

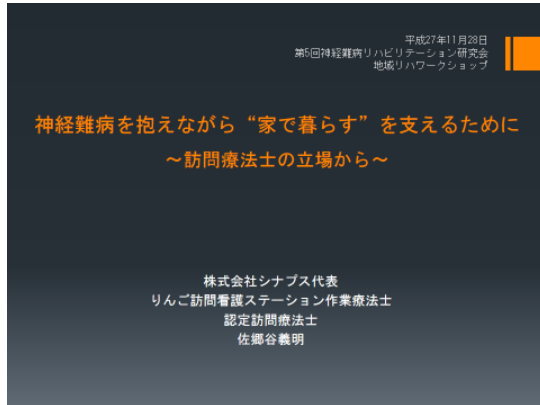
2: 地域リハのワークショップ

神経難病を抱えながら“家で暮らす”を支えるために ～訪問療法士の立場から～

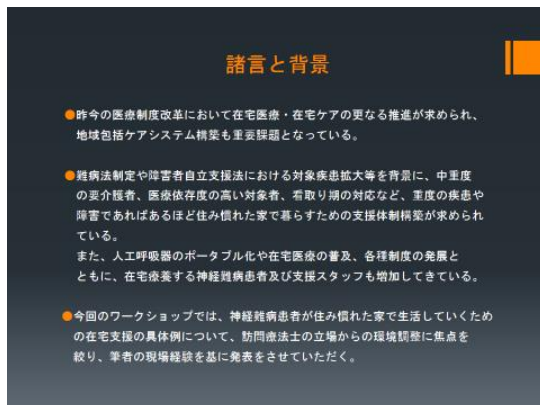
佐郷谷 義明 (株式会社シナプス代表・

りんご訪問看護ステーション作業療法士・認定訪問療法士)

田中: 続きまして、「神経難病を抱えながら“家で暮らす”を支えるために～訪問療法士の立場から～」、りんご訪問看護ステーション、佐郷谷先生、よろしくお願いいたします。



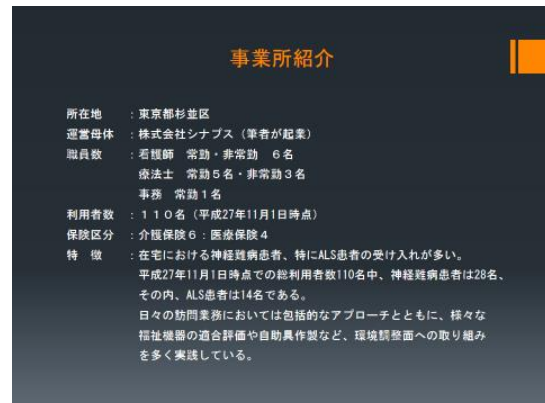
佐郷谷: りんご訪問看護ステーション、作業療法士の佐郷谷と申します。よろしくお願いいたします。私のほうからは、訪問療法士の立場から、在宅ではさまざまな環境調整や、まさに創意工夫の話になるのですが、そういった観点について写真とともにお話しをしていきたいと思っています。



まず諸言と背景ですが、昨今の医療制度改革において、在宅医療、在宅ケアのさらなる推進が求められ、地域包括ケアシステム構築も重要課題となっています。また、先ほど前田先生から貴重な話をいただきました

ように、難病法制定や障害者自立支援法における対象疾患拡大等を背景に、中重度の要介護者、医療依存度の高い対象者、看取り期の対応など重度の疾患や障害であればあるほど、住み慣れた家で暮らすための支援体制構築が求められています。また人工呼吸器のポータブル化や、在宅医療の普及、各種制度の発展とともに在宅療養をする神経難病患者及び支援スタッフも増加していくと思われま。

今回のワークショップでは、神経難病患者が住み慣れた家で生活していくための在宅支援の具体例について訪問療法士の立場からの環境調整に焦点を絞り、筆者の現場経験を基に発表させていただきたいと思っています。



まず始めに、簡単に事業所紹介をさせていただきます。場所は東京杉並区にあります。杉並区は人口が約56万人ですが、一応弊社当ステーションでは杉並区内全域は訪問エリアとしてカバーしています。

職員数は看護師の常勤・非常勤が6名、療法士は常勤5名、非常勤3名、小規模なステーションです。おおむね介護保険と医療保険の割合は大体6対4となっており、

特色としては在宅における神経難病患者、特に ALS 患者の受け入れが多いのが特徴といえます。これは 11 月時点での総利用者数、110 名おられますが、その中で神経難病を主病名とする患者は 28 名。そのうち ALS の患者は 14 名でした。日々の訪問業務においては包括的なアプローチが必要ですが、それとともにさまざまな福祉機器の適合評価や、自助具作成など環境調整への取り組みを多く実践しているのが特色かと思われ

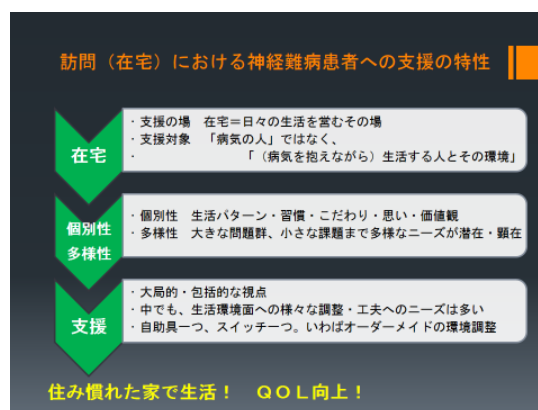
ある一週間のスケジュール (筆者)

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜
1件目					Parkinson dis.	ALS
2件目					ALS	ALS
3件目	Parkinson dis.	Parkinson dis.			ALS	脊髄空洞症/PPV
4件目	ALS	Parkinson dis.	ALS		ALS	ALS
5件目	ALS			Parkinson dis.	ALS	
6件目	ALS	ALS	ALS	ALS	ALS	
7件目			ALS	ALS		
8件目						

難病 23件 / 38枠
※ALS 17件

スライドはある 1 週間の私の訪問スケジュールをお示しています。黄色い枠が ALS の方で、青い枠がそれ以外の神経難病患者の枠となっています。現在 1 週間で 38 枠を私が訪問していますが、神経難病の方は 22 件。そのうち ALS の方は 17 件訪問していることとなります。

一般的に訪問リハの対象疾患においては、脳血管障害が最も多いかと思われしますので、おそらくこの比率で神経難病患者の訪問を実践していることは多いのかと推察します。金曜日は朝から晩まで ALS の方に関わっている状況です。



次に訪問リハ、在宅リハにおける神経難病患者への支援の特性をまとめました。まず訪問リハにおける支援の場は、言うまでもなく在宅、すなわち日々の生活を営むその場です。したがって支援対象は病気の人ではなく、病気を抱えながら生活をする人、およびその環境ということになります。医療的な支援者として、ともすると病的側面に視点が向きがちですが、在宅ではあくまで生活者という視点で多面的にアセスメントしていくことが極めて重要だと考えています。支援の範ちゅうが生活に及ぶということは、まさにそこに暮らす人々の生活パターンや習慣、価値観は千差万別であるゆえに、そこに含まれる潜在的、顕在的な問題やニーズもまた多種多様です。したがって訪問リハにおいては、それぞれ実際の生活場面、生活環境面におけるさまざまな調整や工夫へのニーズが多く表出され、まさにオーダーメイドの環境調整を実践していく必要があります。そして、そういった微細な調整の 1 つ 1 つが神経難病を抱えながら住み慣れた家で生活していくための QOL 向上に大いなる貢献をすることも多々あります。

様々な在宅環境の工夫例

※写真提示は、当事者の同意を得ています。

それでは実際の写真と共に、様々な在宅環境の工夫例についてお示ししたいと思います。ちなみに単なる教科書的ではなくて、本当に創意工夫をしている内容なので、その点ご留意いただければと思います。

当ステーションの技術工作室（？）



まず始めに、スライドは当ステーション内部の備品材料等を示しています。通常病院の作業療法室には大なり小なり工具とか材料類があると思いますが、一般的に訪問看護ステーションではそういった備品類は置いていないのが実態かと思われます。当ステーションではある程度の工具やさまざまな材料類がありまして、半田ごてとか、各種ニッパー類とか、精密なドライバーとか、各種スイッチの備品類とかそれに伴うさまざまな材料がありますが、そういったものをある程度の材料としてストックしておいてあります。

「自力で座りたい！」のために (持ち手のひと工夫)



スライドは自力で座りたいというニーズに対して工夫した一例です。ここではベッドサイドのL字バー先端に、よく整形外科等の装具を作る際に使用するキャスト材、すなわちお湯で軟化できる素材を使用して、横向きの短いバーを設置いたしました。単純ですが、かなりこれは有効で、実際に私たちが手を添えると分かるのですが、L字バー先端に単に手を添えるのと、この少し引っかける部分があるだけでもかなり座位姿勢にもたらす安定感、グリップ感に違いが生じてくるかと思えます。



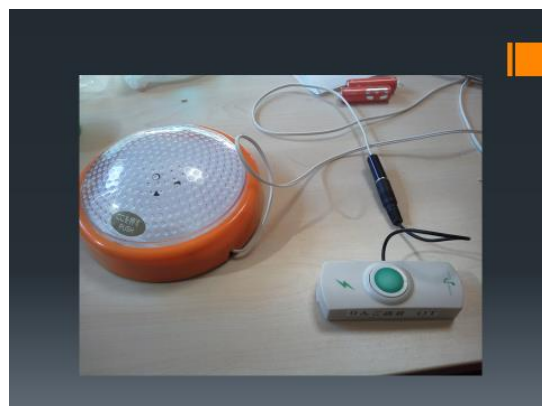
その実際の使用場面です。この方はALSの症状が進行してきている方ですが、写真でわかりますように手内筋、骨間筋の委縮が進行しており、また痙性（けいせい）も若干加わっていて、L字バーの先端にリーチするのが難しくなっている状況でした。

かつ先端までリーチができて、その部位で把持するのが難しい状況でした。本人からの相談を受けて写真のように工夫、調整をしましたが、手を引っかけるというかたちになりますが、手を引っかけることで把持をすることができ、残存している弱い握力でも座位姿勢が安定し自力で座ることができるようになりました。このように細かな説明とニーズの把握により、ほんのちょっとした一工夫により、効果的な支援となることもあるかと思います。ちなみに当然ながら介護保険上、このベッドはレンタル対象品ですので、もちろん傷をつけたりはできないものです。これはお湯で軟化できるものですので現在はお湯で軟化させて外してある状況で傷もついていない状況です。

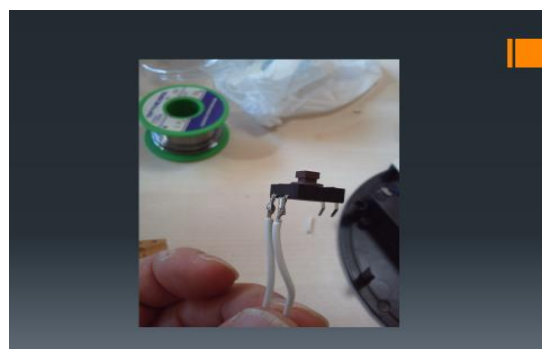


次にスライドはコールブザーの改造をお示ししてあります。神経難病の方で、病院ですとナースコールがありますが、在宅でも当然人を呼ぶことが必要になりますが、神経難病の方で声が出なかったり、指で既存のスイッチや発信機を押せないことで人を呼べない状況になることは大変大きな不安とリスクが生じます。この写真はホームセンターで1,500円ぐらいで売っているワイヤレスブザーに後付けで3.5ミリのジャックを半田付け、あまりきれいな半田付けで

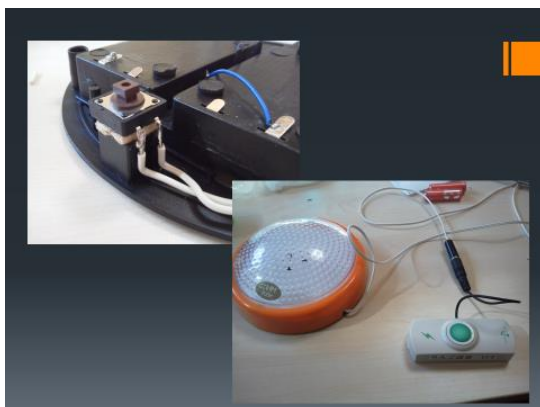
はなくて恥ずかしいのですが、半田付けをしたものです。このことで通常はこの緑の部分を押して鳴らすものですが、その指で押すという巧緻性筋力がない方に対して他のスイッチをつなげて、ここにスイッチをつなげてブザーを入力できるようになっています。



スライドはその改造した発信機に、別に作成したスイッチを接続した写真です。これは100円ショップで購入したグッズで、押すとライトが光るようなものですが、それを加工したスイッチになります。この場面では患者が車椅子を乗車中に足でブザーを押すというニーズがありましたので、足で押すことができるように少し大きいスイッチとしています。もちろんこの大きいスイッチも100円ショップで購入しただけでは、この発信機の部分につながりませんので、小さい写真ですがこういうスイッチ、タクトスイッチですが、こういうスイッチにリード線を半田付けして、



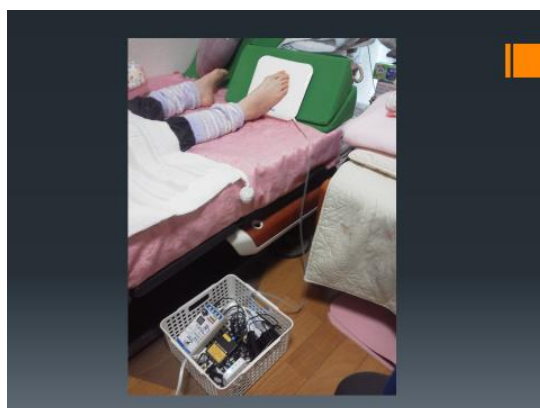
先ほどのグッズに蓋を開けて、中に先ほどの半田付けをしたスイッチを取り付け、リード線を外に出してきて接続しているというものです。



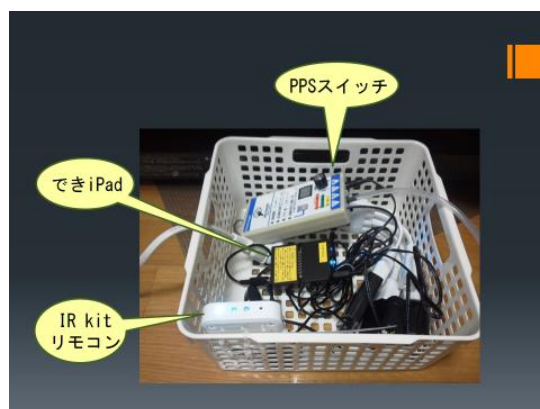
このように 100 円ショップで売っているような非常に簡便なグッズですが、こういうものでも一つの有益なスイッチに改造することが可能になります。



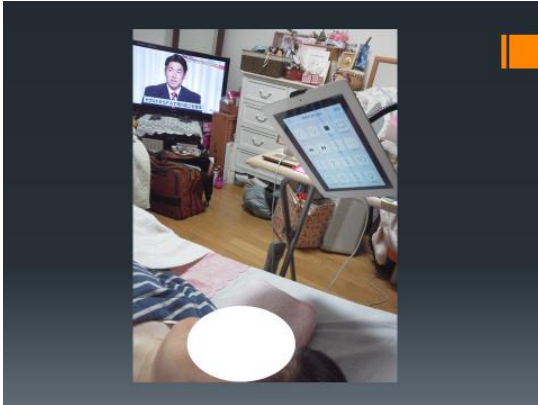
次は全身の筋力低下が進行した ALS の方ですが、この方のご希望としてネットショッピングがしたいということと、海外ドラマを見たいという要望があり、それを具体化したものです。スライドはここで iPad を固定具で固定しており、わずかに残存している右の足指の屈曲動作を用いてスイッチを入力しているという場面です。



このように足元に設置したスイッチから伸びていて、ここにもろもろスイッチがまとめてあります。この中身の内訳ですが、



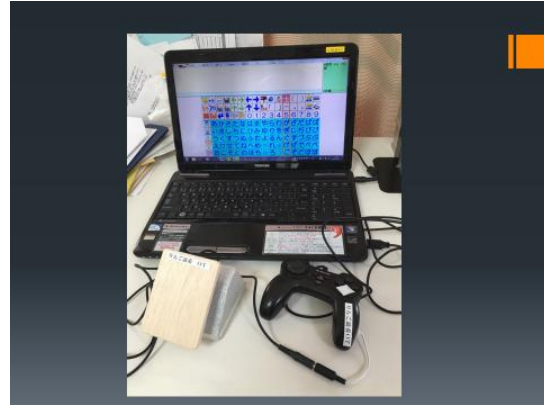
この場合は先ほど足指で入力しているための PPS スイッチと、でき iPad と、IR kit リモコンが納められています。すなわちご本人の iPad とでき iPad を BlueTooth で接続して、iPad のアクセシビリティスイッチコントロール機能を使い、PPS スイッチで操作をしている状況です。またこの IR kit リモコン、これはネット通販等で 5,000 円前後で売っているものですが、これを iPad にアプリケーションでインストールして設定することで、各種赤外線リモコンを iPad 上で PPS スイッチを用いて操作することができるようになっています。



スライドはちょっと見えにくいのですが、奥のテレビに対して手前に設定した iPad で、先ほどの IR kit リモコンで設定した画面からチャンネル変更等の操作をしている場面です。



続いて、スライドは手が不自由でもパソコンを使いたいというご要望に対して、パソコン上でフリーソフトの **HeartyLadder** を操作するためのスイッチインターフェースを作成している写真です。市販のゲームコントローラ、1,000 円前後で家電量販店で売っていますが、これのふたを開き、リード線を引っ張って半田付けをしている状況です。



この作成したスイッチインターフェースに任意のスイッチを接続することで、このスライドで示されている、フリーソフトの **HeartyLadder** を操作できるようになります。すなわち一般のマウス操作ができなくても、パソコンを操作、制御することができ、一般の重度障害者用意思伝達装置とほぼ同じ機能を有することができます。

またこの進行ステージで、伝の心等に代表されるソフトウェア組み込み方式の意思伝達装置を給付申請をせず、この **HeartyLadder** を活用しておくことで、さらに次のステージ、さらに症状が進行した段階で、例えば市販品でいいますと、マクトスとか心語りといったような **BMI** を必要とするステージになったときに、活用できる制度を残しておくというメリットもあると思います。すなわち 45 万円の給付枠を使う権利を後々まで残して、**BMI** の導入支援を図るというように、限りある給付制度の中で戦略的に取り組むことも重要です。

吸引による介護負担軽減のために
(低圧持続吸引器の作製 及び 継続的なメンテナンス)

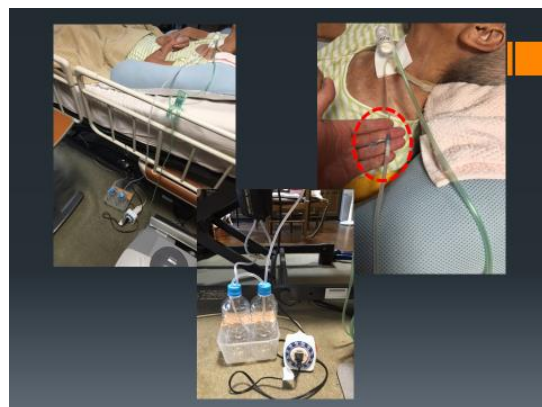


続いて、スライドは水槽用のポンプを改造した低圧持続吸引器を作成しセッティングしてある写真です。主に口腔内の唾液吸引目的での低圧持続吸引器は、もちろん市販しているものもあるのですが、私のほうでは患者が必要なときに間を置かずに速やかな導入支援ができること、また作成したほうが若干価格が安くなること。そして、こちらで作成したものについては、訪問時に継続的なメンテナンスができるという観点から作成してお渡しをしていることが多いです。

もちろん市販品を購入してそれで済むのであればそれで全く構いませんので、無理に作成して渡していることはありません。いずれにしても吸引が必要な方にとって、上気道由来の唾液をいかに処理するかということは、患者または支援者双方にとって日常的なケアに極めて重要なポイントであると思います。メラチューブを引っ張ってきて、このペットボトルにつなぎ、このポンプで陰圧をかけて吸引している状況になります。



このスライドはその水槽ポンプを改造している場面ですが、この水槽ポンプの中を開いてさまざまなパーツを分解していき、最終的には水槽ポンプはエアを吹くものなので、それを引く、逆の方向に構造を変えるので、最終的にこの一番末端になる弁の位置を変えます。変えるだけですが、作業自体は比較的簡単で、慣れれば10分程度で作ることができます。コストも大体3,000円から4,000円程度で作成することができます。

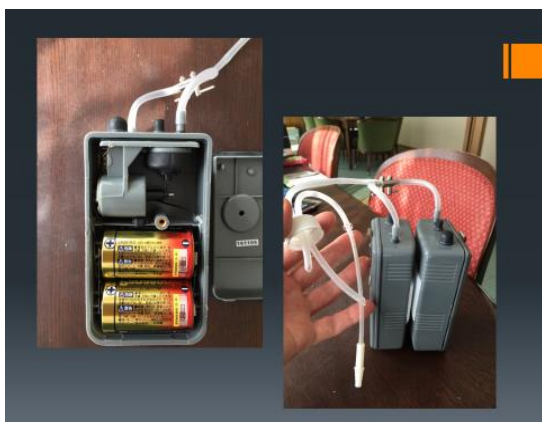


これは実際の使用場面です。この方は多系統萎縮症の患者ですが、とにかく大変に唾液量が多くて、カニューレ周囲から溢れ出てくる状況でした。ご年配のご主人がひっきりなしに口腔内またはサイドチューブからの吸引をしているような状況でした。そこで作成した低圧持続吸引器をここにセットしてありますが、低圧持続吸引器をサイドチューブに接続をして、かつそれを、こ

これは青いタイマーですが、自動的なタイマーを付けることで一定時間ごとに自動でオンとオフを制御しています。このタイマーはホームセンターで 800 円ほどで売っているものです。ここでは 15 分間隔で自動でオンとオフが通電、制御されるので、すなわち介護者の方は吸引器のスイッチを押すことも、カニューレの吸引は必要ですが、口腔内とかサイドチューブからの吸引という観点での吸引器のスイッチを押す必要も一応なくなるという状況で設定をしています。

なお機械側は微量ずつ水分を吸いこんでしまうことで漏電故障の元になりますので、このペットボトルを 2 本置いてあるのも意味があります。かつ、弱い、柔らかいボトルだと陰圧でつぶれてしまうので、私も自動販売機でジュースを飲みまくり、硬いジュースを見つけ、それを見つけたらスタッフに言って大量にそれを飲んでもらってストックしている状況です。

ちなみに私はこういう低圧持続吸引器の導入支援を 10 年以上在宅の現場で行っていますが、例えば当該機種を用いたことで気道内圧に変化をもたらして、呼吸状態に悪い変化をきたしたとか、あるいは気道粘膜に何かスキントラブルが生じたことは一度もありません。



またこちらのスライドは同じく低圧吸引器ですが、乾電池式の水槽用ポンプを改造

したものです。文字通り乾電池式ですので、AC アダプタが不要になります。要は車椅子で屋外に外出する際にも、これを持ち運んで持続吸引がすることができるというものです。

これらの環境調整の心得 (筆者)

「モノは重要。しかし、モノ以外ももっと重要」

- 総論として、機器・ツール・方法論習得は必要不可欠。各論として、いかに導入するか・しないかは別の視点。
- まずモノありき、ではない。必要ならばモノを調整・工夫する能力が必要。
- 最終的には、人の五感 (六感) に勝るセンサーはない。

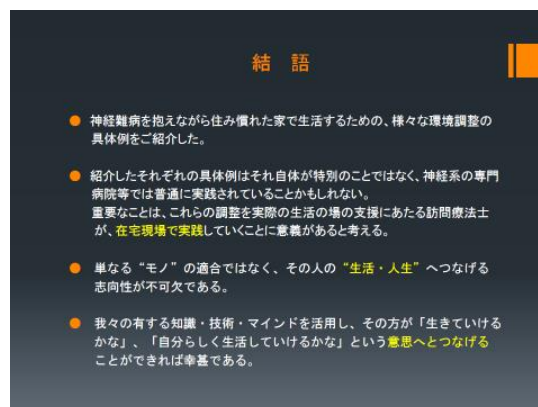
🍎

以上、お時間の範囲内でごく一例ではありましたが、さまざまな工夫例をご紹介させていただきました。まとめに入りますが、これらの環境調整の心得といえますか、文献的ではなく筆者の経験則ですが、まずスライドで物品をお示ししてきましたが、物は重要ですが、しかし物以外のことがもっと重要であると考えています。総論として機器、ツール、方法論の習得は必要不可欠ですが、各論として、それをいかに導入するかしないかは全く別の視点になります。したがって、まず物ありきではなく、必要であれば物を調整したり工夫するといった能力が必要であると考えています。最終的には人の五感、六感に勝るセンサーはないというのが実感するところです。



このスライドはある ALS 患者の意思伝達場面をお示ししています。ご本人がいてヘルパーなのですが、パソコンがあってヘルパーがスイッチを触っている場面ですが、このパソコンはあらかじめご本人の声が録音してあるもので、このパソコンからご本人の声で 50 音が読み上げられていきます。それをご本人が自分の言いたい言葉が来たら、わずかな動きを表出します。それをじっと見つめているヘルパーが、そのわずかな動きを察知して、ヘルパーがスイッチを入力しているという場面です。この方は症状進行の過程の中で、ご本人の意向を反映しながら、あらゆる入力スイッチを使用してきました。オーバーな表現ではなく、おそらくその時点で国内で使用できるスイッチはほぼすべて、研究開発中のものを含み、あらゆるスイッチを導入支援して使用してきました。しかしながら症状が進行し、あらゆるスイッチが使用不能になる中、ほぼ TLS に移行していく中で行き着いた手法が、このいわば人スイッチというものでした。ここではパソコンから 50 音が読み上げられていく中で、わずかなご本人の動き、実際には機器が察知できないような、動きにならないようなわずかな動きですが、それを普段から関わっているヘルパーが察知をし、本人の代わりにスイッチを入力しているといった場面です。こういった機器では拾えない繊細な、あるいは不随意的な動きを感知することは、最終的には普段から関わっている習熟した支援者、すなわち人によって可能になることがあります。そしてこういったいわば人センサー、人スイッチと呼んでいます。こういった人センサーは付け焼刃でできるものではなく、長い支援経過

の中で信頼関係の元に醸成されていくものです。したがって、こういった人、支援者への支援を行うことも訪問療法士としての極めて重要な在宅支援になると考えています。



結語

- 神経難病を抱えながら住み慣れた家で生活するための、様々な環境調整の具体例をご紹介した。
- 紹介したそれぞれの具体例はそれ自体が特別なことではなく、神経系の専門病院等では普通に実践されていることかもしれない。重要なことは、これらの調整を実際の生活の場の支援にあたる訪問療法士が、在宅現場で実践していくことに意義があると考える。
- 単なる“モノ”の適合ではなく、その人の“生活・人生”へつなげる志向性が不可欠である。
- 我々の有する知識・技術・マインドを活用し、その方が「生きていけるかな」、「自分らしく生活していけるかな」という意思へとつなげることができれば幸甚である。

以上、簡単ですが、神経難病を抱えながら住み慣れた家で生活するための様々な環境調整の具体例をご紹介させていただきました。紹介したそれぞれの具体例は、それ自体が特別なことではありません。おそらく神経系の専門病院等ではごく普通に自助具の作成等は実践されていることかと思えます。重要なことはこれらの調整を実際の生活の場の支援に当たる訪問療法士が、在宅の現場で実践することに意義があると考えています。単なるモノの適合ではなく、その方の生活人生につなげる志向性が不可欠であると考えています。また、こういった我々の有する知識、技術、マインドを活用して、神経難病という、ともすれば様々なネガティブなほうに動いてしまう状況ですが、その方が生きていけるか、自分らしく生活していけるかという意味へとつなげることができれば幸いです。今後さらなる在宅医療の普及とともに、活躍する訪問療法士の質と量が増えていくことを期待しつつ私の発表を終わらせていただきます。ご清聴ありがとうございました。

田中：どうも佐郷谷先生ありがとうございます。フロアからどうですか。ご質問があれば受けたいと思いますが、いかがでしょう。お願いします。

質問者C：貴重な発表ありがとうございます。大阪狭山市にある、〇〇リハビリ訪問看護ステーションの〇〇と言います。2点お聞きしたいことがあります。この間、うちの地域の訪問看護ステーションが集まっている勉強会のときでも、自助具というところの勉強会というか意見交換をしたのですが、そのときに出た意見が、自助具とかそういったものを作ったときに費用をどうするかという問題と、あとは金曜日のスケジュールを見せていただいたら、すごくALSの方に行かれていたのですが、代表をされているということだったので、神経難病をみるということの人材育成について、どのようにされているかお聞かせいただけないでしょうか。

佐郷谷：ありがとうございます。費用は本当に悩ましいところで、基本的には持ち出しになってしまうことが多々あります。というのは福祉用具全般がそうですが、機能が、またADLが低下してきて、こういった道具を使えば便利だということをご提示しても、なかなかご本人が受け入れをためらい使用には至らず、ということが多々あります。道具を使うということは、自分の身体機能がまた一段落ちたということを確認することにもなるというのがあるかと思うのですが、他方で、そのまま不便な生活を続けることによる弊害も生じてきますので、速やかな導入支援と、良いタイミングでさらっとご提示するという観点から、実際には、ご説明の上、掛かった材料費だけはいただく

ようにはしています。それに伴う実際の作業費みたいなことはもちろんもらってはいけません。人材育成は本当に難しいと思います。先ほど1週間のスケジュールがありましたが、私は杉並区とその周辺を訪問しているのですが、やはりALSの方を担当すると、大体似たような支援者が集まってくることが多いように思います。やはり、この方はしっかりとみてくれるというところが、地域で口コミで広がっていきますので、実際にああいうスケジュールになってしまっているのですが。やはり私だけが訪問していても後進育成にはつながりませんので、弊社内では私が一応社長の立場ですので、スタッフに対しては適宜勉強会等を開いています。最近は地域のほうでも、区内の療法士の集いとか、なるべくお話する機会をいただいています。そういうマインドというか、技術論は後からどうにでもなると思いますので、マインドというか考え方、難病支援のフィロソフィーを共有していけるような場を、ケアマネとか保健師とか、地域の療法士とはなるべくそういう場を持つようにしています。実際にはなかなか、人材育成は本当に難しい、これからの課題かとは思っています。

質問者C：先生、どうもありがとうございました。

佐郷谷：ありがとうございました。

田中：他にはいかがでしょうか。では。

質問者D：ありがとうございます。〇〇病院の〇〇と言います。1つ、先ほどの演題でも同じようなことを考えていたのですが、訪問リハビリテーションで先生が今されたことは非常に大事だと思うのです。おっしゃるように病院でやったことを在宅でいか

に使うかという、つなぐ役割があると思うのですが、プラス、今私も訪問に行くのですが、訪問をスタートするときに、どうにか訪問を終了できないかということ的前提にスタートすることが多いと思うのです。通所につなげます。神経難病の方はなかなか終了にいかないケースが多いということを非常に悩んでいるのですが。先生の今日の取り組みなどでは、どこかのタイミングで、これを例えば最後で、人スイッチという役割で出てきたヘルパーに、先生が持っている技術を伝達して、ここで「いざとなったらまた呼んでね」くらいのところにするような取り組み例はありますか。

佐郷谷：ありがとうございます。終了するポイントは本当に難しいと思います。どんな文献や論文を読んでも訪問リハの終了というのは難しく議論されているテーマだと思うのですが、難病の方は、私は基本的にはある種付き合い切るというスタンスではおられます。もちろん、こちらが関わっていることで何か患者に不利益が生じるようであれば、もちろん引く、終了することもあるわけですが。

先ほどの場面で出てきた人スイッチということを一例にしますと、コミュニケーションスキルとして例えばそれが最大のポイントで、他の支援者に技術移行ができたとすれば、療法士の訪問頻度を減らしていくとことも考えられます。ただ、実際にメンタル的なものも含めて、関わってきた療法士側が引く、終了することによる患者当人の精神面の変化が起きることが実際にあり、引きどころは本当に難しいと私自身感じています。

基本的には難病とか ALS の方に関して

は、付き合いきるという表現が適切かどうか分かりませんが、付き合いきる、というスタンスで関わっています。もちろん、他の支援者に技術移行できる場所は技術移行していくことを併行しながらです。基本的には日々の生活が成り立つ最大の要因は習熟したヘルパーの存在になりますので、ここにはさまざまな技術移行を図りつつ、あまり答えになっていないのですが大変難しい問題だと思い、私も勉強していきたいと思えます。

質問者D：ありがとうございます。