

看護師からみた難病患者当事者に対するコミュニケーションに関する意識調査

監修:東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニットユニットリーダー 中山優季先生

難病を取り巻く環境について知り、理解を深めるきっかけとすることを目的に、看護師を対象として患者当事者とのコミュニケーションに関する調査を実施しました

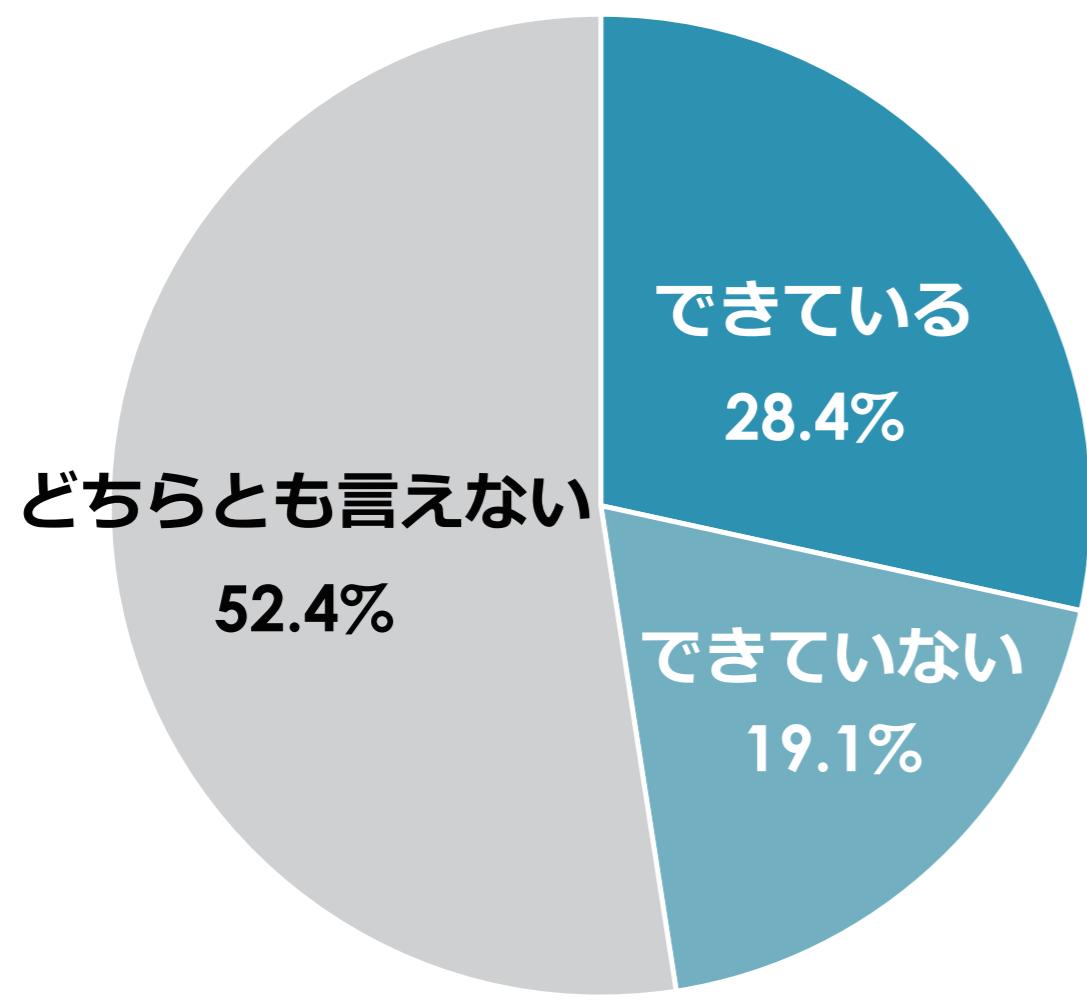
収集:インターネットによるアンケート調査

期間:2023年8月18日~22日

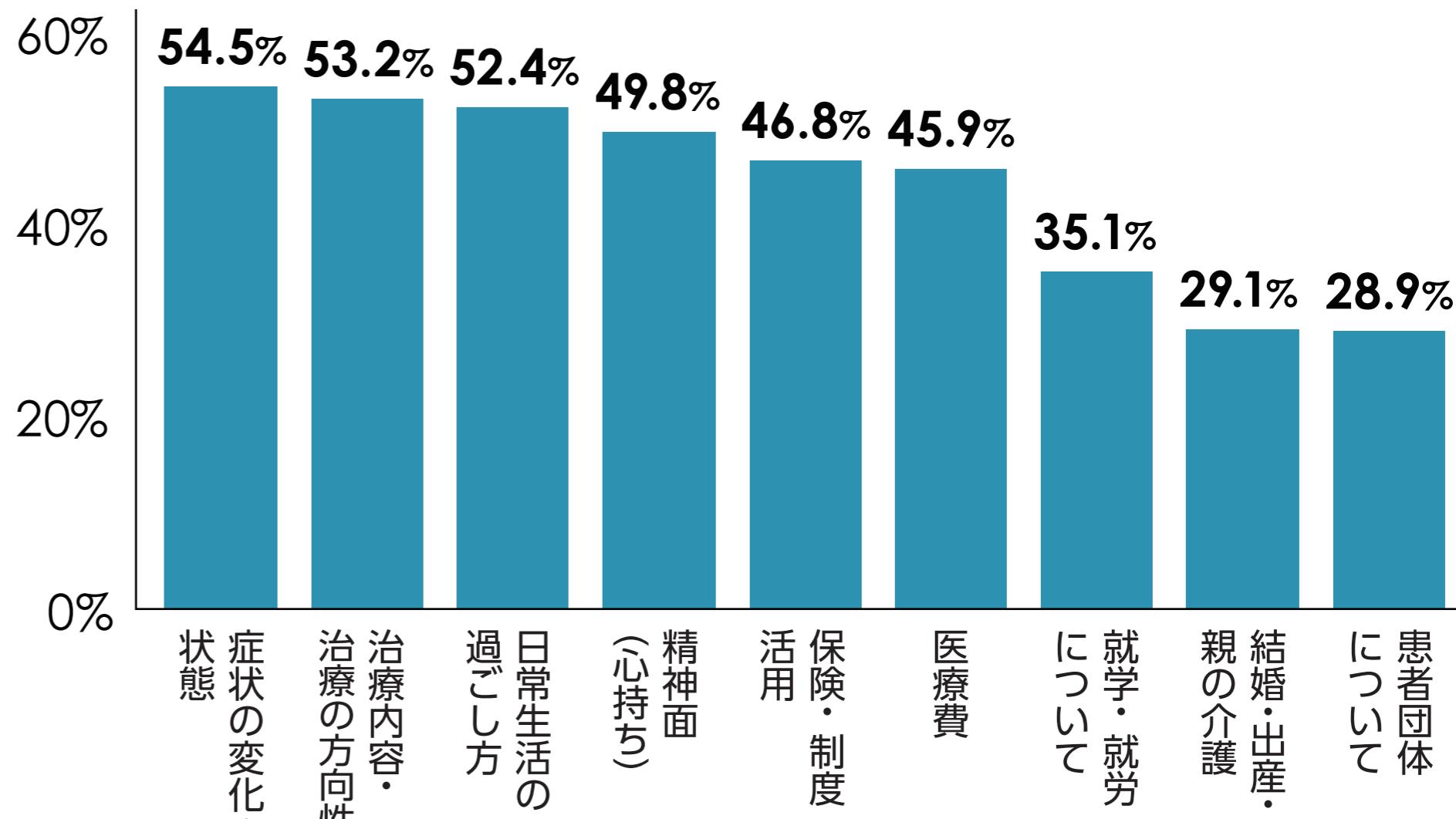
質問:難病患者当事者と看護師のコミュニケーションの内容と課題など

対象:指定難病の患者当事者の看護に関わったことのある20~69歳の現職の看護師 464名

指定難病患者当事者の診療における医師と患者のコミュニケーションサポート



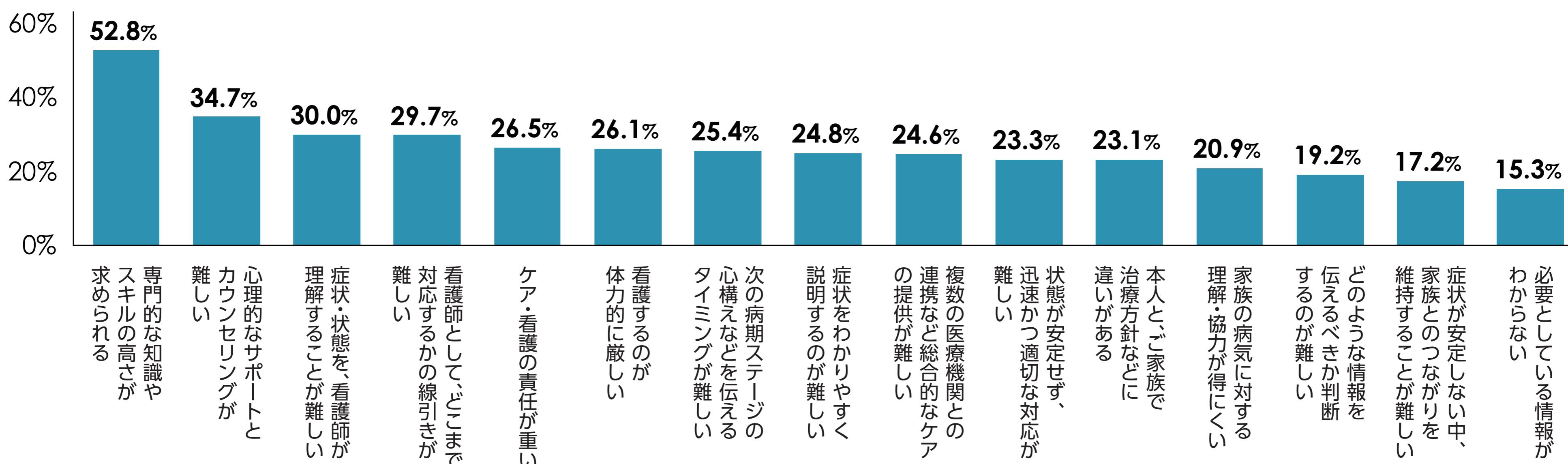
難病患者当事者の診療の際に行っている情報提供・相談対応



医師と患者のコミュニケーションのサポートは約3割の看護師が「できている」と回答しました

看護師は難病の患者当事者から、病態や療養のことから生活のことまで幅広く相談を受けています

一般の患者当事者と比較したときの指定難病患者当事者の看護での課題



「専門的な知識やスキルの高さが求められる」、「心理的なサポートとカウンセリングが難しい」、「症状・状態を、看護師が理解することが難しい」など難病患者当事者特有の看護上の課題が明らかになりました

アレクシオンファーマは、「難病・希少疾患の患者さんの環境を変えるためのプロジェクト」を始動し、特定の疾患や製品の枠を超えて多くの関係者とともに、難病・希少疾患を取り巻く環境の課題解決に向けて取り組んでいます。本プロジェクトの活動や上記調査の詳細は、右の二次元コードからご覧いただけます。



<https://alexionpharma.jp/sustainability>

RDD2024のすべてのパネルは左の二次元コードからご覧いただけます。