

Dysarthria 患者とその家族のコミュニケーションに対する意識 — 予備調査 —

中村 文*1 小澤 由嗣*2

*1 医療法人高志会柴田病院リハビリテーション部

*2 県立広島大学保健福祉学部コミュニケーション障害学科

2011年 9月7日受付

2011年 12月8日受理

抄 録

dysarthria のリハビリテーションを進める上で、患者自身の発話やコミュニケーションに対する見方や思いを把握することは重要である。本研究では、発症前後の日常活動の変化や、自己の発話・コミュニケーションについての意識、家族との意識のずれ等を明らかにすることを目的に、質問票を作成し、dysarthria 患者とその家族を対象として調査を行った。その結果、多くの症例に共通する事柄として、①余暇的、対外的活動・参加が制限されやすい、②「自分で話したい」という思いがありながら、コミュニケーションに対して消極的な姿勢をとっている、③患者・家族間には、発話・コミュニケーションに対する意識のずれが存在することなどが明らかになった。

キーワード：dysarthria (運動障害性構音障害)、心理・社会的問題、家族、コミュニケーション、質問紙法

1 緒言

近年、言語障害のリハビリテーションでは、機能障害に対するアプローチだけではなく、患者やその家族の心理・社会的側面へのアプローチの重要性が強調されている¹⁻³⁾。失語症者および家族の心理・社会的側面の研究は比較的多く行われてきたが³⁻⁵⁾、dysarthria患者とその家族に関する研究は少ない^{6,7)}。言語機能の障害である失語症と、発語器官の運動障害によって起こる話しことばの障害であるdysarthriaとでは、コミュニケーションに対する意識も異なる可能性がある。そのため、dysarthria患者の心理・社会的側面を理解し、支援するためには、dysarthria患者やその家族を対象とした研究が必要である。

2 目的

dysarthria患者の発症前後の日常活動の変化や、自己の発話・コミュニケーションに対する意識、家族との意識のずれを明らかにし、dysarthria患者とその家族の生活やコミュニケーションに対する意識や思いについて理解を深めることが本研究の目的である。

3 研究対象および研究方法

3.1 対象

医療機関に通院し、言語聴覚療法を受けているdysarthria患者(以下、患者)とその家族(最も多くコミュニケーションをとる相手)で、患者および家族の研究協力の同意を得られたものを対象とした。dysarthriaのタイプや重症度による制限は設けなかった。

3.2 収集方法

患者に対しては、質問票に沿って直接聞き取る形式で回答を求めた。家族に対しては、質問紙に自記する形で回答を求めた。調査は、医療機関での訓練前後に、あるいは自宅で実施した。患者や家族が、万が一、本調査をきっかけに、活動・参加の制限や、発話・コミュニケーション上の問題点に対して強い感情や意識の変化を来した場合に、十分な対応が行えるように、担当言語聴覚士(ST)が聞き取りおよび質問紙の回収を行った。

所要時間は患者が40分～90分、家族が約10分で、長時間を要した場合は2回に分けて実施した。答えにくい質問には無理に答えなくてよいこと、回答内容によって言語聴覚療法などの診療において不利益を被ることはないこと、患者と家族への調査は別室にて行い、互いの回答を許可なく相手に提示しないことを説明した上で回答を求めた。また、患者の現病歴等の背景情報を担当STから収集した。

3.3 質問票の作成過程および回答方法

①活動と参加、②自己の発話・コミュニケーションに対する意識、③相手の反応に対する感じ方、④その他、⑤患者-家族間の意識のずれの5つの大項目で構成される質問票を作成した(付録)。

3.3.1 活動と参加(12項目)

1) 質問項目の目的: dysarthriaによる発話・コミュニケーションの問題は、活動・参加に何らかの影響を与えていると推測される。この大項目では、患者の活動・参加の現状と、その現状に対する思いを明らかにすることを目的とした。人との交流や趣味、外出などの主体的な活動や、dysarthriaの影響を受けると推測される活動・参加を中心に質問項目を作成した。質問項目の作成にあたり、失語症者を対象とした先行研究^{3,4)}を参考にした。

2) 回答方法: dysarthria発症前後の活動・参加の回数の変化および現状への満足度について回答を求めた。回数の変化は、「大きく減った」、「少し減った」、「ほとんど変わらない」、「少し増えた」、「大きく増えた」の5つの選択肢で回答を求めた。現状への満足度は、「もっとしたい」、「現状のままで良い」の2つの選択肢で回答を求めた。

3.3.2 自己の発話・コミュニケーションに対する意識(35項目)

1) 質問項目の目的: dysarthriaの重症度評価においては、STが行う会話明瞭度や発話自然度の評価といった発話の聴覚的評価が最も広く用いられているが、発話に要する努力や疲労などの発話の聴覚的印象以外の側面も、患者にとっては重要である可能性がある⁷⁾。また、会話明瞭度など、発話・コミュニケーション面に対するSTの評価と、患者の主観的な捉え方が必ずしも一致するとは限らない。患者の日常コミュニケーションをより良いものにするためには、患者の主観的な捉え方を理解した上でアプローチすることも重要である。適切なアプローチを行うために、以下の3点を明らかにすることを目的に質問項目を作成した。

①自己の発話の捉え方(15項目): 患者が自己の発話をどのように捉えているのかを明らかにすることを目的とした。質問項目は、臨床上みられる患者からの訴えや、他の障害を持つ人を対象としたQOL評価のための質問票等⁸⁻¹⁰⁾を参考に作成した。

②コミュニケーションに対する姿勢(8項目): コミュニケーションに対して、患者がどのような姿勢をとっているのかを明らかにすることを目的とした。

③発話・コミュニケーションに関連した感情など(12項目): dysarthriaや日常コミュニケーションによって、患者にどのようなストレスや感情が生じるのかを明らかにすることを目的とした。

2) 回答方法: dysarthria (話しづらさ) による困難さに着目して回答するように求めた。『言葉で伝えるとき、分かってもらうために、何回くらい繰り返す必要があるか』は、「1～2回」、「3回」、「4回以上」、「繰り返しても伝わらない」、「繰り返さずに伝わる」の5つの選択肢で回答を求めた。『一度で何%くらい伝わっていると思うか』は、0～100%を10%ごとに区切り回答を求めた。その他の項目は、「あてはまる」、「どちらかと言えばあてはまる」、「どちらとも言えない」、「どちらかと言えばあてはまらない」、「あてはまらない」の5つの選択肢で回答を求めた。

3.3.3 相手の反応に対する感じ方 (11項目)

1) 質問項目の目的: コミュニケーション相手の反応も、患者のコミュニケーションに対する意欲や姿勢に影響を与える要因の1つと考えられる。コミュニケーション相手の反応を患者がどのように捉えているかを明らかにすることを目的とし、Yorkstonら(1994)による先行研究⁶⁾を参考に質問項目を作成した。

2) 回答方法: 「あてはまる」、「どちらかと言えばあてはまる」、「どちらとも言えない」、「どちらかと言えばあてはまらない」、「あてはまらない」の5つの選択肢で回答を求めた。

3.3.4 その他 (10項目)

1) 質問項目の目的: 現在の状態に対する患者の満足度(3項目)や、日常生活における患者の気持ち(5項目)、不安やストレスへの対処法(1項目)、患者との会話における家族の工夫(1項目)といった患者のストレスや日常コミュニケーションに関する項目を作成した。

2) 回答方法: 記述あるいは選択肢で回答を求めた。

3.3.5 患者-家族間の意識のずれ (患者および家族に実施)

1) 質問項目の目的: 多くの場合、家族は患者の最も身近なコミュニケーション相手であり、患者と家族の意識や気持ちが一致していることは、円滑なコミュニケーションを行う上で重要と考えられる。患者と家族の意識のずれを把握することを目的に、上記質問項目から、日常生活における患者の気持ち、コミュニケーション相手や家族とのコミュニケーション状況、コミュニケーション相手や家族の言動に対する患者の気持ちに関わる21項目を選択し、患者と家族の両者に回答を求めた。

4 結果

4.1 対象

調査対象とした dysarthria 患者は、30歳台～80歳台の22名(男性15名、女性7名)であった。発症か

らの経過は6ヶ月～20年で、言語訓練を受けた期間は2ヶ月～10年3ヶ月の範囲であった。患者の dysarthria のタイプは、痙性5名、弛緩性4名、運動低下性1名、運動過多性0名、失調性7名、混合性2名、分類不能3名で、会話明瞭度は、1(よくわかる)が2名、1.5(1と2の間)が1名、2(時々分からない言葉がある)が12名、2.5が2名、3(話の内容を知っていればわかる)が2名、3.5が0名、4(時々分かる言葉がある)が2名、4.5が1名、5(全く理解不能)が0名であった。運動障害は、四肢麻痺のあるものが1名、片麻痺があるものが11名、運動失調があるものが7名、上下肢の振戦のあるものが1名であった。移動に介助が必要なものは6名であった。家族は、50歳台～70歳台の15名(男性4名、女性11名)で、患者との関係は、配偶者14名、親1名であった。

4.2 活動と参加

4.2.1 活動と参加の回数の変化

活動と参加の回数の変化に対する回答を図1に示す。対象者の半数以上が「減った」(「大きく減った」と「少し減った」と回答していた項目は、多い順に『仕事』(18/22人, 81.8%)、『旅行』、『電話』、『趣味』(15/22人, 68.2%)、『遊び・楽しみのための外出』(13/22人, 59.1%)、『集まり・行事への参加』(11/22人, 50.0%)であった。『趣味』について、する回数が「減った」と回答した対象者の趣味の内容は、カラオケやスポーツが多かった。「増えた」との回答は全体的に少ないが、比較的多かった項目は、多い順に『買い物』、『手紙・メール』(5/22人, 22.7%)、『家族・親戚と会う』(4/22人, 18.2%)であった。『買い物』について「増えた」と回答したのは、すべて男性であり、聞き取りの場面で「妻の日用品の買い物に付き合うようになった」との発言がみられた。

4.2.2 活動と参加の現状に対する満足度

回数が「減った」と回答した対象者の半数以上が、「もっとしたい」と回答した項目は、『旅行』(11/15人, 73.3%)、『外食』(7/10人, 70.0%)、『遊び・楽しみのための外出』(9/13人, 69.2%)、『趣味』(9/15人, 60.0%)であった。

4.2.3 高活動群と低活動群の特性

「活動と参加」の回答結果について、「大きく減った」を1点、「少し減った」を2点、「ほとんど変わらない」を3点、「少し増えた」を4点、「大きく増えた」を5点として集計し、活動・参加度を算出した。発症前に比べ、発症後の活動と参加の回数が減った対象者ほど低得点となる。最小値は13点、最大値は45点であり、中央値は28点であった。全対象を中央値で、活動・参加度の高い群(高活動群)、低い群(低活動

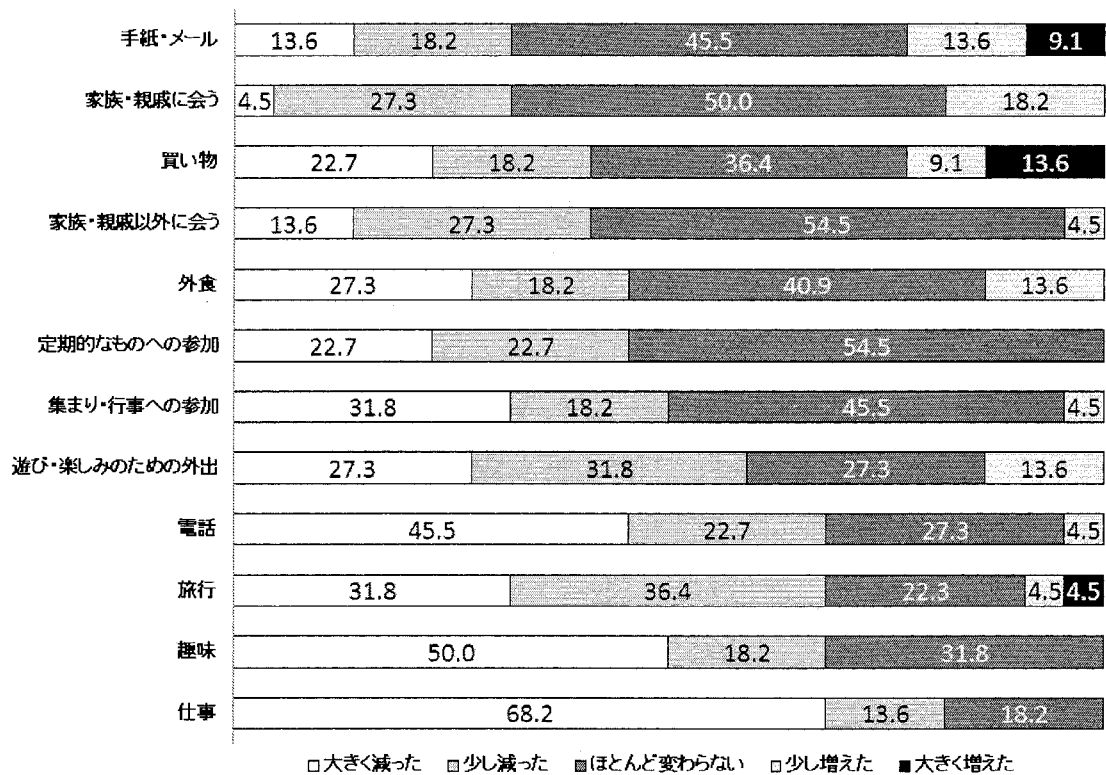


図 1 活動と参加の回数の変化 (数字は回答の%)

群)の2群に分類し、それぞれの群の特性について検討した。中央値の3名は除外し、高活動群が9名(男性6名,女性3名)、低活動群が10名(男性7名,女性3名)であった。会話明瞭度の平均値は、高活動群が2.2、低活動群が2.55と、低活動群のほうが高活動群に比べ若干低かった。移動に介助を要する対象者の割合は、高活動群で22.2%(2/9人)、低活動群で40%(4/10人)と、高活動群に比べ低活動群で高かった。

4.3 自己の発話・コミュニケーションに対する意識

「あてはまる」(「どちらかと言えばあてはまる」を含む)と回答した対象者の割合を表1に示す。

4.3.1 自己の発話の捉え方

対象者の70%以上が「あてはまる」とした項目は、『離れているところにいる相手に話しかけた時は伝わりにくい』、『自分が感情的になっている時は、会話をするのが難しい』(18/22人, 81.8%)、『話をするのに、かなりの努力が必要』、『言いたいことが、すぐに口から出ないことがある』(17/22人, 77.3%)などの7項目であった。

『言葉で伝えるとき、分かってもらうために、何回くらい繰り返す必要があるか』への回答は、「1~2回」(13/22人, 59.1%)、「3回」(7/22人, 31.8%)、「4回以上」(0/22人, 0%)、「繰り返しても伝わら

ない」(1/22人, 4.5%)、「繰り返さずに伝わる」(1/22人, 4.5%)であった。会話明瞭度1(よくわかる)の対象者であっても1~2回繰り返す必要があると答える場合があった(図2)。

『一度で何%くらい伝わっていると思うか』については、相手が家族か、家族以外かによってパーセンテージが異なる対象者が約半数を占めており、どちらの方がより伝わりやすいかも対象者によって異なっていた(図3)。

すべての項目について、会話明瞭度が同程度の対象者間で回答にばらつきがみられた。

4.3.2 コミュニケーションに対する姿勢

対象者の70%以上が「あてはまる」とした項目は、『なるべく他の人の力を借りずに、自分自身で言いたいことを伝えたい』(20/22人, 90.9%)、『会話をするとき聞き手にまわることが多い』(18/22人, 81.8%)、『言いたいことをためらったり、我慢したりすることがある』、『話をするのが億劫になることがある』(16/22人, 72.7%)の4項目であった。逆に、「あてはまる」との回答が少なかった項目は、『できることなら、自分で話さずに済ませたい』(6/22人, 27.3%)であった。

4.3.3 発話・コミュニケーションに関連した感情など

対象者の70%以上が「あてはまる」とした項目は、

表1 自己の発話・コミュニケーションに対する意識に関する質問に対して、「あてはまる」と回答した対象者の割合 (■ : 70%以上が「あてはまる」とした項目)

	質問項目	割合 (%)	人数 (人)
自己の発話の捉え方			
1	離れているところにいる相手に話しかけた時は伝わりにくい	81.8	18/22
2	自分が感情的になっている時は、会話をするのが難しい	81.8	18/22
3	話をするのに、かなりの努力が必要	77.3	17/22
4	言いたいことが、すぐに口から出ないことがある	77.3	17/22
5	比較的うまく話せる日とそうでない日がある	77.3	17/22
6	感情が相手に正確に伝わっていないことがある	72.7	16/22
7	他のことをしながら話す相手と相手に伝わりにくい	72.7	16/22
8	電話で話すのが特に難しい	68.2	15/22
9	話し始めるまで、どんな話し方になるかわからないことがある	63.6	14/22
10	少し長く話した後は、疲れを感じる	63.6	14/22
11	文のはじめや終わりのほうが、相手に伝わりにくい	52.3	11/21 *
12	同時に2人以上の人と話すのは、苦になる	50.0	11/22
コミュニケーションに対する姿勢			
1	なるべく他の人の力を借りずに、自分自身で言いたいことを伝えたい	90.9	20/22
2	会話をするとき聞き手にまわることが多い	81.8	18/22
3	言いたいことをためらったり、我慢したりすることがある	72.7	16/22
4	話をするのが億劫になることがある	72.7	16/22
5	言いたいことを伝えるために、何か工夫している	59.1	13/22
6	周囲の人ともっと話がしたい	59.1	13/22
7	相手に言いたいことが伝わらなかった時、すぐにあきらめてしまう	50.0	11/22
8	できることなら、自分で話さずに済ませたい	27.3	6/22
発話・コミュニケーションに関連した感情			
1	話し方を改善したい	86.4	19/22
2	発音のことがいつも気になっている	81.8	18/22
3	初対面の人と話す時は、いつもより緊張する	77.3	17/22
4	話を理解できなかった時は、知らせてほしい	72.7	16/22
5	あなたの話し方に他の人がイライラしているのではないかと気になる	59.1	13/22
6	話しづらさのために、ストレスや悩みがある	59.1	13/22
7	世の中の人に、発音の障害について、もっと知ってほしい	54.5	12/22
8	人と話すことを楽しむことができる	45.5	10/22
9	同じように、話しづらさを抱えている人と、もっと交流がしたい	45.5	10/22
10	話し方を改善するためにもっと努力するように言われると不愉快に思う	45.5	10/22
11	相手がどのくらいあなたの話を理解しているのか不安になることがある	45.5	10/22
12	話しづらさのことを話題にしたくない	27.3	6/22

*1名は無回答

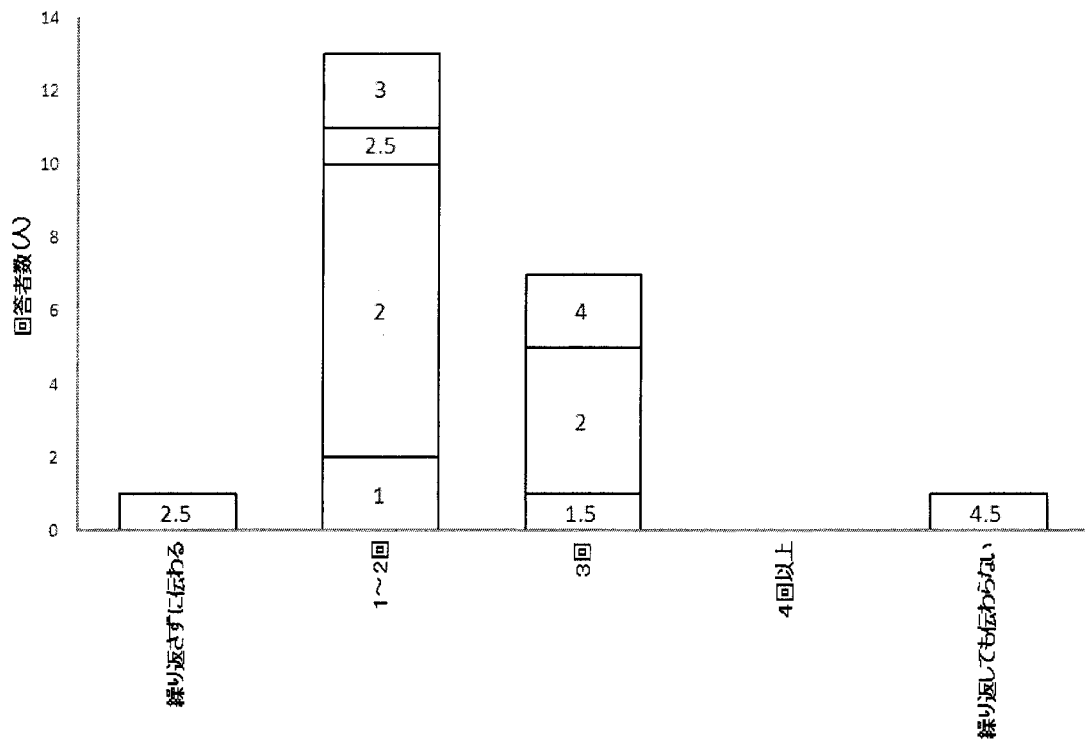


図2 『言葉で伝えるとき、分かってもらうために、何回くらい繰り返す必要があるか』への回答 (数字は会話明瞭度)

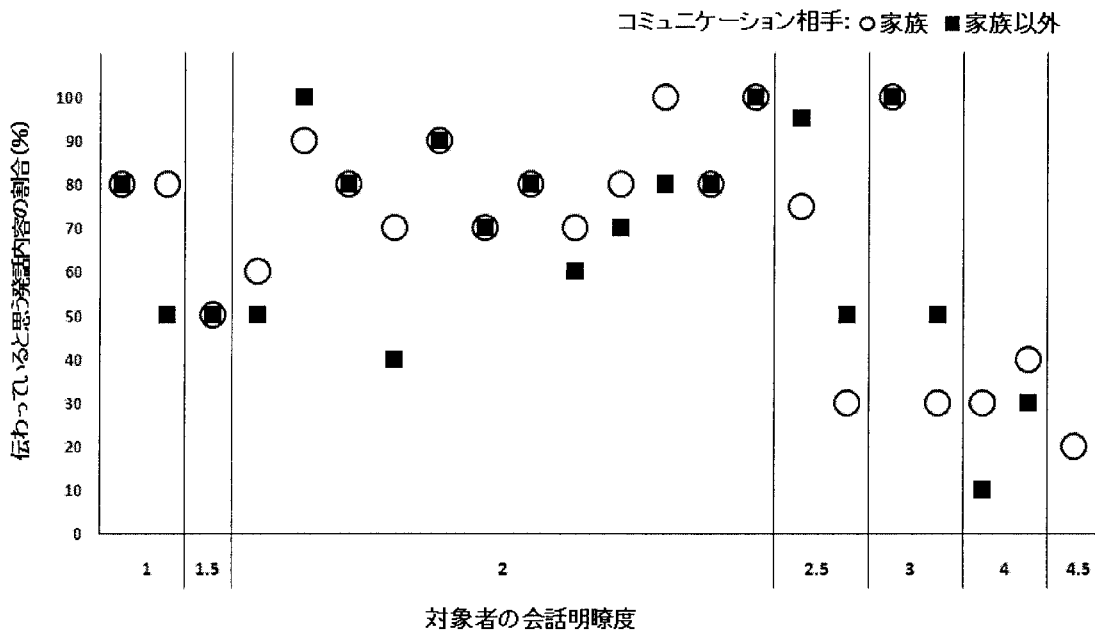


図3 コミュニケーション相手が家族であった場合と、家族以外であった場合の、『1度で何%くらい伝わっていると思うか』への各対象者の回答

『話し方を改善したい』(19/22人, 86.4%) 『発音のことがいつも気になっている』(18/22人, 81.8%) などの4項目であった。一方、「あてはまる」との回答が70%に満たなかった項目は、『人と話すことを楽しむことができる』、『同じように、話しづらさを抱えている人と、もっと交流がしたい』(10/22人,

45.5%), 『話しづらさのことを話題にしたくない』(6/22人, 27.3%) などの6項目であった。

4.4 相手の反応に対する感じ方

「あてはまる」と回答した対象者の割合を表2に示す。『家族は、話をじっくり聞いてくれる』(19/22人,

86.4%)との回答が多かった。他の10項目では対象者間で回答のばらつきが大きかった。

4.5 その他

現状に対する満足度についての項目への回答には、対象者間のばらつきが大きかったが、「とても不満」もしくは「不満」との回答は、『生活』は18.2%(4/22人)、『言葉の状態』は40.9%(9/22人)、『コミュニケーションの状態』は50.0%(11/22人)であった。半数の患者が不満と回答した『コミュニケーションの状態』の満足度と他項目をSpearmanの順位相関係数を用いて検討したところ、『生活』の満足度(相関係数: .61, $p < .01$)、『言葉の状態』の満足度(相関係数: .71, $p < .005$)、『自分が感情的になっている時は、会話をするのが難しい』(相関係数: -.49, $p < .05$)、『感情が正確に相手に伝わっていないことがある』(相関係数: -.49, $p < .05$)、『相手がどのくらい話を理解しているのか不安になることがある』(相関係数: -.54, $p < .05$)と有意な相関を認めた。

不安やストレスへの対処法が「ある」と回答したのは27.3%(6/22人)、「ない」と回答したのは68.2%(15/22人)、「ストレスや不安がない」としたのは4.5%(1/22人)であった。

日常生活における患者の気持ちに関する質問に対し

て、「あてはまる」と回答した割合を表3に示す。回答には、対象者間のばらつきが大きかった。

患者の伝えたいことを理解するために、工夫していることが「ある」と回答した家族は53.3%(8/15人)、「ない」と回答した家族は46.7%(7/15人)であった。「ある」と回答した家族の工夫は、『顔や唇を見て聞く』、『すぐ近くで聞く』、『時間をかけて聞く』、『集中して聞く』、『聞き返す』、『書いてもらう』、『単語や文章を投げかけて段階的に聞く』であった。

4.6 患者-家族間の意識のずれ

患者と家族の回答が一致しているとした場合は、患者が「どちらかと言えばあてはまる」以上で回答した場合は、家族が「あてはまる」か「どちらかと言えばあてはまる」と回答した場合、患者が「どちらかと言えばあてはまらない」以下で回答した場合は、家族が「あてはまらない」か「どちらかと言えばあてはまらない」と回答した場合とした。患者と家族の回答の一致率は、対象者間で差が大きかった。回答の一致率が最も高かった項目は、『なるべく他の人の力を借りずに、自分自身で言いたいことを伝えたい』(13/15人, 86.7%)であった。回答の一致率の下位3項目は、低かった順に、『したいことや行きたいところなどを自分自身で決めることが多い』(3/15人, 20.6%)、『相

表2 相手の反応に対する感じ方に関する質問に対して、「あてはまる」と回答した対象者の割合

	質問項目	割合 (%)	人数 (人)
相手の反応に対する感じ方			
1	家族は、話をじっくり聞いてくれる	86.4	19/22
2	家族は、あなたの話すことへの努力を分かってくれている	63.4	14/22
3	周囲の人はあなたが自分で話すことについて応援したり、気づかってくれたりする	59.1	13/22
4	自分自身で頼みたかったのに、他の人が代わりに要求やお願いをしてしまうことがある	54.5	12/22
5	あなたの話し方に、相手がイライラしていることがある	50.0	11/22
6	あなたが話している時、相手は分かっているふりをすることがある	40.9	9/22
7	あなたは、会話から置いてきぼりにされたことがある	40.9	9/22
8	周囲の人は、コミュニケーションをとりやすいように配慮してくれる	36.4	8/22
9	あなたが言ったことが分からないと、相手は、あなたのことを無視したり、聞き流したりすることがある	36.4	8/22
10	自分の考えを伝える前に、他の人が言葉を補ったり、通訳してしまうことがある	36.4	8/22
11	自分で、できると思っていることでも、周囲の人はあなたが、できないかのように扱うことがある	36.4	8/22

表3 日常生活における気持ちに関する質問に対して、「あてはまる」と回答した対象者の割合

	質問項目	割合 (%)	人数 (人)
患者の態度や気持ち			
1	もっと多くの人と付き合うよりも、今の知り合いとじっくり付き合っていきたい	63.6	14/22
2	家族と意思疎通が十分にできている	63.6	14/22
3	あなたは周囲の人に遠慮している	50.0	11/22
4	したいことや行きたいところなどを自分自身で決めることが多い	45.5	10/22
5	新しく挑戦してみたいこと、やってみたいことがある	45.5	10/22

手がどのくらいあなたの話を理解しているのか不安になることがある』(4/15人, 26.7%), 『新しく挑戦してみたいこと、やってみたいことがある』(5/15人, 33.3%)であった。

5 考察

大項目①の結果から、患者の活動と参加の状況を考察し、大項目②～⑤の結果から、発話・コミュニケーションに対する患者と家族の意識を考察する。

5.1 活動と参加

『買い物』の回数が「増えた」との回答が比較的多かったのに対し、『仕事』、『趣味』、『遊び・楽しみのための外出』は、「減った」との回答が多かった。『買い物』の増加は、『仕事』の回数が減っただけ、自由な時間ができた男性が妻とともに『(日用品の) 買い物』に行く回数が増えた結果と推測される。カラオケのような dysarthria が影響する趣味や、スポーツのような運動障害が影響する趣味が減少していることや、高活動群に比べ、低活動群では移動に介助を要する割合が高かったことから、dysarthria や運動障害の重症度が、活動・参加に影響を及ぼしている可能性が考えられる。また、複数人や馴染みでない人とのコミュニケーションをより求められる仕事や余暇的な活動が制限されていることは、話をするのが億劫になっていたり、人と話すことを楽しむことができなかつたりするように、コミュニケーションに対して不安を抱き、消極的になっている患者の姿勢を反映していると思われる。

『親戚・家族と会う』という限られた交流については、「増えた」との回答が比較的多く認められたのに対し、『旅行』や『集まり・行事への参加』については、「減った」との回答が多かったことから、空間的にも対人的にも、より対外的な活動・参加が制限されやすいと考えられる。

『電話』する回数が「減った」との回答が多かったのに対し、『手紙・メール』は「増えた」との回答が

比較的多く得られた。これは、表情や身振りなどの手がかりがなく、発話の問題がより反映される電話が減少し、発話以外の伝達手段である手紙やメールが増えたためと推察される。

余暇的な活動や人との交流を、「もっとしたい」と思っている対象者が多く、活動・参加の現状に不満を抱いている患者が多いことが示唆された。余暇的な活動・参加や人との交流の制限は患者のストレスとなる可能性があるため、患者が望むのであれば、コミュニケーションへの不安を軽減し、積極的な姿勢を取り戻す機会として、従来から行われているような自助グループでの交流やイベントへの参加を促す支援も有効であろう。しかし、今回の対象者は、必ずしも「同障者ともっと交流したい」「交友関係を拡大したい」(『もっと多くの人と付き合うよりも、今の知り合いとじっくり付き合っていきたい』(14/22人, 63.6%)より)と思っているわけではないようであった。患者それぞれの思いを確認し、患者の望む援助が必要と考えられる。

5.2 発話・コミュニケーションに対する患者と家族の意識

『離れているところにいる相手に話しかけた時は伝わりにくい』など、対象者の70%以上が「あてはまる」と回答した項目は、多くの患者に共通した発話の捉え方や思いである可能性がある。こうした患者自身による発話の捉え方は、会話明瞭度に比例しないことが示された。STは、客観的な評価に加え、患者の主観的な捉え方を把握した上で、援助を行う必要がある。

患者のコミュニケーションに対する姿勢については、『なるべく他の人の力を借りずに、自分自身で言いたいことを伝えたい』という回答が多く、『できることなら、自分で話さずに済ませたい』という回答が少なかったことから、多くの患者が「自分で話したい」と思っていることが分かった。一方で、『会話をする時に聞き手に回ることが多い』、『言いたいことをためらったり、我慢したりすることがある』、『話をするのが億劫になることがある』という回答が多く、実際に

はコミュニケーションに消極的な姿勢をとっている患者が多いことが明らかとなった。

患者の約半数は、『コミュニケーションの状態』に不満を感じており、『感情的になっている時は、会話をするのが難しい』、『感情が正確に相手に伝わっていないことがある』、『相手がどのくらい話を理解しているのか不安になることがある』というような感情表現の困難さやコミュニケーションの不成立を感じている患者が、特に『コミュニケーション状態』に不満を感じていることが分かった。また、『コミュニケーション状態』に不満を感じている患者は、『生活』や『言葉の状態』にも不満を感じていることが分かった。このように、患者は話しづらさによる不安やストレスを抱えながら、周囲に遠慮をし、自分の気持ちを抑えて生活していることが分かった。しかし、不安やストレスへの対処法がある者は少なく、多くの患者は、不安やストレスを解消・軽減できないまま日々を過ごしていることがうかがわれた。

一方、家族は、患者とのコミュニケーションにおいて、有効な工夫をしている場合もあったが、約半数の家族は特に工夫を意識していないことが分かった。

また、患者と家族の回答が、高い一致率を示したのは、わずか1項目であり、多くの患者・家族間で、コミュニケーションの成立度合い、自己決定、意欲などに関する意識のずれが生じていることが分かった。患者・家族間の意識のずれの存在は、円滑なコミュニケーションを妨げ、両者のストレスにつながる可能性がある。

話しづらさを話題にすることを躊躇する家族も存在するが、『話しづらさのことを話題にしたくない』という患者は比較的少なかった。家庭や訓練の場が必要に応じて話しづらさを話題にし、患者の気持ちや、適切なコミュニケーション方法を確認することは、患者と家族のストレス軽減、コミュニケーション円滑化の助けとなる可能性がある。

今回の調査によって、STは患者の発話機能に対してのみアプローチするのではなく、患者や家族のコミュニケーションに関連した感情を聞く場や、両者の話し合いの場を準備するなど心理・社会的側面にもアプローチする必要があることが再確認できた。

6 結論

今回の調査によって、①余暇的、対外的活動・参加が制限されやすい、②「自分で話したい」という思いがありながら、コミュニケーションに対して消極的な姿勢をとっている、③患者・家族間には、発話・コミュニケーションに対する意識のずれが存在するといった dysarthria 患者像が浮び上がった。STは、このような dysarthria 患者や家族の意識を正確に把握し、適切な支援を行う必要がある。また、多くの患者に共通し

た意識や問題を、家族だけではなく、広く周囲が認識するように働きかけることは、円滑なコミュニケーションの実現に役立つと思われる。

謝辞

本調査にご回答いただいた皆様に深謝いたします。また、本調査の実施にあたりご協力いただいた言語聴覚士の皆様に感謝申し上げます。

文献

- 1) Sarno, M. T.: Aphasia rehabilitation; psychosocial and ethical considerations. *Aphasiology*, 17: 321-334, 1993
- 2) Herrman, M.: Studying psychosocial problems in aphasia: some conceptual and methodological considerations. *Aphasiology*, 11: 717-725, 1997
- 3) 平松克枝, 栗原早苗: 失語症者とその介護者の心理社会的評価の試み. 広島県立保健福祉短期大学言語聴覚療法学科卒業研究論文集 1998, 1-30, 1998
- 4) 立石雅子, 大貫典子ほか: 慢性期失語症者の活動性について. *失語症研究*, 20: 287-294, 2000
- 5) 本多留美, 長谷川純ほか: 失語症治療の心理社会的アプローチ. *総合リハビリテーション*, 27: 837-842, 1999
- 6) Yorkston, K. M. and Bombardier, C. H., et al.: Dysarthria from the Viewpoint of Individuals with Dysarthria. Till, J. A. eds., *Motor Speech Disorders-Advances in Assessment and Treatment*. Paul H Brooks, 3-18, 1994
- 7) Yorkston, K. M. and Klasner, E. R., et al.: Communication in context : A qualitative study of the experiences of individuals with multiple sclerosis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 10: 126-137, 2001
- 8) Hogikyan, N. D. and Sethuraman, D.: Validation of an Instrument to Measure Voice Related Quality of Life (V-RQOL). *Journal of voice*: 13, 557-569, 1998
- 9) 和田満美子, 星野由香ほか: 嚥下障害者の QOL 評価: 包括的 QOL 調査票 (SF-36) の適用と疾患特異的 QOL 調査票 (SWAL-QOL・SWAL-CARE) の試用についての比較検討. *日本摂食嚥下リハビリテーション学会誌*: 7, 109-116, 2003
- 10) Yorkston, K. M. and Beukelman, D. R., et al.: Management of Motor Speech Disorders in Children and Adults; 伊藤元信, 西尾正輝監訳, *運動性発話障害の臨床—小児から成人まで—*. 東京, インテルナ出版, 281-282, 2004

付録 質問項目

(1) 活動と参加

直接的社交

1. 同居していない家族や親戚に会う回数
2. 家族や親戚以外の知り合いに会う回数

間接的社交

3. 電話をかけたり，電話に出たりする回数
4. 手紙やメールを出す回数

集団活動

5. 地域・友人・親戚などの集まりや行事に参加する回数
6. 定期的に参加していた事への参加回数

外出

7. 遊びや楽しみのために外出する回数
8. 買い物に行く回数
9. 外食をする回数
10. 旅行をする回数

趣味

11. 趣味の回数 それは，どんな趣味についてですか？

仕事

12. 仕事の回数 それは，どんな仕事についてですか？

(2) 自己の発話・コミュニケーションに対する意識

自己の発話の捉え方

1. 話をするのに，かなりの努力が必要
2. 少し長く話をした後は，疲れを感じる
3. 話し始めるまで，どんな話し方になるかわからないことがある
4. 電話で話すのが特に難しい
5. 何か他のことをしながら話すと，相手に伝わりにくい
6. 離れたところにいる相手に話しかけたときは，伝わりにくい

7. 自分の感情が相手に正確に伝わっていないことがある

8. 同時に2人以上の人と話すのは，苦になる

9. 自分が感情的（怒ったり笑ったりなど）になっている時は，会話をするのが難しい

10. 言いたいことがあるのにすぐに口から出ないことがある

11. 言葉で伝える時，相手に分かってもらうためには，何回位，繰り返す必要がありますか？

12. 文のはじめや終わりのほうが，相手に伝わりにくい

13. 日によって，比較的うまく話せる日とそうでない日がある

*14. あなたの言った言葉は，1度で，何%くらいご家族に伝わっていると思いますか？

*15. ご家族以外の人と話す時，あなたの言った言葉は，1度で，何%くらい相手に伝わっていると思いますか？

コミュニケーションに対する姿勢

16. 会話をする時に聞き手に回ることが多い

17. 言いたいことをためらったり，我慢したりすることがある

18. 相手に言いたいことが伝わらなかった時，すぐにあきらめてしまう

19. 話をするのが億劫になることがある

*20. 言いたいことを伝えるために，何か工夫をしている

*21. できることなら，自分で話さずに済ませたい

*22. なるべく他の人の力を借りずに，自分自身で言いたいことを伝えたい

*23. 周囲の人ともっと話がしたい

発話・コミュニケーションに関連した感情など

24. 人と話すことを楽しむことができる

25. 初対面の人と話す時は，いつもより緊張する

- 26. 発音のことがいつも気になっている
- *27. あなたの話を理解できなかった時は、「理解できなかった」と知らせてほしい
- *28. 話しづらさのことを話題にしたくない
- *29. 話し方を改善するために、もっと努力するように言われると不愉快に思う
- *30. あなたの話し方に他の人がイライラしているのではないかと気になる
- *31. 相手がどのくらいあなたの話を理解しているのか不安になることがある
- 32. 話しづらさのために、ストレスや悩みがある
- 33. 話し方を改善したい
- 34. 世の中の人に、発音の障害について、もっと知ってほしい
- 35. 同じように、話しづらさを抱えている人と、もっと交流がしたい

(3) 相手の反応に対する感じ方

- 1. 周囲の人は、コミュニケーションをとりやすいように配慮してくれる
- 2. あなたが言ったことが分からないと、相手はあなたのことを無視したり、聞き流したりすることがある
- 3. あなたが話している時、相手は分かっているふりをすることがある
- 4. 自分の考えを伝え終わる前に、他の人が言葉を補ったり、通訳してしまうことがある
- 5. 自分自身で頼みなかったのに、他の人が代わりに要求やお願いをしてしまうことがある
- 6. あなたの話し方に、相手がイライラしていることがある
- 7. あなたは、会話から置いてきぼりにされたことがある

- 8. 周囲の人はあなたが自分で話すことについて応援したり、気づかせてくれたりする
- 9. 自分で、できると思っていることでも、周囲の人はあなたが、できないかのように扱うことがある
- *10. ご家族は、話をじっくり聞いてくれる
- *11. ご家族は、あなたの話すことへの努力を分かってくれている

(4) その他

今の状態に対する満足度

- * 1. 今の生活に満足している
- * 2. 今の言葉の状態に満足している
- * 3. 今のコミュニケーション（他人とのやりとり）の状態に満足している

日常生活における患者の気持ち

- * 4. もっと多くの人と付き合うよりも、今の知り合いとじっくり付き合っていきたい
- * 5. 新しく挑戦してみたいこと、やってみたいことがある
- * 6. あなたは、周囲の人に遠慮をしている
- * 7. したいことや行きたいところなどを自分自身で決めることが多い
- * 8. あなたとご家族は、意思の疎通が十分にできている

不安やストレスへの対処法

- 9. 不安やストレスへの対処法がありますか？
どんな対処法ですか？

家族の工夫

- 10. ご本人の伝えたいことを理解するために、あなたが気をつけていることがありますか？
ある場合、どんなことに気をつけていますか？

* 「患者 - 家族間の意識のずれ」に関する項目

A Preliminary Study of Psychosocial Impact of Dysarthria -A Questionnaire Survey-

Aya NAKAMURA * 1 Yoshiaki OZAWA * 2

- * 1 Department of Rehabilitation, Medical Group KOSHI-KAI,
Shibata Hospital
- * 2 Department of Communication Sciences and Disorders,
Faculty of Health and Welfares, Prefectural University of
Hiroshima

Received 7 September 2011

Accepted 8 December 2011

Abstract

On management of dysarthria, it is important to understand viewpoints of individuals with dysarthria. The purpose of this study was to examine the experience of individuals with dysarthria, with a focus on lifestyle changes, insider's perspectives on speech and communication, disagreement between individuals with dysarthria and their families. Originally developed questionnaires for individuals with dysarthria and their families were used. Psychosocial impacts of dysarthria were found from the questionnaires: 1) individuals with dysarthria are limited in leisure activities and outside activities and participations, 2) they are not always positive on communication, although they want to communicate by themselves, 3) their views on speech and communication do not necessarily agree with their families'.

Key words : dysarthria, psychosocial aspect, family, communication, questionnaire