

〔報 告〕

## 重度脳性麻痺児の在宅療育環境における家族の工夫

橋 本 重 子

## 要 旨

本研究は、思春期の重度脳性麻痺児の家族を対象に、在宅療育環境において家族が行っている工夫を客観化し、重度脳性麻痺児の家族看護で在宅療育環境を整える援助を行うための基礎資料とすることを目的とした。

一療育施設の外来を利用している11歳から16歳までの重度脳性麻痺児の10家族を対象とした。家庭訪問して主介護者に構成的質問と半構成的質問により面接聞き取り、観察及び見取り図の採取を行った。「工夫」の操作的定義に基づき、「工夫」の内容・きっかけ・その結果に該当する情報を抽出し、「食事」「排泄」「入浴」「住居環境」に分けて整理し記述した。

その結果、思春期にある重度脳性麻痺児の家族は「食事」「排泄」「入浴」「住居環境」において、児の姿勢を支えるため、安全のため、食事を中断しないため、介護負担軽減のために介護の中で種々の工夫を行っている。補助具の利用や住居の改修も行っているが、介護者自身の身体を使い介助することで、児の障害特性や発達段階に応じたきめ細かな対応をしていることが認められた。工夫の内容・きっかけの多様性をどの程度把握できたか言及することはできないが、重度脳性麻痺児の在宅療育環境を整える援助のための資料になりうると考える。

キーワード：在宅、重度脳性麻痺児、療育環境、家族、工夫

## 1. はじめに

近年、障害児療育に関する家族の意識変化や社会的制度の整備等により、在宅で家族と共に生活する重度脳性麻痺児の在宅療育が僅かながら増えてきている。家族は日々重度障害を持つ子どもに接しながら児が快適かつ安全に生活できるように、また介護しやすいように様々な工夫を行い対処していると推察される。

在宅療育環境の整備に焦点を合わせると、トイレ・浴室・玄関の手すりの設置、ドアの改良、スペースの拡張や機器導入が行われており<sup>1)</sup>、年齢と脳性

麻痺のタイプにより導入機器類が異なり、導入によって動作が向上し、重症児では介護軽減したことが報告されている<sup>2)</sup>。この他に、住居改善によりQOLの向上、ADLの維持、動作の安全性向上、介護負担軽減を図れるという報告<sup>3)</sup>、家屋改造に関する調査報告<sup>4)</sup>があるが、重度脳性麻痺児の在宅療育環境に関する研究報告は少なく、在宅療育している家族がどのような工夫を行って対処しているかについて明らかにした報告はまだ見当たらない。

重度脳性麻痺児の成長発達に伴い、思春期には身長・体重の急速な増加と第二次性徴の発現、ならびに運動障害や不随意運動の様相の変化に対処する必要性が生じる。そのため在宅療育環境において家族は様々な工夫をしていると推察される。実際に家族が工夫していることの内容を記述し客観化すること

現所属なし

前 北海道立肢体不自由児総合療育センター

は、重度脳性麻痺児の家族看護の基礎資料となり、在宅療育の可能性拡大に寄与するであろうと考える。

そこで、本研究では、思春期の重度脳性麻痺児の家族を対象に、在宅療育環境において家族が行っている工夫を客観化し、重度脳性麻痺児の家族看護で在宅療育環境を整える援助を行うための基礎資料とすることを目的として調査した。

#### 用語「工夫」の操作的定義

本研究においては、児が快適かつ安全に生活できるようにまた、介護者が介護しやすいように家族が人的・物的(生活用具・福祉用具など)手段を用いて行っていることの一つ一つを工夫ととらえた。なお、家屋の改造なども工夫ととらえた。

## II. 調査対象と方法

1. 調査対象事例：一肢体不自由児総合療育施設の外来を利用し在宅療育している11歳から16歳までの重度脳性麻痺児の家族10事例である。

2. 調査方法：家庭訪問して面接聞き取り、観察ならびに見取り図採取を行った。主介護者に、構成的質問により児の基本属性、障害のタイプ、日常生活動作、装具、主介助者の基本属性、家族構成等を尋ね、半構成的質問により食事・排泄・入浴を誰が何処でどのような方法で介助しているか、介助の仕方を変えたときのきっかけは何か、結果はどうであるか、どのようなことに気をつけているか、大変なことは何か、どのようなことを望むかを尋ねた。了解を得てメモを取り、家族が語ったことと観察した場の状況を訪問直後にフィールドノートに記録した。食事、排泄、入浴の場の構造については、観察と見取り図採取法<sup>5)</sup>によりデータを収集し、承諾が得られた場合は実際の介助場面の観察と写真撮影を行った。

1事例を除き訪問は1回であり、滞在時間は150～180分であった。情報不足部分については外来利用時の面接や電話聴取により補足した。調査は1998年7月～9月に実施した。

3. 倫理的配慮：最初に電話で研究の主旨と研究

への協力依頼の意向を伝え、外来利用時に再度書面で研究の主旨と研究の概要(調査目的内容、調査場所、調査所要時間など)を説明し研究協力の承諾を得た。調査内容が特に「食事・排泄・入浴・住居」というプライバシーに関わるため、家庭訪問した際に再度書面で研究の意図を伝え、プライバシーを遵守し、研究以外に使用しないことを約束した。訪問日時は対象者の都合を最優先し決定した。

4. 分析方法：「工夫」の操作的定義に基づき、面接聞き取り・観察の記録、および見取り図から「工夫」の内容、「工夫」のきっかけ、ないしその結果に該当する情報を抽出し、「食事」「排泄」「入浴」「住居環境」に分けて整理し記述した。

## III. 結果

1. 対象児の属性、麻痺のタイプ、生活動作、重症度

表1に示したように年齢は11歳～16歳であり、男子5名、女子5名である。体格は全体的に低体重・低身長傾向にある。麻痺のタイプは痙直型6名、アテトーゼ型4名であり、全員四肢麻痺と拘縮がある。重症心身障害児分類(文部省研究班)に基づく障害度は身体障害度が高度で、かつIQ50-25・25以下が9名である。身体障害者手帳1種1級が9名、1種2級が1名である。経管栄養は2名である。室内移動の方法は抱っこ7名、抱っこ・背這い・寝返り3名である。全員が姿勢保持全介助である。9名は会話不能で表情の変化・発声などの反応により家族が児の意思を察している。3名は視覚障害、ないし聴覚障害もある。

2. 主介護者の属性、家族構成、住居

主介護者は全て母親(年齢36～49歳)である。主婦専業が9名である。半数が糖尿病、消化器潰瘍、関節痛等で通院しており、全員が肩こりや腰痛等何らの症状を訴えている。なお、入浴介助は父親・同胞・友人と一緒にいる。

家族構成は、核家族(成員3～5名)8事例、拡大

表1. 対象児の属性

事例	年齢 性別	身長 (cm) 体重 (kg)	脳性麻痺 のタイプ	障害度	筋緊張	医療処置	合併症	移 動	表 現 (コミュニケーション)
A	11歳 ♀	120cm 11kg	痙直型 四肢麻痺	IV-E	全身緊張		視覚障害 (明暗) 痙拘 攣縮	抱っこ	表情の変化
B	12歳 ♂	130cm 21kg	痙直型 四肢麻痺	IV-D	全身緊張		嚥下困難 変拘 形縮	抱っこ	表情の変化 発 声
C	13歳 ♀	124cm 22kg	痙直型 四肢麻痺	IV-D	全身緊張 顎定困難		痙変拘 攣形縮	抱っこ	表情の変化 発 声
D	14歳 ♂	153cm 39kg	痙直型 四肢麻痺	IV-E	全身弛緩 顎定困難		変拘 形縮	抱っこ	表情の変化 発 声 手を動かす
E	14歳 ♀	130cm 23kg	痙直型 四肢麻痺	IV-E	全身緊張 顎定困難	鼻導栄養 酸素吸入 引	肩・股関節 脱臼 攣変拘 形縮	抱っこ	表情の変化
F	14歳 ♂	160cm 25kg	痙直型 四肢麻痺	IV-E	顎定困難 失 調	胃 吸 瘦 引	視覚障害 側彎 攣形縮 変拘	抱っこ	表情の変化
G	13歳 ♀	130cm 16kg	アテトーゼ型 四肢麻痺	IV-D	全身緊張 不随意 運 動		変拘 形縮	抱っこ	発 声
H	15歳 ♂	140cm 19kg	アテトーゼ型 四肢麻痺	IV-E	不随意 運 動 顎定困難		聴覚障害 (補聴器使用) 攣変拘 形縮	抱っこ 背這い 少し	表情の変化
I	15歳 ♂	142cm 32kg	アテトーゼ型 四肢麻痺	III-C	不随意 運 動 顎定困難		顎関節症 攣形縮 変拘	寝返り 抱っこ	発 声 足でボードを使う アイサイン
J	16歳 ♀	135cm 30kg	アテトーゼ型 四肢麻痺	IV-CD	全身緊張 不随意 運 動		変拘 形縮	抱っこ ゴロゴロ	会 話

注) 障害度は身体障害度Ⅲ-中等度の障害, IV-高度の障害, C-IQ75~50教育可能, D-IQ50~25訓練可能, E-IQ25以下要保護を表す. 文部省研究班による分類を引用「重症心身障害療育マニュアル」p9, 1998

家族(5~7名)2事例である。父親の職業は公務員・会社員7名, 自営業3名である。住居は持ち家8事例, 借家・社宅2事例である。全事例とも姿勢保持の補助具(特殊工房椅子・バギー・車椅子)を備えている。

### 3. 療育環境における家族の工夫

食事・入浴・排泄の場において児と介護者の姿勢と位置, 使用物品とその配置, 介助方法, 室内の構造等に児の状態に合わせた家族の工夫がみられた(表2)。

1) 食事環境における工夫: 10事例の工夫内容は, 食事時の姿勢保持のための工夫, 食事時の安全のための工夫, 食事を中断しないための工夫に大別された。

食事中児の姿勢を保つために, 介護者が児を屈曲位にして抱いて座り, 自分の身体を使って児を支えている事例(図1)では, 介護者自身の身体の手助けになる壁や家具(ベッド・ソファ等)の近くに食卓を置き, テーブルの高さに合わせた足台やクッション・座布団を用いている。補助具の特殊工房椅子で食事する事例では椅子のアームを改良している。安全に食事するために児が不随運動ではね飛ばさないよう食器を置く位置に注意している。他に, 介助しやすいように食器を並べる, 事前に必要物品を揃えておく, 電話やチャイムを介護者の手の届く位置に置く等, 食事を中断しないための工夫がみられた。

これらの工夫のきっかけは, 強い全身緊張や不随意運動のために補助具だけでは姿勢がくずれ, 成

表2. 食事・排泄・入浴・住居環境に関する工夫

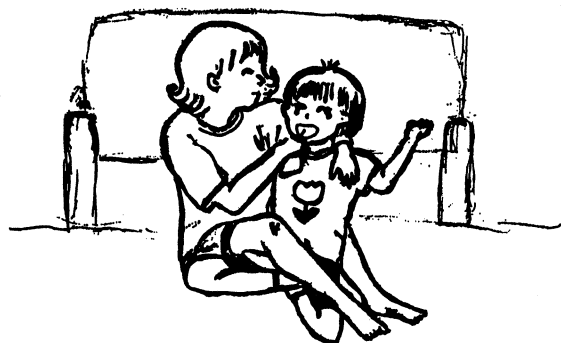
事例	主介護者 副介護者	食事・排泄・入浴・住居環境に関する工夫	結 果	希 望
A	母親 友人	食事：介護者が特注台に変形胡座で座り屈曲位にして抱く 排泄：オムツ使用 オムツ交換台 トイレドア引戸 入浴：専用洗い台・浴槽内台で臥位のまま入る 広い浴槽 収納型着脱台 住居：持家 バリアフリー 玄関スロープ 特性ベット	トイレ・脱衣室の収納台は使用していない 入浴は双方共に安心して安楽に入れる 食事姿勢が楽になった 歩行器で運動できる	
B	母親 兄 祖母	食事：大型特注テーブル作成、変形胡座になり足台を使用し屈曲位にして抱く 排泄：オムツ使用 トイレットトレーニング トイレドア引戸 入浴：抱き洗い浴槽に入る 滑り止め床 手すり 住居：持家 居間を広い空間 特殊工房椅子	特殊工房椅子に合わせ大型テーブル作成介助しやすくなった 児が移動しやすくなった	脱衣室と浴室を広く改造したい 段差のない導線
C	母親 祖母	食事：ソファに寄りかかり変形胡座になり屈曲位にして抱く 排泄：オムツ使用 トイレ誘導時便座上に反対向き長座位で座る 入浴：抱き洗い浴槽に入る 住居：持家	緊張が強くなり介助が大変	特に浴室やトイレの改造をしたい 車椅子で出入りできる場所を作りたい
D	母親 父親 姉	食事：特殊車椅子のアーム位置を替えた、椅子のまま介助 排泄：尿とりパット使用トイレタンクに寄りかからせる、トイレドアの向きを変えた 入浴：大きめの浴槽に替えゴムマット使用 介護椅子で洗い浴槽では肩を支える 住居：持家（高層）玄関段差なし 特殊車椅子	トイレの出入りがしやすくなった 入浴介助しやすくなった	脱衣室が狭いので広い方がいい
E	母親 姉妹	食事：鼻導栄養1日11回、経口時ソファに寄りかかり変形胡座になり足下にクッションを置き屈曲位にして抱く 排泄：オムツ使用ベット上で介助 入浴：広い浴槽選択 抱き洗い浴槽に入る 手すり 住居：持家（高層）バリアフリーを選択 ギャジベット	入浴介助し易くなった ベットの位置も考慮、日当たり良く明るい	
F	母親 祖父母	食事：胃瘻から注入、ギャジベットで角度調整 排泄：オムツ使用ベット上で介助 入浴：抱き洗い浴槽に入る 住居：2世帯住宅 改造児の場所を造った	いつも目の届く場所で安心	可能であれば建て替えたい
G	母親 妹	食事：不随意運動抑えながら特殊椅子で介助 排泄：オムツ使用 トイレ誘導時便座上正座反対向き 入浴：抱き洗い浴槽に入る 滑り止め床 手すり 住居：持家 バリアフリー トイレ広く把手大きい 各所手すり 玄関広くスロープ	トイレが広く介助楽 間仕切りなく・玄関框も低く行動しやすい	もう少し浴室が広げればよい
H	母親 父親	食事：ソファに寄りかかり屈曲位にして抱く 排泄：トイレ誘導時小便座を乗せ座る 入浴：抱き洗う・臥位斜めに洗うなど抱き浴槽に入る 住居：持家（高層の1階）児の部屋が近い	導線が短くなった バリアフリーの家に居たが通学の都合で転居	
I	母親 弟	食事：不随意運動抑えながら特殊椅子で介助 排泄：トイレ時前方で肩を抑える 入浴：洗い場臥位斜め浴槽内長座位 住居：借家 空間狭く自力移動できない	借家で狭いが改造もできない	広い家に転居考えている
J	母親	食事：ソファに寄りかかり足下にクッション置き屈曲位にして抱く 排泄：トイレ誘導時は座らせ側で抑える ドアアコーディオンカーテンに替えた 入浴：洗い場スノコ 抱き洗い浴槽に入る 手すり 住居：社宅 玄関内外にスロープ	トイレの出入りしやすい 平屋で間仕切りないため移動しやすい	社宅なので仕方ない トイレ・浴室が広げればよい 施設での入浴回数多くして欲しい

注) 特殊椅子 (姿勢保持装置)：特殊車椅子、工房椅子、硬質マット椅子など

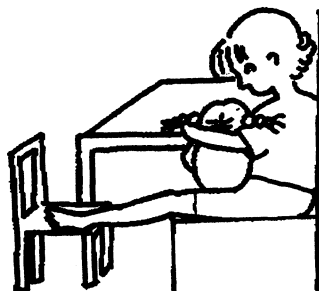
長し身体が大きくなった、食事時間が長くなる、介護者に腰痛がある、介護者自身も寄りかかる必要がある等であった。工夫の結果については、児の座位姿勢が安定した、むせる回数が減少した、食べこぼしが少なくなった、摂取量が増加した、介助しやすく、時間も短縮され体的にも楽であるとのことであった。

2) 排泄環境における工夫：排泄時トイレを利用しているのが7事例、3事例は現在利用していない。9事例はオムツを使っている。オムツ使用の理由は、児の腹圧が弱く時間がかかること、主介護者の腰痛

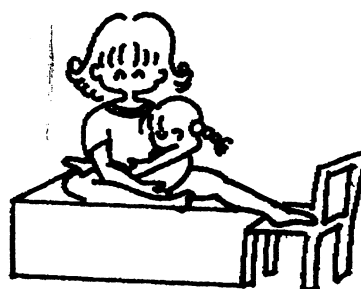
や手・肘の関節痛により、児の移動介助が困難であることであった。トイレ使用方法の工夫と構造上の工夫がみられた。トイレ使用方法の工夫は、洋式トイレに反対向きに座らせ背面から支える、洋式トイレで正座のようにして座らせる、小便座を重ねて座るなどである。構造上の工夫では、ドアを左固定に取り付け直したり、入り口をアコーディオンカーテンに替えたりしていた。オムツ交換や衣類着脱は殆ど居間やベッドで行われており、側にオムツ等の整理棚や物入れが用意されていた。バリアフリー建築の事



事例-J



側面

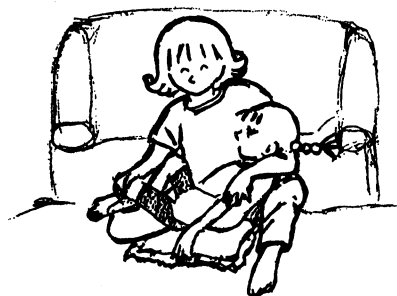


事例-A

正面



事例-B



事例-E (おやつ時)

図1. 食事環境の姿勢

例ではトイレのドアが引戸で間口や空間も広く、段差もなく、手すりや収納型オムツ交換台も付いていた。

工夫のきっかけは、筋緊張のため便座上での姿勢が不安定である、オムツをしていても年齢的に自立させたい、排便はトイレでという介護者の意向によるものであった。工夫の結果については、排泄時の姿勢がやや安定し支え易くなり、側にいることで時間はかかるものの安心していられる、壁やタンクに四肢がぶつかることはあるが転倒やけがをしなくなったとのことである。ただし、トイレに入る時児が不随

意にドアを掴んでしまい、離すことが出来ないという状況はトイレの広さが現状のままである限り解消は困難である。

3) 入浴環境における工夫：脱衣室が広く収納型着脱衣台を付けているのは1事例のみで、9事例では居間やベッド上で脱衣し抱っこしたり担いだりして浴室に移動していた。洗い場の使用方法と構造面に工夫がみられた。洗い場では狭いために抱っこしたまま洗う、洗い場の対角線上に寝かせて洗うという工夫をしている。また児の側に物品を置かないようにしている。構造面の工夫は、スノコを敷く、手す

りを付ける、滑らない床や引戸にする等であった。この他に、成長とともに大きい浴槽に替えた、バリアフリーの浴室を選択した、専用のスノコや浴槽を造った、洗い場に介助椅子を置いた、浴槽内にゴムマットを敷いたという工夫もみられた。ホームヘルパーによる入浴介護・入浴サービスの利用、ないし複数の家族による介助で負担軽減をはかっている。

工夫のきっかけは、児の体が大きくなり浴室が狭くなった、成長と共に筋緊張が強くなってきた、介護者の負担が大きい、児の体調に波がある等であった。工夫の結果については、安心して入ってもらえる、今のところけがもなく安全になった、介護者が役割分担することで時間短縮や体力の消耗を防ぐことができ負担が減ったとのことであった。

10事例でみられた工夫を要約すると、在宅療育環境において家族らは日々介護しながら児の成長発達に応じて、食事・排泄・入浴時に姿勢の安定を図るため、手足が物にぶつかるのを防ぐため、転ばないため、食事を中断しないため、介護負担を減らすために工夫を行っていた。工夫の内容は、介護者が自分の身体を使った介助の仕方、補助用具の使い方、備品の置き方、トイレ・浴室の改修、バリアフリー建築等であった。トイレや浴室の改修や広い住居への転居を望んでいる事例では、転居先として通学の便が良い所を望んでいる。

#### IV. 考 察

今回の調査では、在宅療育している重度脳性麻痺児の家庭を訪問し、面接聞き取り・観察・見取り図採取により収集したデータから家族が行っている工夫を抽出した。工夫の操作的定義において、家族が工夫したと意識しているかどうかに関わらず、家族が食事・入浴・排泄環境において行っている対処方法を工夫ととらえた。

姿勢の安定を図るための工夫として、介護者が児を抱いて介助している事例が少なくなかった。このような介護者自身の身体を使う座位保持は、児が食

事を摂れるように試行錯誤を繰り返して経験的に体得したものであると考える。四肢の全屈曲・全伸展姿勢、上肢屈曲下肢伸展の硬直姿勢、四肢伸展の硬直姿勢がみられる児の姿勢保持の要点として、体位の選定(抗重力位)、構えの選定、ならびに運動性のためのハンドリングについての配慮が必要であると指摘している<sup>9)</sup>。また適切な姿勢とは全身を丸く屈曲させた姿勢をしっかりと保つことである<sup>7)</sup>といわれている。児を屈曲位で抱く姿勢保持はこの要点をほぼ満たしている。介護者の抱っこ姿勢は微調整がきき、児の状態を容易に察知することができる。これらのことから食事時の姿勢が安定し、むせる回数が減り、食べこぼしが減り、摂取量が増えたものと考えられる。また介護者が抱いて姿勢保持すると触れあいのひとときとなり、人間形成をも促すきっかけとなり、抱くことで身体的・精神的緊張を和らげる効果もあると考えられる。

補助具(特殊工房椅子・バギー)を使わずに抱いて食事介助する理由として、体が大きくなりすぐずれる、椅子に乗せるのが大変、介護者が面倒などを挙げていた。合併症が多く環境に敏感に反応する児の姿勢を直すには想像以上の体力と熟練した技術が要求される。また筋緊張による四肢伸展や不随意運動を抑えるために介護者の負担は大きい。長期にわたり在宅療育を継続するには介護者が自分の身体を使う姿勢保持法に代る方法を模索・開発する必要がある。

椅子による姿勢保持の利点として、児の摂食能力の向上に加え、介護者が両手を使え介助しやすくなる、双方とも姿勢保持労力が軽減し食事を楽しむ余裕が生まれ易く、発達につながり生活体験の変化を起こすことが期待できる<sup>9)</sup>といわれている。姿勢保持装置を備えていてもあまり利用されていない現状からみて、児の障害特性や発達段階に応じた使い易い椅子と介助を楽に行える住居スペースの確保に対する支援が求められている。

排泄について上野ら<sup>9)</sup>は、「緊張の強い児は抑えて腰掛けさせる座位保持時、児の膝・股関節を意識的

に屈曲位にする位置に腰掛けさせ座位の安定を図るなどして、重症児でも成長発達過程にあるので根気強く継続することで習慣化し自立につながる」と述べ、重症児であっても自立に向けトイレを利用することの重要性を指摘している。家族はトイレトレーニングをさせたい、排泄時間を一定にさせたい、排便だけでもトイレでさせたい、年齢的にもトイレの習慣化をさせたいと思っている。腰掛けて排泄できるように便座上での座位安定のための工夫をしていた。構造面ではバリアフリーにした、ドアの種類や取り付けの方向を替えた、トイレに収納型オムツ交換台を付けたなど、介護者の負担軽減と児のけが予防に配慮していることが認められた。しかし、居間で衣服を着脱しトイレと居間の間を移動しており、思春期にある児の羞恥心への配慮が不足していた。思春期にある児の羞恥心・プライバシーを保つことができ、かつ介護負担の少ない介助方法が求められている。

入浴環境では、洗い場で介護者が児を抱いて洗う、対角線上に寝かせて洗うという工夫がみられた。児の体が大きくなり、浴室が狭くなった、筋緊張が強くなってきた等が工夫のきっかけになっている。入浴は浮力によりリラックスをもたらし、筋緊張を和らげる効果があり、浴槽内では筋緊張が低下し浮力もあり比較的安定的にいられる<sup>10)</sup>といわれている。浴槽内で児の姿勢を支えることは比較的容易であつても、洗い場での介護負担は大きい。バリアフリー設計で建築した事例では専用のスノコを用い、浴槽内にもスロープを造り、浴槽の大きいものを選択し、脱衣室に収納型の衣服着脱用台を設置している。他にも浴槽を大きいものに替え、浴槽内にゴムマットを敷くなど成長を予測しての工夫がみられた。しかし多くの場合、洗い場を拡張し浴槽を大きいものに交換することは援助なしでは行えない。

以上の知見は思春期にある重度脳性麻痺児の家族10事例の調査によるものではあるが、家族は児の加速的な成長発達に対応して試行錯誤的に工夫しながら対処していることが認められた。また家族特性と

児の障害特性が工夫に関係することが推察されたが、これらの関係について明らかにするにはさらに多くの事例調査を要する。工夫の内容・工夫のきっかけの多様性をどの程度把握できたか言及することはできないが、重度脳性麻痺児の在宅療育環境を整える援助のための資料になりうると考える。

## V. 結 論

思春期にある重度脳性麻痺児の家族10事例を対象として、食事・排泄・入浴環境において家族が行っている工夫を、面接聞き取り、観察、見取り図採取法により調査した。家族は児の姿勢を支えるのため、安全のため、食事を中断しないため、介護負担軽減のために介護の中で種々の工夫を行っている。補助具の利用や住居の改修も行っているが、介護者自身の身体を使い介助することで児の障害特性や発達段階に応じたきめ細かな対応をしていることが認められた。

## 謝 辞

本研究にご協力をいただきましたご家族の皆様には心からお礼申し上げます。またご指導して頂きました医療大学看護福祉学部地域看護学深山智代教授、工藤禎子助教授に感謝いたします。

本研究の要旨は第3回日本地域看護学会(平成12年度、東京都)において発表したものである。

〔受付 '01.8.28〕  
〔採用 '02.6.1〕

## 文 献

- 1) 森下孝夫, 近藤 敏, 伊藤信寿, 他: 脳性麻痺児の居住環境整備について—一家屋改造の実態調査—, 広島県立保健福祉短期大学紀要, 4(1), 77—85, 1999
- 2) 森下孝夫, 伊藤信寿, 田畑幸枝, 他: 脳性麻痺児の居住環境整備について—その2— —機器類の導入時期について—, 広島県立保健福祉短期大学紀要, 4(2), 75—84, 1999
- 3) 鈴木 晃, 藤井智恵美: 住生活のチェックポイント「住宅改善支援の視点と技術」, 日本看護協会出版会, 229—236,

- 1997
- 4) 森下孝夫, 伊藤信寿: 脳性麻痺児・小児, OT ジャーナル, 30(11), 948—955, 1996
- 5) 吉川和徳: 住環境整備の考え方とその実践, 保健婦雑誌, 48(7), 532—538, 1992
- 6) 染谷淳司: 重症心身障害療育マニュアル, 医歯薬出版株式会社, 76—83, 1998
- 7) 北住映二: 重症心身障害療育マニュアル, 医歯薬出版株式会社, 83—84, 1998
- 8) 中田めぐみ, 金居久美子, 荻野泰代: 寝たきりの重症心身障害児の看護, 小児看護, 19(1), 18—22, 1996
- 9) 上野雅代, 神田富美子: 排泄の管理, 小児看護, 19(1), 56—58, 1996
- 10) 真島純子, 中村淑子: 重症心身障害児の理解, 小児看護, 19(1), 3—8, 1996

### Family Efforts in Adjusting Living Environment for Home Care of Children Suffering from Severe Cerebral Palsy

Shigeko Hashimoto

**Key words :** home care, severe cerebral palsy, living environment, family, efforts

The purpose of the study is to analyze family efforts in home care of severe cerebral palsy teenage patients and provide basic information for helping such families better adjust living environment for their children.

The study targeted ten families whose children, age between 11 and 16 years old, had severe cerebral palsy and were outpatients of a medical care and rehabilitation center. Interviews were conducted with the primary caretakers based on structured and unstructured questions during home visits to the families. In addition, observations were made on arrangements of the rooms and drawings of the houses were obtained. According to the definition of “efforts” from the operational point of view, details of family efforts, incidents that motivated the families to adjust living environment, and the results of adjustments were specifically recorded. The collected information was documented in the four corresponding categories: “eating”, “excretion”, “bathing”, and “housing environment”.

The results show that the families have been making various efforts to support/stabilize the posture of children and ensure the safety of children while eating, using the toilet, and bathing, not to interrupt eating, and to reduce the caretaker's burden. It is revealed that the families have been giving delicate responses to specific needs of the children according to their disability and development phase, by utilizing supportive equipment, renovating their house, and using caretaker's own body in assisting the children. It is hard to determine the extent to which the study succeeded in capturing the diversity of actual family efforts. However, I believe that this study provides useful information for such families to better adjust living environment for home care of severe cerebral palsy children.