

## 宮城県地域でのモデル事業（地域調査）

### 1. モデル事業実施機関（受託機関）概要

宮城県神経難病医療連絡協議会（以下、「難病連」という。）(<http://www.miyagi-nanbyou.jp/>)は、宮城県の神経難病医療ネットワーク事業を、財団法人広南会広南病院 (<http://www.kohnan-sendai.or.jp/>)が受託して平成11年2月より実施している事業である。

この事業の1つに、意思伝を含めたコミュニケーション機器導入支援があるが、補装具としての支給を考えたとき、宮城県においては、県都である仙台市が指定都市であるため、仙台市外の全県を管轄とする「宮城県リハビリテーション支援センター」(<http://www.pref.miyagi.jp/rehabili/>)と、仙台市内を管轄とする「仙台市障害者更生相談所」(<http://www.city.sendai.jp/kenkou/shoukousou/>)が存在し、県対応と仙台市対応で異なる点もあり、それぞれへの対応を含めて、実際のコミュニケーション機器・関連機器の紹介・貸出を含めて、「患者 - 病院 - 行政の橋渡し」役でコミュニケーション支援を行っている。

### 2. 当該地域の状況

宮城県においては、平成13年度、難病患者・家族のQOLの維持・向上を図ることを目的にコミュニケーション機器導入、使用方法、トラブルの処理などに関する相談窓口を難病連に設置し支援技術者派遣事業が開始された。この事業実績としては、平成13年度～21年度末までに難病患者313名に対し1334件の訪問支援を実施した。支援技術者個人への依頼件数は年々増加傾向にあり、特にALS（筋萎縮性側索硬化症）患者からの依頼が増加したことで時間的な対応等が相当困難となってきた。

このような状況から、支援関係機関（仙台市更生相談所、宮城県介護研修センター、宮城障害者IT支援サポートセンター、宮城県リハビリテーション支援センター、各医療機関のOT・PT、訪問リハ等）との連携構築や支援者育成を目的とした実務研修会等も毎年開催した。しかし、人材育成や安定したコミュニケーション支援体制構築は困難であった。

さらに、平成20年5月これまでの支援の経緯と患者団体からの陳情を受けて難病連は、重症難病患者に対する安定かつ継続的なコミュニケーション支援を図るため、コミュニケーション支援委員会を設置し2年間に渡り議論、検討を行った。そして、平成22年より県が主体となり保健所を中心としたALS患者に対するコミュニケーション支援の体制（「参考資料」参照）を構築しており具体的な課題となっている点は、実際の意思伝の導入支援においては、現在の状況として、専門の技術、どのように対応できる人材を確保するかという現状への対応である。

### 3. 受託事業の概要

難病連が受託したモデル事業で行う、調査・試行は、以下の3項目である。

#### (1) 現在の対応の分析

難病連は、コミュニケーション機器導入支援事業以外にも、医療相談事業やネットワーク調整(入院促進)事業等も行っているため、各医療機関や保健所等との関係も深い。このような流れの中から意思伝を含めたコミュニケーション支援が発生するがここは、個別課題「関係機関の連携」の背景になるものといえる。しかし難病連では、相談者の把握は行っているものの、この実態調査に必要な全利用者(患者)の所在情報を把握できないという限界もある。

これに対しては、各保健所保健師に対して過去の対応事例の分析(相談対応記録の再確認)を行い、利用者ニーズと支援内容についての確認を行うこととした。

#### (2) 医療機関との連携

難病連を置く広南病院とともに、難病医療拠点病院となっている国立病院機構宮城病院(<http://www.mnh.go.jp/>)には、ALSケアセンター(専門外来)などもあり、在宅療養生活へのパスの構築という個別課題「関係機関の連携」のキーになる機関の1つである。そして、入院から退院(在宅療養生活)に向けては、意思伝支援も含めてのリハ職(訪問リハを含む)の確保が不可欠である。これは、本実証実験における共通課題のうちの「リハ職の活用」がうまく機能するかどうかであり、1つの解決手段につながる可能性の1つとして、必要に応じて派遣費用を負担しての派遣依頼を行うことを実証実験としての付加部分としてとして取り組むことも考える。

しかし、実際に本研究機関内において、モデル事業の対象となり得る利用者が存在する保障はないので、これまでの実績をふまえて、協力的な医療機関等の状況調査を含めての社会資源の確認を行うこととした。

#### (3) 組織的リハビリテーション専門職の関与

本実証実験における共通課題のうちの「リハ職の活用」を大きなテーマに位置づけられているが、地方部においては、民間の訪問看護・リハビリテーションを行う事業者も限られ、また対象となる利用者も限られていることから、リハビリテーション専門職であっても、意思伝の導入支援やスイッチ適合が行えるとは限らない。

その反面、平成22年度より保健所を中心とした支援体制の構築を行い、保健所(福祉事務所)に配属されているリハ職がまずかわり、その後リハビリテーション支援センター(身体障害者更正相談所)のリハビリテーション専門職の支援を受けるといふ、公的支援の中でのリハ職の役割が大きくなっている。このような支援体制あることは、民間事業者が十分の対応できるようになるまでの間は有効であり、「各支援範囲の明確化」であるとともに、「人材確保」の補完的役割ともいえる。

これに対しては、(1)現在の対応の分析をふまえて評価するとともに、実際に関わるスタッフのついでに対応の評価を行うこととした。

## 4 . 基礎調査の概要

今回のモデル事業の受託にあたり、県内の各保健所（仙台市を除く）保健師に対して、地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握を目的にアンケートを行い、基礎となる状況を確認した。

### 4 - 1 . 調査内容

#### ( 1 ) 調査目的

地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握  
神経難病患者の療養支援研究の一環

#### ( 2 ) 調査対象

宮城県 7 保健所 2 支所 計 9 箇所管内における  
「意思伝達装置を支給されている（支給予定の）ALS 療養者」

#### ( 3 ) 調査方法と内容

疾病対策班保健師に、下記 から までの項目について、電子メールにて調査協力を依頼  
患者背景  
日常生活動作と重症度分類  
機器利用状況  
在宅支援体制・サービス利用状況  
支援に関わる人材とその支援内容

#### ( 4 ) 調査期間

平成 2 2 年 8 月 1 1 日 ~ 8 月 2 3 日

#### ( 5 ) 調査主体

宮城県神経難病医療連絡協議会

### 4 - 2 . 調査概要

調査対象数は 1 9 事例あり本調査からは、在宅 ALS 患者のコミュニケーション支援にかかわっている支援者の現状について把握することができた。

#### ( 1 ) 支援に関わる人材

「家族」, 「ケアマネージャー」, 「訪問看護師」, 「訪問介護士」, 「医療機関の医師、PT、OT、ST」, 「保健所の保健師、PT、OT、ST」, 「訪問リハのPT、OT、ST」, 専門支援機関（宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、難病連の委託技術者、販売業者と非常に幅広い支援者の介入があった。

#### ( 2 ) 支援内容

家族、訪問看護師、ヘルパー

「スイッチの位置調整」, 「PC 設置、立ち上げ、機器設定」など使用するための支援だった。  
ケアマネージャー、訪問看護師

「パソコンの概要」, 「活用法を学習し患者家族の生活を支援している」ともあげており、患者自身に活用を促す働きかけを行っていた。

保健所保健師、ケアマネージャー、訪問看護師

「状況確認」, 「相談対応」, 「関係者間調整等利用環境を整える支援」も実施していた。

リハ職

「情報提供」や「導入アセスメント」, 「導入前後のフォローアップ等」が行われていた。

訪問リハ

「身体評価」、「スイッチの調整」が主であった。

介護研修センター及び難病連の委託技術者

「機器の設定」から「導入支援」、「トラブル対応」まで幅広い支援を行っていた。

リハ支援センター

「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」を行っていた。

業者

「機器のメンテナンス」を行っていた。

なお、この調査の詳細は、「別紙資料」として別掲するので、そちらも参照されたい。

## 5 . 他機関等との連携

### 5 - 1 . 宮城病院ALSケアセンターとの連携

診断・告知の役割を担う拠点病院（東北大学病院、広南病院）から告知の継続と長期に継続した療養のフォローの役割を担う拠点病院（宮城病院）との診療連携により開始されるが、同時にメンタルフォローを重視した他職種間（専門員、MSW、保健師、ケアマネ）による療養支援のスタートでもある。専門外来受診から始まる療養支援の開始は、単なるコミュニケーションツールとしての紹介にとどまらず、患者さん自身による療養全般の構築を目的としたコミュニケーションのありようと機器の選択、患者さん本人の今後の生活の中での使い方について見出せるよう継続した支援の開始となる。

具体的には、病初期からスキル習得を目的に入院し医師のリハビリテーション指示書により病院STが支援介入し機器の紹介、使い方の指導を受ける。指導を受けた後、患者さんは入院中の時間を活用し文章作成の練習をしている。入院された患者さんがこれまで作成した文書内容は、ケアマネへのお礼状や確認・質問に関する文書、ケアプランの作成の相談、かかりつけ医の先生に対し診療のお願いやお礼状など手紙の作成である。入院中に患者さんから内容の添削等を求められるとALSケアセンターMSWや看護師等が対応している。

退院後はヘルパーやケアマネ、訪問看護師が一部引き継ぎ（（1）- 2 . 参照）保健所保健師も患者さんの相談窓口となり対応している。新体制となる前は、スイッチが上手く押せないなどの相談には病院STに直接電話で相談が入っていたが、病院から訪問支援は困難であることから電話で対応をしていた。新体制後は相談窓口を保健所保健師が担うことで、必要に応じて保健所内のOTと一緒に患者自宅を訪問し、状況を把握し必要な支援を行っている。保健所保健師の相談窓口には県リハ支援センターが、県リハ支援センターの相談窓口には難病連がそれぞれ対応している。また、難病連では、意思伝達装置の導入支援事業の一環として病院に機器（伝の心、マクトスなど）やスイッチの貸与も行っている。

### 5 - 2 . 宮城県保健所との連携

宮城県が実施する難病対策事業のうち「ALS等総合対応策事業『難病患者地域支援対策推進事業』」を展開している。各保健所における保健、医療、福祉関係者等で在宅難病患者の療養を支援するネットワーク構築を目指し、難病患者が療養上に抱える問題点を地域の問題点として捕え地域支援を検討する「難病患者地域支援システム検討委員会」が開催されている。専門員は事業開始より各保健所の委員として参加し地域の抱える問題の把握を行っている。22年度に開始された会議においてはコミュニケーション支援の現状についての検討がなされた。その中で2か所の保健所が以下のような調査を実施した。

#### （1）- 1 . A保健所におけるコミュニケーション支援の現状について

保健所管内における支援の概要

相談訪問件数（リハ職関与）: 支援対象者8名、延べ45件支援

支援内容

機器の練習、機器の紹介、機器の導入・選定、コミュニケーション方法の確認、スイッチの検討

#### （1）- 2 . リハ専門職のコミュニケーション支援の現状

宮城

A L Sの方で発声できなくなり、スイッチによりインターフォン使用している方がいる。

A C Dの方では表情や、うなずきで意思を伝えられるが、トーキングエイドでコミュニケーションをとっている。

パーキンソン病で気管切開している方で、口唇の動きや筆談でうまく意思が伝わらない。

病状の進行と支援のスピードが追いついていかない。関わっているスタッフに戸惑いがみられる。

老々（介護）になると家族の対応が困難で使いこなすことができない。

### (1) - 3 . 支援のあり方、考え方に関して

本人とどのように接したらよいか？

現在、本人や家族からの要望はないが、今後身体状況が進行する中、さらに家族の協力も得ている中、本人が強く在宅を望んでいる場合に望むままに介護給付費の支給量を増やすのか、在宅以外の方法を検討していったらよいか。

本人が地域の中で気持ち良く生活していくためには、どのような考え方があるのか。

### (1) - 4 . 支援体制づくり、地域連携に関して

コミュニケーションエイドに関しての相談窓口がわからない。

機器導入時、どこの誰に相談すればよいか。

A L Sにおける訪問看護の利用の方は進行が速いので、マウスの使用が困難となり、手指顔面 顔面 顔とコミュニケーション手段がなくなるので、タイムリーな対応が必要。

コミュニケーション支援を行う場合、多くの職種、機関の方が関わることになるため、役割分担や連携方法で戸惑う場面もある。特にアフターフォローではどこに相談をしたらいいか明確でない場合がある。関係者間で連絡を取り合って役割分担を決めると動きやすいと感じる。特にリハ職同士で、やりとりできる方法があるとよい（メールでの連絡・報告・相談など）。

訪問リハスタッフが日々の訪問の中で、どの程度まで関わるべきか迷う場面がある。プログラムをこなした上でコミュニケーション関連の調整を行う時間の確保が困難な事例もある。

役割を明確にして利用者に説明をした上で、時間確保はできるかもしれない。リハ職でなくてできる部分は他の方に依頼することもできると思われる。

自分達から情報提供を積極的に行うべきと考えているので、必要な情報をどのような形で提供したらよいか。

### (1) - 5 . コミュニケーション支援によってできたこと

コミュニケーションツールがあることで、患者本人の精神面の安定が図れた。

患者自ら病院スタッフへの手紙やメッセージにより思いや感謝を伝え、患者家族の集いで自分の生き方をメッセージとして伝えることが出来ている。

ヘルパー等、支援者がスイッチの位置調整を行い、機器の反応をみてもらえることで、本人、家族が安心して療養できている。

環境制御（ボイスキャン）、携帯電話等により、日中独居時の連絡手段が確保され在宅療養が継続出来ている。

### (1) - 6 . 課題

複数のコミュニケーション手段の確保（機器以外の手段の確保）

機器のトラブル対応

教育方法

## (2) - 1 . B 保健所におけるコミュニケーション支援にかかる調査の概要

コミュニケーション支援に係る調査を、ALS 支援関係機関 4 1 箇所を対象に実施した。

### 調査結果

ALS 支援関係機関 4 1 箇所に調査を依頼し、3 4 機関 ( 8 3 % ) から回答あった。回答があった 3 4 関係機関中、2 8 機関 ( 8 2 % ) でコミュニケーション支援の経験があり、うち、2 5 機関 ( 8 9 % ) が支援上で困った事や問題と感じたことが有ると回答があった。

## (2) - 2 . コミュニケーション関連で困った事及び対応

「意思疎通を困る事」との回答が多く、次いで、「病気の進行や身体機能評価」「PC や意思伝達装置に不具合」の順に高かった。また、家族や本人より、支援者が問題 ( 困ったこと ) と感じているとの答えが多かった。対応は、「ツールや機器の工夫・調整」「介護研修センターへ相談」が多く、その他にも他機関への相談・連絡などの対応がされていた。

## (2) - 3 . 支援者が困った時の相談先

コミュニケーションツールや機器については、「介護研修センター ( 3 5 . 7 % )」「ケアマネ、家族、販売業者 ( 1 7 . 9 % )」へ相談。制度については「市町担当者 ( 5 3 . 6 % )」「ケアマネ ( 3 2 . 9 % )」と回答。病気の進行や身体能力については、「主治医 ( 5 3 . 6 % )」「ケアマネ ( 2 1 . 4 % )」と回答。地域の支援体制については、「市町担当者 ( 5 7 % )」「保健所 ( 3 2 % )」「ケアマネ ( 2 8 . 6 % )」と回答。

## (2) - 4 . コミュニケーション支援体制の構築に向けての課題

支援体制づくり ( 地域連携と関係者間の支援情報の提供と共有 )

具体的な連携 ( 連絡 ) 方法

関係者間の役割分担と連携

相談窓口の明示 ( 情報共有 )

コミュニケーション技術 ( 機器 ) に精通した技術者の人材育成

## 6 . 実施上の問題点

### 6 - 1 . 新しい支援体制上の問題点

#### 1 ) 役割が不明確で役割分担がしにくい

保健所が実施した調査の中にリハ職からの意見（（1）- 4 . 参照）に記載があるように役割分担や連携方法で戸惑っている場面もある。どこに相談をしたら良いか明確でない場合に関係者間で情報の共有が出来ないなどの問題が生じ支援も混乱する。医療相談業務の中でも多職種からコミュニケーション支援についてどのようにかかわれば良いかとの相談も寄せられることから支援の内容の明確化と役割分担が問題であると考えられた。

#### 2 ) 一部の支援事業に支援要請が集中している現状がある

一部の支援事業所に支援が依存的になっているところもあり、一部の負担が大きくなると考えられた。支援者が一人に集中することで、十分に対応できず結果として支援の遅れにつながる場合もあることから支援がひとりに集中しないように支援内容を分担する必要がある。

#### 3 ) 支援者間での情報交換・情報共有が不十分な現状がある

難病患者のコミュニケーションに関わる支援者同士の情報交換や情報の共有が不足していることで支援者間の連携も取りにくく問題となっていた。相談窓口の明確化が必要である。

### 6 - 2 . 継続している問題点

#### 1 ) 技術的支援の問題

技術的支援の問題には障害が進行しても使用出来る高度なスイッチの開発研究が必要であると考えられる。

また、今年3月に起こった震災時にコミュニケーション機器が使えず困ったという意見も聞かれたことから、今後は停電時でも使用できるコミュニケーション機器の開発も課題である。他に、電気を使用しないコミュニケーションツール（文字盤、用事表など）も準備する必要がある。

#### 2 ) 技術的支援以外の部分の問題

機器導入時期、スイッチの変換も進行し使いにくくなってから次のステップに進むのではなく、病期による身体機能に合わせ、準備して対応できる支援が必要となることから診断・告知の時期から継続したメンタルフォローも含めた支援の介入と病期に沿った療養全体を見据えた医療、メンタルケア、工学技術によるチーム支援が必要である。また、患者さん自身にも日頃からスイッチの使いやすさについて意識して使用いただき、使用上の不具合が有る場合には支援者に早めに伝えていただくことも必要と思われた。



## 7. 考察とまとめ

今回実施した保健所を主体としたコミュニケーション支援の現状についての調査や保健所の調査等からみるとコミュニケーション支援に関わる職種は多職種に渡り、支援している内容には重複するものもみられたが必要とするコミュニケーション支援の内容は明確化されたものと思われた。今後は支援の内容と支援者の役割の分担について検討が必要である。

患者さんが受けていた支援の内容をみると「スイッチの位置調整」、「PC設置、立ち上げ、機器設定」など使用するための支援のみならず「パソコンの概要」、「活用法を学習し患者家族の生活を支援している」など使用の活用を促す働きかけも継続して受けていたことが分かった。他にも保健所で実施した調査では「コミュニケーションツールがあることで、患者本人の精神面の安定が図れた」、「患者自ら病院スタッフへの手紙やメッセージにより思いや感謝を伝え、患者家族の集いで自分の生き方をメッセージとして伝えることが出来ている。」などの意見もあるように技術的な支援と技術的支援以外の支援が必要であることも明確にされた。どちらの支援も重要であることから生活場面の中で意欲的に使い続けるための支援が継続されていたことは評価すべき点であった。

在宅でコミュニケーション支援を受けている職種にリハ職が多く含まれていた。リハ職による支援は「情報提供」や「導入アセスメント」、「身体評価」、「スイッチの調整」、「導入前後のフォローアップ等」が行われていた。新体制のスタートにより県リハ支援センターの関与も多くみられ支援の内容は「支給判定評価」、「新機器提供紹介」、「相談対応」であった。

県全体で安定かつ継続的なコミュニケーション支援を図るためには、今後、かかわる事例ごとに質的援助の積み重ねを行いスキルの向上に努めて行くことが重要であると思われた。

以上（宮城県神経難病医療連絡協議会 関本聖子・遠藤久美子）

## 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する調査の報告

< 調査目的 >

1. 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握
2. 神経難病患者の療養支援研究の一環

< 調査対象 >

宮城県 7保健所 2支所 計9箇所管内における  
「意思伝達装置を支給されている(支給予定の)ALS療養者」

< 調査方法と内容 >

疾病対策班保健師に1から5までの項目について、電子メールにて調査協力を依頼する

1. 患者背景
2. 日常生活動作と重症度分類
3. 機器利用状況
4. 在宅支援体制・サービス利用状況
5. 支援に関わる人材とその支援内容

< 調査期間 >

平成22年8月11日～8月23日

< 調査主体 >

宮城県神経難病医療連絡協議会

# 調査結果

回 答： 19名（塩釜4、岩沼1、黒川 4、大崎6、栗原1、石巻1、登米1、気仙沼1）

## 1. 患者背景

### 1-1 男女比 男性:11名、女性:8名

回答のあった19名のうち、男性は11名、女性は8名であった。

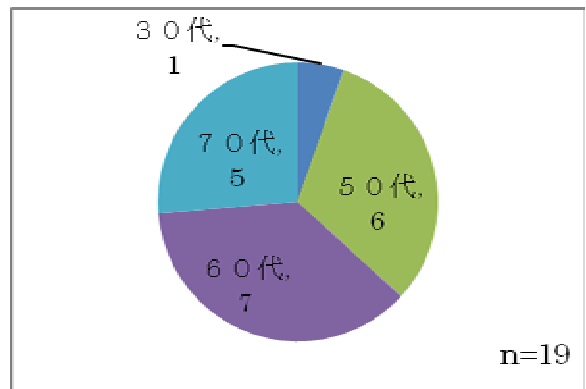
### 1-2 対象者年齢 平均 63.2 歳

対象者年齢は30代～70代と幅広く、60代が7名と最も多く、次いで、50代が6名、70代が5名、30代が1名、40代はいなかった。

最年長は78歳で、最年少は33歳であった。

平均年齢は63.2歳であった。(図1)

図1 対象年齢



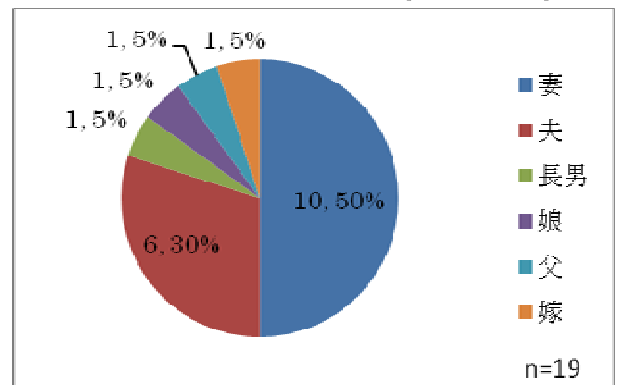
### 1-3 家族構成(人) 2～6名

家族構成は19名中、2人・3人家族がそれぞれ6名、4人家族が4名、5人家族が2名、6人家族が1名であった。

### 1-4 主介護者(複数回答) 配偶者、親子

主介護者は、「配偶者」との回答が最も多く16名であったが、中には、「配偶者」と「子ども」の2名で介護をしているとの回答もあった。(図2)

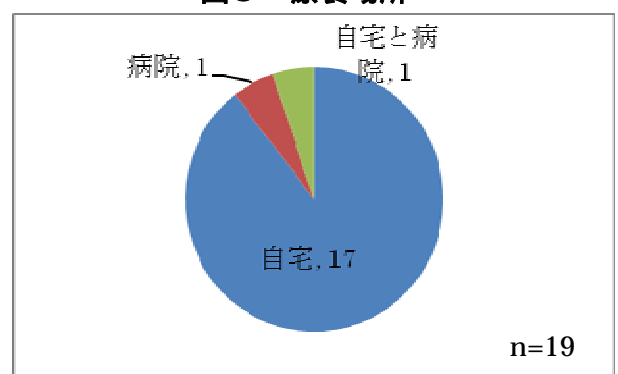
図2 主介護者(複数回答)



### 1-5 療養場所

療養場所は「自宅」が17名、「病院」が1名、「自宅と病院」が1名であった。(図3)

図3 療養場所



## 1 - 6 身体障害者手帳

身体障害者手帳の所持は、1級が16名と最も多く、2級が2名、3級は1名であった。

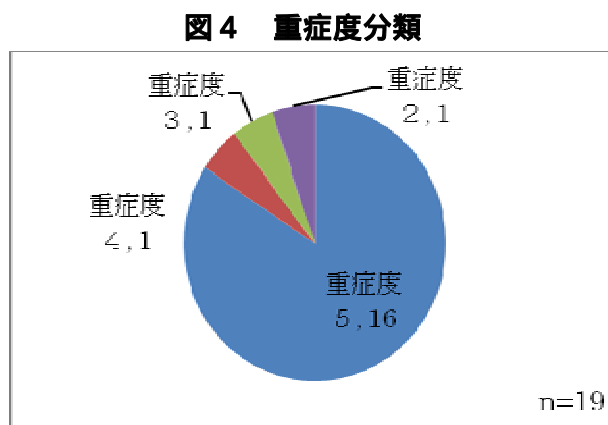
## 1 - 7 介護認定

要介護5が14名と最も多く、要介護4と要介護3はそれぞれ1名、なしは3名であった。

## 2. 重症度分類と日常生活動作(ADL) \* 点数が高いほど障害は重度で、低いほど軽度なる

### 2 - 1 重症度分類

重症度分類では、「重症度5」が16名と多く、次いで「重症度4」、「重症度3」、「重症度2」が各1名であった。(図4)



### 2 - 2 日常生活動作

日常生活動作においても、「言語」「嚥下」「書字」「歩行・移動」「呼吸困難」「着衣・身の回りの動作」全ての項目5と回答があった。

対象者は15名から17名と多く障害度の高い方が多かった。

「書字」の項目で未記入が1名あった。(表1)

表1 日常生活動作

重症度	言語	嚥下	書字	歩行・移動	呼吸困難	着衣・身の回りの動作
1	2	0	0	0	1	0
2	0	1	0	0	0	0
3	0	1	1	0	1	1
4	2	0	1	3	0	1
5	15	17	16	16	17	17

## 3. コミュニケーション機器利用環境

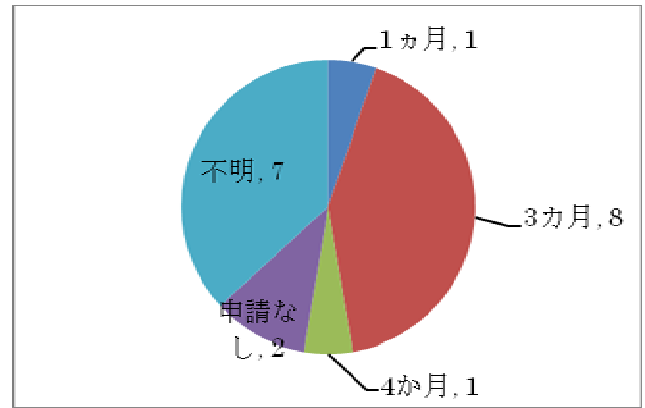
### 3 - 1 特定疾患申請から意思伝達装置申請までの期間

特定疾患治療研究事業申請から意思伝達装置の申請を行うまでの期間は、平均12.3ヶ月だった。申請なしが3件あった。

### 3 - 2 意思伝達装置申請から支給までの期間

意思伝達装置申請から支給されるまでの期間は平均2.7ヶ月だった。申請なしが3件あった。(図5)

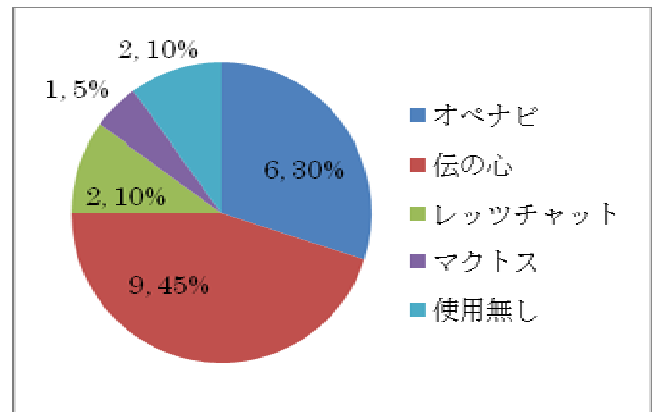
図5 意思伝達装置申請から支給までの期間



### 3 - 3 納品機器

調査対象19件のうち、「伝の心」の使用が6件(45%)、「オペレートナビ」の使用が9件(30%)、「レッツチャット」の使用が2件(10%)、「オペレートナビ」と「レッツチャット」を適宜使い分けている例が1件あった。「マクトス」使用1件(5%)、使用無しが2件、うち1件は重症度分類3で、発語が可能な状態だった。(図6)

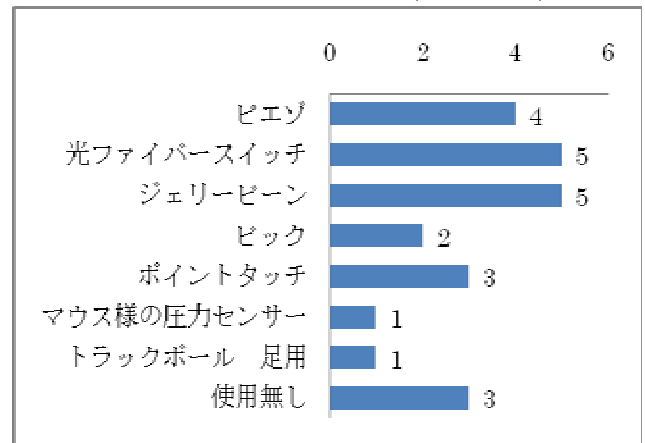
図6 納品機器(複数回答)



### 3 - 4 入力スイッチ

「光ファイバー」、「ジェリービーンズ」の使用がそれぞれ5件(20%)、「ピエゾ」の使用が4件(17%)、「ポイントタッチ」の使用が3件(13%)、「ビッグスイッチ」の使用が2件(8%)、「トラックボール(足用)」、「マウス用の圧力センサー」の使用がそれぞれ1件あった。「スイッチの使用が無い」が3件あり、使用しないと回答した3件では「キーボード操作が可能な状態であるため」が1件、不明が2件あった。入力スイッチの途中変更事例が2件あった。「ピエゾ、光ファイバー、ビッグ、ジェリービーンズのスイッチを使用した」、「ジェリービーンズからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した。(図7)

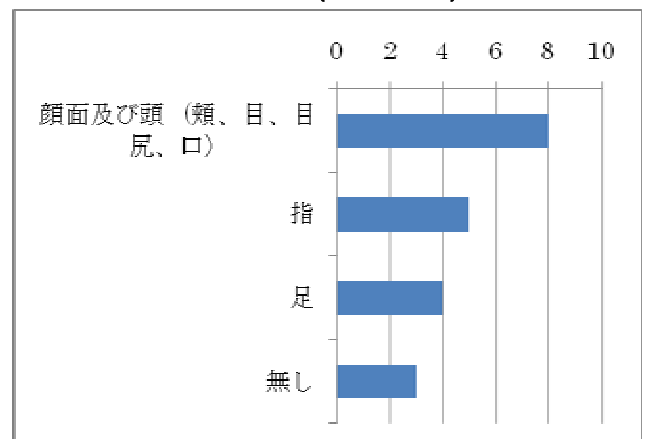
図7 入力スイッチ(複数回答)



### 3 - 5 入力部位

「顔面(頬、目、目尻、口)及び頭部」を使用しているが8件(40%)あった。「指」5件(25%)、「足」が4件(20%)、「使用がない」が3件(15%)あった。(図8)

図8 入力部位(複数回答)



#### 4. 在宅支援体制・サービス

現在利用している在宅サービスについて以下の表2、表3に示す。

**表2 現在利用しているサービス（複数回答）**

種類	往診	訪問看護	訪問リハ	訪問介護	訪問入浴	通所介護	その他
人数	13	16	11	14	13	1	9

**表3 その他利用しているサービス（複数回答）**

種類	福祉用具貸与	訪問マッサージ	指名制介護人派遣制度 *1	介護ホッといきぬき *2
人数	4	1	4	2

\*1 指名制介助人派遣事業：宮城県の単独事業

人工呼吸器を装着したALS患者の介護をする家族が病気や出産、冠婚葬祭、事故、災害等の社会的理由により介護できない場合に患者本人が指名する介助人を派遣する事業。

\*2 介護”ホッといきぬき”サービス事業：宮城県の単独事業

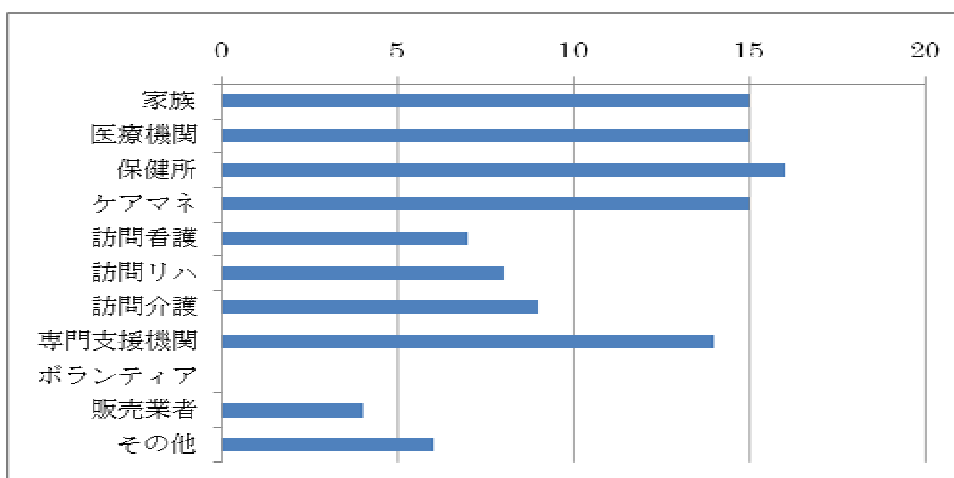
人工呼吸器を装着したALS患者の介護をする家族の休憩を確保するため、看護師等の介助人を派遣する事業。

#### 5. コミュニケーション支援に関わる人材とその支援体制

##### 5-1 人材

コミュニケーション支援に関わる職種と支援内容について、保健所保健師より自由記載で回答を得た。19事例中、コミュニケーション支援に関わっている人材は図9の通りであった。関わりが多くあったのは保健所16事例であった。次いで家族、医療機関、専門支援機関となっていた。専門支援機関としては、宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、宮城県神経難病医療連絡協議会（委託技術支援者）、販売業者として分類した。（図9）

**図9 コミュニケーション支援に関わる人材（複数回答）**



##### 5-2 支援内容

コミュニケーション支援に対してかかわりのあった人材について、それぞれ、支援内容について自由記載から内容を表4まとめた。

### **家族による支援**

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。支援内容は、回答のあった15件のうち「スイッチの位置調整」が8件、「パソコン設置調整等」が6件、「機器反応不具合時の支援機関への連絡」と「支給申請」が3件、少数意見として「新しい機器の購入」と「介護者へスイッチ位置調整方法を指導」、「コミュニケーション機器についての相談」、「夜間の介護」、「本人の楽しみや外出の支援」、「受診支援」がそれぞれ1件であった。

### **ケアマネージャーによる支援**

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。支援内容は、「支援関係者間の調整」が4件、「進行状況の保健所へ情報提供、支援依頼」が3件、「相談時対応」2件であった。少数意見として「サービス調整や家族の意向確認」「パソコンの概要、活用方法学習し患者家族の生活を支援」「機器の使用状況、不具合の有無等確認」「コミュニケーションに関する情報提供、状況確認」がそれぞれ1件あった。

### **訪問看護師による支援**

支援があると回答があったのは7件(37%)、なしと回答があったのは12件(63%)であった。支援内容は、「支援関係者間の調整」が最も多く3件、次いで、「スイッチ位置調整、電源を入れる」が2件、「機器設置」など少数意見として「パソコンの概要、活用方法を学習し、患者家族の活用を支援」「コミュニケーション機器の使用状況、不具合有無の確認」「体調管理、療養指導」それぞれ5件回答があった。

### **訪問介護による支援**

支援があると回答があったのは、9件(47%)、なしと回答があったのは10件(53%)であった。支援内容は、「スイッチ調整、電源を入れる」との回答が5件、「マクトスの練習」、「機器設定」、「機器使用時の不具合の確認」がそれぞれ1件あった。

### **医療機関による支援**

支援があると回答があったのは15件(79%)、なしと回答があったのは4件(21%)であった。職種は、「OT」10名(22%)、「PT」6名(13%)、「ST」8名(18%)とり八職全体では24名(53%)の介入があった。「医師」は12名(27%)であった。支援の内容は、「意思伝達方法の情報提供」、「スイッチの調整」がそれぞれ6件、「使用法の指導」、「導入時にアセスメント、機器設定」がそれぞれ4件、「意思伝達装置の情報提供」、「申請方法」、「本人の様子の情報提供」がそれぞれ2件、「複数コミュニケーションの確保」、「保健所への情報提供」がそれぞれ1件あった。

### **保健所による支援**

支援があると回答があったのは16件(84%)、なしと回答があったのは3件(16%)であった。支援している職種は、「保健師」16件(41%)、「OT」12件(32%)、「PT」9件(24%)、「医師」1(3%)件であった。支援の内容は、「関係機関への連絡、調整、相談機関の紹介」が12件(27%)、「意思伝達方法情報提供、デモ機の提示貸出指導」が10件(23%)、「導入前のパソコン練習、学習の場の設定、導入後のフォローアップ」が7件(16%)、「状況確認」5件、「相談時対応」が3件、「スイッチ作成」、「機器点検・調整」がそれぞれ2件、「同疾患患者の紹介」、「ケース検討会の企画」、「機器の活用について」がそれぞれ1件あった。

### 訪問リハビリテーションによる支援

支援があると回答があったのは8件(42%)、なしと回答があったのは11件(58%)であった。支援職種は「OT」が6件(55%)、「PT」3件(27%)、「ST」2件(18%)であった。支援内容は「身体状況の評価」3件、「スイッチの調整」3件、「保健所への支援依頼」2件であった。「機器の設定(周辺環境整備)」、「リハビリテーションの提供」、「主治医への連絡(意思伝の必要性)」がそれぞれ1件あった。

### 専門支援機関による支援

#### - 1 宮城県リハビリテーション支援センターによる支援

支援があると回答があったのは5件(28%)、なしと回答があったのは14件(72%)であった。支援内容は、「支給判定、評価」が3件、「新機器情報提供、試用」が2件、「状況確認」、「補装具修理申請、機器不具合の相談」がそれぞれ1件あった。

#### - 2 宮城県介護研修センターによる支援

支援があると回答があったのは6件(30%)、なしと回答があったのは13件(70%)であった。支援内容は、「トラブル時の対応、相談」、「機器の選定」がそれぞれ3件、「機器の導入支援」と「機器に関する相談」がそれぞれ2件あった。

#### - 3 宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)による支援

支援があると回答があったのは3件(16%)、なしと回答があったのは16件(84%)であった。支援内容は、協議会事務局から「機器貸与」が3件あった。技術者派遣による支援は、「機器選定、設置」が3件、「不具合時の調整」が2件、「機器使用相談対応」、「スイッチの調整」、「ボランティア導入検討」がそれぞれ1件あった。

#### - 4 販売業者による支援

支援があると回答があったのは4件(21%)、なしと回答があったのは15件(79%)であった。支援内容は、「コミュニケーション機器の点検、不具合時の調整」が3件、「故障時電話相談」、「修理依頼」、「ソフトの最適調整」がそれぞれ1件あった。

### その他の支援

表4 支援者と支援内容

支援者(回答内訳)	支援有	主な支援内容(人数)
家族	15名	スイッチ位置調整(8)パソコンの設置調整等(6)
		機器反応不具合時の支援機関への連絡(3)支給申請(3)
		新しい機器の購入(1)介護者へスイッチ位置調整方法の指導(1)
		コミュニケーション機器についての相談(1)
		夜間の支援(1)本人の楽しみ・外出支援(1)
医療機関 (医師12名、看護師4名、PT6名、OT10名、ST8名、MSW4名、不明1名)	15名	意思伝達方法の情報提供(6)スイッチの調整(6)
		使用法の指導(4)導入時にアセスメント、機器設定(4)
		意思伝達装置の情報提供(2)申請方法(2)
		本人の様子の情報提供(2)
		複数コミュニケーションの確保(1)保健所への情報提供(1)
保健所 (保健師16名、PT9)	16名	関係機関への連絡、調整、相談機器の紹介(12)
		意思伝達方法の情報提供、デモ機の提示貸出指導(10)



名、OT12名、医師1名)		導入前のパソコン練習、学習の場、導入後のフォローアップ(7)
		状況確認(5)相談時対応(3)スイッチ作成(2)機器点検・調整(2)
		同疾患患者の紹介(1)ケース検討会の企画(1)
		機器の活用について(1)
ケアマネージャー	15名	支援関係者間の調整(4)
		進行状況の保健所への情報提供、支援依頼(3)
		相談対応(2)サービス調整や家族への意向確認(1)
		パソコンの概要、活用方法(1)
		機器の使用状況、不具合の有無等確認(1)
		コミュニケーションに関する情報提供、状況確認(1)
訪問看護	7名	支援関係者間の調整(4)スイッチ位置調整、電源を入れる(2)
訪問リハビリテーション (PT3名、OT3名、ST2名)	8名	身体状況の評価(3)スイッチ位置調整(3)保健所への指導依頼(2)
		機器の設定・周辺環境整備(1)リハビリテーションの提供(1)
		主治医への連絡(1)
訪問介護	9名	スイッチ位置調整、電源を入れる(5)練習(1)設定(1)
		不具合の確認(1)
専門支援機関	14名	
リハビリテーション 支援センター	5名	支給判定(3)新機器の情報提供、試用(2)
		状況確認(1)修理申請(1)
		機器不具合の相談(1)
介護研修センター	6名	トラブル時の対応、相談(3)機器の選定(3)
		機器導入支援(2)機器相談(2)
神経難病医療連絡 協議会	3名	パソコンや意思伝達装置の選定や設置(3)
		機器不具合時の調整(2)機器使用対応(1)スイッチの調整(1)
ボランティア	0名	
その他	7名	
市町村保健師	4名	支給申請相談対応(2)状況確認(1)
		デモ機借用出来る機関の相談(1)身体障害者手帳申請調整(1)
肢体不自由児協会	1名	入力機器・環境調整(1)
デイサービス	1名	パソコン設置と活用支援(1)
同疾患患者	1名	情報提供(使用利点、申請方法、苦労等)(1)

### 入力スイッチ変換・中止事例の実際

入力スイッチの途中変更事例が2件あった。「ピエゾ、光ファイバー、ピック、ジェリービーンのスィッチを使用した」、「ジェリービーンからピエゾに変換し、使用場所も左指から複数変更した。」入力スイッチの中止事例は2例あった。中止理由は、「認知能力の低下も見られ、使用ができなくなりスイッチ使用を中止した(入力スイッチ途中変更 同事例)」との記載があった。関与した支援者は、医療機関から職種不明で1名の関与があり、保健所から保健師、PTの関与が

あった。また、専門支援機関として県リハ支援センターから判定医による機器判定及び評価があった。その他、販売業者から機器の点検・調整(スイッチ機種の変更の検討等含む)、パソコンソフトの再調整等の関与があった。中止事例2件目は、「ポイントタッチ式スイッチから使用できない状態(動かせる場所がない)となったため中止した」との記載があった。関与した支援者は、保健所から保健師、OT、PT、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術支援者)であった。

## 6 まとめ

今回、ALS 患者の 地域におけるコミュニケーション支援状況に関する現状の把握と 神経難病患者の療養支援研究の一環を目的に調査を実施した。対象は、宮城県内7保健所2支所、計9箇所管内の「意志伝達装置を支給されている(支給予定の)ALS 療養者」とし保健所保健師より回答の協力を得て実施した。

調査票は電子メールで送付し、FAX 及び電子メールにて回答いただいた。回答のあった調査対象数は19事例であった。本調査からは、在宅ALS患者のコミュニケーション支援にかかわっている支援者の現状について把握することができた。

### 支援に関わる人材

「家族」、「ケアマネージャー」、「訪問看護師」、「訪問介護士」、「医療機関の医師、PT、OT、ST」、「保健所の保健師、PT、OT、ST」、「訪問リハのPT、OT、ST」、専門支援機関(宮城県リハビリテーション支援センター、宮城県介護研修センター、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)、販売業者)と非常に幅広い支援者の介入があった。

### 現状の支援体制

家族、訪問看護師、ヘルパーによる支援内容は「スイッチの位置調整」や「PC 設置、立ち上げ、機器設定」など、**使用するための支援**が主であった。また、ケアマネージャー、訪問看護師による支援内容は「パソコンの概要、活用法を学習し、**患者家族の生活を支援**している」ともあげており、**患者自身に活用を促す働きかけ**を行っていた。

保健所保健師、ケアマネージャー、訪問看護師による支援内容は「状況確認」、「相談対応」、「関係者間調整等利用環境を整える支援」も実施していた。

リハ職による支援内容は「**情報提供**」や「**導入アセスメント**」、「**導入前後のフォローアップ等**」が行われていた。

訪問リハによる支援は「**身体評価**」、「**スイッチの調整**」が主であった。

介護研修センターによる支援は6事例、宮城県神経難病医療連絡協議会(委託技術者)による支援は3事例あり「**機器の設定**」から「**導入支援**」、「**トラブル対応**」まで幅広い支援を行っていた。

リハ支援センターによる支援は5事例あり「**支給判定評価**」、「**新機器提供紹介**」、「**相談対応**」を行っていた。

業者による支援は4事例あり「**機器のメンテナンス**」を行っていた。

宮城県神経難病医療連絡協議会 平成22年12月

## 1 基本方針

県が主体となって、ALS患者に対するコミュニケーション支援体制を構築する。

コミュニケーション支援に関する専門の技術者がほとんどいない現状であることから、当面のコミュニケーション機器に関する技術支援は、地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）（以下、「広域支援センター」という。）、リハビリテーション支援センター（以下、「リハ支援センター」という。）のリハビリテーション専門職（以下、「リハ職」という。）が中心となって当たる。

家族やヘルパー、医療機関等関係者が継続的にサポートできる体制を患者ごとに構築することを目指して支援を行う。

## 2 支援体制

## (1) 具体的な方策

患者支援については、保健福祉事務所の疾病対策班・総務保健班（以下、単に「疾病対策班」という。）保健師が中心となり、患者の支援に係る総合的な調整を行う中で、必要に応じてケース検討会議を活用して、患者ごとにコミュニケーション支援チームを編成することにより行う。

チーム構成員は、概ね次のとおりとし、地域の実情や患者の状況に応じて構成する。

（疾病対策班保健師，成人・高齢班・健康づくり支援班（以下、単に「成人・高齢班」という。）リハ職，市町村担当者，ケアマネジャー，訪問看護師，訪問リハ職，ヘルパー，パソコンボランティア，NPO，病院スタッフ，福祉機器業者，等）

現行の地域リハビリテーション推進体制により、圏域で解決できる問題は広域支援センターが対応し、圏域で解決できない場合はリハ支援センターに支援を依頼する。リハ支援センターが広域支援センターと協働して全県的に対応する。

## (2) 役割分担

別紙のとおり

## 3 支援体制の適用等

構築する支援体制における相談・支援の流れは、別図『ALS患者に対するコミュニケーションに関する相談の流れ』のとおりとなる。

新規に相談があったケースから優先的に新体制で対応する。

## 【現在継続して支援を受けている患者について】

患者・家族から直接にコミュニケーション機器に関する支援者（宮城県介護研修センター、みやぎITサポートセンター、宮城県神経難病医療連絡協議会委託の専門家等）に相談し、直接支援を受けている患者については、原則としてその支援者による支援をそのまま継続してもらおう。

市町村担当者や医療機関、ケアマネジャー等が、上記のコミュニケーション機器に関する支援者に相談し、上記の専門家等が患者に支援を行っていた場合は、新たな患者に関する相談から保健福祉事務所疾病対策班に相談をあげてもらい、新体制で支援を行う。

患者・家族と県保健所の疾病対策班、医療機関のスタッフで連携し支援ができている場合は、特に要望がない限り、そのまま支援を続けてもらう。

ALS患者に対しては新たな体制により支援を行うこととするが、その他の疾患、障害等について新体制の適用を妨げるものではない。

(2) 役割分担

地域リハビリテーション広域支援センター（保健福祉事務所）		リハビリテーション支援センター
疾病対策(総務保健)班 保健師	成人・高齢(健康づくり支援)班 リハ職	
<p>特定疾患の申請受付に関する業務や医療機関からの紹介等を通じて第1に患者を把握でき、また患者に対する日常的な支援でのつながりを有する疾病対策班保健師が中心となって、必要に応じて患者ごとのコミュニケーション支援チームを編成する。</p> <p>支援チームは、成人・高齢班リハ職とともに、適切な時期に編成する。状況によっては意思伝達に問題が生じ始める前から支援チームを編成することも求められる。</p> <p>患者の実情に応じてケース検討会議等を開催し、支援方針や役割分担を決める。</p> <p>チーム構成員の支援活動が必要となった場合には、対応を依頼する。</p>	<p>疾病対策班からの要請を受けてコミュニケーション支援チームの構成員となる。</p> <p>患者周辺の支援者(支援者になりうる人材を含む。パソコンボランティア、NPO、医療機関、機器業者等々)の有無を調べ、疾病対策班保健師とともにネットワークづくりに取り組む。</p> <p>患者周辺の支援者が、コミュニケーション機器の活用について支援できるよう、知識・技術・支援方法等を指導する。</p>	<p>全圏域の地域資源や機器の情報を蓄積し、地域に発信するとともに、各圏域が取り組む支援者間のネットワークづくり、人材の養成を支援する。</p>
<p>支援チームの編成・活動</p>	<p>疾病対策班からの相談や患者からの相談に対応する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・課題を整理し、ニーズを把握する。</li> <li>・必要に応じて患者等への直接支援を行う。</li> </ul>	<p>全圏域の事例や支援に関するノウハウの蓄積を図り、自らのスキルアップに活用するとともに、広域支援センターのリハ職に対してスキルアップのための支援を行う。</p>
<p>現行事業の活用</p>	<p>市町村や患者からコミュニケーションに関するリハ相談があった場合には、疾病対策班保健師と情報共有を図り、連携して支援にあたる。</p>	
	<p>広域支援センターで対応できない場合は、リハ</p>	<p>リハ支援センターにコミュニケーション</p>



# ALS患者のコミュニケーションに関する相談の流れ

患者・家族から相談を受けたら、誰がどこに相談や情報提供をするのか

