

在宅重度脳性麻痺者と家庭における 主たる介護者の有酸素運動能向上を目指す 家族を単位とした社会的介入モデル —第一報(わが国とタイにおける調査)—

鈴木伸治¹⁾, 里中綾子^{1,2)}, 寺田恭子^{1,3)}

1) 常葉大学保健医療学部

2) 名古屋大学大学院医学系研究科

3) 桜花大学

要 旨

本研究の目的は身体活動を通して在宅重度脳性麻痺者と家庭における主たる介護者の有酸素運動能維持向上を狙う家族を単位とした社会的介入モデルの検討と、当該モデルによる国際的に活用できるプランを提案することである。2017年度はわが国およびタイにおける在宅重度脳性麻痺者について調査した。その結果、同じアジアの国でありながら、わが国とタイとでは、身体活動を通して在宅重度脳性麻痺者と家庭における主たる介護者の有酸素運動能維持向上を狙う家族を単位とした社会的介入モデルを実施する上で、全く異なるアプローチが必要であると考えられた。わが国では通所施設を利用している在宅の重度脳性麻痺者は通所施設で有酸素運動能を向上させる車いすダンスに参加してもらう機会を設定することは可能と考えられた。しかしさらに、主たる介護者の関心を高めるため、車いすダンス普及用DVDを新たに作り直す必要がある。また主たる介護者の日中における身体活動や体力の状況についても今後明らかにする必要がある。タイでは、通所施設を利用することはほとんど不可能であるが、地域リハビリテーションの文化が根付いており、1回のみ車いすダンス講習会でも現地における車いすダンスの普及には有効であった。当地では車いすダンスは独自のスタイルにアレンジされており、狭くても場所さえ確保できれば家庭で重度脳性麻痺者と主たる介護者が車いすダンスを継続できるのではないかと考えられた。

キーワード：在宅障害者，有酸素運動能，身体活動

はじめに

脳性麻痺者に対する介入として1960年代以降から2000年代にかけては神経筋促通法の有効性に関する議論が盛んに行われた¹⁻⁵⁾。神経筋促通法は脳性麻痺を機能形態障害のレベルから「治療」することを目的としたものであった。一方、これに並行しながら、機能形態障害はそのまま放置し、活動や参加の質および量の向上を目指すエアロビックフィットネスの向上の試みが主に北欧を中心に行われた⁶⁻⁹⁾。

一般に、健常者における長期にわたる安静行動はエアロビックフィットネスの低下を惹起するだけでなく、Ⅱ型糖尿病や循環器疾患を引き起す重大な要因と考えられている¹⁰⁾。このコンテキストから2000年代に入ると、特に成人の脳性麻痺者のエアロビックフィットネス向上に関心が移ってきた¹¹⁻²⁵⁾。一方、神経筋促通法の議論は明確な結論を残さずに終焉した。

成人の脳性麻痺者において低身体活動から続発する生活習慣病予防を行おうとすると、Gross Motor Function Classification System (GMFCS)²⁶⁾ レベルVの脳性麻痺者は長期間、極端な安静行動を強いられており困難を極めると考える。しかし、GMFCS レベルVに相当する重度脳性麻痺者の体力や健康に及ぼす身体活動の影響についての研究はきわめて少ない²⁷⁻³³⁾。

著者らは先行研究(平成26年度科学研究費助成事業研究課題名「重症心身障害者の健康体力向上を目指した組織的介入の試み」；期間：2014～2016年度)³¹⁾において、わが国の医療型障害児入所施設(以下重症心身障害児者施設)に長期間入所するGMFCS²⁶⁾ レベルV、すなわちほとんど寝たきり状態にある脳性麻痺成人に車いすダンスを1回6～15分間、週3回以上実施すると3～6か月で有酸素運動能が向上する可能性を報告した²⁹⁻³³⁾。

著者らはこれらGMFCS レベルVのアテ

トーゼ瘻直型脳性麻痺者の車いすダンスによるトレーニング効果に関する一連の研究を重症心身障害児者施設において業務の一環として実験的な組織的取組として実施した²⁹⁻³³⁾。被験者はいずれも長期間入所していた人達である。重症心身障害児者施設で日常的にトレーニングやコンディショニングを業務の一環として行うことは通常では不可能とされる。これは、長期間入所し、心身の状態が安定している人達に対してトレーニングやコンディショニングのためにスタッフを配置し、医療報酬を得ることは制度上できないとされるからである。また、被験者の保護者は皆高齢者で、面会時に一緒に車いすダンスをしようとする方は皆無であった。

一方、在宅で生活している重度脳性麻痺者に目を向けると、被介護者も介護者も積極的に何もしなければ共にエアロビックフィットネスは低下し、介護の質も劣化していくと推察される。一般に、トレーニングによって有酸素運動能が向上するためには、運動種目や運動時間に関わらず週2回以上の頻度で3～6カ月の期間を必要とする^{9,34)}。またコンディショニングによって有酸素運動能を維持するためにも週2回以上の頻度でおこなわなければ効果は得られない^{9,34)}。病院の外来で行うリハビリテーションには回数について制限があり、トレーニングやコンディショニングを通院し病院で行うことも制度上不可能とされる。従って、このような組織的介入の試みの次には家族を単位とした社会的介入法の確立の必要があると考えられる。

そこで本研究(平成29年度科学研究費助成事業研究課題名「家族単位を基盤とした最重度脳性麻痺者の運動介入モデルと国際的アプローチ」；期間：2017～2020年度)では在宅で生活する重度脳性麻痺者および主たる介護者が日常生活で定期的に実施する身体活動によって共に有酸素運動能を維持向上させる介入モデルについて検討することを目的と

した。そのため、先ず本年度は、基盤となる情報についての調査としてわが国およびタイにおける在宅で生活する重度脳性麻痺者の身体活動およびその他身体活動に関連する状況についての調査を行った。

わが国における調査

重症心身障害児施設・恩賜財団済生会静岡県支部伊豆医療福祉センター（以下伊豆医療福祉センター）の通所部門長に対する聞き取り調査。

伊豆医療福祉センターの通所部門長（保育士）に対する聞き取り調査を行った（2017年4月22日）。伊豆医療福祉センターにはポレポレとコスモスという名称の通所部門が開設されていた。ポレポレは保育年齢の母子が対象であり、1日の受け入れ能力は10組であったが人工呼吸器を装着した状態の児など医療的ケアを必要とする子ども達が多く、体調不良により欠席が多いため、実際の利用者は1日3組程度とのことであった。

一方、コスモスは18歳以上（高等学校卒業以降）の人達を対象としており、親の付き添いはなく、利用者の体調はおしなべて安定しており、1日の利用者は約20名とのことであった。利用者の最高年齢は30歳とのことであった。また設備的にも車いすダンスができるくらいのスペースが存在していた。

また、聞き取り調査を行った職員から周辺地域の通所施設についての情報も得ることができた。親の年齢はそれぞれの施設で開設した時期によってグループ化されているようであり、沼津市のミルクィウエーは比較的若く40～50歳代、三島のスギナや御殿場の杉の子は最も高齢で80～90歳代、そして富士宮のそよ風は60～70歳代とのことであった。

最後に、伊豆医療福祉センターの通所部門に科研費で作成した車いすダンス教則DVD³⁵⁾を1枚進呈し、利用者の親子に視聴を依頼した。

2017年5月26日、伊豆医療福祉センターの通所部門長に2度目の聞き取り調査を行った。車いすダンス教則DVDについての感想をもとめたところ、ポレポレでは「DVDに登場する車いすダンサーの障害程度が自分たちよりも軽すぎて、参考にならなかった」、コスモスでは親が送迎の間に落ちていてDVDを視聴することはほとんどなく、しかも内容が「硬すぎる」「もっと楽しめるような内容が良い」といった反応が得られた。

国外(タイ)における調査

タイにおける車いすダンス講習キャンプと足跡調査

2017年9月25～26日、バンコクにあるタイ障害児財団(FCD; Foundation for Children with Disabilities)において、アジア車いす交流センター(WAFCA; Wheelchairs & Friendship Center of Asia)の協力を得て車いすダンス講習会のキャンプを行った。GMFCSレベルVの脳性麻痺者と家庭における主たる介護者14組が参加した。

2018年2月19日、タイ障害児財団に車いすダンスキャンプに参加した親子14組を集め、アンケート調査を実施した。アンケートは12組から回収できた。6組は車いすダンスキャンプ後にも何らかの形で継続していることがわかった。

2018年2月19日、アンケート調査後、タイ障害児財団で車いすダンス講習会をおこなった³⁶⁾。その際に、彼らは独自の車いすダンスのスタイルを作りあげていることがわかった。すなわち、ダンスの形や選曲を自発的に自分たちに合わせてアレンジしていた。タイではリハビリテーションの専門職種が不足している。例えば、訪問先のタイ障害児財団における理学療法士(PT)は1名のみであり、家庭では親が見よう見まねでリハビリテーション(主としてタイマッサージ)を行っていた。しかしタイではCBR(Community Based

Rehabilitation 地域リハビリテーション³⁷⁾の文化が根付いており、利用できる社会資源の不足を自ら工夫で補っていた。これは、一度施設で車いすダンス講習会をやった後は講師が再度訪問するまでほとんど車いすダンスを行わないのが普通のがわが国の状況と明らかに異なっていた。

家庭訪問

タイにあるサムットプラカム県特殊教育センターにおいても車いすダンス講習会を行った。これに参加した2組の親子について家庭訪問を行った。

A君はGMFCSレベルIVに相当する脳性麻痺者でバンコク郊外に2階建てのアパートに住んでいた。しかし父親と母親がバンコク市内で働いているために、父親はA君と母親を車にのせ、早朝に家を出て、A君と母親を母親の職場である食堂に置いてから自らの職場に向かい、夜遅く迎えにくるのだという。A君は就学年齢に達しているが、学校にも施設にも行かずに母親の職場で1日を過ごしている。職場の構造は木の柱で支えたナマコ鉄板の屋根だけで壁はなく、雨風を防ぐことができない構造であった。A君は畳一枚の寝床に寝かされているのだが、立つ訓練のために職場の人達がA君のために寝床の横に横渡しの本をとりつけ、つかまって立てるようにしてあった。車いすダンスを行えるようなスペースはなかった。

Bさんは歩行能力障害がない知的発達遅滞で、就学年齢であったが、学校や施設には行かず、バンコク市内で母親と2人の姉妹と共にアパート（購入済）で生活していた。長女は大学生であったが、親は字の読み書きができないとのことであった。ちなみにタイの大学進学率は70%以上ということであった^{38),39)}。アパートは6畳間で靴を脱いで生活している様子で、床にはいろいろな物が散乱しており、歩くのに不便な状況であった。

タイにあるノンタブリー県シーサンワン特別支援学校では視察と車いすダンス講習会を行った。特別支援学校に入学している児童生徒の大半は寄宿生活をしていて、障害の原因疾患は脳性麻痺を含め多岐に渡っていたが、脳性麻痺に関してはGMFCSレベルIII～IV、すなわち、補助具を使えば歩行可能～車いすを自力で駆動できるレベルであった。対麻痺（両下肢麻痺のみ）の生徒による車いすダンスクラブがあり、模範演技を見学した。全員ウイリー走行ができ、タイ国内の大会で受賞する実績がある腕前であった。通学生は学校の近隣に在住する者に限られているとのことであった。

本年度の調査結果と次年度への展望

以上のわが国および国外（タイ）における調査から以下のことが指摘できる。

まず、わが国とタイとは、身体活動を通して在宅重度脳性麻痺者と家庭における主たる介護者の有酸素運動能維持向上を狙う家族を単位とした社会的介入モデルを考える上で、全く異なるアプローチが必要であると考えられる。

わが国で通所施設を利用している在宅の重度脳性麻痺者は通所施設で有酸素運動能を向上させる車いすダンスに参加してもらい余地がある。例えば、伊豆医療福祉センターのコスモス利用者に車いすダンスを楽しんでもらう機会を設定することは可能と考えられる。しかし、わが国の主たる介護者のニーズを引き出して動機を高めるため、車いすダンス普及用DVDを新たに作り直す必要があると考えられた。また主たる介護者である家族が専業主婦（あるいは主夫）かどうか、安静行動をとっているのかどうか、職業をもち職業に特異的な身体活動をおこなっているのかどうか、定期的にボランティア活動をしているのかどうか、あるいは定期的なエクササイズを意識的に行っているのかどうか、また彼らの体力がど

うなのか等の詳細が明らかになれば、家庭において重度脳性麻痺者と主たる介護者がペアで車いすダンスを実施する「家族を単位とした介入アプローチ」における未知の問題点の発見やそれらの整理、および積極的に奨励すべき条件を明らかにすることができるかもしれない。そこで主たる介護者が日中どのような活動を行っているか、また彼らの体力がどうなのかを今後明らかにしたい、

わが国における子どもの場合、重度脳性麻痺者は健康上深刻な障害があっても就学免除にはならず、訪問教育を受けることはできる。保育年齢においては保育施設への通園、18歳以降は通所施設が利用できる。では、主たる介護者である家族はどのような日常生活を送っているのだろうか。施設で車いすダンスが行われる場合には、家族を単位とした社会的介入ではなく、重度脳性麻痺者に対しては学校や通所施設における身体活動によって、また、主たる介護者である家族は個人的な身体活動によって体力を向上させるという考え方の方がむしろ合理的であることも考えられる。そこで、次年度は家庭における主たる介護者の身体活動の状況を詳しく調査することとした。

タイでは、1回のみ車いすダンス講習会でも現地における車いすダンスの普及に有効であった。また CBR³⁷⁾ の文化が根付いており車いすダンスは独自のスタイルにアレンジされていた。これはわが国と異なり、日中、学校や施設に行くことができない障害をもつ子ども達が存在する中で、通所など社会的資源が乏しいことや、あるいは経済的にアクセスできないという状況が逆に、家庭に狭くても場所さえ確保できれば積極的に重度脳性麻痺者と主たる介護者が車いすダンスを継続させる要因となっているのではないかと考えられる。

タイにおいては学校や施設があっても経済的な理由から通学や通所ができない人達が多

い。障害がある場合でも特別支援学校は少なく、寄宿生活を余儀なくされる。GMFCS レベル V 相当の重度脳性麻痺者は1日中在宅で生活していてもほとんど身体活動を行う機会がない。このように重度脳性麻痺者が社会的資源や経済的理由などにより取り残されているように見える反面、CBR の文化³⁷⁾ が根付いており、一度の講習会によって車いすダンスを積極的に家庭で継続する人達も存在する。従ってタイの場合では、車いすダンス講習会を定期的実施してより多くの人達に参加を呼び掛けていくことが効果的な介入アプローチになると考えられる。

謝 辞

本研究を遂行するにあたり、現地調査に協力して頂いたタイ障害児財団、サムットプラカム県特殊教育センターおよびノンタブリー県シーサンワン特別支援学校の関係諸氏に深謝します。本研究は認定 NPO 法人アジア車いす交流センター WAFCA の協力を得ておこなったものです。事務局長の大河内弘幸氏、タイ調査に同行した熊沢友紀子氏および丹羽俊策に深謝します。本紀要は査読誌です。匿名で査読の労をとられた2名の同僚および編集の労をとられた高木聖教授に深謝します。本研究は科研費基盤 (C) 課題番号 17K01802 の助成を受けました。

文 献

- 1) Hielkema T, Blauw-Hospers CH, et al.: Does physiotherapeutic intervention affect motor outcome in high-risk infants? An approach combining a randomized controlled trial and process evaluation. *Develop Med Child Neurol* 53:e8-e15, 2011.
- 2) Ödman P, Öberg B. Effectiveness of intensive training for children with cerebral palsy-a comparison between chil-

- dren and youth rehabilitation and conductive education. *J Rehabil Med* 37:263-270, 2005.
- 3) Palisano RJ, Kolobe TH, et al.: Validity of the Peabody developmental gross motor scale as an evaluative measure of infants receiving physical therapy. *Physical Therapy* 75:939-951, 1995.
 - 4) Palmer FB, Shapiro BK, et al.: The effects of physical therapy on cerebral palsy. *The New England Journal of Medicine* 318:803-808,1988.
 - 5) Parry TS: The effectiveness of early intervention: a critical review. *J Paediatr. Child Health* 28:343-346, 1992.
 - 6) Van den Berg-Emons RJ, van Baak MA,et al: Physical training of school children with spastic cerebral palsy: effects on daily activity, fat mass and fitness. *Int J Rehabil Res* 21:179-194, 1998.
 - 7) Fernandez JE, Kenneth PE, et al.: Training of ambulatory individuals with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 74:468-472, 1993.
 - 8) Suzuki N, Oshimi Y, et al.: Exercise intensity based on heart rate while walking in spastic cerebral palsy. *Bull Hosp Joint Dis* 60:18-22, 2001.
 - 9) Shinohara T, Suzuki N,et al.: Effect of exercise at the AT point for children with cerebral palsy. *Bull Hosp Joint Dis* 61:63-67, 2002-2003.
 - 10) Lee IM, Shiroma EJ, et al.: Impact of physical inactivity on the world's major non-communication diseases. *Lancet* 380:219-229, 2012.
 - 11) Celeste D, Zaffuto-Sforza DO: Aging with cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 16:235-249, 2005.
 - 12) Cremer N, Hurvitz EA, et al.: Multimorbidity in middle-aged adults with cerebral palsy. *M J Med* 130:744.e9-744.e15. 10.1016/j.amjmed.2016.11.044. 2017.
 - 13) Gaskin CJ, Morris T: Physical activity, health-related quality of life, and psychological functioning of adults with cerebral palsy. *J Phys Act Health* 5:146-157, 2008.
 - 14) Jahnsen R, Villien L, et al.: Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Develop Med Child Neurol* 45:296-303, 2003.
 - 15) Maltais DB, Dumas F et al.: Factors related to physical activity in adults with cerebral palsy may differ for walkers and nonwalkers. *Am J Phys Med Rehabil* 89:584-97,2010.
 - 16) Murphy KP: The adults with cerebral palsy. *Orthop Clin N Am* 41:595-605, 2010.
 - 17) Nieuwenhuijsen C, van der Slot WMA, et al.: Transition Research Group South West Netherlands. Inactive lifestyle in adults with bilateral spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med* 41:375-81, 2009.
 - 18) Nieuwenhuijsen C, van der Slot WMA et al: Physical fitness, everyday physical activity, and fatigue in ambulatory adults with bilateral spastic cerebral palsy. *Scand J Med Sci Sports* 21:535-42, 2011.
 - 19) Satonaka A, Suzuki N, et al.: The relationship between aerobic fitness and daily physical activities in nonathletic adults with atheto-spastic cerebral palsy. *Gazz Med Ital* 170:103-112, 2011.

- 20) Satonaka A, Suzuki N, et al.: Validity of submaximal exercise testing in adults with athetospastic cerebral palsy. *Arc Phys Med Rehabil* 93:485-489,2012.
- 21) Satonaka A, Suzuki N, et al. : Aerobic fitness and skewness of frequency distribution of continuously measured heart rate in adults with brain injury. *Eur J Phys Rehabil* 50:543-556, 2014.
- 22) Strax TE, Luciano L, et al.: Aging and developmental disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 21:419-427, 2010.
- 23) Turk MA: Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. *Develop Med Child Neurol* 51:24-29, 2009.
- 24) Thorpe D: The role of fitness in health and diseases: status of adults with cerebral palsy. *Develop Med Child Neurol* 51:52-58, 2009.
- 25) Satonaka A, Suzuki N : Aerobic fitness and lifestyle with non-exercise physical activity in adults with cerebral palsy. *J Phys Fitness Sports Med*, 7:1-7, 2018.
- 26) Palisano R, Rosenbaum P, et al. : Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Devlop Med Child Neurol* 39:214-223, 1997.
- 27) 福田里香, 山口尚美, 他 : 重度心身障害児(者)の在宅介護者である母親の健康づくり支援の試み. *活水論文集*,51集:71-79, 2008.
- 28) 鈴木伸治, 里中綾子, 他 : 運動生理学のエビデンスに基づく脳性麻痺リハビリテーション論. *常葉大学保健医療学部紀要* 7:1-15, 2016.
- 29) 鈴木伸治, 里中綾子, 他 : 重度脳性麻痺者のエアロビックフィットネス—組織的介入から家族を単位とした社会的介入へ. *常葉大学保健医療学部紀要* 90:1-8, 2018.
- 30) 鈴木伸治, 寺田恭子, 他 : 重症心身障害者の健康体力向上を目指した組織的介入の試み. *科学研究費助成事業報告書*
<https://kaken.nii.ac.jp/ja/file/KAKENHI-PROJECT-26350861/26350861seika.pdf>
2018.
- 31) Terada K, Satonaka A, et al.: Cardiorespiratory responses during wheelchair dance in bedridden individuals with severe cerebral palsy. *Gazz Med Ital* 175:241-7, 2016.
- 32) Terada K, Satonaka A, et al. : Training effects of wheelchair dance on aerobic fitness in bedridden individuals with severe athetospastic cerebral palsy rated to GMFCS level V. *Eur J Phys Rehabil Med*, 53:744-750, 2017.
- 33) Terada K, Satonaka A, et al. : Nutritional aspects of a year-long wheelchair dance intervention in bedridden individuals with severe athetospastic cerebral palsy rated to GMFCS level V. *Gazz Med Ital*, 177:360-366, 2018.
- 34) American College of Sports Medicine: ACSM's Guidelines for exercise testing and prescription. China, Wolters Kluwer, 2018.
- 35) 寺田恭子, 里中綾子, 他 : 重度身体障がい者のための車いすダンス. DVD, 科研費 2015.
- 36) アジア車いす交流センター : WAFCA 車いすダンスプロジェクト②. YouTube
www.youtube.com/watch?v=y3jPZH73uz4
- 37) Cheausuwantavee T: Community based rehabilitation in Thailand: Current situation and development. *Asia Pacific Dis Rehabil J* 16:51-67, 2005.
- 38) 丹羽俊策 : タイ車いすダンスフォロー調査出張報告書. 認定 NPO 法人アジア車いす

交流センター WAFCA 2018.

39) 熊沢友紀子：私信．認定 NPO 法人アジア

車いす交流センター WAFCA 2018.

在宅重度脳性麻痺者と家庭における主たる介護者の有酸素運動能向上を目指す家族を単位とした社会的介入モデル—第一報(わが国とタイにおける調査)—鈴木伸治, 里中綾子, 寺田恭子. 常葉大学保健医療学部紀要 vol.10,2019