

令和7年度 難病患者在宅療養支援研修会開催の報告

＊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

開催日時：令和7年12月19日（金） 13:30-15:30

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：121名（医師3、看護師58、介護支援専門員22、保健師14、MSW10、介護福祉士1、理学療法士2、作業療法士4、言語聴覚士1、社会福祉士1、療育指導長1、薬剤師1、事務3）

内容：

座長 茨城県立医療大学 副学長
茨城県難病相談支援センター 管理責任者 河野豊 医師

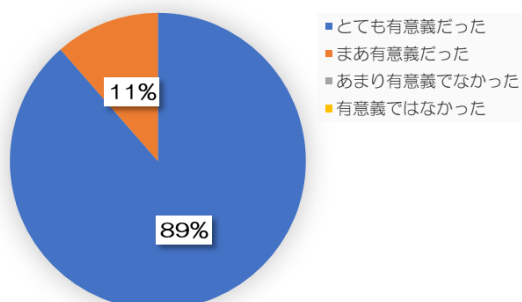
(1) 講演「神経難病の協働意思決定」

講師 国際医療福祉大学医学部 医学教育統括センター
荻野美恵子 教授

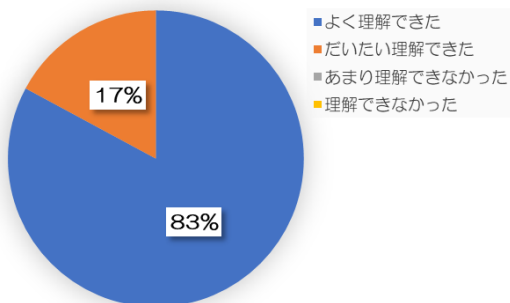
(2) 質疑応答・意見交換

事後アンケートの結果 1.

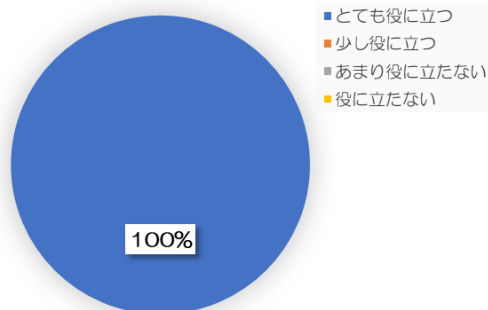
意見交換・情報交換の有意義度



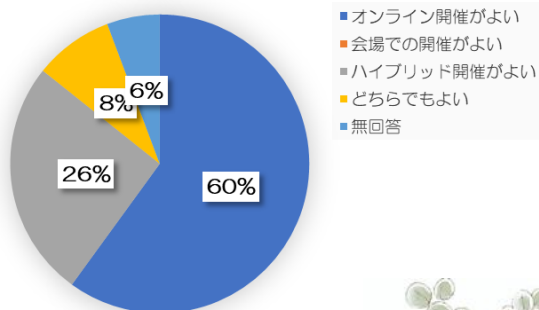
講演内容の理解度



業務に役立てられるか



研修会開催方式



- ほぼ全員が講演内容をよく理解し、意見交換も有意義と感じていました。研修は業務に役立つと高く評価されています。
- 開催方式では、オンライン開催を希望する意見が多く、ハイブリッド開催も一定数支持されています。



事後アンケートの結果2. 参加者の感想と意見から



参加者の感想と意見、自由記載からまとめたアンケート内容の要約です。

研修会の意義と学び

- 本心を理解する難しさを認識し、面談や対話を重ねる努力の重要性を再確認した。
- 専門医も悩みながら対応していることに共感し、協働の深さや意思決定の大切さを学んだ。
- 患者・家族に将来像や自己決定の意義を伝えることの重要性を理解し、実践に活かしたいと考えている。
- 神経難病患者支援のケースや対応の具体例を通じて、症状や進行に応じた段階的な協働意思決定の方法を考えるきっかけとなった。
- 医師や専門家の説明のわかりやすさや、声かけの実践的な技術についても高く評価された。

ACPや社会参加、支援の視点

- ACPの在り方や、長期的な病気の変化に対応した支援の重要性を理解し、患者・家族と共に幸せを考える支援を目指す意欲を示した。
- 高齢社会や認知症、終末期ケアにおいても、本人と家族の葛藤に目を向け、社会参加や活動を含めた健康観を重視すべきとした。
- 自分の関わりを振り返り、声を聴くことの大切さや、適切な情報提供の必要性を認識した。

研修会の感想と今後の展望

- 具体的な事例や医師の話を通じて、実践的な知識と自信を得た。
- 今後も継続的な研修参加や、現場での実践に役立てたいと意欲を示した。
- 患者や家族の思いに寄り添い、協働しながら意思決定を支援する姿勢を持ち続けたいとした。

在宅支援と意思決定の課題

- 呼吸器装着や医療処置のタイミング、ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の繰り返しの重要性を認識し、医学的説明と社会歴の理解が必要と感じている。
- 患者や家族の思いを尊重しながら、時間をかけて意思決定を支援することの意義を再確認した。
- 具体的な事例や患者の声を通じて、本人の意思や状況に応じた対応の難しさと工夫を学んだ。
- 介護や医療の連携、チーム作りの必要性や、医療制度の改善点についても意見があった。

➤ 今後の研修内容の要望として、制度や支援内容、災害対策、精神的支援、終末期ケア、多職種連携、具体的な事例やサポート方法、役割理解、患者・家族の声、専門医の講演など多岐にわたる内容を希望する意見が寄せられました。

来年も
お楽しみに～

