

報 告

筋ジストロフィー患者と家族の震災体験について
～家族会での報告および症例を通して～¹東京女子医科大学医学部小児科学²東京女子医科大学附属遺伝子医療センタータカザワ 高澤みゆき¹・フナツカ 舟塚 真¹・イシガキ 石垣 景子¹・サイトウカヨコ オオサワマキコ²・大澤真木子¹

(受理 平成24年12月11日)

The Earthquake Experiences of Patients with Muscular Dystrophy and Their Families
—Based on Reports in Family Group Meetings and One Case—Miyuki TAKAZAWA¹, Makoto FUNATSUKA¹, Keiko ISHIGAKI¹,
Kayoko SAITO² and Makiko OSAWA¹¹Department of Pediatrics, Tokyo Women's Medical University School of Medicine²Institute of Medical Genetics, Tokyo Women's Medical University

We established “a support group of muscular dystrophy patients and their families” and have continued to support pediatric patients with these disorders and their family members. The experiences of pediatric patients and their families were shared in regular meetings after the earthquake. Assuming that the earthquake disaster might have caused marked psychological damage to pediatric patients and their families due to the characteristics of patients with muscular dystrophy, we conducted a questionnaire survey on how these patients and their family members experienced the earthquake and what maintenance and other measures they advocated for the future.

The results of the questionnaire survey showed that both pediatric patients and their families suffered psychological damage which restricted their behavior in some cases and that it is possible to prevent, or at least reduce, confusion or anxiety symptoms when pediatric patients and their families are physically and mentally supported by the presence of close and reliable individuals. Furthermore, the issues anticipated to occur in the future with the Tokyo Metropolitan earthquake were organized, showing that many people particularly desire reviewing the use of mechanical ventilators and securing attending physicians.

Meanwhile, a patient whom the author continues to counsel on a long-term basis had post-traumatic stress disorder symptoms such as insomnia, anticipatory anxiety with shaking, explosive episodes of irritation and anger, and environmental aversion without the mother after the earthquake. Such symptoms showed alleviation approximately 6 months after the earthquake; looking back on this patient's course, it was clear that mental vulnerability and unstable familial environment before the disaster had affected the mental disturbance and anxiety symptoms.

Key Words: patients with muscular dystrophy, family meeting, earthquake, psychological stress response

緒 言

筋ジストロフィーは、現時点において有効な治療法はなく、進行性の疾患であることから、患児および家族は多くのストレスを抱える。家族が仲間と支

え合う機会は、親個人ひいては患児および家族全体の身体的・心理的安定につながるものと考え、東京女子医科大学小児科では1995年6月に『筋ジストロフィー患者と家族の会 ‘ひまわりの会’』を設立し、

Table 1 Muscular dystrophy type of patients

	Objects	Respondents
FCMD	32	14
DMD	16	5
BMD	2	0
Laminin α 2 CMD	1	1
Limb-girdle MD	1	1

Data are number of families.

FCMD: Fukuyama congenital muscular dystrophy, DMD: Duchenne muscular dystrophy, BMD: Becker muscular dystrophy, Laminin α 2 CMD: Laminin α 2 deficiency congenital muscular dystrophy, Limb-girdle MD: Limb-girdle muscular dystrophy

Table 2 Age of patients

	Objects	Respondents
Preschool	5	5
Elementary	22	7
Junior high school	9	3
High school	7	3
Over 19years old	10	4

Data are number of patients.

継続的に活動している。

平成 23 年 3 月 11 日の東日本大震災では、東北地方太平洋沿岸は甚大な被害に見舞われ、首都圏でもライフラインに混乱が生じた。4 月 2 日に開催されたひまわりの会定例会では、当然のことながら、話題の中心は震災時の体験と対応であった。非常事態に家族はどのように対応したか、震災直後不安反応を呈した患児はどのように落ち着きを取り戻していったか、首都圏で震災が起きた場合の避難所生活への不安等が話された。今回の震災体験を元に、今後起きうる災害について対応策を考えたという声も多かった。また、後日家族からは子どもの不安反応への対処について質問も寄せられた。

以上の経緯を受け、日頃よりひまわりの会の活動に携わっている筆者らは、筋ジストロフィー患者と家族がどのように震災を体験したか、今後どのような整備や対策を希望するか、アンケート調査を実施することにした。筋ジストロフィー患者は車椅子生活を余儀なくされるため瞬時に危険回避行動が取れないこと、人工呼吸器・吸引器等を利用している患者にとってライフラインの確保が生命維持に直接影響することから、患児および家族は極度の精神的ダメージを受けているのではないかと予想したためである。また、震災がきっかけとなって心的外傷後ス

Table 3 Patients' place of residences

	Objects	Respondents
Tokyo	20	6
Chiba	9	2
Kanagawa	8	3
Saitama	7	5
Gunma	3	2
Nagano	3	0
Shizuoka	1	1
Miyagi	1	1
An omission	0	1

Data are number of families.

トレス障害 (post-traumatic stress disorder : PTSD) を発症するケースも指摘されており^{1)~4)}、震災時の体験や震災後の患児および家族の精神状況を把握し、今後の対策を検討することは、家族会の活動としても有意義であると考えた。

対象および方法

1. 調査対象

ひまわりの会に登録している全 52 家族を対象とした。対象患者の病型は福山型、Duchenne 型、Becker 型、先天性メロシン型、肢帯型で、年齢は未就学児から成人である (Table 1, 2)。約 9 割の家族が首都圏在住であり、それ以外の家族は静岡・長野・宮城県在住である (Table 3)。

2. 調査期間・方法

平成 23 年 5 月下旬、ひまわりの会定例会案内にアンケートを同封し、郵送した。アンケートは保護者に依頼し、締め切りは 1 ヶ月後の 6 月下旬とした。その際、震災は多大な心理的ストレスを与えるものなので、アンケートへの回答が困難と感じる方は無理をしないよう付け加えた。記名は自由としたが、病型と年齢は記載を依頼した。

アンケート調査とは別に、PTSD と震災以前の個人の脆弱性との関係について明らかにすること、震災が患児と家族に与える影響について詳細に検討することを目的に、筆者の長期にわたるカウンセリング継続例 1 例について、後方視的に診療録を検討した。

3. 調査内容

アンケートの調査項目は以下のとおりで、回答方法は各項目とも自由記述とした。

- (1) 今回の震災をどのように体験したか。(震災に遭った場所、状況等)
- (2) 今回の震災は、患児・家族にどのような心理

Table 4 Stricken areas

	Laminin α 2 CMD	Limb-girdle MD	FCMD	DMD
School or nursery school	1	1	4	1
Home or relative's home	0	0	4	2
Hospital or facilities	0	0	5	1
In transit	0	0	1	2

Data are number of patients.

Table 5 Place of shelters

	Laminin α 2 CMD	Limb-girdle MD	FCMD	DMD
School yard	0	1	3	0
In a car	0	0	0	1
Outside	0	0	1	0
Grandmother's home	0	0	1	0
Receptacle	0	0	1	0

Data are number of patients.

的影響を与えているか。

(3) 今後の対策として整備・準備していかねばならないと思ったことは何か。

(4) 自治体・医療機関・学会等への要望はあるか。

結 果

1. アンケート結果

1) 回答者属性内訳

アンケートを郵送した全 52 家族のうち、得られた回答は 21 家族、回答率は 40% であった。福山型が最も多く (Table 1)、年齢・居住区は多岐にわたった (Table 2, 3)。

2) 調査内容について

(1) 今回の震災をどのように体験したか。

震災に遭った場所について見ると、ほとんどの患児が学校や保育園、医療機関にいた際に被災した (Table 4)。学校で被災した患児は校庭への避難、自宅で被災した患児は車の中や家の外に避難していた。計画停電の影響を受ける人工呼吸器管理の患児は、計画停電のない地域にある親類の家に避難していた (Table 5)。揺れの大きかった宮城県在住の福山型の家族は、「家が停電となり、食器棚からグラスやコップが飛び出しすべて割れてしまった。寒く雪も積もっていたので半日避難所で過ごした。しかし、避難所はまったく役に立たなかったため、福祉避難所をもっともっとたくさん増やすべきである」という意見を寄せた。

(2) 今回の震災は、患児・家族にどのような心理的影響を与えているか。

この項目については、アンケートの自由記述を抜き出し、病型別にまとめる。() 内に患児の年齢を示す。

①福山型

[患児への心理的影響]

- ・特になし。(1 歳, 3 歳, 7 歳)
 - ・揺れに敏感になり、小さい揺れでも大人に教える。(3 歳, 6 歳)
 - ・テレビから緊急地震速報の音やテロップが出ると親に飛びつく。(3 歳)
 - ・怖いのか、余震があると小さな発作が起きる。(12 歳)
 - ・震災後 1 ヶ月位は怖がっていたが、時間がたつと地震遊びをするゆとりも出てきた。(3 歳, 6 歳, 13 歳)
 - ・計画停電の影響で心拍が上昇し、発作が出現、円形脱毛が起きた。(17 歳)
 - ・「生きていてよかった」「命の大切さを伝えたい」と文字盤で話した。(21 歳)
- [家族への心理的影響]
- ・津波や地震の映像を見ると、介護者である自分の具合が悪くなり寝込むため、見るのを避けている。(6 歳)
 - ・避難所や被災地の映像を見るたびに、恐怖感が出てくる。(7 歳)
 - ・家族全員が余震に敏感になった。(7 歳)

Table 6 Necessary preparation after the earthquake

	Laminin α 2 CMD	Limb-girdle MD	FCMD	DMD
Stand-by provisions	1	0	3	0
Food and water	0	0	8	1
Portable gas stove	0	0	1	1
Diapers	0	0	4	1
Portable toilet	0	0	1	1
Cold medicine or household medicine	0	0	4	3
Battery, radio or flashlight	0	0	2	0
Generator	0	0	6	1
Gasoline	0	0	2	1
Evacuation route or shelter	0	0	1	1
Information about how to contact family	0	0	2	1
Available helper	0	0	3	1
Family doctor or relationship with community care	1	0	2	1

Data are number of families.

・子どもが学校にいる間もすぐに迎えに行けるようにと思い、歩いて帰れる距離しか出かけられない。出かけるのが不安。(8歳, 18歳)

・親としていかに子どもを守ることができるか、不安。(7歳2名, 8歳, 30歳)

・家族で助け合うことができたので、特に大きな心理的影響はなかった。(30歳)

② Duchenne 型

[患児への心理的影響]

・揺れを感じにくい屋外にいたこと、母と一緒にだったことから、それほど怖い思いをせずすんだ。(7歳)

・一人でいるのが嫌で、常に人の居るところにいた。(9歳)

・自宅マンションのエレベーター利用を怖がり、3ヵ月位利用しなかった。(12歳, 15歳)

・怖いから家にいると言い、外出を不安がっていた。(12歳, 15歳)

・震災時は職場にいたため職員さんの付添いがあり、動揺はほとんどなかった。しかし、計画停電の影響で通院予定日に病院へ行くことができず、不安であった。(26歳)

[家族への心理的影響]

・今後の備えについて考えるなど、防災意識が高まった。(7歳)

・繰り返し震災のニュースを見たこと、居住区に放射能の被害も出たことで、家族全員がナーバスになった。(19歳)

・自宅と授産所が離れているので、車が使えなくなった時のことを考えると不安。(19歳)

・本人と家族が離れていたらどうなっていたか考えると不安。(26歳)

③ 先天性メロシン欠損症

・以前から地震に対する備えを十分にしていたこと、普段から近所と連携も取れていることから、励まし合いながら過ごすことができ、家族みんなで落ち着いていられた。(13歳)

④ 肢帯型

・報道される状況が日に日にのしかかるように感じられ、1ヵ月と経たぬうちにテレビを見なくなった。(17歳)

(3) 今後の対策として整備・準備していかなければならないと思ったことは何か。(複数回答)

通常の災害避難時に必要な道具、水や食糧に加え、常備薬、発電機・バッテリーの確保が筋ジストロフィー患者の特徴として挙げられる (Table 6)。特に、鼻マスク式非侵襲的人工呼吸器を利用中の患者にとっては、使用中に停電になると充電ができないため、緊急対応が必要との声が多かった。夜間のみ人工呼吸器を利用している17歳福山型の家族は、「現時点では計画停電でも問題がなかったが、人工呼吸器の使用が24時間になった場合、自家発電装置やすぐに受け入れてくれる近医の確保が必要」、吸引器・吸入器・人工呼吸器を利用している18歳福山型の家族は、「ガソリンが買えない時期があったが、緊急時病院に行くためのガソリンは確保しておきたかったので、学校に連れて行けなかった。充電できるものは常に充電し、電池なども多めに買い置きしている」と述べた。

次に、交通機関の乱れから当科に来院不可能な場

Table 7 Requests for self-governing body and medical institutions

	Laminin α 2 CMD	Limb-girdle MD	FCMD	DMD
<Self-governing body>	0	0	0	0
Contact individuals with handicaps	0	1	0	2
Check on the safety of individuals with handicaps	0	1	0	2
Help individuals with handicaps flee to safety	0	0	0	1
Contact a shelter	0	0	5	1
Provide battery chargers	0	1	2	1
Mediate with medical institutions	0	0	4	0
<Medical institution>				
Emergency consultation	0	0	2	1
Allow individuals with handicaps to stay at the hospital	0	0	1	0
Make exceptions to the rule that consultation is by appointment only	0	0	0	1
Allow individuals with handicaps to obtain medicine without a prescription	0	0	0	1

Data are number of families.

合を考慮し、かかりつけ医を確保しておく等、地域医療との連携の必要性が挙げられた。地域の診療科医師が、筋ジストロフィーは専門外であることを理由に診察を拒否するケースもあった。薬剤については、1ヵ月分の薬を自宅に保管しておきたいとの希望、近所の薬局では取り扱っていない薬品もあるため、事前に取扱い可能かどうか薬局に確認をしておくことも必要、という声もあった。

また、患児の介護は、主要な保護者一人に対応することは困難であるため、家族を含め人手の確保も挙げられた。30歳福山型の家族は「すぐ対応できる人手が必要だったが、訪問看護ステーションと電話が繋がらなかった。母親一人で呼吸器・吸引器・注入すべてを避難先でできるよう準備するのは大変」と述べた。Duchenne型の兄弟を持つ家族は、「マンションに帰るとエレベーターが止まっていた。近所の方がすぐ寄ってきて息子をおんぶしてくれ、車椅子・カバーを持って来て、助かった。本当に頼りになるのは機械ではなく人だと思った」と述べた。小学2年生福山型の家族は、「兄弟と離れてしまった場合、兄弟がお世話になる方を探す」と患児以外の子どもへの配慮を挙げた。

(4) 自治体・医療機関・学会等への要望はあるか。

病型を問わず、自治体および医療機関への要望の声が挙げられた(Table 7)。家族の関心・不安は、震災時であっても避難所等を利用していかに安全な生活が確保できるか、患児の体調不良に伴う緊急受診・対応が円滑に行えるかどうかについてであることがわかった。

2. 症例

患者：Duchenne型筋ジストロフィーの男子 A

母親による主訴：学校でのトラブルが絶えない。

概要：Aは4歳時に筋ジストロフィーと診断される。以前より感情面・経済面を巡って不仲だった両親は5歳時に離婚、母親の実家から経済的・物理的支援を受けながら母子2人の生活を開始した。しかし、母親自身の親子関係も葛藤的、さらに母親はストレス耐性が脆弱で度々Aに感情をぶつけた。Aは地元の普通小学校に入学するも、やがて友達・担任教師への不信感からトラブルが生じ始めたため、小学1年後半、主治医より筆者にカウンセリングが依頼された。学校でのAの情緒不安定には、母子関係の安定を図ることが重要と見立て、母子双方にカウンセリングを導入した。

カウンセリングの経過：当初Aは主にアグレッションを発散することを目的に来室していたが、やがて自分の不安や怒りの受け皿として、またファンタジーを表現できる場としてカウンセリングを用いるようになった。母親も徐々に落ち着きを取り戻し、自身の親子関係について考えたり、学校との円滑な交渉に向けて努力したりするようになった。小学5年時、主治医よりAに病名告知、これを機にAは筆者に病気や肢体不自由にまつわる不安を話すようになっていった。Aは、寝ている時に何か起きたら逃げられるかどうか不安を感じ、地震があった時1人だったら自分は死ぬしかない、とっていた。

普通中学に進学、大きな環境変化に伴い母親が不安定になった。学校への不信、介助員との連携不良、Duchenne型他患児の死等が影響し、母親は苦しん

だ。感情的になって A に「施設に行ってしまう」「死んでしまえ」と怒鳴り、後に強烈な罪悪感に苦しむという悪循環に陥った。A も不安定な母親に巻き込まれたが、カウンセリングで筆者に相談を持ちかけることでわずかに安定を取り戻した。

東日本大震災後の反応・経過：中学2年終わり、A は学校で被災した。母親が学校に迎えに行った時は平常であったが、帰宅後不安反応が出現した。自宅玄関のドアを開け放しにすることを望む、水を持って1日中車椅子に座っている、余震を体験するとそれ以降不安で眠れなくなるといった症状であった。1ヵ月が経過するとようやく自室ベッドで眠れるようになったが、母子間の衝突は増え、学校では余震に反応しすぎだと同級生にからかわれた。

震災後2ヵ月の筆者とのカウンセリングにおいて、A は、地下鉄への恐怖（地震が来たら逃げられないので怖くて乗れない）、家以外の建物への恐怖、母親が急に倒れたらどのように対処したら良いかという疑問について必死に話した。また、不安のみならず、震災時の対応を巡って学校への強い不信と怒りを爆発させた。自分を守ってくれず役に立たない学校そして母親について、A は激しく罵倒し非難し続けた。

震災後4ヵ月、母子間の衝突がエスカレートした。母親に怒りを吐き出した A に対し、呆れた母親が A の介助をせず放置したため、A は恐怖に慄いて泣きわめき、自分の振る舞いを直すと必死になって母親に謝罪した。後に A はこの経験について、「本当に死ぬかと思った」と述べた。

震災後5ヵ月、A はようやく落ち着きを取り戻し、転校を決めた特別支援学校で安全な学校生活を送れるようになり、初めて母親から離れて入院を経験した。A は、母親に対する暴言を徐々に収めることができるようになり、母親からは、A の学校での安定と、母子で A の体に良いことを取り組み始めたことが報告された。

考 察

1. アンケート調査より

災害に遭遇した直後は、心身の反応や行動面に様々な変調が現れることがあるが、これらは心的外傷を体験した後に共通してみられる正常な反応と考えられている⁵⁾。今回のアンケート調査においても、患児の不安症状が多数報告された。不安から行動が制限され、エレベーターや地下鉄の利用を回避する等、日常生活に支障を来したケースもあった。同様

に、家族にも動揺の日々が続いたことが判明した。

一方、地震の不安に脅えていた子どもがやがて「地震遊び」を取り入れたことは興味深い。Landreth は、子どもにとって経験や感情を遊びとして表現することは最も自然で力強く、自己治癒的なプロセスであると述べているが⁶⁾、「地震遊び」はまさに子どもが遊びを通して心の機能を復活させていくプロセスであると考えられる。安全な環境が確保できれば、子どもはこのようにして不安や衝撃を乗り越えるプロセスを歩むと思われる。

アンケート調査より、患児および家族が孤立せず、周囲の人々の支援を受けられたことが混乱や不安症状を回避できた要因であると推測する。つまり、患児および家族の心理的サポートは、「人」と思われる。2005年の宮城県北部地震を通し、家族の存在および子どもへのサポート状況が被災した子どもの心にもどのような影響を及ぼすかについて調査した繁田らの研究によると、対象となった中学生の家族類型は大家族が大部分であった。そのため、被災時には家族内でのサポートや支えあいをしやすい状況であったことが明らかとなった⁵⁾。都内・関東近郊に住むひまわりの会の会員の多くは核家族であり、被災時に孤立しやすい。頼れる人が近くにいるか否かによって患児・家族の精神的負担の度合いは異なる。親類に助けられたケースもあったが、サポーターは必ずしも親類でなくとも良いとの意見もあった。学校・病院・職場と言った日頃から患児と関わっている人の存在が、心強いサポートになると思われる。

中越沖地震を体験した新潟病院入院中の筋ジストロフィー患者を調査した研究でも、医療従事者が側にいることおよび地震の話の聴くことが PTSD・うつ症状の軽減につながることを明らかにしている⁷⁾。このように、以前から関係を作り病気や障害について理解をしてくれている他者の存在によって、非常事態を安全に乗り切れる可能性も倍増すると思われる。同時に、健康な兄弟への物理的・心理的支援も必須であると考えられる。

また、家族の不安や心労の程度は、患児の症状の進行度合いによる傾向が大きいことが窺えた。医療ケアが日常的に必要な患児にとっては、発電機やバッテリーの確保・呼吸器や吸引器の継続利用・かかりつけ医との連携・薬剤の確保などは、直接生死にかかわる重大な問題であり、家族がより緊迫した思いを抱くことにつながったと考える。

当科では、東日本大震災の翌日、小児科医が中心

となり、人工呼吸器管理下にある患児リストを作成した。目的は、平成23年3月14日から1都8県で予定されていた計画停電に対応するためである。使用状況が夜間睡眠中のみの患児は基本的に在宅医療をそのまま継続して可能と判断し、使用状況が20時間以上の患児はハイリスク群として別リストを作成した。最長6時間の計画停電が予想されたため、ハイリスク群のうち手持ちのバッテリーが6時間以内の患児には緊急措置入院を指示(3月14・15日に2名入院)、長時間充電バッテリー内臓の人工呼吸器への機種変更を行った。7時間以上のバッテリーを持つ患児は、基本的には在宅医療を継続した。

続く同年6~9月にも電力需給によっては計画停電の実施が予告されたため、当科では、リスト患児のうち、東京都在住の人工呼吸器利用患児の希望者にアンビューバック・吸引器・外部バッテリー3点の貸し出しを行った。これは、東京都から在宅人工呼吸器利用患児に対し支援を行っている医療機関への補助が出るようになったため、実施可能となった。さらに、平成24年4月には保険診療報酬が改定され、在宅人工呼吸器管理の患児に対しアンビューバックおよび外部バッテリーの貸与が医療保険内で、全国規模で可能となったことも付け加えておく。

今回当科で人工呼吸器利用患児リストを作成したように、非常時の緊急対応が必要な患児を把握しておくことは、医療機関の重要な使命であると考ええる。

また、かかりつけ医の確保や地域医療との連携も整備しておく必要があると感じている患児が多い。当科では、既に地域医療との連携を推進しており、当科に定期入院の際には地域医療機関宛に診療情報提供書を作成、退院時に関係者会議を持って情報共有を進めるなど、適宜対応を試みてきた。今後も、非常時の対応を視野に入れ、地域医療と連携を深めていくことが求められる。

災害に関する情報公開を進めることが患児の安心につながり、PTSDの予防になると言われるが⁹⁾、今回のように、定例会の報告およびアンケート調査によって患児・家族の不安要因、物理的・心理的サポート要因、今後の整備について整理しておくことは、将来への不安を軽減する有意義な手段と考える。

2. 症例より

過去の災害研究では、その影響の強さおよび回復の道筋は、ケースによって様々あり、災害前の個人的な背景に起因すると言われている。個人単位のみでなく、家庭の在り方や健康度の在り方が影響を与

える点について、加藤は、家庭内に葛藤状況があれば、災害後にはそれが強まったり、心理的問題を強化する要因になったりする、と述べている²⁾。特に子どもにとっては、両親の心理的問題の多さと子ども自身の心理的影響との間には強い相関があると述べており、多くの研究で支持されている見解である。

症例Aは、東京で被災したため、家が流されたり近親者の死を体験したりという直接的影響はなかったものの、個人および家庭の脆弱性により、震災の影響を色濃くそして長期にわたって受け続けたことが窺える。

Aの人格の基盤を成す家庭は、長きにわたり不安定であった。刺激に弱く揺れ動きやすい母親にとって、進行性で治療法がないというAの病気の特徴が、さらに母親に追い打ちをかけた。家庭は父親不在であり、Aの安全・生命への責任を母親1人が取らなければならないという緊迫感に、母親は常に追い詰められていたようである。心にゆとりのない母親は、何らかの負荷がかかると感情を溢れさせ、度々激しくAに当たった。このように、母子は時に激しく衝突し危機を体験したが、それでもなんとか平穏に戻ろうとする機能は保持され続けた。

震災を機に、Aはこれまで否認し続けてきた自分が死ぬかもしれない不安、母親が死んでしまうかもしれない不安に直面し脅えた。抱えきれない不安はPTSD症状として継続すると同時に、母親相手に吐き出す他手立てがなかったため、母子間の基盤は崩壊へと向かった。同時にAは、中学校への信頼を完全に失った。

震災後4ヵ月後の母子の衝突は、母子にとって転機となった。母親に放置されたAは、母親を失うことは死に直結することを自覚し、その恐怖から怒りや苛立ちを自分の中で収める努力を始めたと考ええる。同時に、自分の行動を省み、母親を苦しめてしまった罪悪感や後悔の念を抱くことになるが、このAの心の変化は、松木の述べるように⁷⁾、Aが母親への愛情部分を確信し、現実感覚を高めていくゆえに生じる抑うつ不安を取り扱えるようになったことを意味する。

さらに、母子は、普通学校から特別支援学校への転校を選択したが、このことはA母子の疾病および障害受容の前進であると推測する。その結果、母子双方の心にゆとりが生じ、ようやくAの人生において重要な課題の1つである、Aの体を労り大切にする作業に取り組むことが可能となったと思われる。

結 論

ひまわりの会定例会およびアンケート調査によって、筋ジストロフィー患児および家族が、東日本大震災で精神的ダメージを受けたことが明らかとなった。しかし、信頼のおける身近な人の存在によって、患児・家族が物理的・精神的に支えられると、急性の不安反応は徐々に収束していくことも判明した。また、今後の対策として必要な事項が整理された。さらに、震災を機に PTSD 症状を呈した症例を振り返ると、震災以前の心の脆弱性や家族の不安定な在り方が影響していることが推測された。

開示すべき利益相反状態はない。

文 献

- 1) 坂野雄二, 嶋田洋徳, 辻内琢也ほか: 阪神・淡路大震災における心身医学的諸問題 (I) PTSD の諸症状と心理的ストレス反応を中心として. 心身医 36: 649-656, 1996
- 2) 加藤 寛: さまざまな PTSD 自然災害と PTSD. こころの科学 129: 61-65, 2006
- 3) 井出 浩: 小児における災害看護 中長期的にフォローを必要とする子どもの PTSD. 小児看護 30: 797-802, 2007
- 4) 白井良子, 西尾こゆる, 渡邊誠章ほか: 中越沖地震を体験した筋ジストロフィー患者のこころのケア. Expert Nurse 25: 88-91, 2009
- 5) 繁田佳子, 大野かおり: 震災による子どもの心理的影響と家族のサポート状況との関係. 神戸看護大紀 9: 85-91, 2005
- 6) ゲリー・L・ランドレス: 遊びの意味. 「プレイセラピー: 関係性の営み」, (山中康裕監訳・角野善宏, 勅使河原学, 國松典子訳), pp9-20, 日本評論社, 東京 (2007)
- 7) 松木邦裕: 内的世界の発展 II 現実的抑うつの世界. 「対象関係論を学ぶ: クライン派精神分析入門」, pp35-47, 岩崎学術出版社, 東京 (1996)