

公開セミナー

はじめが肝心・意思伝達支援

中山 優季 (なかやまゆき)¹⁾、井村 保²⁾

仁科 恵美子³⁾、今井 啓二³⁾

¹⁾公財)東京都医学総合研究所、²⁾中部学院大学、

³⁾NPO 法人 ICT 救助隊

意思伝達支援に関するセミナーは、学術集会や難病看護学会企画セミナーとして、ほぼ毎年行われてきました。その多くは、病気の進行に応じて、「手段」をいかに選択し、変更していくかといった「意思伝達手段の維持」に着眼されたものでした。もちろん、手段は大事です。病気によって失われていく機能を代替させ、その人らしさを保つには、意思伝達手段の確保が第一といっても過言ではありません。

しかし、それがために、「意思伝達支援」が、時に小難しくも感じられ、機器の選定はリハビリや業者さんで、看護の範疇ではないという誤解や、「患者が意思伝達装置を使用してくれない時は、どうすれば良いのですか？」といった相談を受ける場合もあります。そこで、本セミナーでは、下記の二つの話題提供を通じて、意思伝達支援において看護に期待されていることを共有する機会とすること、また、技術の進歩により、今利用している iPhone やタブレットデバイスがそのまま「意思伝達装置」になることを体験し、意思伝達が身近なコミュニケーションそのものであることを感じる場になることを願っています。

話題提供①「はじめが肝心・全国実態調査からみえたこと」井村保

日本 ALS 協会の患者・家族会員を対象に、IT 機器・コミュニケーション機器 (CA 機器) の利用状況調査を行い、468 件の有効回答を得ました。これらの機器の利用状況については、まだ機器を必要としない予備群が 17.3% (81 人)、現時点での利用群が 54.7% (256 人)、何らかの理由で利用をやめた中止群が 28.0% (131 人) に区分できました。

これまでの支援は、利用群に対してのスイッチ適合や利用指導などが中心であったと思われませんが、「予備群」において CA 機器の導入に至らない背景としては、PC 等の IT 機器の利用経験がないことから機器の利用に対する戸惑いもあるような傾向が見られました。そのため CA 機器の必要性を実感していない状況における段階での機器利用に関する情報提供もスムーズな導入支援であり、そのあり方について検討したいと思います。

話題提供②「はじめが肝心・救助隊活動から感じたこと」仁科恵美子

ICT 救助隊では、全国でコミュニケーション支援講座を開催しています。最近、「講座で紹介した機器が使用できるかも」といった問い合わせが、ALS 担当の保健師さんたちからくるようになりました。同時に保健所で私たちを呼んで、ALS 患者さんのコミュニケーション支援講座を開いてくれました。これがきっかけで、地元の患者さん、訪問看護事業所や介護事業所との繋がりができてきました。デモをした際には、保健師と訪問看護師、セラピストと関係者が全員揃っていて、とてもスムーズに色々な話がすすみました。このように、病気の初期段階から身近な支援者が発起人となり、顔のみえるつながりをつくることで、いろいろな可能性が広がることを実感しています。

本公開セミナーは平成 25～27 年度科学研究費助成事業(基盤研究 B) 病態生理に基づく革新的な意思伝達手段の開発と長期経過追跡による適応評価研究(研究代表者中山優季)の成果の一部が含まれます。