

補装具装用訓練等支援事業

対象種目：小児筋電義手

令和5年度 成果報告書

実施機関 国立成育医療研究センター

令和6年 6月

目次

1. 本事業で装用訓練等を実施した補装具の種類	1
2. 事業の目的及び要旨	1
3. 事業の実施内容	2
3-1 先天性上肢形成不全児の診療について	
I 小児筋電義手実施体制	2
II 診療の流れ	
i 整形外科初診	3
ii リハビリテーション科受診	3
iii 作業療法初期評価	3
iv 義肢装具士初期評価	4
v 義手訓練の進め方	5
vi 発達障害合併事例の対応	5
vii 心理的サポートについて	6
viii 社会生活における支援について	6
3-2 症例紹介	7
3-3 本事業により購入した補装具備品	17
3-4 本事業の実施機関における社会貢献活動	18
I 学会報告	
II スポーツ・パラスポーツ体験会の開催	
4. 事業実施の考察	20

小児筋電義手の装用訓練の普及に向けた取り組みについて

国立成育医療研究センター

1. 本事業で装用訓練等を実施した補装具の種類

- ☒ 小児筋電義手 ☐ 重度障害者用意思伝達装置

2. 事業の目的及び要旨

【背景】

当センターは、日本で最大規模の小児・周産期・産科・母性医療を専門とする国立高度専門医療センターである。整形外科においては、国内では他に類を見ない程多くの先天性上肢形成不全児の診療を行っており、再建手術は年間 200 例に及ぶ。その種類は、多指症、合指症、巨指症、裂手症、先天性絞扼輪症候群など多彩で高難度の手術も少なくないことから、全国からの患児の紹介受診を受け入れている。しかしながら、上肢の末端を欠く横軸形成障害と呼ばれる上肢形成不全については、手を再生させる術がなく外科的治療にも限界があり、義手の製作・訓練を含むリハビリテーション治療が必要である。

令和2年より、整形外科およびリハビリテーション科の連携による先天性上肢形成不全児に特化した診療体制づくりを開始した。当初、筋電義手使用適応のある事例については、当センターで筋電義手の貸与支援を行うことが困難であることから筋電義手の確保、訓練対応が可能な近隣施設へ紹介していた。しかし、当センター内で筋電義手を含めた義手の製作・訓練まで行いたいという希望も強く聞かれることや小児専門病院として小児筋電義手の普及に尽力したいという思いから、令和4年度に本事業申請を行い、継続した取り組みが必要なため、令和5年度も継続申請を行った。

【事業目的】

本事業により、筋電義手訓練適応のある先天性上肢形成不全の乳幼児に対して、月年齢に応じた発達促進、義手の選択、訓練を進め、筋電義手の導入による日常生活やアクティビティ拡大が就学支援につながることを目指す。また、義手の使用、管理が児自身に定着することで、障害者総合支援法における補装具支給につながることを目指す。

【事業概要】

当センター整形外科・リハビリテーション科を受診中の先天性上肢形成不全児のうち、令和4年時より筋電義手訓練の適応と考えられ、導入に向けた準備を進めてきた右横軸形成障害の児に対し、令和5年度の事業支給額 1,048 千円に当センター診療収益を加算することで右前腕筋電義手を作製した。筋電義手装用訓練の結果、両手動作による大小様々な物品運び、工作などの机上アクティビティ拡大が進み、就学生生活を想定したADL/IADLの獲得が可能となった。就学に向けて、自宅および保育園生活での筋電義手使用・管理ができるよう、多職種（医師、作業療法士、義肢装具士、ソーシャルワーカー、チャイルド・ライフ・スペシャリスト）による連携を行い、その使用・管理状況の評価から補装具費支給申請を進めている。

3. 事業の実施内容

3-1 先天性上肢形成不全児の診療について

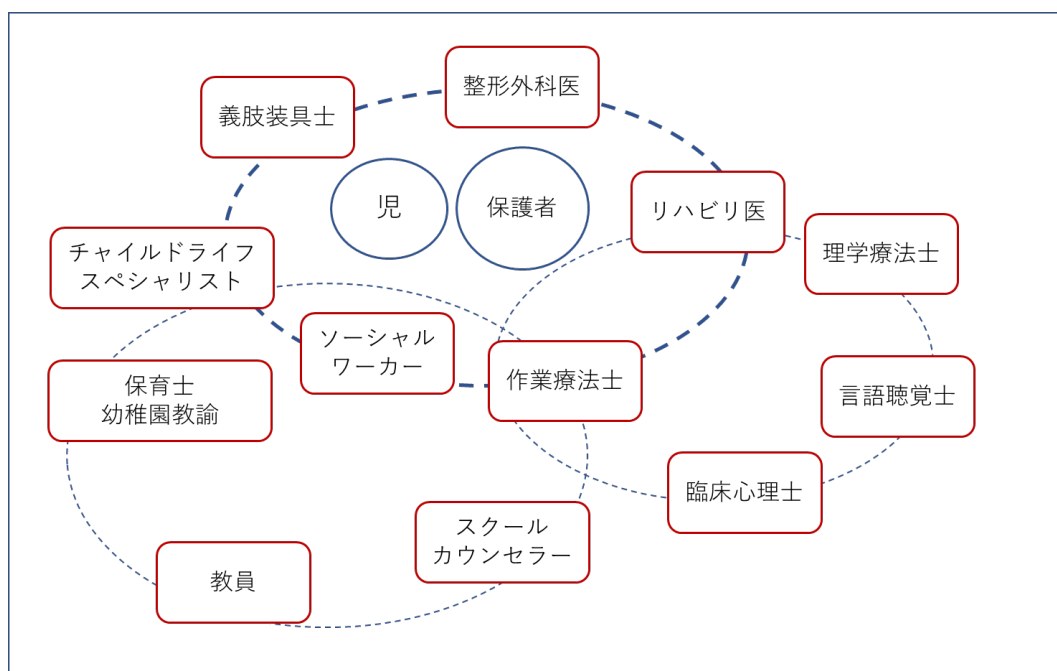
I 小児筋電義手実施体制

令和2年より整形外科、リハビリテーション科の協力により、先天性上肢形成不全児専門外来を開設し、作業療法士、義肢装具士らと共に義手の製作、装着訓練を含むリハビリテーション診療を開始している。整形外科手外科専門医による初診後、リハビリテーション治療介入が必要と判断された場合、リハビリテーション科を受診し、リハビリテーション科専門医の医学的な診断・評価のもと、総合的な治療方針（訓練計画）について保護者説明が行われる。作業療法処方後、作業療法士による評価・訓練が開始され、同時に義肢装具士も同席して評価を行う。また、児の発達状況、発達特性、合併症の有無にあわせて、理学療法士、言語聴覚士による訓練を追加し、臨床心理士による神経心理学的検査を実施する。

診療開始後、医師（整形外科、リハビリテーション科）、作業療法士、義肢装具士による定期カンファレンスを実施し、児の運動・知的発達、身体状況、課題について議論、情報共有し、その内容に応じて適切な時期に義手製作、装用訓練を行う。

児や家族、その友達との関わり、保育園・幼稚園生活における心理的サポートが必要な場合は、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）の介入依頼を行い、説明用のブックレットの作成などを行う。また、通園・通学先との情報共有、連携が必要な場合は、医療連携室ソーシャルワーカー（MSW）の介入依頼を行う。

このように、下図のような多職種によるチームアプローチを大切にしている。



II 診療の流れ

i 整形外科初診

欠損高位を確認するとともに断端の形状を確認し、引きつれや骨性の突出等外観上に問題ないかを確認する。欠損高位より近位(前腕欠損であれば肘関節や肩関節)ならびに反対側上肢の可動域制限の有無、自動運動の観察による筋力低下の有無を評価している。画像診断としては単純レントゲン写真を左右ともに撮影し、断端部の形状ならびに欠損肢の反対側でも形態上の問題の有無を確認している。

全身の評価をふまえて義手装着を含むリハビリテーション治療の適応と判断し、ご家族の義手診療に対する希望を聴取した後、リハビリテーション科へ診療依頼を検討する。

ii リハビリテーション科受診

整形外科医師の初診内容を受けて、リハビリテーション科医師の診察では、児の身体評価と共に発達評価を十分に行い、児の生活環境や保護者、周囲の者が児をどのように受け止めているのか、保護者が抱えている不安や義手についての理解、情報収集の様子について聴取するようにしている。また、乳幼児期を除いて、コミュニケーションが可能な年齢の児については、本人自身の言葉や態度などから表出される思いを汲み取ることを大事にしている。

これらの情報から総合的に判断して、一般的な義手に関する説明(種類、訓練方法、装着目的と効果、メリット・デメリット、支給方法)と共に、当該児に適応となる義手や導入時期、予測されるライフステージごとの課題などについて説明を行っている。また、義手がなくても色々な動作ができること、欠損側の上肢の成長を促す運動や遊びが大切であることも伝えるようにしている。

保護者らの価値観は様々であり、時に、障害を有することでの児への自責の念から必要以上にサポートを行っている場合や義手がなければ何もできないと誤解している場合も多い。保護者の価値観を尊重しつつ、障害に対する正しい理解をしてもらえるように丁寧な説明を繰り返していくことが大切である。また、将来的に義手を使用しないという選択肢も含めて児自身で意思決定できる環境を作っていく必要がある。

特に保護者からの質問として、「どのように手のこと、義手のことを友達へ説明したら良いのか。いじめられはしないだろうか。」という不安を聞くことが多いことから、多職種による心理的・社会的サポートと共に患児・家族同士のピアサポートの機会を作ることも必要である。

iii 作業療法評価

先天性上肢形成不全児用スクリーニングシート

先天性上肢形成不全の患者向けに作成したスクリーニングシート(表2)を用いて初期評価を実施している。

STEF(簡易上肢機能評価)

STEFは、評価尺度として量的な評価のみならず、物品の把持や摘み、上肢操作などの質的評価にも用いている。

その他の検査

協調性運動障害などの発達に関する評価や、上肢機能以外の身体機能評価も適宜追加して実施している。

表2

Artificial hand Evaluation List			
			Date 20 / /
ID:	氏名:	年齢: 歳 月 性別: 男・女	
診断名:	併存症:	発達指数(KIDS):	
		定額() 発達() お座り() 握まり立ち() 歩行()	
主訴: 本人 家族			
家族: 父・母・祖父・祖母・同胞() ・その他()			
居住地域:		通院手段:	通院可能頻度: /
制度: 障がい者手帳 ・その他()		福祉機器・自具具:	
コミュニケーション:			
セルフケア: 食事 更衣 排泄 整容			
教育: 自宅・幼稚園・保育園・小学校・特別支援() ・その他()			
趣味・余暇活動:			
好きな遊び・キャラクター:			
発達特性: こたわり() ・過敏() ・その他()			
困難への対処法:			
基本動作: 寝返り(左・右)・椅子→立位(上肢支持あり・なし・不可) 床→立位(上肢支持あり・なし・不可)			
歩容: 左右対称性(+・-)			
残存筋の機能: 良好・部分欠損() ・anomalous() ・その他()			
欠損筋(左・右) 断端位置(手関節以遠・前腕・上腕・肩・その他)			
断端の皮膚状態(良好・傷・感染様・肥厚・その他)		欠損筋収縮部位	
断端の感覚(sensitive・normal・dullness・その他)		外側	内側
欠損筋関節可動域 自動/他動			
肩 屈曲 / 伸展 / 外転 /			
肘 屈曲 / 伸展 /			
前腕 回内 / 回外 /			
手関節 背屈 / 掌屈 /			
備考:			

National Center for Child Health and Development
Division of Rehabilitation Occupational Therapy Room

iv 義肢装具士評価

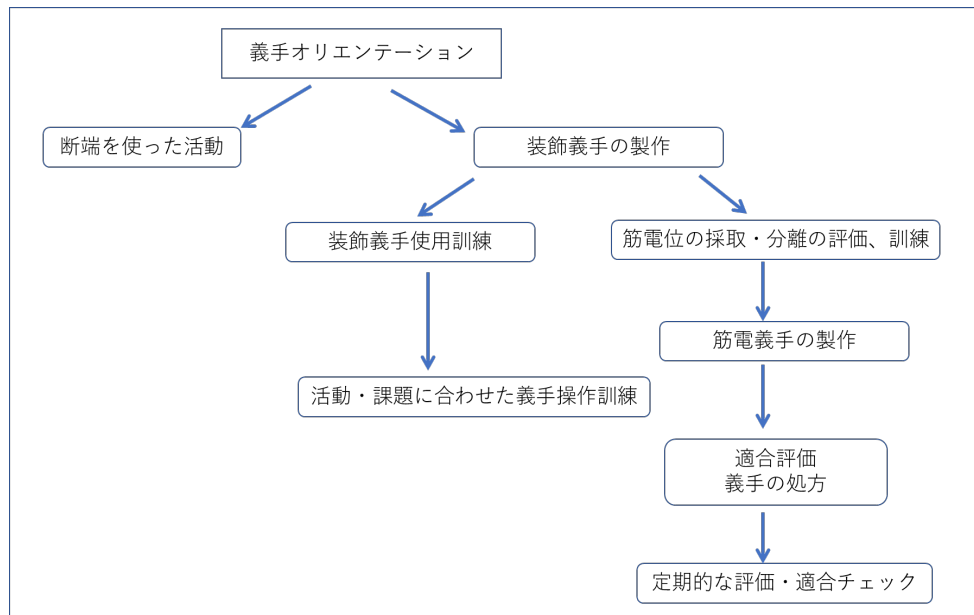
実際に義手を制作するものとして断端の状況を観察するだけでなく、全身的な身体的特性、生活様式、児が義手を使ってなにをしたいのか、以下の項目に留意して把握している

- ・断端の状況: 表皮剥離、癒着性瘢痕、腫脹、胼胝、変色、浮腫、圧痛点、組織のたるみ、瘢痕、発痛点、骨棘の有無
- ・断端の形状
- ・断端末の耐圧性
- ・皮下組織
- ・断端の筋組織
- ・断端の筋力: 屈曲、伸展、外転、内転
- ・長骨の状況: 上腕骨、橈骨、尺骨
- ・関節の状況: 肩関節、肘関節
- ・前腕の回内外

断端の残存能力を理解し、正確な適合性を持ち、機能を円滑に発揮できる義手を選択、作製していくことが重要である。

v 義手訓練の進め方

下記の流れで義手訓練・製作を進めている。



vi 発達障害合併事例の対応

発達障害合併が疑われる場合、生育歴の聴取、観察評価、必要最低限の神経心理学的検査（表3）を児の年齢にあわせて実施する。低年齢時には、すぐに確定診断を行うことが難しいことも多いため、児の発達特性に留意しながら学童期まで見守ることも大切である。また、養育にあたる保護者らのストレスが高いことが指摘されており、その養育態度が児に及ぼす影響も大きいことから、児の発達特性について保護者らの理解を得るための教育、啓発、心理的支援を行っていく必要がある。

発達障害を合併している場合、義手訓練の導入が難しいことから義手製作の適応基準から外す傾向もあるが、当センターでは、個々の発達特性に合わせた介入方法の工夫を行って取り組んでいる。以下にそのポイントを示す。

- ・ADHD：環境調整、刺激量を減らす、部屋の構造化、優先順位づけ、訓練前の事前予告、訓練課題の視覚提示など
- ・ASD：訓練前の事前予告、訓練課題の視覚的提示など
- ・感覚過敏：脱感作訓練、装着訓練の段階付け、断端のタッチング、義手装用訓練前に感覚遊びを取り入れる
- ・知的障害：課題の難易度の調整、段階付け

発達障害全般の治療・支援内容として共通する点は、情緒の安定と問題症状の軽減に向けて、児の認知行動特性にあわせた環境調整を行っていくことである。そのため、義手訓練を含む上肢機能訓練を通して保育所/幼稚園、学校での生活や社会参加における達成感を得られるようすることが発達障害のリハビリテーション治療の一環としても必要であると考えている。

表3

発達全般	新版 K 式発達検査、田中ビネー知能検査 V、WISC-IV・V(Wechsler intelligence scale for children-IV・V)知能検査、WPPSI(Wechsler preschool and primary scale of intelligence)知能検査、K-ABC II(Kaufman assessment battery for children-II)、KIDS 乳幼児発達スケール、日本語版 ASQ-3(Ages & Stages Questionnaires-3)など
適応行動 (生活能力)	日本版 Vineland II 適応行動尺度、新版 S-M 社会生活能力検査、ASA 旭出式社会適応スキル検査など
感覚処理	感覚発達チェックリスト(Japanese sensory inventory-revised: JSI-R)、日本版感覚プロフィール(Japanese version of the sensory profile: SP-J)、日本版感覚処理・行為機能検査(Japanese playful assessment for neuropsychological activities: JPAN)など
視覚認知	視覚運動統合発達検査(developmental test of visual-motor integration: VMI)、フロスティッグ視知覚発達検査など
ASD	M-CHAT(modified checklist for autism in toddlers)、PARS-TR(parent-interview ASD rating scale-text revision)、自閉症スクリーニング質問紙(autism screening questionnaire: ASQ)日本語版、対人コミュニケーション質問紙(social communication questionnaire: SCQ)、自閉症スペクトラム指数 AQ(autism-spectrum quotient)児童用、心理教育プロフィール3(pschoeducational profile: PEP-3)、小児自閉症評定尺度(childhood autism rating scale: CARS)など
ADHD	ADHD-Rating Scale-IV、Conners3 など
LD	LDI-R(learning disabilities inventory-revised)や読み書きスクリーニング検査など
DCD	協調運動(神経学的所見)、JMAP、JPAN など M-ABC2(movement assessment battery for children-2)および DCDQ(developmental coordination disorder questionnaire)の日本語版の標準化が進められている

vii 心理的サポートについて

児・保護者とその周囲との関わりにおいて心理社会的支援を要する場合、CLS(Child Life Specialist)の介入依頼を行っている。当センターでは医療チームの一員として米国Child Life Councilの認定を受けたCLSが活動しており、Patient-Family Centered Care(患者・家族中心ケア)の理念のもと、医療環境にある子供や家族に寄り添って、心理社会的支援を提供する専門職である。

先天性上肢形成不全児とその保護者らは、上肢機能のみならず容姿や社会との関わりなど、様々な問題を抱えていることが多いことから、児のライフステージにあわせて、CLSと共に課題解決に向けた支援を行っている。児・保護者との面談を通して、教育関係者らや児の友人向けの絵本の作製、子ども自身のエンパワメントを育むアプローチなどにより、子どもの社会参加の支援を行っている。絵本作製のタイミングとして、就園・就学のタイミングや転園をする場合など新たな環境下にライフステージが進む時が多い。また、児の年齢にあわせて、その友人らの理解が得られやすいような工夫が必要となっている。

viii 社会生活における支援について

児の保育所/幼稚園、学校など教育機関との情報共有、連携が必要な場合、特に小学校入学のタイミングで就学支援を要する場合、医療連携室(ソーシャルワーカー)の介入により、オンラインでの関連職種による情報共有の場を設けたり、保護者を通じた書面で情報共有や保護者了承の下、電話での情報共有を実施している。また、訓練の様子を動画で撮影し、義手の装着方法や取扱方法、注意

事項について教員の理解、協力を得るようにしている。

また、スポーツ参加を奨励し、スポーツ関連機関と共にスポーツの場を提供したり、イベント紹介などを行っている。

3-2 症例紹介

症例1 右横軸形成障害:手関節高位欠損(4歳)

生下時より右手関節高位の欠損を認めた。ご家族が義手診療の可能性を求めて当センターを紹介受診された。

(整形外科初診内容)

1歳8ヵ月時に当科初診。既往歴、家族歴に特記すべき事項はなかった。

右手関節高位での欠損を認め、右肩関節、右肘関節の明らかな可動域制限、筋力低下はみられなかった。左上肢については外観上も機能上も特記すべき問題点を認めなかった。単純X線画像上、前腕(橈骨、尺骨)遠位までは発達しており、手根骨を含めそれより遠位の骨性組織は認めなかった。

転居のため一時的に診療が途絶えたが、3歳時に診療を再開した。肩関節、肘関節の可動域制限、筋力低下は特に認めなかった。



(リハビリテーション科初診内容)

1歳8ヵ月時に当科初診。歩行獲得までの発達はややゆっくりであったものの月年齢相応の発達で、合併症が特にないことを確認した。断端は手関節を含むものの機能性に乏しく、断端長が短く先細りの形状であることから、将来的な筋電義手の適応をふまえて義手に慣れていくために装飾・作業用義手製作を含めたリハビリテーション治療が必要であると判断し、作業療法を処方した。しかし、ご家庭の事情で遠方へ転居され、しばらく診療が途絶えていた。転居先では、リハビリテーション治療介入のないまま過ごされ、4歳になって再び当センターへの通院が可能な地域へ転居されたことから診療を再開した。

4歳時、目立つ運動発達の問題はなく、基本的なADLは獲得できていたが、保育園での両上肢機能を要するアクティビティが制限されていて、就学以後の生活も念頭に筋電義手導入の必要性が高いと判断した。義手の概要、期待できる効果と限界について保護者へ説明し、本人・ご家族の強い希望、同意のもと当事業にて義手治療を含むリハビリテーション訓練を開始することとなった。作

業療法処方し、義肢装具士の介入（作業用義手、筋電義手製作）を依頼した。筋電義手製作を念頭に、義手の使用、重さに慣れることを目的として作業用義手を作製すると同時に、電極位置の特定、筋電位の分離訓練を行って、筋電義手の適応に問題がないか準備を進めるよう指示した。

（作業療法経過）

3:09～ 4:07	作業療法初回評価後、作業用義手を作製し、義手に慣れた後、筋電義手の導入・練習が開始された。マイオボーイでの筋電位分離訓練を進め、4歳6ヶ月時に筋電義手製作のための採型を実施、4歳7か月で筋電義手用ソケット仮合わせを行った。 （詳細は、令和4年度報告書を参照）
4:08	（令和5年度実施内容） 【作業療法評価】 訓練場面での作業用義手装着は問題なく装用・使用可能だが、自宅で作業用義手を装用しなくなった。筋電義手訓練に集中できる時間も短い。 【プログラム】 筋電義手訓練：筋電装着時に、パウダー・引き布を使用するが、汗による引っ掛かりあり皮膚の掻みや擦れで装着のやり直し、痛みから装着抵抗を示す。皮膚状態を整え、義手を装用しない練習をはさんでから訓練再開。 筋電分離練習（マイオリノリンク）では、同時収縮となりやすいが、手先具の開閉は可能。本人はパソコン波形ではなく、手先の動きを見て筋出力をイメージしている。4-5cm 大の人形をつまむ練習では、初めは開閉動作に手間取るが、次第に自身で出力調整ができ開閉可能に。手先具開き（伸筋群の収縮）が出にくく、注意が持続しない様子があった。   

作業用義手訓練: 問題なく使用可。道具使用練習(両面テープ、鋏、プリント課題)により、顎や健側片手のみで実施から両手動作を促す。義手による紙把持で、鋏での紙の連続切りが可能。アスレチック、トンネル、巧技台、感覚統合遊具を用いて粗大運動実施。



【課題・方針】

筋電義手練習で何度か装着し直しがあり、注意・集中の持続の低下が見られた。マイオボーイ、マイオリノリンクと机上に並ぶ物品に注意の転導も見られ、モニターを見ずに操作する練習の方が集中している。粗大運動課題の後、着席課題の筋電義手訓練を行うプログラム順とした。マイオリノリンクでの分離運動練習より、実際の物品把物で出力時間や強度の練習をすることとした。伸筋群の収縮強度にむらがあり、感度の調整も課題となった。

4:09

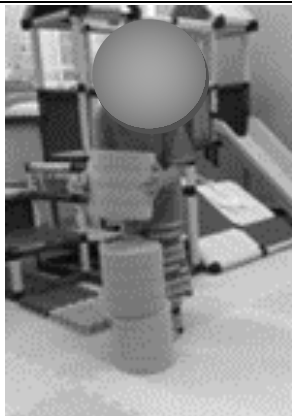
【評価】

ソケットと感度の調整を行うと、はじめ皮膚の掻みや汗で不快の表出あるが、装着以後は一度も外さずに訓練可。筋電義手装着を自身で行い始めた。

【プログラム】

粗大運動課題: 簡易アスレチックサーキットを作り、児に大きな物品を両手で運ぶなど両手動作を促し、ボールキャッチ時に自然と両手動作が出るようになった。





筋電義手訓練：指人形やぜんまいおもちゃの把持、粗大運動課題時には開閉せず健側のみ使用や上肢と体幹で挟んでの把持などが多い。



【課題・方針】

訓練では、1時間以上の義手装着が可能となった。日常生活における義手装着の習慣化に向けて場面設定について母と話し合いをした。保育園での身支度やアクティビティ拡大に向けて、保育園での義手導入を相談していくこととした。

4:10

【評価】

暑さと汗から義手装着時に抵抗し、着席も落ち着かず離席が見られる。訓練中、数回義手を自分で外す様子があるが、いずれもすぐに再装着してから課題に取り組めた。筋電義手による物品に合わせた開閉の調整が可能となった。

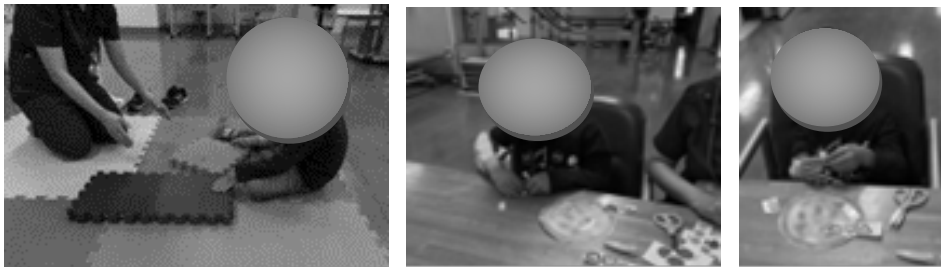
【プログラム】

筋電義手訓練：開閉による把持とリリースを練習。大きなブロック積みやカゴの把持訓練、文具使用（塗り絵）、非接触・非装着型モーショントレーニングツール TANO（TANOTECH 株式会社）で全身活動を促進。



	【課題・方針】 訓練時、筋電義手の開閉がスムーズになったが、目的のところまで運ぶ途中で手が開いてしまい、把持していた物品を落とすことがあるため、練習の継続が必要。
4:11	【評価】 日常生活では、自宅及び保育園での作業用義手装着を行うようになり、訓練時間以外での義手装着の時間が増えた。筋電義手訓練経過は良好で、物品に合わせた開閉の調整と把持したままでの操作・運びも安定してきた。 【プログラム】 筋電義手訓練：母による筋電義手装着練習を開始。机上での操作以外に空間把持や移動距離を広げての操作練習を開始。ブロック積み、両手動作（カゴキャッチ）、文具の使用（鋏）、非接触・非装着型モーショントレーニングツール TANO（TANOTECH 株式会社）で全身活動を促進。 【課題・方針】 筋電義手の操作良好となってきたため、日常生活での練習に向けた、家族の筋電義手取り扱い練習を装着場面から開始。家族が実施した際に、装着が浅くなりやすいことが課題であり、練習・指導の継続が必要。
5:00	【評価】 作業用義手については、登園し身支度準備まで装着するなど習慣化されてきた。感度調整の

	必要なく、家族による筋電義手装着が行えるようになった。 【プログラム】 筋電義手訓練：開閉による把持とリリースを練習。様々な重量や素材の大小物品を把持・運ぶ練習を行い、机上作業では開閉のみではなく行程のある作業の中での義手使用練習を実施。日常生活における、おやつ場面を設定し、鉗を使ってスナックの袋を開けて食べることやペットボトルの開閉などを実施。  【課題・方針】 家族での筋電義手装着が良好となったため、筋電義手貸し出しに向けて、自宅での装用場面の設定から習慣化にむけた指導の必要あり。
5:01	【評価】 本人、家族の筋電義手取り扱いについての理解が深まり、訓練時の操作の問題もないため、自宅・日常生活での筋電義手装着練習に移行できると判断。 【プログラム】 筋電義手練習：様々な場面での開閉による把持とリリースの継続。ブロック運び・積み上げ、両手動作（かごキャッチ）、道具使用（おやつの袋の開閉、飲み物の開閉など）

	  【課題・方針】 筋電義手の貸し出しにより、自宅での操作練習を開始し、日常生活での筋電義手使用を意識させる。
5:03	【評価】 自宅での筋電義手装着を開始したが、感度調整の必要あり。 【プログラム】 筋電義手練習：様々な場面での道具使用（鋏、両面テープ、食器）の練習。  【課題・方針】 感度調整に留意しながら、自宅での筋電義手の使用について指導継続し、経過を見ていく。
5:04	【評価】 自宅では、作業用義手と筋電義手を使い分けて使用。作業用義手は保育園での運動遊び（キャッチボールなど）、身支度動作で使用し、筋電義手は工作などのアクティビティで使用。 【プログラム】 筋電義手練習：行程のある動作（工作）での道具使用の練習。



【課題・方針】

自宅だけでなく、保育園でも作業用義手と筋電義手を使い分けながら使用できるよう保育園での筋電義手導入の必要性あり。保育園での使用に際し、園の先生や子どもたちへの説明希望があったことから、医療連携室（ソーシャルワーカー）、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）らと情報共有を行い、園の先生への説明、子どもたちへの説明用の絵本づくりを開始した。

保育園で、作業用義手と筋電義手の使用、使い分けができる様子を確認したら、就学にむけて補装具費支給申請を行う。

症例2 左横軸形成障害：左前腕高位欠損（4か月）

4か月時、初診。6か月時よりOT開始。

初回発達評価（6か月時）にて、乳幼児発達スケール（KIDS）：総合発達年齢8ヶ月、運動9ヶ月、操作7ヶ月、理解言語10ヶ月、表出言語9ヶ月、対成人社会性8ヶ月、食事7ヶ月。

筋電義手製作を念頭に、両手動作による発達促進と義手の使用、重さに慣れることを目的として作業用義手を作製。7か月時に採型、8か月時に完成し、自宅での装着開始。1歳を契機に、マイオボーイでの電極位置の特定、筋電位の分離訓練を開始中。



症例3 左横軸形成障害：左前腕高位欠損（6か月）

6か月時、初診。OT開始。

初回発達評価（6か月時）にて、乳幼児発達スケール（KIDS）：総合発達年齢10ヶ月、運動8ヶ月、操作10ヶ月、理解言語10ヶ月、表出言語11ヶ月、対成人社会性10ヶ月、食事8ヶ月。

筋電義手製作を念頭に、両手動作による発達促進と義手の使用、重さに慣れることを目的として

作業用義手を作製。7か月時に採型、9か月時に完成し、自宅での装着開始。1歳を契機に、マイオボイでの電極位置の特定、筋電位の分離訓練を開始中。



症例4 左横軸形成障害:左前腕高位欠損(8か月)

8か月時、初診。OT開始。

初回発達評価(8か月時)にて、乳幼児発達スケール(KIDS):総合発達年齢8か月、運動8か月、操作1歳0か月、理解言語8か月、表出言語8か月、対成人社会性8か月、食事4か月。

筋電義手製作を念頭に、両手動作による発達促通と義手の使用、重さに慣れることを目的として作業用義手を作製。8か月時に採型、10か月時に完成し、自宅での装着開始。1歳を契機に、マイオボイでの電極位置の特定、筋電位の分離訓練を開始中。



症例5 フォコモリア:両前腕高位欠損(5か月)

5か月時、初診。8か月時よりOT開始。

初回発達評価(8か月時)にて、乳幼児発達スケール(KIDS):総合発達年齢5ヶ月、運動4ヶ月、操作3ヶ月、理解言語6ヶ月、表出言語5ヶ月、対成人社会性5ヶ月、食事8ヶ月。

運動発達の遅れが顕著であり、訪問リハビリテーションを導入しながら評価継続中。発達に応じて、作業用義手の製作を検討していく予定。

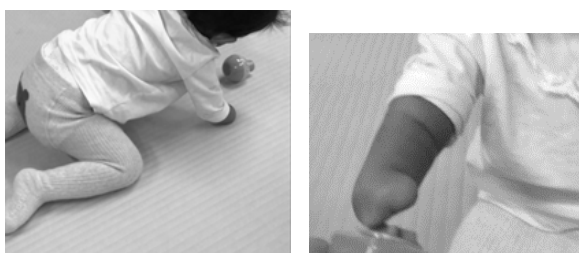
症例6 右横軸形成障害:右前腕高位欠損(5か月)

5か月時、初診。7か月時よりOT開始。

初回発達評価(7か月時)にて、乳幼児発達スケール(KIDS):総合発達年齢8ヶ月、運動8ヶ月、操

作10ヶ月、理解言語7ヶ月、表出言語8ヶ月、対成人社会性10ヶ月、食事10ヶ月。

筋電義手製作を念頭に、両手動作による発達促通と義手の使用、重さに慣れることを目的として作業用義手を作製。8か月時に採型、9か月時に完成し、自宅での装着開始。1歳を契機に、マイオボーイでの電極位置の特定、筋電位の分離訓練を開始中。



症例7 左横軸形成障害:左前腕高位欠損(6か月)

6か月時、初診。OT開始。

初回発達評価(6か月時)にて、乳幼児発達スケール(KIDS):総合発達年齢8ヶ月、運動7ヶ月、操作8ヶ月、理解言語9ヶ月、表出言語7ヶ月、対成人社会性9ヶ月、食事8ヶ月。

筋電義手製作を念頭に、両手動作による発達促通と義手の使用、重さに慣れることを目的として作業用義手を作製。7か月時に採型、8か月時に完成し、自宅での装着開始。1歳を契機に、マイオボーイでの電極位置の特定、筋電位の分離訓練を開始中。



症例8 左横軸形成障害:左前腕高位欠損(2歳)

2歳2か月時、初診。OT開始。

初回発達評価(2歳2か月時)にて、乳幼児発達スケール(KIDS):総合発達年齢1歳10ヶ月、運動2歳4ヶ月、操作2歳1ヶ月、理解言語1歳9ヶ月、表出言語1歳4ヶ月、概念2歳0か月、対子ども社会性1歳7か月、対成人社会性2歳2ヶ月、しつけ2歳8か月、食事1歳9か月。

筋電義手製作を念頭に、両手動作による発達促通と義手の使用、重さに慣れることを目的として作業用義手を作製。2歳3か月時に採型、2歳4か月時に完成し、自宅での装着開始。同時に、マイオ

ボーイでの電極位置の特定、筋電位の分離訓練を開始中。



3-3 本事業により購入した補装具備品

右前腕電動義手部品一式

- 基本[採型区分 A-4 電動式 63,300、チェックソケット 8,250、顎上懸垂 14,000 各1]
- 製作要素[ソケット A-4 熱可塑性樹脂(電動式)5,450、支持部電動式前腕部熱硬化性樹脂 25,300、外装前腕部プラスチック 12,300 各1]

小計 122,170(補装具の種目、購入等に要する費用の額の算定等に関する基準により 95/100)

- 小児用電動ハンド右サイズ 5 1/2 オットーボック 8E51=R5 1/2 802,500
- ラミネーションリング 34 mm オットーボック 10S16=34 24,100
- 7in1 コントローラー・オットーボック 9E420=R 168,100
- 内蔵バッテリー・オーボック 757B35=0 96,800
- コスメチックグローブ・オットーボック 8S20=136×41R 43,500

合計 1,332,600(補装具の種目、購入等に要する費用の額の算定等に関する基準により 106/100)

* 令和 5 年度の事業支給額 1,048,000 円に当センター診療収益 284,600 円を加算することで、当該患者の右前腕筋電義手 1,332,600 円を作製した。

* 令和 5 年度の事業支給額 1,048,000 円は交付決定額 1,148,000 円より印刷製本費 100,000 円を差し引いた額であるが、印刷製本費については使用に至らなかったため返却となった。

3-4 本事業の実施機関における社会貢献活動

I 学会報告

これまでの診療実績と課題について、第 61 回日本リハビリテーション医学会学術集会(令和 6 年 6 月 13 日～16 日、東京・渋谷開催)にて、下記の通り演題発表を行った。

当院における先天性上肢形成不全児の リハビリテーション医療の現状と課題

国立成育医療研究センター リハビリテーション科
○竹厚 和美 運川 嶺希 柳澤 いずみ 松井 直子 深澤 聡子 上出 杏里



II スポーツ・パラスポーツ体験会の開催

当センターリハビリテーション科では、こども達の活動・社会参加促進のためにスポーツ・パラスポーツの啓発を診療の一環として大切にしている。当センターがある東京都世田谷区の公益財団法人世田谷区スポーツ振興財団と連携した取り組みを行っており、令和6年6月8日に第一回成育スポーツまつりを以下の通り、実施した。

目的) 当センター通院中のこどもたち、そのご家族がスポーツ・パラスポーツ・レクリエーションスポーツを知る・楽しむ体験を通して、身体を動かすきっかけづくりに寄与する。

日程) 令和6年6月8日(土) 10:00～(12:00)

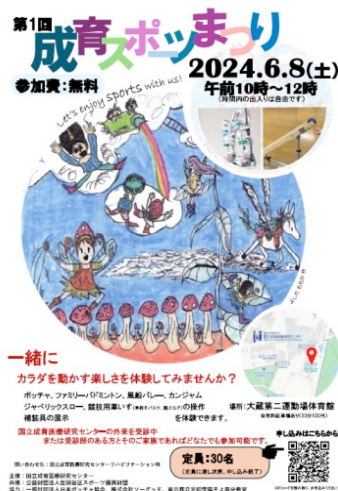
会場) 大蔵第二運動場体育館 (全面バリアフリー、トイレ・更衣室あり、駐車場あり)

主催) 国立成育医療研究センター

共催) 公益財団法人世田谷区スポーツ振興財団

協力)一般社団法人日本ボッチャ協会、株式会社ソーグッド、東京都立光明学園そよ風分教室
 内容)ボッチャ、ファミリーバドミントン、風船バレー、カンジャム、ジャベリックスロー、競技用車いす
 (車椅子バスケット、陸上競技)、電動車いすなどの体験、補装具の展示
 対象者)国立成育医療研究センターを受診中または受診歴のある外来患者
 (特に、先天性上肢形成不全児外来受診中の児)

参加費)無料



当日は、患者・家族を含む88名の参加があり、先天性上肢形成不全のお子さんの参加もあって賑わった。実際に活躍しているボッチャやパラバドミントンの選手らとの交流も含め、普段経験したことのないスポーツなど様々な体験を通し、カラダを動かす楽しさやスポーツ・パラスポーツに対する親しみを深めることができたと思われる。



4. 事業実施の考察

当センターでは、多種多様な先天性上肢形成不全児について整形外科を中心に長きにわたって診療してきた背景があるが、リハビリテーション診療との連携体制が進むにつれ義手製作・訓練を含むより総合的な診療を提供できるようになった。これまでの取り組みで、作業療法士ら全員が技術的な研修・研鑽を積み、さらに令和 5 年度から心身障害児総合医療療育センターの義肢装具士の招聘を実現できたことで、小児筋電義手訓練を提供できる環境を整えられた成果は大きい。

前年度の事業対象事例では、作業用義手の製作、訓練開始後、筋電義手訓練に向けた電極位置の特定、筋電位の分離訓練を行い、筋電義手用のソケットの作製まで進めていたが、本年度も引き続き本事業の対象として右前腕筋電義手作製を行った。筋電義手装用訓練の結果、両手動作による大小様々な物品運び、把持が可能となり、日常生活における食事関連動作（食べ物の入った袋の開閉、ペットボトルの開閉など）や工作などの机上アクティビティ拡大が進み、認知運動の発達促進、本人家族の QOL 向上をサポートすることができた。特に、1 年後にひかえた就学生生活を想定した ADL/IADL の獲得が可能となったことで、自宅および保育園生活での筋電義手使用・管理ができるよう筋電義手貸出しを行い、実生活での活用を期待できるようになった。保育園生活における筋電義手の使用に際しては、保育園の先生や他児らの理解を得ること、本人の心理的サポートも重要であると判断し、小児医療に特化した当センターならではの特色である多職種（医師、作業療法士、義肢装具士、ソーシャルワーカー、チャイルド・ライフ・スペシャリスト）連携を行い、それが功を奏したと考えられた。自宅および保育園生活における筋電義手の使用・管理状況の評価を経て、筋電義手の使用が児の日常生活および発達、QOL 向上に不可欠であることを具体化し、障害者総合支援法の補装具費支給申請を進めていくところである。本児での経験を通して、小児筋電義手治療を完遂できる診療体制を概ね整えることができたと考えている。

一方、本年度は、リハビリテーション治療介入が必要な先天性上肢形成不全児の新規患者数が 11 名、そのうち小児筋電義手装用訓練の適応となる前腕形成不全の児が 7 名も増えたことにより、今後の訓練の提供方法や筋電義手貸出しなどの体制については検討が必要なところである。いずれも成長発育の著しい乳幼児期の児らであることから、障害者総合支援法の補装具支給につながるまでの筋電義手製作部品の貸借可能なシステムがなければ、筋電義手装用訓練を進めていくことは難しい。本事業をきっかけに小児筋電義手訓練・作製に関わる課題について診療協力可能な近隣施設との連携も検討していきたい。また、同月年齢児が集まっているという点は、児およびご家族同士のつながりを作り、筋電義手装用という同じ目的に向かうメリットも多く、ピアカウンセリングのような場づくりも可能と考えられる。我々のこれまでの小児リハビリテーション治療のノウハウを生かして、様々な発達特性のある児を含む先天性上肢形成不全児の効果的な小児筋電義手訓練、発達支援を確立できるよう継続的に取り組んでいきたい。さらに、これらの成果を学会、学会誌等に報告し、我々と同様に小児筋電義手診療の導入を目指す全国の医療機関の参考となる情報発信をしていきたいと考えている。

謝辞

本取り組みは、令和 5 年度厚生労働省補装具装用訓練等支援事業の補助金により遂行されたものです。この場を借りて深謝申し上げます。症例として掲載を承諾して下さった皆様、本事業遂行にあたって多大な協力下さった関係者、関係機関の皆様に心より感謝申し上げます。