

表 12 外部バッテリー、蘇生バッグの保有状況および使い方の周知状況

表 12-1 外部バッテリーおよび蘇生バッグの保有状況

		H15年度	H18年度				
		ALS療養者人工呼吸器装着 人数 (%)	全体 人数 (%)	ALS療養者		ALS以外の療養者	
				人工呼吸器装着 人数 (%)	人工呼吸器の使用なし 人数 (%)	人工呼吸器装着 人数 (%)	人工呼吸器の使用なし 人数 (%)
外部バッテリー	あり	/	635 (70.4)	539 (72.0)	/	91 (61.9)	/
	なし		255 (28.3)	200 (26.7)		54 (36.7)	
	不明		5 (0.6)	4 (0.5)		1 (0.7)	
	無回答		7 (0.8)	6 (0.8)		1 (0.7)	
	対象者		902 (100.0)	749 (100.0)		147 (100.0)	
蘇生バッグ	あり	710 (91.0)	877 (65.9)	680 (90.8)	12 (13.6)	135 (91.8)	45 (13.2)
	なし	36 (4.6)	389 (29.2)	59 (7.9)	66 (75.0)	10 (6.8)	253 (74.2)
	不明・記入無し	33 (4.2)	65 (4.9)	10 (1.3)	10 (11.4)	2 (1.4)	43 (12.6)
	対象者	779 (100.0)	1331 (100.0)	749 (100.0)	88 (100.0)	147 (100.0)	341 (100.0)

表 12-2 蘇生バッグ保有者の使い方の周知状況

		H15年度	H18年度				
		ALS療養者人工呼吸器装着 人数 (%)	全体 人数 (%)	ALS療養者		ALS以外の療養者	
				人工呼吸器装着 人数 (%)	人工呼吸器の使用なし 人数 (%)	人工呼吸器装着 人数 (%)	人工呼吸器の使用なし 人数 (%)
介護者が使い方を 知っている		661 (93.1)	833 (95.0)	652 (95.9)	9 (75.0)	125 (92.6)	42 (93.3)
介護者が使い方を 知らない		8 (1.1)	17 (1.9)	7 (1.0)	3 (25.0)	4 (3.0)	3 (6.7)
無回答		41 (5.8)	27 (3.1)	21 (3.1)	0 (0.0)	6 (4.4)	0 (0.0)
蘇生バッグありの 対象者		710 (100.0)	877 (100.0)	680 (100.0)	12 (100.0)	135 (100.0)	45 (100.0)

3) 保健医療福祉サービスの利用状況

保健医療サービスの利用状況を示した。訪問看護は全体で 1247 人(93.7%)が利用し、人工呼吸器装着 ALS療養者では、731 人(97.6%、H15 年 93.7%)が利用していた。

また訪問介護は、全体で 945 人(71.0%)が利用し、人工呼吸器装着 ALS療養者では、591 人(78.9%、H15 年 68.2%)が利用していた。

なお家族のレスパイトに関連する通所サービス利用者は 165 例(12.4%)、うち人工呼吸器装着 ALS療養者は 35 例であった。

表 13 保健医療福祉サービスの利用状況（全療養者 N=1331）

	利用あり	利用なし	無回答	利用制度	対象	利用あり	平均頻度	平均週 (月・年)当 り時間	平均 事業所 数	利用時間帯(件数)			
										1.平日 日中	2.平日 夜間	3.休日 日中	4.休日 夜間
1.訪問看護	1247	76	8	1. 医療保険	1247	1196	4.4 /週	6.0 /週	1.3	1135	20	131	13
				うち24時間連絡体制加算の算定有り	1196	518							
				2. 介護保険	1247	153	3.3 /週	4.5 /週	1.1	61	4	12	3
				うち緊急時訪問看護加算の算定有り	153	39							
				3. その他	1247	73	1.6 /週	3.7 /週	1.0	67	1	5	1
4. (特定疾患の方のみ) 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	1247	97	11.3 /月	18.6 /月	1.2	73	8	13	4				
5. 上記1.のうちPTIによる リハビリテーション	1247	348	1.5 /週	1.4 /週	1.0	303	0	8	0				
2.訪問介護 (ホームヘルプ サービス)	945	351	35	1. 介護保険	945	818	6.1 /週	12.7 /週	1.4	736	100	281	72
				2. 障害者福祉(支援費)	945	349	6.0 /週	27.4 /週	1.5	281	112	131	84
				3. 難病居宅生活支援事業	945	17	4.1 /週	24.9 /週	1.2	14	3	6	1
				4. その他	945	39	4.0 /週	20.2 /週	1.1	26	7	8	6
3.通所サービ ス	165	1062	104	1. 通所介護(介護保険)	165	88	1.8 /週	11.0 /週	1.1	79	0	9	0
				2. 療養通所介護(介護保険)	165	12	1.8 /週	8.5 /週	1.0	8	0	1	0
				3. 障害者福祉(支援費)	165	45	2.0 /週	9.3 /週	1.0	40	0	0	0
				4. その他	165	26	1.5 /週	6.6 /週	1.0	25	1	0	0
4. 訪問リハビ リテーション	464	757	110	1. 医療保険	464	313	1.6 /週	1.9 /週	1.0	397	1	12	1
				2. 介護保険	464	105							
				3. その他	464	17							
5. 保健所によ る訪問相談指 導	983	275	73	1. 保健師	983	955	0.6 /月						
				2. 栄養士	983	11	0.1 /月						
				3. PT	983	48	0.3 /月						
				4. OT	983	34	0.2 /月						
				5. 歯科衛生士	983	58	0.3 /月						
				6. 不明	983	1	- /月						
6. 市町村看護 職の訪問	189	1014	128	1. 保健師	189	167	0.5 /月						
				2. 看護師	189	23	1.8 /月						
				3. 不明	189	5	- /月						
7. その他の サービス	780	384	167										

表 14 保健医療福祉サービスの利用状況 (ALS 患者で人工呼吸器の使用あり : N=749)

	利用あり	利用なし	無回答	利用制度	対象	利用あり	平均頻度	平均週 (月・年)当 り時間	平均 事業所 数	利用時間帯(件数)			
										1.平日 日中	2.平日 夜間	3.休日 日中	4.休日 夜間
1.訪問看護	731	14	4	1. 医療保険	731	708	5.1 /週	7.2 /週	1.3	672	15	95	11
				うち24時間連絡体制加 算の算定有り	708	307							
				2. 介護保険	731	90	3.7 /週	5.2 /週	1.2	37	2	7	1
				うち緊急時訪問看護加 算の算定有り	90	27							
				3. その他	731	25	1.9 /週	4.2 /週	1.0	23	1	4	1
4. (特定疾患の方のみ) 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	731	88	11.3 /月	19.2 /月	1.2	63	8	12	4				
5. 上記1. のうちPTIによる リハビリテーション	731	201	1.5 /週	1.5 /週	1.0	176	0	3	0				
2.訪問介護 (ホームヘルプ サービス)	591	146	12	1. 介護保険	591	564	6.0 /週	13.2 /週	1.4	502	68	196	51
				2. 障害者福祉(支援費)	591	211	6.5 /週	37.2 /週	1.6	163	89	98	72
				3. 難病居宅生活支援事業	591	11	4.4 /週	30.3 /週	1.3	8	2	5	1
				4. その他	591	26	5.0 /週	25.5 /週	1.1	16	6	7	5
3.通所サービ ス	35	654	60	1. 通所介護(介護保険)	35	25	1.3 /週	7.2 /週	1.0	23	0	1	0
				2. 療養通所介護(介護保険)	35	3	0.8 /週	3.1 /週	1.0	3	0	0	0
				3. 障害者福祉(支援費)	35	4	1.0 /週	5.0 /週	1.0	4	0	0	0
				4. その他	35	4	1.3 /週	3.8 /週	1.0	4	1	0	0
4. 訪問リハビ リテーション	287	408	54	1. 医療保険	287	183	1.6 /週	1.7 /週	1.0	249	1	7	1
				2. 介護保険	287	72							
				3. その他	287	15							
5. 保健所によ る訪問相談指 導	582	128	39	1. 保健師	582	566	0.6 /月						
				2. 栄養士	582	9	0.1 /月						
				3. PT	582	27	0.3 /月						
				4. OT	582	23	0.2 /月						
				5. 歯科衛生士	582	39	0.3 /月						
				6. 不明	582	1	- /月						
6. 市町村看護 職の訪問	118	561	70	1. 保健師	118	101	0.6 /月						
				2. 看護師	118	20	2.0 /月						
				3. 不明	118	5	- /月						
7. その他の サービス	456	198	95										

4) 訪問看護の利用状況

全 1331 例中、訪問看護を利用していたのは 1247 例(93.7%)、群別に比較すると、ALS 患者で人工呼吸器の使用ありが 726 例(97.6%)、ついで ALS の人工呼吸器の使用なしで 85 例(96.6%)、ALS 以外の人工呼吸器の使用ありが 139 例(88.0%)、人工呼吸器の使用なしが 297 例(87.1%)であった。

なお人工呼吸器装着 ALS 療養者における訪問看護の利用状況は以下のとおりであった(表 15)。

人工呼吸器装着 ALS 療養者における 1 週間における訪問看護回数の合計は、平均 5.35 ± 4.03 回/週(平成 15 年度 4.64 ± 3.39)、利用総時間は平均 7.61 ± 6.60 時間/週(平成 15 年度 5.54 ± 4.21)であった。

表 15 人工呼吸器装着 ALS 療養者における種別にみた訪問看護の利用状況 (H15 年度と H18 年度の比較)

	平成15年度		平成18年度		ALS療養者		ALS以外の療養者		疾患名不明 人工呼吸器装着							
	ALS療養者 人工呼吸器装着		全体		ALS療養者		ALS以外の療養者									
					人工呼吸器装着	人工呼吸器の使用 なし	人工呼吸器装着	人工呼吸器の使用 なし								
対象者数(人)	779	100.0%	1331	100.0%	749	100.0%	88	100.0%	147	100.0%	341	100.0%	6	100.0%		
利用あり(人)	737	93.7%	1247	93.7%	731	97.6%	85	96.6%	128	87.1%	297	87.1%	6	100.0%		
合計	頻度(回数/週)		平均±標準偏差		5.35 ± 4.03		3.74 ± 2.76		4.07 ± 3.32		3.01 ± 2.29		6.11 ± 4.85			
	平均±標準偏差		4.64 ± 3.39		4.55 ± 3.67		3.74 ± 2.76		4.07 ± 3.32		3.01 ± 2.29		6.11 ± 4.85			
	最大値		31.00		35.00		21.00		28.00		15.00		15.00			
	最小値		0.50		0.20		0.30		0.20		0.20		2.00			
	(回答者数)		(716)		(1228)		(84)		(126)		(295)		(6)			
	利用時間(時間/週)		平均±標準偏差		7.61 ± 6.60		4.86 ± 5.35		5.24 ± 4.35		3.77 ± 3.91		10.14 ± 10.34			
	平均±標準偏差		5.54 ± 4.21		6.27 ± 6.02		4.86 ± 5.35		5.24 ± 4.35		3.77 ± 3.91		10.14 ± 10.34			
	最大値		42.00		56.30		32.00		25.00		39.50		28.00			
	最小値		0.25		0.10		0.30		0.10		0.20		2.00			
	(回答者数)		(703)		(1172)		(80)		(122)		(279)		(6)			
	利用事業所数(ヶ所)		平均±標準偏差		1.48 ± 0.73		1.26 ± 0.52		1.31 ± 0.51		1.19 ± 0.41		1.60 ± 0.55			
	平均±標準偏差		1.21 ± 0.45		1.38 ± 0.64		1.26 ± 0.52		1.31 ± 0.51		1.19 ± 0.41		1.60 ± 0.55			
最大値		3.00		5		3		3		3		2				
最小値		1.00		1		1		1		1		1				
(回答者数)		(731)		(1201)		(81)		(123)		(287)		(5)				
頻度再掲 (回/週)	医療保険 利用あり		731		1196		708		83		120		279		6	
	平均±標準偏差		4.47 ± 3.06		4.38 ± 3.26		5.08 ± 3.43		3.77 ± 2.78		3.94 ± 3.40		2.97 ± 2.17		5.33 ± 4.93	
	最大値		31.00		28.00		25.00		21.00		28.00		15.00		15.00	
	最小値		0.50		0.20		0.50		0.30		0.20		0.20		2.00	
	(回答者数)		(712)		(1159)		(685)		(82)		(116)		(270)		(6)	
	呼吸器事業 利用あり		88		97		88		-		6		-		3	
平均±標準偏差		3.40 ± 2.31		2.72 ± 2.44		2.70 ± 2.39		-		2.54 ± 3.45		-		4.67		
最大値		10.00		14.00		14.00		-		8.63		-		4.67		
最小値		0.50		0.05		0.05		-		0.35		-		4.67		
(回答者数)		(42)		(74)		(68)		-		(5)		-		(1)		

5) 人工呼吸器装着 ALS 療養者における訪問介護の利用状況

人工呼吸器装着 ALS 療養者における訪問介護の利用状況は以下のとおりであった。

表 16 人工呼吸器装着 ALS 療養者における訪問介護の利用状況 (H15 年度と H18 年度の比較)

	平成15年度		平成18年度		ALS療養者		ALS以外の療養者		疾患名不明 人工呼吸器装着					
	ALS療養者 人工呼吸器装着		全体		ALS療養者		ALS以外の療養者							
					人工呼吸器装着	人工呼吸器の使用 なし	人工呼吸器装着	人工呼吸器の使用 なし						
対象者数(人)	779	100.0%	1331	100.0%	749	100.0%	88	100.0%	147	100.0%	341	100.0%	6	100.0%
利用あり(人)	531	68.2%	945	71.0%	591	78.9%	58	65.9%	91	61.9%	200	58.7%	5	83.3%
合計	頻度(回数/週)		平均±標準偏差		8.06 ± 7.12		9.11 ± 8.11		5.73 ± 5.60		6.07 ± 5.99		9.90 ± 12.66	
	平均±標準偏差		6.90 ± 5.49		7.48 ± 6.92		9.11 ± 8.11		5.73 ± 5.60		6.07 ± 5.99		9.90 ± 12.66	
	最大値		53		63.00		49.00		28.00		35.00		32.00	
	最小値		0.5		0.20		0.50		0.50		0.40		0.50	
	(回答者数)		(511)		(921)		(572)		(91)		(196)		(5)	
	利用時間(時間/週)		平均±標準偏差		25.91 ± 36.03		21.45 ± 27.52		11.79 ± 16.56		12.27 ± 15.36		35.00 ± 7.07	
	平均±標準偏差		12.54 ± 14.09		21.44 ± 31.30		21.45 ± 27.52		11.79 ± 16.56		12.27 ± 15.36		35.00 ± 7.07	
	最大値		154		273.00		124.00		110.00		95.00		40.00	
	最小値		0.5		0.50		0.50		1.00		0.50		30.00	
	(回答者数)		(506)		(880)		(557)		(85)		(185)		(2)	
	利用事業所数(ヶ所)		平均±標準偏差		1.94 ± 1.42		1.98 ± 1.50		1.31 ± 0.54		1.39 ± 0.77		1.50 ± 0.58	
	平均±標準偏差		1.28 ± 0.59		1.77 ± 1.28		1.98 ± 1.50		1.31 ± 0.54		1.39 ± 0.77		1.50 ± 0.58	
最大値		6		10		6		3		5		2		
最小値		1		1		1		1		1		1		
(回答者数)		(531)		(870)		(550)		(80)		(183)		(4)		

6) 家族以外のものによるたんの吸引について

家族以外の者による、たんの吸引を実施していたのは、全体で486人(36.5%)、人工呼吸器装着ALS療養者では、343人(45.8%、H15年 30.8%)、吸引者の職種はヘルパーが441人(90.7%)、人工呼吸器装着ALS療養者では、同、95.9%(H15年 88.3%)であった。

吸引者の研修の実施者は、看護師 337人(79.5%)、医師158人(37.3%)などであり、療養者の自宅での研修が61.3%、ついで病院が39.6% などであった。

表17 家族以外のものによる吸引の有無

	H15年度		H18年度											
	ALS療養者 人工呼吸器 装着		全体		ALS療養者		ALS以外の療養者		疾患名不明					
	人数	(%)	人数	(%)	人工呼吸器 装着	人工呼吸器の 使用なし	人工呼吸器 装着	人工呼吸器の 使用なし	人工呼吸器 装着					
あり	240	(30.8)	486	(36.5)	343	(45.8)	24	(27.3)	40	(27.2)	76	(22.3)	3	(50.0)
なし	513	(65.9)	840	(63.1)	404	(53.9)	64	(72.7)	105	(71.4)	264	(77.4)	3	(50.0)
不明・記入無し	26	(3.3)	5	(0.4)	2	(0.3)	0	(0.0)	2	(1.4)	1	(0.3)	0	(0.0)
対象者	779	(100.0)	1331	(100.0)	749	(100.0)	88	(100.0)	147	(100.0)	341	(100.0)	6	(100.0)

表18 吸引者の職種 (複数回答)

	H15年度		H18年度											
	ALS療養者 人工呼吸器 装着		吸引者あり		ALS療養者		ALS以外の療養者		疾患名不明					
	人数	(%)	人数	(%)	人工呼吸器 装着	人工呼吸器の 使用なし	人工呼吸器 装着	人工呼吸器の 使用なし	人工呼吸器 装着					
ヘルパー	212	(88.3)	441	(90.7)	329	(95.9)	21	(87.5)	27	(67.5)	61	(80.3)	3	(100.0)
その他*	36	(15.0)	80	(16.5)	43	(12.5)	3	(12.5)	16	(40.0)	18	(23.7)	0	(0.0)
不明・記入無し	7	(2.9)	5	(1.0)	2	(0.6)	1	(4.2)	1	(2.5)	1	(1.3)	0	(0.0)
吸引あり	240	(100.0)	486	(100.0)	343	(100.0)	24	(100.0)	40	(100.0)	76	(100.0)	3	(100.0)

*その他(H18年度)の内訳：PT・OT、介護福祉士、養護学校教員・学校担任、家政婦、介助人、看護学生、親戚、ボランティア・友人

□吸引者の教育

表19 吸引に関する研修の実施者と実施場所 (複数回答)

実施場所	実施者		対象：研修を受けた吸引者あり対象者	看護師	医師	保健師	その他
	人数	%					
対象：研修を受けた吸引者あり対象者	424	100.0		337	158	8	52
				79.5	37.3	1.9	12.3
自宅	260	61.3		221	100	5	42
				52.1	23.6	1.2	9.9
病院	168	39.6		147	85	4	11
				34.7	20.0	0.9	2.6
訪問看護ステーション	28	6.6		27	7	0	2
				6.4	1.7	0.0	0.5
保健所・保健センター等	12	2.8		12	7	3	3
				2.8	1.7	0.7	0.7
その他	33	7.8		24	16	2	12
				5.7	3.8	0.5	2.8

□「家族以外のもの」がたんの吸引を実施する場合の「一定の条件」の整備状況

表に示すとおり、六つの条件の実施状況は、人工呼吸器装着ALS療養者で、①療養環境の管理 71.7%、②在宅患者の適切な医学的管理 100%（同 H15 年 100%）、③家族以外のものに対する教育 91.3%（H15 年 70.0%）、④患者との関係 79.6%（H15 年 47.1%）、⑤医師及び看護職員との連携による適切な痰の吸引の実施 27.1%（H15 年 21.7%）、⑥緊急時の連絡支援体制の確保 95.3%（H15 年 92.9%）であり、六つの条件のすべてを実施していた割合は、15.7%であった。

吸引者付き添い時に緊急連絡を行っていたのは全体で 16.3%、人工呼吸器装着ALS療養者では、19.0%であった。

表 20 「家族以外のもの者」がたんの吸引を実施する場合の「一定の条件」の実施状況

【6つの条件】			①療養環境の管理	②在宅患者の適切な医学的管理	③家族以外の者に対する教育	④患者との関係	⑤医師及び看護職員との連携による適切な痰の吸引の実施	⑥緊急時の連絡支援体制の確保		
【療養者調査票 該当項目】			入院先の医師または看護職員による、退院に向けた在宅療養に関して具体的な状況の説明がある	1.専門医療期間の通院・往診、あるいは2.地域主治医の通院・往診のどちらかを実施している	うち、訪問看護利用者	吸引者は、療養者の吸引についての研修を受けている	同意書を取っている	痰の吸引を適正に行うことができているか、定期的確認を行っている	緊急時の関係者連絡体制をとっている	
H15 年度										
ALS療養者	人工呼吸器の使用あり	人	240	240	235	168	113	52	223	
	(保健師対象調査)	%	100.0	100.0	97.9	70.0	47.1	21.7	92.9	
ALS療養者	人工呼吸器の使用あり	人	218	183						
	(療養者対象調査)	%	100.0	83.9						
H18年度										
療養者全体	(ALS療養者・ALS療養者以外)	人	483	356	483	472	421	359	126	457
		%	100.0	73.7	100.0	97.7	87.2	74.3	26.1	94.6
ALS療養者	全体	人	367	265	367	364	333	292	95	350
		%	100.0	72.2	100.0	99.2	90.7	79.6	25.9	95.4
	人工呼吸器の使用あり	人	343	246	343	340	313	273	93	327
		%	100.0	71.7	100.0	99.1	91.3	79.6	27.1	95.3
人工呼吸器の使用なし	人	24	19	24	24	20	19	2	23	
	%	100.0	79.2	100.0	100.0	83.3	79.2	8.3	95.8	
ALS療養者以外	全体	人	116	91	116	108	88	67	31	107
		%	100.0	78.4	100.0	93.1	75.9	57.8	26.7	92.2
	人工呼吸器の使用あり	人	40	33	40	36	33	23	12	34
		%	100.0	82.5	100.0	90.0	82.5	57.5	30.0	85.0
人工呼吸器の使用なし	人	76	58	76	72	55	44	19	73	
	%	100.0	76.3	100.0	94.7	72.4	57.9	25.0	96.1	

②については、受療方法が不明のものは除いて集計

⑤については、不定期な確認の実施者を加えると、全体 271 人(56.1%)、人工呼吸器装着ALS療養者 203 人 (59.2%)となる

家族以外のものによる吸引のための6つの条件

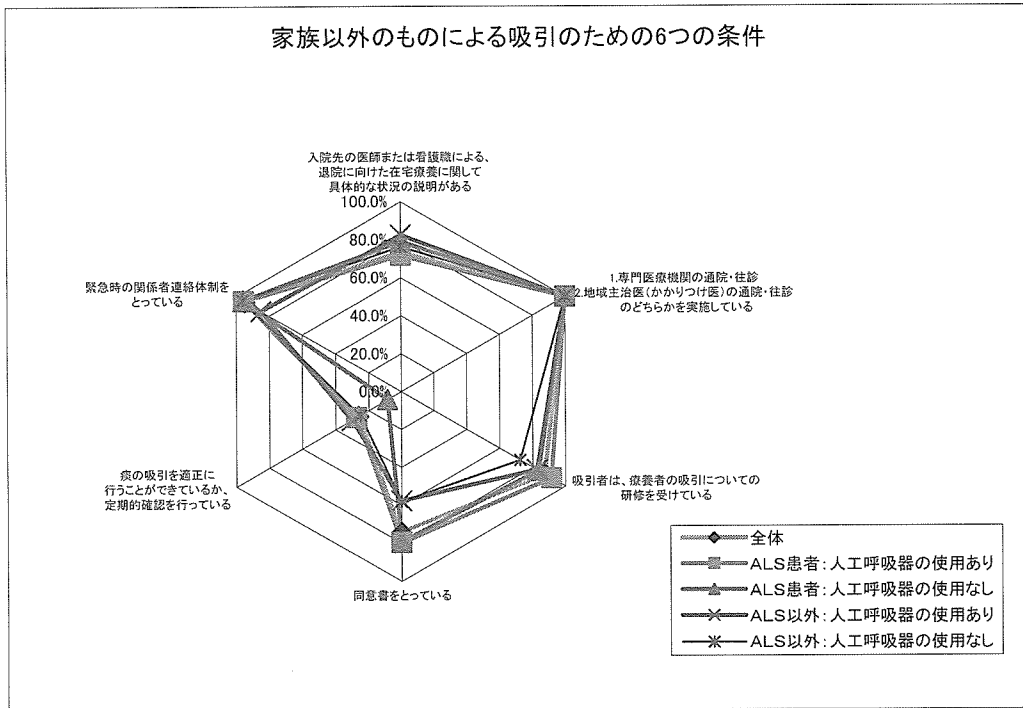


表 21 6条件の充足率

【充足している条件の個数】		計	1条件のみ	2条件のみ	3条件のみ	4条件のみ	5条件のみ	6条件のみ
全体	人	483	3	8	61	126	214	71
	%	100.0	0.6	1.7	12.6	26.1	44.3	14.7
ALS患者:人工呼吸器の使用あり	人	343	1	3	35	91	159	54
	%	100.0	0.3	0.9	10.2	26.5	46.4	15.7
ALS患者:人工呼吸器の使用なし	人	24	1	0	2	6	14	1
	%	100.0	4.2	0.0	8.3	25.0	58.3	4.2
ALS以外:人工呼吸器の使用あり	人	40	1	1	7	9	17	5
	%	100.0	2.5	2.5	17.5	22.5	42.5	12.5
ALS以外:人工呼吸器の使用なし	人	76	0	4	17	20	24	11
	%	100.0	0.0	5.3	22.4	26.3	31.6	14.5

表 20、⑤に不定期な確認の実施者を含めると、6条件すべての充足率は、全体 30.8%、人工呼吸器装着ALS療養者においては 33.2%となる

□吸引者付き添い時の緊急連絡の有無

表 22 吸引者付添時の緊急連絡の有無 (H15年度は調査なし)

	H18年度						
	吸引者あり	ALS療養者			ALS以外の療養者		疾患名不明
		人工呼吸器装着	人工呼吸器の使用なし	人工呼吸器装着	人工呼吸器の使用なし	人工呼吸器装着	
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	
あり	79 (16.3)	65 (19.0)	3 (12.5)	5 (12.5)	5 (6.6)	1 (1.3)	
なし	385 (79.2)	264 (77.0)	19 (79.2)	32 (80.0)	68 (89.5)	2 (2.6)	
不明・記入無し	22 (4.5)	14 (4.1)	2 (8.3)	3 (7.5)	3 (3.9)	0 (0.0)	
吸引あり	486 (100.0)	343 (100.0)	24 (100.0)	40 (100.0)	76 (100.0)	3 (3.9)	

表 23 通知交付後の療養環境の変化について

	H18年度					
	全体	ALS療養者		ALS以外の療養者		疾患名不明
		人工呼吸器 装着	人工呼吸器の 使用なし	人工呼吸器 装着	人工呼吸器の 使用なし	人工呼吸器 装着
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)
よくなった	167 (34.4)	130 (37.9)	6 (25.0)	9 (22.5)	20 (26.3)	2 (66.7)
内訳	167 (100.0)	130 (100.0)	6 (100.0)	9 (100.0)	20 (100.0)	2 (100.0)
回数	120 (71.9)	96 (73.8)	5 (83.3)	6 (66.7)	11 (55.0)	2 (100.0)
再掲	62 (37.1)	54 (41.5)	2 (33.3)	2 (22.2)	3 (15.0)	1 (50.0)
再掲	39 (23.4)	33 (25.4)	2 (33.3)	1 (11.1)	3 (15.0)	0 (0.0)
再掲	90 (53.9)	71 (54.6)	2 (33.3)	4 (44.4)	12 (60.0)	1 (50.0)
再掲	21 (12.6)	12 (9.2)	2 (33.3)	2 (22.2)	4 (20.0)	1 (50.0)
悪くなった	4 (0.8)	3 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)
内訳	4 (100.0)	3 (100.0)			1 (100.0)	
回数	2 (50.0)	1 (33.3)			1 (100.0)	
再掲	2 (50.0)	2 (66.7)			0 (0.0)	
再掲	0 (0.0)	0 (0.0)			0 (0.0)	
再掲	0 (0.0)	0 (0.0)			0 (0.0)	
再掲	0 (0.0)	0 (0.0)			0 (0.0)	
再掲	1 (25.0)	0 (0.0)			1 (100.0)	
変わらない	152 (31.3)	99 (28.9)	7 (29.2)	20 (50.0)	25 (32.9)	1 (33.3)
わからない	41 (8.4)	25 (7.3)	3 (12.5)	3 (7.5)	10 (13.2)	0 (0.0)
記入なし	122 (25.1)	86 (25.1)	8 (33.3)	8 (20.0)	20 (26.3)	0 (0.0)
吸引者あり	486 (100.0)	343 (100.0)	24 (100.0)	40 (100.0)	76 (100.0)	3 (100.0)

通知発令に伴って療養環境がよくなったと回答したのは37.9%、「変わらない」が28.9%、良くなった理由は、「ヘルパー等への依頼により家族の介護負担が減った」、「吸引に対する研修・指導体制が充実した」などであり、一方悪くなった理由は、「医療者がヘルパーへの技術指導に対応してくれないことから、ヘルパーに依頼することができなくなった」「ヘルパー事業所から断られて、たんの吸引が依頼できなくなった」などであった。

3. 本研究の成果、在宅療養環境の実態とその課題など

本研究における調査結果から、ALSおよびALS以外の療養患者・障害者における療養環境整備ならびに、「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態として、以下の事柄が明らかとなった。

1. 把握された「たんの吸引」を要する在宅療養患者・障害者は1331名で、このうち、ALS療養者は837名(うち749名、83.0%が人工呼吸器装着)、ALS以外の療養患者・障害者(ALS以外の神経難病、小児難病、重度心身障害、進行性筋ジストロフィー等)は488名(うち147名、30.1%が人工呼吸器装着)、不明6名であった。
2. 「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態は以下のとおりであった。
 - 1) 「家族以外の者」による「たんの吸引」を実施していたのは486例(36.5%)、うち人工呼吸器装着ALS療養者は343名(人工呼吸器装着ALS 749名中45.8%、H15 同30.8%)であった。
 - 2) 吸引者の職種はヘルパーが90.7%であった。
 - 3) 「家族以外の者」によるたんの吸引を行う際の「一定の条件(六項目)」、すべてを充足していたのは、全体では14.7%、人工呼吸器装着ALS療養者では15.7%であった。
 - 4) 人工呼吸器装着ALS療養者における「一定の条件(六項目)」の充足状況は以下のとおりであった。
 - ① 療養環境の管理 71.7% (H15 83.9%)
 - ② 適切な医学的管理 100.0% (H15 100%)
 - ③ 家族以外の者に対する教育 91.3% (H15 70.0%)
 - ④ 患者との関係(同意書有) 79.6% (47.1%)
 - ⑤ 医師および看護職員との連携による適切な痰の吸引の実施 27.1% (H15 21.7%)
 - ⑥ 緊急時の連絡支援体制の確保 95.3% (H15 92.9%)
 - 5) ALSおよびALS以外、人工呼吸器装着の有無別に「一定の条件(六項目)」の充足状況をみると、人工呼吸器装着ALS療養者が最も充足している状況であった。
 - 6) 吸引者付添時に医療者への緊急連絡の必要があったのは全体で16.3%、緊急連絡の理由は、体調・病状の変化、などであった。
3. 「家族以外の者」によるたんの吸引の実施者486例中、通知交付後、療養環境が「よくなった」と回答したのは34.4%、「不変」31.3%、「悪くなった」0.8%であった。
4. 療養環境が「よくなった」理由は、「(ヘルパーに)依頼できるようになり家族の介護負担が軽減した」、などであり、「悪くなった」理由は、「たんの吸引をひきうけてくれるヘルパーが得られない」、などであった。
5. 安全なたんの吸引実施のために、以下の事柄が必要である。
 - 1) 「家族以外の者」による「たんの吸引」実施のための六項目を充足していたものは少なく、条件整備をすすめるための対応策の検討が必要である。
 - 2) 安全性を向上させるために、医療体制ならびに医師・看護職員と「家族以外の者」との連携強化、物品の準備等、療養環境整備についての再検討が必要である。
6. 「たんの吸引」を要する在宅療養患者・障害者1331名の在宅療養環境の実態は以下のとおりであった。
 - 1) 入院病床の確保 74.5%、緊急時・トラブル発生時の関係者連絡体制の確保 90.0%
 - 2) 1例を除き診療をうけており、訪問看護の利用は93.7%
 - 3) 災害や医療機器のトラブル発生時に必要な外部バッテリーの所持率 71.9%、蘇生バックの所持率 90.7%
 - 4) 家族の介護負担軽減のための通所サービスの利用 12.3%
 - 5) 「家族以外の者」による「たんの吸引」に関する療養環境整備状況 (前述2.から5.)

7. 「たんの吸引」を要する在宅療養患者・障害者 1331 名の在宅療養環境の実態から、特に以下の課題が明らかになり、安全な在宅医療・療養環境整備の推進が必要である。
- 1) 「家族以外の者」による「たんの吸引」に関する療養環境整備
 - 2) 各関係機関・関係職種間の連携の強化
 - 3) 家族の介護負担軽減のためのレスパイトサービスの推進
 - 4) 入院病床ならびに緊急時・トラブル発生時の医療支援体制の確保
 - 5) 訪問看護の推進
 - 6) 災害や医療機器のトラブル発生時の対応に必要な機器や物品整備の推進

以上、明らかとなった成果は、今後の療養環境整備、施策立案に活用され、安全な医療・療養環境整備の向上に資することが期待される。

資料

資料 1

平成 18 年 8 月 26 日

保健所長
福祉保健センター長 殿

平成 18 年度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
「ALS(筋萎縮性側索硬化症)および ALS 以外の療養患者・障害者における
在宅療養の療養環境整備に関する研究」
主任研究者 川村 佐和子
(青森県立保健大学 教授)

ALS および ALS 以外の療養患者・障害者における在宅療養の療養環境整備に関する調査 の協力について(依頼)

残暑の候、御健勝のこととお喜び申し上げます。

さてこのたび本研究班では、下記 2 つの通知発令後の、「在宅における ALS および ALS 以外の療養患者・障害者の、「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態および療養環境の整備状況についての全国調査を行うこととなりました〔「ALS 患者の在宅療養支援について」(医政発第 0717001 号、平成 15 年 7 月)、「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り扱いについて」(医政発第 0324006 号、平成 17 年 3 月)〕。

本調査は、平成 15 年度に実施した全国調査〔「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」(平成 15 年度厚生労働科学特別研究事業 主任研究者 川村佐和子)、以下「前回調査」〕結果との比較により、「家族以外の者」による「たんの吸引」に関わる措置発令 3 年後の、措置の見直しに必要な基礎資料を得ることを目的としております。これにより、在宅療養環境の課題解決に向けての取り組みが促進され、患者・家族の負担軽減と在宅療養の安全性の向上に貢献できると考え、本調査実施のはこびとなりました。「前回調査」のおりには、全国保健所等の皆様に御協力を賜り、調査票の回収率も高く、信頼性の高い資料との評価が得られましたことにつきまして、心より御礼申し上げます。また前研究班におきまして作成いたしました、都道府県ごとの報告書は、調査に御協力くださった都道府県保健所等の皆様にお届けしており、各地でご活用いただいている旨伺っております。

なお本調査の実施に先立って、「当研究班と資料収集機関(保健所等)とにおける、収集資料の共同利用」に関するお問い合わせを、一部都道府県の方からいただきました。そこで、対象の方々(療養者・ご家族)に当研究班から調査協力の依頼を行う際に、研究資料の共同利用についての説明も行い、それらを含めた調査協力についての同意を得て本調査研究を実施することといたしました(療養者宛 調査協力依頼文見本をご参照ください)。

公務ご多忙のところ誠に恐縮に存じますが、下記の要領にて、本調査にご協力いただきますよう、何卒お願い申し上げます。

なお本調査は、個人情報保護法、関連するガイドライン、調査研究に関わる倫理指針を遵守した調査研究を計画し、それについて東京都神経科学総合研究所倫理委員会の審査を受けて実施するものです。

記

1. 調査時期 : 8 月末日から 10 月上旬
2. 調査内容:
 - 1) 調査票 1: 難病対策事業の実施状況 各機関ごとにご回答いただきます
 - 2) 調査票 2: 療養者実態調査
「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態と在宅療養環境の整備状況
調査対象 (1)人工呼吸器装着 ALS 在宅療養者 (全数)
(2)たんの吸引に他者の介助を必要とする在宅療養者 (貴機関での把握者)
3. 資料収集方法:
調査票 1: 難病を担当する保健師の方がご記入ください
調査票 2: 保健師の方の、訪問による資料収集をお願いします

以上

<本調査についてのお問い合わせ>

主任研究者 川村 佐和子 (青森県立保健大学)

研究班事務局 : 東京都神経科学総合研究所 難病ケア看護

電話 042-325-3881 ファックス 042-328-7311 担当 小倉、石井

全 保 第 3 1 号
平成18年8月2日

全国保健所長会
会員各位

全国保健所長会
会長 角野 文彦
(公印省略)

(平成18年度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))
「ALSおよびALS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」
研究協力についてのお願い

時下、ますますご壮健のことと、お喜び申し上げます。

さてこのたび、青森県立保健大学 川村佐和子教授より、全国保健所長会に対して、標記の「研究協力に関する依頼」がありました。標記の研究は、保健衛生行政におきましても対応すべき重要な研究課題であり、全国保健所長会会長が分担研究者として標記事業に参画いたしますのと同時に、資料収集についての下記の依頼について、全国保健所長会第一回理事会におきまして検討し、研究協力を行うことを承諾いたしました。つきましては、業務ご多忙の折、大変恐縮ではございますが、何卒御協力を賜りたくお願いいたします。

なお、標記研究事業におきまして療養者の承諾のもとに収集いたします療養者・障害者に関わる資料は、資料収集機関において標記研究班と共同利用することとしております。つきましては、収集いたしました資料の利用・管理につきまして、御協力をお願いいたします。

記

1. 研究課題：ALSおよびALS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 主任研究者 川村佐和子 (青森県立保健大学)
(平成18年度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)
2. 研究の趣旨、調査の実施要領、調査に関する問い合わせ等：別紙機関宛依頼文をご覧ください
3. 協力依頼の内容：
 - 1) 難病対策事業の実施状況に関する調査 保健師の方がご記入ください
 - 2) 療養者実態調査 訪問調査により、療養者ご担当の保健師の方が資料を収集し、ご記入ください
〈対象〉 ①人工呼吸器を装着した在宅ALS療養者
可能な限り全数調査をお願いします
②①以外で、たんの吸引に他者の介助を必要とする在宅療養者の方々と、
貴機関でその所在を把握している方々 可能な範囲での調査をお願いします
4. 調査時期：平成18年 8月末から10月中旬頃 までを予定
調査票にご記入頂き、同封のエクスパックにて研究班事務局宛ご返送ください。
詳細は、別紙機関宛依頼文をご覧ください

以上

「たんの吸引」を実施している皆様

＝ 調査協力のお願い ＝

「たんの吸引」は昼夜を問わず必要となる行為であり、これを担当なさっているご家族みなさまは大変ご苦労なさっていることと存じます。そこで、少しでも皆様のご負担を軽減するために、3年前に国は対策に着手しました。ご存じのように、痰の吸引は医行為であり、医師・看護師、そして、療養者とそのご家族だけが実施できること、とされてきましたが、一定の条件のもとでは、「家族以外の人々」が実施することが容認されるというものです。本年度は、この対策が認められてから3年目にあたり、本対策の評価と見直し等に必要な基礎資料を得ることを目的に、下記調査につきましてのご協力を、皆様にお願ひするものです。

なお調査の結果は、国に報告し、さらに学会など学術の場に発表いたします。なお、収集した資料は、皆様の日々の療養支援に役立てることを目的に、下記の範囲で資料収集を実施する保健所等機関と共同で利用いたします。安全で質の高いサービスが皆様のところへ届くよう検討し、皆様のご負担を少しでも軽減できるように役立たせていく所存です。

日々お忙しい中お時間をいただき、大変申し訳ありませんが、皆様へのご負担が最小限になるよう努力いたしますので、何卒よろしくお願いいたします。

(なお、この調査にご協力いただけない場合であってもなんら皆様に不利益が生ずることはありませんし、調査の途中でお断りいただくことも自由です。また調査の結果は、前述した目的以外に使用されることは決してありませんし、収集した資料は、個人情報保護の原則に基づいて管理いたします。詳しくは、別紙、「みなさま方のプライバシーの保護と権利および本研究における情報の取り扱いについて」をご参照ください。)

○調査の目的

- ・ 前述の措置や対策の評価に必要な基礎資料を得ること
- ・ 安全な在宅医療の推進と訪問看護等医療技術サービスの質の向上
- ・ 保健医療福祉システムの連携を推進すること

○資料収集

- ・ 皆様を日頃支援する保健師の皆様による訪問調査による聞き取り

○調査内容 (詳細：別紙 「調査項目」P.3 をご参照ください)

- ・ 現在受けていらっしゃる医療・生活支援サービスと、「たんの吸引」の実施状況

療養者宛 調査協力依頼文 見本

○調査資料 共同利用の条件

- ・共有する資料の内容：本調査における調査票に含まれる内容
(「調査項目」P.3 をご参照ください)
- ・共同で資料を利用する者の範囲：
本研究班と、皆様の資料収集にあたった保健師の方々の所属機関
- ・共同利用の目的：
みなさまの療養支援、およびみなさまの居住地における、よりよい療養環境の実現に向けた対策等の検討
- ・資料の管理：1)主任研究者、および2)資料収集を行った保健師の方々の所属機関長

以上、調査の趣旨および、収集資料の「共同利用」についてご理解いただき、本調査へのご協力の程よろしくお願い申し上げます。

なお、収集した資料は、入力・分析に関わる業務を外部業者に一部委託する予定があります。その際、必要な契約を締結し、収集した資料は、当研究班の研究者と同等の適正な管理を行います。

本調査にご協力いただける場合には、別紙同意書に署名をして、保健師の方にお渡しください。

- ※ 療養者、およびご家族のご署名をお願いします。
- ※ なお、療養者ご本人によるご署名が困難な場合、ご署名の代行をお願いします。
- ※ ご本人のご意思の確認が困難な場合、ご家族のみのご署名をお願いします。

末筆ながら、皆様のご体調が安定してお過ごしいただけますことを、心よりお祈りいたしております。

平成 18 年度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)

「ALS(筋萎縮性側索硬化症)およびALS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」

主任研究者 川村 佐和子 (青森県立保健大学)

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; 小倉 朗子、石井 昌子

〒183-8526 東京都府中市武蔵台 2-6

TEL:042-325-3881(代)、FAX:042-328-7311

資料 2

調査にご協力くださる保健師のみなさまへ

調査にご協力下さる保健師のみなさま

平成 15 年の 7 月、在宅 ALS 療養者の療養環境の必要性と、「家族以外の者」による「たんの吸引」が一定の条件のもとで容認される、という通知がだされ（「ALS 患者の在宅療養支援について」、平成 15 年 7 月）、主任研究者らは、在宅 ALS 療養者の療養環境ならびに「家族以外の者」による「たんの吸引」の実態に関する全国調査を行いました（平成 15 年 12 月、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、主任研究者 川村佐和子、以下、前回調査）。前回調査におきましてのご協力、まことにありがとうございます。おかげさまで多くの保健師の皆様のご協力を賜り、調査票の回収率も非常に高く、信頼性の高い資料との評価をいただきました。研究成果は、国に報告させていただき、また同時に資料収集にご協力くださいました各都道府県保健所等の皆様に、都道府県単位で集計いたしました報告書をお届けし、ご活用いただいている旨、伺っています。

さて本年度は、前述の通知発令後 3 年目であり、当該措置についての評価と見直しの年を迎えました。またこの間に、「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り扱いについて」（平成 17 年 3 月）の通知がだされ、当該措置の対象者がさらに拡大し、あらたな対象の療養状況の評価を行う必要性も生じました。そこで、当該措置の評価に必要な基礎資料を得ること、これら在宅療養患者・障害者の療養環境の向上を目的に、下記の要領で、全国調査を実施することとなりました。つきましては、お忙しい中まことに恐縮ではございますが、日頃療養支援を行ってくださっている保健師の皆様に、前回調査同様に、資料収集につきましてのご協力を賜りたく、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

（なお、収集していただきました資料は、対象の方々の同意を得て、療養支援ならびに、各地域におけるよりよい療養環境の実現に向けた対策等の検討を目的に、当研究班と貴機関との間で共同で利用いたします。）

記

- 1.調査時期 2006 年 8 月下旬から 10 月 (10 月 15 日までにご返送ください)
- 2.調査対象
 - 1) 人工呼吸器を装着した、在宅 ALS 療養者（全数）
 - 2) たんの吸引に他者の介助を必要とする在宅療養者（貴機関で把握なさっている方）
- 3.調査の流れと資料収集
 - 1) 同封の、「定型茶封筒」一式を、療養者・ご家族にお渡しください。
 - 2) 「定型茶封筒」には、療養者宛「調査協力依頼文」、「プライバシーの保護と権利等に関わる文書」、「同意書」が同封されています。（内容の詳細につきましては、本依頼文に添付いたしました、「見本」をご参照ください）
 - 3) 療養者・ご家族に、調査協力に関わる意思をご確認いただき、ご協力いただける場合には、同意書にご署名をいただきますよう、お話しください。
 - 4) 同意書を受け取り、調査票 2 記入要領に沿って、資料の収集をお願いします。
 - 5) 調査票 2 は、調査票 1 とともに、同封のエクスパックにて、事務局宛ご返送ください。

以上

〈調査に関するお問い合わせ先〉

(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
〒183-8526 東京都府中市武蔵台 2-6 小倉 朗子、石井昌子
TEL 042-325-3881 (代) FAX 042-328-7311 E-mail:aogura@tmin.ac.jp