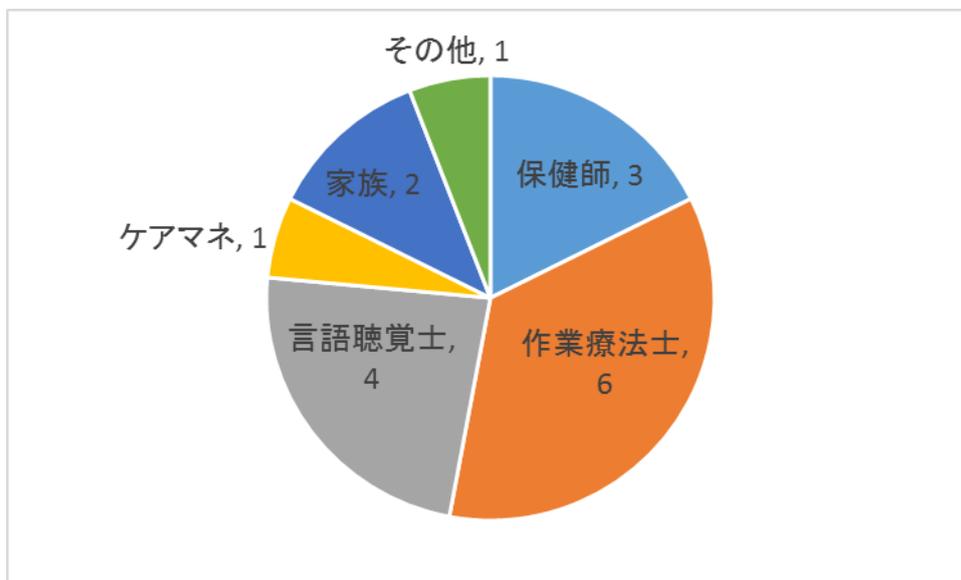


難病コミュニケーション支援講座@郡山（2019年9月21日、22日）
アンケート集約

● 参加者職種



● この講座を何で知りましたか？

ICT 救助隊のホームページ	1名
ネット検索	1名
職場の案内	7名
友人・知人	2名

● 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？

1. どのような機器があるのかを知らない 14名
2. 機器の使い方がわからない 11名
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない 4名
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名
5. 時間がない・時間がかかる 3名
6. その他(具体的に) 名

職場（老健施設）で利用者さんが長期的に使える機器が限られている
機器利用に対して患者さん・ご家族ともに消極的。使いこなせないから等。
導入にかかる手間隙をお伝えすると当事者たちがやる気を↓
スイッチのセッティングに時間がかかる

● どんことを期待して講座を受講されましたか？

・ロパクの利用者さんの話がわかりにくいので、そのスピードにもついて行けるコツなどわかれば助かります。

また、伝の心があっても、トラブルがあると私では対応できず、申し訳ない思いできました。

- ・iPadでのアクセシビリティの設定などが実際に知りたくて参加した。
- ・コミュニケーション手段の方法について
- ・意思伝達装置、コミュニケーション手段について学びを深めたい。
- ・全て買い揃えるのではなく、工夫して、使いやすい設定ができる方法を知りたい。購入前に試せるものを知りたい。
- ・訪問看護ステーションに異動し、ALSの方々と関わることが出てきたので、今後の支援に役立てたいと思った。
- ・機器の種類、使い方、補助申請の仕方
- ・今後現場で活かせるように
- ・コミュニケーション手段の選択肢を増やすため
- ・コミュニケーションツールの種類。文字盤等の技術習得。
- ・今後介護の中で、どの様にコミュニケーションを計ればよいかを知りたい
- ・ALSの方とのコミュニケーションの臨床について
- ・コミュニケーションツールの使用、工夫について少しでも学びたかった。現場では自力で調べるしかないため。
- ・スイッチの説明について。最新の知見など。
- ・言葉が出にくい難病の患者さんが多くおり、コミュニケーションを図る支援としてどんなことができるか、どんな方法があるか知りたいと思ったため。

● 受講しての感想、聞いたかったことなど

<高野元さんによる講演>

・ご本人の印象がとても明るく超前向きで、人生を楽しまれている様子が感じられ、引きこもっている方々に、高野さんの生き方を教えたいと思いました。

・とても、ユーモアもあり、お人柄も出ている、ステキな講演会でした。発信する大切さを学びました。そしてパソコンの操作のはやさにおどろきました。もう少し、お話しききたかったです。

・ご本人様達がどんな想いなのか知るととても良い機会となりました。ご本人様が何を考え、どんなことを感じているのか聞くことはなかなか勇気のいる事なので…。

・当事者の方からメッセージをきくことで、今後、自分が対象者さんと接する上での参考になった。

・当事者の思いがわかった。お互いに思いやることが大事とわかった

- ・意思伝達装置によってまた自分の世界が広がることにもつながったと感じました。社会参加にも役立ち交流ができると思いました。支援者として様々な知識の中から合う物を選んで支援できたらと思います。また今後を活かしたいと思います。
- ・ご本人もご家族も辛くもどかしい思いをしていると思いますが、とても前向きに生活されていておどろきました。
- ・操作速度に驚きました。
- ・進行していく症状に対する恐怖心とどの様に付き合っていけば良いか、心構え等を知りたい。
- ・パワポを頂きたかったです。
- ・自分の知っている ALS 患者とは違う活発的な活動がみれて驚きました。また、自身の半生を聞いてその人なりを知ることができてよかった。
- ・胃ろうや気管切開、サービス利用は意識していたが、コミュニケーションが図れることで社会参加につながり、生きる活力になるのだとわかり、コミュニケーションの支援を大事にしていきたいと思った。

<機器操作体験>

- ・年々新しい機能が増え、少しずつ使い勝手が良くなっている。
 - ・伝の心や iPad を実際にスイッチで操作ができ、知りたかったことをとても知ることができ、とても有意義でした。ここまで、しっかり教えてくれる講座はあまりなかったので嬉しかったです。
 - ・実際に操作することで苦手意識が軽減しました。支援者も使ってみることが大切と思いました。
 - ・実際に自分が使用方法を学び、使ってみたことで、機器の便利さ、不便さを実感できたのでよかった。
- 工夫して、患者さんが使いやすいように、カスタムすることもできると知った。
- ・いろいろな操作を体験できた。
 - ・知らない物ばかりで勉強になりました
- どう活かすか OT として考えていけるようになりたい。
- ・機械さえあればコミュニケーションがとれると思ってしまうこともありましたが、実際に体験することで、セッティングが大変であること、疲労感や慣れていないことによるストレスを感じました
 - ・色々な機器の操作ができて良かったです。
 - ・目線で感知するシステムが、数年前より精度が上がっていて驚きました。
 - ・実際に触れることができ良かったです。資料も一緒に頂きたかったです。
 - ・伝の心の支援者設定など知れてよかった。
 - ・伝の心は使いこなすまでは辛抱に辛抱いると感じた。

<事例紹介・事例検討>

・まだまだ、重度の方々の生活に理解が薄い行政やケアマネの方々が多いので、私もこの機会にいろいろ情報を吸収したものを役立てられたら良いです。

・実際に皆さんが、どのようなことで悩んでいるか、など、課題が見えたり、そのためには、行動が必要だということを学び、とことん動く、調べる、つながっていくことの大切さを実感しました。

・支援者もみんな悩んですすんでいっていることを知ることができて良かったです。私も患者様やご家族と一緒に悩んですすむ勇気をいただきました。

・機器導入までのプロセス、他機関との兼ねあいについて知れた。

・申請のむずかしさがわかった。自分の難病になった時、なかなか進まないのが分かった。一番大事なのは、本人の気持ちを大事に。

・機器の導入までの経過に苦労されていたが実際に使用に至ったのがすごいと思いました。自ら動いて行動することが大切。

・実際にセラピスト側が知識を持っていないといけないことを痛感しました。機器を取り扱っている組織・企業がもっと増えてほしいです。自分から情報や情報を持っている人を求めて動いていかないといけないと思います

・コミュニケーションの進め方がわかってよかったです。

・ALSは特殊な病気なので事例を知る機会が少ない。

とても貴重な話だと思います。

・福島県の状態などを現状を把握することができて良かったです。

・もう少し詳しく聞きたかった。

・他病院との連携について聞いてよかったです。

・足を運ぶことが大切だと感じた。また、日本ALS協会さんとのつながりも大切だと感じた。

<文字盤について>

・介助者が正面の位置で文字盤越しに相手の目の動きとマッチングして読みとるものでは、ベッド上の対象者には、介助者は前かがみになって腰が痛くなるのです。

・初めて使いました。思ったより、使うまで時間がかかることを実感しました。

・フリック式を使用されている方を担当していますが、支援側の読み取り方を統一できるよう、今日の内容を活用していきます。

・慣れると使えるようになることがわかり安心しました。

・視線入力など、便利な機器が多く活用されている中でも、文字盤はやはり必要だと感じた。災害時や進行したALS患者など、機器が使えない方のコミュニケーションツールとして、重要なツールだと思う。

・以前、使用していた方を思い出しました。お互いの気持ちも大事、伝えたい、思いを聞き

たい、その人に合わせた方法で、本人に決定を。

・見たことはあったが使うことはなかったので今回体験できて良かったです。

文字盤でも様々な種類があることを学びました。

・使用に抵抗はありましたが、久しぶりに使ってみて、お互い慣れていけば使いやすいものだと感じました。

・習得できて良かったです

・相互の技術が必須だが、コミュニケーションツールとして不可欠だと思います。

・フリック文字盤を実際に使用してみたいと思いました。

・伝える側と読み手に共通認識がないと難しいと感じた。

<その他ご自由にご記入ください>

・とても有意義な研修でした。ありがとうございました。

・貴重な機会になりました。いろいろな最新の状況を学ばせていただき、ありがとうございました。

・2日目のみの受講でしたが、丁寧にわかりやすく教えていただき、ありがとうございました。まず自分で試していきたいと思います。

・とても楽しく受講させていただきました。他のスタッフにも是非すすめたいと思いました。困ったときに相談にのってくれる方、機関があるとうれしいと思いました。

・スイッチの作り方等を学びたい。

・入職して5年目で訪問リハで勤務して4年と臨床経験が少ない所で何もわからないまま働いていました。しかし、在宅で働く楽しさなど今はすごく身にしみており、毎日充実して過ごしております。最近ではALS、パーキンソン病の方のリハビリをすることが増えてきており、何もわからないまま患者さんと接していいのか不安に感じておりました。今日の講座を聞いてスタッフが逆に教わることの方が重要なのだなと感じました。

ピエゾセンサーの取り付け方について悩んでいたのが様々な方法を知れてよかった。

● 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

→参考になったプログラムはどれですか？

・スイッチの定まった形はなく、利用しやすい形に変えてよいこと

・文字盤、コミュニケーション機器、iPad

・すべてのプログラムが参考になると思います

・iPadの活用

・全て

・補助申請の進め方

- ・機器の説明
- ・全部
- ・機器操作体験、文字盤について
- ・人と関わる ST の臨床・・・など
- ・事例紹介、高野さんの講演
- ・スイッチ適合について
- ・機器操作体験と高野さんの講演、ALS 協会の方の講演

2. 解決しないと思う

→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・スイッチの製作
- ・ケース相談、検討
- ・介護保険や補装具適用について、スイッチや視線入力装置の支給について知りたい