

難病支援の現場で見えてきた 「市販の機器」という新たな選択肢

新潟県地域おこし協力隊/難病ICTサポーターズ 丸山 雄也

私は、新潟県地域おこし協力隊として、難病や障がいのある方とご家族を対象に、市販の機器の無料貸出や環境整備、操作サポートを行っています。医療や介護の専門職ではありませんが、生活の現場に入り、本人や家族、支援者と一緒に試行錯誤する立場として、市販の機器を活用した生活支援に関わってきました。

難病のある方の暮らしを支えるうえで、介護用具や福祉機器が重要であることは言うまでもありません。病状の進行に応じて、身体を支える、動作を補う、命を守るための機器が必要になる場面は多くあります。一方で、実際の生活の中では、それらが整っていてもなお、困りごとが残る場面に数多く出会います。

たとえば、テレビやエアコンを自分で操作したい、家族に連絡したい、夜中に誰かを呼ばずに明かりをつけたい…。こうした一つひとつは小さなことに見えますが、積み重なることで、「人に頼まなければ何もできない」という感覚を強めてしまうことがあります。

そうした場面で、家電量販店やオンラインショップで購入できる市販の機器が役立つことがあります。福祉や医療のために開発された専門機器とは異なり、数千円程度から入手できるもので、その代表例が、スマートスピーカーとスマートリモコンです。

スマートスピーカーは音声による操作の窓口となり、スマートリモコンはテレビやエアコンなどの家電とつなぐ役割を果たします。この二つを組み合わせることで、自分の声で家電を操作できる環境を整えることができます。また、価格が比較的安価で、本人だけでなく家族も同じ環境で使えるため、生活の中に自然に取り入れやすいという利点もあります。

こうした特徴があるからこそ、実際に自宅を使ってみることで、「自分の声で動いた」「頼まなくてもできた」という体験が生まれます。その小さな成功体験が、「まだ自分でできることがある」という実感につながり、本人にとって大きな意味を持つ場面を、私は何度も目にしてきました。

さらに、家族と同じ環境を共有できることで、「自分だけ特別扱いされている」という感覚が和らぐ場合もあります。こうした心理的な側面は、生活の質を考えるうえで、意外と見過ごされがちな要素だと感じています。

加えて、市販の機器は「次の支援」につながる入り口になることもあります。たとえば、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の方は、進行初期の段階から機器に触れる機会を持つことで、将来的な専門機器の導入に対する心理的なハードルを下げられる可能性があります。現場の作業療法士からも、「専門病院でのコミュニケーション支援はどうしても遅れがちになるため、早い段階で機器に慣れることが重要だ」という声を聞いています。

ただ、現場で支援に関わる中で感じているのは、そもそもこうした市販の機器の存在自体が、本人や家族に十分に届いていないケースが非常に多いということです。支援者側も含め、「そういう選択肢があるとは知らなかった」「福祉機器しか方法がないと思っていた」という声を聞くことも多くあります。

市販の機器は、専門機器と比べて安価で、入手もしやすくなっています。ネットショップで購入すれば、早ければ翌日には手元に届き、初期設定や操作方法も、以前に比べて格段に手軽になってきています。それにもかかわらず、「知られていない」「検討の土俵にすら上がっていない」ことで、試す機会そのものが失われている状況は、非常にもったいないと感じています。

難病のある方の生活は、時間とともに変化していきます。だからこそ、ある時点での最適解が、ずっと続くとは限りません。その変化に合わせて、選択肢を増やしたり、減らしたり、時には手放したりする。そのプロセスに寄り添うことこそが、支援なのだと思えます。

そのためにも、市販の機器という選択肢があることを、支援に関わる多くの方に知っていただきたいと思っています。選択肢を知ることで、誰かの生活が少し楽になり、明日を生きる力につながる場面が、確かにあるからです。

しかし、支援の現場では、日々の業務に追われる中で、こうした市販の機器や新しい活用方法について継続的に情報を追いかけることは、決して簡単なことではありません。必要性を感じていても、「調べる時間がない」「どこから手を付ければよいか分からない」という声も多く聞いてきました。

だからこそ私は、本人・家族・支援者それぞれの立場に寄り添いながら、情報を整理し、一緒に考える伴走者として関わりたいと考えています。現在、難病や障がいのある方、そのご家族、そして支援に関わる方からの相談を受けるため、公式LINE【図1】を開設しています。「こんな機器が使えるか知りたい」「導入を迷っている」「何から考えればよいか分からない」といった段階でも構いません。分からないことは一緒に考え、必要に応じて伴走します。生活のそばで選択肢を整理する場として、気軽に活用していただければ幸いです。



【図1】公式LINE
ご相談はこちらから

令和7年度 医療従事者研修会の実施報告

第1回目は、難病に関する制度や取り組みについて、新潟県の担当者、新潟県地域おこし協力隊 丸山様から情報提供を行っていただきました。また「パーキンソン病のケアに必要な知識」という演題名で西新潟中央病院の高橋先生より講演を行っていただきました。

第2回目は、「神経難病と摂食嚥下障害について」新潟大学医歯学総合病院の真柄先生から、「難病患者の訪問歯科診療について」日本歯科大学新潟病院の和久井先生からご講演いただきました。

疾患の基本的な病態や治療、摂食嚥下障害や口腔ケアに関すること、難病支援制度を学ぶことで支援の在り方を考える機会になったと思います。多くの方々にご参加いただき、ありがとうございました。

今後も皆様のご意見、ご要望をお聞きしながら研修会を開催していきたいと思っておりますのでよろしくお願いたします。

第1回研修会

日時：令和7年7月29日(火)15時00分～17時00分

方法：オンライン開催(Zoom)

内容：○情報提供「新潟県難病医療提供体制について」

新潟県福祉保健部健康づくり支援課 吉武 郁 様

○情報提供「新潟県難病医療ネットワーク活動報告」

新潟県難病医療ネットワーク

難病診療連携コーディネーター・カウンセラー 儀同 真由美

○情報提供「在宅環境における身近なICT機器の活用事例紹介」

新潟県地域おこし協力隊 丸山 雄也 様

○講演「パーキンソン病のケアに必要な知識」

講師：国立病院機構 西新潟中央病院 神経部長 高橋 哲哉 先生

参加人数：117人

研修申し込み時の内訳

職種：看護師42人、保健師23人、医療福祉相談員18人、介護支援専門員15人、

作業療法士8人、理学療法士7人、その他7人

参加者の声

- ・新潟県の難病医療体制は医師が少ないなか、効率よく体制の構築が必要であると感じた。
- ・体制がわかることで、相談する機関を理解することができた。
- ・新潟県難病医療ネットワークの取り組みについて知れて良かった。
- ・ICT機器の実際の利用者事例を写真や利用者の声を含めて知ることができた。
- ・地域おこし協力隊の任期を終えた後にも継続される、またはサービスに繋がるような仕組みができるとうい。
- ・パーキンソン病についての講義は、非常にわかりやすく、明日から訪問や窓口等で患者さんや家族にお伝えしたい内容でした。
- ・リハビリの大切さ、普段の注意事項、服薬に関することがたくさん聞けてよかった。

第2回研修会

日時：令和8年1月30日(金)15時00分～17時00分

内容：○講演「神経難病と摂食嚥下障害－患者を支える評価と対応－」

講師：新潟大学医歯学総合病院 摂食嚥下機能回復部 講師 真柄 仁 先生

○講演「口腔ケアの基本－難病患者に対する訪問歯科診療の実態－」

講師：日本歯科大学新潟病院 歯科衛生科所属 訪問歯科口腔ケア科

和久井 優香 先生

参加人数：77名

研修申し込み時の内訳

職種：看護師21名、言語聴覚士14名、保健師13名、介護支援専門員8名、MSW7名、
リハビリ専門職6名、薬剤師6名、歯科衛生士5名、管理栄養士2名、その他3名

参加者の声

- ・ 口腔内のアセスメントは、専門職に依頼することが重要で、そのためにも日々の情報収集が重要となると感じた。
- ・ 食事や口腔機能について意識している対象とその家族も多いため、話題提供することができる。
- ・ どのような視点で患者さまの嚥下障害や口腔衛生をみていくかが分かりやすかった。
- ・ 造影剤の動画がよかった。嚥下のメカニズムや障害部を見れて理解が深まった。
- ・ 訪問歯科利用をもう少し活用して良いと感じた。機会があれば積極的に連携を図りたい。
- ・ 今まででは行っていない歯科領域の方々との連携の重要性を感じました。
- ・ 実際の支援の様子がわかりやすかった。口腔ケアの大切さを実感できた。
- ・ 口腔機能や口腔状態は対象のQOLに関係しており、食物残渣の除去等以外にも意義を持つことを理解できた。
- ・ ついつい訪問看護に頼りがちですが専門医訪問診療など相談していきたい。
- ・ 疾患別の嚥下機能障害の特徴を知ることができ、今後の患者支援に役立てられる。

編集後記

日頃より新潟県難病医療ネットワークへのご理解、ご協力をありがとうございます。

難病支援に市販の機器を用いることで「自分でできる」ことを増やすかわりに繋がります。難病の方々のQOLを保つため、多職種による支援が大切です。

研修会には多職種の方にご参加いただくことができました。ありがとうございました。

当ネットワークのホームページには、相談等のお問い合わせフォーム、研修会のお知らせ、ニュースレターなどを掲載しています。ご活用ください。また、今後取り上げてほしい話題等がございましたら、ご意見をお寄せください。

新潟県難病医療ネットワーク

相談時間：月～金曜日 9時00分～16時00分(年末年始・祝日除く)

担 当：難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー

電話：025-227-0495 FAX：025-227-0357 ホームページ：<https://www.nuh.niigata-u.ac.jp/nnan/>
〒951-8520 新潟市中央区旭町通一番町754 新潟大学医歯学総合病院 患者総合サポートセンター内 (令和8年3月発行)

