

# 難病コミュニケーション支援講座@愛媛



漫画や映画で有名になった「宇宙兄弟」、チャリティ活動の一環で広まった「アイス・バケツ・チャレンジ」により、ALS(筋萎縮性側索硬化症)の病名と症状は、社会の中に周知されてきました。しかし、実際に支援する方法は十分に伝わっていないのではないのでしょうか。コミュニケーションの問題はALSに限らず多くの難病患者さんが毎日直面している問題です。そこで、支援の第一歩であるコミュニケーションについて詳しく学ぶ講座を開催いたします。基礎知識と支援機器の操作体験を交えたわかりやすい講座です。口文字や透明文字盤を使っての会話、意思伝達装置「レッツ・チャット」や「伝の心」など対象者がよく使っている機器を中心に、基礎的な使い方から導入方法、入力スイッチの適合など、支援に必要な知識を一通りお伝えします。また、支援者間での情報共有ができるよう、ネットワーク作りも行います。講習会は支援者を対象とさせていただきますが、当日は当事者やそのご家族相談できる時間も用意しております。是非、お問い合わせください。

## 開催概要

日時	2018年2月3日(土)・4日(日)
会場	①愛媛県総合社会福祉会館 3 F 研修室 (支援者向け講習会) ②愛媛県総合社会福祉会館 4 F 第2会議室 (当事者・家族向けコミュニケーション相談会)
住所	〒790-8553 愛媛県松山市持田町3丁目8-15
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	2018年1月26日(金)
定員	50名
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 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。
お問合せ	TEL：080-1894-1028 E-mail：als.komyu@gmail.com (担当:本間)

## 1日目 2月3日(土)

### ① 支援者向け講習会プログラム

- 10:00 - 12:30 難病コミュニケーション支援の概要【都立神経病院本間武蔵】  
 12:30 - 13:30 昼食休憩  
 13:30 - 14:30 透明文字盤・口文字について【ICT救助隊】  
 14:30 - 14:40 休憩  
 14:40 - 15:40 レッツチャット体験【ICT救助隊】  
 15:40 - 16:10 「医師として考える患者さんとのコミュニケーション」【松山ベテル病院 医師 木村英基】  
 「当院におけるコミュニケーション支援」【伊予病院 作業療法士 余吾政宏】  
 16:10 - 16:30 「コミュニケーション、意思決定」  
 【NPO法人全国重度障害者相談支援協会 障害者相談センター イニシアティブ 相談員 武田行雄】  
 16:30 - 17:00 意見交換会

### ② 当事者・家族向けコミュニケーション相談会

- 14:00 - 16:30 機器展示等を行いながら個別の相談を行います。申込みの際に詳細をお知らせください。  
 担当：本間武蔵

## 2日目 2月4日(日)

### ① 支援者向け講習会プログラム

- 9:30 - 11:00 伝の心・オペレートナビ  
 11:00 - 12:00 グループワーク(30分交代)・口文字、文字盤体験・視線等機器体験・iPad iPhoneのワンスイッチ操作体験  
 12:00 - 12:50 昼食休憩  
 12:50 - 14:50 スイッチ適合  
 14:50 - 15:00 休憩  
 15:00 - 15:30 コミュニケーション支援機器の申請方法と補装具の対象について【行政を予定】  
 15:30 - 16:00 まとめ

### ② 当事者・家族向けコミュニケーション相談会

- 14:00 - 15:30 機器展示等を行いながら個別の相談を行います。申込みの際に詳細をお知らせください。  
 担当：ICT救助隊 仁科恵美子・今井啓二

## 愛媛県総合社会福祉会館へのアクセス

住所：〒790-8553 松山市持田町三丁目8番15号



### ●総合案内

TEL：089 - 921 - 5070

### ●駐車場（無料）

- ・地下駐車場30台（身体障害者用2台）
- ・東側駐車場8台

### ●駐輪場

- ・北側正面出入口横

- ◆ JR松山駅から・・・伊予鉄市内電車<道後温泉行>で20分。[南町県民文化会館前]で下車して徒歩3分。
- ◆ 伊予鉄松山市駅から・・・伊予鉄市内電車<道後温泉行>で15分。[南町県民文化会館前]で下車して徒歩3分。
- ◆ 松山空港から・・・リムジンバス<道後温泉行>で45分。終点[道後温泉]で下車して徒歩10分。
- ◆ 松山ICから・・・国道33号線経由で道後温泉方面へ20分。目印の[松山南町郵便局]から200m。

## 医師として考える患者さんとのコミュニケーション

医療法人聖愛会 松山ベテル病院 中村英樹

### 医療法人聖愛会 松山ベテル病院

#### 基本理念

私たちは、キリスト教の「愛の精神」を基本理念として、ホスピス精神を大切にしながら、全人的なケアの実現を目指します。



医療法人聖愛会 松山ベテル病院



川口武久氏

### 難病患者さんの苦しみ

- ▶ 1) 病気そのものに由来する身体的苦痛
- ▶ 2) 治療法がわかっていない、(先行き不明) 不安感
- ▶ 3) 悩み、苦しみを理解してもらえない
- ▶ 4) これらを十分に表現できない
- ▶ 5) 相互理解が極めて困難
- ▶ **孤独、孤立、疎外感**

### 医師として考える患者さんとのコミュニケーション手段 (必要条件)

- 1) 緊急時に (いつでも)
- 2) 本人の能動的な意思により (誰かの支援を受ける必要なく)
- 3) 確実な意思伝達手段 (特別な能力を持った人がすぐそばにいなくても)

### 医師として考える患者さんとのコミュニケーション手段 (十分条件)

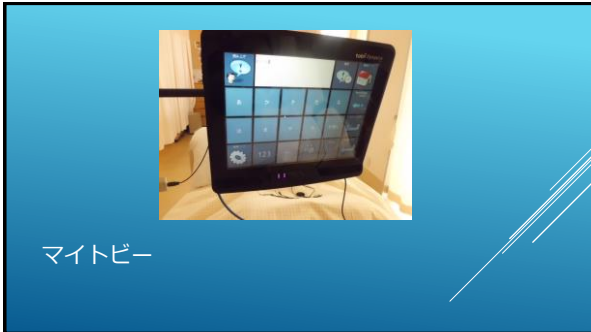
- 1) 尊厳 (その人らしさ)
- 2) QOL (その人の人生観)
- 3) 共有 (分かり合える相手)

(これらをつなぐ道具が言語であり双方向性が確保できなければ十分条件とは言えない)

気管切開や喉頭機能喪失時の発声補助  
構音機能が残っている場合

#### 電気式人工喉頭

ボーカーレード 気管カニューレ



### 4. 視線入力を利用したソリューション

《miyasuku EyeCon》の機器構成  
日本ALS協会 広尾園支部長 三保浩一郎様 監修！  
 本開発は、平成25年度中小企業・小規模事業者向けの「高齢・障害者等支援事業」に認定されました！

「The Eye Tribe / Sentry Gaming Eye Tracker (tobi EyeX 同等品)」  
お手持のPCにも「視線入力専用ソフトウェア」が必要です。

miyasuku EyeCon フォットセンサー

### 4. 補装具としての意思伝達装置・福祉制度

この製品は**補装具**であるという**認定制度**は、あるのか？  
【厚労省回答】非課税指定はあるが、これは**補装具**であるという**認定制度**は無い！

★各都道府県の更生相談所の判断による！

★スイッチが使える	補装具（従来の意思伝達装置） <small>付いてあげても良いかも！</small>
★スイッチが使えない	特例補装具

★行政は、「同等安価（安くても良い物）」が大原則！

例えば、miyasuku EyeConSW(視覚点で**非課税商品ではない**)の導入実績は！

●補装具	34件（スイッチ入力）	【補装具/特例補装具で支給された都道府県】
●特例補装具	25件（視線入力）	北海道・新潟県・群馬県（群馬県）/東京都/埼玉県/千葉県/神奈川県/東京都/大阪府/滋賀県/広島県/山口県/岡山県/福岡県
合計	59件	鹿児島県・愛媛県

### 視線入力装置を使いこなせたら！！

- ▶ 何時でも、自分の意志で、普通の人とコミュニケーションが可能となる。（緊急通報手段に使える。）
- ▶ 電子メールなどパソコンの機能はほとんど利用可能。
- ▶ 赤外線学習リモコンやスマートスピーカーを利用して環境制御機器を利用できる。
- ▶ （マイボイスを組み込めば自分の声でパソコンにしゃべらせることができる。）

### Brain Machine Interface (BMI) Brain Computer Interface (BCI)

脳と機械のあいだで「直接」信号をやり取りして神経機能を補完する技術

「脳」と「機械」をつないで失われた神経機能を再建する



脳表の信号を無線で体外に転送し、これを人工知能(AI)で解読して患者さんの「考え」を「読み取り」、患者さんが「考えるだけで」外部の機械を動かせるようにする



コンピュータによる意思伝達の支援



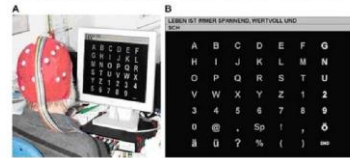
ロボットなどによる運動機能の支援

非侵襲的BMI  
【製品化】

現存するBMI装置の例

P 300 スペラー (ジーテック社)

文字盤のなかで注意を集中している文字に変化が起こると脳に発生する特殊な変化(事象関連脳電位)をとらえる。



脳波変化により「どの文字に注目しているか」を推定することにより、文章を綴っていく。(実際の患者さんではうまくいかなこともある)(多くは研究目的)

まもなくALS患者さんで臨床研究をスタート

1) 意思伝達補助

閉じ込め症候群であっても、「考えるだけで」スマホなどを一般健常者と同じように使えるようになる ⇒ 意思伝達機能が飛躍的に向上する



発音器用装置  
(福祉機器)



iPAD  
(一般情報通信機器)



iPhone

AAC機器へのアクセシビリティ  
(Augmentative and Alternative Communication)  
2009年 障害者の権利に関する条約 (国連採択)  
2007年 障害者の権利に関する条約 (日本批准)  
2015年 障害者差別解消法 (国内法)

2) 運動機能補助

ロボット技術とAIを融合することにより、患者が複雑運動に習熟しなくても楽に高度の操作を行えるようになる



物種認識技術を用いたオンラインエージェントロボット制御  
(電通大・横井発案と共同開発)



## 当院におけるコミュニケーション支援 ～コミュニケーション支援「を振り返って気付けたこと～

H30/2/3  
医療法人財団 興運会 総合リハビリテーション 伊予病院  
リハビリテーション部 作業療法士 余吾敬宏

## 当院紹介



290床(回復期リハ:218床 一般病床:72床)  
回復期リハビリテーション病棟入院料1  
回復期リハビリテーション病棟入院料2  
障害者施設等入院基本料101入院基本料  
脳血管疾患等リハビリテーション(1)  
運動器リハビリテーション(1)  
呼吸器リハビリテーション(1)

【診療科】  
内科  
リハビリテーション科  
循環器内科  
小児科  
ペインクリニック

## 伊予病院グループ



## 本日の内容

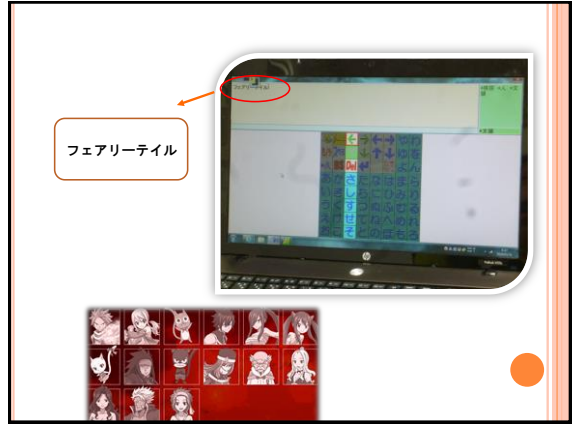
- 当院におけるコミュニケーション支援の現状
- コミュニケーションツール
- 課題

## 症例①

- ギランバレー症候群 70歳前半 女性
- 入院時より簡易的なポインティングの表を前医より持ち込み
- 当院にて透明文字盤利用・併用して可能  
使用するスタッフのスキルにより差が生じる
- 呼吸チームの介入により、カニューレ交換し抜管に向けて関わる

## 症例②

- 脳性麻痺 30歳前半 男性
- コミュニケーション 発語・聴理解良好 問いかけに対して頸部回旋でイエス・ノーをやり取り
- ハーティラーダーを用いたコミュニケーションの練習中



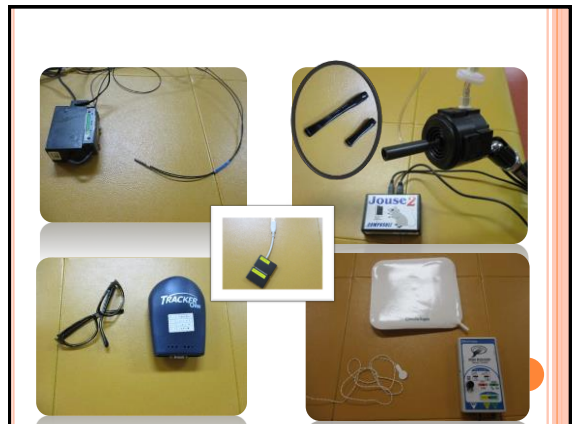
### 症例③

- 閉じ込め症候群 60歳前半 女性
- 一側下肢の足部背屈を用いてイエスで対応
- ハーティラーダーを用いコミュニケーションの獲得を目指す→疲労
- 透明文字盤が家族と使用可能となる  
(次のところでスイッチの使用が不可)

### 簡易版ポインティング表

- 吸引
- ぎゃっじアップ
- オムツ交換
- 寝返り
- 熱い・寒い

+ α 五十音表(リハスタッフが主に)



## 姿勢評価

案で機能的な姿勢を取れているか？

機器の使用はスムーズに可能であり、また再現性があるか？



## チルトリクライニング（モジュラー型）車椅子



## 臨床にて

- スイッチ類に関して、脊髄損傷、両片麻痺にてスイッチ操作が上手く出来ない事が多い。その際、特殊スイッチを利用している。ジェリービーン、ポイントタッチ、ボイス、呼気、（空気圧 ピエゾスイッチ）。
- 気切の患者では、筆談の利用が多い。
- 失語症や小児の場合、簡単なポインティングできる盤を作成。病棟スタッフと共有。（音の出るスイッチを用いてイエス・ノーを判断したケースもあり。）
- 透明文字盤
- 伝の心 ハーティラダー

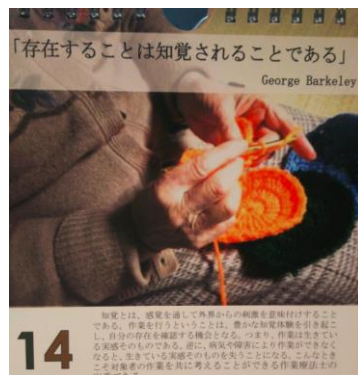
## 課題

- コミュニケーション支援におけるハード面とソフト面の向上。
  - ソフト面（知識・技術などの対応力）
  - ハード面（適宜対応できる機器類）
- 新規、意思伝達装置導入の検討
- 地域・県士会との連携

## 『存在する事は知覚されることである。』

George Berkeley

ジョージ・パークリ 1685~1753  
アイルランドの哲学者、聖職者





## コミュニケーションとは、

- 自分の想い(思い)を、他者に伝える。受け入れてもらえて初めて、自分が自分たらしめられる気がする。
- 集団で生活する民族。基本がコミュニケーションならば、その活動をより大切にしていきたい。
- DNAに刻まれている。



## まとめ

- コミュニケーション機器における最新の情報を、定期的に収集
- コミュニケーション支援におけるハード面・ソフト面双方における質の向上を図る
- 自分の想いを発信できるよう、サポートする
- 関わるスタッフの想いも育てる。職種に関わらず、何とかなる。



ご清聴、ありがとうございました。



難病コミュニケーション支援講座@愛媛 支援者向け講習会  
プログラム

【コミュニケーション 意思決定】

2018年2月3日16:10~16:30

NPO法人全国重度障害者相談支援協会

障害者相談センターイニシアティブ 相談員 武田行雄

国連人権委員会は意思決定支援を

自己決定型支援の  
徹底と考えています。

配布資料 Ⅰ項

父権主義(パターナリズム)



支援者が代理・代行決定にて支援することは、  
最善の利益で……あったとしても、パターナリズムの介入につ  
ながる可能性がある

日本の意思決定は

本人の意思を尊重し、決める。  
困難な時は本人の意思を推測しきめる。  
意思推測が困難な時は最善の利益を踏まえ他者が決める。

日本の成年後見制度にも反映されている。

配布資料 Ⅱ項

「この人は判断能力が不十分。できる限り本人  
の意思を尊重するが、判断能力は不十分なた  
め、周囲のことも、自分のことも適切な判断をす  
ることができない。その結果として、社会生活や  
日常生活で困難な状況になる。だから……福  
祉関係者ら関わって、その人のことについて判  
断しなければならない。」

判断能力が不十分→能力不存在推定

「どんなに重い認知症・知的障害者であって  
も、その人なりの人生を生きてきた経緯があり、  
その人なりの思い、そして判断がありうる。適切  
な判断が自分ではできないと周囲から見られて  
いた人々も支援さえ受ければ、その人なりの決  
定ができる。」

判断能力がある→能力存在推定

権利条約の12条 17条……は……

能力不存在推定から能力存在推定へのパラダイムシフト

意思決定の価値転換を促しています。

意思決定支援ができない場合は、支援者側が本人の意思を確認できない場合

「本人の能力とは関係がなく、支援者側の能力の問題である」と考えることになる。

ならば、代行決定は他に手段のない、最後の最後の手段(ラストリゾート)である。それは支援者に能力がないから行うものである。

7

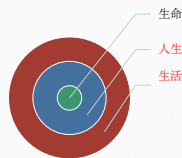
コミュニケーション能力を身につける。  
高めるということは

権利擁護の中核を支える事になります。

配布資料 III項

8

日々の生活の場面での決定  
人生の中での決定  
生命に係わる決定

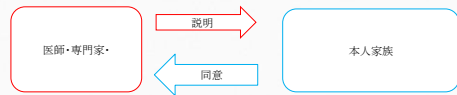


配布資料IV

生物学的に(医療的)正しい決定≠その人の物語られる、いのち、人生や生活。  
支援者が一般的価値観にて最善と判断する決定  
≠その人の物語られる、いのち、人生や生活。

9

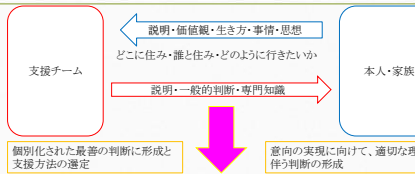
数量性・専門知識・技術



Informed consent

Informed (情報・説明を与えられ)・理解したうえでの  
Consent(同意・承認)をいただく。

10



Shard Decision Making  
(シェアード デイジジョン メイキング)

11

最後に

- ・意思決定をしないという決定もある。
- ・意思決定はあくまでもプロセスであり、自己決定を理由に自己責任を問う支援を打ち切ることは意思決定の支援ではない。(権利条約17条 個人をそのままの状態を受け入れることに反する)
- ・違う決定をしても支援・失敗したら、再決定支援・再支援
- ・支援者は一人では、意思決定支援もできない。支えられない。支援チームをつくり関係者が協力し本人の意思を支えることが重要

12