

日本筋ジストロフィー看護研究会 ニュースレター NO.2  
(Japanese Society of Muscular Dystrophy Nursing)

「第 5 回 日本筋ジストロフィー看護研究会学術集会」を終えて

平成 29 年 10 月 14 日（土）に日本筋ジストロフィー看護研究会 第 5 回学術集会が、杜の都仙台で開催されました。医療研究会との共催も 2 年目となり、全国からお集まり頂いた参加人数は 352 名で、中には国立病院機構以外の方や患者さんの参加もありました。今回のコスモスが描かれた抄録の表紙は、患者さんがデザインし描いたものです。また、素材を活かした美味しいお弁当は、ハンディのある方々の就労支援を行っている事業所でこの研究会のために特別メニューで作って頂きました。

看護研究の演題申し込み募集開始が遅かったため、大変ご迷惑をおかけしました。特に発表された方は査読後修正する時間が短く、本当に申し訳ありませんでした。NH0 医王病院の八反良子さんと NH0 あきた病院の津田蔵人さんに座長をして頂き、筋ジストロフィー患者さんの看取りの看護や人工呼吸器関連等 22 題の研究発表が行われました。

また、医療研究会での看護研究発表では医師やコメディカルとの意見交換が出来有意義な時間を過ごせました。午後からの交流研修 1「筋ジストロフィー看護を語りましょう」では、悩んでいることや筋ジス看護について施設間での情報交換が活発に行われました。「筋ジストロフィーの看護を研究しましょう」ではワークショップを開催し、小村先生からアドバイスを頂きました。いろいろ不手際はありましたが開催施設としては、病院職員が一丸となって全国の皆さまを迎えられたととてもうれしく思います。皆さまのご協力に感謝申し上げます。 NH0 仙台西多賀病院看護部長 佐藤久美子



4 月より筋ジストロフィー病棟に配属し、今回の研究会に参加して感じたことは看護師の役割の大きさです。「最新の HAL での加療」や「日々の療養生活の場」において患者さんの思いに寄り添い、本人の気持ちを支える、または認識を変える、意思決定など様々な場面で看護師の役割は大きいと感じました。今後も、患者さんの気持ちを支えると同時に、根拠を持った看護・介護の場を提供していきけるように日々意識して実践していきたいと感じました。

NH0 仙台西多賀病院 高橋修二

今回は7施設の35名の参加者が5つのグループに分かれて、笑いあり、ため息ありの熱心なディスカッションを行いました。また、患者さんに直接ケアをする看護職者のグループに加えて、筋ジス病棟の看護師長さんや筋ジス病棟をもつ病院の副看護部長さん、そして看護部長さんのグループを設けました。ファシリテータは東埼玉病院と下志津病院、加えて開催地の仙台西多賀病院にご協力いただきました。各グループで日頃の看護や管理の実際が豊かに語られ、明日の看護・管理の糧が生み出されているようでした。日本各地で経験されている筋ジス看護が、仙台の地で言葉になって共有されました！  
ファシリテータの感想をご紹介します。

### 看護師長グループ

看護師長として見る筋ジス看護の優しさ、根気強さ、繊細さについて語られました。

また、筋ジス病棟の接遇について、共通の話題をもとに、今後の病棟の在り方やビジョンについて、熱く情報交換や意見交換がされていました。

大久保 奈古  
(NHO 仙台西多賀病院)

### A グループ

「こころのゆとりを優しさに」「変わらない患者さん」。ケア環境は、エアーマット・気管内喀痰自動吸引システムの導入により、消灯後の体位変換を個別対応に。数十回の吸引が1日1回とケアの工夫を話され、看護師の“心のゆとりを優しさに繋げたい”思いが語られました。

新井 由美  
(NHO 東埼玉病院)



### B グループ

筋ジス看護独自の悩みや葛藤、患者さんの心を考察し、そして看取りにおける看護まで語られていました。この貴重な経験を通し、私自身の看護に深みを増すことができ感謝の気持ちと同時に、参加された方々の今後の看護を彩る一助になれば幸いです。

窪田 順平  
(NHO 仙台西多賀病院)

### C グループ

他施設の副看護師長さん方々と、臨床での経験を共有し、日頃感じる疑問や悩みについて、活発な意見交換ができました。

みなさんの看護に対する熱意を感じ、私も明日からまた頑張ろうと前向きな気持ちになりました。

饗庭 梓  
(NHO 下志津病院)

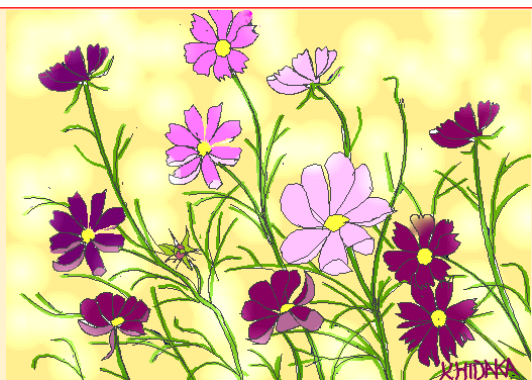
「看護を語りましょう」が、筋ジス看護に携わる看護職者が日頃の実践を語り合うことで実践しながら生み出している知恵を共有し、互いに明日へのエネルギーを生成する場となり続けることを願っています。(菊池麻由美)

## ワークショップ1 「筋ジスの看護を研究しましょう」

今回は「論文の投稿に向けて」の内容で、論文作成時のポイントを中心に講義および討議を展開しました。参加者して下さった方々から寄せられた感想の一部をご紹介します。

看護研究に関するワークショップにおいて、論文の投稿に関する指導を頂きました。私自身、看護の取り組み結果の発表の場として、学会が最終ゴールとの認識を強く持っていましたが、論文として投稿する事で専門性を活かした看護について情報発信できると共に、筋ジスの看護という特殊な看護を幅広く伝承できるという事を改めて学ぶ事が出来ました。臨床で働いていると、なかなか論文作成まで意識が及ばないのが現状ですが、今回得た機会を活かし、自分達が実践している「ミクロの世界の看護」や「筋ジス患者の看取り」など、筋ジス特有の看護について多くの看護者に伝承できる様、今後も取り組んでいきたいと思いました。また、論文作成については、魅力あるテーマ設定や読者を引き付ける文章力、実施した看護の根拠となる文献検索など容易な事ばかりではありませんが、自己のキャリアアップの糧として、今後の活動に繋がる貴重な機会を得ることが出来た事に非常に感謝しています。

NHO 南九州病院 久徳博子



看護研究発表後、看護研究に関するワークショップで論文についての個別指導をして頂きました。筋ジスの看護は、ミリ単位の繊細さで多様な個別性に対応していかなければならない部分があります。除圧を図るための体位変換ひとつをとっても、クッションの場所や角度、柔らかさなど、患者さんからの要望は多様です。今回の研究で取り組んだスモールチェンジ法の小枕による除圧は、ミリ単位の体位調整という筋ジスの看護特有の、細かな除圧という点において共通しているのではないかと助言を頂きました。筋ジスの看護に携わる看護者が同様に感じている体位調整の困難さが緩和できるように、研究を深め、小枕の規格や用途について具体的に明らかになるものが見出せたら、今後活かせるものになるのではないかと思います。そのためにも小枕の有効性について更なる研究を行い、より良い看護へ繋げていきたいと思いました。

NHO 南九州病院 西 勝英

座長を努めさせて頂き、研究発表を通し、私たち看護師が患者さんやご家族に対してできることは何かと、改めて患者さんの思いに寄り添った看護について考える貴重な機会となりました。病院は違いますが、同じ筋ジストロフィー患者さんへの看護に対する熱い思いは共通する部分が多々ありました。在宅看護など筋ジストロフィー患者さんの生活の場も時代と共に変化してきていますが、「筋ジストロフィー看護の伝承」と学会のテーマであるように、本学会の学びを次なる看護に繋げていきたいと思っております。

NHO 医王病院 八反美子

初めて日本筋ジストロフィー看護研究会学術集会で研究発表を行いました。他病院の発表では、筋ジス病棟での悩み、呼吸器に関する研究等があり、日頃行っている自分達の看護を振り返ることができました。同じ筋ジス看護を行っているという安心感と興味はひとしおでした。

同じことを実践していても視点が違う、このようにしたほうが有効的、と参考になった研究がほとんどでした。また患者さんも一緒に聴講し、患者さんからの質問もあり意見交換できる有意義な学術集会だったと思います。今回は研究発表のみの参加でしたが次回は同じ筋ジス看護を行う看護師として交流集会にも参加させていただきたいと思っております。

NHO あきた病院 浅利秀子



## 第 6 回 日本筋ジストロフィー看護研究会学術集会のご案内

1. 日時：平成 30 年 10 月 27 日（土）
2. 場所：石川県文教会館（石川県金沢市）

☆金沢の中心部にあり、交通や宿泊、観光に大変便利な場所で前田利家公とお松の方を祀った尾山神社から徒歩 3 分の所です。また、ちょうどその頃には金箔雪つり「金箔きらら」が見られるかもしれません。金沢の文化を存分に堪能していただくと嬉しいです。是非とも多数のみなさまにご参加いただきますよう心からお願い申し上げます。

NHO 医王病院看護部長 安田忍

☆会員の皆様へニュースレター 2 号をお届け致します。ご意見やお問い合わせに関しましては、小村（[mkomura@ns.tcn.ac.jp](mailto:mkomura@ns.tcn.ac.jp)）までお願い致します。

☆掲載写真は、NHO 仙台西多賀病院よりご提供いただきました。

編集委員（佐藤久美子・中村州子・小村三千代）