

意思伝達装置利用者の社会活動状況等に関するヒアリング調査

研究協力者 伊藤 史人(島根大学)

研究分担者 井村 保(中部学院大学)

研究要旨:

意思伝達装置の利用は、療養環境におけるケアの指示や簡単な意思表示だけにとどまらない。特に、インターネットを活用することにより高度な社会活動も可能にする。事実、意思伝達装置をよく活用する患者の中には、患者会活動をはじめ、それらに関する講演や執筆などの社会的活動を継続している例もある。そこで、本研究では、意思伝達装置やPCの利用者に対して、社会参加などの状況調査をヒアリングにより行うことで療養生活への効果について調べた。また、意思伝達装置のサポート環境は利用継続性に大きな影響を与えるため、意思伝達装置と支援者の関係についても調べた。なお、本報告では、前年度の追跡調査として3例、新規の調査として3例を挙げた。また、参考として気管切開をしていないALS患者を含む3例を挙げた。

A. 研究目的

背景

意思伝達装置は、発話や書字が行えない人にとって、きわめて有用な機器である。特に、人工呼吸器を装着するにいたった重度障害者にとって、意思伝達装置の効果的な利用はコミュニケーション環境を改善し、QOL向上に大きく貢献する。

この意思伝達装置の入手においては、障害者総合支援法に基づく補装具購入費の支給が一般的である。ALS等は進行が早い場合もあり、患者の生活実態により則した制度が求められている。そこで、井村らは本研究課題において次期制度改正の基礎資料とするため、平成25年度に日本ALS協会の協力のもと、意思伝達装置の利用状況に関するアンケート調査を実施した。日本ALS協会の会員約1,800名へ送付し、有効回答数469件を得た。その結果、ALS患者の意思伝達装置の利用に関する全体の傾向が明らかになった。

しかし、アンケートの調査結果からは、全体の利用状況の傾向は把握できるものの、個別の利用実態を把握することは難しい。そのため、意思伝達装置の利用実態を把握するために個別訪問によるヒアリング調査が必要となった。

目的

ALS患者等の意思伝達装置の利用実態を調査することで、意思伝達装置の利用に関わるケーススタディを収集し、支給制度改正に資する情報としてまとめる。

今回の調査では、平成25年度に実施したALS患者のヒアリング調査を追跡して、この一年間のコミュニケーション環境等の変化を記録した。加えて、新規のALS患者の調査も実施する。

よく意思伝達装置を活用できている患者や療養環境等の共通点、意思伝達装置の活用によってどのような社会的活動が行えているかを精査し、意思伝達装置が重度障害者にとってどのような役割を担っているかを明らかにする。

B. 研究方法

個別訪問によるヒアリング調査とする。可能な限り患者本人からの聞き取りとするが、困難な場合は家族やヘルパー等の支援者から聞き取る。その際、患者がもっとも信頼している支援者から聞き取りすることに留意している。

(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問とする。

対象者は、意思伝達装置の利用者で、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。

居住地は主に地方都市である。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ヒストリーとし、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。

(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 および E14-0018）。

C. 研究結果

平成 25 年度に報告した ALS 患者 8 名のうち、6 名の追跡調査が実施できた。このうち、身体

的状況の変化等により意思伝達装置の利用が困難になった（筋力の低下により随意的なスイッチ操作が困難になった）者が 1 名、ほぼ同じ状態で意思伝達装置の利用を継続している者が 2 名いたが、これらについては割愛し、3 名の追跡調査を、以下に報告する。

また、加えて 6 名の ALS 患者を新規に調査した結果も併せて報告する。なお、3 名については気管切開をしていないため、特記事項の参考事例にとどめる。

以下に 調査結果の概要を記す。患者属性は、年代・療養環境・スイッチ方式（装着部位）・意思伝達装置の名称・主な支援者・意思伝達装置の使用歴を挙げる。

事例（追跡調査）

表 1 属性情報

項目	内容
年 代	60 代
性 別	女性
療 養 環 境	在宅
ス イ ッ チ 形 式	光電式
ス イ ッ チ 設 置 場 所	類
意 思 伝 達 装 置	視線装置マイトビーC15
主 な 支 援 者	家族&ヘルパー
意思伝達装置の使用歴	5 年

原発事故の影響により、平成 24 年に福島県郡山市から北海道札幌市に自主避難している。支援者チームもそれに合わせて転居しており、支援体制をほぼそのまま維持している。転居先は団地であり、他の住人も福島からの移住者となっている。

この例でもっとも特徴的なのは、意思伝達装置のサポートが遠隔支援により行われている点にある（図 1）。現場の支援者らは、遠隔からの指示により保守を行っている。ただし、一部の支援者はパソコン操作に熟達しているため、基本的な設定は行えるためすべてを遠隔操作に依存しているわけではない。患者の遠隔支援に対する依存度は高く、自ら Skype で呼び出して支援を依頼していることもある。

遠隔操作支援にあたっては、Teamviewer(<http://www.teamviewer.com/ja/>)が使われている。セキュリティ機能も充実しており、不用意な設定がなされなければ安全に利用できるソフトウェアである。



図1 遠隔操作による意思伝達装置のサポート

この一年の間の大きな変化は、伝の心を使いつつオペレートナビの使用を開始したことが挙げられる。その目的は、自らより自由にパソコン操作を行うためである。オペレートナビの利用によりパソコン操作の幅が広がっており(図2)、たとえば、パワーポイントを利用して、当該患者の他人介護による在宅生活等について自らの操作で講演できるようになった。

さらには、視線入力にも取り組む予定であり、やや病気の進行はみられるものの積極的な活動量を維持している。

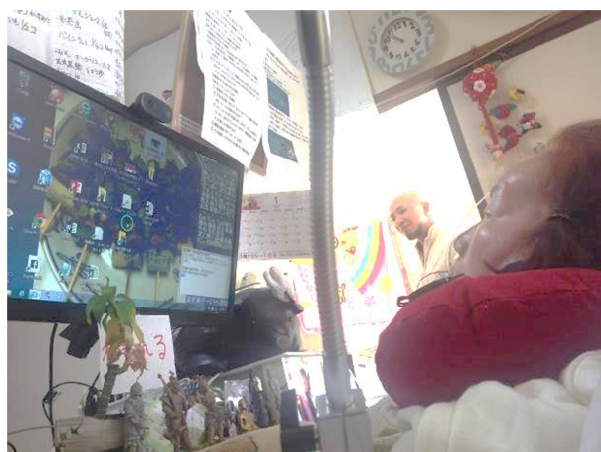


図2 オペレートナビの利用により活動の幅がさらに広がりつつある

事例 (追跡調査)

表2 属性情報

項目	内容
年代	50代
性別	男性
療養環境	在宅
スイッチ形式	メカニカル式
スイッチ設置場所	足(コール用)
意思伝達装置	視線装置マイトビーC15
主な支援者	家族&ヘルパー
意思伝達装置の使用歴	5年

患者団体の代表を務めるなど精力的に社会活動を行っている。視線入力装置(マイトビーC15)を公費により導入した数少ない例である。視線入力装置によりソーシャルネットワーク(SNS)による情報発信や外部との交流を積極的に行っている(図3)。

意思伝達環境については、去年からの変化はほとんど認められず、きわめて安定した療養環境を維持している。

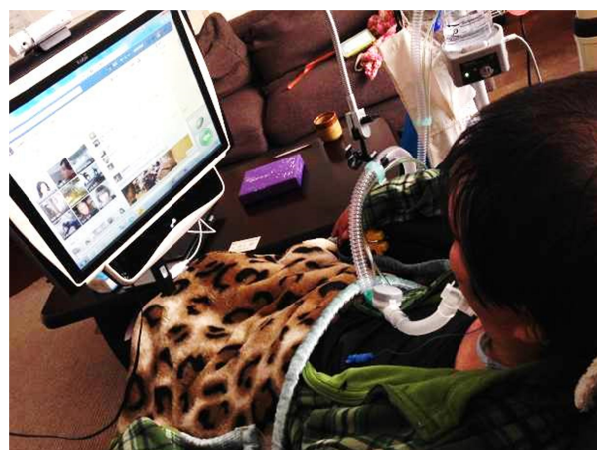


図3 視線入力装置でソーシャルネットワークなどを利用する

ところで、日常的な会話は意思伝達装置を使わずに口文字で行っている(図4)。メールなどの返信も口文字をヘルパーが読み取って入力を代行している。実の娘が口文字を習得しており、ヘルパーが不在の際もコミュニケーション環境を維持している。口文字により、スカイプ等の

ビデオ通話も可能であり，多様なコミュニケーション方法を確立している。



図4 日常的なコミュニケーション口文字で行い意思伝達装置は介さない

事例（追跡調査）

表3 属性情報

項目	内容
年 代	60代
性 別	女性
療 養 環 境	在宅
スイッチ形式	空圧式
スイッチ設置場所	左手
意思伝達装置	伝の心
主 な 支 援 者	家族&納入業者&ヘルパー
意思伝達装置の使用歴	11年

かつては入院生活をしていましたが，3年前より在宅療養となっている。伝の心を使っており，メールのほかソリティアなどのゲームを行うのが日課となっている（図5）。サポートは家族が中心であるが，納入業者が設定したままで使用しているのが現状である。空圧式スイッチの設置についての工夫はあるものの，意思伝達装置への理解は乏しいのが現状である。

かねてから外出時にも使える機器を希望している。iPadなどの利用を検討中であるが，支援者にICT機器に詳しいものがないため導入にはいたっていない。

なお，去年の調査時から，スイッチの使用状

況などにほぼ変化はない。安定した使用を継続できている。



図5 趣味のゲームを伝の心を使ってプレイするのが日課

事例（新規）

表4 属性情報

項目	内容
年 代	60代
性 別	男性
療 養 環 境	在宅
スイッチ形式	空圧式
スイッチ設置場所	チューブ噛み込み
意思伝達装置	オペレートナビ
主 な 支 援 者	家族&訪問ケースワーカー
意思伝達装置の使用歴	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おり，ほぼ一日中利用している。主な支援者は家族であるが，ICT機器に詳しいわけではない。患者自身の具体的な指示で家族が実作業を実施する。

確定診断後間もない時から，近隣の意思伝達装置を独力で使いこなしているALS患者を真似て現在の環境を構築している。前もって意思伝達方法に関する準備をしっかりと行っていたこともあり，比較的スムーズに在宅環境に移行できた。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も積極的に行っているが，即

時性のある支援は望めないのが課題となっている。

ところで、当該患者に特筆すべきは、自身が設計した磁力を検知して作動するコールスイッチを実用している点にある(図6)。オペレートナビを使ってCADを操作して設計図をおこした(図7)。部品は患者自らがインターネット通販で調達し、支援者は設計図もとに工作してスイッチを製作している。家族によると、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ということである。

なお、ここ1年は噛み込む動作が行いにくくなり、他の方法を模索しているが決定的な方法が見つかっていない。噛み込み動作は生理的な反応により起こる場合もあるため、スイッチの誤入力が発生しやすい。視線入力も試しているが、実用になる精度が得られない状況である。



図6 自作の磁気式センサースイッチ

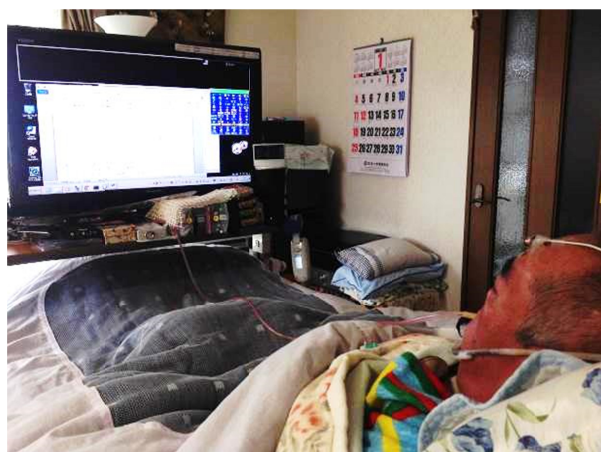


図7 日常的にはオペレートナビを使う

事例 (新規)

表5 属性情報

項目	内容
年代	40代
性別	男性
療養環境	在宅
スイッチ形式	圧電式
スイッチ設置場所	左頬
意思伝達装置	オペレートナビ
主な支援者	家族
意思伝達装置の使用歴	6年

東日本大震災の津波により、当該患者の自宅兼仕事場の建物が全壊した。震災当日、高台にあるデイサービスセンターに出たため無事であった。当時すでに気管切開して発話ができなかったが、常に意思伝達装置一式を持参していたため、意思表示に大きな問題は起きなかったようである。その後、転々と移動した避難先でも意思表示を行うことができた。

なお、震災当時、子ども二人と妻は学校や職場におり、家族に人的な被害はなかった。しかし、津波被害により自宅には戻れなくなったため、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た。インターネット回線はUSB式の端末を利用していたため、外部とのコミュニケーションが可能であった。入院生活の間は在宅による同居の道を模索してきた。その間もあり、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(図8および図9)。

ALSの罹患が判明した6年前には、ブログ(ALSお父さんの子育て日記：<http://ameblo.jp/syooooo2/>)を開設して家族の近況や日常のできごとを記している。さらには、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。



図 8 念願の在宅療養生活を再開した

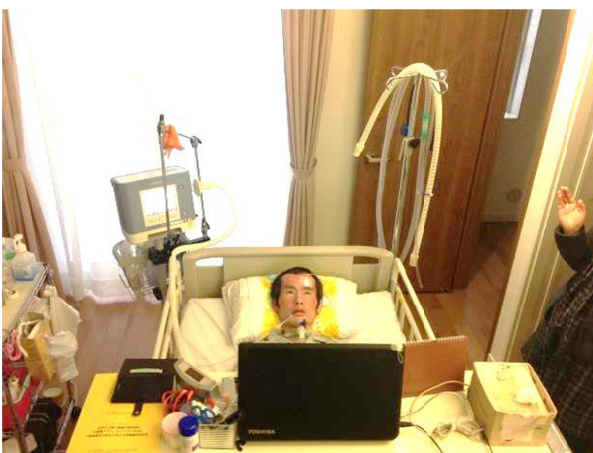


図 9 在宅生活用の間取りとなっている

事例（新規）

表 6 属性情報

項目	内容
年 代	60代
性 別	女性
療 養 環 境	在宅
スイッチ形式	圧電式
スイッチ設置場所	左手薬ゆび
意思伝達装置	伝の心
主 な 支 援 者	家族&NPO
意思伝達装置の使用歴	5年

当該患者は、アメリカでの生活経験があり英語がたいへん堪能である。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するのが大きな楽

しみとなっている。意思伝達装置は伝の心を使っているが、英文の入力は行えるものの効率はきわめて悪いと考えられる。一般に、英単語の入力においては冒頭文字による予測入力が用いられる。しかし、伝の心にはその機能は実装されていないため、単語を入力するにはすべてのアルファベットを入力する必要がある。それに関わらず、英文メールを続けるのは、当該患者のコミュニケーションへの強い気持ちがあっ

てこそのものである。一方で、現夫はメールを利用しておらず、当該患者のメールの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。それでも十分な満足感があるとのことである。社会活動の幅は狭いが、濃密なコミュニケーションによって生活に楽しみを見出している。

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（図 10 および図 11）。週に 5 本程度鑑賞するとのことである。



図 10 伝の心を使って毎日ように DVD 鑑賞をしている



図 11 毎週たくさんの DVD をレンタルする

意思伝達装置は、主に文字入力を行うことを想定して開発されているが、実際の療養現場ではインターネット閲覧や、当該患者のようにネット動画を含むビデオ鑑賞を中心に活用している例が散見される。



図 12 ICT にはあまり関心のない配偶者による意思伝達装置のサポート

意思伝達装置のサポートは主に家族(配偶者)が行っている(図 12)。ICT について詳しいわけではないが、十分にスイッチ設置などが行えている。意思伝達装置のシステムトラブルにおいては、地元の NPO に依頼することもあるようだが、おおむね安定して利用継続が行えている。

参考事例

以下に、参考事例を報告する。十分なヒアリングが行えなかった調査のうち、特筆すべき内容を含む事例を抜粋した。

事例

伝の心を頬に貼り付けた圧電式センサーで利用している(図 13)。意思伝達装置が生活に浸透しており、自身の患者会活動を中心にあらゆる場面に活用している。たとえば、高校生の子どもをもつ患者さんであることから、子どもへ注意として「宿題しなさい！」などの定型文を準備している(図 14)。生活がうかがえる利用例である。



図 13 意思伝達装置の利用環境

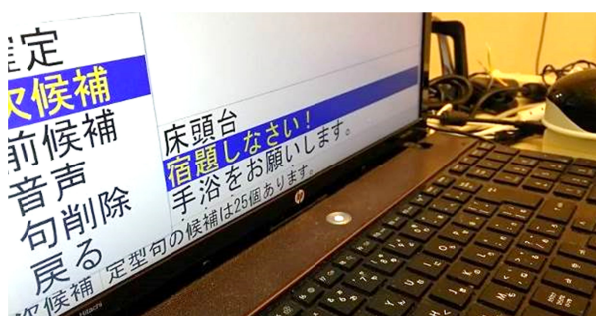


図 14 意思伝達装置の定型文の例

参考事例

地方都市にある病院での入院生活ではあるものの、充実した意思伝達装置の環境を維持している。主な支援者は ICT 機器には詳しくない配偶者である。保守が必要な際は、患者本人がすべて具体的に指示を出して環境を維持している。

たとえば、すべてのケーブルには接続先のラベルが貼ってあり指示を行いやすくしている(図 15)。配線図も準備しており、第三者が見ても接続状況がわかりやすくなっている。そのため、病院の医療スタッフもサポートしやすい状況となっている。



図 15 入院生活ではあるが安定した意思伝達環境を維持

普段はオペレートナビを常用しているが、最近では格安の視線入力装置とそれに対応するフリーソフト(ハーティラダー)を組み合わせ

視線入力環境を自力で構築し、視線入力によってブラウザ操作や Windows 操作を中心に行っている。また、場面によってさまざまな意思伝達方法を用意している（図 16）。



図 16 場面に合わせて透明文字盤・オペレートナビおよび視線入力を使い分け

参考事例

気管切開をしていない ALS 患者である。現在、施術するかどうか悩んでいる。しかし、視線入力装置による操作を体験し、四肢が動かなくてもコミュニケーション環境が維持できるのであれば、気管切開を行えるかもしれないと述べている。

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ろう。本報告のうち参考事例をのぞく 6 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。

E．結論

本調査により、意思伝達装置を安定的に継続利用している例から以下のことがわかった。

（意思伝達装置が安定利用できる条件）

- 1．患者自身がマメである

自分に必要なモノ・コトを整理している

- 2．自分を客観的に捉えることができる
病気の進行を理解している など
- 3．親身になってくれる支援者がいる
ICT に詳しいとは限らない

これらのうち、3 については意外な結果であった。ただし、安定して意思伝達装置を使っている患者には、ICT には詳しくないものの、親身になってくれる支援が存在していた。その支援者は、インターネット上の情報や、詳しい人に情報を求めて意思伝達の環境を維持している傾向が認められた。

社会活動においては、各人で活動の幅がまったく異なっていた。事例のように、限定的な狭い範囲での活動であっても、十分な時間をかけてそれにあたっていた。広い活動を維持している患者さんは、もともと活動的である傾向がある。それらのことから、意思伝達装置を利用しても本来のパーソナリティを維持できていることが認められた。

以上のことから、先に挙げた「意思伝達装置が安定利用できる条件」に合致すれば、本来のパーソナリティを維持しやすい。逆の場合は、場合は困難になるかもしれない。

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：重度障害者の意思伝達装置を中心としたコミュニケーション環境に関するヒアリング調査，全国難病センター研究会・第 23 回研究大会・資料集，29-30，2015

H．知的所有権の出願・登録状況

なし

（本研究に関しては、申告すべき COI（利益相反）状態はない。）