

## II. ALS 患者の療養環境の実態

### 1) 対象者の概要について

男 525 人 (67.8%)、女 248 人 (32.0%) であり、ALS 申請者の男女比と違いはなかった。平均年齢 62.5 歳 (±10.2) で、60 歳代が 308 人 (39.8%) と最も多く、40～50 歳代 259 人 (33.5%)、70 歳以上 184 人 (23.8%) と続き、高齢の傾向であった。

主な介護者は、配偶者が 650 人 (84.0%)、次いで、子 235 人 (30.4%) であった。介護協力者 (家族) がいると回答した者は 464 人 (59.9%) であり、協力者が 1 人のみが 218 人 (29.9%)、2 人が 168 人 (23.0%) と、協力者の人数が比較的少なかった。サービス提供者が主な介護者であるケースは、ヘルパー 196 人 (25.3%)、看護師 153 人 (19.8%) であった。

過去 1 年間に入院経験がある者は 532 人 (68.7%) で、平均入院頻度は 2.1 回/年 (±1.5) であった。入院理由は、レスパイト 184 人 (23.8%)、肺炎 82 人 (10.6%)、胃ろう交換 76 人 (9.8%) であった。

### 2) 人工呼吸療法の状況について

侵襲的人工呼吸療法 (TIPPV) は 740 人 (95.6%)、非侵襲的人工呼吸療法 (NPPV) は 31 人 (4.0%)、不明 3 人 (0.4%) であった。

発症から人工呼吸器装着まで平均期間は 3.0 年 (±3.7) であった。換気方式別にみると、TIPPV では、発症から 1～2 年未満で装着した者が 170 人 (23.0%) と最も多いのに対して、NPPV では、発症から 5 年以上で装着した者が 11 人 (35.5%) と最も多く、NPPV は比較的進行が緩やかな患者に適用されていた。

人工呼吸器装着から在宅移行までの平均期間は 5.9 ヶ月 (±13.1) であった。換気方式別に在宅移行までの平均期間をみると、TIPPV が 6.1 ヶ月 (±13.3)、NPPV が 1.0 ヶ月 (±2.0) と、NPPV のほうが在宅に短期間で移行していた。

換気方式別に平均人工呼吸器使用期間をみると、TIPPV が 3.4 年 (±3.4)、NPPV が 0.7 年 (±1.1) であった。また、人工呼吸器使用時間では、TIPPV は 24 時間装着が 692 人 (93.5%) であるのに対し、NPPV は睡眠時のみ装着が 13 人 (43.3%) であり、NPPV は延命目的での人工呼吸療法ではないといえた。一方で、TIPPV の長期療養の課題について対策を進めていく必要があると考えられた。

## 2) 療養環境の管理および在宅患者の適切な医学管理

専門医及びかかりつけ医の診療状況についてみると、専門医をもっている者は551人(71.2%)であった。そのうち往診により診療を受けている者は313人(26.8%)であり、月平均往診頻度は1.8回/月(±1.2)であった。一方で、かかりつけ医を持っている者は658人(85.0%)であった。そのうち往診により診療を受けている者は623人(94.7%)であり、月平均往診頻度は3.7回/月(±3.0)であった。

医療保険による訪問看護利用者は745人(96.3%)と利用率が高いが、そのうち584人(45.5%)が1ヶ所のみでの訪問看護提供事業所により看護管理を受けていた(図2)。また、訪問看護(1ヶ所目)の利用時間帯は、ほとんどが平日の日中の利用者708人(91.5%)で、夜間の利用が困難な現状であった(表1)。さらに、週平均訪問看護回数は4.0回/週(±2.8)で、週平均訪問時間は5.2時間/週(±3.9%)であった。

介護保険による訪問介護(ホームヘルプサービス)利用者は664人(85.8%)と訪問看護に比べると利用率が低かった。そのうち404人(52.2%)が1ヶ所のみでの訪問看護提供事業所により看護管理を受けており、訪問看護に比べると複数の事業所がサービス提供できていた(図3)。また、訪問介護(1ヶ所目)の利用時間帯は、平日の日中の利用者490人(63.3%)が最も多いが、訪問看護に比べると利用率が低かった。一方で、週末の夜間の利用者は43人(5.6%)であり、訪問看護よりも夜間の利用率が高かった(表2)。さらに、週平均訪問介護回数は6.3回/週(±4.9)で、週平均訪問時間は11.8時間/週(±13.8%)と、看護提供量よりも介護提供量のほうが多かった。

## 4) 緊急時の連絡・支援体制の確保

過去1年間に緊急対応を必要とするトラブルがあった者は378人(48.8%)であり、その理由については、健康上の問題196人(51.9%)、医療機器の問題174人(46.0%)、家族の問題34人(9.0%)であった。緊急時の入院病床が確保できている者は670人(86.6%)であった。

緊急時の往診体制ができている者は624人(80.6%)で、往診までの平均時間は17.1分(±12.9)であった。また、緊急時の訪問看護体制ができている者は614人(79.3%)で、訪問までの平均時間は19.1分(±11.9)であった。

## Ⅲ. 家族以外の者による吸引の実態

### 1) 療養者の概況

男 451 人(66.0%)、女 226 人(33.1%)、不明 6 人(0.9%)であった。平均年齢は 62.8 歳(±10.3)であった。平均在宅療養期間は 1.2 年(±2.2)であり、5 年以上の長期療養者が 65 人(9.5%)を占めていた。

退院時に専門医より疾患及び病状について説明を受けたのは 605 人(88.6%)であった。在宅療養については、サービスの種類 303 人(44.4%)、必要なケアの内容 434 人(63.5%)、人工呼吸器について 585 人(85.7%)、吸引 592 人(86.7%)の説明を受けていた。

緊急時については、健康上の問題 514 人(75.3%)、医療機器の問題 478 人(70.0%)、家族の問題 263 人(38.5%)の説明を受けていた。支援体制は、緊急入院病床 617 人(90.3%)、緊急往診 588 人(86.1%)、緊急訪問看護 588 人(86.1%)が確保されていた。

### 2) 家族以外の者に対する教育

家族以外の者による吸引を受けている者は 218 人(31.9%)であり、そのうち 195 人(89.4%)がヘルパーであった。吸引者の平均人数は 3.6 人(±2.7)と、複数から吸引を受けていた。

家族以外の者に対し吸引についての指導が行われているのは 185 人(84.9%)であり、そのうち 173 人(93.5%)が実技指導を受けていた。指導者は、看護師が 145 人(78.4%)と最も多く、訪問看護ステーション 43 人(29.7%)、病棟看護師 36 人(24.8%)であった。しかし、定期的に医療職による指導・管理を受けているのは 76 人(34.9%)にしか過ぎず、地域における医学管理の不足が指摘された。

### 3) 患者との関係

同意書なしで吸引を実施している者は 108 人(49.5%)もあった。以前は同意書なしで吸引を行っていたが、現在は同意書をかわしている者は 35 人(16.1%)、同意書をかわした後に吸引を開始した者は 71 人(32.6%)であった。

吸引者による吸引が必要な主な理由は、訪問看護の滞在時間の不足 151 人(69.3%)、訪問看護の訪問回数不足 107 人(49.1%)と、訪問看護のサービス提供の不足に関する問題であった。

# 1. 在宅療養環境の整備に関する課題

本研究では、家族以外の者の吸引の実態および在宅療養環境の整備状況の評価に必要な調査内容とその把握方法を構築した。これを基に調査票を作成し、ALS 患者の全数調査を行って、初年度(平成 15 年度)のベースラインデータとした。その結果、人工呼吸器装着 ALS 患者は、ALS 患者全体の 26.8%であり、そのうち半数以上が在宅療養中(ALS 患者全体の 13.4%)であった。この中で 31.9%が家族以外の者による吸引を実施しており、その 49.5%は同意書をかわしていないという実態が明らかにされ、在宅療養環境の整備に関する課題が検討された。以下、課題について記述する。

## 1) 専門医・かかりつけ医の課題

- (1) 医療ネットワークによる、専門医の確保
- (2) 専門医による診療の継続
- (3) かかりつけ医の拡充、往診体制の強化
- (4) 専門医とかかりつけ医の役割分担・連携

## 2) 訪問看護の課題

- (1) マンパワー不足の改善
- (2) 診療報酬制度改定による、経営上の問題の緩和
- (3) 訪問看護師の資質向上
- (4) 訪問回数・滞在時間の制限の見直し
- (5) 研究事業の活用
- (6) 医療機器貸与訪問看護の活用

## 3) 夜間ケアの充実

- (1) 夜間ケアでのヘルパーの役割の明確化
- (2) 夜間の訪問看護体制の整備
- (3) 日中の看護ケアの充実による、夜間ケアの内容の改善

## 4) 家族以外の者による吸引の安全性

- (1) 行政機関による把握
- (2) 医療職による指導・管理の強化
- (3) 同意書の徹底
- (4) 緊急時の体制整備

## 5) 地域での関係者間の調整・連携の強化

- (1) 療養支援計画策定・評価事業の活用
- (2) 保健所による、地域の課題の明確化
- (3) 難病・人工呼吸器使用療養者等に対応できる訪問看護事業所の育成

## 6) 入院施設の確保

- (1) 病状悪化等の緊急時の病床の確保(専門医の医療機関への入院)
- (2) レスパイトに対する入院病床の確保
- (3) 緊急時の訪問看護体制の整備

## 2. 本研究の成果

本研究において実施された調査は、ALS 全国調査としては他になく、ベースラインデータは、「ALS 患者の在宅療養支援について」における 3 年後の見直しの基礎資料として活用され、3 年後の調査結果と比較検討することで、吸引の実態と在宅療養環境の整備状況の経時的評価が可能となる。

また、この調査を実施したことが保健所および保健師の難病事業に対する認識を高め、行政評価の具体的な指標として活用されており、地区診断や難病保健活動の推進に役立っている。さらには、地域の難病推進事業の活性化および療養環境の整備の推進に発展していると保健所からの反響を受けた。

# 資料

# 資料 1

平成15年12月10日

保健所長・保健相談所長  
保健(福祉)センター長 殿

厚生労働科学特別研究事業

「筋萎縮性側索硬化症(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」

代表 川村 佐和子  
(東京都立保健科学大学教授)

## 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)

寒気の候、ますます御健勝のこととお喜び申し上げます。

さて、平成15年7月17日に発出された「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)のなかで、家族以外の者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はご承知のことと存じます。そこで、「3年後の見直し」に向けて、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を評価するために、全国調査を行うことにいたしました。本調査は、国や都道府県の在宅医療施策の促進に寄与するとともに、安全で質の高い医療サービス提供の充実および福祉サービスとの適切な連携を促進し、患者・家族の負担軽減に貢献するものであると考えます。本調査の趣旨は、全国保健所長会および全国保健師長会にもご理解をいただいております。

なお、この調査の結果は全て数量化・コード化し、記入された個別の内容は公開いたしませんので、個々のプライバシーが漏れることはなく、ご迷惑をおかけすることはないことを申し添えます。

つきましては公務ご多忙のところ誠に恐縮に存じますが、下記のとおり調査を計画しておりますので、ご協力いただきますようよろしくお願い申し上げます。また、本調査には難病担当保健師(難病に係わる保健師)のご協力が不可欠ですので、上記趣旨をご理解の上、おとりはからいいただきますよう重ねてお願い申し上げます。

### 記

1. 調査名  
「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査」
2. 調査目的  
平成15年7月17日に発出された「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)のなかで書かれている「3年後の見直し」に資するため、家族以外の者の吸引の実態および在宅療養環境の整備状況について初年度(平成15年度)のベースラインデータを収集する。
3. 調査対象  
平成15年12月1日現在、人工呼吸器を使用しているALS患者(在宅および入院中を含む)
4. 調査事項  
別紙「調査票1」、「調査票2」、「調査票3」とおり
5. 調査票の記入について  
別紙「ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査」実施要領のとおり
6. 提出期限  
平成16年1月23日(金曜日)
7. 回答方法  
「調査票1」、「調査票2」は回答後に同封の返信用封筒にてご返送願います。「調査票3」は、調査協力の得られた療養者にお渡しいただき(郵送可)、同封の返信用封筒にて、療養者より直接ご返送願います。なお、該当がない場合についても、お手数ですが未記入の調査票を全て同封の返信用封筒にてご返送願います。

(問い合わせ先):

(財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 担当:小西 かおる  
〒183-8526 東京都府中市武蔵台2-6 TEL:042-325-3881(内線4408) FAX:042-328-7311



## 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

### ■ 同封内容: (不足分がありましたら下記までご連絡ください)

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」実施要領 (本紙 4ページ) しろ色……………1 セット
2. 保健師にご回答いただく調査  
 調査票 1: 「難病対策事業の実施状況(保健師記入用)」(4 ページ) うすみどり色……………1 セット  
 調査票 2: 「在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(保健師記入用)」(6 ページ) みず色……………10 セット  
 「調査票 1」、「調査票 2」および「余った調査票等」の返信用封筒(A4) うす黄色……………1 枚(390 円切手貼用)
3. 療養者またはご家族にご回答いただく調査  
 依頼文(療養者用): 「人工呼吸療法を受けている ALS 療養者の皆様へ」(1 ページ) しろ色……………10 セット  
 調査票 3: 「在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者記入用)」(4 ページ) うす桃色……………10 セット  
 「調査票 3」の返信用封筒(A4 三つ折) うす黄色……………10 枚(80 円切手貼用)  
 「依頼文」、「調査票 3」、「返信用封筒(A4 三つ折・80 円切手貼用)」を、  
 療養者に郵送する場合に使用する封筒(A4 三つ折) うす黄色……………10 枚(90 円切手貼用)

### ■ 調査に関する諸注意

1. 調査票 1: 「難病対策事業の実施状況(保健師記入用)」  
 貴保健所(保健センター等)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、難病に係わる保健師にご回答ください。調査を有効にするため、できるだけ全ての項目にご回答ください。
2. 調査票 2: 「在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(保健師記入用)」  
 貴保健所(保健センター等)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(ご家族)に調査協力の意思をご確認の上、承諾の得られた療養者についてのみ 1 人につき 1 セット、難病にかかわる保健師にご回答ください。  
 回答後は、「調査票 1」+「調査票 2」を返信用封筒(A4)に入れてご返送願います。  
 なお、該当がない場合や承諾が得られない場合は、その旨を明記し、お手数ですが未記入の調査票も全てご返送ください。
3. 調査票 3: 「在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者記入用)」  
 貴保健所(保健センター等)の管轄地域に居住する人工呼吸器使用 ALS 患者の全ての方について、「ご依頼文: 人工呼吸療法を受けている ALS 療養者の皆様へ」+「調査票 3: 在宅人工呼吸器使用 ALS 患者実態調査(療養者記入用)」+「返信用封筒(A4 三つ折)」のセットを郵送または直接お渡しください。  
 療養者(ご家族)がご回答後、返信用封筒(A4 三つ折)にて事務局まで直接ご返送願います。  
 なお、該当がない場合など、余った調査票および返信用封筒は、お手数ですが全てご返送ください。

\* 各調査票における、記入上の留意事項(記入例)については、次頁以降をご参照ください。

### ■ 提出期限

平成 16 年 1 月 23 日 (金曜日) 必着 期限厳守いただけますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

(問い合わせ先):

(財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護研究部門 担当:小西 かおる  
 〒183-8526 東京都府中市武蔵台 2-6 TEL:042-325-3881(内線 4408) FAX:042-328-7311

## ■ 調査票記入上の留意事項

### 調査票1：「難病対策事業の実施状況（保健師記入用）」について

1. 各設問の回答は、該当項目に○をつけ、( ) または空欄内に具体的な数字、事例を記入してください。
2. 調査票の右わき（□等）の記号が印刷してある部分）は、集計に使用するものですので記入しないでください。
3. 「実施の有無」について、所属する機関はその事業を導入しているが実績がない（利用者がいない、利用されていない）という場合は、「1. あり」に○をし、延べ件数を「0件」としてください。
4. 項目別の留意事項
  - (1) 「I. 管轄地域の概況」
    - ①平成15年12月1日現在で把握している最新の統計数値を記入してください。
    - ②面積の単位はkm<sup>2</sup>（平方キロメートル）です。
    - ③ALS療養者中の人工呼吸器を装着している療養者の数は、在宅、入院を問わず全装着者数を記入してください。
  - (2) 「V. 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
    - ①「(1) ALS療養者の支援に関連する講演会、研修会、療養教室等」の①～⑩の各項目は「テーマ」です。それに関連したものを実施している場合は、「1. あり」に○をつけてください。
    - ②「(3) その他」の活動について、所定の記入欄で足りない場合は4ページの「自由記載欄」をお使いください。
  - (3) VI、VII、VIII
 

内容・理由等自由記載部分について、記入しきれない場合は4ページ「自由記載欄」をお使いください。

### 調査票2：「在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査（保健師記入用）」について

1. 調査に協力を得られなかった場合は、調査票1ページの「療養者本人・家族の調査協力の了解を得られましたか？」欄の「2. いいえ」に○をし、以下白紙で提出してください。
2. すべての項目についてお答えください。答えられない項目は、必ず「不明」に○をつけて、記入もれのないように気をつけてください。
3. 各設問の回答は、該当項目に○をつけ、( ) 内に具体的な数字、事例を記入してください。
 

※（当てはまるものすべてに○）：複数回答  
（当てはまるもの1つに○）：選択肢より1つのみ回答を選んでください。複数回答は無効になります。
4. 調査票の右わき（□等）の記号が印刷してある部分）は、集計に使用するものですので記入しないでください。
5. 項目別の留意事項
  - I. 療養者の概況
    - (1) その他の介護者
 

「7. 主な介護者」以外に介護に協力してくれる家族。同居、別居を問わず、介護の手伝いや相談にのることができる親族のこと。いる場合にはその人数を記入してください。いない場合は、「2. なし」に○をつけてください。
    - (2) 過去1年間の入院
      - ①本調査までの1年間に入院を経験したことがある場合は「1. あり」に○、ない場合（例えばここ1年間はずっと自宅、1年以上前に入院、など）は「2. なし」に○、分からないまたは答えられない場合は「3. 不明」に○をつけてください。

- ②現在入院中の方は、この入院も1回として回数を記入してください。
- ③「(1)一番最近(直近)の入院」欄は、現在入院中の方は入院年月日のみ記入してください。複数回入院をしている場合は直近の入院の時期(入院年月日と退院年月日)を記入してください。
- ④「(2)上記入院の理由」は、「(1)一番最近(直近)の入院」で期間を記入した入院について、お答えください。

## II. 療養者の人工呼吸療法の状況

### (1) 介護保険制度

療養者が介護保険の認定を受けているが利用していない場合は、要介護度(「1. 要介護1」～「6. 要支援」)と「7. 利用していない」の両方に○をつけてください。

### (2) 専門医療機関、地域主治医

「1. あり」の場合、(1)往診、(2)通院の該当するものに○をつけて、それぞれの受診頻度を記入してください。

### (3) 衛生材料の費用

使用している衛生材料すべてを対象に、1つでも自己負担があれば、「1. 自己負担がある」に○をつけてください。

### (4) 吸引状況

「4. 痰の吸引を適正に行うことができているか、定期的に確認がされていますか。」の設問で、「3. していない」「4. 不明」と回答の場合、次の設問(5. と 6.) はとぼして、v) 情報の共有方法へ進んでください。

### (5) 緊急時往診体制

( ) 内には実施する医療機関の種類(専門医、地域主治医等)を記入してください。

### (6) 緊急時訪問看護体制

( ) 内には実施する訪問看護提供機関を記入してください。

## III. 保健所の支援体制

### (1) 1. 退院前に入院先の病院で関係者調整会議が開催されましたか。

この1年間に入院経験のある場合は、設問1-12. 過去1年間の入院 での退院時についてお答えください。

**記入例**

- ◎ なるべく利用しているサービスの種類と時間、回数がわかるように記入してください。
- ◎ 毎週定期的ではないサービスの場合、例えば隔週(2週に1回)で利用している、等の場合も、表に記入し、その旨明記してください。

**【週間スケジュール表】**

( 10 ) 月のスケジュール

※ 直近の1ヶ月間の状況についてお答え下さい。

		月	火	水	木	金	土	日
早朝	4:00							
	6:00	枠内の記号(例、「A-1」)は、 下表【サービスの内容】の記号を 示します。				下表の「C-1 ②身体介護」を示します。		
	8:00							
午前	10:00	A-1		A-1	B	C-1 ②	C-1 ①	
	12:00							
	14:00	C-1 ①		C-1 ①	C-1 ①			(隔週) F-1
午後	16:00		E					
	18:00							
	20:00							
夜間	22:00							
	24:00	・矢印で示した1枠が1時間です。 ・サービスの時間がわかるように(矢印や塗りつぶし、色付け、枠で 囲む等)書きやすい方法で示してください。						
	2:00							
深夜	4:00							

**【サービスの内容】**

利用しているサービスの記号に○をつけてください。記載されているサービス以外のものを利用している場合は、( )内に名称または内容を記入してください。

種別	記号	サービスの種類	種別	記号	サービスの種類
医療保険	○(A-1)	訪問看護 1カ所目	国 独 自 の 事 業 自 治 体	G	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業
	A-2	" 2カ所目		H	難病患者等ホームヘルプサービス事業
	A-3	" 3カ所目		①	在宅難病患者医療機器貸与訪問看護事業(都)
○(B)	訪問リハビリテーション	J-1		( )	
介護保険	○(C-1)	訪問介護 1カ所目 { ①家事援助 ②身体介護		J-2	( )
	C-2	" 2カ所目		J-3	( )
	D	訪問リハビリテーション	支 援 費	K	身体介護
○(E)	訪問入浴	L		家事援助	
その他の費 他	○(F-1)	(外出支援ボランティア(隔週))		M	移動介護
	F-2	( )		N	日常生活支援

# 資料 3



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 【都道府県】

実施の有無 及び H14年度実績	1. あり : (延 件/年) ( 人/年) 2. なし
------------------	------------------------------

\*この欄には記  
しないください

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	実施の有無	
(1) ALS療養者の支援に関する講演会、研修会、療養教室等	【実施主体】	
①疾患の理解	1. あり [ ]	2. なし
②呼吸障害とその対応	1. あり [ ]	2. なし
③球マヒ(嚥下障害・構音障害)とその対応	1. あり [ ]	2. なし
④口腔ケアによる誤嚥性肺炎予防	1. あり [ ]	2. なし
⑤吸引の手技・技術	1. あり [ ]	2. なし
⑥気管切開部・カニューレの管理とケア	1. あり [ ]	2. なし
⑦呼吸リハビリテーション看護(排痰看護を含む)	1. あり [ ]	2. なし
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	1. あり [ ]	2. なし
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	1. あり [ ]	2. なし
⑩患者会支援、交流会など	1. あり [ ]	2. なし
⑪その他( )	1. あり [ ]	2. なし
(2) 会誌	【実施主体】	
①二次医療圏難病対策会議	1. あり [ ]	2. なし
②難病保健医療福祉調整会議	1. あり [ ]	2. なし
③看護関係者連絡会	1. あり [ ]	2. なし
④人工呼吸器装着ALS患者についての関係者連絡会	1. あり [ ]	2. なし
⑤個別ケア会議	1. あり [ ]	2. なし
⑥その他( )	1. あり [ ]	2. なし
(3) その他	1. あり	2. なし

「1.あり」の場合、事業名・活動名、目的、実施主体、事業開始、対象、事業内容、頻度等を記入してください。

例) 名称	東京都在宅難病患者緊急一時入院事業
目的	在宅難病患者が家族等の介護者の疾病・事故その他の事情により、一時的に介護を受けられなくなった場合に医療機関に入院できる体制を整備する。
実施主体	東京都
事業開始	昭和57年10月
対象	都内在住の医療費助成対象疾患(71疾病)に罹患している患者
実施内容	都立病院を含む13医療機関に委託して14床を確保している。入院期間は1か月以内が原則であるが4か月まで延長できる。
実施頻度	(どれくらい利用されているか) 利用件数 5件 /年
名称	
目的	
実施主体	
事業開始	
対象	
実施内容	
実施頻度	



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。

1. はい、 2. いいえ

内容：

.....

.....

.....

.....

.....

\*この欄には記入しないでください。

┌

┌

┌

┌

┌

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。

(ex. 他の機関が開催している研修会、セミナー等)

1. はい、 2. いいえ

内容：

.....

.....

.....

.....

.....

(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。

1. はい、 2. いいえ

具体的関与内容：

.....

.....

.....

.....

(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起こっていますか。

1. はい、 2. いいえ

具体的に：

.....

.....

.....

.....

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。

1. はい、 2. いいえ

その理由：

.....

.....

.....

.....

.....

ご協力ありがとうございました。

自由記載欄

Blank area for free text entry.

# 資料 4

保健師記入用

在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査

\*この欄には記入しないでください。

【 】 保健所・保健センター

療養者本人・家族の調査協力の了解を得られましたか？	1.はい	2.いいえ
---------------------------	------	-------

「1.はい」「2.いいえ」どちらに回答された方も、この調査用紙を同封の封筒に入れて、返送してください。

調査日	平成 年 月 日
調査方法	1. 申請書、訪問記録等所内記録より 2. 面接 → 回答者：a.患者本人、 b.家族(介護者)、 c.その他( ) 3. その他( )

◎ すべての項目について、お答えください。

I 療養者の概要

1. 性別	1.男 2.女	
2. 年齢	( )歳 (大正・昭和・平成 年 月 日生) (平成15年12月1日現在)	T S H / / 1
3. 総合的ADL	1.全面介助 2.一部介助、 3.ほぼ自立、 4.不明	
4. 医療処置 (人工呼吸器装着 以外の処置) 当てはまるものすべてに○	1.経鼻経管栄養 2.胃ろう 3.中心静脈栄養 4.膀胱カテーテル留置 5.吸引 6.吸入(ネブライザー) 7.酸素療法 8.その他( ) 9.なし 10.不明	L L L L L L L L
5. 発症時期 (ALSの症状が初めて 出現した時期)	1.昭和・平成 年 月 2.不明	H / / 1
6. 確定診断時期	1.昭和・平成 年 月 2.不明	H / / 1
7. 主な介護者 (日常中心となって介護して いる人複数いる場合は当ては まる人すべてに○)	1.配偶者 2.親 3.子ども 4.兄弟姉妹 5.子の配偶者(嫁、婿) 6.看護師 7.ヘルパー 8.その他( ) 9.介護者なし 10.不明	L L L L L L L L L
8. その他の介護者 (別居も含む)	1.上記以外に介護に協力してくれる家族の人数( 人) 2.なし 3.不明	L L
9. 同居家族構成	1.なし(独居) 2.夫婦のみ 3.二世帯 4.三世帯 5.その他( ) 6.不明	L
10. コミュニケーション	1.十分に意思疎通できる 2.おおむね意思疎通できる 3.全く意思疎通できない。 4.不明	L
11. コミュニケーション 手段	1.会話可能 2.筆談 3.まばたき文字盤 4.意志伝達装置、パソコン 5.その他( ) 6.なし 7.不明	L L L L L L
12. 過去1年間の入院	1.あり： ( )回/年 2.なし 3.不明 ↓ (※現在入院中の方は、入院年月日のみ記入してください) (1)一番最近(直近)の入院：(平成 年 月 日～平成 年 月 日) (2)上記入院の理由： { a.胃ろうの交換 b.肺炎 c.人工呼吸器の設定の調整 d.病状の評価 e.レスパイト(家族介護者の負担軽減) f.その他 }	L L H / / H / / L L L L L L