

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 恵子

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”的
福祉サービスを展開しています

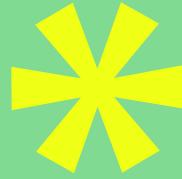
【療育指導室ってこんなところ】

- ・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



⋮

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】

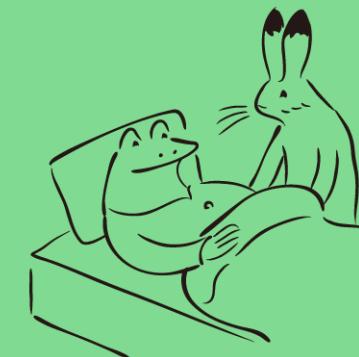
患者様の多様化

- ・疾患
- ・年齢層

※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



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





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が必要としている
- ・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
プロジェクト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
- 6

どうやって実現させようか…



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

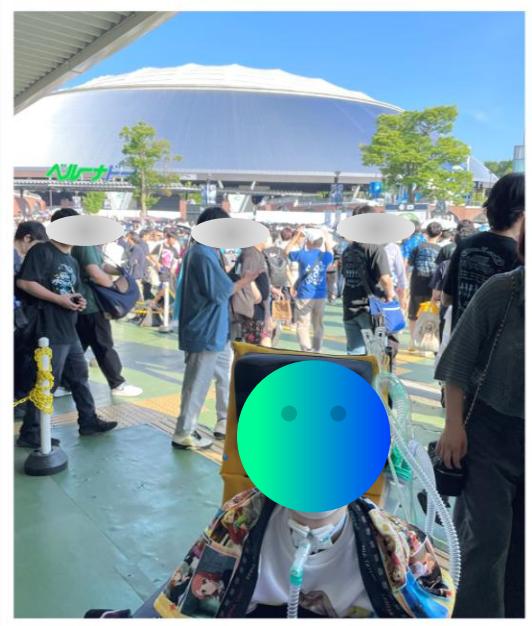
- ・具体的には誰に？どういう方法で？
- ご本人にも考えるよう促しながら、手段を模索

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

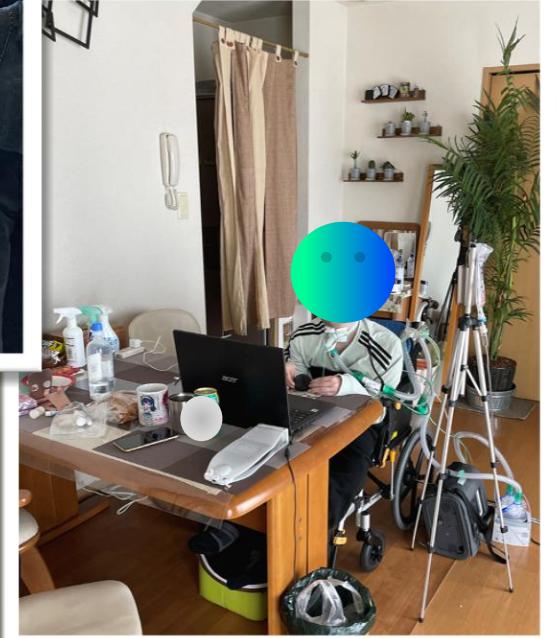


○念願だったライブに行けることに

～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ね
- ・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)
**定期的な外泊や
ライブ観戦を楽しめています♪**





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
- 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
- 音楽鑑賞すること（アイドルや懐メロが中心）



大好きなチームのかレンダーを飾る



ハガキ作成中



動画視聴中



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



私にはご覧の通り、たくさんの趣味を持っています

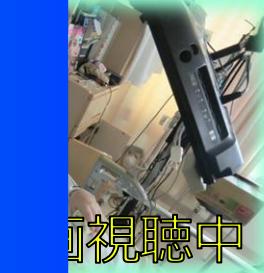
⋮

- 季節ごとにハガキを作成し、友人・知人に送ること



ハガキ作成中

- 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
- アーティストによる写真撮影された写真を撮ること
- 音楽鑑賞すること（アイドルや懐メロが中心）



観聴中



夏に涼しさをイメージした作品



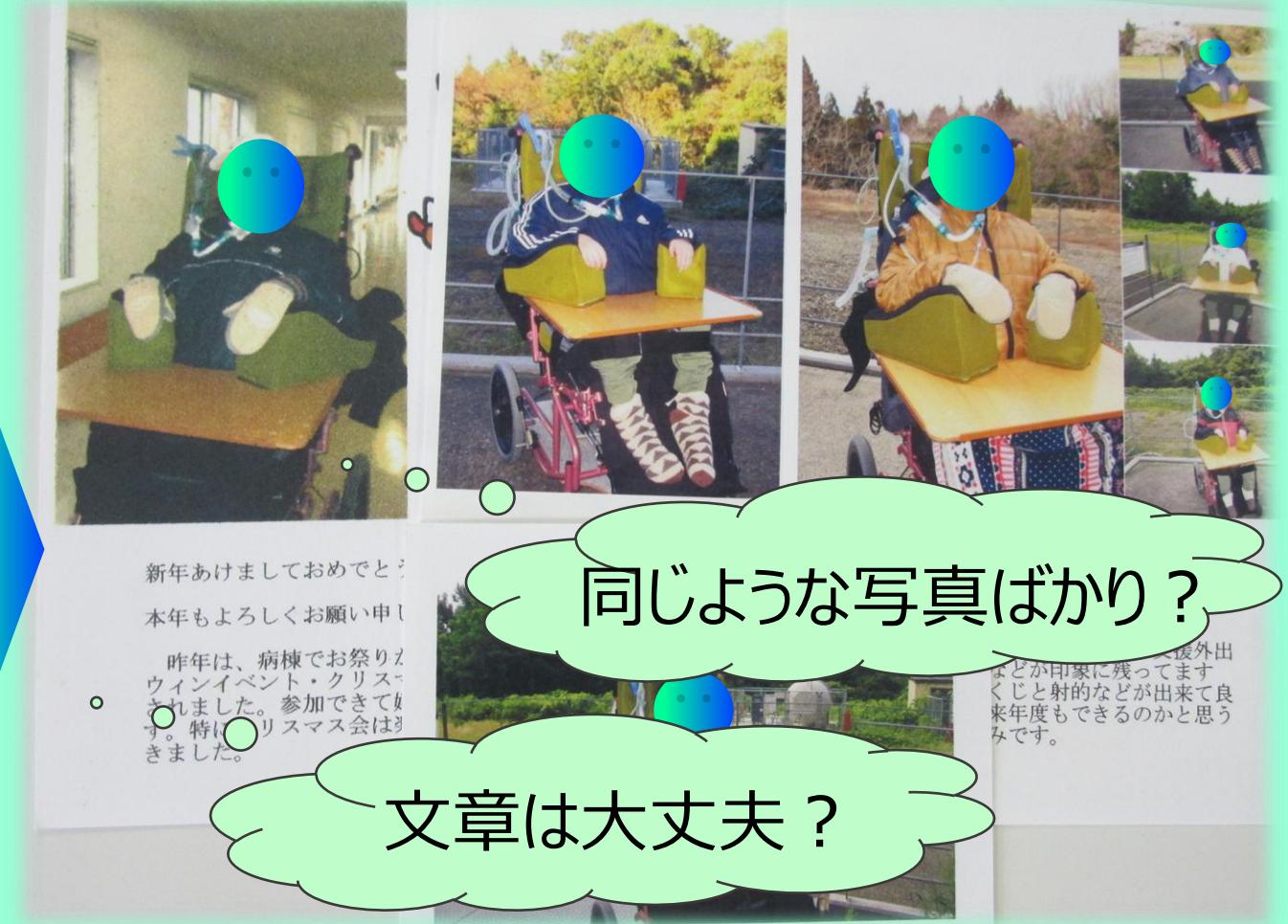
大好きなアイドルのポスターと懐メロのCD



実際に返事が来て期待していた
交流が叶ったが…



よく見ると



同じような写真ばかり？

文章は大丈夫？

どうしたら良いのかな？

⋮

療育指導室職員が掲載を意識せず活動見学・

：

- 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



- 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？
- 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
ものが必要と感
ている療育指
導から取り入れ

ご本人へ職員が感じたことを提示

デトロイト参加している写真サークル
のは？

加している様子の写
？

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、こ
本人の個性を残した形での作成には、
どのようにするか

- この人に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
ものが必要と
てている療育指
動から取り入れ



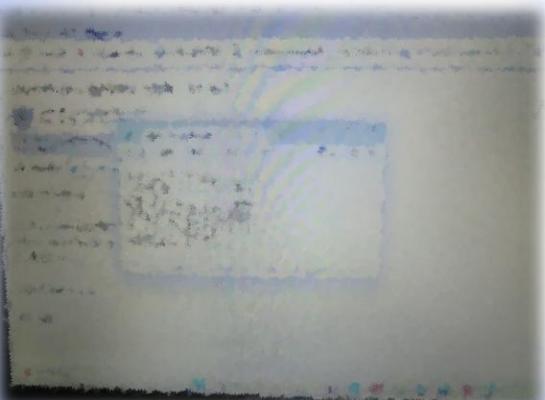
ている写真サークル
のは？

加している様子の写
？

中西マリ カーテン、トニード

- ・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
本人の個性を
どのようにするか



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ひ申

去年は、病棟でお祭りや
ワインイベント・クリスマス会
されました。参加できて好
きです。特にクリスマス会は



しておめでとうございます
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す
くじと射的なが出来て良
来年度もできるのかと思
うみです。



残暑お見舞い申し上げます。
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。
病院内でどれだけ夏野菜の写真です。
ビーフン・ナス・ゴーヤなど色々の
解かりかたがいいです。
来年の野菜楽しみです。



メリークリスマス

寒い日が続いているがいかが、お過
ぎで下さい。僕は、元気にお過ごして
います。先月、病棟で行われたハロウィンの
飾り物を見ました。かぶり物をして
くじ引き、「秋的」の衣装で楽し
みました。印を残しているのは、スタ
ラップ舞衣。秋という文字を覚えたス
タラップ舞衣を2つ持りました。素敵なグザイン
のカードなって良かったです。



HAPPY
HALLOWEEN
2024.10.31

秋

ハロウeen

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、元気にお過ごして
いました。CD「ハッピーム」があります。
前回、CD「クリスマス」(Chris Hart)の「Christmas Hearts」
というアルバムです。
いろいろな曲と一緒に歌ってきました。聞
き覚えのある曲が多く、懐かしい曲もあり
ば聞いてみてはいかがでしょうか。



こんちは、いかがお過ごしでしょうか。僕
は元気です。暑い夏が終わやっと涼しくな
ってきました。先月晴れての郊外をベッド上
でくじ引きしました。その時の写真で、くじ引きして
見掛けた外見概念な表情をしてるところです。そ
れでも、楽しい行事がでてよかったです。

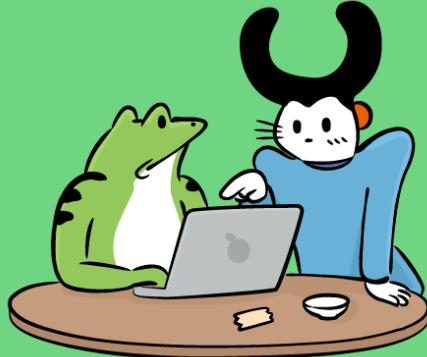
バラエティー豊かなハガキへ!!
写真や文章に対する反応がたくさん!!

実践した結果…



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方や行動

- 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」

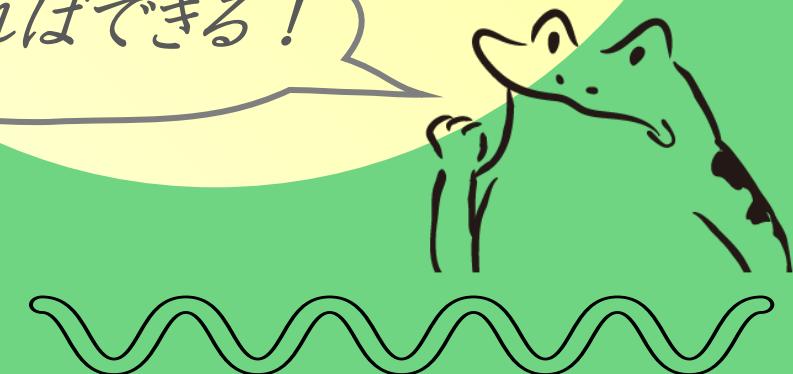
「医療的ケアが必要だから」

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

