

GBS 診療に対する患者からの視点： 回復期の生活と社会復帰への期待

高尾洋之

■ 患者視点からのギラン・バレー症候群罹患の経験と、経験を通じて感じたこと

その日、朝起きてベッドから立ちあがろうとすると左足に力が入らず転倒してしまった。最初は何かの原因で一時的に力が入らないだけだと思ったのだが、力は戻らなかった。左下肢の単麻痺で、会話や手の動きに問題はなかった。這いつくばりながら移動して、救急車を呼んで病院に搬送してもらった。頭部MRI・MRAで異常所見はなく、入院となった。日中は会話や飲食が可能であったが、夜間に急に気分が悪くなり当直の先生を呼んでもらった。これが、私が覚えている最後の記憶である。

次に目を開けた瞬間には気管切開をして人工呼吸器を装着していた。また、四肢麻痺のため目しか動かせない。最初は何が起きているのか理解できなかったが、看護師や担当医、家族の話の聞きながら、1~2週間してやっと、自分の状況が理解できた。ギラン・バレー症候群によって呼吸筋まで障害され、肺炎を繰り返して生死の境を彷徨っていたのだ。

治療は奏功せず、転院を繰り返し、発症1年半後にやっと気管チューブが外れた。人工呼吸器から離脱をする際に「苦しかったら教えてください」と言われたが、四肢麻痺と気管切開によって声が出せず、かろうじて首を左右に振ることしか出来なかった私は、周囲にはただ嫌々と言っているように見えたようで、苦しいことがなかなか伝わらなかった。

四肢麻痺と人工呼吸器の装着によりコミュニケーションが取れない状態であったが、その後、指が少し動くようになったので、文字盤などを使ってある程度コミュニケーションを取り始めたが、なかなか意思を伝えることができず、なぜこんな状態になったのかと精神的に受け入れることが難しかった。後述するデジタルデバイスや身体障害者向けのアクセシビリティ機器を使うことで徐々にコミュニケーションが取りやすくなり、希望を持てるようになった。

患者さんにご家族に伝えたいのは、ギラン・バレー症候群に罹患すると最初は絶望する。でも、良くなると信じて頑張ってもらいたい、ということである。

■ 身体機能障害が残存している患者に役立つアクセシビリティ機器

アクセシビリティとは：

アクセシビリティは、従来は障害のある人が目標を達成するための様々な方法を用意しておくことであった。アクセシビリティ機器とって、コミュニケーションやインターネット閲覧など生活環境を改善するための機器がある。スマートフォンやタブレットのオペレーティングシステムにも、アクセシビリティ機能が搭載されているものがある。今回は私が経験したものを紹介する。

アクセシビリティ機器には、視線入力、音声入力、意思伝達スイッチによる入力などがある。これらを有効に使えばコミュニケーション能力に問題がある患者でも QOL が向上する。最近のパソコンやタブレット、スマートフォンでは徐々に標準機能になっている。

視線入力装置：

当初は気管切開をしていたため喋れず、目が動く程度であったので、視線入力装置を勧められた。私が経験した視線入力装置の問題点を述べる。これは視線入力装置を否定するものではなく、あくまでも私個人の使用による問題点である。

私は元気だった頃より近眼と乱視で眼鏡をかけていた。しかし病気になり眼鏡を外した状態でベッド上となっていた。その状態で視線入力を行おうとしても対象が見えづらく、さらに私は斜視があったため、一点を長く見つめると疲れてしまい、視線による決定がうまくいかなかった。しかし、そうした状況であることを訴えることも難しい状態だったため、病気のために視線入力の方法が理解できないと誤解されてしまった。

透明文字盤：

透明文字盤も使用していた。透明文字盤は本来対面から視線を確認するものであるが、斜視があると視線の方向がわかりにくい。文字を横に「あかさたな」と言ってもらい該当する部分で頷いて、次に縦に読んでもらうという方法も試行したが、まず文字を読むスピードが速いと首を振るのが難しい。あと私のように気管切開をしていると首を縦には振れないので横に振るしかなく、合図が難しかった。また、1文字ずつ入力するため、前の文字を忘れてしまうと最初からやり直しになってしまう。さらに、濁音や長音符号、句読点は「やゆよ」や「わをん」の後にあるため、読み上げを忘れることがある。これらのことに気をつけないと、せっかく文字盤を使っても、患者に負担がかかってしまうのである。

私はよく使用する項目を一覧表にして選択するようにしていた。一覧表は50音表で選択するよりも早く伝わるが、一方で項目にない事項を伝えるのは難しい。「はい/いいえ」だけで2択にする方法もあるが、たとえば腰が痛いなどの訴えをするときに「はい/いいえ」だけでは伝えることは難しい。

音声入力機器：

やがて気管チューブが外れて声が出せるようになり、音声入力ができるようになったが、最初は滑舌不良のため機器の反応が悪かった。また、滑舌が改善しても発音が似ている数字があ

る。たとえば1(イチ)と7(シチ)や、9(キュウ)と10(ジュウ)は滑舌が悪いと誤認識されやすい。7は英語読みで「セブン」、10には「イチゼロ」と言うと誤反応が少ないことが後にわかった。デバイスによっては、アイコン等に番号が表示され、それを言うを選択することができる。音声入力だけでは選択できない箇所もあるため、後述するスイッチを組み合わせることも選択肢のひとつである。

意思伝達スイッチ：

意思伝達スイッチは様々なものがある。たとえばクッションのように押して空気圧の変化を捉えるもの、ボタンや息を吹く風圧を感知するセンサー、筋電図のようなわずかな動きを捉えるものもある。特定のデバイスには標準でそれらのスイッチに対応できる機能が備わっており、項目モードとグライドカーソルモードでそれを操作出来る。項目モードは、アイコンが順番に光るのでそこをスイッチで選択する。グライドカーソルモードはゲームセンターにあるクレーンゲームのような様式で、最初に縦の線が移動していき、選択すると止まる。次に横の線が移動していき選択すると交点を選択できる。つまり画面のあらゆる場所を選択できる。これらの機能を使うことにより、タッチやマウスを使わなくてもタブレットやスマートフォンを操作してQOLを格段に上げることが可能である。

まとめ：

アクセシビリティ機器を使うと、これまで出来なかったことが可能になることが多い。アクセシビリティによって出来るが増えることは患者自身の目標になる可能性がある。私もそうであったが、たとえば自分でスイッチを押し、アクセシビリティ機能を使ってタブレットやスマートフォンを使えるようになれば生活環境が一変する。

今後の課題として、アクセシビリティやその導入方法の知識を持った医療介護従事者が増えることが望まれる。それらの知識をもつ人が増えれば、患者のアンメットニーズに気がついて寄り添うことができるだろう。コミュニケーションがとれるようになれば、メンタルヘルスの改善とQOLの向上に繋がり、リハビリテーションへの取り組み方にも良い影響があるだろう。