



## 原著 筋ジストロフィー症患者の親の心理過程と 受容に関係する要因について

著者	三浦 正江, 奥野 英美, 瀬戸 正弘, 富田 拓郎, 上里 一郎
雑誌名	カウンセリング研究
巻	32
号	1
ページ	43-54
発行年	1999-02
その他のタイトル	Psychological Process of Parents of Children with Progressive Muscular Dystrophy and Factors Influencing Their Acceptance of Children's Disease and/or Death
URL	<a href="http://hdl.handle.net/10112/4797">http://hdl.handle.net/10112/4797</a>

[原著]

## 筋ジストロフィー症患者の親の心理過程と 受容に関係する要因について

三浦 正江\* 奥野 英美\* 瀬戸 正弘\*\*  
富田 拓郎\*\*\* 上里 一郎\*\*

### Psychological Process of Parents of Children with Progressive Muscular Dystrophy and Factors Influencing Their Acceptance of Children's Disease and/or Death

Masae MIURA,\* Emi OKUNO,\* Masahiro SETO,\*\*  
Takuro TOMITA\*\*\* and Ichiro AGARI\*\*

The purpose of this study was to investigate the psychological process of parents whose children were cases of progressive muscular dystrophy and the factors related to their acceptance of the children's disease and/or death. The fifteen couples were interviewed to explore their feelings and behavior at different stages of pre-diagnosis, diagnosis, illness, as well as at the time of their child's death. The influence of the children's disease on their families was also investigated through the interview. The following results were found in this study. (1) Parents are greatly shocked when their children are diagnosed with progressive muscular dystrophy. (2) As time goes by, they can accept their children's disease and live positively. (3) In the case of unexpected sudden bereavement, mothers cannot accept children's death at ease, and they have depressive emotion. (4) For accepting their children's disease and/or death, their families and peer parents, whose children are cases of same disease play a very important role. (5) If the father can support the mother, she can accept her child's disease and/or death relatively at easy. Therefore, it was suggested that parents were in need of mental care at the time of diagnosis and/or bereavement, and that the interventions for parents functioning as support resources to each other are effective.

**Keywords:** progressive muscular dystrophy; parents; psychological process; acceptance of disease and death; interview

本研究では、筋ジス患者の子どもを持つ両親15組を対象とした面接調査を行い、その心理過程、および受容に関する要因について検討を行った。その結果、患者の親にはかなり共通した心理過程が認められた。具体的には、診断時には大きな精神的衝撃を受けるが時間の経過に伴って前向きな生活を送るようになること、子どもとの死別が突然である場合には受容が困難になり母親が抑うつ的になることなどが示された。したがって、これらの時期に特に母親を対象としたカウンセリング等の働きかけを行う必要があると考えられた。また、病気や死の受容には、夫婦をはじめとした家族、および同じ病気の子どもの持った親たちの存在が重要であることが明らかにされた。特に、家族が患者を中心として協力体制にある場合には、非常に大きなサポート資源として機能する傾向に

\* 早稲田大学人間科学研究科 (Graduate School of Human Sciences, Waseda University)

\*\* 早稲田大学人間科学部 (School of Human Sciences, Waseda University)

\*\*\* 国立精神・神経センター (National Institute of Mental Health, National Center of Neurology and Psychiatry)

あった。また、同じ病気の仲間は精神的な支えとなるだけでなく、具体的な助言者としての役割も果たすことが示された。したがって、筋ジス患者の家族の協力関係を強めるような働きかけを行ったり、筋ジス協会などに結びつけるようにすることが効果的であると考えられた。

## 〔問題〕

進行性筋ジストロフィー症 (progressive muscular dystrophy: 以下、筋ジスとする) は、最初に筋肉の萎縮が起り、徐々に筋力が低下し、歩行不可能になると車椅子を使った生活を送るようになり、病床に就いたまま死を迎えるという難病である(鈴木健一, 1994)。筋ジスは遺伝性筋疾患であり、デュシェンヌ型 (Duchenne type)、ベッカー型 (Becker type)、肢帯型 (limb-girdle type)、顔面肩甲上腕型 (facioscapulo-humeral type) などのいくつかの病型に分類され、これらの型によって臨床症状、遺伝形式、予後などが異なる。

中でも、代表的な病型はデュシェンヌ型であり、筋ジス患者の約7割を占めるといわれている。3歳前後に「転びやすい」あるいは「走るのが遅い」などの症状で発症し、徐々に筋力低下、筋萎縮が進行する。心筋障害や不整脈を合併し、20歳前後までに心不全や感染症で死亡するため、他の病型に比べて予後が悪いのが特徴である(鈴木正二, 1990)。

ところで、鈴木健一(1994)は筋ジスの大きな特徴として、①機能の喪失、および②時間性の制限をあげている。すなわち、筋ジス患者は筋萎縮や筋力の低下に伴って機能障害が進行していき、これまで可能であった活動ができなくなるという体験を重ねていくことになる。また、20歳前後で死を迎える筋ジス患者が少なくないことから、健常者に比べて極めて短い限られた時間の中で生きていられると考えられる。このような特徴から、筋ジスという病気が身体的苦痛だけではなく、患者自身やその家族の心理的側面に多大な影響を及ぼしていると推察される。

我が国では、1970年頃からこのような筋ジス患者の心理的側面に着目した検討がいくつか行われてきている(祖父江, 1985)。たとえば、矢吹(1986)は、詩作活動を行っていく中で自分の人生の意味を見出していた筋ジス患者の事例について報告している。また、MMPIやロールシャッハ・テストなどの心理検査、あるいは、対人関係の価値に関する測定尺度などを用いて、筋ジス患者のパーソナリティ特性について検討したものも見受けられる(阿部, 1979; 笠原・小畑, 1990;

河野, 1984など)。これらの研究では、筋ジス患者の内向性、引っ込み思案傾向、自分の身体状況への過度の意識、あるいは、心理的に不安定な傾向などが明らかにされている。

一方、鈴木健一(1995)は、筋ジス患者5名を対象とした面接調査研究を行っている。その結果、患者は常に死に対する不安を抱いており、不安の程度は病気の進行に伴って変化することを見出している。このように、我が国における筋ジス研究の中でその心理的側面へのアプローチを試みたものは、患者自身の心理的特性や病気・死に対する意識に関して行われたものが主流であるといえよう。

ところで、幼少期に発症し、進行性であり、20歳前後で死を迎えることが多いということを考慮すると、筋ジスが患者自身だけではなく、その家族、特に両親に対してさまざまな心理的影響を及ぼすと考えられる。このような観点から、欧米では筋ジス患者の両親を対象とした研究がいくつか行われている(たとえば、Firth *et al.*, 1983; Headings, 1989)。その結果、患者の両親は、はじめて病院を来院してから筋ジスと診断されるまでの期間が長いことへの不満、あるいは、子どもに対する罪悪感や無力感を感じる傾向があった。また、子どもが筋ジスであることによって、夫婦関係に良い変化や悪い変化が生じることも報告されている(Freeston, 1971; Hare *et al.*, 1966; Richards & McIntosh, 1973)。さらに、Thompson *et al.* (1992)は、筋ジス患者の家族30組を対象とした面接の結果から、20組の家族が不適応感を抱いていることを報告している。

これに対して、我が国では、鈴木健一(1996)が患者の親4名を対象とした面接調査を行っている。その結果、子どもの状態が悪化していく現実に直面した際に不適応に陥る点、あるいは、親の心理状態は病気の進行に伴って変化する点などが明らかにされた。これらの先行研究から、筋ジス患者の両親は失望、無気力、不安、介助による精神的疲労などのさまざまな心理的問題を抱えている可能性がある。したがって、筋ジス患者の親が抱えている心理的問題の内容や特徴について明らかにし、何らかの効果的な援助を提案する必要があると考えられる。しかし、このような観点からの

Table 1 面接対象者の子ども（患者）の性別、年齢、および病型

対象者	性別	面接時の年齢	病型
ケース 1	男性	23 歳	デュシェンヌ
ケース 2	男性	26 歳	福山
ケース 3	男性 男性	死別 (16 歳) 25 歳	デュシェンヌ デュシェンヌ
ケース 4	女性 男性	29 歳 28 歳	ウエルドニッヒ・ホフマン病 ウエルドニッヒ・ホフマン病
ケース 5	男性	21 歳	デュシェンヌ
ケース 6	男性	24 歳	メロシン
ケース 7	男性	死別 (27 歳)	デュシェンヌ
ケース 8	男性	死別 (14 歳)	クーゲルバーク・ウェランダー病
ケース 9	男性	死別 (25 歳)	デュシェンヌ
ケース 10	男性	15 歳	デュシェンヌ
ケース 11	男性 男性	14 歳 12 歳	デュシェンヌ デュシェンヌ
ケース 12	男性	24 歳	デュシェンヌ
ケース 13	男性	21 歳	デュシェンヌ
ケース 14	男性	21 歳	デュシェンヌ
ケース 15	男性	26 歳	デュシェンヌ

検討は、我が国ではまだ数少ないのが現状である。

また、筋ジス患者やその両親の心理的側面について検討する際には、筋ジスが進行性の病気であることを考慮する必要がある。これまでに行われてきた筋ジスの心理的側面に関する研究では、不安や不適応感などといった心理的反応は病気の進行に伴って変化することが指摘されている（たとえば、鈴木健一，1995, 1996 など）。また、筋ジス患者の両親に対してカウンセリングをはじめとする何らかのケアを行うといった観点から考えると、時間の経過や病気の進行時期に即した心理的特徴を明らかにすることが重要であると考えられる。すなわち、自分の子どもが筋ジスであると診断されてから子どもと死別するまでに、親はどのような心理のプロセスをたどるのかを明らかにし、受容の際に必要な要因について検討することは非常に意義あるものといえよう。

そこで本研究では、病気の進行という時間の経過に着目した上で、筋ジスの子どもを持つ両親の心理過程、病気や死の受容に関する要因、およびケアについて検討することを目的とする。

## 【方 法】

### 1) 対象者

筋ジス患者（筋ジスと病状が類似しているクーゲルバーク・ウェランダー病 Kugelberg-Welander disease, ウエルドニッヒ・ホフマン病 Werdnig Hoffmann disease の患者を含む）の両親計 15 組を対象とした。対象者は、いずれも(社)日本筋ジストロフ

イー協会（以下、筋ジス協会とする）の活動に比較的積極的に関与している者であった。各面接対象者の子どもである筋ジス患者の性別、年齢、および病型を Table 1 に示した。

### 2) 面接方法

面接者が予め用意した項目について面接を行う半構造化面接を行った。面接は大きく 2 つの枠組みから構成されている。

(1) 筋ジス患者にとって重要であると思われる時期に関する 9 項目。具体的には、① 診断までの時期、② 診断時、③ 車椅子使用開始時、④ 病気について子どもから聞かれることへの不安を感じる時期、⑤ 教育施設への入学・通学時、⑥ 入院療養選択時、⑦ 人工呼吸器使用選択時、⑧ 成人時、⑨ 死別である。これらの各時期における感情や行動について、過去の回想を求めた (Table 2)。なお、時期の選定については、鈴木健一 (1996) を参考にした。

(2) 筋ジス患者の子どもを持つことによるさまざまな影響に関する 10 項目。具体的には、① 子どもが筋ジスであることで何かを責めた経験の有無、② さまざまなことを乗り越えていく上で支えになった人や物、③ 子ども以外の筋ジスの家族の有無、④ 家族の結びつきや役割意識、⑤ 家族親類の結婚や出産に対する意識、⑥ 介護による家族の健康への影響、⑦ 筋ジスの子どもを持つことによる影響、⑧ 抑うつ感情の経験、⑨ カウンセリングの必要性、⑩ 医療や社会への考えなどである (Table 3)。

Table 2 具体的な面接項目 (筋ジス患者にとって重要な9つの時期)

1. 診断に至るまでの混沌とした時期
2. 病気を宣告されたとき
3. 教育施設(小・中・養護学校等)入学・通学時期
4. 歩行不可能になったときと車椅子使用のすすめの時期
5. 治療の説明と子どもから予後について詰問されることに不安を感じる時期
6. 教育および入院療養の選択期
7. 人工呼吸器の選択期
8. 成人(20歳)のとき
9. 死別と喪の作業期

Table 3 具体的な面接項目 (子どもが筋ジスであることによるさまざまな影響)

1. お子さんがこの病気になったことで、何かを責められた経験はありますか。
2. それぞれの時期を乗り越えていくとき、支えとなった人や物や考えは何ですか。
3. ご家族に同じ病気やすでに同じ病気で亡くなった方はいますか。いる場合は今病気のお子さんと以前病気になった方で捉え方に違いはありますか。
4. 家族の結びつき、役割意識、振る舞い、行動などについて、何か良い変化・悪い変化がありましたか。
5. この病気が遺伝に関係するものであることから、ご家族・親類の結婚や出産などについてどのように感じていますか。
6. 介護をしていて、ご家族が身体をこわしたことがありますか。
7. この病気のお子さんを持って、ご自分が成長したと思われる点はありますか。また、自分にとってマイナスと考えられる変化はありますか。
8. この病気のお子さんを持って、気持ちが減入って抑うつ的になったりしましたか。
9. 心理の専門家の援助を必要としますか。必要ならば具体的にどのような援助(カウンセリング等)を期待しますか。
10. 医療や社会に対する思い、いろいろな悩み、不信感などはありましたか。

### 3) 手続き

各面接は、1組の両親に対して面接者1名、記録者1～2名、計2～3名によって行われた。面接者は病院等で臨床心理的問題を訴える患者を対象とした業務(アセスメント、個人面接、デイケア活動等)に携わった経験のある者であった。面接は対象者が通所してくるセンターの1室、あるいは対象者の自宅で行われ、時間は平均して1時間半～2時間程度であった。なお、面接内容は、面接者がその場で筆記による記録を行うと同時に、対象者の了解を得た上でテープ録音した。

### 4) 面接時期

1997年8月上旬～9月上旬。

#### [結果と考察]

#### 1) 筋ジスの子どもを持つ両親の心理過程について

まずはじめに、筋ジス患者にとって重要だと考えられる9つの時期において、両親がどのように感じたり行動したかについて検討する。主な時期における両親の心理過程を簡略化したものをTable 4に示す。

##### (1) 診断までの時期

最も早い例で生後3か月、大部分の両親が2～3歳

頃に、歩き方が他の子どもと違うことや転びやすいことを理由に病院を訪れている。はじめて来院する時点では、「たいした病気ではない。そのうち他の子どもの成長に追いつくだろう」などとあまり深刻に捉えていない親と、「おかしい。どうしたのだろう」と不安を感じる親とがいた。

最初に訪れた病院で筋ジスであると診断されたケースは約半数であり、残りのケースは診断までに複数の病院で診察・検査を受けている。そのため、最初に「おかしい」と感じて病院を訪れてから、最終的に筋ジスであると診断されるまでに数か月から数年かかっている。この間の両親の反応としては、「どうしたのだろう」などと不安を感じたり、「本当に大丈夫だろうか」などと医師の大丈夫だという診断に疑問を感じている。また、新聞やTVなどで筋ジスの特徴を知った親が数名いたが、この親たちはいずれも大きな衝撃を受け、「自分の子どもは筋ジスに違いない」と考える反面、「そうであって欲しくない」「違うに決まっている」などと強い葛藤を感じていた。

##### (2) 筋ジスであると診断されたとき

医師から自分の子どもが筋ジスであると診断されたときには、自分の子どもが筋ジスという進行性の難病

Table 4 両親のそれぞれの時期における心理過程

出来事	親の心理過程
診断前	異常への気づき→不安・疑い
診断	衝撃・混乱・絶望→現実からの逃避→病気の受容
歩行不可能	動揺・失望・逃避→車椅子使用の迷い→選択への肯定的な評価→進行の受容
入院療養	入院させることへの迷い→選択への肯定的な評価→進行の受容
人工呼吸器使用	人工呼吸器使用の迷い→選択への肯定的な評価→進行の受容
成人 (20 歳)	喜び・安堵・目標達成→少しでも長く生きることへの強い願望
死別	悲しみ・絶望・混乱→抑うつ→過去への肯定的評価→死別の受容

であることに対して、すべての親が大きな精神的ショックを受けている。具体的には、病気の子どもを連れて自殺することを考える、「なぜ自分の子どもが筋ジスになったのか」と連日泣いて過ごす、あるいは医学書を繰り返し読むなどの反応が見られた。しかし、その後の反応は必ずしも同様ではなく、比較的早く気持ちを転換する親と、ショックや悲しみからなかなか立ち直れない親との2つのタイプがある。

前者は全体の約2/3程度であり、「病気のことを考えても仕方がない」「明るくしなくては」「短い人生だからいつまでもくよくよしている暇はない」などと考え、患者を中心とした生活を前向きに考える傾向にあった。一方、後者のタイプは1/3程度であり、「そんなわけはない」などと自分の子どもが筋ジスという難病であることを受け入れることができず、筋ジスに関する情報を避けたり、酒を飲みに出歩くなどの現実逃避的な行動がしばしばみられた。

一般的に、患者以外にも子どもがいる場合には「他にも子どもがいるし、くよくよしてられない」などと早く立ち直る人々が多い。また、診断後に医師から筋ジス協会を紹介されて訪れる両親もいたが、車椅子で移動している患者たちと現在の自分の子どもの様子とは結びつかなかつたり、逆に「いつかこうなるのだろうか」と考えるなど、病気の受容に対する直接的な効果はあまり認められなかった。

このような心理的苦痛に対して、筋ジスに関する本や医学書を読んで特徴を調べる、医師に無駄だと言われても温泉、針、指圧などのさまざまな治療方法を試みるなどの対処を行うことも多い。また、父親と母親が互いのサポート源として特に強調されたケースが2ケースあったが、このような場合は比較的早く気持ちを前向きな方向に転換できている。これに対して、相手に対して自分の悲しみやショックをぶつけるケース(2組)では、「離婚したい」「子どもを連れて死にたい」などといったネガティブな心理状態(相手を非

難、罪の意識、逃避など)が1年程続くことも珍しくない。これは、夫婦の様態が心理過程に関与していることを示すものといえよう。

### (3) 歩行不可能と車椅子使用開始の時期

生まれてから一度も歩いたことのない1例を除き、小2～中学生の間に歩行不可能となって、車椅子の使用を開始していた。病気の進行に伴って徐々に歩くことが困難になって転びやすくなり、怪我をすることへの心配や「痛い思いをさせたくない」といった理由から、親が車椅子をすすめる傾向にある。

むしろ、患者の中には「もっと歩く。絶対に車椅子には乗らない」などと車椅子の使用に抵抗を示す者も見られた。しかし、いずれのケースにおいても、車椅子を使用するようになって移動が容易になり、そのために患者が明るくなることは確かである。また、そのような子どもの様子を見て、すべての両親が葛藤から抜けて「車椅子にして良かった」と認知している。

### (4) 病気について子どもから聞かれることに不安を感じる時期

両親が自発的に子どもに対して、病気についての具体的な話をしたというケースは1例もなかった。大部分の両親は「もし聞かれたら話すつもりだが、できれば自然とわかって欲しい」と考えていた。中には、筋ジス協会の行事に子どもと一緒に参加したり、筋ジスについてのTV番組やビデオを見せるなどの対処を行う親も見られた(6組)。

また、筋ジス病棟に入院当初は治癒して退院できている子どもに対して、筋ジスは不治であり短命の病気であることを話せないという親の強い葛藤があることは明らかである。しかし、入院後は、他の入院患者や看護婦、医師などから病気に関する情報を得たり、他の入院患者の様子を見て自然と自分の病名や今後の病状の進行を知るため、いずれの両親も子どもに病気の話をする必要性を感じなくなり、それまで抱いていた葛藤から解放されている。

一方、「なぜ僕だけ足が悪いのか」「なぜこんな病気になったのか」「僕は筋ジスなのか」などと子どもに聞かれた経験のある親が3組いたが、これらの親は、どのように答えて良いかわからず黙ってしまったり、「運命だ」などと答えており、十分に納得できる対応ができたとは思っていないようである。子どもが自分のやりたいことを見つけたり、自分自身で病気のことを受け入れるしかないと考えている親がほとんどである。この際に、子どもと病気について語り合うという体験がある場合には、受容への道は容易なものとなり、時期も早くなるのではないと思われる。この点は今後の課題であろう。

#### (5) 教育施設への入学・通学の時期

小・中学校へは普通学級に通学したケースが約2/3であった。養護学校や特殊学級をすすめられたケースも見られたが、ほとんどの患者に知的な障害が見られないこと、あるいは皆と同じ学校に通いたいという本人の気持ちから、親、患者ともに一般の学校を強く希望している。しかし、学校で受け入れを拒否されたり、入院するなどの理由から、残りの1/3は小学校のはじめ、あるいは途中から養護学校へ通学している。

一般の学校に通ったケースでは、患者が自分で歩ける段階のときには、「子どもに何かあった場合にすぐに行けるように」とPTAの役員をして学校に行く機会を多くする母親もあり、親がいろいろと工夫している。また、いずれの場合も病気の進行に伴い、母親が子どもの送り迎えをしたり、校内での介助を行っている。この段階では、「親が頑張れば子どもは普通学校に通える」「自分の体の半分は子どもの手足のつもりだ」などと考えたり、筋ジス協会で知り合った他の患者の親が普通学校に通わせたことなどを精神的な励みにしている。

学校側の対応に、「歩けなくなったら学校に来てもらっては困る」と言われたり、毎年養護学校をすすめられる、林間学校などには参加させてもらえないなどの比較的的非協力的な対応(4組)がある一方で、クラスの皆で送り迎えをしてくれる、患者が参加できる形で行事を行ってくれる、あるいは校内で他の子ども達が介助を手伝ってくれるなど、協力的な対応(7組)も見られた。

子どもを非協力的な学校に通学させていた両親は、嫌な気持ちになったり腹立たしさを感じながらも、できるだけ普通学校に通わせたいと考え、協力的な学校に通わせていた親は、クラス担任をはじめとする学校関係者に対して強い感謝の気持ちを抱いている。

中学校卒業後は、患者の病状によって普通学校への進学(2名)、養護学校への進学(5名)、通信教育(2名)などの進路を選択している。また、高等学校卒業後に普通の大学や放送大学に進学するケースも見られた(2名)。

#### (6) 入院療養を選択する時

面接対象者の約3/4が入院療養の経験を持っていた。入院するきっかけは、母親が介助で腰などを痛めた、患者が2人以上いるため母親が介助しきれなくなった、普通学校に通学できなくなったなどであった。特に、入院することで病院内にある養護学校に通える点を大きな長所と考えて、病気の進行状態からは入院療養が必要ではない患者が入院を決めたケースが多く見られた(7名)。両親、患者ともに学校教育の必要性を感じており、最終的には子ども自身の気持ちを尊重して入院を決定する点が特徴的である。中には、家族関係による子どもの精神状態の悪化、あるいは「入院すれば進行を遅くできるのではないか」という親の期待から入院したケースもある。

入院後は、離れて暮らすことに対して子ども自身や親が寂しい気持ちを抱き、「連れて帰ろうか」と思う親も少なくない(約1/3)。このような状況に対して、親たちは頻りに面会に来たり、筋ジス協会や病院の役員をしてなるべく子どもの側にいられる機会を作るなどの対処を行っている。

また、同じ病気の仲間と一緒に生活したり勉強や運動をすることによって、子ども自身が明るくなったり、自分の病気について自然と理解を深めている様子を見て、いずれの親も「良かった」と安心している。

#### (7) 人工呼吸器使用選択の時期

人工呼吸器を使用した経験のある者は約半数であった。いずれも17歳以降であり、患者、両親が人工呼吸器に関する情報を同じ病気の仲間や医師から事前に受けているケースがほとんどであった(8組中7組)。そのため、人工呼吸器の使用に対して親、患者ともにほとんど抵抗はなく、必要な時期になると「その方が楽なら」と自然と使用している。また、使用前に抵抗があるケースも1名あったが、人工呼吸器を使うことによって楽に呼吸ができるようになり、親も患者自身も「これで良かった」と感じている。

#### (8) 成人(20歳)時

特別20歳を意識しなかったという親もいたが、「20歳を最初の目標」と考えたり、「20歳まで生きられて儲けものだ」などと、20歳を一つの区切りとしている親が約半数であった。残りの半数は、「20歳という年

齢を特別に意識しなかった」「20歳を意識したくなかった」などと答えている。

お祝いに着物や背広を用意して、成人式に参加する、家族で食事をする、記念写真を撮るなどを行っていた。また、「結婚式ができないので」という理由から、親戚を招待して結婚式のように盛大なお祝いをしたケースも3組あった。

子どもが20歳を迎えたことに対して、両親は「よくここまでこれた」「育てあげた安堵感がある」などと感じており、「これからは1日1日楽しく、少しでも長く生きて欲しい」と考えている。

### (9) 死別と受容の時期

面接対象者で子どもとの死別を経験した両親は4組であった。その中で3組は付きそう間もなく、突然の死別であった。この3組の両親は、他の患者が亡くなっていくのを見て「いずれは自分の子どもも」と思いながらも、どこかで「でもまだ大丈夫だ」と考えていた。そのため、死に対する心構えが十分ではなく、衝撃も大きかったようである。49日を過ぎると人の出入りが減るため、特に母親が抑うつ的になり、子どもの突然の死をなかなか受容できない傾向がみられた。これに対して、父親は「母親のためにも自分がしっかりしなくては」「子どもなりに充実した人生であった」などと考え、比較的早く受容する点が特徴的である。この理由の一つとして、日頃の子どもの関わり方や子どもに対する考え方が母親とは異なることが考えられる。

一方、危篤状態から2か月後に子どもとの死別を経験した母親は、「2か月間十分に面倒を見てやれた」と感じ、「運命だから仕方がない」と比較的早く立ち直ることができており、個人差が大きいといえる。

死別が突然である場合もそうでない場合も、最終的には「やれることはしたんだ」「もう悲しむのを終わりにしないと子ども自身がかわいそうだ」などと考えて子どもとの死別を受容することが明らかにされた。また、筋ジス協会の仕事に携わるなど他の筋ジスの子どものために活動することが、親の悲しみを紛らわせたり、死別した子どもと関わっている気持ちにさせるなどの効果があることが示唆された。

## 2) 子どもが筋ジスであることによるさまざまな影響

次に、自分の子どもが筋ジスであることによって、両親がどのように考えたり、影響を受けるかについて検討した。

### (1) 子どもが筋ジスであることで何かを責めた

### 経験

約半数の母親が自分を責めた経験があった。「なぜ私の子どもがこんなふうに生まれなくてはならないのか」「変えられるなら自分の体と変えてやりたい」と感じ、子どもや夫に対して「申し訳ない」と考える傾向があった。一方、全体の約2/3の父親は「運命だ」「特に何かのせいではない」と考えたり、自分を責めている母親の気持ちを察して「ふたりの子どもだから」などと話している。しかし、中には自分の子どもが筋ジスという難病であるという事実をなかなか受け入れることができず、一時的に悲しみや怒りを母親にぶつける父親も見られた(1名)。

### (2) これまでに支えとなった人や物

すべての親が、夫婦、子ども(患者)、患者の兄弟姉妹などの家族、および、筋ジス協会や子どもと同じ病棟に入院した人たちなど同じ病気の子どもの持った仲間を強い支えと感じていた。他の人的なサポート源としては、医師、看護婦、学校の教師、福祉施設の職員、近所の人たち、カウンセラー、あるいはホームヘルパーなどがあげられた。また、協会(団体)、補助金、専門的な施設も支え手となっている。

### (3) 子ども以外の筋ジスの家族の有無

兄弟姉妹がともに筋ジスであるケースが3組、甥が筋ジスであるというケースが1組あった。いずれの親も、筋ジスの子どもが家族や親戚にいる場合には「この子は筋ジスだ」という気づき、あるいは、筋ジスであることへの受容が早い傾向にあった。また、兄弟ともに筋ジスであるが一方の子どもだけが入院し死別したケースでは、母親は「長男だけ入院させて寂しい思いをさせてしまった。下の子は絶対に在宅で面倒を見る」と他者の手へ委ねることへの強い後悔の念を表明している。

### (4) 家族の結びつきや役割意識

約2/3の両親が、発症によって子どもを中心に家族のまとまりが強くなっている。また、平日の介助は母親で休日は父親、あるいは、介助は全面的に母親で父親は仕事と筋ジス協会のボランティアなどというように、夫婦の役割分担が明確である点が特徴的である。患者に健常の兄弟姉妹がいる場合には、自ら進んで介助に協力することが平常のことになっている。

しかし、家族の結びつきやまとまりが特に強くなったとは感じない親も4組あった。これらのケースでは、給料を持ち帰ることだけが自分の役割と思っている父親と子どものために何かして欲しいと考える母親とで頻りに夫婦喧嘩をしたり、あるいは、子どもが学

校に通っている頃は家族の結びつきが強かったが、父親が定年退職後は子どもの介助から逃げていると感じる母親もいた。さらに、「子どもが少しでも良い生活ができるようにと家族が同じ方向に向かっているときは結びつきが強かった。しかし、父親が仕事を理由に介助をしなくなった頃から家族の方向がバラバラになりダメになった」という理由から数年前に離婚したケースも1組ある。

#### (5) 家族・親類の結婚や出産に対する意識

検査によって確認しているので心配していないという親が約2/3であった。しかし、中には患者の兄弟が「妻には同じ苦勞をさせたくない」と子どもを作ることに躊躇するケースも見られた。また、娘がいる両親が3組いたが、これらの親は娘の結婚や出産を心配する傾向があった。そして、結婚しなくても自立して生きていけるように資格や技能を身につけさせたり、あるいは、結婚相手には病気について話したり、妊娠した場合には検査をさせようとするなど、いずれの親も積極的に対応しようとしている。

#### (6) 介助による家族の健康への影響

約半数が腰、肩、腕、首などを痛めた経験を持っており、さまざまな影響が見られる。逆に、もともと喘息や低血圧の体質だったが、子どもの介助に精一杯で症状がなくなったという母親もいた。

#### (7) 筋ジスの子どもを持つことによる影響

すべての両親が筋ジスの子どもを持ったことによって良い影響があったと感じていた。具体的には、「強くなった」「何にでも感謝できるようになった」「いろいろな人とつながりを持つことができた」「困っている人に声をかけられるようになった」「見栄を捨てることができた」など家族として成長している。

一方、マイナスの影響はほとんどの親が認知しておらず、「兄弟をつくれなかった」「子ども中心なので母親が自分自身の時間や趣味を持ちにくい」「父親が転勤できないことで出世にマイナスだった」などが少数見られただけであった。すなわち、ほとんどの両親は、自分の子どもが筋ジスであることを自分自身や家族に何らかの良い影響を及ぼす出来事として、肯定的に捉えているといえる。

#### (8) 抑うつ感情の経験

約3/4の親が何らかの時期に抑うつ感情を経験している。具体的な時期は、自分の子どもが筋ジスではないかと感じているときや実際に診断されたとき、子どもがこれまでできていたことができなくなったとき、あるいは、子どもと死別したときなどであった。この

ようなときに、特に母親が「どうして私の子どもだけ」「足さえ悪くなければ」などと感じて気分が落ち込むことが見られた。また、結婚相手に筋ジスの子どもがいたというケースでは、結婚当初に予想していた介助と現実とのギャップを感じて約1年間抑うつ状態に悩まされたという。母親は子どもと一緒に過ごす時間が多いためか何かにつけて落ち込むことが多い傾向にある。したがって、介護者としての母親への援助が必要であろう。

一方、父親は母親に比べて抑うつ感情の経験が少なく、3名だけであった。経験のあるケースでは、診断時に子どもの病気を受け入れられずに抑うつ的になったり、転勤などができないために出世が難しくなることで気が滅入ったりしている。

#### (9) カウンセリングの必要性

約半数が、何らかの相談ができる人や場所が必要だと思っている。特に母親にその傾向が強く見られ、診断時、夫婦で意見の相違がある場合、子どもの病気が進行してきたとき、介助による精神的疲れ、死別のときなどに相談して心を癒してくれる相手の必要性を感じている。また、患者自身が相談できるように病棟にカウンセラーを配置しておく必要性も、親たちによって指摘されている。これに対して、父親は一般的に心理的な援助を必要と感じない傾向にあった(2/3)。

この理由として、父親は母親に比べて患者の日常の介助を行わないため、介助にともなうさまざまな日常生活ストレスの経験頻度が低いことが考えられる。また、父親は患者と一緒に過ごす時間が母親に比べて短いため、母親が感じるような子どもの微妙な身体的精神的变化に気づきにくいことがあげられる。このため、些細な病状の進行や患者自身の精神的葛藤などについて悩んだり、気分が落ち込むという経験が少ないと推察できよう。

また、約半数の親がこのような心理的援助を同じ病気の子どものを持った他の親に求めており、精神的なケアの必要性は感じて、専門的なカウンセリングを必ずしも重要視していない親も多い。すなわち、筋ジス協会の存在が会員同士の精神的なサポート資源や行事やレクリエーションなどの気分転換として、重要な役割を果たしているといえる。

#### (10) 医療や社会への考え

約2/3の親が、車に乗れない、歩道に自転車などが多くて車椅子で通れない、エレベーターやスロープのない所が多いなど、車椅子での移動の困難さなどに対して不満を感じている。また、誤診、看護婦の人数、

医師・看護婦の対応、病院の設備、医学的研究など、医療面に関する不満や不信感も少なくない。

一方、社会的偏見や障害者への理解の低さに対する不満もあるが、中には「福祉や社会的偏見など、昔に比べれば大分良くなった。今の人は幸せだと思う」などの肯定的な意見もあった。

### 〔全体的考察〕

#### 1) 筋ジスの子どもを持つ両親の心理過程について

本研究では、筋ジス患者に重要だと思われる9つの時期を設定して、それぞれの時期における両親の心理・行動面を検討した。

その結果、筋ジス患者の親にはある程度共通した心理過程があることが認められた。具体的には、筋ジスであると診断された直後は両親ともに大きな衝撃を受け、「どうして自分の子どもがこんな難病になったのか」「子どもと一緒に死にたい」などと感じる傾向が見られた。また、子どもの病気を受けとめることができずに、一時的に悲しみや怒りを母親にぶつける父親もあった。しかし、時間の経過とともに、病気を受容して患者自身を中心とした前向きな生活を送ることが可能になる。このような傾向は従来の研究結果（鈴木健一、1996など）と一致しており、筋ジス患者の両親に一般的に見られる心理的特徴であるといえよう。

このような経過を考慮すると、診断直後の精神的混乱時に、両親を対象とした何らかの心理的ケアを行うことが必要であろう。また、この時期に夫婦が互いの精神的なサポート源として機能するかどうか、病気の受容や前向きな生活態度に密接に関与している。すなわち、父親、母親のいずれか一方だけではなく、夫婦を対象としたカウンセリングを行うことによって、父親と母親が互いに支え合い協力し合える関係を築くように援助することが効果的である。

次に、車椅子や人工呼吸器の使用を開始する時期についてであるが、この時期は、子どもの病気の進行に直面するという点で類似している。いずれの時期においても、「子どもが楽になる方が良い」という考えが大きな判断基準となっている。また、使用前に抵抗を感じている場合であっても、車椅子や人工呼吸器を使って楽になった子どもを見ると、「良かった」と肯定的な評価に変化することが示された。

また、入院療養をはじめた当初は、離れて生活する寂しさ、持ち物の制限、食事の事情などから、親には「連れて帰ろうか」などの葛藤が生じる。しかし、同じ病気の仲間と一緒に生活したり勉強や運動をすること

によって子どもが明るくなったり、あるいは、自分の病気について自然と理解を深めていく様子を見て、入院させたことを肯定的に受けとめる傾向が見られた。

このことから、車椅子や人工呼吸器の使用、あるいは入院などの病気の進行に直面した際に、両親の精神状態は「自分たちの選択が子どもにとって本当に良いのか」と揺れ動くといえる。また、徐々に歩けなくなっていく子どもを見て大きなショックを受けるなど、子どもの病気の進行をなかなか受容できない親もいる（鈴木健一、1996）。すなわち、子どもの病気の進行に直面する時期に、両親に対して、車椅子や人工呼吸器を使用することによって子ども自身が楽になり明るくなることや、あるいは、同じ病気の仲間と知り合うことによって自分の病気に対する理解を深めたり、精神的なサポートを得ることができることについて助言することが有効であろう。

最後に、子どもとの死別については、死別が突然であるかどうかによって、両親の心理状態が大きく異なることが明らかにされた。筋ジスは進行性であり、およそその寿命を告知されているため、交通事故などによる予期せぬ死別とは大きく異なる。しかし、筋ジス患者の両親は子どもとの死別について、「いずれは」と思いながらも「まだ大丈夫」と考えており、子どもとの死別に対する心構えが十分にはなされていない。そのため、突然の死別に直面した場合には、特に母親が抑うつ的になり、なかなか子どもの死を受容できない状態が続いている。また、家に閉じこもり、人と会おうとしなくなる傾向が見られた。そのため、この時期の母親にとって、主要なサポート源として機能しているのは父親となっている。父親は子どもとの死別を受容できないでいる母親に対して、積極的に働きかけるというよりは、時間が解決してくれるのを待つという姿勢で接する傾向にあった。しかしながら、母親の気持ちや様子を気遣い見守るという態度が、母親にとって大きな情緒的サポートとして機能していると考えられる。

以上のことから、子どもとの突然の死別を迎えた母親に対して、カウンセリングなどの心理的ケアを行う必要があると考えられる。特に、母親個人に対する介入だけではなく、父親が十分なサポート機能を果たすように働きかけることが効果的である。具体的には、共に子どもを育ててきた親として、母親のこれまでの苦労を認めたり辛い気持ちへの共感を示すなどの情緒的サポート、あるいは、母親の心身の状態を見守り、過度の精神的混乱や身体の衰弱等が見られる場合には

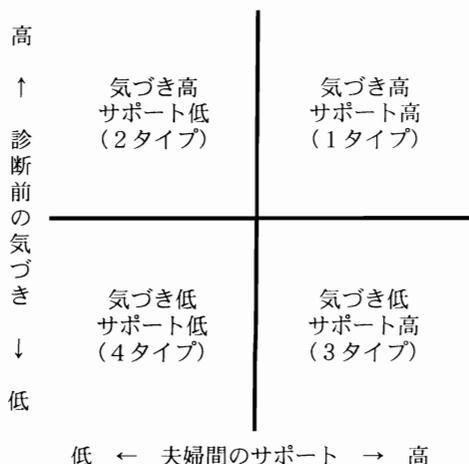


Fig. 1 筋ジス患者の親の心理過程のパターン

カウンセリングや医療機関に結びつけるなどの実行的なサポートがあげられよう。

ところで、本研究において面接対象となった両親について、病気を受容して前向きな考えを持つようになるまでの心理のプロセスをみてみると、いくつかのパターンがあると考えられる。これらのパターンは、診断前の気づき(心構え)、および、夫婦間のサポートという2つの側面から捉えることが可能であり、4タイプに分類できると思われる (Fig. 1)。

まず第1は、診断される前に「筋ジスではないか」、あるいは「きっと何かの病気だろう」などと子どもの病気をある程度予測しており、診断時には「ふたりの子どもだから一緒に育てていこう」などと夫婦間のサポートが十分に機能するタイプである。このタイプは、診断時に受ける精神的衝撃が比較的小さく、診断後に病気を受容して気持ちを前向きに転換するまでの時間も比較的小さい傾向にある。

第2のタイプは、診断までの間に子どもの病気についてある程度の予測はしているが、診断時に夫婦が互いのサポートとして機能しないタイプである。この場合は、診断による精神的なショックは比較的小さく、「どうにか育てていかなくては」などと考えながらも、夫婦間の協力が得られずに抑うつ的になるなど、前向きな生活に転換するまでに多少の時間を要する。

一方第3は、診断前に「少し発達が遅れているだけだ」「そのうち他の子どもの発達に追いつく」などと考えているが、診断時には「くよくよしても仕方がないから、ふたりで頑張ろう」などと夫婦が支え合うタイプである。このタイプは、子どもが病気であるとは全く予想していないため、診断時の精神的ショックは

非常に大きく、病気を受容するまでに多少の時間がかかるものの、診断後に夫婦が十分にサポート機能を果たすことによって、前向きな生活態度へと徐々に転換していきける。

最後に第4のタイプであるが、このタイプは病気についての予測が全くなく、かつ診断時に「夫婦の相性が悪いから障害の子どもが産まれた」「母親のせいだ」などと夫婦が互いを支えとすることができないタイプである。この場合、診断時の精神的衝撃が大きだけでなく、病気の受容や気持ちの転換に必要な情緒的サポートを得ることができないため、精神的に混乱したり不安定な心理状態が比較的長期間続く傾向にある。

以上のように、筋ジスであることを受容して前向きな生活態度へと転換していくまでのプロセスには、大きく4タイプがあると考えられる。これらのタイプによって、精神的混乱の程度や不安定な心理状態の持続期間が大きく異なる。特に、夫婦間のサポート機能は子どもが筋ジスであることを受容を促す重要な要因である。たとえば、自責の念にかられている母親は「ふたりの責任だから一緒に育てていこう」という父親の言葉によって子どもの病気を受容したが、逆に父親が母親を責めたり、外で酒ばかり飲むケースでは、母親、父親のいずれもが病気の受容や前向きな生活態度への転換をなかなかできずにいる。

しかしながら、いずれのタイプも、筋ジス協会や筋ジスに関連の病棟、センターなどに密接に関わるようになり、同じ病気の子どもの持つ親たちとの交流を持つようになると、類似した心理的・行動的プロセスをたどる傾向にある。

すなわち、病気の進行段階や就学などの社会的段階において、それぞれの両親は何らかの心理的な混乱や困難を感じるものの、子どもの状態を受容して問題を乗り越えていく。この背景には、病気に関する情報交換、就学や生活の問題についての具体的な助言、あるいは葛藤や悩みについてのメンタルケアなど、筋ジス協会や病棟の仲間から受けている多様なソーシャルサポートの存在が考えられる。つまり、診断までのプロセスをはじめとしたさまざまな個人差にかかわらず、これらのサポートは両親の精神状態の安定や問題解決に十分機能していることが示唆される。

## 2) 病気や死の受容に関する要因

本研究では、筋ジス患者の両親が子どもの病気や死を受容するために重要な役割を果たす要因について検

討を行った。その結果、まず第1に、特に夫婦、家族、あるいは同じ病気の子どもの持つ親たちといったサポート資源の重要性が明らかにされた。筋ジス患者の親はこれらのサポート源から、適切なアドバイス、具体的な援助、あるいは精神的な支えを受けることによって、さまざまな時期を乗り越えることが可能となっている。患者の親は自助グループとして機能しており、その機能は重要で不可欠なものである。

次に、家族の果たす役割は、筋ジス患者の子どもに兄弟姉妹がいる場合には、介助や家事の手伝いといった具体的な援助の他に、患者に対する思いやりのある振る舞いが親の精神的な支えになることが明らかにされた。また、介助は母親が行い、会社や筋ジス協会の仕事は父親が行うなど、夫婦間での明確な役割分担があり、良好に機能している家族が比較的数多く見られた。しかし、働いて給料を取ることだけが自分の役割だとする父親に対して母親は子どものために何かして欲しいと考えたり、定年退職後の父親は子どもの介助から逃げていると母親を感じるなど、夫婦が互いのサポート源として機能していない場合もあった。

夫婦あるいは家族全員が、筋ジス患者である子どもを中心として同じ意識を持ち協力体制にある場合には、家族全体の結びつきが非常に強く、大きなサポート資源として機能する。また逆に、夫婦間の役割意識に差異が見られたり、互いを協力的な関係にあるとみなさない場合には、疎外感や不適応感などを抱くことが示唆された。したがって、筋ジス患者の親を対象としたカウンセリングを考える際には、夫婦間の認識の違いを改善し、互いが患者を中心とした協力的な関係になれるような援助を行うことが効果的であると考えられる。

一方、筋ジス協会のメンバーなど同じ病気の子どもの持つ親たちは、家族と同様に重要なサポート資源となっている。このような仲間の存在は、病気の進行に伴ったさまざまな時期を乗り越えていく上での精神的な支えとなっているだけでなく、問題解決に際して体験に基づいた具体的な助言を得るという実行サポートとしても機能している。このような自助グループが患者、あるいは患者の家族にとって大きな精神的支えになることは、従来の研究においても指摘されている(Lehman *et al.*, 1986)。したがって、病気や死の受容を促すといった観点から考えると、筋ジスの子どもを持つ両親を対象としたカウンセリング等の介入を行うだけでなく、同様の悩みを抱えている仲間と出会う場に積極的に結びつけていく活動が重要であるとい

える。

また、本研究で面接の対象となった親の中で、約半数が抑うつ感情を経験し、カウンセリングなどの心理的ケアの必要性を感じていた。このことから、診断時や死別時などの大きな衝撃を受ける時期だけではなく、病気の進行に直面したとき、介護による精神的疲労、あるいは、夫婦間の意見の相違などを標的とした働きかけを行うことが重要であると考えられる。

本研究における面接対象者は、このような心理的ケアを、主に筋ジス協会のメンバーに求めていた。しかし、阿部(1986)は筋ジス患者を対象とした集団心理療法を用いることによって、患者の死の受容が促されることを報告している。また、本研究の対象者の中には実際にカウンセリングを受けた経験のある母親もあり、専門的な働きかけを行う必要性もあるといえる。今後は、自助グループのサポート機能について検討を行うと同時に、どのような場合にどういった専門的介入を行うことが効果的であるかについて明らかにすることが課題である。

#### 【謝 辞】

本研究を行うに当たり、(社)日本筋ジストロフィー協会の貝谷久宣先生と河端静子先生に多大なご協力、ご指導を頂きました。ここに記して感謝の意を表します。

#### 【引用文献】

- 阿部一男 1979 筋ジストロフィー症児(者)の心理的側面について 日本心理学会第43回大会発表論文集, 653.
- 阿部一男 1986 ホスピスケアにおける心理的問題 社会心理学研究, 1(2), 19-26.
- Firth, M., Medwin, D.G., Hosking, G., & Wilkinson, E. 1983 Interviews with parents of boys suffering from Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 25, 466-471.
- Freeston, F. 1971 An enquiry into the effect of a spina bifida child upon family life. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 13, 456-461.
- Hare, E.V., Laurence, M.K., Payne, H. & Rawnsley, K. 1966 Spina bifida and family stress. *British Medical Journal*, 2, 757-760.
- Headings, V.E. 1989 Functional and ethical characteristics of the relationship between genetic counselor and client. *Loss, Grief, and Care*, 3, 47-57.
- 笠原芳隆・小畑文也 1990 進行性筋ジストロフィー

- 症児の対人関係価値について 発達障害研究, **12**, 121-128.
- 河野慶三 1984 Duchenne 型筋ジストロフィーの心理状態と行動特性の分析 心身医学, **24**, 118-124.
- Lehman, D.R., Ellard, J.H. & Wortman, C.B. 1986 Social support for the bereaved: Recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **54**, 438-446.
- Richards, I.D. & McIntosh, H.T. 1973 Spina bifida survivors and their parents: A study of problems and services. *Developmental Medicine and Child Neurology*, **15**, 293-304.
- 祖父江逸郎 1985 筋ジストロフィー症研究の現状と成果 祖父江逸郎・西谷 裕 編 筋ジストロフィー症の臨床 医歯薬出版 1-9.
- 鈴木健一 1994 進行性筋ジストロフィー症患者の心理的側面に関する文献展望 広島大学教育学部紀要第一部, **43**, 207-214.
- 鈴木健一 1995 Duchenne 型進行性筋ジストロフィー症患者の心理的側面に関する一考察：病と死の意識に関して 児童青年精神医学とその近接領域, **36**, 271-284.
- 鈴木健一 1996 進行性筋ジストロフィー症患者の家族の心理的側面に関する一研究 広島大学教育学部紀要第一部, **45**, 163-170.
- 鈴木正二 1990 進行性筋ジストロフィー 医学大辞典 南山堂 971.
- Thompson, R.J., JR., Zeman, J.L., Fanurik, D. & Sirotkin-Roses, M. 1992 The role of parental stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Clinical Psychology*, **48**, 11-19.
- 矢吹和美 1986 問題を問う行為としての詩作活動について：ある進行性筋ジストロフィー症者の詩の分析による 国立特殊教育研究所研究紀要, **13**, 127-133.

(1998年7月2日 受稿, 1998年11月25日 受理)