

2016年10月12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 岐阜大学医学部附属病院】

日時：2016年9月10日(土)～11日(日)

場所：岐阜大学医学部附属病院 北診療棟3階 web カンファレンス室

参加者数：1日目81名、2日目73名

内訳：言語療法士3名、作業療法士3名、理学療法士2名、ケアマネージャー1名、看護師3名、保健師3名、介護関係2名、学生1名、その他1名

年齢：20代以下0名、20代7名、30代6名、40代9名、50代以上8名（アンケート回答より）

主催：一般社団法人日本ALS協会

共催：日本ALS協会岐阜県支部、愛知県支部

【プログラム】

<1日目 9月10日(土)>

1日目

10:00 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（都立神経病院 本間武蔵）

12:30 昼食

13:20 ALS協会からのご挨拶（岐阜県支部 日比野宅芳）／透明文字盤・口文字実習（ICT救助隊）

14:50 レッツチャット体験

15:20 コミュニケーション支援に係る障害福祉制度（福祉用具など）について
岐阜県の難病対策について

16:20 意見交換会

17:00 終了

<2日目 9月11日(日)>

2日目

9:30 伝の心、オペレートナビ体験（ICT救助隊）

11:00 グループワーク（20分交代3グループ）患者さんと会話、iPad、iPhoneの1スイッチ操作、視線入力

12:00 昼食

12:50 スwitchの適合（川村義肢株式会社 日向野和夫）

15:00 当事者と支援者の声「笑いとケンカを目指して」(ALS当事者 嶋守恵之・嶋守氏支援者(予定))

15:30 まとめ

16:00 終了

【写真】

本間武蔵先生のお話



透明文字盤実習



岐阜県健康福祉部保健医療課 今尾香子氏



スイッチの適合



嶋守さんのお話



集合写真



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。－21
2. 機器の使い方がわからない。－23
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－8
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。－6
5. 時間がない・時間がかかる。－7
6. その他－7
 - ・機器の導入のタイミング
 - ・進行される中で支援方法など悩んでいます。
 - ・検査やなどの短期入院が弱いため、十分な介入ができていない。
 - ・知らないことが多いので、積極的な支援ができていない。
 - ・金銭面
 - ・継続的支援の際の経費
 - ・制度、導入の流れ、経済面がわからない。

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	13	15	1
口文字	7	12	10
レッツチャット	11	12	5
伝の心	7	17	6
オペレートナビ	3	5	20
Hearty Ladder	1	7	20

スイッチの適合	6	7	15
視線入力	7	14	8
iPadのスイッチ操作	3	8	16

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	8	20	0	1	0
口文字	3	22	1	4	1
レッツチャット	8	22	0	0	0
伝の心	5	22	0	3	0
オペレートナビ	1	10	4	7	3
Hearty Ladder	0	12	5	4	3
スイッチの適合	0	14	3	5	3
視線入力	0	18	4	5	0
iPadのスイッチ操作	0	12	6	6	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。

- ・実際に体験できてよかった。
- ・実習もあり、良い経験になりました。臨床に生かしていきたいと思います。
- ・知らなかったことが多くて、知識が増えました。
- ・短期記憶が苦手になってきたが、その場合、口文字はどうしたら送ったり、あるいは受け取りできるのか。
- ・いろいろな意思伝達装置があることがわかり、実際に体験できよかった。ただ、こうしたものについてわからないことがあった場合相談できる場所はどこか知りたい。
- ・非常に有意義な研修でした。各自治体の福祉窓口の職員にも受講してもらえると良かったと思います。日常生活用具、補装具等の申請を受け付ける人の理解がなくては、事務的になってしまい、本人に合った物の利用が難しくなります。
- ・ピエゾセンサーの貼り方を知れてよかったです。
- ・マイボイスを録音すること、初めて知りました。具体的にどこで録音に協力してもらえるのでしょうか。
- ・自分なら、スイッチ導入と同時に初期から視線入力をしたいと思うのですが、導入時期に関する話をもっと知りたいです。

- ・嶋守さんの声や実態が聞けて、貴重な経験になった。電子機器はいちどに全て覚えられないので、少しずつ学んでいきたい。また機会があったら、研修に参加させていただきたい。
- ・とても良い勉強になりました。
- ・ヘルパーさんの口文字の技術に驚きました。文字盤の基本的な使い方を学びましたので、臨床で使ってみたいと思います。
- ・良い経験でした。
- ・患者も、家族も高齢の老老介護のことが多く、簡単に使えるツールとそれを支援する・サポートする人、体制が必要。改めて、家族も含めて、関係者の力量アップの人材育成は重要だと感じました。
- ・岐阜県の場合、コミュニケーション機器の導入についての対応窓口はどこになりますか。
- ・意思伝達装置について知ってはいましたが、具体的な使用方法を知らなかったため理解が深まった。
- ・作業療法士は、素敵なお仕事だと思いました。
- ・コミュニケーション以外の支援が、コミュニケーション支援につながるのだと思いました。
- ・PTに初めて出会うのは診断名を聞いて間がなく、まだ疾患を受け入れられていない方が多く、この講座のような、機器や方法の紹介のタイミングが悩ましいです。
- ・体験の時間が足りなく、しっかり理解できていないことが多々あります。
- ・とてもわかりやすく、実際体験させてもらえて、大変貴重な研修だったと思います。有り難うございました。球マヒ型の ALS の方に早急に導入するものは、どんなものが良いでしょうか。(コミュニケーションに関して)
- ・iPad やウィンドウズなどの使いやすさや、どちらがオススメかなどのお話も伺いたいです。また、デモ機や、患者さんに練習していただくための機器の確保の方法についても実際のところを伺いたかったです。
- ・今まで全く関わりがなかった分野で、どんなものがあるかも知らなかった自分ですが、どんなものがあり、どう支援をし、導入していくかなどを知ることができた。
- ・口文字が大変だから、他の方法は無いかと思っていましたが、今日は口文字や文字盤が素晴らしいコミュニケーションと言うことを知りました。自分たちが面倒だけではなく、共同作業として支援していかなくてもはいけなかったと反省しています。今日から努力していきたいと思います。
- ・座学ばかりと思っていましたが、岡部さんや嶋守さん、恩田さんと直接話す機会をいただき、貴重なお時間ありがとうございました。たくさんこの二日間考えたことありますが、一つ一つ起きてくる事象に対して、真摯に取り組んでいこうと思います。

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 21

→参考になったプログラムはどれですか？

- ・本間先生の講義。
- ・意思伝達装置の実習
- ・iPad スイッチ、透明文字盤、口文字。
- ・すべて
- ・たくさん選択肢があることを学びました。

- ・実際に会話でき、緊張しましたが…。雑談や日ごろの会話など、ハートあふれる会話にしたい。
- ・具体的にツールに触ることができた。
- ・デモ体験
- ・口座と文字盤を使つての実施等
- ・iPadのスイッチ操作。身近なiPadがツールになることを知り、参考になりました。
- ・意思伝達装置の種類、使用方法を聞くことができたのはよかった。
- ・伝の心、オペレートナビ体験。
- ・意思伝達装置、iPhoneの使用方法。文字盤、口文字練習。
- ・まず、ALSの患者さんに自分が行動を起こすことが明確になりました。
- ・本間OTRのお話は同じ臨床家としてとても参考になりました。意思伝達装置のデモンストレーションの体験もとても有意義でした。
- ・実際の患者さんの思い、考えを聞くことができてよかった。
- ・口文字、伝の心
- ・コミュニケーションツールの実際の操作方法について。口文字習得したいです。

2. 解決しないと思う。 4

→どのようなプログラムがあればよかったですか？

- ・中部大学の井村先生に難病コミュニケーションの1番の問題は？と聞いたら（在宅）「家族との関係」と言われた。この問題を技術的手法で乗り越えられたら良いのにと考えている。そうした視点でのプログラムが欲しかった。
- ・コミュニケーション意欲が乏しい方なので、入院中、NS等にも導入して成功した例など聞けたら…。
- ・ALSを受け入れる。体験談を教えてもらえると参考になるかもしれません。
- ・二日間ではなく、2倍の時間が欲しかったです。
- ・スイッチの適合や評価がまだまだ想像がつかないので、実際に触れながらのワークショップのようなものがあると良いなと思いました。

以上