

みんなで考えよう！

ALS患者の住まいと コミュニケーション



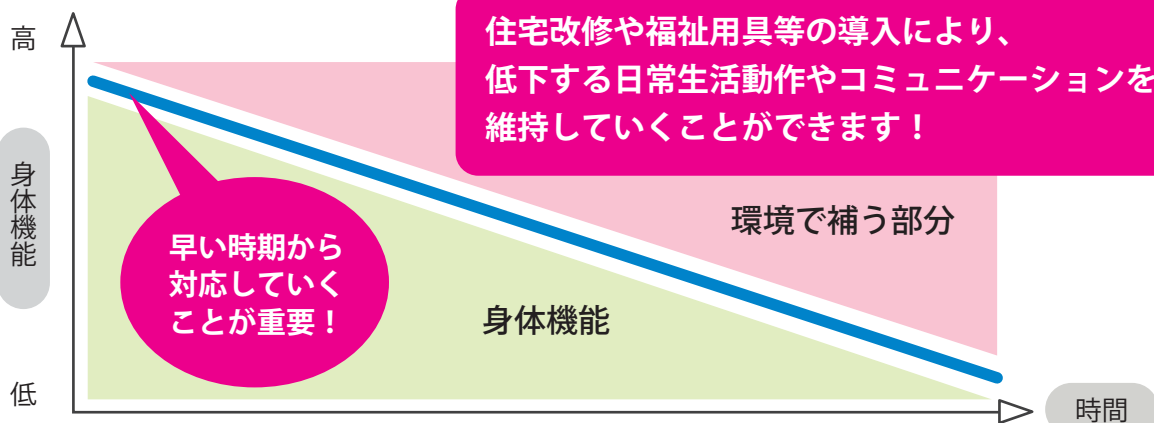
近年、医療技術の進歩や福祉サービスの充実によって、在宅生活を選択するALS（筋萎縮性側索硬化症）患者が増えています。

このパンフレットでは、安全で快適な在宅生活を可能にするための住まいとコミュニケーション支援について、ご紹介します。

身体機能の変化に合わせて、環境を整備して、 日常生活動作やコミュニケーションを維持しましょう！

ALS（筋萎縮性側索硬化症）など進行性疾患のある人たちの生活環境整備は、病状の進行を考えながら、それに合わせた福祉用具の導入や住宅改修のタイミングを見極めていく必要があります。加齢とは異なる速さで病状が進行し、身体機能が低下することが多いため、次第に動作に時間がかかったり、転倒が増えるなど支障をきたします。そのため、適切な時期に住宅改修の実施や福祉用具などの導入が必要になってきます。

また、住宅改修や福祉用具、コミュニケーション機器などを導入する場合は、各種制度の活用や導入のタイミングを十分検討する必要があります。導入する際は、必ず主治医やケアマネジャー、難病相談支援センター、自治体の窓口で相談しましょう。また、福祉用具などの導入を急ぐことも必要ですが、まずは専門家に相談し、試しながら本人の使い勝手やライフスタイルに合うものを選ぶようにしましょう。



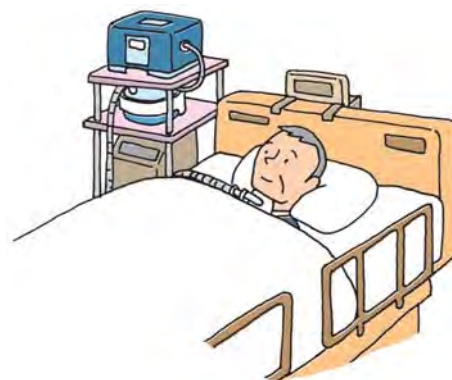
※進行のスピードや身体機能の変化には個人差があります。



歩行時期



車椅子利用時期



人工呼吸器利用時期

便利グッズ

動作のしづらさを感じたら、作業療法士、看護師、ケアマネジャーなどに相談しましょう。運動麻痺や筋力低下により、これまでできていた動作ができなくなってしまうことがあります。無理に動作を続けることで痛みが生じてしまう場合、負担のない方法に変更することはとても重要です。まずは、手軽に購入できる便利グッズを使うなど生活を工夫することで在宅生活の質を維持していきましょう。ホームセンターや 100 円ショップ、インターネットなどで購入できる便利なグッズはたくさんあります。



便利グッズの活用やちょっとした工夫で生活は大きく変わります！



【オープナー】

ペットボトルや缶のプルタブを開ける動作は手指の力が必要なため、オープナーを使うと良いでしょう。100 円ショップで購入できるものも多くあります。小さなすべり止めマットはドアノブや水栓の蛇口、収納の取っ手の操作などに使え、外出時に役立ちます。

らくらく実感オープナー：
(株)ダイイチ



【レバー】

従来の丸形のドアノブや水道栓の場合、強くにぎって手首をまわす(ひねる)動作が伴うため、負担が大きく操作がしにくいことがあります。写真のタイプは、丸形のドアノブに後から簡単に取り付けられるだけで、レバー操作にかえることができます。

らくらくゴムハンドル：
アビリティーズ・ケアネット(株)



【取っ手】

窓の開閉には、指の力が必要になります。吸盤式のサッシ(窓)用取っ手は工事が不要で簡単に取り付けすることができます。取っ手を握ったり、身体全体で押ししたりして、楽に開閉することができます。最近では 2 重窓など窓自体が重くなっているため役立ちます。

サポートハンドル：
(株)ノムラテック



【リーチャー・マジックハンド】

立ち上がりが大変だったり、腕が伸ばせないようなときは、座ったままで手が届くマジックハンドやリーチャーが便利です。マジックハンドは床に落としたものを拾うこともできます。リーチャーは、高くて手が届かない換気扇のスイッチを押したり、戸棚を開けるなど様々に使えます。

マジックハンド(ピストル型)：輸入品



【長柄くし・ドレッシングエイド】

長柄くしやブラシを使えば腕を上げずに髪がとかせるので便利です。また、腕が上がらないと上着が脱ぎにくいですが、ドレッシングエイドで服の肩部分をはずせば、スムーズに脱ぐことができます。ドレッシングエイドは靴下を脱ぐときにも便利です。

長柄くし：
エタック社(スウェーデン)



【歯ブラシ】

手指の力が弱くなった場合、歯ブラシは柄を太くすると持ちやすくなります。太さや穴の大きさが様々なスポンジハンドルがあり、簡単にはめることができます。また、電動歯ブラシも両手で持って歯に押し当てることができれば、あとは電動歯ブラシが歯を磨いてくれるので便利です。

スポンジハンドル：(有)フセ企画



【食器・カトラリー】

手指の力が弱くなってくると、食器を持つことが大変になります。取っ手付き碗、陶器風の樹脂製カップ、ピンセット状の箸などは、持ちやすく、おしゃれなデザインです。陶器の中でも、軽さを追求したものもあります。フォークやスプーンは柄を太くすると持ちやすくなります。フォークなどを手に固定する装具もあります。

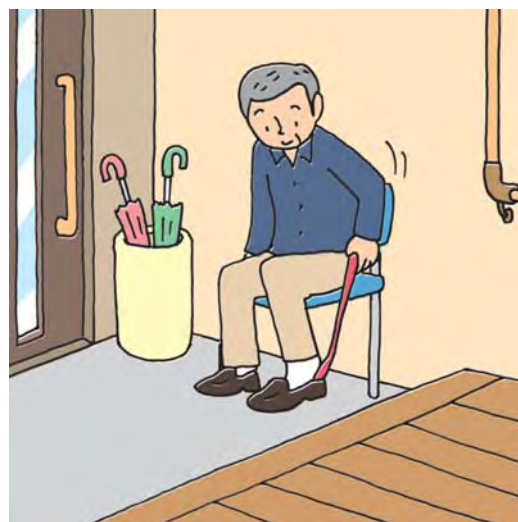


【アームサポート】

腕が持ちあがらない場合は、腕を下から支えるタイプのアームサポートやつり上げるタイプのポータブルスプリングバランサーがあります。パソコンを利用したり、文字を書くときや食事をするときなどにとても役立ちます。利用したいときは作業療法士や理学療法士などの専門家に相談すると良いでしょう。

外出

玄関の上がり框（あがりかまち）の昇降や靴の脱ぎ履き時などはバランスを崩しやすいので、手すりや椅子などを積極的に活用して、安全かつ身体への負担が少ない方法でおこないましょう。また、外出時は早期から電動車椅子を導入し、疲労や転倒防止などを考慮しながら活動の範囲を維持していきましょう。簡易スロープを設置する場合は、スロープの角度が急勾配にならないように配慮するとともに、スロープ前後に平坦な部分を残すようにしましょう。敷地が狭くてスロープが設置できない場合は、段差解消機を検討するとよいでしょう。

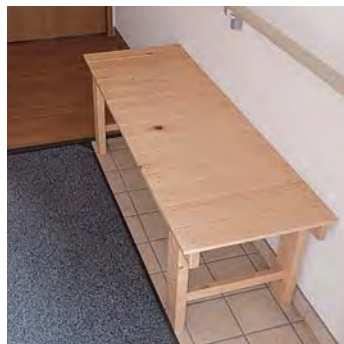


まずは試してみよう！ レンタル対応の福祉用具はたくさんあります！



【屋外手すり】

高齢者の住宅改修の場合、手すりの高さは地面（床）から 80 cm 程度が一般的ですが、ALS 患者の場合は、身体のバランスをとるために使う手すりが多いので、さらに高い位置に手すりが必要な場合があります。工務店や福祉用具事業者などのマニュアルにあわせる必要はありません。自分の身体にあった環境をつくりましょう。



【ベンチ・椅子】

玄関で靴を履く動作はしゃがんだり、片足立ちになったりしてとてもバランスを崩しやすく危険です。玄関に椅子やベンチを置いて、座ってから靴の脱ぎ履きをするとう安全です。ゆっくり確実におこないましょう。写真のような大きなベンチでなくても折り畳みのパイプ椅子なども十分対応はできます。



【式台】

玄関には上がり框の段差があります。この段差が高いと昇降するときにバランスを崩したり転倒したりすることがあります。上がり框の段差には式台（しきだい）を置いて 2 分割や 3 分割にすると階段状になるので 1 段が小さくなり上りやすくなります。式台は固定しておくとう安全です。

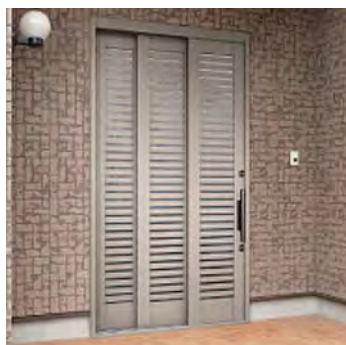
木製ステップ台：矢崎化工(株)



【手すり】

玄関の上がり框の段差を超えるとき、バランスを崩さないよう支えとなる手すりを壁面に付けることが多いのですが、手すりの位置を変更する度に工事が必要になります。まずはレンタルで対応できる床置きの手すりを使ってみましょう。

あがりかまち用たちあっぷ両手すり：矢崎化工(株)



【三枚引き戸】

車椅子に乗ったまま玄関から外出する場合、扉の形状が開き戸では幅が狭く通りにくいことがあります。また、扉の開くスペースが必要になるので、車椅子の移動などに手間がかかる場合もあります。玄関扉を 3 枚引き戸にしておくとうその場で開閉ができ、幅も広くとれるため、とても使いやすくなります。



【簡易スロープ】

車椅子や電動車椅子を使うようになったとき、段差に対しては簡易スロープを使うことがあります。簡易スロープの長さや重さは数種類あるため、介助者が持ち運べる重さや、設置したときに車椅子がスムーズに移動しやすいかなど、試しながら選びましょう。

ダンスロープ：
(株)ダンロップホームプロダクツ



【スロープ】

外出頻度が高い場合は、簡易スロープよりも造り付けのスロープの方が便利です。一般的にスロープの長さは高さに対して 10 倍以上とることが望ましいです（※公共建築のスロープは約 12 倍になっています）。また、スロープを上りきった先や降りた先は約 1m 程度の平坦なスペースをつくりましょう。安全に昇降ができるようになります。

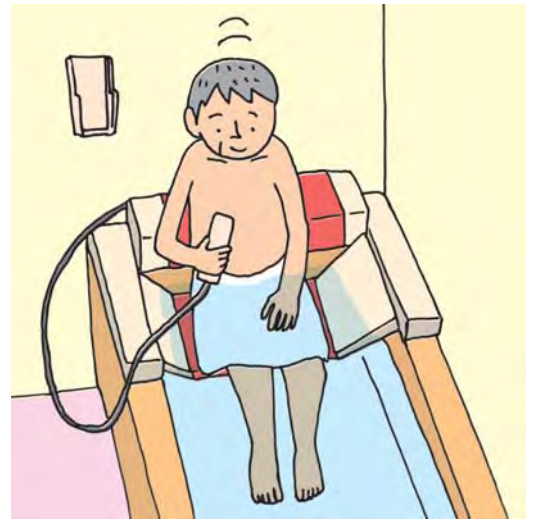


【段差解消機】

段差解消機は、介護保険制度でもレンタルの対象となっている福祉用具です。昇降できる高さや車椅子が乗る天板の大きさなど各社さまざまタイプがあります。機器を一番下に降ろしたときの厚みによりスロープを追加で設置する場合もあります。レンタルする前に業者に確認してもらいましょう。
もちあげくん：(株)ハーツエイコー

入浴

浴室は水や石鹸などで床面や壁面が大変滑りやすくなっているため、転倒予防には十分に配慮し、手すりや椅子などの入浴用具を積極的に導入しましょう。基本的な環境整備としては、扉が開き戸の場合は、引き戸や折れ戸に変更すると洗い場スペースが有効に使えます。扉のドアノブや水栓の蛇口をレバー式にすると少ない力でも開けやすくなります。浴室の入口に段差がある場合は、洗い場にすのこを設置して段差を解消しましょう。また浴槽の出入りが大変な場合は、浴槽内椅子を置いたり、バスボードや浴槽内升降機の導入を検討するとよいでしょう。



転倒予防対策をしよう！入浴用椅子と手すりは必須です！



【入浴用椅子】

体を洗う時には、入浴用椅子（シャワーチェア）を用いると立ち座りが楽で、姿勢も安定します。座面の高さ調整機能や背もたれ、肘かけ付きなど様々なものがあります。浴室内のスペースや扉の開閉方向などを考慮して選択すると良いでしょう。

折りたたみシャワーベンチ：
アロン化成(株)



【手すり】

浴槽の出入りは不安定になりやすい動作です。浴槽の縁に挟み込む浴槽用手すりをを用いると動作の安定を図ることができます。

手すりはなるべく高くして使いたいところですが、手すりのつかみ方や加重のかけ方によっては外れやすくなるので注意が必要です。

浴槽手すり：アロン化成(株)



【手すり】

賃貸住宅の場合などは、浴室の壁に穴を開ける工事ができないことがあります。また手すりの位置が確定できない場合や手すりの位置を変える可能性がある場合は、吸盤式の手すりが有効です。壁面の材質や仕上げによっては設置できない場合がありますので、福祉用具の事業者などに確認しましょう。

クイックバー：ユニットレンド(株)



【バスボード】

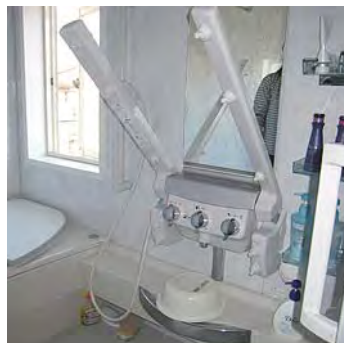
浴槽をまたぐのが難しくなってきたり、またいで入るのに手すりのみでは不安がある場合、バスボードがオススメです。安全に入浴するために浴槽の両側に渡して使うものをバスボードといいます。バスボードに一度座って、安定した姿勢をとりながら、浴槽の出入りを行うことができます。



【昇降機】

浴槽の出入りは、大変な動作のひとつです。手すりやバスボードなどを使う場合もありますが、昇降機を使って浴槽から立ち上がる動作を補助すると楽に立ち上がることができます。写真の機器は充電池で作動するため、大がかりな工事が不要です。介護保険制度のレンタル対象にもなっています。

バスリフト：TOTO(株)



【シャワー浴】

浴槽の出入りが難しい場合、シャワー浴だけで済ませている人は少なくありません。写真のシャワーは、広範囲にお湯が散水され、身体を温めることができます。立ったままでも座った状態でも利用できます。つまみの操作のし易さなどショールームで体験すると良いでしょう。

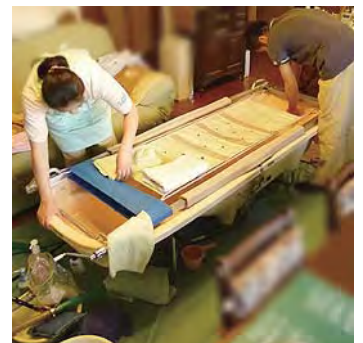
The シャワー：パナソニック(株)



【シャワー浴】

湯船につかるのは体力を使いますし、また、危険も伴います。上手にシャワー浴を取り入れましょう。浴室まで歩いて移動するのが困難になってきた場合は、シャワー用車椅子での移動が安全です。車輪が小さなシャワー用車椅子を使うときは、浴室の段差解消は必須になります。

水まわり用車いす：TOTO(株)



【訪問入浴サービス】

人工呼吸器を利用されている方がよく使うサービスのひとつに訪問入浴サービスがあります。専門のスタッフ3名（看護師1名・介護職員2名）が移動入浴車で、浴槽を自宅に持ち込み、入浴介助をおこないます。約2畳のスペースがあれば可能で、高層マンションなどでも、自宅の給湯設備などを使って利用ができます。

排泄

排泄時の介助は、羞恥心など本人の精神的な負担がもっとも大きい場面です。そのため、福祉用具などを活用し、できる限り自立できる排泄環境をつくることを目指しましょう。居室からトイレへの移動、衣服の着脱、便器への移乗、ふきとりなど一連の排泄動作を確認しながら適切に環境を整備していくとよいでしょう。トイレでの排泄が様々な条件により困難になった場合は、居室内にポータブルトイレを導入したり、ベッド上で集尿器やおむつの利用などを検討しましょう。



トイレの自立は福祉用具を早期から導入することがポイント！



【補高便座】

筋力低下により、洋式便器の立ち座り動作がとても大変になることがあります。このような場合は、補高便座を便座の上に置くことで、座面を高くすることができますので、立ち座りが楽になります。便座の大きさや補高便座の厚みなどを試しながら選択しましょう。

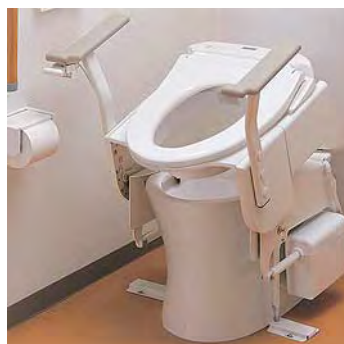
ソフト補高便座：
アロン化成(株)



【手すり】

筋力が低下してくると、便座に座るときや立ち上がるときに手すりが必要になります。壁面に手すりをつけることが一般的ですが、手すりを握ることが難しくなったら、肘掛け式の手すりが使いやすいです。まずは、レンタルで対応できる手すりを検討しましょう。

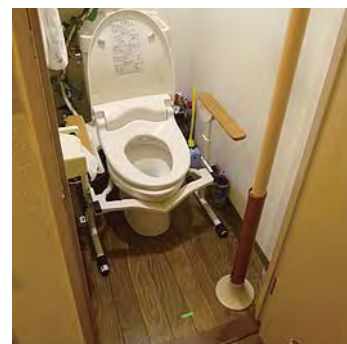
洋式トイレフレーム：
アロン化成(株)



【昇降便座】

便器からの立ち上がりや座る動作に困難を感じるようになったら、昇降便座の導入を検討しましょう。リモコン操作ができますので、介助の場合も容易に操作ができます。毎日使うトイレ環境が快適になるだけで生活の質は維持でき、生活意欲の向上にもつながります。

トイレリフト：TOTO(株)



【突っ張り手すり】

トイレの出入りなどで、扉の近くに手すりが欲しい場合があります。壁面に手すりをつけると、位置を変更したい時は再度工事が必要になることや、手すり自体を使わなくなることも考えられます。その時は天井と床に突っ張って固定する手すりが有効です。

ベストポジションバー：
DIPPER ホクメイ(株)



【リモコン洗浄】

便器で排泄をした後、後ろ向きになってタンクについているレバーを操作し、便器を洗浄する動作は大変です。最近は温水洗浄便座のリモコンにも洗浄ボタンがついていますが、既存のレバーにもリモコン洗浄装置を設置できる場合があります。詳しくはメーカーや工事業者に確認しましょう。

流せるもん：(株) LIXIL グループ



【ポータブルトイレ】

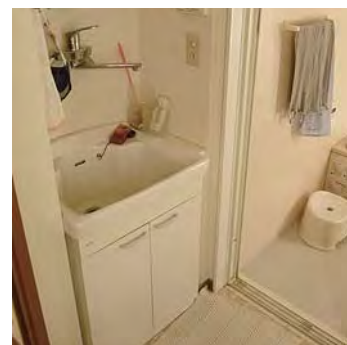
ポータブルトイレは、ベッドから離れることはできてもトイレまで行けない、あるいはトイレまでの移動が不安定な人のために、主として寝室で使用する便器です。本人の身体状況によって、ベッドから離して使用するタイプとベッドサイドに設置できるタイプがあります。最近は、水洗式のポータブルトイレもあります。



【自動採尿器】

トイレまで行くことはできても、便座に座ったり立ったりする動作が難しい方や、トイレに行くのにあわててしまい、転倒などの危険性がある方などに、自動採尿器を導入する場合があります。おむつやしびんと併用して夜間のみ使うこともあります。

自動採尿機スカットクリーン：
パラマウントベッド(株)



【シンク】

しびんの洗浄や排泄物の処理などでは、専用のシンク（汚物流しなど）があるととても衛生的で使い勝手がよいです。蛇口の位置を少し高めにする、シンクとの間の距離があくので、大型のバケツなどの洗浄にも便利です。さらにお湯が出るようにしておくと良いでしょう。設置時は、給排水工事が必要になります。

コミュニケーション

これまでおこなってきた家族や夫婦間のコミュニケーションの実情や本人の性格などを十分に考慮し、コミュニケーションツールを試みましょう。コミュニケーションツールはさまざまな種類があり、時代の変化や技術の進歩とともに変わってきています。どんなに先端のテクノロジーがあったとしても日常的に使いこなすことが難しいこともあります。本人の適応や介助者のセッティング能力に合わせて導入する必要があります。コミュニケーションは、目に見えない「気持ち」の交流であり、そのためのツールであることを忘れてはなりません。



自分らしく生活するために必要なコミュニケーションツールを活用しよう！



【メモパッド】
自分の意思や気持ちを伝える手段は声以外にもさまざまあります。文字を使ったコミュニケーションツールは、メモパッドが便利です。写真の電子メモパッドは、薄くて軽いため外出時にも役立ちます。ペンがもてない場合は、爪で直接書くこともできます。
ブギーボード※：(株)キングジム
※Boogie Board は、Kent Displays 社の登録商標です。



【コール】
声を発することが難しくなり、家族や支援者を呼ぶときに便利なのが鈴やベルです。それらを使うのが大変になってきたら、ボタンを押したら音が鳴る「コール」を使いましょう。ボタンを押すかわりに操作スイッチ（右下）をつなぐことも可能です。
呼び出しリモコン：
(株)エスコアール



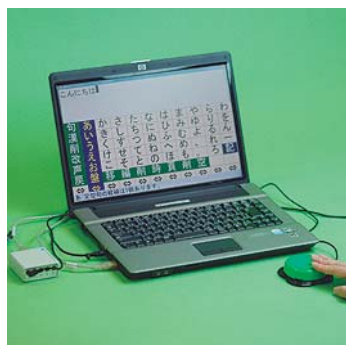
【文字盤】
声を発することが難しい本人と支援者が透明の文字盤を通してコミュニケーションをおこないます。文字盤を通して本人と支援者の視線が合うように支援者が文字盤を動かす、本人が見ている文字を一文字ずつ確定しながら読み取ります。また、支援者が指差などで文字盤の文字を確認しながらコミュニケーションを図ることも容易です。



【携帯用会話補助装置】
50音順に並んだボタンを押すことで画面に文章が表示され、合成音声により相手にメッセージを伝えることができます。専用電池パック（充電電池）を標準装備しており、外出先でのバッテリー切れに備えて、単3乾電池4本でも使用可能です。
ボイスキャリアベチャラ：
パシフィックサブライ(株)



【意思伝達装置】
1個または2個のスイッチを利用し、50音パネルから文字を1つずつ選び、文章を画面に表示させます。合成音声によりメッセージを伝えられます。乾電池でも対応しているため、家の外でも気軽に使えます。操作スイッチの種類は、本人の機能や用途で選択します。
レッツ・チャット：
パナソニックエイジフリーライフラック(株)



【意思伝達装置】
1個または2個のスイッチを利用し、漢字交じりの文章が作成でき、読み上げや印刷、文章データの保存ができます。また、文章を作るだけでなく、インターネットやDVD、テレビなど機器の操作ができるため、生活の質の向上や新しい活動の可能性が期待できます。
伝の心（でんのしん）：
(株)日立ケーイーシステムズ



【支持具】
携帯電話やパソコンを机の上に置くときや、ベッド上で操作するときなどに使う支持具はとても重要です。写真は、ベッドに寝た姿勢でノートパソコンを見られるように保持し、高さや角度を調整できるものです。ベッド下のスペースの確保などの確認が必要になります。
パソコンスタンド パソッテル：
川端鉄工所(株)



【操作スイッチ】
操作スイッチは、コール（呼び出し）、家電用リモコン（テレビ、エアコンなど）、電話、コミュニケーション機器、パソコンなどの電化製品を操作する入力装置のことです。一般のスイッチと違うところは、利用者の身体状況に応じてスイッチの形状や操作力などを評価し工夫する点です。スイッチの固定方法や設置環境なども重要です。

人工呼吸器利用者の間取り例

人工呼吸器を利用する段階では、家庭の中に支援者が出入りする機会が多くなるため、家族と支援者との生活動線の分離が重要になります。家族と支援者が利用する台所やトイレの分離、鍵の共有などの管理、支援者の仮眠スペースの確保など、長期療養生活を考えた場合、様々な配慮が必要になります。

事例概要

男性・71歳

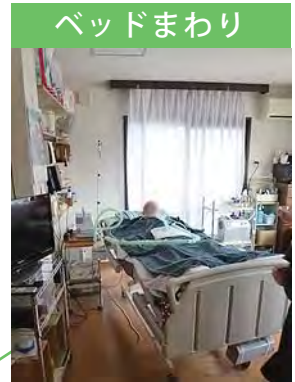
発症：55歳

家族構成：妻、子2人



出入口

既存の玄関は狭く、段差があるため使っていない。北側台所の掃き出し窓に、はじめはスロープを設置していたが、とても大変だった。現在は、据置き式の段差解消機を設置し、本人もヘルパーもそこから出入りしている。交流会やお花見、旅行などに出かける。



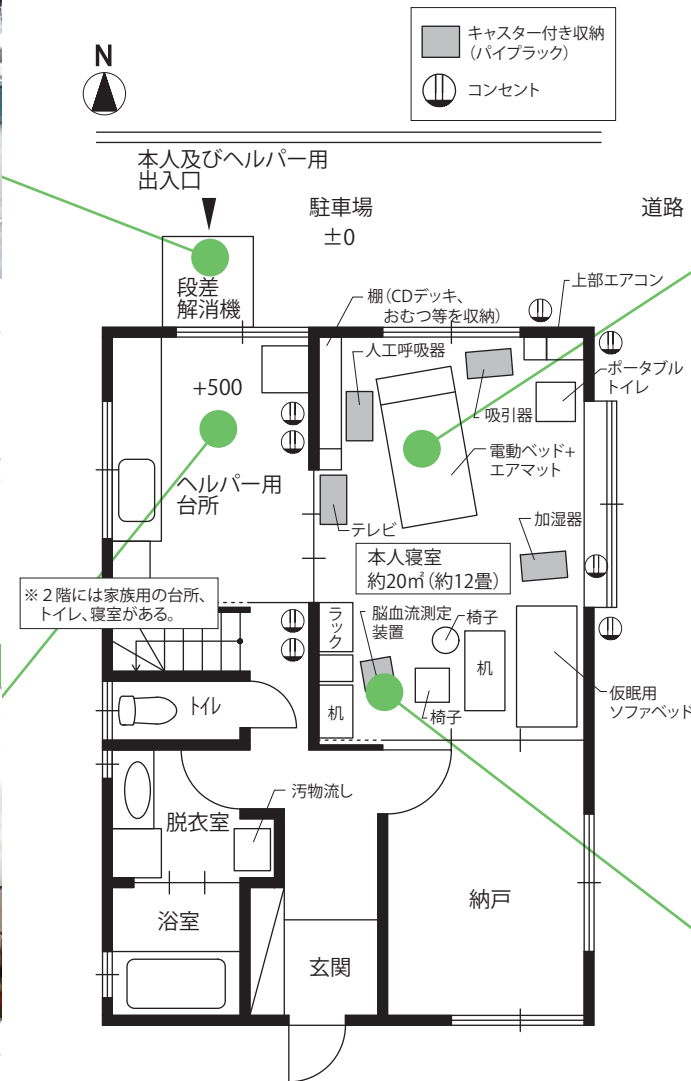
ベッドまわり

もともとは2階に寝室があったが、階段を上れなくなり、空き部屋だった1階の息子の部屋（図中の納戸）に移動。人工呼吸器をつけてから約1年後、隣の部屋（図中の本人寝室）を介護しやすいように改修し、寝室を移動。壁には収納棚を造作し、コンセントを多くつくった。



支援者用台所

もともと納戸だった場所をヘルパー用の台所に改修した。ヘルパーは毎日利用。訪問看護週5日（月～金）、訪問リハ週3回、訪問入浴週2回利用。夜間は市内の大学の学生が本人を支えるサークルをつくって対応している。



1階の間取り図



コミュニケーション

5、6年前より、脳血流により「YES」「NO」を判定する意思伝達装置「心語り」を使っている。測定するには機械を額に巻く必要があるため、付けっぱなしだと煩わしく、介護中は使っていない。使用時間は30分が限度で、反応がある日とない日があるが、毎日使用し、記録している。

参考文献：

西村 顕、野口 祐子：筋萎縮性側索硬化症（ALS）における在宅療養支援「生活環境の整備」、地域リハビリテーション、第9巻6号、pp.454-459、2014.6
横浜市総合リハビリテーションセンター HP、「在宅でできる！生活・ワンポイントアドバイス」<http://www.yokohama-rf.jp/common/pdf/advice.pdf>

謝辞：このパンフレットは一般社団法人 日本 ALS 協会の会員様にご協力いただいた訪問調査結果をもとに作成しています。ご協力に感謝申し上げます。

野口 祐子（日本工業大学・教授）

西村 顕（横浜市総合リハビリテーションセンター・一級建築士）

協力：横浜市総合リハビリテーションセンター地域支援課、研究開発課

このパンフレットで使用している写真、イラストの無断転載、無断複製はご遠慮ください。第44回公益財団法人三菱財団の助成を受けて作成しています。イラスト／堀江篤史 発行／2017年5月