

成人期における療育施設の役割について

北海道旭川肢体不自由児総合療育センター 整形外科

三島 令子・鳥井 智太郎

要旨 現行の障害児支援制度では、旧肢体不自由児施設は医療型障害児入所施設の位置づけであるが、成人期に診療を求められることは少なくない。当センターでは成人後も希望者には外来診療を行っており、受診状況とアンケートから高校卒業後の実状をまとめた。平成25年度から29年度までに高校を卒業した肢体不自由者96名(男性45名、女性51名)中、脳性麻痺44名、染色体異常21名、精神運動発達遅滞9名、その他22名であった。歩行可能56名、車いす利用40名であり、17名が施設入所し、79名が在宅で生活していた。疾患により受診目的やリハビリの頻度は異なるが、約8割は外来を受診していた。アンケートでは健康よりも活動量の減少と移動能力低下が問題視され、通院に関わる問題も大きかった。障害者の在宅支援において医療は不可欠であり、地域の医療機関への移行が困難な場合は療育施設との一層の連携が必要と考える。

はじめに

肢体不自由児施設は、地域における療育の中心として長らく時代の要請に応えてきた⁹⁾。1942年の整肢療護園創設以後、1963年の全県設置を経て1970年代に在園児童数のピークを迎えたが⁴⁾その後、医学の進歩や少子化を背景に、施設中心から地域に根差したリハビリテーション(以下、リハビリと略す)が主流となると、長期間入所する児童は減少し⁹⁾施設数も漸減してきた。障害児支援が通所・入所の利用形態別に一元化されると、旧肢体不自由児施設は医療型障害児入所施設として位置づけられた²⁾。手術や後療法、集中リハビリなどの有目的短期間の入所は多く、社会的入院も増加しているが、対象年齢は18歳未満とされ、それ以後は障害者施設に移ることが前提である。

高校卒業後の数年は、青年・成人期の移動能力維持、二次障害予防、自立を図るための生活習慣確立に重要な時期である⁸⁾。療育施設は成人期医

療への移行を支援しているが、転院先がない場合は引き続き医療機関としての役割が求められる。

現状を明らかにする目的で、卒業後の受診について疾患、移動能力、進路別にまとめ、近況に関するアンケートと併せて、療育施設に求められる役割を検討した。

対象と方法

平成25年度から29年度までに高校を卒業し、経過が把握できた肢体不自由者は96名、男性45名、女性51名、平均年齢は21歳(18~23歳)であった。合併例もあるので主診断で分類すると、脳性麻痺44名、染色体異常21名、精神運動発達遅滞9名、その他22名で、このうち歩行可能例は56名であった。脳性麻痺をGMFCSレベルで分類すると、I 13、II 9、III 4、IV 4、V 14であった。染色体異常は21名中10名がダウン症候群で、16名が歩行可能であった。精神運動発達遅滞は9名中4名が歩行可能であった。その他22

Key words : habilitation center for disabled children(肢体不自由児施設)、adults with disabilities(障害者)

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

受付日 : 2019年3月21日

名は、発達障害6名、頭部外傷後遺症3名、脊髄髄膜瘤3名、シャルコー-マリー-トゥース病3名などで、14名が歩行可能であった。卒後年度別の疾患内訳を表1に示した。

卒業後は17名が施設入所し、79名が在宅で生活していた。入所を選択したうちでは、摂食障害あり胃瘻ボタン造設術を受けた8名中3名が、移動能力別にみると臥位レベル18名中2名、車椅子使用22名中4名、歩行可能56名中11名であり、旭川市以外に住んでいたのは17名中14名であった(旭川市は当院や旭川医大を含めて医療機関が多く、福祉サービスの供給も多い)。在宅者79名の進路は、進学7名、就職11名、就労支援10名、通所施設利用47名、家事手伝い2名、訪問看護利用2名であった。

外来カルテより、卒業後の整形外科とリハビリの受診回数を調べた(当院では18歳以後も外来受診制限はなく、必要に応じて月1回をめぐり理学療法を行っている)。

卒業後の体重の変化、日々の活動、健康状態、通院、リハビリ、移動状態、生活、問題点に関するアンケートを作成し、郵送あるいは手渡しで回答を依頼した。健康状態と移動状態の質問は、日本脳性麻痺の外科研究会の調査における質問に準拠した³⁾。

結果

1. 卒業後の受診状況

外来受診と理学療法の年間平均回数を卒業年度別にまとめた(表2)。平成29年度卒は、年度半ばにつき集計から除外しているが、全体の約8割が外来を受診していた。受診目的は、診察・検査、

表1. 年度別疾患内訳

卒業年度 (卒後年数)	脳性麻痺	染色体 異常症	精神運動 発達遅滞	その他
平成29(1)	5	5	3	6
平成28(2)	14	4	1	6
平成27(3)	12	3	1	5
平成26(4)	4	8	0	2
平成25(5)	9	1	4	3

書類、シーティング・補装具関連、ボトックス治療などである。卒業後は問題なければ受診不要としているが、希望があれば経過観察をしている。診察以外の目的がなければ、年に1~2回の受診にとどまっていた。卒後5年目では受診回数が多いが、座位保持装置の調整やボトックス治療を行っており、理学療法を受ける割合も高かった。

疾患別では、麻痺の合併のない染色体異常症21名では、歩行可能が16名おり、理学療法はほとんど受けておらず、受診回数も少なかった(図1)。主診断が脳性麻痺では歩行可能は44名中22名であったが、GMFCS分類で移動能力をみるとレベルII, III, Vでリハビリ回数が多かった(図2)。GMFCSレベルIでは就職している場合も多く、稼働後は平日休みが取れず、また、仕事で疲労がたまる受診やリハビリよりも休息を優先する事情もあり、かたさや痛みなど愁訴があっても我慢することが多くなる。

表2. 卒後の受診状況

卒後年数	人数	外来受診 (回/年)	理学療法 (回/年)
1	19		
2	25	1.2	4
3	20	1.6	4.9
4	14	1.4	2.5
5	17	3.3	5.5

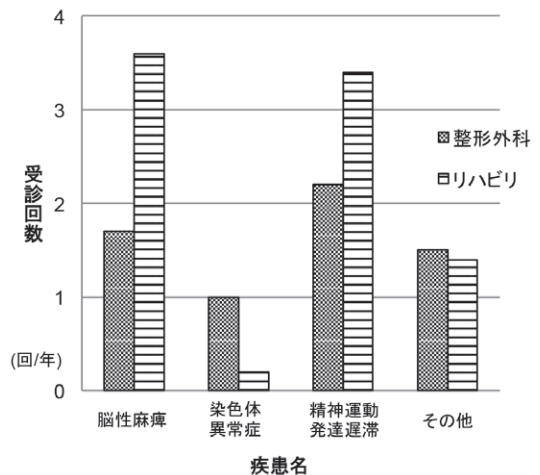


図1. 疾患別受診状況

2. アンケート結果

アンケートは96名中住所不明が3名で、回収率は60%であった。回答者は保護者の割合が約7割を占めた。体重の変化は、12.5%が太り、75%は維持していた。卒業後の平日の活動は減少が55.4%、よく動かしているが10.7%であった。健康状態に問題がある例は8.9%であった。定期的な受診ありは58.9%、病院変更は16%あったが変更による問題の記載はなかった。

移動能力は、維持39.3%、低下が37.5%、記入なし23.2%、低下例では中学卒業前33.3%、中学卒業後23.8%、高校卒業後38.1%と高校卒業前よりすでに低下が始まっていた。

リハビリを継続していた割合は67.9%で、頻度はさまざまであった(図3)。約半数が当院以外で

もリハビリを行っていた。

自由記載では問題点として、通院が挙がっていた。保護者の高齢化があり、移動支援もあるが、必要なときに利用できるとは限らない。コミュニケーションの問題は転院不安の一因となっていた。疾患が理解されない、リハビリの効果が無いなど転院先のレベルに不満もあった。運動不足による体重増加も問題視されていた。

考察

医療と教育は療育の両輪といわれ、重度の障害があれば就学免除や就学猶予の措置が取られた時代を経て、1979年に養護学校義務化が実施されると、障害の程度にかかわらず就学が可能となった。いまや高校進学は一般的となり、教育以外にも、規則正しい生活や幅広い社会参加を可能にするなどさまざまな効果がある¹⁾。高校卒業が療育のゴールと受け取られやすいが、生涯学習の観点からも療育は一生続くものである⁶⁾。

卒業後、施設に入所した場合は生活基盤が提供され体調も管理してもらえるが、在宅では利用契約制度を活用して主体的に行わなければならない。今回の調査では、医療機関や福祉サービスを提供する事業所の少ない地域在住者は入所を選択する傾向があった。医療や福祉サービスの利用しやすさは重要な問題である。在宅の場合、卒業後の進路は、進学、就職、就労支援あるいは生活介護、日中一時支援の利用などさまざまである。移行が円滑な場合も多いが、重度・重症者では医療的ケアも含めて学校が担っていた部分は大きく¹⁾、新しい環境への適応を進めるにあたって医療機関も含め社会の適切な対応が必要である。

当センターでの高校卒業後の外来受診は8割程度であったが、診断書作成の必要性もありこの時期は診療継続の要望がある。疾患別では受診回数には大差なかったが、リハビリ回数は異なっていた。身体の成長が落ち着き健康を維持しやすい時期であり、卒業後のアンケートでも大多数は健康上の問題はなかった。しかし、脳性麻痺などでは、成長終了後も筋緊張の亢進や廃用で身体のかたさ

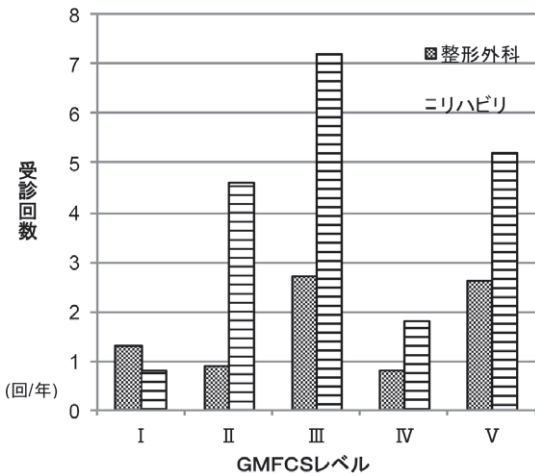


図2. 脳性麻痺の受診状況

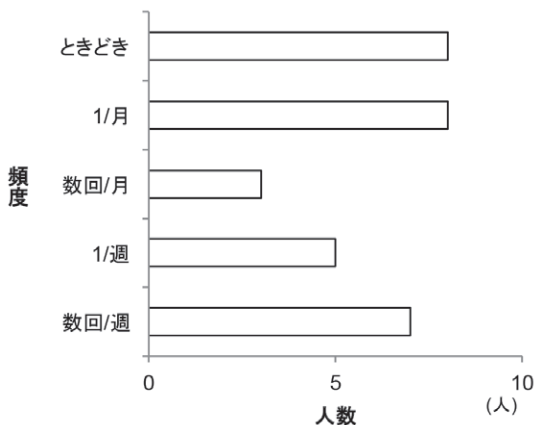


図3. リハビリの頻度

が愁訴となり、リハビリが必要になる。今回の調査でも、当院の月1回のリハビリ以外に他院や通所先または訪問でリハビリを行い、高校時代と同程度の頻度を保っている場合もあった。

日本脳性麻痺の外科研究会でのアンケート調査によると、脳性麻痺で最も移動能がよかったのは高校卒業のころである。低下の原因はさまざま、加齢や生活習慣、二次障害、外傷、内科的疾患などが挙げられていた³⁾。青年期の問題は以前から指摘されており、変形拘縮の予防、二次障害対策の必要性が提唱されているが⁸⁾、高校卒業後は特に移動能力が低下しやすい時期として注意が必要である。

今回の対象には、脳性麻痺以外にも染色体異常や精神運動発達遅滞など種々の疾患が含まれているが、全般に、活動の減少と移動能力低下の傾向があった。ダウン症の場合、健康状態と移動能力に大きな変化はなかったが⁵⁾、一部に作業所への適応困難や肥満、活動性低下の問題があった。肥満と活動性の低下は密接な関係があり、将来のメタボリックシンドローム発生のリスクにもなる。脳性麻痺以外の麻痺性疾患でも、活動の減少から生じる廃用や拘縮の進行などが移動能力早期低下の一因となることに留意すべきと考える。

障害があっても平均寿命の延伸が可能になってきた一方、介護分野の人手不足が深刻になってきた現在、移動能力を維持し介助量を増やさないとQOLを維持するために重要である。しかし、歩けるうちは関心が低く対応が後手になりやすい。予防に積極的に取り組むためにも定期的な受診が必要と考える。

療育施設は成人期医療への移行を支援しているが、在宅で暮らす重度障害者も増える中で、時に医療機関の変更が歓迎されないこともある。療育施設では診療の専門性が高い上、病歴が保存されており、長い時間をかけて築き上げた信頼関係もある。コミュニケーションに問題を抱える患者では、新しい関係を構築することに自信がもてず医療機関の変更を希望しない人も多い。脳性麻痺者の健康調査によると、病院でリハビリを受けてい

る人数は成長とともに右肩下がりに減少傾向を示していた³⁾。脳性麻痺者におけるリハビリの必要性は理解されてきているが、普及には至っていないと考えられる。

しかし、少子化の進む中、療育に携わる整形外科医も減ってきており、療育施設だけで担っていくには限界がある。また、遠方からの受診には時間も費用もかかり、受診に介助が必要な場合には保護者の高齢化や支援制度の不備が問題になる⁷⁾。受診やリハビリを控えることにより生じる移動能力の早期低下や変形拘縮の悪化、健康への影響などを考えると、地域の医療機関活用を推し進めるのは必須と思われる。当事者の不安を軽減するためにも情報提供などで問題の解決を図りながら、実状に合った速度で連携を進めていくべきと考える。小児期には運動発達や変形・拘縮予防が問題であるが、成人では機能維持と変形性変化が加わった二次障害の治療が主になる。急激な変化は少なく、多くは保存療法による効果が期待できる。高齢化につれて他科の受診も増えていくため、長い目でみると近医受診のほうが負担は少なく、在宅生活の継続を可能にする。

成人期のゴールは疾患や障害の程度により異なるが、移動能力維持や二次障害予防を図るためにも療育は生涯必要なものである⁶⁾。小児期の療育を無駄にさせずに、成人期の療育につなげていくことが療育施設の重要な役割であり、限られたマンパワーと費用で質の高い医療を提供するためにも小児整形の枠を超えて医療関係者の協力と努力が必要である。

結語

成人期における療育施設の役割について、高校卒業後の外来受診状況とアンケート調査より検討した。在宅の割合が高く、健康に関する問題は少なかったが、活動量の減少と一部に移動能力低下があった。移動能力を維持するためにも、高校卒業後も受診は必要である。脳性麻痺など麻痺性疾患ではリハビリの継続が必要である。質の高い成人期医療が地域で普及するよう、療育施設として

医療機関と一層の連携と協力を図っていききたい。

文献

- 1) 半澤直美：学校に関する諸問題．脳性麻痺リハビリテーションガイドライン 医学書院，東京，146-152，2009.
- 2) 厚生労働省：障害児支援について 障害児支援の体系～平成24年児童福祉法改正による障害児施設・事業の一元化～，2015.
- 3) 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，2018
- 4) 七戸幸夫：肢体不自由児施設．こどものリハビリテーション，医学書院，東京，345-352，1991.
- 5) 高嶋幸男，松藤まゆみ，高嶋美和ほか：ダウン症と加齢．臨床リハ 20：541-547，2011.
- 6) 甘楽重信：CPの治療—CPのリハビリテーション(療育)について—，小児の神経疾患，永井書店，大阪，16-25，1995.
- 7) 上原さおり，小泉純子，伊藤利之ほか：重症心身障害児．総合リハ 29：617-624，2001.
- 8) 山口和正：各発達期の療育5 青年期・成人期．脳性麻痺ハンドブック，医歯薬出版，東京，126-141，2002.
- 9) 全国肢体不自由児施設協議会：21世紀の肢体不自由児療育の諸問題—肢体不自由児施設の立場より，2016.