

令和6年度 難病患者在宅療養支援研修会開催の報告

開催日時：令和6年11月29日（金） 14:00-15:30

会場：茨城県立医療大学 管理棟2階

オンライン(Zoom)研修

出席者：79名 在宅療養支援に関わる訪問看護師、訪問リハビリ、ケアマネジャー、保健師、その他の医療従事者、難病支援に係る関係者等

内容：

講演1. 「難病の特徴と理解」

講師：茨城県立医療大学（難病相談支援センター管理責任者）河野豊様

講演2. 「患者・家族の状況に応じたサービス支援のいろいろ」

講師：水戸市医師会訪問看護ステーションみと 管理者 深谷文代様

*この研修会は、茨城県難病相談支援センターとの共催研修会です

～研修会の感想～（事後アンケートより）

- 人工呼吸器装着した利用者の支援をしたことがなく、人工呼吸器装着＝寝たきりというイメージにとらわれていました。今回の研修で人工呼吸器を装着しても環境が整えばかなり行動範囲が広がることがわかりました。その装着には慎重な検討が必要ですが、支援の幅が広がると思います。
- 事例を通して利用可能な住宅サービス（夜間でも利用できる事務所など）について具体的な内容を知ることができました。レスパイト事業でも移送や個室料など金銭面を気にする方も多いかと思いますが、自己負担金はどれくらいだったのか気になりました。
- 水戸市での事例なので、訪問介護サービスも充実していると感じました。田舎の地域（古河）は訪問介護事業所が不足し、事業所を探すことが困難です。痰吸引できる事業所となると更に難しい現状です。何か県として対策を講じて頂きたいと感じています。
- レスパイトをいかに有効的に利用するか考えさせられました。また、医療保険制度が継続できるように正しく保険制度を活用していきたい。
- 難病患者様がその方らしくご自宅で生活できる環境づくりをご家族と訪問看護ステーションスタッフ、ケアマネ、レスパイト事業者等が連携をしながらサポートすることができているということがよくわかりました。とても頼もしく感じました。今後、さらにレスパイト利用者が安心して活用できるようになることを期待したいです。
- 実際の業務としては携わっておりませんが、包括支援センターの業務相談援助として病気の理解・現状を知ることができました。
- とても分かりやすかったです。ALS以外の難病も取り上げてほしいです。
- 医療用語があり、わからないことがあった。あとで自分で調べますが、参加者が理解できる用語を使ってほしかった。
- 大変わかりやすかったです。当訪看もレスピの利用者がいます。24時間体制で訪看とヘルパーが対応しています。
- Zoomは自分の所で参加できて移動しなくてよい時間を有意義に使えるのでありがたいです。でも、意見交換はやっぱり会場参加の方が活発になるだろうと思われました。企画された方々、講師の先生方お疲れ様でした。
- 難病患者に対応できる訪問看護ステーションや吸引できるスタッフが多くないと対応することが困難であることを改めて感じた。
- レスパイトするにも多職種との連携が必要であると感じた。
- 意見交換時途切れてしまうネット環境が少し聞きずらかった。しかし、オンラインで仕事の合間に研修ができありがたかった。
- 在宅レスパイトでも在宅に近い状況で過ごされるよう、近い状態に近づけることでレスパイトが良い状態になると感じられました。病院側も在宅状況を理解できる良い機会になると感じた。良い連携ができる例だと思いました。

- レスパイト入院のことで話し合いが持てよかった。
- 病院勤務の為に在宅支援の大変さが改めてわかりました。とても役に立った研修でした。
- 説明もわかりやすく、質疑応答の雰囲気も和やかで、ほかの方のケースを聞くことができたのも勉強になりました。
- 居宅のケアマネです。ALSなどの重度の方の担当をしたことがなく、事例など参考になりました。また、レスパイト入院についても再度調べてみました。新たな学びとなりいいきっかけになりました。
- 難病の種類によってかかり方も変わってくると思われる。神経変性疾患と神経免疫性疾患の違いなど分かりやすかった。
- 介護保険と障害福祉サービスを組み合わせたケアプランの実例も参考になった。
- もう少し難病について知りたかった。難病の方が利用できる社会資源制度を知りたかった。
- 深谷さんの講演、ケアマネであり訪問看護師としての悩みや疑問・調整で困難だった点、家族・本人の希望に寄り添った対応、支援経過報告は重く、学ぶ点がたくさんありました。そして、難病患者の療養上の課題は、問題提起だったと思います。県レスパイト事業だけでは支えきれない在宅療養（担当ケアマネの力量に係っている現状、力も人脈もあるケアマネは県事業以外のレスパイトなどで家族や本人のニーズに寄り添い支援できているが・・・）それでよいのだろうかという疑問です。
- 河野センター長の講演は短時間でコンパクトで、神経難病の特徴・経過・症状進行がわかりやすく、支援のポイントが具体的にイメージできました。
- 企画に適した講師でとても有意義な研修会でした。

など



ALSの患者・家族の事例をとおして、その状況に応じたサービスや制度についてお話を頂きました。とても分かりやすい内容でしたね～

今後取り上げてほしい内容について・・・

- 就労支援について、制度について
- 災害時への対応
- 難病に関する各種制度の知識と医療との連携の取り方
- 難病に関する介護保険以外の知識
- パーキンソン病の方の認知面の低下に対する支援について
- レスパイト利用の具体例をもう少し知りたい
- 難病の方への精神的支援について
- 難病患者へのかかり方
- 本人だけでなく、家族への支援も必要と思うので家族も含めた支援の事例
- 難病により意思はあるが会話が難しくなった方への意思決定支援について
- 相談事務の中でかかり方、言葉のかけ方などの学習ができるとよい
- 障害福祉サービスの内容や手続きなど
- 21トリソミーなどで加齢に伴いADL低下した場合の利用方法や介護保険との切り替え時期・方法など
- レスパイト入院・在宅レスパイト事業について（事業の啓発のために）
- 神経難病患者のマネジメントなど

