

第30回 筋ジストロフィー研修会



「その人らしい」生活を目指して

～ 一緒に考えよう！ やればできる！！ ～

国立病院機構 新潟病院

療育指導室 保育士 大橋 就

春川 恭子

新潟病院は、
障害者総合支援法に基づいた“療養介護事業”と
児童福祉法に基づいた“医療型障害児入所支援事業”の
福祉サービスを展開しています

【療育指導室ってこんなところ】

- ・児童指導員および保育士が在籍
※配置が義務付けられています
- ・患者様の「生活の質の向上」を目的としています

医療的ケアが必要となっている患者様にも
「自分らしく」充実した生活を
送っていただきたい！

患者様の希望に対して
一緒に考えながら、実現に向けた
支援を行っています

TEAM



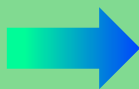


当院は6・7階が“筋ジストロフィー・ALS等病棟”です

【病棟の現状】

患者様の多様化

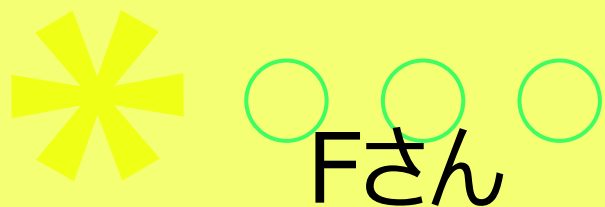
- ・疾患
- ・年齢層



患者様一人一人に合わせた
支援の内容は多岐にわたっている

※筋ジストロフィーやALS以外の神経難病の
患者様が増加している





Fさん

30代男性（サルコグリカン症候群）

- ・以前は毎週末の外泊(自宅)と不定期でライブ観賞に出かけていた。感染症対策による面会・外泊制限によりそれが叶わなくなり院内での趣味活動を模索していた
- ・電動車いす自走可能だが日常生活における多くの場面で介助を必要としている
- ・24時間TPPV使用



※サルコグリカン症候群：サルコグリカンと呼ばれるタンパク質の遺伝子変異によって発症する筋ジストロフィーの一種

僕の楽しみは外出とライブ観戦



面会制限

外泊したい...

家族に相談？

外泊禁止...

ライブに行きたい



ダメなことはわかっている...
でもどうしても行きたい！！

ダメかもしれないけど・・・
指導室に相談してみようかな

相談を受けた私たちですが・・・

【令和2年】正直状況は厳しい

1. 世の中がコロナ禍真っ只中
2. 病院全体が面会・外泊禁止
3. 病棟内でも感染対策が常に行われていた



「今は状況が悪すぎる・・・ごめん」

○院内での活動をお願いした

→週に一度オンライン面会の対応を実施
プロジェクター等でアニメを見る機会を設定
ライブに関しては配信のものを観賞
※Fさんの想いは適時傾聴していた



【令和5年】徐々に制限も緩和

・本人から「どうしても行きたいライブがある」と改めて相談を受けた



「以前よりは可能性があるかも...
ダメかもしれないけど考えてみよう！」

・病院の感染対策や制限も少し緩和の動きがあったことから本人の意思を確認し検討を開始

・希望を叶えるためにはどうしたらいいかを本人および家族と話し合いながら一緒に考えた

どうやって実現させようか・・・



まずは想いを整理してみよう

ご家族の話も聞きます



どういう方法が良いだろう・・・？

自分の生活を
主体的に考えてみよう！



1. 想いの傾聴・整理

- ・本人および家族の話を聞き、希望や考えていることを整理した
 - ・叶えたい理由(なぜ今やりたいのか)を明確に
 - ・本人、家族双方の想いや希望の擦り合わせ
- ※本人にも家族としっかり話すよう助言

2. アプローチ方法の検討・助言

- ・具体的には誰に？ どのような方法で？
- ご本人にも考えるよう促しながら、手段を模索

3. 作業の補助と場の設定

ご本人の行動と 療育指導室の支援

○主治医に向けた手紙を作成



- ・文面の確認・助言
- ・主治医に事前に書面提出、内容確認依頼

○家族面談の場で主治医に直接相談



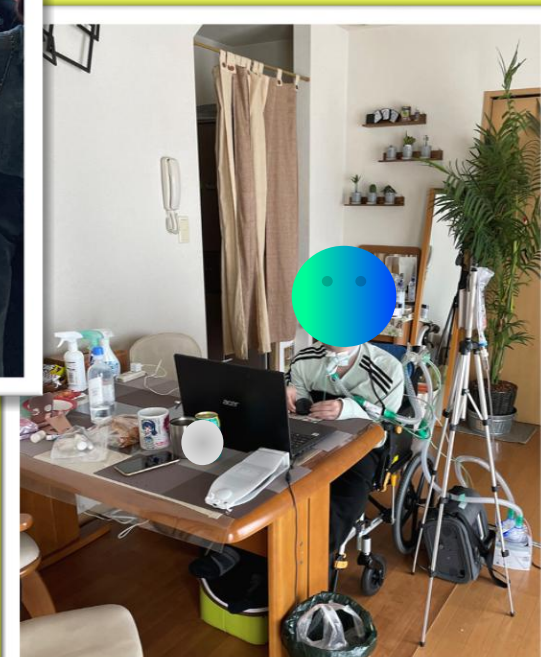
- ・場の設定
- ・必要に応じ補足等

○念願だったライブに行けることに



～当時の外泊実施に対する条件～

- ・自宅やホテル・ライブ会場以外には行かないで！
- ・家族以外の人との交流は避けてください
- ・帰院後は検査と健康観察期間(隔離)を設けます



制限が緩和された現在は
(病院の規定の範囲内ではありますが…)

**定期的な外泊や
ライブ観戦を楽しんでいます♪**



Yさん

40代男性（デュシェンヌ型筋ジストロフィー）

- ・ 日中はベッド上にてパソコンを用いて趣味活動を行っている
- ・ 週1回程度、リハビリやサークル活動で車いす乗車を行っている（車いす操作は全介助）
- ・ 24時間TPPV・持続吸引器使用



私にはご覧の通り、たくさんの趣味を持っています

- 季節ごとにハガキを作成し、友人・知人に送ること



- 野球観戦すること



大好きなチームのカレンダーを飾る

- YouTubeで鉄道や車の車中映像を見ること



- 写真サークルに参加し、風景や季節感を感じられる写真を撮ること



夏に涼しさをイメージした作品

- 音楽鑑賞をすること（アイドルや懐メロが中心）



大好きなアイドルのポスターと懐メロのCD



私にはご覧の通り、たくさんの趣味を持っています

- ・ 季節ごとにハガキを作成し、友人・知人に送ること

- ・ 友人・知人へ近況報告と現在の自分の様子を知らせる目的で2013年より開始
- ・ 返事が来る等からハガキを通して友人・知人と交流できるのではと考えた

- ・ マネージャーに参加し、風景や季節感を感じられる写真を撮ること

- ・ 音楽鑑賞をすること（アイドルや懐メロが中心）

夏に涼しさをイメージした作品

大好きなアイドルのポスターと懐メロのCD



実際に返事が来て期待していた
交流が叶ったが...



どうしたら良いのかな？

療育指導室職員が共掲載を意識を促し動員参加・・・

⋮

- 写真に関しては、季節感が感じられるものが必要と感じ、現在ご本人が行っている療育指導室が支援している活動から取り入れられるものはあるか

- ご本人が参加している写真サークルの作品を用いるのは？
- 病棟行事に参加している様子の写真を用いるのは？

- 文章に関しては、ご本人が作成した文章を添削することは可能だが、ご本人の個性を残した形での作成には、どのようにするか

- ご本人と一緒に文章の意図を確認しながら文章作成を進めていくのは？

療育指導室職員がハガキ作成を側で見て・・・

：

- 写真に関しては、本人が必要と感じている療育指導室の活動から取り入れるのは？

ご本人へ職員が感じたことを提示

ご本人が参加している写真サークルの活動は？

参加している様子の写真の活用は？

実際に、やってみよう！！

- 文章に関しては、文章を添削することは可能だが、ご本人の個性を残した形での作成には、どのようにするか

- ご本人と一緒に文章の意図を確認しながら文章作成を進めていくのは？

療育指導室職・ハガキ掲載を意識して活動に参加

⋮

- 写真に関して必要なものを必要としている療育指導室から取り入れ

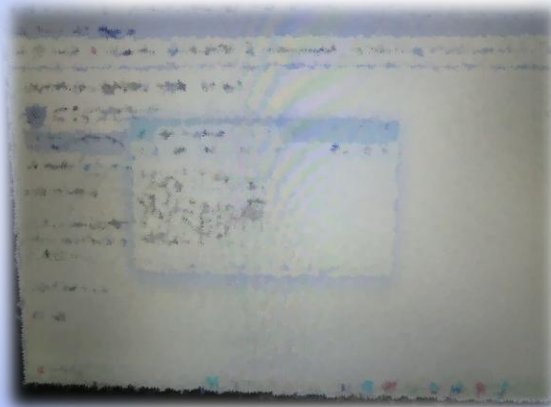


している写真サークル
のは？

加している様子の写
？

中々に やってフ. ト. ！

- 詳細に文章作成に向けた作業はPC上で実施



- 文章に関して文章を添削する
本人の個性を
どのようにする

文章の意図を確認し
を進めていくのは？

実践した結果…



新年あけましておめでと
本年もよろしくお願い申し
ます。昨年、病棟でお祭り
ウインイベント・クリス
マス会に参加しました。参加できて
嬉しかったです。特にクリスマス会は
楽しかったです。

しておめでとうございます
ありがとうございます
りますと 6月の支援外出
などが印象に残ってます
くじと射的などが出来て良
来年度もできるのかと思
います。



残暑お見舞い申し上げます。
まだまだ暑い日が続いていますが、
いかがお過ごしでしょうか。僕は
病院内でとれた夏野菜の写真を
ホームページにアップしています。
鮮やかな色がいいですね。
来年度の野菜 楽しみです。

クリスマス
寒い日が続いていますが、お
過ごしでしょうか。僕は、元
気に過ごしています。
前年と同じCDアルバムがあり
ます。
「Chris Hart」の「Christmas Hearts」
というアルバムです。
いろいろな曲が入っています。聞
き覚えがある曲があるので、機会があ
れば聞いてみたいかなと思います。

11月に入り寒い日が続いていますが、
いかがお過ごしでしょうか。僕は元気に
過ごしています。
先月、病院で行われたハロウィンの
飾り物に参加しました。かぼちゃを
「くじ引き」「射的」「スタンプ作り」
をしました。印象に残っているのは、スタ
ンプ作りです。秋という文字を彫ったスタ
ンプを1つ、かぼちゃを彫ったスタ
ンプを2つ作りました。素敵なデザイン
のカードになって良かったです。

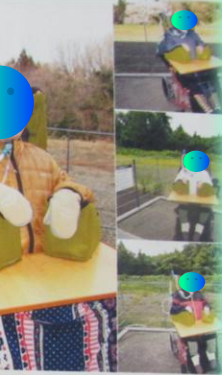
こんにちは。いかがお過ごしでしょうか。僕は、
元気に過ごしています。暑い夏が終わって涼しくな
ってきました。先月行われた夏祭りに参加して
きました。その時の写真で、くじ引きして
見事に外れ賞品を当てたところでした。そ
れでも、楽しい行事ができて良かったです。

バラエティー豊かなハガキへ!!
写真や文章に対する反応がたくさん!!

実践した結果…



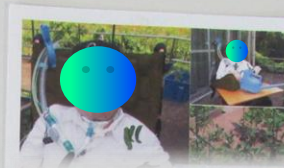
新年あけましておめでと
本年もよろしくお願い申し
昨年、病棟でお祭り
ウィンイベント・クリス
されました。参加できて
す。特にクリスマス会は
きました。



しておめでとうございま
しくお願い申し上げます
りますと 6月の支援外出
などが印象に残ってま
くじと射的などが出来て良
来年度もできるのかと思
みです。



残暑お見舞い申し上げます。
まだまだ暑い日が続いていますが、
いかにお過ごしでしょうか。僕は
病院内でとれた夏野菜の写直です。
ピーマン ナス ゴーヤなど色の
鮮やかなところがいいです。
来年の野菜 楽しみです。



Merry Christmas
寒い日が続いていますが、お
過ごしでしょうか。僕は、元気に
過ごしています。
新年したいCDアルバムがあります。
「Chris Hart」の「Christmas Hearts」
というアルバムです。
いろいろなカバー曲が入っています。聞
き覚えがある曲があるので、機会があ
れば聞いてみたいかなと思います。



11月に入り寒い日が続いていますが、
いかにお過ごしでしょうか。僕は元気に
過ごしています。
新年、病棟で行われたハロウィンの
飾り物に参加しました。かぼちゃを
「くじ引き」「射的」「スタンプ押し」
をしました。印象に残っているのは、スタ
ンプ押しで、秋という文字を彫ったスタ
ンプを1つ、かぼちゃを彫ったスタ
ンプを2つ押しました。素敵なデザイン
のカードになって良かったです。



残暑お見舞い申し上げます
暑い日が続いていますが、お
過ごしでしょうか。僕は、元
気に過ごしています。日本
気候です。
今朝を一つ言いますと、日本
最高気温が出ました。夏
最高気温で41度という気
も恐ろしいなと思いました。
とにかく熱中症に気を付けてく



こんにちは、いかにお過ごしでしょうか。僕は、元
気です。暑い夏が終わりをやうと涼しくな
す。かぼちゃを彫ったスタ
ンプを2つ押しました。そ
うです。

より交流できていると実感!!

希望の実現に向けて



- 患者様1人ひとりに寄り添った細かなニーズの把握
- 患者様が主体的に活動するための道筋の検討

○患者様ご自身の考えや行動

○支援者としての助言や補助

実行

生活や活動の充実へ



～まとめ～

「入院しているから」

「医療的ケアが必要だから」

そんな理由で生活が損なわれることのないよう

共に考え、必要な支援を提供したい・・・

これからも

「その人らしい」生活を

目指した支援を！

やればできる！



ご視聴ありがとう
ございました

