

青年期Duchenne型筋ジストロフィー患者 におけるグループワークの実践 — 参加者の推移とグループの成長 —

松井未紗[†] 大野真紀子¹⁾ 稲葉ほのか¹⁾
齊藤利雄²⁾ 松村 剛 井村 修³⁾

IRYO Vol. 77 No. 1 (37-41) 2023

要 旨

【目的】青年期Duchenne型筋ジストロフィー患者に対するグループワークが参加メンバーに与える影響とグループとしての推移を評価する。【方法】高校・支援学校卒業後の18歳から20代前半のDuchenne型筋ジストロフィー患者8名に対し1回50分の対面でのグループワークを月に1回行った。半年6回を1クールとし、6クール計35回（6クールはCOVID-19感染拡大のために5回目まで）施行した。倫理委員会での承認を得た。【結果】当初は発言が少なくスタッフのファシリテーションを必要としたメンバーは、回を重ねるごとに積極的な発言ができるようになった。2クール目以降参加者が増え、活動度の高いメンバーが増えることで、司会進行を含めたグループの運営をメンバー自身ができるようになった。経過中には体調不良のために参加を中止するメンバーもあったが、環境の違いなどにより話についていけなくなるメンバーがでると、周囲が自主的に支える様子がみられた。グループの形態はサポートグループからセルフヘルプグループへと変化していった。【結論】対面でのグループワークを行うことで、参加メンバーに変化がみられグループ全体として成長していた。

キーワード Duchenne型筋ジストロフィー, グループワーク, サポートグループ, セルフヘルプグループ

はじめに

人工呼吸管理や心筋保護治療発達によりDuchenne型筋ジストロフィー（DMD）の生命予後は大幅に改善している¹⁾⁻³⁾。一方で高校・支援学校卒業以降のDMD患者の社会参加の機会は限られて

おり、青年期のDMD患者のQOLは低いとの報告もある⁴⁾。

彼らの心理的問題をサポートできる体制は十分とはいえ、青年期DMD患者からは、病気への向き合い方や将来の生活への不安などが聞かれることがあるが、それを共有し話し合える場がなかった。

国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科 1) 同 臨床心理室 2) 同 小児神経内科 3) 奈良大学 社会学部 [†] 医師

著者連絡先：松井未紗 大阪刀根山医療センター 脳神経内科 〒543-0002 大阪府豊中市刀根山5-1-1

e-mail : matsui.misa.dn@mail.hosp.go.jp

(2022年5月12日受付, 2022年10月14日受理)

Practice of Group Work in Adolescent Duchenne Muscular Dystrophy Patients : Changes in Participants and Growth of the Group

Misa Matsui, Makiko Ohno¹⁾, Honoka Inaba¹⁾, Toshio Saito²⁾, Tsuyoshi Matsumura, and Osamu Imura³⁾,

Department of Neurology, 1) Clinical Psychology Room, NHO Osaka Toneyama Medical Center, 2) Division of Child Neurology, Department of Neurology, NHO Osaka Toneyama Medical Center, 3) Faculty of Sociology, Nara University

(Received May 12, 2022, Accepted Oct. 14, 2022)

Key Words : Duchenne muscular dystrophy, group work, support group, self-help group

表 1 参加メンバー詳細

参加時年齢	参加期間 (クール)	移動手段	呼吸器	療養場所	食事	高次機能障害	仕事	
A	25	1~2	ストレッチャー	夜間 non-invasive ventilation	長期療養 入院	経管栄養	学童期に自閉症の診断 (詳細不明)	なし
B	20	1~6	電動車いす	夜間 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	作業所
C	20	1~6	ストレッチャー	終日 non-invasive ventilation	長期療養 入院	経管栄養	発達障害の診断	なし
D	26	1~4	ストレッチャー	終日 non-invasive ventilation → tracheostomy with invasive ventilation	長期療養 入院	経管栄養	指摘なし	なし
E	24	1~6	電動車いす	夜間 non-invasive ventilation →終日 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	デイサービス
F	26	2~6	電動車いす	夜間 non-invasive ventilation →終日 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	作業所
G	19	3~6	電動車いす	夜間 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	作業所
H	25	3~6	電動車いす	終日 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	作業所
I	18	3~6	電動車いす	夜間 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	デイサービス
J	26	4~6	電動車いす	夜間 non-invasive ventilation	在宅療養	経口摂取	指摘なし	作業所

NIV:非侵襲的陽圧換気療法

TIV:気管切開下侵襲的換気療法

DMD患者に対する心理療法としてのグループワークは、小児⁵⁾⁶⁾、患者家族⁷⁾や高齢者に対するもの⁸⁾などの報告が散見され、青年期患者に対する心理効果⁹⁾も報告されているが、その数は非常に少ない。

今回、われわれは青年期DMD患者に対するグループワークを行い参加者に対する心理的影響を評価したので報告する。

理士がファシリテーターとなったが、3クール以降はメンバーが司会者となりファシリテーターは患者の輪の外で見守る形をとった。

グループでの発言内容を分析し、メンバーの関係性の変化とグループの形態の変化について評価した。

大阪刀根山医療センターの倫理委員会にて承認を受けた(臨床研究番号1645)。

対象・方法

国立病院機構大阪刀根山医療センター(当院)に通院・入院中の高校・支援学校卒業後の18歳から20代のDMD患者を対象とした。会話が可能で、ストレッチャー・車いすで入室し50分のグループワークに参加可能であることを条件とした。5-10名程度の参加者を募集した。

病棟・外来で参加者募集の案内を配り、該当者に声を掛け希望者を募った。

2017年4月から2020年3月まで月に1回50分で半年6回を1クールとし、6クール施行した。6クール6回目は新型コロナウイルス感染拡大のために対面でのグループワークの継続が困難となり、オンラインで自主的に継続することとなった。

フリートークを中心に、お互いの趣味や悩みを話し合った。1-2クールは会話を促進する目的で心

結 果

1. 参加メンバーの推移

参加メンバーは、1クールは5名で、以後5名が加わり2名が参加を中断したため6クールには8名となった。メンバーの詳細を表1に示す。

当初は自ら参加を希望する者が少なく、20代前半のDMD患者を中心に声掛けを行い、5名(A-E)で開始した。全員が車いす移動で、2名が外来通院中、3名は長期療養入院中であった。2クール以降は互いに声をかける、自ら参加希望を申し出るなど外来通院中のメンバーを中心に参加者が増えていき、活動度が高く外出など社会参加も可能なメンバーが多くなった。同時期よりAは体調が悪化し3クール以降の参加を辞退した。Dは3クールの途中より呼吸不全の進行により休みがちになり気管切開を行った。4クール2回目には、全身状態が安定し

グループワークに参加したが、4回目開催前に死亡した。

このため、4クール後半以降はC以外が全員外来通院中の患者となった。会の中でも活発に発言し、司会進行も自主的に行う積極的なメンバーが増えるようになると、その他メンバーとの活動度や生活環境の違いから、Cから戸惑いの声が聞かれることもあった。しかし、メンバーから自主的にCを気遣いサポートする体制が生まれた。Cは、病棟看護師など限られた人間関係の中でしかコミュニケーションがとれないためにコミュニケーション能力の低下を感じている、と発言していたが、周りのメンバーのサポートによりグループを継続することができた。

2. セッションの概要

1) 1 - 2クール：当初は自主的な発言が少なく、ファシリテーターが話題を提供し、個別に発言を求める必要があった。将来の夢と趣味の話を中心に海で泳ぎたいなどの夢を語り合う場面もみられたが、病気や療養生活の悩みはほとんど語られなかった。

2クールからFが参加し、初回にはEとFが中心に家人や就労への思いを語った。終了後にCから「難しい話についていけない」と参加中止を検討する発言が聞かれた。2回目にCの思いをメンバーに伝えたところ、全員で共有できるテーマを選ぶことが提案された。これによりCはグループ継続を希望した。徐々に介護者との関係の悩みなども語られるようになった。

2) 3クール：G、HとIが参加した。Aが体調不良のために参加中止し、Dも体調不良のため休みがちになった。グループを自主的に運営したいとの申し出があり、心理士によるファシリテーションは終了した。メンバーが司会を行い、会話のテーマも前もって決めておくなどの工夫が行われたことで会話は活気づき、いじめられた経験や車いす生活で困ったことなども語られるようになった。

3) 4クール：Jが参加した。2回目には気管切開となったDが参加し、付き添った看護師が発言を聞き取り皆に伝える形で加わった。3回目は体調不良のために参加できず4回目開催前に死亡した。この事実をメンバーに伝え共有した。AとDを含めた全参加メンバーのプロフィールをまとめた冊子を作る案が出て話し合われた。

4) 5クール：車いすで外出可能なメンバー間で外出の話題が増えると、Cとの生活状況の差が明確に

なり、Cより「みんながうらやましい」との発言も聞かれた。一方で、他メンバーが大きな声が出せないCの発言を皆に伝えるなど自主的にCを気遣う様子もみられた。

5) 6クール：タイムキーパーもメンバーが行うこととなり、ミニゲーム話し合いなどの時間割が組まれた。外部（主に同世代の健常者）との交流の希望もあり、具体的な計画が話し合われる段階となっていたが、新型コロナウイルス感染症拡大の影響のために対面でのグループは5回目までで終了となった。

6) 7クール以降：対面でのグループが困難となったことで、メンバーらがオンラインで自主的にグループを継続した。Cはオンラインでの参加を中止し、対面でのグループが再開できるようになれば再度参加したいとの意向を示している。

考 察

近年、人工呼吸器管理をはじめとした筋ジストロフィーの医療的介入の発達により、筋ジストロフィー患者の生命予後は大幅に改善している²⁾³⁾。また、療養環境も大幅に変化しており、在宅療養も可能となってきている¹⁾。

生命予後の改善にともない青年期DMD患者は、その後の生活をいかにすごすかという問題に直面しており、患者が期待する支援を理解しQOLを改善することが重要である¹⁰⁾。青年期DMD患者のQOLについては、健常者に比し低下し身体機能の低下と相関する⁴⁾という報告もあるが、一方で身体機能には依存せず外出頻度や地域社会の疾患に対する態度がQOLに影響を及ぼすとの報告もある¹²⁾。DMD患者のQOLは必ずしも身体機能の低下や疾患の進行には関連せず、社会参加や人間関係により大きく変わってくることを示唆される。

DMD患者家族へのアンケート調査では、4年生ごろより一般の学校でともに楽しく学ぶことが困難となってくることが報告されている¹³⁾。身体機能の喪失を体験する学童期以降においては同症の仲間がそばにいることが重要であり、定期的に患者同士が集まれる仕組みを作ることが推奨されている¹⁴⁾。

さらに、高校・支援学校を卒業した青年期以降は、進学や就職などの選択肢は非常に狭くなり、社会参加の機会が得られずに、家族や介助者以外とのコミュニケーションの場が非常に少ないのが現状である。青年期の同症の患者が思いを共有しコミュニ

ケーションをとる場をつくることを目標として、グループワークを行った。

当初は、お互いにコミュニケーションをとりたいという希望がありつつもなかなか打ち解けられず、ファシリテーターが会話を促す必要があった。しかし、回を重ねるにしたがって、共感できる趣味や興味のあることを中心に、時には抱えている問題や悩みなども徐々に共有できるようになっていった。

DMD患者には、自閉症・注意欠陥多動性障害・強迫性障害などの発達障害がしばしば認められることが報告されている¹⁵⁾。今回の参加メンバーでも、A・Cは発達障害を指摘されており、コミュニケーション能力の低下の不安も聞かれていた。また、活動度や生活環境などにも差があり、外来と長期療養入院中のメンバーの間に興味や話題の差が生じることも危惧された。一時的に活動度が低いCが取り残されそうになる場面もみられたが、全員で参加できる話題を選んだり、発言を助けたりするなどメンバーの対応で、最後まで参加することが可能であった。

一方で、一定時間集まって会話をしている活動の性質からは、車いすやストレッチャー上で安定した姿勢を保って発声が可能であり、病状が安定していることなどの条件が必要であり、病状の進行にともなって参加が難しくなるメンバーがいた。彼らにも参加の機会をいかに確保するかが重要な課題であると考えられた。Dが呼吸不全の進行で一時的に参加を中断したが、気管切開後に再度参加し、発声が困難な状態でも会話に加わられたことで、病状の進行後も参加を継続できる可能性が見いだされた。

一方、新型コロナウイルス感染症の影響によりオンラインでグループが継続されるようになったことは、今後対面でのグループに参加できないメンバーにも参加の機会を提供できる可能性を示唆した。

入室してグループに参加できない患者、積極的に発言することの苦手なメンバーや発達障害・知的障害などを有する患者なども、コミュニケーションの機会を持てるようにすることも今後のグループの運営の課題と考えられた。

グループの形態は、当初は医療者がファシリテーターとして加わりプログラムを作成して進めていくサポートグループであったと考えられる⁷⁾。しかし、回を重ねるごとに、メンバーが自分たちの力でグループを進めていく工夫がみられるようになり、3クール以降は参加メンバーが自主的に企画運営を

担って活動するセルフサポートグループへと形を変えていったと考えられる⁷⁾。これは参加したメンバーの自主性と意欲によるものであったが、自らこのような場に参加し積極的に発言できるメンバーが集まっていたことが大きかったと考えられる。

また、回数を重ねるにしたがって、外部とコミュニケーションをとりたい、自分たちの活動を知ってもらいたいとの意見も聞かれるようになり、グループを外部へ向かって拡大していく動きもみられるようになった。、現在オンラインで話し合いが続けられており、今後の展望が期待される。

おわりに

今回のグループワークは、体調の変化によりグループを継続できなくなるメンバーへの対応という課題を残した。一方で、当初のサポートグループからセルフヘルプグループへと変遷し、メンバーが自らの力でグループを運営できるまでになった。グループがメンバーの将来に与える影響を見守りたい。

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

【文献】

- 1) 松村 剛. Duchenne型筋ジストロフィー診療の変遷. 神経内科 2013; 79: 157-64.
- 2) 齊藤利雄, 冨田羅勝義, 川井 充. 国内筋ジストロフィー専門入院施設におけるDuchenne型筋ジストロフィーの病状と死因の経年変化 (1999年～2012年). 臨神経学 2014; 54: 783-90.
- 3) Saito T, Kawai M, Kimura, et al. Study of Duchenne muscular dystrophy long-term survivors aged 40 years and older living in specialized institutions in Japan. Neuromuscul Disord 2017; 27: 107-14.
- 4) Lue YJ, Chen SS, Lu YM. Quality of life of patients with Duchenne muscular dystrophy: from adolescence to young men. Disabil Rehabil 2017; 39: 1408-13.
- 5) 村上慶郎, 池田庸子, 稲永光幸. 筋ジス病棟内におけるグループダイナミクスⅡ. 厚生省神経疾患研究委託費研究報告書 筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究. 1985, 39-41.

- 6) 高橋桂一, 龍見代志美, 小西史子ほか. D型患者の病院での適応 グループワークの実践. 厚生省神経疾患研究委託費研究報告書 筋ジストロフィー症の療養に関する臨床及び心理学的研究 1986, 129-31.
- 7) 良原誠崇, 高田紗英子, 井村 修. 筋ジストロフィー患者をもつ家族にとっての短期型サポートグループ体験の意義. 大阪大学大学院人間科学研究科紀要. 2009 ; 35:251-72
- 8) 舩田裕貴, 岡村俊彦, 橋本憲明ほか. 筋ジストロフィー患者を対象にしたグループ回想法の有用性. 別府大臨心理研 2007 ; 3 : 34-7.
- 9) 阿部一男. 進行性筋ジストロフィー症患者に対する集団心理療法の試み. 札幌医大人文自然科紀 1980 ; 21 : 103- 4.
- 10) 井村 修, 藤野陽生, 高橋正紀. 筋ジストロフィーのQOL自己評価法. 医療 2017 ; 10 : 404- 8.
- 11) Wettergren L, Kettis-Lindblad A, Sprangers M, et.al. The use, feasibility and psychometric properties of an individualised quality-of-life instrument: a systematic review of the SEIQoL-DW. Qual Life Res 2009 ; 18 : 737-46.
- 12) Otto C, Steffensen BF, Højberg AL, et al. Predictor of Health-Related Quality of Life in boys with Duchenne muscular dystrophy from six European countries. J Neurol 2017 ; 264 : 709-23.
- 13) 鈴木理恵, 齊藤利雄, 丸山幸一ほか. Duchenne型筋ジストロフィー患者の学校生活に関する保護者へのアンケート調査. 脳と発達 2018 ; 50 : 342-9.
- 14) 西牧謙吾. 筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の課題とその解決の方策に関する一考察. 医療 2016 ; 70 : 317-22.
- 15) Hendriksen JG, Vles JS. Neuropsychiatric disorders in males with duchenne muscular dystrophy : frequency rate of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder, and obsessive-compulsive disorder. J Child Neurol 2008 ; 23 : 477-81.