

日本 ALS 協会香川県支部講演会アンケート まとめ

(H29. 12. 10 高松医療センター)

1 本日の講演について、感想をお聞かせください。

○勉強・参考になった。

- ・順を追って細かく説明していただきよくわかった。
- ・基礎的な講演であり参考になった。
- ・注入食 op の対象やできる期間が具体的であり勉強になった。
- ・経鼻栄養、アイスマッサージの具体的手技があり参考になった。
- ・嚥下 op が呼吸の力の減退期に適応になるのだと思った。
- ・在宅療養者が増えた時、訪看の役目は必ず必要となるため、再度 ALS について理解できた。
- ・嚥下や呼吸について詳しく知ることができた。
- ・人工呼吸器をつけるまでの過程がよくわかった。
- ・映像をみて嚥下・呼吸障害の状態がわかった。
- ・根本治療がどうなっているか情報が得られた。
- ・興味深い内容であり、介護を行う中で参考になることが多く為になった。

○「私の希望書」

- ・特に印象深かった。早期に命について決めなければならない苦しさは想像を絶する。福祉 侍従者として、患者の QOL が少しでもよいものになるよう、環境づくり、家族を支えることを大切にしたい。

○選択

- ・選択の自由が確保されていて安心した。
- ・外科的手術の選択について知識を深めることができた。
- ・気管切開の方法は、目的により術式を選べるとわかった
- ・医療センターでは呼吸器装着を選択しないという選択をされた患者も受け入れ。安心した。
- ・事前指示書について、緊急時の対応等はその時点で確認するとは思いますが、命の選択として大変なことだと感じた。

○緩和ケア

- ・緩和ケアを希望される人も入院できありがたい。
- ・医療センターが対応。患者・家族が安心できると感じた。
- ・医療センターで取り組んでくれることを聞き嬉しく思う。

○その他

- ・人工呼吸器をつけても残存機能があれば食べたりしゃべったりできるということは、患者の希望につながると感じた。
- ・今後のことを考えるきっかけになった。
- ・医学の進歩により、今後ますますの発展を希望する。
- ・患者・家族とも会えてよかった。
- ・患者本人によりそっての対応、これからもよろしくお願いします。

※お聞きしたかったこと。

- ・夏場の鼻マスクは暑く、不快とよく聞くが、医療センターでの工夫があれば教えていただきたい。

2 今後、開催してほしい講演会や研修会がありましたらお聞かせください。

○内容

- ・ALS 患者が在宅療養を希望した際に必要となるサポート（フォーマル・インフォーマルを含めて）について

- ・在宅療養支援体制
- ・緩和ケアについて
- ・ALS患者を支援している個人、団体相互の情報交換やケアについての情報交換
- ・実際の在宅での生活について
- ・ALS患者の現状について、様々な取組みの紹介
- ・症状や進行が異なるが、どのような経過をとっていくか
- ・介護者の視点での講演会、パネルディスカッションなど
- ・他の難病についての勉強会
- ・コミュニケーションツールの利用方法
- ・ALS患者との意思疎通をどのようにすればよいか

○その他

- ・多くの患者に参加できるよう勧めてほしい。ためになると思う。
- ・是非次回も参加したい。

3 香川県支部（活動）へのご意見、ご要望等がありましたらお聞かせください。

- ・講演会をしていただき感謝している。何か協力できることがあればしていきたい。
- ・よい機会を設けていただき、ありがとうございました。
- ・いろいろな工夫で活動し、その時その時の内容が嬉しい。
- ・講演会は月一回程あれば嬉しい。
- ・応援させていただきます。
- ・頑張ってください。