

令和元年度

神経筋疾患患者等に対するコミュニケーション支援の
実態調査報告書

令和2年3月

滋賀県立リハビリテーションセンター

滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課

目次

P2 実態調査報告

P20 (参考)

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援の実態調査実施要領

P21 (参考)

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実態調査
調査票

P24 (参考)

別紙：補助具・支援機器等の概要

神経筋疾患患者等に対するコミュニケーション支援の実態調査

実施主体：滋賀県立リハビリテーションセンター、滋賀県健康医療福祉部健康寿命推進課

実態調査要旨：滋賀県内における神経筋疾患患者等に対するコミュニケーション支援の実態調査を病院、通所リハビリテーション（以下、通所リハ）、訪問リハビリテーション（以下、訪問リハ）、訪問看護ステーション（以下、訪問看護）に対して行った。各地域における支援の充足状況も加味しながら、機器や制度等の知識習得の機会を確保するとともに、病院等で導入後も、病気の進行に応じた継続的なコミュニケーションの質の保障に向けて、地域において継続したコミュニケーション支援が行える連携や、支援体制の充実と取扱業者や相談先も含めた資源の見える化が必要と考えられた。

1. 目的

神経筋疾患等の進行性難病等により重度の肢体不自由および音声言語機能障害を有する患者に対するコミュニケーション支援の強化は、質の高い療養や日常生活を営む上での意思疎通を行うために非常に重要な支援課題の一つである。

また、コミュニケーション支援を含む、療養生活の支援においては、医療・福祉・介護の多岐にわたる側面からの支援が必要である。

そこで、今回、滋賀県内の各関係機関におけるコミュニケーション支援の実態を明らかにするとともに、地域におけるコミュニケーション支援の円滑な連携につなげるための資料とすることを目的に実態調査を実施した。

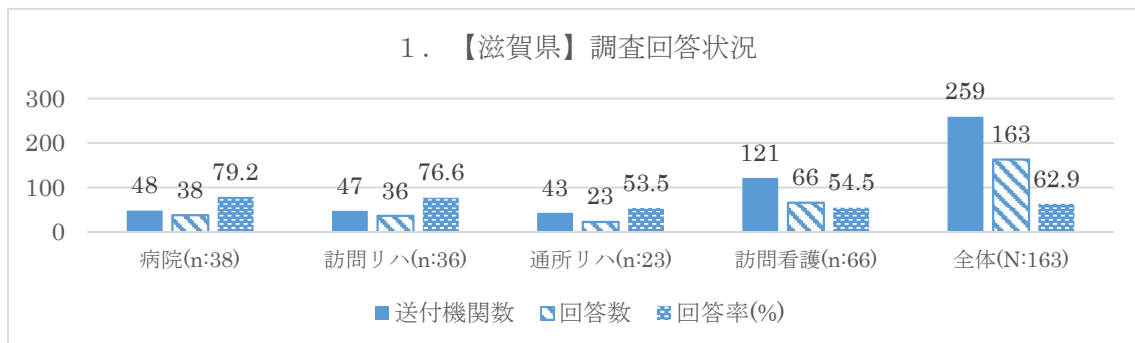
2. 調査方法および内容

神経内科もしくはリハビリテーション科を標榜する病院のリハビリテーション科技師長、通所リハ・訪問リハ・訪問看護の代表者あてに、令和元年11月に郵送によるアンケート調査を行った。回答については、回答用紙に記載後、返信用封筒での返信を依頼した。

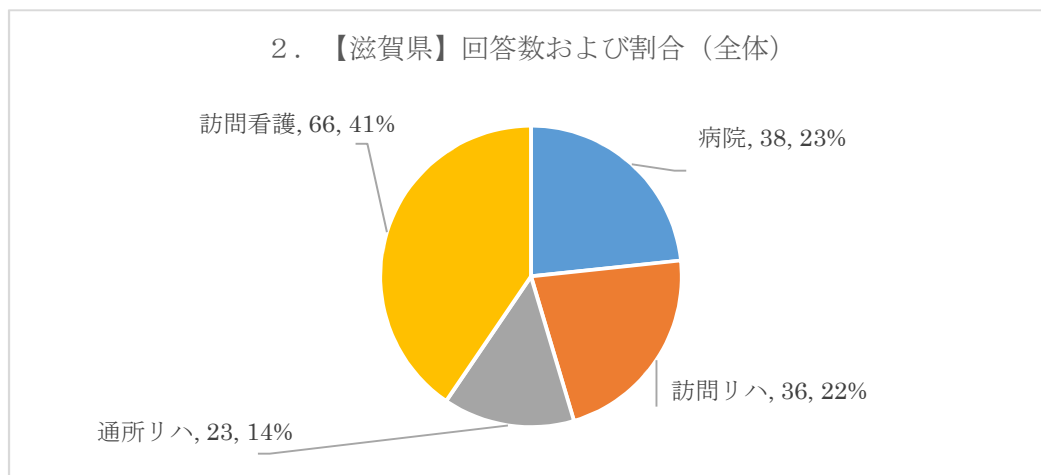
アンケート内容は、「各機関におけるコミュニケーション支援の現状」および「各機関における地域との連携の現状」等とした。

3. 調査結果

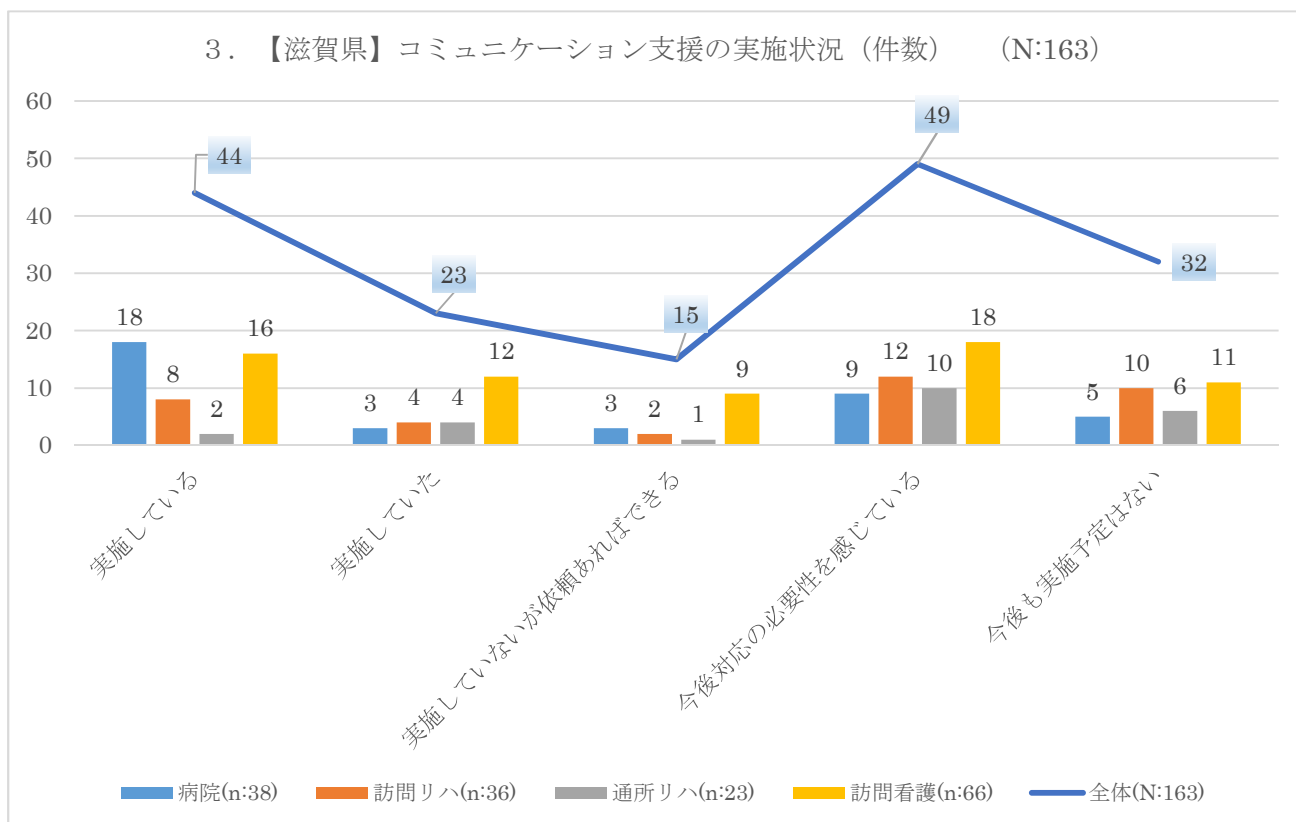
259 機関に依頼を行った。病院、訪問リハからの回答は 75%を超えたが、通所リハ、訪問看護は 55%に満たず、全体で 163 機関から回答があり、62.9%の回答率であった。（グラフ 1）



回答数は、訪問看護が 66 機関（全体の 41%）、ついで病院が 38 機関（同 23%）、訪問リハ 36 機関（22%）、通所リハ 23 機関（14%）であった。（グラフ 2）

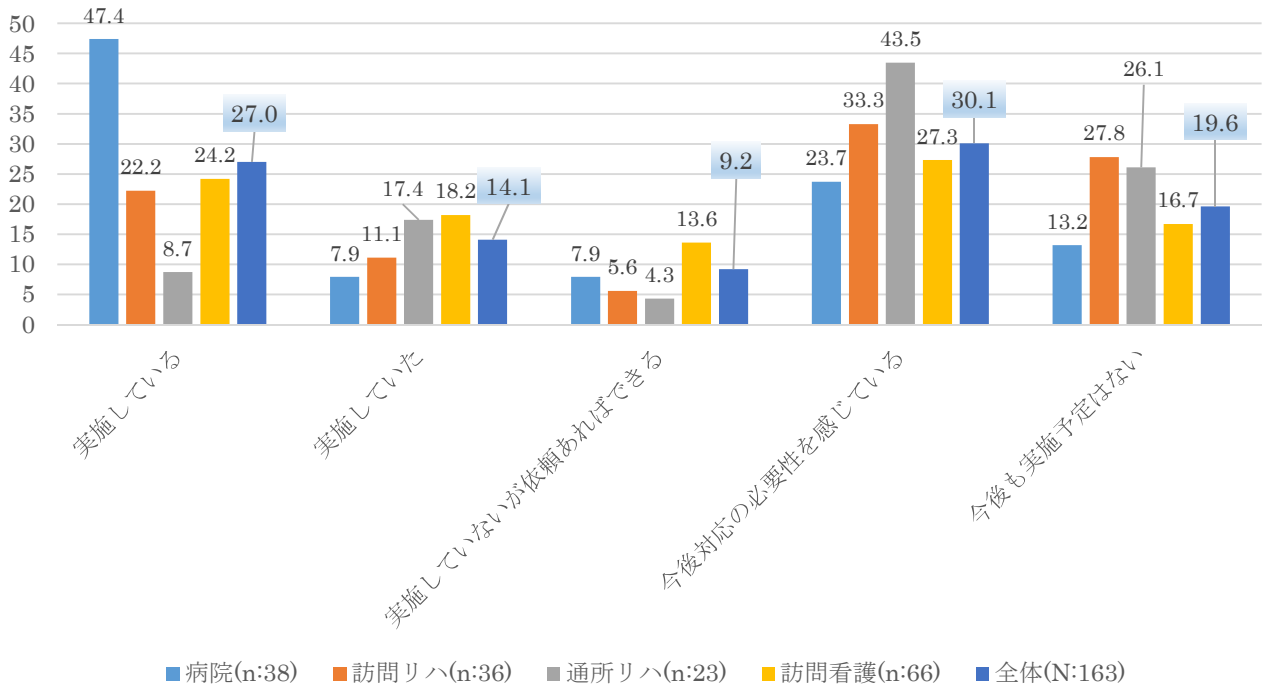


コミュニケーションの支援の実施状況として、「今後対応の必要性を感じている」と回答した機関が最も多く 49 機関（30.1%）、次いで「実施している」が 44 機関（27.0%）、「今後実施予定はない」が 32 機関（19.6%）、「実施していた」が 23 機関（14.1%）であった。また「実施していないが依頼があればできる」と回答した機関が 15 機関（9.2%）あった。「実施している」、「実施していた」、「実施していないが依頼があればできる」と回答した機関を支援が可能な機関と考えたと 82 機関、（50.3%）であった。機関別でみると、病院では「実施している」が最も多く 18 機関（47.4%）、訪問リハ・通所リハ・訪問看護では、「今後対応の必要性を感じている」がそれぞれ 12 機関（33.3%）・10 機関（43.5%）・18 機関（27.3%）と最も多かった。（グラフ 3・4）



4. 【滋賀県】コミュニケーション支援の実施状況（％）（N:163）

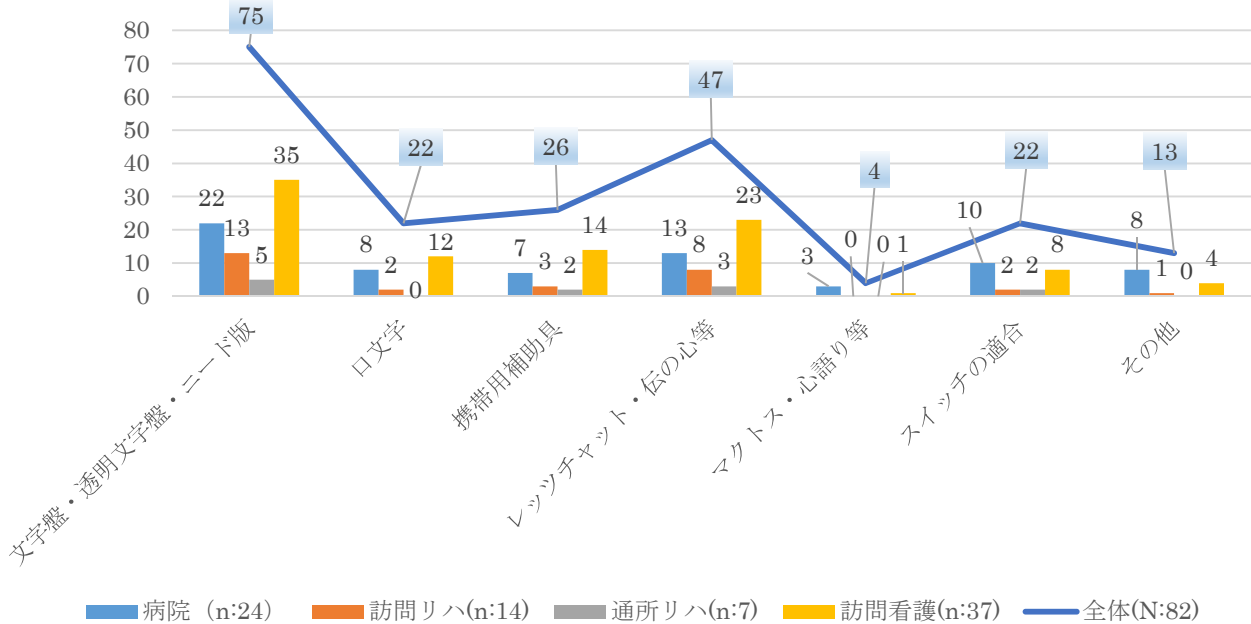
※回答数からの実施割合



実施可能な支援（実施している・実施していた・依頼があればできると回答した 82 機関に回答を求めた）については、文字盤・透明文字盤・ニード版が各機関とも実施率が最も高く 75 機関（91.5%）、次いで、意思伝達装置（レッツチャット・伝の心等）が 47 機関（57.3%）であった。一方、携帯用補助具は 26 機関（31.7%）、スイッチの適合・口文字はそれぞれ 22 機関（26.8%）にとどまった。また、その他の支援を回答する機関も 13 機関（15.9%）あった。（グラフ 5・6）

5. 【滋賀県】実施可能な支援（機関数）

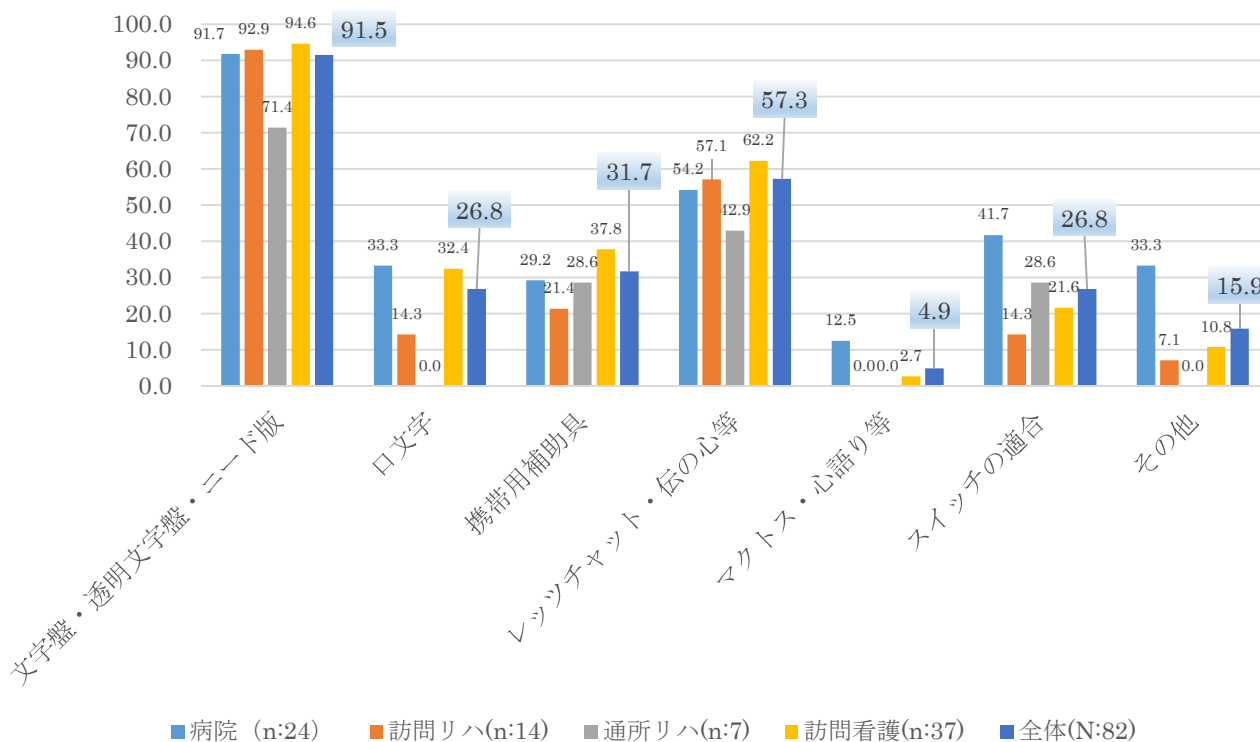
※実施している、実施していた、依頼があればできると回答した機関（N:82）



【その他】 喚語屋言兵衛、発達障害児者への視覚支援、PECS、写真・シンボル、視線入力装置・ハーティラーダー、トークエイド(旧型)、指電話・TC スキャン、Tobir eye tradcer、ipad、トーキングエイド for ipad、人工喉頭、トビー

6. 【滋賀県】実施可能な支援 (%)

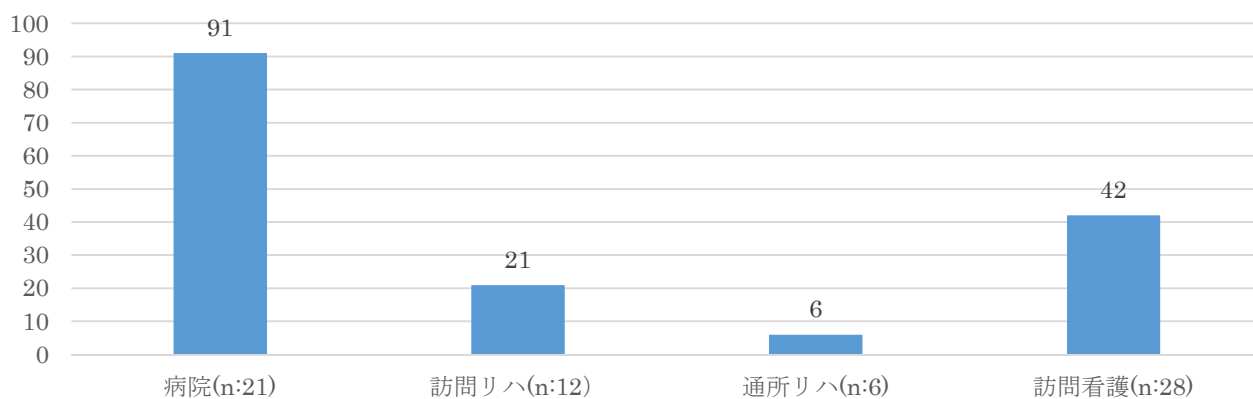
※実施している・実施していた・依頼があればできると回答した機関(N=82)が分母



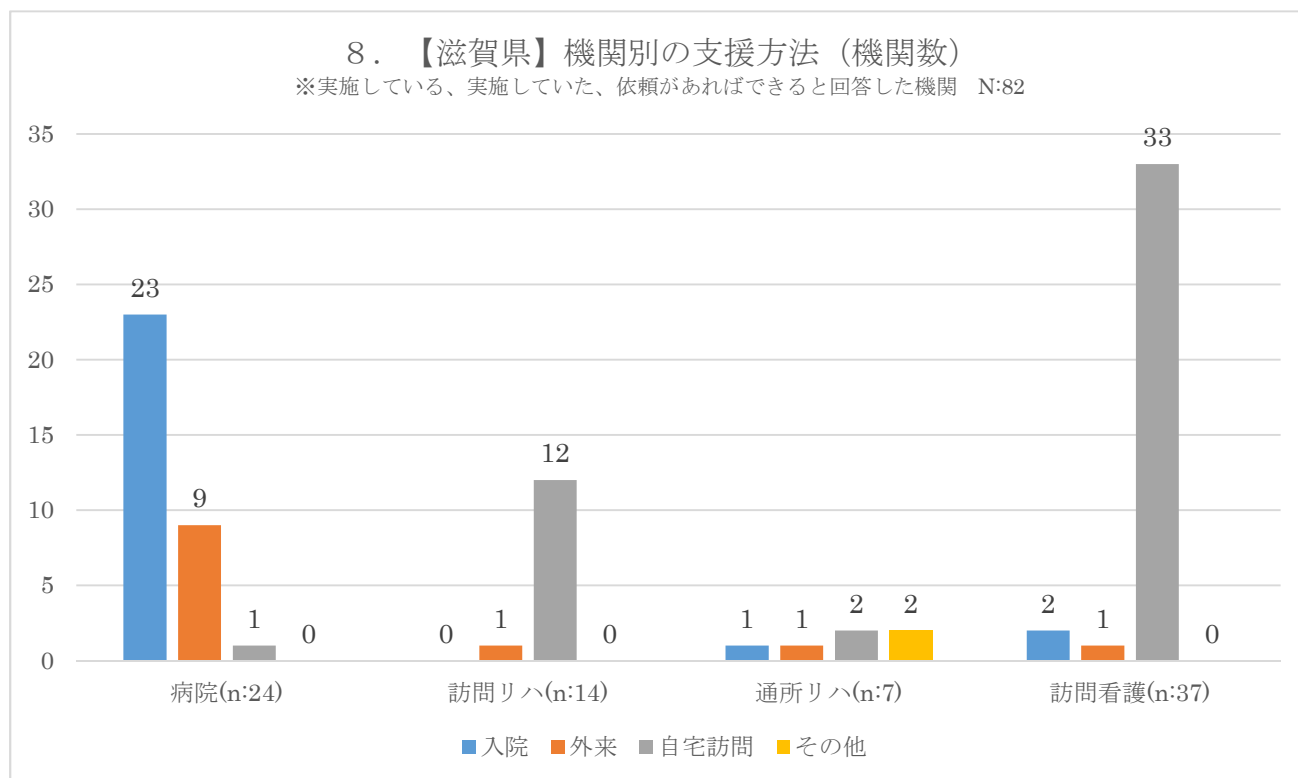
各機関別の支援の実人数（実施している、実施していたと回答した 67 機関に回答を求めた）は、病院が 91 人と最も多く、ついで訪問看護の 42 人と続いた。訪問リハは 21 人、通所リハが 6 人とどまった。（グラフ 7）

7. 【滋賀県】各機関別支援を行った実人数（人）

※実施している、実施していたと回答した機関（N：67）

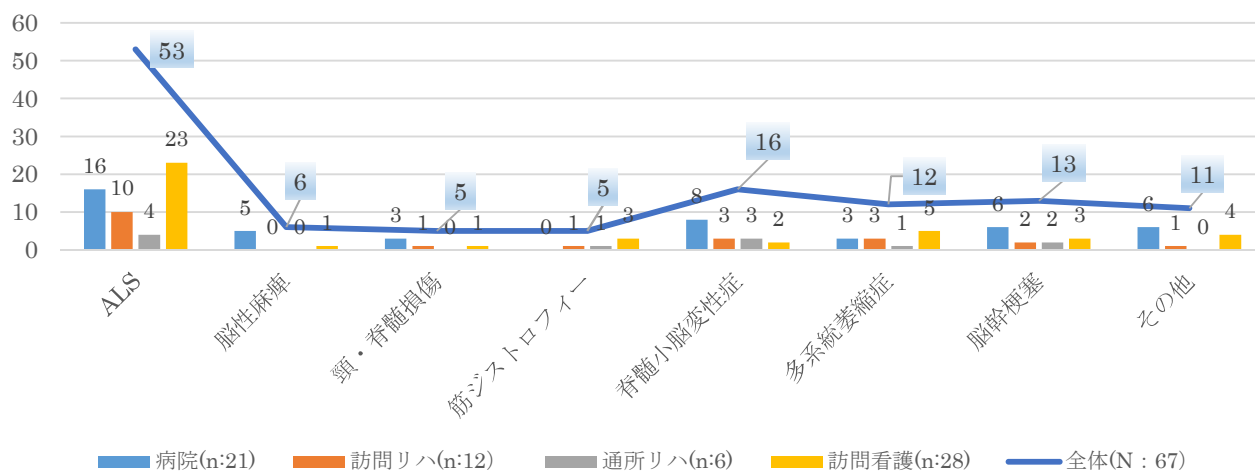


機関別の支援方法（実施している、実施していた、依頼があればできると回答した 82 機関に回答を求めた）については、病院は入院での支援を行うと回答した機関が 23 機関、外来での支援が 9 機関であった。訪問リハ・通所リハ・訪問看護については、医療機関に併設する事業所において、入院・外来での支援を一部回答していた。通所リハについては、その他として通所リハ時の支援の回答があった。（グラフ 8）



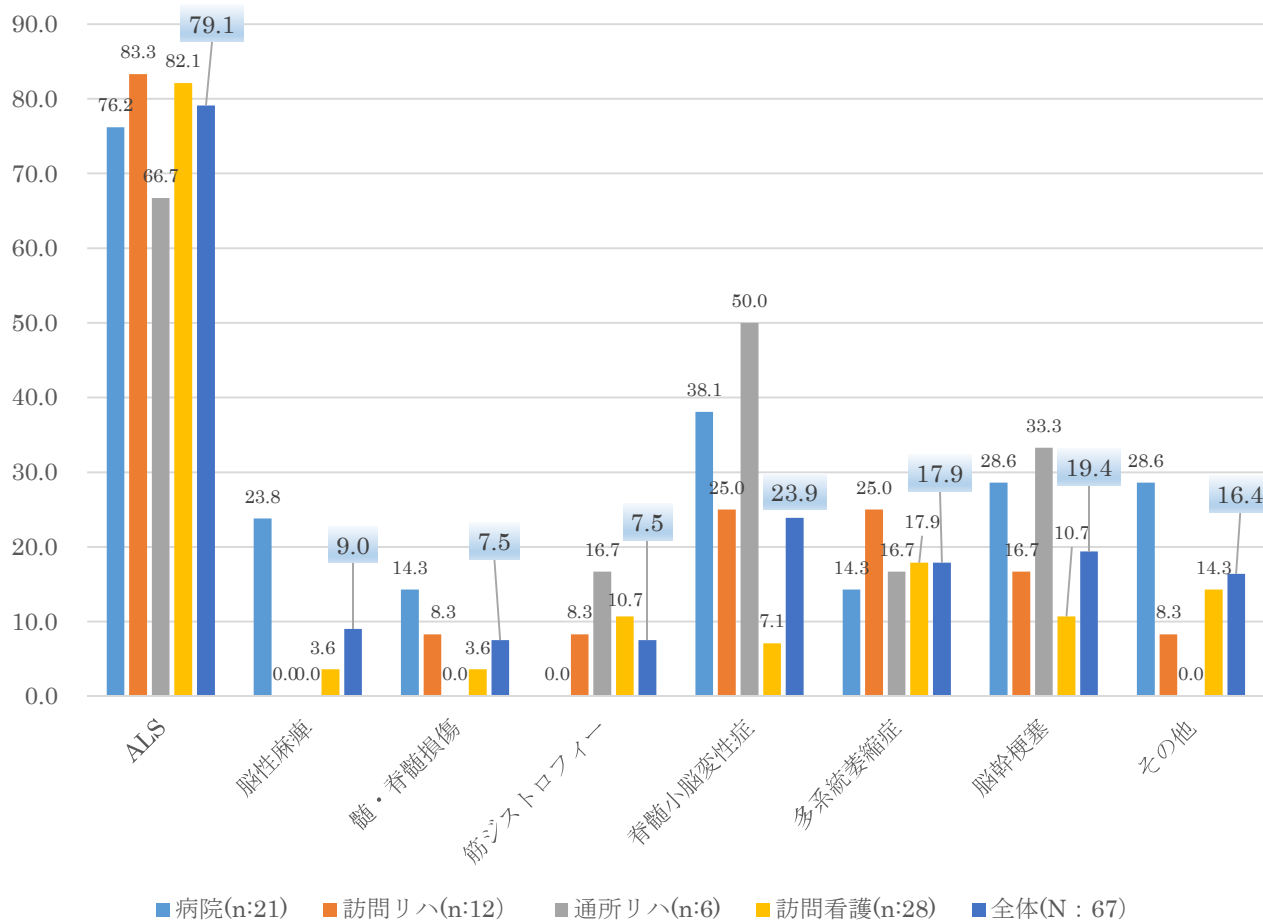
コミュニケーション支援の支援経験のある疾患（実施している、実施していたと回答した 67 機関に回答を求めた）として 53 機関（79.1%）が筋萎縮側索硬化症（以下、ALS）の支援を経験していた。次いで、脊髄小脳変性症 16 機関（23.9%）、脳幹梗塞 13 機関（19.4%）、多系統萎縮症 12 機関（17.9%）がこれに続いた。一方、脳性麻痺、頸・脊髄損傷、筋ジストロフィーはいずれも 10%に満たなかった。（グラフ 9・10）

9. 【滋賀県】コミュニケーション支援の支援経験のある疾患（機関数）
※実施している、実施していたと回答した機関（N:67）

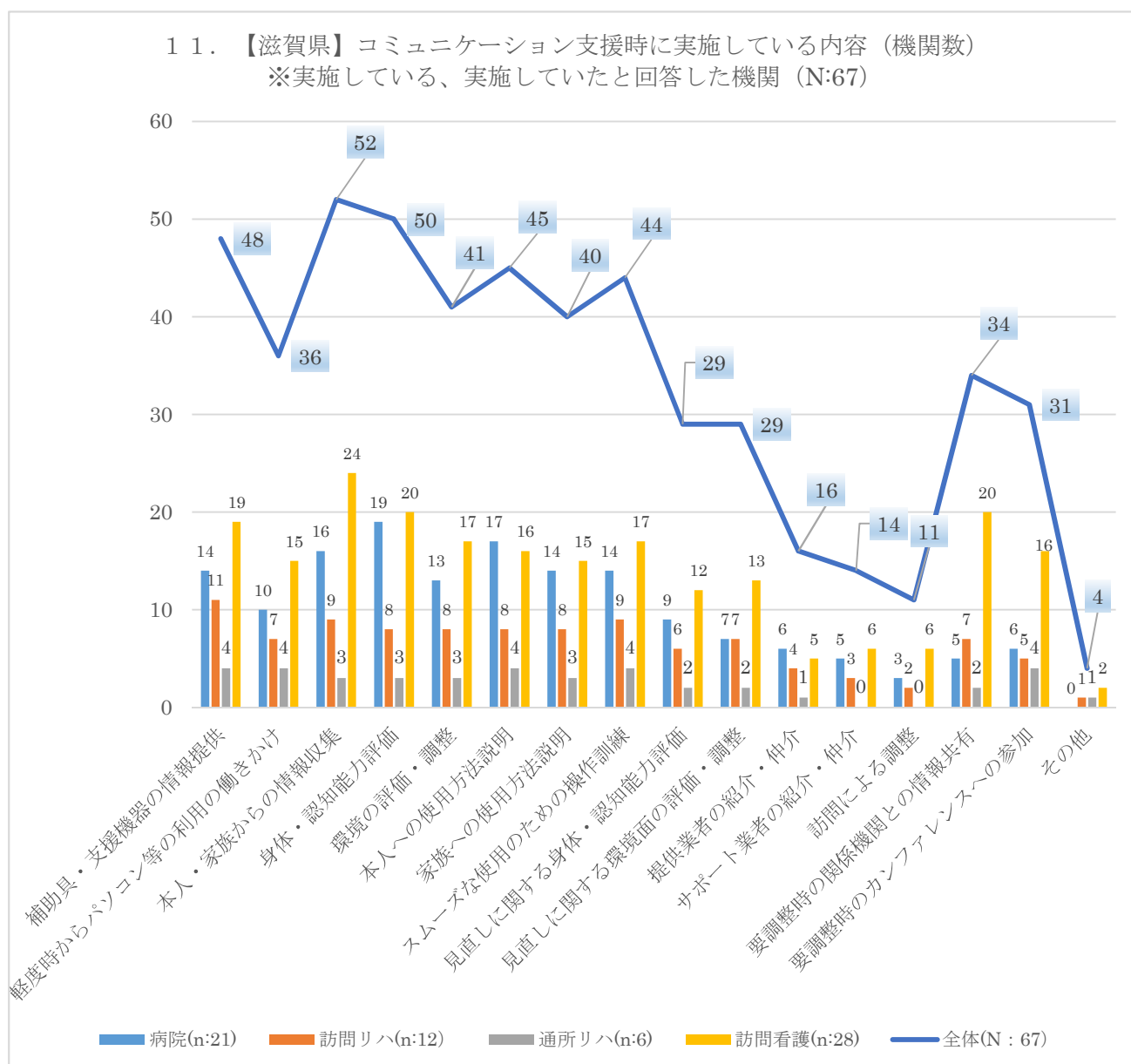


【その他】脳炎、発達障害、脊髄性筋萎縮症、ミトコンドリア DNA 枯渇症候群、脳血管疾患、髄膜炎、SBMA、外傷、パーキンソン病、結核性脳脊髄膜炎

10. 【滋賀県】コミュニケーション支援の支援経験のある疾患（%）
※実施している、実施していたと回答した機関(N:67)



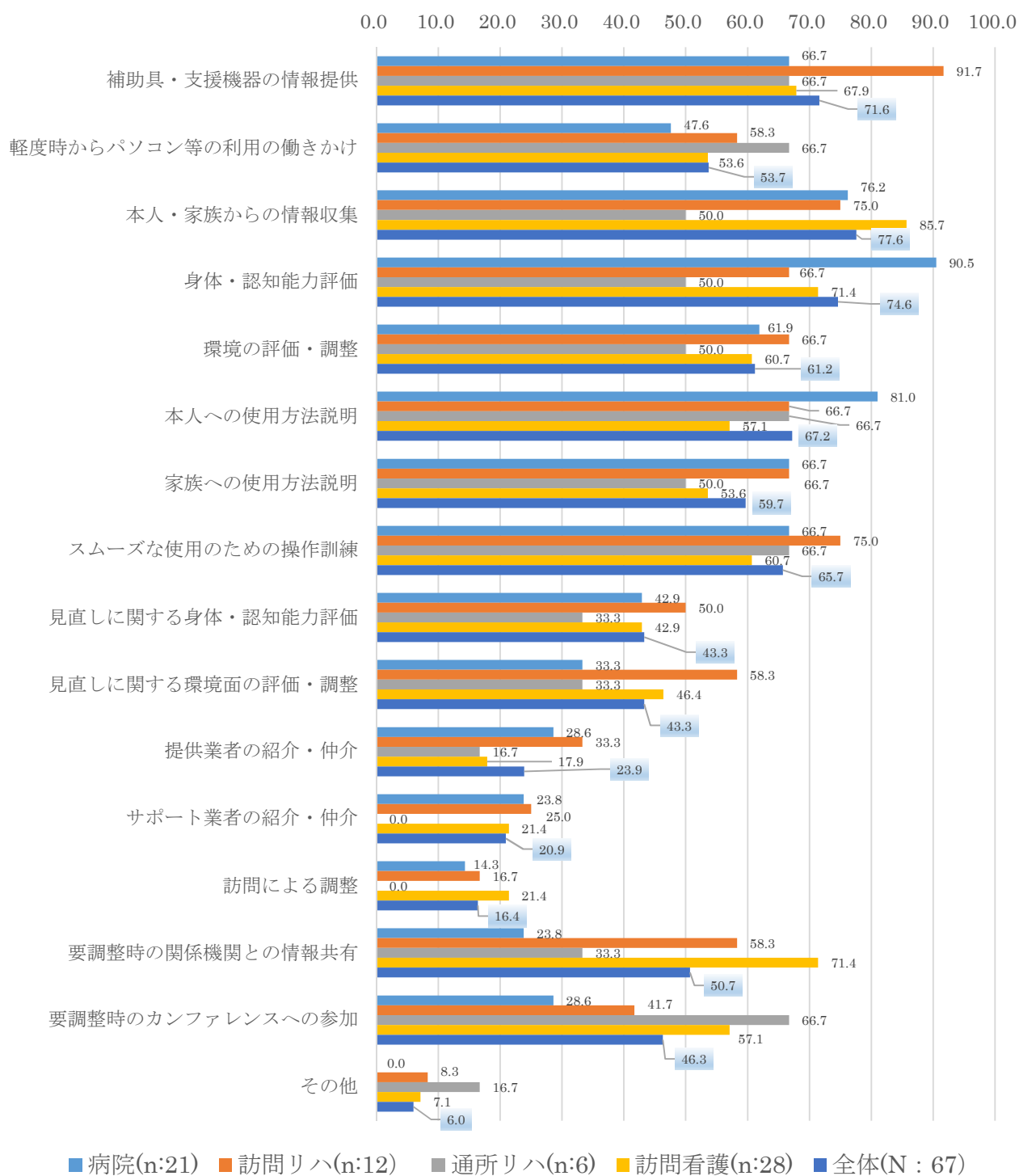
コミュニケーション支援時に実施している内容（実施している、実施していたと回答した 67 機関に回答を求めた）としては、本人・家族からの情報収集 52 機関（77.6%）と最も多く、次いで、身体認知能力評価が 50 機関（74.6%）、補助具・支援機器の情報提供が 48 機関（71.6%）であった。また、本人への使用方法説明 45 機関（67.2%）、スムーズな使用のための操作訓練が 44 機関（65.7%）、環境の評価・調整が 41 機関（61.2%）、家族への使用方法の説明が 40 機関（59.7%）、軽度時からのパソコン利用の働きかけが 36 機関（53.7%）であった。一方、機器利用開始後の見直しに関する環境面の評価・調整、見直しに関する身体・認知能力評価はともに 29 機関（43.3%）にとどまり、提供業者の紹介・仲介は 16 機関（23.9%）、サポート業者の紹介・仲介は 14 機関（20.9%）、訪問による調整 11 機関（16.4%）にとどまった。関係機関との情報共有は 34 機関（50.7%）、カンファレンスへの参加は 31 機関（46.3%）であり、特に地域の事業所において実施・参加率がより高い状況であった。（グラフ 11・12）



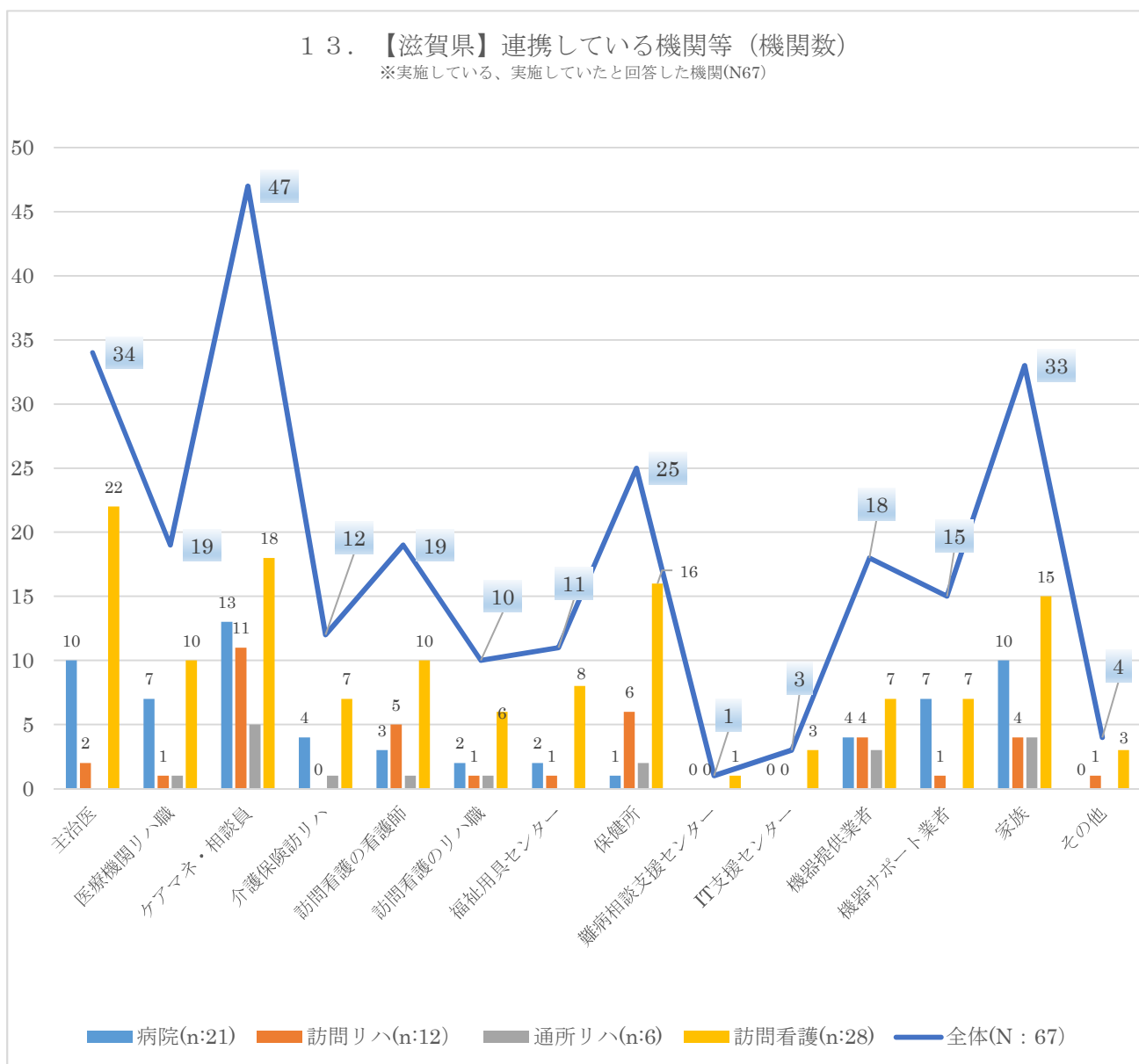
【その他】保健所からの機器の貸し出し、リハ職と連携して導入、デモ機のレンタル

12. 【滋賀県】コミュニケーション支援時に実施している内容（％）

※実施している、実施していたと回答した機関(N:67)



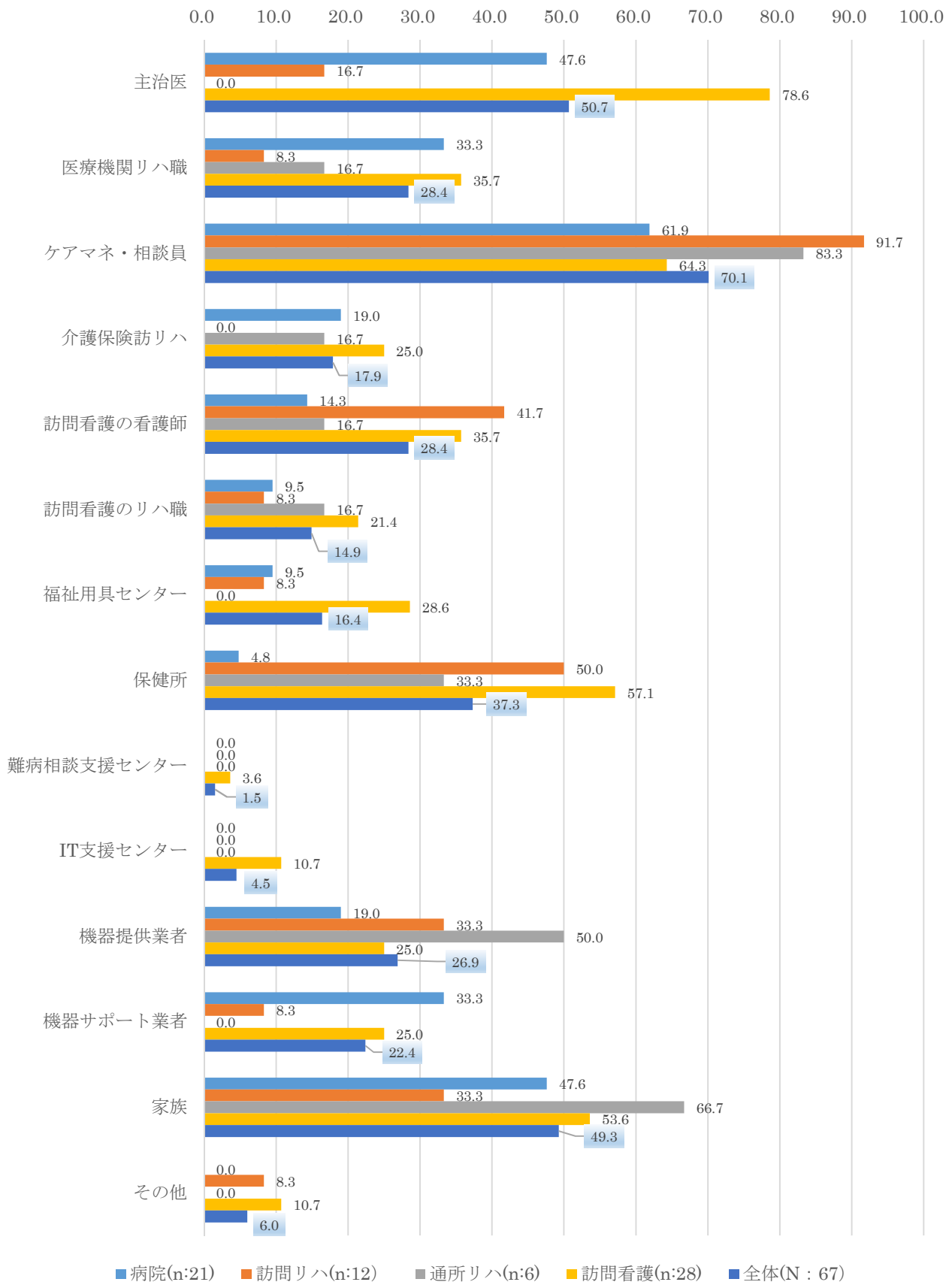
連携している機関等（実施している、実施していたと回答した 67 機関に回答を求めた）については、ケアマネ・相談員が最も多く 47 機関（70.1%）、次いで主治医が 34 機関（50.7%）、家族 33 機関（49.3%）、保健所 25 機関（37.3%）であった。医療機関のリハ職、訪問看護の看護師は 19 機関（28.4%）、機器提供業者は 18 機関（26.9%）、機器サポート業者は 15 機関（22.4%）であった。また、介護保険訪問リハのリハ職は 12 機関（17.9%）、福祉用具センターは 11 機関（16.4%）、訪問看護のリハ職は 11 機関（14.9%）であり、IT 支援センターは 3 機関（4.5%）、難病相談支援センターは 1 機関（1.5%）にとどまった。（グラフ 13・14）



【その他】障害者更生相談所、日本作業療法士協会（機器のレンタル）、ヘルパー、パソコンボランティア

14. 【滋賀県】連携している機関等（％）

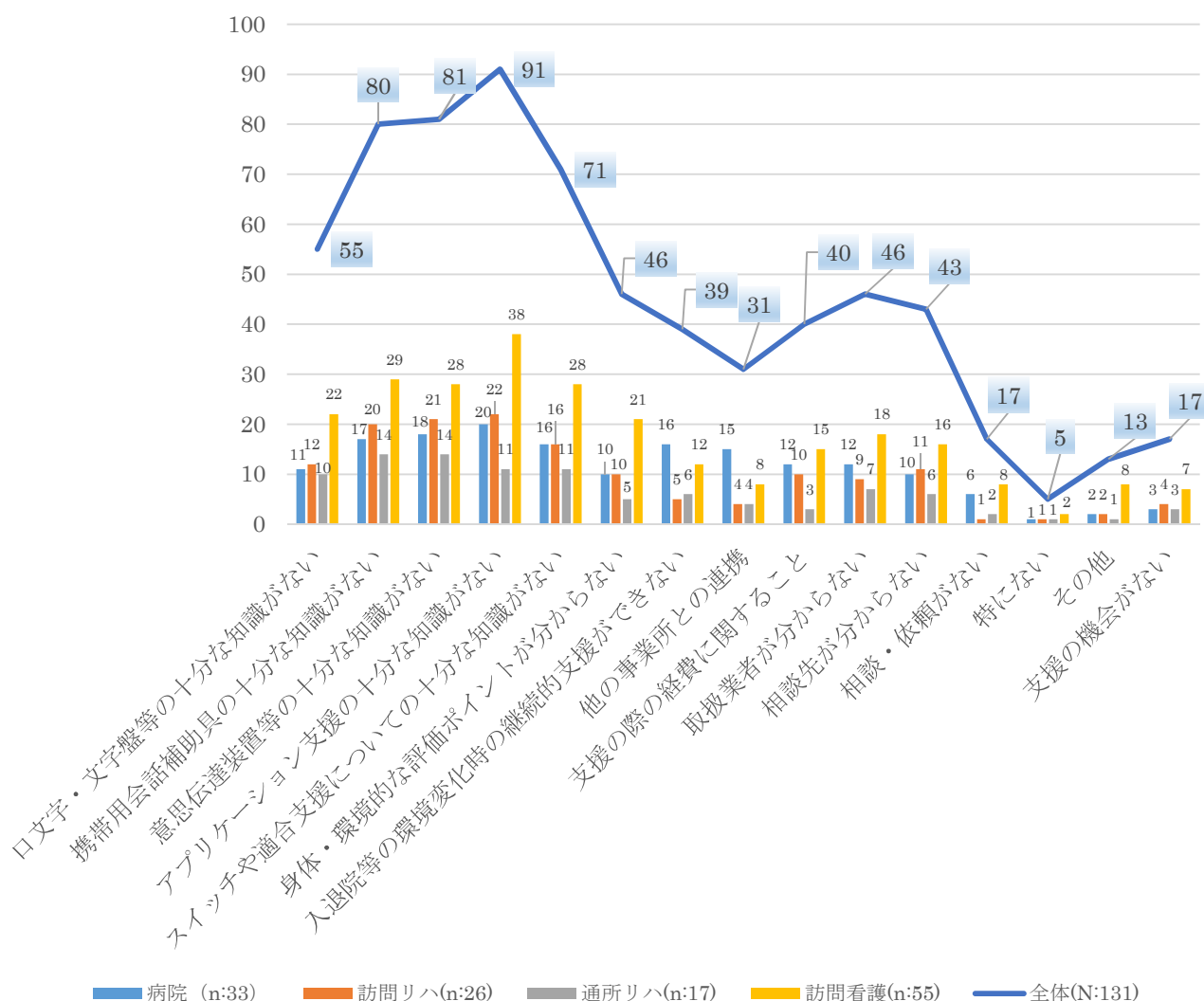
※実施している、実施していたと回答した機関(N:67)



コミュニケーション支援にあたり課題に感じていること（実施している、実施していた、依頼があればできる、今後対応の必要性を感じていると回答した 131 機関に回答を求めた）は、アプリケーション支援の十分な知識がないが 91 機関（69.5%）が最も多く、意思伝達装置の十分な知識がないが 81 機関（61.8%）、携帯用会話補助具の十分な知識がないが 80 機関（61.1%）、スイッチや適合支援について十分な知識がないが 71 機関（54.2%）、口文字・文字盤等の十分な知識がないが 55 機関（42.0%）と続いた。また、身体・環境的な評価ポイントが分からない・取扱業者が分からないがそれぞれ 46 機関（35.1%）、相談先が分からないが 43 機関（32.8%）、支援の際の経費に関することが 40 機関（30.5%）、入退院時の環境変化時の継続的支援ができないが 39 機関（29.8%）、他の事業所との連携が 31 機関（23.7%）であった。継続的支援や連携については、特に病院で課題としてあげられる率が高かった。そのほか、相談・依頼がない、支援の機会がないとの回答もそれぞれ 17 機関（13.0%）であった。（グラフ 15・16）

15. 【滋賀県】コミュニケーション支援にあたり課題に感じていること（機関数）

※実施している、実施していた、依頼があればできる、今後対応の必要性を感じていると回答した機関（N：131）

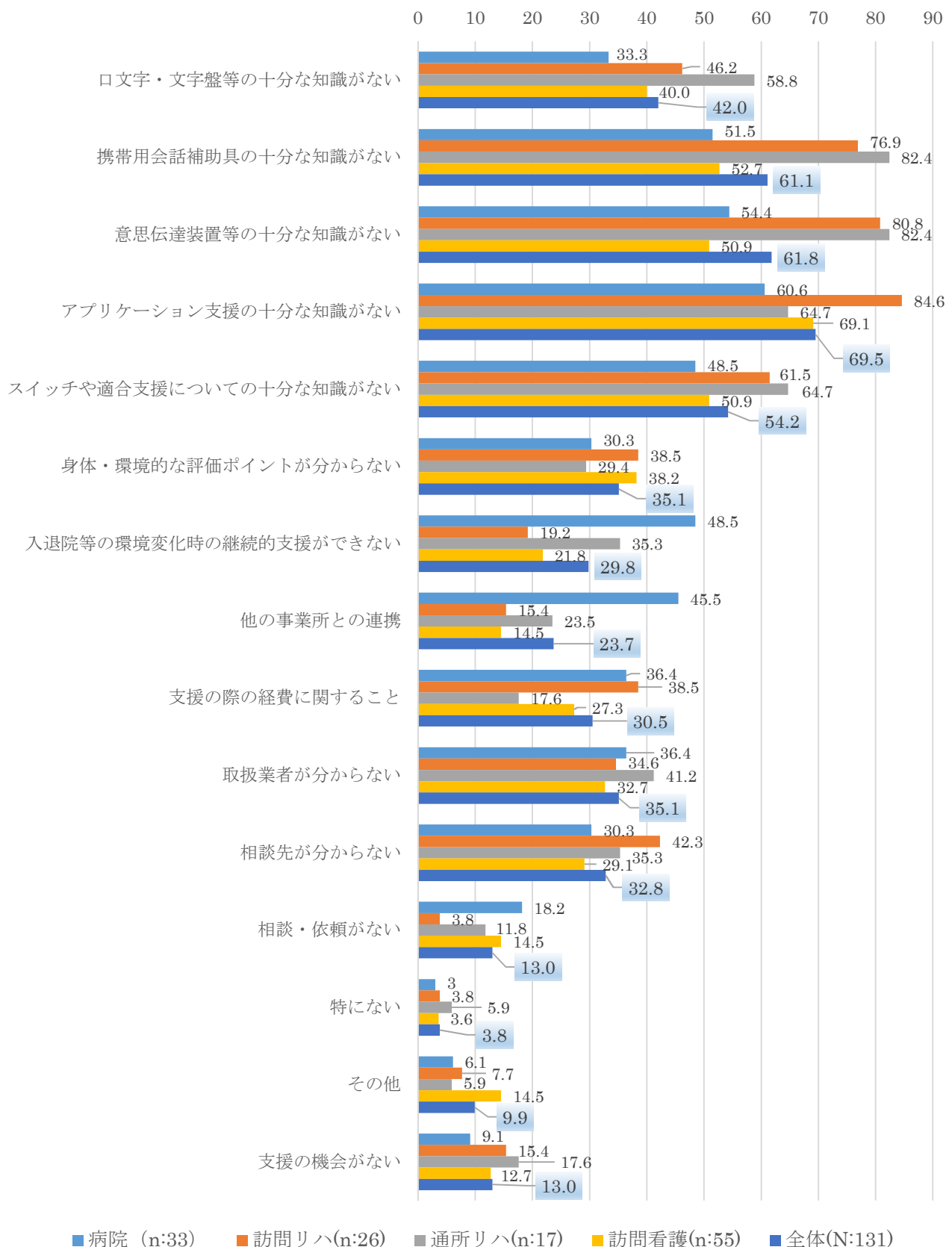


【経費に関すること】導入前のレンタル際の自己負担額が大きく、気軽にすすめられない。導入時の金銭面の負担が大きい、アプリが有料、補助金などの制度、デモ機器を気軽に借りれる業者を存せずデモ機購入になると自施設では費用的に難しい、補助の申請方法・申請先、部品の費用負担は誰がするか、福祉手帳を取得している人は給付していただけるが申請に時間がかかり給付に間に合わなかった。全額負担することもあった。デモ機の借用に医療者が受け取りに行く必要があり困難、家族では借用できなかった。ALS 協会にデモ機を借用したが送料が高くついた、結局タイプが合わず使えなかった、デモ機がすぐに手に入る支援がほしい。お試しの装置の準備。どのレベルの人なら身障の給付がでるのか、詳細についての知識が不足している。利用者に対して負担を求めることが困難があげられた。

【その他】現在必要な患者が多い？ 導入のタイミングをうまくはかることが難しい。こちらはそろそろ準備をしないといけないと思い説明するが、まだ大丈夫と受け入れに時間がかかり、そうこうしている間に必要になることがよくある。いくつかの事業所がかかわっていると連携をとっていくのが難しい。先を予測して早期から導入したいが利用者様はあまり早期だと「まだ今はよい」と考えていただけないことが多い。最新の情報をなかなか得にくい。最新の機器の情報が入手しにくい。支援の導入に際しての流れ、利用できる制度、専門職同士の連携や弱い部分のフォロー、チームでの支援体制などについてが不安。事業所に備品がなく、利用者に試したいと思うと、業者に連絡を取り、費用の問題などもあり、調整までに多くの時間を要す。操作訓練の十分な時間が在宅ではとりにくいため、家族の協力が不可欠だが機器に関しての知識が十分でないことが多い。早めに導入するとよいとは思っているが導入のタイミングが難しい。家族・本人への説明、導入することの理解を得ることが難しい。

16. 【滋賀県】コミュニケーション支援にあたり課題に感じていること (%)

※実施している、実施していた、依頼があればできる、今後対応の必要性を感じていると回答した機関(N:131)

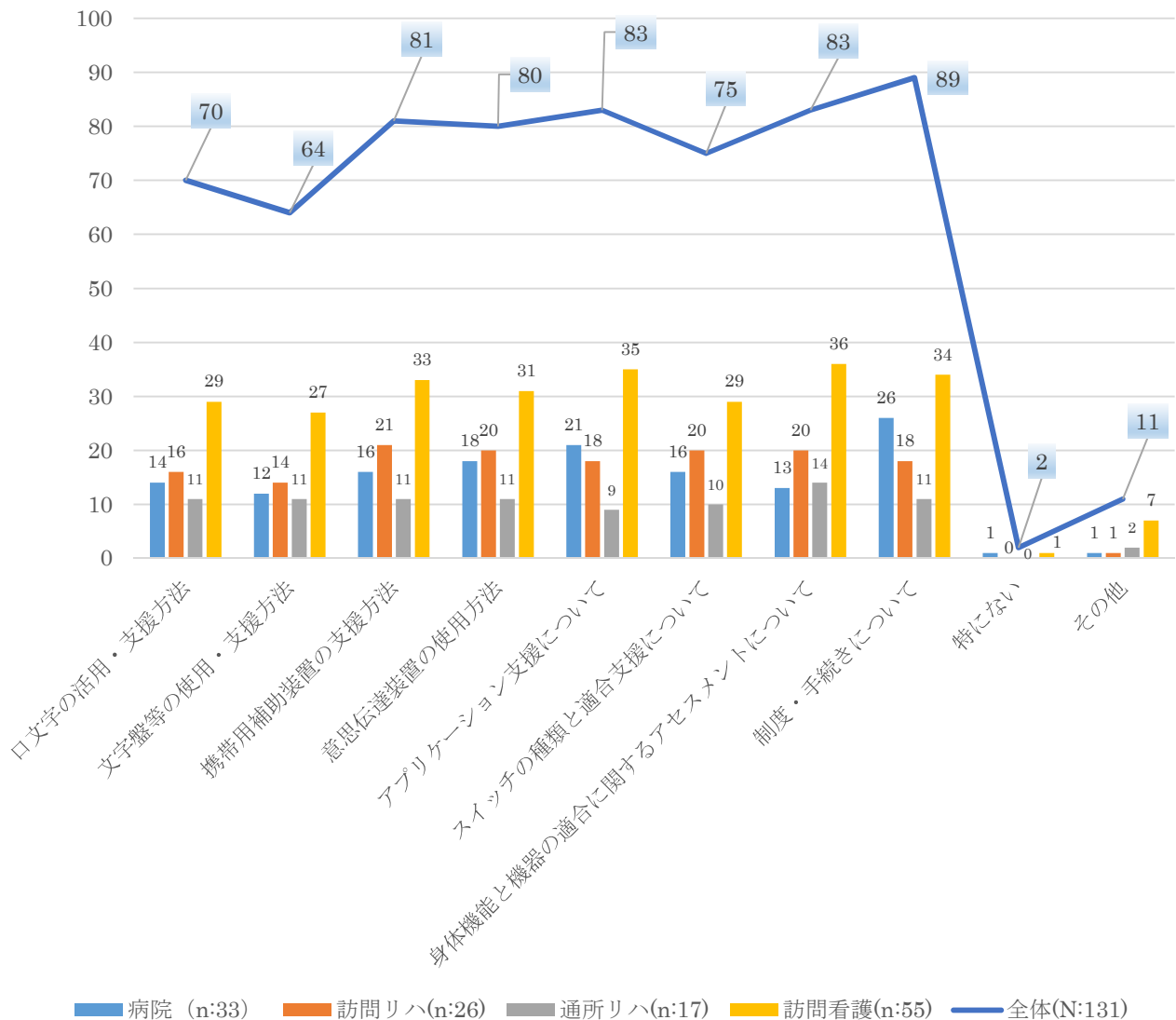


また、経費に関することについては、利用者に負担を求めることが困難、アプリが有料、デモ機器を気軽に借りられる業者を存せずデモ機器購入となると自施設では費用的に難しい、デモ機器を借用したが送料が高くついた、補助の申請方法・申請先について、どのレベルの人であれば身障の給付が受けられるのか知識が不足している等の自由記載があげられた。その他の課題としては、視線入力等の最新の動向に対応する支援機器の購入が難しい、最新の情報が得にくい、利用者に試したいと思うと事業所への連絡や費用面の問題など調整までに時間を要す、導入のタイミングをはかることが難しい、早めに導入すると良いと思っているが家族・本人に導入することの理解を得ることが難しい、いくつかの事業所が関わっていると連携をとっていくのが難しい等自由記載としてあげられた。

コミュニケーション支援を実施するにあたり希望する研修については、制度・手続きについてが 89 機関 (67.9%)、アプリケーション支援について、身体機能と機器の適合に関するアセスメントがそれぞれ 83 機関 (63.4%)、携帯用補助装置の支援方法 81 機関 (61.8%)、意思伝達装置の使用方法についてが 80 機関 (61.1%)、スイッチの種類と適合支援についてが 75 機関 (57.3%) であった。口文字の活用・支援方法は 70 機関 (53.4%) や文字盤等の使用・支援方法については 64 機関 (48.9%) とこれらについても、一定機関が希望をしていた。その他と回答した機関も 11 機関 (8.4%) あり、導入のタイミング・手順、連携先・方法・相談方法、iPad・iPhone などによるコミュニケーション支援について、最新機器・手段などの情報等が自由記載としてあげられた。(グラフ 17・18)

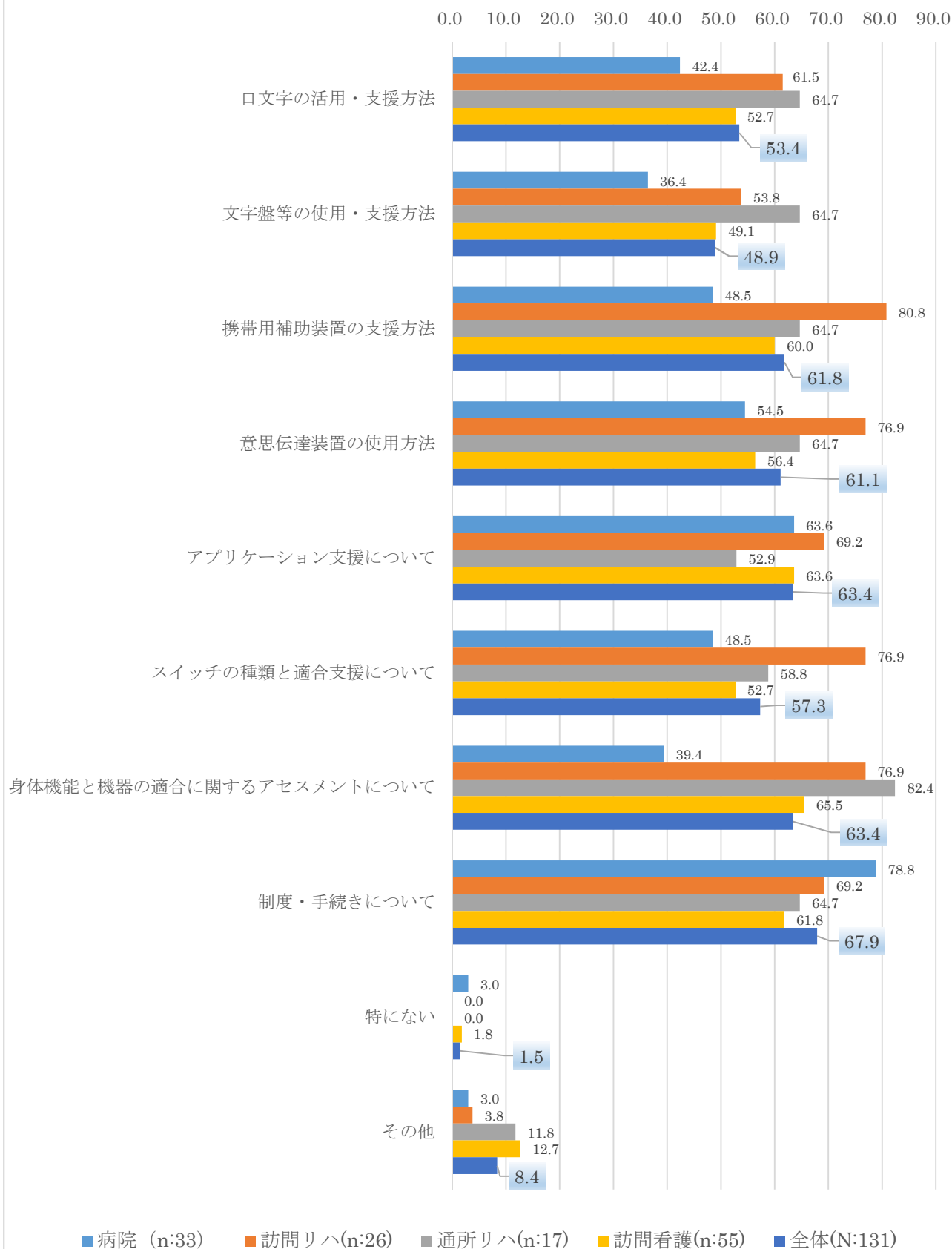
17. 【滋賀県】コミュニケーション支援を実施する にあたり希望する研修（機関数）

※実施している、実施していた、依頼があればできる、今後対応の必要性を感じていると回答した機関
(N: 131)



【その他】導入のタイミング、手順。連携先、方法、相談方法など。他の機器等は ST や業者に聞く。必要とされる方への支援の機会があるタイミングで研修を受けたい。最新の情報（機器や相談窓口等）。最新機器、手段などの情報。iPad・iPhone などによるコミュニケーション支援について。ネットで検索すれば研修の必要性を感じない。機会があれば学びたいと思う。他の医療機関でパソコン手技などを習得された利用者さんの受け入れをしているが、ここで新たに導入することは今までない。

18. 【滋賀県】コミュニケーション支援を実施するにあたり希望する研修
 ※実施している、実施していた、依頼があればできる、今後必要性を感じていると回答した機関(N:131)



19.「実施している」・「実施していた」・「実施していないが依頼があればできる」・「していないが、今後対応の必要性を感じている」とご回答した機関のうち、地域におけるコミュニケーション支援の円滑な連携につなげるために、**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相談の受入れが可能と回答した機関数**および**行政機関への情報提供・ホームページへの公表が可能と回答した機関数**。

	回答機関数	相談支援可能機関数	公表可能機関数
大津圏域	32	12	6
南部圏域	31	9	7
甲賀圏域	19	3	2
東近江圏域	34	6	2
湖東圏域	15	6	3
湖北圏域	19	8	4
高島圏域	13	4	3
	163	48	27

考察

コミュニケーション支援の実施については、今後対応の必要性を感じていると回答する機関が最も多かった。また実施していないが依頼があればできるという機関も9.2%あり、各地域における支援の充足状況も加味しながら、現在コミュニケーション支援を実施している機関のみならず、今後対応の必要性を感じている機関も含め地域の支援体制の充実と見える化が必要と考えられる。

また、文字盤等を支援可能とする機関は75機関(91.5%)と多いものの、意思伝達装置は47機関(57.3%)、携帯用補助具等のコミュニケーション機器、スイッチの適合、機器に頼らないコミュニケーション手段としての口文字の支援を行う機関はそれぞれ20機関程度(30%前後)にとどまった。さらに、近年様々なアプリケーション機器が開発されており、その他として、一部そのような支援を実施している機関があるものの、かなり限られた状況にあることがわかった。またスイッチの適合支援やアプリケーション支援を含めたその他支援については、病院での支援の比率が他の機関と比べて高く、地域での支援事業所において支援可能とする機関が少ない状況が分かった。

また、病院においては、入院時の支援は23機関(96%)で可能であるものの、外来支援が可能な病院は9機関(38%)と半数以下であり、入院時から地域での継続した支援が行える体制づくりが重要である。

支援経験のある疾患については、ALSが最も多かった。ALSについては、様々な経過・支援方法を要するため、ALSを支援する機関においては、支援経験や記録の蓄積、情報発信が期待される。一方、脳性麻痺や頸・脊髄損傷患者については、病態は様々な状況と推測される中で、コミュニケーション支援の実施機関は少なかった。

支援時に実施している内容としては、情報提供や情報収集、評価や使用方法の説明・訓練は比較的行われているものの、軽度時からのパソコン等利用の働きかけなど導入に向けた準備や見直しに関する評価等の導入後の調整に関しては、実施率が50%に満たない状況であった。また機器に関する情報提供は行われているものの、提供業者の紹介・仲介、サポート業者の紹介・仲介についての実施率は約20%程度

と低い状況であった。これらの情報については、マネジメント機関からの情報提供が行われていることが推察された。

連携については、ケアマネを連携先とする回答がいずれの機関でも多く、連携のハブになっていると考えられる。ついで、地域の中で難病支援を行う保健所も連携先としてあげられており、特に地域の事業所が連携先としてあげていた。一方、機器提供業者・サポート業者との直接的な連携は一部にとどまっており、これら業者については、連携の機会がないか、もしくはマネジメント機関等の他の機関もしくは本人・家族が直接連携をとっていることが推察された。

課題については、コミュニケーションについて様々なアプリケーションや支援機器が開発される中で、「知識がない」ことを課題にするものが多く、ついで、身体・環境面の評価ポイントなど支援遂行に関することが続いた。また、取扱業者が分からない、相談先が分からない、支援の際の経費に関すること、継続的支援ができない、他の事業所との連携に関することが続いた。継続的支援や連携については、特に、病院で課題としてあげられる率が高かった。この他に、自由記載には、利用者負担に関すること、デモ機器の借用に関すること、制度に関すること、最新の情報が得にくい、最新機器への対応、導入支援の理解や調整、連携などがあげられていた。これらより、連携や最新の支援機器への対応も含めた地域の支援体制の充実と役割や資源の見える化が必要と考えられた。

今後希望する研修については、利用時の制度・手続きをあげるものが最も多く、実施している支援として多かった文字盤、実施している支援として少なかった口文字やスイッチの適合については 60%未満であったが、全般的に研修を希望していた。

まとめ

医療・介護関係機関における神経筋疾患患者等に対するコミュニケーション支援の実態調査を行った。回答された 163 機関（62.9%）のうち、82 機関（50.3%）が支援実施可能な機関と考えられた。特にアプリケーション機器やスイッチの適合、また機器に頼らないコミュニケーション手段としての口文字の支援を行う機関は限られていた。また、連携先の機関等としてケアマネジャー・相談員を挙げる機関が最も多かった。

各地域における支援の充足状況も加味しながら、現在コミュニケーション支援を実施している機関のみならず、今後対応の必要性を感じている機関も含め、機器や制度等の知識の習得の機会を確保するとともに、病気の状態や進行に応じた継続的なコミュニケーションの質の保障に向けて、地域において継続したコミュニケーション支援が行える連携や支援体制の充実と取扱業者や相談先も含めた資源の見える化が必要と考えられる。

また、今後、コミュニケーション支援が地域において充実される中で、ALS のみならずコミュニケーション支援を必要とするあらゆる疾患患者へのコミュニケーション支援が地域で実施されることにより、活動や参加の機会が拡大していくことが求められる。

本現状調査の限界

本調査については、コミュニケーション支援を行う機関に向けた調査結果から見た現状であり、本人・家族、また支援のハブとなるケアマネジャー・相談員、保健所からみた地域の現状・課題も加味しながら、コミュニケーション支援の充実に関する圏域での対応を検討していく必要がある。

(参考)

神経筋疾患患者に対するコミュニケーション支援の実態調査実施要領

1. 目的

神経筋疾患等の進行性難病等により重度の肢体不自由および音声言語機能障害を有する患者に対するコミュニケーション支援の強化は、質の高い療養や日常生活を営む上での意思疎通を行うために非常に重要な支援課題の一つである。

また、コミュニケーション支援を含む、療養生活の支援においては、医療・福祉・介護の多岐にわたる側面からの支援が必要である。

そこで、今回、滋賀県内の各関係機関におけるコミュニケーション支援の実態を明らかにするとともに、地域におけるコミュニケーション支援の円滑な連携につなげるための資料とすることを目的に実態調査を実施する。

2. 実施主体

滋賀県立リハビリテーションセンター、滋賀県健康寿命推進課

3. 調査対象施設

(県内の以下の機関とする)

神経内科もしくはリハビリテーション科を標榜する病院

通所リハビリ事業所

訪問リハビリテーション

訪問看護ステーション

4. 調査内容

各機関におけるコミュニケーション支援の現状について

各機関における地域との連携の現状について 等

5. 実施期間

令和元年10月から令和2年3月まで

6. 個人情報の保護

本事業の実施において知り得た情報は、本事業の目的以外に利用したり、提供したりしないものとする。ただし、事業のとりまとめおよびその他統計資料を作成する場合は、個人および施設名を特定しない形で利用する。なお、本調査により、情報公開の了解が得られた内容については、行政への情報提供およびホームページへの公開を行うこととする。

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実態調査調査票

記入日 令和元年 月 日

機関名	
機関種別 (右記に○をしてください)	☐ 病院(リハビリテーション科) ☐ 病院からの訪問リハビリテーション ☐ 診療所からの訪問リハビリテーション ☐ 老人保健施設からの訪問リハビリテーション ☐ 訪問看護ステーション(リハビリテーション専門職による訪問リハビリテーションを含む) ☐ 通所リハビリテーション
対応している制度	医療保険 ・ 介護保険
所在地	
電話番号	
ご記入者	

●神経筋疾患等の進行性難病等により重度の肢体不自由及び音声言語機能障害を有する患者に対して、コミュニケーションに関する補助具・支援機器の支援の実施状況についてお聞かせください。

①. 補装具・支援機器等に関するコミュニケーション支援を実施していますか？あてはまるものに一つに○をしてください。

1. 実施している } — (設問②におすすみください)
2. 実施していた } — (設問②におすすみください)
3. 実施していないが、依頼があればできる — (この設問以降、設問②、④、⑧、⑨、⑩にご回答ください)
4. 実施していないが、今後対応の必要性を感じている — (この設問以降、設問⑧、⑨、⑩にご回答ください)
5. 実施しておらず、今後も実施の予定はない。 — (この設問で終了です)

②. ①で「実施している」、「実施していた」、「実施していないが、依頼があればできる」と回答された場合、対応可能な補助具・支援機器・支援について○をしてください(複数回答可)。
※各機器等の概要については、別紙をご確認ください。

- 文字盤・透明文字盤・ニード版
- 口文字
- 携帯用会話補助具(ペチャラ等)
- 意思伝達装置【文字等操作入力方式】(レッツチャット・伝の心)
- 意思伝達装置【生体現象方式】(マクトス・心語り)
- 入力装置(スイッチの適合)
- その他のコミュニケーション支援機器もしくはアプリケーション支援
⇒7に○をされた場合、その具体的な機器・アプリ等について記載ください

③. ①で「実施している」、「実施していた」と回答された場合、昨年度(平成30年度)の支援の実人数について記載ください。

(人)

④. ①で「実施している」、「実施していた」、「実施していないが、依頼があればできる」と回答された場合、可能な支援方法に○をしてください(複数回答可)。

1. 入院 2. 外来 3. 自宅訪問

⑤. ①で「実施している」「実施していた」とご回答いただいた場合、コミュニケーション支援の支援経験のある疾患について○をしてください(複数回答可)。

- | | |
|------------|-------------|
| 1. ALS | 2. 脳性麻痺 |
| 3. 頸・脊髄損傷 | 4. 筋ジストロフィー |
| 5. 脊髄小脳変性症 | 6. 多系統萎縮症 |
| 7. 脳幹梗塞 | |
| 8. その他() | |

●神経筋疾患等の進行性難病等により重度の肢体不自由及び音声言語機能障害を有する患者に対する支援の実際や連携の状況および課題等についてお聞かせください。

⑥. ①で「実施している」「実施していた」とご回答いただいた場合、コミュニケーション機器を患者が適切に使用できるように、支援時に実施している内容があれば○をしてください(複数回答可)。

1. 将来のコミュニケーション機能の低下が予測される対象者に対する、コミュニケーション補助具・支援機器に関する情報の提供
2. 将来のコミュニケーション機能の低下が予測される対象者に対して、症状が軽度の頃からパソコンやタブレット等を日常的に利用できるように働きかけ
3. 本人の望む生活に応じたコミュニケーション手段の選定のための本人・家族からの情報の収集
4. コミュニケーション補助具・支援機器の導入に関する身体・認知機能の能力に関する評価
5. コミュニケーション補助具・支援機器の導入に関する環境面の評価・調整
6. コミュニケーション補助具・支援機器に関する本人への使用方法の説明
7. コミュニケーション補助具・支援機器に関する家族への使用方法の説明
8. コミュニケーション補助具・支援機器のスムーズな使用のための操作訓練
9. コミュニケーション補助具・支援機器の見直しに関する身体・認知機能の能力に関する評価
10. コミュニケーション補助具・支援機器の見直しに関する環境面の評価・調整
11. 機器提供業者の紹介・仲介
12. 機器サポート業者の紹介・仲介
13. 医療機関からの在宅への訪問による調整もしくは在宅サービスからの入院医療機関への訪問による調整
14. 身体状況の変化に伴い、コミュニケーション手段の調整が必要になった時の関係機関との情報の共有
15. 身体状況の変化に伴い、コミュニケーション手段の調整が必要になった時のカンファレンスへの参加
16. その他 ()

⑦. ①で「実施している」「実施していた」とご回答いただいた場合、コミュニケーション機器を適切に使用できるように、連携している機関等について○をしてください(複数回答可)。

- | | | |
|---------------------|------------------------------|--------|
| 1. 医療機関(病院・診療所)の主治医 | 2. 医療機関(病院・診療所)のリハビリテーション専門職 | |
| 3. ケアマネージャー・相談支援員 | 4. 介護保険サービスの訪問リハビリテーション | |
| 5. 訪問看護ステーションの看護師 | 6. 訪問看護ステーションのリハビリテーション専門職 | |
| 7. 福祉用具センター | 8. 保健所 | |
| 9. 難病相談支援センター | 10. 滋賀県障害者IT支援センター | |
| 11. 機器提供者 | 12. 機器サポート業者 | 13. 家族 |
| 14. その他 () | | |

⑧ ①で「**実施している**」・「**実施していた**」・「**実施していないが依頼があればできる**」・「**していないが、今後対応の必要性を感じている**」とご回答いただいた場合、コミュニケーション支援にあたり、課題に感じていることがあれば○をしてください（複数回答可）

1. 口文字や文字盤、透明文字盤についての十分な知識がない
2. 携帯用会話補助具（ペチャラ・テクトーク等）についての十分な知識がない
3. 意思伝達装置（レッツチャット・伝の心等）についての十分な知識がない
4. 上記以外のコミュニケーション支援機器もしくはアプリケーション支援に関する十分な知識がない
5. スイッチや適合支援についての十分な知識がない
6. 身体的・環境的な評価ポイントが分からない
7. 入院もしくは退院等で環境が変わる（変わった）際の継続的な支援ができない
8. 他の事業所との連携
9. 支援の際の経費に関する事（具体的な内容を記載ください）
10. コミュニケーション機器に関する機器の取扱い業者が分からない
11. 困った時の相談先が分からない
12. 対象となる疾患患者への支援を行っているが、コミュニケーション支援に関する相談・依頼がない
13. 特にない
14. その他 []
15. 支援の機会がない

⑨ ①で「**実施している**」・「**実施していた**」・「**実施していないが依頼があればできる**」・「**していないが、今後対応の必要性を感じている**」とご回答いただいた場合、コミュニケーション支援にあたり、希望する研修内容を記載ください（複数回答可）。

1. 口文字の活用・支援方法について
2. 文字盤・透明文字盤の使用方法・支援方法について
3. 携帯用会話補助装置（ペチャラ・テクトーク等）の支援方法について
4. 意思伝達装置（レッツチャット・伝の心等）の支援方法について
5. 上記以外のコミュニケーション機器もしくはアプリケーション支援について
6. スイッチの種類と適合支援について
7. 身体機能と機器の適合に関するアセスメントについて
8. 制度・手続について
9. 特にない
10. その他 []

⑩ ①で「**実施している**」・「**実施していた**」・「**実施していないが依頼があればできる**」・「**していないが、今後対応の必要性を感じている**」とご回答いただいた機関についてご回答ください。本調査結果について、地域におけるコミュニケーション支援の円滑な連携につなげるために、下記に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相談の受入れが可能と回答した事業所のうち、了解のあった機関について、行政機関への情報提供を行うとともに、ホームページへの公表を行いたいと考えています。公表の可否について下記に○をしていただくとともに、必要な項目について記載ください。

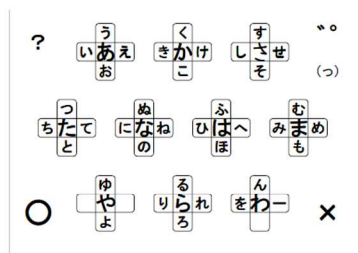
コミュニケーション補助具・支援機器に対する相談・支援の受入れ	可能 ・ 不可
相談受入れが可能と回答いただいた機関について、 受入れ可能機関としての情報公開の可否について○をしてください	可能 ・ 不可
情報公開が可能と回答いただいた機関について、 <u>機関名、機関種別、所在地、電話番号、対応している制度</u> を行政機関に情報提供させていただくとともに、リハビリテーションセンターホームページに公開させていただく予定です。相談窓口として、特記すべき所属名が相談受入れ用の電話番号等がありましたら、右記に記載ください。	→相談窓口として特記すべき所属名・電話番号等があれば下記に記載ください 【所属名：】 【電話番号：】
上記情報公開の了解にかかる責任者名	

別紙：補助具・支援機器等の概要

文字盤・透明文字盤・ニード版

- ・様々な文字盤・ニード版があります。
- ・持ち運びが簡単で、場所を選ばず利用することができます。
- ニード版は、文字ではなく、必要な言葉(単語)を盛り込むことができます。
- ・指を指して利用する、視線を合わせて利用するなど利用方法は様々です。

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん
え	け	せ	て	ね	へ	め	れ	○	
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9



吸引	体交	コール
トイレ	苦しい	痛い
頭	手	足
暑い	寒い	ちょうだい
上下左右	ベッド	車イス
まちがえ	50音へ	ありがとう

出典：東京都立神経病院 リハビリテーション科

<https://als-shimane.com/wp-content/uploads/communication-tebiki.pdf>

口文字

- ・道具を必要としないため、どこでも活用することができます

(例)

1. 患者が伝えたい言葉の母音(あいうえお)の形をとる
2. 読み手が患者の口の形を読み取る
3. 読み取った段を読み上げる「う」であれば「うくすつぬふむゆる」
4. 指定したい文字のところで患者がまばたきをする
5. 文字を声に出し患者に確認する⇒確定
6. 濁点は2回まばたき 半濁点(ぱびぷべぽ)が三回まばたきとします
7. 一文字ずつ伝え、文章を構成していきます。



「あ」



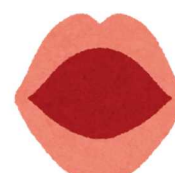
「い」



「う」



「え」



「お」

携帯用会話補助具

- ・文字盤の文字キーを押すことで文章を入力・作成することができます。
- ・入力した文章を発声キーを押すことで読み上げます。
- ・850gと軽いため、持ち運びが容易にできます。

ペチャラ



出典: パシフィックサプライ株式会社
<https://p-supply.co.jp/products/index.php?act=detail&pid=207>

意思伝達装置(文字等走査入力方式)

【レッツチャット】

- ・個々に合った入力スイッチ(別売り)を接続して使用することができます。
- ・すべての動作に音声ガイドがあります。
- ・ニーズに合わせて文字パネルを変更して利用することができます。
- ・入力スイッチを長押しするだけで、内蔵の呼出ブザーを鳴らすことができます。

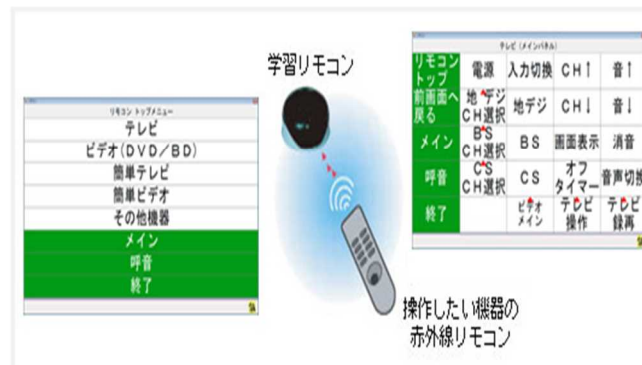


出典: パナソニック
<https://sumai.panasonic.jp/agefree/products/communication/letschat/>

意思伝達装置(文字等走査入力方式)

【伝の心】

- ・目的のメニュー項目や文字の上にカーソルがきたらスイッチを押して文字を入力することができます。
- ・文章を作るだけでなく、DVDやテレビなどのリモコン操作をすることができます。
- ・メールやインターネットを利用することができます。
- ・ゲームを楽しむことができます



出典: 株式会社 日立ケーイーシステム
<http://www.hke.jp/products/dennosin/denindex.htm>

意思伝達装置(生体現象方式)

【マクトス】

- ・生体信号(脳波・眼電信号・筋電信号)を利用して電子機器を操作する高機能バイオスイッチです。



出典: 株式会社 テクノスジャパン
<http://www.technosjapan.jp/product/communication/2012/0820210400.html>

【新心語り】

- ・脳内の血流量の変化を測定し、YES/NOを伝達することができる装置です

その他のコミュニケーション支援機器もしくはアプリケーション支援の例

【トーキングエイド for iPad】（参考：トーキングエイドカフェ <https://www.talkingaid.net/products>）

- ・APPLEストアからアプリを購入して利用することができます。
- ・iPadを衝撃から守るプロテクトケースや確実なキー操作を支援するキーガードも別売りで取り付けることができます。

【指電話】（参考：指電話 <https://yubidenwa.jp/>）

- ・APPLEストアからアプリを購入して利用することができます。
- ・iPadなので持ち運びが容易です。
- ・画面のタップもしくはスイッチで操作することが可能です。

【ハーティラーダー】（参考：ハーティラーダー・サポーター <http://heartyladder.net/xoops/>）

- ・文章の作成やメール、そしてWindows操作を支援するフリーのソフトウェアです。
- ・自宅にあるパソコンにソフトをダウンロードして利用することができます。
- ・マイボイスというソフトを使うことで、声を登録し、自分の声で読み上げを行うことができます。

【オペレートナビ】

（参考：Technotools Corporation https://opnv.ttools.co.jp/info_how-it-work.html）

- ・パソコンにダウンロードし、外部スイッチ（別売り）により、Windows操作や各種アプリケーションを操作することができます。
- ・インターネットやメール、TVチューナーが用意されているパソコンの場合、パソコン画面上でTVを見ることができます。

【TCスキャン】（参考：株式会社クレクト

<https://www.creact.co.jp/item/welfare/tobii-eyetrackers/tc-scan/tcscan-top>）

- ・メール・インターネット・パソコン操作ができます。
- ・身体状況に合わせて、外部スイッチ（別売）を接続して使用することができます。

【PCEye Mini】（参考：株式会社クレクト

<https://www.creact.co.jp/item/welfare/tobii-eyetrackers/pceye-mini/pceyemini-top>）

- ・視線でマウス操作やキーボード入力（文章作成、メールなど）を行うことができます。
- ・Windowsコントロールソフトが付いており、クリックやダブルクリック、ドラッグなどのマウス操作が可能です。

【My tobii】（参考：株式会社クレクト

<https://www.creact.co.jp/item/welfare/tobii-eyetrackers/mytobii-il5/il5-spec>）

- ・視線を用いて、画面の文字や絵をみることにより、文章を書いたり、読み上げによる会話が可能です。
- ・コンピューター操作、SNS、メールやリモコン操作なども可能です。

【miyasuku EyeconSW】（参考：株式会社 ユニコーン <https://www.miyasuku.com/software/18>）

- ・視線や外部スイッチ（別売り）による、文章入力・読み上げ、メール、環境制御等を行うことが可能です。

【OriHime Eye】（参考：オリイ研究所 <http://orylab.com/product/orihime-eye/>）

- ・透明文字盤をデジタル化したシンプルな操作方法で、PC操作をスムーズに行えます。
- ・視線入力装置によって、透明文字盤を使うように文字を入力し、読み上げることができます。
- ・分身ロボットOriHime（別売り）を接続して、インターネット経由で操作することができます。

参考:入力装置(スイッチ)

【接点式スイッチ】

- ・押すことで反応する

【呼気(吸気)スイッチ】

- ・呼気圧(吸気圧)の変化で反応する。

【帯電式スイッチ(触れる)】

- ・先端部がタッチセンターになっており、触れるだけ反応する

【光電式スイッチ(光センサー)】

- ・光線を遮ることで反応する
- ・スイッチにタッチしなくても、感度調整で光に近づけると反応する。
- ・顔面や手指に張り付けたり、まばたきでも操作できる。

【視線入力式スイッチ】

- ・目の動きでパソコン操作を行う
- ・意思伝達装置として利用するには専用ソフトが必要

【圧電素子式・空気圧式スイッチ(PPS)】

- ・円盤の「ひずみ」や「ゆがみ」を感知することで信号出力を行う。または、空気圧の変化で反応します。

引用文献:コミュニケーション支援の手引き～難病患者さんの支援をすすめるために～
2018年6月 しまね難病相談支援センター／一般社団法人 島根県作業療法士会

発行：滋賀県立リハビリテーションセンター
滋賀県守山市守山 5-4-3
発行日：令和 2 年 3 月 23 日