

日本ALS協会 岡山県支部

平成24年6月6日

支部だより

No.22号

支部ホームページURL <http://www1.harenet.ne.jp/~yuzu-vi/>

ALS岡山



検索

巻頭に寄せて

皆様、いかがお過ごしでしょうか。

県内在住のALS患者様の療養環境の改善を図っていくためには、まず患者様の療養状況の実態把握をしなければならないということで、昨年6月に県のご協力をいただき、アンケート調査を実施致しました。アンケート作成にあたっては、島根県支部より多くの資料を提供していただき、参考にさせていただきました。岡山県保健福祉部並びに島根県支部の方々のご協力に、厚く感謝申し上げます。また、アンケートにご協力くださった多くの患者・家族の皆様に、重ねて感謝申し上げます。アンケートの結果分析をし、意見交換会を開いて各専門分野の方々より貴重なご意見をいただき、要望書を作成して昨年12月に県へ提出、今年1月に県からご回答をいただくことができ、少しずつ前に進んでおります。

また、倉敷市保健所保健課より、法改正における介護職員による痰吸引の実施について、患者・家族の立場から意見をいただきたいと、当支部にシンポジストとしての参加依頼があり、役員が3月に発表してまいりました。約90名の参加者があり、関心の高さがうかがえ、支部としても一人でも多くの介護職員の方々が痰吸引に前向きに取り組んでくださることを願う次第です。

アンケート及びシンポジウムについての資料は、今号に掲載しておりますので、お読みいただけたらと思います。

これからも引き続き、少しずつでも患者様の療養環境が改善されていきますよう、活動を進めていきたいと思っておりますので、皆様の今後益々のご支援・ご協力を宜しくお願い申し上げます。

日本ALS協会岡山県支部
支部長 柚木美恵子

1. アンケートの集計結果【詳細版】概要

2011年6月30日現在

■患者の状況

- (1) 県内109人の患者に対するアンケートを行った結果、59人より回答があった。回収率は、約54%。
- (2) 回答者の内訳は、男性36人、女性23人となっており、約2／3が男性患者という状況。
- (3) 回答者の平均年齢は、68.9歳となっており、若干男性患者が年齢層が高い状況にある。・・・図1参照(22ページ)
- (4) 平均発症年齢(有効回答者数 47人)は、61.4歳となった。また男性患者は63.4歳、女性患者58.7歳と男性患者の発症年齢が約5歳高い傾向があった。・・・図2参照(22ページ)
- (5) 平均確定年齢(有効回答者数は50人)は、64.1歳となった。男性患者は65.0歳、女性患者62.9歳と男性患者の確定年齢が約2歳高い傾向があった。・・・図3参照(22ページ)
- (6) 発症から初期診断までの平均月数は7.1ヶ月。男性患者が約4.9ヶ月、女性患者が9.9ヶ月と女性の方が期間が長い傾向があった。
- (7) 初期診断から確定までの平均月数は15.2ヶ月。男性患者が19.6ヶ月、女性患者が9ヶ月と男性の方が期間が長い傾向があった。
- (8) 発症から確定までの平均月数は18ヶ月であり、男性と女性の有意な差は無い状況であった。
- (9) 平均療養年数は5.0年であり、女性の方が男性より僅かながら療養年数が長い状況であった。・・・図4参照(23ページ)
- (10) 平均家族数は3.4人。市町村別の平均家族数を見ると、岡山市、倉敷市とその近隣地域で家族数が平均的であるが、遠方地域になると多くなる傾向があった。・・・図5参照(23ページ)
- (11) 地域別患者数では、岡山市、倉敷市が多いが、主に県南側に患者が分布している。平均年齢の地域差は特に無いように見受けられる。・・・図6参照(23ページ)
- (12) 障がい者手帳の保持者は約8割。介護保険の該当者も同じく約8割。介護保険の設問の仕方が悪かったのか、等級の記載が無く介護区分の無回答者が多かった。
- (13) 最初の症状は、症状順には腕や指から発症する例が一番多く、次に足、その次に喉や息苦しさと続く。
- (14) 最初の受診科は、整形外科が約半数と一番多く、神経内科、内科と続く。
- (15) 確定診断までの受診科では、神経内科が約8割と一番多く、整形外科、内科、脳神経外科と続く。
- (16) 確定診断に至るまでの病名が無かった患者は4割。違う診断を受けた患者は約3割でその内3人が違う診断に関して手術を受けている。

(17)確定診断した医療機関は、倉敷、岡山の病院のみであった。

…図7参照(24ページ)

■告知

- (1)確定診断時の告知では、ALSの症状と経過が約7割と最も多く、次いで原因不明・治療法無し、人工呼吸器を装着するかどうか、余命についての説明が多かった。
- (2)療養に関する説明では、特定疾患受給者証の申請が約8割と最も多い。次いで障がい者手帳の申請、継続した治療の案内と続くが割合が急激に少なくなる傾向がある。
- (3)在宅療養の支援についての説明は、あまり記憶が無いが20%。介護保険・障がい者自立支援制度で利用できるサービスの説明が17%と続くが、回答者数が少なく、説明が不足している懸念がある。

■療養について

- (1)療養生活を始めるに当たって困ったことでは、治療法に関する情報不足が53%と最も多く、次いで経済的負担が34%、療養支援に関する情報不足が32%、介護負担が32%と拮抗している。情報不足や介護負担といった項目を指摘する患者の平均年齢は回答者全体の平均年齢に近く、患者全体としての意見が多いことを反映している。また経済的な負担を指摘する患者の平均年齢は回答者全体の平均年齢より4歳低くなり、より低年齢層から負担に感じる患者が多いことがわかる。さらに40代では先々の不安を感じている。
- (2)療養方針の提案者は、主治医が71%となっており、ケアマネ41%、リハビリ担当者22%と続く。回答者の平均年齢層で医療関係者(医師や看護師等)の割合が高く、年齢が若くなるとリハビリ担当者や保健師、インターネットや患者仲間からの提案を得ている傾向がある。
- (3)提案された療養方針はリハビリが66%と最も多く、胃瘻造設39%、リルテック服用34%、吸引器使用31%と続く。リハビリは回答者のほぼ平均年齢層となっている一方で、治験情報や外出といった項目は年齢が若い層が多い。その他の提案は平均年齢よりやや若い年齢層が多いが、栄養剤併用や散歩、神経再生医療といった項目は全体の平均年齢より高くなっている。
- (4)QOLの提案に熱意を感じる人は、(2)とほぼ同じく、主治医が54%、ケアマネ42%、リハビリ担当者37%となっている。地域的には顕著な差は見られない様である。…図8参照(24ページ)
- (5)療養形態としては、在宅がレスパイト入院含めて58%と最も多く、入院が一時帰宅も合わせて25%となっている。在宅療養者の割合が男性患者が多いのに対し、女性患者では入院療養者の方が比率が高い傾向があった。年齢別には高齢者ほど入院患者が多い傾向が見られるが、地域別では顕著な差は見られない様である。…図9、10参照(24、25ページ)

- (6)療養の希望と実際では、希望通り在宅療養が46%、希望通り入院療養が17%であるが、在宅希望でやむを得ず入院療養が7%、入院希望でやむを得ず在宅療養が2%となっている。実際に療養している環境と希望との関係を見ると、在宅希望にも関わらず入院している患者が、入院希望で在宅療養している患者数より多いのが判る。…図11参照(25ページ)
- (7)現在の容態としては、歩行可能が32%、車いす利用が24%、寝たきりが44%となっている。複数回答可となっていないが、複数にチェックを入れている場合があり、回答は重複した結果(特に歩行可と車いす利用)となっている。歩行可能の程度を加味していなかったのも、設問が悪かったのかもかもしれない。市町村別には有意な差は見られないようであるが、年齢別にみると高齢者ほど寝たきりの割合が多くなる傾向があることがわかる。…図12、13参照(25、26ページ)
- また、障がい者手帳を取得していない患者でも寝たきりや車いす、杖や歩行器を使用されている方も散見された。
- (8)意思表示は76%の方が可能、14%が不可能であった。市町村別には有意な差は見られないようであるが、年齢別にみると高齢者ほど意思表示不可の割合がやや多くなる傾向がある。…図14、15参照(26ページ)
- (9)意思表示の手段は、会話が44%と最も多く、次いでまばたき24%、パソコン14%、文字盤10%、筆談7%と続く。(8)の質問との相関を見ると、意思表示不可能としている患者はパソコン、まばたき、表情などで意思表示しており、(8)の設問の仕方が悪かったのかもしれない。市町村別に見ると、全般的に会話で意思表示している患者が目立つ一方で、まばたきが広く使われており、パソコン、文字盤といった手段は岡山市、倉敷市に集中している事が判る。年齢層別に会話手段をみると、会話、文字盤、パソコン、まばたきといった手段が幅広い年齢層で使用されているのに対し、筆談、表情等といった手段は比較的高齢の患者で用いられている。また障がい者手帳を取得していない患者でもまばたき、筆談、表情で会話を行っている方も散見された。…図16、17、18参照(27ページ)
- (10)人工呼吸器の使用は42%が非装着で(9)の結果を反映している。また装着患者は39%で、その内の約7割が気管切開式を利用中である。なお、非装着と回答している方の約半数は装着／非装着／未決定の項目に対して無回答となっている。市町村別では有意な差は見られない様であるが、年齢別では加齢に伴い気管切開式の人工呼吸器を使用する患者が多くなる一方で、悪化しても装着しない患者も若干ながら増える傾向がみられる。…図19、20参照(28ページ)
- 療養形態別に統計をみると、在宅／入院療養に関わらず人工呼吸器を使用している患者がみられるが、在宅療養患者に悪化しても非装着と考える患者がやや多い傾向にある。家族人数別に統計を見ると、家族人数の割合に関わらず人工呼吸器を使用している患者がみられる一方で、家族人数が6人を超える家庭では悪化しても非装着と考える患者がやや多い傾向にある。また障がい者手帳を取得していない患者でも人工呼吸器を装着されている方も散見された。…図21、22参照(28、29ページ)

- (11) 就労の状況は、非就労が69%、就労が8%という結果であった。市町村別、年齢別に統計をとってみても、地域性や年齢的な有意な差は見られない様である。・・・図23、24参照(30ページ)
- (12) 外出状況は、自力で外出が17%、介助を伴い外出が46%、非外出が23%という結果である。特に男性患者が外出する回答が多いのに対し、女性患者の外出頻度が少ないのが特徴的である。市町村別に統計をとってみると、地域性には有意な差は見られない様である。
・・・図25参照(30ページ)
年齢別に統計をみると男性患者には年齢を問わず外出している患者が多いのに対し、女性患者は年齢を問わず外出する患者が少ない傾向である事が判る。・・・図26、27参照(31ページ)
人工呼吸器の使用と外出状況の統計を見ると、人工呼吸器を使用する患者に非外出者が多いが、非装着者でも非外出者がみられる。
・・・図28参照(31ページ)
- (13) 外出の頻度は、年に数回が19%、週に1回が17%、週に数回が14%、月に1回が8%、毎日が7%、月に数回が5%と約半数の方が月に最低1回は外出する傾向である。
- (14) 非外出・外出し難い理由では移動に危険(人工呼吸器やたんの吸引等が主な理由)を感じるが22%と最も多く、次いで介助者が確保できないが19%、介助手段が確保できない、費用がかかる、患者が外出を望まないが共に14%となっている。危険性を感じる患者が性別に関係なく同じような割合であるのに対し、介助者や介助手段の確保や、費用の面では男性患者の方が割合が多く、外出希望が多い事が伺える。
- (15) 在宅で利用中の(利用した)サービスでは、訪問リハビリが41%と最も多く、次いで、訪問看護が34%、訪問診療が32%、訪問介護が27%、訪問入浴が25%、デイサービス／デイケア、レスパイト入院が20%となっている。市町村別の統計を見ると、訪問介護／看護サービスには有意な差は見られないが、倉敷市でのレスパイト入院、訪問リハビリが多いのが特徴的である。
・・・図29、30、31、32参照(32、33ページ)
訪問診療は岡山市、倉敷市に集中している。・・・図33参照(33ページ)
また、「在宅人工呼吸器装着患者訪問看護研究事業」を利用しているのは岡山市と倉敷市で1人ずつと極めて少ない結果であった。
・・・図34参照(33ページ)
- (16) (15)のサービスに要する費用は、回答者数30名の毎月の平均金額が25,037円となった。
- (17) (15)のサービス以外にかかる(かかった)費用は、件数、費用的にも家の改装が最も多く、13件で平均金額は4,700,000円となった。次いで福祉車両の購入が4件で平均金額は2,712,500円である。男性患者が福祉車両の購入や改造、車いすの購入などに投資するのが多い傾向にあり、外出の項目と共通するところがある。毎月の出費ではミルク、おむつ、補助食品等の消耗品が目立つが、整体や指圧を行っている患者も見受けられる。

- (18)在宅療養での主な介護者は、家族が最も多く64%、次いで訪問看護師31%、ヘルパー27%となっている。男性患者の介護者が家族が多いのに対し、女性患者の介護者は看護師やヘルパーが相対的に多くなる傾向が伺える。
- (19)在宅療養していて困ることは、外出が困難27%、緊急時の救急対応に不安22%、老老介護19%、経済的負担大14%、入浴不十分12%、意思伝達困難12%などとなっている。特にヘルパーが確保できないと回答しているのは主に女性患者であり、(18)項で記述したように家族以外に介助者を求める傾向が伺える。治療法・QOLの情報不足、役所の不親切な対応、胃瘻への注入の問題、介護、看護不足なども挙げられている。
レスパイト入院して困ることは、本人の希望が無い、利用しても十分なサービスを受けられない、経済的に負担になる等の事項が挙げられている。
- (20)入院療養していて困ることは、ナースコールしても看護師が来ない10%、看護師の対応悪い7%、情報不足が共に5%などとなっている。入院療養しているのはどちらかというと女性患者が多いが、特にナースコールをしても看護師が来ないと指摘するのは主として女性患者であるのが特徴的である。治療法・QOLの情報不足、十分なりハビリが受けられない、意思伝達が困難なども挙げられている。
一時帰宅について困ることは、介護の準備等の急な対応に困る事や、経済的な負担、他の持病があった場合の不安、一時帰宅時の介護不足が挙げられている。
- (21)療養生活全般についての不満・問題点・希望では、医師やケアマネなどからの適切な療養や治療法等の情報提供が無い事を指摘する患者が多い。また、経済的な生活苦、制度の解り難さや利用し難さ、手軽に外出したい、コミュニケーションに困るといった事項などが挙げられている。
- (22)ALS患者家族の集いの開催については、参加できない42%、参加したい14%であり、前述の背景により外出の難しさが影響しているものと思われる。
・・・図35参照(34ページ)
- (23)日本ALS協会岡山支部について、加入済みが17%(10人)、非加入が56%(33人)であり、その内、協会の存在を知っている15人、知らないが11人という結果であった。・・・図36、37参照(34ページ)

2. アンケートの集計結果【詳細版】 (質問内容とその集計結果)

■患者の状況

年齢・性別

回答者数 (回答率)	59 人／109人中 (54.1 %)
男性	36 人
女性	23 人
平均年齢	68.9 歳
男性	69.4 歳
女性	68.0 歳
平均発症年齢	61.4 歳
男性	63.4 歳
女性	58.7 歳
平均確定年齢	64.1 歳
男性	65.0 歳
女性	62.9 歳
発症から初期診断まで平均月数	7.1 ヶ月
男性	4.9 ヶ月
女性	9.9 ヶ月
初期診断から確定まで平均月数	15.2 ヶ月
男性	19.6 ヶ月
女性	9.0 ヶ月
発症から確定まで平均月数	18.0 ヶ月
男性	18.5 ヶ月
女性	17.3 ヶ月
平均療養年数	5.0 年
男性	4.9 年
女性	5.2 年

発症～診断

→図1. 参照

→図2. 参照

→図3. 参照

→図4. 参照

家族数

1人	5 件
2人	25 件
3人	5 件
4人	6 件
5人	3 件
6人以上	13 件
無回答	2 件
平均	3.4 人

→図5. 参照

地域別患者数

【】内 回答者平均年齢

岡山市	17 人【 70.2歳 】
玉野市	3 人【 74.7歳 】
瀬戸内市	2 人【 62.5歳 】
吉備中央町	1 人【 57.0歳 】
備前市	2 人【 78.5歳 】
赤磐市	0 人
和気町	1 人【 75.0歳 】
倉敷市	16 人【 68.3歳 】
早島町	1 人【 51.0歳 】
総社市	1 人【 72.0歳 】
笠岡市	3 人【 66.0歳 】
井原市	2 人【 71.0歳 】
浅口市	0 人
里庄町	2 人【 75.5歳 】
矢掛町	0 人
高梁市	0 人
新見市	3 人【 70.7歳 】
真庭市	2 人【 72.0歳 】
新庄村	0 人
津山市	2 人【 64.5歳 】
鏡野町	0 人
久米南町	0 人
美咲町	0 人
美作市	0 人
勝央町	0 人
奈義町	0 人
西粟倉村	0 人
無回答	1 人【 39.0歳 】

→図6. 参照

障がい者手帳 及び 介護保険の状況

身体障がい者手帳 有り	48 人 (81%)
1級	29 人
2級	15 人
3級	1 人
4級	3 人
身体障がい者手帳 無し	9 人 (15%)
無回答	2 人 (3%)
介護保険 有り	48 人 (81%)
<要介護> 5	13 人
<要介護> 4	2 人
<要介護> 3	2 人
<要介護> 2	4 人
<要介護> 1	1 人
(要支援) 2	1 人
(要支援) 1	2 人
介護区分無回答	23 人
介護保険 無し	10 人 (17%)
無回答	1 人 (2%)

最初の症状
(複数回答可)

握力の低下	31 人 (53%)
腕に力が入らない	30 人 (51%)
指に力が入らない	28 人 (47%)
歩行時につまづく	24 人 (41%)
階段や坂道で歩行困難	20 人 (34%)
喋りにくい	11 人 (19%)
声が出にくい	7 人 (12%)
食物を飲み込みにくい	5 人 (8%)
息苦しさ	4 人 (7%)
手足のけいれん	3 人 (5%)
首を支えられない	2 人 (3%)
その他(内容不明)	6 人 (10%)
腰痛	2 人 (3%)
肩の筋肉のやせ	1 人 (2%)
舌の違和感	1 人 (2%)
指が動かなくてピアノ弾けない	1 人 (2%)
左下肢に異常(走りにくい)	1 人 (2%)
手首が痛む	1 人 (2%)
筋力低下	1 人 (2%)

最初の受診科
※重複回答有

整形外科	32 人 (54%)
神経内科	19 人 (32%)
内科	10 人 (17%)
脳神経外科	4 人 (7%)
耳鼻咽喉科	3 人 (5%)
外科	3 人 (5%)
その他(内容不明)	3 人 (5%)
呼吸器内科	1 人 (2%)

確定診断までの受診科
(複数回答可)

神経内科	49 人 (83%)
整形外科	27 人 (46%)
内科	15 人 (25%)
脳神経外科	14 人 (24%)
耳鼻咽喉科	7 人 (12%)
外科	7 人 (12%)
その他(内容不明)	3 人 (5%)
呼吸器内科	1 人 (2%)

確定診断に至るまでの病名

無し	24 人 (41%)
----	------------

違う診断を受けた
「病名」
(複数回答可)

違う診断を受けた	18 人 (31%)
オリブ橋小脳萎縮症	1 人 (2%)
脊髄小脳変性症	1 人 (2%)
頸椎症性脊髄症	1 人 (2%)
パーキンソン病	1 人 (2%)
両側排骨神経麻痺	1 人 (2%)
椎間板ヘルニア	2 人 (3%)
変形性腰痛	1 人 (2%)
脳梗塞	1 人 (2%)
神経痛	1 人 (2%)
呼吸不全 (肝性脳症か、神経筋疾患)	1 人 (2%)
2型糖尿病	1 人 (2%)
五十肩	1 人 (2%)
脳カン(幹)?	1 人 (2%)
頸椎が悪い?	1 人 (2%)
神経に障害有り?	1 人 (2%)
腰の治療	1 人 (2%)

違う診断に関して受けた手術
「手術名」

肩から腕に胸の筋肉移植手術	1 人
気管切開	1 人
ヘルニアの手術	1 人

確定診断した医療機関名 (任意回答)

※重複回答有

倉敷中央病院	20 人
岡山大学病院	11 人
川崎医大	8 人
岡山国立病院	3 人
倉敷記念病院	2 人
南岡山医療センター	1 人
岡山済生会病院	1 人
労災病院	1 人
谷野内科	1 人
竜操整形	1 人

→図7. 参照

■告知

確定診断時の告知について (複数回答可)

ALSの症状と経過	41 人 (69%)
原因不明・治療法なし	35 人 (59%)
人工呼吸器を装着するかどうか決めておく必要	25 人 (42%)
余命について	21 人 (36%)
人工呼吸器装着後のより良い生活の仕方	14 人 (24%)
呼吸困難等、緊急時の対応	14 人 (24%)
人工呼吸器を装着すると寿命まで生きられる	11 人 (19%)
ALS以外の可能性	6 人 (10%)
あまり記憶がない	6 人 (10%)
治験・再生医療などの希望的な取り組み	3 人 (5%)
その他(内容不明)	0 人
詳しい説明を未だ受けていない	1 人 (2%)
他の病院(南岡山医療センター)の紹介	1 人 (2%)

療養に関する説明について (複数回答可)

特定疾患受給者証(保健所所管)の申請	45 人 (76%)
障害者手帳の申請	23 人 (39%)
継続した治療の案内	22 人 (37%)
難病医療専門員、ソーシャルワーカーまたは保健師を紹介	12 人 (20%)
在宅療養の支援	12 人 (20%)
福祉医療費医療証(市町村所管)の申請	10 人 (17%)
あまり記憶がない	8 人 (14%)
社会保険、障害者支援窓口、ALS協会等への案内	7 人 (12%)
入院療養を紹介	6 人 (10%)
療養環境整備に向けての準備	5 人 (8%)
療養におけるQOLについて助言	1 人 (2%)
その他(内容不明)	0 人
なにもない	1 人 (2%)

在宅療養の支援について説明があった場合 (複数回答可)

あまり記憶がない	12 人 (20%)
介護保険・障害者自立支援制度で利用できるサービスの説明	10 人 (17%)
在宅介護ステーションへの案内	8 人 (14%)
介護保険・障害者自立支援制度の窓口への案内	6 人 (10%)
地域包括支援センターの紹介	6 人 (10%)
指定相談支援事業所の紹介	3 人 (5%)
その他(内容不明)	0 人
なにもない	2 人 (3%)

■療養について

療養生活を始めるに当たって困ったこと

(複数回答可)

【】内 回答者平均年齢

治療法の開発など希望をもてる情報が不足	31 人 (53%)	【 68.2 歳】
経済的負担	20 人 (34%)	【 65.5 歳】
療養支援に関する情報が不足	19 人 (32%)	【 71.1 歳】
介護負担	19 人 (32%)	【 68.4 歳】
快適な療養・生活を送ることに 関する情報が不足	14 人 (24%)	【 69.0 歳】
その他(内容不明)	1 人 (2%)	【 85.0 歳】
十分な受け入れ体制が出来てない	1 人 (2%)	【 66.0 歳】
先々の不安。子供がまだ小さかった	1 人 (2%)	【 46.0 歳】

療養方針の提案者

(複数回答可)

【】内 回答者平均年齢

主治医	42 人 (71%)	【 70.1 歳】
在宅介護ステーション(ケアマネ)	24 人 (41%)	【 70.8 歳】
リハビリ担当者	13 人 (22%)	【 65.4 歳】
難病医療専門員	9 人 (15%)	【 69.2 歳】
看護師	8 人 (14%)	【 73.3 歳】
ヘルパー	8 人 (14%)	【 67.8 歳】
保健師	7 人 (12%)	【 65.3 歳】
地域包括支援センター	5 人 (8%)	【 63.4 歳】
インターネットで自分で調べる	5 人 (8%)	【 62.0 歳】
主治医以外の医師	3 人 (5%)	【 75.7 歳】
市町村担当者	3 人 (5%)	【 73.7 歳】
患者仲間	2 人 (3%)	【 52.0 歳】
日本ALS協会岡山県支部	2 人 (3%)	【 58.5 歳】
指定相談支援事業所	0 人	
その他(内容不明)	2 人 (3%)	【 77.0 歳】
なし	1 人 (2%)	【 66.0 歳】

提案された療養方針

(複数回答可)

【】内 回答者平均年齢

リハビリ	39 人 (66%)	【 69.4 歳】
＜理学療法＞	23 人	【 66.0 歳】
＜作業療法＞	19 人	【 68.2 歳】
＜言語療法＞	16 人	【 67.9 歳】
胃瘻造設	23 人 (39%)	【 66.7 歳】
リルテック服用	20 人 (34%)	【 67.3 歳】
吸引器使用	18 人 (31%)	【 66.9 歳】
マスク式人工呼吸器使用	13 人 (22%)	【 67.1 歳】
栄養剤併用	7 人 (12%)	【 71.4 歳】
治験情報	5 人 (8%)	【 65.2 歳】
散歩	4 人 (7%)	【 74.3 歳】
ネブライザー使用	3 人 (5%)	【 67.7 歳】
外出	1 人 (2%)	【 62.0 歳】
神経再生医療	1 人 (2%)	【 83.0 歳】
モニタック造設	0 人	
カフマシーン使用	0 人	
その他(内容不明)	0 人	
なし	1 人 (2%)	【 66.0 歳】

快適な療養・生活の提案に熱意を感じる人

(複数回答可)

主治医	32 人 (54%)
在宅介護ステーション(ケアマネ)	25 人 (42%)
リハビリ担当者	22 人 (37%)
看護師	17 人 (29%)
ヘルパー	9 人 (15%)
難病医療専門員	9 人 (15%)
保健師	6 人 (10%)
市町村担当者	5 人 (8%)
主治医以外の医師	4 人 (7%)
日本ALS協会岡山県支部	3 人 (5%)
地域包括支援センター	2 人 (3%)
患者仲間	2 人 (3%)
指定相談支援事業所	1 人 (2%)
その他(内容不明)	2 人 (3%)
いない	2 人 (3%)

→図8. 参照

療養形態

※重複回答有

→図9. 10. 参照

		男性(人)	女性(人)
在宅	30 人 (51%)	23	7
在宅+レスパイト入院	4 人 (7%)	1	3
入院	12 人 (20%)	3	9
入院+一時帰宅	3 人 (5%)	1	2
その他	3 人 (5%)	1	2
未決定	1 人 (2%)	1	0
無回答	7 人 (12%)		

病院名

(任意回答)

南岡山医療センター(入院)	3 人
南岡山医療センター(入院+一時帰宅)	2 人
南岡山医療センター(在宅+レスパイト入院)	1 人
児島市民病院(入院)	1 人
倉敷記念病院(入院)	2 人
川崎医大付属病院(入院)	1 人
高梁中央病院(入院)	1 人

療養の希望と実際

※重複回答有

希望通り在宅療養	27 人 (46%)
入院受入れ先が無くなくやむなく在宅療養	1 人 (2%)
希望通り入院療養	10 人 (17%)
在宅療養の体制が整わずやむなく入院療養	4 人 (7%)
まだ具体的な療養に入っていない	5 人 (8%)
無回答	13 人

→図11. 参照

現在の容態
※重複回答有

→図12. 13. 参照

		障がい手帳無	介護保険無
歩行可	19 人 (32%)		
<補助具なし>	4 人	0 人	1 人
<杖使用>	10 人	4 人	1 人
<歩行器使用>	2 人	1 人	0 人
車いす利用	14 人 (24%)	1 人	4 人
寝たきり	26 人 (44%)	1 人	4 人

意思表示

→図14. 15. 参照

可能	45 人 (76%)
不可能	8 人 (14%)
無回答	6 人

意思表示の手段
(複数回答可)

→図16. 17. 18. 参照

		障がい手帳無	介護保険無
会話	26 人 (44%)	5 人	4 人
まばたき	14 人 (24%)	1 人	2 人
パソコン	8 人 (14%)	0 人	1 人
文字盤	6 人 (10%)	0 人	0 人
筆談	4 人 (7%)	1 人	1 人
その他(内容不明)	3 人 (5%)	1 人	0 人
表情(笑顔・うなずくなど)	5 人 (8%)	1 人	0 人
電気発声器	1 人 (2%)	0 人	1 人

人工呼吸器

→図19. 20. 21. 22. 参照

		障がい手帳無	介護保険無
非装着	25 人 (42%)		
<将来は装着する>	4 人	1 人	1 人
<悪化しても装着しない>	7 人	1 人	0 人
<まだ決めていない>	1 人	0 人	0 人
装着中	23 人 (39%)		
<鼻マスク式>	6 人	3 人	0 人
<気管切開式>	16 人	1 人	4 人
無回答	11 人		

就労

→図23. 24. 参照

		障がい手帳無	介護保険無
通勤で就労中	3 人 (5%)	1 人	1 人
在宅で就労中	2 人 (3%)	0 人	1 人
非就労	41 人 (69%)	7 人	8 人
無回答	13 人		

外出

→図25. 26. 27. 28. 参照

		障がい手帳無	介護保険無
自力で外出 <男性>	8 人 (14%)	3 人	2 人
<女性>	2 人 (3%)	0 人	0 人
介助を伴い外出 <男性>	19 人 (32%)	3 人	3 人
<女性>	8 人 (14%)	0 人	2 人
非外出 <男性>	5 人 (8%)	1 人	2 人
<女性>	9 人 (15%)	1 人	1 人
無回答	8 人		

外出頻度

		男性(人)	女性(人)
週1回	10 人 (17%)	7	3
年に数回	11 人 (19%)	2	9
週に数回	8 人 (14%)	6	2
月に1回	5 人 (8%)	4	1
毎日	4 人 (7%)	4	0
月に数回	3 人 (5%)	3	0
その他(非外出／該当頻度無等)	7 人 (12%)	4	3
無回答	11 人		

非外出、外出し難い理由 (複数回答可)

		男性(人)	女性(人)
移動に危険性を感じる	13 人 (22%)	7	6
<人工呼吸器>	7 人	3	4
<痰の吸引>	10 人	5	5
<介助不足>	6 人	2	4
<その他>	2 人	1	1
介助者が確保できない	11 人 (19%)	8	3
介助手段が確保できない	8 人 (14%)	6	2
<車いす>	3 人	1	2
<車両>	7 人	6	1
<人工呼吸器等>	2 人	0	2
<その他>	1 人	1	0
費用がかかる	8 人 (14%)	5	3
<タクシー代が負担>	7 人	5	2
<サービス料金が負担>	1 人	0	1
<その他>	0 人	0	0
患者が外出を望まない	8 人 (14%)	3	5
医師が外出を禁じている	0 人	0	0
その他(内容不明)	2 人 (3%)	1	1
寝たきりの為外出できない	1 人 (2%)	1	0

在宅で利用中の(利用した)サービス
(複数回答可)

→図29. 30. 31. 32. 33. 34. 参照

		男性(人)	女性(人)
訪問リハビリ	24 人 (41%)	14	10
<理学療法>	18 件	11	7
<作業療法>	10 件	7	3
<言語療法>	2 件	1	1
訪問看護	20 人 (34%)	9	11
<昼間>	18 件	9	9
<夜間>	1 件	0	1
<深夜>	0 件	0	0
(平均利用回数)	3.4 回/週	3.7	3.1
(平均利用合計時間)	5.0 時間/週	4.1	5.7
訪問診療	19 人 (32%)	10	9
<神経内科>	16 件	7	9
<内科>	8 件	6	2
<歯科>	4 件	1	3
<耳鼻咽喉科>	3 件	1	2
<眼科>	1 件	1	0
<その他>	1 件	0	1
訪問介護	16 人 (27%)	6	10
<昼間>	13 件	5	8
<夜間>	3 件	1	2
<深夜>	0 件	0	0
(平均利用回数)	3.5 回/週	4.2	2.9
(平均利用合計時間)	5.0 時間/週	5.8	4.5
訪問入浴	15 人 (25%)	8	7
(平均利用合計時間)	2.2 時間/週	2.5	1.8
デイサービス 又は デイケア	12 人 (20%)	6	6
レスパイト入院(病院)	12 人 (20%)	4	8
ショートステイ(施設)	6 人 (10%)	3	3
在宅人工呼吸器装着患者訪問看護 研究事業を利用	2 人 (3%)	2	0
その他(内容不明)	4 人	3	1

上記のサービスに要する費用

(平均利用金額)	25,037 円/月	回答者数 30 件
----------	------------	--------------

※現在、入院、入院+レスパイトの療養形態の回答者4名を含む

上記以外にかかる(かかった)費用

購入関係

	平均金額 (該当件数)	男性(件)	女性(件)
家の改装	4,700,000 円 (13件)	8	5
福祉車両の購入	2,712,500 円 (4件)	3	1
車の改造等	441,000 円 (2件)	1	1
車椅子購入	171,000 円 (3件)	2	1
マット購入	70,500 円 (1件)	0	1
その他(内容不明)購入	50,000 円 (2件)	2	0
パソコン購入	46,100 円 (1件)	0	1
吸引器の購入	24,120 円 (2件)	1	1
首カラーの購入	12,000 円 (1件)	1	0
杖キャップ購入	2,000 円 (1件)	1	0

毎月の出費

全体/月	100,000 円/月 (1件)	1	0
色々まとめて/月	32,200 円/月 (6件)	2	4
その他(内容不明)/月	15,000 円/月 (2件)	1	1
ミルク/月	15,000 円/月 (1件)	1	0
おむつ他消耗品/月	7,333 円/月 (4件)	3	1
補助食品/月	6,000 円/月 (1件)	1	0
家族の介護に通うガソリン/月	5,260 円/月 (2件)	2	0
介護用品レンタル/月	4,000 円/月 (1件)	1	0
病院/月	3,500 円/月 (1件)	1	0
ベッドレンタル/月	1,820 円/月 (4件)	3	1
車椅子と杖レンタル/月	740 円/月 (2件)	2	0
歩行車レンタル/月	400 円/月 (2件)	2	0
指圧(マッサージ)/月	金額不明 円/月 (1件)	0	1
ヘルパー/月	金額不明 円/月 (1件)	0	1

在宅での主な介護者
(複数回答可)

		男性(人)	女性(人)
家族	38 人 (64%)	24	14
	<配偶者>	20	10
	<子>	17	10
	<親>	2	0
	<兄弟姉妹>	0	1
訪問看護師	18 人 (31%)	7	11
ヘルパー	16 人 (27%)	7	9
ボランティア	0 人	0	0
	<有償>	0	0
	<無償>	0	0
親族	2 人 (3%)	2	0
知人	2 人 (3%)	1	1
その他(内容不明)	0 人	0	0
孫	2 人 (3%)	1	1
嫁	2 人 (3%)	0	2

在宅療養していて困ること

(複数回答可)

		男性(人)	女性(人)
外出が困難	16 人 (27%)	13	3
緊急時の救急対応に不安	13 人 (22%)	11	2
老老介護	11 人 (19%)	9	2
自己負担額が家計に大きな負担	8 人 (14%)	5	3
入浴が十分できない	7 人 (12%)	4	3
意思伝達が困難	7 人 (12%)	4	3
ヘルパーが痰の吸引をできない	7 人 (12%)	1	6
ヘルパーが確保できない	6 人 (10%)	2	4
＜昼間＞	1 人	0	1
＜夜間＞	3 人	0	3
＜深夜＞	1 人	0	1
治療法やQOLについての情報が不足	6 人 (10%)	4	2
役所の対応が不親切	5 人 (8%)	3	2
胃ろうへの注入が家族でないとできない	4 人 (7%)	1	3
介護の給付時間数が足りない	3 人 (5%)	1	2
訪問看護が十分受けられない	2 人 (3%)	1	1
希望通りレスパイト入院ができない	1 人 (2%)	0	1
その他(内容不明)	2 人 (3%)	1	1
就業できず経済面で困る	1 人 (2%)	1	0
時間外に看てもらえるサービスが無い	1 人 (2%)	0	1
家族の精神的な疲労	1 人 (2%)	1	0
概ね良好	1 人 (2%)	0	1
レスパイト入院について困ること			
何事も不安。本人が行きたがらない	1 人 (2%)	0	1
人手が無いのは解るが、病院によっても異なるが、身体を清潔にしてもらいたい。入浴している筈なのに垢が付いている事がある	1 人 (2%)	0	1
部屋代が家計の負担になる	1 人 (2%)	0	1
ポジショニングがとれない	1 人 (2%)	0	1

入院療養していて困ること

(複数回答可)

		男性(人)	女性(人)
ナースコールをしても看護師がすぐに来ない	6 人 (10%)	1	5
＜昼間＞	3 件	0	3
＜夜間＞	4 件	0	4
＜深夜＞	3 件	1	2
看護師が杓子定規な対応をする	4 人 (7%)	0	4
話を聞いてくれようとしていない看護師がいる	1 件	0	1
夜など一人に多くの時間をさけないので、本人の納得のいくまでの看護をしてもらえない	1 件	0	1
忙しい	1 件	0	1
電気代がかかる	1 件	0	1
治療法やQOLについての情報が不足	3 人 (5%)	2	1
リハビリが不十分	2 人 (3%)	1	1
回数を増やしてほしい	1 件	0	1
他の病気で入院し、その間リハビリ病院内で自力でやって転倒した	1 件	1	0
意思伝達が困難	1 人 (2%)	0	1
伝の心のスイッチがうまくあたらない	1 件	0	1
閉塞感がある	1 人 (2%)	1	0
退院を迫られたり、暗に求められたことがある	1 人 (2%)	0	1
その他(内容不明)	1 人 (2%)	1	0
本人がナースコールをうまく使えない	1 人 (2%)	0	1
一時帰宅について困ること			
介護の準備など急な対応に困る	1 人 (2%)	0	1
介護保険が使えないからヘルパー・訪問看護師を自費で負担しなければならず、利用できない。介護タクシーが高い	1 人 (2%)	0	1
他に持病もあるため、悪化することが心配でなかなか帰宅をすすめられない	1 人 (2%)	0	1
介護不足	1 人 (2%)	0	1

●療養生活全般についての不満・問題点・希望など

医師やケアマネ等から病気の説明・指導が無い。また治療法・薬の情報不足。	外来通院していても医師は多忙で病気や療養について何も説明はなく、ケアマネはALSについての知識がないので答えられないとのこと、在宅療養、入院療養のことも病気のことも知識がなくどうすれば良いのか不明で不安である。	2 人	計 10 人
	リハビリについて適切な指導・説明がない	1 人	
	治療薬について先行き、効果の説明が欲しい	2 人	
	治療の希望を持ちたい	1 人	
	治療法や薬の開発を急いでほしい	3 人	
	TV報道や新聞で薬のALS関連の話題がここ数年あがっているが、一刻でも早くしてほしい。	1 人	
経済的に生活が苦しい	妻と2人暮らしで生活不安。生活支援を今一步すすめてもらいたい	1 人	計 6 人
	妻のパート収入と自身の障害厚生年金で生活しているので生活が苦しい。また苦しい上に健康保険料や年金保険料がくるので、なおさら苦しい。	1 人	
	経済的援助欲しい。介護用品が買ってあげられない。立替もむずかしい。	1 人	
	おむつ代もかかる。2ヶ月に1回外泊しているが、タクシー代や、ベントレンタル代と色々負担が大きい。	1 人	
	人工呼吸器を装着することによって個室になり部屋代がかかり負担が大きい。年金ではまかないきれない。	1 人	
	長期療養の料金が高く負担になる。	1 人	
制度が解らない・不便	制度の利用のしかたが良く分からない。他の方の事例があれば具体的に教えて欲しい。	1 人	計 5 人
	各種手続きをするにあたり、手続きの問い合わせ先・方法・場所それぞれに異なり、何度も各方面へ足を運ばなければならない。一本化された窓口が近隣にないと、患者・家族にはかなり負担になる。	1 人	
	特定疾患医療受給者証更新の書類をもっと簡素化してほしい。ALS病気そのものが良くなる病気ではないので、一度手続きした後の年からは、書類を簡素化して欲しい。	1 人	
	広島にいた頃は無料でもらえた薬が岡山に引越したら、自己負担になった。	1 人	
	行政が入院期間を制限したり在宅療養をすすめているが、いざレスパイト入院したら、看護師等の人員は少なくなっている現実はおかしい。	1 人	
手軽に外出・通院等したい	車椅子を評議会ですり替えているが重くて(15kg)車からの上げ下げが大変である。扱いやすい車椅子を借りたい。	1 人	計 5 人
	入浴・トイレ、病院の受診、診断書の為の受診等が難儀。介護用の座席が上下する車が欲しい	1 人	
	公共移動手段等の割引が無く利用し難い。	1 人	
	現在車を運転しているが不安もある。この先家族だけの対応は無理。通勤通院など気軽に安価に利用できるサービスがあると大変助かる。	1 人	
	呼吸器装着者の距離のある外出において、入院病院の看護師付添に関する全面的な協力が欲しい。	1 人	

コミュニケーションに困る	嚥下が困難になり話も出来なくなり、意思の伝達に苦勞している。本人が思っていることがわかる方法が知りたい。	1 人	計 4 人
	忙しいとは思いますが、介護する方にもっと文字盤を使ってほしい。	1 人	
	言葉の理解が出来ない事が有り、本人と介護者双方がストレスを感じる事が有る。	1 人	
	パソコンに詳しい方がおられず、これから意思伝達装置を導入するにあたり不安です。	1 人	
医療・介護行為が困難	食事の際胃ろうのパイプがなかなか装着できない。	1 人	計 2 人
	ポジショニングが難しく決まった方しかできない。体位変換とオムツ交換と吸引は一連の動作なので吸引できないヘルパーだと体変してもらえず困る。休日の介護者の確保が難しい。	1 人	
在宅療養に不安・限界を感じる	今は家族だけで看ているが、これ以上悪くなったときに不安である。	1 人	計 2 人
	ガンを併発。在宅希望だったが、一人暮らしなので難しく、ホスピスを希望したが、ALSで運ぶのが難しいといわれ希望に反し入院。今年亡くなる。家族は日々の生活に忙しく、他に方法がなかったのかと、悔いている。	1 人	
医療サービスが悪い	田舎は医療など不便。ヘルパー事業所の不足とヘルパーの知識のなさを改善して欲しい。	1 人	計 2 人
	導尿の必要が生じ、24時間看護師待機の施設へ移るように言われ、ショートステイを断られた。24時間看護師がいるという施設でもいつも常駐していないという事で断られた。ショートステイの受け入れ先が無く困っている。	1 人	
就職したい	職業訓練を受けて仕事をしたい。完治して働きたい。	1 人	計 1 人

●「ALS患者家族の集い」の開催への参加希望

→図35. 参照

		男性(人)	女性(人)
参加したい	8 人 (14%)	4	4
参加できない	25 人 (42%)	12	13
その他	4 人 (7%)	4	0

■日本ALS協会岡山支部について

加入している	10 人 (17%)
加入していない	33 人 (56%)
＜知っている＞	15 人
＜知らない＞	11 人

→図36. 37. 参照

图 1.

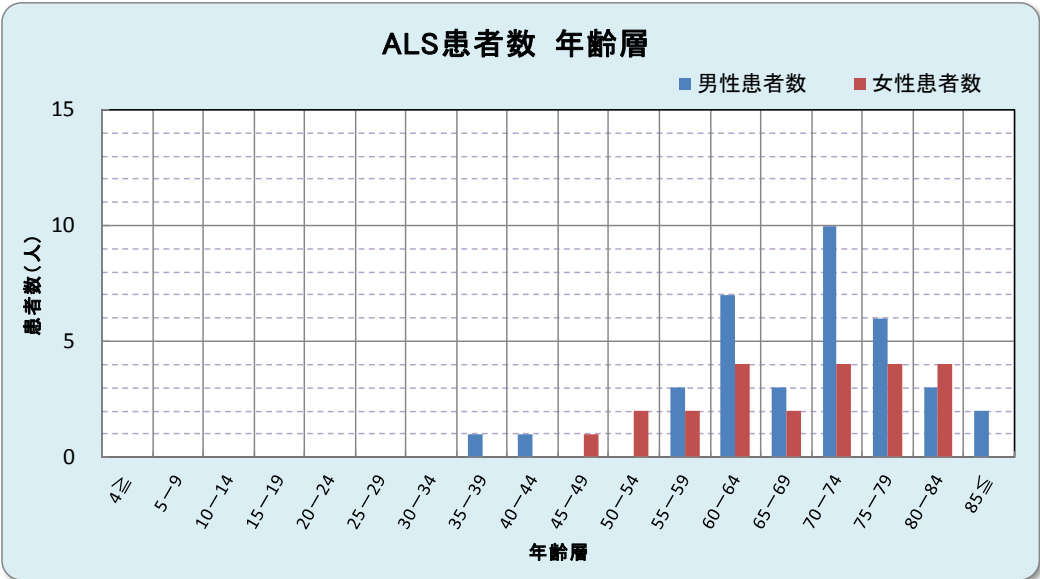


图 2.

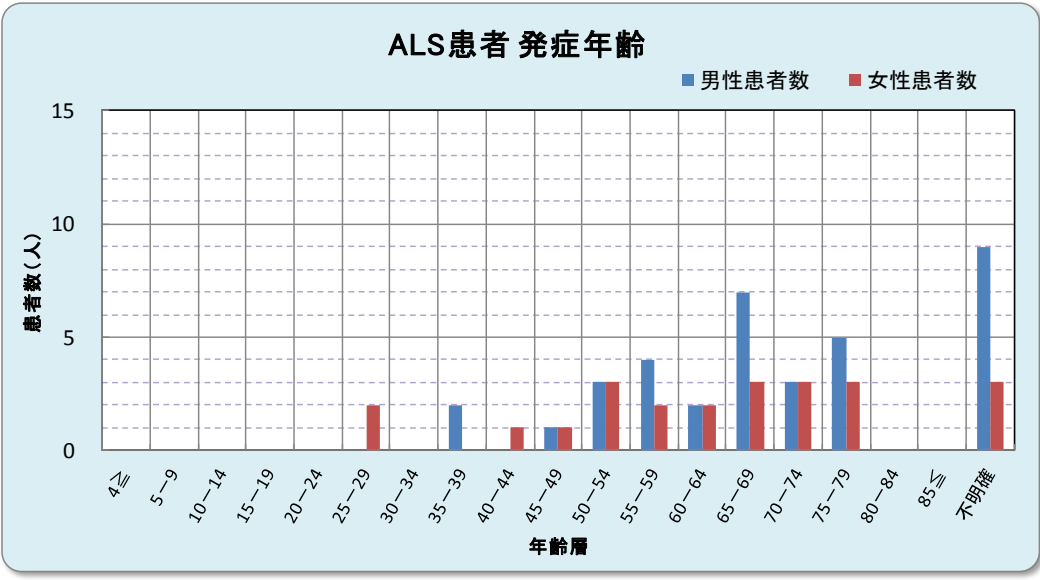


图 3.

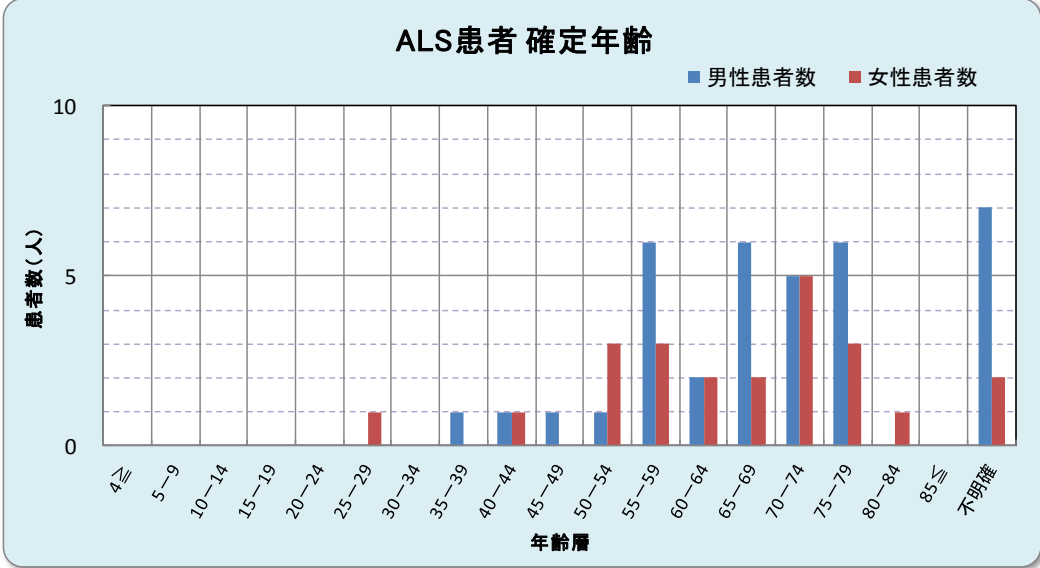


图 4.

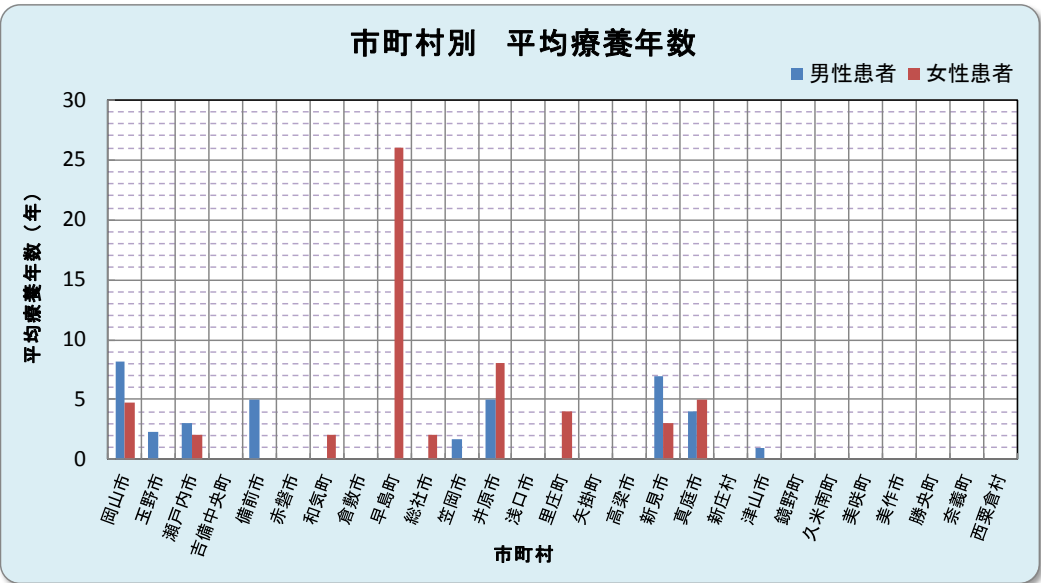


图 5.

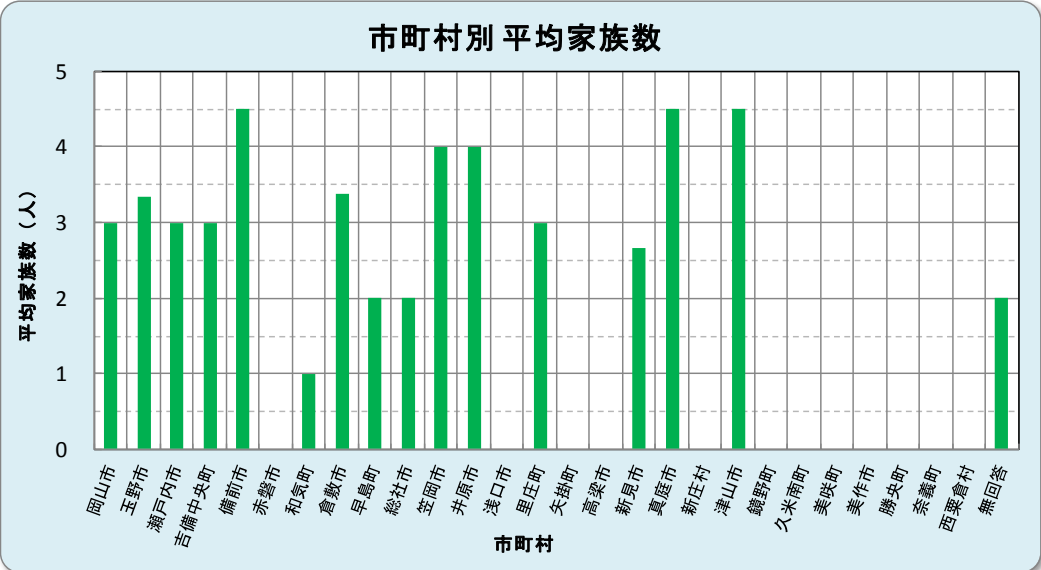


图 6.

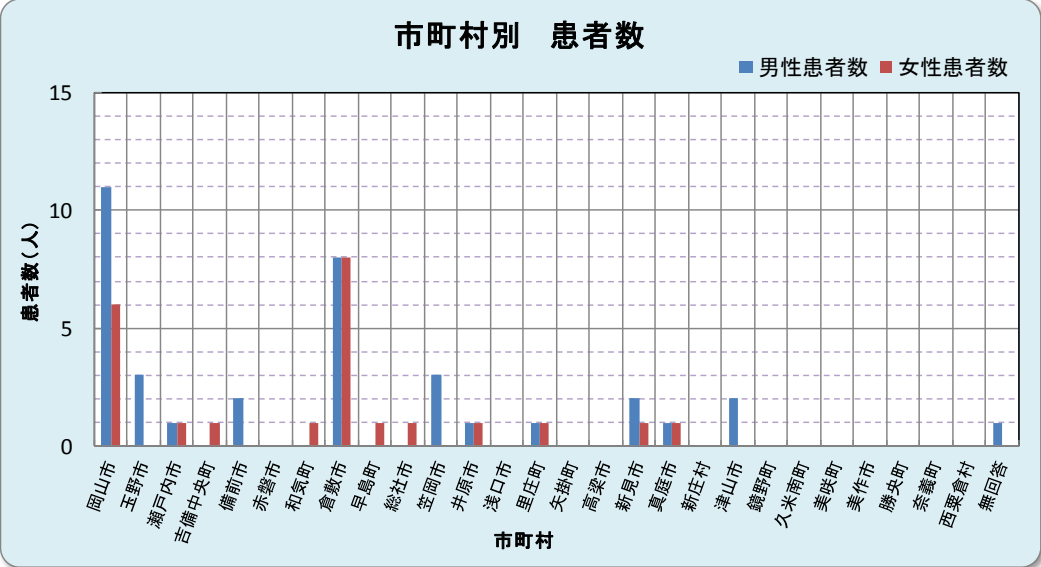


図 7.

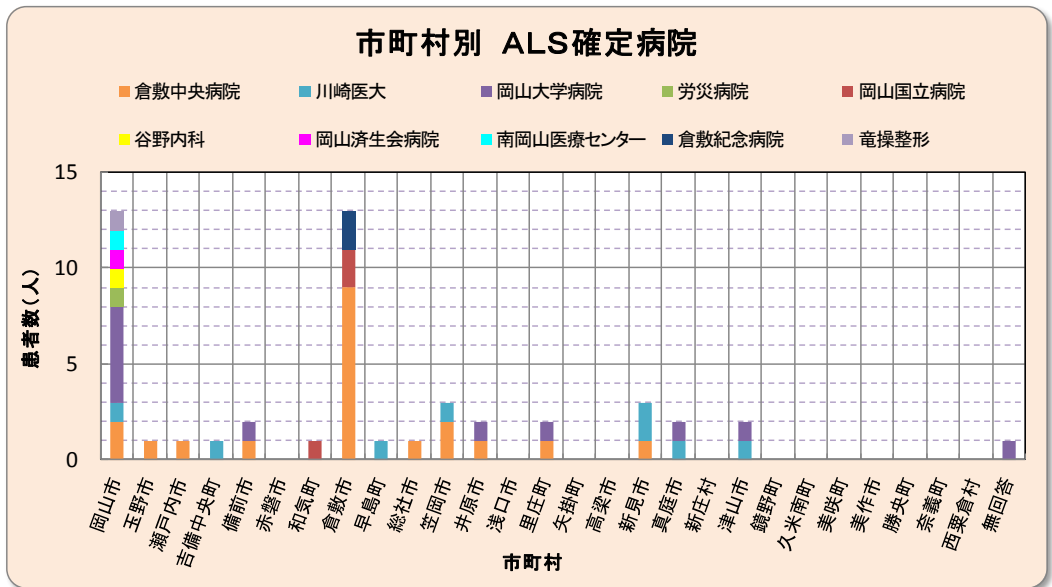


図 8.

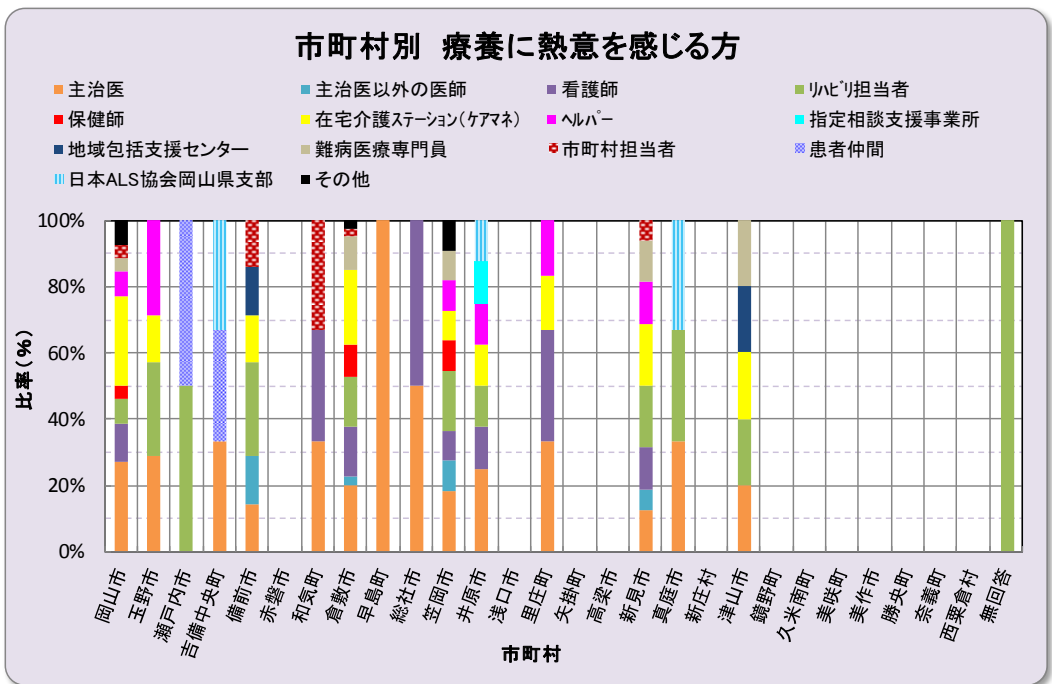


図 9.

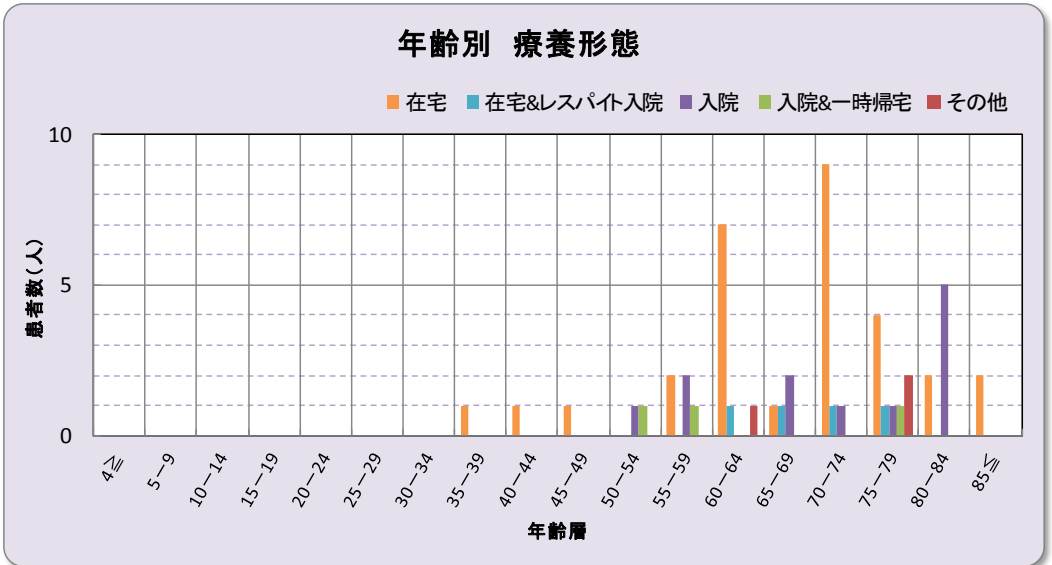


図 10.

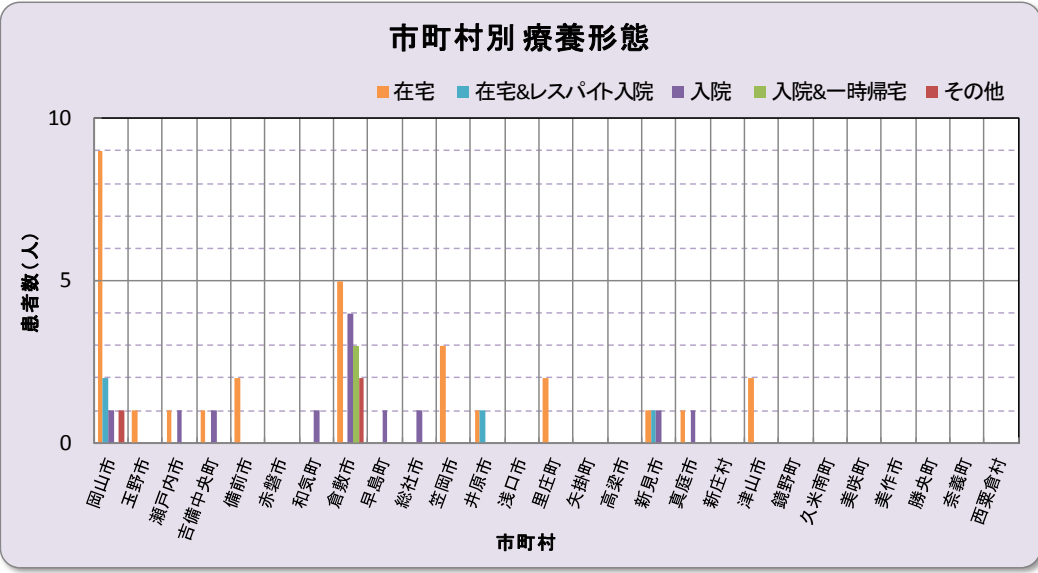


図 11.

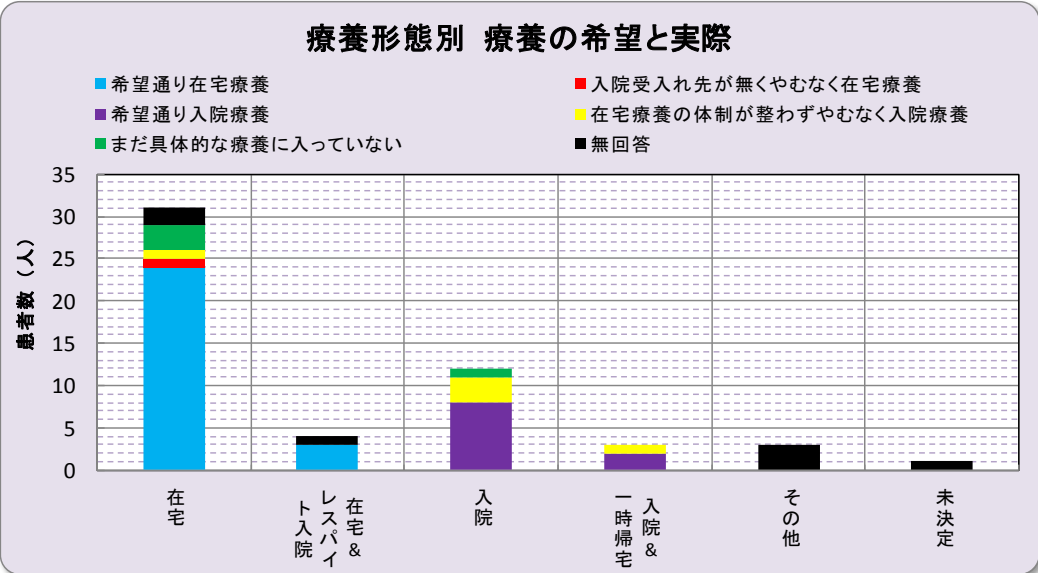


図 12.

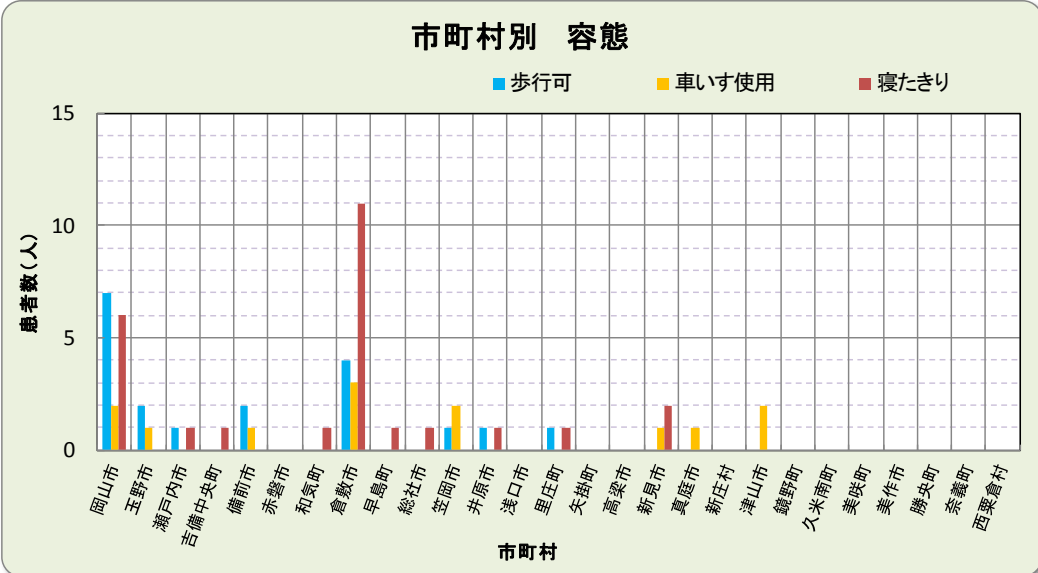


図 13.

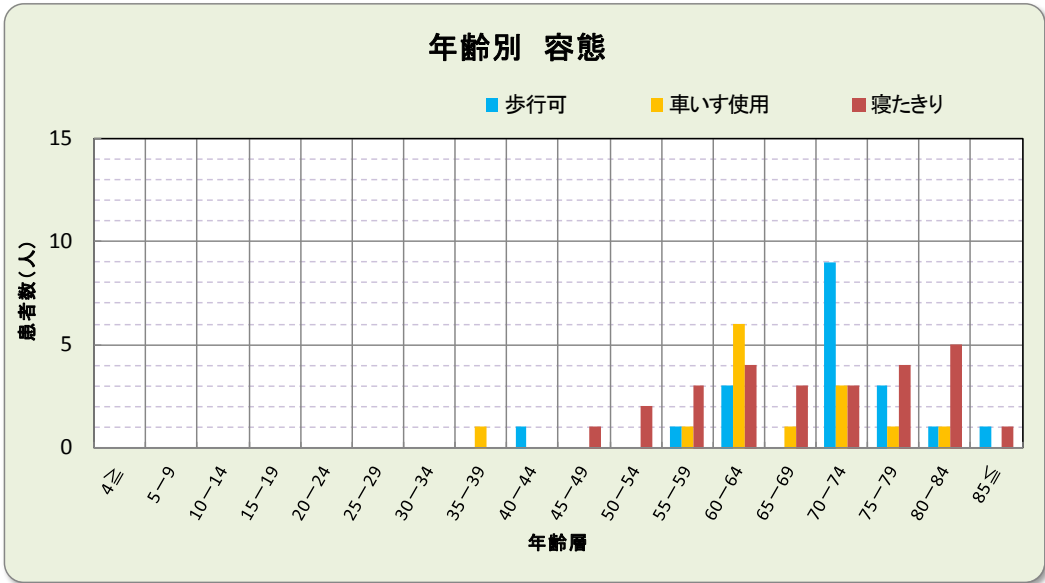


図 14.

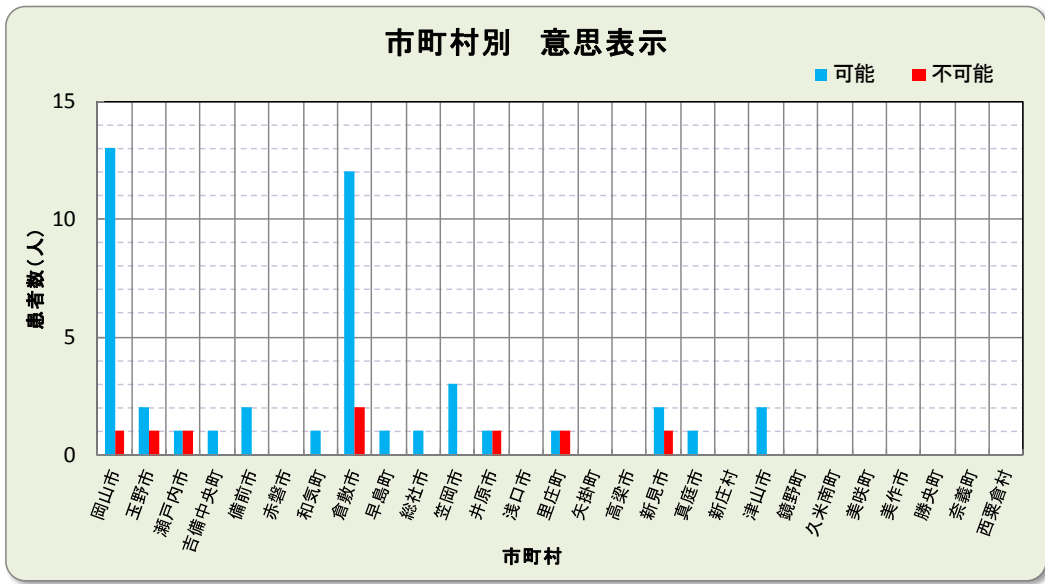


図 15.

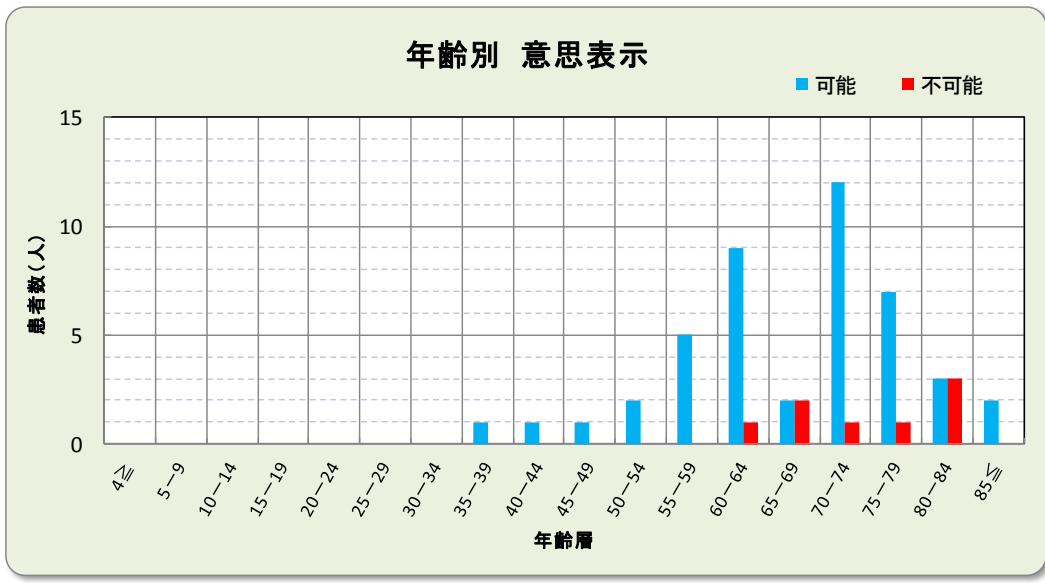


図 16.

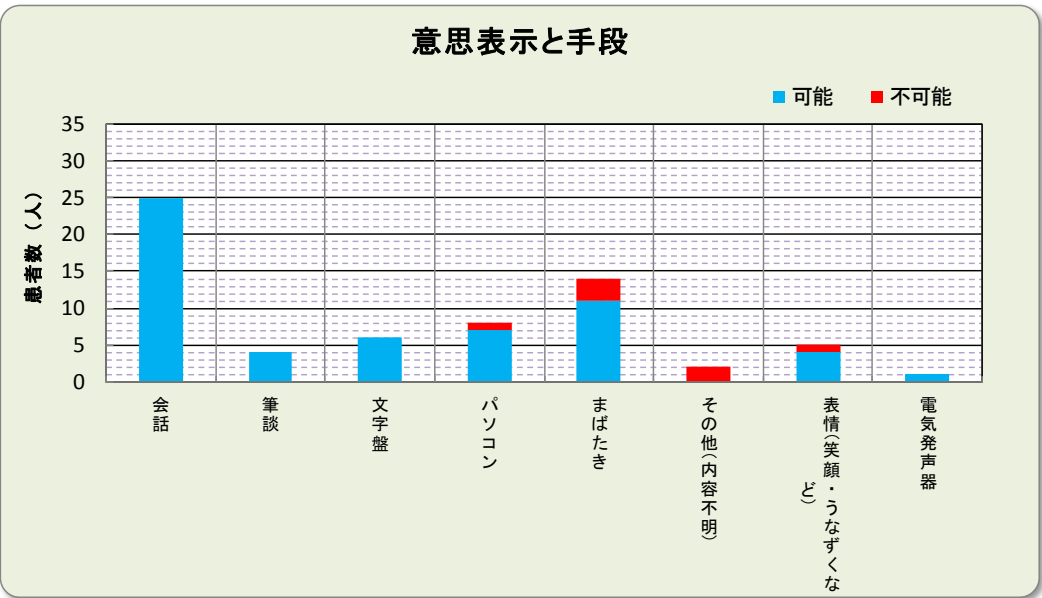


図 17.

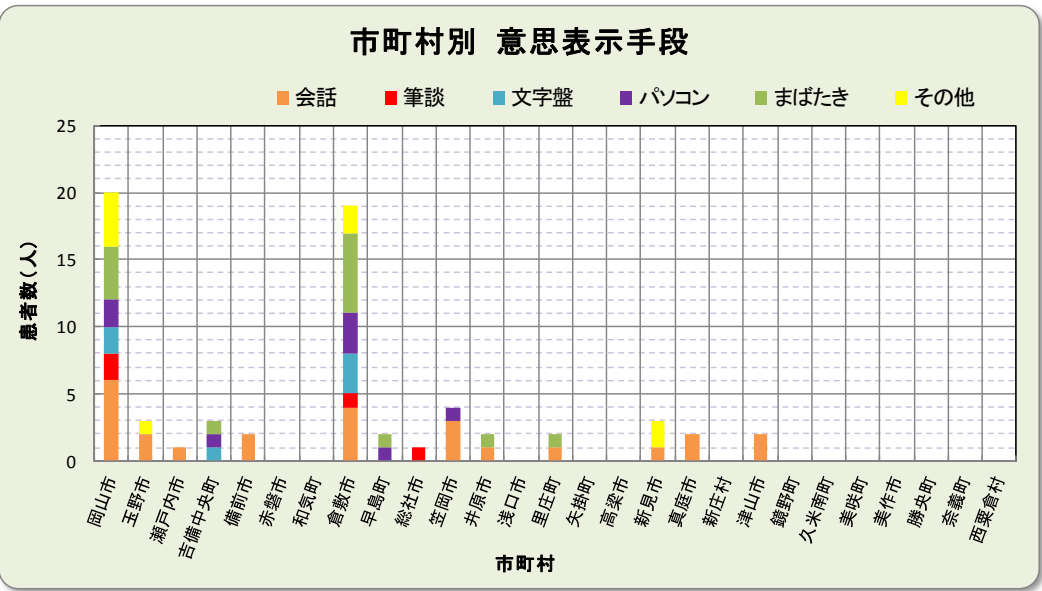


図 18.

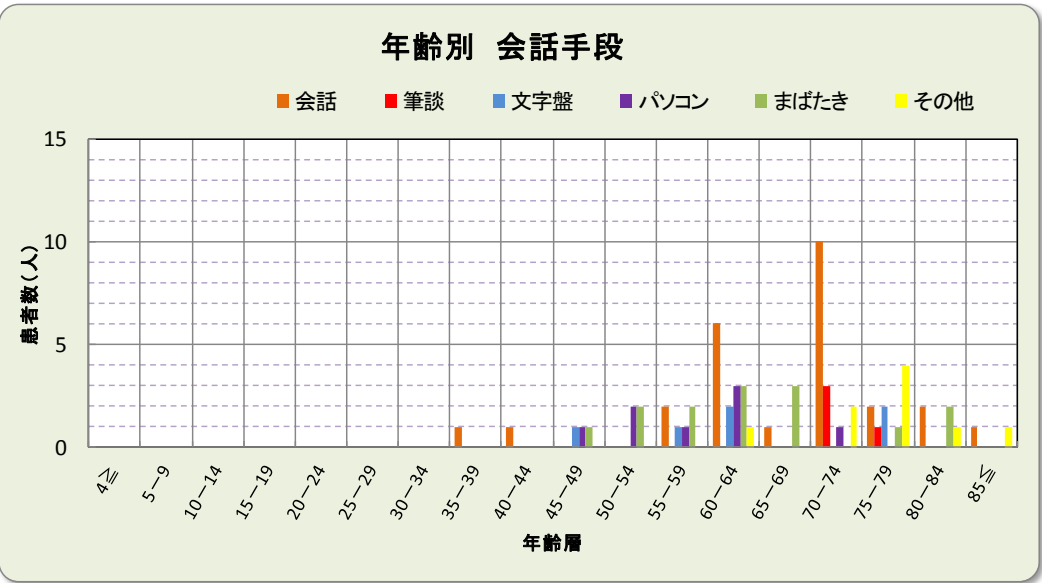


図 19.

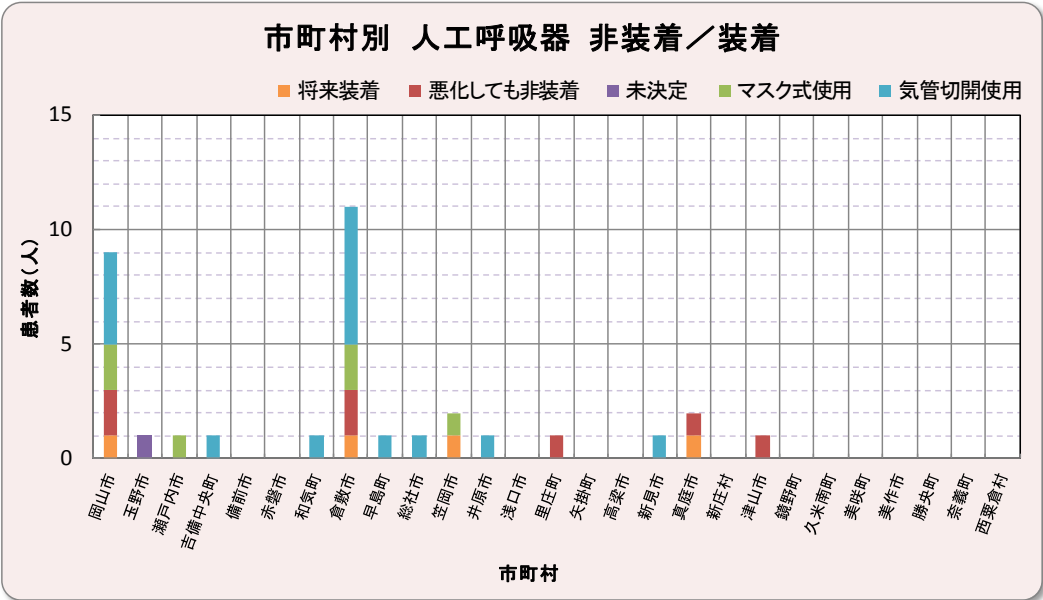


図 20.

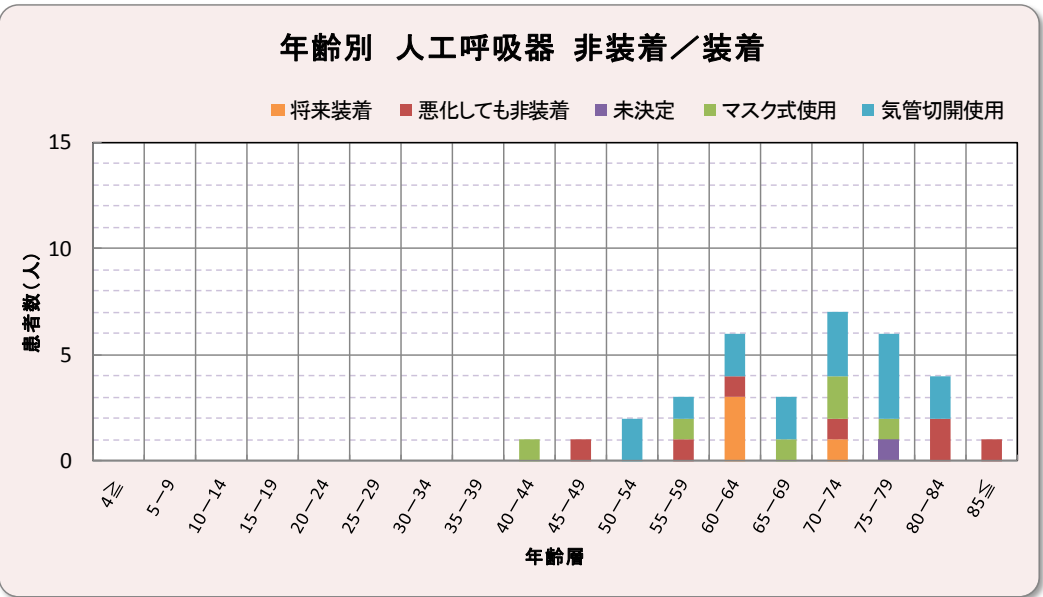


図 21.

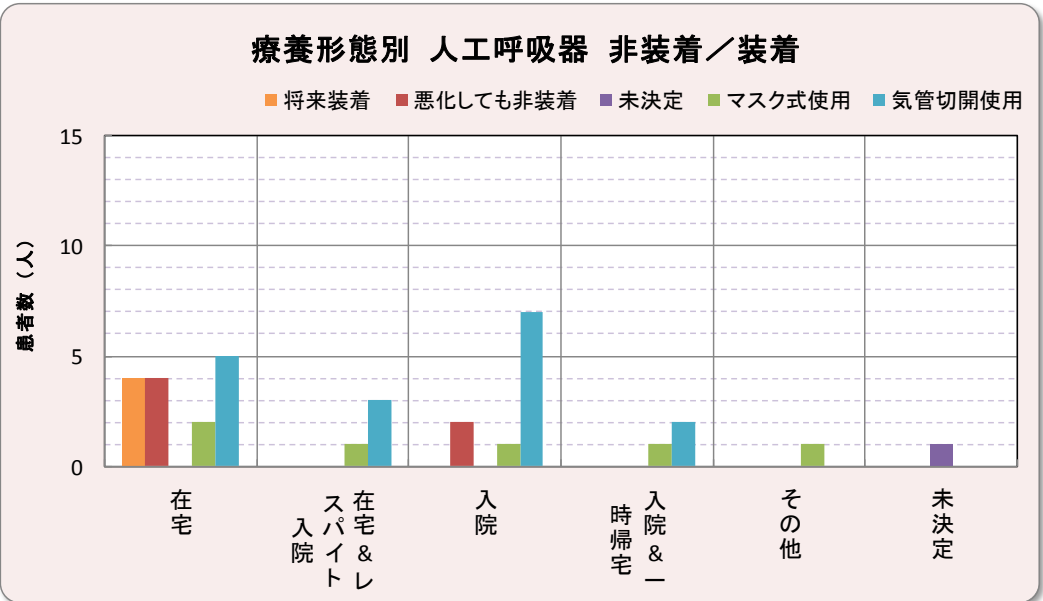


図 22.

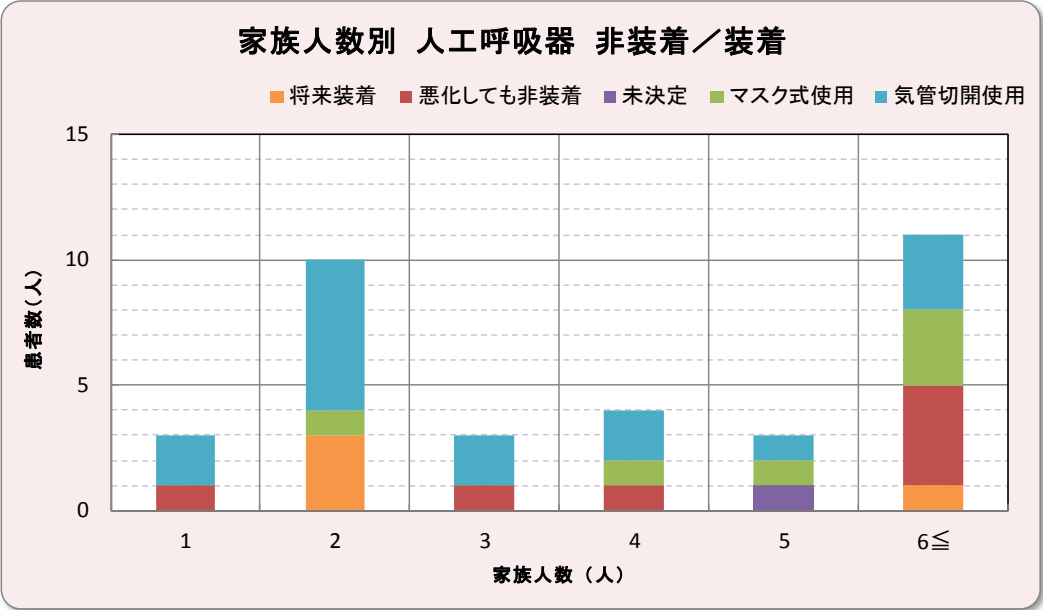


図 23.

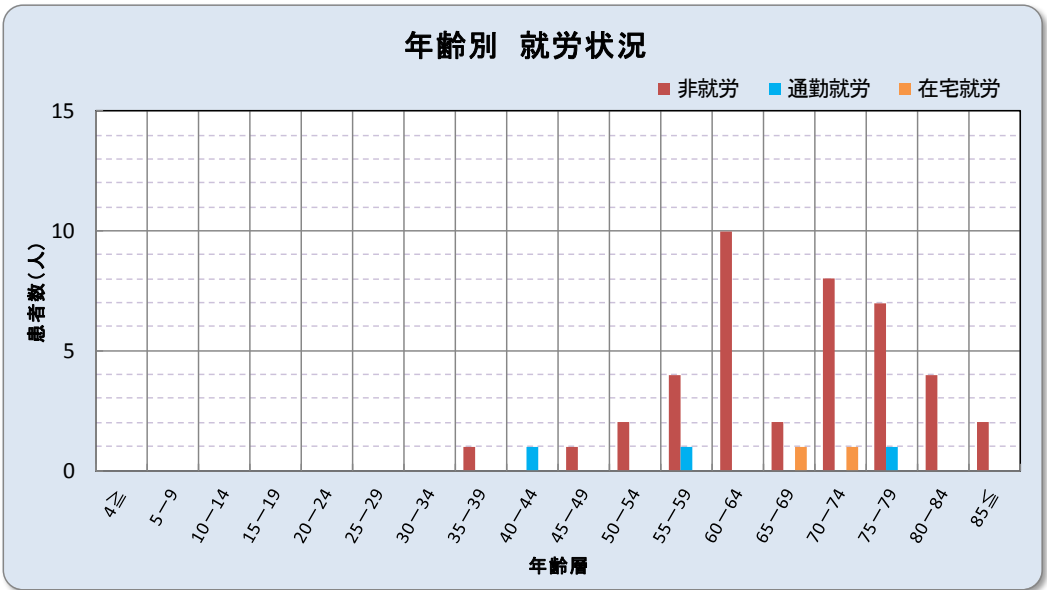


図 24.

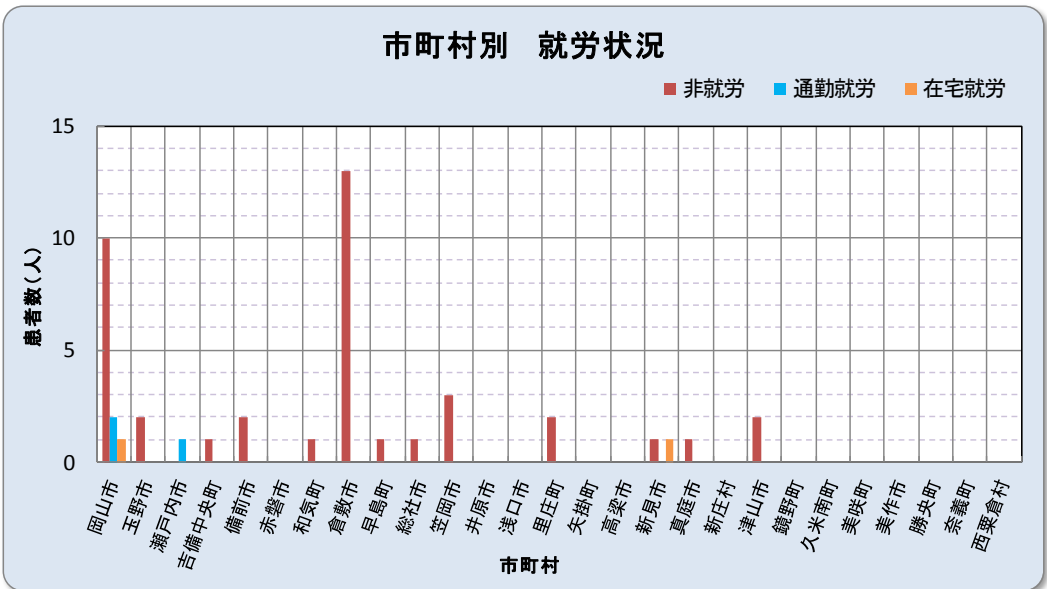


図 25.

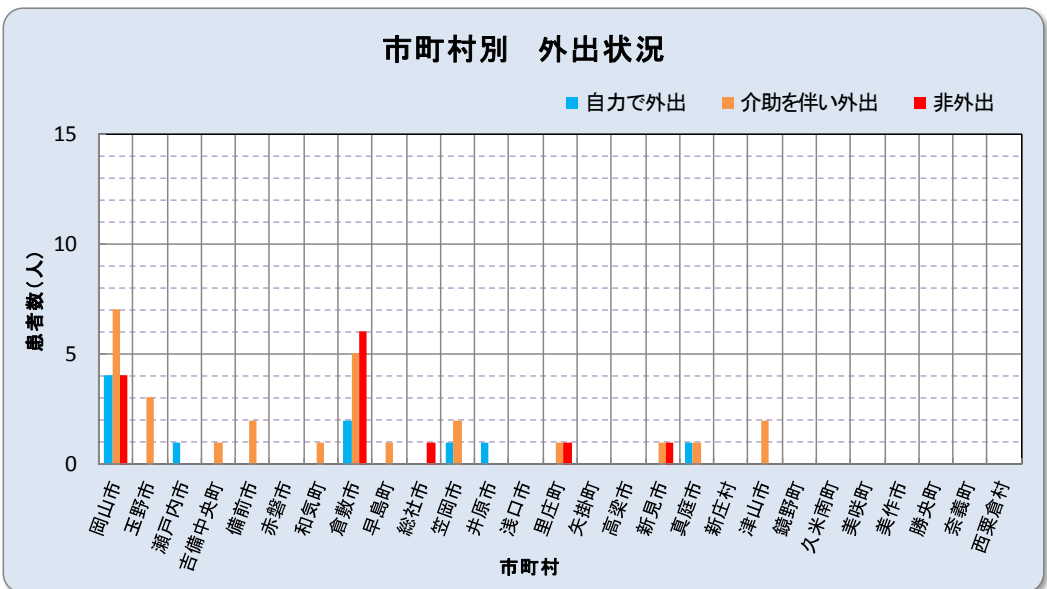


図 26.

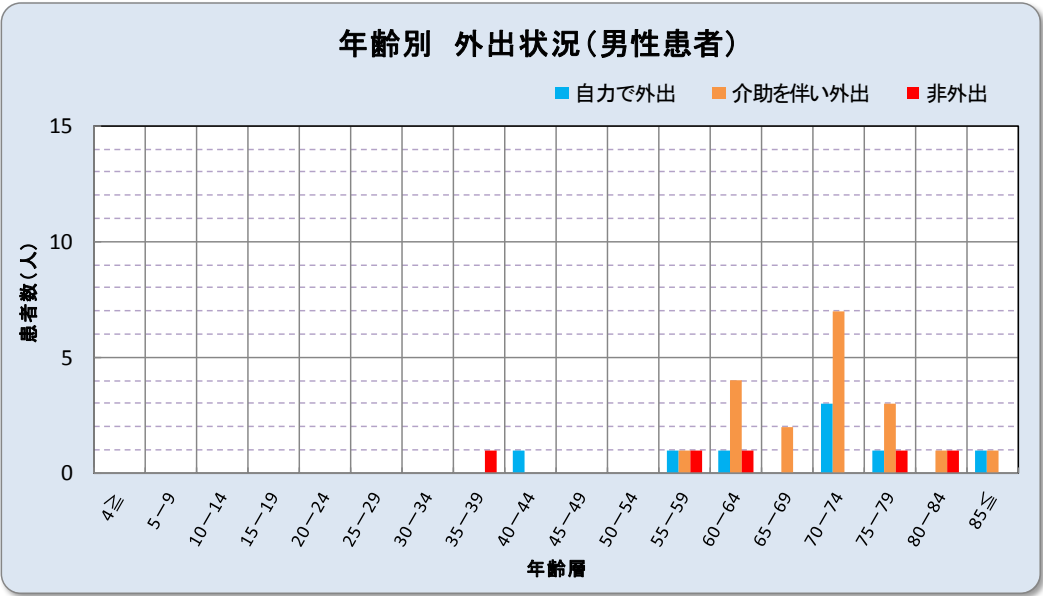


図 27.

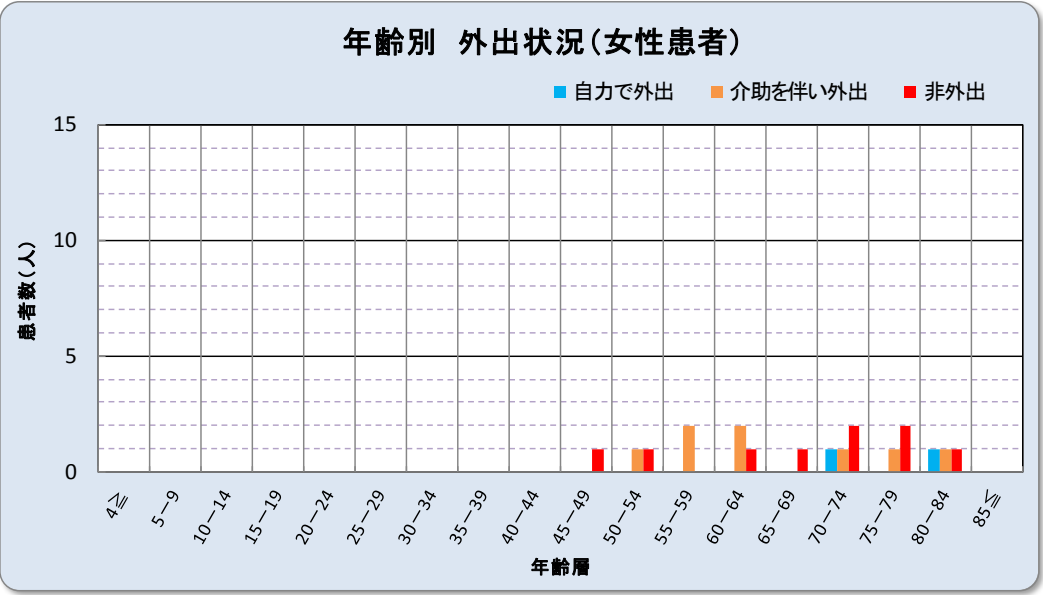


図 28.

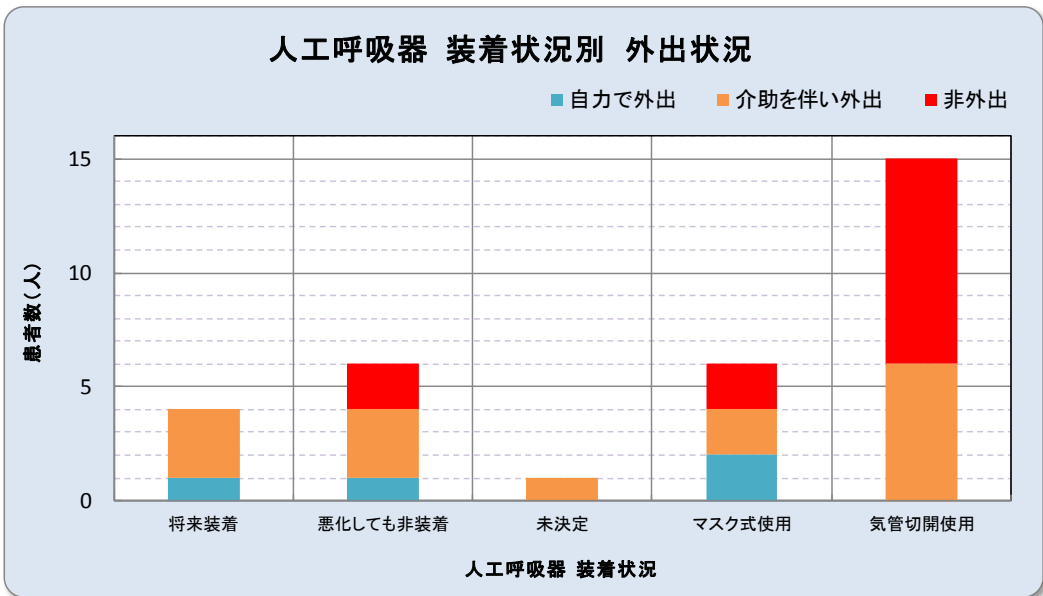


図 29.

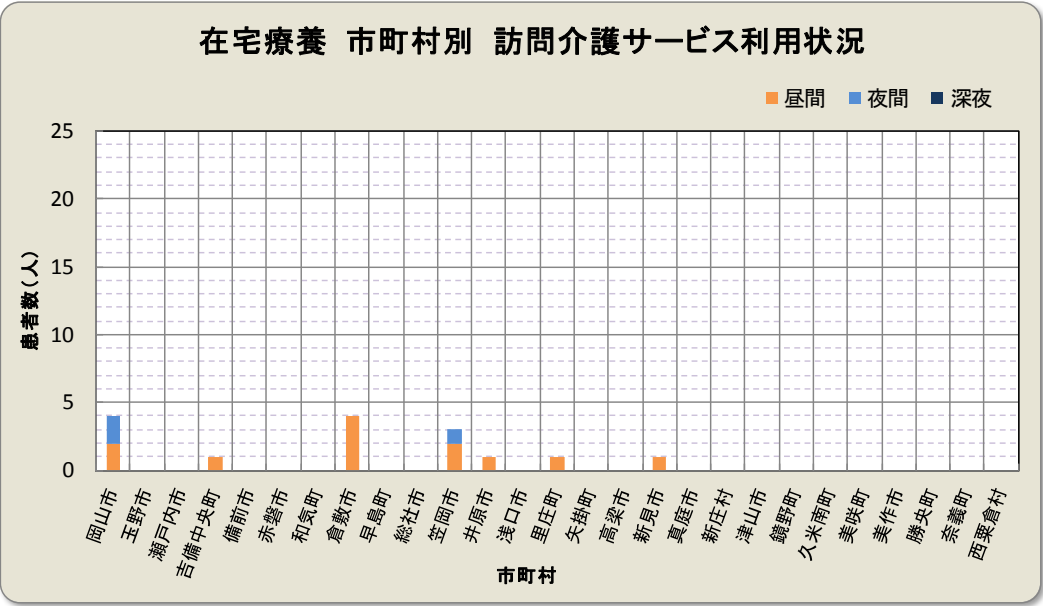


図 30.

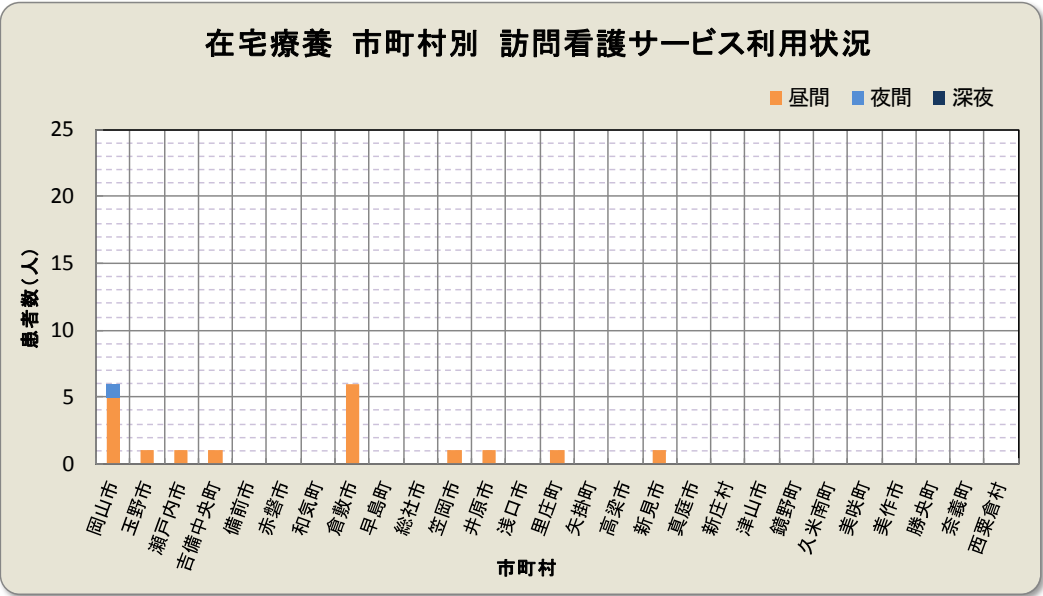


図 31.

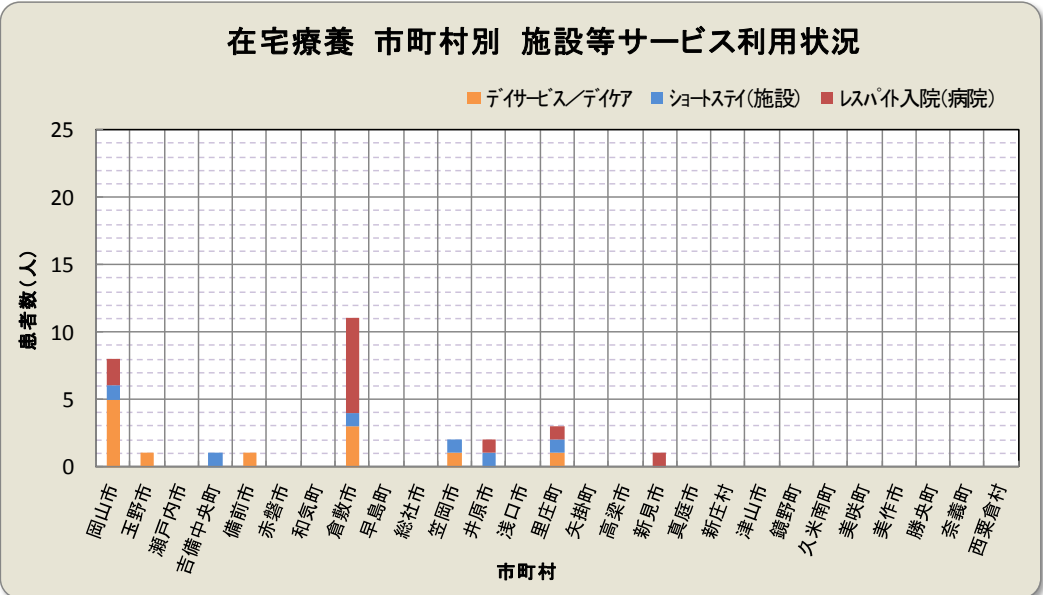


図 32.

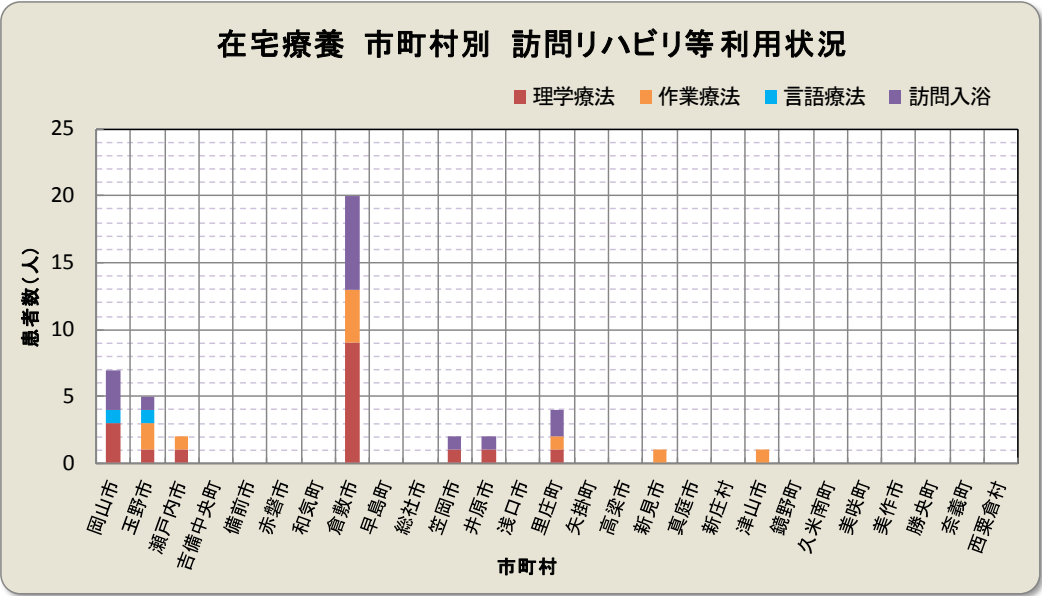


図 33.

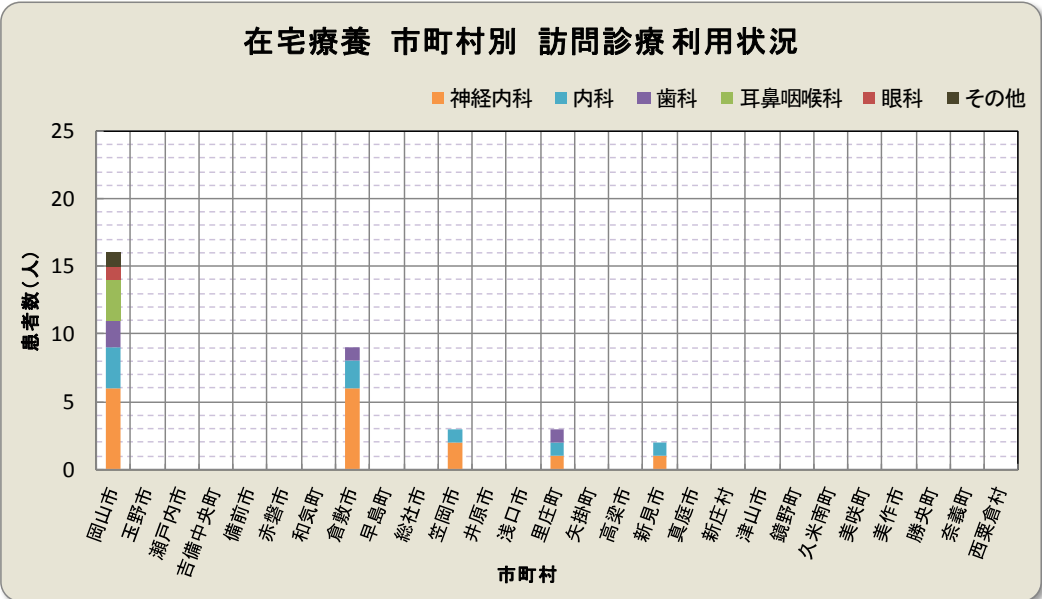


図 34.

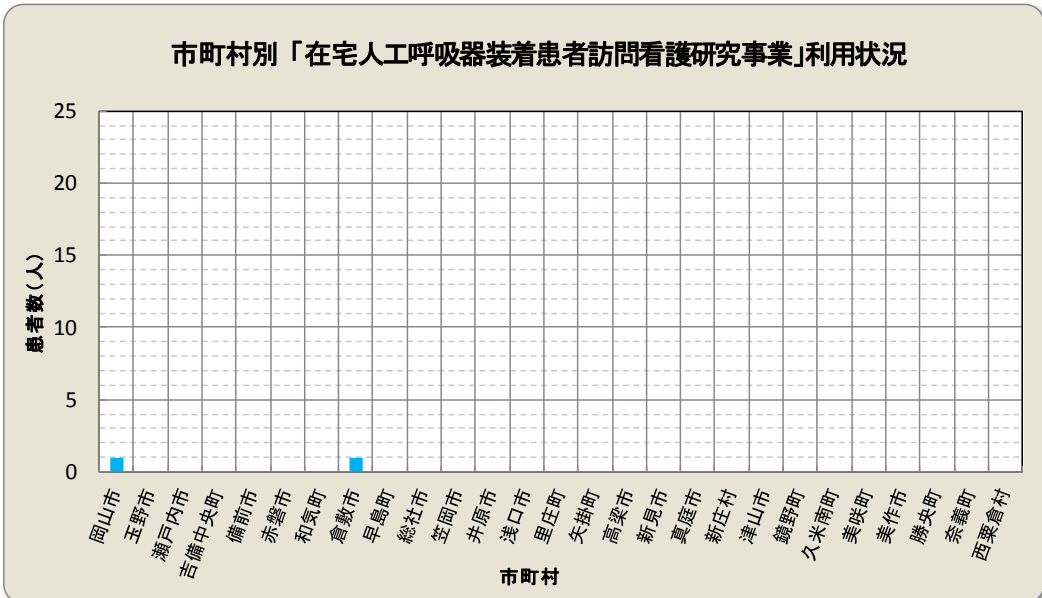


図 35.

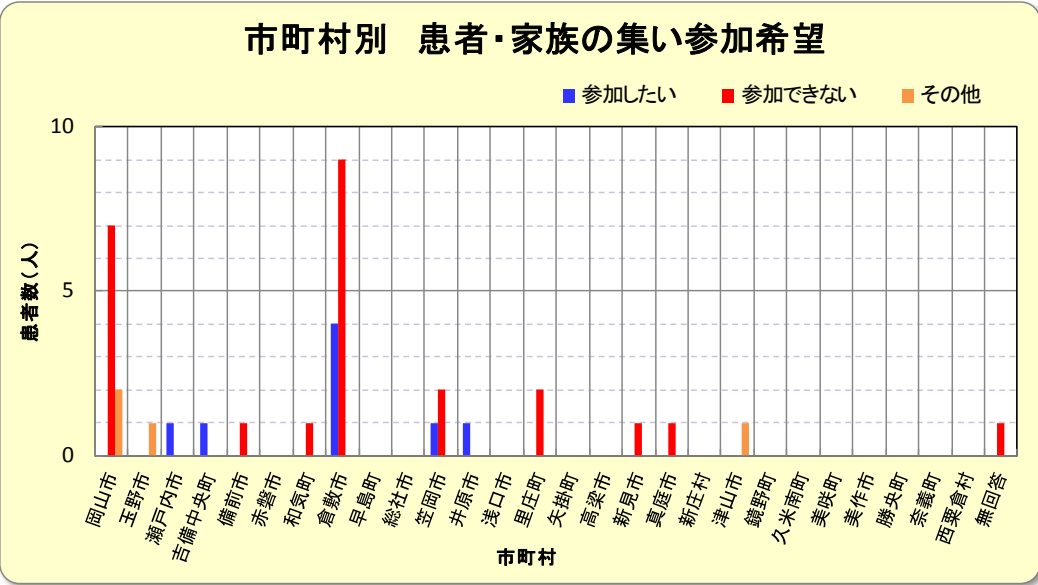


図 36.

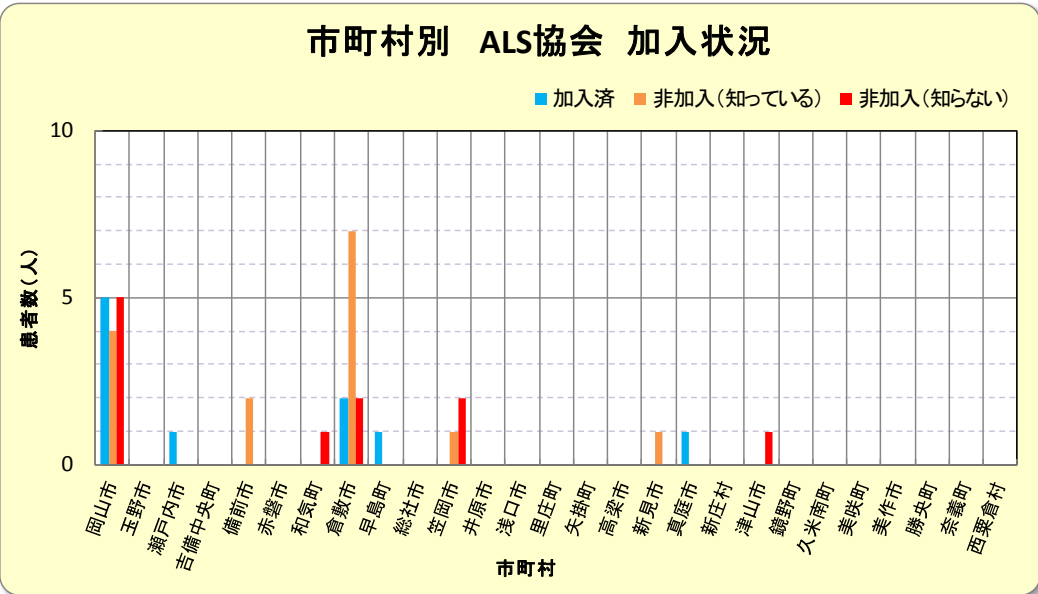
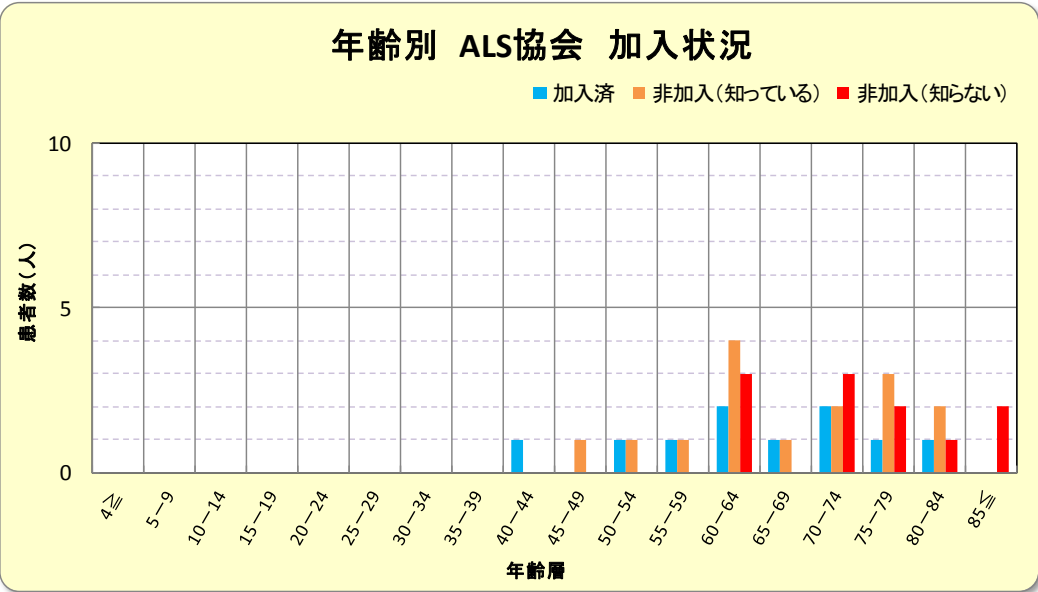


図 37.



3. 意見交換会・意見集約 (2012年10月16日開催 於 神経内科クリニックなんば)

【参加者】

医療分野

神経内科クリニックなんば

医師

難波玲子氏(支部顧問)

看護師

加治谷悠紀子氏(支部役員)

国立病院機構南岡山医療センター

医療ソーシャルワーカー

川端宏輝氏

介護分野

株式会社アール・ケア

作業療法士

福井立基氏

理学療法士

岩下 修氏

長船荘在宅介護支援センター

ケアマネージャー

木村照美氏

行政分野

岡山県保健福祉部医薬安全課

特定保健対策班 班長

片山圭子氏

主任

河合晶子氏

岡山県難病医療連絡協議会

難病医療相談員

守屋さとみ氏

岡山市保健所

保健師

坂上智美氏

倉敷市保健所

保健師

東山邦香氏

教育分野

川崎医療福祉大学

医療福祉学部教授

三徳和子氏

日本ALS協会岡山県支部

支部役員 河原 学、小原真紀、定金司郎

一般会員 河原葉子

《診断について》

- ◆ 時間がかかりすぎる。
- ◆ 最初は足が悪くて整形外科へ行き、飲み込みが悪くなったので、耳鼻科に行った。喉と足が同じ病気の症状とわかり驚いた。
- ◆ 圧倒的に脳外科か整形外科に行く事が多い。その際、そちらを疑わない神経症状は必ず神経内科へ相談して欲しい。
- ◆ 今回のアンケート結果を関係機関にリーフレットでお知らせすると良いのではないと思う。
- ◆ 県では難病への理解を深めてもらう為に医師への研修会を実施している。

意見交換会の様子



《告知について》

- ◆ 情報不足と受け手(患者・家族)は、感じている。
- ◆ 医療関係者側は話した、受け手はショックで覚えていない。
- ◆ 病名はわかってもその後どう過ごしていったらいいのか(療養)についての説明がない。
- ◆ 告知されて納得がいくまで時間がかかる。
- ◆ ソーシャルワーカーとして告知の場面に同席するというのは、昔に比べて増えてきている。
- ◆ 医者から療養相談できるところに繋げていくしかない。もしくは、保健所に繋げてはどうだろうか。

《療養について》

- ◆ 外出支援が課題だと思う。
- ◆ 会員の方で総会に出られないという方もお手伝いできれば、外出されるかもしれない。
- ◆ 外泊の問題も人不足。患者側の努力でみつけることも必要だと思う。
- ◆ 社会福祉協議会から福祉タクシーを利用されている方もいる。
- ◆ 市町村によっては交通費が出るところもある。各市町村で直接聞けば、教えてもらえる。
- ◆ 瀬戸内市のヘルパー事業所が旅行業も始めた。民間も採算があれば参入してきて欲しい。そのためには、行政の企業に対する何らかの助成が必要だと思う。

《レスパイト入院について》

- ◆ 患者本人が行きたがらないのも問題。
- ◆ 患者も在宅時と同様気持ちよく入院生活がしたいので、コミュニケーションの問題やポジショニングの問題がクリアできれば良いのでは。ヘルパーの付添も認められるとより良いと思う。
- ◆ レスパイト入院先に写真や、動画を持ち込みお願いするが、それでも難しい。
- ◆ 病院では介護保険が使えないというのも問題。

《制度について》

- ◆ 患者の平均年齢が70歳に対して、手続きが煩雑。利用の仕方が難しすぎると思う。障害者手帳を保持せず、車いすの方もいる。制度自体を知らない、制度の利用の仕方を知らない、知っていても手続きが煩雑で利用できない。こういうことをスムーズにできる仕組み作りができないものかと思う。
- ◆ 一年に一度の特定疾患の受給申請も書類作りが大変。島根県などでは少し簡略化した書類でも大丈夫のようだが、県によって違いがあるのだろうか。
- ◆ 国の研究事業の為なので、一年に一度のデータは必要。
- ◆ 都道府県で、多少の簡略化を図ることは出来るが、医療機関との連携なので、すぐにどうこうはできない。
- ◆ 変化する病気もあり、一年に一度より頻度を下げるのは、難しいと思う。
- ◆ 根本的にどうするのか、という話し合いは今後とも必要だと思うので国へ繋いでいきたいと思う。

《コミュニケーション支援》

- ◆ 岡山県支部で、出張講習やります。

《その他》

- ◆ 県の予算で災害時の難病患者の支援対策で、避難訓練等をやりたいと考えている。
- ◆ 高齢者の避難対策は整備がされつつある。避難先で悪化してしまう可能性のある方の細かい対応などがこれからの課題だと思う。

4. 県への要望

アンケートの結果分析を行い、意見交換会での意見を集約し、6項目の要望書にまとめ、平成23年12月19日に県庁を訪問し、保健福祉部に要望書を提出致しました。要望書の回答を平成24年1月23日に頂きました。

以下に要望書の内容と保健福祉部 医薬安全課(一部障害福祉課)よりの回答結果を掲載します。

要望書の提出



県からの回答



岡山県保健福祉部
部長 佐々木健様

要 望 書

平素より難病対策及び神経難病患者療養支援に対するご尽力に心より感謝申し上げます。本年6月に医薬安全課のご協力を賜りまして県内のALS患者の療養状況の把握のために、アンケートを実施することができました。また10月には、アンケートの分析結果に基づいて意見交換会を開催する事ができました。ここに改めてお礼を申し上げます。

私共、日本ALS協会岡山県支部としては、会員は勿論ですが、県下に圧倒的に多い非会員のALS患者のためにも、情報発信が不可欠だと考えております。しかしながら、私共の力のみでは到底及ぶものではありません。是非とも県のお力添えを頂きたいと思いますので、今後とも何卒ご高配を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

アンケートの分析結果と意見交換会でのご意見を参考に、県内ALS患者の療養環境の向上のため、別紙の通り要望させて頂きます。

なお、要望に対しましては文書にて後日回答頂きたいと存じますので、何卒宜しくお願い申し上げます。

平成23年12月19日

日本ALS協会岡山県支部
支部長 柚木美恵子

神経難病ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の療養環境整備に関する要望

1. 診断について

ALSという病気と確定診断されるまでに時間がかかっております(アンケート結果18ヶ月)。体の不調を感じつつも数々の診療科で特別な異常も発見されず、場合によっては誤診もされ、不安な日々を過ごして、最終的に神経内科に辿りつき、ようやくALSという病名を知る事になります。将来的には、新たな研究の成果も出つつありますので、少しでも早い診断が病気の進行を遅くする可能性があります。この不安定な日々の時間が短縮できれば患者様の心労も軽減します。

- ① かかりつけ医に対する県での研修事業で、ALSを取り上げて下さい。

【回答】

プライマリー研修会を年5回開催(開催は県域(岡山、倉敷、高梁など5か所)毎に各地域1回ずつ)している。

- ・毎年テーマを県医師会が難病支援センターと共にテーマを選定する。
例:H23年度 かかりつけ医 特定疾患研修会 膠原病
H24年以降のテーマは未定。
- ・専門の先生を招き治療など最新情報の専門的な講演を行う。
- ・場合によっては患者の参加もある。
- ・神経難病に関して取り上げるかどうかは今後の検討項目。

- ② 岡山県支部でALSに関する資料を作成しますので、県医師会への配布にご協力をお願い致します。

【回答】

可能な限り、協力をする。1-①の研修会での配布なども可能。またそれ以外にも機会をみつけて配布する。

2. 告知について

近年、告知の場面では概ねの病院において、十分な説明がなされているようです。しかし、現実的には患者及び家族の方は病状のあまりに重篤な内容にショックを受け、あまり記憶に残らず、十分な説明を受けていないと感じているようです。また、治療法や治療薬も無い中で具体的にどう療養していったら良いのか分からないという方も多いようです。

- ① 県の難病対策の一環としてALSという難病について、医療福祉関係者に正しく伝わるよう努めて下さい。

【回答】

各地区保健所での研修会(既存)への働きかけを行う。1-②の資料も配布してもらう。

- ② 病院が、患者への告知後のフォローをして頂けるように、医師会に働きかけてください。病院内で療養相談ができるソーシャルワーカーの紹介をしていただき、患者の不安や疑問を少しでも軽減できるようにして下さい。

【回答】

県のソーシャルワーカー協会や山陽地区神経難病ネットワーク等の団体へ、要望内容の働きかけを行う。

- ③ 各保健所の難病担当者にALS患者の初期の段階から関わりを持つよう協力をお願いして下さい。

【回答】

各保健所、支所への働きかけを行う。可能な限り行うよう努力する。特定疾患受給者証を所持された患者さんのみ把握可能で、特定疾患受給者証を持っていない患者さんを知ることは困難。

3. 療養について

ALSは病状が進行すると旅行はおろか日々の外出は勿論、通院にも大変な労力が必要となります。アンケートの結果では、その中で不便を感じているのは、介助の不足と移動手段(交通)の高額負担です。

- ① 県下の福祉タクシーのサービスについて、市区町村毎に判る資料を作成し、一覧表を提供して下さい。また状況が変わった場合は常に更新を行い最新の情報が提供できるようご配慮をお願い致します。

【回答】

各市町村などの長寿課、福祉課などと連携し、これから情報を集め検討する。現在は福祉タクシーなどは社会福祉法人やNPO法人の福祉有償運送、通所介護タクシーなど 実施主体が異なるため、患者さん側が把握するのは難しい。

- ・出来上がった資料の周知方法などは今後考える。
- ・現在、NPO法人等の福祉有償運送サービスについては、県の障害福祉課のホームページに一覧表をアップしている。

- ② また、民間の福祉タクシー業者に対しましては、特に病状の進行が著しい重度の患者様については、県から何らかの助成をお願い致します。

【回答】

県の財政状況により困難である。現在、福祉運送への新規参入企業には3年免税も行っている。市町村によっては1割負担を実施しているところもある。

4. 吸引等について

来年度よりの介護職による痰吸引と経管栄養に関する法改正を踏まえ、県として、介護職による吸引等の研修会を確実に開催して頂けるようお願い致します。

【回答】障害福祉課より

◎研修内容

- ・看護師さんが自己申請による指導講師として勉強する。指導講師として協力できる方の人数が確保できるのかが問題。
- ・特定の者に対しては合計9時間 8時間座学、1時間実地研修(ヘルパーと指導講師が個々の現場へ赴き学ぶ)。
- ・研修費用は基本的に自己負担 但しヘルパーステーションなどは協力する可能性もある。
- ・現在利用の訪問看護ステーションや往診先の病院などの連携できればベスト。検討中。
- ・現在医療機関と連携し、違法性阻却により吸引を実施しているヘルパー等は、今年4月以降も継続して実施可能。但し「認定証」を取得しなければ、いずれ違法性阻却は止める方向にあるため、吸引は出来なくなるので「認定書」の取得が必要。経管栄養のみ研修を受ける必要がある。

◎今年4月から仕組みがスタート予定。

- ・ヘルパー等の側にも心理的抵抗があるので、声を聞きながらNPO法人、事業所、家族会とも研修会の取り組みを考える。
- ・県として大規模な研修は考えず、個々に沿ったものとする。

5. 制度利用の手続きについて

アンケートの結果より、ALSの患者様の平均年齢は約70歳で、比較的高齢の方が多い状況となっております。老老介護もあり、地方での在宅療養では移動手段の確保も困難な状況です。また情報不足も見受けられ、各種助成サービスの活用も十分ではないと思います。

- ① 特定疾患の受給申請では、年に1度でも大変な労力を伴いますが、広島・島根県のように簡素化している事例もあります。また各種申請書類を手続きする際に、診断書を要する場合があります。有料の診断書の作成をその都度、病院に依頼する必要があります。診断書については特定疾患や介護保険等の証明書を代用できれば簡素化による経済的負担や労力の軽減が期待できます。申請書類の作成については可能な限り簡素化できるようお願い致します。

【回答】

国の実施要領に基づいているので、県が任意での変更は出来ない。但し、他県の事例を参考にしながら医療機関の書類などは簡素化を検討する。

制度によっては、添付書類(診断書等)は申請窓口へ特定疾患、介護保険、障がい者手帳などの公的書類のコピーが代用できるかもしれないので、手続きする際に確認を取ってみてください。

- ② 助成制度が各種ありますが、利用の際の手続きの煩雑さがあり、また手続きを行うにあたり移動手段も障害となっています。手続きの際の郵送手段も含めて、地域保健所の難病担当者の方のご協力も考慮してより利用し易いサービスの提供をお願い致します。

【回答】

手続きを行う利用者の状態に応じて移動の困難な人など、いっそう利用し易いサービスとなるよう努める。また手続きの際には郵送などが出来ないかどうか各窓口に問い合わせてください。

6. 情報提供の仕組み作りについて

アンケート結果により、患者や家族に十分情報が伝わっておらず、患者間に情報格差が存在するように見受けられます。

行政、医師、ケアマネ、保健師、訪問看護師、ヘルパー、ALS協会等の間で情報共有し、患者や家族に速やかに情報提供できるような仕組みの構築をめざしていきたいと考えておりますので、県のご協力をよろしくお願い申し上げます。

【回答】

可能な限り、協力・相談に応じる。情報サービスに関しては、県庁の専門部門もあるので、そこにも相談してすすめる。

－以上－

情報提供の仕組みの構築として、本年3月度より有限会社インフォメーションネットの携帯メール連絡ツール「USAGIコミュニティー」を導入しております。

この「USAGIコミュニティー」は、既に学校・PTA・自治体組織・市町村等の公共機関でも広く活用されている情報提供システムですが、今回は患者会版として構築したものです。

携帯電話やスマートフォンは勿論、パソコンからでも登録できます。日本ALS協会に非入会の方でも登録できます。登録料や利用料は無料です。有益な情報については、随時「USAGIコミュニティー」より情報発信しております。

また、ALSや難病に関係した地域における役立つ情報や行事案内など有益な情報がございましたらご連絡頂きたく、ぜひ積極的なご利用・ご活用を宜しくお願い申し上げます。

なお、登録の方法等については、支部ホームページ内の「携帯メール連絡ツールのご案内」に記載しておりますので、ご覧下さい。

有限会社インフォメーションネットのホームページ案内は <http://www.usagi.co.jp/>



5. 難病ケア関係者連絡会におけるシンポジウム講演報告

日時 平成24年3月23日(金) 13:30～16:00

場所 倉敷市保健所 研修室

シンポジウム「安心安全な介護職員の喀痰吸引の実施に向けて」

- シンポジスト ◇ 医師 中村幸信氏 (つばさクリニック)
◇ 訪問看護師 菅崎仁美氏 (県訪問看護ステーション看護協会)
◇ 訪問介護員 広本美紀氏 (居宅介護事業所なないろ)
◇ 介護支援専門員 佐藤健志氏 (県介護支援専門員協会倉敷支部)
◇ 患者家族 村上里美氏 (日本ALS協会岡山県支部運営委員)
-

「難病ケア関係者連絡会」に参加して

加治谷悠紀子

- 倉敷市保健所保健課主催の『平成23年度第3回難病ケア関係者連絡会』で、シンポジストとして、患者・家族の立場からの意見発表をしました。メインテーマは、『ヘルパーの痰吸引』でした。
岡山県支部としては、この会に対して、『ひとりでも多くのヘルパーさんが、「吸引をしてみようかな」という気持ちになってもらえれば・』という願いで参加しました。当日は、柚木支部長が作成した原稿を村上運営委員がとても分かりやすく発表し、サポート役の加治谷書記が河原副支部長が作成した講演資料を操作するという連携プレーで、無事に発表を終えることができました。
- ヘルパーの吸引については、今年4月から制度として始まりますが、県はまだ研修等に関する具体的な計画を検討中で、市の段階で何かできるか分からない状況の中で、それでも『倉敷市保健所として何かできることをやっこう』という姿勢はありがたいなと感じました。
患者会として、保健所に望むことは「吸引」の入り口的な講習会を開いて欲しいということです。講習会の参加者は手を出す人も手を出さず遠巻きに見ている人もあっていいような参加費のいらない講習会、『吸引ってこんな風にするんだな』と思ってもらう第一歩のところをして欲しい、とお願いしました。
- 会場からの質問は「制度」について、今後の講習に関すること、手続き等に関することなど、分からない事ばかりで、保健所としても県が検討中で回答できないことが多く、参加された方々の不安が伝わってきました。
- 倉敷保健所では9月21日(金)難病研修の中で吸引講習会を実施する予定との事でした。
- 以下、講演内容の概要について記載します。

【講演内容の概要】

(1) 医師の立場から

『在宅医療と喀痰吸引』 つばさクリニック 中村幸信氏

平成21年4月22日倉敷市中心部で開院。《訪問診療》に特化したクリニックで、倉敷市、総社市、岡山市の一部も含めて患者数は約300名。常勤医師3名、非常勤医師8名、看護師8名、事務員6名、ドライバー4名のスタッフで訪問診療をしている。悪性腫瘍の患者さんが多く、神経難病患者は11名。吸引を要する患者は49名。その内神経難病患者は5名。

痰の吸引については、水分の調節で痰が増えないようにできるだけコントロールする。それでも吸引が必要な場合は家族に吸引指導を行う。しかし、全身状態が安定している方は長期戦となるので、介護者が疲れてしまう。このような場合は、介護者の負担軽減のため、ヘルパーが吸引できることが望ましい。また、短期間で症状が変化する悪性腫瘍患者の場合家族に対して吸引指導の時間がとりにくいので、やはり必要時にヘルパーが吸引することが望ましい。

(2) 訪問看護師の立場から

『安心安全な介護職員の喀痰吸引の実施に向けて』

岡山訪問看護ステーション看護協会 菅崎仁美氏

4月からのヘルパー吸引に向けて県からモデルケースとして依頼され、準備を進めているところ。(これまでにヘルパー吸引指導実績あり)

ヘルパーが吸引を実施するにあたって、

- ・緊急時の連絡体制・過失を問われることの不安・知識、技術に対してのサポート体制・医療的知識の不足を感じている。そういう不安を感じながらも、患者さんからの要請があれば取り組もうとヘルパーさんは意欲を持っている。

- ・介護職員(ヘルパー)が行う吸引と看護師の吸引との違いは以下の通り
介護職員

- ・口腔内(口の中・舌の周囲)
- ・鼻腔内(鼻腔の奥)
- ・気管カニューレの内部

看護師

- ・咽頭内吸引(鼻腔から喉頭へ続くところ)
- ・気管内吸引(気管カニューレから先の気管内吸引)

※排痰法などを併用し、十分な痰吸引ができるようにする。

今後はヘルパーも医療チームの一員としての役割を果たすことになる。利用者に関する情報を共有してチーム内で報告・連絡・相談をすることが大切。そのためにケアマネージャーはどの職種に何の役割を担ってもらうか見極めたマネジメントが必要。訪問看護ステーションとしても、どう役割を果たしてゆけば良いか、しっかりと考えていきたい。

(3)ヘルパーの立場から

『安全安心な介護職員の喀痰吸引等の実施に向けて』

社会福祉法人クムレ 居宅介護事業所なないろ 広本美紀氏

平成18年より障害者自立支援法施行により下記の事業を実施。

- ・居宅介護事業(居宅介護、重度訪問介護、行動援護)
- ・指定相談支援
- ・地域生活支援事業(移動支援・日中一時支援)

ヘルパーが行える《医療行為ではないもの》について(平成17年厚労省通知)

体温、血圧測定、パルスオキシメーター測定、傷口の手当、軟膏・湿布の塗布、点眼、一袋化された内服薬の内服、座薬挿入、鼻腔粘膜の薬剤噴霧の介助。

※利用者が治療する必要がなく容態が安定している事

現在喀痰吸引が必要な利用者は5名おり、看護師・ヘルパーで対応している。

(家族の介護負担軽減のため)

吸引は家族からのレクチャーを受け同意書を交わして実施している。

現状の問題点としては、

- ・技術的不安:医療機関の指導を受けずに専門知識もないまま。
 - ・責任の所在:無資格者が行うことにより責任の所在の問題
 - ・人材不足
- などが挙げられる。

今後、不安を少しでも取り除くために、研修を受け、スキルを身につけることが大切になってくるが、受講時間の長さや登録事業者の手続きの煩雑さ、経済面等の課題もある。

それぞれの事業所はこれらの課題を前にして利用者のニーズに応えていきたい思いはあるが、実際には腰が重いのが現状ではないか。事業所には通知は届いているが、まだ説明会も開かれていないし、どう対応すべきか困惑している状況。

(4) ケアマネージャーの立場から

『介護職員の喀痰吸引等について～介護支援専門員の立場から～』

NPO法人岡山県介護支援専門員協会倉敷支部 佐藤健志氏

介護保険と自立支援の関係は以下のようになっている

- ・介護保険優先的に対応
- ・介護保険サービスは、制約が多く弾力性に乏しい。
- ・要介護4・5に限り、介護保険限度額超過の分を自立支援から提供できる。
- ・自立支援は重度訪問介護の単価が安く、引き受ける事業所が少ない。

家族(介護者)がヘルパー吸引等をどう考えているか？事例の紹介

事例①: 要介護5、ALS患者ではない

重症訪問2時間のうち、家人が気分転換に外出をするが、その間ヘルパーは、カニューレ周囲に噴き出した痰をふき取るだけで、吸引はしない。痰が多く吸引が必要なときは外出中の介護者を電話で呼び戻して吸引をしてもらう。

※家人『数回練習した位では信用できない』と。

制度変更後も痰吸引は希望していない。

事例②: 要介護4、ALS患者ではない

家人は介護職員に吸引を依頼したいと思っている。

訪問看護は導入したが介護のやり方に対するこだわりが強く看護方法に納得できず、拒否された。

事例③: 要介護5、ALS患者

訪問介護は複数の事業所から実施。日中は家人が不在。痰吸引ができる事業所、できない事業所が混在。できる事業所のヘルパー訪問中に吸引が必要になった時は、訪問看護師に連絡して対応。

※家族はヘルパー吸引が制度化されることを歓迎。

課題

- ・家族の要望、ニーズは様々で制度の導入にあたってはケースbyケース、家族の理解と関係機関の協力があって はじめて実現できる事。
- ・ケアマネージャーのアセスメント能力、調整能力も担当に求められる。

(5) 患者・家族の立場から

『介護職員の痰吸引実施について考える』

日本ALS協会 岡山県支部 村上運営委員、加治谷書記

入院患者の立場から(支部長 柚木美恵子)

- ・気管切開し人工呼吸器を装着して20年間入院生活をしている。
- ・痰の多い時は大変苦しく、切羽詰まった気持ちになるが、吸引してもらおうと本当に安心する。

吸引の出来る人が増えることは、とても心強く思う。

在宅の呼吸器装着の患者様も、同じ気持ちと思う。

保健所の調査結果より、『技術的不安』と『責任の所在』の割合が高い。

・『技術的不安』について

20年間、痰の吸引を続けてきて感じることは、良い意味で【良く慣れる事】が、大切と思う。研修で吸引の知識と技術を習得し、患者様に何度も吸引を行っていくうちに不安は薄らぐと思う。

・『責任の所在』について

※緊急時の連絡体制をしっかりと整備する事が大前提。

想定される『緊急時』とは？

- ・気管内の出血 → 医師への迅速な連絡
- ・呼吸器より空気漏れ → 吸引後にフタが確実に閉まっているか？確認！
- ・カニューレが抜ける → カニューレ固定バンドが

確実に締められているか？確認！

確認！作業を怠らず行う事で、事故を未然に防止し安心・安全に吸引を実施できると思う。

在宅療養中の患者・家族の立場から 事例の紹介

事例①：ALS患者、人工呼吸器使用

- ・ヘルパーの利用…週2回、1時間～1.5時間。但し訪問看護師がダブって入るので、ヘルパーが1人で居る時間は30分間位で、吸引は1回程度。
- ・ヘルパー吸引の利用は約5年位前から 2カ所の事業所、延べ6人位のヘルパーに吸引してもらった。今後も利用する。
- ・ヘルパーの吸引技術については、任せる事ができる人と、頼りないな と感じる人がある。吸引だけでなく仕事全体において信頼がおけるかどうか が大事。マニュアルはあってもマニュアル通りにはいかない事もある。その家のやり方を大切にしたい。

事例②：ALS患者、人工呼吸器使用

- ・普段のヘルパーの利用は無し。外出支援で吸引できる事業所のヘルパーをお願いし、契約寸前までになっていたが、人手不足でダメになった。

- ・ヘルパーの吸引は利用したい。今後、介護者自身も、加齢や体調を崩すなど健康でいられる保証はない。介護者に万一の事があっても、本人が自分の家で暮らし続けられるような社会が夢。
- ・ヘルパーの吸引は、とても大切。連絡体制の整備について、単に電話帳の表を掲示するのではなく、看護師とヘルパーが吸引を通じて信頼関係を持てることが大事。スタッフがダブって関わる時間があると良いし、その時間が認められる制度が欲しい。
- ・なかなか利用できるヘルパーステーションがない！
吸引となると、尚更難しい！！

事例③： 非難病患者、 気管切開カニューレ自発呼吸

- ・ヘルパーを利用中…但し家事援助。
- ・ヘルパーの吸引は当面利用しない。自分(介護者)ができるし、付き合いの長い(15年位)訪問看護師がいる。新しいヘルパーとの信頼関係を作るには時間がかかる。ヘルパーの吸引を否定するのではない。講習では、奥の深い所まできちんと採る事、しんどそうな表情があっても、窒息につながるので、完全に痰を取りきる事を教えてあげて欲しい。(実際の経験より)

事例④： ALS患者、 人工呼吸器使用

- ・違法性阻却によりヘルパーは吸引を実施している。訪問看護師の指導で、看護師のOKが出るまでヘルパーの吸引指導が行われる。
- ・痰吸引については、患者の状態により個人差があり、吸引のテクニックが重要であり、家族看護者の注意が必要。それを考えると、ヘルパーにはあまり期待できないように思う。ヘルパーによる事故が心配ではない。自分は携帯電話をいつも携帯して外出しているが、今までに緊急の電話はない。ただ、ヘルパーが痰吸引しても、十分な吸痰ができず、痰が気管に残っているようで、ヘルパーが帰ってから自分が毎回取り直している。1時間30分の間に2～3回も吸痰する事もあり、痰がいつも残っている感じ。自分の外出もできるだけ早めに帰るよう心がけている。

まとめ

保健所の調査結果から、研修及び研修機関登録について、患者から要請があれば取り組む考えのある各事業所も多いということで、日本ALS協会 岡山県支部としても、ご希望される患者・家族の方々から介護職員の方に痰吸引の協力をお願いしていくよう、呼びかけていきたいと思っています。

いろいろと不安も多いと思いますが、ご家族の介護負担軽減のために、一人でも多くの介護職員の方が研修を受け痰吸引を実施できるようになる事、一人でも多くの看護師の方が指導講師としてご協力してくださる事、多くの病院・介護事業所・訪問看護ステーションが研修機関登録してくださる事を心よりお願い致します。

ー講演内容は以上ですー

事務局より

☆日本ALS協会 岡山県支部では、患者・家族の方を対象に、利用されているサービス(社会資源)の実態調査などアンケート活動を継続したいと考えております。療養環境の現実を把握し、更なる療養環境の向上を図るために、今後のアンケート調査にも引き続きご協力を賜りますよう、宜しくお願い申し上げます。

☆日本ALS協会の主な活動

- ◎医療・福祉の向上を目指して国や自治体への働きかけ
- ◎ALS基金を創り公募した研究者に研究奨励金を交付し原因究明・治療法等の研究開発を支援
- ◎患者・家族への療養支援や医療・福祉・ケア相談
- ◎ケアブックや機関誌（JALSA）の発行（年3回）

☆日本ALS協会へのご入会のお願い

病気のこと、ALS協会の活動等をご理解いただき、日本ALS協会へのご入会をお願い申し上げます。

入会ご希望の方は、どなたでも入会できます(ALSに関係ない方でも大歓迎です)。ご希望の方は、協会本部事務局に住所、氏名をご連絡ください。入会のご案内、入会申込書、払込取扱票および機関誌「JALSA」最新号等をお送りいたします。

岡山県支部事務局にご連絡くだされば、入会申込書・支部便り・支部総会要項等をお送り致します。入会申込書にご記入の上、本部事務局までファックス等でご送付ください。

- ◆会費(4月～翌年3月分)
- | | |
|-----------|------------|
| 正会員(個人のみ) | 4千円 |
| 賛助会員(個人) | 1口4千円、1口以上 |
| 賛助会員(団体) | 1口5千円、1口以上 |

(注) 1. 入会金はありません。

2. ご入会時に、上記いずれかの会員を選択していただくのですが、正会員と賛助会員の違いは次のとおりです。

- ・正会員・・・総会に出席して意見を述べたり、議決に加わるなど、協会活動・運営に関与することができます。
- ・賛助会員・・・本会の目的に賛同し、活動に賛助する個人および団体。総会での議決権はありません。

◆本部連絡先

日本ALS協会事務局 〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F

電話:03-3234-9155 / FAX:03-3234-9156

E-Mail : jalsa@jade.dti.ne.jp URL: <http://www.alsjapan.org>

◆岡山県支部連絡先

事務局 小原真紀 〒719-0142 倉敷市林606-3

電話・FAX 086-485-3706 E-Mail ppthi565@ybb.ne.jp