

令和 2 年 6 月 15 日現在

機関番号：32610

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2019

課題番号：17K18087

研究課題名(和文)小児期高次脳機能障害患者・家族の生活困難さに関する概念モデルの検討と尺度開発

研究課題名(英文)Development of The Behavioral Assessment List and A Concept Model for Children with Acquired Brain Injury with Cognitive Dysfunction

研究代表者

岩崎 也生子 (Iwasaki, Yaoko)

杏林大学・保健学部・講師

研究者番号：00515827

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,600,000円

研究成果の概要(和文)：小児の後天性脳損傷の後遺症である高次脳機能障害は、患者の日常生活(ADL)と学校生活の活動に大きな影響を与える可能性がある。患者の日常生活や学校生活の状態を正確かつ簡単に観察評価することは、より良い治療と教育を提供する上で非常に役立つ。本研究では、ADLと学校生活でのパフォーマンスから臨床的特徴を捉えた観察評価可能な行動評価リストを作成した。また、支援体制が十分でない本領域において、保護者や支援者が感じる負担感を明らかにし、適切な支援体制を構築できるよう質的な調査を実施した。結果、関係機関を横断し連携できる仕組みを構築すると共に、家族や支援者を支える環境づくりの必要性が明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究にて作成した小児期の高次脳機能障害の行動評価リストは、保護者や支援者を対象に調査した日常生活上で頻りに観察される項目を含んでおり、小児期の高次脳機能障害の日常状態を簡単に評価するために使用できる。他の医学的および神経心理学的検査とともに、小児期の高次脳機能障害を有する子供たちに家庭や学校場面で使用していただくことでより良い治療法を提供することができる。また、保護者や支援者へのインタビューにて、家族や支援者が必要と感じる支援を列挙することができた。今回得られた回答を共有することができれば、小児期の高次脳機能障害の認知が高まり、当事者や家族がより良い支援を受けられるようになると思われる。

研究成果の概要(英文)：Cognitive dysfunction is a common symptom of acquired brain injury (ABI) in children and can have a significant effect on the patient's activities of daily living (ADLs) and school life. Observing the everyday and school life states of such a patient accurately and briefly can be very helpful in providing better therapy and education. In this study, we attempted to construct a behavioral assessment list for children after ABI to assess the clinical characteristics of children with cognitive dysfunction by observing their performance in ADLs and school life. We also conducted a qualitative survey to clarify the burden felt by parents and supporters and to build an appropriate support system. As a result, it became clear that it is necessary to build a system that can collaborate across related organizations and create an environment that supports families and supporters.

研究分野：高次脳機能障害

キーワード：後天性脳損傷 高次脳機能障害 小児期 行動評価 ADL

様式 C - 19 , F - 19 - 1 , Z - 19 (共通)

## 1. 研究開始当初の背景

小児の後天性脳損傷 (ABI: Acquired Brain Injury) には, 外傷性脳損傷, 脳卒中, 脳膿瘍, 髄膜炎, 脳神経外科手術などのさまざまな原因による損傷が含まれる (Turner, 2015). 小児期の ABI は, 生涯にわたる後遺症を引き起こす障害の主な原因であり (Brown, 2018), 身体的および高次脳機能, 感情, 社会的スキルの障害, ならびに人格の変化が一般的である (Oddy, 1985). 特に, 高次脳機能障害および人格の変化は, 家庭, 学校, 社会的適応, およびコミュニティ内での子供の日常機能への影響大きいことが示されている (Slomine, 2009).

小児の場合, 高次脳機能障害は, たとえわずかであっても, 年齢に応じたスキルの習得が遅れ, クラスメイトとのギャップが大きくなる可能性がある (Anderson, 2000). 特に, 学校環境で複雑な人間関係と複雑な課題に対する要求が高まると, これらの障害が明らかになり, 教育の進歩の遅れだけでなく, 友人関係の悪化などの二次障害を引き起こす可能性がある (Glang, 2013). これらのことから, 小児における高次脳機能障害の評価には, 高次脳機能障害の評価のみならず, 小児期特有の発達の視点を考慮した評価・治療の選択が必要である (橋本, 2015).

## 2. 研究の目的

### (1) 小児期の高次脳機能障害の実態調査

小児期の高次脳機能障害の認知度を高め, 医療・就学機関で困難さを理解してもらえよう, 医療機関・教育機関・家庭での子どもの実態を明らかにすること.

### (2) 行動評価の開発

簡便で行動の特徴を捉えられるような「小児の高次脳機能障害の生活困難さに関する行動評価表」を開発すること.

### (3) 支援体制の検討

支援者へのインタビューから小児期高次脳機能障害の支援に必要とされる支援体制を明らかにする.

## 3. 研究の方法

### (1) 小児期の高次脳機能障害の実態調査

対象は, 小児高次脳機能障害の患者家族会に所属する 20 名, 小児高次脳機能障害の児童・生徒と特別支援学校教員 10 名であった. 患者家族会会長および学校長に対して, 依頼文, 調査説明文, 調査票, 同意書を送付し, 調査の同意が得られた人数分の調査票を送付した.

調査項目は, 日常生活場面の困難さについて (FIM (Functional Independence Measure) の身体機能分類に基づく), 社会性の困難さについて FIM の認知機能の分類に基づく), 現在の医療機関とのつながり, その他について具体的な記載を求めた.

### (2) 行動評価の開発

(1) で得られた項目について, 日常生活・学校生活で生じる困難さを場面ごとに集計した後, 行動が生じた原因別に分類するために, 高次脳機能障害患者の担当経験のある作業療法士 40 名に 10 のカテゴリに分類してもらい, 類似性行列を作成し階層クラスタ分析 (ward 法) にて分類した. 統計解析は, SPSS Statistics (ver. 20, IBM) を用いた.

### (3) 支援体制の検討

当事者家族 3 名および, 支援者 3 名 (特別支援学校教員 2 名, 通所施設で支援する作業療法士 1 名) に対してインタビューを実施した. 当事者家族には, 「お子さんの自宅での様子と変化」「病院を退院する時に受けた支援内容」「学校への復学支援体制」「就労への支援体制」「支援者へ求めること」についてインタビューを実施した. 支援者へは, 「施設での支援について」「就労する際の支援について」「子供の高次脳機能障害への支援の必要性」「支援する立場の人たちに求めるもの」についてインタビューを行った. 逐語録を作成し, 内容ごとに段落分けし, 概念付けを行う. 概念内容の類似性により分類し, ラベル付けを行い関連性について検討した.

## 4. 研究成果

### (1) 小児期の高次脳機能障害の実態調査

日常生活の 11 場面において 174 項目が抽出された 困難さがみられる場面および内容の内訳は, 食事 11 項目, 整容 13 項目, 更衣 14 項目, トイレ 12 項目, 入浴 15 項目, 移乗 1 項目, 移動 13 項目, コミュニケーション 41 項目, 社会交流 21 項目, 問題解決 8 項目, 記憶 25 項目であった. 就学場面における困難さに関する項目が 10 項目 (授業中起きていられない, 自己学習が難しく教員の個別支援が必要など) が列挙された.

その他自由記載で最も多かったのは, 感情コントロールの困難さに関する項目 14 項目 (一度興奮すると自分で落ち着くことができない, 些細なことでもいらいらするなど) であった (表 1 子どもの高次脳機能障害にみられる行動の特徴).

## (2) 行動評価の開発

クラス分析にて要因別に分類したところ以下の16クラスに分類された；記憶；宿題があることを忘れてしまうなど20項目，易怒性；すぐにカッとなるなど11項目，不安；不安が強く学校へ行けないなど13項目，計画；次に何をするか考えられないなど7項目，行動調節；声が小さいなど12項目，モニタリング；他人にどう思われるか分からないなど9項目，注意・気づき；物を落としても気づかないなど7項目，覚醒・易疲労性；授業中起きていられないなど10項目，意思決定；自分で決めることができないなど27項目，保続；同じところを洗い続けるなど4項目，視覚認知；自分の靴箱を見つけられないなど8項目，作業記憶；学習が積み上がらないなど12項目，シフト；一つのことに固執してしまうなど7項目，コミュニケーション；同世代の友人と話題が合わないなど14項目，処理速度の低下；何をすることも時間がかかるなど8項目，動作開始の困難；促されないと動作を開始できないなど16項目であった．クラス分析の分類に基づき，各グループの2～3項目を抽出し，ABIのある子供向けの16グループの47項目で構成される行動評価リストを作成した．

## (3) 支援体制の検討

(3) - 1 当事者家族へのインタビューより，小児期高次脳機能障害のお子さんを通して経験した負担感と家族が望む支援体制について以下の回答が得られた(図1)．

### 1) 高次脳機能障害の診断の困難さ

・ 高次脳機能障害が小児疾患では少ないことによる「高次脳機能障害の診断」をつけてもらうことが困難．

### 2) 継続したりハビリテーション支援の困難さ

・ 身体の麻痺がなく，IQ検査での異常が見られないため，リハビリを継続できなかった．

### 3) 環境や成長の変化による症状の違い

・ 入院中や自宅退院した時には，特に大きな問題はなかったが，学校についていけなくなった．  
・ 成長に伴い，成長による変化なのか障害による変化なのか，症状が複雑になっていった．

### 4) 易疲労性

・ 疲れやすくなり授業中起きていられなかった．  
・ 「怠けている」「さぼっている」ようにみられ，受け入れてもらえなかった．

### 5) 高次脳機能そのものの問題

・ 学習が積みあがらず授業についていけなくなった．  
・ 何をするのにもとにかく時間がかかる．  
・ 予測していないことに直面すると混乱する．

### 6) 友人関係・家族関係

・ 会話のテンポについていけなくなり，次第に友達が減っていった．

## 家族の負担と支援

- ・ 適切な医療機関を探した。
- ・ 保護者自身が病気について学ぶ。
- ・ 易疲労性に対して疲れさせないスケジュールリング
- ・ 環境調整：本人のペースで過ごせる家庭づくり、情報量の調整
- ・ 構造化：ルールの取り決め、見通しを明確にする
- ・ 成長・症状の変化に合わせた課題・動機づけの調整



- ・ 継続した評価・リハが受けられる環境づくり
- ・ 保護者への知識伝達の必要性
- ・ 本人の症状を捉えた環境調整・ルール作りの必要性
- ・ 発達の視点と高次脳機能障害の視点を備えた長期的介入

図1 家族の負担と家族が望む支援体制

- ・ 兄弟・姉妹の関係性を保つのが難しくなった．
- 7) 過去の自分とのギャップ
  - ・ 自分自身でも過去の自分と現在のできない自分とを比較してしまい，うつ状態となっていた．
- 8) 必要な支援
  - ・ 復学する学校関係者を集めてカンファランスを開き情報共有をしてくれたため，復学後に起こりうる問題を，学校側が予測しやすかった．
  - ・ 病院から学校，学校から就労など，サービスの節目に一貫して支援してくれる体制があるとよかった．

(3) - 2 支援者へのインタビューより、支援者が感じる現在の問題点と必要な支援について以下の回答が得られた(図2,3)

- 1) 情報の共有と支援体制の確保
  - ・ 医療と教育との情報共有が難しく家族に依存する現状がある。
  - ・ 家族と医療、福祉、教育すべてをつなぐ役割を誰かが担わなければ支援が進まない。
  - ・ 学校から就労への情報共有と継続した支援の必要性。
- 2) 普通学校への啓蒙活動
  - ・ 普通学校にうもれている高次脳機能障害の子どもたちへの支援
  - ・ 普通学校教員への支援
- 3) 障がい者の障がいへの理解
  - ・ 他の障がいを持つ子どもへ、高次脳機能障害の子どもの特徴を理解してもらうことの難しさ
- 4) 症状の変化の著しさと継続した支援体制
  - ・ 数年意識障害が続いていても、ある時から突然覚醒するような変化の大きさは他の障がいではみられない。
  - ・ 数年に渡り支援し続ける体制が必要。
- 5) 新たな作業への取り組み
  - ・ 新たな環境での新しい作業へ取り組むための考え方の変化を促す関わりが必要。
- 6) 支援者への支援
  - ・ 高次脳機能障害の子どもへの理解が深まるほど、他の教員からは「特定の子どもを臆している」ようにとらえられることがある。
  - ・ 障がいに理解がない支援者との指導のギャップから孤立することがある。
  - ・ 孤独な支援者を支援する体制が必要。

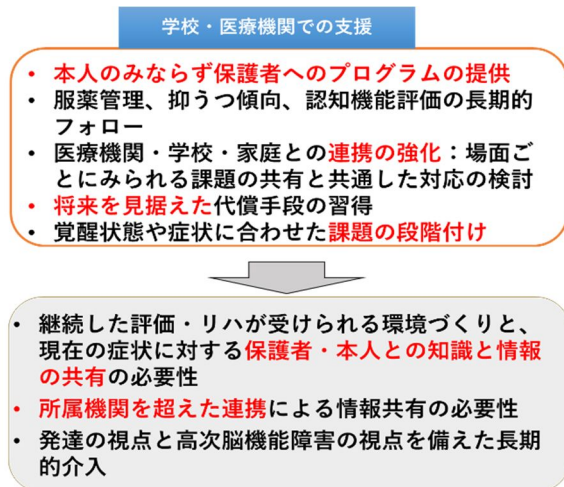


図2 支援者が感じる問題と必要な支援体制①

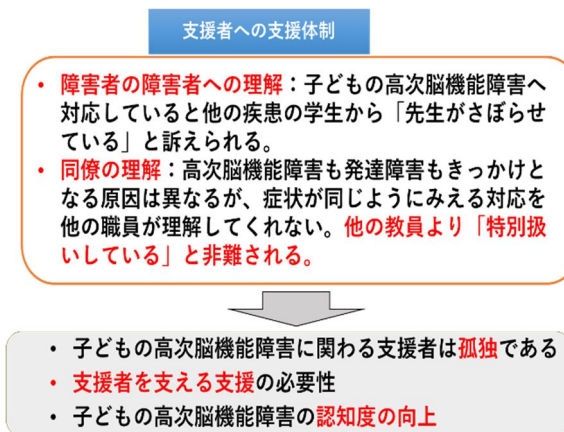


図3 支援者が感じる問題と必要な支援体制

様式 C - 19 , F - 19 - 1 , Z - 19 (共通)

表1 子どもの高次脳機能障害にみられる行動の特徴

場面	観察項目(抜粋)	項目数(%)
食事	一口量の調整ができない 好き嫌いのこだわりが強い マナーを守って食事ができない 片づけや準備で何をすべきか迷うことが多い	11 (6)
整容	促されるまで行わない 髪のとかし残しがある 全体的に粗雑	13 (7)
更衣	促しがないと動作を始められない 気候に合わせた服を選ぶことが困難である 重ね着の順番が分からない 脱いだ服の管理が難しい	14 (8)
トイレ	トイレ付近の汚れに気づかない 方法にこだわりがある 床の汚れがつかないように更衣できない ズボンのポケットの中身に気をつけながら更衣できない	12 (7)
入浴	どこを洗ったのか忘れてしまうため、洗い残しがある 時間がとにかくかかる 手順通りにこだわる	15 (9)
移乗	動作がゆっくりであるため時間がかかる	1 (2)
移動	周囲に注意を払えず危険を察知できない 疲れやすい 方向が分からなくなる	13 (7)
コミュニケーション	感情表出が少ない 場にそぐわない発言が多い 内容を理解するのに時間がかかる 大勢に向かったの指示が頭に入らない 気になることがあると同じことを繰り返し話す 一度に2つ以上の事を言われると処理できない	41 (23)
社会的交流	同学年の人との関わりがほとんどない LINEの会話にこだわる 集団のペースについていけない	21 (12)
問題解決	考えなくてはならない場面で投げやりになる 咄嗟の判断ができない アドバイスを聞き入れない	8 (5)
記憶	宿題があることを忘れてしまう 間違っって記憶したことを修正できない 同じことを何度も聞く	25 (14)
合計		174

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 Yaoko Iwasaki	4. 巻 11.1
2. 論文標題 Behavioral Assessment List for Children with Acquired Brain Injury with Cognitive Dysfunction	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 EC neurology	6. 最初と最後の頁 921-933
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計7件（うち招待講演 0件/うち国際学会 2件）

1. 発表者名 岩崎也生子、前田直、鈴木優喜子、米澤一郎、西方浩一
2. 発表標題 小児期の高次脳機能障害者が抱える課題の特徴
3. 学会等名 第52回 日本作業療法学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Yaoko Iwasaki
2. 発表標題 A Study of Hierarchical Factor Structure of Stroke Patients with Cognitive Dysfunction Using behavioral assessment
3. 学会等名 Neuroscience 2018（国際学会）
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 岩崎也生子、米澤一郎
2. 発表標題 小児期の高次脳機能障害患者が抱える課題の現状分析
3. 学会等名 第52回日本作業療法学会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Yaoko Iwasaki
2. 発表標題 A study of the factor structure in stroke patients with cognitive dysfunction
3. 学会等名 第42回日本神経科学大会（国際学会）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 岩崎也生子，西方 浩一
2. 発表標題 小児期の高次脳機能障害患者の評価指標の検討
3. 学会等名 第53回日本作業療法学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 岩崎也生子
2. 発表標題 子どもの高次脳機能障害
3. 学会等名 第16回東京都作業療法学会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 岩崎也生子
2. 発表標題 子供の高次脳機能障害が抱える課題について
3. 学会等名 品川区南部圏域高次脳機能障害支援普及事業
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----