

東京都多摩小平保健所難病対策地域協議会 議事概要

| | |
|--------|---|
| 開催日時 | 令和7年2月20日(木曜日) 午後2時00分から午後3時30分まで |
| 開催場所 | 東京都多摩小平保健所 講堂 |
| テーマ | 意思決定支援の前提となる難病患者の「生きる」を支える支援について |
| 委員等 | <ul style="list-style-type: none"> ・学識研究者：公益財団法人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松田千春氏 ・地域関係者：管内*の医療機関、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、地域包括支援センター、社会福祉協議会、患者会等 <p>※小平市・東村山市・清瀬市・東久留米市・西東京市</p> |
| 議事内容 | <p>1 報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・多摩小平保健所管内の神経難病患者の概況及び支援状況 ・療養経過時期別課題と支援者の活動状況の報告 ・共同意思決定に係る神経難病患者支援について <p>2 意見交換</p> |
| 意見等 | <p>○医療依存度の高い在宅神経難病患者の「意思決定支援」について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・診断後なるべく早期から関わりを始めることで、「その人らしい」暮らしの支援につながる。 ・意思決定は医療機器装着だけではない、時間をかけてその人が今までどのように生きてこられたか、今後どのように生きていきたいかを支えることが本当の意思決定支援である。 <p>○若年発症患者の支援について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・若年発症難病患者はサービス希望があっても高齢者を中心としたサービスにはなじみにくい。 ・仕事や子育て等日常生活全般の見直しに直面するため幅広い相談支援が求められる。 <p>○療養時期別にみた支援者の活動について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病気への戸惑いや予後に関わる不安が強い療養初期に関わる支援者は、本人への相談支援を通じ、本人の「生き方」や「生きることの目標」等を丁寧に伺い、本人家族を支援する。 ・療養初期に関わる支援者は、支援を通じて把握した『患者や家族の大切にしていること、信条等』を、病状進行に伴い新たに加わる支援者につなぎ、チームとして、本人家族の様々な意思決定を支えていくことが大切である。 |
| 今後に向けて | <p>既存の介護保険サービスでは解決できない若年発症難病患者の「その人らしい生きかた」を支援するために、地域関係者と「その人らしい地域社会とのつながり」を探り、難病療養者を含む地域共生社会を目指していく。</p> |