

第4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

2025年2月11日(火)

介護者に伝えたい、あなたの強みと ここでのセルフケアの重要性

マインドフルネス瞑想を試してみませんか？

国立精神・神経医療研究センター
遠藤 麻貴子

自己紹介



臨床心理士／公認心理師です。
研究活動と臨床活動の比率は半々です。



筋ジストロフィーとの出会いは、偶然でした。



慢性疾患の介護は今のところ、
研究や臨床を通しての関わりです。

筋ジストロフィー介護者について 考えるようになったきっかけ

筋強直性ジストロフィーI型（DMI）のQOL調査研究中的こと…



介護者の話は
聞いてもらえない
んですか？



日本の介護者は頑張っている…



- 家族にまつわる文化・社会的背景

日本では、まだ「個人」より「家」単位でとらえる傾向や、欧米諸国と比べて厳しい扶養義務範囲となっている。

- 日本の介護者支援の現状

欧米に存在する介護者支援の法律: 日本にまだない。

(英国の2014年Care Act等。国内では2020年に埼玉県で国内初のケアラー支援条例が制定された。)

- 筋ジストロフィーが遺伝性疾患であることのチャレンジ

介護者自身が患者であったり、一人が複数の家族メンバーを介護するケースもある。

家族や親族で助け合うといった良い面がある一方で、介護を家庭内で抱えすぎてしまう／抱えざるを得ない現状があるかもしれない

筋ジストロフィーの介護負担感

介護負担感の平均点はカットオフ値を超えないが、「負担感は低い」とは決して言えない。

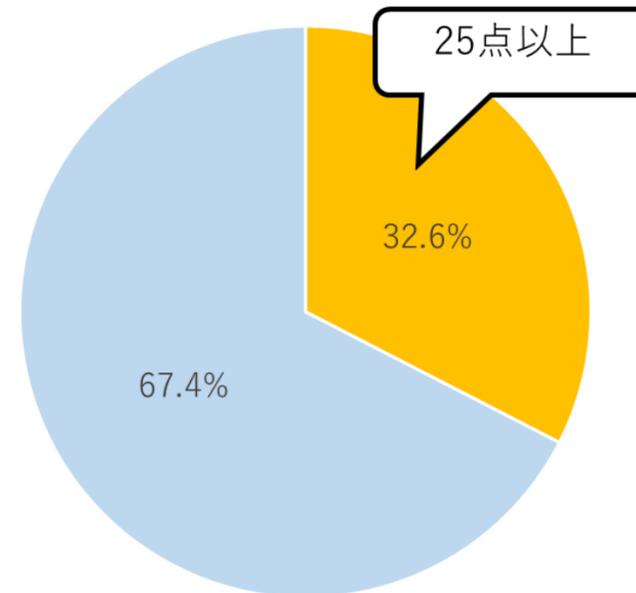
疾患名	介護負担感 (Zarit Caregiver Burden Scale)
DM1	20.7 ± 17.4 ^{*1}
DMD/BMD	20.9 ± 13.1 ^{*2}

*1 Kurauchi G et al. J Neuromuscul Dis. 2019; 6:527-536.

*2 Ishizaki M et al. Intern Med. 2024; 63: 365-372.

25点以上だと顕著な負担感があるとされる

DM1の介護者では^{*1}...



DM1の介護者：
特に負担感が大きいと回答があった項目^{*1}
(「いつも思う」、「良く思う」が約半数)

「介護を受けている方が将来どうなるのか不安になることがありますか？」

「介護を受けている方は、あなたに頼っていると思いますか？」

でも、負担感ばかりではもちろんありません。

介護者の強み

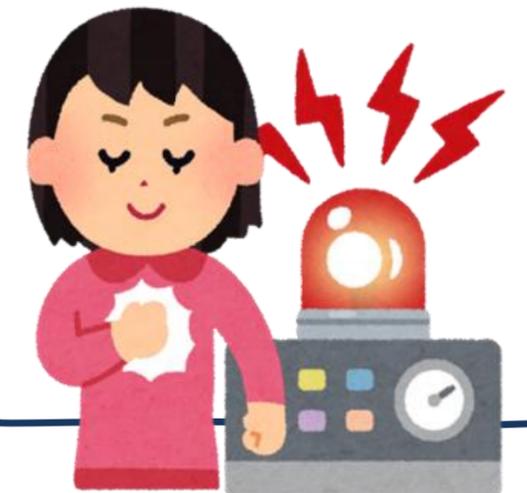


COVID-19禍の介護家庭の調査 (Larson et al., 2021)

- Social-distancingを求められた時期、介護をしていない家庭と比べて、介護家庭では家庭内の対立が増えた。⇒ 当たり前だけれど困難は多い…

でも、

- 介護家庭で団結力が一番見られたのは「一緒に会話をする」
(介護をしていない家庭では「一緒にレジャーをする」)
- 介護家庭で、介護をしない家庭より高得点だったのが「お互いに情緒面のサポートをする」



特別なことをしなくとも、その場できる対応が得意
精神的なつながりを大事にできる → 緊急時・行動制限時は強みとなる！

そもそも介護家庭の方が団結力が高いという調査結果もある (Javadian, 2011)

介護者には…

ストレス状況に対する適応力を発揮できる下地がある



「レジリエンス」がある！

レジリエンス Resilience

苦境からの回復力、困難をはね返すバネの力

～ 介護者であることの強みもぜひ知って、意識して下さいい ～

レジリエンスを発揮するための こころのセルフケア、重要です



- 日々の出来事の影響で、心身の状態には波があって当たり前。
- 持ち前の力を発揮できるような穏やかな状態でいられるように、介護者さん自身のこころのケアも重要です。
- こころのケアにはたくさんありますが今回は…

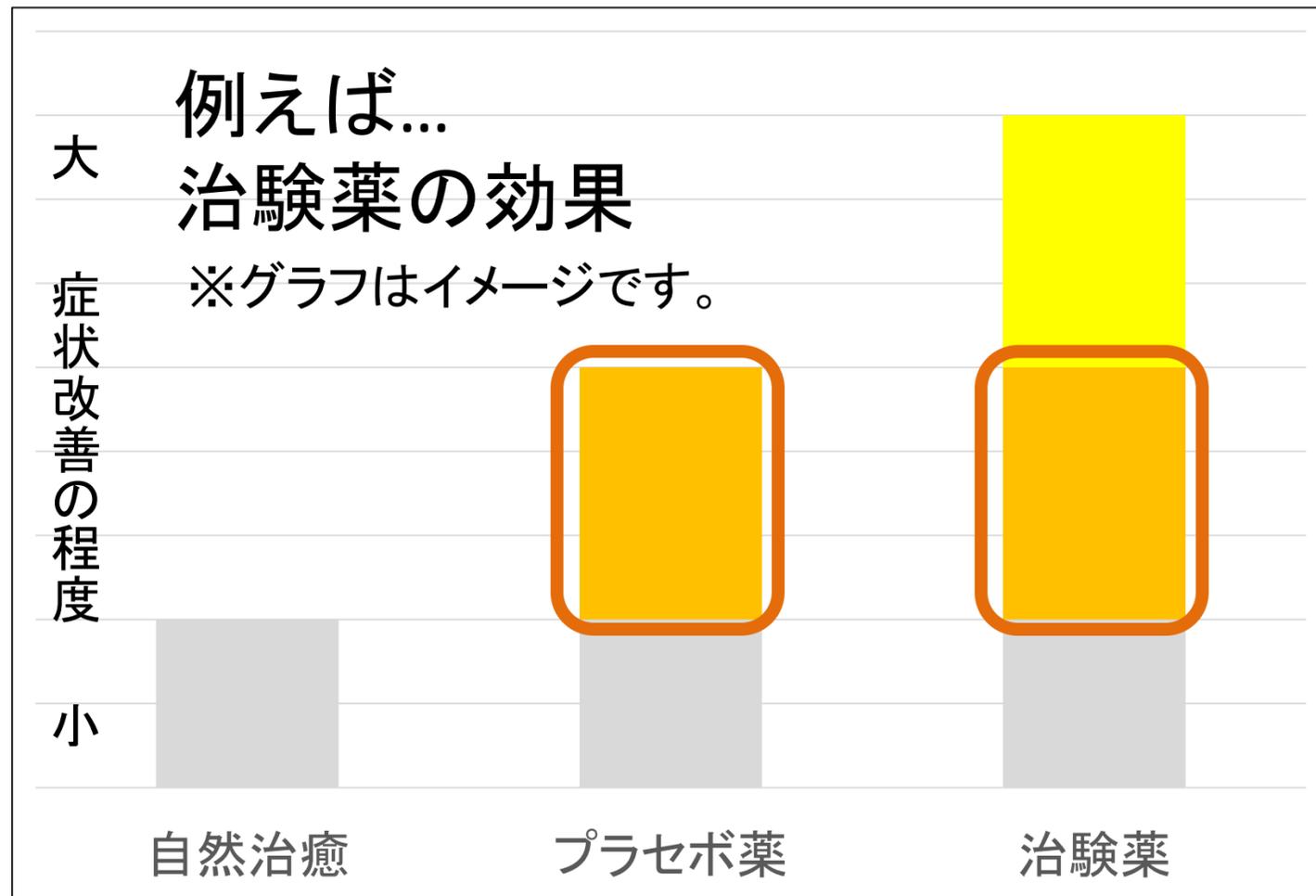
皆さんの内側にある叡智



を活用したケアをご紹介します！



「こころの状態」の影響力は大きい



- こころの在りようが起こす身体の変化
- 「気のせい」で済ませないで!
- こころと身体は必ずセットで扱って、どちらかを置いてきぼりにしないでください
- 使える力は総動員して、より幸せで穏やかな人生を送ってください

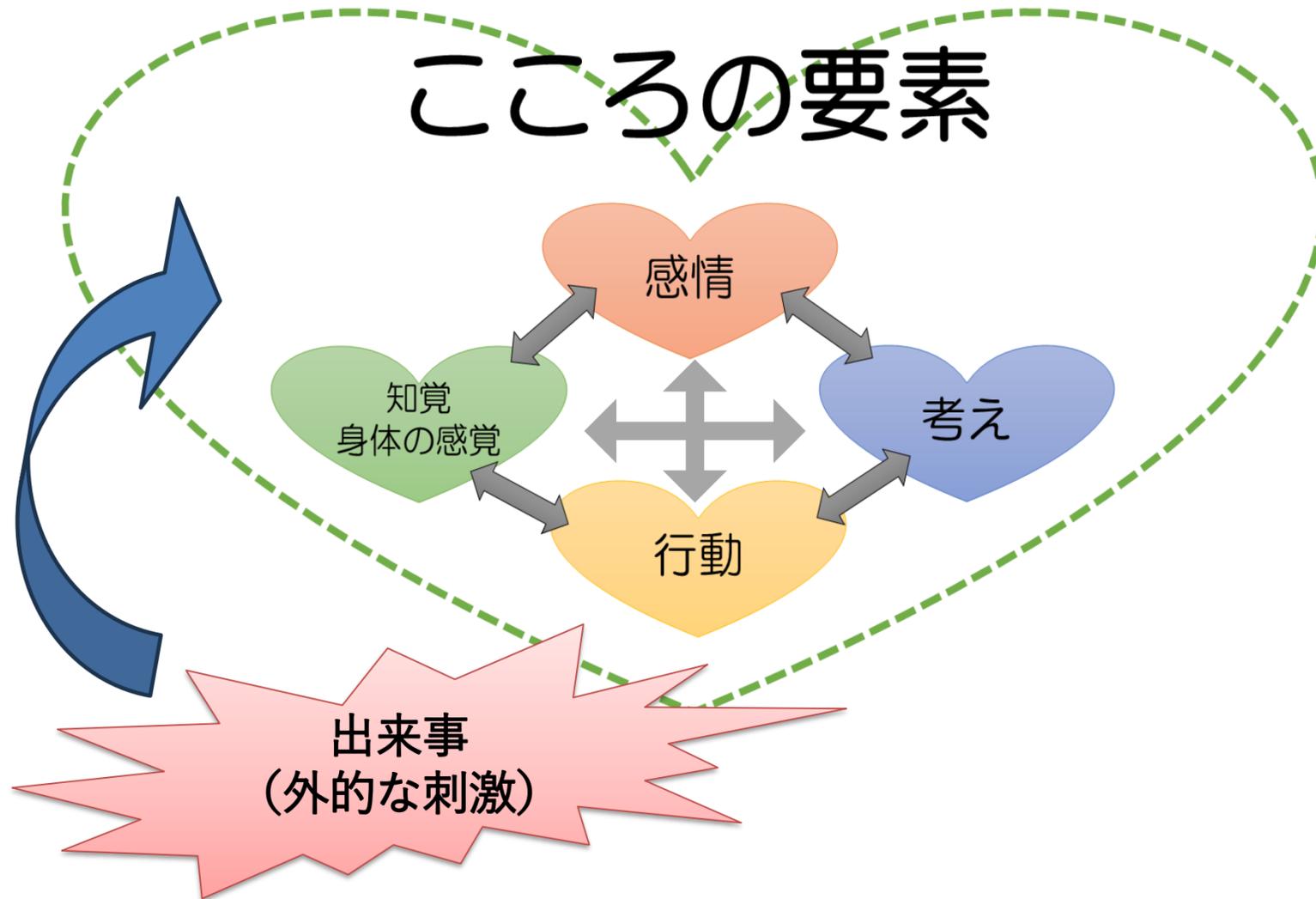
こころのパワーは最大限に利用しよう!



こころを良い状態に保つには



こころの要素



- 感情（うれしい、楽しい、悲しい、不安、恐怖など）や考え（物事の捉え方）は、人生を豊かにする。
- でも、振り回されたり囚われたりすると非常に厄介。苦しみを生むことも多い。
- 私たちのこころの状態は、人間関係に良くも悪くも影響する／される。

自分の心身の状態に意識を向ける時間を取る、こころのセルフケアが大切です。
一つの方法として、マインドフルネスが役立ちます！

マインドフルネスとは



- 「今、ここ」に意識を集中すること。
- マインドフルネス瞑想とも言う。
- 仏教やヨガなど、主に東洋思想において用いられてきた**こころの整え方**をルーツに持ち、現代では心理療法として活用されている。
- 集中の対象は、**日常生活において私たちの内部に生じるあらゆる（すべての）状態や感覚**。
- これらの状態や感覚の「今、この瞬間の在りよう」を、**価値判断なく観察**すること。
- このことで、自分自身の**こころと身体に関する色々な気づき**が生まれ、**落ち着き**が得られ、人生に良い影響を及ぼします。

思考を鎮めてあなたの心身の声を聴く



『ラジオNST*局』の受信を
いったん止めましょう！

*NST=Non-Stop Thinking (やむことのない考え事)

「マインドフルネスは心のなかの雑音を鎮める練修です。マインドフルネスが働いていなければ、心は千々に引き裂かれます。」

ティク・ナット・ハン著「沈黙—雑音まみれの世界のなかの静寂のちから」(春秋社)

マインドフルネスを行うことは、こころのセルフケアを行うことです

私も毎日実践しています！

私の怖いもの… →



落ち着くために…



ヨガでマインドフルに



通勤をマインドフルに



食事をマインドフルに

マインドフルネスをやってみよう



方法 『ボディー・スキャン*』

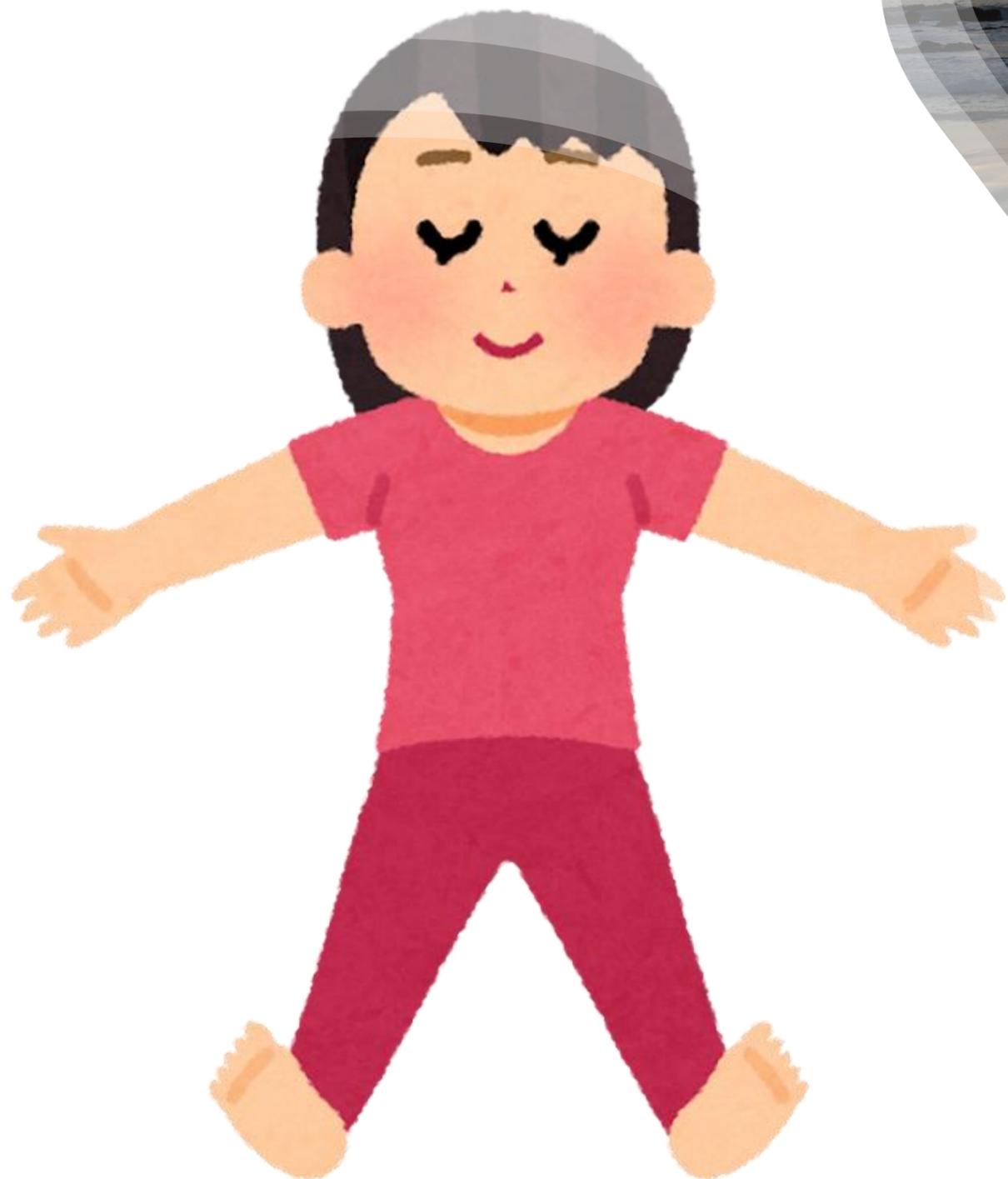
*参考: J. カバットジン著
「マインドフルネス ストレス低減法」(北大路書房)

身体の各部位に順に注意を向け、そこにある感覚を**観察する**。

コツ リラックスして、ゆったりと呼吸をしながら行う。
可能であれば吐く息を長くする。



注意点 無関係な思考が湧いて注意がそれたり、
うまくできなと感じても、その良し悪しを判断しない。
その思考や感情も、ただただ観察。



ボディー・スキヤン中…

お疲れさまでした

ご質問などあれば、下記にご連絡ください。

遠藤 麻貴子
国立精神・神経医療研究センター
臨床研究支援部

ご清聴ありがとうございました!

