



障害者自立支援機器

シーズ・ニーズマッチング 交流会2020

ニーズの発信と支援機器活用の好事例と失敗談

シーズへのヒント

2020年12月2日
日本ALS協会
岸川忠彦

筋萎縮性側索硬化症（ALS）について

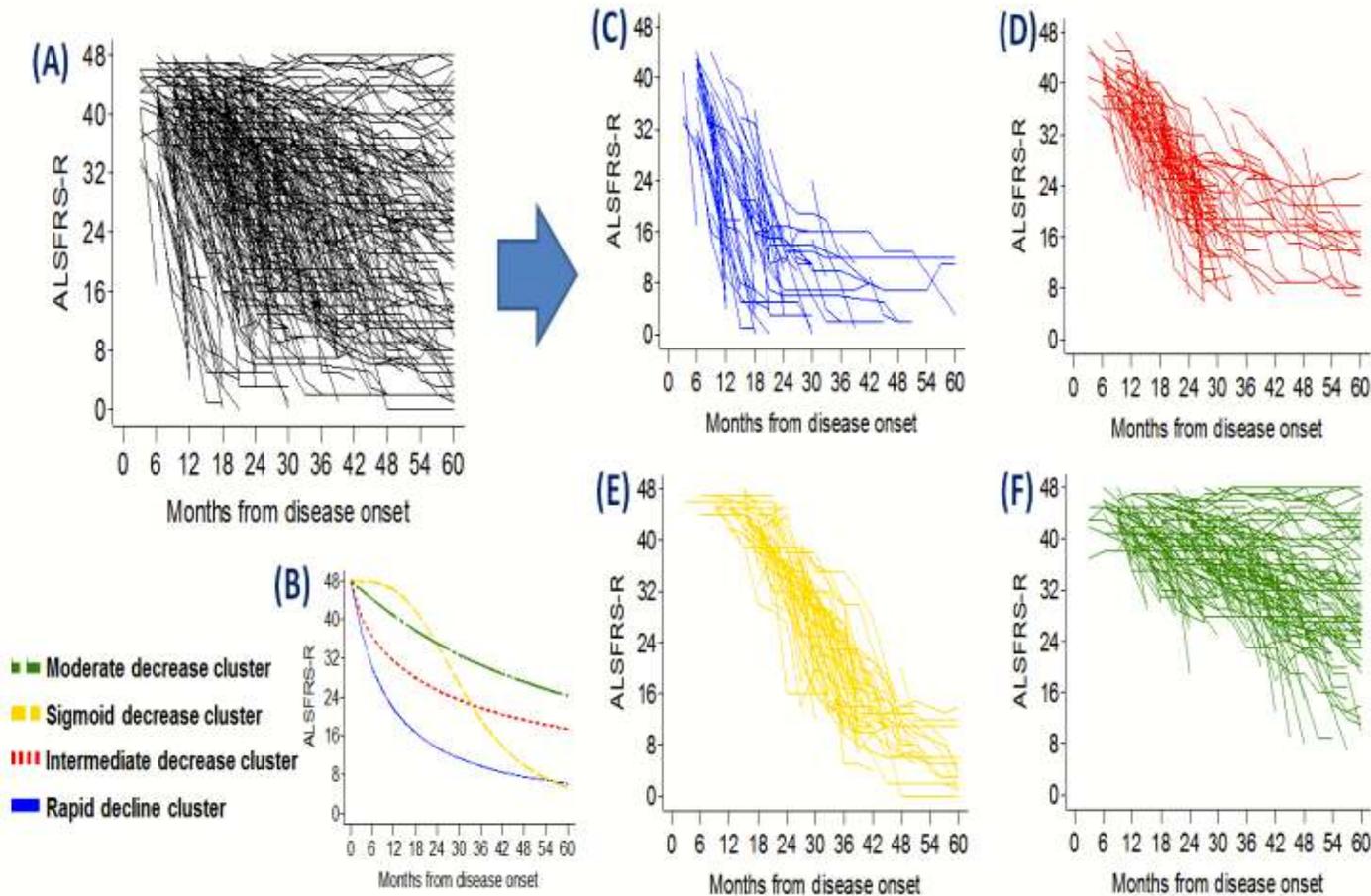
Amyotrophic筋萎縮性 Lateral側面 Sclerosis硬化(症)

- ◆ 特徴 : **運動神経の命令が伝わらなくなって筋肉が廃用**になって委縮する進行性・原因不明の疾患
- ◆ 大まかに**二つのタイプ**
 - 約75% : はじめに、**手足が動きにくくなるタイプ**
 - 約25% : はじめに、**しゃべったり飲み込んだり出来なくなるタイプ**最終的には**手足と口の両方、全身に障害が進みます**
- ◆ 患者数 : 全国で約**10,000人の患者**
- ◆ 発症数 : 約**2,300人/年**が発症
- ◆ 男/女比 : 1.3~1.4対1.0 男性が多い
- ◆ 発症年齢 : 50~74歳が多い→**中途障害者**
- ◆ 約95%が孤発性、約5%が遺伝性
- ◆ 治療法・薬
 - リルテックとラジカット
 - : 共に**発症初期の進行抑制効果**が確認されている。

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) について

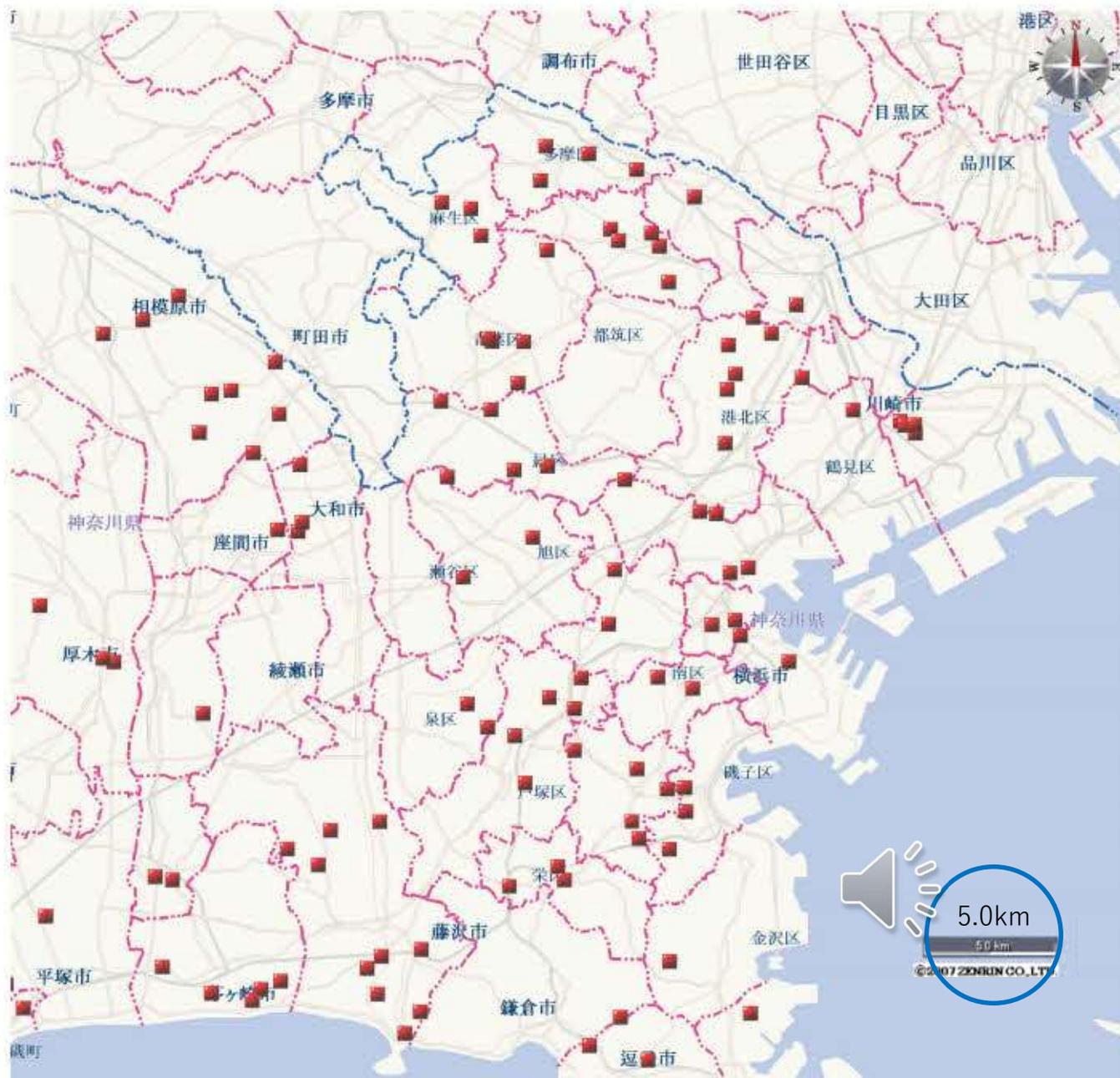
Amyotrophic筋萎縮性 Lateral側面 Sclerosis硬化(症)

障害が進行してゆく・・・進行の様相は一人一人違う (個別性)



障害の進行・・・かつては、死に至る病気・・・呼吸筋が動かせない
今は死には至らない病気になった・・・人工呼吸器・ケアの制度

神奈川県における患者数、会員数等



神奈川県支部

会員数：284名

(うち患者・家族115名)

協会加入率：22.9%

したがって、
左の点の数は
約4.4倍 ($=\frac{100}{22.9}$)
に増える

わが家を中心に
直径5キロの範囲
に少なくとも7名、
最大で28名程度
のALS患者さん

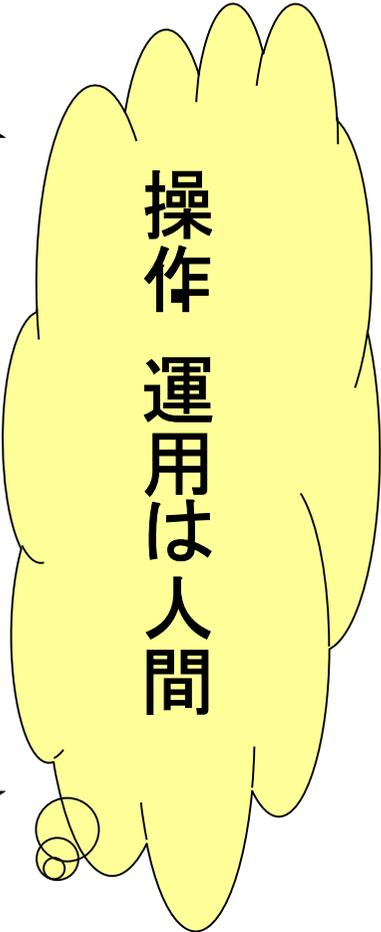
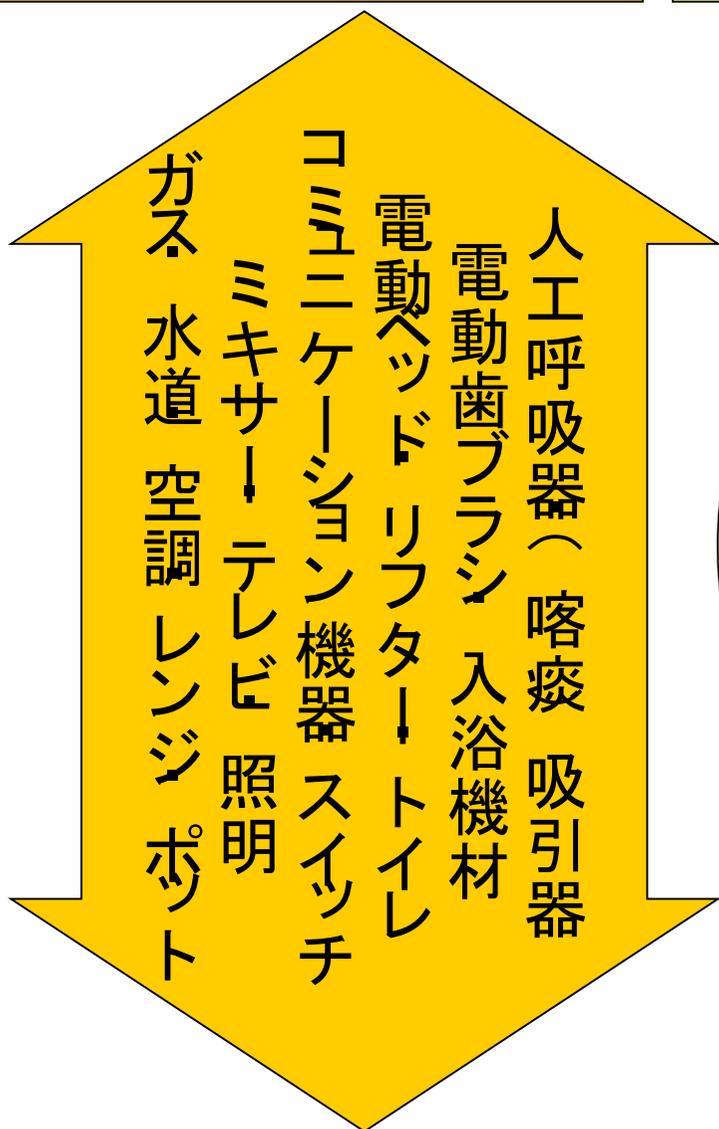
普段の生活、それを支えているもの

普段の生活

電気/電子機器(ハード)

操作・運用(ソフト)

朝	起床 朝食(薬) 歯磨き 洗顔 着替え トイレ
昼	昼食(薬) 歯磨き トイレ 訪問入浴
晩	夕食(薬) 歯磨き 薬 トイレ 就寝(寝返り)



普段の生活



質問：
朝、目覚めた紀美恵さん。
目が覚めたらまずするのは？

普段の生活： アラームスイッチでのコミュニケーション

体が動かず、声も出ない：アラームで呼び出す



普段の生活： 文字盤でのコミュニケーション

日常会話は文字盤で 込入った内容は伝の心（パソコン）で

初めは指差し方式で、慣れたら
アイコンタクトで言葉を紡ぐ



透明文字盤によるコミュニケーション

食事

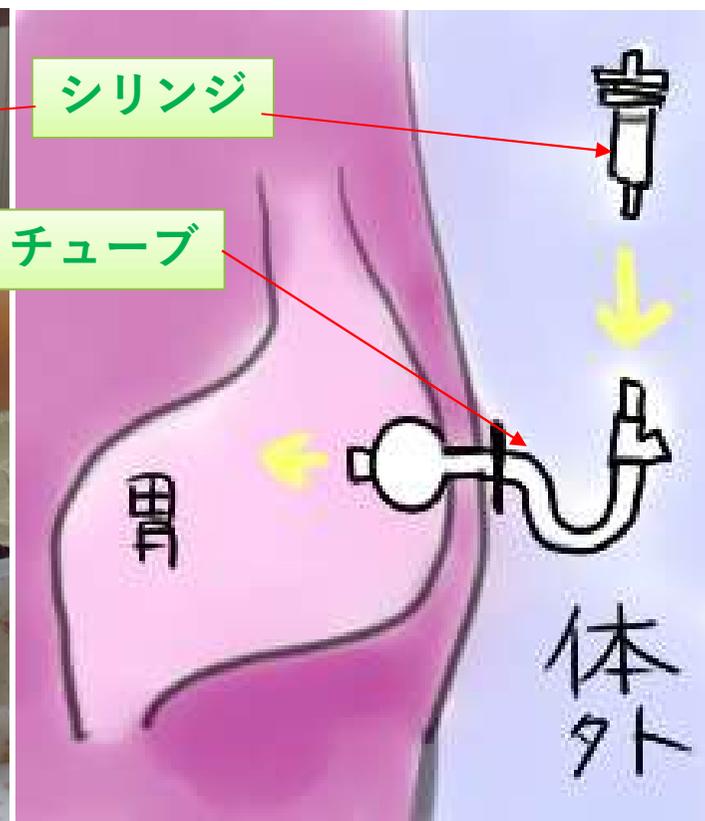


質問：

皆さんはどうやって食事してる？
食事するのに必要な動作は？

普段の生活： 胃ろうからの食事（経管栄養）

- ・ 口からの飲込みが出来ないので胃ろうから注入して食事
- ・ 好物は口からでも大丈夫など、不思議な例外はありますケド、、)



普段の生活：ミキサー食

家族と同じメニューをミキサー食にする



食事

フードプロセッサーで
ドロドロにして胃ロウへ



食事の後



質問：

食事のあとは？

経管栄養なので、歯磨き等の
口腔ケアは不要？

普段の生活： 歯磨き（口腔ケア）

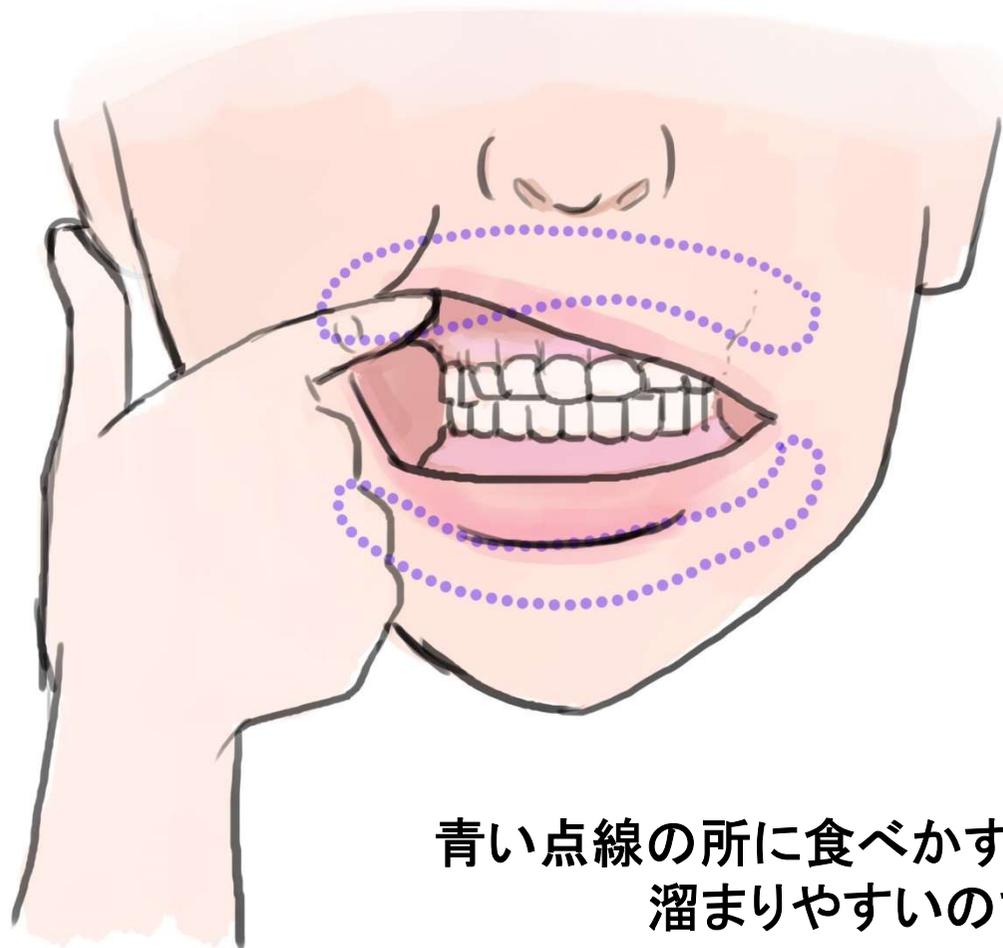


- ・ 歯磨き（口腔ケア）は、誤嚥性肺炎のリスク回避でもあります
- ・ 胃ろうからの食事の場合でも、口腔ケアは大事です

- ・ 口が動かなくなったら顎の関節が拘縮しないようなケアも必要



歯磨き



モアブラシ



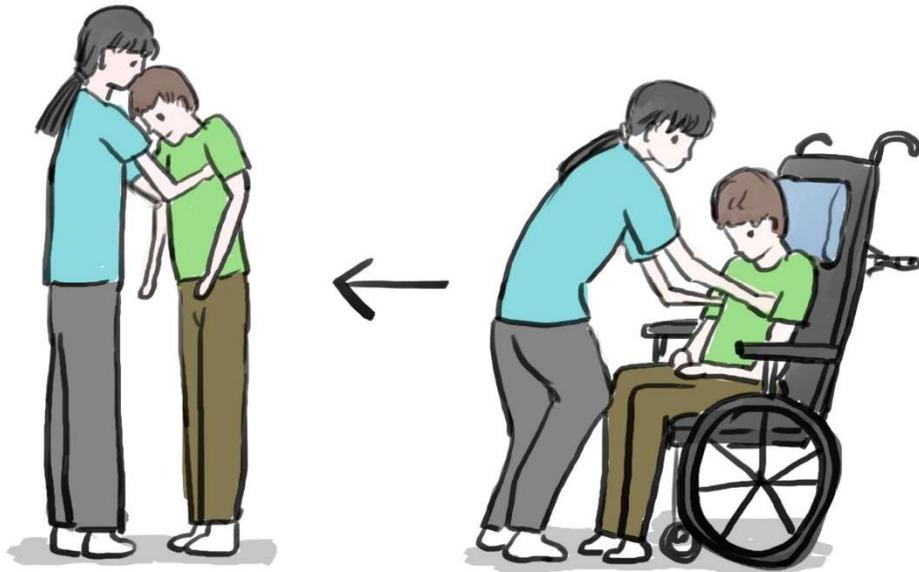
青い点線の所に食べかすが溜まりやすいのでモアブラシで掃除する

洗顔・着替え・トイレ

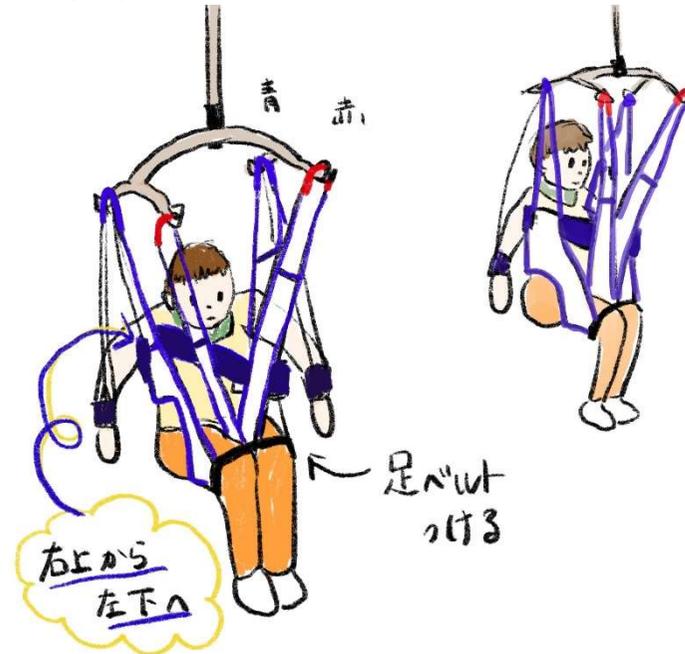


移乗（最近はリフトが主）

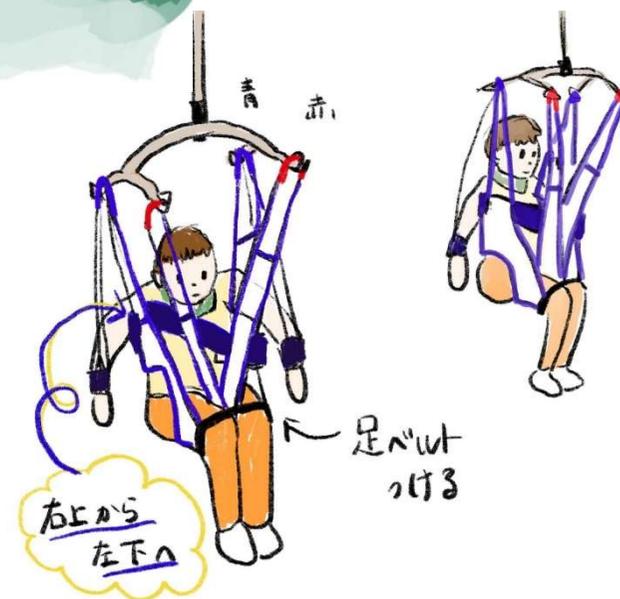
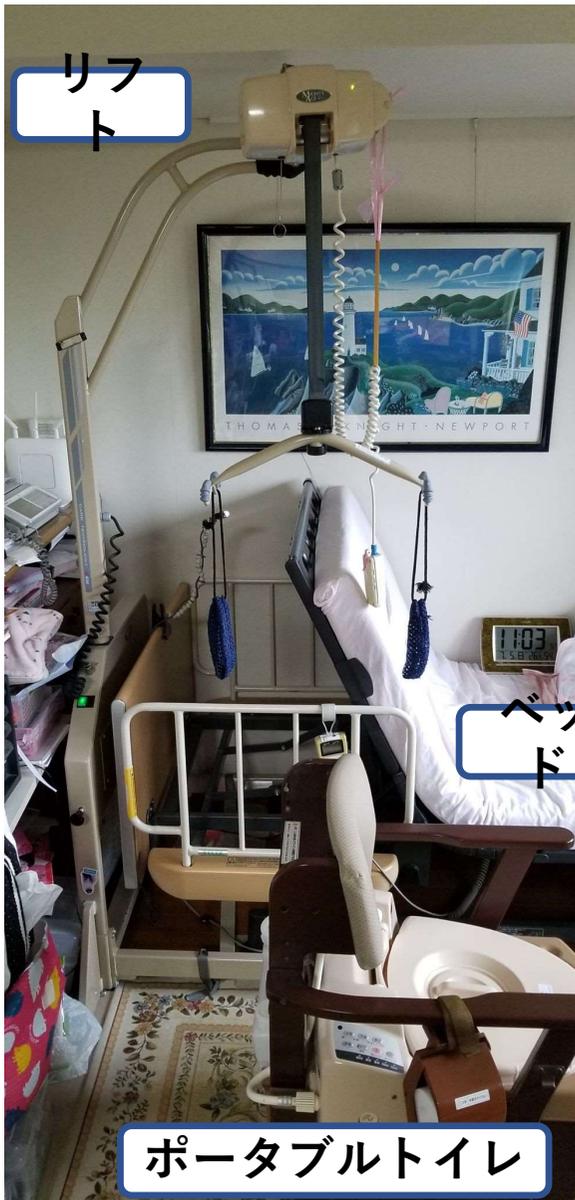
支えていれば立っていられる時期がありました、
最近では足の力が弱くて立つことが難しいです



今は、ほとんどリフトと吊り具で
移乗しています



トイレ



食事・整容の後



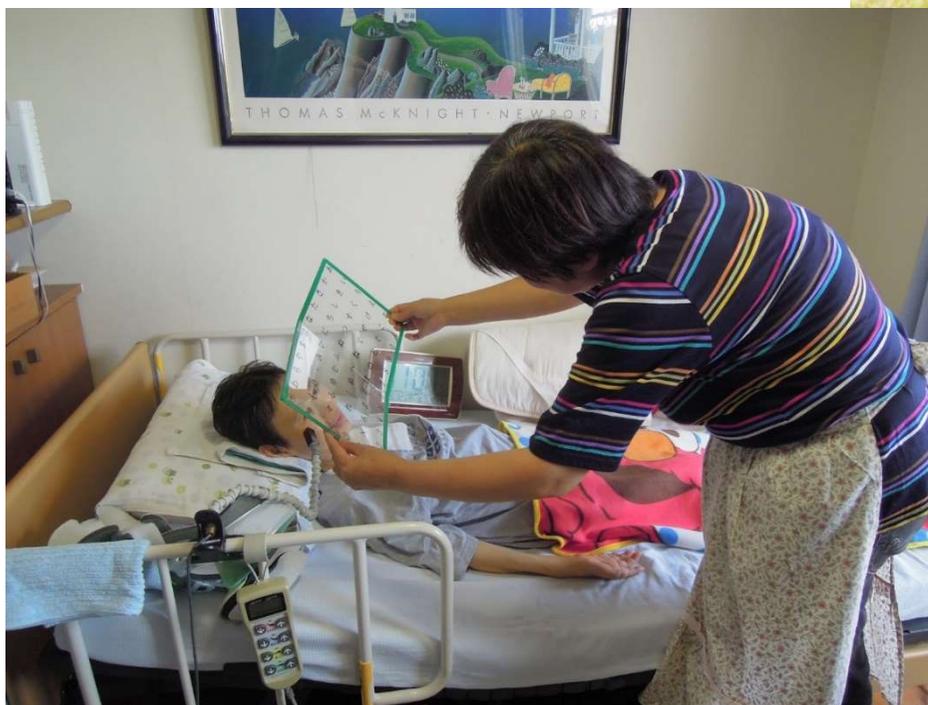
質問：

体が動かず不自由なので
食事・整容のあとはベッドで
横になって天井見てるだけ？

パソコン (伝の心) メール・執筆・ネット・SNS



普段の生活：ベッドサイド、散歩 文字盤でのコミュニケーション



写っている介護者は
1名ですが散歩等外出
の場合は
2名のサポートが必要です

普段の生活



質問:

お風呂は？

入浴

- 体幹を支えられる時期
は自宅のお風呂
- 二人体制
（訪問看護師さん
+ ヘルパーさん）
- 体幹を支えられなくなったら
訪問入浴に切り替え



普段の生活：訪問入浴

体が全く動かないので家のお風呂は入れない。2-3人体制で入浴
バイタルチェックの看護師さんもスタッフです



その他

- 鼻をかむ
- テレビのチャンネル・音量
- 手を揉んで欲しい
- お茶を飲みたい
- かゆい所をかいて欲しい
- 本を読みたい
- 吸引



就寝

- 寝返り→就寝中は2時間に1回,ときどき吸引。
1 1時30分～7時の間に3, 4回



普段の生活:トピックス



質問:

体が動かない、発声ができない、
気管切開をしている。

人によっては
人工呼吸器を装着してる...

ので

外出等とんでもないこと?

普段の生活： ヘルパーさんと買い物



普段の生活：映画館で



普段の生活



質問:

体が動かない、発声ができない、
気管切開をしている。

人によっては
人工呼吸器を装着してる…
ので

近場は良いけど
新幹線や飛行機で遠出、
ましてや海外へは無謀・無理
でしょうか？

普段の生活：電車で外出

事前に連絡すれば駅員さんが目的地までサポートしてくれます



普段の生活：飛行機で移動

搭乗待合室：手荷物検査で時間がかかります



ボーディングブリッジ：ここまでは自分の車いす



機内の移動は航空会社の車いすに乗り換えて



着席は腕力で

普段の生活：気管切開部からの吸引

いつ、痰がたまるかわからない



常時、見守りが必要

🔊 普段の生活：気管切開部からの吸引

縛られて池に放り出されたのと同じ状況（痰が詰まると窒息する）



普段の生活：吸引機

吸引器は必需品



メインの吸引器（AC電源）



非常用吸引器（足踏み式）

災害が起ったら



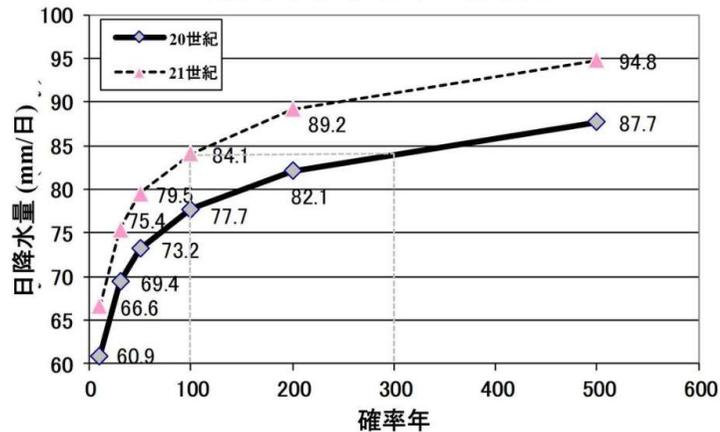
質問:

体が動かない、発声ができない、
気管切開をしている。

人によっては
人工呼吸器を装着してる…
災害が起ったら？

災害の特性の変化

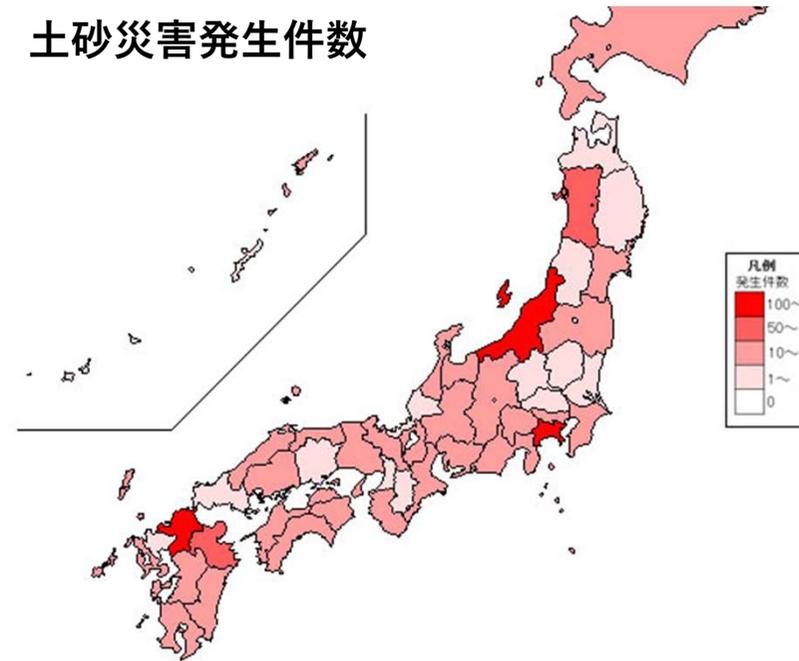
確率降水量の変化



21世紀における100年に1度の日降水量84.1mmが20世紀では約300年に1度の非常に稀な降水量に、逆に20世紀における100年に1度の日降水量77.7mmは21世紀では約30年に1度の豪雨に相当していることがわかる（冲教授作成、場所は東京近辺）

東洋経済ONLINEより
<https://toyokeizai.net/articles/-/310273>

土砂災害発生件数



	地震	津波	台風	ゲリラ豪雨	梅雨の大雨	酷暑・酷寒	落雷
予測	(可)	可	可	可	可	可	(可)
事前避難	△	○	○	○	○	—	—
停電	○	○	○	○	○	○	○

普段の生活、それを支えているもの

普段の生活

電気/電子機器(ハード)

操作・運用(ソフト)

朝

起床
朝食(薬)
歯磨き
洗顔
着替え
トイレ

昼

昼食(薬)
歯磨き
トイレ
訪問入浴

晩

夕食(薬)
歯磨き
薬
トイレ
就寝(寝返り)

ガス 水道 空調 レンジ ポット

ミキサー テレビ 照明

コミュニケーション機器 スイッチ

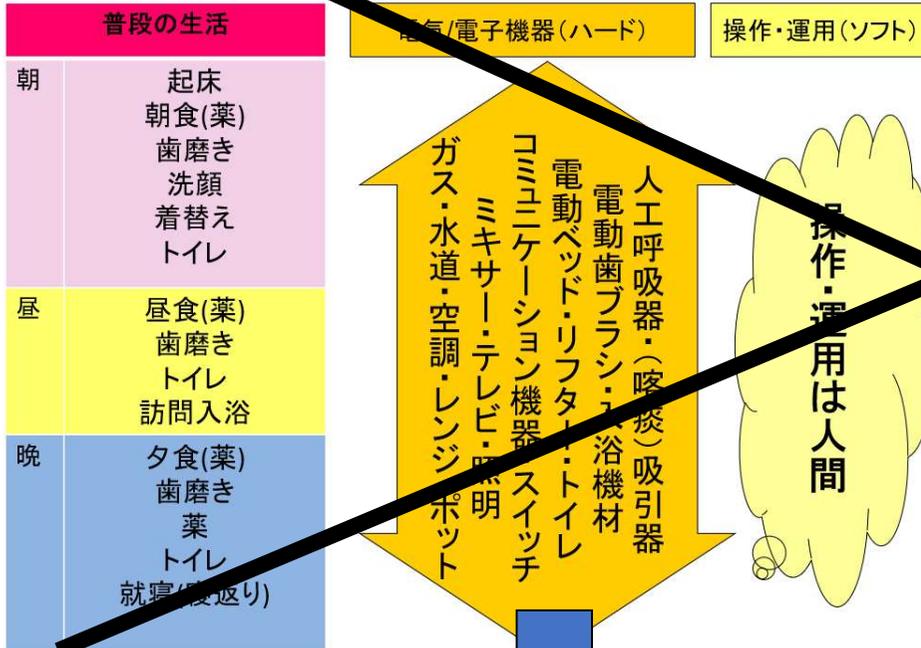
電動ベッド リフター トイレ

電動歯ブラシ 入浴機材

人工呼吸器(喀痰吸引器)

操作
運用は人間

普段の生活、それを支えているもの



普段の生活:支えてくれる存在

ケアマネージャーさん
ヘルパーさん
医師・看護師さん
理学療法士(PT)さん
作業療法士(OT)さん
言語聴覚士(ST)さん
行政の担当者さん
...etc



手動の機器
非常電源
(非常発電機・バッテリー)

事前の避難

動けるヘルパー・支援者さん
災害時ボランティア
地域の人々・消防団