

参考資料

【全般的（病理）事項】

- ◆ 「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013」（日本神経学会）
https://www.neurology-jp.org/guidelinem/als2013_index.html

【全般的（コミュニケーション・療養生活）事項】

- ◆ 「神経・筋難病療養者のコミュニケーション」（日本難病看護学会）
- ◆ 「維持・伝心」（日本難病看護学会）
<http://square.umin.ac.jp/intrac/work/kikou.htm>

【コミュニケーション機器・制度利用】

- ◆ 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン（日本リハビリテーション工学協会）
<http://www.resja.or.jp/com-gl/>

【制度利用】

- ◆ 厚生労働省：障害者福祉＞福祉用具
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/yogu/
- ◆ 「補装具費支給事務 ガイドブック」（テクノエイド協会）
http://www.techno-aids.or.jp/research/guidebook_140610.pdf

【スイッチ適合】

- ◆ 「重度障害者用意思伝達装置操作スイッチ 適合マニュアル」（日向野和夫（著）・田中勇次郎（医療監修）、三輪書店、2016）

【全般的（病理）事項】

- ◆ 「快をささえる難病ケアスターティングガイド」（河原仁志、中山優季（編）、医学書院、2016）

神経筋疾患患者に対する コミュニケーション機器導入支援 のポイント



神経筋疾患患者に対する コミュニケーション機器導入支援ガイドブック ～ALSを中心とした支援にかかわる医療職のための基礎知識～

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック

～ALSを中心とした支援にかかわる医療職のための基礎知識～

<http://rel.chubu-gu.ac.jp/ca-research/>

編集・発行(編集責任者): 中部学院大学 看護リハビリテーション学部 理学療法学科 井村 保

本リーフレットは、公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団「在宅医療研究への助成（2016年度(前期)一般公募)」の助成により作成しています。(2017年8月)

(ダイジェスト版)

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション機器導入支援のポイント

コミュニケーション支援の考え方 (第1章)

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援は、意思伝達装置の入力スイッチ適合等の支援だけではありません。

その利用方法を習得することや、当然、コミュニケーション相手との関係、療養生活の中での家族等による支援体制の構築なども課題になります。それらをふまえて、患者自身のみならず家族の生活の質(Quality of Life; QOL)を考えた対応が求められます。

そのためには、多くの支援者が直接的あるいは間接的に、何らかに関与することになり、多職種連携が求められます。



コミュニケーション機器の種類と選択 (第2章)

意思伝達を可能にするコミュニケーション機器には、IT機器によらないものもあれば、IT機器をベースにしたものもあります。ニーズや生活環境に応じた選定が必要で、家族等の支援者への過度の負担とならないことにも考慮する必要があります。

IT機器によらない方法

口文字や透明文字盤を利用したコミュニケーション方法を理解しておくことで、今後(病状が進行した際に)利用が想定される意思伝達装置の操作方法の理解にもつながります。いつでもどこでも、手軽な代替手段として、その方法を習得しておくことが大切です。

IT機器を用いる方法

専用機器とPC等の利用という2種類の方法があります。安易に多機能なPCを選択するのではなく、ニーズや生活環境に応じた選定が必要です。最近のPCやタブレット・スマートフォンではさまざまなアプリケーションがあり、簡易なコミュニケーション機器として利用可能な場合もあります。

IT機器における操作方式の検討

1スイッチ入力は、上肢の可動域の代償機能として、タイミングを合わせる同期決定という通常とは異なる方法での機器操作を、繰り返し実行することを求めています。疲労しやすき場合には、文字入力が困難な場合もあります。

わ	ら	や	ま	は	な	さ	か	あ
を	り	ゆ	み	ひ	に	ち	し	き
ん	る	ぶ	あ	ゆ	つ	ず	く	う
れ	ゃ	め	へ	お	て	せ	け	え
り	ろ	も	ほ	の	ど	と	こ	お
左	右	よ						
0	9	8	7	6	5	4	3	2
1								



公的支援制度の種類と利用上の注意 (第3章)

機器の入手に関する物的な支援と、利用手段の獲得とコミュニケーション活動を維持するための人的な支援に対して利用できる制度があります。制度は全国統一的ではなく、また、改正されることも多いため、各地の実情や、最新情報を毎年確認しておくことも大切です。

物的な支援に関する制度

障害者総合支援法におけるコミュニケーション機器の給付は、補装具の「重度障害者用意思伝達装置」だけでなく、日常生活用具の情報・意思疎通支援用具としての「携帯用会話補助装置」や「情報・通信支援用具」もあります。

人的な支援に関する制度

コミュニケーション機器の利用によるコミュニケーション手段の再建は、医師のリハビリテーション処方があれば、医療保険制度または介護保険制度での対応が可能です。なお、操作方法の習得は、障害者ITサポートセンター等との連携も有効です。



意思伝達装置の導入に向けたALSにおける時期別の対応 (第4章)

病時期その時々で支援者の状況はかわりますが、特定の職種・支援者だけが支援を行う属人的な支援でなく、多職種・複数の支援者が相互に連携するチームでの支援が大切です。

病状の進行に応じた支援の検討

意思伝達は、日常的なコミュニケーション活動のみならず、療養生活の種々の場面での意思決定に関わるものです。そのため、コミュニケーション機器の導入には、本人の身体機能やニーズだけでなく、生活全般を見据えた環境の一部として考える必要があります。

ALS患者における意思伝達状況

意思伝達装置に限らずPCを含めたコミュニケーション機器の利用状況は、「まだ機器を利用する必要がない」(準備期)、「機器を利用している」(利用期)、「機器が利用できなくなった」(困難期)の3時期に大別できます。先を見据えた上で時期毎の対応の検討が必要です。

各時期における多職種連携

患者の診察・治療・療養生活にかかわるすべての医療職である支援者(専門職)が、直接的なコミュニケーション支援や機器の調整を行うわけではありません。しかし、多くの専門職のさまざまな場面での関与により、円滑なコミュニケーションにつながります。