

Duchenne型筋ジストロフィー患者の死と病の意識についての一研究

長谷川 和 母

I 問題と目的

Duchenne型筋ジストロフィー（以下文中ではDMDと略す）は、骨格筋が一時的に障害される進行性の遺伝疾患である進行性筋ジストロフィーの代表的な症型であり、伴性劣性遺伝形式をとって発症するので、患者はごく一部の例外を除き男性である。DMDでは、2～5歳になると、歩行困難や転倒などの腰帯筋の筋力低下がみられるようになり、9～13歳で歩行不能となり車椅子の生活に移行する。この時期を過ぎると筋拘縮による進行性骨格変形を伴い、呼吸不全あるいは心不全を生じ、20歳前後で死亡するが、近年の呼吸器による呼吸管理の実施に伴い、患者の生存期間は著名に延長しつつあり、現在では20代後半と推測される。

死が近づきつつあるという状況の中で、「死」の側から「生」を見たとき、残された生はかけがえのないものであり、いかに生きるかは非常に重要な問題となる。DMD患者の出版物などには、死の不安を昇華して、人生の生きる意味を了承し自己実現へと向かう姿勢が見られる（鈴木）。また、今村（1992, 1993）は、カウンセリングを通して、DMD患者が死の不安を表出し、死を受容して自己実現へと向かった症例を報告している。長谷川（1995）は、「末期患者の根元的苦悩は自分の存在が消滅することへの果てしない絶望の気持ち」であり、「末期患者が残りの人生を悔いなく生きるためには、根本的には自分の存在感を回復できることが重要である」と述べている。死を自覚した患者は、自分という一人の人間がこの世に存在し、自分らしく生きてきたのだ、そして、今生きているという肯定的存在感を獲得することによって、不安や恐怖に立ち向かえるのではないだろうか。しかし、先行研究の結果から、青年期DMD患者は生きる意味を見いだせず自分の人生に対する自己評価が低いことが示唆されている。DMD患者のその限られた生の充実には、様々なfactorが影響していると考えられるが、特に関連が深いと思われる死とどのように向き合うかということと自己の人生をどう捉えるかということとの関係について明らかにすることにより、精神的援助への示唆が得られると考えられる。

岡本（1994）は(1)高齢者は死をどのように認知しているかについて、死の受容—否受容の視点から検討する。(2)死の認知の仕方と、現在の精神的充足感、老年期以前の心理・社会的課題の達成度、自我機能との関連性につ

いて考察する、の2点を目的とし、養護老人ホームに入居中の男女70名に対し質問紙調査を行い、「自我同一性の達成度が高いことは老年期の死の受容も助けることが示唆された。老年期における自分の人生と死の主体的受容は老年期以前のライフステージにおける心理・社会的課題の達成、及びそれを支える自我機能の高さを基盤に達成されることが示唆された」としている。

岡本が、「人生の最終段階に目を向けたとき、自分の人生と死をどのように受けとめるかは人生最大の課題であり、それまでの生き方や自我同一性の中核部分が映し出されているとも考えられる」と述べているように、死の受容と自我同一性は密接な関係があると考えられる。しかしながら、自我同一性の視点からDMD患者の死の問題を検討した研究は行われてはいない。そこで、本研究では、以下の4点について探索的に検討することを目的とした。

- ①DMD患者の病氣と死に関する意識について明らかにする
- ②現在の死に関する意識に至るプロセスについて明らかにする
- ③DMD患者の死に関する意識と、人生に関する意識との関連について検討する
- ④DMD患者の死に関する意識と自我同一性との関連性について考察する

II 方法

国立療養所S病院にて入院療養中のDMD患者7名（年齢：22～34歳）を対象に、半構造化面接及び質問紙を実施した。質問紙・面接の構成は以下の通りである。

・質問紙調査

- ①PILテスト Part-A… Crumbaugh & Maholik (1964) により Frankl. V. Eの考えに基づいて考案されたもので、岡堂・田中（1965）を用いた。（20項目・7段階評定）
- ②EPSI… Rosenthalら（1981）のエリクソン心理社会的段階目録を中西・佐方（1993）が日本語版として標準化したものを、生殖性の尺度を除き7尺度49項目を用いた。

・面接調査

- (A)生育歴…小学校から高等学校までの心に残る出来事について(B)病氣と死に関する意識(C)「人生」に関する意識…

PILテスト Part B, Cを実施。

Ⅲ 結果

以下に、事例1～7について簡略化して記す。

事例1 <年齢：21歳，入院年数：6年 EPSI：131，PIL-A：92>

病気については、「諦め」てはいるが事実を受けとめ「病気だからって何もできないわけではなく」と、価値の転換が図られている。死は不安と絶望を意味し、「考えてもどうしようもない」ので「生きる」ことに目を向け表面的適応を図っている。

事例2 <年齢：27歳，入院年数：13年，EPSI：131，PIL-A：99>

病気については、治癒への希望を持つ一方で「なった以上は仕方がない、ハンディを乗り越えて何事にも一生懸命に」と積極的な考え方をすることで適応を図っている。死に対して恐怖感を持ってはいいるが、「死は…いつかはやってくこと」と心理的に距離を取ろうとし、「まだ生きていたいから、深くは考えないようにしている」

事例3 <年齢：28歳，入院年数：3年，EPSI：88，PIL-A：58>

病気については、非常にnegativeな感情を持ち、病気を受け入れられず混乱した状態にあり、考えないようにしている。死に対しては非常に恐怖感が強く、その恐怖から逃れるため死の普遍性を述べたり、希望を持つようにしている。

事例4 <年齢：27歳，入院年数：3年，EPSI：59，PIL-A：64>

病気の苦しみに恐怖を感じているが宗教的に病気を理解し、「頑張ってもどうにも出来ないこともある」と「諦め」ている。死についても宗教に影響された捉え方をしており、「復活」を信じ、死そのものについては恐怖感を感じてはいない。

事例5 <年齢：30歳，入院年数：3年，EPSI：94，PIL-A：74>

病気については「気持ちの中で諦めがついている部分があるのかもしれない」と述べ、積極的な対処をしようと心がけてはいるが「複雑な心境」である。死については、普遍性を述べ、「怖さはない」としているが、病気の進行に対する不安を述べ、死に向かって生きることの辛さが感じられる。

事例6 <年齢：31，入院年数：24年，EPSI：108，PIL-A78>

病気については、恐怖感が強調されている。前向きな努力も感じられるが、「何よりも私がしたいのは…飛び歩きたい」など病気の現実認識を回避している。死に対し

ては、全面的に恐怖感が強調され「死は…誰もがいつかは恐いと感じるもの」と死に客観性を持たせ、心理的距離を取り回避する姿勢が見られる。

事例7 <年齢：34歳，入院年数：26年，EPSI：116，PIL-A99>

病気については「なるようにしかならない」という「諦め」の気持ちが高い。治癒へ希望も強いが、進行を実感しており不安や焦りが感じられる。死については「ひたすら怖い」と恐怖感の強さを伺わせるが、未来の可能性にすぎり、夢を追うことで表面的適応を図っているといえる。

Ⅳ 考察

1. 病気に関する意識

DMDは絶えず進行していき、徐々に機能を喪失していく。取り上げた事例では、病気に対する「諦め」がみられた。しかし、諦めた上でどのように対処しているかは異なり、諦めてはいるが、「価値の転換、Wright (1960)」が図られているかどうかという違いがあることが考えられた。また、病気を宗教をとおして理解し、適応している事例から、いかに主観的で情緒的な受け入れであろうとも、病気を自分なりに意味づける心的作業が体験されれば、病気に適応することが出来ると思われた。Ross (1969)は、死に至る病と知った時から死に至るまで希望が存在することを強調したが、取り上げた事例の中で治癒への希望が語られたように希望は、喪失の連続の苦しみに耐え、日々生きていくための大きな支えになっていることが示唆された。

2. 死に関する意識について

DMD患者は死に関連する何らかの不安や恐怖を持っていることは明らかであり、それに対して様々な防衛を用いることで、適応を図っていると考えられる。死の不安・恐怖に対して以下のような防衛がみられ、これらの防衛は、受動的・消極的なものと (b, c, d, e) 積極的なもの(a)とに分けることが出来た。

- (a)「生」を強調することにより「死」から遠ざかろうとする
- (b)死と心理的に距離をとる
- (c)死の普遍性・絶対性を強調する
- (d)希望を持つ
- (e)「考えないように」する

3. 現在の死に関する意識に至るプロセス

現在の死の意識に至るプロセスについては、3段階が考えられ、各段階で様々な防衛が用いられていることが

推察された。最初の段階では、鈴木（1995）が述べるように、DMD患者は、病気の進行や周囲の状況を察知し、『なんとなく』『不治の病』であり『死に至る病』であることを感じている」ため、真実を知ることを避け、あえて病気と距離を置いている。しかし、次段階では、徐々に現実を否定することが出来なくなり、様々な形で事実を知ることとなり、告知後は、死に至る病であることを頭では理解していても、具体的にはよく分からずピンとこない状態であり、非現実感や無感覚、感情鈍麻がみられ、ショックに陥っていると考えられる。その後は「病気のことは気にならない（事例1）」、「元気だったのであまり悩まなかった（事例3）」、など、死を抑圧して生活するといえる。しかし、身近な人の死や、自分が死の危険に陥るような事態、病気の進行を認識させられるような事態に直面した時に、死を主体的関心を持って意識し、おそらく死の恐怖に襲われる。この時、混乱や抑鬱

感が生じると考えられる。そして、死の恐怖に対する様々な防衛を用い、死を回避し、安定を図るものと思われる。また、積極的防衛を用いることの出来るものは、ある程度死に適応できるのではないかと考えられた。

4. 人生についての意識と死に関する意識との関連

PILテスト Part A を実施した結果、人生を肯定し、人生の意味・目的を見い出してそれに取り組むことによって、死の恐怖に対する積極的防衛を用いることが出来、死の恐怖に立ち向かえことが察せられた。

5. 自我同一性と死に関する意識との関連

EPSI得点と死に関する意識との関連を検討した結果、自我同一性の確立は死に対する適応度に影響を及ぼす1要因である可能性は高いが、うまく適応するための必要十分な要因であるとはいえないと考えられた。