チュータン一家の
こころのみちしるべ

筋ジストロフィーと診断された
患者さんとご家族へ

厚生労働省精神・神経研究委託費
筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究

このパンフレットに関するお問い合わせは……

○大阪大学大学院人間科学研究科　井村修研究室

〒565-0871　大阪府吹田市山田丘 1 番 2 号

TEL：06－6879－8103

○独立行政法人国立病院機構刀根山病院　神経内科

〒560-8552　大阪府豊中市刀根山 5 丁目 1 番 1 号

TEL：06－6853－2001

ごあいさつ

誰でも元気な赤ちゃんの誕生を望んでいます。産声をあげた赤ちゃんの健全な成長もまた万人の願いです。生後、運動発達の遅れなどの理由で医療機関を訪れ、そして血液検査を受け、「筋ジストロフィーの疑いあり」と言われた時、家族は言葉では表現し難い強い衝撃を受けます。前途が真っ暗にならない人はいません。「筋ジストロフィー」の患者さんや家族の方々のご心情は、筋ジストロフィー医療に関わる者には理解できるものであり、深く共感するところです。

筋ジストロフィーは遺伝子の異常により発症する病気であることが明らかにされています。どの型の筋ジストロフィーの患者さんも集団や社会を構成する人口のある割合で生まれるのです。遺伝子が常に変化（変異）することは生命科学が教えるところですし、また誰でも病気に関連した遺伝子異常を 8〜10 個持っていると言われています。このように筋ジストロフィーと無縁と言い切れる人はいません。医療関係者は患者さんや家族の方々が不当な差別を受けることがないように声を上げています。

これまで筋ジストロフィーの患者さんや家族の方々の心理的課題に関して多くの研究がなされてきました。研究成果は各々の施設で患者さんや家族の方々を支えるために活用されてきたと思いますが、標準的な心理支援ガイドライン作成を切望する声も日増しに強くなっています。

この度、本研究班のメンバーに加わり心理臨床学の立場からアプローチしている大阪大学大学院人間科学研究科井村修教授のグループが刀根山病院の医師・看護師・指導員・保育士との討論を重ね、冊子「チュータン一家のこころのみちしるべ　筋ジストロフィーと診断された患者さんとご家族へ」を作製しました。読者諸氏から賜ったご意見を加え、多くの方に本冊子を患者さんや家族の方々が抱える心理的課題の解決・解消に役立つ心理支援ガイドラインとして活用していただけるようにしたいと思います。

冊子作製を指導された井村教授や刀根山病院神経内科藤村晴俊部長、作製グループの井村研究室大学院院生諸氏、協力された刀根山病院病棟関係者諸氏に深甚の謝意を表します。

平成 19 年 10 月

厚生労働省精神・神経研究委託費
筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究
主任研究者　神　野　　進
（独立行政法人国立病院機構刀根山病院 院長）

目　　次

ごあいさつ

こどものページ …… 1

かぞくのページ …… 7

ご家族が筋ジストロフィーと診断されたら …… 7

医療の軸って？？ …… 11

コラム1 ある医師のつぶやき …… 12

教育の軸って？？ …… 13

コラム2 チャンスの話 …… 14

入院療養と在宅療養 …… 15

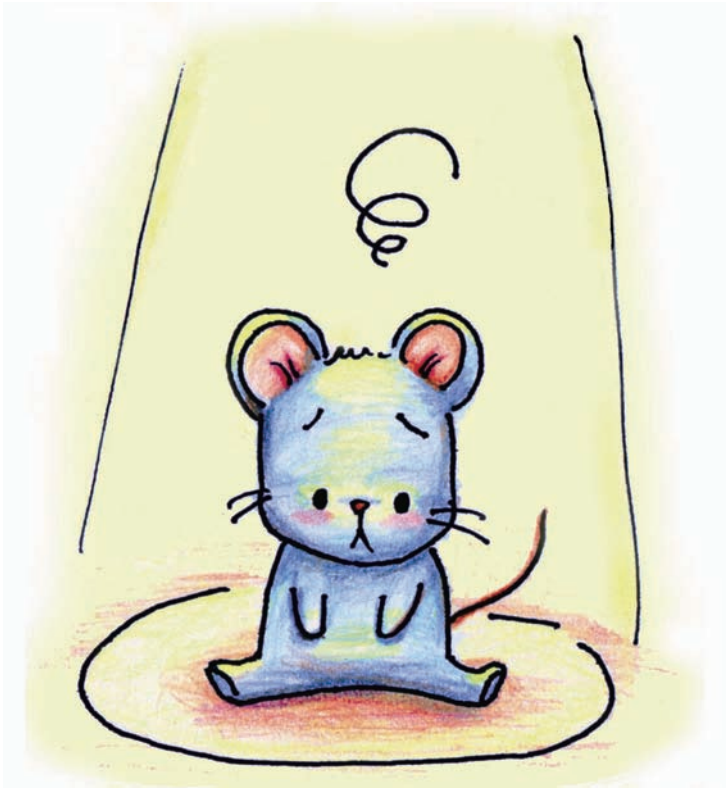
コラム3 看護師さんの成長 …… 20

チュータンとどう接すればいいの？ …… 21

あとがき

こどものページ

ぼくチューター。
ぼくはすぐにころんじゃうし、
あるくのも、はしるのもゆっくりなんだ。



いっしょうけんめいやっても
みんなとおなじようにできないんだ。
どうしてかな・・・

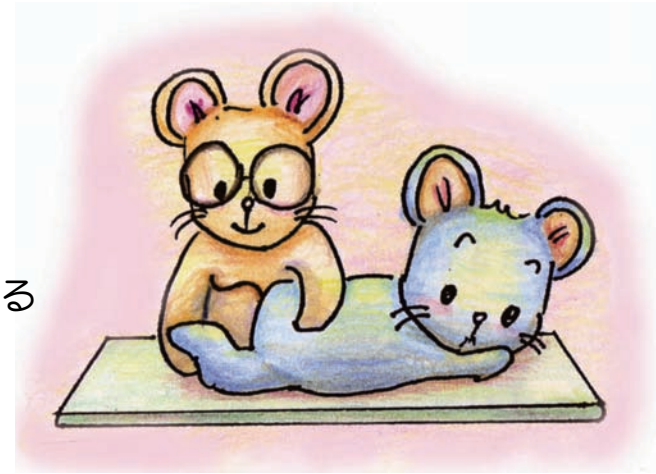
そこへいちまいのはっぱがひらりとやってきました。

やぁチューターン。
ぼくははっぱのようせい
わかばくんだよ。
きみのぎもんに、ぼくが
こたえてあげるよ。

わかばくん
ぼくはどうして
おともだちとは
ちがうの？

それは、きんジストロフィー
というびょうきのせいなんだ。
このびょうきは、からだをうごかす
はたらきをしているきんにくが、
すこしずつすくなくなってしまうんだ。

ざんねんだけど
いまは
きんジストロフィーを
なおすことができないんだ。



だけどね

むりをせず、
うんどうをしやすくする
リハビリテーションが
あるし、

くるまいすがあるくのを
たすけてくれるんだ。

それに、きんジストロフィーがなおるように
せかいじゅうで
いろんなけんきゅうがおこなわれているんだ。

それにね

いろんなひとが
いろんなほうほうで
ちからになってくれるよ！

だから
「ふあんだよ」
「かなしいよ」
「イライラするよ」

そうおもったときは
おかあさんに
おとうさんに
がっこうのせんせいに
おいしゃさんに
かんごしさんに

きみのこえをきかせてね

かぞくのページ

ご家族が筋ジストロフィーと診断されたら

どうやって育てたらいいの？

他の病院にも行った方が
いいのかしら？

こんな病気に産んでしまって
申し訳ない・・・

本人には何と話せばいいの？

きょうだいには何て言おう。

病気を受け入れられない気持ちや
たくさんの不安や疑問で、頭の中がいっぱいに
なってしまうかもしれません。

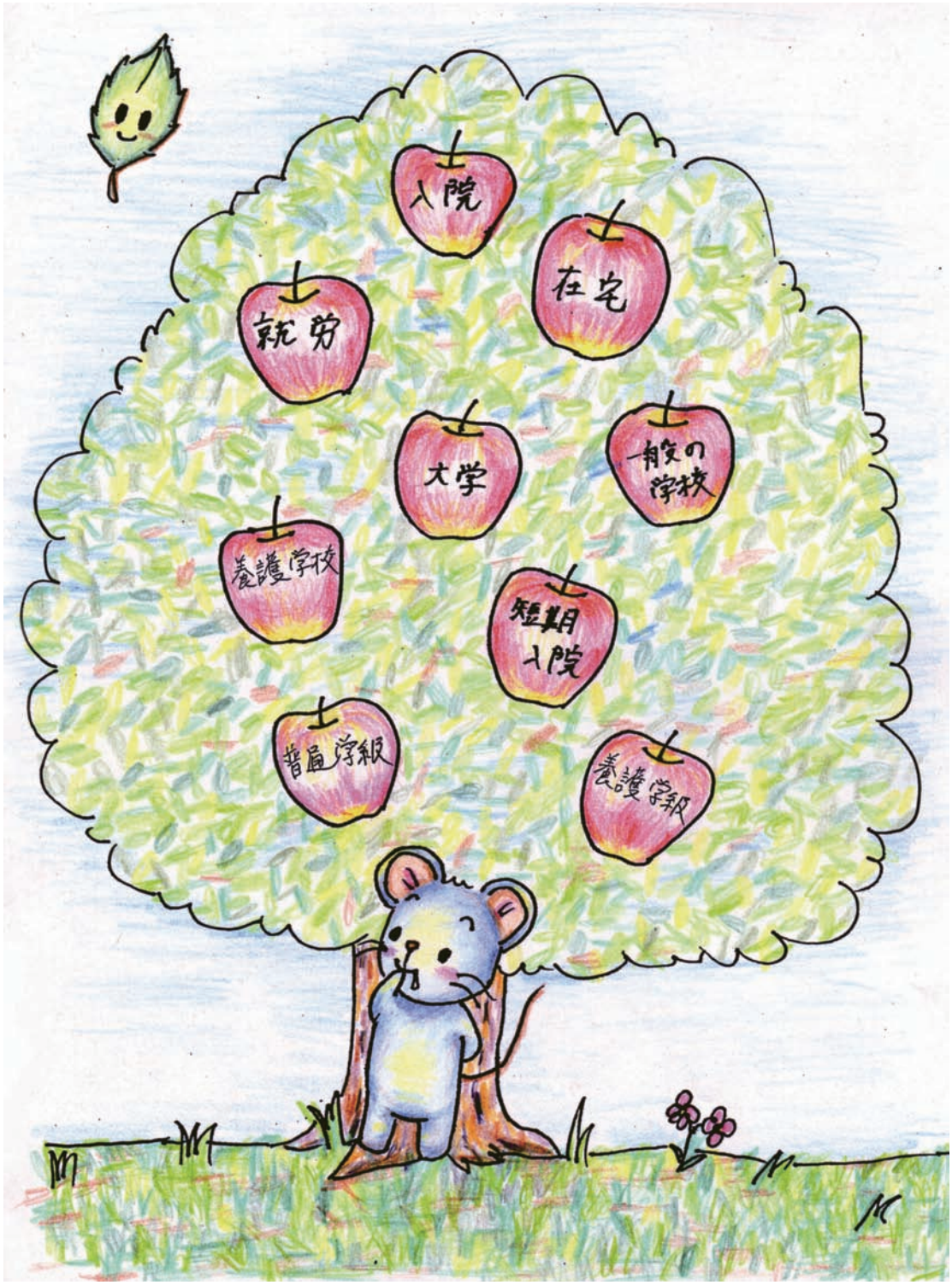
でも・・・

色んな気持ちがわいてきて

当　然　で　す　！

筋ジストロフィーは・・・

　筋肉の仕事、つまり運動機能を少しずつ失っていく進行性の病気で、現時点では根本的な治療法はありません。しかし、医学の進歩により、適切な時期に適切な医学的処置を行うことで、様々な障害に対処することができるようになり、生活の質も改善してきています。そして、たくさんの患者さんが様々な生き方の中から、自分自身の生き方を見つけて、その人らしく生きています。またご家族が中心となって運営している社団法人日本筋ジストロフィー協会もあります。


入院
在宅
就労
大学
専修の学校
養護学校
短期入院
普通学級
養護学級

どのような生活を選択していくかは
住んでいる地域や、
それぞれの家庭の事情、
患者さんの興味、能力、障害の程度など
色々な条件によって決まります。
そのなかでも医療と教育が大きな軸になるようです。

医療関係者や
学校の先生とタッグを組み、
たくさんのことを相談できる
よい関係を作ることで、
より希望に沿った選択が
可能になります。

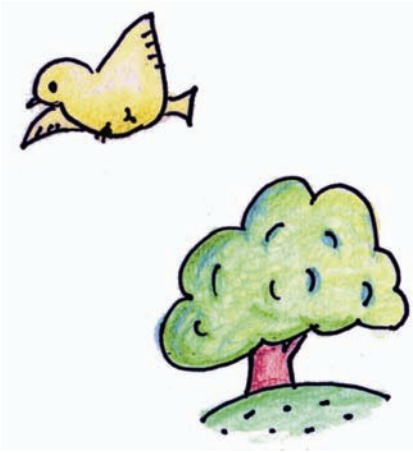
医療の軸って？？

いつ、どのような医療的措置を受け入れるとよいのか、受け入れたことで生活がどう変わるのか。分からないことがたくさんあるのも、ちゃんと知ってから決断したいのも当然です。まずは医師や看護師、指導員など医療関係者と納得がいくまで相談して下さい。それに同じ病気を持つ先輩やそのご家族に相談することも出来ます。一度納得したと思ってもまた分からなくなったら、何度でも相談してみましょう。

きちんと納得して医療的な措置を受ける方が体にもいいんだって。

コラム１　ある医師のつぶやき

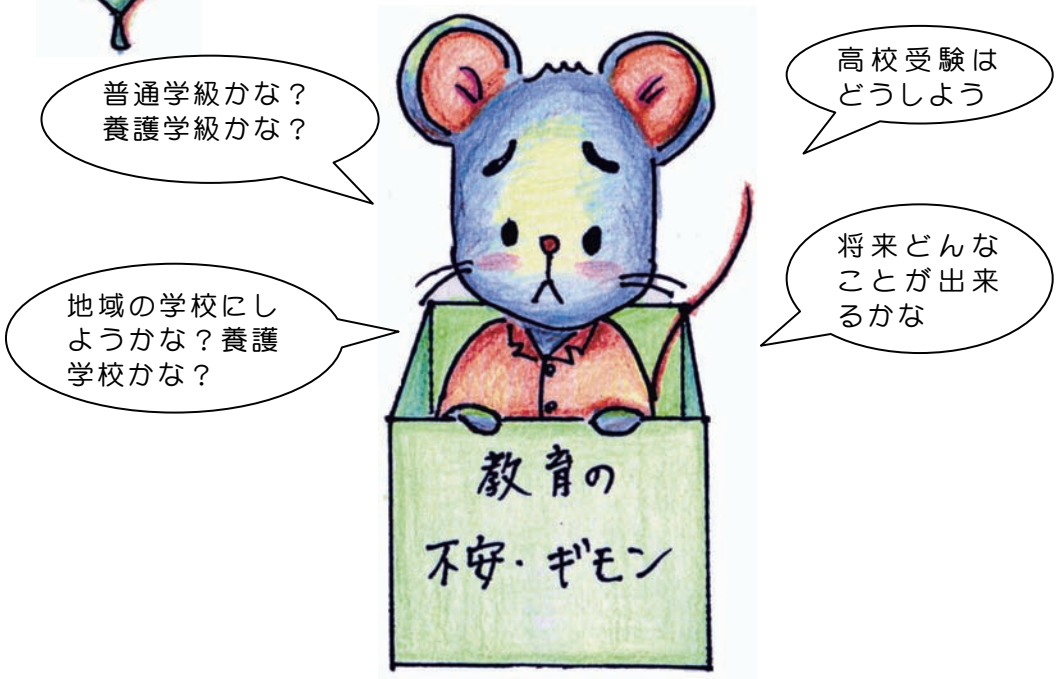
「チューターンから外出希望が出ているのか。うーん。許可したいけど、今のチューターンの状態で外出は難しいなぁ。」医師としてチューターンの体のことを客観的に判断して、あおば先生はそう思いました。「でも昔はそんなこと分からなかったから、何も考えずに患者さんと一緒に外出したし、体に無理なこともしていたなぁ。」医学生の頃にボランティアとして病棟に来て、患者さんと一緒に外出したことを思い出していました。たくさん勉強して、たくさん経験をして患者さんのことをきちんと考えられるようになった反面、何も考えずに行動することは難しくなってしまったようです。しかし、「よし、早くチューターンがまた外出できるように頑張るぞ。」チューターンの笑顔を思い浮かべるあおば先生なのでした。



教育の軸って？？

患者さんが就学年齢にあるときには、どういった形で学校と関わっていけばよいのでしょう。まずは学校として患者さんの状態に合わせた対応がどの程度可能であるか、先生に気軽に色んなことを相談してみてください。同じ病気を持つ先輩やそのご家族とも話してみてください。その中で、やってもらってよかったこと、やって失敗したことなど、たくさんのアイデアを得ることが出来ます。

たくさんのサポートを得ることが出来れば、
難しく思えることもそんなに
難しくはないかも知れません。



コラム２　チャンスの話

お子さんのお世話をしていて、することがたくさんあって「わぁ、大変。」「なんでこんなにあるの？」と思ったことはありませんか？でも実は、大変なときこそチャンスなのです。何のチャンスか。それは、医師や学校の先生、家族や周りの人、色んな人からのサポートをたくさん受け取るチャンスなんです。それに病気と向き合うチャンスでもあるんです。だから大変なときこそ、周囲の人たちに声をかけてみて下さい。あなたの声がサポートを受ける第一歩になります。

「大変だな。」、そう思ったときには、「チャンスが来た！」そう思ってみるのもいいかも知れません。

入院か在宅かは、
ご家族にとっても大事な選択です。

ここからは在宅療養と入院療養について
ほんの少しご紹介します。

在宅療養は

自宅を拠点にして生活をし、
ヘルパーさんや外来通院を利用します。
またグループホームや療養施設に入所することも
入ります。また在宅療養を維持するための
短期入院もあります。

メリット

- 家族と一緒に暮らせる
- 生活リズムが自由
- 地域の学校や施設に通いやすい

デメリット

- 家族の介護負担が大きい
- 親離れ・子離れがしにくい
- 呼吸器などの環境整備が大変
- 緊急時の対応が不十分

上手に在宅療養するには？？

・家族だけで問題を抱え込まない
・ヘルパーや訪問介護、作業所など、社会的資源を積極的に利用する
・ショートスティや短期入院を利用して、ご家族も介護の休日を作る
・体調の管理や必要な医療処置を適切なタイミングで導入できるように、定期通院や短期入院を積極的に利用する

環境的な限界にぶつかることがよくあるの。日々その限界にどう対処するか子どもとの二人三脚よ。私の体力的な問題はあるけど、今はチューターに十分なケアが出来て満足しているわ。

入院療養は

筋ジストロフィーの専門病棟に
入院し、お医者さんや看護師さんを
中心に、病棟のスタッフが生活の看護や
危機管理を行います。ご家族やご友人が
面会に訪れたり、患者さんが外出や
外泊をすることも出来ます。

メリット

- 緊急時や症状の変化に
  きめ細かい対応が出来る
- 家族の介護負担が減る
- 親と子のそれぞれの時間
  が持てる

デメリット

- 人間関係の幅が狭くなりやすく
  なる
- 長年入院していると、
  家に帰り
  にくくなる
- 生活リズムが
  決まっている
  ので、好きな
  ことを好きな
  時間にしにくい

上手に入院療養するには？？

・ご家族やご友人との交流を維持するために、面会や外出・外泊、インターネットなどを積極的に導入する
・インターネットを使ったり、詩や絵などの作品を投稿するなど、社会参加への工夫をする
・患者さんもご家族も自由な時間を有効活用する
・何か「したいな」と思ったら、病院と相談する

チューターンの人生と同じくらい、ご家族自身の人生も大切にする。簡単なことじゃないけど、それぞれに描いた将来をお互いが大切にし合えたら、とっても素敵だね。

コラム３　看護師さんの成長

「患者さんに気持ちよく生活してもらいたい！」そんな気持ちで胸いっぱいの看護師さんですが、病棟に初めて来た１年生はなかなかコツをつかめず、だいぶん余裕がないようです。「本当は患者さんたちともっとお話がしたいなぁ。」と、ゆっくり話をする時間がないことを残念に思っています。

しかし、たくさん勉強して技術を身につけていく中で、患者さんの生活に寄り添えるようになり、雰囲気や表情から患者さんの状態が分かるようにもなってくるみたいです。そして、患者さんとたくさんのコミュニケーションを取れるようになってくるそうです。

でも・・・
チューターンとどう
接すればいいの？

たくさんお話をして下さい。たくさんお話する中で「だから今があるんだ」と過去の自分も現在の自分も大切に思えるようになるんですって。そして未来に向かって「思い出を残してみようかな」「私に何が出来るかな」と自分なりの生きがいを見つけていくようです。
だからチューターンと関わる色んな人が、チューターンとたくさんおしゃべりが出来るといいですね。

あ。でも先生。チューターンは「話したいと思っていても表面的な話をしてしまって本当に思ったことを言えない」「上手く表現出来ない。違う自分になってしまう」「違う自分でいるのはしんどい」って言っていたよ。だから時にはじっとチューターンの声に耳を傾けて、チューターンなりに答えを見つけていくのをじっくりと見守ってあげて欲しいんだ。そしたらチューターンは自分が主役の物語を創っていくことが出来るよ。

どのように人生を選択していくかは、
患者さんご本人やご家族の希望次第です。
一生懸命考えて出した答えなのですから、
間違いなんてあるはずがありません。

大事なことは
患者さんと、ご家族と、力になってくれる人と、
何でも話し合うことです。

あなたがつらいと感じる時は
援助を求めてください！

◎筋ジストロフィー専門医療施設一覧◎

施　　設　　名	郵便番号	住　　所	電話番号	FAX
独立行政法人国立病院機構 道北病院	070-8644	北海道旭川市花咲町7丁目	0166-51-3161	0166-53-9184
独立行政法人国立病院機構 八雲病院	049-3198	北海道山越郡八雲町宮園128	01376-3-2126	01376-4-2715
独立行政法人国立病院機構 青森病院	038-1331	青森県青森市浪岡女鹿沢平野155	0172-62-4055	0172-62-7289
独立行政法人国立病院機構 西多賀病院	982-8555	宮城県仙台市太白区鈎取本町2-11-11	022-245-2111	022-243-2530
独立行政法人国立病院機構 あきた病院	018-1393	秋田県由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢84-40	0184-73-2002	0184-73-2370
独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院	349-0196	埼玉県蓮田市黒浜4147	048-768-1161	048-769-5347
独立行政法人国立病院機構 下志津病院	284-0003	千葉県四街道市鹿渡934-5	043-422-2511	043-421-3007
独立行政法人国立病院機構 箱根病院	250-0032	神奈川県小田原市風祭412	0465-22-3196	0465-23-1167
国立精神・神経センター　武蔵病院	187-8551	東京都小平市小川東町4-1-1	042-341-2711	042-346-1705
独立行政法人国立病院機構 新潟病院	945-8585	新潟県柏崎市赤坂町3番52号	0257-22-2126	0257-22-2380
独立行政法人国立病院機構 医王病院	920-0192	石川県金沢市岩出町二73	076-258-1180	076-258-6719
独立行政法人国立病院機構 長良医療センター	502-8558	岐阜県岐阜市長良1300-7	058-232-7755	058-295-0077
独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院	513-8501	三重県鈴鹿市加佐登3-2-1	0593-78-1321	0593-78-7083
独立行政法人国立病院機構 宇多野病院	616-8255	京都府京都市右京区鴨滝音戸山町8	075-461-5121	075-464-0027
独立行政法人国立病院機構 刀根山病院	560-8552	大阪府豊中市刀根山5-1-1	06-6853-2001	06-6853-3127
独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	669-1592	兵庫県三田市大原1314	079-563-2121	079-564-4626
独立行政法人国立病院機構 奈良医療センター	630-8053	奈良県奈良市七条2丁目789	0742-45-4591	0742-48-3512
独立行政法人国立病院機構 松江病院	690-8556	島根県松江市上ノ木5丁目8-31	0852-21-6131	0852-27-1019
独立行政法人国立病院機構 広島西医療センター	739-0696	広島県大竹市玖波4丁目1-1	0827-57-7151	0827-57-7160
独立行政法人国立病院機構 徳島病院	776-8585	徳島県吉野川市鴨島町敷地1354	0883-24-2161	0883-24-8661
独立行政法人国立病院機構 大牟田病院	837-0911	福岡県大牟田市大字橘1044-1	0944-58-1122	0944-58-6804
独立行政法人国立病院機構 長崎神経医療センター	859-3615	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	0956-82-3121	0956-83-3710
独立行政法人国立病院機構 熊本再春荘病院	861-1196	熊本県菊池郡西合志町須屋2659	096-242-1000	096-242-2619
独立行政法人国立病院機構 西別府病院	874-0840	大分県別府市大字鶴見4548	0977-24-1221	0977-26-1163
独立行政法人国立病院機構 宮崎東病院	880-0911	宮崎県宮崎市大字田吉4374-1	0985-56-2311	0985-56-2275
独立行政法人国立病院機構 南九州病院	899-5293	鹿児島県蛤良郡加治木町木田1882	0995-62-2121	0995-63-1807
独立行政法人国立病院機構 沖縄病院	901-2214	沖縄県宜野湾市我加古3-20-14	098-898-2121	098-898-2131

◎社団法人日本筋ジストロフィー協会◎
〒162-0051　東京都新宿区西早稲田2-2-8　全国療育センター内
電話番号 03-5273-2930　FAX 03-3208-7030

作成グループ

指導：井　村　　修　教授（大阪大学大学院人間科学研究科、臨床心理士）
谷　口　弘　恵（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座、臨床心理士）
梁　　誠　崇（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座、臨床心理士）
成　田　慶　一（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座、臨床心理士）
原　　三　恵（滋賀県中央子ども家庭相談センター）
中　田　果　林（大阪府立松心園、臨床心理士）
西　川　佳　織（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座）
東　井　申　雄（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座）
山　本　真　莉（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座）
高　田　紗英子（大阪大学大学院人間科学研究科臨床心理学講座）

協力：独立行政法人国立病院機構刀根山病院
＜神経内科＞
藤　村　晴　俊（部長）
松　村　　剛（医長）
豊　岡　圭　子（医師）
斉　藤　利　雄（医師）
安　井　久美子（医師）
神　野　　進（院長）
枝　松　茂　利（指導室長）
大　村　謙　史（児童指導員）
田　淵　美奈子（保育士）
久　原　百　合（保育士）
＜看護師＞
井　口　幸　子（看護師長）
畠　田　和　久（看護師長、現宇多野病院看護師長）
わかば病棟看護スタッフ

あ と が き

筋ジストロフィーの研究を始め３年がたとうとしています。これまで障害のある子どもたちとおつきあいした経験はあるものの、筋ジストロフィーの成人の方までを対象とした研究は初めてで、どのような心理的援助や貢献ができるのか自信がなく、まったく手探り状態で着手したといっても過言ではありませんでした。とりあえず院生に共同研究希望者を募ったところ、数名の有志が名乗り出てくれ、どのような方針で研究を行うのか議論することになりました。その結果、各自興味のある方向から多面的にアプローチしようということになり、患者さんの個別インタビューをする患者班、看護師さんへの心理的支援の可能性を研究する看護師班、保護者の方の問題を検討する保護者班の３つの研究班を立ち上げることになりました。院生たちは暑い夏もせっせと病院に通い、患者さんにインタビューをしたり、保護者の方や看護師さんにアンケートを配ったりしました。そして緊張しながら参加した第１回目の班会議では、われわれの研究結果をうまく伝えることができず、かなり厳しいご意見をいただいたりしました。しかし一方で励ましてくださる方もいらっしゃり、めげている暇もなく２年目の研究が開始されました。３班の研究体制は継続されていましたが、新たに「筋ジストロフィー病棟におけるケースカンファレンスのこころみ」なる研究もスタートすることになりました。月に一度、医師、看護師、児童指導員、保育士、大学院生と大学教員が集まり、一人の患者さんについて１時間ほど語り合うのです。身体的状況、スタッフとの関係、他の患者さんやご家族との関係、趣味や生き甲斐までさまざまなことが話題となりました。スタッフの患者さんに持っているイメージが少しずつ異なるため、このようなケースカンファレンスを持つことで、患者さんの意外な面を知り驚いたり納得したり、議論が盛り上がりなかなか終わることができないこともありました。２年目の班会議では、この研究も含めわれわれが試みていることを、多少伝えられた感触を持つことができました。３年目は保護者の方を対象とした短期のサポートプログラムが加わるとともに、３年間の研究の総まとめとして、保護者の方とお子さん向けの心理的支援についてわかりやすいパンフレットを作成することになりました。それが『チュータン一家のこころのみちしるべ　筋ジストロフィーと診断された患者さんとご家族へ』という本書です。専門的な言葉は使っていませんが、本書の各所に研究の成果がちりばめられています。本書を利用されることで、筋ジストロフィーの子どもたちとその保護者が、病気に対する不安感に負けず、適切な援助を周囲から受け、豊かな人生を送っていただけたらと願っています。

平成 19 年 10 月

大阪大学人間科学研究科　教授　井　村　　修

郵 便 はが き

切 手

5 6 5 - 0 8 7 1

大阪府吹田市山田丘１番２号

大阪大学大学院人間科学研究科

井村 修　研究室　宛

性別 男性 ・ 女性	年齢 歳
都道府県	患者様との続柄・関係

読者アンケート

この度は、本紙を読んでいただきありがとうございました。
本紙についてのご意見・ご感想などをお聞かせください。

	良い		普通		悪い
☆字の大きさは程よいですか？	１	－ ２ －	３	－ ４ －	５
☆全体のバランスは程よいですか？	１	－ ２ －	３	－ ４ －	５
☆読みやすいものでしたか？	１	－ ２ －	３	－ ４ －	５

	多い		ちょうどよい		少ない
☆絵の分量はどうでしたか？	１	－ ２ －	３	－ ４ －	５
☆字の分量はどうでしたか？	１	－ ２ －	３	－ ４ －	５

☆内容は理解しやすいものでしたか？（ はい ・ いいえ ）
いいえの方は、理解しにくかったところをご記入下さい。
（ ）

☆ここの部分は変えて欲しいな、ない方がいいなというところがありましたらご記入下さい。

☆こんな内容があったらいいなと思うものがありましたらご記入下さい。

ご協力ありがとうございました。

チューターン一家のこころのみちしるべ
筋ジストロフィーと診断された患者さんとご家族へ

平成 19 年 11 月発行

編　集　厚生労働省精神神経疾患研究委託費
筋ジストロフィーの療養と自立支援の構築に関する研究
（主任研究者　神野　進）（作成責任者　井村　修）

編集者　西 川 佳 織 ・ 山 本 真 莉

印　刷　株式会社ヒカリプラニング
〒537-0024 大阪市東成区東小橋 2-4-17
TEL：06-6973-8800

＜無断複製禁止＞

イラスト：山 本 真 莉