



慢性疾患患者の日常生活における 精神的負担について

貝谷 久宣¹、石川 悠加²、矢澤 健司¹、竹田 保¹、貝谷 嘉洋³
池上 香織¹、○川崎 奈緒子⁴、松元 智美⁴、三塚 志歩子⁴

1. 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
2. 北海道医療センター
3. NPO法人 日本バリアフリー協会
4. 医療法人和楽会 心療内科・神経科 赤坂クリニック



目的

- 筋ジストロフィーの新たな遺伝子治療法開発の実現に向けた治験の実施、体制整備や情報発信などが精力的に行われている中、筋ジストロフィー当事者や家族に対する様々な啓蒙活動が取り組まれてきた。
- こうした活動を通して、当事者・家族が理解を深め、主体的に医療に関わることができることが期待される。
- 当事者・家族の意見に寄り添い、よりニーズに適合した医療を行えるようにするため、日常生活における精神的な負担についての現状を、質問紙調査や面接によって把握することが本研究の目的である。

これまでの活動

年	開催地	内容
2020	オンライン	「筋ジストロフィーと遺伝子(DNA)講座」全5回 遺伝子診断と遺伝子治療/ゲノム編集 各病型における治療の紹介 他
2018	山口	遺伝相談、自立生活について ピア・カウンセリングの基礎・ロールプレイ
2016	東京	筋ジストロフィーの医学 難病患者に対する医療法 ピア・カウンセリングのための心理学 電話対応の基礎知識・ロールプレイ
2015	熊本/岐阜	心の健康法、私が受けている在宅福祉 筋ジストロフィーの遺伝子医学および遺伝カウンセリング カウンセリングの心得と演習
2014	新潟/三重	私が受けている在宅福祉 福山型医学情報登録について 筋ジストロフィーの遺伝子医学および遺伝カウンセリング カウンセリングの心得と演習
2013	京都/山梨	遺伝相談 障害者総合支援法 カウンセリングの心得と演習
2012	沖縄/福島/ 東京	福祉サービスの受け方、遺伝カウンセリングの基礎 沖縄型筋萎縮症の遺伝形式と形状、福山型筋ジストロフィーの遺伝 子治療、遺伝子登録の実際 カウンセリングの心得と演習

ピアカウンセラー養成講座
2004年から全20回開催

日本筋ジストロフィー協会
筋ジストロフィー研究 青木班*
筋ジストロフィーと遺伝子 (DNA) 教育講座

筋ジストロフィーの診断から治療に関する全てのみなさんへ、筋ジストロフィーと遺伝子 (DNA) をテーマに、初歩から学んでいただける教育講座をオンライン (Zoom) で開催いたします。

遺伝子診断は遺伝子検査だけでいいの？
遺伝子診断と治療の関係を理解したいの？
遺伝子治療はいつか実現するの？
遺伝子治療の安全性を心配しているの？

遺伝子診断と治療の関係を理解したいの？
遺伝子治療はいつか実現するの？
遺伝子治療の安全性を心配しているの？

講師と質問できるのは、文部科学省の教科書編集委員も兼任されている、一般社団法人JDRFの理事である青木班長 石浦 先生。
講師は上記の順で行います。質疑 10:00-10:40 (10:50) の時間させていただきます。
5日間の講座を受講し、アンケート毎回答率30%以上の方には日本筋ジストロフィー協会 DNA 博士号を授与します。6/5日、1回5日分に参加可能！是非ご参加ください。

1	10月31日(土)	遺伝子診断と遺伝子治療/ゲノム編集
2	11月14日(土)	デュシェンヌ型筋ジストロフィーと治療
3	12月5日(土)	膜型、先大型筋ジストロフィーの発症と治療
4	12月19日(土)	遠位型、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー、および脊髄性筋萎縮症の発症と最新治療
5	1月16日(土)	スプリント型と筋萎縮性筋ジストロフィー

石浦 先生ご紹介
石浦 先生は、東京大学理学部基礎科学科理学専攻、東京大学大学院理学系研究科基礎科学専攻理学修士課程修了、理学博士。遺伝学、神経遺伝学、遺伝子工学の基礎を専攻された。その後、東京大学大学院理学系研究科教授、2016年定年退任。有資格者。同志社大学特別客員教授、一般社団法人JDRF理事、一般社団法人筋ジストロフィー協会理事(世話人)、文部科学省教科書編集委員、おたけやすみ研究会(世話人)、JDRF理事(世話人)に就任。現在、JDRF理事。

【参加申込】こちらでもお申し込みいただけます！
<https://forms.gle/29wvqk3k9hsh8e8e7>

【問い合わせ】
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 <https://www.jdrf.or.jp/inquiry/> 電話 03-6907-3521

*本講座は、日本筋ジストロフィー協会、東京大学理学部基礎科学科、東京大学大学院理学系研究科基礎科学専攻、同志社大学特別客員教授、一般社団法人JDRF理事、一般社団法人筋ジストロフィー協会理事(世話人)、文部科学省教科書編集委員、おたけやすみ研究会(世話人)、JDRF理事(世話人)に就任。現在、JDRF理事。





今年度の取り組み

- 入所中または外来通院中の当事者・家族に対して、質問紙調査+面接調査を実施し、日常生活における困り感を聴取
- 協会および調査医療機関の倫理委員会において審査・承認済み

【対象】 筋ジストロフィーの当事者または家族で、事前に研究説明書・同意書にて同意を頂いた方

【調査機関】 北海道医療センター

【日程】 2022年11月19日(土)、20日(日)

【実施方法】 事前配布の質問紙+心理師による個別面接50分


【質問紙内容】

- ・ 主観的幸福尺度（島井ら, 2005）4項目7件法
- ・ MDQoL-6（川井ら,2005）6項目5件法
- ・ DAMS（Depression and Anxiety Mood Scale：福井,1997）9項目7件法
- ・ 自由記述：日常生活上の困り感について



参加者概要

	人数 (男性/女性)	平均年齢	入所/在宅	病型
当事者	13名 (12名/1名)	38±10歳	12名/1名	デュシェンヌ型 9名 脊髄性筋萎縮症 2名 上記以外の先天性筋疾患 1名 (無効回答 1名)
家族	母親 2名 (0名/2名)	44±5歳	0名/2名	デュシェンヌ型 2名



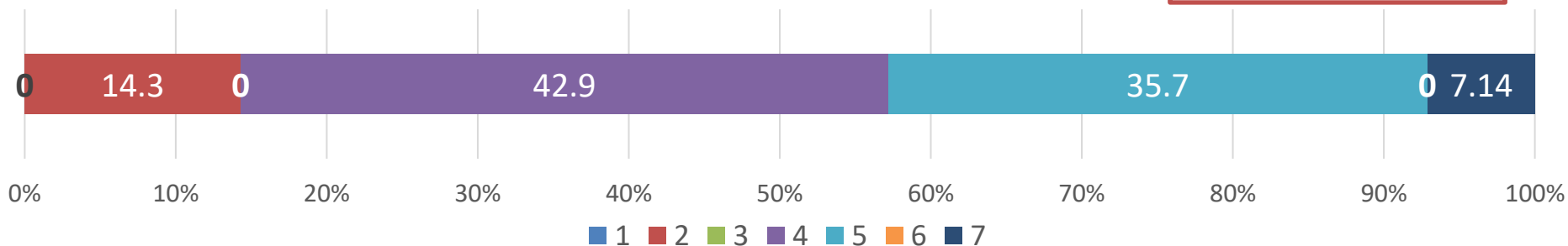
質問紙調査結果

①主観的幸福尺度

Q1. 全般的に見て、わたしは自分のことを（ ）と考えている

非常に不幸 1 2 3 4 5 6 7 非常に幸福

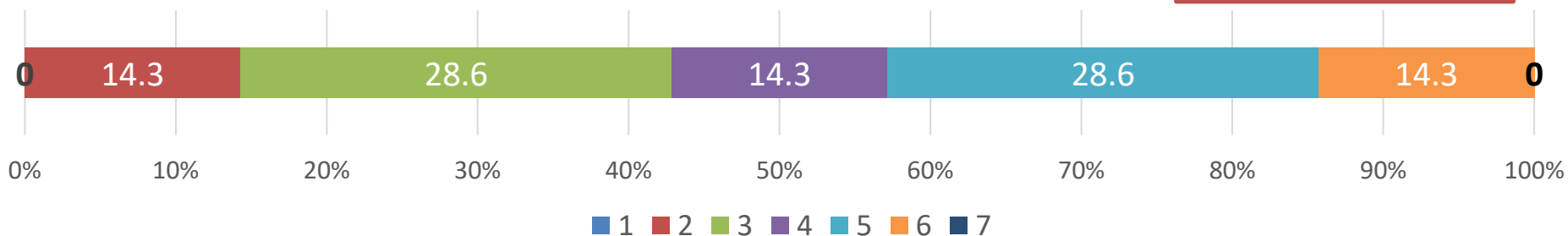
平均 4.3 ± 1.3




Q2. わたしは、自分と同年輩の人と比べて、自分を（ ）と考えている

より不幸 1 2 3 4 5 6 7 より幸福

平均 4.0 ± 1.4





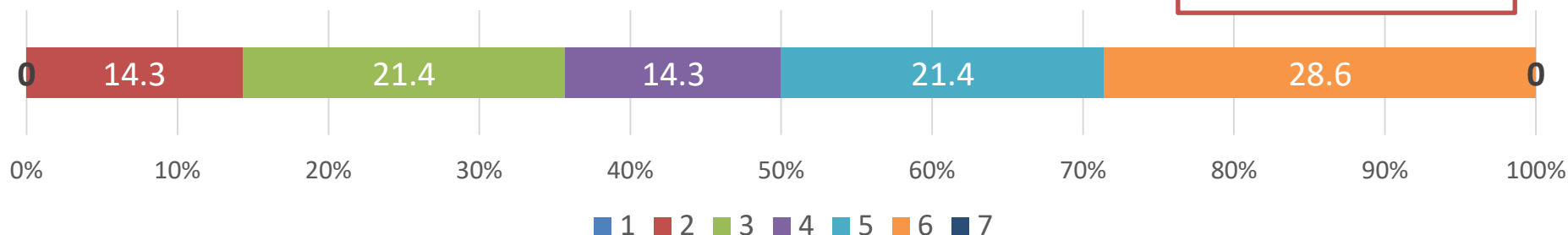
質問紙調査結果

①主観的幸福尺度

Q3. 全般的にみて、非常に幸福な人たちがいます。この人たちはどんな状況の中でもそこで最良のものを見つけて、人生を楽しむ人たちです。あなたはどの程度そのような特徴を持っていますか。

全くない 1 2 3 4 5 6 7 とてもある

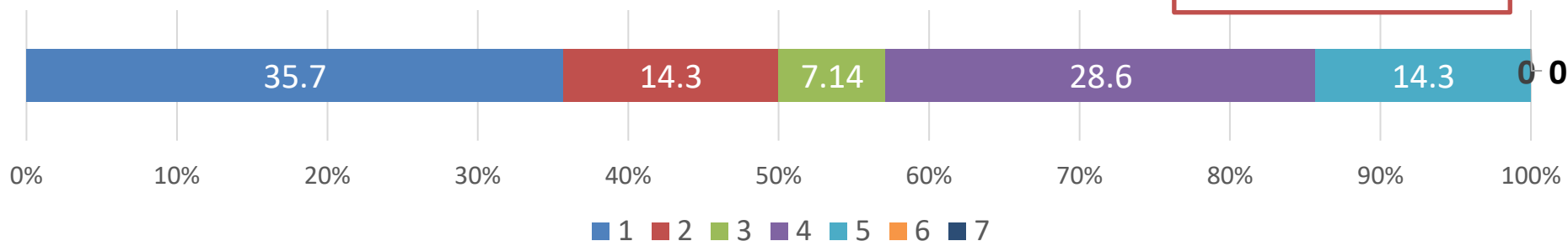
平均 4.3 ± 1.5



Q4. 全般的にみて、非常に不幸な人たちがいます。この人たちはうつ状態にあるわけではないのに、はたから考えるよりも全く幸せそうではないようです。あなたはどの程度そのような特徴を持っていますか。

全くない 1 2 3 4 5 6 7 とてもある

平均 2.7 ± 1.6





質問紙調査結果

②MDQoL-6

※家族を除く

Q1. 日常生活で身の回りのことは不便が

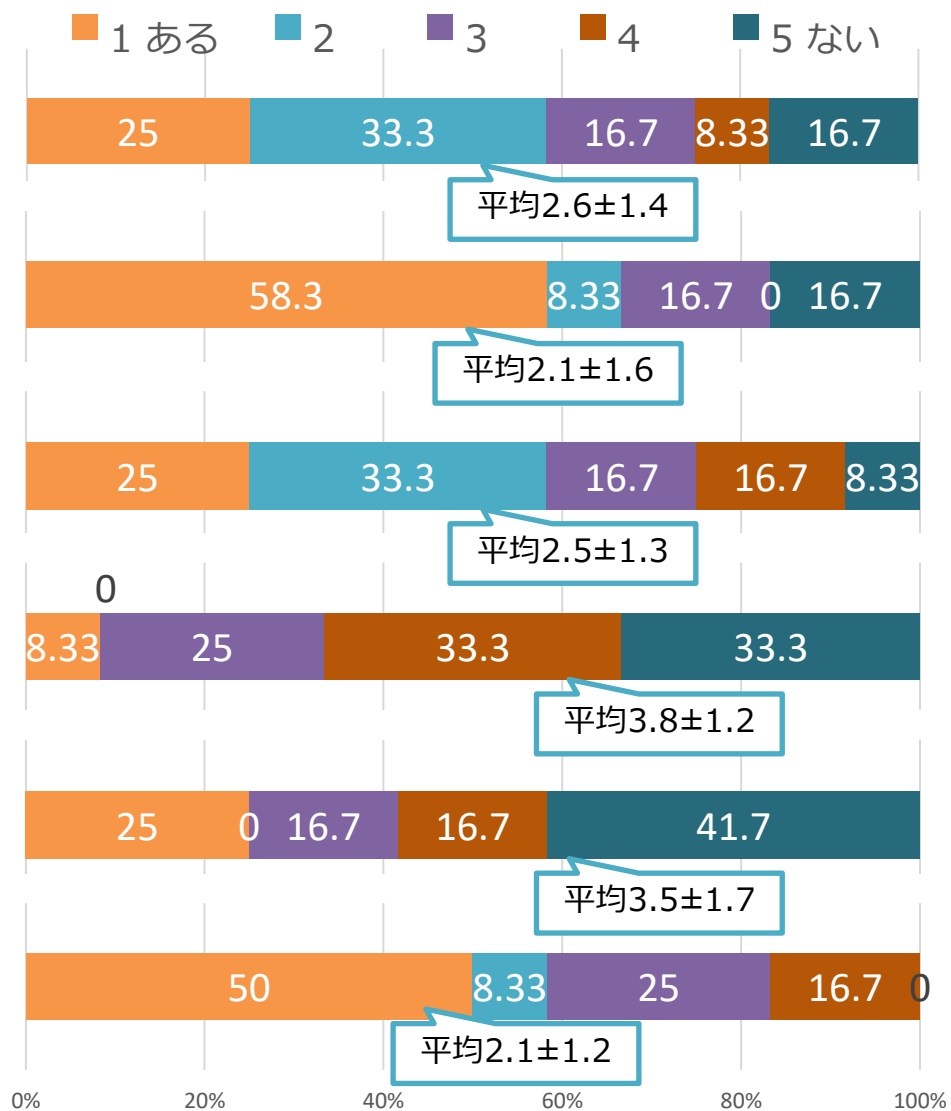
Q2. 歩くのに不便が

Q3. 不安・憂うつが

Q4. 友人や家族との人間関係に問題が

Q5. 身体的に不快な部位や痛みが

Q6. 睡眠・食欲は良好で





質問紙調査結果

③DAMS

Q. 9項目の気分を表現する言葉について、この2~3日の気分にとどの程度当てはまるか

全く当てはまらない 1 2 3 4 5 6 7 8 9 非常によくあてはまる

下位尺度	項目	参加者		【参考】一般成人	
		平均	標準偏差	平均	標準偏差
肯定的気分	はつらつとした/ 嬉しい/楽しい	13.4	3.6	12.4	3.5
抑うつ気分	暗い/嫌な/沈んだ	8.5	4.9	9.8	4.2
不安気分	気がかりな/不安 な/心配な	10.7	5.6	11.2	4.4

参考：福井ら,2002



質問紙調査結果

④自由記述（当事者）

Q. 日常生活の困り感について、ご自由にお書きください（面接にて詳細を聴取）

コミュニケーション不足

◆対人交流機会の少なさ

- ・入所者同士、ゆっくり話せる場がない（趣味などの雑談）
- ・家族にしか話せないことや、小さな頼みごとが出来ない
- ・施設でのイベントはあるけれど、人がたくさん集まる場所に行くのはハードルが高い

◆コロナによる面会制限

- ・面会が家族のみに限られ、友人と会えない
- ・予定が合わない・家族がZoomを使いたがらず、家族と会う機会が減ってしまった

◆人的資源の限界

- ・スタッフに話しかけると、仕事が滞ってしまうのではないかと感じ、気軽に話しかけられない
- ・スタッフ人数が限られ、外来も増えて忙しそう。遠慮して我慢することも結構ある
- ・人的キャパシティがもっと増えると良い。スタッフの物理的・体力的負荷を軽減してあげてほしい

◆性格特性（対人過敏性）

- ・短気でイライラしやすい性格。スタッフさんが忙しく、対応が不十分だとイライラしてしまう
- ・人の顔色、機嫌、言葉遣いに敏感

◆その他

- ・入所者には性格が合わない人もいる
- ・助けてもらう側なので「良い患者でいるべき」と思ってしまう



質問紙調査結果

④自由記述（当事者）

Q. 日常生活の困り感について、ご自由にお書きください（面接にて詳細を聴取）

コーピング不足

◆レパートリーの少なさ

- ・動画、ドラマ、小説、PC（3D模型製作）など出来ることはあるけど、レパートリーが少ない
- ・生活がパターン化されて、飽きてきてしまう
- ・外出制限があるため、行きたい所があるけど行けない

◆身体的制限

- ・一人で出来ることが少ないので、スタッフに頼らないといけない
- ・活動するのに時間がかかってしまうのもどかしい

◆食事

- ・食事制限がある。辛いものはむせるから禁止
- ・たまに自由に食べられる日があるが、曜日によってメニューが決まっているので、飽きてしまった

◆施設特有の事情

- ・ネットショッピングで、代引きが使えなくて不便
- ・自由に動き回れるスペースが限られている
- ・売店が遠くて、1人で行けない。ちょっとした買い物は我慢してしまう
- ・ネットで歩合制の仕事をしているが、活動できる時間に限界があり、十分に仕事ができない



質問紙調査結果

④自由記述（当事者）

Q. 日常生活の困り感について、ご自由にお書きください（面接にて詳細を聴取）

病気への不安

- ・進行性の病気のため、今後どうなっていくか、心配は常にある
- ・長く関わっていた医師が退職するなど、医療スタッフが変わっていくことも不安
- ・デュシェンヌ型としては長く生きている。自分の年齢が一番上になってきたことへの不安。今後どうなっていくのか、前例がみえない

家族の心配

- ・実家の親が高齢で、家の心配などある
- ・家族に会えないことは、親の方がダメージが大きいかもしれない。定期的な面会が生活リズムの一部になっていたと思う

心理支援の少なさ

- ・今までにカウンセリングをしたことはないし、心理士がいるのかも分からない
- ・今回自分の話を聞いて貰ったことで考えが整理出来たので、今後もこのような機会があると嬉しい



質問紙調査結果

④自由記述（当事者）

Q. 日常生活の困り感について、ご自由にお書きください（面接にて詳細を聴取）

病気との向き合い方

- ・あまり人と比べず、身体的な人との差は気にしていない。人それぞれ仕方ない、どうしようも出来ないことは、悩んでも出来ない
- ・寝ている時に手足の痺れなどを感じるが、みんな一緒なので、気にしてはいない
- ・在宅と入所どちらにもメリットがあるので、そのことをきちんと理解し合えると良い

コーピング

- ・出来ること、楽しみも見つけられている。食事は美味しいと思えるし、TVやPCなど出来る範囲で楽しんでいる
- ・人と関わるのは苦手だが、必要なことはきちんと言えているので困っていない
- ・スタッフと良い関係を築けている。言葉や心の距離を大切にしている

技術の進歩による社会参加

- ・WEB会議出来るようになったことは、移動に負担がかかる自分たちにとってはとても良い変化
- ・WEB会議によって患者自身の声を届けられるようになったのは良いこと
- ・PC作業で、たまに仕事出来るようになった

施設入所のメリット

- ・自分と近い病気の人ばかりなので、困り感を共有出来たり、過ごし方の工夫などヒントをくれる
- ・設備はとても充実していて、電話など空き部屋を使えたりして、気兼ねなく話せるのは良い
- ・リハビリや作業療法、クイズ大会などのレクもあり、楽しい企画もある



質問紙調査結果

④自由記述（家族）

Q. 日常生活の困り感について、ご自由にお書きください（面接にて詳細を聴取）

仕事との両立

- ・本人1人で留守番させるのが心配。トイレなど介助が必要。仕事は長くても2時間で帰宅しないと
- ・特別支援学校への送迎のため、パート勤務している。経済的には正社員が良いが、現状は難しそう

自分の身体・体力

- ・本人の体格が良いので、介助時に重い。自分も夫も腰が悪くなっている

コーピング不足

- ・コロナ禍で親同士話す機会が減り、困り感を相談できない。気分転換もしづらい

情報不足

- ・補助金の話を聞いたが、どこから援助を受けられるのか、どこで聞けば良いかも分からない

入所への不安

- ・本人の性格上、預けるのが心配（自己主張できない、泣きやすい、人に気遣う）
- ・筋ジスだった家族が、家族がそばにいないと寂しがっていたのを見て、入所させられない

前向きな考え

- ・本人と自分お互い我慢することはあるけど、win-winで考えている。自分のことも大切にして、睡眠はしっかりとっている
- ・落ち込んでも人に話すことで発散。病児の母同士の会、学校のPTA関連の集まりを活用。家族が協力的で、自分がリラックスできる時間も取らせてもらっている



まとめ

- 幸福度は中等度。平均すると幸福感傾向が高い。入所施設のサポートの手厚さが認められた。
- 困り感の内容には、入所特有のものもあれば、本人の病気の進行状況または性格特性に起因するものもみられた。一方で、入所ならではのメリットも。
- コロナの影響もあるが、特に人との繋がりを求める声が多く、面会時間や面会方法の検討により、困り感は改善される可能性。心理的支援への需要も見受けられた。
- （スタッフや心理師など）人的資源不足の声も挙がったため、今後ニーズに応じた役割分担・人員補充の検討が必要。
- 家族の心理的支援、福祉的なサポート資源も含め情報提供の場、家族交流の場の提供が必要。啓蒙活動の重要性が示唆される。



ご清聴ありがとうございました

