

～神経難病療養者が住みやすい浜松を創る～（第3期）

代 表 者 ： 河野貴大（看護学部）
分 担 者 ： 吉本好延（リハビリテーション学部理学療法学科）
加納江理（静岡県立大学看護学部）
赤石ゆかり、小出弘寿、松下太一（北斗わかば病院）
連 携 機 関 ： 北斗わかば病院

背 景

神経難病（パーキンソン病、ALS等）は進行性で多様な障害を伴う。現在、病院の機能分化や在院日数の短縮により、療養の場は在宅へと移行している。一方で、訪問看護師等の在宅療養支援者はアセスメントや判断、サービス調整に困難を感じることも多い。

2018年度に発足した「神経難病支援者の会」では、病院・訪問看護師、リハ職、福祉職、薬剤師、大学教員らが連携し、研修や交流の場を通して地域支援体制の強化を図ってきた。

2024年度の目標と取り組み

1. 支援者の知識・技術の向上
2. 多職種間の相談しやすい関係性の構築
3. 高校生・大学生等の若手人材育成と啓発

上記目標を達成するために、研修会・事例検討会・専門職会議を通じて、地域の在宅支援力の向上とネットワーク形成を進めた。

活 動 概 要

● 神経難病療養者とのオンライン交流会（7月20日）

浜松市内の高校生15名が参加。在宅で人工呼吸器を使用する療養者と交流し、医療的ケアや社会参加への理解を深めた。事前学習による準備も効果的で、対話を通して関心と学びを得た。

● コミュニケーションに関する研修会（7月27日）

高校生・大学生・専門職計46名が参加。NPO法人ICT救助隊による講義後、透明文字盤や視線入力装置、OriHimeの操作体験を行った。参加者の満足度は高く、「実際に体験できて理解が深まった」「他世代の学びに刺激を受けた」といった意見が寄せられた。



ICT救助隊による講義



視線入力装置の操作体験



透明文字盤の体験

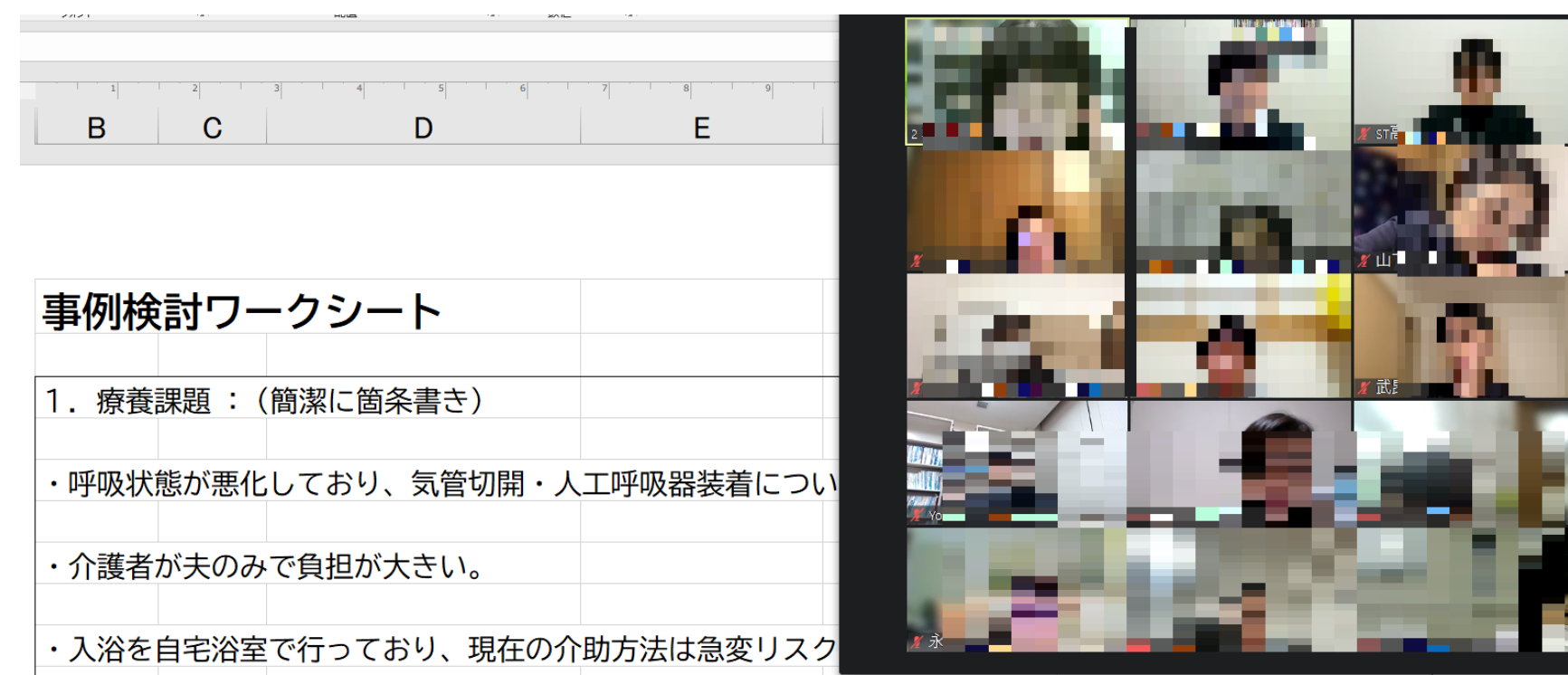
● 課題整理ツールを用いた事例検討会（6月・2月）

オンラインにて2回開催、延べ参加者22名。

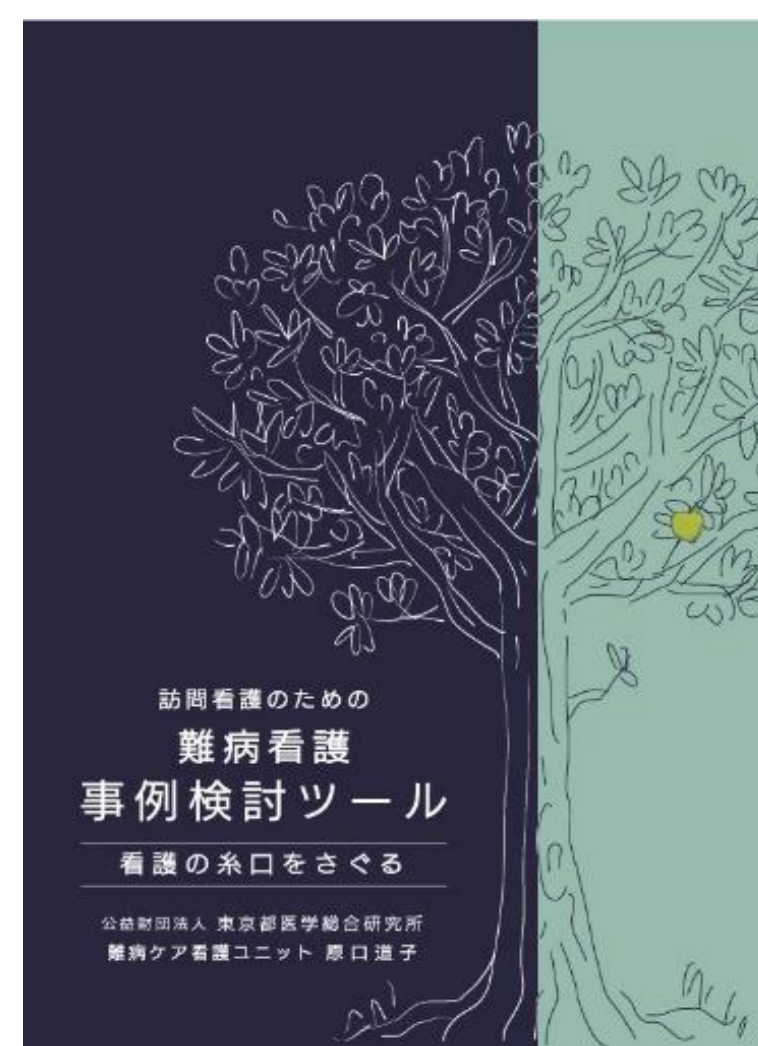
「訪問看護のための難病看護事例検討ツール」を活用し、事例の整理・共有を通して他施設・他職種との意見交換を行った。「実践的で学びが多かった」「ツールが活用しやすかった」といった評価が多かった。

● 専門職による連携会議（8回/年）

研修会の企画・調整を行うとともに、浜松市内における神経難病療養者の現状や療養上の課題、支援者のニーズについてディスカッションを重ね、地域における課題の共有を行った。



オンラインによる事例検討会



訪問看護のための難病看護事例検討ツール
ー看護の糸口をさぐるー
(<https://nambyocare.jp/product/product2#2-7>)

評価と今後の展望

- ・ 高校生の参加により、若年層への啓発と次世代支援者育成の基盤づくりが進んだ。
- ・ 大学生や専門職との交流・体験を通じて、支援の難しさや学習意欲の向上が見られた。
- ・ オンライン事例検討会は移動の負担なく参加できるため多職種参加に優れており、今後も継続して開催していく。

今後も研修会の開催や支援機器の最新情報提供、そして地域との連携強化を図りながら、神経難病療養者の在宅生活を支える体制づくりを進めていく。