

お お ぞ ら

No. 151

聖隷福祉事業団への法人移管後は 34号

社会福祉法人 聖隷福祉事業団
総合病院 聖隷三方原病院
聖隷おおぞら療育センター

〒433-8558
静岡県浜松市北区三方原町3453
TEL 053-437-1467

発行責任者 荻野和功
編集者 横地健治

2012年8月1日

完全閉じ込め状態

所長 横地 健治

最重症の重症心身障害として、覚醒か睡眠の区別もできない人たちがいます（「横地分類A1-C」と呼ばれる状態です）。多くは、自発呼吸も皆無であり、常時人工呼吸が必要な状態です。こうした最重症障害に一見似ているが、まったく別な障害もあります。これは、有意な知能障害がなく、すべてをわかつているが、自分の気持ちを表出する手段を何も持たない状態です。この究極の表出障害を、英語では *totally locked-in state* と呼びます。これを日本語に訳せば、「完全閉じ込め状態」です。こうした障害は、医学の進歩、特に、在宅人工呼吸管理の進歩に伴い、近年出てきた新しい障害像であり、重症心身障害の重要なひとつの分野となってきました。ただし、厳密な意味で、「重症心身障害」の定義には合致しません。

もともとは、脳幹部脳梗塞で両側上下肢の麻痺、発語障害になった障害（意識障害・知能障害はない）を *locked-in syndrome*（日本語訳は「閉じ込め症候群」と呼んでいました。この場合、特定の動作・表情などを使って、ある程度の表出はあり、一定のコミュニケーションは可能でした。これとは別に、表出手段の完全な喪失状態に対し、*totally (完全な)* を付加して、「完全閉じ込め状態」と呼ばれるようになりました。この状態が一番問題となる疾患は、筋萎縮性側索硬化症です。英語名は *amyotrophic lateral sclerosis*。長い語なので日本でも「ALS」の略語が使われます。この病気は、50歳代以降で発病する、脳脊髄の運動神経系の病気で、全身の筋力が低下し、最終的には呼吸筋も麻痺し、自力呼吸ができなくなります。人工呼吸をしなければ、死に至ります。四肢の筋力が低下し、歩けなくなり、上肢動作が不能になっても、自力呼吸が可能な間は、眼球運動は障害されず、声は出せるので（発音は障害されていても）、一定の表出は可能です。ところが、気管切開・人工呼吸をした場合、病気が進行して、眼球運動もなくなる時期が来ます。そうすると、唯一の表

出であった目の動きもなくなり、表出手段の完全な喪失状態となります。その段階に至っても、病気の性質上、知能障害はないはずで、本人は、言いたいことがあるのに、何も伝えられない状態になります。一方、介護者の方も、何も反応がないので、深刻なストレスを負うこととなります。介護者が被介護者の人生の伴侶だった場合、これはさらに深刻です。この問題は、ALSの在宅人工呼吸管理が進んだ結果出てきたものです。似たような問題が、小児期発症の重症筋疾患で起こるかもしれません。その代表的疾患がデュシェンヌ型筋ジストロフィーです。この病気は幼児期に発病し、人工呼吸をしなければ、20歳あたりで亡くなるとされてきました。人工呼吸管理が進歩し、その平均寿命はどんどん延びています。これにより、今まで経験しなかった問題が、20歳代、30歳代でみられるようになっていきます。ただし、ALSでみられるような深刻な表出障害は、現在、注目されてはいません。

これに対し、胎生期発症の重症神経筋疾患については、ALSと似た問題が起っています。運動神経系または筋自体の異常が胎生期から起り、自発運動・自発呼吸がほぼ皆無な状態で生まれ、その後筋力がついてこない子どもたちの問題です。以前は、新生児期から積極的に人工呼吸管理が行われることなく、在宅人工呼吸管理につながることもありませんでした。ですから、こうした子どもたちは、以前は、早い時期に亡くなっていたのではないかと思われる。近年の在宅人工呼吸管理の進歩により、こうした子どもたちが病院を退院し、在宅生活を送るようになってきています。在宅生活は大変なので、私たちの施設のショートステイ利用者になり、さらに入所者になってきています。

完全閉じ込め状態の人たちの表出を受け取るには、一般的には見逃してしまうようなかすかな身体の変化に注目すること、心拍や脳波などの生理学的指標を参考にすること、しかならないと思います。こうしたわずかな変化を、確かな表出として見出していく作業を、一生懸命繰り返していかねければならないと考えています。

前述の生まれつきの完全閉じ込め状態の子たちでは、そのかすかな表出を正しく受け取り、さらに本人に返さねばなりません。こうした受容―表出のサイクルは、ヒトがヒ