

症例報告

進行期の筋ジストロフィー患児の QOL 向上をめざした援助

(1) 日常生活と電動車いすサッカーに対応できる電動車いすの製作

瀬 藤 乃理子¹⁾・栗 野 宏 之²⁾・八 木 麻理子²⁾

Physical Therapy for a Patient with Advanced Duchenne Muscular Dystrophy:

(1) The Development of an Electric Wheelchair for Activities of Daily Living and Wheelchair Soccer

Noriko SETOU¹⁾, Hiroyuki AWANO²⁾ and Mariko YAGI²⁾

Abstract : We developed an electric wheelchair for a 15-year-old boy with Duchenne muscular dystrophy to help him perform his activities of daily living and play soccer. He had complications including kyphosis and scoliosis of the spine and could not sit unassisted. We implemented some designs to help him sit comfortably; for example, we attached an active motor controller for reclining the wheelchair, designed a molded seat back cushion, etc. The use of the electric wheelchair has improved his quality of his life, and he can now concentrate on playing wheelchair-soccer and studying. Moreover, it has helped decrease his mother's burden in caring for him.

Key Words : Duchenne muscular dystrophy, electric wheelchair, soccer, quality of life

抄録：15歳のDMD男児に対し、日常生活と電動車いすサッカーの両方に使用できる電動車いすの作製を行った。作製当時、患児は既に複雑な脊柱の後彎と側彎があり、自力での坐位が困難であったため、車いす製作には坐位保持のためのいくつかの工夫が必要であった。車いすには手元で操作できるモーターコントロールでリクライニングができるようにし、バックレストは脊柱の採型モデルをとって、自重を最も受けやすい位置でフレームの形状や傾きの方向を決定した。電動車いす作製後は、坐位の疲労度が回避しやすくなり、サッカーや勉強に集中ができ、母親の介護量も減少した。本稿では、電動車いすの作製の経過とそれによるQOLの変化、そして経済的負担や症状進行への対応などの作製上の問題点について報告した。

キーワード：Duchenne型筋ジストロフィー、電動車いす、サッカー、QOL (quality of life)

I. はじめに

Duchenne型筋ジストロフィー症 (Duchenne muscular dystrophy = DMD; 以下DMDと略す) は遺伝子異常

に起因する進行性の筋疾患である。通常、DMDは1歳半頃までに歩行能力が獲得されるが、3～5歳に明らかな筋力低下が認められ、下腿三頭筋の仮性肥大や登攀性起立、動揺性歩行が徐々に顕著となる。その後、筋の短縮や関節拘縮等が進行し、8～11歳で歩行

¹⁾甲南女子大学看護リハビリテーション学部理学療法学科

²⁾神戸大学医学部附属病院小児科

不能となり、平均15歳で座位保持が困難になることが多い¹⁾。他のタイプの筋ジストロフィーに比べ、DMDは進行が速く、歩行や座位が困難となっていく進行期には、骨格筋、関節や側彎の問題による姿勢・運動機能の低下だけでなく、呼吸・心臓機能、嚥下・消化器機能など、多くの問題が出現する。そのため、日常生活活動(ADL=Activities of daily living)能力の低下とともに、急速に家族の介護量の負担が増える。

DMDに対する理学療法は、筋の短縮や関節・胸郭の変形・拘縮の予防、脊柱側彎等の悪化防止のための姿勢保持の工夫、呼吸機能維持のための呼吸リハビリテーション、ADLの自立促進など、その役割は非常に大きい。それらを十分に検討・実践しても、症状の進行や介護量の増大を避けることができない。そのため、歩行時期、車いす使用時期、ベッド臥床時期の各ステージに合わせた適切な治療やマネジメントとともに、情緒面においても良好な状態を維持できるように、活動性や移動能力を保つための本人に合った手段や方法について検討し、生活に結びつけていくことが非常に重要となる。

そのような活動性を高める方法の1つとして、電動車いすサッカーがある。電動車いすサッカーは、障害者スポーツの1つで、28m×15mのコート(標準的なバスケットボールコートサイズ)を使い、電動車いすを使用する4人以下のメンバーが1チームとなり、2チームに分かれて競技する。電動車いすには規定のフットガードをとりつけることが義務づけられており、直径33cmのボールを相手チームのゴールに入ると加点され、前半・後半20分ずつのプレー時間で入れた点数を競い合う。姿勢保持機能やジョイスティック等の工夫などをすれば、座位をとることが難しい人や、筋力低下の著しい場合でも、電動車いすを容易に操作できることから、多くの神経・筋疾患患者がこの電動車いすサッカーをスポーツとして楽しんでいる。

今回、進行期のDMD患児に対し、日常生活と電動車いすサッカーに対応できる電動車いすの作製を行った。作製当時、患児は既に座位が困難であったため、車いすに座位保持のさまざまな工夫を行ったほか、進行期特有の問題や制度利用上の壁に対処する必要があった。ここでは、その作製過程と電動車いす使用後の患児のQOLの変化について報告する。なお、本稿の内容と写真掲載に関しては、本児と保護者家族に了解を得ている。

II. 症 例

症例は平成3年生まれのDMDの男児で、電動車いす作製当時、15歳(中学3年)であった。

小学校時代(普通小学校)は不安定ながらも起立・独歩が行えていたが、その頃から筋緊張が低いために何かの拍子にすぐ転倒することがしばしばあった。普通中学入学後は、もともと姿勢の耐久性が低い上に、成長期であることや病状の進行に伴い、急激な筋力低下が認められた。

中学入学時にはひとりでとれた座位が、その後1年の間に、背面の張り調整や体幹をサポートするパッドなどを使った椅子を使用しないと行えなくなり、しばらくすると張り調整やパッドだけでは対応できなくなった。そこで、中学1年の2学期からは姿勢保持機能(Jフィットシステム)を搭載した電動車いすを作製したが、次第にその車いす上でも長時間坐ることが難しくなった。そのため、本人が痛みや疲労を訴えるたびに、母親が介助して臥位にしていた。日常生活や学校生活においても、座位を保つ難しさから勉強が中断されたり、食事や座位での遊びの時間が制限されることが増えた。

中学2年の時も、写真1のように自力でなんとか座位がとれていたが、左凸の側彎と腰部の後彎、骨盤の右挙上と前方回旋を伴う強度の歪みが出現した。そして、中学3年時にはひとりで座位をとることが困難となり、写真2のように臥位姿勢においても脊柱の歪みが一層増強した。座位保持機能のある車いす上でも、座位をとると自重により脊柱が押しつぶされ、脊柱の後彎や側彎が増強し、右の肋骨下部と挙上した右骨盤が接触し、その接触部や体重がかかる左腰背部で痛みが生じた。

本児が中学2年の時、電動車いすサッカーに出会い、同疾患の兄とともに、家族総出で休日に電動車い

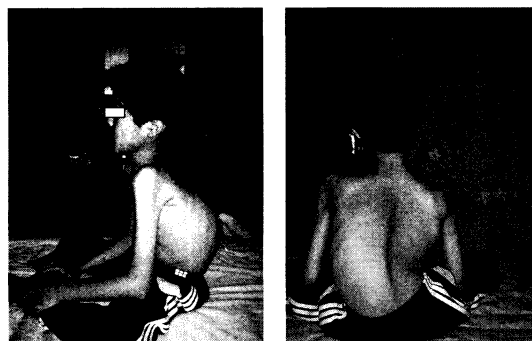


写真1 中学2年の夏頃の座位

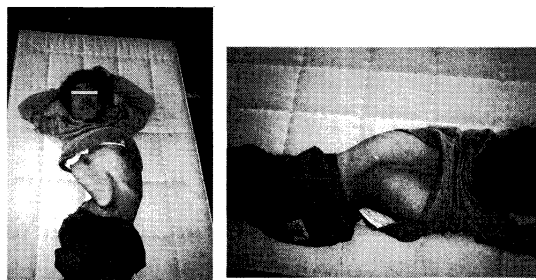


写真2 中学3年の冬頃の臥位

サッカーを楽しむようになった。当初、サッカーを行う際は、サッカー専用の電動車いすを借りて使っていた。中2以降、坐位保持が急速に難しくなったため、新たに電動車いすを作製する必要性が出てきたが、その際、日常生活とサッカーの両方に対応できる機能を兼ね備えた電動車いすを作製することを希望され、中学3年の時に作製にとりかかった。

Ⅲ. 作製の経緯と配慮点

作製は、電動車いすサッカー用のフットガード等の改造も含めて、その作製を多く手がけているF社に依頼し、理学療法士と作業療法士が関わった。見積もりの段階で身体障害者手帳による補装具申請を行っても、130万以上の大幅な自己負担が発生することがわかった。当初、補装具の基準外申請も含めて検討したが、本児の住む自治体では前例がなく、基準外申請を行っても審査自体に長い期間がかかることが判明した。しかし、本児の生活に不可欠で時期を待てないとのことで、その負担を家族が承諾され、作製にとりかかった。

作製を始めた中学3年時には、既に自力で坐位をとることは難しく、上肢の筋力も低下していた。そのため、新しい電動車いすには、モーターコントロールにより指先のわずかな力でリクライニングできる機能をつけ、痛みが生じたり、疲労で坐位がとりにくくなると自分でバックレストを倒せるようにした。また、脊柱や坐面の局所にかかる負荷ができるだけ分散されるように、坐面はJクッションをいれ、背面は背中ラインを型取りした(写真3)。そして、その採型モデルをもとにバックレストの前顔面・矢状面のラインを決定し、バックレストに横断させる金属をそれに合わせた形状になるよう業者に依頼し、足元には電動車いすサッカー用の規定のフットガードをつけてもらった。バックレストの大枠のラインを決めた後も、坐りやすさを確認しながら、本児や家族、業者、療法士で



写真3 左はモールドの型取りの採寸
右は採寸で得られた本児の坐位のライン

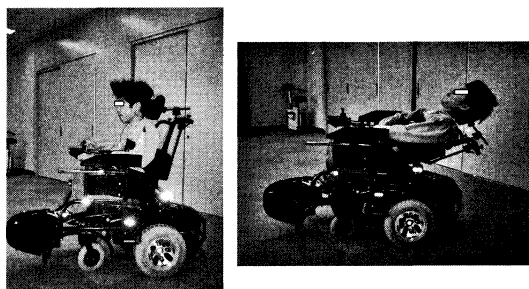


写真4 作製した電動車いす（左が通常坐位、右がリクライニング時）

注) フットガードはこの車いす作製後、規定の形が変更された

意見交換を行いながら、微調整を何度も行った。特に自重により沈み込みやすい左腰背部は、下から少しもちあげる形でフレームのラインを修正し、体幹の左後方への回旋と側屈が最小限になるように、左側方から体幹を前上方向に支持できるように工夫した。また、右上肢の操作性が少しでも向上するように、右肩の位置を決め、それにジョイスティックの位置を合わせた。そして、サッカー時に車いすどうしが当たる衝撃にも対応できるように、伸縮性に優れた胸ベルトをバックレスト後方から大きく巻きつけるようにした。

作製された電動車いすが写真4である。試合時によく目立つようにと、父親がつけた反射板が光り、機能だけでなく外観的にも良いものに仕上がった。

そのほか、電動車いす作製に付随した問題として、電動車いすの家での置き場所や、その車いすが自家用車に乗るかどうかの確認が必要であった。本児の場合、兄も同疾患で電動車いすを使用しており、玄関先や車に2台の大型の電動車いすを置くスペースがあるかどうか非常に重要であった。兄が電動車いすを使用するようになった時点で、既に玄関先の改造を行っていたため、今回は寸法の確認のみで済むことができた。また、車に関しては、それまでの自家用車では兄と本児の2台の電動車いすを載せることはできず、サ

サッカーの試合で遠方に行く機会も増えていたため、今回の電動車いすの作製を機に、大型の車両に買い換えられた。

IV. 作製後の効果や生活の変化

作製後は、日常生活全般にこの車いすを使用し、本児もこれであれば坐位がとりやすく、自分で好きな時にリクライニングを行うことができるため、坐位姿勢の保持がそれまでと比べ格段に楽になった。また、電動車いすサッカーの試合中(写真5)も、以前であれば、試合中に坐位がとりにくくなると、コートの外に出て一度車いすから降りて寝かしてもらい、少し休んだ後にまた試合に戻るといったことがあったが、リクライニング機能をつけたことで、それが解消された。作製後に進学した養護(特別支援)学校の高等部においても、1日のほとんどの時間を電動車いす上で過ごし、授業中もバックレストの角度を変えながら、自分で姿勢をコントロールするようになったため、以前に比べ集中しやすくなった。

母親の介助面においても、以前であれば、本人が訴えるたびに車いすから降りる作業が頻繁にあり、かなりの負担であったが、その回数が激減したことでとても楽になったと話された。

本児と兄が属する電動車いすサッカーチームは、その後、電動車いすサッカーの全国大会に出場するほどのチームに成長し、本児は中でも活躍選手になった。2007年の関西ブロック大会では、優勝チームではなかったにもかかわらず、本児はブロックのMVPに選ばれた。MVPの選出理由は、試合中の生き生きとした笑顔が、判定員の目に強くとまったという。現在も、大事な試合のある前後は、家族全員で過去の試合ビデオを何度もみて戦略を練り、負けた日は悔しがって本気で泣くことがある。本児は、電動車いすサッカーについて資料1のような詩を学校で綴っている。

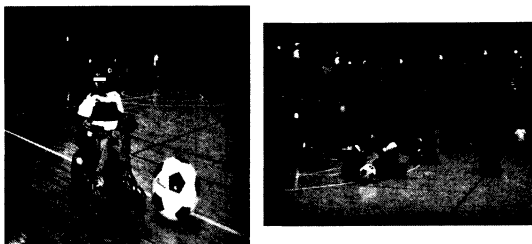


写真5 電動車いすサッカーの様子

V. 考 察

本児の書いた詩に見られるように、電動車いすサッカーと出会い、それを日常の楽しみとすることは、本児のQOL(Quality of life; 以下、QOLと略す)に大きな意味があった。今回、日常生活において実用的に活動性を維持する手段となり、またサッカーが少しでも自立的に楽しめるように電動車いすの作製を行った。リクライニングと坐位保持機能の工夫は、結果的に姿勢のコントロールを自分で行うことで、姿勢保持のしんどさを主体的に回避でき、また家族の介護量の減少につながった。脊柱の変形悪化の防止において、日常生活の中で脊柱を伸展位に誘導する機会を多く作っておくことが重要であるといわれている³⁾が、リクライニングにより脊柱にかかる重力負荷を自分で免荷し、伸展位場面をこまめに作れる点で、脊柱管理においても大きな意味があると思われた。

しかし、この電動車いすの製作にあたって、2つの苦慮した点がある。

1つは、経時的に症状が変化する中で、車いすをどのタイミングで作製し、どのようなタイプの車いすにするかということである。

本児の場合、中学校に入ってから坐位機能の低下と、脊柱変形のスピードはこちらの予想をはるかに超えて速かった。そのため、最初に作製した張り調整と坐面对応のみの電動車いすは、またたく間に使えなくなった。長門⁴⁾や田邊⁵⁾が述べているように、DMDは病状の進行に合わせて車いすのタイプやそこに搭載する坐位保持機能を変化させていくことが重要であり、張り調整だけのバックレストは体幹の側方下部からの支持機能が弱く、強度の脊柱変形には対応しにくい。しかし、Jフィットシステムを搭載した最初の電動車いすを作製した中学1年の時点では、この変形の進行の速さを予測することは不可能であった。また、たとえこの時点でモールドの採型をとり、それをもとにバックレストのラインを決めたとしても、その後の脊柱変形の形状変化のために、すぐに作り変えが必要になった可能性もある。

小児の車いすの作製では、ほとんどがオーダーメイドであるため、補装具の申請期間も含めると、少なくとも3ヶ月の作製期間が必要である。DMDの場合、その間にも変形が進む危険性があり、ある程度、先を見通して作製にかかっても、その後かなりの調整が必要となる。また、この時期は、関節可動域訓練や呼

吸リハビリテーションも含めた理学療法も非常に重要であるため、療士がそれらと平行して補装具作製に関わるには、時間的制限もあった。その点で、進行期の DMD の車いす作製の難しさを痛感した。

もう 1 点は、作製時の自己負担の問題である。今回、福祉制度を利用しても、この電動車いすだけで自己負担金はかなりの額に及んだ。当初、基準外申請も検討したが、基準外申請を行っても審査に長い期間がかかり、本児の病状の進行を考え合わせると、認められる確証のない基準外申請を出し、作製時期を先送りすることは現実的ではなかった。DMD の場合、電動車いすだけでなく、家の中で使用する坐位保持いすや下肢装具など、多くの補装具が必要となる。また、福祉制度にかからず全額自己負担となる住宅改修や福祉車両の購入などが必要となる場合も多い。本児の場合も、兄弟ともに DMD であり、その分の経済的負担は非常に大きく、製作にあたっては、家族負担の重さと制度利用上の難しさを強く感じた。

ところで、早期に筋力低下が重症化する DMD のリハビリテーションにおいて、日常生活における活動性や移動能力の重要性を述べた報告は多い^{6,7)}。変形や拘縮の予防、歩行や坐位期間の延長、呼吸機能や ADL の自立度の維持など、身体機能の維持や家族の介護量の点から考えても、活動性を保つ意義は大きい⁸⁾が、一方で、心理面からの重要性も指摘されている。田中⁸⁾は、DMD 患児は早い時期から能力の喪失体験を繰り返し、学習性無力感などの逸脱行動が生じやすいため、成功体験の中から自己効力感が得られるような環境作りが大切であると述べている。本児も、リクライニング式の電動車いすができるまでは日常生活全般ですぐに痛みや坐位の疲労などを訴えたが、電動車いすサッカーの試合では、それに比べてかなり長時間、坐位が保持できた。試合中の本児の顔は本当に真剣で、とても楽しそうである。QOL という言葉のもつ深い意味を、本児に教えられたと感じている。

VI. おわりに

近年、人工呼吸器と適切な呼吸ケアの普及による神経筋疾患の延命効果は著しく、米国では既に多くの神経筋疾患の方が実際に大学に進学し、仕事を持ち働いているという⁹⁾。日本においても、今後、DMD に限らず、多くの神経筋疾患患者が積極的に人生を楽しみ、社会参加していくことが予想される。そのような中、病状の変化に応じて、身体の状態に合った移動手段を

考えていくことは、理学療法士の大切な役割の 1 つである。今回、DMD 患児の電動車いすの作製に携わり、進行期特有のアプローチの難しさを痛感したが、本児が生活を主体的に楽しむための車いす作りは、筆者自身がそこから教えられることが非常に多かった。進行期の DMD の身体の状態は経時的に変化していく。変化への適切な対応をいつも考えながら、QOL 向上のための手段や方法について、今後も模索していきたいと考えている。

文 献

- 1) 花山耕三：筋ジストロフィーのリハビリテーションの流れ. MB Med Reha 2005; 51: 9-14.
- 2) パワーチェアフットボール競技規則 2007. 国際電動車いすサッカー連盟 (FIPFA)
- 3) 湊純, 湊治郎, 湊正美：デュシャンヌ型筋ジストロフィーの脊柱管理－脊柱の伸展誘導の試み, リハビリテーション医学 2006; 43: 438-445.
- 4) 長門五城：デュシャンヌ型筋ジストロフィーにおける電動車いす上坐位保持に対するアプローチ. 理学療法研究 2008; 25: 39-43.
- 5) 田邊亜矢, 藤原俊之, 田沼明, 他：Duchenne 型筋ジストロフィー症 (DMD) 患者における車いすの種類と機能障害の関係. Jpn J Rehabil Med 2007; 44: 685-689.
- 6) 白井幹子, 大塚友吉, 川井充：Duchenne 型筋ジストロフィー症のリハビリテーション. 医学のあゆみ 2008; 226(5): 345-360.
- 7) 峯尾善好, 佐藤明元：進行性筋ジストロフィー患者の車椅子上における坐位の問題点. 総合リハビリテーション 1987; 15: 441-446.
- 8) 田中栄一：進行したデュシャンヌ型筋ジストロフィー患児への就学環境支援. 北海道作業療法 2006; 23(1): 41-46.
- 9) Bach JR (ed.)：神経筋疾患の評価とマネジメントガイド. 診断と治療社, 東京, 1999.

資料 1 本児の書いた詩

電動車椅子サッカー

電動車椅子ははくの足
歩いたり
走ったり
ボールを追いかけたり
電動車椅子サッカーに出会った
いろんな障害を持っている人がいる
歩けない人
しゃべれない人
首から上しか動かない人
電動車椅子サッカーをやっているとき
みんな笑顔
スポーツの楽しさを知った
電動車椅子サッカーに
出会えてよかった