

図7 60歳代

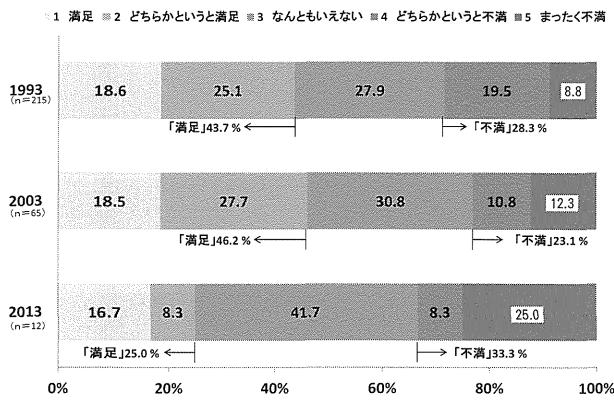


図8 60歳未満

足」の割合が45~50%、「不満」が20~30%であった。平成5年からの20年間には、経年にみて、全体としてスモン患者の満足度に大きな変動はみられなかつた。この間平成12年に介護保険制度が始まったが、同制度の利用は少なくとも患者満足度には大きく影響していないようである。

一方、少し詳しく年齢階層別に検討すると、各年代で大きな違いはみられないものの、70歳代では経年に『満足』の割合が低下し、『不満』の割合が増加していた。これは70歳代くらいがちょうど加齢に伴う合併症が増えてくる年代のためではないかと推測される。

また、平成25年では60歳未満の患者の『満足』の割合が25.0%とかなり低く、「不満」の割合も33.3%と高かった。これらの数字は、各調査年の各年代層の数字と大きく異なっており、患者数は少ない(n=12)が、最近の60歳未満の患者になんらかの特殊な事情が存在する可能性があり、精査が必要と考えられる。

E. 結論

平成5年以降10年ごとのスモン検診受診者の「生活の満足度」の解析では、『満足』の割合が、平成25年度の60歳未満の階層を除き、ほぼ45~50%であり、『不満』の割合は20~30%であった。経年的な変化はほとんどなかった。年齢階層による違いもあまりなかったが、平成25年の60歳未満の年齢階層のみ、他の年齢階層に比し『満足』の割合が低く、『不満』の割合が高かった。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 藤井直樹ほか：「スモン現状調査票」からみる生活満足度の検討. 厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班・平成21年度・総括・分担研究報告書：177-179, 2010.

謝辞

スモン「現状調査票」の解析にあたって、データの提供を「スモンに関する調査研究班」の橋本修二先生にお世話になりました。深く感謝いたします。

徳島県スモン検診の被検診者に対する満足度調査

三ッ井貴夫（徳島病院神経内科）
松瀬由里子（徳島病院地域医療連携室）
高橋 美和（徳島病院地域医療連携室）
佐藤 裕美（東部保険福祉局徳島保健所）
斎藤まろみ（徳島病院看護部）
林 弘美（徳島病院看護部）
岡本 和久（徳島病院リハビリテーション科）
川村 和之（徳島病院神経内科）
松家 豊（整形外科）
乾 傑夫（徳島病院神経内科）

研究要旨

徳島県のスモン検診では、これまで個々の被検診者の思いを知る機会はなかった。そこで、H26年度徳島県スモン検診では今後に役立てるために、被検診者28名に対し、満足度・感想など9項目についてアンケート調査した。その結果、それぞれの項目について、満足が得られていることが明らかになった。さらにスモン検診は被検診者にとって医療相談を受けるだけでなく、介護・福祉サービスの情報を得る場として、また被検診者同士の交友の場として活用されていることが示唆された。

A. 研究目的

徳島県検診では医師・保健師・看護師・理学療法士が合同で参画し、医療のみならず日常生活を送る際の諸問題のサポートを行っている。我々医療スタッフはこれまで個々の被検診者がどのような思いで「スモン検診」を受けているかを知る機会はなかった。今後、より良いいスモン検診に役立てるために、検診に対する思い、満足度並びに感想のアンケート調査を行った。

B. 研究方法

研究期間：平成26年6月～12月

集団：平成26年5月27日・6月17日

個別：平成26年6月20, 21日・7月4日

研究実施場所：徳島保健所・徳島病院・被検診者自宅

対象者：平成26年度徳島県スモン検診に参加した

男女28名。集団22名・個別6名。

検診参加時に研究の趣旨を口頭で説明し、同意者に検診後に引き続きアンケート内容を聞き取りで調査した。被検診者の平均年齢は78.4歳。 78.4 ± 8.2 歳(Mean±SD)。(図1・2)

質問は年齢、性別を含む以下7項目

1. 現在の「スモン検診」は全体として満足していますか？
2. 「スモン検診」の際の医療関係者（医師・看護師・理学療法士）の対応に満足していますか？
3. 「スモン検診」の際の保健所関係者の対応に満足していますか？
4. 「スモン検診」は御自身が日常生活の中で医療・福祉・介護を受ける際に役に立っていますか？
5. 「スモン検診」御自身の不安・ストレスの解消に対して役に立っていますか？

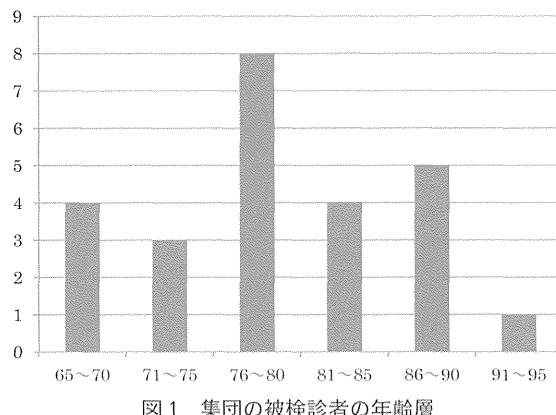


図1 集団の被検診者の年齢層

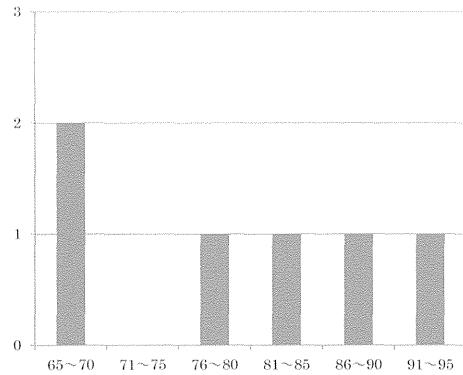


図2 個別の被検診者の年齢層

6. 来年も「スモン検診」をうけることを希望されますか？

7. 「スモン検診」に参加される最大のメリットは何だと思われますか？

質問1～5の回答に対しては、大変満足（有益）から満足（有益）、やや満足（有益）、どちらでもない、やや不満（無益）、不満（無益）、大変不満（無益）と7段階とした。

質問6に対しては参加希望の有無として2段階とした。

質問7はあらかじめ設定した以下の4段階の回答の聞き取りを行った。

- ①医療関係者に気軽に相談できる
- ②スモンの会の知人と親睦できる
- ③回答1と2の両方
- ④ただなんとなく参加

集めたデータは単純集計と比率計算し、分析を行った。

（倫理面の配慮）

対象者に研究の参加は自由意志であり、回答が無く

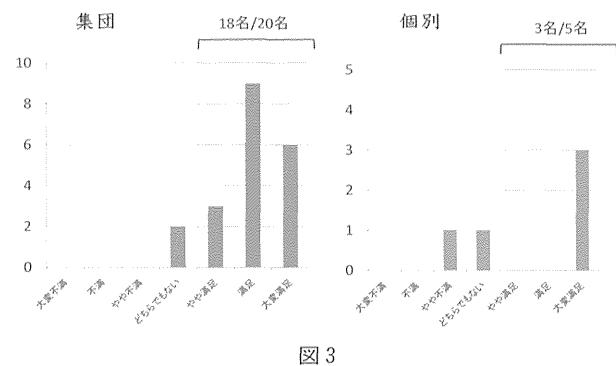


図3 1. 現在の「スモン検診」は全体として満足していますか

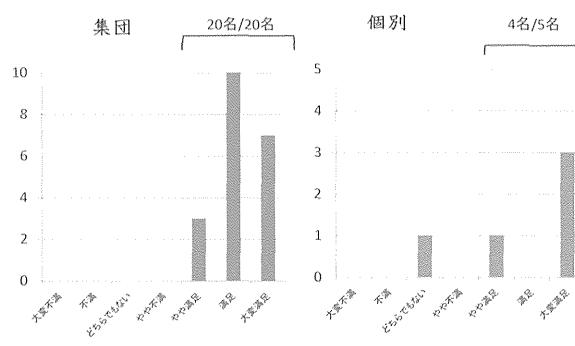


図4 2. 「スモン検診」の際の医療関係者（医師・看護師・理学療法士）の対応に満足していますか

ても不利益は生じないこと、情報の分析・学術論文・研究発表にあたっては個人の特定がされないよう保護し、配慮を行うことを文書及び口頭で伝え同意を得て聞き取りを行った。また本研究は、国立病院機構徳島病院倫理審査委員会の承認を得たのちに行った。

C. 研究結果

スモン検診参加者は28名中、25名から有効回答を得た。(男性11名・女性17名有効回答率89.2%)

保健所での集団検診20名、被験者宅3名、徳島病院2名であった。

アンケート調査結果

1. 現在の「スモン検診」に対する全体としての満足度は集団20名中18名と個別で5名中3名が「大変満足からやや満足」。「どちらでもない」は集団2名、個別1名。「やや不満」は個別で1名。（図3）

2. 「スモン検診」の際の医療関係者の対応について、集団では全員が満足しており、「満足」が10

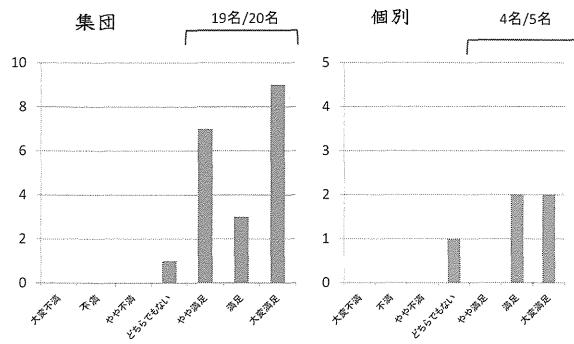


図 5

3. 保健所関係者の対応に満足していますか

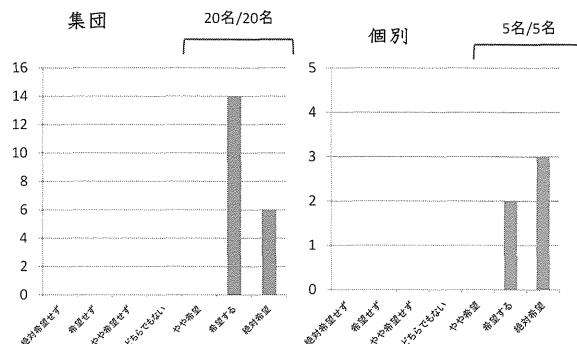


図 8

6. 来年も「スモン検診」を受けることを希望しますか？

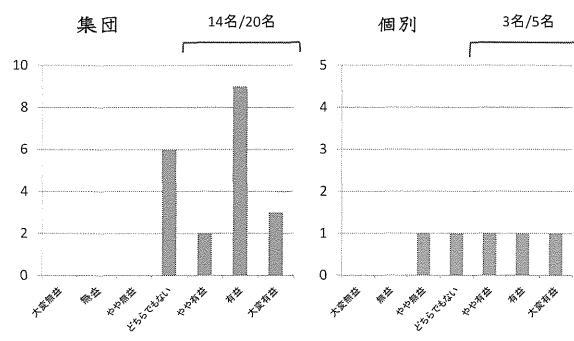


図 6

4. 「スモン検診」は御自身が日常生活の中で医療・福祉・介護を受ける際に役立っていますか？

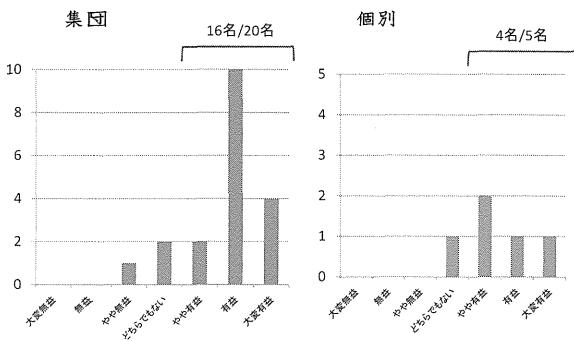


図 7

4. 「スモン検診」は御自身の不安・ストレスの解消に対して役立っていますか？

名と最も多かった。個別では 5 名中 3 名が「大変満足」と答えている。「どちらでもない」は個別で 1 名。(図 4)

3. 保健所関係者の対応については集団 20 名中 19 名が「大変満足から満足」、個別では 5 名中 4 名が「大変満足と満足」と答えている。「どちらでもない」は集団、個別各 1 名(図 5)

4. 「スモン検診」は、被検診者が日常生活の中で医療・福祉・介護を受ける際に役立っていますか？

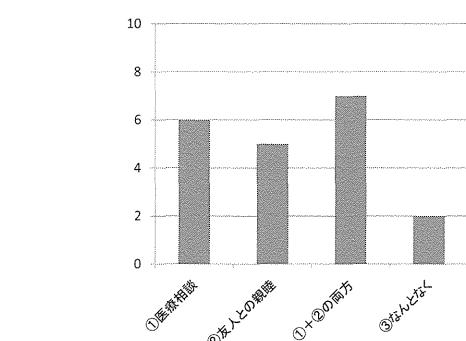


図 9

7. 「スモン検診」に参加される最大のメリットは何だと思われますか？

という問い合わせに対して集団では 20 名中 14 名が、個別では 5 名中 3 名が「やや有益から大変有益」。「どちらでもない」は集団で 6 名、個別で 1 名。(図 6)

5. 「スモン検診」が被検診者の不安・ストレスの解消に役立っていますか？という問い合わせに対して、集団が 20 名 16 名、個別では 5 名中 4 名が「やや有益から大変有益」。「どちらでもない」は集団 2 名、個別 1 名。(図 7)

6. 来年の「スモン検診」受診希望では集団、個別とも全員が「希望するから絶対希望」と答えた。(図 8)

7. 「スモン検診」に参加される最大のメリットは何だと思われますか？の質問に対して 6 名が医療相談、5 名が知人との親睦と答え、最も多かったのは、医療相談と知人との親睦の両方といった回答であった。一方、ただなんとなくと回答した被検診者は 2 名であった。(図 9)

自由記載に関する聞き取りの中では「みんなに会え

てホッとする」「このまま継続して欲しい。スモンに関するPRもして欲しい」「スモン病に対する悩みを言える場所が欲しい」「制度利用について知る事ができて良かった」「来るまでに時間がかかる」といった意見が聞かれた。

D. 考察

以上のアンケート結果から、被検診者の「スモン検診」に対する満足度はいずれも9割以上であり、内訳を見ても医療・保健所関係者の対応に問題はなかったと考えられる。次に、被検診者は医療相談のみならず、福祉・介護サービスの情報を得ることが有益であると感じていると思われる。さらに被検診者は集団でスモン検診を受ける際の知人との親睦が、有益であると感じていることが示唆された。

スモン検診の参加者は「毎年やっているから受ける」といった惰性で受けられるのではなく、明確な目的を持って検診を受けられているということ、そしてその内容が医療相談と古くからの知人との親睦の両方を満たせるということが明らかになった。

今後、本研究の結果をふまえ、被検診者にとって有益であり、満足度の高いスモン検診を目指し、介護・福祉サービスの情報提供と親睦を場であるスモン検診を継続していく事が課題である。

E. 結論

スモン検診は被検診者にとって医療相談を受けるのみならず、介護・福祉サービスの情報を得る場として、さらには被検診者同士の交友の場として活用されている。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小長谷正明 スモン－薬害の原点－医療 63 (4), 227-234, 2009

スモン患者の不安に関する調査研究 第2報

長谷川一子（国立病院機構相模原病院神経内科）
小林 由香（国立病院機構相模原病院神経内科）
公文 彩（国立病院機構相模原病院神経内科）
猿渡めぐみ（国立病院機構相模原病院神経内科）
古澤 英明（ワゲン療育病院竹長）
朝木かすみ（相模原協同病院）
佐々木 麗（在宅療養支援ステーションかえでの風）

研究要旨

平成24年度に、我々はスモン患者の生活状況と不安についての事例調査を行った。その結果、検診に参加した半数の人が不安を感じていると答えていたが、それ以外の「不安はない」と回答した患者の中にも、内在された不安が存在することが示唆された。そこで本研究では、スモン患者の不安について、経年的に調査した。その結果、半数以上の患者が慢性的な不安を抱えていることが明らかになった。一般的な高齢者でも、7割以上が何らかの不安を抱えているが、スモン患者は、高齢者として抱く不安とスモン病への不安の両者を内包している。また、具体的な不安の内容について、自分の病気を理解してもらえないことが挙げられた。そのため、スモンという病気を理解し、人的サポートを受けられる福祉施設の情報提供の重要性が示唆された。そのためスモン検診では、そのような患者の不安を傾聴し、適切な情報提供を行う場としても有用であると考えられる。

A. 研究目的

平成24年度にスモン患者の抱える不安について、神奈川県北部のスモン検診に参加した患者の事例を通じた検討し、報告をした。その中で、調査対象となった患者の半数以上が不安を抱いていること、および「現在は不安を感じていない」と回答した患者の中にも、内在された不安が存在する可能性が示唆された。そこで本研究では、スモン患者の不安についてより詳細な検討が必要であると考え、内在された不安が顕在化される可能性も視野に入れ、経年的な検討を行った。

B. 研究方法

平成23年度および平成24年度に神奈川県北部で行ったスモン検診の際に、検診に参加した患者に、臨床心理士が面接を行った。面接は、半構造化面接を行い、

「現在不安を感じているかどうか」および、「その不安とはどのようなものか」という質問をし、患者の不安の有無およびその内容について聞き取りを行った。

平成23年度は8名、平成24年度は9名の患者が健診に参加したが、いずれの年度も検診に参加した8名を対象とし、聴取した不安の内容について経年的に比較検討を行った。

C. 研究結果

以下に結果を示す。

1. 対象者の属性

平成23年度および平成24年度いずれも検診に参った8名の平均年齢（平成24年度検診時点）は77.3歳、性別は女性5名、男性3名であった。同居家族は、配偶者のみが1名、単身が3名、子

が1名、配偶者と子どもが2名、配偶者と子どもと孫が1名であった。Barthel Index（以下BIとする）の平均点は、平成23年度および平成24年度のいずれも92.5点であった。（平成23年度：男性95点 女性91点、平成24年度：男性98.3点 女性89点）

2. 平成23年度の検診では、8名中5名が「不安がある」、2名が「不安はない」、1名が「分からぬ」と回答した。平成24年度の検診では、8名中4名が「不安がある」、3名が「不安はない」、1名が「分からぬ」と回答した。

平成24年度に「不安がある」と回答している4名は、全員平成23年度の調査においても「不安がある」と回答している。平成23年度に「不安がある」と回答したうちの1名は、平成24年度では「不安がない」と回答している。これは、平成23年度の不安の訴えが一過性のものであったためである。

3. 平成23年度の不安の内容については、「介護に関する不安」の訴えが8名中4名と最も多かった。具体的には、「介護サービスを受けたくても適当な提供機関がない」「介護費用の負担が重い」「適当な介護者が身近にいない」「介護者の疲労や健康状態が心配」という内容であった。その他には、「自身の病気を周囲に理解してもらえないことへの不安」が挙げられた。平成24年度も、「介護に関する不安」の訴えが最も多く、4名中3名が介護への不安をあげた。具体的には、「介護費用の心配」「介護者がいないこと」であった。その他に「自分の体調に対する不安」が挙げられた。

4. 平成24年度に「不安はない」と回答した患者の中には、「現在は、不安はないが、何か起きたらその時に考えようと思う」「不安はないけど、考え出すと不安になるから、今はあまり考えないようにしている」という回答があった。

5. 平成23年度および平成24年度の検診で、いずれの年度も不安の有無について「分からぬ」と回答した1名は、「自身のことよりも息子の病気が心配だから」と述べた。

D. 考察

スモン検診に参加した患者の不安を経年的に調査したところ、半数以上の患者が慢性的な不安を抱いていることが分かった。

内閣府は、高齢者（60歳以上）を対象に、不安に関する調査を平成11年度より、5年ごとに行っている。その調査において、平成21年度の結果では、高齢者の7割が何らかの不安を抱いていることが明らかになっている。また、不安を感じている人の割合は、調査を重ねるごとに増加しており、平成11年度では不安を感じている人の割合が63.8%であったのに対して、平成21年度には71.9%となっている。このように一般的な高齢者でも、何らかの不安を抱いており、当検診に参加しているスモン患者の不安を抱える割合は、一般的な高齢者と同程度であることが分かる。

また、スモン患者の不安の内容については、「介護に関する不安」が最も多く聞かれた。内閣府調査でも「自分や配偶者の健康」が77.8%、「自分や配偶者が寝たきりや不自由になり、将来介護が必要になる可能性」が52.8%と不安内容の上位としてあげられており、「生活のための収入」(33.2%)や「子どもや孫の将来」(21.3%)、「一人きりになること」(19.1%)を大きく引き離している。スモン患者の不安の内容は自分の健康よりも介護の不安が強く、一般的な高齢者の抱える不安内容とやや乖離している。これは、スモン患者には、「自分の体調に対する不安」や「自身の病気を周囲に理解してもらえないことへの不安」についての訴えがあり、自分の病態への周囲の不理解への諦念が先ずあることが伺われる。このことから、患者の中にある不安は、スモンという病気そのものへの周囲の理解不足とともに、一般的な高齢者が抱く不安の両者を内包していることが示唆された。

不安の有無について「分からぬ」と回答した1名も、「自身のことよりも（同居している）息子の病気のほうが心配だから」と述べている。自分のことではないために、「不安」という表現を用いてはいないが、この患者の中にも同居家族の健康状態について、内在化された不安が存在しているものと考えられる。また、平成24年度にも聞かれた「現在は、不安はないが、何か起きたらその時に考えようと思う」「不安はない

けど、考え出すと不安になるから、今はあまり考えないようになっている」という回答からも、患者の内在された不安の存在が示唆される。

このように、多くの患者がそれぞれの不安を抱えていることが明らかとなった。そのため、スモン患者の病態を理解し、患者が自身の病気に関する不安について相談可能な施設や、福祉サービスの人的サポートを受けやすくするための、適切な情報提供が重要であると考えられる。

E. 結論

今回調査対象とした人数が8名と少ないために、今回得られた示唆を一般化することは困難であるが、検診に参加している患者の半数以上に慢性的な不安があることが明らかとなった。患者の抱える不安には、一般的な高齢者が抱える不安と、スモン病であるために抱える不安の両方が内包されていると考えられる。そのため、患者の病態を理解し傾聴していくと共に、人的サポートを受けられる福祉行政やソーシャルネットワークの情報提供の重要であると考えられる。その一環として、毎年行うスモン検診において、患者の不安を傾聴し、適切な情報提供を行うことによって、患者が安心して気持ちを話せる場となり、患者の不安を軽減させる一助となりうると考えられる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 長谷川一子ら：検診見受診者の心身状態に関する実態調査、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班 平成17年度総括・分担研究報告書：117-118, 2006
- 2) 内閣府：平成21年度「高齢者の日常生活に関する意識調査」結果〔要約〕：1-3, 2010

スモン患者の福祉・介護の受給状況

—— 今年度スモン患者検診データから ——

田中千枝子（日本福祉大学）

鈴木由美子（日本福祉大学）

研究要旨

今年度の患者調査介護票より、公表の許可を得られたスモン患者の生活と福祉・介護状況について把握した。例年と同様、高齢化の進行とともに ADL や介護している程度等、日常生活場面の緩やかな低下はあるものの、生活の満足度に著しい変化は見られていない。一方家族形態は単身および 2 人世帯が 7 割に迫るようになり、ここ 10 年間で主な介護者のうちヘルパーなどのフォーマルな支援者の割合が 12% から 30% に増加した。

福祉・介護サービス受給との関係では、身体障害者手帳の取得率が 9 割、介護保険申請者比率が 5 割となっているが、健康管理手当以外の福祉サービスは利用が 3 割前後で、以前に利用したことのあるものも含めても 5 割に満たない。また介護保険では今年度は在宅率が通常 5 割の所 7 割 5 分あることが特筆されるが、在宅サービスの利用経験は通常と変わりがない。訪問介護と福祉用具貸与を除けば、そのほかは以前に利用したことがあるものを含んでも 2 割はない。今後多様な対人系サービスの利用促進策が必要と考えられる。

A. 研究目的

今年度調査のスモン患者 642 名の生活と福祉・介護サービスの受給状況についてその利用実態を明らかにするとともに、家族を含めた患者の生活状況の改善につながる可能性のある方策を模索する。

B. 研究方法

今年度および 1997 年度以降の 17 年間に蓄積された「スモン患者調査」の縦断的量的データをもとに分析を実施した。なお 2014 年度の対象患者総数は 642 名（男 185 名 女 457 名）であった。

（倫理面への配慮）

例年面接調査時に統計的情報の公表に同意した本人・家族を対象に分析を行なった。今年度は不同意の方はないなかった。

C. 研究結果

（1）概況

17 年間の調査対象のスモン患者の概況をみると、全体数は 2000 年の 1,149 名をピークに漸減し、昨年度ははじめて 600 名台となり、今年度は 650 も切っている（図 1）。また男女比は例年通り男性 3 割強、女性が 7 割弱となっている（図 2）、高齢化が進む（図 3）

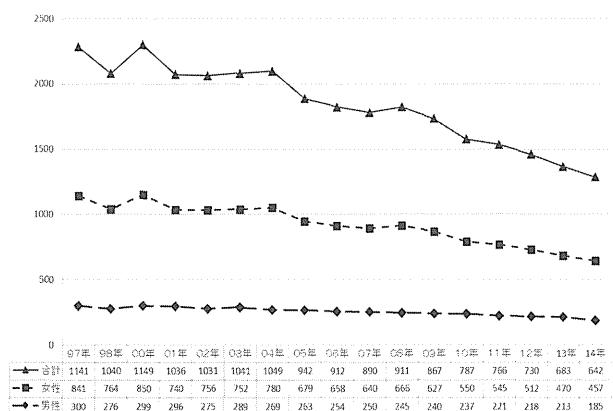


図 1 受診者数の推移（1997 年から 2014 年）

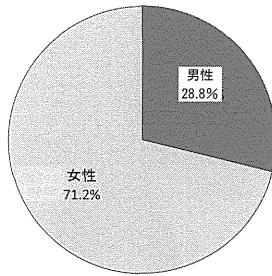


図2 今年度性別

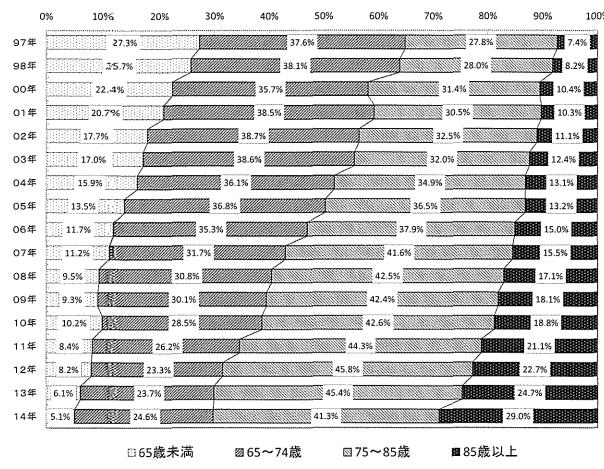


図3 年齢の推移

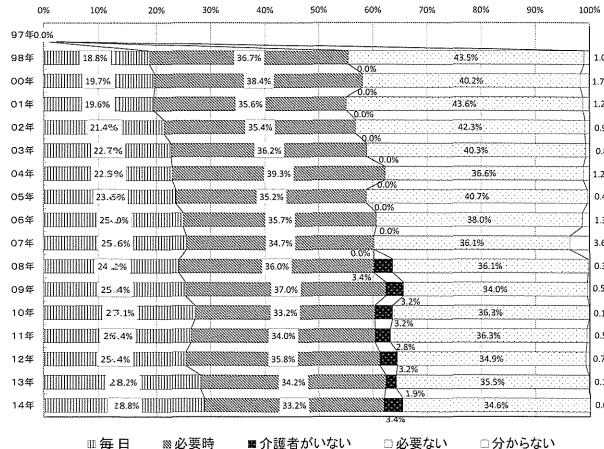


図4 要介護の状況推移

中で、ADL面での影響が大きく、日常生活の活動性に関する（図4）低下傾向がうかがわれる。またくらしの活動性でも7割が毎日ないしは時々外出していたものが17年間で6割ちょうどくらいに減り、「ベット上生活」が7.6%から13.3%に増加している。（図5）

しかし生活の満足度では、この12年間男女とも同じ傾向を見せており、年度によって多少の変動があるが4割から5割の間で、「今の生活に満足」と答えて

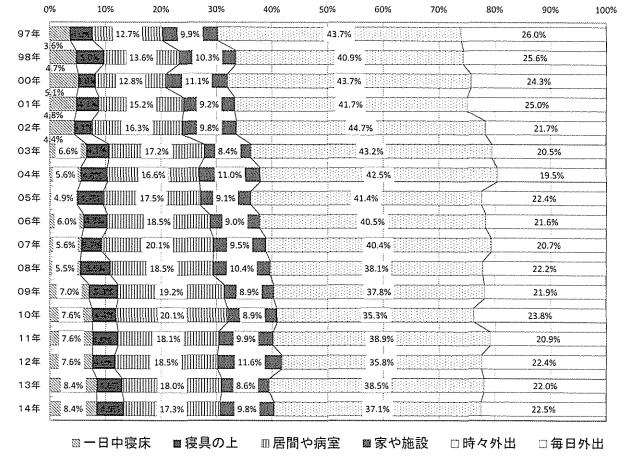


図5 日常の活動性の推移

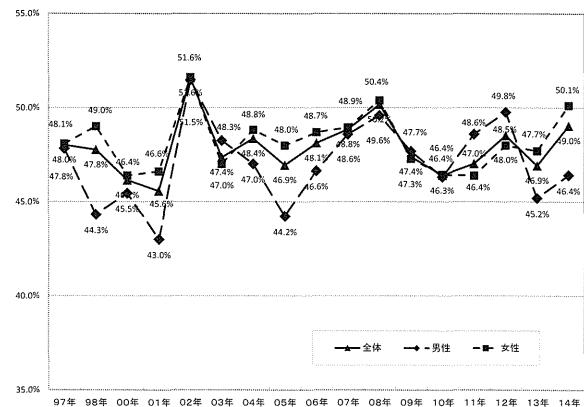


図6 満足度の推移

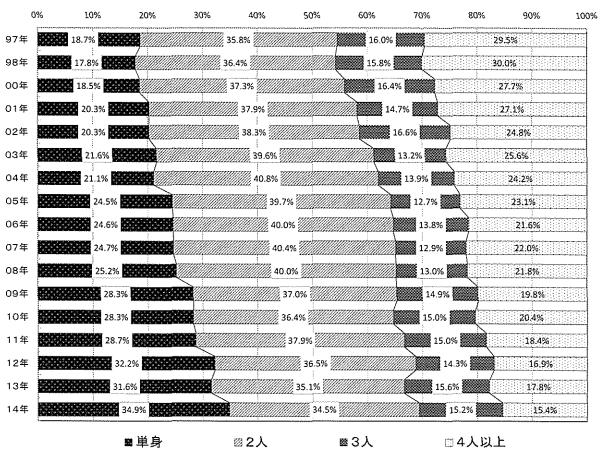


図7 世帯人数推移

おり、今年度は女性の満足度のほうが高く、50.1%あった。（図6）

(2) 家族と介護状況

同居の家族人数は15年間で単身と2人世帯が占める割合が5割から7割に迫るようになり、今年度の世帯人員数は、単身と2人世帯とで69.4%になっている。

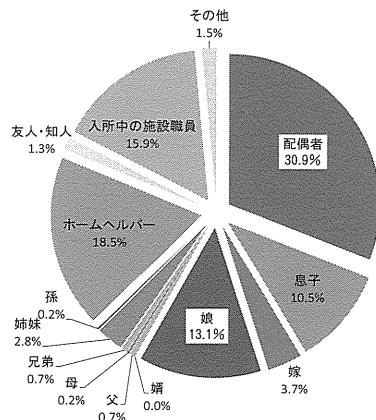


図8 今年度の主な介護者

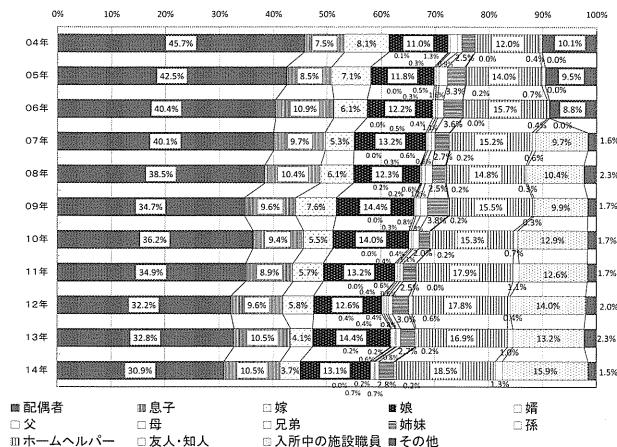


図9 主な介護者推移

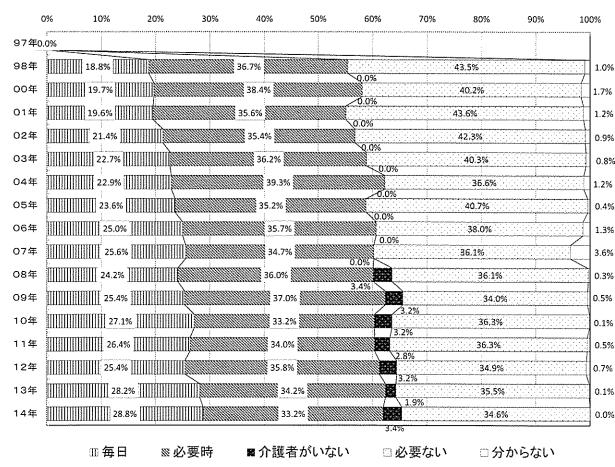


図4 要介護の状況推移（再掲）

(図7) このことは老老介護に向かう傾向を示しており、公的サービスが必要となる医療介護のハイリスク集団が大きくなっていることを示している。また主な介護者は、10年間のデータであるが、配偶者が45.7%から30.9%へ、娘が8.1%から3.7%へ減少したのに

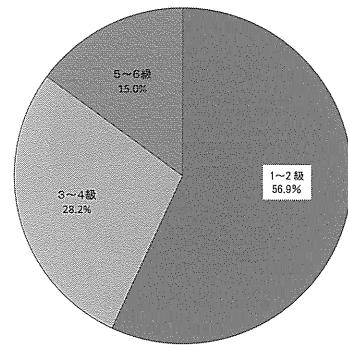


図10 身体障害者手帳取得者

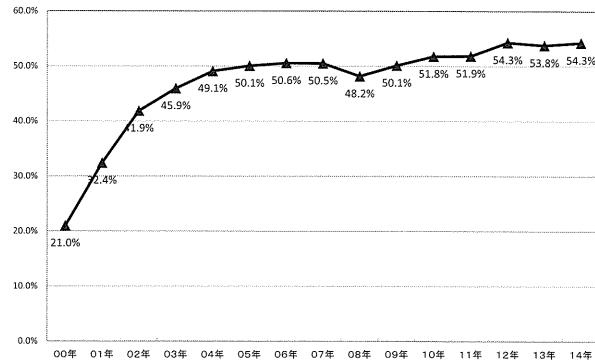


図11 介護保険申請者推移

対して、息子は7.5%から10.5%、娘は11.0%から13.1%に増加した。全体的にインフォーマルな主な介護者が減少するのに代わって、ホームヘルパーや入所中の施設職員などのフォーマルな介護者をあげる割合が増加している。今年度では総体では12.0%から33.4%となった。(図8) 15年間の推移で見てもその傾向は変わらない。(図9)

また介護の程度では、介護の必要がない方の割合が15年前には43.5%であったものが35.5%となり、逆に毎日介護が必要な方の割合は18.8%から28.2%に増加している。また介護者がいないが、33名(33.2%)あることは要介護度の低下を考えると重要な数字である。(図4再掲)

(3) 身体障害者手帳と介護保険

これに対して福祉・介護サービス受給の状況においては、スモン患者は福祉の受給の基礎としての身体障害者手帳を、従来から取得している率が高い集団であり、今年度も89.5%が取得していた。またその障害等級も、最重度の1～2級が56.9%、中等度の3～4級が28.2%を占めている。(図10) スモン患者は自立支援法以前から身体障害者福祉法においてサービスの受

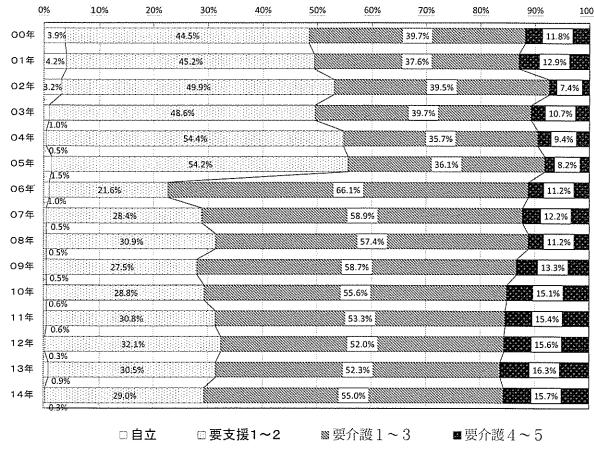


図12 要介護度の推移

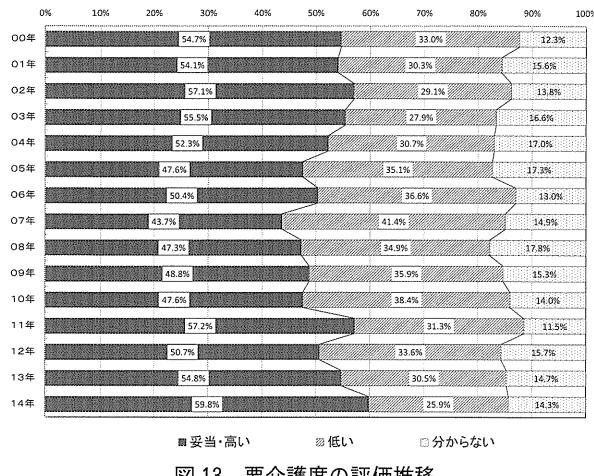


図13 要介護度の評価推移

給が可能であったにも関わらず、スモン独自のサービスである健康管理手当以外の福祉サービス利用は、1割にも満たなかったものが多い。一方65歳以上で介護保険のサービスを申請している割合は、介護保険開始以来、1年目3割2年目4割と年々上昇していたが、6年目から5割台となり以降9年間50～55%に迫り微増傾向で落ち着いている。(図11)

要介護度の推移としては、2006年度に等級変更があり、要支援1、2が入った。その後の要介護の状況は自立が減り、施設利用に制限のつく要支援群の占める割合が増え、要介護1～2が少なくなった。改訂後の要介護度は重度の要介護3～5がやや増える傾向がある。(図12) またそれに対応して要介護に対する当事者および家族の評価として、「低いとする」群が改訂 당시に多くなったが、その後「妥当および高いとする」群が増えてきた。とくに今年度は介護度に関する

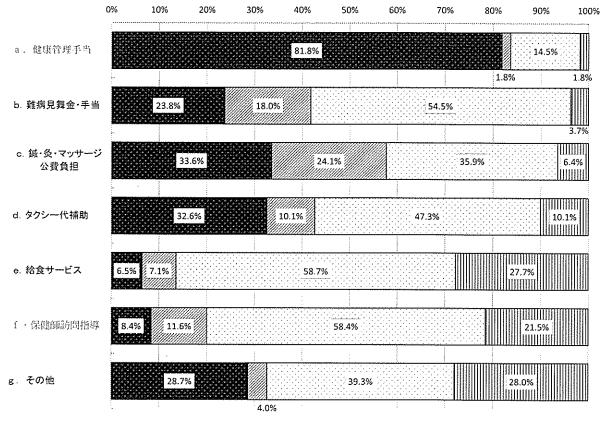


図14 福祉サービス利用の経験

評価で、等級が妥当および高いと答えた人が多かった。(図13)

(4) 福祉・介護サービス受給状況

福祉サービスの利用経験については、今年度いつも同様健康管理手当が84.0%受給の経験まであり、その他のサービスでは、ハリ灸は「以前利用した」ことまで含むと、6割弱で経験がある。またタクシー券は4割で利用したことがあると答えている。スモン由来のしびれや痛みの感覚障害対処するためにハリ灸を利用するというニーズと、BIでとくに外出に支障のある患者が多くなる中で、タクシー券は今後医療との兼ね合いで特に必要とされるサービスであると考える。また給食サービスや保健師の訪問、その他視覚障害用の福祉機器などは、1割前後の利用、および利用経験であり、今後利用の促進を図る必要がある。またその抑制の要因も精査する必要がある。(図14)

介護保険のサービスについては、とくに訪問介護について利用が著しく増え、5割に迫る勢いで、「かつて利用した経験がある」まで含めると6割という結果である。その他訪問系サービスは訪問看護も訪問リハビリも訪問入浴も「利用している」で1割、利用したことがあるまで含めると、2割弱という利用状況である。通所系では通所リハが2割弱となっているが、とのサービスは1割がほとんどで利用したことがあるまでも2割に満たない。さらに住宅改修が4割、福祉機器貸与が5割で利用されている。今後はさらに対人サービスとして短期入所と通所や訪問サービスの組み合わせが多様になってくることが必要である。(図15)

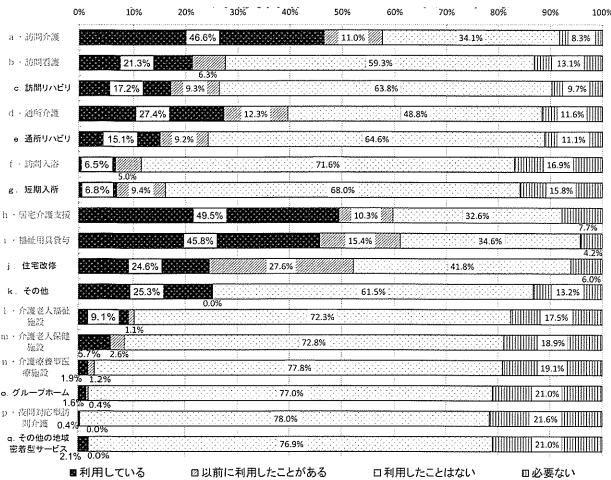


図15 介護保険サービス利用経験

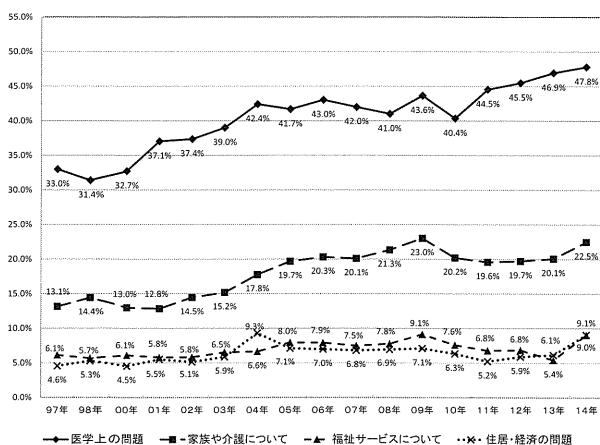


図16 問題領域の推移

(5) その他

当事者が感じている問題の領域別推移では、年による変化は見えないものの、医療に関する問題や悩みを抱えていると答えた人たちは4割であり、あとは介護や人間関係の問題で2割から3割とやや多いものの、あとの介護やサービスについては、1割程度である。しかし全体に5年から6年の幅で段階的に上昇している。(図16)多くの医療での問題や悩みが、医療サービスで対応することができずに、家族・介護や住居・経済の問題として表出されている可能性がある。

D. 考察

高齢化や障害の重度化が進みつつも、例年とほぼ変わらずの割合を示していた。しかし從来毎日の介護の必要性や日常生活活動性の低下など、日常介護における重度化は実感しているが、介護保険の申請やサービ

ス利用の促進に直接結びついていない。むしろ介護保険での要介護度の等級の評価は不満が少なくなっている。しかし昨年度障害者支援法が新たに総合支援法になり、障害者として難病患者が支援法のサービスを受けることが可能となった。また同時に従来スモンで受けている特典は削られることはない、患者さんたちの安心も得ることができた。しかし逆に必要なサービスが量・質ともに不足や低下するのではと心配する方も増えたと思われる。とくに当事者の医療への要望に十分にこたえられているとはいえない現状から、介護や福祉のサービスでそのニーズを振り替えていく必要を考えられる。しかしそうした政策変更傾向に対して当事者の受け入れは追いついているとは言えない。しかし着実に進む老齢化・障害重度化に対して、介護保険での入所施設やサービスつき高齢住宅、グループホームなどの利用を、医療サービスに代わる形で考えていく必要がある。現在はそうしたサービス枠組みの変わり目にあると考えられる。そのためには十分なガイドanceを実施する必要がある。

E. 結論

今年度の概況を振り返り、福祉・介護ニーズがサービスにつながりにくい状況を把握した。昨年度の課題として、福祉・介護のフェルトニーズおよびノーマティブニーズを掘り起こす方法論の探索をあげたが、今年度健康管理手当で受給者へのサービス需給についてのアンケート調査を実施した。結果現在の生活についてもっと話したいと希望する対象者が多く名乗っていただけだ。来年度に向けてはヒヤリング調査のプロジェクトを運営していく予定である。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

田中千枝子「スモン患者の心理社会的問題とそのケア」岩手県スモン研修会 2013 10月

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者の療養と生活に関する全国アンケート調査

——制度利用からみた生活障害と患者の声——

田中千枝子（日本福祉大学）

鈴木由美子（日本福祉大学）

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）

研究要旨

スモン患者全体のサービス利用状況から、65歳以上になると介護保険が優先されるために障害福祉サービスの利用が抑制されているのではないかという仮説をもとに、質問紙による全国調査をおこなった。事務局から1,631名発送し、942名の回答が得られた（回収率57.8%）。今年度のスモン患者検診受診者群と比較すると、同様の男女比であり、年齢はアンケート調査のほうが高齢で在宅の方が多くADLはやや高い方たちであった。アンケートの記入は本人67.3%、本人以外30.5%であった。社会的な関係を見ると暮らしを支えているキーパーソンは約65%の人が1～2人と回答した。

サービス利用の不都合については、障害福祉サービスは322名（34.5%）に利用歴があった。さらに、より詳しい声を聞き取ることが重要と考え、二次調査への協力を聞いたところ協力可能と回答した人は541名で全体の58%であり、訪問調査への協力可能と回答した人が219名（23.5%）、電話であれば協力可能と回答した人が322名（34.5%）であった。スモン患者の生活を支えるサービスのあり方について検討し、スモン患者の人生におけるサービスに応えるために次年度は訪問の調査をしたいと考えている。

A. 研究目的

スモン患者は高齢化が進み、医療と同じく介護福祉サービス利用の支援が必要である。65歳以上になると介護保険が優先適用されるという介護保険優先適用条項（法7条）があるが、介護保険サービスと障害福祉サービスに同様のサービスがある場合は条件つきで、同様のサービスがない場合は無条件にサービスの併用を認めている。さらに個々人の心身状態や介護保険サービスの適切性、サービス利用の理由に応じて、一律に介護保険サービスを優先させるものではないという選択も認めている。しかし、実際のサービス利用においては、障害福祉サービスの利用は抑制されているのではないかという仮説をもとに、今回、事務局で把握している全国のスモン患者を対象に、介護保険サービスと障害福祉サービスの利用状況と生活上の困難を明ら

かにすることで、サービス利用の促進と安定した療養環境を整えることを目的にアンケート調査をおこなった。さらに障害者総合支援法の制度利用の実態と、ニーズを把握して、スモン患者さん独自の支援課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

事務局で把握しているスモン患者1,631人に対して、調査用紙を郵送し、記入後に返送してもらい回収した。質問項目は身体障害者手帳の等級、介護保険の要介護度、生活場所、同居家族、外出頻度、交通手段、受診状況、相談相手、障害福祉サービス利用状況と利用しない理由、介護保険サービス利用状況と利用しない理由、視力、歩行、Barthel Index、自由記述である。また、二次調査への協力についても回答してもらった。

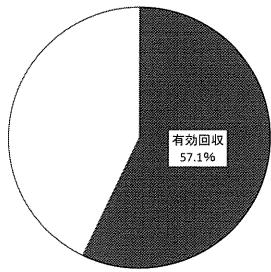


図1 配布回収数
配布数 1,631名 有効回収数 932名

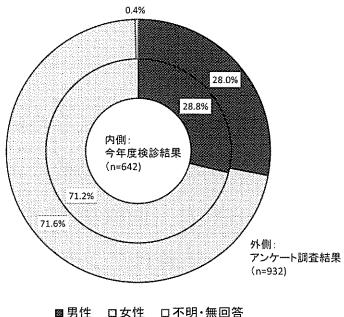


図2 性別

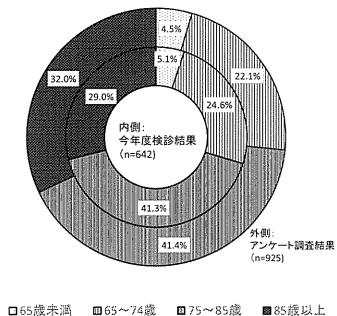


図3 年齢

C. 研究結果

調査用紙の回収率は 57.8% (942 名 / 1,631 名) であった。うち有効回収数は 932 名である (図 1)。

性別は、男性 28% 女性 71.6% で、今年度スモン患者検診と同様の男女比であった (図 2)。年齢は、65 歳未満 42 名 (4.5%)、65~74 歳 204 名 (22.1%)、75~84 歳 383 名 (41.4%)、85 歳以上 296 名 (32%) で、今年度スモン患者検診と比較すると、アンケート回答者のほうが年齢が高かった (図 3)。身体障害者手帳等級分布をみると、1, 2 級 438 名 (53.7%)、3, 4 級 254 名 (31.2%)、5, 6 級 123 名 (15.1%) で、今年度スモン患者検診と比較すると中等度障害の人の割合が多かった (図 4)。療養状況をみると、アンケート回答者は通院している人が多く 89.2% であった (図 5)。

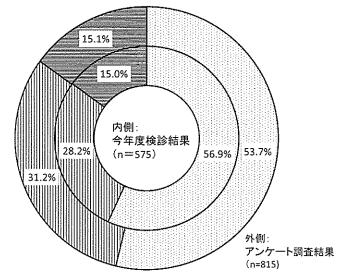


図4 身体障害者手帳等級分布

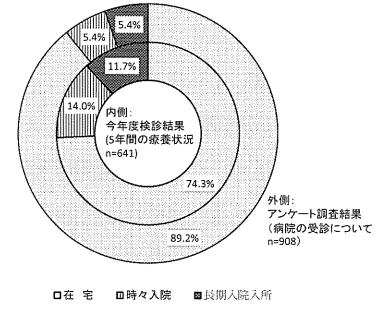


図5 療養状況

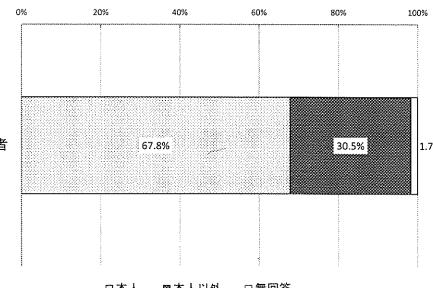


図6 記入者

アンケート回答者を今年度のスモン患者検診と比較すると、全体的に高齢で自宅で生活しているやや ADL の高い集団である。

アンケートの記入者は、本人 632 名 (67.8%)、本人以外 284 名 (30.5%)、無回答 16 名 (1.7%) であった (図 6)。生活の場所は、在宅 756 名 (81.1%)、特別養護老人ホーム 45 名 (4.8%)、病院 41 名 (4.4%)、ケアハウス・有料老人ホーム 36 名 (3.9%)、老人保健施設 19 名 (2%)、グループホーム・ケアホーム 13 名 (1.4%)、その他 18 名 (1.9%)、不明・無回答 4 名 (0.4%) であった。一人暮らしの人は 198 名 (20.8%) であり、複数回答で配偶者と同居 365 名 (38.4%)、子どもと同居 245 名 (25.8%)、孫と同居 73 名 (7.7%)、きょうだいと同居 25 名 (2.6%)、親と同居 16 名 (1.7%) 友だちと同居 2 名 (0.2%) その他 27 名 (2.8%)

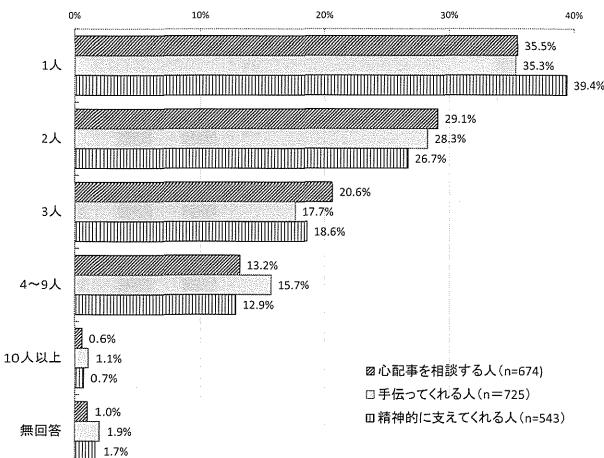


図7 暮らしを支えてくれる人

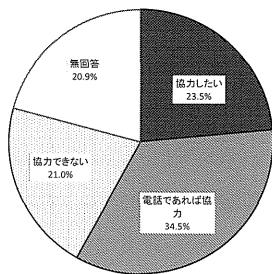


図8 二次調査協力への有無 n=932

であった。

要介護認定を受けている人は全体の 55.3% で、要支援 1 は 55 名 (5.9%)、要支援 2 は 110 名 (11.8%)、要介護 1 は 69 名 (7.4%)、要介護 2 は 102 名 (10.9%)、要介護 3 は 79 名 (8.5%)、要介護 4 は 60 名 (6.4%)、要介護 5 は 41 名 (4.4%)、受けていない 354 名 (2.3%)、わからない人は 21 名 (2.3%)、不明・無回答 41 名 (4.4%) であった。

外出頻度をみると、2~3 日に 1 回程度が最も多く 270 名 (29%)、次にほとんどしないが 246 名 (26.4%)、毎日 1 回以上 168 名 (18%)、週に 1 回程度 142 名 (15.2%)、週に 1 回未満 67 名 (7.2%)、不明・無回答 39 名 (4.2%) であった。外出時の交通手段は、複数回答で家族知人が運転する車が 364 名 (28%) で最も多かった。次にタクシー 338 名 (26%)、電車・バス 212 名 (16.3%)、自分で運転する車 144 名 (26%)、施設・病院の送迎車 142 名 (10.9%)、移送サービス 69 名 (5.3%)、方法はないと答えた人は 9 名 (0.7%) で、その他 24 名 (1.8%) であった。

社会のなかでどのような生活をしているか、頭と身

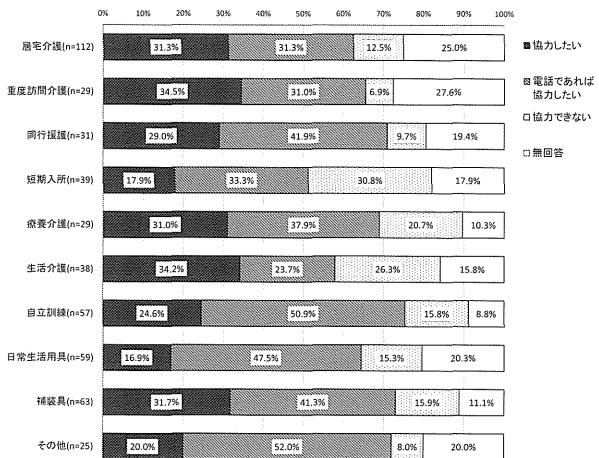


図9 障害福祉サービス毎の協力の有無

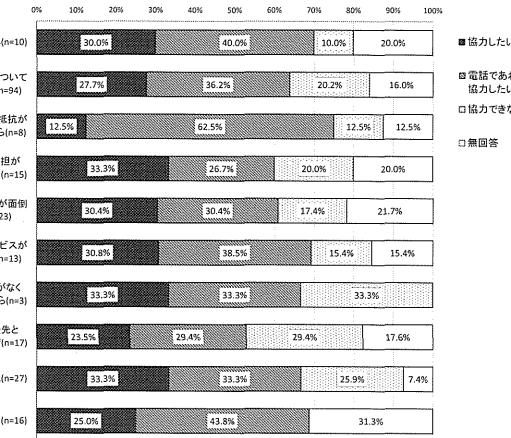


図10 障害福祉サービスを利用しない理由毎の協力の有無

体と心の 3 つの側面から問うたところ、心配事や悩みを相談する頭の部分のサポートの人数は 1 人と答えた人が 239 名 (35.5%) で最も多く、次に 2 人 196 名 (29.1%) であった。必要なときに手伝ってくれる身体面のサポートも 1 名と回答した人が 256 名 (35.3%) で最も多く、次に 2 人 205 名 (28.3%) であった。精神的に支えてくれる心のサポートも 1 名という回答者が 214 名 (39.4%) で最も多く、次に 2 名 145 名 (26.7%) であった。3~4 割の人がサポートしてくれる人を 1 人であると回答していて、1 人と 2 人を合わせると 65% 程度であった (図7)。

スモン患者の生活困難に関して、より詳しく制度利用と困っていることや不満に感じていることの声を聞くことが重要と考えたため、二次調査にうかがっていいかどうかの意向調査をおこなった。二次調査に協力可能と回答した人は 541 名で全体の 58% であった。

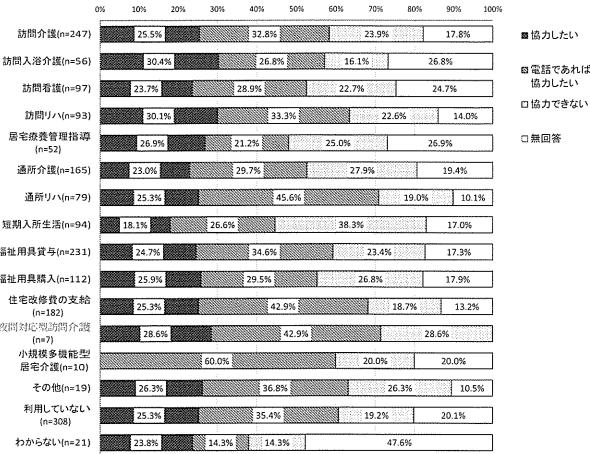


図11 介護福祉サービス毎の協力の有無

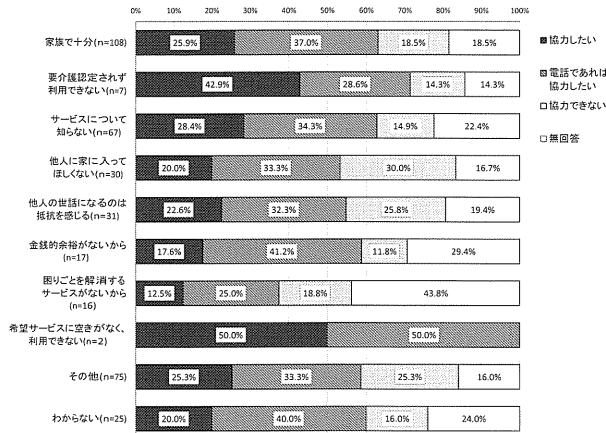


図12 介護福祉サービスを利用しない理由毎の協力の有無

541名のうち訪問調査への協力可能と回答した人が219名(23.5%)、電話であれば協力可能と回答した人が322名(34.5%)であった(図8)。

二次調査への協力有無と障害福祉サービスの利用状況をクロス集計でみると、障害福祉サービスを利用していない人のなかで、その理由を「欲しいサービスがない」「サービスについて知らない」と回答した人が二次調査への協力可能と回答している割合が高い傾向がみられた(図10)。同じように介護保険サービスを利用していない人の理由と二次調査への協力有無とのクロス集計では、その理由が「要介護認定がされないため利用できない」「サービスについて知らない」と回答した人が二次調査への協力可能と回答している傾向であった(図12)。調査協力可能と回答した人々は、サービスに対する不満や具体的なサービス利用の方法論を聞きたいというニーズがあると考えられる。

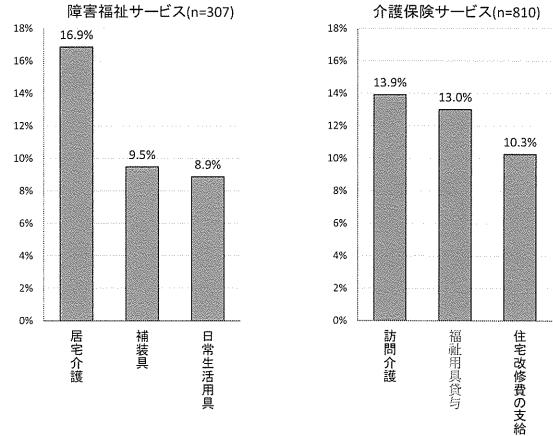


図13 障害福祉サービス、介護保険サービスの利用状況
(上位3位まで)

また、利用しているサービスの種類でみると、障害福祉サービスの自立訓練、介護保険サービスの通所リハ、訪問リハを利用していている人たちに二次調査への協力が可能と回答している傾向が見られた(図9)(図11)。これらサービス利用の詳細に対しては、次年度の二次調査で明らかにしたいと考える。

障害福祉サービスは322名(34.5%)に利用歴があった。利用しているサービスの種類は居宅介護が最も多く112名(16.9%)、次に補装具63名(9.5%)、日常生活用具59名(8.9%)、自立訓練57名(8.6%)、短期入所39名(5.9%)、生活介護38名(5.7%)、同行援護31名(4.7%)、療養介護29名(4.4%)、重度訪問介護29名(4.4%)、その他25名(3.8%)であった。障害福祉サービスを「利用できるなら利用したい、利用したいが利用できない」と回答した人の理由は「サービスを知らない」が複数回答で94名(41.6%)と最も多く、「手続きが面倒」23名(10.2%)、「自己負担が高い」15名(6.6%)となっていた。

介護保険サービスの利用歴でも訪問介護が最も多く247名(13.9%)、次いで福祉用具貸与231名(13%)、住宅改修182名(10.3%)、通所介護165名(9.3%)であった。介護保険サービスの利用歴がない282名の理由は、複数回答で「家族で十分な介護ができる」と答えた人が108名(28.6%)で最も多く、次に「サービスについて知らない」67名(17.7%)、「他人の世話になるのは抵抗を感じる」31名(8.2%)、「他人に家庭に入ってほしくない」30名(7.9%)であった。

視力の状態は、「若干の見えにくさはあるが、文字

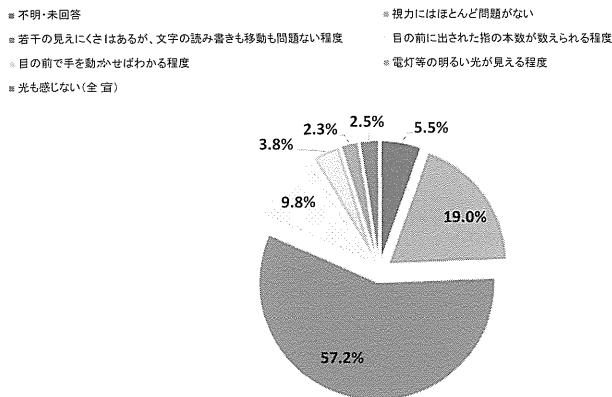


図 14 視力障害 n=932

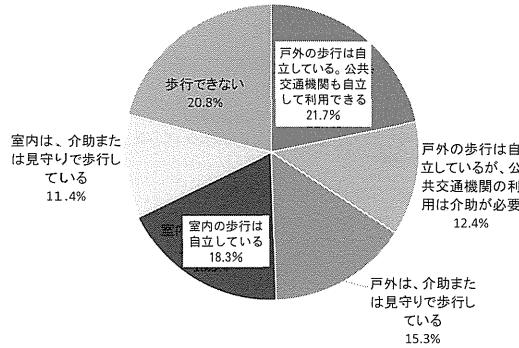


図 15 歩行障害 n=899

の読み書きも移動も問題ない程度」と回答した人が 534 名（57.3%）と最も多く、次に「視力にはほとんど問題ない」177 名（19%）であった（図 13）。歩行の状態は、複数回答で「戸外も自立て公共交通機関も自立利用」が 243 名（21.7%）で、次が「歩行できない」233 名（20.8%）、「室内歩行自立」205 名（18.3%）、「戸外は介助・見守りで歩行」171 名（15.3%）であった（図 14）。

D. 考察

65歳以上になると介護保険サービスが優先となり、障害福祉サービスと介護保険サービスの両方が機能しているとは思えない。今回、サービス利用の不都合について仮説をもとに調査をおこなったところ、障害福祉サービスは322名(34.5%)に利用歴があった。

二次調査への協力を質問したところ、訪問調査 219 件、電話調査 322 件の人が協力可能という回答であった（図 8）（図 16）。自由記述からサービス利用についての不満や要望をお持ちの方、具体的なサービス利用

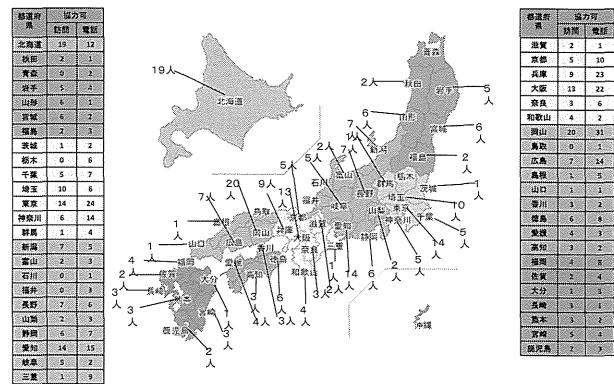


図 16 調査協力者の地域

の方法を相談したいということと、体調の悪さや闘病の経緯、ヒストリーを話したいという人の2パターンに分かれた。サービス利用の部分については二次調査を通してお聞きする予定である。自由記述の詳細な分析は今後の課題であるが、自らの人生を語っておきたいというニーズに、ソーシャルなサービスとして答えることが必要ではないかと考える。スモン患者の生活を支えるサービスのあり方について検討し、スモン患者の人生に対するサービスに応えるために次年度は訪問の調査をしたいと考えている。

E. 結論

自由記述では、年齢とともに多くのつらさを抱え、病気とつきあってきた経緯や日常生活の様子等が記されていた。制度やサービスに対する苦情や不満の背景には、サービス等の不備に加え経済的困窮や社会的孤立も窺えた。今後は二次調査に協力可能と回答した方に対してさらに調査をおこなう予定である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

【記入についてのお願い】

1. 回答方法は、あてはまるものを選んで、その番号を○で囲んでください。一部記入いただぐものがあります。
2. ご回答にあたっては、あて名のご本人についてお答えいただきますが、ご家族の方がご本人の代わりに回答されたり、こいつしょに回答されてもかまいません。
3. 記入を間違えた場合は消しゴムで消すか、一線などで訂正してください。
4. 答えたくないことやわからないことは、無理に答えていただく必要はありません。

【問1】ご記入者は、調査票のあて名になっていた方からみて、どなたにあたりますか(1つに○)

1. あて名のご本人 2. ご本人以外の方

【問2】ご本人の性別について、どちらかに○をつけてください。

1. 男 2. 女

【問3】年齢を記入してください。(平成26年9月現在)

満 _____ 歳

【問4】身体障害者手帳の等級は何級ですか。あてはまるものに1つだけ○をつけてください。

1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級
5. 5級 6. 6級 7. 持っていない 8. わからない

【問5】介護保険の要介護度を教えてください。あてはまるものに1つだけ○をつけてください。

1. 要支援1 2. 要支援2 3. 要介護1 4. 要介護2
5. 要介護3 6. 要介護4 7. 要介護5 8. 受けていない
9. わからない

【問6】今どこで暮らしていますか。あてはまるものに1つだけ○をつけてください。

1. ご自宅(借家、アパート等を含む) 2. グループホーム・ケアホーム
3. 特別養護老人ホーム 4. 老人保健施設
5. ケアハウス・有料老人ホーム 6. 病院
7. その他()

【問12】スマモン患者さんは、障害者手帳を持っていなくても、介護保険とともに障害者総合支援法による障害者福祉サービスを合わせて利用できる可能性があります。
障害福祉サービスを利用していますか。あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 利用している → [問13へお進みください]
2. 利用する必要がない
3. 利用できるなら利用したい → [問14へお進みください]
4. 利用したいが利用できない → [問14へお進みください]
5. わからない

【問13】次のスマモンおよび障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスのうち、現在利用しているまたは以前に利用したことがあるサービスを教えてください。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. はり・きゅう・マッサージ公費負担
2. 居宅介護(ホーリヘルプ) ……居宅において、入浴、排泄および食事などの介助、調理、洗濯および清掃などの家事援助を行なう
3. 重度訪問介護……………重度の肢体不自由者等で、常に介護が必要な方に、自宅で入浴や排泄、食事などの介助や外出時の移動の補助などを行なう
4. 同行援護……………視覚障害により移動に困難を有する方に、外出時に同行して移動の補助や必要な情報の提供を行なう
5. 短期入所(ショートステイ) ……介護者が弱気などの緊急時に障害者を施設に短期間留めさせ、入浴、排泄および食事などの介助を行う
6. 療養介護……………医療の必要な障害者で常に介護が必要な方に、医療機関で授乳訓練や療養上の管理、看護、介護や世話を行なう
7. 生活介護……………常に介護が必要な方に、施設で入浴や排泄、食事の介護や創作的活動などの授業会を提供する
8. 自立訓練(機能訓練) ……施設などで理学療法、作業療法などの訓練を行う
9. 日常生活用具
10. 補装具
11. その他()

【問7】問6で「1. ご自宅(借家、アパート等を含む)」に○をつけられた方にお聞きします。今、だれと一緒に暮らしていますか。あてはまるものにすべて○をつけてください。

- 1.ひとり暮らし 2. 配偶者 3. 親 4. 子ども
5. 兄弟姉妹 6. 孫 7. 友だち
8. その他()

【問8】週に何日くらい外出しますか。買い物や散歩も含みます。あてはまるものに1つだけ○をつけてください。

1. 毎日1回以上 2. 2~3日に1回程度 3. 週に1回くらい
4. 週に1回未満 5. ほとんど外出しない

【問9】外出する際の交通手段についてお聞きします。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 電車・バスなど交通機関を利用する 2. タクシーを利用する
3. 自分で運転する自家用車で外出する 4. 家族・知人が運転する車で外出する
5. 施設や病院の送迎車を利用する 6. 移送サービスを利用する
6. 外出する方法はない
7. その他()

【問10】病院の受診についてお聞きします。最近1年以内について教えてください。あてはまるものに1つだけ○をつけてください。

1. 主に入院している 2. 入院と通院の半々
3. 主に通院している 4. 主に往診してもらっている
4. 入院・通院していない

【問11】あなたの暮らしを支えている人は何人くらいですか。人数をお書きください。(同じ人が重なっても良いです)。

1. 心配ごとや悩みを相談する人 () 人
2. 必要などき、手伝ってくれる人 () 人
3. 精神的に支えてくれる人 () 人
4. わからない

1

【問14】問12で、「3. 利用できるなら利用したい」「4. 利用したいが利用できない」と答えた方にお聞きします。サービスを利用しない理由は次のどれですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 利用する必要がないから
2. サービスについて知らないから
3. 福祉サービスを利用することに抵抗があるから
4. 使うには自己負担が高すぎるから
5. 利用する手続きが面倒なので
6. 困っていることを解消するサービスがないから
7. 利用したいサービスを提供している事業所や空きがなく、利用できないから
8. 介護保険優先と言われたので
9. その他()
10. わからない

2

3

【問15】次の介護保険サービスのうち、現在利用しているまたは以前に利用したことがあるサービスを教えてください。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 訪問介護（ホームヘルプ）……訪問介護員（ホームヘルパー）が利用者の自宅を訪問し、食事・排泄・入浴などの介護（身体介護）や、掃除・洗濯・買い物・調理などの生活の支援（生活援助）を行なう
 - 訪問入浴介護……………看護師と介護職員が利用者の自宅を訪問し、持参した浴槽によつて入浴の介護を行う
 - 訪問看護……………看護師などが患者のある利用者の自宅を訪問し、主治医の指示に基づいて療養上の世話や診療の補助を行う
 - 訪問リハビリテーション……………理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などが利用者の自宅を訪問し、心身機能の維持回復や日常生活の自立に向けたリハビリテーションを行う
 - 居宅療養管理指導（医師による訪問指導）……医師が通常巡回する利用者の自宅を訪問し、心身の状況や置かれている環境等を把握して、療養上の管理・指導・助言等を行なう
 - 通所介護（デイサービス）……利用者が通所介護の施設（デイサービスセンターなど）に通い、食事や入浴などの日常生活上の支援や、生活機能向上のための機能訓練や口腔機能向上サービスなどを日帰りで行なう
 - 通所リハビリテーション（デイケア）……利用者が通所リハビリテーションの施設（老人保健施設、病院、診療所など）に通い、食事や入浴などの日常生活上の支援や、生活機能向上のための機能訓練や口腔機能向上サービスなどを白帰で行なう
 - 短期入所生活（療養）介護（ショートステイ）……介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）などが、常時介護が必要な方の短期間の入所を受け入れ、入浴や食事などの日常生活上の支援や、機能訓練などを行う
 - 福祉用具貸与……………ベッド・車いすなどの貸与
 - 福祉用具購入……………便座などの購入費の支給
 - 住宅改修費の支給……………手すりの取りつけや段差の削除などの支給
 - 夜間対応型訪問介護……………夜間に訪問介護員（ホームヘルパー）が利用者の自宅を訪問する
 - 小規模多機能型居宅介護……………窓の「開け」を中心として、短期間の「宿泊」や利用者の自宅への「訪問」を組合せ、家庭的な環境と地域住民との交流の下で日常生活上の支援や機能訓練を行う
 - その他（ ）
 - 利用していない、利用したことではない → 開16へお進みください
 - わからぬ

【問16】問15で、「15.利用していない、利用したことない」と答えた方にお聞きします。サービスを利用しない理由は次のどれですか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

- 家族などで十分な介護ができるから
 - 利用したいが要介護認定されず利用できない
 - サービスについて知らない
 - 他人に家庭に入ってきてほしくないから
 - 他人の世話になるのは抵抗を感じるから
 - 福祉サービスを利用するだけの金銭的余裕がないから
 - 困っていることを解消するサービスがないから
 - 利用したいサービスを提供している事業所や空きがなく、利用できないから
 - その他()
 - わからぬ

【問17】現在の視力の程度についてお聞きします。1つに○をつけてください。

1. 光を感じる（全音）
 2. 電灯等の明るい光が見える程度
 3. 目の前で手を動かせばわかる程度
 4. 自前の前に出された指一本数が数えられる程度
 5. 若干の見えにくさはあるが、文字の読み書きも移動も問題ない程度
 6. 視力にはほとんど問題がない

【問18】現在の歩行の状態についてお聞きします。あてはまるものに○をつけてください。

1. 歩行できない
 2. 室内は、介助または見守りで歩行している
 3. 室内の歩行は自立している
 4. 戸外は、介助または見守りで歩行している
 5. 戸外の歩行は自立しているが、公共交通機関の利用は介助が必要
 6. 戸外の歩行は自立している。公共交通機関も自立して利用できる

【問19】移動や身の回りの動作についてお聞きします。それぞれの項目であてはまる番号のなかから、1つに○をつけてください。

項目	質問内容
食事	1. 手伝ってもらわずに、自分で食べることができる。時間がかかりすぎる こともない。 2. 一部手伝ってもらう（たとえば、おかずを切って細かくしてもらう） 3. すべて介助
車いすからベッドへの移動	1. 自立、ブレーキ等も自分でできる（歩行自立も含む） 2. 一部介助または、見守りが必要 3. 座ることはできるが、車椅子へベッドの移動には ほとんど介助が必要 4. すべて介助または、車椅子に座れない（ベッド上の生活）
整容	1. 自分でできる（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り） 2. 手伝ってもらう（洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃り）
トイレ	1. 自分でできる（ズボン等の上げ下ろし、ペーパー等での後始末を含む、 ポータブルトイレ器などを使用している場合はその洗浄も含む） 2. 一部手伝ってもらう（身体を支える、衣服、後始末に介助を要する） 3. すべて介助 またはトイレを利用できない
入浴	1. 自分でできる 2. 介助が必要 または入浴できない
歩行 (車椅子)	1. 4.5m以上の歩行ができる 補装具（車椅子、歩行器は除く）の使用の 有無は問わない 2. 4.5m以上の歩行が 介助でできる（歩行器の使用を含む） 3. 歩行はできないが、車いすで 4.5m以上 自分で移動できる 4. 上記以外
階段昇降	1. 自分でできる（手すりなどの使用の有無は問わない） 2. 手伝ってもらう。または見守ってもらう 3. できない
着替え	1. 自分でできる（靴、ファスナー、装具の着脱を含む） 2. 半分以上は自分でできる（部分介助、標準的な時間内） 3. 上記以外
排便	1. 失敗（失禁）なく自分でできる、洗腸、坐薬の取り扱いも可能 2. 時に失敗（失禁）あり、洗腸、坐薬の取り扱いに介助を要するものも含 む 3. 上記以外
排尿	1. 失敗（失禁）なく自分でできる、收尿器の取り扱いも可能 2. 時に失敗（失禁）あり、收尿器の取り扱いに介助を要する者も含む 3. 上記以外

【問20】その他、介護・福祉サービスの利用に関するご要望や、日常生活で感じること、ご意見など自由にお書きください。

さらに詳しく調べるために、ご協力いただける方を対象に、訪問もしくは電話での聞き取り調査を実施する予定です。

For more information about the study, please contact the study team at 1-800-258-4929 or visit www.cancer.gov.

ご協力いただける方には、後日こちらからご連絡いたします。

ご協力誠にありがとうございました。同封の返信用封筒に入れて、
平成26年9月30日(火)までに返送してください。