

重複障害を有するALS患者の 意思伝達装置について

独立行政法人国立病院機構札幌南病院

看護師 大物 由果

ALS (筋萎縮性側索硬化症)とは？

- 脳の運動神経に障害をきたすことで、全身の筋力低下がみられ、徐々に体が動かなくなる進行性の病気です
 - 主な症状
 - ・手が使えない 腕が上がらない 指が動かない
 - ・階段が登れない 歩けない 立てない 足が動かない
 - ・嚙めない 飲めない 話せない 痰が出せない
 - ・息ができない
- 等、出現し、ゆくゆくは臥床生活となります。
- 進行に伴い、
 - 呼吸障害→酸素吸入・気管切開・人工呼吸器装着
 - 嚥下障害→経管栄養・胃瘻造設
 - 言語障害→意思伝達・コミュニケーション手段の検討
- が必要になります。



意思伝達手段

○ 文字盤

患者さん本人や介護者が文字盤を指して合図することで、意思疎通を図る。

初期から長期にわたり使用可能。



○ マーカーボード

書字可能な患者さんに適応。

患者さんに単語や文章で記入してもらい意思伝達を図る。



○ その他

意思伝達装置、携帯用会話補助装置 等



重度障害者意思伝達装置とは・・・

- ソフトウェアが組み込まれた専用機器及びプリンタで構成されたもの。もしくは生体现象(脳の血液量等)を利用して「はい・いいえ」を判定するものであること。その他障害に応じた付属品を修理基準の中から加えて加算することができること。

平成18年9月29日

厚生労働省告示第五百二十八号 より



重度障害者意思伝達装置の給付対象者

平成18年9月29日障発第0929006号「補装具費支給事務取扱指針について」より

- 重度の両上下肢及び言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者。
- 身体障害者手帳
四肢体幹機能障害1級(全廃)
音声言語障害3級(全廃)
の両方を有している者。(札幌市の場合)



意思伝達装置の種類

* パソコンを介して操作する物

製品名	メーカー	特徴	写真
伝の心	株式会社 日立ケーイー システムズ	パソコンが初めて、苦手という方にも使いやすい。 文字の大きさ、見やすさに優れている。	<p>「伝の心」システム構成</p>
オペレート ナビEX3.0	NECパーソナル プロダクツ	マウスやキーボードによるパソコン操作に困難を感じている方へのWindows操作支援ソフト。 多様なオンスクリーンキーボードや音声による意思伝達、語句補完機能があり、さらに障害の状況に合わせてカスタマイズ可能。	



意思伝達装置の種類

* パソコン操作機能等はなく意思伝達装置としてのもの

製品名	メーカー	特徴	写真
みてらCS	三菱電機 コントロールソフトウェア株式会社	日常会話・意思伝達・定型文入力・操作のほか、テレビ等のAV機器、電動ベッドの操作も行うことができる。	 <p>The diagram illustrates the Mitera CS device connected to various household appliances. A central unit labeled 'air-cs' is connected to a TV, PC, and a bed. A person is shown using the device to say 'お風呂はどうですか?' (How is the bath?) and 'ありがとう' (Thank you). The device is also connected to a '音声操作' (Voice operation) section and a '音声スイッチ' (Voice switch) section.</p>
レッツ・チャット	ファンコム株式会社	携帯用会話補助装置。電源をONにしたらすぐに使用可能。スイッチ操作で簡単に会話ができる。メール・インターネットは不可。	 <p>The photo shows the Let's Chat device, a handheld communication device with a small screen and several buttons. The screen displays the text 'どうもありがとうございます' (Thank you very much). The device has a keypad with numbers and Japanese characters.</p>
トーキングエイド	株式会社ナムコ	50音順に並んだキーを押すだけで音声と画面表示で相手にメッセージを伝えることが可能。	 <p>The photo shows the Talking Aid device, a handheld communication device with a small screen and a large keypad. The keypad has 50 keys arranged in a grid, each with a number and a Japanese character. The device is labeled 'namco TALKING AID'.</p>

重度障害者用意思伝達装置申請必要書類

- 補装具費支給申請書(各区役所障害福祉課)
- 同意書
- 補装具費支給意見書(主治医記載:意思伝達装置用)
- 見積書(福祉用具業者記載)
- 身体障害者手帳・認印

一式準備し、各区役所障害福祉課へ提出



本人:交付の「決定通知書」届く 業者:交付券届く



業者と購入契約交わし、実際に準備してもらい、引き渡し時交付券に受領印押印し給付完了



当院の意思伝達装置導入までの流れ

ALSの場合

コミュニケーション障害がある もしくは 困難になってきている



医師・看護師よりご本人・ご家族へ意思伝達装置の紹介、導入検討について説明



本人・家族の様子を見て

作業療法士へリハビリ訓練依頼し、スイッチの選択等行い、実際に意思伝達装置を使用し、訓練開始。



看護師が日々セッティングし、練習継続。作業療法士・医師と情報交換



本人・家族と相談し、導入の意志決定

作業療法士・看護師・医師より業者紹介し、家族・看護師より連絡調整



業者介入し物品選択・手段検討し申請・給付



事例紹介

- S氏 56歳 男性
- 先天性視力障害あり
- 職業:元マッサージ師
- 8人兄弟 独居で長らく付き合いなかった
- 現病歴

2001年6月:両中指に力が入らないことで発症

その後、肩周囲のピクつき、手指の動きにくい感覚あり。

2002年1月:麻生脳神経外科受診→北大神経内科紹介され受診する。その際、北大の看護師より、福祉機器工房「ブルードルフィン」を紹介される。



事例紹介

2002年2月：当院神経内科病棟入院

上肢の四肢麻痺、球症状、舌萎縮あり
ALSと診断される。

ALSと診断・IC後

→兄弟の励まし、受け入れあり兄宅へ退院

2002年秋～呼吸困難感増強、咀嚼力低下、

四肢筋力低下

コミュニケーションは何とか会話で取れて
いた



S氏が意思伝達装置を導入するまでの流れ

- 2002年12月：身体障害者手帳 音声機能障害3級申請
ブルードルフィン(業者) 見積書作成
兄が市役所へ申請へ行く。(自宅療養中)

給付決定し業者が自宅訪問し本人と相談の上、
どのような装置が必要か、スイッチの種類、設置場所・設置
方法等決定し準備

- 2003年1月末：当院へ再入院
- 2003年2月末：「オペレーターナビ」導入



初期導入段階(2003年2月～)

- 視力障害があり、パソコン画面を見て入力することが出来ない。



- 音声によるナビゲーション「オペレートナビ」導入
- 残存している右手指の機能を利用し、ボタンを押せるようにセッティング。
 - ベッドの背上げ、足上げ、PC操作ボタン
- 最初は音声ナビの五十音読み上げを利用し文章作成。徐々にご本人と業者さんとで相談し定型文導入。
- 起きている間、ラジオでテレビチャンネルの視聴をしていたが、ラジオのチャンネルは左手で自力操作していた。



2004年5月～

- 球症状、四肢麻痺の進行・悪化に伴い、上肢機能低下

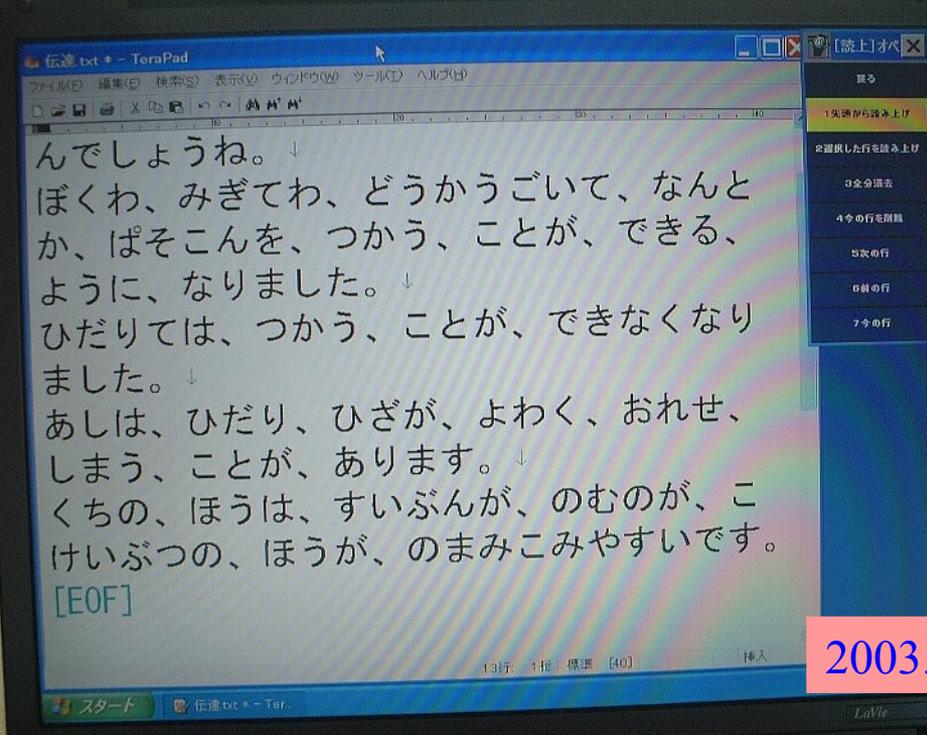


両足指を使用してのスイッチ操作へ変更

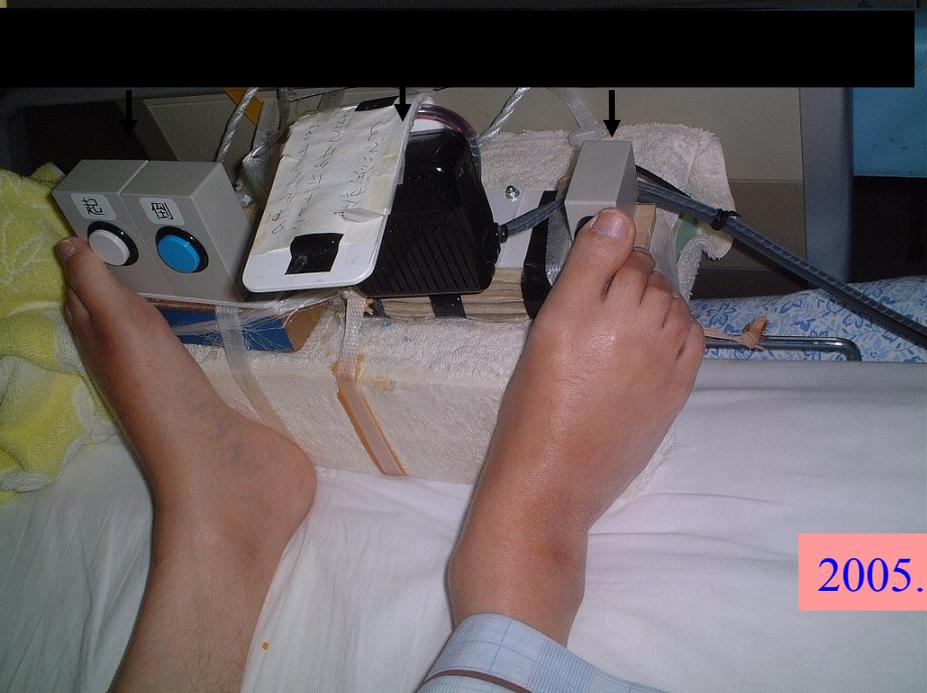
- ラジオのチャンネル操作困難



ラジオ→テレビへ変更しチャンネル設定できるようにボタンスイッチ改良し導入



2003.5.22



2005.1.27.



業者とのやりとり(抜粋)

ないとうさんへ

C6、、マジックテープの、オムツにしてください。

F9、、枕が、肩まで下がらないときは、体を上に、上げてください。

H4、、背中、の、シーツのしわを、伸ばしてください。

J2、、3時の水を、ぬるま湯で、入れてください。

K1、、朝、夜の歯磨きは、ネオステグリーンで、拭いてください。

つぎ、27にちに、きてください。

ばそこんの、よみあげのすぴーど、はやくなりませんか。

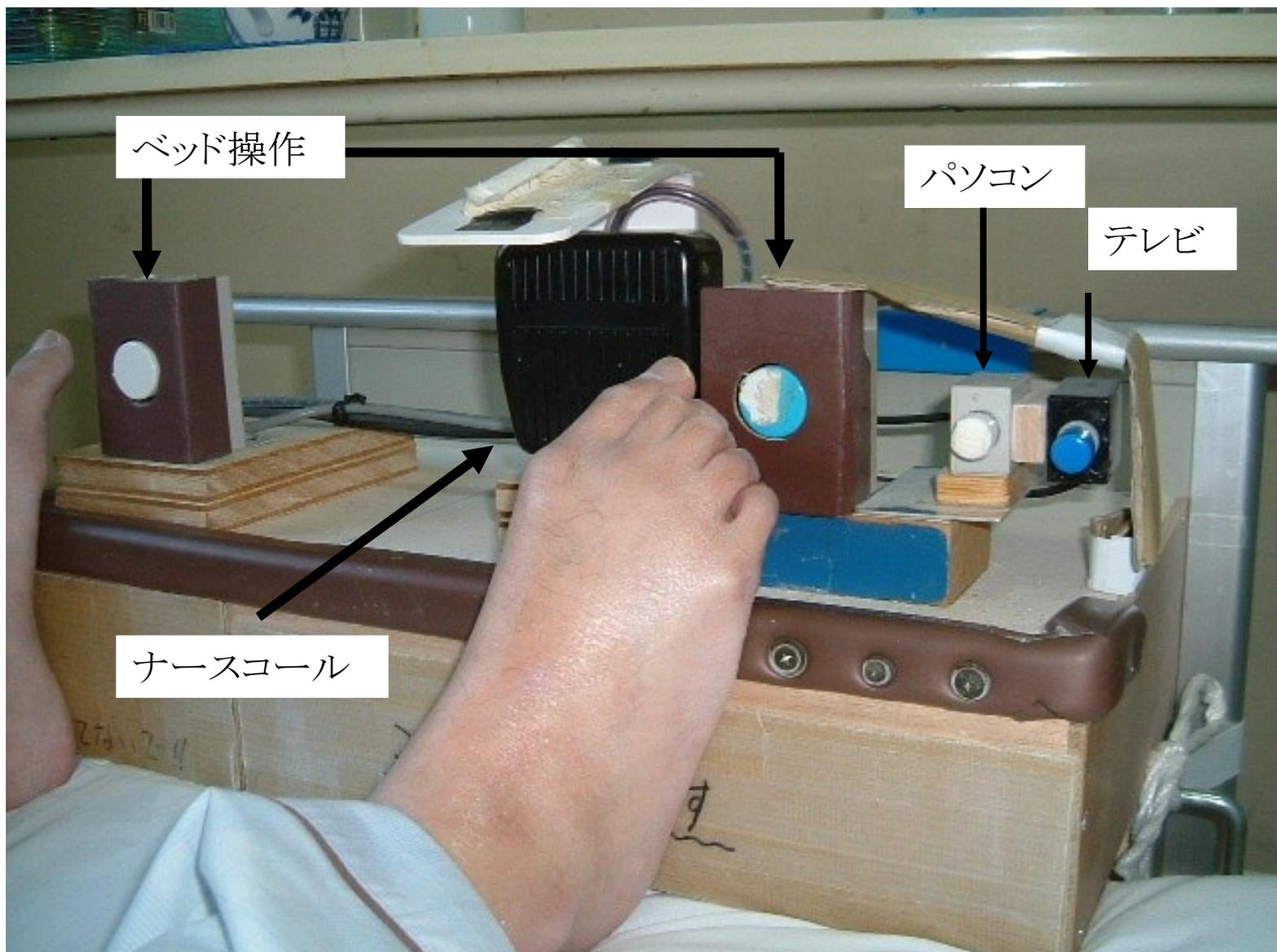


現在

- 医師、看護師へのメッセージや手紙
- 家族、友人への依頼文、手紙 等
様々な意思伝達に活用している。
- 朝、昼、夜にやってもらいたいことなど決まっていることに関しては、定型文を組み合わせ、パソコンに表示してあるので、看護師はそれに沿ってご本人へ声掛けし、確認しながら実施している。
- こちらの声掛けにYES・NOは首ふりで返答可能
- 突発的にやってもらいたいことは一番下に文章入力されているので、入室時は必ずパソコンチェック
→看護師・医師とご本人との約束事



現在自力で操作しているスイッチ



おわりに

- ALS + 先天性視力障害



音声によるナビゲーションシステム導入
スイッチの選択・設定・配置の変更、修正
定型文の新規作成・登録
ナースコールの改良 等

- ・利用者の状況や変化に合わせて、看護師・業者が連絡を取り合い、都度工夫、改良していく。
- ・より利用者の状態にあわせた調整が大切。

利用者のQOL維持・向上につながる

