

2016年8月4日

NPO 法人 ICT 救助隊

理事長 今井啓二

〒142-0063 東京都品川区荏原 5-5-3-102

Tel 03-6426-2159

実 施 報 告 書

【難病コミュニケーション支援講座 福井県立病院 3階講堂】

日時：2016年7月23日(土)～24日(日)

場所：福井県立病院 3階講堂（福井県福井市四ツ井 2丁目 8-1）

参加者数：63名

内訳：言語聴覚士8名、作業療法士7名、理学療法士3名、患者家族1名、看護師2名、保健師3名、
相談員2名、介護関係3名、学生1名、会社員1名、団体職員1名（アンケート回答より）

年齢：20代以下0名、20代16名、30代10名、40代4名、50代以上9名（アンケート回答より）

主催：NPO 法人 ICT 救助隊／日本 ALS 協会福井支部

協賛：NEC CSR 社会貢献室

後援：公益社団法人福井県理学療法士会

【プログラム】

<1日目 7月23日(土)>

13:00 ALS等の進行性の神経難病のコミュニケーション支援について

（東京都立神経病院 作業療法士 本間武蔵 先生）

15:30 透明文字盤・口文字実技練習

16:30 レッツチャット等意思伝達装置について

17:00 当事者からのメッセージ

（日本 ALS 協会副会長 岡部宏生氏）

17:30 終了

<2日目 7月24日(日)>

10:00 伝の心・オペレートナビ・HeartyLadder 体験

12:30 昼食

13:20 グループワーク

（患者さんと透明文字盤で会話、iPad・iPhoneを1スイッチで操作、視線入力体験）

15:30 情報交換会

（事例紹介：日本 ALS 協会福井支部 小林義文氏）

16:30 終了

【写真】

岡部さんと透明文字盤でコミュニケーション



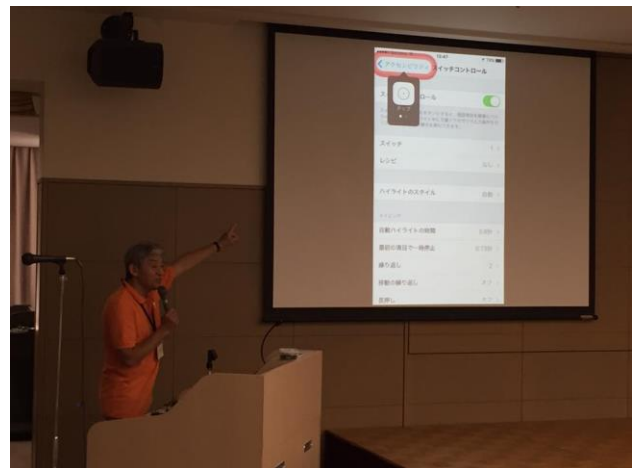
透明文字盤実習



ハーティラダー操作体験



iPhone. iPad の1スイッチ操作の体験



視線入力にも様々なソフトがある



本間武蔵先生がその人にあったソフトを紹介中



最初の質問のみ、講座を受ける前にお答えください。

患者さんへのコミュニケーション機器の導入で、どのようなことに困っていますか？あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. どのような機器があるのかわからない。－32
2. 機器の使い方がわからない。－26
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－9
4. 患者さんのご家族がコミュニケーションに積極的でない。－2
5. 時間がない・時間がかかる。－6
6. その他－5
 - ・実際がわからない。
 - ・実際の患者に残存された機能とコミュニケーション機器の導入方法がわからず、どんどん進行してしまい、伝えたいという気持ちを伏せさせてしまう。
 - ・気管切開の方との面会やカンファレンスがうまくやりとりできていない。
 - ・スイッチにおける最新機器。
 - ・どのようなタイミングで、どのような誘導で、どの機器を選んで、どこの業者とコンタクトをとればよいか、すべてあいまいです。
 - ・高齢のため、機器に抵抗がある。

意思伝達装置の認知度

講座を受ける「前」に、意思伝達装置についてどれくらい知っていたのかを教えてください。

	知っていた使った こともあった	知っていたが使った ことはなかった	全く知らなかった
透明文字盤	13	24	2
口文字	5	16	20
レッツチャット	13	14	13
伝の心	18	11	12
オペレートナビ	2	7	29
Hearty Ladder	11	5	23
スイッチの適合	7	10	22
視線入力	9	18	12
iPadのスイッチ操作	8	11	22

講座についての理解度

どれくらい理解できたかを教えてください。

	とてもよく理解 できた。人に教 えられる。	まだ練習が必 要だが、理解 できた。	どちらとも いえない。	まだ不安が ある。自信 がない。	まったく理 解できなか った。
透明文字盤	10	25	2	0	0
口文字	6	21	5	4	0
レッツチャット	10	16	5	2	1
伝の心	6	16	7	2	2
オペレートナビ	5	6	9	9	4
Hearty Ladder	6	17	4	4	1
スイッチの適合	6	12	5	7	2
視線入力	7	12	7	5	2
iPad のスイッチ操作	2	18	6	7	2

【アンケート集約】

受講しての感想、聞きたかったことなどをお書きください。

- ・機器導入のタイミング。
- ・楽しく教わることができた。利用者さんにもそのように支援できたらと思います。
- ・スイッチの工夫はわかったが、作り方がわからなかった。
- ・自分が実際に文字盤や伝の心を利用してみて、言葉を伝えられないことがいかにもどかしいか、いかに辛いのかということをしだして理解することができた。
- ・センサーやPCのセッティングのポイント、身近なものでの代用の工夫など、失敗例と成功例から学べると良い。適用やスイッチを変えるタイミングなどが難しい。初めからより簡単なものを選ぶ方が良い？
- ・いろいろな装置を実際に触れて行うことができ、今後患者さんへ必要があれば紹介することができると思います。本間先生の講義もとても勉強になりました。
- ・今までは資料や画像でしか見たことがなかったため、患者、家族さんにオススメしたくてもうまく紹介できないところがありました。しかし、実際に機器に触れ、身を持って練習することができたため、自信を持って説明することができそうです。本当にありがとうございました。
- ・ALSの患者さんでも予後の説明を曖昧にしか話してもらっておらず、なかなか導入できないことが多い。そんな支援体制ができていない状況でも抵抗なく受け入れてもらうにはどうしたら良いか？
- ・難病の方にはもちろん、他の方にも役に立つ内容で良い時間でした。
- ・口文字を初めて見たので、こんな方法があるのかと驚きました。ぜひ実際にやってみたいです。
- ・直接、難病の方と接することがなく、初めてお聞きすることばかりでした。知的に重い障害の方と、どうコミュニケーションをとっていいのか、悩む日々です。彼らの（理解してもらえない（悔しさ、を少しでも軽減していくための学びを求めてやってきました。コミュニケーション支援についての本間さんのお話が、胸に響きました。まずはお互い、伝え、分かり会いたい、共同作業だと思います。

・コミュニケーション支援についての知識があまりない状態で講座に臨んだこともあり、理解できるか不安があったが、実際学んでみると、わかりやすく今後のためになる内容でよかったです。また次回あれば、参加したいと思いました。

・装置は1つの“手段”であること。「リラックス」考えさせられました。

・受講する方も多く驚きましたが、とても分かりやすかったです。岡部さんの口文字、慣れるのが凄いと思いました。岡部さん・ヘルパー、どちらも忍耐強く続けてきた結果だと思いました。

・知らないこともたくさんあり、難しいと感じました。

・意思伝達装置により患者とのコミュニケーションを円滑に図るためには、まず介助者側の理解があつてのことと思いました。神経難病と関わるリハスタッフにとってこのような機会は非常に大切と思いました。

・ALS等の患者さんへの対応に参考になった。

・連勝にて実際透明文字盤を使用している場面がありますが、やってみると難しく、文字盤を操作する方も読み取る方もかなり疲労することがわかりました。

・たくさんの道具も正しく使うこと。説明するときの心遣いで使用することに前向きになれるのだと思いました。

・症状のかなり進行した方が使用できるスイッチ、文系装置など。

・2日目午後だけの参加でしたが、コミュニケーションの大切さを改めて感じました。私たちがあきらめてしまったら患者さんには絶望となってしまうというのが印象に残っていて、全くその通りだと思いました。

・盛りだくさんで消化しきれっていません。この後落ち着いて整理したいと思います。有り難うございました。

最初に答えていただいた困っていることは、今回の講座を受けて解決しそうですか？

1. 解決すると思う 25

→参考になったプログラムはどれですか？

・文字盤の使い方。

・2日目の午前丁寧に教えてもらったこと。

・全部。体験等のグループワーク。伝の心、ハーティラダー体験。

・iPadのスイッチ操作を再挑戦してみます。

・意思伝達装置を実際に使用できたことが良かった。

・文字盤、今まで使っていた方法より、確実にできました。

・透明文字盤。

・すべて。

・スイッチ、文字盤、口文字。

・スイッチの種類。

・機器の説明と実践。

・意思伝達装置の使い方の説明と実習。

・実際に装置を使った実技練習。

- ・実践した内容。
- ・ハーティラダー、伝の心の実技。
- ・実技全般がとても丁寧で良かった。
- ・機器の体験。
- ・iPadのスイッチ操作。
- ・本間先生のお話。実際の機器に触れての体験。
- ・透明文字盤。
- ・本間先生の講義、ハーティラダー。
- ・スイッチの適合。

2. 解決しないと思う 3

→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・どのようなサービス利用などをして過ごされているのか、費用や家族のマンパワー等不足する面もある。患者、利用者さんが新しいもの（コンピューター装置など）に抵抗感がある。サービスが無理しあつて、支援をしているがそれでもマンパワーが少ない。
- ・スイッチの紹介だけでなく、簡単な作り方など、具体的な仕入れ方法。
- ・内容的には、すごくわかりやすかったが、実践するにはまだまだ学びが必要だと感じたから。
- ・どちらとも言えない。

以上