

第 24 回日本難病看護学会学術集会に寄せて

第 24 回日本難病看護学会学術集会は、多くの関係者の方のご協力をいただき、学会テーマである『「生(活)きる力」を支える多様で多彩な看護』にあった本当に多様な内容を盛り込むことができました。

鼎談では、豊富な情報が簡単に得られる現在社会において、改めて患者会活動と看護の役割を問う「難病看護と患者会活動—難病とともに生きる患者会活動と看護への期待—」を取り上げました。『難病患者の長期療養を支える』ことに関しては、医療の進歩と多職種連携を主軸として主要なシンポジウムを実施し、さらに教育・公開セミナーとして「意思決定支援」・「子どもの教育支援」・「就労と両立支援」・「災害時の支援」・「ターミナルとグリーフケア」・「外来看護」・「在宅医療と看護」を企画しました。これらの企画では、難病患者の生きることを看護するだけでなく、どのようにして自分らしく生きられるかの支援のあり方に注目しています。また、ランチ企画として神経難病患者の新しいリハビリテーションを紹介いただくとともに、意思伝達装置の体験も企画しました。

参加者同士の交流を図る交流集会では、「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」・「神経難病のリハビリテーション」を企画することができました。

最後には市民公開シンポジウムとして、筋ジスを持ちながら自分の思う活動を展開している地元の当事者の「それぞれが夢をもってはばたく」をお話しいたします。この企画には、学会の企画を立ち上げるときからの思いを詰めました。また、1日目には当事者が奏でる音楽の調べとして、当事者グループ 2+1group、市民公開シンポジウムには支援者の友情出演として、神経内科医や看護職で構成している一音一会の音楽を楽しんでいただくことにしています。音楽は、障がいを持っていても自己表現できる貴重な機会と考えております。

研究発表では、研究者の発表だけでなく、難病看護師として現場での活動を報告する多くの演題を登録いただきました。現場で何が起こっていて、研究として何が明らかになっているかをぜひ聞いていただこうと思います。

多くの企画等が多様で多彩すぎる傾向もありますが、多くの難病患者さんと家族ができるだけ長く生存するだけでなく、その人らしく自己表現し生き生きと生活するには、欠かせない企画と考えました。この学術集会をとおして、多彩で多様な多くの関係者とのつながりを作ってください、それを財産として、今後の活動にいかしていただけたら幸いです。

第 24 回日本難病看護学会学術集会 大会長
後藤 順子
山形県立保健医療大学 看護学科

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

会期：2019年8月23日(金)～24日(土)

会場：山形県立保健医療大学
〒990-2212 山形県山形市上柳 260 番地

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

参加費：事前登録（5月31日〆切）をされていない方は、当日会場へお越しいただき、「当日受付」にて参加費をお支払ください。

- 学会員 8,000 円 *抄録集(本誌)をお持ちください
- 非学会員 9,000 円
- 療養者・家族・学生（院生を除く） 3,000 円
- 公開セミナー、公開シンポジウムのみ参加 1,000 円/日（山形県内施設の方）
- 市民公開シンポジウム（24日）のみ入場無料

<日本難病看護学会社員総会のご案内>

8月24日(土)11:30より、A会場（講堂）にて総会を行います。
会員の方はご出席くださいますようお願いいたします。

<懇親会について>

8月23日(金)18:00より、山形国際ホテル（山形市香澄町3-4-5 電話023-633-1313）にて懇親会を開催いたします。

人数に余裕がある場合は、「当日受付」にて懇親会参加申し込みを受け付けております。
是非、ご参加ください。懇親会の参加費は5,000円です。

◆プログラム・運営等についてのお問い合わせ

第24回日本難病看護学会学術集会事務局

〒990-2212 山形県山形市上柳 260 山形県立保健医療大学看護学科内

電話・FAX：023-686-6623（後藤） 電話：023-686-6684（栗田）

E-mail：nanbyo24@yachts.ac.jp

◆学会活動、入会等についてのお問い合わせ

「入会申込書」は学会ホームページより入手頂けます。学会についての情報も掲載しておりますので是非ご覧ください。学会ホームページ URL：<https://nambyokango.jp/>

一般社団法人 日本難病看護学会 事務局

〒156-8506 東京都世田谷区上北沢 2-1-6

公益財団法人東京都医学総合研究所

難病ケア看護プロジェクト内

電話：03-6834-2290（直通） FAX：03-6834-2291（直通）

I. 学術集会当日のご案内

<受付開始>

8月23日(金) 8:30～

8月24日(土) 8:00～

<参加受付>

1. 事前参加登録をされている方（参加証をお持ちの方）

事前に郵送される参加証をご持参いただき、「事前参加受付」前に用意してある名札ケースに入れ、必ず首から下げてください。

2. 当日参加登録の方

「当日受付」にて参加費を納入していただき、参加証をお受け取りください。参加証は、記名台でご所属・ご氏名を記入の上、名札ケースに入れて、必ず首から下げてください。

○学会員 8,000円（抄録集：本誌をお持ちください）

○非学会員 9,000円

○療養者・家族・学生（院生を除く）3,000円

3. 公開セミナー・公開シンポジウムのみ参加の方（山形県内施設の方）

「当日受付」にて参加費1,000円を納入していただき、参加証をお受け取りください。参加証は、記名台でご所属・ご氏名を記入の上、名札ケースに入れて、必ず首から下げてください。

<講師・シンポジスト・公開セミナー・交流集会企画代表者・ランチ企画及び一般演題の座長以外の関係者の方へ>

「総合受付」（講師・シンポジスト受付）にお越しください。

<企業展示・書籍販売のご案内>

会期中、1階中央ホールにて各協賛企業による医療機器等の展示をいたします。また、関連書籍販売も行っております。是非、お立ち寄りください。

<クロークの利用>

お手荷物は、1階クローク（理学療法評価実習室）にてお預かりいたします。

貴重品、生ものはお預かりできませんので、ご了承ください。

必ずお預け当日中にお引き取りください。懇親会ご参加の方は、懇親会前にお荷物をお受け取りくださいますようお願いいたします。

***お預かり時間**

8月23日(金) 8:30-17:00

8月24日(土) 8:00-16:30

<会場のご利用にあたって>

- ・会期中にご不明な点がありましたら、「総合受付」までお問い合わせください。
- ・ご気分、体調が悪くなられた方は、学会スタッフにお申し出ください。
- ・空調の調整には十分留意いたしますが、感じ方には個人差がありますので、各自で調整できるようご準備ください。
- ・車いす者用トイレは、1階クローク付近、A会場（講堂）前にあります。
- ・会場以外には、立ち入らないようお願いいたします。
- ・療養者の方で休養が必要な方は、「総合受付」にお声をかけていただき、休養室（3階：母性・小児看護学実習室）をご利用ください。

<留意事項>

- ・会場内でのスクリーン、演者の撮影および録音は著作権の侵害になりますので、原則禁止といたします。但し、学術集会事務局及び演者の許可を得た場合にのみ、撮影は可といたします。
- ・非常時には学会スタッフの誘導に従い、落ち着いて避難してください。
- ・ごみは各自でお持ち帰りいただきますようご協力をお願いいたします。
- ・会場及び敷地内は全て禁煙です。

<昼食>

- ・お弁当の申し込みをされた方は、両日とも11時~13時の間に、食堂に取りに来ていただきますようお願い申し上げます。
- ・飲み物等は自動販売機がご利用になれます。但し、A会場（講堂）は飲食禁止です。他の会場はご利用いただけます。
- ・山形県立中央病院（大学から徒歩5分）に売店および食堂がありますが、学術集会会場とその周辺にはそれ以外の飲食店がありませんので、お弁当の申し込みをされていない方は当日ご持参いただくことをお勧めいたします。

II. 一般演題の発表について

<口演>

1. データの作成について

- 1) 発表はパソコンによるプレゼンテーションです。スライド、ビデオ、OHP での発表はできません。発表に使用するパソコンのOSはWindows、プレゼンテーションソフトはPower Point2016 です。
- 2) Power Point ファイル作成にあたっては、Windows 標準フォントをご使用ください。なお、スライドサイズは「標準4：3」で作成をお願いいたします。
- 3) 各発表につき、1ファイルとして作成してください。また、動画の使用など、特別なデータの作成、外部ファイルとのリンクを含めないようお願いいたします。
- 4) Power Point の枚数制限はありません。
- 5) 1枚目は表題とし、筆頭発表者（○をつける）、共同研究者、所属を明らかにしてください。
- 6) 利益相反の有無に関わらず、最初か最後に申告用スライドを作成し、筆頭発表者もしくは発表者の利益相反（conflict of interest：COI）について掲示してください。申告用スライドは以下のスライド例(スタイルの変更は可)に準じて作成して下さい。

(1) 利益相反がない場合

第24回日本難病看護学会学術集会
COI 開示
 発表者名：○○ ○○

開示すべきCOI関係にある企業などはありません。

(2) 利益相反がある場合

第24回日本難病看護学会学術集会
COI 開示
 発表者名：○○ ○○

担当セッションに関連し、開示すべきCOI関係にある企業などとして、

役員,顧問：A薬品工業
 講演料：B製薬、Cファーマ
 研究費：D製薬株式会社
 奨学(奨励)寄附金：B製薬、E薬品株式会社

COI申告書が「有」に該当する項目をすべて記載する。
 (「無」の項目は記載不要)

- ・項目番号は不要
- ・企業・団体名を記入
- ・金額の記載は不要

2. データのアップロード期限

- 1) 発表データは学術集会ホームページの手順に従い、8月19日(月)正午までにアップロードしてください(時間厳守)。
- 2) 予備として、発表データはUSBメモリに保存し、発表当日にご持参ください。

3. データのアップロード方法

- 1) オンライン大会システム「登録内容の確認・修正・登録」より「演題情報」を選択し、ログインしてください。
<https://www.e-naf.jp/meeting/ENAF/nanbyo24/member/>
「参加受付番号」は参加登録時に配信されるメール「〔第24回日本難病看護学会学術集会〕参加登録受付」でご確認ください。
- 2) 演題の一覧が表示されますので、右側の「確認・修正・取消」ボタンをクリックしてください。
- 3) 「演題情報 入力内容確認」画面が表示されますので、画面上部「修正ボタン」をクリックしてください。
- 4) 「演題情報 入力」画面に移動しますので、「口演発表スライド」よりスライドを選択し、画面下部「確認画面へ」をクリックしてください。*ファイル名は任意のものとしてください（特に指定はありません）
- 5) 「演題情報 入力内容確認」画面が表示されますので、正しいファイルがアップロードされていることを確認し、「この内容で確認する」ボタンをクリックしてください。
- 6) 「登録完了」画面が表示され、「〔第24回日本難病看護学会学術集会〕演題情報の変更受付」というメールが配信されます。

◆発表データ アップロードに関するお問い合わせ
第24回 日本難病看護学会学術集会サポートデスク
電話 075-415-3661 FAX 075-415-3662
(受付時間 平日 9:00~17:00) nanbyo24@nacos.com

4. 発表メディアの試写について

発表会場での試写はできません。あらかじめご了承ください。

5. 発表について

- 1) 発表者は、発表群の開始10分前には発表会場内の次演者席にご移動ください。
- 2) 発表は1演題15分（発表10分、質疑応答5分）です。
- 3) 発表時のパソコン操作は演者が行ってください。会場での資料配布はできません。
- 4) 発表終了1分前にベルを1回鳴らします。終了時間にベルを2回鳴らします。時間厳守をお願いいたします。
- 5) 演題取消があった場合は、繰り上げて発表していただきます。

<示説（ポスター）>

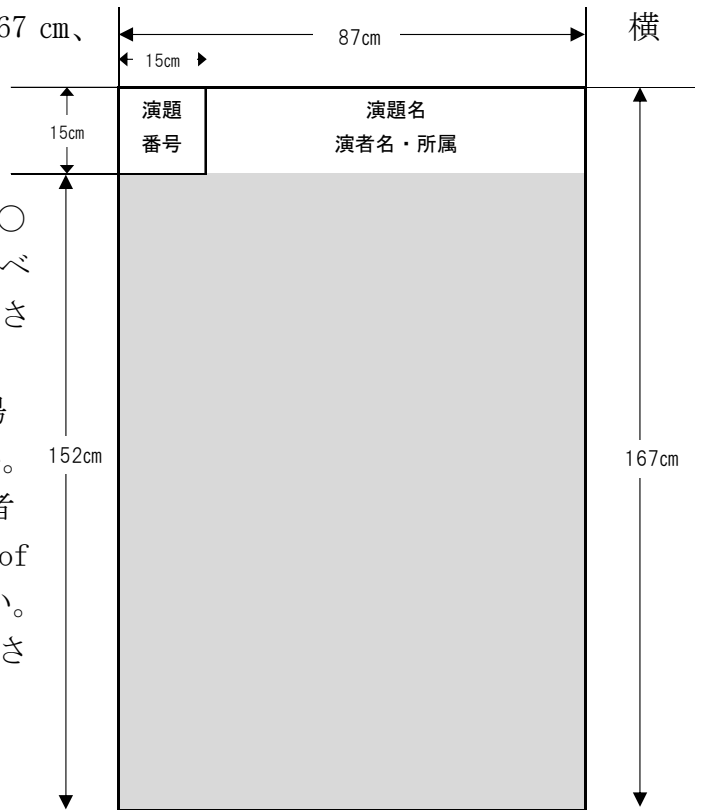
1. ポスターの作成について

1) ポスター用のパネルは、1題あたり縦 167 cm、87 cmのものが1枚です。演題番号（縦 約 15 cm×横 約 15 cm）は上部左端にあらかじめ掲示してあります。

2) 演題番号の右側に演題名・筆頭発表者（○をつける）・共同発表者・所属を記載したラベル（縦 15 cm×横 72 cm）を各自でご準備ください。

3) 大判の用紙1枚でポスターを作成する場合もパネル内に収まるようにご準備ください。

4) 利益相反の有無に関わらず、筆頭発表者もしくは発表者の利益相反（conflict of interest：COI）について記述してください。口演 1-6）を参照し、必要事項をお示しください。



2. ポスターの貼り付けおよび撤去について

1) ポスターの貼り付け及び撤去時間は下記のとおりです。

8月23日（金）A群，B群 貼り付け 12：00－14：00 撤去 16：45－17：00

8月24日（土）C群，D群，E群 貼り付け 8：00－8：40 撤去 13：00－13：15

*貼り付け用テープは、会場内に用意いたします。なお、時間までに撤去されなかったポスターは、事務局で処分させていただきますのでご了承ください。

3. 発表について

- 1) 発表者は発表群の開始 10 分前には、発表会場のご自身のパネル前に待機してください。
- 2) 発表開始時刻になりましたら、座長の指示に従い発表してください。
- 3) 発表は1演題 12分（発表 10分、質疑応答 2分）です。
- 4) ポスターの貼り付けが無い場合、あるいは発表時間に発表者が不在の場合は、本学会学術集会では発表しなかったこととなりますのでご注意ください。

<一般演題（口演）座長の方へ>

1. ご担当群の開始 30 分前までに、「総合受付」にお越してください。
2. 各セッションの発表開始 10 分前までには、会場の座長席にお座りください。
3. 発表開始時刻になりましたら、進行を開始してください。1 演題 15 分（口演 10 分、質疑応答 5 分）です。セッションが時間内に終了するよう時間厳守でお願いいたします。
4. 発表者の取り消しがあった場合は、発表を繰り上げて進行してください。

<一般演題（示説）座長の方へ>

1. ご担当群の開始 30 分前までに、「総合受付」にお越してください。
2. 各セッションの発表開始 10 分前までには、会場内のご担当いただく演題発表群付近にてお待ちください。
3. 発表開始時刻になりましたら、進行を開始してください。1 演題 12 分（発表 10 分、質疑応答 2 分）です。セッションが時間内に終了するよう時間厳守でお願いいたします。
4. 発表者の取り消しがあった場合は、発表を繰り上げて進行してください。

<会場までのアクセス>

会場：山形県立保健医療大学（山形市上柳 260）

<山形駅から会場まで>

J R

(1) J R 奥羽本線で「南出羽駅」下車、徒

歩約 10 分

(2) J R 仙山線・奥羽本線で「羽前千歳駅」下車、徒歩約 20 分

バス J R 山形駅前から「県立中央病院」行に乗り、終点下車(乗車約 30 分)、徒歩約 5 分

タクシー J R 山形駅から約 20 分

<鉄道をご利用の場合>

- ・東京 → 山形新幹線 → 山形駅
(所要時間：2 時間 30 分)
- ・福島 → 山形新幹線 → 山形駅
(所要時間：1 時間 17 分)
- ・仙台 → 仙山線 → 山形駅
(所要時間：1 時間)

<飛行機をご利用の場合> (空港シャトルバス 空港～山形駅まで 35 分)

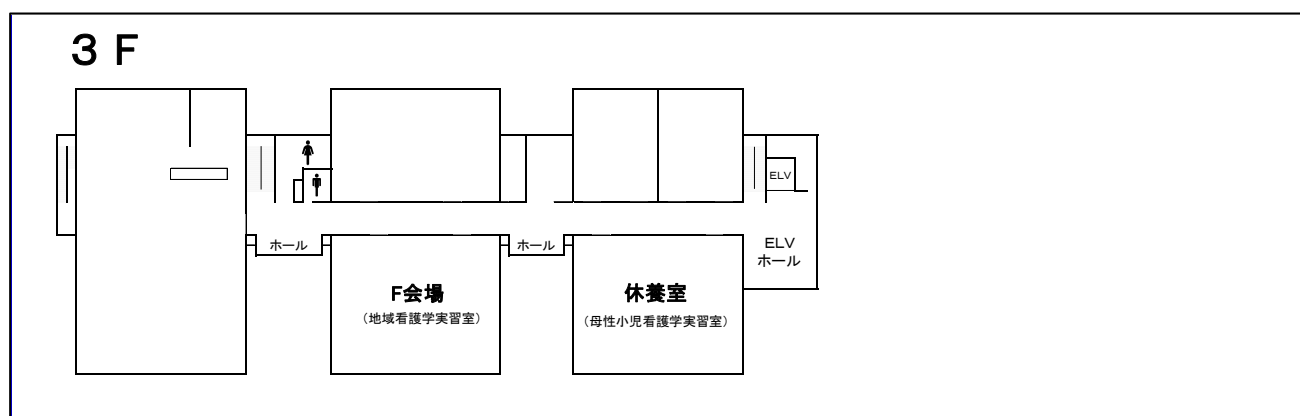
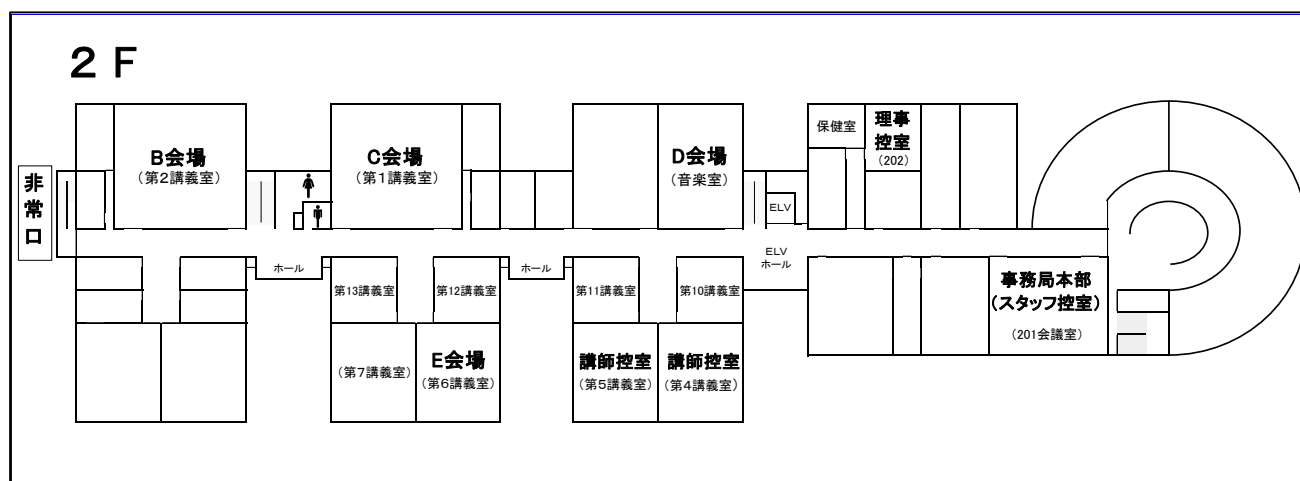
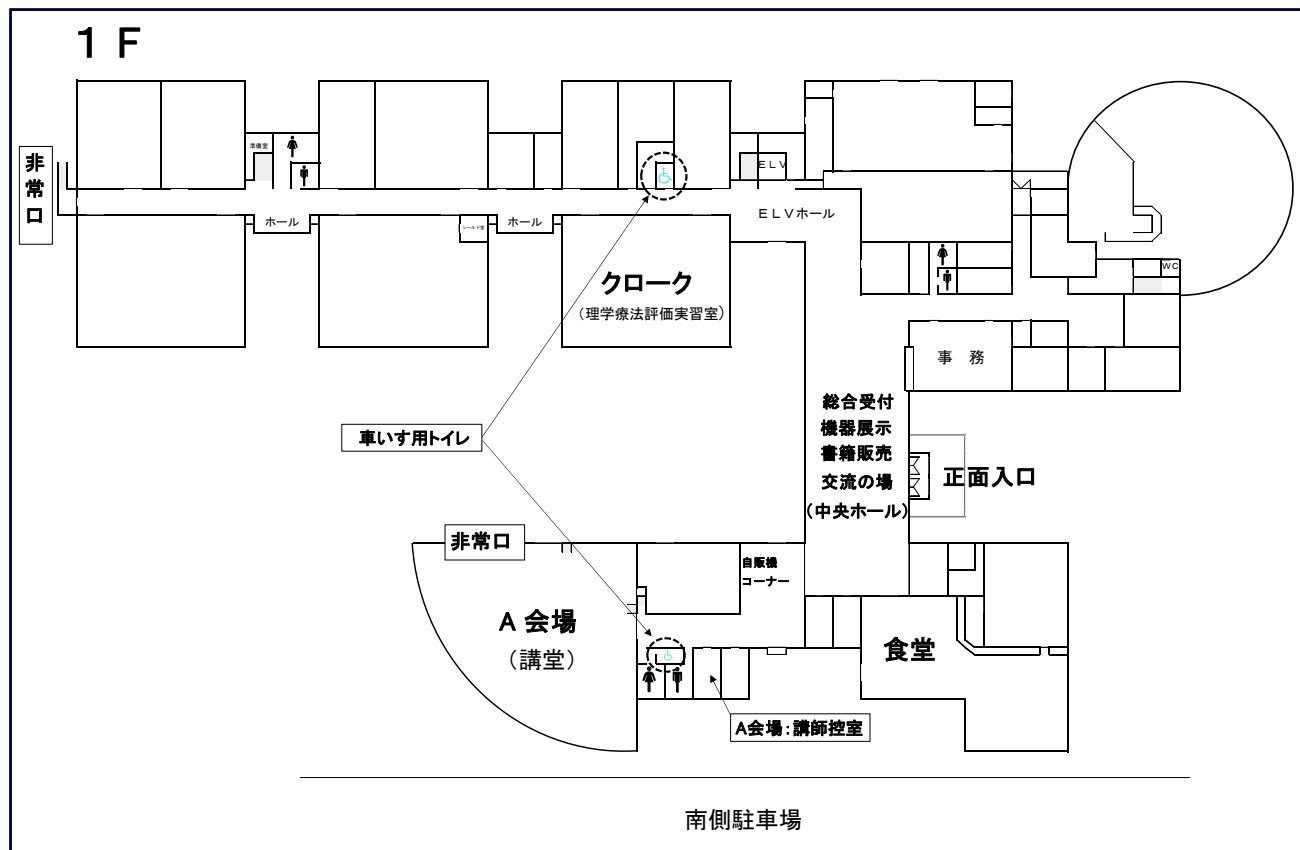
- ・札幌 → 山形空港 (所要時間：1 時間 10 分)
- ・東京 → 山形空港 (所要時間：1 時間)
- ・大阪 → 山形空港 (所要時間：1 時間 15 分)
- ・名古屋 → 山形空港 (所要時間：1 時間 5 分)

<車をご利用の場合> (山形北 I.C. から会場まで 10 分)

- ・浦和 I.C. → 東北自動車道 → 山形自動車道 (東北中央自動車道→山形北 I.C.)
(所要時間：4 時間 20 分)
- ・福島 JCT → 東北自動車道 → 山形自動車道 → 山形北 I.C. (所要時間：1 時間 20 分)
- ・福島 JCT → 東北中央自動車道 → 山形北 I.C. (所要時間：1 時間 10 分)
- ・仙台宮城 I.C. → 東北自動車道 → 山形自動車道 → 山形北 I.C. (所要時間：1 時間)



一会場図一



令和元年8月23日 (金)

	A会場 1階 講堂	B会場 2階 第2講義室	C会場 2階 第1講義室
9:30	9:30-9:45 開会式		
10:00	9:45-10:25 会長講演 「生(活)きる力」を支える多様で多彩な看護 大会長 後藤順子 座長：中山優季		
11:00	10:35-11:50 鼎談【勇美記念財団助成】 難病看護と患者会の協働 —難病とともに生きる患者会活動と看護への期待— 森幸子・鈴木省三・川村佐和子 座長：本田彰子・白田裕子		
12:00			
13:00	13:00-14:00 基調講演【勇美記念財団助成】 難病患者の長期療養を支える —今日の神経難病医療— 川並透 座長：前田邦彦	13:00-14:00 公開セミナー1 看護師の意思決定支援の構造 申于定ほか 座長：小長谷百絵	13:00-14:00 教育セミナー1 難病を持つ子どもの教育支援 下川和洋 座長：飯田苗恵・山川祐美子
14:00			
15:00	14:10-15:30 公開シンポジウム 【勇美記念財団助成】 多職種が支援する難病患者の長期療養 岩川雅治・山岸広明・佐藤美香・北山真樹 座長：牛久保美津子・大竹まり子	14:10-15:25 口演 第1群 研究報告/ パーキンソン病 座長：秋山智	14:10-15:25 口演 第2群 実践活動報告/パーキンソン 病・意思決定支援 座長：安保寛明
16:00	15:45-16:45 公開セミナー2 難病患者の就労支援・両立支援 春名由一郎・小笠原眞佐子 座長：平澤則子・山田晴美	15:45-16:45 公開セミナー3 難病患者の災害への備えと 看護・保健活動 菅野真衣・大角晴美 座長：小倉朗子・石澤めぐみ	15:45-16:45 口演 第3群 研究報告/難病患者・ 意思決定支援 座長：終中智恵子
17:00			

D会場 2階 音楽室	E会場 2階 第6講義室	F会場 3階 地域看護学実習室	ホール・食堂	
			8:30 受付開始 機器展示 書籍販売 交流の場	9:30 10:00 11:00
	12:00-14:00 ポスター貼付 閲覧	12:00-12:50 ランチ企画1 難病看護師交流会 藤田美江ほか	12:00-12:50 ランチ企画2【でん六協賛】 当事者が奏でる音楽の 調べ —生きる力を歌にのせて— 2+1 g loop	12:00
	14:10-15:25 示説 A群 実践活動報告/ 在宅療養支援 座長：水野佐智子		機器展示 書籍販売 交流の場	13:00 14:00 15:00
15:45-16:45 口演 第4群 研究報告/筋委縮性側索 硬化症 座長：齋藤美華	15:45-16:45 示説 B群 実践活動報告/教育研 修・患者会支援 座長：川窪のり子	15:45-16:45 交流集会1 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 コーディネーター： 原三紀子ほか		16:00
17時までにポスター撤去				17:00

令和元年8月24日 (土)

	A会場 1階 講堂	B会場 2階 第2講義室	C会場 2階 第1講義室
8:00			
9:00		8:45-10:00 口演 第5群 研究報告・実践活動報告/ 訪問看護・在宅療養支援 座長：其田貴美枝	8:45-10:00 口演 第6群 研究報告/ 難病患者・患者家族 座長：徳田喜恵子
10:00			
11:00	10:10-11:10 教育セミナー2 難病患者のターミナルとグリーフケア 小館貴幸 座長：村岡宏子・坂本美和子	10:10-11:10 公開セミナー4 難病患者の外来看護 忝本智子・赤坂麻美 座長：藤田美江・宮里節子	10:10-11:25 口演 第8群 実践活動報告・研究報告/ 管理・教育研修 座長：岩木三保
12:00	11:30-12:00 会員総会		
13:00		12:10-13:10 ランチ企画3 神経難病のニューロリハビリ テーションの現状と課題 山口智史 座長：神先秀人	
14:00	13:20-14:20 公開セミナー5 難病患者の在宅医療と看護 田中総一郎・川田恵 座長：原口道子・鈴木郁子	13:20-14:20 交流集会2【でん六協賛】 難病をもつ若い女性への支援 竹田憲子・金塚尚美 コーディネーター：菊地圭子	13:20-14:20 交流集会3 難病看護と遺伝 コーディネーター： 須坂洋子ほか
15:00	14:30-15:50 市民公開シンポジウム【勇美記念財団助成】 それぞれが夢を持ってはばたく ー加藤健一の生き方ー 加藤健一 【友情出演：一音一会】 座長：後藤順子		
16:00	15:50-16:00 閉会式		

D会場 2階 音楽室	E会場 2階 第6講義室	F会場 3階 地域看護学実習室	ホール・食堂	
	8:00-8:40 ポスター貼付・閲覧	8:00-8:40 ポスター貼付・閲覧	8:00 受付開始	8:00
8:45-10:00 口演 第7群 研究報告/神経難病看護 座長：宇田優子	8:45-10:00 示説 C群 実践活動報告・研究報告 /パーキンソン病・ 難病看護 座長：山田香	8:45-10:00 示説 D群 研究報告/訪問看護・管 理・制度・就労支援 座長：進藤真由美		9:00
10:10-11:25 口演 第9群 研究報告/在宅療養支援 座長：加藤みゆき	10:10-11:25 示説 E群 研究報告/難病看護 座長：樋谷由美子	ポスター閲覧 10:00~13:00 13:15までに撤去	機器展示 書籍販売 交流の場	10:00
	ポスター閲覧 11:10-13:00			11:00
			12:10-13:10 ランチ企画4 文字盤・伝の心・視線入力 を試そう（ホール） コーディネーター：高橋修	12:00
13:20-14:20 交流集会4 子どもの在宅医療 コーディネーター： 阪上由美ほか		13:20-14:20 交流集会5 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～ コーディネーター： 中山優季ほか		13:00
	15:00までに撤去		機器展示 書籍販売 交流の場	14:00
				15:00
				16:00

第24回日本難病看護学会学術集会プログラム

第1日目 8月23日(金)

8:30～ 受付開始 1階中央ホール

9:30～9:45

開会式 A会場(1階 講堂)
開会の挨拶 前田 邦彦(山形県立保健医療大学 学長)
来賓祝辞

9:45～10:25

会長講演 A会場(1階 講堂)
『生(活)きる力』を支える多様で多彩な看護
大会長:後藤 順子(山形県立保健医療大学)
座長:中山 優季(東京都医学総合研究所)

10:35～11:50

鼎談 (共催:公益社団法人在宅医療助成勇美記念財団)
A会場(1階 講堂)
「難病看護と患者会の協働—難病とともに生きる患者会活動と看護への期待—」
講師:森 幸子(日本難病・疾病団体協議会)
鈴木 省三(山形県難病等団体連絡協議会)
川村 佐和子(聖隷クリストファー大学大学院)
座長:本田 彰子(聖隷クリストファー大学大学院)
白田 裕子(山形県村山保健所)

12:00～12:50

ランチ企画1 F会場(3階 地域看護学実習室)
「難病看護師交流会」
コーディネーター:藤田 美江(創価大学)
終中 智恵子(熊本大学大学院)
飯田 苗恵(群馬県立県民健康科学大学)
中山 優季(東京都医学総合研究所)
小長谷 百絵(上智大学)

ランチ企画2 1階 食堂(協賛:でん六)
「当事者が奏でる音楽の調べ」
—生きる力を歌にのせて—
演奏:2+1gloop(あすか山訪問看護ステーション・当事者)

13:00～14:00

基調講演 (共催:公益社団法人在宅医療助成勇美記念財団)
A会場(1階 講堂)
「難病患者の長期療養を支える—今日の神経難病医療—」
講師:川並 透(国立病院機構山形病院)
座長:前田 邦彦(山形県立保健医療大学)

13:00～14:00

公開セミナー1 B会場(2階 第2講義室)
「看護師の意思決定支援の構造」

講師：申 于定（上智大学）
 長谷川 唯（立命館大学生存学センター）
 酒井 ひとみ（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会）
 鈴木 明美（当事者）
 増田 英明（当事者）
 小長谷 百絵（上智大学）
 座長：小長谷 百絵（上智大学）

13:00～14:00

教育セミナー1 C会場（2階 第1講義室）

「難病を持つ子どもの教育支援」

講師：下川 和洋（NPO 法人地域さぼーと研究所）
 座長：飯田 苗恵（群馬県立県民健康科学大学）
 山川 祐美子（山形県看護協会）

14:10～15:30

公開シンポジウム（共催：公益社団法人在宅医療助成勇美記念財団）

A会場（1階 講堂）

「多職種が支援する難病患者の長期療養」

シンポジスト：岩川 雅治（当事者）
 山岸 広明（居宅介護支援事業所つばさ天童）
 佐藤 美香（山形県看護協会訪問看護ステーションやまがた）
 北山 真樹（あすか山訪問看護ステーション）
 座長：牛久保 美津子（群馬大学大学院）
 大竹 まり子（山形大学大学院）

14:10～15:25

一般演題

口演：第1群 B会場（2階 第2講義室）
 口演：第2群 C会場（2階 第1講義室）
 示説： A群 E会場（2階 第6講義室）

15:45～16:45

公開セミナー2 A会場（1階 講堂）

「難病患者の就労支援・両立支援」

講師：春名 由一郎（障害者職業総合センター）
 小笠原 眞佐子（山形県難病相談支援センター）
 座長：平澤 則子（新潟県立看護大学）
 山田 晴美（山形県置賜保健所）

15:45～16:45

公開セミナー3 B会場（2階 第2講義室）

「難病患者の災害への備えと看護・保健活動」

講師：菅野 真衣（国立病院機構山形病院）
 大角 晴美（倉敷市保健所）
 座長：小倉 朗子（東京都医学総合研究所）
 石澤 めぐみ（山形県村山保健所）

15:45～16:45

交流集会1

F会場 (3階 地域看護学実習室)

「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」

コーディネーター：原 三紀子 (東邦大学)

小長谷 百絵 (上智大学)

岡田 みどり (東京女子医科大学)

満田 里香 (NTT 東日本関東病院)

寺本 千鶴子 (東京女子医科大学)

齋藤 登 (獨協大学)

石澤 圭介 (埼玉医科大学)

近藤 真樹 (株コミュニケーションファンデーション代表)

15:45～16:45

一般演題

口演：第3群

C会場 (2階 第1講義室)

口演：第4群

D会場 (2階 音楽室)

示説：B群

E会場 (2階 第6講義室)

8:30～17:00

企業展示**書籍販売**

1階中央ホール

18:00～ **懇親会** (山形国際ホテル)**第2日目 8月24日(土)**

8:00～

受付開始 1階中央ホール

8:45～10:00

一般演題

口演：第5群

B会場 (2階 第2講義室)

口演：第6群

C会場 (2階 第1講義室)

口演：第7群

D会場 (2階 音楽室)

示説：C群

E会場 (2階 第6講義室)

示説：D群

F会場 (3階 地域看護学実習室)

10:10～11:10

教育セミナー2

A会場 (1階 講堂)

「難病患者のターミナルとグリーフケア」

講師：古舘 貴幸 (立正大学)

座長：村岡 宏子 (順天堂大学)

坂本 美和子 (国立病院機構米沢病院)

10:10～11:10

公開セミナー4

B会場 (2階 第2講義室)

「難病患者の外来看護」

講師：赤坂 麻美 (国立病院機構青森病院)

忝本 智子 (東邦大学医療センター大森病院)

座長：藤田 美江（創価大学）
宮里 節子（国立病院機構山形病院）

10:10～11:25

一般演題

口演：第8群 C会場（2階 第1講義室）
口演：第9群 D会場（2階 音楽室）
示説： E群 E会場（2階 第6講義室）

11:30～12:00

日本難病看護学会会員総会 A会場（1階 講堂）

12:10～13:10

ランチ企画3 B会場（2階 第2講義室）

「神経難病のニューロリハビリテーションの現状と課題」

講師：山口 智史（山形県立保健医療大学）
座長：神先 秀人（山形県立保健医療大学）

ランチ企画4 1階ホール

「文字盤・伝の心・視線入力を試そう」

コーディネーター：高橋 修（ライフサポート）

13:20～14:20

公開セミナー5 A会場（1階 講堂）

「難病患者の在宅医療と看護」

講師：田中 総一郎（あおぞら診療所ほっこり仙台）
川田 恵（松戸神経内科訪問看護ステーション）
座長：原口 道子（東京都医学総合研究所）
鈴木 郁子（山形県看護協会）

13:20～14:20

交流集会2（協賛：でん六） B会場（2階 第2講義室）

「難病をもつ若い女性への支援」

話題提供：竹田 憲子（東根市役所）
金塚 尚美（上山市役所）
コーディネーター：菊地 圭子（山形県立保健医療大学）

交流集会3 C会場（2階 第1講義室）

「難病看護と遺伝」

コーディネーター：須坂 洋子（帝京平成大学）
関屋 智子（金沢大学附属病院）
徳永 恵美子（国立精神・神経医療研究センター）
野正 佳余（大阪難病医療情報センター）
藤田 香央里（青森県健康福祉部 青森県立保健センター）
終中 智恵子（熊本大学大学院）

交流集会4 D会場（2階 音楽室）

「子どもの在宅医療」

コーディネーター：阪上 由美（武庫川女子大学）
小平 由美子（岐阜聖徳学園大学）

諏訪 亜季子（香川県立保健医療大学）
 西村 潤子（園田学園女子大学）
 芝崎 信彦（狭山神経内科病院）
 井上 恵利香（大阪大学大学院）
 古賀 美寿紀（大阪大学大学院）
 王 子佩（大阪大学大学院）
 小西 かおる（大阪大学大学院）

交流集会 5

F 会場（3階 地域看護学実習室）

「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～」

コーディネーター：中山 優季（東京都医学総合研究所）

小林 庸子（国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター）

高橋 香代子（北里大学）

菊地 豊（美原記念病院）

松田 千春（東京都医学総合研究所）

小森 哲夫（国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター）

14:30～15:50

市民公開シンポジウム（共催：公益社団法人在宅医療助成勇美記念財団）

A 会場（1階 講堂）

「それぞれが夢を持ってはばたくー加藤健一の生き方ー」

シンポジスト：加藤 健一（山形バリアフリー観光ツアーセンター・当事者）

「支援者が奏でる音楽の調べ」（友情出演）

演者：一音一会

座長：後藤 順子（山形県立保健医療大学）

8:00～15:00

企業展示

書籍販売

1階中央ホール

15:50～16:00

閉会式

A 会場（1階 講堂）

一般演題発表

第1日目 2019年8月23日(金)

□演

14:10~15:25 B会場(2階:第2講義室)

第1群 パーキンソン病

座長:秋山 智(広島国際大学看護学部)

1. 脳深部刺激療法を受けるパーキンソン病者の迷い続けることへの理解
○田中貴大、田所良之
東京医科大学医学部看護学科
2. SEIQoL-DWによる13年間の継続研究からみた若年性PD患者のQOLの特徴
○秋山智¹⁾、岡本裕子¹⁾、平岡正史²⁾
1)広島国際大学
2)広島文化学園大学
3. DBS(脳深部刺激術)を実施した若年性PD患者のQOL~日本語版DRSを用いた評価から~
○秋山智¹⁾、岡本裕子¹⁾、平岡正史²⁾
1)広島国際大学
2)広島文化学園大学
4. 若年性PD患者における「病気の不確かさ」の変化 ~H24年からH30年までの7年間のUUIS調査より~
○平岡正史¹⁾、秋山智²⁾、岡本裕子²⁾
1)広島文化学園大学
2)広島国際大学
5. パーキンソン病高齢患者へメトロノームを用いた院内デイケアの効果
○田本奈津恵
国立病院機構七尾病院

14:10~15:25 C会場(2階:第1講義室)

第2群 パーキンソン病/意思決定支援

座長:安保寛明(山形県立保健医療大学)

6. パーキンソン病患者に対するOral Health Assessment toolの導入効果
○坪田憲明、山本洋史、前田和行
兵庫県立リハビリテーション西播磨病院
7. LCIG治療を導入したパーキンソン病患者の退院支援
○本田倫子、高峰英子、岳下晶子、勝野久美子
社会医療法人春回会長崎北病院
8. 筋萎縮性側索硬化症患者の終末期看護を振り返って
○東大地、中山真衣
医療法人沖縄徳洲会宇和島徳洲会病院
9. 施設での難病との関わり~難病看護師が求められているもの~
○野島真千恵
医療法人財団華林会村上華林堂病院

15:45~16:45 C会場(2階:第1講義室)

第3群 難病患者／意思決定支援

座長：柊中智恵子（熊本大学大学院）

10. 外来通院中の多発性硬化症及び視神経脊髄炎患者が感じる全身倦怠感(だるさ)の実態と全身倦怠感(だるさ)に関連する要因
 ○前田昌哉¹⁾、阿部吉樹²⁾、柴山大賀²⁾、浅野美礼²⁾、石井一弘²⁾、玉岡晃²⁾、日高紀久江²⁾
 1)筑波大学大学院
 2)筑波大学医学医療系
11. 多発性硬化症を有する人のQOLに関する文献検討
 ○牧千亜紀¹⁾、菅原京子²⁾
 1)山形県立保健医療大学大学院博士後期課程
 2)山形県立保健医療大学看護学科
12. ACP（アドバンス・ケア・プランニング）に基づく意思決定支援の構造的な問題
 ○長谷川唯
 立命館大学生存学センター客員研究員

15：45～16：45 D会場（2階：音楽室）

第4群 筋萎縮性側索硬化症

座長：齋藤美華（山形県立保健医療大学）

13. 筋萎縮性側索硬化症患者の患者・家族間面接における看護師の役割～患者・家族間面接が成功した事例を通して～
 ○小畑美雪
 東京都立神経病院
14. がんを併せ持つ筋萎縮性側索硬化症療養者に対する看護職者の支援状況
 ○大谷忠広¹⁾、牛久保美津子²⁾、富田千恵子¹⁾、河端裕美³⁾
 1)群馬大学医学部附属病院
 2)群馬大学大学院保健学研究科
 3)美原記念病院
15. 人工呼吸器を使用している患者の効果的な排痰ケア ～蘇生バックを用いた排痰促進効果の検討～
 ○竹田紗由美、高橋示佳、齋藤春美、井上由美、赤間美奈子、高橋利幸 片桐祐樹
 国立病院機構米沢病院
16. 人工呼吸器を選ばない終末期ALS患者の心理的苦痛に対する看護支援～終末期に不安や寂しさの訴えが強かった事例～
 ○島田沙織
 東京都立神経病院

示説

14：10～15：25 E会場（2階：第6講義室）

A群 在宅療養支援

座長：水野佐智子（新潟市保健所）

17. 当院におけるパーキンソン病患者の入退院調査
 ○中藤恵美、東靖人
 医療法人公仁会姫路中央病院
18. 在宅療養継続に向けての適切な関わり方—レスパイト入院患者家族へのアンケート調査から—

○佐藤恭子

国立病院機構山形病院

19. 難病患者のレスパイト入院～時々入院、ほぼ在宅の実現を目指して～

○辰山ひとみ

洛和会音羽リハビリテーション病院

20. 長期療養患者に対し生活行為向上マネジメントを用いて、重度訪問介護の利用による外出支援を実施した事例

○及川明穂

医療法人社団三喜会鶴巻温泉病院

21. 保健所機能を活かした在宅人工呼吸器装着者の安全確保の取り組み（その2）

○大山ひとみ¹⁾、関沼恭美¹⁾、中西啓子¹⁾、飯田苗恵²⁾、鈴木美雪²⁾、佐々木馨子²⁾

1)前橋市保健所

2)群馬県立県民健康科学大学

22. 山形県在宅難病患者災害時移送システム（KINT システム）の取り組み

○三浦文子、千川原由里、佐藤志津、塩野真実

国立病院機構山形病院

15：45～16：45 E会場（2階：第6講義室）

B群 教育研修／患者会支援

座長：川窪のり子（篠田総合病院）

23. ALS利用者様と共に手順書を作成した1例の振り返り

○大西麻依、酒井恵子、神谷桃子、中島大地

ナースコール株式会社

24. 短期間のコミュニケーション支援研修におけるAAC使用経験の有無による伝達文字数の比較

○石川武雅^{1),2)}、成田有吾^{1),3)}

1)三重大学大学院医学系研究科看護学専攻

2)三重大学医学部附属病院看護部

3)三重大学医学部附属病院脳神経内科

25. 難病患者の退院支援看護師の育成～退院支援サポートパスを利用して～

○佐藤志津

国立病院機構山形病院

26. 患者会等支援事業における新たな研修会の報告

—ホワイトボード・ミーティング[®]の手法を用いて—

○中村由唯^{1),2)}、横野朋恵^{1),3)}、豊岡寿美子⁴⁾、渡部葉子⁴⁾、有森直子¹⁾

1)新潟大学大学院保健学研究科

2)JA長野厚生連佐久医療センター

3)JA新潟厚生連新潟医療センター

4)新潟県・新潟市難病相談支援センター

第2日目 2019年8月24日(土)

□演

8:45~10:00 B会場(2階:第2講義室)

第5群 訪問看護/在宅療養支援

座長:其田貴美枝(青森中央学院大学)

27. 神経難病の在宅療養者への居宅外における訪問看護実践の関連要因
 ○木全真理¹⁾、原口道子²⁾、板垣ゆみ²⁾、中山優季²⁾
 1) 東京大学大学院工学系研究科
 2) 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
28. 筋萎縮性側索硬化症とハンチントン病の2つの神経難病をかかえた療養者の療養経過とケア困難
 ○榎谷雅子¹⁾、高橋千里²⁾、牛久保美津子³⁾
 1) 訪問看護ステーションつるがや
 2) 群馬大学医学部附属病院
 3) 群馬大学大学院保健学研究科
29. 医療処置を希望しない筋萎縮性側索硬化症療養者の介護者への保健所保健師による支援
 ○正田真穂¹⁾、鈴木美雪²⁾、飯田苗恵²⁾
 1) 群馬県総務事務センター(前館林保健福祉事務所)
 2) 群馬県立県民健康科学大学
30. 神経難病患者が希望する在宅生活を支える～悪性腫瘍患者との比較検討～
 ○深川知栄
 医療法人財団華林会村上華林堂病院
31. 難病キャンプ「がんばれ共和国」における医療ボランティアとしての活動
 ○村岡周平
 山形県立保健医療大学看護学科

8:45~10:00 C会場(2階:第1講義室)

第6群 難病患者/患者家族

座長:徳田喜恵子(山形市医師会「在宅医療・介護連携室」)

32. 表皮水疱症患者の診断前後の様相―病名がなかった44年間―
 ○戸田真里
 立命館大学大学院先端総合学術研究科
33. 先天性無痛無汗症の患者が自分の身体を守るためのセルフケアの確立
 ―患者と家族のインタビューから―
 ○濱邊富美子
 東海大学医学部看護学科
34. 老年期クローン病患者に対するケアの課題の明確化
 ○山本孝治
 日本赤十字九州国際看護大学
35. 進行期にあるクロイツフェルト・ヤコブ病患者の家族の思い
 ○森田佑介、伊賀由希菜、末永佑香、上田素子
 国立病院機構鳥取医療センター
36. ALSをもつ人と家族の意思決定の過程に寄り添う多職種アプローチ
 ○畑和枝
 聖路加国際病院

8：45～10：00 D会場（2階：音楽室）

第7群 神経難病看護

座長：宇田優子（新潟医療福祉大学）

37. 意思の伝達が困難になっていく ALS 患者への関わり
 ー看護師は患者の訴えをどのように捉えていたかー
 ○古俣亜沙子¹⁾、明田川風花¹⁾、古川あきは¹⁾、福田千恵子¹⁾、有森直子²⁾
 1) 新潟大学医歯学総合病院
 2) 新潟大学大学院保健学研究科
38. 在宅 ALS 療養者が意思疎通を図り続けるためにとった主介護者の行動とその背景要因
 ○瀬戸清華、丸岡直子
 石川県立看護大学
39. 呼吸不全が進行した ALS 患者の胃瘻造設に関する検討
 ○別府聖子
 神戸大学医学部附属病院
40. 神経難病患者の生活過程における生命力の発揮の例示開発
 ～例示の機能と看護師の思考判断過程の特徴～
 ○宇田川友佳¹⁾、素村知佳²⁾
 1) 千葉大学大学院看護学研究科
 2) 三育学院大学
41. 神経内科外来における「個別の療養相談」の実態（全国調査）
 ○宇田優子¹⁾、稲垣千文¹⁾、石塚敏子¹⁾、三澤寿美²⁾
 1) 新潟医療福祉大学看護学部
 2) 東北福祉大学健康科学部保健看護学科

10：10～11：25 C会場（2階：第1講義室）

第8群 管理/教育研修

座長：岩木三保（国際医療福祉大学福岡看護学部）

42. 神経内科病棟におけるパートナーシップ・ナーシング・システムの導入効果
 ～患者ケア・看護師間の連携に関するアンケート結果より～
 ○清水尚子、新井玉南、小野崎香苗、見澤昌子、大石きよこ、押垂裕子
 東京都立神経病院
43. 筋ジストロフィー患者に関わる看護師の対応困難感
 ー病棟におけるチームビルディングに向けてー
 ○堀井美千代、坂上恭子、佐藤洋、本橋由美子、柏崎隆司
 国立病院機構東埼玉病院
44. 難病コミュニケーション支援における訪問職員の現状と課題
 ○中島大地、パルマー幸枝、松永あづさ、神谷桃子
 ナースコール株式会社
45. 神経難病看護ジェネラリスト育成のための研修の構築
 ～病期別に系統立てたカリキュラムを実践して～
 ○矢吹みゆき
 東京都立神経病院

10:10~11:25 D会場(2階:音楽室)

第9群 在宅療養支援

座長:加藤みゆき(山形県立河北病院)

46. 在宅難病患者の介護を担うホームヘルパーの医療的ケア課題
 ○西田美紀^{1),3)}、戸田真里¹⁾、長谷川唯²⁾
 1) 立命館大学大学院先端研総合学術研究科
 2) 立命館大学生存学研究センター客員研究員
 3) 京都光華女子大学
47. 重度訪問介護サービス利用外出時の多職種連携ツールの活用
 ○俵木千恵、町田陽子
 国立病院機構新潟病院
48. 在宅療養を希望した筋萎縮性側索硬化症患者のNPPV使用についての一考察
 ○吉田幸
 国立病院機構医王病院
49. 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容
 ○板垣ゆみ¹⁾、中山優季¹⁾、原口道子¹⁾、松田千春¹⁾、小倉朗子¹⁾、小森哲夫²⁾
 1) 公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクト
 2) 国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
50. 「災害時対応ハンドブック2014年版」の周知・作成状況調査
 ○遠藤久美子、関本聖子、石橋渚子、山内悦子
 東北大学病院地域医療連携センター

示説

8:45~10:00 E会場(2階:第6講義室)

C群 パーキンソン病/難病看護

座長:山田 香(山形県立保健医療大学)

51. 気管カニューレ自己抜去リスクが高いパーキンソン病患者に対する身体拘束解除への取り組み
 ○河端裕美、大野雅志、杉戸和子、鈴木三和、清水みどり、高橋陽子
 公益財団法人脳血管研究所附属美原記念病院
52. パーキンソン病療養者の災害に対する準備状況について—アンケート調査結果から—
 ○今福恵子
 日本赤十字豊田看護大学
53. 気管切開チューブの変更によりエアリークが消失した侵襲的人工呼吸療法管理の筋萎縮性側索硬化症症例
 ○芝崎伸彦^{1,2)}、小西かおる²⁾
 1) 狭山神経内科病院リハビリテーション科
 2) 大阪大学大学院医学系研究科
54. 筋萎縮性側索硬化症の外来看護を考える
 ○大熊奈緒美、寒河江純子、高橋綾
 公立置賜総合病院
55. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)患者の進行抑制免疫グロブリン大量療法と治癒に向けた思い
 ○赤羽拓也¹⁾、澤井幹樹²⁾
 1) 医療法人セレスさっぽろ神経内科病院
 2) 医療法人セレス神経難病学習センター

56. 「クローン病患者のセルフマネジメント」の概念分析

○石橋千夏¹⁾、簗持知恵子²⁾、藪下八重³⁾

- 1) 奈良県立医科大学医学部看護学科
- 2) 大阪府立大学大学院看護学研究科
- 3) 佛教大学保健医療技術学部看護学科

8 : 45 ~ 10 : 00 F 会場 (3階 : 地域看護学実習室)

D 群 訪問看護 / 管理 / 制度 / 就労支援

座長 : 進藤真由美 (山形大学大学院)

57. 入院生活から在宅療養へ移行した ALS 患者・家族の療養を支える訪問看護の実践

○山本かよ

訪問看護ステーションあおいそら

58. A 県訪問看護事業所における医療処置及び人工呼吸療法の事故発生状況、安全対策への取り組みの実態調査

○飯田苗恵¹⁾、鈴木美雪¹⁾、佐々木馨子¹⁾、羽鳥秋子²⁾

- 1) 群馬県立県民健康科学大学
- 2) 群馬県看護協会訪問看護ステーション粕川

59. A 県内の訪問看護利用者の実態—傷病名と看護ケア内容に着目して—

○進藤真由美

山形大学大学院医学系研究科看護学専攻

60. P N S 看護体制下での神経難病病棟における、異動者・中途採用者のストレス調査

○水野ルミ子¹⁾、中村慶子²⁾

- 1) 国立病院機構東名古屋病院
- 2) 国立長寿医療研究センター

61. 難病法施行に伴う患者の生活実態と支援方策の検討

○笠原康代、中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子

東京都医学総合研究所

62. 当事者、医療福祉労働関係者が難病患者の就労継続のために必要と捉えている支援と保健所保健師の役割

○松浦さゆり¹⁾、原田小夜²⁾

- 1) 滋賀県南部健康福祉事務所 (草津保健所)
- 2) 梅花女子大学看護保健学部看護学科

10 : 10 ~ 11 : 10 E 会場 (2 階 : 第 6 講義室)

E 群 難病看護

座長 : 槌谷由美子 (山形県立保健医療大学)

63. 急性期病院の病棟看護師が捉える神経難病患者のスピリチュアリティを揺るがす苦悩とそのケア

○石橋優里¹⁾、福田敦子²⁾

- 1) 大阪市立大学医学部附属病院
- 2) 神戸大学大学院保健学研究科

64. 神経筋疾患患者の食事満足度へのアプローチ～経管栄養時に香り効果を用いて～

○坂本小百合、菊池吏絵

国立病院機構青森病院

65. 筋萎縮性側索硬化症患者とのコミュニケーションにおける困難感と乗り越えるプロセスを明らかにする
○内山英里香、塩塚美香、鈴木結美香、山本将太
聖隷浜松病院
66. 外来受診時のサポート体制の現状調査と課題
○千川原由里、三浦文子、佐藤志津、塩野真実、後藤香奈湖
国立病院機構山形病院
67. 看護師の神経難病看護に対する不安と難病看護師に求める支援
○熊澤瞳、塩野真実、後藤香奈湖
国立病院機構山形病院