

# 「小児高次脳機能障害実態調査」

## 目 次

I	はじめに	1
II	概 要 (医療部門)	2
III	本 編 (医療部門)	10
	1 救急搬送データの集計	11
	2 急性期病院実態調査	24
	3 小児リハビリテーション専門機関実態調査	39
	4 総合的考察	55
	5 今後の取組	60
IV	概 要 (教育部門)	62
V	本 編 (教育部門)	68
	1 学校アンケート調査	69
	2 個人アンケート調査	77
	3 症例インタビュー調査	84
	4 総合的考察	88
	5 今後の取組	91
VI	まとめ	92
VII	資 料	96
	(医療部門)	
	1 長崎大学病院倫理委員会提出資料	
	1-1 同倫理委員会申請書	97
	1-2 同倫理委員会審査結果通知書	101
	2 長崎県の救急搬送データの提供依頼	102
	3 医療機関 実態調査資料	
	3-1 「小児期における高次脳機能障害の実態調査」への協力について (依頼)	103
	3-2 記入要領 (急性期医療機関、小児リハビリテーション専門機関)	104
	3-3 調査用紙 (急性期医療機関、小児リハビリテーション専門機関)	114
	(教育部門)	
	1 学校アンケート調査用紙	132
	2 個人アンケート調査用紙	137
	3 症例インタビュー調査用紙	142
VIII	調査スタッフ名簿	148

# I はじめに

小児高次脳機能障害の実態調査を終えて

長崎県高次脳機能障害支援連絡協議会 会長  
松坂誠應

平成 25 年度に開催された長崎県高次脳機能障害支援連絡協議会（以下、連絡協議会）の中で、ある委員から長崎県における高次脳機能障害を持った子どもの診断治療や実態について質問がありました。その委員が関わられた患児のリハビリテーション（以下、リハ）、就学支援、福祉サービスへのアクセス等に苦慮され、他にもこのような子どもたちがいるのではないか、医療機関や教育現場での対応はどのようになっているのか、という素朴な疑問から出たものでした。

そのような質問をされたのは、ちょうど 10 年前に実施した大人を対象とした「高次脳機能障害者支援対策検討事業（実態調査）」の結果を想起されたのかもしれませんが。「記憶障害や認知障害、人格情動機能障害等の高次脳機能障害は、身体障害と異なり、『目に見えない』障害であるため、長い間、医療従事者の関心は低く、多くの患者は無視・放置されてきた。」とその報告書の冒頭に記されています。これが当時の高次脳機能障害に対する認識でした。

調査結果も「推して知るべし」でした。医師・看護師の高次脳機能障害に対する認識は悪く、リハ専門職の認識は高いものの評価方法やリハ技術に関する知識不足に苦慮していました。家族は本人の記憶障害や人格情動機能障害等への対応に疲れ、社会や職場だけでなく身近な相談相手となるべき医療や福祉従事者の無理解に苦悩し、家族にとって唯一の心の拠り所が「家族会」でした。しかしこの調査をもとに、高次脳機能障害支援センター（以下、支援センター）を中心に多くの関連団体の協力を得て全県的な取り組みが実施された結果、医療従事者の理解や支援体制の整備など成果が上がってきました。

支援センターでは様々な基礎調査を行いました。子どもの場合もかつての大人の状況と同じものでした。実態調査をもとに行った活動で状況の改善が見られた大人の場合に倣い、子どもの場合でも実態調査によりニーズを明らかにすることになりました。支援センターでは研修会や更なる調査を重ねるとともに、連絡協議会では調査のための専門部会の設置を認めて頂きました。

調査の準備段階では、先進的活動を実践されている千葉県千葉リハビリテーションセンター長の吉永勝訓先生、前高次脳機能障害支援センター長の太田令子先生をはじめスタッフの皆様のご助言・ご指導を賜りました。

調査に当たっては、医療部門では長崎大学病院、佐世保市立総合病院、長崎医療センター、長崎県立こども医療福祉センター、長崎市障害福祉センター、佐世保市子ども発達センターのご理解とご協力を頂きました。教育部門では、長崎県教育委員会のご理解とご支援のもと、県内小・中・高及び特別支援学校 648 校と、「小児高次脳機能障害研修会」及び「スキルアップ研修会」に参加された先生方 215 名のご協力を頂きました。

今後は、報告書で指摘された課題解決に向け様々な取り組みが必要になります。その取り組みが実効あるものになるためには、医療と教育の密接な連携が求められます。今回の実態調査と報告書作成は医療部門と教育部門の専門家が連携して行ったものであり、今後の活動の方向性を示す上で極めて意義深いと思います。高次脳機能障害の子どもたちやご家族が地域社会で生き生きとした生活が出来るように何をなすべきか、が問われています。

最後に、ご協力頂いた関係機関・関係者の皆様に衷心より御礼申し上げます。