

第 23 回日本難病看護学会学術集会

テーマ 「新しい難病ケアのしくみの中で実践する共生のまちづくり

～ ともに生き ともに暮らす地域をめざして ～ 」

申請者 平澤 則子

助成対象年度 2017 年度（後期）

提出年月日 2018 年 8 月 20 日

第 23 回日本難病看護学会学術集会事業完了報告書

1. 開催年月日

平成30年7月21日（土）、22日（日）

2. 大会テーマ

「新しい難病ケアのしくみの中で実践する共生のまちづくり
～ とともに生き とともに暮らす地域をめざして ～ 」

3. 会場

新潟県立看護大学（新潟県上越市）

4. 開催主体

主催 日本難病看護学会
共催 公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
大会長 平澤則子（新潟県立看護大学看護学部教授）

5. 参加者数

会員	277人
非会員	179人
患者・家族	32人
学生	20人
ボランティア	14人
上越市民	39人
その他（招待者等）	16人
計	<u>577人</u>

6. プログラム

第1日目 7月21日（土）

10：00～10：05 第1会場（第1・2ホール）

開会式・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

開会の挨拶：平澤則子（第23回日本難病看護学会学術集会大会長）

来賓祝辞：新潟県知事（花角英世） 上越市長（村山）

10：15～10：50 第1会場（第1・2ホール）

会長講演・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

「新しい難病ケアのしくみの中で実践する共生のまちづくり

～ とともに生き とともに暮らす地域をめざして ～」

大会長：平澤 則子（新潟県立看護大学）

座長：後藤 順子（山形県立保健医療大学）

11：00～12：00 第1会場（第1・2ホール）

教育講演・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

「ライフコースの危機的移行と地域社会の包容力」

講師：嶋崎 尚子（早稲田大学文学学術院）

座長：平澤 則子（新潟県立看護大学）

12：10～13：00

第1会場（第1・2ホール）

日本難病看護学会会員総会

12：10～13：10

第2会場（第1合同講義室）

ランチョンセミナー（協賛：フィリップス・レスピロニクス合同会社）・・・・・・・・

「人工呼吸器はこう設定したい。

—呼吸の不全をなおし、5年後、10年後を見据えた設定—

講師：武知 由佳子（いきいきクリニック）

座長：花井 亜紀子（難病看護師）

13：20～14：50

第1会場（第1・2ホール）

公開シンポジウム I・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団助成

「小児慢性特定疾患児の就学支援～保健・医療・福祉・教育の連携～」

シンポジスト：

・福島 華子（長野こども病院看護部）

子どもと家族の笑顔を増やすための支援

・横川しのぶ（長野県長野市吉田小学校）

みなが暮らしやすい社会をつくるための教育～こころのバリアフリー～

・小林 由香（小学校2年生のお母さん）

子どもが幸せだと感じるための手探りの子育て

座長：小林 恵子（新潟大学大学院）

15：00～15：40

第1会場（第1・2ホール）

教育セミナー I・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

「難病ケア：災害時個別支援計画」

講師：西澤 正豊（新潟大学医学部名誉教授）

座長：宇田 優子（新潟医療福祉大学）

15：50～17：00

第1会場（第1・2ホール）

教育セミナー II・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

「黎明期の難病ケア～先駆者の対談～」

講師：堀川 楊（堀川内科・神経内科医院）

川村 佐和子（聖隷クリストファー大学大学院）

座長：牛久保 美津子（群馬大学大学院）

明間 幸子（新潟市保健所）

15:50～17:00

第3会場(第2合同講義室)

スイーツセミナー(協賛:株式会社ブルボン).....

「視線入力による新しいコミュニケーション支援技術とその実際
～残された身体機能を最大限に活用する方法～」

講師:伊藤 史人(島根大学総合理工学研究科)

座長:藤井 和子(上越教育大学大学院)

交流集会

13:30～15:00

交流集会1

第5会場(第4・5講義室).....

「難病看護と遺伝」(日本遺伝看護学会との共催)

コーディネーター:

終中智恵子(熊本大学) 須坂 洋子(帝京平成大学) 関谷 智子(金沢大学附属病院)

野正 佳余(大阪難病医療情報センター) 武藤 香織(東京大学)

徳永恵美子(国立精神・神経医療研究センター)

15:30～17:00

交流集会2

第6会場(第6・7講義室).....

「集団におけるコミュニケーション支援」

コーディネーター:

後藤 清恵(国立病院機構新潟病院) 佐々木栄子(北海道医療大学看護学部)

15:00～16:00

交流集会3

第8会場(多目的室).....

「実践報告(ケーススタディレポート)の書き方のコツ」

コーディネーター:

藤田 美江(創価大学看護学部) 飯田 苗恵(群馬県立県民健康科学大学)

15:30～17:00

交流集会4

第9会場(食堂).....

「難病と障害を持つ子どもと家族の未来を考える パート2

ー子どもの家族が地域で働く看護師に期待することー」

コーディネーター:阪上 由美(武庫川女子大学)

○阪上 由美(武庫川女子大学看護学部) 小平由美子(岐阜医療科学大学看護学部)

大槻奈緒子(大阪大学大学院医学系研究科 日本学術振興会特別研究員)

小西かおる(大阪大学大学院医学系研究科)

第2日目 7月22日(日)

9:30～10:30

第1会場(第1・2ホール)

教育セミナーⅢ.....

「難病患者の期待や思いを測る～PRO～SEIQoL から選択を測る意思決定支援尺度
(日本語版DRS)まで～」

講師:丹野 清美(立教大学社会情報教育研究センター)

座長:中島 孝(国立病院機構新潟病院)

10:40~12:00 第1会場 (第1・2ホール)

シンポジウムⅡ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

「難病患者と協働する“我が事・丸ごとの地域づくり”」

シンポジスト

- ・北山 真樹 (あすか山訪問看護ステーション)
人と人、地域と『つながる』を応援する取組み
～訪問看護ステーションにできること～

- ・山下 夕美 (富山県中部厚生センター)
難病患者の声を反映した難病保健活動

- ・石川 秀和 (当事者)
地域社会にバトンをつなぐ～私の体験を通して～

座長：菅原 京子 (山形県立保健医療大学)
飯塚 俊子 (新潟県上越地域振興局健康福祉環境部)

13:00~14:00 第1会場 (第1・2ホール)

特別講演・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

「難病ケアにおける先端医療ロボットの活用と共生社会
～ロボットスーツ HAL とサイバニックインターフェースが開くもの～」

講師：中島 孝 (国立病院機構新潟病院)
座長：中山 優季 (東京都医学総合研究所)

14:10~15:30 第1会場 (第1・2ホール)

公開シンポジウムⅢ・・・・・・・・・・・・・・・・

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団助成

「長期入院難病患者の外出・外泊支援～心地よい暮らしの実現～」

シンポジスト

- ・酒井 奏子 (新潟県柏崎地域振興局健康福祉部)
難病療養者が望む暮らしを重度訪問介護で叶えるために
・・・モデル事業から見えたこと
- ・川口有美子 (NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会)
長期入院者の(宿泊を伴う)外出支援と短期入院中の者の院内での
重度訪問介護サービスの利用の課題と展望
- ・照井 直樹 (内閣官房まち・ひと・しごと創生本部事務局：前厚生労働省障害福祉課)
重度訪問介護制度のできた経緯と活用のポイント

座長：本田 彰子 (東京医科歯科大学大学院)

交流集会

14:00~15:30 交流集会5 第5会場 (第4・5講義室)・・・・・・・・

「神経難病療養者の心のケアとして『聴く』ことを考える
～Self awareness の視点から聴き手としての私について考える」

コーディネーター：

- 原 三紀子 (東邦大学看護学部) 小長谷百絵 (上智大学総合人間科学部看護学科)
- 岡田みどり (東京女子医科大学医学部) 宮前 里香 (NTT 東日本関東病院)

竹内千鶴子（東京女子医科大学医学部八千代医療センター）
近藤 真樹（株）コミュニケーションファンデーション代表）

14:00～15:30 交流集会6 第6会場（第6・7講義室）・・・・・・・・

「神経難病リハビリテーションに親しむ
～看護のできる神経難病リハビリテーションを目指して～」
神経難病リハビリテーション研究会との合同企画

コーディネーター：

小森 哲夫（神経難病リハビリテーション研究会 国立病院機構箱根病院）
小林 庸子（神経難病リハビリテーション研究会 国立病院機構箱根病院）
宮川 哲夫（神経難病リハビリテーション研究会 昭和大学大学院）
菊地 豊（神経難病リハビリテーション研究会 美原記念病院）
松田 千春（東京都医学総合研究所） 中山 優季（東京都医学総合研究所）

14:00～15:30 交流集会7 第7会場（第8・9講義室）・・・・・・・・

「若年性パーキンソン病患者の生活の現状と課題
～これまでの研究成果から～」

コーディネーター：

秋山 智（広島国際大学）

14:00～15:30 交流集会8 第8会場（多目的室）・・・・・・・・

「22q11.2欠失症候群をもつ人々のつどい」

コーディネーター：

北村 千章（新潟県立看護大学）
Elderton Simon（新潟県立看護大学）
室 亜衣（新潟県立看護大学）

15:40～16:00 第1会場（第1・2ホール）

閉会式

両日の一般演題

口演発表：

第1群	「病の経験とQOL①」	4演題
第2群	「難病対策」	4演題
第3群	「病の経験とQOL②」	3演題
第4群	「ALSの看護」	4演題
第5群	「家族の看護」	4演題
第6群	「療養生活の実態」	4演題
第7群	「ケア提供者」	4演題
第8群	「意思決定支援など」	4演題
第9群	「症状マネジメントと患者教育」	4演題
第10群	「ネットワーク・マネジメント」	4演題

示説発表

第1群	「就労・相談支援」	6演題
第2群	「災害時支援」	7演題
第3群	「在宅療養」	6演題
第4群	「ケアの工夫」	7演題

学術集会を終えて

第23回日本難病看護学会学術集会では、「地域共生社会」をテーマとして取り上げました。平成28年6月、子ども・高齢者・障害者等すべての人々が地域、暮らし、生きがいと共に作り、高めあうことができる「地域共生社会」の実現が打ち出されました。「地域共生社会」は、高齢者のみならず難病患者、重症心身障害児者、精神障害者など、地域生活を営む上で支援を必要とするすべての人を地域で支えるための仕組みです。

難病制度がなかった時代に、行政の知識を持つ看護専門職として、保健所保健師は個別支援チームをつくり、地域ケアシステムの構築を目指してきました。そして、地域包包括ケアの概念がなかった時代に、病院看護師と訪問看護師、保健所保健師は看護の連携と継続を図り、重度な要介護状態となっても住み慣れた地域で自分らしい暮らしを人生の最後まで続けることができるよう、地域ケアシステムを整えてきました。今、私たちは、難病療養者に寄り添い、療養者とその家族が安心して生活を営むための地域ごとのサービス・ネットワークを形成し、小児期から成人・高齢期まで切れ目なく支えています。このような看護実践は、既存の縦割りのサービス提供システムの課題を解決し、生活に困難を抱えるすべての人の支援においてモデルとなる取り組みであり、「地域共生社会」につながるものと考えます。

一方、難病法施行に伴い、小児慢性特定疾患児の移行期支援など新たな難病施策下においても共生のまちづくりを推進するための方策が求められています。そこで今回は、小児慢性特定疾患児の修学支援、難病療養者と協働する地域づくり、長期入院療養者の外出・外泊支援、難病ケアにおける先端医療ロボットの活用など、療養者を含めたあらゆる関係者が当事者として協働してつくる共生社会に関するシンポジウムや講演を企画しました。

勇美記念財団助成を受けて開催した公開シンポジウムは2つでした。まず「小児慢性特定疾患児の就学支援～保健・医療・福祉・教育の連携～」では、長野県の事例発表をもとに小児慢性特定疾患児とその家族に対する支援（相談支援、福祉サービス）について意見交換を行いました。児と家族が望む生活を実現するには、小児慢性特定疾患児の成長過程・病状に応じて、療養に関する支援のほか、学校生活に関する支援、児の自立に向けた支援、家族を支える支援という観点からのアプローチが重要であること、地域の実情に応じた個別の対応が可能となるような仕組みを検討することが不可欠であることを確認、共有することができました。最終日最後のプログラムとして開催した2つ目の公開シンポジウム「長期入院難病患者の外出・外泊支援～心地よい暮らしの実現～」では、制度活用が進まない重度訪問介護を取り上げました。重度訪問介護とは、障害者自立支援法の中の訪問系サービス（ホームヘルパー制度）の1つです。入院中に重度訪問介護で外出や外泊が可能になるという国の通知をうけて、筋萎縮性側索硬化症や筋ジストロフィーなどの療養介護対象者も、外出や外泊を重度訪問介護で使えるようになりました。重度訪問介護は、痰の吸引や体位交換研修を受けたヘルパーが担当しますので、安全に外出や外泊ができます。制度を利用している人工呼吸器装着療養者からの発言もあり、重度訪問介護を上手に活用すれば、地域生活が可能になること、安全に暮らせることを確認、共有することができました。支援の第一歩は、制度を正しく理解することから始まります。子どもから大人まですべての難病療養者が自分らしく生きることのできる社会、共生社会をどのように創っていくのか、その工程のイメージがつかんで閉会を迎えることができました。

第23回日本難病看護学会学術集会は、500名を大幅に超える参加があり、盛会に終えることができました。勇美記念財団の助成をいただいたことに深く感謝申し上げます。