

20020296

厚生労働省障害保健福祉総合研究事業

発達障害児のリハビリテーション（医療・療育）  
の標準化と地域における肢体不自由児  
施設の機能に関する研究

平成 14 年度 研究報告書

平成 15 年 3 月

主任研究者：坂口 亮

# 目次

## I 総括報告

- 発達障害児のリハビリテーション（医療・療育）の標準化と  
地域における肢体不自由児施設の機能に関する研究・・・ 1  
坂口 亮（心身障害児総合医療療育センター 所長）

## II 分担研究報告

- 1) 全国に共通する評価の確立・・・・・・・・・・・・・・・・ 11  
高橋義仁（高知県立療育福祉センター 副所長）
- 2) 脳性麻痺リハの新たな構築・・・・・・・・・・・・・・・・ 89  
朝貝芳美（信濃医療福祉センター 所長）
- 3) 医学的リハからみた発達障害児の分類・・・・・・・・ 141  
北原 侑（鳥取県立皆生小児療育センター 所長）
- 4) 肢体不自由児施設の地域における機能再検討・・・・ 161  
諸根 彬（宮城県立拓桃医療療育センター 所長）

## 総括報告書

発達障害児のリハビリテーション（医療・療育）の  
標準化と地域における肢体不自由児施設の  
機能に関する研究

坂口 亮

心身障害児総合医療療育センター 所長

## 発達障害児のリハビリテーション（医療・療育）の標準化と地域における 肢体不自由児施設の機能に関する研究

主任研究者：坂口 亮 心身障害児総合医療療育センター所長  
総括担当者：岩崎光茂 日赤青森県支部受託青森県立はまなす学園 園長

### 研究要旨

本研究の主たる課題は、脳性麻痺治療の効果的・効率的医療の確立と、肢体不自由児施設の地域で果たすべき役割の再検討である。過去3年間（平成11年度～13年度）の厚生科学研究の実績を基に、肢体不自由児施設群を研究実施母体とし全国的展開で研究を進めている。今年度は3年計画の初年度であり、次の4つの分野で研究にあたった。1）全国に共通する評価の作成では、脳性麻痺の多様な障害像に対応できるよう5分野の評価を作成し、今年度はこれらの標準化作業を進め実用段階に至っている。さらに、重症児の包括的評価や上肢機能、幼児期の社会参加力の評価作成に取り組んだ。一方、評価の普及・定着をめざし、本研究とは別途に評価の研修会を開催した。2）脳性麻痺リハの新たな構築では、粗大運動に対する訓練効果の分析、手術効果の検討、二次障害への対応を中心に検討した。粗大運動能力では、各障害レベルでの訓練効果や訓練効果の表れやすい評価項目の検討を行い、また、母子入院による集中訓練や外来通院訓練との比較検討を行った。手術については、過去3年間で作成した評価法の妥当性の検討と、本評価による手術症例の検討を行った。成人期の二次障害については肢体不自由児施設での関わりを調査した。3）画像診断による脳の病態像の分類と機能障害との関係を検討し、さらに、動作のつまづきを高次脳機能障害の観点から検討し、リハプログラムに反映させることを目的に症例の検討を行った。4）肢体不自由児施設の地域における機能再検討では、ポスト障害者プランを視野に入れた小児リハの新たな展開の中で肢体不自由児施設機能を再検討することとし、その中で、利用者のニーズや施設経営面からみた措置制度の問題点を探り、またファミリーサポート機能としての「障害児(者)短期入所事業」の実態とそれが抱える問題について、地域や運営形態の異なる施設を対象に研究を進めた。

### A) 研究目的

近年、EBMに基づく医療や、それを背景としたクリニカルパス形成が求められている。一方、わが国では従来、障害程度を把握する判別的尺度が中心であったが、近年、障害の変化をとらえる評価的尺度が導入されている。本研究は、まさにこれらを背景に取り組みされているものである。即ち、本研究の目的は、脳性麻痺の多様な障害像に対応する評価的尺度を開発し、その評価を用いて障害状況やリハ効果を評価することであり、最終的に共通の言語（評価）で記述された多くの資料を集積し、科学的根拠

に基づいたリハ構築の検討をすることにある。従来、リハ効果の検討は、後方視的、かつ施設単位の散発的研究が主体であったが、本研究では共通の評価法を用いて、前方視的かつ全国規模での展開を図るのが特徴である。一方、脳性麻痺は、運動発達の旺盛な幼小児期、知的発達や社会性の育成をめざす就学期、二次障害の出現する成人期など、それぞれのライフステージで対応すべき課題がある。それぞれのライフステージにはリハ関係者だけではなく、保護者のもとより保育者、教育者、福祉関係者そして一

般医療も関係しており、これらに対して包括的なリハビリプログラムを提供することは、脳性麻痺児・者に安定した医療や福祉を提供することになり、その果たす社会的役割大きい。そして、この役割は、脳性麻痺リハに携わってきた私達肢体不自由児施設の責務であると考えている。

次に、肢体不自由児施設は昭和50年代初頭より脳性麻痺の早期発見、早期療育体制構築を契機に、積極的に地域展開を行い、医療機能を持つ施設としてその社会的役割を果たしてきた。しかし、福祉行政や地域のニーズが変遷する中で、措置制度や地域サポートという福祉システム面での検討が必要となってきた。このため本研究では、ポスト障害者プランを視野に入れた小児リハの新たな展開の中で、肢体不自由児施設機能を再検討することとしている。これらの目的のために、次の4つの分野を設定し研究にあたった。

#### I) 全国に共通する評価の確立（二つの分担研究分野が関与）

脳性麻痺の多様な障害像を反映する5分野の評価（生命維持機能、粗大運動発達、基本的日常生活動作、変形・拘縮、社会参加力）作成に加え、重症児の包括的評価や手術効果の評価を作成する。同時に評価の普及・定着に関する検討も行っている。

#### II) 脳性麻痺リハの新たな構築

複数の肢体不自由児施設で、脳性麻痺を主とする発達障害に対するリハビリテーションのあり方を総合的に研究し、共通したより客観性の高い評価に基づいて障害の状態、変化、リハビリテーションの効果を明らかにすること。そしてリハビリテーションの適応、時期、方法、頻度など全国的に共通した認識の上で統一的アプローチができることを目的としている。

#### III) 医学的リハからみた発達障害児の分類

脳性麻痺をMRIによる脳の病態から分類し、機能障害との関係を検討することと、脳性麻痺の機能障害・能力低下の一部を高

次脳機能障害の観点から捉えなおすこととしている。

#### IV) 肢体不自由児施設の地域における機能の再検討

医療と福祉の両面の機能を持つ肢体不自由児施設は障害児リハの中核として機能を果たしてきたが、これまでの実践と研究成果を踏まえ、地域の新しい要請に応えどのように機能しうるかを検討する。

### B) 研究方法

#### I) 全国に共通する評価の確立

5分野で評価作成を行っている。

1) 生命維持機能：協力研究者の二施設を中心に誤嚥を中心にした摂食嚥下機能評価の信頼性の検討を行い、さらに呼吸機能について、基礎的評価項目選定のためアンケート調査を行い項目の検討を行った。

2) 粗大運動能力：「脳性麻痺リハの新たな構築」を担当している分担研究グループと連携し治療効果の検討を行っている。また、今年度より新たに上肢機能評価作成に取り組んでおり、項目や尺度選定の検討を行った。

3) 基本的日常生活動作：新たに項目として加えた洗顔項目の信頼性の検討を行い、さらに健常児で標準化がなされているWeeFIM評価との同時妥当性の検証を行った。

4) 変形・拘縮分野：昨年度までに作成した評価マニュアルの整備を行う一方、痙性評価の指標となるfast stretch testの臨床的位置づけと、本テストの信頼性の検討を行った。

5) 社会参加力：改訂版を作成し、その信頼性の検討やIQとの関係について検討した。この評価は青少年期を対象としているので、今年度からさらに幼児期を対象とした評価作成に取り組んでいる。

6) 評価の普及・定着に関する研究：過去3年間の研究で、評価実施の核となる評価プランナーの配置や評価実施環境などを調査してきたが、今年度はさらに、これら評価の普及を目的に全国の肢体不自由児施設を対象

に研修会を開催し、参加者からアンケートによる意見聴取を行った。

## II) 脳性麻痺リハの新たな構築

この分担研究では、「全国に共通する評価」グループで作成されていない、手術効果や重度児の評価作成に取り組み、これらのリハ構築の検討も行うこととしている。次の5つの分野で研究を行った。

1) 脳性麻痺児の粗大運動に対する訓練治療効果に関する研究：12肢体不自由児施設で外来・母子入院訓練を受けている脳性運動障害児394例に対してSMTCP (Simple Motor Test for Cerebral Palsy) による評価をし、外来平均2.2ヶ月、母子入院平均2.1ヶ月間のSMTCP細項目と採点基準の変化について検討した。また平均2ヶ月の入院集中訓練を行った例のGMFM (Gross Motor Function Measure) を評価し、集中訓練の効果について検討した。

2) 重度脳性麻痺児に対する評価法に関する研究：訓練効果として表現しにくい重度脳性麻痺児評価の実情をアンケート調査し(60施設中49施設より回答)、評価すべきポイントを検討した。

3) 脳性麻痺の整形外科的手術法の確立に関する研究：評価表の作成とそれに基づく症例の検討並びに評価表の見直しを行った。4施設40症例に対して、アテトーゼ型脳性麻痺頸髄症の治療成績を評価した。下肢手術については、下肢評価表 Version3 を使用し、5施設76例を評価検討した。

4) 脳性麻痺の医療的リハビリテーションにおける治療効果：GMFCS (Gross Motor Function Classification System) による治療効果の検討をより明確、かつ具体的なものにするため、9歳以上の脳性麻痺児103例について、2施設21名の評価者間でのGMFCSの安定性と一致率の検討を行った。

5) 年長脳性麻痺患者の二次障害の実態とその防止に関する研究：予防を含めた対応を検

討する前提として、成人期脳性麻痺者の肢体不自由児施設への受診状況(訓練や診察)を把握する必要がある、今年度は協力研究者の施設での受診状況を調べた。

## III) 医学的リハからみた発達障害児の分類

脳性麻痺の病態像をMRIにより分類し、機能障害との関係を整理した。また、脳性麻痺の課題遂行のつまずきを高次脳機能障害としての捉えなおし、症例を通じて検討した。

## IV) 肢体不自由児施設の地域における機能の再検討

措置制度と障害児(者)短期入所事業の二つの課題を設定し、地域および施設の運営形態が異なる7つの肢体不自由児施設で調査した。

### <倫理面への配慮>

本研究は、先に示された厚生労働省の倫理指針の中の、観察研究で人体から採取された資料を用いないものである。そのため、記録に残すフォーマルなインフォームドコンセントは必ずしも必要としないが、研究の情報公開や研究の対象者が拒否出来るようにしなければならない。そのため、評価実施施設の窓口に研究実施の内容を掲示するとともに、インターネットで研究実施の説明と実施施設名を掲載し、ホームページも窓口に掲示した。さらに対象者が拒否できるよう、事前に評価施行の説明をし、了解を得た上で評価を実施することとし、拒否することによる不利益はないことを付け加えている。これらを、分担研究者施設の倫理審査委員会に付議し意見を求めた。また、既存資料利用で了解を求めにくい古い資料の場合、匿名化を徹底し、本人とわかる内容の提供はしないこととしている。

## C) 結果と考察

### I) 全国に共通する評価の作成

脳性麻痺の多様な障害像に対応するため5分野で評価を作成しているが、それぞれの成果について記載する。

1) 生命維持機能：摂食嚥下機能と呼吸機能が生命維持にとり重要である。前者について

は、誤嚥についてVF検査を基に検出シートを作成したが、その信頼性の検討を行い検者間の信頼性が確かめられた。呼吸に関するアンケート調査では、呼吸状態を評価する項目の臨床的重み付けを知ることができた。

2) 粗大運動能力：既に多くの試行が重ねられているSMTCPの改定作業に加え、上肢機能評価について既存評価の項目内容を検討した。既存のいずれの尺度も上肢機能を幅広く評価しているとはいえず、新しい尺度の考案の余地があると考えられた。

3) 基本的日常生活動作：日本の生活環境を配慮して作成された本評価は、WeeFIM評価との相関も高く、同時妥当性が検証された。また、発達の変化を反映する反応性も良好であった。

4) 変形・拘縮：昨年度までに作成した評価のマニュアル整備に加え、痙性の評価としてfast stretch testについて検討した。その結果、検者間信頼性において検者の個人差が大きく、尺度の再検討をすることとなったが、同一検者による再現性は良好であった。検者間信頼性を向上させることにより、痙性の評価として臨床的位置づけが確保されるものと思う。

5) 社会参加力：今年度改訂した評価法は、検者間信頼性が充分確保されることを検証した。また、IQが概ね40以上あれば社会参加力の評価として使用可能という結果になった。この評価は青少年期用であるが、今年度より取り組みを開始した幼児期の評価作成では、基本的スキルと生活スキルに分けて基本的尺度を設定した。

6) 評価の普及・定着に関する研究：アンケート調査では、評価講習会の必要性が認識され、定期的に関催されることが求められていた。評価法が普及・定着しない要因の中に、評価を行う上での時間的負担やその意義を思いだし得ないという意見もあり、今後の検討課題となる。評価の普及・定着には、評価の

実施の核となるプランナー（評価実施の計画を立てる）の役割が認識されたが、プランナーの施設内での役割や位置づけを明確にする必要がある。

## II) 脳性麻痺リハの新たな構築

1) 粗大運動に対する訓練効果：7) 「介助すればできる」や「介助しなくても少しだけできる」段階の障害状況で訓練効果がよく現れており、1) しかし、入院集中訓練後の通院のように、訓練回数が充分とれない状況になるとこのレベルの障害は悪化する傾向にある。9) また、立位や歩行獲得を目指す障害レベルでは、4～6歳で最も向上がみられ、8～10歳頃まで訓練効果がある。しかし、通院訓練などで十分な訓練回数がとれなくなると、7歳以降で機能や能力が悪化する例がみられるようになる。エ) 重症例の多い母子入院でも採点基準の向上は「全くできない」レベルから脳性麻痺で平均6.1%、先天異常他で平均14.2%みられ、母子入院中にSMTCP総合点の悪化はみられなかった。これらのことより、粗大運動能力については、障害レベルや年齢を考慮し、さらに悪化傾向の有無により、入院集中訓練も考慮した訓練回数の設定や、悪化例に対する持続的訓練の設定、そして、その背景にある変形・拘縮に対する手術療法等を適宜組み合わせ合わせた総合的、経時的リハプログラムが必要である。

2) 脳性麻痺の整形外科的手術法の確立に関する研究：アテトーゼ型脳性麻痺頸髄症治療成績評価、下肢評価ともおおむね評価法として使用できるめどが立った。下肢の手術について、過去3年間で作成した評価法を用い手術症例の検討を行った。本評価は、術前の評価点数が高いもの（例えば、歩容改善を目的にした症例など）の変化は適切に反映されにくいとか、重度症例の評価項目が少ないなどの課題はあるものの、四肢麻痺、両麻痺などで下肢の手術関節数が多くなると改善度が高くなるなど、手術前後の機能、能力面の変

化が適切に表現できるものであり、評価実施の負担についても臨床場面で受け入れられやすいものであった。

3) 重度脳性麻痺児に対する評価方法に関する研究: アンケート調査によると、取り組みが運動機能に限らず健康や生命維持機能の発達促進や環境整備など多岐にわたっていた。訓練効果については GMFM や SMTCP が使用されており、これらは細かい変化を評価するのに耐えうると考えられている。一方、変化の少ない重度児の評価では、保護者サイドの満足感なども評価に加えることも大切とする施設が多かった。発達に変化の乏しい重度児の評価では、情緒面や介護面の変化そして両親や介護者の満足感などを考慮したものも必要と考える。これらは必ずしも EBM を満たすものでないが、重度児の QOL を考えた場合重要である。

4) 脳性麻痺の医療的リハビリテーションにおける治療効果: 複数評価者での GMFCS を用いた (カルテ遡及による) 発達レベル判定では、総じて各年齢層で一致率は良好であるが、特に 4~6 歳から高くなり GMFCS を用いた予後予測は 5 歳前後から臨床上有効であると考えられる。

5) 年長脳性麻痺患者の二次障害の実態とその防止に関する研究: 協力研究者施設での受診状況は成人期以降著減していた。

### III) 医学的リハからみた発達障害児の分類

脳性麻痺の病態生理を先天異常・周生期障害・非特異的所見を呈するものの 3 つに分けることを強調し、その中で周生期障害である低酸素性虚血性脳症 (HIE) を中心に脳の画像変化から脳性麻痺の分類の基本型を検討した。そして HIE には早産児型の脳室周囲白質軟化症、脳室周囲出血後孔脳症と正期産児型の動脈支配境界域梗塞、皮質下白質軟化症、多嚢胞性脳軟化症、基底核視床病変、中大脳動脈梗塞があるとし、これらを分類の基本型とすることを提案し、この基本型は、

MRI を用いることで判別可能であるとしている。

また、脳性麻痺の脳の画像変化と臨床症状との関係を一施設での長期間に及ぶ経過観察から検討し、CT、MRI により判別可能な画像変化と筋緊張の性状や麻痺の分布とは強い関係がみられるとしている。また痙性両麻痺型脳性麻痺では、早期産児と満期産児との間で脳の画像に変化がみられ、背景の病態生理が異なることを指摘している。同じような麻痺分布を呈していても背景の脳の病態生理が異なれば、運動機能の予後も異なることが考えられ、脳性麻痺の治療・訓練法の選択や予後を予測する際に影響を与えることになる。次に、障害を高次脳機能障害の視点から捉える検討では、構成失行的要因が、適切な治療・訓練アプローチにより、改善がわずかであっても日常生活や学習機能面の障害を最小に留めることが可能であることを提示した。脳性麻痺児の課題遂行のつまづきの一部を高次脳機能障害として捉えなおすことで、医学的リハの適切なアプローチが選択されるだけでなく、より効果的アプローチの開発の手掛かりを得ることに結びつくと考えられる。

### IV) 肢体不自由児施設の地域における機能の再検討

地域や運営形態の異なる 7 施設の調査結果は下記の内容に集約される。

#### 1) 措置制度の現況と問題点

##### a) 施設サイド

ア) 現行措置制度による処遇上の規定が施設種別により一律で、個別の需要に柔軟に対応できない (属人的でない)。

イ) 施設運営が措置制度に縛られる。

エ) 月途中の入所児童にはその月の措置費は支弁されない。

オ) どこまでが施設のサービスなのか境界が明確でない。

##### b) 利用者サイド



- ア) 入所手続きが煩雑
- イ) 入所により、それまで支給されていた手当(特別児童福祉手当等)が停止される。
- ウ) 措置入所の一部負担金が高い。
- エ) 医療費控除がない。

## 2) 短期入所現況と問題点

### a) 施設サイド

- ア) 入所施設の片手間運営には限界がある。短期入所事業専用の独立したユニットが必要。
- イ) 超重症児、感染症児、多動児等の受け入れ・対応には困難があり、受け入れを断る場合がある。
- ウ) 短期入所事業の目的・趣旨を利用者サイドが十分理解していないことがある。

### b) 利用者サイド

- ア) 手続きが煩雑
- イ) 週末の受付が困難
- ウ) 利用施設に限られる。利用施設が遠い。
- エ) 日常的に医療行為が必要な児の受け入れが断られることがある。
- オ) 他人に介護を託すことの不安がある。
- カ) サービス内容を拡充してほしい。

措置制度については、今後、肢体不自由児施設が措置制度の下で運営されることが是か非かという点を明確にする必要があるが、その一端を今回の調査結果は明らかにしている。

現行措置制度の問題点の多くは、児童の処遇上の規定が施設種別により一律で、属人的でないために生じている。施設の裁量で利用者個々の需要に対し柔軟に対応しうる、新しい制度が求められている。

短期入所事業について、利用者側の意見は、“いつでも気軽に安心して利用できる”事業であって欲しいということに集約できる。さらには、一時保護事業としてスタートした本事業であるが、単なる保護ではなく、利用者の個別的生活プログラムの提供を利用者は施設に求めている。施設側の意見では、短期入所事業は、もはや片手間の運営には限界があり、専用の設

備とマンパワーの確保が不可欠であることを訴えている。

## D) 結語

I) 全国に共通する評価の作成：5分野の評価作成では今後の補完作業はあるものの、今年度でかなりのものは実地使用できる段階に至ったと考える。今後は、これら評価の普及・定着活動をする中で、療育現場の幅広い意見を吸収し評価の精度を高めていくことになるが、一方、この評価の普及活動を通じ評価結果の蓄積がなされ、EBMを背景にしたクリニカルパス形成がさらに加速されることになる。これらの評価使用により、対象児・者(あるいはそのご家族)にとって障害状況が全国共通の言語で把握できることになり、また、評価的尺度の導入により発達や障害の変化を客観的に把握できることになる。今後の展望として、これら5分野それぞれの評価が互いにどのような関連を持つかを検討することにより、よりきめ細かなりハプログラム形成が期待される。次に、評価は実施され利用者に反映されてこそその役割を果たす。この研究活動を通じて評価実施現場の背景を整備する一方、診療報酬の中に適切に評価が組み込まれるようアピールする必要がある。

II) 脳性麻痺リハの新たな構築：平成11年度から開始した厚生科学研究では、我が国ではじめて多くの肢体不自由児施設が参加し、客観的な共通の評価を用いて訓練治療効果を検討することができ、訓練治療や指導内容が全国的に共通の認識で行われるきっかけができた。今年度は、今までの研究を発展させ、1) 脳性運動障害児に対する訓練指導のあり方、2) 整形外科的手術療法の有用性、3) 年長例の二次障害予防のありかた、そして4) 重症例に対する訓練指導のあり方などを検討する基礎的研究がなされ、今後の体制が形成されたと考え

る。

### Ⅲ) 医学的リハからみた発達障害児の分類

脳の病態をMRIにより分類し、脳性麻痺分類の新たな視点とした。この分類を全国の肢体不自由児施設で応用可能なものにするにより、我が国の脳性麻痺成因の特徴が分析可能となる。ついで、臨床症状との関係を分析することにより、医学的リハをより適切に進めるための手掛かりとなる。次に、脳性麻痺の機能障害・能力低下の一部を高次脳機能障害として捉えなおしたが、今後、診断に使いやすいマニュアルを作成し全国の肢体不自由児施設で使用するにより、脳性麻痺に合併する高次脳機能障害の特徴が抽出可能となる。この分析により、医学的リハを効果的に進める治療・訓練アプローチに新たな役割を果たすことになる。

Ⅳ) 脳性麻痺の医学的リハからみた肢体不自由児施設の地域における機能の再検討：地域・施設形態が異なるそれぞれの施設の立場での研究であったが、措置制度については共通する問題点が浮かび上がった。肢体不自由児施設の新たな展開のためには、施設を流動的、かつ多様に運営できるような新しい制度を検討することが不可欠となってきた。短期入所事業は、肢体不自由児施設に求められるファミリーサポートとして重要なメニューとなってきたが、調査結果からは、肢体不自由児施設が片手間の運営で何とかこの事業を行ってきた現状が明らかとなった。15年4月からの支援費制度への移行によって、単なる保護ではなく、利用者の個別生活プログラムの提供が施設サービスとして求められることは明白であり、施設側の現状と利用者側の要求の乖離はますます拡大することが懸念される。

### E) 研究発表

#### 1) 研究報告会（平成15年1月18日）

肢体不自由児施設から一般参加を得て、研究報告会を開催した。

#### 2) 第29回日本脳性麻痺研究会（平成14年5月11日、東京国際フォーラム）

「脳性麻痺研究の現状と今後の展望」というテーマで、過去三年間の研究成果が取り上げられ記録集として刊行された。

## 分担研究報告書

### I) 全国に共通する評価の確立

高橋義仁

高知県立療育福祉センター 副所長

# 小目次

1) 分担研究総括	
全国に共通する評価の作成	11
分担研究者 高橋義仁 (高知県立療育福祉センター)	
2) 生命維持機能の評価について	17
協力研究者 神田豊子 (聖ヨゼフ整肢園)	
村山恵子 (心身障害児総合医療療育センター)	
3) 粗大運動能力の評価—SMTCPの改訂と上肢機能評価尺度作成のための基礎調査—	32
協力研究者 近藤和泉	
(弘前大学医学部リハビリテーション部)	
中村純人 (東京都立北療育医療センター)	
4) 基本的ADLの評価	48
協力研究者 伊達伸也	
(東部島根心身障害医療福祉センター 松江整肢学園)	
高橋義仁 (高知県立療育福祉センター)	
5) 変形・拘縮の評価	52
協力研究者 湊 純 (福島整肢療護園)	
岡安 勤 (愛徳医療福祉センター)	
6) 社会参加力の評価	
1) 脳性麻痺をもつ幼児のための社会性評価表作成	65
協力研究者 佐伯 満 (北九州市立総合療育センター)	
2) 社会参加力の評価 (青少年版)	71
協力研究者 宮本昌恵	
(北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター)	
7) 評価が普及・定着するための研究	82
協力研究者 長 和彦	
(北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター)	
小神 博 (同上)	

## 全国に共通する評価の作成

分担研究者	高橋義仁（高知県立療育福祉センター）
協力研究者	神田豊子（聖ヨゼフ整肢園）
	村山恵子（心身障害児総合医療療育センター）
	近藤和泉（弘前大学医学部リハビリテーション部）
	中村純人（東京都立北療育医療センター）
	伊達伸也（東部島根心身障害医療福祉センター）
	湊 純（福島整肢学園）
	岡安 勤（愛徳医療福祉センター）
	佐伯 満（北九州市立総合療育センター）
	長 和彦（北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター）
	宮本晶恵（同上）
	小神 博（同上）

### 研究要旨

脳性麻痺療育の構築に反映されるための統一的な評価作成を旨として、平成13年度までの3年間で肢体不自由児施設群に対する評価普及のための基本的な骨格がほぼ整えられたものと考えられるが、今年度は療育現場の評価に対する多様なニーズの動向を把握することや、実際に評価への療育現場の期待に答えられるかどうかを見極める意味もあって、肢体不自由児施設に配置され、評価実施の計画・立案を行う役割を持つプランナーに対する評価講習会の実施を行ったことや、評価作成側と各施設間の質議応答を通じて、評価マニュアルなどの充実を図る作業を逐次行いながら、それぞれの評価分野で補完すべき課題の検討を行った。今年度に行ったそれぞれ5分野の補完作業について概略すると、1) 生命維持分野：まず第一に、誤嚥検出のための評価における検者間信頼性を確かめることができたが、今後さらに様々な臨床症例を蓄積することによって、本評価の精度を高めていく必要がある。第二は、呼吸に関するアンケートを行った結果から、呼吸状態を評価するための臨床的な重み付けを知ることができたことや、施設間で呼吸に関する医療設備の格差が大きいということから、今後は臨床的な呼吸状態の評価作成作業に取り組むことになった。2) 粗大運動能力分野：治療効果の判定を検討している他分野において、既に多くの試行が重ねられているSMTCP評価の検討と平行して、今年度は脳性麻痺児のための新たな上肢機能評価尺度の作成に向けて、代表的な上肢の機能評価から尺度の収集作業を行った。3) 基本的日常生活動作分野：昨年度に作成したADL評価の一部追加項目の検者間信頼性を確かめた上で、WeeFIMとの同時評価を行った。総得点や各項目においても両評価間に高い相関を認め、日本の療育環境や脳性麻痺の特異性を考慮して作成したADL評価（V3.2）は、十分WeeFIMに読み替えての評価としても使用できると思われる。4) 変形・拘縮分野：slow stretchによる評価を補完するものとして、痙性の指標としてのfast stretch testによる評価作成を試み検討した。痙性評価マニュアルを作成して、検者間の信頼性と同一検者内での再現性を検討した結果、評価者の個体差が大きく尺度変更などの再検討が必要という結果となったが、同一検者の再現性に関しては、多くの項目で信頼性を確認できた。今後、臨床的な痙性評価の位置付けが一部示されたと思われる。5) 社会参加力分野：平成14年度に改訂版（Ver.2）を作成したが、検者間の信頼性は十分であることが判った。また、IQが概ね40以上であれば、年長の脳性麻痺児の社会参加力の評価として使用が可能という結果になった。さらに、当初より両軸の評

価として望まれていた幼児用の社会性評価表についても、基本的スキルと生活スキルに分類しての基本的な評価尺度を提案し、今後作成作業に取り組むことになった。

今後の評価の展望として、それぞれの分野で個別的に検討されてきた評価について、分野間の関連性なども検討することでの臨床的な意味付けを行ったり、短期間では目に見える変化が非常に少ない重度児の評価の位置付けをどうするかも今後の大きな課題である。また、昨年提示された疫学調査に関わる倫理上の指針を十分に考慮しながら、多数の施設から大規模データを前方視的に集積・検討していく必要があるが、普及定着班との密接な関係を図りながら、評価講習会やプランナーとの質議応答を通じて、くり返し評価の普及に努め、それぞれの評価の補完と精度を高めていく作業を当面の課題とする予定である。

## A) 研究目的

脳性麻痺の評価は、発達段階や障害程度を的確に捉え、それぞれの段階や障害程度に応じて、療育方法を逐次計画していくための参考となり、またその療育の効果を客観的に把握していくという様々な目的に応じることを求められる。しかし、脳性麻痺療育で共通して使用される標準的な評価を作成するという前提に立って考えると、肢体不自由児施設群において、まず第一に中核的な評価対象である脳性麻痺児に対するものである評価であって、その療育現場で頻回に評価を求められるという要素を持っている粗大運動面やADL評価のような場合や、生命維持分野の嚥下の評価に代表されるような臨床的に重要な評価内容でなければならない。また、障害をライフサイクル全般にわたって支えていくことに焦点を当てると、変形・拘縮の変化や社会参加の評価も重要な意味を持っている。そして、その評価の意味が、評価される側に伝わり易いものであることも、療育上の問題点をお互いに共有していくためには忘れてはならない点である。我々は過去3年間にわたり、脳性麻痺の複合的な障害像を上記の視点に立って、1) 生命維持機能、2) 粗大運動能力、3) 基本的日常生活動作、4) 変形・拘縮、5) 社会参加力という5つの分野において評価作成を検討してきた。生命維持機能に関しては、重度の脳性麻痺児・者の生命維持を脅かす恐れのある第一の課題として、特に誤嚥に焦点を絞って、臨床的な評価項目を元に誤嚥検

出のための評価表を作成した。粗大運動能力においては、運動面での変化の旺盛な小児期に焦点をあてて、この分野で既に標準化された評価法であるGMFMの中から反応性のある項目を選びだし、介助すればできるかどうかという評価尺度を加え、さらに療育現場での負担を考慮して反応性のある項目を中心にした項目数をできる限り少なくしたSMTCP評価を作成した。基本的日常生活動作においては、学童期の脳性麻痺児が毎日している生活動作項目の中から、できる限り施設や気候などの地域的な生活環境に左右され難い項目を選び出し、その自立度と介助度という二つの視点からのADL評価を作成した。変形・拘縮分野においては、脳性麻痺特有の変形・拘縮が、経年的にどのようにして進行していくのかを知る目的で、療育現場の様々な職種が変形や拘縮の認識を共有することができるだけでなく、その評価を被評価者や家族にも判り易く説明できることも考慮して、全身の主だった関節の可動性を総体的に捉えた評価表を作成した。社会参加力においては、中学生から高等学校卒業前後の脳性麻痺児を対象にして、これから社会に参加していくための知識や能力を把握することで、療育的な指導に繋げていくことを目的とした評価を作成した。

それぞれに、標準化作業の一環として、信頼性や内容妥当性の検討を色々な角度から行いながら、評価マニュアルの整備や評価普及講習会の取り組みも同時進行で行って来たが、脳性麻痺の療育体制の構築に役立つ評価実施体制

を組織的に築くためには、5分野それぞれにまだ補完すべき課題があり、更なる研究が必要と考えている。

## B) 研究方法

それぞれの評価における今年度の補完作業として、内容や進捗状況が異なるため、分野別に概要を述べる。

### 1) 生命維持機能について

聖ヨゼフ整肢園と心身障害児総合医療療育センターの2施設において、摂食嚥下機能に問題があり、VFを要すると臨床的に診断した症例における信頼性の検討を行った。また、一方で生命維持機能のもう一つの課題である呼吸機能についても、臨床的に使える評価システムがなく、評価講習会でも呼吸機能作成への要望が多かったため、今年度の新たなテーマとしての基礎的な評価項目作成のためのアンケート調査を行った。

### 2) 粗大運動能力について

SMTCP評価における妥当性の検討に関しては、脳性麻痺児の治療効果の判定グループとの連携を図りながらデータを収集中であり、それらを元に、各項目の難易度マップと尺度化スコアについて今後検討を進める作業の一方で、今年度は、脳性麻痺児のための上肢機能評価尺度の作成を目指して、最近作られた上肢機能尺度のから項目を採用後に再分類して、上肢機能全般の新しい尺度試案への基礎的作業を行った。

### 3) 基本的日常生活動作について

昨年度作成したADL評価(V3.2)において、最後に加えた洗顔項目の信頼性の検討を行った上で、本評価と既に健常児などでの標準化作業が検証されているWeeFIM評価を同時に評価することでの妥当性の検討を中心に検討を行った。

### 4) 変形・拘縮について

昨年度作成した簡易版として位置付けたslow stretch testによる変形拘縮の評価(V4.1)については、評価普及のためのマニュアルの整備

を図る一方で、痙性の評価としてのfast stretch testによる評価が臨床場面でのどの程度利用されているのかについて基礎的な調査をした上で、fast stretch test評価による同一検者での再現性および検者間の信頼性を検討した。

### 5) 社会参加力

平成13年度に作成した社会参加の評価マニュアル(Ver.1)の一部の項目を追加したり、設問をより具体化した改訂版(Ver.2)を作成して、四肢麻痺などのより重度の脳性麻痺の試行例での検討を行い、両評価の検者間の信頼性比較および項目間およびIQとの関係などについても検討した。また、これまでの3年間で作成した評価は、概ね中学卒業から高等学校卒業前後を対象にしていたが、新たに、これを年齢的に補完する評価として、幼児のための社会性評価試案を作成した。

### 初年度の研究経過

#### 1) 2002年8月8日、9日

協力研究者会議：5分野の進捗状況についての報告と新たに研究班が組織された評価普及分野との連携においては、9月開催予定の講習会に向けての具体的な意見交換が行われた。また、人の疾病の成因及び病態の解明並びに予防及び治療の方法の確立を目的とするすべての研究が適正な推進が図れるよう疫学研究に携わるすべての研究者が遵守すべき「疫学研究に関する倫理指針」(平成14年6月17日 文部科学省 厚生労働省)について、はまなす学園の岩崎光茂先生より、評価グループに関係する部分の説明が行われた。また、治療効果グループとの連携の面では、これまでの評価では、ほとんど治療による変化を評価できない重度脳性麻痺グループの評価案の作成についても朝貝グループから愛知県立第二青い鳥医療福祉センターの岡川敏郎先生の参加があり、意見交換が行われた。

#### 2) 2002年9月8日

評価・普及講習会：5分野すべてに講師として研究協力者が参加し、参加者からの質疑に答えたが、講習会後のアンケートによると、ほとんどの参加者から5分野の評価を実際に使ってみたいとの回答が得られ、標準的な評価普及の必要性を再認識させられた。

3) 2003年1月18日

研究班全体の研究報告会：今年度の補完作業の経過と今後の評価のあり方についての報告を行った。

## C) 研究結果

ここでは分野別に結果の概要について述べる。

### 1) 生命維持について

二施設合せて20例の二職種の検者による評価では、一部の項目における誤嚥の有無の検者間信頼性は低かったものの、全体としての一致率は十分と考えられた。しかし、この誤嚥の有無に関する検出シートの記載にもあるように、重度に偏った集団から導かれているので、様々な実際の臨床症例を蓄積する中から問題点を再検討して、評価の信頼性を一層高めていく必要がある。また、一方で呼吸に関するアンケート結果から、呼吸状態を評価するものとして臨床的に重視している項目とそうでない項目を知ることができた。さらに、肢体不自由児施設内で施行可能な検査手段に関しては、施設間の医療設備の格差が大きく、標準的な評価として考えるならば、臨床的な呼吸状態の評価を基本に作成する必要があることも分かった。

### 2) 粗大運動能力について

Merborne Assessment of Unilateral Upper Limb FunctionとQuestおよび脳性麻痺上肢手術のための機能評価表(Ver.3)の三つの最近作られた評価尺度から、上肢・手の機能を評価できる項目を幅広く採取し、可動域と筋力、動作と機能的スキルを分類した結果、いずれの尺度も上肢機能を幅広く評価しているとは言えず、新しい尺度の考案の余地があると考えられた。

### 3) 基本的日常生活動作について

ADL評価(V3.2)とWeeFIM評価との相関は総得点および項目別得点においても非常に高く、日本の生活環境を配慮した評価尺度をいくつか取り入れたADL評価(V3.2)は十分WeeFIM評価に読み替えて使用が可能と思われ、反応性においても遜色ない結果となった。今後引き続いて本評価を本格的に普及していくことへの妥当性をほぼ確認できたと思われる。

### 4) 変形・拘縮について

痙性の指標として、fast stretch testによる評価は肢体不自由児施設における医師の半数近くはその意義について肯定的な意見を持っている事が分かったので、評価マニュアルを作成して、検者間の信頼性と同一検者内での再現性を検討した結果、評価者の個体差が大きく尺度の変更による再検討が必要という結果となったが再現性に関しては、多くの項目で信頼性を確認できたので、臨床的な位置付けとしての痙性評価の位置付けがある程度示されたとと思われる。

### 5) 社会参加力について

平成14年度の改訂版(Ver.2)は検者間の信頼性は十分であることが判り、またIQが概ね40以上であれば社会参加力の評価として使用が可能という結果になった。一部項目を更に見直すなどの操作をすれば本格的に普及可能な段階になったと思われるが、さらに当初より両軸の評価として望まれていた、幼児用の社会性評価表についても、基本的スキルと生活スキルに分類しての基本的な評価尺度が提案された。

## D) 考察および今後の展望

今後補完しなければならない、いくつかの課題が残されてはいるが、5分野すべてにおいて、肢体不自由児施設群に対する普及の骨格が、ある程度整ったと考えられる。評価講習会などによる質議応答を通じて、くり返し分かり易く説明するとともに、評価のマニュアルの整備を行う中で、それぞれの評価の精度を更に高めてい



く必要があるが、昨年提示された疫学調査に関わる倫理上の問題を十分に考慮した上で、多数の施設からの大規模データを前方視的に集積・検討していくためには、より綿密な施設間のネットワーク形成と多大な施設職員（中でも評価普及の実際的な仕事を担うプランナー）の協力が不可欠となる。評価作成の作業を通じて、お互いの施設状況を全国レベルで職員同士が情報交換できる機会がこれまでにほとんどなかったもので、評価の重要性の認知と定着の面でも、この波及効果は大きいものと考えられるが、実際面での定着化を持続的に推進する原動力は、施設側の評価への熱意と努力、そして利用者側の評価への理解と言っても過言ではない。そのためには、療育訓練の時間を割いて根気よく評価の結果を呈示し、評価を共有するという手順が必要となるが、施設側への経済的寄与の部分も今後早期に呈示されていかなければ、療育現場でおざなりにしか使われなくなってしまうことも十分に危惧される。また、今後の評価の展望の一つとして、これまで、それぞれ個別的検討を主にされてきた評価の分野間の関連性などを検討することでの臨床的な意味付けをしていくことや、短期間では目に見える変化が非常に少ないために、生命維持分野以外の評価においては当初の対象から距離を置いて考えて来た感のある、重度児の位置付けをどうするかも今後の大きな課題である。非常に微妙な変化であって、これまでの評価ではピックアップできずにいるわずかな動きや情緒面の変化などを含む内面的な評価や療育の周りの人たちに与える精神的な満足感や充実感を関連付けるような幅広い療育効果は、必ずしも明瞭な現在の科学的根拠に基づくEBMを備えていないかも知れないが、社会的な意味での価値は少なくないものがあるだろうし、将来的な重度評価構築の資料としても今後蓄積していくべきものと考えている。

## E) 倫理的配慮

今後、このような複数の施設における評価を実施したデータをもとに研究を進めていく場合には、昨年6月に文部科学省および厚生労働省からの疫学研究に関する倫理指針に基づいて行われなければならないが、今年度においては、変形・拘縮分野とADL分野における評価研究のデータ収集に際して、この倫理指針に基づいた手続きを行っている。すなわち、情報を公開するための掲示文やインターネットでの情報公開を行い、研究対象者が被対象者になるのを拒否できる旨を明記することや、個人名などの表示をしないなどのプライバシーの保護に努めるといった内容である。そして、これらの評価に関する研究の倫理審査は、昨年12月17日にはまなす学園倫理審査委員会審議会で了承されている。

## F) 研究発表

### 1 研修講演並びに講習会

#### ア) 評価普及講習会：

9月8日；心身障害児総合医療療育センター

講演者：5分野それぞれ各1名の評価説明

#### イ) 講演「粗大運動能力評価」

5月11日；第29回脳性麻痺研究会（東京都）

講演者：中村純人

#### ウ) 講義「脳性麻痺における基本的ADL評価」

9月13日；第47回西日本肢体不自由児施設運営

研究大会（米子市）

講演者；高橋義仁

#### エ) 特別講演：重症心身障害児の在宅ケアを中心に

10月19日；第27回静岡県小児保健学会

（静岡市）

講演者；神田豊子

#### オ) シンポジウム（摂食とその評価について）：

誤嚥を理解しチェックする評価法について

11月15日；東海、北陸、近畿ブロック肢体不自由児医療、看護部会（和歌山市）

講演者；神田豊子

講演者；神田豊子

### 2 学会発表

脳性麻痺児者の摂食嚥下機能評価

第1報：誤嚥検出票作成の試み

第8回日本摂食嚥下リハビリテーション学会

口演者；村山恵子ほか

# 生命維持機能の評価 ～誤嚥検出シート作成及び呼吸機能評価の実態～

聖ヨゼフ整肢園 神田豊子  
心身障害児総合医療療育センター 村山恵子

## 研究要旨

平成 13 年度に計 81 例の評価結果の分析結果と内容妥当性の検討から評価表「誤嚥検出シート」を作成した。本年度は本評価を X 線透視によるビデオ記録嚥下機能検査 (videofluorography、以下 VF) とともに 20 例に行い、信頼性 (2 検者間一致率) と内容妥当性を検討し、マニュアルおよび評価表を改訂した。同時に、生命維持機能評価として、講習会参加者よりの希望が多かった呼吸機能評価について、評価的尺度の作成を目指し、項目のプールに必要な基礎検討を行った。

## I 誤嚥検出シートの作成

### A. 研究目的

近年、肢体不自由児施設では、入所児の重症化にともない、日常のケアに、誤嚥についての配慮を要することが増加している。本分野では、脳性麻痺児・者の生命維持機能に関して、最も重要な問題を、「誤嚥」と位置づけ、平成 11 年度から 13 年度にかけての 3 年間で、誤嚥の検出に有用な評価項目を 30 に絞った判別的评价票 (誤嚥可能性検出票) と、裏付けとしてのマニュアル、及び記録票を作成した。本評価票は臨床的に誤嚥をチェックする事を目的とし、全国 8 施設の御協力を得、VF を施行しデータの揃った 76 例から導いたものである。本年度は、その評価票を信頼性検討のために 20 例で試行し、改訂を行った。

### B. 研究方法

### (1) 対象

聖ヨゼフ整肢園と心身障害児総合医療療育センターの 2 施設において、担当医が摂食嚥下呼吸機能に問題があり、VF を要すると臨床的に評価した、計 20 例。対象の選定として提示した条件は、臨床的に、摂食嚥下呼吸機能に問題があり、介護者及び主治医が VF の必要性を認識した例、というのみで、診断や年齢の制限は設けなかった。

評価対象数 20 名 (男 12 女 8)

#### 1. 実施施設：

聖ヨゼフ整肢園 5  
心身障害児総合医療療育センター 15

#### 2. 基礎疾患：

脳性麻痺 11  
染色体異常 2  
急性脳症後遺症 6  
ミトコンドリア脳筋症 1

(2) インフォームドコンセントおよび倫理面への配慮

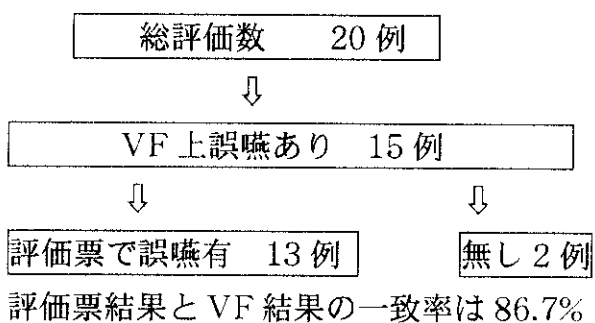
原則的に、評価担当者（主に主治医）から検査趣旨・内容を口頭または文書で説明し、了承を得た。

(3) 評価者（記入者）の選定

「ご家族へのアンケート」への記入は、日常的に介護に当たっている家族・病棟職員とし、それを基に、誤嚥検出シートの各項目を、二職種の検者（医師および作業療法士または聴覚言語士）により、評価した。欠損値については、後日再確認を行った。

## C. 研究結果

(1) 評価数



(2) 統計学的検討

$\kappa$ 0.4以上は一致度が十分と考えられる。誤嚥の有無についての検者間信頼性は、 $\kappa$ 0.63であった。

予測的妥当性としてのVF検査との一致度は $\kappa$ 0.47であった。

誤嚥の種類についての検者間信頼性は、 $\kappa$ 0.4であった。

項目の信頼性についての検者間一致度が $\kappa$ 0.4以上の項目は、誤嚥の有無に関する大項目では、8項目中6項目あり、「病

型、寝たきり度、痰の量、水分摂取形態、食事認知、口唇の動き」であった。 $\kappa$ 0.4未満は、「下顎のコントロール」の1項目であった。年齢の項目は $\kappa$ の検討に入らない。誤嚥の程度に関する小項目14項目では、 $\kappa$ 0.4以上であったのは11項目で、「発病時期、病型、感染以前の状態に戻るまでの必要日数、痰の量、陥没呼吸、水分形態、食事の認知、食事時間、食事時の吸引、食事時のむせ、口唇閉鎖」。 $\kappa$ 0.4未満であったのは3項目「食事摂取量、食事形態、下顎のコントロール」であった。

(3) ver.4.01 新評価票(添付資料1)

およびマニュアル(添付資料2)

上記の結果を踏まえて新評価票作成とマニュアルの改訂を行った。

## D. 考察および次年度の目標

(1) 本年度の検討により、誤嚥検出シートは、誤嚥の有無に関して、信頼性妥当性ともに実用に耐え得るものと検証された。次年度には、多施設で本評価を実施（既に実施希望が18施設103例、うちVF可能例29例）、実際の使用から問題点を抽出し、マニュアルの精度をあげ、さらに信頼性妥当性を向上させる。

(2) 更に、次年度試行にあたっては、評価の臨床的有用性について検討を加えるため、同一の対象について、2~6ヶ月間隔で二回評価を行うこととした。すなわち、「①評価→→→②評価に基づ