

◎ 保健師がご記入下さい

療養者実態調査

調査対象者：人工呼吸器装着ALS在宅療養者・たんの吸引に他者の介助を必要とする在宅療養者

【 】 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
---------------------------	------	-------

調査日：平成 年 月 日

◎ すべての項目について、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。

I. 療養者の概要

1. 性別	1.男 2.女																
2. 年齢	()歳 (平成18年8月1日現在)																
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 (当てはまるものすべてに○)	1.人工呼吸器 2.気管切開 3.吸引 4.吸入(ネブライザー) 5.酸素療法 6.中心静脈栄養 7.経鼻経管栄養 8.胃ろう 9.膀胱カテーテル留置 10.その他() 11.なし 12.不明																
5. 疾患名等 (当てはまるものすべてに○)	1.ALS 2.ALS以外 → <table border="1" style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>1.進行性筋ジストロフィー</td> <td>2.小児難病</td> <td>3.脊髄小脳変性症</td> <td>4.パーキンソン病</td> </tr> <tr> <td>5.脳出血等脳血管疾患後遺症</td> <td>6.遷延性意識障害</td> <td>7.重度心身障害者</td> <td></td> </tr> <tr> <td>8.嚥下障害</td> <td>9.その他神経難病()</td> <td>10.交通事故等</td> <td></td> </tr> <tr> <td>11.その他()</td> <td>12.不明</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	1.進行性筋ジストロフィー	2.小児難病	3.脊髄小脳変性症	4.パーキンソン病	5.脳出血等脳血管疾患後遺症	6.遷延性意識障害	7.重度心身障害者		8.嚥下障害	9.その他神経難病()	10.交通事故等		11.その他()	12.不明		
1.進行性筋ジストロフィー	2.小児難病	3.脊髄小脳変性症	4.パーキンソン病														
5.脳出血等脳血管疾患後遺症	6.遷延性意識障害	7.重度心身障害者															
8.嚥下障害	9.その他神経難病()	10.交通事故等															
11.その他()	12.不明																
6. 発病・受傷時期	1.昭和・平成 年 月 2.不明																
7. 確定診断時期	1.昭和・平成 年 月 2.不明																
8. 主な介護者 (日常中心となって介護している人。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.その他() 7.介護者なし 8.不明																
9. 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																
10. 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																
11. 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																
12. コミュニケーション手段 (当てはまるものすべてに○)	1.会話可能 2.筆談 3.まばたき 4.文字盤 5.コミュニケーションエイト・ワープロ 6.その他() 7.なし 8.不明																
13. 調査時の状況	1.在宅 2.短期入院中																
14. 過去1年間の入院 (当てはまるものすべてに○)	1.あり: ()回/年 2.なし 3.不明 <table border="1" style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>→ (1)一番最近(上記入院も含む)の入院</td> <td>(平成 年 月 日～平成 年 月 日)</td> </tr> <tr> <td>→ (2)上記入院の理由</td> <td> <table border="1" style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>1.胃ろうの交換</td> <td>4.病状の評価</td> </tr> <tr> <td>2.肺炎</td> <td>5.レスパイト(家族介護者の負担軽減)</td> </tr> <tr> <td>3.人工呼吸器の設定の誤</td> <td>6.その他()</td> </tr> </table> </td> </tr> </table>	→ (1)一番最近(上記入院も含む)の入院	(平成 年 月 日～平成 年 月 日)	→ (2)上記入院の理由	<table border="1" style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>1.胃ろうの交換</td> <td>4.病状の評価</td> </tr> <tr> <td>2.肺炎</td> <td>5.レスパイト(家族介護者の負担軽減)</td> </tr> <tr> <td>3.人工呼吸器の設定の誤</td> <td>6.その他()</td> </tr> </table>	1.胃ろうの交換	4.病状の評価	2.肺炎	5.レスパイト(家族介護者の負担軽減)	3.人工呼吸器の設定の誤	6.その他()						
→ (1)一番最近(上記入院も含む)の入院	(平成 年 月 日～平成 年 月 日)																
→ (2)上記入院の理由	<table border="1" style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>1.胃ろうの交換</td> <td>4.病状の評価</td> </tr> <tr> <td>2.肺炎</td> <td>5.レスパイト(家族介護者の負担軽減)</td> </tr> <tr> <td>3.人工呼吸器の設定の誤</td> <td>6.その他()</td> </tr> </table>	1.胃ろうの交換	4.病状の評価	2.肺炎	5.レスパイト(家族介護者の負担軽減)	3.人工呼吸器の設定の誤	6.その他()										
1.胃ろうの交換	4.病状の評価																
2.肺炎	5.レスパイト(家族介護者の負担軽減)																
3.人工呼吸器の設定の誤	6.その他()																

II. 療養者環境の状況

(1) 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	5. 老人医療費助成 (副) (69歳以下)		
	2. 身体障害者手帳(級)	6. 生活保護		
	3. 心身障害者(児)医療費助成 (障)	7. その他()		
	4. 小児慢性医療費助成	8. 不明		
2. 介護保険制度の利用	1. あり	2. なし	3. 対象外	4. 不明
	▶ 1. 要介護度 ▶ 2. 前月中の介護サービス利用総単位数	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1 7. 要支援2	() 単位	

(2) 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) 往診の有無 1. あり(回/月) 2. なし ▶ (2) 通院の有無 1. あり(回/月) 2. なし		
2. 地域主治医 (かかりつけ医)	1. あり	2. なし	3. 不明
	▶ (1) 往診 1. あり(回/月) 2. なし ▶ (2) 通院 1. あり(回/月) 2. なし		
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)の利用	1. あり(回/年)	2. なし	3. 不明

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

1. 人工呼吸器の使用	1. あり	2. なし
-------------	-------	-------

上記設問で、

「1. あり」と回答された方は、(2)人工呼吸器の使用状況の設問にお答え下さい。

「2. なし」と回答された方は、(3)人工呼吸器以外の医療機器の設問へすすんでください。

(2)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	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	2. 不明	
3. 人工呼吸器の装着方法	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	
5. 使用している人工呼吸器の機種	1. 機種名()	2. 不明	
6. 人工呼吸器回路	1. 再使用型	2. 使い捨て型	3. 不明
	<p><滅菌/消毒の供給元について></p> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-right: 10px;"> <p>1. 滅菌している</p> <p>2. 消毒のみ</p> <p>3. 不明</p> </div> <div style="margin-right: 10px;">→</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>(1)実施機関</p> <p>1. 専門医の病院</p> <p>2. 地域主治医の医療機関</p> <p>3. 訪問看護ステーション</p> <p>4. その他()</p> <p>5. 不明</p> </div> </div> <div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="margin-right: 10px;">→</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>(1)実施機関</p> <p>1. 専門医の病院</p> <p>2. 地域主治医の医療機関</p> <p>3. 訪問看護ステーション</p> <p>4. 自宅</p> <p>5. その他()</p> <p>6. 不明</p> </div> </div>		
7. 外部バッテリー	1. あり→(年 月 購入)	2. なし	3. 不明

(3)人工呼吸器以外の医療機器

1. 吸引器	1. あり→(台)	2. なし	3. 不明
2. 吸入器	1. あり	2. なし	
3. 蘇生バッグ	1. あり → (介護者が 1.使い方を知っている。 2.使い方を知らない。)	2. なし	

(4)衛生材料

1. 気管カニューレ	1. 装着している→(製品名 Fr/号)	2. 装着していない	3. 不明
2. 吸引カテーテル (当てはまるものすべてに○)	<p>1. 滅菌済みのものを供給されている。 2. 使い捨て型(ディスポ)を使用。 3. 自宅で消毒 4. 不明</p> <p>→ 供給元について</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>1. 専門医の病院</p> <p>2. 地域主治医(かかりつけ医)の医療機関</p> <p>3. 訪問看護ステーション</p> <p>4. その他()</p> <p>5. 不明</p> </div>		
3. 費用	1. 自己負担がある	2. 自己負担はない	3. 不明

IV. 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。）

	利用状況	利用制度	頻度(注2)	週(月・年)当たり 時間	事業所数	利用時間帯 (注3) (当てはまるものすべてに○)
1. 訪問看護 (注1)	1. 利用あり 2. 利用なし	1. 医療保険 →24時間連絡体制加算の算定有 無 [1. あり 2. なし]	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		2. 介護保険 →緊急時訪問看護加算の算定有 無 [1. あり 2. なし]	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
	3. その他 ()	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間	
	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	月()回	月()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間	
1. 利用あり 2. 利用なし	5. 上記1. のうちPTによる リハビリテーション	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間	
2. 訪問介護 (ホームヘルプ サービス)	1. 利用あり 2. 利用なし	1. 介護保険	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		2. 障害者福祉(支援費)	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		3. (難病の方のみ) 難病居宅生活支援事業	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		4. その他 ()	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
3. 通所サービス	1. 利用あり 2. 利用なし	1. 通所介護(介護保険)	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		2. 療養通所介護 (介護保険)	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		3. 障害者福祉(支援費)	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
		4. その他 ()	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
4. 訪問リハビリ テーション	1. 利用あり 2. 利用なし	1. 医療保険 2. 介護保険 3. その他	週()回	週()時間	ヶ所	1. 平日日中 2. 平日夜間 3. 休日日中 4. 休日夜間
5. 保健所による 訪問相談指導	1. 利用あり 2. 利用なし	1. 保健師 2. 栄養士 3. PT 4. OT 5. 歯科衛生士 6. 不明	()回/年・月 ()回/年・月 ()回/年・月 ()回/年・月 ()回/年・月			
6. 市町村看護職 の訪問	1. 利用あり 2. 利用なし	1. 保健師 2. 看護師 3. 不明	()回/年・月 ()回/年・月			
7. その他の サービス	1. 利用あり 2. 利用なし	()	月()回			
		()	月()回			
		()	月()回			

(注1) 厚生労働大臣の定める疾病等(ALS等)の療養者は、訪問看護に関しては 1. 訪問看護の 1. 医療保険 にご記入ください。

(注2) 「頻度」「週(月・年)当たり時間」の網かけ部分は、1週間の合計回数・時間をご記入ください。

(注3) ここでは、日中とは早朝8:00-18:00、夜間とは夕方18:00-早朝8:00 とします。

(※ 以下、家族以外(医師・看護職をのぞく)で最も多く吸引を実施している人に関してお答え下さい。)

(4)吸引者の教育

1. 吸引者は、療養者の吸引についての研修を受けていますか。	1.受けている	2.受けていない	3.不明							
	(当てはまるものすべてに○)									
	→ 内容	<table border="1"> <tr> <td>1.実技内容</td> <td>3マニュアル・リーフレットの配布</td> <td>5.不明</td> </tr> <tr> <td>2.講義</td> <td colspan="2">4.その他()</td> </tr> </table>		1.実技内容	3マニュアル・リーフレットの配布	5.不明	2.講義	4.その他()		
	1.実技内容	3マニュアル・リーフレットの配布	5.不明							
	2.講義	4.その他()								
→ 指導者	<table border="1"> <tr> <td>1.医師</td> <td>3.看護師(病院、訪問看護ステーション等)</td> <td>5.不明</td> </tr> <tr> <td>2.保健師(保健所、市町村等)</td> <td colspan="2">4.その他()</td> </tr> </table>		1.医師	3.看護師(病院、訪問看護ステーション等)	5.不明	2.保健師(保健所、市町村等)	4.その他()			
1.医師	3.看護師(病院、訪問看護ステーション等)	5.不明								
2.保健師(保健所、市町村等)	4.その他()									
→ 場所	<table border="1"> <tr> <td>1.自宅</td> <td>3.市町村の施設(保健センター等)</td> <td>5.病院</td> <td>7.不明</td> </tr> <tr> <td>2.保健所</td> <td>4.訪問看護ステーション</td> <td colspan="2">6.その他()</td> </tr> </table>		1.自宅	3.市町村の施設(保健センター等)	5.病院	7.不明	2.保健所	4.訪問看護ステーション	6.その他()	
1.自宅	3.市町村の施設(保健センター等)	5.病院	7.不明							
2.保健所	4.訪問看護ステーション	6.その他()								
→ 回数・時間	<table border="1"> <tr> <td>1.回数:()回</td> <td>2.時間:()時間</td> <td>3.不明</td> </tr> </table>		1.回数:()回	2.時間:()時間	3.不明					
1.回数:()回	2.時間:()時間	3.不明								

(5)同意書

1. 同意書	1.文書での同意書をかわしている。	2.なし	3.不明
2. 同意書を交わす際の主治医同席の有無	1.あり	2.なし	3.不明
3. 同意書の医師の記名欄の有無	1.あり	2.なし	3.不明
4. 同意書の医師の署名又は記名捺印の有無	1.あり	2.なし	3.不明

(6)適正な実施の確認

1. 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。(定期評価)	1.定期的に確認されている。	} → 1.確認の実施者	(当てはまるものすべてに○)						
	2.不定期だが、確認されている。								
	3.していない。	} → 2.確認の頻度	(当てはまるものすべてに○)						
	4.不明								
			<table border="1"> <tr> <td>1.入院先の医師</td> </tr> <tr> <td>2.地域主治医(かかりつけ医)</td> </tr> <tr> <td>3.訪問看護師</td> </tr> <tr> <td>4.保健所保健師</td> </tr> <tr> <td>5.その他()</td> </tr> <tr> <td>6.不明</td> </tr> </table>	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
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									
			<table border="1"> <tr> <td>1.定期的()回/月</td> </tr> <tr> <td>2.不定期()の時に実施</td> </tr> <tr> <td>3.その他()</td> </tr> <tr> <td>4.不明</td> </tr> </table>	1.定期的()回/月	2.不定期()の時に実施	3.その他()	4.不明		
1.定期的()回/月									
2.不定期()の時に実施									
3.その他()									
4.不明									
2. 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ことがありますか。	1.あり	} → 内容 ()							
	2.なし								
	3.不明								

(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

(平成17年3月時点で在宅療養中だった方についてお答えください。それ以外の方は設問Ⅶへおすすみください)

※ ALS : 平成15年7月17日付け医政発第0717001号「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」

※ ALS以外: 平成17年3月24日付け医政発第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」

1. 通知交付前の、 家族以外のもの (医師・看護師を のぞく)の吸引	<p>1.通知交付前から実施</p> <p>2.通知交付前は実施していない</p>
2. 通知交付後に療 養環境は変化し ましたか。	<p>1.よくなった ↓ (当てはまるものすべてに○)</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>1.ヘルパー等がたんの吸引に対応してくれるようになった。</p> <p>2.通知後たんの吸引に対応してくれるヘルパー等が増えた。</p> <p>3.通知後ヘルパー等のたんの吸引の技術が向上した。</p> <p>4.安心してヘルパー等に吸引を頼めるようになった。</p> <p>5.その他 { }</p> </div> <p>2.悪くなった ↓ (当てはまるものすべてに○)</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>1.ヘルパー等がたんの吸引に対応してくれなくなった。</p> <p>2.通知後たんの吸引に対応してくれるヘルパー等が減った。</p> <p>3.通知後ヘルパー等のたんの吸引の技術が低下した。</p> <p>4.安心してヘルパー等に吸引を頼めなくなった。</p> <p>5.吸引行為に自己負担が求められるようになった。</p> <p>6.その他 { }</p> </div> <p>3.変わらない</p> <p>4.わからない</p>
3. 通知交付後に変 化した内容につ いて、ご自由にお 書きください。	

Ⅶ. 情報の共有方法

1. 在宅療養に関わ る人々の間で、情 報の交換をして いますか。 (当てはまるもの すべてに○)	<p>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。</p> <p>2.必要時、電話で連絡をしている。</p> <p>3.定期的に、ミーティングを実施している。頻度:()</p> <p>4.必要時に、ミーティングを開催する。</p> <p>5.家族を介して口頭で連絡事項を伝えている。(ことづて)</p> <p>6.何もしていない。</p> <p>7.その他 { }</p> <p>8.不明</p>
--	--

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

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