

## 意思伝達装置利用者の社会活動状況（ライフヒストリー）の調査

研究協力者 伊藤史人（一橋大学）

研究分担者 井村 保（中部学院大学）

### 研究要旨：

これまでの補装具判定基準は、医学的評価が中心で、それぞれの患者の生活状況に合わせた判定を行うには困難があった。そこで、医学的評価だけではなく、患者の生活に焦点をあてた社会的評価も含めた新たな判定基準が必要である。本研究では、その基準を明らかにすることを目標に、実際の意思伝達装置やPCの利用者に対して、その生活環境や社会参加状況などの実態調査を行った。

その結果、意思伝達装置を数年に渡って安定的に利用している患者は、先を見通した計画を持っている方が多いと確認できた。背景をより確認できるように調査票を改変し、ALS患者以外も含めて、さらに調査することで、社会モデルに基づく評価基準の尺度となりうることを期待できる。

### A．研究目的

進行性神経・筋疾患である筋萎縮性側索硬化症（ALS）は、音声言語機能に加え、四肢運動機能も低下することから、その病状の進行に応じたコミュニケーション機器（CA）が必要になる。病状の進行の程度や特徴に個人差があるものの、症状が進行するにつれ書字や発話に大きな困難が伴う点については同様である。

現行の補装具制度における重度障害者用意思伝達装置の1つに「文字等操作入力方式」があるが、最近では従来のような専用機器ばかりでなく、汎用PCにアプリケーションソフトを組み合わせた装置があるほか、さらに、最近「視線入力方式」を用いて、同様の文字綴りやPC操作が可能な装置が複数機種登場している。

これらの機器は、PCの発達により誕生したものであり、一部の自治体では特例補装具としての支給実績もある。しかし、これらの新しい装置等は多機能であるがゆえに、従来の医学的（身体機能）評価だけではなく、利用者の生活環境や社会活動のニーズを踏まえた社会モデルに基づく評価が判断基準の1つになり、これまでの補装具判定の基準だけでは十分に判定できないこともあり、他の先行調査<sup>1</sup>では、その支給

判定に戸惑う場面も多いとされている。一方で、十分な支援のもとでは、患者のQOLを大きく向上させ社会参加を可能としている仮説が立てられる。

そのため、社会モデルも含めた新たな判定基準が必要であるといえるが、その基準をまとめるためには、まずは、実際の意思伝達装置やPCの利用者に対して、その生活環境や社会参加状況などの実態調査が不可欠である。これまで、意思伝達装置の利用実態に関する調査はあったものの、社会参加と関連付けてヒアリングした例はない。そこで、本研究では、ALS患者の意思伝達装置の利用と社会参加についての関連性を明らかにするとともに、意思伝達装置の有効性を調査した。

この調査により、重度の神経・筋疾患患者等における、意思伝やPC利用による社会参加・活動の可能性を明らかにし、現行の福祉用具の支給制度では十分に判断されない、社会モデルに基づく評価基準の尺度を作成し、現行制度の枠を超えた検討を行い、総合的なコミュニケーション支援の制度設計（提案）に必要な基礎資料とする。

### B．研究方法

#### （1）対象者

意思伝達装置等（視線入力装置等を含む）の利用者。公費負担による支給であるか否かは不

<sup>1</sup> 重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業（平成21年厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）、日本リハビリテーション工学協会）

問とする。

対象者は、意思伝達装置の利用者8名で、すべて在宅療養のALS患者であり、かつ気管切開による人工呼吸器を設置して生活している。居住地域は主に都市部（東京都内・大阪府内）とへき地を含む岩手県内である。

都市部とへき地を調査対象とすることで、特に支援者や社会参加の状況について地域特性による比較を可能とした。なお、世帯収入や学歴、詳細な家族構成等の属性については、本研究のヒアリング対象としていない。

## （2）方法

研究協力者がヒアリングを行い、客観的にまとめる。

データ収集方法については、訪問ヒアリングによる調査とした。主に家族が応答することとなるが、患者が意思伝達装置や文字盤で応答することもある。ヒアリング内容は、発病から現在までの時系列のライフストーリーとし、以下の項目について収集した。収集にあたっては、情報の確かさを担保するため、支援器具の実物の確認や関係者の寄稿文等を参考としている。

〔調査項目〕\*すべて時系列情報として収集

- 意思伝達装置の主な支援者
- 意思伝達装置の困難内容
- 導入機器・工夫・給付制度等
- 身体の困難
- 社会参加
- 困難度合（数値情報）

各項目は各患者間で横断的に比較できるようにするため、個別の事例でも同種の情報としてタグ付けして記録している。

図1に調査票の例を示す。

## （倫理的配慮）

本調査は回答するALS患者の利用環境などのプライバシーにかかわる質問も含まれるため、説明事項の文書等で説明し、同意を得て実施した。また、顔写真や氏名（イニシャル）の掲載についても研究協力の同意を得る段階でその旨の説明を行い、その同意を得ている（中部学院大学・短期大学部倫理委員会承認：E13-0006）。

図1 調査票の例（イメージ）

## C . 研究結果

調査項目について以下に概要を報告する。なお、患者の利用姿勢・状態はおおむね図2の状態にある。



図2 患者例

### a) 意思伝達装置の主な支援者

主な支援者としては、50%が同居の家族である。次いで納入業者であり、それ以外にはOTおよびNPOと続く。

### b) 意思伝達装置の困難内容

再設置の困難について最も多く、75%の患者家族等が感じている。当然ながら、疾患が進行するとともに困難は増大する。都市部において意思伝達装置をより活用している場合は新たな支援者を見つけやすい傾向がみられた（東京都Hさん、北海道Sさん）。ただし、へき地においてはその限りではなかった。

### c) 導入機器・工夫・給付制度等

進行の初期段階では「伝の心」（補装具）の利用が34%と最も多く、その他は、患者により様々である。意思伝達装置に接続するスイッチのは作業療法士による工夫や作成が多かった（島根県Tさん、北海道Sさん）。また、PCや新しいデバイスに関心が強い人ほど意思伝達装置への依存度が強い傾向があった（北海道Fさ

ん，大阪府 H さんら）。

#### d) 身体の困難

身体の違和感から気管切開まで個人差が大きい。気管切開まで比較的長期間にわたっている場合は、意思伝達装置の導入を検討する時間的余裕があり、極めて進行が早い場合は導入できてもスイッチ等のフィッティングが困難になりやすい傾向があった（島根県 T さん，岩手県 S さんら）。

#### e) 社会参加

発病前に所属組織における活動が活発なほど、発病後も社会活動が旺盛な傾向がみられた（北海道 F さん，大阪府 H さん）。特に、人的ネットワークの活用については電子メールやソーシャルネットワークの利用が大きな役割を果たしている。社会参加としては患者同士の交流にもっとも労力が注がれている例が多い（北海道 S さん，東京都 H さん）。自己完結する趣味に没頭する例もあるが、そのような患者でさえ何らかの社会的活動の支援にも無関係ではないようである。なお、対外的活動においては自らの ALS 患者としての役割を設定して（演じて）実施している方が多い。対外的活動が盛んな患者は今後の症状の進行にも客観的に向き合って生活している傾向がみられた（島根県 T さん，北海道 F さん）。

実際のヒアリング調査結果は以下の患者について付録に示す。

- T さん（40 歳代後半，男性，島根県）
- N さん（40 歳代後半，男性，岩手県）
- S さん（60 歳代前半，女性，岩手県）
- F さん（50 歳代後半，男性，北海道）
- S さん（60 歳代前半，女性，北海道）
- H さん（50 歳代前半，男性，大阪府）
- H さん（60 歳代前半，女性，東京都）
- T さん（60 歳代前半，男性，岩手県）

#### D . 考察

意思伝達装置を数年に渡って安定的に利用している患者は、先を見通した計画を持っている方が多いようである。たとえば、進行を予測して次に利用できる装置をあらかじめ調査して自ら用意したり、進行に合わせた文字盤を用意し

ている例が多数あった。合わせて几帳面な方が多く、自身の状態を詳細に記録に残している例がみられ、これらは相関性のある現象と思われる。

また、コミュニケーション環境により、ALS の進行が左右されるのは医学的にどう評価されるかわからないが、当該患者本人によると大きな影響があるとのことである。人間の欲求において、コミュニケーション欲は生理的欲求を除けばおおむね上位であることに疑いはない。つまり、コミュニケーション環境が不全であるということは、人間にとって大きなストレスとなる。ストレスが ALS の進行に大きく関わるといふ事例は他の患者からも度々聞かされた。

これらのことを考えれば、健全なコミュニケーション環境は ALS の進行を遅らせる効果があると仮定できる。

#### E . 結論

意思伝達装置を有効に活用している患者は対外的な活動にも精力的である。それは、ALS 患者が QOL の高い生活を送れるという事実を含む。さらに、それは身体障害者全体の活動の可能性を広げることを意味する。

今回の結果を基礎資料とし、差異がみられた背景をより確認できるように調査票を改変し、ALS 患者以外も含めて、さらに調査することで、社会モデルに基づく評価基準の尺度となりうることを期待できる。

#### F . 健康危険情報

（統括研究報告書にまとめて記載）

#### G . 研究発表

##### （1）論文発表

なし

##### （2）学会発表

・伊藤史人，井村保：ALS 患者の意思伝達装置と社会参加に関するヒアリング調査，全国難病センター研究会・第 21 回全国大会・資料集，52-53，2014

#### H . 知的所有権の出願・登録状況

なし

## Tさん（島根県）

島根県在住の男性（40代後半）の例である。比較的進行の早い患者で、気管切開した後も社会的な活動が極めて活発である。現在も正社員として放送局に勤務しており、意思伝達装置や透明文字盤を駆使してコミュニケーションを取っている。

病気の初期には足の違和感があり神経内科を受診していたが、ALSであることが分かったのはそれから2年後である。それ以降は病気の進行を予測した対策を自ら積極的に行っている。特に、コミュニケーションに関わる対策は入念であり、透明文字盤についてはシーンや進行度合いに応じて20種類以上も作成してあった（付録図1参照）。このような例は他の患者にはみられなかったものである。透明文字盤を作成するにあたっては、表計算ソフトウェアを利用している。業務でもパソコンを多用していることから、このような透明文字盤も作成できたと思われる。



付録図1 自作の文字盤

パソコンや道具を利用したコミュニケーションの工夫は多くあり、発話が難しくなった際には発声ソフトウェアを利用したり、スピーキングバルブや発声カニューレも導入して音声によるコミュニケーションの維持に努めた。

意思伝達装置については直近1年からの利用である。当該患者のパソコンスキルがあればそれ以前から十分利用できていたと思われるが、

支援者がおらず十分に利用できる環境がなかった。訪問OTがスイッチの適合を行っているが、現在のところ、安定した意思伝達装置の利用が行えているとはいえない（付録図2参照）。



付録図2 意思伝達装置のスイッチ



付録図3 「伝の心」

伝の心は当該患者の希望するコミュニケーション密度が得られないためすぐに使わなくなった（付録図3参照）。これは伝の心の問題というよりも、機能設定やスイッチ適合の問題である可能性が高い。いずれも、納入業者はもとより、支援者のスキルも不足していることから発生している。

なお、最近では、メディアにも多く登場するようになり、活動の幅を広げている。患者同士の情報交換のために、自宅を解放してサロンを開くなどして、社会的活動を草の根から展開している。

## Nさん(岩手県)

岩手県在住の男性(40代後半)のライフヒストリーである。元IT技術者でコンピュータには詳しいこともあり、意思伝達ソフトウェアのオペレートナビをスキャン間隔0.23秒で利用しているヘビーユーザーである。当該患者が罹患したことにより、親戚が介護事業所を立ち上げた。北東北では極めて珍しい、他人介護による生活を実現している。主に近隣の大学生がヘルパーとなり療養環境を維持している。住まいは平屋の貸家で、外出しやすい間取りではあるが、患者本人は社交的な生活ではないようで、ほとんど外出あしない。

一方で、意思伝達ソフトウェアを高度に使いこなし、日々の生活のほとんどのパソコンとの対話を続けている(付録図4参照)。特徴的なのは、テレビやビデオの視聴時間が長いことである。これは、自分の操作で地デジチューナー等の機器を使いこなせることが可能としている。

支援者に伺うと、ヘルパーを極力近寄らせないで視聴を続けているとのことだった。ヘルパーからもそのことをよく理解していて、決してディスプレイをのぞき込んだりはしない。元来の人嫌いではないようではあるが、ひとりを好む性格のように見受けられた。一見孤独な生活のようにも見えるが、そうではなく、意思伝達ソフトウェアにより個性を発揮できているのである。発病前の生活を実現可能にしているのである。



付録図4 元IT技術者

## Sさん(岩手県)

岩手県在住の女性(60代前半)のライフヒストリーである(付録図5参照)。体育大学出身の体力にはたいへん自身のある方であり、発病直前までジャズダンスのインストラクターを任されていた。娘が3人おり、移譲が必要になってからは3年ほど娘による介助により生活していた。

その後7年ほど入院し、2年前からは在宅での生活を再開している。介助者は娘1人とヘルパーである。

意思伝達装置の伝の心をコミュニケーションのよりどころとし、娘をはじめとする支援者も日々のスイッチ設置をこなしている(付録図6参照)。ただし、外出時には伝の心が使えないので、買い物などの際はコミュニケーションの不便を支援者と当該患者の双方で感じている。そのため、携帯式の意思伝達装置を強く希望している。



付録図5 元ジャズダンス講師



付録図6 伝の心

## Fさん（北海道）

北海道在住の男性（50代後半）のライフヒストリーである（付録図7参照）。元会社社長で、機械設計を行っていたため数学的素養のある患者である。そのためか、先進的な機器への興味が強い。また、外向的な一面を持ち、患者会の会合や関連するイベントには積極的に参加している。支援者によると、外向的であると同時に極めてきちょうめんな性格とのことであった。



付録図7 元会社社長

特徴的なのは、口文字盤を多用している点にある。それも、まだ発話できる段階から口文字を使いこなしているのは特筆すべきである。つまり、自らの病気の進行をしっかりと予測し、口文字というまだその効果がはっきりしない方

法でも、進行した際のコミュニケーション手段として準備して訓練しているのである。現在では、気管切開をしているため発話できないが、ヘルパーを介せば必要十分なコミュニケーションが可能である。普段はメールを送る際にも、ヘルパーが口文字でやり取りし、代理でパソコンに文章を打ち込んでいるようである。興味深いのは、顔文字のライブラリを用意し、顔文字でコミュニケーションを試みていることである。周知の通り、顔文字は意味を持っているため、少ない文字数で情報を伝達可能だ。ここ数年、若者の間での主要なコミュニケーションツールとしてLINEがある。LINEではスタンプという非文字でのやりとりがよく行われている。当該患者は、文字のみのコミュニケーションのみならず、新しい意思伝達方法を試みている。

また、現在は今後の進行に備えて視線入力による方法を訓練している。現状ではスイッチを押せるくらいの筋力が残存しているため、スイッチコントロールによる意思伝達装置が利用可能であるがそれらは使っていない。この選択が功を奏すかどうかは未知であるが、進行の進んだALSでも視線入力により極めて高度な知的活動を継続できている例が少なくないのは確かである。

現在、患者会の活動をはじめ、口文字盤を普及するための活動も行っており、たいへん忙しい生活を送っている。

## Sさん（北海道）

北海道在住の女性（60代前半）のライフヒストリーである（付録図8参照）。2012年までは福島県に住んでいたが、原発事故による放射能汚染から逃れるため北海道に移住した。その際、主要なヘルパーや介護事業者も同時に転居している。

意思伝達装置伝の心を使いこなしており、メールやテレビ視聴も活発に行っている。PCのメンテナンスは支援者が中心であるが、遠隔操作でのサポートも頻繁に受けている。大阪からの遠隔操作支援である。



付録図8 福島から移住したSさん

## Hさん（大阪府）

大阪府在住の男性（50代前半）のライフヒストリーである（付録図9参照）。進行が極めて遅く、確定診断から10年以上経っているが、十分発話が可能である。



付録図9 元設計士

進行が遅いこともあり、同じALS患者への支援を長く継続している。前職が設計士であったことからものづくりが得意であり、意思伝達装置のスイッチから、インターネットを経由した遠隔操作支援などを高頻度に行っている。対象は全国の患者で、ALSにとどまらず脳性麻痺などの肢体不自由患者など含まれる。

自宅は大阪郊外のベッドタウンの一戸建てである。得意の工作技術を生かして、普通のドアを自動ドアに改造したり、インターフォンを改良して生活をより便利にしている。最近では、大学との協働プロジェクトメンバーや講演会も引き受けている。

## Hさん（東京都）

東京都在住の女性（60代前半）のライフヒストリーである。口文字盤の第一人者であり、意思伝達装置を一切使わずに円滑なコミュニケーション環境を維持している（付録図10参照）。

確定診断が1986年であり、今回の調査の中でもっとも長期間療養している患者である。発病時は腕から症状が表れたことから書字に困難があった。そのため、当時よく使われていたワープロ専用機と両足を使って文字入力を行っていた。後に、スキャン入力方式のパソコンをするに至った。伝の心は発売時から利用しており、ALSが世間にあまり知られなかった時から患者会活動などに活用していた。

ここ数年はスイッチを制御することが難しくなり、もっぱら口文字盤での会話が中心となっているが、iPadを支援者に操作させて、SNSやメールなども不自由なく利用している。

来客が数多く訪問している療養環境である。

通常は口文字盤のみで来客に対応する。意思伝達装置を使うよりも濃密なコミュニケーションが行える。



付録図10 呼吸器歴20年のHさん

## Tさん(岩手県)

岩手県在住の男性(60代前半)のライフヒストリーである(図11参照)。岩手県の中でも僻地に分類される地域に住んでいるため、ヘルパーが確保できていない。特筆すべきは、家族のみの介護で、当該患者にとって十分なコミュニケーション環境と療養環境を維持している点にある。付録図11からもわかるように、伝の心をエアバッグスイッチで安定的に利用している。その他、必要な機器が無駄なく配置され、快適な意思伝達環境が作られている。これは、家族の努力もあるが、利益度外視でサポートされている地元業者に依るところが大きい。



付録図11 伝の心とエアバッグスイッチ



付録図12 使い古されたスイッチ

これまでいくつかのスイッチを使ってきたことであるが、比較的進行の遅い患者であるため、押しボタンスイッチの使用期間が長かったようである。そのため、付録図12のように使い古されたスイッチがいくつか残されていた。まさに患者のコミュニケーションの歴史を刻んでいる。

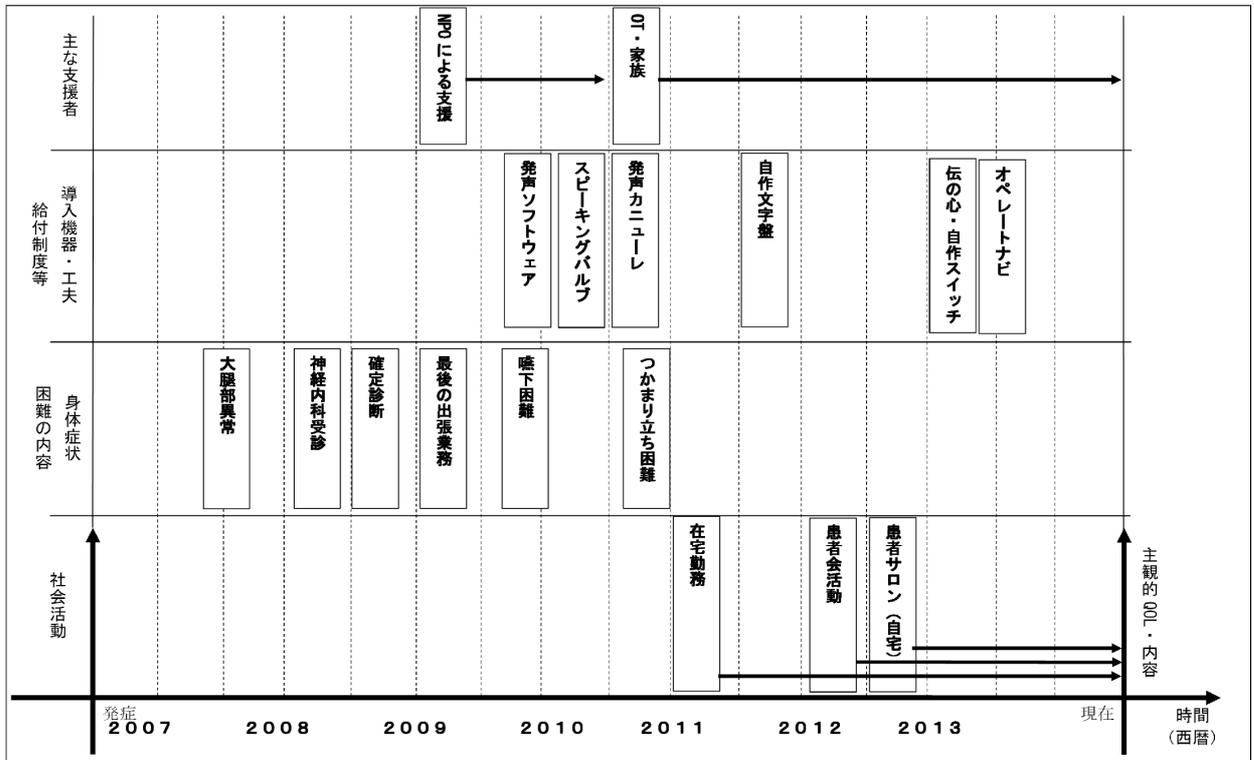
当該患者の在宅療養環境は家族のみによる介護であるため、患者が一人きりになる時間がある。主な介助者は妻であるが、農作業のため頻繁に外出することがある。2005年には妻が不在にしている際に呼吸器の配管が外れ、呼吸ができない状態になってしまったことがあった。この状態が数分以上つづくことと死に至るのは事実である。

特筆すべきは、当該患者は、緊急用のメールをあらかじめ用意してあることである。呼吸器の異常を感じてすぐに緊急用のメールを発呼した。いくつかの緊急事態をあらかじめ想定し、すぐにメールできるようにしているのは、一人になる時間が多いためであった。しかし、妻はそのメールに気づかなかった。再度同じメールを訪問看護師に送り、看護師から近くの人に連絡してもらい事なきを得た。

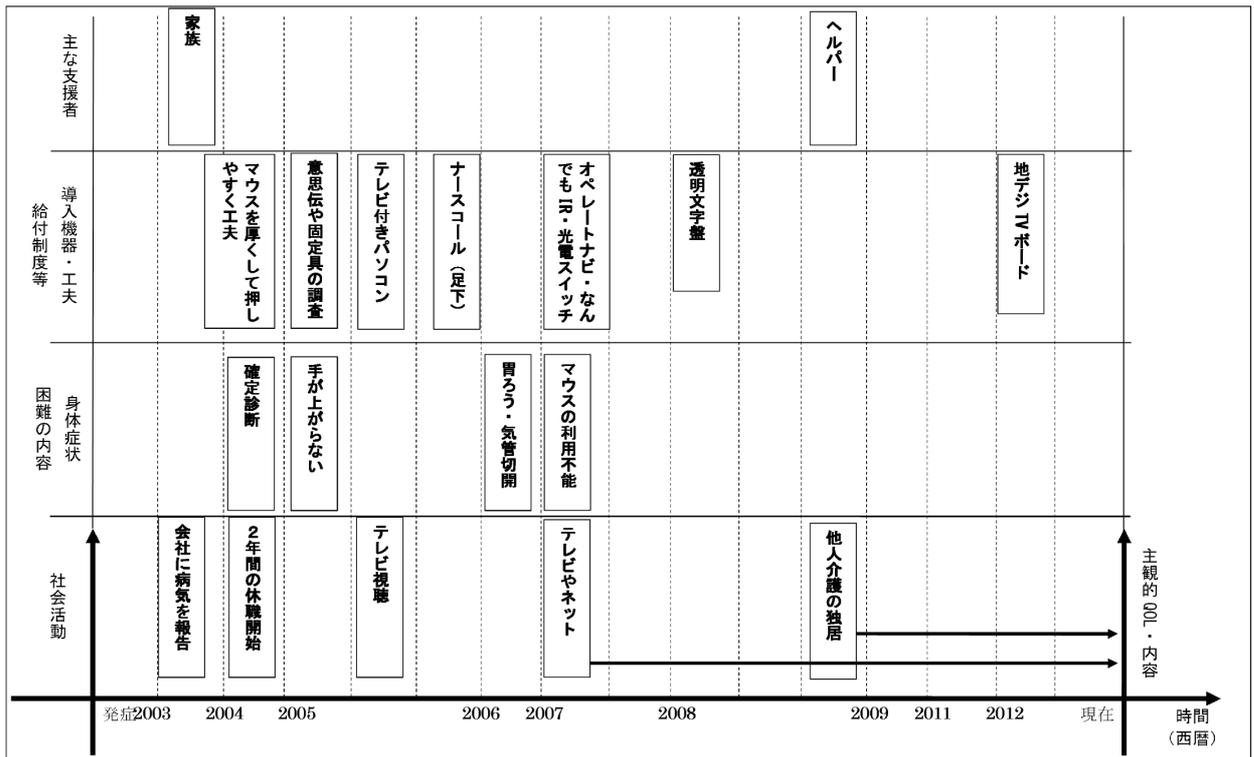
付録図13は日常のメールである。このようにして、妻にメールを送りたんの吸引などを依頼している。



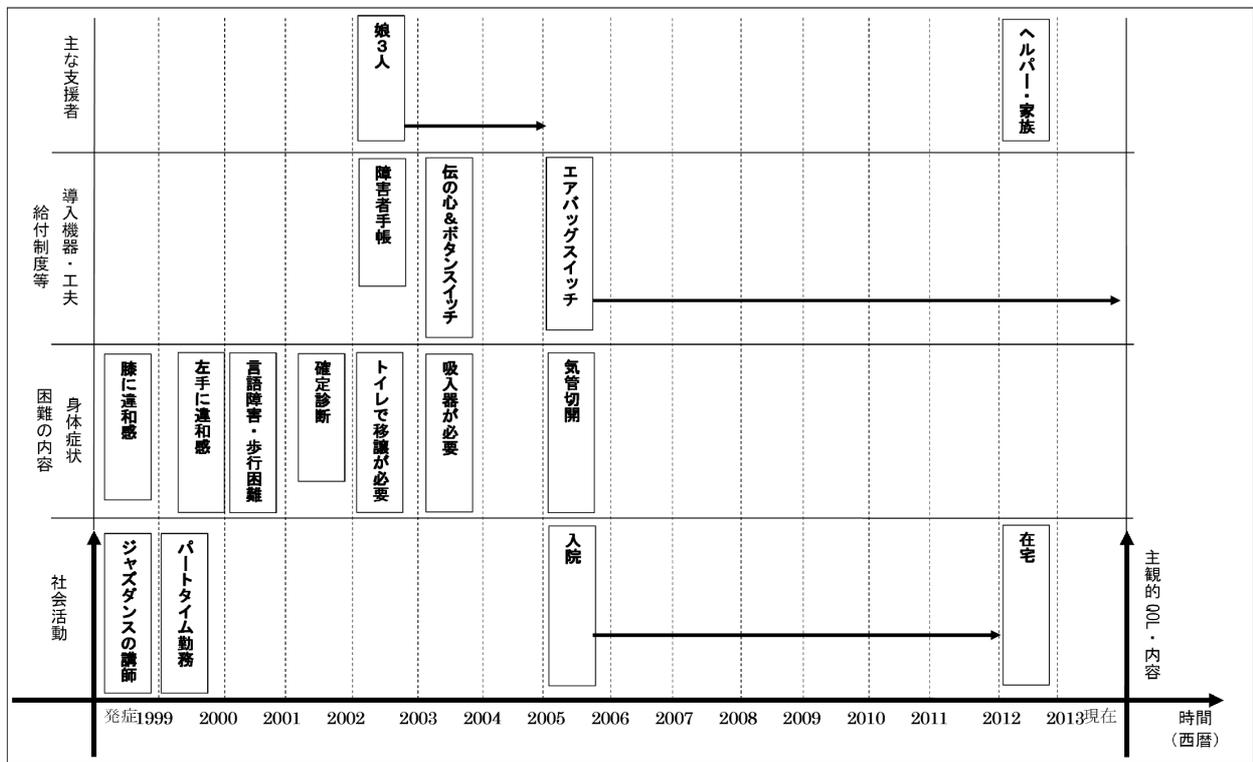
付録図13 メールで緊急連絡



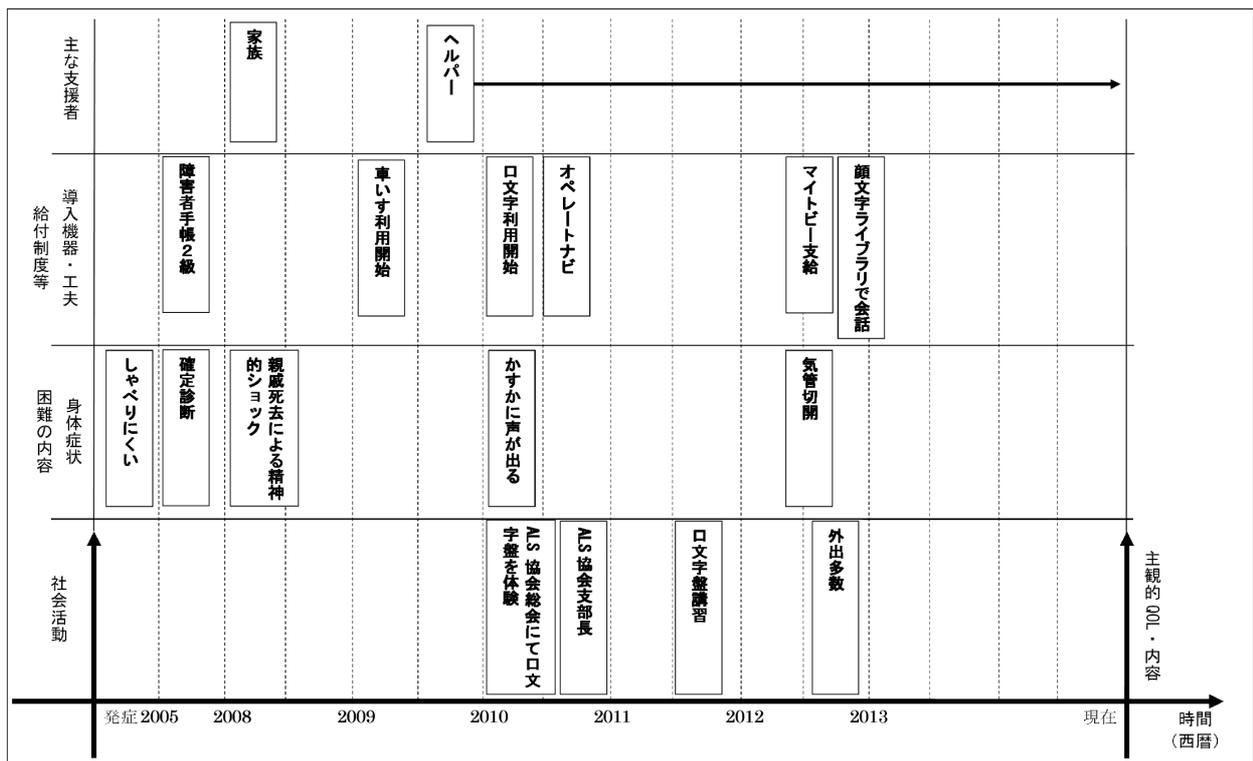
付録図 14 Tさん (島根県)



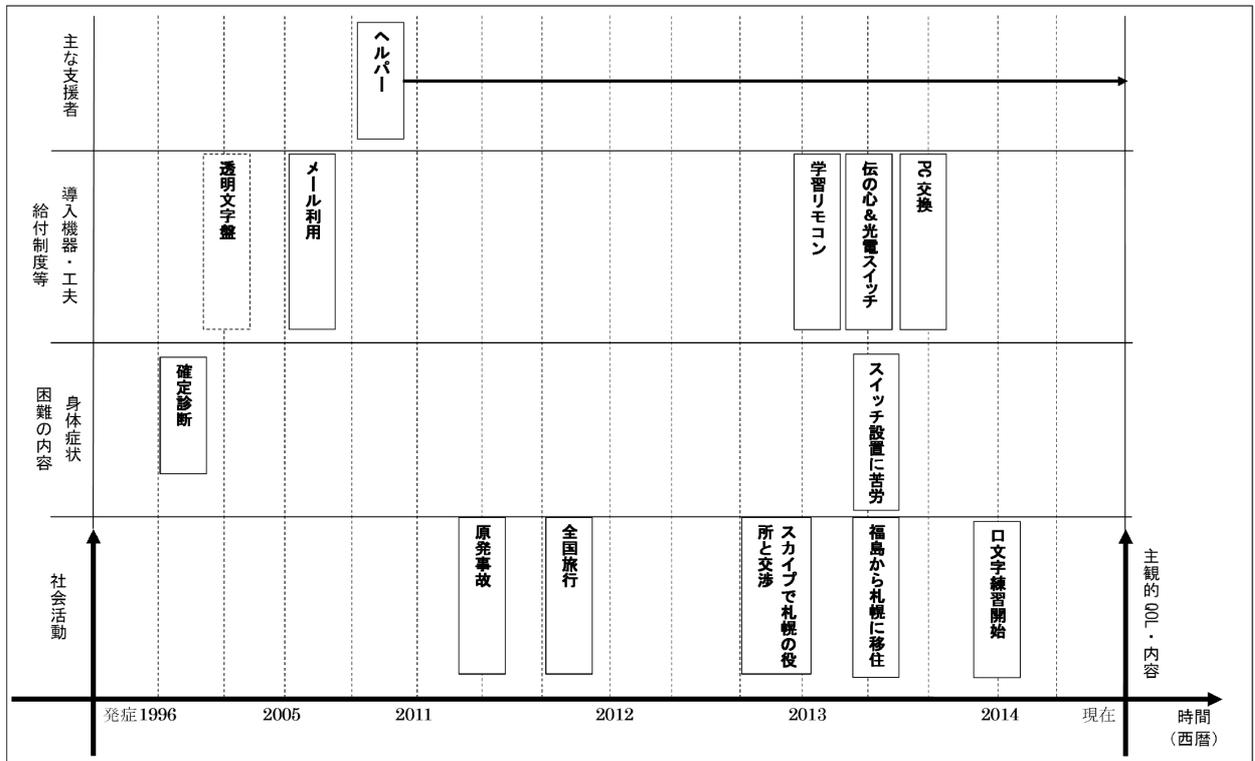
付録図 15 Nさん (岩手県)



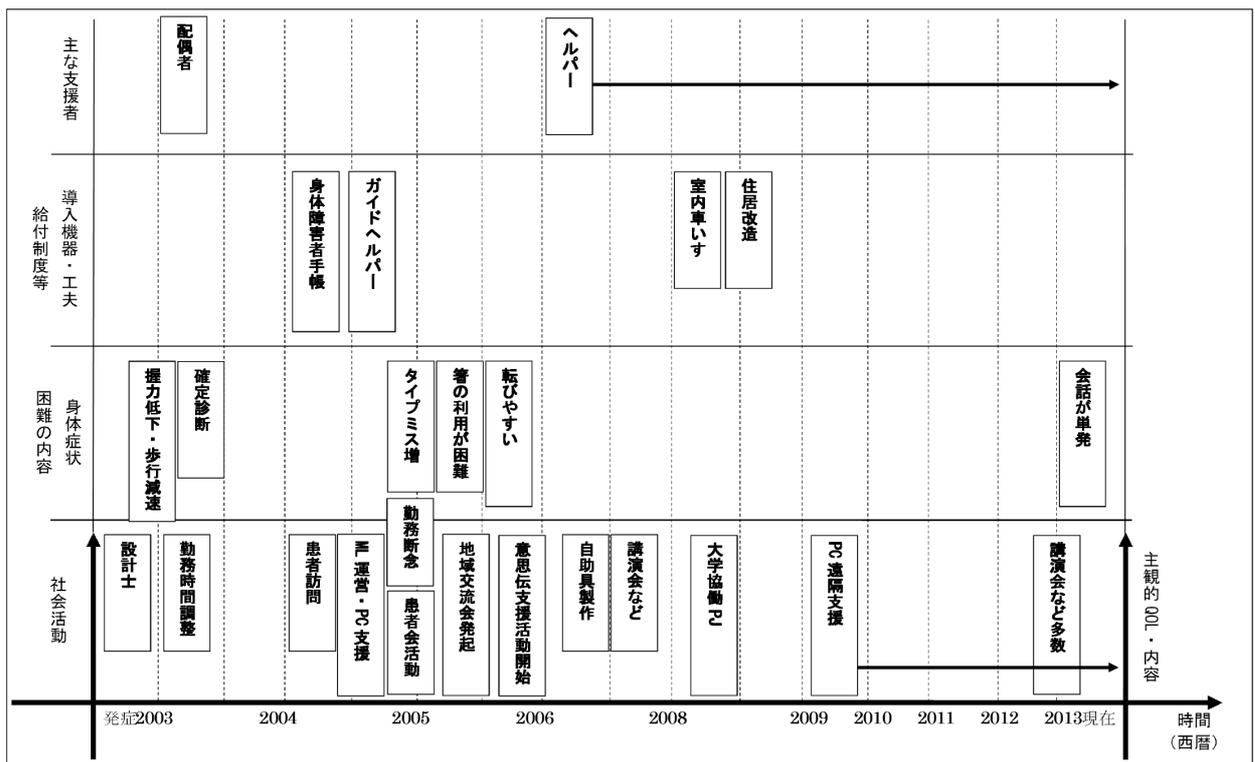
付録図 16 S さん (岩手県)



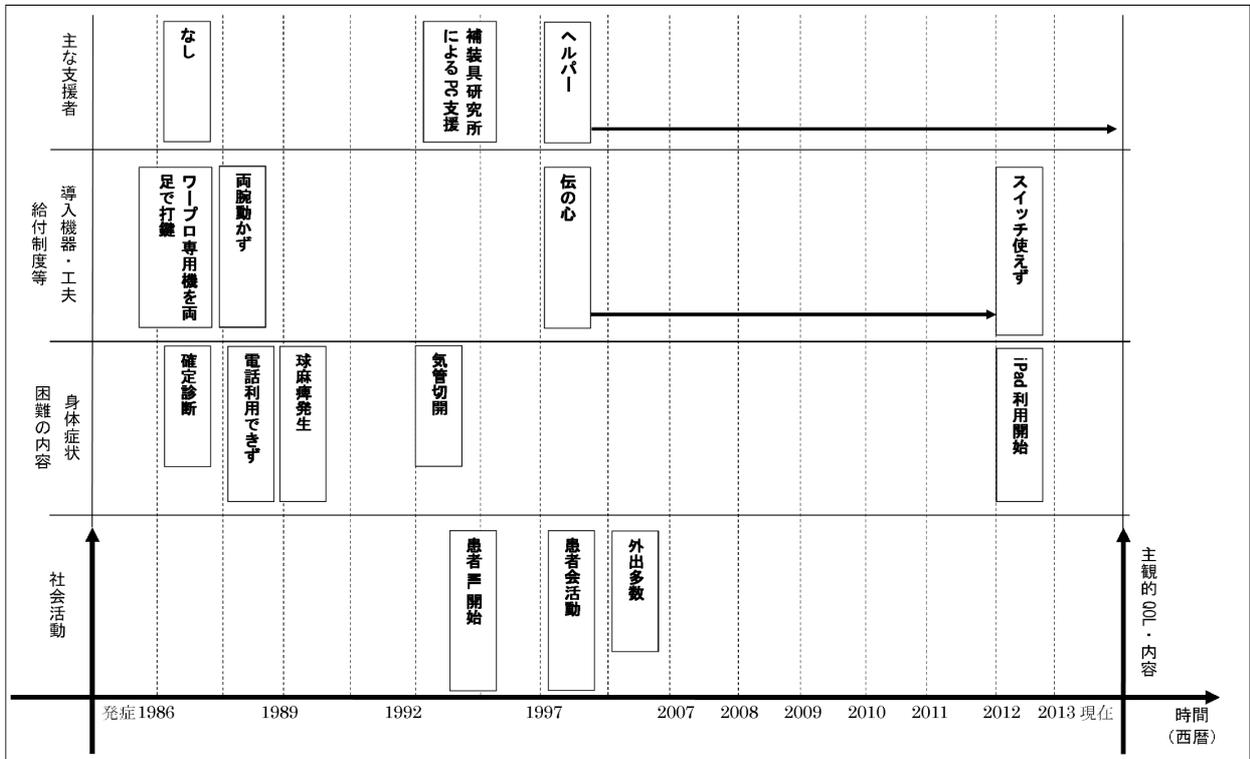
付録図 17 F さん (北海道)



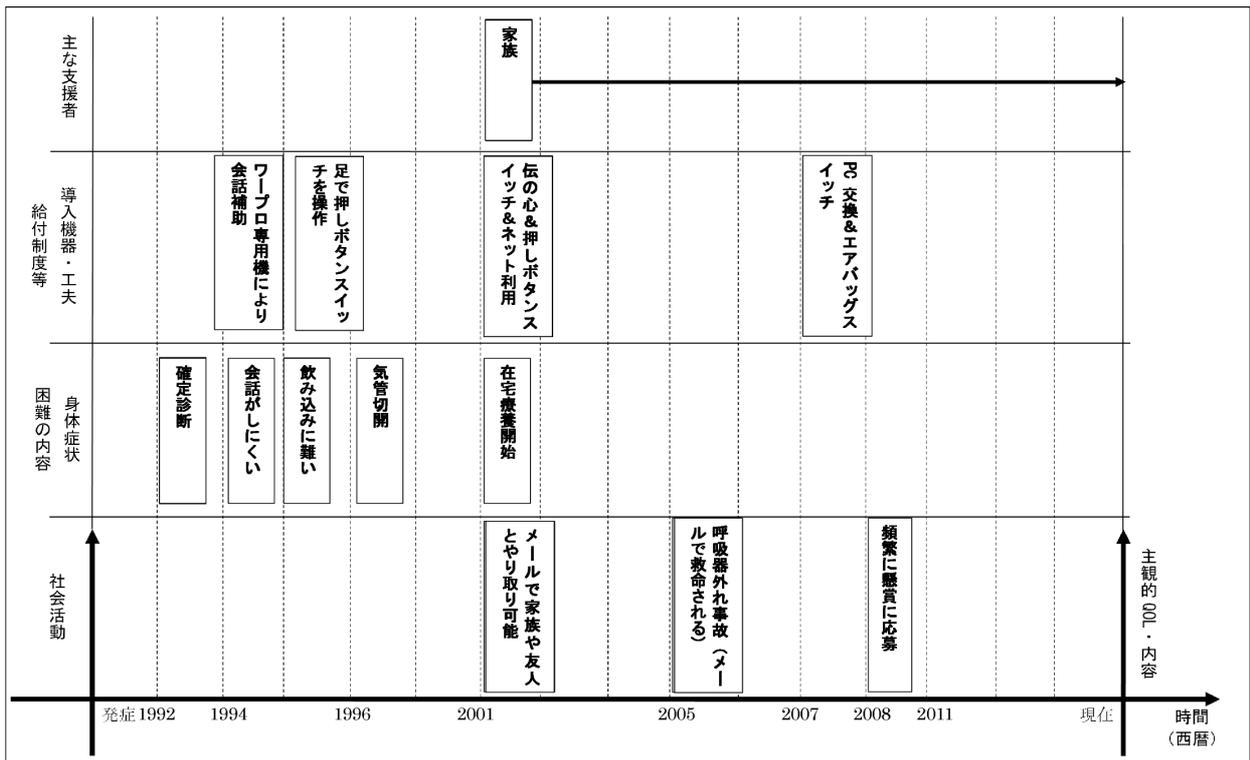
付録図 18 Sさん (北海道)



付録図 19 Hさん (大阪府)



付録図 20 Hさん（東京都）



付録図 21 Tさん（岩手県）