

Figure 4-2-2 筋ジストロフィー患者の感じている移動の効力感  
(平均的プロフィール)

Table 4-2-11 から、歩行が困難になって手動車椅子を導入する直前では移動の効力感が平均 25.8 という結果であり、かなり自分で動くことができなくなった段階で手動車椅子が導入されていることがわかった。また、手動車椅子導入により移動の効力感は平均 77.5 と増加するが、80 以上の値を示す人が 9 人いる反面、60 以下が 4 人おり、個人によってバラつきが見られた。手動車椅子導入から手動車椅子の操作が困難になって電動車椅子を導入するまでの期間は平均 5.5 年で、その 5.5 年の間に移動の効力感は 48 ポイント減少しており、1 年でおおよそ 8.7 ポイント減少することになる。電動車椅子の導入によって移動の効力感は平均 111.5 となり、発症前よりも高い効力感を感じていることがわかる。電動車椅子は現在までで平均 13.8 年使われており、その間に移動の効力感はおおよそ 10 ポイント減少している。これは 1 年で 0.7 ポイントの減少で、手動車椅子と比べると電動車椅子は移動の効力感の減少が著しく少ないことがわかった。

#### (b) 自分・介護・機器への依存の割合

移動が困難になってきた際に移動を補完するために頼る力、自分の力と機器の力、人の介助の力という 3 つの力の割合の変化を聞きとった結果を Table 4-2-12 に示し、平均値を Figure 4-2-3 に示す。

Table 4-2-12 移動の際に自分力と人の介護の力及び機器の力に頼る割合

研究協力者	発症前			歩行困難			手動車椅子			手動操作困難			電動車椅子初期			現在(電動車椅子利用)		
	自分	機器	人	自分	機器	人	自分	機器	人	自分	機器	人	自分	機器	人	自分	機器	人
2	100	0	0	80	0	20	80	10	10	80	10	10	80	20	0	70	30	0
3	100	0	0	80	10	10	70	30	0	40	50	10	20	80	0	20	80	0
4	100	0	0	50	0	50	50	25	25	30	40	30	10	50	40	10	50	40
5	100	0	0	100	0	0	40	30	30	40	30	30	20	20	60	30	30	60
6	100	0	0	80	0	20	30	50	20	30	50	20	30	60	10	35	60	5
7	100	0	0	50	0	50	50	50	0	20	80	0	20	80	0	20	80	0
8	100	0	0	50	0	50	40	0	60	30	20	50	30	30	40	20	40	40
9	100	0	0	90	0	10	50	50	0	10	45	45	10	90	0	10	90	0
10	100	0	0	80	0	20	50	50	0	33.3	33.3	33.3	15	70	15	15	70	15
11	100	0	0	100	0	0	40	30	30	30	40	30	20	70	10	20	70	10
12	100	0	0	70	0	30	30	50	20	10	30	60	0	100	0	0	100	0
13	100	0	0	100	0	0	80	20	0	60	20	20	0	100	0	0	100	0
平均	100	0.0	0.0	77.5	0.8	21.7	50.8	32.9	16.3	34.4	37.4	28.2	21.3	64.2	14.6	20.8	66.7	14.2

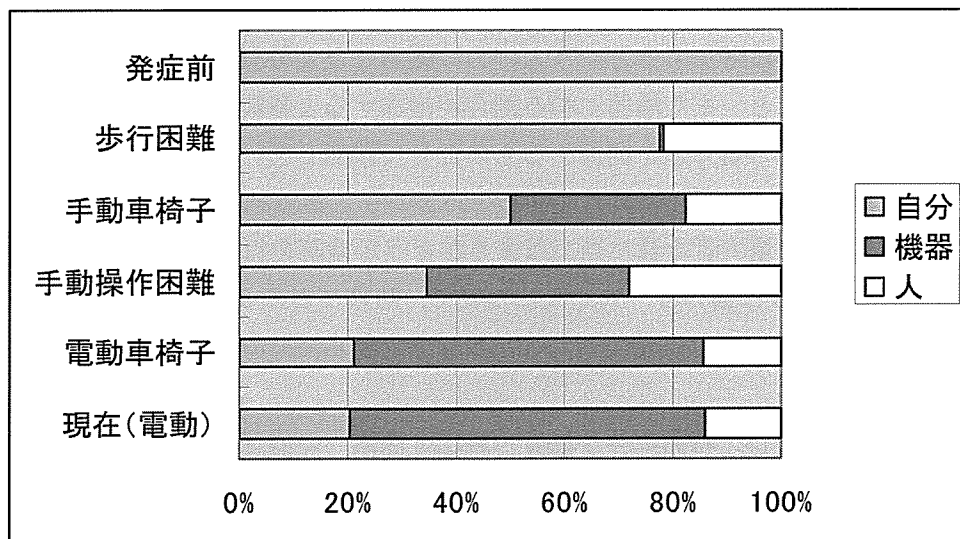


Figure 4-2-3 移動の際に自分力と人の介護の力及び機器の力に頼る割合（平均値）

機器導入前後の3つの力の比率から、歩行や手動車椅子の操作が困難になると、人の介助の力に頼ると感じる割合が高くなることがわかった。また、電動車椅子に乗り始めると機器に頼る力の割合は6割以上と高くなるものの、自分の力や人の介助の力もある程度必要だと感じているということがわかった。

(c) 移動の効力感と3つの力の割合の相関関係

人の介助や機器の利用が効力感に与える影響を明らかにするために、3つの力の割合と、移動の効力感の相関を見てみる。

歩行が困難になり手動車椅子を導入する直前の時期では、自分の力の割合が23%減少し、人の力の割合が22%増加する。この部分での移動の効力感を合わせてみると、74ポイント減少している。

手動車椅子が導入されると、機器の力の割合が大きく増加し32%増える。自分の力の割合は28%減少し、人の力の割合は6%減少する。導入前と導入後では移動の効力感は49ポイント増加する。

手動車椅子に乗っている段階から手動車椅子の操作が困難になり電動車椅子にのる直前の段階になると、自分の力の割合15%程度減少し、人の力の割合が10%増加しており、この段階で移動の効力感は50ポイント減少している。

また、電動車椅子導入期では手動車椅子困難期よりさらに13%自分の力の割合が減少し、機器の力の割合は37%増加、人の力の割合13%減少している。この段階での移動の効力感は80ポイント近く増加している。

以上のことから考えられるのは、人の力に頼る割合が増えると効力感は低下し、人に頼る割合が減ると効力感は増加するという人の力に頼ることと移動の効力感との負の相関関係が見出せるということ、また機器に頼る割合が増加すると移動の効力感が増加することから、機器は人の移動の効力感を補償するものとして機能しているということ、最後に自分の力の割合は移動の効力感と相関が見られないということである。

この3つの仮説が、協力者全員に当てはまるかどうか検証を行った結果がTable 4-2-13である。Table 4-2-13は協力者一人一人について、時期ごとに3つの力の割合が増減、移動の効力感が増減しているかを表している。これを集計したものがTable 4-2-14である。

Table 4-2-13 時間に伴う他者・自己・機器への依存と効力感の変化

	歩行困難			手動車椅子導入				手動車椅子困難				電動車椅子導入				現在(電動車椅子)			
	自分	人	効力	自分	機器	人	効力	自分	機器	人	効力	自分	機器	人	効力	自分	機器	人	効力
2	↘	↗	-	→	↗	↘	0	→	→	→	0	→	↗	↘	+	↘	↗	→	+
3	↘	↗	-	→	↗	↘	+	↘	↗	↗	-	↘	↗	↘	+	→	→	→	0
4	↘	↗	-	→	↗	↘	+	↘	↗	↗	-	↘	↗	↗	+	→	→	→	0
5	→	→	-	↘	↗	↗	0	→	→	→	-	↘	→	↗	+	→	→	→	-
6	↘	↗	-	↘	↗	→	+	→	→	→	0	→	↗	↘	+	↗	→	↘	+
7	↘	↗	-	→	↗	↘	+	→	→	→	-	↘	↗	→	+	→	→	→	0
8	↘	↗	-	↘	→	↗	-	↘	↘	↗	-	→	↗	↘	+	↘	↗	→	-
9	↘	↗	-	↘	↗	↘	+	↘	↘	↗	-	→	↗	↘	+	→	→	→	-
10	↘	↗	-	↘	↗	→	+	↘	↘	↗	-	↘	↗	↘	+	→	→	→	0
11	→	→	-	↘	↗	↗	-	↘	↗	→	-	→	↗	↗	+	→	→	→	0
12	↘	↗	-	↘	↗	↘	+	↘	↘	↗	-	↘	↗	↘	+	→	→	→	0
13	→	→	-	↘	↗	→	+	↘	→	↗	-	↘	↗	↘	+	→	→	→	0

Table 4-2-14 他者・自己・機器への依存と効力感

		人に頼る割合		自分に頼る割合		機器に頼る割合	
		↗	↘	↗	↘	↗	↘
移動の効力感	+	3	14	1	13	20	0
	-	18	0	0	20	5	4

Table 4-2-14 より各個人レベルで見ても、上記の3つの傾向をほぼ満たしている。よって、移動の効力感は人の力を頼ることと強い相関関係があり、機器は移動の効力感を表すものとして機能していること、また、個人の機能低下は効力感と直接相関がないということがいえる。

#### 4 考 察

##### (1) 時間軸を考慮に入れた効果測定について

本研究では、機器がもたらす心理的効果を測定するために PIADS と独自の観点による調査を実施した。PIADS は機器を使うことで気持ちがどの程度変化したかということを知ることによって機器を使う前と使った後の比較を行うが、この場合、機器導入後のどの時期に戻って考えるかということを知ることができない難しさが残る。機器利用は時間の経過とともに刻々と変化しているため、どの点と比較するかによって評価に揺らぎが生まれる可能性もある。

そこで、今回独自の観点として、その機器がなくなったと仮定した未来という観点を評価に取り入れた。この方法は、支援技術を利用している今の状態と未来との比較であり、効果をはかるポイントを絞ることができると考えた。また、支援技術の評価の目的は、その支援技術がその人の生活にどのように役に立っているかを知るためであるから、今となくなったらという観点で評価することはとても意義がある。

この方法を使った今回の調査で明らかになったのは、機器を導入する前よりも機器がなくなる未来に対する評価が低くなるということである。つまり、機器がなかった頃よりも、これから機器がなくなることの方が困ると筋ジストロフィー者の多くが感じているということがわかった。これは、支援技術の評価の上で重要な観点である。機器を喪失することで生まれる不利益を評価することから、利用者の支援技術への期待や依存の程度が評価ができる。

一方、喪失時点だけを評価すればよいかといえばそうではない。あくまでもその評価は想像であり、実体が明白な過去から変化の評価も必要である。

(2) 自己，他者，支援技術への依存の割合を用いた効果測定について

本研究では、HOSE スケールを用いることで筋ジストロフィー者の移動の効力感の推移について平均的プロフィールが描き出せた。そのことにより、手動車椅子と電動車椅子の利用の差異について量的な説明が可能になった。

筋ジストロフィー患者は、歩行が困難になると手動車椅子を導入し、手動車椅子の操作が困難になると電動車椅子を導入する。手動車椅子も電動車椅子も機能低下を補うものとして導入されるが、機能を補うという面に着目すれば手動車椅子よりも電動車椅子の方が得られる効果は大きい。このことは手動車椅子と電動車椅子を導入した際に感じる効力感の値を見ても明らかである。では、なぜはじめは手動車椅子が導入されるのだろうか。

手動車椅子の導入はかなり歩行が困難になった段階で、移動を補償するために導入されているが、今回の調査で 13 人中 4 人が手動車椅子を使っても 60%以下の移動能力しか得られていないと感じていた。そして、手動車椅子の操作が困難になると、電動車椅子が導入されている。電動車椅子の導入期は自分自身の機能は手動車椅子導入期よりも低くなっているにもかかわらず、全員が 70%以上で平均 111.5%の移動能力が得られたと感じている。効力感の高い協力者では 150%と答える協力者が 4 人いた。筋ジストロフィー患者は電動車椅子に乗る前に 2 回の挫折を体験している。なぜ、手動車椅子を飛び越して電動車椅子が導入されないのだろうか。個人の移動能力を補償しきれない不完全な手動車椅子の導入は、個人の効力感を下げるだけでなく、社会的なコストの面でも再考されるべきかもしれない。今後、身体機能のデータも合わせながら、手動車椅子導入の意義及び効果と、早い段階での電動車椅子の導入の効果についてさらに詳細に検証することが必要である。

この HOSE スケールは今回、筋ジストロフィー患者の車椅子利用の効果を算出するために作成し使用したが、今後はパソコン等の機器についても評価していきたいと考えている。また、今後は脳性まひ、脊髄損傷、など他の障害への適応も行う予定である。それにあたり改良すべき点もある。例えば、効力感の基準をどこに置くかという基準点の設置である。今回は筋ジストロフィーという移動に困難のない状態を経験している者であったので、自分で自由に動いていたという時点を 100 とすることが可能であったが、この基準点は先天性の障害の場合は適応できないなどの問題がある。

今後、多面的かつダイナミックな手法を用いて、支援技術利用のエビデンスを収集すると同時に、福祉の中での支援技術利用の位置づけを明白にすることが、総合的な支援技術利用評価を進める上で重要であろう。

## 5 引用文献

熊倉伸宏・矢野英雄編：障害ある人の語り—インタビューによる「生きる」ことの研究, 誠信書房, 2005

Hy Day, J, Jutai: Measuring the Psychosocial Impact of Assistive Devices: the PIADS, Canadian Journal of Rehabilitation 9(2):159-168, 1996

井上剛伸・横田恒一・石濱裕規・数藤康雄・南雲直二・山内 繁・Jeff Jutai・Hay Day  
福祉機器心理評価スケールの開発 —P I A D S 日本語版—  
<http://www.rehab.go.jp/achievements/japanese/16th/paper18.html>

## 6 Appendix

### ●Appendix 4-2-1 支援機器使用に関する評価

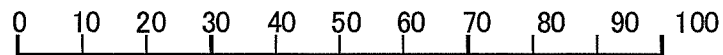
これは、支援機器が実現する機能と生活との関連についてお尋ねするものです。以下の質問にお答えください。

#### [1] パソコン利用の現状について

1-1 あなたの使用している支援機器についてお伺いします。あなたが使用している支援機器は何ですか？

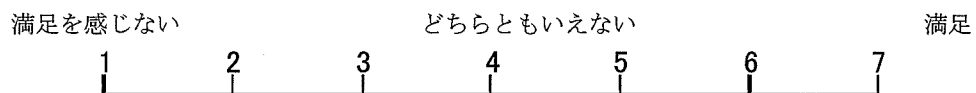
1-2 支援機器を使って、どのような活動をしていますか。例えば、メールなど。

1-3 支援機器の補う機能的側面についてお伺いします。その機器が補う活動を身体機能に不自由なくできる状態を100とします。自分でできない状態を0とします。その機器を使ってできることは、どれくらいの値だと感じておられますか。0から100の間の数値でお答えください

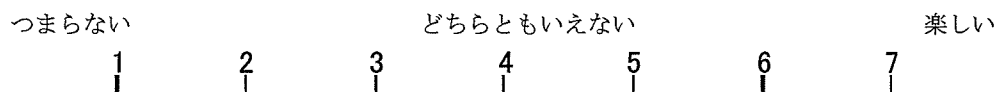


1-4 機器の使用頻度・使用時間についてお伺いします。現在、その機器の使用頻度と使用時間はどれくらいですか？例、毎日、週に〇日、一日〇〇時間。

1-5 所有の満足についてお伺いします。その機器を所有することで満足を感じますか。1満足を感じない、7が満足という1から7の7段階でお答えください。



1-6 楽しさについてお伺いします。その機器があるとその活動が楽しいですか。1がつまらない、7が楽しいという1から7の7段階でお答えください。

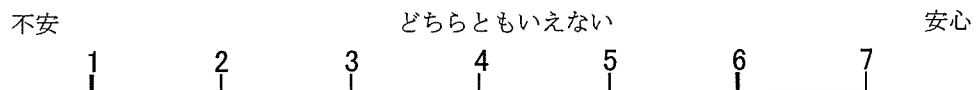


[2] 機器の及ぼす心理的影響について

2-1 安心感

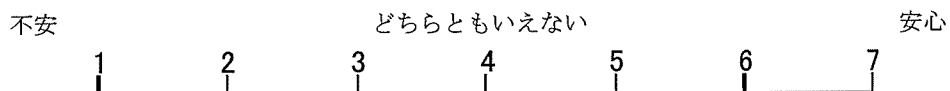
2-1-1

現在の生活で、その機器が補償する活動（質問 1 で答えた活動）に対して感じる安心感はどのくらいですか。不安が強いというのを 1 とします。とても安心だというのが 7 です。どちらでもないニュートラルな状態は 4 です。1 から 7 の数値で表すとすればどれくらいの値ですか。



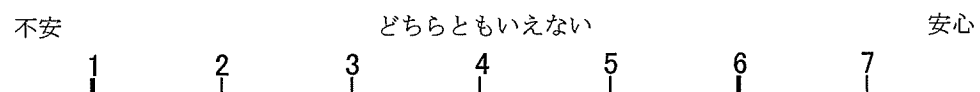
2-1-2

今度は、今お使いのその機器がなくなったとしたら・・・そう仮定してお答えください。その活動に対する安心感についてはどう感じますか。1 がすごく不安、7 がとても安心という 1 から 7 の数値で表すとすればどれくらいの値ですか。



2-1-3

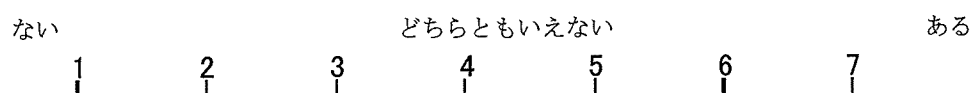
昔を思い出してください、その機器を使っていなかった頃です。その活動に対する安心感についてはどう感じていましたか。1 から 7 の数値で表すとすればどれくらいの値ですか。



2-2 意欲

2-2-1

その機器が補償する活動に対し、現在どのくらい意欲がありますか。1 がない、7 があるという 1 から 7 の 7 段階でお答えください。

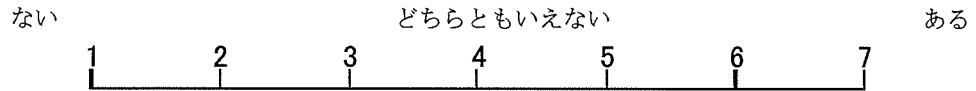




厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総合研究報告書

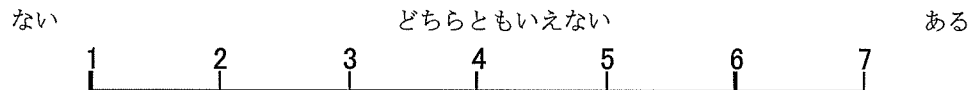
2-2-2

あなたがお使いの機器が今なくなったとしたら…そう仮定してお答えください。その時、その機器が補償する活動に対し、どのぐらい意欲あると思いますか。1がない、7があるという1から7の7段階でお答えください。



2-2-3

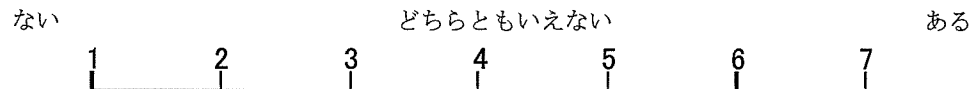
今度は、その機器を使い始める前を思い出してお答えください。その時、その機器が補償する活動に対し、どのぐらい意欲があると思いますか。1がない、7があるという1から7の7段階でお答えください。



2-3 ストレス

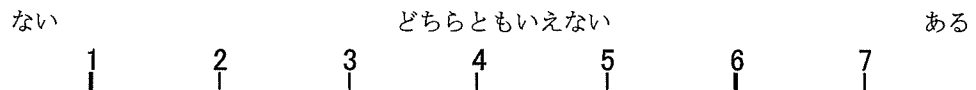
2-3-1

現在、その機器のある生活でストレスがどのぐらいありますか。1がない、7があるという1から7の7段階でお答えください。



2-3-2

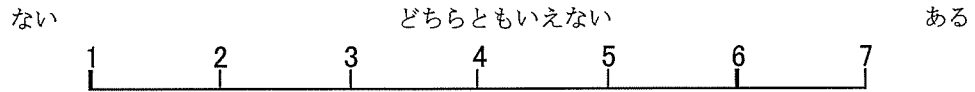
では次に、お使いの機器がなくなったと仮定してお答えください。その時、その機器がなくなった事で生じるストレスはどれぐらいあると思いますか。1がない、7があるという1から7の7段階でお答えください。



厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総合研究報告書

2-3-3

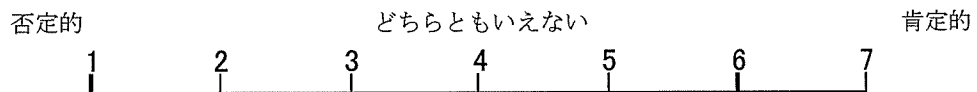
今度は、その機器を使い始める前を思い出してお答えください。その機器を使い始める前の生活で、ストレスがどのくらいありましたか。1がない、7があるという1から7の7段階でお答えください。



2-4 周囲の評価

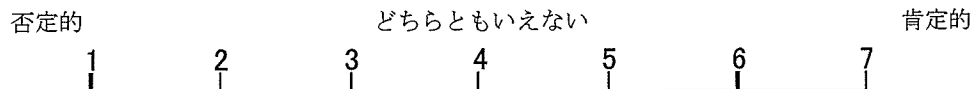
2-4-1

現在、その機器を使っているあなたに対する周囲の評価についてお伺いします。その評価は否定的ですか、肯定的ですか？あなたがどう思っているかお答えください。1が否定的、7が肯定的という1から7の7段階でお答えください。



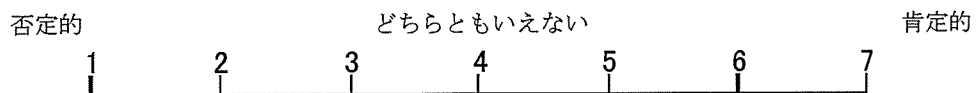
2-4-2

その機器がなくなったときの、あなたに対する周囲の評価についてお伺いします。その評価は否定的ですか、肯定的ですか。あなたがどう思うか1が否定的、7が肯定的という1から7の7段階でお答えください。



2-4-3

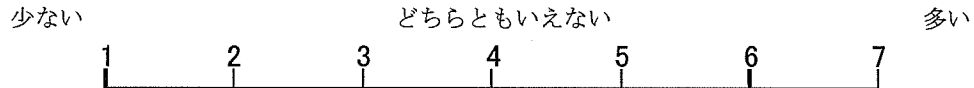
その機器を使い始める前の、あなたに対する周囲の評価についてお伺いします。その評価は否定的ですか、肯定的ですか、あなたがどう思うか1が否定的、7が肯定的という7段階でお答えください。



2-5 コミュニケーションの機会

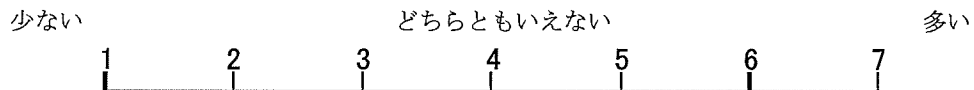
2-5-1

現在、その機器を使っているあなたが持つコミュニケーションの機会についてお伺いします。その機会は多いですか、少ないですか、あなたがどう思うかお答えください。少ないを1、多いを7とする7段階でお答えください。



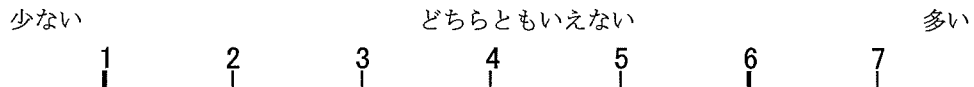
2-5-2

その機器がなくなった時、あなたが持つコミュニケーションの機会についてお伺いします。その機会は多いですか、少ないですか、あなたがどう思うか少ないを1、多いを7とする7段階でお答えください。



2-5-3

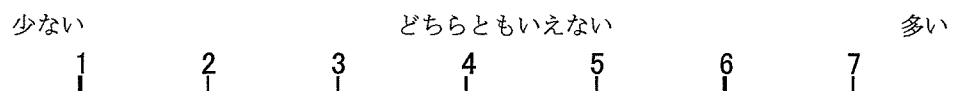
その機器を使い始める前のあなたが持つコミュニケーションの機会についてお伺いします。その機会は多いですか、少ないですか、あなたがどう思うか7段階でお答えください。



2-6 コミュニケーションの相手

2-6-1

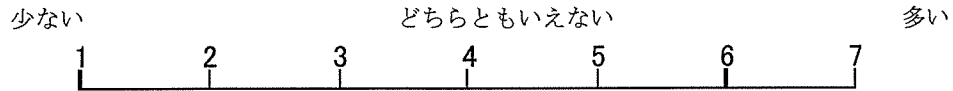
現在、あなたのコミュニケーション相手の数についてお伺いします。その数は多いですか、少ないですかあなたがどう思うかお答えください。1が少ない、7が多いという1から7の7段階でお答えください。



厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総合研究報告書

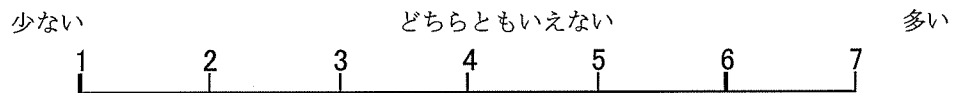
2-6-2

その機器がなくなったときのあなたの持つコミュニケーション相手の数についてお伺いします。その数は多いですか、少ないですかあなたがどう思うかお答えください。1が少ない、7が多いという1から7の7段階でお答えください。



2-6-3

その機器を使い始める前を思い出してください。コミュニケーション相手の数について、多いと思うか少ないと思うか、あなたがどう思うかお答えください。

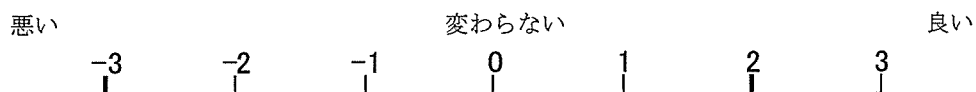


2-7 対人関係

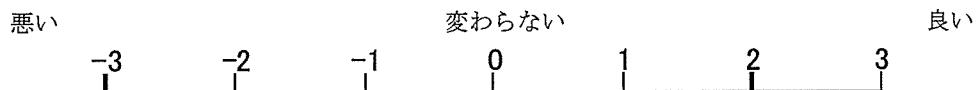
2-7-1

あなたが家族や介護者と現在どのような関係にあるか考えてください。その関係の良い・悪いについて現在の状態を0とします。では、その機器がなくなると想定した場合、家族や介護者との関係はどうなるでしょうか。良くなりますか、悪くなりますか、あなたがどう思うかお答えください。

-3がすごく悪くなる、0が変わらない、3がすごく良くなるという7段階でお答えください。



2-7-2 同様に現在の家族・介助者との関係が良い悪いについて現在の状態を0としてください。その機器を使い始める前は、今と比べて、家族や介護者との関係は良いですか、悪いですか、あなたがどう感じているかお答えください。-3から3の7段階でお答えください。

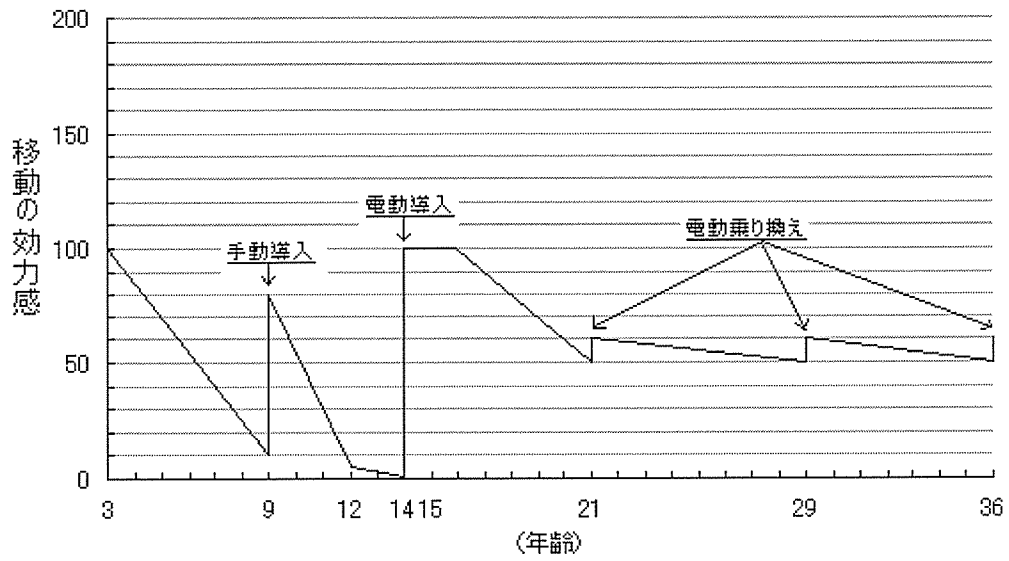


厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総合研究報告書

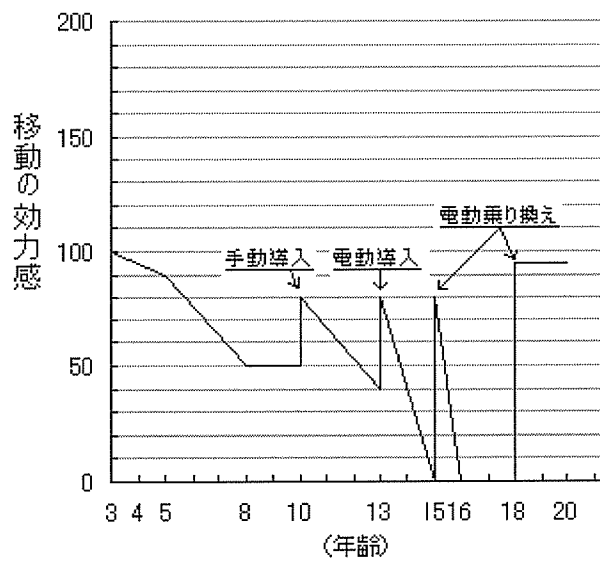
2-7-3

あなたの健康についてお伺いします。その機器を使い始めて、または使う中で、健康に関して何らかの変化がありましたか？プラスの変化、例えば胃痛が消えた等とマイナスの変化、例えば目が疲れる等両方について、自由にお答えください。

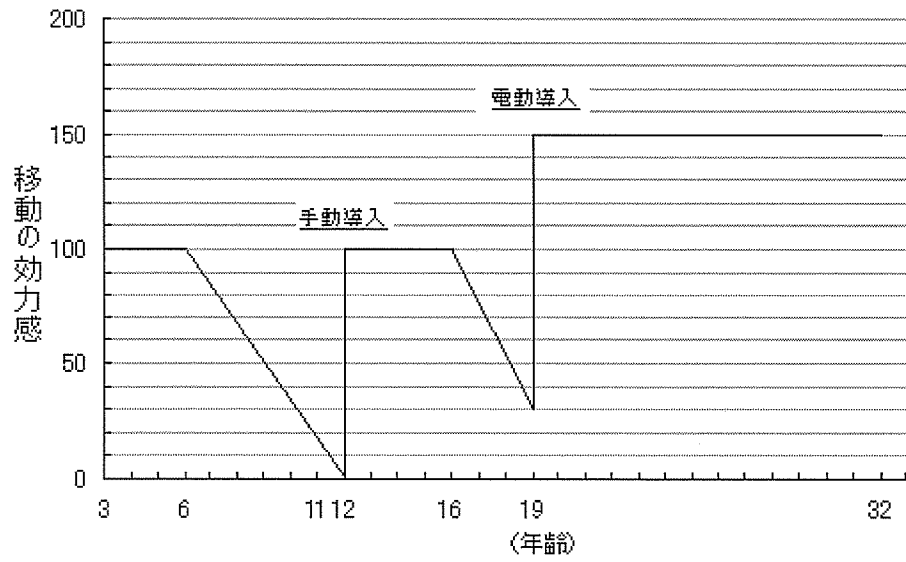
Appendix 4-2-2 HOSE スケール調査によって聞き取った値から描いた移動の効力感に関する図



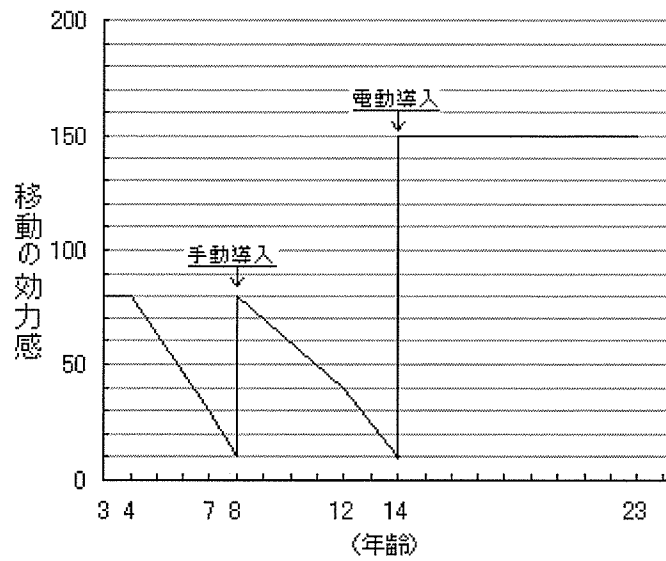
協力者 1



協力者 2

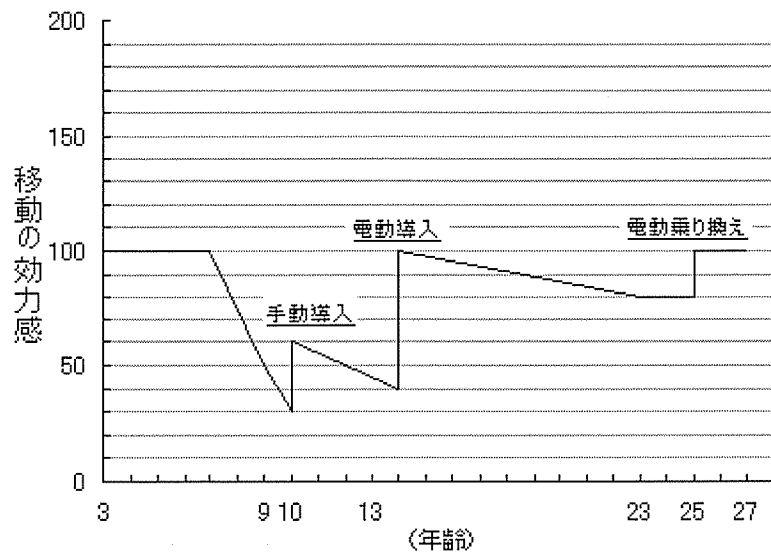


協力者 3

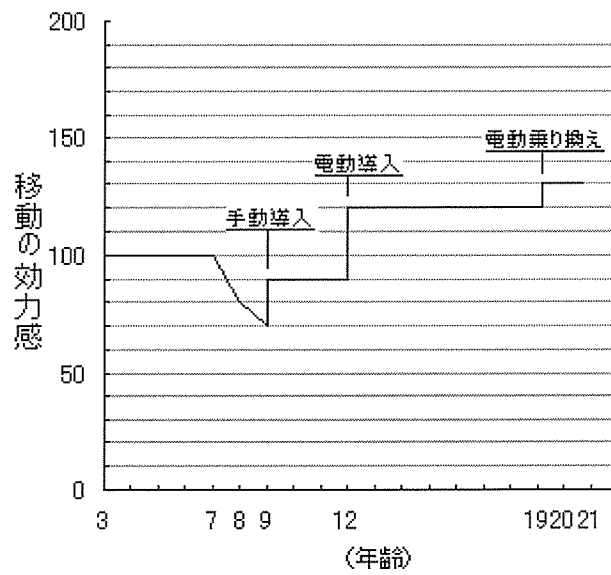


協力者 4

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総合研究報告書

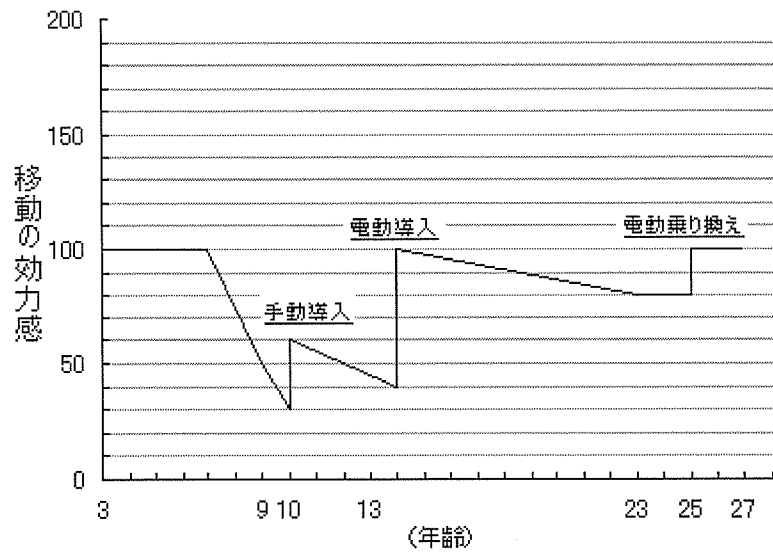


協力者 5

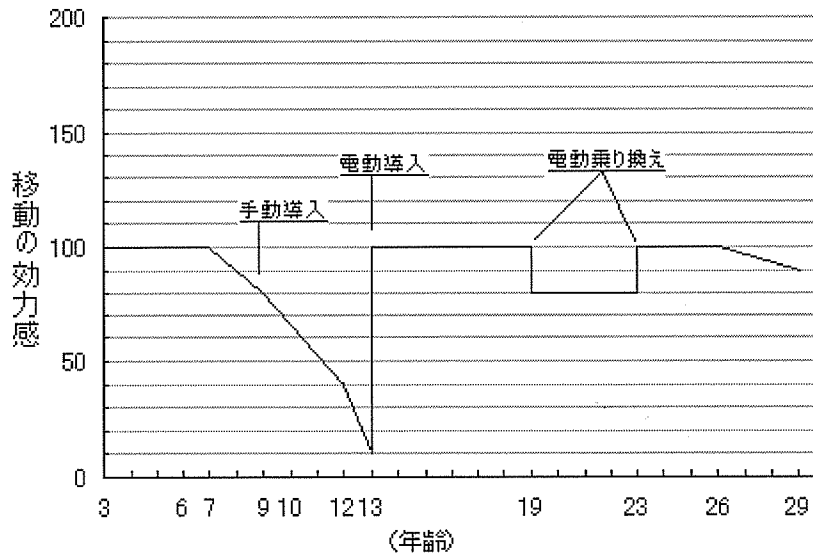


協力者 6

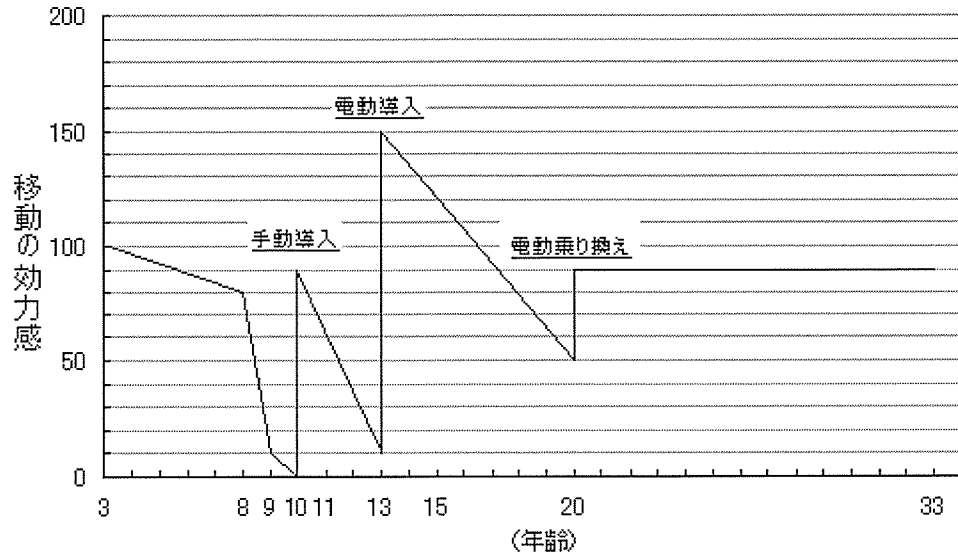




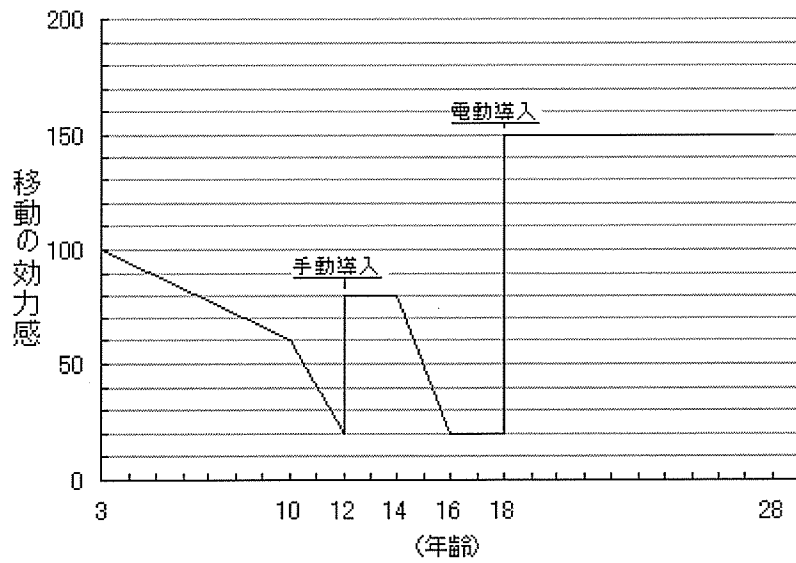
協力者 7



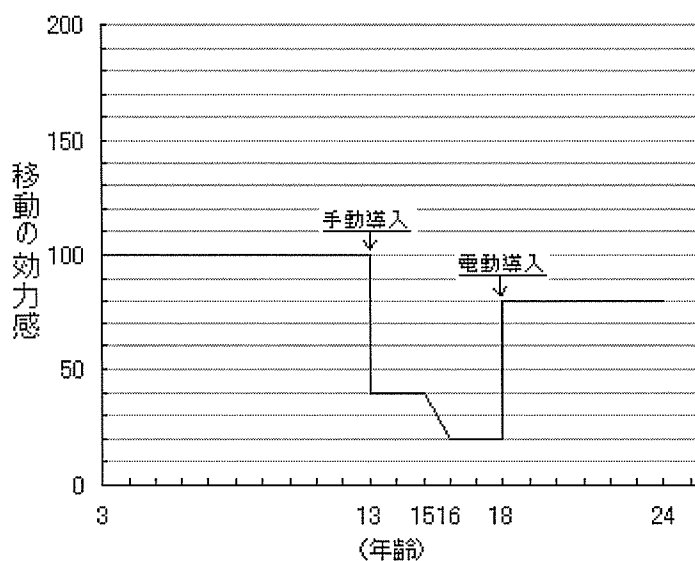
協力者 8



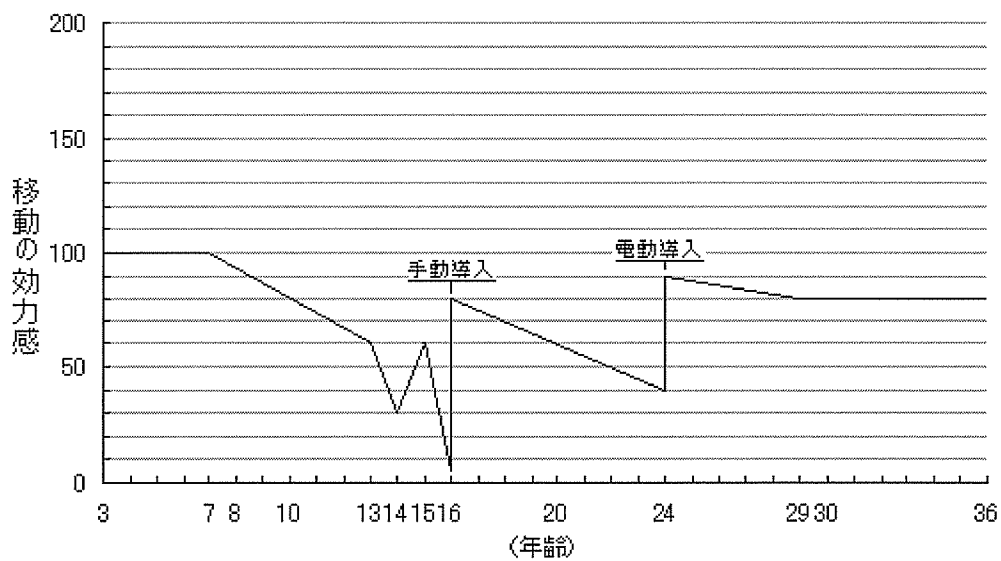
協力者 9



協力者 10

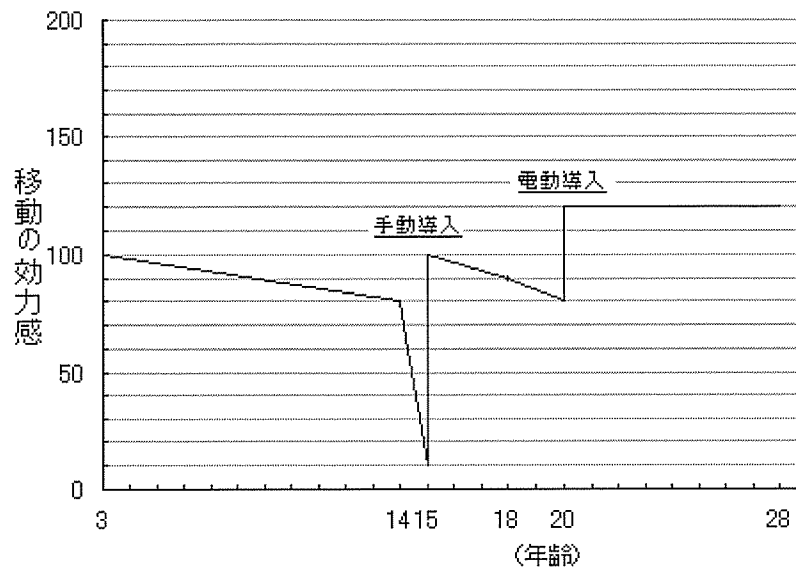


協力者 11



協力者 12

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
総合研究報告書



協力者 13