

重度の運動機能障害がある未就学児に 在宅で座位保持装置を使用する家族の認識

増田 由美, 別所 史子

要 旨

就学前の重度の運動機能障害のある子どもの家族が在宅で座位保持装置を使用したメリットとして【身体機能・情緒の発達】【家族生活の向上】【尊厳の維持】、デメリットとして【外観・重量が不都合】【窮屈・不快感】【効果的使用への困難感】【装置への依存】が認識されていた。

座位保持装置の使用は子どもの身体機能や社会性の発達、家族関係の向上、人としての尊厳の維持に関与しており、今後の生活の広がりに向けて支援に関わる者複数の視点で課題を明らかにし継続的なフォローを行うことが求められた。

キーワード：重度の運動機能障害のある子ども、在宅、座位保持装置、家族の認識、就学前

I. はじめに

わが国の新生児医療や小児医療の急速な進歩により重度の障害を残して退院する子どもが増加しており、そのうち69%近くが在宅で生活し、増加の一途をたどっている¹⁾。重度の障害からの運動発達の遅れは、抗重力姿勢をとることを阻み子どもを寝たきりに近い状態に引きやすくと考えられる。しかし、適切な配慮のもとに重症心身障害児を座位にすることは胃食道逆流を防ぎ呼吸運動が改善され、活動性が上がり²⁾、さらに姿勢運動発達や口腔機能、認知機能や上肢視覚機能などの発達を促し、変形拘縮予防などを期待できる³⁾。その反面、全身の屈筋群が優位になることで脊柱や胸郭の変形、四肢の拘縮の原因ともなることから、他の体位との組み入れが必要とされる⁴⁾。また、重篤な障害をもつ場合は、医療管理上母親などとの触れ合いに制約を受けざるを得ないため、積極的に早期から感覚刺激を導入し、感覚と運動の異常発達を未然に避け快適な社会性を育てるべき³⁾で、その一つとして中長期的な姿勢コントロール改善が示される座位保持装置の使用が推奨されている⁵⁾。

座位保持装置の使用にあたっては、長時間使用による関節の拘縮や筋力低下、障害児の急変時の対応などの問題点を考慮する必要がある⁶⁾。さらに、重症心身障害児の成長に伴う経年的な姿勢の変化から座位保持装置を使用しても左右対称的な座骨支持が保持できないこともあり⁷⁾、安全・有効に使用継続することは容易とは言い難い。

このような座位保持装置を在宅で重度の運動機能障害のある子どもに使用するのは家族であり、家族の視点をふまえた検討が必要と考える。将来に強い不安をもちながらも多くの母親は、親としてもっとできることや子どもに合った療育を求めており、重症心身障害児が幼少の時期の支援は特に重要である⁸⁾。先行研究では対象の年齢幅が広く特定の座位保持装置に対するものや、使用状況や満足度調査に限局しており⁹⁾¹⁰⁾、座位保持装置を使用した子どもの反応やケアの実践に直結する家族の認識は捉えられていない。そこで、子どもの家族に座位保持装置を使用して感じたメリット、デメリットを調査することで、寝たきりの子どもを座らせた時に気づいた子どもの反応や知り得たことからの認識を明らかにし、在宅支援の資料とすることを目的とした。

なお、本研究において「重度の運動機能障害のある子ども」とは、定頸、寝返り、自力座位、ずり這いのいずれかができない運動機能レベルの子どもとし、「家族の認識」とは、重度の運動機能障害のある子どもの座位保持装置使用に関して共に暮らす家族の気づきや意識、知り得たことからの意義、とする。

II. 研究方法

1. 対象者

在宅で過ごす重度の運動機能障害のある未就学児（0～6歳）を養育している家族とした。近畿東海6府県の小児療育施設、及び各府県訪問看護ステーション協議会ホームページより小児の訪問看護、訪問リハビリテーションを行うステーション320施設を抽出し（2015年3月検索）、そのすべての施設長に文書で研究協力を依頼

した。

2. 方法

自記式質問紙調査による横断研究とし、2015年4月～9月に実施した。研究協力が得られた10小児療育施設及び28訪問看護ステーション及び訪問リハビリステーションに研究協力依頼書、調査票、返信用封筒を送付し、施設の担当者から対象者に配布してもらい、調査票は郵送にて回収した。調査項目は、背景要因(家族の年齢区分、性別、続柄、子どもの年齢、主な病名または障害名、運動機能レベル)、座位保持装置のメリット・デメリットと感ずることを記載してもらった。

3. 分析方法

調査票は178名に配布され、68名より返送があった(回収率38.2%)。このうち、項目に欠損がない57名中、座位保持装置を使用していた37名を分析対象とした。座位保持装置のメリット・デメリットは、自由記載から意味内容のまとめり毎にデータを分けラベルをつけてコード化し、類似した意味内容を抽象化してサブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。分析は研究者間で一致するまで検討・修正し妥当性を、幼児期に座位保持装置を使用した経験のある重度の運動機能障害を有する幼児期・学童期の子どもをもつ家族3名に分析結果の確認を受け真実性をそれぞれ確保した。

4. 倫理的配慮

研究協力依頼書に、本研究の目的、意義、方法、個人は特定されないこと、研究協力の任意性、研究協力を拒否しても子どもの診療やサービス利用に不利益がないこと、結果は目的以外に使用しないこと、学会等での結果公表予定、データはパスワードを設定して研究者のみが閲覧すること、鍵のかかる場所で一定期間保存後破棄すること、調査票の返信により同意とみなすことを記載し、家族の同意を得た。本研究は、研究代表者所属機関の倫理審査委員会の承認を得た(承認番号80)。なお、当研究に関する利益相反はない。

Ⅲ. 結果

1. 対象者の属性(表1)

家族の属性では37名中母親が33名(89.1%)で最も多く、父親3名、祖母1名であった。年齢では30代が20名(54.1%)で最も多く、次いで40代14名、50代2名、20代1名であった。子どもの年齢の中央値は4歳、脳性運動障害24名(64.9%)が最も多く、29名(78.3%)が自力座位不可であった。

2. 座位保持装置のメリット・デメリット(表2)

表1 子どもの属性

		N=37	
項目	平均(SD)	中央値	範囲
	3.73(1.26)歳	4歳	2~6歳
		人数	%
年齢	2歳	8	21.6
	3歳	8	21.6
	4歳	9	24.3
	5歳	10	27.0
	6歳	2	5.4
	主な病名 障害名	脳性運動障害	24
染色体異常		8	21.6
神経筋疾患		1	2.7
先天奇形		2	5.4
不明		2	5.4
運動機能 レベル		未定額	9
	定額可	7	18.9
	寝返り可	13	35.1
	自力座位可	2	5.4
	ずり這い可	6	16.2

それぞれに分けて分析し、【】をカテゴリー、《》をサブカテゴリー、「」をラベルからの引用とした。

1) 座位保持装置のメリット

自ら座位が支持できない子どもでも、家族は座位保持装置により安定した《正しい姿勢の保持》ができると考えていた。また、「親の膝以外で長時間座ってリハビリが可能になった」、「座らせる体勢でも体を動かす」ことから、《リハビリテーションの促進》を感じていた。そして、「両手が自由に使え、対面での食事や遊びに集中や広がり」が見えるなどの《手が使えることによる発達》を確認していた。また、「きょうだい遊ぶ姿を見てよく笑う」、「目線が変わり目がよく動く」との変化から《興味・関心が広がる楽しさ》も知覚しており、家族は子どもの【身体機能・情緒の発達】が促進されると認識していた。

座った子どもと対面がとれることでの「距離の縮まり」から、《子どもの捉えやすさの向上》に気づいていた。そして、「少し目を離しても倒れず安心」、座ると床面に空間ができ、「家の中を自由に動ける」と、《家族の負担の軽減》を感じ、【家族生活の向上】を認識していた。

座ることで「踏まれず人間らしい生活に近づける」ことで、【尊厳の維持】を認識していた。

2) 座位保持装置のデメリット

安全性や安定性の維持が必要な座位保持装置は《大きくて重い》傾向にあり、室内に設置すると《デザイン性に欠く》面から、【外観・重量が不都合】と認識していた。

じっとしていることが苦手で不感蒸泄が多い特性をも

表 2-① 座位装置使用のメリット

カテゴリー	サブカテゴリー	ラベル
身体機能・情緒の発達	正しい姿勢の保持	子どもの姿勢が正しい状態で保持される 姿勢が安定する
	リハビリテーションの促進	首も腰も支持できず、親の膝の上でしか座れなかったが、膝以外で長時間座ってリハビリが可能になった 寝たきりより座らせる体勢でも体を動かすことで、よりリハビリ的な運動になる
		足裏に力を入れられる
	手が使えることによる発達	正しい姿勢で本人も楽そうにしている 目先が手先に行きやすく、興味・関心のあるものには集中して遊ぶことができる
		両手が自由に使え、対面での食事や遊びに集中や広がりがあった
	興味・関心が広がる楽しさ	座る楽しさ、視野の広がり、視線の安定、きょうだいが遊んでいる姿を見てよく笑う 目線が変わって目がよく動くようになった、楽しそう
家族生活の向上	子どもの捉えやすさの向上	対面で子どもの表情を確認でき、遊びやすくなった 視線の位置が同じ高さとなり子どもとの距離が縮まった
	家族の負担の軽減	抱っこしていた親も楽になった 少し目を離しても倒れることなく安心できる 座ることで床面が空き家族は家の中を自由に動ける
尊厳の維持	人としての尊厳の維持	踏まれず人間らしい尊厳ある生活に一步でも近づける きょうだいと一緒に遊べる

表 2-② 座位装置使用のデメリット

カテゴリー	サブカテゴリー	ラベル
不重外都量観合が・	大きくて重い	非常に場所をとる 重くて一人で運べない
	デザイン性に欠く	インテリア的に厳しい、可愛さがない
不窮快屈感・	長時間使えない	窮屈で嫌がり、長時間座っていることができない 通気性が悪く背中に熱がこもる 体をすぐにずらして変な姿勢になりやすい
	自由の制限	動きが減り笑顔が減る
効果的使用への困難感	機嫌・体調に左右される使用	機嫌がよい時にしか座れない 緊張がある時は余計に苦しそう
	適切な選択の難しさ	他にもっと適切なものがあつたと後悔 体にちょうど座位保持装置がなく大きめとなる
	構造上の限界	高さの調節が出来ない 十分に起こして取り組みたいが、頭を支える事で片手での関わりになる 頸の座りが不安定なため、傾き支持が必要
		密着しているため、座りながら排泄すると必ずもれる
メンテナンスが困難	通園などに置いてある装置は、体形の変化に合わせたフォローが難しい	
の装依置存へ	装置に頼る座位	座位保持装置に慣れることで、逆にないと座りにくい

つ子どもは、固定されることでの不快感や不調から《長時間使えない》と感じていた。また、子どもの「動きや笑顔が減る」ことで《自由の制限》があると感じ、使用の【窮屈・不快感】を認識していた。

正しい姿勢を維持するにはある程度体動を制限するため、「緊張がある時は苦しそう」など、《機嫌・体調に左右される使用》と考えていた。そして、作製後に「他に適切なものがあった」と座位保持装置の《適切な選択の難しさ》に気づいていた。さらに、「高さの調節が困難」、「排泄すると必ず漏れる」実態から《構造上の限界》を感じていた。また自宅外での使用では《メンテナンスが困難》など、【効果的使用への困難感】を認識していた。

座位保持装置使用に子どもが慣れると、ないと座りにくい状況も起こり、【装置への依存】を認識していた。

IV. 考察

今回の研究では、対象者に子どもが使用している座位保持装置の種類を問わなかったため一般的となるが、結果を機能的な側面からみると、重さや大きさ、扱いにくさ、頭部の不安定さは過去の結果^{9)~11)}と同じであった。また、固定力重視や体型に合わせた広い支持面維持のタイプでは疲労や体幹の崩れが、自由度の高いものでは反面適合性の低さが起こる¹²⁾ことから【窮屈・不快感】、【効果的使用への困難感】と認識された可能性がある。一方、【効果的使用への困難感】、【装置への依存】は、成長期の子どもへの対応として定期的なメンテナンスや情報提供¹³⁾、今後起こり得るリスクと日常の姿勢保持への十分な配慮¹⁴⁾の必要性を裏付けたと考える。これらのフォローアップは座位保持装置作製に関わった専門職を中心として行われるが、支援に関わる者が複数・多方向から座位保持装置使用の状況や子どもの反応、家族の認識などに目を向け、課題を明らかにし専門職につなぐことが大切と考える。

座位保持装置使用のメリットとして【身体機能・情緒の発達】が認識されたことは、感覚機能やコミュニケーション能力を含め子どもの身体的機能の明らかな変化・向上を家族が確認できた結果と考える。自ら成長・発達を促す環境を作れない重症心身障害児には、脳の可塑性をふまえて臨界期を逃さない援助で発達を補うことができる¹⁵⁾。今回、子どもは脳性運動障害が多くを占め、2～6歳（中央値4歳）であり脳の可塑性が高く神経伝達がスピード化し身体の動きがスムーズになる時期¹⁵⁾にある。脳神経系の機能の特徴をふまえ、座ることを取り入れ遊びなどの刺激を増やすことは、脳性運動障害の子

どもの発達環境を整える一策となり、座位保持装置の活用は重要と考える。

一方、【家族生活の向上】からは座位保持装置に座る子どもを身近に感じ、抱っこから家族を開放することで、家族の負担を軽減しており、家族が共に楽しめる時間や、家族相互の関係性の向上につながったと考えられる。同時に、子どもが座ることで家族の視線は子どもと対等となり、人としての【尊厳の維持】と認識された。このことは、重症心身障害児は保護あるいは客体化される存在ではなく、主体者として暮らす存在であり¹⁶⁾、障害の有無に関係なくひとりの人間として尊重¹⁷⁾する家族の意識の象徴として捉えることができる。

自ら姿勢を整えることが難しい子どもに対し家族が認識した《人としての尊厳の維持》は、座るという当たり前の生活の一コマに潜み、座位保持装置を使用することで見いだされた。今後就学に向け、生活の広がりと共に社会活動に参加できる姿勢を整えることは、重度の運動機能障害のある子どもにとり重要な支援であることが改めて示唆された。

本研究の対象者は一部の地域で回収率も低く、また座位保持装置の種類について詳細な限定を行わなかったため、結果に制限が残る。しかし、座位保持装置使用の意義や課題が見いだされたことから、今後は展開に向けて支援に関わる者の認識を調査していくことが課題である。

調査に快く協力いただきました各施設の関係者のみなさま、調査票にご記入いただきましたご家族のみなさま、ご助言を頂戴しました鈴鹿医療科学大学二井英二教授に心よりお礼申し上げます。なお、本研究は、JSPS 科研費（課題番号26463435）の助成を受けたものです。

引用文献

- 1) 松葉佐正：重症心身障害の概念と実態，小児内科，47 (11)，1860-1865，2015。
- 2) 川谷歩：重症心身障がい児のリハビリテーション～どのように関わる？理学療法士の立場から～，難病と在宅ケア，22 (10)，16-19，2017。
- 3) 金子断行：重い障害をもつ子どものシーティング，理学療法京都，31号，39-42，2002。
- 4) 山川友康：脳性麻痺の異常運動・姿勢発達に対応する座位保持能力の獲得を考える，理学療法学，21 (8)，517-521，1994。
- 5) 公益社団法人日本リハビリテーション医学会：脳性

- 麻痺リハビリテーションガイドライン（第2版），
150-151，金原出版，東京，2014.
- 6) 廣島和夫：障害児に対する座位保持を目的とした seating system の概念と歴史的背景，理学療法，16（5），349-354，1999.
 - 7) 永田裕恒，國安勝司，藤田大介，他：座位保持装置使用時における重度な障がいをもつ子どもの坐骨部圧力と左右対称性の特徴，車椅子シーティング研究，（2），23-27，2017.
 - 8) 久野典子，山口桂子，森田チエ子：在宅で重症心身障害児を養育する母親の養育負担感とそれに影響を与える要因，日本看護研究学会雑誌，29（5），59-69，2006.
 - 9) 平野幸乃，岡川敏郎：重症児における座位保持装置の使用状況－母親に対するアンケートより－，日本重症心身障害学会誌，23（2），81-85，1998.
 - 10) 宮崎康，大竹朗，松村伸次，他：在宅重症心身障害児の座位保持装置に関する親の満足度，日本重症心身障害学会誌，26（3），27-33，2001.
 - 11) 宮崎康，松村伸次，芝田利夫，他：在宅重症心身障害児（者）の座位保持装置の有効活用－使用状況と満足度から－，日本義肢装具学会誌，21（3），160-165，2005.
 - 12) 日本車椅子シーティング協会：車いす・シーティングの理論と実践（第1版），93-101，はる書房，東京，2014.
 - 13) 飯島浩：車いす・シーティングの理論と実践（第1版），393-396，はる書房，東京，2014.
 - 14) 成澤修：小児・発達期の包括的アプローチ－PT・OTのための実践的リハビリテーション－（第1版），275-286，文光堂，東京，2014.
 - 15) 佐藤朝美：ケアの基本がわかる重症心身障害児の看護（第1版），60-66，へるす出版，東京，2016.
 - 16) 李国本修慈：地域で支えるみんなで支える実践!!小児在宅医療ナビ（第1版），126-132，南山堂，東京，2013.
 - 17) 鈴木江利子，中垣紀子：在宅で学童期から思春期にある障がい児（者）を育てている父親の体験，日本小児看護学会誌，27，9-17，2018.