

本会の趣旨と 筋ジストロフィー介護者の問題総論

鳥海山方面

あきた病院

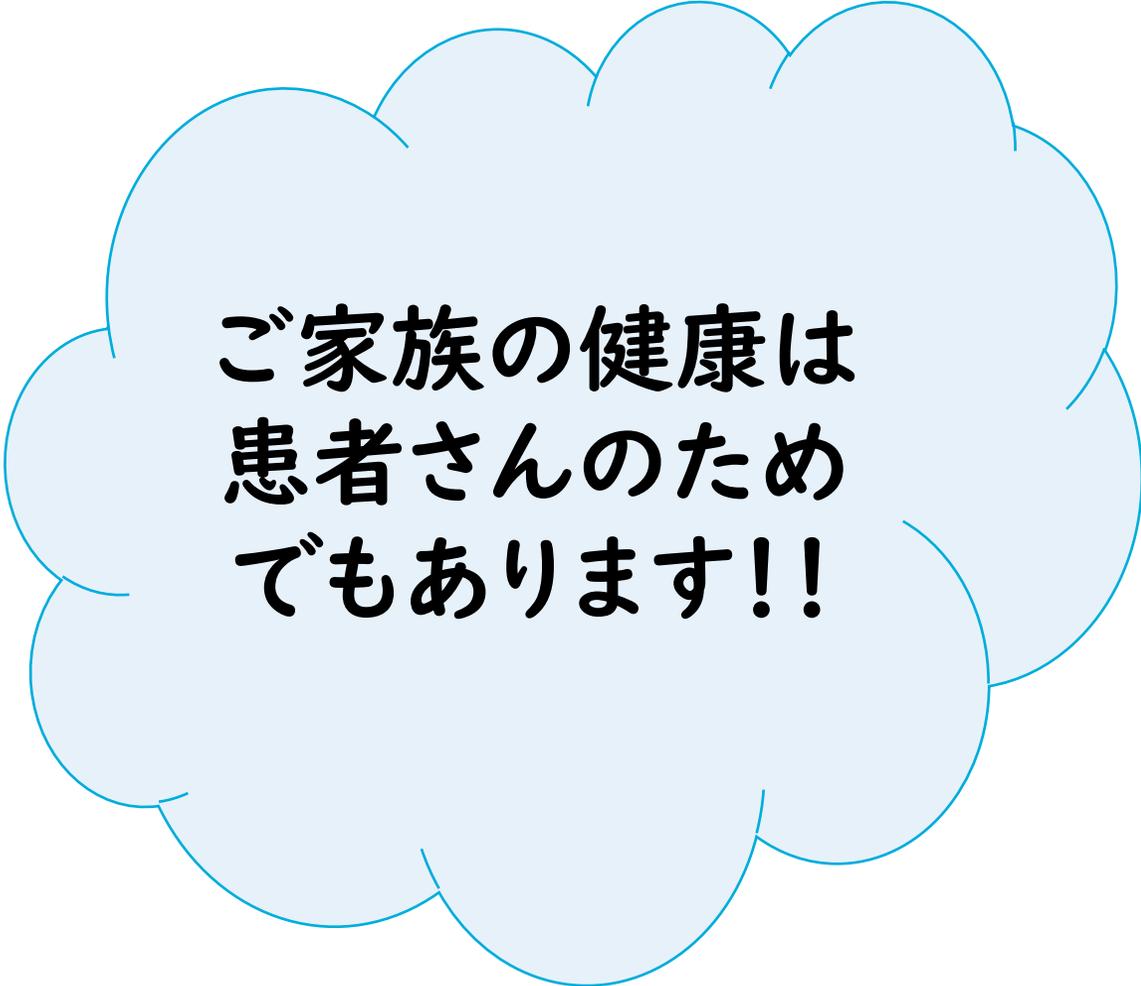
国立病院機構あきた病院脳神経内科
小林道雄

どうして介護者の問題が大切なのか

1.患者さんにとってご家族はとても大切

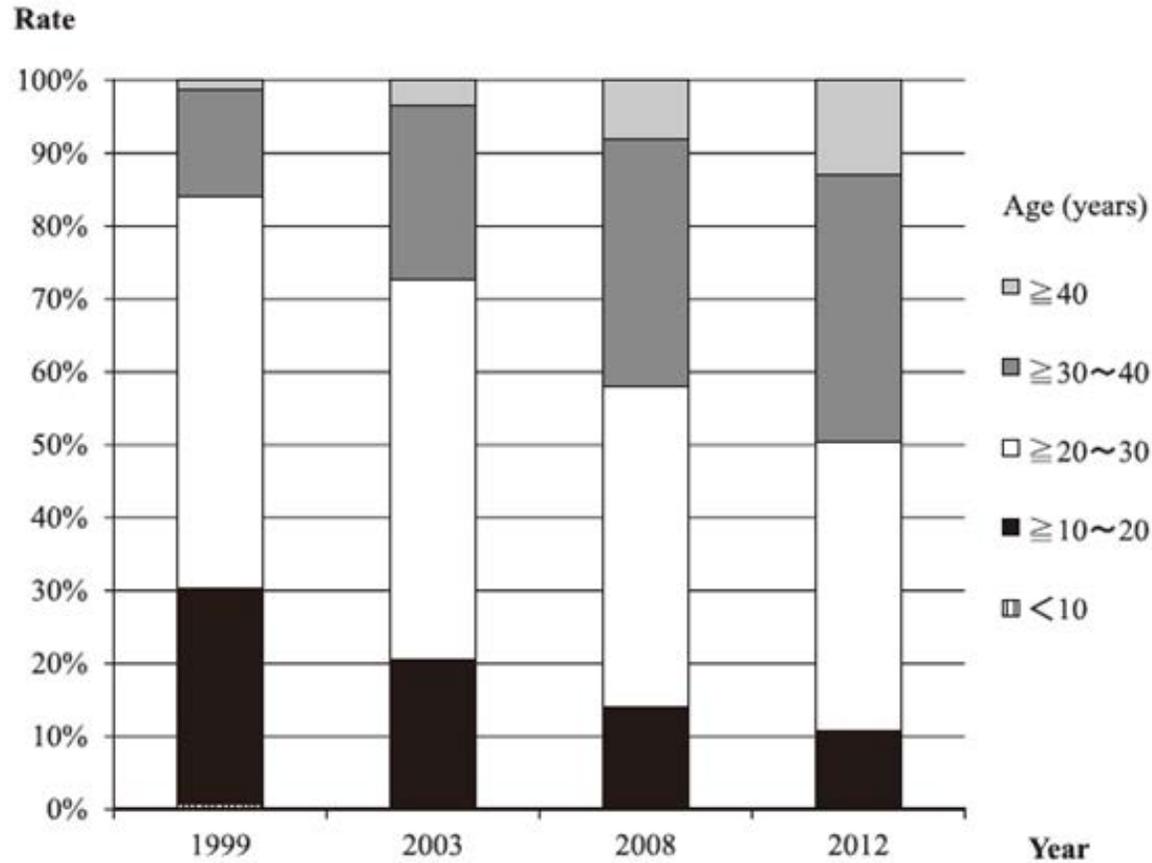
大切なこと	頻度 (%)
家族	75.0
趣味	50.0
食事	50.0
パソコン	37.5
友人	37.5
健康	31.3
仲間	12.5
会話	12.5
環境	12.5
お金	12.5
外出	12.5
睡眠	12.5
生活環境	6.3
社会参加	6.3
介護	6.3
生活リズム	6.3
看護	6.3

大切なこと	頻度 (%)
病気	6.3
安全	6.3
痰	6.3
排泄	6.3
娯楽	6.3
音楽	6.3
恋人	6.3
旅行	6.3
対人関係	6.3
経済	6.3
散歩	6.3
車いす移動	6.3
呼吸	6.3
病院行事	6.3
買い物	6.3
テレビ・パソコン	6.3
遊び	6.3



ご家族の健康は
患者さんのため
でもあります!!

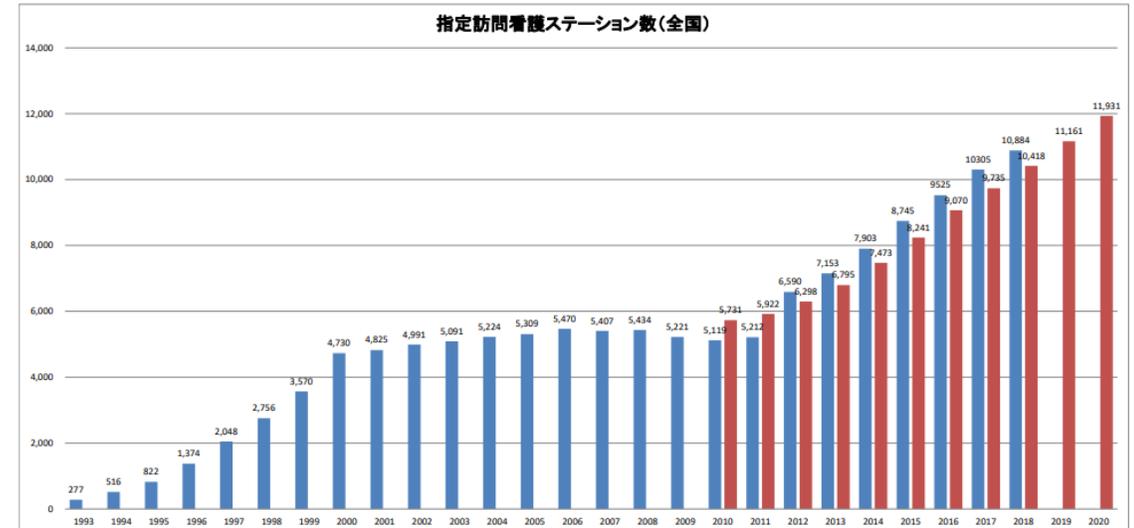
2. 患者さんの予後が改善



両親の高齢化
という問題が
出現

3. 在宅を選びやすい時代に

- 在宅人工呼吸器の進歩
- 訪問看護の増加
- 重度訪問介護
- 医療的ケア見支援法



一般社団法人全国訪問看護事業協会 訪問看護ステーション数調査

青: 1993年～1999年 訪問看護実態調査(厚生労働省統計情報部)
青: 2000年～2017年 介護サービス施設・事業所調査(厚生労働省統計情報部)
赤: 2010年～2020年 訪問看護ステーション数調査(全国訪問看護事業協会)

入院よりは
介護負担が大きい

4. 筋ジストロフィーならでの問題(1)

女性ジストロフィン症

- 骨格筋障害3%~26%
- 高CK血症53%~66%
- 拡張型心筋症8~18%



お母さんも健康にきをつけて

4. 筋ジストロフィーならではの問題(2)

筋強直性ジストロフィー

	発症年齢	特徴的症狀
先天型	～生後4週	筋緊張低下・呼吸障害・哺乳障害・精神発達遅滞
小児型	1～10歳	学習障害・知的障害・筋強直現象
古典(成人)型	10～30歳	筋強直現象・筋力低下・白内障
軽症型	20～70歳	白内障・ごく軽度の筋強直現象



患者さんが介護者になることも

研究班のとりくみ

知ることからはじめよう

- 2014年から筋ジストロフィー研究班（木村班, 松村班）で介護者の健康の問題について調査
 - 遺伝医療の専門家
 - Remudyに登録している医師
 - 患者さんのご家族

ジストロフィン異常症 (Duchenne 型 /Becker 型 筋ジストロフィー) の母親, 女性患者が有する問題

難病と在宅ケア 21(6),
34-37, 2015-09

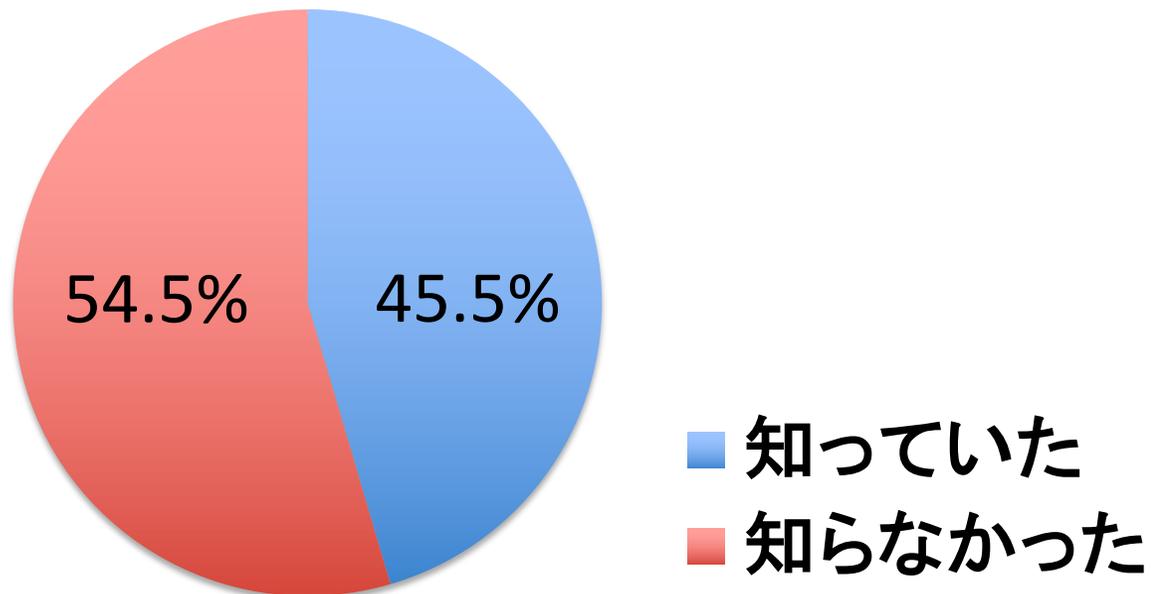
国立病院機構熊本再春荘病院	神経内科	石崎 雅俊、	上山 秀嗣
国立病院機構あきた病院	神経内科	小林 道雄	
国立病院機構徳島病院	神経内科	足立 克仁	
国立病院機構刀根山病院	神経内科	松村 剛	
国立精神・神経医療研究センター		木村 円	

ジストロフィン異常症保因者の 遺伝カウンセリング・健康管理の実態に関する調査

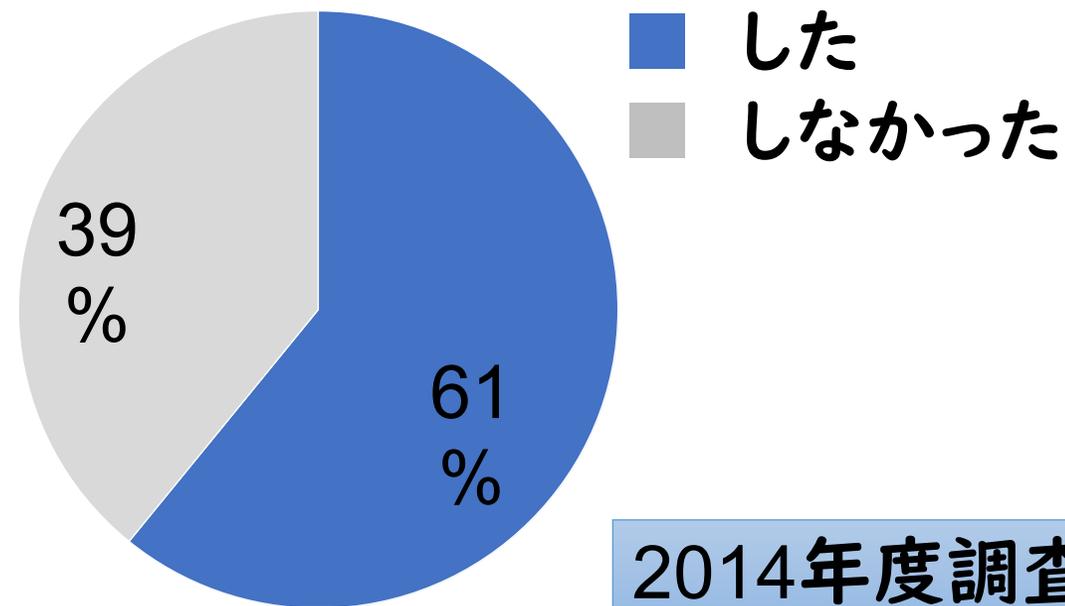
臨床神経, 56:407-412, 2016

小林 道雄^{1)*} 石崎 雅俊²⁾ 足立 克仁³⁾ 米本 直裕⁴⁾
松村 剛⁵⁾ 豊島 至¹⁾ 木村 円⁴⁾

DMD患者さんの母親が, 筋力低下や 心筋症をきたす可能性があることを 知っていましたか?



定期検診など健康管理 についてのアドバイスを



2014年度調査

[ORIGINAL ARTICLE]

Medical Attitudes Survey for Female Dystrophinopathy Carriers in Japan

Michio Kobayashi¹, Tomoyuki Hatakeyama¹, Masatoshi Ishizaki², Katsuhito Adachi³,
Mizuki Morita⁴, Naohiro Yonemoto⁵, Tsuyoshi Matsumura⁶,
Itaru Toyoshima¹ and En Kimura⁷

母親の遺伝子検査の頻度

デュシェンヌ型の母

11%(137/1212)

ベッカー型の母

6%(23/365)

欧米では60-90%程度の母親に遺伝子検査がされていると報告されており
本邦では検査を受けている母親の割合は低い

2015年度調査

Dead/alive status of the parents of DMD patients

		Number(%)	Mean age \pm SD (range)		P value
Fathers	Surviving	183(84%)	61.8 \pm 7.3 (45-82)	* **	*P < 0.001 **P=0.004
	Dead	27(12%)	60.5 \pm 13.4 (36-85)		
	Unknown	7(4%)			
	Total	217(100%)			
Mothers	Surviving	198(91%)	58.7 \pm 7.2 (43-82)		
	Dead	17(8%)	49.4 \pm 12.9 (24-69)		
	Unknown	2(1%)			
	Total	217(100%)			

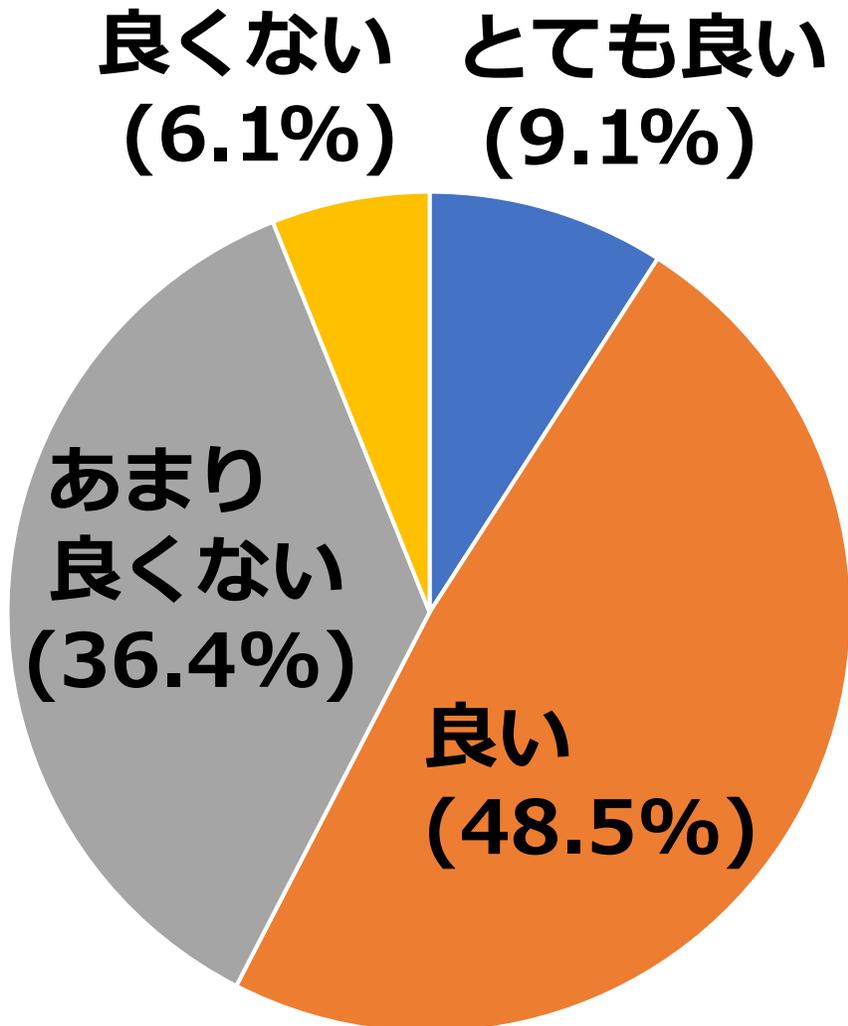
* ** t-test

筋ジストロフィー病棟のある国立病院機構病院およびNCNP病院に入院中または通院中の成人デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の両親の平均年齢は父親61.8歳，母親58.7歳
父親の12%，母親の8%は亡くなっていた

2016年度調査

<健康関連QOL (SF-36)> <介護負担尺度(ZBI)>

Q : あなたの健康状態は？



総得点 (0-88) : 22.2 ± 15.6

軽度 (0-30) : 15例 (68.2%)

中等度 (31-60) : 6例 (27.3%)

重度 (61-88) : 1例 (4.5%)

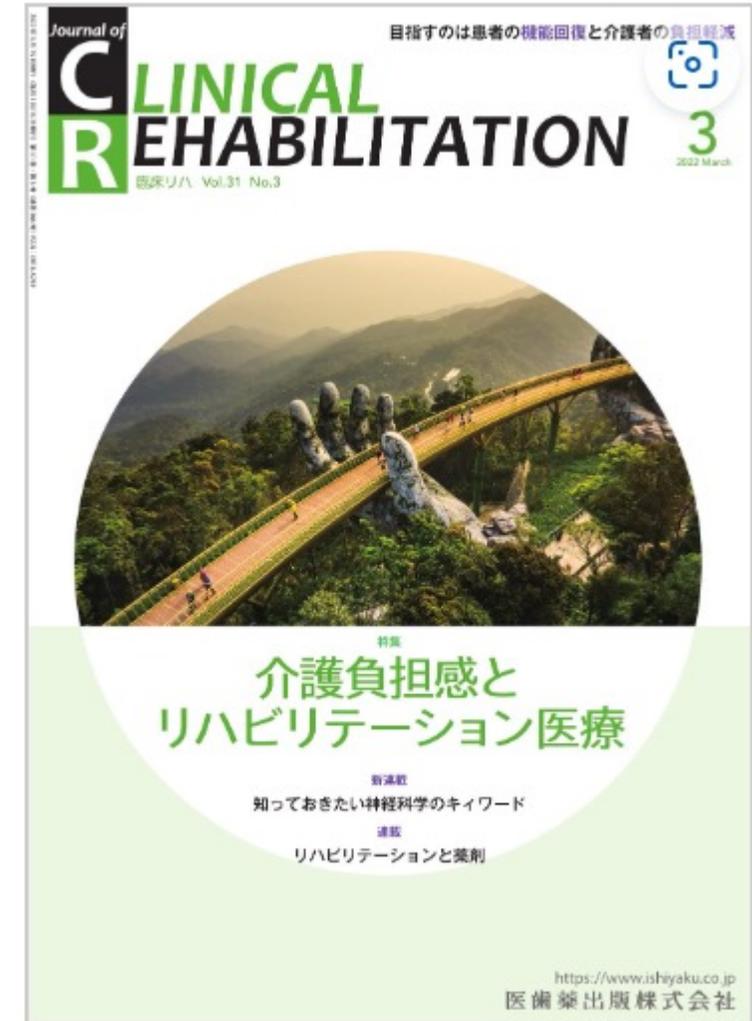
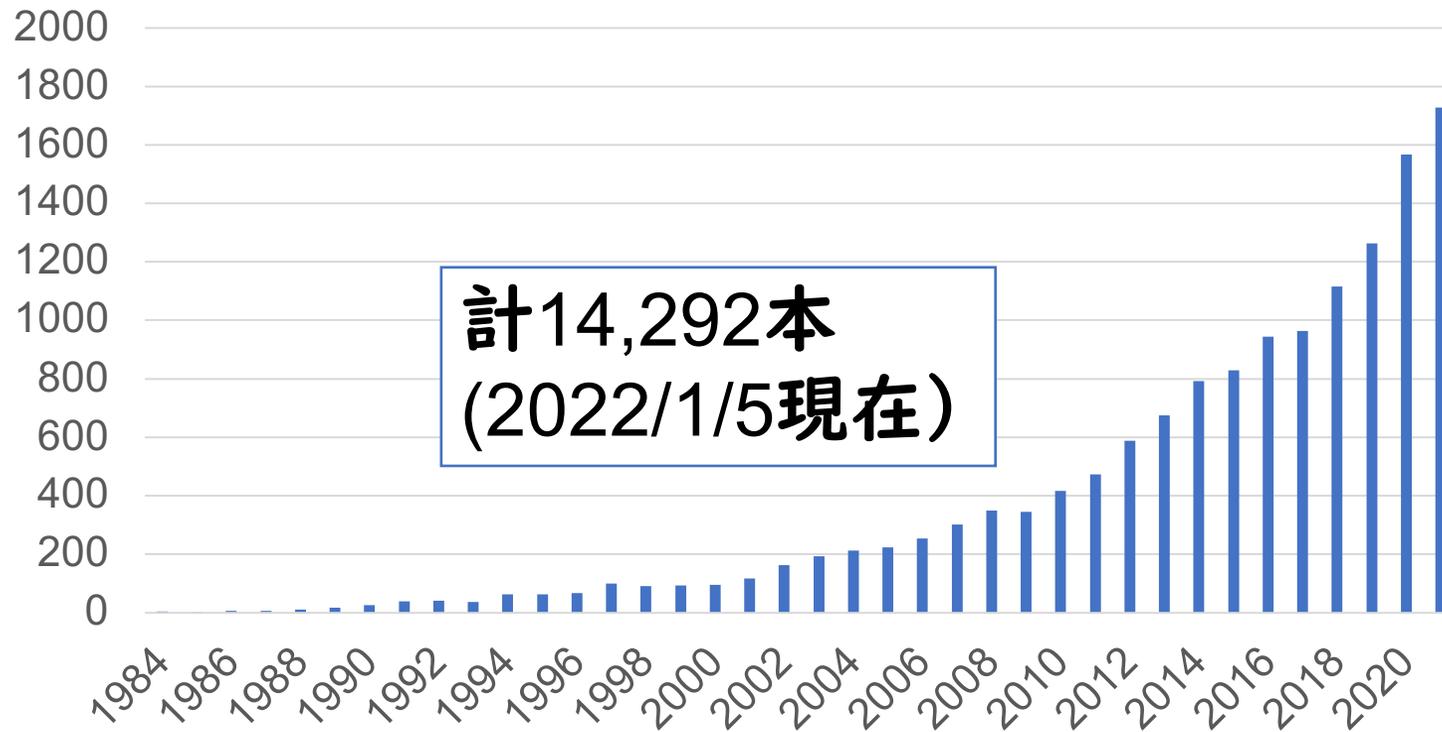
中等度～重度 : 31.8%

2018-2020年度調査

介護負担感について

介護負担感の研究が増えている

論文数



筋ジストロフィーに限らず注目されている

客観的負担と主観的負担

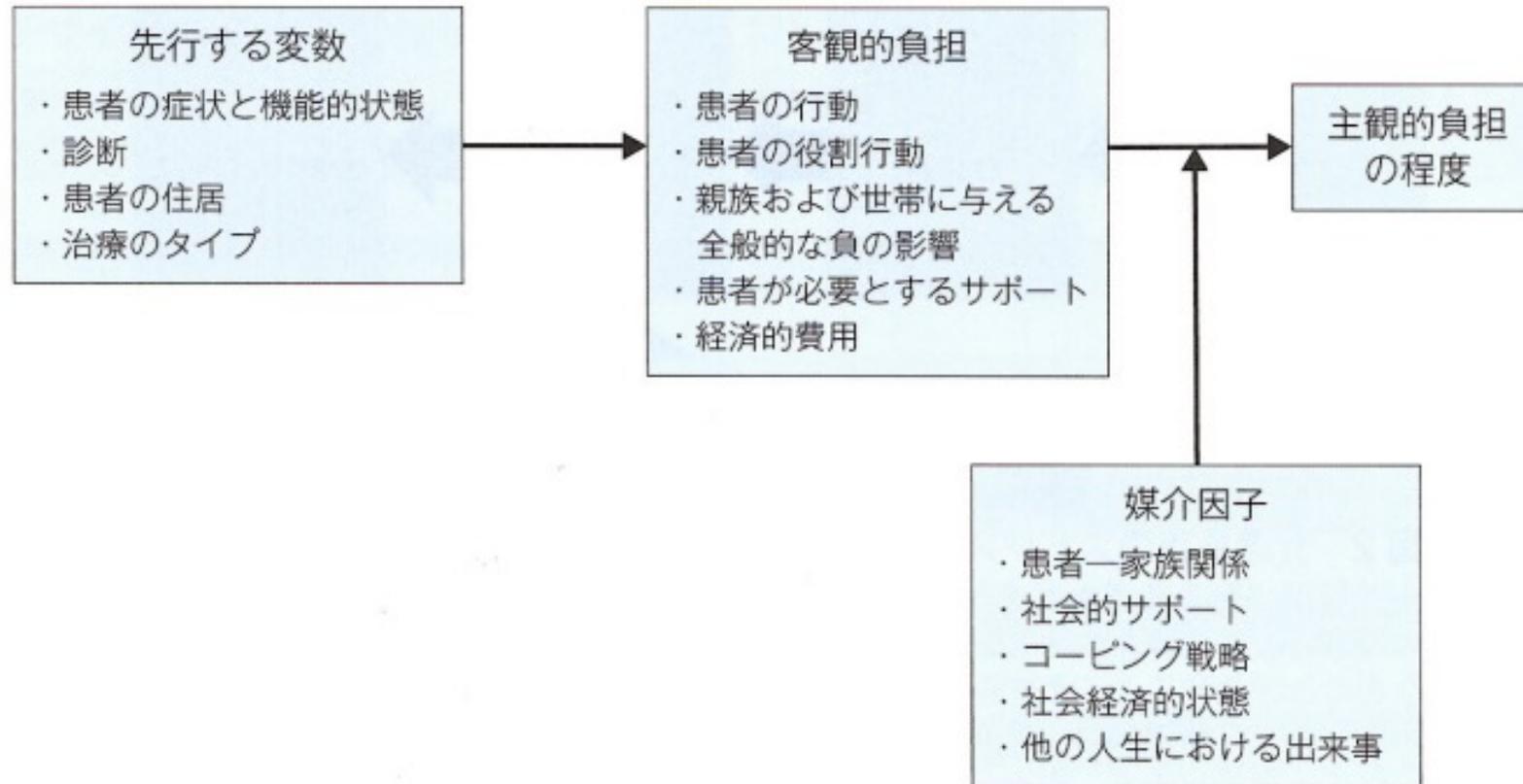


図1 客観的負担と主観的負担の概念的モデル

このモデルでは、社会的サポートやコーピング戦略のような主観的負担を軽減し得る媒介因子が強調されている。

Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review

Developmental Medicine & Child Neurology 2018, 60: 987-996

ERIK LANDFELDT^{1,2}  | JOSEFIN EDSTRÖM³ | FILIPPO BUCCELLA⁴ | JANBERND KIRSCHNER⁵  |
HANNS LOCHMÜLLER⁵ 

1 Institute of Environmental Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm; **2** Mapi Group, Stockholm; **3** Saco, Stockholm, Sweden. **4** Parent Project Onlus, Rome, Italy.
5 Department of Neuropediatrics and Muscle Disorders, Faculty of Medicine, Medical Center – University of Freiburg, Freiburg, Germany.

Correspondence to Erik Landfeldt at Institute of Environmental Medicine, Karolinska Institutet, Nobels väg 13, Stockholm SE-17177, Sweden. E-mail: erik.landfeldt@ki.se

うつ/不安; 11%-80%

離職; 21%-50%

介護時間; 週14-74 時間

睡眠障害; 47-58%

金銭的負担; \$3490-\$14390/年

その他; 罪悪感, 自尊心・優越感の低下, 燃え尽き症候群

一方、66%の介護者が人生に良い影響があると回答

介護を楽しんでいる, 家族の結束が増すなどの報告もある

REVIEW

Open Access



A review of quality of life themes in Duchenne muscular dystrophy for patients and carers

Lesley Uttley* , Jill Carlton, Helen Buckley Woods and John Brazier

- うつ/不安 ; 金銭的負担, 余暇時間と関連
- 精神的負担; 社会的接触, 友人/親戚の支持と関連
- 精神的負担; パートナーと同居していないと大きい

金銭的, 社会的, 精神的なサポートが重要

調査から”患者さん・ご家族とともに”

オンラインセミナー

筋ジストロフィー介護者の 健康管理について考える会

Web 開催 (ZOOM)

先着 300 名

2021年11月28日 日

13時～15時30分

閉会挨拶 (NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科) 只井 大里 先生

セッション1: 司会 石崎 雅俊 (NHO 熊本再春医療センター 脳神経内科)

13時05分～13時25分

1. 筋ジストロフィー介護者の健康管理の重要性、本セミナーの趣旨について
NHO 熊本再春医療センター 脳神経内科 石崎 雅俊

13時25分～13時45分

2. 筋ジストロフィー患者さん介護者の方より
日本筋ジストロフィー協会 上 り桑子 様

13時45分～14時05分

3. 筋ジストロフィー患者さん介護者の方より
日本筋ジストロフィー協会 池上 香織 様

14時05分～14時20分 休憩

セッション2: 司会 小林 道雄 (NHO あきた病院脳神経内科)

14時20分～14時40分

4. COVID-19 と筋ジストロフィー With コロナの時代に向けて
NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛 先生

14時40分～15時00分

5. 介護負担軽減のための社会資源の活用について
NHO 仙台西多賀病院 医療社会事業専門職 相沢 祐一 先生

15時00分～15時30分

6. キネステイクス概念を活用した動きの支援
～患者さんの能力を引き出すアプローチ～
山形県立保健医療大学 保健医療学部 南雲 美代子 先生

閉会挨拶 (NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛 先生)

筋ジストロフィー患者さんが利用できる

医療費助成制度



国立病院機構仙台西多賀病院
医療福祉相談室 職場長

相沢 祐一氏

筋ジストロフィー患者さんが利用できる医療費助成制度には、大きく分けて「国の法律で定められている制度」と「各市町村等の条例で定められている制度」があります。

医療費助成制度の違い

■ = 国の法律で定められている制度
■ = 各市町村等の条例で定められている制度

区分	小児慢性特定疾病医療費助成	指定難病医療費助成	乳幼児・子ども医療費助成	障害者医療費助成
根拠法	児童福祉法	難病患者に対する医療等に関する法律	各市町村等の条例等	
申請窓口	保健所		市区町村の担当窓口	
対象年齢	18歳未満 (継続申請者のみ20歳未満)	年齢制限なし (※重症度基準等を満たした場合)	市区町村で異なる	
対象範囲	筋ジストロフィーに関連する医療のみ(歯科は対象外)		筋ジストロフィーに関連しない医療も対象(歯科も対象)	
申請手続きの際の医師の診断書	指定医が作成した医療意見書が必要	指定医が作成した臨床調査個人票が必要		不要
利用可能な医療機関	指定小児慢性特定疾病医療機関のみ	指定医療機関のみ		保険診療を行っている医療機関全て
医療費の自己負担額	自己負担上限額(月額)参照			市区町村で異なる

ダウンロードはこちらから





一般社団法人
キネステティクス・ジャパン



人の動きを学んで 介助の常識を変える

一般社団法人キネステティクス・ジャパンは、日本で唯一マイエッタ・ハッチ社の公認を受けた組織です。

医療や福祉現場で働いている方、家族の介護をしている方、日々のケアや関わりのなかで相手の重さを持ち上げて、自分の腰痛を引き起こしてはいませんか？

キネステティクスジャパンでは、動きに基づいた発見と、健康向上と学習のためのツールを、多くの専門家グループ、家族または個人へ提供しています。

今日の予定

オンラインセミナー
第2回
筋ジストロフィー介護者の
健康管理について考える会

～主にメンタルヘルスについて～

WEB 開催 (Zoom)

先着 300 名

2022年11月23日 祝日 (水)

13時～15時30分

プログラム

総合司会：石崎 雅俊 (NHO 熊本再春医療センター 脳神経内科)

<はじめに>

13:00～13:05 日本筋ジストロフィー協会 貝谷 久宣 先生

<演題発表>

13:05～13:30

1. 本会の趣旨と筋ジストロフィー介護者の問題総論
NHO あきた病院 脳神経内科 小林 道雄 先生

13:30～14:10

2. 筋ジストロフィー介護者の立場より

日本筋ジストロフィー協会

～休憩 10分～

14:20～14:50

3. 筋ジストロフィー協会電話相談からみた医療の現状
日本筋ジストロフィー協会 石原 博幸 先生

14:50～15:30

4. 筋ジストロフィーの介護者のメンタルヘルスを保つために
大阪大学大学院連合小児発達学研究所 藤野 陽生 先生

<閉会>

NHO 大阪刀根山医療センター 脳神経内科 松村 剛 先生

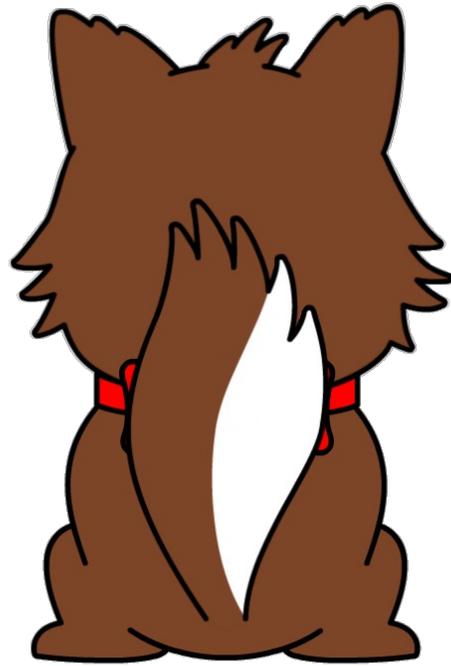
さいごに

自分のストレス対処法は、、、

⇒ 「ひとにお話しして薄める」ことかと思っています

今日の会が、みなさまのお話しのきっかけになって
少しでも心の負担がやわらげば幸いです

ご清聴ありがとうございました



National Hospital Organization
Akita National Hospital