

重症心身障害療育学の実践



聖隷おおぞら療育センター
横地健治

(2018.10.5 和歌山)

口腔ケア方法の見直しによる歯肉腫脹の改善 (重症心身障害の療育 2018:13)

初稿

【対象】 全入所者

【方法】

- ・ 口腔ケアの職員研修を行った
- ・ 研修に沿った口腔ケア(具体的に記述)を統一的に実施した

【結果】 フェニトイン服用者の歯肉腫脹が改善した

完成稿

【対象】 歯肉腫脹のあるフェニトイン服用者

【方法】

- ・ 口腔ケア手技を変更した
- ・ その具体的手技をそれ以前と対比して記載する
- ・ その実践程度を記載する

【結果】 歯肉腫脹が改善した

【考察】 十分な効果をとる最少の口腔ケアは何かを述べる

人が直接行う支援行為の効果を検証する研究

◆ 目的を明確にする

例：歯肉腫脹を改善させる口腔ケア技法を明らかにする

（最少の施行量の決定は目的ではない）

- ✓ この目的の現時点での既知と未知の境界を**はじめに**の前半に記す
- ✓ 研究の目的は**はじめに**の最後に記す

◆ 方法は追試可能な客観性・具体性が求められる

例：口腔ケアでは、従来の技法と新規の技法を正確に記載する

研修受講は方法にはならない

複数の人が行う手技にはバラツキは必ずあるので、その実践程度
（技量と施行量）も記載する

統一はあり得ない

人が直接行う支援行為の効果を検証する研究

◆ 結果は恣意性を排除する

例：歯肉腫脹の程度を一般化されている尺度で測る

➤ 小集団での統計検定は禁

* 1例での統計検定は意味がない

◆ 考察は結果の解釈を記す

例：歯肉腫脹を改善させたのは実施した口腔ケア全体か、あるいはどの口腔ケア技法が有効だったのか

- 結果に関係しないことを論じてはいけない
- はじめにの復唱はいけない
- この研究でも残った未解決な問題を明らかにする

重症心身障害幼児の発達期適応行動評価

(重症心身障害の療育 2018:13)

【対象】 横地分類A-B幼児入所者

【方法】

- 適応行動評価項目を作成
- 一定の経験を持つ職員3名による判定

【結果】 可能項目を序列化する(判定の一致度も付記)

【考察】 横地分類A重症心身障害幼児の階層化

横地分類Aの精神世界を探る

以下を踏まえねばならない

◆意識とは何か

◆乳児の世界 発達心理学

慢性高度脳障害

知的活動

知能

アウェアネス

覚醒

Wakefulness 覚醒

(-)

(+)

Chronic coma (~Brain death)

慢性昏睡(~脳死)

Awareness

アウェアネス

(-)

(+)

Vegetative state

遷延性意識障害

知能

Vegetative state

植物状態



Unresponsive wakefulness syndrome

無反応性覚醒症候群

(-)

(+)

重症心身障害

Locked-in syndrome

閉じこめ症候群

精神活動の基盤

目覚めている arousal

arousal

- 睡眠覚醒リズムをもとにした良好な覚醒状態（眠気がない）
⇔睡眠障害・日内リズム障害による傾眠

注目する attention

awareness

- スポットライトを当てた状態（その他は積極的に無視する）

気づく awareness

- （弱い）注目しているものの以外の存在に気づく
 - それを無視するか、注意を移すか決める
 - 注意を移したものを知る（後日思い出せるよう記銘する）
- ✓ 気づきやすさを調節する能動性がある

◆ 気分障害

その人が今どういう精神状態なのかを知ることが
生活支援の基本である

用語

重症心身障害

- 福祉行政の用語 * 児童期発症
- 重度知的障害と重度肢体不自由の重複
 * 具体的な区分は示されていない

超重症児(者)

- 診療報酬の行政用語(改定あり) * 一部成人期発症も算定可
 超重症児(者)入院診療加算・準超重症児(者)入院診療加算
- 座位不能の運動障害 * 知的障害は不問

横地分類A1-C

- 移動機能と適応行動発達段階の2軸分類(機能分類)
- 覚醒(arousal)が同定できない *見かけ上は脳死*

完全閉じ込め状態(横地分類A1-TLS)

- 見かけ上横地分類A1-Cと区別できない
- 脳障害が証明できない *脳障害はなく、肢体不自由の極型*

植物状態・遷延性意識障害

- 後天性障害(主として成人期発症)の医学用語 * 福祉用語としても採用
- アウェアネスの喪失で定義された経緯はあるが、横地分類A1と同等の機能障害

乳児の発達

- ✿ 原-会話 proto-conversation ・ 微笑み返し 2カ月革命
- ✿ いないいないバー peek a boo 4カ月
- ✿ ひとみしり 8カ月
- ✿ 指さし ・ 三項関係 9カ月革命

重症心身障害の知的発達と対比

横地分類Aはもっと細分化されるべきである

素朴概念 naive conception (素朴物理学 naive physics)

- 永続性の法則 物は視界から消えても存在し続ける
 - 連続性の法則 ひとつの物体が別の物体をすり抜けることはない
 - 凝集性の法則 物は塊としてまとまっている
 - 接触の法則 離れている物どうしは作用しない
物は接触するとお互いに作用を及ぼす
 - 重力の法則 支えがなければ物体は下に落ちる
 - 連続性・凝集性・接触は乳児期前半にわかる
 - 重力は8～9ヵ月にわかる
- ✓ 手品はこれらを裏切ることによって成り立っている

横地分類A重症心身障害では、これらの理解度を
知らなければ、適切な生活支援はできない

モノの永続性の段階(ピアジェ)

段階	年齢	反応
I	~2m	見えなくなったモノには反応しない
II	2~3m	がっかりした様子があり、泣く。しかし、探すことはない
III	4~8m	行為に結びついた永続性の期待。近くを探す
IV	8~12m	完全に隠れているモノを探す。 A-not-Bエラー
V	12~18m	見える移動がわかる
VI	18~24m	見えない移動がわかる

A-not-B error

手動作を繰り返した後では、新しい場所にモノが移動したことを認識できない

→移動前の場所にモノがあることを棄却できない

成因仮説

- ワーキングメモリー制限
- 保続

✓ 前頭前野を切除されたマカクザルでもみられる 等々 未解決

横地分類A重症心身障害ではどうか



- Aにモノを隠すのを見せると、Aを探して見つける
- これを繰り返した後、Bに隠す



- Aを探し続ける

重症心身障害ではどう見えているのか

- ヒトの顔に見えるか→顔認知
- 花・果物は見えるか
- ゴーヤを見つけられるか



ジュゼッペ・アルチンボルド
「ウェルトウムヌスに扮するルドルフ2世」
Skokloster Castle、スウェーデン



- 指さしで示したものをみるか

強制選択選好注視法(FPL)

Forced-choice Preferential Looking

観察者は、乳児の全体の様子から、どちらを
好んであるかを、むりやり決める



ヒトは、乳児の心の動きを**感じる**ことができる
(意識化された知覚を介さずに)

✓ 好みの差異をみており、弁別能力はみていない

ヒトは、重症心身障害児者の意図・感情を感じることもできる

新奇選好法

Novel preference method

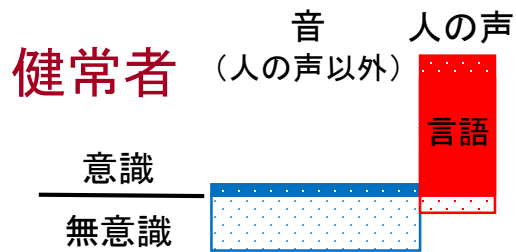
- ◆乳児は、見慣れた物より、新しい物に惹かれる
 - 一定回数、視覚対象を見せる
 - その後、新しい視覚対象を見せる
- 新奇対象をよく見たら、両者を**弁別**している
 - ∴乳児は新奇対象を必ず好むから

重症心身障害児者は、見慣れた物より、新しい物に惹かれる
ヒトは必ず飽きる

聴覚情報処理

- 人の声の意味学習(言語獲得)
- 自分の声は構音の学習になる
- 人の声は、他者の個人識別、他者の感情・意図と関連づけられている
- 人の声が、個別的意味を持つ
 - * 他者と共有する意味はない(言語ではない)

聴覚言語以外は大半は無意識処理



聴覚優位

乳児

非言語聴覚優位

横地分類A

大量の聴覚情報から必要なものを選択する

聴覚情報

重症心身障害では、非言語領域に大きな聴覚世界を持っている

日常活動報告会の意義

(重症心身障害の療育 2010:5)

- 1年間行ってきた個別活動の成果を一人ずつ家族に報告する会を新規に行った
- その企画・実施経過・反省を記述した
- 対象・方法・結果でない枠組みで記述
 - * 対象は施設、方法は新企画、結果はその企画の成果にあたる
 - * 再現可能な客観的・具体的記述でなければならぬ

集団生活・集団活動を対象として研究

対象・方法・結果はなじまない

→ 記述しやすい枠組みを自作する

例：聖隷おおぞら療育センターの施設内生活

● 生きがい活動 個別活動

- ・ 人生の最も価値ある生活行為 この人はこんな人生を送った

● 一般的生活活動

- ・ のんびり過ごす時間 ・ 散歩などの決まった生活行為

● 社会的参加 対人関係の経験が人生である

- ・ 他者と交わる空間での昼間の生活 ・ 日常的ではない人との交わり

● 治療教育的行為・問題行動対処行為

● 基本的日常活動(ADL) 食事・排泄・整容・更衣など

● 医療的ケア・リハビリ

● 睡眠

● 教育 * 小児では

この活動が良いとはどうやって決めるか

- 活動経験の積み重ねがその人の人生である
→その是非はその人の人生の最後でしかわからない
- 活動の短期目標が、現時点で妥当と承認されており、その目標達成が得られたなら、良い活動とする

例： 聖隷おおぞら療育センターの
重症心身障害児者の良い活動

- ➡ 発達段階を踏まえ
- ➡ 障害による変容を理解し
- ➡ 個人史を配慮し
- 快であり
- 能動性・創造性があり(新しい面を発見できる)
- 満足感の表出が得られる

重症心身障害児者の 表出のとらえ方

- ヒトは、重症心身障害児者の心を感じる
- 複数の職員の直感の一致で判断する
 - ✓ 相反する事態が起これば見直しを行う
- まなざし・表情・身体の動きから感じる

健常者でも、言葉で心を伝えていない

問題行動の研究

➤ 問題行動の成り立ちを仮定する(ABC分析)

Antecedent 先行事象 (何をほしいと思い)

Behavior 行動 (その行動をして)

Consequence 後続事象 (どんな成果を得たか)

この仮定を基にして行動障害に対応する

Aをなくす or **C**をやめる ⇒ **B**がなくなる

こうなれば、仮説が正しく、問題行動もなくなった

たいていは、こんなにうまくはいかない

✓ 健常者が了解できないABC関係を持っている

知的障害特異的なABC関係 * 精神病なら精神病理

✓ ABC関係を越えた習慣的(強迫的)行動となっている

..

→ 問題行動容認した調整

こうした仮説とそれに基づく対応も研究になる

重症心身障害児者の姿勢管理

良い姿勢とは何か？

- 自力で、姿勢を変えられない、移動もできない
 - 姿勢を変えて見たい物がある、移動してそこでやりたいことがある
 - 介助者に、この要望を伝えても聞いてもらえない **拘禁**
-

- その人が姿勢を変えて見たい物がある、移動してそこでやりたいことがある、と介助者が気づく
 - その人が関心を持つだろうものを見えるようにしたい、そこでやりたいことがあるだろう場所に移動させたい、と介助者が思う
 - 介助者が姿勢を変える、移動させる
 - ✓ 介護能力には限りがあるので、その優先度に序列をつけ、その時の介護能力に応じてこれを行う
-

- 健常者は、その時の自分の意志に則して姿勢を変える、居場所を変える（移動する） **自立（移動の自由）**

重症心身障害の姿勢研究とは その姿勢の利得を証明する

- 呼吸困難を最小にする姿勢は何か
- 誤嚥性肺炎発症を最小にする姿勢は何か
 - * 唾液誤嚥を最小にする
- 褥瘡を発症させない姿勢は何か
- 持続的筋収縮状態を軽減する姿勢は何か
- ✓ 変形拘縮予防の姿勢は？
 - 変形拘縮はどうして起こるか
 - それを予防する見込みはあるのか * 変形拘縮予防は到達不能
 - 予防できるとして、予防できたmeritと予防策のdemeritは如何

重症心身障害の栄養

- 最良の栄養が何かは、その人の一生をみてからしか評価できない
- 短期的に身体不調にならないければ、栄養は適正と判断するしかない
- **栄養所要量**を信じるしかないが、かなり怪しい
 - 栄養所要量上の明確な欠陥食品(ラコール®, エンシュアリキット®)を長年摂っていても、大多数では栄養障害はない *ラコール® 1500Cal:1,095円
 - * 鉄は栄養所要量を摂っていても、鉄欠乏貧血になる女性が多い
 - ✓ 食塩・水は未定 * 低クロール濃厚流動食によるBartter症候群類似
 - ✓ カルニチンは無視 * 現在は過大な意義づけ * エルカルチン® 2.25g:1,571円
 - * 医薬品栄養の存在が重症心身障害栄養をゆがめている
- **栄養所要量**を低身長・低体重、低運動のヒトへどう**補正**するかは未確定
 - **重症心身障害の基礎代謝量**

重症心身障害の摂食

◆嚥下障害の多面性

- 唾液誤嚥はたいていあり
→胸部CT病巣は必発 →この一部が、誤嚥性肺炎となる
- 咽頭残留 →窒息 代表例:福山型先天性筋ジストロフィー
- 嚥下時誤嚥
- 胃食道逆流の誤嚥

◆経口摂食 vs 経管栄養 本当に善vs悪か

- 食事の喜び
食欲の充足・味覚の快感とともに食すことによる愛着の高まり
(社会的参加の重要場面)
- むせ・窒息は苦痛 * 経口摂食で誤嚥は増す

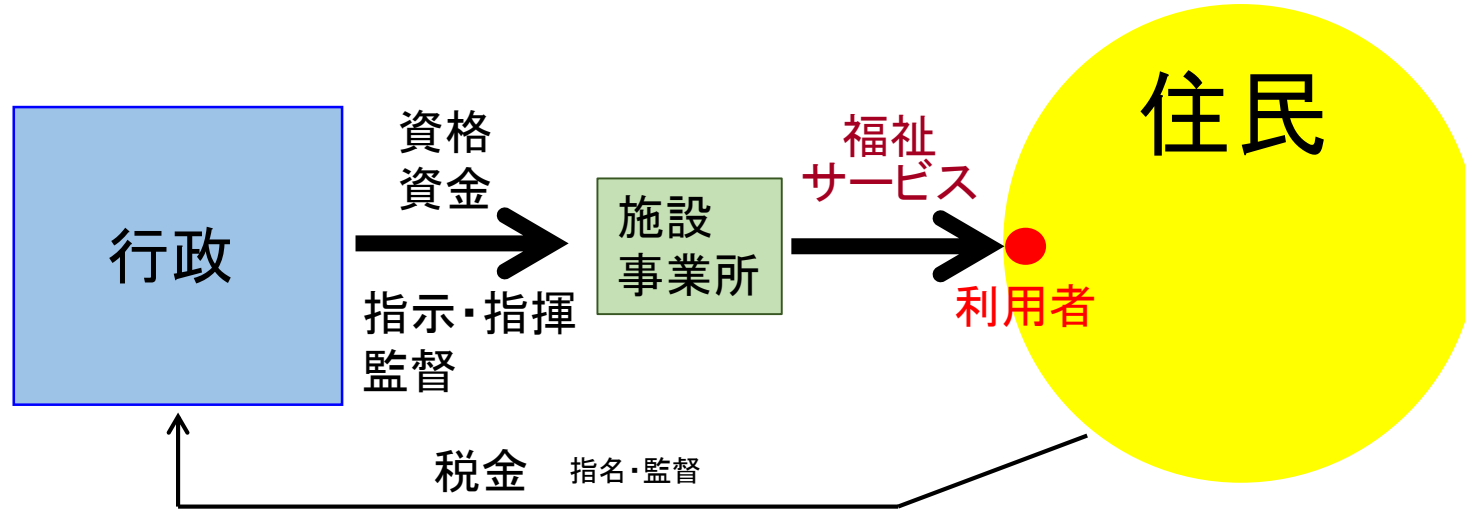
◆食形態 * 嚥下障害のタイプと重症度により異なる

- とろみ度

◆摂食介助 * 嚥下障害のタイプと重症度により異なる * 舌突出嚥下は容認

- 摂食体位
- 一回投与量・投与間隔・投与部位

福祉ニーズの研究



- 利用者が受ける福祉サービスの大半は、行政の裁量に依存する
- 利用者の要望は、個別的である
- アンケート・問診の信頼度は限定的である
 - ✓ 本人にとっても確実・不変ではない
- **利用者の要望を聞くのは、行政または住民である**
 - ✓ 行政は、応えられないニーズは聞かない
 - * 行政は聞いたら、果たす責務がある
- 利用者の受けた福祉サービス評価をアンケート・問診で聞いても、信頼度は限定的であり、福祉サービス向上のためには、行政・事業所・住民のコンセンサスが要る
 - ✓ 個別事例検討はこれとは別

学のこころ

◆ 真理は現場にある

師はその人(重症心身障害児者)である

◆ 横地分類Aの精神世界は、まず健常乳児と対比してみる

