

## □実践報告

## ALS患者のコミュニケーション障害への介入

## ～代替手段の特性分析と症例検討～

杉本 由美\*<sup>1</sup> 新古 聖子\*<sup>2</sup> 後藤 昌寛\*<sup>3</sup> 沖井 明\*<sup>4</sup> 菅 俊光\*<sup>2</sup>

**要旨：**筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者のコミュニケーション障害への介入では、代替手段が用いられることが多い。今回、これらの代替手段を「その手段を用いる際に患者や家族にとって必要となる能力や環境」という視点から分析して表にまとめた。この表の内容を活用して、症例1では介入時に生じた問題の分析が可能であり段階づけた介入につながった。また症例2では適切な情報提供により早期介入が可能となった。コミュニケーション障害に代替手段を用いる場合は、その手段で何ができるのかという視点だけでなく、患者や受け手に必要な能力や環境という視点からの分析が重要と考える。

作業療法 35：67～73, 2016

Key Words：ALS, (コミュニケーション障害), (代替手段)

## はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）は運動ニューロン（上位、下位）のみが、選択的に侵

される変性疾患で、進行する筋力低下と筋萎縮が特徴であり<sup>1)</sup>、四肢および体幹筋麻痺、球麻痺、呼吸筋麻痺など全身の運動機能が障害される<sup>2)</sup>。また、全身の筋萎縮により、身体はほとんど動かなくなっても意識は清明であり、基本的に知的機能の低下もあまりない<sup>1)</sup>。このため進行した時期のコミュニケーション確保が特に重要な課題になる<sup>2)</sup>。望月<sup>3)</sup>は、意思の表明を中心としたコミュニケーション手段の確保は人格を尊重した人間らしい長期療養のために最重要のリハビリテーション課題となると述べている。

ALS患者は進行する身体障害により会話や書字が困難になることが多いため、代替手段を用いてコミュニケーションを図る必要がある。読唇や空書などの従来の手段に近い方法から、文字盤やコミュニケーション機器などの道具を用いる方法まで様々な手段があり、これらを適

2014年6月30日受付, 2015年9月14日受理  
Communication support for a person with ALS: A case study analysis of characteristics of alternative communication

\*<sup>1</sup> 松原徳洲会病院リハビリテーション科  
Yumi Sugimoto, OTR: Department of Rehabilitation, Matsubara Tokusyukai Hospital

\*<sup>2</sup> 関西医科大学附属滝井病院リハビリテーション科  
Kiyoko Shinko, OTR, Toshimitsu Suga, MD: Department of Rehabilitation, Kansai Medical University Takii Hospital

\*<sup>3</sup> 訪問看護ステーション関西リハ  
Masahiro Goto, OTR: Kansai Riha Home Nursing Station

\*<sup>4</sup> 医療法人和会沖井クリニック  
Akira Okii, MD: Okii Clinic Medical Corporation Nagomikai

責任著者：杉本由美（e-mail：rehabili@mtoku.oc.to）

表1 ALS患者のコミュニケーション障害に用いられる代替手段の特性

代替手段	読唇	書字	空書	文字盤	コミュニケーション機器
使用する身体部位	口	手・指	指	手・目線など	全身
本人のルール理解	×	×	×	○ <sup>※1, ※3</sup>	○ <sup>※3</sup>
受け手のルール理解	×	×	×	○ <sup>※1</sup>	×
受け手の読み取り能力	○	×	○	○ <sup>※1</sup>	× <sup>※4</sup>
使用練習の必要性	×	×	×	○	○ <sup>※4</sup>
設定や道具の必要性	×	○安価	×	○ <sup>※3</sup> 安価	○ <sup>※3</sup> 高価
進行により不能となる可能性	↑	↑	↑	↓	↓
時間・距離を越えた伝達	×	○	×	×	○ <sup>※2</sup>

○必要・可能, ×不要・不可能, ↑高い, ↓低い

<sup>※1</sup> 文字盤はルールを介する手段であり, 本人・家族のルール理解力や家族の読み取り能力が必要である

<sup>※2</sup> コミュニケーション機器は時間や距離を越えた伝達が可能である

<sup>※3</sup> 文字盤とコミュニケーション機器は共にルールや道具を必要とする手段である

<sup>※4</sup> コミュニケーション機器は受け手の能力に頼らない手段であり, 使用練習が必要である

切な時期に紹介, 導入していくことが重要である。

### 代替手段の特性の分析

ALS患者のコミュニケーション障害介入では代替手段を用いることが多い。我々が複数の症例に関わるなかでは, 介入時に困難を経験することも多く, なかでもコミュニケーションに新しい道具やルールを用いることの大変さを感じさせられることが多かった。

そこで我々は, 各代替手段を用いる際のルールや使用練習の必要性などの特性を整理することが, 介入時の問題解決につながると考え, 各代替手段の特性を分析することにした。

まず分析の対象とする代替手段は, 実際のコミュニケーション場面でよく用いられていた手段を挙げた。次に分析する特性については, スタッフ間で話し合って決定した。

話し合いでは, 各代替手段を用いる際には, 患者と受け手それぞれに必要な能力や環境が異なることに気づき, それらの特性を分析することにした。まず患者については, 使用する身体部位, ルール理解力, 使用練習の必要性, 設定や道具の必要性を挙げた。また受け手では, ルール理解力と読み取り能力を挙げた。加えて介入者が代替手段に求める特性として, 進行により不能となる可能性と時間・距離を越えた伝

達の2つの特性をつけ加えた。

その後, 各代替手段の特性をそれまでの臨床経験をもとに分析して, 表にまとめた(表1)。最後に, 表の内容について文献のなかから各手段の特性に関する記載をチェックし, 我々の判断と異なる見解がないかを確認することで妥当性を検証し, 表を完成させた<sup>1, 2, 4~11)</sup>。なお, 文献の検索はメディカルオンライン, J-STAGEを用い, 検索に用いたキーワードは, ALS, コミュニケーション, コミュニケーションエイド, AAC, 文字盤などであった。さらにインターネットで図書の情報も調べた。

本論文では, 介入時に困難を生じて, この表を作成するきっかけとなった症例1と, この表を用いることで効果的な介入が可能であった症例2を紹介し, 考察を加える。なお本論文を執筆するにあたり, 症例とその家族には公表とプライバシー保護などの説明を行い, 口頭での同意を得ている。

### 症例紹介

#### 1. 症例1

患者: 60歳代男性。

現病歴: X年発症, X+2年ALS上肢型と診断された。X+3年6月胃瘻造設術施行, 術前は口頭でのコミュニケーションが可能であり発話明瞭度は1.5(1.よくわかると2.時々わ



図1 症例1介入の様子

からない語があるとの間)であった<sup>12)</sup>。術後に人工呼吸管理となり、7月に気管切開が行われ発声不能となった。8月よりスイッチ導入やコミュニケーション改善などを目的に作業療法介入を開始した。開始時のMMTは上肢2、手指1、下肢4であり、意思伝達は読唇と、口で保持したストローで文字盤をさす方法で行われていた。厚生労働省によるALSの重症度分類5(気管切開、非経口的栄養摂取、人工呼吸器使用)であった<sup>13)</sup>。

#### 介入経過

①1回目介入：ナースコールは大型の接点式入力装置であるビッグスイッチを下肢で操作する方法で可能となった。意思伝達は透明文字盤の使用練習を試みたが、患者は「言いたいことが言えず苦しい」と文字盤使用を拒否した。またコミュニケーション機器使用練習も提案したが「機械は難しい」と拒否した(図1)。9月、開始時と同じ読唇と口で保持したストローで文字盤をさす方法で退院となった。

②2回目介入：退院後早々から患者が頻回に家族を呼び出し、細かな用事を言いつけるようになった。そのため家族の疲労が強くなり10月にレスパイト目的で再入院となった。意思伝

達は読唇のみで行われており、球麻痺の進行による口唇運動の不良から伝わらないことも多くなっていた。介入にあたり患者や家族と話し合うと、患者は文字盤使用方法への不満を訴え、家族はコミュニケーション機器使用練習を希望した(図2)。そこで文字盤使用方法の再検討と家族指導、コミュニケーション機器の紹介・導入を目的に再介入した。まず文字盤使用方法を受け手がスキャンし患者が合図する方法に変更し、文字盤掲示位置などのルールを詳細に決めた。また妻に対して文字盤使用練習を行った。その結果、徐々に文字盤の使用頻度が増えた。また文字盤と同じルールでレッツ・チャット<sup>®</sup>(意思伝達装置)の操作が可能であることを説明すると患者が興味を示し、実際の使用練習を実施できた。しかし実用化には至らず同月末に退院となった。

#### 2. 症例2

患者：50歳代女性。

現病歴：Y年発症、Y+1年ALS上肢型と診断された。Y+2年10月よりコミュニケーション手段の確保や自助具・装具検討、ADL能力維持を目的に作業療法介入を開始した。開始時

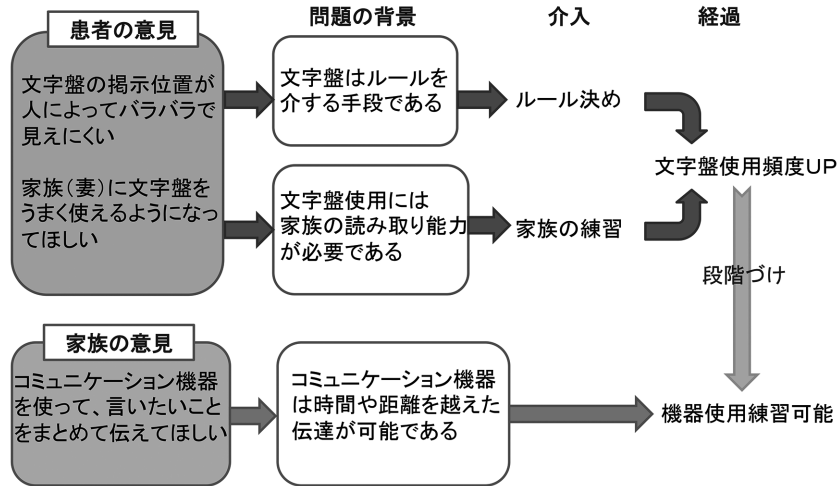


図2 症例1での話し合いの内容と問題の背景・介入・経過

のMMTは上肢近位2~3, 遠位4+, 下肢4, 意思伝達は口頭で可能であり, ADLはFIMの運動項目が57点で, 厚生労働省によるALSの重症度分類3(自力で食事, 排泄, 移動のいずれか一つ以上ができず, 日常生活に介助を要する)であった<sup>13)</sup>。

#### 介入経過

介入方針は, ①早めの情報提供, ②早期からのコミュニケーション機器使用練習, ③複数手段の確保, ④家族の受け取り技術向上, とした。Y+2年11月にコミュニケーション機器を紹介し, 呼吸状態の悪化をうけてY+3年5月より伝の心<sup>®</sup>(意思伝達装置)の使用練習を開始した。コミュニケーション機器の紹介と練習開始にあたり, コミュニケーション機器使用練習の必要性を理解してもらうため, 各代替手段の紹介に加え, 各手段のメリットとデメリットを具体的に説明した(図3)。同年7月にスイッチ設定, 文字盤使用練習などを行った。8月には気管切開・胃瘻造設手術が施行され人工呼吸器管理となった。その後, ナースコール設定や在宅での環境設定, 家族には文字盤読み取りなどの指導を行い, 8月末に退院となった。退院時のMMTは上肢近位1~2, 遠位4-, 下肢3, ADLはFIM運動項目32点, 厚生労働省によるALSの重症度分類5(気管切開, 非経口的

栄養摂取, 人工呼吸器使用)であった<sup>13)</sup>。意思伝達は主に読唇と空書で行っていたが, 文字盤や伝の心<sup>®</sup>も使用可能であり, 複数のコミュニケーション手段を獲得できていた。

#### 考察

症例1において, はじめに患者が文字盤使用を拒否したのは, 文字盤の提示位置への不満や家族の読み取り能力への不満によるものと考えられた。これは文字盤という代替手段のもつ特性からみると, 文字盤がルールを介する手段であり, 本人や家族のルール理解力や家族の読み取り能力が必要であるという特性から生じた問題である(表1<sup>\*1)</sup>。そこで再介入では, 患者と家族のルール理解や家族の読み取り能力へのアプローチを行い文字盤使用頻度が向上した。

また, 家族がコミュニケーション機器の使用を希望した理由もこの代替手段のもつ特性から説明できる。コミュニケーション機器は時間や距離を越えた伝達が可能である(表1<sup>\*2)</sup>。家族はこの点に期待して, 患者がコミュニケーション機器を使って言いたいことをまとめて伝えられたら, 伝わらない不満から生じる頻回なコールを解消できると考えたのだろう。このようなコミュニケーション機器使用のメリットは可能なら, 早期から患者や家族に伝えておくと

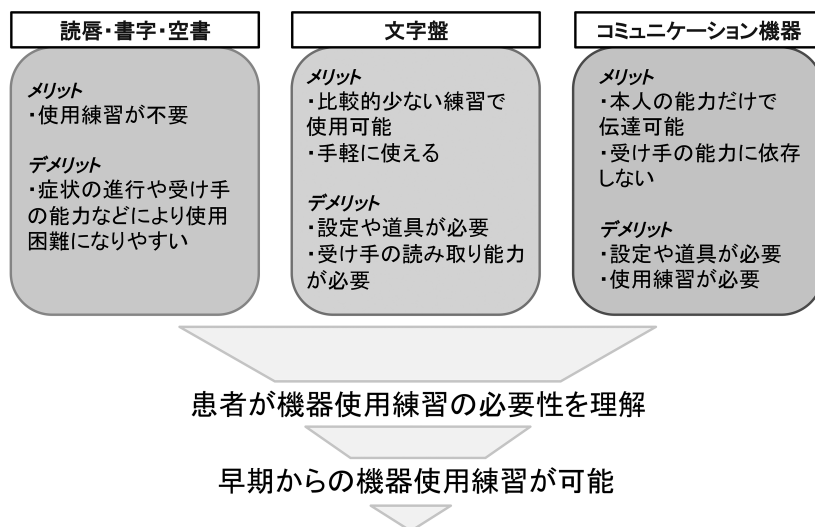


図3 症例2での各代替手段の説明内容と介入の経過

役に立つと思われる。

一方、患者が「機械は難しい」とコミュニケーション機器使用練習を拒否したように、コミュニケーション機器に苦手意識をもつ患者も多い<sup>14)</sup>。症例1でもコミュニケーション機器という道具へのなじみのなさに加えて、特別な道具やルールを介する代替手段への抵抗感もあったと思われる。そこで介入では、よりなじみやすい手段としてまず文字盤の使用練習を行った。そして文字盤使用でルールや道具を介したコミュニケーションに慣れたことが、コミュニケーション機器使用練習への動機づけとなった。これは、コミュニケーション機器と文字盤が共に道具やルールを介する手段であるという特性(表1<sup>\*3)</sup>)を活かした段階づけと言える。

以上のように、症例1では代替手段の導入に困難を生じたが、患者に必要な能力や環境という視点から各代替手段を分析して表にまとめ整理したことで、効果的な介入につなげることができた。

一方で早期介入が可能でも、発声可能な段階ではコミュニケーション障害の実感が少なく、コミュニケーション機器使用練習に消極的な例も多い<sup>13)</sup>。症例2では表1の内容を参考にして

各代替手段のメリットやデメリットを具体的に説明した。これにより、受け手の能力に頼らないというコミュニケーション機器の特性とその使用練習の必要性(表1<sup>\*4)</sup>)を理解してもらうことができた。このため早期からコミュニケーション機器使用練習が可能で、気管切開を伴った人工呼吸器使用開始時には複数の代替手段を確保できていた。

このように患者への情報提供では、単に代替手段を紹介するだけでなく、各手段には患者や受け手にとって、どのようなメリットやデメリットがあるのかという患者からみた特性を具体的に伝えることが大切である。

ALSは病型により経過が異なり、進行速度も症例によって違うため経過は様々である。このためタイムリーな関わりが非常に重要であり、先を見越した適切な情報提供、適切な時期の対応が必要である<sup>15)</sup>。なかでもコミュニケーション障害への介入では将来を予測した早め早めの対応が必要である<sup>16)</sup>。また曾根ら<sup>2)</sup>が、ALS患者が尊厳をもった療養生活を維持するためにはコミュニケーション機器、およびその操作スイッチの改良と工夫が必要不可欠であり、パソコンなどIT機器の援助技術の介入は、ALS患

者のQOL向上に役立つ重要な要因であると述べているように、コミュニケーション機器はコミュニケーション手段の確保に有効である。このため我々はできるだけ早期からコミュニケーション機器使用練習を行い、複数の手段を確保するようにしている。

しかし、実際の介入では代替手段の導入には様々な困難を生じる場合がある。今回紹介した症例では、患者や受け手に必要な能力や環境という視点で各代替手段の特性を把握することが介入に役立った。症例1で生じた問題は、文字盤の使用困難と患者のコミュニケーション機器への苦手意識であった。この場合、介入者が文字盤やコミュニケーション機器使用に必要な能力や環境などを把握していたら、問題の原因がわかりやすく段階づけや問題への対応も行いやすい。症例2では早期介入時の情報提供の工夫がポイントであった。発声可能な段階で患者にコミュニケーション機器使用練習の必要性を実感してもらうことは難しい。この場合、まず主治医の告知状況を確認した上で、身体的余裕のある時期に各代替手段の特性を伝え、具体的な対応策を提示することが望ましい。患者への情報提供に関して今井ら<sup>17)</sup>は、インフォームド・コンセントとは医師が患者に病気について正しく理解してもらい、判断の選択肢を与え、患者自身が自分の受ける治療について自己決定することと述べている。コミュニケーション障害に関する情報提供でも、どのような代替手段の選択肢があり、患者にとってのメリットやデメリットは何かという情報も伝え、患者自身に選んでもらうことが重要である。

最近では様々なコミュニケーション機器の開発が進み選択肢も広がっている。これらの手段を導入する際には、各手段に何ができるかという視点だけでは不十分である。それを使うのに患者や受け手に必要となる能力や環境という視点からの分析が、早期介入やタイムリーな関わりに役立つと考える。また、コミュニケーション障害への代替手段に限らず、作業療法士が用いることの多い様々な自助具や装具、福祉機器などの導入に際しても、今回提示したような視

点からの分析が役立つのではないだろうか。今後の検討課題としていきたい。

## 文 献

- 1) 玉井直子, 木村康子: 脳卒中・神経難病による発音・発声の障害—ST・家族・医療福祉専門職のためのディスアースリア・ガイドブック。ライブストーン, 大阪, 2006, pp.25-28, pp.117-133.
- 2) 曾根弘喜, 黒見早苗: 筋萎縮性側索硬化症患者の援助技術—作業療法を中心として—。医療61: 686-690, 2007.
- 3) 望月 廣: 筋萎縮性側索硬化症。総合リハビリテーション 33: 721-726, 2005.
- 4) 畠山卓朗: 神経筋疾患に対するコミュニケーション機器について。聴能言語学研究 12: 183-187, 1995.
- 5) 樋口智和: 筋萎縮性側索硬化症患者へのコミュニケーション支援。コミュニケーション障害学 30: 110-119, 2013.
- 6) 月刊「難病と在宅ケア」編集部・編集: ALSマニュアル決定版!。中島 孝・監修, 日本プランニングセンター, 千葉, 2009, pp.38-45.
- 7) 小川節子, 保坂敏男: 重度 dysarthria におけるコミュニケーションエイドを自発的に使用するための要因について。音声言語医学 37: 275-283, 1996.
- 8) 小倉朗子, 水野優季, 長沢つるよ, 兼山綾子: 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。日本難病看護学会誌 7: 234-237, 2003.
- 9) 大澤富美子: 進行性神経筋疾患患者の補助代替コミュニケーション (AAC)。聴能言語学研究 16: 55-60, 1999.
- 10) 高橋宏子, 奥野ひろみ, 両角由里: コミュニケーションに障害がある在宅 ALS 療養者に対する支援者の思い—病状の進行による時期ごとの分析—。日本難病看護学会誌 18: 135-141, 2013.
- 11) 田中勇次郎: 段階的コミュニケーション用具の提案—神経難病のための—。難病と在宅ケア 10: 23-28, 2004.
- 12) 西尾正輝: 標準ディスアースリア検査 (AMSD)。

- インテルナ出版, 東京, 2004, p.25.
- 13) 植松光俊, 江西一成, 中江 誠・編: 中枢神経障害理学療法学テキスト. 細田多穂・監修, 第2版, 南江堂, 東京, 2014, pp.360-366.
  - 14) 日本作業療法士協会・編: 障害者IT活用支援ガイドブック. 日本作業療法士協会, 東京, 2007, pp.5-10.
  - 15) 栗林 環: ALS. 臨床リハ16:705-709, 2007.
  - 16) 山勝裕久, 山口 明: 筋萎縮性側索硬化症の作業療法. OTジャーナル 24:638-643, 1990.
  - 17) 今井尚志, 大隅悦子: 障害受容—筋萎縮性側索硬化症をモデルとして—. 総合リハビリテーション 29:993-996, 2001.

Communication support for a person with ALS:  
A case study analysis of characteristics of alternative communication

Yumi Sugimoto\*<sup>1</sup> Kiyoko Shinko\*<sup>2</sup> Masahiro Goto\*<sup>3</sup> Akira Okii\*<sup>4</sup> Toshimitsu Suga\*<sup>2</sup>

\*<sup>1</sup> Department of Rehabilitation, Matsubara Tokusyukai Hospital

\*<sup>2</sup> Department of Rehabilitation, Kansai Medical University Takii Hospital

\*<sup>3</sup> Kansai Riha Home Nursing Station

\*<sup>4</sup> Okii Clinic Medical Corporation Nagomikai

Alternative interventions are often used for communication disorders of ALS patients. The researchers analyzed and summarized various alternative methods in terms of capability and environment required for each method. In case 1, we analyzed and graded the problems, which arose at the time of intervention. In addition, with case 2, early intervention was possible by reporting appropriate pros and cons of each communication method. Alternative methods for communication disorders are insufficient from the point of view of what one can do with the methods. Analysis from the perspective of environment and capabilities of patients and family are also important.

Key words: ALS, Communication disorder, Alternative methods