

## 進行した筋ジストロフィーの作業療法

田 中 栄 一

**要旨** 進行したステージの筋ジストロフィーでは、運動機能障害が重度なために、身の回りのことや、趣味活動への参加が少なくなっていく。作業療法では、患者が求める活動に必要な運動と環境要素を分析し、活動に挑戦し易い環境調整を支援する。また、作業療法士は、環境への適応を促す過程を通して、患者の興味を掘りおこし、患者自身の問題解決能力を育む。

(キーワード: デュシェンヌ型筋ジストロフィー, 作業療法, アシスティブ・テクノロジー, スイッチ)

Occupational Therapy in Patients  
with Advanced Duchenne Muscular Dystrophy

Eiichi Tanaka

(Key Words: Duchenne muscular dystrophy, occupational therapy, assistive technology, switch)

## はじめに

近年の非侵襲的呼吸管理や心不全治療などの全身管理の進歩により、デュシェンヌ型筋ジストロフィー(以下DMD)患者の生命時間の延長が可能になった。しかし、運動の基本となる骨格筋の異常な筋萎縮の進行を止めることはできていない。このため、全身の筋力が弱く、さらに年齢とともに低下していき、服の着替えや食事といった身のまわりのこと、目の前にある本をめくることさえ自分でできなくなる。

このような運動機能障害を持つ筋ジス患者に対し、作業療法では様々な環境への働きかけを促す。それには、陶芸や皮細工といった手工芸を用いたものから、最新技術を応用した支援機器の利用まで、幅広い関わりが行われている<sup>1)~3)</sup>。

## 支援技術の例

## 1) 筆を使った油絵の支援

運動機能障害が重い人では、パソコンを利用して絵を描いている人もいる。しかし、筆の感触を確かめながら自分の手で描きたいとの要望も強い。その要望に対しては、腕の重みを支える支持部を作製することで、細かな

筆のタッチが可能になることがある(図1)。

## 2) 仰臥位でのパソコン使用支援

パソコンの導入は、DMD患者にさまざまな興味の広がりをもたらす。例えば、インターネットを利用して、情報閲覧や物品購入が容易になり、電子メールやホームページ公開やチャットなど、コミュニケーションの重要な道具となる<sup>4)</sup>。

パソコンの導入では、入力装置の問題だけでなく、運

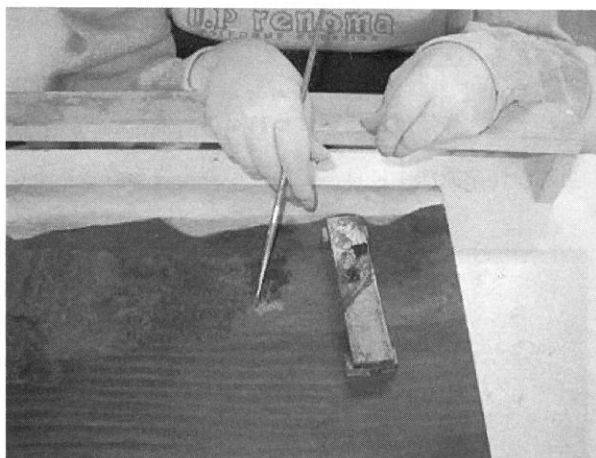


図1 筆を持つポジションを決める

国立病院機構八雲病院

別刷送付先: 田中栄一 国立病院機構八雲病院

〒049-3198 北海道二海郡八雲町宮園町128

(平成17年7月15日受付)

(平成17年11月18日受理)

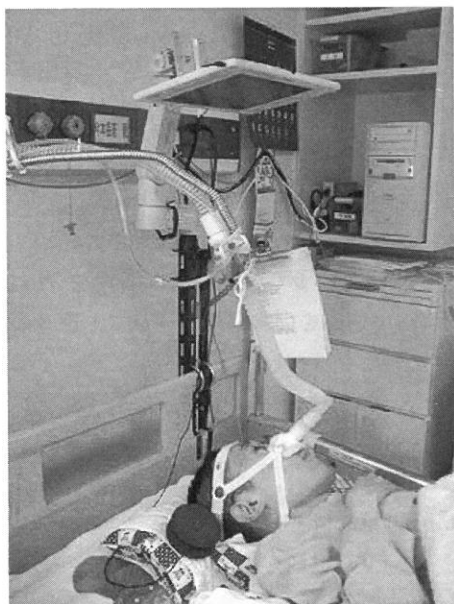


図2 仰臥位で、パソコンを操作できるように工夫

動機能障害のために坐位保持時間が限定され、モニタ画面の位置調整が問題となることがある。このため、長時間の姿勢維持ができる、ベッド上臥位でパソコン操作を楽しみたいと液晶モニタをベッド柵に固定する例もある(図2)。

### 3) 移動の自在性支援

一般に電動車いすの操作は、ジョイスティックと呼ばれる入力装置を使うが、手指の拘縮により操作が困難となる。そこで、小さいジョイスティックに変更することで、軽い力と狭い操作範囲でも車いすが動かせるように工夫できる(図3)。

#### 作業療法に寄せられるニーズ

当院の作業療法士には、生活のしづらさを改善するた



図3 ミニジョイスティックの使用

表1 支援技術への要望

- ナースコールを使えるように
- ゲームコントローラを使い易く
- テレビのチャンネルを自分で変えられるように
- 車いすの操作をし易く
- パソコンの入力が可能に
- インターネットやメールをしたい
- ベッド上や車椅子で痛みなく座位保持
- 自分で本のページをめくれるように
- パソコンの使用方法指導
- 食事をし易く
- 字を書き易く
- デジタルカメラを使えるようになりたい
- 油絵を描きたい
- 住宅改造相談
- エアーマット入手(在宅退院への準備に伴い)
- 車椅子サッカーをしたい

めのさまざまな要望が寄せられる(表1)。

相談内容からは、ナースコールの工夫に関する相談が1番多く、次いで、パソコン操作、テレビチャンネルなどベッド周囲の電化製品制御(環境制御装置:ECS)に関する相談、家庭用ゲームコントローラや電動車いす操作をし易くしたいという要望が多い。このように、当院の進行したステージのDMD患者では、余暇・遊びを自分で楽しむためのニーズが高く、市販製品を自分で操作できるためのインタフェースの情報や工夫、ECSの導入を求める要望が強いことがうかがえる。しかし、こうしたDMD患者の環境調整は、決して道具のみによる関わりではすまない。

#### 運動機能障害だけでなく 生活環境や興味も考慮する必要性

患者A氏に絵に興味があるか質問すると、「以前は、油絵を描いていたが、今は手が動かなくなったので描けない」と答えた。作業療法としては、まだまだ絵を描くさまざまな手段を駆使することができると思われる。それなのに、この患者は絵から連想するものが“手で描けない”段階でストップしているように見える。

運動機能障害が重度になると、試行錯誤する経験が少なくなり、何ができるのかと想像することさえ乏しくなりがちである。そのためニーズが表現されることも減り、自ら環境を変えていくことがますます困難になってしまう。

従来より、リハビリテーションでは、機能喪失を補う手段として、歩けなくなったら“歩く練習”“車椅子の導入”というような機能回復・機能代替が行われてきた。以前は筆を使って絵を描けた患者が、機能障害の変化により、筆の感触を確かめながら絵を描く機会が失われていく。そうすると、絵を描くことができた経験を残して、

「できなくなったが、仕方がない」という思いを強くしてしまうかもしれない。しかし、それでは、絵を描く楽しさを感じることは難しくなってしまう。このように、患者・家族・その支援者までもが、身体機能障害の延長線上でのみ生活を捉えてしまい、「だって仕方がない」と考えてしまうと、運動機能が進行していく筋ジス患者を八方ふさがりの状態に追い込んでしまう危険がある。

従来の障害モデル (ICIDH) では、絵が描けない原因はすべて障害を持つ個人に帰属してしまう (図4)。

しかし、生活は WHO が2001年に発表した新しい生活モデル (ICF) に示されるように、生活は多彩な諸要因が関与して成り立つものである。このことは、必ずしも絵を楽しむ方法が、筆を持つことにあるのではなく、キャンパスの位置や、描き方の工夫一つで十分に改善されることを示している (図5)。

私たちは、年老いていく中で、さまざまな経験を通して価値や興味が変わっていく。その過程においては、ある活動を行うための動作の上達度を追求するだけではなく、活動内容の面白さを見いだしたり育んでいくことが大切である。例えば、油絵を筆で描く経験を通して、絵を楽しみ、自分なりの描き方を模索することが貴重であると考えられる。

作業療法では、患者の生活のあり方を見つめ、運動機能の特徴とさまざまな活動の意味を長期展望を含めてバランスよくとらえる必要がある。

重度の障害を持つ患者による「できない」「何もない」「よかった」という表現に込められる深い思いを支援者は真摯に受け止め、患者が描こうとしている「自分の生活」に焦点をあてていくべきである。

**作業療法と環境調整**

**1) 進行した DMD 患者の運動機能の特徴**

筋ジス患者では、筋線維の変性にともない、弾性のない脂肪組織や結合組織に置き換わり、重力、生活習慣や廃用などの要因が加わることで、四肢体幹に拘縮・変形がおこる。このような個人差の大きい手の変形であるが、手関節が掌屈位で拘縮している対象者が多く、前腕回内

位—手関節掌屈・尺屈位—MP 関節軽度屈曲位をとるパターンが見られる。また、手内在筋が比較的残りやすいとされているが、一様に筋力が減弱するのではなく、母指内転筋が早期に低下する傾向がある。また、虫様筋・短母指外転筋・母指対立筋の動きは多くみられるなど局所的に低下していく<sup>5)</sup> (表2)。

進行したステージの DMD 患者の上肢機能の特徴では、個々に違った手指の変形がみられるが、変形の差異にも関わらず、残りやすい筋部位は同じ傾向にある。道具を利用する手の位置が、前腕回旋と手関節の関節可動域 (ROM) 制限によって決められることを示している<sup>6)</sup> (図6)。

このような運動機能の特徴に配慮しながら環境調整は行われる。作業療法士は、ただやみくもに適合作業を繰り返すのではなく、患者の語る叙述に耳を傾け、本人の

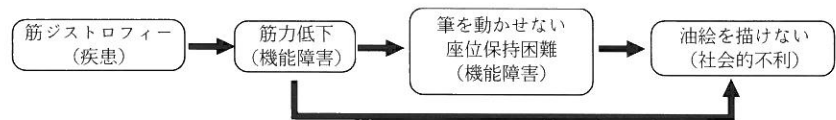


図4 A氏の状態 (ICIDH)

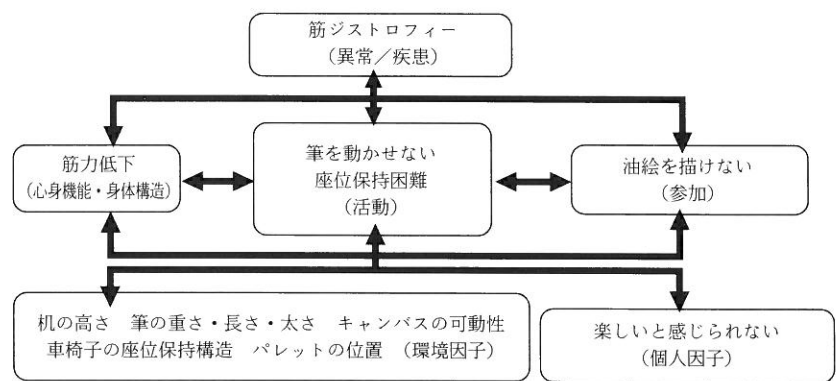


図5 A氏の状態 (ICF)

表2 進行した DMD 患者の手指にみる残存機能の特徴

- 親指 (母指) の機能
  - ：母指対立筋，短母指外転筋，短母指屈筋が残存
  - 親指が第2-4指からはなれる動き
- 他指の機能
  - ：虫様筋が残りやすい
  - 第2-4指までの第1関節 (MP 関節) を屈曲する動き

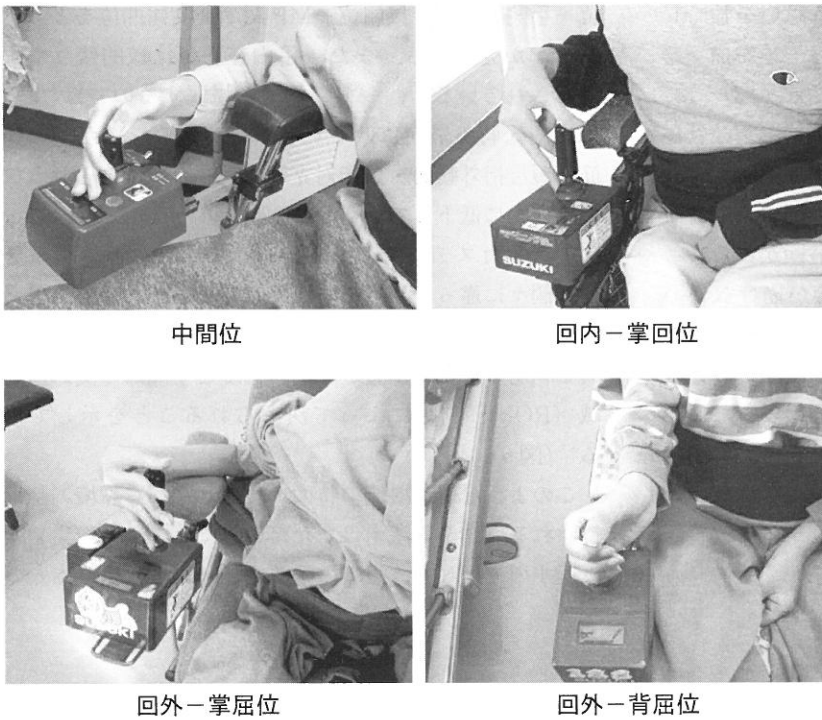


図 6 手関節 ROM 制限とスティックの持ち方

興味や価値を知り、道具操作に求められる姿勢と活動の状態を客観的に評価していく。

2) 運動と環境のバランス

ROM 評価や徒手筋力テスト (MMT) といった身体機能評価だけでは、効率のよい適合作業が行えない。患者の微妙な動きを捉えるには運動力学を加味して評価する必要がある。

(1) 力の方向を評価する (図 7)

ナスコールスイッチの適場面では、「力はあるが

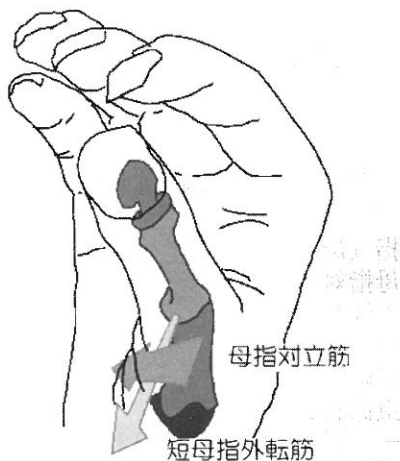


図 7 母指残存筋の力の合成

スイッチを押せない」「つまむ動きはあるけど力がない」などがよく聞かれる。これは筋ジス患者の動きの特徴をよく表す言葉である。前述のように、筋力低下は全ての筋肉に一律でなく部分的に差を持って低下していく。このため、どの方向に力が発揮されやすいのかを、残存筋の力の合成を考えて力の方向を評価する必要がある。例えば、残存する筋部位が母指対立筋と短母指外転筋で、MMT:3 である場合、第 1 中手骨を軸として、掌側外転の方向へ力が合成される。このため、親指は他の 4 指から離れる方向に力を発揮することになり、つまみ動作が困難になる。

(2) ジョイスティックを前方に傾ける力の作用 (図 8)

進行したステージの DMD 患者では、電動車いす操作に必要な

上肢機能が十分に得られず、標準インターフェースであるジョイスティックを十分に傾斜できなくなり、「曲がりづらい」「スピードが出せない」などの問題が生じる。この問題を解決するための電動車いす操作の適合作業では、残存する単一筋の動きの評価だけでは不十分で、「テコ」の利用による支点位置の工夫と代償運動の関係を見ていく必要がある。

- a. 円運動：スティックを短くすることでジョイスティックの傾斜範囲を最小限にする。
- b. テコ：作動圧が増すため、バネを軽くする。

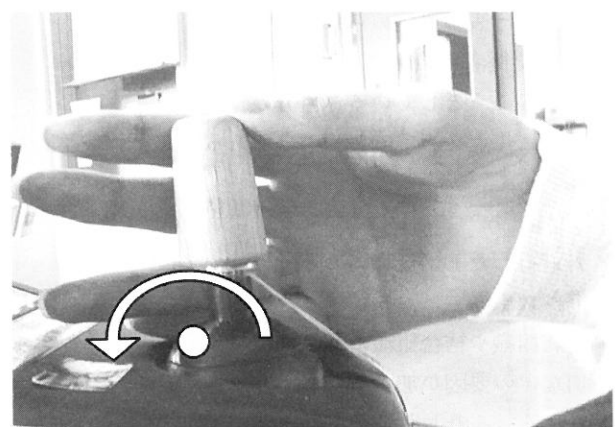


図 8 ジョイスティック操作と力の合成

c. 力の合成：支点を作り，協同作用する筋の働きを利用する。

- 1) MP 関節を屈曲し，小指にあたる部分に支点を作る
- 2) 母指の動きで方向を決める
- 3) 尺側手根屈筋+虫様筋の動きで，支点を中心とし回転運動でスティックを前に倒す力に変化させる。

### (3) テコの利用

このように，力が弱く動きの範囲が狭い筋ジス患者にとって「テコ」の利用は欠かせない。

パソコンのキーボード操作程度の動きの範囲や力も自力では出せなくなった患者でも，たった1本の棒を使うことで操作が可能になることがある(図9)。同じく，「第2のテコ」を利用することで，電動車いすの電源スイッチを押せるように工夫できる(図10)。このように，運動機能障害が重度な筋ジス患者では，テコの仕組みを積極的に治療に応用していくことが有用である。

### 3) 叙述が示す環境要素の特徴

生活のしづらさを改善していく支援では，運動機能評価だけに基づいた適合作業では不十分である。それ以外に「患者の興味や価値が，どのように環境要素に向けられているのか」「どのように“しやすさ”を感じているのか」など，個人的側面について情報を整理していくことが大切である。

#### (1) 叙述の背景にある思い

体位交換の度に姿勢が変化するとナースコールが使えなくなってしまう患者から，ナースコールが手から離れないように改善したいと要望があった。

この患者は，「自己表現が苦手で人の付き合いが得意でなく，他患や看護師に気をを使う」「自分の健康に強く関心を持ち，いつ状態が悪化するか不安である」と言う。これは，他人に迷惑がおよばない誤報対策と，ナースコールが確実に押せて安心できるような環境調整が行われないと，たとえ身体機能に適合したスイッチでも，受け入れられない可能性があることを示唆している。

作業療法士が，「なるべく，看護師さんの都合のよいときに，ナースコールを鳴らすようにしているのか」と尋ねると，患者は「看護師さんの仕事の流れて，部屋にいる時に，声を掛けるようにしている。タイミングというのかな。長く生活していると，人間関係ってあるから」と話す。こうした適合作業中の会話では，どんなスイッチが使いたいかという道具そのものについてだけでなく，その活動に対する患者の感じ方も大事な情報となる。

#### (2) 運動と環境の要素で構成されるしづらさの表現

ある活動をしづらくなると患者は「なんだか使えない。」「うまく押せない」と，漠然とした言い方をすることが

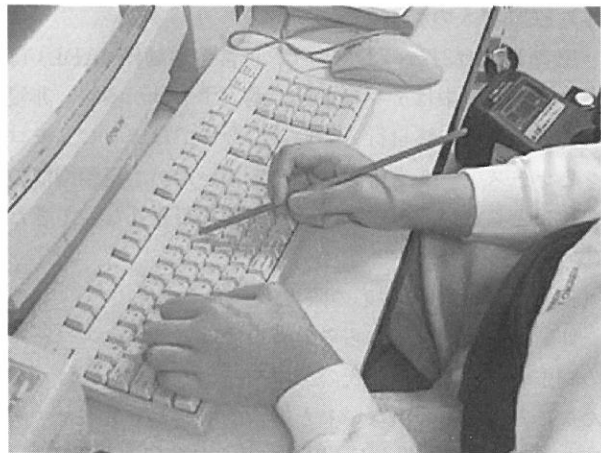


図9 キーボード操作にみるテコの利用



図10 第2のテコの利用

ある。また，「指がずれる」「スイッチが重い」「スイッチが固い」「コードが引っ張られる感じがする」「スイッチが離れる」といった感覚的な表現をすることもある。スイッチ適合作業場面で聞かれるこれらの言葉は，単なる感想ではなく問題を抽出するために欠かせない情報となる。

このような「しづらさ」の表現は，「運動」と「環境」要素で構成される。「固い」「すべる」などの表現は，力の強さや向きというベクトル情報を含む運動要素となる。これに対し，スイッチの状態やコードの張り具合は，位置・状態を含む環境要素になる。

感覚表現を「運動」「環境」の要素に展開していくことで，患者のしづらさの問題点を絞り込む事ができる。さらには，より複雑な適合でも対応が可能となる。そして，患者・支援者の双方が言葉の共有を行えることで，より効率よく問題解決を図ることができる。

#### 4) ECS 導入の実際

患者 B 氏は31歳の DMD で、日常生活動作 (ADL) は全介助で、日中はテレビを見て過ごすことが多く、非侵襲的人工呼吸を終日行っている。今まではテレビリモコンとナースコールを併用して使っていたが、運動機能の変化にともない、ナースコールが押しづらくなってきた (図11)。

##### (1) 介助における対応の限界

作業療法士が医師からの処方を受けて、ナースコールの調整をするため、B 氏の部屋を訪ねると、本人は「そんなことは頼んでいない」と拒否的な態度であった。病棟スタッフに話を聞くと、以下のようなエピソードがあったという。

まず看護師が「テレビのチャンネルは私たちが変えてあげるからナースコールだけを手で持って」と提案した。しかし、数日後、「ナースコールを持つより、テレビの



図11 リモコンとナースコールの両方を持ったところ (B 氏)



図12 握り型スイッチの押し方 (B 氏)

リモコンを持ちたい」と、患者はいら立っていた。これに対し、看護師は「B さんは、ナースコールの大切さをわかっていない。命の方が大事なのに。」と、B 氏と看護師との間に認識のずれが生じてしまっていた。ゆっくりと話せばお互いに理解できることが、互いの立場や、感じ方をうまく伝えられなかったためにおきてしまったトラブルである。

##### (2) 障害受容に配慮した介入

そこで作業療法士は、B 氏がテレビリモコンとナースコールに対し、「どのように感じているか」と、話を聞く。すると、「テレビのチャンネル変更を看護師さんに頼むと、イライラすることがある。まだ手が動くから自分でテレビのリモコンも操作したいと思った。」と言う。B 氏は、まだナースコールとテレビリモコンの両方を自分で操作したい要求があるのだった。通常このような要求に対しては、ECS の導入が考えられる。しかし、「手がまだ動く感じ」に配慮した介入が求められる。

運動機能障害を持つ患者にとって、実際に多くの道具を触って試す機会は少ない。そのため、急に新しいものを試用しても、違和感が先行して適切な評価を下しにくい傾向がある。そこで、新しいモノを導入する前段階として、現在使っているリモコンの持ち方をいろいろ変えてみることで、B 氏の感じ方の変化を促すことにした。B 氏は「あれ、おかしいな」「先生、もう思ったより手は動かなくなっているかもしれない」「まだできると思っていただけ」「友達のように、僕もできるかな」と、徐々に言葉の変化がみられた。B 氏は、自分の手の動きを改めて実感し、友達が使っていた同じ ECS を利用して、ナースコールとテレビのチャンネルを操作したいと考えるようになった。

##### (3) 指の動きと力を発揮できるスイッチ

ニーズがはっきりしたところで、次はB 氏がいやすいスイッチの情報を提示する。この時点で B 氏の通常の高さの握り型スイッチへの訴えは、「コードが引っ張られるのもっと右にずらしてほしい」。しかし、このままでは身体の向きによってスイッチが押せなくなってしまう。このように問題点がまだ明確でない場合は、患者の感覚表現に注目し作業を進める。

通常の高さの握り型スイッチを押した感じを尋ねると、「力が逃げる感じがする」と、握り型スイッチを抑える力が発揮できていないようである。さらに、握り型スイッチを押さえた状態で感じ方を尋ねると「これだと押せる。でも汗をかくと指がすべるかもしれない」と、握り型スイッチに求められている力の方向も合っていないらしい (図12)。



図13 スペックスイッチの押し方 (B氏)



図14 携帯型ゲーム機器の工夫

そこで、B氏が発揮できる虫様筋、母指外転筋、母指対立筋、短母指屈筋の動きを十分に発揮でき、それらによって、向かい合う力を作るために、薄い形状のスイッチ(スペックスイッチ使用)を選択することにした(図13).

(4) 広がるニーズ

B氏は「これだと押しやすい。こんなことなら、もっと早く変えることを考えれば良かった。」自分が触って確かめられる環境の調整で、B氏は、これまでイメージしていた自分の動きを、具体化し易くなったらしい。「同じ方法で、任天堂のゲーム機も自分でできるかな」と言う(図14)。1つの可能性の実現が自分にとって有意義なものであると感じられた場合に、興味はさらに広がる。このように、作業療法士は、ニーズを常に流れとして受

け止め、広がり意識する必要がある。

### おわりに

来年、日本に作業療法が誕生して40年を迎える。筋ジストロフィーの作業療法においても、医療の進歩や社会情勢の影響を受けながら、そのめざすものは今も変わらず、「生活をいかに患者本人のものにできるか」ということである。

どのような障害があれ、患者が感じる楽しさや興味が豊かに展開されていくことに変わりはない。私たち支援者は、患者の抱える多様な問題点に対し、たえず患者の生活のあり方に焦点をあて、「人と環境」のつながりを考えながら関わるのが大事である。

### 文献

- 1) 佐藤智恵子, 風間忠道, 藤井信好: アクティビティー(作業活動), 大竹進監修, 筋ジストロフィーのリハビリテーション. 東京, 医歯薬出版, p. 19-30, 2002
- 2) 田中栄一: 第23章くらしを支える工夫, 石川悠加編, 非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル. 松戸, 日本プランニングセンター, p. 189-208, 2004
- 3) 厚生労働省精神・神経疾患研究費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究PT. OT共同研究連絡会: 筋ジス患者の使いやすいスイッチ・コントローラの工夫—ナースコール・電動車いす操作編—. 厚生労働省精神・神経疾患研究費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究PT. OT共同研究連絡会, 2005
- 4) 田中栄一: IT利用に必要な支援—入院・入所者をサポートする立場から—. リハビリテーション・エンジニアリング 19(2): 18-21, 2004
- 5) 田中栄一: 進行したデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の手指機能の特徴とスイッチの適合について. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究平成11-13年度研究報告書, p. 339-342, 2002
- 6) 田中栄一: デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の電動車椅子操作における手指機能の特徴について. 「第17回リハ工学カンファレンス講演論文集」. 徳島, 日本リハビリテーション工学協会, p. 311-314, 2002