

II 療養者の人工呼吸療法の状況

*この欄には記入しないでください。

II-1. 人工呼吸器の使用状況

1.人工呼吸器使用開始時期	1. 昭和・平成 年 月 日	2. 不明			
2.人工呼吸器使用による在宅療養開始時期	1. 昭和・平成 年 月 日	2. 不明			
3.気管切開の有無	1.気管切開	2.鼻マスク(非侵襲的陽圧人工呼吸療法)	3.不明		
4.人工呼吸器使用時間	1.24時間装着	2.睡眠時:()時間	3.苦しいときのみ装着、	4.その他()	5.不明

L
SH / /
L
SH / /
L
L
L

II-2. 療養環境の管理

1.医療費助成等 (当てはまるものすべてに○)	1.難病医療費助成 2.身体障害者手帳(級) 3.心身障害者(児)医療費助成 (障) 4.小児慢性医療費助成 5.老人医療費助成 (副) (69歳以下) 6.生活保護 7.その他() 8.不明
2.介護保険制度 (要介護度)	1.要介護1 2.要介護2 3.要介護3 4.要介護4 5.要介護5 6.要支援 7.利用していない 8.対象外 9.不明

L
L
L
L
L
L
L
L
L
L

II-3. 療養者の適切な医学管理

1. 専門医療機関	1.あり 2.なし 3.不明 ↳ (1)往診・・・頻度: a.(回/月・週)、b.不明 (2)通院・・・頻度: a.(回/月・週)、b.不明
2. 地域生治医 (かかりつけ医)	1.あり 2.なし 3.不明 ↳ (1)往診・・・頻度: a.(回/月・週)、b.不明 (2)通院・・・頻度: a.(回/月・週)、b.不明
3. 難病患者地域支援対策推進事業の訪問指導事業 (訪問診療)	1.あり-頻度:()回/年 2.なし 3.不明

L
L L L
L L L
L L L
L L L
L L L

I) 保健医療福祉サービス (※ 直近の1ヶ月間の状況についてお答え下さい。)

〔 下記設問で回答した現在利用しているサービスについて、「週間スケジュール」と「サービスの内容」を3ページのそれぞれの表に記入してください。 〕

1.訪問看護	1.あり 2.なし 3.不明
2.ホームヘルプサービス	1.あり 2.なし 3.不明
3.訪問リハビリテーション	1.あり 2.なし 3.不明
4.保健所による訪問相談指導 (当てはまるものすべてに○)	1.保健師(回/年・月) 2.栄養士(回/年・月) 3.PT(回/年・月) 4.OT(回/年・月) 5.歯科衛生士(回/年・月) 6.なし 7.不明
5.市町村看護職の訪問 (当てはまるものすべてに○)	1.保健師の訪問あり(回/年・月) 2.看護師の訪問あり(回/月) 3.なし 4.不明
6.その他のサービス	1.あり 2.なし 3.不明

L
L
L
L L L L
L L L L
L L L L
L L L L
L L L L
L L L L

【週間スケジュール表】

現在利用しているサービスについて、**記入例**を参考にして下の表にスケジュールを記入してください。

()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							
	8:00							
午前	10:00							
	12:00							
	14:00							
午後	16:00							
	18:00							
	20:00							
夜間	22:00							
	24:00							
	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 および 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		I	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		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
	E	訪問入浴	L		家事援助
その他の	F-1	()	M		移動介護
	F-2	()	N		日常生活支援

*この欄には記入しないでください。

iv)吸引状況

1. 家族以外のもの(医師・看護職以外)の吸引	1.あり → { a.ホームヘルパー、 b.その他()	2.なし	3.不明
-------------------------	---------------------------------	------	------

L L

(上記設問で、「1.あり」と回答の方のみお答え下さい。)

2. 同意書	1.文書での同意書をかわしている。	2.なし	3.不明
3. 吸引者の研修	1.医師・看護職から受けている。	2.なし	3.不明
4. 痰の吸引を適正に行うことができるか、定期的に確認がされていますか(定期評価)	1.定期的に確認されている。 → 次の 5, 6の設問へすすむ 2.不定期だが、確認されている。 3.していない。 → 「V)情報の共有方法」へすすむ 4.不明		
5. 確認の実施者 <small>(当てはまるものすべてに○)</small>	1.入院先の医師 2.地域主治医(かかりつけ医) 3.訪問看護師 4.保健所保健師 5.その他() 6.不明		
6. 確認の頻度	1.定期的に、1回/()月・週 ※()ヵ月(週)ごと 2.不定期の場合、()の時に実施。 3.その他() 4.不明		

L

L

L

L L L

L L L

L

v)情報の共有方法

1. 在宅療養に関わる人々の間で、情報交換をしていますか <small>(当てはまるものすべてに○)</small>	1.サービス提供者は、訪問ごとに連絡ノートに記入している。 2.必要時、電話で連絡をしている。 3.定期的にミーティングを実施している。頻度:() 4.必要時に、ミーティングを開催する。 5.家族を介して口頭で連絡事項を伝えている。(ことづて) 6.何もしていない。 7.その他 () 8.不明
---	--

L

L

L

L

L

L

L

L

I-4. 緊急時の連絡・支援体制の確保

1. 緊急時の関係者連絡体制	1.あり 2.なし 3.不明
2. 過去4年間に、緊急対応を必要とするトラブルがありましたか。 <small>(当てはまるものすべてに○)</small>	1.あり 2.なし 3.不明 ↓ <理由> { a.病状の変化 b.医療機器のトラブル c.家族の生活状況の変化 d.その他() e.不明 ※ 差し支えなければ具体的な内容をご記入ください。 ()
緊急時入院病床の確保	1.あり(医療機関名:) 2.なし 3.不明
緊急時往診体制	1.あり() (訪問までのおおよその時間 分) 2.なし 3.不明
緊急時訪問看護体制	1.あり() (訪問までのおおよその時間 分) 2.なし 3.不明

L

L

L

L

L

L

L

L L

L L

Ⅲ 保健所の支援体制

*この欄には記入しないでください。

1) 在宅療養調整会議等

(参加者: 当てはまるものすべてに○)

<p>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。 (一番最近の退院についてお答えください)</p>	<p>1. はい → (1)参加者 { a.入院先の医師 b.入院先の看護職員 c.地域主治医(かかりつけ医) d.保健所保健師 e.ケアマネジャー f.訪問看護師 g.その他() h.不明</p> <p>2. いいえ</p> <p>3. 不明</p>	<p>L L L L L L L L L</p>
<p>2. 退院後、個別のケア会議を開催しましたか。 (直近の1年間)</p>	<p>1. はい → (1)参加者 { a.入院先の医師 b.入院先の看護職員 c.地域主治医(かかりつけ医) d.保健所保健師 e.ケアマネジャー f.訪問看護師 g.その他() h.不明</p> <p>(2)回数 : ()回/年、不明</p> <p>2. いいえ</p> <p>3. 不明</p>	<p>L L L L L L L L L</p>
<p>4. 他機関との連絡・調整を主にしている人は誰ですか。 (当てはまるもの1つに○)</p>	<p>1. 保健所保健師 2. ケアマネージャー(職種:) 3. 本人・家族 5. その他() 6. なし 7. 不明</p>	<p>L</p>
<p>5. 保健所は主治医に連絡をしていますか。 (直近の1年間)</p>	<p>1. している どんな時に: [] 2. していない 3. 不明</p>	<p>L</p>

ご協力ありがとうございました。

資料 5

人工呼吸療法を受けている ALS 療養者の皆様へ

『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

私どもは、平成 15 年の「看護師等による ALS 患者の在宅療養支援に関する分科会」の報告書を受けて、吸引の実態と在宅療養環境の整備状況を把握および評価することを目的に、全国調査をすることになりました。

この調査の結果は、安全で質の高いサービスがうまく連携を取り合い提供され、皆様の負担が少しでも軽減されるために役立たせていきたいと考えております。このアンケート用紙は、保健所から郵送、または、保健師から手渡しされることと思えます。この調査にご協力いただける場合は、アンケートにご回答いただき、返信用の封筒に入れてご返送ください。この調査が有効なものとなるよう、できるだけ全ての項目にご回答くださいますようお願いいたします。

なお、ご回答いただいたアンケートは、他の目的に使用されることは決してありません。また、個人情報が出ないよう細心の注意を払いますこととお約束いたしますのでご安心ください。

皆様ひとりひとりにあった、皆様の望む療養環境整備を目指しています。
以上の趣旨をご理解の上、本調査へのご協力の程よろしくお願い申し上げます。

何かご質問がありましたら、下記までご連絡ください。
どうかよろしくお願いいたします。

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)

事務局(調査に関するお問合せ先):

(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

E-mail: kkonishi@tmin.ac.jp

資料 6

療養者記入用

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。

この調査へのご協力をお願いします。 (必ず記入してください)	1.はい	2.いいえ
-----------------------------------	------	-------

※「1.はい」と回答された方は、以下の設問にお進みください。
「2.いいえ」に○をつけられた方は、この調査用紙をそのまま同封の封筒に入れて返送してください。

回答日	平成 年 月 日
回答者	1.本人(療養者) 2.家族(介護者) 3.その他()
療養者	1.男 2.女 ()歳 (大正・昭和・平成 年 月 生) (平成15年12月1日現在)

L L L

L

T S H / /

◎ すべての項目について、お答えください。

I 病状および在宅療養についての説明

1. 最近(1番最後)の退院日はいつですか。

1.平成()年()月()日 2.わからない 3.現在入院中

L

H / /

2. 退院にむけて入院先の医師より、ALS(筋萎縮性側索硬化症)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。

1.はい(患者、家族、両方) 2.いいえ 3.わからない

L L

3. 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。

1.はい(患者、家族、両方) 2.いいえ 3.わからない

L L

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

1.はい(患者、家族、両方)

<内容> { a.サービスの種類
b.必要なケアの内容
c.その他()
d.説明はあったが内容は覚えていない

2.いいえ
3.わからない

L L

L

L

L

L

5. 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 → 1.はい 2.いいえ 3.わからない

② 吸引について → 1.はい 2.いいえ 3.わからない

③ その他の処置について → 1.はい 2.いいえ 3.わからない

()

L

L

L

II. 緊急時の連絡・支援体制の確保

*この欄には記入しないでください。

1. 主治医からの緊急時についての説明はありましたか。

1. はい(患者、家族、両方)

<内容>

(当てはまるものすべてに○)

- a. 病状の変化について
- b. 医療機器等のトラブルについて
- c. 家族が介護できなくなった時のこと
- d. その他()
- e. 説明はあったが内容は覚えていない

2. いいえ

3. わからない

L L
L
L
L
L
L

2. 緊急時に、入院できる病院はありますか。

1. はい (施設名:)

2. いいえ

3. わからない

L

3. 緊急時に、往診してもらえる医師はいますか。

1. はい → { a. 専門医 b. 地域主治医 c. その他()

依頼してから訪問までのおおよその時間: a. 約()分、 b. わからない。

2. いいえ

3. わからない

L L L L
L

4. 緊急時に訪問してもらえる看護職はいますか。

1. はい → { a. 訪問看護師 b. 医療機関の看護師 c. その他()

依頼してから訪問までのおおよその時間: a. 約()分、 b. わからない。

2. いいえ

3. わからない

L L L L
L

5. 過去1年間に起こったトラブルをおしえてください。

1. トラブルがあった

2. トラブルはなかった

3. わからない

<内容>

(当てはまるものすべてに○)

- a. 痰がつまった
- b. 呼吸が苦しくなった
- c. 人工呼吸器にトラブルがおこった
- d. 家族が介護できなくなった
- e. その他 ()

L
L
L
L
L

Ⅲ. 吸引について

*この欄には記入しないでください。

1. 家族以外の方(医師・看護職をのぞく)による吸引を受けていますか。

- 1.はい 2.いいえ

上記設問で、

「1. はい」と回答された方は、以下の設問にお答え下さい。

「2. いいえ」と回答された方は、これで調査は終了です。どうもありがとうございました。

(※ 以下、家族以外(医師・看護職をのぞく)で吸引を実施している方を「吸引者」と呼ぶ。)

i) 吸引者の概要

1. 吸引者の人数	()人
2. 吸引者の職種	1.ホームヘルパー 2.その他()
3. 吸引者の所属	1.市町村 2.ヘルパーステーション 3. その他()

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。

1.はい 2.いいえ 3.わからない

↓

① 内容 (当てはまるものすべてに○)	a.実技指導 b.講義 c.マニュアル、リーフレットの配布 d.その他() e.わからない
② 指導者 (当てはまるものすべてに○)	a.医師() b.保健師(保健所、市町村、その他) c.看護師(病院、訪問看護ステーション、市町村、その他) d.その他() e.わからない
③ 場所 (当てはまるものすべてに○)	a.自宅 b.保健所 c.市町村の施設(保健センター等) d.訪問看護ステーション e.病院 f. その他() g.わからない
④ 回数・時間	a.回数・時間 : ()回、()時間、 b.わからない

2. 定期的に、医師や看護職による指導を受けていますか。

1.はい → 頻度 : a.()回/月・週、 b.わからない

2.いいえ

3.わからない

iii) 吸引者との吸引の契約

1. 吸引行為に関して	1.(平成 年 月 日)に同意書をかかわりて契約した後、吸引を実施している。 2.以前より(平成 年 月)から実施しているが、(平成 年 月 日)に同意書をかかわした。 3.同意書なしで実施している。(平成 年 月)から
-------------	--

c
H / /
d
H / /

iv) 吸引者について、以下の設問にお答えください。

(当てはまるもの1つに○をつけて下さい)

① 療養者のケアを安心してまかせることができますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
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？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
③ 信頼関係はできていますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
④ 療養者(家族)を尊重してくれていますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
⑤ ALSという病気について、よく理解してくれていますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
⑥ ケアについて、希望を聞いてくれますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
⑦ 医療職以外による吸引は、安全だと思いますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
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？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
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？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
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？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
⑪ 希望通りのスケジュールで訪問してくれますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない
⑫ 吸引者から、いいケアを受けることができていると思いますか？	1. とても そう思う	2. まあ そう思う	3. どちらとも いえない	4. あまりそう 思わない	5. 全くそう 思わない

v) どうして家族以外の方(医師・看護職をのぞく)が吸引するようになったのですか？

(当てはまるものすべてに○をつけてください。)

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。
2. 現在の訪問看護制度では、長く滞在してくれないから。
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。
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。
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。
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。
7. 経済的に負担が大きいから。
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。
9. その他 { }

vi) その他、難病の支援サービス等について、要望などご自由にお書きください。

※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？	1. はい → a.ホームヘルパー b.看護師 c.保健師 d.その他 2. いいえ
-----------------------------------	---

どうもありがとうございました。