

200634129A

厚生労働科学研究費補助金
医療安全・医療技術評価総合研究事業

A L S（筋萎縮性側索硬化症）および
A L S以外の療養患者・障害者における、
在宅医療の療養環境整備に関する研究

平成18年度 研究報告書

主任研究者 川村 佐和子

平成19（2007）年3月

目 次

第1章 研究の概要	1
1. 目的	1
2. 方法	1
1) 調査内容	1
2) 対象	2
3) 資料収集方法	2
4) 倫理的配慮	2
3. 調査時期	3
4. 研究実施体制	3
第2章 ALSおよびALS以外の在宅療養患者・障害者の在宅療養環境の整備状況に関する調査結果	5
第1節 難病対策事業の実施状況調査の結果	5
第2節 療養者実態調査の結果	15
第3章 まとめ	91
1. 「難病対策事業の実施状況調査」結果の概要	91
2. 「療養者実態調査」(1331人)の結果の概要	92
3. 本研究の成果、在宅療養環境の実態とその課題など	104
資 料	
資料1 調査協力依頼文 機関宛	
資料2 調査協力依頼文 保健師宛	
資料3 調査協力依頼文 療養者宛	
資料4 同意書	
資料5 難病対策事業の実施状況調査 記入要領と調査票	
資料6 療養者実態調査 記入要領と調査票	

第 1 章

研究の概要

第1章 研究の概要

1. 目的

本研究事業は、ALS及びALS以外の在宅療養患者・障害者の、療養環境ならびに「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態について調べ、調査結果としてとりまとめることにより、通知（平成15年7月17日付医政発第0717001号「ALS患者の在宅療養支援について」、平成17年3月24日付医政発第0324006号「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」）発令後の、療養環境の充足状況や課題、在宅療養の安全性に関する検討に資することを目的とした。

2. 方法

1) 調査内容

平成15年度 厚生労働科学特別研究「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」（主任研究者 川村佐和子）によって開発された調査票をもとに、平成18年度調査（本研究事業における調査）に盛り込むべき内容に関して検討し、平成18年度版調査票を作成した。なお、平成18年度版調査は、平成15年度調査におけるベースラインデータとの比較を行うことが目的であり、基本的には、平成15年度調査内容を同様の方法で測定することとし、追加調査が必要な項目を抽出し、平成18年度版調査票とした。

(1) 在宅療養環境の整備状況：「難病対策事業の実施状況調査票」の改訂

在宅療養者の居住地域全体における、難病対策事業、その他支援事業・活動、「家族以外の者」による「たんの吸引」への取り組みに関する実施状況に関する調査に関しては、ALS以外の在宅療養者に対する状況調査を加え、平成18年度版調査票とした（以下、難病対策事業の実施状況：調査票1という）。

<調査内容>：

- ①ALS患者の分布
- ②支援サービス提供機関の分布および概況
- ③難病対策事業の実施状況
- 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「家族以外の者」による「たんの吸引」（以下、「吸引問題」という）に関する取り組み・活動の有無とその内容

(2) 療養環境ならびに「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態：療養者実態調査票の改訂

ALSおよびALS以外の在宅療養者における、療養環境の実態に関する調査については、「家族以外の者」による「たんの吸引」が容認される条件整備に関して詳細な状況を調べるための調査項目※1、さらに、上記通知発令後の療養環境の変化に関する調査項目※2を追加し、平成18年度版調査票とした（以下、療養者実態調査：調査票2という）。

<調査内容>：

- ①患者の概要
- ②療養環境の管理に関する事柄
- ③適切な医学的管理に関する事柄
- ④緊急時の連絡・支援体制の確保
- ⑤「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態
 - 家族以外の者に対する教育
 - 患者との関係（同意書の取り交わしに際して、主治医の同席の有無、主治医記名欄の有無、医師の署名または記名捺印の有無）※1
 - 医師および看護職員等との連携による適正な痰の吸引の実施
 - 吸引者が付き添っている時に、医師や看護職に緊急に連絡をとった経験の有無と内容※1

2) 対象

(1) 難病対策事業の実施状況調査

全国保健所長会所属の全 684 機関を対象とした。

(2) 療養者実態調査

前述の通知の発令に伴い、一定の条件のもとで「家族以外の者」による「たんの吸引」が容認される対象は、「たんの吸引」を必要とするすべての在宅療養患者・障害者に拡大された。このうちALS療養者については、特定疾患の申請等の手続きに基づき、保健所等においてその所在や療養状況が把握されている場合が多く、平成 15 年度調査においても、保健所等機関をとおしてその所在が把握され、ベースラインデータを収集することができた。一方、特定疾患等療養者以外の在宅療養患者・障害者については、行政としてはその所在が十分には把握されておらず、またその把握方法も未知の状況であった。

そこで本研究では、まず平成 15 年度調査におけるベースラインデータとの比較のために、平成 15 年度調査と同様に、保健所等機関で把握している「人工呼吸器装着・在宅ALS療養者」については、研究への協力が得られる全数を調査対象とすることとした。そして同様の方法で資料収集が可能となる、保健所等において把握されているALS以外の在宅療養患者・障害者のうち、「吸引に他者の介助を必要とする人々」について、まずその療養実態を調査することとした。

(なお「吸引に他者の介助を必要とする人々」とは、療養者が自分で吸引を行うことができない人々を示すこととした)

3) 資料収集方法

難病対策事業の実施状況 調査：

調査票とともに趣意書、プライバシーの保護と権利および研究に関わる資料の取り扱いに関する文書、記入要領を、全国保健所長会所属の全 684 機関に郵送し、回答は難病担当保健師に依頼した。調査票は、研究班への郵送による返送とした。

療養者実態調査：

調査票とともに、療養者宛趣意書、プライバシーの保護と権利および研究に関わる資料の取り扱いに関する文書、同意書、ならびに、保健師に対する訪問による資料収集の依頼と調査票の記入要領を同封し、全国保健所長会所属の 684 機関に郵送した。療養者への研究協力の依頼は、担当保健師が研究班が作成した趣意書を使って行い、研究協力への同意の得られたものについて、聞き取りによる資料収集を保健師が行い、保健師が調査票を記入することとした。記入した調査票は、保健所等から一括返送研究班への返送を依頼した。

4) 倫理的配慮

療養者に対しては、研究の趣意書に加えて、プライバシーの保護と権利および研究に関わる資料の取り扱いに関する文書を同封し、「研究協力の義務はないこと」「協力をしなくても不利益を生じないこと」「研究に関する質問がいつでも行えること」「研究資料の数量化・コード化による匿名化」「研究資料の使用範囲」「収集資料の管理方法」について提示した。同意書への署名をもって研究協力への同意とした。

なお、収集した資料は、資料収集を実施した保健所等機関と研究班において共同利用を行うことについても同時に提示し、同意を得た。

(なお本研究は、(財)東京都医学研究機構 東京都神経科学総合研究所倫理委員会の承認を得て実施した)

3. 調査時期

平成18年8月末から平成18年12月末

4. 研究実施体制

研究の全体的な企画、調査内容、資料収集方法、調査結果の分析、課題のとりまとめ等を検討委員会で実施した。調査票の設計、集計等に関わる事項は、ワーキンググループを組織して行った。

なお調査は、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事務局をおき、実施した。

■検討委員会メンバー■

(五十音順)

氏名	所属
天本 宏	社団法人日本医師会
上野 桂子	社団法人全国訪問看護事業協会
小川 忍	社団法人日本看護協会
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
角野 文彦	滋賀県東近江保健所
上泉 和子	青森県立保健大学
○ 川村佐和子 (主任研究者)	青森県立保健大学
小西かおる	昭和大学
佐藤美穂子	財団法人日本訪問看護振興財団
平林 勝政	國學院大學法科大学院
村田 昌子	茨城県保健福祉部

■ワーキンググループ■

○ 小倉 朗子 石井 昌子 中山 優季 板垣 ゆみ 松田 千春 長沢つるよ	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 難病ケア看護
吉池 由美子 中尾 杏子	(株)三菱総合研究所
小西かおる	昭和大学

■研究協力■

酒井 美絵子 (日本赤十字看護大学) 村田 加奈子 (首都大学東京)

石川 和弘 (山科保健所) 入江 慎治 (昭和大学)

■事務局協力■

川村さをり、陰山千穂、前田恵美子、大竹しのぶ、兼山綾子 (東京都神経科学総合研究所)

第 2 章

ALSおよびALS以外の
在宅療養患者・障害者の
在宅療養環境の整備
状況に関する調査結果

第1節

「難病対策事業の 実施状況調査」の結果

第2章 ALSおよびALS以外の在宅療養患者・障害者の

在宅療養環境の整備状況に関する調査結果

第1節 難病対策事業の実施状況調査の結果

1. 調査対象および方法

各保健所の管轄地域における、平成17年度の難病対策事業等の実施状況について、難病に関わる保健師が記入し、郵送による回収を行った。

2. 回収結果

全国の保健所（保健センターを含む）685ヶ所に調査協力を依頼した。このうち有効回答は406ヶ所（回答率59.3%）であった。

以下に地域ブロックごとの回収数、回収率を示す。

[7ブロック]（平成15年、介護保険統計分類と共通のブロック分類による分布）

ブロック	都道府県名	回収数	配布数	回収率
1 北海道、東北	北海道、青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県	53	100	(53.0%)
2 関東甲信越	茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、山梨県、長野県、新潟県	106	249	(42.6%)
3 東海北陸	愛知県、三重県、静岡県、岐阜県、富山県、石川県、福井県	69	96	(71.9%)
4 近畿	京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県、滋賀県	59	81	(72.8%)
5 中国	鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県	28	41	(68.3%)
6 四国	徳島県、香川県、愛媛県、高知県	21	26	(80.8%)
7 九州、沖縄	福岡県、佐賀県、長崎県、大分県、熊本県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県	70	92	(76.1%)
	計	406	685	(59.3%)

3. 結果

次ページより、集計結果を提示した。

※なお、本年度調査の結果にあわせて提示した「平成15年度」の結果は、本年度調査のベースラインデータである、下記の調査結果から引用したものである

□平成15年度 厚生労働科学研究費補助金厚生労働化学特別研究事業

「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」

○在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査（保健所の把握状況）の在宅療養者779名分

○在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査（療養者の現況）の在宅療養者683人分

○複数回答の選択肢に関しては、平成18年度調査対象者のうち、ALS患者で人工呼吸器使用のある744人分との比較を行った。

第2章 ALSおよびALS以外の在宅療養患者・障害者の在宅療養環境の整備状況に関する調査結果

第1節 「難病対策事業の実施状況調査」の結果

	平成18年度		平成15年度	
	対象機関数	回答機関数	対象機関数	回答機関数
機関数	685	406	79	598
%	100.0	59.3	11.5	100.0
				86.8

I. 管轄地域の概況

ALS療養者数

	平成18年度(回答機関数: 401カ所)		平成15年度(回答機関数: 530カ所)	
	ALS療養者数	人工呼吸器を装着している数(再掲)	ALS療養者数	人工呼吸器を装着している数(再掲)
総療養者数	5380	1593	5771	1530
%	100.0	29.6	100.0	26.8
1機関当たりの平均療養者数	13.25	3.92		
1機関当たりの標準偏差	13.01	4.17		
				810
				52.9
				24.6

II. 難病対策推進事業

i. 【実施主体: 都道府県】

事業名	平成18年度		平成15年度	
	回答機関数	実施の有無	回答機関数	実施の有無
(1) 重症難病患者入院施設確保事業	406	107	519	184
	100.0	26.4	100.0	35.5
(2) 難病医療専門員※	47	4	519	371
	100.0	8.5	100.0	71.5
				10.8
				7.3

※平成18年度調査は都道府県ごとの回答数を示す。

ii.【実施主体：都道府県・保健所・政令市・特別区】

事業名	平成18年度				平成15年度			
	回答機関数		実施の有無		回答機関数		実施の有無	
	1.あり	2.なし	無回答		1.あり	2.なし	無回答	
(3) 難病患者地域支援推進事業	406	260	124	22	519	285	215	19
①在宅療養支援計画策定・評価事業	100.0	64.0	30.5	5.4	100.0	54.9	41.4	3.7
②訪問相談事業	406	381	9	16	519	487	19	13
	100.0	93.8	2.2	3.9	100.0	93.8	3.7	2.5
③医療相談事業	406	309	79	18	519	408	103	8
	100.0	76.1	19.5	4.4	100.0	78.6	19.8	1.5
④訪問指導事業(訪問診療)	406	163	228	15	519	227	280	12
	100.0	40.1	56.2	3.7	100.0	43.7	53.9	2.3

III. 難病患者等居宅生活支援事業

事業名	平成18年度				平成15年度			
	回答機関数		実施の有無		回答機関数		実施の有無	
	1.あり	2.全くなし	3.わからない	無回答	1.あり	2.なし	不明無回答	
(1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業	406	246	133	8	19	519	258	242
	100.0	60.6	32.8	2.0	4.7	100.0	49.7	46.6
(2) 難病患者等短期入所事業	406	171	202	12	21	519	161	330
	100.0	42.1	49.8	3.0	5.2	100.0	31.0	63.6
(3) 難病患者等日常生活用具給付事業	406	273	105	8	20	519	236	263
	100.0	67.2	25.9	2.0	4.9	100.0	45.5	50.7
(4) 難病患者等ホームヘルプ・養成研修事業	406	192	167	0	47	519	219	257
	100.0	47.3	41.1	0.0	11.6	100.0	42.2	49.5
								8.3

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

事業名	平成18年度				平成15年度			
	回答機関数		実施の有無		回答機関数		実施の有無	
	1.あり	2.なし	無回答		1.あり	2.なし	無回答	
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	406 100.0	155 38.2	203 50.0	48 11.8	519 100.0	144 27.7	311 59.9	64 12.3

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
(1)在宅ALS療養者の支援に関する講演会、研修会、療養教室等

事業名	平成18年度				平成15年度			
	回答機関数		実施の有無		回答機関数		実施の有無	
	1.あり	2.なし	無回答		1.あり	2.なし	無回答	
在宅療養者の支援に関する講演会、研修会、療養教室等	①疾患の理解	406 100.0	144 35.5	229 56.4	33 8.1	160 30.8	319 61.5	40 7.7
	②呼吸障害とその対応	406 100.0	74 18.2	283 69.7	49 12.1	519 100.0	52 10.0	402 77.5
	③球マヒ(嚥下障害・構音障害)とその対応	406 100.0	71 17.5	288 70.9	47 11.6	519 100.0	62 11.9	394 75.9
	④口腔ケアによる誤嚥性肺炎予防	406 100.0	39 9.6	309 76.1	58 14.3	519 100.0	46 8.9	401 77.3
	⑤吸引の手技・技術	406 100.0	43 10.6	308 75.9	55 13.5	519 100.0	22 4.2	424 81.7
	⑥気管切開部・カニューレの管理とケア	406 100.0	25 6.2	320 78.8	61 15.0	519 100.0	17 3.3	426 82.1
	⑦呼吸リハビリテーション看護(排痰看護を含む)	406 100.0	46 11.3	308 75.9	52 12.8	519 100.0	41 7.9	409 78.8
	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	406 100.0	43 10.6	306 75.4	57 14.0	519 100.0	40 7.7	410 79.0
	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	406 100.0	33 8.1	312 76.8	61 15.0	519 100.0	22 4.2	420 80.9
	⑩患者会支援、交流会など	406 100.0	143 35.2	228 56.2	35 8.6	519 100.0	160 30.8	312 60.1
⑪その他	406 100.0	53 13.1	270 66.5	83 20.4	519 100.0	48 9.2	355 68.4	

(2) ALS以外の療養者の支援に関連する講演会、研修会、療養教室等(平成18年度の調査のみ)

事業名	回答機関数	ALS以外の療養者に対して			ALS療養者に対して(再掲)		
		実施の有無			実施の有無		
		1.あり	2.なし	無回答	1.あり	2.なし	無回答
在宅療養者の支援に関連する講演会、研修会、療養教室等	406	268	115	23	144	229	33
	100.0	66.0	28.3	5.7	35.5	56.4	8.1
	406	42	296	68	74	283	49
	100.0	10.3	72.9	16.7	18.2	69.7	12.1
	406	61	283	62	71	288	47
	100.0	15.0	69.7	15.3	17.5	70.9	11.6
	406	70	271	65	39	309	58
	100.0	17.2	66.7	16.0	9.6	76.1	14.3
	406	26	304	76	43	308	55
	100.0	6.4	74.9	18.7	10.6	75.9	13.5
	406	17	310	79	25	320	61
100.0	4.2	76.4	19.5	6.2	78.8	15.0	
406	38	298	70	46	308	52	
100.0	9.4	73.4	17.2	11.3	75.9	12.8	
406	22	307	77	43	306	57	
100.0	5.4	75.6	19.0	10.6	75.4	14.0	
406	17	311	78	33	312	61	
100.0	4.2	76.6	19.2	8.1	76.8	15.0	
406	308	77	21	143	228	35	
100.0	75.9	19.0	5.2	35.2	56.2	8.6	
406	55	240	111	53	270	83	
100.0	13.5	59.1	27.3	13.1	66.5	20.4	

(3) 会議、その他

事業名	平成18年度				平成15年度				
	回答機関数		実施の有無		回答機関数		実施の有無		
	1.あり	2.なし	無回答		1.あり	2.なし	無回答		
(3) 会議	①二次医療圏難病対策会議	406 100.0	36 8.9	290 71.4	19.7	80 100.0	31 6.0	415 80.0	73 14.1
	②難病保健医療福祉調整会議	406 100.0	97 23.9	247 60.8	15.3	62 100.0	120 23.1	336 64.7	63 12.1
	③看護関係者連絡会	406 100.0	71 17.5	262 64.5	18.0	73 100.0	66 12.7	379 73.0	74 14.3
	④人工呼吸器装着ALS患者についての関係者連絡会	406 100.0	74 18.2	257 63.3	18.5	75 100.0	71 13.7	377 72.6	71 13.7
	⑤個別ケア会議	406 100.0	297 73.2	88 21.7	5.2	21 100.0	293 56.5	193 37.2	33 6.4
	⑥その他	406 100.0	33 8.1	246 60.6	31.3	127 100.0	54 10.4	340 65.5	125 24.1
(4) その他	406 100.0	53 13.1	214 52.7	34.2	139 100.0	74 14.3	278 53.6	167 32.2	

VI. あなた(あなたの所属する機関)についてお聞きます。

(1) あなたは(あなたの所属する機関は)、ALS及びALS以外の在宅療養者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。

	平成18年度				平成15年度(ALS療養者のみ)			
	回答機関数		実施の有無		回答機関数		実施の有無	
	1.はい	2.いいえ	無回答		1.はい	2.いいえ	無回答	
機関数	406	203	200	3	519	81	429	9
%	100.0	50.0	49.3	0.7	100.0	15.6	82.7	1.7

「1.はい」の内容 (複数回答) (平成18年度調査のみ)

機関数	対象: 吸引問題に取り組んでいる (「1.はい」の内容 複数回答)				
	1. はい	2. 通知の取 り方について の提供	3. 情報収 集、実態把 握	4. 訪問看護 師による専 門的排痰技 術研修	5. その他
機関数	406	203	203	107	14
%	100.0	50.0	100.0	52.7	6.9

(2)あなたは(あなたの所属する機関は)、ALS、または、ALS以外の在宅療養者に対する支援を十分に行っていると思いますか。
(平成18年度調査のみ)

	回答機関数	1.はい	2.いいえ	無回答
ALS療養者に対して	406	144	256	6
	100.0	35.5	63.1	1.5
ALS以外の療養者に対して	406	102	296	8
	100.0	25.1	72.9	2.0

[[1.はい]の内容] (複数回答)

対象:ALS の在宅療養 者に対する 支援を十分 に行ってい る	1. 患者・家 族に対する 個別支援 (関係機関 の連絡・検 討を含む)	2. 地域の連 携体制の構 築(入院医 療機関の確 保等含む)	3. 研修や講 習会の開 催・広報	4. その他
ALS療養者に対して	144	140	87	14
	100.0	97.2	60.4	53.5
ALS以外の療養者に対して	102	93	49	74
	100.0	91.2	48.0	72.5

[[2.いいえ]の理由] (複数回答)

対象:ALS の在宅療養 者に対する 支援を十分 に行ってい ない	1. 該当する 患者がいな いため	2. 該当する 患者が長期 入院中であ るため	3. 保健師の マンパワー 不足	4. 該当する 患者やその 実態を把握 できていない ため	5. 個別対応 は行ってい るが地域の 体制が整備 されていない ため	6. 地域の体 制が整備さ れていない が、個別対 応は十分 である	7. その他
ALS療養者に対して	256	18	44	126	60	155	19
	100.0	7.0	17.2	49.2	23.4	60.5	7.4
ALS以外の療養者に対して	296	8	7	190	142	140	19
	100.0	2.7	2.4	64.2	48.0	47.3	6.4
							31
							12.1
							32
							10.8

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

	平成18年度				平成15年度(ALS療養者のみ)			
	回答機関数	実施の有無		無回答	回答機関数	実施の有無		無回答
		1.はい	2.いいえ			1.はい	2.いいえ	
機関数	406	196	206	4	519	67	441	11
%	100.0	48.3	50.7	1.0	100.0	12.9	85.0	2.1

「1. はい」の回答について、どの活動が行われていますか。(平成18年度調査のみ)

	対象:吸引 問題に対す る活動が行 われている	1.あり		2.なし		無回答
		1.はい	2.いいえ	1.はい	2.いいえ	
1. 都道府県主催の研修会	196 100.0	79 40.3	91 46.4	26 13.3		
2. 市区町村主催の研修会	196 100.0	6 3.1	154 78.6	36 18.4		
3. 病院・医療機関書齋の研修会	196 100.0	47 24.0	117 59.7	32 16.3		
4. 看護協会主催の研修会	196 100.0	69 35.2	95 48.5	32 16.3		
5. その他の研修会	196 100.0	38 19.4	122 62.2	36 18.4		
6. 患者会の活動	196 100.0	51 26.0	112 57.1	33 16.8		
7. 事例検討会	196 100.0	105 53.6	66 33.7	25 12.8		
8. 講演会	196 100.0	26 13.3	135 68.9	35 17.9		
9. 実態調査	196 100.0	49 25.0	114 58.2	33 16.8		
10. その他	196 100.0	11 5.6	135 68.9	50 25.5		

行っている活動に、あなたは(あなたの所属する機関は)関与していますか。(平成18年度調査のみ)

	対象:活動している	関与の有無												
		1.関与して いる											2.関与して いない	
		1.出席	2.講師	3.企画・立案	4.広報	5.情報提供	6.資料作成	7.連絡調整	8.調査	9.その他				
1. 都道府県主催の研修会	79 100.0	65 82.3	51 78.5	4 6.2	9 13.8	12 18.5	21 32.3	7 10.8	9 13.8	2 3.1	3 4.6	14 17.7		
2. 市区町村主催の研修会	6 100.0	5 83.3	3 60.0	1 20.0	3 60.0	3 60.0	3 60.0	3 60.0	4 80.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0		
3. 病院・医療機関書齋の研修会	47 100.0	36 76.6	30 83.3	1 2.8	3 8.3	2 5.6	9 25.0	0 0.0	4 11.1	1 2.8	1 2.8	11 23.4		
4. 看護協会主催の研修会	69 100.0	33 47.8	25 75.8	4 12.1	5 15.2	4 12.1	7 21.2	3 9.1	3 9.1	3 9.1	4 12.1	35 50.7		
5. その他の研修会	38 100.0	26 68.4	19 73.1	6 23.1	11 42.3	5 19.2	8 30.8	8 30.8	8 30.8	1 3.8	1 3.8	12 31.6		
6. 患者会の活動	51 100.0	38 74.5	32 84.2	3 7.9	5 13.2	13 34.2	21 55.3	5 13.2	12 31.6	0 0.0	2 5.3	12 23.5		
7. 事例検討会	105 100.0	103 98.1	95 92.2	1 1.0	40 38.8	6 5.8	52 50.5	23 22.3	64 62.1	4 3.9	2 1.9	0 0.0		
8. 講演会	26 100.0	24 92.3	14 58.3	3 12.5	16 66.7	7 29.2	10 41.7	7 29.2	11 45.8	1 4.2	0 0.0	2 7.7		
9. 実態調査	49 100.0	46 93.9	3 6.5	0 0.0	11 23.9	1 2.2	14 30.4	21 45.7	10 21.7	33 71.7	1 2.2	3 6.1		
10. その他	11 100.0	10 90.9	2 20.0	1 10.0	1 10.0	0 0.0	4 40.0	2 20.0	6 60.0	0 0.0	4 40.0	1 9.1		

Ⅷ. あなたの（あなたの所属する機関の）地域での問題についてお聞きます。

(1) あなたの（あなたの所属する機関の）地域で、ALS、または、ALS以外の在宅療養者の吸引に関連し問題が何かおこっていますか。

	平成18年度				平成15年度(ALS療養者のみ)			
	回答機関数		無回答		回答機関数		無回答	
	1.はい	2.いいえ	無回答	1.はい	2.いいえ	無回答		
機関数	406	172	10	519	97	362	60	
%	100.0	42.4	2.5	100.0	18.7	69.7	11.6	

[[「1.はい」の内容] (複数回答)

	ALS療養者に対して		ALS以外の療養者に対して	
	機関数	%	機関数	%
対象: 吸引に関連した問題がおこっている	198	100.0	141	100.0
1. 介護者の負担が大きく、対応できていない	79	39.9	48	34.0
2. 家族の代わりに吸引を行う人がいない	92	46.5	64	45.4
3. 家族の代わりに吸引を行うことのできる事業所がない(事業所に吸引を断られる)	112	56.6	74	52.5
4. 家族以外の者(医師・看護職以外)の吸引に関し主治医からの協力が得られない	9	4.5	8	5.7
5. 吸引を実施するヘルパーの指導、支援体制が整備されていない	105	53.0	75	53.2
6. 家族以外の者(医師・看護職以外)が吸引を実施することへの同意書に関してトラブルがあった	4	2.0	1	0.7
7. 家族以外の者(医師・看護職以外)が吸引を実施した際に事故があった	1	0.5	0	0.0
8. 地域の保健医療関係者が、ALSの吸引に関して知識不足である	33	16.7	18	12.8
9. 地域の保健医療関係者が、ALSの吸引に関して技術不足である	33	16.7	20	14.2
10. その他	31	15.7	21	14.9

第2節

「療養者実態調査」 の結果

第2節 療養者実態調査の結果

1. 調査対象および方法

各保健所の管轄地域に居住する、人工呼吸器を装着した在宅ALS療養者（全数）および、各保健所にて把握するたんの吸引に他者の介助を必要とする在宅療養者について、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調査を行った。

対象者に各保健所の担当保健師が訪問、聞き取り調査を行い、回答を調査票に記入の上、郵送による回収を行った。

2. 回収結果

全国の保健所（保健センターを含む）684ヶ所に調査協力を依頼し、うち回答は326保健所から得られ、1,331人分の有効回答が得られた。

[7ブロック別の有効回収数] (平成15年、介護保険統計と共通の7ブロックでの分類)

ブロック	都道府県名	回収人数	ALS療養者数 (再掲)	回答 保健所数
1 北海道、東北	北海道、青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県	148	105	41
2 関東甲信越	茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、山梨県、長野県、新潟県	524	275	94
3 東海北陸	愛知県、三重県、静岡県、岐阜県、富山県、石川県、福井県	184	120	58
4 近畿	京都府、大阪府、兵庫県、奈良県、和歌山県、滋賀県	227	150	49
5 中国	鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県	47	31	19
6 四国	徳島県、香川県、愛媛県、高知県	57	39	18
7 九州、沖縄	福岡県、佐賀県、長崎県、大分県、熊本県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県	144	118	47
	計	1331	837	326

3. 結果

以下、集計結果を提示した。

※なお、本年度調査の結果にあわせて提示した「平成15年度」の結果は、本年度調査のベースラインデータである、下記の調査結果から引用したものである

□平成15年度 厚生労働科学研究費補助金厚生労働化学特別研究事業

「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」

○在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査（保健所の把握状況）の在宅療養者779名分

○在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査（療養者の現況）の在宅療養者683人分

○複数回答の選択肢に関しては、平成18年度調査対象者のうち、ALS患者で人工呼吸器使用のある744人分との比較を行った。