



令和4年度第1回  
兵庫県難病医療ネットワーク支援協議会  
神経筋難病部会研修会

テーマ：ALS患者が自分らしく生きていくために

QOLの軸をなすコミュニケーション支援  
～自分らしい生き方を支える～

森ノ宮医療大学  
保健医療学部/総合リハビリテーション学部  
作業療法学科

小林 貴代



**IT** : Information Technology : 情報技術(経済産業省)

**ICT** : Information and Communication Technology  
情報通信技術 (総務省 : 公共事業)

**AT** : Assistive Technology : 技術支援

**AAC** : Augmentative and Alternative Communication  
拡大・代替コミュニケーション

**IoT** : Internet of Things (インターネットで繋がる便利な機器環境)

# QOL



尊厳

生き甲斐・倫理観・人生観・死生観・ナラティブ

役割の維持

家族・友人・職場・地域社会・個人

生活の維持

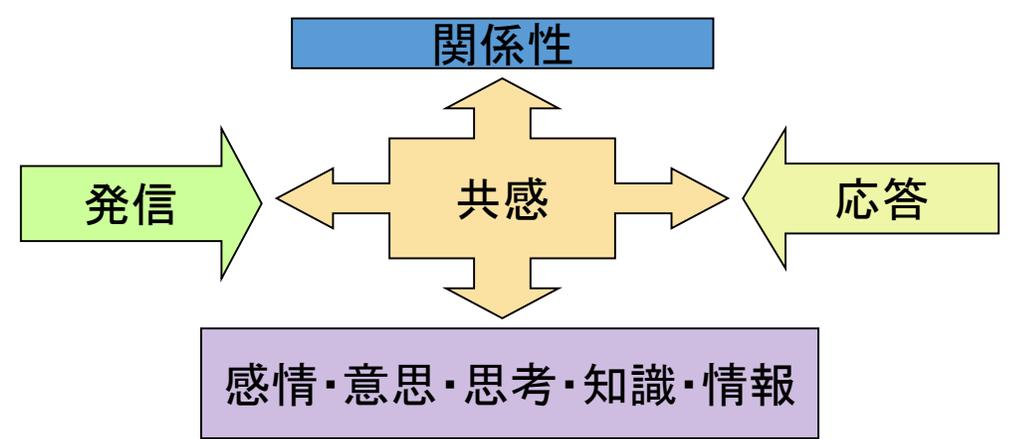
食事・排泄・移動・連絡・入浴・更衣・整容

活動の維持

運動・行動・制御・コントロール

生命の維持

呼吸・栄養・排泄・代謝・疾病予防治療



関係性

発信

共感

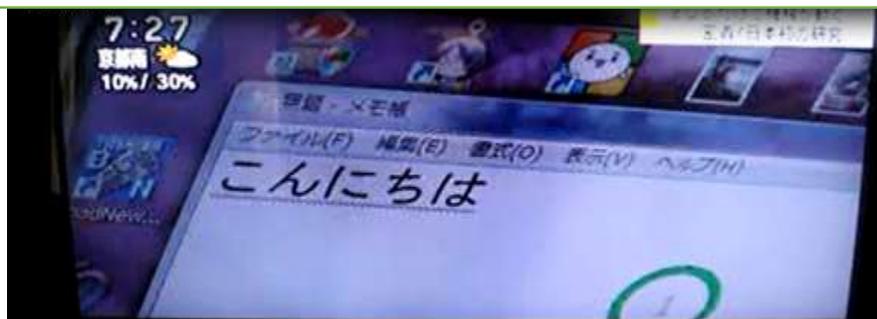
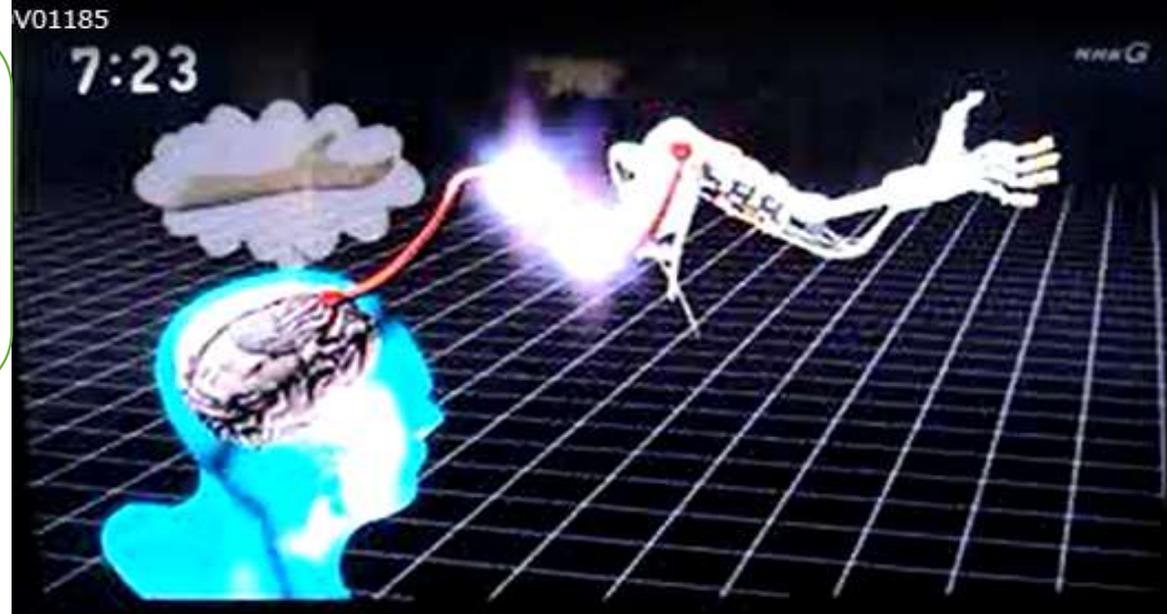
応答

感情・意思・思考・知識・情報





# 未来医療臨床研究 (BMIによる運動機能・意思伝達機能 補填装置臨床研究：適性判定委員)



# 大阪府難病情報センターでの支援者育成研修 (急性期総合医療センター)



- ★大阪難病医療情報センター
- ★コミュニケーション委員 行政以外
- ★コミュニケーション委員 行政

# 大阪府難病情報センターでの支援者育成研修 (急性期総合医療センター)



1G: 仰臥位・右側臥位

2G: 仰臥位・左側臥位

3G: 仰臥位・左右側臥位

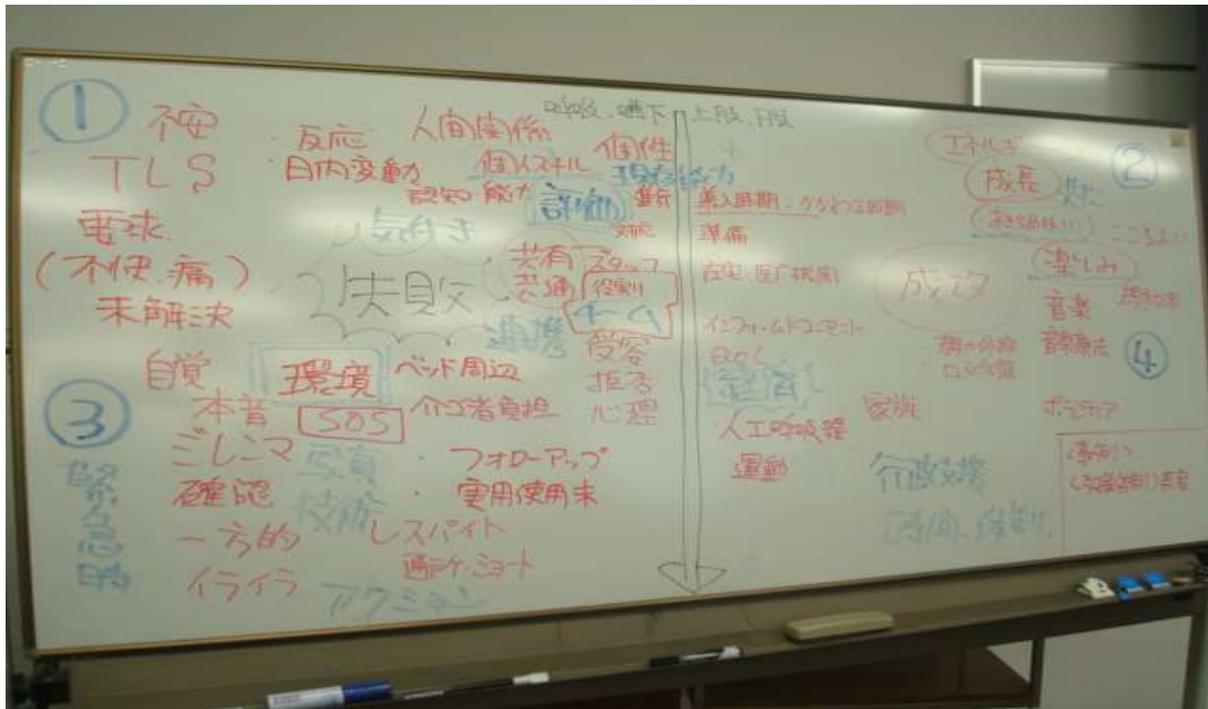
4G: 仰臥位

グループワーク：事例検討



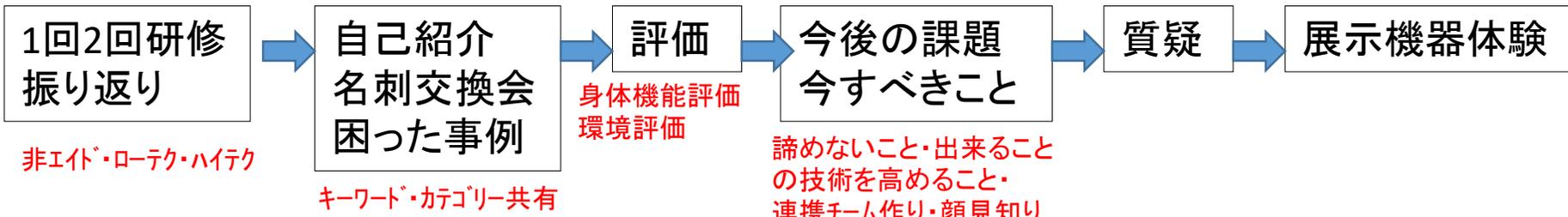
- ・身体機能評価に基づく入力スイッチの選択
- ・生活スタイルに基づく姿勢の影響を考慮したスイッチの選択
- ・機器を知り身体機能に合わせた導入・工夫





保健所  
 「神経筋難病コミュニケーション研修」  
 ・身体機能・環境評価・  
 グループワークと講義からネットワーク支援展開

奈良県におけるネットワークを意識した研修のあり方  
 神経筋難病だからといって諦めない・寄り添う覚悟を決める  
 現存機能評価・目的からPC・スイッチ・機器・用具の対策へ展開



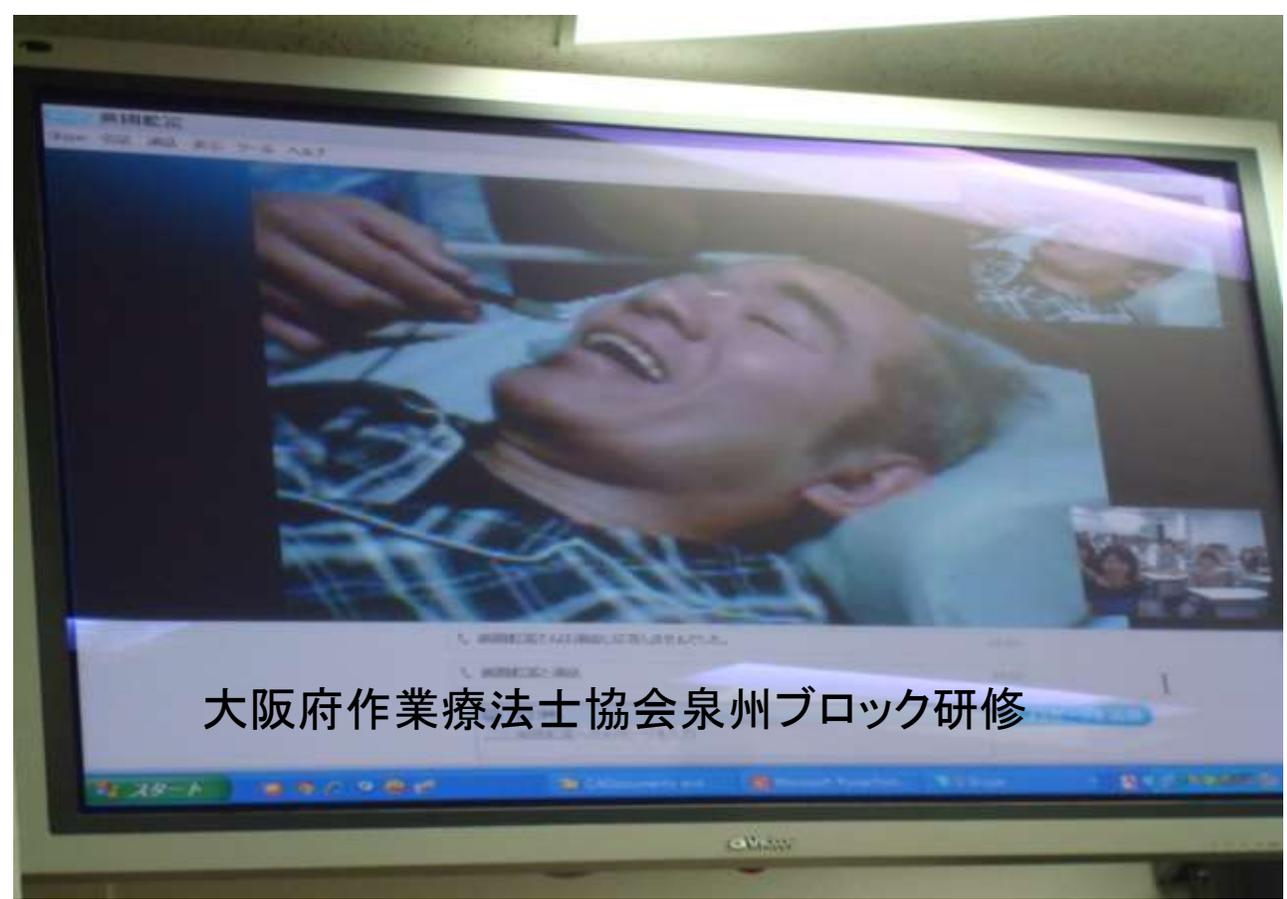
# 第47回日本作業療法学会 難病・重複障害者の作業療法



シンポジスト1) 小林

シンポジスト2) さくら会川口氏

シンポジスト3) 橋本操氏





森ノ宮医療大学  
授業風景



# NEC社会貢献室 & ICT救助隊 支援者育成研修 (NHKバリバラ取材・ハッピーラダ-製作者実践研修) in 森ノ宮医療大学



# NEC社会貢献室 & ICT救助隊 支援者育成研修 (SMA患者会・生活自立夢宙センター) in 森ノ宮医療大学



# 難病支援ネットワークづくり



代表者  
OT 小林 貴代

# K o b a L a b o

KANSAI 関西  
online つながってる  
baton つなげる  
association 集まり!  
研究所

- コミュニケーション支援
- 福祉用具全般のご相談
- リフト機器の導入支援
- 住環境整備のご相談

〒546-0024  
大阪市東住吉区公園南矢田 1-4-10  
TEL 06-6609-3377  
FAX 06-6609-3389  
kobalabo.kansai@gmail.com

## 関連企業

ha ケアショップハル

- 阪南店 072-471-1644
- 岸和田店 072-445-4030
- 長居公園店 06-6609-3388



## FB フェイスブック



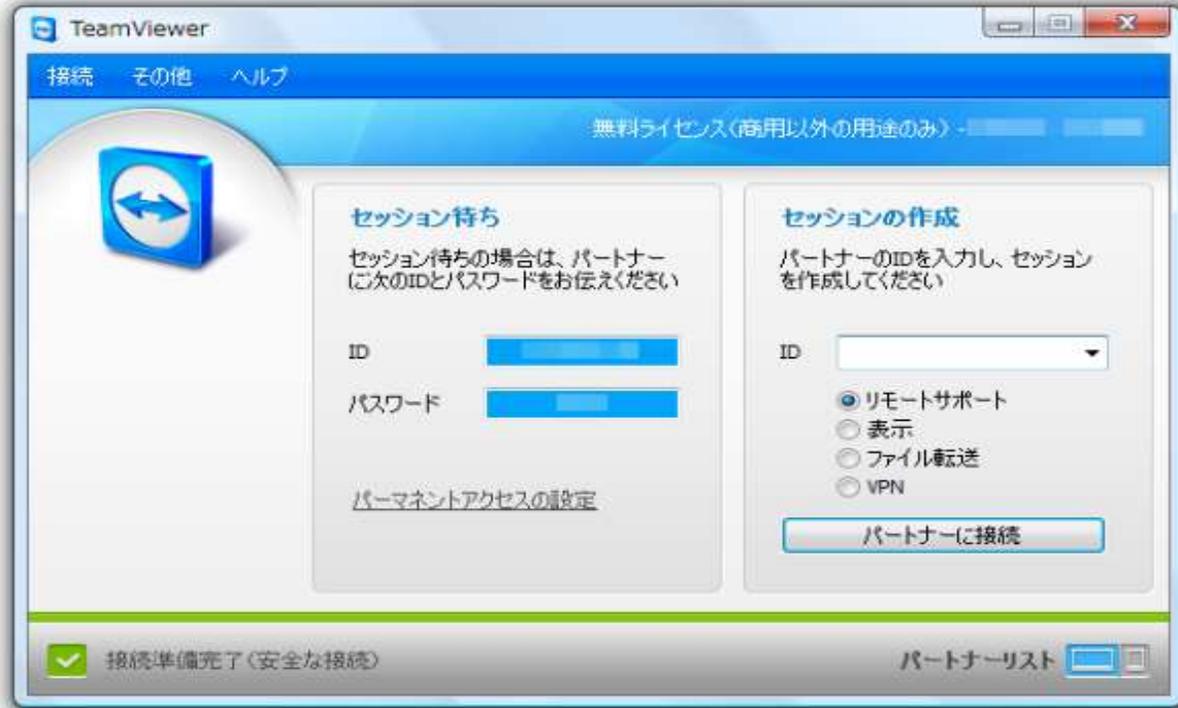
京都の立命館大学にて、生命倫理学会の裏側で、厚生労働省難病性疾患等克服研究事業『患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究班』の集まり。日本ALS協会近畿ブロックから、人工呼吸器装着者増田、久住、水町、小林が参加。他の希少性難病の団体とも手をつなぎ、患者主体の登録サイトを検討中です。



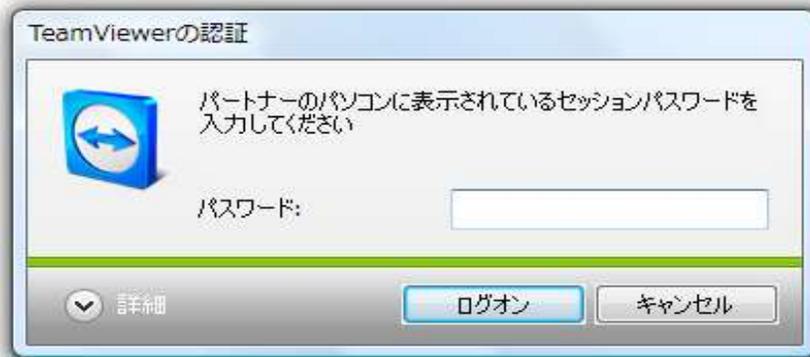


# TeamViewer のスクリーンショット

## <1> TeamViewer



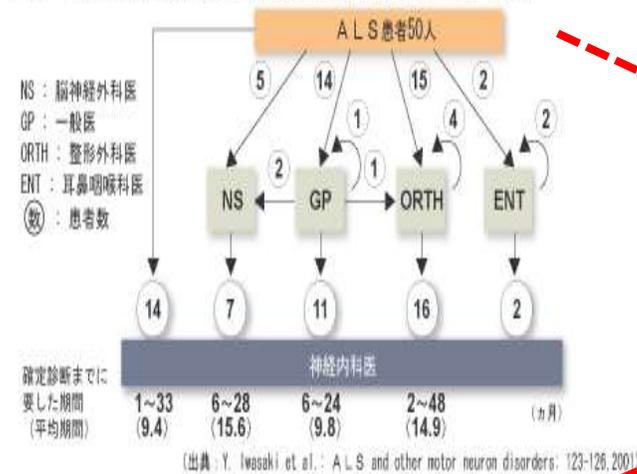
## <2> パートナーに接続



# 遠隔操作 Team Viewe



図5 ALSの初期症状から確定診断に至る過程(日本) 2001



## ALSの治療

\* 根本治療: 現時点ではない

グルタミン酸の興奮性神経毒性を抑制する  
 リルゾール(リルテック®)が生存期間を延長させる

臨床試験中: 抗酸化薬(エダラボン)

神経栄養因子(メチルコバラミン)など

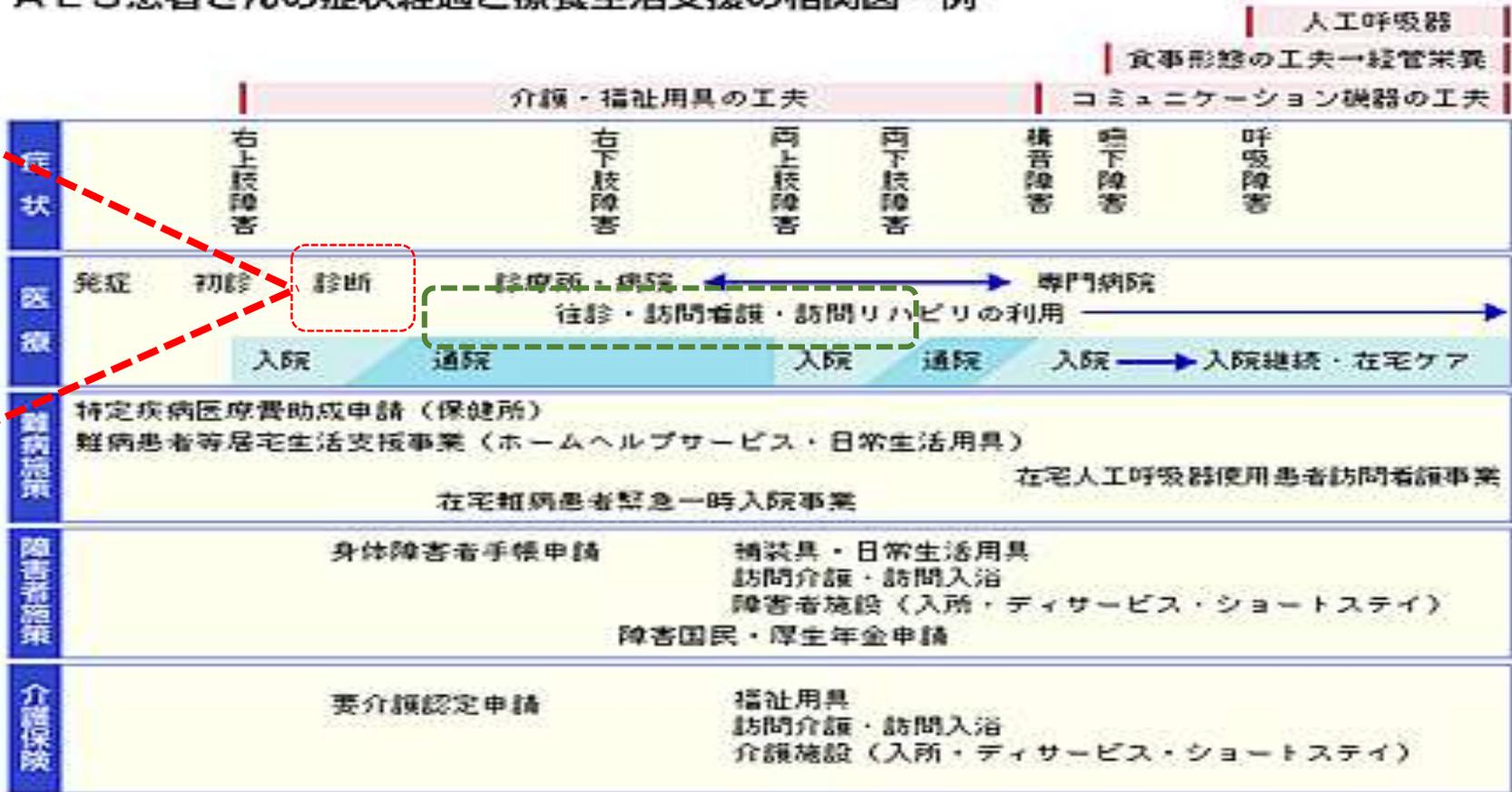
\* 対症療法

不安や抑うつに対して: 安定剤や抗うつ薬。  
 ただし、呼吸抑制には要注意。

痙縮が著しい場合: 抗痙縮剤。  
 ただし、筋脱力には要注意。

四肢の痛みに対して: 鎮痛剤や湿布薬。

## ALS患者さんの症状経過と療養生活支援の相関図一例



## ALSの陰性徴候

- ・ 認知症
- ・ 膀胱直腸障害
- ・ 褥瘡
- ・ 感覚障害
- ・ 小脳症状
- ・ 錐体外路徴候
- ・ (眼球運動障害)

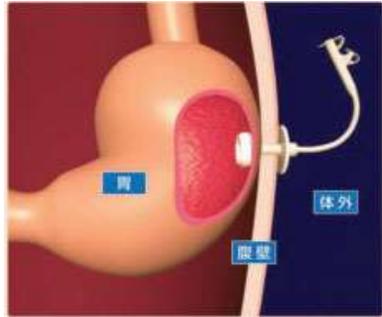
前頭側頭葉型認知症  
 TDP43蛋白質構成封入体

### 【完全閉じ込め症候群】

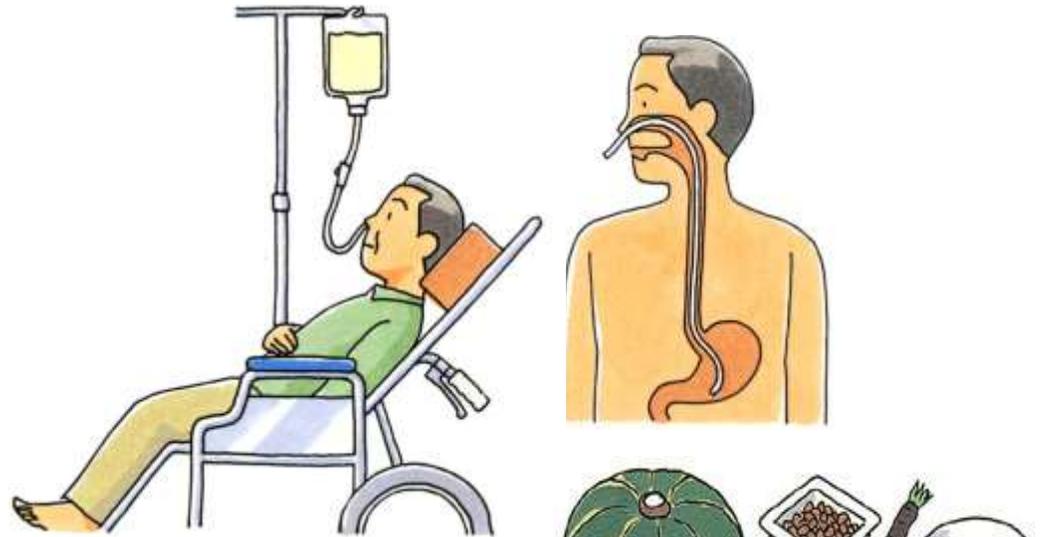
眼球運動も含めて、すべての随意運動系が麻痺して、自分から随意的に意思を伝える方法が失われる状態。呼吸器装着のALS患者中、約1~2割に見受けられる。

東京都立神経病院長  
 神経内科 林秀明先生 アンケート調査

# A L S患者さんの症状経過と療養生活支援の相関図一例



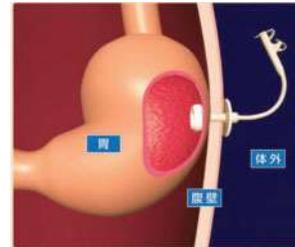
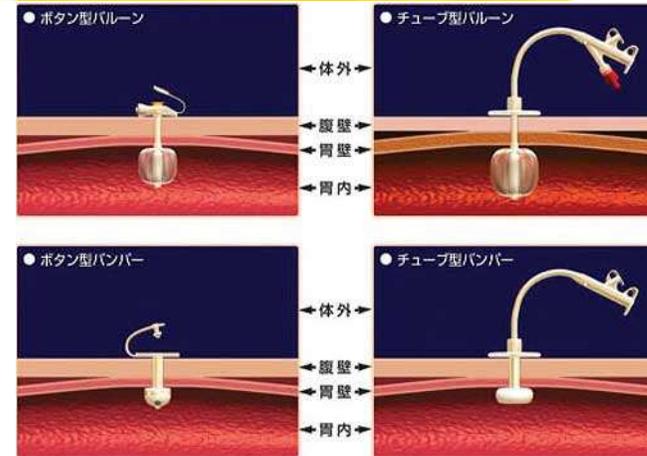
# 経鼻経管栄養法



(注：食べ物を飲み込みにくくなったときは、ミキサーにかけてペースト状にします。)



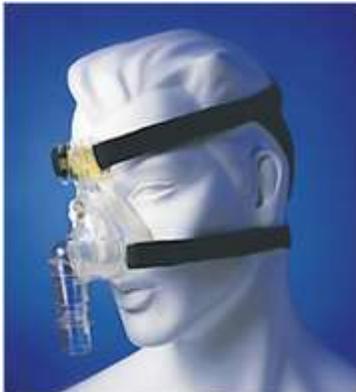
# 胃ろう増設法



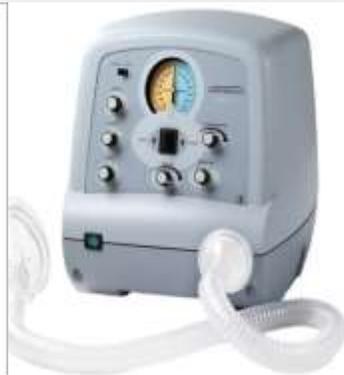
チューブタイプ

ボタンタイプ

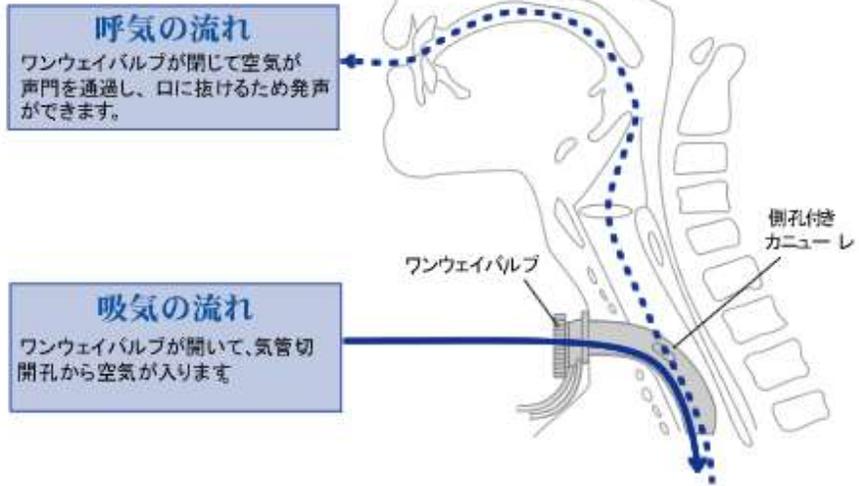
# 人工呼吸器NPPV・TPPV・カニューレ



カフアシスト・吸引



# ワンウェイバルブをつけているとき

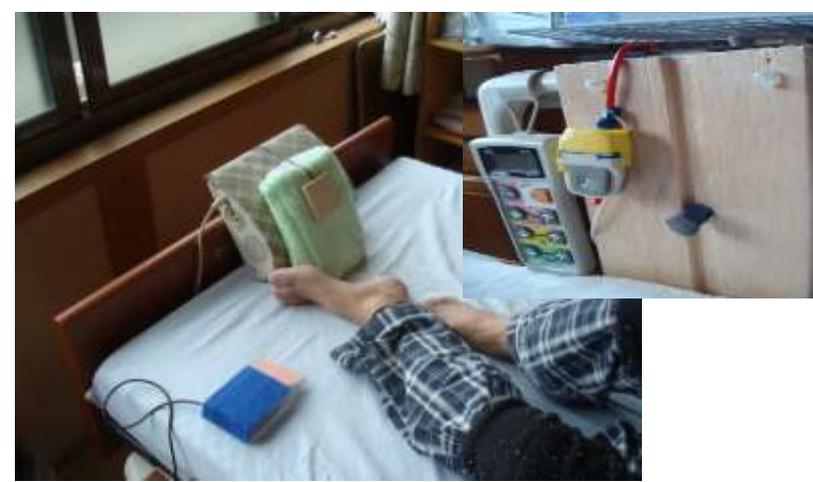




# 手作り自助具



# 市販品自助具



# 福祉用具・装具（上肢・頸椎）



PSB(ポータブル・スプリング・ balanサー)

エルゴノミックアーム(アームレスト)

# アームサポート MOMO

上肢装具  
補装具費支給制度対象製品



できることを、ふやす。



MOMOシリーズは、わずかな力で滑らかに腕を動かせるようにサポートします。ご自宅や学校、外出先などで、生活のパートナーとして様々な場面で活躍します。食事や読書、字を書いたり絵を描いたり、PCやタブレット端末を使ったり…。今まで誰かに助けられていたこと、自分自身でやってみたいことに、ぜひチャレンジしてください。

ハードカバー  
幅×長×厚(単位:mm)  
140×200×35

めくり動作ビデオ対象本

四季報  
幅×長×厚(単位:mm)  
125×180×45

A4極厚本  
幅×長×厚(単位:mm)  
210×300×45

文庫本  
幅×長×厚(単位:mm)  
110×150×15

A4本  
幅×長×厚(単位:mm)  
210×300×10

左頁  
開き

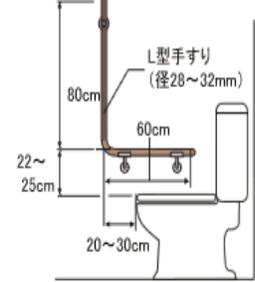
右頁  
開き

下向き





住宅改修  
段差解消・手すり等



トイレ (様式・和式・両用型)  
洗浄便座・補高便座



トイレアクセサリ・電動製品  
昇降式電動便座・電灯・  
洗浄便座・手洗い  
(感知センサー・リモコン)

ポータブルトイレ  
(簡易型・木製・水洗)



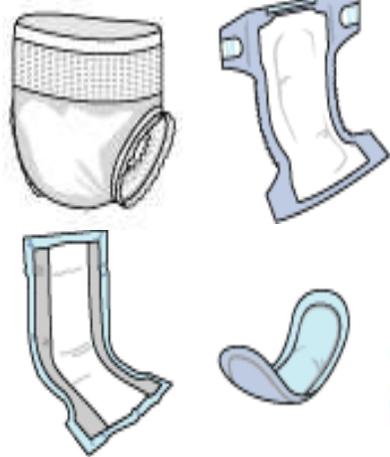
自動吸引式  
収尿器

# 排泄用具

移動・移乗用福祉用具  
(ホイス・車イス・歩行器・杖)

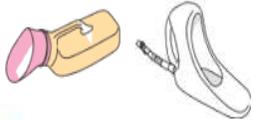


衣類・下着  
自助具

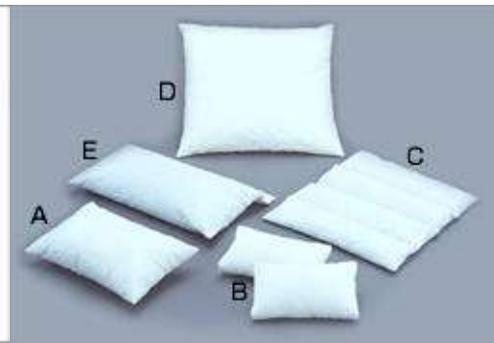


おむつ (テープ式)  
おむつ (パンツ型)  
パッド

手持ち式収尿器  
装着式収尿器  
差し込み式便器



# 福祉用具・装具（下肢）



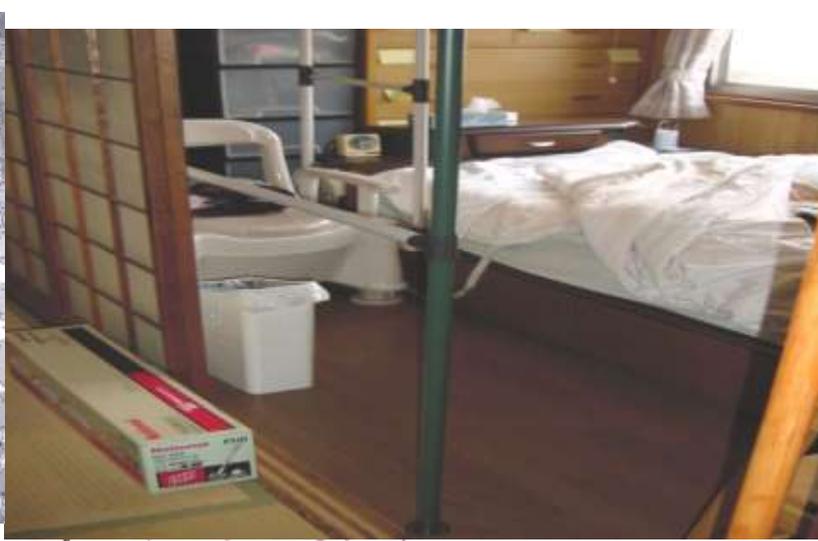


# ホイスト・昇降機

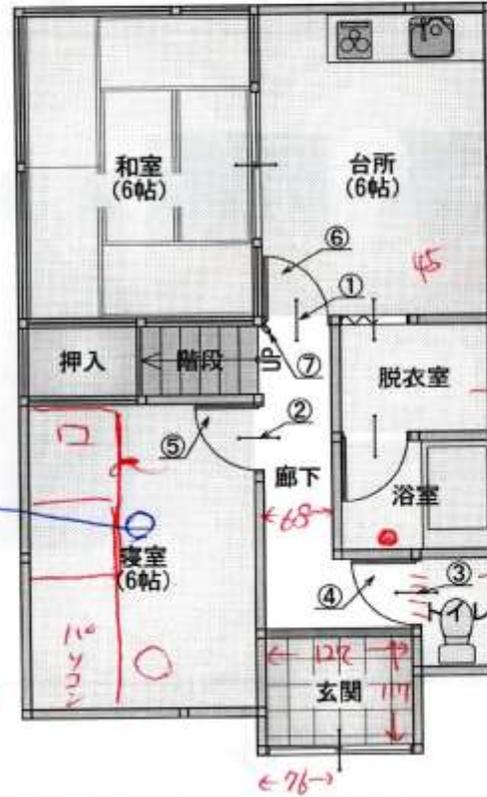


# 住宅の工夫

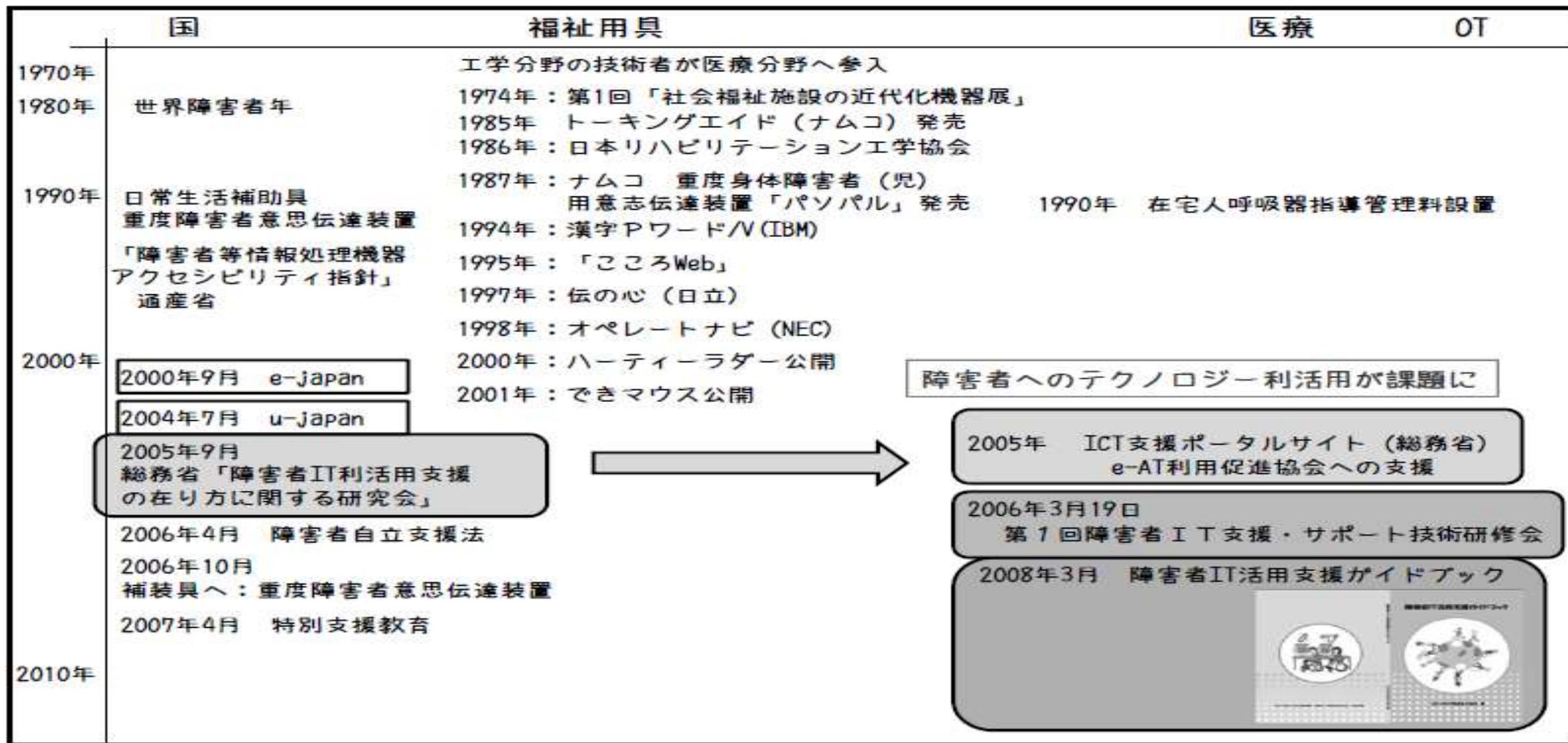




# 住宅改修



# コミュニケーション支援の変遷



# コミュニケーション

要望・要求

達成・解決

<日常生活>  
足が痛い  
熱い(暑い)  
苦しい・吸引して  
い

<会話>  
たわいもない会話  
伝達

<コントロール>  
操作・選択・自己決定

非エイト<sup>®</sup>・ローテク・ハイテク

人間関係

痛くない・気持ちいい  
暑くない・涼しい・気持ちいい  
スッキリ・気持ちいい

楽しい・関係性  
用件終了・解決・満足

ライフスタイル維持・満足



# コミュニケーション支援の種類

はい	いいえ	どちらでもない	もう一度	聞き取れない	痛い	カギ	のど
頭	顔	目	口	鼻	左	右	前
後	反対	耳	眉	頬	首	上	中
下	付ける	取る	手	足	指	胸	腰
大室	普通	少し	肘	膝	腹	背	尻
が	に	を	は	で			
50番	あいさつ	吸引	トイレ	コール			

## 1) 非エイドコミュニケーション (道具を使わない方法)

ジェスチャー・目・唇・わずかな発声を読み取る  
YES・NO→質問の工夫

## 2) ローテクコミュニケーション (簡単な道具を使った方法)

筆談・文字盤・透明文字盤・コミュニケーションボード

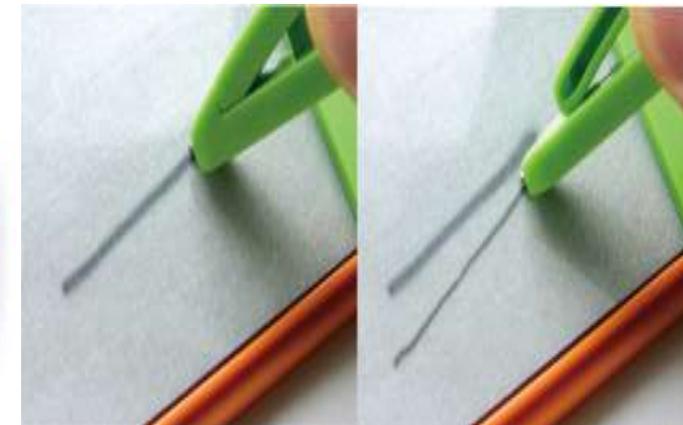


## 3) ハイテクコミュニケーション (電子機器を使った方法)

PC・携帯用会話補助装置・重度意志伝達装置など



# コミュニケーションボード・カード





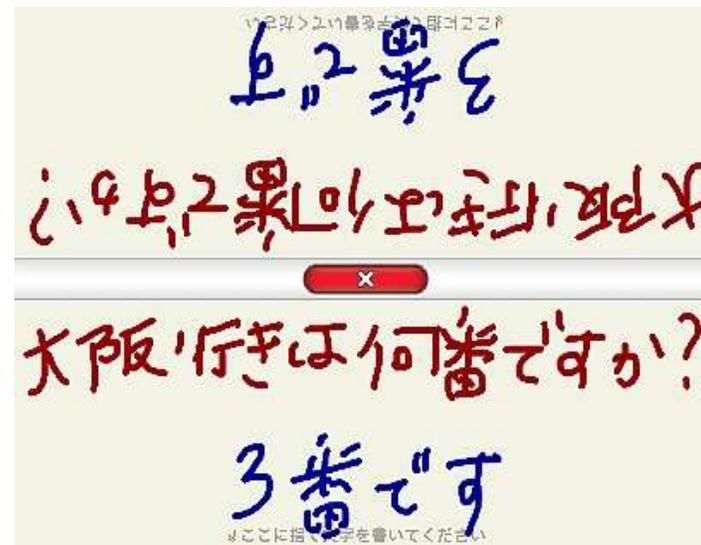
# ボイスエイド

iPad/Android  
両方対応のアプリ



# 筆談パット

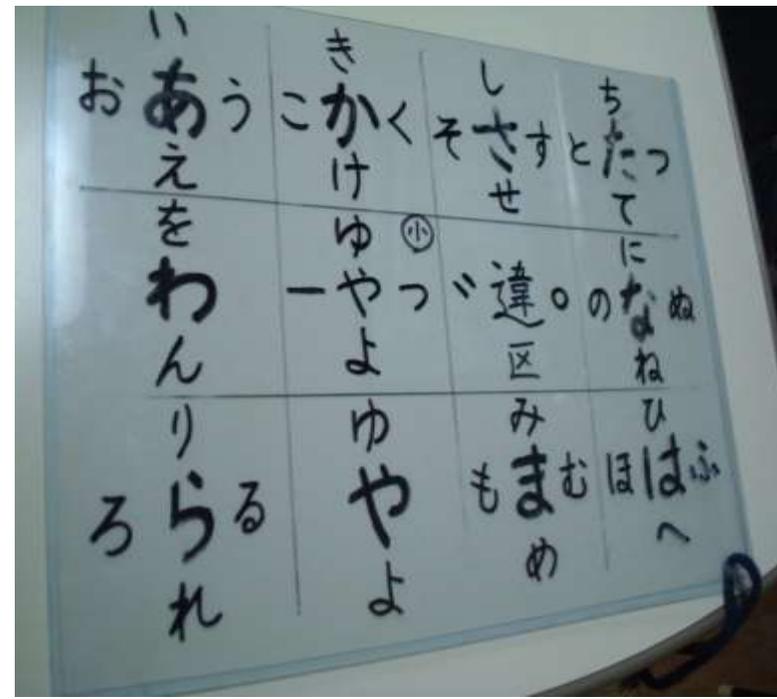
iPad専用の無料アプリ



# 透明文字盤

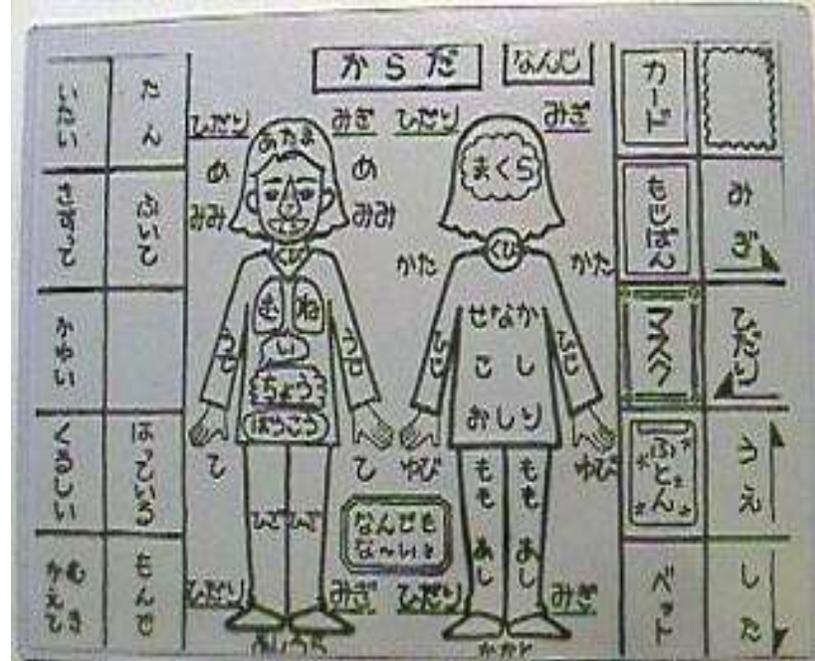
あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん
え	け	せ	て	ね	へ	め	れ	○	
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

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



ア	カ	サ	タ	ナ	ハ	マ	ヤ	ラ	ワ
イ	キ	シ	チ	ニ	ヒ	ミ	ユ	リ	ヲ
ウ	ク	ス	ツ	ヌ	フ	ム	ヨ	ル	ン
エ	ケ	セ	テ	ネ	ヘ	メ	レ	○	
オ	コ	ソ	ト	ノ	ホ	モ	ロ	×	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

トイレ	あつい	吸引	あたま/顔	せなか	まくら
のみ物	さむい	車椅子へ	くび	こし	上/下
ぱっちり	テレビ	ベッドへ	手	お尻	
音楽	いたい	体を上へ	肩/わき	また	
ありがとう	かゆい	体交	はら	あし	



はい	いいえ	どちらでもいい	どちらでもいい	もう一度	間違えました	苦しい	痛い	カユイ	のど乾いた
頭	顔	目	口	鼻	左	右	前	後	反対
耳	眉	頬	首	肩	上	中	下	付ける	取る
手	足	指	胸	腰	大変	普通	少し	緩める	止める
肘	膝	腹	背	尻	が	に	を	は	で
50音	あいさつ	吸引	トイレ	コール					



# スクリーン キーボード

標準的なキーボードを扱うことが難しい場合、スクリーン上のキーボードを使って文字を入力することができます。

XP 対応 Vista 対応 Win 7 対応 Win 8 対応

## スクリーン キーボードを使用する

マウスやキーボードを使わずにコンピューターを使用します  
選択されたツールは毎回のサインイン時に自動的に開始されます。

ポインティング デバイスを使用して入力します

スクリーン キーボードを使用します(K)

またはジョイスティックなどのポインティング デバイスを使い、キーボードの画像からキー

- 1 「マウスやキーボードを使わずにコンピューターを使用します」の [スクリーン キーボードを使用する(K)] のチェック ボックスをチェックし、**適用(E)** をクリックするとスクリーン キーボードが起動します。



キーボードのサイズを変更することができます。





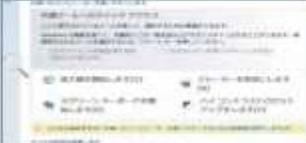
## トラックボール & スクリーンキーボード



### Windows 7 での主なバージョンアップ

**拡大鏡**  
拡大鏡は、「全画面表示」「レンズ」「固定」の3つの表示方法を選択できるようになりました。また、[Windows キー]を押しながら[F4]キーを押すショートカットで、拡大鏡を起動できるようになりました。

**スクリーン キーボード**  
スクリーン キーボードではキーボードの大きさを自由に変更できるようになりました。Windows 7 で搭載されたタッチ機能にも対応しているため、ハードウェアが対応していれば、直接指で画面上のキーに触れることでも入力できます。





## スイッチ



ジェリービーンスイッチ

スペックスイッチ

ビックスイッチ

圧電素子式入力装置

# ピエゾニューマティック センサスイッチ PPSスイッチ

さらに設置が容易になりました



※出力は1ショット出力のみ可能です。  
(スイッチの保持はできません)

帯電式入力装置

# ピンタッチ スイッチセット

僅かな動きで使用できるスイッチ



帯電式入力装置

# ポイントタッチスイッチ

静電気を利用した力のいらぬスイッチ



光電式入力装置

# ファイバースwitch

光を利用した自由度の高いSwitch



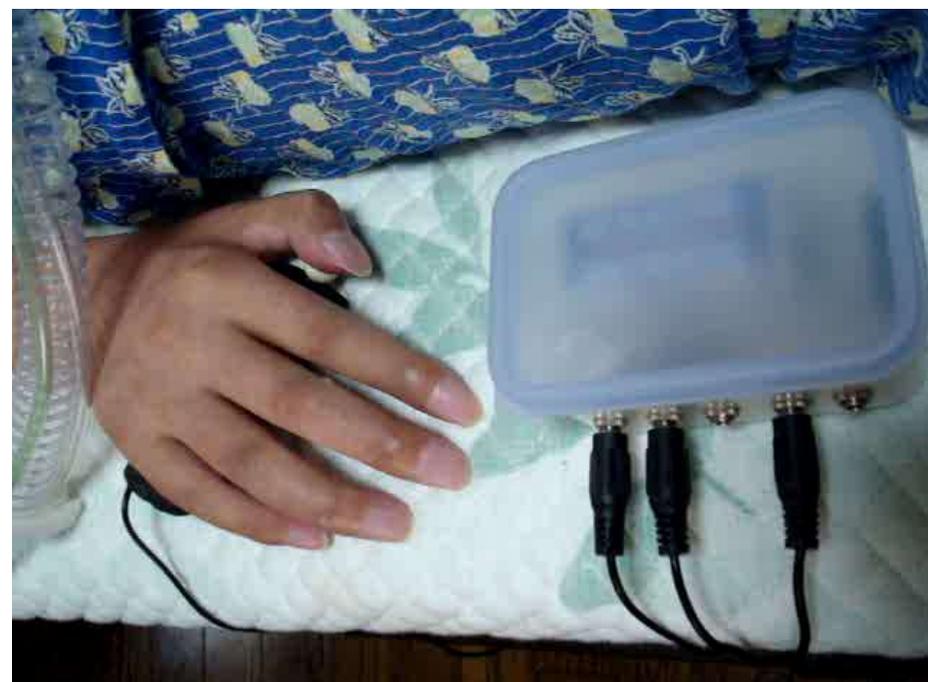
呼吸式入力装置

# ブレスマイクスイッチ

息や音で反応するスイッチ







# 視線入力

# ハーティアイ



TCスキャン

# マイトビ

# MIYASUKU



# おりひめ





トビ



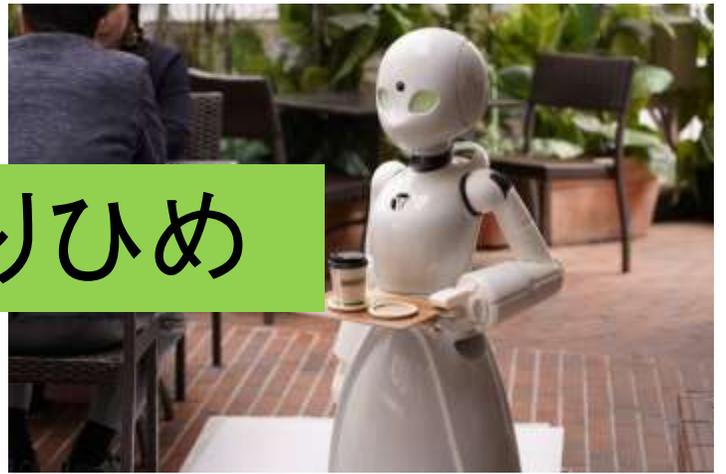
The Next Generation of Eye-Tracking Devices are HERE!



tobii dynavox X Creact



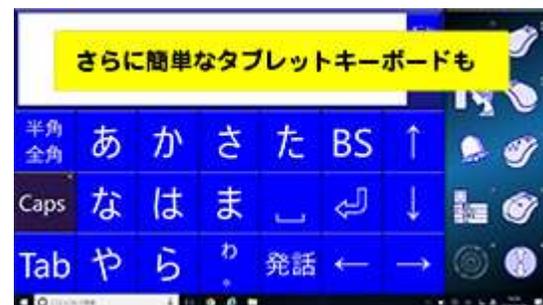
おりひめ



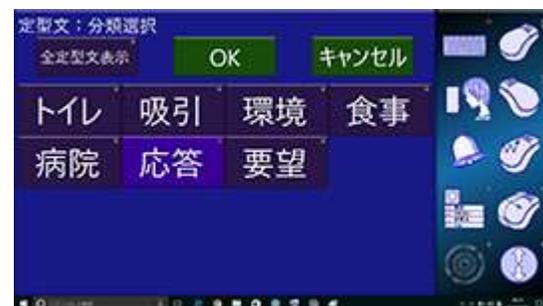
自分に合わせた文字盤を登録可能

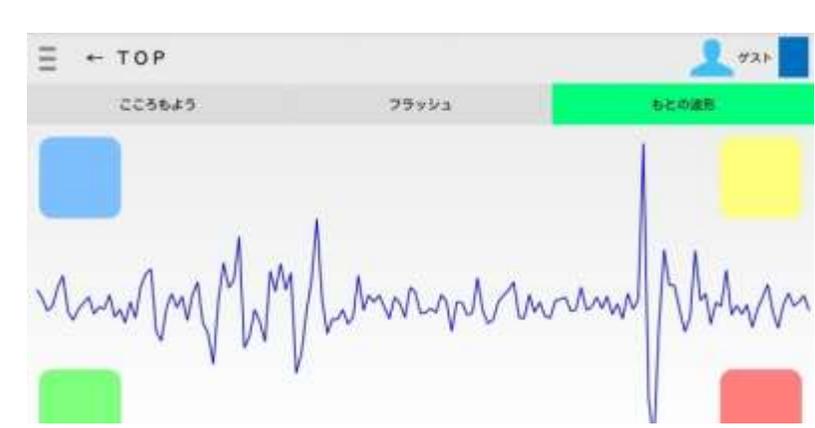
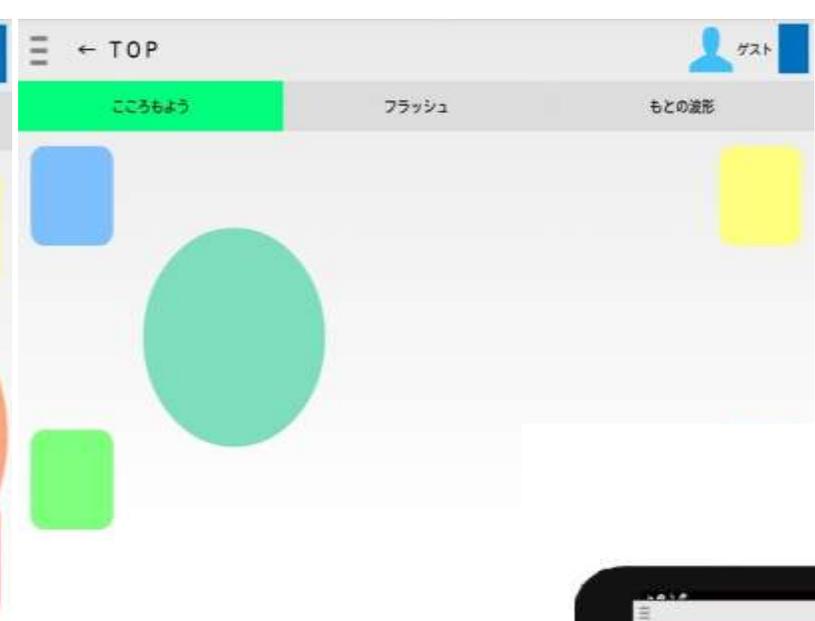
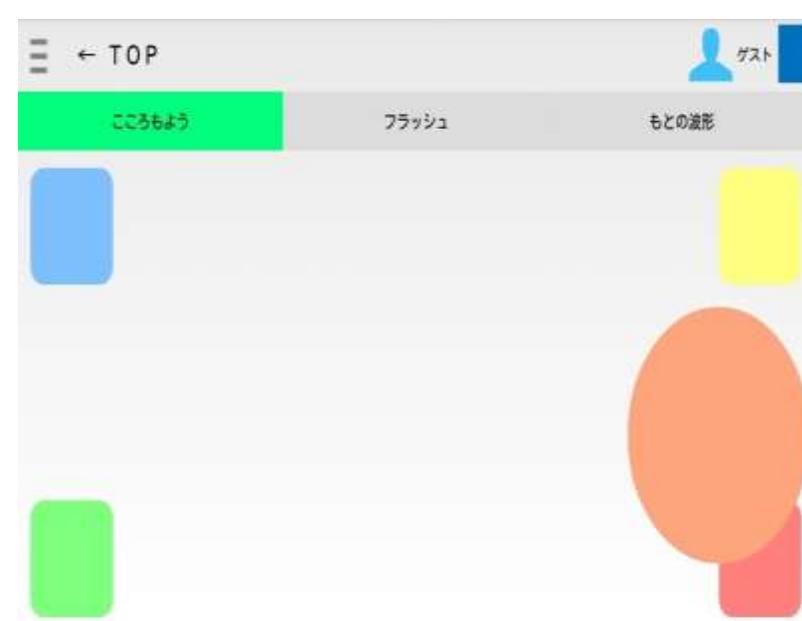


OriHime を使用したコミュニケーションが可能



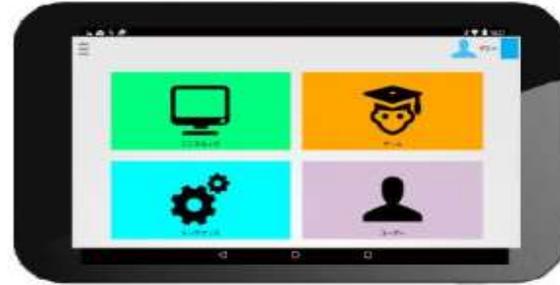
MIYASUKU



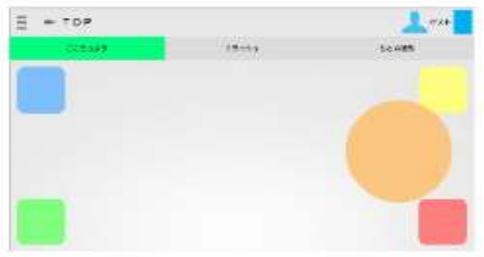


# kokorokasane

「kokorokasane」と主な付属品



7型タブレット 1台



kokorokasaneアプリ



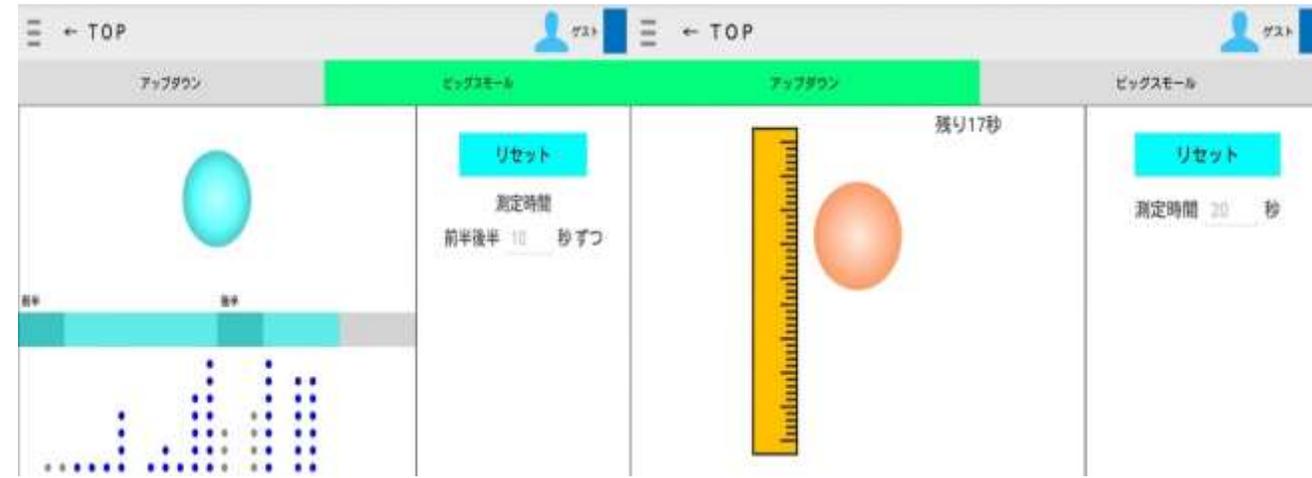
kokorokasane専用デバイス 1台  
(専用ヘアバンド付属)



集中カトレーニングゲーム



リラックストレーニングゲーム



# MCTOS Model FX

本製品『MCTOS FX』は、必要とされる多くの方がもっと簡単に使えて、もっと信頼性を高めたという思いでこれまでの技術・ノウハウを結集して開発した製品です。コンパクトなサイズでシンプルな機能、ノイズを迎えた設計、AI搭載により信頼性を高めてより従来製品より使いやすくなっています。

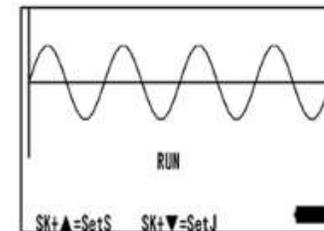
[価格] ¥380,000 (税込 ¥410,400)



# MCTOS マクトス



筋電で使用する場合の装着例



液晶表示画面

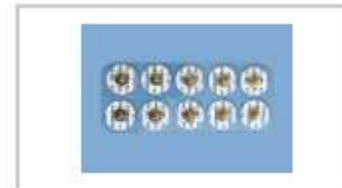
## オプション



貼付型ディテクタ

価格 ¥8,000 (税込 ¥8,640)

※長時間使用に適しています



ディスプレイ型電極 (21個セット)

価格 ¥3,000 (税込 ¥3,240)

## 【直向庫容活用意思伝達装置(生体現象方式)】

Cymin 福祉用モデルは、革新的サイバニクス技術によって、人が体を動かそうとした際に、脳から筋肉へ送られる微弱な生体電位信号(筋活動以外で随意にコントロールできる生体信号)を検出することにより「目に見えない力」を使って意思の伝達や機器の制御を可能にするシステムです。

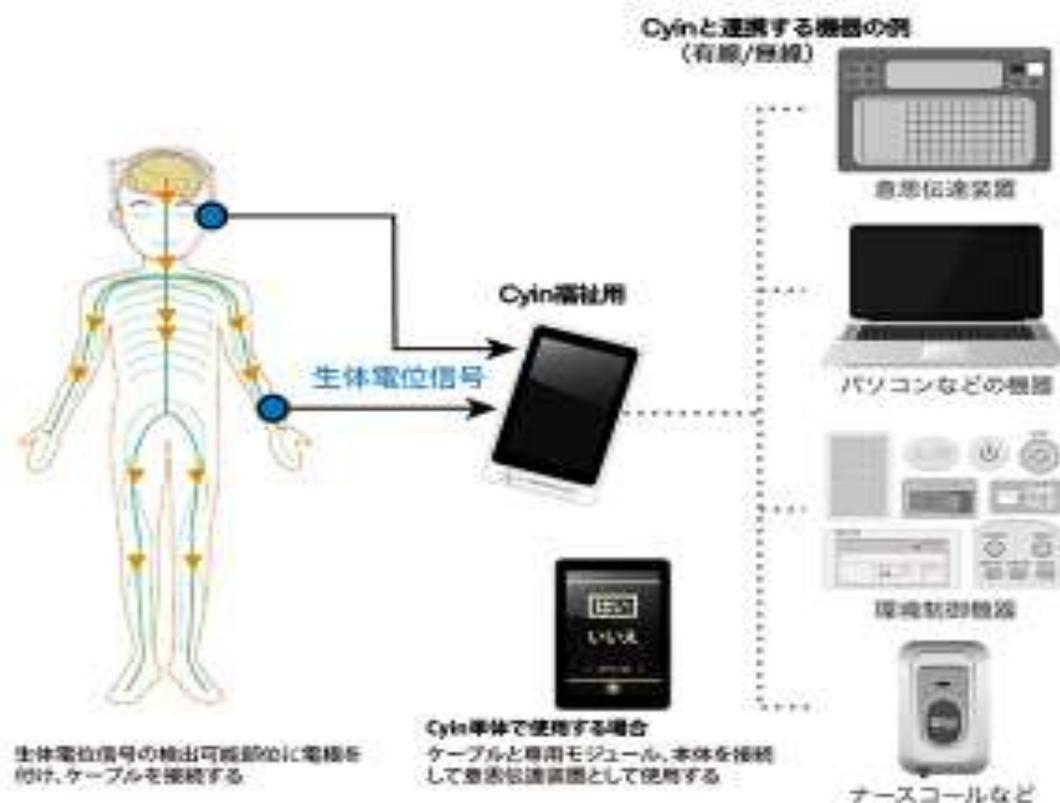
CYBERDYNE 株式会社製

サイン



## Cymin の特徴

- 病状の進行により自らの意思で身体を全く動かせない方、筋活動(まばたきや呼吸等)による機器操作が困難な方であっても、微弱な生体電位信号を検出することができれば、これを入力信号として活用することにより、本製品の本体やパソコン等と出力装置として介する意思伝達(「はい」「いいえ」の意思表示や任意の文章作成等)やナースコールなど、さまざまな環境制御機器の随意操作が可能となります。
- 入力ポート/出力ポートを各々個持つため、複数の部位の生体電位信号を同時に利用して、機器の複雑な操作や、複数の機器を操作することができます。
- 使用者の身体機能の状況に応じて、現状お使いのセンサーなどの入力装置や、パソコン等の出力装置と組み合わせるなど、柔軟な機器構成で使用することができます。



入力支援型テレビリモコン

レッツ・リモコン®

本体価格  
¥12,800- (税込)



~さらに簡単なテレビリモコン~ let's Remo-con



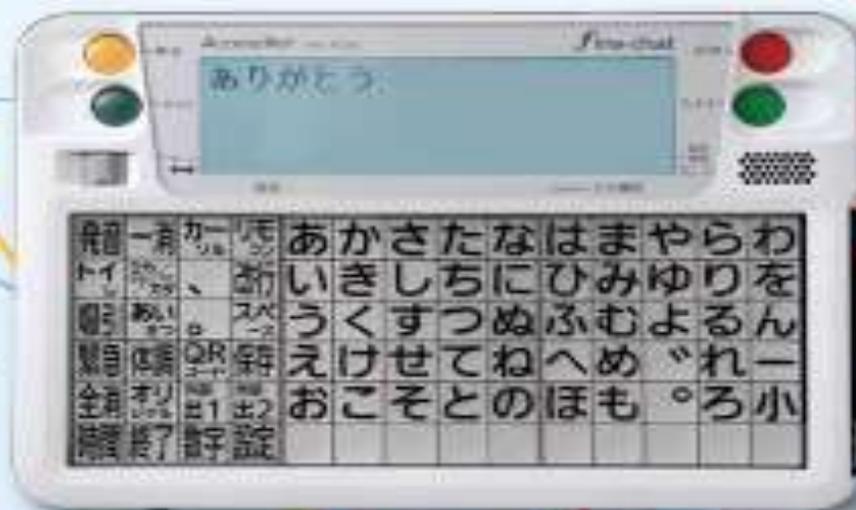
重度障害者用意思伝達装置

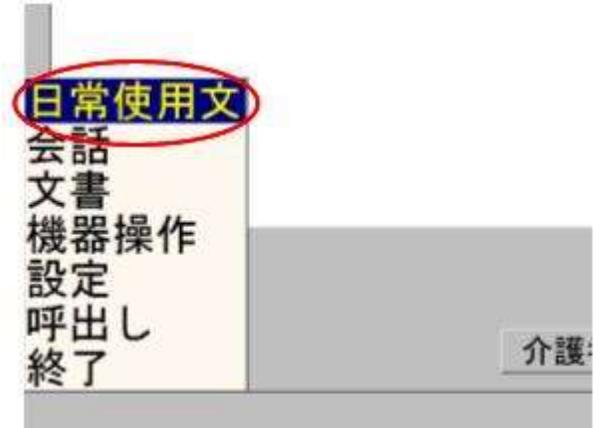
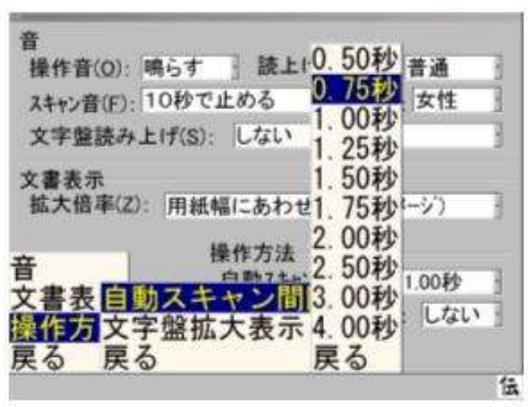
ファイン・チャット

*fine*·chat

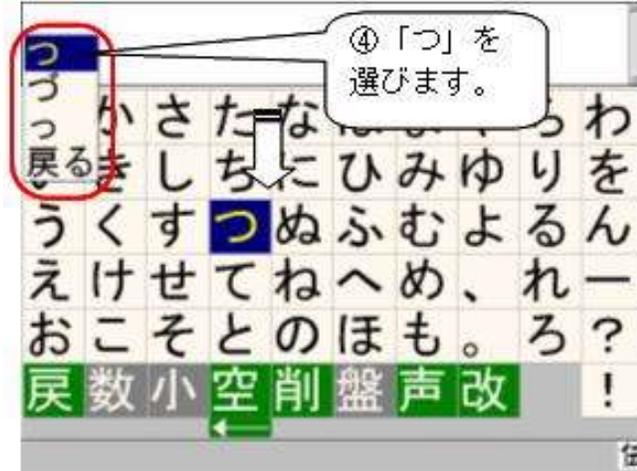
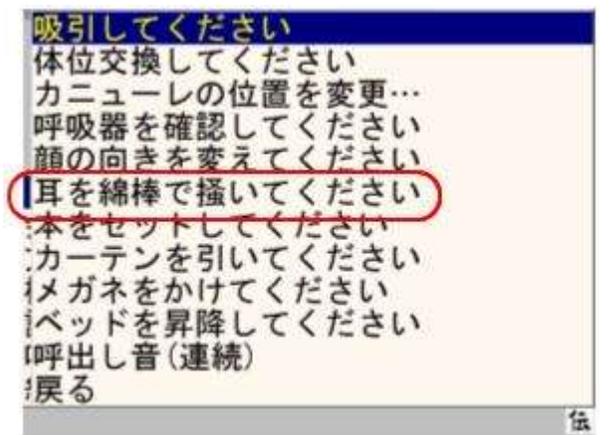
スイッチひとつの  
コミュニケーション

2020年秋  
新発売!





伝の心





# メール機能



これ  
います  
も  
ちろ  
jpgア  
プ  
す。



# ホームページ閲覧機能



HeartyLadderでホー  
画面のクリックに独自  
フォームへの書き込

# ハーティラダー

## Windows操作

### Windows操作で使うパネルの一部

パネル移動	繰返	あ	あ	あ
クリック	ダブル	あ	あ	あ
パネル移動	ダブル	あ	あ	End

TOP	繰返	あ	←	↑	↗
クリック	ダブル	あ	←	移動切替	→
ダブル	ダブル	あ	↙	↓	↘
ポンポン	SFT	CTRL	ALT		

TOP	繰返	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
q	w	e	r	t	y	u	i	o	p	-	^
a	s	d	f	g	h	j	k	l	:	@	¥
z	x	c	v	b	n	m	.	.	/	:	[
ESC	TAB	無変換	変換	PLb	←	→	BS	DEL	←	\	]
SFT	CTRL	ALT	スペース	FDown	↑	↓	あ				

TOP	繰返	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	PLb	←	→	-
		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	FDown	↑	↓	あ
SFT	CTRL	スペース	ESC	TAB	無変換	変換	←	BS	DEL			,	.		あ
あ	あ	かさ	た	な	は	ま	や	ら	わ	が	ざ	だ	ば	ば	ば
い	い	きし	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を	ぎ	じ	ち	び	び	び
う	う	くす	つ	め	ふ	む	よ	る	ん	ぐ	ず	づ	ぶ	ぶ	ぶ
え	え	け	せ	て	ね	へ	め	や	れ	よ	げ	ぜ	で	べ	べ
お	お	こそ	と	の	ほ	も	ゆ	ろ	っ	こ	ぞ	ど	ぼ	ぼ	ぼ



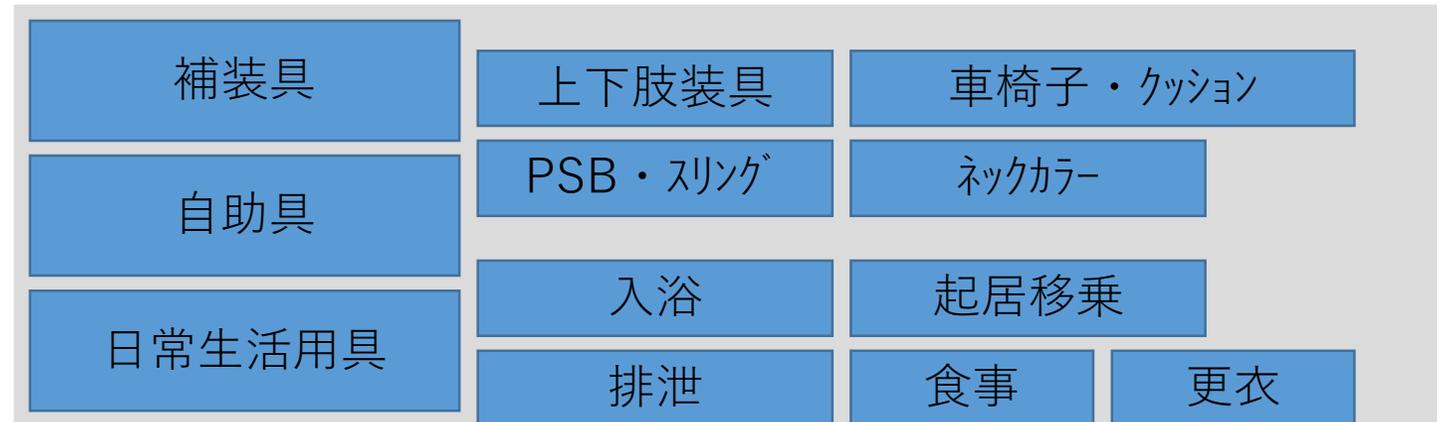
# タブレット (スイッチコントロール)



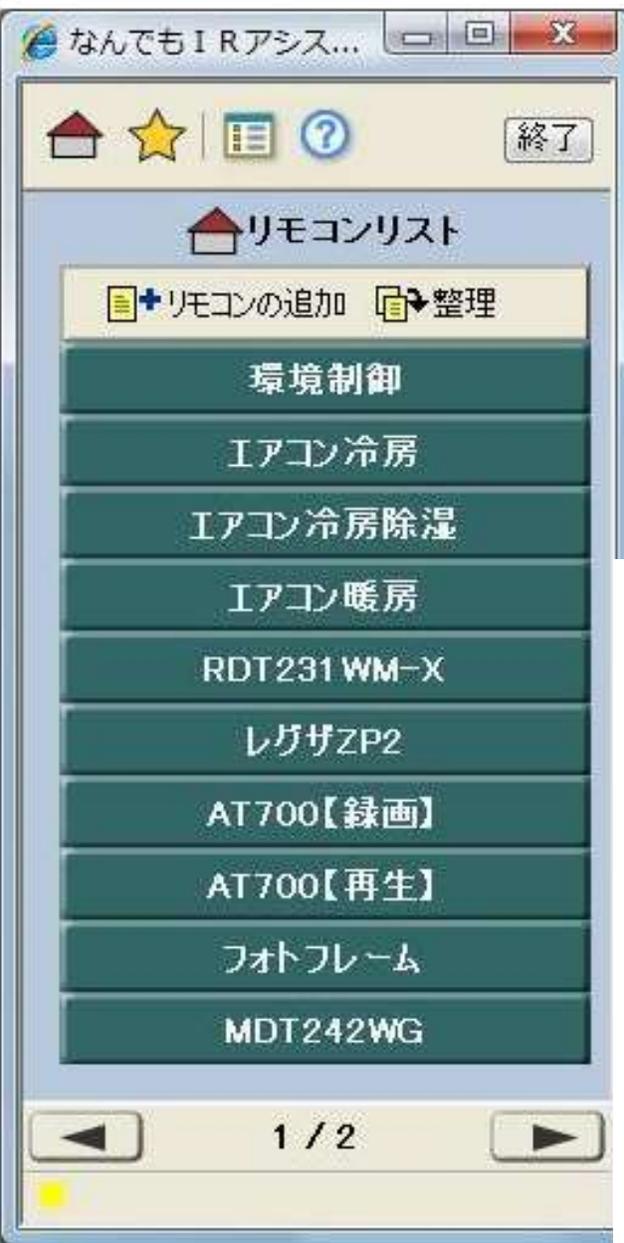
## Ipad タッチャー



# 日常生活を支える機器



▼リモコンリスト▼

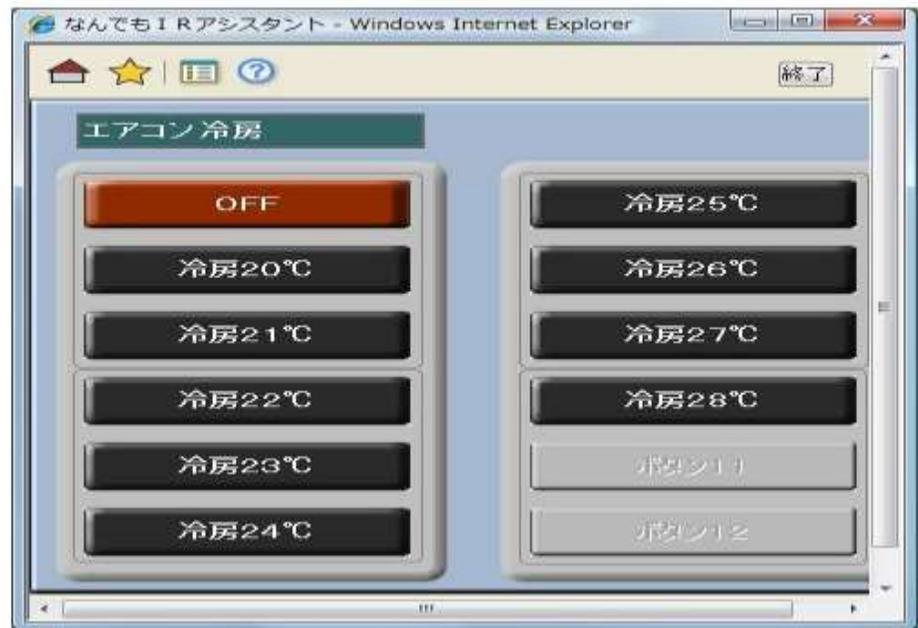


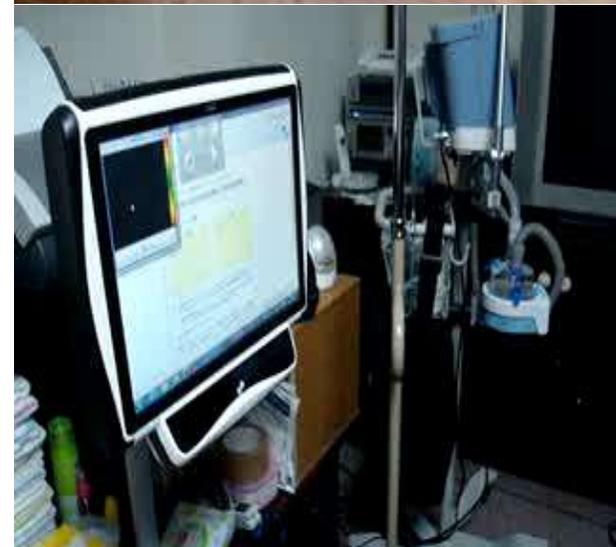
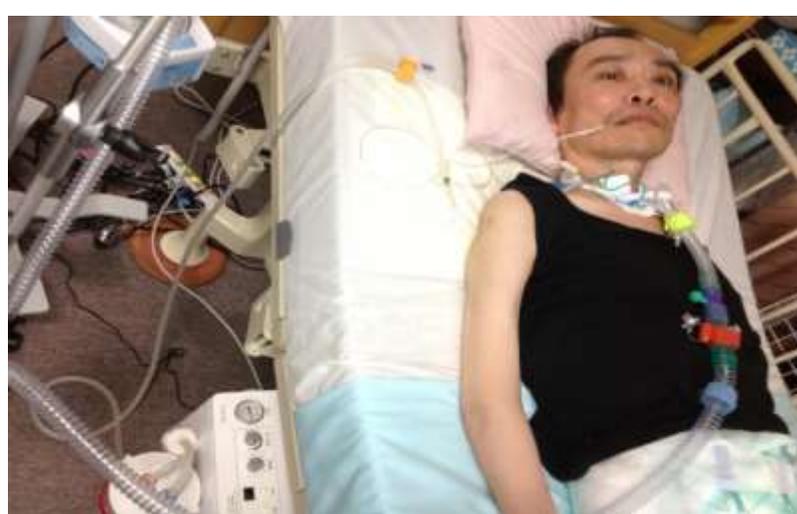
# 環境制御装置 (ECS)

▼テレビ▼



▼エアコン(冷房)▼



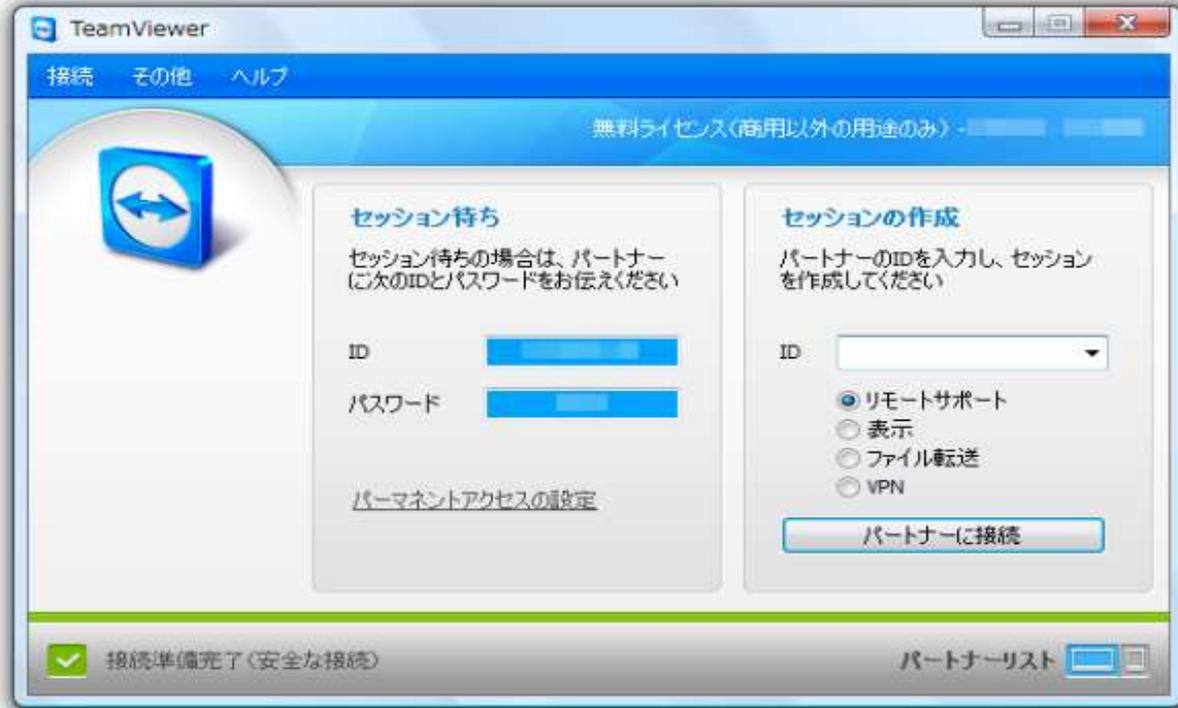


今日は富田林市に在宅スタッフ全員集合！ケアマネー... 携帯アップロードについて 写真にタグ付け オプション シェア いいね！

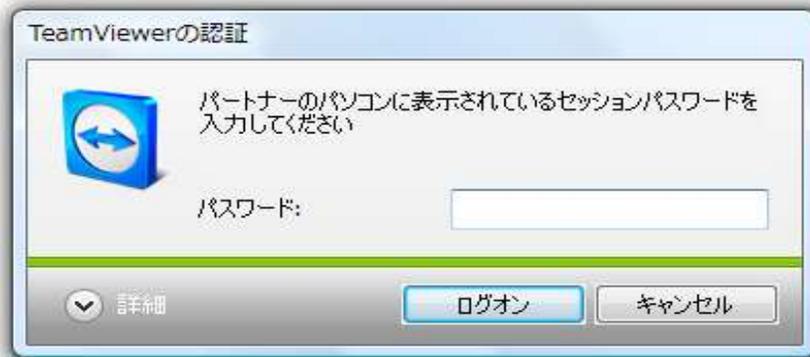


# TeamViewer のスクリーンショット

## <1> TeamViewer



## <2> パートナーに接続



# 遠隔操作 Team Viewe







OTジャーナル表紙決定

**寺田猛志展**  
 2011年10月28日(金)  
 am11:00 ~ pm8:00  
 会場: 柳原温泉「湯元 柳原館」  
 観覧料 500円 SRI 090-8582-3703

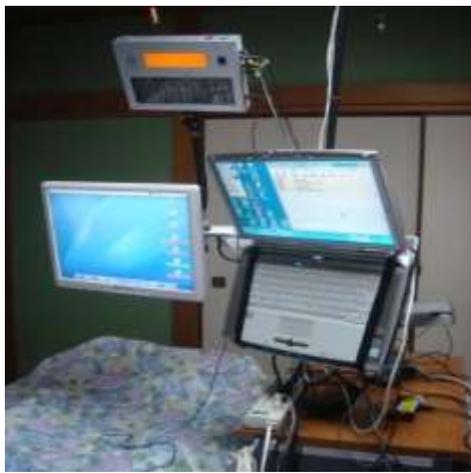
寺田猛志氏プロフィール  
 1944年 10月9日 大阪府河内郡守山町  
 【仕事実績】  
 1967 百貨店勤務  
 1968 美術活動開始  
 1971 店舗設計会社勤務  
 1977 「T」事務所設立  
 2000 職人・作家  
 2011 作家活動中  
 【作品の出来栄】  
 展覧会・書籍  
 展覧設計 (特に展覧は...)  
 店舗設計 (デザイン)・サイン  
 14枚の展覧会に出展

**寺田猛志展**  
 2011年10月28日(金) am11:00 ~ pm8:00  
 会場: 柳原温泉「湯元 柳原館」  
 〒514-1391 大阪府堺市柳原町5970 TEL: 090-8582-3703  
 観覧料 500円 SRI 090-8582-3703



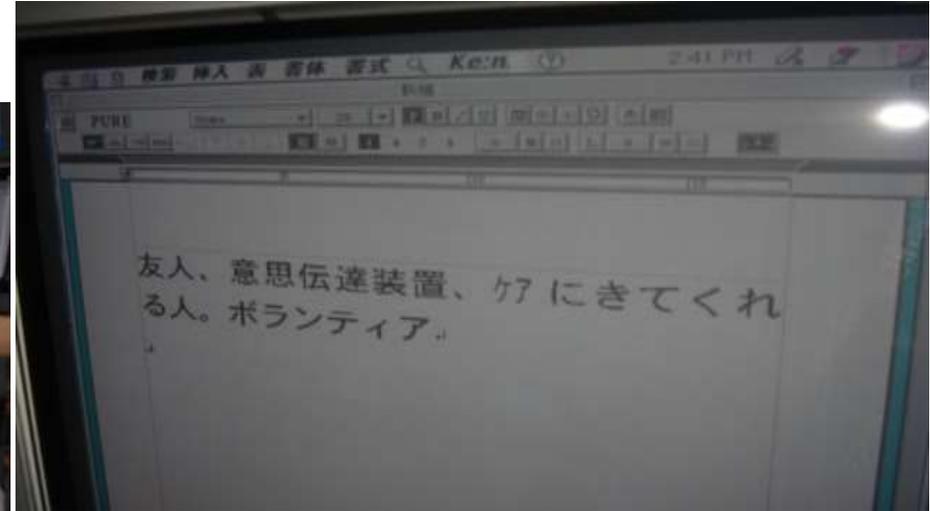






和歌山:和中様 師匠&近畿ブロック会長

# SEI-QOL





出会いの数だけ笑顔が生まれ  
笑顔の数だけ幸せになる





生活を支援すること……

身体的**安全**(**生命の維持**)

精神的**安心**(**関係性の維持**)

社会的**安楽**(**尊厳の遵守**)

したい事を作る支援

したい事が実現する支援

双方向支援

明日から、また

一緒に頑張りましょう……