

神経難病新聞

No26

難病患者の社会参加促進とネットワークづくり

徳島県東部保健福祉局 <徳島保健所>感染症・疾病対策担当 主任主事 寺内 園佳
<吉野川保健所>健康増進担当 主任主事 大林 由季

1. はじめに

徳島保健所及び吉野川保健所の概況を説明します。

県東部に位置する徳島保健所は、3市、9町、1村を、吉野川保健所は2市を管轄しています(図1参照)。保健所では、難病患者及び小児慢性特定疾病児童と家族を支える医療費助成制度の窓口業務の他、相談、在宅療養を支える地域でのネットワークづくりを「社会参加の促進」や「研修会」「災害対策」等を通じて取り組んでいます。

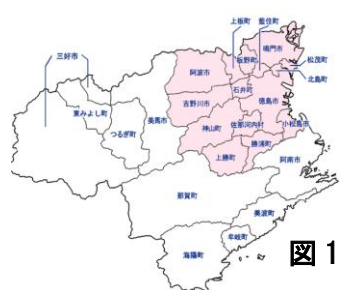


図1

医療費助成受給者数(令和6年3月末現在)(人)		
	指定難病	小児慢性特定疾病
徳島県全体	5,884	264
東部圏域		
徳島保健所管内	4,985	221
吉野川保健所管内	899	43

2. 在宅療養患者への支援

神経難病の特徴として、歩行等の運動障害や会話によるコミュニケーションのとりづらさから、人との交流や外出が少なくなることがみられます。これらの課題解決のため、徳島県では令和2年度から「分身ロボット!!難病患者社会参加促進事業」を展開しており、OriHime(遠隔操作ロボット)を活用して「学校行事への参加」や「仕事」など、社会参加を支援しています。

徳島保健所においてもコミュニケーションツールのOriHimeを活用した取組や、ボランティアとの交流を推進することで、患者の生活の質の保持・向上に努めています。

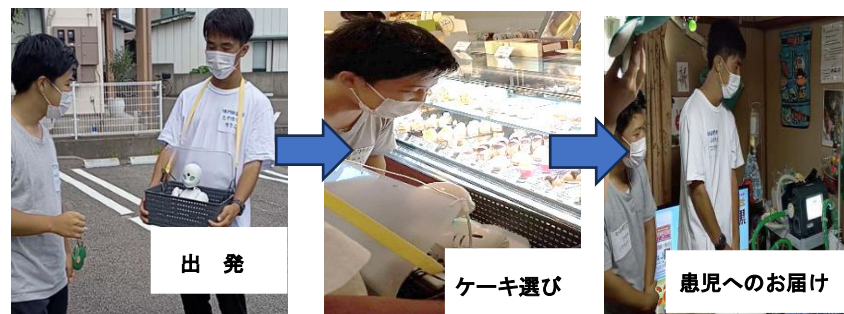
(1) 徳島保健所における OriHime 活用事例の紹介

【初年】小学校の卒業式にリアルタイムで参加しました。
(Youtube徳島県チャンネルで紹介中)



【2・3年目】OriHimeを活用し、継続的に文化祭や体育祭等学校行事に参加し、同学年の生徒との交流を図りました。保護者から「学校卒業後は教育的な社会とのつながりが少なくなる」「家族や医療従事者以外の人との関わりや楽しみを持てる機会がほしい」との相談を受け、市町村の障害福祉担当も交え、今後の支援について協議しました。

【4年目】大学のボランティアサークルに働きかけ、患児との交流を提案しました。大学教員のサポートのもと事前研修、関係機関との連携等を図り、OriHimeを活用し「患児自らがスイーツを選び、買う体験」を支援しました。



(2) 患者支援からの気づき

年少期から神経難病に罹患している患者は、年代相応の社会参加や交流経験が不足する傾向にあります。

今回の支援では、大学生がOriHimeを持参して商店にでかけ、家庭にいる患児の意思を遠隔で確認・発信して買い物する体験ができました。初めての体験に、患児は笑顔で反応してくれました。保護者からは「年齢の近い大学生を見た瞬間から笑顔になって喜んでいた」「この体験は親子の生きがいにつながるので継続してほしい」等の意見をいただきました。大学生ボランティアからは「今後のボランティアの中で、どのような交流ができるかしっかり考えたい」等の声があがりました。商店側も外出困難者の買い物の一例を理解し今後の活動にも賛同していただきました。

様々なコミュニケーションツールを活用することで、難病等で移動に制約があり社会参加がしづらい方への一助になるとともに、ボランティア活動の広がり、商店をはじめとする地域社会への多様性理解が促進すると考えます。

誰もが安心して暮らせる地域社会の実現に向け、思いやニーズに寄り添った支援を心がけ、平時からきめ細やかな関係者との連携した支援体制の構築・強化を図っていきます。

3. 研修会

吉野川保健所では、難病に関連する業務として、特定疾病医療費助成の申請受付、相談、地域での難病に関する研修会の開催や分身ロボットの貸出事業などを行っています。

こうした活動の中から、吉野川保健所において令和 6 年度に開催した難病に関連する 3 つの研修会について、ご紹介いたします。

(1) 神経難病 研修会

開催した研修会の中でも特に、訪問相談員育成事業では、地域で神経難病の患者様やご家族の支援に関わる関係者の方向けに「神経難病」研修会を開催しました。

本研修会には吉野川市、阿波市で働く訪問看護職員や介護支援専門員、医療ソーシャルワーカー、行政職員などの関係者 53 名が参加しました。

研修会の講師には、独立行政法人国立病院機構とくしま医療センター西病院の脳神経内科医 堤 聡先生とソーシャルワーカー 津川 靖弘先生をお迎えしました。

堤先生のご講演では「神経難病の病態と治療について」をテーマに、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) やパーキンソン病 (PD)、多系統萎縮症 (MSA)、脊髄小脳変性症 (SCD) などの病気に関して、診断方法や症状の経過、現在の治療方法などについてご講演いただきました。病気の専門的知識がない人にもわかりやすい言葉で解説をしてくださり、神経難病それぞれの特徴や治療について勉強することができました。

津川先生のご講演では「難病の福祉制度」をテーマに、とくしま医療センター西病院での支援体制や、特定疾病医療費助成の申請、療養生活を支えるサービス資源等についてご講演いただきました。後半では、事例を挙げながら支援の現状についてお話をいただき、参加者も必要なサービスについてイメージをしながら聴くことができました。

参加者からは、「学んだことを今後の支援に繋げていきたい」、「患者さんが、前向きな気持ちになれるように関わっていきたい」、「医療系の知識を深める為にも、今後も指定難病等について学べたらと思う」などの感想をいただきました。



【堤先生の講演の様子】

【津川先生の講演の様子】



【神経難病研修会の様子】



(2) 後縦靱帯骨化症 研修会

次に、医療相談事業として、「後縦靱帯骨化症」をテーマに、難病の患者様向けの研修会を実施致しました。

本研修会には患者様とご家族 20 名が参加しました。

おえっこスポーツクラブ 理学療法士 田村 英司先生から効果的なリハビリについてのご講演および実技を行い、その後、「徳島県脊柱靱帯骨化症友の会」会長 近藤 力様より、患者会の活動や会長自身の闘病経験についてご講演をいただきました。

参加者からは「心細い気持ちで過ごしていましたが、本日の研修会で前向きに過ごすように気持ちを切り替えていけそうです」、「色々な方からの体験談をいただき参考になりました」など前向きな感想を多数いただきました。

(3) 分身ロボット OriHime 研修会

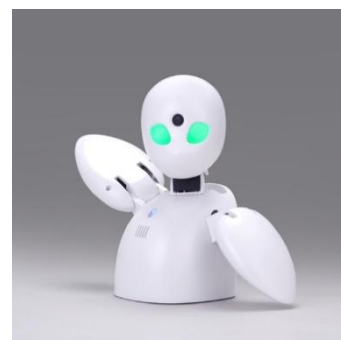
最後に、小児慢性特定疾病や難病患者の社会参加を支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業および分身ロボット!!難病患者社会参加促進事業として、分身ロボット OriHime (オリヒメ) の研修会を実施しました。

今回、学校関係者や訪問看護、居宅支援事業所の職員等にこうした制度を知っていただき、地域で利用できる対象者に普及していただくために、ロボットの操作体験を取り入れた研修を行い、21 名が参加しました。

研修の後には「実際に操作できたことで使ってみる感覚がわかった」、「社会参加にとっても有効だと感じた」、「卒業式や校外実習、修学旅行に使いたい」、「子どもたちの世界や可能性が広がる」、「いろいろな可能性に挑戦できる希望のある研修だった」などの感想をいただきました。

4. おわりに

こうした研修会の学びが、参加者それぞれの仕事や生活に活かされることで、難病や小児慢性特定疾病の患者様とご家族の暮らしが少しでも良くなることを期待しております。今後も、地域の皆様が安心して生活できる地域づくりに努めて参ります。



【分身ロボット OriHime】

【編集後記】

令和 7 年度も難病新聞をよろしくお願いいたします。

4 月から新たに「がん・疾病対策担当」に着任し、色々と勉強中です。今月号では、在宅療養患者への支援や地域とのつながり、研修会を通じて難病への理解を深めることの重要性を学ぶことができました。

今後も知識習得に努めて参ります。

<健康寿命推進課 がん・疾病対策担当 係長 A.D>