

筋萎縮性側索硬化症例に対する訪問リハビリテーション

吉田祥子

Sachiko Yoshida

要旨 介護保険制度が開始されてから訪問リハビリテーションの受給率は年々増加している。しかしながら言語聴覚士の訪問リハビリテーションは、理学療法士や作業療法士と比較して認知度が低く歴史が浅いため、方法論が確立されていない。そこで今回、在宅で生活している筋萎縮性側索硬化症例に対して言語聴覚士はどのような支援ができるのか、口腔器官に対するアプローチ、コミュニケーション支援、摂食・嚥下に対するアプローチについて、臨床での経験をもとに報告する。また、難病ケアにおいてナラティブアプローチが注目されており、言語聴覚療法におけるナラティブアプローチである会話訓練について紹介する。

キーワード 筋萎縮性側索硬化症、訪問リハビリテーション、ナラティブアプローチ、会話訓練

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis ; ALS) とは、上位運動ニューロンと下位運動ニューロンが変性する疾患であり、発病率は 10 万人に 2~6 人とされている。男女比では男性に多い傾向があり、発症年齢は 50 歳代に多い。難病情報センターによると、ALS と診断され特定疾患医療受給者証が交付された件数は平成 23 年 3 月 31 日時点で 8406 名であり、年々増加傾向にある。近年、ALS を含む神経難病患者の長期入院療養を受け入れる病院の数は減少しており、在宅療養している患者が増加している。ALS 患者の QOL は在宅療養によって向上することが報告されており¹⁾、できるだけ長く在宅療養を実施することが望まれる。

介護保険制度が開始されてから、訪問リハビリテーションの受給率は年々増加している。しかしながら、訪問リハビリテーションを実施している事業所が少なく、人材不足が問題となっている。特に言語聴覚士 (speech-language-hearing therapist ; ST) による訪問リハビリテーションは理学療法士や作業療法士と比較して認知度が低く、歴史が浅いため、方法論が確立されておらず、模索しながら介入しているのが現状である。

今回、在宅の ALS 例に対し ST は訪問リハビリテーションを通してどのような支援ができるのか、臨床での経験をもとに報告する。

II. 口腔器官に対するアプローチ

ALS では、球麻痺症状の進行により経口摂取を中止したり口腔器官の使用が極端に減少したりすることで、廃用性の拘縮が起り開口困難になる場合がある。寝たきりになった ALS 患者の顔面は、重力によって表情筋が背側に引っ張られているため口唇、頬は硬くたるみがない。このため、口腔ケア時に歯ブラシやスポンジブラシが入りにくい、口腔内へ吸引チューブを入れるのに難渋している、といった症例は少なくない。表情をつくること、開口・閉口をすることが可能であれば、それを手がかりにコミュニケーションが可能となる。また、唾液嚥下をする必要があることから、口腔器官の拘縮予防が重要となる。

一般的に ALS では、筋に過剰な負荷を積み重ねることは筋力低下だけでなく、overwork 症候群を引き起こすことが知られており、筋力訓練は禁忌とされている。しかしながら、このような廃用性の拘縮を予防するためには、負荷をかけない程度の顔面、口腔に対するアプローチが必要であると考えている。そこで、顔面のマッサージを取り入れたところ、つっぱった頭皮や顔面の皮膚を伸ばすことで「気持ちが良い」と喜ばれることもある。特に顔面の皮膚が硬くなっている症例に対しては、蒸しタオルで温めながらマッサージをしている。入浴後に口唇、舌、頬の筋を刺激することで、口腔機能の廃用性の拘縮予防が期待できるという報告もあり²⁾、温めることで筋緊張の緩和や伸長性の増大が期待できると推察される。また、リラクゼーション

医療法人社団芳英会吉野内科・神経内科医院リハビリテーション科

[連絡先] 吉田祥子：医療法人社団芳英会吉野内科・神経内科医院リハビリテーション科 (〒272-0827 千葉県市川市国府台 3-3-16)

TEL : 047-374-0056 FAX : 047-374-0058 E-mail : strawberry_tea0513@yahoo.co.jp

受稿日 : 2012 年 7 月 14 日 受理日 : 2012 年 10 月 26 日



図1 トーキングエイド for iPad (左) とテキスト入力画面 (右)

ン効果も期待できる。

眼輪筋の筋力低下により眼瞼が下垂している症例、長時間のパソコン使用や文字盤の合図を眼球運動で行うことにより目の疲れを訴える症例に対しては、閉眼した状態で蒸しタオルを目の周囲に当ててマッサージをしている。家族やヘルパーにも方法を指導しておくことで、ST介入時以外にも実施することができる。

Ⅲ. コミュニケーション支援

1) 文字板

ALS 例では透明文字板を使用する機会が多い。透明文字板の使用方法については、西尾³⁾が詳しく記載しているので参照していただきたい。

眼瞼の筋力低下や視覚障害のある症例では透明文字板の使用が困難であり、ある程度の認知機能が保たれていれば口述文字盤が有用である。介助者が「あ・か・さ…」と順に行を読み上げ、患者は目指す文字が含まれた行のところで合図をする。次に列を読み上げ、目指す文字のところで合図をする。

口型を変えることができる症例であれば、口の形で母音を表し、たとえば「え」の口型をした場合は介助者が「え・け・せ・て・ね…」と「え」の段を読み上げ、瞬目などにより文字を同定する方法がある。この方法は、先の方法と異なり「あ・い・う・え・お」の5種の母音を口型で示すだけであり行の選択を省略できることからコミュニケーション速度が短縮され、患者の疲労も少ない。

2) 音声出力コミュニケーション・エイド (voice output communication aids ; VOCA)

指や棒などを用いてキーボードの文字を押して機器を操作することが可能な症例では、VOCA の練習を行っている。従来は「トーキングエイド」や「ボイスキャリアペチャラ」が一般的であったが、最近「トーキングエイド」が販売中止となり、「トーキングエイド for iPad」が普及しだ

したことも契機となり、Apple 社製 iPad の活用が有用であることを経験するようになった。「ボイスエイド」や「かなトーク」というアプリケーションソフトウェアをインストールすると VOCA としての利用が可能となる。タッチパネルであるため、手指の筋力が低下しているクライアントでも操作が可能である。筆者は、iPad の「ボイスエイド」というアプリケーションソフトウェアを利用して患者会で講演を行ったクライアントを経験した。重度の球麻痺で口頭コミュニケーションが不可能であり、手指の筋力低下により筆談も難しくなりつつあったクライアントで、以前は、講演会や ALS 交流会に参加すると付き添いの家族が代弁していたが、iPad を用いることで自分の言葉で相手に気持ちを伝えることができ、また、筆談より疲労が少なくスムーズにやりとりができたことと喜んでいた。

先にも述べたが、平成 24 年 7 月には Apple 社製 iPad 専用のアプリケーションソフトウェアとして「トーキングエイド for iPad」が発売された(図 1)。テキスト入力版では、仮名文字、英数字、携帯絵文字等のキーボードをタッチして作成した文章を合成音声で読み上げたり、メール送信したりすることができる。また、シンボル入力版では文章を作成するのではなく、絵やシンボル、写真など画像を利用してメッセージを作成できる。各キーに表示されている画像をタッチすると、登録されている語句を合成音声で読み上げることができる。キー入力が困難な場合、任意の外部スイッチから操作が可能である。すなわち、無線タイプのインターフェイスであるワイヤレススイッチボックス(図 2)にスイッチをつなぐことで、スキャン方式でのワンスイッチ操作が可能である。ただし、インターネットや iPad 自体の操作はトーキングエイドでは不可能であり、リモコン操作、呼び出し機能など環境制御装置はついていない。しかし、軽くコンパクトなため持ち運びしやすく、利用者は増加している。なお、最近では日常生活用具として給付を認める自治体も増えているという。



図2 ワイヤレススイッチボックスとスイッチ

3) 意思伝達装置

意思伝達装置は、両上下肢の機能が全廃しかつ口頭コミュニケーション機能が重度に障害された方のための装置である。代表的な意思伝達装置として「レッツチャット」や「伝の心」がある。機器の説明については成書を参照していただきたい。

四肢の筋力低下が進行し、人工呼吸器を装着した寝たきりの症例にとって、非常に重要なコミュニケーションツールである。訪問リハビリテーションでは、文字入力の実習をするなど日常的に使用できるよう支援している。文字入力に慣れてくると、家族や友人に手紙を書いたり日記を書いたり、長文の入力をし、文書保存の作業なども練習する。練習を行う際、易疲労性には十分に注意する。また、伝の心の場合は環境制御装置と組み合わせることでQOLの向上に寄与することができる。

インターネットで買い物やゲームをしたり、ブログを書いたりすることを楽しんでいるクライアントや、患者会で知り合った同病の方とメールでやりとりをし、外で会ったり情報交換をしたりと患者同士でつながりを持ち、交流しているクライアントもいる。クライアント同士の交流は、ピアカウンセリングの意味もあると考えられる。先輩クライアントの経験やアドバイスを聞くことは大きな支えとなり、精神面の安定を得られる。

機器操作を習得するまでに、継続的な患者と家族への技術的サポートと心理的サポートの提供が必要で、患者とSTの双方に忍耐強さが必要となる。また、症状が進行し、これまで使用していたスイッチが使用できなくなることもあるため、理学療法士や作業療法士と連携をとり、残存機能を生かして使用できるスイッチに変更し、練習する必要がある。そのため、長期的なサポートが必要である。

著者が最近注目しているのは、「マイトビー c15」（輸入販売元：株式会社クレアクト）という視線入力による意思伝達装置である。注視精度が高く、誤差がきわめて少なく

実用性が高い。画面の文字をみるだけで文字入力ができ、メールを送信したりすることもできる。この機器は、レッツチャットや伝の心などスイッチによる操作が不可能となった場合に適応となる。視線入力、視線とスイッチの組み合わせ入力、スキャン入力、画面タッチ入力など多数の入力手段があるため、状態に合った入力方法を選択できる。139万円と高額であるため導入にいたる症例は少ないが、特例補装具費に適応された場合、最大個人負担額は37200円であるという。スイッチ操作は不能であるが眼球運動は保たれているクライアントは多いため、今後、多くの地方自治体で正式に意思伝達装置として認定され、普及していくことを願っている。

いずれの方法にしても、症状が進行してから評価・準備をしていると導入の時には症状が進行していて使用できない場合がある。評価時には、次に起こりうる機能障害を予測することが非常に重要であると思われる。コミュニケーション機器に関しては、ある程度コミュニケーションが可能な時期に十分な練習をしておく必要がある。また、パソコンというだけで「使ったことがないから嫌」と拒否されるクライアントもあり、必要となったときに導入するのは遅く、病状の進行を踏まえたうえで早期より慣れ親しんでおく必要がある。その際、身体機能、認知機能に加え、本人の気持ちも考慮することが重要である。早すぎる導入は拒否される場合もあることから、機器を紹介し、実際に機器をみたり使用したりするなかで反応をみながら導入することで患者はスムーズに受け入れられると考えられる。

IV. 摂食・嚥下に対するアプローチ

ALSの嚥下造影検査の特徴は、口腔期では食塊の口腔から咽頭への移送動作の不良および口腔内残留で、舌の筋力低下が主な原因と考えられている。また、咽頭期では嚥下反射の遅延に加え、食道入口部開大不全、咽頭内残留を認め、嚥下関連筋の筋力低下による嚥下反射減弱のため咽頭の圧が上がらないことが主な原因と考えられている。

比較的病初期のクライアントでは、発話明瞭度の低下を認め、嚥下においては口腔期障害が中等度～重度であっても咽頭期障害は軽度であり、食形態を調整すれば食事が可能な場合もある。一方で、ディサースリアは軽度であり、口腔期には問題がなくても咽頭期障害が先行していて、無理な経口摂取により誤嚥していることもある。

ALS例では、体重を一つの栄養評価指標とする研究報告がされている。内容は、診断時に初発症状の出現から5%以上の体重減少や1以上のbody-mass index (BMI) 低下を認める場合には生命予後が有意に悪く、それ以上の体重減少やBMI低下ではさらに予後が悪くなると報告されている⁴⁾。経口摂取にこだわり、経管栄養をぎりぎりまで

先送りするクライアントは少なくない。また、胃瘻造設を希望しないこともある。その場合は、経口摂取で安全に十分な栄養補給を行う方法を検討する必要がある、適切な評価や嚥下訓練が必要となる。

食事作りをヘルパーに依頼している場合は、ヘルパーにクライアントの嚥下機能に関する情報提供を行ったり、STが実際にヘルパーと一緒にキッチンに立ち、家族やヘルパーに嚥下調整食の作り方を指導したりすることもある。家庭では、どろどろした食事、べたべたした食事が提供されていることもあり、おいしい嚥下食の作り方をSTが指導することでQOLの向上にもつながり、STが積極的に関わる意義は大きいと考えられる。最近では、おいしい嚥下食のレシピ本が多数出版されているため、クライアントの嗜好性も考慮しながらレシピ選びをしている。

当院では、月に1回、歯科医師の協力を得て嚥下内視鏡検査(VE)を実施している。ALSでは呼吸機能の低下により咳嗽力も低下している例が多く、窒息のリスクが高い。経口摂取に対するこだわりが強く、経口摂取量が低下して栄養状態が不良となり、そのことが病状の進行や全身の運動機能低下を速めてしまったり、無理な経口摂取から誤嚥性肺炎をきたして呼吸機能低下を速めてしまったりすることもある。そのような場合、画像をみながらフィードバックすることで現在の嚥下機能を正しく理解させることができ、また、家族や訪問看護師、ヘルパー、リハビリテーションスタッフにも、食形態や食べ方、姿勢について情報提供することで正しい情報を共有できる。

他方で、経口摂取困難と思われ絶食していたクライアントに対してVEを行ったところ、安全な食形態や姿勢をみつけたことで経口摂取が可能となった。客観的な評価を行うことで誤嚥性肺炎を予防し、安全な経口摂取が可能となるため、在宅においてもVEは非常に有用であると考えられる。

V. ナラティブアプローチ

近年、難病ケアにおいてナラティブアプローチが注目されている。医療におけるナラティブアプローチは、治療によっては解決できない病態や疾患に対して行う、難病ケアや緩和ケアのなかでもっとも有用であると考えられている⁵⁾。

まず、緩和ケアについて簡単に説明する。英国のシンリー・ソングースは1967年にALS患者を含む根治できない患者に対する緩和ケア概念を確立した。その基本概念は「全人的苦痛(total pain)」を多専門職種によって緩和(palliation)することとした。彼女の考えた全人的苦痛とは、①身体的苦痛(体の痛みだけでなく身体障害全体を意味する)、②心理的苦痛(不安や葛藤なども含まれる)、③

社会的苦痛(社会復帰や医療費、在宅介護の問題も含まれる)、④霊的苦痛(宗教的な意味を超え、生きる意味の問いや無価値観、実存的な不安、絶望感などが含まれる)である。適切な緩和ケアを行うためには多専門職種によるチーム医療が必要で、それにより生が支えられる。

WHOは、「緩和ケアは、死にいたる病に伴う問題に直面している患者と家族に対し、疼痛や身体的、社会心理的、霊的問題を、病初期から認識し、適切なアセスメントと治療を行い、その予防と苦痛の軽減を図ることによってQOLを改善するためのアプローチである(2003年9月)」と定義している。日本では、癌とAIDSに限定して語られることが多く、保険診療上も緩和医療の対象はその2疾患に限定されている。しかし近年、ALSでも緩和ケアの重要性が認識されつつある。癌に対する緩和ケアについても、末期だけの問題ではなく診断がついた時点、または診断が確定するまでから緩和ケアが必要だとされてきており、Oliver⁶⁾はこの考え方がALS患者に対してそのまま適用されるべきだと述べている。

ナラティブは語りによって現実を理解する方法であり、この考え方では、人は社会のなかで生きる自分の人生を社会との関係のなかで構成される、何らかのストーリー(物語)と考え、日々歩んでいると考える。医療では、患者とケアチームはケアを通して、共同で物語を構築し、実践し生きていると考える。中島⁵⁾は、「治らない病気とともに生きるは無意味」というナラティブで絶望している患者が、適切なケアのなかで新たな代替物語をみつければ、適切なケアの本質であると述べている。

ナラティブアプローチに関して、言語聴覚療法においては会話訓練が着目されており、難病ケアの一種として理解することができる。第1回日本ディサースリア学術集会の大会長講演のなかで西尾は、会話訓練を介してクライアントは自らのライフストーリーについてナラティブを構築し、意味づけを行い、解釈する過程へと導かれるとし、会話訓練の意義の一つとしてコミュニケーションの楽しみを提供し、生に意味を付与することとしている。

会話訓練のなかでクライアントが発した言葉から、病気に関する考えや家族に対する想い、今後の生き方に関することなどを知ることができ、クライアントをより良く理解することが可能となる。こうした会話訓練の意義は大きいと考えられ、今後はエビデンスのある訓練として確立されていくよう、症例を蓄積していきたいと考えている。

VI. ま と め

気管切開していたり、人工呼吸器を装着していたり、STの適応はないと判断されてしまうようなクライアントであっても、コミュニケーションに関する事、栄養や食

事に関する事などSTとしてできることはたくさんあり、関わる意義は大きいと考えている。今後はさらに訪問リハビリテーションのニーズが高まると予想され、STが在宅で活躍することでクライアントにとって何が必要なのかを実際の生活場面からみつけ、それに合った介入をすることでQOL向上にもつながると推察される。また、主治医、看護師、リハビリテーションスタッフ、ヘルパー、訪問入浴など、連携をとりながら介入することで住み慣れた自宅での生活が可能となり、クライアントにとってより快適な生活が継続できると考えられる。

文 献

- 1) 牛込三和子, 江沢和江, 小倉朗子, 他: 神経系難病における在宅療養継続に関連する要因の研究. 日本公衛誌, 47: 204-215, 2000.
- 2) 杉下周平: 在宅でできる嚥下訓練. 湯浅龍彦, 野崎園子 (編)「神経筋疾患 摂食・嚥下障害とのおつきあい ―患者とケアスタッフのために―」, 全日本病院出版会, 東京, 65-75頁, 2007.
- 3) 西尾正輝: 「ディサースリアの基礎と臨床 第3巻 臨床実用編」, インテルナ出版, 東京, 175-181頁, 2006.
- 4) Marin B, Desport JC, Kajeu P, et al: Alteration of nutritional status at diagnosis is a prognostic factor for survival of amyotrophic lateral sclerosis patients. J Neurosurg Psychiatry, 82: 628-634, 2011.
- 5) 中島 孝: 神経難病のQOL評価から緩和ケアについて. 阿部康二 (編)「神経難病のすべて ～症状・診断から最先端治療, 福祉の実際まで～」, 新興医学出版社, 東京, 276-283頁, 2007.
- 6) Oliver D: Palliative care. In: Oliver D, Borasio GD, Walsh D (eds). Palliative care in Amyotrophic lateral sclerosis. Oxford University Press, Oxford, pp. 21-28, 2000.