あり、年齢は60～69歳が最も多く、平均年齢(Mean±SD)は62.1±23.4歳であった(表2、図 1)。また、意識障害の原因は脳梗塞が最も多く、次いで頭部外傷、脳出血の順であった。さらに、在宅療養期間は5~10年が最も多く、平均7.7±10.0年であった(表2、図2)。

2)意識障害患者の身体機能として、33 名中 14 名(42.4%)は気管切開を実施しており、21 名(63.6%)は経管栄養により栄養摂取を行っていた。また、コミュニケーションに関しては、22名(66.7%)はコミュニケーションがとれず、25名(75.8%)は自ら意思の伝達ができない状態にあった(表3)。

3)意識障害患者 33 名中 30 名(90.9%)は身体障害者手帳を所持し、その多くは 1 種 1 級であった。介護保険の対象者 24 名は全員が介護保険制度を利用し、その内 22 名(91.7%)は要介護度 5 であった。

4)主介護者は女性が 24 名(72.7%)と多く、続柄は配偶者が最も多かった。主介護者の平均年齢は 62.0±13.1 歳であり、肉体的および精神的な疲労感を感じている介護者が多かった。介護者は意識障害患者の今後の療養生活において計 21 名(63.6%)は在宅療養を望んでいたが、その内 9 名は現行のサービスに加え社会資源のさらなる活用を希望していた。

2. 事例検討:

意識障害患者の身体および精神機能、また年齢等においても個人差が大きく、質問紙のみでは患者および家族の現状について十分な把握が困難であることから事例を行った。在宅患者において支援が必要と思われる代表的な 2 事例を以下に紹介する。

【事例 1】 40 歳男性、交通事故後の意識障害、在宅療養 10 年

コミュニケーションは未確立であり、気管切開からの吸引は昼夜を問わず頻回であり、医療依存度が高く ADL 全般にわたり全介助を要していた。身体障害者手帳 1 種 1 級を所持しているものの支援費制度は活用できず、また在宅療養について相談できる専門職もいなかった。介護者は高齢となり、長期に及ぶ介護のレスパイトを目的に訪問看護を一日分自己負担していた。介護保険上では要介護度 5 の状態であるが、40 歳になり今後は介護保険料を払いながら本人はサービスを利用できないという矛盾した状況にあった。

【事例 2】 57 歳女性、脳出血後の意識障害、在宅療養期間は 25 年

コミュニケーションは確立できず、また自ら動くことはできない状態にあった。特定疾病であることから介護保険制度を利用し(要介護度 5)、ケアマネージャー等の相談可能な専門職はいるものの、清潔ケアは週に 1 回のみであり、ショートステイ等は利用できず、介護者である 79 歳の母親の疲労は蓄積していた。

D. まとめ

意識障害は脳および循環器系・代謝系疾患、また外傷等の後遺に生じる状態であり、疾患名ではないことや障害の程度に幅が広いことから、わが国では在宅介護の実態のみならず患者数も明らかにされていない。しかし、意識障害患者の多くは意思の疎通が乏しく、気管切開および経管栄養等を実施していることから医療依存度が高く、また ADL 全般におよぶ介護が必要であることから、在宅介護における負担は大きいといわれている。本研究においても、在宅の意識障害患者は高齢者が多く、介護保険を利用しているものの、介護者が高齢であることからも身体的および精神的な負担の軽減を目的とした支援の必要性が高いことが示唆された。一方、著者らが 2003 年に家族会を対象に実施した調査では若年者が多く、脳血管障害よりむしろ交通事故等による外傷性の脳損傷が多かった。患者の年齢が若いことから脳以外に呼吸・循環機能など他の身体機能の損傷が少なければ長期生存が可能であり、意識障害の持続期間および在宅療養期間が長期におよんでいるものの、回復を目的とした積極的な看護介入や介護者のレスパイトが得られない現状にあった。

これらのことから、在宅における意識障害患者は介護保険を利用している高齢者と、交通外傷等の特定疾病ではなく 65 歳未満の意識障害患者の双方の視点からの調査が必要であることが明らかになった。

F. 健康危険情報　該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

2. 学会発表

日本プライマリ・ケア学会（平成 18 年 5 月）発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得　　なし

2. 実用新案登録　なし

3. その他　　なし

表1　植物状態の診断基準

① 自力で移動ができない
② 自力で摂取ができない
③ 屎尿失禁状態にある
④ 目は物を追うが、認識はできない
⑤ 「手を握れ」、「口を開け」などの簡単な命令には応ずることもあるが、それ以上の意思の疎通ができない
⑥ 声は出すが、意味のある発語はできない

以上6項目を満たす状態が、いかなる医療の努力によってもほとんど改善することなく、満3ヵ月以上経過した場合。

（日本脳神経外科学会，1976）

表2　意識障害患者の基本属性

(n=33)

	人数(%)あるいはMean±SD (range)
性別	
男性	18 (54.5)
女性	15 (45.5)
意識障害に至った原因	
脳梗塞	7 (21.2)
脳出血	5 (15.2)
頭部外傷	6 (18.2)
クモ膜下出血	2 (6.1)
認知症	3 (9.1)
心筋梗塞、喘息、糖尿病	3 (9.0)
その他	7 (21.2)
年齢（歳）	62.1 ±23.4(7-95)
意識障害持続期間（年）	7.9 ± 5.4(0-22)
在宅療養期間（年）	7.7 ±10.0(2-56)

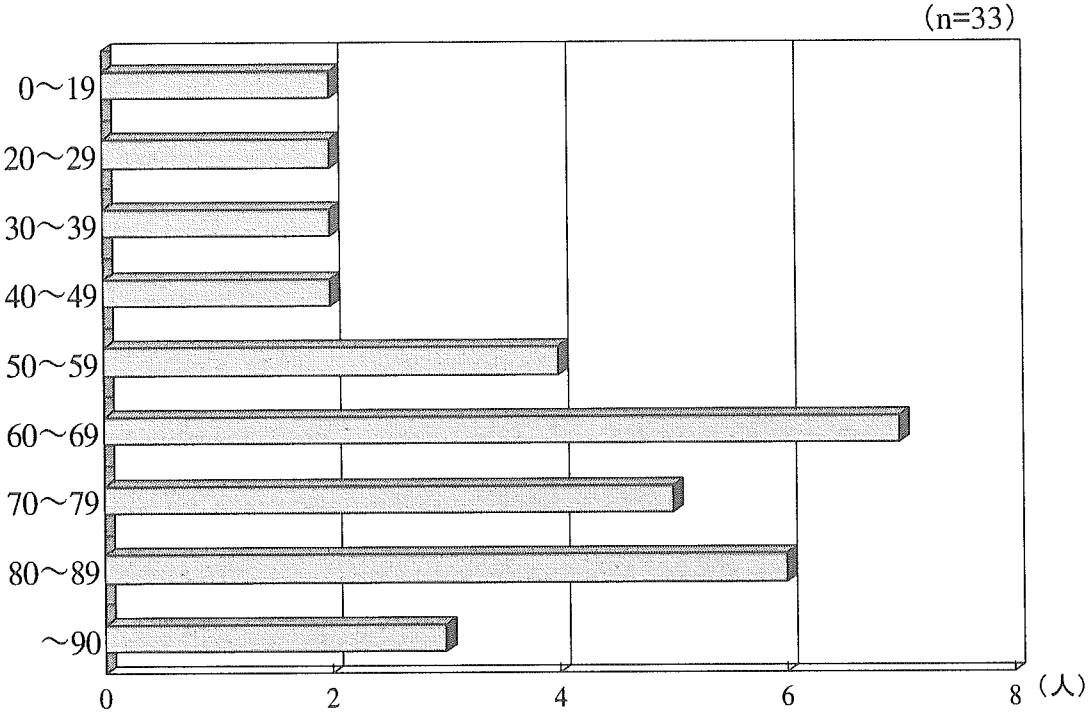


図1 意識障害患者の年齢

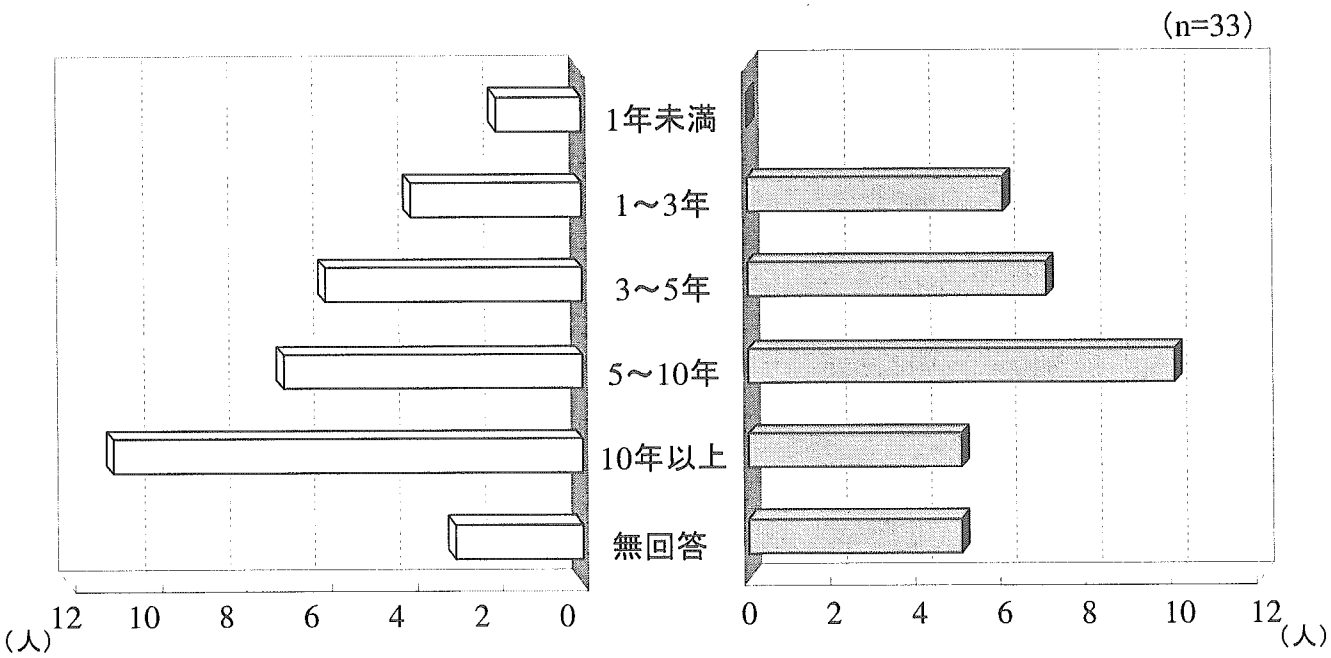


図2 意識障害持続期間と在宅療養期間

表3 意識障害患者の身体機能

(n=33)

	項 目	人数(%)あるいはMean±SD (range)
呼吸	気管切開	14 (42.4)
	自 然	11 (33.3)
	無回答	8 (24.2)
栄養方法	経管栄養	22 (66.7)
	経口摂取	9 (27.3)
	点 滴	1 (3.0)
	その他	1 (3.0)
排泄	オムツ使用	20 (60.6)
	膀胱留置カテーテル	8 (24.2)
	尿器使用	2 (6.1)
	その他	2 (6.1)
	無回答	1 (3.0)
意識の状態	<コミュニケーション >	
	とれる	9 (27.3)
	とれない	22 (66.7)
	無回答	2 (6.1)
	<周囲の話しの理解 >	
	おおむね理解していると思う	7 (21.2)
	一部理解していると思う	6 (18.2)
	ほとんど理解していないと思う	19 (57.6)
	無回答	1 (3.0)
	<意思の伝達 >	
	おおむね意思を伝えてくる	4 (12.1)
	一部意思を伝える	2 (6.1)
	意思の伝達はできない	25 (75.8)
	無回答	2 (6.1)
褥瘡	な し	22 (66.7)
	あ り	9 (27.3)
	無回答	2 (6.1)
関節拘縮	0関節(z拘縮なし)	1 (3.0)
	1～4関節	7 (21.2)
	5～8関節	12 (36.4)
	9～11関節	4 (12.1)
	12関節	9 (27.3)

*左右の「肩関節」「肘関節」「手関節および手指」、「股関節」「膝関節」「足関節および足趾」の計12関節を四肢の関節として、拘縮のある関節数を算出した.

表4 主介護者の基本属性

(n=33)

項 目	人数(%)
性 別	男性6(18.2), 女性24(72.7)
続 柄	配偶者 15(45.5) 実 母 6(18.2) 兄弟姉妹 4(12.1) 実 子 3(9.1) その他 3(9.1) 無回答 2(6.1)
副介護者	あり15(45.5), なし13(39.4), 無回答5(15.2)
相談できる専門職	あり29(87.9), なし2(6.1), 無回答2(6.1)

表5 今後の介護について

(n=33)

	人数(%)
現状のまま在宅介護を希望	12(36.4)
さらに社会資源を活用して在宅を希望	9(27.3)
他の家族の家での介護を希望	5(15.1)
医療機関・施設入所を希望	2(6.1)
無回答	5(15.1)

〈意識に障害のある患者様とご家族の皆様へ〉

在宅遷延性意識障害患者の実態調査へのご協力のお願い

脳血管障害や交通事故などにより、在宅で療養生活を送っている意識に障害のある患者様の介護は、身体的・精神的・経済的な負担が大きいといわれています。しかし、わが国においては在宅の意識障害患者様の人数や身体機能、また主な介護者であるご家族の介護の状況や、どのような社会サービスをお使いになっているのか等、在宅療養生活の実態は明らかになっていません。

そこで、茨城県障害福祉課のご協力を得て、またこのたびは厚生労働科学省からの要請もあり、在宅の意識障害患者ならびに介護者の皆様の調査を行うことになりました。県民の医療および福祉の充実を目的として、意識障害患者の身体機能の維持・向上、また介護されているご家族における介護負担を軽減しうる支援方法の開発のために、本調査を行います。

ご多忙の折、誠に恐縮ですが本調査の趣旨をご理解いただき、皆様にご協力をお願い申し上げます。

筑波大学大学院人間総合科学研究科

教授　紙屋 克子

＊ なお、調査についてのご質問などございましたら、下記の連絡先にお願いします。

【連絡先】〒305-8575　茨城県つくば市天王台 1-1-1

筑波大学大学院人間総合科学研究科（看護科学系）

電話　029-853-7997　　FAX　029-850-0280

在宅で療養されている意識に障害のある方と
ご家族への調査

ーアンケートにお答えの皆さまへー

皆様にはお忙しいところ誠に恐縮ですが、アンケートへのご協力をよろしくお願い申し上げます。なお、ご記入は下記の通りにお願いいたします。

＜ご回答の方法＞

1. ご記入は、各質問に対して、あてはまる項目の番号に○印を付けてください。
2. (　　)の中もしくは枠の中には適当な数字や言葉、文章を入れてください。
3. 他は、指示させていただいた回答方法にそってお答えください。

＊誠に勝手ながら回答期限は、**5月15日**とさせていただきます。

＜問い合わせ先＞

この調査に関する質問等がございましたら、下記までご連絡をお願いいたします。

〒305-8575　つくば市天王台1－1－1

筑波大学大学院人間総合科学研究科

日高　紀久江（ひだか　きくえ）

電話　029－853－7997

調査についてのご説明

1．調査の目的：

この調査は、茨城県障害福祉課のご協力を得て行っています。県民の医療および福祉の充実を目的として、在宅で療養されている脳外傷や脳血管障害などにより、長期に意識を障害された患者様の身体機能の維持・向上、また介護されているご家族の介護負担を軽減する支援方法の開発を目的にしています。

2．調査の方法：

意識に障害がある患者様と、介護されているご家族の方を対象にしています。

1）アンケート用紙をご覧ください。
2）調査の内容に同意のいただける方（意識に障害のある患者様、または代諾者としてご家族の皆様）は、同意書にご署名願います。
3）アンケート用紙にご回答の上、同意書と一緒に封筒に入れ、５月１５日までに投函してください。

3．プライバシーの保護について：

調査の結果は、医療および看護の発展のために学術学会や論文等に使用させて頂きますが、ご回答いただいた患者様およびご家族の方を特定できる情報は公開しません。

4．調査に協力しないことによる不利益について：

調査に関しては、可能な限り患者様の意思を尊重したいと考えておりますが、患者様が調査協力への意思表示および署名などが難しい場合には、代諾者としてご家族による同意文書への署名により同意を得たいと思います。

この研究への参加・協力はお断りになることもできます。お断りになっても、患者様が受ける医療および看護ケアに関して不利益を被ることは一切ございません。また、この研究への参加を同意した後も、いつでも同意を撤回できます。研究への参加・協力をやめることによって不利益を受けることもございません。

同　意　書

筑波大学長　殿

私は、在宅遷延性意識障害患者の実態調査について、目的・方法・その成果などについて充分理解しました。また、本調査への協力に同意しない場合でも何ら不利益を受けないこと、同意後も随時無条件で撤回できることも確認しました。その上で、本調査に協力することに同意します。

平成＿＿＿年＿＿＿月＿＿＿日

住　所 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

氏　名（本人） ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿印

氏　名（代諾者） ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿印

（本人との続柄） ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

＊ご家族などの代諾者が署名する場合においても、意識に障害のある方のお名前は書いてください。

在宅遷延性意識障害患者の実態調査について、書面および口頭により、平成＿＿＿年＿＿月＿＿日に説明を行いました。

調査票の配布者

氏名＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿印

【1】 意識に障害のある患者さんについて教えてください

（あてはまる項目に○印をつけてください）

1. 性別:	①男性　②女性
2. 生年月日:	明治・大正・昭和　＿＿年　＿＿月＿＿日生　＿＿歳
3. 意識障害の原因:	①交通事故　②交通事故以外の頭部外傷（転倒・転落など）　③脳出血 ④クモ膜下出血　⑤脳梗塞　⑥脳腫瘍　⑦認知症（痴呆）　⑧心筋梗塞 ⑨喘息発作　⑩糖尿病　⑪その他（　　）
4. 意識障害になった時期:	昭和・平成　＿＿＿年　＿＿＿月　＿＿＿日
5. その他の病気:（複数可）	①高血圧　②糖尿病　③心臓疾患（狭心症、心筋梗塞、弁膜疾患、不整脈、その他） ④肝臓疾患（肝炎、肝硬変、その他）　⑤腎臓疾患 ⑥がん（部位：胃がんなど:　　）　⑧リウマチ ⑧その他（　　）
6. 在宅療養を始めた時期:	昭和・平成　＿＿＿年　＿＿＿月　＿＿＿日頃
7. 在宅療養を始めた理由:	①意識に障害のある患者さまの希望（ご本人の希望を推察して） ②ご家族の希望 ③医療専門職（医師・看護師など）にすすめられた ④入（転）院できる病院、施設がなかった ⑤希望していた病院・施設に入れなかった ⑥その他（　　）
8. 在宅で療養されてから、病院に再入院したことはありますか？	①ない ②ある （例:　原因:　肺炎）（平成 14 年 3 月ごろ） （原因:＿＿＿＿＿＿＿＿）（昭和・平成　＿＿年＿＿　月頃） （原因:＿＿＿＿＿＿＿＿）（昭和・平成　＿＿年＿＿　月頃） （原因:＿＿＿＿＿＿＿＿）（昭和・平成　＿＿年＿＿　月頃） （原因:＿＿＿＿＿＿＿＿）（昭和・平成　＿＿年＿＿　月頃） （原因:＿＿＿＿＿＿＿＿）（昭和・平成　＿＿年＿＿　月頃）
9. 意識、お身体の状態について:	身　長（＿＿＿＿＿＿）cm,　体　重（＿＿＿＿＿＿）kg　（平成　年　月現在） *お分かりでしたら記入してください

1）患者さんは自分の意思を伝えますか？	1. ほとんど伝える 2. 少し（食事・排泄など）伝える 3. ほとんど伝えてこない
2）コミュニケーションはとれますか？ *方法についても○印をつけてください	1. とれる 〈方法〉①表情　②身振り・まばたき・手を握る　③文字盤の使用 ④ﾊﾟｿｺﾝ・ﾜｰﾌﾟﾛの使用　⑤筆談　⑥会話　⑦その他 2. とれない
3）周囲の人の話は理解していると思いますか？	1. ほとんど理解していると思う 2. 少し理解していると思う 3. ほとんど理解していないと思う
4）呼吸方法と吸引回数	1. 気管切開（喉に穴を開けている）　（①あり　②なし） 2. 酸素吸入　（①あり　②なし） 3. 人工呼吸器　（①あり　②なし） 4. 吸引回数　日中（　　）回、夜間（　　）回 吸引を行う人　日中（　　）、夜間（　　） （例:　日中（妻）、夜間（息子）など）

5）どのように栄養を摂っていますか（1～4に○をつけてください）

*（鼻から管を入れているが、口からも食べている時は1と2に○を付けてください）

1. 口から食べている（経口摂取）
2. 管を入れている（経管栄養）
3. 点滴
4. その他（　　）

*2「経管栄養」の方は、以下の質問にお答えください

①管を入れている部位:（ 鼻 ・ 胃または腸 ）←○印をつけてください

②一日の量:（例:ｴﾝｼｭｱﾘｷｯﾄﾞ 500ml、さゆ 100ml）

朝（＿＿＿＿＿＿＿＿ml）、（さゆ＿＿＿＿＿ml）

昼（＿＿＿＿＿＿＿＿ml）、（さゆ＿＿＿＿＿ml）

夕（＿＿＿＿＿＿＿＿ml）、（さゆ＿＿＿＿＿ml）

夜（＿＿＿＿＿＿＿＿ml）、（さゆ＿＿＿＿＿ml）

6）排尿方法と回数 *あてはまる項目の番号を記入してください（複数可） （例:　日中　1,2（ 4）回など）	1. トイレへ行く　2. ポータブルトイレの使用　3. 尿器の使用 4. オムツの使用　5. 管を入れている（膀胱留置カテーテル） 6. その他（　　） 日中　＿＿＿＿（　　）回、夜間　＿＿＿＿（　　）回

7) 清潔ケアについて	1. 入　　浴:　①週 1 回　②週に 2～3 回　③週に 4～6 回　④週 7 回 2. シャワー浴:　①週 1 回　②週に 2～3 回　③週に 4～6 回　④週 7 回 3. 清拭(身体を拭く):　①週 1 回　②週に 2～3 回　③週に 4～6 回　④週 7 回 4. その他の方法(　　)

8) 関節の変形、また固くなっていますか？ (関節拘縮)	1. 肩の関節	左(①あり ②なし),　右(①あり ②なし)
	2. 肘の関節	左(①あり ②なし),　右(①あり ②なし)
	3. 手指の関節	左(①あり ②なし),　右(①あり ②なし)
	4. 股関節	左(①あり ②なし),　右(①あり ②なし)
	5. 膝(ひざ)の関節	左(①あり ②なし),　右(①あり ②なし)
	6. 足指の関節	左(①あり ②なし),　右(①あり ②なし)

9) 現在、床ずれ(褥瘡)はありますか？　1. ない　2. ある (部位:　　)

10. 社会資源について: 1) 身体障者手帳	1. もっている (　　)種(　　)級　2. 申請中　3. もっていない
2) 療育手帳 (15 歳以下の方のみ)	1. もっている　2. 申請中　3. もっていない (種別:　　)
3) 重度心身障害者医療費助成制度 (障 福 身など)	1. もっている 2. 申請中 3. もっていない (理由: 所得制限、知らなかった、など　　)
4) 現在受けている手当て・制度 *当てはまるものがあれば○印をつけてください	1. 特別障害者手当　2. 特別児童扶養手当　3. 障害児福祉手当 4. 自賠責介護支援制度 5. その他(　　)
5) 現在受けている公的年金	1. 障害年金(国民年金、厚生年金、共済年金、労災年金) 1ヵ月 約 (＿＿＿＿＿＿) 円 2. 老齢年金(国民年金、厚生年金、共済年金、労災年金) 1ヵ月 約 (＿＿＿＿＿＿) 円 3. なにも受けていない
6) 介護保険	1. 利用している (一介護度にも○印をつけてください) (①要支援　②要介護1　③要介護2　④要介護3　⑤要介護4　⑥要介護5) 2. 申請中 3. 利用していない

7) 介護全般にかかる費用は一ヵ月に平均どのくらいですか　約 ＿＿＿＿＿＿円/月

8) 現在利用している医療・福祉サービスを教えてください

	回数(例: 2 回/月など)	1 回の利用時間
①訪問診療	回/ 月	時間
②訪問看護	回/ 月	時間
③訪問リハビリ	回/ 月	時間
④ホームヘルパー(生活援助)	回/ 月	時間
⑤ホームヘルパー(身体介護)	回/ 月	時間
⑥ガイドヘルパー	回/ 月	時間
⑦デイケア	回/ 月	時間
⑧デイサービス	回/ 月	時間
⑨訪問入浴	回/ 月	時間
⑩ショートステイ	a. 定期的に利用している(＿＿ヵ月/1 回くらい) b. 非定期に利用している	
⑪その他 (ボランティアなど)	*種類と時間を書いてください	

8)-1. 医療・福祉サービスをまったく利用されていない方は、その理由を教えてください
(理由:例　家族で介護しているので必要としていないから)

8)-2. 現在利用していない(できない)サービスの中で、もっとも必要としているサービスは何ですか(一つに○印をつけてください)。

①訪問診療　②訪問看護　③訪問リハビリ　④ホームヘルパー(生活援助)
⑤ホームヘルパー(身体介護)　⑥ガイドヘルパー　⑦デイケア　⑧デイサービス　⑨訪問入浴
⑩ショートステイ　⑪その他(　　)

*　利用していない、できない理由はなんですか？
(　　)

【2】 主に介護をされている方(ご自身)について教えてください

1. 性別:	1. 男性　2. 女性	2. 生年月日: 明治・大正・昭和 (　　)年(　　)月(　　)日生 _____ 歳

3. 意識に障害のある方と、あなたとのご関係(続柄):
あなたからみて、
1. 実父　2. 実母　3. 義父　4、義母　5. 配偶者
6. 実子　7. 兄弟姉妹　8. 祖父　9. 祖母　10. その他(　　)

4. 副介護者はいますか？　①いる　②いない
①「いる」とお答えになった方は、あなたからみて、
1. 実父　2. 実母　3. 義父　4、義母　5. 配偶者
6. 実子　7. 兄弟姉妹　8. 祖父　9. 祖母　10. その他(　　)

5. あなたは現在お仕事をされていますか？　①している　②していない
①「している」とお答えになった方は、どのような仕事ですか？
(例: 事務員 パート勤務、など　　)

6. 現在の状態にあてはまる項目に○をつけてください。

1)疲れている　(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)
2)睡眠時間がとれない　(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)
3)健康に不安がある　(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)
4)精神的なゆとりがない　(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)
5)外出する時間がない　(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)
6)自分の時間がもてない　(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)
7)意識に障害のある人との関係がうまくいかない
(①思わない　②たまに思う　③時々思う　④よく思う　⑤いつも思う)

7. 在宅療養に関して相談できる専門職はいますか？　1)いる　2)いない
(職種: ①医師、②看護師、③理学療法士、④作業療法士、⑤言語聴覚士、⑥介護支援専門員、
⑦社会福祉士、⑧医療ソーシャルワーカー、⑨その他(　　)

8. 介護継続の意志についてあてはまるものに○印をつけてください
①自宅において、今の状態で介護を続けたい
②自宅で介護したいが、もう少し社会サービスを利用したい
③他の家族などの家で介護して欲しい
④病院への入院、または施設への入所を考えたい
⑤その他(　　)

【3】介護(見守り)についての考えを教えてください

今のあなたの気持ちに最も(より近い)あてはまるものを項目ごとに一つ選んで○をつけてください.

1. ご本人の行動に対し、困ってしまうことがありますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

2. ご本人のそばにいると腹が立つことがありますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

3. 介護(見守り)があるので家族や友人と付き合いづらくなっていると思われますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

4. ご本人のそばにいると、気が休まらないと思いますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

5. 介護(見守り)があるので自分の社会参加の機会が減ったと思うことがありますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

6. ご本人が家にいるので、友達を自宅に呼びたくても呼べないと思ったことがありますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

7. ご本人を誰かにまかせてしまいたいと思うことがありますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

8. ご本人に対して、どうしていいか分からないと思うことがありますか
0. 思わない　1. たまに思う　2. 時々思う　3. よく思う　4. いつも思う

〈おわりに〉

介護方法、また社会制度について、困っていることや希望などがございましたら、教えてください

ご協力ありがとうございました

ALS 班　分担研究報告書

ALS 班分担研究報告書

「在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究」

分担研究者　川口有美子、古和久幸

ALS 班分担研究報告書

「在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究」

A. 研究の背景

B. 研究の目的

C. 研究結果

調査協力者

研究Ⅰ、患者と家族介護者の実態と支援に対するニーズ調査

1. 在宅療養のタイムスタディ

1-1 目的

1-2 方法

1-3 調査協力者について

1-4 結果

事例A:妻が 24 時間つききりで介護している 50 代男性ALS患者（資料表A）

事例B:入退院を繰り返している 80 代女性ALS患者（資料表B）

事例C:就学児がいる 40 代女性ALS患者の 4 日間の記録（資料表C）

事例D:都内で独居の 50 代女性ALS患者（資料表D）

事例E:常時二人体制の介護が必要な 60 代女性ALS患者（資料表E）

事例E-2:事例Eと近隣在住のALS患者の療養体制の推移と比較

i　身体に痛みがあるため、常時二人体制の介護が必要な 60 代ALS患者の 5 分単位のケアのタイムスタディ　資料表E

ii　事例Eを含め、都内で在宅療養中のALS患者4名の日常生活支援支給量の推移　図表E1

iii　事例E支援費制度の居宅介護支援(日常生活支援のみ)利用額(円)の推移　図表E2

iv　事例Eにおける各ヘルパー就労時間の推移と支援費支給量推移　図表E3

v　事例Eの 24 時間介護ニーズ集計　資料図表E4

1-5 研究Ⅰ　1の考察とまとめ

2. 家族に対するインタビュー調査・・・・家族介護者の語りから

2-1 目的

2-2 方法

2-3 背景

2-4 結果

2-4-1 24 時間不断の介護の解消

(1)レスパイト入院の希望
(2)介護の交代要員の確保
(3)孤独・孤立・阻害感の解消
(4)睡眠不足の解消
(5)家族介護者の通院希望
2-4-2 介護者を育てる努力と労力
2-4-3 夫の要求に対するいらだち
2-4-4 制度やサービスに対する要望
(1)月1、2回の安心外出日
(2)慣れ親しんだ看護師による通所介護・・・デイケアの希望
(3)夫婦での宿泊・外出
2-5 研究Ⅰ-2の考察とまとめ

3. 在宅療養中の家族のケースヒストリー

3-1 目的
3-2 方法
3-3 調査協力者について
3-4 結果
3-4-1 事例I:介護のために所得がなくなったケース
(1)これまでの経過
(2)事例Iのケーススタディ　表I参照
(3)考察
3-4-2 事例H:発症時に幼児の親であったケース
(1)これまでの経過
(2)事例Hのケーススタディ　表H参照
(3)考察
3-4-3 事例F:若い家族が主たる介護者になるケース
(1)これまでの経過
(2)事例Fのケーススタディ　表F参照
(3)考察
3-4-4 事例S:進行が早く心理的支援が必要なケース
(1)これまでの経過
(2)事例Sのケーススタディ　表S参照
(3)考察
3-5　研究Ⅰ-3のまとめ

4.研究Ⅰの考察

4-1 最低限必要なケアニード　身体介護の項目
4-2 ALS疾患特有のケアニード（個別のニーズに応える介護）
4-3 ＜共依存的傾向＞

4-4 標準化できるもの／できないもの

4-5 経済的側面への支援

4-6 めりはりのある公的資源の投入（ケアミックスの評価）

研究Ⅱ、訪問看護職による新人ヘルパー育成指導（ケアミックス研究のための事前調査）

A 研究の目的

B 研究の方法

C 対象者

D Kさんの１日のケアプラン

E 研究協力者:

F 研究計画について

G Kさん宅では、すでに2年前より、ケアミックスが行われている。

H 研究協力者の体調について（I看護師による記録）

I 指導の目標（I看護師による記録）

J 指導期間:（I看護師による記録 ）

K 指導内容と評価（I看護師による記録）

L I看護師とY研修実習生による実習記録（省略）

M Y研修実習生による実習一覧表（表参照）

N 研修費試算

研究Ⅱの考察（I看護師による記述）

研究Ⅱの課題

D.本研究の結論と課題

1、研究のまとめ

2、研究および検討課題

謝辞

日生訪問看護ステーション、日生ホームヘルプサービス、および有限会社ケアサポートモモ、日本ALS 協会会員の有志の方々には、調査にご協力をいただきました。御礼申し上げます。E.資料（順不同）

E.資料（順不同）

F.論文・雑誌発表

G.学会報告

A. 研究の背景

現在、在宅療養中のALS患者が利用できる制度には、大きく分けて介護保険、支援費制度、難病対策で制定された事業などがある。しかし、これらの制度は施行上のルールや支給量における地域格差などから、人工呼吸器を装着した患者が主体的にサービスを選択しづらい傾向にある。また、吸引などの医療的ケアの普及システムが未確立なために、サービスを提供する事業者の慢性的な不足状態が生じ、制度が使えない状況にある。

このような実態を踏まえ、ALS患者の支援団体等からは解決すべきこととして以下のような点があげられている。

① 全国的に人工呼吸器装着者に対して医療的ケアを行う介護サービス提供者を増やすこと。
② ①のためにも在宅療養で必要とされる医療的ケアが安全に行われる体制を制度として普及すること。
③ ②のためにも、看護と介護の連携について、効果的な方法を開発すること。
④ 在宅医療の地域格差を是正し、ALS患者が生きていける環境を全国的に作ること。
⑤ 上記3つの制度の整合性について再検討し、患者にとって利用しやすく整理すること。
⑥ 家族介護の負担については経済的な視点からも救済策を考えること。

平成 18 年度から新たに自立支援法が施行されることになり、上記のいくつかの希望は取り入れられ検討された。だが、全国的にALSの在宅看護および介護サービスが制度として普及し、どこに住もうと安全に安心して暮らせるようになるまでは、しばらく時間がかかると思われている。しかしながら、当事者にとっては治療の選択という人命をかけた喫緊の課題であり、現実的な解決策が求められている。

B. 研究の目的

初年度のALS班ではALS患者と家族介護者の実態およびニーズを総合的に調査し、上記のような療養背景について多角的に検証する調査をおこなった。

そして、ALSに関して言えば、公的介護制度があっても有効に利用されにくい原因を分析し、ALSを始めとする在宅重度障害者の効果的な支援の在り方を検討した。

なお、本論において使用する用語については、以下のように定義する。

◆ ケアミックス

在宅療養におけるケアミックスとは、患者の主体性と個別のニーズに応えるために、多職種の連携により提供されるケアと定義する。重度で継続的なケアが必要な患者では看護および介護両面のケアニーズがあり、それぞれの専門性を十分に生かし補完しあうこと(ケアミックス)により質的、効率性、コストの面で有効なケアを実現できる。また施設系サービスと在宅サービスの組み合わせ、医療ニーズと介護ニーズのスキルの組み合わせ等も含まれる。

◆ レスパイトケア

介護にあたる家族が休息を取ったり、精神的な負担感から来るストレスを解消したりするため

に、一時的に介護から離れことや、心身のリフレッシュを図るために在宅療養中の患者の短期入院のことと定義する。在宅重度障害者の長期在宅療養を可能にするためにも、介護者の身体的および精神的なケアとして行われる必要がある。

◆ ケアプラン

介護を必要とする障害患者に対し、適切なサービスを提供できる様にするためのケアマネジメントの計画と定義する。ケアプランは在宅療養中の患者の多様なニーズに応えることを主眼に、患者の社会参加や同居家族の福祉等も考慮し総括的な支援の在り方として、一般には利用者と居宅介護支援事業者(ケアプラン作成業者)との相談によって制作される。今後の方向性としては従来の機能障害に重点化した「医療モデル」から「生活モデル」への転換の必要性がある。

C. 研究結果

本年度1年間に渉る調査は以下である。

研究Ⅰ、患者と家族介護者の支援の実態と支援に対するニーズ調査

1.在宅療養のタイムスタディ
2.家族に対するインタビュー調査
3.在宅療養中の家族のケースヒストリー
4.都内の患者と家族介護者に対するアンケート調査(継続)

研究Ⅱ、ケアミックスのための事前調査

本報告では、研究Ⅰの1から3の調査内容と考察および結果、また研究Ⅱの報告書の一部を抜粋して掲載した。研究Ⅰの4については、アンケート用紙の形式を改良し、来年度の研究に継続して行う予定である。

本報告の最終章に、全研究を通しての結論と研究検討課題をまとめた。

調査協力者

本研究の実施にあたっては、難病研究や難病ケアに豊富な経験のある以下の者が、研究の企画、調査用紙の作成、調査方法の検討、調査、分析、課題検討、図表の作成などを行った。

研究Ⅰ、患者と家族介護者の実態と支援に対するニーズ調査

1. 在宅療養のタイムスタディ

1-1 目的

在宅療養中のALS患者の実態として、全体の介護時間、ニードの種類および個々の時間量、時間帯別のニード、それらの個別性等を計測調査し比較する。

1-2 方法

調査対象となったALS患者と家族介護者には、本調査の目的を説明し同意を得た。調査当日は普段どおりにしてもらうように依頼し、その様子を 1 分単位で調査用紙に記録した(記入係は4～8 時間で交代)。

複数の者が同時に介護をしている場面では、1 時間当たり 90 分以上の介護動作時間が算定されている。また、複数の者との同時会話は動作時間の区切りが難しいので、5 分単位で記入し集計した。記録者はあらかじめ用意した記録用紙に記入し、調査後まとめた。

また、事例Eでは 5 分単位の介護内容を 24 時間連続して記録し、Eに対する支援費の月ごとの支給量や、16 名のヘルパーの就労時間の推移等を14ヶ月に渡り継続調査した。

1-3 調査協力者について

ALS患者 5 名とその家族 5 名、また調査当日に訪問した看護師、ヘルパーを対象にした。患者には 1 日 24 時間の充実した介護体制が保障されており、遠慮なく介護者に介護を依頼できる環境にある。ヘルパーたちはそれぞれ複数の介護派遣事業所に所属し、個々の患者からの求めがある場合に限って、主治医の承諾の後、訪問看護師の指導と家族の管理下で医療的ケアを行ってきた。調査当日は、その患者のケアに精通した介護者(家族を含む)が担当した。

1-4 結果

各図表参照のこと

1、次の 5 事例のタイムスタディとその比較

事例A:妻が 24 時間つききりで介護している 50 代男性ALS患者 (資料表A)

事例B:入退院を繰り返している 80 代女性ALS患者 (資料表B)

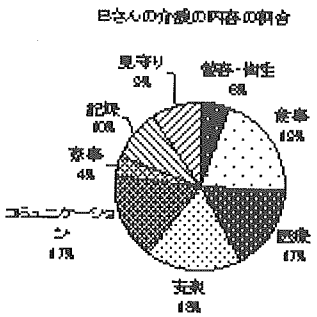
事例C:就学児がいる 40 代女性ALS患者の 4 日間の記録 (資料表C)

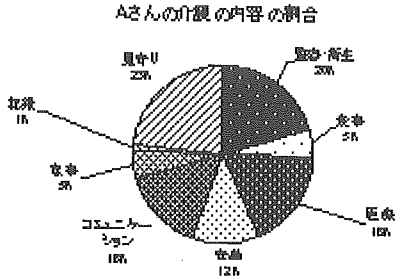
事例D:都内で独居の 50 代女性ALS患者 (資料表D)

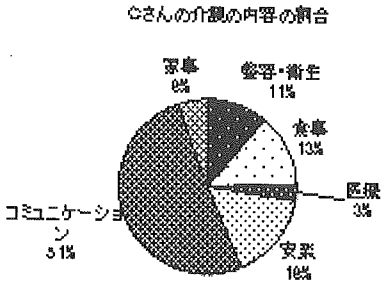
事例E:常時二人体制の介護が必要な 60 代女性ALS患者 (資料表E)

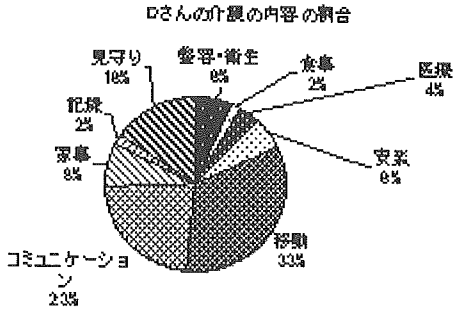
《介護の個別性と共通性》

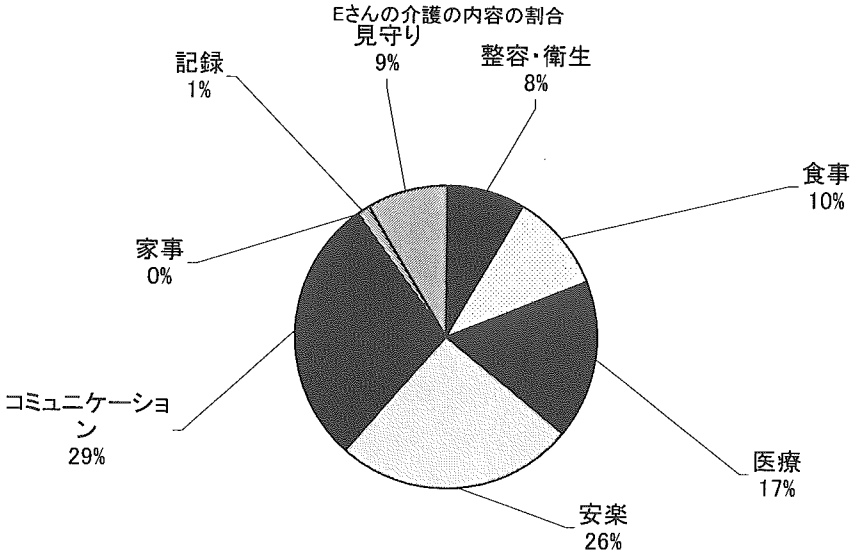
これらの図は５名の患者のケアニーズの個別性を調査しまとめたものである。









《共通性と個別性》

これらは、５名の患者のケアニーズの個別性を円グラフにまとめたものである。