

## 要旨

本研究は、小児の医療期（急性期および回復期）において、高次脳機能障害の子どもを持つ親が必要とする支援内容を、質問紙調査および面接調査により聴取し明らかにすることを目的とした。調査1では、調査時に医療期でのリハビリテーションを実施していた7例が対象となり、その障害像は注意障害、次いで記憶障害、遂行機能障害の割合が高いこと、加えて易疲労性の割合が高いことが、野村ら（2017）の調査と一致した。保護者は、身体的・時間的負担感および精神的負担感が大きいとの回答が多かったが、反面 POMS2-A（短縮版）の結果では、F（友好）の得点が高い者が多く、一定の傾向は見い出せなかった。全例の保護者に入院中に支えてくれた人が存在し、不安や辛さの軽減、頑張ろうという前向きな変化をもたらしていた。退院時の相談者も全員に存在し、学校や家庭生活に関する助言を受けていた。調査2では、既に生活期に至っている保護者10名を対象とし、A) 入院中に役立った情報や支援内容、B) 入院加療中に教えてほしかった・必要であった支援内容について後方視的に聴取し、質的分析を行った。その結果、支援ニーズとして、①充実したリハビリテーションの提供、②保護者への説明や対応方法の助言、③パンフレットや書籍の紹介、④社会資源に関する情報提供、⑤復学支援、⑥同じような境遇の保護者や子どもとの交流、が求められていることが明らかになった。

## 目的

本研究は、全体を通して、高次脳機能障害のある子どもを持つ家族が、支えられる人から支える人へと成長するにあたり効果的な影響を及ぼす支援内容を明らかにすることを目的とした。

この3) 医療期②小児の研究では、小児の医療期（急性期および回復期）において、高次脳機能障害の子どもを持つ親が必要とする支援内容を、質問紙調査および面接調査により聴取し明らかにする。

## 対象

小児期（18歳未満）発症の高次脳機能障害の子どもを持つ保護者であり、子どもが医療期（急性期および回復期）にある保護者を対象とした。さらに、追加調査では、既に復学し生活期に至っているが、医療期（急性期および回復期）への後方視的な回答が可能な保護者を対象とした。いずれも本研究への同意が得られ、回答が寄せられたものを対象とした。

## 方法

調査1では、子どもが医療期（急性期および回復期）にある保護者に基本情報票、POMS2-A（短縮版）、入院期に関する調査票（小児用）、認知機能障害の諸症状に関する調査票（小児用）を用いて自記式質問紙調査を実施し、検討した。

さらに調査2では、既に生活期に至っている保護者に入院期に関する調査票（小児用）と半構造化面接調査を実施した。面接調査では、A) 入院中に役立った情報や支援内容、B) 入院加療中に教えてほしかった・必要であった支援内容について聴取し、質的分析を行った。

いずれも、千葉県千葉リハビリテーションセンター倫理委員会の承認を得てから実施した（承認番号「医療 29-3」「医療 29-19」「医療 30-18」）。

## 結果

### 調査1. 小児医療期（急性期および回復期）prospective study

調査1の回答数は7件であり、回答者は父親1名、母親6名であった。

#### 1. 当該患者の基本情報

調査時に医療期（急性期および回復期）であった当該患者7名の基本情報を示す。調査時年齢は平均13.6歳（6-17歳）、発症時期は幼稚園1名、小学校2名、中学2名、高校2名であった。原因は交通事故4名（歩行中1名、自転車乗車中2名、自動車乗車中1名）、病気3名（脳血管障害1名、低酸素脳症1名、脳炎・脳症1名）であった。意識消失の期間は、24時間以内2名、1-6日2名、7-30日3名であった。検査や治療は手術4名、手術以外0名、リハビリ1名、その他2名であった。最初の自宅退院までの日数は平均147.5日（4.9カ月）であった。高次脳機能障害について初めて相談した年齢は平均13.2歳、高次脳機能障害と診断された年齢は平均13.2歳であった。診断に際し実施したものは画像診断検査7名、神経心理学的検査0名であった。高次脳機能障害として該当したものは、注意障害5名、記憶障害3名、遂行機能障害3名、易疲労性3名、失認3名、幼稚さ3名、感情コントロール低下2名、コミュニケーション障害2名、失語1名、依存性・退行1名、対人拙劣1名、固執性1名、よくわからない2名であり、病識欠如と失行、意欲・発動性低下、抑うつはいなかった。症例ごとにみると、原疾患が頭部外傷であった症例A, D, Eは該当する障害や症状が5つ以上と多かった（表1）。障害者手帳の保有はあり1名、なし6名であり、保有者の手帳の種類は回答がなく不明であった。当事者支援に対する看病・育児・介護の身体的・時間的負担の度合いは大きい3名、やや大きい3名、やや少ない0名、少ない1名であった。また、当事者支援に対する看病・育児・介護の精神的負担の度合いは大きい4名、やや大きい3名、やや少ない0名、少ない0名であった。なお、回答者の居住地は千葉県5名、東京都1名、山形県1名であった。

表1. 症例別の障害・症状等一覧

| 症例No.       | 症例A  | 症例B  | 症例C   | 症例D  | 症例E  | 症例F   | 症例G   |
|-------------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| 受障時の学年      | 小5   | 中2   | 高2    | 小6   | 高1   | 中3    | 幼稚園年長 |
| 原疾患         | 頭部外傷 | 脳炎脳症 | 脳血管障害 | 頭部外傷 | 頭部外傷 | 低酸素脳症 | 頭部外傷  |
| 記憶障害        | ●    |      | ●     |      | ●    |       |       |
| 注意障害        | ●    |      | ●     | ●    | ●    |       | ●     |
| 遂行機能障害      | ●    |      |       | ●    | ●    |       |       |
| 病識欠如        |      |      |       |      |      |       |       |
| 失語          |      |      |       |      |      |       | ●     |
| 失認          |      |      | ●     |      | ●    | ●     |       |
| 失行          |      |      |       |      |      |       |       |
| 易疲労性        | ●    |      |       | ●    | ●    |       |       |
| 依存性・退行      |      |      |       | ●    |      |       |       |
| 感情コントロール低下  |      |      |       | ●    | ●    |       |       |
| コミュニケーション障害 | ●    |      |       |      | ●    |       |       |
| 対人拙劣        |      |      |       | ●    |      |       |       |
| 固執性         |      |      |       |      | ●    |       |       |
| 意欲・発動性低下    |      |      |       |      |      |       |       |
| 抑うつ         |      |      |       |      |      |       |       |
| 幼稚さ         |      | ●    |       | ●    |      | ●     |       |
| よくわからない     |      | ●    |       |      |      | ●     |       |
| 身体的時間的負担    | 大    | 大    | やや大   | 大    | やや大  | やや大   | 少ない   |
| 精神的負担       | 大    | 大    | やや大   | 大    | 大    | やや大   | やや大   |

## 2. 保護者の POMS2-A (短縮版)

7例の POMS2-A (短縮版) T 得点の結果を表 2 に示す。総じてみると F (友好) の値が平均 62.2 と高く、次いで VA (活気 - 活力) が 56.6 とやや高かった。平均値が低かったものは AH (怒り - 敵意) であり 44.3 であった。

症例ごとにみると、症例 C、D、E は同様の傾向を示し、VA (活気 - 活力) と F (友好) の得点が高く、AH (怒り - 敵意)、CB (混乱 - 当惑)、DO (抑うつ - 落ち込み)、FI (疲労 - 無気力)、TA (緊張 - 不安) が概ね 40 点台であった。症例 B は、VA (活気 - 活力) と F (友好) に加えて FI (疲労 - 無気力)、TA (緊張 - 不安) の値も高く、症例 G は、F (友好) の得点のみが高かった。症例 F は他の 5 例とは異なり、VA (活気 - 活力) が低く、CB (混乱 - 当惑)、FI (疲労 - 無気力)、TA (緊張 - 不安) の値が高かった。

表 2. POMS2-A 短縮版 T 得点一覧

| 症例 | AH<br>(怒り-敵意) | CB<br>(混乱-当惑) | DO<br>(抑うつ-落ち込み) | FI<br>(疲労-無気力) | TA<br>(緊張-不安) | VA<br>(活気-活力) | F<br>(友好) | TMD<br>(総合的な状態) |
|----|---------------|---------------|------------------|----------------|---------------|---------------|-----------|-----------------|
| A  | 回答なし          | 回答なし          | 回答なし             | 回答なし           | 回答なし          | 回答なし          | 回答なし      | 回答なし            |
| B  | 38            | 41            | 43               | 56             | 63            | 58            | 79        | 47              |
| C  | 46            | 41            | 43               | 43             | 46            | 61            | 63        | 41              |
| D  | 44            | 41            | 48               | 45             | 39            | 68            | 60        | 39              |
| E  | 47            | 48            | 44               | 45             | 42            | 57            | 56        | 43              |
| F  | 51            | 71            | 52               | 67             | 65            | 43            | 52        | 63              |
| G  | 40            | 43            | 41               | 41             | 42            | 49            | 63        | 41              |
| 平均 | 44.3          | 47.5          | 45.2             | 49.5           | 49.5          | 56.0          | 62.2      | 45.7            |

## 3. 入院期に関する調査票 (小児用)

入院目的は、救急治療・手術目的 3 名、訓練検査評価目的 4 名であった。

入院中の高次脳機能障害等後遺症の説明は、受けた 6 名、受けなかった 1 名であり (大半は入院中に後遺症の説明を受けていた)、その説明者は医療関係者であり、主治医による説明が多かった (図 1)。説明方法は MRI 画像等供覧 4 名、口頭のみ 4 名、パンフレット 2 名、その他 1 名であった (図 2)。説明内容とその理解度は①現状は 6 名 (100%)、②治療方針は 4 名 (66.6%) と概ね理解されており、③病気の予後は 2 名 (33.3%) が概ね理解していたが、4 名 (66.6%) は理解が難しかったようだ (図 3)。一方、説明を受けなかった 1 名は、「本人に何が起こったのかわからず混乱が続いた」「この後どうなるのか全くわからなかった」「今が精一杯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」には「わからない」と答え、混乱や不安を抱えその時を必死に過ごされていたことがうかがえた。

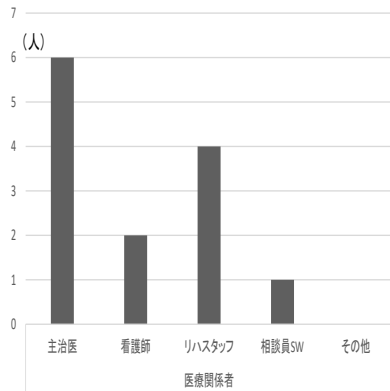


図 1. 説明者(複数回答可)

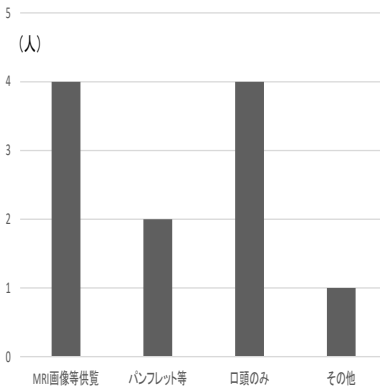


図 2. 説明方法(複数回答可)

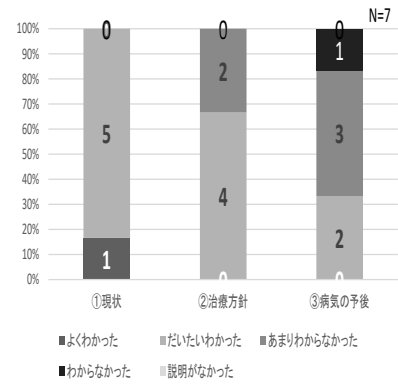


図 3. 説明内容の理解度

入院中に支えてくれた人は、対象者全員に存在した。その内訳は、医療関係者（主治医、看護師、リハスタッフ、SW）、家族（配偶者、祖父母）、保護者の友人、学校の担任との回答が多かった（図 4）。支えがあったことの影響は、「不安の軽減」、「頑張ろうという気持ちの高まり」、「辛さの軽減」、「家族としての役割の認識」、「他の家族を任せられて安心」と全てにおいて高かった（図 5）。

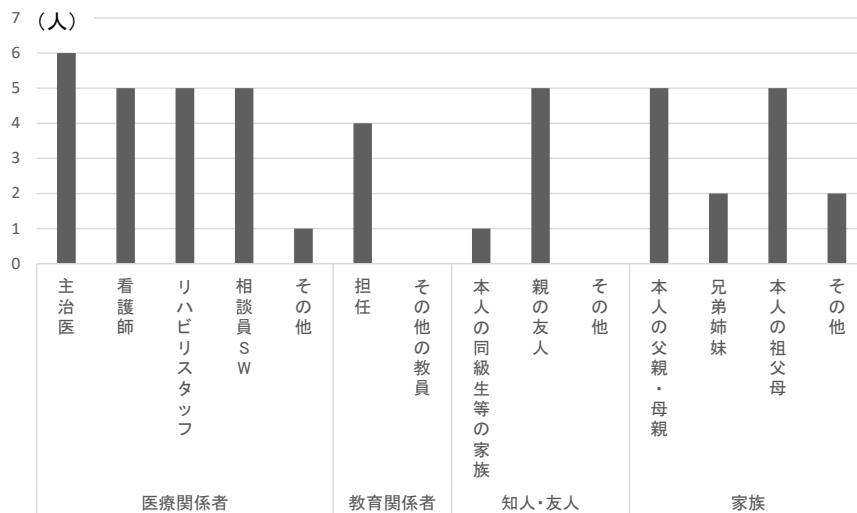


図 4. 入院中に支えてくれた人

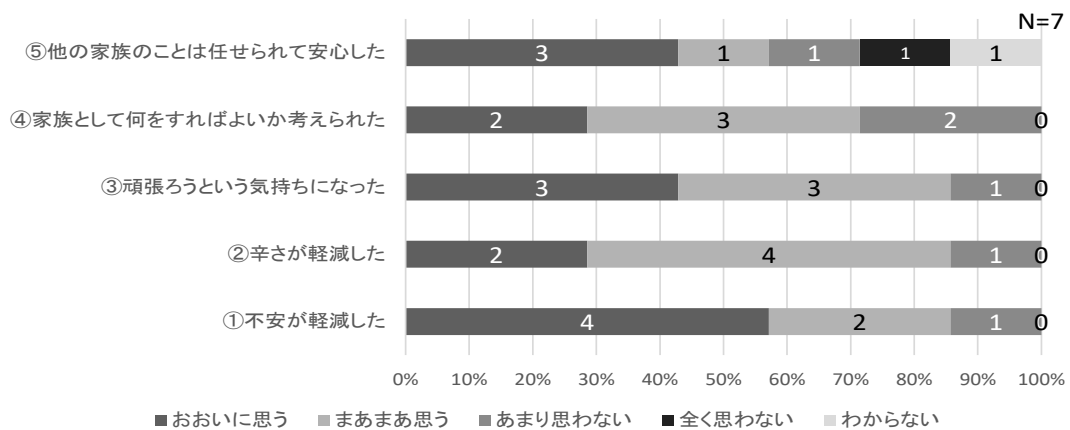


図 5. 入院中に支えてくれた人がいたことの影響

退院時の相談者は、対象者全員に存在した。相談者の内訳は医療関係者（主治医、SW、リハスタッフ、看護師）、家族（配偶者、子どもの祖父母）、学校の担任が多かった（図6）。退院時の心境は、「必要な訓練・治療内容」「復学の時期」「家族が対応すべきこと」は半数（3名）が理解できていたようだ。「治ったと思い心配していない」には全員がそうではないと回答した（図7）。

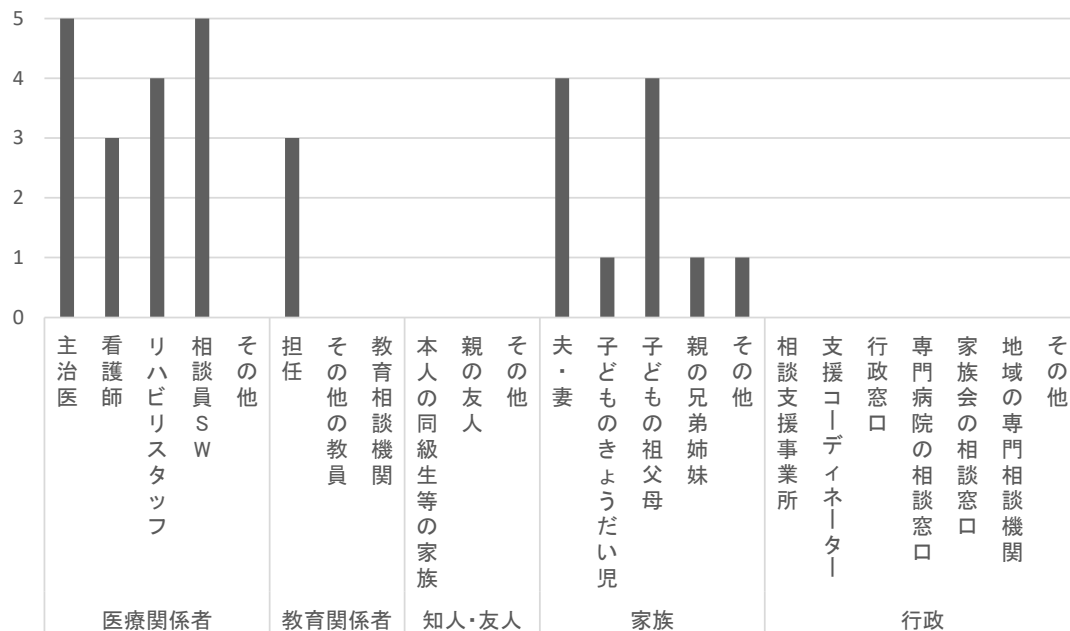


図6. 退院時の相談者

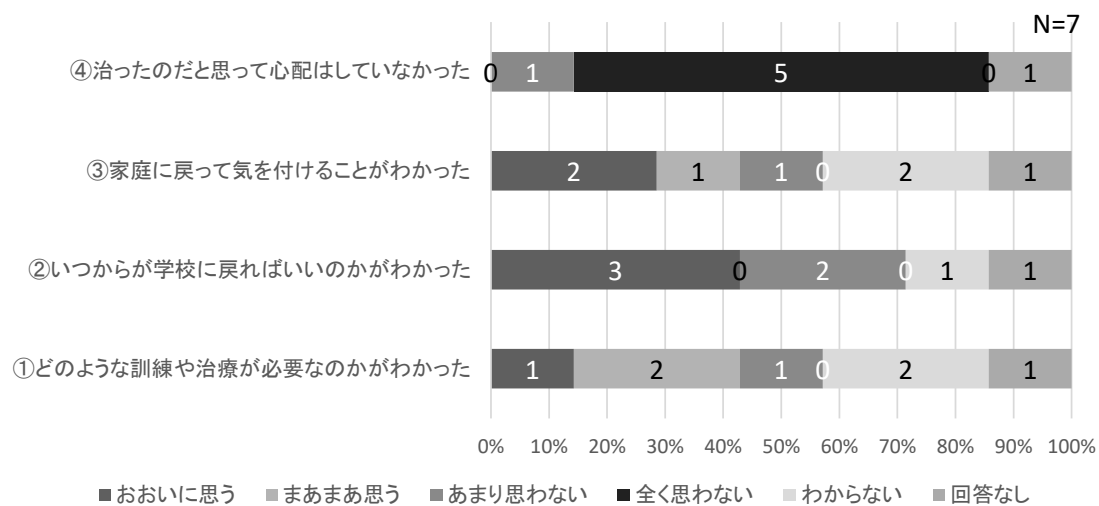


図7. 退院時の心境

退院に際しての感想は、「入院中の十分なケア・リハビリ」「十分な治療」「十分な説明」を受けられたと回答したのは5名（71.4%）であった。「検査結果等による子どもの特徴の理解」「家庭での対応の工夫」「退院後配慮すべき内容」は4名（57.1%）ができたと回答した（図8）。

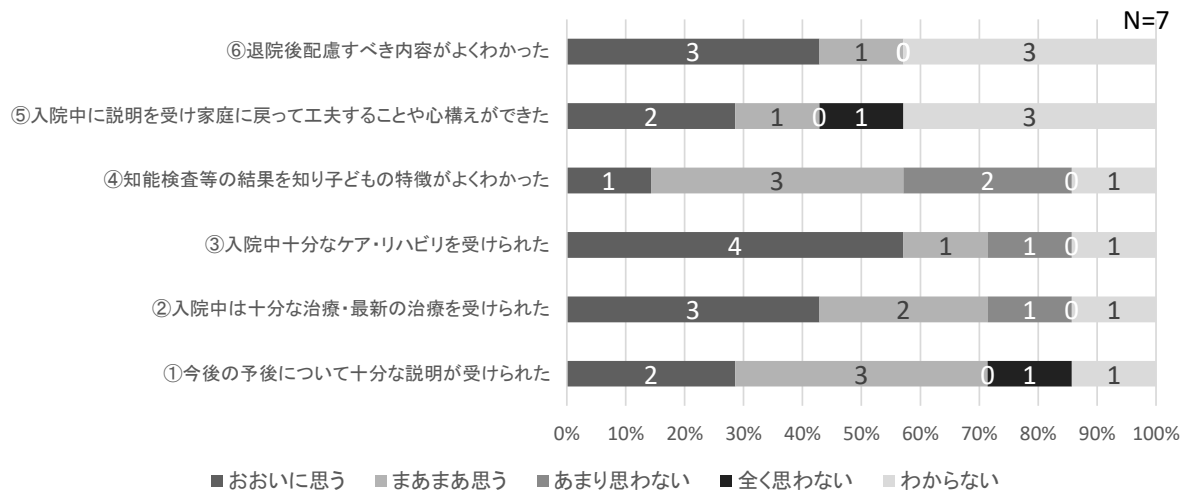


図 8. 退院に際しての感想

キーパーソンである回答者の要望は、「当事者である子どもへの対応」「子どもの回復や成長を見守る」「回復に役立つ訓練や治療の希望」「高次脳機能障害の専門機関への相談」「復学に向けて学校と相談」「他のきょうだい児や家族と今度の相談」「他の家族の経験談の希望」は大半の保護者が「おおいに思う」と回答していたが、「自分の気持ちの整理や身体を休める時間」の希望は「まあまあ思う」が多かった（図 9）。

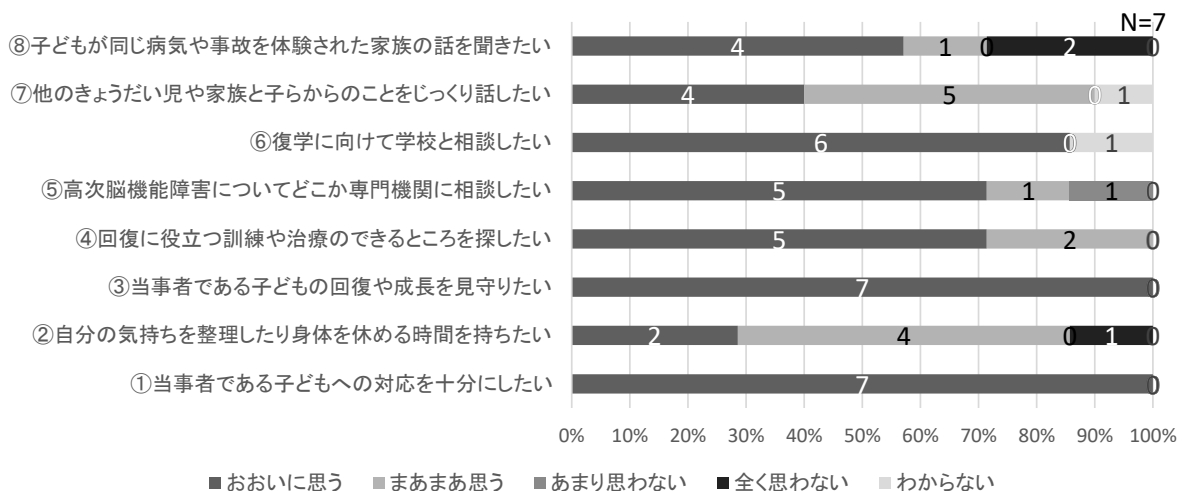


図 9. キーパーソンである回答者の要望

#### 4. 認知機能障害の諸症状に関する調査票（小児用）

認知機能障害の諸症状に関する調査票の結果を図 10～23 に示す。「おおいに思う」「まあまあ思う」の回答が半数以上を占めたものは、【注意障害】①集中力が持続できずすぐ飽きてしまう、②早とちりで間違ふことが多い、【遂行機能障害】②片付けなど段取りよくできない、④テスト問題や宿題など間違っていないか見直すことができずやりっぱなしになる、【神経疲労】①学校から帰ると疲れて長時間休息を取らないと次のことができない、②集中することがあるとその後疲れてしまう、③椅子に座っていてもぼーっとしたりすぐに姿勢が崩れてしまう、④疲れが溜まるとハイテンションになったりイライラして怒りっぽくなるができずやりっぱなしに

なる、【依存性・退行】③家では幼い子どものようにふるまう【意欲・発動性低下】人に言われるときちゃんとできるが自分からはやりたがらない、以上の項目であった。神経疲労は5項目のうち4項目において「おおいに思う」「まあまあ思う」との回答が半数を超えていた。

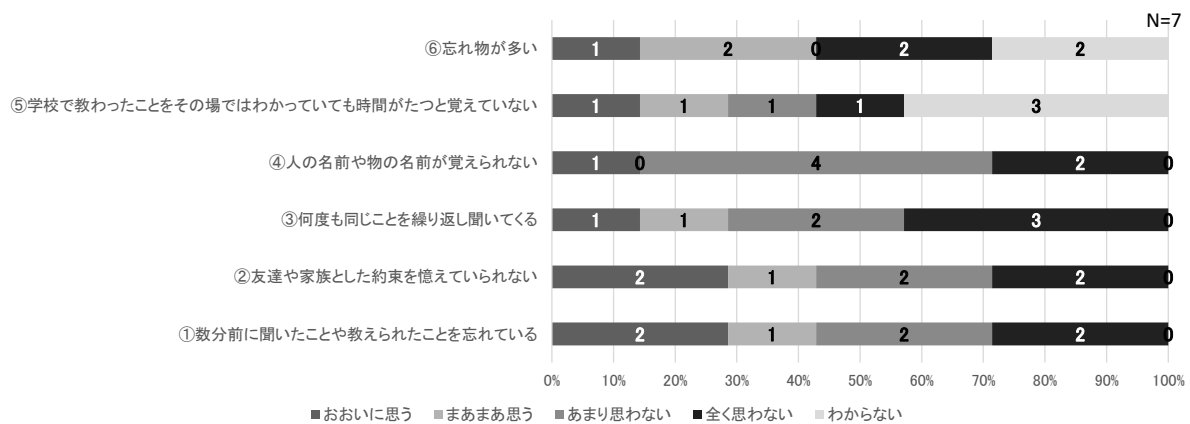


図 10. 記憶障害の該当割合

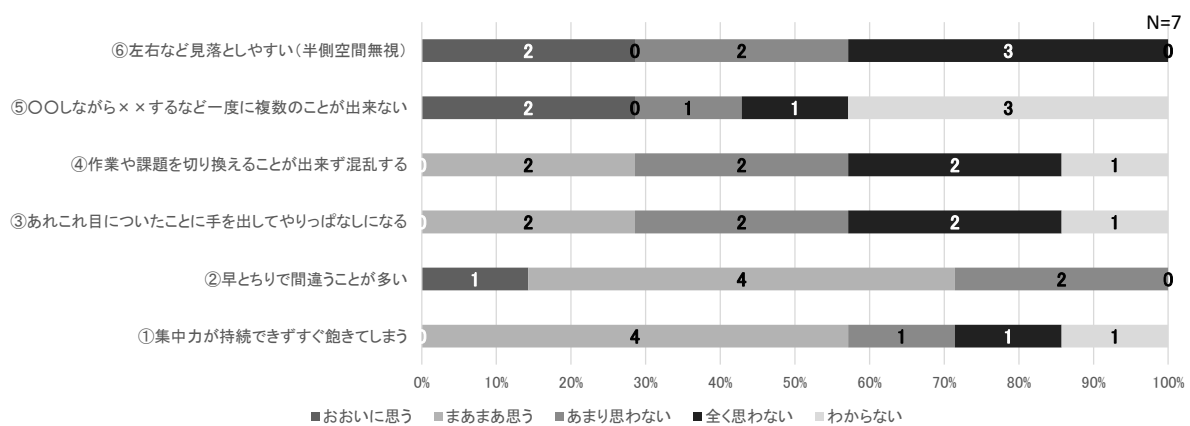


図 11. 注意障害の該当割合

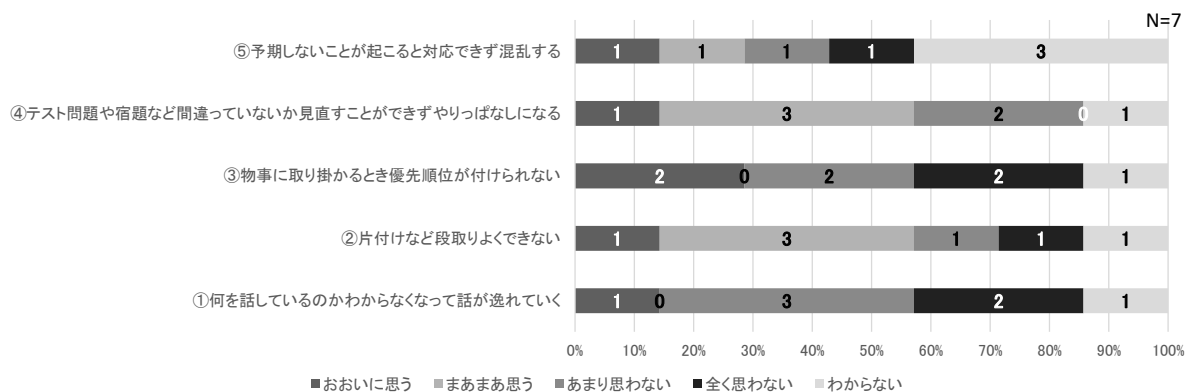


図 12. 遂行機能障害の該当割合

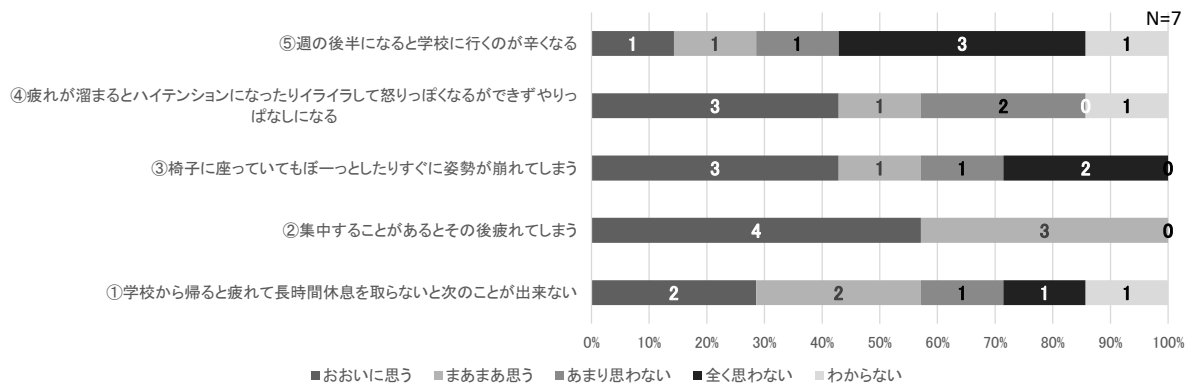


図 13. 神経疲労の該当割合

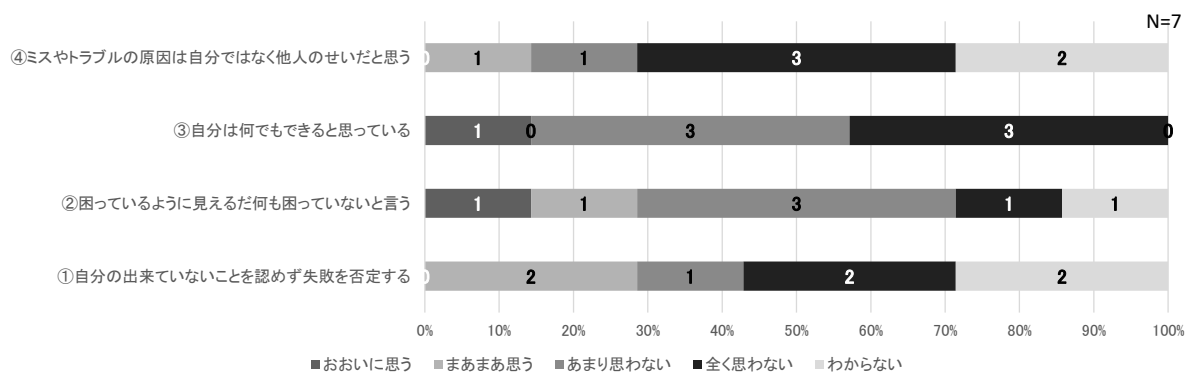


図 14. 障害の気づきの該当割合

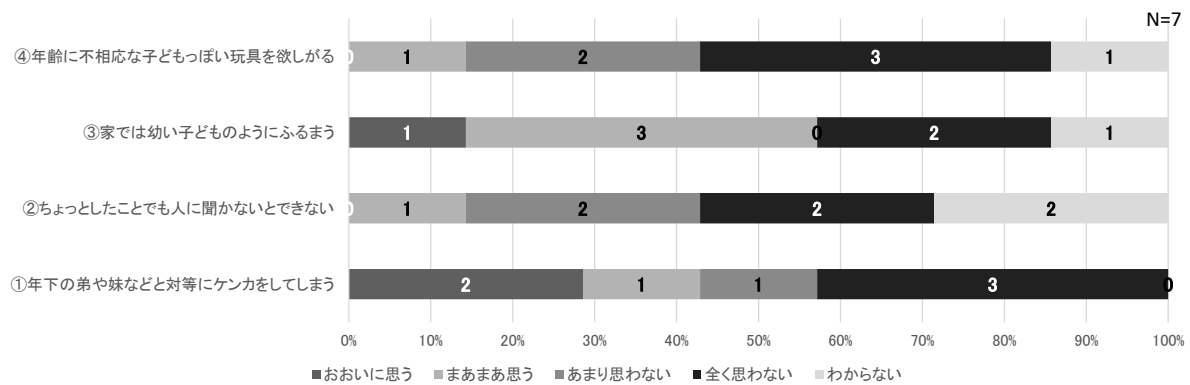


図 15. 依存性・退行の該当割合



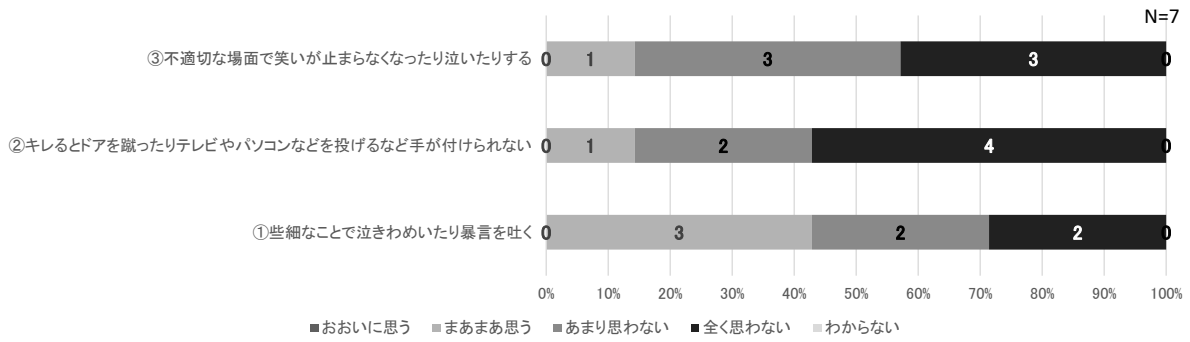


図 16. 感情コントロール低下の該当割合

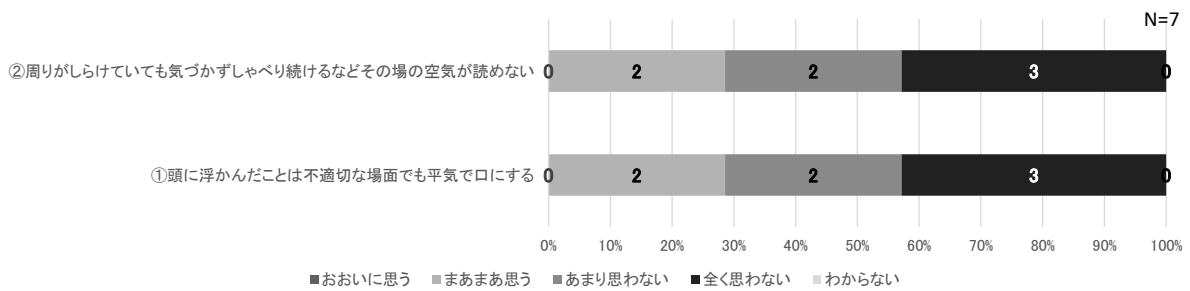


図 17. コミュニケーション・対人関係の該当割合

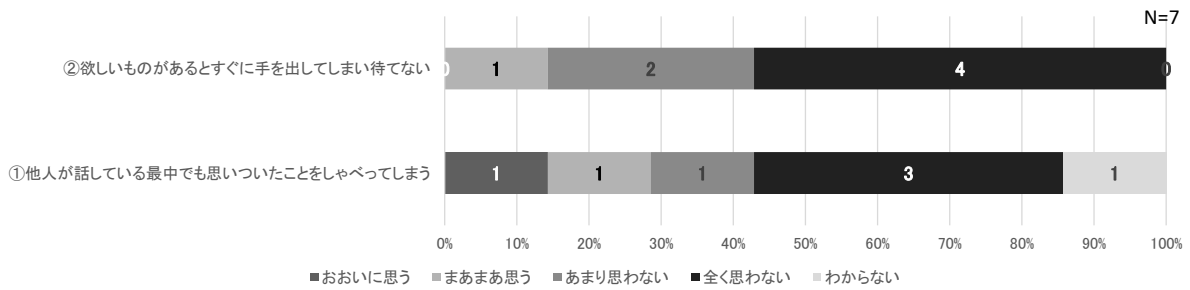


図 18. 脱抑制の該当割合

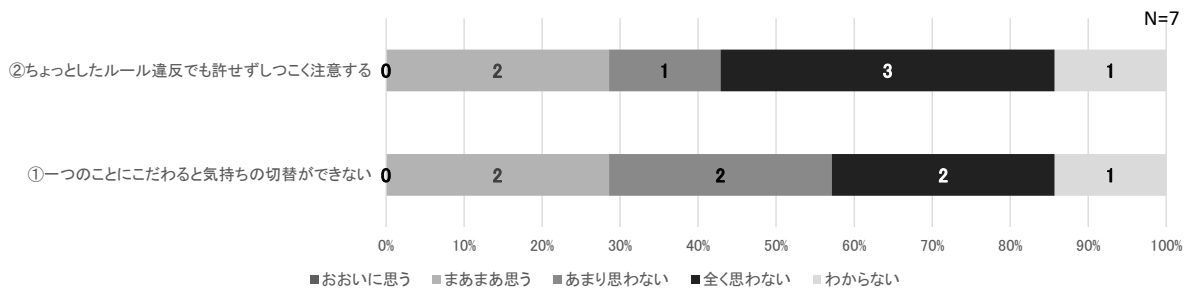


図 19. 固執性の該当割合

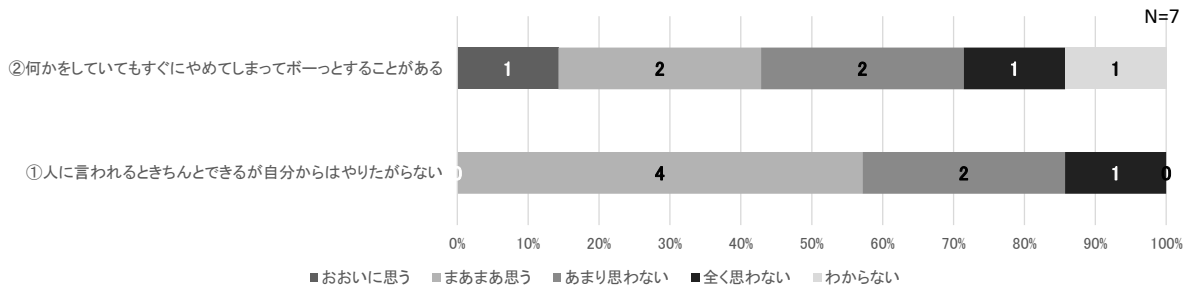


図 20. 意欲・発動性の低下の該当割合

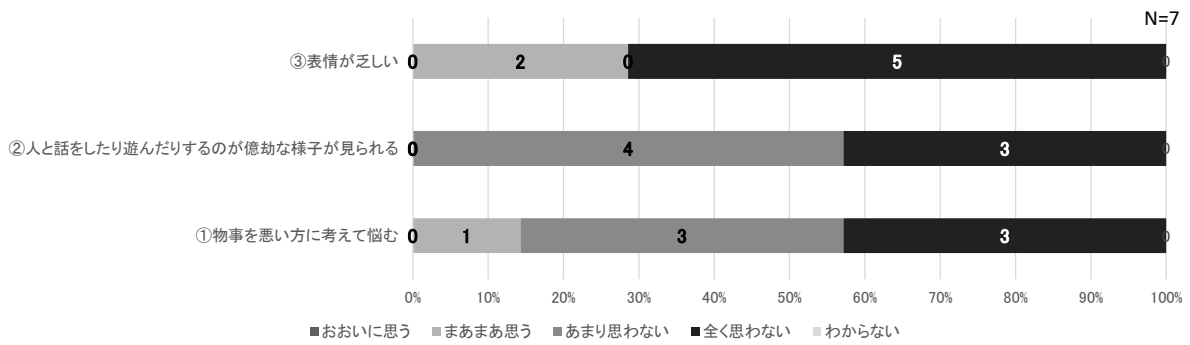


図 21. 抑うつの該当割合

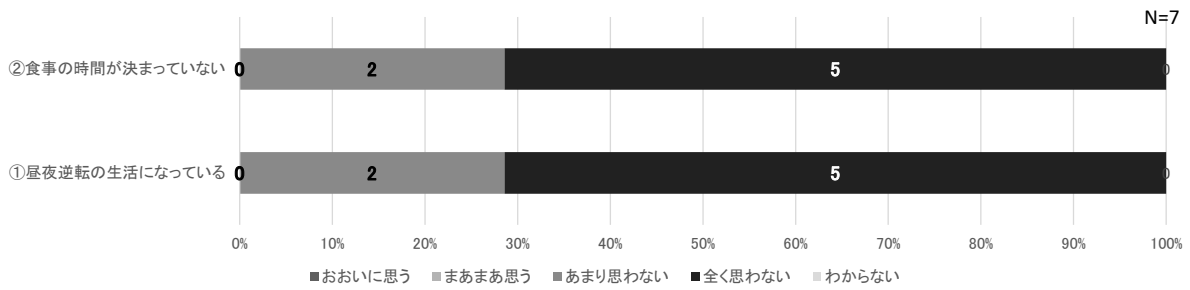


図 22. 生活リズムの該当割合

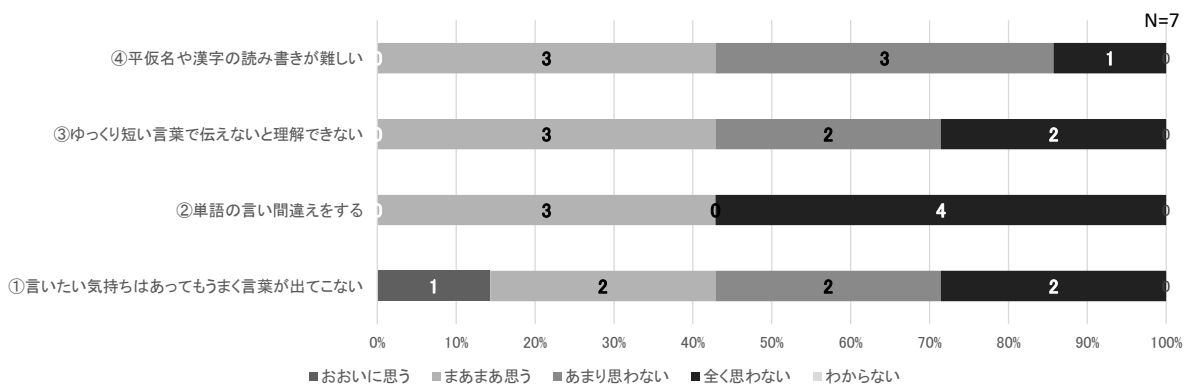


図 23. 失語の該当割合

次に、認知機能障害の諸症状に関する調査票の回答結果と基本情報票において申告された障害や症状の一致度を比較検討した。両調査票の回答項目が揃っていなかったため、基本情報票に申告された障害や症状の該当項目を色付けし、症状が類似するものは網掛けで示した。症例ごとに認知機能障害の諸症状に関する調査票の項目別に、「おおいに思う」=4点、「まあまあ思う」=3点、「あまり思わない」=2点、「まったく思わない」=1点、「わからない」=0点として平均値を算出し、これらの一致度について検討した(表3)。症例Aの「意欲・発動性の低下」、症例Dの「障害の気づき」、症例Gの「コミュニケーション障害」「意欲・発動性の低下」に見られるように、日常生活場面では該当すると答えているにも関わらず、基本情報票では申告されていないなど、総じてみると一致しているとは言い難い結果であった。項目別にみると、基本情報票にて「易疲労性」に該当すると申告した3例は、神経疲労の平均値が高く、この点は一致していたと言える。

表3. 認知機能障害の諸症状の平均値と申告された高次脳機能障害

| 症例/症状 | 記憶障害 | 注意障害 | 遂行機能障害 | 神経疲労 | 障害の気づき | 依存性・退行 | 感情コントロール低下 | コミュニケーション障害 | 固執性  | 意欲・発動性低下 | 失語   |
|-------|------|------|--------|------|--------|--------|------------|-------------|------|----------|------|
| A     | 3.50 | 2.83 | 3.00   | 3.20 | 1.50   | 1.50   | 1.00       | 2.50        | 2.00 | 3.50     | 2.75 |
| B     | 0.83 | 1.67 | 1.40   | 1.80 | 1.00   | 1.00   | 1.67       | 1.00        | 1.00 | 1.00     | 1.00 |
| C     | 1.67 | 1.17 | 0.80   | 1.20 | 0.50   | 0.75   | 1.00       | 1.00        | 1.00 | 2.00     | 2.50 |
| D     | 1.00 | 2.17 | 1.80   | 3.60 | 3.00   | 3.50   | 2.33       | 2.00        | 0.00 | 1.50     | 1.75 |
| E     | 3.33 | 3.00 | 3.40   | 3.80 | 2.75   | 2.25   | 2.33       | 2.50        | 3.00 | 2.50     | 2.75 |
| F     | 1.83 | 1.50 | 1.00   | 2.00 | 1.00   | 2.75   | 1.67       | 1.00        | 2.00 | 2.50     | 1.50 |
| G     | 1.83 | 2.00 | 2.40   | 2.80 | 2.25   | 0.75   | 2.67       | 3.00        | 2.50 | 3.00     | 2.75 |

## 調査 2. 小児医療期（急性期および回復期）retrospective study

調査 2 の対象は、既に生活期に至っているが医療期（急性期および回復期）に関する後方視的調査への協力が可能であった保護者 10 名で、その内訳は父親 1 名、母親 9 名であった。

インタビュー内容について逐語録を作成し、高次脳機能障害の評価・支援に 10 年以上携わっている OT・ST・心理師 3 名で質的分析を実施した。階層的コーディングによりカテゴリー生成を行った。以下カテゴリーを《 》、サブカテゴリーを〈 〉で示す。

### 1. 入院加療中に役立った情報や支援内容

質的分析の結果、5 つのカテゴリーが生成された。《復学支援》（〈復学に向けた準備や相談〉、〈医療と教育の連携〉）、《リハビリテーション》（〈当事者のリハビリ〉、〈家族への助言や相談〉）、《パンフレット・書籍》、《他の患者に関する情報》、《ソーシャルワーク》（〈専門機関への紹介〉、〈医療費助成制度の情報提供〉）であった（表 4）。

表 4. 入院加療中に役立った情報や支援内容

| コード             | サブカテゴリー      | カテゴリー      |
|-----------------|--------------|------------|
| 試験登校            | 復学に向けた準備や相談  | 復学支援       |
| 試験登校時の助言        |              |            |
| 復学の支援           |              |            |
| 復学に向けた支援        |              |            |
| 特別支援学校という復学の選択肢 |              |            |
| 移行支援会議          | 医療と教育の連携     |            |
| 移行支援会議          |              |            |
| 移行支援会議          |              |            |
| 医療から学校への文書      |              |            |
| 専門職の具体的なアドバイス   | 家族への助言や相談    | リハビリテーション  |
| リハビリ(専門家の助言)    |              |            |
| 心理士のカウンセリング     |              |            |
| 充実したリハビリ        | 当事者のリハビリ     |            |
| 身体面のリハビリ        |              |            |
| パンフレット          |              | パンフレット・書籍  |
| パンフレット          |              |            |
| パンフレット          |              |            |
| 小児高次脳機能障害の書籍    |              |            |
| 他の患者に関する情報      |              | 他の患者に関する情報 |
| 他児の経過           |              |            |
| 専門機関への紹介        | 専門機関への紹介     | ソーシャルワーク   |
| 医療費助成制度の情報提供    | 医療費助成制度の情報提供 |            |

### 2. 入院加療中に教えてほしかったことや必要であった支援内容

質的分析の結果、4 つのカテゴリーが生成された。《他の家族との交流》、《高次脳機能障害の説明や対応》（〈高次脳機能障害が後遺する可能性〉、〈高次脳機能障害の詳細な説明〉、〈対応方法への助言〉、〈退院後の生活への助言〉）、《学校環境に関する情報》、《ソーシャルワーク》（〈専門機関への紹介〉、〈医療費助成制度の情報提供〉）であった（表 5）。

表 5. 入院加療中に教えてほしかったことや必要であった支援内容

| コード                   | <サブカテゴリー>       | <<カテゴリー>>     |            |
|-----------------------|-----------------|---------------|------------|
| 同じような境遇の保護者や子どもとの出会い  |                 | 他の家族との交流      |            |
| 他の保護者との交流             |                 |               |            |
| 同じような境遇の保護者との交流       |                 |               |            |
| 家族会への参加               |                 |               |            |
| 障害理解を深めるための家族グループ     |                 |               |            |
| 後遺症の可能性               | 高次脳機能障害が後遺する可能性 | 高次脳機能障害の説明や対応 |            |
| 高次脳機能障害の可能性           |                 |               |            |
| 高次脳機能障害の啓発ポスター        |                 |               |            |
| 治療に関するカンファレンス         | 高次脳機能障害の詳細な説明   |               |            |
| 専門用語や障害・症状の詳しい説明      |                 |               |            |
| 状態像と高次脳機能障害の症状との関連性   |                 |               |            |
| 精神面(行動・情緒面)への対応方法     | 対応方法の助言         |               |            |
| 退院後の生活への助言            | 退院後の生活への助言      |               |            |
| 学校環境に関する情報            |                 |               | 学校環境に関する情報 |
| 学校環境に関する情報            |                 |               |            |
| リハビリやフォローアップの受け入れ先の情報 | 専門機関への紹介        |               | ソーシャルワーク   |
| 居住地の支援拠点機関への紹介        |                 |               |            |
| 医療費助成手続きの情報提供         |                 | 医療費助成制度の情報提供  |            |

## 考察

### 1. 医療期における高次脳機能障害の子どもと保護者の特徴

今回対象とした医療期7例の子どもは、保護者が該当すると回答した高次脳機能障害が注意障害5名、記憶障害3名、遂行機能障害3名、易疲労性3名、失認3名、幼稚さ3名、感情コントロール低下2名、コミュニケーション障害2名、失語1名、依存性・退行1名、対人拙劣1名、固執性1名、よくわからない2名であり、病識欠如と失行、意欲・発動性低下、抑うつはいなかった。注意障害の割合が高く、次いで記憶障害、遂行機能障害が挙げられたこと、易疲労性の割合も高いことは、野村ら<sup>1)</sup>の調査結果と同様であった。また、原因が交通事故であった4例のうち3例では、障害や症状が5つ以上該当すると回答し、頭部外傷による広範な症状により多彩な障害像を呈している可能性がうかがえた。次に、認知機能障害の諸症状では、【神経疲労】の該当割合が高く、子どもの状態に応じてリハビリ課題や学習など、取り組む時間を設定し、ぼーっとしたりイライラして怒りっぽくなる前に休憩を挟むなどの対応の工夫が必要と思われた。

保護者は、当事者の支援に対して身体的時間的負担感、精神的負担感ともに「大きい」「やや大きい」との回答が大半を占め、我が子の受傷発症による入院生活への身体的時間的、精神的負担が高い状態であることがうかがえた。POMS2-A（短縮版）の結果は、F（友好）の値がやや高い症例が6例中4例いたが、一定の傾向は見い出せなかった。

### 2. 医療期における高次脳機能障害の子どもと保護者の支援ニーズ

調査2の結果より、小児の急性期・回復期という医療期において必要とされる支援内容を抽出することができた。調査1の結果も踏まえて、リハビリテーションの経過時間に沿って支援ニーズを整理し、以下に述べる。

### 1) 充実したリハビリテーションの提供

この時期の子どもに最優先されるものは、充実したリハビリテーションの提供である。急性期病院から回復期リハビリテーション病院、小児の療育を提供できる施設へ円滑に移行し、家庭や学校生活への復帰に向けて、身体面、認知面のリハビリテーションが施されることが望ましい。注意障害や脱抑制等の症状により各種リハビリテーションに根気よく取り組めない状態であっても、子どもの興味関心のあることを用いて、子ども本人の困り感や心情を確認しながらできることを一つ一つ増やしていくことが大切である。また、太田<sup>2)</sup>が述べるように、高次脳機能障害は見えない障害であるがゆえに当事者の個別性や家族の養育態度の問題として捉えられる恐れがある。子どもであっても成人同様に高次脳機能障害が生じ、リハビリテーションや社会参加の支援が必要であることを医療や療育機関の関係者に普及・啓発していくことが必要である。各都道府県の高次脳機能障害支援拠点機関や各医療機関が作成したチラシ<sup>3)</sup>などを活用することが有効と思われる。

### 2) 保護者への説明や対応方法の助言

リハビリテーションの過程において、保護者に高次脳機能障害の説明や対応が具体的に必要である。調査1では、医師やリハスタッフから説明がなされ概ね理解されていたが、調査2の後方視的な聴取では、専門職の具体的なアドバイスが有効であり、障害や症状の詳しい説明や本人の状態と症状との関連性、精神面への対応方法などの情報提供が求められていた。廣瀬ら<sup>4)</sup>が、保護者への説明について急性期、回復期、生活期と病期による違いを挙げ説明しているが、障害が顕在化する回復期においては、子どもの具体的な言動と家族が観察した病棟生活の様子とを結びつけて障害や症状の説明をすると理解されやすいと述べている。リハビリ場面の見学や病棟への訪室の際に、課題のねらいと反応を伝えたり、保護者が疑問に感じている発症前との変化等について、例えば「〇〇障害のために～することが難しくなっていますね、△△のようにやってみるとよいですよ」と具体的な対応策を加えて助言することが望ましい。調査1の退院時の親の要望では、全例が「当事者である子どもへの対応を十分にしたい」という質問に「おおいに思う」と回答していることから、日々の対応が納得して具体的に行えるような助言が求められていると思われる。中田<sup>5)</sup>は、障害を告知する専門家の態度として、「率直で明確な説明が望まれ、しかしその態度は親の立場を理解した暖かいものであること、親に子どもを育てるための希望を与え、その希望が安易な気休めでないことが望まれる」と記している。このことを臨床家として心に留めておき、告知に限らず保護者に子どもの状態や対応の助言を行う際にも、ポジティブで暖かな対応を心がける必要がある。

### 3) パンフレットや書籍の紹介

保護者への説明を行う際には、パンフレットや書籍を紹介し、活用することが有効である。本調査においても、複数の保護者から役立った支援内容として挙げられていたが、慣れない専門用語を耳で聞いて一度で理解することは難しいと思われ、視覚的に用語を確認しながら説明を聞けると良いだろう。後からゆっくり読んだり、疑問に思ったその時々参照することで障害や症状の理解を深めていくことができると思われる。また、説明の場に同席できなかった家族に伝える際の資料にもなり、学校関係者への説明にも活用できると思われる。保護者が担任教員に当事者の現状を説明する際には、二者によるやり取りではその子どもの処遇が論点となりやすく、症状理解や対応方法に話が及びにくい。そのような時に、高次脳機能障害児全般に

かかる理解や対応方法などが取り上げられているパンフレット<sup>6)7)</sup>や書籍<sup>8)</sup>を活用することにより、両者の異なる理解を抱えた状態を改善し、一般論として共に考えていく手助けにもなり得ると思われる。

#### 4) 社会資源に関する情報提供

この時期の保護者が望む情報には、医療費助成制度の情報、地域の専門機関の情報などが挙げられており、ソーシャルワーカーの介入が求められていると言える。しかしながら、病院や施設によってはソーシャルワーカーの介入は必要時となるであろう。また、子どもの高次脳機能障害への対応経験が乏しく、情報提供や対応に難渋するかもしれない。いずれにしても、各都道府県の高次脳機能障害支援拠点機関と連携し、早期から保護者の支援にあたることが望まれる。

#### 5) 復学支援

急性期・回復期という医療期を終えると子どもたちは本格的に復学し、学校という社会での生活へ移行していく。それゆえ復学に関する支援は必須であり、段階的に進めていく必要がある。復学に向けてリハビリテーションに邁進する中、まず本人・保護者の復学への意向、つまり復学する学校やその時期を確認する必要がある。そして、調査結果にも挙げられているように、学校環境に関する情報提供、例えば通常学級における合理的配慮や特別支援学級や特別支援学校の特徴などを具体的に伝えることが望まれる。復学する学校が定まったら、復学に向けた準備や相談を進めていき、お試しで登校してみる試験登校、ADLや学習面の支援方法など必要な環境調整を実施し、医療関係者と教員、保護者による連絡調整や移行支援会議を実施することが有効である。栗原<sup>9)</sup>は、順調な復学の要件を6項目挙げている。その概要は、①受傷児側の条件として、適切な学級を選択すること、②学校側の条件として、環境調整、教員の積極的な協力、問題が生じた際の選択の幅があること、③家庭側の条件として、子どもの状態の客観的な把握と冷静なサポート、④医療・学校・家庭の連携が取れること、⑤情報収集、⑥問題点を共有する仲間の存在、であった。これらの要件を確認しながら、医療から家庭、学校生活へと移行するこの時期の支援を、段階的に、多職種連携協働のもとに進めていくことが重要である。

#### 6) 同じような境遇の保護者や子どもとの交流

最後に、今回の調査から新たに抽出されたニーズとして、医療期の保護者が他の家族の情報や他の家族との交流を求めていることが挙げられる。栗原<sup>10)</sup>は、後天性脳脊髄損傷児の家族の調査から障害受容の過程を検討し、先天性障害の子どもを持つ親の障害受容過程<sup>11)</sup>とは異なり、各過程の反応が強く、長い時間を要するという特徴を示した。急性期および回復期という医療期にある保護者の心情は、突然の受傷・発症による混乱、予後に対する不安なども大きいことが容易に想像でき、調査1の結果にも示されたように、身体的時間的負担が大きく、精神的な負担も大きいものであった。医療・教育関係者、友人・知人や家族などの支えてくれた人がいたことにより、不安や辛さの軽減、前向きな気持ちの向上が生じていたが、今後はこれらに加えて、同じような境遇、つまり後天性脳損傷による高次脳機能障害の子どもやその保護者との交流を促すことが望まれる。子どもの高次脳機能障害の家族会は全国に少しずつ増えつつある。自身も代表を務める中村<sup>12)</sup>は、個別性はあるものの同じ道を悩む仲間としてリハビ

リテーション過程を分かち合い、復学や進学の問題、きょうだいのことなどを話し合える場であると述べている。このような家族会を紹介すること、身近なところでは入院中の他の家族との交流を促すこと、院内で障害理解を深めるための家族グループ<sup>3)</sup>への参加を呼び掛けるなどの取り組みも有効と思われる。

## 研究の限界と課題

医療期（急性期および回復期）の高次脳機能障害の保護者は、突然の受傷・発症により混乱し、障害や症状を呈する我が子に戸惑い、後遺症を認識しつつも回復への強い期待を抱き、復学に向けて邁進している。その心情は複雑な状態であり、調査への協力を求めること自体の困難さがあった。ゆえに、対象者の選定時点でバイアスが生じ、回答数も少ないことから一般化には限界がある。

しかし、「3. 医療期における高次脳機能障害の子どもと保護者の支援ニーズ」の6)でも述べたが、医療期にある小児期当事者の数は成人期に比して圧倒的に少ない。成人期のように回復期リハビリテーション病棟など同じ治療目的で入院する環境そのものが乏しく、当事者や家族同士が入院中に会う機会は成人期発症者に比して少ない。調査2の面接では「他の家族との交流」を望む声が複数挙がっていた。入院中の不安定な心情である時期にこそ、同じ境遇の家族との交流が必要であると思われる。医療者主導であってもこのような機会を提供していくことが、小児期発症者の医療期における課題ではなかろうか。

## 今後の支援への提言

今回、調査1において対象となった症例は7例と少ないが、該当する高次脳機能障害は注意障害、次いで記憶障害、遂行機能障害、加えて易疲労性の割合が高く、野村ら（2017）の調査と一致していた。子どもであっても成人同様に高次脳機能障害を呈し、急性期・回復期の時期から学校という社会への復帰を見据えたりハビリテーションが必要である。注意、記憶、遂行機能など具体的な認知リハビリテーションを、易疲労性（神経疲労）に配慮しながら実施することが望まれる。

一方、既に生活期にある保護者は、急性期・回復期の時期に①充実したリハビリテーションの提供、②保護者への説明や対応方法の助言、③パンフレットや書籍の紹介、④ソーシャルワーカーの介入、⑤復学支援、⑥同じような境遇の保護者や子どもとの交流、を求めている。各医療機関は、これらの支援ニーズに応じていくことが求められている。その具体的な方策として、前述したように認知リハビリテーションを提供しながら、復学に向けた支援を段階的に進めていくことが必要である。子どもの回復状況や保護者の意向を確認し、試験登校や環境調整、移行支援会議等を、医療と教育の連携の下に実施していくことが望ましい。院内のチームアプローチは、医師・看護師・PT・OT・ST・心理師に加えてソーシャルワーカーが協働し、障害や症状の説明、対応方法への助言、医療や教育の制度などについて具体的な情報提供を行い、説明にはチラシやパンフレット、書籍等を活用することが有効と思われる。そして、保護者に家族会の紹介や入院患者や先輩患者とのグループ活動への参加を促し、ピアサポートの機会を保障することも重要である。そして、引き続き、各地の高次脳機能障害支援拠点機関を中心に、子どもの高次脳機能障害について普及・啓発を進めていくことが求められている。



## 結語

小児の医療期（急性期および回復期）における高次脳機能障害の子どもおよび保護者の特徴を検討したが、調査 1（前向き調査）の結果は 7 例の回答にとどまり、一般化には限界のあるものとなった。この 7 例では、保護者が該当すると回答した障害が注意障害、次いで記憶障害、遂行機能障害、加えて易疲労性の割合が高いことが、野村ら（2017）の調査と一致した。入院早期から生活期を見据え、注意、記憶、遂行機能のリハビリテーションを実施すること、その中で易疲労性（神経疲労）への対応の工夫が必要になると思われた。

この 7 例の保護者は、身体的時間的負担感および精神的負担感が大きいとの回答が多かった。POMS2-A（短縮版）の結果では、F（友好）の得点が高い者が多かったが、一定の傾向は見いだせなかった。全例の保護者に入院中に支えてくれた人が存在し、不安や辛さの軽減、頑張ろうという前向きな変化をもたらしていた。退院時の相談者も全員に存在し、学校や家庭生活に関する助言を受けていた。

調査 2（後ろ向き調査）では、既に生活期に至っている保護者 10 名を対象とし、A) 入院中に役立った情報や支援内容、B) 入院加療中に教えてほしかった・必要であった支援内容について聴取し、質的分析を行った。その結果、支援ニーズとして、①充実したリハビリテーションの提供、②保護者への説明や対応方法の助言、③パンフレットや書籍の紹介、④社会資源に関する情報提供、⑤復学支援、⑥同じような境遇の保護者や子どもとの交流、が求められていることが明らかになった。中でも、ソーシャルワーカーの介入による医療制度の活用や地域の病院等の社会資源に関する情報提供が求められていること、入院中の比較的早期の段階から他の保護者や子どもとの交流を求めていることが新たに明示された。ソーシャルワーカーとの協働、高次脳機能障害支援拠点機関に在籍する高次脳機能障害支援コーディネーターとの連携協働を盛んに行う必要があると思われる。そして、家族会を紹介すること、他の入院患者や先輩患者の保護者との交流の機会を確保するなど、ピアサポートの活用が望まれる。

## 引用・参考文献

- 1) 野村忠雄：小児期発症の高次脳機能障害者の実態調査．平成 26 年～28 年度自賠責運用益拠出事業 学童期・青年期にある高次脳機能障害者に対する総合的な支援に関する研究，富山，2017，p.16-19.
- 2) 太田令子：高次脳機能障害児を地域で育む：高次脳機能障害児のすこやかな未来づくりを願って(第 3 回)ライフステージにあわせた課題と支援について(3)小児の高次脳機能障害の症状．地域リハビリテーション：12( 3 )，236-241. 2017.
- 3) 千葉県千葉リハビリテーションセンター：高次脳機能障害かもしれません．[www.chiba-reha.jp/artis-cms/cms-files/20151116-134401-6833.pdf](http://www.chiba-reha.jp/artis-cms/cms-files/20151116-134401-6833.pdf)
- 4) 廣瀬綾奈，中島友加，大塚恵美子 他．親への理解促進と指導．J Clin Rehabil：24( 3 )，877-884，2015.
- 5) 中田洋二郎：子どもの障害をどう受容するか．東京，大月書店，2002.
- 6) 千葉県千葉リハビリテーションセンター：小・中・高校生のための高次脳機能障害支援ガイド．<http://www.chiba-reha.jp/artis-cms/cms-files/20120409-193202-1750.pdf>.
- 7) 全国特別支援学校病弱教育校長会：病気の子どもの理解のために - 高次脳機能障害 - . 2013.
- 8) 太田令子 編：わかってくれるかな子どもの高次脳機能障害 - 発達からみた支援 - . クリエイツかもがわ，2014.
- 9) 栗原まな：小児の高次脳機能障害．リハ医学：44( 12 )，751-761，2007.
- 10) 栗原まな：後天性脳脊髄障害児に対する家族の障害受容 - 通常学級復学例のアンケート調査を通して - . 小児保健研究：61( 3 )，428-435，2002.
- 11) Droter D, Baskiewicz A, Irvin N, et al：The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation：A hypothetical model. Pediatrics：56( 5 )，710 - 717，1975.
- 12) 中村千穂：列島縦断ネットワーク 東京 キッズネットワークの活動：全国の仲間たちと共に．ノーマライゼーション：障害者の福祉：35( 1 )，51-53，2015.