

筋ジストロフィー介護者の健康 について今後目指すもの

○NHO 熊本再春医療センター
脳神経内科 石崎雅俊

NHO あきた病院
脳神経内科 小林道雄

「第4回筋ジストロフィー介護者の健康を考える会」 2025.2.11

筋ジストロフィー患者さん介護の特徴

- 患者さんの予後が改善しており，介護期間が長期間となることがある。
- 幼少期発症の場合，本人の成長や自立との関わりが重要である。
- きょうだいや両親（介護者）の方が遺伝子変異を有し症状を呈することがある。

～ 介護者の健康を維持するために ～

身体的健康

精神的健康

**社会福祉
経済支援**

本日伝えたいこと

**(1) 介護者の健康を維持するために
～過去3回のセミナーと報告例より～**

身体面

精神面

社会福祉

(2) 介護におけるPositive Impactについて

介護者が有する症状の報告

デュシェンヌ型 (DMD) / ベッカー型 (BMD) 介護者363名

腰痛 : DMD 85%, BMD 75%

股関節痛 : DMD 16%, BMD 42%

睡眠障害 : DMD 42%, BMD 58%

不安 : DMD 31%, BMD 46%

うつ : DMD 32%, BMD 62%

腰痛（予防）に対しては、

- (1) 腰に負担のかからない器具の使用。
(電動ベッド, 移動用リフト, スライディングボードなど)**
- (2) 福祉サービスの利用, 家族やヘルパーに相談して
安静にする。**
- (3) 担当の看護師, 理学療法士に介助方法を相談する。**



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？

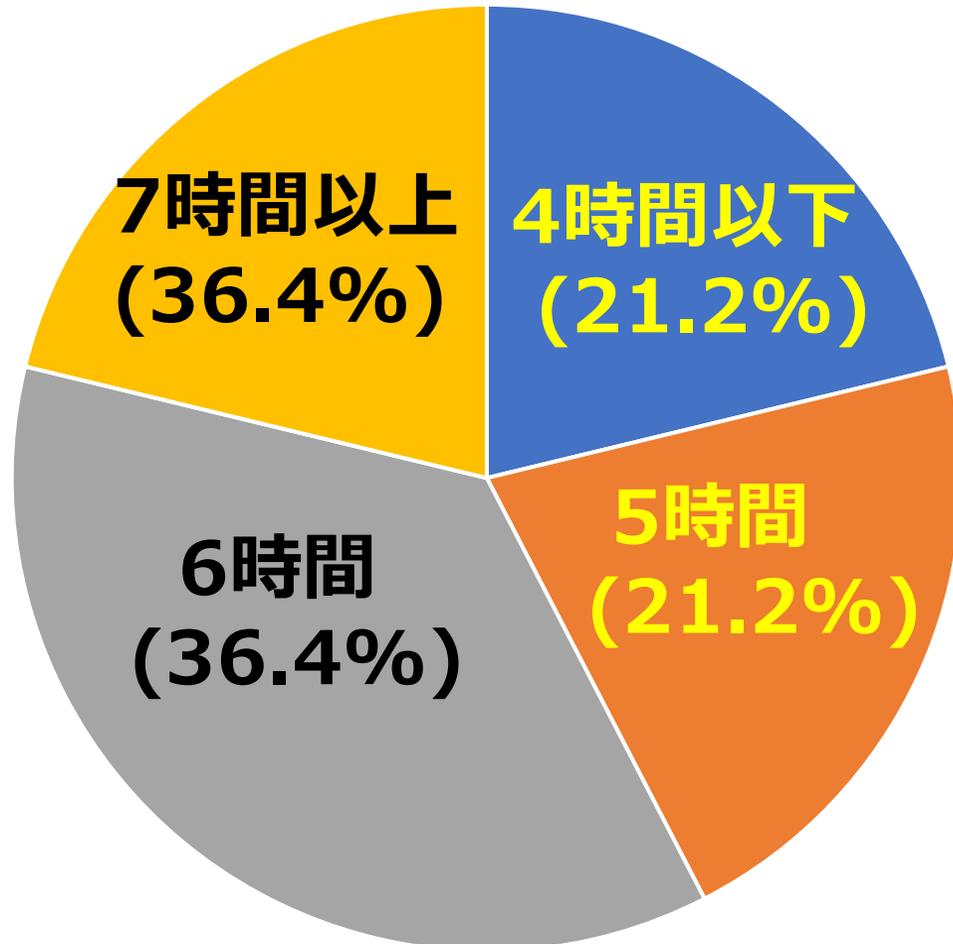
キネステティクスジャパンでは、動きに基づいた発見と、健康向上と学習のためのツールを、多くの専門家グループ、家族または個人へ提供しています。

<https://kinaesthetics.jp>



筋ジストロフィー介護者の睡眠に関する報告

< 睡眠時間 >

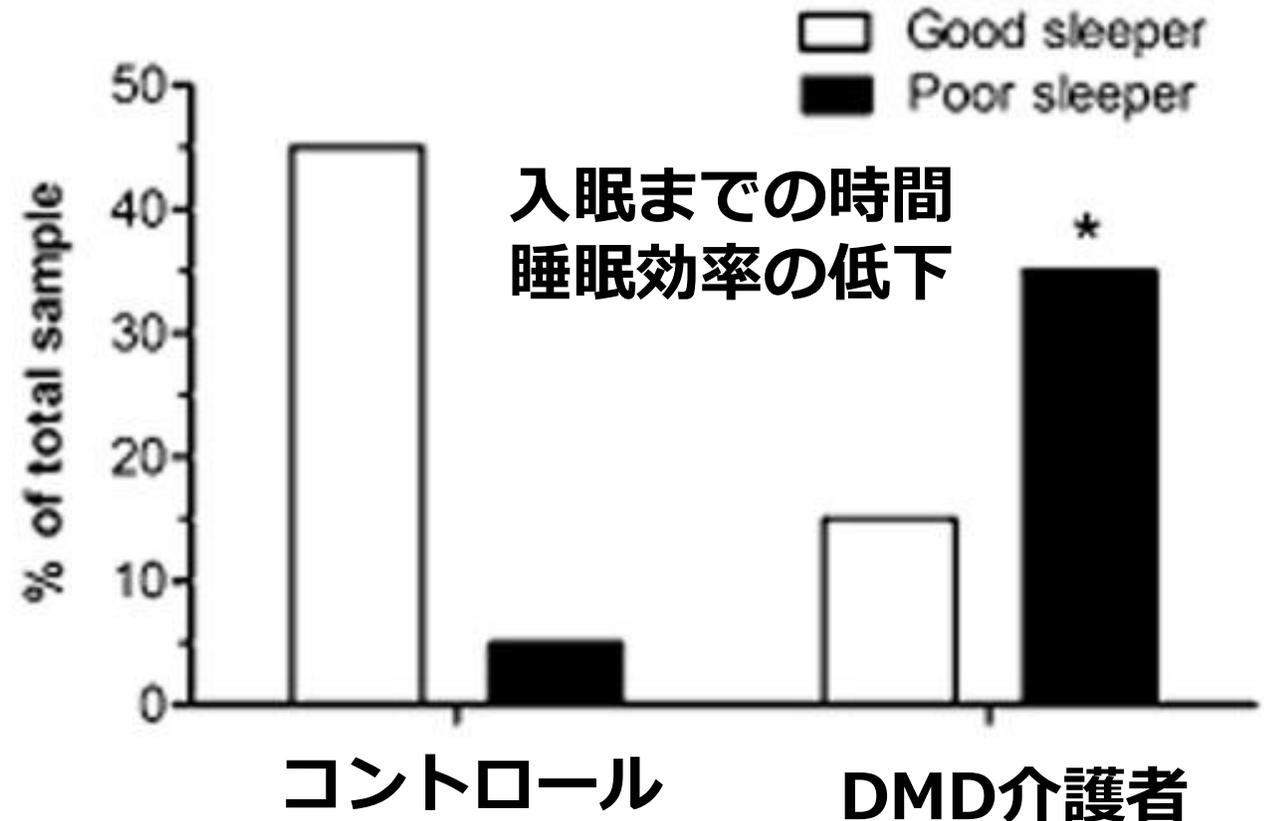


(Ishizaki et.al. Internal Medicine 2024.)

ピッツバーグ睡眠質問表 (PSQI)

Good sleeper (5点以下)

Poor sleeper (6点以上)



(Nozoe KT et.al. Sex Med 2014.)

(Nozoe KT et.al. Sleep and Breath 2016.)

介護者が遺伝子変異を有する場合

病型によって頻度は異なりますが

筋症状（筋痛，筋力低下） 心症状（動悸，息切れ）

がみられることがあります。

- ・ 上記症状がある場合は、筋疾患以外の可能性もありますので遺伝子検査の有無に関わらず、主治医にご相談ください。
- ・ 上記症状がない場合も、定期検診による身体チェックをお願いします。

介護者が有する症状の報告

デュシェンヌ型 (DMD) / ベッカー型 (BMD) 介護者363名

腰痛 : DMD 85%, BMD 75%

股関節痛 : DMD 16%, BMD 42%

睡眠障害 : DMD 42%, BMD 58%

不安 : DMD 31%, BMD 46%

うつ : DMD 32%, BMD 62%

筋ジストロフィー介護者の心理的支援についての報告

(Porteous D et.al, Chidren 2021 Mar 11;8(3):212)

【 レジリエンス（回復力/適応力）の構築が特に重要である 】

適応： 肯定的な面を明らかにする

健康： 家族やパートナーの支援

社交： 支援グループに参加

**回避： 役割や責任から逃れる時間を持つ
就労, 運動, 趣味, レスパイトケアなど**

ストレスに対する対処法

(第2回介護者セミナー 大阪大学人間科学研究科 藤野陽生 先生)

- 1) ストレスがあるのは普通のこと。
介護者の方が特別に強くある必要はないし、頑張りすぎないように。
- 2) リラックスできる時間、一人になれる時間をもつ。
- 3) 信頼する人に相談する。話を聞いてもらう。
- 4) 考え方を柔らかく変えてみる。

「神経質」→ 細部に目が行く

リフレーミング
(枠組みを変える)

「不安である」→ 将来のことをよく考えている

「頑固である」→ 物事にこだわりがある

「人前で緊張している」→ いつもと違う自分を見せている

ストレスやこころの病気という言葉をよく耳にするようになり、こころの健康づくりは身近なテーマとなっています。しかし、こころの健康や病気についての理解はまだ十分とはいえません。こころの病気に適切に対処し、ご自身や周囲の方たちがこころの病気を抱えても安心して暮らしていくためには、こころの病気を正しく理解することが大切です。まずは、こころの健康や病気について知ることから始めてみましょう。

ストレスとセルフケア

こころの病気の予防にはストレスと上手につき合うことが大切です。こちらではストレスを生む原因や、日常生活の中でストレスをためないコツをご紹介します。

ストレスって何？

セルフケアでこころを健康に



こころの病気について 理解を深めよう

こころの健康に関心のある人は多くても、こころの病気となると自分とは関係ないと思ってしまうことも少なくありません。こころの病気について、正しい理解を深めましょう。

こころの病気を知ろう

こころの病気の初期サイン

相談や受診をするときは？



働く人のメンタルヘルス・ポータルサイト

こころの耳

ホーム | はじめての方へ

検索

文字サイズ
小 | 中 | 大

厚生労働省

働く方へ

ご家族の方へ

事業者の方へ

部下を持つ方へ

支援する方へ

Twitter | Facebook

HOME > ご家族の方へ

ご家族の方へ

心配な家族がいるとき



ご家族にできること

メンタルヘルスの基礎知識を身につける



うさぎ商事の休憩室



ストレス軽減ノウハウ

ご自身のケア



動画で学ぶ
メンタルヘルス教室



疲労蓄積度
セルフチェック
(家族支援用)



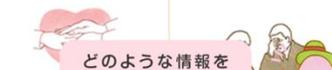
若年労働者への
メンタルヘルス対策



ご存知ですか?
うつ病



こころの耳
Q&A



どのような情報をお探ですか?
15分でわかる
はじめて
ココロがお探しのページへご案内します

- みんなのメンタルヘルス総合サイト <https://www.mhlw.go.jp/kokoro/index.html>
- こころの耳 <https://kokoro.mhlw.go.jp/>

社会福祉

ダウンロードはこちらから



<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd/common/pdf/pamphlet.pdf>

2022年3月20日(日)にWeb市民公開講座「筋ジストロフィー患者さん・ご家族のための生活設計のヒント～みんなで考える今後の生活～」資料より

筋ジストロフィー患者さんと
ご家族の生活設計について

考えよう。



本日伝えたいこと

- (1) 介護者の健康を維持するために
～過去3回セミナーと報告例より～**
- (2) 介護におけるPositive Impactについて**

報告されている介護のポジティブな側面

- (1) 家族の団結力，絆が深まる。**
- (2) 感謝される喜びが感じられる。**
- (3) 社会制度，介護知識やスキルが身に付く。
自分や周囲の人が介護が必要になった時に役立つ。**
- (4) 自己理解が深まる。 共感力が高まる。**

(Read J et, al. 2011)

(Pangaila RF et, al. 2012)

(Magliano L et, al. 2012)

The Healthy Caregiver? A Positive Impact of Informal Caregiving Status on Cognitive Functions Over Time From the Midlife in the United States Study

[Kallol Kumar Bhattacharyya, MBBS, MA, PhD](#)  , [Yin Liu, PhD](#), [...], and [Elizabeth B. Fauth, PhD](#)  [View all authors and affiliations](#)

[Volume 36, Issue 10](#) | <https://doi.org/10.1177/08982643231209482>

J Aging Health. 2024 Dec;36(10):631-641.

**米国での調査。
中高年の介護者 2086人と非介護者と比較(10年間観察)。
介護者では非介護者と比較して、実行機能は差異はなかったが
エピソード記憶の向上と関連していた。**

まとめ～ 介護者の健康を維持するために ～

身体的健康

- 介護技術の習得や工夫
- 介護負担を軽減する器具の使用
- 睡眠の確保
- 定期的な健康診断や病院受診

精神的健康

- リラックスする時間，一人になる時間を持つ
- いろいろな人と話す，相談する，頼る
- 肯定的な部分に目を向ける

社会福祉 経済支援

- 経済的支援：医療費控除，助成金
- 介護保険や障害福祉サービス，訪問看護，重度訪問看護の利用
- レスパイト可能な病院，緊急入院先の確保

今後の取り組み

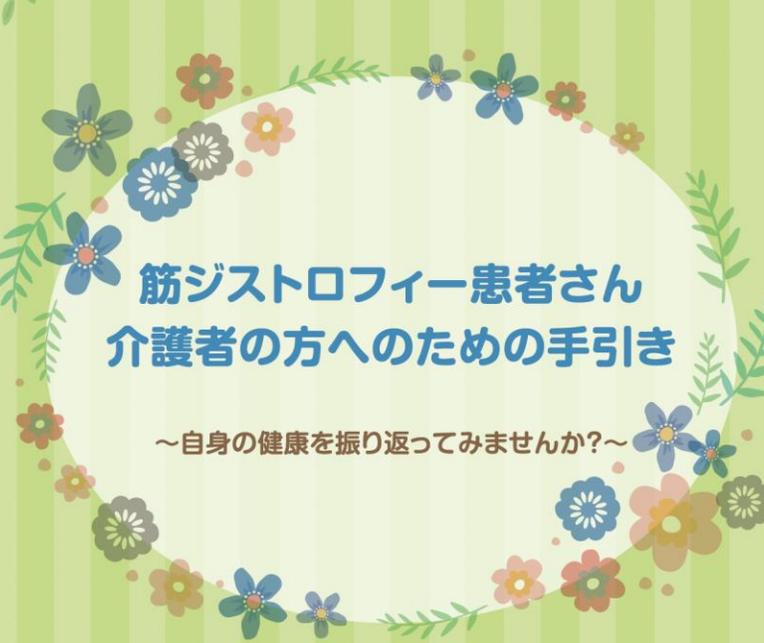
調査研究

筋ジストロフィー
在宅療養・介護者に
関する実態調査
やアンケート

情報発信

- Webや本などの
資料作成
(介護者向け,
一般医療者向け)
- セミナーの継続
啓蒙活動

筋ジストロフィー介護者の方への 手引きを現在作成しております。



筋ジストロフィー患者さん
介護者の方へのための手引き

～自身の健康を振り返ってみませんか?～

現在作成中

監修:厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)
筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究班

Q1

筋ジストロフィー介護者の方において
健康管理が重要な理由について教えてください?

Points

- ご家族は患者さんにとって大切な存在。介護者の健康は患者さんのためでもあります。
- 在宅で過ごす患者さんが増えていることで、介護するかも増えています。
- 患者さんの予後がよくなったことで、介護者の高齢化が問題になってきています。
- 介護するかも遺伝子変異をもっている場合があります。

解説

1) ご家族の健康は患者さんにとっても大切

私たちが筋ジストロフィー患者さんにインタビューしたときに、大切なこととして最も多く挙げられたのが「家族」でした。ご家族は患者さんにとって大切な存在です。介護者の方が長く健康でいてくださることを患者さんも望んでいます。

2) 在宅の患者さんの増加

これまでは長く入院することが多かったのですが、在宅用の人工呼吸器の進歩や、社会福祉制度の充実(Q9参照)によって、在宅を選ぶ患者さんが増

えています。これにより介護するかも増えていると考えられます。

3) 介護者の高齢化

人工呼吸器や心不全のお薬が広まるなど医療が進んだことによって、筋ジストロフィー患者さんが長く生きることができるようになっています。これはとても喜ばしいことですが、介護期間が長くなり、介護する方も高齢化するという問題が生まれています。

4) 遺伝子変異をもつかたが介護者になる場合

筋ジストロフィーは遺伝子による病気です。遺伝子変異を持った比較的症状の軽いかたが介護者になるケースもしばしばあります。この場合特に体の負担に気をつける必要があります(Q11参照)。



今後も情報をアップデートしながら
セミナーを継続していきたいと思います。

今後扱っていききたい内容

- 腰痛、関節痛予防
のためのフィジカルケア
- 患者さんの就労支援
- 患者さんの思い
- 介護と仕事の両立
- 親の介護との両立