

【症例報告】

筋萎縮性側索硬化症に対してアクセシビリティ機器を使用し  
QOLを改善することができた1例

鈴木 慎<sup>1,2</sup> 吉田 健太郎<sup>1</sup> 上野 真由子<sup>2</sup>  
竹下 康平<sup>3</sup> 高橋 宜盟<sup>3,4,5</sup> 高尾 洋之<sup>3,6</sup>  
羽田 拓也<sup>1</sup> 殷 祥洙<sup>1,2</sup> 安保 雅博<sup>1</sup>

<sup>1</sup> 東京慈恵会医科大学リハビリテーション医学講座

<sup>2</sup> 湖山リハビリテーション病院

<sup>3</sup> 東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター先端医療情報技術研究部

<sup>4</sup> 一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所

<sup>5</sup> 有限会社オフィス結アジア

<sup>6</sup> 東京慈恵会医科大学脳神経外科学講座

(受付 2024年1月15日 / 受理 2024年3月22日)

A CASE OF USING ACCESSIBILITY DEVICES TO IMPROVE QUALITY OF  
LIFE FOR AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS

Shin SUZUKI<sup>1,2</sup>, Kentaro YOSHIDA<sup>1</sup>, Mayuko UENO<sup>2</sup>,  
Kohei TAKESHITA<sup>3</sup>, Yoshiaki TAKAHASHI<sup>3,4,5</sup>, Hiroyuki TAKAO<sup>3,6</sup>,  
Takuya HADA<sup>1</sup>, Soo EUN<sup>1,2</sup>, and Masahiro ABO<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Rehabilitation Medicine, The Jikei University School of Medicine

<sup>2</sup>Koyama Rehabilitation Hospital

<sup>3</sup>Division of Innovation for Medical Information Technology, Research Center for Medical Sciences, The Jikei University School of Medicine

<sup>4</sup>Yui Life Communication Laboratory.

<sup>5</sup>Office Yui Asia Limited

<sup>6</sup>Department of Neurosurgery, The Jikei University School of Medicine

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurological intractable disease for which no cure has yet been established. As the disease progresses, patients often develop limb movement disorders, dysarthria, dysphagia, and respiratory muscle paralysis, making communication difficult, and dedicated communication devices are often required. However, the need for specialized equipment and application modifications often increases the financial and time burden on the patient. We report a case in which subjective quality of life was maintained and improved by continuous use of an iPad® (Apple Inc.) and a communication application Finger Tongues (Office Yui Asia Ltd.) as accessibility devices and functions, instead of a communication device developed for use by people with disabilities. (Tokyo Jikeikai Medical Journal 2024;139:13-8)

Key words : amyotrophic lateral sclerosis, accessibility, telecommunications equipment,  
information communications technology, quality of life

## I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は進行性の上位下位運動ニューロンが障害される神経変性疾患であり、治療法は未だに確立されていない<sup>1)</sup>。ALSは病期が進行すると、四肢運動障害、構音障害、嚥下障害、呼吸筋麻痺などが生じ、最終的には在宅療養しながら治療を行なうことが多い。段階的にコミュニケーションも困難になり、何らかの代替手段が必要となってくる。ALS患者において、意思の表出のためコミュニケーション手段を確保することは人権を尊重した長期療養の最重要課題となる<sup>2)</sup>。そのため、現場においては患者の機能に合わせたコミュニケーション手段の提案や訓練を行なっていく。しかし、病状進行によって、専用の機器、アプリケーションともに変更が求められることもあり、金銭面、操作技術獲得まで時間を要するなど、多くの問題を有している<sup>3)</sup>。そこで我々が注目したのは「アクセシビリティ」である。「アクセシビリティ」は障害のある人が一般の人と同様に、ウェブやPC機器、機能などを使えることを定義したものであったが、現在では困っているすべての人がPC機器や機能などを使用して豊かな生活を送れるようにするという概念として定着してきている。そして、「アクセシビリティ」には大きく分けて3つの種類に分類される。1つ目はサービスデザイン(ウェブアクセシビリティ、ユーザーインターフェイス/ユーザーエクスペリエンス)で、インターネットやアプリケーションが困っている人にとって使いやすくなるようなデザインのことである。2つ目がアクセシビリティ機器・機能のことで、困っている人が実際に使う機器や機能のことを示す。3つ目はアクセシビリティシステムで、サービスデザインやアクセシビリティ機器、機能を使って困っている人が助けられるシステムのことをさす<sup>3)</sup>。

我々は、障がい者利用目的で開発された意思伝達装置ではなく、iPad<sup>®</sup>(Apple社)とコミュニケーションアプリケーション指伝話(オフィス結アジア社)をアクセシビリティ機器、機能として活用することで主観的人生の質(Quality of life: QOL)を維持、改善することができた症例を経験したので報告する。なお、本症例報告に関しては、患者

本人・家族により同意を得た。また、本論文は、共著者が所属する「有限会社オフィス結アジア」よりアクセシビリティ機器を購入し、使用に関する指導を受けた。

## II. 症例：58歳女性.

現病歴：X-1年9月から構音障害、摂食嚥下障害、四肢筋力低下が出現した。X年1月に検査入院し、ALSと診断され、X年2月自宅退院となった。以降、リルゾール(リルゾール錠「タナベ」<sup>TM</sup>)の内服とエダラボン(ラジカット<sup>TM</sup>)の外來点滴治療を続けていた。X年8月訪問リハビリテーション目的で湖山リハビリテーション病院(当院)紹介となった。

既往歴・併存疾患：なし

生活歴：要介護1。屋内は伝い歩き、屋外では車椅子を使用。息子と一軒家で同居。居室・寝室は1階で介護用ベッド使用。趣味は旅行とSocial Networking Service (SNS)。

アドバンストケアプランニング：呼吸器使用は行わない、胃瘻作成は行わない、心肺蘇生は行わない。初診時現症：身長160 cm。体重52 kg。BMI20.3 kg/m<sup>2</sup>。舌の萎縮、母指球の萎縮を認める。発話明瞭度2。ALS重症分類<sup>4)</sup>2度で家事・就労は困難だが、日常生活はおおむね自立な状態だった。ALSのActivities of Daily Living (ADL) 評価であるThe revised ALS Functional Rating Scale (ALSF<sub>RS</sub>-R)<sup>5)</sup>は25点で言語、嚥下、書字、摂食動作、着衣や身の回りの動作、寝床動作、歩行、階段で減点を認めた。一般的なADL尺度であるBarthel Index (BI)<sup>6)</sup>は95点で入浴のみで減点となった。手段的ADL評価である日本語版Frenchay Activities Index (FAI)<sup>7)</sup>20点と低値を示し、屋外での活動などが行えていないことが示された。難病患者に共通の主観的QOL尺度<sup>8)</sup>は8点と、声に関する質問紙 (V-RQOL)<sup>9)</sup>29点とQOLの低下が示された。

## III. 治療経過

ALSの進行は非常に早く、X年9月には排泄、食事動作を除きほとんど床上で過ごすようになっ

た。発話明瞭度も2から3に悪化し、会話での意思疎通の困難となった。そのため、X年10月にアクセシビリティ機器導入を提案し、11月からiPad®と指伝話の導入、訓練を実施した。1ヶ月程度ではほぼ全ての操作が可能となり、コミュニケーションは主にスマートフォンとiPad®を使用して行うようになった。12月には手指を使用してのパネル操作が困難となり、iPad®に搭載されているアクセシビリティ機能（スイッチコントロール機能のグライドカーソル: Fig. 1）とジェリービーンスイッチ（パシフィックサプライ社）を併用しコミュニケーションを行えるように調整した（Fig. 2）。X+1年1月にはジェリービーンスイッチの使用も困難となり、より弱い力でも操作可能な空圧式スイッチに変更した。上肢機能と操作方法の経過を（Table 1）に示す。最終的に、永眠されるX+1年3月まで、iPad®と指伝話を使用してコミュニケーション、そしてSNSの使用が可能であった。

#### IV. 結 果

ALSのADL評価であるALSFRS-Rと主観的QOL尺度である「難病患者に共通の主観的QOL



Fig. 2 Using iPad® in bed  
The iPad® is held in place by a monitor arm and operated with a switch.

尺度」,そしてデバイスや機能についての使用状況について（Fig. 3）に示す。ADLは低下していったが、iPad®と指伝話使用が可能となり、QOLの改善が認められた。ALSFRS-Rそれぞれの項目、手段的ADL（IADL）評価であるFAI、「難病患者に共通の主観的QOL尺度」、V-RQOLの評価を（Table 2）に示す。ALSFRS-Rで段階的に会話能力をはじめ全ての項目が低下しているにも関わらず、iPad®と指伝話導入後、「難病患者に共通の主観的QOL尺度」については7から11点に改善し、音声障害に関する主観的QOL尺度であるV-RQOLについても32から33点と低下をおさえることができた。

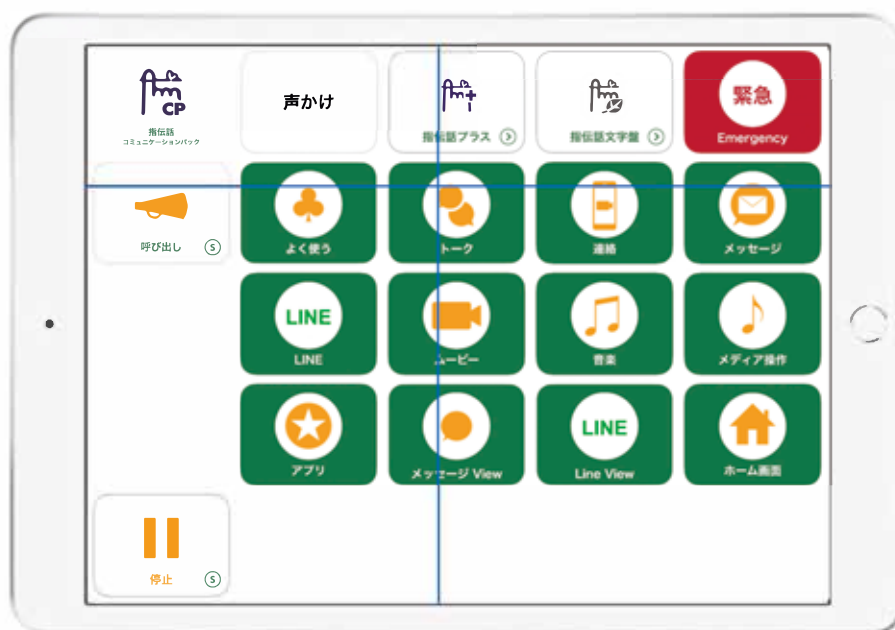


Fig. 1 Yubidenwa and switch control function  
Yubidenwa and the iPad®'s onboard switch control glide cursor.

Table 1. Progress of upper limb function and manipulation

Although the patient's upper extremity function kept declining, she was able to use the iPad® by adjusting the positioning and switches.

	Aug. X	Sep. X	Oct. X	Nov. X	Dec. X	Jan. X+1	Feb. X+1	death
Device	Smartphone	Smartphone	Smartphone	Smartphone	Smartphone iPad® Glide cursor settings	iPad® TV (Bluetooth)	iPad®	
Switch					Jellybean switch	Air pressure switch	Air pressure switch	
Operating posture	Reclining seated position 60°	Reclining seated position 60°	Reclining seated position 60°	Reclining seated position 50°	Reclining seated position 45°	Bed or sofa Reclining Position 30°	Bed Reclining Position 0~30°	
Fixing of devices	Smartphone grasped with left upper limb	Smartphone grasped with left upper limb	On the table	Above the abdomen with pillows	smartphone: Above the abdomen iPad : On the table	Desk top stand	Stand	
Body parts to operate the devices	Right upper limb : lateral pinch	Right upper limb : 2nd fingertip	Left upper limb : 2nd fingertip	Left upper limb : 2nd fingertip	Left hand lateral pinch with thumb to operate switches	Left 2nd to 5th fingers to operate switches	Left 2nd to 5th fingers to operate switches	
Upper limb MMT	Shoulder flexion	left : 3 right : 2	left : 3 right : 2	left : 2 right : 1	left : 2 right : 1	left : 2 right : 1	left : 1 right : 1	left : 1 right : 0
	Elbow flexion	left : 4 right : 2	left : 3 right : 2	left : 3 right : 2	left : 2 right : 2	left : 2 right : 1	left : 2 right : 0	left : 1 right : 0
	Wrist dorsiflexion	left : 4 right : 2	left : 3 right : 2	left : 2 right : 2	left : 2 right : 2	left : 2 right : 1	left : 1 right : 0	left : 0 right : 0
	Approaches to Communication Devices	Accessibility adjustment	Smartphone reaction speed adjustment			iPad® Glide cursor settings	Switch speed adjustment	
Approaches to Communication Devices	Yubidenwa			Introduction	Mock practice	Able to use	Able to use	Able to use
	SNS	View and post	View and post	View and post	View and post	Not able to use	View and post	View and post
	SNS chat function	Slow, but fine	Increase number of typos	Introduction of Hiragana stamps	Hiragana stamps	Hiragana stamps	Character and stamps	Stamps
	Telephone	Able to use	Able to use	Able to use	Difficult to use	Not able to use	Not able to use	Not able to use

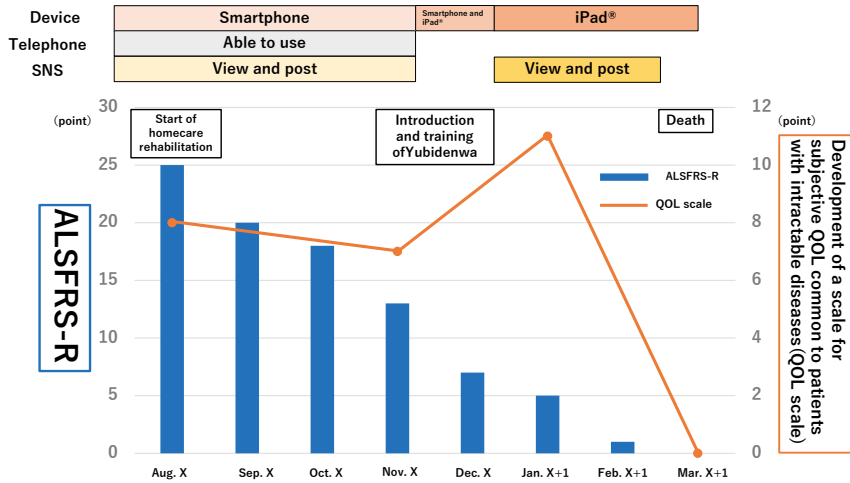


Fig. 3 Progress of subjective quality of life scale and ALSFRS-R  
Though ADLs declined, the iPad® and Yubidenwa helped to improve and maintain the quality of life.

Table 2. ADL and IADL Assessment and Subjective Quality of Life

ALSFRS-R, an assessment of ADL, and FAI, an assessment of instrumental ADL, both declined rapidly, but the introduction of the iPad® and Yubidenwa enabled to maintain and improve the quality of life.

month		ALSFRS-R											Total	FAI	Incurable disease QOL	V-ROOL	
		Speech	salivation	Swallowing	Handwriting	Cutting food and handling utensils	Dressing and hygiene	Turning in bed and adjusting bed clothes	Walking	Climbing stairs							
Jan. X	Diagnosed with ALS. Hospitalized for intravenous drip treatment																
Mar. X	Discharged from hospital																
Aug. X	Started homecare rehabilitation	3	4	3	3	2	3	2	3	2	2	25	20	8		29	
Sep. X	Started of home-visit medical care	3	4	3	2	1	2	1	2	2	2	20	20				
Oct. X	Introduced Yubidenwa	3	4	2	2	1	2	1	2	1	18	17					
Nov. X	Trained using Yubidenwa	2	2	2	1	1	1	1	2	1	13	13	7		32		
Dec. X	Started using Yubidenwa	2	2	2	0	0	0	0	1	0	7	13					
Jan. X+1		1	2	2	0	0	0	0	0	0	5	8	11		33		
Feb. X+1		0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0					
Mar. X+1	Death	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				

## V. 考 察

急速にADLが低下する中で主観的QOLが維持、改善を認めたのは、iPad®と指伝話のアクセシビリティ機能を最大限に利用することでスイッチ変更が最小限で済み、コミュニケーション機会に時間を割くことができたためと考察される。主観的QOL評価に用いた「難病患者に共通の主観的QOL尺度」は「受容」と「志気」の2つの項目に分割され、本症例では「毎日の生活が楽しいですか」、「毎日の生活に張り合いを感じていますか」など「志気」の項目での改善が認められた。従来型の意思伝達装置では手指での操作→スイッチでの操作→視線入力→透明文字盤というように、病気の進行にあわせデバイス、もしくはアプリケーションの変更を余儀なくされる。変更に対応できず、コミュニケーションが困難となることも多い。本症例では亡くなる直前まで手指でのスイッチ操作が可能であったが、瞬きや眼球しか動かすことができない場合でも操作可能なスイッチも存在し、また完全に身体機能を失っても脳波を用いてコミュニケーションを行なう技術なども開発されている。

iPad®やアプリケーションを患者に導入する際の問題点としては、さまざまな機能が搭載されているため汎用性が高いとされ市町村によっては意思伝達・コミュニケーションに関わる日常生活用具の携帯用会話補助装置として補助を受けられない場合があるということや医療従事者が日常生活用具に関する制度や申請方法に関する知識が不十分で導入に至らないことあげられる<sup>3)</sup>。しかし、iPad®を使用するメリットは、様々なアクセシビリティ機能が初期設定で搭載されていることである。本症例で使用したスイッチコントロール機能は、外部のスイッチ選定次第で体の一部を動かすことができれば操作が行えるアクセシビリティ機能である。iPad®は他の機種と比べカーソルの速度調整や項目の選択で詳細な設定が可能であるだけでなく、モーションキャプチャー機能、音声コントロール、自動読み上げ機能なども標準で搭載されており、従来型の意思伝達装置と比べ活用の幅が広く、費用を抑えることができる。さらに、コミュニケーションアプリケーション指伝話は、

iPad®の優れたアクセシビリティ機能を有効活用するために開発されたソフトウェアであり、文字盤としてはもちろん、本人の使用に合わせた詳細な設定が可能で、iPad®各種アクセシビリティ機能と併用して使用することが可能である。

また、学術的な問題点はエビデンスを構築するための臨床研究がなされていない点である。今後、どのようなアクセシビリティ機器の使用が好ましいか、機器の導入が患者のQOLに寄与するか、家族の介護負担が減じるかなどの研究報告が必要である。今後、リハビリテーション関連職種ならびに多くの医療者がアクセシビリティ機器の使用方法や利用可能な補助制度を理解し汎化がなされることが望まれる。

## VI. 結 語

急速に進行するALS患者に対してアクセシビリティ機器としてiPad®, コミュニケーションアプリケーションとして指伝話を使用することで主観的QOLを維持・改善することができた。ALS患者のコミュニケーション手段を確保しQOLを維持・改善するには既存の意思伝達装置だけではなく、iPad®やアプリケーションなども積極的に使用することが好ましい。

本研究はJSPS科研費JP23K11203の助成を受けたものである。

著者の利益相反 (conflict of interest : COI) 開示 :

本論文の研究内容に関連して特に申告なし

## 文 献

- 1) 日本神経学会. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療ガイドライン. 東京: 南江堂; 2023.
- 2) 望月廣. 筋萎縮性側索硬化症. 総合リハ. 2005; 33: 721-6.
- 3) 高尾洋之, 安保雅博. 闘病した医師からの提言 iPadがあなたの生活をより良くする. 東京: 日経BP; 2022.
- 4) 厚生労働省 [internet]. 筋萎縮性側索硬化症 概要・診断基準等. <https://www.mhlw.go.jp/stf/scisakunitsuite/bunya/0000062437.html>. [accessed 2023-01-10]
- 5) 大橋靖雄, 田代邦雄, 糸山泰人, 中野今治, 祖父江元,

- 中村重信 ほか. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の日常活動における機能評価尺度日本版改訂ALS Functional Rating Scaleの検討. 脳と神経. 2001; 5: 346-55.
- 6) Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation : The Barthel Index. Md State Med J. 1965; 14: 61-5.
- 7) Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. Age Ageing. 1983; 12: 166-70.
- 8) 川南勝彦. 難病患者に共通の主観的QOLの検討と基準関連妥当性. 順天堂医. 2003; 48: 484-94.
- 9) 城本修, 池永絵里. 音声障害の自覚的評価尺度VHI, V-RQOL日本語版の信頼性と妥当性の検討. 音声言語医. 2011; 52: 254-62.