

ALS 療養者における時期別に焦点をあてた  
コミュニケーション方法の開発

研究代表者：難波貴代

研究分担者：石井千晶

# 目 次

研究の必要性・目的、学術的背景と着想に至った経緯	P 1
研究方法	P 3
研究における倫理的配慮について	P 5
研究の概念枠組み	P 7
研究の結果	P 9
考察	P 2 5
結論	P 3 3
文献	P 3 4

## <参考資料>

- 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン～公正・適切な判定のために【平成24-25年度改訂版】**本編**・参考資料編  
一般社団法人 日本リハビリテーション工学協会（編）
- 倫理審査申請書・ヒト倫理審査承認書…………… i ～viii
- 日本公衆衛生総会演題登録・採択通知（メール配信）

# I. 研究の必要性・目的、学術的背景と着想に至った経緯

## 1. 研究の必要性・目的

本研究は、訪問看護師の ALS 療養者の状況および状態に対する時期別のコミュニケーション方法の確立をめざすことを目的とする。訪問看護師と筋萎縮性側索硬化症(ALS)療養者(以下、ALS 療養者と略す)とのコミュニケーションには困難を呈することが多い。なぜならば、ALS 療養者は ALS 症状の一つである球麻痺により、発語が困難となるケースが多く、時間の経過とともに病状が進行し、コミュニケーション方法を含め、訪問看護師の関わり方が変化していかなければならない。本研究を行うことで、ALS 療養者にとっては、自分の意思が他者へ伝わりやすくなり、訪問看護師との関係性構築のための示唆となりうる。また訪問看護師にとっては、看護の質向上につながり、より安心・安全な看護ケアへと発展する可能性がある。さらに看護領域だけでなく、社会福祉領域まで波及することが可能となる。

## 2. 研究の学術的背景と着想に至った経緯

現在、ALS 療養者とのコミュニケーション方法について、将来を予測したコミュニケーション方法を獲得することが必要であるとしている(山本奈津美, 2011, 山本菜摘, 2014)だけで、具体的な支援方法の示唆は皆無である。また、隅田(2003)は、ALS 患者の体位の変換は「数ミリ単位でしてほしい」と表現する患者もいると述べ、実際に意思が読み取りにくい ALS 療養者へのケアの際に、ALS 療養者が求める適切な体位に対して、訪問看護師が何度もやり直しを行うことや、ALS 療養者が首を横に振り「もういい」とケアを拒否される場面は多々あるとしている。また西條(2013)は、筋萎縮性側索硬化症患者にとってコミュニケーション障害の有無が QOL を大きく左右するとし、ALS 療養者を対象とする訪問看護師には高度なコミュニケーションが必要であり、さらにコミュニケーションの良しあしが ALS 療養者の QOL に影響をおよぼすことがわかる。ALS 療養者の状況や状態が変化していない早期の段階から、ALS 療養者の将来を予測したそれぞれの状況および状態にあった時期別のコミュニケーション方法を確立することは、その後のコミュニケーションを円滑にするばかりか、ALS 療養者の QOL の向上、しいては介護者の負担感の削減、訪問看護の質向上につながることを期待できるため、本研究の着想に至った。

## 3. 本研究の学術的な特色および予想される結果と意義

調査対象者を川村ら(2003)の ALS 受療期をもとに、ALS 療養者を「ALS 受療期」

に沿って、「四肢障害」「球麻痺症状」「呼吸障害発現」「呼吸障害中等度・重度 (NPPV)」「呼吸障害最重度 (TPPV)」に時期別に区分し、研究を実施することが学術的な特色である。療養者が、それぞれ、「四肢障害」「球麻痺症状」「呼吸障害発現」「呼吸障害中等度・重度 (NPPV)」「呼吸障害最重度 (TPPV)」のどの時期に属するののかについての判断は、医師の診察、診断結果をもとに、訪問看護師が判断するものとする。療養者の症状の重複がみられる場合には、最も症状の出現が顕著に表れているものに焦点をあて、判断することとする。

## Ⅱ．研究方法

1．研究デザインは、質的記述的研究とする。

研究デザインはナラティブ・アプローチを援用した質的記述的研究である。ナラティブ・アプローチとは出来事の連鎖が語られ、結び合わさることによって意味づけられたものを体験と理解する立場に立つことで、調査対象者の主観的体験を理解し、個々の意味づけを明確にし、そのプロセスを描き出すために適したアプローチである。ナラティブ・アプローチ分析は、時間性(出来事の連鎖を語りながら、ある連鎖には因果関係を見出し、ある連鎖にはそれがない。それぞれのナラティブを構成する)、意味性(プロットを得ることで意味を伝える)、社会性(通常、具体的な誰かに向って語られる。その聞き方が誰であるかによって語り方は変わる)とする。ナラティブは、意味が曖昧でも成り立つ。ストーリーは、聞き手に対して何らかの意味を伝える。ナラティブは、複数の出来事の連鎖、すなわち複数の出来事を時間軸上に並べて、その順序関係を示すことがナラティブの特徴である。これらのことを念頭におきながら、分析していく。ナラティブにより得られたデータを逐語録に起こし、繰り返し読んだ上で、訪問看護師が ALS 療養者との「どのようなコミュニケーションをとってきたのか」を焦点に、時期別に支援内容を分類・整理する。そして、文脈が読み取れるよう訪問看護師の言動や研究者の質問をできるだけそのまま使用しながら、コード化する。コードを比較しながら類似化し、そのまとまりを最もよく示す言葉でサブカテゴリ化し、さらに共通の意味内容のものをまとめ、カテゴリ化する。ALS 療養者の状況や状態を考慮し、どのようなコミュニケーション方法をとってきたのかを焦点に、プロセスを引き出し、整理し、分析する。分析後、時期別ごとに「どのような支援内容」が効果的なコミュニケーションであったのかスーパーバイズと検討し、時期別におけるコミュニケーション方法について開発していく。

2．調査対象者は、神奈川県内の訪問看護師 5 名とする。

3．データ収集は、訪問看護師に必要な暫定項目について、訪問看護師から聞き取り調査を最大 2 回実施する。

1) 調査項目は、ALS 受療期の時期、療養者の属性、病気経過、病気の状態、告知の有無、日常生活動作(activities of daily life:以下、ADL とする)レベル、療養生活状況、訪問看護の頻度、他のサービス利用内容、介護状況等、【ALS 療養者とのコミュニケーション方法】を焦点に【具体的な時期別の支援内容】とし、ナラティブ(語り)のガイドラインを作成する。ナラティブガイド

ラインに沿って、語っていただく。

2) ALS 療養者における時期別に焦点を当てたコミュニケーション方法を検討するために、コミュニケーション方法の項目の検討を実施し、修正・追加する。

3) インタビュー：全ての調査対象者から同じタイプのデータを得る為、調査対象者の語りを促す為にナラティブガイドに沿って行う。ナラティブガイド主要項目は、調査対象者の生活に支障をきたさない時間帯で、45分から60分程度面接を行い、かつ静かで落ち着く場所で、許可を得てICレコーダーへの録音、フィールドノートへの記載を行う。

4) 万が一、時期別のALS療養者が数名の場合は、訪問看護師に想起していただきインタビューを行い、詳細なケア支援内容を収集する。

#### 4. 調査データ

ALS 受療期の時期、療養者の属性、病気経過、病気の状態、告知の有無、日常生活動作(activities of daily life:以下、ADLとする)レベル、療養生活状況、訪問看護の頻度、他のサービス利用内容、介護状況等、【ALS療養者とのコミュニケーション方法】を焦点に【具体的な時期別の支援内容】とする。

#### 5. 調査期間

2016年8月から2017年2月とする。神奈川工科大学の倫理委員会に2016年9月20日承認された。倫理委員会の承認後、平成28年8月に訪問看護ステーションに調査対象者として依頼し、研究目的、方法などの説明をした上で、同意を得る。インタビュー実施は、調査対象者が同意を得た後、訪問看護ステーションの一室を借り、実施する。万が一、訪問看護ステーションの一室を借りることができない場合においては、違う部屋で実施することとするが、事前に管理者が他で使用することがないことを確認の上、実施させていただく。平成29年1月までに調査対象者からデータを収集し、平成29年2月に暫定の報告書を作成し、平成29年8月に報告書を完成させる。

### Ⅲ. 研究における倫理的配慮について

#### 1. 研究対象者の人権および個人情報の保護

1) 神奈川工科大学「ヒトを対象とする研究に関する倫理規定」を遵守して研究を行う。得られたデータは連結不可能匿名化を行う。研究結果を学会等において公表する場合は、対象者のプライバシーを護り、本人が特定できないよう十分配慮する。

2) 個人情報保護のため、性別、個人の経歴など個人の特定につながる記述は除外する。

3) ナラティブ(語り)内容は、ID番号にて入力データと対応させ管理する。ナラティブ(語り)内容に割り振るID番号はナラティブ(語り)順とし、訪問看護ステーションと対応させないという連結不可能匿名化とする。データ入力に実施場所は、研究代表者の研究室で鍵をかけ実施し、ICレコーダーで録音した語りを、逐語録として作成し、コーディングやサブカテゴリ、カテゴリにしたデータ入力は、すべて研究代表者が行う。逐語録の作成とデータ入力したUSBは、研究代表者が鍵のかかる研究代表者の研究室戸棚に研究終了後まで保管する。ナラティブ(語り)内容のデータ管理については、第一選択として、①USBにパスワードロックをかけデータを保存する。そして鍵のかかる戸棚に保存・保管する。ナラティブ(語り)内容および分析データは、研究が終了後5年間は鍵のかかる部屋に保存するが、ナラティブ(語り)内容の処分時には、匿名化を確認した後、紙媒体はシュレッダー等により、電子媒体は復元できないように完全削除する。

#### 2. 研究対象者に同意を得る方法

1) 研究の内容、方法、危険性、予測される不利益、実験データの使途や公表方法について口頭および文書(同意書)で説明する。さらに、自由意志での参加であることを説明する。その上で同意が得られたならば、文書(同意書)に本人による捺印またはサインを受ける。

神奈川県内の該当訪問看護ステーション管理者に事前に電話で調査協力の依頼をし、後日、研究の趣旨ならびに倫理的配慮について記載した文書等の説明を実施し、協力を得る。研究協力に同意した場合、研究代表者に同意書を提出していただく。調査協力は自由意志であり、協力をしない場合、または調査協力に同意した後に参加をとりやめた場合においては、不利益は被らないことを書面に記す。調査協力への意志決定を考える時間を十分に配慮する。調査結果は、本研究の目的以外に使用せず、事前に調査結果は学術雑誌等に公表する旨を説明し了承を得る。結果の概要を希望する場合は、研究結果の概要を郵送する。

#### 2) 研究によって生ずる個人への不利益ならびに危険性とそれらに対する対応策

調査対象者のプライバシーの保護と訪問看護業務に支障をきたさないよう、訪問看護ステーションの個室部屋を借りることとする。すでに調査対象機関である訪問看護ステーションにおいては、個室部屋が確保されているため、借りることができないことはない。しかし、万が一、訪問看護ステーションの個室を借りることができない場合においては、違う部屋で実施することとする

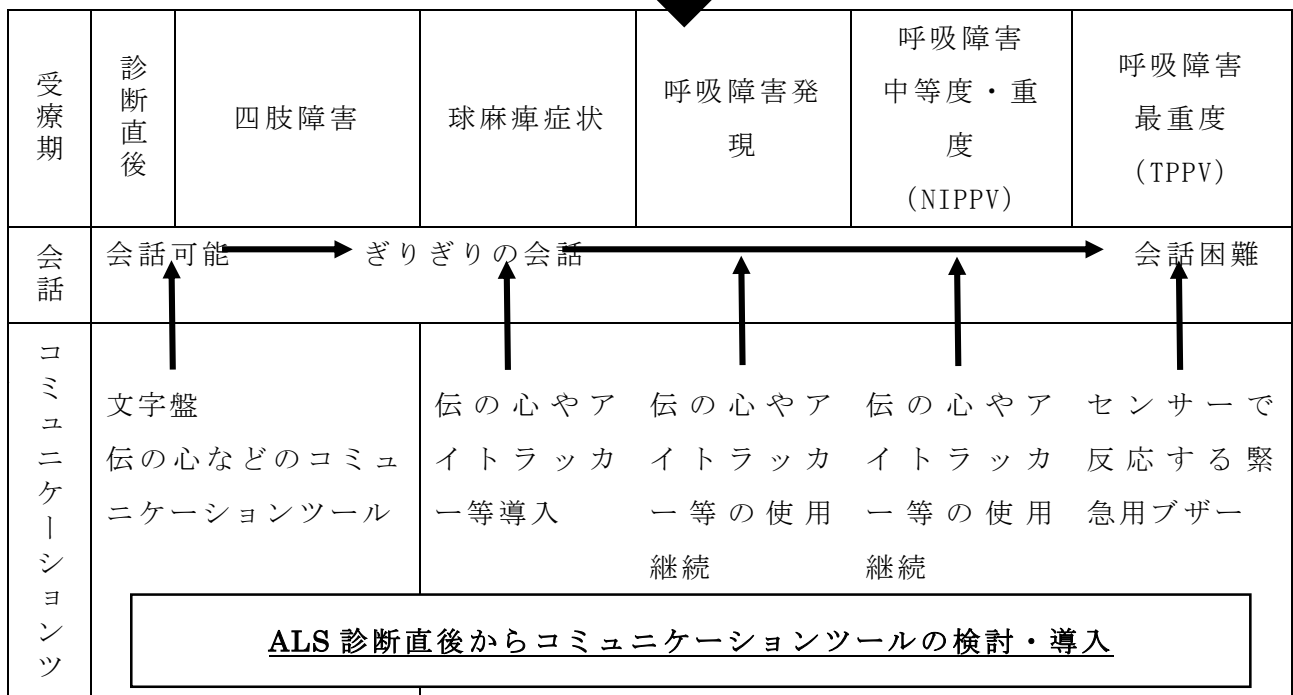
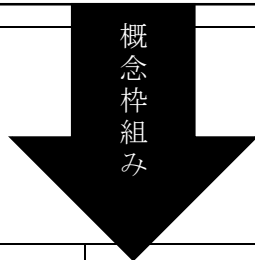
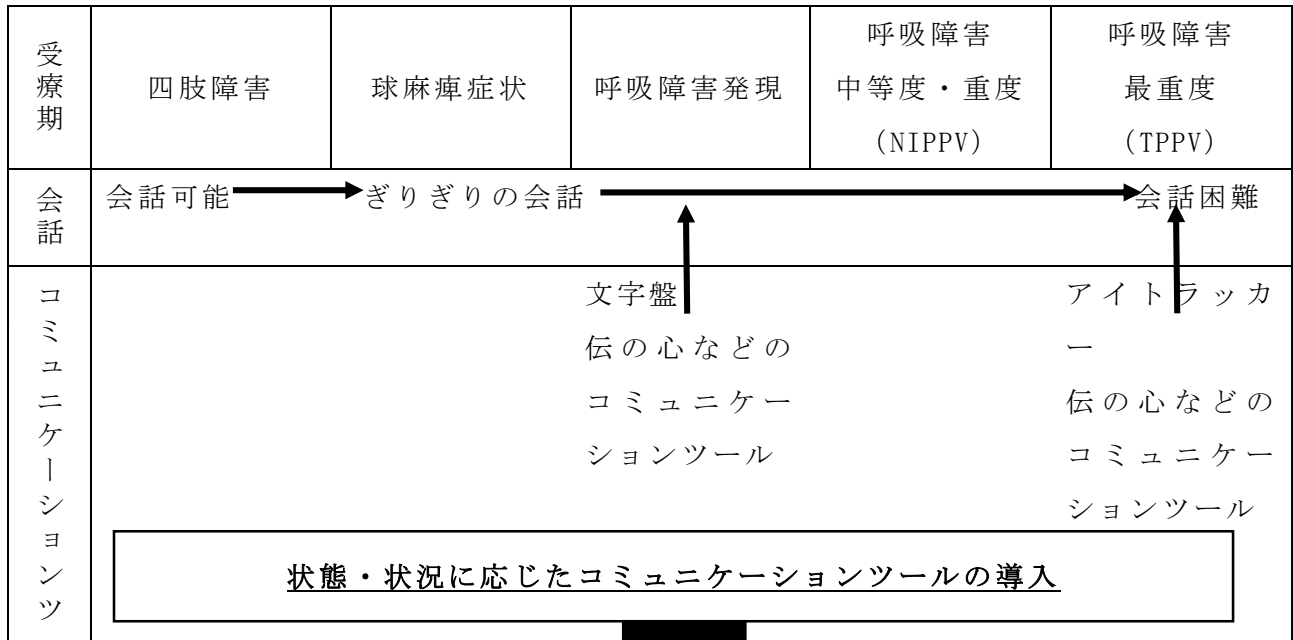
が、事前に管理者に他で使用することがないことを確認の上、実施させていただく。調査対象者がナラティブ(語り)の回答に要する時間としては、約45分から60分程度であることを記載し、訪問看護業務内容に支障が出ないようになるべく60分以内に終了する。すぐに訪問看護業務に戻られるよう、訪問看護ステーション内の部屋でナラティブ(語り)を実施する。ナラティブ(語り)日時は、訪問看護師の業務に支障がないように事前調整をはかる。またナラティブ(語り)実施時間をあらかじめ決定してもらい、ナラティブ(語り)時間が延長しないよう配慮する。ナラティブ(語り)で得られた情報が漏洩する危険性が考えられるが、個人が特定できないよう匿名性を確保すること、分析にはインターネットにつながっていない電子機器を使用してデータが外部に漏れないように注意する。万が一、語りたくない内容であれば、無理に語らなくてもよいことを事前に伝え、不利益を被らないことも伝える。

同意撤回の意思表示があれば、直ちにナラティブを中止する旨を明記し、該当データを削除する。



#### IV. 研究の概念枠組み

専門職および家族は、試行錯誤あるいは出現してきた状態および状況に合わせて、コミュニケーションツールを導入するが、間に合わずに導入したコミュニケーションツールが使えないことも多々ある。



専門職および家族は、早期に「ALS 受療期」を念頭にコミュニケーションツールを導入することで、円滑なコミュニケーションをはかることが可能となる。

## V. 研究の結果

1. 調査対象者は、主要情報提供者である訪問看護師管理者 5 名にインタビューを実施した。結果、主要情報提供者が受け持っていた ALS 療養者 8 名のデータを収集することができた。

調査対象者の概要は、下記の表の通りである。主要情報提供者である訪問看護ステーションの管理者 5 名から受け持ち療養者 8 名についてインタビューを実施した。

インタビューの対象事例は、50 代が 3 名、介護期間は 2 年以内が 5 名、10 年以上が 3 名であった。家族構成は 2 人暮らしが 4 名、3 人暮らしが 3 名、4 人暮らしが 1 名であった。

サービスについては、保健所の保健師と連携が取れているものが 4 名であったが、訪問看護ステーションと訪問診療のみの療養者が 4 名であった。人工呼吸を装着したい療養者については、3 名が人工呼吸器の装着希望がなかった。

表 1 調査対象者概要

事例 番号	年齢 /性別	介護 期間	転 帰	家族構成	サービス	人工呼吸 器 装着希望 の 有無
Case①	50 代 /女性	2 年	死 亡	3 人暮らし (本人、夫、母 親)	訪問看護、住宅改 修、福祉用具 保健師の家庭訪問	無
Case②	40 代 /女性	1 年 半	死 亡	3 人暮らし (本人、夫、息 子)	訪問看護のみ 保健師の家庭訪問	有
Case③	50 代 /男性	20 年 以上	死 亡	2 人暮らし (本人、妻)	Y 県の ALS 会長 訪問看護、訪問入 浴、訪問診療 保健師の家庭訪問	有
Case④	40 代 /女性	11 年	死 亡	4 人暮らし (本人、夫、息 子、娘)	訪問看護、訪問介 護、訪問入浴 区役所への相談	有

Case⑤	70代 /男性	1年	訪問 継続	3人暮らし (本人、夫、息 子)	訪問看護、訪問診療	無
Case⑥	70代 /女性	18年	訪問 継続	2人暮らし (本人、妻)	訪問看護、訪問診療	無
Case⑦	40代 /男性	1年	訪問 継続	2人暮らし (本人、母)	訪問看護、訪問診療	有
Case⑧	50代 /男性	1年	訪問 継続	2人暮らし (本人、母)	複合型サービス	有

ALS 受療期の時期別におけるコミュニケーション方法のカテゴリとして、{主体性のある ALS 療養者}、{ALS 療養者の感覚の鋭敏さ}{診断直後の ALS 療養者} {ALS 受療期におけるコミュニケーション方法} が抽出された。そこからコミュニケーション方法の開発の基盤を構築した。

{ } はカテゴリ、『 ] はサブカテゴリ、[ ] はコードを表し、コードを導いた事例を共通番号で示した。

#### 1. {主体性のある ALS 療養者} (表 2)

ALS の基本的な症状は、筋肉がやせ、筋肉が動かない病気である。そのためほかの症状はほとんどない。認知症状はなく、頭脳がしっかりしている (2017, 高嶋修太郎)。そのため『確固たる自分』 - [弱音もはかず、自分でやりたいためにサービス導入を拒否する - ①] や、また子育て期に発症してしまったため、母親として [子どもたちの育児に関与したい - ②] という意識が強いなどをもっていった。

さらに ALS 療養者は、『自己決断を明確』にもっているため - [人工呼吸器装着をしない - ③、④、⑤] という選択していた。

---

表 2 主体性のある ALS 療養者

---

- ① CASE 1 すごくしっかりした人で、自分でなんでもやりたいて言う人、動かなくなっても自分でやりたい人。本当に弱音は口にしない人だった。サービスは少しずつ増やしていったけど、訪問看護サービスも最初は拒否していた。
- ② CASE 4 33 歳で発症したので子どもたちの育児は自分がしたいという意識が強かった。
- ③ CASE 1 告知も全部自分で聞いているし、通常は家族とかと一緒に検討したり、相談したりするけど、最初から自ら延命治療である人工呼吸器はつけないと断言していた。自分で保険の手続きとかも書類とかも書いて自分で持っていける人でした。
- ④ CASE 5 本人はもう人工呼吸器はしないと決めていた。
- ⑤ CASE 6 本人は絶対に人工呼吸器をつけたくない。でもお父さんはどんな状態でも生きてほしいというのが最初にあったが、万が一、急変した場合、本人の意向を無視することもできるよねと言っている。
-

## 2. {感覚の鋭敏さがある ALS 療養者} (表 3)

逆に手足を動かしにくいにも拘わらず、感覚に障害がないので、手足や関節の痛みを鋭敏に感じることになり『わずかな加減』看護・介護職者に－ [布団の下にある手の置き方①]にもう少し注意を払ってもらいたい。また [吸引を声帯のあたりまでいれてもらいたい－Case⑤] [トイレに座る微妙な位置の違いによって排便が円滑にできない－Case⑦]などのニーズがあるため、それが訪問看護師や介護者になかなか伝わらず、ALS 療養者の体力を消耗させ、時間を超過してしまうために、訪問看護師などの看護職も困惑してしまう。さらにその調整が微妙であるがゆえに、ALS 療養者の特有の訴えと揶揄されてしまう。

---

表 3 感覚の鋭敏さがある ALS 療養者

---

- ① CASE 4 手の置き方や布団の下に手がどうなっているのかも気にしてほしい
- ② CASE 5 ここに痰が絡んでいるのが苦しくて嫌だ。声帯あたりのところまで引いてもらいたい。永遠と繰り返して実施しなくてはならない。療養者本人が納得をするとバイパップを装着するということになり、ケア時間も吸引だけで1時間はかかってしまう。
- ③ CASE 7 体を持ち上げる補助機械を使い、ベッドから車いすへ移乗していただく。その後、トイレについたら、またその補助機械を使って座っていただく。結構、臀部の微妙な位置が難しく、結構、細かい療養者さんで、気になったら、気になってしまい、それで直してほしいと結構、トイレでも伝えてくるので、上手くピタッと調節ができると良い。臀部の微妙な位置が腹圧がかかる微妙な位置があるようで、それで気になってしまう。
-

### 3. {診断直後の ALS 療養者} (表 4)

ALS 療養者は『さまざまな初期症状』－[まだ自分で動ける状態で申請－①]にきたり、[普通に話もできた状態－①、②]であったり、ALS の診断と確定されず、[3 か月後に診断－③]された療養者や、[診断直後から酸素が必要－④]となった療養者など、実にさまざまな症状があり一概に症状が一定していなかった。

しかし、『既往歴に脳性麻痺』があると－[診断された段階では、まだ普通に話もでき上半身も動いているが、すぐに上半身の筋肉が弱くなり、座位保持ができなくなる－②]ことがわかった。このように既往歴に脳性麻痺があると進行が速いこともわかった。

---

表 4 診断直後の ALS 療養者

---

- ① CASE 1 まだ自分で動け、普通に話もできる状態で保健所へ申請に来られた。
  - ② CASE 2 脳性麻痺の既往歴があり、もともと下半身が麻痺していて車いすの人でした。上半身は普通に動く人でしたが、ALS と診断されたけど、まだ普通に話もできるし、上半身も大丈夫だったけど、すぐに上半身の筋肉が弱くなって車いすの座位がとれなくなった。
  - ③ CASE 4 最初に 11 月末に過呼吸になって、救急受診をしたけど、原因がわからなかった。翌年の 2 月に●●総合病院で検査を受けたら、ALS の診断がつけられた。その時にあなたの奥さんは、半年後に呼吸器をつけないと死んでしまいますよと言われ、診断後 6 か月後に NIPPV をつけ、その後 1 年後に人工呼吸器を装着した。
  - ④ CASE 5 呼吸は安定してきていますが、酸素が外せなくなってきました。診断直後から酸素を入れて常時 1ℓは流しています。
-

#### 4. {ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－四肢障害} (表 5)

ALS は筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を支配している運動神経細胞が変性する疾患（変性疾患）である（高嶋修太郎、2018）。四肢障害の時点では、まだ「しゃべられる－①」が、『上肢から下肢への不動』－「手が動かなくなる－②」ことによって、仕事ができなくなり退職することになった。このようにまず ALS は、手足の力が入らなくなるというのが一番多い症状である。しかし、人によってさまざまな症状を呈するため、一概に症状の出現がどこからくるのか明確に言えないこともあることがわかった。

次に『座位保持の困難』が出現－「ひとりで座位をとることは難しい－③」ことになり、「1 年位でほとんど自ら動くことは不可能－④」となってくる。

『四肢障害出現時のコミュニケーションツール』－「文字盤とぎりぎりの声－⑤」でコミュニケーションをとり、また手のどこが動くのかアセスメントし、「この原理でナースコールを創出した－⑥」。しかし、指単独で押すことはできるが、握る、掴むは難しく、足の力が強かったので、「足を使った－⑤、⑨」コミュニケーション方法をとることにした。

伝の心を使うものの、「足うちが 1 年半、手のエアバックが 3～4 か月－⑤」、「手でエアバッグスイッチを使用－④、⑤」していたが、あっというまに使えなくなった。

---

表 5 ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－四肢障害

---

- ① CASE 1 呼吸もまだできていた。しゃべれていたから。球麻痺はきていなかったから、四肢障害だけだった。
- ② CASE 1 自分で動いているから、初めは経過観察の訪問から開始した。それまで仕事もしていた。フルタイムで仕事をしていたけど、あまり手が動かなくなって、仕事を辞めて、失業保険を受けていたけど、まだ動ける状態だった。
- ③ CASE 2 診断された段階で保健所に来所した。その時点では、それこそ普通に話もできるし、上半身も大丈夫だったんだけど、もうすぐに上半身の筋肉が弱くなり車いすの座位がとれなくなった。座位保持がだんだん難しくなって、それに合わせてもともと車いすだったけど、車いすをその人の進行に合わせて改良したりしたけど、間に合わなかった。
- ④ CASE 2 言葉は全然大丈夫だった。下肢だけだった。1 年弱くらいで四肢障害がすぐにきて、本当に早かった。進行がはやいものだからベッドをいれて、呼吸も苦しくなって、吸引とかもご主人がやっていた。吸引も 1 年弱くらいで必要になり、それこそ言葉も話せなくなって、それこそ伝の心で。もともとパソコンをすごく使う人だったから。連絡手段に。もともと家族とかの連絡にメールとかを使っていたから伝の心



---

にした。だけど手で押さえるエアバッグスイッチを使っていたが、押すことができていたから、やっていたけど、伝の心も使えなくなってしまった。

- ⑤ CASE 4 呼吸器（NIPPV）をつけるまではぎりぎりの声をだしていただきましたね。あと文字盤とギリギリの声でコミュニケーションをとっていました。1つの文字盤を使って、手で指していたけど、そのうち足の力の方が強かったし、そのときはもう手があがらなかったから、足でさしていました。また伝の心は足底板をご主人がつくって、足底板を足で押すことによって、伝の心のカーソルが動くようにしていた。完璧に四肢が動かなくなったのは8年くらいだった。足が動いていたのは1年半、手のエアバッグスイッチは3から4か月ですぐにダメになった。目尻にピエゾスイッチを貼ったけど、それが1か月くらいでダメになった。そのあと口角が一番動いたので、他の筋肉が萎縮する前に口角に移動した。
- ⑥ CASE 5 四肢の筋力低下と嚥下困難がメインで精査して、ALSと確定診断がついた。特徴的なのが上肢は全く動かないのだけど、足が動くので、膝折れしながらなんとか歩いていた。下肢は普通に歩いているが、確定診断後1年経過したが、ナースコールが押せなくなってきた。最初は、ナースコールを押すことができていたが、上手く押せなくなってきたので、テコの原理を活用して割りばしを添え木にして押すようにした。
- ⑦ CASE 6 構音障害から発症しているけど、平成19年に初回訪問したときは、まだしゃべっていましたが、動きは悪かったですね。しゃべれなくなったし、身体も動かなくなったしというのがほぼ同じくらいのスピードでゆっくり、ゆっくりと同時進行的に悪くなってきました。ぺちゃらを使用していた。このぺちゃらは、50音を押して器械が話すというものです。平成29年1月時点では、四肢の中で動くのは指だけ。足先は少し動く。
- ⑧ CASE 6 息子さんたちが本人へのケアを積極的にどんどんやるから、ほとんどコミュニケーションがなかった。本当にお願いをしたいときとか、どうしても上手く伝えたいときとかにぺちゃらが登場する。だから平成19年前につかっていたので、約9年経過するけど、もうとっくに封印していたのかと思っていた。さらに使えないと思っていたけど、先日、使ったら使えたが、単語のみの意思疎通しかできなかった。結構前にコミュニケーションについて、リハビリセンターの人がもってきたが、いろいろやったけどダメでした。
- ⑨ CASE 7 手で押すことはできるが、握る、掴むは難しい。足は伸展気味だけど動かすことは多少できていた。透明な50音の文字盤は早めに練習をしていた。また伝の心パネル型も練習していた。
-

## 5. {ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－球麻痺症状} (表6)

球麻痺症状とは、脊髄の上部に位置する延髄と呼ばれる部位が障害を受けることにより引き起こされる麻痺のことである。『球麻痺症状の出現によるコミュニケーション方法』－舌やのどの筋肉の力が弱まり、[しゃべれているが、ぎりぎりの声であり、嚥下もできなくなる－①、②] など言葉を発しにくくなると同時に、『飲み込みの悪さ』から誤嚥リスクも高くなっていった。誤嚥リスクが高くなることは、[嚥下ができない－④、⑦] という状況から胃瘻を造設する療養者もいた。

この球麻痺症状が出現した状態でのコミュニケーションは、[伝の心－②]、[文字盤－③]、[ぺちゃら－⑤]、[ホワイトボード－⑦] のコミュニケーションツールが使用されていた。

---

表6 ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－球麻痺症状

---

- ① CASE1 喋れていたけど、少しずつ言葉数が少なくなってきたり、球麻痺症状もあらわれてきていた。
- ② CASE2 すぐに上半身の筋肉が弱くなって車いすの座位がとれなくなった。進行がはやいもんだからベッド入れて、呼吸も苦しくなって、吸引とかもご主人が実施していた。言葉も話せなくなって、それこそ伝の心を使うようになった。もともとパソコンをすごく使う人だったの。連絡手段に使っていた。もともと家族とかの連絡にメールとか使っていたから伝の心にしたの。その方がよいだろうって言って。活動的な人だったからそういういろいろな専門の先生と直接パソコンを使ってネットでさ、連絡とったり。もともと自分の病気があるから、ちょっとおかしいなと思ってから診断されるまでの間も専門の神経内科の専門医と直接連絡をとったりしていた。
- ③ CASE4 NPPV をつける前までは文字盤とぎりぎりの声で会話をしていました。診断後6か月後にNPPVをつけ、その後1年後に人工呼吸器を装着した。
- ④ CASE5 特徴的なのは上肢は全く動かないのだけど、足が動く。しゃべるんだけど、嚥下だけができなくて胃瘻を作った。話すことはできるけど、最近(平成29年1月時点)では、呂律がまわらなくなってきたし、ナースコールが押せなくなってきた。指は何となく押すぐらいはできるけど、最近関節が硬くなってきて、肩があがらない。
- ⑤ CASE6 平成11年と発症が早かった。構音障害が出現して、平成19年に胃瘻を造設した。構音障害から発症しているけど、平成19年に初回訪問したときは、まだしゃべっていましたが、動きは悪かったですね。しゃべれなくなったし、身体も動かなくなったしというのがほぼ同じくらいのスピードでゆっくり、ゆっくりと同時進行的に悪くなってきました。ぺちゃらを使用していた。このぺちゃらは、50音を押して器械が話すというものです。平成29年1月時点では、四肢の中で動くのは指だけ。

---

足先は少し動く。

- ⑥ CASE7 常食は無理な状態でした。軟らかくすればむせこんだりとかの誤嚥リスクはなかったのですが、6か月経過したときは、誤嚥リスクが高くなり、早め早めの吸引に慣れておいたほうがよいと家族に伝えていた。
- ⑦ CASE8 球麻痺症状から出現していた療養者だった。しかし、なんとか話すことができていた。あまり聞き取れないときは、ホワイトボードでコミュニケーションをはかっていた。痰を自分でだせない、嚥下もうまくできなくなってきたということで、胃瘻を造設された。
-

6. {ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－呼吸障害発現、中等度・重度 (NPPV)} (表 7)

呼吸障害発現は、ALS が進行すると呼吸筋の筋力が低下し呼吸がしにくくなる。発現時期はその療養者によって異なるが、『適切な酸素化』－[1 年以内で吸引が必要－①] となり、痰が貯留することによって、自分自身で喀痰核出ができず、さらに[酸素が導入－③]され、夜中などは介護者が吸引をする必要性も出現してくるため、[低定量持続吸引システム－④]を使っていた。

次の段階として呼吸障害中等度・重度（非侵襲的陽圧人工呼吸療法：NIPPV）の時期となる。まだかすかに声を発することは可能であるが、四肢障害から球麻痺症状と呼吸障害が発現してきているため、[ぎりぎりの声で会話、口読み－②]、また年齢によっては、[二択の質問とペチャら使用－⑤]がコミュニケーションツールとしてあげられた。

---

表 7 ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－呼吸障害発現、中等度・重度 (NPPV)

---

- ① CASE 2 すぐに上半身の筋肉が弱くなって車いすの座位がとれなくなった。進行がはやいもんだからベッド入れて、呼吸も苦しくなって、吸引とかもご主人が実施していた。言葉も話せなくなって、それこそ伝の心を使うようになった。もともとパソコンをすごく使う人だったの。連絡手段に使っていた。もともと家族とかの連絡にメールとか使っていたから伝の心にしたの。その方がよいだろうって言って。活動的な人だったからそういういろいろな専門の先生と直接パソコンを使ってネットでさ、連絡とったり。もともと自分の病気があるから、ちょっとおかしいなと思ってから診断されるまでの間も専門の神経内科の専門医と直接連絡をとったりしていた。
- ② CASE 4 診断後 6 か月後に NPPV をつけた。このときはぎりぎりの声と文字盤でコミュニケーションをとっていた。その後 1 年後に人工呼吸器を装着した。口読みと文字盤を足でさしてやっていたが、人工呼吸器を装着したときに伝の心を導入した。伝の心ができなくなったのが、だいたい 8 年くらいでできなくなってきた。
- ③ CASE 5 呼吸は安定してきていますが、酸素が外せなくなってきました。診断直後から酸素を入れて常時 1ℓは流しています。トイレに行くときは 1ℓから 1.5ℓにあげている。BIPAP は夜 11 時か 12 時くらいに装着して、朝 4 時くらいまでなんとかもつが、その間も呼ばれて吸引する。
- ④ CASE 6 夜間 70 代くらいまでに末梢酸素飽和濃度が下がるがすぐ戻るのも何もしない。痰も貯留してしまうので、夜間は低定量持続吸引、昼はマスクにティッシュで対応していた。療養者本人で体位変換は不可能なので、横向きにして寝させていた。
-

- 
- ⑤ CASE6 目の前の何かに対しての二択の質問しか今はわからないし、訪問看護師もわからない。よほどうまく伝わらないときは、ペチャラを使用している。前までは長文が打てたが、今は単語しか打てない。
- ⑥ CASE7 時々、声が出ないときもあり、6 か月経過した時には声が出づらくなっていた。NPPV をつけると呼吸が楽だと言って、使っていた。
- ⑦ CASE8 痰が出しづらくなってきて吸引が必要になってきた。呼吸の方が四肢障害よりも強かった。寝ると呼吸が止まってしまうため、寝るときだけ NPPV を装着していた。
- 

## 7. {ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－呼吸障害最重度(TPPV)} (表8)

気管切開下陽圧換気 (TPPV) は、非侵襲的陽圧人工呼吸療法 (NPPV) よりも身体への負担が大きく、発声が困難になると述べられている。さらに痰の吸引や、気管チューブ、気管切開部の衛生管理も必要となる。そのためコミュニケーションツールは『文字盤』が重要－[1年後に気管切開下陽圧換気－①、②、③]が導入され、[伝の心－①、②、③]を使ってコミュニケーションをとっていた。しかし、筋肉の萎縮によって使える頻度が少なくなり、最終的には文字盤が重要なコミュニケーションツールとしてあげられた。文字盤は、[動く眼を判断し、二択で質問－③]するが、最後の方は[文字盤でも不明－③]であり、[ナースコール－④]のようなブザー的なものが緊急時には必要であることがわかった。

---

表8 ALS 受療期におけるコミュニケーション方法－呼吸障害最重度(TPPV)

---

- ① CASE2 脳性麻痺の既往歴があり、もともと下半身が麻痺していて車いすの人でした。上半身は普通に動く人でしたが、ALS と診断されたけど、まだ普通に話もできるし、上半身も大丈夫だったけど、すぐに上半身の筋肉が弱くなって車いすの座位がとれなくなった。進行がはやいもんだからベッド入れて、呼吸も苦しくなって、吸引とかもご主人が実施していた。言葉も話せなくなって、それこそ伝の心を使うようになった。伝の心が先に使えたが、あっという間に使えなくなった。文字盤も練習しようといって何回か練習したけど、そのうち全然できなくなってしまった。ベッド導入後、球麻痺症状が出現し、呼吸器の重度になった。亡くなる少し前は、もうブザーだけ。しんどい時だけ呼んでた。
- ② CASE3 伝の心を使うのが上手だったし、結構いろいろと冗談も伝の心で言っていた。定型文とかでなく、本当に文字盤を使うように伝の心を使っていた。
- ③ CASE4 診断1年後に人工呼吸器を装着した。呼吸器を装着後は、呼吸ができず声
-

---

帯を震わせられないため、口読み（口の動き）と文字盤、伝の心を使っていた。伝の心も足で押すようなスイッチ（足底板の創出）、手で押すエアバッグスイッチ、目尻にピエゾスイッチ、そして最終的には口角にピエゾスイッチを貼って伝の心を使用できた。でも伝の心は症状の進行とともに疲労度が高い器械となってしまった。今、言わなくてはならないことについては、文字盤を使って実施していた。文字盤は、まず介護者の手をグーにして本人の目を追いかけさせ、動く目を判断し、準備運動をする。その後、YES、NO と二択で聞く。最後の方は文字盤の「も」を指すんです。「もういい」と。家族も動きが悪い時はわからない、読めなかった。

④ CASE 5 妻とのコミュニケーションはナースコールであった。

---

## 8. {言語化不要} (表9)

『気持ちを共有することができる専門職や家族の存在』－[コミュニケーションツールを使用しなくても理解可能－①]であり、[共有している時間が長い－①、②、③、④]と療養者の気持ちに沿ったケアもできた。

---

表9 言語化不要

---

- ① CASE2 息子さんとご主人との3人暮らしで、昼間は息子さんごが仕事を辞めてALSのお母さんの介護をしていた。息さんはALSのお母さんの訴えを言語化しなくてもわかる。息さんはALSのお母さんが今、何が必要かがわかるの。
  - ② CASE4 訪問看護師やヘルパーさんでも共有している時間が長い人ほど、本人のピエゾスイッチのセッティングが得意だった。
  - ③ CASE6 本人が「あっ」と「あ〜」て言う。家族はYes、Noかがわかる。
  - ④ CASE7 訪問看護師は療養者の気持ちを感じとって援助していた。
-

## 9. {障害福祉サービス導入} (表10)

療養者の身体状態に合わせて『必要なサービスの導入』－[状態に合わせたサービス－①、②、③]ができている療養者もいたが、療養者によっては介護者の疲労感に合わせた[サービス導入の提案－④、⑤]を拒否し、『家族本位のサービス導入』にとどまり、ニーズに合わせたサービス導入に至らなかった。

---

表10 障害福祉サービス導入

---

- ① CASE1 室内歩行ができなくなった段階で訪問看護サービスを導入した。
  - ② CASE2 脳性麻痺で障害福祉サービスを使っているため、ケアマネも導入し円滑にサービス導入となった。
  - ③ CASE4 区役所は本人にあうコミュニケーションツールを選択してくれた。
  - ④ CASE5 ヘルパーさんを使っているが「必要ない」ということで、妻も「疲れた、疲れた。」という割にサービスを導入しない。妻に大変だったら訪問看護サービスは2時間いられると話すと不要だと言う。訪問看護サービスのあと、本人が妻にあたりちらすらしい。
  - ⑤ CASE6 膝折れしないように訪問看護師が膝をブロックするが、至難の業である。状態がだんだん悪くなり、今までは慣れた訪問看護師が自宅の浴槽で入浴介助を実施していた。しかし、訪問看護師が異動となり、新規の訪問看護師が訪問することになり、一人での入浴介助が難しくなった。膝折れをしてしまうため、転ばせてしまう可能性が高かった。そのため訪問入浴を勧めるが、そのような話になると「いやあ～」と奇声を発し、なかなか導入できなかった。
-



## 10. {重要な家族関係} (表11)

家族の関係性が良好であると『家族の時間的役割分担』－[家族内で役割分担も明確－①、②、③、④、⑥、⑦]であった。しかし、家族の関係性がALSの診断前からできていないと、『過度な介護負担』－[介護者が1人で担う－⑤、⑦]こととなり、介護に破たんを来すことになりかねなかった。

---

表11 重要な家族関係

---

- ① CASE1 受診するときは高齢のお母さんがおぶって階段をおろし、土日はご主人がおぶっておろしていた。
  - ② CASE2 9時から20時まで息子さん、20時から朝9時までがご主人が役割分担で介護を担っている。
  - ③ CASE3 サービスの人が来るとニコニコと機嫌がよいが、妻には結構辛くあたっていた。だんだん夫婦仲が悪くなってきたが、それでも奥さんは介護していた。しかし、療養者である本人(Y県のALS会長)が亡くなった後は、引継ぎを妻が行っていた。
  - ④ CASE4 長男、長女もまだ中学校・小学校、ご主人は介護事業所を立ち上げたため、24時間ヘルパー導入をしていた。ヘルパーさんと長男、長女が支援、時々夫が手伝っていた。夫、長男、長女は吸引や人工呼吸器の使い方を熟知していた。
  - ⑤ CASE5 もともと夫婦仲がよくなかったところに発症した。妻はNPPVをうまくつけることができているが、本人は妻との会話は命令口調であった。妻にはうるさいと怒鳴って奴隷のような接し方であり、長男は引きこもり、ALS療養者である父親のことは大嫌いで世話は一切しない。痰が夜中取れないときは、妻が一晩中起きている。元気なときの夫婦関係が左右すると思う。妻は変形性膝関節症をもち、足をひきずりながら介護している。
  - ⑥ CASE6 本人は話せないから人工呼吸器を俺がつけると言ったらつけるでしょう。息子さんは、先読みして介護ができるが、夫はわからない、伝わらない、本人の要求が伝わらないから緊張する。介護者の息子さんが優秀だから本人とコミュニケーションをとれなくてもよい感じになっている。
  - ⑦ CASE7 母親はその移動補助器具を使えるため、訪問看護師が到着する前に車いすに座位をとらせてもらう。母親は結構、年齢がいったるし大変そうでした。本人は、かなり母親にはかなり当たっていました。療養者さんの友達が週何回も来ていて介護してくれていた。不思議な友達関係だった。
-

## 1 1. {療養者との関係性確立} (表 1 2)

訪問看護師が療養者の意思をくみ取るためには、訪問看護師も毎日、ケアに入っている人の方が『気持ちに寄り添う』－[療養者に対するコミュニケーション－①、②、③、④] がとれやすく、だからこそ関係性が確立することになると思う。また『その人の癖の理解』－[その人が何をいいたいとか予測－②] をすることが適切なケアへとつながる。

---

表 1 2 療養者との関係性確立

---

- ① CASE 2 訪問看護師とヘルパーと同行訪問すると、コミュニケーションがちゃんととれていた。それは関係性がとれている。私が文字盤を始めたけどわからず、横から訪問看護師が「これが言いたいのかな」と教えてくれた。
  - ② CASE 3 技術というより、やっぱり気持ちがわかることかもしれない。文字盤でコミュニケーションを取ろうと思っても、最初はその人たちの癖があって、慣れるまではわからない。時々行く専門職より、毎日入っている専門職の方がコミュニケーションは慣れている。毎日関わっていると、その人となりがわかり、その人が何を言いたいとか予測がつく、気持ちがわかると言葉も気が付くから、たぶん早いんだと思う。最初の言葉が「あ」だったら、ああこのことと次の言葉を推測することができる
  - ③ CASE 4 この人と自分がしゃべりたいと思うかどうかでコミュニケーションは違ってくるし、関係性の確立ができるかどうかになると思う。
  - ④ CASE 7 訪問看護師が療養者の気持ちに寄り添うことだと思う。
-

## VI. 考察

### 1. ALS 疾患をもつ療養者の特徴

ALS 療養者は、頭脳がしっかりしており、『確固たる自分』をもち、『自己決断が明確』であった。最後まで何らかのコミュニケーションをとるためには、早期からどのようなコミュニケーションツールが必要なのかを考えることは重要であるが、コミュニケーション障害への様々な支援機器を提示しても利用できない場合がある（筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン,2013.,難病情報センター [nanbyou.or.jp](http://nanbyou.or.jp)(access:2017.8.12)。さらに ALS の症状と同様に、コミュニケーション障害も多様である。構音、発声、書字、身体表現（ジェスチャー）などの障害により、経過中、コミュニケーションが段階的かつ様々な程度に阻害され、進行し、各種コミュニケーション補助手段・機器を用いても機能喪失〔完全閉じ込め状態；totally locked-in state(TLS)〕に至ることがある（筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン,2013）。

随意運動では外肛門括約筋よりも 外眼筋が最後まで機能が残った（Murguialday AR, Hill J, Bensch M, et al,2011）ということが国外文献で 1 事例から述べられている。そのため 随意運動の把握が重要であり、意思疎通が図れることも QOL の向上のひとつになる。

障害の部位と程度に応じ、コミュニケーションの手段として、筆談、指文字、文字盤に加え、補助・代替コミュニケーション手段（Augmentative and Alternative Communication: AAC）が使用される（加藤修一,2005.,田中勇次郎,2004）。AAC は、随意運動可能な部位（四肢、下顎、眼瞼、眼球運動など）の運動、筋電図、視線、脳波、眼電図、あるいは近赤外光検出による前頭葉脳血流量の変動などを電氣的信号に変換して作動させる機器で、わが国では補装具、意思伝達装置として規定される（田中勇次郎,2004.,重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン,2012 - 2013., Sharma R, Hicks S, Berna CM etc,2011）。

しかし、在宅療養している ALS 療養者に随意運動可能な部位の発見を、上記のような事前の検査ができるのかどうかは不明である。筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン（2013）や難病情報センター（[nanbyou.or.jp](http://nanbyou.or.jp) : access:2017.8.12）からも、進行に伴いコミュニケーション手段を考慮することが重要であり、症状に応じた手段を評価し、新たなコミュニケーション手段の修得を 早めに行うことが大切であるとされている。

{診断直後の ALS 療養者} は、『さまざまな初期症状』であるため、申請時点では〔自分で動けていた〕ために、コミュニケーションツールはまだ検討していなかった。そのため事前に何かのコミュニケーションツールを練習するという環

境下にもなかった。

症状が進行する前にあらかじめ、どのような利用法を選択するかについて話し合いを、早めに十分に時間をかけて行うことが大切であるとしている（筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン,2013.,難病情報センター,2017.,山本奈緒美他,2010）。

上記からも早期にどのような補助・代替コミュニケーション手段を用いるのか事前に話し合いを重ねておくことが必要であり、最終的に活用可能な透明文字盤の練習を筋萎縮が進行する前に実施しておくことが必要である。

## 2. {ALS 受療期におけるコミュニケーション方法}

各受療期においてどのようなコミュニケーション方法が必要になるのかを検討するのではなく、診断直後からどのような経過をたどる可能性があり、事前にどのような意思伝達装置が必要となるのか検討していくことが必要である。

コミュニケーションの手段として、筆談、指文字、文字盤に加え、補助・代替コミュニケーション手段の検討は、早期に療養者本人および家族、そして関わる専門職などと連携をしながら修得し、『気持ちを共有することができる家族の存在』や「共有している時間を長く」していくことが、ALS 療養者とのコミュニケーションを円滑にしていくのである。

金津ら（2004）は、「病状進行に合わせたコールシステムやコミュニケーション手段の開発・改良に関する相談窓口」の必要性を問うているが、現在、コミュニケーションツールについては、さまざまな開発がなされている。しかし、社会資源が多いために療養者の身体状態に合わないコミュニケーションツールが導入されていることも考えられる。

そのため専門職者は、筋萎縮性側索硬化症の診療ガイドラインの9. コミュニケーションの項に身体機能のチャートが掲載されている。療養者の身体状態をチャートにあてはめたり、あるいは「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン～公正・適切な判定のために～【平成 24-25 年度改訂版】の本編と参考資料編を参考にし、主治医や訪問看護師に提示することにより、適切な意思伝達装置を利用することが可能となる。

### 1) 診断直後

診断直後から文字盤の練習は欠かせないとおもう。文字盤は、終末期にも使用可能であるからである。随意運動では外肛門括約筋よりも外眼筋が最後まで機能が残った（Murguialday AR, Hill J, Bensch M, et al,2011）ということが国外文献で 1 事例から述べられていることから、診断直後から文字盤の練習を

推奨する。

山田（2009）の事例では、「自分が上手に文字盤を使えない。文字を探すのに時間がかかり目も疲れる。だから看護師さんが文字盤を取ってくれない」ということで、文字盤を断念した事例を紹介している。山田（2009）は、「文字盤使用状況について評価すると、予想外にゆっくりと文字を目線で追うことが可能だった」、しかし「看護師が文字盤を準備すると、すぐ手で文字盤を指し示そうとしたが、2週間経過頃からは文字盤を準備しても、手で指し示す行為はしなくなった」と述べ、さらになぜ文字盤を手で指さなくなったのかを聞いているが、「手で文字盤を示すより、目線で読み取る方がわかりやすい」と看護師が述べていた。

今回の研究でも文字盤は、訪問看護師あるいは介護者の手をグーにして本人の目を追いかけさせ、動く眼を判断し、準備運動をしてから、次にイエス、ノーと二択の質問を聞いていき、その後は、訪問看護師や介護者が推測するという段階が必要であった。山田（2009）の事例は、高齢者であるが、「簡単な単語から始め、慣れてきたら長い文章が練習時間を延ばすなど複雑なことへ応用したこと、繰り返し目線での文字盤を練習したことが、スムーズな導入につながり、積極的に目線での文字盤を実施することに切り替えができた」としていた。だが文字盤がうまくつかえ、なおかつ年齢的に中高年であったとしても、症状の進行に伴い、文字盤で長い文章とするのは困難であり、山田（2009）の研究結果とは相反するものとなった。

さらに山田（2009）の事例では、「文字盤がうまく使えず看護師とコミュニケーションがうまく取れない。」「背中もどうしようもなく痛いし死にたい。」ということがうまく他者に伝えられず、文字盤がうまく使えないことによる苦痛を療養者が訴えているなど、藤田（2010）の事例も「入院時は筆談のみで、文字盤を使用したことがなかった。透明文字盤の使用方法を説明したが「覚えるのが面倒だから嫌」と拒否し筆談を継続していた」。

両事例は、高齢者でもあるということから文字盤の使用が円滑にできなかった。しかし、あいうえお表は、高齢者であっても幼少期から覚えているわけであり、パソコンを使用していない高齢者よりも、まだなじみがあると思う。そのため診断直後から専門職者は、文字盤の使用を考えたいうえで、ケア実施をしていくことが必要である。

コミュニケーションの手段として、筆談、指文字、文字盤があるが、ALS療養者の「主症状の多くは上肢型で、片側の「腕が上げにくい」「指が使いにくい」「手に力が入らない」などの訴えから始まる」（田中勇次郎,2003）ため筆談、指文字は困難なコミュニケーション手段である。そのため文字盤である眼で追視させる能力は、最後まで機能が残る可能性があるものの（Murguialday AR, Hill J,

Bensch M, et al,2011)、文字盤で長い文章を可能にするには困難を呈するため、何の単語を言おうとしているのか、訪問看護師および介護者が推測をしなくてはならない。そのため『気持ちを共有することができる家族の存在』や『共有している時間が長い』ことが、ALS 療養者とのコミュニケーションを円滑にしていこうということである。

文字盤は終末期まで簡易で使用可能なものであるが、ALS 療養者のコミュニケーション方法は、文字盤だけでは過不足であり、そこに補助・代替コミュニケーション手段 (Augmentative and Alternative Communication: AAC) が使用されることが望ましい。

日本 ALS 協会新潟県支部 (<http://www.jalsa-niigata.com/>最終アクセス 2019.8.23) に文字盤の作り方がホームページにアップされているため、参照されたい。

## 2) 各受療時期における随意運動可能な筋肉の探索

各受療期 {四肢障害・球麻痺症状、呼吸障害発現、中等度・重度 (NPPV)、呼吸障害最重度 (TPPV)} については、その時点で随意運動可能な筋肉を探索することが必要であり、その時点で動くからよいという判断ではなく、不可能になる可能性も考慮したうえで、動く筋肉にピエゾスイッチなどを貼付していく。

西條 (2013) の事例も作業療法介入当初は、口の動きのみでは内容の理解が困難で、透明文字盤を使用しコミュニケーションを図った。～中略～介入後 2 週間程度で～中略～複雑な内容でも一文字目や二文字目が分かれば短時間で内容を理解できるようになり、日常的な会話や趣味の話などの会話が可能となった。その西條 (2013) の事例は、当初、スペックスイッチを使用していたそうであるが、スペックスイッチでは疲労しやすく、会話後にナースコールが押せないため簡易スイッチに変更したことにより、スイッチの変更により操作時の疲労が軽減し、Let's Chat (スイッチ操作) の使用が可能となった事例を報告している (西條, 2013)。

今回の事例の中にも、ALS 療養者の状態や状況に合わせて、補助・代替コミュニケーションの器械を家族他が創出してきていた。西條の事例についても同様である。

筋肉の探索と疲労度の関係について把握することは言うまでもないが、ではどのようにして随意運動ができるかどうかを判定していったらよいのか検討しなければならない。検討するには、徒手筋力テスト (MMT) を用いることが一般的である。われわれ看護職は、MMT については知識として得ているが、ほとんどの看護職が MMT を実際に使うことは非常に少ない。そのため、訪問看護師は

MMT を主に使う場所、MMT で何がわかるのか、どのように使うのか、そして実際に使ってみるといことが今後、必要となってくると思う。

MMT によって把握することで、長期的に補助・代替コミュニケーション手段が容易となり、継続として使用できるのである。

### 3) 意思伝達装置

意思伝達装置の一つである [伝の心] は、症状の進行とともに使える頻度が少なくなってくる。そのため、時点の状況および状態に対応するのではなく、早期に『文字盤』や [伝の心] などの意思伝達装置の練習が可能であれば、使用することは可能となると思う。

金津広子他 (2004) では、「コミュニケーションを取るためのあいうえお表や単語表は、慣れない介護者が言葉を読み取るため患者に負担を与えている。意思伝達装置の「伝の心」はパソコンに不慣れな患者にとっては重荷である」としていた。

また人工呼吸器を装着すると昼夜を問わず 1 ~ 2 時間に 1 回体位変換、吸引、排せつ介助が必要である。体調によっては 30 分に 1 回吸引が必要な場合もある。体位の変換は「数ミリ単位でしてほしい」と表現する患者もあり、体位が落ち着くまでに時間がかかることもある (隅田, 2003)。

そのため ALS 療養者の気持ちに沿ったケアをしていくには、まずどのように今まで生きてきたのかという生活を見無視して、意思伝達装置を導入することは難しい。パソコンが好きで努力をしたうえで使いたい療養者もいるかもしれない、もともとパソコンが得意である療養者もいるかもしれない、器械が嫌いな療養者もいるかもしれない。

ALS 療養者がどのような生活者であるのかを把握しない限り、補助・代替コミュニケーション手段(意思伝達装置など)は無用なものとなるのは間違いない。そのために補助・代替コミュニケーション方法も『気持ちを共有することができる家族の存在』や『共有している時間が長い』訪問看護師や介護者の存在が必要なのである。さらにその存在が気持ちを共有できる対応をしているかどうかによって、コミュニケーションが円滑にとれるかが決定してくる。

各受療期にどのような補助・代替コミュニケーション手段があるのか事前に把握することである。CASE 4 は、手のエアバッグスイッチは 3 から 4 か月でダメになり、目尻のピエゾスイッチは 1 か月くらいでダメになり、そのあと口角がよく動いたので、目尻がダメになる前に口角へ貼付していた。伝の心をセンサーで動かすには随意運動が必要である。

外眼筋は最後まで動くとはあるが、センサーを動かすだけの能力があるかどうか

かという点についてもアセスメントしていく。

4) 人工呼吸器装着の ALS 療養者 (矢崎俊二,関口信哉,鈴木宗紀他 (1999): 人工呼吸器に依存している筋萎縮性側索硬化症患者における Passy-Muir 気管切開スピーキングバルブのコミュニケーション改善に対する有用性について,神経治療,Vol.16,No.1.87-91.)

人工呼吸器を装着しても患者が直接会話ができる Passy-Muir 気管切開スピーキングバルブについて、下記に改変し記述した。

矢崎俊二他 (1999) は、スピーキングバルブは、1984 年に David A.Muir (アメリカ合衆国) によって考案された。このスピーキングバルブを装着すると、吸気は気管内カニューレを経て気管支・肺内に入るが、呼気は気管内カニューレの周囲を経て声門・声帯を通り、口・鼻腔内に入って声になる。呼気時にはスピーキングバルブ内の弁が外側に呼気で押されて呼吸器への出口を閉鎖する仕組みである (一方通行弁)。気管切開患者や人工呼吸器依存患者で発声・会話に有効であったとの臨床報告がある。ALS 患者も使用適応とされているが、アメリカの報告はない (Bell SD,1996)。本器具は人工呼吸器を装着した早期からの使用がより有用と思われる。このスピーキングバルブには、これから気管切開が必要となる ALS 患者において、声を失うことの不安・恐怖・絶望感の緩和効果があると考えられる。気管切開患者におけるスピーキングバルブ使用の基本的適応条件は、上気道の閉鎖がないことである。使用の不適応条件として、膨張性カフ付き気管カニューレの使用、重篤な気管または喉頭の狭窄、分泌物過剰、喉頭摘出術後、意識障害、重篤疾患などがあげられている。この器具を使用するにあたっては、安全のため医師・看護婦・家族などが使用方法を理解する必要があることはいうまでもない。在宅でも可能であるが、人工呼吸器に慣れた医療関係者の指導で始めるべきである。

上記のように気管切開患者におけるスピーキングバルブ使用の基本的適応条件に該当すればコミュニケーションについては、問題がないかもしれない。しかし、使用の不適応条件については、喉頭の狭窄、分泌物過剰などがあればすでにスピーキングバルブは不適応とならざるをえない。しかも、今回の調査対象者のすべてが球麻痺症状を呈し、嚥下障害により胃瘻を造設するという状態であったため、上記のスピーキングバルブは不適応となる。そのため意思伝達装置の早期に導入が必要不可欠となる。

### 3. {重要な家族関係}

今回の事例の家族構成は、2人暮らしが4組、3人暮らしが3組、4人暮らし



が1組であった。隅田(2003)の研究結果からも在宅では寝たきりであっても、「父」「母」「夫」「妻」としての役割をもつことができたと述べている。今回の事例も「夫」「子ども」「妻」の役割分担が明確であった。隅田(2003)も最初は家族が本人を「支える」という関係であるが、身体状態が安定し、精神的に余裕ができると自然な親子関係、夫婦関係として「お互い支えあう」関係になる。支えられるだけの存在から、「家族役割」を持ち「家族に役立つ」ことが生きがいとなる。特に子どもの成長は親としての責任を認識させ、未来へ目標をいだかせる要因の一つとなる。

CASE 3は、病気の時からY県のALS会長として前向きに生きてきた。CASE 4は、子どもの成長を楽しみにして生きてきた。隅田(2003)が述べているように、家族役割をもつことが、QOL向上の一つになるということが認識された。そのためには家族関係は重要なのである。その反対に家族関係が円滑であれば、適切に障害福祉サービスも導入できるのである。家族関係が円滑にいない2事例については、家族本位のサービス導入にとどまり、ニーズに合わせたサービス導入にいたらなかった。

隅田(2003)にも「胸の中にためず、本人に遠慮なく文句を言う」など、本人とけんかしながら本当のことを言える関係、患者本人と介護者は本来の「夫婦」「親子」の関係になったと述べている。しかし、今回の2事例については、本当のことを言える関係性が病気になる前からできていなかったことが予測される。やはり病気になる前からの家族関係性も重要なのである。

#### 4. {ALS療養者との関係性確立}

訪問看護師も毎日、ケアに入ることによって気持ちに寄り添い、円滑なコミュニケーションへとつながる。西條(2013)もALS患者にとってコミュニケーション障害の有無がQOLを大きく左右する因子となると述べている。今回、CASE 4はTPPVの導入前は口読みとギリギリの声、透明文字盤で対応していた。西條(2013)の事例も作業療法介入当初は、口の動きのみでは内容の理解が困難で、透明文字盤を使用しコミュニケーションを図った。～中略～介入後2週間程度で～中略～複雑な内容でも一文字目や二文字目が分かれば短時間で内容を理解できるようになり、日常的な会話や趣味の話などの会話が可能となった。その西條(2013)の事例は、当初、スペックスイッチを使用していたそうであるが、スペックスイッチでは疲労しやすく、会話後にナースコールが押せないため簡易スイッチに変更したことにより、スイッチの変更により操作時の疲労が軽減し、Let's Chat(スイッチ操作)の使用が可能となった事例を報告している(西條,

2013)。

西條（2013）の事例と今回の訪問看護師などの対応と同様に、ALS 療養者の生活を考慮したコミュニケーションを図ること、すなわち ALS 療養者の気持ちに沿い、頻回にケア介入することによって、ALS 療養者の生活を知ることになり、そして関係性の確立へと導くと思う。久保田（2007）も患者や介護者、家族とのコミュニケーションから意思疎通が図られ、そこから信頼関係が生まれる。同様に、継続医療にかかわるチームスタッフとの円滑な連携の基盤もコミュニケーションであり、特に「顔を合わせる」ことが重要と感じたと述べている。どの場面においても「顔を合わせる」ことが頻回であれば、相手の気持ちに寄り添うことができるようになる。そして円滑なコミュニケーションが図られるのである。

## **VII. 結論**

本研究は、訪問看護師の ALS 療養者の状況および状態に対する時期別のコミュニケーション方法の確立をめざすことを目的とし、以下の知見を得た。

1. 早期にどのような補助・代替コミュニケーション手段を用いるのか事前に話し合いを重ねておくことが必要であり、最終的に活用可能な透明文字盤の練習を筋萎縮が進行する前に実施しておくことが必要である。
2. 訪問看護師は、徒手筋力テスト（MMT）の方法を習得しておくことが必要である。
3. 身体状態に合わせた適切なコミュニケーションツールの選択が必要である。
4. 眼で追視させる能力は、最後まで機能が残る可能性が期待でき、そのため診断直後から透明文字盤の練習を推奨する。但し、年齢を加味したうえで推奨していく必要がある。
5. 透明文字盤は、動く眼を判断し、準備運動後、二択の質問によって把握し、その後、訪問看護師や介護者が推測することが必要である。
6. 筋萎縮がまだされていない筋肉の探索が重要であり、適切な随意運動の場所を探索することによってコミュニケーションが円滑に図ることができる。

## **謝辞**

本調査にご協力いただきました訪問看護ステーションの管理者の皆様に深く感謝いたします。なお、本研究は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団によって実施したものである。

## VIII. 文献

Bell SD(1996) : Use of Passy-Muir tracheostomy speaking valve in mechanically ventilated neurological patients. *Critical Care Nurse*16 : 63-68.

藤田泰代 (2010) : 終末期に筆談以外のコミュニケーション方法を拒否した ALS 患者－コミュニケーションに関する介入時期と方法の検討－, 日本難病看護学会誌, Vol.15, No.1, 69.

金津広子、北御門初恵、杉原幸子他 (2004) : ALS 患者の在宅療養から, 〈特集〉第 15 回日本在宅医療研究会学術集会, 癌と化学療法, 第 31 巻, Supplement II, 199-200.

加藤修一 (2005) : 筋萎縮性側索硬化症のコミュニケーション障害－多様性と告知の観点から－. *神経内科*. 62 : 159-167.

久保田健之 (2007) : 在宅神経難病における継続医療, 癌と化学療法, 34 (Suppl II), 212-214.

Murguialday AR, Hill J, Bensch M, et al (2005) : Transition from the locked in to the completely locked-in state: a physiological analysis. *Clin Neurophysiol*. 2011;122:925-933

日本リハビリテーション工学協会 (2013) : 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン 2012-2013. <http://www.resja.or.jp/com-gl/gl/1-1.html> (最終アクセス 2017.8.17)

日本神経学会 (2013) : 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013. 南江堂, 162-177.

Passy V (1986) : Passy-Muir tracheostomy speaking valve. *Otolaryngol Head Neck Surg* 95:247-248.

西條のどか (2013) : 積極的にコミュニケーションを図った事により QOL 向上が図れた ALS 患者との関わり, 長野県作業療法士会学術誌, 31 巻, 35-37.

隅田好美 (2003) : 長期在宅療養を続けるための要因－筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者と家族への質的調査を通して－, 日本在宅ケア学会誌, Vol.6, No.3, 51-58.

武山満智子訳 (2004) : 患者教育のポイント アセスメントから評価まで, 医学書院, 2004, 24.

田中恵子, 松原佳代子, 筒井知子他 (2009) : ALS 患者の時期別保健師の支援, 四国公衛誌第 54 号第 1 号, 87-88

田中勇次郎 (2004) : ロックドインに挑むコミュニケーション [第 4 部] 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.

山田香織 (2009) : ALS 患者の病状進行過程におけるコミュニケーションの確立－文字盤の使用を断念した患者への残存機能評価と関わりを通して－, 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌, Vol.5, 91-93.

山本奈緒美, 木村恵子 (2010) : ALS 患者のコミュニケーション方法導入への取り組み－指差し文字盤から追視への移行に向けて－, 中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌, Vol.6, 88-90.

矢崎俊二, 関口信哉, 鈴木宗紀他 (1999) : 人工呼吸器に依存している筋萎縮性側索硬化症患者における Passy-Muir 気管切開スピーキングバルブのコミュニケーション改善に対する

有用性について,神経治療,Vol.16,No.1.87-91.