

# 平成 27 年度 課題研究成果報告書

平成 28 年 4 月 4 日現在

研究種目： 研究Ⅱ

研究期間：平成 27 年 4 月 ～平成 28 年 3 月（1 年間）

研究課題名：ALS 患者に対する重度障害者用意思伝達装置の支援介入の調査

研究代表者

氏名：鈴木 康子

所属：埼玉県総合リハビリテーションセンター

会員番号：5560

研究成果の概要：

多くの筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）は、病状が進行し、人工呼吸器を装着し声を失った場合、文字盤や重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）等で意思を伝達する。意思伝達装置を使用している ALS 患者・家族・支援者の各 5 名の計 15 名にインタビュー調査を行い、意思伝達装置の支援介入の要件を抽出した。患者からは適切な介入時期は明確にならなかったが、家族からは、情報の収集は早い時期を希望し、使用者相互の同意が要件となっていた。支援者からは、気管切開を決めた時が一つの支援介入要件になることが示された。

助成金額（円）：300,000 円

キーワード：ALS 重度障害者用意思伝達装置 支援 介入

## 1. 研究の背景

ALS は、認知機能や人格が保たれたまま、全身の筋肉が麻痺していく難病である。発症から 2～5 年以内に人工呼吸器なしでは生存できなくなる場合が多い。人工呼吸器を装着し声を失った多くの ALS 患者は、文字盤や重度障害者用意思伝達装置（以下、意思伝達装置）等の使用により、コミュニケーションを再確保する。コミュニケーションを確保することで、本人の意思を尊重した生活が可能となるのである。しかしながら、用具を導入する際に ALS 患者や家族の抵抗感がある場合も多い。意思伝達装置の導入は、支援をする人の主観と経験で実施されており、適切な要件を明らかにする必要がある。

## 2. 研究の目的

意思伝達装置の使用には、対象者の身体機能や知的・精神機能、生活全般をみることが出来る作業療法士（以下、OTR）が、支援の介入に適切な職種である。本研究では、これから支援に関わる OTR の一助となるように、実際に意思伝達装置を支援した ALS 患者・家族・支援者への半構造化面接を通して、質的データを得て、その分析から意思伝達装置

の適切な介入要件を明らかにする。

## 3. 研究の方法

### 1) 対象者

平成 23～26 年度にコミュニケーション支援に関わったうちの ALS 患者・家族・支援に関わった医療職の各 5 名とした。いずれの対象者にも研究内容を説明の上、書面にて同意を得た。

なお、埼玉県総合リハビリテーションセンターの倫理委員会に研究内容を申請し、承認された。(H26-20)

### 2) 調査項目

現在使用しているコミュニケーション手段、使用している用具の便利さ・不便さ、コミュニケーションの捉え方を把握し、意思伝達装置を知った時の感情、使用の希望、導入や紹介のあり方、サポート体制への希望、コミュニケーション支援の中でも意思伝達装置の使用に至るまでの経緯と使用状況等についてとした。調査項目は、研究者間で協議しインタビューガイドを作成した。

### 3) 研究手順・データ分析

インタビューガイドを基に半構造化面接を行い、音声でデータ収集を行った。また、対象者の同意が得られた場合、インタビューは録音し、逐語録化し文字データに変換した後、修正版グランディッド・セオリー・アプローチ<sup>1) 2)</sup>の分析視点に沿って分析した。

### 4. 研究成果

対象者の ALS 患者は、男性 3 名、女性 2 名であり、年齢は 50 代 1 名、60 代 2 名、70 代 2 名であった。家族は、妻 3 名、義姉 1 名、子 1 名であり、年齢は 40 代 1 名、50 代 2 名、60 代 2 名であった。支援者は、OTR は 2 名、理学療法士 2 名、看護師 1 名であり、年齢は 30 代 4 名、40 代 1 名であった。それぞれのインタビューは、1 回 90 分程度であった。

ALS 患者、家族、支援者別にカテゴリー化した。カテゴリーについては、表 1 に示す。

表1 発症後のコミュニケーションに関わるカテゴリー

ALS 患者の場合 (サブカテゴリー: 43)
I. コミュニケーションをしたい
II. コミュニケーション手段の情報取得
III. ALS という病
IV. 現状のコミュニケーション手段
V. 意思伝達装置使用の支援
VI. 意思伝達装置の継続使用のための支援体制
VII. 意思伝達装置の活用方法
家族の場合 (サブカテゴリー: 49)
I. ALS という病と人工呼吸器装着の選択
II. コミュニケーションへの希望
III. 意思伝達装置使用の支援
IV. 意思伝達装置の新しい情報への関心
V. 現状のコミュニケーション手段
VI. 意思伝達装置の継続使用のための支援体制
支援者の場合 (サブカテゴリー: 66)
I. ALS という病
II. コミュニケーションについて
III. 支援前の意思伝達装置の認識
IV. 現状のコミュニケーション手段
V. 意思伝達装置使用への支援
VI. 意思伝達装置の継続使用のための支援体制
VII. 意思伝達装置への希望

以上から、意思伝達装置を使用の支援に関わるカテゴリーを抜粋すると、ALS 患者の〈V. 意思伝達装置使用の支援〉、家族の〈III. 意思伝達装置使用の支援〉、支援者の〈V. 意思伝達装置使用への支援〉であった。それぞれのサブカテゴリーは表 2 に示す。一部実例を記載する。

ALS 患者の 7 サブカテゴリーの中で、〈1. 紹介された時期〉では、あまり明確に記憶していないことが分かった。〈5. 初めて見た時に思ったこと〉では、使う時期ではないとの発言があった。〈7. 紹介してほしい時期の希望はない〉では、特定された時期はなかった。

家族の 12 サブカテゴリーの中で、〈1. 病

表2 意思伝達装置を使用するための支援に関わるサブカテゴリー

ALS 患者の場合: V. 意思伝達装置使用の支援 〈サブカテゴリー〉
1. 紹介された時期
2. 紹介した人
3. だんだんと口形などで伝わらなくなってきた
4. 紹介されたのは早くて、まだ自分で話したかった
5. 初めて見た時に思ったこと
6. 試行して使いたいと思った
7. 紹介してほしい時期の希望はない
家族の場合: III. 意思伝達装置使用の支援 〈サブカテゴリー〉
1. 病気をことを調べて知る
2. 便利そうだから使ってほしい
3. 紹介された時期
4. とりあえずレンタルして使う
5. 紹介された時は、まだ使う実感がない
6. 紹介されて抵抗感はない
7. 早すぎる紹介は、本人を追い詰める
8. 本人が欲しい・使いたい時が支援の時期
9. 紹介された時の理解
10. 気管切開した時に知る
11. 早く紹介してもらえばよかった
12. 意思伝達装置に望むこと
支援者の場合: V. 意思伝達装置使用への支援 〈サブカテゴリー〉
1. 支援経験のない不安
2. 支援経験を生かす
3. 紹介や導入時にはデモ品が欲しい
4. 値段が高い
5. 便利になった情報収集
6. 選択に関わる
7. 支援にふさわしい時期
8. 支援をするのにふさわしい人
9. 経験者の支援が望ましい
10. 紹介・導入は気管切開を決めた時
11. 本人の意欲を確認する
12. 病気だけでもショック
13. 発信者と受信者の意見の相違がストレスを生む
14. 発信者と受信者の意見の同意が必要
15. 家族の思いが先行しやすい

気のことを調べて知る〉では、病気の告知を受けインターネットで病気を調べると必然と意思伝達装置の情報が入っていた。〈5. 紹介された時は、まだ使う実感がない〉では、話せる時に紹介されている場合や発症早期の紹介では使用する実感がないことが分かった。〈8. 本人が欲しい・使いたい時が支援の時期〉では、ALS 患者の希望が聞かれてから支援を開始したほうがよいこと、また、紹介されても ALS 患者の意思がないと使用には結びつかないことが分かった。〈10. 気管切開した時に知る〉では、気管切開した時の病院での説明は意思伝達装置に関することよりもケア方法が中心であることが分かった。〈11. 早く紹介してもらえばよかった〉では、情報の入手は早期を希望していた。〈12. 意思伝達装置に望むこと〉では、使い慣れている携帯電話の操作に近いものを希望する発言が聞かれた。

支援者の 15 サブカテゴリーの中で、〈7. 支援にふさわしい時期〉では、ALS 患者が受け入れる心の準備が必要であること、家族の

理解を求めることがあげられ、情報としては早めでも、導入する時期は機能が低下して必要となる頃としていた。〈10. 紹介・導入は気管切開を決めた時〉では、気管切開や呼吸器を装着した時には、身体的・精神的負担が大きく、新しいことを導入しにくい時期であり、気管切開を決めた時が紹介する時期であると発言していた。〈11. 本人の意欲を確認する〉では、ALS 患者の意欲と希望が確認される必要性を語っていた。〈12. 病気だけでもショック〉では、告知された病にショックを受け、今後の不安が強いことが分かった。〈13. 発信者と受信者の意見の相違がストレスを生む〉では、ALS 患者は使用希望が低く、家族等の使用希望が強い場合、ALS 患者にストレスが生じていることを語っていた。〈14. 発信者と受信者の意見の同意が必要〉では、双方の同意がある方が意思伝達装置を使用するとの現状があることが分かった。〈15. 家族の思いが先行しやすい〉では、ALS 患者より家族の希望が先行しやすく、本人の気持ちを聞き取りたい思いが強傾向を語っていた。

以上から、意思伝達装置の介入の要件としては、ALS 患者は、意思伝達装置の紹介・導入について、時期の記憶はあいまいであり、適切な時期への希望はないが、紹介される時期が早いことでショックを受けていたことが分かった。一方で、試用することで使用の希望が生じていた。支援の時期については、明確な希望時期は確認されなかったが、身体機能として、意思伝達装置を使用しないとコミュニケーションが成り立たない時が、導入すべき時期であると考えていることが分かった。

家族は、意思伝達装置の紹介・導入支援に対して、情報の提供は早い時期を希望していた。しかし、使用に関しては、ALS 患者の使用希望と家族の使用希望が合致しないと利用されないことについても語っており、意思伝達装置は双方の使用に対しての意思確認が必要であった。

通常で紹介は、気管切開で声が失われコミュニケーション手段の変更が余儀なくされる時期が多いが、気管切開の直後は吸引や人工呼吸器等の新たな機器の導入やケア対応が必要となり、直後よりも事前が望ましいことが分かった。

支援者は、意思伝達装置の紹介・導入支援に対して、情報の提供は早い時期を考えるが、意思伝達装置を使用する ALS 患者および家族の双方の同意が必須であり、使用希望があることを支援開始の前提としていた。気管切開を選択すると、意思伝達装置を必要とする時期は来る。ALS 患者の意向の確認とともに、その時が支援すべき時期であると考えられる。支援者は、医療者の立場として観察し、

適切な時期を見定め支援していくことができる。ALS 患者と家族を、客観的に中立な立場で観察し、適切な支援を展開していく必要がある。

## 5. 文献

- 1) 木下康仁：質的研究と記述の厚み。弘文堂。東京。2009.
- 2) 萱間真美：質的研究実践ノート。医学書院。東京。2007.

## 6. 論文掲載情報

なし

## 7. 研究組織

### (1) 研究代表者

氏名：鈴木康子  
所属：埼玉県総合リハビリテーションセンター  
会員番号：5560

### (2) 共同研究者

氏名：星克司  
所属：埼玉県総合リハビリテーションセンター  
会員番号：856

### (3) 共同研究者

氏名：平田樹伸  
所属：埼玉医科大学総合医療センター  
会員番号：27204

### (4) 共同研究者

氏名：田島明子  
所属：聖隷クリストファー大学 リハビリテーション学部  
会員番号：5837

### (5) 共同研究者

氏名：岸典子  
所属：(株) 祥ファクトリ さかいりハ訪問看護リハビリテーション・船橋

### (6) 共同研究者

氏名：河合俊宏  
所属：埼玉県総合リハビリテーションセンター