

神経・筋難病療養者のコミュニケーション

—改訂版—

編集 日本難病看護学会

(平成 14 年度社会福祉・医療事業団「高齢者・障害者福祉基金」助成事業
「在宅神経難病療養者の意思伝達・コミュニケーション障害に対する支援方法の基準化と普及事業」
により発行したものを改訂、PDF 化し、ホームページに掲載したものです)

平成 19 年度独立行政法人福祉医療機構「高齢者・障害者福祉基金」助成事業
「高医療依存度重度障害者における社会参加と支援ネットワークの普及事業」

2008 年 3 月

目 次

	ページ
I. はじめに	1
II. 支援の実際	
1. 筋萎縮性側索硬化症など神経難病療養者のコミュニケーション	2-6
2. コミュニケーションに関する看護上の留意点	7-10
3. 透明文字版	11-12
4. 文字盤を使わないコミュニケーション方法 (難病と在宅ケア vol. 4 より許可を得て転載)	13
5. コミュニケーション機器関連で利用できる公的制度	14-15
III. スイッチ等器具選択に関する支援	16
1. 操作スイッチ選択フローチャートの解説 ーナースコール、屋内ブザーについてー	17
2. 操作スイッチ選択フローチャート	18
3. コミュニケーション機器操作方法選択フローチャートの解説	19
4. 操作スイッチ選択フローチャート ーパソコン等によるワープロ、電子メールについてー	20
5. 特集 神経・筋疾患の作業療法 ー筋萎縮性側索硬化症患者へのコミュニケーション支援ー (作業療法ジャーナル vol. 32 より許可を得て転載)	21-27
6. スイッチの適合事例	28-36
7. 日本 ALS 協会近畿ブロックのコミュニケーション活動	37-38
8. 「コミュニケーション」に関する皆様からのつぶやき	39-40
9. 様々なスイッチ・支援方法 (難病と在宅ケア vol. 3、vol. 5、vol. 11、vol. 12 より許可を得て転載)	
付け睫式意思伝達装置を自力で開発	41-43
瞼が開かなきゃ脳波で応答しようや	44-46
できることを活かす継続的支援	47-52
筋ジストロフィー患者さんの進行に応じたコミュニケーション支援	53-57
ミオパチー患児のコミュニケーション	58-61
状況に応じたコミュニケーションの手法	62-66
コミュニケーション・スイッチの設置事例	67-68
脊髄小脳変性症患者さん向けのスイッチ製品化	69-70
参考資料一覧	71-72
IV. おわりに	73

I.はじめに

神経・筋難病の方々を看護するうえで、すべての基本になるもの、それはコミュニケーションです。すべてはそこから始まります。しかし病状によっては、構音障害や上肢の運動機能の障害が重度になり、会話や書くことでのコミュニケーションが困難になることをしばしば経験します。そして、療養者の安全を確保するためのコールの設置や文字盤の導入、パソコンを操作するためのスイッチの選定に苦慮します。

日本難病看護学会では、「コミュニケーション障害への支援」に焦点をあてて、様々なコミュニケーションの方法について検討し、「支援の流れ図、フローチャート」を作成しました。そして2002年8月22日の学術集会においてこれらの普及に関する研修を行いました。また、ご療養中の方々とご家族、支援されている皆様にご協力いただき、スイッチなどの適用例に関する「ビデオ」(神経・筋難病療養者のコミュニケーション、東京シネ・ビデオ、2003年3月)を作成しました。

この資料集には、コミュニケーション支援に関して、看護職が留意すべきことや、「支援の流れ図、フローチャート」、関連資料を掲載いたしました。

ご療養中の皆様、支援者の皆様にご利用いただき、お役立て頂けましたら幸いです。

2003年3月

筋萎縮性側索硬化症など神経難病療養者のコミュニケーション

1. 療養者が送るメッセージの種類 (P:4 図参照)

言語メッセージを直接送る場合と、非言語メッセージを送りそれを言語化する場合とがあります。発語や筆談などが、言語メッセージを直接送る方法です。

身振りや合図、文字盤をみつめる、スイッチを使ってパソコンを操作する、などは、非言語メッセージを言語化する方法です。

1) 言語メッセージを送る方法の特徴：

病気になる前から用いていた、最も自然なコミュニケーションの方法です。療養者の意向や身体状況から判断して可能な場合、これらの方法が継続して利用できるように支援します。

なお、会話が聞き取りにくい場合、書字が自由に行えない場合の支援の流れを、別図に示しました(P:5,6)。「療養者の会話がききとりにくい場合」では、構音障害が重度の時は、発語によらないコミュニケーション方法を検討します※1)。発声に障害がある場合は、気管切開等の有無によって、発声のための器具が適用できるかどうか、また発声に必要な空気の流量を増加させることができるか、について検討します。

また「書字が自由に行えない場合」では、上肢を支持したり、把持(しっかりと握り持つこと)をサポートすることで、筆談が可能になることがあります。

日常的には、紙や筆記具を用いない「指文字」が利用できることもあります。筆記具が保持できず、把持できない場合は、手で文字盤をさす、などの方法を用いることもあります。

【注意】

- ・これらの言語メッセージを送る方法を大切にしながら、可能な場合、非言語メッセージを用いる方法にも挑戦してみましょう。

なぜなら Ex.言葉がききとりずらい、わかりにくい

→細かい事情が伝わりにくい

聞き取れる人が限られる(聞き取れるご家族が通訳になる必要が生じたりして、ご家族がそばを離れられなくなる)

スムーズに聞き取ってくれないことを療養者が残念に思ったり、聞き手が申し訳無く思ったりすることで、お互いにぎくしゃくしたり、会話の機会を減らしたりする(お互いがわかりあえなくなる)

2) 非言語メッセージを送る方法の特徴：

- (1) 文字盤を利用する場合(P:11,12)、療養者が文字をみつめる、受け手がそれを読み取る、など言語化するためのルールを決めて、言語メッセージを送ります。このルールを知らない人、あるいはルールが利用できない人(例えば文字盤が読めないなど)は、療養者と直接コミュニケーションをとることはできません。この方法は受け手が読み取る技術を習得することが前提になります。なお、この文字盤を用いる方法は、わずかな合図で該当する文字を示すことができることから、長期間にわたり利用できる場合があります。ただし、目が大変疲れます。そこで読み手が文字を読み上げて、該当する文字に合図をだしてもらう方法を用いる場合もあります。この、通称「口文字盤」という方法を応用して、とても早いスピードで会話をする方もいます(P:13)。
- (2) スイッチやセンサーを用いて、ブザーやパソコンなどの器械を操作して、言語メッセージを送ります。この場合、読み手を介さずに、療養者が、自由に、誰にでも言語メッセージを送ることができます。スイッチやセンサーは、それぞれの方が安定して操作しやすい部位と器具を選定します(P:15-25)。この場合、療養者は、スイッチやセンサーを操作すること、また意思伝達装置などの器械の機能と操作方法を習得しなくてはなりません。これらはいずれも根気のいる作業となります。また、器具や器械の設置についての支援者が必ず必要です。またスイッチやセンサーは、療養者が安定して使用できているかについて継続的に評価が必要で、必要な調整やスイッチやセンサーの変更が必要になることが多くあります。

※ 1)：発語によらないコミュニケーション方法：

筋萎縮性側索硬化症など神経難病療養者のコミュニケーション(次ページ図)に示した筆談および非言語メッセージを送る方法を指します。

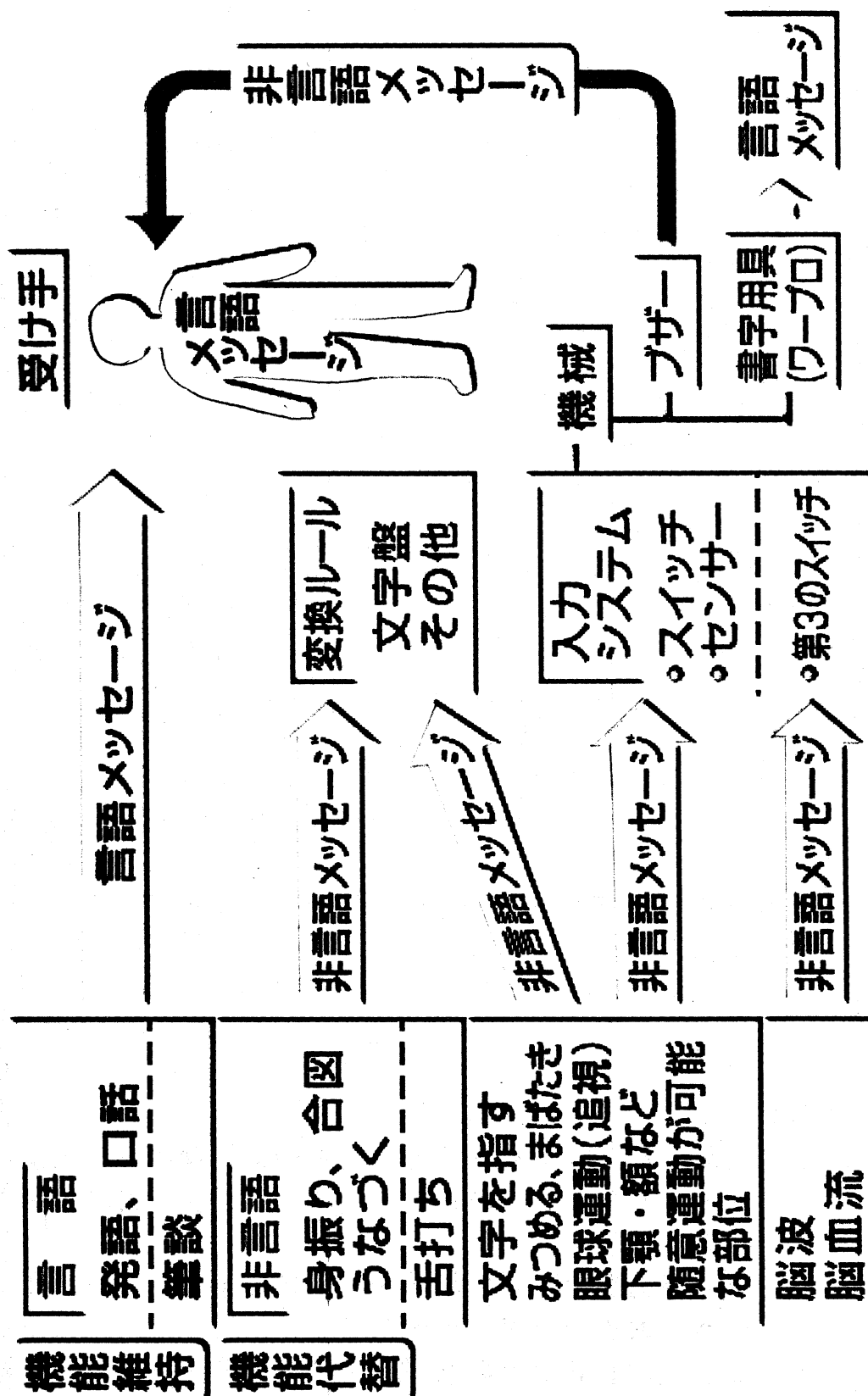
「療養者の安全や安楽の確保、さらにQOLの拡大を考えて支援しましょう」

安全のためには、人を呼ぶためのコールやブザー、安楽を保つために意向を発信する方法、QOLを拡大させるパソコンやインターネットがあります。これらのコミュニケーションの方法や種類、そのための機器類などについて十分な情報を提供し、希望を聞きながら支援します。

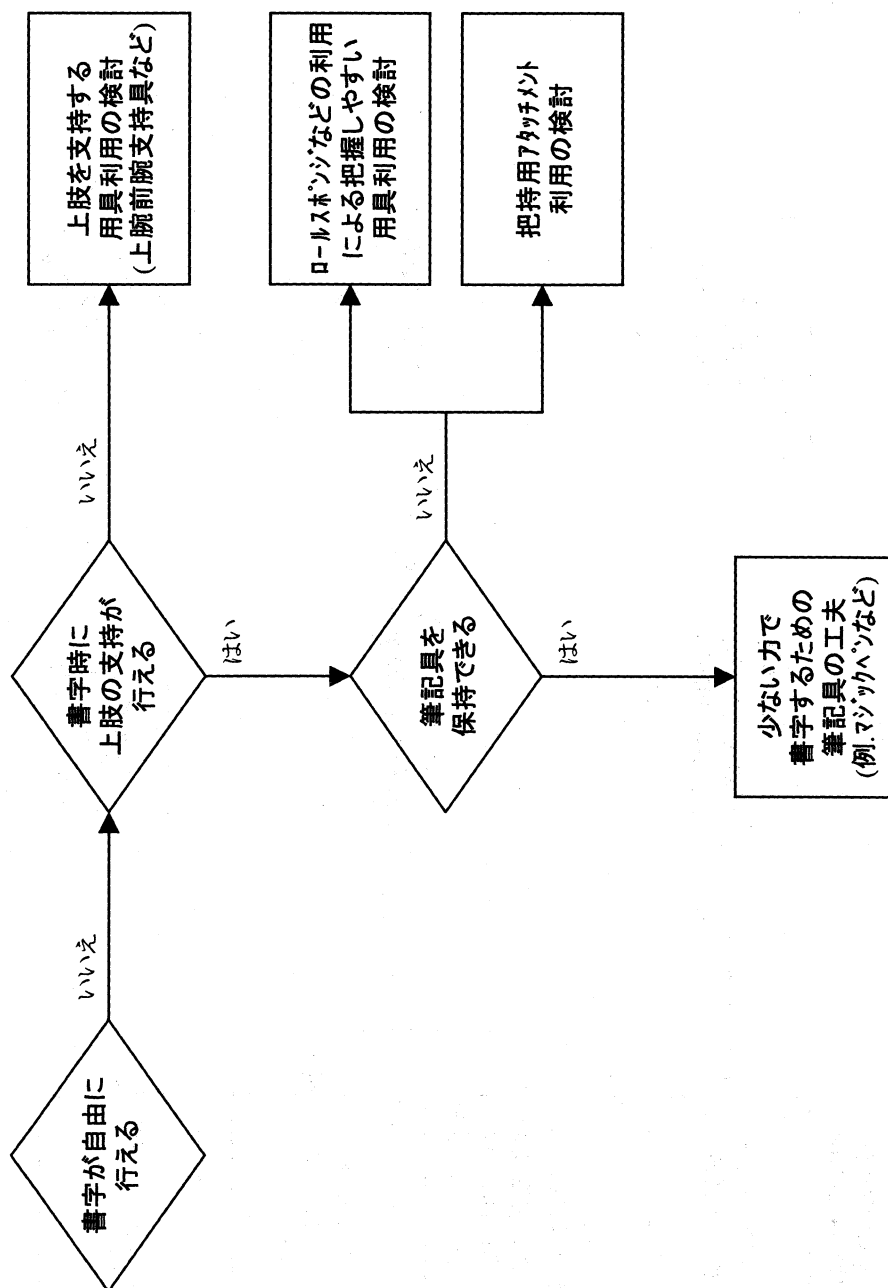
まとめ

1. 言語メッセージを送る方法を大切にしながら、可能な場合、非言語メッセージを送るコミュニケーション方法にもトライしてみよう。
2. 文字盤は読み手が技術を習得しましょう。1文字1文字を大切に受け取ることが、すべてです。
3. 意思伝達装置などの器械、スイッチやセンサーは、継続的に、セッティングや調整のための支援が必要です。

筋萎縮性側索硬化症など 神経難病療養者のコミュニケーション



〔書字が自由に行えない場合の支援の流れ〕



コミュニケーションに関する看護上の留意点

1 「コールは療養者の命綱」

コールは療養者の命綱です。

鳴らないことがあると、療養者はパニックを起こすほどの強い恐怖を感じます。これは立場を変えて考えてみれば、容易に理解できることです。

夜間家族が寝入った後、「起きてくれなのではないか」、「本当にコールは鳴るのだろうか」と不安になる、などの話も聞きます。療養者の不安や恐怖心をよく理解して支援しましょう。

○予備器を準備しましょう。

機器類は故障するものです。ましてや毎日使用するコールは使用頻度も高く故障の可能性も大きい機器類です。予備器、あるいは代替器を用意しましょう。

○病状が進行していくと誤作動が多くなったり、疲労などから一時的に指の動きが悪くなって操作できないことも出てきます。コールとして活用できる部位や方法を2つ以上用意しておくことも安全確保上重要です。

○ コールを設定した後は、毎回鳴るかどうかを確認して下さい。

いつも通り、いつもの場所に設定しても鳴るかどうかの確認は必要です。

コールの故障のほかに、可動域が悪くなったためやコードの断裂、コンセントが抜けていたなど思わぬトラブルもあります。必ず確認してください。

○体位交換やベット上保清、排泄介助などの身体を動かすケアの時は、コール機器にも注意が必要です。ベット下に落としたり、コードが引っ張られたりすることが故障の原因になります。またこれらの処置後はずれることがあるので、終わったら必ず設定しなおして鳴るかどうか確認して下さい。

○コールのコードが家族や介護者の足に引っ掛からない様に注意しましょう。コンセントが外れたり、コード断裂の原因になります。また介護者転倒の危険性も出てきます。コンセントの位置はこれらの危険性を考慮して決めましょう。

電池の場合は、電池切れを起こさないように注意が必要です。

○チャイムの設置場所も検討が必要です。台所で洗い物をしていると、水道の音や食器の音で聞こえにくくなります。介護者がトイレ中や入浴中も聞こえるように配置したほうが、療養者・介護者双方が安心できます。トイレや入浴中にコールが鳴っているんじゃないかとゆっくりしてられないという不安がなくなります。

○コールは時々お手入れしましょう。直接皮膚に付着させて使用するため汗や汚れが付きます。故障や衛生上の問題も起きてきます。逆に掃除が破損原因になることもあります。微細な様式のコール機器は細心の注意が必要です。

○機能が悪くなり、今のコール方法が不安定になったら、早めに次の準備しなければなりません。作業療法士や福祉機器会社と連絡を取ってください。福祉事務所への申請が必要な場合もあります。家族に一任せず、看護の立場で支援できることは積極的に進めましょう。家族は日々の介護で手一杯で、行動が遅れることもあります。準備が遅れて、療養者に不安や不自由が生じないようにしましょう。

2 「信頼関係への第1歩は直接のコミュニケーション」

看護支援者がコミュニケーション技術を持つことは重要です。他の看護技術がどんなに優れていても、コミュニケーションが取れなかったら、「猫に小判」状態になります。療養者はコミュニケーションが取れて、初めて安心して看護提供を受け入れることができます。信頼関係はそこからやっとスタートします。

家族や他支援者の通訳を頼りにせず、療養者との直接的なコミュニケーションが取れるように努力します。

○最初にYES、NOの反応を覚えます。これだけでもずいぶん役に立ちます。療養者の苦痛の訴えが判断できます。

○話しかけの速さや、声の大きさ、口調にも気をつけましょう。高齢者には早口会話は聞き取りにくいものです。かといってゆっくり過ぎたり子供に話すような口調は失礼になります。

難聴傾向がない場合は普通の話し声で十分です。「声が大きすぎて疲れる」と嘆く療養者もいました。

話し言葉にも注意が必要です。神経・筋難病療養者の多くは知的には全く正常です。ただ筋肉の退化で表情が乏しくなったり、唾液が流出したり、また声が出せても呂律が回らなかったりすることで、知的障害があると誤解されることがあります。子供に話すような口調では、そのような悔しかった経験と重なり、信頼関係を築くのに時間がかかってしまいます。

最初の訪問支援の時は、心して気をつけましょう。

○筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の滲出性中耳炎

ALSの人工呼吸器装着者には「滲出性中耳炎」が発生することがあります。「テレビの音を大きくしてほしい」など聞こえにくい訴えや症状がないか、耳痛がないか等の観察が必要です。コミュニケーションを妨げる要因になりますが、治療は可能です。難聴傾向に気付いたら早く医師に連絡を取りましょう。

○神経・筋難病療養者は身体の運動機能も悪くなっていきますので、声のする方向に身体のみきを変えたり顔を向けたりすることも困難です。すなわち声はしているが誰が来ているのかわか

らない、声がしないから帰ったのだろうかなど、周囲の予想外に気をもんだりしています。訪問時や帰りの挨拶、話しかける時は必ず顔を見せる（療養者の視線に入るように移動して）心配りを忘れないで下さい。

○コミュニケーションの方法は、療養者や家族が作り上げてきた方法を尊重して下さい。

まずその方法をならいましょう。

僅かな口の動きで読み取る方法や、沢山の文字カードを利用したり、文字盤を独特に使いこなしていたり、療養者や家族によって様々な方法を開拓しています。

例え不合理だと思える方法であっても、今までの方法を継続することがコミュニケーションを確実に取れる最もよい方法です。そのための訓練時間を取って、コミュニケーションを確保することに努めましょう。療養者にとって、いままでのやり方が一番安心できる方法であり、また疲労が少ない方法であると理解しましょう。

他の方法を提案する場合は、療養者・家族の方法を看護者がまず習熟してからにしましょう。

○本人の残存機能や家族の状況を観察して、もっと簡便で確実なコミュニケーション方法があれば、新たな提案も必要です。しかし方法の変更は、療養者・家族に大きな負担がかかることも考慮しなければなりません。

入院時や、看護支援者交代の時の為に一般的な方法が取れると便利なこともあります。

○意思伝達装置としての、トーキングエイドやパソコンはとても重要な役割を果たしています。

セッティング方法や操作方法を習得してください。接触時間の多い看護支援者が援助できると療養者が不慣れであっても利用機会が増えます。

特にパソコンは、ベット上の自由の少ない環境から外の世界に発信することが可能です。

インターネットで情報を探したり、旅行の手配をしたり、メールを交換したり、患者会を運営したり、様々な楽しみや生きがいを見出していました。

3 「コミュニケーション維持のための身体機能保持は療養者の念願」

病状の進行は、療養者共通の脅威です。その結果、コミュニケーションが更に不自由になるのを恐れています。進行を止めることは困難ですが、機能保持のための看護は役立ちます。

家族介護者は、もっと基本的な介護をこなすだけで余裕がない状況です。機能保持のための看護内容を提供し、その結果を評価したり研究したりすることも、コミュニケーション支援の看護課題です。

○手足の動き、顔の表情、目の動き等の身体機能を観察し、経過を正確に記録しましょう。

○身体機能を保持するための看護、例えば四肢の可動域訓練、保温やマッサージ、浮腫の除去、褥創の予防、目のケアなどを支援してください。

呼吸器感染や尿路感染などの合併症により、病態が一挙に進行することもあります。

疾患の基本的看護も、コミュニケーション保持に役立っていることを認識しましょう。

○精神的に落ち込んでいる時や、夜間の睡眠不良はコミュニケーションの意欲を低下させます。
また身体的苦痛が大きい時や呼吸状態が悪いときも同様です。急に訴えが少なくなった時は注意が必要です。

4 「OTやコミュニケーション機器会社、福祉と上手に連携」

療養者の障害が大きければ大きいほど、支援量や支援内容、支援職種や支援機関が増えます。
上手に連携を取らないと、家族や療養者まで混乱させかねません。問題が大きくなる前に、細かく連絡を取り合い、上手に連携しましょう。

○故障や使用上の問題は気が付いたら直ぐ連絡しましょう。機器類を導入した時とは身体状況が変化しているかも知れません。他の機器に交換可能な期間内ということもあります。
連絡の際は、問題の内容は緊急を要するのか、多少の時間猶予があっても大丈夫なのか等の看護情報を提供して下さい。

○病態進行を考慮に入れ、次の方法や機器を計画しておくことは重要です。この計画も連携を取りながら進めてください。他職種・他機関のこれまでの経験や知恵を集結することができます。

○自宅での生活状況に合わせた機器類の検討も、連携を取って考えましょう。
家族介護者の能力や理解度も重要な機器類選択の要因です。性能や利便さだけでは判断できない要因を考慮に入れ、情報交換する必要があります。機器類の選択の他に、緊急通報の設置が必要な場合もあるでしょう、もっと良いサービスが開始されているかも知れません。

○福祉での給付や貸与、貸し出し等の制度上の情報を定期的に確認し、家族や療養者にいつでも正しく提供できるようにしましょう。

5 「じっくり話を聞きましょう」

療養者のご意向がわからずに看護にあたることほど、看護者にとってつらいことはありません。
たくさんのお話を伝えてもらう機会を、看護者から積極的に作りましょう。

○定期的に本人のお話、想いを丁寧に聞く。

○主治医や関係者への伝言を聞く。

○家族には話せない悩みを持っていることもある。許される場合、看護者は話を聞かせて頂く。

透明文字盤

1. 透明文字盤とは？

50 音が書かれた透明盤です。

わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
を	り	°	み	ひ	に	ち	し	き	い
ん	る	ゆ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
。	れ	°	め	へ	ね	て	せ	け	え
、	ろ	よ	も	ほ	の	と	そ	こ	お
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
吸引		トイレ							

2. 透明文字盤の作り方は？

- A3 サイズ厚さ 2 mm くらいの透明アクリル板を用意します。(透明アクリル板はホームセンター等で購入できます)
- 黒のマジックで縦横に文字枠の線を引き、50 音表を右側から書いていきます。文字枠いっぱいの大きな文字より、少し小さめの文字のほうが読みやすいようです。
- 濁音の「゛」や半濁音「゜」、句読点「、」「。」、数字も 0～9 まで入れておきます。
- 頻繁に使う言葉は、例えば「吸引」「体位交換」「トイレ」「寒い」など欄外に入れておくと便利です。
- 住居内を移動したり、外出用などに複数用意すると便利です。

3. 透明文字盤の使い方は？

- 発信者（療養者）の正面 30～40cm 位の所に発信者が文字を読みやすいように読み手が手に持ちます。(読み手は文字盤の裏文字を読むようになります)
- 発信者は伝えたい文字を一字ずつ目で追っていきます。読み手は発信者の視線と文字が正面にくるように文字盤を動かし、その文字を探し当てたら声に出し確認します。(指さししてもよいです)
- 発信者に「はい」、「いいえ」のサインを出してもらいます。あらかじめ「はい」のサインは『うなずき』『まばたき』『眼球を動かす』など 1 つ決めておき、「いいえ」のサインは動かさないとする、などと決めておきます。
- 「はい」のサインの時は次の文字へ進みます。5～6 字進んだら、読み手は頭から読み直して一致しているか確認し会話を進めます。読み手が慣れない間は一文字一文字メモにとっておきましょう。
- 読み手が先取り読みをしないで発信者の伝えたいことを最後まで読み

ます。

4. 読んでみましょう

○文字盤を実際に読んでいく作業は、慣れないうちは療養者にとってとても疲れて根気のいることです。療養者のペースにあわせてゆっくりと進めていきましょう。

○療養者が窓からの光線で眩しかったり、天井の照明と重なって文字が見えにくくなっていないか注意しましょう。

○療養者の目の疲労感や乾きに留意して会話を続けましょう。

まばたきで合図する

東京都練馬区・さくら会

はしもと

あじろ

あつこ

橋本みさお & 安城 敦子



まばたきで合図



子音を読み上げる

●文字盤不要の有利さ

ALSの患者さんの意志疎通の手段としては、透明文字盤がよく知られています。しかし相手が正確に文字を読み取れるように、会話の最中ずっと文字盤を見つめ続けるため体力的な負担が大きく、会話を続けるのは長くても20分間程度が限度です。

私たちはコミュニケーションの方法として文字盤を使わず、「口文字盤」または「読み取り」などと呼んでいる方式を使っています。

●口文字盤の方法

たとえば私（橋本）が「おはよう」と伝えるとき、まずはじめに母音「あ」の形に口を開けます。読み取り手（安城）は母音の口の形を判断した後に子音を読み上げ、私が合図（^{まばた}瞬き）した音をつなげていきます。（濁音は瞬き2回で表します。）

橋本：（口の形）「お」 安城：お行の子音を読み上げる「おこそとの」

橋本：『お』で瞬き 安城：「お」

橋本：「あ」 安城：「あかさたな はまやらわ」

橋本：『は』で瞬き 安城：「おは」

橋本：「お」 安城：「おこそとの ほもよろを」

橋本：『よ』で瞬き 安城：「おはよ」

橋本：「う」 安城：「うくすつぬ ふむゆるう」

橋本：『う』で瞬き 安城：「おはよう」

●顔の筋肉が動けばできる

この「口文字盤」は気管切開などにより声を失っても、顔のどこか一部分でも動かせれば使えます。口で母音の形を作れない方は、文字盤を使うなどの工夫をしましょう。

読み取り手に必要なのは、まず母音の口の形の判別と50音を一定の速度でつかえずに言えるようになることです。途中でつかえたり止まったりすると、患者の合図のタイミングがずれてしまいます。50音を覚えるまでは、紙に書いて貼っておくといでしょう。また、はじめのうちは読み取った音を忘れないように、紙に書き留めるのもいい方法です。患者にとっても読み取り手にとっても、多くの言葉をやりとりできる上、患者の合図が確認できれば離れていても会話ができるため、非常に有益な方法です。

●慣れれば普通の

おしゃべりのように軽快に

ほとんどの患者はゆとりなく声を失うので、コミュニケーションが取れず、孤独の闇に落ちます。患者も介護者も会話をするのに苦労するので、当然言葉が減ってしまい、思いのほとんどを伝えられずにいます。この口文字盤もスムーズにコミュニケーションが取れるようになるまでには時間が必要です。でも慣れてしまえば、今までよりもより多彩な意志を、テンポよく、普通のおしゃべりのように伝え合うことができるようになるはずで、気長に伝える努力をして欲しいと思います。

コミュニケーション機器関連で利用できる公的制度

従来、意思伝達装置等コミュニケーション機器は、〈日常生活用具の給付〉として、身体障害者手帳や難病対策に基づく、給付制度がありましたが、平成 18 年 10 月に施行された、障害者自立支援法により給付体系が、変更されました。

主な制度と対応するコミュニケーションに関係する品目をご紹介します。

障害者自立支援法に基づく補装具費支給制度

従来、〈日常生活用具〉の給付品目であった、「重度障害者用意思伝達装置」が補装具として取り扱われることになりました。これにより、現物給付の制度から補装具購入費用の支給制度になりました。個人負担は、原則 1 割（ただし、上限設定があります）です。

（コミュニケーションに関係する品目）

➤ 重度障害者用意思伝達装置

障害者自立支援法（地域生活支援事業）に基づく日常生活用具の給付

地方自治体では身体障害者手帳をお持ちの障害者・児に対して下記の給付品目を給付する制度があります。身体条件によって給付が受けられない品目、所得によっては公費負担の上限額まで出ない場合があります。詳しくは、区市町村・福祉事務所へお問合せください。

平成 16 年 4 月より、日常生活用具給付制度に耐用年数が設定されました。耐用年数を超えたものは、再度給付を受けることができます。

（コミュニケーションに関係する品目）

- 情報・通信支援用具
- 携帯用会話補助装置
- ワードプロセッサ

各自治体による障害者情報バリアフリー支援事業

自治体によっては日常生活用具給付制度の「情報・通信支援用具」給付と同義の事業として位置づけている場合があります。

視覚または上肢に重度の障害のある方が、パソコンを使用するのに必要となるアプリケーションソフトや大型キーボードなどの入力サポート機器の購入費を助成する制度です。

（パソコン本体の購入費は対象ではありません。）

相談および申請先は、都道府県の福祉事務所です。

難病対策に基づく難病等日常生活用具の給付

この事業は難病患者の方々の日常生活がより円滑に行われるための用具の給付を行う事業で、次のすべての要件を満たす方が対象となります。

1. 難治性疾患克服研究事業の対象疾患患者及び慢性関節リウマチ患者の方
 2. 在宅療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される方
 3. 介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とならない方
- 相談窓口は、区市町村の難病担当部署です。

(コミュニケーションに関する品目)

➤ 意思伝達装置

言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者
まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、障害者が容易に使用し得るもの

✦ 制度を利用するに当たって

これらの機器は、障害等級によって利用できる範囲や種目が異なります。

また、障害が重複していないと利用できない場合もあり、区市町村の対応も一様とは、限りません。障害の進行も考えあわせて、適切なものを使用できるように、障害の状況を機器や福祉サービスに詳しい医師、作業療法士、理学療法士、看護師、保健師、医療ソーシャルワーカー等と十分に相談しましょう。

Ⅲ. スイッチ等器具選択に関する支援

人間、物を操作するのはやはり手が一番でしょう。
運動と感覚が保たれていれば繊細な動きができます。
筋力が低下するALSでも感覚は侵されませんので
本人は手の動きが残存していれば、基本的には手を利用す
ることを望まれます。ただし、動きがかなり低下した場合、
介助者のセッティングを行う煩わしさの度合いを考慮して、
他の場所での利用を促すこともあります。替える替えない
は、本人の納得が必要でしょう。
呼び出しブザーのスイッチと、コミュニケーション機器の
操作スイッチとは使われ方が違います。「伝の心」の操作な
どは、一定時間に頻回な操作を繰り返しても疲労しないと
ころを選択する必要があります。

東京都立神経病院 田中勇次郎

操作スイッチ選択フローチャートの解説

東京都立神経病院 田中勇次郎

神経難病患者さんのナースコールや屋内ブザーの操作スイッチを選択するための評価手順を示したフローチャートです。

ナースコールや屋内ブザーを利用したいというクライアントがおられるとして、まず、既製のスイッチの本体を握ることができるかを見ます。

次に、スイッチボタンを押すために本体を保持していただけるかを見ます。旨く保持できない場合は、ベルトなどで本体を手に巻き付け固定するようにします。

その上でスイッチボタンを旨く押し込めるかを見ます。旨く押し込めるようであればそのまま既製品を利用します。旨く押し込めないようであれば、スイッチボタン部分を突き出して押しやすくするなどの工夫を施します。

スイッチ本体を握ることができない場合、随意的に手を動かすことができるかを見ます。

動かすことができれば、その動きに合わせたスイッチを選択・工夫することになります。その際、本人が手を利用することを望むかどうか確認する必要があります。限られた弱い動きで操作しなければならない場合などでは、本人の疲労や介助者の手間など問題が生じます。本人の希望に添って対応した後も、使用していく中で再度確認する必要があります。

随意的に手を動かすことができなかつたり、本人が手を使うことを望まない場合は、手以外の場所でスイッチ操作を考えることになります。

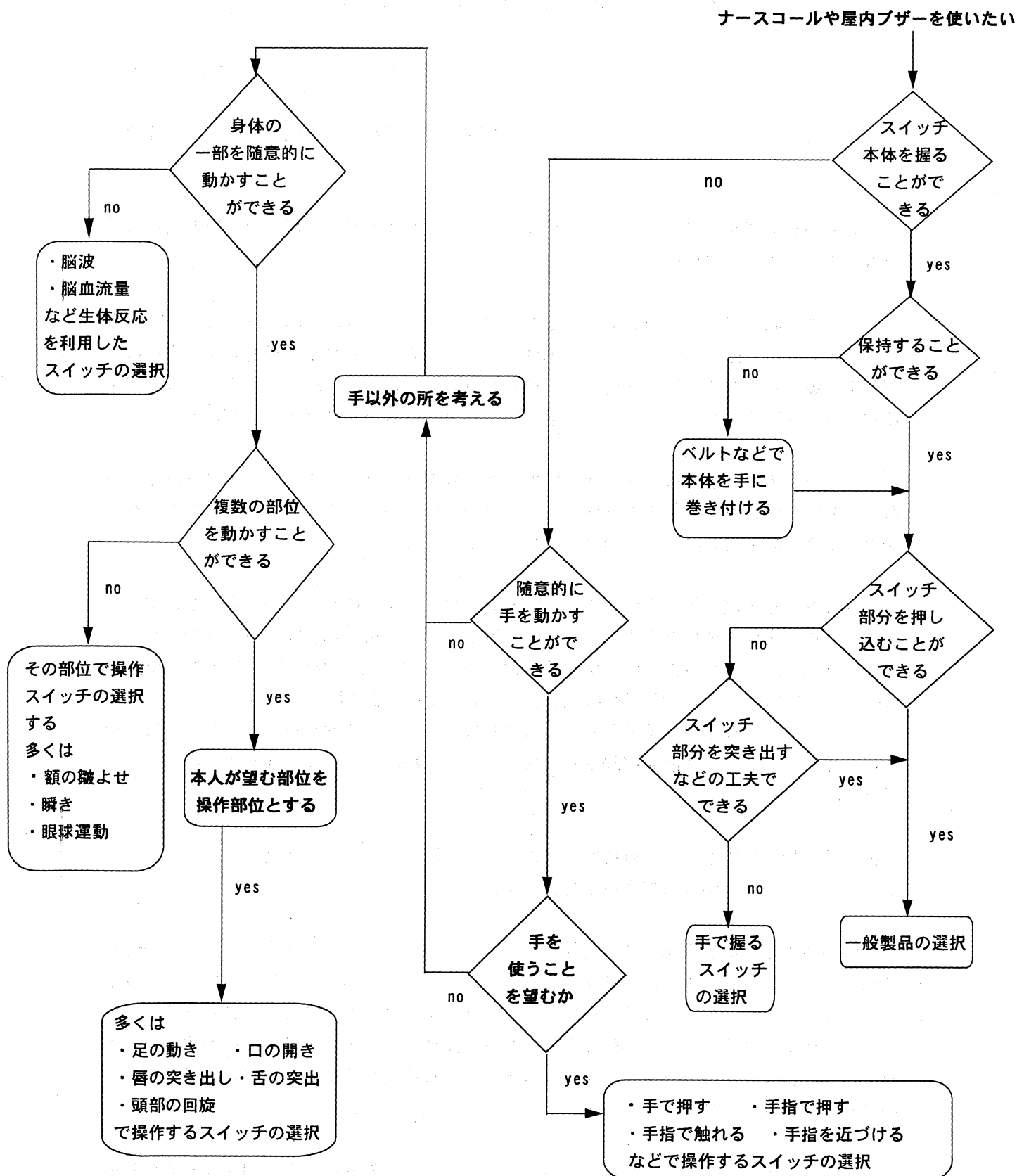
まず、身体の中の部分を動かすことができるかを見ます。複数の場所を動かすことができる場合は、本人が望む部位で操作するスイッチを選択します。多くは、足、口の開き、唇の突き出し、舌の突き出し、頭部の回転などが操作部位となります。

複数の場所を動かすことができない場合は、その部分で操作可能なスイッチを選択することになります。額のしわ寄せ、瞬き、眼球の動きなどを感知するセンサーを用いることが多くなります。

身体の中の部分も随意的に動かすことができない場合は、脳波や脳血流量の変化を利用したスイッチを選択することになります。但し、これらは十分実用とはいえないレベルのものです。

操作スイッチ選択フローチャート

ーナースコール、屋内ブザーについてー



東京都立神経病院 田中勇次郎 作成

コミュニケーション機器操作方法選択フローチャートの解説

東京都立神経病院 田中勇次郎

神経難病患者さんへのコミュニケーション機器適用上必要となる機器操作方法の評価をフローチャートにして示しました。

本人の経験や興味などを考慮しなければならないことは当然ですが、運動機能面から操作方法を考えるとこの用になります。

ワープロや電子メールを利用したいというクライアントがおられるとして、まず、「キーボードのキーを直接操作できる」かを見ます。できるのであれば「目的のキーを正確に押し下げることができる」かを見ます。それが可能であれば、一般のキーボード操作によるパソコンやブラウザーボードなどの電子メール用キーボードなどが利用できます。

キーボードのキーを直接操作できない場合は、腕を吊ったり手にスティックを持たせるなど、動作を助けるための工夫を施すことで可能になるかを見ます。このことでキーを直接操作できるのであれば、上記のように進みます。

「目的のキーを正確に押し下げることができる」が不可能な場合は、キー操作が正確に行えるような工夫が必要になります。例えば、指が震えてしまい隣接するキーを間違えて打ってしまうような時には、キーガードを付けるようにして誤操作を防ぎます。また、Windows パソコンのユーザー補助の設定で、二つのキーを同時に押さなくても良いようにしたり、キーを押している指が素早く離せず、同じ文字を繰り返し表示してしまう場合にはオートリピート機能を解除させるなど、キー打鍵時の応答特性を変更することができます。

補助具を利用してもキーを直接操作できない場合は、キー操作の代替手段としてポインティングデバイスが利用できるかを見ます。

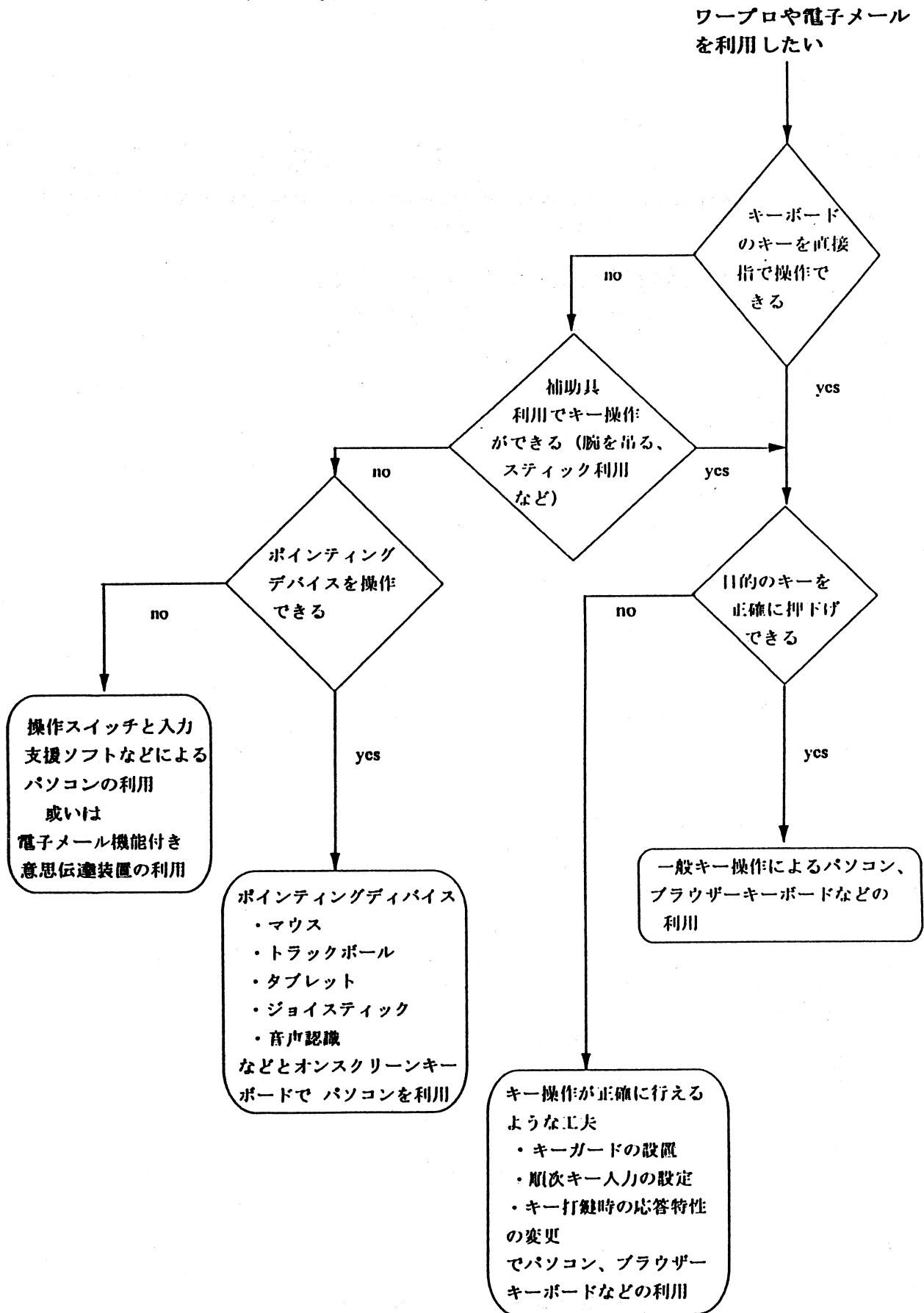
これが利用できる場合は、オンスクリーンキーボード（ソフトキーボード）との組合せでパソコンを利用することになります。ポインティングデバイスには、マウス、トラックボール、タブレット、ジョイスティック、また、最近は音声認識などがあります。

ポインティングデバイスが使えない場合は、操作スイッチと上肢機能障害用に開発されたパソコン入力支援ソフトが適用になります。残存機能の状況により操作スイッチも1個か複数かを選択します。これも機器はパソコンとなります。

パソコンに不慣れなクライアントには、電子メールの機能を待った意思伝達装置が適用になります。

コミュニケーション機器操作方法選択フローチャート

ーパソコン等によるワープロ、電子メールについてー



東京都立神経病院 田中勇次郎
(作成)

特集

神経・筋疾患の作業療法

■ キーワード：操作スイッチ，ナースコール，コミュニケーション・エイド

筋萎縮性側索硬化症患者への コミュニケーション支援

*Augmentative and Alternative Communication
for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis*

田中 勇次郎*

Yujiro TANAKA, OTR

作業療法ジャーナル別刷

VOL.32, 1998

三輪書店発行

■ キーワード：操作スイッチ，ナースコール，コミュニケーション・エイド

筋萎縮性側索硬化症患者への コミュニケーション支援

*Augmentative and Alternative Communication
for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis*

田中 勇次郎*

Yujiro TANAKA, OTR

はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下，ALS）は運動神経が選択的に障害される原因不明の進行性の神経変性疾患である。病状の進行により，書字や発語などのコミュニケーション手段が障害され，人工呼吸器を装着して療養する患者にとっては，その障害はより増大し精神的な苦痛も増す。

コミュニケーション手段を確保するために，ナースコール，コミュニケーション・エイドなどのコミュニケーションを支援する用具が必要となる。これらはいずれも患者の状態に適合した操作スイッチの選択が重要なポイントとなり，また，コミュニケーション・エイドの指導に関しては患者の ALS であることの受容が不可欠となる。

今回は，ナースコールとコミュニケーション・エイドの操作スイッチの適合を中心に，都立神経病院（以下，当院）で得た経験をもとに述べる。

ナースコール

大きな声を発することも，また近づいて用件を伝えるための運動機能もない ALS 患者にとって，ナースコールはナース（在宅では介助者）を呼ぶ唯一の手段であり，そのスイッチが正確に操作できるか常に不安な状態におかれる。多くの場合，手指筋力の低下は初期より起こり，既製のナースコールスイッチの使用が困難になるため，残存する運動機能で利用できる特殊なスイッチが必要となる。ALS 患者の利用できるナースコー

ルスイッチの製作を請け負う業者もあるが，患者の機能に合わせた微妙な調整が必要となる。加えて，それらは高価でさまざまな制約があることから入手までに時間を要し，臨床の場では自助具としてスイッチを作製せざるを得ない現状がある。

1. スwitchの操作部位の変遷

少し古い資料であるが，1986 年 5 月末に当院在院中の ALS 患者 15 名のナースコールの操作部位と使用したスitchの変遷を表 1 に示す。ALS の進行に伴う操作部位は，おおむね手から下顎，額，眼瞼へと変遷する。進行の早い患者では，6 カ月ほどで四肢全廃となり，当初手で操作していたスitchを額部で操作するようになっている。また，スitchはマイクロスitchを利用したものから，スitchの作動に力のいらない古田式額固定スitch¹⁾あるいはタッチスitchへと変更している。このような対応は，現状を維持したいという患者の要求を尊重した結果であるが，まったく動かなくなる状態（totally locked in state）となりナースコールスitchを取り外すケースもみられる。これらの患者のほとんどは呼吸機能が低下して入院し，その後人工呼吸器装着となったケースである。

2. スwitchの故障への対応

スitchは使用するうちに必ず故障すると言っても過言ではない。1990 年 10 月末在院中の ALS 患者 14 名の改造ナースコールの使用期間中に起きた故障回数とその主な原因を表 2 に示す。詳細な検討は加えていないが，故障の原因のほとんどがスitch端子部の断線である。多いもので

*東京都立府中病院，作業療法士：Tokyo Metropolitan Fuchu Hospital（〒183 0042 府中市武蔵台 2-9-2）

表1 ナースコールの操作部位と使用スイッチの変遷

ケース	性別	年齢(歳)	入院日	スイッチ製作日と操作部位および使用スイッチ
1	男	70	1980.7.1	'80.7.1 '82.12 額 (totally locked in state) 古田式
2	男	51	1981.8.11	'81.8.11 '82.3.23 '82.8.25 右手握り 右示指屈曲 下顎 握り型 自作スイッチ タッチスイッチ (キット品)
3	女	55	1982.8.25	'82.9.13 '82.9.21 '83.3.9 '83.3.26 '83.4.2 '84.2.9 右手押す 右手指屈曲 額 下顎 眼瞼 カセット Z型マイクロスイッチ 古田式 タッチスイッチ (キット品) 同左
4	女	44	1982.11.11	'82.12.13 '85.7.1 右足底屈 股関節外旋 (膝関節外側または足関節外側で押す) カセット 同左
5	男	57	1983.4.5	'83.6.14 '83.7.12 '85.1.14 '85.2.9 右母指伸屈 右母指屈曲 額 口唇 回転式スイッチ Z型マイクロスイッチ 古田式 プレスコール (市販特殊コール)
6	男	70	1983.4.8	'83.10.17 '84.2.3 '84.7.13 '85.10.8 '86.1.12 右手指屈曲 右足底屈 同左 右足母指屈曲 額 Z型マイクロスイッチ 箱形 カセット DTM型タッチスイッチ 古田式
7	男	66	1983.4.11	'83.5.17 '83.11.22 '84.1.20 '84.5.7 '84.7.20 '85.11.19 '85.12.4 左手押す 左母指内転 左母指内転 (手関節固定装置) 左II, III指屈曲 同左 同左 眼瞼 カセット 回転式スイッチ 同左 Z型マイクロスイッチ 古田式 DTM型タッチスイッチ 同左
8	男	69	1983.11.2	'85.9.6 '85.10.4 '85.10.31 '86.2.7 (スイッチ位置変更) '86.3.31 右母指屈曲 右手握り 右母指屈曲 (手関節固定装置) 母指伸屈 既製コール+握り部 小型カセット キーボードスイッチ 回転式スイッチ
9	男	64	1984.1.29	'84.6.18 '84.8.27 '85.1.19 左母指屈曲 左母指屈曲 額 既製コール+握り部 SS型マイクロスイッチ 古田式
10	男	36	1984.9.20	'84.9.20 頸部回旋 DTM型タッチスイッチ
11	男	56	1984.10.1	'84.12.13 '85.5.10 '86.4.18 右母指屈曲 右手指屈曲 右IV, V指屈曲 既製コール+握り部 カセット Z型マイクロスイッチ
12	男	51	1984.12.4	'85.9.10 '86.2.15 右手握り 右III~V指屈曲 小型カセット キーボードスイッチ
13	女	66	1986.1.12	'86.1.12 股関節内旋および左膝屈曲 (ひもを引っ張る) 押しボタン式シスコール (市販特殊コール)
14*	女	39	1986.2.3	'86.2.28 '86.4.1 '86.5.19 左手握り 左母指屈曲 (手関節固定装置) 左IV, V指屈曲 小型カセット キーボードスイッチ Z型マイクロスイッチ
15*	男	50	1986.4.14	'86.4.15 右足底屈 箱形

*respirator 未使用患者。下顎=開口による、口唇=口唇を鳴らす、額=前頭筋の収縮 (額に横皺を寄せる)、眼瞼=上眼瞼の挙上、箱形=木箱の中にマイクロスイッチを入れたもの、カセット=カセットケースの中にマイクロスイッチを入れたもの、小型カセット=カセット型を手で握れる程度にしたもの、Z型マイクロスイッチ=OMRON製 (ヒンジレバー付き)、回転式スイッチ=MULON製 (ワイヤーレバー付き)、SS型マイクロスイッチ=OMRON製 (超小型)、タッチスイッチ (キット品)=亜土電子製、DTM型タッチスイッチ=MULON製、自作スイッチ=ナースコールスイッチのコードを引き出し接触させるようにしたもの

表 2 改造ナースコールと故障

(1990 年 10 月末現在使用中の患者)

ケース	スイッチの種類	操作方法	製作年月と 使用月数(M)	故障回数と 主な原因
1	マイクロスイッチ	足の伸展	'89.10 (12 M)	
2	//	右Ⅲ指の屈曲	'90.10 (0 M)	
3	タッチスイッチ	舌の突出	'89. 9 (13 M)	4 回、断線
4	マイクロスイッチ	左Ⅱ指の屈曲	'90. 5 (5 M)	5 回、断線
5	//	頸部の回旋	'90. 9 (1 M)	3 回、断線
6	タッチスイッチ	額（前頭筋収縮）	'88. 2 (32 M)	18 回、断線
7	マイクロスイッチ	頸部の回旋	'90.10 (0 M)	
8	タッチスイッチ	顎と左Ⅳ指屈曲	'90. 9 (1 M)	1 回、作動不良
9	光電スイッチ	眼球の水平運動	'89.11 (11 M)	
10	タッチスイッチ	口角	'90. 9 (1 M)	2 回、作動不良
	マイクロスイッチ	下肢内外旋	'90. 5 (5 M)	
11	タッチスイッチ	眼瞼	'89. 3 (19 M)	6 回、作動不良
12	マイクロスイッチ	母指屈曲	'86. 9 (49 M)	1 回、断線
13	タッチスイッチ	左Ⅳ指屈曲	'87.12 (34 M)	22 回、断線、回路故障
14	//	左足内側	'90. 5 (5 M)	

1 カ月に 3 回の断線故障が起こり、数年の経過を経たものでも 1.5 カ月に 1 回程度の断線故障が発生するケースもある。断線故障の一つの要因としては、体位交換や清拭後スイッチを再設置する必要がある、その際に断線するものと思われる。故障の際の対応は、短時間で修理が可能であればスイッチを取り外し早急に修理を行い、時間を要する場合は代替品を利用している。在宅患者では家族を呼ぶブザーに、同様のスイッチを予備にもう一つ置いている場合もある。

3. スイッチ適合上の留意点

ALS 患者にナースコールスイッチを適合するうえで、以下のような点に留意する必要がある。

1) 患者の要望をくみ取り、24 時間の利用を考えた正確に操作できる身体部位を選択する。

2) 本人の使いやすさだけでなく、スイッチを設置する人が行いやすいように考慮する。

3) 複数の人がスイッチの設置にあたる場合は、設置方法をマニュアル化して常に一定の設置が行えるように心がける。

4) 額部に貼り付けるようなスイッチを使用する場合は、皮膚の炎症を起こさないように、日中一時取り外したり、日によって貼り付ける位置を変えるなどの方法をとる。

5) 操作したスイッチがナースコールとして正

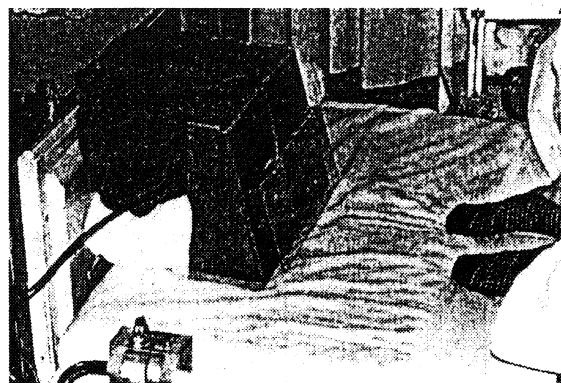


図 1 カセット型のナースコールスイッチを 2 つ並列に配線し、足で押せるように工夫したナースコールスイッチ

ベッド柵にナースコールと室内ブザーの切換器を取り付けて、スイッチの設置位置が適切か否かをブザーで確認できるようにしている。

確に作動しているか患者が不安な場合、ブザーやライトで操作が確認（フィードバック）できるものにする（図 1）。

6) 不随意的な動きや瞬時の動きで誤作動が生じる場合は、一定時間持続して入力があれば作動（入力保持）するものにする。

コミュニケーション・エイド

コミュニケーション・エイドは、会話や筆談が困難な状態の重度身体障害者の利用を目的に、エレクトロニクスの技術を応用して開発された装置である。合成音声による発声や一般のワープロ同

表 1 ナースコールの操作部位と使用スイッチの変遷

(1986 年 5 月末在院 ALS 患者)

表 3 コミュニケーション・エイドの比較

(1998 年 5 月現在)

商品名	伝の心	トーキングノート	パソコンマルチ	トーキングパートナー	漢字 P ワード	目でうつワープロ II *
機器構成	パソコン プリンター TV, VD 制御用リモコン スイッチ *	パソコン VOICE UNIT	パソコン プリンター センサ分配機 スイッチ	パソコン ソフト (FD)	パソコン ソフト (CD-ROM)	調整器 (本体) * プリンター まばたきセンサー フレキシブルスイッチ
スキャン形態	1 行, 1 文字 逆走	ブロック	1 行 1 文字 ブロック	ブロック	1 行 1 文字 縦行初回, 横行初回	1 行 1 文字
速度調整	0.5~4 10 段階	0.0~6.0 0.5 微調 整	10 段階	15.1~0.8 10 段階	1 ~ , 69 段階	0.3~2.9 9 段階
文字サイズ	10~40 5 段階	固定	可変	34~20 8 段階	3 段階	固定
入力方式	移動時拡大表示	移動時拡大表示	移動時拡大表示	1, マウス	1~2, JOY, マウス	1
かな漢字変換	MS-IME 95	VJE	MS-IME	MS-IME 95	MS-IME 95	MSX-JE 同等
発声機能	Sound Blaster 内蔵スピーカー	専用ユニット	音声ソフト スピーカー装備	Sound Blaster スピーカー必須条件	Pro Talker (十分条件)	
文書管理	ファイル名入力 作成日付順 専用フォルダー FDD 読込数制限あり	ファイル名自動 最新日付順 階層構造 FDD 読込数制限あり	ファイル名入力 作成日順 専用 Dir 保存数制限あり	ファイル名入力 作成日順 専用フォルダー FDD	ファイル名入力 作成日順 専用フォルダー	作成中の文章のみメモリーに保 存 保存文字数制限あり
印字機能	TXT 形式 A 3, A 4, A 5, B 4, B 5 はがき	TXT 形式 A 4	専用 A 4, B 5 はがき	TXT 形式 エディタのみ対応 A 4, B 5, はがき	専用 B 5, A 4, はがき	A 4
その他機能	ポイント ボケベル TV, VD 制御	標準, 4 倍角 伝言メッセージ かな文字盤	標準, 4 倍角 住所録	ポイント エディタ 生活分野 40	標準, 倍角, 4 倍角 P トーク	4 倍角 電源制御 呼び出しチャイム, 通信 (同機 種間)
介護者モード	キーボード有効	キーボード有効 各種設定可能	不可	不可	マウスモード 制限付きキーボード	付属の外部入力装置
その他	IME 単語登録可能	IME 単語登録可能	IME 単語登録可能		IME 単語登録可能	
OS	Windows 95	MS-DOS	Windows 3.1	Windows 95	Windows 95	
定価	500,000 円	500,000 円	500,000 円	78,000 円 (ソフトのみ)	40,000 円 (ソフトのみ)	500,000 円

*1 竹井機器工業 (株) で販売 *2 磁気センサーおよび接点スイッチ, 販社によって取り扱いが異なる *3 モニターは家庭のテレビを使用 (パシフィックサフライ (株) 資料より一部改変)

表 4 パソコン入力支援製品

(1998 年 5 月現在)

商 品 名	WiViK 2	Ke:nx	イージーブローグ
OS	DOS/V	Mac	Windows 95 Mac
	Windows 3.1 & 95		Windows 95 Mac
文字盤	16 画面		5 画面
入力方式	1~5 JOY マウス	1~5 JOY マウス	1 入力 マウス
自動移動	移動パターン 6	オート	オート, ステップ
移動速度	0.5~3.96 sec		0.4~5.0 sec

(パシフィックサプライ (株) 資料より一部改変)

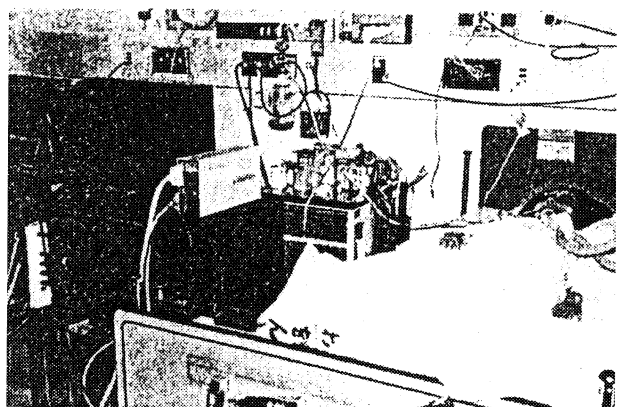


図 2 音声を介して操作するコミュニケーション・エイドで文章作成を行う ALS 患者

眼鏡のフレームに取り付けた光電スイッチを水平方向の眼球運動で操作する。

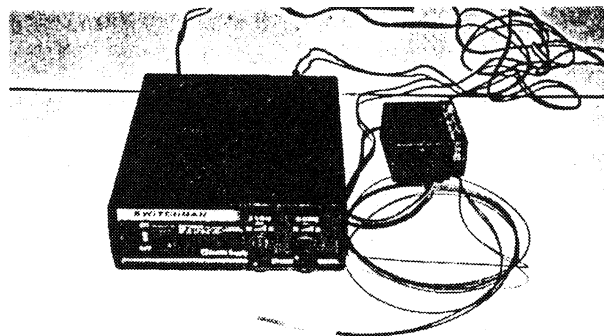


図 3 光電センサーを取り付けたスイッチマン (パシフィックサプライ社製)

本体後面にある外部制御出力端子に、ナースコールコードを接続することで、光電センサーがナースコールスイッチとして利用できる。ブザー音のフィードバックや入力保持時間の設定も可能である。

様の文章作成が可能なものがある。

ALS 患者には、1 個のスイッチで操作できるコミュニケーション・エイドが必要であるが、進行の遅い患者では 2 個のスイッチ操作によるステップスキャン方式²⁾も長期にわたって利用できるため、その方式が付加されているものが望ましい。現在市販されている、ALS 患者の利用を想定した主なコミュニケーション・エイドを表 3 に示す。

また、パソコンのキーボードやマウスの代替として、1 個のスイッチでワープロなどを操作できる機器やソフトが販売されており、これらを利用することで、市販のパソコンをコミュニケーション・エイドとすることができる。その主な製品を表 4 に示す。

なお、コミュニケーション・エイド入手にあたっては、身障の日常生活用具給付品目の「意志伝達装置」として給付が受けられる。

1. 適用時期

球麻痺が先行する球型の ALS 患者では、歩行可能なレベルであっても球麻痺による構音障害のため、発語が困難となるケースもみられる。発語に代わるコミュニケーションの方法として、トーキングエイド (ナムコ社製の携帯用コミュニケーション・エイド) の導入を図ることがあるが、この時期では患者に対して明確な ALS の告知 (病気についての十分な説明) がなされていないことが多く、患者は発語機能の改善を求め機器の受け入れはよくない。

病型にかかわらず構音障害が進行すると、舌たらずな喋りや鼻声で発語が不明瞭になり、さらに障害が進むと音を出すことも困難になる。この頃には、日常のコミュニケーションは対面式の文字盤を使ったアイコンタクト³⁾の方法となる。

呼吸器装着を決定する時期には、主治医から本人へ ALS の説明が十分になされ、次第に ALS の受容ができるようになっていく。コミュニケー

ション・エイドの導入はおおむねこの時期から始まり、ALSを受容し人工呼吸器を装着して療養する患者においては、その後有効なコミュニケーション手段となる。

しかし、ALSはなおも進行し、コミュニケーション・エイドのスイッチ操作を眼球の動きで行わなければならない患者や、眼球運動そのものが障害され画面上をオートスキャン²⁾する動きを追うことができなくなる患者もみられており、それらの患者には音声を介して操作するコミュニケーション・エイド^{3,4)}も必要となってくる(図2)。

2. スwitchの選択

スイッチは機器に付属しているものもあるが、患者の状態は一人ひとり微妙に異なり、必ずしも利用しやすいものとはいえない。このため、別売品から選択したり、あるいはスイッチを作製することも少なくない。四肢の一部、頸部、眼瞼、眼球、額、頬、口唇、舌、下顎などのわずかな動きで利用できるスイッチ類が、それを設置する部材も含めて販売されている。

スイッチの選択にあたっては、緊急時の呼び出し(コミュニケーション・エイドに付加されているものもある)が可能なように、ナースコールスイッチの操作部位以外で利用できるスイッチを選択するとよい。

また、コミュニケーション・エイドを使用したままチャイムを鳴らすことができる機器(スイッチマン、図3)も販売されており、これをナースコールに接続することも可能だが、コミュニケーション・エイド用のスイッチ類をナースコールスイッチとして利用することは、故障時の対応が困難なことなどからメーカーでは薦めていない。

おわりに

ナースコールやコミュニケーション・エイドの操作スイッチの選択については、症状の進行に合わせた対応が必要になってくる。ナースコールスイッチを作製する際には、呼び出し時の電圧や電流量などを考慮したスイッチの選択が必要となるが、上述のスイッチマンを介したスイッチ部分の

工夫が簡便と思われる。

コミュニケーション・エイドは、機器の取り扱いに精通し、スイッチを患者の状態に適合させる必要がある。スイッチを動かせる身体部位は非常に限られているため、患者の身体状況を把握し、適合させる技術を身につけることで、生活支援機器の一つとして大いに役立つであろう。

引用文献

- 1) 市川和子, 田中勇次郎: 進行性神経・筋疾患に対する終末ケア. 理・作・療法 8:517-523, 1986.
- 2) 東京いきいきライフ推進センター: 肢体不自由者のためのコミュニケーション機器. 福祉用具使用研究報告書 Vol.9, 1997.
- 3) 田中勇次郎: ALS患者への音声を介して操作するコミュニケーションエイドの開発. 東京都衛生局学会誌 87:112-113, 1991.
- 4) 田中勇次郎, 島村治伊, 田中節子, 他: 音声やシンボルを利用したコミュニケーション・エイドの開発. 作業療法 13:202-210, 1994.

参考文献

- 1) 島山卓朗: コミュニケーション・エイド. リハビリテーション機器—適応と選択, 加倉井周一 編, 医学書院, 1989, pp.203-206.
- 2) 林 秀明: コミュニケーションについて. ALS ケアブック, 日本 ALS 協会 編, 1991, pp.87-104.
- 3) 川上博久, 西村泰直: 病院向け市販ナースコール装置の現状調査. 第5回リハ工学カンファレンス講演論文集, 1990, pp.287-290.
- 4) 葛原茂樹: 筋萎縮性側索硬化症. 神経内科学書, 豊倉康夫 編, 朝倉書店, 1987, pp.645-657.
- 5) 日本リハビリテーション工学協会: 第5回リハ工学カンファレンス講演会 B コース操作スイッチ製作資料, 1990.
- 6) 田中勇次郎: ナースコール改造について. 東京都衛生局学会誌 71:78-79, 1983.
- 7) 田中勇次郎: ALS患者に対するナースコールスイッチの工夫. 作業療法 6:357, 1987.
- 8) 田中勇次郎: 通報・警報機器, 環境制御装置, 意志伝達装置. 生活場面から見た福祉機器活用術, 大熊 明 編, 中央法規出版, 1996, pp.188-193.
- 9) 田中勇次郎: マイクロスイッチを使ったブザーの作製. バリア・フリーの生活環境論 第2版, 野村みどり 編, 医歯薬出版, 1997, pp.128-134.
- 10) 田中勇次郎: ALSとコミュニケーション関連用具. '97 ATACカンファレンス講演予稿集, 1997, pp.56-61.
- 11) 上野忠浩, 島山卓朗, 田中 理, 他: 筋萎縮性側索硬化症患者に対する操作スイッチの取組. 第8回リハ工学カンファレンス講演論文集, 1993, pp.125-128.

スイッチの適合事例

パシフィックサプライ(株)

日向野 和夫

1つのスイッチ操作で「コミュニケーションエイド」、「環境制御装置」など生活を豊かにする条件が、少しずつではあるが実現している。

コミュニケーションエイドを使用する際のスイッチの適合は、機器操作の可否を決定する大切な条件となっている。

適切なスイッチの適合を行なう条件として

(1)機器を操作する姿勢保持や肢位に問題がないかを確認すること。

ベッド上で手指や首で操作する場合、体重を支えたり、バランスを取るために上肢に不要な負担がかかっていると使用する身体部位の動作に影響を与えることになる。

(2)長時間の使用による身体的な問題が生じないかを確認すること。

姿勢の変化や疲労に伴う操作力や自動運動の変化や局所的な疲労の有無、波動循環型エアーマットを使用している場合のスイッチ位置の変化を観察する必要がある。

(3)確実な体験を充分確保して使用者の「確実度、満足度、らくちん度」を確認すること。

評価者が機器に慣れている状態の場合、評価者側の判断で行なわれる危険性を回避する評価作業が取り込まれていることが必要である。

(4)経済的負担の軽減を過度に優先した選定は使い勝手を悪くする。

ALS など進行性の場合は、ターミナルまで使用可能な機種選定を優先する傾向にあるが、なによりも「使いやすい」ことが大前提となる。

極端なターミナルでの使用を想定した選定は、現状での使用感を軽視することになる。

進行性に目を奪われることのない視点が必要である。

(5)機器選定に当たっては優先順位がある。

スイッチ操作で重要なことは、使っているという操作感がある「クリック感、一定のスイッチの抵抗感、皮膚感覚などフィードバックがある」仕様を可能な限り優先して選択することが基本である。

○手指の操作で大切なこと

手指の関節の屈曲によりスイッチが操作される位置に設置することで自重による誤動作を防止することが出来る。

疲労により手指の自重でスイッチが入力されないこと。

○座位の操作で大切なこと

長時間、安定した姿勢で操作が出来る姿勢保持
腕や肩の関節が無理な状態になっていないこと

○首の操作で大切なこと

首の回旋動作で行なう場合、上肢が安定した状態であること及び首を固定する枕の状態によって自動運動の変化がある。

スイッチの選定で注意する点

1. 使用者にとって安心感が持てる
2. 操作感、使用感がある
3. 圧迫される身体部位がない
4. 確実性のある設置や固定が安易な作業で行なえる
5. 制御する機器の特性を配慮する
6. 機種によっては修理不能な仕様がある(simple switch と明記)
7. 操作の姿勢が異なるときは、同一スイッチでも操作する身体部位を検討する
8. 進行性の場合は、評価の時点で最善の仕様を選択する

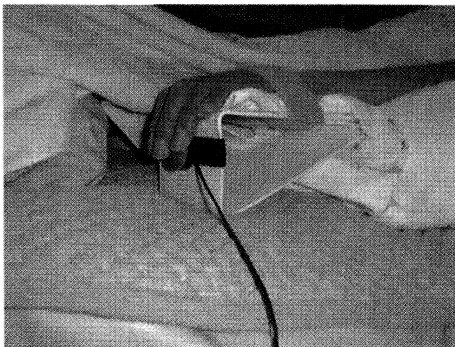
スイッチの設置に毎回5分以上時間を要する場合は、適合に問題があると考えられる
その原因としては下記の内容のいずれかにあると思われる

- (1) 固定方法に問題がある
- (2) スwitchの選択に問題がある
- (3) 身体部位の選択に問題がある
- (4) 肢位に問題がある

コミュニケーションエイドでの視点

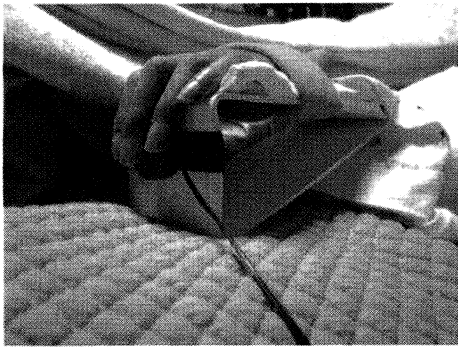
- (1) 押して離しての操作の連続動作が1つの動作としての的確に行なえる
- (2) カーソル移動のタイミングに応じてスイッチ操作が出来ること

(1) 熱可塑性の素材にスペックスイッチを固定



ALS：入院中にコミュニケーションエイドの導入を検討し、スイッチは中指の屈曲による動作で行なう方法とした。

スイッチの固定をリハビリテーションスタッフが作成し、手にベルトをかけることでずれを防止する工夫もなされた。



(2)椅子での操作



ALS：評価時点で操作する身体部位及び機種の確認を行ない、リハビリテーションスタッフとの共同作業でスイッチの固定を検討した。

スペックスイッチを示指と中指の屈曲で自動運動が最大の位置に調整できることが必要であることも確認している。

熱可塑性の素材でスペックスイッチを固定



病院の外来にてコミュニケーションエイドを短時間体験し、導入が決定し在宅でスイッチの調整を行なった。

普通の椅子での生活が主体であるため、椅子のアームレストにスイッチを固定する方法とした。リハビリテーションスタッフがアームレストの固定の加工を行ない、位置の調整が出来るようにスイッチの取り付けはベルクロを使用している。

(3)バススイッチを斜めに設置



ALS：すでにスイッチの導入がなされていたが、スイッチ評価では機器の選択に問題はなく、その固定方法に問題があり、操作性を悪くしていた状態にあった。

クッションの上にスイッチを置いた状態での使用のため、時間経過とともに誤操作が生じる現象があった。スイッチの設置を改善することで操作性が向上した。

指の関節の屈曲でスイッチ操作を行なう際の設置の基本が取られていないことに原因であった。

指腹と操作面の位置関係



スイッチの操作力が軽い場合は、設置角度をさらに鋭角にする必要がある。

(4)毛布に前腕を置いて



ALS：車椅子での操作からベッド上の使用に変化するに従い、操作する方法を変更している。

毛布に前腕を乗せて示指を突き出す動作でスイッチを操作しているが、指の大きな自動運動を確保しているのは、毛布の微妙な弾力を利用しているとのこと。

指先の動きを確実にするため、スイッチ面からずれないようにゴムサックを使用している。

ジェリーピンスイッチを蒲団に置いて



本人と家族の工夫が、使いやすさを発見している事例は多くある。

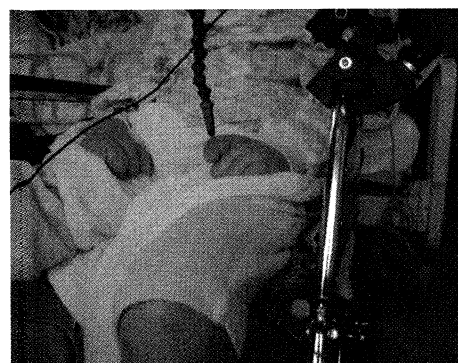
(5)車椅子上での使用



ALS：スタンダードアームにポイントタッチスイッチを固定している。

車椅子上での操作が中心であるが、姿勢保持に問題を有している。

前腕を僅かに左右に移動することが出来るため、スイッチの設置位置に関してはそれほどシビアではなく、示指の伸展によりスイッチに触れる方法を取っている。



座位の問題から機器は床に置いた状態での使用になっているため、介護環境に問題が生じている。

(6) 示指の屈曲



ALS：姿勢保持の関係から回外位の肢位で示指の屈曲による操作のため、ポイントタッチスイッチを指先の上部からアプローチしている。

車椅子の移動の際、設置したスイッチが障害物とならぬよう、車椅子にアーム固定をせずに外部スタンドに固定する方式とした。



回外の肢位での操作となっているが、可能な限り機能肢位を取ることが好ましい。

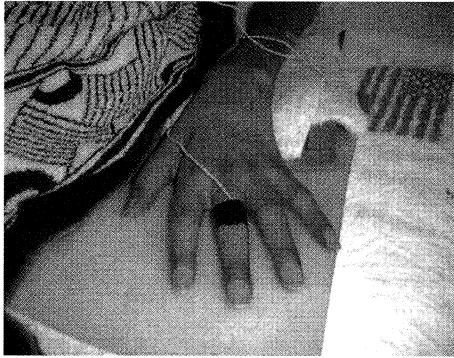
(7) P スイッチをテープで貼り付ける



ALS：中指の瞬発的な伸展によるスイッチ操作を行なっているが、体調によって設置する身体部位が異なる。

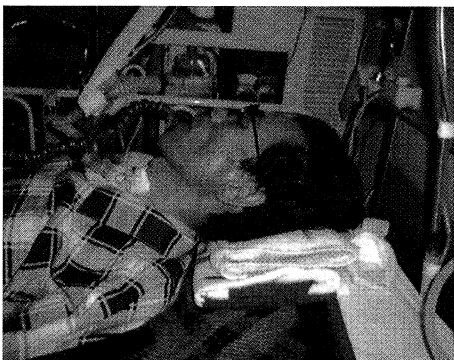
家族の観察で毎回操作しやすい身体部位に取り付けている。筆者は、設置不可能であった。

目視では、指先の運動を確認することが出来ないくらいの僅かな動作でスイッチ操作を行なっている。



中指の動きを確実にするため、手部は固いシートを敷くこと工夫も行なっている。

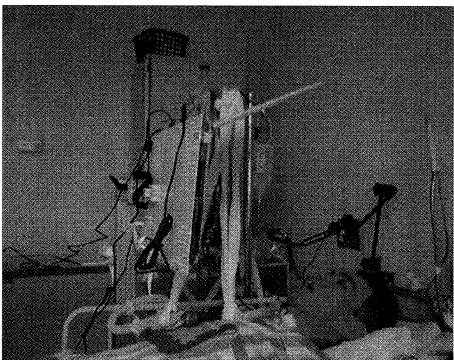
(8)口唇の挙上



ALS：首の回旋による操作は困難なため、口唇の動作を用いている。

仰臥位での使用のため、アシスタントで機器を固定している。

意志伝達装置の導入前は、マウス操作でパソコンのキー操作も行なっていた。



本人にとって画面が見やすい位置となっているが会話の相手は覗き込まないと表示内容を見ることが出来ない問題点がある。

会話は基本的にお互いの表情を見ながら行なうのが基本であるが、画面と使用者の顔を交互に見比べながらの作業は好ましい会話の環境とはいいがたいが、現実にはこのような状況にある。

(9)「沙羅双樹の花の色」の作者



ALS：拇指の尺側内転

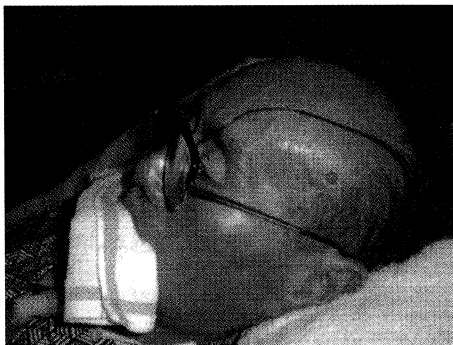
病院のスタッフが製作していた特注のスイッチを使用していたが、「伝の心」を導入と同時に筆者製作のスイッチを使用して「沙羅双樹の花の色」の原稿を書いている島崎さん。

拇指のわずかな内転のため、示指との間隔もきわめて狭く、既製品の対応では不可能であった。



拇指と示指の間に差し込むだけの設置でスイッチが固定されるため、ベルトなどは不要である。

(10)まぶたに貼り付けたアルミ箔



ALS：進行の変化に応じ、すでに数回スイッチの機種を変更している。

閉眼が困難な状態となっているが、天井を見上げるとそれに連れて「まぶた」も動くことが確認された。

アルミ箔を貼り付けた「まぶた」の動きでピンタッチスイッチに接触する方式である。

皮膚に装着したピンタッチスイッチ



眼鏡を使用しているため、アルミホイルのサイズに制約を受けるがコミュニケーションエイドを確実に操作している。

皮膚に装着して使用することを前提にしているため、落雷対策として「サージ機能」を装備している。

日本ALS協会近畿ブロックの コミュニケーション活動について

日本ALS協会近畿ブロック

顧問 西村 泰直

コミュニケーション事業部は、身体障害者の方に電気機器の製作、加工の援助をしております。

患者さんに提供している事

1. 患者さんが使えるスイッチを製作しセットする
2. 人工呼吸器のバッテリーや充電器に関する相談
バッテリーケーブルの加工（自動車用シガーライターが使用出来るように加工）
3. 患者さん自身が使える意思伝達装置の相談、見積、設置、指導
4. 呼び出しベルの相談（在宅、入院中のナースコール）
5. 患者さんが、スイッチの動作を確認出来る装置の製作
（パシフィックサプライ製「スイッチマン」と同等品）
6. 日常生活用具の給付手続き（自治体との交渉を含む）の相談
7. （特注）手元スイッチの加工
（手元スイッチが使えない患者さんがまだ使える足等を使って、自分でベッドの上下操作が出来るようにをする）
8. （最近始めたこと）「吸引器」の製作（金魚用送風ポンプを使用）

活動のなかで困ること、困ったこと

A、病気が進行し、スイッチが使えなくなった方に適当なスイッチがないこと。

脳波スイッチ等は特定の患者さんしか使えない問題がある。

スイッチは90%以上の患者さんが使用でき、90%以上の正確さで動作するものでないと患者さんに紹介出来ないと思っております。

B、保健師、ソーシャルワーカーなどに「日常生活用具の給付」に関する制度や手続きを知らない人が多すぎる。

C、同じく、身体障害者に便利な商品が販売されているのに知らない。

D、同じく、福祉機器を製作、販売している企業は全て信用出来ると思っ
ている方が多い。

市販されている商品で便利なもの

A) NTTの福祉の電話「あんしんS」

スイッチ1個で家族のポケベル、携帯電話に連絡が出来る

B) NTTの福祉の電話「ふれあいS」

スイッチ1個で電話が出来る。

C)「DC-ACインバーター」

人工呼吸器を使っておられる患者さんが自動車で外出される場合、シガーライターから電気を取る。

D) 松下製 ワイヤレスコール

持ち運びが出来る呼び出し器具（入院される方には便利です）

30m～40m程届きます（医療機器に影響はありません）

「送信器」と「受信器」がセットで使用。

携帯受信機もあります。

（推薦の理由 信頼出来る商品）

E) 文字盤の「あいうえお」を押すと「アイウエオ」と声を出す商品。

トイザラス等で販売されている。

（手がまだ動く患者さんに）

F) 文字を書いた後、下のレバーを横に移動すると文字が消える文字盤。

トイザラス等で販売されている。

（手がまだ動く患者さんに）

我々の活動には、患者さんと家族の信頼が絶対必要です。

私たちは、活動の中で信頼を築く様に努力をしております。

以上

「コミュニケーション」に関する皆様のつぶやき

ビデオ撮影訪問、研修会(2002年8月22日)の現場から

1. 脊髄小脳変性症でご療養中の方：

パソコンは病気になってから使い始められたとのこと。

パソコンが楽しいので、1日に6時間もパソコンと向き合い、目が真っ赤になって眼科を受診したこともあるそうです。

○パソコンを使ってやっていること

友人とメールを交換して、旧交をあたためる

旅行先の宿(障害者利用が可能な宿)の予約や宿での食事メニュー(嗜好や食べやすさ)の希望の伝達

買い物など・・・安楽いす、室内用車いすなどを購入

2. ALSでご療養中のAさん：

通称、口文字盤を用いて、ものすごい速さで会話をこなし、来客や介護者とおしゃべりを楽しんでいます。

○意思伝達装置でやっていること

メールの送受信。同病の方からのご相談などを受けていらっしゃることで、その数は1日に30-40通。「相談を寄せてくださった方が待っていらっしゃるので、最優先でお返事を書きます」とのことでした。訪問させていただいた私達は、足の指で押すスイッチを使って、1文字1文字メールを打つ様子を拝見して、ものすごい集中力とその真剣さ、気迫に圧倒されました。「足の指に(動きなさい、と指令を)伝えるのが大変」との説明をいただき、「どこも動かなくなったら、念を飛ばすんだ」とのお話を伺いました。

3. ALSでご療養中のBさん：

子煩悩のBさんは、意思伝達装置を使って、奥様には感謝やおしゃりの言葉を、お子さん達にはたくさんのメッセージを送っています。

○スピーチバルブは1年間使えました

「仕事の引き継ぎなどの際に、とても便利でした」

奥様は、「呼吸器をつけるようになって、一年間会話ができたことは、とても幸せでした」、と話されました。

4. ALSでご療養中のCさん：

奥様との毎日の生活を大切に過ごしていらっしゃいます

○ コールを操作するスイッチの設定が難しいです

微妙な手の角度の調整などに注意が必要です。また、スイッチが操作しやすいように、毎日暖めて、マッサージをしています。

5. ALSでご療養中のDさん：

メールでたくさんの人と交流しています。将来はホームページを立ち上げて、もっと多くの人と交流したい、とのことでした。

○意思伝達装置はそばにありましたが、はじめは使いませんでした

口の動きや指さしで用事がたりたので、意思伝達装置を使うことからしばらく遠ざかっていました。それが急に使い始めることになりました。きっかけは、指で文字盤を指すことができなくなったことでした。今は、テレビやベットの操作にも利用しています。

6. 進行性筋ジストロフィーでご療養中のDさん：

パソコンでホームページを作りました。カラオケにも行きます。

○スピーキングバルブは本当に便利です

気管切開をした後、声を出すことをあきらめていましたが、「話せるバルブ」のことを新聞で知り、医師に相談し、利用できるようになりました。最初は、呼気と吸気と話すときのタイミングが合わず、苦しい思いをしましたが、慣れたら上手に使えるようになりました。夜間も、コールが鳴らないのではという不安と、指示が伝わる便利さから、スピーキングバルブをはずせず、終日使用しています。

7. 患者会でコミュニケーション支援を実施している技術者Eさん：

コミュニケーション機器は、「患者さんの口」。大切にしてほしい。

企業は、スイッチやパソコンを売りっぱなし。継続して使用するためには、必ずフォローが必要。その態勢がきちんとしていないと、患者さんや家族の苦労が多くなるだけ。

病院などで支援を受けている人のなかには、必ずしも使いやすいスイッチでなくても、「病院で準備してくれたから」と我慢している人もいます。支援する側は、こういうことも少し心にとめておく必要があるのではないのでしょうか。

付けまつ毛式意思伝達装置を自力で開発

夫婦愛の結晶—神奈川県の大島辰次郎さんと節子さん

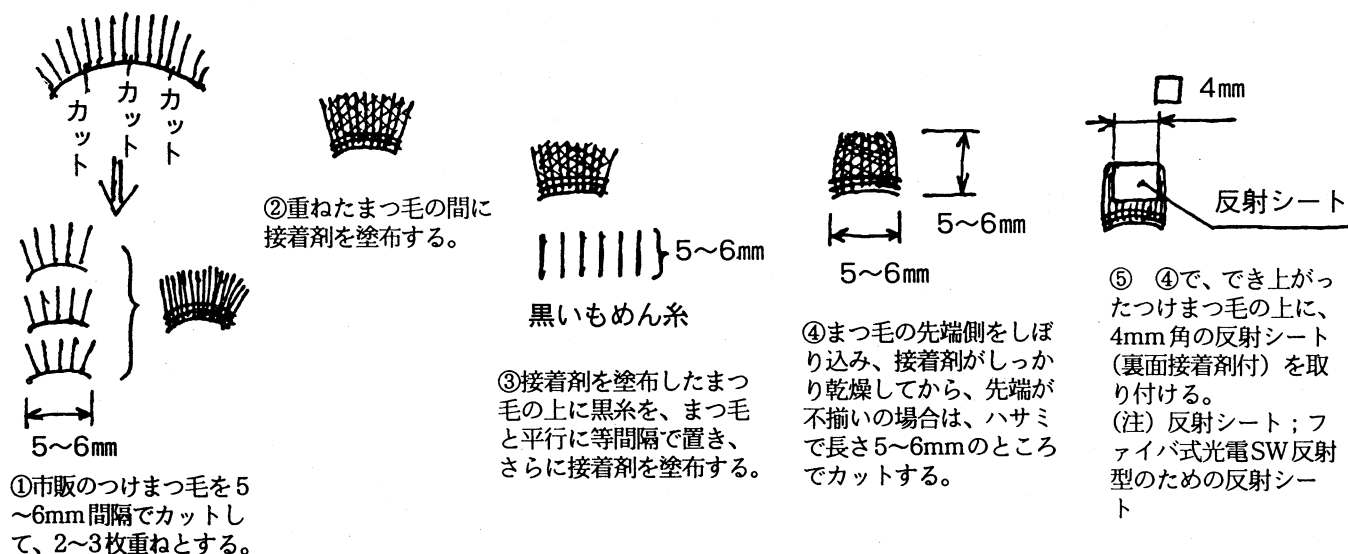


節子さんの顔に取り付けられた付けまつ毛と反射型光電SW



枕元のファイバーユニットを内蔵したフレキホースとクリップユニット

1. つけまつ毛の作り方



神奈川県藤沢市の大島辰次郎（しんじろう）さん（48歳）は、夫人でALSと闘病している節子さん（48歳）の介護の傍ら、節子さんのただ1箇所動く筋肉である眼瞼を利用した「付けまつ毛式意思伝達装置」を開発して成果をあげており、同病者のために大いに役立つものと評判になっている。

節子さんは、書道が趣味の専業主婦であったが、94年6月のある日、自転車に乗って買物に行き、振り向い

た時にヘンだなと感じたのが自覚症状の始まり。同年9月に専門医からALSであるとの告知を受け、同年10月中旬、体験入院した病院で検査疲れから、危篤状態に陥り、その日のうちに気管切開と人工呼吸器使用となった。

翌95年1月17日に、退院して在宅となった。先の危篤状態時から、大島家の家庭内では言葉には尽くせない大激動があり、機械設計士をしていた辰次郎さんは、退職して妻の介

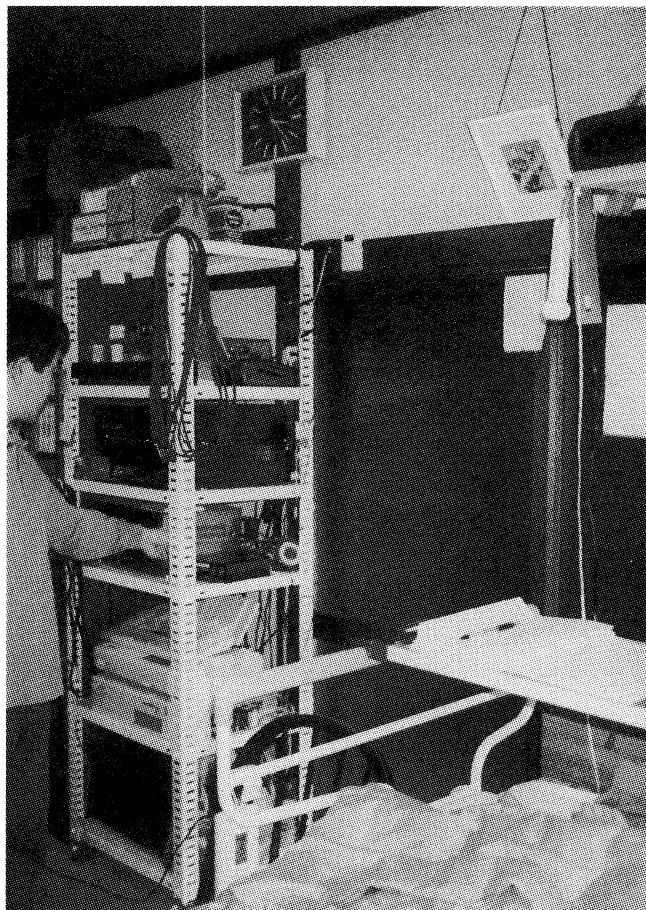
護に全力を傾けることになった。

節子さんの退院時は、まだ足の親指が動いたので、横浜総合リハ・センターの方々の世話で、足指による意思伝達スイッチを用意してもらった。しかし、異常にALSの進行度が早く、退院して6ヶ月足らずで足指による意思伝達スイッチが使えなくなり、次の意思伝達スイッチを探すはめになった。

しかし、次なるものを探してもなかなかなく、ずるずると2ヶ月が過

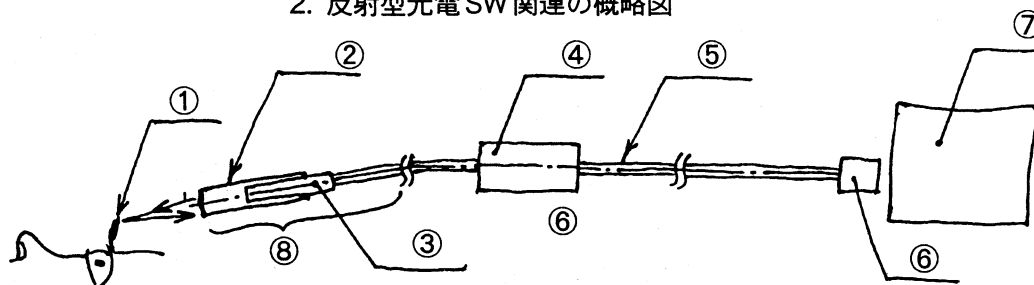


ターミナルボックスの扉を開いたアンプユニット関係



スイッチマンモデム（送信機）
下段はプリンターとパソコン

2. 反射型光電SW 関連の概略図



- ①反射シート付つけまつ毛（手作り品）
- ②小スポットレンズ（スペシャルタイプ）、型 式：F-ZHSO、メーカー：（株）キーエンス
- ③ファイバーユニット（反射型）、型 式：FU-35FA、ファイバー長さ1m、メーカー：（株）キーエンス
- ④アンプユニット、型 式：FSZ-6Z（超長距離タイプ）、メーカー：（株）キーエンス
- ⑤電 線
- ⑥端 子
- ⑦スイッチマン（一つの操作SWでZ系統のシステムを操作可能）
- ⑧フレキシブルホース&クリップユニット、市販のフレキシブルホースとクリップを改造して、ドッキングし、容易にベッドに取り付けられるようにした。

ぎ、やむなく辰次郎さんは機械の設計がかつては専門家であっただけに、自分で制作してみようと一念発起した。

着眼点は、外的変異の最後まで残る部位で、確実に信号が取れる方法。それは節子さんにとって煩わしくないスイッチを、ということで思いついたのが、付けまつ毛方式であった。

この「付けまつ毛式意思伝達装置」を使って1年8ヶ月。辰次郎さんと同じ介護する人や医療関係の方々も何人か見に訪れ、感心していた。

大島さんが説くメリットは、「市販の既製品のこうしたスイッチは、なぜみんな仰々しく、なぜもっと患者のためを思い、患者の立場に立ったものが現れないのかなあと思って

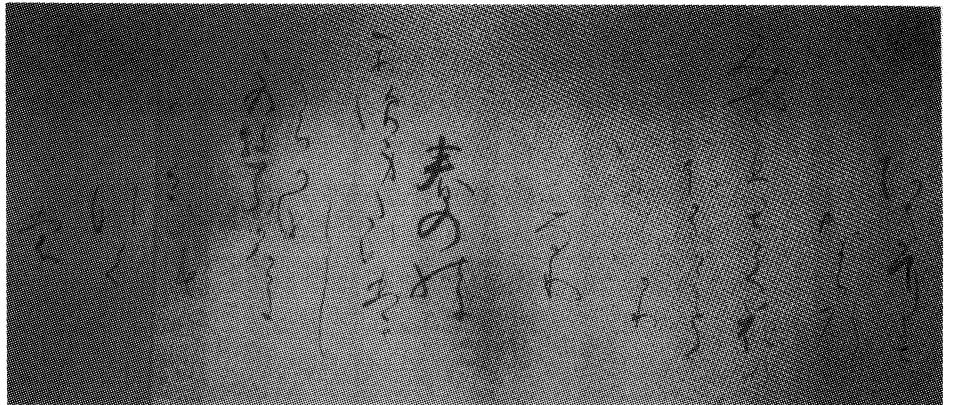
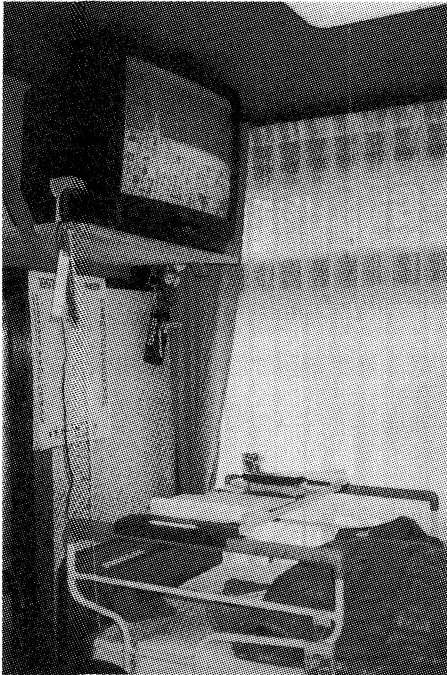
いました。この装置は総経費5万円もあればできます」とのこと。この装置の開発には、輪湖史子さん（東京都神経科学総合研究所）、伊東製作所社長、宮下恒明氏（東洋食品機械㈱）、神永崇氏（同）らの協力があった。

ベッドに仰臥して、身動きできない節子さんは、この手軽な「付けまつ毛式意思伝達装置」のお蔭で、室

3. このスイッチの特徴

写真紹介

- ① 付けまつ毛の取り付けが、簡単で速い（取り付けに5秒とかからない）。
- ② 患者側の煩わしさが無い。
 - ・ つけまつ毛側：目元なので、ほとんど煩わしくない（軽量なので、重さを感じない）。
 - ・ スイッチ側：完全に視界から外れてセッティングできるので、煩わしくない。
- ③ ファイバーの反射シートへの入射角範囲が広いので、セッティングが楽である。
- ④ ALSのような患者の場合でも、初期段階はもちろんのこと、末期段階においても外的変異の残る部位に設置するので、長期間の使用が可能である。
- ⑤ まぶた近くに付けまつ毛をセッティングするので、取り付け面積が小さく、皮膚がただれるようなことが非常に起こりにくい。
- ⑥ スイッチの応答性が速い（意思伝達用ワープロ等、充分対応可能）。
- ⑦ 安価である。

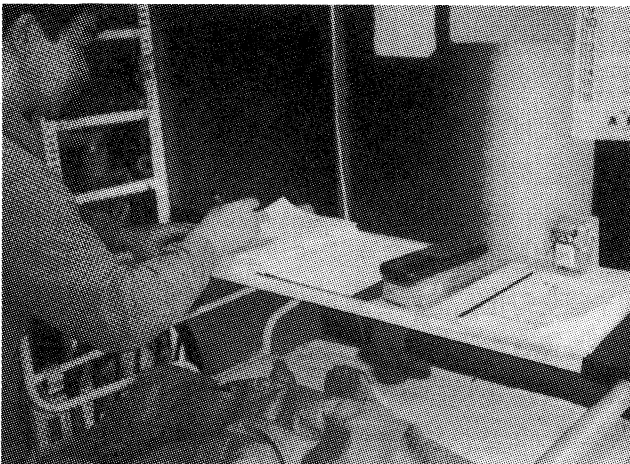


写真左上＝ベッドの足側にある多機能ディスプレイ

写真右上＝節子さんが発病直前に仕上げた書

写真左下＝介護日誌には細大漏らさず記録する

写真右下＝携帯用のナースコール



外に出た辰次郎さんと受信機を通じて、いつでも意思伝達ができ、療養生活の安心に役立っている。

このセンサーを使って、節子さんが以前、近く退院する計画の入院中の同病者を励ますために、打ったワープロの手紙を、次に紹介する。

「H・T子様

多方面で御活躍なされたご様子拝聴致し感心しております。現在ご入

院中とのこと、胸中お察し申し上げます。

振り返れば病室は白い壁とカーテンの世界で日々悶々と過ぎ、最大の楽しみと言えば、家族の面会時間と唯一外が見えたことでした。家族の理解のもと、そして地域の在宅チームの力添えがあり在宅療養に入ることが出来、今は満足しております。何故ならば、季節感と生活感等を充分

味わうことが出来るからです。

御家族の御事情もあると思われるですが、在宅の望みを持ち続けることで、道が開かれる事を信じて止みません。お互い病に負けず頑張りましょう。

大島 節子」

【問い合わせ先】文書で、

〒251 神奈川県藤沢市本町1-8-8

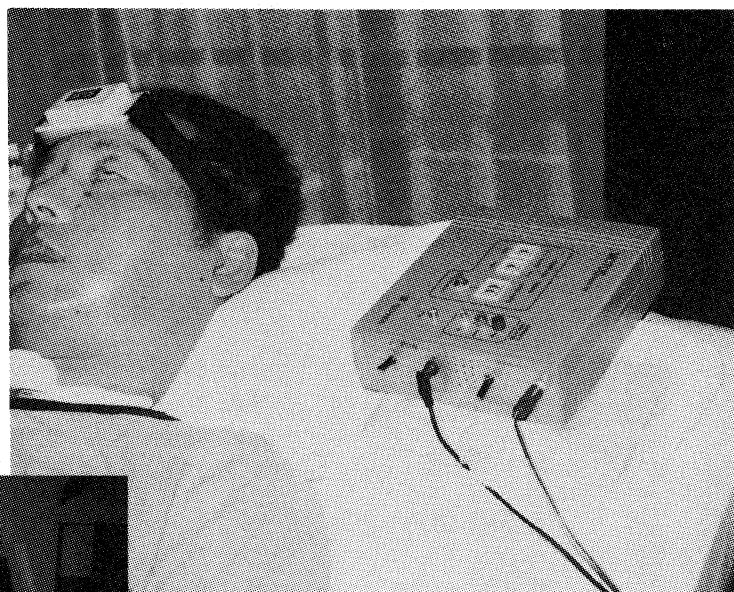
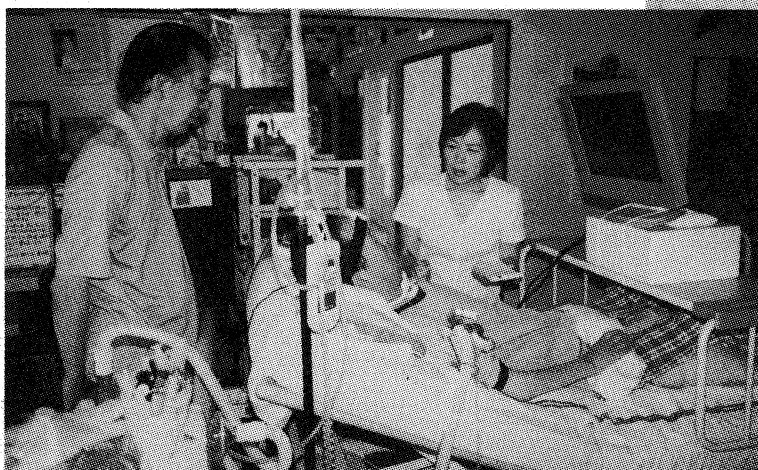
大島辰次郎宛、または、

FAX 0466-27-3693まで。

瞼が開かなきゃ脳波で応答しようや!!

脳波変換器に挑戦中の仙台市・和川次男さん

↓ 次男さん(中央)を囲んで坂爪さん(左)とはつみさん(右)



↑ 和川次男さんと脳波スイッチ Model DX

● MCTOS と出会う

~~~~~  
「筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」）の現実、医学関係の日進月歩の発展により、日々に新しく書き換えられている。衰えていく筋肉の中で、最後まで残るとされていたまぶたの筋肉すら動かせなくなり、文字盤すら使用できなくなる。そのとき、患者さんと介護者のコミュニケーションをどうするか？ それに応じて、患者さんが意識的に発した脳波を検出し、電気的な信号に変えてコンピュータで読み取り、文字を伝えるという画期的な意思伝達装置「MCTOS（マクトス）」が、福祉機器メーカーのテクノスジャパンによって開発された。

仙台市泉区に住む和川次男さんは、まぶたの筋肉が動かない重度のALS患者さんである。テニスや釣りに山歩きと何でもこなすスポーツマンで歯科技工士だった次男さんは、平成2年にALSと診断された。病気の進行は早く、1年後に人工呼吸器を付け、3年半後に顔面が動かなくなった。

文字盤を利用して和川さんは意思を伝えていたが、やがて眼球の動きが緩慢になったため、眼球による確認がしづらくなってきた。さらに一般には衰えにくいとされているまぶたの筋肉が衰え、昨年暮れ頃からまぶたが上がらなくなった。コミュニケーションが取りづらくなり、介護する妻のはつみさんなども「ギブアップか」という気持ちになっていた。

その頃から、脳波を利用した装置が和川さんたちに切望されていた。

意思伝達のために、重度身障者の意思伝達を支援する会「コム・イネーブル」代表の坂爪新一氏が協力してくれた。

### ● ギブアップ直前に賭ける

昨年、坂爪氏はあるホームページで脳波を利用した新型の意思伝達装置を見つけた。新聞にも記事があり問い合わせたが、なかなか製品の実態がわからなかった。しかしこの器械に賭け、公開前から「発売したらとにかく納入」と依頼した。装置は今年3月に納品され、MCTOS商品化第1号になった。

「これで次男さんの意思が読み取れば、代金約30万円も安いもの」（初めての製品だったので、補助は受けられない）という気持ちだったが、一ヶ月ほど坂爪氏が慎重にテストした。



← 脳波を出力中の次男さん(右)のシグナルを読み取り中の  
はつみさん(中央)とマクトスを導入した坂爪新一氏(左)

↓ 宮城大学で講演中の和川夫妻



その結果、発信には個人差があり、坂爪氏は成果は五分五分とみた。メーカーの話では、各人が発信するβ波の強弱によって変化することである。眼球や頭が動いても反応するため、健常者には向かない。

難しい懸案のある器械だが、はつみさんは「何が何でも使いこなす」と何度も試した。これでないと和川さんとはつみさんとのコミュニケーションは断たれてしまうのだ。

まぶたを開けるため、まぶたと額をセロテープを貼ることで眼球を開け、文字盤か口音盤で、次男さんと対話すると、次男さんが脳波で反応した文字でブザーが鳴る。これをはつみさんがつないで単語化、さらに文章化する。

この文章にする作業がまた、たいへんである。誤字も多く、拾った文

字を確認してから、「勘を活かして」文章化した内容を確認する。文字をつなぐだけでわかる場合もあるが、そうでない場合も多い。次男さんの方でも、言いたい文字を思うためには集中力を高め、その文字が来るのを待つ。

## ●コミュニケーションは回復

初めての言葉は「ホンタイ」だった。「装置の本体を見たい」という意味だ。次男さんに説明なしで頭に装置を付けたため、このような言葉が出た。「本体？ そうか、装置を全然見せていなかったね。」という具合だ。

この機械によって次男さんと両方向のコミュニケーションがとれるということで、はつみさんに毎日の張り合いができた。はつみさんが落ち込むと、次男さんから励ましの一言

がある。ケアの状態によっては「全然ダメ」と怒られる。

何かあった場合に聞くことができる、という安心感にもつながり、効率的なケアができるようになった。身体の具合から次男さんのしたいことまで、曖昧だったことを確認できる。ホームヘルパーの人たちも希望に沿ったケアをしたいと考えるため、いろいろな話を聞きたい、用事を言ってもらいたい、何がダメかを知りたい。この器械を使用するときには、介護に携わる人たち皆の不安に思っていたことが集中する。

「言葉」をほぼ解読できるのは、夫人のはつみさんと現在来宅している5人のヘルパーさんのうち1人である。ヘルパーの人も1日1回は器械を試しているが、器械への慣れだけではなく、次男さんと静かにコミュニケー



↓ 浅野宮城県知事に脳波変換器を装着して「介護なくして死にゆく人がいることは悔やまれる」と“介護人派遣の助成”を陳情（宮城県庁で）



↑ 昨年は日本海へ“夕陽を見る”旅行に出掛けた

ションをとれる時間が多くあり、回数を重ねた方が良いでしょう。

解読できない場合でも、はつみさんが次の日までに考え、内容を伝えようと、介護する人たちも喜ぶ。まだ慣れない点もあるため、内容がわかるわからないに限らず、周囲の人に相談して調整する。こうして次男さんの意思は、介護については、ほぼ伝えることが可能になっている。

介護する人が想像しないようなメッセージを次男さんが言うのも面白く、会話中に笑いが起こることもしばしば。たとえ文句でも、次男さんが言うのと憎めない。以前の新聞記者の取材でも「この器械が来てよかったことは？」と尋ねられ、「憂さを晴らせる」という答えが出た。

単語だけでは微妙な考えを理解しづらい。次男さんの方でもより短い単語を選ぼうとしているため、実際には「ストレスを解消、発散できる」といった内容だったようだ。

この器械を利用することで、どんなに症状が進んだALSの患者さんでも、頭の機能に問題はないことを証

明し、植物状態ではないことを知らせたいと和川夫妻は考えている。

実際に宮城大学などで、和川夫妻たちは何度か講演している。宮城県庁へも登庁して知事に陳情もした。次男さんを連れ出すときは外での反応に不安を持つが、次男さんの「行きたい」という言葉があれば、はつみさんに勇気がわく。

## ●環境を変えるまで生抜く

症状が進んでいないALSの患者さんに、重い患者さんを知らせることに躊躇もある。しかし、このような状態でも生きるんだ、という次男さんの頑張りを知ってもらいたいと講演活動に出かける。講演では、医療者に知ってもらいたいこと、たとえば原因も治療法もわからないからこそ、こころのケアがいかに大切か、人との出会いが生死を決めるほど大事であることなどを話す。

主治医の先生も「ぼくが百のことを話すよりも、あなたたちがそこにいるだけで伝わることもある」と言ってくれる。

この器械はまだ初期段階であり、普及に向けてさらに改良される。和川夫妻の望みは高く、最終的にはパソコンに考える文字が一つずつ入力され、文が出ることを望んでいる。

テクノスジャパンから先の新聞記事をホームページに載せる了解を求められたはつみさんは、「あるものはもう何でも使ってください」と快諾した。「ALSのためなら、うちは全部オープンだ」と笑って言う。ALSの環境を変えるためには、「まず、ALSを知ってもらうことが必要だ」と、和川夫妻たちは活動が続けている。

## ■意思伝達装置「MCTOS（マクトス）」の問い合わせ先

○重度身障者の意思伝達を支援する会「コム・イネーブル」

代表・坂爪新一氏

住所・仙台市泉区寺岡3-7-26

☎&FAX022-378-7288

○開発・製造 株式会社テクノスジャパン＝住所・兵庫県姫路市北条1丁目285番地 ☎0792-88-0995

FAX0792-88-0969

下記につきましては、「難病と在宅ケア」（株式会社日本プランニングセンター）のホームページをご参照ください。

「難病と在宅ケア」  <http://www.jpcci.jp/>

**「できることを活かす継続的支援」 渡辺崇史**

（難病と在宅ケア Vol11 No11 2006 年 2 月 7 頁～12 頁）

**「筋ジストロフィー患者さんの進行に応じたコミュニケーション支援」 田中栄一**

（難病と在宅ケア Vol11 No11 2006 年 2 月 13 頁～17 頁）

**「ミオパチー患児のコミュニケーション」 岡田美砂**

（難病と在宅ケア Vol11 No11 2006 年 2 月 19 頁～22 頁）

**「状況に応じたコミュニケーションの手法」 日向野和夫**

（難病と在宅ケア Vol11 No11 2006 年 2 月 23 頁～27 頁）

**「コミュニケーション・スイッチの設置事例」 日向野和夫**

（難病と在宅ケア Vol12 No2 2006 年 5 月 42 頁～46 頁）

**「脊髄小脳変性症患者さん向けのスイッチ製品化」 日向野和夫**

（難病と在宅ケア Vol12 No11 2007 年 2 月 58 頁～59 頁）

## 参考資料一覧

コミュニケーション機器についてわかりやすく解説

- 1) 東京いきいきらいふ推進センター編：肢体不自由者のためのコミュニケーション機器 福祉機器使用研究報告書、Vol. 9、1997
- 2) 財団法人テクノエイド協会編：第2巻福祉用具の適用技術 第1部10章コミュニケーション関連用具、福祉用具プランナーテキスト、265～285、1997
- 3) 川村佐和子ほか：第7章 II. コミュニケーションの支援 人工呼吸器を装着しているALS療養者の訪問看護ガイドライン、53～57、2000

具体的にもっと知りたいときに

<雑誌・著書>

- 1) 田中勇次郎：特集 神経・筋疾患の作業療法 筋萎縮性側索硬化症へのコミュニケーション支援、作業療法ジャーナル、Vol. 32No. 7、1998
- 2) 川村佐和子ほか：コミュニケーション障害者への援助 ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者を中心に（その1）、Nursing Today、3（10）、35～54、1988
- 3) 川村佐和子ほか：コミュニケーション障害者への援助 ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者を中心に（その2）、Nursing Today、3（11）、35～50、1988
- 4) 中山剛志：在宅神経難病療養者のコミュニケーション障害へのアプローチ  
【第3回】拡大・代替コミュニケーションシステム①、難病と在宅ケア、Vol. 3 No. 2、44～45、1997
- 5) 橋本みさお：患者・家族の声 ある日、インターネットで見つけた一文は…、難病と在宅ケア、Vol. 3 No. 6、27～28、1997
- 6) 奥山典子：保健婦物語【第9回】コミュニケーション障害と透明文字盤、難病と在宅ケア、Vol. 4 No. 11、30～32、1999
- 7) 矢崎俊二：人工呼吸療法 気管切開患者の会話回復器具「スピーキングバルブ」の応用、難病と在宅ケア、Vol. 5 No. 9、42～45、1999
- 8) 今井尚志：トピックニュース 筋萎縮性側索硬化症のコミュニケーション障害とパソコン、難病とケア、Vol. 6 No. 2、29～31、2000
- 7) 小西哲朗：人工呼吸療法 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者のコミュニケーションについて、難病とケア、Vol. 6 No. 2、33～37、2000
- 10) 関谷栄子ほか：意思伝達機能が障害されている在宅ALS患者へのコミュニケーション・ケア タイプライターの導入と家族支援を中心に、月刊ナーシング、6（5）、906～911、1986
- 11) 中山剛志：在宅神経難病療養者のコミュニケーション障害へのアプローチ

【第 5 回】気管切開および人工呼吸器依存者へのアプローチ、難病とケア、  
Vol. 3No4、1997

<ビデオ>

- 1) 川村佐和子ほか：人として生きる－ALS 患者のコミュニケーション－、東京  
シネビデオ制作、1992
- 2) 日本難病看護学会：神経・筋難病療養者のコミュニケーション、東京シネビ  
デオ、2003

#### IV.おわりに

神経・筋難病の方々を看護するうえで、すべての基本になる、「コミュニケーション障害への支援」について、「看護職が留意すべきこと」、「支援の流れ図、フローチャート」、関連資料などを掲載いたしました。

訪問調査やビデオ撮影においては、特に、ご療養中の皆様とご家族に多くのご協力をいただきました。「お役にたてるのなら」と快く引き受けてくださいました。そして、「今まで使用できたスイッチが使いにくくなってきた。まだ使える今のうちに撮影にきてほしい」、とのお話を伺い、訪問してその様子を目の当たりにして、闘病の厳しさやつらさをあらためて痛感いたしました。

コミュニケーション障害の支援方法につきましては、今後も、看護職として積極的にそのノウハウを学び、蓄積し、当学会の研究活動などをつうじて普及させたいと考えています。そして関連職種の皆様、ご療養中の皆様、ご家族の皆様との連携のもとに、日々看護にあたるなかで、責任をもって、支援者としての役割を果たしていきたいと考えています。

資料集の作成にご協力くださいました皆様に、心より感謝いたします。

なお、資料集の作成には、川村さをり、影山千穂、前田恵美子、石井昌子の諸姉にご協力いただきました。



企画・監修 日本難病看護学会

神経・筋難病療養者のコミュニケーション支援に関する委員会

川村佐和子（東京都立保健科学大学）  
田中勇次郎（東京都立神経病院、作業療法士）  
出倉庸子（東京都立神経病院、医師）  
水野優季（東京都神経科学総合研究所）  
日向野和夫（パシフィックサプライ（株））  
小西かおる（東京都神経科学総合研究所）  
松下祥子（東京都神経科学総合研究所）  
牛込三和子（群馬大学）  
小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）

資料制作班

小倉朗子（東京都神経科学総合研究所）  
田中勇次郎（東京都立神経病院、作業療法士）  
長沢つるよ（東京都神経科学総合研究所）  
兼山綾子（東京都神経科学総合研究所）  
水野優季（東京都神経科学総合研究所）  
小西かおる（東京都神経科学総合研究所）  
松下祥子（東京都神経科学総合研究所）  
川村佐和子（東京都立保健科学大学）

神経・筋難病療養者のコミュニケーション

監修・編集 日本難病看護学会  
代表理事 川村佐和子  
日本難病看護学会事務局  
〒183-8526 東京都府中市武蔵台 2-6  
FAX : 042-328-7311  
2003 年 3 月

この資料は、社会福祉・医療事業団（高齢者・障害者福祉基金）の  
助成（H14 年度）により作成しました。

この出版物の著作権は日本難病看護学会に帰属します。  
許可なく複製することを禁じます。

（平成 14 年度社会福祉・医療事業団「高齢者・障害者福祉基金」助成事業  
「在宅神経難病療養者の意思伝達・コミュニケーション障害に対する支援方法の基準化と普及事業」  
により発行したものを改訂、PDF 化し、ホームページに掲載したものです）

平成 19 年度独立行政法人福祉医療機構「高齢者・障害者福祉基金」助成事業  
「高医療依存度重度障害者における社会参加と支援ネットワークの普及事業」  
2008 年 3 月

