

IT機器コミュニケーション支援におけるボランティア関与状況

研究分担者 井村 保(中部学院大学)

研究要旨:

進行性難病患者のコミュニケーション機器の導入支援において大きく関与している内容にボランティア団体による支援活動があるが、支援の内容や他機関との連携の状況を含めた実態は明確でない。そこで、NPO活動として支援を行う団体の協力を得て、活動状況について分析した。訪問支援の状況としては、病院・保健所等からの紹介(依頼)によりデモや体験対応している場合が多く、導入支援としての役割を果たすことが明確になった。しかし、身体機能評価のような専門的知識が必要とされる場面での高頻度の訪問や、当面の活動資金の不足などの問題が明らかになり、適切な役割とそれに見合う運営体制の検討が課題といえる。

A. 研究目的

IT機器によるコミュニケーション支援には、一般的な福祉用具(意思伝達装置以外の補装具)とは異なり、(1)導入段階の情報提供を含めた導入時支援および、(2)複数年にわたる継続的支援が必要である。そして、これらの支援については、(3)継続利用のための調整を含めたのみにとどまらず、利用支援に依存する部分が多い。特に、意思伝達装置等のコミュニケーション機器の利用支援については、身体機能の評価のみならず、機器の紹介や利用方法の指導等の直接的には医療支援に含まれない人的支援に頼らなければならない側面も多い。

このような人的支援は、補装具制度の趣旨を鑑みると、処方段階での適切な指導や、納入事業者の責務に含まれることが望ましいか、民間事業としては採算的に効率が悪く、利益を圧迫しているという意見も聞かれる。そのため、現状としては、その補完的な役割を担っているのがボランティア活動等であることは、各種の先行調査研究¹からも明らかである。

しかし、ボランティア活動の担い手においても、個人的なボランティア、患者会主導のボランティア、ITサポートセンター等による組織的なボランティアなど多岐にわたるとともに、

各活動での支援内容は統一的でない。特に、適切な支援対価を得ていない場合も多く、その活動資金の獲得状況によっては、継続活動を維持の可否も大きな問題になってくる。

このような状況下において、コミュニケーション支援にかかる人的支援への補償を検討する場合には、支援内容の体系的整理(メニュー化)とともに、適切な費用の算出が必要になる。そこで、本研究では、自治体からの委託等を受けていない支援団体に注目し、その活動内容や運営状況の分析から、内在的問題の顕在化を試みる。

B. 研究方法

(1) 対象団体の選定

調査対象となる支援団体(以下、対象団体)は、活動にあたり制約が少なく独自の取り組みを中心とする団体に注目するために、以下の条件に合致する団体とする。

- ・複数年にわたる活動実績(概要)が公表されていること
- ・運営資金として、自治体からの委託事業として受けていないこと(ボランティア活動への単発的な助成・補助は可)
- ・原則として無償サポートによる活動であること(交通費や材料等の実費負担は可)
- ・特定の疾病や障害のみを対象とした活動制

¹ 丸岡稔典・森浩一・井上剛伸、重度障害者用意思伝達装置のサポート体制の課題、日本生活思念工学会誌、14(1)、32-39、2014

限を設けていないこと

- ・また、活動拠点は比較的広域であることが望ましい

以上の条件を満たす団体を、先行調査研究の記録から抽出し、活動記録を振り返り、実績のとりまとめと提供を依頼する。

(2) 調査内容および方法

対象団体における支援活動実績を、対象者単位でまとめる。継続的な支援が必要である場合には年度をまたぐ対応になる場合もあるため、昨年度(2013年度)に支援を行った方を対象者とし、前年度(2012年度)から今年度(2014年度)の支援内容を調査対象とした。

活動記録は、公表されている内容を主として、対象者単位で、複数回の訪問を全て書き起こし、時系列に分析できるように依頼した。

(3) 分析

とりまとめられた支援活動実績は、支援団体より研究分担者へ提出し、研究分担者において、支援内容、頻度等を定量的に比較分析する。

また、不明箇所や疑問箇所については、支援団体に再照会を行い、補問・修正した。

(倫理的配慮)

支援団体においては、個人の特定は可能であるが、研究分担者への状況提供段階においては匿名での情報提供であり、連結可能化匿名情報となる。しかし、研究分担者における分析においては、個人を特定することなく比較分析を行うとともに、統計的な結果を開示することで、支援対象者を特定することはない。

C. 研究結果

(1) 対象団体概要

今回の調査対象とした団体は、札幌市を中心に活動を行っている「特定非営利活動法人 iCare ほっかいどう」とした。同団体の概要は以下の通り。

- ・設立 2012年5月24日
(法人設立認証：2012年05月18日)
- ・札幌市を中心とした北海道内で活動
- ・ALSをはじめとする神経難病や事故等によって四肢の機能が奪われ、さらに気管切開等により音声言語機能を喪失した患者が意思伝達装置を導入する際に、導入前の相

談や機器の紹介、スイッチの選定、コミュニケーション機器の操作支援を行うことを活動の目的としている。

なお、詳細はホームページ(<http://icare-h.org/>)を参照されたい。

(2) 活動実績および内容分析

活動実績

当該調査期間における活動実績は以下の通り。

- ・訪問対象者数：95名
- ・訪問件数(延べ数)：256件
(平均：2.7回/人、分布は図1参照)
- ・対象者居住地域：市内：58人(61.1%)
市外：37人(38.9%)

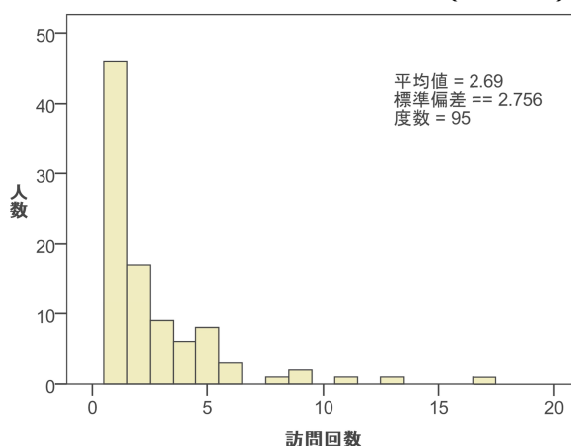


図1. 訪問回数の分布

対象者概要

- ・対象者の性別：男性：51人(53.7%)
女性：44人(46.3%)
- ・対象者の平均年齢(疑似年齢²)：54歳
(年代の分布は図2参照)
- ・最多疾患：ALS：57人(60.0%)

対象者の属性と疾患の関係は表1の通り。

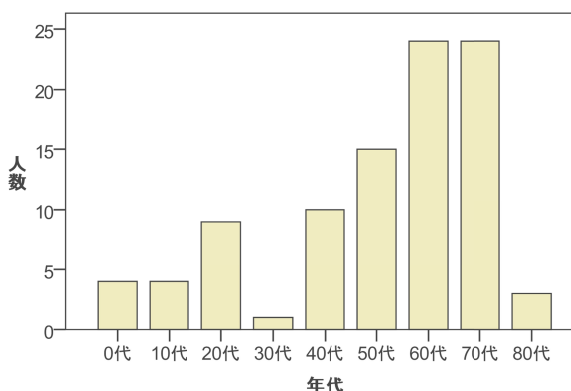


図2. 対象者の年代の分布

² 各年代の中央値(…、44歳、54歳、…)を代表値として算出した平均値

表 1 . 疾患別個人属性

	病名(区分)									合計	疑似年齢
	ALS	MSA/SCD	PMD	他の神経筋疾患	CVA	CP	頸髄損傷	その他			
男	29 50.9%	5 50.0%	3 100.0%	4 66.7%	5 71.4%	2 33.3%	0 0.0%	2 50.0%	50 53.2%	55 21	
女	28 49.1%	5 50.0%	0 0.0%	2 33.3%	2 28.6%	4 66.7%	1 100.0%	2 50.0%	44 46.8%	54 21	
合計	57 100.0%	10 100.0%	3 100.0%	6 100.0%	7 100.0%	6 100.0%	1 100.0%	4 100.0%	94 100.0%		
疑似年齢	63 10	64 11	24 0	27 33	51 16	19 6	39 35	33 23		54 21	

疑似年齢は、各年代の中央値を代表値として算出した値(上段:平均値/下段:標準偏差)。

表 2 . 相談内容・相談元・地域との相互関係

	相談内容内訳	相談元内訳										地区内訳		
		病院	保健所	在宅サービス	往診医	施設	養護学校	患者会	メーカー	その他	(空白)	総計	市内	市外
相談内容内訳	説明	6	3	1	1	1	1	1	1	1	13	6	7	
	デモ	17	6	1	2	1	1	1	4	30	17	13		
	デモ 申請	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1		
	デモ 納品	4	1	2	1	1	1	1	1	7	3	4		
	故障	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
	故障(破損)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
	修理代替機	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1		
	PC操作・IT設定	4	1	1	1	1	1	1	1	7	5	2		
	スイッチ	6	3	2	1	1	1	1	3	17	9	8		
	環境制御(空白)	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2		
総計	8	4	1	1	1	1	1	1	1	13	13	37		
地区内訳	総計	50	13	11	2	3	1	2	2	9	2	95	58	37
	市内	33	8	2	2	2	2	2	7	2	58			
	市外	17	13	3	1	1	1	1	2	2	37			

(3) 支援内容の分析

相談内容と相談元の関係

相談内容³としては説明やデモに関するものが 52 件 (54.7%) と最多であり、PC 操作・IT 支援やスイッチ関係は 24 件 (25.3%) であった。また、相談元となる機関等は、病院が 50 件 (52.6%)、保健所が 13 件 (13.7%)、在宅サービス (訪問介護等) が 11 件 (11.6%) であった。

この 2 つの結果のクロス集計および、それぞれの結果の地区別内訳を表 2 に示す。

³ 複数回数の相談があるケースについては、初回の相談内容等にて集計した

訪問回数

対象期間内の相談回数は、図 1 に示した通り、1 回が 46 件 (48.4%)、2 回が 17 件 (17.9%) と多数であるが、6 回以上も 9 件 (9.5%) で、このうち特に多い (9 回を超える) ものは 5 件 (5.3%) であった。

相談回数が特に多いものは、疾患別ではすべてが神経筋疾患、機種別では伝の心: 2 件、マイトビー: 1 件、ハーティラーダー: 2 件であった。また、相談内容としては、デモから納品までの継続支援が 3 件、スイッチ関係が 2 件であった。この相談回数の各種のクロス集計を表 3 に示す。

なお、特に訪問回数の多かった事例の概要は以下の通り。

- ・17回、MSA/SCD・男性60代、市外、往診医
ベチャラやPCを試すが、ハーティラダーに落ち着き、2014年4月～2015年2月の間に、14回の訪問あり(オリジナルパネルやオリジナルスイッチの提供)
- ・13回、ALS・女性40代、市内、在宅
2013年4月～2014年1月の間に13回の訪問あり(マイトビーのデモ、申請、納品)
- ・11回、ALS・女性50代、市外、病院
2013年4月～6月で4回(転院対応)、10月～12月に3回(修理対応、操作方法指導)の訪問あり
- ・9回、ALS・男性60代、市内、往診医
2013年6月～10月の間に9回の訪問あり(伝の心のデモ、操作練習、納品)
- ・9回、PMD・男性20代、市内、患者会
2013年4月～10月の間に9回の訪問あり(ハーティラダー、オリジナルスイッチ)

(4) 財務状況

対象団体のホームページで公開されている2013年度(2013年4月1日～2014年3月31日)の財務諸表の概要は以下の通り。

活動計算書において、当期の収入が9,297,818円に対し、支出は9,367,967円であり、70,149円の支出超過(赤字決算)であった。

経常収益には4件で合計4,680,000円の受入助成金等があり、経常支出において同額の助成事業が計上されている。これ以外の経常支出としては、事業費で3,832,373円的意思伝機器購入と、管理費(855,594円)に区分されている。そのため、訪問サポートは、助成事業で実施されていることが分かる。ただし、ホームページにおける活動記録等から、各種の研修会や活動報告会の開催も確認されていることから、助成事業が全てサポートに係る費用ではないことになる。(助成事業ごとの決算書類は公開されていない。)

また、意思伝機器購入と管理費の対する収入

表3. 訪問回数と疾患、機器、相談内容の関係

訪問回数		1	2	3	4	5	6	8	9	11	13	17	総計
		46	17	9	6	8	3	1	2	1	1	1	95
疾患	ALS	28	10	2	4	7	2	1	1	1	1		57
	MSA/SCD	6	3									1	10
	PMD	1		1					1				3
	他の神経筋疾患	2	2	1			1						6
	CVA	4		2		1							7
	CP	2	1	1	2								6
	頭脳損傷	1		1									2
	その他	2	1	1									4
機器	伝の心	14	4	1	4	6	2	1	1	1			34
	レッツチャット	4	2	2	1	2	1						12
	オベナビ	2	1										3
	ハーティラダー	2	1						1			1	5
	パソコン	1		3									4
	iPad		1	1									2
	マイトビー	4	3		1						1		9
	ベチャラ	2	2	1									5
	文字盤	1											1
	なし	16	3	1									20
相談内容	PC操作・IT設定	3	1	2		1							7
	デモ	9	9	2	4	3	2	1					30
	デモ 申請		1	1									2
	デモ 納品	1			1	2			1	1	1		7
	故障	1											1
	故障(破損)		1										1
	修理代替機		2										2
	説明	8	1	2	1		1						13
	(空白)	12	1										13
	スイッチ	10	1	2		2			1			1	17
	環境制御	2											2

は、3 件の事業収益（みなし寄付金）および寄付金である。ここで管理費には人件費は0計上であり、それ以外の経費としても、地代家賃や保険料、会費といった固定支出が761,650円（管理費の約89%）を占めている。

なお、貸借対照表からは、資産（3,051,540円）のうち、約90%に相当する2,756,346円が未収入金として計上されている。そのため、2,500,000円の短期借入金を生じている。また、当期においては70,149円の赤字であり、次期に繰り越される正味財産は551,540となっている。これらから自己資本比率を求めると約18%となる。

D. 考察

今回の結果の分析は、対象団体の活動状況の評価や査定を行うものではなく、実態からの状況分析を行うものであることを、改めて述べておく。そのうえで、活動結果から読み解くことができる実状について考察する。

対象者の特徴

表1に示した対象者属性は、本研究の別の課題として今年度実施した「重度障害者用意思伝達装置に対する補装具費支給実績の実態調査」における対象者の構成と類似した特徴が見られる（表4参照）。

そのため、支援の対象者としては、大きく偏ることなく、定款の目的にあるように神経難病以外にも事故などの他の理由による障害者に対しても対応しているといえる。

機器情報の提供者としての役割

意思伝達装置等のコミュニケーション機器（communication aids；CA機器）は、それを

必要とする患者・家族のみならず、発症初期段階の患者と係る医療関係者等においても十分に知られていない場合や、病院等においても実機を保有していない場合も想定される。そのため、病院・保健所等からの紹介（依頼）によりデモや体験に対応していると考えられる。

直接的に製品購入に結び付く段階であれば、販売事業者の営業行為の一環として実施されることが適当であるといえるが、発症初期段階における今後の療養生活を検討する過程では、多様な選択肢を示す観点から、特定の製品の販売等に縛られることの無いボランティア団体の役割は大きいといえる。

他機関との連携

相談元として多いのは病院、保健所、在宅サービス（訪問介護等）であるが、保健所に関してはすべて市外となっている。これは、札幌市は指定都市であるため独自に保健所を設置していることから、市外（道の所管）の保健所との連携体制の違いも考えられる。しかし、市内においては難病医療拠点病院や協力病院が多数存在し、それらの病院が相談元である場合も多いことから、相談元は、各地において窓口となる機関が異なると整理することもできる。

また、相談内容としては、デモや説明に関係するものが約半数を占めるが、スイッチに関するものも少なくなかった。しかし、スイッチに関する相談の割合は、病院では低くなっている。

これらを考えると、病院では、情報提供段階と適合段階での役割が適切に区分されていると推測は出来るが、病院においては情報提供後のどの時期に機器導入に至っているかは今回の調査では確認できないので、実態は不明である。

表4. 申請者の疾患別個人属性の比較

		疾患								合計
		ALS	MSA/SCD	PMD	その他（神経筋疾患）	CVA	CP	頸髄損傷	その他	
性別	男	度数 602	55	51	24	88	62	23	18	923
	列 %	57.0%	48.7%	87.9%	51.1%	75.9%	60.8%	76.7%	40.9%	58.9%
	女	度数 455	58	7	23	28	40	7	26	644
	列 %	43.0%	51.3%	12.1%	48.9%	24.1%	39.2%	23.3%	59.1%	41.1%
合計 (p<0.01)	度数	1057	113	58	47	116	102	30	44	1567
	列 %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
年齢 (p<0.01)	度数	1058	113	58	47	116	102	30	44	1568
	平均	60.7	58.5	35.8	46.1	53.3	42.8	46.3	42.0	56.7
	標準偏差	10.6	11.0	11.2	17.6	12.4	14.0	19.3	16.5	13.7

（「重度障害者用意思伝達装置に対する補装具費支給実績の実態調査」より）

相談対応の継続

相談の約半数は1回限りであり、3回以下では75%を超えることから、多くは単発的な相談といえ、相談内容としても説明やデモの場合が多い。

その反面、9回以上のケースは5件(デモから納品までが3件、スイッチ関係が2件)ある。最多の17件のケースの場合、平成26年1月の初回相談以降複数の訪問があり、26年度に入は13回訪問しオリジナルパネルやスイッチを作成などの記録がある。市販品を使わず、手作りを用いることが有効な場合もあるが、入力スイッチの適合のように機器・装置の特徴のみならず、身体機能評価のような専門的知識が求められる場面においては、その活動は、ボランティア活動が本来果たすべき役割の範囲を超えているといえる。

また、短期間における高頻度の訪問や、試行錯誤が多い場合には、支援者が熱心になりすぎている場合も考えられ、細部だけでなく対極的に再評価を行うなどの多職種連携が不足している場合も懸念される。特に、試行錯誤の過程で期待する結果が十分得られずに再訪問を繰り返すことは、患者・家族が不安にあることも危惧され、それぞれの機関の役割の再確認と、有効な(他)機関の連携方法の検討も必要である。

支援団体の運営状況

決算報告による、活動資金としては、多額の各種助成金を受け入れていることで、収支相償状態の決算報告になっているように見える。しかし、複数の助成事業の採択や収益事業(みなし寄付金)を含め、実質的な赤字運営に近いと考えられることから、活動の維持のためには安定した助成金の確保が大きな課題であると考えられる。

なお、未収入金と短期借入金の高割合から、助成金等が清算払いでの交付決定であることなどが推測されるが、自己資本比率が約18%と低いことから、助成金の交付が採択されても、正味財産等の一定量の資金⁴がない

場合には、活動資金の一時的不足を生じているといえる。

E. 結論

今回、特に活動制約を受けていない、特定非営利活動法人核を有するボランティア団体によるコミュニケーション支援活動の内容を分析した。

進行性疾患患者の場合は、CA機器を必要としない段階からの情報提供が必要である。そのような早期の患者に係わる機関としては病院や保健所があげられ、そこから情報提供やデモの依頼があることは、支援の連携としてよい過程が構築されているといえる。

しかしながら、フリーソフトやオリジナルスイッチ等の市販品以外の機器類の導入のように、見かけ上のコスト(購入費用)は発生していないものの、相当数の訪問による人的費用などの隠れたコストは少なくない。それらを補うために、助成金等に依存する団体運営もやむを得ないが、安定した収入(事業収益によるみなし寄付金)や遊休財産がなければ、運営実施が困難になることも懸念される。

そのため、適切な活動内容と運営基盤を保ちつつ、他機関との連携を行うことが継続した支援の確保になるといえる。

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

なし

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。)

⁴ 公益法人等の場合には、遊休財産が1年分の公益目的事業の費用を超えてはいけないとされているが、清算払いの助成金がある場合には、相当額の遊休財産はなければ活動資金の一時的不足が生じる。そのため、1年分の公益目的事業の費用

に近い遊休財産を保有することは、安定活動には必要と考えられることもできる。