

# レビー小体型認知症サポートネットワーク兵庫 第18回対面+オンライン交流会（20230527開催） 結果概要

## I. 交流会への参加者数とアンケートの配信状況

### 1) 参加者の人数

	対面	オンライン
第1部：講演会	14人	16～17人
第2部：語り合う場	14人	

### 2) アンケートの配信状況

#### アンケートの配信状況

交流会に参加され、メールアドレスが把握できる方に Google form によるアンケート URL をメールで送信した。メールの送信数 17 件に対しアンケートに回答があったのは 12 件（回収率 70.6%）であった

※家族での複数参加の場合、申込者の 1 名のメールアドレスのみに Google form の URL を送信した。FAX での申込でメールアドレスがない場合、行政からの申し込みで複数参加の場合も申込 1 メールアドレスのみに送信したため、参加者総数よりもメール送信数が少なくなった。

## II. 交流会後の Google form によるアンケート結果

### 1. アンケートの回答状況

12 件の回答があり、うち女性が 11 人、男性 1 人であった。

回答者の年代は 20 代が 1 人、30 代が 1 人、40 代 3 人、50 代 1 人、60 代 2 人、70 代 4 人であった（図 1）。

属性は本人 1 人、配偶者 3 人、子 4 人、医療関係者 2 人、行政関係者 2 人であった。12 件の回答のうち 7 件は対面参加者、5 件はオンライン参加者によるものであった。居住場所は兵庫県および大阪府であった。

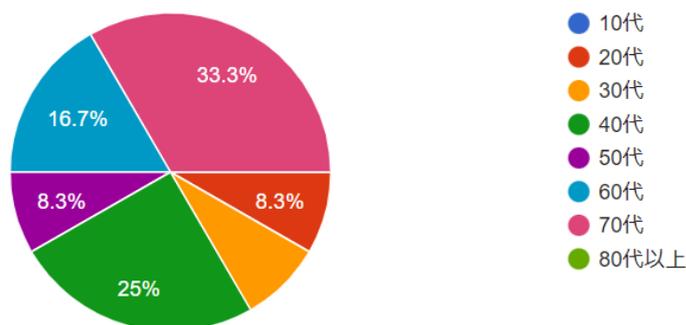


図 1. 回答者の年齢分布

### 2. オンライン交流会をどのようにして知ったのか

「インターネットで交流会のパンフレットをみた」が 5 件、「職場等所属機関で通知があった」が 3 件、「主催者から聞いた」「病院で交流会のパンフレットをみた」「家族から聞いた」「樋口直美さんの本を読み、家族会は貴重な情報が得られると記載がありネットで探した」がそれぞれ 1 件であった。

### 3. 講演部分の理解度

「十分に理解できた」が 5 件、「やや理解できた」が 7 件であった。

### 4. 講演部分の満足度

「非常に満足」が 4 件、「やや満足」が 7 件、やや不満が 1 件であった。

### 5. 交流会の満足度

「非常に満足」が 6 件、「やや満足」が 5 件、「やや不満」が 1 件であった。

6. 講演部分の質疑の自由記載（アンケート回答 12 件中 5 件の記載があった）

内容に対して講演時間が短かった。もう少し掘り下げてお話ししていただけたらより理解できたかな、と思います。
対面参加の家族：今回の講演内容ではないのですが、次回はどんな内容の講演を予定しているのかが分かれば有り難いです。
対面参加の家族：いただいた資料に図が出ていましたが、体の運動をいくつか実際に体験できたら、さらによかったです。
オンライン参加の家族：レビー小体型認知症では薬の服用とリハビリを同時に行うことで進行を遅らせるのに効果があると、仰られておりました。私の家族はアリセプトを 3mg から 5mg に服用量を増やしてから 1 週間以内に、体が動かなくなったと言出し、それまでは、トイレも一人で何とか、伝い歩きで行けておりましたが、トイレも行けなくなりました。アリセプトを飲み始めたことが原因の可能性が高いため、アリセプトの服用を現在、中止し、アリセプトを中止後は、一人で伝い歩きでトイレに行くことも回復できております。リハビリだけでも進行を遅らせる効果はありますか。または、アリセプトの服用量を 3mg に戻し、リハビリと同時に行った方が進行は遅らせる効果は大きいでしょうか（以降個別的内容のため省略）

7. オンライン交流会の参加方法の感想：「まったくよくなかった」～「とてもよかった」の 4 件法のリッカートスケールで尋ねた。（回答者 12 名中オンライン参加者 5 名による回答。図 2 参照）

- 1) 「インターネット回線を通じて交流会に参加すること」については「とてもよかった」が 2 件、「まあよかった」が 2 件、「あまりよくなかった」が 1 件であった。
- 2) 「移動せずに自宅で交流会に参加できること」については「とてもよかった」4 件、「まあよかった」1 件であった。
- 3) 「場所を選ばずにどこからでも交流会に参加できること」については「とてもよかった」4 件、「まあよかった」1 件であった。

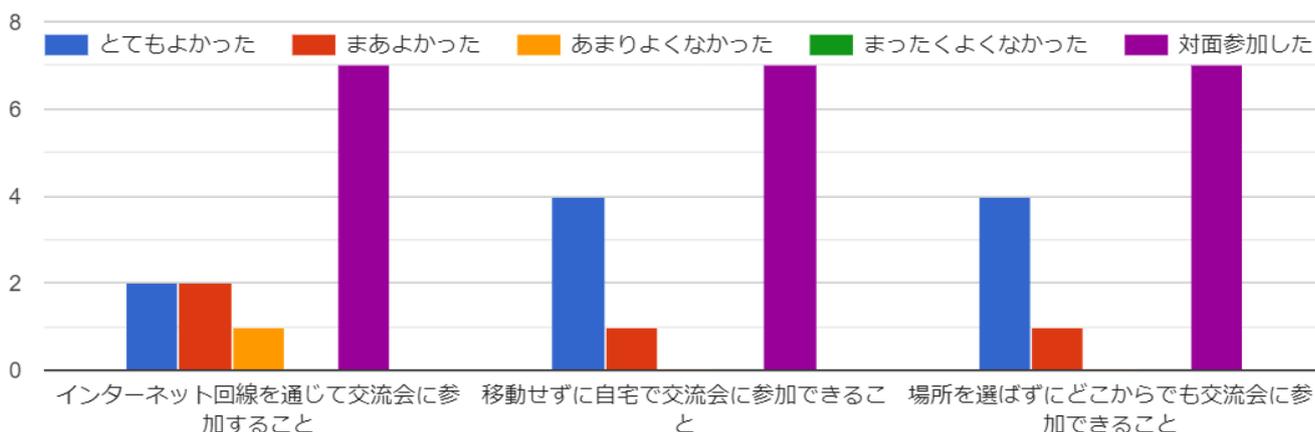


図 2. オンライン交流会の参加方法に関する感想

8. オンライン交流会での参加しやすさに関する感想：「まったくそう思わない」～「非常にそう思う」の4件法のリッカートスケールで尋ねた。(回答者12名中オンライン参加者5名による回答。図3参照)

- 1) 「発言しやすかった」については「まあそう思う」が5件であった。
- 2) 「緊張した」については「非常にそう思う」「まあそう思う」がそれぞれ1件、「まったくそう思わない」が3件であった。
- 3) 「雰囲気を読み取りにくかった」では「まあそう思う」が4件、「まったくそう思わない」が1件であった。
- 4) 「表情が見えにくかった」では、「まあそう思う」が4件、「まったくそう思わない」1件であった。
- 5) 「音声が聞き取りにくいことがあった」では「非常にそう思う」4件、「あまりそう思わない」が1件であった。

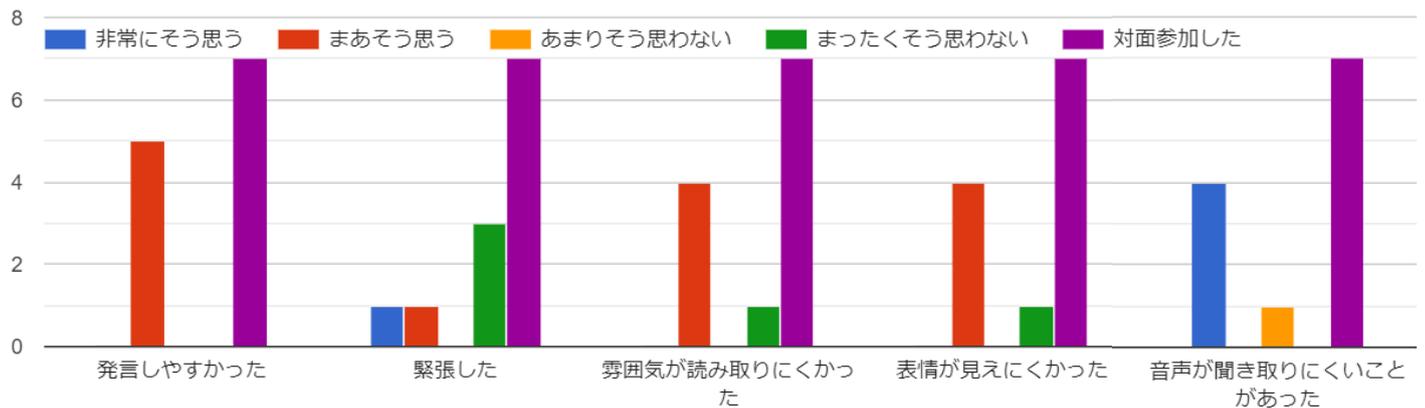


図3. オンライン交流会の感想

⇒アンケート回答12件中5件がオンライン参加者であった。「音声が聞き取りにくいことがあった」では回答があったオンライン参加者5人中4人が「非常にそう思う」と回答しており、オンラインでの音声の聞き取りやすさについては今後も課題である。

### 9. 交流会参加の感想および意見 (アンケート回答12件中8件の記載があった)

対面参加の家族：病いを得て苦悩しているのは自分たちだけではないのだなあ、と実感しました。私たち家族が過去に直面した問題の渦中にある参加者の方々とお話しさせていただき、そのご苦勞が想像できるだけに切なくもなりましたが、お互いの経験を通して選択肢を増やし、より良い方法を選べると良いな、と思いました。

対面参加の家族：話し合い会で先生に個人的なお尋ねが出来るタイミングがあり、とても満足出来ました。

対面参加の家族：ご家族や患者さんのお話を聞き、レビー小体病の母の症状と同じところもありました。同じ病気の方やご家族、この病気に理解のある医療従事者の方々と接して、悩んだときに実感を持って聴いていただけそうで、心強く思いました。先生に母の様子をお話しでき、とてもよく聴いてくださって嬉しかったです。会場のスタッフの方々が頼もしく、しっかりした集まりだと感じました。

対面参加の行政関係者：4月に入職したばかりの新人ですので、とても勉強になりました。

対面参加の家族：参加者が各々の立場で互いに本音を話し合える様な時間が共有出来れば良いと思います。

オンライン参加の医療関係：講師の先生の声がほとんど聞こえず、資料にない部分がほとんど理解できなかった。

オンライン参加の家族：交流会の後半は、マイクをスピーカーに近づけていただき、聞き取りやすくなりましたが、作業療法士の方の講演中は、聞き取りにくい部分がありました。

オンライン参加の本人：参加できてよかったと思っています。家族だけでなく、自分の病気を理解してくれる人がいるということ、頼れる人がいるということで安心しました。初めの参加で人前で話をしたことがない感情や意見を話すことは、参加している人を信頼したからできたことだと思います。インターネットでは自分の病気を怖くて検索できませんでしたが、今回の参加で主治医とは違う先生に病気を質問して、主治医と同様の助言が返ってきたので、今後は安心して受診を継続してもよいと感じました。この病気の方は何パーセント位いるのでしょうか？検査をしないと診断がつかないため、診断を受けずに精神的な病気だと思われて亡くなる方もあるのではないかと思います。早期発見で治療ができればよいのと思います。自分の病気のことは、同じ病気の体験者がいないので、まだよくわからないところがあります。今回はインターネットで参加しましたが、会場には実際に病気の方も参加していたのでしょうか？自分の未来がどのようなになるのか、周囲に迷惑をかけないようにするのか、おそらく病気が治ることはないだろうから、あとの位の命があるのかわかりませんが、自分や同じ病気の人が治る治療があれば・・・とったりします。

#### 10. 次回の交流会での講演内容希望の自由記載（アンケート回答 12 件中 6 件の記載があった）

対面参加の家族：一般的に <b>どんな薬がどんな状態の人にあうのか</b> がとても知りたいです。
対面参加の家族：レビー小体病の <b>患者さんの生活に役立つ情報</b> も知りたいです。
対面参加の家族： <b>体験談</b> を聴きたいです。
対面参加の行政関係者： <b>地域や医療機関で行われている当事者会や家族会の情報</b> があれば、教えて頂きたいです。
オンライン参加の本人： <b>同じ病気の人が、どのような生活をしているのか</b> 聞いてみたい。 <b>困っていることや、うまくいっていることがあれば</b> 知りたい。だんだんとできていたことができなくなっていく、できなくなっていくことが自分でわかるのは辛い。
オンライン参加の家族：レビー小体型認知症の方は、 <b>誤嚥性肺炎を発症する可能性</b> があると聞きました。 <b>どのような食べ物を口に入れたときに、誤嚥性肺炎を起こしやすいか</b> （以降個別の内容のため省略）