

平成30年度 療養生活のおたずね 回答状況

	筋萎縮性側索硬化症	脊髄性筋萎縮症	多系統萎縮症	ライゾーラム病	ミトコンドリア病	筋ジストロフィー	計
受給者数	54	4	69	8	6	13	154
回答数	44	3	58	4	3	8	120
回答率(%)	81.5	75.0	84.1	50.0	50.0	61.5	77.9

* 「療養生活のおたずね」(アンケート)の配布について

目的 : 在宅で人工呼吸器を装着している(装着する可能性が高い)、進行が急速に進むため支援体制整備が必要となるなど、保健師が優先的にかかわるべき患者に対して、定期的に療養状況を把握することで、必要な支援に繋げるための資料とする。

対象 : 「埼玉県における難病患者等支援に関する手引き」に規定する、人工呼吸器装着の原因疾患えられる疾病(17疾病)のうち、I群に分類されている疾病

* I群:長期的な医療ケアが必要となる呼吸障害を伴い、人工呼吸器装着の可能性が高い群

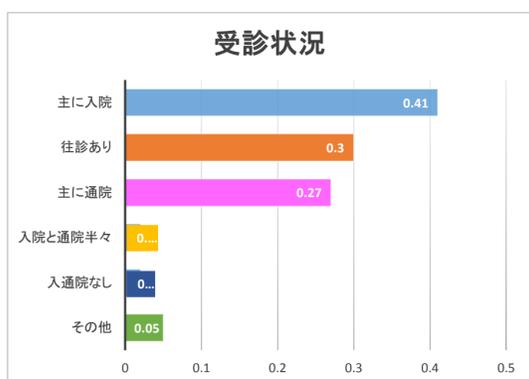
方法 : 継続申請書類郵送時に同封し、継続申請時に回収

【ALS 筋萎縮性側索硬化症】回答状況①

1 受診状況

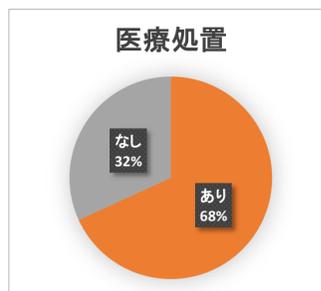
	(人)
主に入院	18
往診あり	13
主に通院	12
入院と通院半々	1
入通院なし	1
その他	2
合計	47

※複数回答含む(n=44人)



2 医療処置

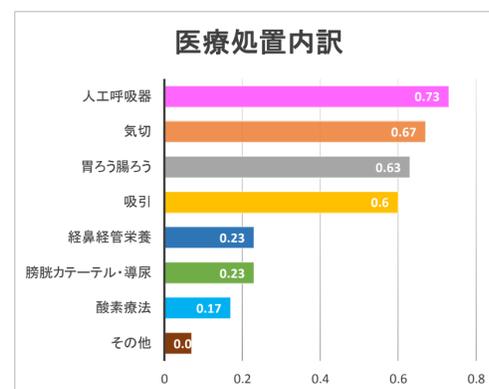
	(人)
あり	30
なし	14
合計	44



3 医療処置内訳

医療処置内訳	(人)	割合
人工呼吸器	22	73%
気切	20	67%
胃ろう腸ろう	19	63%
吸引	18	60%
経鼻経管栄養	7	23%
膀胱カテーテル・導尿	7	23%
酸素療法	5	17%
その他	2	7%

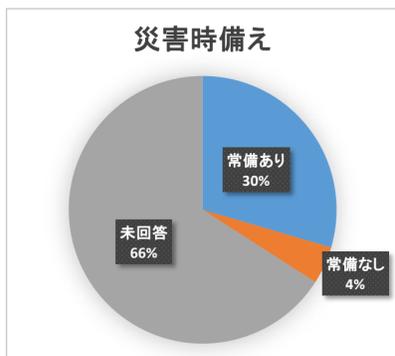
※複数回答含む(n=30人)



【ALS 筋萎縮性側索硬化症】回答状況②

4 災害時備え

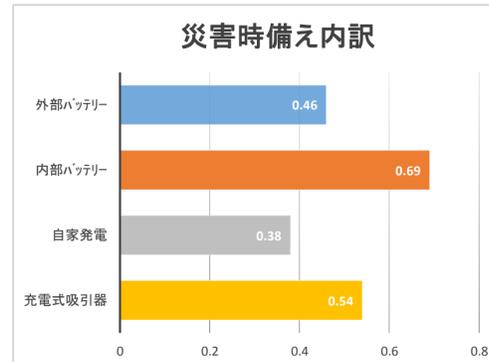
	(人)
常備あり	13
常備なし	2
未回答	29
合計	44



5 災害時備え内訳

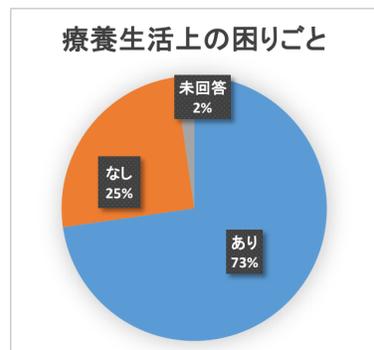
	(人)
外部バッテリー	6
内部バッテリー	9
自家発電	5
充電式吸引器	7

※複数回答あり(n=13人)



6 療養生活上の困りごと

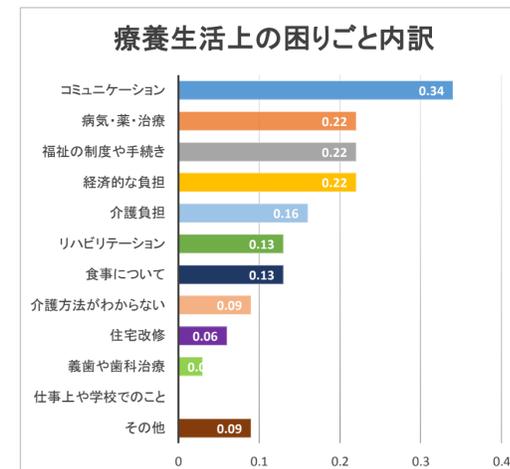
	(人)
あり	32
なし	11
未回答	1
合計	44



7 療養生活上の困りごと内訳

療養生活上の困りごと内訳	(人)	割合
コミュニケーション	11	34%
病気・薬・治療	7	22%
福祉の制度や手続き	7	22%
経済的な負担	7	22%
介護負担	5	16%
リハビリテーション	4	13%
食事について	4	13%
介護方法がわからない	3	9%
住宅改修	2	6%
義歯や歯科治療	1	3%
仕事上や学校でのこと	0	0%
その他	3	9%

※複数回答あり(n=32人)

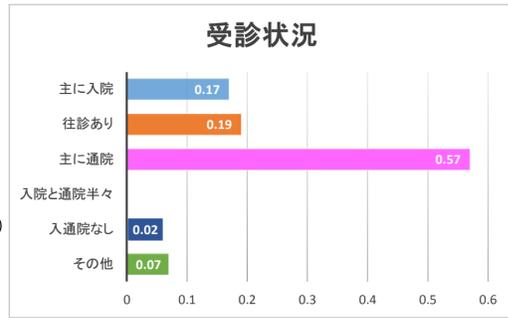


【多系統萎縮症】回答状況①

1 受診状況

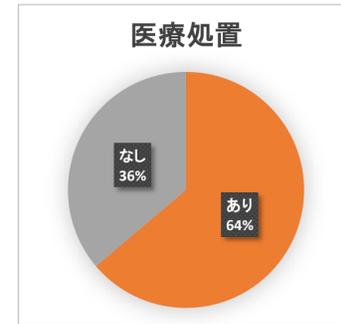
(人)	
主に入院	10
往診あり	11
主に通院	33
入院と通院半々	0
入通院なし	1
その他	4
合計	59

※複数回答あり(n=58人)



2 医療処置

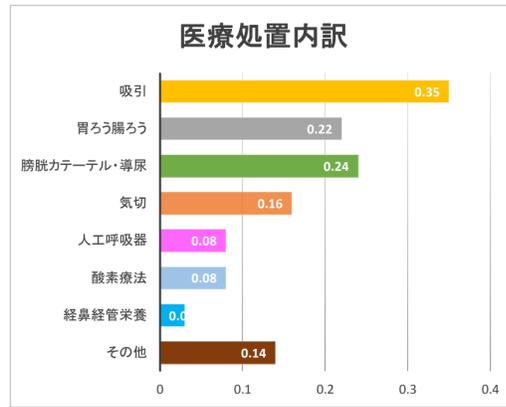
(人)	
あり	37
なし	21
合計	58



3 医療処置内訳

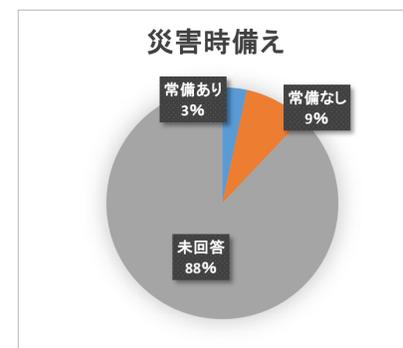
(人)		
吸引	13	35%
胃ろう腸ろう	8	22%
膀胱カテーテル・導尿	9	24%
気切	6	16%
人工呼吸器	3	8%
酸素療法	3	8%
経鼻経管栄養	1	3%
その他	5	14%

※複数回答含む(n=37人)



4 災害時備え

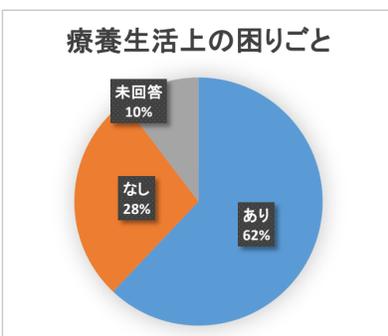
(人)	
常備あり	2
常備なし	5
未回答	51
合計	58



【多系統萎縮症】回答状況②

5 療養生活上の困りごと

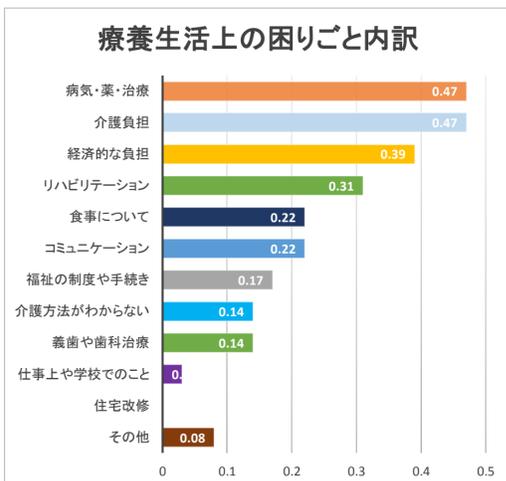
(人)	
あり	36
なし	16
未回答	6
合計	58



6 療養生活上の困りごと内訳

(人)		
病気・薬・治療	17	47%
介護負担	17	47%
経済的な負担	14	39%
リハビリテーション	11	31%
食事について	8	22%
コミュニケーション	8	22%
福祉の制度や手続き	6	17%
介護方法がわからない	5	14%
義歯や歯科治療	5	14%
仕事上や学校でのこと	1	3%
住宅改修	0	0%
その他	3	8%

※複数回答あり(n=36人)



3握

旨と考

病