

難病患者の生活の質的向上について

— 地域とのつながりと福祉機器の利用 —

鈴木 宏 治

(有限会社アクティブコンピュータ代表取締役)

(茨城県地域福祉プロモーター会会長)

1. 実践報告

難病患者向けの環境制御装置の開発を通して、個々の患者や家族、関係者と関わる機会を持ちました。難病、重病などの病人が家族にいるという事は普通に考えても大変な事だと思います。当事者、家族、介護者の問題、家庭崩壊の危機、介護放棄、介護者との信頼関係の崩壊など様々な事例を見てきました。

在宅では、24時間介護を家族が行っている為負担が多く、介護疲れ、緊張やストレスなどによる家族間の衝突など厳しい現状も見られました。

一方で、施設や病院にいる患者と看護師や職員との良好な関係を築く事がなかなか出来ず、情緒的に不安定になっている事例なども経験しました。

この度の調査により難病患者と家族、介護者の関係、相互の理解、信頼関係の構築が特に重要であるという事を痛感しました。チームケア・ファミリーケアの必要性、当事者主体のケアの重要性を強く感じました。

また、意思伝達装置が日常生活用具給付品として、肢体不自由者や、難病患者に給付されていますが、装置本来の使い方が正しく伝わらない為に、関係者相互にストレスなどの問題を生じさせているのではないかという疑問も抱きました。この調査により明らかにしていきたいと考えます。

2. 対象・方法

2-1 対象

茨城県内において、平成13年から現在までに訪問した筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者を中心とした、難病及び肢体不自由などの重病者16人の患者とその家族、関係者を対象としました。その中で4つの事例を取り上げて報告いたします。

2-2 方法

定性調査として、対面調査を行いました。聴き取りに際し、本人、家族、関係者から直接話を聞きました。

3. 事例報告

3-1 事例一覧表

	年齢層	病名	場所	呼吸器	コミュニケーション	動作部位	特殊スイッチ	環境制御装置	テレビ	ビデオ	電灯	CDなど	意思伝達装置	会話補助	日記	電子メール	インターネット
1	男性	60 ALS	在宅	有	指文字->透明文字盤	右足	タッチセンサー	有	○	○			有	○	○		
2	男性	50 ALS	在宅	有	透明文字盤	唇	タッチセンサー	有	○	○		○	有	○	○	○	○
3	男性	60 ALS	在宅	有	透明文字盤	右手	タッチセンサー	有	○	○		○	有	○			
4	男性	60 ALS	在宅	有	透明文字盤	右足	タッチセンサー	有	○				有	○			
5	男性	60 ALS	在宅	有	指文字	右手	ピエゾスイッチ	無	△	△	△	△	無	△	△	△	△
6	男性	50 ALS	在宅	無	足で文字盤を指す	足先	タッチセンサー	有	○		○		有	○			
7	女性	50 ALS	在宅	無	会話	顎	タッチセンサー	有	○				有				
8	男性	60 ALS	在宅	無	会話	左足	フットスイッチ	有	○				有				
9	女性	50 ALS	在宅	無	音声	頬	タッチセンサー	有	○				有	○			
10	男性	60 ALS	施設	有	透明文字盤	顎	タッチセンサー	有	○				有				
11	女性	60 ALS	施設	有	言葉掛け	左足	磁気スイッチ	有	○				有				
12	女性	60 ALS	施設	有	透明文字盤	頬	タッチセンサー	有	○				有	△	△	△	△
13	男性	50 脳性まひ	施設	無	言葉掛け	左手	押しボタンスイッチ	有	○	○		○	有	○	○	○	○
14	男性	50 ALS	病院	有	文字盤と口の動き	左手	タッチセンサー	有	○				有				
15	女性	50 ALS	病院	無	会話	頬	タッチセンサー	有	○				有				
16	女性	50 脳梗塞	病院	無	音声50音	右膝	ピックスイッチ	無	△	△	△	△	無	△	△	△	△

3-2 個別事例報告

3-2-1 病院入院患者の事例1

総合病院に入院中の50代女性の事例。

病状

脳梗塞2回を経て四肢麻痺となり、発声は出来ませんが発語は出来ません。

訪問理由

環境制御装置を見てみたいという依頼が病院からありました。

コミュニケーションの方法

意思伝達装置を導入していますが、あまり利用されていません。糖尿病の影響で視力が落ちているため、透明文字盤を使用することが出来ません。実際のコミュニケーションは音声50音コミュニケーションを利用しています。音声50音コミュニケーションとは、まず文字を「あかさたな」と「はまやらわ」のグループに分けて発声し、伝えたい文字のグループで合図をして目的の文字が含まれるグループを確定します。次に「はまやらわ」のグループの場合、「は」「ま」「や」「ら」「わ」の順に発語し、伝えたい行音で合図をします。次に段音（例えば「はひふへほ」）を読み上げ伝えたい段音で合図をして文字を一文字ずつ確定していきます。そして確定した文字をメモを執って言葉を伝えます。濁音や半濁音は、わ行の最後に確定した文字に対して「ば」「ぱ」などと発音し確定します。

日常の動作

テレビの使用やその他の身の回りの事はナースコールで介護者を呼び、操作してもらっています。

ナースコール

足先の可動範囲が広く、ナースコールスイッチを押す事が出来ます。

本人の希望

今後、在宅または施設入所になる予定ですが、環境制御装置の存在を知り、とりあえず

見てみたい、試してみたい、という事でした。

関係者の聴き取り調査

言語聴覚士と作業療法士、看護師からの話では、看護師や職員が病室に呼ばれ用事を済ませて部屋を出ると、すぐにまた呼ばれてしまう。何度もこのような事が繰り返され困っているという事です。呼ばれる内容としては、「枕の位置を直して欲しい」とか、「手の位置をずらして欲しい」といった用事が多いという事です。直して部屋を出るとすぐに呼ばれる事が多い。音声50音のコミュニケーションの方法では時間がかかり、他の患者からコールで呼ばれてもすぐに行けないなど困っている様子でした。

また、対応する人により態度が違い、気に入っている人が当直の時はあまり呼ばないのに、気に入らない人の時は、夜中でも頻繁に呼ばれたりするそうです。

周囲にも後ろ向きな態度をとる事が多く、音声50音の文字を一字ずつメモしていくと、あきらめ、絶望感を表す言葉が多く、聴取者も返答に困る場合があるそうです。

環境制御装置の試用

実際に環境制御装置を病室へ設置し、CDプレーヤーの操作を試してもらいました。最初は上手く出来ない様子でいらいらしているようでした。「疲れてやりたくない」「反対向きがいい」「こっちじゃ見えない」など、聞いていた通りあまり前向きな態度には見えませんでした。しかし、スイッチを押すだけで、ボリュームの上げ下げや電源を入れたりする事が出来る事が分ってくると、うれしそうでした。タイミングよくスイッチを押して上手く動かせると2度程大声で笑いました。

結果

言語聴覚士と作業療法士から、「環境制御装置の操作時に大声で笑ったので大変驚いた、普段はめったに笑う事はない」と言われました。環境制御装置を設置時に、「これはこういう部品でここにつながり、こういうふうに動きます」「表示を見て下さい、ここが光った時にスイッチを押すとCDの電源が入りますよ」というように言葉掛けを行いながらひとつひとつ説明しました。その結果、やってみようという気持ちが出てきたのではないかと考えました。

また、ナースコールが頻繁に押されて困っているという問題についてアドバイスを求められました。患者の気持ちを考えると、24時間ベッドに寝ている状況は、不安や孤独感、不満やストレスなどを抱えているのではと思いました。それは介護者や職員との関係改善がはかれれば、ある程度解消出来るのではないかと考えました。

そこで、「毎朝10分でもいいから早く出勤をして、朝刊の記事をひとつでもふたつでも読んであげたらどうか」という提案をしました。

「勤務時間中は他の患者さんと同じ様に短時間しか対応する事ができなくて申し訳ない。仕事が始まる前ならある程度時間が取れるから、新聞記事やテレビの番組表を読ませていただきますのでよろしくをお願いします」という言葉掛けをやってみませんか。という私の提案に翌週から実際に朝の新聞朗読が始まりました。

この働きかけをきっかけに今も新聞の朗読は続いています。以前よりもコールの回数が減り、また一回あたりのサポートの時間も少なくなってきたので、介護者と患者の関係が良好になりつつあります。また、以前は大声で泣き叫ぶという事もありましたが、随分減っています。今後、朝だけでなく昼休みや帰りがけにも働きかけを行っていきたい

という事であり、職員も信頼関係の改善が見られたと感じています。

3-2-2 病院入院患者の事例2

個人病院に入院中の50代男性の事例。2人部屋に入院。8回ほど訪問していますが、4回目の訪問後人工呼吸器を装着、発声が出来なくなりその後意思伝達装置と環境制御装置を導入しました。

初回 - 4回目訪問時

症状

筋萎縮性側索硬化症（ALS）で、病状が進み肢体不自由となっています。

コミュニケーションの方法

不明瞭ですが、発語によるコミュニケーションが出来ます。

日常の動作

テレビの使用やその他の身の回りの事はナースコールで介護者を呼び操作してもらっています。

ナースコール

左手でコールを押す事が出来ます。

本人の希望

テレビなどを自分で点けたり、チャンネルやボリュームを操作したりしたいという事ですが、それは本人よりも家族の要望が強いと感じました。

関係者の聴き取り調査

看護師から、「コールの数がとにかく多い」「機嫌が悪いと、嫌な言葉を言われる」などの問題があるとの事。時間を考えずに「タバコを吸いたいから屋上まで車イスで連れて行って欲しい」と言われたり、「看護師は何もしてくれない」と周囲に吹聴したり、ストレスが多い様子が伺われました。

奥さんからは、なんとか環境制御が出来る様にして欲しいという事で、何度も電話を頂きました。日々の生活の疲れからか、病院の悪口、病気の愚痴、今後の家族の心配といった相談事が多く、誰でもいいから話を聞いてもらいたいという感じでした。電話は連日続き、夜10時以降の時もあり非常に切羽詰まっている様子が伺えました。

電話の回数が増加していた事もあり、関係改善が出来ないかと考え、関係者に聴き取りを進めると、発症前後から家庭内離婚状態となっていたという事、病状が悪化した後介護放棄とも言える状態も見られたという事がわかりました。また奥さんはストレスからか行政や社会福祉協議会、居宅介護事業所などを訪問しては問題を起こしていた、という話を聞きました。

結果

行政関係者、社会福祉協議会、医療関係者、患者会と連絡を取り、状況を伝え、保健所の保健師が患者の相談窓口になる事で、窓口が一本化され相互に連絡を取り合うようになり個人的に電話が来る事は無くなりました。保健師が定期的に連絡を入れるようになり少し落ち着きを取り戻したようでした。

5回目以降訪問

気管切開による人工呼吸器の装着に伴い、発声が出来なくなりました。同時期に、環境

制御装置及び意思伝達装置を導入しました。

症状

気管切開を行い、人工呼吸器を装着した為、発声が出来ない状態です。

コミュニケーションの方法

タッチスイッチを左手の小指の付け根で操作して、環境制御装置を使ってコールをしています。

意思伝達装置は練習を週に1時間程度行っていますが、その時間以外は利用していません。基本的に透明文字盤によるコミュニケーションとなります。

結果

環境制御装置を24時間利用して、テレビとコールを使うようになりました。以前と比較して介護者をつなぎとめるなどの行為は少し減ったようですが、意思伝達装置の練習も段々行わなくなっていました。家族も看護師が連絡を取らないと病院に来ない状況となっているそうです。看護師から「家族も来ないし、本人も話す事が出来なくなり、前と比べるとおとなしくなってしまうって、なんだか可愛そう。」という話を聞きました。

3-2-3 在宅患者の事例

在宅の50代男性の事例。全盲の祖母、奥さん、成人した娘2人と同居をしています。入院中に人工呼吸器を装着、病状が進み肢体不自由となっています。退院後の訪問をしました。

症状

筋萎縮性側索硬化症で人工呼吸器を装着。病状が進み肢体不自由となっています。

コミュニケーションの方法

定期的に奥さんが様子を見に行っています。文字盤にてコミュニケーションを行っています。瞬きや頷きで判断しています。

本人の希望

特殊スイッチなどを使い、テレビ、ビデオ、パソコン、インターネット、電子メールなど、意思伝達と環境制御を行いたい、との事でした。

関係者の聴き取り調査

社会福祉協議会のケアコーディネーターの話では、パソコン、インターネット、電子メールなどはもちろん、数カ国語を勉強していて、すごく優秀な方なので、ホームページの作成、メールなどが是非できる様にして欲しいという相談を受けました。

環境制御装置等設置後

コミュニケーションの方法

特殊スイッチ（タッチセンサー）を利用。動作部位、唇を尖らせて特殊スイッチに触れる事でコール、環境制御、意思伝達を行っています。唇の動きが速く正確にスイッチを操作出来ることから、文字入力も透明文字盤よりも短い時間で行えるようになりました。

日常の動作

テレビ、ビデオ、パソコン、インターネット、電子メールなどを特殊スイッチと環境制御装置、意思伝達装置を利用して自分で操作しています。その他介護が必要な動作はコー

ルを呼ぶ事で介助者が行っています。

ナースコール

特殊スイッチを使い、環境制御装置に接続されているワイヤレスの呼出し装置を使って呼びます。

結果

地域ケアコーディネーターが関係者とのケアチームを作って介護者への支援などファミリーケアを実践していた為、円滑な人間関係を作ることが出来ました。ホームページを作成したい、入院時もインターネットを使いたい、といった前向きな要望が増えました。パソコンを導入してから週に一度、社会福祉協議会からの紹介でパソコンボランティアが訪問し、地域の人との交流も増えました。また、同じ病気の患者とのメール交換なども始まり、本人が日記を付ける様になったなど、パソコンによって本人の生きる意欲も高まり、介護者の精神的負担の軽減に繋がったと、地域ケアコーディネーターより報告がありました。

3-2-4 施設入所者の事例

在宅の50代男性の事例。入院中に人工呼吸器を装着、病状が進み肢体不自由となっています。退院後の訪問をしました。

症状

筋萎縮性側索硬化症で、人工呼吸器を装着。病状が進み肢体不自由となっています。

コミュニケーションの方法

呼吸器のバルブを押さえる事によりわずかに発声出来ます。文字盤でコミュニケーションを行っています。瞬きや頷きで判断しています。

本人の希望

テレビ、ビデオなどの環境制御を行いたい。意思伝達も出来るならやってみたい、との事ですが、難しい状況です。

関係者の聴き取り調査

施設職員との話し合いの結果、まず環境制御装置を導入して特殊スイッチの使い方が上手になってから意思伝達装置を導入したいという話がありました。

環境制御装置等設置後

コミュニケーションの方法

特殊スイッチ（タッチセンサー）を利用。動作部位、額の左側にタッチセンサーを設置、額で触れる事でコール、環境制御を行っています。

日常の動作

テレビとビデオを特殊スイッチと環境制御装置にて自分で操作しています。その他介護が必要な場合は、コールを鳴らして介助者を呼んで行っています。

ナースコール

特殊スイッチを使い、環境制御装置に接続されているワイヤレスの呼出し装置を使って呼びます。

結果

環境制御装置導入後、テレビの操作が出来る様になりコール回数が減りました。しかし

意思伝達装置に関しては練習をしてもすぐに止めてしまいます。施設職員も日々言葉掛けを行っていますが、パソコンは使いたく無いという感じを受けているそうです。その後2年経過していますが意思伝達装置はたまに練習をする程度だそうです。当初の目的であるテレビとビデオ、コールの操作が患者の一番望んだ事だった事を考えると、意思伝達装置の利用は何かきっかけがないと難しいと思われました。外部の人間と関わる事が出来ればと、朗読ボランティアなどを募るという事も検討しましたが、安全管理上難しいという事で進展は見られていません。

4. 事例考察

4-1 意思伝達装置の利用に関して

事例一覧表(3-1)を見ていただきたいと思います。半数以上の方が意思伝達装置を導入されていますが、利用されていない状況です。特に日記やメール、インターネットの利用は2割に満たない状況です。原因として考えられる事は、高齢者はキーボードアレルギーに代表されるパソコン嫌い、機械嫌い、のような苦手意識があると推察されます。また、介護保険制度には意思伝達装置の操作の指導などは含まれていません。家族が操作方法などを覚えて操作を教えることは、時間的な余裕も無く、高齢な方が介護している場合も多く、現実的に難しいと言えます。症例にあるように、パソコンボランティアの存在が無ければ意思伝達装置を利用する事は難しいと考えます。茨城県ではパソコンボランティアを派遣する制度がありますが、事例中3名の方が申し込みをしましたが、ボランティアは見つかりません。肢体不自由者向けのボランティアはまだ少ないということです。

4-2 意思伝達装置とコミュニケーション

日常の会話などのコミュニケーション手段としての意思伝達装置の利用は基本的に行うべきではないと考えます。この場合のコミュニケーションとは、日常会話などの普通の生活を送る上での家族との会話や、介護士やヘルパーなどとの会話などを指します。

私たちが意思を伝える手段として、装置を利用して目の前の相手に意思を伝えたいとは考えられません。実際に調査した事例でも、日記を書いたり、電子メールを利用する場合には意思伝達装置を使用しますが、それ以外のコミュニケーションは、やはり文字盤などの対人間としての方法を使用しています。

患者の中でコミュニケーションとして意思伝達装置を使用している事例が2つありますが、残存機能がしっかりとあり、他の代替コミュニケーションよりもかなり高速で文書や言葉を入力する事が可能な患者でした。

上記の意思伝達装置とコミュニケーションから、信頼関係を築く、または失わない為にはやはり直接的なコミュニケーションが有効であると考えます。顔の表情、目、体全体などの様子を見ながらの通常のコミュニケーションを増やす事により、お互いの信頼関係が深まると考えます。

4-3 環境制御の問題

環境制御について考えてみます。例えばテレビのチャンネルを変えたい、ボリュームを大きくしたい、などと思った時に人はどうするでしょうか。手元にリモコンがあれば自分

で変える事が出来ます。わざわざ他の部屋へコールをして、テレビのチャンネルを変えてもらいたいとは思わないでしょう。また、自分の好きな番組やタレントなどが他人に知られる事も嫌なのではないでしょうか。

ある程度の機器の操作は、様々な家電製品を操作する事が出来る環境制御装置を利用する事により実現出来ます。テレビやビデオの操作、電灯を点ける、電動カーテンを開ける、扇風機を回す、など補助的な装置をつければ可能性はさらに広がります。プライバシーを尊重しつつ、当事者主体のケアを考えると、やはり患者が自分の趣味、趣向を介護者に知られるのは抵抗があります。肢体不自由者の場合、介護者無くして生活をする事は出来ませんが、体を拭いたり、歯を磨いたり、自分自身で出来る事は自分で行いたいと考えています。その中で、自分自身で様々な機器をコントロールする事ができる環境制御装置の存在は当事者自身が生活を営む上で有意義であると考えます。

4-4 関係者のコミュニケーション 地域ケア

地域ケアが特に重要である事は、地域ケアシステム事業等様々な形で制度化されている事を見れば明らかです。患者、家族、医療関係者、行政、社会福祉協議会、ボランティア、NPO等の連携が不可欠です。ケアチームを編成し、定期的に情報共有をし、現状の問題を様々な立場から提起してもらう事により問題の原因や解決方法を模索していく体制作りが何よりも大切なことは言うまでもありません。

しかしながら、私の関わった事例の中では、関係者間の繋がりがなく、各々が独自に動いた結果、家族が疑心暗鬼になり、関係が悪化してしまう事がありました。

患者や家族に関わる関係者の共通認識が無い場合、些細な誤解などで信頼関係が崩壊したり、別々に行動する事で、大きな問題が出た場合ひとりの力では解決出来ない状況などが発生する事が考えられます。

5. 報告と問題提起

地域ケアに関しては、行政機関や医療機関、患者会などから様々な施策や要望が出されていますが、私が4年間で関わった患者たちの中には、必ずしも満足のいくケアを受けているとは言えない事例が見られます。なぜこのような状況となっているのか、今後の調査研究が必要不可欠ではありますが、特に重要と思われる事柄については、早急な対応が求められていると考えます。

施設や病院に入っている患者の場合、在宅介護の環境と比較して、家族や近親者が側にいない環境であり、患者にとって生活し易い場であるとは言えません。交代勤務などで担当者が複数存在する施設や病院の中では、良好な関係を構築する為に時間がかかると考えられます。相互理解を早期に実現するための新しい取り組みが必要であると考えます。

福祉機器に関しては、行政、医療従事者、患者会などでも、まだまだ、環境制御装置や意思伝達装置といった新しい福祉機器の知識が乏しいと思われれます。日進月歩で進化している福祉機器の情報が速やかに関係者に届くネットワークシステムの構築が必要です。また、福祉機器の展示はあっても重度障害者や難病患者が展示場所へ足を運ぶのは困難であ

る為、簡単な手続きで専属の職員が貸し出しと試用の指導を行えるような制度やシステムが必要だと考えます。

(参考) 福祉機器について

特殊スイッチ

手や足など(肢体不自由)や、神経難病、頸椎損傷、脊椎損傷などの障害を持ち、通常の操作が困難な方に合わせて、残存機能を有効に利用できるように工夫したスイッチ。

目の動き(眼電、瞬き、視線入力など)、手や足の動き(筋電、磁気、タッチセンサー、ピエゾ、握り、ストリングなど)、呼気(息)、脳波、脳血流等、動作の部位に合わせて様々なスイッチが考案されています。

環境制御装置

手や足など(肢体不自由)に障害を持ち、呼出しコール、テレビ、CD、電灯といった家電製品や、パソコンなどを操作する事が困難な障害を持つ方に、特殊なスイッチなどと組み合わせて、自力で様々な機器を操作する事が出来るようにする装置。赤外線リモコンなどの信号を学習させて利用する装置と組み合わせる事も出来ます。

意思伝達装置

肢体不自由や、気管切開などの障害で言葉や指文字、キーボードなどによるコミュニケーションが困難になった障害を持つ方に、残存機能を有効に使える様に工夫した特殊スイッチなどと組み合わせて、自力で文字の入力や意思を表示する事ができるようにする装置。

パソコンを利用するものが多く、ソフトウェアとスイッチを接続する特殊なハードウェアを組み合わせたり、環境制御の機能を持つものもあります。また、インターネットや電子メールの機能を持つもの、表計算ソフトやワープロソフトなどの操作が出来るものもあります。