の割合が多かった。

入院中に介護者を支えてくれた人は、成人期、小児期ともに全例で存在した。支えてくれた人には、 医療関係者の他、家族、知人・友人が含まれた。支えてくれた人の存在は、成人期・小児期ともに「不安」「辛さ」の軽減、「がんばろうという気持ち」の引き出しなど、心理的な支援に役立ったと考えられた。退院時の相談者は、成人期に「いない」者がわずかにあったものの、成人期・小児期ともに大部分で存在した。退院後の具体的な生活の相談となるため、「知人」は含まれず、医療関係者やごく身近な家族・親戚が相談者になると考えられた。

小児期では、介護者を心理的に支える存在にも、退院後の具体的な生活の相談にも、社会的な場の学校の「担任」が多く挙げられた。成人期では、どちらにも社会的な場の「職場関係者」はわずかであった。成人期は発症時に就労中の者もあったが、在宅の者も多かった。一方、小児期はすべて学生であった。小児期では退院後早期に学校への社会復帰を求められ、復学についての調整が必要となる。そのために、入院中から学校側と親とが連絡を取り合う必要性があるであろう。「担任」が復学に向けた具体的な相談に関わる中で、介護者である親

を心理的に支える存在にもなりうると考えられた。しかしながら、相談を受ける担任は、高次脳機能障害についてはほとんど知らないと思われた（新平ら　2015）。多くの担任は、高次脳機能障害の知識や理解のないままで、戸惑いながら相談や支援を行っていることが推測される。先に述べたように、医療期は親であっても高次脳機能障害や先の見通しがよくわからないという状況にある。したがって親を介するよりも、医療側が直接的に学校側と連携を持ち、担任を支援する体制を作ることが必要であると考えられた。併せて、教育機関に向けて高次脳機能障害に関する普及・啓発を行うことが必要であろう。

成人期では、退院時に当面の家庭生活や治療・訓練の見通しは概ね持てていた。復職への見通しの持ちにくさは高かったものの、発症時に在宅の者が少なくはなく、就労中の者であっても復職、つまり社会への復帰は小児期ほどには急がされない。医療期には時間的にも精神的にも介護負担感が少ないと感じる介護者が、小児期に比べて多かった。しかし、退院後には生活場面で顕在化してくる高次脳機能障害の症状や、生活する中で直面する様々な困難に対し、介護者の負担感が増すことが予測される。しかしながら成人期では、介護者を心理的に支える存在にも、退院後の具体的な生活の相談にも、医療関係者と家族・親戚以外を挙げた割合は、小児期に比べて少なかった。退院後には、医療関係者との関わりは入院中ほど密でなくなるであろう。つまり成人期では、退院後に介護者を支える存在が、小児期に比べて限られると考えた。したがって、退院時には地域の高次脳機能障害支援コーディネーターや就労支援機関などの相談機関の情報を提供し、退院後の必要時に、介護者が相談でき、支えられるために、地域の支援者につながるよう手はずを整えておくことが望ましいであろう。

2）当事者・家族グループ活動への参加の見通し

介護者の気分の状態において、他者に対してポジティブな気分を感じる「友好」の高さは、小児期の母親に特徴的であった。したがって、医療期において小児期の介護者、特に母親は、他者と関係を持つことを肯定しやすく、他者に対して共感や信頼、思いやりなどを持ちやすい状態にあると考えられた。

退院後も介護者を支える手立ての一つとして、地域の家族会や病院内の家族グループのような、仲間同士が交流し支え合う活動への参加が考えられた。本報告書の『生活期（成人）』の報告では、家族会に継続して参加している家族に、「活力」「友好」などのポジティブな気分が高い傾向が見られた。

そこで、当事者・家族のグループ活動への参加を視野に入れると、小児期の母親は、医療期から当事者・家族のグループ活動に参加しやすい気分状態にあると考えられた。実際、『医療期（小児）』の報告では、生活期の介護者が医療期に教えてほしかったことや必要であった支援内容に、「他の患者家族との交流」が複数挙げられた。

一方で、成人期の介護者では、少なくとも医療期の段階では、母親であっても「友好」の気分は高くなく、他者との交流を肯定するような気分状態にはないと考えられた。したがって、当事者・家族のグループ活動への参加に向けては、小児期以上に工夫が必要になると思われた。

結語

医療期は、介護者にとって高次脳機能障害が明確になりにくく、予後の見通しを持ちにくい。この時期は、医療関係者による障害や症状の理解に向けた専門的な説明や、退院後の生活に向

けた具体的な相談ばかりでなく、医療関係者や身近な人々などの複数の支援者の存在が、介護者の心理的な支えとなり、前を向いて進んで行く原動力になると思われた。

しかしながら、小児期では医療期に診断を伝えられない者が多かった。また成人期より、介護負担感が時間的にも精神的にも大きく、予後の見通しの持ちにくさがより顕著であった。したがって、小児期では退院後も医療機関による支援を継続することが望ましいであろう。

また小児期の介護者では、医療期から介護者を支援してきた友人や学校が、退院後も身近にある。よって、生活期においても介護者の支援を継続し得ると考えた。ただし、学校側は高次脳機能障害の知識や理解が十分でないと考えられた。復学に向けて医療側と学校側との連携が必要であることはもちろん、退院後も医療側が学校側と連携し、担任を支えることが望ましいであろう。

成人期は介護者を支える存在が小児期と比べて限られていた。医療期の介護負担感は小児期と比べて少ないものの、退院後には顕在化してくる高次脳機能障害の症状や様々な困難により、介護負担感が増すことが予測される。したがって、退院時に高次脳機能障害支援コーディネーターや就労支援機関などの地域の相談機関に関する情報を介護者に提供し、退院後の必要時に、介護者が相談でき、支えられる手はずを整えておくことが望ましいであろう。

退院後も介護者を支える手立ての一つとして、地域の家族会や病院内の家族グループのような、仲間同士が交流し支え合う活動への参加が考えられた。小児期の介護者である母親は、医療期からこれらの活動に参加しやすい気分状態にあると思われた。一方で、成人期の介護者では、他者との交流を肯定するような気分になく、少なくとも医療期の段階では、仲間同士が交流し支え合う活動への参加に向けては、小児期以上に工夫が必要になると思われた。

引用・参照文献

1) 栗原まな　宍戸淳　吉橋学ほか：小児低酸素性脳症後遺症の長期予後．脳と発達．2014；46；265-269
2) 国立身体障害者リハビリテーションセンター：高次脳機能障害支援モデル事業報告書；平成 13 年度～平成 15 年度のまとめ．国立身体障害者リハビリテーションセンター．2004
3) 新平鎮博　日下奈緒美　森山貴史：高次脳機能障害のある児童生徒の教育に関する試行調査；特別支援教育の視点から．国立特別支援教育総合研究所ジャーナル．2015；4；12-17,
4) 野村忠雄：小児の高次脳機能障害；青年期に至るまでの課題と支援プログラムの提言．2017；13-28