

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 8 日現在

機関番号：34106

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2016

課題番号：26463435

研究課題名(和文)重症心身障害児に対する姿勢保持ケアに関する研究

研究課題名(英文)The Study of Postural Care for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Living at Home

研究代表者

別所 史子 (Bessho, Fumiko)

四日市看護医療大学・看護学部・講師

研究者番号：50411046

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：就学前の在宅重症児を対象とした姿勢のケアの実態調査より、在宅での姿勢のケアには子どもの運動機能レベル、医療的ケア、年齢、在宅期間との関連が示唆された。遊びと姿勢に着目すると、寝たままの姿勢では受容的な遊びが、座位では構成遊びの割合が多かった。この結果をもとに、姿勢保持用具(Early Activity System; LEACKY社)を用いて様々な姿勢の経験と遊びのバリエーションを増やし、子どもの発達に応じた母親のかかわりを支援するための姿勢のケアプログラムを考案し、基準を満たす3歳未満の重症児6例に実践した。

研究成果の概要(英文)：We conducted a survey on the current state of postural care provided to pre-school children with severe motor and intellectual disabilities (SMID) living at home. Our findings suggested that the practice of postural care is correlated with the level of motor function, medical care provided, the age of these children, and amount of time they spent at home. In terms of the play of these children and their posture, most of the children who were in the supine position played passively while most of the children who could assume a sitting position played constructively. Based on these findings, we devised a postural care program to promote mother-child interaction. Specifically, we used a posture aid (Early Activity System, Leckey) on six children with SMID who were younger than 3 years of age and met the study criteria to enable them to experience various postures and to play in greater variety of ways at home.

研究分野：小児看護学

キーワード：重症心身障害児 姿勢 在宅 遊び

1. 研究開始当初の背景

近年、周産期医療、救急救命医療の進歩に伴い、これまで救命できなかった子どもたちが救命されるようになった結果、日常生活において医療的ケアを必要とする、重症心身障害児(以下、重症児)が増加し、そのうち約70%が在宅療養している。

重度の知的障害及び運動機能障害がある重症児では、自ら移動する、興味あるものに手を伸ばすといった環境(外界)への探索や環境との相互作用が難しい。さらに、人工呼吸器等の医療機器を使用している場合、重症児の活動は著しく制限される。そして、在宅で重症児を養育する母親はケアに追われて余裕がなく、状態悪化への不安を常に抱いている。重症児の場合、身体・心理社会的機能の向上に有効といわれる抗重力姿勢時にも異常な姿勢緊張と運動パターンにより姿勢が崩れやすく、子どもから目を離すことができない。そのため、従重力姿勢で過ごしている重症児は少なくない。こうした場合、側彎や股関節脱臼、重度の拘縮等の二次障害、頭部のコントロールや口腔機能、呼吸機能の発達の遅れ、感覚刺激への過敏、手の巧緻動作や両手動作、手指機能の発達の遅れ等の問題が指摘され、生活場面で適切な用具の使用を含め早期から積極的な姿勢保持を系統的に行うことが重要であるといわれている。こうした背景より、在宅で過ごす重症児に対して乳幼児期より身体生理機能を整え、空間や感覚刺激を早期から受容できるような「姿勢のケア」を日常的に実践していく必要があると考え、本研究に取り組んだ。

本研究では「姿勢のケア」を、重症児の身体的・精神的・社会的発達を促す抗重力姿勢または座位姿勢を適切な器具とポジショニング技術を用いて支援するケアと定義した。

2. 研究の目的

本研究の目的は以下の3点とした。

- (1) 文献検討より、本邦における重症児に対する姿勢のケア内容、及び専門職種による姿勢のケアの認識の違いを明らかにする
- (2) 在宅で過ごす就学前の重症児に対する姿勢のケアの実態を明らかにする
- (3) 在宅で過ごす重症児(3歳まで)に対する姿勢のケアプログラムを考案し、その有用性を明らかにする

3. 研究の方法

(1) 文献検討

医学中央雑誌 Web(Ver.5)及び CiNii にて Keyword「重症心身障害児」/「脳性麻痺」と「姿勢」「ポジショニング」「療育」検索を実施(2014年7月)。

(2) 在宅重症児の姿勢のケアの実態調査

近畿・東海地方の小児療育施設及び訪問看護または訪問リハビリテーション320施設に研究協力を依頼し、合計38施設から研究

協力の回答が得られた。基準に該当する対象者への研究協力依頼書及び調査票、切手付返信用封筒の配布を依頼し、郵送にて回収した。

(3) 在宅での姿勢のケアプログラム(3歳まで)の作成・評価

(1)、(2)の研究結果より、座位保持装置を作製する以前の段階からの乳幼児に対する支援を強化する必要性が示唆されたため、定額以前から使用できる姿勢保持用具(Early Activity System; LEACKY社)を用いて様々な姿勢を経験することにより子どもの反応を引き出すこと、遊びのバリエーションを増やし子どもの発達に応じた母親のかかわりを支援することを柱とした姿勢のケアプログラムを作成し、専門職の協力を得て基準を満たす3歳未満の6例に実施した。

倫理的配慮として、(2)実態調査に関しては、研究協力施設の責任者及び対象者に文書を用いて研究目的、意義、方法、研究参加と途中辞退の自由、データの取り扱い方法・公表の仕方等について説明し、調査票の返送により研究協力の同意が得られたものとみなした。(3)姿勢のケアプログラムへの参加に関しては、研究協力施設の責任者及び対象者に文書を用いて研究目的、意義、方法、研究参加と途中辞退の自由、データの取り扱い方法・公表の仕方等について説明し、文書による同意を得た。なお、本プログラムへの参加に先立ち、主治医の許可を得た。本研究は、研究代表者所属機関の研究倫理委員会の審査を受け、承認を得て実施した。

4. 研究成果

(1) 文献検討

文献検索の結果160件が抽出された。論文の概観よりハイリスク児を対象とした論文が多く含まれていたため、神経学的障害の発症リスクが高いハイリスク児(出生体重750g未満、在胎25週未満の超早産児、重症新生児仮死、新生児痙攣、頭蓋内病変を合併)も含め、本研究テーマに関連した合計30論文を分析対象とした。様々な職種による研究発表がなされており、職種別でみた場合「姿勢のケア」を、看護職は食事・睡眠・排泄・活動等の日常生活に密着したもの、セラピストは呼吸・姿勢・運動発達・遊び等の日常生活機能に密着したもの、教育職はコミュニケーションや生活経験の一部ととらえていた。また、看護職では身体生理機能や日常生活を安定させる、セラピストでは適切なポジショニング技術や用具を用いて児の機能的側面を引き出す、教育職では周囲とのかかわりあいが難しい児の心と身体に働きかけるといったケアの特徴が明らかになった。次に、姿勢のケアの内容は【身体生理機能の改善・促進】【身体生理機能の安定をベースとした心理社会的活動の促進】【環境との相互作用による姿勢調整能力の発達】【上肢の機能性向上】に分類され、日常生活基盤を整え、姿勢保持

の負担を軽減する姿勢のケアにより、重症児が外的環境に興味関心を示し、主体的にかかわることができる可能性が示唆された。

重症児の在宅移行が進み約 70%が在宅療養をしているが、先行研究のほとんどが入院・療育施設でのケアの検討であり、多職種による在宅での包括的な姿勢のケアプログラムを考案することが課題とされた。

(2) 在宅重症児の姿勢のケアの実態調査対象者

就学前の発達段階にある(0~6歳)在宅で過ごす重症児を養育している家族とした。

データ収集及び分析

無記名自記式質問紙調査を行った。調査項目は、背景要因、サービス利用状況、療育の状況、専門職による姿勢のケアへのサポート状況、自宅での子どもとのかかわり方とした。調査票は 178 名に配布され、68 名より返送された(回収率 38.2%)。そのうち項目に欠損がない有効回答 57 名(有効回答率 83.8%)を分析対象とした。分析には SPSS Ver. 23 を使用した。

a. 属性:

回答者は母親が 52 名(91.2%)で最も多く、年齢では 30 代が 35 名(61.4%)で最も多かった。子どもの平均年齢は 3.33 歳(SD1.41)、疾患や障害名は多岐にわたり、脳性運動障害、染色体異常が多かった。運動機能レベルは 45 名(78.9%)がお座り不可で、53 名(92.9%)が身体障害者手帳 1 級の認定を受けていた。身体障害者手帳交付時年齢は、1 歳未満 8 名(15.1%)、1 歳 32 名(60.4%)、2 歳 11 名(20.8%)、3 歳 1 名(1.9%)、4 歳 1 名(1.9%)であった。療育手帳は 34 名(59.6%)が取得していた。

b. 座位保持装置使用と背景要因:

37 名(64.9%)が座位保持装置を使用しており、子どもの年齢が低い方が使用していない傾向があった($p<0.05$)が、養育者の年齢では有意差がなかった。在宅期間が長いほど使用している傾向があった($p<0.05$)。人工呼吸器管理をしている場合、使用していない傾向があった($p<0.05$)。

c. 運動機能レベルと医療的ケアの状況:

34 名(59.6%)が医療的ケアを必要としており、首の座り不可~お座り不可の運動機能レベルと医療的ケアの有無との間に有意差があった($p<0.05$)。

d. 運動機能レベルとサービス利用・療育の状況:

51 名(89.5%)が在宅等サービスを利用しており、通所リハビリの利用が最も多かった。運動機能レベルが首の座り不可~お座り不可で訪問看護の利用が多かった($p<0.05$)。首の座り不可~ずり這い不可で訪問リハビリの利用が多く、寝返り可で通所リハビリの利用が多かった($p<0.05$)。46 名(80.7%)が現在療育を受けており、形態は通園 41 名、訪問 2 名、通園と訪問 2 名、不明 1 名であった。

e. 自宅での子どもとのかかわり方:

座位保持装置を使用していると回答した者に日常生活で子どもを座らせる場面を尋ねた結果、食事(経管栄養含む)、リハビリ、外出の時、遊ぶ時に座位姿勢をとっている傾向があった。また、遊ぶ時の姿勢では、おもちゃで遊ぶ時、DVD を見る時の他、ものをつくる、絵を描く等の構成遊びの場面で座らせて遊ぶ傾向があった。

f. 姿勢のケアの指導を受けた経験と在宅等サービス利用状況:

44 名(77.2%)が専門職による子どもの姿勢のケアの指導を受けた経験があり、職種別では理学療法士による指導が 40 名と最も多く、次いで作業療法士 13 名、医師、看護師それぞれ 4 名であった。姿勢のケアの指導を受けた経験と医療的ケアの有無との間に有意差($p<0.05$)があったが、療育、リハビリ利用との間に有意差はなかった。

以上の結果から、次のことが明らかになった。約 5 割が寝返り不可の運動機能レベルであり、運動機能レベルが低いほど医療依存度も高く、通園・通所サービスの利用が難しく、訪問でのケアのニーズが高い。在宅移行直後は座位姿勢への関心は低いが、時間の経過とともに子どもの発達に関心が向くようになると座位姿勢への関心が高まり、身体障害者手帳を取得して座位保持装置作製に至る。人工呼吸器管理を必要とする児では座位保持装置を使用していない傾向があった。約 7 割が専門職による姿勢のケアの指導を受けていたが、リハビリの利用、療育との有意な関連はなかった。寝たままの姿勢では受容的な遊びが、座位では構成遊びの割合が多かった。これらより、重力に抗して身体を起こすことは遊びの広がりにつながることを示唆され、乳幼児の姿勢のケアにおいて遊びを用いることの重要性が明らかになった。在宅重症児への座位姿勢のケアでは、子どもと家族の発達への関心に注目していくことが重要であり、個々の成長発達や日常生活の状況、日常生活の中での刺激、周囲とのかかわりあい、発達に伴って変化するニーズ等をアセスメントし、発達に応じた遊びや用具の選択・情報提供、適切な使い方、子どもの反応・状態の観察ポイントの指導等、より専門的な継続したケアの必要性が示唆された。また、人工呼吸器管理を必要とする児に対して、座ることに対する母子双方の負担や不安を軽減するケアの課題も示唆された。

(3) 在宅での姿勢のケアプログラム(3歳まで)の作成・評価

7 か所の訪問看護ステーションを通じて 3 歳未満の重症児とその家族 9 組の紹介を受け、そのうち研究参加への同意が得られた 6 組を対象に、EAS を用いて対象児の運動・認知発達レベルに応じた姿勢と遊びを提案し、日常生活の中で実践してもらった。開始前、3 か月後、6 か月後(終了時)の時点で、日常生活

活の中での EAS 使用状況と遊びの内容、サービス等利用状況、養育負担感(久野ら,2006)、愛着-養育バランス(武田ら,2012)、姿勢のケアに対する母親のニーズ、認識について調査した。

a. 対象者の概要

開始時の子どもの年齢は 1 歳 0 か月～2 歳 5 か月、1 歳代が 3 名、2 歳代が 3 名で、運動機能レベルは全員未定額であった。医療的ケアは全員が必要としており、内服のみ 2 名、吸引・内服・経管栄養を必要とするのは 4 名で、そのうち 2 名が 24 時間人工呼吸器管理を必要としていた。1 歳代の 3 名はプログラム参加期間中繰り返す呼吸器感染症や慢性的な下痢があり、健康状態が不安定であった。開始時点で全員が身体障害者手帳を取得し、座位保持装置作製を検討していた。

b. EAS 使用状況と遊びの内容、サービス等利用状況:

健康状態が安定していた 3 ケースは日常的に EAS を使用し遊びのバリエーションが増えていたが、健康状態が不安定であった 3 ケースは主に訪問リハビリ時に使用していた。遊ぶ時の姿勢とその内容は、プログラム開始時寝かせたまや抱っこしながらものに触れる、絵本を読む等であったのが、座らせて対面からの手遊び等が加わっていた。24 時間人工呼吸器管理中の 2 ケースは訪問系サービスのみ、それ以外は訪問系と通所系サービスを積極的に利用し、特に 1 歳代の 2 ケースはサービスに加えて療育を積極的に入れており、ほぼ毎日何らかのサービス等の利用があった。

c. 養育負担感及び愛着-養育バランス得点:

開始前・3 か月後・6 か月後の各尺度得点について下位尺度ごとに、開始前と 3 か月後、3 か月後と 6 か月後、開始前と 6 か月後のデータ間の Wilcoxon 符号付順位検定を行ったが、いずれも有意差はなかった。先行研究の平均値と比較して養育負担感が高い印象であった。

d. 姿勢のケアに対する母親のニーズ、認識:

プログラムへの参加動機は「発達の刺激を増やしたい」「姿勢のバリエーションを増やしたい」「体力の強化」等であった。これらの『姿勢のケアへの期待/ニーズ』は、子どもの健康状態、年齢、反応による変化がみられた。健康状態が不安定なケースでは、呼吸リハビリが中心的なニーズであり、健康状態が安定していたケースでは姿勢のバリエーションを増やして子どもへの刺激を増やしたいと、プログラムに取り組んでいた。実践の頻度は健康状態に左右されたが、実践を通してわが子の身体特徴にあわせた姿勢のケアの必要性とそのポイント、子どもの視界を意識する、意識して起こす、訓練というより子どもが楽しめることが大事、苦手な側から遊び自然に苦手な側に向くようにする等の『姿勢のケアへの認識』が育まれていた。今回の対象が重度の障害であったため著明な

運動機能発達はみられなかったが、頭を正中位に保てるようになった、手の動きが出てきた等の僅かな変化が観察され、このことを母親も認識していた。そして、感覚刺激や摂食嚥下等、発達の臨界期を重視したニーズがあり、そのためにも安定した座位姿勢がとれることを望んでいた。

以上の結果から、次のことが明らかになった。統計学的分析では有意な変化はなかったが、先行研究結果と比較して発達の著しい年代を対象とした調査であったため「自分の自由が制限されている」と感じながらも「もっと他にできることがあるのではないか」「児にあった治療や訓練がもっと他にあるのではないか」と、成長発達が著しい今の時期にできることを精一杯に取り組む母親の姿が特徴であった。姿勢のケアのニーズ及び実践には子どもの健康状態、年齢、反応が影響していた。実践を通して従重力姿勢で過ごしがちなわが子の『姿勢のケアへの認識』が育まれていた。これらより、子どもの成長発達を支援し、母子相互作用を促進する姿勢のケアプログラムの有用性が確認された。

今後の展望

本研究 1～3 の結果より、運動機能レベルが低いほど医療依存度も高く、通園・通所サービスの利用が難しいことが示唆された。一方、健康状態が不安定であっても発達の臨界期を重視したニーズが高いことも明らかになった。こうした在宅重症児と家族のニーズを踏まえ、子どもがより発達に必要な刺激を受け入れやすい健康状態を維持・向上する、姿勢のバリエーションを経験し発達上のニーズを引き出す、遊びを用いて苦手姿勢を克服する、養育者の姿勢のケアへの認識を育む等のケアを他職種と協働で実践していくことが今後の課題とされた。

NICU から退院する子どもの割合が増えていることから、今後は医療機関から在宅への移行支援における姿勢のケアプログラムについて検討し、在宅移行早期から姿勢のケアを展開していけるよう取り組んでいきたい。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 2 件)

山田晃子, 別所史子, 入江安子: 医療的ケアの必要な重症心身障害児に対する訪問看護師による遊びの認識, 日本看護科学会誌, 査読有, 34, 2014, pp. 150-159

別所史子, 山田晃子, 入江安子: 重症心身障害児に対する姿勢のケア-異なった職種による論文内容の検討から-, 小児保健研究, 査読有, 75(3), 2016, pp. 390-397

〔学会発表〕(計 4 件)

S. Kondou, K. Tsujimoto, F. Bessho, A. Yamada, Y. Irie, Report on the activities of a study group examining nursing care for severely disabled infant: Focus on postural care and the effects of mother-infant interactions, The 4th World Academy of Nursing Science, October, 2015, Hannover, Germany

Bessho, F., Masuda, Y., Yamada, A. Irie, Y, Practice Report of Posture Care at Home Using a Posture Aid (The Early Activity System) for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities, The 19th East Asian Forum of Nursing Scholars, March, 2016, Chiba, Japan

鈴木隆弘, 増田由美, 別所史子: 在宅で過ごす重症心身障害児の姿勢のケアについての実態調査, 第 63 回日本小児保健協会学術集会, 2016 年 6 月, 埼玉

増田由美, 別所史子, 鈴木隆弘: 在宅で過ごす重症心身障害児の姿勢のケアに関する家族の認識-専門職サポートと座位保持装置の使用より-, 第 36 回日本看護科学学会学術集会, 2016 年 12 月, 東京

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況(計 0 件)

〔その他〕

ホームページ等: なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

別所 史子 (BESSHO, Fumiko)

四日市看護医療大学・看護学部・講師

研究者番号: 5 0 4 1 1 0 4 6

(2) 研究分担者

山田 晃子 (YAMADA, Akiko)

奈良県立医科大学・医学部・講師(平成 26-27 年度)

研究者番号: 7 0 5 8 8 5 2 4

入江 安子 (IRIE, Yasuko)

奈良県立医科大学・医学部・准教授

研究者番号: 8 0 3 4 2 1 9 5

増田 由美 (MASUDA, Yumi)

四日市看護医療大学・看護学部・助教(平成 27-28 年度)

研究者番号: 2 0 7 4 7 0 5 0

鈴木 隆弘 (SUZUKI, Takahiro)

鈴鹿医療科学大学・看護学部・助教(平成 27-28 年度)

研究者番号: 1 0 7 4 9 4 3 5