

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2018年度（後期）指定公募

「在宅医療推進のための学会等への共催」完了報告書

「第24回日本難病看護学会学術集会

「生（活）きる力」を支える多様で多彩な看護  
～その人らしく長期に生（活）きることを支える～」

山形県立保健医療大学 看護学科

後藤 順子

令和元年10月15日提出

## 第 24 回日本難病看護学会学術集会の報告

山形県立保健医療大学 看護学科 後藤 順子

### 1. 学術集会のねらい

医学の進歩や社会資源の充実によって難病患者の長期療養は可能になりましたが、一方では、生活習慣病等の合併症の出現やその人らしくいきることを支えるための多くの課題がでています。この背景から、第 24 回日本難病看護学会学術集会では、できるだけ長く生存する「生きる」ことと、その人らしく「活きる」ことを支える看護を探求することをプログラムのメインテーマとしました。

### 2. プログラム

#### 1) 全体プログラム

プログラムは、家族会の活動と看護の協働にテーマを当てた「鼎談」、難病患者の長期療養を支えるための「基調講演」、意思決定支援の「公開セミナー 1」、就労・両立支援の「公開セミナー 2」、難病患者への災害支援の「公開セミナー 3」、外来看護のあり方を問う「公開セミナー 4」、在宅医療と看護の実際の「公開セミナー 5」、子どもに対する教育支援「教育セミナー 1」、難病患者のターミナルケアに焦点を当てた「教育セミナー 2」、多職種が長期療養を支援する「公開シンポジウム」、難病を持つ当事者の生き方を紹介する「市民公開シンポジウム」、5つの交流集会（神経難病療養者のこころのケアとして『聴く』ことを考える、難病を持つ若い女性への支援、難病看護と遺伝、子どもの在宅医療、神経難病リハビリテーションに親しむ-看護でできる神経難病リハビリテーションを目指して）、難病看護師交流会と 66 題の一般演題の発表、当事者と支援者の奏でる音楽も含めて実施しました。発表演題の約 75%が病院等からの発表で、神経難病に関するものが約半数を占めました。発表は看護の現場からの課題に対する示唆が多く、多くの参加者から共感を得ていました。

#### 2) 助成を受けたプログラムの内容

家族会の活動と看護の協働にテーマを当てた「鼎談」では、2人当事者からの患者会活動の実際について、さらに大学教員からこれまでの患者会活動への歴史とこれまで看護としてどのように関わってきたかの講演をいただきました。各々の意見交換とともに、未来に向けた患者会への期待を確認しました。「基調講演」では、神経内科医から長期療養が可能になった結果、糖尿病やがんなど多くの生活習慣病が出現してきた現状と、生存期間が延びたために、これまで考えられなかった難病患者の予後が明らかになったことが話されました。「公開シンポジウム 1」では難病患者さんの長期療養を支援する介護支援専門員、訪問看護師、作業療法士から、それぞれの活動の実際

と連携の現状を伝えていただきました。またこのシンポジウムでは、難病を持つ中学生の当事者から、自分の考えと家族の苦労、そして自分の将来の夢を話していただきました。「公開シンポジウム2（市民公開シンポジウム）」では、当事者で車いすを使用している若者から、自分が車いすで飛び続ける理由と、障がい(難病)を持っていても自分らしくやりたいことをやること、また暮らしやすい地域社会の実現にむけて活動していくことの強いメッセージがありました。

### 3. 参加人数

学術集会参加は当事者を含めた学会員が約470名と、演者や様々な関係者も含めると665名で予想を超えた盛況でした。会場は大学を利用したため、コンパクトで会場間の移動もスムーズでした。多くの会場では立ち見も出るなどの関心が高く、意見交換も活発に行われていました。

### 4. 所感

この学会では、『「生(活)きる力を支える」多様で多彩な看護』をメインテーマにしたため、本当に幅広い多彩な領域の演者が登壇し、難病患者に対する活動をとおしての示唆を伝えてくれました。特に、難病を持つ当事者からの発言や演奏もあり、難病を持っていてもその人らしく「いきること」のすばらしさを自分の言葉で伝えてくれました。難病自体は見た目にはわかりづらく、生活のしづらさがあっても、周囲に理解してもらうことが難しいことが多くあります。難病患者の医療だけでなく、生活を考える必要があるからこそ、多職種連携が重要であること、「市民公開シンポジウム」の演者が「難病の有無だけでなく、すべての方を対象とした心身のバリアフリーの実現をもとめて、地域づくりをすることが大切」と伝えたことが、今後の難病看護の方向性を示唆してくれていると思います。学会をとおしての一番の収穫は、「生(活)きる力を支える」看護は、看護だけが頑張る(支える)のではなく、難病を持つ当事者や家族、多職種とともに「生(活)きる力を支えあう」看護を求めて活動していくことが、重要と感じたことです。このことは、学術集会の参加者にもきっと伝わり、今後の活動に役立っていくと思います。

第24回日本難病看護学会学術集会の鼎談、基調講演、公開シンポジウム、市民公開シンポジウム(公開シンポジウム)は「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による」内容を実施しました。