

の積極的な活動量を維持している。

事例②（追跡）：50代男性・在宅・メカニカルスイッチ（左手薬指）・伝の心・家族・3年

地方テレビ局のジャーナリストとして活躍した経歴を持つ。取材経験の中には、ガン患者のサロン活動に関するものがある。自らが ALS に罹患してからは、その取材経験をもとに、自宅を開放して ALS 患者のサロンを開設した。

平成 24 年秋の前回調査時は、伝の心を利用したサロンの活動も活発であり、会話の状況に合わせた的確な返答が可能であった。しかし、今回の調査では明確な反応が得られない状態となっていた。

この 1 年間で、主要なヘルパーが去ってしまい在宅生活を維持するのが困難となったことから入院生活となり、コミュニケーション環境は大きく悪化した。入院生活の苦痛を軽減する目的で睡眠薬を導入するようになり、さらにコミュニケーションを取ることが困難になっている。スイッチ操作は、病気の進行や支援者スキル不足からきわめて行いにくくなっている。

事例③（新規）：60代男性・在宅・空圧スイッチ（チューブ噛み込み）・オペレートナビ・家族&訪問ケースワーカー・4年

元電子機器設計者である。地方在住でありながら、意思伝達装置を利用した良好なコミュニケーション環境を維持している。近隣に意思伝達装置を独力で使いこなしている ALS 患者の存在があり、それを参考にして在宅環境に移行した。意思伝達装置のサポートは往診クリニックの訪問スタッフが行っている。特筆すべきは、当該患者自身が設計したコールスイッチである。オペレートナビにより CAD を操作して設計図をおこし、それをもとに支援者がスイッチを制作している。このコールスイッチがなければ現在の在宅環境は維持できなかった。

事例④（新規）：40代男性・在宅・圧電スイッチ（左額）・オペレートナビ・家族・5年

東日本大震災の津波により、自宅兼仕事場の建物が全壊した。震災当日、当該患者は高台にあるデイサービスに出ていたため無事であった。子ども二人と妻も学校や職場におり、家族に人的な被害はなかった。デイサービスには意思伝達装置一式を持ち込んでいたため、避難先での

コミュニケーションに大きな支障はなかった。

しかし、津波被害により自宅には戻れないため、家族と離れて 3 年半の入院生活を余儀なくされた。その間、意思伝達装置のメール機能により妻との交流を続けて、在宅による同居の道を模索した。その後、平成 25 年夏からは県内陸部に自宅を新築して家族との在宅生活を再開している。ALS の罹患が判明した 6 年前には、ブログを開設して家族の近況や日常のできごとを記している。ブログを通して、他県の ALS 患者との交流を深めており、生きる上での大きな糧となっている。

事例⑤（新規）：60代女性・在宅・空圧スイッチ（左薬指）・伝の心・NPO&家族・4年

アメリカでの生活経験があり英語が堪能である。前夫との子どもや孫がアメリカで暮らしており、意思伝達装置を使って英文でメールのやりとりを行っている。現夫はメールを利用しておらず、当該患者のメール相手は一部のヘルパーとアメリカの孫らのみと限られているが、満足感があるとのことである。また、伝の心の操作によってレンタル DVD をよく鑑賞している。

D. 考察

意思伝達装置の利用継続には支援者等による直接的なサポートが必須である。これは遠隔支援があっても同様である。全調査 13 例のうち、意思伝達装置の納入業者によるサポートが十分だったのは 1 例のみであり、アンケート調査とほぼ一致した。また、一時的にでも利用環境が悪化するとその後の利用に悪影響を及ぼすことが確認できた。その理由として、その期間における身体機能の廃用、支援者のスキル低下や支援者変更によるスキル不足が考えられる。つまり、意思伝達装置の有効活用には安定した継続的な利用が不可欠といえる。

付記

本研究は、厚生労働科学研究費障害者対策総合研究開発事業（身体・知的等障害分野）「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究」（H25-身体・知的-一般-004）の一部として実施した。

難病患者に対するコミュニケーション支援の症例報告の現状調査

岡田美砂、金古さつき、川尻洋美（群馬県難病相談支援センター／意思伝研究班）
井村 保（中部学院大学／意思伝研究班）

A. 研究目的

進行性神経・筋疾患患者に対するコミュニケーション支援には、様々の視点からのアプローチが必要であり、難病医療関係の学会等においても数多くの報告が見られる。症例報告等は、対象者の少ない疾患における対応経験不足を補うものであり、貴重な情報源である。

このとき、これまでのコミュニケーション支援をテーマとした症例報告等においては、支援のアプローチの困難さや、多職種連携の必要性を結論とする同様の困難事例に留まるものや、上手く支援が出来たことを報告しても、その内容を客観的あるいは定性的に振り返り、その改善例のポイントを一般化するような、具体的な提示しているものは少ないといえる。

しかしながら、これらの症例報告等における共通課題の改善例などの解決の糸口を探り、必要な支援ネットワーク（医療・福祉の連携）の在り方を具体化することが、コミュニケーション支援の体制構築には重要な基礎情報となりうると考えられる。

そこで本件研究では、コミュニケーション支援の体制構築を効果的に構築することを最終目標として、これまでの支援のアプローチや体制の構築におけるノウハウの可視化するために、過去の難病医療関係の学会等での症例報告等のサーベイを行うことで、現状の課題の明確化等を試みる。

B. 研究方法

難病医療関係の学会誌・学術講演抄録を対象に原著論文、症例報告等の中から、意思伝達装置の導入等のコミュニケーション支援に関する文献を収集し、内容に応じて整理する。コミュニケーション支援にも古くからの取り組みは見られるが、今回は、現状の課題を明確化することから、対象期間を、意思伝達装置が障害者自立支援法（現、障害者総合支援法（通称））にお

ける補装具になった平成 18 年（2006 年）以降に限定した。

なお、文献検索は、できるだけ幅広い文献を調査するために、複数のキーワードを組み合わせた検索式を用いず、代表的なキーワードを選定し、医学中央雑誌 Web 版によって、2006 年～2014 年の期間の文献検索を行った。

C. 研究結果

今回は代表的なキーワードとして、①コミュニケーション支援、②意思伝達装置、③文字盤、の 3 つのキーワードを用いて検索した。各キーワードにおける被検索文献の文献種別と件数を表 1 に示す。

表 1. 被検索文献数

キーワード	コミュニケーション支援	意思伝達装置	文字盤	計
合計	227	108	58	393
原著	31 (13.7%)	22 (20.4%)	31 (53.4%)	84 (21.4%)
会議録	106 (46.7%)	63 (58.3%)	20 (34.5%)	189 (48.1%)
解説／ 総説	90 (39.6%)	23 (21.3%)	7 (12.1%)	120 (30.5%)

(1) 被検索文献の分類

「コミュニケーション支援」での検索では、難病に関する研究は少なく、発達障害や重症心身障害児などを対象とした事例に関する研究が多かった。一方、「意思伝達装置」または「文字盤」での検索では、難病に関するものが半数以上を占めた。

また、キーワード毎での文献種別では、コミ

コミュニケーション支援では会議録や総説が、意思伝達装置では会議録が多く、文字盤では原著が多く見られた。

なお、学会毎の論文発表は、看護分野では日本難病看護学会が多く、他に日本看護学会（成人看護、地域看護、精神看護）や看護系大学の紀要などで発表がみられた。リハビリテーション分野では、日本作業療法学会、リハ工学カンファレンスや県単位で行われている作業療法の学会などでの発表があった。

（２）症例内容の特徴

対象となっている疾患は、8割以上が筋萎縮性側索硬化症で、他に脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、シャイドレーガー症候群、ギランバレー症候群、先天性進行性ミオパチーの小児、脊髄性筋萎縮症Ⅰ型の小児などの報告があった。

症例報告は、病院所属の専門職による入院患者を対象とした事例を扱った論文が多く、在宅療養者を対象としたものは少なかった。内容では、コミュニケーション手段の獲得過程での支援者と患者および家族との関わりや具体的な支援方法、入力方法（スイッチ等）についての変更や工夫についての記述が多かった。作業療法士、言語聴覚士が支援している事例では、患者の身体状況に応じてコミュニケーションツールを選択し、文字盤や意思伝達装置などを使用している事例があった。対応困難事例の報告もあり、対象となる患者の背景によりリハビリ療法士の支援の結果、意思伝達装置でのコミュニケーション手段の獲得ができなかった事例もあった。看護師による支援では、読唇法によるコミュニケーションや文字盤導入の事例が多くみられた。論文中、多職種連携による支援が必要であることを示唆する記述は散見したが、多職種連携に焦点を当てた論文はみられなかった。

D. 考察

コミュニケーションの不自由に関する相談やその支援等は、難病患者の療養生活においては不可欠な課題である。

文献検索の結果、病院に所属する専門職による論文発表が多かった。これは、構音障害発現時から比較的早期にリハビリテーションの一環としてコミュニケーション支援が開始されてい

るため、通院や入院の際に医療機関でより専門的な支援を受けているためであると考えられる。しかし、在宅療養移行後には、患者や家族、支援者からコミュニケーション支援に関する相談が保健所や難病相談支援センターに寄せられることが少なくないこと、在宅療養に関わるリハ職、看護職からの論文発表が少ないことから、在宅療養においてはコミュニケーション支援に関する困難事例などへの対応が十分に検討されているとはいえない。これらのことから、医療機関と在宅療養に関わる支援機関との連携、それぞれの支援機関間での連携は十分ではないことが推察される。

さらに、広く普及している文字盤を検索キーワードに検索された文献では53.4%が原著であるのに対し、意思伝達装置では58.3%が症例報告に留まり原著に至っていないことから個々の相談支援機関では十分な支援のノウハウが蓄積されていない場合や、具体的な支援を行う機関に橋渡しができない場合も予想される。

また、コミュニケーション支援での検索では、難病に関する研究は少なく、かつ入力方法（スイッチ等）についての変更や工夫についての記述が多いことから、注目点に偏りがあるといえる。難病療養者のコミュニケーション障害へは、適時、シームレスな支援が必要である。本調査で示したように、コミュニケーション支援に関する報告は多数あり、これらの情報を適切に把握していれば、解決方法の糸口を見出すことも可能になりうると考えられる。そのため、このような症例報告を取集し、さらに体系的な分類を行えば、支援者間での情報共通や知識の補完に有益なものになると考える。今後、本研究では、調査結果を元に多職種連携の具体的方策の検討を含めた課題や改善例などの分類を試みる。

付記

本研究は、厚生労働科学研究費障害者対策総合研究開発事業（身体・知的等障害分野）「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究」（H25-身体・知的-一般-004）の一部として実施した。

