

難病コミュニケーション支援とは…

『きもちが伝わるよろこび』のお手伝い

気持ちを伝える方法は、コミュニケーション機器を利用する方法ではありません。患者さんのニーズを確認し、病状に応じた身体評価をし、ご家族の負担を考え、よりよい方法を支援者がチームとなって患者さんに寄り添いお手伝いすることです！

はじめて 難病コミュニケーション支援に関わる医療従事者向け

岐阜県難病コミュニケーション支援

社会資源マップ

飛騨医療圏版



「病状の進行により、呂律が回らなくなり話すことが難しい患者さんのコミュニケーション支援について、このマップを活用し支援チームづくりにお役立てください。



2021年6月改訂

【企画・編集】岐阜県難病コミュニケーション支援ワーキンググループ / 岐阜県

【発行】岐阜県 / 岐阜県難病診療連携拠点病院（岐阜大学医学部附属病院）

※掲載されている内容は、2021年6月時点のものです。

難病コミュニケーション支援の関係者相談窓口

A

- ・保健所、基幹協力病院の相談窓口
- ・県内全域の情報提供、研修会企画
- ・難病診療連携コーディネーター（裏面参照）の配置

岐阜県難病診療連携拠点病院

（難病診療連携コーディネーター）

岐阜大学医学部附属病院 岐阜市柳戸1番1

TEL:058-230-7100

<https://www.hosp.gifu-u.ac.jp/iryorenkei/nanbyo.html>

C

- ・指定難病の申請窓口
- ・市町村への橋渡し
- ・難病患者・家族の初期からの関わりができるところ

保健所窓口（難病担当保健師）

飛騨保健所	高山市上岡本町7-468 飛騨総合庁舎内	0577-33-1111 (代)
-------	-------------------------	------------------

D

- ・身体障害者手帳申請窓口
- ・日常生活用具、補装具の申請窓口
- ・介護保険申請窓口、福祉サービス

市町村窓口

高山市福祉課	高山市花岡町2-18	0577-32-3333 (代)
飛騨市障がい福祉課	飛騨市古川町若宮 2-1-60 ハートピア古川	0577-73-2111 (代)
下呂市社会福祉課	下呂市萩原町萩原 1166-8	0576-24-2222 (代)
白川村村民課	大野郡白川村鳩谷517	05769-6-1311 (代)

B

- ・各圏域での相談窓口
- ・難病ケアコーディネーター（裏面参照）の配置

難病基幹協力病院 窓口連絡先

（難病ケアコーディネーター）

高山赤十字病院 患者サポートセンター 医療相談支援課	高山市天満町 3-11	0577-32-1111 (代)
----------------------------------	----------------	------------------

コミュニケーション機器の貸し出し、取得のための相談窓口

貸し出しの相談窓口

E

- ・利用方法の説明、体験ができる

対象：岐阜県在住の障害者手帳取得者のみ
福祉メディアステーション

飛騨ランチ

高山市本町3-28

TEL:0577-34-1316 (FAX兼)

<https://hida.f-media.jp/>

対象：岐阜県在住の障害者手帳取得者のみ
一般財団法人岐阜県身体障害者福祉協会

福祉メディアステーション

大垣市加賀野4-1-7

ソフトピアジャパンセンタービル1階

TEL:0584-77-1282 (FAX兼) <https://f-media.jp/>

F

- ・難病患者・家族の相談
- ・難病に関する情報提供

難病生きがいサポートセンター
（岐阜県難病相談支援センター）

岐阜市下奈良2-2-1 岐阜県福祉農業会館3階

事務局 TEL:058-273-3310 (FAX兼)

相談 TEL:058-214-8733 (FAX兼)

<http://www.gifunanbyo.org/>

取得のための制度利用等の相談窓口

G

- ・身体障がいに関する相談、指導
- ・補装具の相談、判定

身体障害者更生相談所窓口

岐阜県身体障害者更生相談所

岐阜市鷺山向井2563-18 障がい者総合相談センター内

TEL:058-231-9715 (代) FAX:058-231-9716

<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/2373.html>

～在宅療養患者の難病コミュニケーション支援体制～



お役立ち情報

いむらぼ：井村研究室

<https://rel.chubu-gu.ac.jp/ca-gb/>

1. CA機器導入支援ガイドブック
2. 意思疎通支援機器選択データベース



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るために～



しまね難病相談支援センター

<https://www.hsc-shimane.jp/nanbyo-shien/n-shien/>

気持ちの伝え方✳️受けとり方BOOK

平成31年3月 完成版

沖縄県南部保健所

「コミュニケーション支援に関する手引き作成作業部会」



<https://www.pref.okinawa.jp/site/hoken/hoken-nan/nanbyo/tebiki.html>

F 難病生きがいサポートセンター 福祉用具事業所

- ・コミュニケーション機器やスイッチ類の紹介等

C 保健所

- ・適切な専門家や市町村へのつなぎ役
- ・訪問指導

D E G 県・市町村

- ・コミュニケーション機器の購入申請のための障がい福祉サービスの窓口

ケアマネジャー 相談支援専門員

- ・患者家族のニーズを確認し、ケースカンファレンスの開催と調整

かかりつけ医

- ・必要に応じて専門医等との情報交換やコミュニケーションに関する状況の検討
- ・申請時の意見書作成

コミュニケーション支援とは・・・

『きもちが伝わるよろこび』のお手伝い



患者・家族

訪問リハビリテーション (PT / OT / ST)

- ・適切なコミュニケーション機器の紹介、病状に応じた身体評価を行い、看護師等と連携し操作訓練の練習

A B 難病診療連携拠点病院

難病基幹協力病院・難病一般協力病院

医師	支援やコミュニケーション機器導入の方針の見極め
リハビリ	訓練の中でコミュニケーション機器の使用ニーズを確認し、適切な機器紹介、身体評価、機器操作訓練
看護師	コミュニケーションの状況や患者家族の思いを把握し、生活関連の困りごとの把握
MSW	制度や社会資源について説明

A 難病診療連携コーディネーターとは
地域で難病支援に関わる関係者の相談に対応します。

B 難病ケアコーディネーターとは
看護師、ケースワーカー等資格を有する者で、在宅療養での患者、家族、関係者の医療相談に対応します。

サービス提供事業所

(訪問看護師・訪問介護など)

- ・コミュニケーションのトラブルなど課題の共有 (ケースカンファレンス)
- ・日常的な支援

POINT 1

利用者中心、生活の視点

常に患者さんの目線での、お困りごとさがしを！

- 進行性疾患の場合は、先を見据えたうえで、患者と家族がコミュニケーション機器を早期から利用し慣れることが、不安軽減や闘病意欲につながります。
- 「文字で伝えたい」「インターネットにつなげたい」など、患者家族のニーズを確認すること。
- 災害に備えて、機器を使わないコミュニケーション方法も一緒に考えることが必要です。

POINT 2

チームでの継続支援

コミュニケーション機器など導入したら多職種の“視点”で継続支援しましょう！

- 「パソコン入れたからもういいね」で終わりではなく、これからが大切です。
- 常に多職種の目で「お困りごとは何か?」、「機器の利用はできているか?」と状況を確認し、地域カンファレンスでフィードバックし情報共有することが大切です。
- 保健所は年1回の在宅療養患者の状況把握を行っています。



POINT 3

チームで連携した支援

難病支援で困ったときは・・・

- まずは、多職種のカンファレンスを開催し、意見交換をしましょう。
- 身体機能に適合したコミュニケーション機器の選択には、多職種のカンファレンスでの意見交換が必須です。
- スイッチ類の再調整には、動かせる部位の定期的な身体評価をリハビリスタッフ等の支援者がチームとなって連携して行いましょう。



多職種のチームで話し合っても煮詰まってしまったときは・・・

難病支援関係者の課題解決の相談は、難病診療連携コーディネーターへ

岐阜大学医学部附属病院
(岐阜県難病診療連携拠点病院)

☎058-230-7100

平日9:00～17:00

