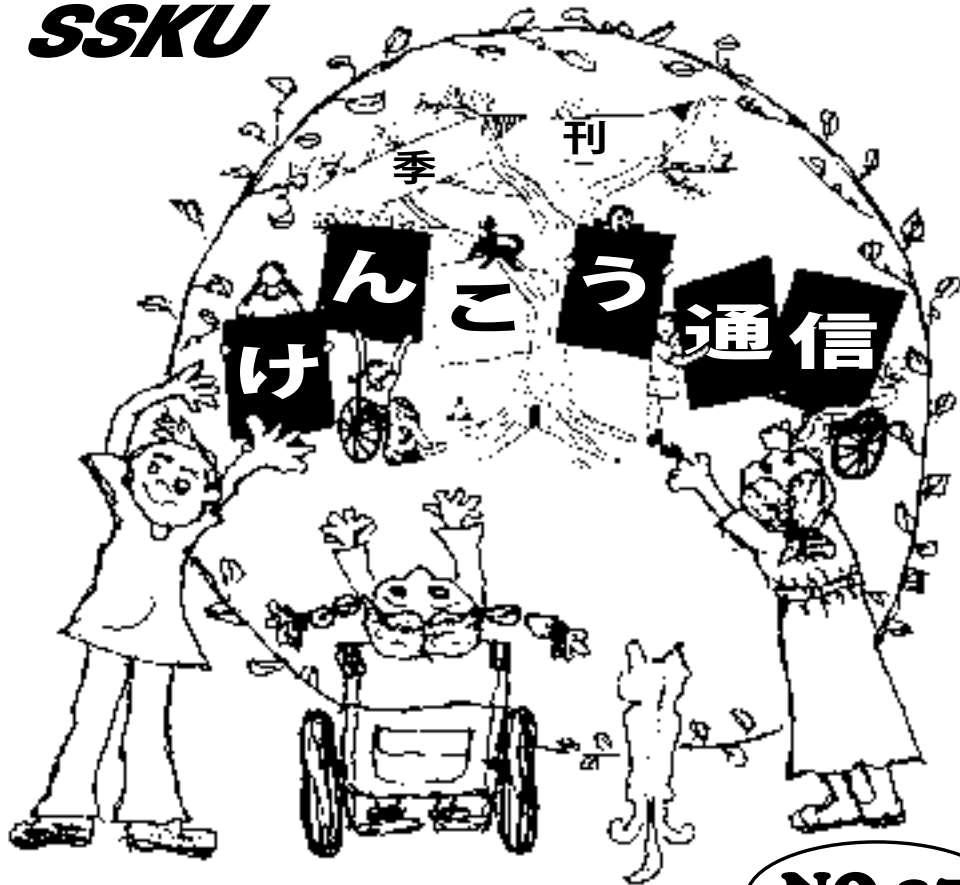


**SSKU**



**NO.37**

**TOPIC**

- ◆ 二次障害について三原先生と共に考える会 開催報告
- ◆ 薬のはなし
- ◆ お詫びと寄付のお礼とお願い

# 障害者医療問題全国ネットワーク

(二次障害情報ネット)

〒154-0021

東京都世田谷区豪徳寺 1-41-6 自立の家気付

tel 03-3426-0768 fax 03-6413-9664

E-mail syougaisyairyoumondai@gmail.com

# 二次障害について 三原先生と共に考える会 開催報告 (後半)

## 目次

二次障害について 三原先生と共に考える会 開催報告 (後半)	3P
薬のはなし	30P
お詫びと寄付のお礼とお願い	32P

次ページからは2019年4月7日に行われた「二次障害について三原先生と共に考える会」の後半部分、メインイベントでもある「質疑応答」の様子を略した形で掲載しました。

録音の状態が悪く、一部、不正確な部分や不明な部分のあることを予めお詫びいたします。

また、事前に募って紙で回収させて頂いた質問で、三原先生に読み上げてもらった部分は、「ゴシック体」で表記しました。

発言者のうち、名前を存じ上げない方に関しては、「発言者」と表記させていただきました。

また、文中、分からない専門用語などありましたら、全国障害者医療問題ネットワークのwebサイト <http://nijishogai.net/yougo/yougo.html> (用語解説のページ) を参照してみてください。

\*筋解離(きんかいり) (選択的筋解離術、整形外科的選択的痙性コントロール手術) 体の各部分の無駄に緊張している筋肉を切ったり伸ばしたりして、緩め、関節の動きをよくしたり、痛みを緩和したり、骨や軟骨の変形を予防するために行われる外科手術

(三原)

9年前に\*筋解離を受けたが、手や足の痛みや痺れが強く夜も眠れないことがある、どうしたらいいか?

筋解離だけでは難しい。何度も手術はできないので、次はボトックスか、原因の場所を調べ痛んでいる関節にカラーをつけるとか、マッサージを受けるとかの方法もある。

痛みの原因は個々人で違うので、はっきりとした答えは出ないが、かかりつけのお医者さんと相談する、あるいは自分で考えて対策を練るのもありかと。

夜も寝れないのは気になるが、睡眠中は不随意運動はできないはずなので、睡眠が浅いか睡眠の体制があまり良くないとか、それに対する対策も考える必要があると思う。睡眠不足は緊張の増悪の原因になるのでそこも

気をつけたい。

また夜になると不安になり、症状を増長する人がいるが、そんな人は安定剤を使うこともありかと。そういうものだと自分で知っておくことも解決の一步になるかも。

(天野)

僕も寝すぎると肩と首が凝って圧迫され痛くなる。6時間ぐらい寝るのが最適。マッサージもいい。自分の体験として伝えておく。

続いて同席された理学療法士、作業療法士、看護師、と東京大学の熊谷先生の自己紹介があった後。

(三原)

難病のジストニアだが、ボトックスは効くのか?

これは効く。3ヶ月おきに(効いているのは2ヶ月ほどだが、でない抗体ができてしまい、きかなくなるので)使う。ある

程度は効く。

5年10年使っていると筋肉が萎縮して使う量を減らしたり薬効が長持ちするような効果が期待できる。ただし高額です。それに担当の先生と相談して適当な病名をつける必要がある。

(三原)

**65歳の方で、障害者専門のデイケアでずくとPTを受けていたが、65歳になり介護保険のデイサービスに移行しなければならぬ。PT、OTがいれば介護保険の所でも大丈夫か？**

最近そういう方が増えてきた。お役所に行くと、65歳になったら高齢者になるので、介護保険に移行してくださいと言われる。介護保険の施設では、PT、OTは、手簿で今までのように個別の理学療法は受けにくくなってくる。

(ナカニシ)

は、申請しなければいい。介護保険は申請しないと始まらないのでそのまましばらく置いておけばいい。岡山？でもそんな話がある。あと国立では介護保険で足りない部分は障害(障害者総合支援法上のサービス)を使うでもいいという事でやっている。この様なことは知らない方も多そうなので、この情報を活かして再交渉なり調整した方がいい。希望はある。自分もリハビリには困っていたのでよくわかる。

(熊谷)

私も丁度相談支援専門員、ケーソワーカーの質の向上を図る検討会の座長をやっていた際、そのことは話題に出ていて、最初に福祉につながる相談支援専門員に介護保険と障害が併用出来ることが周知されていない。65歳になったら介護保険に自動的に移行しないと

4月から介護保険を利用している人がリハビリを病院で受けられなくなるという話はいろんな所で大問題になっている。

デイサービスで、運動の機会を維持することは、動いて筋力を維持するということでは必要なこと、それで機能が維持される方はそれで十分だと思うが、病院で受けるリハビリには器具を作るといったような特殊なものもあり、それが介護保険施設では設備がなく対応が不十分になる可能性があることは我々も危惧している。質問者の方は定期的なリハビリで体を動かして体の機能維持していること、それは素晴らしいことなので、ぜひ今後も続けて欲しい。

(三原)

社会全体の社会保障の問題なので、ここでの解決は難しい。

いけないと言われ、泣き寝入りさせられている障害者が増えていて、今回の検討会で文書で明記することにした。

これだけで周知徹底はむずかしいが、とにかく明文化し、端的に障害者権利条約違反だし、障害者福祉法に鑑みても、また厚生労働省の公式の見解としても優先順位はあるものの併用を認めてる。それを知らないで年齢で移行されてしまうケースがあるので気を付けて。

(三原)

すごく大事な情報。事情にくわしい人々はそんな意見だが、窓口ではそんなレベルでない人と鉢合わせすることが多々あると思うが、そんな時は(今のお話に関して)根拠になる様なものを用意しておくといい。この紋所が目に入らぬかという感じ

介護保険の現場で、高齢者は

どんどん増えていくのだから、もっとリハビリを受けられるようにPTを増やして欲しいと思っている。リハビリの先生方の労働条件等も絡んでくるので簡単なことではない。皆さんに認識して欲しいのは、大病院でリハビリが出来た時代ではなく、なってきた事。在宅で。介護施設で、開業医のところ。といった三つの選択肢考えられます。それを上手に組み合わせ使っている人もいます。簡単じゃないが。

(天野)

医療現場の人に質問されても困る。別の角度で、僕ら障害者団体でも猛烈に交渉しています。

65歳になると障害は変わらぬのに介護保険に移行されて当事者の要求に沿ってないという問題がある。その上で国立市で

で。

(熊谷)

私の研究室のホームページに使えるツールセットをアップしていますので、印刷してそのまま出せば、行政交渉で使えるのでよかったです。

(三原)

今日一番有益な話題でしたね。(さるわたり)

町田でも世田谷でも同様なようですが、現在は申請しなければ、障害でそのままいけるが、介護保険と障害の併用は今後危うくなるという話もあり、また支援費制度ぐらいいからほとんど細かくなり、削られていく。重度訪問介護でも僕ら相模原でも時間を増やす運動をしたりしてるが、それと並行して障害をもっているという事が、どういう事か。という事を医療関係者に知ってもらおう運動を行なって

いる。そんな中で、障害者でも介護保険のサービス、施設でも十分事足りるのではという話も聞いたりするが、重度訪問介護の利用者にはリハビリも介助も不十分で相談員などには、その事を明文化してもらおう必要がある。

今後、体や生活を維持し自立生活をするためには、リハビリに関しての運動もやっていかないといけないし、脳性麻痺のことがよくわかっていて先生や病院に行けば済むことかもしれないが、当事者の人たちが地元病院にかかれるようにしなくちゃいけない。

(三原)

結構、難しい問題です、知識を広めるといのは。今日集まりの皆さんは仲間のネットワークをしっかりと作って、その中で、コミュニケーションの苦手な方

月で65歳になるので、まさに目前の問題ですが、妻は65歳を超えて5年が経ちます。優先の制度だから2ヶ月に一度申請し直せと言われていたのをどうにか6ヶ月に一度にしてみよう。併用できると言われていますが、実際に介護保険を使うと何でも介護保険のサービスを使えと言ってくる。一度申請すると、取り消す事は難しい。最初から自分は介護保険は使わないと決めて障害者向けのサービスだけでいくという方が何かとうまくいく、介護保険は、時間で区切ってくるし、自動更新されその内ヘルパーの時間が削られたりする。介護保険には、見守りというカテゴリはないが、併用しているところからどこまでが介護保険でどこからが障害者サービスかわかんなくなってくる。だからこれから65歳になる

でも、その組織の力を利用して自分の生活環境をよりよくしていくといった仕組みをつくってほしい。

(菊野)

うちの方でも、フェイスブックに交流の場を設けてたりはします。

(女性の発言者)

私は毎年、障害者団体で厚労省と懇談に行くが、65歳を過ぎても障害のサービスは継続して受けられないといけない。併用もできる。それは厚労省も認めていることで、やはりあとは交渉だと思う。窓口で、いう事は言っていないとわかってもらえない。厚労省の見解はこうですので！って。

(シライシ)

介護保険の申請を撤回できるのか？

(三原)

人は、併用に対して淡い期待は抱かない方がいい。

あとPTを受けていますが、老人向けで不随意運動のことで全くわかってない。

術後150日に対して、僕は、首の手術をして今4ヶ月なのであと1ヶ月でまたあらたに探さなければならぬ。悩んでいる。話は飛んだが、介護保険は手強い。受けないなら受けなくて通した方がいい。

(熊谷)

介護保険と障害者サービスの併用は不可能ではないが、交渉が必要になる。介護保険を優先しないといけないという通知があるにはあるが、併用すると、窓口でチクチク突かれる。

(三原)

難しい問題なので、現実と厚労省の文書で乖離してしまっているところがあるが、皆で積み

撤回？併用ですよね？

介護保険も障害者向けのサービスも受けていい。厚労省も国の中枢にいる人々もそういう見解なのだから。

「もう一度、中央に確認してくれ」と言えればいい。

(菊野)

熊谷さんのところのホームページを見ていただければ。

(熊谷)

介護保険優先の原則はあるけど、足りないところは、障害者向けのサービスの併給(併用して給付を受ける事)はできる。

(三原)

とにかく、介護保険申請したからと言ってそれ一本でないとダメというわけではない。ちゃんと主張していい。ここが一番大事なポイントです。

(関根)

僕は今年(2019年)の9

重ねていくしかない、ギブアップしない方がいい。

(菊野)

このような問題も、障害者医療問題全国ネットワークとして取り扱う問題なので、我々が中心になってネットワークを組んで、いずれは、厚労省の役人と呼んで、皆困っているんだよ。と直接つたえられれば、と思っている。

(三原)

PTさんもいるので、手術以外、ボトックス以外で、良い理学療法とかないのか？首まわりの緊張がほぐれる方法とか、聞いてみましょう。

(PTくまの?)

二次障害である頰椎症頰髄症の神経症状で肩の周りの痛みに手術以外で対処療法はあるか？ということですね。

筋肉の痛みが原因だと温熱療

法は簡単で取り組みやすいと思います。

私は普段、急性期病棟で一スタッフをしているだけなので専門性は低いですが、ボイタ法とかポーズ法など、みなさんうけたことがあるんですか？ 学生時代に教科書で学んだだけで、好ましくない動きは抑制して欲しい動きを促進するみたいな概念だったと漠然と理解しているが、頸椎症頸髄症に限って言えば慢性的なストレスで少しずつ変形ができて転倒を契機に損傷ということがあるが、不随意運動があることは不利な状況だと思つた。歳と共に筋力が落ち、不随意運動は抜きにしても、体の構造上、首が動きやすく、腹筋や大殿筋の筋力低下がベースになり立ったり座ったりした時の姿勢が崩れ首への影響が出てくる。それを考慮すると年齢に

関係なく腹筋やお尻周りの筋トレだけでも姿勢が変わつて首や肩甲骨のまわりの張りがとれる。もつといえ、年を取るに従い好きな姿勢で関節を使っているの、関節が固くなつてくる。そこに対してストレッチとかして、関節本来の動きを出してあげること、制御の再構築をしてあげる。何もしないよりは、筋力トレーニングというのは、一つのキーワードだと思う。それが難しいステイジになれば、装具や車いすのフィッティングが、つぎの選択肢になつてくる。あと、介護保険になるとリハビリを受ける受け皿がなくなるのが、悩ましい課題だなと思つた。

(三原)

松尾先生が書かれていたが、アトテーゼの大きな運動を起こすのはたくさん、関節にまたがって動いている多関節筋。も

う一つは姿勢を保持するための短い筋肉。そういう筋肉はある程度保持して他関節筋をほぐす。そういう使い分けをできる。どの筋肉をほぐせばよくなるか見極めるのも大事。そのためには、等尺性筋力訓練(首に抵抗を与え動きを止める様な筋トレ)も有効。いろんな筋肉が複雑に動いているので、そこを理解して比較的安全な姿勢を維持する筋肉を維持して不随意運動をしている筋肉はほぐしてあげる。それがコツの一つ。次、首はある程度よくなったが、腰が痛いという方が最近多い、腰痛対策は何かありますか？

(発言者)

2時間おきに片足スクワットを3セットやつてる。それで腰痛は取れると思う。

(三原)

長い時間座っているとダメで

す。そこは注意してください。2時間も座っていると椎間板は上がってくる。2時間も立っていると太ももとか疲れてきて皆座つてしまふが。今日も2時間ぐらい座つてるが、同じ姿勢でいると椎間板が痛んでくる、時々姿勢を変えて同じ姿勢を長時間続けない。

車椅子にリクライニング機能があれば、2時間に1回10分程度、寝かせれば椎間板の圧がへりまたしばらくはもつ。首のカラーもなんてことなさそうですが、普段生活している中でG(重力)なんて意識しないけど、常にGはかかり続けている。パソコンやゲームなどで2〜3時間座っている人がいるけどあれは気をつけないと、同じ姿勢で凝り固まつて同じ筋肉・関節に圧が蓄積していく。

自動的にリクライニングする

車椅子があつてもいいと思うぐらい同じ所に圧がかからないようにしたほうがいい。

腰痛は、手術しないで乗り切るれることが多い。PTや医者を知恵を借りてください。でも最後はどうしたら楽になるか？ どうしたらいいか？を積極的に自分でやってみなければだめ。他人が面倒を見てくれるというは甘い。私たちは、医療の専門家だけど、自分の体は生まれた時から付き合っている自分が一番、よくわかつている。そこ大事。

(発言者)

やっぱりお尻の筋肉を動かさないかと？

(三原)

次いきます。骨粗鬆症について。女性の場合、特に心配だということですが？

今のところ、骨粗鬆症で困つ

た経験はないです。骨は圧がかかってないところから痩せてきますから、車椅子生活が長い人は大腿骨の頸部の密度が減つていてその部分は骨折を起こしやすい、腰椎は密度が減らない座つていても圧がかかるから。だから、立てる人は立って圧をかけることは大事。

次は、物を持つとすると手が震えて困る。制御できなくな

る。これは振戦と言いますが、手が震えて困るといふ人はどれぐらいいますか？

結構いますね。

何か自分なりに振戦を止める方法ありますか？

(菊野)

私の場合、肩に手を当てるとか深呼吸をするとよく効く、それが諦めて止まるまで放っておくか。いずれにしるりラックスす

ることは非常に大事です。

(男性の発言者)

ストレスが溜まると出る。

(女性の発言者)

アテトーゼを止める方法は静的弛緩誘導法で習った。力を入れるとか抜くとか繰り返し返して、力が抜けた状態とアテトーゼがある状態を覚えていく。また痛くなった時、力の抜き方を覚えていけば、すごく楽になる。私たちは、生まれた時から、力が入るとか抜けるとかの感覚がわからないので、それを覚えれば、リラックスすることが出来る。

(三原)

リラックスや運動することで痙縮を止めることができやすくなる。僕が診てる中では、ストレスが原因としては大きい。手術の後のストレスの多いときは緊張が強くなる。

それに動いちゃいけないと思

うと余計に動いちゃう。

(菊野)

レントゲンを撮る時など動かないでと言われると余計動いちゃう。

(三原)

「動いていいんだ」と思った方が、返って早く止まる。とにかくリラックスする、何かしちゃいけないというのもストレスなので、そこは気をつけた方がいい。

(シライシ?)

震えは、脳から来ているのか、頸椎から来ているのか?

(三原)

頸椎から反復する様な症状はほとんどない。脊髄から出てる場合は、動き過ぎるなという信号が制御が効かなくなり、突っ張るといふ様な動きになる。痙性というやつ。

震えるたりするのは、脳の影

響が大きい、大脳基底核が不随

意運動の大きな原因だと言ったが、それと大脳皮質はネットワークがあり、脳が起きていると基底核もいろんなことを起こしてしまふ。不安や悩み、考え事をしていくときのほうが基底核の発火も大きくなる。熟睡してる時に出ない。そういうメカニズムになつていると知つていい。これから研究が進めば、もつといろいろとわかつてくるかもしれない。

**年齢制限はありますか?これは手術にということかな?**

年齢制限はない。昔は四、五十代が多かつたけど、今は七十代でもやる、そのうち八十代でも手術する時代が来る。年齢のことは気にしない。

若いうちに手術しておいた方がいいという人がいるが、慌てないこと。必要に応じて症状が

出たら手術だけど、予防的にやるのはあまりお勧めできない。無理やり固めてしまうとその隣が悪くなるのだけど、早く隣に負担をかけてしまい、トータルすると手術回数が増えてしまう。進んだら仕方ないけど進む前に予防的に手術というのはお勧めできない。

(発言者)

西東京市どろんこ作業所

今33歳ですが、アテトーゼと緊張がかなりある。今は、まだ首の痛みは出てない。早めの手術はおすすめできないそうだが、作業所の職員や先輩から痛みのない時にレントゲンを撮っておくのはいいのでは?と言われたことがあるが?

(三原)

撮っておいても、無駄ではないと思う。レントゲンを撮るのはそんなに害はないから、5年

後10年後と比較する為に、「ここが悪くなってる」と診る為に今痛くない時に比較材料になるので。ただ手術とか、後戻りできない治療は早ければいいものではないけど、検査は受けたほうがいい。特に緊張が強い人なので、今の段階で知っておくのは無駄ではない。

他、手術を受けるうえで、明

確な基準はありますか?とか、

どのくらい悪くてどの時期に手術したらいいとかわからない人もいると思います。僕がいつも指標にしているのは、感覚の障害が進んできたなら、それは随分進行している。運動障害は正直わからない、生まれつきどうだったか、若い時どうだったのか自然の老化なのか、わからない。感覚障害は間違いなく脊髄から

きている、脳性麻痺は関係ない、脳性麻痺で子供の頃チクチク刺

さつても痛くなかったという人はいない。それがわからなくなつてきたらこれはおかしいぞと思つた方がいい。それにプラスしてその領域の運動がうまくいかなくなつてきたら、確実に二次障害が出てると思う。それが進んできたなら、手術した方がいい。そういう感覚で捉えてほしい。

(女性の発言者)

私は、手術を受けた時、「2番、3番はとめない方がいい」と言われたが、その理由を知りたいのと、今頸椎は7番までとまつてるが、次は胸椎になりますよね隣接関節が、肋骨の動きがとまつていてことで隣接関節として心配する必要があるのかないのか?

(三原)

素晴らしい質問です。医師の国家試験を受けるぐらい難解な

レベルです。学会で私が主張しても納得してもらえない難しいテーマなのだが、2番3番はもともと脊柱管が広いところで動きを残すために僕はなるべく温存している。そうすれば、仮に隣接椎間障害で椎間板が痛んできても、滅多に脊髄障害で手術にならない。ゼロではないですが、うちの病院で230例手術してますが、2、3番を手術したのは4〜5人ぐらいです。

なぜ、2、3番の動きを残すかというところ、後頭骨から頸椎全部手術すると金具が結構折れまじ、生活も不自由になる。やはり人間の首は動きたいわけで、動かない首を作りたくない、せめて1箇所ぐらい動かしたい、その中で一番安全なのが2、3番なので、残せる時はそこを残す。あと7番もやっていると、7番と胸椎の1番の間の椎間板

が痛んでくる可能性がある。

そこも手術になったという人が3人ぐらい、先ほどこいわれたように、胸椎は肋骨があつて守られてるし、肩甲骨などの動きで首と胸椎はそうそう動かないので、大きなストレスが集中しない、一般の人の場合、隣接椎間が障害として大きいのは、4、5と5、6の間です。ここが残っている人は気をつけてください。

例えば、5・6、6・7と留めた人は、4・5が今後危うい、という風に捉えてほしい。ちよつと高度な話で、来週日本脊柱脊髄病学会でテーマにしてもいいぐらいです。

(菊野)

私の場合、胸椎やつてます。

(三原)

胸椎やつたね。数少ない一人です。あと、手術は進歩してま

すか？というのですが、ちよつとずつは進歩しています。金具の使い方とか、機種とかは変わってきてます。手術の成功率は確実に上がってます。あと、術後1週間寝た人はどれぐらい

いますか？2日ぐらい？あるいは1日？最近は翌日から起きるようになってます。その辺は変わってきてます。

僕は、結構心配してますが、嚥下障害で困ってる人は？

結構いますね。そのうち、手術前から嚥下障害がある人は？あまりいない。術後に出てきたということですね？

(菊野)

石山さんは手術やってないの？

(石山)

【嚥下障害で】気管に異物混入した。

(三原)

嚥下障害はさっきいったよう

に金具が入っていると出るけど、不自由感が出そうですね。嚥下障害の対策にかかっている人いますか？

(男性の発言者)

私の場合、今から10〜15年前？手が痺れて手術してそれ以降嚥下障害が出て……。

(三原)

嚥下障害で不整脈になった？それでペースメーカーになった？嚥下障害で直接不整脈になったかどうか？わからないけど、心臓に負担がかかったんですかね？レアなケース？

嚥下障害の対策は難しいと思うけど、舌の動きをよくする訓練は嚥下に関わってくるし、鼻呼吸も大事かもね。

(新田)

術後、時々食道にものがつかえていたくなる。悩んでいたんですが、舌の運動をするとい

よと言われて、「あいう……」

と口腔の運動をして、最後に舌をべくと出しなさいと。舌をグーっと出すと、喉が開く感じがして、とても通りがよくなる感覚があります。それから誤嚥も無くなって舌の運動はものすごく大事なのだと思っています。

(三原)

すごく参考になるご意見でした。ベロも筋肉なので上手に使って鍛えると通りがよくなったり、自分で無意識に調整するのでそういう運動がやりやすくなります。ベロをグーっと出す、あっかんべくをするというのはよくやりますね。

巷でやると怒られますが、おうちでやってください。

ここで**15分程休憩をとりました。**

(田口)

こういう会は初めてで、年齢の上の方が多くて話を聞いてて思ったんですが、

生まれた時からの障害だと、幼少期は親の影響でリハビリを受けたり、医療機関を受診したりしてるが、社会人になると、医療機関が遠のいて自分の生活が中心になり、体のことを考える時間が短くなり、体のことを意識しないで20代を過ごして今、30代後半になり20代だったら疲れても頑張れたり寝れば治ったりしてたが、今は治らなくなったりリハビリをしなくてはと、思ったりリハビリを受けにいつてもある程度治療して回復すると「よくなりましたね」ということで治療が終わってしまう。リハビリを家でもやると言われても、日常に戻ってしまったり日々の生活に追われ、また体が痛くなるという状態にきてい

て、今は歩けるけど、だんだん腰が痛くなったり膝が痛くなったりしてこれが二次障害なのか？と。先ほど姿勢の維持が重要だといわれたが、具体的な方法を聞きたい。

また今後、40代50代になった時に医療機関にどのように関わっていけば、脳性麻痺の人が自分の障害とどう付き合っていけばいいのか？を当事者研究に携わっていらっしゃる熊谷先生に聞きたい。

(熊谷)

三原先生もおっしゃってたけど、専門家に任せてしまふのではなく、自分たち一番の研究者は自分たちという姿勢で、わからないことだけを専門家に外注する、聞いていく、そういうスタンスが大事なんだと思います。そういうスタンスを取った方が専門家との関係も実りの多いものにな

ると思う。

二次障害の問題は当事者研究がドンピシャ当てはまる領域だと思います。風邪や肺炎のようにお医者さんに任せれば解決できる問題ではなく、複雑で専門家も部分的にしか知識がない中、当事者が研究者としてコミュニケーションを作る意義はある。ここでのテーマはその可能性を感じさせる。話を聞いていて私も2010年頃から二次障害の当事者研究を続けてきましたが、その中で感じてきたことをいくつか触れます。

今日の話の中で、二次障害の上流にある原因として、緊張と不随意運動があるという話でしたが、さらにその上流を遡ったらどうなるんだろう？と言うことを考えてみたい。

基礎疾患としての脳性麻痺による緊張と不随意運動に、上乗

せされる要素、今日の話だった

ら、ストレスとか私たちはマイノリティとしてマジョリティの価値観の中で生きていると肩に常に力が入る、単純に緊張や不随意運動がプラスαされる毎日を通して。残された研究の大きなテーマとしてライフスタイルと緊張の関係あるいは、本人が健常者並みになろうという価値観なのか、自分にとつてすみやすい心地よいライフスタイルにしようとする価値観なのかによって、緊張や不随意運動の大きさは変わってくるのでは？ ひいては、一次障害の進行スピードに影響があるのではないかといいことは考えている。

二次障害に関する当事者研究のコミュニケーションができるとしたら、脳性麻痺に還元できない緊張や不随意運動に与える影響を明らかにする研究は是非してみ

たい、もう一つは、痛み、私も30代を過ぎた頃から体があちこち痛い、左手に関しては、神経根症なのかと。傷みの学際的な研究、器質的でない痛み、痛みの上乗せ部分、と器質的な痛み両方あるように思おう。私も細々とデータをとっていて、例えば脳性麻痺の方が、かっついていじめられたり様々なトラウマを持つていてその度合いや、不安症状の大きさそういう状況のデータを取っている状況です。

なので、不随意運動と緊張と痛みの3つが基礎疾患以外のマインリテイ特有の経験の中から起きてくるものなのかというのは考えてみたい。

(三原)

痛みの話は、すごく奥深い話

で、僕も整形外科医として一生付

き合っていたかなきゃいけない。自分もいろいろなところに痛みが出ますが、多くの患者さんの痛み、毎日何百例という痛みと付き合ってきた。今の時点で明確なことは言えないが、痛みにはいくつかの種類があつて、気質的な痛み、要するに目に見える痛みと見えない痛み、ほとんどの場合はそれが混在しています。

シンブルにあなたの痛みは器質的な痛み、あなたのは精神的な痛みとは言えない。全部混ざっているとあなたがいい、時期によってその濃度が変わる。痛みとはそういうものだとしておいた方がいい。私の痛みは本物であなたの痛みは偽物なんてことはなく。みんなグレーゾーン。痛み止めで治りましたが、簡単な痛みは違うのか、それが

次のステップです。リリカがでた、トラムセットがでた、サインバルがでた、慢性疼痛に効く、半分精的な痛みにも効く薬ができてますが、これでも曲がり角を迎えます、万能薬ではないので。次の段階を考えないといけない。薬以外で脳がどんな状態になったら痛みを感じにくくなるか、熊谷先生がいったトラウマや自己の体験が大元になつていることもあるし、そうじゃないこともある。我々には見えないところがあるが、例えば10人のうち10人でもその体験を乗り越えられるようなセラピーで乗り越えられれば素晴らしい。そういう引き出しをいくつか持っていること。

(発言者)

私は今57歳ですが35歳で腰痛の度に・・・に行きました。毎週日曜日・・・クラスの障害者



専門のクラスがありました。42歳まで続けまして43歳で手術して行かなくなりまして。すぐに医療ではなく、スポーツということを考えてみたらいかがでしょうか。

### (三原)

わかりました、すごく大事な提案。痛みがでたら病院という図式じゃないか。すごく大事なヒントです。運動療法。運動をすると痛みが和らぐ人はたくさんいる。それは事実。波のないところはずくと生きていると、ちよつと波が立つと「おお」となる。でも波のある所にずくといるとちよつとした波はへつちやら。人間の痛みはそんなところがある。健常の50歳ぐらいまで健康だったおばちゃんたちが世の中にはたくさんいる。その人たちが更年期を迎えて不

調になると大変です。あれやこれやと訴えがでてくる。そういう人たちにお願ひするのが運動療法。息が上がるぐらい、汗をかくぐらい運動してみてください。そうすると痛みの閾値が少し上がる。波風を与えて、これ位は私の体は大丈夫と認識してもらおう。

全ての人に当てはまるわけじゃないが「そうかな?」と思う人には、驚くほど効く事がある。中でもプールの運動が割といい。

### (発言者)

忙しい中毎週日曜日・・・行つてました。

### (三原)

そういう運動療法も一つ。全部病院で解決、薬で解決と思わない方がいい。それは一つの引き出しです。

でも運動療法が合わない人もいる。それはまた別の引き出し

を探さないと。そういう風に上手に痛みと付き合っていく事は大事。医療機関との関わりという意味では、医者も看護師も親身になって考える事はできて、痛みそのものはわからない。想像はするけど。アドバイスは聞いても、全部鵜呑みにせず合つてると思えば一つ引き出しを増やす。私が現場のサポーターにお願いしたいのは、今

言った「想像する優しさ」を持つてほしいということ。ある患者さん、訴えを持った障害者が来た「この人はどんな痛みを抱えているのだろう」という想像をする事はできる。健常者でも。そういう想像する優しさを持つてあげる事は大事。

今の医療者が全てそうとは言えないけど、そうしないといけない。市役所の窓口で「あなたはこの保険使えません」と言う

のは、皆さんが困っている事を想像してない。世の中皆そのレベルまで引き上げないといけない、障害者も同様。我々もしいといけない。

### (菊野)

ここで熊谷先生は離席されません。今回は三原先生と熊谷先生を引き合わせたかった、今後、三原先生と熊谷先生と我々で一緒にいろんなことができると思う。我々、二次障害報告集の改定版を作ろうと動き出しているのですが、是非、二人と南共済のスタッフの協力が必要なのでよろしくお願ひします。

### 熊谷先生退席

### (三原)

医療者として、看護師として何か?

### (女性、看護師)

私は病棟勤務なので、手術を決められている方や、検査して

先生と相談して決めるといった手術に近い方が多いんですが、自分の心配している事をきちんと伝えてもらえるほうが関係がスムーズに作れると思う。

日々忙しさが違うので、一定

の感情で皆さんに関われないが、聞きたいとは思っている、何が一番心配で何に困っているのか。先生に聞いていいのかわからないことでも、看護師を通して聞いてもらおう、そういう活用してもらってもいい。人間なので日本語だと「障害者」と言いますが、英語だと *person of disability* です。私たちも *disability* な部分はあるという気持ちで障害者の方と向き合うほうがいろんなことが見えてくる、そこはもう少し頑張っていきたい。

### (天野)

痛みについて、僕は四つん這いばかりしていた時期があつて午前中四つ這い、午後車椅子、という形で下半身の筋力を維持するためにやっていた、歳をとるにつれ四つ這いのしすぎで関節炎になって車椅子に切り替えたら、その後2年ほど経つて突然車椅子から降りて四つ這いになつたら自分の体重を乗せるだけで膝が痛い。理由はわからないが、膝が痛い、なぜ?と悩んだ。僕は、生活保護の医療券で週2回マッサージ、ストレッチを受けている、鍼はボランティアで。そこで、車椅子に乗りっぱなしで膝の裏の筋肉が拘縮しているのを鍼灸師に伸ばしてもらおう。そうするとそのあと四つ這いで痛くなくなつた。筋肉が固まると四つ這いでも痛くなくなる。それで納得してなにをしたかという、車椅子に乗った

まま足をベッドにあげ膝を伸ばす、そうすると足の裏も伸びる。それを繰り返していると気分爽快、体全体が温まってくる。それで、膝は調子良くなる、足先はポカポカ。筋肉の70%は下半身に集中しているの、下半身が衰えるところがいい。運動はできないけど、適度に筋を伸ばすマッサージやストレッチをしないと。面倒くさいけど、1日一回でもやらないとやばい。脳性麻痺は歳をとるだけ拘縮が進む、アテトーゼと緊張で力が抜けないから。三原先生も言うように、眠れば虚脱状態になるけど、凝りすぎると眠れなくなってしまう、仰向けになっただけで痛くなり体が怖がるから、お風呂に入って温めて少しづつ伸ばす、そして眠ればいいのだけど。あと一つ、痛みの原因、幻覚痛、首のところの

脊髄がやられてグチャグチャだから、内部で脊髄が圧迫されて知覚異常が起き、幻覚痛が全身に渡る、それは気分の問題ではない。でもそこまでくると、そこまで至った緊張とかストレスとか、社会的な問題が理由で気分的なところで、灼熱痛とかピリピリした痛みの様な幻覚痛が起きてくる、そういう友達もいるので、それはそれで考えないといけない、何かヒントがあればいいけど。

(三原)

天野さんの表現だと「グチャグチャになる」だけグチャグチャだと大変なことになる、そこまでは活動しすぎるな、運動しすぎるな、という抑制性の信号を出している。そういうことが最近言われている。

私たちの概念としては、動け

らしいの痛みは許せる痛みになる、逆に寒い部屋で心配事がいっぱい起こると当然痛みはひどくなる。皆、日常の中でたくさん体験している。

痛みにはそういうものがあるので、自分がその傾向があるなら、その対策も一緒やっておくとい。でも痛みの発火点はみんなある。そこまで否定されると元も子もない。そうじゃない、発火点はあるけど、必要以上に広がってしまうとか、必要以上に強くなってしまうとか、それが疼痛抑制系の不調和。そういう理解をしたほうがいい。痛みってすごく複雑で難しい。

(菊野)

ではカネモリさんの話を

(三原)

菊野さんは看護師さんの話を聞きたくてしょうがないよね。

(女性の発言者)

私、今年の1月に大阪に行つて1週間後に金沢に用事があつて行つたんです、そしたら、帰ってきたら急に歩けなくなつてしまった。ドクターに診てもらったら、過労と言われた、使いすぎと言われて、使いすぎでこういう事になる、初めて自分で経験した、そういうこともあるという事で、発言しました。

(三原)

ちゃちゃを入れるようですが、その医者が正しかったかどうかは誰にもわからないが、オーバーワーク、オーバーユースということ、結果的に治つたのであれば、それはそれで正しかったと思う。でも治らない場合もある、その時は違う診断をしないといけない。実際そういうこともある。他に何か?

(駒村)

理学療法士さんに聞きたいこ

という指令が頭から脊髄を伝わって手足が動く、と普通は考える、でも脳からは、動きすぎるな、という抑制性の指令がいつも出ている、また、感覚が敏感になりすぎるという指令も出ている。脊髄障害でそういう調和の乱れが起こり、ムチ打ちの人など全身が痛いという人が出てくる、それで脳脊髄液減少症という病名がつく人がいるが、僕は多くの場合そうでなくて、人の疼痛抑制系という経路の調和が乱れてしまっていると。

でどうやったら治るの?とここで、実際のところは運動を行うと抑制性の信号が出る様になる。そういう環境に持つていつてあげると自ずと治るとい。か、強い痛みがやわらくということはあると思う。

例えば、ハワイみたいところでポカーンとしてると少しぐ

とが2つあります。

一つは学校によって習うことが違うのかどうか?もう一つは、障害者専門と介護保険専門と違いがあるのですか?

(女性 作業療法士?)

私は作業療法士なので、違うところもあるかもしれないが、学校の養成課程では、ほぼ一緒に授業を受けているので分かる範囲で答えます。

最初の質問は、理学療法士が学校で習う内容は同じか?という事です。

いろんなリハビリを受ける中で違いがあるなと思ったのかも省すべきところだと思う。学校では、基本は疾患のことと大まかな治療法について習うが、実際に患者さんの体を触って訓練はしないので病院実習で習うことが多い、行く病院も限られる

ので、その病院で診てる疾患が中心になる、脳卒中はよく診たが、整形疾患は診たことがない、そういう経験の者が試験を受けて社会に出ていることが多い。そういう意味では、卒業教育の中で足りない所を埋めていかなと、とは協会でも言われている。いろんな勉強はあるが、どうしても個別性は出てくる。私も作業療法士になって30年ぐらいになるが、

学生実習の時は、脳性麻痺の方の施設に行っていたが、学校に行き出すと理学療法を受けてなくてその後どうなったのか正直知らなかったが、南共済に来て初めて脳性麻痺の方が大人になって二次障害になり手術を受けるのだと知ったような状態で、そこからどういったことをしないと?ということなので今までの臨床経験で差が出てしま

うのかなと思う。

ふたつめの質問の、この四月からは、今まで医療保険でリハビリを受けていた方で算定期限として術後150日とか180日まで認められていたのが、介護保険に移行したら認められなくなった。

例えば、首の状態が悪くなつて病院で診察を受け新しい病名がつくとそこからまた医療保険が適応になるので、ケースによってはリハビリを病院で受けることができる。今までやっていたものが受けられなくなるのは、難しい問題だと感じます。

(三原)

今の日本で理学療法の扱いが混沌としていてこれから整備していかないといけないテーマの一つです。

高齢化社会で、介護の必要の方がどんどん増えて障害者の医

療も大事だけど、介護の医療も放つてはおけない。厚労省はどちらかと言えば、お年寄りの介護をどうするかで頭を悩ませて

いるのではないかなのでみなさんが置き去りにされてる感はずいぶん溢れる。喫緊の課題として溢れる現実、日本全体の医療を見た時、すごく難しい問題。多くの人が、「なんで私だけこんな目にあうの」って思うわけ、国の税金も限度があるし、ずるい形で医療サービスを受けている人が近くにいると、「なんでこの人がいい思いをしてるのに私はつらいの」ってことにならないように皆に平等に必要な医療が行き渡る仕組みを作るのがこれからは必要。そういう意味では、私たちがこんなことに困つてるといふ声をあげ担当の方が感じてくれないといけない、その意見

を吸い上げて厚労省あるいは政治家にということを繰り返さないと良い状態には向かっていかない。最初に誰かが声をあげないと何も変わらない。たくさん不満はあるしそれは切実なことだったりする。一人一人の力は小さいので、先ほど言ったようにネットワークを作って大きな力にする。それは利用すべきです。

(菊野)

付度してもらいましょう政治家に。

(男性の質問者)

初めて参加ですが、今48歳、7、8年前車椅子に、部屋の中や会社では歩いている。半年位前から股関節がものすごく痛い3週間前にレントゲンを撮ったが、股関節は綺麗だと言われ良かったんだが、全然痛みが良くなりません。先生によると「股関

節周囲炎だろう。五十肩みたいなもので、痛み止めを出すから、しばらくしたら消える程度のものかも?」と言われた。別の足の場所にも痛みがあるが、先ほどの話で、首の手術のことはわかったが、足の手術とかも脳性麻痺の症例はあるのか?

(三原)

けっこうある、今の話を聞くと、おそらく痙縮で関節が固くなつて痛んでいるようだ。

整形外科医のわるといのだが、レントゲンを撮って異常がないと「異常なし」と言う。痛みのもので理由で骨や軟骨の痛みはほんの一部、ある意味解りやすい痛みだから説明ができる、そうじゃない痛みはたくさんある。その一番大きいのが関節が固くなっている痙縮の痛み。その痛みに対してどうしたらいいかと捉えた方がいい。多分一番にやるべきことは、

ストレッチ、関節の動きを念入りによくする。やってみて痛みが取れたら間違いない。

それでも痛みが取れない時は別の疾患があるかもしれない、MRIを撮ってみるとか、最後にどうにもならない痛みで筋が突っ張つてそれが取れないとなつたらそこで初めて手術だが、最初に痛いからと言って痛いところを切るといふ訳にはいかな

い。

(発言者)

ストレッチをやる時、ブルブルマシンとかはいいのか?加圧マシン

(三原)

筋肉トレーニングの加圧ではなくて?

(発言者)

筋トレとリラクゼーションを兼ねた。

(三原)

なるほど、そういういろんなものが世の中にはあるんだろうが、筋力アップで加圧トレーニングならなんとなくわかるが、関節を柔らかくしたり、ストレッチするのに加圧は必要ないと思う。

(女性PT?)

加圧というか、筋トレでもやるが、筋肉の緊張を取る方法とか、筋膜をリリースする目的でそういう機械が出てたりする。

ストレッチは本当に大事で、天野さんのベッドをあげていくのも、よくご自分で考えられたなと思うが、ストレッチは誰かの手で抜いていくのが一番効果的。

自分でやるうとして手に力が入ると筋力がケンカして伸ばしたい気持ちと伸ばされる筋肉は力が入っていて、脳性麻痺方が一人で自主トレって難しい。

それでも、その中でストレッチを組み込む時、ストレッチの条件

すぎて筋肉が拘縮して、神経を圧迫してしまいセメントで固めたように体が硬くなり、大変なことになってしまう。放っておくと。ほぐし方だが、いきなりやってはダメ。温めて伸ばすことをしばらく繰り返し、その次にマッサージをする。それを繰り返さないで返って裏目にでる。捻挫や靭帯損傷を起こしてしまいうので、気をつけてほしい。

まずそれをやってみて、効果上がるか、それでも治らなければ、別の問題があると思う。結構見落としやすい問題で、お医者さんは、痛み止めや注射を打ったりするが、根本的な解決は拘縮を緩めること。それ大事なこと。

(三原)

段々天野さんも医者領域に入ってきたね。そのうち天野クリニクとか・・・

として、緊張を少しでも下げることがとても大事。緊張が下がった状態で、初めて伸長されるのでその時にそういった方法を併用して、緊張を下げた後一般的なストレッチを行うと効果があるという人はいるかも。緊張のコントロールは、脳性麻痺の方は一番難しく、痛みがあること自体が緊張を高めるので、とても個別性がある。介護保険下でも訪問で行くりバビリの療法士が、痛みの評価をきちんとでき、痛みを取るストレッチを行う前に何を行なったらいいか「こういうことをすると自分で楽に出来るよ」と指導できる療法士を増やさないと感じたし、私たちの業界でやっていかないと、と感じました。本当にストレッチは大事、ぜひやって。

(天野)

注意してほしいことがある、僕自身何十年前前に友達から相

(菊野)

私は行きません。

(発言者)

こういう時間があるとわからなかつたので、先ほど休憩時間に話をしちやっただけけど、

作業療法士の方に聞きたいが、脳性麻痺分野を研究して長けている人の中で成人を専門に診る人がいないのか？育たないのか？今日来た人の中だけでも必要性はあるのに。育てることに私たちも努力しないといけないんでしようが、どこにどう言ったらいいかわからないし、今までやってもらってた人は70歳くらいになって、いつまでできるかわからない。私も50歳ですが、年齢が上がっていく中で、自助努力もしくちやいけくないけど、動くところが限られてきていて、朝起きてから一日中車椅子に乗ったままで、リクライ

談を受けて、成人の脳性麻痺のリハビリをしてくれるところを探した。東京都内、関東に一つもなかった。絶望的なぐらい「ないな」という話になった。みんな子供の発育段階のリハビリはする。医者も関心があり、歩けるようになったりハイハイできるようにになると、親も喜ぶし医者も喜ぶし。子供のリハビリはあるけど、成人のは全然ない。それで、何を思ったかといえば、患者と医療関係者が打ち合う関係がない。

僕の努力に任されている状態なぐらい貧しい状態。

それは、町医者と関わって頑張って作るしかないと思う。

もう一つ、指摘しておきたいのは、三原先生は整形外科の先生だけど、整形外科の先生は、骨

と神経しか診ないレントゲンで。

僕らは、一定の方向に力が入り

ニングを倒したりテイルトを倒したりはしますが、車いすから降りることは難しい。一日中座っているのはよくないと言っても、そうせざる得ない中で緊張が強くて体が痛いということが、ずっと何十年も解決できないで、どんどん増えていく。医療者だけに頼っていてはいけないのはわかるが、なるべく家の近くで大人もやってもらえる医療者はいないのか。都立の障害の病院でも子供はやるけど、大人に関しては知識もない。

私も訪問リハや訪問鍼灸も

やってもらったりするが、逆効果な時も多く、その人たちにもわかってもらわなければ、とも思うが、あまりにも痛くて絶叫したりする時などめげるときもあり、どうしたらいいか？と思うが、やめてはいけなないと思っ

らは「薬の飲み過ぎではないのか?調整できるのでは?」とアドバイスをもらったが、総合的な専門医の中で、一部の長けている人でもそういう人も診ますよという人がいないのか、どうしたらいいのか教えてほしい。

(中西)

とても重要な問題で解決が難しい問題だが指摘どおりだなと感じた。先ほど天野さんが言っていたが、確かに幼少期は発達過程の中で出来ることを増やしていく事に療法士側のモチベーションもあつたりして、そういう方が社会に出てリハビリも卒業してその後どうなっているかをここにきて知ったという状態。実際問題、病院は術後の回復期のリハビリしかできなくてその方が家に帰ったときにリハビリが必要だと思いい「どこか次に」となると「脳性麻痺は経験がない」

「首の手術の後の危ない状態ではできません」という答えがかえってくる。

これは私たち業界の問題だと思うが、ここに来て十何年間かやっていて感じるのは、脳性麻痺の専門の療法士が必要かという。手は手、体は体。首の手術も脳性麻痺でない方もやっていてプラスα脳性麻痺ゆえの緊張の問題を踏まえた上で治療すればいいだけで特別な専門性は必要ないということを他の療法士には伝えていく。それを皆さんに言ったところでなんの言い訳にもならないが。

今私たちが外にアピールすることは難しいが少なくともリハビリ的な視点で皆さんが自己管理する上で何が必要か南共済で関わっている中で得た知識は還元していくべき、とは思っている。二次障害の本を作成される

計画があるそうですが、前回

我々は関わっていないが、今回は作成時に我々が提供できる情報を文章化して載せてもらえたら少しは役に立つと思う。すぐには役にはそれぐらいで、いろいろな療法士に対する情報提供というのは一つ一つやっていくしかない。今すぐそれを広げるのは私一人の力ではどうにもならずどうしたら良いかなと思っっている。研修会とか考えないといけないかなと。

(天野)

ネットワークとかないんですか?

(三原)

補足しますと、専門家を作ると、逆に専門家しか診られなくなってしまう。それは怖いことです。「専門家のいるところに行ってください」という言い訳を与える事になる。ナカニシさんが行ったことはそういうこと

と。

専門家を作ることは、弊害もある。僕が脳性麻痺の患者さんを診て来た中で思うのは「脳性麻痺の方は特別」とは思わないほうがいい。

もちろんレベルの高いところで悩んでいることは理解できるが、普通の人の治療の延長上にあると思っただ方がいい。そうでないと、それを理由に社会からはじかれてしまうことになる。同じ治療の延長線上その工夫や、個別の問題点の一つとして脳性麻痺があるという捉え方は当然理解してもらわなければならない。私は専門家を作らないほうがいいと思う。

(猿渡)

整肢療護園(心身障害児療育センター)は、大人はやってないので、北療にくることが多い。僕は2歳ぐらいからオペを繰り返

返していて、北療の場合は乳児期の訓練は通園で大人もやります。重度訪問がないとき、医療短大とかあつて府中の・・・の先生方・・・、僕は児童の頃からずっと北療で訓練を受けているので大人になると、お酒を飲むと緊張がとれるから、先生たちが連れて行ってくれた18、19の頃。

その後、支援費制度になって介助者を専門学校で探したりして、PTの学生さんが介助で入ると「こういうふうにしたら緊張がぬけるのでは」と介助を通して知ってもらうことはできるかも。あと。様々な病院で様々な経験を持った医療関係者がいるけど、僕たちは、自分の体は自分たちが知っているけど、彼らと関わる中で、こういう状態なら緊張がぬけるとか教える場がある、もっと楽なのかなと

思う。触られるのを怖がらないで、こうすれば緊張がぬけるよとかそう言ったことを当事者が学生に教える機会などあればいい。国際医療大学でもりさんという療法士さんが脳性麻痺の人がどんな訓練を受けたかという調査をしていたりするらしい。脳性麻痺を知らない方と会う機会があるときは、

脳性麻痺だからできないというだけでなく、どんな風にすればいいのか。普通の人より緊張が強かったり、音に敏感だったりなだけで、リラックスできる場所をどれだけ増やせるか。先にリラックスをしてから訓練を始めるという事を一緒に考える機会があればいい。

(三原)

その通りです。患者さん本人から発信して、PTや医療者側にアドバイスするみたい。そ

れが本当の双方向性の医療で理想です。満点のPTや医師はいいないが、お互いにそれぞれの立場で、レベルアップしていくという感覚の方がいい、最初から完成品を求めないこと。

(菊野)

18、19でお酒を飲むというのはどうかと、そこは聞かなかつたことに。

(三原)

脳性麻痺の人がお酒を飲むと緊張が減るといふのは僕もここで知った、なんでお酒飲みがこんなに多いのかわからない。

(猿渡)

……電話で声がよく聞こえる人と、会って話す方がよく聞こえる人がいて……

(三原)

お酒は脳に効くので、脳からくる緊張ですかね。

(質問者)

この前MRI撮ったじゃない。そしたら、現場の検査技師さんが「撮れない」って。三原先生と現場の技師さんの見解が違う。

(三原)

最後に診断するのは僕だから、僕が診ればいい。

(天野)

技師さんについておいてよ、「撮れたよ」って。

(三原)

検査の人は出てきた画像見て健常者のような出来でないと撮れなかったとおもってしまう。大事なのところが、観ればいい。画像所見も大事だけど症状も大事なので症状をちゃんと伝えて下さい。MRIやCTの画像技術は進歩したけど、あれに囚われて間違った医療をしてしまうこともある。何も症状がなくてもMRI見るとヘルニアのある人ってたくさんいる、腱板の損

レントゲン、CT……MRIは、結構きつい……今でも……

(三原)

最近、撮像時間が少しは短くなった、MRIが出た頃は、僕も脳性麻痺の方には無理だろうと思っていたが、セルシン5mgを検査前30分に飲んでもらうと結構観れる。わざわざ麻酔かけてあの部屋で30分かかっているのは怖いけどセルシン5mgならそんなに心配ない、ダメ元で飲んでくれというところと意外と観れるんです。

(菊野)

わたしあの中で寝ました。

(三原)

そういう体験したので、最近「一回はやってみてくれ」と昔は放射線技師が「アテトーゼは無理です」と門前払いだった。でもダメでいいから一回撮ってくれといったら案外観れるんで

す。

(女性の発言者)

わたしは9mg飲んだ

(三原)

内緒でたくさん飲んだの？5mgしか出してないのに、9mg飲んだの？呼吸が止まることは滅多にないけどあまりに多量だとちょっと怖い。5mgで撮れるなら撮る。でも一般の病院でとつてくださいますか？もむりと言われるのが山の山なので、うちにくるか、こういう情報がありますよって撮ってもらう。MRIはかなりの情報量なので有効。

(発言者)

MRIは、拷問みたい。

(三原)

首だから、ソフトカラーくらいはしてもらって、少し動いても大丈夫。

(天野)

傷もいっぱいいる。みなさんMRI撮って腱板損傷だ、ヘルニアだ、大変だ手術だ。って思うでしょ？手術が必要なのはほんの一部。だから画像に惑わされないで、患者さんがどんな症状なのかのほうがよく大事。それを伝えるのが、皆さんの一つの役割。

(牛嶋)

診察室で、痛みについて伝える時、どこが、どれぐらい痛いとは割と伝えやすいけど、どんなふうに痛いかなかなか伝えにくい。こちらとしては詳しく伝えたいが、先生がどれぐらい理解してくれているのか疑問におもったりする。どういう伝え方が一番効率がいいのか？

(三原)

痛みや症状の伝え方は、難しい。自分では一大事だと思っても、医者は、大したことないと思っ

ているかもしれない。例えば、医者が悪い所だが、たくさん次の患者さんが待っているなかで医者も意地悪で大慌てで治療してるわけではない、何十人も控えていて、次の患者さんは「こんなに待たされた」と怒る。だから、なんとか早く聞き出して答えを出したいとせっかちになる。悪気があるわけではないことは弁解しておきます。

効率よく伝える事が大事だけど、多くの患者さんは効率よくないことが多い。話が二転三転飛んで行ってしまふ「いつから痛いの？」て聞くと「この前」先生とあった時ちよつと痒いとおもたんだよね」と話が始まる「どこから始まるの？」って言いたくなる。それを短い時間で効率よく伝えるにはどうしたらいいか。診察前に、あらかじめ話の筋道をつけておく、

段々聞かれることが分かってくるでしょ。電子カルテに入力する際、「いつからどんな症状あったか」を書き込みたい。

いつからどんな症状があったかまでたどり着けない人がいるので、それを上手に伝えると話が進みやすい。それが自信の無い人は紙に書いておけばいい。いつからどんな症状があつてどうなつていったのか。これがポイントです。

(菊野)

私の場合は、骨折を10として10分の幾つという形で痛みを伝えていく。

整形外科の先生は、スポーツをやつてて一回は骨折していると思うのでその痛みはわかつてもらえるのでは？外来で先生を焦らせないで。

(三原)

僕の外来は大体2時間ぐらい

待つてもらつてる。少しでも思つてるのだけど、

その為に、事務も看護師も会計も残るし多大な迷惑をかけている。折り合いをつけるどころ。とにかく効率よく伝えて程度はどの程度なのか？菊野さんの様に一番痛かつた痛みを10として10のうち5段階とかでもいい、でも痛みの程度を伝えろというのはあまりない。質は言う。例えばジンジン痛い、ピリピリ痛い、ヒリヒリ痛いというのは、ちよつと違う。表現をうまく出すと伝えやすいと思う。

(女性の発言者)

お医者さんが何を知りたいかわかつたうえで病院に行けるなと思ひました。自分の脳性麻痺というものが、そもそもどういうものを持っているのか、医学的知識が自分がない。症状とか体験は、生活上わかるのですが、

先ほどの座り続けると骨が圧迫されるなどは、医学的知識がないとわからない事なので、「自分を伝える」と一言で言つても知らないといえないことがある。

それを三原先生のようにわかつていると「こういう場合があるよ」と言つてくれるが、自分でもわかつてないのに、相手にわかつてもらうように脳性麻痺を伝えるのは、すごく難しい。なのでみなさんのいろんな体験を聞いて「私と同じだ」と知識を増やすのはすごく大事だなと思つた。

整形外科の先生にもつとわかつてもらえるといいなあと思つたので、先生のネットワークでもつと増やしてもらえたらいいと思う。

(三原)

それは、大事な事です。今日講演会の時間を短くし、座談会みたいにした最大の目的は、「あ

の人も同じこんな体験をしている」とか「あの人はこんな対処をしている」というのを患者さん同士の間で交流することが、有効だなと思つたので、その通りになつたと思つている。こういう体験を積み重ねて、それが、医療者にも感じて欲しかったので、来てもらった。こういう会合を積み重ねることも大事です。それからやつと専門家が

(菊野)

最後に聞きたいが、このネット

トワークに全国から問い合わせがあるが、新潟の佐渡の方に「どこに行ったらいいか？」と聞かれた時、「南共済」としかでない。福島からも、伊豆からも、大阪からも、九州からも全国から問い合わせがある。東京近郊であれば、「南共済」と答えられるが、三原先生のやつていらつしやる施術が全国に広がることを切に思います。

甲府に引越した障害のある方が、甲府の国立病院で手術を受けたら、寝たきりになり、そのままお亡くなりになられた。その方は、普通の病院で治すのだという気で手術を受けたらしいが、結局彼も亡くなつて本当に悔しい思いをしたし、我々に力があれば、とも思うし、三原先生の施術が末長く続いて欲しいと思う。我々も頑張つて手をつないで仕組み作りをやらさない

と、我々の責任でもあるし、みんなの責任でもあると思うので、よろしく願ひします。

ここで質疑応答は終わり引続き代表の挨拶に移りました。

(駒村代表)

今日は、長い時間お付き合いいただきありがとうございます。また、今日参加していただいた方々で心からもう一度なるべく早くこのような会を開きたいと思ひますので、よろしくお願ひします。今日はありがとうございます。ありがとうございました。

最後、三原先生の呼びかけで、皆さんで写真撮影をしたのち、散開となりました。



最後に三原先生の呼びかけで記念撮影

# 薬のはなし

## トラムセツト

弱オピオイド（中枢神経や末梢神経に存在する特異受容体【オピオイド受容体<sup>\*</sup>1】への結合を介してモルヒネに類似した作用を示す物質の総称）のトラマドールと、アセトアミノフェンの二種類の有効成分が配合された鎮痛薬です。

まずアセトアミノフェンは、（アセトアミノフェンも市販の風邪薬などに入っていたりしますが）よく市販もされているアスピリンなどに代表される、非ステロイド性消炎・鎮痛剤（NSAIDs）と違い、痛みの元に

なる物質を生成する酵素の働きを阻害する働きは弱く、どんな作用で痛みを止めるのか？よくはわかっていない様です。

中枢神経において痛みの元になる物質の生成を阻害することに加え、中枢神経には、脳から末梢に向かって痛みを抑制するシグナルを伝達する経路（下行性抑制系というそうです）を活性化することで鎮痛効果をもたらすのでは。と推測されているそうです。

もう一つの有効成分トラマドールは、最初にも書きましたが、オピオイドの一種です。

オピオイドがどの部位に、どのように作用して痛みを抑えるのかは、完全にはわかっていないようですが。

オピオイドが結合する受容体は脳、脊髄、末梢神経の全ての部位に存在すると考えられているようですが、特に脊髄後角の浅層部に作用して鎮痛作用を示すと考えられているようです。

その部分には、痛みを伝える末梢神経の中核側の終末（シナプス）が多く存在し、体内で作られるオピオイドペプチド<sup>\*2</sup>やオピオイド受容体が最も高密度で存在する部位でもあるようです。

また、脊髄よりも上位にある脳幹部から、脊髄後角に下行し痛みの伝達を抑制する「下行性疼痛抑制系」（アセトアミノフェンのところでも出てきました）という部分があり、セロト

ニン、ノルアドレナリンという神経伝達物質の再取り込み<sup>\*3</sup>を阻害してこの部分を活性化し鎮痛作用を発揮する様です。この薬が、どんな有効成分によりどの部分に対して作用して、薬の効果を発揮するか？の説明は以上です。

服用時の注意事項として、「眠気、めまい、意識消失が起る可能性があるので、自動車の運転などの危険を伴う機械の操作は避けてください（意識喪失による交通事故を起こした例も報告されています）、また飲酒により薬の作用が強く現れるため、呼吸抑制が起ることがあります。使用中の飲酒は避ける様十分注意してください」となっています。

この薬の、副作用としては、吐き気、嘔吐、傾眠（眠くなること）、便秘、めまい、が挙げ

られています。

（くすりのしおり <http://www.rad-ar.or.jp/stori/kekkacgi?n=37877>より。）

いずれにしろ、処方したお医者さん、薬剤師さんの話をよく聞き、用法用量を守って服用してください。

\*1 受容体

細胞や様々な器官が外から、何らかの刺激を受け取る部分のこと。

細胞の場合、細胞膜、細胞質または核内にあるタンパク質で、それに特異的な物質、すなわち神経伝達物質、その他の物質を結合し、細胞の反応を開始させるものを呼ぶ。

\*2.ペプチド

アミノ酸が結合して並んだもの。

\*3 再取り込み

神経伝達物質がシナプスの隙間に放出され、シナプス後神経終末（伝達先）の受容体に作用したのち、シナプス前神経終末（伝達元）に吸収され、神経伝達の作用がなくなること。



## 読者の皆様へ

けんこう通信36号「薬のはなし」の冒頭から6行目の「2000年仙台で起こった筋弛緩剤点滴事件や」の部分。この仙台で起こった「筋弛緩剤点滴事件」と一般に呼ばれている事件。冤罪の可能性が強く指摘されています。と、読者の方からご指摘を受けました。

そのような事件を確認もなしに安易に、またなんのただし書もなしに話題にあげてしまった事をお詫び申し上げます。

今後は、「けんこう通信」の情報の正確さ、内容の充実にむけ、より一層、留意、努力していきたいと思っております。

今後とも、ご指導ご鞭撻のほどよろしく願います。

## ご寄付のお礼とお願い

「けんこう通信」をいつもご購入していただきありがとうございます。

障害者医療問題全国ネットワーク(二次障害情報ネット)の活動は皆様の温かいご寄付によって支えられております。

以前も申し上げましたが、障害のある人々を取り巻く生活環境はますます厳しくなっています。特に医療問題はその厳しさを増すことは確かであります。

その為にも「けんこう通信」の発行をはじめとし、脳性マヒの二次障害に関する情報発信をはじめ、障害のある人達の医療に関する諸問題の解決に向けて活動を続けて行くためにもご協力・ご寄付をお願い申し上げます。

2019年3月以降、寄付をされた方々。

小瀬玉恵・佐藤進一・猿渡達明・成田歌子・橋本美佐男・船橋障害者自立センター・牧田理英

(敬称略 五十音順)

この度は、ご協力ありがとうございました。今後もよろしく願っています。