



## 【研修報告】

令和4年度 第6回 在宅医療・介護関係者研修会を開催しました

諫早市在宅医療・介護連携支援センター（かけはしいさはや）

### 『神経難病患者の在宅医療について』

令和5年3月15日 19時～20時

講師：権藤 雄一郎 先生

医療法人 ごんどう内科・脳神経内科クリニック 院長



今回は、ごんどう内科・脳神経内科クリニック院長の権藤雄一郎先生をお迎えし、研修会を開催しました。

ALS、パーキンソン病など、神経難病の代表的疾患の症状・治療等について、詳しくお話いただき、理解を深めることができました。どのような症状があるのか、その症状にどのような対処法があるのかなど、これからすぐに活かせる内容だったように思います。

神経難病患者への告知は、患者・家族の理解度やニーズを確認しながら、継続的に繰り返し行うことが必要となり、早期から医療・介護者の支援体制を構築することが重要であること、また、病状が進行していく中で、胃ろうや人工呼吸器等の選択を迫られる意思決定場面では、医療・介護者も葛藤する場面でもありますが、患者・家族の”後悔しない生き方“にむけた支援を、多職種で考えていかなければと思いました。

権藤先生、ありがとうございました。

#### 参加者の感想(一部抜粋)

- ・神経症状の患者さんの苦痛・不安の理解、寄り添うこと、病気への説明の繰り返しは重要であること、勉強になりました。
- ・難病により、うまく言葉にできず自分の意志を伝えられない利用者の方々に対してもっと寄り添い、言葉では聞けない表情やしぐさ等の情報を逃さないように接していればと思いました。
- ・難病患者様やご家族が病気の告知を受けた時の思いや生活への不安に寄り添い「ご家族・ご本人が後悔しない人生」を、その為にも病気の経過を理解し在宅でも関わるチームと連携が大切だと再認識しました。

令和4年度在宅医療・介護関係者研修会は今回で最終回でした。多くの方にご参加いただきありがとうございました。

令和5年度の研修予定につきましては、引き続きホームページ等でお知らせいたします。



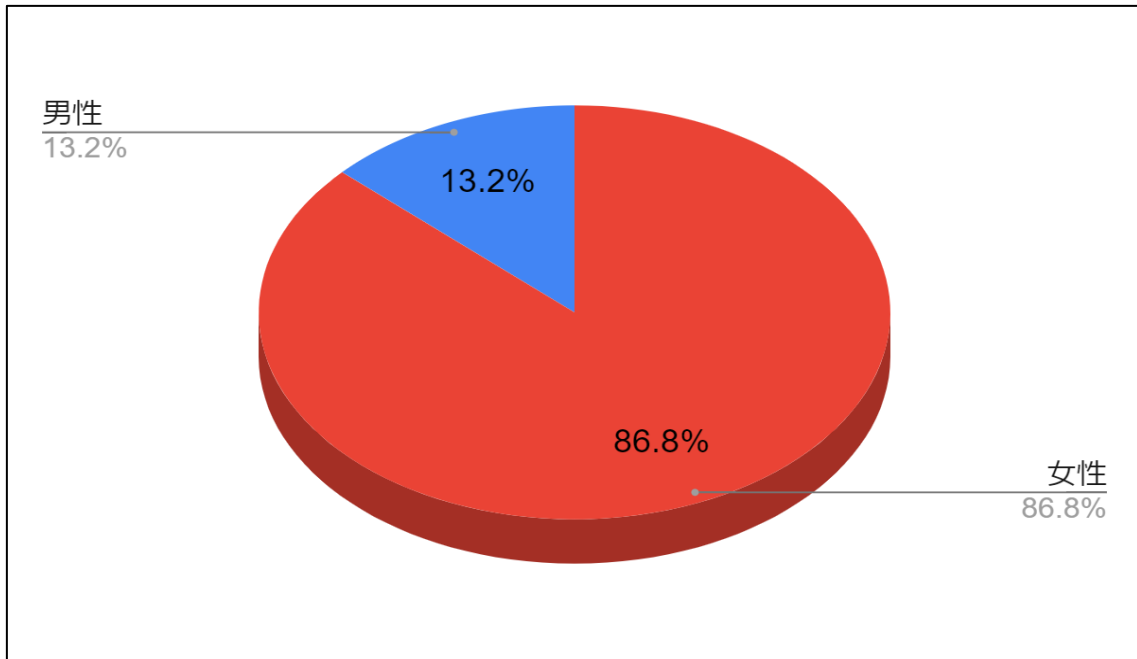
# 令和4年度 第6回在宅医療・介護関係者研修会

## 『神経難病患者の在宅医療について』

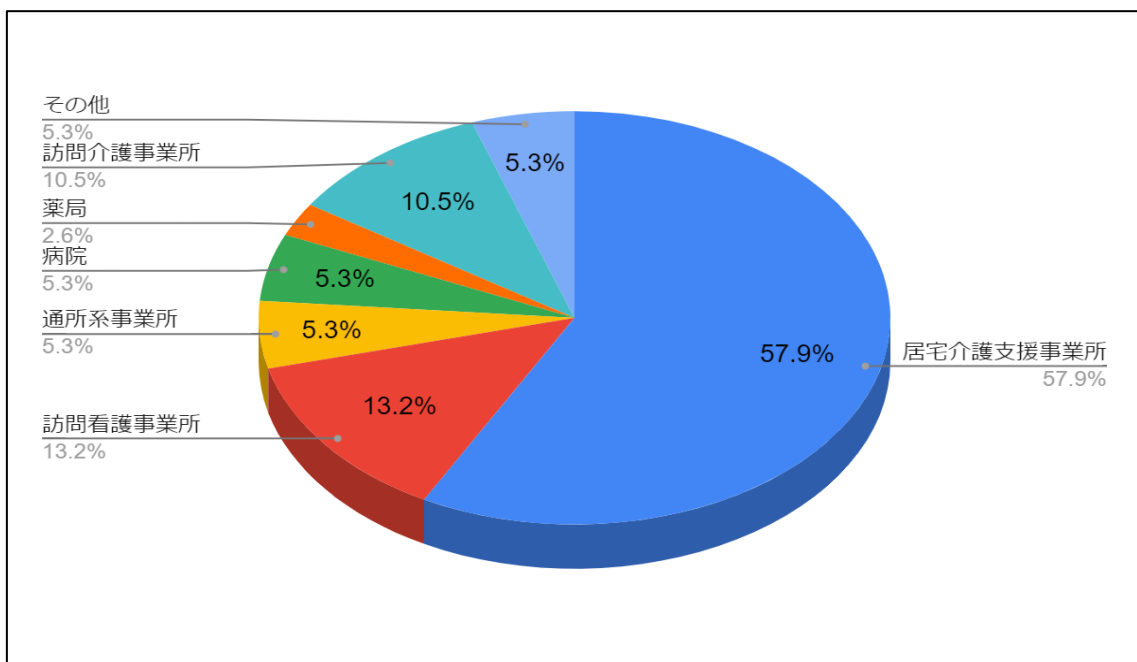


参加者：75名 回答者数：38名（回収率50%）

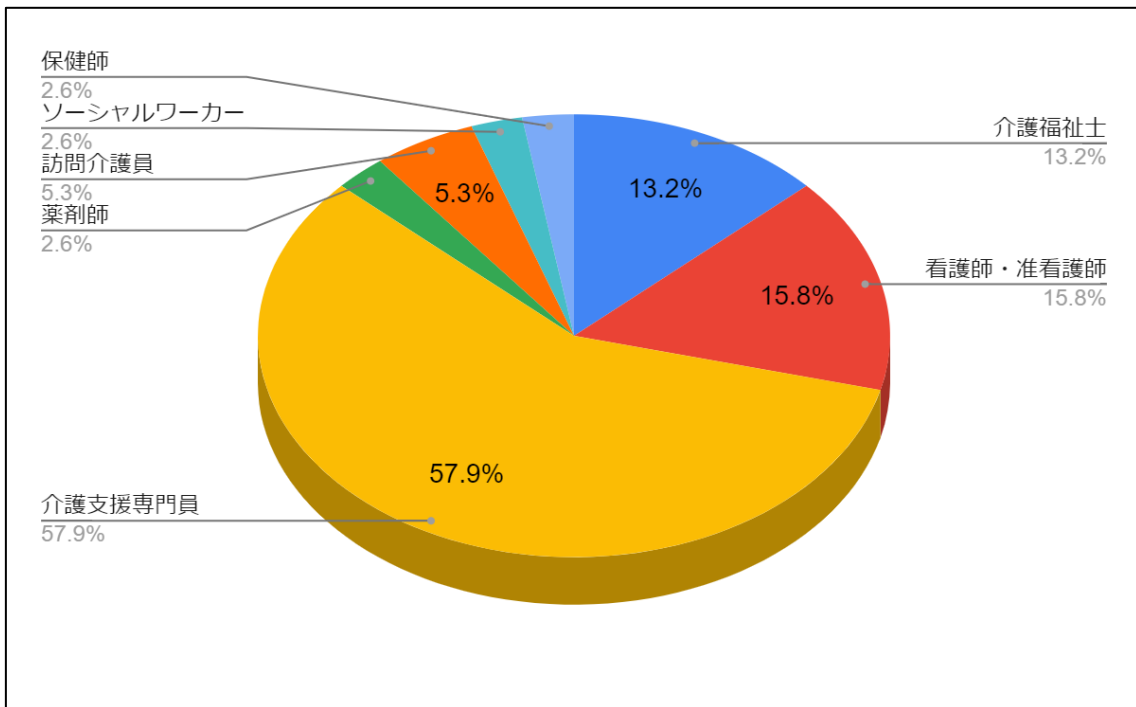
### 1. 性別（男性 5名/女性33名）



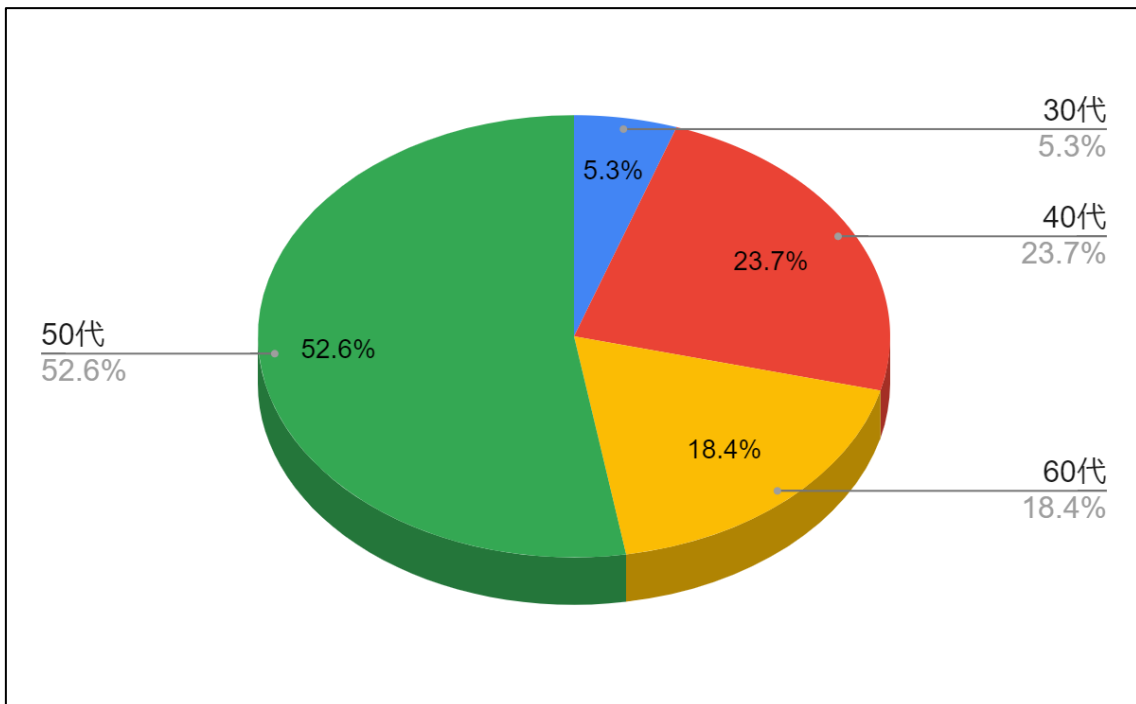
### 2. 所属



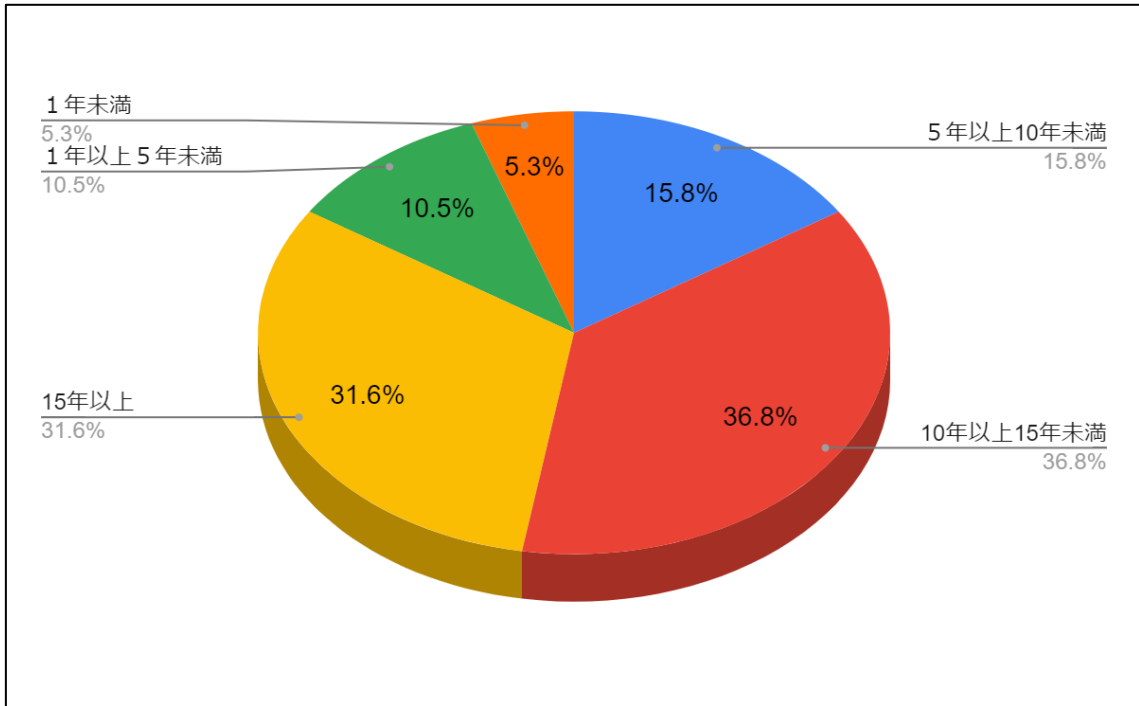
### 3. 職種



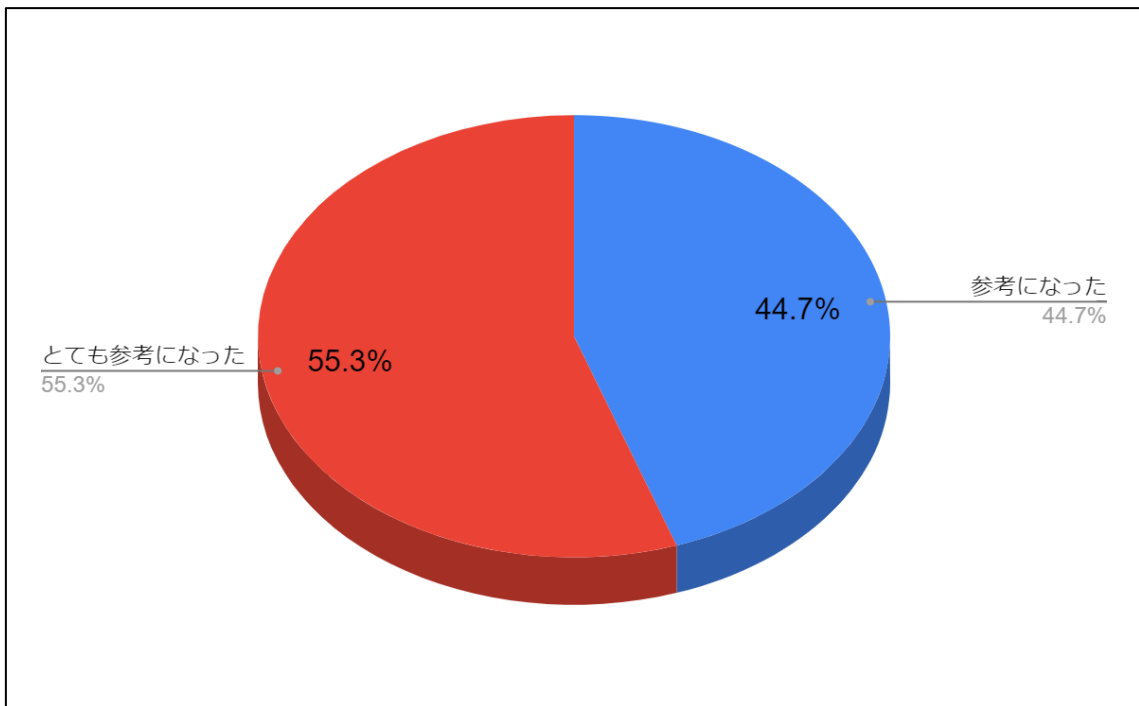
### 4. 年齢



## 5. 職場の経験年数



## 6. 本日の研修内容はいかがでしたか



## 7. 本日の研修の感想をご自由にお書きください。

- ・勉強になりました。
- ・神経難病について、細かくご講義頂き、1つ1つわかりやすかったです。終末期ではなくても、症状の進行に対して不安や恐怖を抱えていらっしゃる利用者の方へどう声かけをして良いか悩みます。専門医の先生の説明があれば大変心強いと思いました。たくさん資料に感動しました。ありがとうございます。
- ・パーキンソンなど、症状に応じた薬が数多くあることを学んだ。
- ・普段なかなか出会うことが少ない疾患の病態の違いを学びました。ありがとうございます。
- ・難しいと感じる神経難病の疾患を、わかりやすく説明して頂き、とても勉強になりました。疾患を抱える利用者さんの苦しみに寄り添えるように、少しでも日々の生活が充実したものになるように、力になれるよう今後も勉強していきたいと思いました。
- ・とても参考になりました
- ・内容が分かりやすく今後の業務に参考になりました。
- ・事前に資料をいただいていたのですが、スピードになかなかついていけませんでした。しかし、1時間くらいが、集中して聴けるので良かったです。再度、資料を読み込みたいと思います。
- ・神経難病の疾患理解が深まった。
- ・先生のお話がとてもわかりやすく、大変勉強になりました。ご本人がどう生きていきたいか一緒に考えられる支援者になりたいと思います。ありがとうございました。
- ・一時間の中で濃厚な内容の研修をしてくださり分かりやすかったです。
- ・ALSの検査は神経学的検査や針筋電図検査などあるが、詳しい病歴聴取が大切という事が良く分かりました。

・本日の研修は今後の対応時の参考になりました。

・神経症状の患者さんの苦痛・不安の理解、寄り添う事、病気への説明の繰り返しは重要である事、勉強になりました。ありがとうございました。

・ALS やパーキンソン病や多系統萎縮症と具体的な説明で分かりやすかったです。告知に同席した際、一回だけでは、理解することの難しさ、寄り添うことの大切さを再認識しました。病状や治療法も勉強になりました。進行性の病気であり、生きる延長線上に死がある事を念頭に、日々関わらせて頂ければと思います。

・研修を受け最も印象的だったのは、難病患者様やご家族が病気の告知を受けた時の思いや生活への不安に寄り添い「ご家族・ご本人が後悔しない人生」を！その為にも、病気の経過を理解し在宅でも関わるチームと連携が大切だと再認識しました。

・専門的な研修ありがとうございました。難病により、うまく言葉にできず自分の意志を伝えられない利用者の方々に対してもっと寄り添い、言葉では聞けない表情やしぐさ等の情報を逃さないように接していければと思いました。

・神経難病について、在宅での生活を支援するには疾患、検査、治療、処置や予後などを理解した上で、患者と家族へ気持ちに配慮しながら、理解度や疾患に対する感情なども確認していく大切さも学びました。倫理的な問題も印象に残り、本人と家族を中心に、意思に寄り添った支援ができたらと思いました。zoom の設定の不備があり、開始時ビデオオンにしてもオフになってしまったかもしれず、申し訳ありませんでした。

・今日の研修を受けたことで、神経難病について少し理解が深まったように思います。

・研修内容は参考になりました。個人的な感想としては、担当している利用者さんの神経疾患の対応に苦慮しています。その疾患が研修内容に含まれていなかったのが残念でした。

・人工呼吸器を使用されているご利用者様の担当を持ったことがないのですが、今回のセミナーを受けて、福祉機器の導入についてや病気についての理解、ご本人様への病名の説明時に注意することなど、とても参考になりました。

・神経難病患者の在宅医療とのことで病状・病態含め患者様へのメンタル対応までの講話があり、実際のケアプランニング時にもプラスできる情報の研修でした。今後のケアプランや患者様への接遇時にも役立てていきたいと思います。

・神経内科について、どういう症状が診察の目安になるのかが詳しくわかり、またそのような症状の詳しい説明もあり、今後利用様のそのような症状に早急に気づき、受診につなぐことができるようにしていきたい。また難病の患者様に接する機会があれば進行する症状に合わせた支援を関係者、ご家族と連携をとってしていければと思う。

・パーキンソン病の利用者を担当しており、以前より神経難病の研修を希望していましたが、今回受ける事ができて良かったです。先日より利用者に幻視の症状があり、パーキンソン病とレビー小体型認知症の関係などを知る事ができました。

・病気のことを伝える難しさをあらためて感じました。多職種協働ができるよう関わりたいと思います。

・基本的なことも説明して頂いて勉強になりました。



## 8. 研修会の運営(テーマ・開催方法・日時等)に関するご意見・ご要望等ありましたらご記入ください。

・精神の訪問看護について（関わり方や対応など） 障害サービスと介護保険サービスについて（若年者の対応など）

・介護保険の要介護・要支援の度合いによって受けられるサービスの違いについて知りたいです。

・今後も zoom で開催して頂くととても参加しやすいです。

・テーマとしては「認知症」。拒否の強い方への関わり方、症状によっての対応、事例など交えてお話が聞ければ仕事に生かせそうです。開催方法は、特に希望はありません。日時は、平日の 19 時頃からを希望します。

・今回もとても興味深い内容で、大変勉強になりました。ありがとうございました。

・一時間で研修が受けやすかったです。

・研修時間に関しては 60 分くらいが助かります。

・今回の時間帯、所要時間が参加しやすく良かったです。

・研修について、時間帯が日中であれば参加しやすいと思います。

・リモート研修は時間的に参加がしやすくて助かります。高齢者の目の疾患についての研修を希望します。