

第二回
筋ジストロフィー介護者の
健康管理を考える会

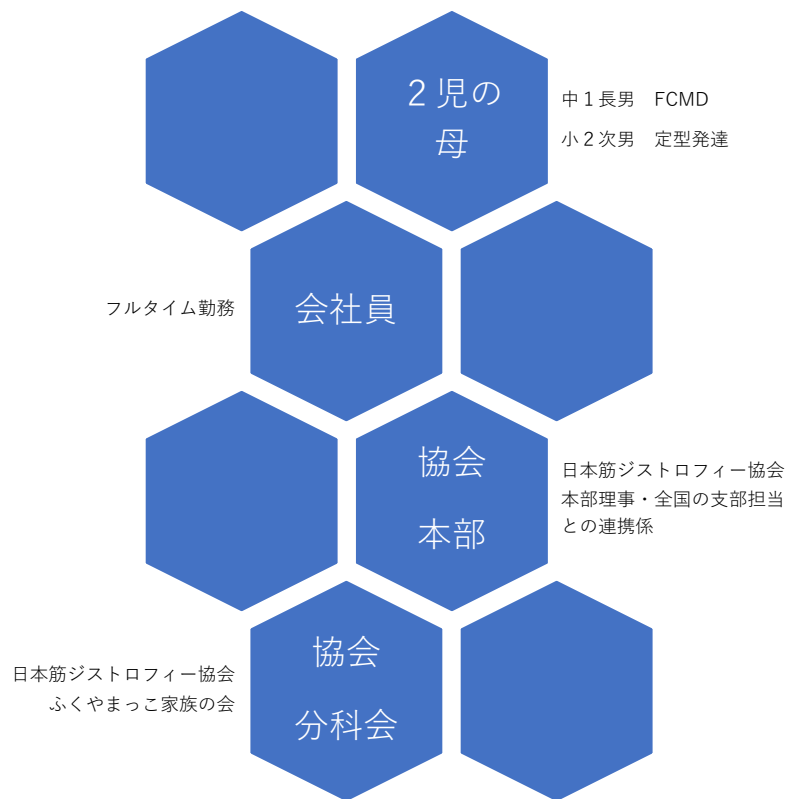
複数のご家族のお話から

2022/11/23

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

池上香織

担当者 自己紹介



はじめに

◆御礼

「介護者の健康管理」に着目してくださってありがとうございます

はじめに

◆お話の前提

- 複数のご家族のお話からお伝えします
 - 担当者（福山型・中学生の母）の事例 ※一部、昨年度紹介
 - 複数の、様々な病型・ご年齢のかたのお話
- 正解はない
 - 当事者お一人おひとり、ご家庭ごとで考えかた、感じ方は大きく異なる

はじめに

◆お話の前提

- 子どもに「あーっ楽しかった！」と感じてほしい
- 子どもの体調と機嫌がよければ、大抵のことは頑張れる

だけど、この前提を考えられないくらい
“大変”に飲み込まれてしまうことがある

・・・と介護者（親）の心身の健康が一気に崩れる

生命予後の改善→親の高齢化も

はじめに

◆お話の前提

困っている人に気付きやすくなった
手伝うのが上手になった
いろいろなかたに寛容になれた

恭一たちは、周りをやさしくする力があるかもしれない

はじめに

◆お伝えの目的

介護者の“大変”を

- 医療者のみなさま知っていただく
 - 診察室、リハ室等での会話から、患者・家族の視野を広げる
- 当事者・ご家族のみなさまへ知っていただく
 - ピアサポート（当事者同士の支援）の参考にしていただく

お話しすること

場面ごとの出来事・気持ち

日常生活でありがちなこと

対策として考えられること

“介護者”以外の家族

場面ごとの 出来事・気持ち

場面ごとの
出来事
・気持ち

1)確定診断時～

2)受容の過程

3)生活の場、進路の選択

4)医療的ケアの導入

5)ケア度が上がった後

1)確定診断時～ 診断がつく前

共通

周囲との差への不安

DMD・FSHD

本人の違和感、いらだち

LGMD

正確な診断にたどり着けない
不安 焦り

1)確定診断時～

DMDの例

- 受け止め

健康だと思って育ててきたわが子が、急に障害児になった

どう訓練すれば「普通」になれるかを考えた

1)確定診断時～

LGMDの例

(本人の受け止め)

- やっと原因がわかった
- 自分を責める気持ちから解放される

(保護者の受け止め)

- こどもの将来像を思い描く年
＝保護者も引退が見える年
- 価値観の変容が困難
- 経済的な不安

1)確定診断時～

MDの例

- 出産前から心拍が弱い指摘
- 出産後、NICUから離脱できず、原因がわからず



産婦人科の主治医に、家族歴を伝達
赤ちゃんの祖父母
赤ちゃんの叔父叔母



先天型DMであることの診断

- 子どもの確定診断
自身の病名告知 一度に
- 配偶者への罪悪感
- 妊娠中に使っていた薬剤への不安

1)確定診断時～

共通

- 聞かされる情報が
全て「～ない」

立てない 歩けない 走れない 話せない
読めない 書けない 噛めない 飲めない
食べられない 感染症に勝てない
集団生活は送れない 息ができない
長くは生きられない

あまりもたないかも
一生寝たきりになる可能性がある

- 壊れていく未来予想図

興味を持つのはスポーツか？勉強か？
いろいろな経験をさせたい 支えたい
恋愛・結婚・出産・・・

1)確定診断時～

FCMDの例

- 錯覚
 - 腕の中のわが子の未来に「できない」だけがあふれているような錯覚
- 無力感
 - わが子の命が、とてつもなく弱弱しく、手の届かないものであるような無力感
- 喪失感
 - 思い描いていた母親生活、仕事、余暇が全て失われたような喪失感
- 嫌悪感
 - わが子の余命に対して安堵を感じる自分への嫌悪感

1)確定診断時～ 共通

- わが子への罪悪感

元気なからだに生んであげられなかった
自分の過去の行動に原因があるのでは？

1)確定診断時～ 先生がた・先輩がたへのお願い

- 言葉を少し工夫してほしい
 - 否定形、を少し言い換えてほしい
 - 伴走者、支援者の存在
- ほっとした言葉
義実家（父親の親族）から
「あなた（母親）を責めることはしない」

生活を楽しんでいるエピソード
推し活 ウケ狙い 恋バナ

1)確定診断時～ 先生がた・先輩がたへのお願い

- 詳しい人へのお繋ぎをお願いしたい
 - 専門医のいる医療機関
 - 患者家族会
体調や環境の似た人との繋がり

1)確定診断時～ 先生がた・先輩がたへのお願い

- 原因「誰も悪くない」を伝えていただきたい
- 今できること＝やっても意味がないことを伝えていただきたい

元気な体に生んであげられなかった、という罪悪感
自身の過去の行動に原因があるので、という不安

- 他の家族（特に祖父母世代）への説明方法

1)確定診断時～ 先生がた・先輩がたへのお願い

壺を買わないで

って教えてください



2)受容の過程

FCMDの例

いわゆる障害受容過程
(ショック期・否認期・混乱期
・努力期・受容期と表現される)
通りにはいかないことが多い印象
※個人差が大きい

ショック期・否認期

自分がしっかりしないと！
落ち込んでいる場合じゃない！

自分の中のショック・否認する気持ちから
目を背けがち

2)受容の過程

FCMDの例

いわゆる障害受容過程
(ショック期・否認期・混乱期
・努力期・受容期と表現される)
通りにはいかないことが多い印象
※個人差が大きい

混乱期

いろいろな言葉に攻撃的に反応
例) 詩「天国の特別な子ども」

考えても仕方ないことばかり考える

2)受容の過程

FCMDの例

いわゆる障害受容過程
(ショック期・否認期・混乱期
・努力期・受容期と表現される)
通りにはいかないことが多い印象
※個人差が大きい

努力期

- ・ 情報収集に躍起に。
古い情報、誤情報にとらわれることも
- ・ 通院回数に躍起に。
自分のかけた時間と労力で、子供の将来
が変わるような錯覚
- ・ 母子手帳の記述（定型発達）に近づく
ことを目標にしがち

2)受容の過程

DMDの例

本人のそのときのQOL
＜ 定型発達に近い生活を送ること
と考えた

子どもにできるだけ長い期間歩かせたい
車椅子は手動で運転させたい
友人と遊ぶよりもリハビリ通院・訓練を

経験談)

子どもが、非受容的な親を先に受け止めたかも

子どもの考えを、片方の親が仲介して伝える

2)受容の過程 先生がた・先輩がたへのお願い

(相手にあわせて)

- 受容の過程にどんなことがあるか、紹介を
- 暗い、黒い、痛い感情に飲み込まれることについて
「あっていい」という肯定と、
「終わらない人はいない」という見通しを

3)生活の場、 進路の選択

- 進路選択時の拒絶
 - 問い合わせに返事をもらえない
 - あからさまに嫌な顔
 - 選択肢を提示されない、否定
- 入った先からの拒絶
 - 他の生徒・利用者・保護者から
合理的な配慮に対しても「特別
扱い」「えこひいき」の陰口
他の生徒がサポートすることに
対して保護者からクレーム
いじめ
- 施設・学校から
看護師の不在を理由に制限

4)医療的ケアの導入

- 判断材料の不足
 - 導入後の生活の変化が見通せない
 - 本人の意思確認が難しい

4)医療的ケアの導入 先生がた・先輩がたへのお願い

- 「あらかじめ準備できること」があれば
できるだけ多く、早く（その時が来る前に）、
教えてほしい
 - 本人のQOL向上のためにできること
例）声の録音、アプリ取り込み
 - 導入に向けて生活を変化させておく
例）食事の内容・時間・場所をわけられる
ようにしておく
 - 選択肢・メリデメを知る
例）気管切開、側弯の手術

5) ケア度が 上がった後

- コミュニケーション手段の確保
- 受け入れ先、支援者の確保
- 命を預かり続けることへのプレッシャー

日常生活で ありがちなこと

日常生活でありがちなこと

1)人間関係、社会参加

2)時間のやりくり

3)睡眠

4)経済的に

5)しんどい、言えない

1) 人間関係、 社会参加

- 保護者の社会参加
- 障害者家族の世界は、
排他的・非受容的なことも

2)時間の やりくり

- 通院
- 日常的なリハビリ
- 日常的なケア

(比較対象となる
きょうだいがいると
気づきやすい)

3)睡眠

寝返り介助

医療機器の
ア
ラーム

他の家族

月曜夜の説教風景。

（前の夜に雄叫びモード発動、本人もしっかり覚えているので、帰宅した私と目を合わさない）

はあ、、、。

・

・

「大きい声を出せば要求が通る」

そんな誤学習をしたら、本人が絶対に生きづらくなる。

・

日曜夜、雄叫びモード発動。

いつもの寝巻き

いつもの寝具

おやすみーって笑顔で眠りについたのに。

何かが、妨げたらしい。

・

文字にしにくいのだけど

大きく、長く、高い声で、叫ぶ。

自分でもコントロールが難しいのだと思う。

何かがあって、眠れない、眠りたい。

なんとかしてほしい。ママ助けて。

本人が誰よりも苦しい、きっと。

・

こんなふうにと書くと、

まるで穏やかに対応しているふうだけど、

とんでもない。

・

私が再度眠りについたタイミングでまた叫ぶ。

寝返り3回目あたりからは怒鳴り返し。

・

「大きい声を出して、叫んで、

ママが言うこと聞いたことなんかあった？

ねえ！？

言いたいことわかるよね！

今やっと寝たところなんだよ！明日も仕事早いんだよ！

頼むから優しい声で言えよ、叫ぶなよ！

もう勘弁してくれよ！！！」

・

・

だいすきだからさ。

これからもずっと、あなたがあなたらしく生きるのを支えたいと思ってるからさ。

優しい気持ちでいさせておくれー。

4)経済的に

- 就労継続の壁
 - 職場の理解、キャリア形成の困難さ
 - 保育園、放課後施設の受け入れ
 - 通所先の時間
- 自己負担
 - 通院、入院、付添い
 - 福祉用具
 - 受給者証

5) しんどい、が 言えない

FCMDの例

- 先輩たちが、ふくやまっこのかわいいところ、素敵なところを教えてくれて、いつも明るく接してくれた
- SNSで見る先輩たちの生活に比べて、うまくやれない自分は、甘いのではないか

→女子医大の先生がたの気づきから
アンケート実施

意図的に、“大変”な話も発信

5) しんどい、が 言えない

DMの例

- 労障介護
「結婚している子ども世代に
心配をかけたくない」
↓
介護者側の緊急入院
- 「親に心配をかけたくない」
↓
どんなにつらいときも、元気にふるま
う、本音で話せない

5) しんどい、が 言えない

共通

- 急遽の預け先がなく、自身の健康管理を後回しに
- 自分が折れたら！？という不安

対策として 考えられること

対策として考えられること

1)頼める（頼れる）人を増やす

2)本人のできることを広げる

3)公的支援

4)福祉用具・家事グッズ

5)伝え方

1)頼める (頼れる) 人を 増やす

- 家族
(世帯内・親族での協力体制)
- ボランティア
(有償・社会福祉協議会運営等)
- 専門家
(訪問介護・看護)
- 隣近所
(短時間・本人のケア以外・
災害時)

2)本人の できることを 広げる

- IT機器を使う
人手が足りない時間に一人でも
楽しめるように
- 社交性を育てる
いつもの人、でない相手とも
過ごせるように
- からだの部位を言える
痛み、不快を伝えられるように

3)公的支援

導入時期（私見）

一刻も早く、をおすすめしたい

ヘルパー・施設職員等に

- からだ、表情の動きの豊かなうちに好みを伝える
- 事業者との繋がり、卒の確保

本人が

- 小さいうちに、他人と・他の場所で生活することに慣れる

3)公的支援

訪問介護・看護・リハ

プライバシー確保が困難



だからこそ
介護者も若いうちに慣れる

3)公的支援

ショートステイ・入院

自宅以外の場所で
家族以外の人と
食べられる、眠れるように

介護者の“睡眠負債”の解消
健康診断、加療

4)福祉用具・ 家事グッズ

前倒しで導入を

福祉用具

介護者の身体の負担を減らすもの
睡眠に関わるものは特に
(本人のも、家族のも)

家事グッズ

調理、掃除、洗濯など・・・

5)伝え方

希望を伝える
不快・痛みを伝える
お礼を言う

声の大きさ 言葉遣い
お互いに徹底

「ごめんなさい」も

「〇〇さんが困っている
すぐいこう」と思われる人に

“介護者”以外の 家族

“介護者”以外の家族

1)理不尽な体験

2)日常生活での制約、不便

3)対応

1)理不尽な体験

褒められる基準の差

やって当たり前、できて当たり前

泣き叫んだもの勝ち

2)日常生活での 制約、不便

プライバシーの確保

親の時間

(衝撃的だったこと)

3)対応

家庭内のルールづくり

別の楽しみの確保

きょうだい、だけの時間

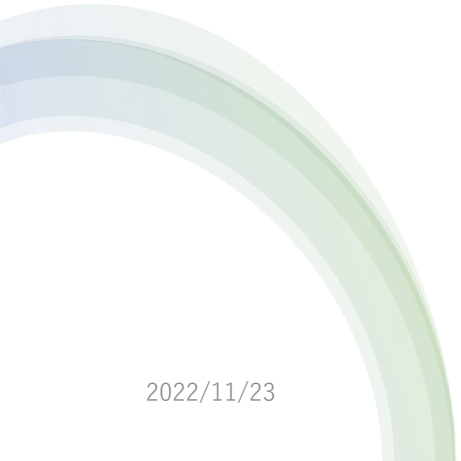


さいごに

子どもの体調と機嫌がよければ、大抵のことは頑張れる

けど

無理しがち



さいごに

先生方、先輩方からのヒントで

本人、介護者、周囲が少しずつ力を合わせる

できるだけ多くの選択肢の中から、

本人と周囲が、笑顔で、長く生活できる方法を選び取る