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３月２６日（火）　午後１時３０分から午後３時
開催場所	WEB 開催
議事内容	**1　東京都における難病患者認定状況** 東京都における難病医療費助成対象者数を患者数の多い順に上位20位まで紹介 多摩府中保健所における難病医療費助成新規申請状況を報告 **2　神経難病患者の療養支援に係る調査の結果について** 令和 3 年度から 5 年度に保健所が支援している神経難病患者（筋萎縮性側索硬化症・多系統萎縮症・脊髄小脳変性症）に関わっている訪問看護ステーション及び居宅介護支援事業所へのアンケート調査結果の一部を抜粋して報告 **3　難病患者の意思決定支援について** 【基調講演】神経難病の意思決定 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
意見等	・　神経難病の特徴としては重症度が高く、経過の個人差が大きい、自分で意思表出ができなくなることがある、利用できる制度が多く、多機関・多職種が関わる等、経過がさまざまであることから、いかに変化を捉えるかが大事であり、病初期からできるだけ早く患者・家族を支えるチーム作りが必要になる。 ・　意思決定のタイミングは診断の初期から全経過においてであり、変化を捉えて点を線でつなげていく。在宅支援者は、極めて重要な役割を担っている。 ・　意思決定のプロセスで大事なことは、各プロセスで疑問や困難なことを支援チームで話し合って考えていくこと。 ・　ご本人がどんなことを大事にして生きてきたのか、避けたいこと絶対嫌なことは何かを見出すためにも、いろいろな対話をしていくことを心がけるのがまず第一歩と考えている。 ・　支援者が渦中にあって揺さぶられているのか、見守っているのか、自覚して関わる必要がある。 ・　本人や家族が得る情報にバイアスがかかることがあるため、訪問看護として診断初期から関わり、正しい情報を提供していくことが大切な役割である。 ・　本人や家族が暮らしの軸から医療の選択をすると思うが、意思形成支援をする中で、支援者が医療の軸と暮らしの軸のどこから見て関わっているかを自覚しないとずれてしまうのではないかと思っている。 ・　医療職は意思決定を急ぎがちで、限られた時間の中でどう過ごすかという本人・家族とのズレが生じることがあったが、医療職が本人・家族の意見を尊重し、和やかに穏やかに最期を迎えられたことがあった。
今後に向けて	意思決定支援は共同意思決定支援として個々の患者や家族の意思、価値観を重視した個別性を踏まえた支援が求められている。地域の支援対象者全体からみると難病患者の割合は少ないため、各機関における事例の蓄積が難しい。今後も療養支援の質の向上に向けた活動に取り組んでいく必要がある。