

ALS在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援

分担研究者：岡本 幸市(群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学)

研究協力者：○齋藤 由美子、岡田 美砂、川尻 洋美、金古 さつき

(群馬県難病相談支援センター)

依田 裕子(群馬県健康福祉局 保健予防課)

松尾 光晴(ファンコム株式会社)

今井 尚志(国立病院機構宮城病院)

【研究要旨】

群馬県難病相談支援センターでは、ALS在宅患者を対象とした意思伝達装置を試用する意思伝達装置貸出事業と意思伝達装置の操作を支援する訪問事業、及びTV映像付携帯電話の試験的利用の支援活動を行った。これらの事業はALS在宅患者のコミュニケーション支援に有用であることが示唆された。

【研究目的】

群馬県難病相談支援センター(以下センター)におけるコミュニケーション手段獲得の支援の実績から、ALS在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援のあり方を検討する。

【研究方法】

1. H16年6月からH18年10月までのALS在宅患者を対象とした意思伝達装置を試用する意思伝達装置貸出事業(以下貸出事業)・意思伝達装置の操作を支援する訪問事業(以下訪問事業)を行った。

2. 遠隔操作を可能とする特殊ユニットを組み合わせたTV映像付携帯電話の試験的利用の支援を1例の在宅ALS患者に行った。

<倫理的配慮>個人が特定できないように配慮した。

【研究結果】

1. 貸出事業と訪問事業

1) 貸出事業

ALS在宅患者を対象に、7件の貸し出しを行った。貸し出しを受けた後、「伝の心」が受給され活用しているケースは1件であった。

2) 訪問事業

H18年6月から意思伝達手段獲得支援のための専任のサポーター(以下サポーター)として看護師が訪問支援を開始した。本サポーターは人工呼吸器を装着している神経難病の12歳の小児に対して「伝の心」の操作法の習得と活用を4年間支援した経験を有する。H18年6月から11月の利用状況は、貸出事業と訪問事業の同時利用が3件、訪問事業のみが1件で、計4件の利用があった。そのうち複数回訪問を行ったのは1件であった。

3) 訪問事業の事例

60歳代女性、人工呼吸器装着、H18年1月「伝の

心」を受給したが活用できなかったため、保健所保健師を介して、訪問事業の依頼があった。初回訪問で、患者のセンサーを装着している手指に不随意運動があったため、サポーターはセンサーによる「伝の心」の操作は困難と判断したが、夫の希望で操作指導を試みた。4回の訪問の結果、サポーターの提案により、「伝の心」の使用を断念し、眼球の動きによる透明文字盤の使用を開始した。

2. TV映像付携帯電話の試験的利用の事例

60歳代女性、H11年「伝の心」の受給。H16年「オペレートナビ」の使用開始。現在は、右足拇指でスイッチを操作し、パソコンの前で1日の大半を過ごしている。今回、実験段階にある特殊なTV映像付携帯電話の利用を試みた。その結果、患者から「リアルタイムで動画を見ることは、新鮮な刺激を得ることができ、家族と臨場感あるコミュニケーションが出来るようになった」との感想を得た。

【考察・結論】

当センターの貸出事業及び訪問事業が、ALS在宅患者のコミュニケーション支援に有用であることが示唆された。ALS患者が、コミュニケーション手段として意思伝達装置を導入する際には、適切な意思伝達手段の選択や、パソコンが実際に使用可能であるかどうかを客観的に判断することが重要である。意思伝達装置の操作ができない場合は、操作法の習得のために専任のサポーターによる支援が効果的であると考えられた。

今後さらに、各支援機関と連携をとりながら、この事業の実績を重ね、センターにおけるALS在宅患者のコミュニケーション手段獲得に対する支援体制のあり方を検討することが課題である。