

神経難病療養者の支援者研修会アンケート集計結果

2018年12月15日

1. あなたの所属機関の種別、職種と経験年数を教えてください。

【所属機関】

病院・クリニック：17人 訪問看護ステーション：19人 居宅支援事業所：25人
地域包括支援センター：3人 デイケア・デイサービス：2人 薬局：2人
教育機関：0人 その他（行政：2人、その他：1人）

【職種】

看護師：25人 保健師：1人 ケアマネージャー：26人 PT・OT・ST：10人
社会福祉士：3人 薬剤師：2人 介護福祉士・介護ヘルパー：2人
その他（事務：1人、歯科医師：1人）

【経験年数】

1～5年：17人 6年～10年：11人 11年～20年：26人 21年以上：17人

2. 本日の講演は皆様にとって有意義な時間になりましたか？

（あてはまる箇所に○をしてください）

①大変良かった：27人 ②良かった：41人 ③普通：4人 ④やや不満：0人 ⑤不満：0人

3. 講演について、ご意見や感想等あれば自由にご記入ください。

- ・とても内容のある講演でした。1つでも今後の活動にいかしたいです。御本人、御家族の考えや意見をしっかり確認したいと思います。
- ・日々の訪問のケア（リハ、便処置）がメインで御本人のニーズをしっかりと把握できていない状況でした。今後はゆっくり時間をとり、意思決定確認サポートしていきたいと思います。
- ・もう少しききたかった
- ・知識不足のところが多いので、大変参考になりました。内容は高度だと感じました。
- ・障害福祉サービス
- ・タイミングをのがさないで支援していく。専門職としてのかかわり、次につなげる共有が大事だということがわかった
- ・胃瘻や呼吸器の本人や家族への説明やタイミングなど参考になりました。
- ・もう少し時間があると連携（ケアプラン、マネジメント）まで詳しくきけたなと思います。
- ・患者様・家族が後悔しないようすすめていき方が理解できたと思う
- ・障害者総合福祉法に難病が加えられ、対象疾病であれば手帳を持たなくても支援が受けられるとあるが、実際には使えないことがほとんどだと思う。まず行政がよく分かっていない。若い神経難病以外の人は困ってしまう。
- ・知っている知識が講演を聞かせていただいて再認識できました。
- ・ALSのご利用者様と触れ合う時があり、現状を良く理解できてよかった
- ・先を見通しても先回りはダメ。どうしても安全を優先させたいため、先まわり（本人の意思を確認せず）してしまうことが多いので、ハッとしました。
- ・患者さんだけでなく、家族に寄り添う視点、できない事よりもできる事を見つける等、視点の大切さが理解できた。
- ・ALSについて詳しく説明していただき、大変参考になりました
- ・介護福祉士として知識を得る事、気付き、情報提供が重要なことを頭においていかなければいけないと思いました。
- ・制度の理解や他職種連携の重要性を改めて認識できた
- ・気管切開、胃瘻、気持ちの理解の話が聞いて良かった。
- ・あまり神経難病の患者と関わる機会も少ないですが、講演の中で教えていただいたことを

参考に今後の支援の糧にしていきたいと思います。

- ・難病ケアマネジメントの特徴について詳しく聞きたかった
- ・資料良かったです。
- ・ALSの方の話が多く、勉強になった。合併症のこと、神経・筋疾病群の神経難病、提案のタイミング
- ・時間が短い。もう少し具体的なケアマネジメントの時間、説明が必要
- ・患者様（利用者）への接し方について勉強になりました。
- ・内容は幅広いものだが、ポイントが整理されており分かりやすかった。
- ・共感できるものがたくさんありました。
- ・主にALSの事について色々知ることが出来た。
- ・見える症状に目がいきがちだが、非運動症状にも目を向けていく必要が分かった。
- ・法律・制度も大切だが、titleから考えると後半の部分を掘り下げて欲しかった。
- ・更生相談所への関わりがいつも大変。そこへの不信があった場合の対応も教えて頂きたい。
- ・難病の利用者さんが、進行が早く、どのように支援していったらいいのか考えていましたが、今日の研修がとても参考になりました。
- ・とても勉強になりました。
- ・他職種との連携や情報共有が大切だと改めて感じました。
- ・最後の部分をゆっくり聴きたかった。
- ・詳しい説明で良く分かりました。
- ・病気についての理解と進行しておこる症状にあわせたアセスメントのタイミング、いつ、だれに聞き、だれに伝えるかを分かりやすく説明してもらえてとても勉強になりました。
- ・具体的な事例も多く、とても詳しくて分かりやすかったです。

4. 本日の相談ブースはどちらに行きましたか？

制度の相談：11人 リハビリテーションの相談：5人 福祉機器の相談：35人
服薬の相談：16人 食事や嚥下等、療養面での相談：4人 レスパイト入院について：16人

5. 本日の相談ブースは皆様にとって有意義でしたか？ (あてはまる箇所に○をしてください)

①大変良かった：12人 ②良かった：24人 ③普通：7人 ④やや不満：0人 ⑤不満：0人

6. 相談ブースについて、ご意見や感想等あれば自由にご記入ください。

- ・視線でのコミュニケーションをできるのがいいなと思いました
- ・実際の機器を見ることができて良かった
- ・よかったです
- ・今後、こういう機会たくさんあると良い
- ・時間の都合により利用することができませんでしたが、とても良い試みであると思います
- ・実際、福祉機器を見て体験することができて良かった
- ・フリータイムで自由に相談できるのが良かったです。
- ・初めてこのような形のものに参加しました。目新しく面白かったです。

7. その他、今後の神経難病療養者の支援者の会の活動やその内容についてご要望がありましたら、ご記入ください。

・今後も訪問看護師として利用者、家族の意思をサポートしていきます。ありがとうございました。

- ・まだ直面していないので、実感していなかったのですが、難しい問題だと感じた
- ・意思決定のための支援についての研修をしてほしい
- ・神経難病患者、家族の QOL を考え、地域に広めたいと活動して数十年、今ではこうした会が開催されるようになり、うれしく思っております。難病患者の支援を考える時、家族を含め、生の声の中から支援者として、どう関わるのかを深く考え、実践していくことが必要です。増々、発展した会となり、患者、家族に還元されていくことを期待しています。
- ・浜松市で難病相談の場が多くあるが、ショッピングモールなど、もう少し相談しやすい場でやっても良いのではと思う
- ・シリーズで開催して頂きたい
- ・薬剤師さんの話が聞いて良かったです。
- ・支援者の会の情報や活動も知りたい。
- ・ありがとうございました。

回答数 72 枚でした。