

2. 筋萎縮性側索硬化症患者の援助技術

—作業療法を中心として—

曾根弘喜 黒見早苗

IRYO Vol. 61 No. 10 (686-690) 2007

キーワード 筋萎縮性側索硬化症(ALS), コミュニケーションエイド, 操作スイッチ, 自助具

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）は、運動神経系が選択的に侵される進行性の難病である。症状としては、四肢および体幹筋麻痺、球麻痺、呼吸筋麻痺など全身の運動機能が障害される。発病に気づき、確定診断がついた後も病状は進行し、発症後 2-5 年（個人差あり）でベッド臥床となり、呼吸筋麻痺が進行した場合は呼吸困難を呈し、人工呼吸器装着状態での療養生活となる。

ALS 患者は人工呼吸器を装着することで療養生活を継続することができるが、すべての日常生活動作に介助を要し、同様に意思伝達にも支障をきたす。いかにコミュニケーション手段を確保するかは療養生活における重要な課題となる。

本稿では、ALS 患者のコミュニケーション障害に対する援助技術について、国立病院機構鳥取医療センター（以下、当院）での取り組みについて報告する。

コミュニケーション手段の分類

コミュニケーション手段は対象者との位置関係¹⁾

により、近距離伝達タイプ・遠距離伝達タイプ・その他に分類できる²⁾。（表-1）

ALS 患者のコミュニケーション手段は障害部位および程度により限られており、各病態や症状の進行に応じた援助が必要となる。

表1 コミュニケーション手段の分類

- | |
|--|
| 1：近距離伝達タイプ（対面で行う） |
| 1) 口話 |
| 2) 読唇 |
| 3) 筆記（筆談、指で文字を書く） |
| 4) 文字カード（五十音表、単語・短文）
シンボル（絵カード、代用物） |
| 5) 身ぶり（ジェスチャー、手話、指さし）
表情（脂線、瞬き、しわ寄せ） |
| 6) 代用音声（人工喉頭、人工音声合成装置）
VOCA (Voice output communication aids) |
| 2：遠距離伝達タイプ（離れた人に行う） |
| 1) 合図（叫び、物音、ナースコール） |
| 2) 通信（電話、FAX、Eメール） |
| 3：その他 |
| 1) 作文（筆記、ワープロ） |
| 2) 伝言（文字、録音、録画） |
| 3) ホームページ・ブログ（Weblog） |

国立病院機構 鳥取医療センター リハビリテーション科（作業療法士）
別刷請求先：曾根弘喜 国立病院機構鳥取医療センター リハビリテーション科 〒689-0203 鳥取市三津876番地
（平成19年4月23日受付）

Series of Articles on Rehabilitation Technique 10

Rehabilitation Technique and Support for Patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Occupational Therapy

Hiroki Sone and Sanae Kuromi

Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, communication aid, operation switch, self-help device

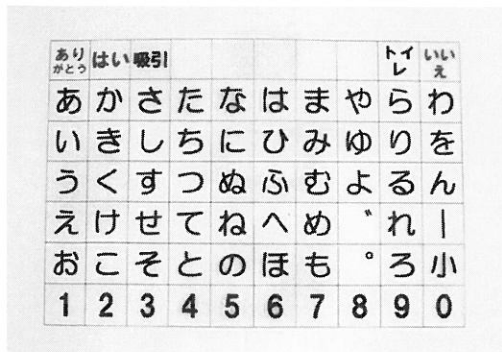


図1 透明文字盤：

OHP用紙に印刷し、ラミネートフィルムで加工。

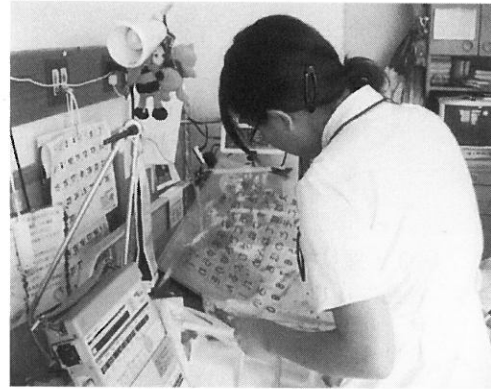


図2 対面で行う会話の代替方法：

透明文字盤を用いて、視線にて会話する。

当院で用いているコミュニケーション支援

1. 対面で行うコミュニケーション方法：会話の代替方法について

対面で行うコミュニケーション手段としては、音声による会話が一般的ではあるが、ALS患者の場合、呼吸機能障害や構音障害の進行にともない発声による会話が不明瞭となり、気管切開術施行・人工呼吸器装着状態となると発声は困難となる。ただし、一部の者はスピーキングカニューレ等の工夫により発声可能である。また、上肢・手指機能が残存していると、「筆談・指で文字を書くこと」や「身振り手振り」でのコミュニケーションが図れるが、病状の進行とともに、多くの患者が発声も身振り手振りもできなくなる。

1) 透明文字盤（五十音表）

「透明文字盤（五十音表）」(図1)は、ラミネートフィルムやアクリル板等に五十音を書いたもので、患者の目の前に「透明文字盤（五十音表）」(図2)を提示し、視線を合わせることにより一文字ずつ選択文字を確認していくことで、言葉を作り、会話をしていく方法である。「透明文字盤（五十音表）」は、患者の視線がどの文字を注視しているかがわかるまでは時間を要するが、熟練とともにとてもスムーズにコミュニケーションをとることが可能となる。

2) 声による「五十音」（聴覚による）

介助者が「あ・か・さ・た・な・・・」と声により文字を読み上げ、患者の合図で「か・き・く・・・（カ行の場合）」とその行の文字を読み上げる方法のことで、患者の意思を確認することができる。視力障害や眼球運動麻痺等で「透明文字盤（五十音表）」がうまく使えない方に用いている。

3) コミュニケーション機器（携帯用会話補助装置）

携帯用会話補助装置として“レッツ・チャット^{注1)}”を用いている。1スイッチ操作にて、配列された五十音表上のキーを選択し、目的の文字を決定していく。決定された文字は画面に表示され、合成音声で出力することもできる。

この装置は、「透明文字盤（五十音表）」に不慣れた者（見舞い客など）との会話場面にも簡便に使える。また、パソコン（意思伝達装置）が苦手な者やパソコン導入前に機器に慣れることを目的として用いている。

2. 離れた場所との連絡方法：

1) ナースコールの改良

患者にとって「ナースコール」は、病棟内における重要なコミュニケーション手段のひとつとなる。ナースコールを押すことで、看護師等をベッドサイドに呼び、対面（文字盤などを用いて）にて自分の意思を伝えることができる。

上肢・手指の機能が障害されたALS患者は、入院生活の初期から既存のナースコールは使用困難と

注1) レッツ・チャット：携帯用会話補助装置：ファンコム株式会社(<http://www.funcom.co.jp/>)

※ 日常生活用具給付制度の「携帯用会話補助装置」を活用して購入費用の一部助成を受けることができる場合がある（市町村の障害福祉課等で確認のこと）。

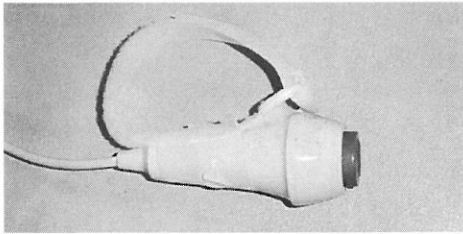


図3 握り押しボタン部の改良：
押しボタンを凸にして、ベルクロテープを取り付ける。

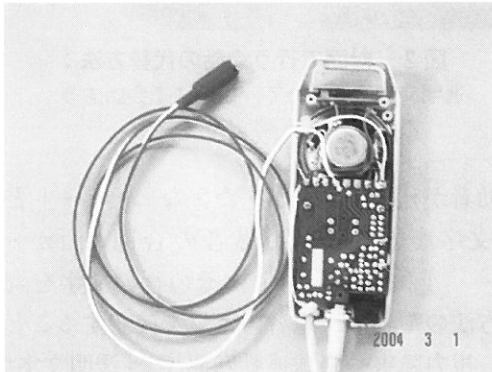


図5 ナースコールの改良：
押しボタン部の配線と同じ基盤から、改良スイッチが使えるように導線を取り出し、端子（モノラルジャック）を取り付ける作業（はんだ付け作業）。

なり、看護師とのコミュニケーションに苦慮するようになる。

当院の対応としては、既存のナースコールの改良と市販のスイッチおよび手作りスイッチを用いて、個々の残存能力に合わせたナースコールの改良を行っている。なお、改良ナースコールの導入にあたり、患者および家族に対して手作りにて対応していることを説明し、同意を得るようにしている。

①既存ナースコールの改良

既存ナースコールの本体部分の押しボタン部（凹状態になっている）にはアクリル板を取り付けることで、この原理の利用しわずかな力でナースコールを押すことが可能となる。また、握り押しボタン部を凹状態から凸状態（消しゴム等を貼り付ける）に変更することやマジックテープ（ベルクロ）を取り付けること（図3）でボタン部を押し、ナースコールを作動させることが可能となる。

②「改良ナースコール」：マイクロスイッチやセンサーなどを使用

①の改良だけではナースコールが確実に押せない

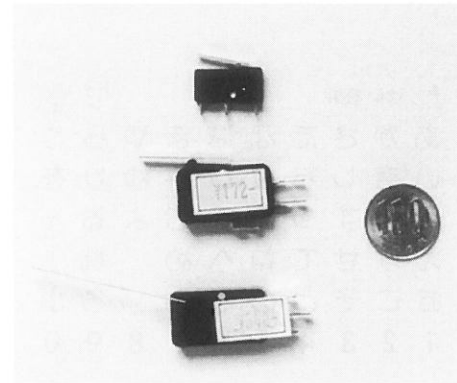


図4 マイクロスイッチ（ヒンジレバー付）：
設置部位・押す力によりスイッチの大きさヒンジレバーの長さを調整する。

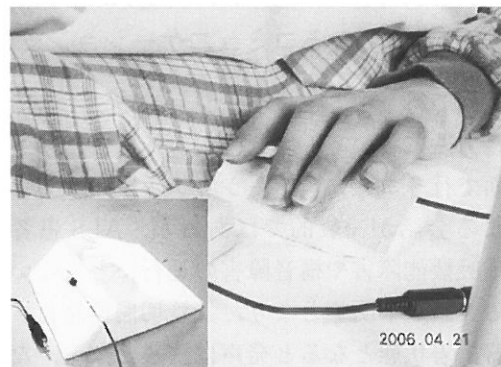


図6 手指用改良スイッチ：

スポンジ（お風呂マット）にマイクロスイッチを埋め込む。ヒンジレバー部を押す。

方に対して、マイクロスイッチ（図4）を使ったナースコールの改良を行っている。

方法としては、まず、既存ナースコールの握り押しボタン部に使われている配線を利用して、スイッチが接続できるように端子（径3.5モノラルジャック）を取り付ける作業（はんだ付け作業）を施行する（図5）。この作業によりマイクロスイッチやその他市販（既製品）のスイッチをナースコールとして用いることが可能となる。

さまざまな状態・症状に対応した「改良ナースコール」の一部を紹介する。

わずかな指の動きで押せる人（図6）、足を使う人、頭部の回旋を使う人（図7）など、患者一人ひとりの残存能力に合わせたスイッチ設定を行っている。

進行にともない随意運動が極端に少なくなった方には機械的スイッチ（マイクロスイッチなど）から電氣的センサー（「光ファイバースイッチ」や「ピエゾニューマティックセンサースイッチ」など）に



図7 頭部で押す改良スイッチ：
頭部の回旋運動でスイッチを押す。

変更していく。センサーの導入により手・足・頸・顔のわずかな動きや関節運動以外の動き（眉毛のしわ寄せなど）をキャッチすることも可能となる。

2) 家族呼びブザーの導入

病室内にいる家族への合図として用いたり、在宅療養者に対して自宅で家族を呼ぶために導入している。

ホームセンターで購入できる「コードレス玄関ホン（チャイム）」の押しボタン部からの配線を取り出し、スイッチで作動できるように端子（径3.5モノラルジャック）を取り付けることで、各種操作スイッチにて家族を呼ぶことができるように改造している。呼び出した後は、対面にて透明文字盤など各種の手段でコミュニケーションを図る。

市販品として、入力端子付の在宅介護向け「ワイヤレスホームコール（無線式）」^{注2)}もあり、購入し利用することもできる。

3. 意思伝達装置（パソコン）の導入について

パソコンは日常生活において、ワープロ（文章作成）などの事務的仕事やゲーム機として余暇の楽しみ、また、最近ではインターネットを介して情報収集ならびにEメールでの情報交換などが可能とな

る。

パソコンは、キーボードやマウス等の入力装置を用いて操作しなければならず、上肢および手指機能障害が進行するALS患者にとって病状の進行とともにパソコンの操作が困難となる。

パソコン操作を継続するための支援としては、

1) 操作補助機能について

ある程度の障害が生じていてもパソコンを容易に使えるように、WindowsOSには「ユーザー補助」が標準に備わっているため、先ずはこの機能を設定する。両手動作が困難な方も片手でキーボードを操作することができ、また「スクリーンキーボード」やMS-IMEパッドにある「ソフトキーボード」を使うと、画面上に表示されたキーボードをマウス操作で選択でき、指でキーボードを押さなくても文字入力ができる。

2) ポータブルスプリングバランサーの導入

椅子座位と上肢機能がある程度残存している方には、ポータブルスプリングバランサーを用い、前腕支持と手指装具（スプリント）の装着によりキーボードを押すことができる²⁾。

3) 代替入力装置（入力補助装置）・意思伝達装置について

キーボードやマウスの操作が困難な状態まで進行してきた方に対しては、代替入力装置（入力支援ソフト、オペレートナビ^{注3)}など）をパソコンに組み込むことで、パソコン画面上にオンスクリーンキーボード（五十音配列キー・マウスキーなど）が表示され、1スイッチにてパソコンを操作することが可能となる。また、市販品の意思伝達装置として「伝の心」^{注4)}があり、パソコンがはじめての方や苦手な方にも、1スイッチにて簡便な操作で、文章作成・読み上げなどや簡易メールやインターネットもでき、また、身のまわりの機器（テレビ・ビデオ等）をリモコン操作することもできる。これらの方法により、人工呼吸器装着状態の方もベッド上で意思伝達装置

注2) 「ワイヤレスホームコール(無線式)」: アイホン(株) 入力端子付発信機 FR-SC <http://www.aiphone.co.jp/>

注3) オペレートナビ: NEC 製 Windows 操作支援ソフト <http://121ware.com/software/openavi/>

※「障害者情報バリアフリー化支援事業」を利用し、購入費用の一部補助を受けることができる場合がある（市町村の障害福祉課等で確認のこと）。

注4) 意思伝達装置「伝の心」: (株)日立ケーイーシステムズ <http://www.hke.jp/products/dennosin/denindex.htm>

※「重度障害者用意思伝達装置」は障害者自立支援法による自立支援給付の補装具として給付される（市町村の障害福祉課等で確認のこと）。

(パソコン) を使うことが可能となる²⁾。ただし、この場合もナースコールの改良と同様に個々の患者の残存能力に合わせたスイッチやセンサーの選択と個別に対応できる環境整備が必要不可欠となる。

コミュニケーションエイドの意義

ALS 患者にとって、何らかの意味伝達方法が維持されていることは、自分の意思が伝えられない・伝わらないという不安を解消することでもあり、その人の存在(生きていくこと)を示し、生きていくための動機づけ(意欲の向上・気晴らし)にもなっている³⁾。また、マナー化した入院生活を能動的に安心して快適に過ごすためにもコミュニケーション方法の確保は大切な課題となる。

病状の進行により寝たきり状態での療養生活を余儀なくされた患者にとって、離れた場所にいる看護師・家族に自分の意思を伝える手段としてのナースコールや家族呼びブザーは「命の次に大事な物」となる。そのことを看護師・介護者は十分認識し、細心の注意と柔軟な対応(改良ナースコールの設置・管理や文字盤など意思伝達手段の周知徹底)が必要となる。

また、パソコンは病状の進行にともない「できなくなった」の連続である療養生活の中で、ALS 患者が「できること」を実感できる作業であり道具でもある。ただ、既成のパソコンでは「できないもの」のひとつにすぎないが、代替入力装置(入力補助装置)と操作スイッチの工夫等を用いることでパソコン操作は可能となる。

パソコンの成果としては、潜在能力の発見・趣味の開発・生きがい・他者との交流・社会参加の実現などがある。ある人は療養日誌として自分の想いを表現し、ある人は麻雀・囲碁ゲームで余暇を過ごす、

またある人はベッド臥床状態だがインターネット・Eメールにて外部との情報交換が可能となる。このように個々の患者の残存能力を最大限に活用した「できること」を継続することが、ALS 患者の療養生活の質を向上させることにもなり、生きがいとなり QOL 向上に役立つ道具のひとつとなる。

おわりに

ALS 患者に対する援助技術として、コミュニケーション障害に対する取り組みの一部を紹介した。

障害が常時進行し全身の運動機能が侵される ALS 患者に対して、コミュニケーション手段をいかに確保するかは、療養生活における他の支援技術と同様に大切な課題である。

眼球運動・瞬きなどがわずかにでも残存していれば、何とか「はい」「いいえ」の確認により最低限のコミュニケーションは維持できる。また、改造ナースコールや家族呼びブザーの導入により、離れた人への意思表示が可能となる。

ALS 患者が尊厳をもった療養生活を維持するためには、コミュニケーションエイドおよびその操作スイッチの改良と工夫が必要不可欠であり、パソコンなど IT 機器の援助技術の介入は、ALS 患者の QOL 向上に役立つ重要な要因である。

[文献]

- 1) 林 秀明：ALS の医療、リハビリテーションをどう考えるか。理療と作療 21：643-648, 1987
- 2) 曾根弘喜：ALS 患者へのコミュニケーションエイドの取り組み。OT ジャーナル 39：916-922, 2005
- 3) 畑中良夫：尊厳死か生か。日本教文社、東京、p. 120-139, 1999