

令和3年度 難病患者在宅療養支援研修会の報告です

この研修会は、令和2年度に訪問看護師さん対象のアンケート調査結果を元に要望のあった内容を検討し、茨城県難病相談センターとの共催で企画・開催致しました。

日時：令和3年12月10日（金）13:30-15:30
 場所：茨城県立医療大学 オンライン研修（Zoom）
 主催：茨城県難病相談支援センター
 共催：茨城県立中央病院
 参加申し込み人数：157名



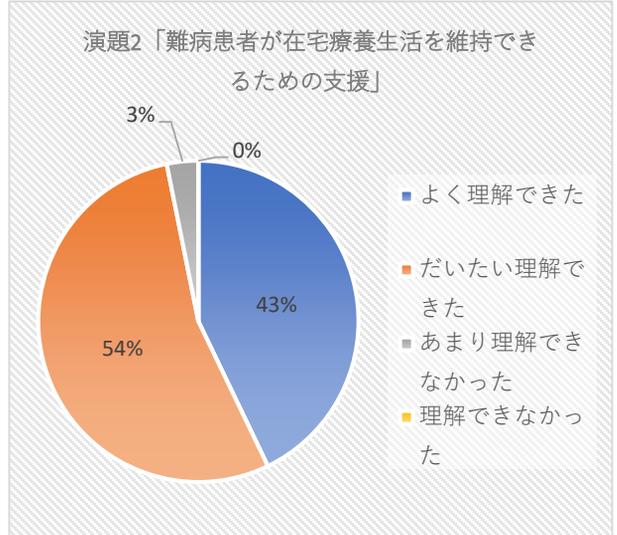
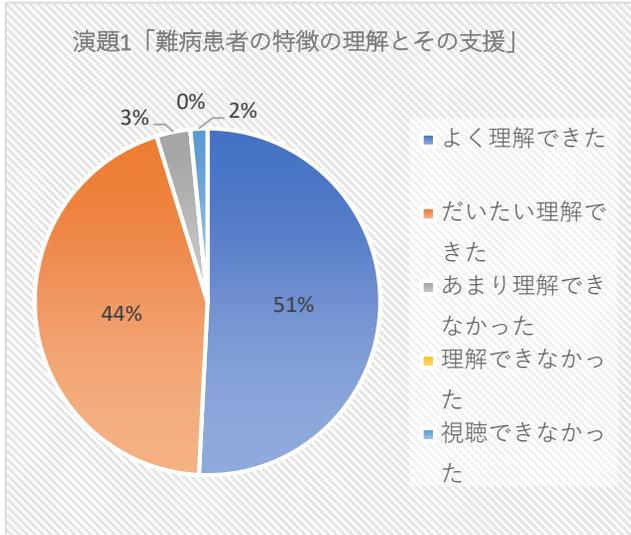
研修会については、YouTubeでR4年3月31日まで動画配信します。視聴方法は、難病相談支援センターにお問い合わせください。メールでURLを送ります。

内容

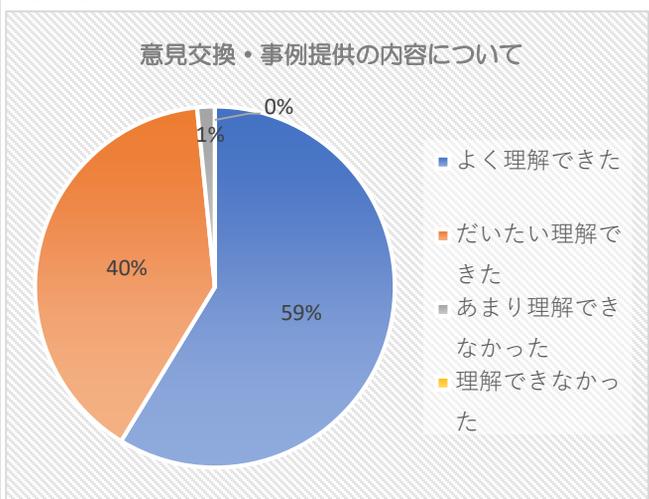
1. 講演会・話題提供
 - ① 講演1 「難病患者の特徴の理解とその支援」
 講師 茨城県難病相談支援センター 管理責任者
 茨城県立医療大学 医科学センター 教授 河野 豊 先生
 - ② 講演2 「難病患者が在宅療養生活を維持するための支援」
 講師 医療法人恒貴会 訪問看護ステーション愛美園
 所長 中島 由美子 氏
 - ③ 話題提供「在宅レスパイト事業について」
 講師 茨城県保健福祉部 健康・地域ケア推進課 主任 榎戸 翠 氏
2. 質疑応答
3. 難病患者の在宅療養支援における問題・課題（事例を通して）
 - ① 鹿嶋訪問看護ステーション 訪問看護師 坂本 祥子 氏
 - ② ツクイ水戸訪問看護ステーション管理者 野崎 舞 氏
4. 意見交換

研修後のアンケート結果

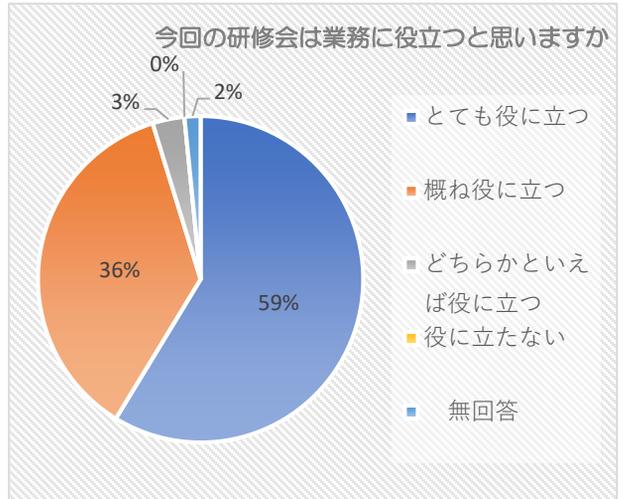
問1 講演の内容は理解しやすかったですか。



問2 意見交換・事例提供の内容は理解しやすかったですか。



問3 今回の研修会はあなたの業務に役立つと思いますか。



研修会の感想等-1

たくさんのご意見・
ご感想を頂きました



- やはり在宅で支援に携わっている方々は様々な経験値、知識があって、お話しを聞くだけでも勉強になった。心強いと感じ、今後連携をぜひ取らせていただきたい。ありがとうございました。
- とても参考になる研修会でした。訪看さんの思いがとても熱く感じ取られ胸に刺さる思いでした。
- 当院では、レスパイトを受けたことがありませんが、受ける側の対応、手順に関しては大変参考になりました。
- コロナ禍における対応についても考えさせられました。
- 病状によりコミュニケーションが取りづらくなってくる病気だが、コロナ禍で入院してしまうと本人と家族が直接会って話す機会も減ってしまう。調整にも時間がかかるが、すれ違いにならないよう柔軟に対応していくことも必要かなと感じました。
- とても分かりやすいためになる研修でした。ありがとうございました。
- レスパイト入院の成功例についても今後の研修等で教えていただければと思います。また、在宅レスパイトが実施されることになりましたら実施状況なども知りたいと思います。
- 難病の方の生活についての理解を持った視点が多く入るとよいと感じた。例えば、レスパイトの前にキーパーソンの方と病棟看護師との介護の仕方の連携をしておくと思えば安心だと思う。医療を超えて生活の部分を重要視してもらいたい。
- 現在、ALSの方を支援しているCMです。今回の内容は、今後の支援に参考になることが多くありました。是非、次回も参加したいと思います。
- 患者様へ難病の正しい情報の説明と理解の大切さやレスパイトに対しての患者様の理解の難しさが勉強できた。
- とても熱意を持って取り組まれている症例で現状の課題が理解できました。
- 訪問看護師のお二人の発表が素晴らしく、大変勉強になりました。
- 本日は素晴らしい講演をありがとうございました。支援に正解はないかもしれませんが、本人様が思う報告へ一番近い提案ができるようにいつも情報を取得していく大切さを感じました。
- 発表された事例とよく似たケースを受け入れたことがあり同感する場面があった。
- 難病についての概要説明や代表的な疾患についてとても分かりやすく簡潔に説明していただき勉強になった。事例も参考になり興味深かった。
- 訪問看護師さんに事例で医療面の比重が多い利用者様の場合、ケアマネとしてどのように関わっていけばよいのかが難しいと感じてしまうなと思いました。病院・主治医からの情報を訪看と共有していくことが大事だと思いました。
- 症例が具体的に示して頂きよく理解できました。医療連携をもう少し強く進めたいと思います。
- 私自身勉強不足もあり、一度に理解するには難しい点もありましたが、大体の難病の違いを比べて把握することができました。現在、訪問介護で独居の女性がALSを患っており、医療的ケアを拒否される意思もあり連携が難しくなっている状況もあります。不安や生きづらさなどを感じていると思いますが、少しでも緩和できるよう訪問介護員として出来る限りのことを実践していこうと思えました。



研修会の感想等-2



- よく理解できましたと簡単には言えないなと思いました。コミュニケーションの大切さを改めて知り、患者様の意思に沿った対応をできる限り行いたいと思いました。訪問介護で在宅（ALS）の方がいてとても勉強になりました。
 - 音声が聞き取れない時がただあったのが少し残念でした。神経難病について分かり易い説明で、今後の見通しが立て易くなりました。
 - ALSの方の事例などもあり、とても分かり易い研修会内容でした。レスパイト入院を利用したがない自宅療養の方が多いなと感じていました。一度の利用であきらめてしまうのではなく継続利用をしてもらえるように声掛けできればいいなと感じました。
 - 河野先生や中島所長のご講演、榎戸主任の話題提供により、難病への知識を深め、坂本看護師と野崎看護師の事例紹介により心を揺さぶられました。
 - 自分自身の受け持ちケースで、ALSの患者さんの担当になったことは無いですが、今後、関わるようになった場合、本日の研修で学んだことを思い出し、在宅でのサポートに携わる事業所との連携をスムーズに行えるよう、情報共有をしていきたいと思います。
 - 担当している利用者の中で難病の方が現在3名います。三人三様で日々のサービス調整が主となってしまいがちで精神面での支援にも目を向けて話を聞いていかなければと感じました。
 - 中島さんのその人の気持ちに寄り添い「待っている」支援の大切さを学びました。最後の事例では、ケアマネの対応に対して苦勞されたなどの発表がありました。ケアマネ自身もいろいろ苦慮していたはずだと私は思います。そのところもご理解を願いたいものです。
 - 在宅と入院の違いを患者様ご家族に理解して頂いたうえでの対応は、とても調整が難しいことかと思うがお互いの意見のすり合わせは非常に重要と感じる。今後利用される方がいる場合は、患者ご家族様の気持ちに寄り添えるよう対応したい。貴重な機会をありがとうございました。
 - 在宅での支援について理解できました。様々な課題があり、対応の難しさを感じました。
 - レスパイト事業は非常に重要なことと思いますが、受け入れる側とのギャップや対応方法の差を受ける難しさも感じた。受け入れる側として、万全に近い状態での準備が必要であること、そのための連携の大切さを痛感した。
 - お二人の症例発表を大変興味深く拝聴しました。ご本人、ご家族のそれぞれの想いに寄り添う難しさ、病棟の看護師さんとの調整、頭が下がる思いです。
 - とても分かり易く良かったです。事例を交えての話があり、困っている点などが明確で在宅の方レスパイト受け入れ時に参考にさせていただきたいと思いました。
- 等



他にも紹介しきれない程、
沢山のご意見を頂きました。
ありがとうございました。



今後の研修で取り上げて ほしい内容について-1



- 難病に関する各種制度の紹介や活用方法について (5)
- 在宅医療機器の説明
- 多系統萎縮症や脊髄小脳変性症などご家族向けに病気の経過、どんなサービスを利用しながら在宅
- 療養生活ができるのか動画があれば良いと思いました
- コロナ禍での難病患者さんへの在宅療養支援内容が変わったことや困ったこと
- 本日、河野先生が話していた好事例を紹介して欲しい(又は、上手くいくための連携についてなど)
- 難病方や家族への精神的な支援の在り方について
- レスパイト事例を受け入れ側での対応なども聞いてみたい
- 難病支援のスムーズな手続きやサービス開始までのマニュアル作り、パンフレットが欲しい。
- 各制度活用の注意点、各制度を有効活用されている等の好事例の紹介
- 災害時支援や災害支援計画策定などの難病の方、家族との保健所としてのかかわり方
- 難病の方を支える家族への精神的支援、関わる専門職との更なるチームケア
- 入院レスパイトの成功体験例が聞きたい
- 意思決定支援の進め方。気切、胃瘻等の選択、支援者としてどう話し合っていけばよいのか。
- 家族支援のあり方について
- 今回のように事例を通した問題・課題
- コミュニケーションの仕方や介護・看護と立場が違う中での連携の在り方の例など
- 難病の方本人、家族の病気の理解、受け止められるような支援の方法。
- 各種制度の知識、申請方法
- 事例で困ったことや対応が難しかったことへの対処方法について知りたい。
- 難病と介護保険、医療福祉費助成制度等が関わる患者様の対応について
- 申請中の対応についてスピードを持って対応するにはどの様にしたらよいでしょうか
- 介護保険と障害サービスを併用しているような事例の紹介など
- レスパイト入院についてもっと詳しく知りたい。



今後の研修で取り上げてほしい内容について-2



- 今回のように難病の方への支援について事例を取り上げて欲しいです。難病について予後予測ができるように病気についての知識が得られるような研修も取り上げて頂けると有り難いです。
- 患者さんが病気を受容していく段階でのかかわり方
- 各難病の疾患別の事例（どんな経過をたどるのか事例を基に学びたい）
- 在宅レスパイトがどのように進んでいるか開始以降の経過を知りたい。
- レスパイト入院のその後の声も知りたい（現場や患者様の反応）
- 難病の制度については触れる機会が少ないので、この研修は有意義だと思いました。
- 継続して欲しい。
- 在宅で難病をお持ちのご家族を介護されている方の思いなどをお聞きしたいです。難病をお持ちの方のケアは不慣れなスタッフもいるので参考になると思います。
- 難病法という法律があることを初めて知りました。そのような制度であったり、制度活用ができる仕組みなどを気軽に知れる機会があれば良いと感じました。
- 人工呼吸器への移行に携わった方がいらっしゃいましたら、ぜひ体験談をお聞かせいただきたく存じます。難病の進行に伴い、NS、Dr、ケアマネそれぞれの視点での事例検討もお聞きしたいです。

