

平成15年度 厚生労働科学研究補助金厚生労働科学特別研究事業

ALS患者におけ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

研究組織

<主任研究員>

川村佐和子 東京都立保健科学大学 教授

<分担研究員> (敬称略、五十音順)

上野桂子 社会福祉法人聖隷福祉事業団在宅サービス部 部長

小倉朗子 財団法人東京都医学研究機構

小西かおる 東京都神経科学総合研究所 研究員

星北斗 財団法人東京都医学研究機構

松永敏子 東京都神経科学総合研究所 研究員

村崎幸代 社団法人日本医師会 常任理事

山崎摩耶 千葉県健康福祉部健康推進課 主幹兼室長

山崎摩耶 東京大学大学院医学系研究科 教授

山崎摩耶 社団法人日本看護協会 常任理事

目的

◆「ALS患者の在宅療養支援について」実態を把握し、調査法を構築して「3年後の見直し」に資する

➢ 家族以外の者の吸引の実態および在宅療養環境の整備状況の評価を行うために必要な調査内容とその把握方法の構築

➢ 調査票の開発と調査票を用いた初年度(平成15年度)のベースラインデータの収集

方法

◇ 調査票の開発と調査票を用いた初年度(平成15年度)のベースラインデータの収集

調査票・調査対象

- I. 難病対策事業の実施状況
- II. 在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査(保健所保健師)
- III. 在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査(救養者)

調査方法

- I. 難病対策事業の実施状況
- II. 在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査(保健所保健師)
- III. 在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査(救養者)

調査期間

平成15年12月から平成16年2月

I. 在宅人工呼吸器使用ALS患者実態調査

(保健所による患者把握状況)

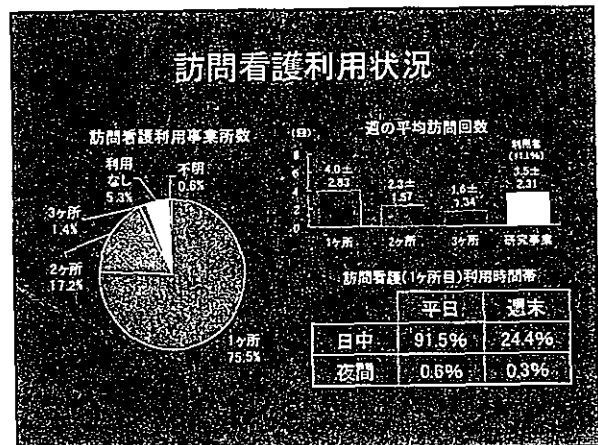
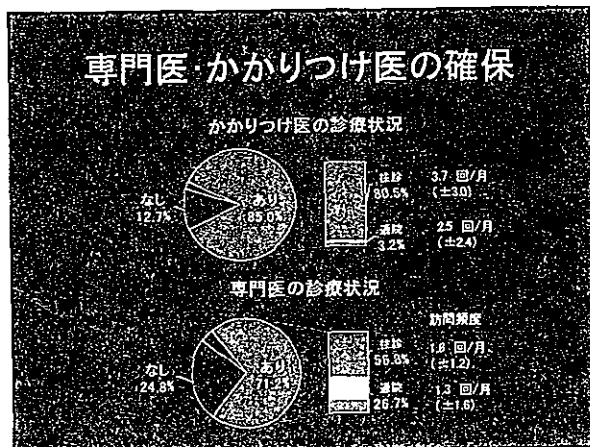
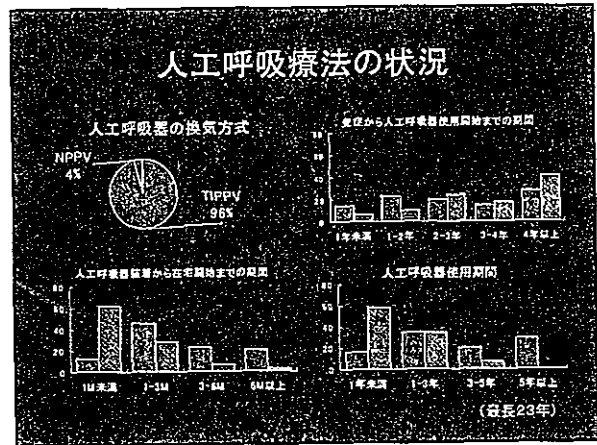
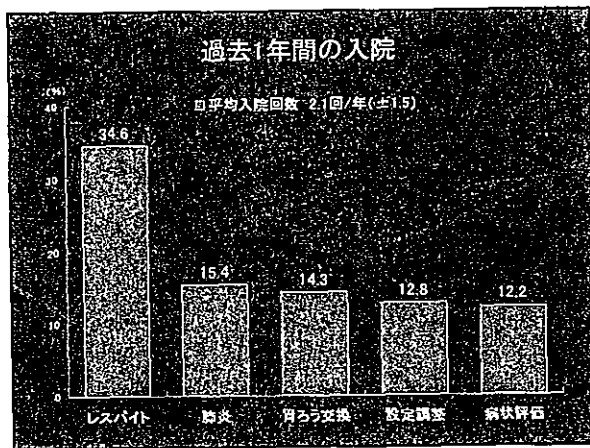
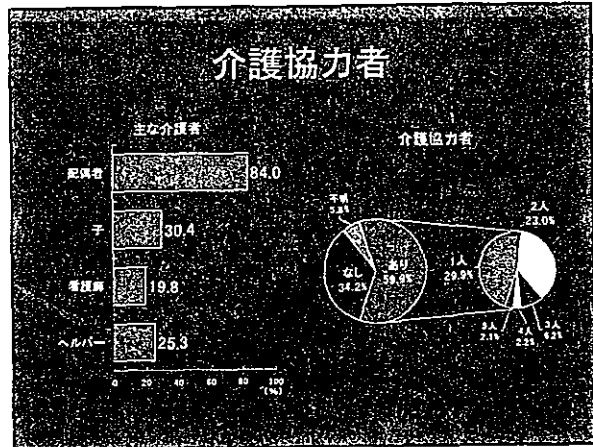
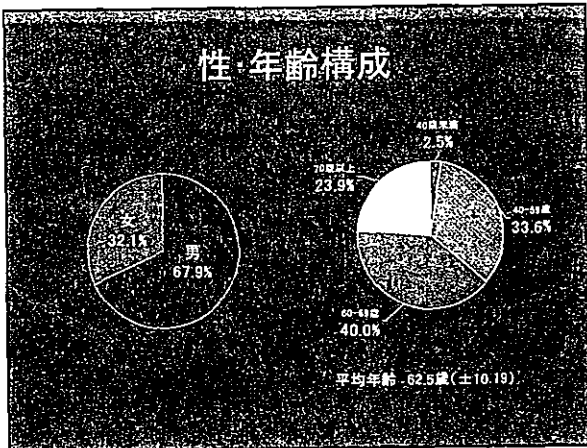
保健所598ヶ所に依頼
有効回答は530ヶ所(88.6%)

ALS患者の概況

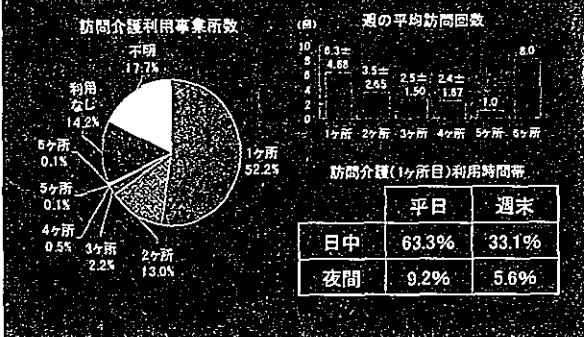
◇ ALS患者数 5,711人
(平成14年度申請者数: 6,646人)

① 人工呼吸器使用ALS患者 1,530人(26.8%)

在宅療養	665人	(50.0%)
短期入院中	109人	(8.2%) 774人
長期入院中	333人	(25.1%)
不明	26人	(2.0%)
協力拒否	196人	(14.7%)



訪問介護利用状況



Ⅱ 在宅人工呼吸器使用 ALS患者実態調査

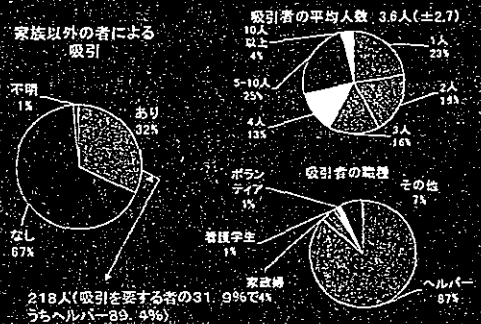
(療養者の現況)

回答者は1110人(72.5%)

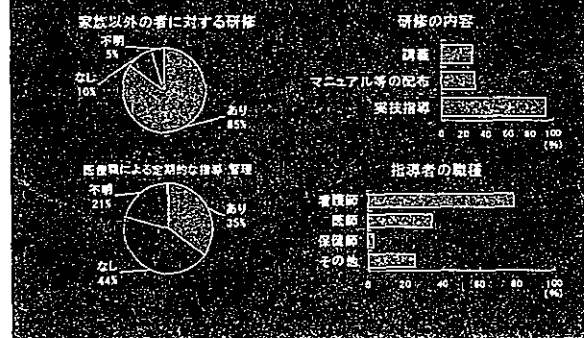
療養者の背景

- ・ 性・年齢分布: 調査Ⅰと同じ
- ・ 平均在宅療養期間は1.2年
5年以上: 65人(9.5%)
- ・ 在宅医療・看護: 調査Ⅰ結果と同じ
- ・ 退院時専門医からの説明: 在宅療養(88.6%)、人工呼吸器(85.7%)、吸引(86.1%)、緊急事態・健康状態(75.3%)、機器(70.0%)
- ・ 緊急時体制: 病床確保(90.3%)、往診(86.1%)、訪問看護(86.1%)

在宅ALS患者の吸引の実態 (n=683)



家族以外の者に対する教育



患者との関係

