

青年期のDuchenne型筋ジストロフィー患者 に対するサポート・グループの試み

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

IRYO Vol. 77 No. 1 (43-48) 2023

要 旨

【目的】近年、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）患者への心理的支援の重要性が示されている。本研究では、サポート・グループという方法に着目し、サポート・グループが青年期のDMD患者の心理的支援になり得るのかについて検討を試みた。【方法】国立病院機構大阪刀根山医療センター（当院）に入院または通院している10代から20代のDMD患者6名を対象として、サポート・グループを月1回行った。サポート・グループの前後における参加者のQOLの変化を評価するために、Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting（SEIQoL-DW）を実施した。各々のSEIQoL-DWの変化については、個別に検討した。【結果】サポート・グループの回数を重ねるにつれ、メンバー自らグループを運営しようとする意識がみられるようになった。5名の参加者においてSEIQoL-DWのQOL総得点が上昇し、本人が価値を置く領域を示すキューにおいても、疾患の受容や自立、コミュニケーションに関するキューが現れ、参加者同士の相互作用によると考えられるような変化が示された。【考察】本研究では、サポート・グループとして出発したが、メンバーの自主性の高まりとともに、セルフヘルプグループへと移行した。身体状況や周りの環境が変化するなか、患者は各々の生活において重要な領域をその都度考えなおし、それにより価値観の変化がおこった結果、SEIQoL-DWの総得点やキューの内容が変化したと考えられた。

キーワード デュシェンヌ型筋ジストロフィー、サポート・グループ、SEIQoL-DW

目 的

近年、Duchenne muscular dystrophy (DMD) 患者の生命予後が改善し、青年期を過ごすDMD患者が多くなってきている¹⁾。しかし、疾患の進行を背景

とした身体機能の喪失や療養環境、生命に対する不安などの心理的不安は、年代が進むごとに強まる傾向があるとされている²⁾。また、青年期は第二次性徴にともなう身体の急速な変化を体験し、子どもから大人への過渡期として、社会に期待される役割の

国立病院機構大阪刀根山医療センター 心理療法室 1) 同 脳神経内科 2) 同 小児神経内科 3) 奈良大学 社会学部 †心理療法士

著者連絡先：稲葉ほのか 国立病院機構大阪刀根山医療センター 心理療法室 〒560-8552 大阪府豊中市刀根山5-1-1 e-mail: rururu.aragaki@gmail.com

(2022年5月17日受付, 2022年10月14日受理)

Support Group Interventions for Adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy

Honoka Inaba, Makiko Ohno, Misa Matsui¹⁾, Toshio Saito²⁾, Tsuyoshi Matsumura¹⁾ and Osamu Imura³⁾,

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

(Received May 17, 2022, Accepted Oct. 14, 2022)

Key Words : DMD (Duchenne muscular dystrophy), support group, SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting)

表1 各参加者のプロフィール

	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん	Fさん
通院形態	入院患者	外来患者	入院患者	入院患者	外来患者	外来患者
年齢	10代後半	10代後半	20代前半	20代前半	20代前半	20代前半
移動手段	車椅子を看護師に押しってもらう	電動車椅子自走	ストレッチャー移動	車椅子を看護師に押しってもらう	電動車椅子自走	電動車椅子自走
呼吸器着用状態	終日装着	夜間のみ装着	終日装着	終日装着	終日装着	夜間のみ装着
その他	広汎性発達障害の診断あり。	就労支援の活動に参加中。	精神発達遅滞の診断あり。	母がグループ開始2カ月前に死亡。	大学通学経験あり。	事業所に通所中。

変化に直面する³⁾時期であり、青年は悩みや考えを語り合う同世代の友人が必要になる⁴⁾と述べている。

今までDMD患者に関する心理的支援については、数多くの報告がなされている⁵⁾⁶⁾。また「特定の悩みや障害を持つ人たちを対象に行われる小グループのことであり、その目的は、参加者が抱えている問題を仲間のサポートや専門家の助言を受けながら、解決あるいは受容を目指すものである」と高松⁷⁾によって定義されるサポート・グループが、同一の疾患を抱える患者グループに対して心理的に有効だという報告がされている⁸⁾⁹⁾。本研究ではサポート・グループが青年期のDMD患者の心理的支援として有効であるかの検討を試みた。

第1クールの1回目の前と6回目の後、第2クールの6回目の後にSchedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW) の評価を行った。SEIQoL-DWは半構造化面接と視覚的アナログ尺度によるQOL評価法である¹⁰⁾¹¹⁾。参加者が最も大切に思う5つの領域であるキューを提示してもらい、各キューの現在の満足度を、0を最低、100を最高とし、0から100の間で答えてもらい、それをキューのレベルとする。また各キューの重要度を足して100になるように振り分けてもらい、その各値を100で割った値をキューの重みとする。このキューのレベルと重みをかけることにより、参加者の主観的なQOLを数字で示すものである。疾患の進行にともない、身体状態などの客観的なQOL状態が低下していくなか、患者がどのように自分が価値を置く領域を変化させるのか、またそのことによって主観的なQOLが変化するかどうかをみるために、本尺度を評価方法として選定した。なお、体調不良等の影響により、AとCの第2クール後のQOL評価尺度は測定不可能であった。

この研究は当院の臨床研究審査委員会の承認（研究番号：1654）を得て実施された。

方 法

1. 調査対象

国立病院機構大阪刀根山医療センター（当院）に入院または通院している10代後半から20代のDMD男性患者6名を対象とした。そのうち3名は入院患者、残りの3名は外来患者であった。そのうち、1名は広汎性発達障害、1名は精神発達遅滞と診断されていた（表1）。

2. 調査方法

全6回を1クールとし、月に1回、50分の枠で計2クールのグループワークを行った。第1クールは5名、第2クールは6名の患者が参加した。参加者の相互作用を促すために、参加者の席は円形に配置した。

サポート・グループの前後における参加者のQOL（Quality of life）の変化を評価するために、

結 果

1. サポート・グループのプロセス

第1クールにおいては、夢について、ヘルパーや病棟スタッフとの付き合い方について、車椅子での失敗談などが話題となった。Fが加わった第2クールの1回目では、EとFが主導となり家族との関わり方や就労に関する話題が話されたが、Cが今日の話は自分には合わなかったと感想を述べた。それを

表2 各参加者のSEIQoL-DWの結果

	第1クール前				第1クール後 (第2クール前)				第2クール後			
	キュー	レベル	重み	レベル×重み	キュー	レベル	重み	レベル×重み	キュー	レベル	重み	レベル×重み
A	やさしさ	47.5	0.39	18.53	思いやり	46.55	0.2	9.31				
	友達	0	0.13	0.00	自分の意志	100	0.41	41.00				
	家族	100	0.36	36.00	正義感	45.6	0.18	8.21				
	一人でいろんなことできること	0	0.01	0.00	健康	83.6	0.11	9.20				
	やりたいこと	28.5	0.11	3.14	ポジティブ	83.6	0.1	8.36				
			index	57.66			index	76.07				
B	人の力	38.95	0.22	8.57	生活の道具	81.7	0.17	13.89	生活	58	0.33	19.14
	趣味	81.7	0.24	19.61	健康	47.5	0.33	15.68	お出かけ	41.8	0.14	5.85
	お金	49.4	0.14	6.92	趣味	57	0.1	5.70	生活するための道具	65.6	0.2	13.12
	生活を豊かにする道具	85.5	0.23	19.67	コミュニケーション	23.75	0.21	4.99	趣味	85.5	0.09	7.70
	自分の力	19	0.17	3.23	モチベーション	48.45	0.19	9.21	お金	57	0.24	13.68
			index	57.99			index	49.46			index	59.49
C	友人関係	88.35	0.22	19.44	ゲーム	100	0.23	23.00				
	趣味	49.4	0.22	10.87	テレビ	100	0.22	22.00				
	外出できること	87.4	0.19	16.61	友達	100	0.24	24.00				
	ペット	90.25	0.18	16.25	ペット	100	0.16	16.00				
	コミュニケーション	84.55	0.19	16.06	兄弟	50	0.15	7.50				
			index	79.22			index	92.50				
D	兄弟	69.35	0.19	13.18	健康	38.95	0.25	9.74	健康	61.8	0.31	19.16
	健康	51.3	0.24	12.31	家族	63.65	0.22	14.00	遊び	69.4	0.2	13.88
	人とのつながり	69.35	0.29	20.11	友達	63.65	0.18	11.46	外出	44.7	0.22	9.83
	余暇活動	90.25	0.13	11.73	余暇活動	40.85	0.23	9.40	家族	61.8	0.14	8.65
	将来の希望	65.55	0.15	9.83	入院生活	49.4	0.12	5.93	友達	61.8	0.13	8.03
			index	67.17			index	50.52			index	59.56
E	人との交流	40.85	0.37	15.11	食事	100	0.3	30.00	外出すること	81.1	0.3	24.33
	病気 (の不安)	58.9	0.11	6.48	家族	50.35	0.1	5.04	家族	52.6	0.1	5.26
	将来 (の不安)	35.15	0.13	4.57	家族以外との交流	60.8	0.2	12.16	体調	89.5	0.25	22.38
	社会的活動	34.2	0.25	8.55	体調	100	0.24	24.00	仕事	57.9	0.1	5.79
	趣味	74.1	0.14	10.37	意志の疎通	28.5	0.26	7.41	食事	89.5	0.25	22.38
			index	45.09			index	78.61			index	80.13
F					家族	50.35	0.4	20.14	家族	82.7	0.29	23.98
					友達	73.15	0.38	27.80	友達	76	0.21	15.96
					趣味	59.85	0.04	2.39	自己管理	40.9	0.15	6.14
					仕事	19.95	0.04	0.80	趣味	81.7	0.07	5.72
					身体の状態	38.95	0.14	5.45	健康	49.4	0.28	13.83
							index	56.58			index	65.63
			av. 61.42					67.29				66.20

踏まえて2回目にてCの心情を全員で聞き、受容し、その後は全員が参加しやすいような話題の選択を行うようになった。これにより3回目からはさまざまな話題を共有できる雰囲気がグループの中に生まれ、Dが初めて自身の母親の死に纏わる話をした。5、6回目にかけては、メンバー間でグループに求めることの相違が明らかになり、会で取り扱うテーマに対してどうするか葛藤が生まれたが、話し合いによって打開策を全員で考えた。また、スタッフが行っていたファシリテータをメンバーが担いたいとの希望がメンバーからあった。

2. QOL尺度とキューの変化

各参加者のSEIQoL-DWの結果を表2に示す。SEIQoL-DWのindexの得点の平均値は、第1クール前では61.42 (+- = 11.34)、第1クール後では67.29 (+- = 16.10)、第2クール後では66.20 (+- = 8.42)と変化した。各参加者のグループ参加前の時点と参加後の時点において、参加者6名中5名のSEIQoL-DWのQOLの総得点を示すindexの値の上昇がみられたため対応のあるt検定を行ったが、有意な差は認められなかった。なお、indexが高いほど、QOLの値が高いことを示している。キューの中身においては、グループ活動の回数が増えるにつれ疾患の受容や自立、コミュニケーションに関連するキューが

現れ、参加者同士の相互作用によると考えられる変化が示された。Aは、第1クール前は「一人でいるんなこと（が）できること」をキューとして挙げていたが、第1クール後では「思いやり」や「自分の意志」など、人と関わる上で重要なことをキューとして挙げた。Bは、趣味の重要度がグループを経るにつれ低下し、「コミュニケーション」や毎日の生活活動を意味する「生活」といった、社会生活の観点が加わったキューが出現した。Cは第1クール前の「友人関係」から第1クール後の「友達」のレベルが上昇した。Dは、第1クール前では「余暇活動」というキューの内容として、音楽を聴くこと等を挙げていたが、第2クール後では「外出」のキューが出現した。Eは第1クール前では、キューに「病気(の不安)」や「将来(の不安)」を挙げていたが、第1クール後や第2クール後では、「家族以外との交流」や「意志の疎通」など、他者との交流に関わるキューを挙げた。Fは、第2クール後の「友達」というキューにグループの仲間を含めた。

考 察

1. グループ形態の変化について

当初はスタッフが主導となりグループを運営していたが、次第に参加者自身でグループを運営し、活用しようとする前向きな姿勢が生まれた。つまりサポート・グループ様の形態からセルフヘルプグループ様の形態への移行がおこったと考えられる。高松(2009)⁷⁾は、セルフヘルプグループを「専門家がグループ開設・維持に協力することはあるが、基本的に本人たちの自主性・自発性が最も重視される」と述べている。グループの仲間との連帯感が増し、自立的にグループを運営する自信がついたと考えられる。

2. 各参加者のQOL尺度の変化について

SEIQoL-DWにおいて、グループ前後での有意な差は認められなかったが、総得点に上昇傾向がみられた参加者が多く、各参加者においてもキューの内容がポジティブなものへと変化するなどさまざまな変化がみられた。Aのindexの上昇は、グループ活動の中で自分のことを表出し、人との関わりを感じたことが一つの要因として挙げられ、キューにみられるような「自分の意志」を持つ主体性が育ってきたと考えられる。Bは、第1クール前は物質面の充

実が重要だと話していたが、次第にグループの中で他者と意見を交わすことで「コミュニケーション」の重要性に目が向いてきたと考えられる。Cにおいては、「友人関係」では、キューの内容として友人に*いじめ*られたエピソードを話していたが、「友達」では友達と喋ること、という内容を語っていた。Dはグループの中ではポジティブな発言が多かったが、indexは低かった。グループの中で語ったように「弱音を吐かないようにしている」という信念を持っているDが母の死について発言したということは、グループの受容的な雰囲気が大きく作用していたと考えられる。Eは、サポート・グループが進むにつれ「意思の疎通」などの項目が出るようになった。Fは、いじめられた体験や葛藤をグループの仲間と共有したという体験もあり、キューの「友達」にグループワークの仲間を挙げていた。

症状が進行するDMD患者は、できないことが次第に増えていくが、患者は各々の生活において重要な領域をその都度考えなおし、それにより価値観の変化がおこった結果、SEIQoL-DWの総得点やキューの内容が変化したものと考えられる。

3. 他疾患におけるサポート・グループとの違いと支援者の役割

Spiegel & Classen⁸⁾らのがん患者のグループワークとは異なり、今回のサポート・グループにおいては、疾患について直面化した会話内容になることは少なかった。DMD患者の家族に焦点を当てた研究によると、患者や疾患と向き合うにあたり、希望と絶望、否認と受容のバランスが重要であると述べられている¹²⁾。本研究の参加者においても、夢ややりたいことを語りながらも、疾患の負の面も語っており、患者本人でバランスを取っていたと考えられる。スタッフがそのバランス感覚を信頼し、無理な直面化を行わないように心がけてきたことがメンバーにとっても心地よく、グループでの継続参加を参加者が希望したものと思われる。

4. 本研究の限界と課題

今回の研究の限界としては、まずサンプル数の少なさが挙げられる。今後サンプル数を増やして、統計学的検討を行うことが必要であると思われる。加えて、参加者に入院患者と外来患者が混在していたことが一つ考えられる。身体の状態や、生活環境などの相違のため、共通の話題が見つかりにくかった。

またIQ (Intelligence Quotient) などの統制が取れていないことも、一つの限界点として挙げられる。しかし、そのことによりスムーズな進行の困難さはあるが、グループのメンバーがお互いを配慮しながら多様性を受け入れる雰囲気がグループの中にはあり、柔軟さを取り入れたグループを運営する契機として機能していたため、プラスの面もあったと考えられる。支援者は、グループのスムーズな運営ができるように、患者とコンタクトを取り、さまざまな支援を行っていく必要があると考えられる。

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) Saito T, Kawai M, Kimura E, 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
- 2) 品田 綾, 和久井礼子, 桑原和子ほか. DMD患者の不安の検討. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費研究報告書 筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究 平成11~13年度研究報告書 2002; 101-2.
- 3) 平石賢二. 青年期における自己意識の構造. *教育心理学研究* 1990; **38(3)** : 320-9.
- 4) 榎本淳子. 青年期における友人との活動と友人に対する感情の発達的变化. *教心理研* 1999; **47** : 180-90.
- 5) 井村 修. 筋ジストロフィー患者への心理的サポート. *Brain Nerve* 2011; **63** : 1245-52.
- 6) 小長谷正明, 井上由美子, 藤田家次ほか. Duchenne型筋ジストロフィーの主観的QOLの変化. *医療* 2006; **60** : 743-9.
- 7) 高松 里. サポート・グループとは何か? 高松里(編). *サポート・グループの実践と展開*. 東京: 金剛出版; 2009; 15-30.
- 8) Spiegel, D. & Classen C. *Group therapy for cancer patients : A research-based handbook of psychosocial care*. New York : Basic Books ; 2000. 朝倉隆司・田中祥子・遠藤公久ほか(訳). *がん患者と家族のためのサポートグループ*. 東京: 医学書院; 2003.
- 9) 大河内範子, 田村節子, 高松 里. 膠原病患者を対象としたサポート・グループの実践. *心理臨床研* 2018; **36** : 545-5.
- 10) Hickey AM, Bury G, O'boyle C A, et al. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW) : application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ* 1996; **313(7048)** : 29-33.
- 11) 中島 孝. 患者もスタッフもいきいきとするケアを行なうために 治らない病気とともに生きる患者のQOLを考える. *看護管理* 2012; **22** : 563-8.
- 12) Sarah JG. A look at anticipatory grief: What is healthy denial? In Leon, I.C., Robert EL., Stewart GW, Austin HK, et al. *Realities in coping with progressive neuromuscular diseases*. Philadelphia: The Charles press ; 1987 : 164-70.

Interventions of a Support Group for Adolescents with Duchenne Muscular Dystrophy

Honoka Inaba, Makiko Ohno, Misa Matsui, Toshio Saito,
Tsuyoshi Matsumura, Osamu Imura, Honoka Inaba,
Makiko Ohno, Misa Matsui, Toshio Saito,
Tsuyoshi Matsumura, Osamu Imura

Abstract

【Purpose】 The importance of psychological support for patients with Duchenne muscular dystrophy (DMD) has been demonstrated. We focused on the support groups and attempted to examine whether support groups can provide psychological support for adolescents with DMD. **【Methods】** A support group was held once a month for six patients between teens and 20s. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW) was administered to assess changes in participants' quality of life (QOL) before and after the support group. **【Results】** As the number of sessions increased, the members became more conscious of managing the group by themselves. Total QOL scores increased for the five participants, and in terms of cues, which indicate areas of life valued by the patient, those related to disease acceptance, independence, and communication were elicited, indicating changes that may be due to interaction between the participants. **【Discussion】** The group started out as a support group, but as the members' autonomy increased, a transition to a self-help group occurred. As their physical conditions and surroundings changed, patients reconsidered the important areas of their lives, which caused a shift in their values, resulting in changes in their total SEIQoL-DW scores and cue contents.