

## 先天性四肢形成不全児及び小児切断に対する義肢（支援）

先天性上肢形成不全児・者に対する義手について  
—国立障害者リハビリテーションセンターにおける取り組み—中村 隆<sup>1)</sup> 矢野 綾子<sup>1)</sup> 野月夕香理<sup>1)</sup> 山崎 伸也<sup>1)</sup>

キーワード 筋電義手, 装飾義手, 能動義手, 試用評価, 全国普及

## 抄録

国立障害者リハビリテーションセンターにおける先天性四肢形成不全児・者の義手に対する取り組みについて紹介する。当センターの特徴は、リハビリテーション診療の専門外来の設置、多専門職によるチームアプローチ体制の確立、義手の試用評価である。また、小児義手の地域格差の問題を解消すべく、国内外の情報収集と情報共有基盤の構築、研修会等の開催による普及活動を行っている。

## 1. はじめに

国立障害者リハビリテーションセンター（以下、当センター）では、1979年（昭和54年）の設立当初より、リハビリテーション診療の一環として小児四肢形成不全児・者への対応を行っている。ただし、2000年代前半までは現在と比較して対応件数は多くなく、ケースに応じて医師・作業療法士・理学療法士・義肢装具士らが個別に対応を行っていた。しかし2000年代中頃より小児筋電義手に関する情報が広く一般に認知され始めたことを背景に<sup>1,2)</sup>、先天性四肢形成不全児・者およびその家族から義手に関する問い合わせが増加し、関東地方でも兵庫県立総合リハビリテーションセンター（以下、兵庫リハ）同様の対応が可能な拠点作りが必要であるとの考えに至った。現在は、小児四肢形成不全児・者に対する義手の製作・適合・訓練、調査・研究に基づく関連情報の提供<sup>3)</sup>および全国への普及を目的とする体制づくりに取り組んでいる。具体的には、先天性四肢形成不全児・者に対するリハビリテーション診療の専門外来の設置、医師・作業療法士・理学療法士・義肢装具士・運動療法士・医療相談員・エンジニアによるチームアプローチ体制の確立、小児筋電義手を中心とした情報提供と普及に向けた研修会の開催である。本稿ではここ10年間の当センターの取り組みについて紹介する。

## 2. 小児の義手と成人の義手

まず初めに、先天性四肢形成不全児へ義手製作と訓練を

提供することの意味についてあえて触れておきたい。2007年まで、当センターでは300名を超える後天性の上肢切断者に義手製作と訓練を提供してきた<sup>4)</sup>。センター内には義肢装具士が常駐し、義手の供給体制は十分に整っていた。しかし、先天性四肢形成不全児に対するリハビリテーション診療を進めるにつれ、彼らに対する義手がこれまで経験してきた成人の義手とは全く異なる新規課題であることを認識することとなった。

外傷や疾病による後天性上肢切断者のニーズは失われた手の機能を取り戻すことにあり、リハビリテーション治療の目標は日常生活動作の再獲得と社会参加である。当事者である切断者には切断前の生活がすでにフォーマットされており、それに何が足りないか、失われたものをどうやって代償するかをリハビリテーション治療の過程で考えることとなる。成人であれば身体能力も十分で、義手を用いたリハビリテーション治療は上肢切断という喪失感の克服と失われた上肢機能の“再獲得”に焦点が絞られる。

これに対し、先天性四肢形成不全児・者は何も失っておらず、彼らにとっては今ある姿が100%である。すなわち、義手を用いたリハビリテーション治療のアプローチは異なり、その意味するところは、手の機能を“新規獲得”することである<sup>5)</sup>。特に先天性四肢形成不全児にとっての義手は、成長に伴う心身の発達を促し、左右の身体バランスを調整し、将来の社会参加のために必要な手段としての位置づけとなる。そのためには力の伝達や義手の重さに負け

Upperlimb prostheses for children/persons with congenital upper limb hypoplasia : Efforts at National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities

1) 国立障害者リハビリテーションセンター 〒359-8555 埼玉県所沢市並木4-1

National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities

4-1 Namiki, Tokorozawa-shi, Saitama, 359-8555 Japan

Takashi NAKAMURA (義肢装具士), Ayako YANO (義肢装具士), Yukari NOZUKI (作業療法士), Nobuya YAMASAKI (義肢装具士)

ない体づくりが重要であり、その上で義手を装着した患肢の使い方を習得することが課題となってくる。したがって、従来から義手を製作・適合してきた義肢装具士へのみの対応では不十分で、医師・作業療法士・理学療法士・義肢装具士・運動療法士・医療相談員・エンジニア等によるチームアプローチの体制を整える必要があった。

また、提供する義手の概念も見直す必要があり、いわゆる装飾義手と呼ばれる手の形をした外観重視の義手でも、児にとっては両手でものを抱えたり、ものを押さえたりする“機能的義手”であると考えられるようになった。単に断端に装飾グローブを装着しただけでは、親の心は癒すが、児にとって必要な義手の機能は発揮しない。

同時に、我々はそれまで当たり前のように使用していた“欠損”という言葉を使わなくなった。上述したように彼らは何も失っておらず、社会環境が未整備のために“損”と判断されてしまうだけである。義手を使わなくとも社会参加を果たしている方は大勢いる。その言葉の代わりに“形成不全”という言葉を使うようになった。

### 3. リハビリテーション診療

#### 3-1 専門外来「お子さま外来」

当センターでは、先天性四肢形成不全児・者に対する専門外来「お子さま外来」を開設し、月2回医師による診察を行っている。これまでの新規受診者は50名程である。受診にいたる経緯や相談内容は個々に異なるため、必要とするサポート内容は多岐にわたる。診察では受診者の身体所見を取得するとともに、医学的サポートの必要性とその内容について検討がなされ、必要に応じて作業療法・理学療法などの訓練や義肢装具の製作が処方される。また、医療相談員の介入による地域の医療・教育・社会福祉との連携が行われることもある。

受診者が乳幼児の場合には、多くの生活体験が受診後に始まるため、それぞれの心身の発達および社会生活における適応を検討し、発達に応じた対応を様々な方向から総合的に判断する必要がある。したがってリハビリテーション診療は義肢装具の有無に関わらず様々な生活動作が可能となることを目的としている。一方、すでに形成不全肢を含む全身を使った日常生活動作を獲得している年齢の受診者の場合は、義手を使うことにより可能となる活動が増え、今後の生活と社会参加に役立てることを目的とする。新規の先天性四肢形成不全者には、就職を前に社会生活の拡大に対応できるよう相談に訪れる学生や、小児の時には経験できなかった筋電義手の試用評価を希望したりする者もいる。上下肢ともに形成不全がみられる受診者には、下肢装具や義足は幼少期から継続的に使用していても、義手は試したことがないというケースもみられる。このような受診者に対して義手の試用評価の機会を提供し、その必要性を判断できる環境を整えている<sup>6)</sup>。なお、義肢装具による対応を必要としないケースには、形成不全肢や全身をより効率よく使う練習や生活動作の質の向上を目的とした訓練の

実施、自助具の製作などの対応を行っている。

#### 3-2 義手訓練

当センターにおける先天性四肢形成不全児に対する義手訓練と義手試用評価の流れを図1に示す。

対象者から義手に関する相談を受けた場合には、義手に関するオリエンテーションが実施される。オリエンテーションでは、作業療法士より当センターにおける対応方針や具体的な訓練内容、スケジュール等に関する説明を行ったのち、義肢装具士が実際の義手を紹介しながら情報提供を行う。模擬義手などを用いた操作の体験や、実際の作業療法の様子を見学してもらうこともある。このオリエンテーションは、より具体的な義手の相談窓口・情報提供の場としての役割も果たしている。

作業療法における訓練では、個別訓練を随時実施すると

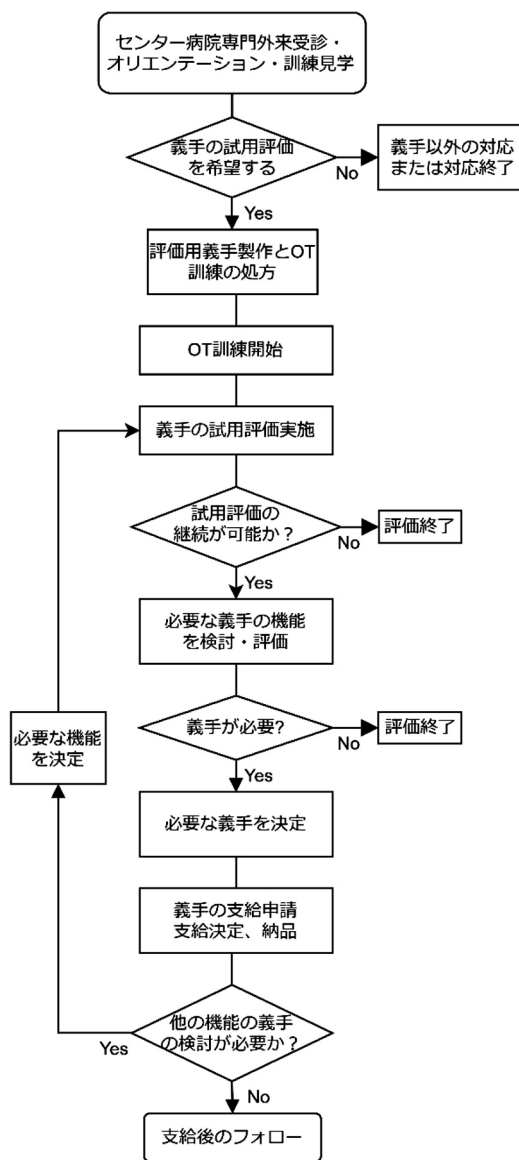


図1 当センターにおける先天性四肢形成不全児に対する義手訓練と試用評価の流れ

ともに、小児の対象者が複数同時に参加する集団訓練を月に2回の頻度で実施している(2021年3月現在、集団訓練は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中断)。

集団訓練は、他児と場所を共有できる広い環境で、主に年少グループ(0~3歳前後)と年長グループ(3歳前後~就学前)の2つに分かれて実施している。年少グループでは、義手の装着に慣れ、義手を装着した状態で四つ這いや掴まり立ち時に身体を支えたり、両手を使った遊びなどを行ったことにより、ボディイメージ作りを促す。年長グループでは、義手を装着して様々な生活動作・運動・保育園や幼稚園での活動の課題などを経験し、全身における成長と発達を促し、日常生活における具体的な義手の使用目的の確認、就学に向けた準備などを行っている。訓練環境は、目的とする動作や課題の獲得に向けて集中が必要な場合は個室で行ったり、ダイナミックな動作や運動を行う場合には跳び箱、マット、鉄棒などが設置できる広い訓練室で実施したりするなど、対象児に合わせて調整している。集団訓練では保護者も同席しているので、保護者の交流の場となり情報交換が行われるのもメリットの1つである。

訓練時には、実施内容に応じて、担当の医師・作業療法士・理学療法士・運動療法士・義肢装具士・エンジニア・医療相談員などが同席し、様々な視点から児の様子を観察している。また、訓練の様子はビデオカメラで記録され、月1回開催されるスタッフカンファレンスにおいて共有している。カンファレンスには、訓練に携わるスタッフが参加し、各対象児の訓練内容や義肢製作の進行状況などに関して、動画を確認しながら検討し、今後の方針を決定している。

試用評価の結果、日常生活における義手の必要性が確認されたケースに対しては、社会福祉制度を利用して義手の支給を受けられるよう申請手続きのサポートを行う。自治体によっては訓練経過の資料提出を求められる場合があり、記録の蓄積は重要である。支給後も、修理や身体の成長に伴う作り変えや、発達に応じた義手機能の変更・検討など、必要に応じたフォローを行っている。

### 3-3 義手の試用評価

当センターにおける先天性上肢形成不全児・者に対する義手訓練の大きな特徴の1つは義手の試用評価である。

試用評価に当たっては、対象児・者及び家族に対し義手に関する様々なことについて意見を聞き取りながら、個々にあわせた評価方針を検討する。対象児・者とその家族の中には、初めから義手に関する明確なニーズがあるケースもあれば、具体的なイメージがない状態で試用評価を開始するケースもある。対象者が乳幼児の場合には発達段階の確認を行い、形成不全肢および非形成不全肢の機能、体形、姿勢、運動、言語、遊び、社会性などに関する評価結果から、対象児のより良い発達を促すために目的となる動作・課題を把握し、課題の遂行・解決を可能とする義手の機能を検討する。

評価用義手の選択基準については、当センターでは「〇歳になったら△△義手を使う」といった一律の基準を設けていない。基本的には、本人および家族の意見を聞き取りながら、発達段階を考慮し、「今、何が必要で、何をしたいのか(させたいのか)」を基準として、装飾用義手・能動義手・筋電電動義手・作業用義手などの中から適切な機能の義手を選択している。対象児・者の成長・発達や環境の変化に伴い目的となる課題・動作は変わるため、定期的に評価方針の検討を行い、必要に応じて評価用義手の機能も随時更新していく。機能が異なる複数の義手を用いながら評価・検討を行う場合もある。

評価用義手は貸出し手続きを行った上で、自宅への貸出しも行っている。自宅における継続的な義手装着練習と、日常生活の様々な場面における有効性の判断を行えるよう、両親・家族へ協力を依頼するとともに指導を行っている。

義手の試用評価の目的は、「誰が本当に義手を必要としているのか」、「どのような機能の義手を必要としているのか」、「どのような機能の義手が生活に有用か」という実態を把握することである。そのため、先天性上肢形成不全児・者に義手を用いて様々な経験をしてもらうことにより、自身にとって本当に義手が必要かどうか、どのような義手がいつ必要なのかを判断する機会を提供している。試用評価を経験した後、「自分には義手は不要である」との結論に至る対象者がいることもまた把握すべき重要な評価結果である。この試用評価の結果を蓄積していくことにより、最終的には「本当に義手を必要としている対象者に対して、そのとき最も適切な機能を持つ義手を提供する」という社会的支援を実施するための判断指標を作り上げることに役立つ。義手の試用評価は研究課題「先天性四肢形成不全児の発達に合わせたりハアプローチの開発」の一部として行っており、評価用義手製作に関する費用は無料としている。

試用評価の期間は数年単位で長期的に行われることが多く、義手の調整やソケット交換、修理等の作業を行う頻度は高い。そのため、評価用義手は完全に仕上げた状態ではなく、調整・修理がしやすいように組み立てている。基本的な構造は、チェックソケットに取り外し可能な支持部を取り付け、その他必要な外付け部品を取り付けたものであるが、安全に評価を実施するため、評価用義手が原因で怪我やトラブル等が生じることがない様に注意している。貸出し中の義手に不具合等が生じた場合には、必要に応じて修理・更新などの対応を行う。故障が生じる部品や箇所とその頻度、ソケット交換の頻度や回数、手先具などのサイズアップのタイミングなどについては、今後アプローチ手法や支援制度を確立していくための貴重な情報であり、情報収集と記録を継続している。

### 3-4 評価用ツールや玩具の検討・試作・改良

前述したように小児に対する義手リハビリテーションは、成人に対するそれとは異なる目的を持つため、成人に対する訓練手法をそのまま用いるだけでは不十分である。

発達段階に応じた評価用玩具の準備や環境整備, 対象児を飽きさせず評価を円滑に実施するための目的に合った遊びの提供など, 様々な工夫が必要となる. 義手訓練を実施する際にも, 使用する玩具・道具・評価用ツール等は, 個々の発達状況や訓練の目的とする動作に合わせてセラピストが選択する. 当センターでは, 試用評価で使用する玩具や評価用ツールの検討・試作・改良等に関する研究も行っている (図2).

#### 4. 小児義手に関わる情報収集と情報発信

##### 4-1 海外視察

欧米の義手開発と普及は日本よりもはるかに先を行っており, 海外の情報を収集することはきわめて重要である. 2018年には当センターの義肢装具士2名が東京大学病院, 兵庫リハのスタッフとともにカナダのホーランドブルービュー小児病院とニューブルンズウィック大学の義手クリニックを訪問し, 小児義手訓練のノウハウについてカナダのスタッフと情報交換を行った.

また, ISPO (国際義肢装具協会) 世界大会や筋電義手に特化した国際シンポジウム (MEC: Myoelectric Control Symposium)<sup>9)</sup>, 両側上肢切断者のワークショップ<sup>10)</sup>にも参加し, 最先端の義手と切断者に関する情報を取り入れるべく努力している.

##### 4-2 研究活動と当事者参加の情報基盤の構築

研究としては, 臨床での研究課題のほかに, 外部研究費による実態調査と普及に関する課題に取り組んでいる. 厚生労働科学特別研究事業「小児筋電電動義手適用のプロトコルに関する調査研究」(平成29年度)<sup>11)</sup>では, 東京大学

病院, 兵庫リハと協働で行った全国調査に参加した. また, 厚生労働科学研究費補助金 (障害者対策総合研究事業)「支援機器の効果的活用や支援手法等に関する情報基盤整備に関する研究」(平成29年~令和元年度) および「補装具費支給制度等における適切なフォローアップ等のための研究」(令和2年度) の中では当事者参加型の情報基盤の構築にも取り組んでいる.

義手は使用者それぞれに価値観, 使い方も様々で, 日常生活における役割を医療側がすべて把握しきれているとは言い難い. むしろ, こんな使い方をしていると, 切断者から教わることも多く, そのような情報を共有するには当事者を含めた横のつながりを構築することが大事である. そこで, 2019年12月に当センターで筋電義手訓練を行った方々を対象に「筋電義手交流会」を開催した. 当事者23名 (成人12名, 小児11名) を含む90名が参加し, 講演会と情報交換会を行った. 成人と小児が一堂に会するこのような場はこれまでになく, 小児の保護者は成人の義手使用者を見て, 児の将来の姿を想像し, 一方, 成人の義手使用者は小児の将来の可能性が広がるよう, 筋電義手を使う自らの立ち位置を再確認した. 2020年度には「義手オンラインミーティング」を2回開催し, 国内外の義手事情について情報提供を行った. 当事者を含む100名以上が参加し, 情報へのニーズの高さが伺えた. これ以外にも, 関東地方で義手に興味ある専門職が集まり, 勉強会や交流会を開催して情報交換を行っている.

##### 4-3 支給手続きパンフレットの作成

小児義手のリハビリテーション治療においては, 評価用義手といったハードウェアとともに, 義手の使い方や購入

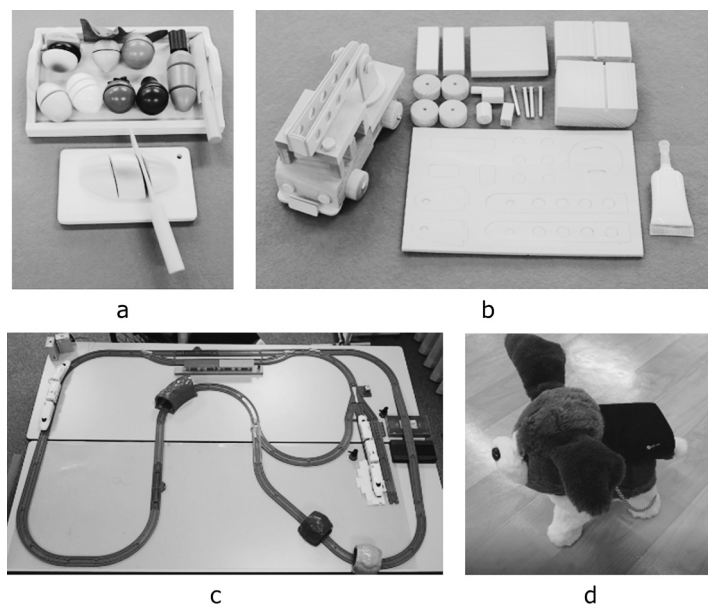


図2 訓練時に使用する玩具の例

a: ままごとセット (市販品)<sup>7)</sup>, b: 木工作キット (市販品)<sup>8)</sup>, c: 筋電で操作するプラレール (開発品), d: 筋電に反応するぬいぐるみ (開発品).

費の捻出といった情報（ソフトウェア）の提供も重要である。特に、社会福祉制度を利用した義手の支給手続きは、不慣れなものにとっては難解である。そこで、パンフレット「義肢を必要とされるお子様とご家族様へ」<sup>12)</sup>を作成した（図3）。内容は身体障害者手帳の取得や障害者総合支援法での補装具の購入と修理の手続きの解説である。また、Q&Aのページを設け、慣れない専門用語についても解説を加えた。ホームページにも掲載し、情報提供を行っている。

## 5. 普及に向けた研修会

現在国内においては小児義手に対応可能な施設は限られており、全国的な調査研究によると対象652施設のうち、小児に対する義手リハビリテーションの実施経験があると

回答した施設は16施設であった<sup>11)</sup>。小児の継続的な義手使用に影響する要因のひとつとして、早期の義手処方や成長に合わせた適切な義手の導入が挙げられており<sup>13)</sup>、適時適切なサポートを継続してくためにも、地域におけるチームアプローチ体制の構築が重要と考えられる。当センターでは今後、国内において小児の義手リハビリテーションに対応可能な施設を増やし、普及を促進するため、平成30年当センターに開設された支援機器イノベーション情報・支援室を中心として、2つの小児義手に関する研修会を計画、実施している。1つは筋電義手に焦点を当てた小児筋電義手研修会（表1）、もう1つは筋電義手を含めた小児義手に携わる実務者のための研修会である（図4・新型コロナ渦の影響により未実施）。



図3 パンフレット「義肢を必要とされるお子様とご家族様へ」

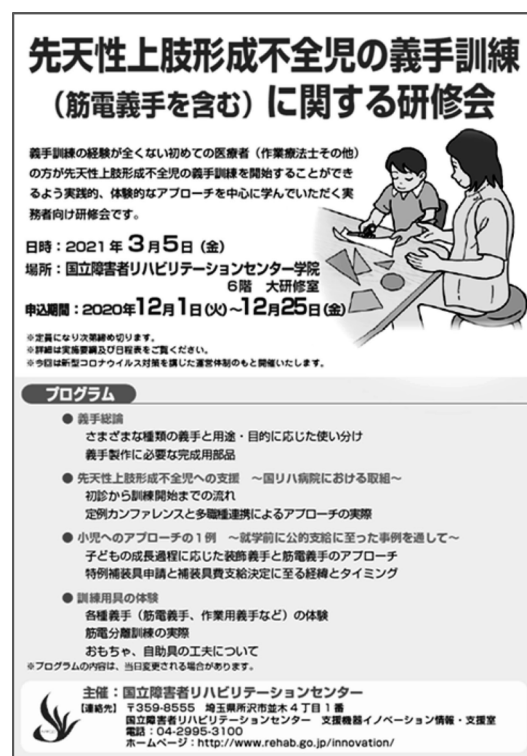


図4 先天性上肢形成不全児の義手訓練に関する研修会（令和2年度ポスター）

表1 小児筋電義手研修会プログラム（令和2年度）

|     | 午前  | 午後  |
|-----|---|---|
| 1日目 | <ul style="list-style-type: none"> <li>① 筋電義手総論</li> <li>② 補装具費支給制度</li> <li>③ 特例補装具申請と支給までの流れ<br/>～国リハにおける事例紹介～</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>④ 先天性上肢形成不全児の訓練受け入れと筋電義手訓練のあり方</li> <li>⑤ 兵庫リハで行っている筋電義手訓練と児に対するサポート</li> <li>⑥ 筋電義手の基本操作</li> </ul> |
| 2日目 | <ul style="list-style-type: none"> <li>① 先天性上肢形成不全の発生機序と日本における小児筋電義手の実態</li> <li>② 東大病院で行っている筋電義手装着訓練の進め方と小児筋電義手</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>③ 海外の筋電義手事情</li> <li>④ 色んな活動の獲得に向けた国リハでの支援</li> <li>⑤ 先天性上肢形成不全児の運動療法</li> </ul>                     |

リハビリテーション治療における新規課題に取り組む際には、先行施設の方法論を学び、模倣していくことが大事である。我々も取り組み当初に試行錯誤している段階で、兵庫リハの医師、作業療法士を招いて研修会を開催し、自らの活動の整理と方針の確認をおこなった。このような先行施設の経験と実績に基づく研修の場を提供するのも当センターの役割の1つであり、小児筋電電動義手だけでなく義手全般の訓練プロトコールについて、研修会を通じた全国的な情報共有が望まれる。この2つの研修会は今後も毎年開催予定であり、これから小児義手に取り組まれる施設の方はぜひ受講をお願いしたい。

## 6. おわりに

当センターにおける先天性四肢形成不全児・者の義手に対する取り組みについて紹介した。当センターにおける対応の特徴は、義手の試用評価を希望する受診者を対象として、可能な限り制約を設けることなく、義手を用いた生活を体験できる環境を提供していることである。その結果として先天性上肢形成不全児・者が下した判断は、今後の日本国内における義手リハビリテーションのプロトコールを確立していくための貴重な資料となると考える。また、調査結果より明らかとなった小児義手の地域格差の問題を解消すべく、国内外の情報収集と研修会等の開催による普及活動を行っている。

本稿に記した内容は、国立障害者リハビリテーションセンター飛松好子総長をはじめ、先天性四肢形成不全児・者の義手に携わる医師、作業療法士、理学療法士、運動療法士、研究者、および義肢装具士等による長年の努力の蓄積によるものである。ここに深く感謝の意を表します。

## 文 献

- 1) 柴田八依子 他. 上肢欠損に対しての義手使用, 訓練(作業療法士から)一乳幼児からの筋電義手アプローチ. 義装会誌 25, 39-43 (2009).
- 2) 陳 隆明 他. 乳幼児に対する筋電義手装着訓練プログラムの検証. 総合リハビリテーション 37, 239-244 (2009).
- 3) 三ツ本敦子. 国立障害者リハビリテーションセンターにおける筋電義手の普及への取り組み. 義装会誌 34, 102-106 (2018).
- 4) 中村 隆. 補装具製作部における切断者の調査とその傾向一義肢装具士の製作記録から一. 国リハ研紀 28, 93-103 (2007).
- 5) 陳 隆明. 特集・筋電義手を利用した小児リハビリテーション. Jpn. J. Rehabil. Med. 53, 379-384 (2016).
- 6) 矢野綾子 他. 先天性片側上肢形成不全者に対する義手の試用評価とその効果. 義装会誌 32 (特別号), 268 (2016).
- 7) 「ままごといっぱいセット」(エド・インター). URL: <https://www.ed-inter.co.jp/item/detail.html?id=60> (2021年3月1日参照)
- 8) 「のりもの」(アイスタジオ). URL: <https://eyestudio.co.jp/?mode=cate&cbid=2583733&csid=12> (2021年3月1日参照)
- 9) 中村 隆 他. Myoelectric Control Symposium 2017 (MEC17) 参加報告. 義装会誌 35, 323-325 (2019).
- 10) 三ツ本敦子 他. 第5回 Skills for Life 印象記. 義装会誌 36, 68-69 (2020).
- 11) H29年度厚生労働省行政推進事業費厚生労働科学特別研究事業「小児筋電電動義手適用のプロトコールに関する調査研究」総合報告書.
- 12) パンフレット「義肢を必要とされるお子様とご家族様へ」. URL: <http://www.rehab.go.jp/application/files/4015/2039/1273/kids.pdf> (2021年3月1日参照)
- 13) 戸田光紀 他. 小児筋電義手の現状と課題一兵庫県立総合リハビリテーション中央病院15年の経験から一. 義装会誌 35, 136-141 (2019).