

厚生労働省科学研究費補助金・難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

気道狭窄に関する全国実態調査

2 次調査票

Ver 1.0 2014/9/18

施設名			
施設内管理番号 カルテ番号は書かないでください。	-		
	（内容の照会時に用います。貴施設内で患者を特定できるように管理番号を定めて下さい。（例：阪大-01）施設内管理番号と症例の対象表は貴施設で厳重に保管して下さい）		
調査票作成日	2 0	年	月 日
調査票記載者		科	
（記載不要） データセンター記入欄	- A -		

注意事項

- ・記入後は必ずコピーをとり、各施設で保管してください。
- ・日付は西暦でご記入ください。（例 2010/1/1）
- ・ペンまたはボールペンで記入ください。
- ・該当する項目の または を付けてください。
- ・「複数選択」と書いていない場合は一つだけ選択してください。
- ・記入するデータのない用紙を除かないでください。
- ・記入するデータのない欄、ページには斜線を引いてください。
- ・被験者の ID や氏名など個人を特定できる情報は記載しないでください。
- ・欄外のコメントはデータとして取扱いしません。
- ・他院で処置された症例は省いてください。

4 疾患共通	STUDY-ID	- A -
--------	----------	-------

選択基準

適格基準		
1. 2009年1月1日から2013年12月31日までの間に、内視鏡で診断された小児気道狭窄である。	はい	いいえ
2. 気道狭窄による呼吸困難の症状が必ずある。	はい	いいえ
3. 気管内挿管の管理、気管切開、鼻咽頭エアウェイ等の管理を要する。	はい	いいえ
4. 2週間以上の人工呼吸管理や酸素療法を受けた事がある。	はい	いいえ
5. 診断時に16歳未満である。	はい	いいえ

* 適格基準で「いいえ」がある場合は、組み入れになりません。

除外基準		
1. 通常の手術で軽快する疾患 * 扁桃摘出など術後1週間程度の入院で完治する疾患。	はい	いいえ
2. 神経性疾患による中枢性呼吸障害。	はい	いいえ
3. 腫瘍性疾患。	はい	いいえ

* 除外基準で「はい」がある場合は、組み入れになりません。

DC 記入 欄	Receive1()	Check1()	Check2()	Input1()	Input2()
	Conform()	Query()	Receive2()	Check3()	Input3()
	Conform()	Fix()	memo		

4 疾患共通	STUDY-ID	- A -
--------	----------	-------

- 1 患者背景

出生日	年 月 日
性別	男 女
疾患分類 注 1)	咽頭狭窄症 喉頭狭窄症 気管・気管支狭窄症 気管・気管支軟化症
発生時期	先天性 後天性 不明
疾患の診断日	年 月 日
診断方法 (複数選択可)	内視鏡 MRI CT X線 その他
診断方法・その他詳細	
出生前診断の有無	あり なし
治療後再入院の有無	あり なし
再入院の回数	* 本疾患に関連して入院した回数 (調査期間外も含む) 5 回未満 5 回以上 10 回未満 10 回以上

注 1) 疾患分類について :

- ・ 喉頭軟化症は、喉頭狭窄に含めて下さい。
- ・ 声門下狭窄は、喉頭狭窄に含めて下さい。
- ・ 血管輪は、気管・気管軟化症に含めて下さい。
- ・ 喉頭狭窄と気管軟化症などの重複例は症状の重い方 (外科処置を加えた方) に登録してください。

4 疾患共通	STUDY-ID	- A -
--------	----------	-------

- 2 出生時所見

在胎週数	週
出生時体重	g
Apgar score 1 分	点
Apgar score 5 分	点
挿管の有無	あり なし
合併奇形の有無	あり なし
合併奇形の選択項目 (複数選択可)	消化器系 循環器系 腎泌尿器系 神経系 頭蓋顔面奇形
染色体異常の有無	あり なし
染色体異常ありの場合、その詳細	

- 3 症状

症状 (複数選択可)	呼吸困難 (抜管困難を含む) 頻呼吸・努力呼吸 チアノーゼ 喘鳴 (鼻閉音を含む) 体重増加不良 その他
---------------	---

4 疾患共通	STUDY-ID	- A -
--------	----------	-------

- 4 合併する機能障害

体重増加不良の有無	あり	なし
精神運動発達障害の有無	あり	なし
てんかん・痙攣の有無	あり	なし

①-5 在宅医療

現在の気管切開継続の有無	あり	なし
気管切開施行日		年 月 日
気管カニューレ抜去日		年 月 日
在宅人工呼吸療法（HMV）の有無	あり	なし
在宅酸素療法の有無	あり	なし
経口以外の栄養管理の有無	あり	なし
以外の栄養管理 ・ありの場合	経管栄養 胃瘻 経静脈栄養	

4 疾患共通	STUDY-ID	-A-
--------	----------	-----

- 6 生命予後

症状の再発の有無	あり	なし	不明
最終生存確認日	年	月	日
転帰	軽快 治療継続中 死亡 不明		
死因	原疾患による 合併症による 他疾患による なんらかの事故 不明		

咽頭狭窄は 7 ページへ

喉頭狭窄は 1 1 ページへ

気管・気管支狭窄は 1 5 ページへ

気管・気管支軟化は 1 9 ページへ

咽頭狭窄	STUDY-ID	- A -
------	----------	-------

重症度

狭窄部位 (複数選択可)	上咽頭 中咽頭 下咽頭
基礎疾患 (複数選択可)	小顎症 頭蓋顔面奇形 口蓋裂 頭蓋骨早期癒合 骨系統疾患 軟骨形成不全 その他
人工呼吸管理の有無	あり なし
人工呼吸管理の実施期間	1 ヶ月未満 1 ヶ月以上 3 カ月以上 それ以上
酸素療法の有無	あり なし
酸素療法の実施期間	1 ヶ月以上 3 カ月以上 それ以上
呼吸の種類	陥没呼吸 努力呼吸 頻呼吸 下顎呼吸 不明

治療

初期治療法 (複数選択可)	鼻咽頭エアウェイ 気管挿管 酸素投与 CPAP (BIPAP) その他
治療後の呼吸状態	改善 不変

咽頭狭窄	STUDY-ID	-A-
------	----------	-----

手術—1回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	経口腔的 頸部 下顎 その他	
術式	気管切開 経鼻エアウェイ（鼻咽頭ブジー＋ステント留置） 下顎延長 舌形成術 咽頭形成 その他（ ）	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

咽頭狭窄	STUDY-ID	-A-
------	----------	-----

手術—2回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	経口腔的 頸部 下顎 その他	
術式	気管切開 経鼻エアウェイ（鼻咽頭ブジー＋ステント留置） 下顎延長 舌形成術 咽頭形成 その他（ ）	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

咽頭狭窄	STUDY-ID	- A -
------	----------	-------

手術—3回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	経口腔的 頸部 下顎 その他	
術式	気管切開 経鼻エアウェイ（鼻咽頭ブジー＋ステント留置） 下顎延長 舌形成術 咽頭形成 その他（ ）	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

3回以上手術をされた場合は、この用紙をコピーしてご記載ください。

ご協力ありがとうございました。

喉頭狭窄	STUDY-ID	-A-
------	----------	-----

重症度

狭窄部位（複数選択可）	声門上 声門 声門下
狭窄の程度 （Cotton-Myer 分類）	grade I （0%～50%の狭窄） grade II （51%～70%の狭窄） grade III （71%～99%の狭窄） grade IV （完全閉塞） 分類不能（声門下～気管の狭窄の場合）
人工呼吸管理の有無	あり なし
人工呼吸管理の実施期間	1ヶ月未満 1ヶ月以上 3ヶ月以上 それ以上
酸素療法の有無	あり なし
酸素療法の実施期間	1ヶ月以上 3ヶ月以上 それ以上
呼吸の種類	陥没呼吸 努力呼吸 頻呼吸 下顎呼吸 不明

治療

初期治療法	気管挿管 気管切開 その他
治療後の呼吸状態	改善 不変

喉頭狭窄	STUDY-ID	-A-
------	----------	-----

手術—1 回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年 月 日	
手術アプローチ	経口腔的 頸部 その他	
術式（複数選択可）	<p>経口腔的アプローチによる術式（複数選択可）</p> <p>声門上部形成術 声帯横隔膜切除術 輪状後部形成術 披裂軟骨切除術 声帯外方移動術（Ejnell 法） ステント留置 肋軟骨移植 レーザーによる蒸散 その他</p> <p>頸部アプローチによる術式（複数選択可）</p> <p>気管切開術 喉頭截開術 輪状軟骨前方切開術（気管までの切開も含む） 輪状軟骨後方切開術 喉頭気管前壁再建術 輪状軟骨気管切除術（端々吻合も含む） ステント留置 肋軟骨移植 その他</p>	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

喉頭狭窄	STUDY-ID	- A -
------	----------	-------

手術—2 回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年 月 日	
手術アプローチ	経口腔的 頸部 その他	
術式（複数選択可）	<p>経口腔的アプローチによる術式（複数選択可）</p> <p>声門上部形成術 声帯横隔膜切除術 輪状後部形成術 披裂軟骨切除術 声帯外方移動術（Ejnell 法） ステント留置 肋軟骨移植 レーザーによる蒸散 その他</p> <p>頸部アプローチによる術式（複数選択可）</p> <p>気管切開術 喉頭截開術 輪状軟骨前方切開術（気管までの切開も含む） 輪状軟骨後方切開術 喉頭気管前壁再建術 輪状軟骨気管切除術（端々吻合も含む） ステント留置 肋軟骨移植 その他</p>	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

喉頭狭窄	STUDY-ID	-A-
------	----------	-----

手術—3 回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	経口腔的 頸部 その他	
術式（複数選択可）	経口腔的アプローチによる術式（複数選択可） 声門上部形成術 声帯横隔膜切除術 輪状後部形成術 披裂軟骨切除術 声帯外方移動術（Ejnell 法） スtent留置 肋軟骨移植 レーザーによる蒸散 その他 頸部アプローチによる術式（複数選択可） 気管切開術 喉頭截開術 輪状軟骨前方切開術（気管までの切開も含む） 輪状軟骨後方切開術 喉頭気管前壁再建術 輪状軟骨気管切除術（端々吻合も含む） スtent留置 肋軟骨移植 その他	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

3 回以上手術をされた場合は、この用紙をコピーしてご記載ください。

ご協力ありがとうございました。

気管・気管支狭窄	STUDY-ID	-A-
----------	----------	-----

重症度

気管狭窄の長さ	30%未満 30～70% 70%以上
狭窄部位と形態 (複数選択可)	気管狭窄 右主気管支狭窄 左主気管支狭窄 気管分岐部狭窄 気管支分岐異常(気管気管支) 片肺無形成
人工呼吸管理の有無	あり なし
人工呼吸管理の実施期間	1ヶ月未満 1ヶ月以上 3ヵ月以上 それ以上
酸素投与の有無	あり なし
酸素療法の実施期間	1ヶ月以上 3ヵ月以上 それ以上
呼吸の種類	陥没呼吸 努力呼吸 頻呼吸 下顎呼吸 不明

治療

--	--

治療前チアノーゼの有無	あり なし
初期治療法	酸素投与 気管挿管 気管切開 バルーン拡張 その他
治療後の呼吸状態	改善 軽快 不変

気管・気管支狭窄	STUDY-ID	- A -
----------	----------	-------

手術—1回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	内視鏡下 頸部 開胸 その他	
術式	気管切開 バルーン拡張術 ステント留置 切除・端々吻合術 気管形成術（グラフト移植による） スライド気管形成術 その他	
術中合併症	あり	なし
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

気管・気管支狭窄	STUDY-ID	-A-
----------	----------	-----

手術—2回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	内視鏡下 頸部 開胸 その他	
術式	気管切開 バルーン拡張術 ステント留置 切除・端々吻合術 気管形成術（グラフト移植による） スライド気管形成術 その他	
術中合併症	あり	なし
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

気管・気管支狭窄	STUDY-ID	-A-
----------	----------	-----

手術—3回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	内視鏡下 頸部 開胸 その他	
術式	気管切開 バルーン拡張術 ステント留置 切除・端々吻合術 気管形成術（グラフト移植による） スライド気管形成術 その他	
術中合併症	あり	なし
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

3 回以上手術をされた場合は、この用紙をコピーしてご記載ください。

ご協力ありがとうございました。

気管・気管支軟化	STUDY-ID	- A -
----------	----------	-------

重症度

気管・気管支軟化の程度	I 度：原則として、陽圧による呼吸管理が不要なもの II 度：啼泣時でも、陽圧があれば気道管理（呼吸管理）が可能なもの III 度：安静時には、陽圧による気道管理（呼吸管理）が容易であるが、啼泣時などには困難になるもの IV 度：安静時でも、陽圧による気道管理（呼吸管理）が困難なもの	
軟化部位	気管 右主気管支 左主気管支	
人工呼吸管理の有無	あり	なし
人工呼吸管理の実施期間	1 ヶ月未満 1 ヶ月以上 3 ヶ月以上 それ以上	
酸素療法の有無	あり	なし
酸素療法の実施期間	1 ヶ月以上 3 ヶ月以上 それ以上	
呼吸の種類	陥没呼吸 努力呼吸 頻呼吸 下顎呼吸 不明	

治療

初期治療法	気管挿管 気管切開 鼻咽頭エアウェイ バルーン拡張 その他	
治療後の呼吸状態	改善 不変	
チアノーゼの有無	あり	なし

気管・気管支軟化	STUDY-ID	-A-
----------	----------	-----

手術—1回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	内視鏡下 頸部 開胸 その他	
術式	気管切開 ステント留置（内ステント） ステント留置（外ステント） 大動脈胸骨固定術（吊り上げ術） 肺動脈吊り上げ術 その他	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

気管・気管支軟化	STUDY-ID	-A-
----------	----------	-----

手術—2回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	内視鏡下 頸部 開胸 その他	
術式	気管切開 ステント留置（内ステント） ステント留置（外ステント） 大動脈胸骨固定術（吊り上げ術） 肺動脈吊り上げ術 その他	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

気管・気管支軟化	STUDY-ID	-A-
----------	----------	-----

手術—3回目

手術の有無	あり	なし
手術適応	本疾患による手術 合併症による手術	
手術実施日	年	月 日
手術アプローチ	内視鏡下 頸部 開胸 その他	
術式	気管切開 ステント留置（内ステント） ステント留置（外ステント） 大動脈胸骨固定術（吊り上げ術） 肺動脈吊り上げ術 その他	
転帰	改善	不変
根治度	根治術	姑息術
術中合併症	あり	なし
術中合併症・ありの詳細		
術後合併症	あり	なし
術後合併症・ありの詳細		

3回以上手術をされた場合は、この用紙をコピーしてご記載ください。

ご協力ありがとうございました。