

在宅人工呼吸器使用
ALS 患者実態調査
(療養者の現況)

Ⅲ. 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査 (療養者の現況)

1. 目的

本調査の目的は、ALS 患者における家族以外の者による吸引の現状について調査し、家族以外の者による吸引がある場合は、家族以外の者に対する教育、患者との関係、医師および看護職との連携による適正なたん吸引の実施について、どのような条件で満たされているのか実態を明らかにする。また、上記の条件が満たされていない場合は、どのような点を改善すべきか課題を明確にすることとする。

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、調査依頼文と調査票を保健師が郵送または直接渡してもらい、療養者が回答後、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

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 1,110 人(72.5%)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 3 に示すとおりである。

表 3 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%)
人工呼吸器使用患者数(回答数)	1,110 人	(72.5%)
在宅療養	559 人	(50.4%)
短期入院中	124 人	(11.2%)
長期入院中	306 人	(27.6%)
承諾欄未記入	121 人	(10.9%)

以下、在宅療養および短期入院中(合計 683 人)を在宅人工呼吸器使用 ALS 患者とし、この 683 人の結果について報告する。

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%)

療養者の概要

1. 性、年齢

	男	女	計	不明・記入なし	総数
人数	451	226	677	6	683
(%)	(66.6)	(33.4)	(100.0)		

	総数		男		女		性別不明	
	人数	(%)	人数	(%)	人数	(%)	人数	(%)
40歳未満	20	(3.0)	10	(2.2)	10	(4.4)	0	(0.0)
40～49歳	36	(5.3)	26	(5.8)	10	(4.4)	0	(0.0)
50～59歳	175	(26.0)	122	(27.4)	51	(22.7)	2	(100.0)
60～69歳	271	(40.3)	184	(41.3)	87	(38.7)	0	(0.0)
70歳以上	171	(25.4)	104	(23.3)	67	(29.8)	0	(0.0)
計	673	(100.0)	446	(100.0)	225	(100.0)	2	(100.0)
平均±SD(歳)	62.79±10.33(歳)		62.49±9.72(歳)		63.43±11.45(歳)			
MAX(歳)	86歳		86歳		85歳			
MIN(歳)	22歳		29歳		22歳			
年齢不明	10		5		1		4	
総数	683		451		226		6	

2. 在宅療養期間（最近(1番最後)の退院日より） *：H15.12.1現在入院中だが、調査票記入時点で在宅の者（一時入院、またはH15.12.1以後に在宅へ移行した者）

	在宅療養中	短期入院中*	入院中	計	不明・記入なし	総数
人数	559	124	0	683	0	683
(%)	(81.8)	(18.2)	(0.0)	(100.0)		

在宅療養中の対象者のうち、最後の退院から現在(H16.1.31)までの在宅療養期間

	人数	(%)
1年未満	412	(60.6)
1～2年未満	111	(16.3)
2～3年未満	45	(6.6)
3～4年未満	32	(4.7)
4～5年未満	15	(2.2)
5年以上	65	(9.6)
計	680	(100.0)
平均±SD(年)	1.19±2.22(年)	
MAX	14年	
MIN	1ヵ月未満	
不明・記入なし	3	
在宅療養者数	683	

I. 病状および在宅療養についての説明

1. 退院にむけて入院先の医師より、ALSという病気および現在の病状についての説明がありましたか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	605	61	9	675	8	683
(%)	(89.6)	(9.0)	(1.3)	(100.0)		

説明を受けた者(605名)の内訳

	患者	家族	患者・家族 両方	不明・ 記入なし
人数	3	87	308	207
(%)	(0.5)	(14.4)	(50.9)	(34.2)

2. 退院にむけて入院先の医師より、退院できる状況である(在宅に移行する)と説明がありましたか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	632	31	8	671	12	683
(%)	(94.2)	(4.6)	(1.2)	(100.0)		

説明を受けた者(632名)の内訳

	患者	家族	患者・家族 両方	不明・ 記入なし
人数	3	65	334	230
(%)	(0.5)	(10.3)	(52.8)	(36.4)

3. 退院にむけて入院先の医師または看護職より、在宅療養に関して具体的な状況の説明がありましたか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	594	76	8	678	5	683
(%)	(87.6)	(11.2)	(1.2)	(100.0)		

説明を受けた者(594名)の内訳

	患者	家族	患者・家族 両方	不明・ 記入なし
人数	1	99	211	283
(%)	(0.2)	(16.7)	(35.5)	(47.6)

説明の内容(複数回答)

	サービスの 種類	必要なケア の内容	その他	覚えて いない
人数	303	434	68	39
(%)	(51.0)	(73.1)	(11.4)	(6.6)

4. 退院にむけて入院先の医師または看護職より、在宅療養に必要な処置等の技術的な指導がありましたか。

①人工呼吸器について

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	585	76	8	669	14	683
(%)	(87.4)	(11.4)	(1.2)	(100.0)		

②吸引について

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	592	71	5	668	15	683
(%)	(88.6)	(10.6)	(0.7)	(100.0)		

③その他の処置について

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	510	70	22	602	81	683
(%)	(84.7)	(11.6)	(3.7)	(100.0)		

その他の処置((510人)の内訳(主なもの) (複数回答)

	胃ろう処置	気切部処置	カニューレ交換	ガーゼ交換	経管栄養	アンビュー	物品の消毒
人数	52	32	25	21	20	15	15
(%)	(10.2)	(6.3)	(4.9)	(4.1)	(3.9)	(2.9)	(2.9)

	吸入	体位交換	摘便	導尿、膀胱洗	リハビリ
人数	7	6	5	4	4
(%)	(1.4)	(1.2)	(1.0)	(0.8)	(0.8)

Ⅱ 緊急時の連絡・支援体制の確保

1. 主治医から緊急時についての説明がありましたか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	595	44	16	655	28	683
(%)	(90.8)	(6.7)	(2.4)	(100.0)		

説明を受けた者(595名)の内訳

	患者	家族	両方	不明・ 記入なし	計
人数	2	118	183	292	595
(%)	(0.3)	(19.8)	(30.8)	(49.1)	(100.0)

説明の内容 (複数回答)

	病状の変化 について	医療機器等 のトラブル	家族が介護 できなくなっ たとき	その他	覚えて いない
人数	514	478	263	35	27
(%)	(86.4)	(80.3)	(44.2)	(5.9)	(4.5)

2. 緊急時に入院できる病院はありますか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・ 記入なし	総数
人数	617	12	31	660	23	683
(%)	(93.5)	(1.8)	(4.7)	(100.0)		

3. 緊急時に往診してもらえる医師はいますか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	588	44	26	658	25	683
(%)	(89.4)	(6.7)	(4.0)	(100.0)		

医師の内訳（複数回答）

	専門医	地域主治医	その他
人数	157	441	17
(%)	(26.7)	(75.0)	(2.9)

依頼してから訪問までのおおよその時間

	回答あり	わからない	不明・記入なし	計
人数	351	85	151	587
(%)	(59.8)	(14.5)	(25.7)	(100.0)

回答のあった351名の

平均±SD	19.56±14.28 分
MAX	100 分
MIN	1 分

4. 緊急時に訪問してもらえる看護職はいますか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	588	40	30	658	25	683
(%)	(89.4)	(6.1)	(4.6)	(100.0)		

看護職の内訳（複数回答）

	訪問看護師	医療機関の看護師	その他
人数	527	90	8
(%)	(89.6)	(15.3)	(1.4)

依頼してから訪問までのおおよその時間

	回答あり	わからない	不明・記入なし	計
人数	338	68	182	588
(%)	(57.5)	(11.6)	(31.0)	(100.0)

回答のあった338名の

平均±SD	21.36±13.52 分
MAX	90 分
MIN	2 分

5. 過去1年間におこったトラブル

	トラブルがあつた	トラブルはなかつた	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	459	196	5	660	23	683
(%)	(69.5)	(29.7)	(0.8)	(100.0)		

トラブルの内容 (複数回答)

	人工呼吸器にトラブルがおこつた	呼吸が苦しくなつた	痰がつまつた	家族が介護できなくなつた	その他*
人数	239	204	120	59	164
(%)	(52.1)	(44.4)	(26.1)	(12.9)	(35.7)

* : その他の内訳(主なもの) (複数回答)

	発熱	呼吸器回路のトラブル	吸引器	胃ろう	肺炎
人数	29	18	14	14	12
(%)	(17.7)	(11.0)	(8.5)	(8.5)	(7.3)
	停電	カニューレはずれ	尿カテーテルトラブル	褥瘡	
人数	12	9	3	2	
(%)	(7.3)	(5.5)	(1.8)	(1.2)	

Ⅲ. 吸引について

1. 家族以外の方による吸引を受けていますか。

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
人数	218	455	673	10	683
(%)	(32.4)	(67.6)	(100.0)		

「はい」と回答した 218名について

i) 吸引者の概要

1. 吸引者の人数

	人数	(%)
1人	48	(22.9)
2人～	40	(19.0)
3人～	34	(16.2)
4人～	28	(13.3)
5～10人 未満	51	(24.3)
10人以上	9	(4.3)
計	210	(100.0)
平均±SD	3.60±2.72(人)	
MAX	23 人	
MIN	1 人	
不明・ 記入なし	8	
総数	218	

2. 吸引者の職種 (複数回答)

	ホーム ヘルパー	家政婦	ボランティア	介助人	看護学生	友人	その他
人数	195	10	3	3	2	2	11
(%)	(89.4)	(4.6)	(1.4)	(1.4)	(0.9)	(0.9)	(5.0)

3. 吸引者の所属 (複数回答)

	ヘルパー ステーション	市町村	その他
人数	169	14	45
(%)	(77.5)	(6.4)	(20.6)

ii) 吸引者の教育

1. 吸引者は、あなた(療養者)の吸引についての研修を受けていますか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	185	22	10	217	1	218
(%)	(85.3)	(10.1)	(4.6)	(100.0)		

「はい」と回答の185名について

①研修の内容(複数回答)

	実技指導	マニュアル、リーフレットの配布	講義	その他	わからない
人数	173	56	51	1	5
(%)	(93.5)	(30.3)	(27.6)	(0.5)	(2.7)

②指導者(複数回答)

	看護師*	医師	保健師	その他**	わからない
人数	145	63	6	46	6
(%)	(78.4)	(34.1)	(3.2)	(24.9)	(3.2)

*: 看護師(145人)の所属(複数回答)

	訪問看護ステーション	病院	市町村	その他
人数	43	36	1	3
(%)	(29.7)	(24.8)	(0.7)	(2.1)

** : その他 46名の内訳(複数回答)

	家族	患者本人	他のヘルパー	その他
人数	35	3	6	5
(%)	(76.1)	(6.5)	(13.0)	(10.9)

③場所(複数回答)

	自宅	病院	訪問看護ステーション	市町村の施設	保健所	その他	わからない
人数	132	68	10	2	1	10	10
(%)	(71.4)	(36.8)	(5.4)	(1.1)	(0.5)	(5.4)	(5.4)

④回数、時間

	回答あり	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	93	71	164	21	185
(%)	(56.7)	(43.3)	(100.0)		

回答のあった93名の平均等

	回数	時間
平均±SD	7.11±9.96 回	3.58±5.15 時間
MAX	50 回	30 時間
MIN	1 回	0.1 時間
回答数	88 人	68 人

2. 定期的に、医師や看護職による指導を受けていますか。

	はい	いいえ	わからない	計	不明・記入なし	総数
人数	76	96	34	206	12	218
(%)	(36.9)	(46.6)	(16.5)	(100.0)		

定期的に指導を受けている76名の指導頻度

	指導頻度
平均±SD	4.42±4.60 回/月
MAX	20 回/月
MIN	3ヵ月に1回
回答数	31 人

iii) 吸引者と吸引の契約

1. 吸引行為に関して（複数回答・・・複数の吸引者を有するため）

	1	2	3	不明・ 記入なし
人数	71	35	108	13
(%)	(32.6)	(16.1)	(49.5)	

（表1, 2, 3, の説明）

1. 同意書をかかわして契約した後、吸引を実施している。
2. 以前より実施しているが、同意書をかわした。
3. 同意書なしで実施している。

① 「1.同意書をかかわして契約した後、吸引を実施している。」 71名に関して

同意書をかかわした時期

	平成10年	平成11年	平成12年	平成13年	平成14年	平成15年	平成16年	計
人数	3	0	3	6	2	50	2	66
(%)	(4.5)	(0.0)	(4.5)	(9.1)	(3.0)	(75.8)	(3.0)	(100.0)
							不明・ 記入なし	総数
							5	71

② 「2.以前より実施しているが、同意書をかわした。」 35名に関して

同意書をかわした時期

	平成13年	平成14年	平成15年	平成16年	計	不明・ 記入なし	総数
人数	3	1	26	2	32	3	35
(%)	(9.4)	(3.1)	(81.3)	(6.3)	(100.0)		

同意書なしで吸引をしていた期間

	1年未満	1～2年未満	2～3年未満	3～5年未満	5年以上	計	不明・ 記入なし	総数
人数	8	7	2	8	5	30	5	35
(%)	(26.7)	(23.3)	(6.7)	(26.7)	(16.7)	(100.0)		

平均±SD	2.60±3.21 年
MAX	14 年
MIN	1カ月未満

③ 「3.同意書なしで実施している。」 108名について

期間

	1年未満	1～2年未満	2～3年未満	3～5年未満	5年～10年 未満	10年以上	計	不明・ 記入なし	総数
人数	26	16	11	13	17	5	88	20	108
(%)	(29.5)	(18.2)	(12.5)	(14.8)	(19.3)	(5.7)	(100.0)		

平均±SD	2.88±1.41 年
MAX	14 年
MIN	1カ月未満

iv) 吸引者について、以下の設問にお答えください。

	人数 (%)	1.とても 思う (%)	2.まあ 思う (%)	3.どちら もない (%)	4.あまり 思わ ない (%)	5.全く 思わ ない (%)	計 (%)	不明・ 記入 なし	総 数
① 療養者のケアを安心してまかせることができますか？	100 (49.5)	81 (40.1)	16 (7.9)	3 (1.5)	2 (1.0)	202 (100.0)	16	218	
② 療養者の病状などを、いつも注意して観察してくれますか？	107 (53.2)	78 (38.8)	14 (7.0)	2 (1.0)	0 (0.0)	201 (100.0)	17	218	
③ 信頼関係はできていますか？	113 (55.7)	76 (37.4)	11 (5.4)	3 (1.5)	0 (0.0)	203 (100.0)	15	218	
④ 療養者(家族)を尊重してくれますか？	117 (58.5)	72 (36.0)	10 (5.0)	1 (0.5)	0 (0.0)	200 (100.0)	18	218	
⑤ ALSという病気について、よく理解してくれていると思いますか？	92 (45.5)	72 (35.6)	32 (15.8)	5 (2.5)	1 (0.5)	202 (100.0)	16	218	
⑥ ケアについて、希望を聞いてくれますか？	115 (57.5)	73 (36.5)	10 (5.0)	2 (1.0)	0 (0.0)	200 (100.0)	18	218	
⑦ 医療職以外による吸引は、安全だと思いますか？	70 (34.5)	94 (46.3)	28 (13.8)	8 (3.9)	3 (1.5)	203 (100.0)	15	218	
⑧ どこに連絡をすれば必要な情報が得られるか、助言してくれますか？	48 (25.5)	62 (33.0)	49 (26.1)	22 (11.7)	7 (3.7)	188 (100.0)	30	218	
⑨ 困っていることを見つけ出し、適切な対応してくれますか？	61 (31.1)	85 (43.4)	34 (17.3)	13 (6.6)	3 (1.5)	196 (100.0)	22	218	
⑩ 何かトラブルが起こったときに、的確に対応してくれると思いますか？	66 (32.8)	93 (46.3)	35 (17.4)	6 (3.0)	1 (0.5)	201 (100.0)	17	218	
⑪ 希望通りのスケジュールで訪問してくれますか？	116 (57.1)	68 (33.5)	8 (3.9)	9 (4.4)	2 (1.0)	203 (100.0)	15	218	
⑫ 吸引者から、ていねいなケアを受けることができていると思いますか？	88 (44.0)	92 (46.0)	14 (7.0)	5 (2.5)	1 (0.5)	200 (100.0)	18	218	

v) どうして家族以外の方が吸引するようになったのですか？(複数回答)

	人数	%
1. (人工呼吸器を装着している療養者に)訪問してくれる訪問看護ステーションが近くにないから。	17	(7.8)
2. 現在の訪問看護制度では、長く滞在してくれないから。	151	(69.3)
3. 現在の訪問看護制度では、希望する時間に訪問してもらえないから。	92	(42.2)
4. 現在の訪問看護制度では、希望する曜日に来てもらえないから。	74	(33.9)
5. 現在の訪問看護制度では、希望する回数の訪問をしてもらえないから。	107	(49.1)
6. 現在の訪問看護制度では、療養者(家族)の希望に応えてくれないから。	70	(32.1)
7. 経済的に負担が大きいため。	48	(22.0)
8. 訪問看護とヘルパーには、役割に違いがないと思ったから。	51	(23.4)
9. その他*	86	(39.4)

* : 「9.その他」の意見 (述べ件数) (在宅、入院、承諾なし、全調査票の意見です。)

- ・ 介護者側の理由 (34件)
(仕事がある、日中の用事、休養のため、介護者が病気、等)
- ・ 24時間吸引が必要な状態であるため (24件)
- ・ 看護師、訪問看護制度の問題 (15件)
(訪問看護は日曜祭日・夜間にはない、看護師は吸引が上手ではない、看護師はコストが高い、等)
- ・ ヘルパーには頼みやすい (8件)
(訪問時間が長く、身近、時間や曜日に関係なく頼める、人となりで安心できる、等)
- ・ 吸引は医療行為とっていない (4件)
- ・ 療養者が一人住まいのため (4件)
- ・ 医療者またはケアマネに勧められた (3件)
- ・ ヘルパーが緊急時に対応できるよう同意書をかかわしている (2件)
- ・ 制度ができたから (2件)
- ・ その他 (6件)

vi) その他難病の支援サービス等について、要望等

※ 内容の大まかな分類 (述べ件数)

- ・ 吸引問題に関する事 (132件)
- ・ 制度・行政に関する事 (116件)
- ・ 療養施設・病院に関する事 (110件)
- ・ サービスに関する事 (101件)
- ・ 訪問看護制度、看護師に関する事 (62件)
- ・ 介護者に関する事 (43件)
- ・ 経済負担に関する事 (38件)
- ・ 疾患の研究充実、情報の希望 (30件)
- ・ 療養者へのケアの希望 (19件)
- ・ その他 (15件)

※ この調査票の記入にあたって、どなたかに相談をしましたか？

	はい	いいえ	計	不明・ 記入なし	総数
人数	56	149	205	13	218
(%)	(27.3)	(72.7)	(100.0)		

「相談した人」の内訳（複数回答）

	ヘルパー	看護師	保健師	その他
人数	7	6	39	6
(%)	(12.5)	(10.7)	(69.6)	(10.7)

第 3 章

まとめ

第3章 まとめ

I. 在宅療養環境の整備状況

全国の保健所(保健センター含む)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は高かった。

難病患者地域支援対策推進事業についてみると、訪問相談事業487ヶ所(93.8%)は実施率が高かったが、在宅療養支援計画策定・評価事業は285ヶ所(54.9%)、訪問指導事業(訪問診療)は227ヶ所(43.7%)であり、地域における関係者の調整や地域診断としての事業展開を今後推進していく必要があると考えられた。

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は、144ヶ所(27.7%)しか実施されていなかった。平成16年度からの診療報酬制度の改定に伴い、この事業の実施状況がどう変化し、療養者・家族のニーズにどう対応しているのか追跡していく必要がある。

難病保健医療福祉に関する事業および活動の実施状況についてみると、ALS療養者の支援に関連する講演会、研究会、療養教室等では、患者会支援、交流会など160ヶ所(30.8%)、疾患の理解160ヶ所(30.8%)が最も多く、具体的な知識提供や技術指導といった各論はあまり行われていなかった。また、会議においても、個別ケア会議293ヶ所(56.5%)が中心で、地域関係者の調整の役割をもつ会議はあまり行われていなかった。

難病事業が充実している保健所は81ヶ所(15.6%)、ALS吸引問題に対する活動を行っている保健所は67ヶ所(12.9%)、人工呼吸器使用難病患者に対する支援が十分に行える保健所は63ヶ所(12.1%)と割合が低く、保健所における難病事業の推進の原動力となるものが必要であると考えられた。