

【ポスター発表】

重度障害者用意思伝達装置の利用支援体制のあり方について

ー利用実態調査から見えてきた課題ー

○ 中部学院大学 井村 保 (3314)

キーワード：重度障害者用意思伝達装置、筋萎縮性側索硬化症、支援体制

1. 研究目的

平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行時より、「重度障害者用意思伝達装置」(以下、意思伝)が日常生活用具から補装具費に移行となり、身体障害者更生相談所(以下、身更相)における判定が必要となり、日本リハビリテーション工学協会では、「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドラインを作成し、公開した¹⁾。

しかし、意思伝の主たる利用者は、筋萎縮性側索硬化症(以下、ALS)患者のような進行性の神経難病患者が多く、支給した意思伝が継続して利用されていくためには、利用者の身体状況の評価のみならず、ニーズに合致した装置の選択や、支給後のフォローアップといった支援体制の検討も欠くことの出来ない問題のとして明らかになった²⁾。

本報告は、「重度障害者意思伝達装置利用実態調査」(以下、実態調査)から得られた望まれる支援体制と内容をまとめるとともに、対応を検討する上で必要になる社会資源や地域的な現状について考察する。

2. 研究の視点および方法

(1) 目的

実態調査は、補装具制度等で意思伝達装置の支給を受けた利用者を対象として、①装置をどのように利用しているか、②程度利用しているのか、③どのようにコミュニケーションを確保しているか、などの利用状況に関する支給後の利用実態について把握するとともに、④利用者が求める意思伝達機能および意思伝達装置、⑤継続利用のために必要としている支援内容、などのニーズ調査のために実施した。

(2) 方法

①調査協力機関として、利用者の実態を把握している全国各地の身更相や難病相談・支援センター、患者会等の中から、支援の実状や地域性を鑑み抽出し、②これらの協力機関においては、利用者の協力が得られた場合に調査を実施し、③個人を特定できる情報を含まない形で、アンケート調査票を一括送付(返送)した。

回収した調査票は、統計的な処理により、全体の傾向の分析を中心に解析した。なお解析にはSPSS/Ver.15.0J for Windowsを用いた。

なお、この調査は、厚生労働省平成21年度障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」の一部として実施したものである。

3. 倫理的配慮

本調査対象となる意思伝利用状況は、対象者個々の状況を含むことになりうるが、2 (2) にまとめたように、段階的抽出で個人を特定できる個人情報保護ならびにプライバシーの流失防止につとめた。また、協力機関における調査実施に際しては、利用者の不利益にならないように説明した。

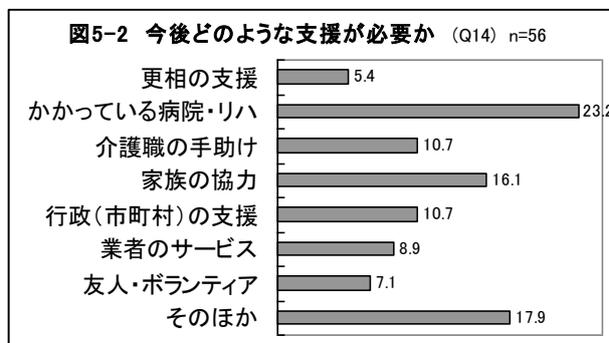
4. 研究結果

17の調査協力機関より、合計79件の回答が得られた。

支援の実情としては、①実際に現在支援を受けているかどうかの質問に対しては、

「受けている」と答えたのは45.5%で半数に満たなかった。「受けていない」と答えた人は54.5%に上った。②ここで支援を受けていないと回答した人にその理由を聞くと(n=43)、「相談の窓口がわからない」(18.6%)、「受けられる機関がない」(16.3%)以外に、そのほか(65.1%)が多かった。③「今後、装置を使い続けるために必要な支援」について、あえて明確にひとつに絞ってあげてもらったが、もっとも期待されているのが「かよっている病院の職員やリハ職」であった。そのほかは、介護職や家族が多かった【図】。

この結果をうけて、平成22年度には、地域での支援体制の構築を行うべく、社会資源の現状などを調べている。①ALS認定患者100人対支給件数を都道府県別に求めているが、患者総数、人口10万人対数、意思伝本体支給件数の多少に必ずしも関係があるとはいえず、利用率の高い都道府県の要因等を明らかにすることも重要な課題となるだろう。



参考文献

- 1) 日本リハビリテーション工学協会(編)、「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン、<http://www.resja.gr.jp/com-gl/>、2009
- 2) 柴田邦臣、井村保、他：利用者ニーズからみた『意思伝達装置利用実態調査』の分析－日常的な装置利用に求められる支援体制－、第13回全国難病センター研究会、2010

謝辞

実態調査の実施にあたっては、日本リハビリテーション工学協会・重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン検討委員会、とりわけ柴田邦臣氏(大妻女子大学)には、その結果を集計・分析において、多大なご尽力を頂いた。

付記

本報告は、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」として実施中であることを付記する。