

ALS患者への生活と コミュニケーションの支援

医療法人沖繩徳洲会 宇和島徳洲会病院
リハビリテーション科
作業療法士 渡辺 陽介 先生

本日の内容

- ALSの病態
- 日常生活への支援
- コミュニケーションへの支援
 - 意思伝達装置やスイッチ類の紹介
 - コミュニケーションへの支援の方法
- 事例紹介
- 機器体験
- 質疑応答

宇和島徳洲会病院

宇和島市にある海辺の病院です



診療科目
内科・消化器科・循環器科・外科・整形外科・泌尿器科・婦人科・放射線科・麻酔科・リハビリテーション科

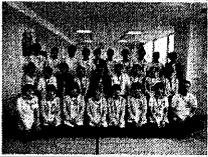
病床数
一般160床・ICU6床・障害者54床・医療療養54床・回復期リハビリ病棟32床

基本方針
地域に根ざしたトータルヘルスケア病院

リハビリテーション科

急性期から回復期、在宅まで総合的なリハビリを実施しています。また、平成21年8月より回復期リハビリ病棟が開設され、多職種を含めたチーム医療を充実させ、在宅復帰に向けたリハビリを積極的に行っています。

- スタッフ数
PT 20名 OT 13名 ST 2名
- 基本方針
『障害を持った方がその人らしく生活できるようリハビリテーションの充実を図ります』
- 具体的方法
 - ①救急から在宅まで一貫したリハビリの提供
 - ②廃用症候群の予防
 - ③院内外他職種との連携強化・密な情報交換



徳洲会ALSチーム

外来・入院・在宅を包括的に支援するために、H25年1月に多職種によるチームを結成

- スタッフ
神経内科医 病棟主治医 病棟看護師 PT OT 医療相談員
外来看護師 訪問看護師 ケアマネージャー 臨床工学技士
- 支援の方針
患者の自律を育む療養支援



ALSの病態



ALSFRS-R (ALS機能評価スケール改訂版)

- ALS患者の日常生活能力を評価する。
球機能、上肢ADL、下肢ADL、呼吸状態の4つのパートで構成
- 測定方法は、聞き取りや実際の動作を観察して採点する以下の12項目を0~4点の5段階で採点する。
 - ①言語 ②唾液 ③嚥下 ④書字 ⑤a食事用具の使い方(胃瘻なし)/
b指先の動作(胃瘻あり) ⑥身支度・保清 ⑦ベッドでの体位交換
 - ⑧歩行 ⑨階段昇降 ⑩呼吸困難 ⑪起座呼吸 ⑫呼吸不全
- 経時的に計測することで、病態進行の把握や予後予測に用いる。
- 点数が1月で0.67以上低下している場合は進行が急速である。

日常生活への支援



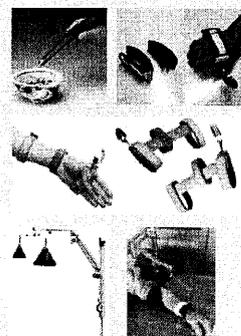
日常生活の工夫のポイント

筋力低下によりできていた動作ができなくなっても、別の方法を見出して、今までと同じように日常生活を送るための工夫を行う。

- 自助具・補助具・福祉用具は様々なものがある。住宅改修にも様々な工夫があるため導入する時は専門家の意見を参考に「いつ」、「どのように」、「何のため」を考えたうえで対応する。
- 使用している福祉用具が使いにくくなっても諦めず、別の用具や方法を考える。
- 一定期間使用してみないと、自分に合っているか分からないものもあるレンタルができる時は有効利用する。

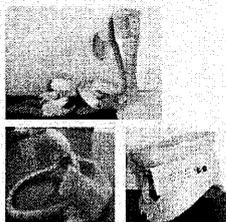
食事・整容

- 箸や歯ブラシが持ちにくい
→自助箸やカフ付きスプーンなど
- 手関節が垂れ下がってしまう
→手関節固定用具
- 腕を持ち上げられない
→ポータブルスプリングバランサー



移動

- 歩く時につま先が上がらなくなる
→軽い足装具を使用する
- 起立歩行時に頭部が前に落ちる
→頭部カラーを装着する
- 筋力が低下し転倒の危険性が増してきた
→車椅子での移動方法を検討する



車椅子

身体症状に合わせて車いすを選択する。レンタルの車いすでも標準型からリクライニングやティルト機能付きのタイプもあり、より選択の幅は広がっている。

- 頭部が不安定になる
→頭部支持付きの車いすを選択
- 人工呼吸器を装着している場合
→後部シートにとりつける
車いすの下に搭載台を装着する



コミュニケーション方法①

Yes・No

「はい」「いいえ」の合図を表情や手ぶりなどで表す。

例) 「はい」 瞬き

「いいえ」 顎を左右に動かす

質問はできるだけ、「はい」で答えられるような文章にする。

「いいえ」の場合は様々な理由を考え選択肢を出していく。

頭の位置はこれでいいですか? →○

頭の位置はどうしましょうか? →x

コミュニケーション方法②

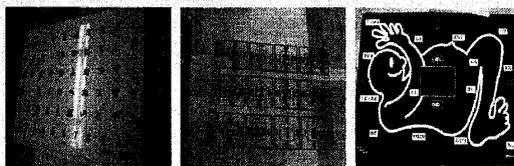
文字盤

■ 文字盤

紙にかいた文字や絵を、手指やつま先または口に咥えた棒などで指し示すもの。

■ 透明文字盤

透過性のある板に文字や絵が書いてあるもの。
身体を動かさせない方が視線を介助者と合わすように使用する。

**文字盤**

【メリット】

持ち運びが可能で、どこでもコミュニケーションが可能。

患者に合わせて、カスタマイズができる。

安い。簡単に作れる。

【デメリット】

慣れていないと時間がかかる。

読み取るうちに内容を忘れてしまう。

透明文字盤は、技術が必要で介助者が限られてしまう。

コミュニケーション方法③

口文字盤

文字盤の音声バージョン。

①当事者が口の形で母音を示す。

②介助者は母音に対する子音を読み上げる。

③示したい文字の所まできたら、当事者は瞬きなどで合図する。

* 「ひ」を伝えるとき

当事者：口で「い」の形を作る

介助者：「い・き・し・ち・に・・・」

当事者：「ひ」の所で瞬きを一回する

介助者：「ひ」であることを確認する

当事者：あっていることを、合図する

口文字盤

【メリット】

いつでも、どこでもコミュニケーションが可能。

言葉を通して話をしているような感覚が得られる。

慣れれば、時間を要せずにコミュニケーションが可能。

【デメリット】

時間がかかる。

読み取るうちに内容を忘れてしまう。

技術が必要で介助者が限られてしまう。

コミュニケーション方法④

トーキングエイド

音声言語による会話や書字が困難な方のために使用。指や棒などで文字をタッチして、文字入力を行う。
iPad専用ソフトも開発されている。

【メリット】

持ち運びができる。

入力した文字列が画面に残る。

【デメリット】

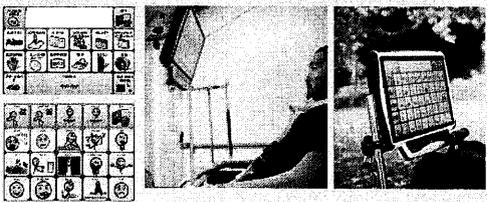
的確に文字をタッチする必要がある。

機械の場合は押す力が弱いと入力されない。



意思伝達装置⑤
マイトビー

- 大型のタブレットに視線入力装置が一体となった、視線入力装置。
- 文字盤だけでなくシンボル等の使用など意思表出の幅が広く、低年齢から使用がしやすい。
- 充電バッテリーが二つあるため、外出にも向いている。
- 慣れない内は目の疲労が生じやすい。



意思伝達装置⑥
OriHime eye

- 透明文字盤をデジタル化した視線式意思伝達装置
- 透明文字盤と使い方がまったく同じ
- 画面の端まで視線が動かせない人でも操作可能
- 自分に合わせた調整や、自作の文字盤を登録する事ができる
- 分身ロボットOriHimeを使えば、好きなところを見たり、身体表現をする事ができる
- OriHime内蔵PCに加え視線入力装置が必要となる

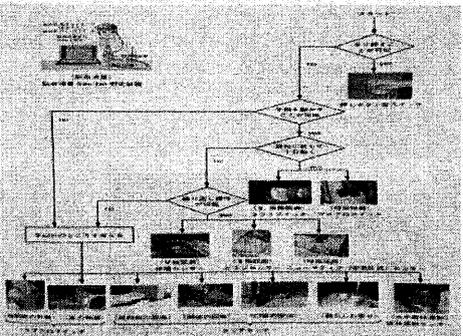


OriHime を使用したコミュニケーションが可能

入力装置 スイッチについて

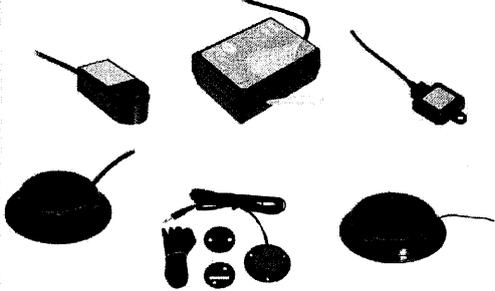
- 意思伝達装置やナースコールを操作するもの
- 障害に応じて、体の動く部分を利用して使用する
- 分類
 - 接点式入力装置 : ジェリービーンズ・ビッグスイッチ・ストリングスイッチ
 - 帯電式入力装置 : ピンタッチスイッチ・ポイントタッチスイッチ
 - 筋電式入力装置 : 筋電センサースイッチ
 - 光電式入力装置 : ファイバースイッチ
 - 呼気式入力装置 : プレススイッチ・呼気スイッチ
 - 圧電素子式入力装置 : ピエゾニューマティックセンサースイッチ
 - 空気圧式入力装置 : ピエゾニューマティックセンサースイッチ

スイッチ選択フロチャート



(作業療法士が行うIT活用支援～4IT活用支援の考え方・ポイント より)

入力装置①
押しボタン式 (接点式スイッチ)



入力装置②
ピエゾニューマティックセンサー

- 圧電素子 (ピエゾ) と空圧 (ニューマティック) の2種を選択できる。
- ピエゾ : ひずみやゆがみを感じし信号出力を行うセンサー
- ニューマティック : センサ部のエアバックを触れることで陰圧の変化を感じ
- 電池でも起動可能。感度調整や誤認防止機能あり。
- 微妙な調整がしやすい。



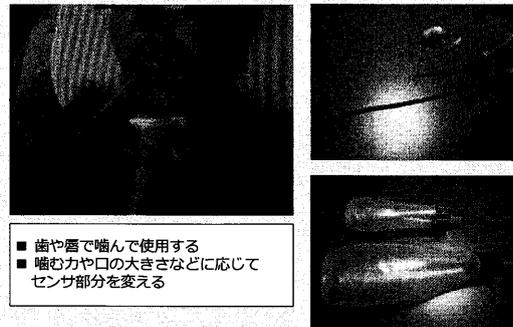
ピエゾセンサ ディップスポンジセンサー エアバックセンサ 本体

スイッチの工夫 (自作スイッチ)



スイッチの工夫

(ニューマティックセンサースイッチを応用)



スイッチ支援におけるリスク管理

製造物責任法 (PL法) 1995年7月1日施行

- 製造物の欠陥によって生命、身体または財産に被害が生じた場合に、製造会社などに対する損害賠償の責任について定めた法律。
- 自作したスイッチや市販品を改良したスイッチも本法の適応範囲となる。
- 使用者に対して、製品の目的・機能・使用方法を十分に理解し安全に使用してもらうために、取扱説明書や同意書を作成したうえで、①適切な使用方法、②禁忌事項、③故障・破損についての対応、④責任範囲などについて説明を行い、安全に対する配慮義務を全うすることが大切である。
- 同意書をとっていても、過失のうえでの責任回避はできない。大切なのは利用者との信頼関係にある。

(作業療法士が行うIT活用支援～5 リスク管理、9 IT活用支援とスイッチ より)

コミュニケーション手段 選択のポイント

- 年齢や生活歴などに配慮し、どのような機能が必要か評価する
若い方ならネットやwindows機能が使いやすいものなど。
年配で初めて使う方は、なるべく機能がシンプルなもの。
- 様々な状況を想定し、一つではなく複数の手段を考えておく
ベッド周囲・車いす上・屋外・意思伝達装置のトラブル時・停電時など
- スイッチは姿勢により重力の影響を受けるため押しやすい姿勢や肢位の位置を気をつける必要がある。

コミュニケーション支援に おける注意点

- 必ず本人と向き合うこと
→ ついつい周りの家族などに尋ねてしまうこともあるが、本人に話を聞くこと。家族に代弁をさせない。
→ 本人が判断し考えることにつながっていく。
- 最後の一字を入力し終えるまで、口をはさまない。
→ 打っている間は離れておき、打ち終わったらベルやナースコールで知らせたり、音声出力してもらうなどの工夫をする。

事例紹介



スイッチの変化

X-2年2月～X-1年12月

- 伝の心：ニューマティックスイッチ
- 呼び鈴：接点式スイッチ



残存機能を評価し、スイッチが使えなくなっても早期にスイッチ変更ができるよう、この期間からも別のスイッチの操作訓練を実施

X-1年12月～

- 伝の心：ポイントタッチスイッチ
- 呼び鈴：ピエソスイッチ



現在、レスパイト入院中

視線入力機器を使用したパソコン操作訓練を実施中

進行を見据えたアプローチ

事例② コミュニケーション支援に 難渋した事例

症例紹介 70歳代 女性 B氏 ALS

【経過】

- X-4年 3月 歩行時の膝折れが出現
- X-3年 1月 ALSの確定診断
- 2月 当院に転院 NPPV開始
- 3月 胃瘻造設
- 4月 気管切開し、TPPVへ変更
- 7月 永眠

<転院時の身体機能・ADL状況>

- 定頸が難しくネックカラーを使用
- 介助にて経口摂取ができていた
- 歩行は困難で移動は車いす介助
- 会話は可能だが（小声）

コミュニケーション支援の経過

2月 ナースコール調整

B氏：転院時より体の向きによってナースコールが押せない

左右どちらに向けてもコールが押せるよう、コール子機に加え接点式スイッチを導入した。



3月 意思伝達装置を紹介

B氏：発声量が更に減り、聞き取りが難しくなった。

家族・スタッフ：本人の訴えが分からず家族、スタッフもストレスとなっていた。

本人と家族に意思伝達装置の使用を提案するため体験を実施する。

4月中旬 気管切開後、意思伝達装置の訓練開始

B氏：口パクでの訴えが変わらずに続いていた。

担当医と相談し、意思伝達装置の訓練を開始する。スイッチは左手で空気圧スイッチを使用。

B氏：受け入れは悪く、家族に促されながらの訓練が続き、家族がいない時は訓練拒否であった。



5月上旬 操作スイッチの変更

B氏：左手での空気圧スイッチの操作が難しくなる。

本人と動きやすい身体部位を探し、「左目の瞬き」が良いことを発見する。

→ピンタッチスイッチへ変更



目を閉じた時に、眉尻にスイッチが触れるよう頬にピンタッチスイッチを付ける。
※スポンジにスイッチを差し込み頬の圧迫を防止

5月下旬 意思伝達装置の訓練を集中的に実施

B氏：口パクと訓練拒否は続いていた

訓練を週5回に増やす。また文字を打ち込めば称賛することを繰り返し実施した。

B氏：訓練拒否が減り、訓練中も笑顔がみられ始める。単語を誤字なく打つことが可能になる。

6月上旬 意思伝達装置の使用を病棟場面へ導入

B氏：看護学生が受け持ちとなる

→看護学生と会話することが機会となり、訓練以外での意思伝達装置の使用機会が増える。

→「たんとって」など短文を誤字なく打つことが可能になる。

病棟スタッフへスイッチの取り付け方法を伝達し、病棟場面での意思伝達装置を導入する。