

일본 ALS환자의 커뮤니케이션방법에 관하여

리츠메이칸 대학원 첨단종합학술연구과 2학년 안효숙(art8045@naver.com)

배경과 목적

ALS란? (Amyotrophic Lateral Sclerosis:ALS: Lou Gehrig Disease)

ALS는 운동신경세포만 선택적으로 사멸하는 질환으로 대뇌 곁질(피질)의 위운동신경세포(upper motor neuron, 상위운동신경 세포)와 뇌줄기(뇌간) 및 척수의 아래운동신경세포(lower motor neuron) 모두가 점차적으로 파괴되는 특징을 보인다. 임상 증상은 서서히 진행되는 사지의 위약(weakness, 쇠약) 및 위축으로 시작하고, 병이 진행되면서 결국 호흡근 마비로 수년 내에 사망에 이르게 되는 치명적인 질환이다. 일 년에 10만 명당 약 1~2명에게서 ALS가 발병하는 것으로 알려져 있다. ALS는 50대 후반부터 발병이 증가 하며, 남성이 여성에 비해 1.4~2.5배 정도 더 발병률이 높다.

한국 ALS환자와 비교해볼 때 일본 ALS환자들은 다양한 커뮤니케이션방법을 사용하고 있다.그러나 일본의 제도나 실제ALS환자의 커뮤니케이션방법에 관해서는 비교적 그 연구 수가 적다.본 연구에서는 일본의 ALS환자의 의사전달 방법을 명확히 하고 문제점에 관해 서술한다.

선행연구

일본에서 ALS환자의 의사전달이나 커뮤니케이션에 관한 선행연구는 1970년대부터 축적되어 ALS환자의 의사전달에 관한 공학적인 논문이 다수를 차지하고 있다. 그 외에도 의사전달이나 커뮤니케이션 방법을 지원하는 과정을 기술한 실천보고 등이 존재한다. 그러나 전반적인 제도와 의사전달시의 문제점에 대해 다룬 논문은 적다.

	일본	한국
최초논문	1976년	2006년
연구논문수	61편(잡지)	3편(학위논문포함)

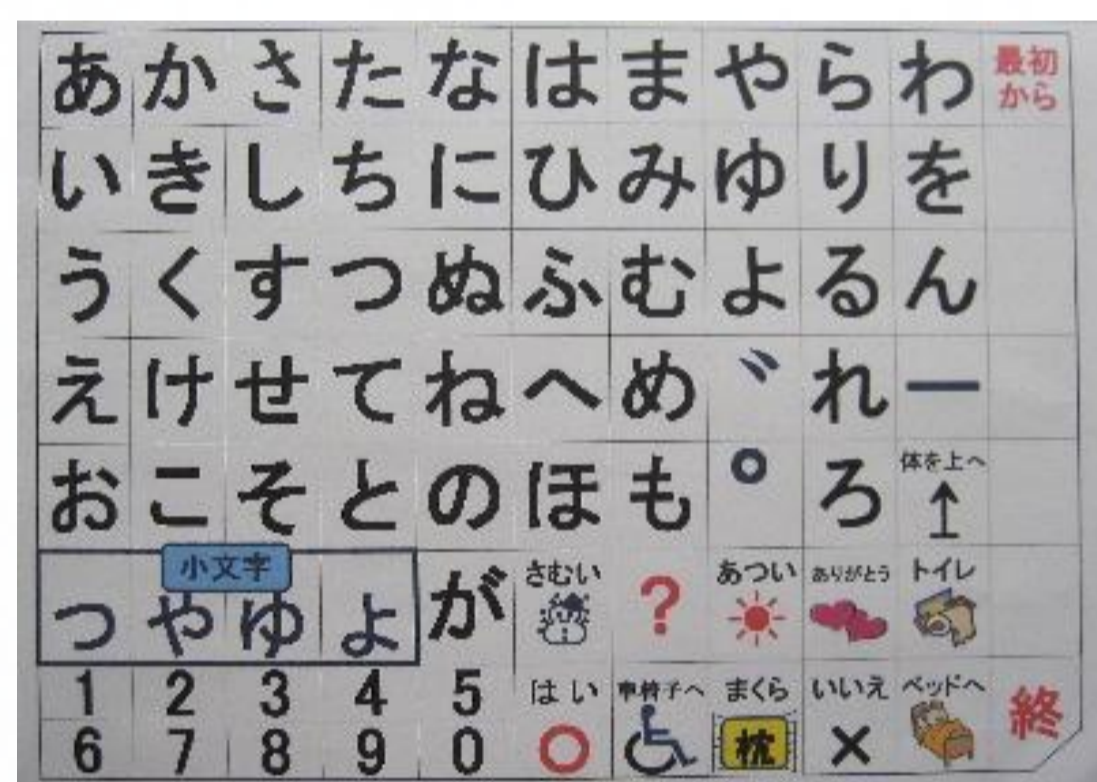
2011년7월 시점.일본의 연구 수는 학술잡지만을 통계자료로 사용하였다.일본에서는 ALS환자의 남아있는 신체기능을 이용한 의사전달에 관한 연구도 활발히 이루어져왔다. 그 연구결과를 토대로 정책 및 방법들이 생겨났다.

일본ALS환자의 커뮤니케이션지원에 관한 제도

사지마비와 언어장애를 동시에 가지고 있는 사람은 의사전달이 어려워지면 가족은 물론 지원자도 적절한 지원을 하기 힘들어진다. 일본에서는 1970년대 후반부터 정보통신기술 (Information & Communication Technology: ICT)에 관한 연구가 활발히 일어났다. ALS환자를 위한 제도로는 난치병환자 등 **주거생활지원사업**이 1997년부터 시작되어 그 중에 일상생활 용구 급여사업이 포함되어 있다. 그 사업의 하위내용에 의사전달장치에 관한 지원이 실시되고 있다. 그러나 지원 가능한 금액은 도도부현에 따라 차이가 존재한다. 위의 제도는 장애인 대상과 난치병환자 대상으로 나누어져 있어 장애인의 경우, 장애인 자립지원 법에 의해 10%를 본인이 부담하게 된다. 난치병환자는 용구의 대상이 장애인과 다르며 본인부담의 정도도 제도이용자의 세대주가 전년도 납부한 소득세에 따라 달라진다. 한도액은 약50만엔(710만원 정도)이며 1년 단위로 지원받을 수 있다.

일본ALS환자가 사용하고 있는 커뮤니케이션방법

투명문자판:->
개호자와 환자
얼굴사이에
위치시켜,
아이컨택등의
방법을 통해 대화.



호출벨:->
일본에서는
나스콜이라 불리며
환자가 개호자를
부르거나 YES/NO등
간단한 의사표현을
할때 사용된다.

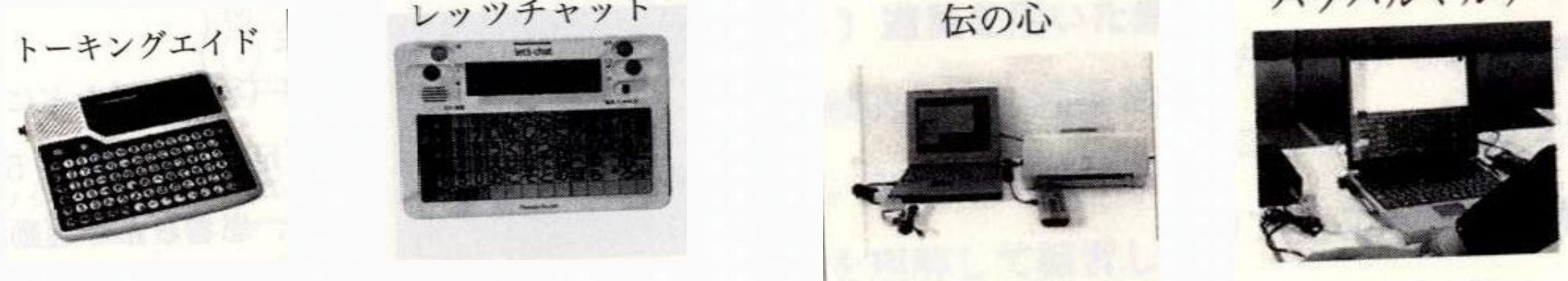


ALS환자의 의사전달용으로 판매되고 있는 상품:

입력장치(스위치,센서)



기구



좌측부터 버튼식스위치,터치센서,
압력(전자요소)센서,풋입력센서(압력),
시선입력센서,뇌파센서.
이러한 센서등을 이용해 남아있는 신체기능으로
기계를 작동시킨다.

좌측부터 토크에이드(talking aid),
렛츠 챗 (let's chat), 전의 심,
파소파루마루치,등의제품이
판매되고있다.

문제점

병의 증상이 진행되는 장애인의 경우, 한번 의사전달장치를 지원받더라도 병이 진행된 신체의 상태에 맞게 입력장치의 개조가 필요함. 개조를 위한 제도는 확립되어 있지 않아 보조기구지정업자,언어청각사(ST),작업요양사(OT),병원이나 시설등의 의료복지전문가가 대응하거나(재택에서 지원은 소수.)자원봉사자가 개조작업을 하는 경우가 많다.

병의 진행에 맞춰 커뮤니케이션에 관해 어드바이스를 할 수 있는 전문가가 적음.실제로 환자가 기계등의 수단에 익숙해지기까지 시간이 필요함

환자의 평균연령이 높아, 새 커뮤니케이션 법에 관한 관심과 정보가 적으면 환자도,개호자도 사소한 고장에도 대응이 불가능하다.

참고문헌

콘도 키요히코,2010,새로운 커뮤니케이션장애해소법,[공립요우카병원 ALS재택케어문헌집](1990-2009),P141-144

일본ALS협회 편,2005, [신ALS케어북-근위축성측삭경화증 요양의 수속],川島書店

홋타 요시타로,2011,일본 사지마비장애인정보통신기술지원-역사,현재,과제, 생존학창성거점국제프로그램