

Check チェック Vol.5

Topics

神経難病専門の看護師からのメッセージ

「病気と共に生きる皆さんに届けたい。 私たち看護師の想い」

今回は、長年神経難病の患者さんのケアに携わってきた、西山先生の視神經脊髄炎スペクトラム障害 (Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders: NMOSD) の患者さんとご家族に寄せたメッセージをご紹介します。看護師の方はどのような想いで患者さんと向き合い、ケアをされているのでしょうか。患者さんやご家族の皆さんに看護師の方からの想いを届けます。

日常生活のポイント

リラックス方法のヒント

監修

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院
理事 西山和子 先生



おすすめのリハビリテーション

股関節の付け根の筋力トレーニング

監修

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院
理事長 深澤俊行 先生

Checkに込めた想い

いろいろな色の縦のラインと横のラインの組み合わせでできているチェック柄は、病気と治療に関わる人々やさまざまな情報を表します。それそれがバランスよく重なり合うことで、患者さん一人ひとりの未来がすてきなデザインになっていくことをイメージしています。定期検診をきちんと受け(医師による“チェック”)、自分の症状を定期的にしっかり“チェック”することで、寛解期を維持していきましょう。

Topics

神経難病専門の看護師からのメッセージ

病気と共に生きる皆さんに届けたい。

私たち看護師の想い



NMOSDと共に生きる皆さんと
ご家族の方へ

● 看護師として神経難病の患者さんを支えたい

私は北海道で看護師をしています。縁あって神経内科病院に入職したことから神経難病の看護に携わるようになり、もう40年ほどになります。もともとこの領域に詳しかったわけではなく、入職して初めて神経難病という病気があることを知ったほどです。外科での看護経験が長かったので、「治らない病気とは一体どういうことだろう」と驚きました。

皆さん、病気が治ることを期待して病院を受診します。しかし、その期待に応えることが難しいこともあります。その現実を前に戸惑いながらも、「私ができることは何だろう?」と、いつも考えています。

● 何気ない会話からも患者さんのことを知りたい

NMOSDと診断された患者さんやご家族が病気を受け入れ、向き合えるようになるまでには時間がかかります。個人差はありますが、経験的には1~5年ほどかかる方が多いようです。その間私たち看護師は、患者さん・ご家族が少しずつ病気と向き合い、生活が落ち着いていく過程に静かに寄り添い、支えていきます。

病状だけでなく、生活状態にも目を向けることが大切だと考えています。NMOSDの診断、治療が進歩する現在、私たち看護師の役割は、患者さんが持つ悩みを引き出し、対応策を考え、より良い生活を目指すことを支えることと考えます。特に、患者さんとの何気ない会話は大切な情報源になります。当院では職員全員で患者さんやご家族の方が話しやすくなるような雰囲気づくりを心がけており、患者さんが日常生活で直面している困難や疑問、不安を引き出し、再発のリスクともなるストレスや不都合を改善するにはどうすれば良いか、一緒に考えています。





● じっくり話を聞き、患者さんの“生きる”を支えたい

NMOSDの症状は千差万別で、その程度も異なります¹⁾。また、患者さんの生活環境も、病気の受け入れ方も人それぞれですから、患者さんが抱える悩みを数値化したり、標準化したりすることはできません。一人ひとりに合った対応が必要です。

例えば、NMOSDの症状や障害が原因で仕事の効率が悪くなり、会社に居づらい、このまま仕事を続けていいのだろうかという悩みをお聞きしたときは、「堂々と会社に行って、定年まで仕事を続けてください」と伝えています。一方、専業主婦として家事や子育てに専念し、暮らしていくようであれば、つらい思いをしてまで働くよりもよいとも思います。大切なのは仕事を続けるべきか、辞めるべきかではなく、ご本人が“どう生きていきたいと思っているのか”であって、その思いをきちんと引き出すことが看護師の役割であり、患者さんの“生きる”を支えることだと思います。また、さまざまな医療福祉制度も「堂々と利用してください」と伝えています。与えられている権利はきちんと使ってよいのです。

● 患者さん・ご家族と共に泣き、共に喜ぶ、人生の“伴走者”でありたい

患者さんやご家族から悩みや心配事を打ち明けられても、これといった解決策が提示できず、ただお話を聞くだけになってしまったりもあります。それでも多くの方は「周囲の人には自分のつらさをわかってもらえないけれど、病院では病気のことを理解している人がいる。病院では“病人”として話ができるのがうれしい」と言って、笑顔で帰っていかれます。

もともとの性格で、人に相談するのが苦手な方もいらっしゃると思います。また、誰かの力を借りなくても、ご自分で病気と向き合っていける方もおられるかもしれません。けれども、長い経過の中で自分一人の力ではどうにもできない場面も出てくると思います。そうなったときに私たちが関わっていけるよう、“入り口”を閉じてしまわないでほしいのです。入り口が閉ざされると手を差し伸べることができず、患者さんやご家族の孤立につながってしまいます。

困ったときには、私たちがそばにいることを忘れないでいてください。患者さんやご家族の悩みをすべて解決することはできないかもしれません。それでも一緒に考えることはできます。私たちは「一緒に喜び、一緒に泣き、一緒に年を重ねる」患者さんの伴走者でありたいと思っています。

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院 理事
西山 和子



医療法人セレス さっぽろ神経内科病院 理事
西山和子先生

1973年北海道社会保険看護学校卒業。さっぽろ神経内科クリニックの立ち上げに参加し、2007年の開院時から看護部長として勤務。現在はさっぽろ神経内科病院理事。日本難病看護学会認定難病看護師、医療的ケア教員（厚生労働省）、特定非営利活動法人「ボラリス」北海道神経難病研究会 代表理事。



■ 日常生活のポイント リラックス方法のヒント

「休養」という言葉には、体を「休」めることと、明日に向かっての英気を「養」うことの、2つの側面があることをご存知ですか？疲れを取るために睡眠をしっかりとることは大切です¹⁾。昼寝は疲労の回復や気分転換になります。けれども、いつもごろ寝をして過ごすだけでは、本当の意味での「休養」にはなりません¹⁾。趣味や適度な運動、ボランティアなど、積極的に行動することもリラッセーションにつながります。「休」と「養」のバランスをうまく取り、質の良い休養をとるよう意識しましょう。

まとまった休暇が取れたときは、ご家族や友人、あるいは一人で旅行に出かけるのも良いでしょう。また、日々の生活の中に、リラックスしたり、自分を見つめたりする時間を持つこともストレス解消に役立ちます。ストレッチやヨガ、散歩、音楽鑑賞、読書、アロマテラピーなど、自分の好きなこと、心地よいと思えることを取り入れてみま

しょう。まとまった時間が取れない方は、温かいハーブティーを飲むだけでも気分転換になるのではないかでしょうか。簡単にできる腹式呼吸²⁾を家事や仕事の合間にやってみるのもおすすめです。ストレスをなくすことは難しくても、自分なりの解消法やリラックス法を見つけておくことで、うまくリフレッシュできるといいですね。



1) 厚生労働省、健康日本21、休養・こころの健康
https://www.mhlw.go.jp/stf/topics/kenko21_11/b3.html#A31 (閲覧日: 2024/8/30)
2) 国立がん研究センター、がん情報サービス、休養と睡眠のヒント
https://ganjoho.jp/public/qa_links/book/public/pdf/43_194-198.pdf (閲覧日: 2024/8/30)

■ おすすめのリハビリテーション 股関節の付け根の筋力トレーニング

NMOSD患者さんには、体力や筋力の低下を防ぐため積極的に体を動かすことが勧められています。ただし、がんばり過ぎは逆効果。自分のペースで、回数や秒数に

こだわらず、疲れを感じたら終了してください。今回のおすすめの運動は「股関節の付け根の筋力トレーニング」です。ウートフ現象*に気をつけて行いましょう。

*ウートフ現象：体温の上昇に伴って、一時的に神経症状が生じたり悪化したりすること

股関節の付け根の筋肉（5回×左右の足）

①



① いすに座り、まずは片方の足のももを5秒かけてゆっくりと上げます。

②



② 今度は、上げたももを5秒かけてゆっくりと下げ、最初の位置に戻します。

※①～②で1回とし、これを5回、痛みを伴わない無理のない範囲で行いましょう。

※終わったら反対側の足でも同様に5回行いましょう。

※ももを上げたとき、体が後ろに反り返らないようにしましょう。

※どうしても体が後ろに倒れてしまう場合は、背もたれに寄りかかった状態で行いましょう。

深澤俊行編、やさしい多発性硬化症の自己管理 改訂版 - よりよい毎日を過ごすための Q&A -、株式会社医薬ジャーナル社、2016. p79. より改変

視神經脊髄炎(NMOSD)Online

<https://nmosd-online.jp/>



すべての革新は患者さんのために



中外製薬株式会社



ロシュ グループ

ENS0026.03
2024年9月改訂