

2016年12月8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 03-3727-0479

実 施 報 告 書

【難病コミュニケーション支援講座 桑名市民会館】

日 時：2016年12月1日（木）13:00～17:30、2日（金）13:00～17:30

会 場：桑名市民会館 会議室（三重県桑名市中央町3丁目20）

参加費：無料（資料代1000円）

参加者数：1日目81名、2日目73名

内訳：言語療法士1名、作業療法士2名、理学療法士2名、看護師13名、保健師4名、介護士10名、
ケアマネ4名、医療関係1名、本人3名、その他2名

年齢：20代以下0名、20代4名、30代11名、40代7名、50代以上4名（アンケート回答より）

主 催：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

共 催：三重県難病医療連絡協議会／NPO 法人 ICT 救助隊

後 援：三重県／桑名市

【プログラム】

<1日目 12月1日（木）>

13:00 透明文字盤・口文字実技練習

14:00 レッツチャット等意思伝達装置について

15:00 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 本間武蔵】

17:30 終了

<2日目 12月2日（金）>

13:00 意思伝達装置操作体験

9:30 当事者からのメッセージ（川口美怜さん 横浜市在住）

15:30 グループワーク（患者さんに話を聞く、iOSのスイッチコントロールとスイッチの工夫、視線
入力体験）

16:30 コミュニケーション支援についてのまとめ（森ノ宮医療大学保健医療学部作業療法学科教授 小
林貴代先生）

17:30 終了

【写真】

伝の心体験



レッツチャット体験



透明文字盤体験



パナソニック 松尾晴光さん



iOS スイッチコントロール操作体験



川口美怜さんとのコミュニケーション



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を知らない。－31
2. 機器の使い方がわからない。－21
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。－8
5. 時間がない・時間がかかる。－10
6. その他－7
 - ・知っているも人に勧めるには自信がもてない。
 - ・高額な機器を導入する際、どれがいいか責任が重過ぎて、とても決めかねる(利用者さんに勧める場合)デモの充実を。
 - ・どのタイミングで助言したらよいか難しい。
 - ・貸し出し機器の数量に限りがあり、なかなか貸し出せない。回収に力を入れていますが。
 - ・継続的支援や指導の資源ない。

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	19	30	1
口文字	14	23	11
レッツチャット	13	16	21
伝の心	15	16	19
オペレートナビ	3	6	38
Hearty Ladder	11	6	33
スイッチの適合	11	10	28
視線入力	4	26	20
iPadのスイッチ操作	6	11	33

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 なかつた。
透明文字盤	12	33	0	1	0

口文字	7	31	3	4	0
レッツチャット	8	30	2	3	0
伝の心	4	25	8	5	1
オペレートナビ	0	8	15	10	4
Hearty Ladder	4	16	9	11	0
スイッチの適合	5	16	10	9	0
視線入力	3	15	11	10	1
iPad のスイッチ操作	3	13	13	11	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。

- ・視線入力スイッチ等、体験できたことは大変よかったです。
- ・学びがとても多かった。
- ・もっとゆっくり説明聞きたいです。わからないことが少し理解できたこともありました。
- ・今後の仕事に役立てていきたいと思います。
- ・もっともっというろいろなことを聞きたいです。
- ・まだ患者さんを担当したことがないから、コミュニケーション支援の全体像が把握でき、とても勉強になりました。
- ・楽しく知識になりました。
- ・導入方法の声のかけ方について、自分自身の振り返りができた。ALS でまだ若くて、在宅の方と触れ合うことがなかったので、とてもよい機会となった。もっとゆっくり話す時間がほしかった。
- ・支援者としての思いがいかに大切か再度認識することができました。
- ・実際に導入するにはどうしたらよいか、費用なども含め教えていただけるとすぐ使えると思います。全体の流れも併せて教えてほしかったです。
- ・むせのある利用者さんが伝の心など使うためには、何があるか知りたいです。
- ・いろいろな手段を、ツールを使って気持ちを表現できることは素晴らしいことだと思います。
- ・約 10 年前に携わった ALS の方と一緒に使っていた装置にもっと工夫してあげればよかった。先日亡くなった ALS の方にもっと意思伝達装置の優位性を伝えることができたならその人の心が少しわかったかもしれない。コミュニケーションがとりにくく、避けていた自分が悔しい・・・と思いました。
- ・今までケアさせていただいた方を思い出し、この講座をもっと早く聞かせてもらっていたら、違う関わりができたのではないかと振り返りました。その人らしく生きることは病気には関係なく、どの人にも重要なことなので、今後も忘れず支援させていただきたいと思います。
- ・よい勉強になりました。
- ・2 日間びっしりで役立つ内容のカリキュラムを計画していただき、ありがとうございました。実際の現場で適用したいと考えています。
- ・スピーチカニューラにて話ができるまでどのくらい努力されたか。人口呼吸器を初めて装着したときの気持ちを教えてほしいです。
- ・川口さんの素敵な笑顔が印象的でした。お会いできてよかったです。どんな場面でも利用者様の気持ち

を汲み取ることのできる介護者、手段ツールに私自身になりたい、なれるようがんばります。

- ・すべての講座が新鮮で、われわれが現在必要としている知識です。ありがとうございました。
- ・具体的に練習できてよかったです。
- ・実際に透明文字盤を使用してよくわかった。今後の利用者様に使っていききたい。
- ・若い方の発症事例が多かったのですが、60代~70歳代の方々の発症が多くなってきており、呂律がわかりづらくなってからの対応、症状の進行が早いです。
- ・在宅の方の工夫を知り、今後病院でも取り入れたい。
- ・コミュニケーションをとるには、想像力を働かせ、その人に向き合うことが大切だということを学びました。また、最新のコミュニケーションツールを知ることができました。
- ・実際に装置や文字盤の経験ができてよかったです。
- ・感動しました。

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 29

→参考になったプログラムはどれですか？

- ・スイッチの適合の導入方法
- ・全体を通して、いろいろな機器を知ることができた。体験できてよかった。
- ・透明文字盤、口文字実技練習
- ・コミュニケーションをとる方法をいろいろ知ることができた。
- ・本間先生の講演
- ・レッツチャット、伝の心、透明文字盤
- ・実技練習
- ・視線入力体験装置→難しそうだとわかった。
- ・疾患の種類（例えば指の屈曲・伸展）に応じたケア方法や工夫がわかった。
- ・センサーの工夫
- ・本間先生のコミュニケーション支援について
- ・レッツチャットやPCの使い方
- ・視線入力、文字盤
- ・いろいろなケースを見させていただき、導入時期、進め方を今後活かしていきたいです。
- ・すべて。

2. 解決しないと思う。 5

→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・とっかかりをどうしたらよいか詳しく知りたかった。
 - ・解決しないこともあるが、あきらめない、今に満足しない。
 - ・ご本人から、徐々に力が落ちてきたのを実感したとき、自分でどうのりこえてきたか等。
- あと、介助者→社会に対して望むことも教えていただきたいです。
- ・早く読み取れるかは家族次第だと思う。

以上