

入院中の病院において

脳損傷は家族にとって劇的な影響を及ぼします。彼等はさまざまな感情と戦いながら、一方では病院の仕組みを理解しなければなりません。

後天性脳損傷（ABI）の治療を受けている病院の診療科や病棟、キーとなる職員を良く知ることが大切なことです。病院によっては、脳損傷の患者はすべて脳外科病棟に入院し、脳外科医によって治療されることもあります。しかし、多発外傷の患者の場合には、多くの専門家によって診療されます。たとえば、骨折があれば整形外科医が担当するでしょう。ICUでは登録看護師が常にいて患者を受け持っています（日本の制度と少し違いますが、日本でも一般的にICUは多くの看護師が配置されています）。

予後が知りたい、未来の予測

後天性脳損傷の人の未来を予測することは、常に可能とは限りません。患者の様態は急激に変化するため、医師は早期に予後を判定することには慎重になります。家族などの面会する人は、質問し、意見を言い、明確でタイムリーな回答を得る権利があります。しばしば回答は、「わからない」というもので、これがわかる範囲の誠意のある回答であるかもしれないのです。情報を探す場合には、しばしば忍耐と辛抱が必要です。

医学情報を理解する

医学の専門用語を理解するのは、とりわけストレスの時期には、難しいでしょう。しかし、尋ねるほうが、何が起きているのか理解しないよりも、よりよいことです。しばしばそういった質問は、看護師や医師あるいは同じ組織の医療従事者、たとえば理学療法士や心理士など話しやすい職員に向けられます。病院では、家族と治療にたずさわるスタッフとでミーティングがもたれることが良くあります。こういったミーティングは、家族にとって特定の専門家に質問をする良い機会です。こうしたミーティングに出るときに、重要な意見や質問をあらかじめ書いておくと役立ちます。

権利擁護、アドボカシー

ストレスのある時期には、患者や家族の利益が見逃されがちです。こうしたことが起こるのは意図してではなく、利用できる資源の不足や仕事が忙しすぎたり、意思疎通が不十分であったりして起こるのです。多くの病院では、情報を入手し、判断ができるようにサポートしてくれます。こういったサポートをしてくれるのはソーシャルワーカーであることが多いでしょう。

患者への情報提供

患者の回復に多くのエネルギーを注いでいるので、家族はしばしば脳損傷の人が動揺するようなことを言うのに抵抗を感じます。とくに人の死亡などの話題においてです。こういった問題にアドバイスをくれる適当な病院のスタッフと、気になることを話し合うことをお勧めします。衝撃的な出来事を患者に告げることは悪いことであるとは限りません、彼等は忘れるかもしれませんが。しかし、彼等の反応は期待したものと違っている可能性があることを知っておくべきです。

経験したことに慣れていく

家族や親密しい友人にとって、このことは彼等の人生の上で最もストレスに満ち、感情的になりやすい時期です。患者や他の家族のケアをする人は自分の心と体の健康に気をつけるべきです。病院で支援グループに会えるでしょう。あるいは地域の脳損傷の組織を通じて会えるでしょう。

うまく乗り切る戦術

次にあげる方法は、身近な人が脳損傷を負うというつらい体験を、友人や家族が乗り越えるのを助けるものです。

- ・ ストレスの多い体験に対する自分の反応を認識すること
- ・ 人生における他のストレスを少なくすること
- ・ 援助を受けること、話を聞いてもらったり、家事を手伝ってもらうこと
- ・ あなたの感情や体験を聞いてもらうこと。そうすることで、あなたは起こったことを受け止める助けになるのです
- ・ 他の家人は、事態をあなたとは違った方法で対処するかもしれないということを知っておくこと
- ・ あなたの人生にルーチンの業務や枠組みを作って、いわばノーマルな感覚を維持すること
- ・ あなたの州の脳損傷協会に電話をして、地域サービスや支援グループを教えてもらうこと

家族への衝撃

あなたの家族に起こった頭部損傷はあなたの人生で最もストレスの多い時期であるかもしれませんが。多くの家族は、そんなことが起こるとは思いもしなかったくらいショックで、信じられない時期を過ごします。当初あなたは自動的に動くだけで、何も落ち着いてできません。できるようになって質問をするときに、決して同じ事を聞いているなあと当惑する必要はありません。事故から最初の何週かは人が何を言ったか忘れてしまうのが普通なのです。

脳損傷者の家族や友人の一人一人がこのつらい体験を自分のやり方で対処しようとしているのだということを忘れてはいけません。状況に対していろいろな反応で乗り越えようとするのが当然なのです、たとえば：

- ・非現実感（「こんなことが私たちに起こるはずがない」）
- ・怒りの感情、多くはけがの原因に向けられる
- ・自責の念（「もし私が彼／彼女を行かせさえしなかったなら」）
- ・絶望と失望
- ・いらいらしたり悲しかったり

あなたは病院から離れたくないかもしれませんが。というのは、あなたが帰ったら何かが起こりそうに思うのです。しかし、あなたにとって重要なことは、病院であろうと家庭であろうと休養をとることです。誰かが来てあなたを助けてくれるように段取りしましょう。危機的なときに家族や友人の援助を利用する人は、なんでも一人でやろうとする人よりも外傷後のストレスを軽く受け止めることができるのです。この時期を切り抜けるためにはあなたは自身の心と体に気をつける必要があります。家族は脳損傷者の面倒を見るのに忙殺されており、自分自身のセルフケアのニーズをおろそかにしてしまうのです。あなたが気をつけるべきことをいくつか挙げます：

- ・「外の世界」と接触を保つよう努力すること
- ・病院に行くのに他の家人とローテーションスケジュールを組むこと
- ・十分な睡眠とリラクゼーションを取ること
- ・親戚や友人からの助けを求め、受け取ることを学ぶこと
- ・脳損傷の予防や治療、研究に努力をしている組織を知って、入会すること

あなたの行く道を助けるために、さらに推奨するのは、障害を持った人の権利については肯定的（受身的や怒るのではなく）になることです。そして、あなたが資格のあるすべての給付は受けるようにしたいものです。スーパーマンやマイティーマウス、ワンダーウーマンになろうとしてはいけません。あなた自身のことも考えて、あなた自身に“休日”を与えるべきです。答えが得られるまで疑問を尋ねるべきです。たとえ、しばしば得られる回答が「答えがない」というものであったとしても。あなたは脳損傷を負った人の専門家であることを忘れないください、なぜならあなたはその人と親しい関係という歴史を持っているわけですから。あなたは医学的な状態を完全に理解していないかもしれませんが。しかしあなたは損傷以前のその人の得意分野、弱点、性格などを知っているわけです。

専門家との対話

病院の中で、多くの異なった専門家と話をすることはとても気後れすることです。もしも質

問をすることができないと思うのであれば、答えてほしい質問を書いたりリストを専門家に渡しましょう。あなたが好感を持つスタッフとあなたの感じていることを話し合しましょう。そうすれば、多くの時間が失われる前に変化が起こるでしょう。参照できる質問表を持っていきましょう。そうすれば、心配していることを言うときに、書いたものを見ることができます。

専門用語だらけの話が出てきたら、この単語の意味がわからないと遠慮なく言って、わからないことを専門家にわからせましょう。言葉や概念の意味を理解するために、的確な例示を求めると良いでしょう。もしあなたが論文を読んだりして専門用語がわからなかったりしたなら、要約をしてもらったり、説明をしてもらいましょう。

情報を引き出すためにたくさんの質問をすることができますが、次のようなものがあります：

- ・どのような反応を注意して見つければ良いですか
- ・どのような問題が予測できますか
- ・この時点では、何を最も優先しなければなりませんか。
- ・私は将来に向かって何を質問しなければならないとあなたは思いますか（サービスでしょうか、住居でしょうか）
- ・治療の目標は何ですか、あなた方はどのようにして達成しようとしているのですか
- ・治療に私はどのように手伝いができますか

あなたの家族や友人が進歩しているか、専門家の意見を聞きましょう。個別のミーティングを予定してもらいましょう。そうすれば、スタッフやその役割、考えなどを良く知ることができます。

介護者としての家族

脳損傷の影響下で暮らすということは、家族の各人が、けがをした本人も含めて、それぞれの役目をこなさねばなりません。各人が快適に感じる時間を持つこと、そして彼等が担うべき新しい責任と役割を学習することが肝要です。それぞれがやることは、回復過程同様、重なり合ったりするでしょう。そしてうつ病や人生の転機や重要な記念日に差しかかって、家族の一員がある段階で止まってしまうこともあります。

適応の過程

悲嘆

この課題は複雑です。生還したものに対し、悲しむいかなる習慣も社会は持ってはいないのです。特に改善するという期待が、常にみんなの心の内にある場合においては。家族はしばし

ば希望と絶望の間を右往左往している自分に気づきます。嘆く人にとっても、何を失ったのか、はっきりさせることも難しいでしょう。失ったものは、知的な能力であったり、性格や社会的役割、さらには家族関係の質のようなものであったりします。

再建

この作業は、家族内の役割の変化にかかっています。家族の個々人にとって、役割をあきらめたり、新たに引き受けたりすることがどのくらい難しいかにかかっているのです。たとえば、家事をしたり、子供の世話をしたりしていた妻が、急に稼ぎ手となり、財産管理の判断をせねばなくなるということは、家族全体にとって大変衝撃的なことです。この段階で必要なことは、失ったものを認識することであり、家族の間の役割と責任の永続的な変化を受け入れることです。

新たなアイデンティティの確立

ここで家人がせねばならないことは、今の一人一人を受け入れることです。そして、彼等は今も成長し、変化しているのであって、過去の彼等と比較し続けてはいけないということを確認すべきです。“新しい”人間と折り合いをつけていくには、家族のメンバーは家族内の役割や機能、行動、能力といった変化を受け入れる必要があります。これは大変困難で、きわめて厄介なプロセスです。しかも回復の段階と複雑に絡み合うのです。

逆境を通して成長

この段階の家族の仕事は、彼等自身の力や勇気、経験の深さ、事件を乗り越えて得た知識を認識することなのです。起きてしまった大きな損失から目をそむけてはいけません。

病院のスタッフ

医療チームを構成する専門職は大勢います。次に挙げるのは、後天性脳損傷の場合にかかわる人の簡単な説明です。

看護チーム

特定の看護師が通常患者の担当になっており、患者の直接のケアに責任を持っています。看護職のより上級の職員が、患者のケアや人員配置および支援サービスといった病棟の全体的な管理を調整します。

医療従事者

患者のけがの種類や程度に応じて、患者の治療に当たります。関係する専門家のいくつかを挙げますと：

集中治療医師：集中治療室において複雑な治療が必要な患者を管理する専門医。

主任医師：病院のユニットチームを主宰する医師。専門医／部長を補佐して患者の治療に当たる。

部長（医長、科長）：特定の科やユニットの責任者。

（このほかに、コンサルタントという医師がいるが、日本ではこの上には副院長や院長がいる）

脳神経外科医：神経、脊髄、脳などの障害の専門外科医。（日本では役割分担に多少の違いがある）

神経科医：脳、脳幹、脊髄、脳神経やその機能の障害についての診断や治療に高度の専門性を有する専門医。頭痛やてんかん発作があると、しばしば紹介される。

神経心理士：脳の機能について、また脳が行動や思考、記憶、学習、性格などにどのような影響を与えるかということを理解する訓練を受けている。神経心理学的評価は、脳が損傷されて思考や行動に与えた変化や、それが日常生活にどのような問題をおよぼすかがわかるように作成されている。（神経心理の専門家は日本にはまだまだ多くない）

作業療法士：日常生活のあらゆる面において、自立した機能を改善したり、維持したりすることを専門にしている療法士。作業療法士は、身体、認知、社会的行動といった面における機能を評価したり、訓練したりする。

装具士：上肢装具や下肢装具、体幹装具などの器具を作って合わせる専門技師。

理学療法士：脳損傷による運動器の問題をみつかる療法士で、身体機能をできるだけ引き出すことを目的としている。

言語療法士：コミュニケーションや嚥下困難を評価し治療する専門家。発声や発語機能（呼吸、舌、顔の筋肉など）に障害があることがある。

ソーシャルワーカー：ソーシャルワーカーは、患者や家族に支援、情報提供、紹介、カウンセリングといった広範な福祉サービスを行う。

その他の専門家：そのほかにも、栄養士、耳鼻科医、精神科医、放射線科医、レクリエーション療法士、リハビリテーションコーディネーターなどがある。

(クイーンズランド脳損傷協会 ファクトシートより許可を得て翻訳)