

ALS 患者の療養環境等に関するアンケート結果(在宅療養者用)

R1. 6. 9

日本 ALS 協会香川県支部

1 基礎情報

| 年齢 | | 50 未満 | 50 代～ | 60 代～ | 70 代～ | 80 代～ | 小計 | 合計 |
|---------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-----|
| 人数 | 男 | 0 | 0 | 3 | 3 | 3 | 9 | 18 |
| | 女 | 1 | 3 | 2 | 2 | 1 | 9 | |
| 居住地 | 市・町 | 土庄 | 三木 | 高松 | 坂出 | 丸亀 | 多度津 | 三豊 |
| | 人数 | 1 | 1 | 3 | 1 | 1 | 4 | 3 |
| | 市・町 | 観音寺 | 綾川 | 未記入 | * | * | * | * |
| | 人数 | 2 | 1 | 1 | * | * | * | * |
| 発症後年数 | | 3 年未満 | 3 年～ | 5 年～ | 10 年～ | 15 年～ | 20 年～ | |
| | | 4 | 5 | 6 | 2 | 0 | 1 | |
| 人工呼吸器装着 | | 有 | 6 | 胃ろう造設 | | 有 | 7 | 未記入 |
| | | 無 | 12 | | | 無 | 10 | 1 |

2 社会保障

| | | | | | | | | |
|-----------------|------|------|------|------|------|------|------|-----|
| 特定医療費(指定難病)受給者証 | | | | 有 | 18 | * | * | * |
| | | | | 無 | 0 | * | * | * |
| 身体障害者手帳 | | | | 有 | 13 | * | * | * |
| | | | | 無 | 5 | * | * | * |
| 介護保険 | 要支 1 | 要支 2 | 要介 1 | 要介 2 | 要介 3 | 要介 4 | 要介 5 | 未記入 |
| | 0 | 3 | 0 | 5 | 2 | 1 | 6 | 1 |
| 障害年金受給 | | | | 有 | 7 | * | * | * |
| | | | | 無 | 11 | * | * | * |

3 コミュニケーション

| 可 (複数回答あり) | 16 | 声 | 文字 | 文字盤 | 口文字 | その他 | | |
|---------------|----|---|----|-----|-----|------------------------------|---|---|
| | | 9 | 3 | 5 | 0 | 意思伝達装置(伝の心、オペレートナビ、レットチャット)3 | | |
| 不可 | 2 | * | * | * | * | * | * | * |

4 介護サービス等

| | | | | | | |
|---|-------------|--------|---------|-------------|--------------|-----------|
| 訪問看護 | 5分/回 | 60分/回 | 90分/回 | 20~30分/回 | 30~90分/回 | 30~120分/回 |
| | 1 | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | 60分/回と90分/回 | 未記入 | * | * | * | * |
| | 1 | 9 | * | * | * | * |
| | 2回/週 | 3回/週 | 5回/週 | 6回~/週 | 9回~/週 | 未記入 |
| 2 | 2 | 4 | 1 | 1 | 8 | |
| 訪問介護 | 30分/回 | 45分/回 | 60分/回 | 60分/回と30分/回 | 未記入 | * |
| | 2 | 0 | 1 | 1 | 14 | * |
| | 1回/週 | 2回/週 | 3回/週 | 7回~/週 | 未記入 | * |
| | 1 | 1 | 1 | 2 | 13 | * |
| 訪問リハビリ | 25分/回 | 30分/回 | 40分/回 | 45分/回 | 55分/回 | 60分/回 |
| | 1 | 1 | 1 | 1 | 1(看護とリハで60分) | 5 |
| | 1回/週 | 2回/週 | 3回/週 | 4回/週 | 未記入 | 未記入 |
| | 4 | 3 | 5 | 1 | 5 | 6 |
| 訪問入浴 | 30分/回 | 45分/回 | 60分/回 | 90分/回 | 未記入 | * |
| | 1 | 0 | 4 | 0 | 13 | * |
| | 1回/週 | 2回/週 | 3回/週 | 4回/週 | 5回~/週 | 未記入 |
| | 2(含予定1) | 2 | 3 | 0 | 0 | 11 |
| デイサービス | 1日/週 | 2日/週 | 3日/週 | 4日/週 | 5日~/週 | 未記入 |
| | 1 | 2 | 3 | 0 | 0 | 12 |
| ショートステイ | 1泊/週 | 2泊/週 | 3泊/週 | 4泊/週 | 5泊~/週 | 未記入 |
| | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 16 |
| レスパイト | 1回/年 | 2回/年 | 3回/年 | 4回/年 | 5回~/年 | 未記入 |
| | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 16 |
| | 1週/回 | 1~2週/回 | 2週/回 | 3週/回 | 4週/回 | 未記入 |
| | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 16 |
| その他のサービス・ 重度訪問介護サー ビス等 | 外出時の付き添い | | | | | |
| ○ 要望等(上位5位まで) | | | | | | |
| 訪問時間延長 | 訪問回数増 | デイ施設増 | ショート施設増 | レスパイト施設増 | 重度訪問利用 | 未記入 |
| 2 | 4 | 5 | 4 | 4 | 5 | 9 |
| ○ その他 | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> ・外出時に、重度訪問介護サービスで家族以外に付添い看護ができる同行支援を認めてほしい。家族一人での付き添い外出は困難であり、大変危険である。 ・家族等が支部研修会等に参加できるように、長時間訪問看護を利用させてほしい。 ・重度訪問介護サービスで、長時間訪問看護(8~24h)を利用させてほしい。 | | | | | | |

5 医療・福祉・行政等の支援

| 担当医 | 神経 内科 | 内科 | 内科及び 神経内科 | 未 記入 | 訪問 診療 <small>複数回答あり</small> | 耳鼻科 | 眼科 | 歯科 | 皮膚科 | 内科 | 外科 | 未記入 |
|--|----------|----|--------------|---------|-----------------------------------|---------|----|----|-----|-------|-----|-----|
| | 5 | 6 | 1 | 6 | | 2 | 2 | 7 | 1 | 2 | 1 | 10 |
| 評価内容 | | | | | | ←そう思わない | | 評価 | | →そう思う | | 未記入 |
| | | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | |
| ・担当医の診療及び説明に納得 | | | | | | 2 | 2 | 3 | 4 | 6 | 1 | |
| ・訪問看護・介護ケア等に安心 | | | | | | 0 | 2 | 2 | 2 | 8 | 4 | |
| ・訪問看護師等の連絡・引継事項等の情報共有 | | | | | | 1 | 1 | 3 | 3 | 6 | 4 | |
| ・訪問看護師等の文字盤等の扱いや ALS の理解 | | | | | | 1 | 1 | 5 | 2 | 4 | 5 | |
| ・訪問看護師等の利用者の人格を尊重した言動 | | | | | | 1 | 1 | 2 | 3 | 8 | 3 | |
| ・ケアマネ(事業所)等は利用者の要望等に対応 | | | | | | 1 | 2 | 1 | 3 | 7 | 4 | |
| <p>○ 担当医、訪問看護師(事業所)等への要望等</p> <ul style="list-style-type: none"> ・体調が悪くなった時、担当医には時間を調整し訪問診察に来てほしい。 ・レスパイト中、文字盤のできる看護師が少ない。 | | | | | | | | | | | | |
| <p>○ 保健師の取組評価</p> <p>評価 (1…できていない、2…あまりできていない、3…問題ない、4…よい、5…大変よい)</p> | | | | | | | | | | | | |
| 評価内容 | | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 未記入 | |
| ・ALS の理解 | | | | | | 1 | 0 | 5 | 4 | 7 | 1 | |
| ・療養実態の把握 | | | | | | 1 | 0 | 8 | 2 | 5 | 2 | |
| ・親身な相談 | | | | | | 1 | 0 | 6 | 5 | 5 | 1 | |
| ・情報の適宜提供 | | | | | | 1 | 2 | 6 | 3 | 4 | 2 | |
| <p>○ 県・市の福祉行政への要望等</p> <ul style="list-style-type: none"> ・命を守るため、停電時の電源確保のための発電機等の購入助成を強く要望する。 ・災害時の避難等について、具体的な対応を示してほしい。 ・情報交換の時間(機会)がほしい。現状では少ない。 ・病気の症状が進むのが早かったのに、保健師がなかなか来なかった。 | | | | | | | | | | | | |

6-1 介護者の生活等(人工呼吸器装着者 回答6名)

| 主な介護者 (複数回答あり) | 夫 | 妻 | 親 | 子 | 兄弟 | 協力者 (複数回答あり) | 親 | 子 | 兄弟 | 他 | |
|---------------------------------|---|---|---|---|----|-----------------|----|----|----|-------------|-----|
| | 1 | 3 | 1 | 2 | 0 | | 1 | 3 | 2 | 1 (家族全員) | |
| ○ 負担度 主な介護内容等 | | | | | | ←小さい 評価 大きい→ | | | | | 未記入 |
| | | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| ① 一日中、患者から目を離せられない生活 | | | | | | | | | 2 | 4 | |
| ② たん吸引、吸引器及び呼吸器等の維持管理 | | | | | | | | 1 | | 5 | |
| ③ 健康・衛生管理(気切、胃ろう、投薬、口腔ケア、体調管理等) | | | | | | | 1 | | 2 | 3 | |
| ④ 栄養管理(経口食調理、経管注入等) | | | | | | | | 3 | 1 | 2 | |
| ⑤ 排便、排尿の世話と処理、衣服の着脱等 | | | | | | | | 1 | 1 | 4 | |
| ⑥ 体位交換、四肢のポジション調整等 | | | | | | | 1 | 1 | 2 | 2 | |
| ⑦ 寝具の整えや交換、洗濯等 | | | | | | | | 4 | | 2 | |
| ⑧ コミュニケーション(文字盤、機器使用による意思疎通) | | | | | | | | 2 | 2 | 2 | |
| ⑨ 意思伝達装置、スイッチ等 IT 機器の調整 | | | | | | | | | 3 | 2 | 1 |
| ⑩ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答) | | | | | | | | | 2 | | 4 |
| ⑪ 医療、介護等に要する経費 | | | | | | | 1 | 1 | 2 | 2 | |
| ○ 負担の大きい順位 主な介護内容等 | | | | | | ←負担度大 評価 負担度小→ | | | | | |
| | | | | | | 1位 | 2位 | 3位 | 4位 | 5位 | |
| ① 一日中、患者から目を離せられない生活 | | | | | | 2 | 2 | 1 | | | |
| ② たん吸引、吸引器及び呼吸器等の維持管理 | | | | | | 1 | 2 | 1 | | 1 | |
| ③ 気切、胃ろう、投薬、口腔ケア、体調管理等 | | | | | | 1 | | | | | |
| ④ 栄養管理(経口食調理、経管注入等) | | | | | | | | 1 | | | |
| ⑤ 排便、排尿の世話と処理、衣服の着脱等 | | | | | | 1 | 1 | 1 | 2 | | |
| ⑥ 体位交換、四肢のポジション調整等 | | | | | | | | | 2 | | |
| ⑦ 寝具の整えや交換、洗濯等 | | | | | | | | | | | |
| ⑧ 文字盤、意思伝達装置等によるコミュニケーション | | | | | | | | | 2 | | |
| ⑨ 意思伝達装置、スイッチ等 IT 機器の調整 | | | | | | | 1 | 2 | | 1 | |
| ⑩ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答) | | | | | | | | | | 1 | |
| ⑪ 医療、介護等に要する経費 | | | | | | 1 | | | | 2 | |
| 未記入 | | | | | | | | | | 1 | |
| ○ 心配の順位 在宅療養での心配・不安内容等 | | | | | | ←心配度大 評価 心配度小→ | | | | | |
| | | | | | | 1位 | 2位 | 3位 | 4位 | 5位 | |
| ・症状の進行 | | | | | | 1 | | 1 | 2 | | |
| ・患者の健康・急変時の対応 | | | | | | 1 | 3 | | | 1 | |
| ・受入病院 | | | | | | | | | | | |
| ・介護者自身の健康 | | | | | | 2 | | 2 | 1 | 1 | |
| ・使用機器の不具合 | | | | | | | | 2 | | 1 | |
| ・停電や災害時の対応 | | | | | | 2 | 1 | | 2 | 1 | |
| ・経費 | | | | | | 1 | 1 | | | 1 | |
| 上位2項目を並列で3~5位は未記入が1名 | | | | | | | | | | | |

○ 緊急時、非常災害時等の対策(未記入1)

※介護者自身の体調が悪くなった時、急な用事ができた時等の対応

- ・娘に仕事を休んでもらい、受診
- ・子に介護してもらい、病院へ
- ・子にまかせる。
- ・事業所(ケアマネ)に相談し通所等の対応を依頼

※停電や災害(地震、浸水等)に対しての準備、対策(未記入1)

- ・吸引器、吸引器のバッテリーを準備
- ・車から電源、消防に連絡
- ・呼吸器用予備のバッテリー、発電機を準備
- ・ケアマネさんやみんながしてくれる。
- ・バッテリーを準備

| ○ あなたのストレスや疲労回復方法等 (複数回答) | |
|--|----|
| 方法等 | 人数 |
| ・複数での介護 | |
| ・協力者の応援 | 2 |
| ・デイの利用 | 3 |
| ・ショートの利用 | 1 |
| ・レスパイトの利用 | 3 |
| ・訪問看護・訪問リハビリ等 | 3 |
| ・私費ヘルパー等の利用 | |
| ・睡眠の確保 | 1 |
| ・運動 | |
| ・食事 | |
| ・友達等との団らん | 1 |
| ・なし | 1 |
| ・趣味や楽しみ TV(録画視聴)、美容院、娘との団らん デイの時に仕事 読書や手芸 | 3 |
| 全て未記入 | 1 |
| ・ストレスが溜まり、いやになってしまうことが時々ある。 | |

| ○ 患者の楽しみや喜び等 (複数回答) | |
|------------------------------------|----|
| 内容等 | 人数 |
| ・仕事 | |
| ・家族等との団らん | 2 |
| ・友達等の訪問 | 2 |
| ・テレビ・ラジオ・DVD等 | 4 |
| ・パソコン・ブログ等 | 3 |
| ・読書等 | |
| ・飲食等 | 1 |
| ・外出・旅行等 | 1 |
| ・なし | |
| ・その他 デイでのレクリエーションや風呂 家で過ごすこと | 2 |

○ ALSに関する最新の医療や制度等の情報は得ているか。 はい(2)・いいえ(2)
未記入(2)

○ 日本 ALS 協会香川県支部の活動について

- ・香川県支部がどんな活動をしているか知っているか。 はい(4)・いいえ(2)
- ・今後参加してみたいと思うか。 はい(3)・いいえ(1)
未記入(2)

【要望等】

- ・高松に行けないので、近くがいい。

6-2 介護者の生活等(人工呼吸器未装着者 回答 12名)

| 主な介護者 (複数回答あり) | 夫 | 妻 | 親 | 子 | 兄弟 | 他 | 未記入 | 協力者 (複数回答あり) | 親 | 子 | 兄弟 | 他 | 未記入 |
|---|---|---|---|---|----|---|-----|-----------------|----|----|----|----------|-----|
| | 2 | 5 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 | | 0 | 5 | 1 | 3 孫甥姪 | 5 |
| ○ 負担度 主な介護内容等 | | | | | | | | ←小さい 評価 大きい→ | | | | | |
| | | | | | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 未記入 |
| ① 一日中、被介護者から目を離せられない生活 | | | | | | | | | 2 | 1 | 2 | | 7 |
| ② 呼吸の変調把握と呼吸困難時の緊急対応等 | | | | | | | | 2 | 1 | 1 | 1 | | 7 |
| ③ 体の清潔・衛生、投薬等の介助・介護 | | | | | | | | | 2 | 1 | 1 | 2 | 6 |
| ④ 介護食の調理、食事、水分補給等の介助・介護 | | | | | | | | | 2 | 1 | 1 | 2 | 6 |
| ⑤ 排便、排尿等の介助・介護 | | | | | | | | 1 | 1 | | 1 | 2 | 7 |
| ⑥ 衣服を着る、脱ぐ、はく、整える等の介助・介護 | | | | | | | | | 1 | 1 | | 3 | 7 |
| ⑦ 立つ、座る、歩く、体位交換等の介助・介護 | | | | | | | | 1 | 1 | | | 3 | 7 |
| ⑧ 寝具の整えや交換、洗濯等 | | | | | | | | 1 | | 1 | 2 | 2 | 6 |
| ⑨ コミュニケーション(理解と寄り添い) | | | | | | | | | 1 | 3 | 1 | | 7 |
| ⑩ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答) | | | | | | | | | | 1 | | 2 | 9 |
| ⑪ 医療、介護等に要する経費 | | | | | | | | | 2 | 2 | | 1 | 7 |
| ○ 負担の大きい順位 主な介護内容等 | | | | | | | | ←負担度大 評価 負担度小→ | | | | | |
| | | | | | | | | 1位 | 2位 | 3位 | 4位 | 5位 | |
| ① 一日中、被介護者から目を離せられない生活 | | | | | | | | | | 1 | 1 | 1 | |
| ② 呼吸の変調把握と呼吸困難時の緊急対応等 | | | | | | | | | | | | | |
| ③ 体の清潔・衛生、投薬等の介助・介護 | | | | | | | | 1 | 1 | | 1 | 1 | |
| ④ 介護食の調理、食事、水分補給等の介助・介護 | | | | | | | | 2 | 1 | | 1 | | |
| ⑤ 排便、排尿等の介助・介護 | | | | | | | | 1 | 2 | | | | |
| ⑥ 衣服を着る、脱ぐ、はく、整える等の介助・介護 | | | | | | | | | 1 | 2 | | 2 | |
| ⑦ 立つ、座る、歩く、体位交換等の介助・介護 | | | | | | | | | 1 | 1 | 1 | | |
| ⑧ 寝具の整えや交換、洗濯等 | | | | | | | | | | 2 | | | |
| ⑨ コミュニケーション(理解と寄り添い) | | | | | | | | 2 | | | 1 | | |
| ⑩ 介護者のみの付添外出(該当者のみ回答) | | | | | | | | | | | 1 | | |
| ⑪ 医療、介護等に要する経費 | | | | | | | | | | | | 2 | |
| 全て未記入 6 | | | | | | | | | | | | | |
| ○ 心配の順位 在宅療養での心配・不安内容等 | | | | | | | | ←心配度大 評価 心配度小→ | | | | | |
| | | | | | | | | 1位 | 2位 | 3位 | 4位 | 5位 | |
| ・症状の進行 | | | | | | | | 5 | 1 | | | | |
| ・患者の健康・急変時の対応 | | | | | | | | 1 | 2 | 2 | | | |
| ・受入病院 | | | | | | | | | 1 | 1 | 1 | 1 | |
| ・介護者自身の健康 | | | | | | | | 2 | | 2 | 2 | | |
| ・使用機器の不具合 | | | | | | | | | | | 1 | | |
| ・停電や災害時の対応 | | | | | | | | | | | 1 | 1 | |
| ・経費 | | | | | | | | | | | | 3 | |
| 全て未記入 6 | | | | | | | | | | | | | |
| 上位1位を2項目並列で3位以降は記入が1、上位1位を2項目並列で以降未記入が1 | | | | | | | | | | | | | |

○ 緊急時、非常災害時等の対策(未記入 7)

※介護者自身の体調が悪くなった時、急な用事ができた時等の対応

- ・子、家族で対応している。子にまかせている。
- ・デイサービス、ショートステイを利用している。

※停電や災害(地震、浸水等)に対しての準備、対策(未記入 8)

- ・特になにもしていない。
- ・現状での対策はなし。

| ○ あなたのストレスや疲労回復方法等 (複数回答) | |
|------------------------------|----|
| 方法等 | 人数 |
| ・複数での介護 | 2 |
| ・協力者の応援 | 3 |
| ・デイの利用 | 2 |
| ・ショートの利用 | 1 |
| ・レスパイトの利用 | |
| ・訪問看護・訪問リハビリ等 | 2 |
| ・私費ヘルパー等の利用 | |
| ・睡眠の確保 | 2 |
| ・運動 | |
| ・食事 | 3 |
| ・友達等との団らん | 3 |
| ・なし | |
| ・趣味や楽しみ 家庭菜園、読書等 | 3 |
| 未記入 6 | |

| ○ 患者の楽しみや喜び等 (複数回答) | |
|------------------------|----|
| 内容等 | 人数 |
| ・仕事 | |
| ・家族等との団らん | 6 |
| ・友達等の訪問 | 4 |
| ・テレビ・ラジオ・DVD等 | 6 |
| ・パソコン・ブログ等 | |
| ・読書等 | |
| ・飲食等 | 4 |
| ・外出・旅行等 | 1 |
| ・なし | |
| ・その他 友達とメール | 1 |
| 未記入 4 | |

○ ALSに関する最新の医療や制度等の情報は得ているか。 はい(2)・いいえ(4)

未記入(6)

○ 日本 ALS 協会香川県支部の活動について

・香川県支部がどんな活動をしているか知っているか。

はい(4)・いいえ(5)

未記入(3)

・今後参加してみたいと思うか。

はい(3)・いいえ(5)

分からない(1)・未記入(3)

【要望等】

(なし)