

## 難病コミュニケーション支援講座

日時：令和2年6月21日 10:00～16:00

場所：山梨県立図書館交流ルーム102号室

主催：山梨県難病相談支援センター

講師：NPO法人 ICT救助隊

内容：(1) ALS当事者の視線入力操作の実際  
(2) 視線入力の最新情報  
(3) iPad, iPhoneの活用について  
(4) スイッチの適合と工夫・機器体験

参加者：16名（当事者・ご家族、作業療法士、理学療法士、言語聴覚士、パソコンボランティア、看護師、ケアマネージャー）

筋萎縮性側索硬化症（以後ALS）は、体を動かすのに必要な筋肉が徐々にやせて力がなくなっていく病気です。話にくい、手の力が入らないなどの症状が進行してくるとコミュニケーションが大変になります。特に人工呼吸器を装着した場合は発声ができなくなります。そこで、残存機能を活かしたコミュニケーション機能の維持やサポートが必要になります。具体的には、個々の病状の進行に応じたコミュニケーション支援機器の選定・適合調整を行うのですが、対応に苦戦することがあります。

ケースに関わっている専門職からコミュニケーション機

器の導入について、日本ALS協会山梨県支部に相談が入りました。新型コロナ禍でしたが、当事者をサポートする専門職者のコミュニケーション支援のスキルアップ研修の必要性を感じ、研修会を開催しました。

今回の講座の特徴は、参加者が視線入力の「オリヒメ」「miyasuku」などの重度障害者意思伝達装置を実際に操作する体験ができたこと、適切な導入とサポートについて、支援を受けたALS当事者と支援した専門職者4名がチームとして連携した実際を情報提供できたことです。

アンケートの中から「視線入力の初体験ができて、とてもよかった。またいろいろな機器を触ってみることもできた」、「導入された方の多職種で関わった実際の話が聞けたことは貴重な体験になった」などの評価をいただきました。

今後も、患者さんやご家族、支援関係者の声をキャッチし、必要な研修等を企画していきたいと思えます。



## Welcome のびのびサロン

山梨県難病相談支援センターでは、在宅で療養されている難病患者さんやご家族が心置きなく集える交流の場を設けています。上期の開催状況を報告します。

開催日：7月～12月 各月2・4水曜日 13:30～15:30

場所：山梨県難病相談支援センター 交流スペース

内容：7月「手作りマスクづくり」/8月「アロマ精油を使ったハンドクリーム作り・抹茶を楽しむ会」  
9月「苔玉づくり」/10月「絵手紙」、  
11月「クリスマスリースづくり」/12月 茶話会

参加者：延べ40人

参加者の疾病：膠原病、血液系疾患、パーキンソン病等神経系疾患

コロナウイルス感染拡大に伴い、「集まっていいの」という患者さんからの問い合わせもありましたが、換気や空気清浄機の稼働など感染予防対策を図り、1回の参加者の人数を制限して、開催時間を2時間以内に限定して開催しています。「月に一度、難病の方々とコミュニケーションが図れる外出の機会になっている」「仲間とともに物作りをする時間は気持ち癒される」など、皆さん楽しく利用しています。中には、シニアカーで、道中の風景や季節の変化を楽しみながら1時間ちかくかけて、参加されている方もいます。

ひとり一人の難病の患者さんの体験や日常の些細なことなど、ざっくばらんに語りあうことでお互いに支えあう関係になれるような支援が出来るように努めていきたいと思えます。

創作活動は、皆様の希望をお聞きして決めています。今後、「書初め」「落款づくり」「Zoom交流会」等を予定しています。皆様のご要望をお寄せ下さい。



11月 クリスマスリース作りの作品



## 【CIAMSシャムズ】ってなあに!?

新型コロナウイルス感染症が猛威を振るい、2月以降の長い長い自粛生活となりました。皆さんは、「CIAMS シャムズ」という名前をご存じですか。

「CIAMS シャムズ」は、Coronavirus-induced altered mental statusの頭文字からの略語です。

南多摩病院(東京都八王子)総合内科・膠原病内科 國松淳和氏は、コロナ禍で多くの方が目に見えない不安から、その人らしくない言動、急に怒りっぽくなる、話し好きの人がだまりこむ、頑張りすぎるなど「新型コロナウイルス感染症が誘発する精神状態の変化」を【CIAMS(シャムズ)】と名付けています。

國松氏は、シャムズの症状が続いていると、体調不良や持病が悪化することもあり、うつ症状も現れてくることがあると指摘しています。そして、シャムズを予防するためには、不安でいっぱいな心を解き放すことが重要であり、周りの方が早く気づき、声をかけてあげることが大切と言っています。

日常生活を見直し、自分のできるシャムズ予防を考えてみるのもよいでしょう。

○ コミュニケーションをとる：一人で悩まずに、誰かに気持ちを打ち明けてみましょう。  
不安など相談できる窓口の利用もよいでしょう。

○ リフレッシュ：新鮮な空気をお部屋に取り込むために、換気をしましょう。  
感染対策をして散歩することも気分転換になります。

○ リラクゼーション：ぬるめのお風呂にゆっくり浸かってみましょう。  
心地よい音楽を聴きながら瞑想もよいでしょう。



参考図書「コロナのせいにしてみよう。シャムズの話」國松淳和 金原出版社 2020.

## 新型コロナウイルス感染症に関する相談体制が11月1日から変わりました

### 発熱等の症状がある方

発熱・咳・のどの痛み・頭痛、  
倦怠感・味覚や臭覚の異常など、  
何らかの症状のある方

かかりつけ医が  
いる場合

かかりつけ医等  
最寄りの医療機関

電話をして相談

### 不安に思う方

・感染予防や対策  
・新型コロナウイルス感染症に  
関する健康相談など

### 相談先に迷う場合

・かかりつけ医がない  
・夜間・休日など

山梨県新型コロナウイルス  
感染症受診・相談センター

☎ 055-223-8896  
(24時間対応)

※外国語対応を希望される方は 092-687-7953

甲府市にお住いの方で相談先に迷う場合は 甲府市受診・相談センター (055-237-8952 24時間対応)

・新型コロナウイルス感染者の重症化・死者数が増加しています。医療現場は逼迫し、通常の診療体制に影響を及ぼしています。「3密」の回避、マスク着用、手洗い・うがい等、感染予防に今まで以上に留意しましょう。初めての冬、換気・適切な湿度(40%以上)を保つことがポイントになります。

・ウイルスの侵入は、鼻、口、目です。飛沫対策が大切です。特に帰宅時の手洗いは重要です。  
家にウイルスを持ち込まないように注意しましょう!

・日頃受診している主治医に「私が発熱した場合、どうすればいいでしょうか」と確認し、行動できるようにしておきましょう!

・ワクチン開発がすすめられています。ワクチン接種について、その動向に注意していきましょう。