脳性麻痺の生涯を通じての療育 —二次障害を中心に—

[Medical Treatment and Education throughout Life of Cerebral Palsy]

志村 司* Tsukasa Shimura

広島県立障害者リハビリテーションセンター

Key words : 脳性麻痺／療育／二次障害／脳性麻痺成人外来／包括的医療

はじめに

脳性麻痺は比較的早期から運動機能の低下、筋緊張の変化、不随意運動の増加などが生じ、それに伴い ADL が低下してくるとされる。また、近年は高齢化が問題となってきたが、脳性麻痺者に関しても同様である。以前より二次障害に関する文献は散見され問題提示されてきたが、医療的・社会的にもなかなか浸透しにくく、また 2000 年以降さまざまな治療法も確立されたため、以前とは異なった二次的障害が生じている。

加えて、両親の高齢化により受診・訓練のみならず在宅介護なども難しく、すぐに入所可能な施設もなく、また障害者を管理できる在宅医療も少ない。また、両親自身の介護も大きな問題として表面化してきている。このような各年齢層の患者とのかかわりを積み重ねていくことや、早期よりかかわりを続け治療を行ってきたことによる変化などから、医療的な脳性麻痺の老化現象の傾向などは若干わかってきた部分もある。しかし、社会全体の問題としてはまだまだ啓発されていないため、二次

障害の現状を医療界全体に知っていただき、小児期より考えていく必要がある。

小児期の療育

小児期においては未熟な脳が障害され中枢神経系に対する可塑性が大きいという、いわゆる原始反射の抑制ができない状態や筋緊張の異常により正常発達を阻害し、さまざまな病態を出現させるといわれている¹⁾。一方、「早期発見、早期療育」が推奨される中、治療においては機能の改善を重点課題としてきた。このことは必要不可欠と思われるが、機能つまり運動機能が最優先されてきた結果、問題が生じてきている。児の障害とは、運動障害のみならずコミュニケーション・呼吸・摂食嚥下・排泄・精神などさまざまな障害が混在しているため、運動機能の障害に対しては理学療法士が、生活上の障害を踏まえ生活をつくるのは作業療法士が、生活能力をつくるのには言語聴覚士がチームを組んで児を育てるといった視点で発達支援をしていく必要があった。以前はこの視点が不足していたと考えられ、成人期の二次障害といわれる概念も小児期に考える必要も少なかったのかもしれない。

佐伯ら²⁾は本人家族の主体性・自主性を最大限尊重し、「早期療育から長期療育へ」、生活空間に配慮した「見取り図の療育」および時間的な流れに組み込める「流れの療育」が必要であると表現している。

* 広島県立障害者リハビリテーションセンター
【連絡先】〒739-0036 広島県東広島市西条町田口 295-3 広島県立障害者リハビリテーションセンター 志村 司
E-mail : shimura1399@hiroshima-wsc.jp
DOI : 10.2490/jjrmc.57.72

表1 脳性麻痺ドック入院の目的

- ・評価：医療的（MRI、脳波、嚥下など）
機能（PT 中心）
生活（OT/ST 中心）
- ・教育：脳性麻痺病態の理解
現在の ADL の理解
- ・目標設定（機能訓練）
- ・投薬コントロール（副作用の評価）
- ・環境調整（MSW の介在）
- ・レスパイト（本人・家族）

成人脳性麻痺外来の試み

われわれは、広島県立障害者リハビリテーションセンター若草園卒園生（18 歳まで在籍し卒園した児）に対して日曜日を利用して定期的診察を行ってきた。さらに、障害者入所施設からの要望により入所者の定期診察を開始したことにより、成人外来患者受診者が増加し、施設午後外来を開設したことが 2002 年脳性麻痺成人外来の開設に至っている。2018 年 12 月時点で当センター外来受診をしている 19 歳以上の成人脳性麻痺患者は 895 人で、現在も定期的外来受診は 630 人である。男性 337 人、女性 293 人、平均年齢 40.6 歳（19～79 歳）であり、脳性麻痺タイプは、痙性麻痺 38.5%、アテトーゼ 14.2%、弛緩性 5.7%、混合性麻痺 21.7% である。粗大運動能力分類システム（Gros Motor Function Classification System : GMFCS）I 7.4%、II 12.3%、III 23.5%、IV 28.5%、V 28.3% であり、身体障害者手帳は 1・2 級が 80% を占め、療育手帳保持者は 64.3% であった。また、在宅患者 70.8%、医療圏域は東広島市（当センター所在地）18%、広島市 34% である。当センター継続外来受診者以外の他機関受診率は 20% であった。外来においては可能な限り訓練と連動し評価を行い、MRI、投薬コントロールを行っているが、初診もしくはしばらく受診していない患者に対しては、2007 年より本人の病態把握のため脳性麻痺ドックと称して入院評価・精査・訓練を行っている。さらに、

外来 MRI 評価において頸髄症を認める患者はまずは牽引治療入院で病態把握を行い、状態によっては外科的治療も行っている。しかし、多くの場合は機能維持のための訓練目的である。また、社会とのかかわりの中で上司・同僚、また入所者も職員とのトラブルを抱えるケースも多く、脳性麻痺の知的発達状況、発達障害・高次脳機能障害が基盤に存在すること自体を忘れて、表向きの本人とのみかわり、さらに周囲もそうだが自分自身も自分のことを知らない状況である（自分の評価ができていない、したことがない）ことも多い。そのため、1 から脳性麻痺を学び、自分を理解していただく教育・評価目的の入院も増加している（表 1）。

成人における諸問題—二次障害

二次障害とは疾病や病態に直接起因する一次障害発生時には存在せず、経過、加齢に伴って発現してくる障害のことをいう。本稿では、身長・体重など身体機能の成長に伴って生じる筋緊張の増加・関節の変形が主である少年期障害ではなく、基本的な成長が停止した以降のいわゆる老化現象に伴った成人期に生じる問題点を述べる。

さまざまな機能低下は年齢に関係なく 20 代前半にも出現してきている。

この時期からは、小児期に目立っていた運動上の障害はもとより、生活上の障害も発達段階における基本的な機能の障害から社会活動性の高い生活機能の問題が目立ってくるのが特徴的であると考え（表 2）。

1. 整形外科的問題

①筋緊張亢進、②痛み、③関節症が 3 大主訴であるが、文献^{3,4)}にも多くみられるため他の文献参照していただければと思う。頸椎症・頸髄症に関してもアテトーゼ型脳性麻痺については多く述べ

表2 成人以降の問題点

身体障害	生活上の障害
・機能低下 ・歩行不能 ・立位不能 ・緊張増加 ・精神疾患 ・抑うつ ・環境不適合 ・社会的不適合 ・整形外科疾患 ・疼痛 ・頸髄症 ・変形性関節症 ・嚥下障害 ・咀嚼障害 ・溜飲 ・言語障害 ・内科疾患 ・介護	・ADL 動作 ・摂食・嚥下 ・あそび ・コミュニケーション ・言語 ・五感 ・外出等移動時 ・社会資源 ・ADL 動作 ・コミュニケーション ・外出等移動時 ・職業生活 ・住環境の整備 ・健康管理 ・経済生活 ・余暇、生きがい活動 ・介護

られている⁵⁾。確かにアテトーゼ型に多いことは事実であるが、すべての受診者に30歳からの定期的頸椎MRIを推奨しているわれわれの脳性麻痺成人外来においての経験では、痙性タイプでも急速な頸椎変形やMRIでのsnake eyeの存在を認めるケースが散見された(図1)。また、その多くの場合痙縮などで症状が認識しにくく、知らないうちに進行していることがあり注意が必要であるため、すべてのタイプに定期的なMRI検査は必要と考える。

2. 精神心理問題

小児期は、親からすると障害児に対してのマイナスイメージより心理的苦悩が子どもの療育のあり方に影響を与え、ともすれば育児拒否となり、逆に過保護、子どもの親への過依存など愛着関係の形成障害を生じていることが多い。それが、成人してからの問題に直結している可能性が高いと考えられる^{6,7)}。

また、成人してからは特に知的に高い認識をもっている場合、しっかりとした自己評価(精神的特性)を行っていないところに運動機能などの低下が加わり環境因子が相乗効果として存在したことによる精神心理障害が多い(図2)。そのため、精神的なことが憂慮され精神科受診をするのだが、抑う

つ状態の治療が優先され、ときには運動機能低下・環境因子が無視された治療を施されるケースもある。当センター脳性麻痺成人外来および入院において、機能特性・精神特性の周囲(本人・家族・施設職員・通所職員など)への説明、筋緊張・疼痛などの治療可能な事象へアプローチすることで向精神薬を減薬もしくは完全にやめられたケース、また環境因子としては会社上司へ本人特性の説明をさせていただくことにより周囲の理解が進み、抑うつ状態から脱したケースなどがあり、脳性麻痺の病態生理をしっかりと評価し説明することの重要性が示唆された。しかし、現状では脳性麻痺を理解したうえで治療を行っていただける精神科医・臨床心理士が少ないことも問題点の1つである。

3. 内科的問題

体幹の変形・筋緊張などに伴った呼吸障害、口腔内の緊張による嚥下障害などについての報告は散見される⁸⁾。しかし、今後は悪性新生物(がん)など、いかに内科的検診(婦人科検診も)を行える病院を増やしていくかが問題になると思われる。筋緊張、不随意運動、知的障害などにより身体が硬い・安静が保持できないなどを理由に検査が拒否されるケースも散見されている。

しかし、近年脳性麻痺の外科研究会(成人脳性

図1 アテローゼ頸髄症

図2 脳性麻痺の精神的特徴

麻痺実態調査班)による現状の調査の中でも、内科的な問題は調査人数全体の30%に存在していた⁹⁾。そのため、成人期は地域によっては、小児科から一般内科医に移行する必要がある、地域かかりつけ医をつくることは将来的な意味合いでも大

切なことと考える。

生涯を通じての療育とは

成人以降の問題点の一部は上述したが、決して特別なことでなく、その時期が早いか遅いかといっ

図3 療育の分岐点

図4 学校療育の考え方の1例

た問題はあるにしても二次障害としていずれ発生してくる。いつ頃からかなど時期に関してはさらなる実態調査が必要と考えるが、脳性麻痺自体に病態多様性があり、また環境因子も大きく反映するため、結局は定期的な診察を心がけ、変化を確認していくしかないと思われる。しかし、一部の病院に集中して診察・訓練もままならなくなっていることも現実であり、生活の場においても一部の施設に集中する傾向があり定員の問題などで入所待機者が出現し始めている。そこで18歳以降の社会的な受け入れも早期に考えていく必要がある（図3）。

教育現場においては本人の特性・特質を理解し卒後の方向性をいかに見つけ出していく、18歳以降の患児の人生を見据え、昨今の高齢化社会と同様に以後の生活が長く続くことまで考えて学校教育現場において教育指導を行っていく必要がある。

しかし、現実的には、小学部・中学部・高等部での教育において一貫性という名目で基本的に同じことをすることは問題があるように思われ、われわれ自身の教育課程と同じように本人の機能変化、環境変化に合わせて学校での教育も変化する必要があると考える。

図5 リハビリテーション医療の1つの考え方

図6 包括的障害児者療育チーム

例えば、GMFCS Ⅲの児が卒後は作業所において座位での作業に従事する方向で考えているならば、高等部3年生では3～4時間は座っていられる練習（授業）を行うべきで、いつまでも歩行器で移動する授業は必要ないとする（図4）。

また、医療サイドも21世紀になり脳性麻痺に対して新たな治療方法が取り入れられ始め、さまざまな症候に対応可能となっており、また訓練においても機能促進重視から維持期・生活訓練へと変化していく必要がある（図5）、どの時期に何をすべきなのか、成人以降にどうしておきたいのかといったことを踏まえて、本人の能力・社会的な位置・環境などを考慮し、目的をはっきりとさせ治療を進めていく必要があると考える。

特に、成人期においては生活上の問題点が表面化してくるため、医療ソーシャルワーカー（medical social worker：MSW）の役割は重要となり、地域医療と連携しそれぞれのニーズに合わせての療育をつくり上げる必要がある。

そこには、今後さらに増加してくると思われる、重症心身障害者・両親介護（重老老介護）に対する対策も早期に考える必要がある。それには地域の療育は不可欠であり、今までの集中型の療育には限界が生じていると思われる。以上のことより、今までの環境から脱して障害児者にかかわる包括的な療育を形成していく必要がある（図6）。

図7 QOLの充実（本人・家族の許可を得て掲載）

1つの療育例

GMFCS Vの患者，入所施設で幼少時期より生活しており，機能的な変形が進行し，特に側弯は高度となり，年齢とともに筋緊張も増加して座位もままならなくなるも治療はいやだと拒否される．そこで療育チームは最小限の量の筋弛緩剤投与で筋緊張を軽減し，ADLではなく本人のQOLの充実を考え座位保持装置を工夫しコンピュータの作業を可能とし，還暦を過ぎても病気をすることなく生活されている（図7）．

おわりに

療育の考え方は時代により変化はしてきていると感じるが，その基本理念に変化はなく，現代の能力を結集して生涯にわたり障害児者本人が普通に生活できるように，「本人能力の最大に近づけ，本人のもっている力を最大限に生かせるように生きる」ということを目的に，いかにわれわれも変化しながら障害児者の変化に柔軟に対応していくかが重要なことと考える．老化は誰にも起きてくることであり，そのときにいかに本人に合わせた考えを

もてるか，もつかは，療育担当者は定期的によりリセットし，そのときの状態を評価し対応していくといった柔軟な感性が必要である．

文献

- 1) 佐久間和子：脳性麻痺患者の障害像—重度障害者施設入所者の現状から．Journal of Clinical Rehabilitation 2000；**9**：443-448
- 2) 佐伯 満，北原ただし，相良 研：発達障害児の治療とケア—脳性麻痺児の運動機能訓練．小児内科 2001；**33**：1103-1107
- 3) 梶浦一郎：脳性麻痺の二次障害．総合リハビリテーション 1998；**26**：309-313
- 4) Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K：Medical and functional status of adult with cerebral palsy. Dev Med and Child Neural 1995；**37**：1075-1084
- 5) 小川鉄男，河合憲一，万歳登茂子：脳性麻痺の二次障害—アテトーゼ型脳性麻痺に伴う頸椎症性脊髄症．総合リハビリテーション 1998；**26**：321-325
- 6) 氏家 武，長沼睦雄：脳性麻痺の二次障害—精神心理障害．総合リハビリテーション 1998；**26**：330-334
- 7) Stevenson CJ, Pharoah POD, Stevenson R：Cerebral palsy—the transition from youth to adulthood. Dev Med Child Neural 1997；**39**：336-342
- 8) 落合幸勝：脳性麻痺の二次障害—心肺機能障害．総合リハビリテーション 1998；**26**：327-329
- 9) 三島令子，瀬下 崇，盛島利文，小崎慶介，伊部茂晴，朝貝芳美，峰松康治，栗田和洋，岡安 勤，志村 司，星野弘太郎，鱈 俊朗，柳園陽一郎，栗園敦男：成人脳性麻痺者（40歳未満）の健康調査報告書．日本脳性麻痺の外科研究会誌 2016；**26**：15-42