

以上の結果から、長期に意識障害が持続し、身体機能に重い障害が後遺していても新しい看護の方法によって身体・精神機能の向上やADL拡大の可能性が示唆された。新しく開発された遷延性意識障害者の重度化予防と介護負担の軽減を目的とした看護プログラムは、対象者のQOLの向上ならびに介護者の介護困難の克服に貢献できたと考えられる。

II-D. 考察

新しく開発された看護プログラムは、これまで非常に困難と言われてきた強制姿勢としての除皮質硬直、さらには年余を経た関節拘縮の改善に対して、従来の理学療法訓練より著明な効果をあげることができた。これらの効果は従来の温浴刺激運動療法が関節周囲の血流改善を促進して関節の可動域拡大を容易にする効果を活用しつつ、新たに腹臥位による短縮筋の反射の誘発と背部からの微振動（マッサージ）を組み合わせたことで、痛みの閾値を変化させ、リラクゼーション効果を高めたことによるものと推察される。また、身体各所の関節拘縮が改善・解除されたことで、患者の表現手段も拡大し、コミュニケーションをはじめとする生活行為の再獲得を促進させることができた。このように拘縮の改善・解除の看護プログラムは、在宅遷延性意識障害者の重度化を予防し、家族の介護負担を軽減させるとともに、患者・家族のQOLの向上に大きく貢献するものと期待できる。

今回、われわれは従来の看護プログラムでは、「最も回復困難」と評価されてきた低酸素脳症の対象者3名に、新看護プログラムを実施する機会を得た。うち2名は、国公立の病院から「治療よっての意識回復は望めず、将来ともに植物的状態が続くと予測される」として、看護診断を依頼されたケースである。1名の中学生は高次脳機能障害を克服して学校復帰を果たし、自立して日常生活を送っている。1名の小学生は厳しい身体拘縮の著明な改善があり、コミュニケーションレベルの向上が期待できる状況で学校復帰となった。小児2名の低酸素脳症は、発症から2ヶ月、9ヶ月と比較的早い段階で取り組むことができたケースであるが、ともに拘縮が進行中あるいは固定しており、急性期におけるベッドサイドでのリハビリテーションの重要性があらためて確認された。臨床看護の理念ないし第一義的に追求すべき使命は、患者が健康を回復し、社会復帰できるように療養生活を支援することである。人間としての尊厳ある生命と生活を保障し、残された能力を発展させ、より質の高い生活レベルで社会復帰させるための効果的な支援方法を確立することは臨床看護の急務の課題である。疾病の早期発見と早期治療は、保健・医療の成果を挙げる時の基本的な考え方の一つであり、意識障害患者においても、急性期から計画的な看護支援を展開することで、意識障害が遷延化することをふせぎ、症例によっては回復の可能性を高められるものと期待される。在宅療養をおくる重度障害者は、ただ介護を受けて生活を維持していく存在ではなく、人間の可能性に依拠して、定期的に短期的集中入院によって、医療・看護の最新成果を還元されるべき対象者として認識される必要がある。

新看護プログラムの対象者として、重要な選択基準の1つであった家族のレスパイトについては、当初、われわれが期待したような結果を得ることが出来なかった。アンケート調査によれば、多くの家族がレスパイトの一方法としてショートステイをあげている。しかしながら、受け入れ先が無いあるいは少ないうえに、介護が不十分であると不安・不満を述べている。今回、プログラ

ムを実践する入院先の看護に関しては、不安・不満が無いと評価しながらも、来院を最小限におさえて休息を取るように勧めたが、ほとんどの家族が毎日、あるいは1日おきに来院し、必ずしもレスパイトの効果を上げているとは考えられなかった。特に介護者が母親である場合は、母子の一体感が強く心身の両面で距離をおくことが難しいように見えた。福祉・教育の領域では一般に共依存といわれる関係が、遷延性意識障害者と家族の間にも生じているのではないだろうか。家族にとっても期待の大きいレスパイト対策は、単に受け入れ先の確保あるいは看護・介護のレベルの向上だけでなく、家族の不安を取り除き生活を豊かにするレスパイトプログラムの検討が今後の課題であると思われる。

E. 結論および今後の課題

1. 平成17年度遷延性意識障害患者の実態調査結果を再検討し、全国調査に向けて新たな調査票を作成し、遷延性意識障害者・家族会員に対して10月に予備調査を実施した。予備調査結果からは2006年に施行された障害者自立支援法において、医療依存度の高い意識障害者はサービス提供の事業所との契約が困難であることや、一部負担金による経済的な圧迫などの問題が生じていることがわかった。この結果を調査票の見直しに反映させ、全国の特性ある主要地域を選択し、調査を進行中である。
2. 在宅遷延性意識障害者の重度化予防と介護負担の軽減を目的とした看護プログラムを開発した。
3. 新看護プログラムを5名の対象者に実践し、身体機能の改善のみならずコミュニケーションレベルの向上、ならびに家族の介護負担を軽減する効果を確認した。
4. 今後の課題は、新看護プログラムを普及させ、その効果を更に確実なものにしていくためには、症例数を増やして改良を加えていくこと、さらには新看護プログラムを実践できる看護師の研修の機会と場を設ける必要がある。また、短期集中的看護を実践できる施設の確保を含めたシステムの構築、ならびにレストパイトプログラムの検討などが必要である。

【資料】

G. 研究発表

論文

日高紀久江, 紙屋克子, 増田元香: 遷延性意識障害患者の栄養状態と簡易栄養評価指標の検討, 日本老年医学会雑誌, 43巻3号, p. 361-367, 2006

書籍

ナーシングバイオメカニクスに基づく自立のための生活支援技術, 紙屋克子編著, (株)ナーシングサイエンスアカデミー, 東京, 2006. PP1-162

雑誌

見て読んでわかる脳神経外科看護エビデンス集, 紙屋克子編著, ブレインナーシング, 大阪, 2007. p 37-68

学会発表

松田陽子, 日高紀久江, 紙屋克子: 要介護状態を支える包括的ケアシステムのあり方についての検討, 第13回全国老人保健施設協会茨城大会, 水戸市, 2006. 2. 3

日高紀久江, 松田陽子, 紙屋克子: 茨城県における在宅遷延性意識障害者の現状—報告1 在宅患者の生活状況と介護の実態—, 第29回プライマリー・ケア学会, 名古屋市, 2006. 5. 13

松田陽子, 日高紀久江, 紙屋克子: 茨城県における在宅遷延性意識障害者の現状—報告2 事例から見た福祉サービスの問題点—第29回プライマリー・ケア学会, 名古屋市, 2006. 5. 13

松田陽子, 紙屋克子, 日高紀久江: 身体障害者の課題—遷延性意識障害者実態調査から—日本医療福祉学会第16回大会, 京都市, 2006. 9. 18

紙屋克子, 日高紀久江, 原川静子, 中村まゆみ, 柏木とき江, 久保田静子: 授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学した1症例, 第15回日本意識障害学会, 大阪市, 2006. 7. 14

渡辺貴子, 中村まゆみ, 柏木とき江, 久保田静子, 高橋久美子, 横井めぐみ, 阿部真由美, 紙屋克子, 日高紀久江, 原川静子: QT延長症候群に起因する心肺停止から低酸素脳症に陥った小児の看護, 第15回日本意識障害学会, 大阪市, 2006. 7. 14

横井めぐみ, 久保田静子, 柏木とき江, 紙屋克子, 原川静子, 日高紀久江: 長期の意識

障害患者におけるADL拡大へ向けての看護，第15回日本意識障害学会，大阪市，2006.7.14

紙屋克子，日高紀久江，原川静子，中村まゆみ，柏木とき江，久保田静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学までの看護支援－第1報 意識障害・高次脳機能障害に対する看護－，日本小児看護学会 第16回学術集会，横浜市，2006.7.29

中村まゆみ，久保田静子，柏木とき江，紙屋克子，日高紀久江，原川静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学までの看護支援－第2報 身体機能の改善と感情の表出に対する支援－，日本小児看護学会 第16回学術集会，横浜市，2006.7.29

久保田静子，中村まゆみ，柏木とき江，紙屋克子，日高紀久江，原川静子：授業中の心肺停止による低酸素脳症から復学までの看護支援－第3報 小児の心に寄り添う復学への取り組み－，日本小児看護学会 第16回学術集会，横浜市，2006.7.29

紙屋克子，日高紀久江，マイマイティ パリダ，松田陽子，増田元香，柏木とき江，原川静子：重度意識障害患者の看護プログラムの開発と評価－温浴と反射の誘発ならびに背部微振動の組み合わせによる拘縮の解除－，第10回日中看護学会，蘇州市，2006.9.19

遷延性意識障害者に関する実態調査票

本調査は、厚生労働省からの依頼を受けた「在宅重度障害者の在り方に関する研究」の一部です。意識障害によりコミュニケーションが困難であり、食事・移動・排泄など生活行動全般に介助を必要とする方（この後からは意識障害者と表記させていただきます）と、主に介護をされているご家族の皆さまを対象に、介護の状況や福祉サービスの活用状況などの実態を把握し、意識障害者および主介護者の皆さまの療養生活がよりよいものになるよう、社会的に提言することを目的にしています。そこで、遷延性意識障害者の家族会に所属されている、または地域の訪問看護ステーションを利用されている意識障害者ならびにご家族の皆さまに、調査へのご協力をお願いする次第です。

ご回答いただきたい内容や意識障害者および主介護者のプライバシーは厳守し、結果はすべて無記名で統計処理を行います。また、学術学会などで結果を公表する際にも個人が特定されることは決してございません。同封の調査票にご記入の上、返信用封筒に入れて送付して下さいますようお願い申し上げます。

社会に提言するためには多くの方々のご意見が必要です。日々の介護にお忙しい中誠に恐縮ですが、調査の趣旨をご理解いただき、何卒ご協力をよろしくお願い申し上げます。

ご回答の方法

1. 調査票は、主に介護されている方（ご家族）がお答えください。
2. 各質問に対する回答は、「あてはまる番号すべてに○をつけてください」、または「一つに○をつけてください」となっています。また、（ ）内、もしくは枠内に適当な数字および文章をご記入ください。
3. その他、指示させていただいた回答方法に準じてお答えください。
4. もし、質問に対してご回答したくない場合には、質問番号をとばしても結構です。
5. 本調査は意識障害者ならびに主介護者の皆さまの療養生活をよりよくするための調査なので、現在の状態についてありのままお答え下さいますよう何卒よろしくお願い申し上げます。
6. なお、調査票の期限は 月末日までとさせていただきます。

遷延性意識障害者に関する実態調査について

本調査は、厚生労働省から依頼を受けて平成17年度から実施している「在宅重度障害者の在り方に関する研究」の一部であり、意識障害者と主介護者（ご家族）を対象に、介護の状況や福祉サービスの活用状況などの実態の把握し、意識障害者および主介護者の皆さまの療養生活がよりよいものになるよう社会的に提言することを目的にしています。ご回答いただく調査票は、当該研究の基礎的な資料とさせていただきますが、個人情報保護には十分配慮し、研究以外の目的で使用することは一切ございません。また本調査に協力しないことにより不利益を受けることはございません。調査票郵送後にご連絡をいただければ随時無条件で同意を撤回いたします。本調査の趣旨にご賛同いただき、調査にご協力いただける場合には、下記の「同意書」にご署名をお願い申し上げます。なお、調査に協力はするが記名はしたくない場合は、同意書への署名は結構です。調査票にご回答いただきまして郵送してください。調査票を受領した際に同意とさせていただきます。

同 意 書

筑波大学長 殿

私は、「遷延性意識障害者に関する実態調査」について、目的や方法、成果などについて充分理解しました。また、本調査に協力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。

2007年__月__日

氏名（意識に障害を有するご本人） _____

氏名（主介護者） _____

〒

住 所 _____

連絡先（Tel） _____

* 差しつかえなければ、住所および連絡先をご記入ください。

◆◆◆ 意識に障害をお持ちの方について ◆◆◆

問1 意識に障害をお持ちの方の性別、性別と年齢を教えてください。

| | |
|----|----------------------------|
| 性別 | 1. 男性 2. 女性 |
| 年齢 | () 歳 () カ月 (平成19年1月1日現在) |

問2 意識障害の原因について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | |
|---------------|--|
| 頭部外傷 (脳外傷) | 1. 交通事故 2. 転倒・転落(落下) 3. スポーツ 4. その他 () |
| 疾患など | 5. 脳内出血 6. 脳梗塞 7. クモ膜下出血 8. 脳腫瘍 9. 脳炎 10. 糖尿病 11. 心筋梗塞 12. 喘息 13. 手術(麻酔) 14. 中毒(一酸化炭素・アルコール・薬物など) 15. 溺水 16. 窒息 17. その他 () |

問3 意識障害になった時期・年齢について教えてください。

| | |
|-------|------------------------------|
| 時期・年齢 | 昭和・平成 () 年 () 月ごろ、() 歳のとき |
|-------|------------------------------|

問4 病気の発症・事故後に医師からどのような説明を受けましたか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| |
|--|
| <p>1. 命はほとんど助からない 2. 命についても意識についてもどうなるかわかならない</p> <p>3. 命は助かるが意識は戻らない (植物症・植物状態になるかもしれない)</p> <p>4. 意識は戻るが重い障害が残るかもしれない 5. 意識は戻るし障害も残らない</p> <p>6. その他 ()</p> |
|--|

問5 病気の発症・事故後に意識回復のために受けた治療について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| |
|--|
| <p>1. 頭部シャント手術 2. 高気圧酸素療法 3. 脊髄こう索電気刺激療法 (DCS)</p> <p>4. 正中神経刺激療法 5. 脳低体温療法</p> <p>6. その他 ()</p> |
|--|

問6 過去および現在（1ヵ月以内）行っているリハビリについて、あてはまる箇所すべてに○をつけてください。

| | 過去 | 現在 | | 過去 | 現在 |
|--------------|----|----|-------------|----|----|
| 1.顔の筋肉のマッサージ | | | 8.立位訓練 | | |
| 2.口腔内のリハビリ | | | 9.歩行訓練 | | |
| 3.呼吸訓練 | | | 10.プール内での運動 | | |
| 4.摂食嚥下訓練 | | | 11.音楽運動療法 | | |
| 5.発声・言語訓練 | | | 12.ドーマン法 | | |
| 6.関節運動 | | | 13.ボバース法 | | |
| 7.座位訓練 | | | 14.その他 | | |

問7 発症・事故後から在宅療養を始めるまでに病院や施設にいた期間はどのくらいですか。

| | |
|----|--------------------------------|
| 病院 | () 箇所の病院に、合計 () 年 () か月入院した |
| 施設 | () 箇所の施設に、合計 () 年 () か月入所した |

問8 在宅療養について教えてください。

| | |
|-----------------------|---|
| 在宅療養をはじめた時期 | 昭和・平成 () 年 () 月ごろから |
| 在宅療養の期間 | () 年 () ヲ月ぐらい *在宅生活後に入院・入所期間のある方は、 <u>のべ数</u> でお願いします。 |
| 現在お住まいの地域 (意識障害者の) | () 都道府県 () 群区市町村 |

問9 在宅療養をはじめた理由について、あてはまる番号すべてに○をつけて下さい。

| | |
|-----------------------------------|-------------------------|
| 1. 家族で介護したいと思った | |
| 2. 意識障害者が希望していると思った (ご本人の希望を推察して) | |
| 3. 入院 (入所) していた病院や施設に勧められた | |
| 4. 入院していた病院からの訪問看護が受けられる | |
| 5. 病院・施設に入院 (入所) している必要性がなかった | |
| 6. 受け入れてくれる病院や施設がなかった | |
| 7. 希望している病院や施設に入院 (入所) できなかった | |
| 8. 安心して預けられる場所がないから | 9. 病院や施設のケアは十分でないから |
| 10. 病院・施設の入院 (入所) 費用が高い | 11. 病院・施設の転院を繰り返したくなかった |
| 12. その他 (ご自由にご意見をお書きください) | |

問10 意識障害者の現在の状態(1カ月以内)について、あてはまる番号に○をつけてください。

1) 意識の状態

1. 声かけしても外見的にはほとんど反応は見られない
2. 声かけにより表情が変化する、または体の一部が動く(指先を動かすなど)
3. 手を握って下さいなどの簡単な指示に応じるときがある
4. 声かけにより声を出すことがある
5. 声かけに対して言葉を発して答える
6. その他 ()

2) コミュニケーション

1. 外見的には意思の表出はほとんど見られない
2. 表情の変化、まばたき、指を動かす、手を握るなどのサインにより意思を表出する
3. 声をだすことにより意思を表出する
4. 文字盤やトーキングエイド、筆談、パソコン(ワープロ)などを使用して意思を表出する
5. 言葉で意思を表出する
6. その他 ()

3) 運動

1. 自分で体を動かすことはほとんどない
2. 刺激により指や手足などが動くことがある
3. 体の一部(指や手足など)を自分で動かすことができる
4. 手足を自分で動かすことができるが、移動には全介助が必要である
5. 手足を自分で動かすことができるが、移動には半介助が必要である
6. その他 ()

4) 排泄

1. 尿カテーテルを使用しているので、尿意があるかわかならない
2. 尿意や便意を自分で知らせることはほとんどなく、オムツを使用している
3. 尿意や便意を知らせることはないが、尿器や便器を入れると排泄する
4. 排尿や排便時に発声または表情の変化などが見られる
5. 言語または何らかのサインで尿意や便意を知らせることができる
6. その他 ()

5) 呼吸

1. 普通に呼吸している
2. 気管切開している(のどに穴をあけている)
3. 人工呼吸器をつけている
4. 酸素吸入している
5. その他 ()

6) 栄養摂取方法

1. 経口摂取のみ(口から食べる)
2. 経口摂取と経管栄養
3. 経管栄養のみ
4. その他(例:点滴のみなど)

6-1 経口摂取されている方にお伺いします。

1. 嚥下の状態

| |
|---|
| 1. ほとんどむせることなく何でも飲み込める 2. 軟食・ペースト状ならむせないが、水分はむせることがある 3. とろみやゼリー状ならむせないが、軟食・ペースト状はむせることがある 4. とろみやゼリー状でもむせることが多い 5. その他 () |
|---|

2. 一回の食事時間

| |
|---|
| 1. 15分以内 2. 15～30分以内 3. 30分～1時間以内 4. 1時間以上 5. その他 () |
|---|

6-2 経管栄養の方にお伺いします。

1. 栄養チューブの種類

| |
|--|
| 1. 鼻腔栄養 2. 胃(腸)ろう 3. その他 () |
|--|

2. 一回の摂取カロリー

| |
|------------|
| () kcal/日 |
|------------|

問11 身長および体重をご記入ください（おおよその目安でも結構です）。

| |
|---------------------|
| 身長 () cm、体重 () kg |
|---------------------|

問12 褥瘡(床ずれ)について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

| |
|---|
| 1. 一度もできたことがない 2. 現在はないが入院(入所)中にできたことがある 3. 現在はないが在宅療養を始めてからできたことがある 4. 現在はないが入院(入所)中、在宅療養でもできたことがある 5. 現在できている→〈部位〉 1 頭部(あたまの後ろ側) 2 肩甲骨 3 肘関節(ひじの後ろ) 3 仙骨部(おしり) 4 腸骨部(左右の腰骨) 5 踵部(かかと) 6 その他 () |
|---|

問13 過去1ヵ月以内の平均的な介護について、() 内に数字を記入し、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1) 吸引

| | | |
|-----------------------|--|---|
| 日中～夜間 (6:00～23:00) | 1. ほとんど吸引しない(必要がない) 2. 日中から夜間にかけて1回くらい 3. 1時間に1回未満 4. 1時間に1～3回 5. 1時間に4～9回 6. 1時間に10回以上 | 1. 主介護者 2. 副介護者 3. 看護師 4. ホームヘルパー 5. その他 () |
| 深夜 (23:00～6:00) | 1. ほとんど吸引しない(必要がない) 2. 深夜に1回くらい 3. 1時間に1回未満 4. 1時間に1～3回 5. 1時間に4～9回 6. 1時間に10回以上 | 1. 主介護者 2. 副介護者 3. 看護師 4. ホームヘルパー 5. その他 () |

2) 排泄介助

| | | |
|-----------------------|---------------|---|
| 日中～夜間 (6:00～23:00) | 尿の回数 () 回 | 1. 介助でトイレに行く 2. ポータブルトイレ 3. 尿器・便器 4. オムツ・尿パッド 5. 尿カテーテル 6. その他() |
| 深夜 (23:00～6:00) | 尿の回数 () 回 | 1. 介助でトイレに行く 2. ポータブルトイレ 3. 尿器・便器 4. オムツ・尿パッド 5. 尿カテーテル 6. その他() |
| 便の回数 () 日に1回 | | 1. 自然 2. 緩下剤 3. 浣腸 4. 摘便 5. その他() |

3) 体位変換

| | |
|-----------------------|--|
| 日中～夜間 (6:00～23:00) | 1. 1時間に一回 2. 2～3時間に一回 3. 4～6時間に一回 4. 日中から夜間に一回くらい 5. ほとんど行っていない |
| 深夜 (23:00～6:00) | 1. 1時間に一回 2. 2～3時間に一回 3. 4～6時間に一回 4. 深夜に一回くらい 5. ほとんど行っていない |

4) 清潔ケア

| | | |
|---------------|--------------------|--|
| 入浴 (シャワー浴) | 週 () 回 月 () 回 | 1. 主介護者 2. 副介護者 3. 看護師 4. ホームヘルパー 5. 訪問入浴 6. その他() |
| 全身の清拭 | 週 () 回 | 1. 主介護者 2. 副介護者 3. 看護師 4. ホームヘルパー 5. 訪問入浴 6. その他() |

問 14 介護を行う中で、最も身体的な負担が大きいと思われるケアを3つ記入してください。

(例: 1) 体位変換、2) 吸引、3) オムツ交換、4) 外出など)

| | | |
|----|----|----|
| 1) | 2) | 3) |
|----|----|----|

問 15 介護の実態について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

| |
|--|
| <p>1. ほとんど常時だれかが側にいる必要がある</p> <p>2. 30分くらいなら不在（意識障害者を一人にする）にしても支障はない</p> <p>3. 1～2時間くらいなら不在（意識障害者を一人にする）にしても支障はない</p> <p>4. 3時間くらいなら不在（意識障害者を一人にする）にしても支障はない</p> <p>5. その他 ()</p> |
|--|

↓ 15-1 「1.ほとんど常時だれかが側にいる必要がある」方はその理由（あてはまる番号すべてに○）

| |
|---|
| <p>1. 頻回に痰の吸引が必要だから</p> <p>2. けいれん発作を起こすから</p> <p>3. 呼吸の状態が悪くなる時があるから</p> <p>4. 特別に症状があるわけではないが心配だから</p> <p>5. 意識障害者からのわずかなサイン（意思表示）を見のがしたくないから</p> <p>6. その他 ()</p> |
|---|

問 16 現在持っている障害者手帳の種類と等級に○をつけ、交付日をご記入ください。

| | | |
|-----------|----------------|-------------------|
| 1.身体障害者手帳 | 1種（1級・2級・3級以上） | 昭和・平成（ ）年（ ）月（ ）日 |
| 2.療育手帳 | Aクラス ・ Bクラス | 昭和・平成（ ）年（ ）月（ ）日 |
| 3.その他（ | | ） |

問 17 受給している年金と手当について、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

| | |
|------|---|
| 1.年金 | 1. なにももらっていない 2. 障害基礎年金（国民年金） 3. 障害年金（厚生年金・共済年金） 4. 労災年金 5. 老齢年金 6. その他（ ） |
| 2.手当 | 1. なにももらっていない 2. 特別障害者手当 3. 特別児童扶養手当 4. 障害者福祉手当 5. 自動車事故対策機構介護料 6. 特別障害給付金 7. その他（ ） |

問 18 現在利用している制度と、あてはまる障害等級に○をつけてください。

| | |
|------------|--|
| 1.介護保険法 | 1. <u>要介護5</u> 2. <u>要介護4</u> 3. <u>要介護3</u> 4. <u>要介護2</u> 5. その他（ ） |
| 2.障害者自立支援法 | 1. <u>障害区分6</u> 2. <u>障害区分5</u> 3. <u>障害区分4</u> 4. <u>障害区分3</u> 5. その他（ ） |
| 3.労災補償法 | 4.その他の制度（ ） |

問 19 平成19年1月1日現在、利用している医療・福祉サービスについて教えてください。

訪問サービス

| | |
|--|--------------------------------|
| 1. 訪問診療（かかりつけ医） | 週（ ）回、月（ ）回 |
| 2. 訪問看護（看護師） | 週（ ）回、月（ ）回 |
| 3. 訪問リハビリ（理学・作業療法士など） | 週（ ）回、月（ ）回 |
| 4. ホームヘルプ 身体介護 <介護保険> 生活援助 | 週（ ）時間、月（ ）時間 週（ ）時間、月（ ）時間 |
| 5. ホームヘルプ <障害者自立支援法> 居宅介護 重度訪問介護 | 週（ ）時間、月（ ）時間 週（ ）時間、月（ ）時間 |
| 6. 移動介護（ガイドヘルプ） | 週（ ）時間、月（ ）時間 |
| 7. 訪問入浴 | 週（ ）回、月（ ）回 |
| 8. その他（ ） | 週（ ）時間、月（ ）時間 |

* 公的サービス以外に利用されている方（例：有償ヘルパーなど）は、その他（ ）の欄にご記入ください。

通所サービス

| | | |
|---------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| 9.<介護保険> | 通所介護・デイサービス 通所リハビリ・デイケア | 週 () 回、 月 () 回 週 () 回、 月 () 回 |
| 10.<障害者自立支援法> | 生活介護・デイサービス 療養介護・通所リハビリ施設・デイケア | 週 () 回、 月 () 回 週 () 回、 月 () 回 |
| 11. その他 () | | 週 () 回、 月 () 回 |

問 20 以下の質問は、サービスを利用している項目のみお答えください。

1) 訪問診療 (かかりつけ医) は何科の医師 (病院) ですか。 (あてはまる番号すべてに○)

1. 脳神経外科 2. 神経内科 3. 一般外科 4. 内科 5. リハビリ科 6. 歯科
7. その他 ()

2) 現在どのような訪問看護のサービスを受けていますか。 (あてはまる番号すべてに○)

1. 健康状態の把握 (体温・血圧測定など) 2. 医療機器の管理 (人工呼吸器・酸素など)
3. 注射・点滴 4. 褥瘡の処置 5. 浣腸 6. 栄養チューブの交換
7. 尿カテーテルの交換 8. 吸引 9. 口腔ケア 10. 摂食嚥下訓練 11. 関節運動
12. 座位訓練 13. 身体の清拭 14. 入浴介助 15. 食事介助 16. 排泄介助
17. 体位変換 18. 薬の説明 19. 病状に対する相談 20. 介護の相談
21. 福祉制度の相談 22. 経済面の相談 23. 福祉用具・住宅改修の相談
24. その他 ()

3) 現在どのような訪問リハビリのサービスを受けていますか。 (あてはまる番号すべてに○)

1. 関節運動 2. 座位訓練 3. 立位訓練 4. 呼吸訓練 5. 摂食嚥下訓練
6. 発声・発語訓練
7. その他 ()

4) 現在どのようなホームヘルプのサービスを受けていますか。 (あてはまる番号すべてに○)

1. 吸引 2. 口腔ケア 3. 摂食嚥下訓練 4. 関節運動 5. 身体の清拭
6. 入浴介助 7. 調理 8. 経管栄養の準備 9. 食事介助 10. 排泄介助
11. 体位変換 12. 家事援助 (掃除・洗濯・買い物など) 13. 買い物 14. 介護の相談
15. 意識障害者の外出支援
16. その他 ()

問 21 ショートステイについて、あてはまる番号に○をつけてください。

- | |
|--------------------------------------|
| 1. 定期的にご利用している → 年 () 回、計 () 日間くらい |
| 2. 非定期的 (ときどき) 利用する |
| 3. 以前にご利用したことはあるが今は利用していない |
| 4. 一度も利用したことはない |
| 5. その他 () |

↓

21.1 現在ショートステイを利用していない方はその理由 (あてはまる番号すべてに○)

- | | |
|-----------------------------|--|
| 1. 近くに利用できる病院や施設がない | 2. 予約がとりにくい (ベッドに空きが少ない) |
| 3. 安心して預けられる病院や施設がない | 4. 利用期間が短い |
| 5. 費用が高い | 6. 十分なケアが受けられない (寝かせきりにされるなど) |
| 7. 緊急時の対応がない | 8. 医療的なケアが多いからと断られる |
| 9. 昼間に通所している所がショートステイをしていない | 10. 以前入所した時に十分なケアが受けられず意識障害者の身体の状態が悪くなった |
| 11. 職員の意識障害者に対する理解が少ない | 12. 前例がないと断られる |
| 13. 利用に関する手続きがわからない | 14. その他 () |

問 22 医療・福祉サービスの満足度について、あてはまる番号一つに○をつけてください。また、「満足でない」方は () 内にその理由を記入してください。

| | | | | |
|---------------------------------|-------------|------------|----------------|-----------------|
| 1.訪問診療 | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 2.訪問看護 | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 3.訪問リハビリ | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 4.身体介護 / 居宅介護 (ホームヘルプ) | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 5.生活援助 / 重度訪問介護 (ホームヘルプ) | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 6.移動介護 | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 7.訪問入浴 | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 8.通所介護 / 生活介護 / デイサービス | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 9.通所リハビリ・デイケア/ 療養介護・通所リハビリ施設 | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |
| 10.ショートステイ | 1 非常に満足 () | 2 まあ満足 () | 3 あまり満足でない () | 4 まったく満足でない () |

問 23 1 ヶ月の平均的な総介護費用はどのくらいですか。

(例: 医療・福祉サービス利用時の一部負担金、オムツ代、ガーゼなどの衛生材料の購入費など)

| | | | |
|-----------|------------|------------|-------------|
| 1. 1万円未満 | 2. 1～3万円未満 | 3. 3～5万円未満 | 4. 5～10万円未満 |
| 5. 10万円以上 | | | 6. その他 () |

問 24 家計に占める総介護費用の負担の程度について教えてください。

| | | |
|---------------|------------|--------------|
| 1. 非常に負担である | 2. まあ負担である | 3. あまり負担ではない |
| 4. まったく負担ではない | | 5. その他 () |

問 25 在宅介護を継続するために必要なサービスについて、あてはまる段階に○をつけて下さい。

(*現在実施されていないが、今後期待されるサービスも含めています)

| | とても必要 | まあ必要 | ほとんど必要 ない | まったく必要 ない |
|-----------------------------------|-------|------|--------------|--------------|
| 1. 定期的な介護力 (マンパワー) の確保 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 2. 医療的なケアの多い人が通える施設 (メディカル・デイケア) | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 3. 24 時間利用可能なホームヘルプ | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 4. 長時間の訪問介護 (身体介護) | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 5. 通所しているデイケアとショートステイの継続介護 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 6. 介護者の外出時の留守番 (介護) サービス | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 7. 主介護者の長期不在中の在宅介護サービス | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 8. 意識障害者の緊急時に対応してくれる病院 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 9. 介護者 (家族) の緊急時に入所可能なショートステイ | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 10. 長期間利用可能な病院・施設 (1 ヶ月以上) | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 11. 介護者 (家族) 亡き後に意識障害者が入所できる施設の設置 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 12. 専門的な治療・リハビリ・研究などを行う病院・施設の設置 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 13. 介護者の精神的なサポートシステム | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 14. 制度やサービス内容などに関わる専門的な相談員の設置 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 15. 意識障害患者への情報システムづくり | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 16. 意識障害者における社会参加の拡大支援サービス | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 17. 行政への相談や書類提出などの代行サービス | 3 | 2 | 1 | 0 |

問 26 上記サービス中で、最も必要だと思うものを上から順に3つ記入してください。

| | | |
|-------|-------|-------|
| 1 () | 2 () | 3 () |
|-------|-------|-------|

問 27 その他、必要だと思われるサービスがありましたらご記入ください。

| |
|--|
| |
|--|

問 28 **障害者自立支援法**を利用されている方は、下記の質問にお答えください。

1) 2006年10月以降、ホームヘルプ総体の時間数に変更はありましたか。

1. 変更なかった 2. 居宅介護 3. 重度訪問介護 4. 移動介護 5 その他 ()

2) 行政(市町村)は重度障害者等包括支援の準備をしていましたか。

1. 準備できていた 2. 準備中だった 3. まったく準備していなかった
4. その他 ()

3) 障害者自立支援法に関して、行政(市町村)からの説明はありましたか。

1. 十分に説明を受けた 2. 少し説明を受けた 3. ほとんど説明されなかった
4. まったく説明されなかった 5. その他 ()

4) 説明により障害者自立支援法は理解できましたか。

1. 十分に理解できた 2. 少し理解できた 3. ほとんど理解できなかった
4. まったく理解できなかった 5. その他 ()

5) サービスを提供する事業所とはすぐに契約できましたか。

1. すぐに契約できた 2. 何箇所かに断られたが現在は契約できた
3. 何箇所かに断られまだ契約できていない 4. 事業所自体なかなか見つからない
5. 事業所は探していない
6. その他 ()



5-1 事業所に断られたことがある方はその理由(あてはまる番号すべてに○)

1. 吸引・経管栄養など医療行為が多いから
2. 住居地が遠い(事業所から距離が離れている)
3. 重度包括等支援ではヘルパーの単価が減額になったから
4. その他 ()

6) 事業所から派遣されるホームヘルパーは意識障害者の吸引を行いますか。

1. 意識障害者の状態に応じて吸引する
2. 依頼すれば吸引するが、技術的に安心して任せられない
3. 依頼しても吸引は拒否される(ヘルパー自身が嫌がる、怖がる)
4. 契約上で吸引しないことになっている 5. 吸引の必要がないので依頼したことはない
6. その他 ()

7) 障害者自立支援法による一部負担金を教えてください。

月額 () 円

8) 一部負担金が家計に占める割合について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

- | | | |
|--------------|------------|-------------|
| 1. 非常に負担である | 2. まあ負担である | 3. あまり負担でない |
| 4. まったく負担でない | | |

9) 障害者自立支援法後の介護負担の変化について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

- | | | |
|---------------|---------------|--------------|
| 1. 非常に負担が軽減した | 2. まあ負担は軽減した | 3. ほとんど変わらない |
| 4. 少し負担感が増した | 5. 非常に負担感が増した | |

↓ 9-1 「負担が軽減した」または「負担が増した」理由をご記入ください。

| |
|--|
| |
|--|

◆◆◆ 主たる介護者(ご家族)について ◆◆◆

問 29 あなた(主介護者)の性別と年齢を教えてください。

| | |
|-----|--|
| 性 別 | 1. 男性 2. 女性 |
| 年 齢 | () 歳 () カ月 (平成19年1月1日現在) |

問 30 意識障害者から見た、あなた(主介護者)の続柄に○をつけてください。

| | | | | | | |
|-------|-------|--------|--------|------------------------|-------|------|
| 1. 実父 | 2. 実母 | 3. 義父 | 4. 義母 | 5. 配偶者 | 6. 息子 | 7. 娘 |
| 8. 兄弟 | 9. 姉妹 | 10. 祖父 | 11. 祖母 | 12. その他 () | | |

問 31 意識障害者から見て、介護を手伝ってくれる人(副介護者)はだれですか。

| | | | | | | |
|-------|-------|--------|--------|------------------------|-------|------|
| 1. 実父 | 2. 実母 | 3. 義父 | 4. 義母 | 5. 配偶者 | 6. 息子 | 7. 娘 |
| 8. 兄弟 | 9. 姉妹 | 10. 祖父 | 11. 祖母 | 12. その他 () | | |

問 32 あなた(介護者)の健康状態について、あてはまる番号一つに○をつけてください。

- | | | | |
|---------|--------|------------|-------------|
| 1 非常に健康 | 2 まあ健康 | 3 あまり健康でない | 4 まったく健康でない |
|---------|--------|------------|-------------|

↓ 32-1 持病をお持ちの方は、病気の種類を書いてください(例: 高血圧、腰痛など)

| |
|--|
| |
|--|

問 33 医療・福祉サービスや生活上の問題などについて、気軽に相談できる専門職はだれですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | | | | |
|-----------------------|-------------|----------|------------|------------|
| 1. だれもない | 2. 医師 | 3. 看護師 | 4. ケアマネジャー | 5. ホームヘルパー |
| 6. 医療ソーシャルワーカー | 7. 理学・作業療法士 | 8. 行政の窓口 | | |
| 9. その他 () | | | | |

問 34 精神的に支援してくれる人はだれですか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | | | | |
|----------------|-------------|----------|------------|------------|
| 1. だれもない | 2. 医師 | 3. 看護師 | 4. ケアマネジャー | 5. ホームヘルパー |
| 6. 医療ソーシャルワーカー | 7. 理学・作業療法士 | 8. 行政の窓口 | | |
| 9. その他 (| | | | |

問 35 これまで在宅介護を継続できた要因について教えてください(あてはまる番号すべてに○)

- | |
|--|
| 1. 意識障害者が生きていること、障害者の存在自体に支えられたから |
| 2. 他の家族の支えがあった、家族の協力体制が得られたから |
| 3. 近隣の人や家族会など周囲の支援があったから |
| 4. 意識障害者に明らかな回復が見られなくても、介護者の思いは伝わっていると思うから |
| 5. 意識障害者がわずかながらも回復しているから |
| 6. 特別な理由はなく、とにかく介護しなければならない状況だった |
| 7. 家族の介護に加え、医療・福祉サービスが利用できたので介護負担が軽減された |
| 8. その他 (ご自由にお書きください) |

問 36 下記の各項目のように思うことが、過去1カ月の間にどれくらいありましたか。あてはまる番号一つに○をつけてください。

1) 介護のために自分の時間が十分にとれない。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

2) 介護のために自由に外出できない。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

3) 介護をしていて何もかもいやになってしまう。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

4) 介護を誰かにまかせてしまいたい。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

5) 介護をしていてもやりがいを感じられずつらい。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

6) 介護をすることの意味を見いだせずつらい。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

7) 介護をしていて体の痛みを感じる。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

8) 介護のために自分の健康をそこなった。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

9) 患者さんが介護サービスを嫌がるので困る。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

10) 介護サービスが家に入ってくるのが負担である。

| | | | | |
|--------|----------|------|------|-------|
| 全く思わない | ほとんど思わない | 時々思う | よく思う | いつも思う |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

11) 全体的に見て、介護は自分にとってどのくらい負担だと思いますか。

| | | | | |
|------------|-------------|-------------|--------------|--------------|
| 負担 ではない | 少し負担 である | やや負担 である | かなり負担 である | 非常に負担 である |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

問37 各項目の中で、もっともよくあてはまると思われる段階に○をつけてください。

*研究用に広く使用されている質問をそのまま記載しました。

質問の内容が介護者の方の今の状態に当てはまらない、
また失礼な表現もあるかと思いますがご了承ください。

| | ないか たまたまに | ときどき | かなりのあいだ | ほとんどいつも |
|-----------------------------|--------------|------|---------|---------|
| 1 気が沈んで憂うつだ | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 朝方はいちばん気分がよい | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 3 泣いたり、泣きたくなる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 夜よく眠れない | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 食欲はふつうだ | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 6 異性に対する関心がある | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 7 やせてきたことに気がつく | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 便秘している | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 ふだんよりも動悸がする | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 何となく疲れる | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 気持ちは、いつもさっぱりしている | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 12 いつもとかわりなく仕事をやれる | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 13 落ち着かず、じっとしてられない | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 将来に希望がある | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 15 いつもよりいらいらする | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 たやすく決断できる | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 17 役に立つ、働ける人間だと思う | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 18 生活は、かなり充実している | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 19 自分が死んだほうが、ほかの者は楽に暮らせると思う | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20 日頃していることに満足している | 4 | 3 | 2 | 1 |

問 38 意識障害者に関わる福祉について（ショートステイ、障害者自立支援法など）のご意見や、介護の方法について困っていること、医療専門職への要望、その他なんでも結構なのでご意見や今の思いなどご自由にお書きください。

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

＊お忙しい中、多くの質問にご回答いただきましてありがとうございました。

今後の意識障害を有する方とご家族の支援に反映していきたいと思います。

◇◆◇調査に関する問い合わせ先◇◆◇

筑波大学大学院 人間総合科学研究科

主任研究者 紙屋 克子

日高紀久江

松田 陽子

〒305-8575 茨城県つくば市天王台 1-1-1

TEL/FAX 029-853-7997

E-Mail kikue@sakura.cc.tsukuba.ac.jp