

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業
アンケート調査 報告書

2025 年 3 月

目次

[表紙・目次]	1
I はじめに	3
II 要約版	5
III 急性期病院におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査.....	12
IV 教育現場におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査.....	32
V 放課後等デイサービスにおけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査	56
VI 高次脳機能障がいのあるこどもの養育者に対するインタビュー調査.....	77
VII 支援ツール.....	129
VIII 資料	134
IX 調査スタッフ	247

I はじめに

高次脳機能障がいとは、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、巣症状としての失語・失行・失認のほか、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれている。2001-2005 年に行われた高次脳機能障害支援モデル事業で、行政的診断基準、標準的訓練プログラム、支援ニーズ判定票、標準的社会復帰・生活・介護支援プログラムなどが検討され、主に成人期に関する高次脳機能障がいの認知度が急速に広まった。成人での推計患者数は全国で 30 万～50 万人であると報告されている。一方小児期の高次脳機能障がいに関しては、実態調査が少なく不明点が多い。

小児の日常診療において、「乳児期に脳症に罹患し後遺症なく経過したが、学校では全く勉強についていけない」「交通事故にあってから落ち着きがない」といった相談を受けることがある。急性脳炎・脳症や頭部外傷など、小児期に何らかの原因で脳損傷を認めた場合、しばしば記憶障害・注意障害などの高次脳機能障害を認め、学習面や日常生活に影響がでることが報告されている。我々は 2012 年から大阪小児科医会において、「子どもの後天性脳損傷を認める学童・生徒の生活実態と高次脳機能障害の実態調査」を企画し、2019 年および 2021 年にその結果を報告してきた。要点としては、小児期では成人期と比べて高次脳機能障害の原因は多彩で、後天性脳損傷をきたした小児においては高率に高次脳機能障害を認め、障害程度が軽度であっても学校生活や日常生活で困難さを示し、支援体制の強化や合理的配慮を望まれる傾向があることを報告した。しかし、本調査は医療機関に定期通院中である子どもを対象に実施したことから、選択バイアスが強いと見られるため、子どもの高次脳機能障害についての全体像は依然として不明点が多いままであった。

今回、大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業では、この問題点を解決するために、以下の 2 点が重要と考えた。1 点目は、可能な限り広い範囲での調査を行うこと、2 点目として、医学的に問診や各種検査で、高次脳機能障害と確定診断されている患者および保護者への個別インタビュー調査することを重視した。今回の事業では、①後天性脳損傷を診療する機会の多い小児急性期医療機関、②府下の多くの小・中・高・支援学校、③放課後等デイ事業所、④当事者および養育者の 4 つの調査を実施することができた。さらに、これらの調査結果を踏まえた、高次脳機能障

がいのあるこどもを支援する側にとって役立つ支援ツールを作成した。

高次脳機能障がいは「見えにくい」障がいといわれている。「見えにくい」とは、第一に診断・評価する専門職から見えにくい、第二に養育者を含めた支援者から見えにくい、第三に当事者本人からも見えにくい。さらには社会からも見えにくいのが現状である。また周囲の理解が得られないばかりか、「努力が足りない」「注意力が足りない」など誤解されやすい。今回の調査結果と支援ツールが、当事者および養育者・教育機関・医療機関そして社会全体へ、正しい知識が伝わることを期待してやまない。

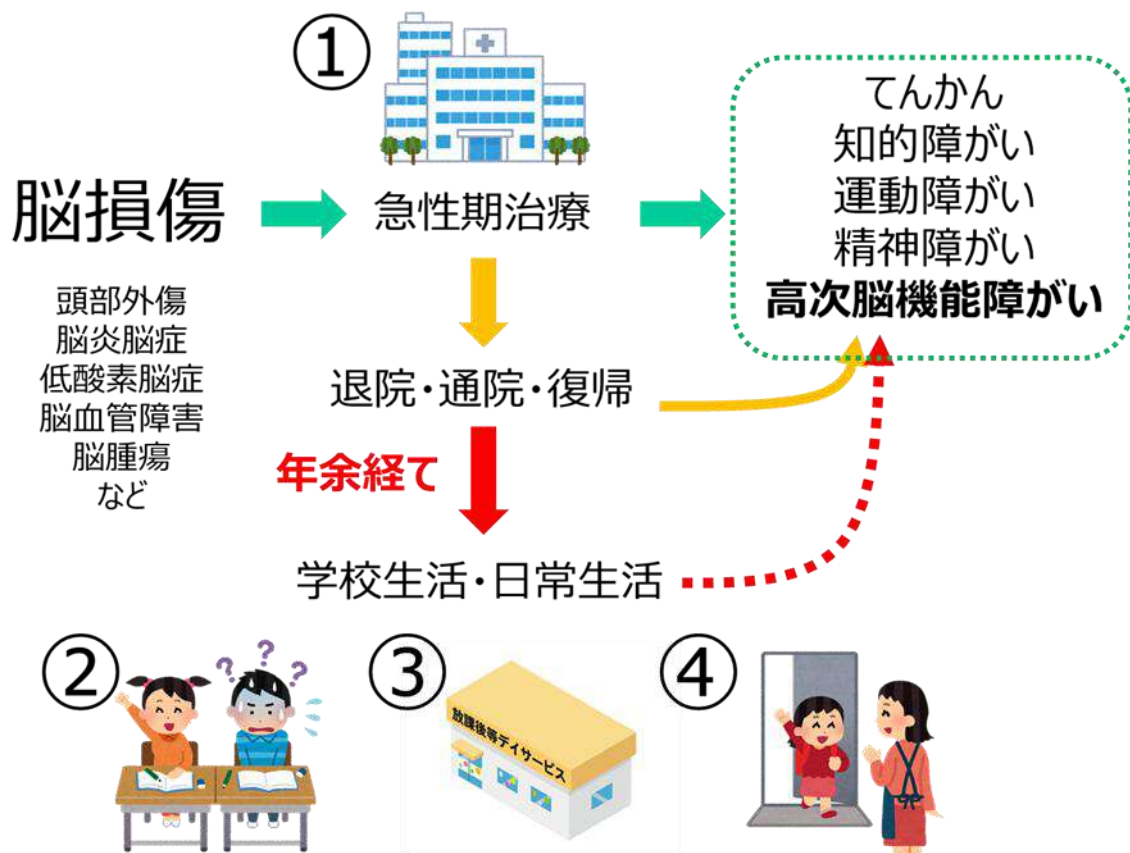
大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科
九鬼一郎

Ⅱ 要約版

Ⅱ 要約

本調査の全体図(図)

1. 急性期病院におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査
2. 教育現場におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査
3. 放課後等デイサービスにおけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査
4. 高次脳機能障がいのあるこどもの養育者に対するインタビュー調査



1. 急性期病院におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

本調査では、大学病院 5 施設、小児救命センターを要する病院 3 施設、小児救急 2 次病院 26 施設の合計 34 施設から回答を得た。小児（1 か月から 15 歳まで）、②2024 年 4 月 1 日から 9 月 30 日までの半年間、③脳画像病変を認める新規の脳損傷（後天性脳損傷）、④1 泊以上入院の患者を集計した。半年の期間に、計 124 人の上記条件を満たす後天性脳損傷の患者が集計された。そのうち担当医が高次脳機能障害を認めるのは約半数（63 例）と推測した。つまり、大阪府下全体で、年間約 250 人近くの後天性脳損傷が発生し、その半数（約 120–130 人）で高次脳機能障害を認めるとの推計値を得た。後天性脳損傷の内訳については、成人期では頭部外傷と脳血管障害で大部分を占める。一方、本調査では、小児期の後天性脳損傷 124 例の疾患の内訳は、脳炎・脳症が 41 例、頭部外傷 33 例、脳腫瘍 15 例、脳血管障害 18 例、低酸素脳症 7 例、脱髄疾患 10 例であった。（図 1）小児期では高次脳機能障害の原因となる脳損傷は多岐にわたるといえる。

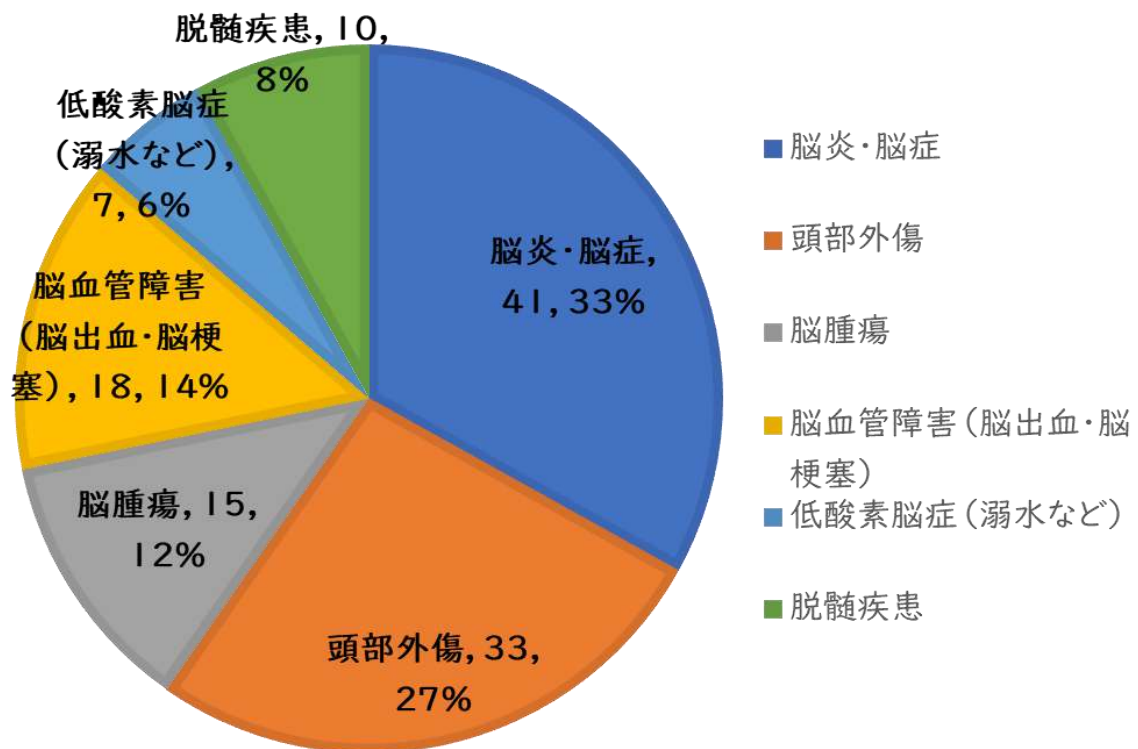


図 1：高次脳機能障がいの内訳

2. 教育現場におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

本調査では、高次脳機能障がいのある児童・生徒が在籍している学校は、594 校中 115 校（19.4%）で、児童生徒数は 1 名/校が最多であった。（図 1,2）「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」と比べて、対応が難しいかについて、「難しい」という回答が約 8 割であった。該当の児童・生徒の対応について困ったとき、学校の先生が相談できる相談先は、該当の児童・生徒の家族が 76.1%、医療機関は 37.3%であった。医療機関との連携の希望については、「医療関係者が学校に見学に来てほしい」という回答が最も多く、37.3%であった。

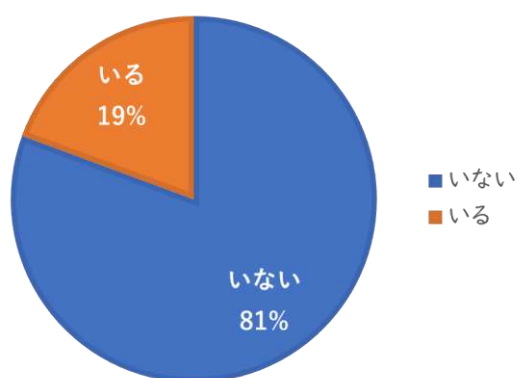


図 1：高次脳機能障がいのある児童・生徒が在籍している学校の割合

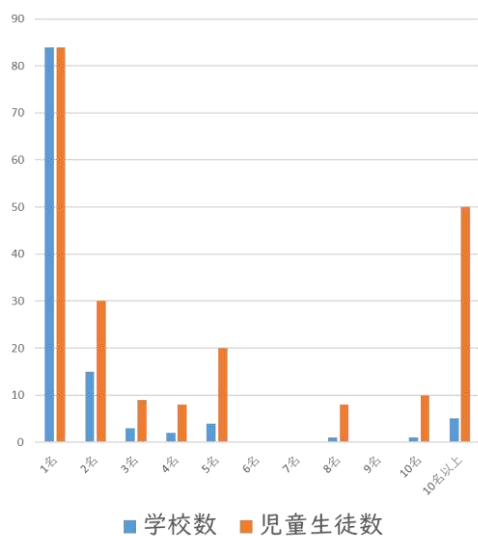


図 2：高次脳機能障がいのある児童・生徒が在籍している学校数と児童生徒数

3. 放課後等デイサービスにおけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

高次脳機能障害のある小児と放課後等デイサービスに関する調査研究は、過去にほとんど実施されておらず、その実態は不明である。本調査では、544 施設から回答を得た。84 施設（15.6%）において、高次脳機能障害のある子どもを 1 人以上受け入れており、子どもの数は 1 名/施設が最多で、次いで 10 人以上/施設であった。（図 1,2）同時調査において、発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症、限局性学習症など）のある児童・生徒は 96.9%の施設で少なくとも 1 人以上在籍し、また、てんかんのある児童・生徒については 66.6%の施設で少なくとも 1 人以上在籍していることが明らかとなった。

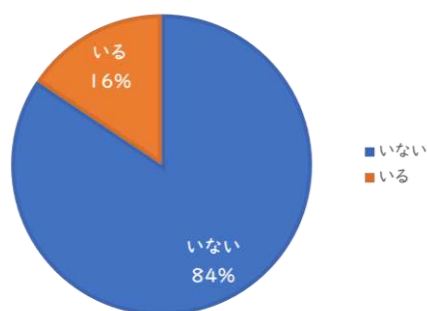


図 1：高次脳機能障がいのある児童・生徒が在籍している放課後等デイサービスの割合

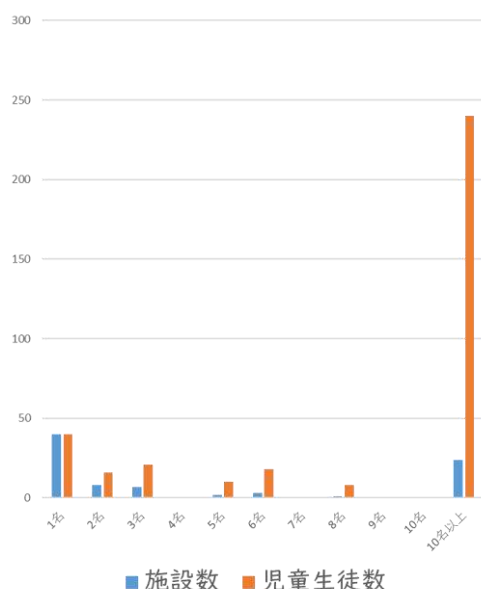


図 2：高次脳機能障がいのある児童・生徒が在籍している放課後等デイサービス放課後等デイサービス数と児童生徒数

4. 高次脳機能障がいのあるこどもの養育者に対するインタビュー調査

高次脳機能障害のある小児の保護者に関する調査研究は、これまでほとんど実施されておらず、その実態は明らかになっていない。本調査では、33名の養育者を対象に半構造化インタビューを実施した。その結果、高次脳機能障害の特徴として、以下のような困難が多く挙げられた。知能・学力の面で周囲についていけない(79%)、気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に二つ以上のことに気を配れない(76%)、計画を立てられない、優先順位を決められない、臨機応変に行動できない(76%)。養育者から見た子どもの満足度については、「満足以上」と回答した者が20名、「普通」が7名、「不満以下」が6名であった。学校生活や日常生活における困りごとは多岐にわたり、個々の状況によって異なっていた。また、急性脳炎・脳症群と脳腫瘍群では、高次脳機能障害の実態に大きな違いが見られた。急性脳炎・脳症群では、脳腫瘍群と比較して、受傷時年齢が低い、大脳病変が多い、てんかんを合併することが多い、学校に対する要望が多い、であった。一方、脳腫瘍群では、小脳病変が多い、身体障害者手帳の取得率が高い、疲れやすい、が該当した。本調査の結果から、高次脳機能障害を持つ小児の支援には、障害の原因や特性に応じた個別の対応が求められることが示唆された。

Ⅲ 急性期病院における こどもの高次脳機能障がいに関する アンケート調査

Ⅲ 急性期病院におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

1.対象

小児中核病院・小児地域医療センターを参考に大阪府下の小児の入院受け入れ可能な 43 施設を対象とした。その中で、選択基準は、①急性期病院における小児の脳損傷および高次脳機能障害の診療実態に関する設問に適切に答えている、②本研究の趣旨を理解され同意された場合とした。除外基準は、①アンケート結果内容に明らかに欠落・逸脱した内容があった場合、②研究責任者が研究対象者として不適当と判断した場合とした。

2.方法:

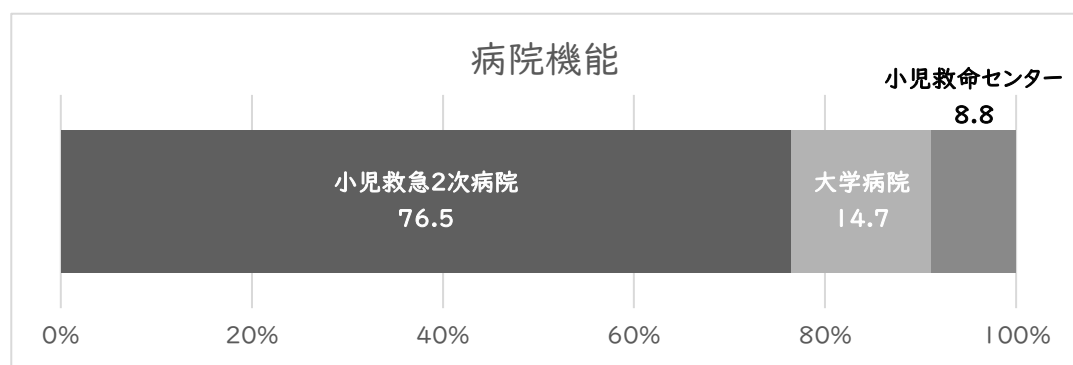
調査期間は 2024 年 11 月 1 日から 2025 年 11 月 30 日とした。各医療施設の小児科医師（日本小児神経専門医を第一候補とし、いない場合は小児科部長またはそれに代わる医師）にメールでアンケート調査の趣旨を伝え、調査について同意された場合、Google フォームを用いたアンケートへの入力を依頼した（資料：小児期の高次脳機能障害に関する急性期病院におけるアンケート調査）。主要評価項目は、医療機関で把握できている小児高次脳機能障害患者数で、副次的評価項目は小児高次脳機能障害の診療が可能な医療機関の把握と、診療の可否に影響を与える因子の分析とした。基本統計量算出については、名義変数は、n, %表示、連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示とした。記述統計としては、アンケート回答者の基本情報、脳損傷の発症頻度とその原因については、実数と割合を記述した。探索的な解析は、自施設で小児高次脳機能障害診断が可能であるかどうかで 2 群に分け、各項目について単変量解析を行う。各項目を独立変数、自施設で小児高次脳機能障害診断が可能であることを従属変数として、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行った。

3.調査結果

有効回答数は 34 件であった。

病院機能

	度数	パーセント
小児救急 2 次病院	26	76.5
大学病院	5	14.7
小児救命センター	3	8.8
合計	34	100.0

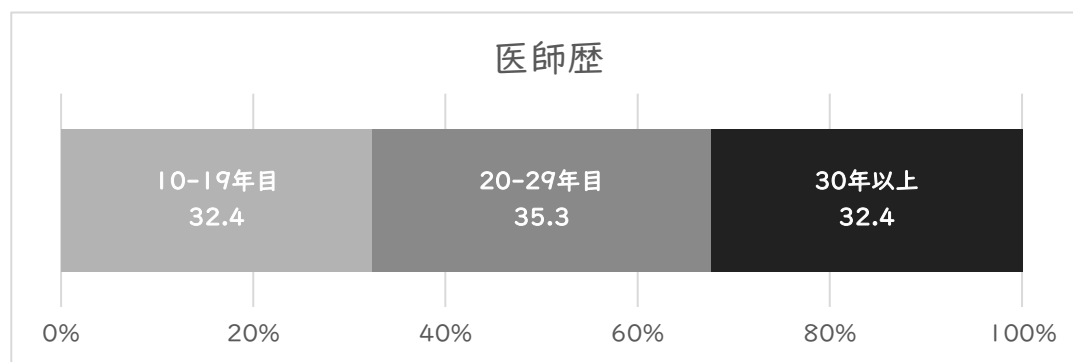


病院機能としては、「小児救急 2 次病院」が最も多く 26 件 (76.5%)、「大学病院」5 件 (14.7%)、「小児救命センター」3 件 (8.8%) であった。

<あなたについて質問します>

質問 1_あなたの医師歴を教えてください

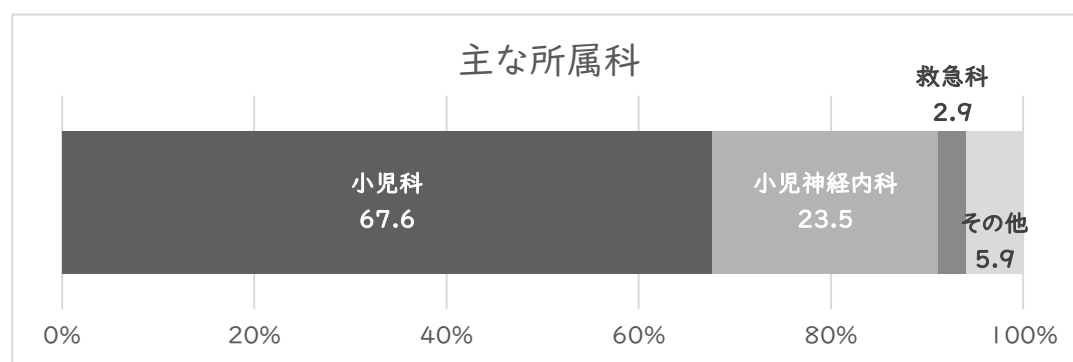
	度数	パーセント
1-9 年目	0	0.0
10-19 年目	11	32.4
20-29 年目	12	35.3
30 年以上	11	32.4
合計	34	100.0



回答者の医師歴は、「20-29 年目」12 件 (35.3%)、「10-19 年目」「30 年以上」がともに 11 件 (32.4%) と分散している。

質問 2_あなたの主な所属科を 1 つ教えてください

	度数	パーセント
小児科	23	67.6
小児神経内科	8	23.5
救急科	1	2.9
脳神経外科	0	0.0
その他	2	5.9
合計	34	100.0



その他回答

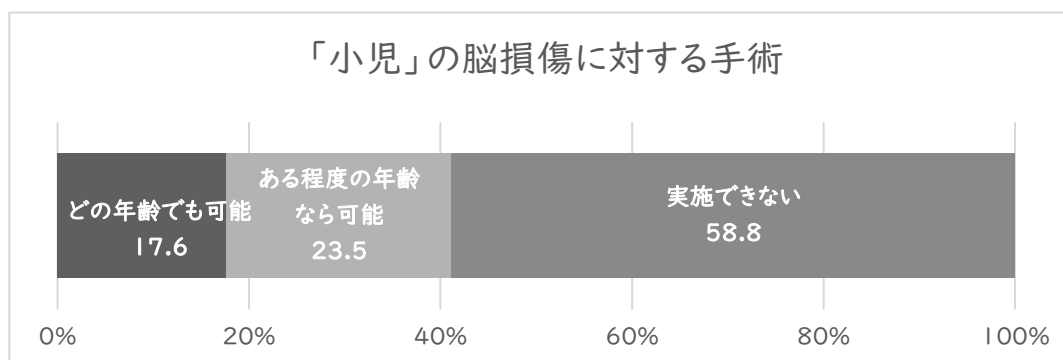
	度数
小児循環器内科	1
新生児・未熟児科	1

回答者の主な所属科は、「小児科」が最も多く、23 件 (67.6%)、次いで「小児神経内科」8 件 (23.5%) であった。その他の回答は、「小児循環器内科」「新生児・未熟児科」であった。

<あなたの施設について質問します>

質問 2_あなたの施設では「小児」の脳損傷に対する手術は可能ですか？

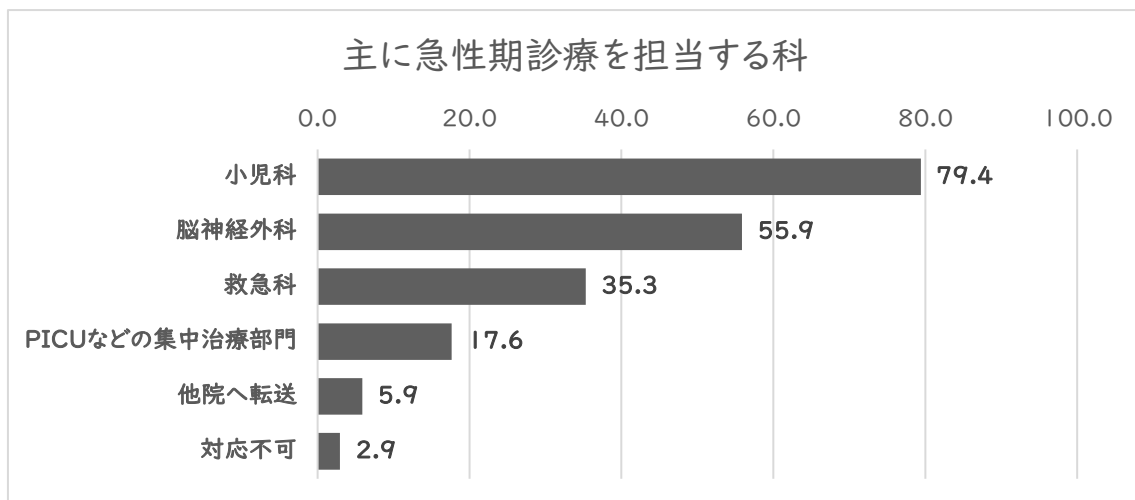
	度数	パーセント
どの年齢でも可能	6	17.6
ある程度の年齢なら可能	8	23.5
実施できない	20	58.8
合計	34	100.0



回答者の施設で「小児」の脳損傷に対する手術が可能かどうかについて、「実施できない」20 件（58.8%）、「ある程度の年齢なら可能」8 件（23.5%）、「どの年齢でも可能」6 件（17.6%）であった。

質問 3:あなたの施設では、小児で新規の脳損傷（脳病変）を認めた場合、主に急性期診療を担当するのは以下のどの科ですか？

	度数	パーセント
小児科	27	79.4
脳神経外科	19	55.9
救急科	12	35.3
PICU などの集中治療部門	6	17.6
他院へ転送	2	5.9
対応不可	1	2.9



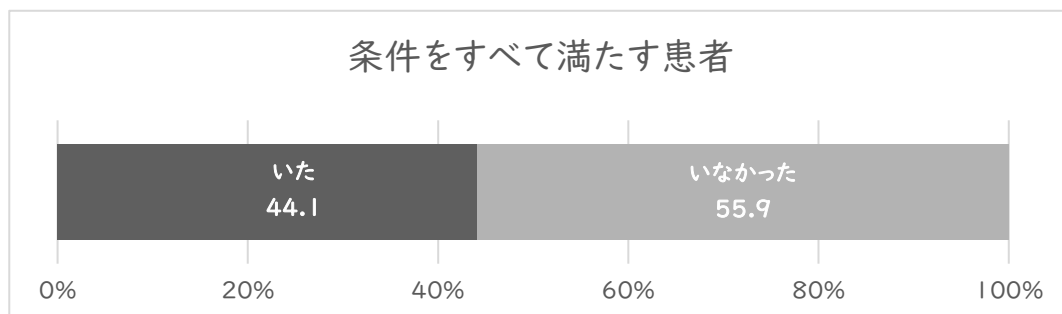
小児で新規の脳損傷（脳病変）を認めた場合、主に急性期診療を担当するのは、「小児科」が最も多く 27 件（79.4%）、次いで「脳神経外科」19 件（55.9%）、「救急科」12 件（35.3%）であった。

<小児期の高次脳機能障害に関して質問します>

質問 1-1: 以下の①から④までの条件をすべて満たす患者さんはいましたか？

- ①小児（1 か月から 15 歳まで）
- ②2024 年 4 月 1 日から 9 月 30 日までの半年間
- ③脳画像病変を認める新規の脳損傷（後天性脳損傷）
- ④1 泊以上入院

	度数	パーセント
いた	15	44.1
いなかった	19	55.9
合計	34	100.0



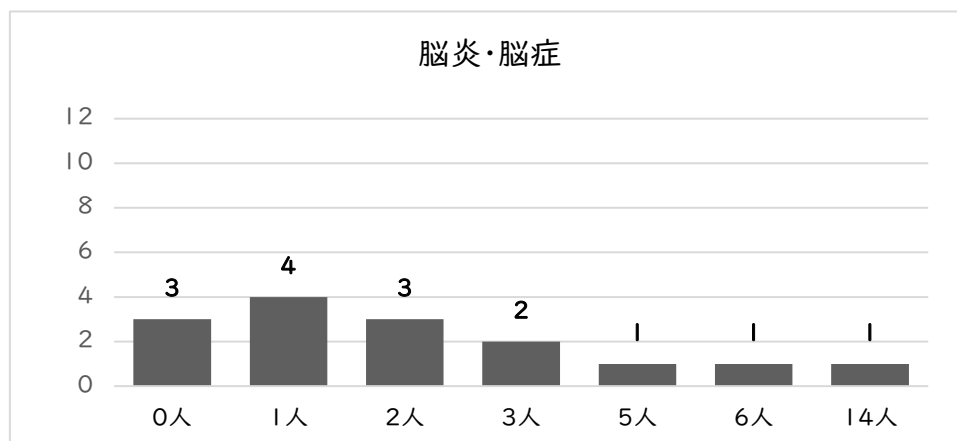
上記①から④までの条件をすべて満たす患者さんがいたかどうかをたずねたところ、「いなかった」という回答が 19 件 (55.9%)、「いた」15 件 (44.1%) であった。

質問 1-2: (質問 1-1 で「いた」と答えた方へ) 以下の主な病態について内訳 (概数で可) を教えてください。

「いた」と答えた方 15 名に、以下の病態について内訳をうかがった。

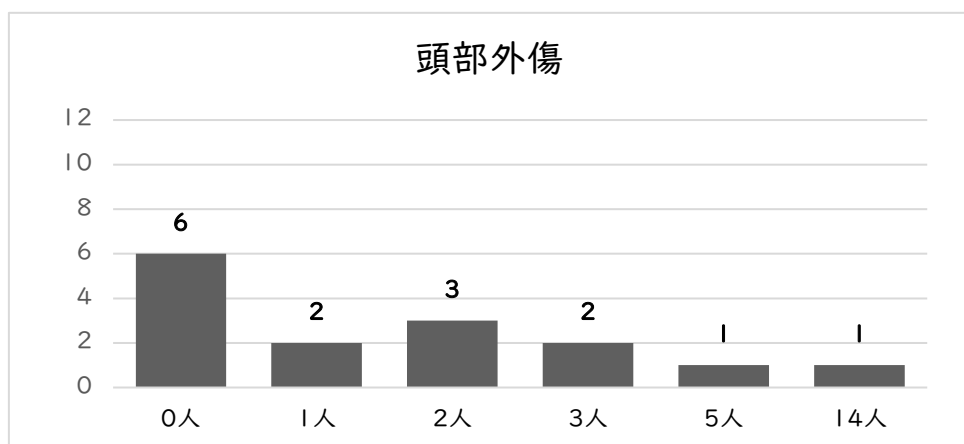
脳炎・脳症

	度数	パーセント
0 人	3	20.0
1 人	4	26.7
2 人	3	20.0
3 人	2	13.3
5 人	1	6.7
6 人	1	6.7
14 人	1	6.7
合計	15	100.0



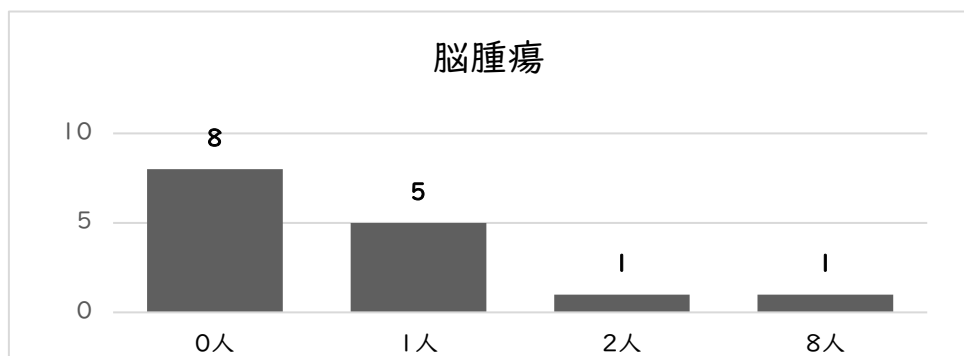
頭部外傷

	度数	パーセント
0人	6	40.0
1人	2	13.3
2人	3	20.0
3人	2	13.3
5人	1	6.7
14人	1	6.7
合計	15	100.0



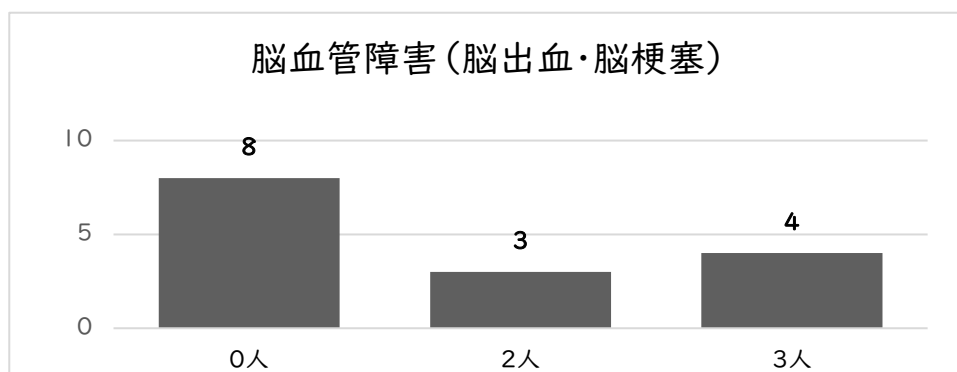
脳腫瘍

	度数	パーセント
0人	8	53.3
1人	5	33.3
2人	1	6.7
8人	1	6.7
合計	15	100.0



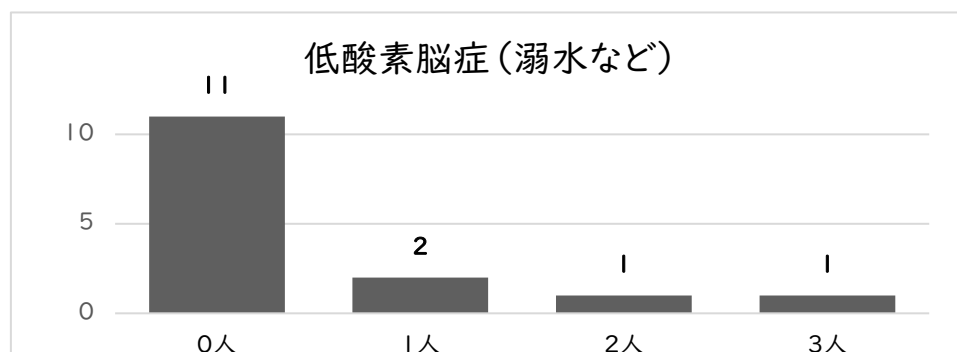
脳血管障害（脳出血・脳梗塞）

	度数	パーセント
0 人	8	53.3
2 人	3	20.0
3 人	4	26.7
合計	15	100.0



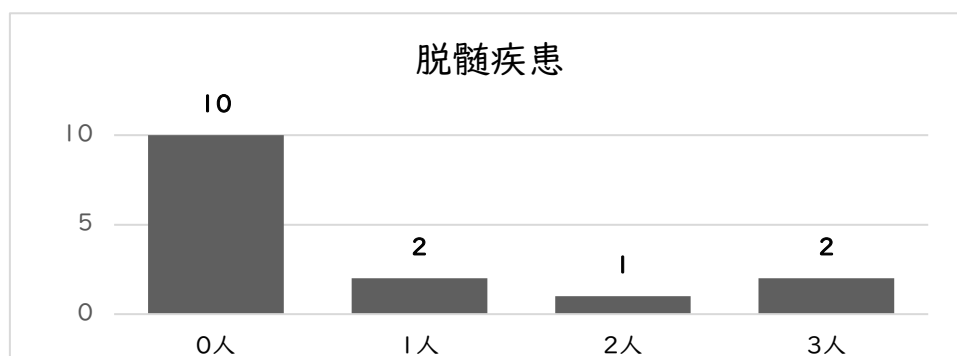
低酸素脳症（溺水など）

	度数	パーセント
0 人	11	73.3
1 人	2	13.3
2 人	1	6.7
3 人	1	6.7
合計	15	100.0



脱髄疾患

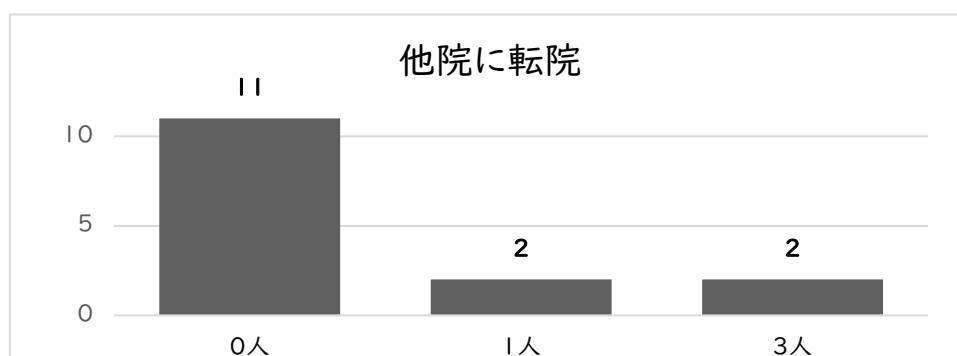
	度数	パーセント
0 人	10	66.7
1 人	2	13.3
2 人	1	6.7
3 人	2	13.3
合計	15	100.0



その他の病態は、0 人という回答であった。

質問 1-3. 質問 1_1 のうちおよそ何人が、急性期治療目的に、他院に転院していかれましたか？

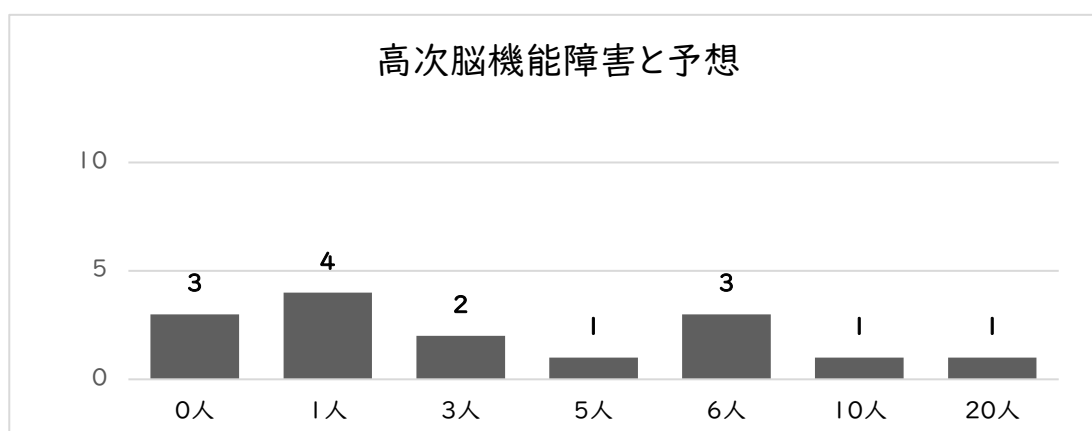
	度数	パーセント
0 人	11	73.3
1 人	2	13.3
3 人	2	13.3
合計	15	100.0



上記のうちおよそ何人が、急性期治療目的に、他院に転院されたかをうかがったところ、「0 人」が 11 件 (73.3%)、「1 人」「3 人」いずれも 2 件 (13.3%) であった。

質問 1-4. 質問 1-1 のうちおよそ何人が、後に何らかの高次脳機能障害（失語、失行、失認、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害など）を認めると予想しますか？

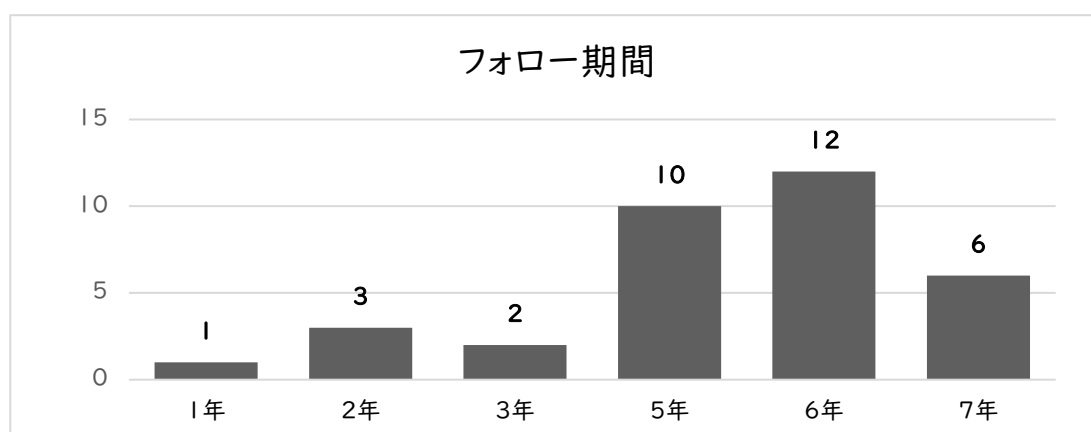
	度数	パーセント
0 人	3	20.0
1 人	4	26.7
3 人	2	13.3
5 人	1	6.7
6 人	3	20.0
10 人	1	6.7
20 人	1	6.7
合計	15	100.0



また、このうちおよそ何人が、後に何らかの高次脳機能障害（失語、失行、失認、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害など）を認めると予想するかについて、「0 人」という回答は 3 件 (20.0%)、「1 人」4 件 (26.7%)、最多人数は「20 人」1 件 (6.7%) であった。

質問 2. 脳損傷後、遅れて高次脳機能障害やてんかんが発症することを危惧し、外来フォローする場合、どのくらいの期間フォローすることが多いですか？

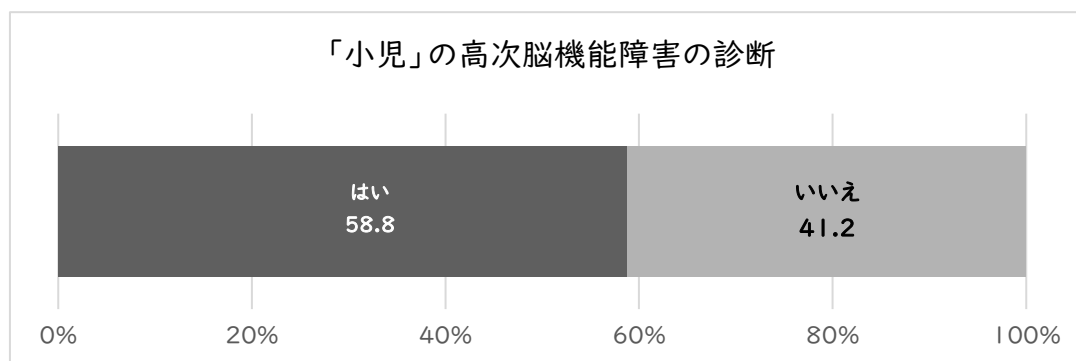
	度数	パーセント
1 年	1	2.9
2 年	3	8.8
3 年	2	5.9
5 年	10	29.4
6 年	12	35.3
7 年	6	17.6
合計	34	100.0



脳損傷後、遅れて高次脳機能障害やてんかんが発症することを危惧し、外来フォローする場合、どのくらいの期間フォローするかについて、「6 年」という回答が最も多く 12 件 (35.3%)、次いで「5 年」10 件 (29.4%)、「7 年」6 件 (17.6%) であった。

質問 3-1. あなたの施設では「小児」の高次脳機能障害の診断は可能ですか？

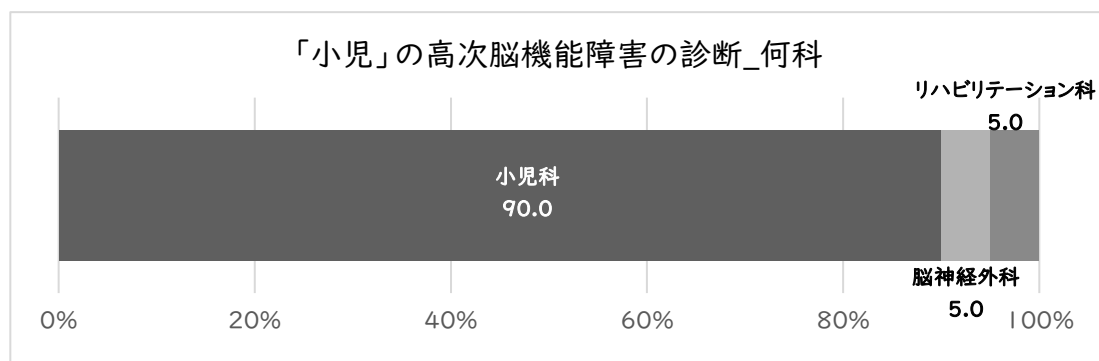
	度数	パーセント
はい	20	58.8
いいえ	14	41.2
合計	34	100.0



回答者の施設では、「小児」の高次脳機能障害の診断は可能かどうかうかがったところ、「はい」20件(58.8%)であった。

質問 3-2. (質問 3-1 で「はい」と答えた方へ) 主に何科で行っていますか？

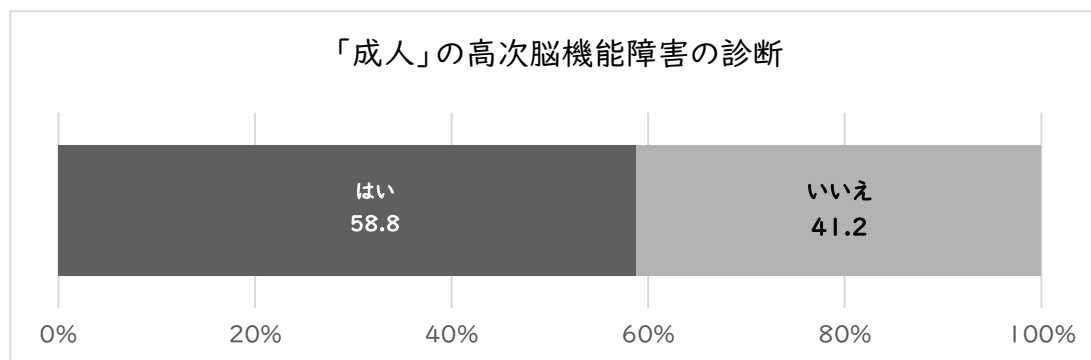
	度数	パーセント
小児科	18	90.0
脳神経外科	1	5.0
リハビリテーション科	1	5.0
合計	20	100.0



18件(90.0%)が主に「小児科」で行っており、「脳神経外科」「リハビリテーション科」が1件ずつ(5.0%)であった。

質問 4-1. あなたの施設では「成人」の高次脳機能障害の診断は可能ですか？

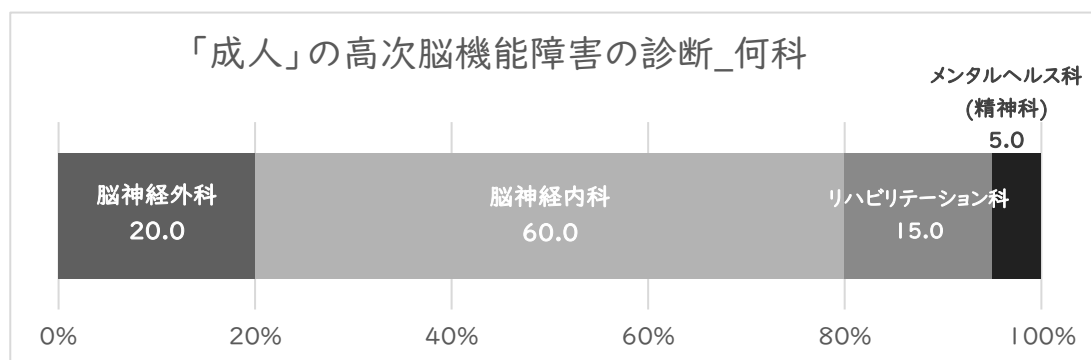
	度数	パーセント
はい	20	58.8
いいえ	14	41.2
合計	34	100.0



「成人」の高次脳機能障害の診断は可能かどうかについて、「小児」と同様の結果であった。

質問 4-2. (質問 4-1 で「はい」と答えた方へ) 主に何科で行っていますか？

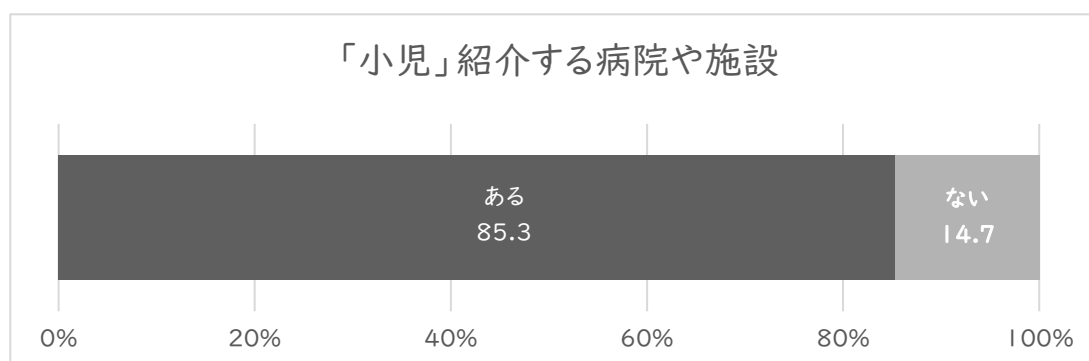
	度数	パーセント
脳神経外科	4	20.0
脳神経内科	12	60.0
リハビリテーション科	3	15.0
メンタルヘルス科(精神科)	1	5.0
合計	20	100.0



「成人」の場合の科は、「脳神経内科」12 件(60.0%)、「脳神経外科」4 件(20.0%)、「リハビリテーション科」3 件(15.0%)、「メンタルヘルス科(精神科)」1 件(5.0%)であった。

質問 5. 「小児」の高次脳機能障害が疑われた時、相談を受けた時、紹介する病院や施設はありますか？

	度数	パーセント
ある	29	85.3
ない	5	14.7
合計	34	100.0

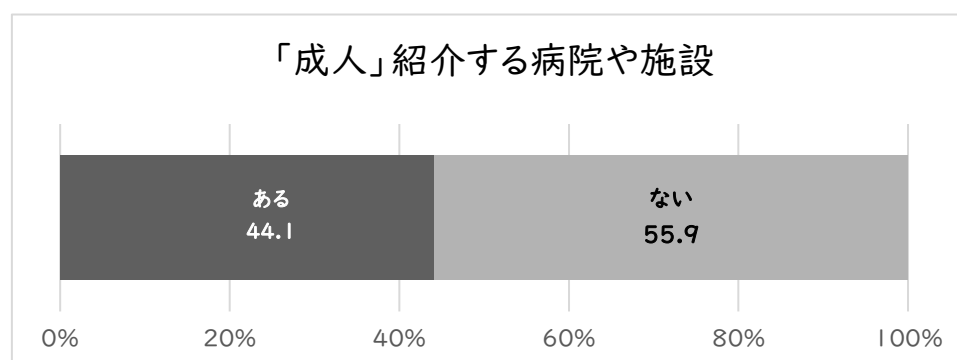


「小児」の高次脳機能障害が疑われた時、相談を受けた時、紹介する病院や施設があるかどうかについて、「ある」という回答が 29 件 (85.3%) であった。

紹介先の病院名は、「大阪府立母子医療センター」「大阪市立総合医療センター」「関西医科大学附属病院」「大阪大学医学部附属病院」などがあげられた。

質問 6. 「成人」の高次脳機能障害が疑われた時、相談を受けた時、紹介する病院や施設はありますか？

	度数	パーセント
ある	15	44.1
ない	19	55.9
合計	34	100.0



「成人」の高次脳機能障害が疑われた時、相談を受けた時、紹介する病院や施設について「ない」という回答が 19 件 (55.9%) であった。紹介先の病院名は、「近畿大学医学部附属病院」「大阪大学附属病院」「なやクリニック」などがあげられた。

統計解析

「小児」の高次脳機能障害の診断が可能かどうかにより、有意差がみられるかどうかクロス集計およびカイニ乗検定を行ったところ、有意差がみられたのは、以下の項目である。

病院機能

	診断可能		不可		全体	
	度数	%	度数	%	度数	%
小児救急 2 次病院	12	60.0%	14	100.0%	26	76.5%
大学病院	5	25.0%	0	0.0%	5	14.7%
小児救命センター	3	15.0%	0	0.0%	3	8.8%
合計	20	100.0%	14	100.0%	34	100.0%

p-value

0.026 (*)

あなたの施設では「小児」の脳損傷に対する手術は可能ですか？

	診断可能		不可		全体	
	度数	%	度数	%	度数	%
どの年齢でも可能	6	30.0%	0	0.0%	6	17.6
ある程度の年齢なら可能	8	40.0%	0	0.0%	8	23.5
実施できない	6	30.0%	14	100.0%	20	58.8
合計	20	100.0%	14	100.0%	34	100.0

p-value

0.000 (***)

条件をすべて満たす患者さんはいましたか？

	診断可能		不可		全体	
	度数	%	度数	%	度数	%
いた	13	65.0%	2	14.3%	15	44.1
いなかった	7	35.0%	12	85.7%	19	55.9
合計	20	100.0%	14	100.0%	34	100.0

p-value

0.003 (**)

あなたの施設では「成人」の高次脳機能障害の診断は可能ですか？

	診断可能		不可		全体	
	度数	%	度数	%	度数	%
はい	16	80.0%	4	28.6%	20	58.8%
いいえ	4	20.0%	10	71.4%	14	41.2%
合計	20	100.0%	14	100.0%	34	100.0%

p-value

0.003 (**)

自由記載

1) 医療機関と受診フローの整備

- 高次脳機能障害に対応できる医療機関のリストが必要。
- 地域の医療機関と専門施設の役割分担、および紹介のフローチャートが明確になると、患者・家族・医療者にとって有益。
- 各医療圏ごとに対応医療機関を設定することが望ましい。

2) 診断と評価の課題

- 小児の高次脳機能障害は診断が難しく、特に虐待例では環境要因と器質的要因の判別が困難。
- 成長途中の小児では、先天性か後天性かの判断基準が不明瞭。
- 「高次脳機能障害」という診断名をつけることが少なく、実際には「後遺症」「知的障害」と

して扱われることが多い。

- WISC などのバッテリー検査は可能だが、テストバッテリーの確立が求められる。
- 高次機能障害の評価が難しく、診断に自信が持てないケースがある。

3) リハビリとフォロー体制の不足

- 小児向けのリハビリ専門施設が非常に少なく、訪問リハビリが主な選択肢になっている。
- 紹介先のリハビリ施設を探すのが難しく、受け皿となる施設の情報が必要。
- 小児のリハビリは動機づけが難しく、受容のプロセスが重要。
- 回復期リハビリは一部の病院で対応可能だが、専門的な診療は限られている。
- 小児期から成人期への移行期のフォローや相談先がなく、対応に困ることが多い。

4) 医療者側の課題と意識向上

- 高次脳機能障害を意識した診療が十分にできていないと感じる医療者が多い。
- 医療者向けの講習会やセミナーを希望する声がある。
- 診療体制が整っておらず、特に大阪・北河内地区では小児神経疾患を診る医師が圧倒的に不足している。

5) 社会的認知と支援の必要性

- 小児高次脳機能障害の認知が不足しており、患者家族や医療機関の双方において「どこで診てもらえばいいかわからない」という状況がある。
- 研究の進展により、診断や治療の発展が期待される。
- 交通外傷後の高次脳機能障害については、小児神経科ではなく「こどものこころ科」が対応しているケースもある。

4. 考察

成人における高次脳機能障害の実態調査によると、高次脳機能障害推計患者数は全国で 30 万～50 万人であると報告されている 1,2)。小児においては、神奈川県支援学級教諭に対するアンケート調査があり、後天性脳損傷による高次脳機能障害の有病率は 0.3%とされ、全国に約 5 万人と推計されている 3)。

本調査では、大学病院 5 施設、小児救命センターを要する病院 3 施設、小児救急 2 次病院 26 施設の合計 34 施設から回答を得た。小児（1 か月から 15 歳まで）、②2024 年 4 月 1 日から 9 月 30 日までの半年間、③脳画像病変を認める新規の脳損傷（後天性脳損傷）、④1 泊以上入院の患者を集計した。半年の期間に、計 124 人の上記条件を満たす後天性脳損傷の患者が集計された。そのうち担当医が高次脳機能障害を認めるのは約半数（63 例）と推測した。つまり、大阪府下全体で、年間約 250 人近くの後天性脳損傷が発生し、その半数（約 120-130 人）で高次脳機能障害を認めるとの推計値を得た。

小児高次脳機能障害実態調査で実施された長崎県下の救急搬送の実績データでの推計値がある。4) 5 年間の長崎県下の救急搬送件数（261,466 件）の内、18 歳未満の搬送件数は 15,959 件（件）で、後天性の脳損傷に関する疾患名（対象疾患）の該当数は 452 人（2.8 %）であり、年平均では 90.4 人であった。約 5 割が救急外来のみや自宅退院をしていたことから、約半数と推測すると、長崎県では、小児の後天性脳損傷で入院例が約 45 人である。本調査では約半数が高次脳機能障害を発症すると見積もられているため、長崎県では年間約 20 人程度の新規発生していることになる。

後天性脳損傷の内訳については、成人期では頭部外傷と脳血管障害で大部分を占める。一方、本調査では、小児期の後天性脳損傷 124 例の疾患の内訳は、脳炎・脳症が 41 例、頭部外傷 33 例、脳腫瘍 15 例、脳血管障害 18 例、低酸素脳症 7 例、脱髄疾患 10 例であった。また神奈川県リハビリテーションを行った後天性脳損傷の内訳では、全体が 233 例のうち、頭部外傷が 82 例、急性脳症が 72 例、低酸素脳症が 32 例、脳血管障害が 37 例と報告されている。5) 長崎県下の救急搬送の実績データ疾患の内訳では、低酸素脳症関係が 5 割と多く、外傷性脳損傷が 2 割、脳血管障害と脳炎・脳症がそれぞれ 1 割であった。4) 国内 7 カ所の高次脳機能障害支援拠点機関などで登録された 18 歳未満の脳損傷で高次脳機能障害の診断を受け、調査時 40 歳未満の 196 名の調査では、外傷性脳損傷 109 名、脳血管障害 35 名、脳炎・脳症 27 名、脳腫瘍 17 名、低酸素脳症 8 名であったと報告されている。6) いずれの調査でも小児期では高次脳機能障害の原因となる脳損傷は多岐にわたり、頭部外傷、脳炎・脳症、脳血管障害、脳腫瘍、低酸素脳症、脱髄疾患などが原因となるといえる。

大学病院や小児救命センターの施設であること、脳損傷の手術が可能であること、成人の高次脳機能障害の診断が可能であることが、小児の高次脳機能障害の診断が可能である施設と関連した。他の地域でも同様かどうか調査する必要がある。

5.参考文献

- 1) 高次脳機能障害全国実態調査委員会. 高次脳機能障害全国実態調査報告. 高次脳機能研究 2006; 26:89-98.
- 2) 渡邊修, 山口武兼, 橋本圭司, 他. 東京都における高次脳機能障害者総数の推計. Jpn J Rehabil Med 2009; 46: 118-125.
- 3) 栗原まな. 小児高次脳機能障害の実態調査. 小児科診療 2010; 73: 1622-1627
- 4) 長崎県. II 概要 医療部門. 小児高次脳機能障害実態調査報告.
<https://www.pref.nagasaki.jp/shared/uploads/2017/12/1513038842.pdf> [閲覧日:2025.3.14]
- 5) 栗原まな. 小児の高次脳機能障害-発達障害から後天性障害にいたるまで-. 小児保健研究 2007; 66: 206-210.
- 6) 野村忠雄, 太田令子, 吉永勝訓, 栗原まな, 片桐伯真, 武居光雄. 小児高次脳機能障害者の実態調査. Jpn J Rehabil Med 2019; 56:908-920.

IV 教育現場における こどもの高次脳機能障がいに関する アンケート調査

IV 教育現場におけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

1.対象

大阪府下の学校のうち、府立支援学校：47校（うち分校2校）、府立高校：151校、大阪市立小・中：小285件・中128件、堺市立小・中・高・支援学校：小92件・中43件・高1件・市立支援学校3校（うち分校1校）の計750校を対象とした。その学校の管理職、支援コーディネーター、実際に高次脳機能障がいの児童・生徒を担当したことのある教諭など、各校の代表者1名が回答するように依頼した。選択基準は、小児期の高次脳機能障害に関する設問に適切に答える、②大阪府下の小中高の学校および支援学校に所属している、とした。除外基準は、①アンケート結果内容に明らかに逸脱した内容があった場合、②研究責任者が研究対象者として不適当と判断した場合とした。

2.方法

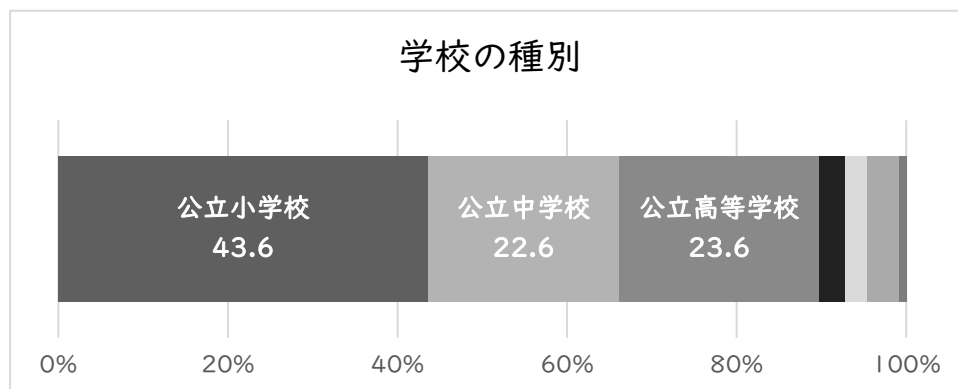
調査期間は2024年11月1日から2024年11月30日とした。各校にメールでアンケート調査の趣旨を伝え、調査について同意された場合、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画を見ていただいたうえでGoogleフォームを用いたアンケートへの入力を依頼した（資料：教育現場における子どもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査）。調査項目は、アンケート回答者の基本情報（学校の種別、生徒数、職種、教師歴など）、高次脳機能障害と考えられる児童・生徒数、発達障害と考えられる児童・生徒数、てんかんのある児童・生徒数、高次脳機能障害についての認知度、担当歴、情報提供の有無、支援内容、現在の支援状況、自由記載欄、とした。主要評価項目は、高次脳機能障害の認知度である。副次的評価項目は、支援の満足度である。基本統計量算出については、名義変数は、n, %表示、連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示とした。記述統計としては、アンケート回答者の基本情報、児童・生徒数、認知度や担当歴、情報提供と支援内容については、実数と割合を記述した。探索的な解析としては、各項目を独立変数、高次脳機能障害の認知度を従属変数として、単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。

3.結果

回答数は 594 件であった。

質問 1-1. 学校の種別について教えてください。

		度数	パーセント
1	公立小学校	259	43.6
2	公立中学校	134	22.6
3	公立高等学校	140	23.6
4	支援学校小学部	18	3.0
5	支援学校中等部	16	2.7
6	支援学校高等部	22	3.7
7	その他	5	0.8
	合計	594	100.0



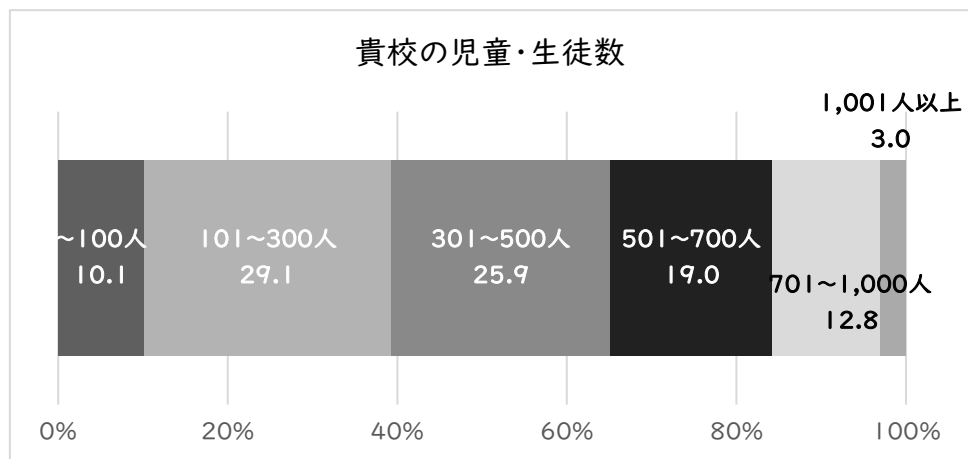
その他回答

	度数
公立の小中一貫校	1
公立中高一貫校	1
指導教諭	1
支援学校小学部 中学部	1
支援学校小中高	1

まず、学校の種別をみると、「公立小学校」が最も多く、259 件 (43.6%) と 4 割を超えている。「公立高等学校」140 件 (23.6%)、「公立中学校」134 件 (22.6%) と続く。

質問 1-2. 貴校の児童・生徒数は何人ですか。

		度数	パーセント
1	～100 人	60	10.1
2	101～300 人	173	29.1
3	301～500 人	154	25.9
4	501～700 人	113	19.0
5	701～1,000 人	76	12.8
6	1,001 人以上	18	3.0
	合計	594	100.0



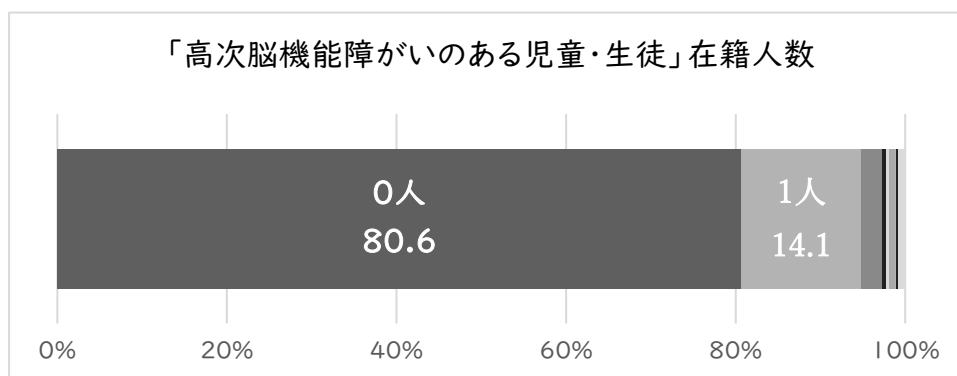
回答者の学校の児童・生徒数は、平均すると421 人であった。

質問 1-3. 現在、「高次脳機能障がいのある児童・生徒」は貴校全体で何人在籍していますか。

※本アンケートでは、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

- ① 脳に関わる病気やけが(脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など)の既往がある
- ② 日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる

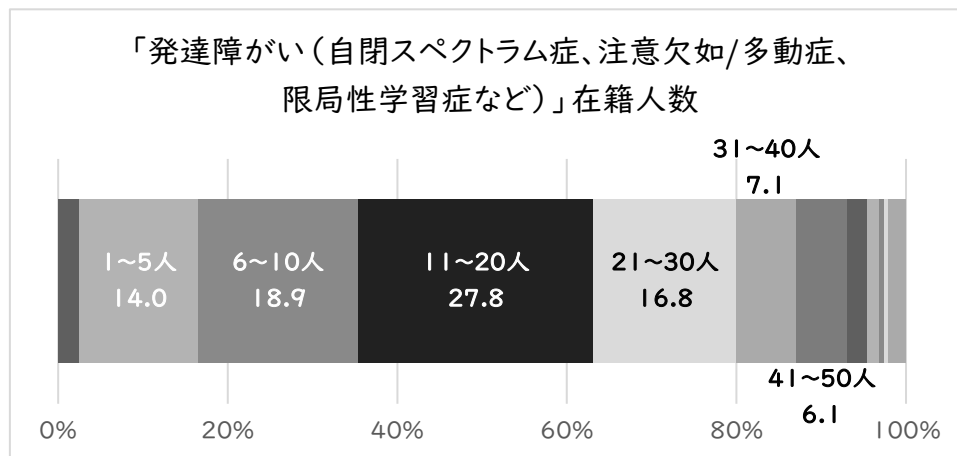
		度数	パーセント
1	0 人	479	80.6
2	1 人	84	14.1
3	2 人	15	2.5
4	3 人	3	0.5
5	4 人	2	0.3
6	5 人	4	0.7
7	6 人	0	0.0
8	7 人	0	0.0
9	8 人	1	0.2
10	9 人	0	0.0
11	10 人	1	0.2
12	10 人以上	5	0.8
	合計	594	100.0



現在、「高次脳機能障がいのある児童・生徒」は貴校全体で何人在籍しているかについて、「0 人」という回答が最も多く、479 件 (80.6%) であった。「1 人」84 件 (14.1%) であった。

質問 1-4. 現在、「発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如/多動症、限局性学習症など）」のある児童・生徒は、貴校全体で何人在籍していますか。

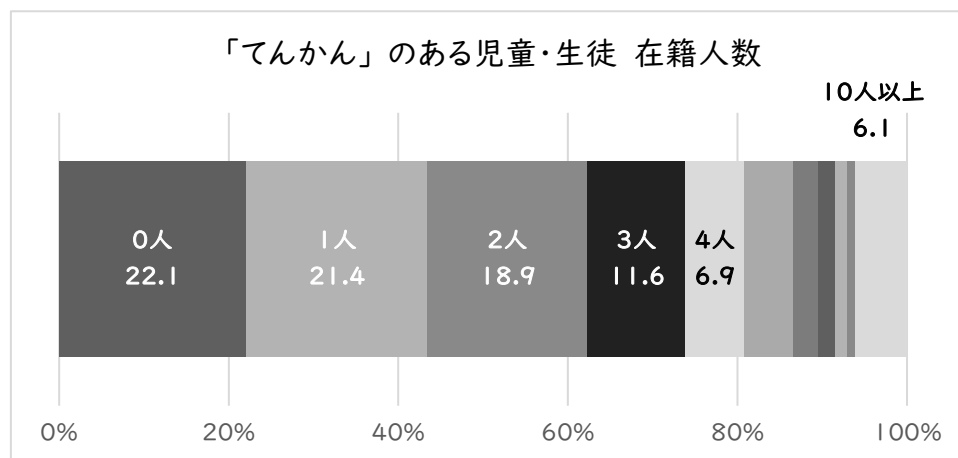
		度数	パーセント
1	0 人	15	2.5
2	1～5 人	83	14.0
3	6～10 人	112	18.9
4	11～20 人	165	27.8
5	21～30 人	100	16.8
6	31～40 人	42	7.1
7	41～50 人	36	6.1
8	51～60 人	14	2.4
9	61～70 人	8	1.3
10	71～80 人	4	0.7
11	81～90 人	0	0.0
12	91～100 人	3	0.5
13	100 人以上	12	2.0
	合計	594	100.0



現在、「発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如/多動症、限局性学習症など）」のある児童・生徒は、貴校全体で何人在籍しているかについて、「11～20 人」という回答最も多く、165 件（27.8%）を占めた。

質問 1-5. 現在、「てんかん」のある児童・生徒は、貴校全体で何人在籍していますか。

		度数	パーセント
1	0 人	131	22.1
2	1 人	127	21.4
3	2 人	112	18.9
4	3 人	69	11.6
5	4 人	41	6.9
6	5 人	34	5.7
7	6 人	18	3.0
8	7 人	12	2.0
9	8 人	8	1.3
10	9 人	6	1.0
11	10 人	0	0.0
12	10 人以上	36	6.1
	合計	594	100.0

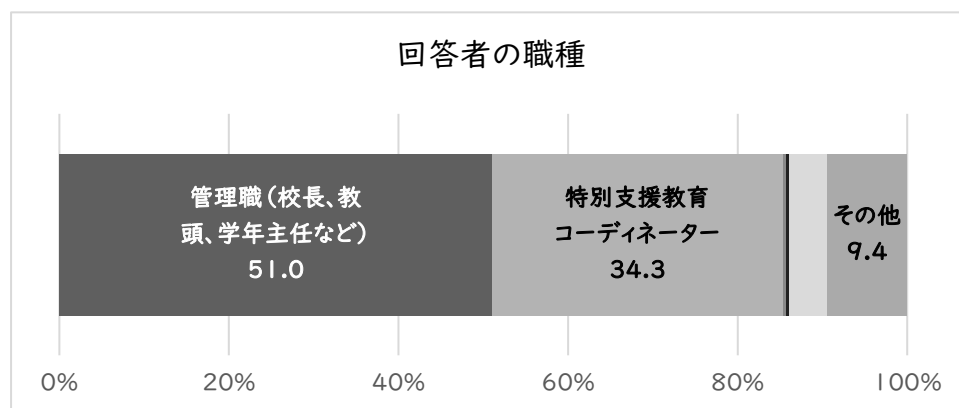


現在、「てんかん」のある児童・生徒は、貴校全体で何人在籍しているかについて、
「0 人」131 件(22.1%)、「1 人」127 件(21.4%)であった。「1 人」「2 人」「3 人」で 51.9%
であった。

続いて、回答者についておうかがいした。

質問 2-1. 回答者の職種について教えてください。

		度数	パーセント
1	管理職(校長、教頭、学年主任など)	303	51.0
2	特別支援教育コーディネーター	204	34.3
3	通常の学級担任	2	0.3
4	通級指導教室担当	2	0.3
5	支援学級担任	27	4.5
6	その他	56	9.4
	合計	594	100.0



その他の回答で多かったは、「養護教諭」34 件であった。

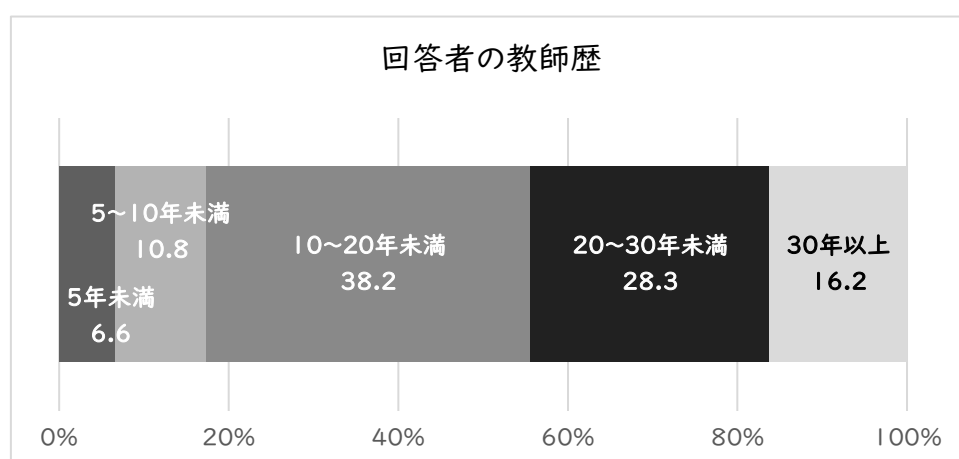
	度数
養護教諭	34
部主事	3
保健主事	3
首席	2
全校コーディネーター・高等部校内支援コーディネーター	2
全校コーディネーター・高等部校内支援コーディネータ	1
教育相談・支援コーディネーター	1
教育相談支援コーディネーター	1
高等部 学部主事	1

高等部主事	1
指導教諭	1
支援学級主任, 特別支援教育コーディネーター	1
小学部 部主事	1
人権教育主担者	1
中学部 部主事	1
特別支援教育主担	1
養護助教諭	1

回答者の職種は、「管理職（校長、教頭、学年主任など）」が 303 件（51.0%）と半数となった。次いで「特別支援教育コーディネーター」が 204 人（34.3%）であった。

質問 2-2. 回答者の教師歴について教えてください。

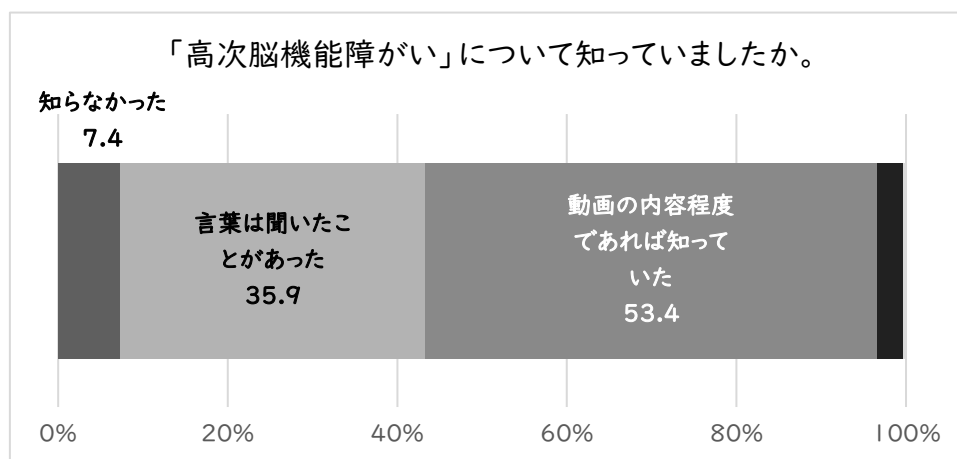
		度数	パーセント
1	5 年未満	39	6.6
2	5～10 年未満	64	10.8
3	10～20 年未満	227	38.2
4	20～30 年未満	168	28.3
5	30 年以上	96	16.2
	合計	594	100.0



回答者の教師歴について、「10～20 年未満」という回答が最も多く、227 件（38.2%）であった。
次いで「20～30 年未満」168 件（28.3%）であった。

質問 2-3. 「高次脳機能障がい」について知っていましたか。

		度数	パーセント
1	知らなかった	44	7.4
2	言葉は聞いたことがあった	213	35.9
3	動画の内容程度であれば知っていた	317	53.4
4	動画の内容以上に詳しく知っていた	18	3.0
5	その他	2	0.3
	合計	594	100.0

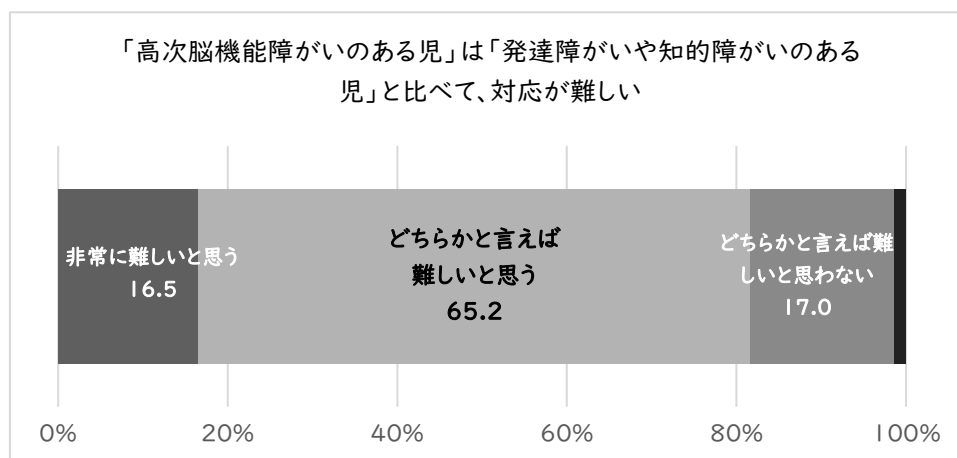


その他回答は、「以前勤めていた学校で該当する生徒がいたので知っていた」「発症し休学している高年齢の生徒がいるため把握している」である。

「高次脳機能障がい」の認知度は、「動画の内容程度であれば知っていた」317 件（53.4%）と半数以上を占めた。次いで、「言葉は聞いたことがあった」213 件（35.9%）であった。

質問 2_4. 「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」と比べて、対応が難しいと思いますか。

		度数	パーセント
1	非常に難しいと思う	98	16.5
2	どちらかと言えば難しいと思う	387	65.2
3	どちらかと言えば難しいと思わない	101	17.0
4	全く難しいと思わない	8	1.3
	合計	594	100.0

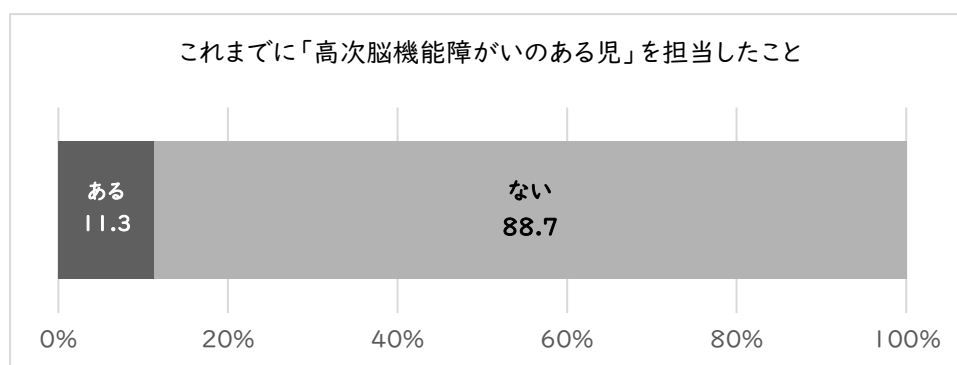


「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」と比べて、対応が難しいかについて、「どちらかと言えば難しいと思う」という回答が 387 件 (65.2%) と 6 割を超えた。

質問 2_5. これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがありますか。

※今の学校のみでお考え下さい

		度数	パーセント
1	ある	67	11.3
2	ない	527	88.7
	合計	594	100.0



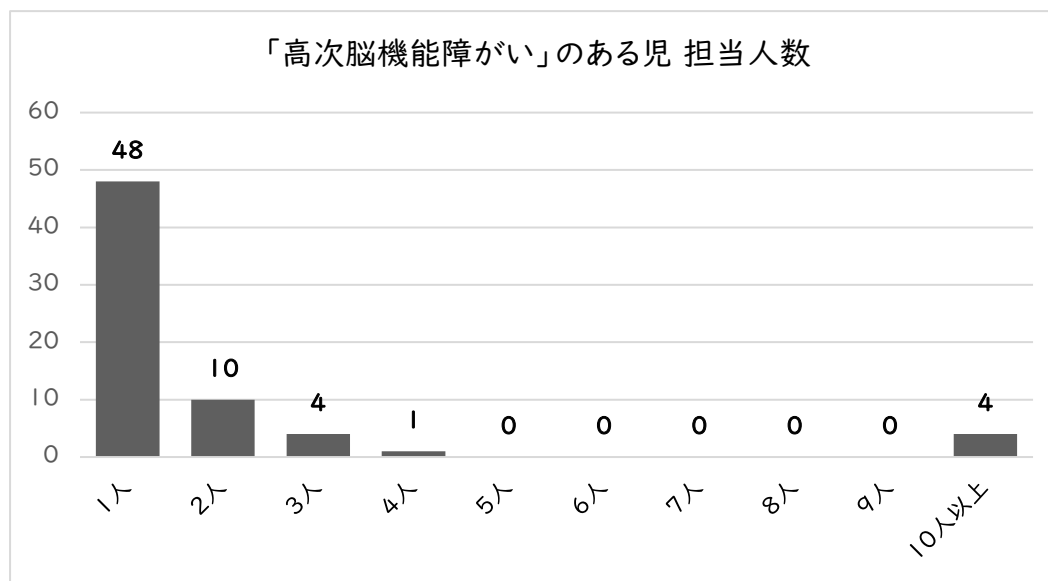
これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがあるかどうかについて、「ない」と回答した方が 527 件 (88.7%) であった。

ここからは、これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがある と回答した方にお聞きしている。

質問 3-1. これまでに、「高次脳機能障がい」のある児を何人担当したことがありますか。

※今の学校に在籍している生徒のみでお考え下さい。

		度数	パーセント
1	1 人	48	71.6
2	2 人	10	14.9
3	3 人	4	6.0
4	4 人	1	1.5
5	5 人	0	0.0
6	6 人	0	0.0
7	7 人	0	0.0
8	8 人	0	0.0
9	9 人	0	0.0
10	10 人以上	4	6.0
	合計	67	100.0

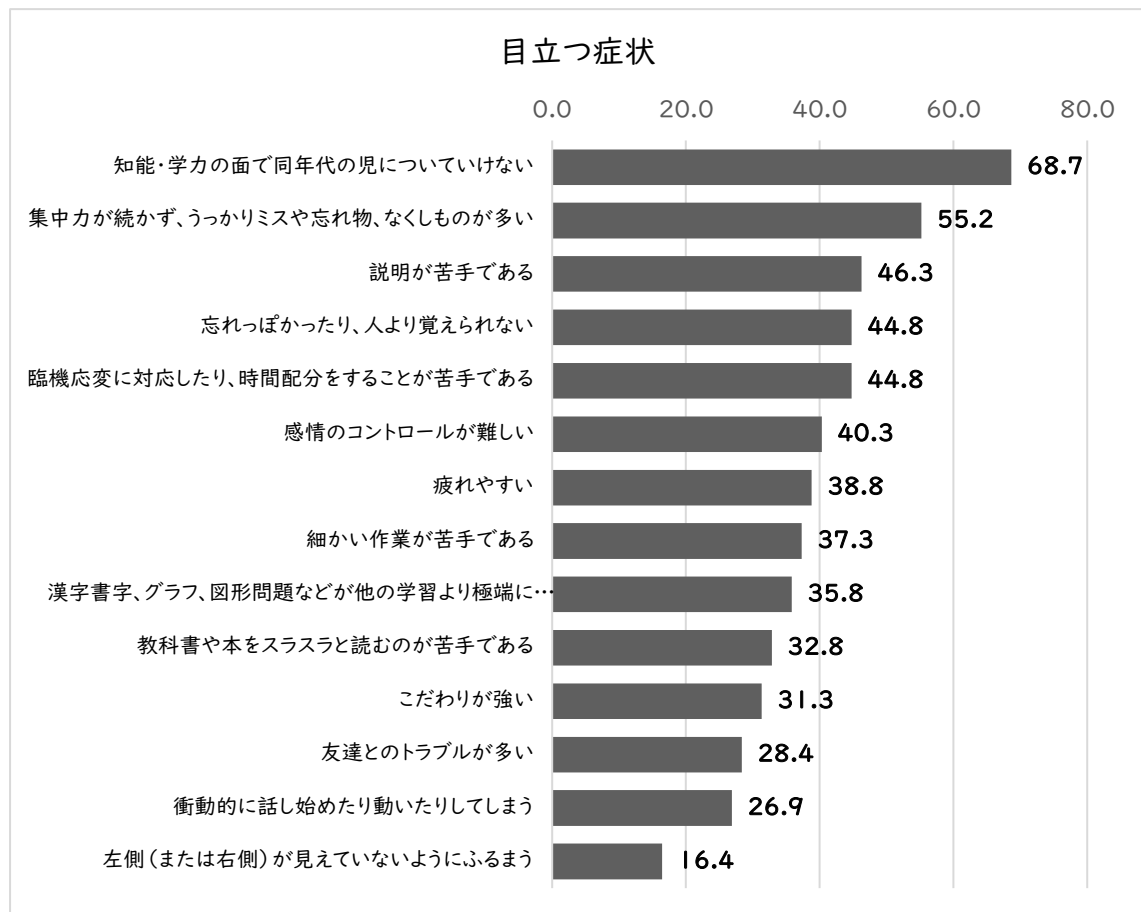


これまでに、「高次脳機能障がい」のある児を何人担当したことがあるかについて、「1人」という回答が最も多く、48件(71.6%)であった。

質問 3-2. 同年代の児と比較して、該当の児童・生徒で目立つ症状を教えてください。

※多い順に並べ替え

		度数	パーセント
1	知能・学力の面で同年代の児についていけない	46	68.7
3	集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い	37	55.2
5	説明が苦手である	31	46.3
2	忘れっぽかったり、人より覚えられない	30	44.8
4	臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である	30	44.8
11	感情のコントロールが難しい	27	40.3
10	疲れやすい	26	38.8
9	細かい作業が苦手である	25	37.3
7	漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である	24	35.8
6	教科書や本をスラスラと読むのが苦手である	22	32.8
14	こだわりが強い	21	31.3
12	友達とのトラブルが多い	19	28.4
13	衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう	18	26.9
8	左側(または右側)が見えていないようにふるまう	11	16.4

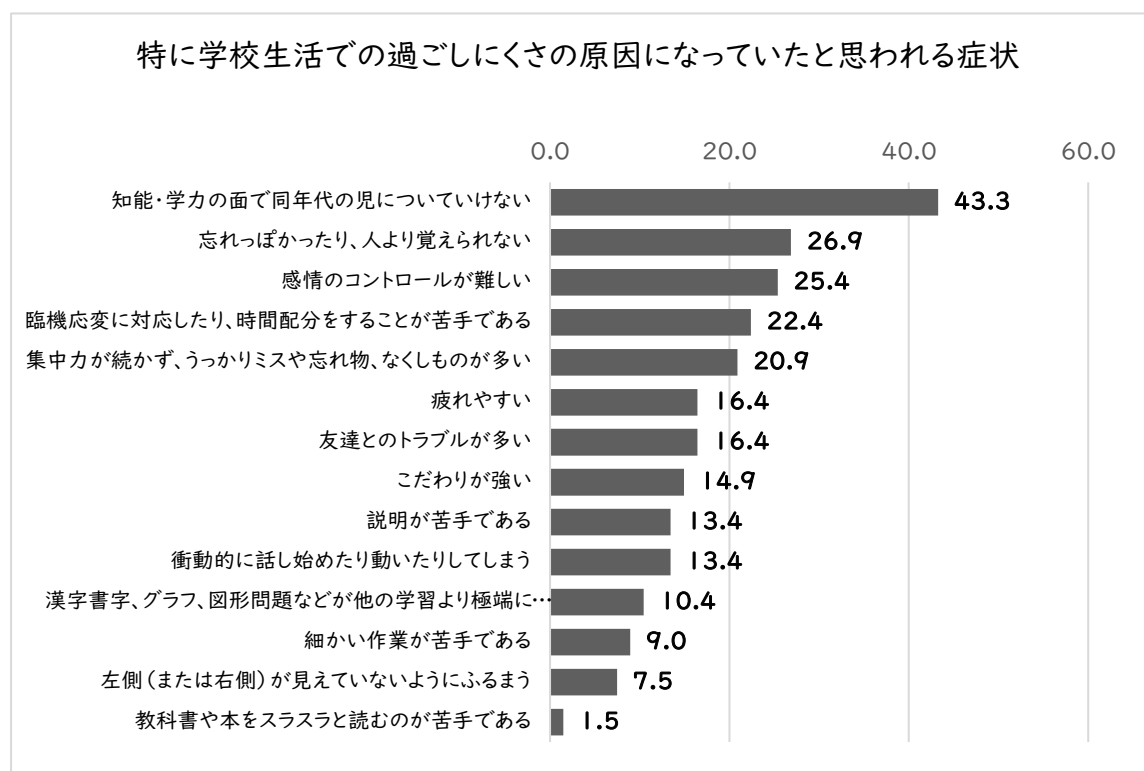


同年代の児と比較して、該当の児童・生徒で目立つ症状をあげてもらったところ、「知能・学力の面で同年代の児についていけない」46 件(68.7%)、「集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い」37 件(55.2%)、「説明が苦手である」31 件(46.3%)と続いた。

質問 3-3. 上記のうち、特に学校生活での過ごしにくさの原因になっていたと思われる症状を 3 つ選んでください。

※多い順に並べ替え

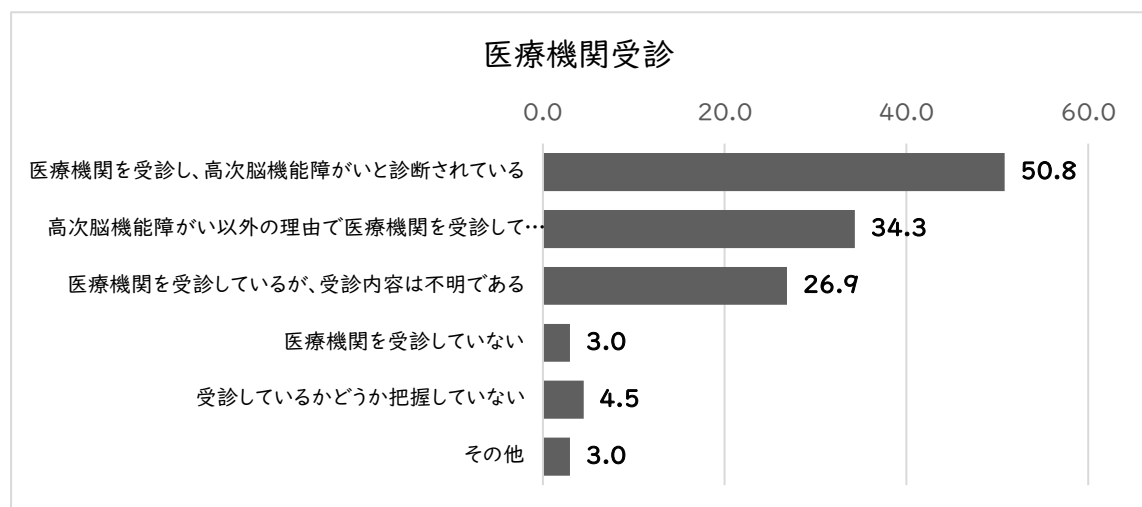
		度数	パーセント
1	知能・学力の面で同年代の児についていけない	29	43.3
2	忘れっぽかったり、人より覚えられない	18	26.9
11	感情のコントロールが難しい	17	25.4
4	臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である	15	22.4
3	集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い	14	20.9
10	疲れやすい	11	16.4
12	友達とのトラブルが多い	11	16.4
14	こだわりが強い	10	14.9
5	説明が苦手である	9	13.4
13	衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう	9	13.4
7	漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である	7	10.4
9	細かい作業が苦手である	6	9.0
8	左側（または右側）が見えていないようにふるまう	5	7.5
6	教科書や本をスラスラと読むのが苦手である	1	1.5



上記のうち、特に学校生活での過ごしにくさの原因になっていたと思われる症状を選んでもらったところ、「知能・学力の面で同年代の児についていけない」29 件(43.3%)、「忘れっぽかったり、人より覚えられない」18 件(26.9%)、「感情のコントロールが難しい」17 件(25.4%)であった。

質問 3-4. 該当の児童・生徒は、医療機関受診していますか(複数回答可)。

		度数	パーセント
1	医療機関を受診し、高次脳機能障がいと診断されている	31	50.8
2	高次脳機能障がい以外の理由で医療機関を受診している	23	34.3
3	医療機関を受診しているが、受診内容は不明である	18	26.9
4	医療機関を受診していない	2	3.0
5	受診しているかどうか把握していない	3	4.5
6	その他	2	3.0

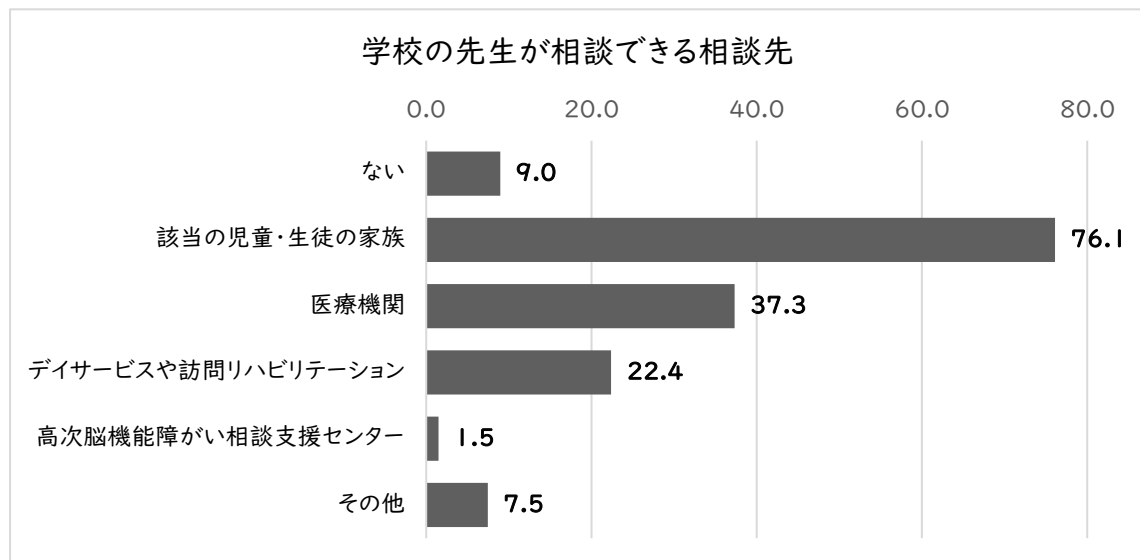


その他の回答は、「かつては受診や療育を受けていた」であった。

該当の児童・生徒は、医療機関を受診しているかについて、「医療機関を受診し、高次脳機能障がいと診断されている」31 件(50.8%)と約半数であった。

質問 3-5. 該当の児童・生徒の対応について困ったとき、学校の先生が相談できる相談先はありますか(複数回答可)。

		度数	パーセント
1	ない	6	9.0
2	該当の児童・生徒の家族	51	76.1
3	医療機関	25	37.3
4	デイサービスや訪問リハビリテーション	15	22.4
5	高次脳機能障がい相談支援センター	1	1.5
6	その他	5	7.5



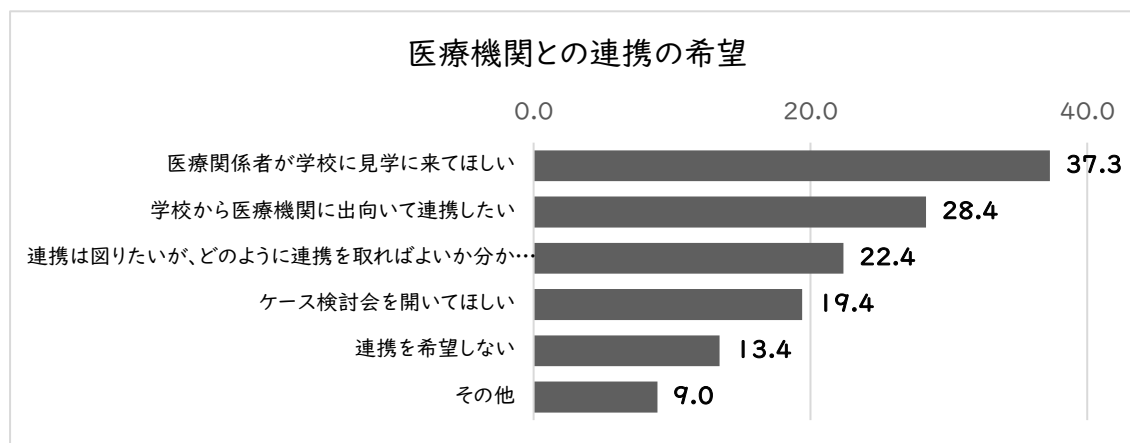
該当の児童・生徒の対応について困ったとき、学校の先生が相談できる相談先があるかどうかたずねたところ、「該当の児童・生徒の家族」が 51 件 (76.1%)、「医療機関」25 件 (37.3%)であった。

その他回答は、「SC」「スクールソーシャルワーカー」「家庭児童相談所」「支援学校のリーディングスタッフ」であった。

質問 3-6. 医療機関との連携の希望についてお答えください(複数回答可)。

※多い順に並べ替え

		度数	パーセント
2	医療関係者が学校に見学に来てほしい	25	37.3
3	学校から医療機関に出向いて連携したい	19	28.4
1	連携は図りたいが、どのように連携を取ればよいか分からない	15	22.4
4	ケース検討会を開いてほしい	13	19.4
5	連携を希望しない	9	13.4
6	その他	6	9.0

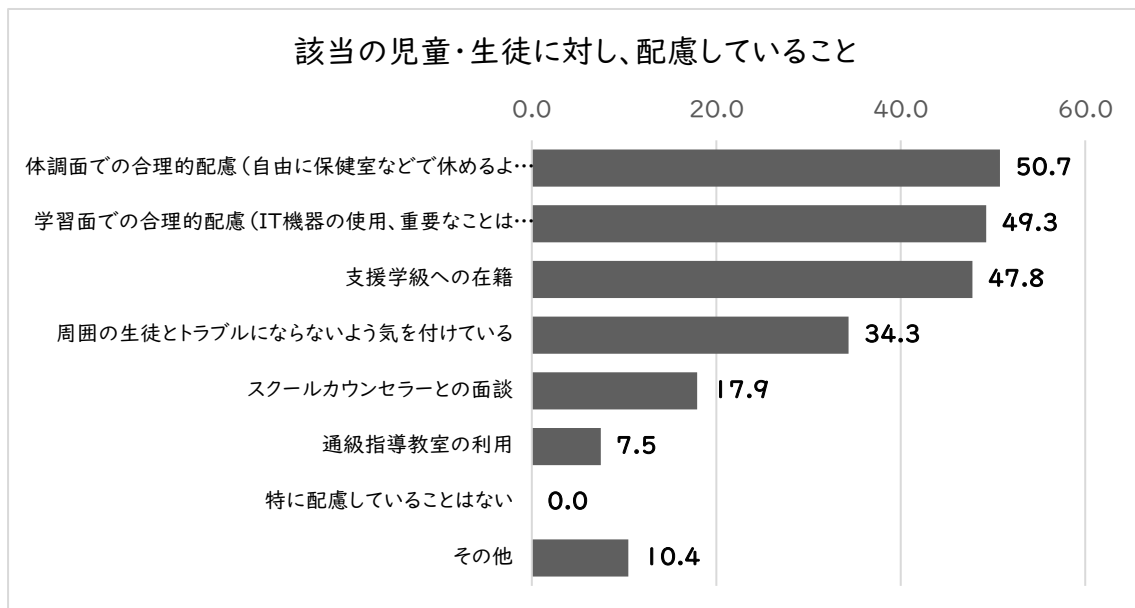


医療機関との連携の希望については、「医療関係者が学校に見学に来てほしい」という回答が最も多く、25 件(37.3%)であった。

質問 3-7. 該当の児童・生徒に対し、配慮していることはありますか(複数回答可)。

※多い順に並べ替え

		度数	パーセント
4	体調面での合理的配慮(自由に保健室などで休めるようにしている 等)	34	50.7
3	学習面での合理的配慮(IT 機器の使用、重要なことは黒板に書き残す 等)	33	49.3
1	支援学級への在籍	32	47.8
6	周囲の生徒とトラブルにならないよう気を付けている	23	34.3
5	スクールカウンセラーとの面談	12	17.9
2	通級指導教室の利用	5	7.5
7	特に配慮していることはない	0	0.0
8	その他	7	10.4



該当の児童・生徒に対し、配慮していることはあるかについて、「体調面での合理的配慮(自由に保健室などで休めるようにしている 等)」34 件(50.7%)、「学習面での合理的配慮(IT 機器の使用、重要なことは黒板に書き残す 等)」33 件(49.3%)、「支援学級への在籍」32 件(47.8%)であった。

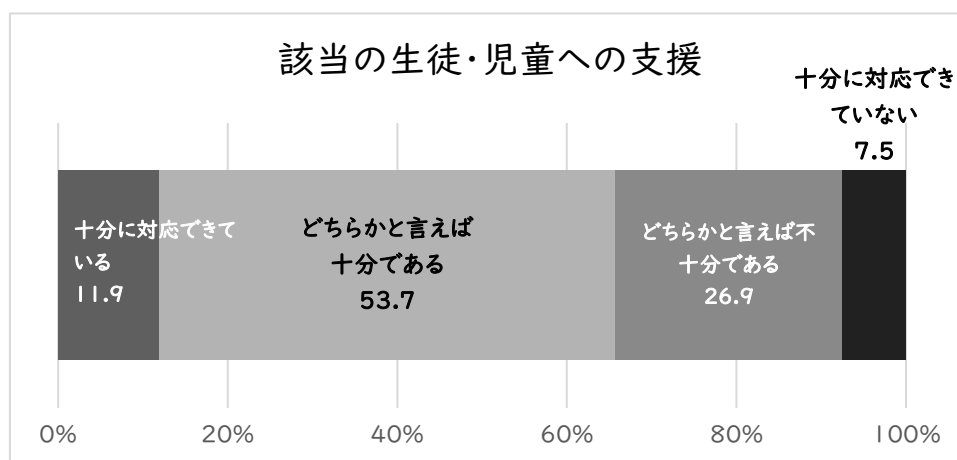
その他回答

	度数
休学中	1
個別の教育支援計画及び個別の指導計画の立案	1
支援級在籍児童の対応のために教室に入るときに一緒に必要な支援をしている。	1
卒業したので、現在は困っていません。	1
保護者との連携を密にする。特に行事は綿密に打ち合わせする。	1
SSW との面談	1
階段昇降時の見守り、移動時の付き添いなど	1

その他回答としては、「個別の教育支援計画及び個別の指導計画の立案」「保護者との連携を密にする。特に行事は綿密に打ち合わせする。」などがあげられた。

質問 3-8. 該当の生徒・児童への支援は十分と思われますか。

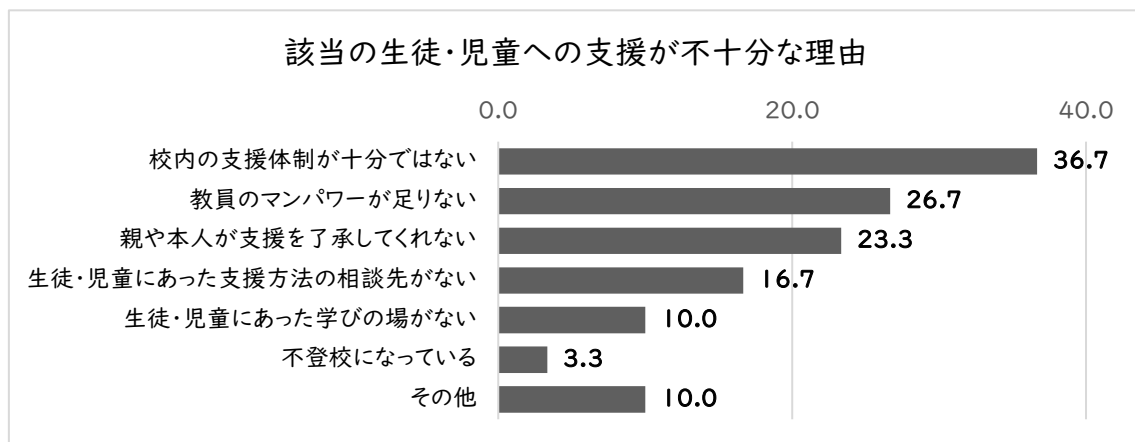
		度数	パーセント
1	十分に対応できている	8	11.9
2	どちらかと言えば十分である	36	53.7
3	どちらかと言えば不十分である	18	26.9
4	十分に対応できていない	5	7.5
	合計	67	100.0



該当の生徒・児童への支援は十分かどうかについて、「どちらかと言えば十分である」が 36 件 (53.7%)と半数以上であった。

質問 3-9. (上記質問に「どちらかと言えば不十分」または「不十分」と回答した方へ)その理由を教えてください(複数回答可)。

		※多い順に並べ替え	
		度数	パーセント
2	校内の支援体制が十分ではない	11	36.7
3	教員のマンパワーが足りない	8	26.7
5	親や本人が支援を了承してくれない	7	23.3
1	生徒・児童にあった支援方法の相談先がない	5	16.7
4	生徒・児童にあった学びの場がない	3	10.0
6	不登校になっている	1	3.3
7	その他	3	10.0



不十分な理由としては「校内の支援体制が十分ではない」11件(36.7%)、「教員のマンパワーが足りない」8件(26.7%)、「親や本人が支援を了承してくれない」7件(23.3%)であった。

その他回答は、「家庭環境が複雑なため、保護者との連携が不十分である。」「支援の方法がわからず、手探りの時がある。」「本人が支援を了承してくれない」であった。

統計解析

「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」と比べて、対応が難しいと思うかにより、有意差がみられたのは、以下の項目である。「非常に難しいと思う+どちらかと言えば難しいと思う」群、「どちらかと言えば難しいと思わない+全く難しいと思わない」群でクロス集計およびカイニ乗検定を行った。

現在、「発達障がい(自閉スペクトラム症、注意欠如/多動症、限局性学習症など)」のある児童・生徒は、貴校全体で何人在籍していますか。

	難しい		そうではない		全体	
	度数	%	度数	%	度数	%
0人	7	1.7%	6	6.1%	13	2.5%
1～5人	60	14.3%	17	17.2%	77	14.8%
6～10人	78	18.5%	17	17.2%	95	18.3%
11～20人	121	28.7%	19	19.2%	140	26.9%

21～30 人	76	18.1%	15	15.2%	91	17.5%
31～40 人	28	6.7%	5	5.1%	33	6.3%
41～50 人	28	6.7%	7	7.1%	35	6.7%
51～60 人	9	2.1%	3	3.0%	12	2.3%
61～70 人	3	0.7%	4	4.0%	7	1.3%
71～80 人	1	0.2%	2	2.0%	3	0.6%
91～100 人	1	0.2%	2	2.0%	3	0.6%
100 人以上	9	2.1%	2	2.0%	11	2.1%
合計	421	100.0%	99	100.0%	520	100.0%

p-value

0.007 (**)

4.考察

本調査では、594 校中 115 校 (19.4%) で、高次脳機能障がいのある児童・生徒が在籍しているとの結果であった。令和 4 年に実施された「通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果」では、調査時期は令和 4 年 1 月から 2 月にかけて実施され、調査対象地域・学校等は、全国の公立小学校、中学校、高等学校の通常の学級に在籍する児童生徒であった。1) 調査結果からは、小学校・中学校では、学習面または行動面で著しい困難を示す児童生徒の推定値は 8.8%、高等学校では推定値は 2.2%であった。この中に、後天性脳損傷および高次脳機能障害のある児童・生徒がどの程度含まれているか調査項目に挙げられていないが、学習面もしくは行動面で困難を示した児童生徒の中に一定の割合を占めていると考えられる。今後は、大規模調査の際には、後天性脳損傷の有無や、高次脳機能障害に関する設問が設定されることを期待したい。

小児の高次脳機能障害に関する調査は、3 つの調査がある。まず長崎県における調査では、平成 27 年に県内の小学校・中学校・高等学校・特別支援学校計 648 校を対象に、アンケート調査が実施された。2) 回答が得られた学校は 386 校であった。アンケート結果によると、高次脳機能障害の児童生徒が在籍していると回答した学校は全体の 3.9%であった。また、高次脳機能障害の児童生徒への支援経験があると回答した学校は 6.7%となっている。高次脳機能障害の児童生徒の在籍経験について尋ねたところ、全体の 91.2%の学校が「いない(在籍していない)」と回答し、「いる(在籍している)」と回答した学校は 3.9%であった。学校種別で見ると、特別支援学校における在籍率が最も高く、「いる(在籍している)」と回答した割合は 33.3%に達している。次に平

成 30 年に行われた福井県での調査では、福井県内の特別支援学校、高校、中学校、小学校 を対象に調査され、184 校にアンケートが配布され、75 校で回答があった。3) 高次脳機能障害の生徒への支援経験があると答えたのは 17 校(20%) 実際に在籍していると回答があったのは 7 校(9%)であった。3 つ目は、平成 31 年に実施された神奈川県 of 支援学級教諭に対するアンケート調査があり、後天性脳損傷による高次脳機能障害の有病率は 0.3%とされ、全国に約 5 万人と推計されている。4) またその約 7 割で生活上の問題があると報告されており、小児の日常診療や学校教育において無視できない数字といえるものの、十分に認知されているとは言い難いと報告されている。

本調査では「高次脳機能障がいのある児は発達障がいや知的障がいのある児と比べて、対応が難しいと思いますか」の設問には、約 80%で「難しい」と回答した。「該当の児童・生徒の対応について困ったとき、学校の先生が相談できる相談先がありますか」の設問には、該当の児童・生徒の家族が 8 割近くであったのに対し、医療機関は 4 割弱で、高次脳機能障がい相談支援センターはほとんど該当がなかった。医療機関との連携の希望については、「医療関係者が学校に見学に来てほしい」が約 4 割、「学校から医療機関に出向いて連携したい」が約 3 割であった。「該当の生徒・児童への支援は十分と思われますか」の問いに対しては、約 3 割で不十分と感じており、校内の支援体制が十分ではない、教員のマンパワーが足りない、親や本人が支援を了承してくれない、生徒・児童にあった支援方法の相談先がない、が理由であった。「小児の高次脳機能障害」に対する診断・支援体制の整備が十分とは言えず、学校側では支援方法に悩む教員が多い。医療・教育の連携強化、支援ツールの標準化、社会的認知の向上が求められている。

5.参考文献

- 1) 文部科学省. 通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について. https://www.mext.go.jp/content/20230524-mext-tokubetu01-000026255_01.pdf[閲覧日:2025.3.14]
- 2) 栗原まな. 小児高次脳機能障害の実態調査. 小児科診療 2010; 73: 1622-1627
- 3) 福井県高次脳機能障害支援センター. 小児高次脳機能障害に対する支援実態調査報告書. <https://www.fgh.jp/koujinou/R1%20syounikoujinoukinousyougaisienjittaityousahoukokusyo%20gakkou.pdf>[閲覧日:2025.3.14]
- 4) 長崎県. IV概要 教育部門. 小児高次脳機能障害実態調査報告.

<https://www.pref.nagasaki.jp/shared/uploads/2017/12/1513038871.pdf> [閲覧
日:2025.3.14]

Ⅴ 放課後等デイサービスにおける こどもの高次脳機能障害に関する アンケート調査

V 放課後等デイサービスにおけるこどもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

1.対象

大阪府内の放課後等デイサービスの事業所(2285件、令和6年9月1日時点)を対象とした。その事業所の代表者1名が回答するように依頼した。選択基準は、小児期の高次脳機能障害に関する設問に適切に答える、②大阪府下の放課後等デイサービスに所属している、とした。除外基準は、①アンケート結果内容に明らかに逸脱した内容があった場合、②研究責任者が研究対象者として不適当と判断した場合とした。

2.方法

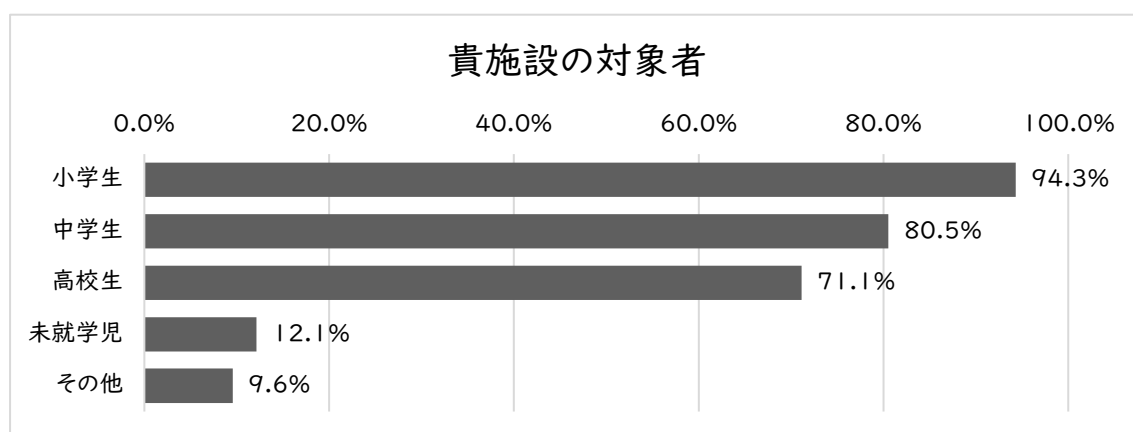
調査期間は2024年12月2日から2025年1月31日とした。各市町村障がい福祉主管課長を通して各事業所にメールでアンケート調査の趣旨を伝えた。その後、調査について同意された場合、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画を見ていただいたうえでGoogleフォームを用いたアンケートへの入力を依頼した(資料:放課後等デイサービスにおける子どもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査)。調査項目は、アンケート回答施設基本情報(、施設利用者の教育区分、利用者の数、専門職の在籍の有無など)・回答者の基本情報(職種、経験年数など)、高次脳機能障害と考えられる児童・生徒数、発達障害と考えられる児童・生徒数、てんかんのある児童・生徒数、高次脳機能障害についての認知度、担当歴、情報提供の有無、支援内容、現在の支援状況、自由記載欄とした。主要評価項目は、高次脳機能障害の認知度である。副次的評価項目は、支援の満足度である。基本統計量算出については、名義変数は、n、%表示、連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示とした。記述統計としては、アンケート回答者の基本情報、児童・生徒数、認知度や担当歴、情報提供と支援内容については、実数と割合を記述した。探索的な解析としては、各項目を独立変数、高次脳機能障害の認知度を従属変数として、単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。

3.結果

有効回答数は 544 件であった。

質問 1-1.貴施設の対象者について教えてください(複数回答可)

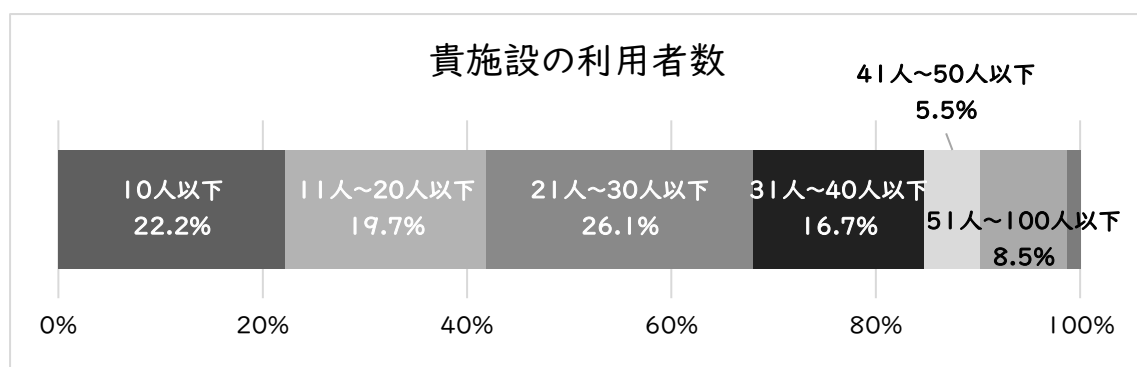
	度数	パーセント
小学生	513	94.3%
中学生	438	80.5%
高校生	387	71.1%
未就学児	66	12.1%
その他	52	9.6%



施設の対象者は「小学生」94.3%、「中学生」80.5%、「高校生」71.1%であった。

質問 1-2. 貴施設の利用者は何人ですか。

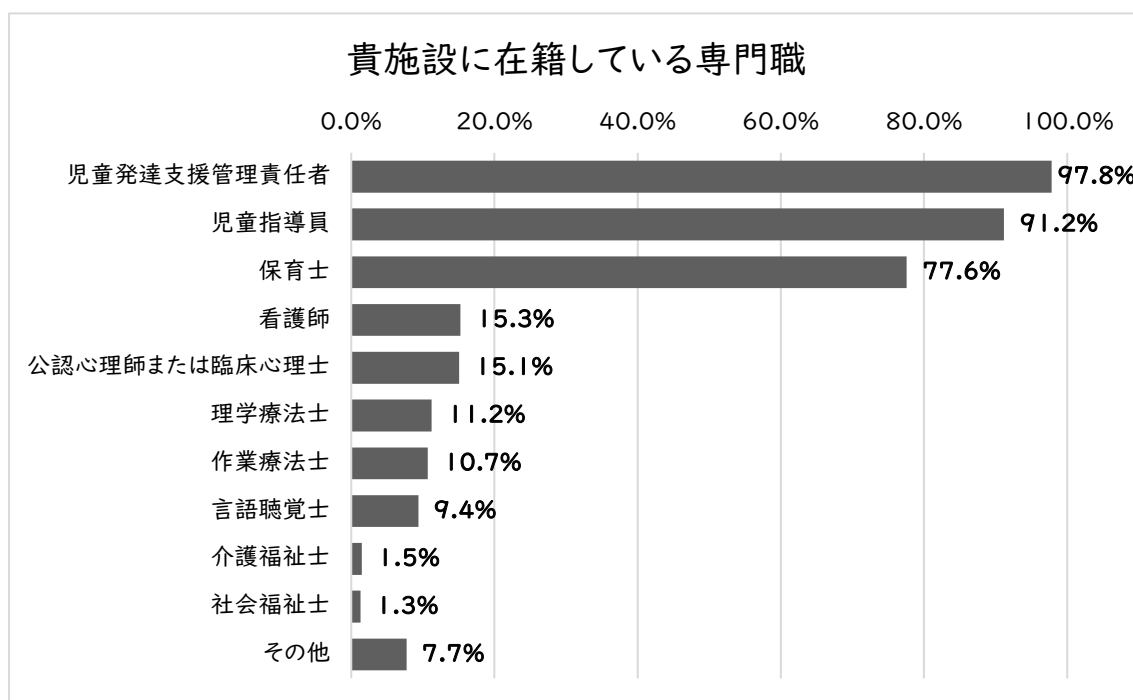
	度数	パーセント
10 人以下	121	22.2%
11 人～20 人以下	107	19.7%
21 人～30 人以下	142	26.1%
31 人～40 人以下	91	16.7%
41 人～50 人以下	30	5.5%
51 人～100 人以下	46	8.5%
101 人以上	7	1.3%
合計	544	100.0%



施設の利用者は、「21 人～30 人以下」が 26.1%、次いで「10 人以下」22.2%、「30 人以下」までで 68.0%を占めた。平均すると 27.5 人であった。

質問 1-3. 貴施設に在籍している専門職を教えてください(複数回答可)

	度数	パーセント
児童発達支援管理責任者	532	97.8%
児童指導員	496	91.2%
保育士	422	77.6%
看護師	83	15.3%
公認心理師または臨床心理士	82	15.1%
理学療法士	61	11.2%
作業療法士	58	10.7%
言語聴覚士	51	9.4%
介護福祉士	8	1.5%
社会福祉士	7	1.3%
その他	42	7.7%



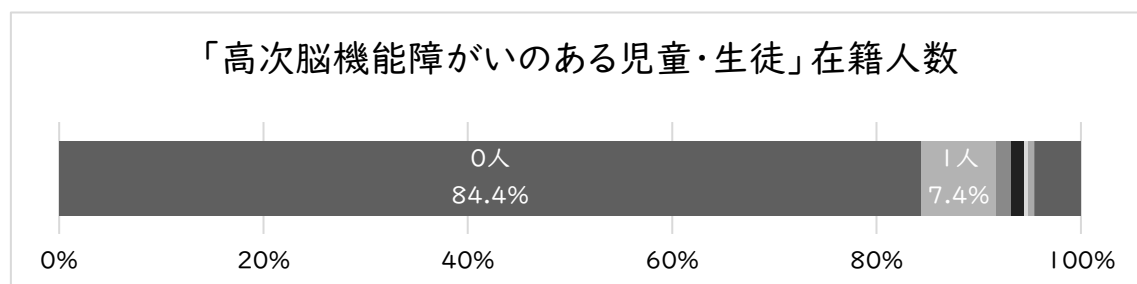
施設に在籍している専門職は、最も多かったのが「児童発達支援管理責任者」97.8%であった。
次いで「児童指導員」91.2%、「保育士」77.6%であった。

質問 1-4. 現在、「高次脳機能障がいのある児童・生徒」は何人在籍していますか。

※本アンケートでは、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

- ① 脳に関わる病気やけが(脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など)の既往がある
- ② 日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる

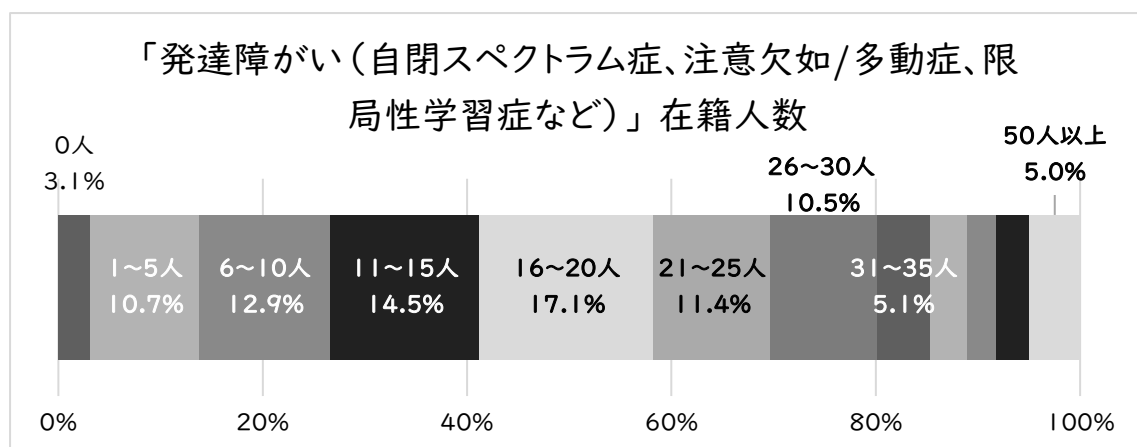
	度数	パーセント
0 人	459	84.4%
1 人	40	7.4%
2 人	8	1.5%
3 人	7	1.3%
5 人	2	0.4%
6 人	3	0.6%
8 人	1	0.2%
10 人以上	24	4.4%
合計	544	100.0%



「高次脳機能障がいのある児童・生徒」の在籍数は、「0 人」という回答が最も多く 84.4%であった。「1 人」7.4%であった。

質問 1-5. 現在、「発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如/多動症、限局性学習症など）」のある児童・生徒は、何人在籍していますか。

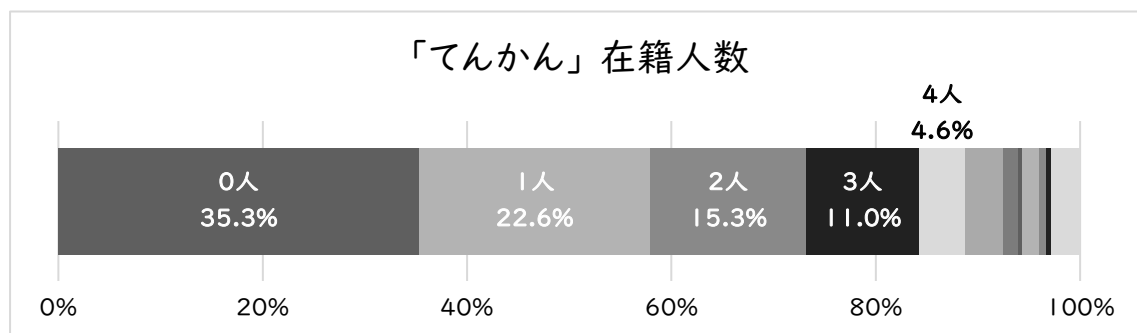
	度数	パーセント
0 人	17	3.1%
1～5 人	58	10.7%
6～10 人	70	12.9%
11～15 人	79	14.5%
16～20 人	93	17.1%
21～25 人	62	11.4%
26～30 人	57	10.5%
31～35 人	28	5.1%
36～40 人	20	3.7%
41～45 人	15	2.8%
46～50 人	18	3.3%
50 人以上	27	5.0%
合計	544	100.0%



「発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如/多動症、限局性学習症など）」のある児童・生徒の在籍数は、特に偏りはなく、「16～20 人」が 17.1%で最も多かった。

質問 1-6. 現在、「てんかん」のある児童・生徒は、何人在籍していますか。

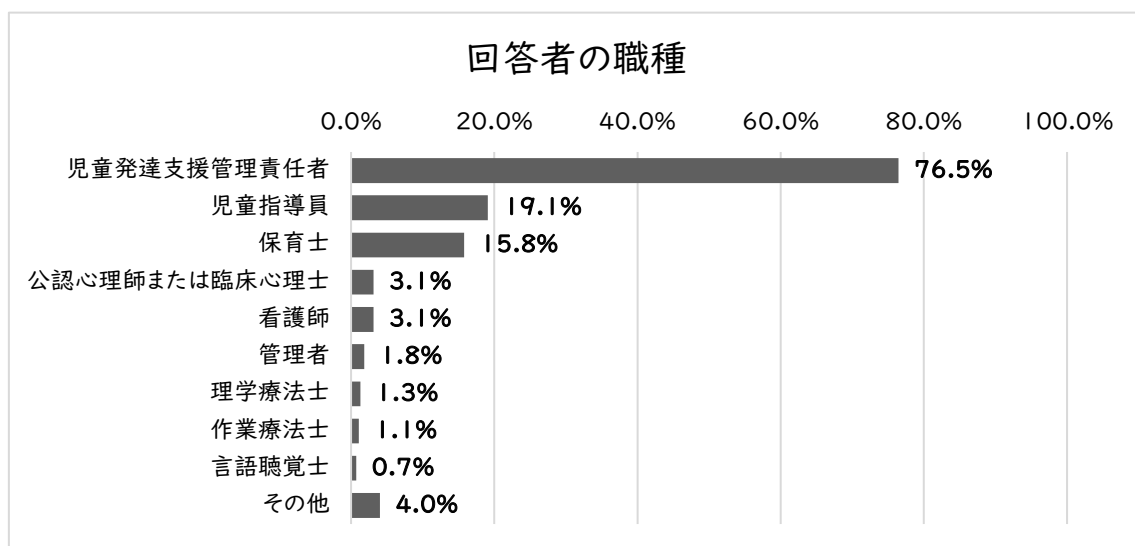
	度数	パーセント
0 人	192	35.3%
1 人	123	22.6%
2 人	83	15.3%
3 人	60	11.0%
4 人	25	4.6%
5 人	20	3.7%
6 人	8	1.5%
7 人	2	0.4%
8 人	9	1.7%
9 人	4	0.7%
10 人	3	0.6%
10 人以上	15	2.8%
合計	544	100.0%



「てんかん」のある児童・生徒は、「0 人」が 35.3%、「1 人」22.6%、「2 人」15.3%であった。

質問 2-1. 回答者の職種について教えてください(複数選択可)

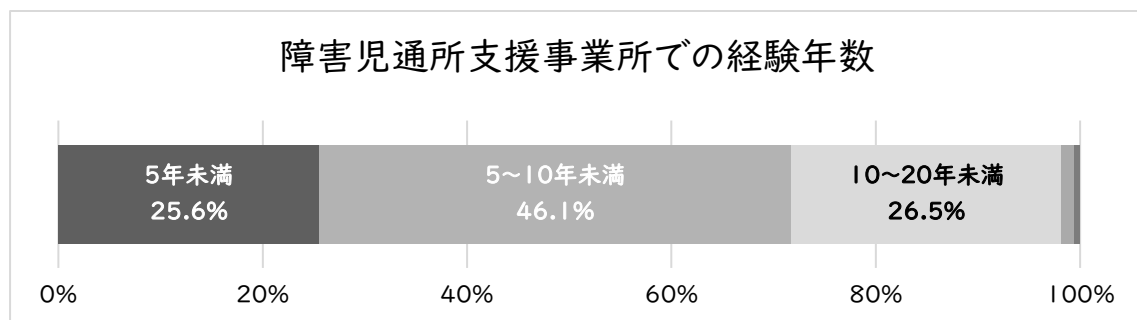
	度数	パーセント
児童発達支援管理責任者	416	76.5%
児童指導員	104	19.1%
保育士	86	15.8%
公認心理師または臨床心理士	17	3.1%
看護師	17	3.1%
管理者	10	1.8%
理学療法士	7	1.3%
作業療法士	6	1.1%
言語聴覚士	4	0.7%
その他	22	4.0%



回答者の職種で最も多かったのは「児童発達支援管理責任者」で76.5%であった。次いで「児童指導員」19.1%、「保育士」15.8%であった。

質問 2-2. 回答者の障害児通所支援事業所での経験年数について教えてください。

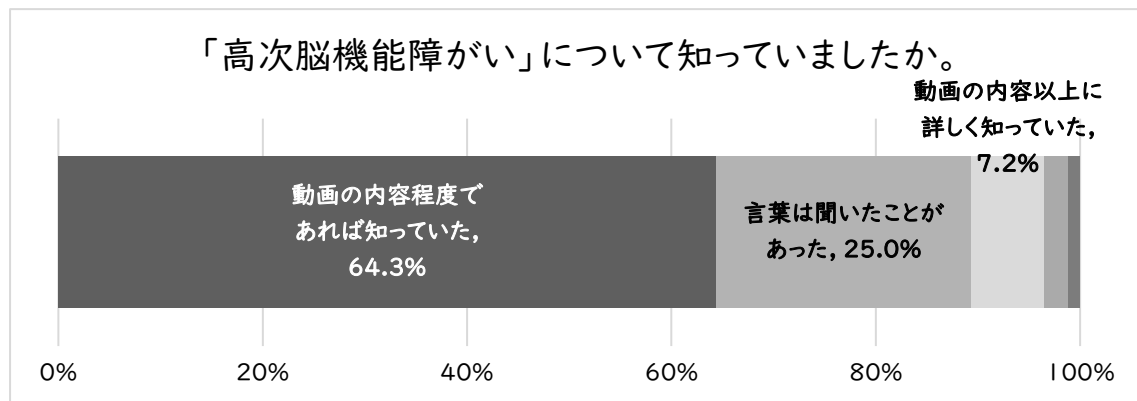
	度数	パーセント
5 年未満	139	25.6%
5～10 年未満	251	46.1%
10～20 年未満	144	26.5%
20～30 年未満	7	1.3%
30 年以上	3	0.6%
合計	544	100.0%



回答者の障害児通所支援事業所での経験年数について、「5～10 年未満」が約半数の 46.1%であった。

質問 2-3. 「高次脳機能障がい」について知っていましたか。

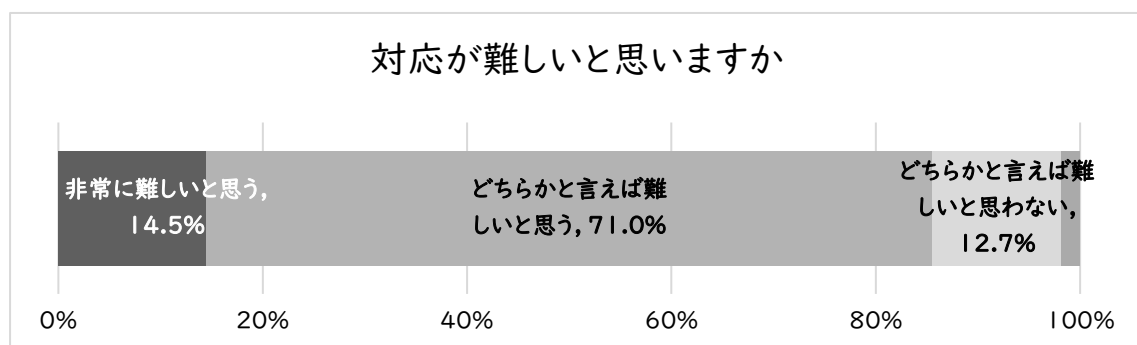
	度数	パーセント
動画の内容程度であれば知っていた	350	64.3%
言葉は聞いたことがあった	136	25.0%
動画の内容以上に詳しく知っていた	39	7.2%
知らなかった	13	2.4%
その他	6	1.1%
合計	544	100.0%



「高次脳機能障がい」について知っているかたずねたところ、「動画の内容程度であれば知っていた」64.3%、「言葉は聞いたことがあった」25.0%、「動画の内容以上に詳しく知っていた」7.2%であった。

質問2-4. 「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」と比べて、対応が難しいと思いますか

	度数	パーセント
非常に難しいと思う	79	14.5%
どちらかと言えば難しいと思う	386	71.0%
どちらかと言えば難しいと思わない	69	12.7%
全く難しいと思わない	10	1.8%
合計	544	100.0%

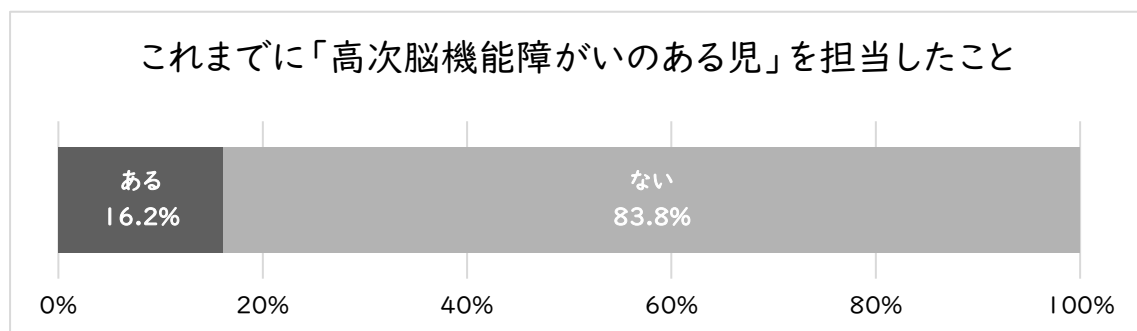


対応について、「非常に難しいと思う」14.5%、「どちらかと言えば難しいと思う」71.0%で、合わせて85.5%が難しいと感じている。

質問 2-5. これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがありますか。

※今働いている施設のみでお考え下さい

	度数	パーセント
ある	88	16.2%
ない	456	83.8%
合計	544	100.0%

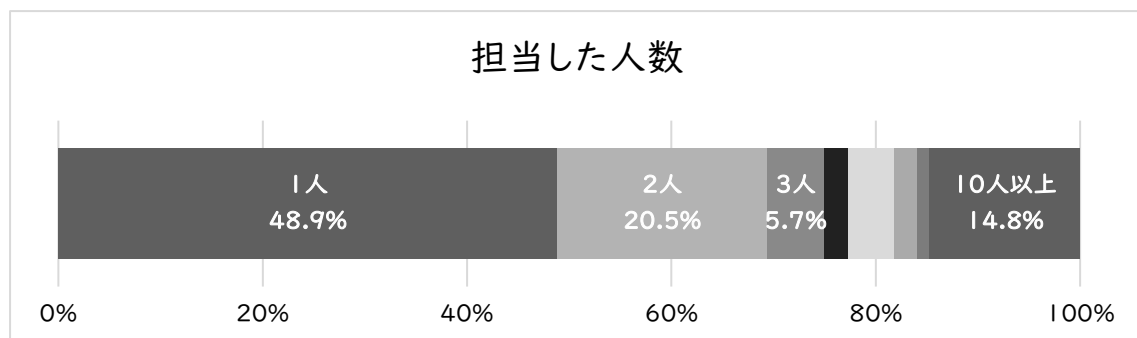


今働いている施設で、これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことが「ある」人は16.2%であった。

質問 3-1. これまでに、「高次脳機能障がい」のある児を何人担当したことがありますか。

※今働いている施設のみでお考え下さい。

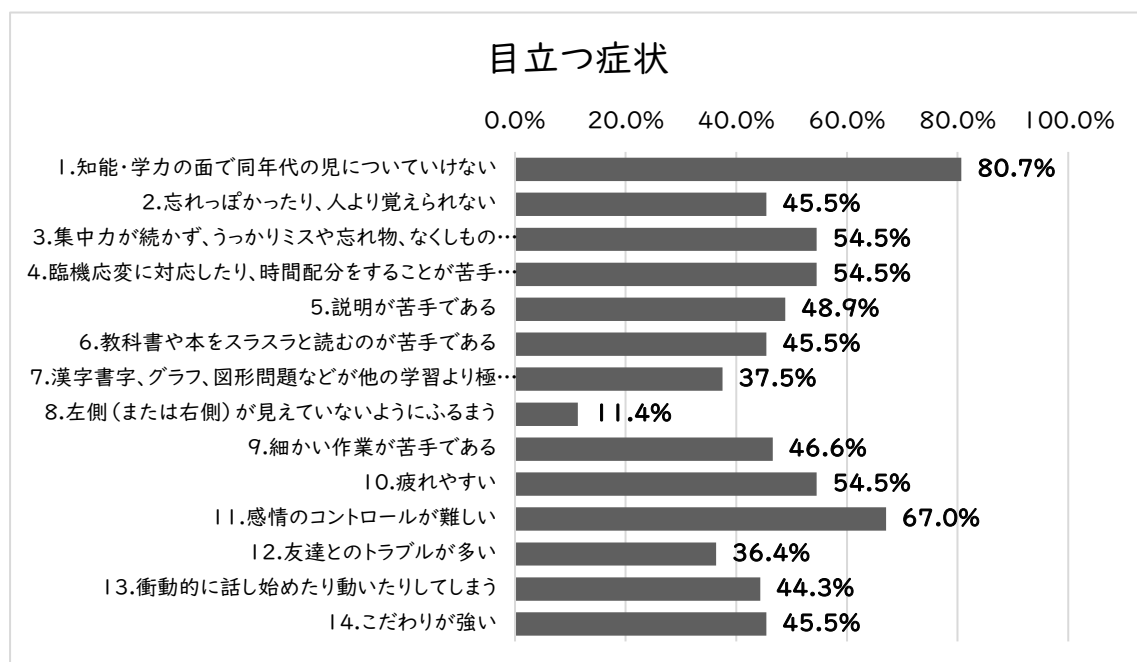
	度数	パーセント
1 人	43	48.9%
2 人	18	20.5%
3 人	5	5.7%
4 人	2	2.3%
5 人	4	4.5%
6 人	2	2.3%
8 人	1	1.1%
10 人以上	13	14.8%
合計	88	100.0%



「高次脳機能障がい」のある児を担当した人数は「1 人」が 48.9%と約半数であった。

質問 3-2. 同年代の児と比較して、該当の児童・生徒で目立つ症状を教えてください。担当した児童が複数いる場合、担当した児童に複数の症状がみられる場合は、該当するものをすべて選んでください。

	度数	パーセント
1.知能・学力の面で同年代の児についていけない	71	80.7%
2.忘れっぽかったり、人より覚えられない	40	45.5%
3.集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い	48	54.5%
4.臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である	48	54.5%
5.説明が苦手である	43	48.9%
6.教科書や本をスラスラと読むのが苦手である	40	45.5%
7.漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である	33	37.5%
8.左側（または右側）が見えていないようにふるまう	10	11.4%
9.細かい作業が苦手である	41	46.6%
10.疲れやすい	48	54.5%
11.感情のコントロールが難しい	59	67.0%
12.友達とのトラブルが多い	32	36.4%
13.衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう	39	44.3%
14.こだわりが強い	40	45.5%

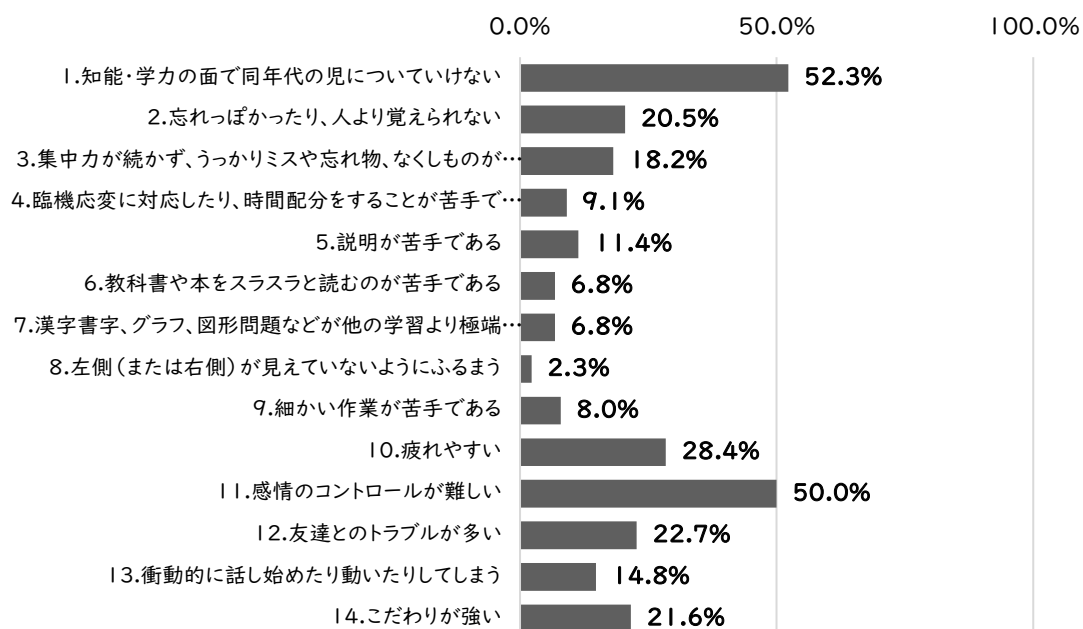


同年代の児と比較して、該当の児童・生徒で目立つ症状としては、「1.知能・学力の面で同年代の児についていけない」80.7%、「11.感情のコントロールが難しい」67.0%が上位にあげられた。

質問 3-3. 上記のうち、特に学校生活・日常生活での過ごしにくさの原因になっていると思われる症状を3つ選んでください。

	度数	パーセント
1.知能・学力の面で同年代の児についていけない	46	52.3%
2.忘れっぽかったり、人より覚えられない	18	20.5%
3.集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い	16	18.2%
4.臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である	8	9.1%
5.説明が苦手である	10	11.4%
6.教科書や本をスラスラと読むのが苦手である	6	6.8%
7.漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である	6	6.8%
8.左側（または右側）が見えていないようにふるまう	2	2.3%
9.細かい作業が苦手である	7	8.0%
10.疲れやすい	25	28.4%
11.感情のコントロールが難しい	44	50.0%
12.友達とのトラブルが多い	20	22.7%
13.衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう	13	14.8%
14.こだわりが強い	19	21.6%

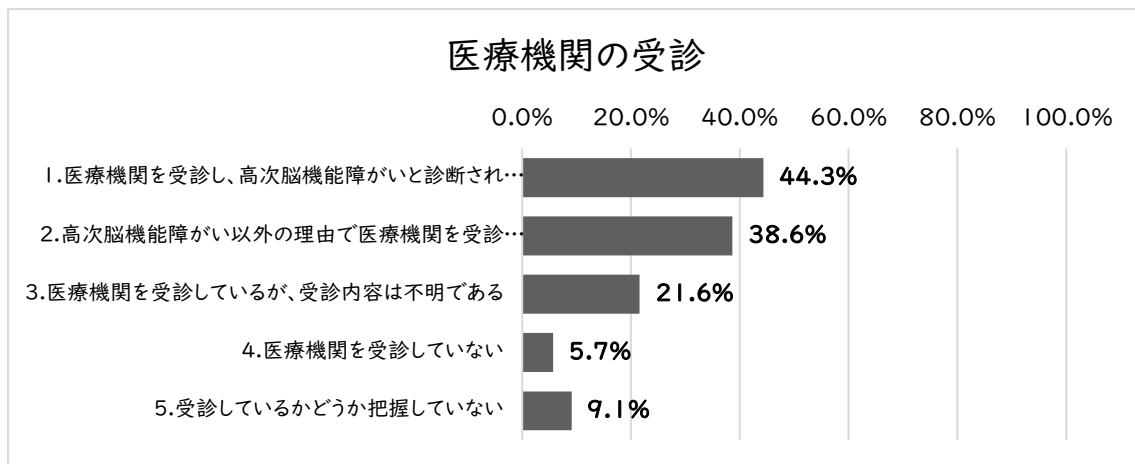
特に学校生活・日常生活での過ごしにくさの原因



特に学校生活・日常生活での過ごしにくさの原因になっていると思われる症状としては、「1.知能・学力の面で同年代の児についていけない」52.3%、「11.感情のコントロールが難しい」50.0%が上位にあげられた。

質問 3-4. 該当の児童・生徒は、医療機関を受診していますか（複数回答可）。

	度数	パーセント
1.医療機関を受診し、高次脳機能障がいと診断されている	39	44.3%
2.高次脳機能障がい以外の理由で医療機関を受診している	34	38.6%
3.医療機関を受診しているが、受診内容は不明である	19	21.6%
4.医療機関を受診していない	5	5.7%
5.受診しているかどうか把握していない	8	9.1%

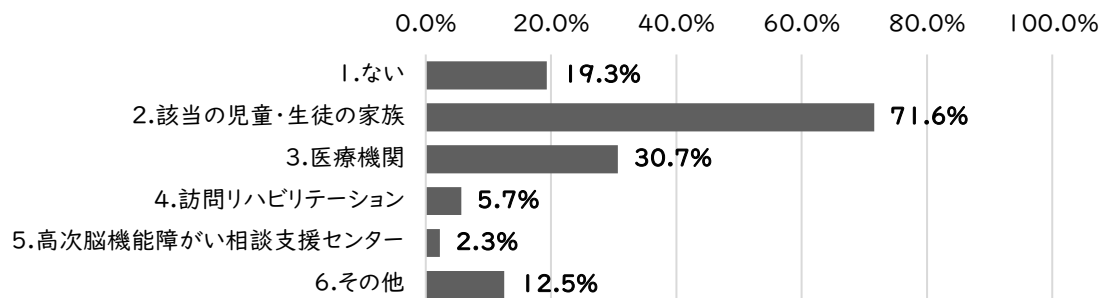


該当の児童・生徒は、「1.医療機関を受診し、高次脳機能障がいと診断されている」44.3%、「2.高次脳機能障がい以外の理由で医療機関を受診している」38.6%、「3.医療機関を受診しているが、受診内容は不明である」21.6%であった。

質問 3-5. 該当の児童・生徒の対応について困ったとき、デイサービスの先生方が相談できる相談先はありますか（複数回答可）。

	度数	パーセント
1.ない	17	19.3%
2.該当の児童・生徒の家族	63	71.6%
3.医療機関	27	30.7%
4.訪問リハビリテーション	5	5.7%
5.高次脳機能障がい相談支援センター	2	2.3%
6.その他	11	12.5%

困ったとき、デイサービスの先生方が相談できる相談先

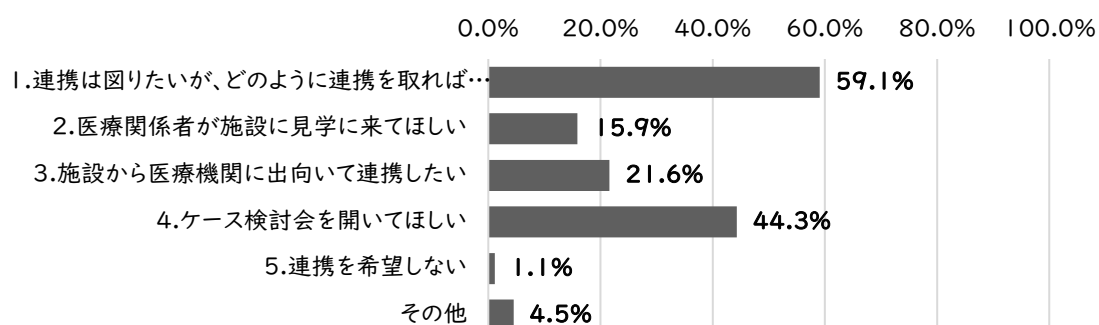


該当の児童・生徒の対応について困ったとき、デイサービスの先生方が相談できる相談先は、「該当の児童・生徒の家族」が71.6%と最も多い。

質問 3-6. 医療機関との連携の希望についてお答えください(複数回答可)。

	度数	パーセント
1. 連携は図りたいが、どのように連携を取ればよいか分からない	52	59.1%
2. 医療関係者が施設に見学に来てほしい	14	15.9%
3. 施設から医療機関に出向いて連携したい	19	21.6%
4. ケース検討会を開いてほしい	39	44.3%
5. 連携を希望しない	1	1.1%
その他	4	4.5%

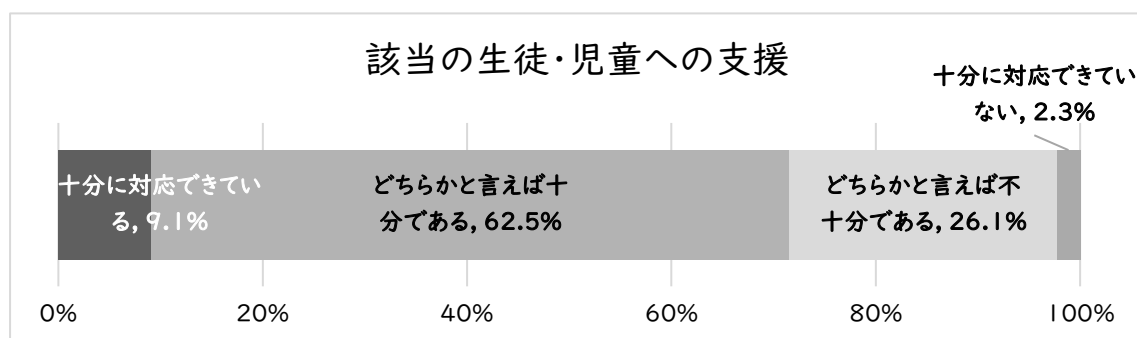
医療機関との連携の希望



医療機関との連携の希望について、「連携は図りたいが、どのように連携を取ればよいかわからない」が59.1%であった。

質問 3-7. 該当の生徒・児童への支援は十分と思われますか。

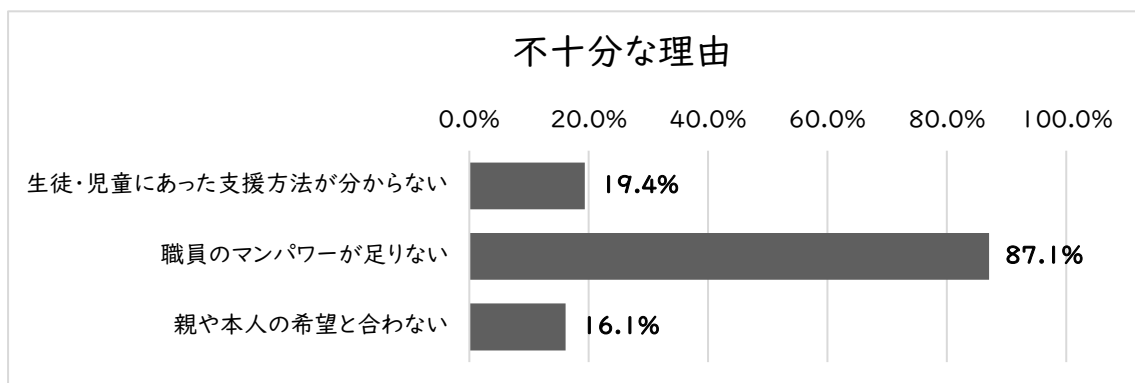
	度数	パーセント
十分に対応できている	8	9.1%
どちらかと言えば十分である	55	62.5%
どちらかと言えば不十分である	23	26.1%
十分に対応できていない	2	2.3%
合計	88	100.0%



該当の生徒・児童への支援は、70%以上が「十分に対応できている」「どちらかと言えば十分である」と考えている。

質問 3-8. (上記質問に「どちらかと言えば十分」「どちらかと言えば不十分」または「不十分」と回答した方へ)その理由を教えてください(複数回答可)。

	度数	パーセント
生徒・児童にあった支援方法が分からない	6	19.4%
職員のマンパワーが足りない	27	87.1%
親や本人の希望と合わない	5	16.1%
生徒・児童にあった支援方法が分からない	6	19.4%



不十分だと思う理由は、「職員のマンパワーが足りない」が87.1%であった。

4.考察

高次脳機能障害のある小児と放課後等デイサービスに関する調査研究は、過去にほとんど実施されておらず、その実態は不明である。本調査では、544 施設から回答を得た。84 施設(15.6%)において、高次脳機能障害のある子どもを 1 人以上受け入れていた。同時調査において、発達障がい(自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症、限局性学習症など)のある児童・生徒は 96.9%の施設で少なくとも 1 人以上在籍し、また、てんかんのある児童・生徒については 66.6%の施設で少なくとも 1 人以上在籍していることが明らかとなった。深津による「高次脳機能障害のある子どもへの支援実態調査」(厚生労働科学研究費補助金 2017 年)では、東京都内の障害児支援サービス事業所(児童発達支援事業所、放課後等デイサービスなど)を対象に調査が行われた。1) 156 か所に調査票を郵送配布し、79 事業所(回答率 51%)から回答を得た。その結果、高次脳

機能障害のある児童（未診断を含む）が過去に利用したことがある事業所は 17 か所であり、そのうち現在も利用がある事業所は 11 か所であった。このことから、障害児支援サービス事業所の約 1 割において、高次脳機能障害のある児童を支援している可能性があると報告されている。

また本調査からは、職員体制においては、「児童発達支援管理責任者」（97.8%）や「児童指導員」（91.2%）が高い割合で配置されており、一定の専門性を有する人材が確保されている状況がうかがえる。「高次脳機能障がい」のある児童・生徒への対応については、回答者の 85.5%が「非常に難しい」または「どちらかと言えば難しい」と感じており、特に「知能・学力の遅れ」や「感情のコントロールの困難さ」が、学校生活および日常生活における大きな支障となっている実態が示された。さらに、支援の充実度については、7 割以上が「十分に対応できている」または「どちらかと言えば十分」と評価する一方で、支援が「不十分」である理由として「職員のマンパワー不足」が 87.1%と突出しており、人材の確保と育成が喫緊の課題であることが浮き彫りになった。医療機関との連携に関しては、59.1%が「連携は図りたいが方法が分からない」と回答しており、医療と福祉の連携体制の整備が求められている。また、自由記述では、評価・診断方法や具体的支援策、家族支援、医療・福祉機関連携、事例の共有など、より実践的かつ具体的な情報提供を求める声が多数寄せられた。

今回の調査結果を踏まえ、現場職員に対する継続的な研修機会の拡充と、医療機関・関係機関とのネットワークの構築が急務である。また、評価・診断ツールの整備や、具体的な支援マニュアルの作成・提供は、支援の質を高めるために不可欠であるといえよう。

5.参考文献

1) 深津玲子 (2017) 「高次脳機能障害のある子どもへの支援実態調査」厚生労働科学研究費補助金研究報告書

VI 高次脳機能障がいのある
こどもの養育者に対する
インタビュー調査

VI 高次脳機能障がいのあるこどもの養育者に対するインタビュー調査

1.対象

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でインタビュー調査に答える保護者である。選択基準は、①子どもが高次脳機能障害と診断されている、②本研究の趣旨を理解され同意された場合の全てを満たす方である。除外基準としては、①インタビュー調査内容に明らかな欠落・逸脱した内容があった場合、②研究責任者が研究対象者として不適当と判断した場合である。

2.方法

調査期間は2024年9月1日から2024年12月25日とした。大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業のインタビュー調査について説明を行い、書面により同意を得た。調査の概要を以下の3つに分けた。

1)事前問診:子どもの背景および高次脳機能障がいの概要の把握(資料:お子さんの高次脳機能障がいに関する事前アンケート)

事前問診ではインタビューをうける保護者と対象患児の基本情報、脳損傷に関する質問、高次脳機能障害に関する質問、治療と福祉である。

2)インタビュー:対面(もしくはWeb面談)での直接インタビュー(資料:インタビュー記録用紙)

インタビュー内容:日常生活での困難さ、学校生活での困難さ、学校への要望の有無と内容、進路に関する心配の有無、学校・担任・医療機関に期待すること、今後の展望などを聴取した。

3)インタビュー内容の統計学的解析:

主要評価項目は、全般的な生活上の満足度である。副次的評価項目は、高次脳機能障害の種類と日常生活および学校生活の困難さとの関連である。記述統計として、インタビューをうける保護者と対象患児の基本情報については実数と割合を記述する。探索的な解析として、各項目を独立変数、全体的な満足度を従属変数として、単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。インタビュー内容は、KJ法を用いて構造理解と全体傾向の把握を行った。

※なお調査データを利用した2次調査について同意を得た患者データでは、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討」として、大阪市立総合医療センターが設置する臨床研究倫理委員会の承認のもと追加解析を行った。

3.結果

1. 事前問診:子どもの背景および高次脳機能障がいの概要の把握(資料 1)

1) 患者背景(33 人)(括弧内は該当数)

- 保護者の情報(重複あり):母 28 人、父 8 人、本人同席 8 人
- 調査時年齢は: 15.4 ± 5.00 (mean \pm sd)、14.0 [12.0, 19.0] (median [IQR])
- 性別:男 11 人、女 22 人
- 調査時点の在籍(図 1)
- 利き手:右利き 28 人、右利き以外 5 人
- 利き手交換:あり 4 人 なし 29 人
- 運動面:年齢相当 8、年齢相当以外 25 人
- 麻痺・運動障害:あり 13 人、なし 20 人
- 受傷時年齢: 6.2 ± 4.1 (mean \pm sd)、6.0 [3.0, 9.0] (median [IQR])
- 脳損傷の原因:急性脳炎・脳症 17 人、脳腫瘍 13 人、その他 3 人
- 病変部位:大脳 19 人、小脳 8 人、わからない 6 人

2) 高次脳機能障がい(33 人)(括弧内は該当数)

- 知能・学力の面で回りについていくことができない(26 人:79%)
- 気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に 2 つ以上に気を配れない(25 人:76%)
- 新しいことを覚えられない、忘れやすい(19 人:58%)
- 計画が立てられない、優先順位が決められない、臨機応変に行動できない(25 人:76%)
- 相手の気持ちを察することが苦手、人と適度な距離感で接することが苦手、一方的な主張をする、相手の落ち度を過度に指摘する(16 人:48%)
- 単純作業をミスなく素早くこなすことが苦手(17 人:52%)
- 見えているものの位置関係や動きの方向、速度、加速度を判断するのが苦手(13 人:39%)
- 聞く・話す・読む・書くのいずれかまたは複数が苦手(24 人:73%)
- 疲れやすい(21 人:64%)

- 怒り、笑い、落ち込みなど感情のコントロールができない(7人:21%)
- 会話の途中で思いついた別のことを話し始める、いけないことだとわかっているにもかかわらず衝動を抑えられない(10人:30%)
- こだわりが強い、一度決めたことを変えることを嫌がる・変えると混乱する(10人:30%)

3) 治療と福祉(33人)(括弧内は該当数)

- てんかんの診断:11人
- 抗てんかん薬以外の内服:19人
- 取得している障害者手帳:療育手帳 24人、身体障害者手帳 13人、精神障害者福祉手帳 10人
- 高次脳機能障害支援拠点機関について:知らなかった 26人、聞いたことがある 4人、相談したことがある 3人

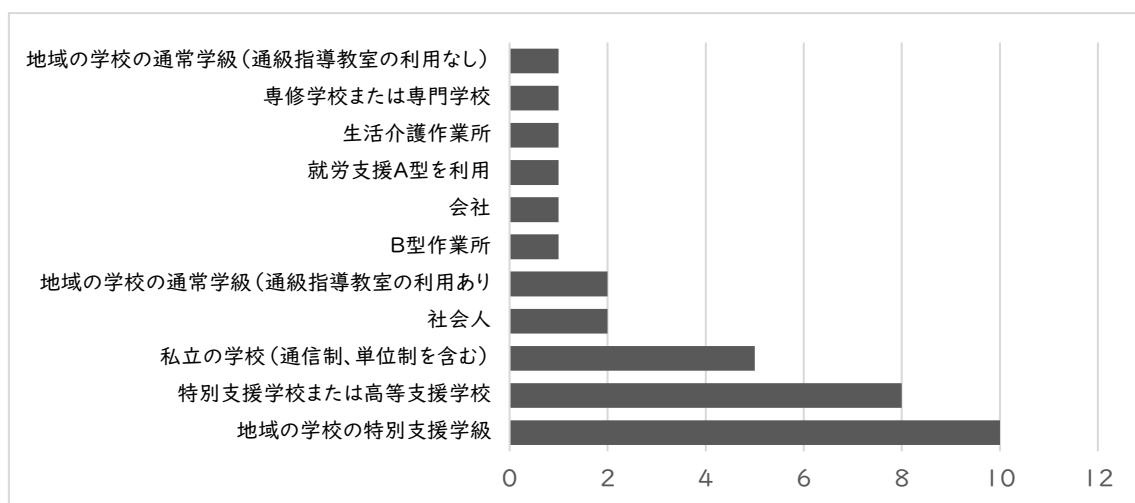


図1:調査時点の在籍

2. インタビュー:対面(もしくはWeb 面談)での直接インタビュー

緊張の軽減に努めた。次に、上述した事前に入力された、「お子さんの高次脳機能障がいに関する事前アンケート」の結果を見ながら、内容の確認および補強をおこなった。問 4 以降は、以下に詳細に記載する。

1) アイスブレイク:問 1-3 (個人情報が多いため詳細は割愛)

問 1:好きなことは? 問 2:どのようなお子さんですか? 問 3:得意な教科、苦手な教科

2) 高次脳機能障害の症状・困り感について:問 4-7

[1] 問 4 高次脳機能障害の具体的な症状(事前アンケートを元に)(問 7 含む)

注意障害のエピソード

- 処理速度低下、作業スピードの低下
- (書字速度低下、食べるスピードが遅い、テストが時間内に終わらない、動作や話し方がゆっくり、体育の着替えや帰りの支度が遅い、板書が間に合わない、動作の開始に時間がかかる)"
- 失くし物や落し物が多い
- 一つのことしか作業できない、同時に2つのことに気を配れない、複数のことを同時に出来ない
- うっかりミスが多い、集中力に欠ける、ぼんやりしている、集中しすぎて声をかけても気づかない、先生からの指示が自分に向けられていると気が付かない、不注意がある、さざりといったことに対する対応が難しい
- 注意が散漫、窓側、廊下側の席は注意がそれる、話している途中で気がそれると途中から違う話題になる、問題の途中で気がそれるとどこまでやっていたか分からなくなる
- 黒板から目を離すと書いてた場所が分からない、気になることが目に入ると気がそれる、友達に意識が向くと花壇にぶつかる、視野障害がある方に注意を向けると反対側が不注意になる、国語の文章の読み飛ばしがある
- 探し物が多い、物を見つけるのが苦手
- 屋外など雑音下での聞き取りが難しい、聞いたことを書き留めることができない

記憶障害のエピソード

- 記憶力の低下、忘れっぽい、興味がないことは忘れやすい
- 忘れ物が多い、提出物を出し忘れる、宿題を持って帰り忘れる、学校からの手紙や連絡事項を伝達し忘れる
- 道順が覚えられない、急に自宅までの道が分からない時があった
- 教室、座席、ロッカーの場所が覚えられない、人の顔や名前が覚えられない
- 話している間に話題を忘れる、読んでいる間に文章を忘れる
- 曜日や日にちを覚えられない

社会的行動障害のエピソード

- 人(友達や先生)との距離感が近い
- 易怒性(朝の機嫌が悪い、ささいな一言で急に怒る、予定が変わると怒る)
- 感情のコントロールが苦手(分からないことがあるとイライラして大泣き、ストレスがたまると暴飲暴食する、癪癪をおこす、気持ちの浮き沈みがひどい、自分の思い通りにならないとすぐに怒る、何かの一言がきっかけで人が変わったように騒ぐ、疲れると機嫌が悪い、感情の起伏が激しく些細なことで怒りっぽい、気持ちの切り替えが難しい、スケジュールが変更されるとイライラしたり泣いてしまう)
- 幼稚な発言や態度、歩けるのに歩かない時がある、人前で寝そべって暴れる、年齢相応の友達付き合いが難しい
- こだわりが強い(自分の意見を押し通す、執着しているものを乱されるとすごく怒る、しつこくなった)
- 環境の変化に応じることが苦手(初めての場所は失禁する、手順が変わると混乱する)
- 友達とコミュニケーションがとれない、友達ができない、周りになじめない、相手の気持ちが分からず怒らせる、空気が読めず友達とけんかになった、いつも自分目線、
- 突発的に行動する、何か気になるものが目に入ると遊びだす、衝動的に動いてしまう
- 「何でもいい」「ちょうど(の力加減)」が分からない、場を読んで適切な声の大きさに話すことができない
- しんどいと言うタイミングが分からない、先生に頼みごとができない、困っていることを自分から発信できずにため込んでしまう、嫌なことを嫌と言えない

- YouTube の情報をすぐに信じる
- 意味は理解していないが人の言葉を真似する
- 常識的なルールが分かりにくい、ものごとの善悪の判断がつかない

言語障害のエピソード

- 聞く話す読む書くが苦手
- 言葉の表現力の低下(言いたいことをうまくまとめて話せない、うまく説明ができない、聞き手の推測が必要、言葉が思い浮かばないまたはすぐに出ない、言葉数が少ない、相手に伝えるための適切な言葉を選べない)
- 聴覚的理解力の低下(先生の話が理解できない、一方的に話されると理解できない、長い話やニュースは途中で諦める、聞き返が多い、複数の質問には1つしか答えられない)
- 文章の読解が苦手または時間がかかる、本読みが苦手、文章がスラスラと読めない、友達とのラインの内容を理解できないことがある
- 漢字が書けない、作文や感想文は短い文章で終わってしまう

構成障害(視空間認知障害)のエピソード

- 文字の大きさが歪で小さい文字が書けない(利き手動かしにくい)
- 車との距離感がつかみにくい
- 細かい手の動きが苦手(麻痺なし)
- 立体的なものを見れない
- 山道や階段などの段差や障害物との距離感がつかみにくい
- ダンスを目で見た通りに踊ることが出来なかった

遂行機能障害のエピソード

- 優先順位がつけられない
- 計画性がない、予定を詰め込みすぎる、スケジュール管理ができない、推測や計画が苦手
- 臨機応変な対応が苦手、自分で考えて行動できない、予定が変更になった時の理解が悪く思考が停止する、問題が怒った時に自分で考えることが苦手、買い物は指示通りのものしか買わない、応用がきかない、動作の手順が分からず声かけが必要

- 時間の感覚が分かっていない、時間を見て行動ができない、時間管理ができない
- 朝の準備に時間がかかる
- 整理整頓できない、片付けが出来ずやりっぱなし
- 金銭感覚のずれがある
- 色んな興味があるが続かない
- 自立できていない、一人で出来ることが少なく何かしら声かけが必要、自分で自分のことができない
- 動作の手順が分からないことがある

精神的な困難さのエピソード

- 不安で寝るのが苦手、先生が怖くて寝れない時があった、寝る前に不安になりやすい、失敗しないよう何度も確認が必要、慣れている人以外に困り感を伝えることができない
- 恐怖感が強い
- 騒音や動物など怖いものが多い(周り道など避ける必要がある)、注射を嫌がる
- 込み入った話になると喋れなくなる(場面緘黙のような症状)
- 出来ると思っていたことが出来なかったらひどく落ち込む
- 環境の変化がある時に不安が強くなる

その他のエピソード

- 学習がついていけない、計算が苦手、知識の習得に時間がかかる、知識が定着しない
- 運動がついていけない、体力の低下
- 小さい子供が好きだったが「見えてないくらい」関心がなくなった
- 本人の困り感がない、急がないし焦らない、自立できていないが本人にその自覚がない
- 聴覚過敏
- 思い込みが激しく注意しても自分の非を認めない
- 自分の体が思ったタイミングで動かせない(失調の影響か距離感がつかめず動きが遅いのかは不明)

[2] 問5 問4の補足) 上記以外で、学校生活で困っていること

学校の対応

- 常に補助の先生が横にいるので友達が声をかけにくい
- 長期休学者の対応マニュアルがないと感じた
- 入院中の対応が少なかった
- 勉強面の支援が少なかった(遠くて見守るのみ)
- 学校側との歩み寄りの意見交換が出来なかったことが難しく感じた
- 支援校では学校までの送迎がなくなったので先生と情報共有できる機会が減った
- どのように学習をサポートしたらよいか相談するところがなく困った
- 体育で着替え、見学が嫌だった

学校の先生に関連したこと

- 支援学級の担当の先生が毎年変わる
- 担当の先生と本人の相性が合わない、先生が厳しかった
- 先生の引継ぎが上手くできていなかった
- 先生の独自のやり方を押し通された
- 支援学級の先生が不在または人員不足
- 通常学級で授業を受けた、支援が少なくなった、行事に参加できなかった

友達に関連したこと

- いじめがあった
- 支援学級を利用することで友達会う機会が減った
- 友達との話題についていけない、小学校高学年になると同世代の子たちとの興味が違ってきた、同世代の感覚が分からない
- クラスになじめなかった、友達がいないまたは関わりが少ない、友達の輪に入れない
- 友達から騙されたことがある、友達からの誘いを断れず先生に怒られた
- 困りごとがある子とのトラブルがあった
- 友達とあまり遊ばせていない
- 声量低下し自分から話しかけることがなくなった

[3] 問6 問4の補足) 上記以外で、日常生活で困っていること

日常生活に関すること

- 車椅子生活のため身体的な介助が必要、電車の移動が大変だった
- 利き手が動かみにくいので補助が必要
- 外出時に下調べする必要がある
- 一人での外出が困難
- 電話に出れない
- 留守番の時はご飯の用意が必要
- 勉強とクラブの両立が難しい
- 習い事の制限
- 本人が希望したスポーツをさせてあげていない、ピアノの楽譜が見えずやめた"
- 何もできない(赤ちゃんに戻った)、ほとんど成長していないと感じる、元の状態ではないのですべてに困った
- 弟と遊ぶ時についてくる

日常生活に関するその他のこと

- 母親の負担が大きいと感じる
- 家族、特に母親が疲弊した
- 本人がいつも気を張っていないといけない
- 今後のことが不安
- てんかん発作があることによる行動制限
- 学校の活動に参加できなかった、料理をさせていない、家族旅行の予定が立てれない、トレイやお風呂などの生活の場面で常に緊張している、階段昇降中に発作あり学校に行くのを嫌がった、父親不在時は母親の入浴時間が短い、すぐに駆け付けられる場所にいる
- てんかん発作に対する不安
- いつ電話がかかってくるかもしれないので気が休まらない"
- 高次脳機能障害についてあまり意識していなかった
- 元々の性格か高次脳機能障害の症状なのか判断がつかない(線引きが難しい)、言ったら治ることなのか怒っていいものか分からないことが困っている
- 尋常じゃない大量の汗

- 夜間トイレに行った後寝れなくなる

3) 現病の発症と高次脳機能障害による困り感が顕在化した時期の差:問 8-10

[1] 問 8 高次脳機能障害による困り感について

主にこども(当事者)にとっての困りごと (16)

- 復学前より易疲労、処理速度の低下に気づく。中 3 になり高校進学の話が出るようになり、親子共に焦りが出ている。
- 小 4 の終わりごろに、学力低下、失くし物や落とし物が多いことに気づく。気づきと同時に、他児との違いを感じて困り感も顕在化してきた。子ども自身は、出来ないことや親から怒られたことに関して、不機嫌にすることもあった。
- 再発してからの方が困り感が多い。中学入学後、板書が出来ないこと、宿題が手に負えないこと、ものを探せない(置いた場所を忘れる)などで困った。
- 同時に本人の表情が変わってきて、本人が疲れていることに気づく。その後不登校気味になったこともあった。
- 低学年の時は普通級の子との関わりを持たせてくれたが、高学年になり周りの子供との能力の差を感じさせられるような場面が増えた。先生の人員不足のこともあり我慢することが増えた(体育の時、初めからプログラムに参加できず一人だけ歩行練習していた)。
- 小学校入学後はてんかん発作のことが重大で「翻弄されてきた」。
- 復学後、脳疲労や聴覚過敏や不安(恐怖心)が強く、異変に気付く。体力は徐々に回復していくが、怖がったりやりたくなることが増えた。
- 小 3 になり加配の先生が普通学級時に横につかかったこともあり本人に無理をさせストレスを感じさせてしまった。
- 小学校に進学後、急に話し出したり、違う言葉を言い出すことがあるなど言葉の面での困り感がでてきた。
- 友達との困りごとについては、トラブルは何個かある。本人には悪気はないけど、みたいなことがある程度で(例:友達にぶつかったが本人は覚えてない)、特に友達と比べて困っている感じはない。

- 周囲の子と比べて違いを感じたのは、年長時(道に迷う症状あり)。
- みんなの成長にはついていけないので、一線を引かれることがある(今も)。子供の気持ちを分かるし、誰も悪くないと思っているが、大人も傷つく。
- 本人も生きづらさを感じていた様子だった。実際に困り感として顕在化したのは中 1 の時、(2 学期から)不登校になってしまい困った。
- 小 4 で癇癪がひどくなった(できると思って勉強を詰め込んだことが原因)。小 4 にもなって癇癪を起すことを誰にも言えなかった。
- 初めは運動発達面の遅れが目立っていたが、成長するにつれて徐々に知能面での困りごとが前景となる。
- 健常者から急に障害者になったことで、気持ちの持ち方に戸惑いを感じた(車椅子に対する周囲の関わり方の違いや)。

主に保護者にとっての困りごと (17)

- 中 1 の夏休みに、身体の異変や記憶力の低下に気づく。その時は生命の危機を感じ不安でいっぱいであったが、診断に至ったことで安心できた。
- 弟が 1 年生の時に計算カードを素早く解く姿を見て、本人との違いに気づく。違いに気づきながらも、「やったらできる」と思っていた。本人の知能レベル(WAIS の結果)を知り、考えが変わった。今思えば本人のしんどさにつながっていたと思う。
- 年長時、保育士より線が書けない、運筆が出来ないとの指摘があり他児との違い(健常児の字の誤りと違う)に気づく。
- 発症直後は普通の生活を送れるのか?と心配した。その後は(元に)戻るところと戻らないことがあって、学校生活や友達関係の心配があった。安心したこともあれば、次の段階で不安なことが出てくる。常に心配が絶えない。
- 支援級の先生も熱心に頑張ってくれ「親の身にはなってくれた」。先生から色々報告してくれることに「焦る」気持ちがあった。しかしそのうち母親自身がしんどくなってきた。
- 「何もできなくなった」ことで怒ることが増えた。困り感については、成長するにつれて解決されることと新しく出てくる問題がある。増えることも減ることもなく常にある。
- 小学校になるとお迎え時に毎回出来ていないことを言われたが、初めは「そのうち出来るんじゃないか」と他人事のように聞いていた。すると先生に「お母さんがしっかり受け入れないと」と注

意され「そうやなあ(と思った)」。

- 発症した時点で知っている娘の姿ではなかった。学校でも、話が通じない、様子が変わったと周りが思っていたと思う。遅れ度合いは年々広がっていった。
- 周りにいないので「みんなも私も手探りだった」「居場所がない」。当事者の会について「遠くまででも行かないと同じ子に会えない(ので必死だった)」。
- 障害が目に見えないので、母も普通の子として扱ってしまう。子供に厳しく言うこともあるので、医師に気づかせてもらった時は反省した。
- 他児との違いを感じ始めた時期は2年生。3年生になり困りごとが顕在化してきた。自分の気持ちをなかなか伝えられないことがあり友達の輪に入れないことがある。
- 情報があるようでないので、相談しやすい窓口があればいい。
- 脳梗塞発症後、易怒性や衝動性などが出現。今までの性格とは違うようになり、退院してからずっと困っていた「しつこいな」「育てにくいと思った」。初めは反抗期なのかと思っていた。
- 周囲の子にとの違いや困り感を感じた時は、復学直後。
- 障害者手帳を取得した時の”1級”がショックだった。退院後は今までと比べてできないことが増えてしまい、それを受け入れることができない自分がいる。
- 周囲との差を感じた時期は「初めから(=小1)」とのこと。
- 「現実を対処するのも大変」「何とか綱渡りのように過ごしてきた」

[2] 問9 高次脳機能障害に気づいたきっかけ

- 小児科(専門診療科)などの医師からの指摘:18人
- 保護者からの気づき:12人
- その他:3人

[3] 問10 高次脳機能障害に気づいてから診断まで

- 医療機関フォロー中にすでに発症の説明を受けていた診断:15人
- 遠隔期の診断:14人
- その他:3人

4) 学校・医療・福祉など周囲に求めること:問 11-19

[1] 問 11 学校の先生にやってもらってよかったこと (括弧内はカテゴリー別該当項目数)

個別の学習フォロー (9)

- 音読は横書きの方が読みやすいことに気づいてくれ本人用に国語の教科書を横書きにしてくれた
- 毎日名前を書く練習をしてくれて書けるようになった、手作りの自動販売機や硬貨を使ってお金に関する勉強をしてくれた、本人に沿った学習のサポートをしてくれた、計算は計算機を使用させてくれた
- 騒がしいクラスになじめなかった特別室でオンライン授業を受けさせてもらえた
- 体育の着替えと片付けが早くできるよう写真や文字を使って作業遂行の工夫をしてくれた(着るもの[脱いだもの]を写真の上に置いてから着替え[片付け]る)、またストップウォッチを使って5分以内に用意出来たらシールをもえらるなどごほうびをとりいれてくれた
- 主治医や ST より言語の学習方法の助言あり支援学級の担当の先生に依頼し対応してくれた
- 成長に応じてできることが変わってくるのでその都度先生と相談して細かい支援につなげた
- 低学年は基礎学習に重点をおいてもらったが高学年になった時にスピード重視の支援に切り替えてもらった
- 疲労の程度や精神的なバランスが毎日変わるので日々の様子を観察してくれたことが一番有難かった
- 学校到着後の行動について手順表を作ってくれそれを元に声かけしてくれた

高次脳機能障害への対応 (9)

- 集中力がすぐに途切れるのでトランポリンやボールなどの遊びを取り入れてくれた
- 教室を覚えるまで毎朝校門まで先生が来てくれ一緒に教室まで行ってくれた
- 靴箱やロッカーを一番上の一番端に固定してくれた
- 距離感を持たせてくれるような指導をしてくれた
- 書くことに注力するのではなく理解力や作業性を上げるようサポートしてくれた(書く量を減ら

す、読書感想文は本人が発信したことを先生が書いてくれた)

- 机の上に貼ってある忘れ物対策のチェックリストを見るように声かけてしてくれる
- 教科ごとの教科書セットを作ってくれたので移動時間が退縮できた
- 着替えに時間がかかってもよいように別の教室を用意してくれた
- いつでも休憩できるように支援学級にベッドを用意してくれた、教室に長いソファを置いてくれた、保健室で午睡させてくれた、保健室で過ごすことを許容してくれた

試験に関する配慮 (4)

- 試験の時先生が横で問題を読み上げてくれた、テスト時文章を読み上げてくれた
- テストを別室対応で時間を延長してくれた
- テストの時漢字に仮名をふってくれた
- 書字がしにくいいため大きい答案用紙を作ってくれた、問題用紙と解答用紙を拡大してくれた

個別配慮、その他 (31)

- 雨の日や校外学習の時に車椅子ごと乗れるタクシーを手配してくれた、エレベーターの使用を許可してくれた、雨の日は車での送迎を許可してくれた、移動教室の付き添いをしてくれた、学内の移動は車椅子を利用することを提案してくれた
- 先生が横で説明してくれた、先生が近くに来てくれて授業の補助をしてくれた、横についてくれる様子を見てくれた、担任の先生が一人ついてくれた、小 1～2 は先生が 1 対 1 で見てくれた
- 黒板の字を写真に撮って見せてくれた、板書しなくていいようにプリントを作成してくれた、代わりにノートをとったりプリントを用意してくれた、板書が早くできないので穴埋めプリントを作ってくれた/黒板の写真を撮ってくれた
- 体育の補助や着替えの支援は女性の先生が対応してくれた
- 車椅子で移動できるようスロープや昇降機を設置してくれた
- 要望を出した時すぐに対応してくれた、本人から発信した意欲を大切にしてくれた(ピアノが弾きたいと言ったら壊れているピアノを直してくれた)、
- 教室が 1 階にあるクラスに配属してくれた、エレベーターに近い教室のクラスに配慮してくれた、3 年間学年全体の教室を 1 階にしてくれた
- 休学中のノートを貸してくれるよう友達に頼んでくれた、先生がクラス皆で遊んでくれたのでク

ラス皆が仲良かった、みんなの輪に入っていけるよう先生がサポートしてくれた、友達とのいざこざがあるとお互いの意見をうまく聞き仲裁に入ってくれた

- ステロイド治療中(日焼け禁止)体育で長袖の体操服を着る許可をもらった
- 個別に相談にのってもらえた
- 担任が3年間同じ先生だった、支援の先生が持ち上がってくれ2年間同じだった、小3の担任が小4~5の支援の先生だった、復学前の担任の先生が復学後に持ち上がってくれた
- 機械の実習で身体的な不自由さがあることを配慮してくれた、麻痺側の肘を置ける大きな台を持ってきてくれた(クッション、滑り止めシート、特別なリコーダーを準備してくれた)
- 斜視があるため机の位置を配慮してくれた、左視野障害と左無視があるため赤いシールを貼って左への注意を促してくれた/半盲のため文字の色や紙の大きさの工夫など本人が見やすいように配慮してくれた、斜視と複視があるため席は真ん中の前方にしてくれた
- 宿題の対策として分からない問題は答えを写してもよいと許可してくれた、宿題を少なくしてくれた、夏休みの宿題は母が事前に確認し必要性の低い課題は減らし定着して欲しい課題を増やして欲しいと依頼したら対応してくれた
- 大学の進学にあたり本人にあった学校を探してきてくれた(推薦書を書いてくれAO入試で合格した)、高校の進学について先生も色々考えてくれた、中学進学の際相談に乗ってくれた
- 支援校の先生と連絡ノートでやりとりしていた(毎日本人の様子をこまめに教えてくれた)、連絡事項をメモしてくれた、親が困った時に相談に乗ってくれた、連絡帳で密に連絡を取り合っていた、家庭と先生との連絡帳、支援の先生と担任の先生と母親との共有会を毎週設けてくれた/毎日先生と連絡ノートでやりとりしている、先生からの視点で本人の困りごとや対応法できたことなどをメモしてくれた、先生と家庭の連絡ノートをもうけてくれた
- 目が届くよう席を一番前にしてくれた、席を前にしてくれた、席を固定してくれた
- 食事時の見守りや介助をしてくれた
- 運動会の時に生徒が伴走してくれたり先生がバトンを拾ってくれるなどみんなでやり方を考えてくれた、運動会に競技の参加は出来なかったがマイク案内係で参加させてもらえた、運動会のダンスの自主練習用に動画をとってくれた
- 遅刻を寛容に対応してくれた
- 教室になかなか入れなかった時本人の気持ちに寄り添って対応してくれた、授業が分からず暴れていたら深呼吸を促してくれたり散歩に連れて行ってくれた

- 小学校と中学校の先生同士で情報共有してくれた、先生同士の情報共有があった、中学の時小学校の支援内容や対応を引き継いでくれた
- (体温が上がりやすいため)本人の机の上に扇風機を置いてくれた、(尿崩症のため)トイレの横の教室にしてくれた
- 必要な支援について病院に聞きに来てくれた
- 「不安を取り除けるように考えていきましょう」、支援の先生が「支援室で待ってるね」と言ってくれた
- 本人の気持ちに合わせて支援級から普通級の切り替えを受け入れてくれた
- プールに入れてくれた(支援級では入れてくれなかった)
- 1〜2年生の支援の先生がベテランだったので経験に基づいた色々な提案をしてくれた
- 混雑を避けるため時間をずらして遅めに登校してくださいと言ってくれた
- てんかん発作を常に見守ってくれ発作の記録をつけてくれた、発作対応のため常に補助の先生が見てくれた/発作が起きた時に素早く救護できるよう「お助けカード」を作ってくれた(生徒がお助けカードを職員室に持っていき先生に知らせる)/椅子から倒れないよう椅子を特注で作ってくれた、発作時に横になれるよう教室にマットを用意してくれた/発作時に周囲に見られないよう毛布を用意してくれた、発作時に友達が先生を呼びに行ってくれた/先生が無線レシーバーで関係個所に早く連絡してくれた/常に誰かがいてくれた、発作時の対処方法についてマニュアルを作ってくれた
- 学校の理解がある(集合場所を間違えたが学校側の対応が慣れておりスムーズに合流できた)
- トイレを失敗した時にズボンを洗って乾燥してくれた、トイレ誘導やおしりを拭いてくれた
- 入学前先生が病院に来てくれ必要な支援について相談してくれた、就学前に教頭と学年主任と情報共有の場があった、担任と支援の先生が来院し支援について話を聞いてくれた
- 支援の先生が優しかった
- 支援の先生全員が子供のことを知ってくれていたため安心できた
- 児童の前で母が病気について話す機会を持ってくれた
- スクールカウンセラーとの対話の機会を設けてくれた
- 学校がボランティアを雇ってくれて車椅子を押したり体育の着替えなどを手伝ってもらえた
- 本人と先生との日記のやりとり

- 先生が全学年の児童に説明してくれた
- 困った時に先生に見せるおたすけカードを作ってくれた
- 携帯電話を持っていくことを認めてくれている(体調不良時の連絡)
- 校長先生の理解があった
- APD があるため指示を出すときは本人に声かけしてくれた
- 小 6 になり普通級で過ごす時間が増えクラスメイトとの関わりが増えた
- いじめにつながらないよう周りの子に指導してくれた
- 本人のレベルに応じた分かりやすい声かけで支援してくれた
- 遠足の時は工程表を前もって見せてくれ動線について相談してくれた
- 特別対応するのではなく困った時に自分から発信できるように手を差し伸べてくれた
- 読み書きのスピードが遅いので教科書の読み上げソフトを活用してくれた
- フリースクール:個人の学力に合わせた時間割を作ってくれ個別に指導してくれた

[2] 問 12 学校の先生にわかってもらえなかったこと、もっとこうしてほしかったこと(括弧内はカテゴリー別該当項目数)

個別の学習支援の要望が受け入れられなかった (5)

- 病院 ST よりタブレットでの支援について提案があったが学校支給のタブレットでは対応できなかったなので実現できなかった
- 漢字の勉強や買い物の勉強をさせて欲しかった
- 勉強よりも将来につながるための活動が多かった/カリキュラムに不満はないが勉強が少なかったことは残念
- 病院で提案してもらった体操の自主練習をお願いしたがあまり取り入れてくれなかった
- タブレットの使用を認めてもらえなかった

先生との相性が合わない (5)

- 熱血な先生がいてなんでもやらせましようというスタンスで困った/本人ができることを親が止めていると思われていた
- 担任の先生が不満で担当交代を希望したが受け入れてもらえなかった/3 年間同じ担当先生

だった

- 支援級の先生の支援が鬱陶しかった/百マス計算を強いられたり対応が疑問だった/「行き過ぎる配慮」だと思った
- 熱血な先生が苦手/「頑張ったらいい」「やる気を出して」と言われるとしんどい
- 小 1 の担任の先生が厳しかった/「きつく言いました」と指導してくれたが本人の自己肯定感が損なわれてしまった/注意して指導する方針は本人に合わなかった

支援学級/学校に入れなかった・時間がかかった (4)

- 支援学級の受け入れを申し出たが見た目には分からない(身体は不自由ではない)ので支援学級の対象にはならないと言われ支援が受けられなかった
- 支援学校への転校を希望したが手続きに半年かかった
- 生活科から理科社会に変わる時(小 3)支援学級で授業を受けることを希望したが支援の先生が不足しているとの理由で断られた
- 支援学級に入りたかったが成績が良かったので支援は必要ないと言われ支援学級を利用できなかった/普通級で過ごした期間が長く不登校になった

支援が減った/少ない (4)

- 先生の人員不足で支援級や補助の先生が少なく支援が減った
- 支援の先生が体育の先生と兼任だったので授業のない時に見に来てくれる程度の支援であった
- 小 1～2 の時支援について欲しかったが人員不足で受け入れてもらえなかった
- 小学校のような手厚い支援がなかった/普通級の授業のフォローがあまりなく「友達に聞いたリ塾で補ってください」と言われた

担当/担任の先生が変わる (3)

- 本人のあいまいな反応や微妙な表情を先生が理解してくれるようになるのに時間がかかるのに慣れたと思ったら先生が異動する/支援の先生は毎年変わる
- 支援の先生が変わるたびに(毎年)指導方針が変わる/親としては本人の特性上毎年同じカリキュラムでよいと思っている/本人にとっても慣れていることの方が良いと思うが先生に伝えて

も受け入れてもらえなかった

- 毎年担任の先生が変わるのでうまくいかない学年もあった

行事に参加できなかった (2)

- プールに入りたかったがダメと言われた/その後は学校へ求めることがなくなった
- 行事に参加しようと誘って欲しかった

先生同士の連携不足 (2)

- 支援学級の先生と担任の先生との連絡が上手くいってなかった/連携して欲しい
- 入学前に教頭と学年主任に話したことが担任の先生に伝わっていなかった

困りごとを分かってもらえなかった (2)

- 支援の相談をしたが困りごとを分かってもらえなかった/先生に普通の子として扱われる
- やればできると思われており勉強を詰め込まれて本人がしんどくなってしまった

その他 (17)

- 後遺症で体温が上がりやすい特性があったのでエアコンを付けてもらうよう要望を出したが受け入れてもらえなかった/「私物は持ってこないで」と言われた/夏は教室が暑いため保健室で過ごしていた
- 先生は出来たことなどいいことしか言わないが集団の中で苦手だったことやできなかったことを教えて欲しかった
- 出来ることが限定されることを前提で復学したので不満はないが「人間的な心のケアに限界があった」
- 忘れ物の対策として学校に荷物を置くことを依頼したがダメと言われた
- けがが増えた時先生に相談してもけがの理由が分からなかった/1歩踏み込んで考えて欲しかった
- トイレでおしりを拭く介助が必要なので女性の先生を希望していたが男性の先生が担当になった
- 復学前本人との接し方の注意点を周知してくれたが、その中に「じろじろみない」との項目が

あり先生の認識や配慮のずれを感じた

- 支援級のカリキュラムが決められており自立的活動の時間が必須化されていた/必要がないと思ったが出席しないといけなかった
- 関りを持ちたくないと感じた「あまり触れたくないという感じ」
- 出した要望は校長先生の意向に左右され要望が通る時と通らない時がある
- 発作前のイライラ感やぼーっとしている時にトラブルが起きることが多い/初めは先生の理解がなく病氣と捉えられていた→説明して理解してもらえるようになった
- 特になし、今は思い出せない、支援の方法が分からなかった
- 市立の小学校入学前に「支援できることとできないことがある」と言われていたため多くを求めなかった
- 支援学級利用時は友達と会う機会が少なかったので何とかして欲しかった
- 支援級の友達とけんかになることが多かった/その時の先生の対応が不十分だった
- 入院中の連絡がなく「知らん顔された」/復学に向けて情報を密にして欲しかった
- 生徒に障害を理解してもらうために病氣を公開し説明してもらうよう依頼したが実現されなかった
- 復学時保健室の利用を相談したが保健室を独占はできないと言われた

[3] 問 13 学校以外で助けてもらったところ（総回答数 n=33、括弧内は該当数とパーセンテージ）

- 放課後デイ (21:64%)
- 親/きょうだい (13:39%)
- 塾(公文含む) (11:33%)
- 訪問リハ(PT) (6:18%)
- 塾以外の習い事 (3:9%)
- 訪問リハ(ST) (2:6%)
- 訪問リハ(OT) (2:6%)
- 友達 (2:6%)
- 通所/通院リハ (1:3%)

- 病院での言語リハ (1:3%)
- 復学支援学級 (1:3%)
- 不登校児に対する支援 (1:3%)

[4] 問 14 親が負担に感じていること(本来の生活年齢であれば必要のない支援について)

移動の際に送迎が必要 (19)

- 身体障害または高次脳機能障害のため学校の登下校に親の送迎が必要
- てんかん発作のリスクがあるため学校の登下校に親の送迎が必要
- 医師への説明ができない、医師からの説明を親に伝達できないため病院の付き添いが必要
- 視野障害のため一人では出かけることができない
- 新しい場所は一人で行くことができないので付き添いが必要

親の手伝いが必要 (23)

- 身体障害または高次脳機能障害のため、生活全般において親の手伝いが必要
- 高次脳機能障害のため、生活上の配慮が必要
- 臨機応変な対応ができないため何かあった時にすぐ家族に連絡してくる
- 持ち物は前日に確認し準備する、忘れ物がないかの確認をする
- 疲労のため午睡するので夕方起こす必要がある
- 体力が落ちて 2～3 時間しか学校で過ごせなかったため母親が別室で待機し疲れたら連れて帰っていた
- 距離感・奥行が把握しにくく階段昇降時に気を付ける必要がある
- 本人が上手く人に伝えることが出来ないため事前に母が伝える必要がある

てんかん発作への備え (8)

- 母親と一緒に登園し、加配の先生が来るまでは常に横にいた
- 発作の後、目覚めるまで保健室で待機するのが大変だった
- 母親が常に横の席(または廊下)にいた
- てんかん発作が起こるたびに迎えに行った

- てんかん発作時は保健室の先生が連絡すると決めたが守られていない
- 常に誰かが見ていないといけない/常に見守りがいるので母が在宅している必要がある
- 入浴中の見守りが必要/お風呂に一緒に入る
- 母の入浴中は弟に見守りをお願いし母の入浴は5分程度で済ましていた

一人に出来ない (5)

- 生活全般において親の手伝いが必要なため
- てんかん発作のため
- 災害の発生や事件に巻き込まれた場合を考えると心配なため

親の声かけが必要 (4)

- 持ち物の確認のため毎朝声かけが必要
- 学校からの手紙を出さないで必ず声かけが必要
- 朝の準備に時間がかかるので声かけが必要
- 朝起きたらぼんやりしているため着替えやご飯の際声かけが必要
- 朝の用意は1つひとつ声かけが必要

生活の中でのリハビリテーション (4)

- 入学前に通学電車の練習をした/電車が止まった時の迂回経路の練習もした
- 階段昇降の練習をする必要がある
- 一人で買い物ができるように練習中

周囲の理解がない (1)

- 大きな声で騒ぐので知らない人に怒られる
- 周囲の理解がなく疎外感を感じる

その他

- 薬の管理に介助が必要/薬の変更時や内服時間が決まっている薬の管理が特に気を遣う
- 弟に対する心配/本人には(過度の期待がないので)優しく接しているが弟には(可能性を期

待するため)厳しく接してしまう

- 精神面で100%親に頼ってくる/ストレス発散できるよう一緒に行動する
- 朝の準備が負担に感じる
- 手をかけない方がよいと言われているので本人に何も言わないようにしているがそれが逆に負担
- 休みの日に過ごす友達がいないので親が対応しなければいけない
- 本人の能力が理解できず怒っていいものかどうか分からなくてしんどい
- てんかん発作があるため常に不安がある
- 母親の就労制限
- 本人の病識がない

問 14 の要約:親が負担には感じている、または本来の生活年齢であれば必要のない支援を行っているのは 31 人であり、孤立に負担を感じている結果となった。最も多かったのは、身体的な介助や高次脳機能障害のため配慮が必要であることから、親の手伝いが必要であることであった(23人:70%)。次いで、学校または病院、新しい場所に付き添いが必要であり、移動の際に送迎が必要であるとの意見であった(19人:58%)。さらに、見守り、発作後の迎えが必要などてんかん発作に関連したものが(8人:24%)、一人に出来ない(5人:15%)が続き、声かけが必要であることや生活の中でのリハビリテーションに負担を感じているようであった。

[5] 問 15 保護者が工夫していること(括弧内はカテゴリー別該当項目数)

生活の中でのリハビリテーション (14)

- 探し物をする時は本人が見つけられるようにヒントを与える
- 出来ることは自分で行うよう促している
- 障害があるからといって特別扱いしない
- 本人が出来ることは自分でやるように指導している、なるべく一人でやるように促している
- 日常生活の中で脳疲労をしないよう作業化する部分とリハビリして成長させたい部分をすみ分け目的をもった関わりをしている
- 本人のやりたいことにストップをかけずなんでも挑戦させていた

- 母が勉強を教える時は動画を見せたり歌を歌ったりするなど印象に残りやすく楽しく学べるよう工夫している
- 科学的根拠に基づいた理論(記憶の忘却曲線)をもって本人の段階に合わせた方法を考え実践している
- 決まったものは決まった場所に置く
- お金の管理の練習をしている、お金の計算や管理ができるよう練習している
- 人との距離感を勉強中(異性である父親とはお風呂には入らない、抱き着かないなど)
- 着替えは競争にしたりタイマーを使っている、朝の準備に時間がかかるので勝負するようにして早く準備するように促している
- 1週間の予定を書いて見せて見通しをもたせるよう関わっている、予定を先に伝える
- やることリストを作っている/自分でそのリストを見て行動できるように促している
- 一人で歩く練習のため一緒に歩くときも先に歩かせている
- 食事の時間がかかるので食事中はテレビをつけない
- 録音したものを本人に聞かせ気づきを促した

環境調整 (10)

- スイッチ、ボタンにシールを貼り視認性を高める/食材が目立つ色の食器を使用/食材は色を配慮した献立になるよう買い物をしている
- 本人を家で一人にしないようスケジュールを家族で共有している、スケジュールはカレンダー管理しており家族で共有している、大きなカレンダーを貼っている
- 重い荷物を持たなくてよいように教科書を2冊ずつ買って1セットを学校に置いていた
- 友達と遊ぶ時は母親も一緒にいるようにしている/自宅に遊びにきてもらう
- 一番見えやすいところに本人のものを置く/一度置き場所を決めたら変えない
- 持ち物をバラバラにせず巾着や袋などで管理している
- to do チェックの活用/持ち物を1か所にまとめる
- 先の予定や晩御飯のメニューはぎりぎりまで伝えない(予定の変更があった時の理解は悪いため)
- 本人から話しかけられたら別の話をしてもいったん会話を止めて本人の話を聞く
- 家族との会話中、主語や動詞が抜けて内容が分かりにくい時は話している人に分かりやすく

(主語や動詞を入れて)話すようにお願いする

- 帰りたくないという時は本人の行動パターンに合わせて誘導する
- 「いや」という時は好きな映画を見せて機嫌をとる
- 友達とのトラブルに巻き込まれないよう友達と遊ぶ時はお金を持たないことや門限をもうけるなどの約束をしている
- 同じクラスの友達のお母さんとは連絡を取れるように頑張っている

学校職場などへの説明 (6)

- 障害について公開した方が本人が過ごしやすかったと思ったので入学時は先生との面談を希望した
- 本人の代わりに作業所の職員に高次脳の状態を説明し対応を依頼している
- 何か問題がある時にその都度学校の先生に相談に行った
- 周りの生徒に理解を促すために入学時に母自ら生徒や保護者に説明した
- 職場と適宜連絡を取りあい一般就労に向けて本人の課題に沿った事をお願いしている
- 復学時本人の状況について母からクラスメイトに対して説明した

声かけ (6)

- 出かける前は忘れ物がないか声かけしている
- 代償手段のメモを見るよう声かけしている
- ガラスのドアにぶつかりやすいため声かけが必要
- すべての動作に時間がかかるので声かけしている
- 学生生活で困難があった時はサポートセンターに行くよう声かけしている
- 早めに行動をするよう声かけしている
- 一つのことしかできないので本人の行動を見ながら段階的に声かけしている

てんかん発作への備え (4)

- 本人を連れて2人で買い物に出かけることが増えた
- 電話がかかってきた時にすぐ出られるように常に気にかけている
- 母親がいない時にお風呂に入る時は父が浴室の外から頻繁に話しかけて意識の確認をして

いる

- 倒れてもいように柔らかいマットや分厚いじゅうたんを敷いている
- 一人にしない/手をつなぐ

親の手伝いが必要 (3)

- 物が見つからない時は母も一緒に探す
- 一つずつ漏れがないか確認する/忘れていたという頭で接している
- 学校の用意や着替えの用意は親が準備している

薬の管理 (3)

- 薬の管理をするのにカレンダーを使っている/薬を目の付くところに置いている
- 内服時の声かけ
- 薬を飲み忘れないように工夫している(日付と朝晩を記載した専用容器を作成、アラームを設定、服用後の空袋を置いておくように本人に指導) /頓服薬は常に所持している

メンタルフォロー (3)

- 探し物が多いが見つけれなくても怒らないようにしている/本人の気持ちを落ち着かせるような関わりをする
- なかなか言わないタイプなのでまめに聞くようにしている
- 自分一人でできて達成感を味わえるような関わりをしている

きょうだいのフォロー (2)

- 本人と母と2人の時間を作ると同時に姉と母の2人の時間も平等に作るようにしている
- てんかん発作が起きてからは弟と2人きりにさせないようにしている
- 家族でコミュニケーションをとるようにしている

送迎 (1)

- デイサービスまでお迎えに行く(受け入れ待ちがあったが迎えに行くことで早く受け入れてくれた)

その他 (4)

- (母親の指摘よりも受け入れがよいので)姉から指摘してもらう
- 親に言えないことがあると思う時は兄や放課後デイの先生にお願いして話を聞いてもらう
- 一人で子育てしないこと/家族とともに子育てしてきた
- 親が質問力をつけること/先生に他の事例や経験談を聞き出すなど学校の先生の方から答えを出してもらうよう話をもっていった
- リハビリに同席して積極的に ST と情報共有したり高次脳機能障害について勉強した

問 15 の要約:工夫していることがあると 31 人が回答したが、一方で 2 人は工夫していることがないと回答した。工夫していることがない理由は、「(工夫していることはあるかもしれないが)思いつかない」「どのような工夫をしたらよいか分からない」との回答であった。工夫していることで最も多かったものは「生活の中でのリハビリテーション(14 人)」であった。自立した行動を促す内容が多い。競争やタイマーを使って作業スピードの向上を促したり、勉強を教える際は歌をうたって記憶の定着を促すなどの回答あり。人との距離感を実践的に教えたり、一週間の予定を先に伝え見通しを持たせるなど、発達段階に応じた工夫がみられた。次に多かったのは「環境調整(10 人)」で、探し物や忘れ物を減らすためのものの置き場所や持ち物の管理についての工夫や、本人が家で一人にならないようにスケジュールを家族で共有しているとの回答が多かった。その次は、「学校職場などへの説明(6 人)」で、本人が過ごしやすい環境への工夫として、学校の先生や同級生、職場の上司などに障害を公表し、病状の理解や対応を求めた。同数として、「声かけ(6 人)」で、忘れ物を防ぐ工夫としての声かけ、作業スピード向上や不注意に対する声かけが多かった。その他、てんかん発作への備え、親の手伝いが必要、薬の管理、メンタルフォロー、きょうだいのフォロー、送迎などであった。

[6] 問 16 言われて嬉しかったこと(嬉しかった出来事)・言われて辛かったこと(辛かった出来事)
(括弧内はカテゴリー別該当項目数)

「言われて嬉しかったこと」

本人の頑張りを褒めてもらえた (9)

- 頑張っていますよ、楽しそうでしたと言われた。
- 出来たことをほめてくれた。
- 先生から、指示した内容を的確にできている、分からないことは自分から発信できているとほめてもらえた。
- 周りの大人や先生から、外では小さい子の面倒をよく見ると言われる。
- 本人は「頑張ってるね」と言われることが嬉しそう。
- 支援学級の先生から「頑張ってるよ」と言われること。励みになる。
- 「すごく頑張ってる」と褒められた時は自分のことのように嬉しい。
- 検査の結果が良く、できていると言われた。
- 主治医が本人に、次回来院時までの目標を設定してくれる。目標が達成出来た時にほめてもらえた時は嬉しい。

本人の変化に気づいてもらえた (6)

- 出来るようになったことを言ってもらえた時。気づきがあって嬉しい。
- 「しっかりしましたね」「よく喋りますね」などできるようになったことを伝えてもらうのは嬉しい。
- 術後に「大分変わったよね」と言われたこと
- 成長を見てくれたら嬉しい。
- 「元気になったね」と言ってくれた。
- できるようになったことを教えてくれた時。親以外の大人からほめてもらえると嬉しい。

本人の性格を認めてもらえた (4)

- 「いつもニコニコしてるね」と言われる。
- 「優しい」と言われる。
- よく知っている人から「〇〇ちゃんに励まされた」と言われる。
- 「見ていると癒される」と言われる時は嬉しい

親の頑張りを褒めてもらえた (2)

- 子供の友達の親に「大変なのにえらい」「すごい」と言われた。

- お母さん頑張っているねと言われたこと。

主治医や先生からの勇気づけられた言葉 (4)

- 「人生 100 年、これからや」と言ってもらえて励まされた。
- 主治医に「〇〇ちゃんはいいいところしか見えません」と言ってもらえた。
- 「この子はこの子の生きる場所、生き方がある」と言われた時は救われた。
- 主治医から、苦手なことや科目を無理に伸ばすのではなく、得意なことを伸ばしてあげるよう言ってもらえたことで肩の荷が下りた。

学校行事の参加を促してくれた (2)

- 新しい中学校で「修学旅行も行きたいよね」と共感してくれた。行っていいいんだと思えた。
- 小学校のプールの授業時。危ないから入れないと思っていたが、一人の先生が一人だけ入れないのは違うと言ってくれ、ビニールプールを用意してくれた。

「嬉しかった出来事」 (11)

- 支援高校に行き、同じような環境の友達が出来た。みんなで集まって遊びに出かけることが増えた。
- 周りの子が困っていたら、こう答えたらいいんだよ、と声かけしていたのを見た。
- 母親は、人に話をじっくり聞いてもらえると嬉しい。また同じような境遇の子がいる場に行くと本人もすごく嬉しそうだし、母親も理解してくれる人(親)との交流を持つことはすごく大事だと思う。
- 精神的に落ち込んでいる時に、友達からアドバイスをもらった。
- 1 年生の時から先生だけでなく友達がサポートしてくれた(着替え、帰りの用意など)。みんなが分担して手助けしてくれた。
- 娘が笑っていたらそれだけで嬉しい。
- 高 2 復学時、3 学期の終わりにクラスで一番頑張った子として表彰してくれた。
- インクルーシブ教育のような形でクラスメイトとの関わりを導いてくれた。
- WISC の結果。悪いところはあったが、いいところが補っていて安心して。

- 本人を個として見てくれていると嬉しい。過剰な特別対応はして欲しくない。
- 校長先生がちゃんと見てくれており声をかけてくれる。教員みんなが知ってくれている。

「言われて辛かったこと」

病気への理解がない発言(先生) (5)

- 体育の見学时、「元気そうだからその辺を掃除しとけ」と言われた。"
- 「なんでこんなんも分からんの?」「一回聞いたら分かるやろ」と言われた。
- 学校の先生から、忘れ物した時に「今日はこれがありませんでした」と毎回言われることがしんどい。
- 「出来てないから頑張りなさい」と言われる時。
- 本人が出来ないことを指摘され続ける時。もう一度説明するのがしんどい。

病気への理解がない発言(家族や友達) (7)

- 親戚(母の姉や母など)には本人の特性を分かってもらえず「こんなこともできないの」と言われた。
- 「〇〇ちゃんは面倒くさがりだから基本やりたくないことはやらない」と言われた。親が責められている気がした。
- 「やっぱり〇〇ちゃんおかしいね」と言われた。
- 人の言葉を真似する特性があるが、病気のことを説明しても理解されず、友達が「真似された」と怒った。
- 友達に「頭の病気」と伝えたら「頭いかれてる」と言われて悲しかった。
- 「〇〇ちゃんもうちょっと頑張ったら出来るのにすぐ分からんとか出来ないという」と言われた。教えても出来ないこともあるが、それを周りの子は理解してくれない。
- 出来なかったことを指摘された。

復学时、進学時に言われたこと (2)

- 保育園復帰後は健常児と同じような対応しかできないので「自立して日常生活が戻れるのであれば保育園に戻れる」と言われた。親としては不安だった。

- 公立高校に進学相談をした際「教育員会に聞いてもらわないと」と冷たく言われた。

その他 (4)

- 休学中の授業ノートを友達に見せてもらうようお願いしたら「友達じゃない」と言われ断られた。近所に住む友人の親からも「なぜうちの子が一生懸命書いたノートをなぜあなたのお子さんに見せないといけないの?」と言われた。
- 訪問リハ時、PT から夢について質問された時。友達と一緒にご飯を食べたいと言ったら「え?」と言われた(それは無理という印象をうけた)。
- 「困ったことありますか?」と聞かれたこと。こちらの気持ちを分かってくれていない発言だった。
- 高次脳機能障害について医師に相談した時に「命が助かったんだからいいと思えば」と言われた。

「辛かった出来事」(16)

- 全部
- いっぱいある
- 見た目に分かりにくいため病気の理解が得られない。
- 友達と遊ぶ約束してもドタキャンされることが多かった。
- 中学入学直前に(視野欠損のため)自転車通学の許可が却下された。自転車もヘルメットも用意した後だったので、事前に教えて欲しかった。
- 学校高学年の時に体育の授業で普通級の子たちと全く別のことをすると提案された時。同じことは出来ない分かっているが、一部でも共有することは出来たのではないか。"
- 幼稚園や小1の時、てんかん発作が始まった時に屋外での遊びを禁止にされた時は悲しかった。
- 現実の告知は辛い。(薬が効かなかった、など)
- 学校のこと、将来のことを思うと心配
- 高校の先生のこと。入学前の打ち合わせでは「どうぞ来てください何でもします」と言われたので安心していましたが、入学したら全く状況が違い困惑した。
- 友達ともめることがある。友達と戦いごっこをするのが好きで、あざを作って帰ってくる時がある。本人は記憶がないので心配になる。

- 病気の急性期が一番つらかった"
- (本人より)中 1 の時、健常児と(特別扱いをされるのも嫌だが)同じ扱いをされることが嫌だった。「ついていけない自分が嫌だった」
- 医師より、今後学習面で出来ないことが出てくると言われた時。
- 母の母親の友人から、慰めのため「この病気は遺伝でなったわけではないから、娘の縁談にはひびかないから安心したらいい」と言われた。
- 患者会をしていると、人がなくなった報告があると辛い。仲のいいお友達が辛い時は自分も辛い。

問 16 の要約:言われて嬉しかったこと:本人の頑張りを褒めてもらえたとの回答が多く、具体的な行動に対して「頑張っている」と評価してもらえたことが嬉しかったと意見あり。また、本人の変化に気づいてもらえた時は、成長を見てくれている嬉しさと親自身にも気づきがあって嬉しいといった意見あり。その他、「優しい」「癒される」など本人の性格を認めてもらえた、親の頑張りを褒めてもらえたことが嬉しかったとの意見あり。嬉しかった出来事:同じような境遇の友達が増えた、理解してくれる人との交流を持てた、友達がサポートしてくれた、特別対応はせずに個人として見てくれてた、など。言われて辛かったこと:病気への理解がない発言が多く、「なぜ分からないの」「面倒くさがり」と言われ親が責められた気持ちになったとの意見あり。また出来ないことを指摘され続けることが辛いとの意見もあり。その他、復学(園)時に健常児と同じ対応しかできないと言われ不安だった、医療関係者に「困ったことありますか?」「命が助かったからいいと思えば」と言われ辛かったとの回答あり。辛かった出来事:すべて、見た目に分からないので病気の理解がなかったこと、体育の授業が普通級の子と全く違うものを提案されたこと(一部でも共有できたのではないかと思った)、医師からの現実の告知など。

[7] 問 17 今までに出した要望(括弧内はカテゴリー別該当項目数)

学校に出された要望 (52)

<個別の対応(学習面)に対する要望>

- 希望した課題(フラッシュカードのようなもの)をしてくれた。

- 漢字とお金の勉強(買い物の仕方や簡単な計算)をさせて欲しい。
- 視覚優位なので絵や写真などで理解を促して欲しい。
- 医師からの意見書を元に、学習を詰め込まれた時に本人が痙攣を起すということを説明し、宿題の量を減らして欲しいと伝えた。高次脳機能障害の影響でできないということを理解してもらえた。
- 漢字の構成(線が何本あるかなど)が分かりにくいのでマスを大きくしてほしい、宿題の量を減らして欲しい、逆さ文字になった時は疲労のサイン(脳の限界)なので休ませて欲しい。
- 算数の学習については、できる範囲を増やすのではなく、生活に必要な計算能力(お金の計算など)が定着するよう支援して欲しい。

<個別の対応(関わり)に対する要望>

- 指示が分かりにくいので個別に声かけして欲しい。
- ゆっくり本人が分かる言葉で説明して欲しい。
- 普段と違う行事がある時は事前に伝えて欲しい。
- 下校時の見送り。

<病状への配慮に対する要望>

- 体調不良時に車で送迎することを許可してほしい。
- 免疫が弱いので風邪の流行期は休む、送迎バスは利用せず送迎したい。
- 体力低下と易疲労について相談したところ、学内の移動は車椅子を利用することを提案してくれた。
- 斜視があるため机を見やすい位置に(左側から右をみる感じに)して欲しい。視野欠損(右下)があり視空間認知が弱いため、入り口や階段など出合い頭で人とぶつからないように気を付けて欲しい。
- 視力低下(複視、斜視)を相談したところ座席は真ん中の前方にしてくれた。
- 本を斜めにすると見やすいので本立ての使用を許可してもらうこと。拡大コピーなど視野に関することを依頼した。
- 心因性視覚障害あるため拡大コピーして欲しいこと、イレギュラーなことがある時は事前に本人へ伝えて欲しいと要望を出したが、対応してくれなかった。
- 道順障害があるため、覚えるまで先生が教室までついてきて欲しい。
- 記憶障害があり同じことを何回も聞くことがあるが、その都度説明して欲しい。

- カ行がハ行になること、何が出来て何が出来ないかを伝え、病状の理解を促した。
- 治療の影響で日焼けが出来ないため体育は配慮して欲しい。

<てんかん発作に対する要望>

- いつてんかん発作があるか分からないので目を離さないで欲しい、高いところには登らせないで欲しい。
- てんかん発作前の症状について(イライラやぼんやりする)、本人の性格ではなく病気による症状であることを説明し、理解してもらえた。
- てんかん発作(疑い含め)時は救急車を呼んで欲しい。
- てんかん発作時の対応、手足が不自由、学力の面など現状について報告し、加配の先生を付けて欲しい、一人で行動させないで欲しいと要望した。
- 新学年になる時は、毎回てんかん発作の対応を先生と再確認する。
- 痙攣時に投薬(座薬)ができないと言われたが、要望を出しできるようになった。

<見守りの要望>

- 特に体力面での配慮や薬の管理など。先生が近くで見てもらえるよう依頼。
- 体育では頭をぶつけないように配慮してもらった。
- 毎年担任の先生に診断書を見せて本人の特性を説明したところ、できる限り先生が気にかけてくれた(先生の目が届きやすいため、席を真ん中の前列に座らせてもらっていた)。
- 右麻痺があったため階段は見守ってくれた。
- 一つひとつ声かけしてもらった。歩行が不安定だったので階段時の見守りをお願いした。
- 発達の遅れを見逃さないようアンテナを張って子供を見て欲しい要望を出した。周囲の子供と比べて、発達の遅れや先生から見てもあれ?と思うところがあれば教えて欲しいと伝えた。

<病院との連携>

- 月 1 回の通院前に面談をしてくれている。学校での様子を記録してくれて、医師や ST と連携してくれている。時間をとってくれて助かっている。
- 中 1 の時、主治医が学校の先生を呼んでくれて机の位置の調整や板書は写真を撮っていいなど色々なルールを決めてくれた。すでに不登校になっていたが、支援の意識が劇的に変わった。
- 本人の必要な支援について、母が説明できないので主治医に話を聞きに来て欲しいと依頼したら対応してくれた。

<自立した行動の促し>

- 成長に応じて出来ることが変わってくるのでその都度先生と相談した。中学校では「自分で出来ることは何でもやらして下さい」と要望。
- 初めから無理だと思いサポートされるのは本人も辛いことだと本人の気持ちを伝えた。分からない時は、本人から質問した内容を理解する方が伸びると思ったので、一通り説明した後「分からないことはない?」と声かけして欲しい。
- 高校では、本人からの自発的な訴えに対応して欲しいと伝えた。

<教育指導員に対する要望>

- 保育園 4 歳児クラスからは加配の先生を付けてくれるよう依頼したところ対応していただけた。
- 幼稚園の時、注意力散漫でぼんやりしていたので加配の先生をつけてもらっていた。
- トイレでおしりと拭く介助が必要なので、要望を出し男性教諭から同性の女性教諭に担当変更してもらった。
- 加配の先生の要望を依頼したが受け入れてもらえなかった。

<施設面に関する要望>

- 手すりを要望した時は、可能なところに手すりを付けてくれた。
- 車椅子用の門の扉が使いにくい(狭くて通りにくい)ことを伝えたところ、先生が迎えに来て開けてくれた。
- 後遺症で体温が上がりやすいためエアコンを付けてもらうよう要望を出したが受け入れてもらえなかった。

<交友関係の配慮>

- 他の子とコミュニケーションをとらせて欲しいと要望を出した。
- 友達がいなくてお弁当を食べないので、先生に状況を見て欲しいとお願いしたが、「食べてますけど」で終わり対応してくれなかった。
- 本人が学校になじめなかった時に相談したところ解決策を一緒に考えてくれた。

<その他>

- 通知表が 1 ばかりついて本人のやる気がなくなったので、頑張ったところを別紙に書いて欲しいと依頼したら対応してくれた。「がんばった 1」を作ってくれた。
- 不登校だったのでどうやったら学校を行けるようになるか相談した。
- サングラスを付けて登校する時、周りから何か言われた時は「校長室にいつでも来ていいよ」

と本人に言って欲しいと校長先生にお願いしたら快諾してくれた。

病院に出された要望 (5)

- 脳疲労や不安が強いことなどの困りごとを医師に相談したら、すぐに院内紹介(小児言語科)してくれてスムーズに対応してくれた。
- 弟とけんかをするので日曜日にもデイサービスを受けられるよう主治医に相談したら、意見書を書いてくれた(実現には至らなかったが対応してくれて嬉しかった)。
- ST 訓練が減ることを提案された時、継続するよう依頼した。
- 本人だけ通院したいことを伝えたところ快諾してくれた。
- 治療前後の比較をしなかったので手術前に知能評価を希望したが叶わなかった。

問 17 の要約: 要望を出さなかった(どういった要望を出していいものか親も分かっていないため)1人を除くすべての人(32人)が学校または病院に要望を出した。要望を出した先は、学校31人、病院4人の結果。内容の概要は以下の通り。まず、学校に関しては、個別の対応(学習面と関わり)、病状への配慮、てんかん発作に対する配慮、見守りの要望が多い結果となった。また、病院との連携、自立した行動の促しを要望することにより、障害特性に応じた支援や成長段階に応じた支援に結びついたとの回答があった。教育指導員に対する要望としては、加配の依頼や身体的な介助が必要なため担当を同性教諭に変更して欲しいとの内容であった。その他、施設面に関する要望、交友関係の配慮についての要望があった。病院に対しては、困りごとを相談した際に紹介状や意見書を書いてほしい、言語リハビリを継続して欲しいと要望があった。

[8] 問 18 今後学校などに希望すること (括弧内はカテゴリー別該当項目数)

病院に対して希望すること (13)

- (無理なお願いと分かっているが)てんかんに効く薬が欲しい。
- とにかく発作が少なくなつて欲しい。
- 診察、ST 訓練を継続して欲しい。

- できるだけ長く診て欲しい。
- 今後も子供の経過観察やアドバイスをして欲しい。
- 相談できる時間が少ない。診察時間がもう少し長ければ嬉しい。
- 患者は時間を気にして医師に質問や相談事を話せないことが多い。本当に何でも言ってよいということを伝えてあげて欲しい。
- 診察や ST 訓練は、本人にとって心理的安全性を高めることができる場所。自分のことを理解してもらえる場所で、親以外の人からできたことを認めてくれる場所であって欲しい。
- 成長している度合やどこまで成長していくのかについて、数値化して欲しい。
- 高次脳機能障害について詳しく知りたい(知りたかった)。
- 自分(の子供)と同じ治療を受けた人がどのような経過をたどるのか、晚期合併症などの情報について知りたい。情報がいつでも届くような環境になれば良いと思う。病院主催の患者会など長期的なフォローアップの体制が必要だと思う。
- 今後小児科から卒業した後はどのようなバックアップになるのか不安。今後のフォロー体制について知りたい。
- 地域のホームドクターの紹介など情報を患者に早めに伝えてあげて欲しい。

学校に対して希望すること (12)

- 人員の問題は理解しているが、本人のことをもっと見て欲しいという気持ちがある。
- 人員の関係で受け入れてもらえなかったが、できれば加配の先生を付けて欲しい。
- 毎年担当の先生が変わるのではなく、同じ先生に継続して見て欲しい。
- 普通級での学習時は先生が横にいて欲しい。
- 学校では独りであることが多いので、先生が対応して欲しい。
- 先生が子供にとって良いと思うことをして欲しいと依頼している。
- 一人で帰りたいという本人の希望を叶えてあげたい。(先生が後ろからついて見守ってくれる予定)
- 本人のできることが増えるようにどんな声かけをしたらいいか教えて欲しい。
- どんなことなら出来るのか、将来は何になれるのか、提案やアドバイスが欲しい。
- 支援校に対して)その子の障害に応じた学力のサポートや進路を考えて欲しい。ただただ楽しい時間を過ごしているだけなので刺激が少ない印象を受ける。

- 支援学校自体に支援の形がいくつかあるといいと思う。障害が中等度の子供は「難民になる」(行き場がない)と感じる。
- 社会に出るにあたり、どんな選択肢があるのか、本人に向いていること(職業)を知りたい。

職場に対して希望すること (4)

- 本人の特性をもう少し理解して欲しい。
- 担当者によって相談しやすい人とそうでない人がいる。担当者が頻繁に変わることが精神的にしんどい。
- 発作が起きた時の連絡体制を統一して欲しい。
- 新しい職員に変わった時は必ず引継ぎをして欲しい。

本人に対して希望すること (2)

- 職場に対しての要望は自分で言って欲しい。
- 苦手な人には近づかないなど、しんどい時の対応が自分で判断できるようになって欲しい。

その他 (2)

- 外来リハビリについての情報を早く知りたかった(相談員と早く関わりを持ちたかった)。
- 病院、デイ、学校、療育が連携して見てくれるようなシステムがあると良い。

問18の要約:回答のあった希望先の内訳は、病院11人、学校9人、職場3人、本人1人、その他3人であり、各項目は上述の通りであった。病院への希望は、治療に対すること、診察や言語訓練の継続や診察時間の延長、情報の提供を希望する回答があった。情報の提供を希望する回答の中には、同じ病気や治療を受けた人の経過を知りたい、いつでも情報が届く環境を求める、との声があり、長期的なフォローアップ体制を求める回答があった。学校への希望は、加配制度の充実、本人との関わり方の助言や進路についての助言を求める回答があった。また支援学校について、支援体制の中には画一的な部分があるため、個別対応を求める回答があった。職場への希望は、障害への理解を求める回答や担当者の変更が心的に負担と感じる回答あり。また連絡体制の統一や後任担当者への引継ぎなど情報管理方法の徹底を求める回答があった。本人への希望は、自己発信力や対応力を身につけて欲しいとの回答があった。

[9] 問 19 進路・将来に対する不安（括弧内はカテゴリー別該当項目数）

進学について（14）

<学校選択>

- 子どもにとって最善の学校がどこなのか、情報がないので悩んでいる。同じような境遇を持つ子どもがどのような学校を選んでいるか知りたい。
- 中学校をどこに行くか検討中。
- きょうだいと同じ学校を選ぶかどうか迷っている。
- 高校受験をどうするか。支援学校にいくのか通常学校に行くのか。
- 支援学校への進学を考えているが、職業科を目指すのか(どのような職業があるのか、やっていけるのか)、普通の支援学校にするのか、選択を迷っている。

<交流関係の変化>

- 今は健常の子との接点があるが、今後支援学校に行く予定なので、健常児との交流が無くなるのが残念。
- 現状の環境は発達障害の子が多く、同じ境遇の子がいないので、相談ができない。
- 中学卒業後は高校受験を考えている。触れ合う友人の影響が大きいと思うので、どういった校風が本人に合うのか選択が難しいと考え中。
- 普通の支援学校は重度の方が多いので馴染めないのではないかと不安。

<学力>

- 中学校で普通学級にいるのは本人にとってしんどい環境だと思うが、支援学級も本人にとっては楽しくないと思う。「普通のことは出来るのに」と本人が思うだろう。
- 中学校は小学校と支援の内容が違くと聞く。中学校にちゃんと通えるか、また勉強面の心配もある。高次脳機能障害の子供の例が少なく情報が乏しい。
- できれば高校受験したいと思っているが、体力も学力もあるのか分からない。やればやるほど伸びるのか、障害の特性上やっても伸びないのか知りたい。
- 学校内では推薦をもらえるくらいの学力レベルだが、面接や小論文ができるのか(不安)。その

先の雇用についての情報も少ないので不安がある。

- 中学校では支援が少ないと聞いている。今はテストの点がある程度とれているが中学校になると 10~20 点の世界だと思う自信を無くして不登校になってしまうことが心配。

就労について (9)

- 作業所で働くのは抵抗があり、一般就労のサポート体制については情報が少ないので不安に思っている。
- どういう能力があれば就労できるのか教えて欲しい。どんな職業があるのか知るきっかけがたくさんあればいいと思う。
- 現在就労中だが長く雇用してもらえない職場なので契約期間終了後の就労について心配。
- 現在は障害者枠雇用で正社員ではないので、正社員を目指している。難しい面はあるかと思うが、更新が続くといいなと今は思っている。
- 自立訓練と就労移行(計 4 年)で一般雇用を目指す予定。
- 高校卒業後の就労について、就職を希望している。一般企業の障害者枠なのか就労支援センターでの仕事になるのか。子どもが楽しいと思える職業に就けるのか心配している。
- 普通の仕事をしたいと思うが、学校の延長のような環境で働くようになるのかと不安に思っている。
- 支援学校の先にある就職のことが心配。手足の麻痺があっても出来ることがあるのか不安。
- 最終的な進路の決定を親がしないといけませんが、アドバイスをしてもらえないのが不安。

将来の生活について (18)

<親亡き後の生活>

- 親がいなくなった後どのような生活になるのか不安。
- 親がいなくなった後の生活について、きょうだいに負担をかけたくない。
- 今現在は母親が精神的な面をサポートしているが、母親がいなくなったらどうなるのかという心配がある。
- これからも福祉の力を借りて生きていくことになると思う。今は親がいるのでサポートできるが、親がいない時にどうなるかという不安は常にある。
- 親が一生生きてないので、自分で生活できるようにお金の管理を勉強中。

<漠然とした不安>

- この先社会に出るにあたりどんな選択肢があるのか、本人には何が向いているのかを知りたい。
- 「普通に社会に出さなければいけないという親の責任がある。」
- 「どう進むのが彼女にとってベストか」答えがない。
- 本人に何ができるのか？働く意味も分かっていない。
- 現在身体障害者Ⅰ級を取得。身体能力が徐々に改善しているため、今後等級がどうなるのか。受けられる支援が変わってくる時にどうなるのか、不安。

<生活面の自立>

- 自分のことが自分で出来るようになるのがいつになるのか、分からない。まず日常のことが自分で出来るようになることが目標。
- 高校、大学、社会に出る時など、義務教育が終わった後に一人で生きていく道を身につけられるかどうか。
- 今はないが、18歳以降どうなるのか。どうやって自立するのか想像がつかない。
- てんかん発作が少なくなり選択肢が広がるといい。
- 自立した生活が出来るようになって欲しいが、本人の理解が不十分。
- 身体障害者手帳を取得していないので障害者年金がもらえない。社会保障がもらえない状態＝結局自立しなければいけないと思うとすごく不安。

<グループホームなどへの入所>

- 一人暮らしの練習に向けて短期入所やグループホームを本人に提案するが、なかなか参加しない。
- グループホームについて、安全面を考えると常時見守り体制の施設がいいと考えているが、重度障害の入居施設になるためコミュニケーションがとれる人が少ないのではないかと心配。薬の飲み忘れがないか、虐待されないか心配。

本人より (3)

- 現在は在宅と通勤を併用しているため身体への負担は少ないが、通勤の機会が増えるとできないことが増えそうで不安。今は一つの仕事が完遂したら次の仕事をもらっているが、依頼の頻度が多くなったり、期限が異なる仕事が重なった時に困難になるのではないかと不安に思う。

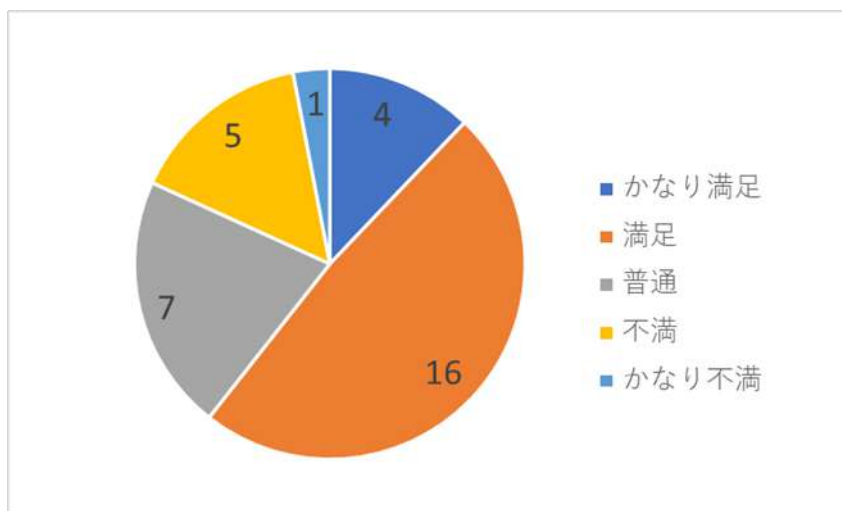
- ちゃんとやれるか、ついていけるか心配。
- 今は母親がいるので精神的に落ち着いているが、母親がいなくなることを考えると今でもため息が出る。

問 19 の要約：就職先がすでに決定した 1 人以外、全ての人が進路・将来に対する不安を感じている結果となった。内訳の概要は以下の通り。まず進学については、本人にとって最善の学校を選択することについての不安が多く、健常児との交流が減少することに対する不安や同じ境遇の子供が少ないことに対する不安があった。また学力について、本人のレベルに合っているかどうか、自信を無くして不登校につながらないかの不安があり、事例が少なく情報が乏しいことが不安要素となっている。次に就労であるが、進学と同様、情報がなく本人に合う職場を探す難しさを訴える人が多く、最終的な進路の決定をする際、情報や専門家からの助言がなく不安に感じているとの回答あり。将来の生活については、親亡き後の生活に関して不安に感じている回答が多かった。また、漠然とした不安として、本人にとって最善の進路を見つけることができるのか、また障害等級の変更に伴い支援が縮小されることを危惧しているとの回答もあった。本人からは、体力的な負荷や仕事量が増えた時に、困難さが出てくることや、親亡き後の精神的なサポートについても不安に感じると回答があった。

5) 満足度と自由記載

[1] 問 20 子どもの日常生活の満足度(養育者から見た)(図)

かなり満足	4 人
満足	16 人
普通	7 人
不満	5 人
かなり不満	1 人



図：満足度

[2] 問 21 インタビュー調査に対する意見

要望についての意見

<情報を知りたい>

- 相談できる人がいない。他の方がどうしているか知りたい。
- 情報が少ないので、自分たちも他の人の情報を知りたいと思う。
- 見た目では全然わからないので、早い段階でどうすべきだったのか知りたかった。気づくのが遅くならないよう、情報を発信して欲しい。
- 高次脳機能障害の情報は成人を対象としているものが多く、小児対象の情報は少なかったのですごく有難い調査だと思う。

<支援の場が広がって欲しい>

- わかりにくい障害なので支援が広がるといいと思う。
- 理解が広がって、相談しやすい環境になればいいと思う。
- 高次脳機能障害で困っている人は多いが、受け入れてくれるコミュニティが少ない。居場所を作って欲しい。
- 当事者の会が少なく、つながりを見つけるのが難しいと感じる。放課後デイサービスでも、高次脳機能障害の子を受け入れるのが初めてという現状が多いと感じる。今後もこういった活動が広がっていけばいいと思う。
- 当事者たちの集まりがあり、インタビューで伝えたような不満が解消されるといいと思う。

- 特に就労前は訓練が必要と感じたので、支援が必要な子供たちにスポットが当たるような環境になったらいいと思う。

<制度に対する要望>

- 相談窓口が一元化されると嬉しい。医療と福祉と教育の三角形に、患者会が加わり四角形になったらいいと思う。
- 年齢に関係なく、困っている人に対して制度を整えて欲しい。適切な支援を受けられる環境になればよい。
- 病気の子供の日常に関心を持ってもらい、政策的なものにつながったらいと思う。

<インタビュー調査に対する要望>

- こうやって聞いてもらえる機会が他にもあったらいいと思う。
- 今回のような調査が長期的に継続されることを望む。子供だけではなく親が変わっていくことに気づけるのではないかな。
- 大阪府が体制を整備してくれることがすごく有難い。一緒にやってるよという雰囲気が患者家族に伝わるだけでも安心感につながると思う。

<周囲に理解して欲しい>

- 本人だけでなく、きょうだいや親も辛い思いをしているということを伝えて欲しい。
- 子供の高次脳機能障害に対する情報が少ないので、もっとみんなに知ってほしい。

<学びの場があるとよい>

- 小学生にも、高次脳機能障害、てんかんについての基本知識を知ることがあると嬉しい(街中でてんかん発作の人に遭遇するかもしれないので)。

自身の経験が役立つことを期待した意見

- こういったインタビューによって、治療などに役立ったらいと思う。
- 病気になった方の力になるようなインタビューになったら嬉しい。
- 今までたくさんの人にお世話になったので、自分に何かできることがあればやりたいと思っている。このインタビューが人の役に立てばうれしい。
- 自分が経験したことが何かに活かされたら嬉しい。研究してくれている人にお礼を言いたい。
- やってもらって助かった支援がたくさんある。困った人を見て少しでも役に立つといいと思う。
- 同じような境遇の子が、少しでも楽になったらいいと思う。

インタビュー調査に対する意見

- 自身の過去を振り返ることができてよかった。
- カウンセリングのような感じでした。
- 真剣に話を聞いて意見を拾ってくれる機会がなかなかないのでよかった。
- 「今の自分の気持ちを整理することができてほっとした」「いつもと違う感覚でよかった」

要約：要望についての意見、自身の経験が役立つことを期待した意見、インタビュー調査に対する意見に分けられた。まず要望については、小児の高次脳機能障害情報を知りたい、支援の輪が広がって欲しい（当事者の会など）、制度に対する要望（相談窓口の一元化など）、インタビュー調査に対する要望、周囲に理解して欲しいなどの要望があった。また、高次脳機能障害やてんかんについての基本知識を学ぶ機会があることを望むとの意見があった。次に、自身の経験が役立つことを期待した意見があり、自分が経験したことや支援についての情報が、同じ境遇の人の役に立つと嬉しいとのことであった。最後に、インタビュー調査に対する意見として、過去を振り返ることで自分の気持ちを整理することが出来てよかった、話を聞いてもらえてよかったとの意見があった。

3.インタビュー内容の統計学的解析

インタビュー内容を踏まえて、子どもの満足度をアウトカムにした「高次脳機能障がいのある子どもの日常生活の満足度を規定する要因を検討」と、高次脳機能障がいの原因として多かった急性脳炎・脳症と脳腫瘍について「高次脳機能障がいの原因で多くを占めた急性脳炎・脳症と脳腫瘍についての群間比較」を実施した。

1) 高次脳機能障がいのある子どもの日常生活の満足度を規定する要因を検討（表 1, 2）

子どもの日常生活の満足度を、『満足以上（vs. 普通以下）』に対するロジスティック回帰分析を行った。単変量解析では有意差を認めた項目はなかった。多変量解析では「抗てんかん薬以外の内服」（ $p<0.05$ ）、「疲れやすさ」（ $p<0.05$ ）で有意差を認めた。

子どもの日常生活の満足度を、『普通以上（vs. 不満以下）』に対するロジスティック回帰分析を行った。単変量解析では「医療機関に希望すること」（ $p<0.05$ ）で有意差を認めた。多変量解析では、同様に「医療機関に希望すること」（ $p<0.05$ ）で有意差を認めた。

2) 高次脳機能障がいの原因で多くを占めた急性脳炎・脳症と脳腫瘍についての群間比較(表3)

群間比較: 急性脳炎・脳症群 vs. 脳腫瘍群

「年齢」(平均値・中央値とも $p < 0.05$)、「運動面」($p < 0.05$)、「受傷時年齢」(平均値 $p < 0.01$ 、中央値 $p < 0.05$)、「病変部位」($p < 0.01$)、「てんかん診断」($p < 0.01$)、「身体障害者手帳」($p < 0.01$)、「疲れやすさ」($p < 0.01$)、「学校職場に希望すること」($p < 0.01$)の項目で、有意差を認めた。

単変量					Model : P<0.2の変数を変数減少法;尤度比で投入			
	n	OR	95% CI	P-value	OR	95% CI	P-value	
年齢 (per 1歳)	33	1.092	0.938 , 1.271	0.254	—			
性別_F (vs. M)	33	1.204	0.280 , 5.182	0.803	—			
左右_右利き以外 (vs. 右利き)	33	1.125	0.162 , 7.824	0.905	—			
利き手交換_有 (vs. 無)	33	0.706	0.087 , 5.734	0.744	—			
運動面_年齢相当以外 (vs. 年齢相当)	33	0.764	0.149 , 3.916	0.746	—			
麻痺・運動障害_有 (vs. 無)	33	1.309	0.316 , 5.431	0.711	—			
受傷時年齢 (per 1歳)	33	1.050	0.883 , 1.249	0.581	—			
脳損傷の原因	33				—			
急性脳炎・脳症	17	1.000	ref					
脳腫瘍	13	1.422	0.328 , 6.174	0.638				
その他	3	1.778	0.134 , 23.520	0.662				
病変部位	33				—			
大脳	19	1.000	ref					
小脳	8	0.727	0.139 , 3.819	0.707				
わからない	6	1.455	0.212 , 9.984	0.703				
抗てんかん薬以外の内服_有 (vs. 無)	33	2.889	0.689 , 12.119	0.147	6.611	1.004 , 43.539	0.050	
てんかんの診断_有 (vs. 無)	33	1.620	0.393 , 6.678	0.504	—			
療育_有 (vs. 無)	33	1.120	0.239 , 5.251	0.886	—			
身体_有 (vs. 無)	33	2.250	0.518 , 9.768	0.279	—			
精神_有 (vs. 無)	33	1.154	0.255 , 5.223	0.853	—			
高次脳機能障害支援拠点機関	33				—			
知らなかった	26	1.000	ref					
聞いたことがある	4	0.733	0.089 , 6.041	0.773				
相談したことがある	3	1.467	0.118 , 18.291	0.766				
知能・学力の面で回りについていくことができない_有 (vs. 無)	33	1.023	0.189 , 5.526	0.979	—			
気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に2つ以上に気を配れない_有 (vs. 無)	33	2.963	0.570 , 15.396	0.196	n.e.			
新しいことを覚えられない、忘れやすい_有 (vs. 無)	33	2.889	0.689 , 12.119	0.147	4.809	0.854 , 27.082	0.075	
計画が立てられない、優先順位が決められない、臨機応変に行動できない_有 (vs. 無)	33	0.361	0.061 , 2.146	0.263	—			
相手の気持ちを察することが苦手、人と適度な距離感で接することが苦手、一方的な主張をする、相手の落ち度を過度に指摘する_有 (vs. 無)	33	2.475	0.597 , 10.269	0.212	—			
単純作業をミスなく素早くこなすことが苦手_有 (vs. 無)	33	1.833	0.454 , 7.408	0.395	—			
見えているものの位置関係や動きの方向、速度、加速度を判断するのが苦手_有 (vs. 無)	33	1.309	0.316 , 5.431	0.711	—			
聞く・話す・読む・書くのいずれかまたは複数が苦手_有	33	1.120	0.239 , 5.251	0.886	—			
疲れやすい_有 (vs. 無)	33	0.303	0.064 , 1.445	0.134	0.110	0.014 , 0.861	0.035	
怒り、笑い、落ち込みなど感情のコントロールができない_有 (vs. 無)	33	0.469	0.086 , 2.547	0.380	—			
会話の途中で思いついた別のことを話し始める、いけないことだとわかっていても衝動を抑えられない_有 (vs. 無)	33	1.154	0.255 , 5.223	0.853	—			
こだわりが強い、一度決めたことを変えることを嫌がる・変えると混乱する_有 (vs. 無)	33	0.356	0.077 , 1.640	0.185	n.e.			
学校・職場に希望すること_有 (vs. 無)	33	0.643	0.144 , 2.869	0.563	—			
医療機関に希望すること_有 (vs. 無)	33	0.268	0.062 , 1.166	0.079	n.e.			
OR : オッズ比, 95% CI : 95%信頼区間, ref : 参照基準, n.c. : 算出不可, n.e. : 非採択								
多変量モデル係数の χ^2 検定 : P = 0.039 [Model 1]								
多変量モデル係数の χ^2 検定 : P = 0.018 [Model 2]								
データ数: n = 33 (満足度以上: n = 19)								

単変量					Model 2：P<0.2の変数を変数減少法:尤度比で投入			
	n	OR	95% CI	P-value	OR	95% CI	P-value	
年齢 (per 1歳)	33	0.979	0.824 , 1.164	0.812	—			
性別_F (vs. M)	33	1.000	0.153 , 6.531	>0.999	—			
左右_右利き以外 (vs. 右利き)	33	n.c.			—			
利き手交換_有 (vs. 無)	33	n.c.			—			
運動面_年齢相当以外 (vs. 年齢相当)	33	n.c.			—			
麻痺・運動障害_有 (vs. 無)	33	1.375	0.213 , 8.858	0.738	—			
受傷時年齢 (per 1歳)	33	0.892	0.719 , 1.107	0.299	—			
脳損傷の原因	33				—			
急性脳炎・脳症	17	1.000	ref					
脳腫瘍	13	0.714	0.119 , 4.297	0.713				
その他	3	n.c.						
病変部位	33				—			
大脳	19	1.000	ref					
小脳	8	1.867	0.175 , 19.926	0.605				
わからない	6	1.333	0.119 , 14.901	0.815				
抗てんかん薬以外の内服_有 (vs. 無)	33	1.455	0.247 , 8.581	0.679	—			
てんかんの診断_有 (vs. 無)	33	1.600	0.249 , 10.272	0.620	—			
療育_有 (vs. 無)	33	3.500	0.556 , 22.029	0.182	n.e.			
身体_有 (vs. 無)	33	4.000	0.410 , 39.000	0.233	—			
精神_有 (vs. 無)	33	0.350	0.057 , 2.154	0.257	—			
高次脳機能障害支援拠点機関	33				—			
知らなかった	26	1.000	ref					
聞いたことがある	4	n.c.						
相談したことがある	3	n.c.						
知能・学力の面で回りについていくことができない_有 (vs. 無)	33	5.750	0.843 , 39.241	0.074	n.e.			
気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に2つ以上に気を配れない_有 (vs. 無)	33	1.750	0.255 , 11.992	0.569	—			
新しいことを覚えられない、忘れやすい_有 (vs. 無)	33	1.455	0.247 , 8.581	0.679	—			
計画が立てられない、優先順位が決められない、臨機応変に行動できない_有 (vs. 無)	33	0.571	0.057 , 5.775	0.635	—			
相手の気持ちを察することが苦手、人と適度な距離感で接することが苦手、一方的な主張をする、相手の落ち度を過度に指摘する_有 (vs. 無)	33	0.929	0.158 , 5.448	0.935	—			
単純作業をミスなく素早くこなすことが苦手_有 (vs. 無)	33	2.500	0.389 , 16.049	0.334	—			
見えているものの位置関係や動きの方向、速度、加速度を判断するのが苦手_有 (vs. 無)	33	1.375	0.213 , 8.858	0.738	—			
聞く・話す・読む・書くのいずれかまたは複数が苦手_有 (vs. 無)	33	1.429	0.213 , 9.581	0.713	—			
疲れやすい_有 (vs. 無)	33	0.000	0.000 ,	0.999	—			
怒り、笑い、落ち込みなど感情のコントロールができない_有 (vs. 無)	33	0.455	0.064 , 3.212	0.429	—			
会話の途中で思いついた別のことを話し始める、いけないことだとわかかっていても衝動を抑えられない_有 (vs. 無)	33	2.500	0.253 , 24.719	0.433	—			
こだわりが強い、一度決めたことを変えることを嫌がる・変えたと混乱する_有 (vs. 無)	33	0.350	0.057 , 2.154	0.257	—			
学校・職場に希望すること_有 (vs. 無)	33	0.842	0.128 , 5.561	0.858	—			
医療機関に希望すること_有 (vs. 無)	33	0.084	0.008 , 0.840	0.035	0.084	0.008 , 0.840	0.035	

OR： オッズ比, 95% CI： 95%信頼区間, ref： 参照基準, n.c.： 算出不可, n.e.： 非採択

多変量モデル係数の χ^2 検定： P = 0.061 [Model 1]

多変量モデル係数の χ^2 検定： P = 0.014 [Model 2]

データ数: n = 33 (普通以上: n = 27)

Table 3. 群間比較：急性脳炎・脳症群 vs. 脳腫瘍群					
	急性脳炎・脳症群		脳腫瘍群		P-value
	n	data	n	data	
年齢					
mean ± sd	17	13.5 ± 4.2	13	17.5 ± 5.3	0.027 b
median [IQR]	17	12.0 [10.5, 15.0]	13	15.0 [13.0, 23.0]	0.011 c
性別	17		13		0.705 a
M		5 , 29.4		5 , 38.5	
F		12 , 70.6		8 , 61.5	
左右	17		13		0.355 a
右利き		13 , 76.5		12 , 92.3	
右利き以外		4 , 23.5		1 , 7.7	
利き手交換	17	3 , 17.6	13	1 , 7.7	0.613 a
運動面_年齢相当以外 (vs. 年齢相当)	17		13		0.024 a
年齢相当		6 , 35.3		0 , 0.0	
年齢相当以外		11 , 64.7		13 , 100.0	
麻痺・運動障害	17	5 , 29.4	13	7 , 53.8	0.264 a
受傷時年齢					
mean ± sd	17	4.5 ± 3.2	13	8.3 ± 4.1	0.008 b
median [IQR]	17	5.0 [2.0, 7.0]	13	8.0 [4.5, 11.5]	0.013 c
脳損傷の原因	17		13		— a
急性脳炎・脳症		17 , 100.0		0 , 0.0	
脳腫瘍		0 , 0.0		13 , 100.0	
その他		0 , 0.0		0 , 0.0	
病変部位	17		13		0.004 a
大脳		11 , 64.7		6 , 46.2	
小脳		1 , 5.9		7 , 53.8	
わからない		5 , 29.4		0 , 0.0	
抗てんかん薬以外の内服	17	8 , 47.1	13	10 , 76.9	0.141 a
てんかんの診断	17	12 , 70.6	13	2 , 15.4	0.004 a
療育	17	15 , 88.2	13	9 , 69.2	0.360 a
身体	17	2 , 11.8	13	10 , 76.9	0.001 a
精神	17	4 , 23.5	13	4 , 30.8	0.698 a
高次脳機能障害支援拠点機関	17		13		0.334 a
知らなかった		14 , 82.4		10 , 76.9	
聞いたことがある		3 , 17.6		1 , 7.7	
相談したことがある		0 , 0.0		2 , 15.4	
知能・学力の面で回りについていくことができない	17	15 , 88.2	13	9 , 69.2	0.360 a
気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に2つ以上に気を配れない	17	11 , 64.7	13	11 , 84.6	0.407 a
新しいことを覚えられない、忘れやすい	17	11 , 64.7	13	6 , 46.2	0.460 a
計画が立てられない、優先順位が決められない、臨機応変に行動できない	17	13 , 76.5	13	10 , 76.9	>0.999 a
相手の気持ちを察することが苦手、人と適度な距離感で接することが苦手、一方的な主張をする、相手の落ち度を過度に指摘する	17	8 , 47.1	13	6 , 46.2	>0.999 a
単純作業をミスなく素早くこなすことが苦手	17	9 , 52.9	13	6 , 46.2	>0.999 a
見えているものの位置関係や動きの方向、速度、加速度を判断するのが苦手	17	5 , 29.4	13	7 , 53.8	0.264 a
聞く・話す・読む・書くのいずれかまたは複数が苦手	17	12 , 70.6	13	10 , 76.9	>0.999 a
疲れやすい	17	7 , 41.2	13	12 , 92.3	0.007 a
怒り、笑い、落ち込みなど感情のコントロールができない	17	1 , 5.9	13	5 , 38.5	0.061 a
会話の途中で思いついた別のことを話し始める、いけないことだとわかっていても衝動を抑えられない	17	6 , 35.3	13	3 , 23.1	0.691 a
こだわりが強い、一度決めたことを変えることを嫌がる・変えると混乱する	17	5 , 29.4	13	4 , 30.8	>0.999 a
学校・職場に希望すること	17	9 , 52.9	13	1 , 7.7	0.017 a
医療機関に希望すること	17	5 , 29.4	13	7 , 53.8	0.264 a
子どもの日常生活の満足度	17		13		0.721 a
普通以下		8 , 47.1		5 , 38.5	
満足以上		9 , 52.9		8 , 61.5	
子どもの日常生活の満足度	17		13		>0.999 a
不満		3 , 17.6		3 , 23.1	
普通以上		14 , 82.4		10 , 76.9	
データ表示：n, %； mean ± sd； median [IQR].					
P-value：a, Fisher's exact test； b, unpaired t test； c, Mann-Whitney U test.					

4. 考察

高次脳機能障害のある小児の保護者に関する調査研究は、これまでほとんど実施されておらず、その実態は明らかになっていない。本調査では、33 名の養育者を対象に半構造化インタビュー

を実施した。その結果、高次脳機能障害の特徴として、以下のような困難が多く挙げられた。知能・学力の面で周囲についていけない(79%)、気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に二つ以上のことに気を配れない(76%)、計画を立てられない、優先順位を決められない、臨機応変に行動できない(76%)。養育者から見た子どもの満足度については、「満足以上」と回答した者が20名、「普通」が7名、「不満以下」が6名であった。学校生活や日常生活における困りごとは多岐にわたり、個々の状況によって異なっていた。また、急性脳炎・脳症群と脳腫瘍群では、高次脳機能障害の実態に大きな違いが見られた。急性脳炎・脳症群では、脳腫瘍群と比較して、受傷時年齢が低い、大脳病変が多い、てんかんを合併することが多い、学校に対する要望が多い、であった。一方、脳腫瘍群では、小脳病変が多い、身体障害者手帳の取得率が高い、疲れやすい、が該当した。過去の報告では、治療の遠隔期に、原病の再発・進行や二次がんが起きたり、放射線治療による高次脳機能障害、てんかん・脳血管障害などの晩期合併症による高次脳機能障害が生じたりすることは、他疾患との相違点であると報告されている。3) また脳腫瘍経験児の保護者評価では健常児の保護者評価と比較して「情緒」「仲間関係」「total difficulties score」で困難が大きいとする報告がある。4) 本調査の結果から、高次脳機能障害を持つ小児の支援には、障害の原因や特性に応じた個別の対応が求められることが示唆された。

2007年に実施された、学齢期の高次脳機能障害児の困難・ニーズと支援に関する研究がある。1) 調査対象は、高次脳機能障害を有し、小学校・中学校・高等学校に復学または就学した経験のある当事者の保護者82名である。学習面における困難・ニーズについては、89.3%が「学習に困難がある」と答え、その中でも「記憶力」に問題を抱えているケースが多かった。学習上の困難に対して特別な対応が行われた割合は57.3%にとどまっていた。学校生活面における困難・ニーズについては、72%が「問題があった」と回答し、最も多かったのは「友達ができず孤立している」という回答(29.1%)であった。また、学校や担任の対応として「障害への無理解のために対応がなかった」「一方的に叱られた」といった記述もみられた。進路面については、72.0%が進路に不安を抱えており、進学に関して通常学級と特別支援学級の選択に葛藤している保護者が多くみられた。

2019年、大阪府の小児科を有する医療施設において、小児の後天性脳損傷が認められた小・中・高校生の養育者を対象に、患者の背景、生活実態、高次脳機能障害に関する日常生活について、アンケート形式で調査を行った多施設共同研究の報告がある。2) 本調査では、対象者38例から回答が得られ(回収率79%)、学校生活に関しては、23例(60%)が通常クラスに在籍して

いた。さらに、28 例(74%)が学校や日常生活において困難を感じており、26 例(68%)からは学習補助や配慮に関する要望が寄せられた。また、日常生活に関する調査では、対象となった 31 例のうち、視覚認知障害が最も多く認められ(19 例、61%)、視覚認知障害と運動能力の低下、記憶障害、てんかんの間に関連がみられた。障害の程度が軽度であっても、後天性脳損傷を有する小児は学校生活や日常生活において困難を抱える傾向があり、支援体制の強化や合理的配慮を求める声が多かったことが報告されている。

5.参考文献

- 1) 池田理恵子, 高橋智. 学齢期の高次脳機能障害児の困難・ニーズと支援に関する研究。東京学芸大学紀要 総合教育科学系. 2009;60:293-321
- 2) 九鬼一郎, 荒井洋, 宇野里砂, ら. 後天性脳損傷を認める学童・生徒の生活実態と高次脳機能障害に関する調査。日本小児科学会雑誌. 2019;123:1765-1774
- 3) 温井めぐみ. 小児脳腫瘍における高次脳機能障害とその支援。高次脳機能研究. 2021;41:294-299
- 4) 日本小児がん研究グループ脳腫瘍委員会神経心理評価小委員会, 温井 めぐみ, 上田 敬太, 佐藤 伊織, ら. 小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症に関する多施設横断的調査研究. 2021;53:436-41

IV 支援ツール

医学的な狭義の高次脳機能障がい

- 5 失語症**
 - 聞く、話す、読む、書くのいずれかまたは複数が難しい
- 6 半側空間無視**
 - 左側（右側）への注意が低下する
 - 食事を半分食べ残す
 - 人やものにぶつかる
 - 文章の半分を見落とす出る
- 7 失認**
 - 知っているものでも、それが何かを判別できない
 - ※見て判別できない視覚失認の他、聴覚失認、触覚失認など、感覚それぞれに独立して症状が生じうる。
- 8 失行**
 - 麻痺や運動失調はないのに
 - 道具がうまく使えない
 - 思い通りに動けない
 - 操作手順が分からない
- 9 失計算**
 - 計算ができない
- 10 左右失認**
 - 右と左がわからない
- 11 構成障がい**
 - 立体模写など、複雑な図形を認知・模写・再生することが難しい
- 12 道順障がい**
 - よく知っている場所でも、方向に行けばよいから分からず、道に迷う

07

医学的な広義の高次脳機能障がい

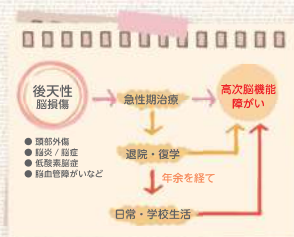
- 13 知能低下**
 - 知能検査または発達検査の結果が全体的に低下している状態
 - 一般的にIQまたはDQが70以下である場合
 - IQ：知能指数。知能検査で測定します。
 - DQ：発達指数。発達検査で測定します。
 - いずれも、同年代の子どもと比べた相対値です。
 - （※検査の詳細は、14ページ参照）
- 14 易疲労**
 - 疲れやすさ
 - ※疲労度によってパフォーマンスが変わるので注意が必要。
- 15 依存性・適行・幼児化**
 - 子どもっぽくなった
 - 人に頼る
 - 家族に代弁を求める

08

子どもの高次脳機能障がいにはどんな特徴があるの？

頭部外傷、脳炎/脳症、低酸素性脳症、脳血管障がいなどの脳損傷がおこると、医療機関で急性期治療が行われます。急性期治療中は、生命の危機に瀕していたり、体の麻痺やけいれん発作などの症状が目立つため、高次脳機能障がいに気づかれることはほとんどありません。

退院・復学した後、もしくは、学年が上がって周囲の要求水準が上がった後に、学習または行動面での困難が顕著となり、高次脳機能障がいが見えてきます。



09

子どもの高次脳機能障がいと発達障がいの違いは？

- ①「発達障がい」は先天性（生まれつき）
- ②「高次脳機能障がい」は後天性
- ③「高次脳機能障がい」は部位によって、症状が変わる
- ④「高次脳機能障がい」に典型的な症状はない
- ⑤人によって症状の組み合わせは様々
- ⑥うまいってるとき（病前）の記憶がある
- ⑦以前のようにうまくいかない自分にいら立つことも
- ⑧改善を期待する気持ちに寄り添いつつ、その時の困り事に対応することが大切

上記のような違いがありますが、似通った症状も多く、発達障がいへの対応が応用できることもあります。

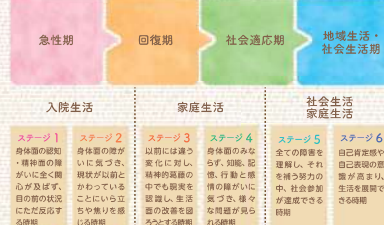
10

子どもの高次脳機能障がいでは、気をつけることは？

発症から社会復帰までの時間が短い

おとな	子ども
治療終了後、1～2年かけて生活訓練や就労準備を行う	治療終了後、かなり早期に復学する
ステージ4で社会復帰を考える	ステージ2で社会復帰することが多い。生活の中でのリハビリテーションが重要となる。

おとなの場合 「高次脳機能障害と家族のケア」 渡邊修 著



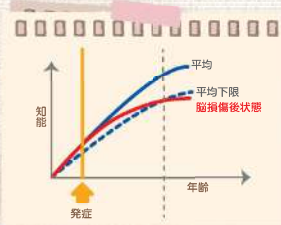
11

子どもの高次脳機能障がいでは、気をつけることは？

本人の気持ち

【復学直後は・・・】
長期入院のために、体力が落ちて、学習が不十分な期間がある中で、現状が以前と変わっていることに立ちや焦りを感じる時期（ステージ2、11ページ参照）での復学となることが多いと思います。急かさず、温かく見守る姿勢が重要です。

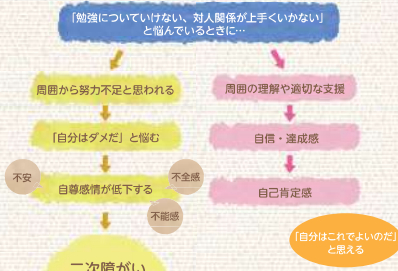
【復学から時間が経った後に・・・】
努力して本人なりの伸びが見られても、周りも成長していくために、いつまでも追いつかず、立ちや焦りを感じることもあります。病気があったことを忘れられたり、色々なことができて当然と思われたりして、孤立感がでることもあります。



12

こどもの高次脳機能障がい
気をつけることは？

二次障がい



うまくいかないと感じた時には、
早い段階で医療機関などで評価を受け、
本人の状態の理解や適切な支援に
つながることが重要。

13

こどもの高次脳機能障がいの 評価方法は？

高次脳機能障がいは、周囲の要求水準が上がったタイミングで
困りごととして顕在化することがあります。
「就学前」「小学校3～4年生」「中学校2年生」「就職前」を中心
に、困りごとや悩みごとがでてきたタイミングで評価を行います。

主観的評価

- インターネット上から無料でダウンロードできる質問紙の例
- ①小児脳神経治療後の
神経心理学的合併症についての手引き <https://x.gd/Tq6gf>
 - ②小児の高次脳機能障がい支援
ガイドブック <https://x.gd/7MT99>
 - ③病児の子どもの理解のために
—高次脳機能障がい— <https://x.gd/zPcbZ>

客観的評価

- ①日本版ウェクスラー
児童用知能検査第5版 (WISC-V) ▶対象：5歳0か月～16歳11か月
▶内容：知能検査
- ②日本版 K-ABC-II ▶対象：2歳6か月～18歳11か月
▶内容：学習到達度、記憶
- ③日本版ウェクスラー記憶検査
(WMS-R) ▶対象：16歳～74歳
▶内容：記憶検査

14

こどもの高次脳機能障がいの 支援方法は？

発達段階や自己の気づきに合わせて、本人へのアプローチと環境へ
のアプローチを組み合わせたリハビリテーションを行います。
専門の訓練施設で行う訓練だけでなく、生活の場でのリハビリテ
ーションが重要です。



ちょうど良いトレーニング(学習・リハビリ)とは？

レディネス (readiness)
成熟によって、何らかの機能が可能となる状態。
レディネスが獲得される前の学習・教育は、効率的でないばかりか
無益であったり、有害であったりする。

例) 発達の違いがある場合
高次脳機能障がいがある場合
次は発達に備えることがポイント。
ちょうど良いリハビリ・学習を行うためには、
発達状態を詳しくチェックすることが大切である。

例えば生活年齢(実年齢)がA、
発達年齢(できること)がCの
場合に、AやBでは
なく、Cを繰り返すことが大切。

【発達障害者の臨床】横山浩之より

15

本人へのアプローチ① 直接訓練：低下している機能を改善する

注意障がい、実行機能障がい、失語症は、「直接訓練」により機能が改善する
可能性があると報告されています。

「直接訓練」を行う際には、下の神経心理ピラミッドの下層から介入します。
例えば、注意障がいの訓練を行う場合、まず睡眠リズムを整えたり、空腹を満
たすことで「覚醒・心的エネルギー」を整え、次にやる気の出る課題の難易度や
量を調節することで「発動性」を高めるなどの準備を行った上で、注意障がいの訓
練を行います。



疲労(=心的エネルギーの低下)はすべての認知機能低下の原因となります。適度な
トレーニング、疲労への気づき、トレーニングを詰め込みすぎない、疲労のサインを
見逃さない、休憩の取り方や疲労回復方法について指導する、などが有効です。

16

本人へのアプローチ② ストラテジートレーニング：対処方法獲得を促す

高次脳機能障がいのある人は、自分を客観的にとらえる力が弱くなっている
ことが多く、失敗する前に代替手段を提案しても、「自分には必要ない」と
考えてしまい、うまく活用できないことがあります。

「取返しの付く程度の小さな失敗体験」を通じて、自分の傾向に気づき、対
処方法(＝ストラテジー)を獲得することで、学校・家庭生活に適応しやす
くなります。

例えば

注意障がいのある中学生の例を覚えてみましょう。
親が事前に学校に連絡して、「定期テストの範囲を親に伝えてほしい」
「紙に書いて渡してほしい」と伝えるのではなく、実際に定期テストの
範囲を間違えて悔しい思いをした後に、大切なことはメモに書いて残
す、先生や友達に確認する、などの代替手段について本人と一緒に
考えることが大切です。

17

環境へのアプローチ① 学びの場

学校には、様々な「学びの場」があります。

こどもの状況や環境、本人の願いなどについて、
学校とよく話し合うことが大切です。

通常の学級

通常の教育課程に基づく指導を受ける。

通級による指導

通常の学級に在籍し、通常の学級での学習に概ね参加し、
一部特別な指導を受ける。

支援学級

学習上または生活上の困難を克服するために
特別の教育課程による指導を受ける。

支援学校

学習上または生活上の困難を克服し自立を図るために
必要な知識技能を学ぶ。

※「合理的配慮」
他児と平等に教育を受けるために、負担にならない範囲で、
必要で合理的配慮(必要な変更および調整)を行うこと。
どの「学びの場」においても提供が考慮される。

18

環境へのアプローチ② 環境調整

支援者が、本人の得意・苦手傾向を理解し、適切な環境調整を行うことは、二次障がいの予防につながります。

以下に、「困りごと」に合わせた環境調整の例をお示します。

01 記憶障がい

- ✓ 覚え方の工夫 (得意な機能を活用する、語呂合わせで覚える など)
- ✓ 代償手段の利用 (スケジュール帳・メモ・IT 機器を活用する など)
- ✓ 授け方の工夫 (繰り返し伝える、忘れてしまうことを責めない など)

02 注意障がい

- ✓ 刺激の少ない環境を作る (席の位置を配慮する、机の上を整理する など)
- ✓ 授け方の工夫 (注意を引き付けてから話す、個別に声をかける など)
- ✓ 課題設定の工夫 (課題の量や内容を工夫しやる気ができるようにする など)

03 遂行機能障がい

- ✓ スケジュールを表示する
- ✓ 作業を短く、単純化、ルーティンワーク化する
- ✓ 今ある情報を整理し、見通しをつける手助けをする

※小児脳機能治療後の神経心理学的合併症についての事例は、他の状況に対する合理的配慮の例を記載しています。(P34～39)

<https://x.gd/Tq6gI>

19

学びと就労と社会参加に役立つ情報

Q. 児童発達支援・放課後等デイサービスって何?

日中や放課後に通い、学習支援の他、生活スキルや社会性を育む活動が行われます。様々な内容や特色をもつ事業所があり、専門のスタッフが子どもの成長をサポートします。

Q. 障がい者手帳にはどんな種類があるの?

後遺症の状況によっては、障がい者手帳を取得でき、税金や公共料金等の減免、公共交通機関等の割引などのサービスを利用することができます。※手帳の種類や等級、自治体により、利用できるサービスは異なります。

1) 精神障害者保健福祉手帳
高次脳機能障がいがある場合

2) 身体障がい者手帳
手足の麻痺や言語障がい、視覚障がいなどを伴う場合

3) 療育手帳
18歳以前の受傷や発症により知的な機能の低下が生じた場合

Q. 医療費など、経済的な支援は受けられる?

障がい児福祉手当、特別児童扶養手当、障がい者扶養共済制度、自立支援医療費等、障がいの程度等により、本人や家族に手当が支給される制度があります。

20

Q. 中学卒業後の進路が心配です。

高等学校(全日制、定時制、通信制)をはじめ、高等専門学校、障がいの状況によっては、高等支援学校、支援学校高等部など、様々な進路があります。

Q. 将来、働けるのかどうか不安です。

自治体や企業は、障がい者手帳取得者を法定雇用率以上雇用義務があり、雇用したい企業は増えています。

一般企業の障がい者枠以外にも、障害者総合支援法の障がい福祉サービスに位置付けられている就労支援として、以下の3つがあります。状況に合わせて、スタートラインとして選んだ事業所を選びましょう。訓練によって、かど自信がついてくれば、ステップアップも可能です。

① 就労移行支援事業所
約2年間の訓練で、一般企業への就労をめざす。

② 就労継続支援 A 型
雇用契約による就労で、最低賃金以上の給料が支給される。

③ 就労継続支援 B 型
雇用契約による就労が困難な場合、利用期間の制限なく働ける。工賃が支給される。

もちろん、障がいを伝えずに就労することもできますし、これ以外にも様々な就労支援があります。

大阪府作成の「高次脳機能障がい支援ハンドブック」にも、社会員等々の高次脳機能障がいに関する様々な情報が掲載されています。

<https://www.pref.osaka.lg.jp/documents/5405/r6handbook.pdf>

21

Information

大阪府内にある高次脳機能障がい支援機関

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科 (医療部門)

06-6929-3643 (地域医療連携室)

こどもの高次脳機能障がいの診断・診療等を行います。
地域医療機関から予約を取得していただき受診してください。

大阪急性期・総合医療センターリハビリテーション科 (医療部門)

06-6692-1201 (代表)

高次脳機能障がいの診断・診療等を行います。
かかりつけ医から紹介状を取得していただき受診してください。

大阪府立障がい者自立センター (訓練・施設部門)

06-6692-2971

入所もしくは通所による訓練を行います。
利用対象は15歳以上(義務教育修了後)

大阪府障がい者自立相談支援センター
(大阪府高次脳機能障がい相談支援センター：相談部門)

06-6692-5262

高次脳機能障がいのある方やご家族、関係機関からの相談に応じます。

堺市立健康福祉プラザ 生活リハビリテーションセンター
(堺市高次脳機能障害支援拠点機関)

072-275-5019

堺市内の高次脳機能障がいのある方やご家族、支援機関等に対する相談事業、通所による訓練を行います。

22

保護者インタビューより

ショックから立ち直る間もなく、退院後の生活を構築することを求められる

- 退院して復学すると、できないことをリアルに実感させられた
- 本人も驚きしんどかったし、今もしんどい

本人の状態を理解することが難しい

- 日常生活の回った問題を、高次脳機能障がいの一症状として理解しているわけではない。
- できないのが、長期入院 / てんかん発作 / 麻痺の影響か、高次脳機能障がいの影響が分からない
- 今でも、症状と診断名を結びつけることが難しい

回復への期待が大きい

- 発症時は死ぬかもしれないと聞いていたが、そこから話せる・歩ける状態になって退院したので、時間が経たなくても、元の状態に戻ると感じている
- 良くなるという期待が大きいく、受け入れることは到底できない

調査対象：高次脳機能障がいのある子どもをもつ保護者 33人
調査方法：半構造化インタビュー
調査期間：令和4年5月から12月まで

23

保護者インタビューより

保護者の負担

「1人にできない」
「生活全般に手伝いが必要」
「通学・通院などの外出に同伴が必要」
「発作対応のために保護者の学校待機が必要」
「母親が仕事を減える必要があった」

将来の不安

「本人の理解が不十分」
「自立できるか不安」
「進路や就労に関する情報が欲しい」
「親がいなくなった後どうなるか不安」

医療に対して

「高次脳機能障がいの検査・診断を受けることで本人の状態が理解できた」
「病院からの書類で周囲の理解が深まった」
「外来の診療時間が短い」
「医療・教育・福祉がもっと連携してほしい」
「福祉などの情報が欲しい」

その他

- ・年齢が上がるにつれ友達に馴染めなくなっていくケースが多かった。
- ・麻痺など見た目にわかる障がいのある方が学校の支援への満足度が高かった。

24

VIII 資料

西暦 2024 年 9 月 13 日

実施許可通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター病院長

下記研究について、次のとおり判定しましたので通知します。

記

研究課題番号	2409092
研究課題名	大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の急性期病院に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の診療実態に関する検討
審査事項	<div><div>■ 研究の実施の適否</div><div><div><input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（<input type="checkbox"/>重篤な有害事象の発生、<input type="checkbox"/>実施計画の変更）</div><div><input type="checkbox"/> その他（）</div></div></div>
当該研究の 審査委員会	<div><div>■ 大阪市立総合医療センター 臨床研究倫理委員会 （審査日 2024 年 9 月 13 日）</div><div><input type="checkbox"/> 外部倫理委員会（名称：） （審査日 年 月 日）</div></div>
審査結果	承認（審査結果通知書 2024 年 9 月 13 日付）

判定	許可
条件または理由	

西暦 2024 年 9 月 13 日

審査結果通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター臨床研究倫理委員会

下記について、次のとおり判定しましたので通知します。

記

研究課題番号		2409092
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の急性期病院に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の診療実態に関する検討
臨床研究倫理委員会	審査事項	■研究の実施の適否 <input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（ <input type="checkbox"/> 重篤な有害事象の発生、 <input type="checkbox"/> 実施計画の変更 ） <input type="checkbox"/> 保険適応外の薬剤使用等の適否 <input type="checkbox"/> 症例報告 <input type="checkbox"/> その他（ ）
	審査区分	1. 委員会審査 開催日：西暦 年 月 日 2. 迅速審査 審査日：西暦 2024 年 9 月 13 日
	審査結果	<input checked="" type="checkbox"/> 1. 承認 2. 継続審査 3. 不承認 4. 既承認事項の取り消し（研究の停止）

審査結果	1. 承認
条件または理由	
備考	

委員リスト

氏名	所属	性別	構成要件	出欠	備考
市場 博幸	副院長兼新生児科主任部長	男	1	○	
小西 啓夫	腎臓・高血圧内科部長兼医事・医療情報部診療支援センター長	男	1	×	
藤崎 弘之	小児血液・腫瘍内科部長兼中央臨床検査部長	男	1	×	
石井 啓一	小児泌尿器科部長兼臨床研究センター長	男	1	×	
小川 佳成	乳腺外科部長兼がん医療支援センター長	男	1	×	
白野 倫徳	感染症内科部長	男	1	×	
中村 博昭	産科担当部長兼遺伝子診療部長	男	1	×	
藤本 千恵子	医療連携部入退院センター長	女	1	×	
窪田 美紀	薬剤部副主幹兼臨床研究センター副主幹	女	1	×	
南川 貴世	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター医事・医療情報部医事課長 代理兼医事課担当係長	女	2	×	
比嘉 邦子	大阪本町法律事務所 弁護士	女	2	×	
長澤 正敏	NPO法人エスビューロー事務局長	男	3	×	
後藤 智子	臨床心理士・公認心理師	女	3	×	

・性別：男/女を記載

・構成要件：以下の番号を記載

- 1 医学・医療の専門家等、自然科学の有識者
- 2 倫理学・法律学の専門家等、人文・社会科学の有識者
- 3 1及び2に掲げる者以外の一般の立場の者

・出欠：以下の記号を記載

- （出席し、かつ当該研究等に関与しない委員）
- －（出席したが、当該研究等に関与するため審議及び採決に参加しない委員）
- ×

研究 審 査 依 頼 書

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター
臨床研究倫理委員会 委員長 様

研究責任者
(所属) 小児脳神経・言語療法内科
(職名・氏名) 医長・温井めぐみ
(科(部)長 氏名) 岡崎伸

下記の審査事項について審査をお願いします。
記

審査事項		<div>■研究の実施の適否</div> <div><input type="checkbox"/>研究の継続の適否 (<input type="checkbox"/>重篤な有害事象の発生 (<input type="checkbox"/>当院 <input type="checkbox"/>他機関)、<input type="checkbox"/>実施計画の変更)</div> <div><input type="checkbox"/>その他 ()</div>				
研究課題番号		対象患者 <input type="checkbox"/> がん ■非がん <input type="checkbox"/> どちらも				
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の急性期病院に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の診療実態に関する検討				
研究計画	研究体制	<div>■当院単独 <input type="checkbox"/>多機関共同研究</div>		研究費拠出元	<div>■なし <input type="checkbox"/>あり (<input type="checkbox"/>公的資金 <input type="checkbox"/>企業 <input type="checkbox"/>その他)</div>	
	研究期間及び症例数	研究期間 : 臨床研究倫理委員会承認後 ~ 西暦 2027 年 3 月 31 日			全症例数 : 30 施設 (うち当院 30 施設)	
	審査対象機関数等 <small>※多機関共同研究の一括審査を</small>	<div><input type="checkbox"/>全部一括審査 (審査対象 : 全 機関) <input type="checkbox"/>部分一括審査 (審査対象 : 機関 / 全 機関)</div>				
	研究の概要	小児期の高次脳機能障害は不明点が多く、その診療実態に関する情報は少ない。今回、大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施する大阪府下の急性期病院へのアンケート調査を用いて、診療実態を調査する。				
研究責任者 <small>※本務職員に限る (レジデント不可)</small>		所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 温井めぐみ 研究倫理の研修 ■受講済み				
研究分担者 氏名 (所属※) (全員) <small>※研究責任者と所属が同じ場合は省略可 研究倫理の研修は受講必須となります</small>	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 九鬼一郎 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 福岡正隆 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 井上岳司 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 岡崎 伸 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 石岡梨紗子 研究倫理の研修 ■受講済み	
	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 山川康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 松原康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	
審査申請資料		■申請時チェックシート.....			(西暦 2024 年 8 月 1 日、初版)	
		■利益相反自己申告書.....			(西暦 2024 年 8 月 1 日、初版)	
		■研究実施計画書.....			(西暦 2024 年 8 月 1 日、初版)	
		<input type="checkbox"/> 同意・説明文書.....			(西暦 年 月 日、版)	
		■情報公開文書.....			(西暦 2024 年 8 月 1 日、初版)	
		<input type="checkbox"/> 研究機関要件確認書 (当院以外の研究機関を審査する場合に限る)			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 研究分担者リスト (当院以外の研究機関を審査する場合に限る).....			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 重篤な有害事象に関する報告書.....			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> その他 ()			(西暦 年 月 日、版)	

研究計画書

1. 研究の名称

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の急性期病院に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の診療実態に関する検討

2. 研究の実施体制（全ての研究機関及び研究協力機関の名称、研究者等の氏名並びに既存試料・情報の提供のみを行う者の氏名及び所属する機関の名称を含む。）

本研究は以下の体制で実施する。

【研究責任者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・医長・温井めぐみ

【研究分担者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・部長・岡崎伸
小児脳神経・言語療法内科・医長・九鬼一郎
小児脳神経・言語療法内科・医長・井上岳司
小児脳神経・言語療法内科・医長・福岡正隆
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・松原康平
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・石岡梨紗子
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・山川康平

【連絡先】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
〒534-0021
大阪市都島区都島本通2-13-22
電話 06-6929-1221(代表)

3. 研究の目的及び意義

高次脳機能障害とは、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、単症状としての失語・失行・失認のほか、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれている。2001-2005 年に行われた高次脳機能障害支援モデル事業で、行政的診断基準、標準的訓練プログラム、支援ニーズ判定票、標準的社会復帰・生活・介護支援プログラムなどが検討され、主に成人期に関する高次脳機能障害の認知度が急速に広まった。成人での推計患者数は全国で 30 万～50 万人であると報告されている。一方小児期の高次脳機能障害に関しては、実態調査が少なく依然として不明点が多い。成人期と小児期では、高次脳機能障害の診断から治療そして福祉制度に至るまで異なる点が少なくない。例えば、高次脳機能障害の原因は、成人期では頭部外傷や脳血管障害が 9 割近くを占めるのに対し、小児期では、脳炎・脳症、頭部外傷、脳血管障害、低酸素脳症、脳腫瘍など多彩である。診断の遅れは支援開始の遅れとなるが、そもそも小児では高次脳機能障害の診断可能な施設が限られている。小児に対する神経心理学的検査が確立していない、急性期の医療関係者の高次脳機能障害への関心が低い、教育機関との連携が困難である、などの多くの要因が考えられる。小児期の後天性脳損傷では、成人期とは異なり、脳の発達過程で脳損傷が生じるため、発達や環境にともない症状が変化しうる

ことが診断や支援をさらに複雑化させている。

大阪府は令和 6 年度に子どもの高次脳機能障害の支援ニーズや支援体制に係る実態把握及び課題の整理、実態把握をもとにした支援ツール等の作成を支援し、子どもの高次脳機能障害の支援力の向上を図るため、子どもの高次脳機能障害理解促進事業の事業者を公募し、当院が事業者として任命された。本事業の一つとして、大阪府下全体の大学病院、小児救命救急センター、二次救急医療機関への Web アンケート調査が企画されている。本研究では大阪府の了解のもと、そのアンケート調査データを用いて、急性期病院における小児の脳損傷および高次脳機能障害の診療実態に関する調査することを目的とする。

4. 研究の方法及び期間

(1) 研究実施期間: 臨床研究倫理委員会承認後～西暦2027年3月31日

(2) 研究の種類・デザイン: 観察研究

(3) 試験のアウトライン: 大阪府子どもの高次脳機能障害理解促進事業から得られたデータを用いて、以下の項目の調査をおこなう。

(4) 試験薬の概要／医療機器の情報: 本研究はアンケート結果を用いる研究のため、該当しない。

(5) 試験薬の投与方法: なし

(6) 併用薬(療法)についての規定: なし

(7) 減量および休薬についての規定: なし

(8) 症例登録、割付の方法: 該当しない

(9) 研究対象者の研究参加予定期間: 該当せず

(10) 観察および検査項目 (別紙 1 参照)

1) アンケート回答者の基本情報

2) 小児期の脳損傷の発症頻度とその原因

3) 小児期の脳損傷に対する診療実態

4) 高次脳機能障害の診療実態

5) 自由記載欄

(11) ゲノム解析 ① ヒトゲノム・遺伝子解析を行うか。 ■ いいえ □ はい

5. 研究対象者の選定方針

(1) 対象者

大阪府子どもの高次脳機能障害理解促進事業でアンケートに答える医師

(2) 選択基準

① 急性期病院における小児の脳損傷および高次脳機能障害の診療実態に関する設問に適切に答えている

② 本研究の趣旨を理解され同意された場合

(3) 除外基準

① アンケート結果内容に明らかに欠落・逸脱した内容があった場合

② 研究責任者が研究対象者として不適当と判断した患者

上記(1)対象患者のうち、(2)選択基準をすべて満たし、かつ(3)除外基準のいずれにも該当しない場合を適格とする。

(4) 中止基準

① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合

② 本研究全体が中止された場合

③ その他の理由により、研究責任者および研究分担者が研究の中止が適当と判断した場合

6. 研究の科学的合理性の根拠

(1) 主要評価項目、副次的評価項目及び評価方法

主要評価項目は、医療機関で把握できている小児高次脳機能障害患者数である。

副次的評価項目は、小児高次脳機能障害の診療が可能な医療機関の把握と、診療の可否に影響を与える因子の分析である。

(2) 目標数とその設定根拠: 約30施設 (アンケート回収率を60%と考えた場合)

(3) 統計解析方法

基本統計量算出

・名義変数は、n, %表示

・連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示

研究の方法及び期間の結果解析にも記載

・記述統計: アンケート回答者の基本情報、脳損傷の発症頻度とその原因については、実数と割合を記述する。

・探索的な解析: 自施設で小児高次脳機能障害診断が可能であるかどうかで2群に分け、各項目について単変量解析を行う。各項目を独立変数、自施設で小児高次脳機能障害診断が可能であることを従属変数として、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。

7. 生命科学・医学系指針第8の規定によるインフォームド・コンセントを受ける手続等 (インフォームド・コンセントを受ける場合には、同規定による説明及び同意に関する事項を含む。)

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施するアンケート調査で回答した内容が、本研究で二次利用されることをあらかじめ明示したうえで、自由意思による同意欄の選択により拒否できる機会を設ける。この時点で、「同意しません」を選択した研究対象者のアンケート調査の回答は本研究に使用しない。さらに、研究の詳細については当院ホームページに掲載し、研究対象者に事前に公開場所を通知することで、同意後も研究対象者がいつでも拒否できる機会を保障する。同意の撤回の申し出があった場合は速やかに本研究での情報の利用を中止し、当該研究対象者のデータを削除する。

8. 個人情報等の取扱い (加工する場合にはその方法、仮名加工情報又は匿名加工情報を作成する場合にはその旨を含む。)

(1) 個人情報等の有無について

<個人情報保護法ガイドライン(通則編)>

◆「個人情報」とは、生存する「個人に関する情報」であって、「当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述等により特定の個人を識別することができるもの(他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む。)

◆個人識別符号が含まれるもの

(①～④すべてにチェックをすること)

種類	定義	具体例	有無
個人情報	① 情報 <u>単体</u> で特定の個人を識別することができるもの	氏名、性別、生年月日、顔画像等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無

要 配 慮 個 人 情 報 ※ 注2	②他の情報と照合することによって特定の個人を識別することができるもの 《仮名加工情報ではないもの (研究者が、研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて管理するもの。 ※下記(2)の 1) 及び 2) で「対応表を作成する加工」が該当。)を含む》	対応表(研究対象者と研究用の ID を結びつけるもの。以下同じ。)によって特定の個人を識別することができる他の情報と照合できるもの	■有 □無
	② 個人識別符号が含まれるもの	ゲノムデータ※注1、 本人を認証することができるようにした顔画像データ・音声データ・指紋データ等	□有 ■無
	④人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪の経歴、犯罪により害を被った事実その他本人に対する不当な差別、偏見その他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要する記述等が含まれる個人情報	診療録、レセプト、健診の結果、一部のゲノム情報※注3等	□有 ■無

※注1:ゲノムデータ(DNAを構成する塩基の配列を文字列で表記したもの)のうち、全核ゲノムシーケンスデータ、全エクソームシーケンスデータ、全ゲノム一塩基多型(single nucleotide polymorphism:SNP)データ、互いに独立な40箇所以上のSNPから構成されるシーケンスデータ、9座位以上の4塩基単位の繰り返し配列(short tandem repeat:STR)等の遺伝型情報により本人を認証することができるようにしたもの。

※注2:個人情報のうち、一定の記述等(病歴、医師等により行われた健康診断等の結果、医師等により指導又は診療若しくは調剤が行われたこと等)が含まれるものは、「要配慮個人情報」に該当する。例えば、診療録、レセプトに記載された個人情報は、要配慮個人情報に該当する。

※注3:個人識別符号に該当するゲノムデータに単一遺伝子疾患、疾患へのかかりやすさ、治療薬の選択に関するものなどの解釈を付加し、医学的意味合いを持った「ゲノム情報」は、要配慮個人情報に該当する場合がある。

<MRI・CT 画像の分類について>

MRI・CT 画像は、画像の内容から特定の個人を識別することができる場合には、それ単独で個人情報に該当し、また、氏名等の他の情報と容易に照合することにより特定の個人を識別することができる場合には、当該情報とあわせて全体として個人情報に該当する。他方、個人情報に該当しない場合には、個人関連情報に該当する。

(2) 個人情報等の加工の有無及び方法

■1)加工する(研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することができることとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて加工(コード化)を行う。)

■①対応表を以下の機関で試料・情報を取得後、すみやかに作成し、作成した機関内で厳重に保管する。

■a)当院のみ

□b)他機関のみ(機関名:)

□c)当院及び他機関(機関名:)

□②対応表は全ての機関で作成しない。

□③その他(具体的に:)

□2)研究に用いる全ての試料・情報が既に加工されている(当該研究を開始する以前から)

□①対応表が以下の機関で作成され、作成した機関内で厳重に保管されている。

□a)当院のみ

□b)他機関のみ(機関名:)

□c)当院及び他機関(機関名:)

□②対応表は全ての機関で作成されていない、又は既に破棄されている。(③、④を除く)

□③既に作成された仮名加工情報を用いる。

□④既に作成された匿名加工情報を用いる。

□⑤その他(具体的に:)

□3)加工しない(理由:)

研究の結果を公表する際は、研究対象者を特定できる情報を含まないようにし、研究対象者の個人情報保護に十分配慮する。また、研究の目的以外に、研究で得られた研究対象者の試料・情報等を使用しない。

【個人情報等の安全管理措置】

- ・物理的安全管理:データ管理PCは医局内の保管庫にて鍵をかけて保管、記録媒体の持ち出し禁止等、盗難等・漏えい等の防止、個人データの削除及び機器、電子媒体等の廃棄
- ・技術的安全管理:データ管理PCへのアクセス制御、外部からの不正アクセス等の防止に対して不正ソフトウェア対策
- ・組織的安全管理:個人情報の取り扱いの制限と権限を研究責任者に限定する。
- ・人的安全管理 :定期的に教育を受ける。

9. 研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスク及び利益、これらの総合的評価並びに当該負担及びリスクを最小化する対策

(1) 予想される利益

本研究へ参加することによる研究対象者に直接の利益は生じない。研究成果により将来の医療の進歩に貢献できる可能性がある。

(2) 予想される不利益(副作用)

本研究へ参加することによる研究対象者に不利益は生じない。

(3) 有害事象発生時の研究対象者への対応:該当しない

(4) 研究計画書等の変更

研究計画書の変更または改訂を行う場合は、あらかじめ、臨床研究倫理委員会の承認と研究機関の長の許可を必要とする。

(5) 個々の研究対象者における中止基準

【研究中止時の対応】

研究責任者または研究分担者は、次に挙げる理由で個々の研究対象者について研究継続が不可能と判断した場合には、当該研究対象者についての研究を中止する。

【中止基準】

- ① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合
- ② 本研究全体が中止された場合
- ③ その他の理由により、研究担当者が研究の中止が適当と判断した場合

10. 試料・情報(研究に用いられる情報に係る資料を含む。)の保管及び廃棄の方法

研究責任者は、研究等の実施に係わる重要な文書(申請書類の控え、研究機関の長からの通知文書、各種申請書・報告書の控え、対応表、症例報告書等の控え、その他データの信頼性を保証するのに必要な書類または記録等)を、研究の中止または終了後5年又は研究結果の最終公表日から3年のいずれか遅い日までの間、医局の鍵のかかるロッカーに保存し、その後は個人情報に注意して廃棄する。

11. 研究機関の長への報告内容及び方法

本研究において、研究機関の長へ報告内容は以下の項目とする。

(1) 研究者等からの報告

研究者等は以下の場合、研究機関の長に報告をする。

- ・研究に関連する情報の漏えい等、研究対象者等の人権を尊重する観点又は研究の実施上の観点から重大な懸念が生じた場合
- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

(2) 研究責任者からの報告

研究責任者は以下の場合、研究機関の長に報告をする。また、これに合わせて必要に応じて、研究の停止もしくは中止、および研究計画書の変更を検討する。

- ・研究の倫理的妥当性若しくは科学的合理性を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報であって研究の継続に影響を与えると考えられるものを得た場合
- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合
- ・研究の進捗状況
- ・研究を終了(中止の場合を含む。)した場合、結果概要を付けた研究終了報告書を作成し報告する。
- ・研究結果の最終の公表を行った場合

12. 研究の資金源その他の研究機関の研究に係る利益相反及び個人の収益その他の研究者等の研究に係る利益相反に関する状況

外部の企業からの資金や便益等の提供はなく、研究者が企業等とは独立して計画し実施するものであり、研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無い。

また、本研究の研究責任者および研究分担者は、「大阪市立総合医療センター利益相反マネジメント規約」に従い、利益相反委員会に必要事項を申告し、その審査と管理を受けるものとする。

13. 研究に関する情報公開の方法

本研究で得られた結果は、小児科関連学会で発表し、小児科学領域の専門学術誌で論文として公表する予定である。いずれの場合においても公表する結果は統計的な処理を行ったものだけとし、研究対象者の個人情報は一切公表しない。

14. 研究により得られた結果等の取扱い

研究対象者に対し、本研究の結果は非開示とする。これは本研究は探索的なものであり、結果の意義が現時点では確実性に欠けているため、研究対象者に知らせるには十分な意義がないためである。

15. 研究対象者等及びその関係者が研究に係る相談を行うことができる体制及び相談窓口（遺伝カウンセリングを含む）

研究対象者等及びその関係者からの相談については、下記相談窓口にて対応する。

【相談窓口】

研究責任者 小児脳神経・言語療法内科 温井めぐみ

〒534-0021

大阪市都島区都島本通2-13-22

電話 06-6929-1221(代表)

16. 代諾者等からのインフォームド・コンセントを受ける場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続き（生命科学・医学系指針第8及び第9の規定による代諾者等の選定方針並びに説明及び同意に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

17. インフォームド・アセントを得る場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続（説明に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

18. 生命科学・医学系指針第8の7の規定による研究を実施しようとする場合には、同規定に掲げる全ての要件を満たしていることについて判断する方法

☒ 該当しない

☐ 該当する

19. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容

該当しない

20. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応

☒ 該当しない

☐ 該当する

21. 侵襲を伴う研究の場合には、当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

☒ 該当しない

☐ 該当する

22. 通常の診療を超える医療行為を伴う研究の場合には、研究対象者への研究実施後における医療の提供に関

する対応

☒該当しない

☐該当する

23. 研究に関する業務の一部を委託する場合には、当該業務内容及び委託先の監督方法

☒委託しない

☐委託する

24. 研究対象者から取得された試料・情報について、研究対象者等から同意を受ける時点では特定されない将来の研究のために用いられる可能性又は他の研究機関に提供する可能性がある場合には、その旨、同意を受ける時点において想定される内容並びに実施される研究及び提供先となる研究機関に関する情報を研究対象者等が確認する方法

☒可能性なし

☐可能性あり

25. 生命科学・医学系指針第 14 の規定によるモニタリング及び監査を実施する場合には、その実施体制及び実施手順

☒該当しない

☐該当する

26. 遵守すべき倫理指針

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(令和 5 年 3 月 27 日一部改正)

27. 参考文献リスト

- 1) 後天性脳損傷を認める学童・生徒の生活実態と高次脳機能障害に関する調査. 九鬼一郎, 荒井洋, 宇野里砂, 柏木充, 島川修一, 田川哲三, 田邊卓也, 鳥邊泰久, 永井利三郎, 最上友紀子, 大阪小児科医会病診連携部会障害児問題検討委員会. 日本小児科学会雑誌. 2019; 123: 1765-1774
- 2) 小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症に関する多施設横断的調査研究
温井めぐみ, 上田敬太, 佐藤伊織, 上久保毅, 河村淳史, 清谷知賀子, 佐藤聡美, 吉橋学, 西川亮, 原純一.
脳と発達. 2021; 53; 436-441

当院では下記の研究を実施しております

研究名：大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の
急性期病院に対する Web アンケート調査データを利用した
小児高次脳機能障害の診療実態に関する検討

1. 研究の対象

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でアンケートに答える医師

2. 研究目的・方法

大阪府は、令和 6 年度、子どもの高次脳機能障害の支援力の向上を図ることを目的に、子どもの高次脳機能障害の支援ニーズや支援体制に係る実態把握及び課題の整理、実態把握をもとにした支援ツール等の作成を支援しています。本事業の一つとして、大阪府下全体の大学病院、小児救命救急センター、二次救急医療機関への Web アンケート調査が企画されています。本研究ではその調査データを用いて、急性期病院における小児の脳損傷および高次脳機能障害の診療実態に関する調査することを目的とします。

- ・研究実施期間：臨床研究倫理委員会承認後～西暦 2027 年 3 月 31 日
- ・情報の利用開始予定日：西暦 2024 年 10 月 1 日

3. 研究に用いる試料・情報の種類

アンケート回答者の基本情報、小児期の脳損傷の発症頻度とその原因、小児期の脳損傷に対する診療実態、高次脳機能障害の診療実態、自由記載欄について調査します。

情報の利用は当院のみであり、当院で情報は保存・管理されます。

4. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出下さい。また、試料・情報が当該研究に用いられることについて、ご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記の連絡先までお申し出下さい。その場合でも不利益が生じることはありません。

照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先

医療機関名： 大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科

研究責任

者名：温井 めぐみ（ぬくい めぐみ）

住所：大阪市都島区都島本通 2-13-22

電話：06-6929-1221（代表）

「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の 急性期病院に対する Web アンケート調査」のお願い

【アンケートの目的】

大阪府では、令和 6 年度、子どもの高次脳機能障がいの支援力の向上を図ることを目的に、子どもの高次脳機能障がいの支援ニーズや支援体制に係る実態把握及び課題の整理、実態把握をもとにした支援ツール等の作成を支援しています。

【アンケート回答者】

大阪府下全体の大学病院、小児救命救急センター、二次救急医療機関の勤務医。

各施設の代表者 1 名が回答してください。

【アンケート参加方法】

以下の QR コードまたは URL を用いてアンケートにご参加下さい。

所要時間は 10 分程度です。

回答期限は 11 月 30 日（土）です。



<https://forms.gle/U5dTJpCG2oxSLQVx5>

【謝礼】

アンケート調査に最後まで参加していただいた先生には、**QUO カード 3000 円分**を送付いたします。

ご協力の程、よろしくお願いします。

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科

温井めぐみ、九鬼一郎、岡崎伸

住所：大阪市都島区都島本通 2-13-22

電話：06-6929-1221（代表）

小児期の高次脳機能障害に関する急性期病院におけるアンケート調査

本アンケートの**高次脳機能障害の定義**は、以下のとおりです。

脳損傷（頭部外傷、脳血管障害、脳腫瘍、脳炎/脳症、低酸素性脳症など）の後、知的障害、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害、失語症、易疲労などの認知機能低下を呈し、日常生活や学習、友人関係などで支障をきたすこと。

周産期のエピソード、先天奇形は除外してください。

★★アンケート調査に最後まで参加し、各質問にお答えいただいた先生には、**QUOカード3000円分**を送付いたします★★

* 必須の質問です

1. メールアドレス *

あなたについて質問します

2. 質問1：あなたの医師歴を教えてください *

1つだけマークしてください。

☐ 1-9年目

☐ 10-19年目

☐ 20-29年目

☐ 30年以上

3. 質問2：あなたの主な所属科を1つ教えてください *

1つだけマークしてください。

- ☐ 小児科
- ☐ 小児神経内科
- ☐ 救急科
- ☐ 脳神経外科
- ☐ その他: _____

あなたの施設について質問します

4. 質問1：あなたの施設名を教えてください *

5. 質問2：あなたの施設では「小児」の脳損傷に対する手術は可能ですか？ *

1つだけマークしてください。

- ☐ どの年齢でも可能
- ☐ ある程度の年齢なら可能
- ☐ 実施できない

6. 質問3：あなたの施設では、小児で新規の脳損傷（脳病変）を認めた場合、主に急性期診療を担当するのは以下のどの科ですか？該当するものをすべて選んでください。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 小児科
- ☐ 救急科
- ☐ 脳神経外科
- ☐ PICUなどの集中治療部門
- ☐ その他: _____

小児期の高次脳機能障害に関して質問します

7. 質問1-1：以下の①から④までの条件をすべて満たす患者さんはいましたか？ *

①小児（1か月から15歳まで）

②2024年4月1日から9月30日までの半年間

③脳画像病変を認める新規の脳損傷（後天性脳損傷）

④1泊以上入院

※周産期のエピソード、先天奇形は除外してください。

1つだけマークしてください。

☐ いた

☐ いなかった 質問 11 にスキップします


小児の後天性脳損傷の診療歴がある場合

8. 質問1-2：以下の主な病態についてそれぞれ内訳（概数で可）を教えてください。 *

1行につき1つだけマークしてください。

	0人	1人	2人	3人	4人	5人	6人	7人	8人
脳炎・ 脳症	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
頭部外 傷	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
脳腫瘍	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
脳血管 障害 (脳出 血・脳 梗塞)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
低酸素 脳症 (溺水 など)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
脱髄疾 患	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
その他	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



- 9。 質問1-3：質問1-1のうちおよそ何人が、急性期治療目的に、他院に *  Dropdown
転院していかれましたか？

1つだけマークしてください。

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10
- ☐ 11
- ☐ 12
- ☐ 13
- ☐ 14
- ☐ 15
- ☐ 16
- ☐ 17
- ☐ 18
- ☐ 19
- ☐ 20
- ☐ 21
- ☐ 22
- ☐ 23
- ☐ 24
- ☐ 25
- ☐ 26
- ☐ 27
- ☐ 28
- ☐ 29
- ☐ 30
- ☐ 30以上

10. 質問1-4：質問1-1のうちおよそ何人が、後に何らかの高次脳機能障害（失語、失行、失認、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害など）を認めると予想しますか？ * Dropdown

1つだけマークしてください。

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ 7
- ☐ 8
- ☐ 9
- ☐ 10
- ☐ 11
- ☐ 12
- ☐ 13
- ☐ 14
- ☐ 15
- ☐ 16
- ☐ 17
- ☐ 18
- ☐ 19
- ☐ 20
- ☐ 21
- ☐ 22
- ☐ 23
- ☐ 24
- ☐ 25
- ☐ 26
- ☐ 27
- ☐ 28
- ☐ 29
- ☐ 30

☐ 30以上

脳損傷後のフォローについて

11. 質問2：脳損傷後、遅れて高次脳機能障害やてんかんが発症することを危惧し、*
外来フォローする場合、どのくらいの期間フォローすることが多いですか？

1つだけマークしてください。

- ☐ 1か月未満
☐ 1～3か月
☐ 3か月～半年
☐ 半年～1年
☐ 1～3年
☐ 3年以上
☐ その他: _____

小児期の診断について

12. 質問3-1：あなたの施設では「小児」の高次脳機能障害の診断は可能ですか？*

1つだけマークしてください。

- ☐ はい
☐ いいえ 質問 14 にスキップします

小児期の診断が可能な場合の診療科について

13. 質問3-2:主に何科で行っていますか？

1つだけマークしてください。

- ☐ 小児科
☐ 救急科
☐ 脳神経外科
☐ リハビリテーション科
☐ その他: _____

成人期の診断について

14. 質問4-1：あなたの施設では「成人」の高次脳機能障害の診断は可能ですか？ *

1つだけマークしてください。

- ☐ はい
- ☐ いいえ 質問 16 にスキップします

成人期の診断が可能な場合の診療科について

15. 質問4-2:主に何科で行っていますか？

1つだけマークしてください。

- ☐ 救急科
- ☐ 脳神経外科
- ☐ 脳神経内科
- ☐ リハビリテーション科
- ☐ その他: _____

小児期の相談先について

16. 質問5-1：「小児」の高次脳機能障害が疑われた時、相談を受けた時、紹介する *
病院や施設はありますか？

1つだけマークしてください。

- ☐ ある
- ☐ ない 質問 18 にスキップします

小児例の具体的な紹介先について

17. 質問5-2:紹介先の病院を教えてください（主な 紹介先を1つ）

成人期の相談先について

- 18。 質問6-1：「成人」の高次脳機能障害が疑われた時、相談を受けた時、紹介する *
病院や施設はありますか？

1つだけマークしてください。

☐ ある

☐ ない 質問 20 にスキップします

成人例の具体的な紹介先について

- 19。 質問6-2:紹介先の病院を教えてください（主な紹介先を1つ）

自由記載と二次利用

- 20。 質問7：「小児」の高次脳機能障害について、意見があれば自由に記載してくだ *
さい。

21。 **回答内容の二次利用について ***

今回、ご回答いただいた内容を、当院の研究「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の急性期病院に対するWebアンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の診療実態に関する検討」に、二次利用させていただくことに同意しますか。

※研究の詳細は、大阪市立総合医療センターHP（<https://www.osakacity-hp.or.jp/ocgh/dep/sup/chiken/shoukai.html>）にてご確認ください。

※アンケート調査データの利用に同意していただいた場合でも、研究実施期間中いつでも同意を取り消すことができます。

1つだけマークしてください。

- ☐ 同意する
- ☐ 同意しない

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

西暦 2024 年 10 月 4 日

実施許可通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター病院長

下記研究について、次のとおり判定しましたので通知します。

記	
研究課題番号	2410096
研究課題名	大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討
審査事項	<div><div>■ 研究の実施の適否</div><div><div><input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（<input type="checkbox"/>重篤な有害事象の発生、<input type="checkbox"/>実施計画の変更）</div><div><input type="checkbox"/> その他（）</div></div></div>
当該研究の 審査委員会	<div><div>■ 大阪市立総合医療センター 臨床研究倫理委員会 （審査日 2024 年 10 月 4 日）</div><div><input type="checkbox"/> 外部倫理委員会（名称：） （審査日 年 月 日）</div></div>
審査結果	承認（審査結果通知書 2024 年 10 月 4 日付）

判定	許可
条件または理由	

西暦 2024 年 10 月 4 日

審査結果通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター臨床研究倫理委員会

下記について、次のとおり判定しましたので通知します。

記

研究課題番号		2410096
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討
臨床研究倫理委員会	審査事項	■研究の実施の適否 <input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（ <input type="checkbox"/> 重篤な有害事象の発生、 <input type="checkbox"/> 実施計画の変更 ） <input type="checkbox"/> 保険適応外の薬剤使用等の適否 <input type="checkbox"/> 症例報告 <input type="checkbox"/> その他（ ）
	審査区分	1. 委員会審査 開催日：西暦 年 月 日 2. 迅速審査 審査日：西暦 2024 年 10 月 4 日
	審査結果	<input checked="" type="checkbox"/> 1. 承認 <input type="checkbox"/> 2. 継続審査 <input type="checkbox"/> 3. 不承認 <input type="checkbox"/> 4. 既承認事項の取り消し（研究の停止）

審査結果	1. 承認
条件または理由	
備考	

委員リスト

氏名	所属	性別	構成要件	出欠	備考
市場 博幸	副院長兼新生児科主任部長	男	1	○	
小西 啓夫	腎臓・高血圧内科部長兼医事・医療情報部診療支援センター長	男	1	×	
藤崎 弘之	小児血液・腫瘍内科部長兼中央臨床検査部長	男	1	×	
石井 啓一	小児泌尿器科部長兼臨床研究センター長	男	1	×	
小川 佳成	乳腺外科部長兼がん医療支援センター長	男	1	×	
白野 倫徳	感染症内科部長	男	1	×	
中村 博昭	産科担当部長兼遺伝子診療部長	男	1	×	
藤本 千恵子	医療連携部入退院センター長	女	1	×	
窪田 美紀	薬剤部副主幹兼臨床研究センター副主幹	女	1	×	
南川 貴世	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター医事・医療情報部医事課長 代理兼医事課担当係長	女	2	×	
比嘉 邦子	大阪本町法律事務所 弁護士	女	2	×	
長澤 正敏	NPO法人エスビューロー事務局長	男	3	×	
後藤 智子	臨床心理士・公認心理師	女	3	×	

・性別：男/女を記載

・構成要件：以下の番号を記載

- 1 医学・医療の専門家等、自然科学の有識者
- 2 倫理学・法律学の専門家等、人文・社会科学の有識者
- 3 1及び2に掲げる者以外の一般の立場の者

・出欠：以下の記号を記載

- （出席し、かつ当該研究等に関与しない委員）
- －（出席したが、当該研究等に関与するため審議及び採決に参加しない委員）
- ×

研究 審 査 依 頼 書

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター
臨床研究倫理委員会 委員長 様

研究責任者
(所属) 小児脳神経・言語療法内科
(職名・氏名) 医長・温井めぐみ
(科(部)長 氏名) 岡崎伸

下記の審査事項について審査をお願いします。
記

審査事項		<div>■研究の実施の適否</div> <div><input type="checkbox"/>研究の継続の適否（<input type="checkbox"/>重篤な有害事象の発生（<input type="checkbox"/>当院 <input type="checkbox"/>他機関）、<input type="checkbox"/>実施計画の変更）</div> <div><input type="checkbox"/>その他（）</div>				
研究課題番号				対象患者	<input type="checkbox"/> がん ■非がん <input type="checkbox"/> どちらも	
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討				
研究計画	研究体制	<div>■当院単独 <input type="checkbox"/>多機関共同研究</div>		研究費拠出元	<div>■なし <input type="checkbox"/>あり（<input type="checkbox"/>公的資金 <input type="checkbox"/>企業 <input type="checkbox"/>その他）</div>	
	研究期間及び症例数	研究期間：臨床研究倫理委員会承認後 ～ 西暦 2027 年 3 月 31 日				全症例数： 500 校
	審査対象機関数等 <small>※多機関共同研究の一括審査を依頼する場合のみ</small>	<div><input type="checkbox"/>全部一括審査（審査対象：全 機関）</div> <div><input type="checkbox"/>部分一括審査（審査対象： 機関 / 全 機関）</div>				
	研究の概要	小児期の高次脳機能障害は不明点が多く、その実態や日常生活や学校生活でのニーズに関する情報が少ない。大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施する大阪府下の学校教諭へのアンケート調査を用いて、学校生活での実態やニーズを調査する。				
研究責任者 <small>※本務職員に限る（レジデント不可）</small>		所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 温井めぐみ 研究倫理の研修 ■受講済み				
研究分担者 氏名(所属※)(全員) <small>※研究責任者と所属が同じ場合は省略可 研究倫理の研修は受講必須となります</small>	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 九鬼一郎 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 福岡正隆 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 井上岳司 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 岡崎 伸 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 石岡梨紗子 研究倫理の研修 ■受講済み	
	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 山川康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 松原康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	
審査申請資料		■申請時チェックシート.....			(西暦 2024 年 8 月 5 日、版)	
		■利益相反自己申告書.....			(西暦 2024 年 8 月 5 日、版)	
		■研究実施計画書.....			(西暦 2024 年 8 月 5 日、初版)	
		<input type="checkbox"/> 同意・説明文書.....			(西暦 年 月 日、版)	
		■情報公開文書.....			(西暦 2024 年 8 月 5 日、初版)	
		<input type="checkbox"/> 研究機関要件確認書（当院以外の研究機関を審査する場合に限る）			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 研究分担者リスト（当院以外の研究機関を審査する場合に限る）.....			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 重篤な有害事象に関する報告書.....			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> その他（）.....			(西暦 年 月 日、版)	

研究計画書

1. 研究の名称

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討

2. 研究の実施体制(全ての研究機関及び研究協力機関の名称、研究者等の氏名並びに既存試料・情報の提供のみを行う者の氏名及び所属する機関の名称を含む。)

本研究は以下の体制で実施する。

【研究責任者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・医長・温井めぐみ

【研究分担者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・部長・岡崎伸
小児脳神経・言語療法内科・医長・九鬼一郎
小児脳神経・言語療法内科・医長・井上岳司
小児脳神経・言語療法内科・医長・福岡正隆
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・松原康平
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・石岡梨紗子
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・山川康平

【連絡先】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
〒534-0021
大阪市都島区都島本通2-13-22
電話 06-6929-1221(代表)

3. 研究の目的及び意義

高次脳機能障害とは、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、単症状としての失語・失行・失認のほか、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれている。2001-2005 年に行われた高次脳機能障害支援モデル事業で、行政的診断基準、標準的訓練プログラム、支援ニーズ判定票、標準的社会復帰・生活・介護支援プログラムなどが検討され、主に成人期に関する高次脳機能障害の認知度が急速に広まった。成人での推計患者数は全国で 30 万～50 万人であると報告されている。一方小児期の高次脳機能障害に関しては、実態調査が少なく依然として不明点が多い。成人期と小児期では、高次脳機能障害の診断から治療そして福祉制度に至るまで異なる点が少なくない。例えば、高次脳機能障がいの原因は、成人期では頭部外傷や脳血管障害が 9 割近くを占めるのに対し、小児期では、脳炎・脳症、頭部外傷、脳血管障害、低酸素脳症、脳腫瘍など多彩である。診断の遅れは支援開始の遅れとなるが、そもそも小児では高次脳機能障がいの診断可能な施設が限られている。小児に対する神経心理学的検査が確立していない、急性期の医療関係者の高次脳機能障害への関心が低い、教育機関との連携が困難である、などの多くの要因が考えられる。

小児期の後天性脳損傷では、成人期とは異なり、脳の発達過程で脳損傷が生じるため、発達や環境にともない症状が変化しうることが診断や支援をさらに複雑化させている。

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の一つとして、大阪府下全体(状況によっては府内の一部の圏域)の学校教諭へのアンケート調査が企画されている。本研究は、大阪府の了解のもと、そのアンケート調査データを用いて、高次脳機能障害のある児童・生徒の学校生活での実態やニーズを調査することを目的とする。

4. 研究の方法及び期間

(1) 研究実施期間: 臨床研究倫理委員会承認後～西暦2027年3月31日

(2) 研究の種類・デザイン: 観察研究

(3) 試験のアウトライン: 大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業のデータを用いて、以下の項目の調査をおこなう。

(4) 試験薬の概要／医療機器の情報: 本研究はアンケート結果等を用いる研究のため、該当しない。

(5) 試験薬の投与方法: なし

(6) 併用薬(療法)についての規定: なし

(7) 減量および休薬についての規定: なし

(8) 症例登録、割付の方法: 該当しない

(9) 研究対象者の研究参加予定期間: 該当せず

(10) 観察および検査項目 (アンケート調査票 参照)

1) アンケート回答者の基本情報(学校の種別、生徒数、職種、教師歴など)

2) 高次脳機能障害と考えられる児童・生徒数、発達障害と考えられる児童・生徒数、てんかんのある児童・生徒数

3) 高次脳機能障害についての認知度、担当歴、情報提供の有無、支援内容

4) 現在の支援状況

5) 自由記載欄

(11) ゲノム解析 ① ヒトゲノム・遺伝子解析を行うか。 ■ いいえ □ はい

5. 研究対象者の選定方針

(1) 対象者

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でアンケートに答える教諭

(2) 選択基準

① 小児期の高次脳機能障害に関する設問に適切に答える

② 大阪府下の小中高の学校および支援学校に所属している

(3) 除外基準

① アンケート結果内容に明らかに逸脱した内容があった場合

② 研究責任者が研究対象者として不適当と判断した対象者

上記(1)対象者のうち、(2)選択基準をすべて満たし、かつ(3)除外基準のいずれにも該当しない場合を適格とする。

(4) 中止基準

① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合

② 本研究全体が中止された場合

③ その他の理由により、研究責任者および研究分担者が研究の中止が適当と判断した場合

6. 研究の科学的合理性の根拠

(1) 主要評価項目、副次的評価項目及び評価方法

主要評価項目は、高次脳機能障害の認知度である。副次的評価項目は、支援の満足度である。

(2) 目標数とその設定根拠: 約500施設(アンケート回収率を60%と考えた場合)

(3) 統計解析方法

基本統計量算出

・名義変数は、n, %表示

・連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示

記述統計: アンケート回答者の基本情報、児童・生徒数、認知度や担当歴、情報提供と支援内容については、実数と割合を記述する。

探索的な解析: 各項目を独立変数、高次脳機能障害の認知度を従属変数として、単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。

7. 生命科学・医学系指針第 8 の規定によるインフォームド・コンセントを受ける手続等(インフォーム

ド・コンセントを受ける場合には、同規定による説明及び同意に関する事項を含む。)

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施するアンケート調査で回答した内容が、本研究で二次利用されることをあらかじめ明示したうえで、自由意思による同意欄の選択により拒否できる機会を設ける。この時点で、「同意しません」を選択した研究対象者のアンケート調査の回答は本研究に使用しない。ただし、無記名アンケート調査であるため、アンケート回答後の同意の撤回はできない。

8. 個人情報等の取扱い(加工する場合にはその方法、仮名加工情報又は匿名加工情報を作成する場合にはその旨を含む。)

(1) 個人情報等の有無について

<個人情報保護法ガイドライン(通則編)>

◆「個人情報」とは、生存する「個人に関する情報」であって、「当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述等により特定の個人を識別することができるもの(他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む。)

◆個人識別符号が含まれるもの

(①～④すべてにチェックをすること)

種類	定義	具体例	有無
個人情報	① 情報 <u>単体</u> で特定の個人を識別することができるもの	氏名、顔画像等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無
	②他の情報と照合することによって特定の個人を識別することができるもの 《仮名加工情報ではないもの (研究者が、研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて管理するもの。	対応表(研究対象者と研究用の ID を結びつけるもの。以下同じ。)によって特定の個人を識別することができる他の情報と照合できるもの	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無

	※下記(2)の 1) 及び 2) で「対応表を作成する加工」が該当。)を含む》		
	② 個人識別符号が含まれるもの	ゲノムデータ※注 1、 本人を認証することができるようにした 顔画像データ・音声データ・指紋データ 等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無
要 配 慮 個 人 情 報 ※ 注 2	④人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪の経歴、犯罪により 害を被った事実その他本人に対する不当な差別、偏見その 他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要す る記述等が含まれる個人情報	診療録、レセプト、健診の結果、一部の ゲノム情報※注 3 等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無

※注 1:ゲノムデータ(DNA を構成する塩基の配列を文字列で表記したもの)のうち、全核ゲノムシーケンスデータ、全エクソームシーケンスデータ、全ゲノム塩基多型(single nucleotide polymorphism:SNP)データ、互いに独立な 40 箇所以上の SNP から構成されるシーケンスデータ、9座位以上の4塩基単位の繰り返し配列(short tandem repeat:STR)等の遺伝型情報により本人を認証することができるようにしたもの。

※注 2:個人情報のうち、一定の記述等(病歴、医師等により行われた健康診断等の結果、医師等により指導又は診療若しくは調剤が行われたこと等)が含まれるものは、「要配慮個人情報」に該当する。例えば、診療録、レセプトに記載された個人情報は、要配慮個人情報に該当する。

※注 3:個人識別符号に該当するゲノムデータに単一遺伝子疾患、疾患へのかかりやすさ、治療薬の選択に関するものなどの解釈を付加し、医学的意味合いを持った「ゲノム情報」は、要配慮個人情報に該当する場合がある。

<MRI・CT 画像の分類について>

MRI・CT 画像は、画像の内容から特定の個人を識別することができる場合には、それ単独で個人情報に該当し、また、氏名等の他の情報と容易に照合することにより特定の個人を識別することができる場合には、当該情報とあわせて全体として個人情報に該当する。他方、個人情報に該当しない場合には、個人関連情報に該当する。

(2)個人情報等の加工の有無及び方法

☐1)加工する(研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することができることとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて加工(コード化)を行う。)

☐①対応表を以下の機関で試料・情報を取得後、すみやかに作成し、作成した機関内で厳重に保管する。

☐a)当院のみ

☐b)他機関のみ(機関名:)

☐c)当院及び他機関(機関名:)

☐②対応表は全ての機関で作成しない。

☐③その他(具体的に:)

☐2) 研究に用いる全ての試料・情報が既に加工されている(当該研究を開始する以前から)

☐①対応表が以下の機関で作成され、作成した機関内で厳重に保管されている。

☐a) 当院のみ

☐b) 他機関のみ(機関名:)

☐c) 当院及び他機関(機関名:)

☐②対応表は全ての機関で作成されていない、又は既に破棄されている。(③、④を除く)

☐③既に作成された仮名加工情報を用いる。

☐④既に作成された匿名加工情報を用いる。

☐⑤その他(具体的に:)

■3) 加工しない(理由: 個人情報を収集しないため)

研究の結果を公表する際は、研究対象者を特定できる情報を含まないようにし、研究対象者の個人情報保護に十分配慮する。また、研究の目的以外に、研究で得られた研究対象者の試料・情報等を使用しない。

【個人情報等の安全管理措置】

- ・物理的安全管理: データ管理PCは医局内の保管庫にて鍵をかけて保管、記録媒体の持ち出し禁止等、盗難等・漏えい等の防止、個人データの削除及び機器、電子媒体等の廃棄
- ・技術的安全管理: データ管理PCへのアクセス制御、外部からの不正アクセス等の防止に対して不正ソフトウェア対策
- ・組織的安全管理: 個人情報の取り扱いの制限と権限を研究責任者に限定する。
- ・人的安全管理 : 定期的に教育を受ける。

9. 研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスク及び利益、これらの総合的評価並びに当該負担及びリスクを最小化する対策

(1) 予想される利益

本研究へ参加することによる研究対象者に直接の利益は生じない。研究成果により将来の医療の進歩に貢献できる可能性がある。

(2) 予想される不利益(副作用)

本研究へ参加することによる研究対象者に不利益は生じない。

(3) 有害事象発生時の研究対象者への対応: 該当しない

(4) 研究計画書等の変更

研究計画書や説明文書の変更または改訂を行う場合は、あらかじめ、臨床研究倫理委員会の承認と研究機関の長の許可を必要とする。

(5) 個々の研究対象者における中止基準

【研究中止時の対応】

研究責任者または研究分担者は、次に挙げる理由で個々の研究対象者について研究継続が不可能と判断した場合には、当該研究対象者についての研究を中止する。

【中止基準】

① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合

② 本研究全体が中止された場合

③ その他の理由により、研究担当者が研究の中止が適当と判断した場合

10. 試料・情報(研究に用いられる情報に係る資料を含む。)の保管及び廃棄の方法

研究責任者は、研究等の実施に係わる重要な文書(申請書類の控え、研究機関の長からの通知文書、各種申請書・報告書の控え、症例報告書等の控え、その他データの信頼性を保証するのに必要な書類または記録等)を、研究の中止または終了後5年又は研究結果の最終公表日から3年のいずれか遅い日までの間、医局の鍵のかかるロッカーに保存し、その後は個人情報に注意して廃棄する。

11. 研究機関の長への報告内容及び方法

本研究において、研究機関の長へ報告内容は以下の項目とする。

(1) 研究者等からの報告

研究者等は以下の場合、研究機関の長に報告をする。

- ・研究に関連する情報の漏えい等、研究対象者等の人権を尊重する観点又は研究の実施上の観点から重大な懸念が生じた場合

- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

(2) 研究責任者からの報告

研究責任者は以下の場合、研究機関の長に報告をする。また、これに合わせて必要に応じて、研究の停止もしくは中止、および研究計画書の変更を検討する。

- ・研究の倫理的妥当性若しくは科学的合理性を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報であって研究の継続に影響を与えると考えられるものを得た場合

- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

- ・研究の進捗状況

- ・研究を終了(中止の場合を含む。)した場合、結果概要を付けた研究終了報告書を作成し報告する。

- ・研究結果の最終の公表を行った場合

12. 研究の資金源その他の研究機関の研究に係る利益相反及び個人の収益その他の研究者等の研究に係る利益相反に関する状況

外部の企業からの資金や便益等の提供はなく、研究者が企業等とは独立して計画し実施するものであり、研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無い。

また、本研究の研究責任者および研究分担者は、「大阪市立総合医療センター利益相反マネジメント規約」に従い、利益相反委員会に必要事項を申告し、その審査と管理を受けるものとする。

13. 研究に関する情報公開の方法

本研究で得られた結果は、小児科関連学会で発表し、小児科学領域の専門学術誌で論文として公表する予定である。いずれの場合においても公表する結果は統計的な処理を行ったものだけとし、研究対象者の個人情報は一切公表しない。

14. 研究により得られた結果等の取扱い

研究対象者に対し、本研究の結果は非開示とする。これは本研究は探索的なものであり、結果の意義が現時点では確実性に欠けているため、研究対象者に知らせるには十分な意義がないためである。

15. 研究対象者等及びその関係者が研究に係る相談を行うことができる体制及び相談窓口（遺伝カウンセリングを含む）

研究対象者等及びその関係者からの相談については、下記相談窓口にて対応する。

【相談窓口】

研究責任者 小児脳神経・言語療法内科 温井めぐみ

〒534-0021

大阪市都島区都島本通2-13-22

電話 06-6929-1221(代表)

16. 代諾者等からのインフォームド・コンセントを受ける場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続き（生命科学・医学系指針第8及び第9の規定による代諾者等の選定方針並びに説明及び同意に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

17. インフォームド・アセントを得る場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続（説明に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

18. 生命科学・医学系指針第8の7の規定による研究を実施しようとする場合には、同規定に掲げる全ての要件を満たしていることについて判断する方法

☒ 該当しない

☐ 該当する

19. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容

本研究で用いる医薬品および実施する検査は保険診療内で行われるため、研究に参加することによる研究対象者の費用負担は発生しない。

20. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応

☒ 該当しない

☐ 該当する

21. 侵襲を伴う研究の場合には、当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

☒ 該当しない

☐ 該当する

22. 通常の診療を超える医療行為を伴う研究の場合には、研究対象者への研究実施後における医療の提供に関する対応

☒ 該当しない

☐ 該当する

23. 研究に関する業務の一部を委託する場合には、当該業務内容及び委託先の監督方法

☒ 委託しない

☐ 委託する

24. 研究対象者から取得された試料・情報について、研究対象者等から同意を受ける時点では特定されない将来の研究のために用いられる可能性又は他の研究機関に提供する場合がある場合には、その旨、同意を受ける時点において想定される内容並びに実施される研究及び提供先となる研究機関に関する情報を研究対象者等が確認する方法

☒ 可能性なし

☐ 可能性あり

25. 生命科学・医学系指針第 14 の規定によるモニタリング及び監査を実施する場合には、その実施体制及び実施手順

☒ 該当しない

☐ 該当する

26. 遵守すべき倫理指針

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(令和 5 年 3 月 27 日一部改正)

27. 参考文献リスト

1) 後天性脳損傷を認める学童・生徒の生活実態と高次脳機能障害に関する調査. 九鬼一郎, 荒井洋, 宇野里砂, 柏木充, 島川修一, 田川哲三, 田邊卓也, 鳥邊泰久, 永井利三郎, 最上友紀子, 大阪小児科医会病診連携部会障害児問題検討委員会. 日本小児科学会雑誌. 2019; 123: 1765-1774

2) 小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症に関する多施設横断的調査研究

温井めぐみ, 上田敬太, 佐藤伊織, 上久保毅, 河村淳史, 清谷知賀子, 佐藤聡美, 吉橋学, 西川亮, 原純一. 脳と発達. 2021; 53; 436-441

研究名：大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討

【目的】

本研究は、「大阪府子どもの高次脳機能障がいの支援実態に関する調査および支援ツール作成」事業の一環として行った、大阪府下の学校教諭への Web アンケート調査データを用いて、高次脳機能障がいのある児童・生徒の学校生活での実態やニーズを調査・分析することを目的とします。

【研究対象者】

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でアンケートに答える学校教諭

【研究に用いる情報の種類】

アンケート回答者の基本情報、高次脳機能障がいと考えられる児童・生徒数、発達障がいと考えられる児童・生徒数、てんかんのある児童・生徒数、高次脳機能障がいについての認知度、担当歴、情報提供の有無、支援内容、現在の支援状況、自由記載欄について調査します。

【情報の保管及び廃棄】

回答内容は研究代表機関（大阪市立総合医療センター）に送信されます。調査データは厳重に保管され、統計的に処理されます。個人のプライバシーの保護については十分配慮し、あなたにご迷惑をかけることはありません。今回の調査データに基づき、研究報告を予定しています。発表の際は個人情報に配慮し、研究目的以外には使用しません。

研究に関連する情報は、当該研究の終了について報告された日から5年を経過した日又は当該研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過した日のいずれか遅い日までの期間、当院の研究責任者が責任をもって適切に保管します。情報を廃棄する場合は、個人を識別できないように適切に廃棄いたします。

【研究の参加について】

調査への協力は任意であり、自由意思にて回答いただくものです。アンケートの最初にある研究参加への同意欄の選択および回答の送信をもって同意が得られたものとさせていただきます。なお、無記名調査であることから、送信後の同意撤回はできません。

この研究は、大阪市立総合医療センター臨床研究倫理委員会で承認を得て、病院長の許可を受けています。この研究について知りたいことや、ご心配なことがありましたら、遠慮なく担当医にご相談下さい。

研究責任医師 ： 小児脳神経・言語療法内科 温井めぐみ
担当医師 ： 小児脳神経・言語療法内科 九鬼一郎、岡崎伸、他
連絡先 ： 地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
 〒534-0021
 大阪市都島区都島本通2-13-22
 電話 06-6929-1221（代表）

各政令市教育委員会 支援教育担当課長 様

大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課長

子どもの高次脳機能障がい実態調査の実施について（依頼）

日ごろは、本府障がい福祉行政の推進に御協力くださりありがとうございます。

標記について、本府では今年度、高次脳機能障がいを発症した子ども（以下、「子どもの高次脳機能障がい」という。）に係る府内に於ける実態や支援ニーズ及び支援体制の状況について把握し、府内における子どもの高次脳機能障がいに係る支援力向上を図るため、「子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」を補助事業として実施しております。

上記事業の補助事業者である「地方独立行政法人 大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター」により、府内教育機関等を対象として、下記のとおり実態調査を行います。

御多忙のところ大変恐縮ですが、実態調査実施にあたり、管内の小・中学校への周知について御配慮いただきますようお願い申し上げます。

記

- 1 調査時期 令和6年11月1日(金)～29日(金)
- 2 回答単位 各学校でとりまとめて1件
- 3 設問数 最大21問
- 4 回答方法 右記回答フォームに無記名で入力 <https://forms.gle/ZddDtXcMmDC8DfEx8>
- 5 その他
 - (1) 補助事業者により、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画（5分程度）が作成されておりますので、実態調査の回答に先立ち、各学校に閲覧いただけるよう併せて周知いただきますようお願いいたします。下記二次元コードより閲覧が可能です。
 - (2) 不明点等が生じた場合は、下記にご連絡いただくよう、各学校に併せて周知いただきますようお願いいたします。
 - ① 実態調査の内容等に関すること：大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科
shinkei@med.osakacity-hp.or.jp ※メールで御連絡いただきますようお願いいたします。
 - ② 実態調査以外に関すること（子どもの高次脳機能障がい理解促進事業や、高次脳機能障がい全般に関すること等）：下記担当者
 - (3) 補助事業者では、今後の子どもの高次脳機能障がいの支援体制を考えるにあたり、高次脳機能障がい児童・生徒を担当された経験のある皆様の声をお聞かせいただくため、Web または対面でのインタビューに御協力いただける方を募集しております。できるだけ御希望の時間にあうよう調整可能ですので、興味のある方がおられましたら、上記(2)①の大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科連絡先までご連絡ください。
 - (4) その他、「子どもの高次脳機能障がい実態調査に関する留意事項」を併せて添付しておりますので、実態調査の回答にあたって適宜参照いただけますと幸いです。

説明動画



回答フォーム



【担当者連絡先】

大阪府 福祉部 障がい福祉室
地域生活支援課 地域生活推進グループ 木路・石原・オルセン
〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前3丁目2番12号
電 話：06 - 6941 - 0351（内線：2457）
直 通：06 - 6944 - 6671
メール：tisui@gbox.pref.osaka.lg.jp

各府立高校 校長・准校長 様

福祉部障がい福祉室地域生活支援課長

子どもの高次脳機能障がい実態調査の実施について（依頼）

日ごろは、障がい福祉行政の推進に御協力くださりありがとうございます。

標記について、当部では今年度、高次脳機能障がいを発症した子ども（以下、「子どもの高次脳機能障がい」という。）に係る府内に於ける実態や支援ニーズ及び支援体制の状況について把握し、府内における子どもの高次脳機能障がいに係る支援力向上を図るため、「子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」を補助事業として実施しております。

上記事業の補助事業者である「地方独立行政法人 大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター」により、府内教育機関等を対象として、下記のとおり実態調査を行います。

御多忙のところ大変恐縮ですが、実態調査への回答等について御配意いただきますようお願い申し上げます。

記

- 1 調査時期 令和6年11月1日(金)～29日(金)
- 2 回答単位 各学校でとりまとめて1件
- 3 設問数 最大21問
- 4 回答方法 右記回答フォームに無記名で入力 <https://forms.gle/ZddDtXcMmDC8DfEx8>
- 5 その他 (1)補助事業者により、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画（5分程度）が作成されておりますので、実態調査の回答に先立ち閲覧いただきますようお願いいたします。下記二次元コードより閲覧が可能です。
(2)不明点等が生じた場合は、下記にご連絡いただきますようお願いいたします。
①実態調査の内容等に関すること：大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科
shinkei@med.osakacity-hp.or.jp ※メールで御連絡いただきますようお願いいたします。
②実態調査以外に関すること（子どもの高次脳機能障がい理解促進事業や、高次脳機能障がい全般に関すること等）：下記担当者
(3)補助事業者では、今後の子どもの高次脳機能障がいの支援体制を考えるにあたり、高次脳機能障がい児童・生徒を担当された経験のある皆様の声をお聞かせいただくため、Web または対面でのインタビューに御協力いただける方を募集しております。できるだけ御希望の時間にあうよう調整可能ですので、興味のある方がおられましたら、上記(2)①の大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科連絡先までご連絡ください。
(4)その他、「子どもの高次脳機能障がい実態調査に関する留意事項」を併せて添付しておりますので、実態調査の回答にあたって適宜参照いただけますと幸いです。

説明動画



回答フォーム



【担当者連絡先】

大阪府 福祉部 障がい福祉室
地域生活支援課 地域生活推進グループ 木路・石原・オルセン
〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前3丁目2番12号
電 話：06-6941-0351（内線：2457）
直 通：06-6944-6671
メール：tisui@gbox.pref.osaka.lg.jp

府内各支援学校 校長・准校長 様

福祉部障がい福祉室地域生活支援課長

子どもの高次脳機能障がい実態調査の実施について（依頼）

日ごろは、障がい福祉行政の推進に御協力くださりありがとうございます。

標記について、当部では今年度、高次脳機能障がいを発症した子ども（以下、「子どもの高次脳機能障がい」という。）に係る府内に於ける実態や支援ニーズ及び支援体制の状況について把握し、府内における子どもの高次脳機能障がいに係る支援力向上を図るため、「子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」を補助事業として実施しております。

上記事業の補助事業者である「地方独立行政法人 大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター」により、府内教育機関等を対象として、下記のとおり実態調査を行います。

御多忙のところ大変恐縮ですが、実態調査への回答等について御配慮いただきますようお願い申し上げます。

記

- 1 調査時期 令和6年11月1日(金)～29日(金)
- 2 回答単位 各学校でとりまとめて1件
- 3 設問数 最大21問
- 4 回答方法 右記回答フォームに無記名で入力 <https://forms.gle/ZddDtXcMmDC8DfEx8>
- 5 その他 (1)補助事業者により、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画（5分程度）が作成されておりますので、実態調査の回答に先立ち閲覧いただきますようお願いいたします。下記二次元コードより閲覧が可能です。
(2)不明点等が生じた場合は、下記にご連絡いただきますようお願いいたします。
①実態調査の内容等に関すること：大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科
shinkei@med.osakacity-hp.or.jp ※メールで御連絡いただきますようお願いいたします。
②実態調査以外に関すること（子どもの高次脳機能障がい理解促進事業や、高次脳機能障がい全般に関すること等）：下記担当者
(3)補助事業者では、今後の子どもの高次脳機能障がいの支援体制を考えるにあたり、高次脳機能障がい児童・生徒を担当された経験のある皆様の声をお聞かせいただくため、Webまたは対面でのインタビューに御協力いただける方を募集しております。できるだけ御希望の時間にあうよう調整可能ですので、興味のある方がおられましたら、上記(2)①の大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科連絡先までご連絡ください。
(4)その他、「子どもの高次脳機能障がい実態調査に関する留意事項」を併せて添付しておりますので、実態調査の回答にあたって適宜参照いただけますと幸いです。

説明動画



回答フォーム



【担当者連絡先】

大阪府 福祉部 障がい福祉室
地域生活支援課 地域生活推進グループ 木路・石原・オルセン
〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前3丁目2番12号
電 話：06 - 6941 - 0351（内線：2457）
直 通：06 - 6944 - 6671
メール：tisui@gbox.pref.osaka.lg.jp

教育庁教育振興室支援教育課長 様

福祉部障がい福祉室地域生活支援課長

子どもの高次脳機能障がい実態調査の実施について（依頼）

日ごろは、障がい福祉行政の推進に御協力くださりありがとうございます。

標記について、当部では今年度、高次脳機能障がいを発症した子ども（以下、「子どもの高次脳機能障がい」という。）に係る府内に於ける実態や支援ニーズ及び支援体制の状況について把握し、府内における子どもの高次脳機能障がいに係る支援力向上を図るため、「子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」を補助事業として実施しております。

上記事業の補助事業者である「地方独立行政法人 大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター」により、府内教育機関等を対象として、下記のとおり実態調査を行います。

御多忙のところ大変恐縮ですが、実態調査実施にあたり、府内支援学校への周知について御配慮いただきますようお願い申し上げます。

記

- 1 調査時期 令和6年11月1日(金)～29日(金)
- 2 回答単位 各学校でとりまとめて1件
- 3 設問数 最大21問
- 4 回答方法 右記回答フォームに無記名で入力 <https://forms.gle/ZddDtXcMmDC8DfEx8>
- 5 その他
 - (1) 補助事業者により、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画（5分程度）が作成されておりますので、実態調査の回答に先立ち、各学校に閲覧いただけるよう併せて周知いただきますようお願いいたします。下記二次元コードより閲覧が可能です。
 - (2) 不明点等が生じた場合は、下記にご連絡いただくよう、各学校に併せて周知いただきますようお願いいたします。
 - ① 実態調査の内容等に関すること：大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科
shinkei@med.osakacity-hp.or.jp ※メールで御連絡いただきますようお願いいたします。
 - ② 実態調査以外に関すること（子どもの高次脳機能障がい理解促進事業や、高次脳機能障がい全般に関すること等）：下記担当者
 - (3) 補助事業者では、今後の子どもの高次脳機能障がいの支援体制を考えるにあたり、高次脳機能障がい児童・生徒を担当された経験のある皆様の声をお聞かせいただくため、Web または対面でのインタビューに御協力いただける方を募集しております。できるだけ御希望の時間にあうよう調整可能ですので、興味のある方がおられましたら、上記(2)①の大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科連絡先までご連絡ください。
 - (4) その他、「子どもの高次脳機能障がい実態調査に関する留意事項」を併せて添付しておりますので、実態調査の回答にあたって適宜参照いただけますと幸いです。

説明動画



回答フォーム



【担当者連絡先】

大阪府 福祉部 障がい福祉室
地域生活支援課 地域生活推進グループ 木路・石原・オルセン
〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前3丁目2番12号
電 話：06 - 6941 - 0351（内線：2457）
直 通：06 - 6944 - 6671
メール：tisui@gbox.pref.osaka.lg.jp



5分でわかる 子どもの高次脳機能障がい

大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科
温井めぐみ、九鬼一郎



通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする 児童生徒に関する調査結果(令和4年)について

表1 算術項目に対して学級担任等が回答した内容から、「学習面又は行動面で著しい困難を示す」とされた児童生徒数の割合

<小学生・中学生>		割合 (%) (95%信頼区間)		
学習面又は行動面で著しい困難を示す		6.5%	(5.8% ~ 7.2%)	
学習面で著しい困難を示す		6.5%	(5.8% ~ 7.2%)	
行動面で著しい困難を示す		6.7%	(6.0% ~ 7.4%)	
学習面と行動面ともに著しい困難を示す		2.3%	(1.7% ~ 2.9%)	
<高等学校>		割合 (%) (95%信頼区間)		
学習面又は行動面で著しい困難を示す		2.2%	(1.7% ~ 2.7%)	
学習面で著しい困難を示す		1.3%	(0.9% ~ 1.7%)	
行動面で著しい困難を示す		1.4%	(1.0% ~ 1.8%)	
学習面と行動面ともに著しい困難を示す		0.5%	(0.3% ~ 0.7%)	

学習または行動面で困難を示す原因

発達障がい

- ・自閉スペクトラム症
対人関係の難しさ、こだわり など
- ・注意欠如/多動症(AD/HD)
不注意、多動性、衝動性 など
- ・限局性学習症
「読む」「書く」「計算する」などが困難

知的障がい

認知や言語などの発達がゆっくり

学習または行動面で困難を示す原因

発達障がい

- ・自閉スペクトラム症
対人関係の難しさ、こだわり など
- ・注意欠如/多動症(AD/HD)
不注意、多動性、衝動性 など
- ・限局性学習症
「読む」「書く」「計算する」などが困難

高次脳機能障がい

知的障がい

認知や言語などの発達がゆっくり

先天性
生まれつき

発達障がい
知的障がい

後天性
脳損傷

頭部外傷
脳炎・脳症
低酸素脳症
脳血管障害
など

急性期治療

退院・復学

年余を経て

日常・学校生活

高次脳機能障がい

二次障がい

勉強についていけない、対人関係が上手くいかない

周囲から努力不足と思われる

「自分はダメだ」と悩む

自尊感情が低下する
不安・不全感・不能感

二次障がい

自傷行為、徘徊、他人への攻撃、
不登校、引きこもり、うつ など

周囲の理解や適切な支援

自信・達成感

自己肯定感

「自分はこれでよいのだ」と思える

先生にしてもらって嬉しかった対応：その1



《復学後に困り感が出てきたAさん》
復学したら、友達の話す内容も人間関係も、以前とは変わっていた。
両親は「頑張れ！」と励ましてくれるが、
いくら頑張っても勉強してもいっつも、イライラしてしまう。

入院前比べて、書字や会話に時間がかかっている気がします。
病気や事故の後遺症として、脳の一部の機能が低下することが
あると聞いたことがあります。
一度、医療機関で相談してきてください。
得意なこと、苦手になっていることを教えてもらえたら、
学校で困らない方法を一緒に考えることができますよ。



保護者が、我が子の現状を客観的に評価したり、学校の様子を把握することは
難しく、「担任の先生からの声かけ」をきっかけに受診に至るケースが多い。

先生にしてもらって嬉しかった対応：その2



Bさんの保護者

《高次脳機能障がいと診断されたBさんの保護者》
以前の対応に傷つき、新しい担任の先生に伝えるか迷っています。

高次脳機能障がいって？ 対応したことがないので分かりません。

何でも病気のせいにするクセがつきますよ。 他の子も頑張っています。

高次脳機能障がいなら、Cさんと同じ対応ですね。



担任の先生

高次脳機能障がいって、色々な症状が出るんですよね。
Bさんは、どんな時に困るが教えてもらえますか？

損傷を受けた脳の部位や程度、受傷年齢によって、症状や程度は人それぞれ。
その子にどんな症状があるのか、詳しく聞いてもらえると嬉しい。

症状の例

発動性(意欲)の低下

多動性・衝動性

注意障害

気が散りやすい
2つのことを同時にできない

遂行機能障害

優先順位・臨機応変が苦手

前頭葉
意志・行動
判断・計画・次第の運動
言語・記憶の野

側頭葉
言葉の入口・記憶・情動

後頭葉
感覚・視覚・道義の使用
計算・眼・耳から入る情報
をもとに手を動かす

小脳
運動の調整

脳幹
呼吸・循環の中枢

視覚失認
見えているものが何かわからない
図と地の見分けができない

失語症
話す・聞く・読む・書く
の一部またはすべてが苦手

記憶障害

失算・失書・失読

視空間認知障害
加速度が分からない
異なる視点が想像できない

一次運動野
手・足・顔などを動かす
ために最も大切な場所

一次感覚野
手・足・顔などの感覚

感覚野
感覚・視覚・道義の使用
計算・眼・耳から入る情報
をもとに手を動かす

運動野
運動の調整

側頭葉
言葉の入口・記憶・情動

後頭葉
感覚・視覚・道義の使用
計算・眼・耳から入る情報
をもとに手を動かす

小脳
運動の調整

脳幹
呼吸・循環の中枢

視覚失認
見えているものが何かわからない
図と地の見分けができない

失語症
話す・聞く・読む・書く
の一部またはすべてが苦手

記憶障害

失算・失書・失読

視空間認知障害
加速度が分からない
異なる視点が想像できない

子ども達にとっての学校

- ✓学校の学習・運動・友達関係・日常生活動作のすべてが訓練になる。
- ✓支援者（先生）がサポートしてくれる。
- ✓社会参加の準備・練習になる。
- ✓生活リズムが身につく。



- ✓出席するのが当然と思われる。
- ✓友達と自分の差を比べてしまう、比べられてしまう。
- ✓友達づきあいがうまくいかないと、トラブルになる場合がある。
- ✓学年が変わるごとに先生や友達が変わる。
- ✓学年を経ることに到達目標が上がっていく。



学校教諭に対するWebアンケート調査

脳損傷後の子ども達の

- ✓高次脳機能障がいを発症する割合
- ✓学校の先生方の「高次脳機能障がい」についての認知度
- ✓実際の学校現場での対応
- ✓先生方が困っていること



ご協力をよろしくお願いします



【参考資料】



- ✓ JCCG「脳損傷後の子ども達の生活支援ガイド」についての手引き
- ✓ 病気の子ども達の理解のために 高次脳機能障害
- ✓ 小・中・高校生のための高次脳機能障害支援ガイド
- ✓ 大阪府高次脳機能障がい相談支援センター 啓発動画

- <https://jccg.jp/wp-content/uploads/2020/10/105.pdf>
- http://www.zentoku.jp/dantai/yaku/h25kouji_nou.pdf
- <https://www.chiba-reha.jp/media/20220909.pdf>
- <https://www.pref.osaka.lg.jp/0090160/jintusoden/kouinou/index.html>

教育現場における子どもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

この度は、「教育現場における子どもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査」にご協力頂き、ありがとうございます。

ご回答頂いた内容は、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」および「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対するWebアンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討」のみに利用させていただきます。

本アンケートでは、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

- ① 脳に関わる病気やけが（脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など）の既往がある
- ② 日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる

*** 必須の質問です**

1. 学校全体についてお伺いします。

人数は、学校または回答者の先生が把握されている範囲でご回答ください。実数が分からないときは、概数で回答していただいても構いません。

1. 1-1. 学校の種別について教えてください。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 公立小学校
- ☐ 公立中学校
- ☐ 公立高等学校
- ☐ 支援学校小学部
- ☐ 支援学校中等部
- ☐ 支援学校高等部
- ☐ その他: _____

2. 1-2. 貴校の児童・生徒数は何人ですか。 *

3. 1-3. 現在、「高次脳機能障がいのある児童・生徒」は貴校全体で何人在籍していますか。 *

※本アンケートでは、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

① 脳に関わる病気やけが（脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など）の既往がある

② 日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる

1つだけマークしてください。

☐ 0人

☐ 1人

☐ 2人

☐ 3人

☐ 4人

☐ 5人

☐ 6人

☐ 7人


☐ 8人

☐ 9人

☐ 10人


☐ 10人以上

⌵ Dropdown

- 4。 1-4. 現在、「発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如/多動 * 症、限局性学習症など）」のある児童・生徒は、貴校全体で何  Dropdown
人在籍していますか。

1つだけマークしてください。

- ☐ 0人
- ☐ 1～5人
- ☐ 6～10人
- ☐ 11～20人
- ☐ 21～30人
- ☐ 31～40人
- ☐ 41～50人
- ☐ 51～60人
- ☐ 61～70人
- ☐ 71～80人
- ☐ 81～90人
- ☐ 91～100人
- ☐ 100人以上

5. 1-5. 現在、「てんかん」のある児童・生徒は、貴校全体で何人 *  Dropdown
在籍していますか。

1つだけマークしてください。

- ☐ 0人
- ☐ 1人
- ☐ 2人
- ☐ 3人
- ☐ 4人
- ☐ 5人
- ☐ 6人
- ☐ 7人
- ☐ 8人
- ☐ 9人
- ☐ 10人
- ☐ 10人以上

2. 回答者にお伺いします。

6. 2-1. 回答者の職種について教えてください。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 管理職（校長、教頭、学年主任など）
- ☐ 特別支援教育コーディネーター
- ☐ 通常の学級担任
- ☐ 通級指導教室担当
- ☐ 支援学級担任
- ☐ その他: _____

7。 2-2. 回答者の教師歴について教えてください。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 5年未満
- ☐ 5～10年未満
- ☐ 10～20年未満
- ☐ 20～30年未満
- ☐ 30年以上

8。 2-3. 「高次脳機能障がい」について知っていましたか。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 知らなかった
- ☐ 言葉は聞いたことがあった
- ☐ 動画の内容程度であれば知っていた
- ☐ 動画の内容以上に詳しく知っていた
- ☐ その他: _____

9。 2-4. 「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」
と比べて、対応が難しいと思いますか *

1つだけマークしてください。

- ☐ 非常に難しいと思う
- ☐ どちらかと言えば難しいと思う
- ☐ どちらかと言えば難しいと思わない
- ☐ 全く難しいと思わない

10. 2-5. これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがありますか。 *
- ※今の学校のみでお考え下さい

1つだけマークしてください。

☐ ある

☐ ない 質問 20 にスキップします

3. これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがある、と回答された方にお聞きします。

11. 3-1. これまでに、「高次脳機能障がい」のある児を何人担当したことがありますか。 *
- ※今の学校に在籍している生徒のみでお考え下さい。

⌵ Dropdown

1つだけマークしてください。

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8

☐ 9

☐ 10人以上

12. 3-2. 同年代の児と比較して、該当の児童・生徒で目立つ症状を教えてください。 *
担当した児童が複数いる場合、担当した児童に複数の症状がみられる場合は、該当するものをすべて選んでください。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 知能・学力の面で同年代の児についていけない
- ☐ 忘れっぽかったり、人より覚えられない
- ☐ 集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い
- ☐ 臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である
- ☐ 説明が苦手である
- ☐ 教科書や本をスラスラと読むのが苦手である
- ☐ 漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である
- ☐ 左側（または右側）が見えていないようにふるまう
- ☐ 細かい作業が苦手である
- ☐ 疲れやすい
- ☐ 感情のコントロールが難しい
- ☐ 友達とのトラブルが多い
- ☐ 衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう
- ☐ こだわりが強い

13. 3-3. 上記のうち、特に学校生活での過ごしにくさの原因になっていたと思われる症状を3つ選んでください。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 知能・学力の面で同年代の児についていけない
- ☐ 忘れっぽかったり、人より覚えられない
- ☐ 集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い
- ☐ 臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である
- ☐ 説明が苦手である
- ☐ 教科書や本をスラスラと読むのが苦手である
- ☐ 漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である
- ☐ 左側（または右側）が見えていないようにふるまう
- ☐ 細かい作業が苦手である
- ☐ 疲れやすい
- ☐ 感情のコントロールが難しい
- ☐ 友達とのトラブルが多い
- ☐ 衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう
- ☐ こだわりが強い

14. 3-4. 該当の児童・生徒は、医療機関受診していますか（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 医療機関を受診し、高次脳機能障がいと診断されている
- ☐ 高次脳機能障がい以外の理由で医療機関を受診している
- ☐ 医療機関を受診しているが、受診内容は不明である
- ☐ 医療機関を受診していない
- ☐ 受診しているかどうか把握していない
- ☐ その他: _____

15. 3-5. 該当の児童・生徒の対応について困ったとき、学校の先生が相談できる *
相談先はありますか（複数回答可）。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ ない
- ☐ 該当の児童・生徒の家族
- ☐ 医療機関
- ☐ デイサービスや訪問リハビリテーション
- ☐ 高次脳機能障がい相談支援センター
- ☐ その他: _____

16. 3-6. 医療機関との連携の希望についてお答えください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 連携は図りたいが、どのように連携を取ればよいか分からない
- ☐ 医療関係者が学校に見学に来てほしい
- ☐ 学校から医療機関に出向いて連携したい
- ☐ ケース検討会を開いてほしい
- ☐ 連携を希望しない
- ☐ その他: _____

17. 3-7. 該当の児童・生徒に対し、配慮していることはありますか（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 支援学級への在籍
- ☐ 通級指導教室の利用
- ☐ 学習面での合理的配慮（IT機器の使用、重要なことは黒板に書き残す等）
- ☐ 体調面での合理的配慮（自由に保健室などで休めるようにしている等）
- ☐ スクールカウンセラーとの面談
- ☐ 周囲の生徒とトラブルにならないよう気を付けている
- ☐ 特に配慮していることはない
- ☐ その他: _____

18. 3-8. 該当の生徒・児童への支援は十分と思われますか。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 十分に対応できている
- ☐ どちらかと言えば十分である
- ☐ どちらかと言えば不十分である
- ☐ 十分に対応できていない

19. 3-9. （上記質問に「どちらかと言えば不十分」または「不十分」と回答した方へ）その理由を教えてください（複数回答可）。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 生徒・児童にあった支援方法の相談先がない
- ☐ 校内の支援体制が十分ではない
- ☐ 教員のマンパワーが足りない
- ☐ 生徒・児童にあった学びの場がない
- ☐ 親や本人が支援を了承してくれない
- ☐ 不登校になっている
- ☐ その他: _____

4. 「高次脳機能障がいのある児」が学校で生き生きと過ごせるように、高次脳機能障がいのある児や保護者、先生方に活用していただける冊子の作成を予定しています。

《冊子の内容(予定)》

1. 高次脳機能障がいの説明
2. 高次脳機能障がいの相談先
3. 本人の症状について、家族や先生方が書きこめるページ
 - ・ 症状の名称（記憶障がい、注意障がいなど）
 - ・ 症状の詳細（どういうときにどのような症状がでやすいか、何が得意か）
 - ・ 対応方法の例（どのような工夫をする必要があるか、これまでやってもらって有効だった支援、やりやすいと思った方法など）

20. 4-1. 上記以外に掲載してほしい内容があれば、自由にご記載下さい。

5. 「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の学校教諭に対するWebアンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討」について

ご回答いただいた内容を統計学的に解析し、教育現場での

小児高次脳機能障がいの実態やニーズについて分析したいと考えています。研究の詳細は、説明文書（リンク貼り付け）をご覧ください。

21. 5-1. ご回答いただいた内容を、上記研究に利用させていただくことに同意しますか。 *

※無記名アンケート調査のため、アンケート回答後の同意撤回はできません。

1つだけマークしてください。

☐ 同意する→結果を分析・検討に使用させていただきます。

☐ 同意しない→結果は収集しますが、分析・検討には使用しません。

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

西暦 2024 年 10 月 30 日

実施許可通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター病院長

下記研究について、次のとおり判定しましたので通知します。

記	
研究課題番号	2410111
研究課題名	大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後等デイサービスに対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討
審査事項	<div><div>■ 研究の実施の適否</div><div><div><input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（<input type="checkbox"/>重篤な有害事象の発生、<input type="checkbox"/>実施計画の変更）</div><div><input type="checkbox"/> その他（）</div></div></div>
当該研究の 審査委員会	<div><div>■ 大阪市立総合医療センター 臨床研究倫理委員会 （審査日 2024 年 10 月 30 日）</div><div><input type="checkbox"/> 外部倫理委員会（名称：） （審査日 年 月 日）</div></div>
審査結果	承認（審査結果通知書 2024 年 10 月 30 日付）

判定	許可
条件または理由	

西暦 2024 年 10 月 30 日

審査結果通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター臨床研究倫理委員会

下記について、次のとおり判定しましたので通知します。

記

研究課題番号		2410111
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後等デイサービスに対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討
臨床研究倫理委員会	審査事項	■研究の実施の適否 <input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（ <input type="checkbox"/> 重篤な有害事象の発生、 <input type="checkbox"/> 実施計画の変更 ） <input type="checkbox"/> 保険適応外の薬剤使用等の適否 <input type="checkbox"/> 症例報告 <input type="checkbox"/> その他（ ）
	審査区分	1. 委員会審査 開催日：西暦 年 月 日 2. 迅速審査 審査日：西暦 2024 年 10 月 30 日
	審査結果	<input checked="" type="checkbox"/> 1. 承認 2. 継続審査 3. 不承認 4. 既承認事項の取り消し（研究の停止）

審査結果	1. 承認
条件または理由	
備考	

委員リスト

氏名	所属	性別	構成要件	出欠	備考
市場 博幸	副院長兼新生児科主任部長	男	1	○	
小西 啓夫	腎臓・高血圧内科部長兼医事・医療情報部診療支援センター長	男	1	×	
藤崎 弘之	小児血液・腫瘍内科部長兼中央臨床検査部長	男	1	×	
石井 啓一	小児泌尿器科部長兼臨床研究センター長	男	1	×	
小川 佳成	乳腺外科部長兼がん医療支援センター長	男	1	×	
白野 倫徳	感染症内科部長	男	1	×	
中村 博昭	産科担当部長兼遺伝子診療部長	男	1	×	
藤本 千恵子	医療連携部入退院センター長	女	1	×	
窪田 美紀	薬剤部副主幹兼臨床研究センター副主幹	女	1	×	
南川 貴世	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター医事・医療情報部医事課長 代理兼医事課担当係長	女	2	×	
比嘉 邦子	大阪本町法律事務所 弁護士	女	2	×	
長澤 正敏	NPO法人エスビューロー事務局長	男	3	×	
後藤 智子	臨床心理士・公認心理師	女	3	×	

・性別：男/女を記載

・構成要件：以下の番号を記載

- 1 医学・医療の専門家等、自然科学の有識者
- 2 倫理学・法律学の専門家等、人文・社会科学の有識者
- 3 1及び2に掲げる者以外の一般の立場の者

・出欠：以下の記号を記載

- （出席し、かつ当該研究等に関与しない委員）
- －（出席したが、当該研究等に関与するため審議及び採決に参加しない委員）
- ×

研究 審 査 依 頼 書

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター
臨床研究倫理委員会 委員長 様

研究責任者
(所属) 小児脳神経・言語療法内科
(職名・氏名) 医長・温井めぐみ
(科(部)長 氏名) 岡崎伸

下記の審査事項について審査をお願いします。
記

審査事項		■研究の実施の適否 <input type="checkbox"/> 研究の継続の適否 (<input type="checkbox"/> 重篤な有害事象の発生 (<input type="checkbox"/> 当院 <input type="checkbox"/> 他機関)、 <input type="checkbox"/> 実施計画の変更) <input type="checkbox"/> その他 ()				
研究課題番号				対象患者	<input type="checkbox"/> がん ■非がん <input type="checkbox"/> どちらも	
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後等デイサービスに対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討				
研究計画	研究体制	■当院単独 <input type="checkbox"/> 多機関共同研究		研究費拠出元	■なし <input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 公的資金 <input type="checkbox"/> 企業 <input type="checkbox"/> その他)	
	研究期間及び症例数	研究期間：臨床研究倫理委員会承認後 ～ 西暦 2027 年 3 月 31 日				全症例数： 500 施設
	審査対象機関数等 <small>※多機関共同研究の一括審査を</small>	<input type="checkbox"/> 全部一括審査 (審査対象：全 機関) <input type="checkbox"/> 部分一括審査 (審査対象： 機関 / 全 機関)				
	研究の概要	小児期の高次脳機能障害は不明点が多く、その実態や日常生活や学校生活でのニーズに関する情報が少ない。大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施する大阪府下の放課後等デイサービスへのアンケート調査を用いて、放課後等デイサービスでの実態やニーズを調査する。				
研究責任者 <small>※本務職員に限る (レギュレーション不可)</small>		所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 温井めぐみ 研究倫理の研修 ■受講済み				
研究分担者 氏名 (所属※) (全員) <small>※研究責任者と所属が同じ場合は省略可 研究倫理の研修は受講必須となります</small>	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 九鬼一郎 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 福岡正隆 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 井上岳司 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 岡崎伸 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名石岡梨紗子 研究倫理の研修 ■受講済み	
	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 山川康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 松原康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	
審査申請資料		■申請時チェックシート.....			(西暦 2024 年 8 月 27 日、版)	
		■利益相反自己申告書.....			(西暦 2024 年 8 月 27 日、版)	
		■研究実施計画書.....			(西暦 2024 年 8 月 27 日、初版)	
		■説明文書.....			(西暦 2024 年 8 月 27 日、初版)	
		<input type="checkbox"/> 情報公開文書.....			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 研究機関要件確認書 (当院以外の研究機関を審査する場合に限る)			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 研究分担者リスト (当院以外の研究機関を審査する場合に限る)			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> 重篤な有害事象に関する報告書.....			(西暦 年 月 日、版)	
		<input type="checkbox"/> その他 ()			(西暦 年 月 日、版)	

研究計画書

1. 研究の名称

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後等デイサービスに対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討

2. 研究の実施体制(全ての研究機関及び研究協力機関の名称、研究者等の氏名並びに既存試料・情報の提供のみを行う者の氏名及び所属する機関の名称を含む。)

本研究は以下の体制で実施する。

【研究責任者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・医長・温井めぐみ

【研究分担者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・部長・岡崎伸
小児脳神経・言語療法内科・医長・九鬼一郎
小児脳神経・言語療法内科・医長・井上岳司
小児脳神経・言語療法内科・医長・福岡正隆
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・松原康平
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・石岡梨紗子
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・山川康平

【連絡先】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
〒534-0021
大阪市都島区都島本通2-13-22
電話 06-6929-1221(代表)

3. 研究の目的及び意義

高次脳機能障害とは、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、単症状としての失語・失行・失認のほか、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれている。2001-2005 年に行われた高次脳機能障害支援モデル事業で、行政的診断基準、標準的訓練プログラム、支援ニーズ判定票、標準的社会復帰・生活・介護支援プログラムなどが検討され、主に成人期に関する高次脳機能障害の認知度が急速に広まった。成人での推計患者数は全国で 30 万～50 万人であると報告されている。一方小児期の高次脳機能障害に関しては、実態調査が少なく依然として不明点が多い。成人期と小児期では、高次脳機能障害の診断から治療そして福祉制度に至るまで異なる点が少なくない。例えば、高次脳機能障害の原因は、成人期では頭部外傷や脳血管障害が 9 割近くを占めるのに対し、小児期では、脳炎・脳症、頭部外傷、脳血管障害、低酸素脳症、脳腫瘍など多彩である。診断の遅れは支援開始の遅れとなるが、そもそも小児では高次脳機能障がいの診断可能な施設が限られている。小児に対する神経心理学的検査が確立していない、急性期の医療関係者の高次脳機能障害への関心が低い、教育機関との連携が困難である、などの多くの要因が考えられる。小児

期の後天性脳損傷では、成人期とは異なり、脳の発達過程で脳損傷が生じるため、発達や環境にともない症状が変化しうることで診断や支援をさらに複雑化させている。

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の一つとして、大阪府下全体(状況によっては府内の一部の圏域)の放課後等デイサービスへのアンケート調査が企画されている。本研究は、大阪府の了解のもと、そのアンケート調査データを用いて、高次脳機能障害のある学童・生徒の放課後等デイサービスでの実態やニーズを調査することを目的とする。

4. 研究の方法及び期間

- (1) 研究実施期間: 臨床研究倫理委員会承認後～西暦2027年3月31日
- (2) 研究の種類・デザイン: 観察研究
- (3) 試験のアウトライン: 大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業のデータを用いて、以下の項目の調査をおこなう。
- (4) 試験薬の概要／医療機器の情報: 本研究はアンケート結果等を用いる研究のため、該当しない。
- (5) 試験薬の投与方法: なし
- (6) 併用薬(療法)についての規定: なし
- (7) 減量および休薬についての規定: なし
- (8) 症例登録、割付の方法: 該当しない
- (9) 研究対象者の研究参加予定期間: 該当せず
- (10) 観察および検査項目(アンケート調査票、参照)
 - 1) アンケート回答施設基本情報(、施設利用者の教育区分、利用者の数、専門職の在籍の有無など)・回答者の基本情報(職種、経験年数など)
 - 2) 高次脳機能障害と考えられる児童・生徒数、発達障害と考えられる児童・生徒数、てんかんのある児童・生徒数
 - 3) 高次脳機能障害についての認知度、担当歴、情報提供の有無、支援内容
 - 4) 現在の支援状況
 - 5) 自由記載欄
- (11) ゲノム解析 ① ヒトゲノム・遺伝子解析を行うか。 ☒ いいえ ☐ はい

5. 研究対象者の選定方針

- (1) 対象者
大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でアンケートに答える放課後等デイサービスの責任者またはそれに代わるもの
- (2) 選択基準
 - ① 小児期の高次脳機能障害に関する設問に適切に答える
 - ② 大阪府下の放課後等デイサービスに所属している
- (3) 除外基準
 - ① アンケート結果内容に明らかに逸脱した内容があった場合
 - ② 研究責任者が研究対象者として不適当と判断した対象者上記(1)対象者のうち、(2)選択基準をすべて満たし、かつ(3)除外基準のいずれにも該当しない場合を適格とする。
- (4) 中止基準
 - ① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合
 - ② 本研究全体が中止された場合

③ その他の理由により、研究責任者および研究分担者が研究の中止が適当と判断した場合

6. 研究の科学的合理性の根拠

(1) 主要評価項目、副次的評価項目及び評価方法

主要評価項目は、高次脳機能障害の認知度である。副次的評価項目は、支援の満足度である。

(2) 目標数とその設定根拠: 約500施設(アンケート回収率を30%と考えた場合)

(3) 統計解析方法

基本統計量算出

・名義変数は、n, %表示

・連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示

記述統計: アンケート回答者の基本情報、児童・生徒数、認知度や担当歴、情報提供と支援内容については、実数と割合を記述する。

探索的な解析: 各項目を独立変数、高次脳機能障害の認知度を従属変数として、単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。

7. 生命科学・医学系指針第 8 の規定によるインフォームド・コンセントを受ける手続等(インフォームド・コンセントを受ける場合には、同規定による説明及び同意に関する事項を含む。)

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施するアンケート調査で回答した内容が、本研究で二次利用されることをあらかじめ明示したうえで、自由意思による同意欄の選択により拒否できる機会を設ける。この時点で、「同意しません」を選択した研究対象者のアンケート調査の回答は本研究に使用しない。ただし、無記名アンケート調査であるため、アンケート回答後の同意の撤回はできない。

8. 個人情報等の取扱い(加工する場合にはその方法、仮名加工情報又は匿名加工情報を作成する場合にはその旨を含む。)

(1) 個人情報等の有無について

<個人情報保護法ガイドライン(通則編)>

◆「個人情報」とは、生存する「個人に関する情報」であって、「当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述等により特定の個人を識別することができるもの(他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む。)

◆個人識別符号が含まれるもの

(①～④すべてにチェックをすること)

種類	定義	具体例	有無
個人情報	①情報 <u>単体</u> で特定の個人を識別することができるもの	氏名、顔画像等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無
	②他の情報と照合することによって特定の個人を識別することができるもの 《仮名加工情報ではないもの (研究者が、研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の	対応表(研究対象者と研究用のIDを結びつけるもの。以下同じ。)によって特定の個人を識別することができる他の情報と照合できるもの	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無

	個人を識別することとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて管理するもの。 ※下記(2)の 1) 及び 2) で「対応表を作成する加工」が該当。)を含む》		
	③個人識別符号が含まれるもの	ゲノムデータ※注1、 本人を認証することができるようにした 顔画像データ・音声データ・指紋データ 等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無
要 配 慮 個 人 情 報 ※ 注2	④人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪の経歴、犯罪により 害を被った事実その他本人に対する不当な差別、偏見その 他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要す る記述等が含まれる個人情報	診療録、レセプト、健診の結果、一部の ゲノム情報※注3 等	<input type="checkbox"/> 有 <input checked="" type="checkbox"/> 無

※注1:ゲノムデータ(DNAを構成する塩基の配列を文字列で表記したもの)のうち、全核ゲノムシーケンスデータ、全エクソームシーケンスデータ、全ゲノム一塩基多型(single nucleotide polymorphism:SNP)データ、互いに独立な40箇所以上のSNPから構成されるシーケンスデータ、9座位以上の4塩基単位の繰り返し配列(short tandem repeat:STR)等の遺伝型情報により本人を認証することができるようにしたもの。

※注2:個人情報のうち、一定の記述等(病歴、医師等により行われた健康診断等の結果、医師等により指導又は診療若しくは調剤が行われたこと等)が含まれるものは、「要配慮個人情報」に該当する。例えば、診療録、レセプトに記載された個人情報は、要配慮個人情報に該当する。

※注3:個人識別符号に該当するゲノムデータに単一遺伝子疾患、疾患へのかかりやすさ、治療薬の選択に関するものなどの解釈を付加し、医学的意味合いを持った「ゲノム情報」は、要配慮個人情報に該当する場合がある。

<MRI・CT画像の分類について>

MRI・CT画像は、画像の内容から特定の個人を識別することができる場合には、それ単独で個人情報に該当し、また、氏名等の他の情報と容易に照合することにより特定の個人を識別することができる場合には、当該情報とあわせて全体として個人情報に該当する。他方、個人情報に該当しない場合には、個人関連情報に該当する。

(2)個人情報等の加工の有無及び方法

☐1)加工する(研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することができることとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用のIDをつけて加工(コード化)を行う。)

☐①対応表を以下の機関で試料・情報を取得後、すみやかに作成し、作成した機関内で厳重に保管する。

☐a)当院のみ

☐b)他機関のみ(機関名:)

☐c)当院及び他機関(機関名:)

☐②対応表は全ての機関で作成しない。

☐③その他(具体的に:)

☐2) 研究に用いる全ての試料・情報が既に加工されている(当該研究を開始する以前から)

☐①対応表が以下の機関で作成され、作成した機関内で厳重に保管されている。

☐a) 当院のみ

☐b) 他機関のみ(機関名:)

☐c) 当院及び他機関(機関名:)

☐②対応表は全ての機関で作成されていない、又は既に破棄されている。(③、④を除く)

☐③既に作成された仮名加工情報を用いる。

☐④既に作成された匿名加工情報を用いる。

☐⑤その他(具体的に:)

■3) 加工しない(理由: 個人情報を収集しないため)

研究の結果を公表する際は、研究対象者を特定できる情報を含まないようにし、研究対象者の個人情報保護に十分配慮する。また、研究の目的以外に、研究で得られた研究対象者の試料・情報等を使用しない。

【個人情報等の安全管理措置】

- ・物理的安全管理: データ管理PCは医局内の保管庫にて鍵をかけて保管、記録媒体の持ち出し禁止等、盗難等・漏えい等の防止、個人データの削除及び機器、電子媒体等の廃棄
- ・技術的安全管理: データ管理PCへのアクセス制御、外部からの不正アクセス等の防止に対して不正ソフトウェア対策
- ・組織的安全管理: 個人情報の取り扱いの制限と権限を研究責任者に限定する。
- ・人的安全管理 : 定期的に教育を受ける。

9. 研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスク及び利益、これらの総合的評価並びに当該負担及びリスクを最小化する対策

(1) 予想される利益

本研究へ参加することによる研究対象者に直接の利益は生じない。研究成果により将来の医療の進歩に貢献できる可能性がある。

(2) 予想される不利益(副作用)

本研究へ参加することによる研究対象者に不利益は生じない。

(3) 有害事象発生時の研究対象者への対応: 該当しない

(4) 研究計画書等の変更

研究計画書や説明文書の変更または改訂を行う場合は、あらかじめ、臨床研究倫理委員会の承認と研究機関の長の許可を必要とする。

(5) 個々の研究対象者における中止基準

【研究中止時の対応】

研究責任者または研究分担者は、次に挙げる理由で個々の研究対象者について研究継続が不可能と判断した場合には、当該研究対象者についての研究を中止する。

【中止基準】

① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合

② 本研究全体が中止された場合

③ その他の理由により、研究担当者が研究の中止が適当と判断した場合

10. 試料・情報(研究に用いられる情報に係る資料を含む。)の保管及び廃棄の方法

研究責任者は、研究等の実施に係わる重要な文書(申請書類の控え、研究機関の長からの通知文書、各種申請書・報告書の控え、症例報告書等の控え、その他データの信頼性を保証するのに必要な書類または記録等)を、研究の中止または終了後5年又は研究結果の最終公表日から3年のいずれか遅い日までの間、医局の鍵のかかるロッカーに保存し、その後は個人情報に注意して廃棄する。

11. 研究機関の長への報告内容及び方法

本研究において、研究機関の長へ報告内容は以下の項目とする。

(1) 研究者等からの報告

研究者等は以下の場合、研究機関の長に報告をする。

- ・研究に関連する情報の漏えい等、研究対象者等の人権を尊重する観点又は研究の実施上の観点から重大な懸念が生じた場合

- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

(2) 研究責任者からの報告

研究責任者は以下の場合、研究機関の長に報告をする。また、これに合わせて必要に応じて、研究の停止もしくは中止、および研究計画書の変更を検討する。

- ・研究の倫理的妥当性若しくは科学的合理性を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報であって研究の継続に影響を与えると考えられるものを得た場合

- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

- ・研究の進捗状況

- ・研究を終了(中止の場合を含む。)した場合、結果概要を付けた研究終了報告書を作成し報告する。

- ・研究結果の最終の公表を行った場合

12. 研究の資金源その他の研究機関の研究に係る利益相反及び個人の収益その他の研究者等の研究に係る利益相反に関する状況

外部の企業からの資金や便益等の提供はなく、研究者が企業等とは独立して計画し実施するものであり、研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無い。

また、本研究の研究責任者および研究分担者は、「大阪市立総合医療センター利益相反マネジメント規約」に従い、利益相反委員会に必要事項を申告し、その審査と管理を受けるものとする。

13. 研究に関する情報公開の方法

本研究で得られた結果は、小児科関連学会で発表し、小児科学領域の専門学術誌で論文として公表する予定である。いずれの場合においても公表する結果は統計的な処理を行ったものだけとし、研究対象者の個人情報は一切公表しない。

14. 研究により得られた結果等の取扱い

研究対象者に対し、本研究の結果は非開示とする。これは本研究は探索的なものであり、結果の意義が現時点では確実性に欠けているため、研究対象者に知らせるには十分な意義がないためである。

15. 研究対象者等及びその関係者が研究に係る相談を行うことができる体制及び相談窓口（遺伝カウンセリングを含む）

研究対象者等及びその関係者からの相談については、下記相談窓口にて対応する。

【相談窓口】

研究責任者 小児脳神経・言語療法内科 温井めぐみ

〒534-0021

大阪市都島区都島本通2-13-22

電話 06-6929-1221(代表)

16. 代諾者等からのインフォームド・コンセントを受ける場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続き（生命科学・医学系指針第8及び第9の規定による代諾者等の選定方針並びに説明及び同意に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

17. インフォームド・アセントを得る場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続（説明に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

18. 生命科学・医学系指針第8の7の規定による研究を実施しようとする場合には、同規定に掲げる全ての要件を満たしていることについて判断する方法

☒ 該当しない

☐ 該当する

19. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容

本研究で用いる医薬品および実施する検査は保険診療内で行われるため、研究に参加することによる研究対象者の費用負担は発生しない。

20. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応

☒ 該当しない

☐ 該当する

21. 侵襲を伴う研究の場合には、当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

☒ 該当しない

☐ 該当する

22. 通常の診療を超える医療行為を伴う研究の場合には、研究対象者への研究実施後における医療の提供に関する対応

☒ 該当しない

☐ 該当する

23. 研究に関する業務の一部を委託する場合には、当該業務内容及び委託先の監督方法

☒ 委託しない

☐ 委託する

24. 研究対象者から取得された試料・情報について、研究対象者等から同意を受ける時点では特定されない将来の研究のために用いられる可能性又は他の研究機関に提供する場合がある場合には、その旨、同意を受ける時点において想定される内容並びに実施される研究及び提供先となる研究機関に関する情報を研究対象者等が確認する方法

☒ 可能性なし

☐ 可能性あり

25. 生命科学・医学系指針第 14 の規定によるモニタリング及び監査を実施する場合には、その実施体制及び実施手順

☒ 該当しない

☐ 該当する

26. 遵守すべき倫理指針

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(令和 5 年 3 月 27 日一部改正)

27. 参考文献リスト

1) 後天性脳損傷を認める学童・生徒の生活実態と高次脳機能障害に関する調査. 九鬼一郎, 荒井洋, 宇野里砂, 柏木充, 島川修一, 田川哲三, 田邊卓也, 鳥邊泰久, 永井利三郎, 最上友紀子, 大阪小児科医会病診連携部会障害児問題検討委員会. 日本小児科学会雑誌. 2019; 123: 1765-1774

2) 小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症に関する多施設横断的調査研究

温井めぐみ, 上田敬太, 佐藤伊織, 上久保毅, 河村淳史, 清谷知賀子, 佐藤聡美, 吉橋学, 西川亮, 原純一. 脳と発達. 2021; 53; 436-441

研究名：大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後等デイサービスに対する Web アンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討

【目的】

本研究は、「大阪府子どもの高次脳機能障がいの支援実態に関する調査および支援ツール作成」事業の一環として行った、大阪府下の放課後等デイサービスへの Web アンケート調査データを用いて、高次脳機能障がいのある児童・生徒の実態やニーズを調査・分析することを目的とします。

【研究対象者】

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でアンケートに答える放課後等デイサービスの責任者またはそれに代わるもの

【研究に用いる情報の種類】

アンケート回答者の基本情報、高次脳機能障がいと考えられる児童・生徒数、発達障がいと考えられる児童・生徒数、てんかんのある児童・生徒数、高次脳機能障がいについての認知度、担当歴、情報提供の有無、支援内容、現在の支援状況、自由記載欄について調査します。

【情報の保管及び廃棄】

回答内容は研究代表機関（大阪市立総合医療センター）に送信されます。調査データは厳重に保管され、統計的に処理されます。個人のプライバシーの保護については十分配慮し、あなたにご迷惑をかけることはありません。今回の調査データに基づき、研究報告を予定しています。発表の際は個人情報に配慮し、研究目的以外には使用しません。

研究に関連する情報は、当該研究の終了について報告された日から5年を経過した日又は当該研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過した日のいずれか遅い日までの期間、当院の研究責任者が責任をもって適切に保管します。情報を廃棄する場合は、個人を識別できないように適切に廃棄いたします。

【研究の参加について】

研究への協力は任意であり、自由意思にて参加いただくものです。アンケートの最後にある研究参加への同意欄の選択および回答の送信をもって同意が得られたものとさせていただきます。なお、無記名調査であることから、送信後の同意撤回はできません。

この研究は、大阪市立総合医療センター臨床研究倫理委員会で承認を得て、病院長の許可を受けています。この研究について知りたいことや、ご心配なことがありましたら、遠慮なく担当医にご相談下さい。

研究責任医師 ： 小児脳神経・言語療法内科 温井めぐみ
担当医師 ： 小児脳神経・言語療法内科 九鬼一郎、岡崎伸、他
連絡先 ： 地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
 〒534-0021
 大阪市都島区都島本通2-13-22
 電話 06-6929-1221（代表）

各市町村 障がい福祉主管課長 様

大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課長

子どもの高次脳機能障がい実態調査の実施について（依頼）

日ごろは、本府障がい福祉行政の推進に御協力くださりありがとうございます。

標記について、本府では今年度、高次脳機能障がいを発症した子ども（以下、「子どもの高次脳機能障がい」という。）に係る府内に於ける実態や支援ニーズ及び支援体制の状況について把握し、府内における子どもの高次脳機能障がいに係る支援力向上を図るため、「子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」を補助事業として実施しております。

上記事業の補助事業者である「地方独立行政法人 大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター」により、府内放課後等デイサービス等を対象として、下記のとおり実態調査を行います。

御多忙のところ大変恐縮ですが、実態調査実施にあたり、管内の放課後等デイサービスへの周知について御配慮いただきますようお願い申し上げます。

なお、令和6年8月9日（金）にお送りしたメールにて、各市町村所管の小中学校へも標記調査が実施できるよう、可能な範囲で貴市町村の教育委員会と事前調整いただくよう依頼差し上げましたが、検討の結果、政令市を除く市町村所管の小中学校に対し標記調査は行わないことといたします。そのため、以後標記調査に関して貴市町村の教育委員会と調整いただくことなく差支えありません。

記

- 1 調査時期 令和6年12月2日（月）～27日（金）
- 2 回答単位 各事業所でとりまとめて1件
- 3 設問数 最大21問
- 4 回答方法 右記回答フォームに無記名で入力 <https://forms.gle/4WkWiG2tS82Afh46A>
- 5 その他 (1)補助事業者により、子どもの高次脳機能障がいについての説明動画（4分程度）が作成されておりますので、実態調査の回答に先立ち、各事業所に閲覧いただけるよう併せて周知いただきますようお願いいたします。裏面の二次元コードより閲覧が可能です。
(2)不明点等が生じた場合は、下記に御連絡いただくよう、各事業所に併せて周知いただきますようお願いいたします。
①実態調査の内容等に関すること：大阪市立総合医療センター小児脳神経・言語療法内科
shinkei@med.osakacity-hp.or.jp ※メールで御連絡いただきますようお願いいたします。
②実態調査以外に関すること（子どもの高次脳機能障がい理解促進事業や、高次脳機能障がい全般に関すること等）：下記担当者
(3)その他、「子どもの高次脳機能障がい実態調査に関する留意事項」を併せて添付しておりますので、実態調査の回答にあたって適宜参照いただけますと幸いです。

説明動画



回答フォーム



【担当者連絡先】

大阪府 福祉部 障がい福祉室
地域生活支援課 地域生活推進グループ 木路・石原・オルセン
〒540-0008 大阪府大阪市中央区大手前3丁目2番12号
電 話：06-6941-0351（内線：2457）
直 通：06-6944-6671
メール：tisui@gbox.pref.osaka.lg.jp

子どもの高次脳機能障がい実態調査に関する留意事項

・本調査は、児童発達支援管理責任者や、実際に高次脳機能障がいの児童・生徒を担当したことのある職員など、各事業所の代表者1名が回答してください。

・本調査では、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

①脳に関わる病気やけが（脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など）の既往がある

②日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる

・回答にあたって、入力フォームがITフィルターに引っかかる等により職員端末から開けない場合は、依頼文に添付のURLや二次元コードを活用のうえ、スマートフォンやタブレット等を用いて回答いただきますようお願いいたします。（社用・私用の別は問いません）

・回答にあたっては、令和6年12月2日（金）現在の状況を記入いただきますようお願いいたします。

・人数は、把握されている範囲でご回答ください。実数不明の場合は、概数で差支えありません。

高次脳機能障がいのあるお子さんをもつ保護者の声

本人の特性や関わり方について教えてもらい、
親が子どもの現状を理解できるようになった。

親が理解できたことで、
学校などの関係機関に伝えやすくなり、
本人が過ごしやすくなったと思う。

学校に見に来てくれたり、
担当者会議に入ってくれたおかげで、
学校との交渉がスムーズに行えた。

親が気づかないような
子どものちょっとした成長を評価し、
報告してもらえるのが嬉しい。

損傷を受けた脳の部位や程度、受傷年齢によって、症状や程度は人それぞれ。
デイサービスでは個別的な支援を受けることができて嬉しい。

高次脳機能障がいのあるお子さんをもつ保護者の声

「高次脳機能障がいの子は初めて」
と言われて不安に思ったが、
病院からの情報を元に、本人に合った対応を
一緒に考えてくれて嬉しかった。

系列に就労支援をしている施設があり、
就労や自立を意識した
継続的な支援を提案してもらえる。

毎年毎年、説明し直す必要がないのが
ありがたいです。

小学校・中学校に進学する前など、
節目節目で相談できたり、
必要な情報をもらえたのがありがたかった。

将来を見通した継続的な支援を受けられるのが嬉しい。

高次脳機能障がいのあるお子さんの声

高学年になって
学校の友達とは距離ができてしまったが
デイサービスでは友達がいる。

小さい子の面倒をみたりして、
人の役に立っているのがうれしい。

デイの先生には、
親に言えない悩み事も
相談できる。

放課後は疲れ切って
利用できなくなってきた。
学校に行かずに朝からデイに
行ける日があればいいのにな。
《高次脳機能障がいには脳疲労は必発》

「自分の居場所」が確保でき、「社会とつながっている」ことを実感できる。
自信・達成感から、自己肯定感が育まれる。

デイサービスに対するWebアンケート調査

脳損傷後の子ども達の

- ✓高次脳機能障がいを発症する割合
 - ✓「高次脳機能障がい」の認知度
 - ✓「高次脳機能障がい」のある児への支援状況
 - ✓現場で困っていること
- など



ご協力をよろしくお願いします



【参考資料】



- ✓ JCCG小児脳部損傷後の神経心理学合併症についての手引き
- ✓ 病気の子どもを理解のために 一高次脳機能障がい児
- ✓ 小・中・高校生のための高次脳機能障がい支援ガイド
- ✓ 大阪府高次脳機能障がい相談支援センター 啓発動画

https://jccg.jp/wp-content/uploads/keizokumuke_tebiki20210105.pdf
http://www.zentoku.jp/dantai/yaku/h25kouji_nou.pdf
<https://www.chiba-reha.jp/media/20220909.pdf>
<https://www.pref.osaka.lg.jp/0090160/jintusoden/kouinou/index.html>

放課後等デイサービスにおける子どもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査

この度は、「放課後デイサービスにおける子どもの高次脳機能障がいに関するアンケート調査」にご協力頂き、ありがとうございます。

ご回答頂いた内容は、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業」および「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後等デイサービスに対するWebアンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討」のみに利用させていただきます。

本アンケートでは、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

① 脳に関わる病気やけが（脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など）の既往がある

② 日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる

* 必須の質問です

1. 貴施設についてお伺いします。

人数は、把握されている範囲でご回答ください。実数が分からないときは、概数で回答していただいても構いません。

1. 1-1. 貴施設の対象者について教えてください（複数回答可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

☐ 小学生

☐ 中学生

☐ 高校生

☐ その他: _____

2. 1-2. 貴施設の利用者は何人ですか。 *

3. 1-3. 貴施設に在籍している専門職を教えてください（複数回答可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 児童発達支援管理責任者
- ☐ 理学療法士
- ☐ 作業療法士
- ☐ 言語聴覚士
- ☐ 公認心理師または臨床心理士
- ☐ 保育士
- ☐ 児童指導員
- ☐ 看護師
- ☐ その他: _____


4. 1-4. 現在、「高次脳機能障がいのある児童・生徒」は何人在籍していますか。 *

※本アンケートでは、以下の①②の両方を満たす場合を「高次脳機能障がいのある児童・生徒」と定義します。

⌵ Dropdown


- ① 脳に関わる病気やけが（脳腫瘍、脳炎/脳症、髄膜炎、脳梗塞、脳出血、交通事故、心肺停止など）の既往がある
- ② 日常生活や学習、友人関係などで、同年代の児童・生徒ができることができないと感じる
- 1つだけマークしてください。

- ☐ 0人
- ☐ 1人
- ☐ 2人
- ☐ 3人
- ☐ 4人
- ☐ 5人
- ☐ 6人
- ☐ 7人
- ☐ 8人
- ☐ 9人
- ☐ 10人
- ☐ 10人以上

5. 1-5. 現在、「発達障がい（自閉スペクトラム症、注意欠如/多動 * 症、限局性学習症など）」のある児童・生徒は、何人在籍して  Dropdown
いますか。

1つだけマークしてください。

- ☐ 0人
- ☐ 1～5人
- ☐ 6～10人
- ☐ 11～15人
- ☐ 16～20人
- ☐ 21～25人
- ☐ 26～30人
- ☐ 31～35人
- ☐ 36～40人
- ☐ 41～45人
- ☐ 46～50人
- ☐ 50人以上

6. 1-6. 現在、「てんかん」のある児童・生徒は、何人在籍していますか。 *  Dropdown

1つだけマークしてください。

- ☐ 0人
- ☐ 1人
- ☐ 2人
- ☐ 3人
- ☐ 4人
- ☐ 5人
- ☐ 6人
- ☐ 7人
- ☐ 8人
- ☐ 9人
- ☐ 10人
- ☐ 10人以上

2. 回答者にお伺いします。

7. 2-1. 回答者の職種について教えてください(複数選択可)。*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 児童発達支援管理責任者
- ☐ 理学療法士
- ☐ 作業療法士
- ☐ 言語聴覚士
- ☐ 公認心理師または臨床心理士
- ☐ 保育士
- ☐ 児童指導員
- ☐ 看護師
- ☐ その他: _____

- 8。 2-2. 回答者の障害児通所支援事業所での経験年数について教えてください。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 5年未満
- ☐ 5～10年未満
- ☐ 10～20年未満
- ☐ 20～30年未満
- ☐ 30年以上

- 9。 2-3. 「高次脳機能障がい」について知っていましたか。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 知らなかった
- ☐ 言葉は聞いたことがあった
- ☐ 動画の内容程度であれば知っていた
- ☐ 動画の内容以上に詳しく知っていた
- ☐ その他: _____

- 10。 2-4. 「高次脳機能障がいのある児」は「発達障がいや知的障がいのある児」 *
と比べて、対応が難しいと思いますか

1つだけマークしてください。

- ☐ 非常に難しいと思う
- ☐ どちらかと言えば難しいと思う
- ☐ どちらかと言えば難しいと思わない
- ☐ 全く難しいと思わない

11. 2-5. これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがありますか。 *
- ※今働いている施設のみでお考え下さい

1つだけマークしてください。

☐ ある

☐ ない 質問 20 にスキップします

3. これまでに「高次脳機能障がいのある児」を担当したことがある、と回答された方にお聞きします。

12. 3-1. これまでに、「高次脳機能障がい」のある児を何人担当したことがありますか。 *
- ※今働いている施設のみでお考え下さい。

⌵ Dropdown

1つだけマークしてください。

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

☐ 7

☐ 8

☐ 9

☐ 10人以上

13. 3-2. 同年代の児と比較して、該当の児童・生徒で目立つ症状を教えてください。 *
- 担当した児童が複数いる場合、担当した児童に複数の症状がみられる場合は、該当するものをすべて選んでください。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 知能・学力の面で同年代の児についていけない
- ☐ 忘れっぽかったり、人より覚えられない
- ☐ 集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い
- ☐ 臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である
- ☐ 説明が苦手である
- ☐ 教科書や本をスラスラと読むのが苦手である
- ☐ 漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である
- ☐ 左側（または右側）が見えていないようにふるまう
- ☐ 細かい作業が苦手である
- ☐ 疲れやすい
- ☐ 感情のコントロールが難しい
- ☐ 友達とのトラブルが多い
- ☐ 衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう
- ☐ こだわりが強い

14. 3-3. 上記のうち、特に学校生活・日常生活での過ごしにくさの原因になって *
- いると思われる症状を3つ選んでください。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 知能・学力の面で同年代の児についていけない
- ☐ 忘れっぽかったり、人より覚えられない
- ☐ 集中力が続かず、うっかりミスや忘れ物、なくしものが多い
- ☐ 臨機応変に対応したり、時間配分をすることが苦手である
- ☐ 説明が苦手である
- ☐ 教科書や本をスラスラと読むのが苦手である
- ☐ 漢字書字、グラフ、図形問題などが他の学習より極端に苦手である
- ☐ 左側（または右側）が見えていないようにふるまう
- ☐ 細かい作業が苦手である
- ☐ 疲れやすい
- ☐ 感情のコントロールが難しい
- ☐ 友達とのトラブルが多い
- ☐ 衝動的に話し始めたり動いたりしてしまう
- ☐ こだわりが強い

15. 3-4. 該当の児童・生徒は、医療機関を受診していますか（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 医療機関を受診し、高次脳機能障がいと診断されている
- ☐ 高次脳機能障がい以外の理由で医療機関を受診している
- ☐ 医療機関を受診しているが、受診内容は不明である
- ☐ 医療機関を受診していない
- ☐ 受診しているかどうか把握していない
- ☐ その他: _____

16. 3-5. 該当の児童・生徒の対応について困ったとき、デイサービスの先生方が *
相談できる相談先はありますか（複数回答可）。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ ない
- ☐ 該当の児童・生徒の家族
- ☐ 医療機関
- ☐ 訪問リハビリテーション
- ☐ 高次脳機能障がい相談支援センター
- ☐ その他: _____

17. 3-6. 医療機関との連携の希望についてお答えください（複数回答可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 連携は図りたいが、どのように連携を取ればよいか分からない
- ☐ 医療関係者が施設に見学に来てほしい
- ☐ 施設から医療機関に出向いて連携したい
- ☐ ケース検討会を開いてほしい
- ☐ 連携を希望しない
- ☐ その他: _____

18. 3-7. 該当の生徒・児童への支援は十分と思われますか。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 十分に対応できている
- ☐ どちらかと言えば十分である
- ☐ どちらかと言えば不十分である
- ☐ 十分に対応できていない

19. 3-8. (上記質問に「どちらかと言えば不十分」または「不十分」と回答した方へ) その理由を教えてください(複数回答可)。

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 生徒・児童にあった支援方法が分からない
- ☐ 職員のマンパワーが足りない
- ☐ 親や本人の希望と合わない
- ☐ その他: _____

4. 「高次脳機能障がいのある児」が地域社会で生き生きと過ごせるように、高次脳機能障がいのある児や保護者、先生方に活用していただける冊子の作成を予定しています。

《冊子の内容(予定)》

1. 高次脳機能障がいの説明
2. 高次脳機能障がいの相談先
3. 本人の症状について、家族や先生方が書きこめるページ
 - ・ 症状の名称(記憶障がい、注意障がいなど)
 - ・ 症状の詳細(どういうときにどのような症状がでやすいか、何が得意か)
 - ・ 対応方法の例(どのような工夫をする必要があるか、これまでやってもらって有効だった支援、やりやすいと思った方法など)

20. 4-1. 上記以外に掲載してほしい内容があれば、自由にご記載下さい。

5. 「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の放課後デイサービスに対するWebアンケート調査データを利用した小児高次脳機能障害の実態に関する検討」について

ご回答いただいた内容を統計学的に解析し、小児高次脳機能障がいの実態やニーズについて分析したいと考えています。研究の詳細は、説明文書（リンク貼り付け）をご覧ください。

21. 5-1. ご回答いただいた内容を、上記研究に利用させていただくことに同意しますか。 *

※無記名アンケート調査のため、アンケート回答後の同意撤回はできません。

1つだけマークしてください。

- ☐ 同意する→結果を分析・検討に使用させていただきます。
- ☐ 同意しない→結果は収集しますが、分析・検討には使用しません。

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

西暦 2024 年 8 月 6 日

実施許可通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター病院長

下記研究について、次のとおり判定しましたので通知します。

記	
研究課題番号	2407053
研究課題名	大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討
審査事項	<div><div>■ 研究の実施の適否</div><div><div><input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（<input type="checkbox"/>重篤な有害事象の発生、<input type="checkbox"/>実施計画の変更）</div><div><input type="checkbox"/> その他（）</div></div></div>
当該研究の 審査委員会	<div><div>■ 大阪市立総合医療センター 臨床研究倫理委員会 （審査日 2024 年 8 月 6 日）</div><div><input type="checkbox"/> 外部倫理委員会（名称：） （審査日 年 月 日）</div></div>
審査結果	承認（審査結果通知書 2024 年 8 月 6 日付）

判定	許可
条件または理由	

西暦 2024 年 8 月 6 日

審査結果通知書

小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ 様

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター臨床研究倫理委員会

下記について、次のとおり判定しましたので通知します。

記

研究課題番号		2407053
研究課題名		大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討
臨床研究倫理委員会	審査事項	■研究の実施の適否 □研究の継続の適否（□重篤な有害事象の発生、□実施計画の変更 ） □保険適応外の薬剤使用等の適否 □症例報告 □その他（ ）
	審査区分	1. 委員会審査 開催日：西暦 2024 年 8 月 6 日 2. 迅速審査 審査日：西暦 年 月 日
	審査結果	<input checked="" type="checkbox"/> 1. 承認 <input type="checkbox"/> 2. 継続審査 <input type="checkbox"/> 3. 不承認 <input type="checkbox"/> 4. 既承認事項の取り消し（研究の停止）

審査結果	1. 承認
条件または理由	
備考	

委員リスト

氏名	所属	性別	構成要件	出欠	備考
市場 博幸	副院長兼新生児科主任部長	男	1	○	
小西 啓夫	腎臓・高血圧内科部長兼医事・医療情報部診療支援センター長	男	1	○	
藤崎 弘之	小児血液・腫瘍内科部長兼中央臨床検査部長	男	1	○	
石井 啓一	小児泌尿器科部長兼臨床研究センター長	男	1	○	
小川 佳成	乳腺外科部長兼がん医療支援センター長	男	1	○	
白野 倫徳	感染症内科部長	男	1	○	
中村 博昭	産科担当部長兼遺伝子診療部長	男	1	○	
藤本 千恵子	医療連携部入退院センター長	女	1	○	
窪田 美紀	薬剤部副主幹兼臨床研究センター副主幹	女	1	○	
南川 貴世	地方独立行政法人大阪市民病院機構 大阪市立総合医療センター医事・医療情報部医事課長 代理兼医事課担当係長	女	2	○	
比嘉 邦子	大阪本町法律事務所 弁護士	女	2	○	
長澤 正敏	NPO法人エスビューロー事務局長	男	3	○	
後藤 智子	臨床心理士・公認心理師	女	3	○	

・性別：男/女を記載

・構成要件：以下の番号を記載

- 1 医学・医療の専門家等、自然科学の有識者
- 2 倫理学・法学の専門家等、人文・社会科学の有識者
- 3 1及び2に掲げる者以外の一般の立場の者

・出欠：以下の記号を記載

- （出席し、かつ当該研究等に関与しない委員）
- －（出席したが、当該研究等に関与するため審議及び採決に参加しない委員）
- ×（欠席した委員）

研究 審 査 依 頼 書

地方独立行政法人大阪市民病院機構
大阪市立総合医療センター
臨床研究倫理委員会 委員長 様

研究責任者
(所属) 小児脳神経・言語療法内科
(職名・氏名) 医長・温井めぐみ
(科(部)長 氏名) 岡崎伸

下記の審査事項について審査をお願いします。
記

審査事項		■研究の実施の適否 <input type="checkbox"/> 研究の継続の適否（ <input type="checkbox"/> 重篤な有害事象の発生（ <input type="checkbox"/> 当院 <input type="checkbox"/> 他機関）、 <input type="checkbox"/> 実施計画の変更） <input type="checkbox"/> その他（）				
研究課題番号				対象患者	<input type="checkbox"/> がん ■非がん <input type="checkbox"/> どちらも	
研究課題名		小児期の高次脳機能障害に関する保護者インタビュー調査				
研究計画	研究体制	■当院単独 <input type="checkbox"/> 多機関共同研究		研究費拠出元	<input type="checkbox"/> なし ■あり（■公的資金 <input type="checkbox"/> 企業 <input type="checkbox"/> その他）	
	研究期間及び症例数	研究期間：西暦 2024 年 7 月 1 日 ～ 西暦 2027 年 6 月 30 日			全症例数： 30 例（うち当院 30 例）	
	審査対象機関数等 <small>※多機関共同研究の一括審査を</small>	<input type="checkbox"/> 全部一括審査（審査対象：全 機関） <input type="checkbox"/> 部分一括審査（審査対象： 機関 / 全 機関）				
	研究の概要	小児期の高次脳機能障害は不明点が多く、その実態や日常生活や学校生活でのニーズに関する情報が少ない。大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で実施するインタビュー調査を活用し、高次脳機能障害の子どもを育てる保護者の希望やニーズを調査する。				
研究責任者 <small>※本務職員に限る（レジデント不可）</small>		所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 温井めぐみ 研究倫理の研修 ■受講済み				
研究分担者 氏名(所属※)(全員) <small>※研究責任者と所属が同じ場合は省略可 研究倫理の研修は受講必須となります</small>		所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 九鬼一郎 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 福岡正隆 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 井上岳司 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 温井めぐみ 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 岡崎 伸 研究倫理の研修 ■受講済み
		所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 山川康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 松原康平 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 小児脳神経・言語療法内科 氏名 石岡梨沙子 研究倫理の研修 ■受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み	所属 氏名 研究倫理の研修 <input type="checkbox"/> 受講済み
審査申請資料		■申請時チェックシート……………				(西暦 2024 年 6 月 5 日、初版)
		■利益相反自己申告書……………				(西暦 2024 年 6 月 5 日、初版)
		■研究実施計画書……………				(西暦 2024 年 6 月 5 日、初版)
		<input type="checkbox"/> 同意・説明文書……………				(西暦 年 月 日、版)
		■情報公開文書……………				(西暦 2024 年 6 月 5 日、初版)
		<input type="checkbox"/> 研究機関要件確認書（当院以外の研究機関を審査する場合に限る）				(西暦 年 月 日、版)
		<input type="checkbox"/> 研究分担者リスト（当院以外の研究機関を審査する場合に限る）……				(西暦 年 月 日、版)
		<input type="checkbox"/> 重篤な有害事象に関する報告書……………				(西暦 年 月 日、版)
		<input type="checkbox"/> その他（）……………				(西暦 年 月 日、版)

研究計画書

1. 研究の名称

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討

2. 研究の実施体制(全ての研究機関及び研究協力機関の名称、研究者等の氏名並びに既存試料・情報の提供のみを行う者の氏名及び所属する機関の名称を含む。)

本研究は以下の体制で実施する。

【研究責任者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・医長・温井めぐみ

【研究分担者】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・部長・岡崎伸
小児脳神経・言語療法内科・医長・九鬼一郎
小児脳神経・言語療法内科・医長・井上岳司
小児脳神経・言語療法内科・医長・福岡正隆
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・松原康平
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・石岡梨紗子
小児脳神経・言語療法内科・シニアレジデント・山川康平

【連絡先】

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
〒534-0021
大阪市都島区都島本通2-13-22
電話 06-6929-1221(代表)

3. 研究の目的及び意義

高次脳機能障害とは、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、単症状としての失語・失行・失認のほか、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれる。2001-2005 年に行われた高次脳機能障害支援モデル事業で、行政的診断基準、標準的訓練プログラム、支援ニーズ判定票、標準的社会復帰・生活・介護支援プログラムなどが検討され、主に成人期に関する高次脳機能障害の認知度が急速に広まった。成人での推計患者数は全国で 30～50 万人と報告されている。

一方、小児期の高次脳機能障害に関しては、実態調査が少なく依然として不明点が多い。成人期と小児期では、高次脳機能障害の診断から治療そして福祉制度に至るまで異なる点が少なくない。例えば、高次脳機能障害の原因は、成人期では頭部外傷や脳血管障害が 9 割近くを占めるのに対し、小児期では、脳炎・脳症、頭部外傷、脳血管障害、低酸素脳症、脳腫瘍など多彩である。診断の遅れは支援開始の遅れとなるが、そもそも小児では高次脳機能障害の診断可能な施設が限られている。小児に対する神経心理学的検査が確立していない、急性期の医療関係者の高次脳機能障害への

関心が低い、教育機関との連携が困難である、などの多くの要因が考えられる。小児期の後天性脳損傷では、成人期とは異なり、脳の発達過程で脳損傷が生じるため、発達や環境にともない症状が変化しうることが診断や支援をさらに複雑化させている。さらに、高次脳機能障害の子どもを養育する保護者のニーズを調査した研究はほとんどない。

大阪府は令和 6 年度に子どもの高次脳機能障がい支援ニーズや支援体制に係る実態把握及び課題の整理、実態把握をもとにした支援ツール等の作成を支援し、子どもの高次脳機能障がいの支援力の向上を図るため、子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の事業者を公募し、当院が事業者として任命された。本事業の一つとして、高次脳機能障害の子どもを養育する保護者に対してインタビュー調査が企画されている。本研究では大阪府の了解のもと、そのインタビュー調査結果のデータを用いて、高次脳機能障害の子どもを養育する保護者の日常生活および学校生活におけるニーズを調査することを目的とする。

4. 研究の方法及び期間

(1) 研究実施期間: 臨床研究倫理委員会承認後～西暦2027年3月31日

(2) 研究の種類・デザイン: 観察研究

(3) 試験のアウトライン: 大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業のインタビュー調査データを用いて、以下の項目の調査を行う。

(4) 試験薬の概要／医療機器の情報: 本研究はインタビュー調査内容を用いる研究のため、該当しない。

(5) 試験薬の投与方法: なし

(6) 併用薬(療法)についての規定: なし

(7) 減量および休薬についての規定: なし

(8) 症例登録、割付の方法: 該当しない

(9) 研究対象者の研究参加予定期間: 2024年8月1日から2025年2月28日までを予定。

(10) 観察および検査項目 (別紙 1. 別紙 2 参照)

1) インタビューをうける保護者の基本情報(年齢、対象患児との関係)

2) 対象患児の基本情報(年齢、性別、日中の主な生活の場、後天性脳損傷の種類、高次脳機能障害の種類、知的障害の有無、運動障害の有無、てんかんの有無、医療的ケアの有無、利用している福祉制度)

3) インタビュー内容: 日常生活での困難さ、学校生活での困難さ、学校への要望の有無と内容、進路に関する心配の有無、学校・担任・医療機関に期待すること、今後の展望

4) 全体的な生活上の満足度

5) 自由記載欄

(11) ゲノム解析 ① ヒトゲノム・遺伝子解析を行うか。 ■ いいえ □ はい

5. 研究対象者の選定方針

(1) 研究対象者

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業でインタビュー調査に答える保護者

(2) 選択基準

① 子どもが高次脳機能障害と診断されている

② 本研究の趣旨を理解され同意された場合

(3) 除外基準

① インタビュー調査内容に明らかな欠落・逸脱した内容があった場合

② 研究責任者が研究対象者として不適当と判断した患者

上記(1)研究対象者のうち、(2)選択基準をすべて満たし、かつ(3)除外基準のいずれにも該当しない場合を適格とする。

(4)中止基準

- ① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合
- ② 本研究全体が中止された場合
- ③ その他の理由により、研究責任者および研究分担者が研究の中止が適当と判断した場合

6. 研究の科学的合理性の根拠

(1)主要評価項目、副次的評価項目及び評価方法

主要評価項目は、全般的な生活上の満足度である。副次的評価項目は、高次脳機能障害の種類と日常生活および学校生活の困難さとの関連である。

(2)目標症例数とその設定根拠:30症例(当科受診中の患者で、本研究に協力が得られる症例数を推定)

(3)統計解析方法

基本統計量算出

・名義変数は、n, %表示

・連続変数は、非正規分布及び、検出限界を含む数値の場合は、中央値[四分位区間(25%値, 75%値)]表示

記述統計:インタビューをうける保護者と対象患児の基本情報については実数と割合を記述する。

探索的な解析:各項目を独立変数、全体的な満足度を従属変数として、単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、ロジスティック回帰分析により多変量解析を行う。

インタビュー内容:KJ法を用いて構造理解と全体傾向の把握を行う。

7. 生命科学・医学系指針第8の規定によるインフォームド・コンセントを受ける手続等(インフォームド・コンセントを受ける場合には、同規定による説明及び同意に関する事項を含む。)

臨床研究倫理委員会で承認の得られた同意説明文書を研究対象者(代諾者が必要な場合は代諾者を含む、以下同じ)に渡し、文書および口頭による十分な説明を行い、研究対象者の自由意思による同意を文書で取得する。研究対象者の同意に影響を及ぼす情報が得られたときや、研究対象者の同意に影響を及ぼすような研究計画書等の変更が行われるときは、速やかに研究対象者に情報提供し、研究に参加するか否かについて研究対象者の意思を予め確認するとともに、事前に臨床研究倫理委員会の承認を得て同意説明文書等の改訂を行い、研究対象者の再同意を得ることとする。

※同意説明文書への記載事項を■としてください。

- ①研究の名称及び当該研究の実施について研究機関の長の許可を受けている旨
- ②当該研究対象者の係る研究協力機関の名称、既存試料・情報の提供のみを行う者の氏名及び所属する機関の名称並びに全ての研究責任者の氏名及び研究機関の名称
- ③研究の目的及び意義
- ④研究の方法(研究対象者から取得された試料・情報の利用目的及び取扱いを含む。)及び期間
- ⑤研究対象者として選定された理由
- ⑥研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスク及び利益
- ⑦研究が実施又は継続されることに同意した場合であっても随時これを撤回できる旨(研究対象者等からの撤回の内容に従った措置を講じることが困難となる場合があるときは、その旨及びその理由を含む。)
- ⑧研究が実施又は継続されることに同意しないこと又は同意を撤回することによって研究対象者等が不利益な取扱いを受けない旨
- ⑨研究に関する情報公開の方法

- ⑩研究対象者等の求めに応じて、他の研究対象者等の個人情報等の保護及び当該研究の独創性の確保に支障がない範囲内で研究計画書及び研究の方法に関する資料を入手又は閲覧できる旨並びにその入手又は閲覧の方法
- ⑪個人情報等の取扱い(加工する場合にはその方法、仮名加工情報又は匿名加工情報を作成する場合にはその旨を含む。)
- ⑫試料・情報の保管及び廃棄の方法
- ⑬研究の資金源その他の研究機関の研究に係る利益相反及び個人の収益その他の研究者等の研究に係る利益相反に関する状況
- ⑭研究により得られた結果等の取扱い
- ⑮研究対象者等及びその関係者からの相談等への対応(遺伝カウンセリングを含む。)
- ⑯外国にある者に対して試料・情報を提供する場合には、生命科学・医学系指針第8 1(6)イに規定する情報
- ⑰研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容
- ⑱通常の診療を超える医療行為を伴う研究の場合には、他の治療方法等に関する事項
- ⑲通常の診療を超える医療行為を伴う研究の場合には、研究対象者への研究実施後における医療の提供に関する対応
- ⑳侵襲を伴う研究の場合には、当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容
- ㉑研究対象者から取得された試料・情報について、研究対象者等から同意を受ける時点では特定されない将来の研究のために用いられる可能性又は他の研究機関に提供する可能性がある場合には、その旨、同意を受ける時点において想定される内容並びに実施される研究及び提供先となる研究機関に関する情報を研究対象者等が確認する方法
- ㉒侵襲(軽微な侵襲を除く。)を伴う研究であって介入を行うものの場合には、研究対象者の秘密が保全されることを前提として、モニタリングに従事する者及び監査に従事する者並びに臨床研究倫理委員会が、必要な範囲内において当該研究対象者に関する試料・情報を閲覧する旨

8. 個人情報等の取扱い(加工する場合にはその方法、仮名加工情報又は匿名加工情報を作成する場合にはその旨を含む。)

(1) 個人情報等の有無について

<個人情報保護法ガイドライン(通則編)>

◆「個人情報」とは、生存する「個人に関する情報」であって、「当該情報に含まれる氏名、生年月日その他の記述等により特定の個人を識別することができるもの(他の情報と容易に照合することができ、それにより特定の個人を識別することができることとなるものを含む。)

◆個人識別符号が含まれるもの

(①～④すべてにチェックをすること)

種類	定義	具体例	有無
個人情報	①情報 <u>単体</u> で特定の個人を識別することができるもの	氏名、性別、生年月日、顔画像等	<div>■有</div> <div>□無</div>

要 配 慮 個 人 情 報 ※ 注2	②他の情報と照合することによって特定の個人を識別することができるもの 《仮名加工情報ではないもの (研究者が、研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて管理するもの。 ※下記(2)の 1) 及び 2) で「対応表を作成する加工」が該当。)を含む》	対応表(研究対象者と研究用の ID を結びつけるもの。以下同じ。)によって特定の個人を識別することができる他の情報と照合できるもの	■有 □無
	③個人識別符号が含まれるもの	ゲノムデータ※注1、 本人を認証することができるようにした顔画像データ・音声データ・指紋データ等	□有 ■無
	④人種、信条、社会的身分、病歴、犯罪の経歴、犯罪により害を被った事実その他本人に対する不当な差別、偏見その他の不利益が生じないようにその取扱いに特に配慮を要する記述等が含まれる個人情報	診療録、レセプト、健診の結果、一部のゲノム情報※注3等	■有 □無

※注1:ゲノムデータ(DNAを構成する塩基の配列を文字列で表記したもの)のうち、全核ゲノムシーケンスデータ、全エクソームシーケンスデータ、全ゲノム一塩基多型(single nucleotide polymorphism:SNP)データ、互いに独立な40箇所以上のSNPから構成されるシーケンスデータ、9座位以上の4塩基単位の繰り返し配列(short tandem repeat:STR)等の遺伝型情報により本人を認証することができるようにしたもの。

※注2:個人情報のうち、一定の記述等(病歴、医師等により行われた健康診断等の結果、医師等により指導又は診療若しくは調剤が行われたこと等)が含まれるものは、「要配慮個人情報」に該当する。例えば、診療録、レセプトに記載された個人情報は、要配慮個人情報に該当する。

※注3:個人識別符号に該当するゲノムデータに単一遺伝子疾患、疾患へのかかりやすさ、治療薬の選択に関するものなどの解釈を付加し、医学的意味合いを持った「ゲノム情報」は、要配慮個人情報に該当する場合がある。

<MRI・CT画像の分類について>

MRI・CT画像は、画像の内容から特定の個人を識別することができる場合には、それ単独で個人情報に該当し、また、氏名等の他の情報と容易に照合することにより特定の個人を識別することができる場合には、当該情報とあわせて全体として個人情報に該当する。他方、個人情報に該当しない場合には、個人関連情報に該当する。

(2)個人情報等の加工の有無及び方法

■1)加工する(研究対象者の試料・情報から氏名等の特定の個人を識別することができることとなる記述等を削り、代わりに新しく研究用の ID をつけて加工(コード化)を行う。)

■①対応表を以下の機関で試料・情報を取得後、すみやかに作成し、作成した機関内で厳重に保管する。

■a)当院のみ

□b)他機関のみ(機関名:)

□c)当院及び他機関(機関名:)

□②対応表は全ての機関で作成しない。

□③その他(具体的に:)

□2)研究に用いる全ての試料・情報が既に加工されている(当該研究を開始する以前から)

□①対応表が以下の機関で作成され、作成した機関内で厳重に保管されている。

□a)当院のみ

□b)他機関のみ(機関名:)

□c)当院及び他機関(機関名:)

□②対応表は全ての機関で作成されていない、又は既に破棄されている。(③、④を除く)

□③既に作成された仮名加工情報を用いる。

□④既に作成された匿名加工情報を用いる。

□⑤その他(具体的に:)

□3)加工しない(理由:)

研究の結果を公表する際は、研究対象者を特定できる情報を含まないようにし、研究対象者の個人情報保護に十分配慮する。また、研究の目的以外に、研究で得られた研究対象者の試料・情報等を使用しない。

【個人情報等の安全管理措置】

- ・物理的安全管理:データ管理PCは医局内の保管庫にて鍵をかけて保管、記録媒体の持ち出し禁止等、盗難等・漏えい等の防止、個人データの削除及び機器、電子媒体等を廃棄する。
- ・技術的安全管理:データ管理PCへのアクセス制御、外部からの不正アクセス等の防止に対して不正ソフトウェア対策を行う。
- ・組織的安全管理:個人情報の取り扱いの制限と権限を研究責任者に限定する。
- ・人的安全管理 :定期的に教育を受ける。

9. 研究対象者に生じる負担並びに予測されるリスク及び利益、これらの総合的評価並びに当該負担及びリスクを最小化する対策

(1) 予想される利益

本研究へ参加することによる研究対象者に直接の利益は生じない。研究成果により高次脳機能障害に関する保護者のニーズが明らかになり、より良い診療の開発に貢献できる可能性がある。

(2) 予想される不利益(副作用)

なし

(3) 有害事象発生時の研究対象者への対応:該当しない

(4) 研究計画書等の変更

研究計画書や同意説明文書の変更または改訂を行う場合は、あらかじめ、臨床研究倫理委員会の承認と研究機関の長の許可を必要とする。

(5) 個々の研究対象者における中止基準

【研究中止時の対応】

研究責任者または研究分担者は、次に挙げる理由で個々の研究対象者について研究継続が不可能と判断した場合には、当該研究対象者についての研究を中止する。その際は、必要に応じて中止の理由を研究対象者に説明する。また、中止後の研究対象者の治療については、研究対象者の不利益とならないよう、誠意を持って対応する。

【中止基準】

- ① 研究対象者から研究参加の辞退の申し出や同意の撤回があった場合
- ② 本研究全体が中止された場合
- ③ その他の理由により、研究担当者が研究の中止が適当と判断した場合

10. 試料・情報(研究に用いられる情報に係る資料を含む。)の保管及び廃棄の方法

研究責任者は、研究等の実施に係わる重要な文書(申請書類の控え、研究機関の長からの通知文書、各種申請書・報告書の控え、対応表、同意書、症例報告書等の控え、その他データの信頼性を保証するのに必要な書類または記録等)を、研究の中止または終了後5年又は研究結果の最終公表日から3年のいずれか遅い日までの間、医局の鍵のかかるロッカーに保存し、その後は個人情報に注意して廃棄する。

11. 研究機関の長への報告内容及び方法

本研究において、研究機関の長へ報告内容は以下の項目とする。

(1) 研究者等からの報告

研究者等は以下の場合、研究機関の長に報告をする。

- ・研究に関連する情報の漏えい等、研究対象者等の人権を尊重する観点又は研究の実施上の観点から重大な懸念が生じた場合
- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合

(2) 研究責任者からの報告

研究責任者は以下の場合、研究機関の長に報告をする。また、これに合わせて必要に応じて、研究の停止もしくは中止、および研究計画書の変更を検討する。

- ・研究の倫理的妥当性若しくは科学的合理性を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報であって研究の継続に影響を与えると考えられるものを得た場合
- ・研究の実施の適正性若しくは研究結果の信頼を損なう事実若しくは情報又は損なうおそれのある情報を得た場合
- ・研究の進捗状況
- ・研究を終了(中止の場合を含む。)した場合、結果概要を付けた研究終了報告書を作成し報告する。
- ・研究結果の最終の公表を行った場合

12. 研究の資金源その他の研究機関の研究に係る利益相反及び個人の収益その他の研究者等の研究に係る利益相反に関する状況

外部の企業からの資金や便益等の提供はなく、研究者が企業等とは独立して計画し実施するものであり、研究結果および解析等に影響を及ぼすことは無い。

また、本研究の研究責任者および研究分担者は、「大阪市立総合医療センター利益相反マネジメント規約」に従い、利益相反委員会に必要事項を申告し、その審査と管理を受けるものとする。

☒該当しない

☐該当する

22. 通常の診療を超える医療行為を伴う研究の場合には、研究対象者への研究実施後における医療の提供に関する対応

☒該当しない

☐該当する

23. 研究に関する業務の一部を委託する場合には、当該業務内容及び委託先の監督方法

☒委託しない

☐委託する

24. 研究対象者から取得された試料・情報について、研究対象者等から同意を受ける時点では特定されない将来の研究のために用いられる可能性又は他の研究機関に提供する可能性がある場合には、その旨、同意を受ける時点において想定される内容並びに実施される研究及び提供先となる研究機関に関する情報を研究対象者等が確認する方法

☒可能性なし

☐可能性あり

25. 生命科学・医学系指針第 14 の規定によるモニタリング及び監査を実施する場合には、その実施体制及び実施手順

☒該当しない

☐該当する

26. 遵守すべき倫理指針

人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針(令和 5 年 3 月 27 日一部改正)

27. 参考文献リスト

1) 後天性脳損傷を認める学童・生徒の生活実態と高次脳機能障害に関する調査. 九鬼一郎, 荒井洋, 宇野里砂, 柏木充, 島川修一, 田川哲三, 田邊卓也, 鳥邊泰久, 永井利三郎, 最上友紀子, 大阪小児科医会病診連携部会障害児問題検討委員会. 日本小児科学会雑誌. 2019; 123: 1765-1774

2) 小児脳腫瘍治療後の神経心理学的合併症に関する多施設横断的調査研究. 温井めぐみ, 上田敬太, 佐藤伊織, 上久保毅, 河村淳史, 清谷知賀子, 佐藤聡美, 吉橋学, 西川亮, 原純一. 脳と発達. 2021; 53; 436-441

参加者の方へ

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者 インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討

臨床研究についての説明文書

2024 年 6 月 5 日作成 第 1 版

研究責任者：地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
小児脳神経・言語療法内科・医長・温井めぐみ

この説明文書は、本臨床研究について研究責任者または研究分担者による説明を補い、参加者の方にご理解いただくために用意したものです。研究責任者または研究分担者からの説明をお受けになり、本説明文書をお読みになってご理解いただいた上で、この臨床研究に参加されるかどうかを決めて下さい。内容についてわからないこと、お尋ねになりたいことなどがありましたら、研究責任者または研究分担者に遠慮なくご質問ください。

1. はじめに（臨床研究とは）

当院では、最新の(最善の)医療を患者さんに提供するとともに、より良い治療法や診断法などを開発するための研究を行っています。患者さんに参加いただいて、治療方法や診断方法が有効であるか安全であるかを調べることを臨床研究といいます。この説明文書は、参加者の方に研究への参加をお願いするにあたり、研究担当者の説明をおぎない、参加者の方の理解を助けるために用意されたものです。この説明文書をよくお読みいただくとともに、よく理解していただいて、あなたが臨床研究に参加しても良いかどうかを十分に考えて、ご自身の意思で判断してください。わかりにくいことや不安な点がある場合は遠慮なく研究担当者にお聞きましょう。この研究への参加に同意される場合には、この説明文書の最後に付いている同意書に署名し、日付を記入して研究担当者に渡してください。また、本臨床研究に参加されなくても、あなたが不利益を被ることは一切ありません。

2. 今回の研究について

あなたのお子さんが患っている「高次脳機能障がい」とは、急性脳炎・脳症、交通事故、脳血管障害などにより脳実質に損傷を受けたことが原因となって、記憶することが苦手になったり、注意が散漫になりやすくなったりという困りごとが出てくる場合を言います。成人期では脳血管障害や交通事故によるものが大半を占めますが、小児期では多彩な原因により生じます。実際に学校生活や日常生活で、お子さんが、どのような点に困られているのか、お子さんのご家族が現状をどのように考え、何を希望されているかを調査した報告はほとんどありません。私たちは小児科診療において、高次脳機能障がいを認めた患者さんのサポートのあり方について調査・研究を行っています。

3. 目 的

大阪府は令和6年度に子どもの高次脳機能障がいの支援ニーズや支援体制に係る実態把握及び課題の整理、実態把握をもとにした支援ツール等の作成を支援し、子どもの高次脳機能障がいの支援力の向上を図るため、子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の事業者を公募し、当院が事業者として任命されました。本事業の一つとして、高次脳機能障がいの子どもを養育する保護者に対してインタビュー調査が企画されています。本研究はそのデータを用いて、高次脳機能障がいの子どもを養育する保護者の日常生活および学校生活におけるニーズを調査することを目的とします。

4. 方 法

【対象となる方】

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の一つとして、インタビュー調査を受けられた方

●研究に参加していただける方の主な条件

- 1) お子さんが高次脳機能障がいを認めている
- 2) この研究への参加に同意いただいている

●研究に参加していただけない方の主な条件

- 1) インタビュー調査内容に明らかに欠落・逸脱した内容があった場合
- 2) 研究責任者が不適当と判断した場合

その他、いくつかの基準がありますが、診察や検査の結果から研究担当者が判断しますので、詳しくは担当医師にお尋ねください。

【研究方法】

大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の一つとして実施されるインタビュー調査のデータを用いて検討を行います。

【研究参加期間】

研究全体の予定期間は、臨床研究倫理委員会承認後から2025年2月28日までです。

【研究参加予定人数】

この研究は約30名の方に参加をお願いする予定です。

【試料・情報の保管及び廃棄】

この研究に関連する情報は、当該研究の終了について報告された日から5年を経過した日又は当該研究の結果の最終の公表について報告された日から3年を経過した日のいずれか遅い日までの期間、当院の研究責任者が責任をもって適切に保管します。情報を廃棄する場合は、個人を識別できないように適切に廃棄いたします。研究により得られた情報は、この研究以外の他の目的に使用されることはありません。

5. この研究に参加することにより予想される利益と起こるかもしれない不利益

【予測される利益】

研究に参加することによるあなたへの直接の利益はありませんが、高次脳機能障がいのあるお子さんの保護者のニーズが明らかになることにより、より良い診療に貢献することができます。

【起こるかもしれない不利益】

なし

6. 研究の参加について

この研究に参加するかどうかは、あなたの自由な意思でお決め下さい。参加に同意していただける場合には、同意書に署名をしていただきます。この研究への参加をお断りになることもできます。また、参加に同意していただいた場合でも、研究に参加されている期間中いつでも同意を取り消すこともできます。それらの場合に、研究担当者と気まづくなったり、今後の治療に対して不利益をこうむることは全くありません。その時点で研究担当者と相談の上、あなたにとって最善と思われる治療を行いますのでご安心ください。

7. 研究の中止について

あなたに研究参加の同意をいただいた後でも、次のような場合には、研究へ参加いただけなかったり、研究を中止することがありますので、ご了承ください。

- 研究者の事情により、研究を続けることが難しいと判断した場合
- 本研究全体が中止された場合

情報の使用についても中止を希望される場合は、その旨を担当医師までご連絡ください。

8. この研究に関する新たな情報が得られた場合

この研究に参加されている間に、あなたの研究参加の意思に影響するような新たな情報を入手した場合には、その都度その内容をお知らせしますので、続けて研究に参加されるかどうか、あなたの自由意思でお決め下さい。

9. あなたの個人情報の保護について

研究に利用する情報には個人情報が含まれますが、お名前、住所など、個人を直ちに判別できる情報は削除し、研究用の番号を付けます。また、研究用の番号とあなたの名前を結び付ける対応表を当院の研究責任者が作成し、研究参加への同意の取り消し、診療情報との照合などの目的に使用します。対応表は、研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。情報は、当院の研究責任者が責任をもって適切に管理いたします。研究成果は学会や学術雑誌で発表されますが、その際も個人を直ちに判別できるような情報は利用しません。

10. 研究成果の帰属について

この研究により得られた結果が、特許権等の知的財産を生み出す可能性があります。その場合の特許権等は研究者もしくは所属する研究機関に帰属することになり、あなたには帰属しません。

11. 研究組織と研究資金について

この研究は、大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業で得られたデータを利用して当院で実施します。外部の企業からの資金や便益等の提供はありません。

12. 利益相反について

利益相反とは、外部との経済的な利益関係等によって、研究データの改ざん、特定企業の優遇など研究が公正かつ適切に行われていないと第三者から懸念されかねない事態のことを指します。この研究は、特定の企業からの資金提供を受けておらず、特定の企業の利益を優先させて、あなたのお子さんの治療方針を変えてしまったり、研究の公正さを損なったりすることはありません。この研究における当院の研究者の利益相反については、当院の利益相反委員会で審査され、適切に管理されています。

13. 研究に関する情報公開の方法

本研究で得られた結果は、小児科関連学会で発表し、小児科学領域の専門学術誌で論文として公表する予定である。いずれの場合においても公表する結果は統計的な処理を行ったものだけとし、研究対象者の個人情報は一切公表しない。

14. 研究により得られた結果等の取扱い

個人情報を含まない統計的な処理を行った結果に限り、希望する研究対象者に対し開示を行う。

15. 研究対象者等及びその関係者が研究に係る相談を行うことができる体制及び相談窓口（遺伝カウンセリングを含む）

研究対象者等及びその関係者からの相談については、下記相談窓口にて対応する。

【相談窓口】

研究責任者 小児脳神経・言語療法内科 温井めぐみ

〒534-0021

大阪市都島区都島本通2-13-22

電話 06-6929-1221(代表)

16. 代諾者等からのインフォームド・コンセントを受ける場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続き（生命科学・医学系指針第8及び第9の規定による代諾者等の選定方針並びに説明及び同意に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

17. インフォームド・アセントを得る場合には、生命科学・医学系指針第9の規定による手続（説明に関する事項を含む。）

☒ 該当しない

☐ 該当する

18. 生命科学・医学系指針第8の7の規定による研究を実施しようとする場合には、同規定に掲げる全ての要件を満たしていることについて判断する方法

☒ 該当しない

☐ 該当する

19. 研究対象者等に経済的負担又は謝礼がある場合には、その旨及びその内容

該当しない

20. 侵襲を伴う研究の場合には、重篤な有害事象が発生した際の対応

☒ 該当しない

☐ 該当する

21. 侵襲を伴う研究の場合には、当該研究によって生じた健康被害に対する補償の有無及びその内容

13. 研究により得られた結果等の取り扱いについて

この研究は、あなたのお子さんの病気や生活上のニーズ等について研究することを目的に実施しますが、研究結果からあなたのお子さんの病気に関して有益な情報が得られる可能性は極めて低いと考えられます。ご希望があれば、研究データの収集・解析が終了した後に、個人情報を含まない統計的な処理を行った研究結果を見ていただくことができます。

14. 研究に関する情報公開について

この研究は、公開データベース等への研究の登録は行いません。しかし、より詳細な研究の計画、研究の方法についてお知りになりたいときには、担当医師までご連絡ください。この研究に参加している他の方の個人情報や、研究の知的財産等に支障がない範囲で研究計画書の閲覧や説明をいたします。

15. この研究を審査する倫理審査委員会について

この研究を実施することの妥当性や方法については、多くの専門家によって十分検討されています。大阪市立総合医療センターでも、医師や医師以外の職員および大阪市立総合医療センターとは利害関係のない外部の有識者の男女両性で構成された倫理審査委員会を設置しており、この倫理審査委員会において科学的、倫理的に問題ないかどうかについて審査後、病院長の許可を受けています。

名称：地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター
臨床研究倫理委員会

所在地：大阪市都島区都島本通2丁目13番22号

この臨床研究倫理委員会の手順書、委員名簿および会議の記録の概要に関する資料を確認することができます。これらの資料は、以下のホームページに掲載され、どなたでも閲覧することができます。また、直接資料を確認することも可能です。希望される方は担当医師にお知らせください。

ホームページアドレス

<https://www.osakacity-hp.or.jp/ocgh/dep/sup/chiken/index.htm>

16. この研究の当院における研究担当者及び連絡先

この研究について知りたいことや、ご心配なことがありましたら、遠慮なく担当医師にご相談下さい。

研究責任医師：小児脳神経・言語療法内科 温井 めぐみ

研究担当者：小児脳神経・言語療法内科 九鬼 一郎

連絡先：地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター

〒534-0021 大阪市都島区都島本通2-13-22

電話 06-6929-1221（代表）

大阪市立総合医療センター 病院長 様

同意書

私は、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討」に関し、以下の項目について研究担当者より十分な説明を受け、説明文書を受け取り、その内容について理解・納得しましたので、この研究への参加に同意します。

<説明項目>

- ・はじめに（臨床研究とは）
- ・今回の研究について
- ・目的
- ・方法
- ・この研究に参加することにより予想される利益と起こるかもしれない不利益
- ・研究の参加について
- ・研究の中止について
- ・この研究に関する新たな情報が得られた場合
- ・あなたの個人情報の保護について
- ・研究成果の帰属について
- ・研究組織と研究資金について
- ・利益相反について
- ・研究により得られた結果等の取り扱いについて
- ・研究に関する情報公開について
- ・この研究を審査する倫理審査委員会について
- ・この研究の当院における担当医師及び連絡先

西暦 年 月 日

氏名（本人）

法定代理人等

氏名（続柄）

研究担当者

説明医師 (説明日 西暦 年 月 日)

補助説明者 (説明日 西暦 年 月 日)

☐ 本研究について説明文書および同意書（写）を受け取りました。

大阪市立総合医療センター 病院長 様

同意撤回書

私は、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討」について、研究担当者より十分な説明を受け、説明文書を受け取り、その内容について理解・納得した上でこの研究への参加に同意しましたが、同意を撤回します。

同意撤回日：西暦 年 月 日

氏名（本人）

法定代理人等

氏名（続柄）

研究担当者（同意撤回確認日：西暦 年 月 日）

☐ 本研究について同意撤回書（写）を受け取りました。

お子さんの高次脳機能障がいに関する事前アンケート

今回は、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査」にご協力頂き、ありがとうございます。
インタビューを円滑に進めるため、別紙に記載の期日までに事前アンケートにご回答ください。

基本的には、インタビューを受けて下さる方がご回答ください。

ご回答いただいた内容は、「大阪府子どもの高次脳機能障がい理解促進事業の保護者インタビュー調査データを利用した生活上のニーズに関する検討（詳細は別紙説明書をご参照下さい）」のみに利用させていただきます。

* 必須の質問です

基本情報について

アンケートにお答えいただいている方、および、お子さんの基本情報についてお聞きます。

1. お子さんのお名前や検査日時など、医師が回答者を特定できる情報を入力してください。 *

2. 【ZOOMでのインタビューを予定されている方へ】

通信トラブルに備え、インタビュー当日の連絡先を入力してください。電話番号、メールアドレスなど何でも構いません。

※対面でのインタビューを予定されている方は、入力不要です。

3. アンケートに回答頂いている方の、お子さんとの関係を教えてください。 *

※インタビューを受けて下さる方と異なる場合は、当日その旨をお伝えください。

1つだけマークしてください。

☐ 母

☐ 父

☐ その他: _____

4. お子さんの年齢を教えてください *

5. お子さんの性別を教えてください *

1つだけマークしてください。

☐ 男

☐ 女

☐ その他: _____

6. お子さんの学年を教えてください（例：高校1年、など） *

7. 現時点の在籍を教えてください。 *

1つだけマークしてください。

☐ 地域の学校の通常学級（通級指導教室の利用なし）

☐ 地域の学校の通常学級（通級指導教室の利用あり）

☐ 地域の学校の特別支援学級

☐ 特別支援学校または高等支援学校

☐ 私立の学校（通信制、単位制を含む）

☐ 専修学校または専門学校

☐ その他: _____

8. これまでに使用したことのあるサポートをすべて選んでください（複数選択可）。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

☐ 地域の学校の通級指導教室

☐ 地域の学校の特別支援学級

☐ 特別支援学校

☐ 合理的配慮

☐ その他: _____

9. 小学校に入る前の、家以外の主な生活場所について教えてください（複数選択可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

☐ 幼稚園

☐ 保育所または保育園

☐ 療育園

☐ その他: _____

10. お子さんの利き手を教えてください。 *

1つだけマークしてください。

☐ 右きき

☐ 左きき

☐ もともと右ききだったが、病気の後に麻痺が残り、左ききになった

☐ もともと左ききだったが、病気の後に麻痺が残り、右ききになった

☐ その他: _____

11. お子さんの日常生活での運動面について、最も近いものを選択してください *

1つだけマークしてください。

- ☐ 年齢相当
- ☐ 歩行には問題がないが、運動は苦手
- ☐ 歩行はぎこちないが、補助具（杖など）や車いすは使わない
- ☐ 歩行可能であるが、補助具（杖など）を使うことが多い
- ☐ 歩行可能であるが、車いすを使うことが多い
- ☐ 歩行が難しい
- ☐ その他: _____

12. お子さんには手足の麻痺・運動障害がありますか *

1つだけマークしてください。

- ☐ ある
- ☐ ない 質問 14 にスキップします

手足の麻痺・運動障害が「ある」と回答した方へ

13. お子さんの手足の麻痺の場所を具体的に教えてください（複数選択可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 右手
- ☐ 左手
- ☐ 右足
- ☐ 左足
- ☐ その他: _____

脳損傷について

お子さんの脳損傷

（脳に関わるお怪我・ご病気）についてお聞きます。

14. 脳損傷を認めたのは何歳（覚えていれば何歳何か月）の時ですか *

15. 脳損傷の原因をわかる範囲で教えてください（複数選択可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 急性脳炎・脳症
- ☐ 頭部外傷（脳挫傷など）
- ☐ 低酸素性脳症（溺水、窒息など）
- ☐ 脳梗塞
- ☐ 脳出血
- ☐ 脳腫瘍
- ☐ その他: _____

16. 脳損傷は左右のどちらが強かったか教えてください *

1つだけマークしてください。

- ☐ 左
- ☐ 右
- ☐ 両側
- ☐ わからない
- ☐ その他: _____

17. 脳損傷の最も強い部位を教えてください（複数回答可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 前頭葉
- ☐ 側頭葉
- ☐ 頭頂葉
- ☐ 後頭葉
- ☐ 脳幹
- ☐ 基底核
- ☐ わからない
- ☐ その他: _____

18. 脳損傷を指摘された検査を教えてください（複数回答可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ CT
- ☐ MRI
- ☐ 脳波
- ☐ 異常なし
- ☐ その他: _____

高次脳機能障がいの症状について

お子さんの高次脳機能障がいの症状についてお聞きます。

19. 次の中で、お子さんの症状に当てはまるものを選んでください（複数選択可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 知能・学力の面で回りについていくことができない
- ☐ 気が散って集中できない、うっかりミスが多い、持続性に欠ける、同時に2つ以上に気を配れない
- ☐ 新しいことを覚えられない、忘れやすい
- ☐ 計画が立てられない、優先順位が決められない、臨機応変に行動できない
- ☐ 相手の気持ちを察することが苦手、人と適度な距離感で接することが苦手、一方的な主張をする、相手の落ち度を過度に指摘する
- ☐ 単純作業をミスなく素早くこなすことが苦手
- ☐ 見えているものの位置関係や動きの方向、速度、加速度を判断するのが苦手
- ☐ 聞く・話す・読む・書くのいずれかまたは複数が苦手
- ☐ 疲れやすい
- ☐ 怒り、笑い、落ち込みなど感情のコントロールができない
- ☐ 会話の途中で思いついた別のことを話し始める、いけないことだとわかっているにもかかわらず抑えられない
- ☐ こだわりが強い、一度決めたことを変えることを嫌がる・変えると混乱する
- ☐ その他: _____

治療について

現在どのような治療を受けているかについてお聞きます。

20. 脳損傷やその合併症に関連する疾患で、定期的に通院している科を教えてください（複数選択可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 通院していない
- ☐ 小児脳神経・言語療法内科（小児脳神経内科部門）
- ☐ 小児脳神経・言語療法内科（小児言語部門）
- ☐ 小児血液・腫瘍内科
- ☐ 小児脳神経外科
- ☐ 小児代謝内分泌・腎臓内科
- ☐ 児童青年精神科
- ☐ その他: _____

21. 脳損傷やその合併症以外の疾患で、定期的に通院している科を教えてください（複数選択可） *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 通院していない
- ☐ 小児脳神経・言語療法内科
- ☐ 小児血液・腫瘍内科
- ☐ 児童青年精神科
- ☐ 小児代謝内分泌・腎臓内科
- ☐ 小児循環器・不整脈内科
- ☐ その他: _____

22. 定期的に通院している科がある方は、科ごとの病名と通院頻度を教えてください。ない場合は「なし」と記載してください。 *

23. 抗てんかん薬以外に内服している薬（睡眠薬、ホルモン剤など）があれば、薬の名前を記載してください。ない場合は「なし」と記載してください。 *

24. 脳損傷の合併症として、てんかんと診断されていますか *

1つだけマークしてください。

☐ 診断されている

☐ 診断されていない 質問 28 にスキップします

「てんかんと診断されている」と回答された方へ

25. 多くみられる発作症状について教えてください。 *
(前兆なく転倒する、急にぼーっとする、など)

26. 現在使用している抗てんかん薬の名前を教えてください。 *

27. 平均的な発作頻度について教えてください。 *

1つだけマークしてください。

☐ 年に数回程度

☐ 月に数回程度

☐ 週に数回程度

☐ ほぼ毎日おこる

☐ その他:

福祉について

現在どのような福祉的サポートを受けているかについてお聞きます。

28. 現在取得されている手帳の種類を教えてください（複数選択可）

当てはまるものをすべて選択してください。

☐ 精神障害者保健福祉手帳

☐ 療育手帳

☐ 身体障害者手帳

☐ その他: _____

29. 手帳を取得される根拠となっている病名（診断書に記載されている病名）を教えてください。複数ある方はそれぞれについてご記入下さい。 *

30. 「高次脳機能障害支援拠点機関」という名前を聞いたことがありますか。

1つだけマークしてください。

☐ 知らなかった

☐ 聞いたことがある

☐ 相談をしたことがある

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム

名前：様歳学年：本人同席あり・なし

<アイスブレイク>

- 問1好きなことは？
- 問2どんなお子さんか？
- 問3得意な教科国語算数(数学)理科社会英語()
苦手な教科国語算数(数学)理科社会英語()

<事前問診の確認>

- ☐ 学歴／病歴※学校名を聞く
- ☐ 利き手右左両(利き手交換あり・なし)
- ☐ 脳損傷の具体的な診断名／病変部位
- ☐ 通院の頻度や内容
- ☐ 薬の名前
- ☐ 手帳取得の根拠となった診断名を聞く
- ☐ 「高次脳機能障害支援拠点機関に相談したことがある」方に確認！
相談した機関
- 相談した内容
- 満足度：かなり満足満足普通不満かなり不満
- ※不満だった場合、何が不満に感じたか？
- ☐ 「その他」と回答した部分について、詳細を確認する

<高次脳機能障害の症状・困り感について>

- 問4高次脳機能障害の具体的な症状（事前アンケートを元に）
- 問5問4の補足）上記以外で、学校生活で困っていること
- 問6問4の補足）上記以外で、日常生活で困っていること
- 問7問4の内容が多い人…トップ3を挙げてもらう

<現病の発症と高次脳機能障害による困り感が顕在化した時期の差>

- 問8高次脳機能障害に気づいた(疑い始めた)時期
他児との違いを感じた始めた時期(何歳/何年生)
実際に困り感として顕在化してきた時期
- 子どもの様子・親の気持ちがどう変化したか
- 現実を見た時にどう思ったか
- 季節的なもの、時期的なものがあるか

問 9 気づいたきっかけ (先生からの指摘 ・ 本人から言い出した ・ 親が気づいた)

問 10 気づいた後～診断までの道のり (フォロー中の先生が診断 ・ 専門病院や診療科に紹介)

< 学校・医療・福祉など周囲に求めること >

問 11 学校の先生にやってもらってよかったこと

やってもらって、子ども・親がどう変わったか

問 12 学校の先生にわかってもらえなかったこと、もっとこうしてほしかったこと

問 13 学校以外で助けてもらったところ

塾 ・ デイ ・ 訪問リハ ・ 親/きょうだい ・ 親/きょうだい以外の家族 ・ 友達
学習支援ボランティア ・ ピアサポート団体の仲間 ・ なし
→サポートにより学力は… 良くなった ・ 変わらない ・ 分からない

問 14 学校・日常生活で、家族(保護者)が負担に感じていること

問 15 学校・日常生活で、家族(保護者)が工夫していること

問 16 学校の先生、医療者、その他の人に言われて嬉しかったこと

学校の先生、医療者、その他の人に言われて辛かったこと

問 17 今までに、学校・担任・医療機関・主治医に対して要望を出したことがあるか

ある → 時期

内容

ない → 理由

問 18 学校・担任・医療機関・主治医に対しての希望

問 19 進路に対する心配があるか (ある ・ ない)

具体的に…

< 総括 >

問 20 あなたからみた、子どもの日常生活の満足度： /100点

理由：

(かなり満足 満足 普通 不満 かなり不満)

問 21 本インタビュー調査についてご意見を

IX 調査スタッフ

IX 調査スタッフ

事業責任者

九鬼 一郎 大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科医長

事業分担者

温井 めぐみ 大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科医長

岡崎 伸 大阪市立総合医療センター 小児脳神経・言語療法内科部長

草間 由実子 大阪市立総合医療センター 言語聴覚士

子日 康史 大阪市立総合医療センター 公認心理師

南 晃二 大阪市立総合医療センター 療育相談室

中島 玲子 大阪市立総合医療センター 臨床研究センター

事業協力者

大室 愛子 兵庫県立尼崎総合医療センター リハビリテーション科

常石 愛香 大阪市立総合医療センター 財務課