

〔報 告〕

筋ジストロフィー患者家族介護者のレジリエンスとその関連要因の検討

久保よう子¹⁾ 大竹まり子²⁾ 赤間 明子³⁾ 鈴木 育子²⁾
 小林 淳子²⁾ 細谷たき子²⁾ 叶谷 由佳²⁾

要 旨

本研究では、筋ジストロフィー患者家族介護者のレジリエンスの実態と、その関連要因を明らかにすることを目的とした。

東北地区の筋ジストロフィー患者の主な介護者と副介護者の275人を対象とした自記式質問紙調査を行い、121人回収されたうち（回収率44.0%）、有効回答であった104人（有効回答率86.0%）を分析対象とした。調査内容は、家族介護者の属性・マネジメント力、患者属性、家族介護者のレジリエンス（祐宗により開発されたS-H式レジリエンス検査のパート1）等であった。その結果、以下が明らかとなった。

1. 筋ジストロフィー患者家族介護者のレジリエンス合計得点の平均値は、全体で 100.6 ± 15.8 点、男性 99.3 ± 17.1 点、女性 101.7 ± 14.9 点であった。一般人より合計、ソーシャルサポート、社会性の平均得点が低かったが、自己効力感の平均得点は高かった。
2. 病気についての話し相手がいる筋ジストロフィー患者家族介護者のレジリエンスが高く、特に、親族、医師、看護師が話し相手である場合、レジリエンスが高かった。
3. レジリエンスが高い家族介護者はマネジメント力が高かった。

これらより、病気について相談しやすい環境づくりや病気について家族や親族で話し合える支援が必要であることが示唆された。

キーワード：筋ジストロフィー、家族介護者、レジリエンス

1. 緒 言

筋ジストロフィー（以下筋ジス）とは、筋肉が萎縮し、その機能を失っていく疾患を総称し、治療がまだ確立されていない疾患である¹⁾²⁾。筋ジス患者の介護に携わる家族員は、長期にわたる治療・介護や患者とのコミュニケーションをとる困難さ等の悩みを抱えていると指摘されており³⁾⁴⁾、慢性病とともに適応しながら生きていくことができるように支援す

る必要がある⁵⁾⁶⁾。

薬師神は、病に直面した家族が状況に適応していく過程であるMcCubbinらの「Resiliency Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation」について説明している⁷⁾。具体的には、「順応段階」ではストレスによって家族の脆弱性が脅かされ、資源や対処パターン等を使って問題を乗り越えようとし、「適応段階」に移行する。「適応段階」では、家族のストレスや状況に対する新たな認知と意味づけが行われ、この過程で家族はソーシャルサポートや家族資源、コーピングや問題解決などの「回復因子」を活用すると述べられている。

1)独立行政法人国立病院機構 西多賀病院

2)山形大学医学部看護学科地域看護学講座

3)元北海道大学大学院保健科学研究院創成看護学分野

筋ジス患者家族に対し、この回復因子となるスキルや資源を得られるように支援することが必要と考えるが、ストレスからの回復に関する心理学領域で用いられる概念としてResilience（レジリエンス）がある。レジリエンスとは、個人がストレスを受けた状態から元の精神的に健康な状態に戻ろう・立ち直ろうとする肯定的な力とされている⁸⁾。元来、個人にはレジリエンスが備わっており、加齢や環境等とともに、発達・変容していくものと考えられている⁹⁾¹⁰⁾。我が国のレジリエンスに関する研究には、血液・腫瘍疾患により長期入院している子どもや入院中の乳幼児の母親のレジリエンスに関する研究¹¹⁾¹²⁾や、患者と家族のレジリエンスの促進をめざすための看護者の支援に着目した研究がある¹³⁾¹⁴⁾。それらの先行研究では、両親の関りが多い子どものレジリエンスが高いこと、入院児の母親のレジリエンスは相談者数が多いことや社会的対人技能に関連することが明らかとなっている。これらより、看護職が筋ジス患者の家族介護者を支援することがレジリエンスを高め、家族介護者の回復因子を促進することにつながると考える。

しかし、筋ジス患者家族介護者のレジリエンスに着目した研究はまだみられない。また、筋ジス病棟の看護職は家族支援に困難を感じていることも報告されている¹⁵⁾¹⁶⁾。

そこで、本研究では、看護職が筋ジスの患者家族が困難から回復できるよう支援するため、家族介護者のレジリエンスを、危機状態を通して家族が回復する可塑性、復元力であり、前向きに戻ることと定義し¹⁷⁾、筋ジス患者家族介護者のレジリエンスの実態と、その関連要因を明らかにすることを目的とした。

II. 研究方法

1. 対象

1人の筋ジス患者に対して家族介護者2名までを対象とした。

2. 調査期間

平成20年7月～8月

3. 調査方法

郵送による無記名自記式質問紙調査を行った。

日本筋ジス協会東北担当理事、県代表に調査協力の承諾を得た後、県代表から対象家族の抽出並びに依頼文と調査用紙を郵送するよう依頼した。質問紙は、対象者が回答後、郵送にて回収された。

4. 調査内容

- 1) 家族介護者属性：患者との関係、年齢、性別、職業、介護役割、同居家族。
- 2) 家族介護者の病気に関する経験：家族介護者が感じている患者の病気の受け入れ状況とその理由、家族内の患者数。
- 3) 家族介護者の病気についての話し相手の存在：病気についての話し相手の有無とその対象。
- 4) 家族介護者のマネジメント力：家族介護者のレジリエンスは病気に対する対処行動に関連するのではないかと考えた。そこで、長戸が病気から生じるさまざまな影響を緩和し、日常生活に統合し、新たな家族生活に適応していくために家族の内部・外部に対して個々の家族員あるいは家族全体で認知的・行動的な取組を行っていく力を家族マネジメントと定義して開発した家族のマネジメント力スケール¹⁸⁾を参考にした。このスケールは「士気を高め家族生活を変化させる力」「折り合いをつけて取り組む力」「変化への準備性を高める力」「病気の管理を方向づける力」「家族生活を安定させる力」「協調して家族生活を方向づける力」6つの下位尺度、全47項目からなる。しかし、本研究では、他の調査項目数とのバランスや回答者への負担を軽減するため、各下位尺度から典型的と思われる設問を1項目ずつ6項目抜粋した。そのため、尺度として使用せず、項目ごとに分析した。各項目では「そう思う」「まあまあそう思う」「そう思わない」の3段階で尋ね、点数が高いほど、マネジメント力が高くなるようにした。

5) 患者属性：現在の住まい，診断年齢と病名，現在の年齢，障害の程度。

各設問項目について，日本筋ジス協会会員である家族2名に尋ね，精選した。

6) 家族介護者のレジリエンス：S-H式レジリエンス検査⁹⁾のパート1を用いた。これは，現在持っているレジリエンスを測定し，27質問，3因子から構成されている。それらは，ソーシャルサポート（本人が感じる，周囲の支援や協力の度合い），自己効力感（本人が感じる，自己の問題解決能力の度合い），社会性（本人が感じる，自己の協調性の度合い）である。回答は得点が高いほどレジリエンスが高いと解釈する。判定は性別により合計得点とこれらの3因子ごとの得点によって判断基準（低い，普通，高い）が設定されており，その判断基準にそって判断する。

5. 分析方法

各項目別に単純集計を実施した。家族介護者のレジリエンスは性別によって平均の合計得点，要因別得点を計算し，判断基準にそって判定した結果の人数を性別で集計した。家族介護者の属性や家族介護者の病気に対する経験とレジリエンスの判定結果との関連については， χ^2 検定，もしくはFisherの直接法を用いた。家族介護者の年齢や患者年齢とレジリエンスの判定結果については，一元配置分散分析を行い，家族介護者のマネジメント力とレジリエンスの判定結果はKruskal Wallis検定を行った。有意確率0.05未満を有意とした。なお，分析には統計ソフトSPSS16.0J for Windowsを使用した。

6. 倫理的配慮

対象者には，文書で調査は無記名でプライバシーが保護されること，自由意志に基づくことを説明した。調査用紙の返送をもって対象者の同意を得たと判断した。本研究は山形大学医学部倫理審査委員会の承認を受け実施した。

III. 研究結果

筋ジス患者家族介護者275人へ調査用紙を郵送，回収は121人（回収率44.0%）であった。そのうち，患者本人が回答したものおよびレジリエンスに欠損のあった17を除いた104人（有効回答率86.0%）を分析対象とした。

1. 家族介護者の属性及び病気に関する経験，病気についての話し相手の有無

年齢は平均 56.0 ± 11.7 歳，女性が60人（57.6%），患者の母親が47人（45.2%）と最も多かった。職業はない者が41人（39.4%），主介護者が68人（65.4%）であった（表1）。患者の病気について話し相手が「いる」者が76人（73.1%），「いない」者が22人（21.2%）であった。話し相手の対象は，親族が50人（67.6%）と多かった。家族内に筋ジス患者が2

表1. 家族介護者の基本属性

n=104

項 目	人	(%)
性別	男	44 (42.4)
	女	60 (57.6)
続柄	父親	28 (26.9)
	母親	47 (45.2)
	妻	10 (9.6)
	夫	12 (11.5)
	息子	3 (2.8)
	娘	1 (1.0)
	祖母	1 (1.0)
	兄弟姉妹	1 (1.0)
	叔父	1 (1.0)
	なし	41 (39.4)
職業	会社員	32 (30.7)
	農業	10 (9.7)
	自営業	9 (8.7)
	公務員	5 (4.8)
	その他	7 (6.7)
介護役割	主介護者	68 (65.4)
	副介護者	14 (13.5)
	その他	12 (11.5)
	無回答	10 (9.6)
同居者 (患者から見た属性) (回答者本人を除く) (複数回答)	父親	38 (36.5)
	母親	27 (26.0)
	祖父	12 (11.5)
	祖母	17 (16.3)
	兄弟	15 (14.4)
	姉妹	16 (15.4)
	子供	14 (13.5)
	妻	1 (1.0)
	夫	2 (1.9)
	その他	9 (8.6)
	無回答	3 (2.9)

人いる者が11人 (11.0%), 家族からみて患者が自分の病気を受け入れているに「そう思う」「まあまあそう思う」が、合わせて90人 (86.6%) であった (表2)。

2. 家族介護者のマネジメント力

家族介護者のマネジメント力の各項目で、「そう思う」「まあまあそう思う」を合わせた回答が最も多かったのは「家庭生活の中で意見が違ったとしても、お互いを尊重することができている」100人

表2. 家族介護者の病気に関する経験, 話し相手の有無
n=104

項 目		人	(%)
病気に 相手の有無	病気に 相手の有無	76	(73.1)
	い	22	(21.2)
	必要としていない	2	(1.9)
	無回答	4	(3.8)
話し相手の対象 (話し相手がいる76 名の複数回答)	親族	50	(67.6)
	医師	32	(43.2)
	友人	25	(34.2)
	家族会・ピアグループ	23	(31.5)
	看護師	20	(27.4)
	その他	11	(15.3)
家族内の患者数	1人	93	(89.0)
	2人	11	(11.0)
患者が自分の病気を 受け入れていると思 うか	そう思う	52	(50.0)
	まあまあそう思う	38	(36.6)
	そう思わない	12	(11.5)
	無回答	2	(1.9)
[そう思う, まあまあそう思う]と回答した90人中26人の理由		人	
・ 前向き, もしくは普通に生きている (ピアカウンセラー, 治療の受け入れ)		13	
・ 話し合いや同病と接して理解している		13	
[そう思わない]と回答した12人中7人の理由			
・ 理解できない年齢や障害がある		5	
・ 障害が軽度である		1	
・ 告知していない		1	

(96.2%), 次に「病気の管理に関して, 何らかの責任を引き受けることができています」91人 (89.2%) が多かった (表3)。

3. 患者の属性

同一患者と判断したものを除いた患者数は100名だった。患者の診断年齢は平均 12.9 ± 13.3 歳 (中央値7.0歳, 最小0歳, 最大48歳), 現在の年齢は平均 35.5 ± 18.2 歳 (中央値35.4歳, 最小3歳, 最大77歳) であった。患者の住まいは, 自宅62人 (62.6%), 病院35人 (35.4%), 障害の程度で, 多い回答は電動車椅子使用48人 (48.5%), 人工呼吸器装着者36人 (36.4%) であった。

3. 家族介護者のレジリエンス得点

男性の平均レジリエンス得点は合計 99.3 ± 17.1 点, ソーシャルサポート 45.5 ± 8.4 点, 自己効力感 36.5 ± 7.1 点, 社会性 17.3 ± 7.9 点であり, 女性の平均レジリエンス得点は 101.7 ± 14.9 点, ソーシャルサポート 47.9 ± 7.0 点, 自己効力感 36.3 ± 6.7 点, 社会性 17.5 ± 3.7 点であった。判定基準にそった判定基準では, 合計では, 低い, 普通, 高い, の評価のうち, 低い最も多く, 38人 (36.5%), ソーシャルサポートも低い最も多く, 45人 (43.3%), 自己効力感では, 高い最も多く, 45人 (43.3%), 社会性では普通が最も多く, 53人 (51.0%) であった (表4, 5)。

4. 家族介護者属性によるレジリエンス得点の比較

家族介護者属性とレジリエンスの判定結果で, 有

表3. 家族介護者のマネジメント力

n=104

項 目	そう 思う 人 (%)	まあまあそう思う 人 (%)	そう思わない 人 (%)	無 回 答 人 (%)
家庭生活の中で意見が違ったとしても, お互いを尊重することができている	32 (30.8)	68 (65.4)	4 (3.8)	0
病気の管理に関して, 何らかの責任を 引き受けることができています	37 (36.3)	54 (52.9)	11 (10.8)	2 (1.9)
病人が体調を維持できるよう, 助ける ことができています	40 (38.5)	51 (49.0)	13 (12.5)	0
緊急の事態が生じたとき, あわてずに 対応できるよう準備ができています	26 (25.2)	57 (55.3)	20 (19.5)	1 (1.0)
安定した気持ちで生活ができています	25 (24.3)	60 (58.2)	18 (17.5)	1 (1.0)
病気を特別なことと思わないで家庭生 活を送ることができています	29 (28.2)	54 (52.4)	20 (19.4)	1 (1.0)

意な関連が見られた項目は病気についての話し相手の有無と患者の母と同居の有無であった。病気について話し相手がいると回答した家族介護者はそれ以外と回答した家族介護者に比し、合計、ソーシャルサポート、社会性において有意にレジリエンスが高いと判定される割合が高かった。また、患者の母と同居していると回答した家族介護者は、そうでない者に比し、自己効力感において有意に低いと判定さ

表4. 家族介護者のレジリエンス得点

n=104

項目	n	合計 平均値±SD	ソーシャル サポート 平均値±SD	自己効力感 平均値±SD	社会性 平均値±SD
男	44	99.3±17.1	45.5±8.4	36.5±7.1	17.3±7.9
女	60	101.7±14.9	47.9±7.0	36.3±6.7	17.5±3.7

表5. 家族介護者のレジリエンス得点の判定結果

n=104

項目	判定結果	低い		普通		高い	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)
合計		38	(36.5)	31	(29.8)	35	(33.7)
ソーシャルサポート		45	(43.3)	32	(30.8)	27	(26.0)
自己効力感		23	(22.1)	36	(34.6)	45	(43.3)
社会性		32	(30.8)	53	(51.0)	19	(18.3)

れる割合が高かった(表6)。そこで、病気について話し合える相手を詳細に尋ねた項目とレジリエンスの判定結果との関連を分析した結果、親族を選択した者はそうでない者に比し、ソーシャルサポートにおいて普通と判定される割合が高かった。また、病気について話し合える相手として医師を選択した者はそうでない者と比し、合計、ソーシャルサポート、社会性において有意に普通と判定される割合が高かった(表7)。次に、患者の母と同居の有無と回答した家族介護者の続柄をみたところ、患者の母と同居していると回答した人は患者の父21人(77.8%)、が多く、母と同居していると回答しなかった人に患者の母47人(62.7%)、が多かった(表8)。

5. 家族介護者のマネジメント力とレジリエンス得点との関連

家族介護者のマネジメント力とレジリエンス得点との関連を分析した結果、合計については、マネジメント力の「安定した気持ちで生活ができている」「病気の管理に関して、何らかの責任を引き受けることができている」「家庭生活の中で意見が違ったとしても、お互いを尊重することができている」

表6. 家族介護者のレジリエンスに関連した家族介護者の属性

n=104

項目	判定結果	病気についての話し相手の有無				患者の母と同居			
		い		それ以外		該		非該	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
合計	低い	26	(34.2)	12	(50.0)	12	(44.4)	25	(33.3)
	普通	19	(25.0)	9	(37.5)	7	(25.9)	24	(32.0)
	高い	31	(40.8)	3	(12.5)	8	(29.6)	26	(34.7)
	p値	0.031				0.747			
ソーシャルサポート	低い	29	(38.2)	14	(58.3)	12	(44.4)	32	(42.7)
	普通	22	(28.9)	8	(33.3)	8	(29.6)	24	(32.0)
	高い	25	(32.9)	2	(8.3)	7	(25.9)	19	(25.3)
	p値	0.041				0.885			
自己効力感	低い	15	(19.7)	8	(33.3)	11	(40.7)	11	(14.7)
	普通	26	(34.2)	9	(37.5)	6	(22.2)	29	(38.7)
	高い	35	(46.1)	7	(29.2)	10	(37.0)	35	(46.7)
	p値	0.256				0.044			
社会性	低い	22	(28.9)	9	(37.5)	9	(33.3)	23	(30.7)
	普通	36	(47.3)	15	(62.5)	14	(51.9)	38	(50.7)
	高い	18	(23.7)	0	(0.0)	4	(14.8)	14	(18.7)
	p値	0.016				0.762			

χ²検定, Fisherの直接法

表7. 病気についての話し相手がいると回答した家族介護者の相手によるレジリエンスの関連

n=76

項 目		親 族		医 師		看 護 師	
		該 当	非 該 当	該 当	非 該 当	該 当	非 該 当
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
合 計	低い	15 (30.0)	11 (42.3)	7 (21.9)	19 (43.2)	3 (15.0)	23 (41.1)
	普通	12 (24.0)	7 (26.9)	12 (37.5)	7 (15.9)	7 (35.0)	12 (21.4)
	高い	23 (46.0)	8 (30.8)	13 (40.6)	18 (40.9)	10 (50.0)	21 (37.5)
	p 値	0.066		0.017		0.016	
ソーシャル サポート	低い	17 (34.0)	12 (46.2)	9 (28.1)	20 (45.5)	5 (25.0)	24 (42.9)
	普通	18 (36.0)	4 (15.4)	13 (40.6)	9 (20.5)	8 (40.0)	14 (25.0)
	高い	15 (30.0)	10 (38.5)	10 (31.3)	15 (34.1)	7 (35.0)	18 (32.1)
	p 値	0.020		0.026		0.032	
自己効力感	低い	10 (20.0)	5 (19.2)	5 (15.6)	10 (22.7)	2 (10.0)	13 (23.2)
	普通	15 (30.0)	11 (42.3)	12 (38.0)	14 (31.0)	7 (35.0)	19 (33.9)
	高い	25 (50.0)	10 (38.5)	15 (46.9)	20 (45.5)	11 (55.0)	24 (42.9)
	p 値	0.648		0.766		0.581	
社会性	低い	12 (24.0)	10 (38.5)	7 (21.9)	15 (34.1)	4 (20.0)	18 (32.1)
	普通	24 (48.0)	12 (46.2)	22 (68.8)	14 (31.8)	11 (55.0)	25 (44.6)
	高い	14 (28.0)	4 (15.4)	3 (9.4)	15 (34.1)	5 (25.0)	13 (23.2)
	p 値	0.070		0.001		0.116	

χ²検定, Fisherの直接法

表8. 家族介護者の続柄と患者の母と同居の有無

続 柄	患者の母との同居			
	していない	している	していない	している
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
父	7 (9.3)	21 (77.8)		
母	47 (62.7)	0 (0.0)		
妻	8 (10.7)	1 (3.7)		
夫	9 (12.0)	3 (11.1)		
息 子	2 (2.7)	0 (0.0)		
娘	1 (1.3)	0 (0.0)		
祖 父	0 (0.0)	1 (3.7)		
祖 母	0 (0.0)	1 (3.7)		
その他	1 (1.3)	0 (0.0)		

「緊急の事態が生じたとき、あわてずに対応できるよう準備ができてい」の4項目において有意な関連がみられ、レジリエンスの合計得点が高いと判定された者のマネジメント力が高いという結果であった。ソーシャルサポートについては、「安定した気持ちで生活ができてい」「家庭生活の中で意見が違ったとしても、お互いを尊重することができてい」の2項目で有意な関連が見られ、いずれもレジリエンスが高いと判定された者は、有意に低いと判定された者に比し、マネジメント力が高かった。自己効力感については、6項目すべてに有意な関連が

見られ、レジリエンスが普通、もしくは高い者が、低い者に比し、有意にマネジメント力も高かった。社会性については、「病気の管理に関して、何らかの責任を引き受けることができてい」の項目について、レジリエンスが高い者が普通、あるいは低い者に比し、有意にマネジメント力が高かった(表9)。

IV. 考 察

1. 筋ジス患者家族介護者のレジリエンスの実態

本研究で用いたS-H式レジリエンス検査の開発者である祐宗が、男性980人、女性1,601人対象に調査した結果では、男性の合計点は平均100.8点、ソーシャルサポート平均47.5点、自己効力感平均35.7点、社会性平均17.7点、女性の合計点は平均103.4点、ソーシャルサポートは平均51.1点、自己効力感平均34.1点、社会性平均18.1点であったことが報告されている⁹⁾。その結果と比べると、本研究結果では、男女いずれも自己効力感の平均得点が高かったが、自己効力感以外の合計、ソーシャルサポート、社会性の平均得点は、男女とも低かった。長期入院している血液・腫瘍疾患の子どもを対象にしたレジリエ

表9. 家族介護者のマネジメント力とレジリエンス

家族介護者のマネジメント力の各項目 ^{*1}	合 計				ソーシャルサポート				自己効力感				社 会 性			
	低い n=38	普通 n=31	高い n=35	p値	低い n=45	普通 n=32	高い n=27	p値	低い n=23	普通 n=36	高い n=45	p値	低い n=32	普通 n=53	高い n=19	p値
病気を特別なことと思わないで家庭生活を送ることができている	47.4	52.4	56.7		49.3	49.8	59.1		38.0	55.2	56.7	*,*,*2	46.0	58.4	44.6	
病人が体調を維持できるよう、助けることができている	46.9	55.4	56.0		50.3	51.1	57.9		40.8	49.3	61.0	*,*2	51.6	52.5	53.8	
安定した気持ちで生活ができている	42.6	52.0	62.2	*,*2	44.5	51.7	64.5	*,*2	38.5	56.0	55.8	*,*,*2	49.2	52.4	55.8	
病気の管理に関して、何らかの責任を引き受けることができている	44.1	47.7	62.6	*,*,*3	44.4	57.8	55.8		37.9	46.5	62.6	*,*,*3	45.4	49.4	67.2	*,*,*3
家庭生活の中で意見が違ったとしても、お互いを尊重することができている	41.9	55.5	61.4	*,*,*2	45.8	56.1	59.4	*,*2	41.9	49.0	60.7	*,*2	46.1	56.4	52.4	
緊急の事態が生じたとき、あわてずに対応できるよう準備ができている	40.1	59.1	58.8	*,*,*2	47.9	52.2	58.6		39.3	51.8	58.8	*,*2	47.2	54.3	53.8	

※表中の数値は家族介護者のマネジメント力の各項目の平均ランク

※1, 家族介護者のマネジメント力の回答は, 1:そう思わない, 2:まあまあ思う, 3:そう思う

*Kruskal Wallis検定で $p<0.05$, *1Mann-Whitney 検定で低いと普通間で $p<0.05$, *2Mann-Whitney 検定で低いと高い間で $p<0.05$, *3Mann-Whitney 検定で普通と高い間で $p<0.05$

ンスに関する研究で、ネガティブライフイベント経験が多いほど、レジリエンスの状況分析能力が高いことが指摘されている¹¹⁾。これらより、本研究対象の家族介護者が一般の人以上に病気というストレスに直面し、対処してきた結果から、「本人が感じる、自己の問題解決能力の度合い」と定義されている自己効力感の得点が高くなったと考えられる。一方、一般人より低かったソーシャルサポート（本人が感じる、周囲の支援や協力の度合い）と社会性（本人が感じる、自己の協調性の度合い）については、周囲より支援を受けたいと考えていても受けられていない、周囲と接点を持ちにくいことなどが考えられ、医療職者による家族介護者が何を求めているかニーズを把握する支援が必要と考える。

また、平均値を成人のレジリエンス判定⁹⁾と比較すると、本研究の家族のレジリエンスは男女とも、合計得点、構成因子得点いずれも「普通」の範囲内であった。判定基準による人数では、低い、普通、高いの、3カテゴリーで比較すると、低いに該当す

る人数が最も多い項目も見られるが、普通、高い、を合わせるといずれも低いに該当する人数よりも多く、普通以上のレジリエンスを保っていると考えられる。本研究対象者は筋ジス協会の会員である家族介護者であり、会員活動で支援を得られることがレジリエンス得点に反映したと考えられる。

本研究は、筋ジス協会の協力のもとに行った調査であるため、対象者に偏りのある可能性があるが、本研究の回答率は44%であり、類似する筋ジス患者を対象とした先行研究¹⁹⁾における回答率は43%であった。また本研究対象家族の男女割合は男性42%、女性58%、三浦らが行った筋ジス患者家族を対象とした調査結果²⁰⁾では、男性30%、女性70%と、いずれも女性の回答者のほうが多く、本研究対象となった筋ジス患者家族は著しい偏りがなく母集団を反映していると考えられる。

2. 家族介護者のレジリエンスに関連する要因

家族介護者属性とレジリエンス得点に関連したのは、話し相手の有無、家族介護者が患者の母と同居、

家族マネジメント力であった。話し相手の詳細をみたところ、関連のあった話し相手は、親族、医師、看護師であった。話し相手については、自己効力感以外のレジリエンス得点に関連し、全般的に話し相手がいると回答した者、また相談相手として親族、医師、看護師を選択した者のレジリエンスがそうでない者に比し、高かった。病気をもつ乳幼児の母親のレジリエンスに関する研究では、母親のレジリエンスは相談者数と関連することを明らかにしている。本研究結果では、レジリエンスが高いから病気に関する話し合いができていいのか、話し合いをすることによってレジリエンスが高くなったのかは不明であるが、レジリエンスには、病気について他の人と話し合いができることや相談できることが関連していると言える。しかし、約20%が病気についての話し相手はいないと回答したことは、親子、家族、同病者であっても、相談相手になりえていないことが推察される。病気についての話し相手として親族を挙げた者のレジリエンスが高かったため、たとえば、医療者として、親族を含めた病状説明の場を設定する等の親族同士でサポートしあえる環境づくりも必要である。相談者の詳細で医師と看護師が含まれており、医療者が患者家族介護者と病気について話をする機会をもつ支援が有効である可能性がある。一般にサポートがあるとレジリエンスが高まる²¹⁾といわれており、医療職はレジリエンスへの支援という視点で関ることも重要である。

家族介護者と同居している者が家族介護者に影響を与える可能性があり、性によっても違うのではないかと考え、性別も考慮し同居者について尋ねた。しかし、分析した結果、患者の母との同居とレジリエンスの自己効力感が関連しており、母と同居していないと回答した者の自己効力感が有意に高かった。患者の母と同居している家族介護者の続柄は、患者の父が多く、父親の自己効力感が低かったと考える。逆に患者の母と同居していないと回答したものの割合は患者の母が多く、母の自己効力感が反映された結果である可能性がある。母は最も患者の身近で介

護をしていることが予想され、患者の身近で最もストレスに直面した結果から自己効力感が高まった可能性も考えられるが、これらについては、今後、さらに検討が必要である。

家族マネジメント力については、レジリエンスが高いほど、マネジメント力も高く、特に自己効力感が全ての項目に関連していた。自己効力感は、本人が感じる、自己の問題解決能力の度合いであり、問題解決能力が高いという自覚があるほど、前向きに対処していると考えられ、レジリエンスを高める支援によって病気への対処につながる可能性がある²²⁾。また筋ジスは、進行性の病気であること、症状や障害の受容が繰り返し必要となることが特徴であるが²⁰⁾、レジリエンス概念の特徴は、経過時間が長いこと、将来予測されることへも対処することである²¹⁾。近年、筋ジス患者および家族を対象とした臨床心理専門家を交えた心理支援²³⁾²⁴⁾がなされている。

これらから医療チームは、家族介護者がよりレジリエンスを高められるよう、相談しやすい環境を提供すること、家族にはレジリエンスがあり、前向きに対処していく力があるということを強調しながら支援すること、また患者・家族を1つの家族ユニットとしてとらえ、家族員が相互に志気を高めながら、折り合いをつけ変化させていけるよう、家族のマネジメント力を高める支援が必要と考える。

V. 結 論

1. 筋ジス患者家族介護者のレジリエンス合計得点の平均値は、全体で 100.6 ± 15.8 点、男性 99.3 ± 17.1 点、女性 101.7 ± 14.9 点であった。一般人より合計、ソーシャルサポート、社会性の平均得点が低かったが、自己効力感の平均得点は高かった。
2. 病気についての話し相手がいる筋ジス患者家族介護者のレジリエンスが高く、特に、親族、医師、看護師が話し相手である場合、レジリエンスが高かった。
3. レジリエンスが高い家族介護者は、マネジメン

ト力が高かった。

これらより、病気について相談しやすい環境づくりや、病気について家族や親族で話し合える支援が必要であることが示唆された。

謝辞

本研究を行うにあたり、ご協力くださいました日本筋ジス協会家族会員の皆様に心より感謝申し上げます。尚、本研究は平成20年度(財)政策医療振興財団の研究助成を受けて実施したものである。

〔受付 10.04.01〕
〔採用 10.11.30〕

引用文献

- 1) 社団法人日本筋ジストロフィー協会:筋疾患医学情報, 2008
<http://www.jmda.or.jp/>
- 2) 多田羅勝義:国立病院機構における筋ジス医療の現状, 医療, 2:112-118, 2006
- 3) 河端静子:筋疾患児の子育てQ & A, 日本筋ジストロフィー協会, 東京, 2003
- 4) 野島佐由美:難病状態にある病者とともに生きる家族, 3(1): 12-20, 2005
- 5) Ilerne Morof Lubkin, Pamala D.Larsen:クロニックイルネスー人と病の新たなかわりー, (黒江ゆり子監訳), vii, 医学書院, 東京, 2007
- 6) 藤原千恵子:メンタルヘルスケアにおける予防的看護ケアー患者と家族のレジリエンスの促進をめざしてー, 看護研究, 40(6):45-53, 2007
- 7) 薬師神裕子:家族の耐久力 (Family Hardiness) を支える看護, 家族看護, 5(1):50-57, 2007
- 8) 河上智香, 西村明子, 新家一輝, 他:レジリエンス概念と今後の研究動向, 大阪大学看護学雑誌, 11(1):5-10, 2005
- 9) 祐宗省三:S-H式レジリエンス検査, 1-3, 竹井機器工業株式会社, 新潟, 2007
- 10) 祐宗省三:ウェルビーイングの発達学, 16-17, 北大路書房, 京都, 2003
- 11) 小林正夫, 松原紫, 平賀健太郎, 他:血液・腫瘍疾患患児のレジリエンスー入院, 両親のかかわりおよび年齢による影響ー, 日本小児血液学会誌, 16:29-134, 2002
- 12) 澤田和美, 上田礼子:病気の乳幼児と母親の養育性ー強靱性 (Resilience) の育成の観点から, 小児保健研究, 56(4):562-568, 1997
- 13) 石井京子, 藤原千恵子, 河上智香, 他:患者のレジリエンスを引き出す看護者の援助とその支援に関与する要因分析, 日本看護研究学会誌, 30(2): 21-29, 2007
- 14) 新家一輝, 河上智香, 上田恵子, 他:患者のレジリエンスを引き出す看護援助の必要性の認識ー看護経験年数と職務キャリアによる差異, 日本看護科学学会学術集会講演集, 26:433, 2006
- 15) 安東由佳子, 片岡健, 小林敏夫, 他:神経難病をケアする看護師の仕事ストレスーの明確化, 臨床看護, 32(3):412-417, 2006
- 16) 三浦まゆみ, 中村令子, 久保よう子:入院患者家族への看護師の対応についての家族と看護師の認識の比較, 家族看護学研究, 13(3):129-130, 2008
- 17) 得津慎子, 日下菜穂子:家族レジリエンス尺度 (FRI) 作成による家族レジリエンス概念の臨床的導入のための検, 家族心理学研究, 20(2):99-108, 2006
- 18) 長戸和子, 野嶋佐由美:慢性疾患患者の「家族マネジメント力測定スケール」の開発, 家族看護学研究, 13(3):81-92, 2008
- 19) 社団法人日本筋ジストロフィー協会:筋ジストロフィー患者の就労のための, 医師, 教師, 患者, 家族を対象とした実態掌握の調査研究及び就労支援実証支援モデル策定の調査研究報告書, 8-12, 2008
- 20) 三浦正江, 上里一郎:筋ジストロフィー患者の親におけるソーシャルサポートと受容との関連, 心理学研究, 76(1):18-25, 2005
- 21) 入江安子:ファミリーレジリエンスの概念分析, 四天王寺国際仏教大学紀要短期大学部, 43:95-105, 2003
- 22) 石井京子:レジリエンスの定義と研究動向, 看護研究, 42(1): 3-14, 2009
- 23) 神野進:筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究, 平成17~19年度総括研究報告書, 1, 2008
- 24) 西川佳織, 井村修, 藤村晴俊:筋ジストロフィー患者をもつ親への臨床心理学的アプローチの実際ー家族を対象とした心理教育的パンフレットの作成ー, 筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究報告書, 225-228, 2008

The Resilience of Family Caregivers of the Patients with Muscular Dystrophy and the Related Factors

Yoko Kubo¹⁾ Mariko Ohtake²⁾ Akiko Akama³⁾ Ikuko Suzuki²⁾

Atsuko Kobayashi²⁾ Takiko Hosoya²⁾ Yuka Kanoya²⁾

1)National Hospital Organization Nishitaga National Hospital

2)Course of Community Health Nursing, School of Nursing, Yamagata University

3)Previously belonging to Graduate School of Health Sciences, Hokkaido University

Key words: Muscular dystrophy, Family caregivers, Resilience

The purpose of this study is to clarify the status of resilience of the family caregivers of the patients with muscular dystrophy and the related factors.

The self descriptive survey was conducted on 275 people in Tohoku district including main and sub family caregivers of the patients with muscular dystrophy, and 44.0% of them responded. Out of 104 respondents 104 caregivers were the subjects of this study. The questionnaire included demographic status, management capacity of the caregivers and their patients' characteristic, the resilience scale of S-H Part 1 examination developed by Sukemune, and others.

The results showed: 1) The mean value of total score of the family caregiver resilience was 100.6 ± 15.8 , and that of the male and female caregivers was 99.3 ± 17.1 and 101.7 ± 14.9 respectively. The mean value of total score of the family caregivers was lower than that of general people, and so was that of social support and sociality respectively. However, the mean value of self efficacy of caregivers was higher than them. 2) The resilience of the family caregivers who had someone they could talk about the disease was higher than others, especially those who had the talk with the relatives, medical doctors, and nurses showed the high level of resilience. 3) The family caregivers who showed the high level of resilience had also a high management capacity.

The results suggested that the family caregivers should be provided an easy access to the consulting support from the professional people and that from their family and relatives.