

20030099

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金

(厚生労働科学特別研究事業)

ALS 患者にかかる在宅療養環境の
整備状況に関する調査研究

報告書

平成 16 年 3 月

研究代表者

川村 佐和子
東京都立保健科学大学

目次

第1章	研究の概要	1
1.	研究目的	1
2.	研究方法	1
3.	研究内容	2
4.	研究実施体制	3
第2章	ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査	6
第1部	調査概要	6
1.	目的	6
2.	調査対象および方法	6
3.	調査期間	7
4.	調査内容	7
第2部	調査結果	8
I.	難病対策事業の実施状況	8
II.	在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(保健所の把握状況)	13
III.	在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者の現況)	36
第3章	まとめ	53
I.	難病対策事業の実施状況	53
II.	ALS患者の療養環境の実態	54
1)	対象者の概要について	54
2)	人工呼吸療法の状況について	54
3)	療養環境の管理および在宅患者の適切な医学管理	55
4)	緊急時の連絡・支援体制の確保	55
III.	家族以外の者による吸引の実態	56
1)	療養者の概況	56
2)	家族以外の者に対する教育	56
3)	患者との関係	56
1.	在宅療養環境の整備に関する課題	57
2.	本研究の成果	58

【資料】

資料1: ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査の協力について(依頼)

資料2: 「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査」実施要領

資料3: 調査票Ⅰ.「難病対策事業の実施状況」

資料4: 調査票Ⅱ.「在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(保健所の把握状況)」

資料5: 「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査」のお願い

資料6: 調査票Ⅲ.「在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者の現況)」

第 1 章

研究の概要

第1章 研究の概要

1. 研究目的

ALS 患者のたん吸引については、原則として医師または看護職が行うべきものとされてきた。しかし、「ALS 患者の在宅療養支援について」(平成 15 年 7 月 17 日 厚生労働省医政局長通知)において、家族以外の者(非医療職)によるたん吸引が一定条件下でやむをえない当面の措置とされ、3 年後に見直しが行われることとなった。これを受けて、都道府県が在宅療養環境の整備状況を踏まえ、家族以外の者による吸引の実態について評価していくためには、全国的な指標を早急に作る必要があった。また、吸引実態および在宅療養環境の整備状況を 3 年後と比較するためには、初年度(平成 15 年度)のベースラインデータを収集することが重要であると考えられた。

このような背景に鑑み、本研究では「3 年後の見直し」に資するため、「1.家族以外の者による吸引の実態および在宅療養環境の整備状況の評価を行うために必要な調査内容とその把握方法の構築」、「2.調査票の開発と調査票を用いた初年度(平成 15 年度)のベースラインデータの収集」を目的として調査を実施した。

2. 研究方法

1) 家族以外の者による吸引の実態および在宅療養環境の整備状況の評価を行うために必要な調査内容とその把握方法の構築

調査内容および把握方法については、在宅療養環境に関する文献、在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の療養状況に関するケーススタディ、療養支援サービス提供側(訪問看護師、保健所保健師等)の聞き取り調査の結果から検討を行い、家族以外の者による吸引の実態および在宅療養環境の整備状況の評価を行うために必要な調査項目および調査方針を決定した。調査項目の構造については、表 1 に示すとおりである。

2) 調査票の開発と調査票を用いた初年度(平成 15 年度)のベースラインデータの収集

調査票は、「Ⅰ. 難病対策事業の実施状況」、「Ⅱ. 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(保健所の把握状況)」、「Ⅲ. 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者の現況)」から構成され、Ⅰ.の対象者は、保健所の管轄地域の事業等実施状況とし、Ⅱ.およびⅢ.の対象者は、平成 15 年 12 月 1 日現在で人工呼吸器を使用している ALS 患者とした。初年度のベースラインデータを収集するために、全国の保健所長宛に調査依頼文および調査票を送付し、難病患者担当の保健師および療養者・家族による回答ののち、郵送による回収を行った。

3. 研究内容

調査項目は以下のとおりである。また、調査内容と調査票の概念図を、図1に示す。

- 1) ALS患者の療養環境の実態(個別の評価)
 - ① 患者の概要
 - ② 人工呼吸療法の状況
 - i) 療養環境の管理
 - ii) 在宅患者の適切な医学管理
 - vi) 緊急時の連絡・支援体制の確保
- 2) 家族以外の者による吸引の実態(個別の評価)
 - iii) 家族以外の者に対する教育
 - iv) 患者との関係
 - v) 医師および看護職員等との連携による適正な痰吸引の実施
- 3) 在宅療養環境の整備状況(地域ケア・システムの評価)
 - ③ ALS患者の分布
 - ④ 支援サービス提供機関の分布および概況
 - ⑤ 難病対策事業等の実施状況
 - ⑥ 難病保健医療福祉に関する事業および活動の実施状況

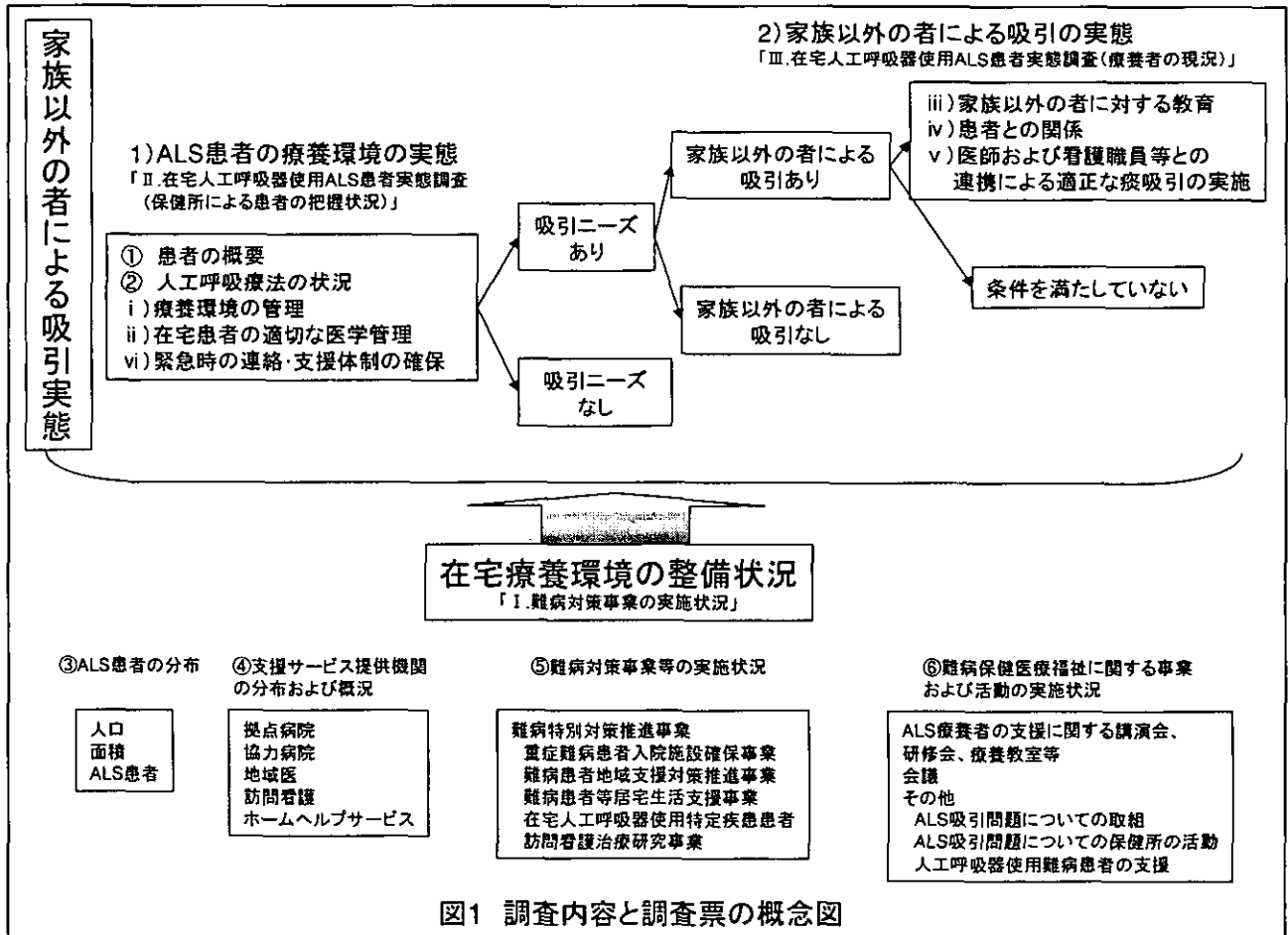


図1 調査内容と調査票の概念図

4. 研究実施体制

本研究の実施にあたっては、学識経験者等で構成される検討委員会を組織し、調査内容と把握方法に関する資料収集および整理を小委員会で行い、研究の企画、調査票の設計、調査方針の決定、調査結果の分析、課題の取りまとめ等を本委員会で検討した。調査は、事務局を財団法人東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所におき、実施した。

■検討委員会■

(五十音順)

氏名	所属
上野 桂子	社会福祉法人聖隷福祉事業団在宅サービス部 部長
小倉 朗子	財団法人東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 研究員
○ 川村 佐和子	東京都立保健科学大学 教授
小西 かおる	財団法人東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 研究員
星 北斗	社団法人日本医師会 常任理事
松永 敏子	千葉県健康福祉部健康推進課 主幹兼室長
村嶋 幸代	東京大学大学院医学系研究科 教授
山崎 摩耶	社団法人日本看護協会 常任理事

○;委員長

■事務局■

(財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 非常勤研究員 石井昌子
 (財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 非常勤研究員 板垣ゆみ
 (財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 非常勤研究員 長沢つるよ
 (財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 非常勤研究員 兼山綾子

表1 調査項目の構造

家族以外の者による吸引実態	在宅療養環境の整備状況	看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会報告書
<p>2) 家族以外の者による吸引の実態</p> <ul style="list-style-type: none"> * 家族以外の者による吸引の有無 吸引者の概要 吸引者の人数 吸引者の職種 吸引者の所属 <p>iii) 家族以外の者に対する教育</p> <ul style="list-style-type: none"> 病状および在宅療養についての説明 ALS(疾患)および病状の説明 在宅移行についての説明 在宅療養に関する具体的な説明 処置等の技術指導 緊急時についての説明 吸引者の教育 吸引者の研修 研修実施者 <p>iv) 患者との関係</p> <ul style="list-style-type: none"> * 同意書 患者の吸引者に対する満足度 <p>v) 医師および看護師等との連携による適正な痰吸引の実施</p> <ul style="list-style-type: none"> * 定期的な指導・管理 * 指導実施者 * 指導回数・時間 吸引の経緯 その他要望 	<p>3) 在宅療養環境の整備状況</p> <p>⑥ 難病保健医療福祉に関する事業および活動の実施状況</p> <ul style="list-style-type: none"> ALS療養者の支援に関する講演会、研修会、療養教室等 疾患の理解 呼吸障害とその対応 球麻痺(嚥下障害・構音障害)とその対応 口腔ケアによる誤嚥嚥製肺炎予防 吸引の手技・技術 気管切開部・カニューレの管理とケア 呼吸リハビリテーション看護 在宅人工呼吸器や吸引器等の構造や機能と日常の管理 在宅人工呼吸療法の実施中に予想される事故とその対応 患者会支援、交流会など その他 <p>会議</p> <ul style="list-style-type: none"> 二次医療圏難病対策会議 難病保健医療福祉調整会議 看護関係者連絡会 人工呼吸器装着ALS患者についての関係者連絡会 個別ケア会議 その他 <p>ALS吸引問題についての取組</p> <p>ALS吸引問題についての保健所の活動</p> <p>人工呼吸器使用難病患者の支援</p>	<p>・入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、家族以外のものに対して、ALSやたんの吸引に関する必要な知識を習得させるとともに、当該患者についてのたんの吸引方法</p> <p>・患者は、必要な知識及びたんの吸引の方法を習得した家族以外のものに対してたんの吸引について依頼するとともに、当該家族により同意する。なお、この際、患者の自由意志に基づいて同意がなされるよう配慮が必要である。</p> <p>・適切な医学的管理的管理の下で、当該患者に対して適切な診療や訪問看護体制がとられていることを原則とし、当該家族以外のものは、入院先の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員の指導の下で、家族、入院先の医師、在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員との間において、同行訪問や連絡・相談・報告などを通じて連携を密にして、適正なたんの吸引を実施する</p> <p>・この場合において、気管カニューレ下端より肺側の気管内吸引については、迷走神経を刺激することにより、呼吸停止や心停止を引き起こす可能性があるなど、危険性が高いことから、家族以外の者が行うたんの吸引の範囲は鼻腔内吸引及び気管カニューレ内部までの気管内吸引を限度とする。特に、人工呼吸器を装着している場合には、気管カニューレ内部までの気管内吸引を行う間、人工呼吸器をはずす必要があるため、安全かつ適切な取り扱いが必要である。</p> <p>・入院中の医師や在宅患者のかかりつけ医及び訪問看護職員は、定期的に、当該家族以外の者がたんの吸引を適正に行うことができていくことを確認する。</p>

注1) ローマ数字は、「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会報告書」の項目番号に対応する。
 注2) *印の項目の一部は、調査票Ⅱ、および調査票Ⅲ、に重複して設問した。

第 2 章

ALS 患者にかかる 在宅療養環境の 整備状況に関する調査

第2章 ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査

第1部 調査概要

1. 目的

本研究は、ALS患者の家族以外の者による吸引の実態および在宅療養環境の整備状況について明らかにし、平成15年7月に出された「ALS患者の在宅療養支援について」(厚生労働省医政局長通知)における3年後の見直しに資することを目的とする。

2. 調査対象および方法

1) 調査対象

調査対象は、以下のとおりである。

- (1) 平成15年12月1日現在で、人工呼吸器を装着しているALS患者全数
- (2) (1)の対象者が居住する地域を管轄する保健所

2) 調査方法

全国の保健所(保健センター等を含む)598ヶ所の所長(センター長等)に、調査依頼文(資料1)および調査票(資料3、4、6)を送付し、難病患者担当の保健師による回答後、郵送により回収を行った。「調査票Ⅰ」、「調査票Ⅱ」については、各保健所が取りまとめて返送することとした。「調査票Ⅲ」については、調査依頼文(資料5)とともに保健師から調査協力の得られた対象者に渡してもらい(郵送を含む)、対象者より直接郵送による回収を行った。なお、調査票の記入については実施要領(資料2)にて詳細を説明した。

3. 調査期間

平成 15 年 12 月 10 日付で全国の保健所(保健センターを含む)長宛に調査依頼文および調査票等を発送した。提出期限は平成 16 年 1 月 23 日としたが、調査期間延長の要望が多かったため、最終提出期限を平成 16 年 2 月 29 日とした。

なお、記入に際しては、平成 15 年 12 月 1 日現在の対象者の状況とした。また、保健所難病対策事業の実績については、平成 14 年度の実績とした。

4. 調査内容

I. 難病対策事業の実施状況

- (1) ALS 患者の分布、および(2)支援サービス提供機関の分布および概況
 - ①管轄地域の概況
- (3) 難病特別対策推進事業
 - ②難病特別対策推進事業、③難病患者等居宅生活支援事業、
 - ④在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業
- (4) 難病保健医療福祉に関する事業および活動の実施状況
 - ⑤その他 難病の保健、医療、福祉に関する独自の事業、活動など
 - ⑥ALS 吸引問題についての取組、⑦ALS 吸引問題についての保健所の活動
 - ⑧人工呼吸器使用難病患者の支援

II. 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(保健所の把握状況)

- (1) 療養者の概要
- (2) 療養者の人工呼吸療法の状況
- (3) 療養環境の管理
- (4) 療養者の適切な医学管理
 - ①保健医療福祉サービス、②医療機器、③衛生材料、④吸引状況、⑤情報の共有
- (5) 緊急時の連絡・支援体制の確保
 - ①保健所の支援体制

III. 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者の現況)

- (1) 病状および在宅療養についての説明
- (2) 緊急時の連絡・支援体制の確保
- (3) 吸引について
 - ①吸引者の概要、②吸引者の教育、③吸引者との吸引の契約、
 - ④吸引者に対する満足度、⑤吸引の経緯、⑥その他の要望

難病対策事業の
実施状況

第2部 調査結果

I. 難病対策事業の実施状況

1. 目的

本調査の目的は、ALS 患者の在宅療養を支援する地域的環境整備(難病対策事業および制度の活用、資源開発等)について評価を行い、課題を明確にすることを目的とする。

2. 調査対象および方法

各保健所の管轄地域における、平成 14 年度の難病対策事業等の実施状況について、難病にかかわる保健師が記入し、郵送による回収を行った。

3. 回収状況

全国の保健所(保健センターを含む)598 ヶ所に調査協力を依頼し、有効回答は 519 ヶ所(回答率 86.8%)と非常に高く、この分野に関する保健所の関心の高さが伺えた。

4. 結果の概要

I. 管轄地域の概況

ALS 患者数	5,771 人
(平成 14 年度 ALS 申請者数	6,646 人)
人工呼吸器装着患者	1,530 人(26.8%)

Ⅱ 難病特別対策推進事業

事業名	(単位)	実施の有無		計	不明 記入なし	総数
		あり	なし			
(1)重症難病患者入院施設確保事業	カ所* (%)	279 (60.3)	184 (39.7)	463 (100.0)	56	519
(2)難病医療専門員	カ所 (%)	110 (22.9)	371 (77.1)	481 (100.0)	38	519
(3)難病患者地域支援対策推進事業						
① 在宅療養支援計画策定・評価事業	カ所 (%)	285 (57.0)	215 (43.0)	500 (100.0)	19	519
② 訪問相談事業	カ所 (%)	487 (96.2)	19 (3.8)	506 (100.0)	13	519
③ 医療相談事業	カ所 (%)	408 (79.8)	103 (20.2)	511 (100.0)	8	519
④ 訪問指導事業(訪問診療)	カ所 (%)	227 (44.8)	280 (55.2)	507 (100.0)	12	519

Ⅲ 難病患者等居宅生活支援事業

事業名	(単位)	実施の有無		計	不明 記入なし	総数
		あり	なし			
(1)難病患者等ホームヘルプサービス事業	カ所 (%)	258 (51.6)	242 (48.4)	500 (100.0)	19	519
(2)難病患者等短期入所事業	カ所 (%)	161 (32.8)	330 (67.2)	491 (100.0)	28	519
(3)難病患者等日常生活用具給付事業	カ所 (%)	236 (47.3)	263 (52.7)	499 (100.0)	20	519
(4)難病患者等ホームヘルパー養成研修事業	カ所 (%)	219 (46.0)	257 (54.0)	476 (100.0)	43	519

Ⅳ 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

事業名	(単位)	実施の有無		計	不明 記入なし	総数
		あり	なし			
	カ所 (%)	144 (31.6)	311 (68.4)	455 (100.0)	64	519

V. その他 難病の保健、医療、福祉に関連する独自の事業、活動など

事業名	(単位)	実施の有無		計	不明 記入なし	総数	
		あり	なし				
(1) ALS療養者の支援に関連する講演会、研修会、療養教室等	① 疾患の理解	カ所 (%)	160 (33.4)	319 (66.6)	479 (100.0)	40	519
	② 呼吸障害とその対応	カ所 (%)	52 (11.5)	402 (88.5)	454 (100.0)	65	519
	③ 球マヒ(嚥下障害・構音障害)とその対応	カ所 (%)	62 (13.6)	394 (86.4)	456 (100.0)	63	519
	④ 口腔ケアによる誤嚥性肺炎予防	カ所 (%)	46 (10.3)	401 (89.7)	447 (100.0)	72	519
	⑤ 吸引の手技・技術	カ所 (%)	22 (4.9)	424 (95.1)	446 (100.0)	73	519
	⑥ 気管切開部・カニューレの管理とケア	カ所 (%)	17 (3.8)	426 (96.2)	443 (100.0)	76	519
	⑦ 呼吸リハビリテーション看護 (排痰看護を含む)	カ所 (%)	41 (9.1)	409 (90.9)	450 (100.0)	69	519
	⑧ 在宅人工呼吸器や吸引器等の構造や 機能と日常の管理	カ所 (%)	40 (8.9)	410 (91.1)	450 (100.0)	69	519
	⑨ 在宅人工呼吸療法の実施中に予想され る事故とその対応	カ所 (%)	22 (5.0)	420 (95.0)	442 (100.0)	77	519
	⑩ 患者会支援、交流会など	カ所 (%)	160 (33.9)	312 (66.1)	472 (100.0)	47	519
	⑪ その他	カ所 (%)	48 (11.9)	355 (88.1)	403 (100.0)	116	519
(2) 会議	① 二次医療圏難病対策会議	カ所 (%)	31 (7.0)	415 (93.0)	446 (100.0)	73	519
	② 難病保健医療福祉調整会議	カ所 (%)	120 (26.3)	336 (73.7)	456 (100.0)	63	519
	③ 看護関係者連絡会	カ所 (%)	66 (14.8)	379 (85.2)	445 (100.0)	74	519
	④ 人工呼吸器装着ALS患者についての 関係者連絡会	カ所 (%)	71 (15.8)	377 (84.2)	448 (100.0)	71	519
	⑤ 個別ケア会議	カ所 (%)	293 (60.3)	193 (39.7)	486 (100.0)	33	519
	⑥ その他	カ所 (%)	54 (13.7)	340 (86.3)	394 (100.0)	125	519
(3) その他	カ所 (%)	74 (21.0)	278 (79.0)	352 (100.0)	167	519	

VI. あなたは(あなたの所属する機関は) ALSの吸引問題について何か取り組んでいることはありますか。

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
機関数	81	429	510	9	519
%	(15.9)	(84.1)	(100.0)		

VII. あなたの所属する機関の管轄地域では、ALSの吸引問題に対する活動が何か行われていますか。

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
機関数	67	441	508	11	519
%	(13.2)	(86.8)	(100.0)		

(1)これらの活動に、あなたは(あなたの所属する機関は)関与していますか。

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
機関数	54	393	447	72	519
%	(12.1)	(87.9)	(100.0)		

(2)あなたの(あなたの所属する機関の)地域で、ALSの吸引に関連した問題が何かおこっていますか。

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
機関数	97	362	459	60	519
%	(21.1)	(78.9)	(100.0)		

VIII. あなたは(あなたの所属する機関は)、人工呼吸器を装着している難病患者に対する支援を十分に行っていると思いますか。

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
機関数	63	398	461	58	519
%	(13.7)	(86.3)	(100.0)		

在宅人工呼吸器使用
ALS 患者実態調査
(保健所の把握状況)

Ⅱ. 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査 (保健所の把握状況)

1. 目的

本調査の目的は、ALS 患者の療養状況の実態を明らかにし、療養環境の管理、在宅患者の適切な医学管理、緊急時の連絡・支援体制の確保、原稿制度上の問題、医療サービス提供等についての課題を明確にすることである。

2. 調査対象および方法

各保健所の管轄地域に居住する人工呼吸器使用 ALS 患者について、療養者(家族)に調査協力の意思を確認のうえ、承諾の得られた療養者についてのみ、対象者一人につき調査票 I セット、難病にかかわる保健師が回答後、郵送による回収を行った。

なお、対象者は平成 15 年 12 月 1 日現在で、人工呼吸器を装着している ALS 患者とした。

3. 回収状況

全国の保健所(保健センターを含む)598 ヶ所に調査協力を依頼し、回答は 530 ヶ所(回答率 88.6%)と非常に高かった。I .難病対策事業実施状況の結果における、人工呼吸器使用 ALS 患者 1,530 人に対し、回答は 1,329 人(86.9%)と非常に高かった。

4. 結果の概要

人工呼吸器使用 ALS 患者の療養状況については、表 2 に示すとおりである。

表 2 人工呼吸器使用 ALS 患者の療養状況

	人数	(%)
ALS 療養者数	5,711 人	
人工呼吸器使用患者数	1,530 人	(26.8%)
在宅療養	665 人	(50.5%)
短期入院中	109 人	(8.2%)
長期入院中	333 人	(25.1%)
不明	26 人	(2.0%)
承諾欄未記入	196 人	(14.7%)

以下、在宅療養および短期入院中(合計 774 人)を在宅人工呼吸器使用 ALS 患者とし、この 774 人の結果について報告する。

I. 療養者の概要

1. 性別

	男	女	計	不明・ 記入なし	総数
人数	525	248	773	1	774
(%)	(67.9)	(32.1)	(100.0)		

2. 年齢

	計		男		女		性別不明	
	人数	(%)	人数	(%)	人数	(%)	人数	(%)
40歳未満	19	(2.5)	12	(2.3)	7	(2.8)	0	(0.0)
40～49歳	48	(6.2)	34	(6.5)	14	(5.7)	0	(0.0)
50～59歳	211	(27.4)	154	(29.5)	56	(22.7)	1	(100.0)
60～69歳	308	(40.0)	215	(41.2)	93	(37.7)	0	(0.0)
70歳以上	184	(23.9)	107	(20.5)	77	(31.2)	0	(0.0)
計	770	(100.0)	522	(100.0)	247	(100.0)	1	(100.0)
平均±SD	62.48±10.19 歳		61.79±9.66 歳		63.99±11.10 歳		(SD: 標準偏差)	
MAX	87 歳		86 歳		87 歳			
MIN	18 歳		22 歳		18 歳			
不明・記入なし	4		3		1		0	
総数	774		525		248		1	

3. 総合的なADL

	全面介助	一部介助	ほぼ自立	計	不明・ 記入なし	総数
人数	715	39	7	761	13	774
(%)	(94.0)	(5.1)	(0.9)	(100.0)		

4. 医療処置

	あり	なし	計	不明・ 記入なし	総数
人数	755	9	764	10	774
(%)	(98.8)	(1.2)	(100.0)		

医療処置あり(755名)の内訳 (複数回答)

	吸引	胃ろう	吸入	膀胱カテーテル 留置	酸素療法	経鼻経管 栄養	中心静脈 栄養	その他
人数	718	521	214	201	157	120	12	32
(%)	(95.1)	(69.0)	(28.3)	(26.6)	(20.8)	(15.9)	(1.6)	(4.2)