

麻痺のある方のためのリソースガイド インターナショナル版



©ディモシー・グリーンフィールド・サンダース



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





麻痺のある方のためのリソースガイド

インターナショナル版

サム・マドックス著

麻痺のある方のためのリソースガイド

サム・マドックス著

©2023, Christopher & Dana Reeve Foundation, all rights reserved. 合衆国著作権法に規定されている場合を除き、本書またはその一部をいかなる形であれ複製する権利を含め、すべての権利を留保します。

本書は、合衆国保健福祉省（HHS）／コミュニティ生活局（ACL）から100パーセント給付された総額1,000万ドルの資金援助の一環として、両組織の支援を受けて出版されました。本書の内容は著者の見解を示したものであり、必ずしもACL／HHSあるいは合衆国政府の公式見解や支持を反映しているとは限りません。

表紙写真: ティモシー・グリーンフィールド・サンダース

翻訳: 福田コスキ 志保、ネビンズ 典子

本書に記載された内容は、麻痺とその影響に関する知識や情報を皆さまにお伝えすることを目的としたものです。本書に記載されたいかなる内容も、医学的診断あるいは治療アドバイスとして解釈してはなりません。本書でご紹介する情報を、医師やその他の資格を持つ医療従事者のアドバイスの代わりとして使用しないでください。麻痺のある方のための全国リソースセンター（National Paralysis Resource Center, NPRC）では、本書を読んで疑問が生じた方には、医師または適切な医療従事者に問い合わせることを強くおすすめしています。本書で挙げたいずれの製品も、一般的な情報としてのみ掲載しています。リーヴ財団が特定の製品を推奨しているわけではありません。

お問い合わせのある方や、本書を追加でお求めになりたい方は、以下にご連絡ください。

National Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

電話: 973-467-8270

トールフリー: 1-800-539-7309

Eメール: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

謝辞

『麻痺のある方のためのリソースガイド第6版』を手にとっていただき、ありがとうございます。本書が皆さまにとって理解の向上に役立ち、実用的であり、場合によっては人生を変える内容となっていることを願っています。

サム・マドックスの掲げるビジョン、そして、本版の制作、編集、インデックス作成、ファクトチェックを担当してくれた、麻痺のある方のための全国リソースセンターのシニア・ディレクター、シーラ・フィッツギボンの揺るぎないリーダーシップなくしては、本版の出版は実現しませんでした。編集、デザイン、インデックス作成、制作に携わってくれたパトリシア・コレアに特にお礼申し上げます。本版の執筆、編集、セクションの更新を担当してくれたリズ・ライデン、そして、ミスがないか徹底的にチェックし、コンテンツに関する専門知識を提供してくれたバーナデット・マウロにも心から感謝しています。

また、この改訂版の編集と校正を手伝ってくれた、私の同僚たちであるリーヴ財団スタッフのマルコ・バプティスタ博士、クリストファー・ボンテンポ、メアリー・カーティン、イザベラ・ディアス、マリア・フォンセカ、リタ・ジェントルス、スーザン・ジェイコブ、オリビア・ムレン、アリーナ・シャーマン、ハンナ・ソイヤー、レベッカ・サルツボー、ベア・トーレ、そして情報スペシャリストチームのクリスティーナ・カイェ・アセヴェド、ベス・アイゼンバッド、ジェン・ハットフィールドにも深くお礼申し上げます。

本書は、合衆国保健福祉省（HHS）、コミュニティ生活局（ACL）の支援により出版が可能となりました。私たちが最高レベルの真実を追求するにあたり、障害者コミュニティの多くの団体からもリソースを提供していただきました。

『麻痺のある方のためのリソースガイド』を、今は亡きクリストファー・リーヴとダイナ・モロシーニ・リーヴに捧げます。二人は、人生を目標と情熱をもって精一杯、大胆不敵に生き抜きました。本書のすべてのページには、そうしたクリストファーとダイナの精神が息づいています。

「自分の内なる光を輝かせられる方法を探しましょう。でも、ときには暗闇をさまようことも恐れてはなりません。」 - ダイナ・リーヴ

レジーナ・ブライ

プログラムおよびポリシー担当最高責任者
ニュージャージー州ショートヒルズ



目次

1 麻痺の原因別基礎知識	1
急性弛緩性脊髄炎	2
筋萎縮性側索硬化症	3
動静脈奇形	6
腕神経叢損傷	8
脳損傷	9
脳性麻痺	13
フリードライヒ運動失調症	16
ギランバレー症候群	17
白質ジストロフィー	18
ライム病	19
多発性硬化症	20
神経線維腫症	25
ポリオ後症候群	26
二分脊椎	29
脊髄損傷	33
- 脊髄損傷に関する研究	36
脊髄性筋萎縮症	60
脊髄腫瘍	62
脳卒中	65
横断性脊髄炎	69
2 健康管理	73
自律神経過反射	74
排尿管理	76
排便管理	80
深部静脈血栓症	84
疲労感	85
慢性痛	87
呼吸の健康	93
皮膚のケア	99
痙縮	102
脊髄空洞症 脊髄係留症	105
加齢	106
メンタルヘルス	108
ピア・家族サポートプログラム	120
代替医療	122
フィットネスと運動	124
栄養	129

性の健康と生殖能力	133
- 男性	133
- 女性	137
3 急性期医療とリハビリテーション	145
4 旅行	159
5 補装具とテクノロジー	175
車椅子、シーティングと座位の調整	177
補装具とテクノロジー	193
環境の制御	197
コンピューターの利用とコミュニケーション／ワイヤレス接続	199
住宅の改修とアクセシビリティ	204
運転補助装置を利用した運転	209
衣類	214
サービスアニマル	215
6 介護	217
用語集	225

1

麻痺の原因別基礎知識

麻痺は、外傷、病気、先天性欠損症により、脳や脊髄の神経が損傷を受けることによって生じます。本章では麻痺の主な原因を説明します。



世界保健機関は、麻痺を、上肢または下肢を動かすことが困難か不能となる中枢神経系の障害と定義しています。クリストファー&ダイナ・リーヴ財団が主導したアメリカの7万世帯以上を対象とする調査によると、麻痺のある方は約5人に1人、すなわち530万人を超えることがわかりました。つまり、私たち皆が麻痺のある方を知っているということになります。

ACUTE FLACCID MYELITIS (AFM) / 急性弛緩性脊髄炎

急性弛緩性脊髄炎（AFM）は、近年発見されたまれな神経疾患で、脊髄の灰白質が侵され、身体の筋肉と反射が弱くなります。疾病予防管理センター（CDC）は、2014年からAFMの追跡を開始しました。それ以来、730例が確認されており、そのうち90パーセント以上が年少の子どもに発生しています。腕や脚が突然脱力したり、筋肉の緊張や反射が低下したりするのが主な症状です。さらに、まぶたの下垂が生じたり、嚥下困難になったり、発話が不明瞭になったり、しびれを感じたり、排尿できなくなったり、腕、脚、背や腰、首に痛みを感じたりする人もいます。呼吸不全や、体温が変動したり血圧が不安定になったりするなどの神経症状は、生命にかかわるおそれがあります。

AFMの原因はまだわかっていませんが、CDCの研究者はウイルスが発症に関与していると考えています。2014年から収集開始されたデータでは、患者の90パーセントが、AFMを発症する前に軽い呼吸器疾患または発熱があったと答えています。ほとんどの症例が8月から10月の間に発症しており、毎年エンテロウイルスなどの多数のウイルスが流行する時期との相関関係が伺われます。

情報源

疾病予防管理センター

AFMに関するリソース

急性弛緩性脊髄炎協会（Acute Flaccid Myelitis Association、AFMA）は、AFM患者である子どもたちの保護者が設立した非営利団体です。情報、支援、補助金やアドボカシーを提供する活動を行っています。 <https://www.afmanow.org>

シーゲル希少神経免疫疾患協会 (Siegel Rare Neuroimmune Association、SRNA) も、AFMに関する情報を提供しています。<https://wearesrna.org>

AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS) / 筋萎縮性側索硬化症

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は、この病気にかかっていると診断されたニューヨーク・ヤンキースの野球選手の名を取ってルー・ゲーリック病とも呼ばれ、アメリカには少なくとも16,000人の患者がいる、急速に進行する神経疾患です。毎年約5,000人が新たに患者と診断されています。

ALSは、運動ニューロン病に分類される疾患の1つです。運動ニューロンとは、脳、脳幹と脊髄にある神経細胞で、随意筋の制御単位であるとともに、神経系と身体の随意筋との間で信号を伝達する通信回線のような役割も果たしています。運動ニューロンが失われると、制御されていた筋肉が衰弱し、麻痺に至ります。ALSと診断されてからの平均余命は3年から5年ですが、それよりもずっと長い期間生存する人もいます。嚥下筋や呼吸筋が動かなくなってしまうと、栄養チューブや人工呼吸器の使用により延命効果が得られます。

ALSの症状には、頻繁につまづいたり転んだりする、手や腕の自由がきかなくなる、発話や嚥下、呼吸が困難になる、慢性的な疲労感、筋肉のひきつりや痙攣などがあります。ALSは主に中年期に発症します。ALS患者は男性のほうが女性より20パーセント多く、その理由はわかっていません。

ALSが侵すのは運動ニューロンなので、通常は精神や人格、知性には障害は及びません。視覚、嗅覚、味覚、聴覚、触覚にも影響しません。ALS患者のほとんどでは、眼筋の制御能力および排尿と排便の機能は保たれます。

ALSの根本的治療法はまだ見つかっておらず、進行を防ぐ療法も、進行したALSを回復させる療法もありません。リルゾールは、ALS患者を平均3か月延命する効果が証明されている、食品医薬品局 (FDA) による唯一の承認薬です。リルゾールは、神経伝達物質であるグルタミン酸の放出による運動ニューロンの損傷を軽減すると考えられています。ALS患者では、脳脊髄液中のグルタミン酸濃度の上昇が見られます。リルゾールで、換気補助が必要になる時期を遅らせることも可能です。ただし、リルゾールは、運動ニューロンにすでに生じた損傷を回復するものではなく、この薬の投与を受けている人は、肝障害やその他の副作用が生じていないか、経過観察を続けなければなりません。

2011年には、呼吸困難を訴えるALS患者を適応とするNeuRx横隔膜ペーシングシステム (DPS) がFDAにより承認されました。治験では、DPSによる神経刺激が、標準治療よりもALS患者の寿命を伸ばし、睡眠の質を改善することが証明されました。www.synapsebiomedical.com (96ページを参照のこと)。

ALSの研究者は、この病気の治療薬候補として有望な化合物を多数、特定しています。いくつかの薬剤と細胞療法の試験が現在進行中です。

ALS動物モデルでは、細胞を育成して保護する分子である栄養因子に、壊死しつつあるニューロンを救う可能性があるという有力なエビデンスが認められています。危機に瀕している細胞に栄養因子を集中的に届けることで効果を得られる可能性があります。この点は、まだ研究途上です。

アリモクロモルという薬は、当初、糖尿病合併症の治療薬として開発されたものですが、ALSのマウスモデルで、ALSの進行を抑制することがわかっています。アリモクロモルは、身体のすべての細胞中に通常存在する「分子シャペロン（案内役）」タンパク質を増加させると考えられています。これらのタンパク質は、ALSなどの病気を引き起こすと考えられている有害タンパク質から運動神経細胞を守ります。アリモクロモルは、動物において損傷を受けた神経の再生を促進すると見られています。早期段階の治験では、人での安全性が確認されていますが、用量と投与法を検討する治験が進行中です。

薬剤カクテル: 近年実施されたALSのマウスモデル試験では、リルゾール、ニモジピン（急性脳卒中や片頭痛の治療に使われるカルシウムチャンネル遮断薬）、ミノサイクリン（抗炎症作用のある抗生剤）を含む薬剤を組み合わせることで、目覚ましい効果が確認されました。そうした化合物を併用すると、細胞死を遅らせ、炎症を抑制できると見られています。ALSに関する治験の詳細については、www.clinicaltrials.gov をご覧ください。

ALSが進行する間も、理学療法や作業療法を受けたり、特別な機器を使用したりすることによって、自立度と安全を高めることができます。散歩、水泳、フィットネスバイクなどの軽度な有酸素運動は、侵されていない筋肉を強化し、脱調節状態に陥るのを防ぎ、心血管の健康を増進し、疲労感やうつを追い払うのに役立ちます。関節可動域運動やストレッチ運動は、苦痛を伴う痙縮や拘縮（筋肉が萎縮して関節を自由に動かせない状態）を防ぐのに役立ちます。段差解消スロープ、ブレース、歩行器、車椅子などの機器は、体力の消耗を抑え、移動能力を維持するとともに、日常生活の動作を容易にするのに役立ちます。

呼吸器機能の低下: ALS患者は、肺炎や肺塞栓症を発症しやすくなります。呼吸器機能の低下を示す兆候には、特に横になったときや食後に起きる呼吸困難、倦怠感、眠気、錯乱、不安、イライラ、食欲不振、疲労感、朝の頭痛、うつなどがあります。呼吸を助ける筋肉が衰えた場合は、換気補助（間欠的陽圧換気法（IPPV）や二相性陽圧換気（BiPAP））を使って、睡眠中の呼吸を補助することができます。呼吸筋に体内の酸素と二酸化炭素の量を維持する力がなくなった場合、これらの機器が常時必要になる可能性があります。

ALS患者がよく経験するもう一つの問題は、十分な勢いのある咳ができないために、通常の量の痰でも排出できないことです。痰を薄く維持できるように、十分に水分を摂るようにしましょう。痰を薄める作用のある去痰剤であるグアイフェネシンが配合された市販の咳止

め薬を服用する人もいます。咳の勢いが弱い場合に痰の排出を助けるには、徒手による咳介助（患者が咳をすると同時にハイムリッヒ法に似た圧迫を加えることによって患者の咳を補助する方法）のほか、アンビューバッグを使って十分な呼気を供給し、咳の勢いを増す方法、また、「コフレーター」または「インエクサフレーター」と呼ばれる機器を使う方法（マスクを使って深い呼気を提供した後、素早く陰圧に逆転させて空気を吸い出すことにより、咳のような状態を作り出す方法）が効果的です。

よだれ: ALS患者では唾液の分泌が過剰になるわけではありませんが、嚥下障害のため、流涎（りゅうぜん）症、つまり唾液過多とよだれが生じます。流涎症には、食事の調節、吸引器の使用や投薬によって対処できます。

筋肉の障害: ALS患者の中には痙縮のある人もいます。痙縮が生じると筋肉が緊張し、腕、脚、背・腰、腹部、首が硬直した状態になります。普通に触れただけでも発作的な反応が起き、特に筋痙攣が起きた場合は痛みも生じる症状であり、筋肉が疲労しているALS患者によく見られます。痙攣には激痛を伴うことがあります。病気の進行とともに痛みは軽減していきます。弱った筋肉は痙攣に至るほど緊張できなくなるためです。筋肉がぴくぴくと引きつる線維束性収縮もよく見られる症状で、痛みはないものの、睡眠を妨げることがあります。

コミュニケーション能力の喪失: 話せないことで生命に危険が及ぶわけではなく、痛みを伴うこともありませんが、これはALSという病気の非常にもどかしい一面です。病気が進行してもコミュニケーションを続けられるように、補助技術を活用した多様なソリューションがあります。補助機器には、シンプルな呼び出しボタンから、プログラムできるコミュニケーションボード、かすかな声を聞こえる音量に増幅する装置まで、さまざまなものがあります。身体のどこかを動かしさえすれば、意思の疎通が可能になる装置もあります。手を使わずにカーソルを制御して、コミュニケーション、娯楽、さらには仕事にコンピューターを使う方法については、199～204ページの詳細をご覧ください。

ALSの治療については、薬、細胞移植、遺伝子療法、免疫系の調節などの有望な研究が行われています。テクノロジーの進歩もまた、有益な可能性をもたらしています。脳波を利用した最近の実験では、ALSで閉じ込め状態にある人たちが、コンピューターを介して思考するだけで意思表示できるようになっています。ブレインゲート・システムの治験がその一例です。この実験では、脳にセンサーを埋め込み、腕や脚を動かそうとする意思により生じる神経信号を、そのセンサーで感知してコンピューターに送信しました。すると、コンピューターでその信号がリアルタイムで「解読」されて、ロボットアームなどの体外機器を操作できることが判明したのです。治験は現在も続けられています。詳しくは <https://www.braingate.org> をご覧ください。

ALSを抱えて生きるには困難が伴いますが、同じ病気を持つ他の患者やその家族とつながることで心の支えになることがあります。ALS協会のウェブサイトでは、個人や介護者向けの地域のサポートグループを見つけられます。

<https://www.als.org/local-support/support-groups>

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、ALS協会

ALSに関するリソース

ALS協会 (ALS Association、ALSA) は、新着情報、研究、支援やリソースを紹介するほか、サポートグループ、クリニック、専門病院の全国ネットワークを提供しています。ALSAが2014年からALSの原因と根本的治療法の究明を目的とする研究に提供した資金は、1億3,700万ドルを超えます。<https://www.als.org>

ALS治療法開発研究所 (ALS Therapy Development Institute) は、治療法の発見に取り組むバイオテクノロジーの非営利団体です。<https://www.als.net>

プロジェクトALS (Project ALS) はALS研究を専門とする非営利団体です。<https://projectals.org>

チームグリーソン (Team Gleason) は、ALSを抱えて生きる人たちのために、アドベンチャー、テクノロジー、支援機器や介護サービスを提供しています。<https://teamgleason.org>

ARTERIOVENOUS MALFORMATIONS／動静脈奇形

動静脈奇形 (AVM) は、循環系の欠陥で、胎内での発育中か出生後すぐに生じると考えられています。動脈と静脈とがもつれあって異常な血管のかたまりができるこの病気では、酸素を豊富に含んだ血液が動脈を介して心臓から身体の細胞に届けられ、酸素の少なくなった血液が静脈を介して肺と心臓に戻されるという、生命維持に不可欠な正常な循環が妨げられます。AVMでは、動脈と静脈が直接つながっているために、神経系組織に届けられる酸素の量が少なくなり、出血リスクが高くなります。

動静脈奇形は、動脈と静脈がある箇所であれば、どこでも生じる可能性があります。大半の場合は、生じていても症状が現れません。しかし、脳や脊髄にできたAVMは特に大きな問題となることがあります。出血や著しい酸素の欠乏がなくても、大きなAVMが存在するだけで脳や脊髄が損傷することがあります。直径が1インチに満たないものから2.5インチを

超えるものまで、大きさはさまざまです。病変部が大きいほど、周囲の脳や脊髄の構造に強い圧力が加わります。

脳や脊髄のAVM（神経系のAVM）があるアメリカ人は、約3万人いるといわれています。人種や民族的背景を問わず、男性にも女性にも、ほぼ同じ確率で発生します。

AVMによく見られる症状は発作と頭痛です。その他の神経的症状には、身体の一部に見られる筋力低下や麻痺、協調運動障害（運動失調）などがあります。また、AVMは、痛み、視力障害、言語障害を引き起こすこともあります。精神錯乱や幻覚が生じることもあります。AVMが小児期の軽微な学習障害や行動障害の原因になる可能性があるというエビデンスもあります。

AVMの診断は、CTスキャン（コンピューター体軸断層撮影）か、MRI（核磁気共鳴画像法）スキャンを使って行われます。血管造影法は、奇形の正確な位置を特定する精度の高い方法です。脚の動脈から細い管を入れて脳まで誘導し、造影剤を注入します。この方法で撮影した画像によって、AVMのかたまりの形状が明らかになります。

動静脈奇形があると、血流の速度を緩める毛細血管がないために、静脈に強い圧力が加わり、やがてはAVMが破裂して出血に至ることがあります。出血リスクが低くても、リスクは時間の経過とともに上昇するので、ほとんどの場合は治療をすすめられます。

治療法: 手術法が進歩したことから、AVMのほとんどの症例で、安全で効果のある外科治療が可能となっています。頭蓋内手術では、レーザーを使ったAVMの摘出または焼灼が試みられることがあります。AVMが小さい場合は、定位放射線手術という治療法も選べます。この方法では、AVMの異常血管に放射線を照射して徐々に破壊します。この方法でAVMを取り除くには、1年から3年かかることがあります。

3つ目の治療法は、血管造影に似た方法で行う血管内塞栓術です。脚の動脈からカテーテルを入れ、動脈の病変部まで体内を誘導します。AVMにつながっている主な血管に糊のような物質を注入してふさぐことにより、AVMを小さくし、放射線手術が従来の手術で治療できるようにします。

手術の決断は、リスクを十分に理解した上で行う必要があります。AVMは、治療しないまましていると、重症の神経障害や死に至る可能性があります。ただし、中枢神経系の手術にも既知のリスクが伴います。AVMの手術は、侵襲的でかなり複雑なものになる可能性があります。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、メイヨー・クリニック、全国希少疾患協議会

AVMに関するリソース

メイヨー・クリニック (Mayo Clinic) は、動静脈奇形に関する多数の教育資料を提供しており、3つの施設で治療を行っています。<https://www.mayoclinic.org> で「arteriovenous malformation」を検索してください。

国立神経疾患・脳卒中研究所 (National Institute of Neurological Disorders and Stroke、NINDS) は、AVMに関する詳細な臨床情報とリソースを提供しています。<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms>

全国希少疾患協議会 (National Organization for Rare Disorders、NORD) は、AVMに関する資料も提供しています。<https://rarediseases.org>

BRACHIAL PLEXUS INJURY／腕神経叢損傷

腕神経叢損傷は、脊椎と肩、腕、手の間にある神経ネットワークの過剰な伸張、断裂、またはその他の外傷が原因で生じます。症状には、腕の脱力または麻痺、腕、手、手首の筋肉を制御する能力や感覚の喪失などがあります。多くの患者が慢性痛を訴えます。損傷は、交通事故、スポーツやレクリエーション中の事故、銃創や外科手術が原因で起こることが多いですが、分娩の過程で赤ちゃんの肩が産道にひっかかって強い力がかかり、腕神経叢の神経が引き伸ばされたり切れたりした場合に起きることもあります。

腕神経叢損傷の中には治療しなくても自然に治る例があります。多くの赤ちゃんが、生後3か月か4か月になるまでに改善するか回復します。腕神経叢損傷の治療には、作業療法や理学療法があり、症例によっては手術になることがあります。裂離（裂傷）や断裂による損傷の場合は、速やかに手術で神経をつなぎ直さない限り、回復する見込みはありません。損傷の原因が神経腫（癩痕化）やニューラプラキシー（伸張）である場合は、回復の見込みがあります。ニューラプラキシー損傷患者のほとんどは自然に回復します。

情報源

腕神経叢損傷連合ネットワーク、国立神経疾患・脳卒中研究所

腕神経叢損傷に関するリソース

腕神経叢損傷連合ネットワーク (United Brachial Plexus Network) は、腕神経叢損傷に関する支援を提供しています。<https://ubpn.org>

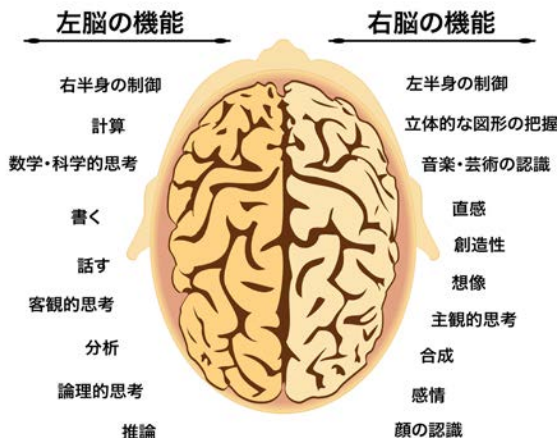
脳損傷

脳は、意識的な動作（歩行、発話）や無意識の動作（呼吸、消化）など、すべての身体機能のコントロールセンターです。また、脳は、思考、理解、言語、感情も制御しています。頭蓋骨への重度の外傷でも、骨折や穿通を伴わない閉鎖性の損傷でも、脳を損傷すると、これらの機能の一部またはすべてに障害が出ます。

交通事故、転落や転倒、暴力行為（自殺企図も含む）、スポーツ中のけがによって外傷性脳損傷（TBI）を負う人たちは、毎年数百万人に上ります。この損傷はあらゆる人口グループで起きますが、人種的・民族的マイノリティ、軍人や退役軍人、家庭内暴力の被害者には、一般人口より高い確率で起きています。男性は女性よりTBIを負う確率が高く、また、高齢者ではこのけがが原因で亡くなる確率が他の年齢グループより高くなっています。また、アルコールが関係する事例がすべての脳損傷例の半数にも達しており、そうした事例では、けがを引き起こした人か、けがを負った人のどちらかがアルコール飲料を飲んでいました。

脊髄損傷者は脳損傷も負っていることが多く、脳に近い上頸部を損傷している場合は特にそうです。

頭蓋骨の中にある脳は、脳脊髄液の中に浮いているゼラチン状の器官です。この脳脊髄液には、急激に頭が動いたときに衝撃を吸収する働きがあります。脳損傷は、頭蓋骨の骨折や穿通（交通事故、転落・転倒や銃による傷）、病気の過程（神経毒、感染症、腫瘍や代謝異常など）、脳しんとうなどの閉鎖性頭部損傷により生じることがあります。頭蓋骨の外表面はなめらかですが内面には凹凸があります。このため、閉鎖性頭部損傷で、脳組織が頭蓋骨内でゴツゴツした骨構造にぶつかってはね返ると、深刻な損傷が起きます。外傷を受けると、衝撃を受けた時点で脳に損傷が生じることもあれば、腫



れ（脳浮腫）と脳内への出血（脳出血）、または脳の周囲への出血（硬膜外出血または硬膜下出血）により、後から生じることもあります。

軽度な損傷の場合、一時的に意識を失い、周囲の状況を知覚する能力が低下する場合があります。重度の脳損傷では、外からの刺激に反応する能力が著しく損なわれ、場合によっては永続的に損なわれる意識障害に至ることがあります。損傷を受けて覚醒できず、眼が閉じたままになると、昏睡状態に陥ったこととなります。植物状態は、無反応覚醒症候群とも呼ばれ、完全な意識不明の状態を特徴としますが、目覚めている時間、眠っている時間、そして、いくらかの開眼を伴う時間があります。最小意識状態では、目覚める時間があり、痛みや簡単な指示などの刺激に反応する能力がいくらか残っています。どの意識障害から回復の可能性があります、その速さは損傷の重症度によります。

脳しんとう、脳挫傷、血腫などの閉鎖性頭部損傷は、起きて外から見てわかる兆候が表れないことがあります。閉鎖性頭部損傷は穿通性頭部損傷よりも多く発生し、障害がさらに深刻であることも多く、部分麻痺から完全麻痺、認知、行動、記憶の障害、遷延性植物状態まで、広範な神経障害を引き起こします。

損傷した脳組織は、時間の経過とともに回復することがあります。しかし、いったん脳組織が死んだり破壊されたりした場合、脳細胞が新しく形成されるというエビデンスは見つかっていません。回復のプロセスは、新しい細胞が作られなくても、おそらくは、脳の他の部分が破壊された組織の機能を引き継ぐことにより、続けられます。

脳損傷は、意識不明、記憶力や人格の変化、部分麻痺または完全麻痺など、身体的機能と精神的機能に、深刻で生涯続く影響を及ぼすことがあります。脳損傷でよくある行動障害には、攻撃的な言動、不穏、学習障害、自覚の低下、性的機能の変化、衝動性、社会的脱抑制などがあります。軽度、中等度、重度のTBIは、自殺、離婚、慢性的な失業、薬物乱用のリスク増大など、多くの社会的影響をもたらします。また、大きな経済的負担ももたらします。アメリカでTBI新規症例の急性期ケアとリハビリテーションに費やされる年間コストは、406億ドルにも達します。重度TBI患者のケアにかかる平均生涯コストは200万ドルを超えると推計されています。

リハビリのプロセスは損傷後ただちに開始され、個人のニーズに合わせて内容が決められます。注意力、記憶、実行スキルを改善するための認知訓練が、すべてのリハビリプログラムで重要な要素となります。いったん記憶が戻り始めると、回復のスピードが上がる例がよくあります。運動、記憶、注意力、複雑な思考、発話と言語、行動の変化といった面では、引き続き問題が残ることがあります。脳損傷を負った人は、うつ、不安、自尊心の低下、人格の変化に対処しなければならないことが多く、自分の障害を自覚できないケースもあります。うつや自尊心の低下の治療には、心理療法が有効な場合があります。TBIに伴う行動障害を緩和するための薬が処方されることもあります。こうした薬には、TBI患者に深刻な副作用を引き起こすものもあり、他に有効な手立てがなく、やむを得ない状況で

のみ使用されます。

TBIが原因で生じた人格や行動の変化に対処し、社会的スキルを取り戻すために、個人に合わせた療法が用いられます。職業訓練も、多くのリハビリプログラムの一部となっています。国立衛生研究所が出した脳損傷についてのコンセンサス声明によると、TBI患者とその家族は、患者のリハビリプログラムの計画と設計において中心的な役割を果たす必要があるとされています。

外傷性脳損傷に関する研究

脳損傷の影響は、損傷部位によって大きく異なります。海馬を損傷すると記憶喪失が生じます。脳幹の損傷では、上部脊髄損傷に似た影響が出ます。脳幹神経節の損傷は運動に影響し、前頭葉の損傷は行動の変化につながることがあります。大脳皮質の特定の部分を損傷すると、発話と理解が障害されます。それぞれの症状に応じて、専門のケアと治療が必要になるでしょう。

TBIには、脊髄損傷や脳卒中と同じように、神経細胞（軸索）の損傷、挫傷（打撲傷）、血腫（血液のかたまり）、浮腫などの多くの生理的プロセスが関わります。最初に外傷を受けてからの数日間、時には数週間にもわたって連鎖的に重症化する二次損傷が生じることもあります。現在、重点的に行われているTBI研究分野には、一度きりの頭部外傷と数回にわたる反復性の頭部外傷の比較試験、損傷後の脳の自己修復力を促進する治療法の開発などがあります。科学研究者の間では、さらなる損傷を引き起こす二次的な生化学的反応を阻止あるいは軽減する可能性を持つ薬や介入法の検討もされており、脳外傷後の急性期低温療法（冷却法）の有効性が、複数の治験で試験されています。

脳損傷の診断法や評価法の向上も、研究の優先事項となっています。過半数を超える重度のTBI患者は、損傷前の機能を回復しているか、中等度の障害が残るだけで済んでいます。頭蓋内の減圧や骨折部の修復によって二次損傷を抑える手術など、損傷後、ただちに治療することで、損傷の予後は向上しています。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、脳損傷リソースセンター、疾病予防管理センター、メルクマニュアル、モデル・システムズ・ナレッジ・トランスレーション・センター

脳損傷に関するリソース

アメリカ脳損傷協会（Brain Injury Association of America、BIAA）は、脳損傷後の

生活、治療、リハビリテーション、研究、予防などに関するリソースを紹介しています。各州に関連団体もあります。 <https://www.biausa.org>

外傷性脳損傷研究中核センター（Traumatic Brain Injury Center of Excellence、TBI CoE）は、外傷性脳損傷のある現役軍人、その扶養家族、退役軍人を対象とするサービスを提供しています。

<https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence>

外傷性脳損傷（TBI）モデル・システムズ・オブ・ケア（Traumatic Brain Injury（TBI） Model Systems of Care）は、連邦政府から補助金を受けて、外傷性脳損傷の専門治療ノウハウの蓄積と実証を行っている頭部外傷専門クリニックです。各クリニックでは、このような種類の損傷の過程、治療やアウトカムに関する新しい情報の作成、配布を行い、連携的ケアシステムの利点を実証しています。

<https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

アラバマ大学（University of Alabama） - アラバマ州バーミンガム

クレイグ病院（Craig Hospital） - コロラド州イングルウッド

シェパードセンター（Shepherd Center） - ジョージア州アトランタ

インディアナ大学医科大学院 / インディアナ・リハビリテーション病院（Indiana University School of Medicine/Rehabilitation Hospital of Indiana） - インディアナ州インディアナポリス

スポルディング・リハビリテーション病院（Spaulding Rehabilitation Hospital） - マサチューセッツ州ボストン

ウェイン州立大学医科大学院（Wayne State University, School of Medicine） - ミシガン州デトロイト

メイヨー・クリニック（Mayo Clinic） - ミネソタ州ロチェスター

ケスラー財団（Kessler Foundation） - ニュージャージー州ウエスト・オレンジ

マウントサイナイ病院アイカーン医科大学（Icahn School of Medicine at Mount Sinai） - ニューヨーク州ニューヨーク

ニューヨーク大学医科大学院、ラスク・リハビリテーション（Rusk Rehabilitation, New York University School of Medicine） - ニューヨーク州ニューヨーク

オハイオ州立大学（Ohio State University） - オハイオ州コロンバス

モス・リハビリテーション研究所 (Moss Rehabilitation Research Institute) -
ペンシルバニア州エルキンズ・パーク

TIRRメモリアル・ハーマン (TIRR Memorial Herman) - テキサス州ヒューストン

ベイラー・スコット&ホワイト (Baylor Scott & White) - テキサス州ダラス

バージニア州立大学 (Virginia Commonwealth University) - バージニア州リッチ
モンド

ワシントン大学 (University of Washington) - ワシントン州シアトル

CEREBRAL PALSY/脳性麻痺

脳性麻痺 (CP) とは、運動と姿勢の制御に影響する一連の症候群を指します。CP障害は、筋肉や神経の問題ではなく、脳の一部に発達不良または損傷があるために、運動や姿勢を十分制御できないことで引き起こされます。症状は軽度から重度までさまざまで、いくつかの形態の麻痺も含まれます。

脳性麻痺が必ずしも重度の障害を引き起こすとは限りません。重度の脳性麻痺のある子どもは歩くことができず、幅広い介護を必要とするかもしれませんが、中等度の子どもはわずかに平衡感覚に問題があるものの、特別な支援は必要ありません。脳性麻痺は伝染性ではなく、遺伝することもほとんどありません。ほとんどの子どもは、治療を受けることで能力が大幅に向上します。症状が時とともに変化することはありますが、脳性麻痺は定義上は進行性ではありません。障害が悪化した場合、通常は脳性麻痺以外の病気か状態が原因となっています。

脳性麻痺のある子どもは、多くの場合、知的障害や学習障害、発作、視覚障害、聴覚障害、発話障害の治療を必要とします。脳性麻痺は、通常は子どもが2、3歳になるまで診断がつきません。アメリカでは、3歳以上の子ども1,000人のうち、脳性麻痺のある子どもは約1.5人から4人以上となっています。世界全体では、脳性麻痺のある人は1,700万人を超えます。脳性麻痺には、主に次の3つの種類があります。

痙性脳性麻痺 (Spastic cerebral palsy) : 脳性麻痺患者の約70~80パーセントは痙性脳性麻痺で、筋肉が硬直しているため、運動が困難です。子どもの両脚に麻痺がある場合 (痙性両麻痺)、股関節周りや脚の筋肉が硬直しているために脚が内側に曲がり、両膝がぶつかるので、歩くのが困難な場合があります。その他の症例では、身体の片側だけに麻痺があり (痙性片麻痺)、その場合は脚より腕の麻痺が重いケースが多くあります。痙性脳性麻痺で最も重症なのは痙性四肢麻痺で、四肢すべてと体幹が麻痺し、多くの場合は口と舌の筋肉の麻痺も伴います。

運動障害性（アトローゼ型）脳性麻痺（Dyskinetic (athetoid) cerebral palsy）：脳性麻痺患者の約10～20パーセントは運動障害性脳性麻痺で、全身に麻痺があります。筋緊張に過度の硬直から弛緩まで変動があるのが特徴です。運動障害性脳性麻痺には、不随意運動（ゆっくりとした身体をよじる動きや、びくっとした速い動き）を伴うことがあります。この麻痺がある子どもの多くは、座ったり歩いたりするための身体制御を習得するのに困難があります。顔や舌の筋肉にも麻痺があるために、嚥下や発話が困難なケースもあります。

運動失調性脳性麻痺（Ataxic cerebral palsy）：脳性麻痺患者の約5～10パーセントは運動失調性脳性麻痺で、平衡感覚や協調に障害があります。歩行が不安定で、字を書くことなど、身体の各部の協調を必要とする動きが困難な場合があります。

アメリカでは、脳性麻痺の子どもの10～20パーセントが、生後、数か月間から数年間に脳損傷を受けたり、細菌性髄膜炎やウイルス性脳炎といった脳の感染症にかかったり、頭部にけがをしたりした結果、後天性の脳性麻痺に罹患しています。出生時に脳性麻痺があっても、生後数か月になるまではわからないことがあります。先天性脳性麻痺の原因は、ほとんどの場合不明ですが、科学者たちは、発達途上の脳の運動中枢を損傷する可能性がある、妊娠中あるいは分娩前後の具体的な事象をいくつか指摘しています。医師たちは最近になるまで、脳性麻痺の主な原因が分娩時の酸素欠乏だと考えていました。しかし、複数の研究から、これが原因となった脳性麻痺の症例は、全体の10パーセントに過ぎないことが示されています。

高圧酸素療法の研究が、脳性麻痺、脳卒中、脳損傷の治療法として進行中です。脳性麻痺治療への高圧酸素の利用を推進しているクリニックやメーカーもありますが、効果があるという医学的コンセンサスはまだ得られていません。

脳性麻痺と診断された子どもの多くは、座る、歩くなどの運動スキルを高め、筋力を強化し、拘縮（筋肉が萎縮して関節の動きが制限されるようになる状態）を予防するために理学療法を始めます。手脚の機能を改善するために、ブレース、スプリントやギプスが使われる場合もあります。重度の拘縮がある場合には、萎縮した筋肉を伸ばす手術をすすめられることもあります。

拘束誘発性運動療法（CIMT）という比較的新しい療法是、理学療法の一つで、片腕が弱くなった成人脳卒中患者で効果を上げています。この療法では、強いほうの腕をギプスで拘束することにより、弱いほうの腕を使っているいろいろな動作をせざるをえなくします。脳性麻痺の子どもの対象とした、ある無作為化対照試験では、従来の理学療法を受けた群と、21日間連続してCIMTを受けた群とが比較されました。この治験では、障害のある腕の機能が向上したか、治療終了後も効果が継続したか、体幹制御、可動性、コミュニケーション、自助スキルなど他の面でも有意な向上につながったか、医学的証拠の有無が検討されました。CIMTを受けた子どもたちは、従来の理学療法を受けた子どもよりもすべての指

標で良い成績を上げ、治療終了から6か月経っても、腕の制御が他方の群より良好でした。

研究者の間では、痙縮のある筋肉を対象として強化する新しい方法の開発も進められています。たとえば、微小な無線装置を特定の筋肉や神経に埋め込み、リモコンで電気刺激を与える、機能的電気刺激（FES）療法があります。この療法は、脳性麻痺の人のほか、脳卒中を負った人でも、手、肩、足首の筋肉を動かせるようにし、強化するのに用いられていました。詳細については127～129ページを参照してください。

薬剤療法によって、痙縮を緩和したり異常な動きを軽減したりすることができます。バクロフェンなどの鎮痙剤を継続的に投与するポンプを皮下に埋め込む場合もあります。ボトックス注射を用いて、特定の筋肉の痙攣を鎮めるのに成功した例も報告されています。両脚に痙縮がある年少の子どもでは、後根切断術によって痙縮を永続的に軽減すると、座ったり、立ったり、歩いたりする能力を向上させられる可能性があります。この処置では、痙縮の一因となっている神経線維の一部を切断します。

脳性麻痺の子どもが成長するにつれ、療法やその他の支援サービスも変わっていきます。職業訓練、レクリエーションや余暇のプログラム、特殊教育が、必要に応じて理学療法に追加されます。思春期には、不安やうつなどの情緒的・心理的な問題に対処するためのカウンセリングも重要になります。

情報源

脳性麻痺連合、マーチ・オブ・ダイムス、疾病予防管理センター、国立神経疾患・脳卒中研究所、脳性麻痺財団

脳性麻痺に関するリソース

脳性麻痺財団（Cerebral Palsy Foundation）は、脳性麻痺の人や脳性麻痺に関連する発達障害を持つ人のために、原因、根本的治療法や介護法を発見する研究に資金を提供しています。<https://www.yourcpf.org>

マーチ・オブ・ダイムス先天性欠損症財団（March of Dimes Birth Defects Foundation）は、先天性欠損症、乳児の死、出生時低体重、出生前ケアの欠如に対処するためのリソースやネットワークの場を紹介しています。<https://www.marchofdimes.org>

脳性麻痺連合（United Cerebral Palsy, UCP）は、脳性麻痺患者の健康とウェルネスに加えて、ライフスタイル、教育、アドボカシーに関するリソースも提供しています。UCPは、社会における障害者の完全な受容を推進しており、UCPが支援する人たちの3分の2は、脳性麻痺以外の障害を持っています。<https://ucp.org>

FRIEDREICH'S ATAXIA/フリードライヒ運動失調症

フリードライヒ運動失調症（FA）は、神経系が徐々に侵されていく遺伝性の病気です。この病気は、筋力の低下、発話困難や心臓病に至ることがあります。最初に現れる症状は歩行困難であることが多く、徐々に悪化して腕や体幹に広がる場合があります。四肢の感覚の鈍麻が身体の他の部分に広がることもあります。その他の特徴には、腱反射の消失などがあり、これは特に膝や足首に生じます。フリードライヒ運動失調症患者のほとんどは、脊柱側弯症（脊柱の片側への湾曲）を発症し、外科的な介入が必要になることがあります。

その他の症状には、胸の痛み、息切れ、動悸などがあります。これらの症状は、肥大型心筋症（心臓の肥大）、心筋線維症（心臓の筋肉に線維状の物質が形成される）、心不全など、フリードライヒ運動失調症に併発することが多い、さまざまな形態の心臓病が原因で生じます。

フリードライヒ運動失調症は、1860年代にこの病気を初めて記録した医師、ニコラス・フリードライヒにちなんで名付けられました。「運動失調症」とは、運動の協調障害や不安定な状態を指し、多くの病気や状態で生じます。フリードライヒ運動失調症は、脊髄の神経組織や腕と足の動きを制御する神経の変性を特徴とします。脊髄が細くなり、神経細胞からは、インパルスの伝達を助ける絶縁体であるミエリンの一部が消失します。

フリードライヒ運動失調症はまれな病気で、アメリカで罹患している人は約5万人に1人です。男性も女性も罹患率は同じぐらいです。症状は5歳から15歳の間に発症することが多いですが、早ければ生後18か月で現れることもあれば、30歳になってから現れることもあります。

フリードライヒ運動失調症の根本的治療法はありませんが、2023年に最初の治療薬がFDAの承認を受けました。リアタ・ファーマシューティカルズが製造するスカイクラリスは、1日1回服用する錠剤で、神経の機能を増進し、病気の進行を遅らせることを目的としています。脊柱側弯症、心臓病、糖尿病など、フリードライヒ運動失調症の症状や合併症には、手術や薬で個別に治療できるものもあります。また、理学療法は、腕や脚をできるだけ長く使い続けるための手助けとなりますし、言語療法は嚥下困難や発話困難を和らげるのに役立つことがあります。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、全国希少疾患協議会、フリードライヒ運動失調症研究同

盟、筋ジストロフィー協会

フリードライヒ運動失調症に関するリソース

フリードライヒ運動失調症研究同盟 (Friedreich's Ataxia Research Alliance、FARA) は、フリードライヒ運動失調症や関連する運動失調症について、最新の研究情報、さらには、研究者、患者、患者の家族や介護者のための情報を提供しています。FARAは、診断を受けたばかりの方のための支援や情報も提供しています。 <https://www.curefa.org>

筋ジストロフィー協会 (Muscular Dystrophy Association、MDA) は、運動失調症を含む神経筋疾患に関するニュースや情報を提供しています。 <https://www.mda.org>

全国運動失調症財団 (National Ataxia Foundation、NAF) は、遺伝性運動失調症の研究を支援しており、アメリカ国内やカナダに多数の関連支部やサポートグループがあります。 <https://www.ataxia.org>

全国希少疾患協議会 (National Organization for Rare Disorders、NORD) は、教育、アドボカシー、研究とサービスを通じて、フリードライヒ運動失調症を含む6,000種を超える希少疾患の特定と治療に取り組んでいます。 <https://rarediseases.org>

GUILLAIN-BARRÉ SYNDROME／ギラン・バレー症候群

ギラン・バレー症候群は、身体の免疫系が末梢神経系の一部を攻撃する疾患です。最初に現れる症状には、さまざまな度合いの脚の脱力感やチクチクする感覚などがあり、それが腕や上半身に広がっていきます。これらの症状は徐々に悪化していき、最終的に全身麻痺に至ります。多くの患者が病気の初期段階で集中治療を必要とします。人工呼吸器が必要になった場合は特にそうです。

ギラン・バレー症候群はまれな疾患です。たいていは、呼吸器または胃腸のウイルス感染症状があってから、数日後あるいは数週間後に発症します。関連する感染症で最も多いのは細菌性のものですが、症例の60パーセントは原因不明です。インフルエンザウイルスや、インフルエンザウイルスに対する免疫反応により誘発されることもあります。また、非常にまれなケースですが、手術やワクチンの接種によって誘発される場合もあります。この症候群は、数時間か数日間で発症することもあれば、3週間から4週間後に発症することもあります。ギラン・バレー症候群を発症する人とならない人がいる理由は、まだわかっていません。ギラン・バレー症候群にかかった人のほとんどは、最も重篤な症例でも回復しますが、ある程度の脱力感が残る人もいます。この症候群の根本的治療法はわかっていませんが、症状を軽くし、回復を促進する治療法はあります。合併症の治療法は多数あります。プラズマフェレシス（血漿交換療法）は、機械を使用して、血流から自己抗体を除去する治療法

です。免疫系を強化するために、高用量の免疫グロブリン療法も用いられます。研究者たちは、免疫系の仕組みを解明することにより、神経系の攻撃を担っている細胞が特定されることを期待しています。

CDCは、「最新の研究により、神経系の希少疾患であるギラン・バレー症候群（GBS）が、ジカ熱と関連性が高いことが示唆されていますが、ジカウイルスに最近感染した人たちの中で、GBSを発症しているのはごく一部です」と発表しています。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所

ギラン・バレー症候群に関するリソース

GBS/CIDP国際財団（GBS/CIDP Foundation International）は、ギラン・バレー症候群と慢性炎症性脱髄性多発神経炎に関する情報を提供しています。

<https://www.gbs-cidp.org>

LEUKODYSTROPHIES/白質ジストロフィー

白質ジストロフィーは、脳、脊髄、末梢神経が侵される進行性の遺伝性疾患です。白質ジストロフィーの種類には、異染性白質ジストロフィー、クラッペ病、副腎白質ジストロフィー、カナバン病、アレキサンダー病、ツェルウェーガー症候群、レフサム病、脳髄黄色腫症などがあります。また、ペリツェウス・メルツバッハ病も、麻痺に至る白質ジストロフィーの一種です。

副腎白質ジストロフィー（ALD）は、1993年の映画、『ロレンツォのオイル/命の詩』のモデルとなった少年ロレンツォが抱えていた病気です。この病気では、脳の神経線維を覆っている脂質の膜（ミエリン鞘）が失われ、副腎が変性して、進行性の神経障害に至ります。（詳細については、

<https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone>を参照してください。）



白質ジストロフィーに関するリソース

白質ジストロフィー連合財団 (United Leukodystrophy Foundation、ULF) は、白質ジストロフィー患者のための募金活動を行い、この病気に関するリソースや詳しい臨床情報を提供しています。 <https://ulf.org>

LYME DISEASE/ライム病



ライム病は、特定の種類のシカダニにかまれた人に伝染する細菌（ボレリア・ブルグドルフェリ）性の感染症ですが、ダニにかまれたことを覚えているのは、全ライム病患者のうち50パーセント未満にすぎません。よく見られる症状は、発熱、頭痛、疲労感などです。ライム病では、腕や脚の機能の喪失などの神経症状の発症に至ることがあり、筋萎縮性側索硬化症または多発性硬化症と誤診されることがよくあります。一部のライム病専門家によると、標準の診断方法では、感染早期段階にある40パーセントもの症例が見過ごされてしまうそうです。ライム病のほとんどの症例は、数週間の抗生物質の投与で治療できます。長期的なライム病患者には、抗生物質を長期間服用する人もいますが、ほとんどの医師は、ライム病を慢性感染症とは見なしていません。公開されている医学文献によると、慢性ライム病と診断された多くの患者では、過去にボレリア・ブルグドルフェリに感染した証拠がありません。ある高度医療施設では、症状の原因が、現在または過去にこの細菌に感染したためとされた患者は、37パーセントにすぎませんでした。高圧酸素療法やハチ毒が、一部のライム病患者で症状の治療に効果があったという報告が出ています。国立アレルギー・感染症研究所は、現在、ライム病の長期的影響について理解を深める研究に資金を提供しています。

ライム病に関するリソース

アメリカライム病財団 (American Lyme Disease Foundation) は、リソースや治療に関する情報を提供しています。 <https://aldf.com>

国際ライム病・関連疾患学会 (International Lyme and Associated Diseases Society) は、教育資料を提供しています。 <https://www.ilads.org>

ライム病協会 (Lyme Disease Association) は、情報や紹介サービスを提供しています。 <https://lymediseaseassociation.org>

MULTIPLE SCLEROSIS/多発性硬化症

多発性硬化症（MS）は、慢性で障害に至ることが多い中枢神経系の病気です。全国多発性硬化症協会の資金提供により実施された研究では、アメリカ国内の多発性硬化症患者は約100万人に達することが確認されました。症状には、手や足のしびれといった突発的で軽度のものであれば、麻痺、認知低下、視力低下などの重度の症状もあります。多発性硬化症では、神経を覆っているミエリンに瘢痕ができるのに従って神経機能が低下します。神経細胞を覆っているミエリンが再三の炎症により破壊されると、ミエリンに瘢痕組織化（硬化）した部分がいくつでもできます。このため、その部分で神経インパルスの伝達が遅くなったり、阻止されたりします。多発性硬化症は、数日、数週間または数か月続くエピソードを繰り返すうちに進行していきます。こうしたエピソードは「増悪」と呼ばれ、症状が軽い、あるいは、まったくない期間（寛解）と交互に起きることもあります。また、症状の再発（ぶり返し）もよくあります。

MSの症状には、脱力感、震え、一肢以上の麻痺、痙縮（制御できない痙攣）、運動障害、しびれ、ちくちくするような感覚、痛み、視力の低下、協調や平衡感覚の低下、失禁、記憶や判断力の低下などがありますが、最もよくある症状は疲労感です。

多発性硬化症患者の約80パーセントに生じる疲労感は、本人が労働し機能する能力の大きな障害となります。疲労感以外にほとんど症状がない人では、疲労感が最も顕著な症状となる場合があります。多発性硬化症に伴う疲労感は日常的に現れ、一日のうち、時間が過ぎるにつれて悪化する傾向があります。また、気温や湿度が高いと悪化しがちです。多発性硬化症に伴う疲労感には、うつや身体的な障害との相関関係は認められていません。

多発性硬化症の重症度と進行は、人によって大きく異なります。MSには、発作後の部分的または完全な回復を特徴とする再発寛解型が最も多く、患者の約75パーセントが、再発と寛解を繰り返す経過を最初にたどります。

再発寛解型のMSは、どんどん進行する可能性があります。発作と部分的な回復が引き続き繰り返されることがあり、これは、二次進行型多発性硬化症と呼ばれています。再発寛解型だった患者のうち、半数以上が10年以内、90パーセントが25年以内に、二次進行型MSに移行します。

最初に発症してから絶えず漸進的な過程をたどるMSは、一次進行型多発性硬化症と呼ばれます。この場合、症状は寛解しません。

MSの正確な原因はまだ不明ですが、環境的な要因が関わっている可能性が、いくつかの研究で示唆されています。北欧、アメリカ北部、オーストラリア南部、ニュージーランドでは、世界の他の地域よりも高い発生率が認められます。日照時間が多い地域に住む人のほうが多発性硬化症にかかりにくいと、体内のビタミンDの量に注目した研究が行われています。ビタミンD不足と多発性硬化症との間にいくらかの相関関係が認められているのは事

実です。ビタミンDは、皮膚が日光にさらされると自然に合成されます。北方地域に住んでいる人々の多くはビタミンDのレベルが低いことが、研究でわかっています。また、日照時間が少ない4月生まれの人、後年多発性硬化症を発症するリスクが最も高く、日照時間が多い10月生まれの人には最も低いことが判明しています。

この疾患にかかりやすい遺伝的要素が存在する可能性もあります。MS患者のほとんどは、20歳から40歳の間に診断されます。女性のほうが男性より発症率が高くなっています。MSの進行、重症度、症状は、患者ごとにはまだ予測できません。

多発性硬化症は、中枢神経系（CNS）を攻撃する異常な免疫反応であると考えられています。正常な場合は感染から身体を守る免疫系の細胞とタンパク質が、中枢神経系に血液を供給する血管から抜け出し、脳と脊髄を攻撃して、ミエリンを破壊するのです。免疫系が自分の身体のみエリンを攻撃する原因となる具体的な仕組みはまだ解明されていませんが、ウイルス感染と親から受け継いだ遺伝的感受性の組み合わせによって生じる可能性が高いと考えられています。多発性硬化症の原因ではないかと考えられてきたウイルスは多数ありますが、原因を1種類のウイルスに結びつける決定的証拠はまだ見つかっていません。

多発性硬化症は、最も早く科学的に記録された病気の1つです。19世紀の医師たちは、記録した病気を十分に理解してはいませんでしたが、早くも1838年に作成された解剖所見図では、多発性硬化症として現在知られている病変が明確に記録されています。1868年、パリ大学の神経内科医であったジャン・マルタン・シャルコーは、それまでに見たことのない種類の震えがある若い女性を入念に診察しました。シャルコーは、女性の不明瞭な発話や異常な眼球運動など、他の神経症状にも着目し、過去に診察した他の患者の症状と比較しました。女性の死亡後に、その脳を調べると、多発性硬化症特有の「プラーク」と呼ばれる瘢痕が見つかりました。

シャルコーは、この病気と、病気に伴う脳の病変を詳細に記録しています。原因がわからず当惑し、電氣的刺激や、神経刺激物質であり毒物でもあるストリキニーネなど、どのような治療を試しても、ことごとく効果がないことに失望しています。金と銀の注入も試みましたが（これは当時、最も多かったもう一つの主な神経障害である梅毒に対して、いくらかの効果が認められていた治療法でした）。

科学的治験により、多発性硬化症の有効な治療が初めて確認されたのは、それから1世紀後の1969年のことでした。その治験では、多発性硬化症の増悪期にある患者の一群にステロイド薬が投与されました。ステロイドは、現在でも急性増悪の治療に使われています。

その後行われたいくつかの治験により、免疫反応に作用することから、多発性硬化症の経過にも有効性の認められる10数種類の薬が承認に至っています。治療には次のような注射剤が使われています。ベタセロンは、発作の重症度と頻度の軽減に効果があります。1996年に承認されたアボネックスは、身体障害の進行を遅らせ、発作の重症度と頻度を緩和し

ます。コパキソンは、再発寛解型MSの治療薬です。レピフは、再発の回数と頻度を抑え、身体障害の進行を遅らせます。プレグリディは、再発型MSの治療薬として承認されており、他の薬より投与間隔が長い薬です。ノバントロンは、進行または慢性化したMSの治療薬で、再発の頻度を減らす効果があります。

タイサブリは、点滴投与されるモノクローナル抗体で、再発寛解型の多発性硬化症の治療薬として承認されています。この薬は、脳や脊髄を損傷するおそれのある免疫細胞が血流から出て、血液脳関門を通過し、脳や脊髄に入り込むのを防ぎます。FDAから出されたタイサブリの処方情報には、進行性多巣性白質脳症（PML）の発症リスクについての「黒枠」警告が含まれています。この病気は、死亡あるいは重度の障害に至るおそれのある脳の感染症です。免疫抑制剤による治療歴、および、タイサブリの投与期間の長さは、タイサブリによる治療を受けている患者でPML発症リスクが高くなる要因として知られています。

MSへの治療適応が承認されているその他の点滴静注薬には、再発型MSと一次進行型MSの再発頻度を低減し、身体障害の進行を遅らせるオクレバスや、二次進行型MS、進行再発型MS、悪化する再発寛解型のMSで、神経障害や臨床的再発の頻度を低減するノバントロンなどがあります。また、レムトラダは、再発低減効果が証明されていますが、他の治療薬では効果が得られないことが証明された症例でのみ処方されます。「黒枠」警告には、この薬が重篤または致命的な自己免疫疾患や、生命を脅かす急性輸中反応を引き起こすおそれがあること、そして、この薬の投与から3日以内に脳卒中が発生した例があったことが記載されています。

MS治療薬に承認されている経口薬には、次のようなものがあります。ジレニアは、再発型のMSで再発頻度を低減し、身体障害の進行を遅らせます。オーバジオは、MSに関連している特定の免疫細胞の機能を抑制します。また、テクフィデラは、再発と脳の病変の形成を抑制し、長期的に障害の進行を抑制します。ブメリティは、テクフィデラに似ていますが、テクフィデラよりも胃腸への副作用報告が少なく、再発型MSの治療薬として再発を減らし、身体障害の進行を遅らせます。メーゼントは、再発型MSにおいて再発を減らし、身体障害の進行を遅らせる効果が認められています。マベンクラッドにも、再発型の多発性硬化症において再発を減らし、身体障害の進行を遅らせる効果がありますが、悪性腫瘍の発生と胎児への有害作用のリスクが高いことから「黒枠」警告が付いており、他の薬では十分な効果が得られなかった患者のみへの投与が推奨されています。

アムピラは、4アミノピリジンの徐放剤で、MS患者の歩行速度を改善する治療薬として承認されています。この経口薬は、処方箋があれば調剤薬局で入手できます。

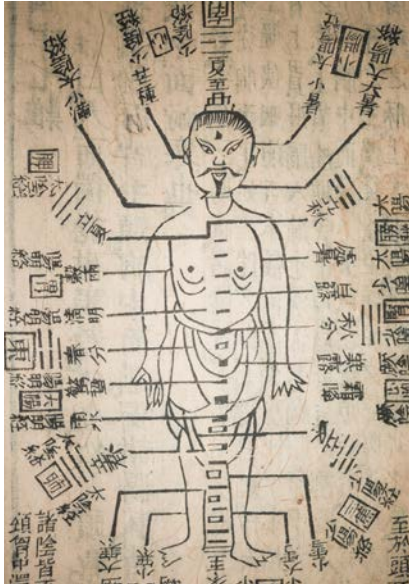
現在、MSの治療については、以下のような多数の研究が行われています。

- 感染症治療薬の抗生物質には、MSの疾患活動性を抑制する可能性もあります。MSの原因として、エプスタイン・バー・ウイルス、ヘルペスウイルス、コロナウイルス類などのさまざまな感染病原体が、可能性として挙げられています。ミノサイクリン(抗生物質)には、再発寛解型のMSを対象とする治験で抗炎症剤としての有効性が認められています。
- プラズマフェレシス(血漿交換療法)は、患者の血液を体外に取り出し、抗体やその他の免疫感受性物質を含んでいる可能性のあるプラズマを、他の血液成分と分離する処置です。取り除いた血漿に代わり、アルブミンと健康なプラズマを混合したコロイド液か、健康者から寄付された血漿が、患者の他の血液成分とともに体内に戻されます。プラズマフェレシスは、重症筋無力症、ギラン・バレー症候群、その他の脱髄性疾患の治療にも用いられています。これまでに行われた一次および二次進行型MS患者を対象とするプラズマフェレシスの試験では、一定した成績が得られていません。
- MS患者への骨髄移植についての研究も進められています。化学療法で患者の骨髄の免疫細胞を死滅させた後、健康な間葉系幹細胞と入れ替えることによって、再生された免疫系が自己の神経を攻撃しなくなることが期待されています。
- 現在、胚性幹細胞、嗅神経鞘グリア細胞、臍帯血幹細胞など、その他の種類の幹細胞を利用したMS治療の実際の効果を調べる研究や治験も行われています。外国には、さまざまな細胞株を使用した治療を提供しているクリニックが数多く存在しますが、これらのクリニックを評価できるデータは存在しないため、利用にあたっては注意する必要があります。
- 神経線維を覆っているミエリン被覆の損傷が、神経の信号伝達の障害や神経の喪失につながるため、この損傷を修復する治療法も複数の治験で研究されています。

症状管理の選択肢: MSの対症療法によく使用される薬には、バクロフェン、チザニジン、ジアゼパムなどがあり、筋肉の痙縮を和らげるために使われます。排尿障害の軽減には抗コリン薬が処方され、精神症状や行動症状の改善には抗うつ剤が処方されます。疲労感の治療にはアマンタジン(抗ウイルス薬)が使われることがあります。MS治療薬の最新情報を得るには、全国多発性硬化症協会のウェブページ (<https://www.nationalmssociety.org/managing-ms/treating-ms/treatments-and-medications>) をご覧ください。病気を緩和して、症状や再発を抑える薬の概要が紹介されています。

理学療法、言語療法、作業療法により、予後を改善し、うつを軽減し、機能を最大限に維持し、病気への対処スキルを向上させられる可能性があります。運動も、筋緊張と骨密度を維持し、体力レベル、腸や膀胱の機能、気分と柔軟性を向上させるのに役立つことがあります。MSは慢性的な病気です。経過の予測がつかず、現時点では根本的治療法がありませんが、寿命は正常な人と同じか、ほとんど同じです。

鍼治療



中国古来の鍼治療は、増悪の回数を減らし、障害の進行を遅らせるという証拠はありませんが、多発性硬化症（MS）に関連する一部の症状を和らげるのに役立つ可能性があります。鍼治療は、体内にある14の経路（経絡）を流れる気に関する身体機能理論に基づいた、伝統的な中国医療です。この理論では、病気は、体内の気の流れのバランスが崩れたり乱れたりすることによって生じると考えられています。MS患者に対する鍼治療の効果を評価する大規模な対照試験はまだ行われていませんが、小規模なサンプル試験が現在進められています。

試験ではありませんが、合衆国とカナダで実施された2件の大規模自己評価調査では、MS患者の回答者の4人に1人が、症状の緩和を目的として鍼治療を受けたことがあると答えています。また、そのうち約10パーセントから15パーセントが、鍼治療を利用し続けるつもりであると答えています。他の病気の鍼治療について実施された試験の評価にあたった国立衛生研究所の審査員団は、副作用のない安全な治療であると結論しました。ただし、MSに特定した研究がさらに重ねられる必要があります。全国多発性硬化症協会、www.nationalmssociety.org

鍼治療を利用し続けるつもりであると答えています。他の病気の鍼治療について実施された試験の評価にあたった国立衛生研究所の審査員団は、副作用のない安全な治療であると結論しました。ただし、MSに特定した研究がさらに重ねられる必要があります。全国多発性硬化症協会、www.nationalmssociety.org

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、全国多発性硬化症協会、MS治療センター・コンソーシアム、多発性硬化症補完・代替医療/ロッキー・マウンテン多発性硬化症センター

多発性硬化症に関するリソース

多発性硬化症センター・コンソーシアム (Consortium of Multiple Sclerosis Centers) は、MS患者のための臨床情報や研究情報の宝庫です。『International Journal of MS Care (国際MSケアジャーナル)』も発行しています。<https://www.mscares.org>

アメリカ多発性硬化症協会 (Multiple Sclerosis Association of America) は、訓練を積んだ専門家が対応するヘルプライン、教育用の動画やMSAAの機関誌『The Motivator』などの出版物、安全装具や移動支援機器などの配布、暑さに弱い方のための冷却アクセサリ、全国各地で実施される教育プログラム、貸出を行う図書館など、無料のサービスやプログラムを運営しています。<https://mymsaa.org>

カナダ多発性硬化症協会 (Multiple Sclerosis Society of Canada) は、MSという病気、MS研究の進捗状況やサービスに関する情報のほか、募金イベントや寄付の機会に関する情報も紹介しています。<https://mssociety.ca>

全国多発性硬化症協会 (National Multiple Sclerosis Society) は、MS患者の生活、治療、科学的進歩、MS専門医療機関に関する情報のほか、臨床研究への資金提供、地方支部、医療従事者向けリソースの紹介を行っています。
<https://www.nationalmssociety.org>

ロッキー・マウンテンMSセンター (The Rocky Mountain MS Center) は、MS患者が利用する鍼、薬草療法、ホメオパシーといった補完医療や代替医療についての情報やディスカッションを提供しています。
<https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care>

NEUROFIBROMATOSIS／神経線維腫症

神経線維腫症 (NF) は、進行性で経過を予測できない遺伝性の神経系疾患であり、身体のだのどの部分の神経であれ、いつでも腫瘍ができる病気です。NFに関連する腫瘍のほとんどはがんではありませんが、脊髄や末梢神経を圧迫して障害を引き起こすことがあり、麻痺に至るおそれがあります。この病気で最もよく見られる腫瘍は、末梢神経の周辺組織にできる神経線維腫です。神経線維腫症には次の3種類があります。1型では、皮膚の変化や骨の変形が生じるほか、脊髄や脳も侵されることがあり、学習障害の原因となることが多く、ほとんどの場合、出生時に発症します。2型では、難聴や耳鳴り、平衡感覚障害が生じ、10代で多く発症します。最もまれな型である神経鞘腫症は、激痛を引き起こします。神経線維腫症のすべての型を合わせたアメリカ国内の患者数は、10万人以上に達します。NFのだのどの型にも根本的治療法はありませんが、NF-1型とNF-2型の両方については原因遺伝子が特定されています。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、神経線維腫症ネットワーク

神経線維腫症に関するリソース

小児腫瘍財団 (Children's Tumor Foundation) は、神経線維腫症の治療法の研究開発を支援し、情報を提供するとともに、臨床医療施設、ベスト・プラクティス、患者支援機構の構築を援助しています。<https://www.ctf.org>

神経線維腫症インコーポレイテッド・カリフォルニア (Neurofibromatosis Inc. California) は、医療シンポジウム、家族支援、患者のためのアドボカシーを提供し、NF研究の支援を行っています。<http://www.nfcalifornia.org>

神経線維腫症ネットワーク (Neurofibromatosis Network) はNFに関する研究を擁護し、NFについての医療情報や科学的情報を配布し、全国を対象とする臨床治療施設紹介データベースを提供するとともに、NFについての理解向上を図っています。
<https://www.nfnetwork.org>

POST-POLIO SYNDROME / ポリオ後症候群

ポリオは、運動機能を制御する神経を攻撃するウイルスが原因で発生する病気です。ポリオ (小児麻痺) は、ソークワクチン (1955年) とセービンワクチン (1962年) が承認されてから、世界のほとんどの国でほぼ根絶されています。1988年にポリオが風土病であった国は125か国を超えていましたが、2023年にはわずか2か国 (アフガニスタンとパキスタン) を残すのみとなりました。

世界保健機関 (WHO) は、ポリオが原因である何らかの障害を抱えている人は、全世界に1,200万人いると推計しています。アメリカでポリオが最後に大流行したのは、1950年代早期でした。

ほとんどのポリオ経験者は、何年も活動的な人生を送ってきており、ポリオの記憶は薄れ、健康状態も安定していました。しかし、1970年後半までに、ポリオと診断されてから20年以上経った人たちが、疲労感、痛み、呼吸困難や嚥下困難、以前より筋力が低下するといった新たな症状を訴え始め、医療専門家たちは、この状態を「ポリオ後症候群」(PPS)と呼ぶようになりました。

インフルエンザにかかった時のようなPPSに伴う疲労感を感じ、一日のうち、時間が過ぎるにつれてそれが悪化する人もいます。この種の疲労感は、身体活動をしている時に悪化し、集中力や記憶力に支障が出る場合があります。また、運動すると筋力の低下が悪化し、休むと回復する人もいます。

研究結果からは、ポリオの後遺障害を持って生きてきた期間が、年齢と同等のリスク要因であることが示されています。また、ポリオにかかった当初、重度の麻痺を経験したけれども機能の回復が最も大きかった人は、当初の麻痺が軽かった人に比べて、PPSの症状が重いようです。

ポリオ後症候群は、身体の酷使と、おそらくは神経にかかるストレスにも関係していると考えられます。ポリオウイルスによって運動ニューロンが破壊または損傷されると、筋線維が神経から孤立して、麻痺が生じます。運動機能を回復できたポリオ経験者の場合、損傷されずに残された周辺の神経細胞が「発芽」し始め、孤立したとみなされていた筋肉と再びつながることで回復できたのです。

このように再構築された神経筋系を使って長年生きてきた人たちは、生き残った神経細胞、筋肉、関節を酷使し、さらには加齢の影響も加わって、後になってから諸症状に見舞われることとなります。ポリオ後症候群がポリオウイルスの再感染であることを裏付ける決定的証拠はありません。

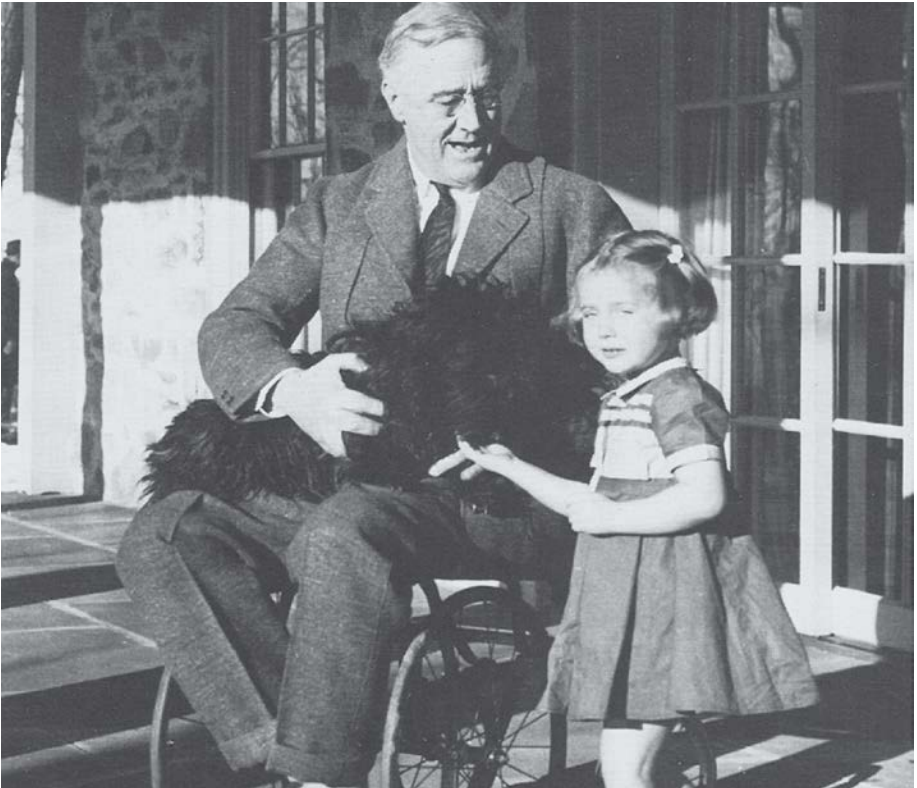
ポリオ経験者の方には、定期的に診察を受け、栄養に気を配り、体重が増えすぎないようにし、喫煙や過度の飲酒をしない、といった普通の方法での健康管理をおすすめします。自分の身体が発する危険信号に耳を傾け、痛みの原因になる活動を避け、筋肉を酷使しないようにし、必須でないタスクは避け、必要に応じて補装具を使用することによって、体力を温存しましょう。

ポリオ後症候群は、通常は生命を脅かす病気ではありませんが、かなりの不快感や障害を引き起こすことがあります。PPSが引き起こす障害で最も多いのは、運動能力の低下です。PPS患者は、料理、掃除、買物、運転といった日常生活動作に困難を感じる場合があります。杖、松葉杖、歩行器、車椅子、電動スクーターなど、体力を温存するための補装具が必要になる人もいます。

ポリオ後症候群を抱えて生きることは、多くの場合、新たな障害に適応していくことでもあります。ポリオにかかったことを受け入れるしかなかった子ども時代の体験を再び味わうことに、辛い思いをする方もいるでしょう。たとえば、手動車椅子から電動車椅子への切り替えが辛い場合などです。幸い、PPSは医学界で注目されるようになり、PPSを理解し、適切な医学的・心理学的支援を提供できる専門家が多数います。また、PPSのサポートグループ、ニュースレター、教育ネットワークもあり、PPSについての最新情報を提供するとともに、一人ぼっちで苦労しなくてよいのだと、ポリオ経験者を勇気づけています。

情報源

国際ポリオネットワーク、モントリオール神経研究所病院ポリオ後症候群クリニック



フランクリン・D・ルーズベルト大統領と犬のファラと共々、1941年、ルーシー・ビーと犬のファラと共に撮影

フランクリン・D・ルーズベルト、ポリオ経験者として見られたことはほとんどなかった、ルーシー・ビーと犬のファラと共に、1941年

ポリオに関するリソース

世界ポリオ根絶イニシアティブ (Global Polio Eradication Initiative) は、世界保健機関 (WHO)、国際ロータリー、合衆国疾病予防管理センター (CDC)、国連児童基金 (UNICEF) の指揮のもとに各国政府が主導する官民パートナーシップです。

<https://polioeradication.org>

ポストポリオ・ヘルス・インターナショナル (Post-Polio Health International) は、ポリオ経験者に情報を提供し、ポリオ症候群コミュニティでのネットワーキングを促進しています。PPHIは、季刊誌『Polio Network News』のほか、年刊の『Post-Polio Directory』、医師とポリオ経験者向けのポリオ後遺症ハンドブック『The Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors』といった多数のリソースを発行しています。<https://post-polio.org>

SPINA BIFIDA／二分脊椎

二分脊椎は、永続的な障害となる先天性欠損症の中では、合衆国で最も症例数が多い欠損症です。合衆国で生まれる新生児のうち、1,500人のうち1人に二分脊椎があると言われています。現在、二分脊椎のある人は国内に約166,000人います。

二分脊椎を持って生まれてきた赤ちゃんの大半は、この先天性欠損症の家族歴がない両親から生まれています。二分脊椎の遺伝があると思われる家系もあるようですが、特定の遺伝的パターンは認められていません。

二分脊椎は、神経管欠損症（NTD）の一種で、「脊椎裂」すなわち脊椎の閉鎖不全を意味します。この先天性欠損症は、胚の大きさがまだ1インチにも満たない妊娠4週から6週の間に発生します。正常な発達の場合は、胚の背側中央にある溝が深くなり、その両側が中央で癒合して管状になった構造の中に、将来脊髄となる組織が包まれます。しかし、二分脊椎では、胚の溝の両側が完全に癒合せず、将来の脊柱に欠損が生じます。この開いたままの部分から脊髄と神経が羊水にさらされるため、胎児が動き回るだけで損傷が発生することがあります。こうして生じた「病変」は、運動と感覚の機能に影響を及ぼします。

最も重症な二分脊椎の症状には、脊椎病変部より下位の筋力の弱さまたは麻痺に加えて、感覚障害、排尿排便障害があります。

二分脊椎には、大きく分けて次の3つの種類があります（軽症から重症の順に記載します）。

潜在性二分脊椎: この形態の二分脊椎では、1つ以上の脊椎骨の癒合、つまり閉鎖が不全で、小さな隙間が開いています。脊髄は完全であることが多く、神経や脊髄の損傷はありません。かなりよく見られ、合衆国の人口の約12パーセントに偶発的に見つかります。この欠損がある人は、皮膚は無傷で、症状がある人はまれです。

髄膜瘤: 脊髄を覆っている髄膜という保護膜が、椎骨にある開口部から外に押し出され、髄膜瘤と呼ばれる袋を形成している状態です。脊髄はこの袋の中に突き出してはならず、無傷であり、この形成不全は、神経回路をほとんど、またはまったく損傷せずに修復することが可能です。この欠損のために症状がある人はまれです。

脊髄髄膜瘤: 最も重症の二分脊椎で、髄膜、脊髄と神経の一部が背中の中欠損部から突き出ている状態です。脊髄と神経が保護されていないため損傷を受け、筋肉と感覚の障害に至ることがあります。脊髄髄膜瘤には水頭症を伴う事が多く、脳内に液がたまって脳室が拡大し、脳を圧迫して損傷するおそれがあります。脊髄髄膜瘤を持って生まれた子どもの大半には、水頭症があります。脳内の圧力上昇には、外科的な処置で対処することが可能であり、よくシャント術などが用いられます。この処置によって脳内にたまった液を排出し、損傷、発作、失明のリスクを減らせます。

二分脊椎と水頭症の既往歴のある子どもの中には、学習障害が見られる場合があります。こうした子どもは、注意力の維持や、問題解決、読解力や計算に困難を覚えることがあります。早期の介入で、学習障害のある子どもの就学および生活準備をかなり助けられます。

二分脊椎は、神経系に影響を及ぼすだけでなく、身体のさまざまな器官系の障害を引き起こす原因にもなります。こうした二次疾患の例には、筋骨格系障害、排尿・排便障害、腎不全、ラテックスアレルギー、肥満、皮膚の損傷、胃腸障害などがあります。さらに、学習障害に加えて、不安、うつや性的な問題といった心理社会的な問題も生じることがあります。二分脊椎が筋肉の運動や感覚に影響する度合いは、脊髄の損傷部位により異なります。モビリティのニーズも、どの筋肉が弱いか、または麻痺しているかで異なります。補装具が必要でない子どももいれば、自宅や地元コミュニティでの移動に、装具、松葉杖、または車椅子を必要とする子どももいます。また、自分で排便や排尿を管理できる子どもも大勢います。

二分脊椎協会（SBA）によれば、医学的コンセンサスでは、身体的な問題以外にも、子どもと十代の若者の心理社会的発達に注意を向けることが同様に重要であるとされています。SBAが二分脊椎の成人を対象に最近実施した調査では、自尊心の低さや社会的スキルの訓練不足から、情緒的な問題が生じ得ることがわかっています。

二分脊椎の子どもは、脊髄とそれを包む膜が、その局所にある癒着組織に癒着してしまう係留脊髄を発症するリスクがあります。この状態は、最初に行われた背中の開口部を閉鎖する手術が原因で生じるのが一般的です。係留によって脊髄が引っ張られ、脊髄の機能に悪影響を及ぼす場合があります。係留脊髄は生涯のいつの時点でも生じますが、成長が速い時期によく発生します。

二分脊椎は、比較的良好に見られる先天性欠損症ですが、数十年前までは、脊髄髄膜瘤を持って生まれてきた子どもたちは生後まもなく亡くなっていました。生存率が向上したのは、脊髄の開口部を外科手術により閉鎖できるようになり、さらには水頭症の原因である髄液をシャントを使って排出できるようになったためです。これらの手術は通常、出生後24時間以内に行われます。近年の医療の進歩により、こうした障害を持って生まれてきた乳児のほとんどが生き延び、成人して充実した活動的な生活を送れるようになりました。



先天性欠損症は、どの家族にも起こります。糖尿病や、抗痙攣薬での治療を必要とする発作性疾患など、特定の慢性疾患がある女性は、約100人に1人と、二分脊椎の子どもを生むリスクが高くなっています。家族の遺伝子や、妊娠中に女性がさらされる物質など、妊娠に影響を及ぼす要因は多数あります。最近のいくつかの研究から、葉酸がNTDのある子どもが生まれるリスクを低減する1つの要因であることが証明されています。妊娠前と妊娠初期に葉酸を摂取することで、二分脊椎やその他のNTDの発生リスクが低下するのです。葉酸は、よく知られた水溶性ビタミンBの一種で、人間の身体が機能するには必須の栄養素です。胎児の発生期のように身体が急速に成長する時期には、このビタミンをより多く必要とします。合衆国の平均的な食事では、推奨量の葉酸を摂取できません。葉酸は、マルチビタミン、栄養を強化した朝食用シリアル、ブロッコリやほうれん草などの濃い緑の葉野菜、卵黄、一部の果物やフルーツジュースに含まれています。

疾病予防管理センター（CDC）によれば、栄養強化穀物製品への葉酸の配合は重要なNTD予防方法となっています。CDCは、先天性欠損症追跡システムに集積されたデータを利用した調査により、栄養強化穀物製品に葉酸が配合されるようになってから、NTDを持って生まれる可能性があったけれども、そうならずに済んだ子どもは、年間約1,300人に上ることが判明した、と報告しています。

さらに、CDCは、妊娠可能なすべての女性に、毎日少なくとも400 mcgの葉酸を摂取するよう呼びかけています。NTDの予防には、女性が妊娠する少なくとも1か月前に、この量の葉酸を摂取することが特に重要となります。女性が葉酸を摂取する方法には、次のようなものがあります。

- 400 mcgの葉酸を含んだビタミン剤を毎日服用する。
- 1日の必要量100パーセントの葉酸を含んだ朝食用シリアルを、毎日ボウル1杯分食べる。
- 栄養を強化した穀物のほか、食品に含まれる天然の葉酸である葉酸塩を豊富に含む豆類や葉野菜などの食品をたっぷり使った食事をする。

NTDは女性が妊娠に気付く前に発症するため、葉酸の補給は受胎前から始める必要があります。NTD／二分脊椎があるかを妊娠早期に発見することが重要です。二分脊椎の発見に用いられる出生前検査には、血中 α フェトプロテイン検査、超音波検査、羊水検査の3つがあります。早期に発見できれば、家族は出生前手術と分娩の選択肢を検討することができます。

現在、二分脊椎に特に関係していると考えられる遺伝子を見つけるための研究が進められています。また、神経管の形成不全が脳の発達にどう影響するかを知るために、正常な脳発達の複雑なメカニズムを解明する研究も続けられています。こうした研究からは、将来の臨床治療や介入によって、二分脊椎患者にどのように恩恵をもたらせるかを左右する情報が得られるでしょう。

従来の二分脊椎の治療は、出生後の治療にとどまっていた。出生後数日以内に背中
の欠損部を閉鎖する手術は、1930年代から行われてきました。こうした介入処置は、神経
組織がさらに損傷されるのを防ぎますが、すでに損傷している神経の機能は回復させられ
ません。ある全国的な研究では、二分脊椎の赤ちゃんに施される2種類の脊椎閉鎖手術法
の比較が行われました。一方は胎児手術とも呼ばれる妊娠中に行われる手術で、もう一方
は出生後に行われる標準手術です。胎児手術を受けた赤ちゃんでは、水頭症治療のために
シャント設置を必要とする率が低く、運動機能にも改善が見られました。現在、出生前手
術の長期的な利益を確認するために、胎児手術を受けた子どもたちの追跡調査が行われて
います。

二分脊椎は、症例数の多い先天性欠損症であり、患者に多くの身体的、精神的、心理社
会的な影響をもたらす場合があります。しかし、適切なサポートがあれば、二分脊椎の患
者のほとんどが充実した活動的な人生を送れるようになることから、生活の質を向上させる
方法についての有望な研究が続けられています。

情報源

二分脊椎協会、国立神経疾患・脳卒中研究所、マーチ・オブ・ダイムス先天性欠損症財団

二分脊椎に関するリソース

マーチ・オブ・ダイムス先天性欠損症財団 (March of Dimes Birth Defects Foundation) は、アメリカの乳児の健康を脅かす4つの主な問題（先天性欠損症、乳児死亡率、出生時低体重、出生前ケアの不足）に関する情報を提供しています。

<https://www.marchofdimes.org>

二分脊椎協会 (Spina Bifida Association) は、二分脊椎の影響を受けている人にとって、より良い、希望が持てる未来の創造を目指しています。

<https://www.spinabifidaassociation.org>

SPINAL CORD INJURY / 脊髄損傷

脊髄は、身体と脳を結ぶ重要なコミュニケーションの中枢であり、運動の協調、感覚情報の中継のほか、排便や排尿、消化、心拍といった主要な機能の制御を担っています。脊髄が損傷すると、脳とメッセージをやりとりする能力が失われ、受傷レベルからの一時的または永続的な機能の喪失、つまり麻痺が生じます。

脊髄損傷は2段階で生じます。脊髄への最初の外傷で、脊髄神経細胞が損傷または破壊されます。しかし、外傷を受けてから数時間そして数日間には、酸素の欠乏や損傷部からの有害化学物質の放出といった二次的事象が連鎖的に起こり、脊髄がさらに損傷を受けません。

脊髄損傷の最も多い原因は、自動車事故や転落・転倒による外傷ですが、先天性の病気(二分脊椎や脊髄性筋萎縮症など)や、後天性の病気(がんや、脊髄の炎症を引き起こ

国内調査で判明した麻痺有症率の高さ

2013年に、リーヴ財団の画期的調査により、麻痺を抱えて生きるアメリカ人は530万人を超えることが明らかになりました。これは過去の推定患者数の5倍にもなります。人口ベースの障害者サンプルとしては史上最大級の規模で集められたこのデータによって、麻痺者コミュニティの規模が証明され、喫緊の課題でありながら見過ごされがちな麻痺に関する政策や研究の必要性をめぐり、対話の流れが変わりました。

調査では、麻痺の原因の第1位は脳卒中で、180万人のアメリカ人が影響を受けており、2位は脊髄損傷であることが判明しました。総計すると、約50人に1人が何らかの形の麻痺を抱えていることとなります。

膨大な数の麻痺者が存在することを資料で証明したことにより、就業率と世帯所得の低さから、医療保険に加入できないことまで、麻痺者のコミュニティが直面している社会的・経済的な困難が浮き彫りになりました。リーヴ財団の公共政策チームは、引き続き議会のリーダーたちとこれらの調査結果を共有し、麻痺のある人が日常的に直面している不平等に直接対処するリソースや政策の必要性を訴えていきます。

すウイルス性疾患など）も原因となる場合があります。脊髄の一部だけの損傷は、ある程度の感覚機能と運動機能が残されるので、不全損傷に分類されます。完全損傷は1つの脊髄分節全体に影響するもので、損傷部位から下の機能が永続的に失われます。

一般的に言えば、ほとんどの人では損傷後に機能改善が見られます。多くの損傷、特に不全損傷では、損傷から18か月以降もさらに機能を回復することがあります。損傷後何年も経ってから、いくらかの機能を回復する例もあります。

脊髄の生理

脊髄は、頭蓋骨の基部に始まり、背中に沿って、脊柱管と呼ばれる脊柱の空洞を通して下方に延びる、長さ約18インチの神経の束です。いくつも連なって脊柱を構成する小さな骨（椎骨）は、身体を構造的に支えるだけでなく、脊髄を保護し、脊髄が果たしている伝達路としての役割を守っています。椎骨の間にある椎間板は、衝撃を吸収し、椎骨がこすれ合うのを防ぎます。これらの骨のどれかが折れても、脊髄自体が無傷であれば、脊髄損傷は生じません。逆に言えば、脊髄損傷は、骨折がなくても脊髄の挫傷や圧迫によって生じることがあります。

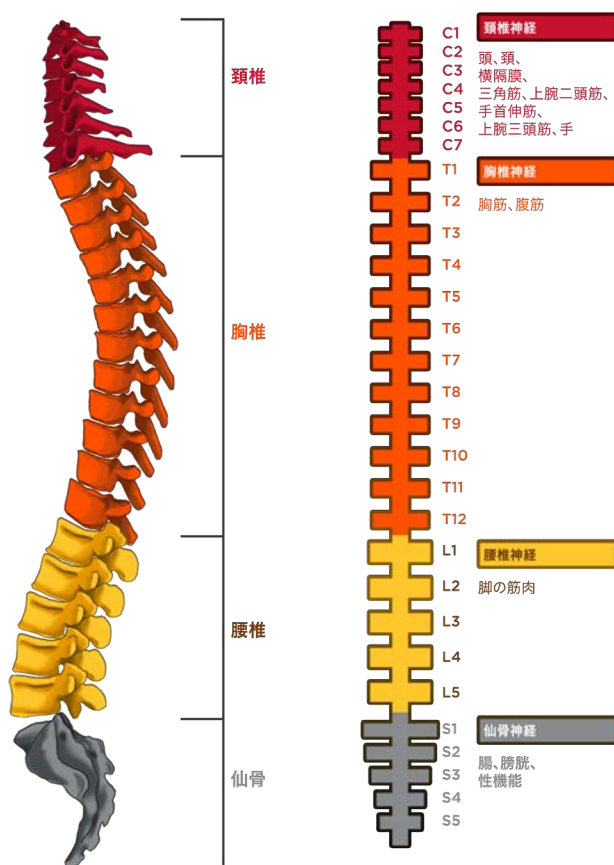
脊髄内にある脳からのメッセージを伝達する神経は、それぞれの椎骨の間にある神経根を通して脊柱の外に出ています。椎骨から出て分岐しているこれらの神経線維が損傷すると、身体のあるところにある筋肉や神経に関係する機能が損なわれることがあります。これらの長い神経線維（軸索）は、一種の電気絶縁物質であるミエリンで覆われています。ミエリンの喪失は脊髄の損傷に伴って生じることがあり、多発性硬化症などの病気の特徴で、これが起きると、神経信号がうまく伝達されなくなります。

脊髄損傷の有効な治療を阻んでいる主な課題の1つが、脳と脊髄の神経細胞に再生能力がないという事実です。損傷後にこれらの細胞を修復し、再生させる革新的な方法の模索が続いています。

損傷を理解する

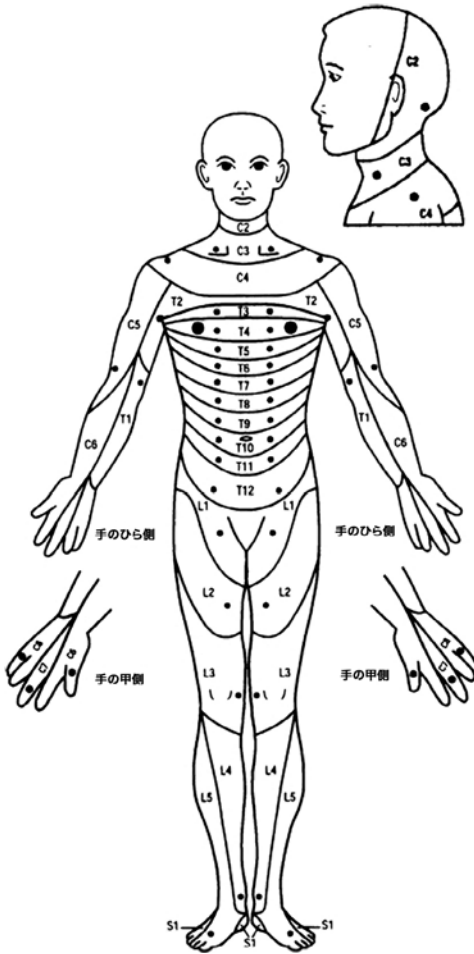
脊髄損傷がもたらす影響は、背骨を構成する33個の椎骨を視覚化するとわかりやすくなります。それぞれの分節から出ている神経は、身体の特定の部分の運動機能と感覚機能を制御しています。脊髄損傷の位置により、身体の中の部分と機能が影響を受けるかが左右されます。一般的に、脊柱の損傷位置が高いほど、機能の喪失が大きくなります。首、すなわち頸部の分節はC1からC8と呼ばれ、首、腕、手と、人によっては横隔膜への信号を制御しています。この区域を損傷すると、四肢麻痺（tetraplegiaと呼ばれますが、quadriplegiaと呼ばれるほうが多い）が生じます。C3より上の部位を損傷すると呼吸能力が損なわれ、人工呼吸器が必要となる場合があります。C4より上の部位を損傷すると、通常は四肢全部の運動と感覚が失われますが、多くの場合、肩と首は動かすことができ、呼気・吸気式入力装置を利用することで移動、環境制御、意思の疎通が可能ながあります。C5を

損傷した場合は、肩と上腕二頭筋の制御能力は維持されていることが多いですが、手首や手の制御能力はあまりありません。C5を損傷した人は、自分で食事ができることが多く、日常生活動作の多くも自分で行えます。C6を損傷した場合、手首をある程度制御できるため、手動運転補助装置を備えた車を運転したり、自分で衛生管理を行ったりできるのが一般的ですが、この損傷レベルの人は、ほとんどの場合、手を細かく動かす機能は失っています。C7やT1を損傷した人は、腕をまっすぐに伸ばせ、ほとんどのセルフケア動作ができるのがふつうですが、手指の使用さは限られています。



制作: ミカゲル・A・ナハロさん

胸椎部すなわち背中の上部区域（T1からT12まで）にある神経は、体幹と、腕の一部への信号を中継しています。T1からT8を損傷した場合は、胴体上部の制御に影響が生じることが多く、腹筋を制御できないので体幹の動きが制限されます。下部胸椎部（T9からT12まで）の損傷の場合は、体幹や腹筋を良好に制御できます。腰椎部、すなわち肋骨のすぐ下にあたる中背部（L1からL5まで）を損傷した人は、股関節部分や脚への信号を制御できます。L4を損傷した人は、多くの場合、膝を伸ばせません。仙椎分節（S1からS5ま



で) は中背部にある腰椎分節のすぐ下にあり、鼠径部、足の指、脚の一部への信号を制御しています。

脊髄損傷は、感覚機能や運動機能の喪失のほかに、排便機能、排尿機能、性機能の喪失や、低血圧、自律神経過反射(損傷部位がT6より上の場合)、深部静脈血栓症、痙縮、慢性痛などの障害につながります。脊髄損傷に関連する二次的な問題には、骨密度の低下、圧迫創傷、呼吸器の合併症、尿路感染症、痛み、肥満、うつなどがあります。これらの疾患の詳細については、74~106ページを参照してください。これらの問題の多くは、適切な医療、食事、身体活動によって予防できます。

障害者の加齢に関する研究によると、四肢麻痺の方も対麻痺の方も、一般の人に比べて呼吸器疾患、糖尿病、甲状腺の病気にかかりやすいことがわかっています。こうした衰弱性の疾患は生活に広く波及的な影響を及ぼし、生産性の低下、医療費の増大、早期死亡リスクの上昇につなが

ります。

脊髄損傷の原因として最も多いのは自動車事故や転倒・転落で、暴力行為とスポーツ関連のけが(子どもやティーンエイジャーに多い)がそれに続きます。全国脊髄損傷統計センターによれば、損傷時の平均年齢は、1970年代は29歳だったのが、2015年以降は43歳に上昇しています。脊髄損傷がある人の5人のうち4人が男性です。脊髄損傷のうち過半数が頸椎部に生じており、3分の1が胸椎部に生じ、残りのほとんどは腰椎部に生じています。

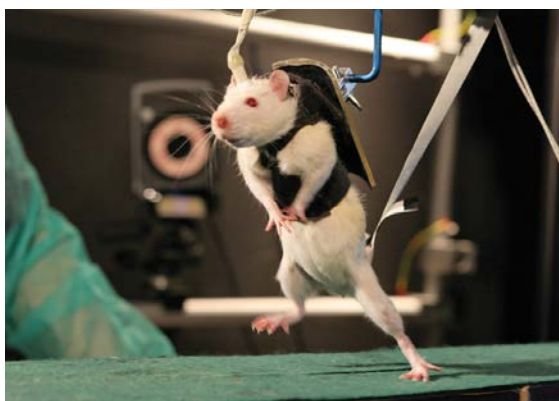
脊髄損傷に関する研究

脊髄損傷の決定的な治療法はありません。しかし、新しい治療法を試験する研究が続けられており、急速に進歩しています。脊髄損傷の進行を抑える可能性のある従来の薬や生きた細胞から作られた薬、減圧手術、神経細胞の移植のほか、神経の再生、可塑性、ミエリン産生、ニューロモデュレーションをターゲットとする療法の、脊髄損傷の影響を最小限に抑え、機能を回復する可能性を持つ方法として、研究されています。損傷した脊髄の生理はきわめて複雑ですが、治験が進められており、さらに新しい治験も計画されています。

ここでは、脊髄損傷のいくつかの研究分野で行われている取り組みの概要をご紹介します。

神経保護: 研究者たちは現在、脊髄損傷の第2段階で発生する細胞死の急増と損傷の進行を防ぐさまざまな戦略を検討しています。たとえば、脊柱内の圧力を下げられる早期減圧手術が、神経の回復にどのような影響を及ぼすのか研究されています。試験データでは、損傷後24時間以内に手術することによって、予後が改善することが示されています。運動機能と感覚機能の転帰改善を期待して、ステロイド薬のコハク酸メチルプレドニゾロン・ナトリウム (MPSS) が急性期治療薬として処方されることがありますが、有効性と合併症の可能性に懸念があることから、この薬の使用については臨床医の間で長らく議論されてきました。AOスパイン・ノースアメリカ、AOスパイン・インターナショナル、アメリカ脳神経外科医協会、および神経外科医会議の支持を得て2017年に策定された臨床ガイドラインでは、受傷後8時間以内の急性期脊髄損傷の成人患者には、MPSSを高用量で24時間注入投与する療法を提供する一方、この期間を過ぎている場合は、効果が認められないので提供しない、とされています。このガイドラインでは、医師がMPSSのリスクと利点を患者に説明し、患者と医師が共同で治療の意思決定を行うアプローチが提案されています。脊髄の冷却も、急性期療法として有効な可能性を持つもう一つの方法です。低体温療法には、出血量を減らすだけでなく、細胞損失も抑える効果が認められています。最適な冷却条件と治療効果の確認を目的とした試験研究が進められています。

ブリッジングと成長に適した環境の構築: 脊髄損傷を与えた最初の外傷は、身体の生化学的反



クリゴワール・クルティン 提供

やる気満々のマウス: 硬膜外刺激にトレッドミル・トレーニングを組み合わせること
で歩行機能を引き出せる。

応を誘発し、そこから第2波の損傷が引き起こされます。損傷部の周囲に瘢痕が形成されると、脳との間でメッセージをやりとりする神経線維（軸索）はブロックされて、損傷部を通過できません。それと同時に、損傷部で急増するタンパク質により、新しい細胞の成長を阻む環境が作り出されます。科学者たちは、細胞療法と組織工学を活用して、瘢痕の上にブリッジを構築し、コミュニケーションを復旧させ、神経の成長を促進する方法を研究しています。

損傷後に発生する成長阻害因子を抑制できる薬の研究も進められています。新しい細胞が成長しやすい脊髄環境を作ることで、損傷を受けずに残っている神経線維が、元からある接続を強化し、新しい接続を作りやすくなります。神経系がその構造を変化させるこうした能力は、よく可塑性と呼ばれています。

再生: 軸索（脊髄の上下にメッセージを伝達する神経経路）が損傷すると、脳から脊髄へのコミュニケーションが絶たれ、損傷部の機能が失われます。再生という言葉は、大まかに言えば、損傷または切断された軸索が再び成長する能力を指します。脊髄損傷後に、感覚と運動の制御をかなりの程度回復できるかどうかは、これらの破壊された情報ハイウェイの再建にかかっています。遺伝子療法、組織工学、細胞療法など、軸索の再生と回路の再編成を促す治療法となる可能性を秘めた方法の研究が、現在進められています。

多くの研究者は、切断された軸索の成長を促進または誘導して、軸索が損傷部を迂回するか、または損傷部を通過することで、新しい接続を作るよう手助けする化学物質を探索しています。

細胞置換: 科学者たちは、幹細胞で新しい脊髄中継回路を形成して、失われたミエリン（軸索を覆っている電気絶縁物質）の代わりとすることで、神経信号の有効な伝達を回復するという、幹細胞を利用した麻痺治療法の可能性を検討しています。現在進められている試験では、さまざまな種類の細胞が接続を促進し損傷後の修復を助ける環境を作り出す可能性に焦点が当てられています。こうした細胞には、骨髄由来の間葉系幹細胞、神経系幹細胞、人工多能性幹細胞のほかに、嗅神経鞘細胞やシュワン細胞といった非幹細胞などが挙げられます。その他、細胞内にある微小構造で、タンパク質、DNAやRNAを他の細胞に運ぶエクソソームに、脊髄の機能回復を助ける能力がないかを調べる研究も進められています。

幹細胞研究は取り組みが盛んな分野ですが、機能回復の持続性、安全性、生育条件、スケラビリティと送達については、まだ重要な疑問が残っています。

これまでに食品医薬品局が承認した幹細胞治療法は、一部のがんや血液疾患、免疫疾患にとどまっています。いかなる治療にも、承認されているエクソーム製品はまだありません。麻痺のある方が幹細胞療法の恩恵を得られる日はいつか来るかもしれませんが、安全性と

長期的な効果については、まだ多くの研究が重ねられる必要があります。FDAは患者に対し、国内や海外で運営されている違法な幹細胞クリニックから、安全性や有効性が実証されておらず、害を及ぼす可能性のある治療を受けないよう警告しています。

幹細胞を用いた科学的研究に参加登録する前には、その研究がFDAから新薬治験開始申請（IND）番号を取得済みであることを確認しましょう。判断に迷った場合は、参加に同意する前にかかりつけのヘルスケアプロバイダーに相談しましょう。

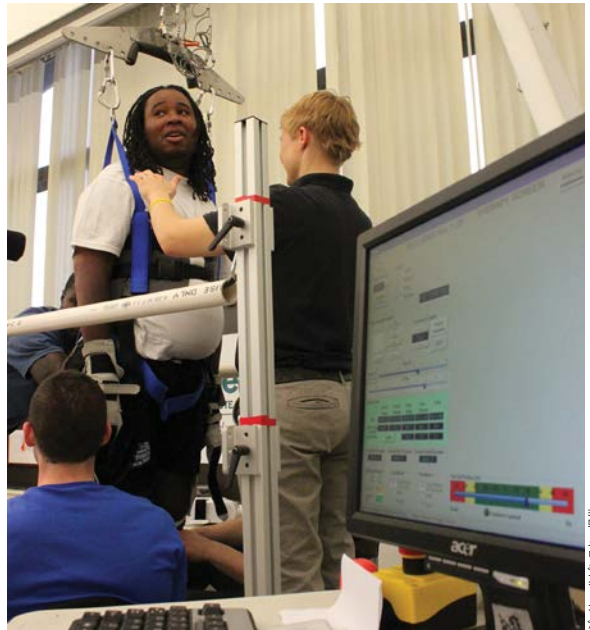
リハビリテーション: ここ20～30年に実施された研究では、脊髄損傷後の身体の機能と生活の質を改善するには、リハビリテーションが重要であるという証拠が蓄積されてきました。ロボット利用型や体重免荷型のトレッドミル・トレーニングなどの集中的な動作訓練や、地上歩行訓練および立位保持訓練は、休眠状態にあった神経回路の再編成や再活性化を助け、運動能力と自律神経機能の改善につながります。科学者たちは、標準的なリハビリプログラムに比べて、高負荷のトレーニングがどのように神経系の生理学的変化を助けるのか、研究を続けています。

いくつかの研究から、トレッドミル・トレーニングで足踏みをすることによって感覚情報が誘発され、それが足踏みに必要な神経回路の強化につながることが明らかになっています。科学者が使う可塑性という言葉は、この強化を指すもので、神経系は、「生来備わったもので変えられない」わけではなく、新しい刺激に反応して変化し、適応する能力があることを示しています。脊髄が新しいタスクを学習（あるいは再学習）する能力の改善に、感覚情報が果たす正確な役割はまだよくわかっていませんが、運動と身体活動が回復に不可欠な要素であることは、十分立証されています。動作訓練の量と強度は、患者が体験する機能回復の度合いに大きな役割を果たすようです。動作訓練を電気刺激（以下のセクションを参照のこと）などの先進医療テクノロジーと組み合わせて用いることは、現在進められている脊髄損傷研究の主題であり、また、期待の源にもなっています。

脊髄刺激: 機能の回復に電気刺激を利用することは、今後の麻痺治療で重要な要素となる可能性があります。皮膚の表面に当てた電極、または、手術で脊髄の上に埋め込んだ電極を通じて電気刺激を与えることで、脊髄を損傷する前には脳から脊髄を通じて送られていた信号を再現することを目指しています。この治療では、電気パルスによって神経回路を活性化し、筋肉を収縮させます。この方法が作用する仕組みは、まだ十分に理解されていませんが、現段階での仮説では、刺激が脊髄内の神経ネットワークを活性化し、脳からの、わずかに残っている接続の機能的出力を増やすからだと言われています。硬膜外刺激法、経皮的刺激法、磁気刺激法など、電気刺激法のさまざまな形態も、全国各地の研究の最前線で検討されています。それぞれの方法には、固有の利点や欠点があります。全体として、電気刺激の使用では、それ自体だけでも、動作訓練法との組み合わせでも、慢性損傷患

者の運動、心血管機能、呼吸機能、そして排尿機能や性機能の面でいくつかの改善効果が得られています。

非侵襲的な経皮的刺激法（皮膚の上から刺激を与える方法）にも、脊髄損傷者の機能回復を促進する効果が認められています。いくつかの試験では、周波数、電流強度、刺激部位といった、脊髄損傷患者に施された刺激療法の特定のパラメータによって、随意運動、筋力、痙縮、痛み、膀胱の制御に改善が見られました。



写真：エリック・ルグランド

急性間欠的低酸素療法: 近年、臨床研究者や前臨床研究

者らは、脊髄の可塑性を触発する方法として、急性間欠的低酸素療法（AIH）の可能性を探ってきました。この療法では、患者が、酸素濃度の低い空気を短時間吸った後で、次に通常の酸素濃度の空気を吸う、というサイクルを数回繰り返します。この療法は、リハビリテーションや歩行訓練と合わせて試験されることがあり、手の機能、歩行運動や呼吸を改善できる可能性が検討されています。この治療には、運動の随意制御に極めて重要だと考えられている、脳から脊髄への神経経路に備わった適応能力を強化する可能性もあります。

AIHがどのような機序で作用し、なぜ効果があるのか理解を深め、治療プロトコルを最適化するには、さらに研究を重ねる必要がありますが、これまでのところ、人での結果は有望であり、リスクも比較的低いようです。

AIHがどのような機序で作用し、なぜ効果があるのか理解を深め、治療プロトコルを最適化するには、さらに研究を重ねる必要がありますが、これまでのところ、人での結果は有望であり、リスクも比較的低いようです。

情報源

アメリカ脳神経外科学会、クレイグ病院、クリストファー&ダイナ・リーヴ財団、国立神経疾患・脳卒中研究所、メルクマニュアル、シェパードセンター。

脊髄損傷に関するリソース

バックボーンズ (BACKBONES) は、脊髄損傷者とその家族を1対1のペアリングや居住地に近いイベントを通じて結びつけ、同じような背景、損傷、関心を持つ他の人たちと出会えるようにサポートしています。 <https://backbonesonline.com>

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団 (Christopher & Dana Reeve Foundation) は、脊髄損傷や他の神経系障害が原因で生じた麻痺の治療法開発を目的とする研究に資金を提供しています。当財団は、助成金プログラムの「麻痺のある方のための全国リソースセンター」や、アドボカシー活動を通じて、麻痺のある方々の生活の質を向上させる取り組みを行っています。当財団の研究とアドボカシー・イニシアチブの概要や、クオリティ・オブ・ライフ助成金プログラムの詳細についてのお問い合わせ、インフォメーション・スペシャリストやピアメンターへのご連絡については、 ChristopherReeve.org をご覧くださいか、お手紙 (636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078) またはトールフリー 1-800-539-7309へのお電話でお問い合わせください。

クレイグ病院 (Craig Hospital) では、月曜から金曜まで、専門の看護師が、脊髄損傷者からの緊急性を伴わない電話に答えています。トールフリー 1-800-247-0257または303-789-8508。教育資料をウェブサイトから入手できます。 <https://craighospital.org>

フェイスング・ディスアビリティ (FacingDisability) 脊髄損傷は家族全体に影響を及ぼすのに、家族のためのリソースはあまりありません。このウェブサイトでは、脊髄損傷者とその家族のための情報やピアサポートを提供しています。サイトで視聴できる3,500本の動画を通して、同様の境遇にある他の人たちと人生経験を共有することは、自分の強さと支援を見つける助けとなります。 <https://facingdisability.com>

国際脊髄学会 (International Spinal Cord Society) は、87か国の臨床医と研究者で構成される、教育、研究、臨床の向上を促進する学会で、学会誌『Spinal Cord』を発行しています。 <https://www.iscos.org.uk>。脊髄損傷の予防や包括的な臨床診療とリハビリテーションについて学べる無料のオンライン教育リソース、 elearnSCI.org も提供しています。 <https://www.elearnsci.org> をご覧ください。

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America, PVA) は、脊髄損傷や脊髄疾患を持つ退役軍人とあらゆる市民のために、質の高い医療、リハビリテーション、公民権を推進する活動を行っています。PVAは多数の出版物やファクトシートを提供しており、脊髄損傷に関する権威ある臨床ガイドラインを作成している脊髄医学コンソーシアムを支援しています。PVAは、脊髄研究財団を通して研究の助成を行っています。また、対麻痺者のための情報誌『PN (Paraplegia News)』とスポーツ誌『Sports 'N Spokes』のスポンサーでもあります。 <https://pva.org>

脊髄情報ネットワーク (SCI Information Network) は、新しい損傷も含めた脊髄損傷に関する情報を提供しており、全国脊髄損傷統計センター (NSCISC) も運営しています。

<https://www.uab.edu/medicine/sci> または <https://www.nscisc.uab.edu> をご覧ください。

脊髄損傷101 (Spinal Injury 101) は、シェパードセンターが提供する動画シリーズで、リーヴ財団と全国脊髄損傷協会の後援を受けています。脊髄損傷に関するチュートリアル動画、急性期管理、二次疾患などの動画を視聴できます。

<https://www.spinalinjury101.org>

スパイナルペディア (SPINALpedia) は、「脊髄損傷者コミュニティの人たちが、それぞれの経験から得た知識や達成内容を共有することで励まし合える」インターネット上のソーシャル・メンタリング・ネットワークと動画アーカイブのサイトです。

<https://spinalpedia.com>

脊髄連合会 (United Spinal Association, USA) は、専門知識、ピアサポート、リソースや情報へのアクセスを提供するほか、ツールフリーのヘルプラインも運営しています。718-803-3782、<https://unitedspinal.org>

脊髄損傷研究に関するリソース

カナダ / アメリカ 脊髄研究機関 (Canadian/American Spinal Research Organization) は、対象領域の医学研究を通じて脊髄損傷者の身体機能の改善に取り組んでいます。<https://www.csro.com>

キャットウォーク脊髄損傷基金 (CatWalk Spinal Cord Injury Trust) は、2002年に落馬事故で脊髄損傷を負ったニュージーランド人のカトリオーナ・ウィリアムズさんによって設立されました。この基金は、麻痺の根本的治療を目的とする研究助成のための募金活動に尽力しています。<https://www.catwalk.org.nz>

センターウォッチ (CenterWatch) は、規制当局の承認を受けて実施されている治験の一覧を提供しています。<https://www.centerwatch.com>

治験 (ClinicalTrials) ウェブサイトでは、連邦政府が助成しているすべての治験が、疾患または状態、試験地、治療法、スポンサーの別に分類して掲載されています。国立医学図書館が構築したサイトです。<https://www.clinicaltrials.gov>

クレイグ・H・ニールセン財団 (Craig H. Neilsen Foundation) は、脊髄損傷者の生活の質の改善と、療法や治療に関する科学的研究の助成を目的として設立されました。この財団は、脊髄損傷研究に資金を提供している非営利団体としては合衆国最大です。<https://chnfoundation.org>

コンカー・パラリシス・ナウ (Conquer Paralysis Now、旧称サム・シュミット麻痺財団) は、研究、治療、リハビリ、技術の発展のために資金を提供することにより、脊髄損傷やその他の病気を持つ人々を支援しています。この組織にはもともと、四肢麻痺者である元レーシングカー・ドライバーのシュミットさんにちなんだ旧称がついていました。
www.conquerparalysisnow.org

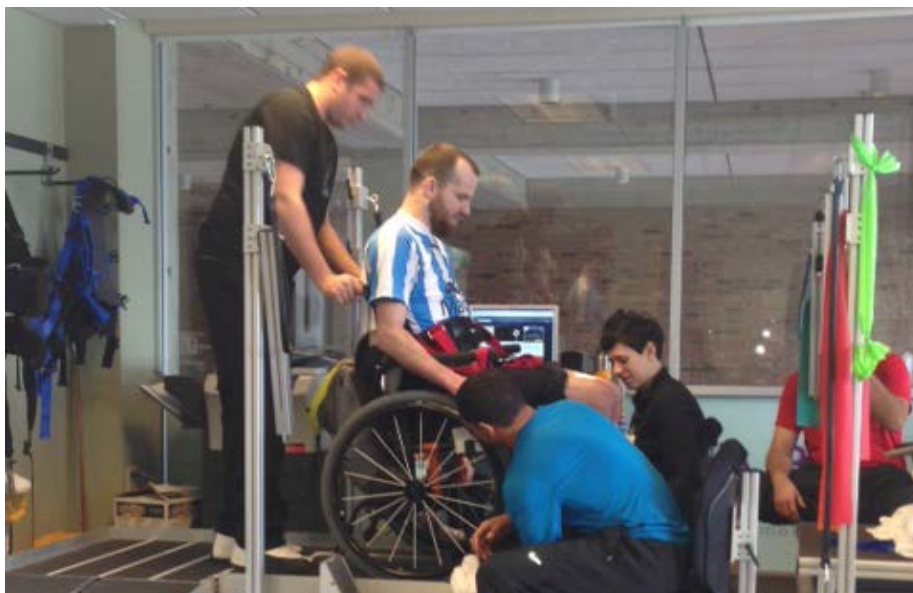
デйна財団 (Dana Foundation) は、脳と脊髄について、研究も含め、信頼できるアクセスしやすい情報を提供しています。多数の本や出版物を提供し、毎年3月に脳啓発週間を主催しています。
<https://www.dana.org>

国際幹細胞研究学会 (International Society for Stem Cell Research) は、幹細胞の研究や臨床の進歩に関する、信頼できる情報源です。
<https://www.isscr.org>

国際脊髄研究基金 (International Spinal Research Trust) は、麻痺の効果的な治療法の開発を目指す、世界各地の医学研究に資金を提供するイギリスの慈善団体です。
<https://spinal-research.org>

マイアミ麻痺根本的治療プロジェクト (Miami Project to Cure Paralysis) は、麻痺の根本的治療法を究極の目標とし、治療法の発見に尽力しているマイアミ大学の研究センターです。
<https://www.themiamiproject.org>

マイク・アトリー財団 (Mike Utley Foundation) は、脊髄損傷に関する研究、リハビリ、教育のプログラムに対する資金的支援を行っています。
<https://www.mikeutley.org>



国立神経疾患・脳卒中研究所 (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) は、脳および脊髄関連のあらゆる研究に連邦政府助成金を配分している随一の機関であり、麻痺に関連するあらゆる病気と状態について、権威ある研究概要を提供しています。 <https://www.ninds.nih.gov>

パブメド (PubMed) は、国立医学図書館のサービスで、1960年代中期以降の3千万件を超える医学文献へのアクセスを提供しています。論文全文やその他の関連リソースを提供する多数のサイトへのリンクもあります。キーワード、研究者名、学術誌名で検索できます。 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

リーヴ・アーバイン研究センター (Reeve-Irvine Research Center) は、クリストファー・リーヴを記念して慈善事業家ジョン・アーバイン・スミス氏によって設立されました。麻痺に至る脊髄のけがや病気の研究を目的としています。お問い合わせのある方は、カリフォルニア大学アーバイン校 <https://www.reeve.uci.edu> までご連絡ください。リーヴ・アーバイン研究センターが運営するローマン・リード・プログラム (Roman Reed Program) は、神経疾患の根本的治療法の発見に取り組んでいます。このプログラムは、大学フットボールの試合中に脊髄損傷を負い、カリフォルニアで脊髄損傷者支援活動家となったローマン・リードさんにちなんで名付けられました。 <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed>

リック・ハンセン財団 (Rick Hansen Foundation) は、1988年に設立された団体で、脊髄損傷研究の支援のほか、車椅子スポーツ、脊髄損傷の予防やリハビリプログラムを支援しています。 <https://www.rickhansen.com>

スコア (SCORE) は、麻痺の根本的治療法の発見に取り組むほか、スポーツ事故で脊髄を損傷した若者のための住宅改修や自動車の改造などにかかる自己負担費用を援助しています。 <https://scorefund.org>

神経科学学会 (Society for Neuroscience) は、外傷と疾患、脳の発達、感覚と認知、学習と記憶、睡眠、ストレス、加齢と精神障害など、脳と神経系の研究に従事する約4万人の基礎科学者と臨床医からなる学会です。 <https://www.sfn.org>

ラトガーズ大学脊髄損傷プロジェクト (Spinal Cord Injury Project at Rutgers University) は、治療法を研究室での実験から治験に移行させる取り組みを行っており、ケアキュアというコミュニティも運営しています。 <https://keck.rutgers.edu/>

連邦国防省・脊髄損傷研究プログラム (Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense) は、損傷した脊髄を再生または修復し、リハビリテーション療法を向上させる研究への支援を目的として、2009年に議会により設立さ

れたもので、3,500万ドルの予算が割り当てられました。議会監督医学研究プログラム：
<https://cdmrp.health.mil/scirp/default>

アメリカ退役軍人麻痺者協会・脊髄研究財団 (Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America, PVA) は、脊髄機能不全の治療に関する研究と、麻痺のある人たちの健康増進に関する研究に資金を提供しています。<https://pva.org>

オーストラリア脊髄治療協会 (Spinal Cure Australia, 旧称オーストラリア脊髄研究基金) は、麻痺の根本的治療法を発見するための科学研究への資金提供を目的として、1994年に設立されました。<https://www.spinalcure.org.au>

南オーストラリア州保健医療研究所ニール・ザクセ科学センター (Neil Sachse Centre / NSC, SAHMRI) は、オーストラリアで脊髄損傷研究の支援を目的として設立された組織です。スポーツ傷害を負い、四肢麻痺に至ったザクセさんによって設立されました。
<https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research>

ユナイテッド2ファイト・パラリシス (Unite 2 Fight Paralysis, U2FP) は、「根本的治療のために闘う戦士たち」として脊髄損傷研究のアドボカシー活動を行い、「Working to Walk」という研究科学会議を毎年主催しています。<https://u2fp.org>

米国退役軍人省リハビリテーション研究開発サービス

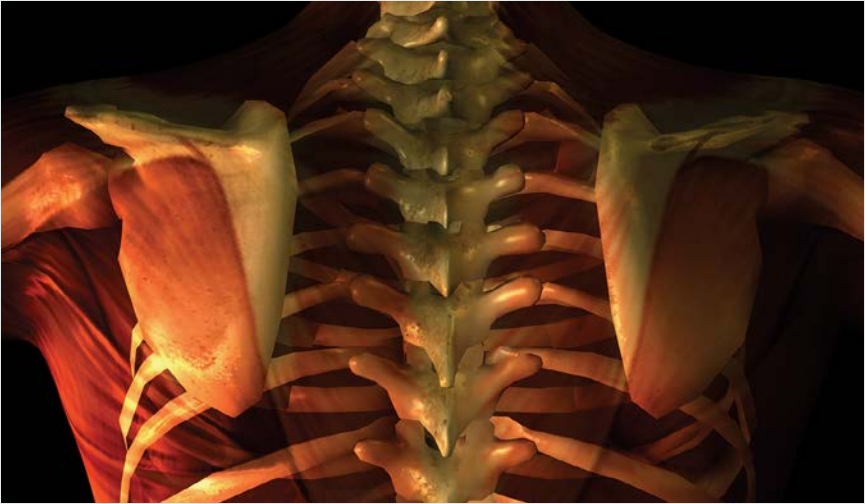
(Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service, RR&D) は、痛み、腸と膀胱の機能、FES、神経の可塑性、補綴具などに関する研究を支援しています。RR&Dはまた、『Journal of Rehabilitation R&D』誌を出版し、神経再生に関する国際シンポジウムを主催しています。<https://www.rehab.research.va.gov>

ウイングス・フォー・ライフ (Wings for Life) は、オーストリアを拠点とし、損傷した脊髄の治療を目指す世界各地の研究プロジェクトに資金を提供しています。寄付金で最善の投資を行えるように、助成プロジェクトは国際的な審査員団によって選ばれます。
<https://www.wingsforlife.com/us>

イェール神経科学・再生研究センター (Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research) は、根本的治療法の開発を究極の目標として、脊髄損傷や関連疾患の新しい治療法の開発に取り組んでいます。米国退役軍人麻痺者協会、退役軍人省に加え、その他の4つの財団から支援を受けています。

<https://medicine.yale.edu/cnrr>

脊髄モデルシステム



脊髄損傷モデルシステム（SCIMS）センタープログラムは、1970年に連邦政府が設立したプログラムです。断片的な治療より包括的な治療のほうが優れた効果を上げられることを証明した研究結果に基づき、脊髄損傷者の治療と成果の向上を目指しています。SCIMSセンターは、救急治療サービスから、リハビリと社会復帰まで、いくつもの専門分野にわたる治療を提供しています。また、センターは、脊髄損傷者の健康と生活の質を改善するための研究、教育や情報の発信も行っています。

現在、国立障害・自立生活・リハビリテーション研究所、特殊教育・リハビリテーションサービス局と連邦教育省の助成を受けている、18か所の脊髄損傷モデルシステムセンターがあります。

アラバマ大学バーミンガム校脊髄損傷モデルシステム

(University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System)

アラバマ大学バーミンガム校、アラバマ州バーミンガム

北カリフォルニア脊髄損傷モデルシステム・オブ・ケア

(Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care, NCSCIMS)

サンタクララバレー医療センター、カリフォルニア州サンノゼ

南カリフォルニア脊髄損傷モデルシステム

(Southern California Spinal Cord Injury Model System)

ランチョ・ロス・アミーゴス国立リハビリテーション・センター、カリフォルニア州ダウニー

ロッキー・マウンテン地域脊髄損傷システム

(Rocky Mountain Regional Spinal Injury System)

クレイグ病院 (Craig Hospital) – コロラド州イングルウッド

国立首都脊髄損傷モデルシステム

(National Capital Spinal Cord Injury Model System)

メッドスター国立リハビリテーション病院、ワシントンDC

南フロリダ脊髄損傷モデルシステム

(South Florida Spinal Cord Injury Model System)

マイアミ大学、フロリダ州マイアミ

南東部地域脊髄損傷ケアシステム

(Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System)

シェパードセンター、アトランタ州ジョージア

中西部地域脊髄損傷ケアシステム

(Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System)

シャーリー・ライアン・アピリティラブ、イリノイ州シカゴ

スポルディング・ニューイングランド地域脊髄損傷センター

(Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center)

リハビリテーション病院／ニューイングランド地域脊髄損傷センター、マサチューセッツ州ボストン

ミシガン脊髄損傷モデルシステム (Michigan Spinal Cord Injury Model System)

ミシガン大学、ミシガン州アナーバー

ミネソタ地域脊髄損傷モデルシステム

(Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System)

ミネソタ大学、ミネソタ州ミネアポリス

北ニュージャージー脊髄損傷システム

(Northern New Jersey Spinal Cord Injury System)

ケスラー財団研究センター、ニュージャージー州ウエストオレンジ

マウントサイナイ病院脊髄損傷モデルシステム

(Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System)

マウントサイナイ病院、ニューヨーク州ニューヨーク

北東オハイオ地域脊髄損傷モデルシステム

(Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System)

ケース・ウェスタン・リザーブ、オハイオ州クリーブランド

ピッツバーグ大学脊髄損傷モデルセンター

(University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury)

UPMCリハビリテーション研究所、ペンシルバニア州ピッツバーグ

TIRRテキサスモデル脊髄損傷システム

(Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR)

メモリアル・ハーマン、テキサス州ヒューストン

ベイラー・スコット&ホワイト脊髄損傷モデルシステム

(Baylor Scott & White Spinal Cord Injury Model System)

ベイラー・スコット&ホワイト・リハビリテーション研究所、テキサス州ダラス

バージニア脊髄損傷治療コンソーシアム

(Virginia Consortium for SCI Care)

バージニア州立大学、バージニア州リッチモンド

情報源: <https://msktc.org/sci/model-system-centers>

恐れずに生きる

クリストファー・リーヴの言葉

私は日々、恐れずに生きています。ニューヨークに来るたびにそのことを思い知らされます。なぜなら、いつもバンの後ろに乗せてもらい、4本のストラップで固定され、たまたまコンカーズの消防士であるというだけで会ったばかりの人たちに運ばれるからです。この人たちは、消防車をものすごいスピードで運転するのに慣れているので、いったんバンに乗せられたら運を天に任せるしかありません。白状すると、私は幼少期から何事も自分でコントロールしなければ気が済まないたちで、自動車の後ろに座り、無事に目的地に着くことを信じて、居眠りさえできるようになったことは、私にとっては大きな進歩なのです。

この1時間のバンでの移動は、これからお話ししたい人生の道のりをよく象徴しています。私たちの多くにとって、恐れは、物事をコントロールできなくなることから生まれます。しかし、自分に起きることをコントロールしようとすればするほど、自分にはもう力がない、万一の場合の保証がない、予期しない危険な出来事が起こるかもしれない、と恐れが大きくなります。皮肉なことに、これから起きることをコントロールしようとする行為こそが、実際には私たちから素晴らしい体験をする機会を奪い、ちっぽけな存在にしてしまうのです。

けがを負った時に私が学ばざるを得なかった教訓は、かなり極端なものでした。それまでの俳優人生では、自立と、たゆまぬ努力と、規律がモットーだったからです。私は、高校を卒業した時から、大学、大学院と進学し、やがてオフ・ブロードウェイ、ブロードウェイ、テレビ、映画の世界に入り、極めて自立した生活を送っていました。良い成果を収めていましたし、自分で物事を管理するのに慣れていました。



ハーバー・リソフ撮影

私が遭った事故は、ほんの紙一重で運命が大きく分かれた不可思議な出来事でした。1ミリでも違う方向に地面に落ちていれば、けがしなかったでしょうし、また、1ミリでも反対の方向に落ちていたら、今日、ここにはいらなかったでしょう。けがの後、受けた手術は、実は私の頭を再び首につなぐ手術でしたが、生きて手術を終えられる確率は良くて40パーセントでした。また、手術中に薬への反応で死にかけもしました。肩から下は二度と動かせないだろう、これ以上の回復は絶対に望めないだろう、そして当時42歳でしたが、余命は長くてもあと6年か7年だろうと宣告されました。

私は、ありがたいことに、妻デйнаと一緒にその宣告を乗り越えることができました。私たちは、他の人々が私たちに植え付けようとした恐れを信じないことに決めたのです。この決断こそ、あらゆる決断の中で最も重要な決断でした。余命6か月と宣告されてから3年後の今日、まだ生きている人たちが何人いるでしょうか。決してできないだろうと言われたことを、今で生きている人たちが何人いるでしょうか。他人の予想を覆すことは、常にあるのです。

前に進み、恐れを克服する鍵の1つは、自分の気持ちを無視することです。どのようなことであれ、その日にしたくないと感じても、その気持ちを無視しましょう。面倒でやっていられないと感じても、その気持ちを無視しましょう。やりたくない、現状を維持しているだけで進歩がない、もう続けられない、と思っても、洗んだ気持ちでスタートした日が、ふたを開けてみれば残りの人生で最良の日の1つになることは、よくあります。可能性に心を開いておきましょう。実際にどのような気持ちであっても、その瞬間に集中することで、大きな驚きでも小さな驚きでも受け止められる心の余裕ができます。

私は、自分がこれまでに達成したことを誇りに思っていますが、その道のりに問題や困難がなかったわけではありません。1年ほど前、私は、横隔膜ペースング装置の埋め込み手術を受ける世界で2番目の患者とな

りました。この装置は、心臓のペースメーカーに似ていますが、横隔膜を刺激して、正常な呼吸を作り出すことで、人工呼吸器を不要にするものです。私は、その装置は安全で、うまく働く可能性が高いと思っていました。でもうまくいきませんでした。失敗したのです。

この1年余り、感染症や、自分の身体によるさまざまな拒否反応の兆候が起き、装置を埋め込んだ箇所はまだ傷が閉じていません。そのため、私はいまだにこの人工呼吸器に頼っており、プールにももう入れず、当初の回復レベルから先に進めず停滞したままです。しかし、私がこの体験をお話するのは、恐れずに生きるというのは、現実には物事がうまくいかない体験をする可能性もあるということの意味しているのだと承知しておくことが大切だからです。世をすねたり、自分を敗者のように思ったりせずに、ポジティブであり続けるには、自分の失敗体験が他の人の助けとなるかもしれないという事実を目を向けることです。たとえば、この横隔膜ペーシングでの失敗は、医師たちの手術方法の改善につながり、私の後に手術を受けた患者さんたちは全員、人工呼吸器なしで呼吸できるようになりました。

1996年に、私は「トレッドミル歩行療法」をいち早く試した患者の1人となりました。身体をハーネスで支えて、ジムで運動するときのようにトレッドミルの上に立たせてもらいました。この種の療法が効果を発揮するのは、脊髄に独自の力と記憶があり、腰椎部分にある中枢パターン発生器が歩き方を覚えているからです。歩くのに、脳の力はそれほど必要ないのです。トレッドミル療法を60日間続けた対麻痺患者の多くが、再び歩けるようになっています。これまでに、合衆国だけでも、500人以上の人たちがこの方法で車椅子の必要のない生活に戻りました。

ただ、私の場合、ある日、療法の仕組みを紹介する動画を撮影したかった医師たちに、トレッドミルに立た



1996年の民主党全国大会でスピーチをするリーヴ

クリフ・イーメーグス

せてもらった時に、事故が起きたのです。医師たちは、トレッドミルのスピードを時速3.5マイルに上げました。私はトレッドミルに立って、何歩か見事に歩きました。良い動画も撮れました。完璧な出来で、私の俳優魂も満足していました。ですが、その時に脚を骨折したのです。大腿骨、つまり腿の太い骨が真っ二つに折れてしまいました。脚には、まだその骨をつなぐ15本のネジで固定された12インチの金属板が入っています。いったい何が起きたのでしょうか。私は骨粗鬆症になっていて、トレッドミルの設定スピードに耐えられる十分な骨密度がなかったことが後でわかりました。ですから、私は今のところはトレッドミルを使っていません。でも、他の患者さんのために、この療法の新しいプロトコルと、新しい基準が確立されました。今では、医師は、患者をトレッドミルに立たせる前に、骨密度スキャンを実施して、骨粗鬆症になっていないことを確認するよう義務付けられています。私の失敗が役に立ったのです。

けがを負った時に私が学ばざるを得なかった教訓は、かなり極端なものでした。それまでの俳優人生では、自立と、たゆまぬ努力と、規律がモットーだったからです。

皆さんは、私がなぜそれ程早くこうした実験に参加したのか、不思議に思われるかもしれません。私は、神経科学者たちに、研究室にとどまって延々と実験を続けるのではなく、恐れずに挑戦するように促してきました。ですから、生物学の面で恐れずに挑戦するよう科学者に促すのなら、自分もリハビリの面で自分にできる最大限の挑戦をしなくてはならないと思ったのです。

人生には、恐れずに生きるのがとても簡単になる時があります。手術を切り抜けた後で自分に最初に起きた変化の1つは、社交術を失ったことでした。私の社交術は、まったく無駄になりました。でも、社交術とは、大部分が小さな嘘だと悟ったのです。今では、質問されたら真実を答えることを学びました。そうしても、失うものは何もないからです。

恐れずに生きるには、沢山の方法があります。そうした生き方をするを、強くおすすめします。恐れのない生き方の鍵は、その大部分が「たとえ何が起きてもいい」という姿勢にあります。覚えておいてください。魂と心を解き放てば、驚くようなことができるようになります。私たちには、理解を超える能力を備えています。そのことを信じて、前進してってください。「自分にはできない、無理だ、自分にはそれほど能力はない、その気になれない、病気だから、やりたくないから」という心の中の雑音を乗り越えましょう。これはラジオの雑音のようなものです。チャンネルをクリアにして、受信良好な状態を見つければ、皆さんもきっと自分でも驚くようなことが達成できるでしょう。

このエッセイは、2004年春、オメガ研究所がニューヨーク市で開催した「恐れずに生きる」カンファレンスで、リーヴが述べた閉会の辞に手を加えたものです。www.eomega.org

ヘルスケアプロバイダーのための PVA臨床診療ガイドライン

ヘルスケアプロバイダーのための臨床診療ガイドライン

- 成人脊髄損傷患者の排尿管理
- 脊髄損傷患者の骨の健康および骨粗鬆症の管理
- 成人脊髄損傷患者の早期急性期管理
- 自律神経過反射およびその他の自立神経機能障害の評価と管理
- 脊髄損傷後の心血管代謝リスクの特定
- 成人脊髄損傷患者における精神障害、物質使用障害および自殺リスクの管理
- 脊髄損傷後の成人患者における神経原性腸機能障害の管理
- 外傷性脊髄損傷の予後
- 脊髄損傷後の上肢機能の維持
- 脊髄損傷後の褥瘡の予防と治療、第2版
- 脊髄損傷患者における静脈血栓塞栓症の予防
- 脊髄損傷後の呼吸管理
- 成人脊髄損傷患者における性と生殖の健康

以下は、PVAの消費者向けガイドラインです。

消費者ガイドライン

- 自律神経過反射: 知っておくべきこと2022年版
- 脊髄損傷後の排尿管理: 知っておくべきこと
- 血栓: 知っておくべきこと
- 脊髄損傷後の心血管代謝リスク
- 消費者向けセクシュアリティ・ガイドライン
- うつ: 知っておくべきこと
- 予後: 知っておくべきこと
- 自律神経過反射とその他の自律神経機能障害の詳細
- 神経原性腸機能障害: 知っておくべきこと
- 脊髄損傷後の上肢機能の維持: 知っておくべきこと
- 褥瘡: 知っておくべきこと
- 脊髄損傷後の呼吸管理: 知っておくべきこと

以上のガイドラインは、<https://pva.org> から入手できます。

NACTN: 治験ネットワーク

北アメリカ治験ネットワーク (NACTN) は、研究室で見出された有望な治療法を、医療現場での効果と安全性を示す強力なエビデンスが得られる方法で治験に移行させる取り組みを行っています。

NACTNは、全国の専門家を結ぶことによって、新しい治療法をコミュニティに届けるまでの時間を短縮する、有効で意味のあるデータを集積しています。

NACTNは、脊髄損傷のケアと治療におけるベストプラクティスの確立を目指し、臨床施設のネットワークをはじめ、臨床の連携、データ管理および薬理学研究施設を支援しています。上記の施設には、脊髄損傷の評価と管理に熟練した医療、看護、リハビリ担当の職員がいます。NACTNは、研究室での発見を治験に移行させる取り組みに加え、新しい脊髄損傷治療法のデザインと試験に重要である患者情報登録簿の維持も行っています。

参加施設と、リーヴ財団の研究イニシアチブの詳細については、ChristopherReeve.org/NACTN をご覧ください。

治験

薬や治療法は、研究室での実験から開発されます。研究コミュニティでは、このプロセスを「トランスレーション (実用化)」と呼んでいます。臨床研究は、通常は少数の被験者で始め、安全性、有効性と用量の理解が進むに従って徐々に規模を拡大していく一連の治験によって行われます。

本格的な規模の治験には多大な費用と時間がかかるため、研究室で見出された最も有望な治療法だけが選ばれ、実用化プロセスに進みます。国立神経疾患・脳卒中研究所の審査員団は、関連する動物モデルでリスクが最小限であり、利点が大いことを確認済みであり、その結果が他の研究機関が独自に行った追試でも再現されていることを、今後実施する麻痺治療関連の治験の条件とすべきであると述べました。さまざまな度合いのリスクや期待に応じて、それに見合った臨床的改善の最小限度をどのように設定すべきかについては、まだ答えが出ていません。



研究室での試験と動物試験で有望な結果が認められると、第Ⅰ相試験が開始され、特定の病気または状態に対する治療法の安全性が試験されます。

第Ⅱ相試験では、通常、複数の異なる施設でさらに多くの被験者が参加して行われ、異なる用量を試したり、手術の最適な技法を完成させたりするために、第Ⅰ相より幅広い規模で安全性と有効性が試験されます。

第Ⅲ相試験は、多数の施設と、場合によっては何百人もの被験者が参加して行われます。第Ⅲ相試験では、通常、2つの患者群を設けて異なる治療薬を比較するか、または、試験する治療薬が1つだけの場合には、試験薬を投与しない患者群にプラセボ（偽薬）を代わりに投与します。

多くの第Ⅲ相試験は、二重盲検型（被験者も試験担当医師も、被験者がどちらの薬を投与されるか知らされない）で、かつ、無作為化（被験者も試験担当医師も予測できない方法で被験者をどちらかのグループに割り付ける）されます。第Ⅲ相試験で成果が認められた場合は、FDAから臨床使用の承認を受けられることとなります。第Ⅳ相試験は、それまでの段階で見つからなかった、まれで望ましくない副作用を見つけるために、承認後に実施されることがあります。

インフォームド・コンセント: 連邦政府は、試験参加者を守るために厳格な安全規則を設けています。合衆国内で実施される試験はすべて、試験審査委員会（IRB）による承認と監視を受けなければなりません。IRBは、医師、統計学者、コミュニティ擁護活動家やその他の人たちが構成される独立した委員会であり、試験のリスクを評価し、試験が倫理的であり、被験者の権利が保護されるように保証する機関です。IRBは、試験参加者が試験についてできるだけ詳しい情報を把握できるよう努めます。

インフォームド・コンセントは、試験参加者が参加登録をするかしないかを決める前に、試験に関する重要な事実を理解する必要性を重視して設けられたプロセスです。こうした事実には、試験を実施する理由、研究者の身元、研究者が達成したい目的、試験中は何がどれだけの期間行われるのか、どのようなリスクとメリットを期待できるのか、どのような副作用が生じる可能性があるのか、といったことが含まれます。インフォームド・コンセントは、被験者が試験に参加している限り有効であり続けます。参加者は、試験への参加登録をする前に、年齢、かかっている病気の種類、既往歴、現在の医学的状態など、参加条件に関するガイドラインに適合していなければなりません。参加者はいつでも試験から離脱できます。国内で実施中のすべての臨床試験の詳細については、<https://clinicaltrials.gov> をご覧ください（疾患名または診断名で検索してください）。FDAの管轄外の試験に参加する場合、または効果が実証されていない治療や実験的な治療を受けようとする場合には、くれぐれも慎重を期すようにしてください。正規の試験では、患者から参加料を徴収することは絶対にありません。

幹細胞

現在、病気やけがによって損傷または破壊された細胞や組織を、幹細胞によって修復または代替できるかどうか調べるための研究が続けられています。

ここでは、幹細胞に関する用語を簡潔にご紹介します。

幹細胞: 胚、胎児または成体から採取できる細胞で、特定の状態で、長期間、または、成体幹細胞の場合はその生命体の生涯にわたり、自己を複製する能力を持つ細胞。幹細胞は、身体の組織や臓器を構成する特定の役割を持つ細胞に分化することができます。

多能性幹細胞: 身体のあらゆる細胞が作られる胚性胚葉から採取できる細胞で、分化と自己複製の能力がある細胞。

人工多能性幹細胞 (iPSCまたはiPS細胞) : 最近になるまで、ヒト多能性幹細胞を入手する方法は、ヒト胚か、特定の種類のヒト胎児組織から採取する方法しか知られていませんでした。しかし、2006年に日本の科学者たちが、皮膚の細胞に遺伝子を導入してリプログラムすることによって、胚性幹細胞に非常によく似た細胞を作り出す方法を発見しました。これらの細胞はドナー固有のものであるため、このような細胞をドナーの治療に使用すれば高い適合性が得られ、個人化医療の基盤となります。しかし、胚性幹細胞と同様に、iPSCの細胞系譜がどのように決定されるのかは、まだ十分に解明されていません。現在、iPSCの実験的試験が、脊髄損傷を含む多数の疾患モデルで行われています。さらに、iPSCは、疾患状態を培養皿でモデル化する手段としても広く利用されており、治療薬の選別に役立つ、他に類のない方法となっています。

胚性幹細胞: 体外受精クリニックで体外受精した卵子から成長した胚より採取され、その後、ドナーのインフォームド・コンセントを得た上で研究目的に提供された幹細胞。現在、胚性幹細胞から特定の機能を持つ細胞集団に分化させる方法を見つけること、そして、移植後に人の体内で細胞が増殖するのを制御する方法を開発することが課題となっています。胚性幹細胞は、制御しないと、良性腫瘍の奇形種を形成することがあります。

分化: 特殊化していない細胞（幹細胞）が、身体を構成する多数の細胞の1つに特殊化するプロセス。分化過程では、複雑に制御された仕方、特定の遺伝子が活性化され、その他の遺伝子は不活性化されます。

成体幹細胞: 分化した（特殊化した）組織内に生じる未分化の（特殊化していない）細胞で、自己複製し、特殊化して、その組織を維持し修復します。成体幹細胞には、その生命体の生涯を通して自己と同一の複製を作り続ける能力があります。成体幹細胞は、これまでに脳、骨髄、末梢血、血管、骨格筋、皮膚、歯、心臓、胃腸、肝臓、卵巣上皮、脂肪組織、睪丸で見つかっています。

前駆細胞 (前駆細胞) : この種の細胞は、胎児組織や成体組織に発生し、部分的に特殊化されています。前駆細胞は、分裂するときと同様の細胞を作ることもできれば、2つの特殊化された細胞を作ることもできますが、そのいずれにも自己複製能力はありません。

体細胞核移植 (別称: 治療クローニング) : このプロセスでは、未受精卵細胞から核を取り除き、「体細胞」（皮膚、心臓または神経の細胞など）の核から採取した物質と入れ替えたものに、刺激を与えて分割を開始させます。処理から5～6日後に幹細胞を抽出できます。

幹細胞療法は、脊髄損傷者の治療でやがては効果を上げるかもしれませんが、治療法の包括的な研究によって安全性と効果が証明されるまでは、慎重を期す必要があります。FDAは、合衆国内や海外で運営されている違法な幹細胞クリニックから、安全性や有効性が実証されておらず害を及ぼす可能性がある治療を受けないよう、患者への警告を続けています。現在FDAの承認を受けている幹細胞治療法は、一部のがんや血液疾患、免疫疾患にとどまっています。2019年、日本政府は、脊髄損傷の幹細胞治療法を承認した初の政府となりました。しかし、『Nature』誌の記事で、合衆国の幹細胞研究者たちが、その治療法が実際に有効であることを示すエビデンスが不十分だという懸念を表明しました。メイヨー・クリニックが最近実施した脊髄損傷の間葉系幹細胞療法の安全性を調べる第I相試験では、有望な結果が認められましたが、より多くの試験とさらに大規模な治験で確認される必要があります。どのような幹細胞治療であっても、それを受ける前に、その治療法がFDAの承認を受けているか、あるいはFDAが承認した治験の一部であるかを必ず確認しましょう。

幹細胞治療を行うクリニックや治験に対して必ず質問すべき点:

- この治療を受けると、別の治験に参加する資格に影響しますか。
- どのような効果を期待できますか。
- この治療の効果はどのような方法で測定され、どのぐらいの期間がかかりますか。
- この治療の他に、他の薬や特別な治療が必要になる可能性がありますか。
- この幹細胞治療処置はどのような手順で行われますか。
- 使用する幹細胞はどのような方法で入手されたものですか。
- 幹細胞はどのような方法で特定し、分離し、培養しますか。
- 幹細胞は、治療前に特殊化した細胞に分化させるのですか。
- 幹細胞が自分の身体の適切な箇所に送達されたかどうか、どのような方法で知ることができますか。
- 自分の幹細胞でない細胞を使用する場合、移植された細胞に対する自分の免疫系の拒絶反応をどのような方法で防ぎますか。
- 移植された幹細胞はどのように働きますか、そして、この治療法が自分の病気または状態の治療に効果を発揮し得ることを示す科学的証拠はありますか。その証拠はどこで公表されていますか。

情報源とその他の参考資料: NIH: <https://stemcells.nih.gov>

国際幹細胞研究学会: <https://www.isscr.org>

ISSCR幹細胞治療法患者ハンドブック: <https://www.closerlookatstemcells.org>

FDAの幹細胞に関する警告:

www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies

歩ける四肢麻痺者と対麻痺者

脊髄損傷が運動能力にもたらす影響は、身体の限られた区域の脱力から、四肢全部の麻痺そして感覚喪失まで、さまざまです。

脊髄損傷が不全で、下肢からのメッセージが損傷部を通して脳まで伝達されている人では、ある程度の歩行能力を回復できる可能性が最も高くなります。このグループには、四肢麻痺者の場合、C1-C8に損傷があり、AIS* C-Dに分類される人が含まれます。対麻痺者の場合は、T1-S1に損傷があり、AIS C-Dに分類される人が含まれます。L2以下の損傷の場合は、運動完全麻痺の損傷がある人も、不全麻痺の損傷（AIS A-Dに分類）がある人も、ブレースや補装具を使用して歩けるようになる可能性があります。

どのような脊髄損傷でもそうですが、「歩ける」といっても、四肢麻痺者や対麻痺者の歩行能力はさまざまで、すべての人にひとつの定義や予後が当てはまるわけではありません。

自宅での移動には車椅子と歩行の両方を使い、公共の場では常に車椅子を使用する方もあれば、自宅でもコミュニティでも歩行を主な移動手段とし、全体的に車椅子の使用が限られた範囲のみになる人もいます。

ハワード・メナカーさんは、2014年、腰の手術中にかかった感染症による腫れが脊髄を圧迫したために、胸から下が麻痺してしまいました。メナカーさんは、損傷から2か月後、まだ座るのがやっとだった時に、ケネディ・クリーガー研究所にある国際脊髄損傷センター（ICSCI）で集中的なリハビリプログラムを開始しました。

「私の運動能力は、車椅子に頼りきりの状態から、立ち方を覚え、歩行器を使って歩行するようになり、次に口フストランド・クラッチを使った歩行に移り、そして今では、時々、4点杖だけで歩けるまでになりました」とメナカーさんは言います。

自宅では車椅子はほとんど使わず、クラッチが4点杖のほうを好んで使っており、日ごとに歩くことへの自信が増しているといいます。公共の場に出かけるときは、歩かなければならない距離とその時の体力などの要素を考えて、歩行と車椅子使用のバランスを決めているそうです。

夫と劇場に行くときには、駐車場から劇場への移動に車椅子を使うこともあります。ロビーに着いたらクラッチに切り替えています。途中で立ち寄り場所が多い外出の場合は、疲労を防ぐために車椅子を選ぶこともあります。自宅から2ブロックの距離で、建物の2階にある床屋には、クラッチを使って歩いて行くそうです。

「私はとても幸運で、自分でもそのことを承知しています」とメナカーさんは言います。「そして、歩けば歩くほど、より良く歩けるようになってわかっています。」

メナカーさんは、ICSCIの動作訓練プログラムに定期的に参加することで、進歩を維持してきました。このプログラムでは、医師が心血管機能と骨密度を監視し、メナカーさんが正しい歩行パターンを練習するのに役立つ歩行訓練を監督しています。

ICSCIの臨床ディレクター、クリスティーナ・サドウスキー医師は、動作訓練は、歩行と車椅子を併用して

いる人も含め、すべての脊髄損傷者にとって重要であると語っています。歩行訓練は、肢体障害や神経痛の原因になるおそれがある、正常でない歩行パターンが身につけてしまうのを防ぐのに役立ちます。体の一部の使いすぎを運動で軽減することはできますが、関節の変形など、加齢に伴う身体の変化により、やがて歩行能力が限られてくる可能性があります。

歩行と車椅子を併用する人は、転倒の危険に注意する必要があります。滑りやすい床、高い敷居やパティオに敷かれた凸凹のある石畳などは、骨折や脳しんとうなどの重大なけがにつながる危険要因となるおそれがあります。すべての「歩ける」四肢麻痺者や対麻痺者にとっては、転倒の予防法を学び、転倒が避けられないなら、より安全な転び方を身につけることが大切です。

脊髄損傷後に自立歩行ができるほどモビリティを回復した人は、時に、予想外の複雑な心境になることもあります。

リーヴ財団のシニア・インフォメーション・スペシャリストであるドナ・ロウィッチさんは、息子のジェフリーさんがまだ4歳だった1985年に、C4、C5、C6を損傷しました。ロウィッチさんは、歩行器を使って歩けるようになるまで懸命に努力しましたが、車椅子を使わなくなると、人々は必ずしも親切ではなくなりました。

スーパーマーケットで、ショッピングカート歩行器代わりにしていると、ゆっくり歩くので、見知らぬ人たちに小声でぶつぶつと文句を言われることがあります。近所の人からは、補装具を使えるのなら、なぜ自立で歩けないのかと言われたこともあります。そのような言葉は胸に刺さります。

けがをするに至った具体的な事情を他の人に伝えようとするにも、「説明しにくい状況なのです」とロウィッチさんは言います。

けがをして最初の数年間は、歩行に移行したかと思うと車椅子に戻ることの繰り返しで、どちらもじっくりこないと感じて苦労した時もあります。ロウィッチさんは、公共の場所で歩行器を使って、他の人たちのペースについていけないのが嫌になり、知らない人の反応に恥ずかしい思いをしたり、人が自分の周りを急いで通り過ぎるときに転倒の危険を感じたりもしました。しかし一方で、ロウィッチさんは頑として車椅子生活に戻ろうとはしませんでした。

「自分はここまで来たのだから、全然歩けない状態からここまで進歩したのだから、と言い続けました」とロウィッチさんは言います。「車椅子を使ったら、もう自分の限界に達したと認めるような気がしたのです。それは認めたくありませんでした。」

しかしやがて、ロウィッチさんは、家族のために買い物をするときに歩行器を使おうが、ジェフリーさんの試合を見るために車椅子で球場に行こうが、自分の選ぶ移動手段で自分がどのような人間かが決まるわけではなく、自分が望む生活ができるようになるだけなのだ、と悟りました。

「ちょうど良いバランスを見つけることが肝心です」とロウィッチさんは言います。

*ASIA機能障害分類 (AIS)

ナース・リンダに聞く



「ナース・リンダ」のニックネームで呼ばれるリンダ・シュルツ博士／認定リハビリテーション正看護師は、リーダーであり、教師であり、30年以上に及ぶリハビリ看護の経験者でもあります。実際のところ、ナース・リンダは、クリストファー・リーヴと密接に協力しながらリーヴの回復を助け、それ以来、リーヴ財団のアドボカシー活動に携わってきました。

ナース・リンダは、リーヴ財団のウェビナー講師として頻繁に登壇し、また、ブログの執筆者でもあります。リンダは、役に立つアドバイスや、さまざまなヘルスケア改善法を日常生活に取り入れる「ノウハウ」の提供、寄せられる具体的な質問への回答に取り組んでいます。

毎月開催されるナース・リンダのウェビナーへの参加登録、アーカイブ動画の視聴には、「Ask Nurse Linda」のオンデマンド・ウェブページをご訪問ください。

ChristopherReeve.org/Nurse

SPINAL MUSCULAR ATROPHY / 脊髄性筋萎縮症



ライーナ・ストレルコフさん、クリストファー・ヴォルカー撮影

脊髄性筋萎縮症（SMA）は、神経細胞（運動ニューロン）と随意筋の制御に影響を及ぼす、一群の遺伝性神経筋疾患を指します。SMAは、遺伝性疾患による乳幼児の死因で最も多く、脳幹部と脊髄にある下位運動ニューロンが崩壊し、正常に筋肉を機能させるのに必要な信号が伝達できなくなります。

膀胱や腸の機能を制御する筋肉などの不随意筋は、SMAの影響を受けません。聴覚や視覚も障害されず、学習スキルや社会的スキルも影響を受けません。

現在、小児期に発症するSMAのタイプは、通常、I型、II型、III型と呼ばれています。この3つの型はいずれも常染色体劣性SMAとしても知られ、両親から病因遺伝子を受け継いだ場合のみ、子どもにも病気が遺伝します。

SMAのどの型も、体幹と四肢の骨格筋に影響を及ぼします。一般に、体の中心に近い筋肉のほうが、遠い筋肉よりも大きな影響を受けます。SMAの中で最も重症のI型は、主に口やのどの筋肉を制御するニューロンを侵すので、咀嚼や嚥下の顕著な障害が生じます。どの型のSMAでも、呼吸筋にさまざまな程度の影響が及びます。SMA I型では、生後6か月以内に発症が認められます。SMA I型は、治療しなければ、乳幼児期に死に至ります。

SMA II型は、3つのうちの中間型です。生後7か月から18か月の間に発症します。SMA II型の子どもは、大多数が支えなしに座れますが、これまでに歩けた例はないので、車椅子を使うこととなります。SMAのどの型もそうであるように、この型でも呼吸と嚥下の障害が生命に危険となる主要因の1つとなります。

SMAのIII型は、3つのうちでは軽症です。生後18か月を過ぎてから発症し、最も発症例が多いのは5歳から15歳です。咀嚼と嚥下に使われる筋肉の筋力低下はまれで、呼吸への影響も、一般的にはI型とII型ほど重症ではありません。SMA患者は、初めは歩けることが多いですが、成長するにつれて移動能力を失っていきます。呼吸器の合併症を発症した場合

は、生命に危険が及ぶおそれがあります。

FDAに承認された初のSMA治療薬は、2016年から使用できるようになり、その後、さらに2つの治療薬が使えるようになりました。2023年の時点では、SMA患者が薬剤治療を選択する場合、スピムラザ、ゾルゲンスマ、エブリスディの3種類から選べるようになっています。

スピムラザとエブリスディは、すべての年齢で承認されていますが、ゾルゲンスマは2歳未満の子どもだけに使えます。さらに、歩行機能の維持には、理学療法と補装具が役立ちます。また、呼吸療法が、呼吸能力の低下に対する重要な介入手段となります。脊椎が湾曲する脊柱側弯症の補正には、ブレースまたは手術も役立つかもしれません。

世界各国の研究者たちがSMAの原因究明に取り組んだ結果、ほとんどの症例は、SMNと呼ばれる運動ニューロン生存タンパク質の欠損により生じることが判明しています。この欠損は、両親から受け継いだそれぞれの第5染色体にあるSMN1遺伝子のコピー両方に、突然変異がある場合に発生します。遺伝子の性質を明らかにし、遺伝子の機能と病気の過程を研究することにより、これらの病気を予防し、治療し、最終的には根本治療の方法を見つけることが期待されています。

情報源

キュアSMA、脊髄性筋萎縮症財団、筋ジストロフィー協会、国立神経疾患・脳卒中研究所

脊髄性筋萎縮に関するリソース

キュアSMA (CureSMA) は、SMA患者とその家族のためのサポートプログラムを提供するほか、治療法と根本的治療法の確立を目指す包括的研究の資金的支援や監督を行っています。 <https://www.curesma.org>

筋ジストロフィー協会 (Muscular Dystrophy Association, MDA) は、脊髄性筋萎縮症も含めた、筋肉を破壊する一群の遺伝性疾患に関するサービスと研究支援を提供しています。 <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

脊髄性筋萎縮症財団 (Spinal Muscular Atrophy Foundation) は、SMAの治療法や根本的治療法の開発を促進する取り組みを行っています。 <https://smafoundation.org>

SPINAL TUMORS / 脊髄腫瘍

脳腫瘍と脊髄腫瘍では、それぞれ頭蓋内または脊椎内で組織の異常な増殖が見られます。腫瘍は、増殖を形成している細胞が正常な細胞に類似しており、ゆっくり成長し、一箇所に限局している場合は、良性（非がん性）に分類されます。細胞が正常な細胞と異なっており、急速に成長し、他の部位に広がりやすい場合、悪性（がん性）です。

中枢神経系（CNS）は、硬い骨で囲まれた空間（頭蓋骨と脊椎）にあるため、組織の異常な増殖によって、敏感な神経組織が圧迫されると、機能が阻害されます。体の他の部分の悪性細胞は、脳や脊髄に転移して腫瘍を形成しやすいのですが、悪性の中枢神経系腫瘍が身体他の部分に転移することはほとんどありません。

ほとんどの脊髄がんは転移性であり、多様な原発がんからの転移により生じます。こうしたがんには、肺がん、乳がん、前立腺がん、頭頸部がん、婦人科がん、消化器がん、甲状腺がん、黒色腫、腎細胞がんなどがあります。

新しい腫瘍が、脳か脊髄内に発している場合、それらは原発腫瘍と呼ばれます。原発性の中枢神経系腫瘍が、神経系の重要な機能を果たす神経細胞、ニューロンから生じることはほとんどありません。ニューロンは、いったん成熟すると、それ以上分割も増殖もしないからです。むしろ、ほとんどの腫瘍は、ニューロンの周囲にあり、これをサポートしている細胞が制御不能に増殖することで生じます。グリオーマや髄膜腫といった原発性の中枢神経系腫瘍は、腫瘍を構成する細胞の種類、部位、またはその両方の名をとって名付けられています。

ほとんどの原発性の脳腫瘍や脊髄腫瘍の原因は、まだ解明されていません。神経系や身体他の部分にある細胞が本来の性質を失い、制御不能に増殖する理由も仕組みも、正確にわかっていないのです。原因としては、ウイルス、遺伝子異常、化学物質などが考えられて、検討されています。脳腫瘍も脊髄腫も伝染性ではなく、現在のところ、予防はできません。

脳腫瘍は、子どもで最も多く見られる固形腫瘍です。脊髄腫瘍の症例は、脳腫瘍ほど多くありません。脊髄腫瘍はあらゆる年齢の人に生じますが、若年層と中年層の大人に最も多く見られます。

脳腫瘍と脊髄腫瘍は多種多様な症状を引き起こしますが、ゆっくりと進行し、時が経つにつれて悪化します。脳腫瘍でよく見られる症状には、頭痛、発作（脳細胞の正常な電気の流れが阻害され、痙攣、意識消失、膀胱の制御喪失に至ることがある）、吐き気や嘔吐、視覚障害または聴覚障害などがあります。腫瘍が大きくなって頭蓋内の圧力が高まると、眼への血流が低下して視覚神経が腫れ、眼がかすんだり、物が二重に見えたり、視野の一部が欠けたりといった症状を引き起こします。その他の中枢神経系腫瘍の症状には、行動症状や認知症状、運動障害や平衡感覚障害、痛み、しびれや皮膚の温度感覚の低下といった感覚の変化などがあります。

診断法: 特殊画像診断法、特にCTスキャン（コンピューター体軸断層撮影）やMRI（核磁気共鳴画像法）のおかげで、中枢神経腫瘍の診断は大幅に向上しています。多くの場合、これらのスキャンでは、半インチに満たない大きさの腫瘍さえ見つけられます。

治療法: 主な治療法には、手術、放射線療法、化学療法の3種類があります。腫瘍が脊髄や周囲の構造を圧迫している場合には、腫瘍を取り除けるようになるまで、腫れを抑えて神経機能を温存するために、副腎皮質ステロイドが投与されることがあります。

アクセス可能な腫瘍の場合は、手術による神経損傷のリスクがほとんどない限り、通常は、腫瘍をできる限り取り除く手術が治療の最初のステップとなります。幸い、神経外科手術の進歩により、以前はアクセス不可能と考えられていた部位にある腫瘍も手術できるようになりました。

中枢神経系腫瘍が最も悪性な部類であるか、アクセス不可能な部位にあるか、手術できない場合は、放射線療法か化学療法、またはその両方が用いられます。放射線療法では、細胞を殺すエネルギービームを腫瘍細胞に照射します。化学療法では、腫瘍を殺す薬を経口または血流内への注入により投与します。すべての腫瘍に同じ抗がん剤が効くわけではないので、多くの化学療法では複数の薬を組み合わせで投与します。

放射線療法の全体的な転帰は、良好とは限りません。放射線によって脊髄のミエリンが損傷し、麻痺に至る可能性もあります。放射線照射の精度を上げる方法や、腫瘍組織の放射線抵抗力を弱めるなどして照射の効果を向上させる方法が検討されています。周囲の正常な組織を傷つけずに腫瘍に放射線療法を施す最適な方法として、小線源療法（いくつかの小さな放射線のペレットを腫瘍に直接埋め込む方法）も研究されています。



T6を圧迫している腫瘍

腫瘍内の細胞には、放射線に対する抵抗力がかなり高いものもあります。遺伝子療法のアプローチを利用し、特定の薬に対する腫瘍細胞の感受性を高める方法、あるいは、がん性細胞が自己破壊するようにプログラムできる「自殺」遺伝子を組み込んで、これらの細胞を死滅させる方法が検討されています。

血管の形成（血管新生）の阻止も、さまざまながんに対する有望な治療手段の1つです。脳腫瘍は、あらゆるがんの中で最も血管新生能が高いがんであることから、血液の供給を阻止することが特に効果を発揮する可能性があります。

ガンマナイフは、放射線エネルギーのビームを正確に一点に集中させ、治療に必要な線量を標的の腫瘍に1回で照射できる、比較的新しい治療手段です。ガンマナイフは外科的な切開を必要とせず、外科手術ではアクセスできない一部の小さな腫瘍の治療に役立ちます。

脊髄の原発性腫瘍は、生命を脅かすものではありませんが、重度の障害を引き起こすことがあります。リハビリは、運動機能の改善、セルフケア、疼痛管理を目的として行います。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、アメリカ脳腫瘍協会、国立がん研究所

脊髄腫瘍に関するリソース

アメリカ脳腫瘍協会（American Brain Tumor Association、ABTA）は、医学的研究を支援し、脳腫瘍患者とその家族に情報やサポートを提供しています。

<https://www.abta.org>

メイキング・ヘッドウェイ財団（Making Headway Foundation）は、脳腫瘍または脊髄腫瘍のある子どもたちのためにサービスや研究資金を提供しています。

<https://makingheadway.org>

ムセラ脳腫瘍研究・情報財団（Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.）は、脳腫瘍経験者の生活の質向上に取り組んでいます。治験や治療成績に関する情報も提供しています。

<https://virtualtrials.org/index.cfm>

全国脳腫瘍協会（National Brain Tumor Society）は、脳腫瘍と脊髄腫瘍の治療法の発見や医療ケア向上を目的とする研究に資金を提供しています。情報と、生活の質と心理社会面でのサポートへのアクセスも提供しています。

<https://braintumor.org>

国立がん研究所（National Cancer Institute）は、国立衛生研究所と保健社会福祉省の傘下であり、年間約70億ドルの研究予算を持ち、あらゆる種類のがん研究を主導する連邦機関です。脳と脊髄のがんに関するリソースや情報も提供しています。

<https://www.cancer.gov>

脳卒中

脳卒中は、脳への血液の供給が突然妨げられたか、脳内の血管が破裂したときに起きます。酸素の供給が絶たれた部分にある神経細胞は、機能できなくなり、数分以内に壊死します。心臓への血流が止まることを「心臓発作」と呼びますが、それと同じように、脳への血流停止や突然の脳内出血も「脳発作」だといえます。

脳卒中は脳の病気ですが、全身に影響を及ぼし、認知障害、記憶障害、言語障害、情緒障害、日常生活の困難や痛みを引き起こします。脳卒中の結果、麻痺が生じる症例が多く、身体の片側によく起きます（半身不随）。麻痺や脱力は、顔、片腕、片足のいずれかに生じることもあれば、身体の片側全体と顔に生じることもあります。

脳卒中が脳の左半球に起きた人は、身体の右側に麻痺（不全麻痺）が見られます。同様に、脳卒中が脳の右半球に起きた人は、身体の左側に障害が見られます。

脳卒中には、大きく分けて次の2種類があります。虚血性脳卒中は、脳に血液を供給している血管内の障害物（血栓）によって生じます。脳卒中の全症例の87パーセントが虚血性脳卒中です。出血性脳卒中では、弱くなった血管が破裂し、周囲の脳組織に出血します。

脳卒中はアメリカで5番目に多い死亡原因であり、重度の長期的障害の最も多い原因にもなっています。毎年約795,000人が脳卒中を発症し、そのうち137,000人が亡くなっています。

リスク要因: 脳卒中の最も重要なリスク要因は、高血圧、心臓病、糖尿病と喫煙です。その他のリスク要因には、アルコールの大量摂取、血中コレステロール値が高いこと、麻薬の使用のほか、特に血管異常を主とした遺伝性または先天性の疾患などがあります。赤血球数の増加も、脳卒中のもう一つのリスク要因であり、赤血球が多すぎると血液が濃くなり、血栓ができやすくなります。脳卒中の80パーセントは予防可能です。

症状: 脳卒中の症状には、特に身体の片側に突然生じたしびれや脱力、錯乱、発話障害、言語理解障害、片目または両目の視覚障害、突然の歩行困難、めまい、平衡感覚や協同の喪失、原因不明のひどい頭痛などがあります。

治療法: 虚血性脳卒中の場合は、血管のつまりを取り除いて脳への血流を回復させる治療を行います。出血性脳卒中の場合は、動脈瘤や動静脈奇形の破裂と出血の防止が試みられません。

脳への血流が中断すると、一部の脳細胞はただちに壊死し、その他の脳細胞もそうなる危険があります。脳卒中を発症してから3時間以内に組織プラスミノゲン活性化因子（t-PA）という血栓溶解剤を投与する早期介入治療ができれば、損傷した細胞を救える確率が高くなります。残念ながら、脳卒中の発症から3時間以内に病院に到着して治療を受けられ

るのは、3～5パーセントにすぎません。

脳卒中への適切な対応は緊急処置です。発症から緊急治療室に到着するまでの時間が延びるほど、短い介入機会が狭まっていきます。その一方で、最初の脳卒中の発作が起きた後で生じる損傷の急激な拡大を防ぐための神経保護薬の開発も進められています。

早期の回復: 脳自体が、脳卒中で受けた損傷を補う例はよくあります。壊死しなかった脳細胞の一部が、また機能し始めることがあります。時には、脳卒中により損傷した部分の機能を、脳の別の部分が引き継ぐこともあります。脳卒中を負った人は、時に、説明のつかない予想外の目覚ましい回復を遂げることがあります。

一般的な回復ガイドラインによれば、脳卒中を発症した人の10パーセントがほぼ完全に回復します。25パーセントは回復しても軽度の障害が残り、40パーセントには特別の介護が必要となる中等度から重度の障害が残り、10パーセントには養護施設やその他の長期療養施設でのケアが必要になるとされています。15パーセントは脳卒中を発症後まもなく死亡します。

リハビリ: リハビリでは、脳卒中の後遺症を発症前の状態に戻すことはできませんが、後遺症があっても日常生活動作を続けられるように、体力、能力と自信をつけることができます。リハビリでは、食事、身だしなみ、入浴、着替えといったセルフケアスキル、移乗、歩行、車椅子を動かすといった移動スキル、コミュニケーションスキル、記憶や問題解決などの認知スキル、他の人々と交流するための社会スキルなどを練習します。

リハビリは病院で、できるだけ早く開始します。容態が安定している人は、脳卒中の発症後2日以内にリハビリを始め、退院後も必要に応じてリハビリを続けます。リハビリには、病院のリハビリユニット、亜急性期ケアユニット、リハビリ専門病院、自宅療法、外来ケア、または養護施設での長期ケアなどの選択肢があります。

脳卒中により、思考力、認識力、注意力、学習力、判断力、記憶力などに障害が生じることがあります。脳卒中を負った人は、周囲の状況を認識していないことがあります。言語障害もよく見られる後遺症であり、多くは、脳の左側頭葉の損傷が原因で生じます。また、脳卒中を負った人は、脳の感覚領の損傷、関節のこわばり、腕や脚の障害などのさまざまな原因により、痛み、不快なしびれや奇妙な感覚を感じることもあります。

脳卒中を負った人の多くに痙縮が生じ、筋肉が硬く緊張した状態になります。筋肉が緊張したままだと、スプーンを持ったり、靴ひもを結んだりといった日常生活動作ができなくなります。薬と理学療法を組み合わせることによって、筋肉を緩められる場合があります。脳卒中を負った人は、バクロフェン髄内投与の候補者となるかもしれません。この療法では、腹壁に埋め込んだポンプから、バクロフェン液を少しずつ、脊髄の周囲にある髄液中に注入します。この療法なら、この薬を経口投与した場合に生じることが多い副作用が出ずに、



筋肉の緊張を緩められます。

脳卒中では、情緒障害の症状も出ることがあります。脳卒中患者は、感情をコントロールできなかったり、特定の状況で不適切な感情を表現したりすることがあります。脳卒中患者によく見られるもう一つの症状は、うつです。うつ状態になった人は、薬の服用を拒否したり怠ったり、運動能力を改善するエクササイズへの意欲がなかったり、イライラしたりすることがあります。うつ状態にあると、うつを追い払うのに役立つ社会的接触も避けるようになり、さらに悪循環に陥るおそれがあります。このような場合、家族は、本人にとって楽しい活動をすす

めることで支援できます。慢性のうつは、カウンセリング、グループ療法、抗うつ薬で治療できます。

脳卒中を負った人は、以前は簡単だった家事が非常に困難になったり、不可能になったりするケースがよくあります。自立を維持し、安全かつ容易に動作ができるようにするために役立つ補装具やテクニックは沢山あります。脳卒中を負った人が自分で身の回りのことができるように、住宅を改修することも可能です。住宅の改修と補装具の詳細については、第5章を参照してください。

脳卒中の予防と治療に関連する研究は、多数行われています。脳卒中を発症すると、一部の脳細胞はただちに壊死しますが、その他の脳細胞も、引き続き破壊の連鎖によって死滅するリスクに何時間も何日もさらされます。損傷した細胞は、薬による早期介入で救える可能性があります。そのために効果のある神経保護薬を探す研究が続けられています。

その一方で、t-PAの送達方法と改良も考案されており、その中には、t-PAを患部により速く安全に届けられるように、首の主な動脈や、脳内の細い動脈にさえも注入する動脈内投与などがあります。

以下に挙げるのは、脳卒中治療に役立つ研究の手がかりとなっている例です。

- 吸血コウモリの唾液に含まれる酵素(DSPA)が、脳卒中を負った人の脳内にある血栓の溶解に役立つ可能性があります。この酵素は、これまでの抗凝固薬よりはるかに強力なうえ、血栓だけを溶かすので、出血を引き起こす危険が少ないと考えられています。
- 腎臓で作られるホルモンであるエリスロポエチンは、一部のニューロンがその遺伝子にプログラムされた細胞死(「細胞の自殺」)を実行しないように保護する可能性があります。
- フィブロネクチンというタンパク質には、脳卒中による脳の重大な損傷を防ぐ可能性があります。
- 脳卒中後の数週間にアンフェタミンを服用することで、脳の自己修復プロセスが促進されるかどうかを調べる治験が、いくつか実施されています。結果はどちらともいえず、さらに研究が重ねられる必要があります。
- ワルファリンは、危険な副作用が生じる可能性のある薬です(殺鼠剤としても使用されています)が、心臓内に血栓が生じるリスクのある人たちの脳卒中リスクを減らすために、長年処方されてきました。
- 細胞移植は、脳卒中患者における早期の治験でいくらかの有効性が認められています。
- 脳卒中を起こした実験動物への成体幹細胞(骨髄由来)移植によって機能が回復したことが報告されています。人を対象とした治験も開始されています。
- ヒト臍帯血細胞の動物モデルにおける有効性が確認されています。小児脳卒中患者でこれらの細胞を試験する治験が進められています。治験の詳細については、www.clinicaltrials.gov を参照してください。
- 研究の進展によって、脳卒中リスクのある人や脳卒中を負った人のために、新しい治療法や希望が生まれています。たとえば、HOPE (Heart Outcomes Prevention Evaluation、心血管疾患転帰予防評価)試験では、高血圧の薬であるラミプリルを投与された糖尿病患者で、脳卒中発生率に33パーセントの低下が認められました。また、冠動脈心疾患があることが判明している患者では、スタチン(コレステロールを下げる薬)での治療により、脳卒中リスクに加えて心臓発作リスクも低下することがわかっています。

この他に、脳卒中の原因となる血栓の形成を予防するため、E-セレクトインというタンパク質をスプレー式点鼻薬として投与した場合の、安全性と有効性を試験する治験も行われています。

さらに、脳卒中リハビリテーションの分野では、拘束誘発性運動療法(CIMT)と呼ばれるアプローチにより、片腕または片足の機能の一部を失った人の回復が向上したことが確認されています。この療法では、患者の良いほうの腕または脚を動かさなくすることによって、弱くなっているほうの腕または脚を使わざるを得なくします。CIMTは、神経経路の再構築、つまり可塑性を促進すると考えられています。

情報源

アメリカ脳卒中協会、国立神経疾患・脳卒中研究所

脳卒中に関するリソース

アメリカ脳卒中協会（American Stroke Association, ASA）はアメリカ心臓協会の関連団体で、脳卒中の予防の大切さを訴え、教育リソースの提供や研究への資金提供を行っています。ASAは、脳卒中患者の家族のための情報や支援を提供する、脳卒中ファミリーサポート・ネットワークも運営しています。

<https://www.stroke.org>

小児片麻痺・脳卒中協会（Children's Hemiplegia and Stroke Association, CHASA）は、幼少期に脳損傷を負った子どもの家族への支援、情報、カウンセリングを提供しています。医学的状態、リハビリ、日常生活、費用援助などの事柄を扱っています。

<https://chasa.org>

国立神経疾患・脳卒中研究所（National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS）は、あらゆる神経疾患がもたらす負担を軽減するために、脳と神経系に関する知識を追求し、役立てています。

<https://www.ninds.nih.gov>

世界脳卒中機構（World Stroke Organization）は、脳卒中の予防、教育、臨床研究、脳卒中患者や血管性認知症患者のケアを推進しています。

<https://www.world-stroke.org>

TRANSVERSE MYELITIS／横断性脊髄炎

横断性脊髄炎（TM）は、脊髄の炎症から神経障害に至る病気です。炎症発作により、神経細胞線維を覆っている脂質の絶縁物質であるミエリンが損傷あるいは破壊されます。このために、脊髄内の神経と身体の他の部分とのコミュニケーションを妨げる瘢痕ができます。

TMの症状には、数時間から数週間にわたる脊髄機能の喪失などがあります。突然の腰痛、筋力の低下、足や足指の感覚異常で始まることが多く、急速に深刻な症状へと進行し、麻痺に至ることもあります。胸椎レベルで脱髄（神経線維の伝導性の喪失）が起きることが多く、脚の動きや腸と膀胱の制御に障害が生じます。

TMから回復して軽度の障害が残る人やまったく残らない人もいる一方で、日常生活で通常のタスクを行う能力に支障をきたすような永続的な障害が残る人もいます。

横断性脊髄炎は、年齢や性別、人種にかかわらず発生します。家族性の素因も認められていません。年間の新規診断例が最も多く見られるのは、10～19歳と30～39歳の年齢層です。合衆国では、年間約1,400人が新規に横断性脊髄炎と診断されており、TMにより何らかの障害を負ったアメリカ人は約33,000人に上ります。

横断性脊髄炎の正確な原因は、まだわかっていません。脊髄を損傷する炎症は、ウイルス感染、異常な免疫反応、または脊髄内にある血管の血流不足の結果ではないかと考えられています。梅毒、麻疹、ライム病の合併症として、横断性脊髄炎を発症することもあります。国立神経疾患・脳卒中研究所は、ワクチンを誘発要因には挙げていません。横断性脊髄炎は、パリスラ・ゾスター（水ぼうそうや帯状疱疹を引き起こすウイルス）、ヘルペス・シンプレックス、エプスタイン・バー、インフルエンザ、ヒト免疫不全ウイルス（HIV）、A型肝炎、風疹などのウイルスに感染した後によく発症することがあります。細菌性皮膚感染症、中耳炎、細菌性肺炎もTMと関連付けられています。

感染によって免疫系が攪乱され、脊髄に対する間接的な自己免疫攻撃が起きた、と考える専門家もいます。通常は外から入ってくる微生物から身体を守っている免疫系が、誤って自分の身体の組織を攻撃するために炎症が起き、脊髄のミエリンを損傷する、という説です。

治療法: 多くの脊髄疾患がそうであるように、横断性脊髄炎患者に有効な根本的治療法はまだありません。現在の医学にできる最善の治療は、対症療法です。

対象療法は、患者が初めて症状を感じたときから開始されます。発症して最初の数週間には、炎症を抑えるためにステロイドが処方されることもあります。神経系が完全または部分的に自然に回復することを期待して、身体の機能を維持することが目的です。ステロイドが奏功しない患者は、血漿交換療法（プラズマフェレシス）を受ける場合もあります。この療法では、血漿を入れ替えることにより、炎症に関与している可能性のある抗体を取り除きます。

麻痺などの急性症状のある人は、多くの場合、病院またはリハビリ施設で専門の医療チームによる治療を受けます。その後、患者が四肢の制御を取り戻し始めたら、筋力、協調と可動域を改善するための理学療法が開始されます。

横断性脊髄炎には通常、(1)四肢の筋力低下、(2)痛み、(3)感覚の変化、(4)腸と膀胱の機能障害、といった症状が見られます。ほとんどの患者は、脚にさまざまな程度の脱力を感じますが、腕に感じる人もいます。

痛みは、全患者の約半数に見られる横断性脊髄炎の主な症状です。痛みは、腰に限局される場合もあれば、脚や腕、または体幹の周りに鋭い痛みが走る場合もあります。ほとんどの横断性脊髄炎患者が、温度感覚や触覚が敏感になったと訴えており、軽く触れられただけでかなりの痛みを感じる、アロディニアと呼ばれる状態となる人もいます。

予後: 横断性脊髄炎からの回復は、発症してから2週間から12週間以内に始まることが多く、2年間も続く場合もあります。ただし、最初の3~6か月間にまったく改善が見られない場合、その後大きく回復する可能性は低くなります。横断性脊髄炎による障害を負った人の約3分の1は、良好か完全な回復を遂げます。もう3分の1は、ある程度回復するものの、痙性歩行、感覚障害、尿意切迫や失禁といった障害が残ります。残り3分の1には、ほとんど機能の回復が見られません。

研究: 国立神経疾患・脳卒中研究所（NINDS）は、TMやその他の自己免疫性の疾患や障害における免疫系の役割の解明を目的とする研究を支援しています。その他に、細胞移植の利用も含め、脊髄の脱髄を修復する方法に焦点を当てた取り組みも行っています。これらの研究の最終的な目標は、神経細胞の再生を促し、麻痺と闘っている患者の機能を回復することです。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所（NINDS）、横断性脊髄炎協会

横断性脊髄炎に関するリソース

ジョンズ・ホプキンス脊髄炎・脊髄症センター（Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center）は、横断性脊髄炎を含むあらゆる種類の脊髄炎や脊髄症疾患の包括的な診断評価と対症療法を提供しています。センターのチームは、神経学、泌尿器学、リウマチ学、整形外科、神経放射線学、リハビリテーション医学、理学療法、作業療法など、さまざまな分野の医師や医療専門家などで構成されています。
<https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy>

シーゲル希少神経免疫疾患協会（Siegel Rare Neuroimmune Association, SRNA）は、TMコミュニティのためのニュースや情報を紹介し、支援とネットワーキングを促進しています。
<https://wearesrna.org>



トニー賞受賞女優アリ・ストロカーさん、クリストファー・ウォルカー撮影

2

健康管理とウェルネス



二次障害とは、一次障害（脳卒中、多発性硬化症、脊髄損傷、脳性麻痺など）により引き起こされるさまざまな合併症を指します。こうした障害は、身体的・精神的健康に悪影響を及ぼし、コミュニティ生活への参加が制限されることとなります。正しく管理しなければ生命を脅かす場合もあります。

二次障害

自律神経過反射

自律神経過反射（AD）は、生命を脅かす可能性のある医療緊急事態で、第6胸髄節（T6）以上の高位脊髄損傷者に起きます。まれではあるものの、第7および第8胸髄節（T7およびT8）の損傷で自律神経過反射を発症する人もいます。ほとんどの人にとって、自律神経過反射は簡単に治療や予防ができるものです。重要なのは、自分の平常時の血圧、症状を誘発する要因と症状を知っておくことです。

自律神経過反射は、迅速かつ的確な処置を必要とします。治療しないでいると、脳卒中につながる可能性があります。多くの医療従事者はこの障害に詳しくないため、自律神経過反射のリスクがある人や、患者の身近にいる人は、症状を理解して、識別できるようになっておくことが重要です。リスクのある人は、自分の平常時の血圧を把握し、症状を誘発する可能性がある要因を特定する方法、さらには自律神経過反射の救急処置法をヘルスケアプロバイダーに伝えられるようにしておく必要があります。

自律神経過反射の徴候には、高血圧、激しい頭痛、顔面紅潮、損傷レベルより上部での発汗、損傷レベルより下部での鳥肌、鼻づまり、吐き気、徐脈（1分間の拍動が60回未満）などがあります。症状には個人差があるので、自分の症状を把握しておきましょう。

対処法: 自律神経過反射が疑われる場合は、まず上体を起こすか、頭を90度に上げます。可能であれば脚を低くします。次に、身体を締め付けているものを緩めたり外したりして、5分ごとに血圧を測ります。T6以上の脊髄損傷者は、正常最大血圧が90~110 mm Hgの範囲であることが多いです。成人で平常時の血圧より20 mm~40 mm Hg、小児で平常時の血圧より15 mm、青少年で平常時の血圧より15 mm~20 mm高い場合、自律神経過反射が疑われます。可能な限り、症状を引き起こす要因を避けることが最も重要となります。膀胱や腸の問題、体を締め付ける衣服、皮膚の問題などが最も一般的な誘発要

因ですので、こうした要素にまず注意を払いましょう。こうした要因を取り除くうちに、自律神経過反射が改善する前に一時的に悪化することもあるので覚えておいてください。

自律神経過反射は、通常、膀胱関連の問題（膀胱壁の炎症、尿路感染症、カテーテルのつまり、または蓄尿袋が一杯の状態）、あるいは、腸関連の問題（腸の膨張や炎症、便秘や宿便、痔、または肛門感染症）など、損傷レベルより下部に見られる刺激によって引き起こされます。その他の要因には、皮膚の感染症や炎症、切り傷、打撲、擦り傷、圧迫創傷（褥瘡性潰瘍）、巻き爪、火傷（日焼けや熱湯による火傷を含む）、きつい服や締め付けが強い服などがあります。

また、性行為、生理痛、陣痛や分娩、卵巣嚢腫、腹部疾患（胃潰瘍、大腸炎、腹膜炎）、骨折などが自律神経過反射の引き金となることもあります。

自律神経過反射の発現中には何が起きているのでしょうか。自律神経過反射とは、自律神経系、すなわち、通常なら意識しなくてよい心拍、呼吸、消化などを制御してくれるシステムの一部が過剰に活動している状態のことです。損傷レベルより下部で（感覚があれば痛みを感じるであろう）侵害性の刺激があると、そこから神経インパルスが脊髄へと送られ、脳に向かって上っていきます。しかし、損傷レベルでこのインパルスは阻止されるため、インパルスが脳に届かず、身体が正常に刺激に反応することができません。すると、反射作用により、自律神経系の交感神経の活動が活発になり、この結果、血管の狭窄が起こり、血圧が上昇します。心臓と血管にある神経受容体がこの血圧の上昇を感知して、脳にメッセージを送ると、脳は心臓にメッセージを伝達し、その結果、心拍数が減り、損傷レベルより上にある血管が拡張します。ただ、損傷レベルより下には脳からのメッセージを伝達できず、血圧の制御が不可能となることから、身体は混乱をきたし、状況に対応できなくなります。

一般に、薬物療法は、原因である刺激を特定して取り除けない場合、または、疑わしい原因を取り除いても自律神経過反射の症状の発現が続く場合にのみ用います。ニトログリセリン軟膏を損傷レベルより上部に局所的に塗布すると効果がある場合があります。ニフェジピンと硝酸塩も、速放剤としてよく使用されます。その他、ヒドララジン、メカミラミン、ジアゾキシドなどの薬も使用されることがあります。シアリスやバイアグラなどの勃起不全治療薬を24時間以内に使用している場合は、血圧が危険なレベルまで低下することがあるため、上記以外の薬を検討する必要があります。

ほとんどの場合、自律神経過反射は予防できます。カテーテルを清潔に保ち、カテーテル挿入と排便を定期的に行い、症状の引き金となる要因を特定するようにしましょう。

情報源

アメリカ退役軍人麻痺者協会、マイアミ麻痺根本的治療プロジェクト/マイアミ大学医科大学

自律神経過反射に関するリソース

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団の麻痺のある方のための全米リソースセンター (Christopher & Dana Reeve Foundation's National Paralysis Resource Center) では、自律神経過反射と緊急治療の推奨事項を記載した無料の名刺大のウォレットカードを提供しています。成人版と小児版、印刷された英語版とスペイン語版、20以上の言語のダウンロード版があります。受診するヘルスケアプロバイダーに、ご自分の抱えるリスクを認識しておいてもらうようにしてください。1-800-539-7309 (トールフリー) までお電話いただくか、こちらのサイト ChristopherReeve.org/Cards で検索してください。

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) を支援し、自律神経過反射に関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。自律神経過反射に関する消費者向けガイドも用意しています。 <https://pva.org>

排尿管理

どのレベルの麻痺でも、膀胱の制御に影響が出るのが一般的です。これらの器官を制御する神経は脊髄の基底部分 (S2-S4レベル) につながっているため、脳からの信号が遮断されているからです。麻痺発症前の制御を取り戻すのは不可能かもしれませんが、神経因性膀胱と呼ばれる障害を管理するには、さまざまな手法や手段を利用できます。

麻痺がない場合の膀胱は次のように働きます。腎臓で血液中から不要な水分と塩分が取り出されると、これが尿となり、尿管と呼ばれる細い管を通して送り出されます。尿管は、通常は一方方向にしか流れません。尿管は膀胱につながっていますが、膀胱は基本的に圧力を嫌う貯留袋です。袋が一杯になると圧力が高まり、神経から脊髄を介して脳にメッセージが送られます。排尿の準備ができると、脳は脊髄を介して膀胱にメッセージを送り返し、排尿筋 (膀胱壁) には収縮するように、括約筋 (尿道上部にある弁) には弛緩して開くように指示を出します。そうすると、尿が尿道を通して体外へ排出されます。

しかし、麻痺が起こると、身体の正常な制御機能が損なわれるため、膀胱の筋肉と脳との間でメッセージの伝達ができなくなります。脳による制御不足で、排尿筋と括約筋の両方が過活動となることもあります。過活動な排尿筋は、少量の尿でも過活動な括約筋の方向へと収縮し、このために、膀胱内圧の上昇、失禁、残尿、尿管逆流、繰り返される膀胱炎、結石、水腎症 (腎臓の膨張)、腎盂腎炎 (腎臓の炎症)、腎不全が引き起こされます。

神経因性膀胱の多くは、次の2種類に分けられます。

1. Spastic (reflex) bladder / 痙性 (反射性) 膀胱: 膀胱が尿で一杯になると、予測不可能な反射により、自動的に排尿が起きます。これは通常、脊髄損傷がT12レベルよ

り上の場合に発生します。痙性膀胱では、いつ排尿が起きるかも、排尿が起きるかどうかも予測できません。このような反射性膀胱への対象療法として、脊髄損傷に詳しい医師が通常推奨するのは、膀胱弛緩薬（抗コリン薬）です。オキシブチニン（デイトロパン）もよく使用されますが、口渇という主な副作用があります。一方、トルテロジン、プロピペリン、経皮オキシブチニンは、口渇が起きにくい傾向にあります。ボツリヌス毒素A（ボトックス）は、脊髄損傷および多発性硬化症の患者を適応とする排尿筋過活動の治療薬としてFDAに承認されており、抗コリン薬の代わりに使用できる場合があります。膀胱に直接注射するボトックスは、他の薬が効かなかった人や、口渇などの全身的な副作用に苦しむ人にすめられることがあります。

2. Flaccid (non-reflex) bladder / 弛緩性（非反射性）膀胱: 筋緊張や反射が失われると、排尿ができなくなり、膀胱の過度の拡張や伸張が引き起こされます。治療には、テラゾシン（ハイトリン）やタムスロシン（フロマックス）などの括約筋弛緩薬（ α アドレナリン遮断薬）を用いることがあります。ボトックスを外尿道括約筋に注射すると、排尿を改善できる場合があります。外科手術で括約筋を開くという選択肢もあります。膀胱出口部の外科手術（括約筋切開術）を受けると、括約筋への圧力が軽減され、膀胱からの尿の流れが良くなります。括約筋切開術に代わる方法として、ステントと呼ばれる金属製の器具を外括約筋に留置し、流路を確保する方法もあります。括約筋切開術とステント留置術に共通する欠点は、射精された精子が陰茎から放出されず、膀胱に流れ込んでしまう逆行性射精が起きることです。これにより、子どもを持つのが不可能にはなりません、難しくなります。精子を膀胱から採取することは可能でも、尿によって損傷を受ける場合があるからです。

膀胱が収縮するときに括約筋が弛緩しない状態を、協調障害といいます。尿が尿道に放出されず、腎臓に戻る（逆流と呼ばれる）と、重大な合併症を引き起こすことになります。

膀胱を空にする最も一般的な方法は、清潔間欠自己導尿法で、4～6時間ごとに定期的に膀胱から尿を排出します。カテーテルを尿道に挿入して膀胱から尿を排出した後、カテーテルを取り外します。尿道留置カテーテル（フォーリーカテーテル）では、膀胱から継続的に尿が排出されます。尿道を迂回して、恥骨部のストーマ（手術で造った開口部）から尿を排出する方法もあり、恥骨上膀胱瘻（ろう）留置カテーテルと呼ばれています。水分の摂取量を制限しなくて良いという利点がある一方、集尿器具が必要なことに加え、尿道留置カテーテルでは尿路感染症が起きやすいという欠点があります。男性の場合、継続的に排尿を行う体外式コンドーム型カテーテルも選択肢となります。コンドーム型カテーテルでも、レッグバッグなどの集尿器具が必要です。

膀胱機能障害への対処では、いくつかの手術方法も選択肢となります。ミトロファノフ手術では、虫垂を用いて新たに造った尿路を通じて腹部のストーマから直接、膀胱にカテーテルを通すことができ、女性や手の機能が限られている人には大きなメリットとなります。膀

清潔から無菌へ

もうカテーテルを再利用する必要はありません。メディケアやその他の医療保険会社が、使い捨ての間欠導尿用カテーテルにかかった費用を償還するようになったのです。こうした使い捨てカテーテル、特に先端が無菌状態に保たれている密閉式の「ノータッチ」システムにより、膀胱感染の発生が減る可能性があります。メディケアはまた、無菌カテーテルや関連する集尿器具が医学的に必要と判断された場合も、費用を償還します。保険適用には医師の処方箋が必要で、カテーテル導尿を必要とする状態の持続性、診断名、カテーテル導尿の頻度を詳しく説明する必要があります。

膀胱拡大術は、腸から取った組織を使って外科的に膀胱を拡大する手術で、膀胱の容量を大きくすることで、尿漏れや頻繁なカテーテル導尿の必要性を減らせます。

多発性硬化症をはじめとする脊髄疾患では、膀胱の制御に障害が出るのが一般的です。障害は、くしゃみやしり笑ったりした際の若干の尿漏れから、制御の完全な喪失までさまざまです。多くの人は、制御機能を失っても、適切な衣類やパッドで対応できます。女性の場合は、ケーゲル体操で骨盤隔膜を強化することによって蓄尿力を改善できる人もいます。

Urinary tract infection (UTI) / 尿路感染症: 麻痺のある人は尿路感染症 (UTI) の発症リスクが高く、1950年代までは尿路感染症が麻痺後の主な死亡原因でした。感染源は細菌です。元々人の体内にいる顕微鏡でなければ見えない微小な単細胞生命体の集団、すなわちコロニーが、病気を引き起こす力を持っているのです。皮膚や尿道にいる細菌は、清潔間欠自己導尿法、フォーリーカテーテル、恥骨上膀胱瘻（ろう）留置カテーテルといった排尿管理法を介して、あっという間に膀胱内に侵入します。脊髄損傷後、多くの人は膀胱を完全に空にできないため、細菌が膀胱に残った尿の中で増殖しやすくなり、感染のリスクが高まります。

尿路感染症の症状としては、尿の濁りや強い臭い、発熱、悪寒、吐き気、頭痛、痙攣の増加、自律神経過反応 (AD) などがあります。また、排尿時にヒリヒリと焼けるような痛みを感じたり、骨盤下部、腹部、腰部に不快感を覚えることもあります。

発症したら、まず、抗生物質による治療を行います。フルオロキノロン系（シプロフロキサシンなど）、トリメトプリム、スルファメトキサゾール、アモキシシリン、ニトロフラントイン、アンピシリンなどがあります。UTIを予防する鍵は、膀胱内に細菌が広がるのを食い止めることです。泌尿器ケア用品の衛生管理と適切な取り扱いが、感染予防に役立ちます。尿中の沈殿物がチューブやコネクタに溜まることがあり、このために尿が排出されにくくなり、細菌が広がりやすくなります。皮膚を清潔に保つことも、感染を防ぐための重要なステップです。

適切な量の水分を摂ると、膀胱から細菌やその他の老廃物を洗い流してくれるので、膀胱の健康維持に役立ちます。決定的な研究結果は出ていないものの、クランベリージュースやクランベリー抽出エキスを配合した錠剤に、膀胱炎の予防効果がある可能性があります。クランベリー製品は一般的に安全と考えられていますが、他のサプリメントと同様に、ヘルスケアプロバイダーに相談しましょう。クランベリーエキスには、細菌が膀胱壁に付着してコロニーを形成するのを妨げる働きがあります。D-マンノースは健康食品店で購入できる砂糖の一種ですが、これも、膀胱壁に細菌がコロニーを形成するのを防ぐのに役立つとされています。D-マンノースはバクテリアに付着するため、バクテリアが他のものに付着できなくなるようです。

少なくとも年に1度は、全身の健康診断を受けることをおすすめします。その際に、腎臓が正常に機能しているか確認するため、腎スキャンや超音波検査といった泌尿器科の検査も受けてください。検査では、腎臓結石や膀胱結石を検出できる腹部のKUB（腎臓、尿管、膀胱）X線撮影も行われることがあります。

膀胱がんにも注意が必要です。留置カテーテルを長期間使用していると、膀胱がんのリスクがいくぶんか高まるという研究結果が出ています。喫煙も膀胱がんの発症リスクを高めます。

クランベリーは本当に効く？

クランベリーは尿路感染症に効くと宣伝されています

が、その効能についての研究で決定的な結

果は出ていません。2020年、FDAは、

クランベリーのサプリメントを毎日一定

量摂取することにより、尿路感染症の既

往歴がある女性での再発リスクを低減

できる、という「限定的な」エビデンス

があるというメーカーの主張を認める旨を発

表しました。国立補完統合衛生センターは現

在、クランベリーの摂取が慢性疾患リスクの軽減

に役立つかどうか、その可能性を評価する研究に資金を提供

しています。クランベリー製品は尿路感染症の治療薬ではありませんから、尿路感染症

を発症したと思われる場合は、直ちにヘルスケアプロバイダーに連絡してください。



情報源

全国多発性硬化症協会、脊髄損傷情報ネットワーク、ワシントン大学医科大学院、国立補完統合衛生センター

排尿管理に関するリソース

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団 (Christopher & Dana Reeve Foundation) では、膀胱および排尿の管理についてまとめた無料の印刷版またはダウンロード版の『膀胱管理』という小冊子を提供しています。詳しくは以下をご覧ください。
https://www.christopherreeve.org/wp-content/uploads/2024/04/Bladder-Mgmt-Toolkit_JA.pdf

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) を支援し、排尿管理に関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。消費者向けガイドも利用できます。
<https://pva.org>

脊髄損傷リハビリテーションエビデンス (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) プロジェクトは、科学者、臨床医、消費者で構成されたカナダの共同研究で、研究成果の検討、評価、実用化を通して、脊髄損傷後のベストプラクティスの確立を図っています。
<https://scireproject.com>

排便管理

消化管とは、口から始まり、肛門で終わる空洞の管全体を指します。管の最終部分となる腸は、消化された食物の残りかすが、便（排泄物）という形で、体外に排出されるまで貯蔵される場所です。

飲み込まれた食物は、食道を通過して、基本的には一時貯蔵袋である胃に移動し、そこから腸に移動します。栄養素の吸収は小腸、十二指腸、空腸、回腸で行われます。その次に通過するのが、腹腔内をぐるりと一周している結腸です。結腸は、右側の上行結腸に始まり、上部を横切る横行結腸、S字を描いて下降するS状結腸、肛門に開口する直腸へと続きます。

便は、ぜん動と呼ばれる結腸壁の協調的な筋収縮によって腸内を移動していきます。この動きは、いくつかの異なるレベルにある神経細胞のネットワークによって管理されています。腸筋神経叢（そう）の神経は、局所的な腸管運動を制御しており、脳や脊髄からの命令は受けていないようです。腸は、体内から切除され取り出されても、ぜん動運動を作り出す固有の性質があることが、100年以上前に明らかにされています。腸壁が伸張されると、腸筋神

経叢の働きにより、伸張された部分の上方の筋肉が収縮し、下方の筋肉が弛緩して、腸管内にあるものが下方に送られます。

このメカニズムの次のレベルでは、脳や脊髄から結腸に延びる自律神経が働き、迷走神経を介してメッセージが結腸へと送られます。最上位の制御指令は脳から送られます。脳は、直腸が一杯になったことを意識的に知覚すると、固形物かガスかを識別し、適切なときに便を排出する決定を下せます。脊髄を介して伝達されるメッセージにより、骨盤底筋と肛門括約筋の随意的な弛緩が生じて、排便プロセスが始まります。

麻痺があると、このシステムが障害されます。神経因性腸症候群には、脊髄損傷レベルに応じて、2つの種類に大別されます。骨髄円錐（L1）より上部の損傷では、上位運動ニューロン（UMN）性腸症候群が生じ、L1より下部の損傷では、下位運動ニューロン（LMN）性腸症候群が生じます。

上位運動ニューロン性腸症候群、つまり反射が亢進した腸では、外肛門括約筋の随意制御が障害されており、括約筋が締まったままであるため、便秘になりやすく、蓄便が進み、腸が一杯になると自律神経過反射を誘発することがあります。脊髄と結腸間の上位運動ニューロンによる結合は無傷のままであるため、反射の協調と便を押し出す能力はそのまま維持されています。上位運動ニューロン性腸症候群のある人では、坐薬や指による刺激などで直腸に刺激を送ることにより、反射運動を引き起こして、排便させることができます。

下位運動ニューロン性腸症候群、つまり弛緩した腸では、便の移動（ぜん動）が失われ、便の進みが遅いのが特徴です。その結果、便秘になりやすく、肛門括約筋の機能が失われているために、失禁のリスクも高くなります。痔核ができるのを最小限に抑えるには、便軟化剤を使用し、排便時にいきんだり、刺激を与える際に肛門周辺を傷つけないように注意します。

便失禁はよく起こります。これを防ぐ最善の方法は、規則正しく排便することで、腸に排便のタイミングを覚えさせることです。ほとんどの人は、自分のライフスタイルに合った時間帯に排便プログラムを行っています。通常、坐薬やミニ浣腸を最初に挿入して、その後、刺激剤の効果が現れるまで約15～20分待ちます。この後、直腸が空になるまで10～15分ごとに指による刺激を与えます。弛緩性の腸の場合は、まず、指で刺激したり、指で直接、摘便を行ったりすることが多くなります。排便プログラムは通常30～60分で完了します。できれば、室内用便器に座って排便プログラムを行うのが良いでしょう。通常は座位許容時間が2時間あれば十分です。ただし、皮膚損傷のリスクが高い人は、座位での排便ケアと、ベッド上の横臥位での排便ケアのメリットを比較検討する必要があります。

便秘は、神経筋に関わる麻痺のある多くの人にとって、共通の悩みです。何らかの理由で食物が大腸を移動する速度が変化すると、水分の吸収に支障が生じ、問題が起きます。便秘に効く下剤にはいくつかの種類があります。メタムシルのような下剤には、便のかさを増す



のに必要な食物繊維が含まれており、水分を保持するため、便が腸内を通過しやすくなります。コレースのような便軟化剤も、便の水分を高めに維持することで、便を軟らかくして腸内を通過しやすくします。ピサコジルなどの刺激剤は、便を送り出す腸の筋肉の収縮（ぜん動）を促進します。ただし、刺激剤を頻繁に使用すると、刺激剤なしでは腸が正常なぜん動もしなくなり、便秘が悪化します。

坐薬は2種類に大別されますが、どちらもピサコジルを有効成分としており、植物性材料をベースとするもの（ダルコラックスなど）と、ポリエチレングリコールをベースとするもの（マジックプレット）があります。どの製品がご自分のニーズに最も合うか、ヘルスケアアドバイザーにご相談ください。

順行性浣腸は、排便に問題がある場合に利用できるもう一つの選択肢です。この方法では、腹部にストーマ（開口部）を設ける手術を行った後、液体を直腸の上から注入し、腸内にある便を効果的に排出します。この方法を使うと、排便のケアにかかる時間が大幅に短縮され、排便を促す薬を中止できる場合もあります。

ここで、消化管理の改善に役立つ、腸に関するいくつかの事実をご紹介します。

- 一般的に、毎日排便する必要はありません。1日おきでも構いません。
- 食後のほうが腸が動きやすくなります。
- 毎日2リットルの水分を摂ることで、便が硬くなるのを防げます。また、温かい飲み物も排便の助けとなります。
- ブランシリアルや野菜、果物などの食物繊維を含む健康的な食事は、消化の働きを助けます。
- 身体を動かす活動をしたり運動したりすることで、腸の健康が促進されます。

麻痺のある人がよく利用する薬には、便秘の原因となるものがあります。たとえば、排尿ケア用の抗コリン薬は腸の動きを鈍らせ、便秘や腸閉塞を引き起こすことがあります。アミトリプチリンなどの抗うつ薬や、麻薬性鎮痛薬、ダントロレンナトリウムなどの痙縮治療に使われる薬の中にも、便秘の一因となるものがあります。

人工肛門形成術を受けた後、多くの人は、生活の質が著しく改善したと報告しています。この手術法では、結腸と腹部表面との間に永久的な開口部を作り、そこにストーマ袋を取り付けます。便漏れ、圧迫創傷、絶え間なく起きる便失禁、排便プログラムに時間がかかりすぎるなどの理由で、人工肛門形成術が必要になることがあります。人工肛門形成術により、多くの人が自力で排便を管理できるようになり、排便プログラムほど時間をかけなくて済むようになります。最近の研究では、人工肛門形成術を受けた脊髄損傷者の満足度が高いことが示されています。また、生活の質の向上や自立といった利点も報告されています。

情報源

アラバマ大学バーミングハム校脊髄損傷モデルシステム情報ネットワーク、ワシントン大学医科大学大学院、アメリカALS協会、全国多発性硬化症協会

排便管理に関するリソース

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) を支援し、排便管理に関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。消費者向けガイドも利用できます。

<https://pva.org>

脊髄損傷リハビリテーションエビデンス (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) プロジェクトは、科学者、臨床医、消費者で構成されたカナダの共同研究で、研究成果の検討、評価、実用化を通して、脊髄損傷後のベストプラクティスの

確立を図っています。 <https://scireproject.com>

深部静脈血栓症

脊髄損傷（SCI）患者は、急性期入院中に、深部静脈血栓症（DVT）になるリスクが特に高い状態にあります。深部静脈血栓症とは、身体の深部にある静脈にできる血栓のことで、多くは下腿や大腿にできます。血栓が静脈から離れて肺に移動すると、肺塞栓症を引き起こすので、生命を脅かす可能性があります。

医師は、一般には抗血栓薬と呼ばれる抗凝固薬を投与して、血栓を予防します。抗凝固薬の投与は通常、受傷後72時間以内に開始され、およそ8週間続けられます。脊髄損傷で使用される最も一般的な抗血栓薬は、エノキサパリンやダルテパリンなどの低分子量ヘパリンです。これらの薬は、血液が凝固する時間を遅らせ、血栓が大きくなるのを防ぎます。抗血栓薬は、すでにできた血栓を除去するものではなく、除去には手術を伴うこともあります。

一部の脊髄損傷センターでは、上位頸椎損傷や長管骨の骨折などのある、血栓塞栓症のリスクが高い人に、下大静脈（IVC）フィルターと呼ばれる血液フィルターを使用しています。予防手段として下大静脈フィルターを使用することの妥当性は、まだ十分に解明されていません。フィルターの使用を検討する際には、考えられるリスクについて、医療従事者と話し合しましょう。一般的には、抗凝固薬が治療の第一選択となるでしょう。

深部静脈血栓症のリスクが最も高いのは脊髄損傷の急性期ですが、その後も脊髄損傷患者に血栓ができるリスクは残ります。そのため、麻痺のある人の間では、予防策として段階的弾性ストッキングを日常的に着用するのが一般的です。

情報源

国立心肺血液研究所

深部静脈血栓症に関するリソース

全国血栓アライアンス（National Blood Clot Alliance）は、血栓のリスク、予防、治療に関する啓発活動を行っている患者擁護団体です。 <https://www.stopthecлот.org>

ヴァスキュラー・キュアーズ（Vascular Cures）は、さまざまな血管疾患に関する教育資料を作成し、社会での認知を図っています。 <https://www.vascularcures.org> より「deep vein thrombosis（深部静脈血栓症）」を検索、参照してください。

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) を支援し、深部静脈血栓症に関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。 <https://pva.org>

疲労感

疲労感は、麻痺に関連する多くの症状の中でも非常によく見られる症状です。多発性硬化症患者の約80パーセントが、疲労感を訴えています。疲労感は、一日が過ぎていくにつれて増し、暑さや湿度によっても悪化し、活動能力の大きな障害となります。

疲労感は、ポリオ後症候群の顕著な症状でもあります。ずっと前にポリオにかかった人や、最初のポリオから完治した人でも、何年も経ってからエネルギーの低下を感じ始めることがあり、以前よりずっと疲れやすくなります。このような症状は、すでに弱って傷ついた神経細胞が徐々に消耗することで引き起こされている可能性があります。およそ83万6,000人から250万人のアメリカ人が罹患している慢性疲労症候群は、診断されていないポリオ後症候群に関連している可能性があるという説もあります。活動能力の変化を感じている脊髄損傷者の60パーセント以上が、疲労感が大きな障害となっているとしています。

貧血、甲状腺疾患、糖尿病、うつ、呼吸器疾患、心臓病などの基礎疾患が、疲労感の要因となっている場合もあります。筋弛緩薬、鎮痛薬、鎮静薬などの薬物も疲労感の一因になります。体力レベルが落ちると、予備のエネルギーがほとんどなくなり、日常生活の体力的な要求に耐えられなくなります。疲労感に悩んでいる場合は、医師に相談してください。

睡眠障害は、多発性硬化症患者のうち35パーセントもが訴えています。日中の疲労感は、睡眠時無呼吸症候群、睡眠時周期性下肢運動障害、神経因性膀胱障害、痙縮、痛み、不安、うつによって引き起こされることがあります。症状をより良く管理することで、良質な睡眠もとれるようになります。痛み、うつ、睡眠時無呼吸症候群などの治療法については、医師に相談してください。それだけで効くという疲労感への対処法はありません。自分の身体の声に耳を傾け、エネルギーを賢く使いましょう。

情報源

全国多発性硬化症協会、ランチョ・ロス・アミーゴス病院、アメリカ退役軍人麻痺者協会、保健福祉省女性の健康局

疲労感への対処

疲労感を軽減するためのいくつかのアイデアをご紹介します。

- 栄養状態を改善しましょう。カフェイン、アルコール、タバコ、精製された炭水化物、砂糖、トランス脂肪酸の多い食事は、エネルギーレベルを下げます。タンパク質不足も疲労感を招きます。
- 十分な休息をとりましょう。無理をせず、必要に応じて休憩をとりましょう。最高の気分になれることを考えるよう意識的に努めて、できるときはいつでも思い切り笑って、1日最低2回はヨガや瞑想、祈りなどをするリラックスタイムをとりましょう。
- 涼しく過ごしましょう。脊椎損傷のある場合、暑さを避けたり、冷却器具(ベスト、氷のうなど)を使用したりすると疲労感を軽減できます。
- 作業療法で使う道具も含め、作業を簡単にできる新しい方法を見つけて、エネルギーの消耗を抑える方法を実行しましょう。
- 持っているエネルギーを維持するには、補装具を用いましょう。市場には便利な道具や時間節約グッズが数多くあります(詳しくは第5章を参照してください)。たとえば、ポリオ後遺症があるなら、歩行器ではなく車椅子を使うと良いでしょう。車椅子の利用者であれば、電動アシストを追加したり、完全電動車椅子に移行したりすると良いでしょう。
- ストレスを減らしましょう。人によっては、ストレス管理、リラクゼーショントレーニング、サポートグループへの参加、心理療法などが有効です。疲労感とうつの関連は完全には解明されていませんが、心理療法は、うつに苦しむ脊椎損傷患者の疲労感を軽減することがわかっています。
- 運動でスタミナをつけましょう。かつて、身体活動は疲労感を悪化させると考えられていましたが、有酸素運動は、軽度の障害者にも効果をもたらしてくれる可能性があります。
- 多発性硬化症の場合、医師はよく、疲労回復のためにアマンタジンやペモリンを処方します。どちらの薬も不眠症の副作用があるため、朝と昼に服用するのが最も効果的です。

その他の合併症

心臓疾患: 脊髄機能障害のある人は、そうでない人よりも若い年齢で心臓疾患を発症するリスクが高くなります。血圧異常のほか、活動量とエネルギー消費量の低下による糖尿病や肥満が多いことなど、脊髄損傷に起因するさまざまな要因がリスクを増大させます。予防法と

しては、血糖値異常のスクリーニング、健康的な食生活、禁煙、適度な飲酒、定期的な運動などが挙げられます。

起立性低血圧は、仰臥位から立ち上がったたり身体を起こしたりするなど、姿勢を変えたために血圧が低下して起きます。脊髄損傷者、特にT6レベル以上の脊髄損傷者は、自律神経系が損傷しているため、低血圧が起きるリスクが高くなります。また、脱水、妊娠、飲酒でもこの症状が起きる場合があります。

最もよく見られる症状は、ふらつき、錯乱、脱力感、目のかすみ、頭痛、吐き気、動悸などです。起立性低血圧は、最初にけがを負った後をはじめ、病気のとき、長期安静の後に最もよく起きます。予防としては、水分補給を怠らず、血圧を一定に保つために一日を通じて少量の食事をとり、特に車椅子やスタンディングフレームへの移乗の際には、急激な体位変換を避けるようにします。弾性ストッキングや腹帯、必要であれば血圧値を安定させるための薬物療法が医師からすすめられることもあります。

異所性骨化 (HO)とは、軟部組織内で異常な骨化が進む現象です。原因は不明ですが、筋骨格の外傷、脊髄損傷、中枢神経系の損傷後に発症することがあります。関節の痛みだけでなく、発熱、腫れ、患部の可動域の制限などの症状も見られます。

異所性骨化は受傷部位の下方、多くは股関節周りに発症しますが、膝、肘や肩の場合もあり、受傷後の数日に発症することもあれば、数か月後、数年後に発症することもあります。脊髄損傷者では、異所性骨化は、皮膚の損傷、痙縮の悪化、深部静脈血栓症や自律神経過反射のリスクの増大など、さらなる合併症の引き金となることがあります。多くの場合、理学療法と薬物療法で、異常な骨化を遅らせるための治療が行われます。重症であれば、放射線療法や手術が検討されます。

低体温症／高体温症：麻痺があると、周囲の温度に応じて体温が上下することがあります。暑い部屋にいると体温が上昇し（高体温症）、寒い部屋にいると体温が低下します（低体温症）。体温管理が不可欠になる人もいます。

慢性痛

痛みは、損傷が起きている可能性を知らせるために、神経系から発信される信号です。突然受けた外傷からの急性の痛みは、注意を促すサインとなります。この種の痛みは、診断を受けて治療すれば、不快感に対処して一定期間内に留めることができます。しかし、慢性痛のほうは、はるかに複雑です。止まない警告であり、ほとんどの治療は効きません。関節炎やがん、感染症など、継続中の疾患の場合もあるでしょう。しかし、明らかな病態や身体の損傷が見られなくても、数週間、数か月、数年にわたって慢性的な痛みを抱えている人もいます。麻痺には、神経原性疼痛あるいは神経因性疼痛と呼ばれる慢性痛が伴うことが多く、感覚を失った人が痛みを苦しまなければならないとは、残酷で皮肉なことです。

痛みは複雑なプロセスであり、脳と脊髄に最初から存在する数多くの重要な化学物質の間で複雑な相互作用が生じる結果、引き起こされます。神経伝達物質と呼ばれるこれらの化学物質は、ある細胞から別の細胞へと神経インパルスを伝達します。

損傷を受けた脊髄では、非常に重要な抑制性の神経伝達物質であるGABA（ガンマアミノ酪酸）が決定的に不足しています。このため、痛覚を伝達する脊髄ニューロンの「脱抑制」が起きて、通常よりも過度に信号を発することになります。この脱抑制が痙縮の原因であるとも考えられています。最近のデータでは、神経伝達物質のノルエピネフリンが不足するとともに、もう一種類の神経伝達物質であるグルタミン酸が過剰になっている可能性があることも示されています。実験では、グルタミン酸受容体をブロックしたマウスで、痛みに対する反応が減少しました。これとは別に、痛みの伝達で重要な受容体に、オピオイド様物質受容体があります。モルヒネやその他のオピオイド系鎮痛薬は、これらの受容体と結合し、痛みを抑制する経路や回路のスイッチを入れることで、痛みを遮断します。

受傷後、神経系は驚異的な再編成を経ることになります。損傷や永続する痛みとともに起きる劇的な変化を見れば、慢性痛を神経系の疾患と捉えなくてはならないのは明らかでしょう。単に急性期の痛みが長引いているのでも、損傷の症状でもないのです。慢性痛に対処するには、新薬の開発が必須です。現在、慢性痛の治療に使われている薬物はあまり効果がなく、ほとんどが試行錯誤で投与されており、他には選択肢がほとんどない状態です。

慢性的な神経痛がもたらす問題は、いらいましい痛みだけではありません。痛みのため身体を動かさなくなり、怒りや不満、孤独、うつ、不眠、悲しみが引き起こされ、さらに痛みが増すこともあります。簡単には出口を見つけれられない、苦痛がもたらすこうした悪循環に対して、現代の医学ができることは限られています。そのため、痛みの制御は、身体の機能を改善して、日常的な活動に参加できるようになることを目標に、痛みの管理に重点を置くことになります。

痛みの種類: 筋骨格痛、すなわち器質的な痛みは、脊髄損傷のレベル以上で発生しており、脊髄損傷後に機能が残っている筋肉を酷使したり、慣れない動作に筋肉を使い過ぎたりすることで起きます。ほとんどの器質的な痛みは、車椅子を動かしたり、移乗したりすることが原因となっています。

中枢性疼痛、すなわち求心路遮断性疼痛は、脊髄損傷レベル以下で発生するもので、通常、ヒリヒリ、ズキズキ、ピリピリする痛みがあります。中枢性疼痛は受傷後すぐに現れるとは限らず、数週間から数か月経ってから現れることもあり、脊髄機能のいくらかの回復に伴って現れることが多いです。この種の痛みは、完全損傷ではあまり見られません。圧迫創傷や骨折など、その他の刺激によって中枢性疼痛のヒリヒリする痛みが悪化することもあります。

加齢、うつ、ストレス、不安からくる心理的苦痛と、脊髄損傷後の痛みのひどさには関係

があります。痛みが気のせいだという意味ではなく、実際に存在する痛みなのですが、痛みには、感情的な要因もあるようです。

複合性局所疼痛症候群（CRPS）は、けがや外科手術、脳卒中などに伴うことがある末梢神経系や中枢神経系の損傷に関係する慢性疼痛疾患で、症例の10パーセントは原因不明です。CRPSは神経因性疼痛を引き起こします。CRPS I型（旧称は反射性交感神経性ジストロフィー症候群）は、軟部組織または骨の損傷後に発症しますが、CRPS II型（旧称はカウザルギー）は、神経損傷が認められている場合に発症します。

ヒリヒリ感、ズキズキ感、あるいは「針で刺されるような」感覚と表現される痛みが持続するのが、CRPSの主な症状です。さらに、皮膚が極度に敏感になり、変色したり、光沢を帯びたり、薄くなったり、ひび割れたりすることがあります。患部やその周辺では、異常な発汗があったり、脱毛や爪が異常に速く伸びるといった生え方の変化が起きたりすることがあります。関節のこわばり、脱力感、震え、痙攣（けいれん）などの運動障害も見られます。

CRPSの予後は人によってさまざまです。早期に発見して対応すれば、障害を抑えて安定させることができる場合もあれば、治療しても、長期にわたって痛みや障害に悩まされる場合もあります。患部の脱感作と強化を目的としたリハビリテーションや理学療法と、三環系抗うつ薬、抗痙攣薬、コルチコステロイドなどの薬物療法が併用されることがあります。治療には、脊髄刺激療法や、痛み過敏になりリハビリの進捗を妨げるうつや不安のある患者に対する心理療法も含まれます。

神経因性疼痛の治療方法

温熱療法とマッサージ療法: 脊髄損傷に関連する筋骨格の痛みにも効果がある場合があります。

鍼治療: 中国で2,500年の歴史を持つ治療で、身体にツボに針を刺していきます。この技術により、治療後に、身体に備った天然の鎮痛物質（エンドルフィン）の脳脊髄液中の濃度が上がることを示す研究もあります。鍼治療は、アメリカの医学界では完全には受け入れられていませんが、他の多くの疼痛治療法に比べると、非侵襲的で安価です。数は限られているものの、いくつかの研究で、この方法が脊髄損傷の痛みを和らげるのに役立つという結果が出ています。



運動療法: 定期的な運動プログラムを行った脊髄損傷患者は、痛みの評価で有意な改善が見られ、これに伴い、うつの評価でも改善が見られました。軽度から中等度の運動であっても、緊張して弱った筋肉への血液と酸素の流れを改善することで、全体的に気分が良くなります。ストレスが減ると、痛みも減るためです。

催眠療法は、脊髄損傷による痛みに関連した有益な効果があることが分かっています。視覚イメージ療法は、誘導により思い浮かべたイメージを使って行動を修正するもので、人によっては、不快感の認識を変えることによって痛みを和らげるのに役立つことがあります。

バイオフィードバック法は、筋肉の緊張、心拍数、皮膚の表面温度など、特定の身体機能を自覚してコントロールできるようにするトレーニングです。リラクゼーションのテクニックを使うことも、痛みへの反応を管理するのに役立ちます。最近の研究では、バイオフィードバック法、特に脳波情報（EEG）を用いた慢性痛の治療で良い結果が出ていることが報告されています。

経頭蓋電気刺激法（TCES）は、頭皮に電極を貼り、電流を流して、その下にある大脳を刺激する治療法です。複数の研究で、この比較的新しい治療法が脊髄損傷に関連した慢性痛の緩和に役に立つ可能性が示されています。

経皮的電気神経刺激法（TENS）は、痛みの治療に用いられ、慢性的な筋骨格の痛みを和らげる効果が認められています。一般に、経皮的電気神経刺激法は損傷レベルより下の痛みにはあまり効果がありません。

経頭蓋磁気刺激法（TMS）は、電磁パルスにより脳を刺激するもので、脳卒中後の痛みにも効果があります。また、限られた数の研究ではありますが、長期間の使用で脊椎損傷後の痛みが軽減したことを示す結果も出ています。

脊髄刺激療法では、外科手術により脊髄の硬膜外腔に電極を挿入します。患者は、小さな箱のようなリモコンを使って、脊髄に電気刺激を送ります。これは腰痛の治療に最もよく使われますが、多発性硬化症や麻痺のある人にも効果があります。

脳深部刺激療法は、他には手段がないような場合に行う治療法とみなされており、脳（通常は視床）を外科手術により刺激するものです。中枢性疼痛症候群、がん性疼痛、幻肢痛、その他の神経因性疼痛など、限られた数の症状に使用されます。

磁気療法: 国立補完統合衛生センターによると、磁気療法が痛みを和らげる可能性があることを示す証拠がいくらかあるそうです。磁気療法を受ける前に医師に相談してください。

薬物療法: 慢性痛に対する治療の選択肢としては、アスピリンのような市販の非ステロイド性抗炎症薬から、モルヒネのような厳重に管理されたオピオイドまで、さまざまな薬があります。アスピリンやイブプロフェンは筋肉痛や関節痛には効果がある場合がありますが、神

経因性疼痛にはほとんど役立ちません。これには、セレコキシブ（セレブックス）などのCOX-2阻害薬（「スーパーアスピリン」）も含まれます。

その頂点に立つのがオピオイドです。植物のケシから抽出されたこの一群の薬は、人類史上、最古の薬物のひとつで、コデインやモルヒネがこれに該当します。モルヒネは現在でも痛み止めとして処方されていますが、長期的な解決策にはなりません。呼吸が抑制され、便秘の原因になり、頭がもうろうとし、依存性もあります。さらに、多くの神経因性疼痛には効果がありません。科学者は、痛みを緩和するモルヒネと同じ効果を持ちながら、モルヒネのように人を衰弱させる副作用のない、モルヒネ様の薬物の開発を目指しています。

現在、ほとんどの慢性疼痛疾患に処方されている薬は、効果が比較的弱く、治療の選択肢も限られています。さらなる研究が必要です。

ある程度の効果があり副作用もそれほどひどくない中庸な薬で、一部の種類の慢性疼痛に効くものがあります。抗痙攣薬は、発作性疾患の治療のために開発されましたが、痛みを抑えるために処方されることもあります。カルバマゼピン（テグレートール）は、三叉神経痛など多くの疼痛症状の治療に使用されています。

ガバペンチン（ニューロンチン）は一般的に、神経因性疼痛に対して「適応外」（FDA未承認）で処方されています。

ファイザー社は2012年、特に脊髄損傷に伴う痛みを適応とする新しい抗痙攣薬について、FDAの承認を得ました。リリカとして販売されているプレガバリンは、357人の患者が参加した、2つの無作為化二重盲検プラセボ対照第3相臨床試験に基づいて承認されました。リリカは、プラセボと比較して、脊髄損傷に伴う神経因性疼痛をベースラインから軽減しました。リリカを投与された患者では、プラセボを投与された患者よりも、30～50パーセント多く痛みの緩和が見られました。リリカはすべての人に効くわけではありません。また、不安、焦燥感、睡眠障害、パニック発作、怒り、イライラ、不穏、攻撃性、自殺行動のリスクといった、さまざまな副作用があります。

人によって、三環系抗うつ薬が痛みの治療に有効な場合もあります。アミトリプチリン（ブランド名はエラビル他）は、脊髄損傷後の痛みの治療に効果があり、少なくとも、うつ状態にある人には効果があるというエビデンスがいくらかあります。

さらに、ベンゾジアゼピン系と呼ばれる種類の抗不安薬（ザナックス、バリウム）は筋弛緩薬として作用し、痛みの治療に使われることもあります。別の筋弛緩薬バクロフェンは、髄腔内に埋め込まれたポンプにより投与され、脊髄損傷後の慢性痛を改善しますが、筋痙攣に関連する痛みにも効果があります。

ボツリヌス毒素注入療法（ボトックス）は局所痙縮の治療に使われますが、痛みにも効果があります。

神経ブロック療法では、薬物、化学薬品、または外科的技術を使用して、身体の特定の部位と脳の間で、痛みのメッセージの伝達を遮断します。外科的神経ブロックの種類には、神経切除術、脊髄後根、脳神経および三叉神経の神経根切断術、交感神経遮断術などがあります。

理学療法とリハビリテーションは、機能を高め、痛みを抑え、回復を早めるためによく利用されます。

外科手術: 痛みに対する外科手術には、脊髄に近い神経を切断する神経根切断術と、脊髄内の神経の束を切断する脊髄切断術があります。脊髄切断術は一般に、他の治療法が奏功しない末期がんの痛みにものみ用いられます。後根侵入部遮断術（DREZ）では、患者の痛みを伝える脊髄ニューロンを破壊します。この外科手術は、電極を用いて、脳の標的部分にあるニューロンを選択的に損傷させるものです。

マリファナは、慢性痛の緩和手段としてよく使われています。マリファナの使用は連邦法ではまだ違法ですが、近年、多くの州で、医療用や娯楽用にある程度の使用が合法化されてきました。使用が合法となっている州では、認定を受けたヘルスケアプロバイダーであれば、対象となる患者が規制に従っている施設内で安全にマリファナ関連製品を入手する手助けをすることができます。マリファナは、痛みの情報を処理する脳の数多くの領域に存在する受容体に結合すると考えられています。

神経科学の研究が進む中、痛みの基本的なメカニズムの理解はさらに深まり、今後数年のうちに、さらに多くの、より望ましい治療法が生み出されることでしょう。特に、組織の明らかな損傷や外傷がない場合に、痛みの信号を阻止したり遮断したりすることは、新薬開発における重要な目標となっています。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所（NINDS）、全国多発性硬化症協会、ダイナ財団、国立補完統合衛生センター

痛みに関するリソース

アメリカ慢性痛協会（American Chronic Pain Association、ACPA）は、慢性痛患者向けのピアサポートと教育を提供しています。<https://www.acpanow.com>

脊髄損傷リハビリテーションエビデンス (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) プロジェクトは、科学者、臨床医、消費者で構成されたカナダの共同研究で、研究成果の検討、評価、実用化を通して、脊髄損傷後のリハビリテーションのベストプラクティスの確立を図っています。ウェブサイトに痛みに関する詳細なセクションがあります。

<https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction>

呼吸の健康

息を吸い込むと、肺に取り込まれた空気中の酸素が毛細血管に吸収され、全身に運ばれます。同時に、血液から二酸化炭素が放出され、吐く息とともに肺から排出されます。

肺そのものは麻痺の影響は受けませんが、胸部、腹部、横隔膜の筋肉は影響されることがあります。さまざまな呼吸筋が収縮するにつれて肺が膨み、胸腔内の圧力が変化して、空気が肺に流れ込みます。この吸気のプロセスでは、筋力が必要になります。これらの筋肉が弛緩すると、空気は肺から流れ出ていきます。

レベルC3以上で麻痺が起こると、横隔神経を刺激できなくなるため、横隔膜が機能しません。つまり、呼吸をするのに機械的な補助（通常は人工呼吸器）が必要となるのです。損傷がC3とC5の間にある場合は、横隔膜は機能しますが、十分な呼吸はできません。吸気中に横隔膜が下がる際に、肋間筋やその他の胸壁の筋肉が、胸壁の上部を協調して拡張することができないためです。

胸中部レベル以上の麻痺があると、深く息を吸ったり力強く吐いたりすることが難しい場合があります。腹筋や肋間筋が使えないため、自分で勢いよく咳をすることもできなくなります。このため、肺うっ血や呼吸器感染症にかかりやすくなります。

痰の排除: 粘液性の痰は糊のように粘りがあるため、気道の両側がくっついて、肺が適切に膨らまなくなります。これは無気肺と呼ばれる、肺の一部がつぶれた状態です。麻痺のある人の多くがこの状態になるリスクを抱えています。風邪や呼吸器感染症が治りにくく、いつも急性気管支炎を患っているような感覚となります。痰がさまざまな細菌の温床になると、肺炎が起きる重大なリスクになります。肺炎の症状としては、息切れ、青白い皮膚、発熱、肺うっ血の悪化などが挙げられます。

気管切開術を受けた人工呼吸器の利用者は、定期的に肺から痰を吸引する必要があります。30分に1回の人もあれば1日1回だけで良い人もあります。

粘液溶解薬: 粘り気のある痰を除去しやすくするには、炭酸水素ナトリウムの噴霧吸入がよく用いられます。アセチルシステインの噴霧吸入も痰を緩めるのに効果的ですが、反射性気管支痙攣を誘発する恐れがあります。

肺感染症には、集中的な治療が重要となります。肺炎は、損傷のレベルや受傷からの期間の長さにかかわらず、脊髄損傷者の主な死因のひとつとなっています。

咳: 痰を排除する重要なテクニックに、咳（排痰）介助があります。介助者が胃がある位置の外側に手を当てて上方に強く押し、通常強い咳をするときの腹筋の動きを代替します。押す力は、窒息の応急手当に使うハイムリッヒ法よりもずっと軽く、自然な呼吸のリズムに合わせてタイミングよく押すことが重要です。もう一つのテクニックがパーカッション法です。これは基本的に、胸郭を軽く叩いて、肺に詰まった痰を緩める手助けをするものです。

体位ドレナージ法は、重力を利用して、肺の底にたまった痰を胸の上方へ移動させるものです。その高さまで痰が上がれば、咳により吐き出したり、そのまま飲み込んだりできるようになります。通常、頭を足より低い位置にして、15～20分待つと効果が現れます。

より深く呼吸できるように、舌咽頭呼吸法を用いることもあります。口に含んだ空気を素早く連続して「飲み込む」ように肺に送り込んだ後、まとめて吐き出します。この方法を使って咳をすることも可能です。

人工呼吸器をつけている場合は、咳の介助を行う装置がいくつかあります。ベスト（Vest、ヒルロム、<https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105>）は、空気パルス発生器と気管で接続されている膨張式ベストです。ベストを急速に膨張、収縮させると、胸壁に軽い圧力が加わり、痰が切れて中枢気道に移動するので、咳や吸引で除去できるようになります。

カフアシスト（CoughAssist、フィリップス・レスピロニクス、<https://www.usa.philips.com>、「CoughAssist」で検索）は、咳の動作を機械的にシミュレートすることで、咳の機能を増強するように設計されています。メディケアでは、ベストもカフアシストも、医療上必要であると判断された場合には費用の償還が認められています。

クリーブランドFESセンターの研究者は、四肢麻痺の患者を適応とする、オンデマンドで勢いの良い咳を引き起こす電気刺激プロトコルを考案しました。このシステムは現在評価中で、まだ臨床利用できるようになっていません。詳細は <http://fescenter.org> を参照してください。

人工呼吸器: 機械式の人工呼吸器には、2つの基本タイプがあります。「鉄の肺」のような陰圧式人工呼吸器は、胸の外側の圧を下げる（陰圧にする）ことで胸を膨らませ、肺に空気を取り込む仕組みになっています。1940年代から使用されるようになった陽圧式人工呼吸器は、肺に直接空気を送り込むことにより、逆の原理で呼吸を可能にしています。人工呼吸器を使用するには、のどの部分に空気の通り道を作る必要があり、ほとんどの人が「トラック」（気管カニューレ）と呼ばれる器具を装着しています。

呼吸器系の問題の予防法

- 良い姿勢と運動能力を維持しましょう。痰の蓄積を防ぐため、毎日身体を起こして、ベッドでは定期的に寝返りを打ちましょう。
- 定期的に咳をしましょう。誰かに徒手による咳介助を頼むか、機械の助けを借りた自己介助で排痰しましょう。
- 肋間筋と腹筋を補助する腹帯を着用しましょう。
- 健康的な食生活を心がけ、体重を管理しましょう。体重が重過ぎたり軽過ぎたりすると、問題が起こりやすくなります。
- 水を沢山飲みましょう。水は、痰が濃くなって咳で出しにくくなるのを防ぐのに役立ちます。
- 喫煙せず、喫煙者のそばにいるのを避けましょう。喫煙はがんの原因となるだけでなく、血液中の酸素を減少させ、肺や気管内の痰を増やし、肺から痰を排出する力を低下させ、肺組織を破壊し、呼吸器感染症のリスクを増大させます。
- 運動しましょう。麻痺のある人は誰でも、何らかの運動から良い効果を得ることができます。麻痺の程度が高い場合には、呼吸訓練が役立つ場合があります。
- インフルエンザ、肺炎、新型コロナウイルス (COVID-19) の予防接種を受けましょう。

非侵襲的な呼吸: 高度の四肢麻痺のある人も含め、非侵襲的な呼吸システムで呼吸できるようになった人もいます。トラックと併用されるのと同じタイプの人工呼吸器から、陽圧の空気がマウスピースに供給されます。利用者は必要に応じて空気を吸い込みます。非侵襲的換気法の主なメリットとして、トラックによる開口部がないため、細菌が侵入する可能性が少なく、呼吸器感染症も起きにくいことが報告されています。また、非侵襲的な装置を使用することで、生活の質が向上し、自立度が増したと証言している患者もいます。もちろん、非侵襲的換気法は誰にでも適しているわけではありません。この方法を利用するには、嚥下機能が良好でなければなりませんし、呼吸器専門の医師や療法士などによる十分なサポートネットワークも必要です。この手法に精通した臨床医は多くないため、利用できる機会は限られています。

横隔膜ペーシングシステム: もう一つの呼吸補助法として、胸部に電子装置を埋め込むものがあります。この装置が横隔神経を刺激して横隔膜に規則的な信号を送り、横隔膜を収縮させて肺を空気で満たします。横隔膜ペースメーカーは何年も前から利用できるようになっており、2つの会社が横隔膜刺激装置を提供しています。エイブリーのペースメーカーは、FDAが医療機器を認可する以前の1960年代半ばから使用されてきました。こ

の処置では、胴体または頸部からの外科手術が必要です。身体の両側にある横隔神経の位置を確認し、神経を露出させたら、電極を縫合して植え込みます。小型の無線受信機も胸腔内に埋め込み、身体に取り付けた外部アンテナによって作動させます。詳しくは <https://averybiomedical.com> をご覧ください。

クリーブランドで開発されたシナプスシステムは、クリストファー・リーヴも参加した初期の治験で使用されました。このクリーブランド生まれのシステムは、2008年にFDAの承認を受けており、外来の腹腔鏡下手術で、当初より簡単に設置できるようになっています。横隔膜の筋肉の両側に2つの電極を配置し、電極につながっているワイヤーを皮膚を通してバッテリー駆動の刺激装置に接続します。シナプスは、ALS患者へのこの装置の植え込みでもFDAから承認を得ています。詳しくは <https://www.synapsebiomedical.com> をご覧ください。

シナプス・バイオメディカルは2023年、同社のNeuRx DPSが、人工呼吸に頼る脊髄損傷患者を適応とする市販前承認をFDAから受けたことを発表しました。このレベルの承認を受けたことで、これまで、人道機器適用免除の下で必要とされていた、長期にわたる内部審査と承認プロセスを経る必要がなくなったため、より多くの病院がNeuRx DPSの導入を開始すると予想されています。詳しくは <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval> をご覧ください。

ALSのような進行性の神経筋障害を持つ人にとって、朝の頭痛は通常、呼吸補助が必要になったことを示す最初の兆候となります。睡眠中は呼吸が浅くなるため、呼吸量が低下すると、頭痛の原因となる二酸化炭素の滞留などのトラブルが起きるのです。

人工呼吸器を外す

ラズロ・ナギさんは、数年前にオートバイで事故を起こし、C4四肢麻痺となったため、人工呼吸器が必要になりました。その結果、24時間介護付きのナーシングホームに入所しましたが、精神的にはかなり不安定なままでした。「不安で、毎晩泣きながら眠りについていました。バッテリーが切れないか、機器が一晩中作動するのか、常に心配だったのです。」こうした中、横隔膜ペーシングの治験に参加したクリストファー・リーヴの体験談を耳にしたナギさんは、横隔膜ペーシングの埋め込み手術を受けました。「私の人生は、180度変わりました」とナギさんは言います。「ナーシングホームは私の介護費用として、メディケイドに月1万6千ドルを請求していましたが、ペーシング手術を受けた後は、それが3千ドルになり、月1万3千ドルも節約できました。やがて仕事に復帰し、結婚もし、介助者がいなくても一人で社会に出ている自信ができました。手術のおかげで自由度が格段に広がり、安心して生活できます。突然死ぬのではないかと心配する必要がなくなったのですから。」

また、呼吸が浅くなると突然、身体がビクッと動くことがあり、夜中に何度も目を覚ますことにもなります。睡眠が妨げられることで、日中に眠気、倦怠感、不安、イライラ、錯乱が起き、食欲不振や吐き気、心拍数の増加や疲労感といった身体的問題も見られるようになります。こうした場合、非侵襲的な人工呼吸器の一種であるBiPAP（二相性陽圧換気）装置が必要になることも多くなります。BiPAPは生命維持装置ではないので、自発呼吸の代わりとはなりません。このシステムでは、鼻の上から装着した着脱可能なマスクを使用して、加圧された空気を肺に送り込んだ後、圧力を下げて呼吸を促します。いびきや睡眠中の酸素欠乏を特徴とする睡眠時無呼吸症候群の患者に最もよく使用されます。睡眠時無呼吸症候群は、高血圧、脳卒中、心血管疾患、記憶障害、体重増加、性的不能、頭痛との関連も認められています。

理由は定かではありませんが、睡眠時無呼吸症候群は脊髄損傷者に多く、「四肢麻痺者のおよそ25～40パーセントが罹患している」と推定されています。脊髄損傷者によく見られる肥満も、睡眠時無呼吸症候群のリスク要因です。脊髄損傷者の多くは、睡眠時の姿勢を変えることができず、仰向けのままであることが多いため、呼吸障害が起きやすくなります。呼吸筋の筋力低下が関与している可能性が大いに考えられます。また、特定の薬が睡眠パターンに影響を及ぼすこともあります（たとえばバクロフェンは呼吸速度を低下させることが知られています）。上位頸椎損傷者は、頸部と上胸部の筋肉に頼って呼吸しています。しかし、深い眠りに入ると、これらの筋肉が動かなくなるため、睡眠時無呼吸症候群を引き起こしやすくなります。



ブルック・エリソンさん、ダイアナ・デローサ撮影

神経筋疾患の場合、BiPAPを使用することで、侵襲的人工呼吸器や横隔膜ペーシングの使用を数か月から数年遅らせることができ、生活の質も改善できます。人工呼吸器を使用する前の中間措置としてBiPAPを使用する人もいます。

気管切開術後のケア：気管カニューレに関連して、普通に話したり飲み込んだりすることができないなどの多くの合併症があります。気管切開術に関連するもう一つの合併症は感染症です。カニューレは頸部に挿入された異物です。そのため、通常は鼻や口に自然に存在する防御機構で阻止されるはずの微生物が侵入することがあります。気管切開部位を毎日洗浄してドレッシング材で清潔に保つことが、重要な予防策となります。

ウィーニング（人工呼吸器によるサポートからの離脱）：一般に、C2以上の完全損傷者は横隔膜が機能しないため、人工呼吸器を必要とします。C3またはC4に完全損傷がある場合は、横隔膜の機能が残り、通常はウィーニングできる可能性があります。C5以下の完全損傷の場合、横隔膜の機能には異常がないため、最初は人工呼吸器が必要かもしれませんが、通常はウィーニングが可能です。ウィーニングが重要なのは、気管切開術に関連する衛生上の問題のリスクを低減でき、また、ウィーニングした人は、一般的に、有料の介助を受ける必要がずっと減るからです。

運動：呼吸筋は代謝的にも構造的にも可塑性があり、運動トレーニングに反応します。呼吸筋をトレーニングすれば、呼吸筋のパフォーマンスを向上させるだけでなく、呼吸器感染症を劇的に減少させられます。吸気筋トレーニング用に、数多くのハンドヘルド器具が市販されています。

情報源

クレイグ病院、マイアミ大学医学部、ワシントン大学医学部／リハビリテーション医学科、アメリカALS協会

呼吸の健康に関するリソース

国際ベンチレーター使用者ネットワーク（International Ventilator Users Network、IVUN）は、人工呼吸器の使用者、呼吸器科医、小児科医、呼吸療法士、人工呼吸器メーカーおよび販売業者のためのリソースです。医療専門家や人工呼吸器使用者による記事を載せたニュースレターも提供しています。<https://www.ventnews.org>

アメリカ退役軍人麻痺者協会（Paralyzed Veterans of America）は、脊髄医学コンソーシアム（Consortium for Spinal Cord Medicine）の支援により、呼吸管理に関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。消費者向けガイドも利用できます。<https://pva.org>

脊髄損傷リハビリテーションエビデンス（Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence、SCIRE）プロジェクトは、科学者、臨床医、消費者で構成されたカナダの共同研究で、研究成果の検討、評価、実用化を通して、脊髄損傷後のリハビリテーションのベストプラクティスの確立を図っています。呼吸に関する詳細なセクションがあります。<https://scireproject.com>

皮膚のケア

麻痺があると、皮膚の問題が起きるリスクが高くなります。運動機能に制限がある上、感覚障害があるため、圧迫創傷や潰瘍が生じることがあり、深刻な合併症につながる可能性があります。2016年、アメリカ圧迫創傷諮問委員会 (<https://npiap.com>) は、使用推奨用語を「圧迫潰瘍」から「圧迫創傷」に変更しました。

身体の最大の器官である皮膚は、丈夫で柔軟です。その下にある細胞を空気、水、異物、細菌から守ります。けがに敏感で、驚くべき自己修復能力があります。しかし、皮膚は長時間の圧力には耐えられません。圧迫創傷では、皮膚とその下部組織が損傷されます。圧迫創傷は、圧迫潰瘍、褥瘡（じょくそう）、床ずれ、褥瘡性潰瘍などとも呼ばれ、皮膚がわずかに赤くなる軽度のものから、深くへこんで筋肉や骨にまで感染が及ぶ可能性がある重度のものまで、程度がさまざまです。皮膚にかかる圧力が緩和されないと、皮膚に栄養や酸素を供給する細い血管が圧迫されます。皮膚への血液供給が不足した時間が長すぎると、組織が壊死して圧迫創傷が形成されます。

ベッドや椅子の上で体がずれたときに、血管が伸びたり曲がったりして、圧迫創傷につながる可能性があります。患者さんの身体を動かすときに身体を持ち上げるのではなく、ベッドなどの表面をずらすようにすると、皮膚が引っ張られて擦過傷（さっかしょう）が生じます。また、ぶつかったり転んだりしたときに皮膚を損傷しても、すぐに表面に現れないかもしれません。その他、圧迫創傷は、ブレースや硬い物体で皮膚が圧迫されても生じます。感覚に制限があると、火傷による皮膚損傷も起こしやすくなります。

圧迫による皮膚の損傷は、通常、臀（でん）部などの、骨が皮膚表面に近い部分から始まります。こうした骨の隆起が、内側から皮膚を圧迫するためです。皮膚の外側にも硬い表面が当たっていると、皮膚の血行が妨げられます。そもそも麻痺によって血液の循環が悪くなっているため、皮膚に供給される酸素量が減り、皮膚の抵抗力が低下しています。身体はその部位に、より多くの血液を送ることで補おうとするので、結果として、むくみが生じ、血管にさらに圧力がかかることとなります。

圧迫創傷ではまず、その部分の皮膚が赤くなります。この赤くなった部分が硬く熱を持っているように、あるいは、そのいずれかのように感じられます。皮膚の色が濃ければ、この部分が光って見えるかも知れません。この段階では、まだ進行を食い止めて元に戻すことが可能です。除圧すれば皮膚は元の色に戻ります。

除圧しなれば、水疱やかさぶたができます。これは、皮膚下部の組織が壊死（えし）し始めているということです。ただちに患部からすべての圧力を取り除いてください。

次の段階では、壊死した組織に穴（潰瘍）ができます。多くの場合、この壊死した組織は皮膚の表面では小さく見えても、損傷を受けた組織が骨にまで及んでいることがあります。

圧迫創傷は、数週間から、時には数か月の入院や安静を要することもあります。複雑な圧

圧迫創傷のステージ

ステージI: 皮膚は損傷していないものの、赤くなっており、圧迫を除いてから30分経っても赤みがなくなりません。対処法: 患部を清潔にして、乾いた状態に保ちます。原因を特定: マットレス、車椅子のクッション、移乗手順や体位変換の方法を再点検しましょう。

ステージII: 皮膚の最上層の表皮が損傷しています。傷は浅くても開いており、漿液が出ている場合もあります。対処法: ステージの順序を実行してから、傷を水または生理食塩水で洗浄し、丁寧に乾燥させます。テガダームなどの透明なドレッシング材、またはデュオダームなどのハイドロコロイド製ドレッシング材を貼ります。トラブルの兆候があれば、医療機関を受診してください。

トラブルの兆候: 傷が広がったり、傷から悪臭がしたり、膿が緑色を帯びてきたりしている場合です。発熱は良くない兆候です。

ステージIII: 真皮から皮下脂肪組織へと、皮膚がさらに第二層へと損傷されています。これは深刻な事態ですので、ヘルスケアプロバイダーに受診してください。特別な洗浄剤や壊死組織除去剤が必要になることもあります。待たずにすぐに対処してください。

ステージIV: 皮膚の損傷が骨にまで及んでいます。壊死組織が広範に広がり、膿も大量に出ています。生命にかかわる状況に発展する可能性があります。外科手術が必要な場合もあります。

ステージに分類できない圧迫創傷: スラフや焼痂（しょうか）のような壊死組織に覆われて、内側が見えないため、褥瘡内の組織がどこまで損傷を受けているのか確認できません。焼痂は多くの場合、黒く見える硬い、あるいは乾燥した組織であるのに対し、スラフはたいいてい、黄色く見える水分を含んで湿った壊死組織です。スラフや焼痂を除去すると、その下にあるステージIIIまたはIVの圧迫創傷が現れます。

深部組織圧迫創傷 (DTPI) : このタイプの損傷では、有傷または無傷の皮膚が、深紅色、紫色、またはあずき色に変色しています。これは、強度の、あるいは長時間にわたる圧迫や剪断（せんだん）により、その下にある軟部組織が損傷することで起きます。深部組織圧迫創傷は、他の皮膚疾患に似ていることがあるため、適切な診断が不可欠です。

情報源: アメリカ圧迫創傷諮問委員会、JM Black、CT Brindle、JS Honaker。「Differential diagnosis of suspected deep tissue injury (深部組織損傷疑いの鑑別診断)」『International Wound Journal (国際創傷ジャーナル)』、2016年8月13日、4号、531~539ページ。

迫創傷では、手術や皮膚移植が必要になることもあります。このすべてに何万ドルもの費用がかかる上、仕事や学校で、あるいは家族と過ごす貴重な時間が失われることになりません。

どのような場合でも、皮膚創傷の治療は、厄介な感染症、痙縮、新たな圧迫、さらには患者の心理的傾向によっても複雑化します（圧迫創傷の発症は、自尊心の低さや衝動的な行動に関連があることもわかっています）。圧迫創傷は常に予防可能だというのは単純化しすぎですが、ほぼ真実でもあります。慎重にケアし、一般的に良好な衛生状態を保てれば、肌の損傷は予防できます。

ただれが小さくなり、縁に沿ってピンク色の皮膚ができてきたら、治癒に向かっているということです。時には出血があるかも知れませんが、それは血行が回復し、治癒が進むという良い兆候だと考えてください。根気よく対応しましょう。皮膚はいつもすぐ治るわけではありません。

患部に再び圧力を加えても安全なのは、ただれが完治したとき、つまり皮膚の表層に傷がなく、正常な外見になったときです。最初に圧力をかけるときには、15分間隔から始めましょう。数日間かけて徐々に時間を増やし、皮膚の圧力に対する耐性をつけます。赤みが出た場合は、患部を除圧しましょう。

ベッドでも椅子でも身体を支えられるよう、特殊なベッド、マットレス、オーバーレイマットレス、シートクッションなど、さまざまな除圧サポート用具があります。どんな用具を利用すればよいか、療法師に相談しましょう。さまざまなタイプの座席オプションについては186ページを参照してください。夜間に寝返りが打てない人や、寝返りを打つ手助けをしてくれる介護者がいない人に役立つ製品の一例として、フリーダムベッド (Freedom Bed) があります。自動横回転システムで、60度の範囲で静かに回転させられるベッドです。
www.pro-bed.com

予防の第一歩は、ご自分の皮膚のケアに責任を持つことだということを忘れないでください。見えにくい部分は鏡を使って毎日点検しましょう。皮膚の健康は、健康的な食事、良好な衛生状態、定期的な除圧によって保てます。皮膚を清潔で乾燥した状態に保ちましょう。汗や体液で湿った皮膚は損傷しやすくなります。水分を沢山摂りましょう。まだ治っていない傷やただれからは、1日1クォート以上の水分が失われている可能性があります。1日にコップ8~12杯の水分を摂っても多過ぎることはないでしょう。注: ビールやワインは水分には入りません。アルコールには実は利尿作用があるので、脱水症状の原因となります。体重にも気をつけましょう。痩せ過ぎると、骨と皮膚の間のクッションが失われ、わずかな圧力でも皮膚が破壊されてしまいます。太り過ぎも危険です。体重が増えると、クッションは増えても、皮膚のひだにかかる圧力も大きくなります。禁煙も重要です。研究によると、ヘビースモーカーは圧迫創傷になりやすいことがわかっています。

圧迫創傷に関する小冊子



リーヴ財団の小冊子『圧迫創傷と皮膚の管理』には、圧迫創傷の予防、発見、治療に役立つ重要な情報が掲載されています。皮膚の衛生状態、さまざまな肌の色によって圧迫創傷がどのように見えるか、そして受診するタイミングについて学びましょう。

リーヴ財団の複数の教育用小冊子では、注目すべき麻痺関連のトピックを詳しく紹介しています。痙縮、排尿障害、排便障害、痛みなどの二次障害、新しく損傷を負った場合のあらゆる段階の移行ガイド、子育て、性の健康、メンタルヘルスなどのライフスタイルに関するトピックなど、最新の情報やリソースをご覧ください。

教育用小冊子は、リーヴ財団のウェブサイト (ChristopherReeve.org) からPDF形式でダウンロードできます。また、ChristopherReeve.org/Ask の情報スペシャリストチームに問い合わせて、無料の印刷版を注文することも可能です。

情報源

アメリカ退役軍人軍人会、クレイグ病院、国立医学図書館、ワシントン大学医科大学院／リハビリテーション医学科

皮膚のケア管理に関するリソース

クレイグ病院は、脊髄損傷者の健康維持を支援するため、皮膚のケアに関するリソースなど、教育目的の資料を開発してきました。

<https://craighospital.org/resources?lang=en>

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) を支援し、皮膚のケアに関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。 <https://pva.org>

痙縮(けいしゆく)

痙縮は麻痺による後遺症で、軽度の筋肉のこわばりから、脚の重度の制御不能な動きのまでさまざまです。一般に、現在、医師の間では、筋肉の極度の緊張状態は、痙性筋緊張亢進(こうしん)と呼ばれています。脊髄損傷、多発性硬化症、脳性麻痺、脳外傷などに伴って発症することがあります。症状としては、筋緊張の亢進、急激な筋肉の収縮、深部

腱反射の亢進、筋痙攣、はさみ脚（不随意的両脚の交差）、関節の硬直などがあります。

受傷当初は、脊髄ショックと呼ばれる状態であるため、筋肉は脱力し、柔軟な状態にあります。損傷レベルより下部では、身体の反射活動が消失した状態が通常、数週間から数か月続きます。いったん脊髄ショックが過ぎると、反射活動が戻ってきます。

痙縮は通常、脳や脊髄の随意運動を制御する部分が損傷することで引き起こされます。損傷レベルより下部への神経メッセージの正常な流れが妨げられると、そこからのメッセージは脳の反射制御中枢に届かなくなります。そのため、脊髄は身体の反応を調整しようとします。ただし、脊髄は脳ほど効率よく調整できないため、感覚を受けた箇所に送り返される信号は、しばしば過度に誇張され、過剰な筋反応、つまり、痙性筋緊張亢進となって現れます。制御不能な「ピクピクとした」動き、筋肉の硬直やつっぱり、筋肉や筋肉群のショック様の収縮、筋肉の異常な緊張が見られます。

脊髄損傷者のほとんどには、いくらかの痙縮が見られます。頸椎損傷や不全脊髄損傷を負った人は、対麻痺や完全損傷の人よりも痙性筋緊張亢進を経験する可能性が高くなります。痙攣が最も起こりやすい筋肉は、肘を曲げる筋肉（屈筋）または脚を伸ばす筋肉（伸筋）です。これらの反射は通常、痛覚に対する自動的な反応の結果として起こります。

痙縮はリハビリや日常生活の妨げになることもありますが、必ずしも悪いことばかりではありません。排尿、移乗、着替えといった動作に痙攣を利用する人もいれば、痙性筋緊張亢進を、筋肉の緊張を保ち、血行改善に利用する人もいます。また、骨の強度を維持するのにも役立ちます。脊髄損傷者を対象としたスウェーデンの大規模調査では、68パーセントに痙縮が見られましたが、痙縮が日常生活動作への支障や痛みを引き起こす大きな問題となっていると答えたのは半数未満でした。

痙縮の変化: 痙縮の変化には注意が必要です。たとえば、脊髄に嚢胞すなわち空洞が形成された結果（外傷後脊髄空洞症）、緊張が亢進することがあります。嚢胞を治療しないと、さらに身体の機能が低下する恐れがあります。膀胱炎や圧迫創傷など、神経系以外の問題が原因で痙縮が亢進することもあります。

治療には通常、バクロフェン、ジアゼパム、ザナフレックスなどの薬が用いられます。重度の痙攣のある人には、補充可能なバクロフェンポンプを利用する人もいます。これは外科手術で体内に埋め込んだ小型のリザーバーで、ここから脊髄損傷部に直接薬を注入します。これにより、高濃度の薬を投与しても、大量の経口投与につきものの思考が鈍る副作用が起きません。

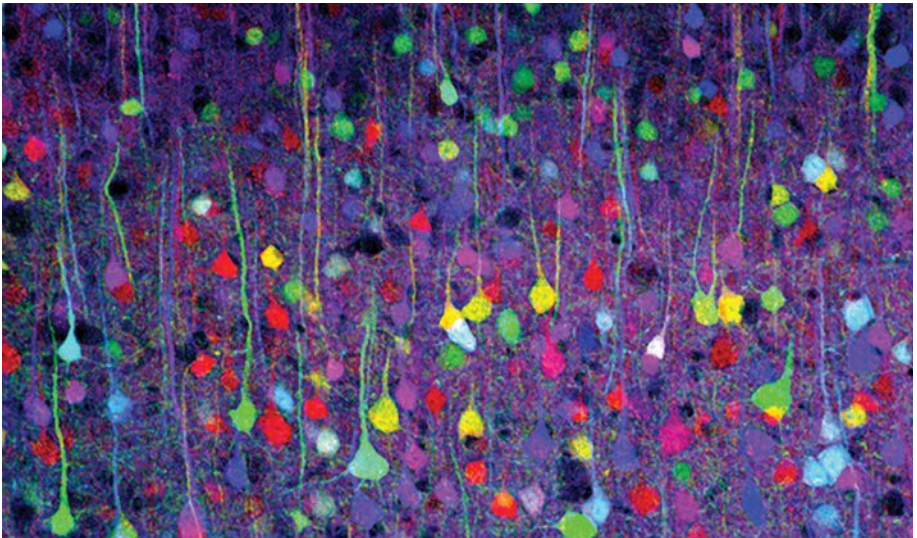
筋肉のストレッチや関節可動域訓練などの理学療法は、関節拘縮（筋肉の萎縮）を防ぎ、症状を軽減するのに役立ちます。車椅子を使用している人やベッドで安静にしている人には、痙攣を抑えるための正しい姿勢と体位が重要となります。痙縮を抑えるために、アソク

ル・フット・ブレースなどの装具を使用することもあります。また、患部に寒冷刺激を加えると（寒冷療法）、筋肉の動きを鎮めることができます。

痙縮を引き起こす神経を遮断するには、フェノール神経ブロックが長年使用されてきました。最近では、ボツリヌス毒素（ボトックス）も痙攣の治療薬としてよく使われるようになってきました。ボトックスは1回の投与で約3～6か月効果が持続しますが、体内にボトックスへの抗体ができるため、時間の経過とともに効果が弱くなっていきます。

脳性麻痺の子どもには、腱切離術、神経と筋肉間の信号伝達経路を切断したりする手術がすすめられることもあります。痙攣が座ること、入浴、介護全般に支障をきたす場合は、選択的脊髄後根遮断術が考慮されます。

痙縮は多くの麻痺患者にさまざまな形で発生するため、治療方針は、個々の身体機能に応じて決定されなくてはなりません。痙縮のために特定の動作ができないのでしょうか。電動車椅子や自動車の運転中に制御不能になるなど、安全上のリスクがあるのでしょうか。痙縮治療薬の副作用が症状よりも深刻で、集中力や体力に影響が出ているのでしょうか。こうした点を考慮した上で、担当医と選択肢を話し合しましょう。



「ブレインボウ」手法を用いてマウスの大脳皮質中で多色標識された神経細胞。ハーバード大学リヒトマン研究室がレーザー走査型共焦点顕微鏡で撮影。

情報源

国立神経障害・脳卒中研究所、全国多発性硬化症協会、脳性麻痺連合、全国脊髄損傷統計センター、クレイグ病院

痙縮に関するリソース

メドトロニック (Medtronic) は、バクロフェンなどの痙縮を抑制する薬を（髄腔内に）投与するための植え込み型ポンプを製造しています。

<https://www.medtronic.com/us-en/index.html>

全国多発性硬化症協会 (National Multiple Sclerosis Society) は、痙縮に関する情報とリソースを提供しています。<https://www.nationalmssociety.org> で、「spasticity」（痙縮）を検索してください。

脊髄空洞症 | 係留脊髄

脊髄空洞症や係留脊髄は、脊髄損傷後数月から数十年後発症することがある神経障害です。外傷後脊髄空洞症では、脊髄内に嚢胞が形成され、空洞内に髄液が溜まります。この空洞は、時の経過とともに拡大し、脊髄損傷のレベルから複数の髄節に及ぶことがあります。

係留脊髄とは、形成された癒痕（はんこん）組織により、脊髄そのものが脊髄を包んでいる軟部組織膜である硬膜に癒着した状態を指します。この癒痕は、脊髄周囲の髄液の正常な流れを妨げ、硬膜内での脊髄の正常な動きを阻害します。係留が起こると、嚢胞が形成されます。脊髄空洞症が見られない場合も嚢胞は形成されますが、外傷後の嚢胞形成は、ある程度の脊髄の係留がなければ起きません。脊髄空洞症と係留脊髄の臨床症状は同じで、脊髄の劣化が進んだり、発汗、痙縮、痛み、自律神経過反射（AD）を伴う感覚や筋力の喪失が進行したりします。こうした症状は、リハビリが成功した後でも、新たなレベルの障害を引き起こす可能性があります。

MRI（核磁気共鳴画像法）では、体内に金属棒や金属板、銃弾の破片がない限り、脊髄中の嚢胞を検出できます。

係留脊髄と脊髄空洞症は外科手術により治療できます。係留を解くには、脊髄の周りの癒痕組織を解放し、髄液の流れや脊髄の動きを回復させる緻密な手術が必要となります。さらに、硬膜腔を強化し、癒痕化が再発するリスクを減らすために、係留部位に小さな組織片を移植することもあります。嚢胞が存在する場合は、空洞内にシャントを入れて、嚢胞から髄液を排出します。通常は手術をすると脱力が改善し、痛みも和らぎますが、失われた感覚機能が戻るとは限りません。

脊髄空洞症は、キアリ奇形と呼ばれる先天的脳障害がある人にも発症します。これは、胎児の発育過程において、小脳下部が後頭部から脊柱管の頸椎部分へと脱出してしまう症状です。通常、嘔吐、頭部や顔面の筋力低下、嚥下困難、さまざまな程度 of 精神障害などが起きます。手足の麻痺が起こることもあります。以前はキアリ奇形があっても無症状だった

成人や青少年でも、下方への急速な眼球不随意運動など、進行性の機能障害の徴候が出ることがあります。その他の症状としては、めまい、頭痛、複視、難聴、協調運動能力の低下、目やその周辺の急な痛みの発現などがあります。

脊髄空洞症は、二分脊椎、脊髄腫瘍、クモ膜炎、特発性（原因不明の）脊髄空洞症などに関連していることがあります。MRIの登場により、早期に発見される脊髄空洞症の症例が大幅に増加しました。この病気の徴候はゆっくりと進行する傾向にありますが、咳をしたり力んだりして、突然発症することもあります。

手術をすれば、ほとんどの人では、症状が落ち着くか、ある程度の改善が見られますが、治療が遅れると、回復不能の脊髄損傷に至ることもあります。手術後に脊髄空洞症が再発した場合は、再手術が必要になることがあります。この種の手術では、長期的な完治に成功しない場合があります。脊髄空洞症の治療を受けて5年以内に症状が再発した患者は、半数にもなります。

情報源

国立神経疾患・脳卒中研究所、アメリカ脊髄空洞症・キアリ・アライアンス・プロジェクト

脊髄空洞症に関するリソース

アメリカ脊髄空洞症・キアリ・アライアンス・プロジェクト (American Syringomyelia & Chiari Alliance Project) は、脊髄空洞症、脊髄係留症、キアリ奇形に関する情報を提供し、リサーチを支援しています。<https://asap.org>

ボビー・ジョーンズ・キアリ・脊髄空洞症財団 (Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation) は教育とアドボカシーを行っている団体です。<https://bobbyjonescsf.org>

加齢: 柔軟な強さが必要

過去数十年間の治療とケアの進歩により、脊髄損傷者の平均余命は伸びています。同時に、晩年になってから障害を負う人も増えています。その結果、かつてないほど多くの高齢者が麻痺などの障害を抱えて生活しています。

誰もがそれぞれの形で年齢を重ねます。損傷の程度、家族の既往歴、ライフスタイル、障害を負った年齢など、個々の要因によって、高齢障害者が直面する健康問題は異なってきます。

人生の後半で麻痺の出る原因としては、加齢に伴う健康状態の悪化による脳卒中や転落・転倒が多くなっています。高齢になってから障害を負った人は、高齢期に新たに加わった障害に対処するという課題に直面しながら、一般の高齢者に共通する複数の慢性病にも悩ま



されることとなります。一方、出生時や幼少時から脊髄損傷がある人は、加齢のスピードが速くなります。こうした人々には、一般の人々に比べて、早く加齢症状が現れ、筋肉や骨の衰え、糖尿病のような内分泌関連の問題、慢性痛、圧迫創傷、腎臓や膀胱の結石といった、より多くの二次障害に直面することとなります。

脊髄損傷者は、身体の変化を注意深く観察し、障害に詳しい医師、物理療法医、リハビリテーション専門家から定期的な予防ケアを受けることで、高齢となっ

ても健康を維持することができます。健康管理の仕方を調節することで、新たな障害の発症を予防したり遅らせたりできるでしょう。反復動作や体重の増加を避け、筋力を強化する運動をすれば、筋肉や骨の健康を改善できます。まめに水分補給して、腎臓や膀胱の定期検診を受けることで、尿路感染症、腎臓や膀胱の結石、カテーテルの長期使用による損傷のリスクを軽減できます。また、深呼吸エクササイズを行い、定期的に呼吸機能検査を受け、身体活動を増やすことで、肺活量の減少を遅らせることも可能です。

脊髄損傷者は、敗血症や呼吸器合併症に加えて、心血管系疾患を発症するリスクが高く、この種の病気が主な死因となっています。脊髄損傷により神経も損なわれていることから、症状の自覚や発見ができない可能性があるため、心臓の健康状態を評価する定期検診は特に重要です。血圧、コレステロール、食事、体重、喫煙や飲酒、心血管リスクを高める可能性のある薬の影響を検査してもらうことにより、病気が進行する前に早期の警告サインを捉えることができます。

身体活動を続けること、そして、社会に積極的に関わることは、上手に歳をとるための鍵となります。運動は、晩年も含め、障害者の生涯を通じて健康の維持に欠かせません。座ったままでのエアロビクス、車椅子での自力移動、水泳、車椅子スポーツなどに参加することは、心身ともに健康でいるための効果的な方法です。

多くの高齢者にとって深刻な問題となる孤立やうつリスクは、強力な社会的ネットワークを築くことで減らせます。地域のコミュニティセンター、ウェルネスプログラム、成人教育クラス、宗教的奉仕活動などを探してみましょう。ボランティア活動も、人の役に立っていると感じられ、他の人を支援できる方法です。また、自立した生活を続けるためにも、加齢

という現実に対応するのを恐れないようにしましょう。モビリティを維持するのに必要な補装具があれば、それを受け入れ、新しいライフスタイルに合った、よりアクセシブルな住居を探し、必要ときには家族や友人、ヘルスケアプロバイダーに助けを求めましょう。

情報源

モデル・システムズ・ナレッジ・トランスレーション・センター、クレイグ病院、『Disability and Health Journal』第9巻第4号（2016年10月）、ワシントン大学リハビリテーション医学部ノースウェスト・リージョナルSCIシステム、『Archives of Physical Medicine and Rehabilitation』第98巻第6号（2017年6月1日）、ワシントン大学の「高齢身体障害者リハビリテーション・リサーチ&トレーニング・センターの科学の状況（SOS）に関する会議」（2011年4月、ワシントンDC）

加齢に関するリソース

高齢者介護ロケーター（Eldercare Locator）は、高齢者や障害者を、移動手段、住宅、保険、福祉、高齢者の権利に関する情報など、さまざまな社会サービスにつなげています。高齢者介護ロケーターは、お近くの高齢者・障害者情報センターを探すのに役立ちます。<https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx>

全国高齢者虐待防止センター（National Center on Elder Abuse）は、高齢者の虐待防止に関する情報を一般市民や専門家に提供し、州や地域団体に専門的支援を提供しています。<https://ncea.acl.gov>

国立老化研究所（National Institute on Aging）は、高齢者向けの健康情報を提供しています。<https://www.nia.nih.gov/health/topics>

全国長期介護オンブズマン・リソースセンター（National Long Term Care Ombudsman Resource Center）では、州および地域のオンブズマンを探すことができます。オンブズマンは、長期介護施設やナーシングホームに住む人々の権利を擁護します。<https://ltcombudsman.org>

メンタルヘルス

メンタルヘルス

脊髄損傷者は、不安、うつ、その他の精神障害を発症するリスクが一般の人々よりも高くなります。本人と家族は、受傷直後だけでなく、その後の数年間も、メンタルヘルスの変化に注意を払うことが重要です。受傷前からあった症状も含め、心の不調には早期かつ効果的な治療を求めることが非常に大切です。治療をしないと、精神障害は身体的なリハビ

りや回復の成功を妨げるだけでなく、衰弱を招き、生命を脅かす恐れもあります。

うつは、毎年何百万人もの人が罹患する、よくある深刻な気分障害です。脊髄損傷者のうつの推定罹患率は一般人口より高く、11~37パーセントとなっています。うつの症状は、単に「気分が落ち込む」だけではなく、少なくともその状態が2週間続き、日常生活における喜びや興味を失い、睡眠、食事、エネルギーレベル、集中力、自尊心などに問題が生じるのが特徴です。死や自殺について考えることも、うつの症状です。そうした考えを抱えている人は、すぐに家族や友人、医療関係者に相談してください。ボーイズタウン（Boys Town）はリーヴ財団と協力し、麻痺とともに生きる方専用、メンタルヘルスに関する24時間相談窓口を開いています。866-697-8394までお電話くだ



さい。24時間対応の窓口としては、自殺防止ライフライン（National Suicide Prevention Lifeline）もあります。988に電話すると、危機管理センターまたは訓練を受けたカウンセラーにつながります。

うつは、糖尿病、がん、心臓病、パーキンソン病などの深刻な病気に発症したとき、あるいは、人生で大きな変化が起きたり、トラウマを負ったり、ストレスが溜まったりしたときに発症することがあります。治療は不可欠で、開始は早ければ早いほど良いでしょう。治療しないで放っておくと、症状が1年を超えて続くこともあり、すでにあった脊髄損傷の痛みが悪化し、自殺のリスクが高まります。うつは、「トークセラピー」として知られる心理療法、薬物療法、またはその両方の組み合わせで治療します。抗うつ薬は依存性がなく、気分やストレスの調整を助ける脳内化学物質を標的とします。どれが最も症状を改善してくれ、副作用もしのぎやすい抗うつ薬かわかるまでに、数種類の抗うつ薬を試す必要があるかもしれません。うつの治療に特化したエビデンスに基づいたアプローチによる治療法には、認知行動療法、対人関係療法、問題解決療法などがあります。定期的に運動し、地域や家族の支援プログラムに参加することも、症状への対処に役立つことがあります。

心的外傷後ストレス障害（PTSD）は、交通事故、プールなどでの飛び込み事故、転落事故、暴力行為の被害や目撃など、衝撃的な出来事を経験した人が発症する可能性のある慢性疾患です。症状は、トラウマを受けた直後に現れることもあれば、数年後に現れる

こともあり、再体験、回避、過剰な覚醒と反応、否定的な認知と感情といった種類があります。PTSD患者は、さまざまな身体的、感情的な変化を体験します。頻繁に悪夢にうなされたり、事件の鮮明なフラッシュバックが起きたりすることがあります。自分が受けたトラウマを否認し、トラウマについて考えたり、話したり、トラウマに関連した活動に参加したりすることに抵抗します。特に引き金となった出来事に関しては、記憶があやふやです。自尊心や希望の欠如、睡眠障害や集中力の低下も見られます。かつては喜びの源であった家族、友人や活動から切り離されたような孤立感を覚え、ちょっとしたことで驚いて動揺したり、怯えたりし、常に危険がないか警戒しています。また、過度の飲酒や無謀運転のような自己破壊的な行動に走る場合もあります。

症状が1か月以上続き、人間関係や仕事に支障をきたすほど重症となって初めてPTSDと診断されます。PTSDは、薬物乱用、うつ、自殺願望など、他の障害と同時に存在あるいは発症することがあるので、注意しなくてはなりません。それぞれの症状に対処して、ただちに治療する必要があります。PTSDの治療では通常、薬物療法と認知行動療法（CBT）などのカウンセリングが行われます。CBTでは、経験したトラウマに管理された方法で徐々に触れることで、患者が恐怖と対峙し、恐れをコントロールできるようになる場合があります。また、PTSD患者がネガティブな記憶を理解し、それに対処するのに役立つこともあります。治療では、本人が症状にうまく対処し、PTSDの発症前に楽しめていた活動に再び参加できるようになることを目的としています。

物質使用障害（薬物乱用）は、人の脳と行動に変化をもたらし、その結果、本人がアルコール、マリファナ、処方薬を含む合法または非合法の薬物の使用を制御できなくなる病気です。脊髄損傷者の薬物乱用率は一般の人々よりも高く、脊髄損傷のリスク要因に挙げられており、受傷して間もない人の併存症として頻繁に報告されています。

薬物乱用は誰にとっても深刻な健康問題となりますが、脊髄損傷者にとっては特に有害で、リハビリの進展を妨げ、健康状態を悪化させ、生活満足度を低下させ、うつ、怒り、不安をもたらします。さらに、痙攣（けいれん）、褥瘡、尿路感染症、再損傷のリスクを高めることもあります。症状としては、薬物への激しい渴望や頻繁な常用の必要を感じる、長期間使用を続けるうちに予定外の量や大量の摂取を行うようになること、意図した効果を感じるのに増量が必要になってくること、止めたいと思っていたり、仕事や健康、その他の生活上の問題を引き起こしていると気づいていたりしても止められない、といったことが挙げられます。

薬物乱用は、発症が脊髄損傷の前か後かに関わらず、治療が可能です。薬物依存歴のある新規の脊椎損傷患者は、最初の入院中に禁断症状が現れ、中には脊髄損傷を機にこのままではいけないと思い、薬物乱用の治療を希望するようになる人もいます。処方されたオピオイドの不適切な使用が乱用につながることもあるため、脊髄損傷患者の痛みの管理は注意深く監視する必要があります。依存薬物によって治療法は違いますが、セラピーやサ

ポートグループはほとんどのプログラムに組み込まれています。認可を受けたセラピストや薬物・アルコール依存症カウンセラーにかかることで、薬物乱用やその他のメンタルヘルスの問題の解決や管理が可能になります。どの障害も治療が必要です。うつやPTSDのようなメンタルヘルスの問題を抱えている人は、薬物乱用障害を発症する可能性が高くなります。重症の場合は入院や通院が必要になることもあります。発見と治療が早ければ早いほど、予後が良好になります。

情報源

国立精神衛生研究所、薬物使用と健康に関する全国調査、モデルシステムズ・ナレッジ・ケア・センター、メイヨー・クリニック、自殺防止ライフライン、『Mayo Clinic Proceedings』（2020年5月）、『Archives of Physical Medicine and Rehabilitation』（2004年11月）

メンタルヘルスに関するリソース

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団（Christopher & Dana Reeve Foundation）による、麻痺のある女性のメンタルヘルスについてまとめた小冊子『Women's Mental Health After Paralysis』（英語版のみ）。うつ、PTSD、脊髄損傷後の生活への適応、ストレス、不安などを網羅した40ページの無料の小冊子です。ご希望の方は、1-800-539-7309に電話でご請求いただくか、もしくは、ChristopherReeve.org/Ask からご請求ください。

クレイグ病院は、脳損傷や脊髄損傷を抱えて生きる人々のための、情緒と精神の健康のほか、アルコールや薬物の乱用に関する一連の記事も掲載しています。

<https://craighospital.org/resources>

モデル・システムズ・ナレッジ・トランスレーション・センターによる脊髄損傷後の適応に関するファクトシート「Adjusting to Life After SCI」

<https://msktc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury>

国立精神衛生研究所ウェブサイトの心的外傷後ストレス障害に関するページ「Post Traumatic Stress Disorder」

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd>

アメリカ退役軍人麻痺者協会は、『Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury』と題して、脊髄損傷者向けのうつについての小冊子を提供しています。<https://pva.org>

うつ

麻痺を抱えて生きることは困難で、時には落胆したり、悲しんだり、悲嘆に暮れたり、といった感情が引き起こされるのは普通のことでしょう。しかし、うつはそうした感情とは違い、生命を脅かす危険のある深刻な障害ですから、ただちに治療を受ける必要があります。

国内で障害を持たない人の約10パーセントが中等度または重度のうつ状態であると言われています。これに対して、調査では、長期的障害を持つ人の約20～30パーセントに何らかのうつを伴う病気があることがわかっています。

うつは、人にさまざまな影響をもたらします。気分、ものの見方、達成欲、問題解決力、活動レベル、身体プロセス（睡眠、エネルギー、食欲）が大きく変化します。また、健康とウェルネスにも影響します。うつ状態の障害者は、セルフケアを怠ったり、十分な水分の摂取、皮膚の手入れ、食事の管理などができなくなったりする場合があります。うつはまた、孤立感を引き起こし、家族や友人から離れて引きこもる原因にもなります。薬物乱用の問題に発展することもあります。絶望的な状況に陥ると、自殺を考えることも増えます。たとえば、脊髄損傷者では受傷後の最初の5年間で、最もハイリスクな時期となっています。その他の、うつになるリスク要因には、アルコールや薬物への依存、配偶者や親しい人による支援ネットワークの欠如、銃の所持、自殺未遂の経験などが挙げられます。以前に自殺しようとしたことのある人は、再び試みる可能性が高くなります。自殺を防ぐための最も大切な要素は、うつであることを早期に発見し、治療を受け、問題解決スキルや困難に対処するスキルを身につけることです。

受傷後は、痛みや疲労感、身体イメージの変化、羞恥心、自立の喪失など、多くの要因がうつの引き金となります。離婚、最愛の人の死、失業、経済的問題など、人生に大きく影響するその他の出来事も、うつを引き起こしたりいっそう悪化させさせたりすることがあります。

うつは、心理療法、薬物療法（抗うつ薬）、またはその両方を組み合わせれば、十分に治療可能です。三環系抗うつ薬（イミプラミンなど）は、うつに効果がある場合が多いですが、耐え難い副作用を伴うことがあります。SSRI（プロザックなどの選択的セロトニン再取り込み阻害薬）は副作用が少なく、通常は三環系抗うつ薬と同等の効果があります。ただし、人によってはSSRIで痙縮が悪化することがあります。

ベンラファキシン（イフェクサーなど）は化学的に三環系抗うつ薬に似ていますが、副作用は三環系抗うつ薬よりも少ないです。理論的には、うつを引き起こす大きな一因となる神経原性の痛みも緩和する可能性があります。実際に、うつの予防には、痛みの積極的な治療が重要となります。

多発性硬化症（MS）患者の中には、気分の上下変動があったり、笑ったり泣いたりを抑えられない情緒不安定の状態になる人がいます。これは、脳の感情経路に損傷した部分があることが原因となっています。家族や介護者がこのことを知り、MS患者がいつも感情を

コントロールできるとは限らないことを理解する必要があります。アミトリプチリン（例：エラビル）やバルプロ酸（例：デパコート）などの気分安定薬は、このような感情の変化を治療するために使用されます。また、MS患者では、うつが非常に一般的で、同様に障害となるその他の慢性疾患の場合よりもさらに一般的であると認識することも重要です。

うつの場合は、専門家のカウンセリングや支援グループへの参加など、早急に助けを求めてください。

情報源

ランチョ・ロス・アミーゴス国立リハビリテーションセンター、米国麻痺退役軍人会、全米多発性硬化症協会

うつに関するリソース

アメリカ不安症・うつ病協会 (Anxiety and Depression Association of America, ADAA) は、不安症、うつ病、ストレス関連障害についての教育、訓練、研究を推進して、治療が必要な人と医療従事者をつないでいます。 <https://adaa.org>

メンタルヘルス・アメリカ (Mental Health America) は、うつを含むメンタルヘルスと精神疾患のあらゆる側面に取り組むことに専念しています。 <https://www.mhanational.org>

ノット・デッド・イエット (Not Dead Yet) は、自殺幫助と安楽死の合法化に反対する団体です。ノット・デッド・イエットは、脊髄損傷麻痺者の場合、障害期間がほとんど常に障害受容と関連していることを指摘しています。 <https://notdeadyet.org>

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) の支援により、麻痺の二次疾患としてのうつに関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。

自殺防止ホットライン (すべて無料)

ボーイズタウン・ホットライン、リーヴ財団と提携: 866-697-8394

自殺防止ライフライン: 988、退役軍人の方は「1」を押してください。

トレバー・プロジェクト: 866-488-7386 (13~24歳のLGBTQ青少年向け)

トランスライフライン: 877-565-8860 (トランスジェンダーの方向け)

対処と適応

原因が突然の事故であれ、病気の進行であれ、初めて麻痺を経験する人は、深い悲しみを味わう可能性が高くなります。家族もまた、嘆き、無力感、自責の念、後悔といった気持ちを特徴とする、「なぜ私がこんな目に遭わなければならないのか」というこの未知の世界に足を踏み入れることとなります。喪失や変化の受け止め方は人それぞれですが、適応のプロセスには多くの人に共通する側面があります。

自分の心をケアする

メンタルヘルス・アメリカが提示する、うつを防ぐためのヒント

- 人とのつながりを維持する
- 前向きな姿勢でいる
- 身体を動かす
- 人助けをする
- 十分な睡眠をとる
- 健康的な食事をする
- 自分の気持ちを大切にする
- 必要に応じて助けを求める

まず、多くの人が、自分の身体や動く能力の変化が、これまでとは違って、良くなったり治ったりしないということを受け入れようとしません。けがは時間が経てば治るものだと考える人もいるでしょう。心理学者はこれを「否認」と呼んでいます。深い悲しみの段階を概説したことで有名なエリザベス・キューブラー・ロスは、否認には、予期しない衝撃的なニュースを受けた後の「緩衝材」として有益な機能があると指摘しています。

これを何もしない言い訳に使ったり、限界を克服して「普通」に振る舞おうと頑張り過ぎたりして、長い間、否認ステージに逃げ込む人もいます。否認が薄れても、今度は怒り、憤り、嫉妬、罪悪感、自己嫌悪

など、他の面倒な感情に取って代わることもあります。

麻痺になったばかりの人やその家族は、フラストレーションを感じることも多々あります。これまでずっと思い描いてきた幸せな人生を送れなくなり、抜け道もなく、人生を台無しにされた被害者になったように感じるかもしれません。こうした心境にある人たちは、他者に敵意ある反応をすることがあります。そうすると、もちろん、介護者や家族やそばにいる人のストレスを増やすこととなります。怒りは、抱え込んでくすぶらせない限り、悪いものではありません。言うは易く行なうは難しですが、怒りが自然に収まるのを待ち、あっさり手放すのが最良の解決策でしょう。ただ、こうしたアドバイスを言うのは簡単ですが、実行しようとすれば難しいものです。具体的な方法は、たとえば、宗教に救いを見出す人もいれば、瞑想で心を穏やかにする人もいます。

恐れもよくある感情です。この混沌とした状況はこの先どうなるのか。もっと悪くなるのか。配偶者は私と一緒にいてくれるのか。また人を愛したり、仕事をしたりできるのか、人から

尊重してもらえるのだろうか。多くの人にとって最大の恐れは、自分の人生をコントロールできなくなることです。こうした考えは、麻痺を負ったばかりの人によく去来しますが、多くの人が、損傷を負ってから長い時間が経った後も、理屈に合わなくてもこうした考えに捉われ続けます。

麻痺を負った後に極度の悲しみに襲われるのは、大きな喪失を体験したわけですから、当然のことです。でも、何か悪いことが起こったときに誰もが経験する沈んだ気持ちを、うつと混同しないことが重要です。悲しみはいつしか過ぎ去りますが、うつは、不活動、集中困難、食欲や睡眠時間の著しい変化、意気消沈、絶望感、無価値感をもたらす精神障害です。うつの方は自殺をすることがあります。障害のない人に比べて、脊髄損傷患者では自殺のリスクが高くなります。

もちろん、麻痺を負ったばかりの時は、さまざまな感情が湧き上がりますが、このほとんどは否定的な感情です。受け止め方によっては、本人の健康や幸福にとって良くない行動につながることもあります。たとえば、自分が無価値だと感じれば、膀胱や皮膚、栄養のケアを適切に行わなくなるかもしれません。また、アルコールや薬物の乱用歴がある人は、以前の自己破壊的なパターンに戻る可能性があります。不安を鎮めるために、飲酒や薬物摂取を始める人もいるかもしれません。不健康な行動は、不健康な結果を招きます。セルフネグレクト（「実存的自殺」とも呼ばれる）には、呼吸器合併症、尿路感染症、圧迫創傷など、さまざまな健康問題を引き起こす危険があります。

それでも、受傷してからの最初の数日間そして数か月間、心に留めておきたい大切な点は、受傷後も、ただ生き延びるだけではなく、充実した人生を送るのが可能だということです。同じような経験をした人々との交流は、沢山の脊髄損傷者とその家族が回復とリハビリの道を歩む助けとなっています。ほとんどの地域には、リーヴ財団のピア・家族サポートプログラムなど、麻痺に関連するあらゆる疾患のピアサポートグループがあります。インターネットは、同じ道を歩んできて、この先に、まだ有意義な未来があると証言してくれる麻痺体験者とつながれる素晴らしいツールです。

新しい人生に適應できるかどうかは、最終的にはやる気次第かもしれません。初めのうちは、たぶん、意志の力さえあれば麻痺を克服できると信じて、筋力と機能を取り戻すためにセラピーに励む人もいるでしょう。脊髄損傷患者の多くは、再び歩けるようになることを願っています。しかし、医学研究が根本的な治療法をもたらすまで、人生を一時中断するという選択肢はありません。今ここで、充実した人生を築くことが不可欠なのです。

麻痺後の生活にうまく適應している人は、大学を卒業する、良い仕事に就く、家庭を築く、といった個人的な目標に突き動かされていることがよくあります。では、どうやってやる気を出せば良いのでしょうか？ けがをする前に、自分が人生に何を望んでいたか思い起こしてみるのもいいかもしれません。同じ夢を追いかけない理由はないでしょう。

麻痺後の人生では、新しい問題解決の方法を沢山学ぶこととなります。自立を示す方法として、自分で何でもするのが習性になっているかもしれませんが、他人に助けを求めることが必要な場合もあります。助けを求めて良いのです。そうすることも、必要なものを手に入れ、物事を成し遂げる方法のひとつなのですから。

麻痺への適応はプロセスであり、思考、感情、行動を変えることは一朝一夕にはできません。自分のアイデンティティを再構築し、人間関係で新しいバランスを見つけ、大切なことは今起きていることだと悟るまでには、時間がかかります。否定的な感情は自分の足かせになりますが、変えることはできます。できる限り選択肢を広げておきましょう。同じような境遇にある人からのサポートや、問題解決の経験談を無視してはいけません。次に目指す目標はなにか、どうすればそれを達成できるかを考えましょう。

情報源

アラバマ大学バーミングハム校脊髄損傷二次障害研究・トレーニングセンター/UABスペイン・リハビリテーションセンター、全国多発性硬化症協会、ケバック州対麻痺協会、アメリカ退役軍人麻痺者協会、アメリカ脳卒中協会

対処と適応に関するリソース

リーヴ財団ピア・家族サポートプログラム (Reeve Foundation Peer & Family Support Program, PFSP) では、麻痺後も充実した生活を送っているメンターが、精神的支援、ガイダンス、実体験の共有を行っています。1-800-539-7309 (トールフリー) までお電話いただくか、こちらのサイト ChristopherReeve.org/peer で情報をお探しください。

アンガーマネジメント

怒りをなくすことはできません。また、できたとしても、得策ではありません。人生には、ある程度のフラストレーションや痛み、喪失感、予測不可能なことがつきものであり、それは変えられません。ただ、そうした出来事に対する自分の反応は変えられます。特に怒りが問題となっている場合はそうです。

深呼吸をしたり、楽しいイメージを思い浮かべたりするなど、簡単なリラクゼーションの方法を使えば、怒りの感情を鎮められるようになります。次のテクニックを試してみましょう。

- 横隔膜から深呼吸しましょう。胸で呼吸してもリラックスできません。お腹から息が出てくるのをイメージに描いてみましょう。
- 「リラックス」、「落ち着こう」といった、気持ちを鎮める言葉やフレーズをゆっくりと繰り返しましょう。深呼吸をしながら、何度も繰り返してください。
- 過去の体験を思い出したり、想像力を働かせたりして、自分がリラックスしている場面を頭に思い浮かべましょう。こうしたテクニックを毎日実践し、世界が「敵意に満ちているわけではない」ことを自分に言い聞かせるのです。

情報源: アメリカ心理学会、<https://www.apa.org>

麻痺を通じて培う精神的な強さ

「麻痺を抱えて生きる人は、日々、直面する困難に適応しなければなりません。さまざまな方法やテクニックを駆使して、目指すことを達成しなければなりません。ストレスがかかり過ぎると折れてしまう檜(ナラ)の木よりも、風とともに曲がる柳の木になりましょう。人生を楽しむ新しい方法を見つけて、補装具を活用しましょう。」



ジョン・チャン博士（アメリカ心理学専門委員会会員）

ジョン・チャン博士は、精神力と前進する意欲を駆使して困難を克服し、人生を切り拓いてきました。アジア系アメリカ人のチャン博士は、白人が多い地域で子ども時代を過ごし、社会で認めてもらい、受け入れてもらうためにレスリング選手となり、さらには国内トップクラスの大学のメディカルスクールに入学するなど、さまざまな困難を乗り越えてきました。ダイビング事故でC5の完全損傷を経た後も、チャン博士は、麻痺があっても生きたい、充実した人生を送りたいという願いを持ち続けています。「自分が苦難に立ち向かってきたことは常に意識させられますが、その一方で、計り知れない喜びを感じる機会も沢山ありました。年齢を重ねるにつれて、人生のストレス要因が、感情的なものや人間関係の問題から、身体の衰えに変わってきました。適応力、精神面での強さ、決断力、やる気、前向きな姿勢、セルフアドボカシーといった逆境を乗り切る手段は、人生のどのような場面にあっても役立つものです。人は、人生で起きた問題の専門家になるのではなく、それを解決していくプロセスの専門家にならなければなりません。」

チャン博士が、麻痺を抱えて生きる人に進言しているのは、受傷して間もない人も、長年損傷とともに生きてきた人も、身体の麻痺にかかわらず、強い決意とモチベーションを維持して目標

◆

食べ物を落としたり、棚に手が届かなかったりしたときに、まずは落胆しないよう、内観を行い、ネガティブで敗者的な思考を、ポジティブで自分を奮い立たせてくれる思考に変えなければなりませんでした。

を達成することが大切だということです。彼は受傷後の生活を振り返り、小さな目標と適応が、いかに精神力と自信を生み出せるかを語っています。「シャワーチェアに小さな変更を加えたことは、問題解決に焦点を当てた対処の仕方の一例です。こうした対処の仕方から、その人の長期的な健康状態につながります。自分が悩んでいる基本的な問題を解決しようとする意志があるということなのであります。こうしたマインドセット

がなければ、私はシャワーの椅子が硬かったり低過ぎたりしても、ただただ我慢して、それを苦にしたり、どうかしようと考えたりしなかったことでしょう。」

現役のリハビリテーション心理学者であり、著名な教授でもあるチャン博士は、自らの持つ弱さと人生経験を活かして、他の人々を支援しています。患者を治療する際には、「自分が弱者で病人だと感じるのがどういふことか、他人の助けを真に必要とするのがどういふことか、そして、そんな状態にあるのがどんなに辛いことか、自分も理解している」と説明するようにしているそうです。麻痺を抱えて生きる人は、まず、自分の身体的な限界を受け入れなければならないという話も伝えます。セルフアクセプタンス（自己受容）とセルフコンパッション（自分への思いやり）は、私たちが生き抜く上で不可欠なものだからです。人は自分のニーズと他者のニーズのバランスを取るよう努めなくてはなりません。目標を設定してそれを達成することは、自尊心を持つためには不可欠です。社会的なサポートのポジティブなネットワークを作りながら、有意義な人間関係を育んでいかなければならないのです。



ピア・家族サポートプログラム

受傷したり、診断が出たばかりの時は、患者の家族全体にとっても、大きな衝撃で、不安なものです。心の混乱に対処し、受傷後もまだ可能性があることを垣間見る方法のひとつは、自分と同じ経験をしてきた人とつながることです。リーヴ財団のピア・家族サポートプログラム（PFSP）は、そんなときに、誰かが必ず助けてくれるように作られたプログラムです。PFSPは、全国のコミュニティで、軍人を含む麻痺のある方やその家族、介護者に対して、精神的支援に加え、地域や国のリソースに関する情報を提供しています。ピアメンターは、麻痺の影響を受けた人が可能な限り自立して生活し、コミュニティと関わり、人生の転機を乗り越えられるよう支援します。PFSPでは、麻痺になったばかりの人にも、何年も麻痺を抱えて生きてきた人にも、1対1のサポートを提供しています。メンターは個々の状況を共有して理解し、本人が再び前進するきっかけを見つけられるよう、個人的な体験に基づくアドバイス、社会的なつながりとサポートを提供します。

物事には、実際に経験した人でなければ理解できないほど、重要で、かつ個人的な事柄というものがあります。

PFSPが扱うのはまさにそうした事柄です。医療や補装具に関する問題、あるいは非常に個人的な問題など、自身も麻痺を抱えて生きてきたメンターだからこそ支援できる問題があります。

ピア・家族サポートプログラム(PFSP)の体験例



「私は、脊髄損傷後のリハビリ中に、メンターのクレイグさんとマッチングしてもらいました。父親として、夫としての役割をどのようにして積極的に果たしていけばよいのか、とても心配でした。クレイグさんは損傷を負った後に妻と出会い、その後、3人の男の子を授かっていました。脊髄損傷を抱えながらも、夫、そして父親として生きることについて、彼から素晴らしい洞察とアドバイスをもらいました。ミーティングを重ねる中、リハビリにどのような目標を設定すべきか提案してもらい、これが非常に役立ちました。リハビリでは異例の成果を出せましたが、この成功の多くは、当時、クレイグさんから受けたサポートと指導のおかげです。

退院して自宅に戻ってからも、リハビリセンターを離れた車椅子での新しい生活に慣れるためのアドバイスをもらいました。沢山の励ましの言葉をかけてもらい、クレイグさん自身が日常生活をどう送っているかという具体的な話もしてもらいました。また、その当時、私にとって最適な車であり、近い将来、私自身が運転するのに改造しやすい車という観点から、家族でどのような車を買うべきかを定める手助けもしてくれました。私とクレイグさんとの関係に加え、私の妻も、予期すべきことや、特定の状況への対処方法を理解するのに、クレイグさんの妻から本当に沢山助けてもらいました。



この関係を通して、クレイグさんが教えてくれた最も重要なことは、私は、脊髄損傷を負う前と同じ男性であり、父親であり、夫であること、そして、脊髄損傷によって自分自身を変えてはいけないということでした。クレイグさんの助けとサポートのおかげで、何があるかとやっていけるような気がしています。」

麻痺のある方やその親、配偶者、家族にとって、直面している日々の現実や長期的な課題について、同じ体験をしてきた人に相談できれば支えになることでしょう。PFSPは、麻痺患者と家族の双方を、麻痺のレベル、麻痺に至った傷病の種類、年齢、性別が似通っている、訓練を受けた認定済みのメンターと、可能な限りマッチングします。プログラムの詳細やメンターの依頼については、PFSPまで1-800-539-7309（トールフリー）にお電話いただくか、peer@ChristopherReeve.org までメールをご送信ください。

代替医療



脊髄損傷や脊髄疾患の患者にとって有益と思われる代替医療の取り組みは数多くあります。ウェルネスとヒーリングへのこうした取り組みは、主流の伝統的医療からは外れていますが、東洋医学と西洋医学の架け橋となる可能性があります。ただし、これらの代替医療は、通常の治療を完全に代替するものではなく、むしろ補完するものだと考えてください。

アメリカ退役軍人麻痺者協会の元研究責任者、ローランス・ジョンストン博士が、脊髄損傷の代替療法に関する情報をまとめています。著書『Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream』には、ほとんどのリハビリセンターでは聞くことがない数々の治療法について詳しく記述されています。ジョンストン博士が目指しているのは、「身体障害者、特に脊髄損傷や多発性硬化症の人が利用できる治療の選択肢を広げ、こうした人に、自身の医療について十分な情報を得た上で決定してもらえるようにすること」です。

医師は、代替医療を使わないよう患者に警告するかもしれませんが、主流医療にもそれ自体のリスクがあるとジョンストン博士は指摘しています。アメリカの病院では、年間に10万人以上が薬の有害反応で死亡し、200万人が入院前には罹患していなかった感染症にかり、医療ミスで10万人もの人が亡くなっています。「こうした統計は、過剰投薬、生命を脅かす感染症、度重なる入院を余儀なくされがちな脊髄機能障害者にとっては、特に重い意味があります」とジョンストン博士は言っています。

代替医療の安全性と有効性が、厳正な臨床研究により検証されていない点が心配ですか？確かに、代替医療は高度なエビデンスに裏打ちされたものではありませんが、ジョンストン博士によれば、医師が実践している治療のうち、科学的に証明されているのは10～20パーセントに過ぎないということです。「代替医療だけでなく、従来の医療のほとんどが、使用歴と経験に基づいて実践されているのです」とジョンストン博士は述べています。代替医療の代表例をいくつか紹介しましょう。

鍼治療は、感覚、腸および膀胱の機能を改善し、脊椎損傷患者の筋痙攣、視力、睡眠、性的機能、膀胱の制御を向上させる可能性があると言われています。

氣功は、脊髄中心症候群の痛みを軽減してくれることがあります。

アーユルヴェーダ：インド古来のホリスティック医学で、健康を維持し、病気を予防するこ

とを目指すものです。ターメリック、ブラックペッパー、ジンジャー、コリアンダー、フェネル、リコリスなど、特定のスパイスが、どのようなけがの後でも、毒素を排出してくれるものとして推奨されています。

ハーブ療法: 多くのハーブは、特に神経系の栄養となりその働きを助けます。スカルクアップ（ミント科）の新鮮なエキスは神経の炎症を抑えてくれることがあります。ミルキーオー

マインドフルネス、瞑想、祈り

マインドフルネスとは、頭の中の雑音を手放す実践法です。マインドフルな状態は、行動したり反応したり、すべての問題を解決しようとするのではなく、じっと座って、今この瞬間に起きていることに意識を向けることです。言葉や思考を使うのではなく、判断や意見、そしてストレスの大きな原因となるあらゆる固定観念のない心で、じっくりと今、この瞬間に耳を傾けます。思考や感情は観察して、判断することなく、あるがままに受け流します。



マインドフルネス瞑想は難しいものではありませんが、練習が必要です。心があちこちをさまよっても、それでいいのです。ただ、その思考に注意を向けて、それが過ぎ去るのを待ちます。

最初は1日10分から20分の時間を確保することから始めましょう。自分が快適に過ごせる静かな場所を見つけます。目を閉じて瞑想する人もいれば、ロウソクなどの物体に意識を集中する人もいます。呼吸に集中して、ゆっくり吸ってゆっくり吐きます。

セッションが終わりに近づいたら、頭から、まぶた、肩、指からつま先まで、ゆっくりと緊張が解けていくのをイメージします。

祈りは、最もよく知られ、最も広く実践されている瞑想の一例です。宗教的なマントラを使って、集中し、リラックスし、心を鎮める人もいます。

瞑想に臨床効果があることは明らかになりつつあります。マインドフルネスは、患者が不安、痛み、うつを軽減し、気分や自尊心を高め、ストレスを軽減するなど、幅広い身体的・心理的症状に対処するのに役立つ方法として、多くの医療機関で教えられています。また、創造性を高めたり、パフォーマンスを向上させるために瞑想を利用する人もいます。

詳細は国立補完統合衛生センターのサイトをご覧ください。<https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know>

ツ（オーツ麦の未熟種子）のチンキ剤は、ニューロンのミエリン鞘を復元する可能性があります。カウパースニップ（セリ科の一般的な雑草）の外用リニメント剤は、損傷した神経を治療して再生を促すといわれる、アメリカ南西部のヒスパニック系住民による伝統的な治療薬です。

アロマセラピー: エッセンシャルオイルは、呼吸器感染症の予防、排痰の促進、うつ対策、睡眠の促進などに使われます。安価で副作用がありません。

磁気療法: 血行を促進し、傷の治癒を促し、手根管症候群を軽減すると言われています。

補完統合衛生センター

<https://www.nccih.nih.gov> (National Center for Complementary and Integrative Health) のウェブサイトを参照してください。

フィットネスと運動

まだ始めていなければ、今こそ始めましょう。フィットネスプログラムを始めるのに、遅すぎるということはありません。運動は心身に効果があり、機能的な能力に関係なく、ほとん



ど誰でもできます。筋肉をつけるために運動する人もいれば、体力をつけるため、持久力とスタミナをつけるため、関節の可動域を維持して柔軟性を保つため、ストレスを軽減するため、安眠を得るため、あるいは単に気分が良くなるという理由で運動する人もいます。

運動が身体に良いのは間違いありません。心臓病、糖尿病、圧迫創傷、手根管症候群、閉塞性肺疾患、高血圧、尿路感染症、呼吸器疾患などの二次疾患を予防してくれます。有酸素運動プログラムに参加した多発性硬化症の人は、心肺機能が向上し、膀胱や腸の機能が改善し、疲労感やうつが軽減され、より前向きな態度になり、社会活動への参加が増加したという研究結果が出ています。

クリストファー・リーヴは、けがをしてから7年後の2002年、ささやかながら、動きと感覚を取り戻したことを世界に公表しました。リーヴの回復は医学的予想を覆すもので、彼の日常生活にも劇的な影響をもたらしました。リーヴは、受傷した年から運動を始めていました。それから5年後、人差し指を随意に動かせるようになったことに気づいたリーヴは、当時セントルイス・ワシントン大学にいた故ジョン・マクドナルド医学博士の指導の下、集中的な運動プログラムを開始しました。マクドナルド博士は、こうした運動により、休眠中の神経経路が覚醒して、回復につながった可能性があるとして示唆したのです。

リーヴは、腕、大腿四頭筋、大腿屈筋、その他の筋肉群大きくするために、毎日、電気刺激を受けました。機能的電気刺激（FES）自転車に乗り、自発呼吸訓練を行い、アクアセラピーにも参加しました。1998年と1999年には、歩行機能の回復を促進するため、トレッドミル・トレーニング（歩行運動訓練）を受けています。

誰でも運動すれば機能が回復するわけではありませんが、身体を鍛えることには素晴らしい理由が沢山あります。運動すると、脳の健康を維持できます。神経科学の研究では、運動により、脳細胞の増殖を促進し、変性疾患と闘い、記憶力を向上できるという説が支持されています。運動することで覚醒度が高まり、より明晰に思考できるようになることが、人を対象とした多くの研究で示されています。

地元のアダプティブ・スポーツ・リーグに参加したり、家族と定期的にハンドサイクリングをするなど、運動する意欲をかき立てる材料を見つけましょう。減量が目標になることもあるでしょう。障害のある人は、代謝の変化や筋肉量の減少が重なり、さらに全般的に活動レベルが低いいため、体重が増えやすくなります。

車椅子を使用する人は、腕にかかる負担が大きいいため、肩の痛みや関節の劣化、さらには痛みを伴う肩腱板断裂のリスクがあるという研究結果が出ています。体重の増加によって移動する重量が増えれば、肩への負担も増えます。さらに、体重が増えれば、皮膚へのリスクも増えます。体重が増えると、皮膚が蒸れやすくなり、圧迫創傷のリスクが高まるためです。運動不足はまた、体幹の制御能力の低下、筋肉の萎縮や筋力低下、骨密度の低下、呼吸効率の低下ももたらします。

体力・スポーツに関する大統領審議会によると、障害のある人は、障害のない人に比べて、定期的に適度な運動をする傾向が低いとされています。一般の人たちと同じで、フィットネスプログラムを続けるように思っても、努力を要することが理由となって続けられない場合はよくあります。

ニューロテクノロジーを駆使するジェン・フレンチさん

ニューロテクノロジーとは電気刺激だけを指す言葉ではありません。人の神経系に働きかけて効果を引き出す医療機器や治療法のすべてが含まれている技術分野であり、身体の機能を失った人に意義のある機能を提供するためや、特定の症状を治療するため、あるいは治療を補完するために、さまざまな用途で利用できます。デバイスは、皮膚の表面など身体の外から当てたり、外科的処置によって埋め込んだりできます。麻痺のある方のための用途には、次のような選択肢があります。

- 呼吸、咳、呼吸器系
- 手、腕、肩のシステム
- 排尿または排便の制御
- 痙縮または痛みの管理
- 圧迫創傷の予防と治療
- 起立および歩行のシステム
- 運動およびリハビリテーションのシステム

リハビリのプロセスを拡張する場合でも、一般的な二次障害に対処する場合でも、ニューロテクノロジーは選択肢のひとつとなる可能性があります。大切なのは、プログラムを開始する前に、まずこの技術について学び、訓練を受けたヘルスケアプロバイダーに相談することです。

なぜ私にそんなことがわかるのかと言えば、私は1998年にスノーボード中の事故で脊髄を損傷して以来、ずっとニューロテクノロジー機器を使用してきたからです。リハビリの初期には、上肢リハビリのために表面電気刺激を使用し、運動のためにFESサイクリングを使いました。その後、クリーブランドFESセンターで実験的に、下肢に電極を埋め込んでもらいました。このシステムで、筋肉の萎縮や圧迫創傷といった、よくある二次障害を防げるようになりました。日常動作をするのにも使っています。車椅子を使うときには、体幹をコントロールし、手動車椅子の駆動を補助するのに、この技術を使用しています。また、車椅子から立ち上がる自由も与えてくれるので、高い所にある物に手を伸ばしたり、難しい移乗をしたりするのはもちろん、スタンディングオベーションに加わったり、自分の結婚式ではバージンロードを歩いたりすることもできました。ニューロテクノロジーの詳細や、ご自分にぴったりの使い方を、時間をかけて検討してみてください。

<https://neurotechnetwork.org> — ジェン・フレンチさん



2012年パラリンピック、セーリング競技銀メダリストのジェン・フレンチさんとJ・P・クレニュさん。

でも、健康増進の効果を得るのに、激しい運動は必要ありません。アスリートになる必要はないのです。適度な運動を、できれば毎日続けることで、かなりの健康増進効果が得られます。十分な活動量を得るには、車椅子で30～40分移動するなど、それほど強度の高くない運動を長めに続けるか、車椅子バスケットボールを20分するなど、より強度の高い運動を短時間行います。

身体活動のレベルを高めれば、さらに健康増進効果を得られます。より長時間、またはより強度の高い身体活動を定期的に続けられる人は、さらに大きな効果が得られる可能性が高くなります。これまで座ってばかりだった人が身体活動プログラムを開始する場合は、短時間（5～10分）の身体活動から始め、徐々に望ましい活動レベルまで時間と強度を伸ばして行く必要があります。

自発的な運動ができない麻痺患者の場合、機能的電気刺激（FES）を用いると、筋肉量が増え、血行と代謝が改善され、筋線維の組成が良好になることがわかっています。マイアミ麻痺根本的治療プロジェクトのチームによると、FESサイクリングは、四肢麻痺患者の萎縮した心筋を回復させるそうです。FESサイクリングは有効ではあるものの、広く普及しておらず、すべての人に合うものでもありません。FESサイクリングについては医師にお問い合わせください。また、詳細は次のセクションをご覧ください。

現実的なフィットネス目標を設定し、そのプログラムを継続しましょう。痛み、不快感、吐き気、めまい、ふらつき、胸痛、不整脈、息切れ、手に汗が出て冷たくなるなどの症状を感じたら運動を中止してください。常に水分補給を怠らないようにしましょう。麻痺のある人は、新しい運動プログラムを始める前には必ず医師に相談してください。過剰なトレーニングや不適切な運動は逆効果になります。たとえば、多発性硬化症の人の場合、運動すると心拍数と血圧が低下する心血管自律神経障害という状態になることがあります。また、運動すると身体は温まる傾向にあるため、熱さに過敏な、特に多発性硬化症患者では、疲労感、平衡感覚の低下、視覚の変化が引き起こされることがあります。必要に応じて冷却補助具（クールベスト、氷嚢）を使用してください。

<https://steelevest.com>

情報源

国立健康・身体活動・障害センター、体力・スポーツに関する大統領審議会、全国多発性硬化症協会、クレイグ病院、アメリカ退役軍人麻痺者協会

フィットネスとFESに関するリソース

国立健康・身体活動・障害センター（National Center on Health, Physical Activity and Disability, NCHPAD）は、フィットネス、運動、レクリエーションに関するリソース

を揃えています。身体を鍛えたいと思ったときには、まずはここを閲覧すると良いでしょう。

<https://www.nchpad.org>

クリーブランドFESセンター（The Cleveland FES Center）は、麻痺患者の機能回復のための技術利用を推進しています。FESインフォメーションセンター（FES Information Center）のホーム。<http://fescenter.org>

FESバイク

機能的電気刺激（FES）装置は、麻痺した身体の筋肉に弱い電流を流す補助機器です。電極は必要に応じて皮膚に貼ることもあれば、皮下に埋め込むこともあります。FESで脚の筋肉を刺激すれば、室内運動用の固定式自転車（別名エルゴメーター）のペダルを漕げるようになります。FESは、起立、呼吸、咳、排尿を容易にするために使用されてきました。

FESバイクは、FES装置の中でも商業ベースで最も開発されており、1980年代から、麻痺した身体を鍛えるのに非常に優れた手段であることが示されてきました。FESは筋肉量を増やし、心臓と肺に有益で、骨の強度と免疫機能の維持にも役立つ可能性があります。FESシステムを使うことで、ブレースを着けて歩けるようになった人もいます。FESを使った運動も含め、どのような身体活動でも、全体的な健康とウェルビーイングを向上させられます。では、FESを用いた運動は回復も促進するのでしょうか。

脊髄損傷のリハビリテーションを専門とする神経内科医だった故ジョン・マクドナルド博士は、その可能性を信じていました。「最も重度の麻痺者も含め、麻痺者の過半数において、機能の自然な回復を最大限に引き出すことは可能です」と彼は述べています。

マクドナルド博士は、このコンセプトに基づいてレストラティブ・セラピーズの立ち上げに貢献しました（<https://restorative-therapies.com>）。RTバイクのRT300（アームFES付きもあり）は、車椅子から乗り換えなくても利用できます。レストラティブ・セラピーズ社によると、同社のiFESシステムの80パーセント以上が個人の自宅で使用され



レストラティブ・セラピーズ社のRT300。

ているそうです。もう一つの選択肢は、自宅用に設計されたマイオーサイクル (<https://myolyn.com>) です。保険会社によってはFESの費用を保険給付対象としているところもあります。

栄養

健康を維持するにはバランス良く栄養をとる必要があるのは当然で、少なくともそうあるべきでしょう。食べ物は私たちの外見や感じ方、そして身体の働きに影響を与えます。健康的な食事を取れば、必要なエネルギーが得られ、免疫力が高まり、適正な体重を維持でき、すべての身体システムの調和が保たれます。食事が不健康だと、体重増加、糖尿病、心臓病、がん、その他の「文明病」の原因になることもあります。

外傷や病気の後には身体にさまざまな変化が起こるため、麻痺を抱えて生きる人には、健康的な食事が不可欠となります。

脊髄損傷後、ほとんどの人は体重がいくらか減ります。損傷があると、自己修復のためにエネルギーと栄養素を使うことから、身体にストレスがかかります。ストレスがあると代謝率が上がり、身体内のカロリー消費が速くなります。さらに、受傷したばかりの人の多くは、普通の食事をとれません。そのため、筋肉が萎縮するにつれ、体重の減少が約1か月ほど続きます。しかし、最終的に問題になるのは、体重の減り過ぎではなく、増え過ぎです。脊髄損傷患者は運動不足になりがちで、消費カロリーが少なく、肥満リスクが高まるからです。

一般の人たちと比べ、脊髄損傷者では、心臓病と糖尿病という2つの食事に関係する病気が高率で発生します理由は完全に解明されていませんが、血液の化学的性質が損なわれ、インスリン抵抗性が高くなり過ぎることが原因のようです。(エネルギーを身体の組織に運ぶために、身体がインスリンというホルモンをどんどん分泌します。これが糖尿病を引き起こす仕組みのひとつとなります。) その一方で、「悪玉」コレステロールと中性脂肪が過剰になり、「善玉」コレステロールが少な過ぎる状態となります。

脊髄損傷のある人が代謝プロフィールを管理するための明確なガイドラインはありません。医師があらゆる人にアドバイスするように、節度のあるライフスタイルを維持し、食べ過ぎず、運動をして、禁煙し、体重を増やさないことが大切です。

外傷によるものでも、病気によるものでも、損傷の性質によって、安全に食べられる食べ物が異なってきます。筋萎縮性側索硬化症やその他の疾患により嚥下障害のある人は、食べ物の硬さや形状を調節しなければなりません。食べ物は、最小限の咀嚼でのどを通り抜けるように、柔らかめにして小さく切る必要があります。飲食物の水分が多過ぎると、液体の一部が肺に通じる気道に流れ込んで、むせることがあります。トーストのような乾燥した食べ物は、のどを刺激するのでむせる傾向がありますが、この問題は、バターやジャムなど

を塗ると解決できることが多いです。扱いやすい食品には、カスタード、シャーベット、プリン、プレーンヨーグルト、缶詰のフルーツ、アップルソース、バターを塗った耳なしトースト、鶏肉の濃い色の部分（もも肉や脚肉など）、サーモン、濃厚なスープ、スクランブルエッグ、マッシュポテトなどがあります。非常に辛いもの、酸味の強いもの、柔らかいパン、クッキー、クラッカー、ドライシリアル、グラハムクラッカー、ピーナッツバター、レタス、セロリ、米、皮や種のある果物や野菜（エンドウ豆、トウモロコシ、リンゴ、ベリー類）は避けましょう。

排便管理は食事に直結しています。腸の筋肉運動を制御する脳からのメッセージが損傷によって遮断されているため、腸内を食物がスムーズに進むことが難しくなります。食物繊維の多い食事（毎日25～35グラムの食物繊維）と十分な水分の摂取が推奨されます。これほど大量の食物繊維を、何から摂れば良いのかと思われるでしょうが、野菜、果物、ナッツ、ポップコーンなどに多く含まれています。メタムシルなどのサプリメントを摂る人もいます。避けなければならないのは、腸内をなかなか移動しない高脂肪食品です。

病気のせいで麻痺を負った方の健康を増進すると言われている食事療法は数多くあります。特に、多発性硬化症（MS）の方向けには沢山の食事療法が考案されています。約50年前にオレゴン州の医師が考案したスワンクダイエットは、その最も有名な例のひとつです。ロイ・スワンク博士は、食事を厳格な無脂肪、乳製品不使用のものにして、動物性脂肪を絶つことにより、MS再発の頻度と重症化を軽減することが可能であり、これがMS患者にとって不可欠な治療の第一歩であると主張しました。

1950年代にアカデミー賞候補に選ばれたハリウッドの脚本家、ロジャー・マクドゥーガルさんは、重度のMSを患っていましたが、「パレオダイエット」として知られるようになった高タンパク・低炭水化物食で、すっかり良くなったと言います。「完治したわけではありません。単に症状が寛解しているだけですが、自分で生み出した寛解だと固く信じています。」このような特別な食事療法が病気の進行に及ぼす影響についての研究は数が少なく、結論は出ていません。全国多発性硬化症協会では、MS患者に特定の食事療法を推奨しておらず、加工食品を制限して、色とりどりの果物、野菜、全粒穀物を積極的に摂るようにすすめています。厳格な栄養プログラムを採用して、効果を実感したり、自分の健康をよりコントロールできるように感じたりする人もいかもしれませんが、食生活を大きく変える前には、必ずヘルスケアプロバイダーに相談することが大切です。

情報源

脊髄損傷情報ネットワーク、ランチョ・ロス・アミーゴス加齢・脊髄損傷に関するリハビリテーション・リサーチ・アンド・トレーニング・センター、ALS協会、全国多発性硬化症協会

栄養に関するリソース

食事と食品に関する情報を提供する [Nutrition.gov](https://www.nutrition.gov) では、食と病気や活動との関係についても情報を得られます。 <https://www.nutrition.gov>

国立衛生研究所の栄養補助食品事務局は、栄養補助食品に関する信頼できる情報を提供しています。 <https://ods.od.nih.gov>

麻痺に関連する食事の留意事項

圧迫創傷: 圧迫損傷ができている場合には、タンパク質、ビタミン、ミネラルを多く含む食事をとる必要があります。

腎臓結石または膀胱結石: 脊髄機能障害のある人には結石ができやすい人がいます。ビール、コーヒー、ココア、コーラ飲料などは、尿中にカルシウム結晶ができやすくなる飲み物です。牛乳、チーズ、ヨーグルト、アイスクリームといった乳製品もトラブルにつながります。腎臓結石や膀胱結石を避ける最善の方法は、水を沢山飲むことです。

尿路感染症: 炭酸飲料（ソーダ）、オレンジジュース、グレープフルーツジュースなどは尿をアルカリ性にする性質があり、アルカリ性の尿は尿路感染症を引き起こす細菌の温床となります。

体重管理: 肥満はアメリカ全土で増加傾向にあり、障害者も例外ではありません。太り過ぎると運動能力、持久力、バランス能力が低下するため、移乗が困難になり、圧迫創傷のリスクが高まります。低体重でも感染症や圧迫創傷のリスクが高まり、その結果、体力が落ちて疲れやすくなります。



一般的なガイドライン: 食事ピラミッドに代わるものとして提言された農務省の「マイプレート」では、1回の食事を1枚のお皿に見立てて、その半分は野菜と果物、残る半分は健康的なタンパク質（魚、鶏肉、豆類、ナッツ類など）と全粒穀物にすることが推奨されています。最近の研究では、炭水化物が肥満、糖尿病、心臓病と関係している可能性が指摘されています。アメリカ退役軍人麻痺者協会の栄養ガイドラインには、脊髄損傷者が健康的な食生活に適応する際に役立つロードマップが提供されています。



タンパク質: 運動能力に制限のある人は一般に、組織や筋肉が衰えるのを防ぐために、通常よりもタンパク質を多く含む食事をとる必要があります。少なくとも4オンスの高タンパク食品を1日2回摂取しなくてはなりません。圧迫創傷がある場合は、それ以上のタンパク質が必要です。

食物繊維: 正常な腸の働きを促進し、便秘や下痢を予防するため、栄養士は、全粒粉のパンやシリアル、新鮮な果物や野菜、ドライフルーツ入りの生のナッツ類やシード類のミックス、ピーナッツバターを推奨しています。

水分: 脱水症状を予防し、腎臓と膀胱から老廃物を排出するには、水分を沢山摂る必要があります。

ミネラルとビタミン: 果物や野菜はビタミンAやビタミンB群を豊富に含んでいます。ビタミンCと亜鉛のサプリメントを追加で摂取すると、皮膚の健康維持に役立つという研究結果もあります。

抗酸化ビタミン: 身体の細胞にダメージを与えるフリーラジカルを無害化し、免疫系を活性化するとされています。慢性神経疾患のある人の多くが、ビタミンA（ベータカロチン）、C、Eなどのサプリメントを摂っています。果物や野菜も良い抗酸化ビタミン源です。抗酸化物質は、ブドウ種子エキス、コエンザイムQ10、ピクノジェノールにも豊富に含まれています。

ビタミンD: あまり日光に当たらない人は、サプリメントをとると良いでしょう。ビタミンDと多発性硬化症（MS）との関連を示すデータでは、赤道から遠く離れて暮らす人ほど、MSのリスクが高くなっています。

情報源: <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf>

性の健康と生殖能力

男性

麻痺は、肉体的にも心理的にも男性のセクシュアリティに影響を及ぼします。「セックスはまだ可能なのか」と考え、性的な喜びが過去のもとなってしまったのではないかと不安に思います。子供ができないのではないか、パートナーに魅力がないと思われるのではないか、配偶者に去られるのではないかと心配します。病気やけがの後、パートナーとの関係や性行為の変化に直面する男性が多いのは事実です。もちろん感情的な変化も起こり、それも本人のセクシュアリティに影響を及ぼします。

勃起は、麻痺後の最大の問題です。通常、男性には2種類の勃起があります。心因性勃起は、性的なことを考えたり、刺激的なものを見たり聞いたりすることによって起きるもので、脳はT10-L2レベルから出ている脊髄の神経を通して性的興奮のメッセージを送り、それが陰茎に伝達されると勃起が起きます。心因性勃起能力は、脊髄の損傷レベルと麻痺の程度に左右されます。一般に、低レベルの不全損傷の男性は、高レベルの不全損傷の男性よりも心因性勃起が可能である確率が高く、完全損傷の男性は、心因性勃起の起きる可能性が低くなります。

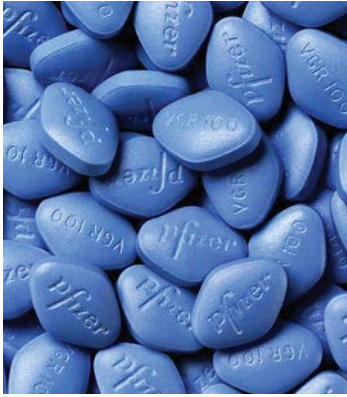
反射性勃起は、ペニスやその他、耳、乳首や首などの性欲をかきたてる部位に直接、物理的な接触があったときに起きます。反射性勃起は不随意のもので、性的な考えや刺激的な考えがなくても起こることがあります。男性の反射的に勃起する能力を制御する神経は、脊髄の仙骨分節（S2-S4）にあるため、S2-S4の経路が損傷していない限り、ほとんどの麻痺のある男性は、物理的刺激による反射性勃起が可能です。

脊髄損傷者では、痙縮が性行為の妨げになる場合があることが知られています。性器が刺激されると痙性が亢進しやすく、自律神経過反射が起こることがあるため、そうなると性行為を一時的に停止しなくてはなりません。このほか、射精後、最大24時間は痙縮が減少することも報告されています。

麻痺のある男性にとって、射精が2番目に大きな問題であるのは確かです。研究では、下位レベルでの不全損傷の男性では最大70パーセント、完全損傷の男性では最大17パーセントに射精が起こると報告されています。また、上位レベルの不全損傷の男性では約30パーセントに射精が起きますが、上位レベルの完全損傷の男性ではほとんど起きません。

麻痺があっても男性の多くは勃起できるものの、硬さが十分でなかったり、性行為を完遂できるほど十分に長く勃起を維持できない場合もあります。これは勃起不全（ED）と呼ばれる状態です。EDの治療には数多くの治療法や製品（錠剤、ペレット、注射、インプラント）を利用できますが、麻痺のある男性がこうしたものを使用するには、特別な留意点や問題の起きる場合があります。個別の症状に関連するさまざまな治療法について正確な情

報を得るには、かかりつけ医または泌尿器科医に相談することが重要です。



研究結果や、麻痺のある男性からの体験談によると、バイアグラ、シアリス、レビトラを用いることで、EDのある脊髄損傷部分がT6からL5のほとんどの男性で、勃起の質と性生活の満足度が大幅に改善するようです。低血圧や高血圧、血管疾患のある男性は、これらの薬を服用してはいけません。ED治療薬と一緒に服用できない薬もあるので、特に自律神経過反射が起きやすい方は、処方医師に確認してください。

陰茎注射療法では、薬物（パパペリンまたはアルプロスタジル）または混合薬を、陰茎側面に注射します。これにより、年齢や勃起不全の原因にかかわらず、約80パーセントの男性が1～2時間持続して、性交渉に十分な硬さの勃起を得られるようになります。正しく使用しないと、こうした薬剤は持続勃起症と呼ばれる長時間の勃起を引き起こし、治療しないと陰茎組織を損傷することがあります。注射によるその他のリスクは、皮下出血、瘢痕、感染症です。手の機能に制限がある人にとっては、注射による勃起は、使いづらい選択肢でしょう。

もう一つのオプションとして、経尿道勃起補助薬システム（MUSE）と呼ばれるものがあります。これは、アルプロスタジルという陰茎注射療法で使用するものと同じ薬を添加したペレットを尿道に入れ、周辺組織に吸収させる方法です。薬の尿道内投与は、一般に脊髄損傷のある男性に有効とは考えられておらず、処方されることはほとんどありません。

薬物治療のほか、陰圧式勃起装置もあります。陰茎をシリンダーに入れて空気を吸い出し、血液を勃起組織に呼び込むものです。陰茎の根元に伸縮性のある収縮リングを装着することで、硬さを維持します。皮膚の擦過傷や損傷のリスクを避けるため、性交後にリングを外すことが重要です。電池式の陰圧式モデルもあります。勃起が長く持続せず、性行為の自然な流れが損なわれることが難点です。

陰茎プロステーシスは、永久的で、勃起組織に直接インプラントを挿入する手術が必要なため、多くの場合、勃起不全の治療法としては最後の手段となります。インプラントには、半硬性または可鍛性の棒状のもの、膨張式のものなど、さまざまなタイプがあります。一般的に、陰茎は自然な勃起ほど硬くならないかもしれません。機械的な故障があったり、インプラントが感染症を引き起こしたり、皮膚を突き破る危険性があります。インタビュー調査によると、勃起不全のパートナーを持つ女性の67パーセントが、インプラント治療の結果に満足しています。

オルガズム: 脊髄損傷を負った男性45名と健常者6名の対照群を対象とした研究では、実験室環境で不全損傷の男性の79パーセント、完全損傷の男性の28パーセントがオルガズムに達したことが実証されました。損傷が完全であるか不全であるか、損傷後にオルガズムを経験しているか否かが、オルガズムの予測因子となりました。

勃起不全の麻痺のある男性は、薬や補助装置を使用する前に、その状態に詳しい泌尿器科医による徹底的な身体検査を受けてください。T6レベルより上の脊髄損傷男性は、自律神経過反射（AD）の兆候に注意しなければなりません。ADの兆候には、顔の紅潮、頭痛、鼻づまりや視覚の変化などが挙げられます。自律神経過反射については74ページを参照してください。

生殖能力は、3番目に大きな問題です。麻痺のある男性は、射精ができないために子どもを作る能力が変化する人がほとんどです。逆行性射精が起きる男性もいます。これは、精液が逆行して膀胱に入る現象です。男性が生成する精子の数は、通常は麻痺後の数か月から数年間は減少しませんが、精子の運動性（動き）は、麻痺のない男性に比べてかなり低下します。それでも、子どもを作る能力を高める手段の選択肢はいくつかあります。

バイブレーター法（PVS）は、自宅での射精を可能にする安価でかなり確実な方法です。バイブレーター法は、T10レベルより上の脊髄損傷男性では最も成功率が高い方法です。この目的のために、さまざまなバイブレーターやマッサージ器が販売されています。皮膚のトラブルを最小限に抑えながら、特に射精を誘発するのに必要な出力と振動数が得られるよう特別設計されたものもあります。詳細は www.urologyhealthstore.com をご覧ください。

直腸プローブ電気射精法（RPE）は、バイブレーション法ではうまくいかない場合の選択肢です（ただし、この方法は、複数の技師がいるクリニックでしか利用できません）。直腸プローブ電気射精法は、直腸に電気プローブを挿入し、制御された電気刺激により射精を誘発する方法です。電気射精法は一般的に安全で効果的な精子採取方法ですが、バイブレーション法を使用したほうが、電気刺激を使った場合よりも運動性が高い精子を得られることが多いです。

脊髄損傷のある男性から採取した精子は健康ですが、遊泳能力が高くない場合が多く、卵子に侵入できるほど丈夫でない場合がよくあります。運動能力が低い場合、ハイテク技術による助けが少し必要となります。脊髄損傷のある男性も、専門的なクリニックでケアを受けられれば、自分の子どもを作れるチャンスは十分にあります。最近開発された卵細胞質内精子注入法（ICSI）は、成熟した精子1個を卵母細胞（卵子）に直接注入することで、多くの場合、受精の問題を解決しています。

バイブレーター法や直腸プローブ電気射精法で精子を採取できない場合は、簡単な手術で精巣から精子を取り出すこともできます。

多くの成功事例があるものの、ハイテクを駆使した生殖補助医療にストレスや困難がないわけではありません。精神的に疲れますし、非常に高額な費用もかかります。治療の詳細や選択できる治療法については、麻痺に関する経験が豊富な生殖医療専門医と相談してください。不妊に悩むカップルの中には、精子バンクから提供を受けたドナー精子を利用して、受胎に成功した例もあります。また、養子縁組というとても大きな喜びを得られる選択肢を検討することもできます。

脳卒中後のセックス: 心臓病や脳卒中、手術のために、満足のいく性生活を諦めなくてはならないわけではありません。回復の第一段階が過ぎると、誰もが、以前と同じ形の愛の営みからまだ喜びを得られることに気づきます。セックスの再開が心臓発作や脳卒中、突然死を引き起こすというのは、根拠のない俗説です。ただ、性的能力に対する不安から、性的な関心が著しく減退することはあります。脳卒中患者は、回復後にうつ状態になることがあります。これは普通のことです。85パーセントのケースでは3か月以内に回復します。

もちろん、病気やけがで麻痺を負った後も、パートナーとのロマンティックで親密な関係を築き続けることは可能です。大切なのは、パートナーとの良好なコミュニケーションです。パートナーの双方が身体の変化を理解することも大切ですが、お互いの気持ちを話し合うことも同じくらい大切です。そうしたコミュニケーションがあるカップルは、ロマンティックで親密な関係を維持するためのさまざまな方法を探り、試せるようになります。

腕や手の機能が限られている場合、性行為の前に、介護者に身体的な介助をしてもらう必要があることが多くなります。脱衣、準備、体位を整えるのに助けが必要な場合もあるでしょう。

多くのカップルは、オーラル性交を試してみることも検討します。パートナー双方が同意しているのであれば、満足や快感が得られそうな方法であれば何でも良いのです。

最大の性器は脳であると言われていますが、自分の性的な人格を大きく変えるのは必ずしも簡単ではありません。専門家によるカウンセリングは、麻痺後に健全な関係を築いたり、継続したりすることへの恐れや不安感を克服するのに役立つ可能性があります。カウンセラーはまた、カップルがお互いのニーズや気持ちを伝える健全な方法を見つける手助けもしてくれます。



安全なセックス: 性感染症 (STD) のリスクは、麻痺を負った後もそれまでと変わりません。性感染症には、淋病、梅毒、ヘルペス、HIV感染などの病気があり、これらは不妊症、尿路感染症、骨盤内炎症性疾患、膣分泌物、性器疣贅 (ゆうぜい)、エイズなど、その他の医学的問題につながる可能性があります。性感染症を予防するには、殺精子ジェル付きのコンドームを使用するのが最も安全で効果的な方法です。

情報源

アメリカ泌尿器科学会、マイアミ大学医科大学院、クリーブランド・クリニック

性と生殖の健康に関するリソース

アメリカ退役軍人麻痺者協会 (Paralyzed Veterans of America) は、脊髄医学コンソーシアム (Consortium for Spinal Cord Medicine) を支援し、性と生殖の健康に関する信頼できる臨床診療ガイドラインを提供しています。 <https://pva.org>

脊髄損傷リハビリテーションエビデンス (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence, SCIRE) プロジェクトは、科学者、臨床医、消費者で構成されたカナダの共同研究で、研究成果の検討、評価、実用化を通して、脊髄損傷後のリハビリテーションのベストプラクティスの確立を図っています。ウェブサイトには、セクシュアリティに関するセクションがあります。 <https://scireproject.com>

女性

麻痺そのものは、女性の性欲や性的表現ニーズには影響を及ぼしません。また、妊孕能 (にんようのう) にも影響はありません。性的活動について、障害のある女性とそうでない女性との間で見られる大きな違いは、障害のある女性の場合、恋愛のパートナーを見つけるのが難しいということでしょう。性的欲求のレベルは同じかもしれませんが、パートナーがいる障害のある女性は少ないため、性的活動のレベルが全体的に低くなります。

麻痺を負ってからも、女性の性的活動を妨げるような生理的变化はありません。体位が問題になることはあっても、通常は対応できる範囲です。自律神経過反射が起きることも、予期していれば制御できます。ただし、多くの女性が膣内の筋肉制御を失い、膣潤滑液を分泌できなくなります。どちらの問題も、脳から性器部への正常な神経信号が途絶えるためだと考えられます。筋肉制御の喪失には対応策がありませんが、もちろん、膣潤滑を補うことはできます。

通常、膣潤滑は、性的に刺激や興奮を与えるものに対する心因的 (精神的) および反射的 (身体的) 反応として起きます。女性の膣潤滑は、生理学的に男性の勃起に相当するもの

で、おそらく同じように神経により制御されているのだと考えられています。膣潤滑液の代わりとして、KYゼリーのような水性潤滑剤を使用すると良いでしょう（ワセリンのような油性のものは絶対に使用しないようにしましょう）。

多発性硬化症など一部の麻痺性疾患では、認知障害によりセクシュアリティが損なわれることがあります。短期記憶や集中力が低下している場合は、性行為中に気持ちが逸れて、パートナーをがっかりさせることもあります。こうした問題を打ち明けて、必要な心理学的治療や医学的治療を受けるには、愛と忍耐、そして多くのコミュニケーションが必要です。

麻痺のある女性が、パートナーと親密な時間を過ごしているときに、排便や排尿のアクシデントが起きることを恐れていることもよくあります。アクシデントの可能性を減らす方法は沢山あります。まず、性行為の予定がある場合は、水分の摂取を制限しましょう。間欠導尿法を用いている女性は、性行為を始める前に膀胱を空にしておきましょう。恥骨上カテーテルやフォーリーカテーテルを使用している女性は、カテーテルのチューブを太ももや腹部にテープで留めておけば邪魔になりません。多くの男性はもちろん、女性でさえも知らないことがあります。尿道（排尿口）は膣とは別の場所にあるので、フォーリーは性行為の間も装着したままにしておけます。

排便のアクシデントを避ける最善の方法は、規則正しい排便プログラムを確立することです。性行為の直前に食事するのも避けたほうが良いでしょう。良好なコミュニケーションがあれば、万が一、排尿や排便のアクシデントがあっても、実りある性生活が壊れることはありません。

オルガズム: 麻痺のある女性も、同程度の機能レベルの男性と同様に、骨盤の神経支配がある程度残っていれば、正常なオルガズムを得られます。複数の研究で、52パーセントを上回る脊髄損傷のある女性が、オルガズムに達することができたという結果が出ています。

ある小規模な研究では、オルガズム障害治療用としてFDAの承認を受けたクリトリス真空吸引装置（エロス装置）を使えば、脊髄損傷のある女性でもオルガズムを得られることが示唆されています。この装置でクリトリスへの血流を増やして勃起させると、膣潤滑が促進されて、オルガズム反応が高められるようです。

麻痺のある男性でも女性でも、訓練を重ねて意識を集中させることで、性的反応を再現して、「ファントム（幻の）オルガズム」を体験できる人もいます。これは、身体の一部にすでにある感覚を頭の中でさらに増強し、その感覚を性器に再度振り分けるものです。

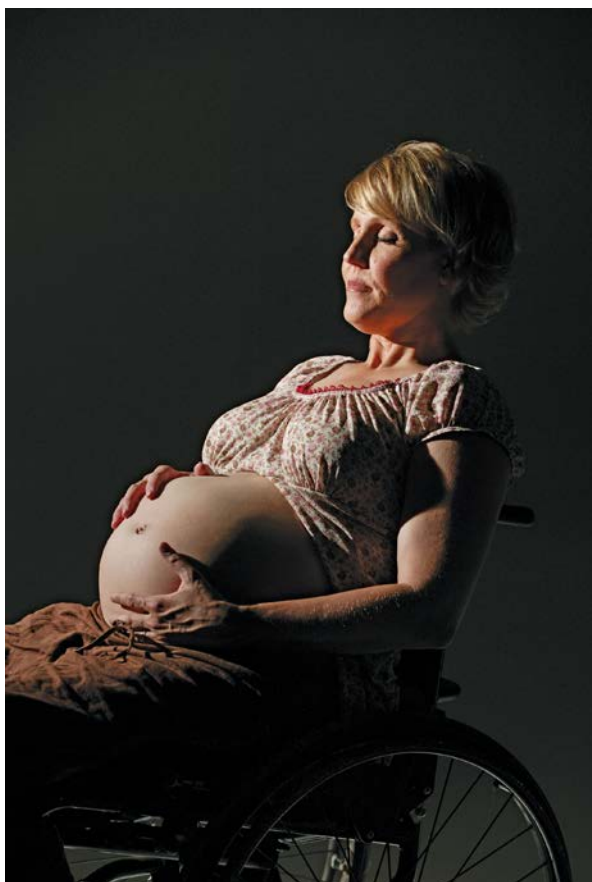
対麻痺や四肢麻痺のある妊娠可能年齢の女性には、麻痺後に月経周期を取り戻す人が多く、約50パーセントが、受傷後も生理が一度も途切れていないそうです。妊娠は可能で、通常は健康上のリスクはありません。麻痺のある女性のほとんどで通常の経膣分娩が可能

ですが、尿路感染症、圧迫創傷、痙縮の増加など、妊娠に伴う特定の合併症にかかる可能性はあります。T6より上の損傷がある女性には、自律神経過反射（AD）が陣痛中の重大なリスクとなります。また、骨盤周辺の感覚が鈍くなることで、陣痛が始まったことがわからない場合もあります。

もう一つの妊娠中の合併症リスクとして、血管に血栓が詰まる血栓塞栓症を発症することがあります。胸髄または頸髄の損傷がある場合、妊娠や分娩中に負担が増して呼吸機能が低下し、人工呼吸器による補助が必要となることがあります。

障害のある女性は、往々にして適切な医療サービスを受けられない傾向にあります。障害に関する医師の知識不足はよくあることです。障害のある女性、特に重度の障害のある女性は性行為を行わないものだという間違っただい思い込みのために、ヘルスケアプロバイダーが、こうした女性患者の性感染症（STD）検診や、さらには十分な婦人科内診を怠ることもあります。残念ながらヘルスケアプロバイダーの中には、障害のある女性に、妊孕能があったとしてもセックスを控えて、子どもを産まないようにすすめる人さえいます。

乳房の健康：乳がんは女性のがんによる死亡原因の第2位となっています。がん検診は、障害のある人を含め、すべての女性にとって不可欠です。腕や手が不自由な女性は、触診をするのに、通常とは異なる体位をとったり、介助者や家族の助けを借りたりする必要があるかもしれません。マンモグラムの予約を取る際には、検査室や検査設備が車椅子利用者にとってアクセシブルであることを確認しましょう。障害のある患者に提供されるサービスやプログラムは、障害のない人に提供されるものと同等でなくてはなりません。



エレイン・ストーランドさん、クリストファー・グレイの撮影

受胎調節: 麻痺は通常、女性の生殖能力に影響しないので、避妊は重要です。最良の選択をするためには、個々の健康問題を考慮しましょう。経口避妊薬は血管の炎症や血栓を引き起こすとされており、こうしたリスクは脊髄損傷がある場合はより高くなります。子宮内避妊器具は、麻痺があると常に子宮内の感覚を確かめることができないため、合併症が起きても気づかないことがあります。ペッサリーや殺精子剤は、手が不自由な場合には使用が難しいでしょう。

麻痺を負ってもセクシュアリティは失われません。柔軟な心と考え方でセクシュアリティを探索しましょう。

情報源

女性障害者研究センター、スペイン・リハビリテーションセンター、アメリカ退役軍人麻痺者協会

障害のある女性に関するリソース

女性障害者研究センター (Center for Research on Women with Disabilities、**CROWD**) 生殖とセクシュアリティを含む健康、加齢、市民権、虐待、自立した生活に関する問題に焦点を当てています。 <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities>

クレイグ病院 (Craig Hospital) は、乳がん、脊髄損傷後の妊娠、脊髄損傷後の女性のための性機能に関するファクトシート、および脊髄損傷のある女性のための排尿管理ツールに関する動画 (リーヴ財団との共同制作) を提供しています。

<https://craighospital.org/resources?lang=en>

ブランダイス大学の**障害のある親のための全国リソースセンター** (National Resource Center for Parents with Disabilities) は、子育て、障害のある親の権利、ネットワーク、支援に関する情報を提供しています。

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

産婦人科クリニックの利用法

障害のある女性は、産婦人科での治療を受ける際にも大きな障壁や医療格差を経験し続けています。医師が麻痺のある患者を治療する訓練を受けていなかったり、クリニックがアクセシブルではなかったりといったもどかしい体験のせいで、女性が必要な予防検診を先延ばしにせざるを得ないケースが多すぎます。定期的なパップテストやマンモグラムは、がんの早期発見の可能性を高めますが、麻痺のある女性にとって、骨の健康、更年期障害、生殖と家族計画といったその他の健康問題も、一般の女性と同様にモニタリングすることが

重要です。

障害者のアドボカシー活動をしているコディ・アンサーさんは、ワシントンDCで大学院生時代に治療を受けようとしたときに嫌な思いをしたことがきっかけで、より良いアクセスとサポートを求めて闘うようになりました。胸から下が麻痺しているアンサーさんは、初めて産婦人科のクリニックを訪れたとき、階段を下りなければならないことに気づきました。そこで、受付に電話して、車椅子に乗っていることを説明すると、手伝えないと言われたのです。次に訪れたクリニックでは、建物に入ることはできたものの、不愉快な診察のために、涙を浮かべて建物を出ることになりました。アンサーさんが診察台に自力で上がれないことがわかってからようやくスタッフが慌てて移乗の手伝いを始めたことと、医師の無神経な態度で、打ちめされた気持ちになりました。

「とても屈辱的でした」と彼女は言います。「そして思ったのです。車椅子を利用する女性で、こんなに辛い思いをしているのは私だけではないはずだと。」

アンサーさんは、履修していた授業の次の課題で、障害のある女性にとっての医療問題を評価することにしました。この論文は後に、「Wheelchair Barbie' Goes to the Gynecologist (『車椅子のバービー』、産婦人科へ行く)」という見出しで『U.S. News & World Report』誌の記事となりました。それ以来、彼女は公正な治療を実現するために必要な喫緊の変革について、全国の多数の産婦人科医師研修プログラムで講演を重ねてきました。

「すべての医科大学院で、1学期間の障害者問題に関する必修科目を設ける必要があります」とアンサーさんは言います。「産婦人科医になりたい学生も、プライマリケア医になりたい学生も、どの分野に進もうとも、いずれは障害を持つ患者と接することになります。もっと配慮できるようにならないといけません。」

以下は、アクセシブルではないクリニックの利用と、より良いケアの提唱について、アンサーさんが挙げる重要ポイントです。

現地でのアクセス

「私が学んだ重要な教訓は、予約を取る前に電話で質問するということです。残念ながら、アクセシビリティが普及していると思いついてはいけません」と彼女は述べています。

アンサーさんは、建物へのアクセスだけでなく、建物内部についても尋ねることをすすめています。廊下の幅は十分広いでしょうか。受付のデスクは、車椅子利用者がチェックイン時にプライバシーを保てるよう、十分に低い位置にあるでしょうか。お手洗いに補助バーはあるでしょうか。予約のスケジュールは、移動が困難な女性のために時間に余裕をもたせて組んでくれるでしょうか。

最大の障壁は、診察台そのものへのアクセスかもしれません。多くのクリニックには高さ調節の可能な診察台がなくても、一般的な処置に使用する低い台があるものです。アンサーさんは、自力で台にアクセスしやすいように、こうした処置室での診察をリクエストしているそうです。それが難しい場合は、家族、友人や介護者に診察に同伴してもらい、移乗の手助けをしてもらうようすすめています。

コミュニケーション

アンサーさんは、女性に自分自身についてのアドボカシーを行い、理解を求め、解決策を提示することをすすめています。既往歴を明確に詳しく説明し、情報を共有すればするほど、患者が診察から得られるものは多くなります。何が必要かを説明し、ためらわずに質問しましょう。

痙縮が起きることがあるなら、そのことを医師やスタッフに説明する必要があります。診察中に脚の位置を変えるときは徐々に変えるようにし、伸ばすときもそっと伸ばすようにしましょう。痙縮が起きた場合に転落を防ぐため、診察台の横に看護師に立ってもらうように頼みましょう。



コディ・アンサーさん

ヘルスケアプロバイダーには、診察で誘発される可能性のある自律神経過反射（AD）についても理解してもらう必要があります。アンサーさんは、リーヴ財団のADウォレットカードを携帯し、こうした症状に不慣れなスタッフに手渡し、検査の前には血圧を測るよう頼んでいます。

アンサーさんはまた、自分の生活や興味について、ヘルスケアプロバイダーが質問できるような雰囲気を作ることで、自分には障害を超えたアイデンティティがあることを皆に気づかせています。

性の健康

「女性はセックスについて質問することを恐れてはいけません」とアンサーさんは言います。「私は骨粗鬆症なので、セックスの最中に骨折する可能性があります。ですから、こうした問題についても医師に相談できる必要があるのです。」

性の健康は、障害を持つ女性も含め、すべての女性の人生にとって重要な側面です。親密な関係を持つのが、それまでより複雑になる可能性があります。損傷を受けたばかりの女性は、麻痺した身体の仕組みを十分に理解する必要があります。行為の前に排尿や排便の管理について考えておかなければならず、なりゆきに任せられません。また、特定の薬の副作用で膣が乾燥する可能性もあります。医師研修プログラムで講演する際、アンサーさんは、障害のある女性の性生活について思い込みにとらわれないよう、医師に強く進言しています。障害がある患者も、他の患者と同じように、健康、セクシュアリティ、生殖に関するカウンセリングや家族計画について相談する機会を必要としており、また、その機会を得る権利があるのです。

情報源

『New England Journal of Medicine』(2015年9月3日)、『U.S. News & World Report』(2015年9月15日)、『North Carolina Office on Disability and Health; Disabilities Studies Quarterly』第35巻第3号(2015年)

産婦人科クリニックの利用法に関するリソース

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団(Christopher & Dana Reeve Foundation)では、無料の小冊子『Sexuality & Reproductive Health After Paralysis』、さらには『Parenting with Paralysis』(双方とも英語版のみ)を提供しています。ご希望の方は、1-800-539-7309からインフォメーション・スペシャリストに無料の冊子をご請求いただくか、または ChristopherReeve.org/Ask からご請求ください。

シェパードセンター(Shepherd Center)は、脊髄損傷のある女性向けに、医師の診察、性行為、妊娠などに関する動画シリーズを公開しています。

<https://www.myshepherdconnection.org/sci/women>



スージー・キムさん／クリストファー・ウォルカー撮影

3

急性期医療とリハビリテーション

脊髄損傷がもたらす心の混乱や無力感に対処する最善の方法は、確かな情報を身につけることです。まずは情報収集から始めましょう。



家族や友人が脊髄を損傷したという知らせを受ければ、ショックでどうして良いか分からなくなるものです。こうした無力感や心の混乱に立ち向かう最善の方法は、脊髄損傷とはどのようなものか情報を収集し、短期的な計画や長期的な目標という点でその情報がどんなことを意味するのか理解することです。本書のこのセクションでは、最近受傷した愛する人や友人のために、脊髄損傷についての情報を探し始めたばかりの方々のお手伝いをします。

急性期治療とリハビリテーション

神経外傷という分野で必要な正しい情報を探すのに戸惑いを感じるのは当然です。麻痺のある方のための全国リソースセンターのインフォメーション・スペシャリストが、最近起きた脊髄損傷に関するご質問にお答えします。インフォメーション・スペシャリスト・チームのメンバーにご相談になりたい場合は、1-800-539-7309にお電話いただくか、ご希望の日時に電話相談の予約をお取りください。まだNPRCのウェブサイトをご覧になっていない方は、ChristopherReeve.org をご一読ください。脊髄を損傷されたばかりの方だけでなく、脊髄損傷者として長年生活してこられた方にも役立つ情報を豊富に掲載しています。脊髄損傷に関する研究の進展に特化した情報だけでなく、他の団体へのリンクも多数、提供しています。

以下のセクションでは、急性期の脊髄損傷によくある問題をご紹介します。人によって脊髄損傷のレベル（部位）と重症度は異なるので、ここでは一般的な観点から情報提供を行います。

急性期の管理

脊髄損傷を受けてから最初の数時間は、救命介入と損傷の重症化を抑える措置が優先されるため、非常に重要な時期です。事故に遭って完全麻痺になる人の数は、減少しています。一世代前には、神経学的に不全損傷とみなされる脊髄損傷者の割合は38パーセントでしたが、現在では、事故現場で医学的緊急事態により慎重な対応がされるようになったことが功を奏して、半数をはるかに超えるまでに改善されています。理想的には、脊髄損傷者は、集学的な専門治療が受けられるレベル外傷センターに搬送されるべきです。頸椎損傷が疑われる場合は、ただちに頭部と頸部を固定する処置がされます。脊椎は絶対に曲がらないようにする必要があります。脊髄損傷が他の合併症を伴わないことはまれです。急性期管理では（特に上部頸椎損傷の場合）脳損傷、骨折、裂傷、打撲傷などが



ある可能性にも対処しなければなりません。

1990年以降、合衆国内では脊髄損傷者のほとんどに、ステロイド薬のメチルプレドニゾロンが大量に投与されるようになりました。この薬物が、最初の外傷に続いて起きる生化学的反応の「カスケード（連鎖）」を受けやすい脊髄組織を保護すると考えられるようになったのです。国立神経疾患・脳卒中研究所によると、メチルプレドニゾロンを受傷後8時間以内に投与すれば、神経細胞への損傷が軽くなる、とされています。また、脊髄の冷却が治験でテストされ、期待を集めていますが、温度や継続時間などのプロトコルは定め

られていません。その他にも、急性期脊髄損傷の治療法についての研究が行われています。

患者が急性期病院に到着すると、いくつかの基本的な救命処置が行われます。呼吸器系に問題があれば、ただちに対処しなければなりません。受傷部がまだ特定されていなくても、気管切開や気管内挿管がよく行われます。排尿管理も開始され、通常は留置カテーテルを用いた処置がされます。また、脊髄損傷患者はMRIを受けるのが一般的です。

脊柱管を除圧または整復するために、早期（受傷後数時間以内）の手術がよく行われます。動物実験から得られたエビデンスから、神経学的な回復を改善する手段とされていますが、この介入のタイミングについては議論の余地があり、腫れが治まるまで数日間待ってから脊髄を除圧を行う外科医もいます。

頸椎骨折の場合、腓骨（ふくらはぎの骨）、脛骨（すねの骨）、腸骨稜（骨盤の上縁部）からの移植片を用いた骨癒合による脊椎の固定がよく行われます。脊椎骨を安定させるには、金属プレート、スクリュー、ワイヤー、ロッド、時には身体他の部位から採取した骨の薄片を用いた脊椎固定術が行われることもあります。

脊髄損傷患者は通常、ブレース、牽引用滑車、頭蓋牽引トング、体位変換器、プラスチック製のモールドジャケット、頸椎カラー、コルセットなどの体外装具を使用することになり

脊髄損傷とは

脊髄損傷は麻痺に至ることが多く、骨に守られた脊柱管の中を通っている神経が損傷を受けた状態です。脊髄機能障害の最も一般的な原因は、外傷（自動車事故、転落・転倒、水深が浅い場所での飛び込み、暴力行為、スポーツ傷害など）です。また、先天性または後天性のさまざまな病気、腫瘍、電撃、手術や水中での不慮の事故による酸素欠乏などでも損傷が引き起こされます。機能喪失が発生するのは、脊髄が切断された場合だけではなく、脊髄が打撲を受けたり、引き伸ばされたり、押しつぶされたりしても起こります。脊髄は身体の動きと感覚を協調させる役割を果たしているため、脊髄が損傷すると、感覚機能、運動機能、自律神経機能をコントロールする身体のシステムと脳との間で、メッセージを送受信する力が失われることになります。

まず、固定装具は初期の段階で使用されることが多く、患者が椎骨の治癒を待つ間も起き上がり、動き回れるので、ベッド安静による悪影響を防げます。ハローブレースは、ステンレス製のリングで、患者の頭の周りに装着し、4本のステンレス製のピンで頭蓋骨に固定します。これは緊急治療室で装着されることもあります。ハローブレースは、ペルビックガードルから上向きに垂直に取り付けたポールに固定します。

損傷の分類: 医師から損傷のレベルと重症度が診断されると、患者は詳しい神経学的な検査を受けます。この検査では、四肢と体幹の感覚、筋緊張、反射の有無が調べられます。ASIA（エイシア）分類と呼ばれる基準に従い、残っている機能によって損傷の分類が行われるため、X線撮影やスキャンによる診断とは異なる分類結果となる場合があります。この評価法により、脊髄損傷患者は次のようなカテゴリーに分類されます。ASIA A（運動制御および感覚機能がない）、B（運動制御機能がない、感覚機能が部分的に残っている）、C（運動機能が部分的に残っている）、D（運動機能が不全であり、損傷部以下で運動制御機能がより多く残っている）、またはE（正常）。ASIA分類検査では、医師が筋肉の動きや可動域などさまざまな判断材料をもとに、患者に軽く触れたり、鋭い、あるいは鈍い刺激を与えて、それを感じるかどうかを記録していきます。

身体のどの部分に影響が出るかは、脊髄損傷の位置と重症度によって決まります。医師はまた、損傷が完全か不全かを判断します。不全損傷とは、脊髄と脳との間でのメッセージ伝達能力が完全に失われてはいない状態を指します。一方、損傷レベル以下の感覚と運動機能が完全にない状態は、完全損傷を指します。ただし、損傷部以下に運動機能や感覚機能が残っていないとしても、損傷部を通っている軸索や神経の中に無傷で残っていないものがまったくないとは限りません。脊髄損傷後に適切に機能しなくなっただけかもしれないのです。

一般的な予後

ここでは、脊椎損傷の予後をまとめて損傷レベル別に示しています。あくまでも平均的なもので、ご注意ください。損傷レベルや残された機能は変化する可能性があります。

レベルC1-3: 体幹と四肢が完全に麻痺しています。完全麻痺の人は、人工呼吸器に依存することになる可能性が高く、一般的に、排便・排尿管理、ベッド上での体位変換、移乗、食事、着替え、身だしなみ、入浴、移動といった全面的な介助をしてもらえる24時間の付き添い介護が必要です。頭部を使って電動車椅子を自分で操作し、適切な器具を用いれば自力でコミュニケーションが取れます。介護者に自分のケアについて必要なことをすべて説明する必要があります。

レベルC4: 完全に麻痺しているものの、呼吸予備能はある程度残っています。人工呼吸器がなくても呼吸が可能かもしれませんが、それ以外はC1-3グループと同様の状態で、電動車椅子の使用以外、すべての作業に全面介助が必要となります。首と肩を少し動かせます。

レベルC5: 肩や肘の屈曲は可能ですが、手と手首には力が入りません。呼吸持久力が低く、分泌物の排出には介助が必要な場合もあります。食事を適切に配膳すれば自分で食べられますが、身だしなみ、ベッドと車椅子間の移動、着替えにはある程度の介助が必要です。毎日、身の回りの世話をしてもらう必要があります。C5損傷者の中には、適切な専用の運転補助装置を入手して訓練を受ければ、自動車を運転できる人もいます。

レベルC6: 体幹と脚が完全に麻痺しているものの、より自立した生活を送れます。排便のケア、移乗面の高さが違う場合の介助、入浴介助が必要な場合があります。手首を屈曲したり手指を動かしたりすることはできませんが、手動車椅子を押ししたり体重移動を行ったりすることは可能です。朝、身体を起こしたり、身だしなみを整えたり、ベッドに入ったりするなど限られた範囲で、身の回りの世話をしてもらう必要があります。車の運転は十分可能です。

レベルC7/8: 体幹と脚に麻痺があるものの、肘、手首、親指の伸展を含め、高レベルの損傷よりも腕と手の器用さは残っています。ただ、呼吸持久力には限界があり、肺活量が低下しています。排尿や排便のセルフケア、食事、身だしなみなどはほぼ自分でできますが、限られた範囲で付き添いが必要な場合もあります。

レベルT1-9: 下部体幹の麻痺はあるものの、腕と手の機能は完全に残されています。肺活量は多少低下していますが、ほとんどすべての機能的なセルフケア動作は自分でできます。日常生活、仕事、家事に必要な介助は最小限です。

レベルT10-L1: 脚は麻痺しているものの、体幹は安定しており、呼吸器系の機能は損なわれていません。機能的動作が自分でできます。自宅で必要な介助は最小限で済みます。

レベルL2-S5: 脚、骨盤部、膝、足首、足が部分的に麻痺しているものの、体幹の安定性は良好です。車椅子生活での全機能を自分で果たせます。自宅での介助は必要ありません。

『予後、知っておきたいこと (Expected Outcomes, What You Should Know)』を参照ください (ご自分の損傷レベルに合わせて選択できます)。 <https://pva.org> より無料でダウンロードできます。

皮膚の保護には細心の注意を払わなくてはなりません。脊髄損傷後1か月間に何らかの圧迫創傷ができてしまう新規の脊髄損傷患者は、半数にも達します。体重が体の一部だけにずっとかからないよう、15～30分ごとに除圧が必要となります。

また、脊髄損傷を受けて最初の数日間は、正式なリハビリテーションを開始するのに最も重要な時期です。受傷直後にリハビリ介入を始め、血栓塞栓症、皮膚の崩壊、呼吸障害などの二次的合併症を予防することが、至適な回復には欠かせません。排便・排尿ケアの管理も必要です。

また、家庭内の問題、うつ、社会からの支援、ストレス対処法、自殺念慮に注意を払いながら、脊髄損傷にまつわる心理社会的問題への取り組みをただちに開始することも大切です。補装具や情報サービス、保険の問題、インターネット・リソースなどについて話し合う重要な時期でもあります。

損傷に関係するその他の医学的な問題にもよりますが、ほとんどの人は数日以内に急性期病院を退院して、リハビリテーションに入ります。

脊髄医学コンソーシアムの手引き『成人脊髄損傷患者の早期急性期管理 (Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury)』をご覧ください。この手引きは、他の臨床診療ガイドラインとともに、<https://pva.org> から無料でダウンロードできます。

リハビリテーション施設の選択

どのようにケアの質を予測して、ご自分や愛する方のリハビリテーション・プログラムを開始すれば良いのでしょうか。どの施設を選ぶかは、どうやって判断すれば良いのでしょうか。本当に選択肢はあるのでしょうか。リハビリをすることで本当に違いが出るのでしょうか。

ほとんどの人は、リハビリや麻痺の影響を経験したことがないため、リハビリプログラムの質を見極める作業も、ストレスが多く複雑と感ずることがあります。最終的には、どのプログラムが保険適用になるかや、支援してくれる家族や地元コミュニティに最も近いかを判断して、選択することになるかもしれませんが、十分な情報を得た上で決断することは可能です。リハビリテーション・センターはすべてが同じではなく、比較が可能です。

適否を判断するトップ要因は、プログラムがご自分固有のニーズに合っているかどうかでしょう。医療リハビリテーションはますます専門化しています。あなたと同じようなニーズのある患者を頻繁に治療している施設ほど、その領域でのスタッフの専門性は高くなります。施設の長所を見極めるには、ご自分と同じリハビリニーズのある患者専用のベッドが何床あるか、施設に尋ねてみましょう。たとえば、ある病棟のベッドの85パーセントが脳卒中の患者専用なら、脊髄損傷を負った若者にとっては理想的な場所ではないかもしれません。施設の評判や評価についても探りましょう。周囲の人に尋ねたり、サポートグループ（例：ア

医療保険に未加入の方へ

保険に未加入か、加入していても担保範囲が十分でないからといって、医療費の補償を受ける手段がないわけではありません。連邦政府の補助金を受けている病院は、無料または減額料金で一定の医療を提供することを義務付けられています。病院の医療費援助部門に問い合わせ、減額料金やチャリティケアの適用を受ける資格があるかどうかを確認してください。手続き開始にあたっては、病院でケースワーカーと面談し、関連書類をもらい、メディケア／メディケイドやソーシャルセキュリティの給付申請を始めます。メディケイドは、低所得の個人や家族に医療を提供するために設立された州運営のプログラムで、誰もが受給資格があるとは限りません。申請方法や規則は州によって異なるので、地元のメディケイド事務所に直接問い合わせるか、病院のケースワーカーにご相談ください。提出期限までに必要書類を提出するよう注意しましょう。関係する給付管理事務所に連絡をとり、手続きを迅速に進められるよう、必要な予約や面談日時を設定し、必要書類を確認してください。その際には、連絡したすべての担当者について、正確かつ詳細な記録を取っておきましょう。受給資格があるか不確かな場合は、申請を行う際にケースワーカーや弁護士に申請書を見直してもらうのが最善です。(病院に要請しなければならぬ場合もありますが) 病院から担当のケースワーカーやソーシャルワーカーが決められることもあり、患者と、介護を行う家族への支援を提供してくれます。

メディケイドは公的医療費扶助制度です。連邦税、州税、地方税から支払われる医療費で、65歳未満の低所得者を対象としています。少額のコペイメント（定額自己負担金）を支払う必要がある場合もありますが、通常、メディケイドの対象となる医療費では自己負担はありません。

メディケアは医療保険制度です。医療費は、被保険者がメディケア税として支払った信託基金から支払われます。所得に関係なく、主に65歳以上の人が受給対象ですが、ソーシャルセキュリティから障害手当を24か月間受給した65歳未満の障害者も対象となります。患者は入院治療費用やその他の費用の一部を、ディダクタブル（免責額）として保険適用前に負担します。入院治療以外の保険については、毎月少額の保険料を支払う必要があります。メディケアは連邦政府が運営する制度です。メディケアの詳細については、1-800-MEDICARE（1-800-633-4227）まで電話でお問い合わせください。

子どもの場合: 患者が18歳未満の場合は、各州の児童医療保険プログラム（SCHIP）をお調べください。SCHIPは、家族と子どもに低料金で保険を提供しています。受給資格は各州が所得と障害に応じて決定します。SCHIPプログラムの名称は各州で異なる場合があります。重要な点として、お子さんへのメディケイドの給付が拒否されても、SCHIPの受給資格には該当する可能性があることを覚えておきましょう。また、補足的保障所得から障害手当を受給できる可能性もあります。

メディケイド／メディケアの手続きやSCHIPプログラムの利用法を正しく理解するには、メディケア・メディケイド・サービスセンターのウェブサイト (<https://www.cms.gov> または <https://www.medicaid.gov>) をご覧ください。

メリカ脳卒中協会、全国多発性硬化症協会)を通じて他の人とつながると良いでしょう。

質の高いプログラムは、リハビリテーションサービスのみを提供する施設や、指定ユニットのある病院でよくみかけられます。

施設を選ぶ際の留意点には次のようなものがあります。

- **施設は認定を受けていますか？ご自分固有のニーズに対して、ケアの専門的基準が満たされていますか？**おしなべて、総合的なリハビリテーション・プログラムよりも、認定された専門技術を持つ施設の方が望ましいでしょう。たとえば、脊髄損傷に関するリハビリテーション施設認定委員会(Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, CARF)の認定施設であれば、最低基準のケアレベルを満たし、幅広い専門サービスを提供し、地元コミュニティとの深いつながりもあることを意味します。CARFはまた、アシステッドリビング、メンタルヘルス、薬物乱用、脳損傷、小児リハビリテーションのプログラムも認定しています。

脊髄損傷や脳損傷の患者を対象とした、モデルシステム・センターと呼ばれる専門病院グループもあります。医療専門の医療ノウハウを実証し共有するよう、連邦政府から特別な補助金を受ける資格を得た定評のある施設です(12～13ページ、46～48ページを参照)。

- **施設では、幅広い種類の専門スタッフがチームで連携しながらリハビリを提供していますか？**リハビリチームには、医師、看護師、ソーシャルワーカー、作業療法士、理学療法士、レクリエーション療法士、リハビリテーション看護師、リハビリテーション心理士、言語聴覚士、職業カウンセラー、栄養士、呼吸器専門家、セクシュアリティ・カウンセラー、リハビリテーション工学専門家、ケースマネージャーなどが必要です。
- **施設では、ピアサポートとのつながりや、同じような障害を持つ人と交流を持つ機会を提供していますか？**リハビリテーションや回復という新しい世界に分け入ろうとするときには、ピアサポートが最も信頼できる心強い情報源となることが多くあります。

他にも尋ねたい質問には、次のようなものがあります。自分と同じような状態の人がサービスを利用して、どのような成果を上げていますか？個人別の状態に応じたサービスには、どのようなものがありますか？家族はプログラムにどの程度参加できますか？施設は公共交通機関に近いですか？バイリンガルのスタッフや手話通訳はいますか？優れたリハビリテーションの究極の指標は、現場にいる専門スタッフの幅広さと質です。リハビリテーションチームの代表的な職種には、次のようなものがあります。

Physiatrist／物理療法医

物理療法医は、物理療法とリハビリテーションを専門とする医師です。物理療法医は、肩こりから急性痛や慢性痛、筋骨格系障害まで、幅広い症例を治療します。また、脊髄損傷、がん、脳卒中、その他の神経疾患、脳損傷、肢切断、多発性硬化症など、麻痺のある人の長期的なリハビリテーションプロセスを調整します。物理療法医になるには、4年制のメディカルスクール、そして、4年間の医師研修トレーニングを修了しなければなりません。

ん。医師研修では、1年で基本的な臨床技能を身につけてから、3年間、専門医に必要な全領域の研修を受けます。

Rehab Nurse／リハビリテーション看護師

けがや病気発症の後すぐに、患者の看護と家族の支援を始めるのが、リハビリテーション看護師です。リハビリテーションの専門訓練を受け、排尿や排便、栄養、痛み、皮膚の健康などに関するあらゆる医学的な合併症を理解しており、さらには、職業、教育、環境、精神面のニーズにも対応します。リハビリテーション看護師は、快適さと安心感、治療、そして知識を提供し、患者のウェルネスと自立を促進します。リハビリテーション看護の目的は、障害や慢性疾患のある人が最大限の健康を回復し、維持できるよう支援することです。看護師は、医療チームからの指示を実行します。

Occupational Therapists(OT)／作業療法士

作業療法士は、病気やけがが人に及ぼす社会的、感情的、生理的な面での影響を学び、特殊な技能を身につけた専門家です。患者一人一人が最大限に自立できるよう、必要な日常動作の習得や再習得を助けます。作業療法士は、入浴、着替え、食事の準備、家の掃除、芸術・手工芸やガーデニングへの参加などに役立つ治療プログラムを提供します。失われた機能を補う補装具の使用についても、助言したり訓練を施したりします。また、家庭や職場の環境を評価し、患者が生活しやすくするための改良点について助言します。家族や介護者には、安全で効果的な在宅ケアの方法を指導するほか、病院以外のコミュニティともつながれるように案内します。



Physical Therapist(PT)／理学療法士

理学療法士は、運動障害や感覚障害のある人が体力と持久力を高め、身体の各部の協調を改善し、痙縮（けいしゅく）や痛みを軽減し、筋肉を維持し、皮膚の褥瘡（じよくそう）を予防し、排尿と排便の機能をよりコントロールできるように支援を行います。また、関節の治療も行い、可動域を広げられるよう手助けをします。理学療法士は、ウエイト、プール、バイク（機能的電気刺激タイプを含む）など、さまざまな器具を使用します。痛みが問題となる場合は、理学療法が第一の対症療法となることがよくあります。理学療法士は電気

リハビリテーションの費用を賄うには

リハビリテーションや必要な機器のための資金援助はどのように探せばよいですか？脊髄損傷の原因や性質にもよりますが、医療保険に加えて、加入しているさまざまな保険（住宅保険、自動車保険、労災保険）の中で、医学的緊急事態にかかった費用を補償対象としているものがないか確認しましょう。その上に援助が必要な場合は、個人に補助金を提供している非営利団体もいくつかあります。ただし、資金レベルやガイドラインは団体によりさまざまです。個人に補助金を提供している団体や、車椅子やその他の機器を提供している団体の詳細については、リーヴ財団（1-800-539-7309）まで電話でお問い合わせください。募金活動も検討すべき選択肢のひとつです。ヘルプ・ホープ・ライブ（Help Hope Live）という団体は、コミュニティやSNSで、大げななどに伴う保険外の治療費用を賄うために、資金調達を行う個人を支援しています。寄付者は税額控除を受けることができ、寄付受領者は、所得に応じて決定される給付手当の受給資格を維持できます。

<https://helphopelive.org>

刺激や運動などさまざまな方法を用いて、筋緊張を和らげ、拘縮（こうしゅく）、痙縮、痛みの軽減を図ります。

また、車椅子、杖、ブレースなどの補装具を使用する技術の実演も行います。理学療法は、誰かに「してもらう」タイプの受動的な治療ではなく、療法士と患者の両方が積極的に参加することが必要となります。けがや病気によって失われた身体機能を回復させるための、努力を要する作業です。理学療法士にメンテナンス計画を作成してもらった後は、患者は責任を持って自宅でする必要があります。

Recreation Therapist／レクリエーション療法士

レクリエーション療法士は、患者が地元コミュニティで活動的な生活を送れるよう、幅広い選択肢を見つける手助けをしてくれます。運動、フィットネス、リラクゼーションにより、ストレスが軽減され、心血管機能と呼吸器機能が向上し、筋力、持久力、身体の協調性が高まることはよく知られています。身体を動かすことで、麻痺にまつわる医学的な二次的合併症が低減されるのは明らかです。たとえば、車椅子アスリートが皮膚のただれや尿路感染症を発症する率は、スポーツをしない人に比べて、かなり低くなっています。レクリエーション療法士は、社会的にも医学的にもメリットのある身体活動を促進します。レクリエーションに積極的に参加することで、生活満足度が向上し、人間関係が良好になり、うつレベルも低減します。

つながりを保つ

医療面での問題に対処しながら大切な家族や友人と連絡を取るのは、難しいときもあります。それでも、つながりを保つことは、患者と介護者の双方にとって、健康を取り戻し、維持するのに重要な要素となります。入院やリハビリテーションの前後やその最中も家族や友人、同僚と連絡を取り合える非常に良い手段として、ケアリングブリッジ (CaringBridge) や ロツツァ・ヘルピング・ハンズ (Lotsa Helping Hands) という、プライバシーが守られカスタマイズ可能なウェブサイトがあります。これらの無料ウェブサイトでは、病院やリハビリテーションセンターでケアを受けている大切な人の状態や治療について投稿できます。また、こうした困難な人生の転換期に支えとなる励ましのメッセージも受け取れます。<https://www.caringbridge.org>、<https://lotsahelpinghands.com>

Vocational Counselor / 職業カウンセラー

職業カウンセラーは、キャリアカウンセラーと同じ職務の多くを担っています。クライアントの職業技能を評価し、職場や学校へのスムーズな復帰を支援します。さらに、さまざまな政府機関と協力し、装具、訓練、就職あっせんの手配をします。職業カウンセラーはまた、障害のある人に「障害を持つアメリカ人法 (Americans with Disabilities Act)」に基づく権利と保護についての教育も行います。この法律は、障害のある被雇用者に対する「合理的配慮」を雇用主に義務付けています。職業カウンセラーは、合理的配慮に関する雇用者と被雇用者間の交渉を仲介することもあります。

Speech-Language Pathologist / 言語聴覚士

言語聴覚士は、失語症やその他のコミュニケーションの問題を抱える人が、言語を学び直したり、代替のコミュニケーション手段を身につけるのを助けます。また、嚥下機能の改善の支援も行います。食事での座位や姿勢を変えることで改善に至ることもあります。また、食べ物の形状を変えることで、飲み込みやすくすることもできます。言語聴覚士は、麻痺のある人が記号を表示したコミュニケーションボードや手話を使用するなど、言語障害への対処法を身につける際の手助けを行います。また、コンピューター技術や、他のコミュニケーション支援機器に関する知識も共有します。

Neurologist / 神経内科医

神経内科医は、神経系(脳、脊髄、神経、筋肉)の疾患の診断と治療を専門とする医師です。初期評価を行って損傷を診断し、患者の当面の治療について助言します。

Rehabilitation Psychologist/リハビリテーション心理士

リハビリテーション心理士は、障害による影響に対処する方法を提案することで、人生が一変するようないけがや病気を乗り越える支援を行います。また、家族へのサポートも提供します。身体、認知、感情面での機能の変化に速やかに適応できるよう、個別でもグループでも治療が行われます。心理士のチームは、夫婦療法、家族療法や性カウンセリング、家族計画カウンセリングも行います。バイオフィードバックやリラクゼーション・テクニックが使われることもあります。

Case Manager/ケースマネージャー

ケースマネージャーは、退院計画を作成し、保険会社と連絡をとってリハビリチームの目標を伝えるなど、リハビリテーションのさまざまな側面を監督します。ケースマネージャーが、特殊な機器の購入や住宅改修を手配することもあります。

Social Worker/ソーシャルワーカー

リハビリテーション・ソーシャルワーカーは、患者の個性、ライフスタイル、学歴、職歴、特に関心があること、経済的背景などを考慮しながら、回復プロセスのさまざまな側面を取り持ち、リハビリテーションチームが、病院内や患者の自宅がある地元コミュニティで用いる最適なリハビリテーション計画を作成できるよう支援します。

情報源

アメリカ作業療法協会、アメリカ理学療法協会、アメリカ物理療法・リハビリテーション学会、リハビリテーション施設認定委員会、リハビリテーション看護師協会、アメリカレクリエーション療法協会

リハビリテーションに関するリソース

アメリカ神経学会 (American Academy of Neurology、AAN) は、神経学の技術と科学研究を前進させ、神経疾患の患者に最善の治療を提供することを目的として設立された専門医の学会です。 <https://www.aan.com>

アメリカ物理療法・リハビリテーション学会 (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation) は、全米の物理療法とリハビリテーションの専門医（物理療法医）が所属する医学会です。ウェブサイトでは医師名簿も検索できます。 <https://www.aapmr.org>

アメリカリハビリテーション医学会 (American Congress of Rehabilitation Medicine) は、リハビリテーションに関する研究や技術移転を促進することで、障害のある人々を支援しています。 <https://acrm.org>

アメリカ作業療法協会 (American Occupational Therapy Association、AOTA) は、基準の策定、アドボカシー、教育、研究を通じて、作業療法分野の発展を図っている専門職団体です。<https://www.aota.org>

アメリカ理学療法協会 (American Physical Therapy Association) は、理学療法士の主要な組織で、運動機能障害の予防、診断、治療を推進しています。<https://www.apta.org>

アメリカ言語聴覚協会 (American Speech-Language-Hearing Association、ASHA) は、聴覚訓練士、言語聴覚士、言語聴覚研究者のための専門職団体です。<https://www.asha.org>

アメリカレクリエーション療法協会 (American Therapeutic Recreation Association、ATRA) は、レクリエーション療法士の活動を支える団体で、健康とウェルビーイングを改善する手段としてのレクリエーションを推進しています。<https://www.atra-online.com>

リハビリテーション看護師協会 (Association of Rehabilitation Nurses) は、リハビリテーション看護師の教育を促進し、認定を行い、看護専門職によるケアの理念を規定しています。<https://rehabnurse.org>

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団 (Christopher & Dana Reeve Foundation) と **シェパードセンター** (Shepherd Center) は、『希望を取り戻すー脊髄損傷後のリハビリテーションの準備 (Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury)』を作成しました。この小冊子は、脊髄損傷の初期緊急治療に向けた患者家族の心の準備を助け、リハビリテーションセンターに移行するまでのプロセスを案内するように作成されています。
ChristopherReeve.org/Booklets

リハビリテーション施設認定委員会 (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities、CARF) は、リハビリサービスの質、価値、成果を保証するための厳格な基準を定めている、独立した非営利認定機関です。<https://carf.org/home>

国立医療リハビリテーション研究センター (National Center for Medical Rehabilitation Research、NCMRR) は、国立小児保健・人間発達研究所 (National Institute of Child Health and Human Development、NICHD) の一部門で、障害のある方の日常生活における機能向上に関する研究を支援しています。<https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr>



プールセラピーを受けるクリストファー・リーヴとリハビリテーションを支えるチーム。

国立障害・自立生活・リハビリテーション研究所 (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research、NIDILRR) は、乳児から成人まで、障害のある方の生活向上を目的とした研究を支援しています。 <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

脊髄損傷モデルシステムと外傷性脳損傷モデルシステム (Spinal Cord Injury Model Systems、Traumatic Brain Injury Model Systems) は、連邦政府からの資金援助により運営されている全国の医療・リハビリテーションセンターです。これらのセンターは、脊髄損傷と外傷性脳損傷のベストプラクティスを研究しています。 <https://mskctc.org> よりリストをご覧ください。

4

旅行

地球は広いです。まだ見たことのない場所を見に行きましょう。未知の場所を探訪し、のんびり羽を伸ばし、異国の文化を味わう旅に出るための準備の仕方をご案内します。



アシュリー・オールドマン

荷造り完了、準備万端！

パッケージレンタルのウェブサイトは、よく使われる宿泊予約手段の1つになりましたが、麻痺のある方々にとっては、アクセシブルな物件の不足が相変わらず障壁になっています。エアビーアンドビーは、最近、アクセシブルな住宅を持つホストを増やして、障害のある旅行者へのサービスを向上させるキャンペーンを開始しました。エアビーアンドビーのウェブサイトの詳細検索オプションには、バスルームの手すり、段差のない玄関、入り口の幅といった10以上のアクセシビリティフィルターが新しく設けられました。ホストは、それぞれのフィルターについて写真を提示する必要があり、エアビーアンドビーも物件を探しているゲストも、設備情報が正確であるか確認できるようになっています。需要の増加に応えようと、アクセシブルな宿泊施設に特化した新サービスも登場しています。2021年に創業したピカミング・レントエイブルは、アメリカ全域のアクセシブルな短期レンタル物件を紹介しています。ウェブサイトでは、運動機能、認知、聴覚、視覚に障害のある旅行者のために、物件検索で絞り込みに使える36種類のフィルターが用意されています。

観光客でも旅行家でも、あるいは、その違いをご存知のない方でも、ロードトリップで隣の州に出かけたり、国の反対側や海の向こうの遠く離れた場所へ旅をしたりして、自宅を離れて外の世界を体験することには、大きな魅力を感じられるはずです。麻痺のある方にとっては、旅行の目的や行き先や景色ではなく、旅行すること自体が大きな意義のあるものとなります。旅はひとつの過程です。慣れた環境で快適な旅もあれば、行き当りばったりの旅や、心がかき乱される旅もあります。予想外の出来事への耐性が特別に高い方でない限り、計画を立てておくことが、最善の旅行計画となるでしょう。必ずしも、ありきたりな行程のパッケージツアーが良いというわけではありません。しかし、補装具を使用している場合や、限られたモビリティで移動しなければならない場合、計画を立てておくことが特に重要になります。とりわけ、移動手段や宿泊、スケジュールの設定、天候、そして、旅は科学ではなく芸術であることを痛感させるようなあらゆる予想外のトラブルを考えれば、「これなら絶対に大丈夫」という計画は、当然ながらありません。そこで、この章では、旅行の計画を、準備、目的地に着くまで、目的地での移動と滞在の3つの段階に分けて考えていきます。

準備

車椅子、歩行器、麻痺のある方のための用具一式を携えて旅行した経験があまりない方にとっては、経験豊富な人や、障害者向けの旅行を専門とする旅行業者にアドバイスをもらうのも良案です。プロの旅行業者なら、目的地への行き方も、目的地に着いてから予期すべき事柄もだいたい知っており、旅の難易度を快適さのニーズに合わせてくれます。多くの場合、初めての旅行の目的地には、障害のある方への対応に慣れている観光地を選ぶのが最適です。このような観光地は沢山ありますが、その中でも、サンディエゴ、ラスベガス、オランダのウォルト・ディズニー・ワールド、ニューヨーク、ワシントンDCは特に最適です。

旅行業者からはクルーズもすすめられるかもしれません。クルーズ船には車椅子のまま入れ

るシャワー付きのキャビンが用意されていることが多く、アクセシブルで食事も充実した心地よい環境で、異国情緒あふれる寄港地を観光できる、とても楽な旅の方法です。クルーズ会社は全体的に、障害のある旅行者のニーズによく配慮しており、特に最新のクルーズ船は設備が充実しています。

旅慣れたご友人や旅行業者であれば、いくつか基本的なコツを知っているはず（167

機内トイレに関する問題

車椅子を使用する人が長時間のフライトで機内トイレを利用する場合の問題には、どのように対処すればよいのでしょうか？半身麻痺のあるボブ・ヴォーゲルさんは、次のように述べています。

まず、大型で胴体の幅が広い飛行機でない限り、アクセシブルな機内トイレは標準装備されていません。航空アクセス法によれば、「通路が複数ある航空機には、機内用車椅子を使用する旅客が入り、中で向きを変え、設備を使用するだけの十分な広さがあり、他の旅客と同程度のプライバシーが確保されたアクセシブルな機内トイレ（ドアロック、乗務員呼び出しボタン、手すり、レバー式の蛇口）を少なくとも1つ備えていなければならない」とされています。機内用車椅子を使って「アクセシブルでない」トイレまで行き、それからトイレ内に移動するには、控えめに言っても「至難の業」でしたが、可能ではありません。

地域内路線のほとんどには通路が2本ある飛行機は使用されていません。機内用車椅子がある飛行機もあれば、ない飛行機もあります。ですから、フライト前は水分を控えたほうがよいでしょう。搭乗の直前に空港のトイレを使って導尿しましょう。機内の空気は乾燥していて脱水につながりやすいので、脱水しないように注意が必要です。私はフライト中も水分補給のため水は飲みますが、あまり沢山飲まないようにしています。長時間のフライトが心配なら、留置カテーテルとレッグバッグの使用を検討しましょう。万一に備えて、やむをえずパッドやディパズ（大人用おむつ）を着ける人もいます。

障害を持つアメリカ人法（ADA）の施行から33周年を迎えた2023年7月26日、運輸省（DOT）は、車椅子使用者がもっと利用しやすい機内トイレの設計をすべての航空会社に義務付ける新規則を発表しました。新しい飛行機では、通路が1本でも十分にアクセシブルな機内トイレを設置しなければならなくなりました。また、機内トイレは、車椅子使用者と介助者または介護者が一緒に入れる広さに拡張しなければなりません。航空会社は、この要件を10～12年以内に遵守するよう義務付けられていますが、私たちは、すべての人の尊厳が守られるアクセスの早期提供を航空会社に呼びかけています。クリストファー&デйна・リーヴ財団は、障害者団体の連合と協力し、この重要な改善の必要性を何年も訴えてきました。運輸省の公式プレスリリースの全文はこちらでお読みください。<https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible>。

サービスアニマルの同伴

介助犬は機内に同伴できます。障害者の事前座席指定に関するポリシーについて航空会社に問い合わせましょう。航空会社がエモーショナル・サポート・アニマル以外のサービスアニマルの証明書を自動的に要求することは認められていませんが、主治医または他の有資格者が発行した、サービスアニマルの必要性を裏付ける書面を携帯したほうがよいでしょう。一般的でないサービスアニマルを同伴する場合も、その動物が何らかの機能がタスクを果たすように訓練されていることを裏付ける証明書を携帯したほうがよいでしょう。

ページにある、人工呼吸器使用者も含めたベテラン車椅子トラベラーからのアドバイスリストを参照してください。絶対に必要というわけではありませんが、車椅子で搭乗することは航空会社にも事前に知らせておきましょう。ロサンゼルスからサンフランシスコまでの1時間しかからないシャトル便であれば、事前連絡は重要ではないかもしれませんが、長時間のフライトで乗り継ぎを伴う場合は、必ず知らせておきましょう。電動車椅子の使用者が60席もない飛行機に搭乗する場合は、2日前までの連絡が必要なこともあります。酸素吸入を使用する場合や、機内の電源を利用して人工呼吸器を使用する予定がある場合には、最低48時間前までの事前連絡を要求している航空会社もあります。酸素吸入については注意事項があります。アメリカのほとんどの航空会社は酸素吸入を必要とする旅客に対応できますが、FAA（連邦航空局）は医師の処方証明書の提示を義務付けています。また、規則により、旅客が自分の酸素吸入機器を飛行中に使用することは禁じられています。航空会社は、機内で提供する酸素については追加料金をとっており、安くはないので、航空会社に確認しましょう。

できる限り直行便を予約しましょう。飛行機の乗り継ぎは面倒で、特に時間に余裕がない場合には不安になることもあります。車椅子やその他の補装具が乗り継ぎ便に積まれたか、必ず確認しましょう。航空会社は、目的地到着後にゲートで、汎用の車椅子を利用するよう案内するかもしれませんが、安心と安全のため、自分の車椅子を持ってきてもらうように主張しましょう。荷物の紛失については、もう一つプロのアドバイスがあります。薬やカテーテル用品などは、機内持ち込み手荷物に入れましょう。絶対に機内預け荷物に入れてはいけません。

アメリカの航空産業は、障害のある旅客のニーズに対応することを法律で義務付けられています。どの航空会社のコンプライアンス記録も完璧ではありませんが、近年、かなり改善されてきました。ただし、もう一つ、障害のあるベテラン旅行者が紹介したい経験則があります。連邦規則が定められ、ADA（障害を持つアメリカ人法）の周知が何年にもわたって図られてはいるものの、航空会社の制服を着ている人全員が、障害のある方と補装具に慣れているわけではありません。皆に周知されているとは考えないようにしましょう。航空ア



北カリフォルニア、ボデガ・ベイ

クセス法の写しを携帯する必要はないかもしれませんが (<https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities> で要約を入手できます)、空の旅には、かなりの忍耐が必要になるかもしれません。

専門の旅行業者は、モビリティが制限されているクライアントには飛行機のバルクヘッド席（隔壁のすぐ後ろの座席）を確保してくれるはずですが、他の席よりも、ずっと車椅子で出入りしやすいからです。また、目的地の全体的なアクセシビリティ、公共交通機関、手動運転補助装置を備えたレンタカーや、到着後の留意点についても知っているはずですが、ワゴン車は事前に十分な余裕をもって予約しておきましょう。旅行業者は、目的地での宿泊手配で最も頼りになるでしょう。ホテルのパンフレットにアクセシブルルームがあることを示す小さな車椅子のシンボルが付いているからといって、バスルームに車椅子で入れるとは限りません。多くの場合、旅行業者は、これまで実際に巻き尺を持って現地へ行き、店、レストランやホテルのプールのアクセシビリティを調査するなどして、予期すべきことを把握しているものです。こうした障害者向けの旅行を専門とする旅行業者のリストは、この章の終わりに掲載しています。

介助者を同伴する必要はあるでしょうか。ストレッチャーに載せられた状態で搭乗する場合、または、航空会社が安全の問題を挙げない限りは、その必要はありません。後者の場合、航空会社は搭乗者に書面で通知しなければなりません。規則の文面では、「航空機からの自分自身の避難に協力できないほどの運動機能障害がある人」は、介助者の同伴を求められる場合がある、となっています。

介助犬はどうでしょう？大丈夫です。レストラン、ホテル、店、タクシー、航空会社などの公営・私営の施設や乗り物は、顧客が通常立ち入れる場所すべてにおいて、障害のある方がサービスアニマルを同伴することを認めなければなりません。サービスアニマルが通路や他のエリアをふさいで、緊急時の避難の妨げとならない限り、搭乗者と搭乗者が同伴する介助犬が座席を使用するのを断ることはできません。チケットを予約する際には、旅行業者またはチケット発行者に介助犬を同伴することを知らせましょう。介助犬の健康診断書と予防接種証明書も持参しましょう。

貨物室に積まれた自分の車椅子やスクーターは、到着地まで無事であってほしいものです。たいていの場合、特に手動車椅子なら問題はありません。電動車椅子の場合、手動車椅子よりも破損を心配しなくてはならない理由があります。航空会社は、ゲルセルかドライセル型のバッテリーの使用を推奨していますが、電動車椅子には、液体（腐食性の鉛酸で、もれる恐れがある）バッテリーがよく使われています。また、液体バッテリーの通常の通気孔キャップを、一時的にもれないキャップと取り替えられることがあるかもしれません。この場合は、後で車椅子を使用するときにバッテリー内の圧力が高まって危険な状況にならないよう、手荷物係に、バッテリーを再接続する前に、必ず通常の通気孔キャップに戻してもらうようにしてください。

電動車椅子やスクーターを使用している方の中には、操作用ジョイスティックをはずして機内に持ち込む人もいます。こうした機器は手荒に扱われると壊れやすく、旅先で修理するのは困難だからです。



半身麻痺がある旅のプロからのアドバイス

ホイールチェア・トラベリング・ドット・コム (<https://wheelchairtraveling.com>) の経営者であり豊富な旅行経験のあるアシュリー・オルソンさんからの、車椅子トラベラーたちへのアドバイスをここにご紹介します。

ツール: 携帯用のアレンレンチセットを持参しましょう。プレーキやキャスターの調節にとっても役立ちます。

タイヤ: 出発前にタイヤの空気圧をチェックしましょう。携帯用空気ポンプも荷物に入れることを検討しましょう。空気がいらぬゴム製の車輪もひとつの選択肢です。

免疫: 免疫系をパワーアップしましょう。ワイルドオレンジ、クローブ、シナモン、ユーカリとローズマリーをブレンドしたオン・ガード・エッセンシャルオイルが一番のおすすめです。ハンドサニタイザーも役立ちます。

着圧ソックス: 血行促進に良く、足のむくみを防ぎ、気温が低いときも身体を暖かく保つのに役立ちます。

荷造り: バックパックは機内持ち込み手荷物として欠かせませんが、旅行中に水、着替えやお土産を携帯するデイパックとして重宝します。

医療用品: フライトが遅れたり、車が故障したり、悪天候で足止めを食うこともありますから、医療用品は余分に持参しましょう。

飛行機に乗るとき: 搭乗手続と機内用車椅子の手配をするには、キオスクでなくデスクでチェックインしましょう。車椅子はゲートで預けましょう。サイドガードやシートクッションなど、車椅子から落ちそうな物はすべてはずしてから預けましょう。

手袋: 凹凸の多い汚れた道を移動するときに手を守るのに便利です。

予約: 飛行機でも、列車でも、ホテルでも、レストランでも、予約するときは先方に自分が車椅子使用者であることを知らせましょう。

食事: 食べたことがない食べ物やスパイスを試すときには、身体を徐々に慣らしましょう。身体にショックを与えないようにしましょう。消化不良や下痢につながる場合があります。

公衆トイレ: アクセシブルな公衆トイレを見つけるのにひと苦労することがあります。ショッピングセンター、チェーンのコーヒーストック、ホテルのロビー、鉄道や地下鉄の駅、空港、政府の建物、銀行、ファストフード・レストランで探しましょう。

心構え: 旅先で出会う料理でもアクセシブルな設備でも、新しいことを受け入れる気持ちでいきましょう。物事が計画通りに進まない場合も同じです。流れに乗るようにすれば、もっと楽しく、意外な体験を味わえることは間違いありません。



メキシコ、カンクン

アソシエイト・アキコ・山本

目的地に着くまで

余裕をもってチェックインできるように、空港に早めに着くことが大切です。座席に着くために（搭乗が一番先、降機が一番後）車椅子から幅の狭い機内用車椅子に移る際に、搭乗者自身の車椅子には、目的地に到着後、地上作業員がゲートに持って来れるようにタグが付けられます。車椅子を使用する方の多くは、車椅子のシートクッションを機内に持ち込んで使うようにしています。座席数が30席を超える飛行機は、着席しやすくするために座席のひじかけを動かせるようにするよう義務付けられています。

搭乗後は、トイレの使用以外は他の搭乗者とほとんど同じフライト体験になります。通路が2本ある比較的新型の飛行機では、幅の狭い機内用の車椅子を使ってご自分で移動できる方や、介助者の介助がある方は、車椅子対応のトイレを利用できます。客室乗務員には、車椅子の乗客がトイレに入ってから介助する義務はありません。連邦規則によれば、車椅子対応のトイレは、「機内用車椅子を使用する人に、歩行できる使用者に提供されているのと同様のプライバシーを提供すること」と定められています。とはいえ、機内トイレを使用するのは人目につきまし、苦勞の多い作業です。膀胱が正常に機能していない方は、搭乗前に水分の摂取を控えたり、登場直前に空港のトイレを利用したりといった工夫をするのが一般的です。

四肢麻痺がある旅のプロからのアドバイス

旅行経験が豊富なマーク・ウィリッツさんからの車椅子トラベラーへのアドバイスをご紹介します。ウィリッツさんは、C2-C3損傷による四肢麻痺があり、人工呼吸器を使用している弁護士で、カリフォルニアの支援団体ラルフズ・ライダーズの前会長でもあります。

- 最善を望みつつ、最悪の事態に備えよ。これは本当に有効な考え方です。
- 目的地で24時間生き延びるために必要な装置を、常に機内に持ち込みましょう。私の場合はアンビューバッグ、吸引器、予備バッテリー、人工呼吸器用の充電器、薬などです。航空会社は、旅客が飛行機に持ち込む医療機器の量を制限することはできません。
- 一定時間ごとに体重移動をするのを常に忘れないようにしましょう。
- 到着地空港の地上交通乗り場がどこにあるか把握しておきましょう。スロープか車椅子リフトを備えた、車椅子固定具も付いているレンタルワゴン車は、ほとんどの大都市で借りられます。(全国系レンタカー会社2社を、この章の終わりに掲載しています。)
- 公共交通機関、タクシー、ホテルのシャトルなどを利用する予定なら、到着前にどのような選択肢があるか知っておきましょう。ニューヨークやパリには優れた地下鉄がありますが、どの駅もアクセシブルとは限りません。これに対して、ワシントンDCやロサンゼルス地下鉄は全駅がアクセシブルです。
- 自分の車椅子から機内用車椅子に、そして飛行機の座席へと移動できることが重要です。この手順を理解して備えておきましょう。補助してくれる人に、このプロセスを安全に行う方法をはっきりと説明しなければなりません。
- 車椅子が破損した場合に備えておきましょう。破損したときのために、空港に最も近い車椅子修理工場を到着前に調べておきましょう。車椅子の製造会社に問い合わせれば、教えてもらえることが多いです。
- 持参するすべての電気機器が、行き先である外国の電圧でも使用できることを確認しておきましょう。必要なら変圧器かアダプターを持参しましょう。
- 車椅子: ヘッドレスト、アームレスト、フットレスト、クッション、コード、バックパックなど、外せる物はすべて外して機内に持ち込みましょう。航空会社の社員に車椅子の適切な取り扱い方を説明しましょう。一から十まではっきりわかりやすく説明するほど効果があります。
- ゲルセルドドライセル型のバッテリーなら、車椅子からバッテリーをはずしたり接続を解除したりする必要はありません。
- 前向きな気持ちでいきましょう。たとえ完璧な計画があっても、問題は起きるものです。航空会社の社員に対しては丁寧に礼儀正しく接しましょう。いつでもそうしたほうがよく助けてもらえます。

空の旅で問題が起きましたか？必要な援助を受けましょう。

連邦運輸省（DOT）は、飛行機で旅行中に生じた問題や苦情がある障害のある方たちを援助しています。その窓口を以下にご紹介します。

旅行中: 旅行中に問題が生じ、その旅行を継続中である場合は、航空会社の苦情解決担当者（CRO）に連絡しましょう。CROは、障害者の空の旅に関連する事柄を専門に取り扱う航空会社内の部署で、航空会社を代表して苦情を解決する権限があります。CROと話したいとリクエストしましょう。すべての航空会社は、営業時間内に電話または対面で旅客に対応するCROを設置していなければなりません。

旅行後: CROの対応範囲外の苦情を解決するには、運輸省の航空消費者保護部の障害ホットライン1-800-778-4838に電話しましょう。このホットラインでは、障害のある航空旅客の権利について一般的な情報を消費者に案内するほか、消費者向けの案内書を提供したり、早急な解決が必要な障害関連の問題について航空旅客の援助も行っています。運輸省の航空消費者保護部（202-366-2220）に電話して、障害に関する苦情申し立てを提出することもできます。苦情の詳細だけでなく、ご自分の完全な連絡先も必ず伝えましょう。

ほとんどの障害のある搭乗者にとって、飛行機での旅は圧倒的にポジティブな面が多い体験です。でも、もし配慮に欠ける係員に荷物のように扱われたり、荷物を損傷されたりした場合は、常に自分の権利を主張する用意でいましょう。航空会社が航空アクセス法の条項に違反したと思った方は誰でも、航空消費者保護局（Office of Aviation Consumer Protection, 1200 New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590）に通報できます。<https://www.transportation.gov/airconsumer> きっと苦情に真剣に対応してもらえるでしょう。

目的地での移動と滞在

移動には、公共交通機関で用が足りるかもしれません。都市によっては、他の都市より路線交通機関が整備されている場合もありますが、ほとんどの交通機関では車椅子の旅行者に配慮していますので、事前に調べて、路線マップや運行スケジュールを入手しておきましょう。レンタカーを使うと、自由と自立が得られます。大手レンタカー会社のほとんどは手動運転補助装置を用意できますが、利用の数日前に知らせておくのがベストです。主要都市には、アクセシブルワゴン車を借りられるレンタル会社もいくつかあります。こうした会社からは、さまざまな種類のアクセシブルなフルサイズの車やミニバンなどを日単位や週単位のレンタル料金で借りられます。この章の終わりに掲載しているレンタカー会社に問い合わせ



マーク・ウィリッツさん（車椅子の方）、ハワイでのヘリコプターツアーにて。

て、レンタカーの装備がご自分のニーズに合う仕様になっていることを事前に確認しましょう。

ホテルやクルーズ船にチェックインして、設備が予想どおりであることを確認したら、食事、ショッピング、リラクゼーション、博物館や美術館、ピープルウォッチングなど、旅行者がすることを楽しみましょう。せっかくの休暇なのですから。

さあ、旅に出てみませんか？旅行ほど気持ちが引き立つことはありません。気持ちがリフレッシュされて、想像力が活性化されます。旅行では、どのような機能レベルの人でも大変なことが起きるものです。でも、苦勞したことも、ひどい体験をしたことでさえも、旅行の楽しかった部分を引き立て、いっそう特別な思い出に感じられるものです。ロードトリップであれ、クルーズであれ、事前に十分な情報を入手しましょう。どのような旅行になるのか、そして、目的地に着いてからのこともある程度は知っておきましょう。

「旅行に持参する一番大事な手荷物は、喜びを感じる心だ」という言葉を聞いたことがあるかもしれません。反対に、「一番重い荷物は空の財布だ」という言葉もあります。イタリアの作家、チェーザレ・パヴェーゼは次のような名言を残しています。「遠くへ速く旅したいなら、身軽になりなさい。羨望も、嫉妬も、不寛容も、利己心も、不安もすべて脱ぎ捨てていきなさい。」最良のアドバイスは、どのアドバイスも鵜呑みにせず、自分にできる限りの準備をし、予想外の出来事も柔軟に受け止めることです。それでは楽しい旅を！

宿泊施設に関する改正後のADA規則

宿泊先に着いたら、予約した部屋が予想したほどアクセシブルでなかった、あるいは、それにはほど遠かったという体験をしたことがありますか？幸いに、こうした事態はもはや起きてはならないことになっています。ADAのホテル、モーテル、宿屋に関する規則が2012年に改正されました。法により、障害のある方は、そうでない方と同じ時間帯に同じように、アクセシブルな客室を予約できるようになっていなければなりません。宿泊施設は、障害のある方が、特定の施設または客室が自分のアクセシビリティニーズを満たせるか、自ら判断できるように、施設や客室のアクセシブル設備を明示し、十分詳細に説明しなければなりません。

カスタマーサービス担当者は、施設までのアクセシブルなルートおよび施設内部のアクセシブルなルート、アクセシブルゲストルームとバスルームのレイアウトの詳細、バスベンチまたは視覚アラームや視覚警報機といったアクセシビリティ機器や設備、会議室、ラウンジ、レストラン、プールやフィットネスセンターといった共用スペースのアクセシビリティについて熟知している必要があります。



カリフォルニア州サン・ルイス・オビスポの Madonna・イン

アクセシブルルームが予約されたら、そのアクセシブルな客室は、その予約をした顧客のために確保しておき、予約システムから除外しなければなりません。

予約業務を第三者（オンライン旅行予約サービスを含む旅行者など）に委託している宿泊施設は、その第三者の少なくともいくつかはアクセシブルゲストルームを提供し、施設と客室のアクセシブルな設備に関する情報も提供しなければなりません。

新しく建設される宿泊施設には2010年ADA基準の遵守が義務付けられており、この基準の適用対象には、プールやスパ、エクササイズ機器、ゴルフコース、ボート施設、子ども用の遊び場などのレクリエーションスペースも含まれます。 <https://adata.org>

アメリカ国外に旅行する予定ですか？

- 現地の言語をいくらか学び、現地の人たちに助けてもらえるように重要な言葉のリストを携帯しましょう。
- 加入している保険が外国滞在中に起き得るような事由に適用されるのか、保険会社に問い合わせましょう。
- 旅行先の国の料理やその材料について調べましょう。
- 電源やその他の電気機器については、旅行先で必要になる変圧器、電圧変換器、プラグアダプターを確かめましょう。

旅行に関するリソース

エアビーアンドビー (Airbnb) は部屋や住宅をレンタルできる民泊システムです。アクセシビリティ検索フィルターを利用してアクセシブルなレンタル物件を見つけられます。 <https://www.airbnb.com>

アムトラック (Amtrak) の列車と駅の多くには、障害のある旅行者に対応した設備が整っています。予約方法、アクセシブルな列車や寝台設備、乗車方法、酸素吸入の使用、サービスアニマルなどについては、 <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services> をご覧ください。

ビカミング・レントエイブル (Becoming rentABLE) は、あらゆる種類の障害のある人たちが短期レンタル物件を見つけられるように、アクセシビリティ障壁を取り除くことを目的としています。ウェブサイトでは、運動機能、認知、聴覚、視覚に障害のある旅行者のために、物件検索で絞り込みに使える36種類のフィルターが用意されています。 <https://www.becomingrentable.com>

クレイグ病院 (Craig Hospital) は、障害のある方のために、介助犬や移動支援機器を伴う旅行も含めた、飛行機での旅行に関するアドバイスを提供しています。 <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel/>

エマージング・ホライズンズ (Emerging Horizons) は、アクセシブルな旅行を紹介するウェブサイトです。アクセス情報、リソース、ニュース、旅行のアドバイスなどを紹介しています。編集発行者のキャンディ・ハリントンさんは、アクセシブルな宿泊施設を集めた『Barrier-Free Travel, Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers』や、アクセシブルに楽しめる自動車旅行を紹介する『22 Accessible Road Trip』 (<http://22accessibleroadtrips.com>) など、何冊もの旅行ガイドブックも書いています。ハリントンさんは、日常を離れた体験をするのに必ずしも遠くに行く必要はない、と強調しています。さまざまな旅のアイデアを <http://emerginghorizons.com> でご覧ください。

モビリティ・インターナショナルUSA (Mobility International USA, MIUSA) は、障害のある方々が国際交流と国際開発を通じて人権保護を勝ち取るためのエンパワーメントを目的とする情報センターです。 <https://www.miusa.org>

ワシントン大学ノースウエスト・リージョナルSCIシステム (Northwest Regional SCI System at the University of Washington) は、脊髄損傷のある方の旅行についての動画や情報を提供しています。 http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

リック・スティーブス・ヨーロッパ (Rick Steves' Europe) は、障害のある方の旅行に関するアドバイスを提供しています。 <https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities>

スクートアラウンド (ScootAround) は、北アメリカの観光地数十か所でスクーターと車椅子のレンタルサービスを提供しています。 <https://scootaround.com/en/rental-equipment>

ソサエティ・フォー・アクセシブル・トラベル&ホスピタリティ (Society for Accessible Travel & Hospitality, SATH) は、アクセシブルなツーリズム情報を集めた情報センターで、旅行産業全体にわたるバリアフリー環境を推進しています。 <https://sath.org>

トラバビリティ (Travability) は、オーストラリアの旅行会社で、行程の立案、飛行機やホテルの予約、観光、クルーズ、ヨットの貸し切り、添乗員付きグループツアーを提供しており、手動運転補助装置付き、または、なしの乗用車やワゴン車のレンタル手配ができます。 <https://travability.travel>

TSAケアズ (TSA Cares) は、障害のある旅客専用のヘルプラインで、運輸保安庁 (Transportation Security Agency) の保安検査のポリシーや手順の他、保安チェックポイントでの手続きについて問い合わせることができます。 <https://www.tsa.gov/travel/passenger-support>

ホイールチェア・トラベリング・ドット・コム (Wheelchairtraveling.com) は、車椅子トラベラーたちの国際オンラインコミュニティで、ホテルから移動手段、アクティビティ、観光スポットまで、体験やアドバイスを共有する場となっています。エキゾチックな目的地への旅から近場の旅まで、コミュニティの知恵を借りて、どのような場所があるか見つけましょう。 <https://wheelchairtraveling.com>

全国規模のアクセシブルレンタカー会社

ホイールチェア・ゲッタウェイズ
(Wheelchair Getaways)

トールフリー1-866-224-1750

<https://www.wheelchairgetaways.com>

ホイールラーズ・アクセシブル・バン・レンタルズ
(Wheelers Accessible Van Rentals)

トールフリー1-800-456-1371

<https://www.wheelersvanrentals.com>

カーブ・フリー・ウィズ・コリー・リー

コリー・リー・ウッダードさんが子どもの頃には、車椅子で海にスムーズに入っていけるアクセシブルマットはまだありませんでしたが、ウッダードさんのお母さんはそれでも彼をビーチに連れていきました。ボードウォークの終点から先はウッダードさんを車椅子から抱き上げ、砂の上を歩いて海に抱えていきました。

「母は、『立てないのなら、際立った人になりなさい』という言葉をもとに、僕を育ててくれました」とウッダードさんは言います。「車椅子も障害も自分の限界にしない、という考え方で育ったのは確かです。」

ウッダードさんとお母さんは、毎年夏になると自動車旅行をし、ディズニーワールドからニューヨークシティまで東海岸のさまざまな観光地を訪れました。幼児の時に脊髄性筋萎縮症と診断されてからウッダードさんが使ってきた車椅子は、配送に苦労したことはありましたが、旅行の妨げになったことはありませんでした。

「旅行するうちに、『他にどんなところがあるのだろう』、そして、さらに遠くに旅するにつれて、『他に何が見られるだろう』と考えるようになりました」と彼は述べています。

好奇心に駆られたウッダードさんは、やがて世界中を旅するようになり、30歳になるまでに7つの大陸すべてを訪れました。アイスランドの有名なブルーラグーンに浮かび、サハラ砂漠でラクダに揺られ、ボゴタでは炒ったアリの試食し、旅で経験した、沢山の喜び（そして、時にはハプニング）を人気ブログ『Curb Free with Cory Lee』に記録してきました（<https://curbfreewithcorylee.com>）。

「世界にアクセシブルな場所が増えて、こうした体験ができることを、他の車椅子ユーザーにも紹介したいのです」とウッダードさんは語ります。

ブログのファンは、随所に総合的なアクセシビリティ分析が盛り込まれた、生き生きとした筆致の旅行記に、いつも期待を膨らませています。テネシー州リンチバーグのジャック・ダ



コスタリカのミスティコ・アレナル吊り橋。

ウッダードさん撮影

ニエルズ・ディステラリーを訪れた記事では、ウッダードさんは、石灰岩層を通して湧き上がる泉の水とお気に入りのウイスキーについて語るとともに、街のあちこちにカーブカット（歩道の縁石の段差をなくして、スロープをつける構造）が沢山あることにも触れています。ローマへの旅の記事では、アーティチョーク、ジェラート、ピザなど美味満載のグルメツアーを絶賛するだけでなく、ホテルの客室でホイヤーリフトを使用できるかどうかについて、詳細な分析も加えています。

「いつも、自分が知りたいと思うことを書いています」と彼は言います。「自分が旅行するとき役に立つと思われる情報は全部、記事に入れています。」

ブログには、広い世界を発見する喜びと同時に、車椅子での旅行に伴う苦勞も率直につづられています。ヨーロッパで車椅子のバッテリー充電器を電源ソケットに差し込んだらショートしたこと、ホテルの客室によっては、車椅子で動き回るために家具の配置を変えなければならなかったこと、シスターナ礼拝堂ではアクセシブルリフトが故障して、しばらく出られなくなったことなども書かれています。（まあ、最後の体験は、それほど悪い出来事ではないかもしれませんが。）

「不都合なことは常に起きるものです」とウッダードさんは言います。「でも、そんな時も自分の気の持ち次第だと思います。どんな問題にも解決策はあります。最終的には何とかなるものです。」

ウッダードさんは、世界を夢見ていた子どもの頃から自分がどれだけ進歩したか、どれだけ遠くまで行ったかを振り返って、驚きの念に打たれると言います。その一方で、読者から頻繁にもらうフィードバックも、旅行そのものと同じぐらい自分の励みになっていると感じているそうです。

「僕のブログを読んだ後で、思い立ってスペインに行った人や熱気球に乗った人からメッセージをもらいます」とウッダードさんは言います。「そうした経験や、旅を愛する心こそが僕の活動の原動力です。読者にも同じことができるを知ってもらいたいと願っています。」

以下は、旅行のアドバイスやインスピレーションを得られる、ウッダードさん推奨の読書リストです。

アクセシブル・トラベルクラブ (Accessible Travel Club)

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

ロンリープラネット・アクセシブル・トラベル・オンラインリソースズ (Lonely Planet Accessible Travel Online Resources)

<https://shop.lonelyplanet.com/products/accessible-travel-online-resources>

スピン・ザ・グローブ (Spin the Globe)

<https://spintheglobe.net/dir>

5

補装具とテクノロジー

適切な用具、機器や装具があれば、麻痺を抱えて生きる方にも
機会、自立、雇用やリクリエーションへの扉が開けます。

ラフライダー（RoughRider）車椅子は、不整地やインフラが整備されていない地域での使用を目的としたものです。ラルフ・ホッチキス氏は、大学時代にバイク事故で身体が不自由になったことをきっかけに、開発途上国でも現地で入手可能な材料で簡単に作れて修理できる頑丈な車椅子を設計しようと、ホワールウィンド・ホイールチェア・インターナショナルを共同設立しました。ラフライダーのフレームは、ほとんどどこでも入手できる薄肉スチールパイプで作られており、後輪には自転車用のタイヤが使われています。こちらのウェブサイトをご覧ください。

Whirlwindwheelchair.org



素晴らしい支援技術の世界へようこそ。麻痺で身体の機能を失った方の生活に大きな恩恵をもたらしてくれる、あらゆる用具、補装具や機器をご紹介します。言うまでもなく、こうしたイノベーションと製品デザインが提供するものは、利便性だけではありません。技術のおかげで、ひと昔、ふた昔前であれば施設で隔離された生活を送っていたであろう人も、地域社会でいきいきと暮らせるようになってきているのです。

モビリティの支援

麻痺を抱えて生活している多くの人にとって、移動能力、すなわちモビリティは最大の関心事です。モビリティがあれば、職場でも、社会での活動でも、旅行でも、自宅や外出先で思うように活動できます。モビリティは、生活の質とある程度の自立性を維持し、人生を最大限に生きるのに重要な要素となるため、適切な補装具がカギを握ることになります。

「適切な」補装具とは、本人のニーズにより、シンプルな杖であることもあれば、必要に応じて1、2段の段差も上げる立位電動車椅子であることもあります。モビリティを支える補装具には、歩行器、松葉杖、補綴（ほてつ）具、手動・電動車椅子、スクーターなど、ありとあらゆるものがあります。子ども用、スポーツ愛好家用、オフロード用などの専用車椅子も手に入ります。急速な技術の進歩により、外骨格ロボットや視線によるコントロールといったSFのような技術の実用化が、まだ市販はされていませんが次第に現実のものになりつつあります。

麻痺のある方のモビリティニーズはさまざまで、全員に当てはまるひとつの答えは存在しません。ある人にとって最善なものを判断するには、損傷の性質や残っている機能の程度、さらに、その人のライフスタイルや日々の活動も考慮に入れなければなりません。その他にも、次のような点を考慮する必要があります。

- モビリティに関する目標と、その達成に必要な要素
- 現在および近い将来のニーズ
- 屋内・屋外での生活環境と職場環境
- 想定している車椅子やその他のモビリティ補装具の用途
- 移動計画（たとえば、自動車を自分で運転するのか、乗員として乗るのか）

松葉杖、杖、歩行器

杖、松葉杖、歩行器などの歩行補助具の利用は、人によっては歩行能力の維持や回復に役立つ場合もあります。短い距離を歩いたり、ほんの数歩歩いたりできるだけでも、自立した生活を送り、基本的な日常生活の動作を維持する力に大きな違いが出ます。こうした補助具の選択には時間をかけて、調査を行う必要があります。できれば支援技術を専門とする作業療法士（OT）や理学療法士（PT）、あるいは、補助具の選択と装着プロセスで相談に乗ってくれるリハビリテーション機器業者に協力してもらうのが最善でしょう。松葉杖、杖、歩行器は、個々の使用者にぴったりのものを慎重に選ぶ必要があります。これらの補装具は、合うものであれば大切なモビリティを提供してくれますが、合わなければ、使い心地が悪く、危険さをもたらします。

車椅子の紹介

車椅子使用者は車椅子のために「制約を受けている」という言い方がよくされますが、これは完全な間違いで、実際には車椅子のおかげで「自由を手にして」いるのです。麻痺があっても、車椅子に乗れば、他の人が歩くのと同じくらいか、それより速く移動できます。車椅子のおかげで、仕事、買い物、予約した用事や、その他のあらゆる目的で外出できるのです。その気になれば、車椅子でレースやバスケットボール、テニスなどのスポーツに参加することも可能です。

車椅子はある意味、自転車に似ており、手動、軽量、レーシングモデル、悪路用ホイールモデルなど、多くのデザインとスタイルから選べます。舗装道路あるいはトレイル専用の自転車があるように、車椅子にも、特殊な目的に合った特徴を備えたタイプものがあります。自転車と同じように、車椅子が使用者の身体に合っていないと快適に使用できず、本人が期待している最大限の機能が得られない可能性があります。身体に合わない車椅子は、圧迫創傷のリスクを高めることがあり、早期に発見して適切に対処しなければ、痛むばかりか生命を脅かすことさえあります。

昨今の車椅子は、10年前とはまるで違ったものになっています。素材と工学面におけるイノベーションのおかげで、より軽く、より速く、より使いやすくなりました。背中、首、頭、脚のサポートが向上し、圧迫創傷のリスクを軽減することを目的とした素材やメカニズムが組み込まれ、自動ブレーキや転倒防止装置などの安全機能がついたものとなっています。今では、最先端のコンピューター技術や、シンプルなジョイスティックで操作できる電子制御装置、あるいは四肢麻痺の方のためには、ストローで作動できる「吸気・呼気式」制御装置を採用しているものも多く見られます。

特に初めて車椅子を使う場合は、適切な車椅子を選ぶのに戸惑いを感じることでしょう。メディケアとメディケイドのガイドラインは、認定を受けた車椅子シーティングクリニックに



パルモビル

行き、さまざまな種類の車椅子を扱った経験のあるOTやPTか、補装具を扱った経験のあるリハビリテーション技術スペシャリストの協力を得ることを義務付けています。車椅子は、使用者の身体の一部となるものですから、専門のプロバイダーであれば、身体的なニーズだけでなく性格的なニーズも含めて、本人のニーズに最も適したものはどれか、アドバイスしてくれるでしょう。もちろん、保険適用限度額や予算の制約も考慮しなければなりません。麻痺のある方には車椅子が最も重要な道具となりますから、時間をかけて正しいものを選ぶ価値があります。

パルモビルは、国内最大級の車椅子メーカーです。異なる製品を供給する3つのブランドから成り立っており、社名のパルモビル (Permobil) ブランドの電動車椅子、タイライト (Tilite) ブランドの手動車椅子、ロホ (ROHO) ブランドの車椅子用クッションやその他のアクセサリーが販売されています。

<https://www.permobil.com/en-us>

手動車椅子

手動車椅子は一般的に2つのカテゴリーに分類されます。他の人に押しってもらうタイプのもので、車椅子使用者が自分で駆動するタイプのもので、十分な上半身の筋力があれば、自走式の手動車椅子を選ぶと良いでしょう。通常、大きな後輪の外側にハンドリムが付いており、それをつかんで駆動します。使用者のニーズに応じて、車椅子を脚で駆動したり、片腕と片脚で動かしたりできるように調整もできます。

車椅子のデザインは、かつての使いにくいものから随分と進歩しました。最新の車椅子は、これまでより軽量で優れた性能を備えており、使用者にとってより快適で、走行しやすいデザインになっています。リジッド（固定式）フレームでも、折りたたみ式フレームでも、軽量素材が使われているので、車移動の際に簡単に積み下ろしできます。

リーヴ財団による動画『Wheelchair Comparison Video Series』（2022年）を車椅子選びの出発点としてお役立てください。大手メーカーの手動車椅子について、詳しい試乗情報や消費者向けの情報を紹介しています。また、財団のウェブサイトでは、車椅子の選び方や適切な合わせ方を紹介するアーカイブ動画を視聴できます。

ChristopherReeve.org/WheelchairVideos

折りたたみ式にするか、固定式にするか

一般的に、折りたたみ式ユニットよりもリジッド（固定式）フレームのほうが、使用者の力を効率良く前進運動に変換できます。もちろん、折りたたみ式の車椅子の最大のメリットは持ち運びのしやすさです。中には、飛行機の頭上の棚に入るものさえあります。車椅子の折りたたみにはそのための金具や機構が必要なため、通常、折りたたみ式の車椅子にはある程度の重量が加わります。折りたたみ式の車椅子は長期の使用に耐えない可能性があります。固定式は耐久性に優れています。

ショックアブソーバー

乗り心地をスムーズにして、痙縮をできるだけ防ぐように設計されたサスペンションシステムは、ますます一般的なオプションとなっていますが、この場合も車椅子が重くなり、費用もかさみます。フロッグレッグス (<https://froglegsinc.com>) などのアフターマーケット製品は、フロントフォークにサスペンションを追加するもので、これがショックアブソーバーのような働きをして、不整地や縁石でもスムーズな乗り心地を実現します。ただし、このような追加の装置は、一般的にはメディケアによる費用の償還対象として認められていません。

軽量モデル

車椅子の重量は、必要なときに持ち上げられるかだけでなく、走行しやすいかも見極める上で考慮すべき重要点です。軽量の車椅子は駆動にあまり力をかけずに済むので、筋肉への負担が軽いのが利点です。車椅子のフレームに超軽量チタンなどのハイテク素材を使用することで、かなりの軽量化が可能になっています。チタンは軽いだけでなく、強度、耐久性、衝撃吸収性にも優れています。チタン製車椅子は一般的に高価で、特注オプションの場合は他の素材のものより製造に少し時間がかかることがあります。数ある軽量車椅子の中でも、ペルモビールのタイライト (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>) が国内ではトップクラスの人気を誇っています。スウェーデンのパンテラ (Panthera) は、キャストも含めて10ポンドもない超軽量車椅子を販売しています (https://www.panthera.se/index_en.html)。

駆動輪とハンドリム

高性能、オフロードでのトラクション、スタイルを追求した革新的なものなど、駆動輪、タイヤ、そしてハンドリムの選択肢も広がりました。スピナジーという会社 (<https://spinergy.com>) は、自転車事業から手を広げて、軽量で操縦性に優れた高性能の車椅子用ハンドリムの製品ラインを展開しています。同社の特許取得済みハンドリムシステムは、ハンドリムとタイヤを結合することで衝撃を抑えながらより簡単に動かせるようにしたもので、衝撃から手や腕を守ります。そのため、使用者はタイヤに触れずに車椅子を動かせます。

特定のタイプのフットプレートが付いた手動車椅子に、フリーホイール社の車椅子用アタッチメントを取り付けると、前輪キャスターを地面から少し浮かせて、標準的な車椅子を、芝生や縁石、不整地でも安全に走行できる、三輪の全地形型車椅子に変身させられます。専用アダプターを使えば、どのような折りたたみ車椅子にも装着できます。(<https://www.gofreewheel.com>)

代替駆動システム

車椅子の90パーセントはハンドリム式ですが、このタイプでの走行は身体への負担が大きく、腕や手首の反復性緊張外傷が生じる恐れがあります。現在では多くの会社が、標準的なハンドリムによる車椅子駆動システムに代わるものを製造しており、こうした代替システムを備えた車椅子や、手動車椅子の改造に使用できるアフターマーケット品が販売されています。通常、こうしたシステムには、サイドレバー、すなわち、ボートを漕ぐときのような動きで使うデザインのレバーが採用されています。



ウィジット

ウィジット車椅子レバー式駆動・ブレーキシステム (<https://wijit.com/staging>) は、上記と同様の方法で車椅子を駆動するアドオンシステムですが、リバースモードも組み込まれています。簡単な取り付けキットで、手動車椅子の標準的な駆動輪を、ウィジットの駆動輪と交換できます。同社のウェブサイトによると、レバー駆動と変速機の組み合わせにより、車椅子の駆動に必要な力が大幅に軽減され、1日に駆動輪を漕ぐ回数も少なくとも半分になるそうです。

電動アシストの選択肢

時には駆動力の増強が必要な場合もあるでしょう。モビリティ支援の世界では、ある種のハイブリッド化が起きており、手動車椅子にコンパクトなパワーパックを取り付けて、必要に応じて電動車椅子のように走行させられるようになっています。電動アシストがあれば、車椅子使用者が移動できる距離を飛躍的に伸ばせ、走行できる地面の範囲も一気に広がります。また、手動車椅子での移動による身体的負担を軽減することで、体力を温存し、肩、腕、手首の損耗を減らすことができます。欠点は、この装置を取り付けると、車椅子の重量が大幅に増え（最大50ポンドですが、軽量モデルもあります）、かなり高価になる（通常5,000～8,000ドルの範囲）ことです。

DIYの電動化キットから、手動車椅子を実質的に電動スクーターに変えられる取り外し可能なフロントエンドまで、電動機能の後付けの選択肢はますます増えています。最も一般的なものは、小型で強力なモーターを駆動輪や車椅子の基部に取り付けたものでしょう。使用者自身が作り出す運動エネルギーを利用して駆動力を増強するものもあれば、手動で漕ぐ動作を必要とせずに車椅子を動かすものもあります。

現在利用可能な電動アシストの選択肢をいくつか簡単にご紹介します。

- 高級機種では、スイストラック (<https://www.swisstrac.ch/en>) が、スウェーデン製のステアリング装置付き四輪電動ユニットで、ヨーロッパの販売業者を通じて購入できます。小さな芝刈り機のように見える頑丈なスイストラックを車椅子の前部に取り付けられ、不整地を走行したり、長距離移動の負担を軽減したりすることができます。
- 同じコンセプトで、さらにポータブルなユニットとして開発されたのが、リオ・モビリティ (<https://riomobility.com>) のスナップロック式二輪駆動ハンドサイクルユニットです。車のトランクに収まる大きさで、必要なときにすぐに車椅子の前部に取り付けられます。
- アルバのイーモーション (e-motion) は、手動車輪の代わりに車椅子に取り付ける、車輪ハブにリチウムイオンバッテリーを内蔵した電動アシスト車輪です。車輪のセンサーが漕ぐ動作を感知すると、電気モーターが作動します。イーモーションは持ち運び可能で、ほとんどの手動車椅子に取り付けられます。アルバ (<https://www.alber.de/en>) やインバケア (<https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion>) などの車椅子販売店で購入できます。イーモーションのイーフィックスバージョンには、モーターを制御できるアームレストジョイスティックが付いています。
- エクステンダー (Xtender) は、手動フレームに電動アシスト車輪を加えることで、手動車椅子使用者の移動範囲を広げます。クイッキーとヤマハが共同開発したエクステンダーは、ハンドリムにかかる力を最大4倍まで増幅できるクイックリリースの電動後輪を備えています。重さは約38ポンド、バッテリーの走行可能時間は7時間で、モデルによってはクイッキーの車椅子や付属品を取り扱っている販売店から購入できます。 (<https://www.quickie-wheelchairs.com>)
- スムーヴ (SMOOV、<https://smoov.com/us-en>) は、車椅子の後部に取り付けるアルバ製の電動アシストユニットで、急な坂道や芝生、厚い絨毯の上を走行する時にパワーを発揮します。重さ16ポンドのシングルホイールアタッチメントには、最長12マイルの走行距離を誇るバッテリーパックが内蔵されています。固定式の車椅子でも折りたたみ式のものでも素早く着脱できます。ワイヤレス・コントロール・ユニットはタップ操作でオンオフを切り替えられ、アプリに接続すれば、外出先で操作モードを変更したり、バッテリー残量をチェックしたりできます。アルバ (<https://www.alber.de/en>) やインバケア (<https://rehab.invacare.com>) などの車椅子販売店で、6,900ドルほどで購入できます。

- スマートドライブ (SmartDrive) は、車椅子後部の車軸に取り付ける軽量の駆動輪で、充電式バッテリー内蔵のモーターが付いた第5の車輪のような機能を果たします。ハンドリムを軽くたたきだけで一時停止でき、スピード調節もできます。新モデルには付属品として、Bluetooth技術で駆動モーターと通信し、動きを検知して制御するプッシュトラッカー (PushTracker) リストバンドと、スピードやその他のパラメーターをカスタム設定して動作を監視できるスマートフォンアプリが付いています。スマートドライブとプッシュトラッカーのセット価格は通常6,600ドル前後で、リムベースの電動アシストユニットと同じぐらいの価格です。



スマートドライブ: 携帯しやすく、取り付けも簡単。

<https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>

- スピナジーは、車輪とアームレストが組み込まれた電動式アドオンであるZX-1を提供しています。これは、手動車椅子の後部に取り付けるようになっています。アームレストに付いているジョイスティック (左右どちらにも装着可能) を使って制御するユニットで、12ボルトの鉛ゲルマットバッテリーか、オプションのリチウムイオンバッテリーで作動します。後者のバッテリーを使用すると、ユニットの重量が82ポンドから75ポンドに減り、モーターの走行距離を5マイルから10マイルに倍増させることができます (<https://spinerqy.com>)。
- ツイオン (Twion) は、最速・最軽量とうたわれている車輪装着型の駆動装置です。リチウムイオンバッテリー内蔵のコンパクトで静かなホイールハブ駆動装置を使用することで、ハンドリムのホイールにより大きな駆動力を確実に送れます。ほぼすべての一般的なアクティブ系車椅子に適した駆動装置で、軽量のクイック・リリース・ブラケットを用いて、元のホイールを取り外さずに装着できます。スマートフォンのアプリを使えば、Bluetooth技術による遠隔操作が可能です。 (<https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>)

電動車椅子

麻痺のために自走できない人や、長距離や不整地などの特殊な条件下で移動介助が必要な人には、電動車椅子が必要になるかもしれません。さまざまな製品がある電動車椅子は、充電式バッテリーで駆動する電気モーターを使って作動します。ステアリングと動力の制御には、最も一般的なジョイスティックのほかにキーパッドが使われ、また、手が不自由な人の場合には、位置を口元に合わせたストローのようなチューブを吸ったり息を吹き込んだりし



ベルモビル

て空気の流れを操作する、「吸気・呼気操作」システムが使われています。ジョイスティック制御には、顎やヘッドレストに内蔵されたセンサーで操作できるものもあります。最近のモデルには、Bluetoothや、動作をモニタリングするスマートフォンアプリのようなハンズフリー技術も組み込まれています。

少し前まで、市場に出ている電動車椅子は、大きくて重く、高価なごく少数のブランドやモデルに限られていましたが、技術革新によって、より軽くパワフルで、走行速度も格段に向上した車椅子の選択肢が広がりました。

基本的なスタイルいくつかあります。従来からある電動車椅子は、標準仕様の手動車椅子にかさばるバッテリー、モーター、制御システムを付けて大きくしたような外見です。また、駆動装置の上に普通の椅子やキャブテンチェアのようなシートを固定した、プラットフォームモデルの電動車椅子もあります。高級志向寄りの電動車椅子市場には、ティルト、リクライニング、スタンドアップ機能を備えた車椅子が登場しており、また、特殊なニーズに合わせた特注車椅子も多くのメーカーから購入できるようになっています。

ほとんどの電動車椅子は後輪駆動ですが、中輪駆動や前輪駆動の車椅子も市場でシェアを獲得しています。これらは小回りが利き、特に狭いスペースを移動するのに便利です。オフロードでの使用を想定した頑丈なモデルもあれば、携帯性を重視したモデルもあります。たとえば、イスローン (e-Throne) は折りたたみ式で、車のトランクに収まる電動車椅子を製造しています (<https://www.goldenmotor.com>)。また、スポーツなど特殊な用途に使うモデルもあります。ロードレース用の超軽量3輪車椅子、転倒防止のためにキャンバー角を大きくしたスポーツ用車椅子、オフロード用のヘビーデューティー4輪車椅子、砂浜やその他の走行しづらい場所を進むために太いタイヤを装着した車椅子、そして、究極の悪路も走破したい人向けのトラクター用タイヤを備えた車椅子まであります。ほとんどの車椅子は、麻痺のある方の個々のニーズに合わせてカスタマイズできます。

それぞれの使用者にとって最適な選択はスタイルだけでないさまざまな要素に基づいて決まります。適切な車椅子は、使用者のモビリティと自立性を最大限に高め、日常のニーズに応え、それぞれのライフスタイルに合ったものでなくてはなりません。(このセクションの

冒頭にある、車椅子を選ぶ際の注意点のリストを参照してください。) メディケアとメディケイドのガイドラインは、認定を受けた車椅子シーティングクリニックに行き、さまざまな種類の車椅子を扱った経験のある作業療法士や理学療法士か、補装具を扱った経験のあるリハビリテーション技術のスペシャリストの協力を得ることを義務付けています。リーヴ財団のウェブサイトでは、車椅子の選び方や適切な合わせ方を紹介するアーカイブ動画をネット配信しています。車椅子選びの出発点としてお役立てください。また、2022年に電動車椅子ユーザーであるジェニ・ゴールドさんが作成した動画、『車椅子比較ビデオシリーズ』では、さまざまなモデルに関する総合的な情報に加えて、医療保険からの償還、車椅子の保証、安全上の注意事項、バッテリー、カスタム改造に関する情報も得られます。

多くの選択肢がある中で、適切な車椅子と販売業者を見つけるには、ある程度のリサーチが欠かせません。他の障害者コミュニティのメンバー、作業療法士や理学療法士、リハビリの専門家、オンラインで相談できる車椅子選びの専門家など、車椅子の使用経験がある人に相談しましょう。オンラインフォーラムに加わり、コミュニティの他の人から意見を求めるようにすると良いでしょう。製品のユーザーレビューにも目を通し、実際の状況で車椅子がどのように機能しているか把握しましょう。

次世代の電動車椅子

2003年に発売された画期的なアイボット (iBOT) は、車椅子使用者がアクセスできる範囲をさらに押し広げました。セグウェイの発明者、ディーン・ケーメン氏が開発したこのパワフルな車椅子のおかげで、石畳の上も走行でき、縁石を乗り越え、砂浜も楽々と横切れるようになったのです。また、階段を上がることもできれば、標準モードから2輪モードに変更して、「立ったまま」移動したり、他の人と同じ目線の高さで交流できるようになりました。しかし、費用が約2万4千ドルと高額で、保険会社から償還を受けられることがほとんどなかったことから、ジョンソン・エンド・ジョンソンは2009年にこの車椅子の製造を中止しました。

それから10年後、ニューハンプシャー州に本社を置くメビウス・モビリティが、次世代アイボットを発表しました。アイボット・パーソナル・モビリティ・デバイス (iBOT Personal Mobility Device、PMD) と改名された新型の軽量モデルは、オリジナルと同じ機能を備えながら、ユーザーインターフェイスが強化、簡素化され、バッテリー寿命も向上しています。何より重要なことに、食品医薬品局がアイボットPMDをクラスIIの医療機器に分類変更したことで、シートシステムやコントローラーデザインの選択肢が広がりました。アイボットPMDの価格はおよそ3万ドルで、依然として高額ですが、メビウス・モビリティは、メディケア・メディケイド・サービスセンター、退役軍人病院庁、民間保険会社に働きかけて償還対象への指定を促すとともに、非営利団体や民間の寄付者とも協力して、使用者が費用援助を受けられるように図っています。

子ども用車椅子

子どもは成長し身体が変化していくため、大人用の車椅子より頻繁に調整や取り替えが必要です。車椅子は高価で、保険会社が取り替えに制限を設けていることが多いため、ほとんどのメーカーは、子どもの成長に合わせて調節可能な車椅子を販売しています。また、子ども用に特別にデザインされたものを提供し、従来のスタイルの車椅子ほど「医療用」に見えないよう工夫しています。これまでよりすっきりしたデザイン、子ども向けのシートカバー、そして、さまざまなフレームカラーが用意されています。



サンライズ・クイッキー・ジッピー

- カラーズは、リトル・ディッパー (Little Dipper)、レーザーブレード・ジュニア (Razerblade Jr.)、セイバー・ジュニア (Saber Jr.) といった、格好いい子ども用車椅子をいくつか展開しています (<http://colourswheelchair.com/landing-page>)。
- サンライズ・メディカルは、クイッキー・ジッピー (Quickie Zippie) やクイッキー・アイリス (Quickie IRIS) など、子どもの成長に合わせて調節可能な、超軽量の車椅子を製造しています (<https://www.sunrisemedical.com>)。
- ペルモビールとタイライトは、ティルト機能のあるものなど、子どもの成長に合わせて調整できるさまざまな子ども用の車椅子を提供しています (<https://www.permobil.com/en-us>)。

キッズ・モビリティ・ネットワーク (<https://www.kidsmobility.org>)、車椅子財団 (<https://www.wheelchairfoundation.org>)、フリー・ホイールチェア・ミッション (<https://www.freewheelchairmission.org>) など、いくつかの団体が、支援を必要とする子どもに無料または低価格で車椅子を提供しています。

シーティングと座位の調整

麻痺のある方は褥瘡のリスクが高いため、通常は長時間の座位による圧力を分散し皮膚の合併症のリスクを軽減する特別なクッションやシートシステムが必要となります。圧迫創傷の合併症は、すぐに対応しないと重篤な症状となり、命にかかわることもあるからです。クッションの素材には、エア、発泡体（フォーム）、液体ゲルなど、使用者のタイプに応じた利点があるものがあります。万人に適した製品というものはありません。適切なクッションは、正しい姿勢を保持し、快適性を向上させ、褥瘡を予防するのに役立ちますが、必ずしもすべての使用者で、こうした基準をすべて満たす必要はないのです。たとえば、歩行が可能で買い物に行くときしか車椅子を使わない人には、1日18時間、電動車椅子に座ったままのヘビーユーザーと同じクッションは必要ありません。個々の要件を十分に理解し、シーティングと座位の調整専門家と協力して、快適性とウェルビーイングに対するその人固有のニーズを満たす製品を選択することが重要です。

クッションの素材としては、発泡体（フォーム）が最も安価です。また、軽量で、空気が漏れたり抜けたりすることはありません。ただ、時間が経つうちに摩耗して圧縮弾性が弱まります。ジェイ・クッション（Jay Cushions、<https://www.jaycushions.net>）は、さまざまなニーズに対応できるよう、エアセルインサートや特殊機能を備えたフォームクッションやバックレストを幅広く提供しています。

エア・フローテーション・クッションは、均等に分散された空気の入ったゴム製のセルで体重を支えます。これは一般的に、骨が皮膚の表面に近い部分にかかる体圧を均等に分散させて、血液循環を良くし、皮膚を傷つける危険を軽減するのに効果的です。ただ、空気漏れを起こしやすく、海拔が変わると空気の調整が必要になります。口ホのクッションシリーズ（<https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning>）では、体圧を分散し、剪断と摩擦を減らしながら体重を支えられるよう、数多くのセルが独立して動く「ドライブフローテーション」アプローチが採用されています。口ホは、快適性を高めるためにフォームカバー付きのモデルを用意しており、「スマートチェック」システムを取り付ければ、空気の不足や入れ過ぎを使用者に知らせてくれます。ビックエア（<https://www.vicair.com>）のシートと背当てのクッションには、体圧を分散させるため、永久的に密閉された多数の小さなエアセルが詰められています。クッションは、ライナーのファスナーを開けて、エアセルを取り除いたり追加したりして調整できます。

ゲルクッションは通常、流動性が低く粘性のあるゲルで満たされています。皮膚の保護に効果的で人気がありますが、他のクッションに比べて重量があります。多くの場合、ゲルパックとフォームを組み合わせることでクッションの重量を減らし、快適性を向上させています。コンフォート・カンパニー（<https://www.comfortcompany.com>）とドライブ・デヴィルビス・ヘルスケア（<https://www.drivemedical.com/us/en>）には数多くの選択肢が揃っています。

ごく最近、開発されたクッション技術に、圧力調整型クッションがあります。これは、シート内の圧力を調整することで、皮膚への圧迫のリスクを軽減し、使用者が頻繁に身体を「持ち上げてずらす」動作を行わずに済むため、より長時間座れるようになるという理屈に基づいたものです。アクイラ (<https://aquilacorp.com>) は、この種のダイナミック型クッションの一例で、一定間隔で圧力を変える振動ポンプを備えています。アメリカン・メディカル・エクイップメント (<https://www.ame-medical.com>) とイーズ (<https://easeseatingsystems.com>) も圧力調整クッションを製造しています。このようなクッションは、バッテリーの電力に頼ってセルの収縮を行うため、車椅子にバッテリーの重量が加わり、静止型クッションに比べると気楽に利用できません。

使用者によっては、自分の身体にフィットするように作られたカスタムクッションも役立つことでしょう。ライド・デザインズのカスタムクッションでは、一人ひとりの使用者に合わせたクッションとバックサポートの製品ラインを用意しています。これは、使用者の身体の型をとって作るもので、成長や身体の変化に合わせて調整できます (<https://www.ridedesigns.com>)。

利用できるクッションやシーティングシステムの概要は、スピンライフ (<https://www.spinlife.com>)、またはユナイテッド脊髄協会の「Wheelchair Reviews & Views」のページを参照してください (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>)。

ティルトまたはリクライニングの選択肢



特別仕様の車椅子は、体圧を分散させ、圧迫創傷のリスクを減らすだけでなく、快適さと座位保持能力を向上させるのにも役立ちます。ティルト車椅子は、使用者の腰、膝、足首の角度を固定したままで、向きを変えられる車椅子です。要するに、シート全体をさまざまな角度に傾けられるのです。もう一つの選択肢として、リクライニング車椅子があります。これは、背もたれを平らにし、場合によっては脚も上げて水平にすることで、座面と背もたれの角度を変えられるものです。ティルトとリクライニングの両タイプとも、シーティングと座位の調整の専門家にフィッティングと処方をしてもらう必要があります。

ティルト式は、臀部と大腿背部から体幹背部と頭部への体圧を再分配します。このシステムにより適切な姿勢を維持して、剪断（身体を平面上で水平方

向に引きずることで組織に生じる摩擦)を防げます。欠点は、使用者がワークステーションに座っている場合、膝やフットレストに机が当たらないように、机から離して傾ける必要があることです。

リクライニング式では、シートと背もたれの角度を大きく開くことができます。昇降式レッグレストと組み合わせれば、膝の角度も調整できます。リクライニング車椅子は、食事、移乗、排便や排尿の介助に便利な点があります。一般的に言って、リクライニング式ではティルト式よりも皮膚にかかる圧力が軽減され、剪断のリスクは高くなります。浮腫のある方は、脚を高くすることができて良いかもしれません。



ベルモビル

スタンディング車椅子

スタンディング車椅子は、通常の電動車椅子や手動車椅子と同様に機能しますが、使用者が立ち上がった姿勢をとれる機能があります。家庭でも、学校でも、社交の場でも、職場でも、立ち上がれることには多くの利点があります。手動車椅子には、スタンディング機能を作動させるための電動アシストが付いているものがあります。電動車椅子にも、使用者が立ち上がれるものがあり、他の人と同じ目の高さになれるという利点があります。また、立つことには身体的なメリットもあり、褥瘡の予防、血行や関節の可動域の向上、人によっては痙攣や収縮の軽減にも役立ちます。退役軍人省の調査によると、1日30分以上立っている人は、生活の質が著しく向上し、床ずれや膀胱炎を発症しにくく、便通も改善し、足をまっすぐに伸ばす能力も向上するということです。スタンディング車椅子は通常、車椅子の中では高価格帯で、通常の車椅子よりも重量があります。

スタンディング・カンパニー (<https://thestandingcompany.com>) では、スーパースタンド・スタンディング車椅子の3つのモデル(手動、半電動、全電動)を提供しており、ど



レディストールズのスタンディング・フレーム

のモデルも、使用者の身体特性に合わせて特注製作しています。レヴオ (<https://levousa.com>) は、手動式と電動式を含む、世界で最も充実したスタンディング車椅子のラインナップを取り揃えているとうたっています。カルマン (<https://www.karmanhealthcare.com>) は、幅広い車椅子ラインの一部として、大人用と子ども用のスタンディング車椅子を製造しています。レッドマン (<https://www.redmanpowerchair.com>) は、ティルト、リクライニング、スタンディング機能をすべて備えた、世界で唯一の特注電動車椅子を製造しています。ペルモビール (<https://www.permobil.com/en-us>) は大人用スタンディング車椅子では最大手です。

スタンディングフレーム（スタンド、スタンダー、スタンディングテクノロジー、スタンディングエイド、スタンディングデバイス、スタンディングボックス、ティルトテーブルとも呼ばれる）は、車椅子に移動を頼る方のための支援装置ですが、移動用の車椅子は兼ねていません。イージースタンド (<https://easystand.com>) には、さまざまな年齢やニーズに対応した選択肢が揃っています。座位からゆっくりと徐々に立位になれる電動式のモデルもあれば、静的フレームで立位を支える、より基本的なモデルもあります。

スクーター

さまざまなスタイルや形のスクーターが生産されています。ほとんどが三輪ですが、四輪タイプもあります。外見は軽量の乗用芝刈り機に似ており、シート、ステアリングコラム、足を支えるプラットフォームベースを備えています。スクーターは、歩行が困難な高齢者など、移動に制限のある方々の間で人気が高まっています。麻痺のある方が、長距離を移動しなくてはならないときに、他のモビリティ補装具を補完する手段として使用でき、人によっては、電動車椅子代わりに使用できます。

最も身近なスクーターは、ショッピングセンターやモールでよく見かけるタイプでしょう。このようなスクーターは、屋内のみでの使用を目的とするものもあれば、屋外でも屋内でも使用できるように設計されているものもあります。通常、最高速度は時速6～8マイルです。

オフロードモデルは、安定性を維持しながら不整地を走行できるように設計されており、一般的に、強化されたベース部分とより丈夫で頑丈なホイールを備えています。トラベルスクーターはより軽量で、スロープやパワーリフトを使った車への積み下ろしや、飛行機への持ち込みも可能です。多くのスクーターは、分解したり折りたたんだりして持ち運びできます。大半の軽量スクーターは小型で駆動力の弱いモーターを搭載しているため、最高速度は通常のスクーターより遅いです。



スクーターは麻痺のある一部の方にとっては有用な選択肢となりますが、すべての人に適しているわけではありません。筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、筋ジストロフィー、脳性麻痺、ポリオ後症候群など、変性疾患による麻痺がある人には、身体の状態が急激に変化する可能性があるため、スクーターは最良の選択肢ではないかもしれません。スクーターを使用するには、立ったり、運転したり、背部を伸ばして座ったり、走行中に姿勢を維持できる程度のバランス能力が要求されます。スクーターは多くの車椅子ほど障害に合わせてカスタマイズできないため、機能的な能力が変化しやすい人には最適な選択肢ではないかもしれません。

車椅子用バッテリー

バッテリーが何時間もつかは、電動車椅子の使用者にとって極めて重要な問題です。この電源管理を怠ると、特に自宅から遠く離れている場合、困ったこととなります。車椅子のバッテリーは24ボルトの「ディープサイクル」バッテリーです。自動車や芝刈り機のバッテリー（12ボルト）が短時間の電力供給用に設計されているのとは対照的に、長期間にわたって放電します。ディープサイクルバッテリーは、再充電する前に放電する必要があり、ほとんどのバッテリーは、蓄電能力を失うまでに300回もの充電が可能です。製造元のガイドラインに従ってください。ディープサイクルバッテリーのサイズには、グループ22、グループ24、グループ27という数種類があり、数字が大きいほどバッテリーは大型で、より多くの電力を蓄えられます。

バッテリーの主なタイプは3種類あります。鉛蓄電池、すなわち「湿式」電池では、鉛と硫酸が反応して電気エネルギーを生成します。湿式とは、バッテリーセルを定期的に蒸留水で

満たす必要があるということですが、これは麻痺のある方にとっては問題となる可能性があります。作業の途中で化学熱傷の危険にさらされるからです。化学薬品が漏れる危険性があるため、航空機内への持ち込みも禁止されていたり、少なくとも特別な取り扱いが必要とされたりします。湿式バッテリーは容量が大きく、蓄電量も多いため、一般的には他の種類の電池よりも安価ですが、安全性と環境への懸念から、多くの車椅子メーカーが別の種類のバッテリーを推奨するようになっています。

ゲルバッテリー（完全密閉型の鉛蓄電池）には液体が入っていないため、メンテナンスが簡単で、液体がこぼれる心配もありません。湿式バッテリーより高価ですが持続時間が長く、航空会社も飛行機での旅にも使えます。グラスマツトセパレーターに電解液が吸着されているAGMバッテリーは、ゲルユニットと同様、メンテナンスの必要がなく、飛行機への持ち込みに適しています。非常に頑丈で、充電の持ちがよく、標準的な鉛蓄電池の2倍長持ちしますが、最も高価です。

新しい電動車椅子用バッテリーを購入する際には、バッテリーに合った充電器を用意することが重要です。不適切な充電器を使用すると、バッテリーに永久的な損傷を与えることがあります。

車椅子には、ボート業界で使用されているバッテリーと同じものが使われている場合があるので、船舶用ディープサイクルバッテリーを購入して費用を節約できることがあります。車椅子メーカーの取扱説明書に記載されているバッテリー仕様を必ずご確認ください。

費用の償還についての留意事項

保険から費用の償還（払い戻し）があるかどうかは、あらゆる耐久医療機器の購入において検討すべき重要ポイントとなります。軽自動車よりも価格が高い電動車椅子のような製品では、特にそうです。モビリティの補装具には高額な費用がかかるため、民間の医療保険、メディケアかメディケイド、退役軍人省、職業リハビリテーションプログラムなど、第三者支払機関を通じた購入が多くなっています。こうした機関のそれぞれには、補装具の購入を対象とする独自のシステムがあり、償還の有無と償還額の決定に使用する個別の基準があります。もちろん、車椅子やその他のモビリティ補装具の支払いを自分で賄える資金がある人は、直接購入できます。その場合は第三者支払機関による事前承認が不要となるため、手続きが大幅に簡素化されます。

手動車椅子への電動アシストの追加により、肩の損傷や痛みを防ぐといった健康上のメリットがあることが分かれば、メディケアなど多くの第三者支払機関は費用の負担を承認します。

こうした高額購入については、メディケア詐欺の連邦捜査が一因となり、事前承認の要件が強化されるようになってきました。2011年の政府報告書では、メディケアに対する電動車椅子の費用償還請求の80パーセントは適用要件を満たしておらず、メディケアで負担されるべきものではなかったことが明らかにされました。この後、場合によっては事前承認が必要になるなど、償還に関する一部の規則が変更されました。競争入札制度で選択肢が限られていることに加えて、この措置がとられたことで、移動をこうした車椅子に頼る人々には障壁や苦勞が増えることになるため、障害者コミュニティからは多くの反対の声が上がっています。そのため、患者擁護団体は、連邦政府の保険償還政策が患者のニーズに応えるものとなるよう、しかるべきルートを通じて働きかけています。その一例が、ITEM（メディケアおよびメディケイドの強化による自立）連合です。これは、リーヴ財団など全国に展開する組織の消費者主導の連合体で、障害者のための補装具、技術、関連サービスへのアクセス改善を目指しています。（<https://itemcoalition.org>）

新しい車椅子を購入する際には、資金の提供元、使用者の機能的能力やニーズを理解している作業療法士や理学療法士、シーティングの専門家、そして、資格を持ったリハビリ機器業者に協力してもらい、最適な車椅子を見極め、確保し、償還が拒否された場合には選択を擁護してもらうことが重要です。

リーヴ財団のリソース

当財団は、各州のリソースから麻痺の二次合併症まで、何百というトピックに関するファクトシートの大規模なディレクトリを管理しています。その多くには日本語版もあります。（ChristopherReeve.org/Factsheets）

車椅子の使用に関する財団のファクトシートには次のものがあります。

- 車椅子との移乗
- 車椅子、シーティング、座位の調整
- 車椅子や補装具の寄付

モビリティの支援に関するリソース

モビリティワークス (Mobility Works) は、車椅子運搬車や、車椅子、スクーター、運転補助装置、リフトといったモビリティを支える補装具のオンラインリソースです。

<https://www.mobilityworks.com>

ディズエーブルド・ワールド (Disabled World) は、障害者に役立つニュースや情報を提供しており、モビリティ関連製品のレビューやニュースも載せられています。

<https://www.disabled-world.com>

ニューモビリティ (New Mobility) は、アクティブな車椅子利用者向けの雑誌で、充実した人生を送るためのリソースや、障害者のライフスタイルに関する記事が掲載されています。

<https://newmobility.com>

ディエストコ (Diestco) は、バックパック、トレイ、カップホルダー、キャンピー、傘など、車椅子をカスタマイズできるスタイリッシュなグッズを含め、あらゆる車椅子用アクセサリを提供しています。ウェブサイトでお近くの販売店をお探してください。

<https://diestco.com>

補装具とテクノロジー

幅広い種類がある補装具の世界へようこそ。補装具とは、障害のある方がコミュニケーションをとったり、食事をしたり、着替えをしたり、トイレで用を足したりするなど、日常的な作業や活動を行い、可能な限り自立した生活を送る助けとなるツール、テクノロジー、機器、用具、製品、装置のことです。補装具は、基本的な日常生活動作から、学校、仕事、レクリエーション、社会参加に至るまで、生活のあらゆる側面に影響を及ぼします。

その影響は、利便性だけに留まりません。適切な補装具があれば、脊髄損傷や麻痺のある方々が生活を大きく改善でき、自分のコミュニティで充実した人生を送れるようになり、補装具がなければ得られないような自立を維持できるか、ある程度取り戻せるようになります。それは、丁度良い鉛筆グリップのようなシンプルなものであることもあれば、視線で自宅の照明や温度を制御できる、アイトラッキング装置のようなハイテク機器であるかもしれません。補装具は、機会、自立、雇用、教育、旅行など、ほとんど無限と言える世界への扉を開いてくれます。高度四肢麻痺患者でも、思考するだけで制御できるコンピューターを使って、周りの人と対話できる可能性があることが研究で明らかになっており、初の基本モデルが現在開発されています。自動運転車もすでに現実のものとなっています。

以上はほんの手始めに過ぎません…

たとえば、コンピューターについて考えましょう。コンピューターは、誰にとっても必要不可欠で、パワーを与えてくれるツールですが、麻痺のある方にとっては、人生を180度変えてくれるものです。コミュニティや社会的ネットワーク、情報や市場、レクリエーション、さらには収入を得られる雇用への扉を開いてくれるのです。適切なプログラミングインターフェースを使えば、コンピューターはあらゆる家庭内設備管理システムや通信のコントロールセンターになります。タブレット、スマートフォン、スマートウォッチなどのハンドヘルドデ

パイスも、コンピューターと同様、使用者の指先や車椅子のアームレストで同じ力を発揮してくれます。音声認識、ヘッドトラッキング、視線追跡技術を使えば、極めて複雑な障害がある人でもアクセスできるようになります。神経信号を利用して装置を動作させるブレイン・マシン・インターフェイスは、障害の克服に次のレベルの進展を約束するものです。



麻痺のある方が、頭の中で考えるだけで車椅子を右に向けたり、メールを送信したり、ティーポットのスイッチを入れたりできる世界が将来的にはやってくると想像して良いでしょう。脳内のかすかな電気パルスからスマートウォッチや埋め込みチップに信号が送信され、次にBluetoothでコンピューターのコントロールセンターにコードが送信され、そこで信号が翻訳されて、特定の装置（車椅子、ノートパソコン、コンロなど）にメッセージが届くという仕組みです。麻痺があっても、こうして周りの人とコミュニケーションをとり、再びやり取りができるようになります。

未来の話をしました。今この瞬間にも、障害者が調理や着替え、身だしなみといった基本的な作業をするのに数多くの補装具が活躍しており、そのほとんどが非常にローテクなものです。たとえばキッチン用品には、物をつかんだり握ったりする力が弱い人のために大きな弾性グリップが付いています。アラーム付きの薬ディスペンサーは、時間通りに服薬するのを忘れないようにするのに役立ちます。車椅子を移動に使っている人は、店の棚に並んでいる商品を取るのに、伸縮可能なマジックハンドを使えます。

特定の状況で、どのタイプのリハビリ技術または支援技術（AT）が最も役立つか判断するには、障害者本人をはじめ、家族、介護者、そして、必要とする人に最適な製品やプログラムを見つける訓練を受けた医療従事者やコンサルタントがチームとなって協力する必要があります。そのチームには、かかりつけ医、普通教育や特別支援教育の教師、言語聴覚士、リハビリ技師、作業療法士、理学療法士、また、支援技術のメーカー企業の代表者を含むその他の専門家も必要なことがあるでしょう。

リハビリ技術や支援技術は、どのような恩恵を障害者にもたらすのでしょうか？

適切な支援技術は、障害のある方が限られた身体機能を克服したり、少なくとも、ある程度補ったりするのに役立ちます。また、リハビリ技術は、病気やけが、加齢によって障害を負った方の機能回復を促進する可能性があります。

障害のある方でも、リハビリ技術と支援技術を利用することで、次のようなことが可能になります。

- 自分と家族の世話をする
- 働く
- 学校やその他の教育機関で学ぶ
- コンピューターや読書を通じて情報を得る
- 音楽、スポーツ、旅行、芸術を楽しむ
- コミュニティ生活に存分に参加する

障害を持つアメリカ人法（ADA）は、障害を持つ人々が、そうでない人々と同等の学習、生活、就労の機会を得られるように、1990年に連邦議会で可決されました。それ以来、他の国々でも同様の障害者権利法が成立しています。国連により採択された障害者の権利に関する条約は、障害者の権利に関するジュネーブ条約のようなもので、現在150か国以上が批准しています。

ADAのおかげで、学校、職場、公共のスペースや交通機関におけるアクセシビリティの確保が義務付けられ、屋内外を問わず障害者がアクセスできる空間を作る「ユニバーサルデザイン」の原則を実践する必要性に対する認識が高まりました。また、障害者が、自分の環境をもっとよく制御できるようにする製品やシステムの革新にも拍車がかかりました。

たとえば、学校の教室では、自動ページめくり器、ブックホルダー、適応型鉛筆グリップなどの補助器具により、障害のある学習者が教育活動に参加することができるようになりました。補助ボタンを使えば、運動技能に限りのある子どもでも、おもちゃやゲームで遊ぶことができます。支援技術はまた、雇用主、教師、家族、そして、技術の利用者と関わるすべての人にとってプラスとなります。麻痺のある方が生活のあらゆる面に参加する機会を増やすことで、皆が恩恵を受けられるのです。

支援技術に関するリソース

支援技術を使用している人たちや家族、介護者は、以下のようなさまざまな組織から情報や支援を得られます。センタ・フォー・アクセシブル・テクノロジー（Center for Accessible Technology、CforAT）（<https://www.c4at.org>）、ファミリー・ケアギバー・アライアンス（Family Caregiver Alliance、<https://www.caregiver.org>）、障害者雇用政策局（Office of Disability Employment Policy: Disability）の障害者の権利に関するウェブページ（<https://www.dol.gov/agencies/odep>）、支援技術法に基づいた技術支援・研修センター（National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center、<https://at3center.net/state-at-programs>）。

ATバイザー（ATvisor）には、英国内外で購入可能な支援技術製品へのリンクが記載されています。<https://www.atvisor.ai/en>

クロージング・ザ・ギャップ（Closing the Gap）は、補装具や補助器具に関する全国の情報を集めた印刷版およびオンラインのリソースガイドです。

<https://www.closingthegap.com>

ディスエーブルド・ワールド（Disabled World）は、障害者や高齢者に役立つさまざまな補装具や障害者用製品の情報を提供しています。

<https://www.disabled-world.com/assistivedevices>

エデュトピア（Edutopia）が提供しているリソースや記事では、教師や保護者が支援技術を理解し、選択し、評価する際に参考にできるウェブサイト、ブログ投稿、論文、動画が紹介されています。<https://www.edutopia.org> にアクセスして、検索ボタンで「assistive technology」を検索してください。

国立リハビリテーション情報センター（National Rehabilitation Information Center、NARIC）は、国立障害・自立生活・リハビリテーション研究所（NIDILRR）の図書館です。同センターは、NIDILRRが資金提供した研究プロジェクトの論文、報告書、カリキュラム、ガイド、その他の出版物や成果を収集し、カタログ化し、広める活動を行っています。NIDILRRは毎年250件を超える技術、健康、身体機能、生活の自立、能力開発など幅広い分野の研究プロジェクトに資金提供を行っています。<https://www.naric.com>

合衆国アクセス委員会（U.S. Access Board）は、アクセシブルなデザインにおけるリーダーシップ、ならびに建築環境、交通機関、通信、医療診断機器、情報技術に関するアクセシビリティガイドラインおよび基準の策定を通じて、障害者の平等を推進する連邦機関です。<https://www.access-board.gov>

環境の制御

麻痺があると、多くの場合、照明、温度、空気の流れなど、日々の環境を自分にとって快適に制御する能力が限られます。環境制御ユニット（ECU）は、麻痺のある方が一定の環境（通常は家庭）において機能する能力と自立と安全を最大限に得られるように、生活環境を制御する能力を取り戻す助けとなります。

ECUは、身近な電子機器の遠隔操作を可能にするシステムと定義できます。ECUを利用すれば、照明、暖房、エアコン、ステレオ、テレビなどの電子機器のオン・オフ、電話の応答や発信、ドアの開錠、窓やシェードの開閉などを自分でできるようになります。システムの複雑さにもよりますが、基本的には環境のあらゆる側面の制御が可能です。ECUは、自宅に設置されたハードウェアであったり、離れた所にある家電製品の設定や自動制御を行えるソフトウェアであったり、あるいはその両方を組み合わせたものであったりします。

誰が支援技術の費用を負担するのでしょうか？

答えは、技術、用途、そして使用者によって異なります。多くの種類の補助器具は、非常に高価なものでも、本人の負担はほとんどありません。いくつか例を挙げましょう。

- 学校組織では、個別教育プラン（IEP）または504プランで指定された特殊教材や支援技術の配給を行っています。
- 政府のプログラム（社会保障、退役軍人手当、または州のメディケイドの各機関）は、医師により医療上必要な機器として処方された特定の支援技術に対しては支払いを行います。
- 民間の医療保険でも、医師により必要な医療機器またはリハビリ機器として処方された特定の支援技術に対しては保険金が支払われます。
- リハビリテーションや職業訓練のプログラムは、資金源が政府機関でも民間機関でも、障害者の就労を助けるために支援技術や職業訓練の費用を負担してくれることがあります。
- 雇用主は、被雇用者が必要不可欠な職務を遂行できるようにするための合理的配慮である支援技術の費用を支払うことがあります。

州や地域でその他に費用援助を提供している組織には民間基金、慈善団体、市民団体などがあります。支援技術産業協会が発行している無料の『費用調達リソースガイド』（Funding Resources Guide）に情報源やリソースが提供されているので、利用できる可能性がある選択肢を調べる際に参考になります。

情報源： 支援技術産業協会（Assistive Technology Industry Association、<https://www.atia.org>）

ユーザーインターフェース（麻痺のある方がECUを操作する方法）は、使用者と本人の機能的能力によって変わってきます。インターフェースには、玄関に設置した有線スイッチ、車椅子に取り付けたリモコン型ジョイスティック、ワイヤレスBluetooth技術を搭載したタッチスクリーン式タブレットなどがあります。音声コマンドによる操作や、「吸気・呼気操作」、あるいは、まばたきや視線の方向、頭の動きによって操作できるものもあります。

新世代のデジタルアシスタントが「スマートホーム」市場の強力なプレーヤーとして登場し、その利用も普及してきました。AmazonのEcho、GoogleのNest、Appleのホームアプリは、ユーザーが音声コマンドでさまざまなタスクを実行できるBluetooth対応機器です。特にAppleのホームアプリは、iPhoneやiPadでドアの錠錠、照明、その他のスマートホーム機器を制御できるように設計されています。

麻痺のある方にとって、こうしたスマートホームデバイスは、少なくとも潜在的には、ピザを注文したり音楽を再生したりする以上の可能性を開くものでしょう。その多くは、オペレーティングシステムに接続できる製品やサービスの種類によって異なります。

適切なシステムを見つけることと、そのシステムの使用者の具体的なニーズに合わせて、システムをカスタマイズしてくれる設置業者を見つけることが重要になります。購入前に、さまざまなECUやコンピューターのオペレーティングシステムを試用することをおすすめします。

環境制御に関するリソース

支援技術法プログラム協会 (Association of Assistive Technology Act Programs) は、AT機器とサービスへのアクセスの普及促進を目指す、連邦政府が助成する州プログラム制度です。各州の支援技術プログラムオフィスでは、AT機器の使用デモ、その貸出および再利用のプログラム、融資制度、障害者コミュニティ向けの質の高いリソースへのリンクが紹介されています。 <https://ataproq.org>

ホーム・オートメーション・リビング (Home Automated Living, HAL) は、ラップトップやタブレットをどこからでも制御できるECUに変えるソフトウェアを作っています。HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com>

マコア (Makoa) は、ECU、ホームオートメーション、アクセシブル電話、補助スイッチの製造と販売を行っています。 <https://www.makoa.org/ecu.htm>

カルテット・テクノロジー・インコーポレーテッド (Quartet Technology Incorporated/QTI) は、音声、スイッチやコンピューターのマウスで操作する高級ECUユニットの「シンプリシティ (Simplicity)」ラインを販売しています。 <https://qtiusa.com>

リーヴ財団の環境制御も含む支援技術に関するファクトシートには、ECUメーカーのリスト、一般情報や費用援助サービスに関する情報が掲載されています。ChristopherReeve.org/Factsheets の「Topic Resources」から「Assistive Technology」のファクトシートを開き、「environmental controls」で検索してください。

コンピューターの利用とコミュニケーション

麻痺を抱えて生きる人たちにとって、コンピューターへのアクセスほど生活に変革をもたらしてくれるものはありません。パソコンは、ワールド・ワイド・ウェブを介して情報、ソーシャル・ネットワーキング、リモートサービスへのグローバルな扉を開くだけでなく、コミュニケーションや住まいの管理に利用できる強力なツールにもなります。麻痺患者を支援する特別仕様のコンピューターのソフトウェアやハードウェアには、音声認識やその他のハンズフリー技術、アダプティブキーボード、ヘッドトラッキング・マウスクリッカーといったハイテクなものもあれば、スクリーンリーダーや画面拡大アプリといった比較的ローテクなものもあります。

個人用タブレットやどこにでもあるスマートフォンのおかげで、指1本でコンピューターの使用やウェブサーフィンができるようになり、携帯もしやすいため、移動に問題を抱える人にとっては理想的なツールとなっています。ポータブルコンピューターの最新の応用例が、Apple WatchやSamsung Gearのようなスマートウォッチです。その名の通り、手首に装着するスマートフォンで、インターネットに接続でき、携帯電話のオペレーティングシステムで使用するのと同じさまざまなアプリを利用できます。

進化し続けるハンズフリー技術により、四肢麻痺の人や上半身の動きに制限のある方でも、音声、息、目や頭の動きだけでコンピューターを操作して、インターネットを利用することができます。脳から神経信号を読み取り、それをデバイス上のコマンドに変換するブレイン・マシン・インターフェースのような新技術は、重度の麻痺がある人にもコンピューターの世界への扉を開き、コミュニケーションだけでなく、日常生活の基本的側面の管理も可能にしていこうでしょう。

コンピューター操作やコミュニケーションに使える補装具には幅広い種類があり、急速に変化しています。21世紀の技術的進化はとても速いため、今日、最新で最高だったものが、明日には時代遅れになることもあり得ます。以下では、麻痺のある方がコミュニケーションやその他の目的にもっとパソコンを活用できるように、現在一般に利用できる主要な技術をご紹介します。このセクションの終りにある情報源のリストでは、特定の製品やシステムについて詳細がわかるウェブサイトをご紹介します。

ワイヤレス接続

Bluetoothが1990年代半ばに近距離無線接続の世界を切り開いて以来、コンピューターはどんどん進化しました。Bluetoothデバイスは、ワイヤーやケーブルではなく電波を用いて携帯電話やコンピューターに接続できるため、真の携帯性を実現しています。Bluetoothの技術を使うことで、さまざまな機器やサービスをワイヤレスで、目立たず静かに、自動的に接続できます。Bluetooth対応機器には、スマートフォンやスマートウォッチ、オーディオスピーカー、自動車、医療機器、コンピューター、さらには歯ブラシなどが挙げられますが、その他にもさまざまな機器があります。

“間違いなく、コンピューターは私にとって最も大事な財産です。この素晴らしいツールがあるからこそ、コミュニケーションをとり、学び、楽しみ、買い物し、自宅環境をコントロールし、そして何と云っても、生計を立てることができるのです。手を使わずにコンピューターを操作する方法は沢山あります。私は自分で作ったマウスティックを使っていますが、これのおかげで、かなり速くタイピングできるようになりました。”

- ピート・デンマンさん(C4損傷)

では、どのような仕組みになっているのでしょうか？ヘッドセットやウォッチなどのBluetooth製品には、ソフトウェアが組み込まれた小さなコンピューターチップが搭載されており、それが実質的に電波塔としての機能を果たし、低電力で近距離電波を送受信しています。この技術のおかげで、一定の距離範囲にあるコンピューターや電話機を壁越しでも遠隔操作できるのです。音声認識、アイトラッキング、その他のハンズフリー技術と組み合わせることで、Bluetoothは麻痺のある方々のために可能性の世界を広げています。

音声認識

音声認識技術は、ほんの10年前には面倒で非効率的な新技術でしたが、今では何億人もの人々が毎日スマートフォンで利用しています。なんと云っても、今はSiriやGoogleアシスタント、スマートフォンのアプリが音声コマンドを認識して、情報や特定のアクションを返してくれる時代です。音声認識技術は、ほとんどの最新の携帯端末をはじめ、適切なソフトウェア（Windowsのデジタルアシスタント「Cortana」など）を搭載したノートパソコンやデスクトップで、ハンズフリーでのテキスト入力、通話、インターネット検索を可能にします。

人工知能と音声生成技術の組み合わせによる音声認識の進歩は、AmazonのEcho製品を支えるオペレーティングシステムのAlexaのような、次世代バーチャルアシスタントの成功にもつながっています。こうしたワイヤレス機器は双方向スピーカーのように機能し、比較的離れた場所からでも音声コマンドを聞き取り、ピザの注文やインターネットでの調べ物など、状況に応じて応答します。これらの機器は、一種の家庭用ワイヤレス指揮統制セン



クリストファー・リーヴとブルック・エリソンさん、リーヴ監督作品『ブルック・エリソン・ストーリー』の撮影現場にて、2004年

ターのような役割を果たし、技術の進歩に伴い、ますます多くのソフトウェアインターフェースが実装されるようになり、幅広い用途に使えるようになってきています。家電メーカーは現在、家電製品、照明器具、ロボット、自動車のインフォテインメントシステム、次世代スマートフォンなど、AlexaのOSをベースにした製品開発にしのぎを削っています。

音声認識システムにより、移動や運動機能に制限のある方の生活が向上することは容易に想像できます。現在は、音声認識ソフトウェアは、車椅子に搭載され操作を指示するのに使用されているほか、電話やコンピューター、家庭用制御システムのインターフェース、自動車にも実装されています。技術の進歩とともに、使用者に合わせてカスタマイズされたインターフェースを使って、簡単な音声コマンドで、ほとんどあらゆる電子機器を制御することが可能になるでしょう。

“ 私はコンピューターでかなりの量の仕事をします。毎日何時間もコンピューターに向かっています。ドラゴン・ナチュラリー・スピーキングという音声認識システムを使っているのですが、非常に重宝しています。私はマウスをかなり多用するのですが、これは車椅子のシステムから動かしています。マウスは赤外線式で、車椅子からコンピューターに信号を送るのです。私は小さなリモコンを口蓋に装着して、舌で小さなボタンを押しています。”

-ブルック・エリソンさん(C2損傷)

視線追跡技術

視線追跡技術は、瞳孔の位置を記録、分析することで、目の動きを追跡できるように設計されています。マーケティング担当者はアイトラッキングを利用して、たとえば、コンピューター画面上でユーザーの視線がどこに集中しているのか評価したり、バナー広告がどれくらいの間、人の目を引くかを判断したりしています。腕を動かさない麻痺がある人の場合、視線追跡技術を適切なソフトウェアインターフェースと組み合わせることで、コンピューターや電話、ホームコントロールユニット、基本的な通信機器が使えるようになります。

たとえば、現在開発中の視線追跡技術のひとつに、視線操作によるコミュニケーション・コントロール・システムがあります。これを使えば、障害者も世界とコミュニケーションし、交流できるようになります。ユーザーは、操作キーや画面上の特定のエリアを見ながら、視線で一文字ずつメッセージを「入力」するか、あらかじめプログラムされたフレーズを選択することで、音声を生成できます。タブレットやコンピューター用にカスタマイズされた画面やプログラムにより、Eメールのチェック・作成・送信、ウェブの閲覧、音楽鑑賞、電子機器の遠隔操作、電子書籍の閲覧など、他のコンピューターユーザーができることなら何でもできるようになります。

トビー・ダイナボックスは、脊髄損傷、ALS、CPのある方々が使用できるアイトラッキングシステムや音声生成デバイスなど、さまざまな視線入力製品を提供しています。

アイテック・デジタル・システムズは、米国を拠点とする視線追跡技術の供給業者です。1996年以来、業界全体にわたる補助・代替コミュニケーション（AAC）ソリューションに、独自の視線追跡技術を統合してきました。視線追跡技術を組み込んだアイテックの音声生成デバイスを使えば、目の動きだけでコミュニケーションをとったり、ソーシャルプラットフォームで他のユーザーと交流したり、電動車椅子を操縦したり、スマートホームデバイスを操作したりできます。アイテックは、デバイスのユーザーやその家族、ユーザーをサポートする臨床医に、無制限の生涯サポートを提供しています。<https://evetechds.com>

マウス代用装置とポインティングデバイス

腕や手が不自由な人や、細かい運動制御が難しい人でも、ポイント・アンド・クリックでコンピューター操作ができるように、標準的なコンピューターマウスを補強したり、置き換えたりした製品がいくつか販売されています。タッチパッド、ジョイスティック、トラックボールを使ったコントローラー、足で操作するマウス、頭や体の動きで操作するコントローラーなどがあります。

吸気・呼気式スイッチ

吸気・呼気式スイッチ（SNP）は、ストロー、チューブ、または操作用「ワンド」を用いて息を吸ったり吐いたりすることで、空気圧を使って機器に信号を送れる支援技術です。主

に手が使えない人が使用しています。この口で制御する入力装置は、マウスの動きだけでなく、車椅子など他の機器も制御できる簡単かつ効果的な方法となっています。

“コンピューターにアクセスできれば、外の世界とコミュニケーションできます。障害者であることは自分で言わない限り、他の人には分かりません。私はモールス信号と呼気・吸気式入力装置を使っています。色々な方法を試しましたが、この方法が一番うまくいきました。いったん信号を覚えてしまえば、あとは反射的にできます。”

- ジム・ルービンさん(C2損傷)

コンピューターの利用とコミュニケーションに関するリソース

エイブルネット (AbleNet) は、障害のある方が生産的で充実した生活を送れるように、さまざまな支援技術、カリキュラムやサービスを提供しています。

<https://www.ablenetinc.com>

アクセシビリティ・クリアリングハウス (Accessibility Clearinghouse) は、連邦通信委員会 (FCC) が運営する、特に障害のある方のための電話や革新的な通信方法に関する情報拠点です。

<https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility>

マコア (Makoa) には、障害者がコンピューターを利用しやすくするための製品、サービス、リソースが幅広く掲載されています。

<https://makoa.org/computers.htm>

リーヴ財団のコンピューターも含めた支援技術に関するファクトシートには、コンピューターの利用とコミュニケーションを支援する製品を製造しているメーカーのリストと、リソースが掲載されています。[ChristopherReeve.org/Factsheets](https://christopherreeve.org/factsheets) のトピックリソース (Topic Resources) から「Assistive Technology」のファクトシートを開き、「computers」で検索してください。

RJクーパー&アソシエイツ (RJ Cooper & Associates) は、iPad用の補助装置を含め、多数の支援技術ソリューションを提供しています。<https://store.rjcooper.com>

音声認識システム (情報源: <https://makoa.org>)

- **e-スピーキング (e-Speaking)** 音声認識ソフトウェア
- **ニュアンス (Nuance)** ドラゴン・スピーキング音声認識ソフトウェア
- **タズティ音声認識 (tazti)** 音声認識ソフトウェア

視線追跡技術

- **アイテック・デジタル・システムズ(EyeTech Digital Systems)**
- **LCテクノロジーズ(LC Technologies, Inc)** 視線追跡コミュニケーションシステム
- **トビー・ダイナヴォックス(Tobii Dynavox)** 視線制御システム

マウス代替品とポインティングデバイス (情報源 <https://makoa.org>)

- **カメラマウス(Camera Mouse)** ハンズフリーマウスにより、ヘッドギアがなくてもコンピュータの操作が可能
- **シルク・グライドポイント(Cirque GlidePoint)** タッチパッドコントローラー
- **グラスアウス(GlassOuse)** 障害のある方が頭部の動作でデバイスを接続、操作できるワイヤレスヘッドマウス
- **ナチュラルポイント・トラックIR(NaturalPoint trackIR)** 身体の動きを追跡することによりコンピュータを制御
- **オリジン・インストゥルメンツ(Origin Instruments)** ヘッドマウス頭部動作制御型ポインティングシステム
- **PIエンジニアリング(PI Engineering)** X-keysスイッチインターフェース、1ポートに2台のマウスを接続できるYmouse
- **プレントキ・ロミック・カンパニー(Prentke Romich Company)** 頭部の動作で操作する追跡装置を提供
- **クワッドライフ(QuadLife)** 口で操作するジョイスティック
- **RJクーパー&アソシエイツ(RJ Cooper & Associates, Inc.)** スイッチ対応マウスデバイス
- **テトラマウス(TetraMouse)** 唇、あご、舌、指、足指で操作できるコンピュータマウス

住宅の改修とアクセシビリティ

道路や公共施設、住宅の設計者が設計時に、少なくともほとんどの場合、モビリティに問題を抱える方々を想定に入れてこなかったことは、麻痺のある人から見れば明白です。それでも、状況は変わりつつあります。障害者に加えて、現在老年期にあるアメリカ史上最大の世代が、麻痺や運動障害のある人を含む万人のためのアクセス向上を推進してきたからです。

1990年に連邦議会で可決された障害を持つアメリカ人法(ADA)は、障害者のアクセシビリティ向上を目指す画期的な成果でした。ADAでは、すべての都市において、学校、公共交通機関、住宅、公共施設、歩道を、完全にアクセシブルなものとするよう一連の規制を定めました。それから数十年、公共生活のさまざまな面で、アクセシビリティの大幅な向上が図られてきました。たとえば、ドアを開けるためのプッシュボタンや、スワイプするとドアを解錠できるキーフォブなどの技術がよく見かけられるようになっています。

一方、ほとんどの障害者にとっては、「アクセシビリティ」とは、自宅の出入り、キッチンでの作業、トイレや浴室の使用などに関わることです。



サム・マントワックス撮影

マーク・ウィリッツさんはコンピューターのヘビーユーザーです。彼は2つの方法でコンピューターを操作します。ジャウスのジョイスティック (<https://www.compusuit.com>) を使って口で操作し、これで入力したものが画面上のキーボード (<https://www.imgpresents.com>) に同期される仕組みです。また、ドラゴン・スピーキングという音声認識ソフトウェア (<https://www.nuance.com/index.html>) を使って、Eメールを書いたり、送受信したり、ネットサーフィンしたりもできます。

ある男性とその道具

マーク・ウィリッツさんは最近、「50-50デイ」と自分で名付けた日を祝いました。歩いていた人生の前半と、C3損傷の四肢麻痺者として人工呼吸器に頼って生きた人生の後半が同じ長さになった日です。ロサンゼルス郊外の自宅で盛大なパーティーを開き、大勢の家族や友人とその日を分かち合いました。彼らからのサポート体制があったからこそ、自分は成功できたのだと彼は考えています。ウィリッツさんは10代のとき、アイオワ州の家族の農場で首の骨を折りますが、アイオワ州、それからアリゾナ州の大学へと進学し、その後、UCLAのロースクールに進みました。「2008年5月にUCLAロースクールを卒業して、ガールフレンドがその1週間後にペパーダイン大学を卒業しました」とウィリッツさんは語ります。「二人の合同卒業パーティーで、彼女は片膝をついて私にプロポーズしてくれました。私たちは2008年11月に自宅で結婚しました。」

ウィリッツさんは現役の弁護士で、ロサンゼルスエリアの脊髄損傷者互助ネットワークである「ラルフズ・ライダーズ」の前会長でもあります。彼は妻のシーラさんと一緒にあちこちに旅行しています（人工呼吸器持参で旅行する秘訣については167ページを参照のこと）。ウィリッツさんは言います。「自分の限界は、自分自身がそれが限界だと諦めるまでは制約にはなりません。」

ウィリッツさんが仕事や他の人とのコミュニケーションに使っている道具を紹介しましょう。



運動はウィリッツさんのライフスタイルでの重要な部分を占めています。運動には、レストラティブ・セラピーズ (<https://restorative-therapies.com>) の機能的電気刺激装置を使用しています。この装置を利用することで、下肢を運動させたり、腕と脚を同時に運動させたりできます。



左: ウィリッツさんはインバケアのティルト付き電動車椅子とブルメネティックスのLTV 1100人工呼吸器を使用しています。

下: ロック・ライン・モジュラー・ホース (Loc-Line Modular Hose) のフレキシブルマウントにスマートフォンやiPadをつないでいます。(<https://www.modularhose.com>を参照のこと)。また、アイファラデイ (iFaraday) のマウススティックで静電容量方式のタッチスクリーンを操作しています。



アクセシビリティを向上させるための住宅改修には、ドアノブを操作しやすいものにしたり、手すりを適切な場所に設置したり、裏口から入れるようにスロープを取り付けるなど、ごく簡単なものもあります。場合によっては、ドアの幅を広げたり、特別なシンクやエレベーターを設置したりすることもあります。アクセシビリティの課題の多くには、安価で比較的容易に実施できる解決策がありますが、一方で、高額な費用を伴う大規模な改修工事が必要になる場合もあります。

ユニバーサルデザイン



「ユニバーサルデザイン」という言葉を生み出したのは、ノースカロライナ州立大学ユニバーサルデザインセンターの創設者、故ロン・メイス氏です。彼はユニバーサルデザインを次のように定義しています。「ユニバーサルデザインとは、改造や特殊なデザインを必要とせず、製品や環境をすべての人が最大限使用できるように設計することです。」

スロープや幅の広い出入り口は、どちらも重要な改造ではありますが、ユニバーサルデザインのコンセプトは、それだけにとどまりません。単なるアクセシビリティへの解決法ではなく、世界を見るひとつの方法なのです。オフィスでも、野球場でも、自宅のトイレでも、あらゆる人が生涯を通

じて利用できるような配慮を施すため、設計段階で入念な計画を立てることが優先されます。ユニバーサルデザインでは、障害の有無にかかわらず、誰にとっても本質的に利用しやすい環境の創造を目指します。

しかしいまだに、住宅のアクセシビリティや使いやすさ向上のための改修は、ほとんどの場合原則にはなっておらず、例外とみなされています。建築家や建設業者は一般的に、消費者から要求がない限り、住宅設計にユニバーサルデザインを採用しませんし、消費者も一般的に、その時に必要がなければ依頼しません。それでも、情報に明るい消費者となり、どのような選択肢があり、どうすれば自分のニーズ、ライフスタイル、機能的能力に合ったレベルのアクセシビリティを実現できるかを知るのは有益なことです。以下のリソースは、麻痺のある方がご自分のニーズを評価し、多くの選択肢を比較検討し、住宅や職場の環境を利用しやすく効率的にするために、建設業者や販売業者を見つけるのに役立ちます。

ユニバーサルデザインに関するリソース

AARPは、ユニバーサルデザインや、あらゆる年齢と能力の人々が利用しやすい家造りについて、さまざまな情報ガイドとリソースを提供しています。

<https://www.aarp.org>（「universal design」で検索してください。）

インクルーシブデザイン・環境アクセスセンター（Center for Inclusive Design and Environmental Access, IDEA）はニューヨーク州立大学バッファロー校のプログラムで、人々の多様化するニーズに応え、環境や製品の使いやすさ、安全性、健全性のいっそうの向上を目指しています。<https://idea.ap.buffalo.edu>

住宅向け車椅子用スローププロジェクト（Home Wheelchair Ramp Project）は、安価で再利用可能な簡単に設置できる規格ユニット型の車椅子用スロープデザインを提供しています。『How to Build Wheelchair Ramps for Homes』というマニュアルには、規格ユニット型の車椅子用スロープの設計と構造についての情報が掲載されています。ここでは、安全な住宅のアクセシビリティを整備するための、規格ユニット型のスロープや、踏み面が広く段差が低い階段に関する情報も入っています。

<https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm>

1978年にアダプティブ・エンバイロメンツとして設立された**人間中心デザイン研究所**（Institute for Human Centered Design, IHCD）は、法的に義務付けられたアクセシビリティに関する専門技術と、ユニバーサルデザインのベストプラクティスとのバランスを取りながら、卓越したデザインの推進に取り組んでいる国際組織です。

<https://humancentereddesign.org>

マックスのリフトゲート（Mac's Lift Gate）は、住宅用および移動用の垂直リフトを設計、製造しています。<http://macshomelif.com>

マックス・アビリティ（MAX-Ability）は、住宅、学校、医療施設におけるアクセシビリティ対応に向けた製品とコンサルティングサービスを専門としています。全国でサービスを展開中。<https://max-ability.com>

住宅改修・補修リソースの全国ディレクトリ（National Directory of Home Modification and Repair Resources）は、南カリフォルニア大学を拠点に、自立した生活を支えるための環境の改造や改良に関する情報を提供しています。

<https://homemods.org>

シャワー・ベイ（Shower Bay）のポータブルシャワーは、水で濡れた危険な環境を車椅子で移動しなくて良いように設計されており、高額のコストがかかる家の改築も必要ではありません。<https://showerbay.com>

ビジタビリティ (Visitability) は、すべての住宅を「訪問可能」に、つまり、誰もがアクセスできるようにすることを目指しています。その最低基準は、少なくとも1か所の玄関を段差ゼロにし、車椅子で屋内のドアを通れるように32インチの幅を取り、メインフロアに便器と洗面台のあるハーフバスルームを少なくとも1つ設置することです。

<https://visitability.org>

運転補助装置を利用した運転

車を持つことには、1つの場所から別の場所に移動できる以上の意味があります。麻痺のある方にとって、車の運転は自由、自立、冒険へのチケットとなります。

左側にアクセルを追加するだけの簡単な改造から、電動リフトを装備し完全にカスタマイズされた車まで、幅広い運転補助装置や車の改造方法があり、手や腕の機能がかなり限られている方も含め、麻痺のある多くの方が運転できるようになっています。

障害を負った後の運転では、多くの場合、運転方法を学びなおさなくてはなりません。交通規則は変わりませんが、車の制御方法が変わるからです。障害のある運転者用の車には、特定のニーズに応じて、ブレーキとアクセルのハンドコントロール、ハンドル操作を容易にするパワーアシスト装置、タッチ式イグニッションスイッチやギアシフト装置、調節可能な運転席、自動ドア開閉システム、手の機能が極度に制限されている人のためのジョイスティックなどが装備されています。脳卒中による半身麻痺がある運転者用には、片手でハンドル操作ができるよう、ハンドルにスピナーノブを取り付けることもあります。ハンドルに取り付けたブレーキとアクセルペダルを使えば、下半身麻痺の人も運転できるようになります。

車椅子に座ったままで運転したり、他の人が運転する車に乗車する人は、安全確保のために手動で車椅子を固定するか、電動でロックする必要があります。固定装置が手動式の場合は通常、乗降に介助が必要ですが、電動であれば、車椅子を所定の位置に入れるだけで自動的にロックされるため、自立性が高まります。スクーターに乗ったまま車の操作はできないため、スクーターの使用者は、車を運転する際には車の座席に移乗できなければなりません。移乗をサポートする特別な電動シートもあります。

運転能力評価を受ける

運転したいと考えている方は、最初のステップとして、資格を持った運転指導員から運転能力評価を受けましょう。具体的にどのような車の改造や運転補助装置が自分のニーズに適しているか、判断する手助けをしてもらえます。評価では通常、視力検査と筋力評価、柔軟性と可動域の評価、手と目の協調性、反応時間、判断力、意思決定力、そして、補助装置をどの程度操作できるかなどを見ます。評価者は、運転対象者が服用している薬も考慮することがあります。

リハビリテーションセンターが通常は適格な評価者を紹介してくれますが、紹介がもらえない場合は、全国の認証を受けた専門家のリストを維持している自動車運転リハビリテーション専門士協会 (<https://www.aded.net/default.aspx>) にお問い合わせください。

新しい運転免許証の取得に関しては、ほとんどの州で、有効な仮免許証または運転免許証がなければ、路上での評価は受けられません。障害を理由に仮許可証や運転免許証を申請する機会が拒否されることはありませんが、運転に必要な補助装置によっては、限定免許証が発行されることもあります。

運転許可が下りたら、自分の能力やニーズに合った車を探しましょう。適切な車は、麻痺がない場合を選ぶ車とは違うものになるでしょうし、選択肢の幅は今までより狭くなるでしょう。よく調べて、自分と同じような障害のある人が運転している車を把握しましょう。オンラインフォーラムやコミュニティグループを通じて他のドライバーに相談し、利用できる可能性を十分に探りましょう。その後で、自動車運転評価者や資格のある自動車改造業者に協力してもらい、最良の選択肢を見つけるようにしてください。

関連費用と費用援助

車の改造にかかる費用は非常にさまざまです。新車を改造して補助装置を設置する場合は、2万ドルから8万ドル以上かかります。十分な情報を得てから購入を決めましょう。いくつかの選択肢を検討し、公的・私的な費用援助制度も調べましょう。州の職業リハビリ



ーション局、または職業サービスを提供するその他の機関に、また、該当する場合は退役軍人省にお問い合わせください。さらに、以下のことも検討しましょう。

- 障害者を擁護する非営利団体には、自動車を含む補補装具の費用を援助する助成金プログラムを設けているところもあります。
- 労災補償で、補助装置や車の改造が補償対象となっている場合もあります。購入前に保険会社に確認し、何が補償対象で、どのような制限があるかを理解しましょう。
- 自動車メーカーの中には、リベートや払い戻し制度を設けて、車両改造費用の負担を軽減している会社もいくつかあります(下記の「情報源」のリストを参照のこと)。
- 州によっては、医師から補助装置が処方された場合、購入時に消費税が免除されます。場合によっては、医療支出関連費用が連邦所得税の控除対象になることもあります。税務専門家に助言をもらいましょう。

麻痺のある方の特別なニーズに合わせて車を改造する資格のあるディーラーを探すときは、必ず次のような質問をして、ディーラーの資格や照会先を確認してください。評価者と連携するディーラーでしょうか。購入前に車を点検してくれるでしょうか。医師や他の運転能力評価専門士からの処方箋が必要でしょうか。機器の使用方法についてトレーニングを提供しているでしょうか。点検や修理などのサービスは提供しているでしょうか。費用はどれぐらいでしょうか。改造にかかる時間はどれぐらいでしょうか。保証内容はどうなっているでしょうか。契約前に、こうした疑問に納得のいく答えをもらうようにしましょう。

運転補助装置を利用した運転に関するリソース

『障害者向け自動車の改造』(Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities) は、連邦運輸省道路交通安全局 (NHTSA) が出しているパンフレットで、規制、手続き、運転補助装置の選択とメンテナンス、費用援助の選択肢などについて包括的な情報が記載されています。

https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

自動車運転ハビリテーション専門士協会 (Association for Driver Rehabilitation Specialists、ADED) は、運転補助装置を利用した運転とそうした車両の専門家となる運転指導員の認定機関です。同協会は、ドライバーが抱える障害の種類別にまとめたいくつかのファクトシートを提供しています。

<https://www.aded.net>

『ディスエイブルド・ディーラー』(Disabled Dealer) は、中古車をはじめ、その他のあらゆる種類のリハビリ・医療器具を紹介する雑誌です。地方版では、補助装置を備えた中古のワゴン車や乗用車が多数紹介されています。

<http://www.disableddealer.com/default.asp>

最適な車種は？

ここでは、麻痺のある方が、自分に適した自動車を見極め、すでに車を所有している場合は、それを改造できるのかどうかを判断するのに役立つ問いをご紹介します。

- 必要な運転補助装置を取り付けるにはワゴン車が必要ですか、それとも小型の乗用車で十分ですか。つまり、車椅子に座ったままで運転しますか、それとも車の運転席に移乗しますか。移乗が可能なら、選択肢が大きく広がります。
- 車椅子は車内に収まりますか。車椅子に座ると頭の位置が高くなり、天井との間にスペースがなくなる可能性があります。車より先に車椅子を購入し、その車椅子が高さに余裕をもって収まる車を後から購入するようにしてください。
- 手動運転補助装置やその他の必要な運転補助装置を搭載できる車ですか。
- 車両の改造後に他の人が同乗する十分なスペースがありますか。
- 自宅や職場に、車椅子や歩行器の出し入れに十分な駐車スペースがありますか。フルサイズのワゴン車は、自宅や公共のガレージ、特定の駐車スペースに入らないことがあるので注意してください。
- 第三者に車両、補助装置、改造の費用を負担してもらう場合、その適用対象に制限や制約がありますか。購入前に、費用負担機関から支払われる予定である金額が記載された書面をもらいましょう。
- 中古のワゴン車や家族で使っていた車を改造する場合は、技師が豊富な経験を持っていることを確認してください。すべてのリフトは同じように作られてはおらず、合わないものもあります。また、車椅子専用で作られたリフトはスクーターには使えません。

モビリティ・リソース (Mobility Resource) は、車椅子対応車や補助装置、製品レビュー、費用調達の選択肢など、運転補助装置を利用した運転に関するオンラインの情報拠点です。<https://www.themobilityresource.com>

モビリティ・ワークス (Mobility Works) は、アクセシブル車両への融資に関する情報を提供しています。

<https://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs>

連邦運輸省道路交通安全局 (National Highway Traffic Safety Administration) は、ドライバー教習、自動車の選択、自動車の改造に関するアドバイスを提供しています。

<https://www.nhtsa.gov> より「adaptive」で検索してください。

全国モビリティ支援機器販売者協会 (National Mobility Equipment Dealers Association、NMEDA) は、運転補助装置や運転補助装置付き車両を販売する会社の業界団体です。<https://nmeda.org>

車両の割引およびリベートプログラム

自動車メーカーによっては、リベートや払い戻しによる割引を提供して、車両改造費用の負担を軽減してくれるところがあります。以下に各社のそうしたプログラムと詳しい情報の入手先をご紹介します。また、割引を提供している自動車メーカーもあるので、自動車の販売店にお問い合わせください。

フォード・アクセシビリティ払い戻し制度は、フォードまたはリンカーンの新車に装着する補助装置の費用を、最高1,000ドルまで補助するものです。フォード・アクセシビリティ・カスタマーケアセンター <https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement>

GMモーターズ・モビリティ・アシスタンス・センターでは、対象となる補装具を装着すると、最大1,500ドルの払い戻し（条件付き）と2年間のオンスター・プロテクション・プランが提供されます。 <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/accessible-vehicles>

トヨタモーターセールスUSAインコーポレイテッドは、対象となる小売顧客本人に対し、対象となる自乗車または介護車の補助装置の購入と取り付けに支払われた費用を、最高1,000ドルまで払い戻します。 <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance>

ドライブアビリティ・プログラムは、クライスラー、ジープ、ダッジ、ラム、フィアットの新車に運転補助装置を取り付けた顧客に、最高1,000ドルの費用援助を提供しています。 <https://www.stellantisdriveability.com>

ヒュンダイ・モビリティ・プログラムは、運転補助装置の購入費用につき、1,000ドルを提供しています。詳しくはヒュンダイディーラーにお問い合わせください。 <https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility>

レクサス・モビリティは、運転補助装置の費用に最大1,000ドルまでの払い戻しによる補助を提供しています。また、モビリティに関する総合的なリソース情報を提供しており、車両と補助装置の購入に最長84か月のフレキシブルな長期融資も受けられます。 <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobilit-8229>

ボルボ・モビリティ・プログラムは、ボルボの新車に追加する運転補助装置の費用に対して、最高1,000ドルまで払い戻します。モビリティ・バイ・ボルボ・センター。 https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927



リーヴ財団 (Reeve Foundation) は、障害のある方向けの自動車と運転に関する情報に加えて、このトピックに関するファクトシートも提供しています。

<https://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving>

衣類

動きに制限がある方や、座っている時間が長い方は、着る服を考えるのもひと苦労になります。既製服では、縫い目が皮膚の損傷を引き起こす可能性がある場所にあたり、ズボンの丈が足りなかったり膝のところでひだになったり、ジャケットがひだになったり、ボタンやファスナーが使いにくかったりするなどの問題があります。でも、着やすい服の選択肢はあります。

いくつかの会社が、麻痺のある方向けの商品を販売しています。



アダプテーションズ・バイ・エイドリアン (Adaptations by Adrian) は、車椅子の使用者や足の不自由な人を念頭に、ケープ、ズボン、スウェットシャツ、ジャケットをデザインしています。 <https://www.adaptationsbyadrian.com/Default.asp>

イージー・アクセス・クロージング (Easy Access Clothing) は、ズボン、ジーンズ、アウターウェアを販売しています。 <https://easyaccessclothing.com>

IZアダプティブ (IZ Adaptive) は、メンズ・レディースのモダンな服のほか、ユニセックスのコートやケープも取り揃えています。 <https://izadaptive.com>

リベラーレ (Liberare) は、障害者向けのブラジャー、下着、スリープウェアを販売しています。この会社では、車椅子使用者を含め、さまざまな能力の人がスタッフとして働いています。 <https://liberare.co>

プロフェッショナル・フィット・クロージング (Professional Fit Clothing) では、寸法直しのほか、ケープや衣服保護製品の販売も行っています。 <https://www.professionalfit.com>

ロリモーデン (Rolli-Moden) は、メンズとレディースのファッションやアクセサリを取り

扱っています。<https://www.rollimoden.de/en>

トミー・ヒルフィガー・アダプティブ (Tommy Hilfiger Adaptive) は、子どもと大人用のアダプティブ・アウターウェアを提供しています。

<https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

ホイールチェア・アパレル (Wheelchair Apparel) は、通常の立てる人用のズボンにより生じる圧迫創傷を最小限に抑えられるようにデザインされたジーンズです。

<https://wheelchairapparel.com>

サービスアニマル



サム・マドックス

動物が装置ではないのは当然ですが、麻痺のある方にとって、介助犬も、猿のようにあまり一般的でない動物も、いかに重要な補助役を務めてくれるかは、すぐ理解できるでしょう。サービスアニマルは飼い主の自立を高め、生活の質を向上させてくれます。犬は電気のスイッチを入れたり、車椅子を引いたり、落ちた鍵を拾ったり、食器棚の扉を開けるのを手伝ったりしてくれます。また、犬は良き相棒にもなってくれ、初対面の人と会うときにも緊張をほぐして和んだ雰囲気を作ってくれます。一般的に、ペットがそばにいることには感情面と心理面での貴重なメリットがあり、サービスアニマルと飼い主の絆は概して非常に強いことを示

すエビデンスは、ますます蓄積されています。

ほとんどの介助犬は、温厚なゴールデンレトリバーカラブラドールレトリバーですが、保護施設から引き取られた雑種犬が、訓練されて介助犬となるケースも増えています。介助犬を訓練したり、自分の飼い犬を介助犬にしたい個人を対象とするトレーニングプログラムを提供したりしている団体は、アメリカ国内外に数多くあります。

サービスアニマルに関するリソース

補助犬インターナショナル (Assistance Dogs International) は、国内外の補助犬センターのリストを管理しています。<https://assistancedogsinternational.org>

ケーナイン・コンパニオンズ (Canine Companions) は、障害者に無償で補助犬を提供する全国的なプログラムです。 <https://canine.org>

マーリンズ・キッズ (Merlin's Kids) は、保護犬を介助犬に育成する団体です。 <https://merlinskids.org>

全国補助犬養成サービス (National Education for Assistance Dogs Services) は、耳の不自由な人や車椅子を使用する人に介助犬を提供しています。 <https://neads.org>

ポーズ・ウイズ・ア・コーズ (PAWS with a Cause) は介助犬を提供する活動を行っている団体です。 <https://www.pawswithacause.org>



6

介護

障害のあるご家族や愛する人に日常の不可欠な介護を提供している人は、アメリカ全土で何百万人にも上ります。介護の大変さに押しつぶされそうに感じることもあるでしょう。でも、独りで立ち向かわなくてもよいのです。



スティーブ・エレン・マック

介護をされている方へ

夫のクリストファーがけがをしてから、麻痺は家族全体に関わる課題であることが明らかになりました。自分の家族の身体的、精神的、経済的なニーズの面倒をみることに、やりがいと充実感を感じられるのは確かです。でも、誰しも、身体が麻痺してしまった人の介護を自分が担うことになるうとは、必ずしも予想していません。

私たちは、愛する人が身体を動かす能力と自立を失ったことを悲しみます。また、自分自身が失うものについても悲しみます。孤独感にさいなまれ、自分のために使う時間はなくなり、疲れ切り、押しつぶされてしまいそうに感じます。そして、自分の背負う重荷を理解してくれる人は誰もいないと感じます。

介護者は、医療面での心配事や、衛生、移動、ファイナンシャルプランニング、アドボカシー、終末期の問題などに対処しなくてはなりません。介護者の役割をよく果たせるようになると、自分の人生をコントロールできているという感覚をいくらか持てるようになります。その境地に達するには、十分な情報を得て、他の介護者と経験を話し合ったり、協力しながら問題を解決したりすると良いでしょう。

ご自分が1人ぼっちではなく、とても大切な存在であること、そして、麻痺という障害があっても、ご自分とご家族が活動的で充実した生活を送れることを知ってください。どうかご遠慮なく、麻痺のある方のための全国リソースセンター（National Paralysis Resource Center）に支援をお求めください。トールフリー1-800-539-7309をご利用になれます。

皆様のご多幸をお祈りしています。

ダイナ・リーヴ

（このメッセージはダイナが亡くなる1年前、2005年に書かれました。）

介護者の役割

愛する人ができるだけ健やかな生活を送れるように介護することには、やりがいがあると同時にかなりの努力を要求されます。介護が容易な選択肢であることはまれで、自分のコントロールが及ばない出来事や事情から、必要に迫られて担う場合がほとんどです。

ケアギバー・アクション・ネットワークによれば、アメリカで慢性疾患や障害のある家族、高齢の家族のために何らかの介護をしている人たちは6,500万人を超えるということです。この無償労働の価値を金額に換算した場合、在宅ケアサービスとナーシングホーム・サービスに実際に費やされる金額の2倍に近い、年間3,750億ドルになると推定されています。人口の高齢化が進み、医療の進歩によって人の寿命が延びるに伴い、家族介護者の数は増える一方です。

介護者は、一般の人よりうつや不安を抱えている率が高く、また、孤独感にもさいなまれています。さらに、仕事と介護を両立する難しさや、障害に関連する費用や医療支出の増大

から、経済的なストレスも生じます。介護者は、介護する家族の多大なニーズに応えることだけに集中し、自分の身体と精神の健康をおろそかにしがちです。睡眠不足、栄養不良、腰痛に悩む人が多く、やがて慢性的な健康問題に発展するおそれがあります。しかし、適切なリソースと支援を利用できれば、介護はずっと乗り切りやすくなります。

介護者が、家族をよくサポートできるようになるだけでなく、自分らしさを保つための時間と居場所を作れるような方策を見つけることは非常に大切です。麻痺のある方のための全国リソースセンターがまとめた以下のアドバイスをご検討ください。

自分をいたわりましょう。身体と精神の健康をおろそかにすると、ご自分のウェルビーイングと家族をケアする能力にも必ず悪影響が出ます。健康的な食事をし、毎日運動するように心がけましょう。介護で必要な身体に負担のかかる作業に、けがすることなく耐えられるように、筋力トレーニングやストレッチのプログラムを取り入れることを検討してください。定期的な健康診断や歯科健康診断を予定に入れ（また、その予定を守り）、病気の兆候は決して無視してはいけません。ヨガや瞑想を日常の習慣の一部に取り入れてみましょう。短時間のセッションでも、介護中の気持ちの浮き沈みに対処するのに役立つことがあります。その日にうまくいかなかったことや喜びを感じたことをまとめるなど、自分が思ったことを介護日記に記録しましょう。日記をつけることで気持ちが整理されて、よく眠れるようになるかもしれません。ガーデニングでも、読書でも、友人との散歩でも、元気回復に役立つことをする時間を確保しましょう。

レスパイトケア（休息介護）を定期的に利用しましょう。介護者にとって、自分の充電時間を確保することはとても大切です。全国の州や地域の機関が実施しているレスパイトケア・プログラムは、介護者に、短期間の休息を取る機会を提供します。プログラムによって利用条件や内容はさまざまですが、訪問ケア、シニアセンター、ナーシングホーム、アシステッドリビングやサマーキャンプでの一時預かりケアにかかる費用には、還付を受けられるものもあります。レスパイトケア・サービスは、高齢者福祉局（Office of Aging）か障害者福祉局（Office of Disability）、または社会福祉局（Department of Social Services）を通じて手配してもらえる場合があります。お住まいの州のレスパイトケア・サービスを見つけるには、ARCHナショナル・レスパイト・ネットワークのナショナル・レスパイト・ロケーター・サービスで検索してみてください。退役軍人である方を介護されているご家族には、退役軍人省（VA）を通じてレスパイトケアを受けられるかもしれません。イースターシールズなどの非営利団体もレスパイトサービスを実施しており、介護者のためのリトリート（静養）や、介護を受けているご家族のショートステイを提供しているところもあります。色々な選択肢を調べておき、ご自分が介護で限界に達してしまう前に、定期的なレスパイトケアを手配しましょう。また、メディケイドを通じた自宅およびコミュニティで受けられるサービス（Home and Community Based Services）についても調べておきましょう。レスパイトケア以外の介護サポートの費用補助が受けられ、介護を受けるご家族がより自立した生活を送れるよう支援するサービスです。

介護者という役割に慣れるまで

アビー・バンクスさんは、シュライナーズ・チルドレンズ病院に1か月、入院していた息子のワイアットくんを自宅に連れ帰った日、不安でたまらなかったと言います。横断性脊髄炎を発症後、T2からT4までの脊髄損傷を負ったワイアットくんは、当時生後8か月半でした。



「私には何の医学的知識もありませんでした」とバンクスさんは言います。「何か悪いことが起きるのではないかと、自分は大事なことを見逃すのではないかと、息子の治癒とケアのために十分なことをしてやれないのではないかと、不安でした。」

バンクスさんには、自分の不安を処理する時間も、障害のある子の介護者という新たな役割を担う準備をする時間ありませんでした。麻痺は、本人とその家族の人生をあっという間に大きく狂わせます。ワイアットくんのニーズは待たなでした。

やがて、バンクスさんは介護の足がかりを見つけました。ワイアットくんの一つひとつの前進を祝う一方で、失われたものを悲しむことも自分に許しました。自らの介護体験をつづるFacebookページを立ち上げ、脊髄損傷とともに生きる他の家族ともつながりました。そして、自分のために居場所を作り、助けを求めることで、ときには圧倒されそうになる介護の要求を切り抜ける術も学びました。

「介護者は、何かに固くしがみついて離さないでいたいときでも、助けを受け入れる心の余裕を持って生きていく必要があります。責任という海に溺れそうになって、どう助けを求めてよいかわからないときもあります。でも、誰だって、介護を完全に独りでやり遂げられるようにはできてはいないのです。」

アビー・バンクスさんは、ワイアットくんと体験をつづった『Love Him Anyway』の著者です。
(<http://www.fightlikewyatt.com/book>)

同じコミュニティの人たちとつながりましょう。1対1のメンタリングでもサポートグループの形でも、他の介護者と支援ネットワークを作ると、孤独感が和らぎます。介護カンファレンスに参加して、同じような体験をしている他の人たちに会いましょう。ケアギバー・アクション・ネットワークなど、全国や地域で活動している非営利団体に問い合わせて、近くで提供されているプログラムやオンライン・サポートグループを教えてください。VAは、退役軍人を介護している人にピアメンタリングを提供しています。また、宗教系の団体でも、宗派を問わないサポートグループを地域で運営しているところが多くあります。当財団の麻痺のある方のための全国リソースセンターでは、介護者とピアメンターとのマッチングや、無料のバーチャル・サポートグループも運営しています。

介護についてのデナ・リーヴの言葉

クリスマスがけがをしてから、私たちはまるで別の惑星に不時着したかのような日々を送ってきました。それはとても厳しく、圧倒されそうに感じられるときもあります。適応するのに、心の持ちようを非常に大きく変える必要に迫られます。新しい日常に立ち向かい、適応の必要性に立ち向かい、そして喪失に立ち向かう…失ったものは悲しまなくてはなりません。悲しみを軽くする唯一の方法は悲しむこと。これが真実だからです。自分の失ったものを認める必要があります。でもそれと同時に、いったんその作業をすると、とても大きな希望を持てる、まったく新しい地平が開けるのです。



デナ・リーヴ

サム・マドックス

カウンセリングを受けることを検討しましょう。セラピーは、介護者が感じがちな怒りやいらだち、罪悪感、喪失感に対処するのに役立つことがあります。麻痺リハビリテーションを専門とする地域の病院に、病院のカウンセラーが介護者の治療も行っていないか問い合わせてみましょう。

経済的サポートをさらに受けましょう。障害から生じる経済的負担は、介護によるストレスに拍車をかけます。経済的な困難を軽減してくれそうなプログラムや補助金を受けられる機

会があるか調べてみましょう。より良い生活体験を実現するための法律（ABLE法）は、利用条件に該当する障害者に、非課税の貯蓄口座の開設を認めている連邦法です。その口座から引き出した資金は、経済的な問題を軽減するために、教育、住宅、移手段といった障害に係る支出に使うことができます。多くの州では脊髄損傷信託基金を管理しており、脊髄損傷があり、条件に該当する方に、薬や訪問看護師などのサービス費用を援助しています。また、VAの介護者支援プログラムは、介護の状況に応じて、退役軍人の介護者に月払いの給付金を支給しています。

保険の適用範囲について理解しましょう。加入している保険が民間保険であれ、メディケイドであれ、メディケアであれ、契約書と保険給付明細書をよく読んで、介護者と介護を受ける方がどのようなサービスを受けられるのか理解しましょう。ホームヘルスエイド（在宅介護助手）や自宅およびコミュニティで受けられるサービス（HCBS）などを利用すると、自宅に介護者に来てもらい、介護を受けられます。州によってHCBSに関するポリシーが異なりますので、同じコミュニティの他の人たちや、保険福祉局などの州のメディケイド運営当局者とつながることが大切です。メディケア・メディケイド・サービスセンターのウェブサイトでは、消費者を対象とするさまざまな説明ウェビナーを視聴できるようになっています。

助けを求めましょう。ご家族、友人、職場の同僚、自分が属する宗教コミュニティの方たちには、できる限りの方法で手助けしたいと思っていることが多いものです。ぜひ助けてもらいましょう。そうした方たちの電話番号と共に、芝刈り、犬の散歩、子どものお迎え、子どものプレイデート、買物や薬局での薬の受け取り、洗濯物の収納など、手伝ってほしいことをリストにして書き足していきましょう。家に届けてもらえる嬉しい料理のリストを渡したり、地元のレストランのギフトカードをリクエストしてもよいでしょう。もらえると思う物や、してもらえると助かることを考えて、友人やご家族に手助けする喜びを味わってもらいましょう。

知識をつけましょう。知識をつければ自信につながり、自分の人生をコントロールできているという心強い感覚も持てるようになります。介護とご家族の健康の変化に関する心配事について理解を深め、必要なときに医師と話し合えるように、介護中のご家族の詳しい医療記録をつけておきましょう。日常のニーズを満たすのに欠かせないツールや補装具の使い方をマスターしましょう。必要なときにすぐ参照できるように、操作説明書をフォルダーにまとめ、使用説明動画もブックマークしておきましょう。介護を楽にしてくれる技術的進歩の最新情報を入手するコツについては、この本の「補装具」の章を参照してください。

意思決定はご本人と一緒に。介護を受けている方の自主性を尊重することが大切です。その方の生活に直接影響を及ぼす決定をする際には、本人にできる限りの選択肢を提供しましょう。

緊急事態に備えましょう。 落雷や豪雨などの気象災害は、障害を抱えて生きている人たちとその介護者に特別なリスクをもたらします。こうした災害によって、普段依存している日常的なケアやインフラに支障が起きると、生命に関わるからです。緊急事態の発生前、発生中、発生後の対処法を知っておきましょう。リーヴ財団が麻痺のある方のための緊急事態への備えについてまとめた小冊子、『Emergency Preparedness for People with Paralysis』には、「緊急避難用バッグ」の荷造りの仕方から、停電に備えて用意する用品の種類まで、さまざまなトピックに関する包括的なアドバイスが記載されています。小冊子は当財団ウェブサイトの刊行物ページからダウンロードするか、当財団のインフォメーション・スペシャリストに郵送をご請求ください。

情報源

ケアギバー・アクション・ネットワーク、ファミリー・ケアギバー・アライアンス、AARP、退役軍人省

介護のリソース

AARPは、介護にまつわる法的な事柄、遠距離介護、終末期の問題などへの対処に参考になる介護リソースセンターを運営しています。<https://www.aarp.org/home-family/caregiving>

ARCHナショナル・レスパイト・ネットワークのナショナル・レスパイト・ロケーター・サービス (ARCH National Respite Network and National Respite Locator Service) は、保護者、介護者、専門職従事者がコミュニティで提供されているレスパイトケア・プログラムを見つけるのに役立ちます。<https://archrespite.org>

ケアギバー・アクション・ネットワーク (Caregiver Action Network) は、慢性疾患のある方、高齢者、障害のある方を介護中のご家族への啓発、支援、エンパワーメントを行っています。<https://www.caregiveraction.org>

ケアギバー・メディア・グループ (Caregiver Media Group) は、介護者向けの雑誌『Today's Caregiver』を発行しており、トピック別ニュースレター、記事、カンファレンスを提供しています。<https://caregiver.com>

Caregiving.comは、慢性疾患や障害のある方を介護中のご家族や医療従事者のためのオンラインコミュニティです。<https://www.caregiving.com>

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団では、麻痺のある方のための緊急事態への備えについてまとめた『Emergency Preparedness for People with Paralysis』という小冊子を提供しています。当財団のインフォメーション・スペシャリストに電話で無料の印刷版を請求していただくか、出版物ページからダウンロードしてください。ChristopherReeve.org/Booklets

退役軍人省 (Department of Veterans Affairs, VA) は、条件に該当するご家族にピアメンタリング、介護給付金、カウンセリングを提供する介護支援プログラムを実施しています。

<https://www.caregiver.va.gov>

イースターシールズ (Easterseals) は、介護者向けのレスパイトサービスを提供しています。お住まいの地域でどのようなプログラムが提供されているか探してみましょう。<https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respice-care.html>

ファミリー・ケアギバー・アライアンス (Family Caregiver Alliance, FCA) は、カリフォルニア州の介護者リソースセンターのシステムの主管機関で、アメリカ全州で家族介護者を対象とした支援プログラムを構築するナショナル・センター・オン・ケアギビング (National Center on Caregiving) を運営しています。FCAは、啓発、サービス、研究、アドボカシーを通じて介護者の擁護を行っています。<https://www.caregivers.org>

ナショナル・アライアンス・フォー・ケアギビング (National Alliance for Caregiving) は、全国規模で活動している団体の連携組織で、家族介護者や、介護者を支援する専門職従事者をサポートしています。<https://www.caregivers.org>

ナーシングホーム・コンペア (Nursing Home Compare) は、メディケアが運営するウェブページで、アメリカ国内にあるほとんどのナーシングホームについて過去の成績に関する情報を提供しています。ここでは、ナーシングホームの選択ガイド「A Guide to Choosing a Nursing Home」や、ナーシングホーム・チェックリストも利用できます。<https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>

Personal Care Assistants: How to Find, Hire & Keep (訪問介護士の見つけ方、採用の仕方、維持の仕方) は、クレイグ病院 (Craig Hospital) の情報提供ページです。<https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

ロザリン・カーター・インスティテュート・フォー・ケアギバーズ (Rosalynn Carter Institute for Caregivers) は、地域、州、全国規模でパートナーシップを確立して、介護者の健康、スキル、レジリエンスの促進に取り組んでいます。<https://rosalynncarter.org>

シェパードズ・センターズ・オブ・アメリカ (Shepherd' s Centers of America, SCA) は、アメリカ全土で独立して運営される約60か所のセンターを統括する宗教横断的な組織で、高齢者が自立した生活を続けられるように支援しています。<https://www.shepherdcenters.org>

社会保障局 (Social Security Administration) は、障害のある方が利用できる非課税のABLE口座に関する情報を提供しています。<https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

ウェル・スパウス・アソシエーション (Well Spouse Association) は、慢性疾患や障害のある方を介護している妻、夫、パートナーを支援する全国組織です。家族介護者が抱えがちな怒り、罪悪感、不安、孤独感、悲しみ、経済的な負担などの悩みについて支援する団体です。<https://wellspouse.org>



用語集

Activities of daily living (ADL) / 日常生活動作: セルフケア、排便・排尿の管理と移動に必要な動作をいい、入浴、衣服の着脱、食事、その他自立した生活に必要なスキルも含まれます。

Activity-Based Therapy / 動作訓練法: 動作は神経の回復に影響し、パターン化された動作によって脊髄の可塑性が刺激され、動作に関係する神経経路を「蘇らせる」ことが可能であるという理論に基づいたリハビリテーション手法。(Locomotor Trainingも参照のこと。)

Acute / 急性: 損傷の早期の段階(長期的である慢性に対し)。脊髄損傷で急性外傷の早期管理が向上したことが、完全損傷でない「不全」の損傷例数が増えた理由である可能性があります。理論的には、薬の投与や冷却などの早期介入によって機能の喪失を抑えることが可能です。細胞レベルで連鎖的に進行する外傷の二次的影響(血流の途絶、浮腫、高カルシウム血症など)を軽減できれば、脊髄の損傷がさらに進むのを食い止めることができます。

Allodynia / アロディニア: 通常なら痛いとは感じないような刺激で痛みが生じる状態。

Alpha blockers / α 遮断薬: 尿道括約筋と前立腺を弛緩させ、膀胱から尿が出ていきやすくする薬。

Ambulation / 歩行: 装具や松葉杖を使って「歩く」ことをいいます。麻痺のある方でも、特別な電気刺激法を利用して歩行した人もいます。麻痺のある方の多くが、「歩く」ことはエネルギーを多大に消費するわりに少ししか動けず、車椅子のほうが自由に動けると感じるそうです。

Ankylosis / 関節強直: 関節にカルシウムが沈着する骨化により関節が固まってしまい、動かせなくなる状態をいいます。

Anticholinergic / 抗コリン薬: 留置カテーテルが設置されている人に、膀胱などの平滑筋の痙攣を抑えるために処方される薬。抗コリン薬には、特定の受容体(アセチルコリン

受容体)をブロックし、特定の神経インパルス(副交感神経インパルス)を抑制する作用があります。

Antidepressant/抗うつ薬: うつの治療のために処方される薬。

Arachnoid membrane/失語症: 脳の大脳皮質損傷による言語機能の変化。言語を理解することや発することができなくなった場合、脳の腫れがおさまると回復することが多いです。

Arachnoid membrane/クモ膜: 脳と脊髄を保護している三層の膜のうち、中層の膜。

Arachnoiditis/クモ膜炎: 脊髄を覆っている膜の炎症と癒痕化。骨髄造影用の造影剤が原因で発症することがあります。よくある症状には、持続性の焼けるような痛みと膀胱の機能不全などがあります。重症化して麻痺に至る場合もあります。クモ膜炎は、脊椎手術後疼痛症候群や、多発性硬化症、慢性疲労症とよく誤診されることがあります。

ASIA Score/ASIAスコア: 脊髄損傷後に残っている機能をA(完全麻痺、運動機能も感覚機能も喪失)からE(運動機能も感覚機能も正常)までの尺度で評価するツール。

Astrocyte/アストロサイト(星状膠細胞、せいじょうこうさいぼう): 神経の再生に必要な化学的・物理的環境を提供する星形のグリア細胞。これらの細胞が損傷後に増殖してグルタミン酸などの毒素を分解すると考えられています。アストロサイトには望ましくない作用もあります。反応性アストロサイトは、神経が損傷した後の再生を妨げる大きな障害となる可能性があるグリア癒痕の形成を助長します。

Atelectasis/無気肺: 肺組織の虚脱を特徴とし、肺の呼吸機能が失われた状態。高度な四肢麻痺があり、肺の分泌物を自分で排出できない人にとっては問題となります。この状態から肺炎に至るおそれがあります。

Augmentation cystoplasty/膀胱拡大術: 腸の一片を膀胱の上部に縫合し、膀胱を拡大する手術。「Bladder augmentation」の別称。

Augmentative and Alternative Communication (AAC) /補助・代替コミュニケーション: 電子機器、ピクチャーボード、手話など、会話能力や書字能力の不足を補うか増強するコミュニケーション形式。

Autoimmune response/自己免疫反応: 通常、免疫系は身体の外から侵入してきた異物を認識し、それを排除するために抗体を作ります。自己免疫反応では、身体が自らを攻撃する抗体を作ってしまう。多発性硬化症は自己免疫疾患の1つと考えられています。

Autonomic dysreflexia/自律神経過反射: 第6胸椎(T6)から上に脊髄損傷がある方に生じることがある、高血圧、発汗、悪寒、頭痛を伴い命に関わるおそれもある危険な反応です。多くは膀胱または腸の問題が原因で起きます。自律神経過反射を治療せずにいると、脳卒中や死に至ることさえあります。

Autonomic nervous system／自律神経系: 心筋、甲状腺、分泌腺や平滑筋組織を含めた不随意運動を制御している神経系です。自律神経系は、交感神経系と副交感神経系からなっています。交感神経の作用を示す例は、緊急事態に対する「闘争・逃走」反応です。副交感神経の作用を示す例は、血圧低下、瞳孔の収縮、心拍の低下です。

Axon／軸索: 神経細胞から標的細胞にインパルスを伝達し、反対に神経終末（筋肉などにある）からさまざまな物質を神経細胞に運ぶ神経線維です。軸索が切断されると、その再生に必要なタンパク質が神経細胞体から放出されます。そして、軸索の先端に成長円錐が形成されます。損傷した脊髄では、損傷した軸索が再生する準備がなされており、再生に必要な材料も供給されていることがよく確認されています。科学者は、軸索の再生を妨げているのは、軸索そのものの遺伝的プログラミングではなく、周囲の有害な環境だと考えています。

Biofeedback／バイオフィードバック: 血圧や筋肉の緊張など、身体の機能について視覚情報や音声情報を提供するプロセス。人は、試行錯誤しながら、こうした機能を意識的にコントロールする方法を学ぶことができます。麻痺のある方には、この方法が特定の筋肉を維持するのに役立つ方もいます。

BiPAP: 睡眠時無呼吸症の治療に使われる非侵襲的な呼吸補助機器。

Bladder augmentation／膀胱拡大術: 「Augmentation cystoplasty」の別称。

Bladder outlet obstruction／膀胱出口部閉塞: 膀胱からの尿の自由な流出を妨げるあらゆるタイプの閉塞をいいます。脊髄損傷者でこの状態になった場合、排尿筋括約筋協調不全か、瘢痕組織に関係している可能性があります。

Botulinum Toxin／ボツリヌス毒素: ボトックスとして知られる神経毒で、内斜視やしわの他に、麻痺のある方の過活動膀胱や痙縮（けいしゅく）などの筋肉障害の治療に臨床で用いられます。

Bowel program／排便プログラム: 規則的に排便できるように「習慣的パターン」すなわち決まった時間に排便する習慣をつけること。

Brown-Séquard Syndrome／ブラウン・セカール症候群: 部分的脊髄損傷により、身体の片側だけが麻痺する片麻痺が生じている状態。

Calculi／結石: 腎臓または膀胱の中にカルシウムが沈着して石になったもの。膀胱結石は容易に取り除けますが、腎臓結石を取り除くには碎石術（衝撃波による粉碎）または外科手術が必要になる場合があります。

Carpal tunnel syndrome／手根管症候群: 車椅子を押すなどの反復的な動きが原因となって起きた、手首の骨を通過している正中神経に炎症により生じる手の痛みを伴う障害。スプリントの使用で良くなる場合があります。神経にかかっている圧力を和らげるために外

科手術が適応となる場合もあります。痛むときは手を休めましょう。

Catheter／カテーテル: 体内の空洞から液体を排出させたり空洞に注入したりするために使用されるゴムまたはプラスチック製の管で、よく膀胱に使用されることがあります。滅菌包装された使い捨てのカテーテルもあります。カテーテルを膀胱内に留置して持続的な排尿に使う場合もあります。

Cauda equina／馬尾（ばび）: 脊髄の下部（脊髄円錐、T11からL2）から下がっている脊髄根が束になっている部分で、脊髄の内側にある脊柱管の中にあります。これらの脊髄根にはいくらかの回復の可能性があります。

CAT scan／CTスキャン: コンピューター体軸断層撮影は、身体にX線を照射して撮影した画像を処理し、断面画像に再構成した高解像度の動画を診断に役立てる方法で、3次元画像が得られるものもあります。

Central nervous system (CNS)／中枢神経系: 脳と脊髄を指します。通説ではCNS細胞は自己修復しないといわれてきました。しかし、実験では、CNS細胞には「可塑性」があることから、再生して再び適切な標的細胞につながる可能性があることが示されています。

Cerebrospinal fluid (CSF)／脳脊髄液: 脳と脊髄を衝撃から守っている血漿に似た無色の体液。クモ膜下腔を循環しています。診断目的で、腰椎穿刺（脊椎穿刺）を用いて脳脊髄液を採取することがあります。

Cervical／頸椎部: 脊柱のうち上部脊椎（首）の部分。頸椎部の損傷は四肢麻痺に至ることが多いです。

Clinical Trial／治験: 治療薬の安全性と有効性を調べるために、治験薬を投与される被験者群とそうでない対照被験者群の両方を設けた、人を対象とする研究プログラムをいいます。

Clonus／クローヌス: 筋肉を伸ばした状態に維持しようとした時に生じるリズムカルな筋肉の収縮を特徴とする深部腱反射。

Colostomy／人工肛門成形術: 大腸の一部を腹壁につないで形成した人工肛門から便を排出できるようにする外科手術法。麻痺のある方の中には、排便ケアの問題や皮膚の衛生のために人口肛門成形術を受ける方もいます。

Complete Injury／完全損傷: 一次外傷箇所の脊髄が破壊された区域から下の運動機能も感覚機能も失われている損傷。

Constraint-Induced Movement Therapy／拘束誘発性運動療法: 強制使用療法とも呼ばれます。半身麻痺では、身体の半分が麻痺しています。患者さんの「健康な」腕や脚を固定することによって、麻痺しているほうの腕や脚を使うように強制する療法で、麻痺している側の機能が改善するケースもあります。

Continent urinary diversion／禁制尿路変向術: 膀胱を迂回して排尿できるようにする外科手術。胃または腸から切除した一片を使って体内に袋を作ります。この袋に尿管をつなぎ、開口部からカテーテルを使って排尿します。

Contracture／拘縮: 身体の関節が固まってしまい、正常な可動域で動かせなくなった状態をいいます。

Conus medullaris／脊髄円錐: 脊髄の終末端。第1腰椎（L1）の近くにあります。脊髄の末端から下には、脊髄から伸びている腰椎神経と仙骨神経が脊柱管の中に「ぶら下がった」神経の束として続いており、この部分をcauda equina（馬尾（ばび））といいます。

Credé maneuver／クレーデ法: 膀胱の真上から下腹部を押して尿を押し出す方法。

Cutaneous ileovesicostomy／回腸膀胱皮膚瘻造設術: 腸（回腸）の一片を膀胱に縫い付けて形成した管を、下腹部の皮膚に作った開口部（ストーマと呼ばれる）とつなぐ外科手術法。こうすることで、膀胱から尿道を迂回して尿を排出できるようになります。

Cyst (post traumatic cystic myelopathy)／嚢胞（のうほう）（外傷性脊髄空洞症）: 脊髄内に髄液がたまった状態で、神経が圧迫されて損なわれ、感覚の喪失や痛み、過反射が生じる状態。嚢胞は損傷後何か月または何年も経ってからできることがあります。その原因はまだわかっていません。空洞にたまった髄液を抜くためや脊髄の係留を解放するために、外科手術が適応となる場合があります。（Syringomyeliaも参照のこと。）

Cystogram (CG)／膀胱造影: 膀胱に造影剤を注入してから撮影するX線画像で、尿の逆流を確認します。

Cystometric examination／膀胱内圧測定検査: 膀胱から排尿する圧力や、膀胱からの排尿に抵抗する圧力を測る検査です。カテーテル留置プログラムの評価に用いられます。

Cystoscopy／膀胱鏡検査: 膀胱鏡と呼ばれる細い筒状の器具を使って行う尿道と膀胱の検査。炎症や膀胱結石、腫瘍、異物がないか確認するのに用いられます。

Decubitus ulcer／褥瘡（Pressure injuryも参照のこと。）

Deep vein thrombosis (DVT)／深部静脈血栓症: 深部静脈内にできる血のかたまり（血栓）。大腿深静脈などの脚の静脈に生じることが多いです。DVTの発症リスクが最も大きいのは損傷後3か月以内です。血栓で最も心配されるのは肺塞栓症です。ほとんどの麻痺患者は、血栓予防のため抗凝固薬の投与を受けます。

Demyelination／脱髄: 神経線維を覆っている「絶縁体」が外傷または病気により失われ、神経がインパルスを伝達する能力が低下した状態をいいます（多発性硬化症や一部の脊髄損傷で生じる）。神経線維自体に損傷はないけれど機能していない場合、ミエリンの再生を促すことで機能を回復できる可能性があります。（ミエリンも参照のこと。）

Dendrite／樹状突起: 神経細胞（ニューロン）から延びている、木の枝のような形をした微小な線維。電気的・化学的なプロセスで伝達される神経インパルスを受け取る受容体が集まっています。人間の脳内にある樹状突起をすべて集めた長さは数十万マイルにも及びます。

Depression／うつ: 気分の落ち込み、自尊心の低下、普通なら楽しいことへの関心や喜びの喪失を特徴とする精神障害です。うつの原因には、心理的、心理社会的、遺伝的、生物学的な要因などがあります。治療には抗うつ薬や心理療法がよく用いられます。

Dermatome／皮膚分節: さまざまな脊髄損傷レベルで一般的に残存する機能を示す身体の模式図。

Detrusor／排尿筋: 膀胱を構成している筋肉。

Detrusor sphincter dyssynergia／排尿筋括約筋協調不全: 尿道括約筋と膀胱の協調が失われた状態。

Diaphragmatic pacing／横隔膜ペーシング: 横隔神経ペーシングとも呼ばれます。横隔膜に一定間隔で電氣的刺激を送ることにより、人工呼吸器を必要とする患者さんでも呼吸できるようになる方法です。

Dorsal root／後根（こうこん）: 髄節の背側部分（背部）に入り込んでいる神経の集まりをいいます。これらの神経根は中枢神経と末梢神経の接続を共有しており、後根侵入部（DREZ）という部分で脊髄に入り込んでいます。

Double blind studies／二重盲検試験: 試験に参加する被験者、医師、機関のスタッフ、スポンサー企業のいずれも、それぞれの被験者に投与されている治療薬の内容を知らされない形式の試験。

DREZ surgery／DREZ手術: 特定の神経を脊髄への侵入箇所で切断することによって重度の痛みを緩和するために用いられる、後根侵入部の微小凝固術。中部胸椎部や頸椎部から生じる痛みにはそれほど効果がなく、下部胸椎部から生じている痛みや、上部腰椎部から生じて脚に広がる痛みの緩和に適しています。

Dura mater／硬膜: 脳と脊髄を保護している3層の膜のうち、一番外側にある膜。皮のように丈夫で、名前にはラテン語で「硬い母」という意味があります。

Edema／浮腫: 腫れのこと。

Electro-ejaculation／電気射精法: 勃起障害のある男性から精子を採取する手段。直腸内に電極を挿入して電流で刺激し、射精させる方法です。採取した精子は、子宮または試験管での受精に用いることができます。

Epidural stimulation／硬膜外刺激: 脊髄の下部に電流をさまざまな周波数や強度で

継続的に流して刺激する方法です。脊髄の腰椎部の硬膜外に装置、すなわち刺激電極を埋め込む必要があります。刺激電極はスマートフォンサイズのリモコンを使って制御します。硬膜外刺激は、本来なら脳から送られる信号を脊髄に送り、脊髄の神経回路を活性化させるのに用いられています。

Epididymitis／精巣上体炎: 睪丸の周りがある管が細菌感染を起こした状態をいいます。感染が睪丸にも広がると、精巣精巣上体炎と呼ばれます。

Ergometer／エルゴメーター: 運動中に運動強度を測る装置を備えた運動機器をいいます。

Exacerbation／増悪: 多発性硬化症の症状の再発や悪化をいいます。

エクソソーム: 脂質膜で包まれたナノサイズの小胞で、細胞はこの小胞を使って化学物質や脂質、タンパク質を他の細胞に送っています。エクソソームは生体内の運搬役であり、その価値はエクソソーム自体ではなく、運んでいる物質にあります。

Flaccid／弛緩: 筋肉が柔らかく力が抜けた状態をいいます。

Foley／フォーリーカテーテル: 膀胱に留置されるカテーテルで、尿を継続的に蓄尿バッグに排出します。

Frankel Scale／フランケル分類: 脊髄損傷の重症度を分類するのに用いられる尺度で、1992年にその一部を変更したASIA機能障害分類が作られました（ASIA scoreも参照のこと。）

Functional Electric Stimulation (FES)／機能的電気刺激: 麻痺している筋肉も含めた神経筋系にコンピューターで制御する低レベルの電流を流し、機能（歩行または自転車こぎの運動）を増強するか引き出す方法。FESは、対麻痺の方の運動と歩行を補助するサービスとして利用できるようになっています。その他の用途には、側弯症の矯正、膀胱のコントロール、電気射精法、横隔神経刺激、刺激による咳の誘発などがあります。

Functional Independence Measure (FIM)／機能的自立度評価法: 18の評価項目に基づいて障害の程度を記録する方法。そのうち13項目では運動機能の障害を明らかにします。残り5項目では認知機能の障害を明らかにします。

Gait training／歩行訓練: 器具あり、またはなしでの歩行指導です。

Genetic engineering (recombinant DNA technology)／遺伝子操作（組換えDNA技術）: 生物学的プロセスを発現させる遺伝子コードを操作すること。遺伝子とは染色体上にある遺伝物質の単位であり、設計図として生物の特徴を決定します。遺伝子導入によって神経再生のプロセスが制御されることがわかっています。

Gizmo／ギズモ: 膀胱をコントロールできない男性の尿を排出させるために体外で使用す

るコンドームカテーテル。(別称「Texas/テキサス」)

Glial cells/グリア細胞: ギリシャ語で「のり」を意味する名前が付けられており、ニューロンを補佐する役目を担っている細胞です。アストロサイトとオリゴデンドロサイトは中枢神経系のグリア細胞です。末梢神経系の主なグリア細胞はシュワン細胞と呼ばれています。グリア細胞は、インパルスの伝達には関与しませんが(「興奮性」ではないため)、神経の成長と生存に適した環境の維持にとっても重要な役割を果たします。

Glossopharyngeal breathing (GPB) /舌咽頭呼吸法: 肺により多くの空気を送り込んで肺を膨らませ、排出機能を果たせる咳を誘発するための手段。(「カエル呼吸」とも呼ばれています。)

Harrington rods/ハリントン・ロッド: 脊柱に沿って固定され、脊柱を支え安定させるための金属製の装具

Heterotopic ossification (HO) /異所性骨化: 主に股関節や膝関節など、大きな関節の周囲にある結合組織に骨のような沈着物が形成される状態。脊髄損傷患者の20パーセントから50パーセントで発症が報告されており、損傷が高度になるほどよく見られます。原因はまだわかっていません。治療には可動域運動や荷重負荷動作が処方され、機能の低下が深刻な場合は外科的な除去が必要になることもあります。

Hydronephrosis/水腎症: 腎臓に尿がたまり、腎機能が損なわれるほど膨張した状態をいいます。血中に危険な量の尿素窒素が蓄積する尿毒症の原因となりえます。多くの場合、長期的なカテーテル留置が処方されます。

Hypothermia/低体温療法: 損傷した脊髄を冷やす手法。損傷した組織の代謝や酸素の必要を減らすとともに、浮腫(腫れ)を軽減することによって神経線維の二次損傷を抑えられる可能性があります。

Hypoxia/低酸素症: 肺機能が障害されているために血中の酸素が不足した状態をいいます。救急治療を受ける方にとっても、肺機能が限られている方にとっても重要な問題です。低酸素状態になると、酸素を多く必要とする神経組織がさらに損傷されます。

Immune response/免疫反応: 体外から入ってきた抗原に対する抗体をつくる身体の防御機能。身体は新しい組織を拒絶する可能性が高いので、組織や細胞の移植では重要な注意点です。

Incomplete injury/不全損傷: 身体の脊髄損傷部より下の部分に、まだいくらか感覚や運動制御機能が残っている状態をいいます。

Incontinence/失禁: 膀胱または腸がコントロールできない状態をいいます。

Indwelling catheter/留置カテーテル: 膀胱内に留置された柔軟な管で、脚に装着した袋またはその他の装置に継続的に尿を排出するために使われます。カテーテルは、尿道を介

して膀胱に挿入するか、下腹部に設けた開口部（恥骨上オストミー）から挿入できます。

Informed consent／インフォームド・コンセント: 医療処置や治験に伴うリスクや利点について患者が知る権利をいいます。

Intermittent catheterization／間欠導尿法: 一定のスケジュールでカテーテルを使って膀胱から尿を排出すること。（Self-catheterizationも参照のこと。）

Intermittent positive pressure breathing／間欠的陽圧呼吸法: 人工呼吸器を介して強化した吸気圧をかけ、無気肺の治療、分泌物の除去、エアロゾル製剤の投与を補助する短期的な呼吸療法。

Intrathecal baclofen／バクロフェン髄腔内投与療法: 鎮痙剤であるバクロフェンを外科的に埋め込んだポンプによって脊髄に直接送達すること。経口投与より高い効果が得られ、全身投与時のような副作用が出ません。

Intravenous pyelogram／経静脈腎盂造影: 腎臓の構造と機能を確認するために行われる検査。液体造影剤を注入した後でX線撮影を行います。

Ischemia／虚血: 血流が低下することで、外傷後の脳や脊髄で生じる二次損傷の主な原因と考えられています。

KUB／腎尿管膀胱単純撮影: 腎臓、尿管、膀胱を写した腹部のX線撮影。

Laminectomy／椎弓切除術: 脊髄を减压するために行われることがある手術。脊髄の損傷度を調べるために行われることもあります。

Late anterior decompression／後期前方除圧術: 脊髄にかかっている圧力を骨片を取り除くことによって軽減する外科手術法。

Lesion／損傷: けがまたは傷、病気や外傷により脊髄に生じた損傷をいいます。

Lithotripsy／碎石術: （「litho」は石、「tripter」は破碎を意味する）非侵襲的な腎臓結石の治療法。水中で発生させた衝撃波で結石を砕き、尿と一緒に排出させます。

Locomotor training／歩行運動訓練: 脊髄が歩行のパターンを「思い出す」ように再訓練する、運動利用型の療法です。人間が手動で介助するものと、ロボットを使って介助するものの2種類があります。どちらの方法でも、トレッドミルの上に吊るしたハーネスで患者さんの体重の一部を支え、トレッドミルを動かして行います。人によっては、歩行力の向上、血圧の低下、フィットネスの向上などの効果があります。

Lower motor neurons／下位運動ニューロン: これらの神経線維は脊髄の中から延びており、中枢神経系から出て身体の筋肉につながっています。これらの神経細胞が損傷すると反射が損なわれ、腸、膀胱、生殖器の機能にも影響することがあります。（Upper motor neuronsも参照のこと。）

Lumbar／腰椎部: 胸椎のすぐ下にある、脊椎で最も強靱な腰の部分の指します。

Metabolic syndrome／メタボリック・シンドローム: 腹部肥満、高血圧、インスリン抵抗性、高コレステロールなどのリスク要因を特徴とし、脊髄損傷者に非常に多く見られます。メタボリック・シンドロームの方は、冠動脈心疾患、脳卒中、2型糖尿病の発症リスクが高くなります。

Mitrofanoff procedure／ミトロファノフ手術: 膀胱から排尿するために、腹部にストーマ、つまり代わりの排出口を設ける外科手術。

Modified Ashworth Scale／修正アシュワーススケール: 痙縮の評価に用いられる定性的尺度で、評価する筋肉を他動的に伸ばしたときの抵抗感を測定します。

Motoneuron (motor neuron) ／運動ニューロン: 細胞体が脳または脊髄にあり、軸索が脳神経または脊髄根を経由して中枢神経系の外に延びている神経細胞。運動ニューロンは筋肉に情報を伝達します。運動ニューロンとそれが支配している一組の筋線維の組み合わせが1つの運動単位を構成しています。

MRI (magnetic resonance imaging) ／MRI (核磁気共鳴画像法): X線撮影や他の手法では見られない組織を画像化する診断ツール。

Multiple sclerosis (MS) ／多発性硬化症: 中枢神経系を侵す慢性疾患で、神経線維を覆う絶縁体であるミエリンが失われる病気。MSは、身体が自己を攻撃する自己免疫異常の一種と考えられています。

Myelin／ミエリン: アクソンを覆っている白い脂質でできた絶縁体。末梢神経系ではシュワン細胞によって作られ、中枢神経系ではオリゴデンドロサイトによって作られます。ミエリンは、神経線維を伝って素早く信号を伝達するために必要です。ミエリンの消失は多くの中枢神経系の損傷で生じ、多発性硬化症の主な原因でもあります。ミエリンの再生プロセスは、脊髄損傷治療の重要な研究分野となっています。

Myelomeningocele／脊髄髄膜瘤: 神経管が閉じずに脊髄の一部が脊柱から外に露出している先天性欠損症です。二分脊椎の1形態で、一般に下肢の麻痺と水頭症を伴います。

Nerve Growth Factor (NGF) ／神経成長因子: 胚ニューロンの生存を支え、神経伝達物質を制御するタンパク質の一種で、中枢神経系中に見つかるいくつかの成長因子の1つです。BDNF (脳由来神経栄養因子) やCNTF (毛様体神経栄養因子) といったこれらの因子は、神経の再生に重要な役割を果たします。

Neurogenic bladder／神経因性膀胱: 脊髄損傷、多発性硬化症または脳卒中に関連する神経の損傷のため正常に機能しない膀胱。

Neurogenic shock／神経原性ショック: 脳または脊髄の損傷による合併症である可能性があり、血管壁の正常な筋緊張を維持している交感神経系からの信号が突然途絶えた

めに起きるタイプのショックです。血管が弛緩して拡張するため静脈系に血液がたまり、血圧が全体的に低下します。

Neurolysis／神経剥離術: 高周波熱凝固法または薬品の注入により末梢神経を破壊する手術。痙縮の治療に用いられます。

Neuromodulation／ニューロモデュレーション: 国際ニューロモデュレーション学会によると、ニューロモデュレーションとは、電気または薬剤を身体の標的部分に直接届けて神経を刺激することによって神経の働きを変化させる、つまり調整する方法です。慢性疼痛の緩和に最もよく利用されています。

Neuron／ニューロン: シナプス接続を介して情報をやりとりすることができる神経細胞。

Neuropathic pain／神経因性疼痛: 単純な刺激に起因する痛みではなく、脊髄神経が新しい不適切な接続を生じているか、ミエリンを失っているか、または変化した生化学的環境で働いていることに関係した、複雑な病理に起因するタイプの痛み（中枢性疼痛とも呼ばれる）をいいます。

Neuroprosthesis／神経補綴装置（しんけいほてつそうち）: 電気刺激を利用して起立、排尿、手で物をつかむなどの動作を補助する装置。

Neurotransmitter／神経伝達物質: ニューロン終末にあるシナプスから放出される化学物質で、近くにあるニューロンや筋細胞を興奮させる働きのある物質と、抑制する働きのある物質があります。シナプスの近くにある小胞に貯蔵されていて、インパルスが到達した時に放出されます。

Nitroglycerine／ニトログリセリン: 自律神経過反射の治療に用いられるペースト状の血管拡張薬。

Nogo／ノゴ: ミエリンが関係している軸索再生阻害の研究で用いられている分子。

Occupational therapist (OT) /作業療法士: 人が最大限の自立能力を獲得できるように支援するリハビリテーションチームのメンバー。OTは、日常生活動作、健康維持、セルフケアを指導し、器具の選択について助言します。

Off-label／適応外: 承認されている適応症以外の病気などの治療にその薬を処方すること。

Oligodendrocyte／オリゴデンドロサイト: 中枢神経系のグリア細胞であり、中枢神経系ニューロンのミエリンが作られるところ（末梢神経系ではシュワン細胞の役目）。オリゴデンドロサイトで作られたミエリン由来のタンパク質（Nogo）には強力な神経成長阻害作用があることが知られています。

Orthostatic hypotension／起立性低血圧: 脊髄損傷がある方での低血圧を伴う下肢

への血液貯留に関係しています。立ちくらみを防ぐには伸縮性のある腹帯や弾性ストッキングが用いられます。

Osteoporosis / 骨粗鬆症: 脊髄損傷後に動かせなくなった骨に一般的に見られる骨密度の低下。

Ostomy / オストミー: 恥骨上に設置されたカテーテルで排尿するため（恥骨上膀胱瘻）、腸の内容物を排泄するため（人工肛門または回腸瘻）、または呼吸のため（気管開口）に皮膚に設けられた開口部。

Overactive bladder (detrusor) / 過活動膀胱 (排尿筋): 膀胱の収縮が抑制されない（不随意である）膀胱をいいます。尿もれ（尿失禁）の原因になることがあります。抑制のない収縮は、T6より上に脊髄損傷がある方で自律神経過反射を引き起こすことがあります。

Oxybutynin / オキシブチニン: 平滑筋に鎮痙作用を及ぼす抗コリン薬で、膀胱の過活動を鎮めるのに使われます。

Paraplegia / 対麻痺: 頸髄部分より下の脊髄の機能が失われた状態。上半身は通常、完全な機能と感覚を維持しています。

Parasympathetic system / 副交感神経系: 2種類の自律神経系のうちの1つ。内臓やさまざまな腺を制御しており、その制御は不随意に行われます。（Sympathetic nervous systemも参照のこと。）

Passive standing / 他動的立位: スタンディングフレームまたはその他の器具に支えられて立つことで、骨の強化、皮膚の統合性、腸や膀胱の機能改善に良いといわれています。

PCA: 訪問介護士または訪問介護員

Percussion / パーカッション: 咳をすることができない高度四肢麻痺の方の胸で痰がたまっている部分を強くたたき、体位ドレナージを促す方法。

Peripheral nervous system / 末梢神経系: 中枢神経系である脊髄と脳以外の神経を指します。損傷した末梢神経は再生できます。

Phrenic nerve stimulation / 横隔神経刺激法: 横隔膜に信号を伝達する神経を電気刺激することにより、高度四肢麻痺の方の呼吸を補助する方法。

Physiatrist / 物理療法医: 物理療法とリハビリテーションを専門とする医師。

Physical therapist (PT) / 理学療法士: リハビリテーションチームの重要なメンバー。PTは患者さんが出せる最大限の身体能力を高めるための診察、検査、治療を行います。

Placebo / プラセボ: 糖錠など、治験薬と外見は同じでも生理学的効果がなく不活性の物

質である偽薬をいいます。偽薬であるにもかかわらず効果が出るプラセボ効果は、治験参加者の期待を反映しています。

Plasticity/可塑性: 神経系が自己を修復または改変して正常な機能のレベルに近づいていく長期的適応の仕組みをいいます。末梢神経系は可塑性に富んでいます。中枢神経系は、成長を終えた人では永久に変えられないと長い間考えられていましたが、損傷に反応してシナプスを再編成したり、新しいシナプスを形成したりすることがわかっています。

Pluripotency/多能性: 幹細胞に備わっている三胚葉に分化する可能性を指しています。三胚葉とは、内胚葉（胃の内臓、消化管、肺）、中胚葉（筋肉、骨、血液、泌尿生殖器）、外胚葉（表皮組織と神経系）のことです。

Polytrauma/多発外傷: 2つ以上の主要臓器または生理機構の重度な損傷により、増幅された代謝的・生理的な反応が引き起こされる臨床症候群。

Post-polio syndrome/ポリオ後症候群: 何年も前にポリオにかかった人に見られる急激な老化と体力の低下。疲労感、痛み、機能の低下などの症状があります。

Postural drainage/体位ドレナージ法: 頭を胸より低くし、重力を利用して肺から痰を排出する方法。

Postural hypotension/体位性低血圧: 血圧が低下して立ちくらみが生じる状態。血液が脚や骨盤部にたまります。この対策には弾性ストッキングがよく使われます。（Orthostatic hypotensionも参照のこと。）

Pressure injury/圧迫創傷: 褥瘡（じょくそう）や床ずれともいい、皮膚が圧迫されることで生じる潜在的に危険な皮膚の損傷で、感染症や組織の壊死につながる可能性があります。床ずれは予防できます。

Prosthesis/補綴具: 義肢など、身体の一部を補う装具をいいます。

PTEN: PTEN遺伝子は、身体のほとんどすべての組織に見つかる、ある酵素を作る指示を出します。この酵素には腫瘍抑制作用があり、つまり、細胞の急速または勝手な成長や分裂を抑えて、細胞分裂の制御を助ける働きがあります。

Quad-coughing/徒手による咳介助: 咳介助ともいい、介護者が脊髄損傷者の横隔膜の上にある肋骨の下に手を当てて上に向かって押すことにより、気道から痰を排出するのを助ける方法です。

Quadriplegia/四肢麻痺: けがまたは病気により頸髄部分の機能が失われ、四肢が麻痺している状態。（ラテン語の「quadri」とギリシャ語の「plegia」を合わせたこの言葉より、どちらもギリシャ語である「tetra」と「plegia」を合わせた「tetraplegia」のほうが、語源的には正しいこととなります。）

Randomized Control Trial (RCT) / ランダム化比較試験: 組み入れられた被験者が治験薬投与群（グループ）または対照群のどちらかに無作為に割り当てられる形式の治験。すべての重要な治験段階（第Ⅲ相試験）での適用が推奨されている治験プロトコルです。よく練られたRCTでは、介入以外の治験のアウトカムに影響するおそれのある不確定要素による影響が最小限に抑えられます。このため、RCTからは効果と安全性についての最善の証拠が得られます。最も厳密なRCTでは、先入観が結果の解釈に影響しないように、プラセボ（薬効性なし）を投与する対照群と、盲検化（どの被験者が薬効性のある治験薬あるいは対照用の偽薬を投与されているかを治験担当医師に知らせない）が用いられます。

Range of motion (ROM) / 可動域: 身体の関節の正常な動きの範囲をいい、また、この範囲を維持し、拘縮を予防するために考案された体操を指すこともあります。

Reciprocating Gait Orthosis (RGO) / 交互歩行用装置 (RGO) : 麻痺のある方が歩行に使用する長い脚用装置のタイプ。自然な歩行を再現するために、背後に渡されたケーブルを利用して片方の脚から他方の脚にエネルギーを移動させるように作られています。

Reflex / 反射: 脳の制御を受けない神経が関与して生じる、刺激に対する不随意的反応をいいます。麻痺の種類によっては、脳が反射を抑制できず、反射が増幅されて痙攣を引き起こします。

Reflux / 逆流: 膀胱がいっぱいになりすぎたか括約筋がゆるまず膀胱に強い圧力が加わったために、膀胱から尿管と腎臓に尿が逆流すること。逆流は、完全腎不全などの深刻な腎臓障害につながるおそれがあります。

Regeneration / 再生: 損傷した脳または脊髄で、神経線維組織が生物学的プロセスを経て再び成長すること。末梢神経系では、神経がダメージを受けた後で再生し、機能する接続が再び作られます。中枢神経でも、適切な環境を作り出せば再生を促せる可能性があります。ただし、接続を復旧させて機能を有効に回復することはまだ困難であり、主な運動能力の回復に必要な長い神経索では特にそうです。

Renal scan / 腎スキャン: 腎機能を確認するために行われる検査。静脈に注入した造影剤がどのように腎臓を通して膀胱に入っていくかを見ます。腎臓が弱っている場合や、膀胱からの逆流圧力が強い場合は、造影剤が正常な速度で通過して膀胱に降りていきません。

Residual urine / 残尿: 排尿後も膀胱に残っている尿をいい、多すぎると膀胱炎につながるおそれがあります。

Retrograde pyelogram (RP) / 逆行性腎盂造影: 器具を使用して尿道から直接腎臓まで造影剤を注入する造影法です。腎機能を調べるために用います。

RGMa: Repulsive guidance molecules（反発誘導分子）のこと。RGMaは細胞の接

着、遊走、極性、分化において役割を果たしています。

Rhizotomy／神経根切断術: 脊髄神経根を切断すなわち遮断する手術をいい、痙縮の治療に用いられることがあります。

Sacral／仙骨: 脊椎下部にある癒合した椎骨からなる部分で、腰椎より下の脊髄の最下部をいいます。

Schwann cell／シュワン細胞: 末梢神経系で軸索を覆うミエリンを形成する役割を果たしており、損傷のある環境では栄養の供給をサポートする役割を果たします。脊髄に移植されたシュワン細胞が神経機能の回復に役立つかどうかの研究されています。

Secondary injury／二次損傷: 損傷した脊髄で、最初のけがによるダメージの後に起きる生化学的・生理的な変化浮腫、血流の途絶、脂質の過酸化などが病理要因ではないかと考えられています。これらの二次影響を抑える薬剤治療の効果を確認するための試験が、研究機関でも治験でも行われています。

Self-catheterization／間欠自己導尿: 間欠自己導尿の目的は、必要に応じて自分で排尿し、感染症リスクを減らすことにあります。手の機能が損なわれている場合には補助が必要です。

Septicemia／敗血症: 局所感染が身体のいくつものシステムに広がり、悪影響を及ぼしている状態です。

Shunt／シャント: 空洞にたまった体液を排出するための管。脊髄では空洞（シリンクスともいう）と脊髄液間の圧力を同じにすることによって排出する治療に用いられます。二分脊椎のある方では、水頭症による圧迫を軽減するために用いられます。

Sleep apnea／睡眠時無呼吸症: 睡眠中に呼吸が不規則になるために熟睡できず、日中に疲労や眠気に悩まされる状態。四肢麻痺の方に高率で生じます。（BiPAPも参照のこと。）

Spasticity／痙縮: 筋肉が緊張しすぎていて、不随意的動きや痙攣が生じる状態です。痙攣は膀胱炎、褥瘡やその他の感覚刺激でも誘発されることがあります。そうした筋肉の制御不能な動きは、脊髄の損傷部位から下で起きている過剰な反射作用が原因で起きます。

Sphincterotomy／括約筋切開術: 膀胱から尿が流出しやすくなるように尿道括約筋を永久的に切断する外科手術。この外科手術は、膀胱の収縮と同時に括約筋がゆるまない場合に用いられることがあります。（排尿筋括約筋協調不全も参照のこと）。

Spinal shock／脊髄ショック: 脳しんとうに似ています。脊髄損傷後にショックによって直ちに弛緩性麻痺が起こり、3週間ほどその状態が続きます。

Stem cell／幹細胞: 身体のどんな細胞にもなれるタイプの細胞。幹細胞は成体の動物にも見つかっています。幹細胞を麻痺、糖尿病、心臓病などの治療に利用することには大き

な期待が寄せられており、素晴らしい可能性があるともいわれていますが、その有効性はまだ証明されていません。

Stoma/ストーマ: 排尿するための代替経路を作るために外科手術により設けた開口部のこと。(回腸膀胱皮膚瘻造設術も参照のこと。)

Suctioning/吸引: 吸引器を使って肺から粘液や分泌物を取り除くこと。咳をする能力を失っている四肢麻痺の方にとって重要なケアです。

Suprapubic cystostomy/恥骨上膀胱瘻造設術: 大きな結石を取り除くためや、排尿用カテーテルを設置するために、腹部を通して膀胱に小さな開口部を作ると。

Sympathetic system/交感神経系: 2種類の自律神経系のうちの1つ。身体が緊急事態に反応する態勢を整えます。この反応は闘争・逃走反応とも呼ばれ、心拍数を上げ、呼吸しやすくなるように気道を拡張し、筋力を上げます。

Synapse/シナプス: ニューロンと他のニューロンや筋細胞の結合部であり、神経を通じた情報(脳からの信号や感覚信号)の伝達において特別な役割を担っています。伝達には通常、化学伝達物質の放出と受容を伴います。

Syringomyelia/脊髄空洞症: 係留脊髄などが原因で神経線維が分解し壊死したために、脊髄損傷部に体液で満たされた空洞(シリンクス)ができること。この嚢胞は上に向かって延びていき、神経障害も悪化させます。治療では、空洞にたまった体液を抜くシャントを挿入するためや脊髄の係留を解放するために外科手術が行われることがあります。

Syringomyelocele/脊髄瘤空洞症: 神経管が閉じないまま出生した先天性欠損症で、二分脊椎の原因でもあり、脊髄膜の中が脊髄液で満たされた袋ができている状態です。

Syrinx/シリンクス: 嚢胞、空洞ともいいます。

Tenodesis (hand splint) /把持装具(ハンドスプリント): 手、手首または指を支える金属またはプラスチック製の保持装具。手首を伸ばす動きを伝えることによって物をつかむ動作や指のコントロールができるようにし、手の機能を広げるために使われます。

係留脊髄: 脊髄を包んでいる膜に癒着や癒着が生じ、脊髄液の流れを妨げる傾向にある状態。そのために嚢胞ができ、神経の機能が失われる例もよくあります。外科手術による治療が可能です。

Thoracic/胸椎部: 頸椎部と腰椎部の間にある、胸部の脊椎または脊髄の区分を指します。

Tracheostomy/気管開口: 呼吸を助けるため首(気管)に設けた開口部のこと。

Transurethral resection (TUR) /経尿道的切除術: 膀胱頸部の抵抗を弱めるために行われる外科手術法。

Upper motor neurons / 上位運動ニューロン: 脳から脊髄の中を束になって延びている長い神経細胞。これらの神経が損傷すると、脳と筋肉の連絡が絶たれます。

Urethral diverticulum / 尿道憩室: 尿道にできた小さなポケットで、カテーテルを挿入するときにひっきり障害となることがあります。

Urethral stent / 尿道ステント: ワイヤメッシュでできた管状の器具で、尿道内に留置され、外側にある括約筋を開いた状態に保ちます。

Urinary sphincter / 尿道括約筋: 通常は尿がもれないように閉まっており、排尿する時にはゆるむ筋肉です。

Urinary tract infection (UTI) / 尿路感染症: 細菌感染により、尿が濁っている、臭いの強い尿が出る、血尿が出る、急に痙縮がひどくなったなどの症状がある状態で、炎症が起きている箇所に応じて尿道炎、膀胱炎、腎炎とも呼ばれます。細菌感染があっても症状がない場合、通常は治療は必要ありません。

Urodynamics / 尿流動態検査: カテーテルから膀胱に生理食塩水を注入し、膀胱と括約筋の働きを確認する検査。

Valsalva maneuver / バルサルバ法: 腹部の筋肉に圧力を加えて膀胱から尿を押し出す方法です。

Ventilator / 人工呼吸器: 横隔膜の機能が損なわれている人の呼吸を助ける機械です。

Vertebrae / 椎骨: 脊柱を構成している骨です。

Vesicoureteral reflux / 膀胱尿管逆流症: 膀胱から腎臓まで尿の逆流がある状態です。膀胱炎が腎臓にまで広がったり、腎臓が膨張したりする（水腎症）原因になることがあります。

Voiding / 排尿: 膀胱から尿を排泄すること。

Weaning / ウィーニング: 患者さんの肺の力と肺活量が増えていくに従って、人工呼吸器から徐々に離脱させていくこと。



ジョセフ・オグボモンさん、クリストファー・ヴォルカー撮影



麻痺のある方のためのリソースガイド

クリストファー&デイナ・リーヴ財団
麻痺のある方のための全国リソースセンター

詳しい情報は

麻痺のある方のための全国リソースセンターの
インフォメーション・スペシャリスト

トールフリー 1-800-539-7309 (合衆国内のみ)
1-973-379-2690 (海外からのご利用)

にお電話いただくか

海外向けサポートページをご覧ください。

ChristopherReeve.org/International



サム・マドックス

サム・マドックスは、リーヴ財団が創設した、麻痺のある方のための全国リソースセンターでナレッジ・マネージャーを務めています。彼は、車椅子の利用者向けの手引書『Spinal Network』や、脊椎損傷後の機能回復を扱った『The Quest for Cure』の著者で、車椅子の生活スタイルを専門に扱う『New Mobility』誌も創刊しました。

私たちの目標は、皆さんが**健康的で、活動的な、そして自立した暮らしを維持**するのに必要なものを見つけられるよう**お手伝い**することです。 - デイナ&クリストファー・リーヴ



メアリー・エレン・マーマク

