

「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勞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するため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、何卒よろしくお願ひいたします。

(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

○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下さい。

- ※ 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

調査項目

I. 療養者の概要

性別、年齢、疾患名等、主な介護者など

II. 療養者環境の状況

(1)療養環境の管理

(2)療養者の適切な医学管理

III. 人工呼吸器等の医療機器について

(1)人工呼吸器の使用の有無

(2)人工呼吸器の使用状況

(3)人工呼吸器以外の医療機器

(4)衛生材料

IV. 保健医療福祉サービス

直近の1ヶ月間に利用した保健医療福祉サービスについて

V. 病状および在宅療養についての説明

入院先の医師より退院に向けた説明や在宅療養に必要な処置等の技術的な指導など

VI. 吸引について

(1)家族以外のものによる吸引の有無

(2)吸引者の概要

(3)家族以外のもの(医師・看護職を除く)が吸引をするようになった理由

(4)吸引者の教育

(5)同意書

(6)適正な実施の確認

(7)たんの吸引に関する通知交付後の療養環境の変化について

VII. 情報の共有方法

在宅療養に関わる人々の間での、情報交換状況について

VIII. 緊急時の連絡・支援体制の確保

緊急時の関係者連絡体制、主治医からの緊急時対応についての説明など

IX. 保健所の支援体制

(1)在宅療養調整会議等

(2)その他、在宅療養支援サービス等について、課題や要望など

みなさま方のプライバシーの保護と権利および 本研究に関する資料の取扱いについて

1. みなさまのプライバシーの保護と権利について

- ① 本調査に協力しなければならない義務は全くありません。
- ② 本調査に協力をして、しなくても、皆様に不利益がもたらされることはないことを保証します。
- ③ 本調査の協力に同意しても、途中でいつでも協力を拒否することができます。
- ④ 本調査に関して、どのようなことでも質問することができます。
- ⑤ 答えたくない質問に関しては、答える必要はありません。
- ⑥ 本調査に関連して、自らの権利が侵されたと感じた場合や調査担当者により不誠実な対応を受けたと感じた場合など、下記の倫理委員会に直接訴えることができます。

2. 本研究における資料の取扱いについて

- ① 本調査で得られた資料は、皆様の療養環境の向上を目的に、国や学会などの学術の場で報告すること、また皆様の日々の療養支援および皆様の居住地における、よりよい療養環境の実現に向けた対策等について検討するために利用し、これらの目的以外で利用したり、公表することはありません。
- ② 本調査で得られた資料は、コード化・数量化をはかり匿名化いたします。
- ③ 本調査で得られた資料は、主任研究者、および資料収集にご協力下さった保健師の方々の所属機関長の責任において、法律にのっとり適正に管理します。
- ④ 本調査で得られた結果の公表に際しては、個人や世帯が特定されないように資料を匿名化します。

3. 調査に関するお問合せ

調査に関する問い合わせやご意見などは、下記の主任研究者および事務局にご連絡ください。

◆調査に関するお問い合わせ・ご意見◆

主任研究者

川村 佐和子 (青森県立保健大学)

事務局(調査に関するお問い合わせ)

(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 小倉朗子

TEL:042-325-3881 (代)

4. 問題が生じたときの連絡先

本研究に関して問題を感じた場合には、下記の倫理委員会に直接ご連絡ください。

東京都神経科学総合研究所 倫理委員会

〒183-8526 東京都府中市武蔵台 2-6

TEL:042-325-3881 (代)

FAX:042-321-8678 (代)

同意書

「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」事業
主任研究者

青森県立保健大学

川村 佐和子 様

私は、この調査の趣旨を理解し、調査に協力することを同意します。

なお、この調査に際し、私と私の家族の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ついて、文書をもって説明を受け了承いたしました。

平成 年 月 日

療養者本人の意思および依頼に基づき、私が署名を代行いたします。

署名代行者； _____

療養者氏名； _____

家族(親族)としても、同意書の内容に同意します。

ご家族氏名； _____

資料 3

「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」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

○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」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

調査項目

I. 療養者の概要

性別、年齢、疾患名等、主な介護者など

II. 療養者環境の状況

(1)療養環境の管理

(2)療養者の適切な医学管理

III. 人工呼吸器等の医療機器について

(1)人工呼吸器の使用の有無

(2)人工呼吸器の使用状況

(3)人工呼吸器以外の医療機器

(4)衛生材料

IV. 保健医療福祉サービス

直近の1ヶ月間に利用した保健医療福祉サービスについて

V. 病状および在宅療養についての説明

入院先の医師による退院に向けた説明や在宅療養に必要な処置等の技術的な指導など

VI. 吸引について

(1)家族以外のものによる吸引の有無

(2)吸引者の概要

(3)家族以外のもの(医師・看護職を除く)が吸引をするようになった理由

(4)吸引者の教育

(5)同意書

(6)適正な実施の確認

(7)たんの吸引に関する通知交付後の療養環境の変化について

VII. 情報の共有方法

在宅療養に関わる人々の間での、情報交換状況について

VIII. 緊急時の連絡・支援体制の確保

緊急時の関係者連絡体制、主治医からの緊急時対応についての説明など

IX. 保健所の支援体制

(1)在宅療養調整会議等

(2)その他、在宅療養支援サービス等について、課題や要望など

みなさまのプライバシーの保護と権利および 本研究に関わる資料の取扱いについて

1. みなさまのプライバシーの保護と権利について

- ① 本調査に協力しなければならない義務は全くありません。
- ② 本調査に協力をして、しなくても、皆様に不利益がもたらされることはないことを保証します。
- ③ 本調査の協力に同意しても、途中でいつでも協力を拒否することができます。
- ④ 本調査に関して、どのようなことでも質問することができます。
- ⑤ 答えたくない質問に関しては、答える必要はありません。
- ⑥ 本調査に関連して、自らの権利が侵されたと感じた場合や不誠実な対応を受けたと感じた場合など、下記の倫理委員会に直接訴えることができます。

2. 本研究における資料の取扱いについて

- ① 本調査で得られた資料は、皆様の療養環境の向上を目的に、国や学会などの学術の場で報告すること、また皆様の日々の療養支援および皆様の居住地における、よりよい療養環境の実現に向けた対策等について検討するために利用し、これらの目的以外で利用したり、公表することはありません。
- ② 本調査で得られた資料は、コード化・数量化をはかり匿名化いたします。
- ③ 本調査で得られた資料は、主任研究者、および資料収集にご協力下さった保健師の方々の所属機関長のもとで、適正に管理します。
- ④ 本調査で得られた結果の公表に際しては、個人や世帯が特定されないように資料を匿名化します。

3. 調査に関するお問合せ

調査に関する問い合わせやご意見などは、下記の主任研究者および事務局にご連絡ください。

◆調査に関するお問い合わせ・ご意見◆

主任研究者
川村 佐和子 (青森県立保健大学)

事務局(調査に関するお問い合わせ)
(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 小倉朗子
TEL:042-325-3881 (代)

4. 問題が生じたときの連絡先

本研究に関して問題を感じた場合には、下記の倫理委員会に直接ご連絡ください。

東京都神経科学総合研究所 倫理委員会
〒183-8526 東京都府中市武蔵台 2-6
TEL:042-325-3881 (代)
FAX:042-321-8678 (代)

資料 4

同意書

「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」事業
主任研究者

青森県立保健大学

川村 佐和子 様

私は、この調査の趣旨を理解し、調査に協力することを同意しま
す。

なお、この調査に際し、私と私の家族の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ついて、文書をもって説
明を受け了承いたしました。

平成 年 月 日

療養者本人の意思および依頼に基づき、私が署名を代行いたします。

署名代行者； _____

療養者氏名； _____

家族(親族)としても、同意書の内容に同意します。

ご家族氏名； _____

資料 5

調査票1：「難病対策事業の実施状況（保健師記入用）」 記入要領

貴保健所(保健センター等)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、難病に係わる保健師の方がご回答ください。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。

なお、ご回答後は、本調査票1と調査票2(療養者実態調査)を全て返信用封筒(EXPACK500)に入れてご返送願います。

■ 提出期限

平成18年10月15日(日曜日)必着 期限厳守いただけますよう、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

(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:小倉、石井
〒183-8526 東京都府中市武蔵台2-6 TEL:042-325-3881 FAX:042-328-7311

1. 全項目の留意事項

- ①「実施の有無」について:所属する機関でその事業を実施しているが、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。
- ②内容・理由等自由記載部分について、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。

2. 各項目の留意事項

(1) I. 管轄地域の概況

- ①平成18年8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km²(平方キロメートル)です。
- ③ALS療養者数
まず、認定者総数を記入し、次に、人工呼吸器を装着している療養者の数を再掲で記入し、そのうち在宅療養中・長期入院中の数をそれぞれ分けて記入して下さい。
- ④管轄地域の情報についてご記入ください。不明な項目があった場合は、不明な項目のみ未記入で構いません。
なお、都道府県全体の情報しか分からない場合などは、記入しないで下さい。

(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。ALS療養者の支援に関して、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(2)ALS以外の在宅療養者の支援に関連する講演会、研修会、療養教室等についても、(1)と同様にALS以外の在宅療養者の支援に関して記入してください。ALS・ALS以外の区別がない講演会、研修会、療養教室の場合は、(1)と(2)の該当する項目どちらにも「1.あり」に○をつけてください。

保健師記入用

難病対策事業の実施状況

(全項目についてお答えください。「当てはまるものすべてに○」は複数回答です。それ以外の設問では、選択肢より1つのみ回答を選んで下さい。)

所属機関	【 】都・道 府・県	【 】保健所・保健センター
	1. 県型の保健所・保健センター	2. 政令市(特別区)型の保健所・保健センター

I. 管轄地域の概況 (※平成18年8月1日現在で管轄地域のみを記入してください。)

管轄地域	人口 (人)	面積 (km ²)	ALS療養者数			訪問看護 ステーション数 (カ所)	ホームヘルプサービス 提供事業所数 *4 (カ所)
			(人)	呼吸器(再掲) (人) *1	在宅 *2 長期入院 *3		
管轄地域の自治体数			市	町	村		

- 注) *1: ALS療養者の内、人工呼吸器を装着している療養者数を再掲
 *2: ALS療養者で人工呼吸器を装着している療養者のうち、在宅療養中のものを再々掲(調査時点で短期入院中のものを含む)
 *3: ALS療養者で人工呼吸器を装着している療養者のうち、長期入院中のものを再々掲(入院が短期間でも人工呼吸器をつけてから1度も在宅へ帰っていない人を含む)
 *4: ヘルプステーション等、訪問介護を提供する事業所の数

※ 以下の設問には、あなたの所属する機関が管轄する地域の状況についてお答えください。

II. 難病特別対策推進事業

事業名 【実施主体】	実施の有無 及び 平成17年度実績
(1) 重症難病患者入院施設確保事業 【都道府県】	1. あり { 拠点病院数 : (カ所) 2. なし 協力病院数 : (カ所) 別名称 : (例) 東京都難病医療ネットワーク 等、あれば記入してください。 { }
(2) 難病医療専門員	1. あり 所属:() 職種:() 2. なし
(3) 難病患者地域支援対策推進事業 【都道府県・保健所・政令市・特別区】	
① 在宅療養支援計画策定・評価事業	1. あり : (延 件/年) 2. なし
② 訪問相談事業	1. あり { ・家庭訪問 : (延 件/年) 2. なし ・面接相談 : (延 件/年) ・電話相談 : (延 件/年)
③ 医療相談事業	1. あり : (延 件/年) 2. なし
④ 訪問指導事業(訪問診療)	1. あり : (延 件/年) 2. なし

III. 難病患者等居宅生活支援事業

(1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業 【市町村(特別区を含む)】	1. あり 2. 全くなし 3. わからない ↓ 実施している市区町村数 : (カ所) 件数 : (延 件/年)
(2) 難病患者等短期入所事業 【 " 】	1. あり 2. 全くなし 3. わからない ↓ 実施している市区町村数 : (カ所) 件数 : (延 件/年)
(3) 難病患者等日常生活用具給付事業 【 " 】	1. あり 2. 全くなし 3. わからない ↓ 実施している市区町村数 : (カ所) 件数 : (延 件/年)
(4) 難病患者等ホームヘルプ養成研修事業 【都道府県・指定都市】	1. あり 開催数:(延 回/年) 参加人数:(延 人/年) 2. なし

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 H17年度実績	1. あり : (延 件/年) (人/年) 2. なし
------------------	------------------------------

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

		実施の有無	
(1) ALS療養者の支援に関連する講演会、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) ALS以外の在宅療養者の支援に関連する講演会、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
(3) 会議		【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
(4) 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(あなたの所属する機関)についてお聞きします。

(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。

<p>1. はい ↓ [内容] 当てはまるもの全てに○</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>1. 通知の内容についての情報提供 2. 情報収集、実態把握 3. 個別訪問、相談対応(関係機関の連絡調整等を含む)</p> </div>	<p>2. いいえ</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>4. 訪問看護師による専門的排痰技術の研修 5. その他 ()</p> </div>
---	---

(2)あなたは(あなたの所属する機関は)、ALS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。

<p>1. はい ↓ [内容] 当てはまるもの全てに○</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>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 ()</p> </div>	<p>2. いいえ ↓ [理由] 当てはまるもの全てに○</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>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のため 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 6. 地域の体制が整備されているが、個別対応は不十分である 7. その他 ()</p> </div>
---	---

(3)あなたは(あなたの所属する機関は)、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。

<p>1. はい ↓ [内容] 当てはまるもの全てに○</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>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 ()</p> </div>	<p>2. いいえ ↓ [理由] 当てはまるもの全てに○</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>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のため 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 6. 地域の体制が整備されているが、個別対応は不十分である 7. その他 ()</p> </div>
---	---

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。

<p>1. はい ↓</p> <p>どの活動が行われていますか。また、その活動に、あなたは(あなたの所属する機関は)関与していますか。 (「1.関与している」の場合、関与している内容について、当てはまるものすべてに○。)</p>	<p>2. いいえ</p>								
1. はい	2. いいえ								
1.都道府県主催の研修会	1. あり → 2. なし	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()						
2.市区町村主催の研修会	1. あり → 2. なし	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()						
3.病院・医療機関主催の研修会	1. あり → 2. なし	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()						
4.看護協会主催の研修会	1. あり → 2. なし	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()						
5.その他の研修会	1. あり → 2. なし	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()						
6.患者会の活動	1. あり → 2. なし	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()						
7.事例検討会	1. あり → 2. なし	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()						
8.講演会	1. あり → 2. なし	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()						
9.実態調査	1. あり → 2. なし	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()						
10.その他	1. あり → 2. なし	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()						

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します。

(1) 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おこっていますか。

<p>1. はい</p> <p style="text-align: center;">↓ (当てはまるものすべてに○)</p>	<p>2. いいえ</p>
<p>1. 介護者の負担が大きく、対応できていない</p> <p>2. 家族の代わりに吸引を行う人がいない</p> <p>3. 家族の代わりに吸引を行う事のできる事業所がない (事業所に吸引を断られる)</p> <p>4. 家族以外の者(医師・看護職以外)の吸引に関して主治医からの協力が得られない</p> <p>5. 吸引を実施するヘルパーへの指導、支援体制が整備されていない</p>	<p>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</p> <p>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</p> <p>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</p> <p>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</p> <p>10. その他()</p>

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

<p>1. はい</p> <p style="text-align: center;">↓ (当てはまるものすべてに○)</p>	<p>2. いいえ</p>
<p>1. 介護者の負担が大きく、対応できていない</p> <p>2. 家族の代わりに吸引を行う人がいない</p> <p>3. 家族の代わりに吸引を行う事のできる事業所がない (事業所に吸引を断られる)</p> <p>4. 家族以外の者(医師・看護職以外)の吸引に関して主治医からの協力が得られない</p> <p>5. 吸引を実施するヘルパーへの指導、支援体制が整備されていない</p>	<p>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</p> <p>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</p> <p>8. 地域の保健医療関係者が、ALS以外の吸引に関して知識不足である</p> <p>9. 地域の保健医療関係者が、ALS以外の吸引に関して技術不足である</p> <p>10. その他()</p>

自由記載欄

ご協力ありがとうございました。

資料 6

調査票2：「療養者実態調査（保健師記入用）」 記入要領

調査票2の対象者は下記の1. 2. のいずれかに該当する人です。貴保健所(保健センター等)で把握し管轄地域に居住している在宅療養者で、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、調査票を記入して下さい。記入は、保健師の方が行って下さい。

1. ALSの在宅療養者のうち、人工呼吸器を使用している者(短期入院中含む)
2. たんの吸引に他者の介助が必要な在宅療養者*

※2のALS以外の疾患については、以下の例を参考にして下さい。

進行性筋ジストロフィー、小児難病、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、脳出血等脳血管疾患後遺症、遷延性意識障害、重度心身障害者、嚥下障害、その他神経難病、交通事故等

なお、調査票2について、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。回答後は、調査票1と調査票2を全て返信用封筒(EXPACK500)に入れてご返送願います。

調査票2が不足する場合は、お手数をお掛けいたしますが、事務局宛ご連絡をいただくか、調査票をコピーしてご利用下さい。

■ 提出期限

平成18年10月15日(日曜日)必着 期限厳守いただけますよう、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

(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:小倉、石井
〒183-8526 東京都府中市武蔵台2-6 TEL:042-325-3881 FAX:042-328-7311

1. 全項目に関する留意事項

- (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)当てはまるものすべてに○は複数回答です。それ以外の設問では、選択肢より1つのみ回答を選んで下さい。

2. 各項目の留意事項

(1) I. 療養者の概要

9. その他の介護者

「8. 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。

14. 過去1年間の入院

①「(1)一番最近(上記入院も含む)の入院」で、複数回入院をしている場合は直近の入院の時期を記入してください。

②「(2)上記入院の理由」は、「(1)一番最近(上記入院も含む)の入院」の入院について、お答えください。

(2) III. 人工呼吸器等の医療機器について

(4) -3. 衛生材料の費用

使用している衛生材料の中で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。

(3) IV. 保健医療福祉サービス

各設問のうち、「1. 利用あり」の場合、右記利用制度の頻度/週(月・年)当たりの時間/事業所数/利用時間帯についてお答えください。頻度を記入する際は、週・月・年に注意してお答えください。

(4) IX. 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 I -14. 過去1年間の入院 での退院時についてお答えください。

なお、この1年間に入院経験がない場合は、人工呼吸器の装着や吸引が必要となって初めて退院となった時のことについてお答えください。