The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	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
Author(s)	松本, 昌美; 伊藤, 美樹子
Citation	大阪大学看護学雑誌. 2014, 20(1), p. 55-63
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/56725
rights	©大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

—事 例 研 究—

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ーション齟齬に着目して—

松本昌美・伊藤美樹子

要 旨

本研究の目的は、病気の進行とともに、重度のコミュニケーション障害が現れる神経難病患者のコミュニケーションの模擬体験を行い、そこで経験されたコミュニーション齟齬について、ロールプレイに関わった患者、家族、看護師の心情を分析し、コミュニケーションの質を高めるための関わりについて考察することである。

研究者が模擬患者となり、言語的コミュニケーション能力が低下した神経難病患者が使用する2つのコミュニケーションツール（透明文字盤と意思伝達装置）を用いて、家族や看護師とコミュニケーションをおこない、その経験をコミュニケーションの相手と振り返り、齟齬を特定して分析した。

その結果、1）コミュニケーションツールでは、技術や慣れについての心情、利便性、学習（練習）のし易さ、体勢による疲労と非言語的コミュニケーションの受取り易さに違いがあり、2）コミュニケーションをする人との間柄では、家族とは共通の言葉や習慣の理解があるために日常会話が成立し易いが、看護師との間では要求を伝えることが中心となり、日常会話は難しいことが明らかになった。

コミュニケーション相手の反応のし方で、情報を発する側の意欲が変わることを考慮し、コミュニケーションの中断も視野に入れた対応が、患者との相互作用の質を上げるとの示唆を得た。

キーワード：コミュニケーション、意思伝達装置、模擬患者
Keywords: communication, communication assistance devices, simulated-patient

Ⅰ．緒言

本研究では、神経筋障害のある患者がコミュニケーションにも障害を持つようになったときに、どのような困難を経験しているのかを模擬患者-支援者ロールプレイによって明らかにすることである。ポータブル呼吸器・胃瘻造設等の生命維持技術の発展により、神経筋障害の中でも障害が著しい筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis：以下ALSとする）においても、長期生存が可能になっている。2000年以降は侵襲的陽圧換気療法（TPPV）施行患者と介護者を対象にした研究が大部分を占めるようになっている。日本難病情報センターによれば、ALS患者数は平成24年3月には、登録数8992人と年々増加している。また平成16年の全国調査の割合から換算すると約1200人の患者が在宅で人工呼吸器を装着して療養していると推計され、療養場所も病院から在宅へとシフトしてきている。

隅田らは1992年72名、2000年176名のALS患者の比較において、療養状態では入院者が1992年の30.6%から2000年には19.8%に減少し、在宅が69.4%から76.7%に増加、胃瘻は約6倍に増加し、在宅人工呼吸装着は1992年の18.0%から2000年40.3%と2倍以上増加したことを報告している[1)]。

ALS患者のケアにおいて、コミュニケーション手段の確保は非常に重要であり、残存機能に応じてコミュニケーション手段を変更していく重要性や1990年代に開発された意思伝達装置の病気の進行が早い段階での導入が指摘されている。かつては、入院時にコミュニケーション手段の変更が行われていたが、現在では、在宅にて変更を行わなければならない状況になっている。また、パソコン型意思伝達装置の使用は、外界との接点や情報収集および情報の発信が可能となるため、有効なコミュニケーションツールとして期待される。しかし使用実態については、3ヶ月以内にその3分の1が放棄されるという報告[2)]があり、事実、在宅療養者において意思伝達装置を導入しているにも関らず、継続して使用されていない例が見受けられる。

大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻総合ヘルスプロモーション科学講座

ALS患者のコミュニケーションに関する先行研究では、コールやサインなど、情報伝達手段の工夫が事例研究として多数報告[3)4)]されているが、コミュニケーション手段と介護状況や患者・家族の心情などを踏まえたコミュニケーションの質について分析された研究は少ない。

九能は、ALS患者のコミュニケーション障害の心理的ストレスについて、コミュニケーション能力としての個人の問題だけでなく、他者との相互作用である対人コミュニケーションの問題や、その支援を含むソーシャルサポートの問題、すなわち、個人間の問題を扱うことが重要と述べている[5)]。ALS患者の病いの経験については、社会学者のRobillard A.B.が当事者として、コミュニケーション能力を喪失していく苦痛、すなわち、コミュニケーションが困難になるにつれて現れてくる苛立たしさ、失望感や悲しみといった個人内の感情だけでなく、他者との相互作用の機会に誰かの援助が必要となるときに、身近な援助者によって意図的にそれが阻まれ、社会的に排除されていくことに対する怒りや孤立感などのストレスフルな状況を記述している[6)]。平野は人工呼吸療法をおこなうALS患者の9割以上の患者が抱える精神的・霊的苦悩は意思表出困難による悔しさであり、意思表出には患者と聞く側双方が多くの時間と労力を要するため、意思表出困難は重要な経験であると述べている[7)]。

そこで、本研究では、研究者がALSの模擬患者となり、透明文字盤、意思伝達装置を使用して会話を行なうことにより、疑似的に患者の経験をし、その経験をコミュニケーションに関った患者・家族・看護者のそれぞれの立場での心情を把握し、それらの比較を通して、神経難病患者とのコミュニケーションについて考察した。コミュニケーションを行なう相手を、看護師と家族に設定したのは、在宅療養において患者に関わることが多いためである。本研究は、看護師経験のある研究者が、自宅で実際の家族や看護師とロールプレイを行なうところが特色であり、意思伝達だけでなく、相互の関係性をリアリティを踏まえて分析出来るところが強みである。より具体的には以下の3つについて検討を行った。

1）研究者自身が模擬患者となり、看護師や家族と意思伝達ツールを用いたコミュニケーションを行う中での齟齬を明らかにし、患者にとっての困難について考察する。

2）模擬患者としてコミュニケーションを行なった家族や看護師との会話における双方の言動や情緒的な反応を比較し、看護師のコミュニケーションの特徴を振り返る。

3）2つの意思伝達ツール（透明文字盤と意思伝達装置）別のコミュニケーションの特徴を明らかにし、意思伝達装置の使い分けについて考える。

Ⅱ．研究方法

患者-支援者ロールプレイの設定：患者がコミュニケーションをする相手として家族と看護師を設定した。またロールプレイは、在宅療養を設定し、研究者の自宅で行なった。患者-家族、患者-看護師間で2つの意思伝達ツールを用いて会話を行い、場面ごとに振り返りを行なった。

1．模擬患者の設定

患者は在宅療養とし、コミュニケーション障害は、指先のみが動く上下肢麻痺で、発語による会話は不可能だが、瞬きと眼球運動は可能とした。また、コミュニケーション手段の移行期と考え、患者・家族・看護師とも意思伝達ツールを習得していないとした。患者の体位はベッド上ギャッチアップによる座位を想定し背もたれのある椅子に座った状態でおこなった。意思伝達ツールである透明文字盤は50音表記のものを作成（写真1）し、意思伝達装置は日立製作所の「伝の心」（写真2）をレンタルにて調達した。

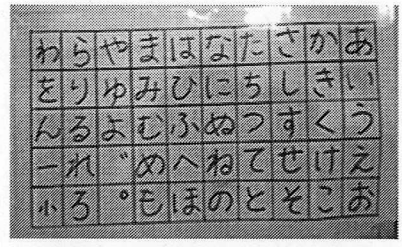

写真1　透明文字盤

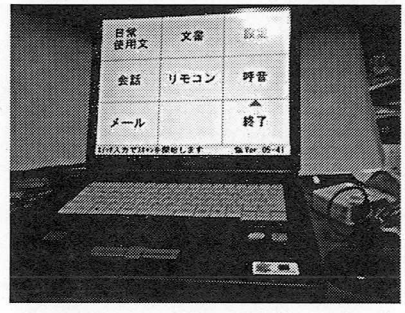

写真2　伝の心

伝の心[8]とは、センサーを使用し、身体の一部をわずかに動かすだけで、文字をパソコンに入力して言葉にできる装置である。患者役（以後Pとする）は研究者が行い、コミュニケーションの相手は機縁によって研究の協力を依頼し、家族役（以後Dとする）に研究者の娘、看護師役（以後Nとする）にグループホームで働く看護師を得た。三者の背景は表1のとおりである。

表1　コミュニケーション当事者の背景

当事者	背景
患者役	研究者本人、看護師。臨床経験は神経内科2年、訪問看護10年で、ALS患者の体験記や家族の記録などを読んで参考にした。呼吸器装着患者、神経難病患者に対して指差しによる文字盤の使用経験がある。追視による透明文字盤の使用経験、意思伝達装置の使用経験はない。
家族役	研究者の娘で高校生である。研究者とは同居している。透明文字盤・意思伝達装置ともに使用経験はない。
看護師役	研究者が依頼し了承を得た看護師。病院や訪問看護の経験があり。呼吸器装着患者に対して、指差しによる文字盤の使用経験がある。透明文字盤や意思伝達装置の使用経験はない。

2．データ収集方法

会話の場面の終了直後に、各々のコミュニケーションの当事者が、言語と非言語の情報や、その時の自身の心情、相手の反応に対する心情についてメモに記録した。

メモを作成した直後に、コミュニケーション当事者が相互に記録したメモを照らし合わせながら、一緒に場面を振り返り、会話の意図や反応などの流れや、その時の思いを確認して会話レコードを作成した。（表2）この過程で、コミュニケーションの齟齬を特定した。

3．ロールプレイの実際

透明文字盤の使用については、ロールプレイをおこなう前にDおよびNに口頭で説明した上で、読み取りの練習を30分行った。伝の心に関しては、Pが打ち込みの練習をおこない、ロールプレイの前に使用方法をDおよびNに説明した。ロールプレイの状況設定は次のようにした。

1）P対D：Pは午後1時から4時まで、病室に見立てた書斎にて椅子に座って過ごす。Pは押しボタン式のコールにてDを呼び出し、意思伝達ツールを使用して対話する。Dは普段通りの生活を行う。

2）P対N：Pは午後1時から4時までダイニングテーブルに座った状態で過ごす。Nはリビングダイニングにて過ごし行動制限はない。Pはテーブルを指で叩いてNを呼び、意思伝達ツールを使用して対話する。

コミュニケーションはPが主導し、生理的欲求（トイレ、飲み物の要求）・その他の要求（パソコンの電源を入れて欲しい、何かをして欲しい）・日常会話（今日の天気、その日の夕飯の献立）を会話の中に含め、また、対Dと対Nとの会話の内容が同じになるように調整した。ただし、シナリオは作成しなかった。ロールプレイによる会話の時間を1時間とし、どうしても意思疎通ができない場合は、Pの判断により言葉で会話を打ち切ることとした。ロールプレイはP対DとP対Nは別々の日に行った。順番はP対D（透明文字盤）、P対N（透明文字盤）、P対N（伝の心）、P対D（伝の心）であった。

それぞれの場面の直後にお互いの記録を照ら

表2　会話のレコード

コミュニケーションの状況、行動	患者役の意図 相手の反応に対する思い	家族（看護師）役の相手の 反応に対する思い
コール 101　D：なに？		
<D 文字盤をPに見えるように対面に支持する		
102　P：[の] [ど] [か]		
103　D：　[の] [ど] [か] ＝のどかわいたの？		
104　D：お茶持ってくるね。	（スムーズに通じたが、飲みたいものはお茶とは限らないのでは？）	（何となくPの言いたいことが解った） お茶をもってこよう
<D コップにお茶をついできて机の上に置く		
105　P：[つ] [い] [で]		
106　D：　[つ] [い] [で] ＝ついでくれてありがとう？	（え？ついでにトイレと言いたかったのに、なんで？驚き）	
107　D：違うの？笑ってる？		（何かおかしいこと言ったかな？何が違うの？変な顔してる）
<Dが文字盤でPをあおぐような動作をする	（逆切れ？文字盤を正面に支持してもらわないと、会話が続けられないのに）	

し合わせて会話のレコードを作成した。
会話のレコードの記述において、文字盤や意思伝達装置での会話を［ゴシック体］、心情を（　）、行動を＜で表した。受け手（D および N）が後に続く言葉を推測して発話をした場合は＝を表示した。また結果の記述において、文字盤では一文字ずつ確認が必要なために文字の確定に時間がかかるが、その過程は省略した。

本研究では、会話のレコードと検討記録より１．患者と援助者側にズレが生じた場面、２．患者がとくに困難だと感じた場面を分析対象とし、合わせて５つの場面を取り上げた。

Ⅲ．結果

１）場面１：患者対家族（透明文字盤）

表３　透明文字盤を使って家族に飲み物を頼む場面

場面１　透明文字盤　患者と家族介護者　（書斎にて）
コール
101　D：なに？
　＜D 文字盤を P に見えるように対面に支持する
102　P：**［の］［ど］［か］**
103　D：　**［の］［ど］［か］**＝のどかわいたの？
104　D：お茶持ってくるね。
104’D：（何となく P の言いたいことが解った）
104’P：（スムーズに通じたが、飲みたいものはお茶とは限らないのでは？）
　＜D コップにお茶を注いできて机の上に置く。
105　P：**［つ］［い］［で］**
106　D：　**［つ］［い］［で］**
　＝ついでくれてありがとう？
106’P：（え？ついでにトイレと言いたかったのに、なんで？驚き）
107　D：違うの？笑ってる？
107’D：（何かおかしいこと言ったかな？何が違うの？変な顔してる）
　＜D が文字盤で P をあおぐ様な動作をする

注：伝達ツールでの言葉［ゴシック体］，心情（　），行動＜，言葉の推測＝

D はテレビを見ていたが、コールが鳴ったため P のいる部屋を訪室した。D は P が飲み物を要求していることはスムーズに理解したが、飲みたいものはお茶と断定した。P は D が飲み物の選択肢を提示してくれることを期待して、あえて指定はしなかった。P は希望を特定しなかったことと、また D がテレビ視聴を中断して訪室してくれたことに対する遠慮があったため、D が用意したお茶をそのまま受け取った。

106 で［つ］［い］［で］のミスリードが認められた。P は D がいるうちにトイレも頼もうと思い、［ついで］と言ったが、D はお茶をついだ行為に対して P から感謝の言葉がくると推測して、ありがとうと読み取った。P が瞬きをせず、眼球をキョロキョロと動かしたのを見て D は不快な感情を持ち、ミスリードの恥ずかしさもあって、持っていた文字盤であおぐような動作をした。P は文字盤を提示されないと会話ができないため、この会話は途切れてしまった。言語的コミュニケーションであれば、お茶を手渡された時にすぐに「ありがとう」と感謝の言葉を発せられるが、P は文字盤では感謝の意を表明するにも、相手の労力に依存しなければならないことに遠慮して、すぐ次の依頼をしてしまった。同じ場面にいながら、会話のコンテキストが、患者と家族とで異なっていた。また、文字盤は援助者が支持して見せなければ、P は読むことができないため、互いの体勢が整わなければならないことに制約を感じた。場面の振り返りで、「飲みたい物はお茶とは限らないこと」「ついでにトイレと伝えたかったこと」を話すと、D は、要求であれば端的に「トイレ」「水」などの単語で伝えられた方が分かりやすいと述べた。

２）場面２：患者対家族（透明文字盤）

表４　家族とその日の夕食について話す場面

場面２　透明文字盤　患者と家族介護者（書斎にて）
　＜D が訪室
201　D：話す？
　＜D 文字盤を支持する
202　P：**［き］［ぶ］［ん］［て］［ん］［か］［ん］［し］［た］**
203　D：　**［き］［ぶ］［ん］［て］［ん］［か］［ん］［し］［た］**
　＝気分転換したいの？なにしょうか？
204　P：**［は］［ん］［ば］［ー］［ぐ］［ど］［う］［す］［る］**
205　D：　**［は］［ん］［ば］［ー］［ぐ］［ど］［う］［す］［る］**
　ハンバーグ？ハンバーガー？
206　P：**［き］［ょ］［う］［の］［ゆ］［う］［し］**
　＜D は文字盤が読み取りやすいように立て膝をして目線を合わせる
207　D：**［き］［ょ］［う］［の］［ゆ］［う］［し］**
　＝今日の夕ご飯のこと？
　この体勢きついわ。腰痛い。
207’D：（ちょっと遊びに来ただけなのに。長話は意外ときつい！膝が！目も痛くなってきた！）

208　P：[し] [ん] [ど] [い] [の]
209　D：　[し] [ん] [ど] [い] [の] おかあさんしんどいの？
209’ P：(Dの体勢がきつそうなのを気にして、Dがきつくないか尋ねたのに、私がしんどいことになってしまった)
210　D：はあ…
＜その後も、どうしても伝わらないまま5分以上が経過して、双方とも疲労したため、中断した。

場面2では、Dが訪室したので時間があると思い、Pは気分転換も兼ねて会話を始めた。最初は、Dも気持ちに余裕があったので文字盤での対話を楽しめていたが、時間の経過に従って、立位から膝を立てた状態になり最終的には座り込んでしまった。振り返りでは、Dは体勢がきつかったので座り込んだだけで、コミュニケーションを取るのが嫌なわけではなかったと説明した。これに対し、PはDが文字盤を下ろしてしまうと、意思を伝える手段がなくなってしまい、目の前にいる相手にさえも依存しなければ何も伝えることができないことに不安を感じた。

3）場面3：患者対家族（透明文字盤）

表5　看護師に飲み物を頼み、その後ふとした頼み事をする場面

場面3　透明文字盤　患者と看護師　（居間にて）
コール
301　N：はい、何ですか？
302　P：[の] [ど] [か] [わ] [い] [た]
＜文字の確認がなかなかできない。途中、前の文字を忘れて先に続かなくなる。Nは一文字ずつメモに記載する。伝わるまでに約5分かかる。
303　N：[の] [ど] [か] [わ] [い] [た]
飲み物ですね。お茶持ってきますね
303’ N：(やっとわかった。文字を追うことに集中すると前の文字を忘れてしまう。文字盤を支えてるので手が痛い。)
303’ P：(飲み物の選択肢を言ってもらいたかったな。お茶で良いけど)
＜Nお茶を注いでPの前に置く。
304　P：[か] [い] [ざ]
304’ P：(カイザー（ウサギ）の小屋の戸を開けてほしい)
305　N：[か] [い] [ざ] ＝カイザー？
306　P：[と] [あ] [け] [て]
307　N：　[と] [あ] [け] [て] 終わり？カイザーとあけて？おわり？
307’ N：(と？わからない！Pが困った表情をしてる。何かわからない！焦る！)
307’ P：(Nはわからないのかな。困ってるな。この話を中断したらNに悪いかな？)
＜Pは同じ部屋にあるうさぎのゲージに何度も視線をおくる

場面1では援助者役の体勢保持がきつかったため、この時はNも椅子に座ることとした。

302、303の会話では、Nは文字盤の読み取りに慣れていないうえに、Pの訴えを最後まで聞かなければならないと思っており、Pが話したいことを予測して会話の途中でPに意思を確認することをしなかった。そのため、一文を読み取るのにかなりの時間を要した。場面1と同様にPは意図的に飲み物を指定せず、かつ「看護師なら選択肢を提示してくれる」と期待していたが、NはPに何が飲みたいかを尋ねず、Dと同様にお茶と断定した。振り返り時にこの点を指摘すると、Nは「Pが文字盤で訴えたことが解ったことに達成感があり、看護師としてそこでケアが終了してしまった」と振り返り、看護者として患者のニーズに的確に対応できなかったことにショックを受けていた。言語的コミュニケーションでは、会話はニーズを明確に伝える手段であるのに対し、慣れない文字盤でのコミュニケーションは、文字盤を読み取ること、すなわちPの言いたいことを理解すること自体がNにとってのニーズを満たしたことになってしまっていた。さらに文字盤から読みとれたことをすぐに具体化するため、Pに選択肢(何が飲みたいか)を提示しないまま行動に移ったと考えられた。306から307のやり取りで、Pは居間にある兎小屋に何度も視線を送るが、Nは文字盤やPの表情ばかりを気にかけ、307’のように読み取れないこと、相手が困った表情をしていることにプレッシャーを感じていた。Pは疲労もあり、「伝わらないなら、もういいかな」というあきらめの気持ちになった。しかし、「たいした用事ではないのでもういい」と伝えるのにも文字盤を使用しなければならない億劫さに加えて、眼を閉じてしまうと会話を拒絶したようでNに悪いと言う気持ちがあったため、会話を中断することにもストレスを感じていた。一方、Nも、患者の要求が分からないことに困惑しつつ、また、分からないままではPに悪いと思う気持ちから、中断ができなかった。振り返りにおいて、NはPの表情が困ったようだと受け取っていたが、Pはそのような感情はなかったことを伝えると、「自分が困っていたために、相手もそのように思っていると

受け取ってしまったのではないか」と振り返った。

4）場面４：患者対看護師（意思伝達装置）

表６　看護師に兎小屋の戸を開けるよう依頼する場面

場面４　意思伝達装置　患者と看護師（居間にて）	
401	P：**[かいざーのとあけて]**
402	N：カイザーのと？ <Pまばたき
403	N：と？とでおわり？ <Pまばたき
403’	N：(と？とってなに？)
404	N：カイザーのと？もしかして、扉のこと？ <Pまばたき
405	N：戸か…やっと解ったわ。日頃、とって言わないからね。
405’	N：(普段の言葉を知らないと解らないな。単語を区切ってもらうと解りやすいかも)

漢字変換を行わなかったので、Nは日頃使い慣れてない「と」＝「扉」という意味がすぐには伝わらなかった。Pは文章を入力するのに時間がかかるため、なるべく短い語句で伝えたいと思っていたが、逆効果だった。Nは、透明文字盤が読み取れず、時間がかかることには心的な負担を感じていたが、意思伝達装置でPが文章を入力し終えるまでの待ち時間には何の負担も感じていなかった。その反対に、Pは入力に時間がかかり、入力ミスもあり、かなりの心的な負担を感じていた。しかし、場面３の透明文字盤では５分以上費やしても通じなかった「かいざーのとあけて」という依頼が３分程で通じた。さらに、Pが意思伝達装置に慣れることで時間は短縮し、より長い文章も的確に伝えることができると考えられた。

5）場面５：患者対家族（意思伝達装置）

表７　家族に兎小屋の戸を閉めるように依頼する場面

場面５　透明文字盤　患者と家族介護者（書斎にて）	
501	P：**[かいざーのとしめ]**
502	D：カイザーの戸、閉めたかって聞いてる？ <Pまばたき
503	D：わかった。見てくるね。 <D居間まで確認に行く
504	D：閉まってたよ。
505	P：**[きょうのおべんとうなにがおいし]**
506	D：＝何がおいしかったか？栗ごはんかな。
507	D：お弁当箱洗ってシャワーかかるわ。
508	P：「あとでアイスたべる？」
509	D：シャワーかかってから？考え中。

501では場面４と同じような会話を意図的におこなった。Nとの場合は「と」＝「扉」と解るまで時間がかかったが、家族の間ではスムーズに伝わった。会話も文字盤のように前の文字を覚えたり、筆記したりしなくてよい分、Dには読み取りは楽であった。しかし、Pは入力に時間がかかるためプレッシャーを感じていた。体勢については、意思伝達装置では、PとDが同じ画面を見るという姿勢であり、疲労感はなく、余裕を持って会話ができた。しかし、会話において相互が向き合っていないため、PはDの表情がわからず、Dの反応をキャッチできないために不安を感じることもあった。

Ⅳ　考察

1．コミュニケーションの困難の違い（透明文字盤と意思伝達装置）

透明文字盤を使用した場面ではDにはミスリードしてしまった戸惑いが、Nには読み取れない焦りの心情が強くみられた。さらに、文字盤を支持してお互いの目線を合わせる必要があるため、場面２のような手や腰の痛みや場面３のような手の痛みがみられた。このことより、透明文字盤での会話は援助側が無理な体勢になりやすく、さらに精神的なプレッシャーも大きいと考えられる。特に意思伝達がスムーズにできないときは、時間がかかるため疲労につながりやすいと考えられる。文献検討において、介護疲れはコミュニケーションとは関連性がない[9]とのことであったが、介護疲れに時間の制約や疲労があげられており、意思伝達の時間が長くなることや無理な体勢を続けてコミュニケーションをとることは、間接的に介護疲れを招くと考えられる。その結果、患者とのコミュニケーションは要求伝達の簡単な会話だけに陥りやすくなると推測される。

意思伝達装置を使用した場面ではPにプレッシャーがみられた。これは、意思伝達装置においては患者が文字を打ち込んで意思を伝えなければならず、言葉が伝わらないことや時間がかかることに精神的ストレスを感じるからだと考える。また、お互いの顔が見られる透明文字盤と違い、同じ画面を見ている意思伝達装置では、相手の表情がタイムリーに見えないために患者が自分の意思を相手に理解してもらっているかが分からないことも要因だと考えられる。透明文字盤では視線を追いながら、読み取ることに集中しているた

め表情からの情報は伝わりにくいとの意見があるが、場面１、２においては会話中もＤやＮはＰの顔を見ていた。また、透明文字盤における看護師のストレスのサブカテゴリーに「否定や不快を示す非言語的表現をされる」[10]や家族介護者の「文字盤の方が気持ちが伝わる」[11]との報告もある。援助者側に感情が受け取りにくいと感じさせるのはALS特有の表情筋の問題であり、意識することで表情を伺うことはできると考える。しかし、場面２のＰや場面３のＮなど表情の解釈は、会話のコンテキストをどう捉えるかによって同じ場面にいながらも、当事者それぞれの判断で捉えられ、主観的になりがちであることを理解しておくことによって、双方にとってのストレスの少ない会話に繋がると考えられる。対人コミュニケーションは双方が送り手と受け手になる。相手の表情が見えにくい意思伝達装置は、透明文字盤より非言語コミュニケーションが受け取りにくく、言語（文字）以外の情報が少なくなりやすい可能性があると考えられる。

意思伝達装置はセットしてもらい本人の意思があれば入力することが可能である。実際、練習として一人で入力することは対話として使用するよりも気遣いがなくリラックスしておこなえた。これは、対話をする時は相手を束縛することに対して気遣いがあるのに対し、一人の時は時間的なプレッシャーがないためだと考えられる。このことから、意思伝達装置の入力の際、援助側は対話の相手が近くにいることを患者が負担に感じすぎないよう配慮する必要がある。対して文字盤の場合は受け手の技術や慣れが必要になるため、一人ではおこなえず、練習に関しても互いにプレッシャーがかかると考える。

２．コミュニケーションをおこなう人の間柄による経験の比較

場面３、４、５において、「かいざーのと」＝「兎小屋の扉」であることをＰとＤの間では理解されたが、ＰとＮの場合では理解困難であった。場面３、４では兎小屋は近くにあり、患者が視線をそちらに向けていても解らなかったのに対し、場面５では書斎に居ても対話の途中で理解できている。このことは家族とのコミュニケーションは長年の生活習慣より対話の内容や行動パターンなどが推測でき、先読みがしやすいことを示唆しており、逆に家族以外では具体的に言葉で説明しなければ理解が困難なことがあることを示している。場面３の透明文字盤で全く理解できなかったが、場面４の意思伝達装置では伝わったのは一文を続けて表示できたことで受け手が推測しやすかったのだと考える。

場面１の106と場面３の307はどちらも患者の意思が伝わらなかった場面である。場面１ではお互いの感情をストレートに表せているが、場面３ではお互いに気を遣いストレスを感じている。307ではなかなか意思が伝わらないため、患者は依頼を中断したいと思ったが、相手の困った表情に中断することで気分を害すのではないかと危惧していた。話し言葉の特性は著しい線条性であり、特に日本語は構文的に述部が文の最期に表れるため線条性の制約を大きく受ける。そのためコンテキストがフリーで話題についての予備知識が乏しい状況では、何らかの工夫をしないと言語だけで正確な意志疎通を図ることが困難である[12]とされている。樋口は、対話によるコミュニケーションが困難な入院ALS患者は看護技術や対応においてはほぼ満足していたが、コミュニケーションについては満足していない部分が多かった[13]と報告している。また、対話がうまく伝わらないときに、患者の６割が「あきらめる」のに対し、看護師側の８割が「あきらめない」と答え、両者のズレがあったとの報告[13]もあり、この場面と類似している。患者のニードに応えることが看護と学んできた看護師[10]は、あきらめることで患者のニードを受け取れなくなると思っての行動であると考えられる。しかし、Ｐにとっては、少し気になった程度の「兎小屋」についての話であったため、通じなければ仕方がないと考えていた。また、このような何気ない気づきによる対話にも時間や労力がかかり、かつＮが困った表情をしながら何度も尋ねることに対して「対話をする罪悪感」のようなものを感じていた。通じない言葉をいつまでも引きずることは両者の疲労やストレスになる。そして「意思がなかなか伝わらず、疲れた」というお互いの経験が、次の対話を躊躇させる原因になり、結果としてコミュニケーション手段が対話や情報・情緒を交換する装置ではなく、単に必要最小限の欲求を伝える道具になってしまうと考えられる。

以上のことより、看護師はコミュニケーションの双方向性を意識し、余裕を持って患者との対話に望み、対話が読み取れない場合は患者の気持ちを考慮しながら、その対話をあきらめることも、

次につなげるコミュニケーションの１つであるとの示唆を得た。

Ｐ対ＤとＰ対Ｎとの対話を比較したとき、Ｐ対Ｎにおいて、Ｐは主に要求のみを伝え、Ｎはそのニードを満たすために行動したのに対し、Ｐ対Ｄでは他愛もない親子の双方向の対話が展開された。山下は、患者の今までの状況を踏まえて、予測した言葉掛けをすることで、読唇や目の動きでも双方向の対話が可能になったと報告し、コミュニケーションが双方向になることで、より高いレベルの欲求を捉えられることができたと述べている[14]。村松[12]は、コミュニケーションのストラテジー機能として、メッセージの伝達性、談話の組織化、コミュニケーションの共同性の３つを挙げている。これを踏まえると、メッセージの伝達性は、文字盤などで明確化できるが、患者が会話を始める前に話す内容の全体像を提示することによって聞き手に心の余裕をもたせ、聞き手が患者の伝えたいことに積極的に関わること、つまり何が表明されているのかを確認することで、より豊かな情報のやりとりが可能になると考えられる。要求の問いかけだけでなく他愛もない対話が日常生活の中にあることは、患者の生活の質にとって非常に重要であり、それが可能になることで、患者−援助者の関係を超え、家族や友人などより豊かな相互作用がもたらされるのではないかと考える。

Ⅳ. 研究の限界と今後の課題

今回の研究は、研究者が実際に意思伝達ツールを用いてロールプレイを経験し、分析するものであった。今回の結果は、先行研究の結果と同様の成果が得られていたが、中でも通じないときに対話を中断したいと企図する思いや、相手の表情を意識したコミュニケーションについては、患者、看護師の立場に踏み込んで記述することができたと考える。ただし、今回の研究は研究者が患者役であったため、実際の患者への適用には限界がある。役割の変更や、お互いのことをほとんど知らない人とおこなうこと、またコミュニケーション・ストラテジーを用いたやりとりをすることで、さらに深い示唆が得られると考えられる。神経難病は時系列で障害が進行するため、最期まで豊かな相互作用が保てるコミュニケーション・ストラテジーの獲得に焦点を当てた研究が求められる。

Ⅴ. まとめ

1. 透明文字盤では伝えたい対話がある時にも相手に依存しなければならないのに対し意思伝達装置では依存せずに伝えられる。

2. 要求は明確な指示でないと伝わらず、伝えたい対話がある時には、言葉の選択をするという努力も必要である。

3. 伝えたいことが通じないとき、患者は中断したくても中断できず、伝えようとしたことに罪悪感を感じ、次の対話を躊躇することになる。

4. 生活習慣や日常生活での言葉の理解から、家族の方が看護師より対話が通じやすい。

引用文献

1) 隅田好美、豊浦保子、水町真知子、黒田研二（2002）在宅 ALS 患者の現状—介護負担と介護保険の満足度—、日本難病看護学会誌、6(2)、153−156
2) Lasker,J.P.,and Bedrosian,J.L.(2000) Acceptance of AAC by adults with acquired disorders. Beukelman,D.R., Yorkston,K.M., and Reichle,J.(EDs.) Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurologic disorders. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. 107-136.
3) 林田ヨシミ、光達ケイ子、塩見静江（1983）ALS 患者におけるコミュニケーションの工夫—モールス符号を試みて—、看護技術、29(4)、39−42
4) 村上真理、藤田美紀、緒方明美、その他（2000）意思伝達を求める ALS 患者へのナースコールの工夫、日本看護学会論文集：成人看護II、31、235−237
5) 久能由弥（2001）ALS 障害におけるソーシャルサポート・コミュニケーション手段の利用可能性と心理的ストレスの関係、教育福祉研究、7、1-7
6) Robillard A.B.（1999） Meaning of disability. The Lived Experience of Paralysis. Temple University Press
7) 平野優子(2009)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、日本看護科学会誌、29(4)、32−40

8) 伝の心：株式会社日立イーケーシステムズ、http://www.hke.jp/products/dennosin/denindex.htm（2013.11.8 アクセス可能）
9) 隅田好美、豊浦保子、水町真知子（2002）在宅 ALS 患者の現状　介護負担と介護保険の満足度、日本難病看護学会誌、6(2)、153-156
10) 堀口剛志、須藤純兵、金本暁子（2006）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、日本看護学会論文集: 精神看護 (1349-2985)、36、 231-233
11) 堀口剛志、須藤純兵、薄井裕子（2008）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主介護家族のストレスに関する質的分析、日本看護学会論文集: 地域看護 (1347-8257)、38、103-105
12) 村松賢一（1996）コミュニケーション・ストラテジーとしての「全体像」の考察、言語文化と日本語教育、26-36
13) 樋口裕美子（2002）会話によるコミュニケーションが困難な入院 ALS 患者の満足度は、医療 56（6）、353-354
14) 山下友美（1998）筋萎縮性側索硬化症患者との双方向的なコミュニケーション 追体験による予測と残存機能を生かして、クリニカルスタディ、19(8)、734–738