
ALS 患者さんの目の疲労に注意を

4人の専門職からのアドバイス

ある患者さんは意思伝達装置の納入説明に当たって、「視線入力は絶対にやってはダメ」と業者さんから何回も注意されたそうです。また患者さんの中には、原因はわかりませんが、眼球出血などを起こして、まぶたを濡れコットンでカバーしている人も見受けられます。

目の酷使を防ぐために、意思伝達手段としての「視線入力」について、専門的な見地から、危険性と、利用するときの注意などを教えていただきました。



目は酷使すると大変

岡部さんのコミュニケーション支援を通して

本間里美さん 理学療法士

私は現在、日本 ALS 協会会長の岡部宏生氏と一緒に仕事をしております。岡部さんは日々、口文字を通して原稿作成、仕事を基本としています。

ですが、最近は口文字と文字盤を併用しています。姿勢によっては、口文字よりも文字盤を使った方が分かりやすいこともあり、先日は約1時間半ぶっつけで文字盤を使いました。その際、終盤は、私の目が痛くなるのを感じましたし、岡部さんから「もう限界」とストップがかかりました。

岡部さんから休憩と言われるのはかなりめずらしいものです。つまり、目は本当に酷使すると大変だということをつくづく感じた実体験でした。

最近はパソコン上で使えるデジタル文字盤もあり、進化し続ける機器にうれしさがあると同時に、ローテクで感じた目の酷使の危険性を十分理解しながら付き

合う必要性を感じています。患者さんにとって、支援機器が多くあることは確かに素晴らしいことです。でも、それを伝える支援者としては、薬と同じで副作用も必ず理解して伝えていかなくてはならないと改めて感じました。



視線入力装置を使うにあたり 目の疲労に注意を

大城克彦さん

拓海会神経内科クリニック 言語聴覚士

視線入力装置（コミュニケーション機器）は、特に神経難病で意思表出が困難な状況にある患者さんから大きな期待が寄せられ、その存在を知らない人はいないほどになってきました。まだ、新しい機器でもありますから、当院で導入の相談があった場合、その適応・機器の特徴・取扱い方法・諸注意などを患者・家族、支援者の方々にお伝えしています。

導入にあたり、最も気をつけたいのは「目の疲れ」です。視線入力装置を操作する目の使い方は、私たちが日頃、テレビやパソコンを見るのとは異なります。テレビは「情報を得る」ために、例えば興味のあるところに自然と視線が向くという環境なので、それほど極端な疲労を感じません。

一方、視線入力装置では、例えば文章入力をしようとするとき、意図的に目的の文字を画面から探し出し、注視し、文字が正しく入力できたかを確認する、という作業を繰り返します。それだけに、眼にかかる負担が大きいことは推測にかたくありません。文字入力スピードが飛躍的にはよくなる等の効果が期待される一方で、目に与える影響を念頭に置く必要があると考えています。

ところで、筋委縮性側索硬化症（ALS）の身体機能維持において「筋疲労は大敵」とされています。過度な運動により筋疲労が蓄積されますと、症状の進行を早めてしまうかも知れないのです。

「目」は多くの小さく薄い筋肉で成り立っており、身体のなかで最も疲れやすい部位でもあります。もし、視線入力装置の使用に伴って、眼脂（目やに）が増

える、瞼を動かすににくい、焦点が合わない、霞んで見える、視力の低下、視界が狭くなった、といった症状があらわれた場合、大切な目を守るためにその使用を制限または中止すべきかも知れません。

視線入力装置は、意思表示手段が困難となっている神経難病の患者さんにとって、有効な手段のひとつであると思います。これから導入を検討される患者さん、ご家族におかれましては、その適応や適切な使用方法などについて十分な説明を受け、さらには実際の設置方法、姿勢など導入後の継続的な支援を含めて話し合われることをお勧めいたします。



入力スイッチ活用のすすめ

—ALS 患者さんに機器導入をする支援者として—

松尾光晴さん

パナソニック エイジフリー（株）

視線入力は、確かに楽ですし、入力が早くなるケースもあると思います。しかし、その導入は全ての入力スイッチの操作が困難になったとき（正確には、進行して一般の入力スイッチがどれも使えなくなりかけたとき）に、導入すべきものであって、まだスイッチ操作ができる場合は、それを使うべきだと思います。

目は、本来、脳に情報をインプットする部位です。その部位で、同時に情報をアウトプットするのですから、倍以上の負担がかかります。恐らく入力中は瞬きひとつせずに操作している方が多いのでは、と思います。これでは目を痛めない方が不思議です。

入力スイッチの適合は、その患者さんの残存機能を最大限に活用することになり、そのためにセラピスト（特に作業療法士）がいます。しかし最近、そのセラピストのなかにも入力スイッチの体験や勉強もせずに「適合が難しい」と早々に断念して視線入力を進める方もおられ、残念に思います。これでは自身に勉強の負担が来るのが嫌だから、患者の目に負担をふっているに過ぎません。また、患者も一時的には楽と思っても、必ず後からその反動が来ます。“良いことづくめ”とはいかないのです。

安易に視線入力へ逃避せず、本来の人間が、「ものを動かせる部位」である、

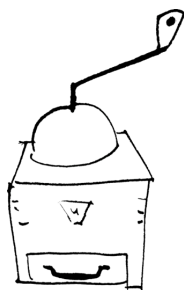
手足やほほ、あご、まばたき、首の旋回などを活用することを周囲の方々と粘り強く考えてください。

標準的な入力スイッチでは使えなくても、固定方法の工夫だけで使えるようになることも多々あります。お金を使わず、知恵を使うことでかなり使いやすくすることも可能です。

そのためのノウハウは以下のページなどにも紹介しています。

マイスイッチ ホームページ：<http://myswitch.jp/>

(上記ページの「適合事例」では多くの患者様が入力スイッチを使う様子が紹介されています)。これらの情報をお伝えいただき、可能な限り入力スイッチを活用していただけることを願っております。



残存機能から見る支援を

野正佳余さん 難病医療専門員

視線入力の場合、私も思うところはいろいろとあります。

眼球運動に対して、リハビリは初期からされていません。

主に臥床傾向にある人は、下向きの眼球運動ができない方が多い傾向です。車椅子や坐位になることが多い人とは動きが違うような印象です。患者の視界に支援者が入っていくことが多いからです。

機械から始まってしまっているのが、患者の眼球運動の残存機能から見ている支援者はあまりいないことも問題だと思います。

また、みんな同じ土俵で話し合わないこともあります。専門職も、それぞれの意思伝達装置取り扱い業者さんも、患者さんも、家族も、支援者も、それぞれが口々に言っているだけで良い方向にするにはどうすれば良いかという議論にはならない現状があります。

