

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

研究協力者 金古さつき、岡田美砂、川尻洋美
(群馬県難病相談支援センター)
研究分担者 井村 保 (中部学院大学)

研究要旨：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、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。今回、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。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。「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。文献中、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。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。

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、内容に応じで整理する。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

C-1. 1次検索

今回は代表的なキーワードとして、「コミュニケーション支援」「意思伝達装置」「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。1次検索での結果は、表1の付記に記したように重複するものが1件あった。

表1. 被検索文献数 n=392

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 (57.7%)	108 (27.5%)	58 (14.8%)	393 (100%)
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%)

※複数のキーワードに該当するものは重複計上

(1) 被検索文献の分類

キーワード毎での文献種別では、「コミュニケーション支援」227件(57.7%)では会議録や総説が、「意思伝達装置」108件(27.5%)では会議録が多く、「文字盤」58件(14.8%)では原著が多く見られた。

C-2. 2次検索

(1) 内容確認

C-1(1)で分類し、文献の内容を確認すると、神経難病以外を対象とした研究も見られた。「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、発達障害や重症心身障害児などを対象とした研究が多く、「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。

そこで、神経難病に関する原著論文の抽出を

行った結果を表2に示し、当該原著論文の一覧表を付録に掲載する。

なお、学会毎の論文数の内訳は、看護分野での発表が、日本看護学会(成人看護、地域看護、精神看護)をはじめ日本看護科学学会、日本難病看護学会などから17件と最も多く、リハビリテーション分野が県単位で行われている作業療法の学会などから9件、工学分野が日本生活支援工学学会誌など3件、その他が1件であった。

表2. 神経難病に関する原著論文数 n=30

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 (%)
原著	5 (12.8%)	16 (41.0%)	18 (46.2%)	39 (100%)

※複数のキーワードに該当するものは重複計上

(2) 症例内容の特徴

対象となっている疾患は、多い順に筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、ギランバレー症候群、脊髄性筋萎縮症I型であった。

研究対象者が限定されていたのは21件で、その内訳は、入院中の患者13件、在宅療養中の患者8件であった。その他は、コミュニケーションツール関係4件、調査研究2件、その他3件であった。

内容をみると、「コミュニケーション手段の獲得過程」「支援者と患者および家族との関わり」「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」についての記述がみられた。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。対応困難事例では、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などの報告があった。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を散見したが、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、神経難病に関する原著論文では、「文字盤」「意思伝達装置」に関するものがほとんどで、「コミュニケーション支援」に関するものは約1割だった。このことから、対象者が特定されている具体的な支援方法に関する研究は多くても、多職種連携のようなコミュニケーション支援が推進されるような体制づくりに関する研究に関しては十分ではないことが推察され、個々の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ている場合も予想される。

E. 結論

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。

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

- ・岡田美砂、川尻洋美、金古さつき、井村保.
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. 全国難病センター研究会・第23回全国大会・資料集、31-32、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。)

	キーワード			書誌事項							
	コミュニケーション	意思伝達装置	文字盤	論文名	著者名	雑誌名	巻	号	頁	年	
1			○	ALS患者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける看護師のストレスに関する質的分析(原著論文)	堀口剛志、他	日本看護学会論文集・精神看護		36	231-233	2006	
2		○	○	意思伝達装置の文字選択効率改善に関する研究 高使用頻度文字を追加した付加文字盤の効果について(原著論文)	奥 英久、他	神戸学院総合リハビリテーション研究	1	1	113-122	2006	
3			○	筋萎縮性側索硬化症T・I氏に関わった3年間を振り返って(原著論文/症例報告)	清見原加代、他	オーラルケアメイト		2	24-26	2007	
4		○		筋萎縮性側索硬化症在宅人工呼吸療養者の社会参加としての外出を促進する要因の分析(原著論文)	中山優季	日本保健科学学会誌	9	4	225-237	2007	
5		○	○	読唇法による筋萎縮性側索硬化症患者と看護師のコミュニケーション場面の分析(原著論文)	妹尾広江、他	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	3		5-8.	2007	
6	○	○		筋萎縮性側索硬化症患者へのコミュニケーション支援 4年ぶりに意思伝達装置“伝の心”の操作が可能となった一症例(原著論文/症例報告)	曾根弘喜、他	鳥取臨床科学研究誌	1	1	110-113	2008	
7			○	在宅ALS療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析(原著論文)	堀口剛志、他	日本看護学会論文集：地域看護		38	103-105	2008	
8		○		人工呼吸療法患者とのコミュニケーションについて(原著論文)	岩崎共香、他	日本臨床工学技士会誌		34	167-169	2008	
9			○	入院ALS患者の透明文字盤を使用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析(原著論文)	松川恭子、他	日本看護学会論文集：地域看護		38	176-178	2008	
10			○	ALS患者の病状進行過程におけるコミュニケーションの確立文字盤の使用を断念した患者への残存機能評価と関わりを通して(原著論文)	山田香織	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	5		91-93	2009	
11			○	眼球運動が障害された患者が使用可能な文字盤の工夫 残存機能の利用について(原著論文)	高橋真	長岡看護福祉専門学校紀要		5	51-53	2009	

12		○	在宅侵襲的人工呼吸療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者の対処資源の存在と意味 心の支えである他者と喜び・楽しみ、それらと前向きに生きる力Hopeとの関連から(原著論文)	平野優子	日本看護科学会誌	29	4	32-40	2009
13	○	○	ALS在宅療養者への意思伝達装置を用いたコミュニケーション支援の評価(原著論文)	安藤加代、他	日本看護学会論文集・地域看護		40	190-191	2010
14		○	意志伝達装置の使用により文法障害・音韻性の誤りがみられた筋萎縮性側索硬化症の1例(原著論文/症例報告)	田村至、他	神経心理学	26	3	242-249	2010
15		○	構音障害、振戦を有する神経難病患者のコミュニケーションツールの選択と評価(原著論文)	中村沙紀、他	日本看護学会論文集：成人看護Ⅱ		40	413-415	2010
16		○	ALS患者のコミュニケーション方法導入への取り組み 指差し文字盤から追視への移行に向けて(原著論文/事例)	山本奈緒美、他	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	6		88-90	2011
17		○	筋萎縮性側索硬化症に対するコミュニケーション手段の獲得効果(原著論文/症例報告)	千葉さおり、他	青森県作業療法研究	19	1	73-79	2011
18		○	コミュニケーション 透明文字盤を拒否したALS患者への代替意思伝達手段(AAC)導入の試み	浮田稜、他	難病と在宅ケア	18	9	58-61	2012
19		○	透明文字盤マニュアルの有用性の検証(原著論文)	浅石貴子、他	あきた病院医学雑誌	1	1	33-37	2012
20		○	文字盤によるコミュニケーションを受容できない筋萎縮性側索硬化症患者への援助 記録用紙を活用し介助員の関わりを振り返る	池信彩花、他	鳥取臨床科学研究会誌	4	2	142-147	2012
21		○	筋萎縮性側索硬化症患者に対する看護師のコミュニケーション技術について考える(原著論文)	小村絹子、他	中国四国地区国立病院機構・国立療養所看護研究学会誌	8		200-203	2013
22		○	言語的コミュニケーションが図れない患者との関わり 人工呼吸器装着中の患者に携わって	泉 由香	川崎市立川崎病院事例研究集録15回			36-38	2013
23	○		交流眼電図法を用いた重度肢体不自由者におけるアクセシビリティ機器(原著論文)	大矢哲也、他	ITヘルスケア	8	1	83-84	2013
24		○	広島市更生相談所における重度障害者用意思伝達装置支給の状況と問題点(原著論文)	杉原勝宣、他	広島医学	66	4	250-253	2013

	キーワード			書誌事項						
	コミュニケーション	意思伝達装置	文字盤	論文名	著者名	雑誌名	巻	号	頁	年
25		○		重度運動障がい者における脳波計測による意思伝達装置「ニューロコミュニケーター」を用いた意思伝達の有用性と看護支援に関する研究(原著論文)	中山優季、他	日本難病看護学会誌	17	3	187-203	2013
26	○	○		人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識(原著論文)	鈴木真知子、他	小児保健研究	72	5	713-720	2013
27			○	積極的にコミュニケーションを図った事によりQOL向上が図れたALS患者との関わり	西條のどか	長野県作業療法士学術誌	31		35-37	2013
28		○	○	コミュニケーション障害を伴う神経難病患者が経験する対話での困難 2つの意思伝達ツールを用いたALS患者-支援者ロールプレイで経験されたコミュニケーション齟齬に着目して(原著論文)	松本昌美、他	大阪大学看護学雑誌	20	1	55-63	2014
29		○		重度障害者用意思伝達装置のサポートの体制の課題(原著論文)	丸岡稔典、他	日本生活支援工学会誌	14	1	32-39	2014
30	○	○		脊髄性筋萎縮症I型児に対するコミュニケーション支援の1経験(原著論文/事例)	佐々木千穂、他	保健科学研究誌		11	81-90	2014
	5	16	18	合計件数(各キーワードの該当件数)						