

小児期療育後における脳性麻痺者が抱える問題点

旭川肢体不自由児総合療育センター

三島令子・鳥井智太郎

要旨 日本脳性麻痺の外科研究会で行った、成人脳性麻痺者(40歳未満)の健康調査での当センター関連分の結果をまとめ、小児期治療後の問題について報告した。対象は男性32名、女性20名、平均年齢27.4歳であった。4段階評価による健康状態は、良い40.4%、良い時が多い50%、悪い時が多い9.6%と比較的良好であった。移動能力は、GMFCS分類と松尾式評価(変法)で矛盾しない回答が39名あり、そのうち30名(76.9%)は評価上の変化がなかった。しかし、最も良かった時を尋ねると16歳から20歳がピーク(46.1%)の正規分布を示した。成人後の受診先はほとんどが整形外科で、リハビリテーションは約7割が受けていた。入所では全員リハビリを継続していたが、在宅では6割にとどまっていた。問題点として、成人以後に受診する医療機関がないことが挙げられており、成人期の治療も含めた体制作りが求められる。

はじめに

日本脳性麻痺の外科研究会では、小児期の治療方針を検討する上で成人後の状態把握が必要と考え、成人脳性麻痺者の健康問題に関するアンケート調査を行っている。

調査は肢体不自由児施設や小児病院を中心に実施されている。担当者が調査該当者に説明し、調査の趣旨に賛同した場合に無記名で回答を郵送してもらい、集計している。初回は2009年に40歳以上の中高年を対象に⁷⁾、第2回は2015年7月から9月にかけて40歳未満の青壮年を対象に行われた。今回のアンケートは健康状態や移動能力に関する9項目22の質問により構成されており、結果は日本脳性麻痺の外科研究会誌第26巻に掲載し⁸⁾、第33回日本脳性麻痺の外科研究会で報告している。

目的

40歳未満の成人脳性麻痺者が対象のアンケート調査で、旭川肢体不自由児総合療育センターで行った部分について報告し、小児期治療後の問題について検討する。

対象

参加者は52名、男性は32名、女性20名であった。年齢は19歳から39歳、平均27.4歳であった。診断は脳性麻痺で、麻痺のタイプは痙直型15名(28.8%)、アテトーゼ型4名(7.6%)、混合型3名(5.8%)、不明21名(40.4%)、低緊張その他9名(17.3%)であった。移動能力は、最も良かった時のGMFCS分類では、レベルⅠ9名(18.3%)、レベルⅡ12名(24.5%)、レベルⅢ6名(12.3%)、レベルⅣ9名(18.3%)、レベルⅤ13名(26.5%)であった。

Key words : cerebral palsy(脳性麻痺), adult(成人), health(健康)

連絡先 : 〒071-8142 北海道旭川市春光台2条1丁目 旭川肢体不自由児総合療育センター 三島令子
電話(0166)51-2126

受付日 : 2017年1月31日

表 1. GMFCS 分類(拡張・改訂されたもの)

GMFCS レベル	一般的見出し
I	歩くのに制限がない
II	歩くのに制限がある
III	杖や歩行器を使用すると歩くことができる.
IV	車椅子などで移動する
V	移動は、手動車椅子で移送される

表 2. 松尾分類(変法)

1. 直立して歩ける.
2. かがんだ姿勢で歩ける
3. 杖で歩く
4. 歩行器や平行棒で歩く
5. 平行棒につかまって立ち上がれる
6. 膝立ちになれる
7. 両脚を交互に動かして四つ這いができる
8. 両脚を同時に動かす四つ這いができる
9. 四つ這いの姿勢がとれる
10. 起き上がって座れる
11. お腹を床につけて肘這いができる
12. うつぶせまで寝返りができる
13. 横向きまで寝返りができる
14. 寝返りができない.

表 3. 健康状態の評価

1. 体調は良く、健康に問題ない
2. 体調は良い時が多く、健康に大きな問題がない
3. 体調悪い時が多く、健康に問題がある
4. 体調悪く、健康に大きな問題がある

方法

移動能力の評価に GMFCS 分類³⁾と松尾の分類⁵⁾を用いた。GMFCS 分類は脳性麻痺児のための粗大運動能力の分類システムであるが、今回は 12 歳から 18 歳までの年齢を含む改訂・拡張版を用いた(表 1)。松尾は移動の状態を直立歩行から寝返りができないまで 16 段階に分けているが、今回はその変法を用い 14 段階で質問した(表 2)。最も良かった時と現在の状態についてそれぞれ質問し、4 つの質問にすべて矛盾なく回答した 39 名を分析した。

健康状態については、現在の状態について 4 段階で質問した(表 3)。

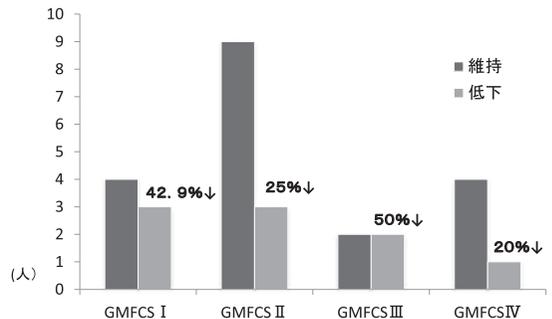


図 1. GMFCS レベル別にみた最も良かった時と現在を比較した移動能力の変化

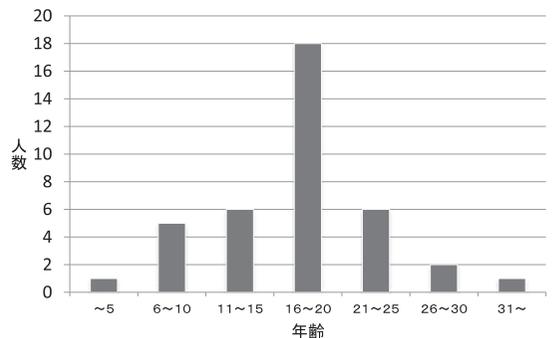


図 2. 移動能力の自覚的ピーク時期

結果

GMFCS レベルは最も良かった時のレベルを維持できた人数とレベルを落とした人数を図 1 に示した。各レベルで移動能力の低下が認められ(全体の 23.1%)、低下した割合が一番多かったのはレベル III であった。

自覚的に最も移動能力が良かった時を尋ねた結果を図 2 に示した。ピークは 16 歳から 20 歳にある(46.1%)正規分布を示した。移動機能低下の原因としては、リハビリテーションの中止、外傷後、身長や体重の増加、車いす使用が増えた、歩行器の使用をやめたなどが挙げられていた。

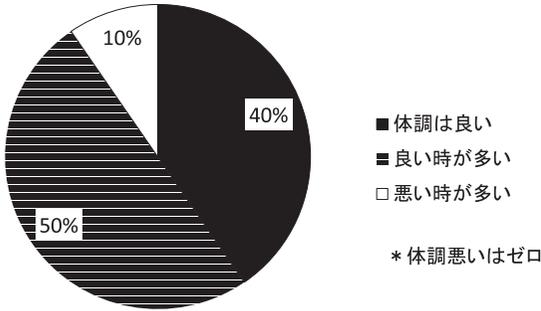


図3. 健康状態

健康状態は、良いあるいは良い時が多いが9割を占め、今回の調査では体調が悪いはなかった(図3)。健康上の問題点に関する質問では、脳性麻痺との関連では、体が硬く動きにくい、機能低下、痛み、変形などが多く、脳性麻痺以外では、内科の問題、ストレスや体力低下が多かった(表4)。

受診先はさまざまであるが、脳性麻痺に関しては整形外科が一番多かった(74.4%)。整形外科受診に至る問題について、GMFCS レベル別にみると、歩行可能なレベルでは運動との関係がみられ、レベル I では足部変形、レベル II では足部変形、腰痛、股関節痛、膝痛、足部痛、レベル III では膝の痛みが問題であった。歩行不能なレベル IV と V では麻痺による変形の影響が大きく、側弯や股関節脱臼が多くなっていた。レベル V では、足部変形も多かった(表5)。

生活スタイルは、在宅が88%、入所が12%で、在宅にて生活する割合が多かった。リハビリテーションは約7割で継続されていた。入所では全員継続、在宅では約6割にとどまった。問題点として、成人後のリハビリテーションが、肢体不自由児施設では小児期と同様には受けられず、医療機関を探すことが大変なこと、通院が困難であることなどが挙げられていた。

考 察

当センターでの成人脳性麻痺者の健康調査(40歳未満)の集計結果は、全国調査と比較すると平均年齢と男女比は近似していた。麻痺のタイプで

表4. 健康上の問題

		健康に関する質問	選択率 (%)		
脳性麻痺との関連	あり	体が硬く動きにくい	26.9%		
		力が入らない	5.8%		
		痛みがある	13.5%		
		シビレがある	3.8%		
		運動機能の低下がある	21.2%		
		変形が強くなった	9.6%		
		四肢の萎縮・やせ	0		
		のみこみにくい	5.8%		
		なし	なし	内科の問題	17.3%
				外傷関連	5.8%
生活習慣	5.8%				
ストレス	15.4%				
肉体疲労	17.3%				

は、痙直型が少なく不明とする回答が多かった。回答者が麻痺のタイプを認識していないことは、診療での説明不足が一因と考え反省している。最も良かった時の移動能力では、歩くのに制限があるレベル II が多く、全介助が必要なレベル V は少なめであった。これは、レベル V の入所者が多い近隣の医療型施設でも調査を行っているため、その分が減ったためである。したがって、生活スタイルでは在宅者の比率が多めになっている。移動能力では低下の割合が全国調査より多く、レベル I で43%、レベル II では25%であった。各レベルの人数が少ないので検討は難しいが、北国では冬季の積雪と寒さにより外出等の屋外活動が低下し、移動能力や健康状態へのリスクになっている。

一方、移動能力の変化、移動能力の自覚的ピーク時期、健康状態、健康上の問題については、全国調査と同様の傾向が認められた。成人後の移動能力や健康状態の変化については気候以外の要因の影響が示唆される。

今回の対象者は平均年齢が27歳と若い世代であるが、移動能力では既に各レベルにおいて低下が認められた。低下の原因について、アンケートにはリハビリテーションの中止、外傷後、身長や体重の増加、車いす使用が増えた、歩行器の使用

表 5. GMFCS レベル別にみた整形外科の問題

GMFCS レベル	受診に至る整形外科の問題
I (4)	足部変形(2)
II (13)	足部変形(1), 腰痛症(1), 股関節痛(3), 膝痛(1), 足部痛(1)
III (6)	膝痛(1)
IV (12)	股関節脱臼(1), 側弯症(1)
V (15)	股関節脱臼(3), 側弯症(4), 股関節痛(1), 足部変形(5)

()内の数字は人数

をやめたなどが挙げられており、自覚的にはリハビリテーションや歩行の機会の減少の影響が大きいと考えられる。低下した割合が一番多かったのは、杖や歩行器を使用すると歩くことができるレベル III であった。これは 40 歳以上の調査でも同様であった。実用的でない歩行は、車いすを使用したほうが、より速い移動が可能である。さらに転倒リスクの減少、疲れにくさ、物をもって移動が容易など利点も多く、歩行の機会を逸することとなる。

自覚的ピークは、我々の結果も、全国の結果も 16 歳から 20 歳にあった。40 歳以上の調査では、移動能力が低下した年代は 30 代から 40 代が多く、10 代から 20 代にかけての低下は 21.7% であった¹⁾。今回の調査をみる限り、40 歳以上の調査との連続性はなく、40 歳未満の世代では自覚的ピークが早くなっている可能性がある。

40 歳未満の全国調査では、最も良かった時の歩行可能な割合が、レベル I と II を合わせて 32% であったが、40 歳以上の調査では 51% であった。今回調査した 40 歳未満の対象者は 1975 年以後に誕生を迎えているが、この時期には分娩監視装置の普及や管理技術の向上、光線療法やサーファクタント補充療法やレスピレーターの使用などが広まっていき、超低出生体重児の生存率が改善し、重症児、精神発達遅滞・てんかんの合併例の増加、アテトーゼ例の著減がみられている。歩行可能な割合の減少も、これらの変化を反映している可能性が高い。

健康状態は良いあるいは良い時が多いが多数を占め、体調が悪く健康に大きな問題がある人はいなかった。40 歳以上よりもかなり良好に保たれ

ているが、平均年齢で 20 歳以上差があるので、加齢の影響が考えられる⁶⁾。より具体的な質問では、健康上の問題として、脳性麻痺と関連して、体が硬く動きにくい、運動機能の低下がある、変形が強くなった、痛みがあるという選択肢が比較的多く選ばれ、今後の移動能力に対する影響が懸念される。

移動能力の自覚的ピークである 16 歳から 20 歳は、高校在学から卒業直後の時期であるが、その後の低下の原因として、卒業後の社会的支援体制の影響が大きいと考えられる¹⁰⁾。

就学前や学校時代は、成長期であり、保護者の庇護の下、機能を獲得する方向でリハビリテーションや装具療法、ボトックス治療や手術などさまざまな治療が行われる。小児病院や療育施設も利用でき、何より学校の後ろ盾が強みになることが多い。

しかし卒業後は、制度上小児病院や療育施設利用が原則制限され、獲得した機能を維持するための治療が必要な場合もあるが、病態を理解してくれる適当な医療機関が少なく、自己責任も問われるため、医療を受けることが困難な場合すらある。アンケートでも、問題点として多数記載されていた。

リハビリテーションの場所についても、就学前は療育施設や病院、通園センターで行われ、就学後は授業の一環として自立活動の時間などを活用して行われている。卒業後はリハビリテーションができる医療機関も限られ、時間の制約もあり、送迎が必要な場合は人手や金銭的な制約のため控える傾向がある。療育施設や小児病院では年齢制限があるか利用の制限がある。全国的に療育施設

も減少し、常勤整形外科医のいない施設も増えている。通所施設や訪問リハの活用の動きもあるが、地域の病院との連携が課題になっている。

我々の結果では、入所では全員がリハビリテーションを継続していたが、在宅で継続していたのは6割程度にとどまっていた。特に就労後の勤務に支障がある場合は、通院を控える傾向が認められる。

脳性麻痺では成長終了以後も、筋の過緊張、抗重力筋の麻痺、不随意運動などにより比較的早期から運動機能の低下や関節症、脊髄症を起こしやすいことはよく知られている。これら二次障害を防止するために小児期が終わっても、獲得した能力を維持して、ADLの低下を防ぎ、健康を維持することが重要になる²⁾⁴⁾⁹⁾。

小児期から診ていると理解しやすい問題であっても、初診時が成人期では症状が入り組んでいるため病態の把握に多少の困難がある。小児病院や療育施設としては、紹介状の作成などで地域の医療機関などと連携を図りながら進めているが、ようやく受診しても、継続した受診につながらない場合もある。最近では、小児のうちに受診を勧め、関係を築く試みも始めている。成人期の脳性麻痺者を地域の病院だけで診るのも難しいが、小児病院や療育施設だけで診るのも限界がある。また、受診先が限られていると、患者本人の通院の困難さは解消できない。今まであまり注目されなかった印象もあるが、成人期の脳性麻痺者の治療は、特に関節症や脊髄症などは、整形外科医にとって対応可能な分野のはずである。今後、新たな視点で整形外科全体の問題として検討されることを願っている。

結 論

40歳未満の成人脳性麻痺者健康調査アンケート

の結果、自覚的には16歳から20歳をピークに移動能力の低下が認められた。小児期に獲得した能力を維持する取り組みが必要であるが、受診できる医療機関が少ないという問題がある。小児から成人へと新たな視点での検討が必要である。

文献

- 1) 福岡真二ほか：成人脳性麻痺者の健康調査／粗大運動能力の変化，日本脳性麻痺の外科研究会誌 21：47-62, 2011.
- 2) 梶浦一郎：特集 脳性麻痺の二次障害／総論：脳性麻痺の二次障害. 総合リハ 26：309-313, 1998.
- 3) 近藤和泉：粗大運動能力システム. 改訂日本語版 ver.1.2.
- 4) Laura L T et al：Adults with cerebral palsy：a workshop to define the challenges of treating and preventing secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing population. Dev Med Child Neurol 51：Supplement 4：2-11, 2009.
- 5) Matsuo T：Cerebral Palsy：Spasticity-control and Orthopaedics. An Introduction to Orthopaedic Selective Spasticity-control Surgery, 129-148, Tokyo Soufusha, 2002.
- 6) 三島令子ほか：成人脳性麻痺者の健康調査／成人脳性麻痺者の健康調査報告. 日本脳性麻痺の外科研究会誌 22：73-83, 2012.
- 7) 日本脳性麻痺の外科研究会：成人脳性麻痺者の健康調査報告書, 1-35, 2010.
- 8) 日本脳性麻痺の外科研究会：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 26：15-42, 2016.
- 9) 佐藤一望, 落合達宏：特集 脳性麻痺のリハビリテーション—乳幼児から成人まで—二次障害の予防と治療. MB Med Reha 35：70-77, 2003.
- 10) 山口和正：各発達期の療育／青年期・成人期 脳性麻痺ハンドブック, 126-141, 医歯薬出版, 2002.