

難病コミュニケーション支援シンポジウム@愛媛

難病コミュニケーション支援、理解、共感、連携へ 愛媛の難病コミュニケーションを一緒に考えてみませんか？







ALSになると徐々に難しくなる“コミュニケーション”。でも、それを支える制度やモノ、そして人がいること知ってほしい。患者や家族のほんの少しの勇気と挑戦で、私たちは当事者の気持ちに共感できます。愛媛の難病コミュニケーションをみんなで一緒に考え、連携の輪をひろげてみませんか？



プログラム

- 13:00 - 13:10 開会の挨拶
- 13:10 - 13:30 【医療講演】「ALS患者の病態背景とコミュニケーションについて」(予定)
- 13:30 - 15:15 シンポジウム <間に休憩あり>
- 15:15 - 16:00 質疑応答
- 16:00 - 16:10 閉会挨拶

シンポジスト

-  「現状・今後のコミュニケーションに関する制度について」
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課 課長補佐 照井直樹
 -  「愛媛県のコミュニケーション支援制度について」愛媛県障がい福祉課 (予定)
 -  「私のコミュニケーション伝わる喜び」愛媛県支部 支部長/ALS当事者 中谷祐子
 -  「コミュニケーション支援を通して考える支援者の役割～宇和島徳洲会病院の取り組み～」
宇和島徳洲会病院 作業療法士 渡辺陽介
 -  「私とコミュニケーション理解する喜び」障害者生活支援センターぐっどらいふ ヘルパー 秋山大樹
 -  「島根県のコミュニケーション支援の連携」しまね難病相談支援センター 難病医療専門員 佐藤尚美
- ※アドバイザー：愛媛大学医学部附属病院 神経内科医 野元正弘



開催概要

- 日時 12月10日(日) 13:00-16:00 ※受付開始 12:30～
- 会場 松山市総合福祉センター
- 住所 〒790-0808 愛媛県松山市若草町8-2
- 対象 ALS等の難病コミュニケーション支援に携わる
支援者・当事者・家族・関心のある方
- 参加費 無料
- 締切 11月30日(木)
- 定員 100名
- お申込み お申込み：日本ALS協会愛媛県支部
FAX：089-983-4067
E-mail：jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp
TEL：089-984-8854
- お問合せ 氏名、ご所属、連絡先の必要事項ご記入の上FAX又はメールでお申込み下さい。
TEL：080-1894-1028 E-mail：als.komyu@gmail.com (担当:本間)



ALSの病態と症状

—コミュニケーション障害を中心に—

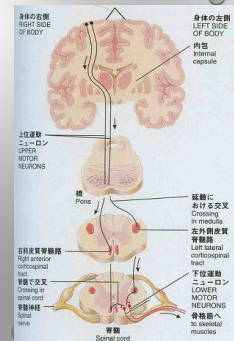
済生会松山病院神経内科 矢部 勇人

本日の内容

- ALSとは？
- ALSの原因
- ALSの症状
- ALSにおけるコミュニケーション障害

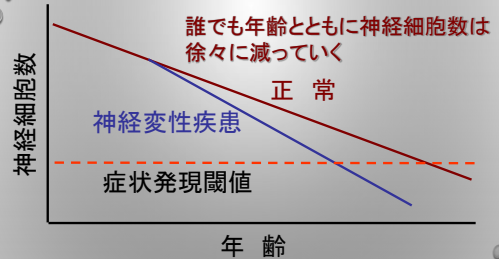
ALSとは？

- 筋萎縮性側索硬化症
- 神経変性疾患の1つ
- 全身の筋肉がやせ筋力が低下
- 有病率は約1人／1万人



ALSの原因

変性疾患とは？



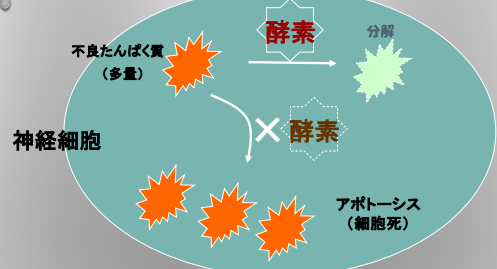
特定の神経細胞が変性・脱落する進行性疾患

いろいろな神経変性疾患

特定の神経細胞だけが変性・脱落する進行性疾患

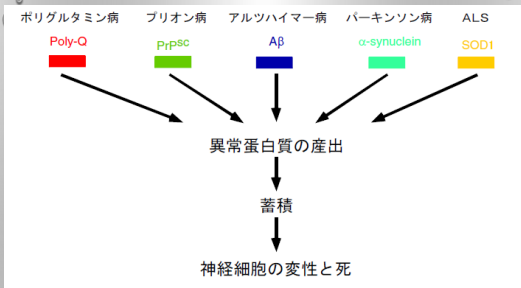
- 大脳皮質の神経細胞 → アルツハイマー病
- 黒質のドパミン神経細胞 → パーキンソン病
- 小脳の神経細胞 → 脊髄小脳変性症
- 運動神経細胞 → 筋萎縮性側索硬化症

神経変性の機序



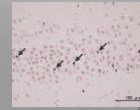
元々30%は不良な蛋白が作られるが生体にはそれを分解する機構がある
分解する機序に破綻が生じると、不良蛋白が蓄積してしまう

神経変性の機序



ALSで何がたまるのか？

- すべてのALSではありませんが・・・ALSはヘテロ
- 遺伝性ALS (SOD1遺伝子変異)・・・SOD1沈着
* SOD1:スーパーオキシドジムスターゼ1
- ALS-D (FTLD-TDP)・・・症状理解に重要
ALSで運動神経に認められる封入体 (沈着物)
前頭側頭型認知症の大脳皮質でも認められる



TDP-43陽性skein-like inclusion 海馬で見られるTDP-43陽性封入体
* TDP: TAR DNA binding protein

ALSの症状

ALSの病型 (主要なもの)

- 古典型: 四肢、体幹、脳神経領域へと進展
- 進行性球麻痺型: 脳神経領域が目立つ
- 認知症を伴うALS (FTLD-TDP)

ALSの症状

- 四肢筋力低下・筋萎縮
- 構音障害
- 嚥下障害
- 呼吸障害
- 認知機能障害: 前頭葉機能の低下が目立つ

球症状(脳神経症状)

前頭葉機能障害?

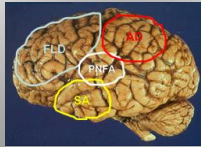
- ALSはヘテロ(異質)な疾患群
- SOD1変異を有する家族性ALSでは認めない
- ALSの5~15%(軽度なものは50%程度?)
- 前頭側頭型認知症に類似
- 行動異常・性格変化
- 言語障害(進行性非流暢性失語)

前頭側頭葉変性症

- FTDもヘテロな病気...tau、TDP-43
- TDP-43沈着群の5-10%でALS様症状

病型分類

- 1) 前頭側頭型認知症 (bvFTD)
前頭葉変性型
Pick型
運動ニューロン疾患型



- 2) 進行性非流暢性失語
- 3) 意味性認知症

Live Today for Tomorrow

ALSにおける コミュニケーション障害

コミュニケーション障害

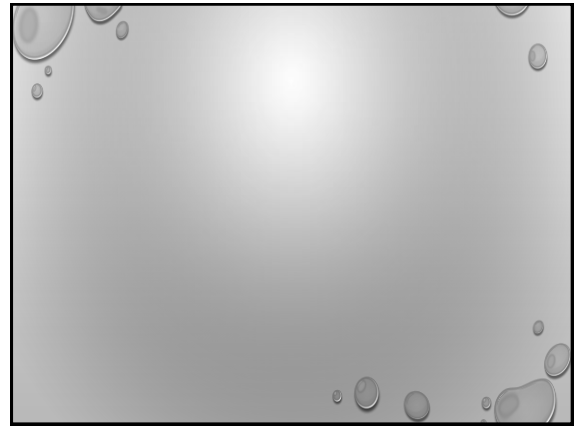
- 構音障害
- 書字障害
- 身体表現(ジェスチャー)の障害
- 高次脳機能障害: 錯書、語流暢性低下など
- 感情表出の障害: 高次脳機能、強制泣き・笑い

コミュニケーション障害の評価

- 運動機能...MMT、ROM
- 重症度評価...ALSFRS-R等
- 認知面...FAB (Frontal assessment battery)
- 画像検査 (MRIや脳血流検査)



ご清聴ありがとうございました



現状・今後のコミュニケーションに関する制度について

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課 課長補佐 照井直樹

意思疎通支援が必要な者の状況等～構音障害＋運動障害者（ALS等）

① 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者数

9,200人
（平成25年度「衛生行政報告例」特定疾患医療受給者証所持者数）

「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」
 特定疾患に認定された指定医療で、手足、喉などの筋肉や呼吸に必要な筋力の徐々に衰えていくことで構音障害や嚥下障害となり、いずれ会話が困難となる。
 一方で、体の感覚、視力や聴力、内蔵機能などはすべて保たれることが一般的となっている。

② 障害の程度

手帳保持者の大半は1級、約15%が2級及び3級

③ 年齢構成

30歳代：1.6% 40歳代：5.5% 50歳代：16.8% 60歳代：34.6% 70歳代：41.3%

④ 情報入手・コミュニケーション方法

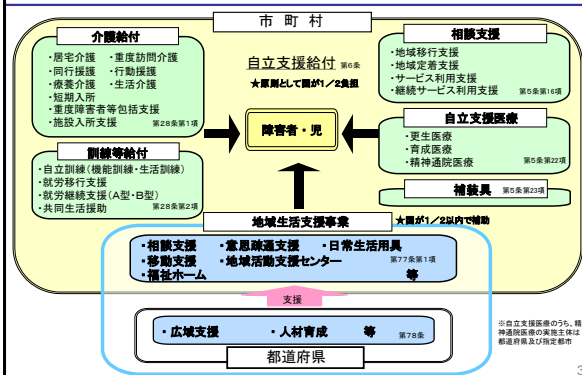
- ・携帯用会話補助装置、パソコン、スマートフォンなど
- ・自らコミュニケーションをとることができなくなると、眼球運動を介助者が読み取り文字盤などを利用して、また、「重度障害者用意思伝達装置」（補装具）を利用するなどによりコミュニケーションを図る。
※ 補装具として支給される「重度障害者用意思伝達装置」を利用している者は約14%

⑤ その他

- ・作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、医師、看護師、保健師による支援のほか、重度訪問介護事業のヘルパーによる支援
- ・「重度障害者用意思伝達装置」の販売事業者（エンゾ）による調整等適切な使用支援

出典：平成22年厚生労働科学研究 障害者対策総合研究事業（井村 保研報告書）

障害者総合支援法の給付・事業



障害種別ごとの意思疎通支援のニーズとその対応について

障害種別	支援手法	意思疎通支援の方法	補助事業など	
失語症 (約20～50万人) H26.3.31時点	・文字盤 ・空間無視への配慮 ・HICロボット ・VOCA	・会話支援者の養成及び派遣 (茨城県市の「失語症会話パートナー事業」等、千葉県市)	・多くは身体障害を伴うため、居宅介護、生活介護、共同生活援助など各種サービスの利用が可能 (重度障害の場合、右側の障害という特性があるため、ヘルパー等支援者は意思疎通を図るための技術が必要)	・重度意思伝達装置などの補装具の給付
ALS等(構音障害＋運動障害) (ALS患者約9千人) H26.3.31時点	・コミュニケーションボードによる意思の伝達	・口文字法 ・透明文字盤 ・「ルビ」と「カタカナ」の併用 ・VOCA	・入院時、ヘルパー派遣によるコミュニケーション支援を実施	・居宅介護、重度訪問介護、生活介護などのサービスが利用可能であり、意思疎通の支援はサービス提供の一環として実施
総合支援法の対象となっている 難病患者	・口文字法 ・透明文字盤 ・「ルビ」と「カタカナ」の併用 ・VOCA	・居宅介護、重度訪問介護、行動援護、生活介護、自立訓練(生活訓練)、就労支援(就労移行支援、就労継続支援A型・B型)、共同生活援助などのサービスが利用可能であり、障害特性に応じた意思疎通の支援(※)も含めたサービス提供が行われている。	・トーンキングアイト、VOCAなどの携帯用会話補助装置 ・意思疎通支援のためのスマートフォン向けアプリケーションの開発を支援	
知的障害 (約55万人) H17.1.1時点	・連絡・意思疎通・自立活動等を実施する支援用アプリケーション	・VOCA、リンク&モニタリング ・絵カード・タイムアイト ・「マカンサインコミュニケーションボード」 ・意思表紙ボード ・サイン図書 ・学習障害教材		
発達障害 (小中学生の6.5%程度) H25.5.1時点	・代替・代替 ・契約筆記 ・用文字	・絵カード ・「コミュニケーションボード」 ・「サイン図書」 ・学習障害教材 ・「スプレッドシート」 ・「スピードキャンバス」 ・「Udoo」 ・「こえとら」 ・「イマ」 ・「音読」		※ルビの振り方、文章の長さ、漢字と仮名の交り方、純文字と一緒に確認するなど、文字情報を伝達する際の配慮など
高次脳機能障害 (約27万人) H13.3.17調査	・空間無視への配慮			
精神障害 (約320万人) H23.10.1時点				

重度訪問介護の訪問先の拡大

○四肢の麻痺及び寝たきりの状態にある者等の最重度の障害者が医療機関に入院した時には、重度訪問介護の支援が受けられなくなることから以下のような事例があるとの指摘がある。

- ・体位交換などについて特別な介護が必要な者に適切な方法が取られにくくなることにより苦痛が生じてしまう
- ・行動上難しい困難を有する者について、本人の障害特性に応じた支援が行われていないことにより、強い不安や恐怖等による混乱(パニック)を起こし、自傷行為等にまで至ってしまう

○このため、最重度の障害者であって重度訪問介護を利用している者に対し、入院中の医療機関においても、利用者の状態などを熟知しているヘルパーを引き続き利用し、そのニーズを的確に医療従事者に伝達する等の支援を行うことができることとする。

訪問先拡大の対象者

○日常的に重度訪問介護を利用している最重度の障害者であって、医療機関に入院した者

※障害支援区分からの者を対象とする予定
※通院については発行制度の稼働中の変更として、順に対応

現在の訪問先：自宅 → 重度訪問介護事業所 → 医療機関(入院)

利用者にあつた
保存支援等が
受けられない

医療機関における重度訪問
介護の利用を可能へ

改正後の訪問先：自宅 → 重度訪問介護事業所 → 医療機関(入院)

訪問先での支援内容

○利用者ごとに異なる特殊な介護方法(例:体位交換)について、医療従事者などに的確に伝達し、適切な対応につなげる。

○強い不安や恐怖等による混乱(パニック)を防ぐための本人に合った環境や生活習慣を医療従事者に伝達し、病室等の環境調整や対応の改善につなげる。

地域生活支援事業について

(障害者総合支援法第77条・第77条の2・第78条)

【事業の目的】
障害者及び障害児が基本的な人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、**地域の特性や利用者の状況に応じ、実施主体である市町村等が柔軟な形態により事業を計画的に実施**。

【事業の性格】
(1) 事業の実施主体である市町村等が、**地域の特性や利用者の状況に応じて柔軟に実施すること**により、効果的・効率的な事業実施が可能である事業
【地域の特性】 地理的条件や社会資源の状況
【柔軟な形態】 ①委託契約、広域連合等の活用
②突発的なニーズに臨機応変に対応が可能
③個別給付では対応できない複数の利用者への対応が可能
(2) 地方分権の観点から、地方が自主的に取り組む事業 (**事業の実施内容は地方が決定**)
(3) 生活ニーズに応じて個別給付と組み合わせて利用することも可能。

【財源】
補助金(一部交付税措置あり) ※市町村等の事業全体に補助する統合補助金として補助
【都道府県事業】 国1/2以内で補助
【市町村事業】 国1/2以内、都道府県1/4以内で補助

【予算額】
平成29年度 488億円

地域生活支援事業一覧	市町村地域生活支援事業
<p>【必須事業】</p> <p>ア 理解促進研修・啓発事業 イ 自発的活動支援事業 ウ 相談支援事業 エ 成年後見制度利用支援事業 オ 成年後見制度法人後見支援事業 カ 産別連通支援事業 ク 日常生活用具給付等事業 ケ 手話者社員養成研修事業 ク 移動支援事業 コ 地域活動支援センター機能強化事業</p> <p>【任意事業】 (日常生活支援) 1. 福祉ホームの運営 2. 訪問入浴サービス 3. 生活訓練等 4. 日中一次支援 5. 地域移住のための安心生活支援 6. 巡回支援専門員整備 7. 相談支援事業所等(地域援助事業者)における退院支援体制確保 8. 協議会における地域資源の開発・利用促進等の支援 (社会参加支援) 1. レクリエーション活動等支援 2. 芸術文化活動振興 3. 点字・声の広報等発行 4. 専任員養成研修 5. 複数市町村による意思疎通支援の共同実施促進 (就業・就労支援) 1. 盲人ホームの運営 2. 知的障害者職能委託</p> <p>※「その他事業」として実施していたものは、地域生活支援促進事業(特別促進事業)として実施。</p>	

地域生活支援事業一覧	都道府県地域生活支援事業
<p>【必須事業】</p> <p>ア 専門性の高い相談支援事業 イ 専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成研修事業 ウ 専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業 エ 意思疎通支援を行う者の派遣に係る市町村相互間の連絡調整事業 オ 広域的な支援事業 カ サービス・相談支援者、指導者育成事業</p> <p>【任意事業】 (日常生活支援) 1. 福祉ホームの運営 2. オートメイト(人工虹膜、人工関節造設者)社会適応訓練 3. 音声機能障害者発声訓練 4. 児童発達支援センター等の機能強化等 5. 矯正施設等を退所した障害者の地域生活への移行促進 6. 医療型短期入所事業所開設支援 7. 障害者の地域生活の推進に向けた体制強化支援事業 (社会参加支援) 1. 手話通訳者設置 2. 字幕入り映像ライブラリーの提供 3. 点字・声の広報等発行 4. 点字による眼睛情報ネットワーク 5. 障害者ITサポートセンター運営 6. ハンコンボランティア養成・派遣 7. 都道府県障害者社会参加推進センター運営 8. 身体障害者補助犬育成 9. 専任員養成研修 10. レクリエーション活動等支援 11. 芸術文化活動振興 12. サービス提供者情報提供等 13. 地域における障害者自立支援機器の普及促進 14. 障害調査者用地域情報提供 15. 企業CSR連携促進 (就業・就労支援) 1. 盲人ホームの運営 2. 重度障害者在宅就労促進(バーチャル工房支援) 3. 一般就労移行等促進 4. 障害者就業・生活支援センター体制強化等 (重度障害者に係る市町村特別支援)</p> <p>※「その他事業」として実施していたものは、地域生活支援促進事業(特別促進事業)として実施。</p>	

「意思疎通支援事業」（市町村必須事業）の概要

1. 目的

聴覚、言語機能、音声機能、視覚、失語、知的、発達、高次脳機能、**重度の身体などの障害や難病**のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者等に、手話通訳、要約筆記等の方法により、障害者等その他の者の意思疎通を支援する手話通訳者、要約筆記者等の派遣等を行い、意思疎通の円滑化を図ること

2. 事業内容

手話通訳者、要約筆記者を派遣する事業、手話通訳者を設置する事業、点訳、代筆、代読、音声訳等による支援事業など意思疎通を図ることに支障がある障害者等その他の者の意思疎通を支援すること

3. 対象者

聴覚、言語機能、音声機能、視覚、失語、知的、発達、高次脳機能、**重度の身体などの障害や難病(ALS等)**のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者等

島根県における 難病コミュニケーション支援の取り組み



しまね難病相談支援センター
難病医療専門員
佐藤尚美



島根県の位置 と概況

人口 684,430人
(東部 68% 西部 32%)
高齢化率 32.5%(全国3位)
市町村数 19市町村
保健所 7か所
(二次医療圏に各一ヶ所)



意思伝達装置貸し出し事業

平成22年島根県が購入
意思伝達装置(伝の心・レッツチャット・各種入力カスィッチ)を5台ずつ購入
保健所や難病相談支援センターに配置

【目的】在宅で療養する難病患者さん、ご家族が購入前のお試し
や練習をする

【対象者】島根県内在住で難病に罹患されている方又はご家族
難病患者の療養支援に携わっている方

【貸出期間】1ヶ月間

【費用】無料

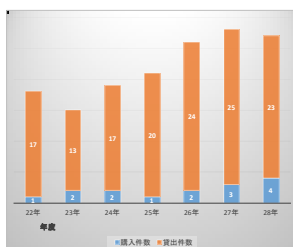
【申し込み】各保健所、難病相談支援センターに電話で相談

貸出機器お試しの様子



【参加者】娘さん・保健師・ケアマネジャー・PT・デイサービス職員・福祉用具事業所・難病医療専門員

貸し出し状況



返却時の感想

操作が難しい
入力に時間がかかる
スイッチが使いにくい
パソコンは馴染めない

購入したケースの共通点

患者さんに使いたい思いがある
家族又は支援者が熱心

コミュニケーション支援研修会の開催

目的 重症神経難病患者の様々なコミュニケーションに
関するニーズを、支援者が的確に把握し対応でき
る技術の向上を図る
【支援者同士のネットワークの確立を目指す】

開催状況 平成21年～年に1、2回(東、西部)

参加者 療養支援に携わっている方40～50名

(内容によって人数制限)

【近年はリハビリ専門職の参加が増加】

内容 コミュニケーション支援に関する講義

【文字盤や機器体験】

【事例検討】

【意見交換】

(地域の状況に合わせて内容を変更)



島根県における訪問指導事業



【事業の内容】

専門医や理学療法士などが家庭を訪問し、患者さんや家族の方の相談、指導、助言を行う事業

【事業の対象者】

在宅療養中の難病患者さんで、寝たきり等の理由により専門医の診療やリハビリを受けるのが困難な方

【内容】

主治医・ケアマネジャー等在宅療養を支えている関係者の方々と連携をとり下記を行う

1. 患者さんの病状に応じた看護及び療養上のアドバイス
2. **患者さん及び家族の方に対するリハビリテーションのアドバイス**
3. 患者さん及び家族の方の悩みごと、困っていること等のアドバイス

患者さんの都合のよい日に自宅へ訪問
費用は無料

訪問指導(診療)事業の実際



家族や主要な支援者には必ず参加してもらう

JALSAIによるコミュニケーション支援

<p>H27.6.6 島根コミュニケーション支援事前ミーティング</p> <p>島根支援の案数 必要なことは何か</p>	<p>H27.9.19-20 難病コミュニケーション支援講座@島根</p> <p>支援方法を知る 支援技術を学ぶ</p>	<p>H27.12.5 難病コミュニケーション支援シンポジウムin SHIMANE</p> <p>島根コミュ支援を共有 (当事者、支援者、難病相談員、県)</p>
--	--	---

H28.8.27 島根フォローアップミーティング



【内容(一部)】
・他県はどうしているのか
・島根の今後の支援は？
・島根県支部と支援者でできることは？

コミュニケーション支援の課題

- 支援の方法や技術を知っている人が少ない
- コミュニケーション支援に関する問題意識が低い
- 患者さんを取り巻く支援者間で問題が共有できていない
- 相談窓口が知られていない
- ネットワークがない



人材の確保
支援方法や相談窓口等の周知
体制作り

作業療法士会の「IT支援チーム」の活動

目的: 支援者のスキルアップと支援者ネットワークの構築

① 支援者の養成セミナーの開催



② 支援者のための相談窓口を開設



手引書の作成の検討

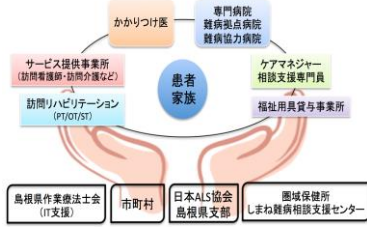
- 内容
- ◆ 支援者の役割
 - ◆ コミュニケーション機器の紹介
 - ◆ コミュニケーション貸し出し事業
 - ◆ 相談窓口とチェックリスト
 - ◆ 購入のための制度
 - ◆ Q&A
 - ◆ 事例紹介
 - ◆ ...など



年度内の完成を目指して検討中



島根県在宅療養難病患者
コミュニケーション支援体制



ご静聴ありがとうございました



愛媛県及び市町における 補装具支給等の難病コミュニケーション支援制度について

愛媛県保健福祉部
生きがい推進局障がい福祉課



第17回全国障害者スポーツ大会 君は風 いしづちを駆け 瀬戸に舞え

1

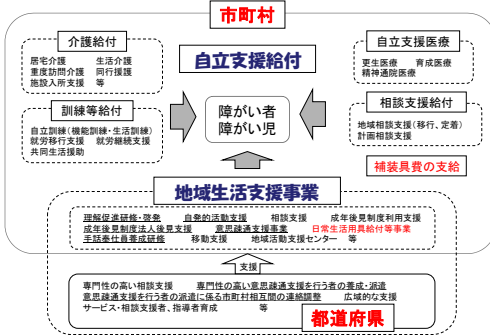
1 難病患者コミュニケーション支援に係る制度の動向

(1) 制度変遷の概要

- 平成24年度まで 難病患者等居宅生活支援事業において 難病患者等に対する日常生活用具給付事業を実施。
- 平成25年4月 障害者自立支援法 改正「障害者総合支援法」へ 障害者の定義に難病等が含まれることとなり、**難病患者が新たに自立支援給付の対象となる。**
- これにより、これまで補助金事業として一部の市町村での実施であった**難病患者等居宅生活支援事業を廃止し、同事業の給付対象品目の内車椅子、歩行支援用具、意思伝達装置、電動車、が自立支援給付の補装具費支給として全市町村において提供可能となった。**
(その他の品目については、市町村がそれぞれの裁量で弾力的に実施する地域生活支援事業の日常生活用具給付事業の対象。)

2

(2) 障害者(難病を含む)支援システムの全体像



3

(3) 補装具費の支給

- 補装具とは
障がい者等の身体機能を補完し、又は代替し、かつ、長期間にわたり継続して使用されるもの等
義肢、装具、車椅子、電動車椅子、補聴器、外
重度障害者用意思伝達装置:『伝の心』、『レッツ・チャット』、『マイト・ビー』等
- 制度の概要
内 容: 補装具の購入・修理に係る費用を支給
負 担: 原則として1割が自己負担
ただし、所得に応じて一定の負担上限額を設定
実施主体: **申請に基づき、市町村が支給決定を行う。**
国: 1/2 県: 1/4 市町村: 1/4の割合でそれぞれ公費負担。

4

(参考) 県が設置する難病患者相談窓口

地域で生活する難病患者及びその家族の様々なニーズに対応したきめ細かな相談を行うことで、患者等の療養上の悩みや不安の解消を図り、患者の自立を支援する。

【制度の概要】

- 電話・面談による相談支援(毎週 月・水・金曜日)
(TEL 089-917-8784)
- 患者交流会の定期開催(毎週 金曜日)

【お問い合わせ先】

健康増進課 難病対策係



5

2 愛媛県内の意思伝達装置の給付状況について(難病患者)

(1) 難病患者等居宅生活支援事業(～H24)での給付

- 平成24年度までは自立支援給付の対象ではなかったため、関係課に確認したところ、平成22年度～24年度の間の実績は無し。
- また、平成22年度の時点で、**愛媛県内の実施市町は全20市町中1市町のみであった。**(厚生労働省健康局より)

6

(2) 補装具費の支給実績(H25～)

平成25年度以降、自立支援給付の対象となり全市町で実施可能となつてからの実績は以下の通り。

年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度
支給件数	3件	7件	5件 (視線入力1件)	3件	3件 (視線入力2件)
支給決定市町(件)	西条市1 新居浜市1 四国中央市1	松山市2 宇和島市2 西予市1 松前町1	八幡浜市1 新居浜市1 西条市1 砥部町1 伊方町1	松山市1 宇和島市1 新居浜市1	松山市1 今治市1 宇和島市1

●視線入力方式等の高価な装置についても、特例補装具として支給の対象となる場合もある。(市町が支給の決定を行う。)

7

3 おわりに

- 平成25年度から難病患者(平成29年4月1日現在358疾病)も自立支援給付の対象に
- 申請手続きはお住まいの市町の障がい福祉担当課にて

ご清聴ありがとうございました。



8

私のコミュニケーション 伝わる喜び

愛媛県支部 中谷祐子

コミュニケーションの不安

発病して13年になります。
幸い聞き取り難い言葉もあるようですが、
繰り返してゆっくり話すことで、現在は
コミュニケーションがとれています。
今年の7月、脳梗塞で1か月半ほど入院
をしました。診断は左半身麻痺と失語症
でした。

失語症の時は言葉が出てこず、そして
理解もできず、なかなか意思を伝えるこ
とができませんでした。それは大きなス
トレスでした。以前、将来ALSでコミュニ
ケーションがとれなくなった時は、文字
盤やiPadのソフトを使い意思伝達をしよう
とっていました。しかしあの時は、突
然失語症になり、準備不足で不安だけが
よぎり、焦りと喪失感で将来を悲観的に
思い悩んでいました。

娘がOriHime eyeという、分身ロボット
をインターネットで知り、9月にデモン
ストレーションをしていただきました。
パソコン上の文字盤に視点を合わすこと
により、文字を打ち込み、会話もできる
というものでした。現在は開発が進み、
コミュニケーションをとる方法は増えて
きました。

在宅生活を送るにあたって、コミュニ
ケーションがスムーズに取れるかどうか
で、生活の質が変わります。介助がうま
くいくと患者の身体へのストレスは軽くな
ります。思いが伝わるとい事も患者の
闘病に大きな影響を与えます。
本人や支援者側の不安を取り除くため
には、コミュニケーションがうまくとれる
方法を多く知り、経験をしていくことが

大切です。介助者は、コミュニケーション
の方法に気長く付き合っていて、慣れてく
ださい。

私は、自分にあった方法を見つけ、まだ
早いと思う段階から準備をしておくこと
が、将来に向けての不安やストレスを軽
減できるのではないかと考えています。

患者・家族は、現実に向かい合うことに一生懸命で、先々に起きてくる現実的な身体の変化に心がついていかない時があるかもしれません。患者を取り巻く支援者が、身内だけでなく、多方面に必要だと思えます。充実した療養生活を送るために、理解者を多く作れるよう、愛媛県支部も協力していきたいと思えます。

私のコミュニケーション伝わる喜び

(株)ぐっどらいふ サービス提供責任者 秋山大樹

株式会社ぐっどらいふでサービス提供責任者として事務作業や現場でヘルパーとして主に重度の身体障害者の介助をおこなっている秋山大樹と申します。

今回こういった発表の機会を頂きありがとうございます。
当事者目線ではなく、いちヘルパーとしての目線からのコミュニケーションについてお話しさせていただけたらと思います。

まず簡単に私の事をお話しさせていただくと、重度身体障害者のホームヘルパーの仕事始めて11年になります。

もともとは友人の兄が重度の障害を持っていて、昔から友人宅でよく一緒に遊んでいたのですが、私が大学で社会福祉士の勉強をしていた時に、その方が利用していた派遣会社がヘルパー不足な事もあり、バイトをしないか声をかけてもらったのがきっかけでした。

その方は重度の脳性麻痺で、自分の意思とは裏腹に身体が激しく動いてしまい、言語障害もありました。最初はみんな驚きますが、話してみると面白い人で、冗談も言うしとても明るいひとでした。

介助者としての仕事は、初めは戸惑いもありましたが、昔から知っている人という事もあって、すぐに慣れることができました。それから11年、色々な障害者の方と出会い関わりを持つ事が出来、障害によって違うのはもちろん、同じ障害でも人によって症状や対応策が全く違うということもわかってきました。

その中で初めてALSの当事者さんと出会ったのは7年前のことです。
働いていた事業所から、ALSの当事者さんの支援に入らないかと誘われた時は、正直不安で自信がありませんでした。なぜなら、「ALSは進行性の病気で極めて進行が速く、半数ほどが発症後3年から5年で呼吸筋麻痺により死亡する」という情報を聞いていたからです。私が当時関わっていた当事者さんには、進行性の方があまりおらず、そうだとでもそのスピードが全然違います。

人口呼吸器をつければ、もっと長生きして寿命をまっとうできる人もいると聞いていましたが、その当事者さんは、まだ人工呼吸器をつける選択をしていませんでした。

人工呼吸器をつけるかつかないか選択をせまられているところに、介助者として入る自信がなかったので、悩みましたが私はいったん断る選択をしました。

しかしその後、本当に断るべきだったのか、難しい支援だからこそ介助者としてやるべきではないかと自問自答が続き、もう一度声をかけられたことをきっかけに介助に入る事を決断しました。

そして、初めてALS当事者さんと対面しました。

初めの印象は、姿勢がとても良くて表情は硬く、目だけが私をまっすぐみる感じで、その眼差しは力強く、思わず目をそらしてしまいたくなるほどでした。

あとから考えれば、顔など一部しか動かす事ができず、わずかに動く眼球でこれからヘルパーとして介助に入る私を見ようとしていたんだと思います。

それまでも、色々な病気や障害を持った方と出会ってきましたが、また全く違って、独特な雰囲気を持った人だと思った事をよく覚えています。

その時に、初めて文字盤を使ってコミュニケーションをとりました。

今まで、指で文字盤を指してコミュニケーションをとる当事者さんの介助経験はあったのですが、まばたきだけで文字盤の文字を聞き取っていくのは初めてのことで、前もって練習はしていたのですが、まったく上手くいきませんでした。

文字盤の文字を一つずつ指でなぞりながら聞き取っていくのですが、緊張してしまい、次の文字を聞き取ろうと集中するとせつかく伝えてくれた前の文字を忘れてしまい、結局初めから聞き直すことになってしまいました。

その時の言葉は「初めまして、これから宜しくお願いします」だったと思いますが、なかなかその言葉を聞き取る事ができなかった私に、ALSの当事者さんは、間違えても怒ることもなく一生懸命言葉を伝えようとしてくれました。

それでもなかなかわからなくて、申し訳なくなり、つい「すみません分かりません」と言ってしまいそうにもなりましたが、諦めず何とか最後までききとる事ができました。

こんな短い文章でも、慣れない私は聞き取るのに物凄く疲れた事を覚えています。でもALSの当事者さんの方がもっと大変だったと思います。

これまで言語障害をもった何人かの障害当事者さんのヘルパーとして仕事をしてきましたが、どの当事者さんともコミュニケーションの取りづらさがまったく違っていました。

話には聞いていましたが、ALSの当事者さんが、ここまでコミュニケーションをとるのが難しいとは思っていませんでした。

練習はもちろんしましたが、研修が終わってつたないコミュニケーションのまま、あとは現場で慣れていくしかないと思い一人で介助に入るようになりました。

介助内容は、就寝介助で人工呼吸器を装着していたので、淡の吸引と体位交換その他就寝時に必要な介助です。

就寝介助なので、眠っている間はまったくコミュニケーションをとる事はありませんでした。

呼ばれてもコミュニケーション内容はあらかじめ決まっていて、痰の吸引をするのか体位交換をするのか確認して、他の事であれば文字盤を使って指示してもらいます。

8時間の就寝介助は苦労も多かったのですが、朝方日の光が当事者さんを照らし、静かに眠る姿をみると安堵し、少しは力になれたかなと思い嬉しくなりました。

だんだん文字盤にも慣れてきましたが、就寝介助を続けていくなかで、介助中に話す内容は限られたものでした。

作業的な介助だけでなくもう少しでもお話をして当事者さんの事を知りたいと思った私は、当事者さんの了解を得て昼間に会いに行くことにしました。

文字盤に慣れてきたとは言っても限られた内容のコミュニケーションだったので、まだつたない文字盤で色々お話しさせていただきました。自分の趣味である小説の話をしたり、当事者さんの趣味の話など聞かせて頂きました。

詰まる事はまだありましたが、最初の文字盤でのコミュニケーションと違って、臆せず話すことができました。

当事者さんと話したことで、少し距離が近づいた感覚がして、その後の介助にもいい影響がありました。それに、コミュニケーションが取れた事が嬉しくて、改めてこの支援に入って良かったと思い、

コミュニケーションがいかに大切かということを実感しました。

その後、諸事情で事業所をうつることになり、この当事者さんの支援は出来なくなったのですが、しばらくしてまた別のALSの当事者さんの支援をする機会をえることができました。

今度の当事者さんは、人工呼吸器はつけておらず、病気が進行していることもあって言葉が不明瞭なところがありますが自分の言葉で話せる人です。

伝わりづらい部分は口頭文字盤で補いながらコミュニケーションをとります。

以前の文字盤もなかなか苦労しましたが、口頭文字盤は「あかさたなはまやらわ」の喋るスピードを合わせるのが難しくもっと苦労しました。

最初のうちはコミュニケーションが上手くいかず体位交換一つに1時間以上かかることもありました。

その時は、汗だくになりながら相手が伝えようすることを聞き取ろうとするのですが、あせる気持ちから喋るスピードが速くなったり、必死過ぎて聞いた文字を忘れてしまったり、言葉の表現をうまく読み取れなくて疲れさせてしまいました。

先入観を持ちすぎると聞き取れないし、あせるとわけがわからなくなってしまう。

この時は落ち着いて、一文字ひとつもメモさせてもらってなんとか介助する事ができました。

私たちの仕事は当事者さんの意思決定を尊重する仕事です。自分勝手の介助はできません。コミュニケーションが取れなければ何もできないのです。

それについて改めて気付かされる介助になりました。

最後に、改めてALSの当事者のヘルパーをやって感じた事は、その人ができる事を我々介助者が奪ってはいけないということです。もちろん介助をするにあたって、ALS当事者さんに限った事ではないのですが、案外この事を忘れてしまい勝手をしてしまいがちです。多くの場合、慣れやヘルパーの善意からくるものだとしても、当事者さんの為というのはヘルパーの思い込みやひとりよがりな意識だと思えます。

介助が下手でも時間がかかっても、一生懸命コミュニケーションを取りながら当事者さんの意思決定を尊重する事こそが大事な事だと思いますし、ヘルパーとして常に忘れてはいけない事だと思います。

50音も使わないで「わからない」と言われたら、当事者さんのショックは大きいのではないかと、この人に何をいっても無駄だと思ってしまうのではないかと、案外分からないと言ってしまう人が多いのではないかと。

「わからない」という言葉で当事者さんをつきはなし、ヘルパーが当事者さんに孤独を感じさせてしまっているのではないかと。

こうして、当事者さんとの距離が広がり落胆させてしまう。気付かないうちに、無意識に傷つける。発信しようとする意志をくじいてしまう。

特に、限られた短い時間しかかかわることができないと、気長に一文字ずつ言葉をひろってコミュニケーションを取ることは難しい。だからこそ、長時間かかわることのできるヘルパーが当事者さんの意思決定を尊重することが大切だと思います。

あの時に悩みながらもALSの当事者さんの介助に入ると決めた決断は、今、自分にとってとてもいい経験になっています。

やるまえから考えすぎると、足がすくんでしまい前に進めなくなります。恐れずやってみることで、やらずに諦めてしまうことはもったいない、と思えるようになりました。

そして実際に介助を経験してみて、自分の介助やその意識にも幅が広がり、よりいっそう丁寧な介助

を心掛けるようになりました。

コミュニケーションは、相手の意思決定を尊重するための大切な手段であるとともに、信頼関係を築いていくうえでも重要な役割があると思います。

当事者さんの主体性を尊重しつつ、これからも自分の主体性を持って介助を続けていけたらと思います。

私からは、以上です。

難病コミュニケーション支援シンポジウム@愛媛
コミュニケーション支援を通して考
える支援者の役割
～宇和島徳洲会病院の取り組み～



医療法人沖繩徳洲会 宇和島徳洲会病院 作業療法士 渡辺陽介 平島幸子
医療法人徳洲会 徳洲会ALSケアセンター 椿井富美恵 今井尚志

本発表での利益相反(COI)はありません
事例紹介はご本人様とご家族様の承諾を得ています

宇和島徳洲会病院の紹介

宇和島徳洲会病院

病床数273床ケアミックス型
一般104床 ICU4床 移植病棟25床
回復期リハビリ病棟32床
障害者病棟54床 医療療養型54床



ALSチームの結成

H25年1月
外来・入院・在宅を包括的に
支援するために、多職種によるチ
ームを結成
ALSケアセンターD・MSW
病棟主治医/病棟Ns/PT/OT/MSW
外来Ns/訪問Ns/ケアマネジャー
放射線技師/臨床工学士

支援の方針

患者の自律を育む療養支援

症例 70歳男性 ALS

H22年 上肢筋力低下で発症
H23年11月 ALSと診断される 宇
H24年12月 和島徳洲会病院
ALSケアセンター診療開始
H25年 8月 外来リハビリ

「伝の心」の訓練開始

- ・首垂れや軽度の肩関節の制限
- ・歩行や日常生活は自立
- ・会話は可能

コミュニケーション支援経過 (人工呼吸器装着前)

外来リハビリ「伝の心」操作訓練

- ・週1回通院し、伝の心の操作訓練を実施
- ・目的をもって練習できるよう友人への手紙を作成
- ・自宅でも練習ができるようALS協会入会し伝の心をレンタル

その後の経過

H25年 7月 NPPV夜間導入

- ・呼吸苦ないもかすれ声となる
- ・歩行自立だが躓きあり
- ・食事でムセ込みがみられる

H26年 4月 胃瘻造設

- ・拘縮で肩関節の制限強まる
- ・ベッドからの起き上がり介助
- ・歩行も見守りが必要

H28年 5月 訪問リハビリ開始

「伝の心」操作訓練を継続

TVモニター操作する応用
操作を覚え、自宅での使用機会を維持

- ・日常生活の殆どに介助必要
- ・歩行は手引き介助
- ・呼吸苦が増え、一日NPPVを装着

コミュニケーション支援経過 (人工呼吸器装着後)

- ・H29年2月 気管切開、人工呼吸器装着
「伝の心」を使用し、家族やスタッフへ意思を伝えることが出来た

約2年間、伝の心を練習した成果が
今回の入院で現れた

妻「はじめは何で話せるのに機械の練習をしないとけないのかと思ってました。でも今は伝の心を練習しておいて本当に良かったと思っています」

病室風景



伝の心のスイッチ

- ・「伝の心」用のスイッチ
ピエゾニューマティックスイッチの 空気圧スイッチを手で操作



ナースコールのスイッチ

- ・ナースコール用のスイッチ
押しボタン型のスイッチを右足で押して鳴らす



コミュニケーション支援経過 (自律した在宅療養にむけて)

- ・自身の「伝の心」取得の為、必要性を行政へ伝える手紙を作成
- ・「伝の心」給付後、直ぐに行政へお礼状を作成
- ・ケアマネジャーや訪問看護などへ在宅療養準備のために協力依頼文を作成

患者本人が意思伝達装置を使用して支援者と
コミュニケーションを図り自分で療養生活を構築できるよう支援

伝の心申請時の手紙

初めまして私は〇〇市在住の〇〇です。平成22年頃から物が持ちにくいことから始まり、2年後ALSと分かりました。

(中略)

現在は人工呼吸器をつけていますが、今までの積古が役立ち、看護婦さんとも伝の心でお話できています。(中略)

私は在宅療養の為に家内や看護婦さん、ヘルパーさんと伝の心を使いやり取りしたいと思います。

(中略)

給付の検討してください。よろしくお願ひします。

意志伝達装置の必要性を行政へアピールする

伝の心給付へのお礼状

この度は伝の心の給付にあたりご足労いただき大変感謝しております。ありがとうございました。
今までは借りていた物だった為、壊さないか遠慮して使っていませんでした。しかし、今後は自分の伝の心で、メールを習い、家族とメールしたいと考えています。本当にありがとうございました。
今後も皆様の健康とご活躍をお祈り申し上げます。

社会人として相手に感謝をつたえる

ケアマネジャーへの手紙

いつもお世話になりありがとうございます。ころより感謝。感謝です。
 思い返せば月日の経つのは早いもので担当になってもらって3年になるかと思えます。
 また今回の伝の心の申請でも業者とのやり取りをして頂きありがとうございました。
 今後は、自宅へ帰るにあたりさらにお世話になると思いますがいろいろと相談させていただきます。よろしくお願ひします。

自身で生活をマネジメントしながら協力を依頼する

コミュニケーション支援での各支援者の役割 (リハビリスタッフ)

リハビリの一環として早期より意思伝達装置の訓練を行う

作業療法士の役割 意思伝達装置の選択・調整
 入力スイッチの調整
 文章作成を含めた操作訓練

理学療法士の役割 呼吸リハビリ 姿勢調整



病気が進行してもコミュニケーション手段を確保するための機能低下を見据えた支援

コミュニケーション支援での各支援者の役割 (看護師・介護士、医療相談員)

看護師・介護士の役割 生活場面から意思伝達装置の使用を働きかける自分の伝えたい用事を意思伝達装置に打ってからナースコールを押すように一貫した関わりをする



医療相談員の役割 自分の希望や気持ちを相手にきちんと伝えられるように、文章作成へのアドバイスを行う

意思伝達装置をコミュニケーションツールとして使用し、地域社会の中で普通に生きていくための支援

生活場面での「伝の心」の利用風景



自律を育む援助として積極的にコミュニケーション支援を実施

- 身体的には全介助であっても、地域社会の中で患者本人が役割と生きがいを持ち、主体的に生活する。
- 患者の要求をすべて叶えようとして介護破綻を来すことなく、患者も支援者も笑顔で継続できる療養環境が必要である。そのために、患者本人が、時には自分の希望と折り合いをつけ、ケア体制を自ら構築する力をつける必要がある

患者自身が、家族・支援者一人ひとりと円滑なコミュニケーションを取ることが不可欠である

まとめ

コミュニケーション支援での支援者の役割

多職種連携

機能低下を見据えたアプローチ

早期からの意思伝達装置の訓練
 進行に応じた入力スイッチ類の変換

コミュニケーション環境整備

生活場面で意思伝達装置が使用できる働きかけ
 相手に伝わる文章作成のアドバイス

社会参加へのアプローチ

皆様へ

コミュニケーション支援参加者の皆さま

初めまして私はSと申します。ALSです。今年の2月に入院し人工呼吸
つけました。今は家に帰る為に人工呼吸器を家用に変えるなど、体調を整
いるところです。また自分の伝の心を使い、家内が仕事中でも連絡が取れ
るメールの練習をしたり、ケアマネジャーさんや訪問看護さんなどと退
休の生活も相談をしています。これも3年前から伝の心を少しずつつづ

向	あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	お
漢	い	き	し	ち	に	は	み	ゆ	り	ん
削	う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	一
改	え	け	せ	と	ね	へ	も	。	れ	ろ
川	お	こ	そ	と	ほ	。	。	。	。	記
氏	藍	彩	福	削	時	真	削	空	送	顔
◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎

漢字変換パネルを表示します

ご清聴ありがとうございました

