北多摩南部保健医療圏難病対策地域協議会 報告

開催日時	令和6年12月26日（木曜日）午後1時30分から3時15分まで
開催場所	東京都多摩府中保健所 講堂
議事内容	<p>1 報告:多摩府中保健所において支援した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の実態分析について</p> <p>2 議事:難病患者の意思決定支援における関係機関連携について</p> <p>各機関からの報告(チーム連携における意思決定支援の現状)と意見交換</p>
意見等	<p>1 について</p> <p>多摩府中保健所において支援した筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の実態分析について報告</p> <p>2 について</p> <p><意見等></p> <ul style="list-style-type: none"> ・神経難病の療養者の支援において、病状進行に合わせた医療処置や介護に関して、意思決定が行われている。支援の過程で、在宅療養における支援者がチームで支援を展開することが大切である。 ・意思決定支援に関しては何度も説明を重ね、本人や家族が考えられることが大切である。医療機関、地域の支援機関がそれぞれの立場で話をするのが大切。 ・療養者や家族の医療、生活の選択を尊重するが、支援者は見守ることの葛藤や難しさを感じることもある。 ・支援者が安心して支援に携われることが患者のQOL(生活の質)にも影響する。特に、緩和ケアにおいては、専門医療機関、地域の訪問診療機関や訪問看護ステーション等が連携した対応が必要になる。 ・疾患の特徴や、病状進行により療養者が支援者に厳しく当たることや支援者を傷つける言動に及ぶことがあるが、支援を継続するために、支援者を支援する体制も必要である。 ・療養者や家族への支援のタイミングとバランスが大事である。診断直後から支援に入れると関係構築ができたところで、意思決定支援にかかわることができる。療養生活では、治療・医療に関することと生活上の困りごとがあり、このバランスを意識した支援を提供できるとよい。そのためには、医療と介護、行政の支援も連携して対応していくことが大切である。 ・難病療養者の支援体制構築には、障害サービスの支給決定に関する自治体の役割も大きい。 ・病状進行によりコミュニケーションが困難になる方へのコミュニケーション機器の導入への公費補助の拡充を希望。
今後に向けて	<ul style="list-style-type: none"> ・難病療養者が様々な意思決定をしていく過程で、支援機関が連携しながらチームで支援することの重要性を確認できた。療養者が地域において望む生活ができるように、療養支援チームの支援力を向上させていく必要がある。 ・今後、療養者の医療や生活の選択に関わる意思決定を、療養支援チームで協働して支援する体制づくりを推進していく。