

2016年9月30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 九州看護福祉大学】

日時：2016年9月24日(土)～25日(日)

場所：九州看護福祉大学 3号館 中講義室1

参加者数：1日目81名、2日目73名

内訳：言語療法士5名、作業療法士2名、理学療法士3名、患者本人1名、家族4名、看護師2名、保健師3名、医師1名、介護関係7名、介護福祉士1名、大学教員1名、自営業1名、学生2名
年齢：20代以下1名、20代9名、30代7名、40代8名、50代以上22名（アンケート回答より）

主催：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会主催

共催：NPO 法人 ICT 救助隊／NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク

【プログラム】

<1日目 9月24日(土)>

1日目

10:30 透明文字盤・口文字実技練習

11:30 意思伝達装置について

12:30 昼食

13:30 当事者からのメッセージ（ALS協会熊本県支部、熊本SCD・MSA友の会、パーキンソン病友の会熊本県支部）

14:00 患者さんとお話してみよう（日本ALS協会理事 酒井ひとみ氏）

15:00 熊本地震に対する神経難病患者の被害状況について（熊本大学医学部附属病院神経内科特認助教 高松孝太郎先生）

13:40 伝の心／オペレートナビ体験

15:30 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
（狭山神経内科病院言語聴覚士 山本直史先生）

16:30 終了

<2日目 9月25日(日)>

2日目

10:30 レッツチャット体験

11:30 意思伝達装置（伝の心）体験

12:30 昼食

13:30 iPad,iPhone の1スイッチ操作、視線入力体験

14:30 iPad・iPhone を1スイッチで操作体験

15:00 九州看護福祉大学での災害時の取り組みについて（九州看護福祉大学教授 福本久美子先生）

15:30 まとめ、感想

【写真】

透明文字盤の使い方を練習



酒井ひとみさんのお話



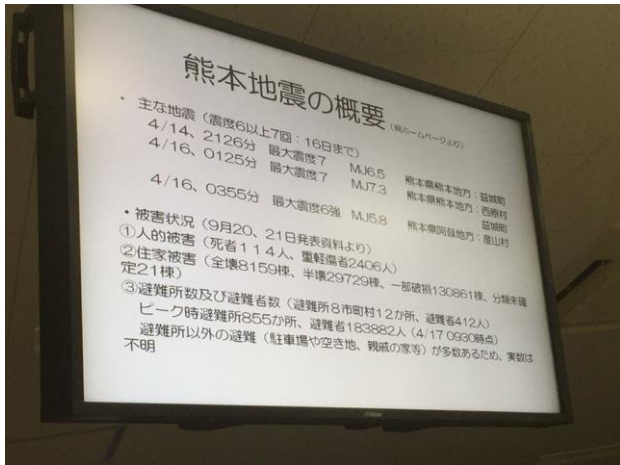
レッツチャット操作体験



伝の心操作体験



九州看護福祉大学での災害時の取組みについて



九州看護福祉大学教授 福本久美子先生



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。－38
2. 機器の使い方がわからない。－28
3. 患者さんがコミュニケーションに積極的でない。－6
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。－4
5. 時間がない・時間がかかる。－5
6. その他－9
 - ・専門職として患者さんにコミュニケーション手段を普及させる方法を考えたい。
 - ・進行性疾患の患者様に対して、導入の時期や手順等がわからない。
 - ・進行性の為、同じ機器がどのぐらいの期間使えるのかわからない。
 - ・スイッチの選択、設置、小児の場合のレッツチャット導入のタイミング。
 - ・機器を導入していくタイミング。

- ・知的障害（言葉がゆっくり）視覚障害、眼球運動の難しさ（ゆっくり）で、レッツチャットや伝の心の速さについていくのが大変。視線や瞬きなど、安価で簡単に使えるスイッチが少ない。
- ・小児（未就学）のケースが多く、コミュニケーション手段と、言葉の理解面などで導入方法（教え方）タイミングが難しいと感じます。
- ・導入の仕方、タイミングが難しい。
- ・機器の導入の進め方がわからない。

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	23	18	7
口文字	4	25	16
レッツチャット	8	19	19
伝の心	12	21	14
オペレートナビ	0	8	33
Hearty Ladder	1	8	33
スイッチの適合	7	14	21
視線入力	2	30	13
iPad のスイッチ操作	3	19	25

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	7	37	1	3	0
口文字	5	29	5	7	1
レッツチャット	8	29	3	3	0
伝の心	5	27	3	1	0
オペレートナビ	0	8	7	8	1
Hearty Ladder	1	6	7	6	2
スイッチの適合	0	20	4	8	0
視線入力	0	20	7	7	0
iPad のスイッチ操作	1	19	3	12	0

【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。

- ・最終ステージまで進行してしまった場合のコミュニケーションの取り方→ローテクの活用。最後は「人」が、イエス、ノーのボタンだと思います、と山本先生に教えていただきました。諦めたら終わり、再認識できました。
- ・患者さんのために、多岐にわたって伝達方法を考えておられるのを感じました。
- ・実際に機器を見て使ってみたり、使い方を教えていただいたことで、今後少しは教えることができると思う。
- ・勉強させていただき、有り難うございました。
- ・とても楽しみにしていた研修だったので、実際に触れることができ、とても嬉しかったです。もっともっとお話を聞いてあげられるといいなと思います。
- ・今後また勉強して説明できるようにしたいと思いました。
- ・積極的に参加、体験させていただき、スピードある進行（会話、文書作り）に感動しました。
- ・いろいろな機器が出ていることがわかっただけでもとても勉強になりました。自分が体験することでほんの少しでもご利用者の気持ちがわかったのかと思います。
- ・周囲の方々の協力があるとできることが大きく広がるのだなと思いました。また ALS の旦那さんが「あまり頑張らないで」というようなことをおっしゃっていたのが印象に残りました。努力を苦勞と思っただけなのだなと感じました。
- ・手作りスイッチについてのアイデアをたくさん見せていただきました。日頃の臨床の役に立つことばかりで、大変参考になりました。有り難うございました。
- ・ST 5 年目になりますがコンピューター機器については学生の時に少し学んだ位でほぼ知識がない状態でした。現在は神経難病の拠点 HD に勤めているためとても役に立つ知識となりました。OT がコンピューター関係は関わっているため私も積極的に関わりを持てるように今回の知識を活かしたいです。実技が中心で基本から教えていただいたためとても参考になりました。
- ・文字盤やレッツチャット、伝の心など、患者様へ導入する前に自身で体験する機会をいただき感謝します。可能であれば、視線入力 of 3 台を参加者全員が体験できたらなと思いました。
- ・実際の器具が見られて、ためになりました。
- ・当事者の方のお話が聞けてよかったです。
- ・難病の方を担当するのが今年初めてであるため、私自身まだ療養者から学ぶことが多いです。その中で、今後文字盤等のコミュニケーションツールが必要になるだろうという方がいるので、今回の学びを伝えていけたらと思います。
- ・視線入力についての開発が進んでおり、技術の進歩を感じたとともに、透明文字盤で相対することの大切さを改めて感じました。
- ・名前は聞いたことがあるが、使用した事は無いものが多かったが、今回の講座で使用方法や使用する患者さんの気持ちがわかり、とても勉強になった。
- ・文字学習がまだできていない小児では、機器や文字盤は難しいかもしれませんが、将来的な手段として知っていたりすることで、関わりの幅が広がると思いました。コミュニケーションが楽しい、コミュニケーションをとりたいと思える体験を小さいうちにたくさん積んでいけるよう関わっていきたいと思いま

す。

・酒井さんほか、病を押してきてくれたのが素晴らしいです。レッツチャット等体験できて、より理解を深められた。

・実際に体験することができてとても良かったです。コミュニケーション能力が落ちていく利用者に対して、寄り添いたいと言う気持ちを持ち続け、いろいろな手段を使って会話するよう努力したいと思います。有り難うございました。

・2年前に参加した時と比べて、知らない機械もたくさんあり、大変勉強になりました。

・iPad や iPhone の使い方を教えていただき、とても勉強になりました。アンドロイドと iPad の違いを知ることができたら、患者様に勧める際にお勧めしやすいと思いました。

・最新の機器の話から機器のない状況の中でも相手の気持ち、伝えたいことを支援者側として諦めずにいろいろな工夫をこれからも臨床でやっていきたいと思いました。

・いつもご支援ありがとうございます。とてもわかりやすく、やる気が出る講演でした。またお二人のお人柄がよく表れていました。

・言葉についていろいろなツールがあることを知りました。

・介護している側とお話しできてよかった。

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 29

→参考になったプログラムはどれですか？

・文字盤や口文字。実際に酒井さんのコミュニケーションを見ることができてよかった。

・透明文字盤、口文字について。意思伝達装置について。

・コミュニケーション支援。ローテクの強さ。アイデア、スイッチ、文字盤。

・透明文字盤、口文字、レッツチャット。

・すべてのプログラム。

・実際に体験できて本当によかった。

・文字盤、意思伝達装置。

・透明文字盤でゆっくり対話していきたい。

・文字盤の使い方は参考になった。

・使えなくなることを気にするより、今使えるものを工夫して改善していくことが良いのだと思いました。

・スイッチの適合、iPad、iPhone のスイッチ操作。

・実際に機器を使用するプログラム。

・機器の種類、使い方がわかってよかった。

・文字盤のいろいろなタイプが見られたこと。口文字。

・体験。

・文字盤の体験。iPhone。

・きっかけとして色々な支援ツールを紹介していただいたことで、利用者さんとのリハビリに生かせる

と思いました。

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？

- ・時間を作ることが問題。
- ・子供向けアプリの体験。
- ・機器を導入するタイミングやご家族への説明はお一人、一人違うと思いますが、事例をいくつか紹介していただきたいなと思いました。二日間ありがとうございました。
- ・オペナビ、ハーティラダーについても知りたかったので、もう少し時間があればと思いました。
- ・サービス（補助に関してなど）

以上