

思春期のてんかん患者の病気認知に関する研究

An investigation of perceptions of illness in adolescents with epilepsy

足立 綾 Aya Adachi

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 小児看護学 Oita University of Nursing and Health Sciences

高野 政子 Masako Takano

大分県立看護科学大学 専門看護学講座 小児看護学 Oita University of Nursing and Health Sciences

三宅 希実 Nozomi Miyake

大分県立看護科学大学 看護学部 Oita University of Nursing and Health Sciences

2013年1月8日投稿, 2013年8月30日受理

要旨

本研究の目的は、思春期のてんかん患者が自分の病気や周囲との関係、進路について、どのように認知しているかを明らかにすることである。病名を説明されアンケートに答えることができる12歳～25歳のてんかん患者を対象に質問紙調査を実施した。てんかん患者の進路や就職の希望は、学校基本調査と同じ傾向であった。思春期のてんかん患者は病気を前向きに受け止め体調管理に努めていた。進路に対して親や医療関係者は患者が悩みを理解し、相談しやすい関係づくりが必要である。

Abstract

This study aimed to clarify the illness awareness of adolescent patients with epilepsy and its effect on the relationship between the disease and the patient's environment. The subjects were 32 patients with epilepsy (age range, 12 to 25 years) who had received an explanation of their diagnosis and completed a self-administered questionnaire on their hopes for their future. Questionnaire data revealed that the subjects' hopes for the future were the same as those identified in the Basic Survey of Schools conducted by the Japanese Ministry of Education. The subjects' awareness of their illness encouraged their health management, and encouraged them to view their illness positively. Parents and medical staff must all understand that adolescents with epilepsy worry about their future, and require supporting relationships in which it is easy to seek support.

キーワード

思春期、てんかん患者、病気認知、進路、就職

Key words

epilepsy, adolescence, perceptions of illness, career path, job hunting

1. はじめに

我が国におけるてんかんの累積発症率は、総人口の2～5%で、有病率は人口1,000人あたり4～10人と報告されている(清野・八木 1999)。てんかんの分類は、遺伝子解析をはじめとする病態解明が進められているが、てんかんを一つの疾患と考えるか、多くの病型からなる疾患群とみるかについて意見が分かれている(椎原 2009)。小児のてんかんは薬物治療により7～8割が寛解するが、学童期・思春期のてんかん患者の多くが長期治療を要して成人期へと移行するため、長期に小児科や神経内科等で治療を受けている(大西 2009)。

思春期はアイデンティティの獲得という発達課題に取り組み、自己の将来を考える重要な時期である。特に、慢性疾患をもつ子どもたちは周りの子どもたちと自分を比較して、劣等感、不安から反動的になり、病気の自己管理が困難になりやすい(小国・斎藤 2005)。一方、自己の病気を正しく理解した上で進学や就職など、将来について選択しなければならぬ時期でもある。先行研究では、難治性てんかんに焦点をあてた医師の視点の研究は多いが、思春期から青年期に達したてんかんと診断されている患者(てんかん症候群を含む)の病気認知に関する報告は見当たらない。

本研究の目的は、思春期のてんかん患者が将来の進路や就職についてや自分の病気をどのように認知し、受け止めているかを明らかにすることである。今後のてんかん患者への看護や支援のための基礎資料としたいと考えた。

操作的定義

「病気認知」とは、人が自分の病気や病気がもたらす結果をどのように知覚し、受け止めているかという病気全般に関する考えのこととする。

2. 研究方法

2.1 調査期間および対象者

調査は、2009年8月～2010年3月に実施した。対象者は、自分の病名をてんかんと説明されていて、自分でアンケートに答えることができる12歳(中学生以上)～25歳の患者とした。

2.2 調査方法および調査内容

調査の手順は、「小児科」「神経内科」を標榜している3つの医療機関と、日本てんかん協会の2つの支部に、調査の目的や概要などを文書と口頭で説明し承諾を得た。医療機関の主治医が前述の2つの条件に該当する患者と保護者が外来を受診した際に、研究の趣旨を説明後、研究者が文書と口頭で説明を行い、同意が得られた場合に質問紙を配布した。外来受診時の待ち時間に記入するか、自宅に持ち帰り郵送法で回収した。日本てんかん協会支部にも同様に依頼して、該当する対象者に質問紙と保護者への説明用紙を配布し郵送法で回収した。

調査は、無記名の自記式質問紙法で実施した。質問項目は、属性10項目、医師からの病気の説明の理解、てんかん発作(以後発作とする)の誘発因子、自宅以外での発作の経験の有無、将来の進路や就職の計画(希望)、看護師からの援助の経験など7項目、先天性心疾患を持つ学生を対象とした病気認知に関する質問項目(仁尾 2008)を活用し、てんかん患者を対象とするために次の項目の一部を変更した。「病気のためにがまんしなければならないことが多い」を「病気のためにがまんしなければならないことがある」、「病気は生まれつきだからしかたない」を「病気になったことはしかたない」、「死ぬかもしれないという不安がある」を「死ぬかもしれないと考えることがある」、「親友以外の友達には病気のことは知られたくない」を「友達には病気のことは知られたくない」とした。

質問34項目は、病気による制限・制約に対するつらい思い(10項目)、病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い(11項目)、病気を持つ自分を理解してほしい思い(5項目)、病状や死に対する不安(3項目)、病気を知られたくない思い(3項目)身体に負担をかけたくない思い(2項目)である。各質問に「強く感じる」から「全く感じない」までの4段階のリッカート尺度法で回答を求めた。それぞれの回答に4点から1点を得点化した。なお、調査にあたって病気認知に関する質問紙の著作者である仁尾かおり氏に質問紙を使用すること及び一部改変する内容を伝え承諾を得た。

2.3 分析方法

データの分析は、統計ソフトSPSS ver. 17.0(日本IBM、東京)を使用し、対象者の属性、進路や就職の希望、病気認知について記述統計、てんかん患者の背景による病気認知については、在籍校別はKruskal-Wallis検定、性別と療養期間別はMann-Whitney U検定を行った。

2.4 倫理的配慮

患者と保護者には、調査は無記名で、参加は自由であること、研究への協力は治療とは関係ないこと、回答はコード化するなど統計的に処理をするため、個人を特定することはできないこと、回答をいただいた場合に承諾を得たこととする、調査結果は、学会等で公表する予定であるが個人を特定する表記はしないことを文書で説明した。本研究は所属する大学の研究倫理安全委員会の承諾を受け実施した。

3. 結果

3.1 対象者の属性

配布数は47部、回収数は37部(回収率78.7%)で、欠損のない回答32部(配布部数に対する有効回答率68.1%)を分析対象とした(表1)。対象者の年齢は、平均17.6 ± 4.03歳(12～25歳)で、男子15名(46.9%)、女子17名(53.1%)であった。職業は、学生23名(71.9%)、会社員3名(9.4%)、パート・アルバイト2名(6.3%)、家事手伝い1名(3.1%)であった。自分の診断名を「てんかん」のみで回答した人は20名(62.5%)で、「覚醒時大発作てんかん」など具体的な分類名で回答した人も8名(25.0%)いたが、具体的な診断名は不明とした人が4名であった。初回発作の年齢は、平均10.7 ± 5.41歳(0～25歳)であった。

最後の発作の年齢は、平均15.9 ± 4.92歳(7~25歳)で、療養期間の幅は、平均6.9 ± 4.88年(0.4~17年)であった。

その他の情報では、服薬回数は、1日2回が28名

表1. 対象者の属性

		(n = 32)	
		n	%
年齢	12歳~15歳	13	40.6
	16歳~18歳	8	25.0
	19歳以上	11	34.4
性別	男	15	46.9
	女	17	53.1
職業	学生	23	71.9
	会社員	3	9.4
	パート・アルバイト	2	6.3
	家事手伝い	1	3.1
	その他	3	9.4
療養期間	0~4年	13	40.6
	5~9年	9	28.1
	10年以上	10	31.3
初回発作	3歳未満	5	15.6
	3歳~10歳	6	18.8
	11歳~15歳	17	53.1
	15歳以上	4	12.5
最後の発作	7歳~11歳	5	15.6
	12歳~15歳	10	31.3
	16歳~20歳	7	21.9
	21歳以上	6	18.8
	無回答	4	12.5
最初の相談相手	家族	24	75.0
	友達	2	6.3
	医療者	1	3.1
	無回答	5	15.6
合計		32	100.0

表2. 対象者の進学や就職の希望

	中学生		高校生		大学生		学生以外	
	n	%	n	%	n	%	n	%
進学	中学卒業後は高校進学する	10	76.9					
	高校卒業後は就職する	2	15.4	3	50.0			
	大学卒業後は就職する	1	7.7	3	50.0	3	75.0	
	無回答	0	0	0	0	1	25.0	
就職	事務関係	0	0	0	0	0	0	1 11.1
	販売・接客関係	1	7.7	1	16.7	0	0	3 33.3
	教育関係	1	7.7	0	0	1	25.0	1 11.1
	医療・福祉関係	1	7.7	1	16.7	1	25.0	1 11.1
	製造関係	3	23.1	0	0	1	25.0	0 0
	その他	1	7.7	2	33.3	0	0	2 22.2
	(公務員、障害者福祉施設、ITなど)							
	未定	6	46.2	2	33.3	1	25.0	1 11.1
合計	13	100	6	100	4	100	9 100	

(87.5%)であった。入院経験では、経験なし20名(62.5%)、てんかん以外の病気無し25名(78.1%)で、有りの病名は、ターナー症候群、アレルギー(喘息、鼻炎等)疾患であった。

3.2 対象者の進学や就職の希望

本論では、12~15歳は中学1~3年生として以後「中学生」として述べる。同様に、16~18歳を「高校生」、19歳以上の学生を「大学生」とした。対象者の進路の希望について表2に示したように、中学生全員が高校や大学に進学することを希望していた。高校生では、進学と就職が半数ずつであった。就職先の希望は、表2に示す。就労している人で現在の職業を継続したいと答えた人は1名のみであった。

3.3 てんかん患者の病気認知の質問項目と得点

本調査の質問項目のCronbach α 信頼係数は、病気による制限・制約に対するつらい思い $\alpha = 0.807$ 、病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い $\alpha = 0.740$ 、病気を持つ自分を理解してほしい思い $\alpha = 0.798$ 、病状や死に対する不安 $\alpha = 0.786$ 、病気を知られたくない思い $\alpha = 0.857$ 、身体に負担をかけたくない思い $\alpha = 0.490$ であった。各質問と得点を表3に示す。「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」11項目の平均得点は、3.7~2.5と高い値であり、「病状や死に対する不安」3項目の平均得点は、1.6~1.4と低い値であった。

3.4 てんかん患者の背景による病気認知の違い

対象者の属性のうち在籍校、性別、療養期間別の病気認知の項目間の違いを分析した結果を表4に示した。「病気による制限・制約に対するつらい思い」「病気を持つ自分を理解してほしい思い」「病状や死に対する不安、病気を知られたくない思い」において、療養期間が5年以上のてんかん患者群は、0~4年のてんかん患者群よりも平均値が高く有意差を認めた ($p < 0.05$)。

4. 考察

4.1 てんかん患者の進学や就職に対する希望

進路については、中学生全員が高校進学、高校生では約5割が大学進学を希望し5割が就職を

表3. 病気認知に関する質問項目と得点

(n = 32)

質問項目		平均	標準偏差
I. 病気による制限・制約に対するつらい思い (10項目)		$\alpha=0.807$	
病気のない子どもに生まれたかった		2.5	± 1.11
自分の病気は完全には治らないかもしれない		2.5	± 1.05
体調が悪くならないように自分で自分の体調を調節することは難しい		2.3	± 0.90
病気のために がまんしなければならぬことがある		2.3	± 1.28
病気の治療はつらい		2.2	± 1.00
病気のために運動を制限されるのがつらい		2.1	± 1.23
病院に通ったり入院するのはつらい		2.1	± 1.01
病気のために友達と一緒に行動できないのがつらい		1.9	± 1.22
健康な友達と一緒にいると自分だけ違うところがあると感じる		1.9	± 1.10
病気のことで先生が気をつかいすぎる		1.8	± 1.11
II. 病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い (11項目)		$\alpha=0.740$	
病気があっても将来自分にできることがある		3.7	± 0.58
今まで親が病気の自分を助けてくれた		3.6	± 0.55
医師からの注意は守らなければならない		3.5	± 0.80
自分の病気のことは自分で理解しておかなければならない		3.4	± 0.66
病気をもっていても健康な友達の生活とたいして変わらない		3.3	± 0.95
病気になったことはしかたない		3.2	± 0.91
病気のことは自分なりに理解している		3.2	± 0.74
できるだけ親の世話にならないで生活したい		3.1	± 0.93
病気があっても悪いことばかりではない		3.0	± 0.93
病気があることは特別なことではない		3.0	± 0.98
体調が悪くならないように自分で調節することができる		2.5	± 0.84
III. 病気を持つ自分を理解してほしい思い (5項目)		$\alpha=0.798$	
友達には困った時は助けて欲しい		2.8	± 1.00
好きな人 (異性) には困った時は助けて欲しい		2.6	± 0.98
自分が病気のために少し大変であることを友達にわかってほしい		2.1	± 1.01
自分が病気のために少し大変であることを好きな人 (異性) にわかってほしい		2.1	± 0.95
自分が病気のために少し大変であることを 学校の先生にわかってほしい		2.0	± 1.09
IV. 病状や死に対する不安 (3項目)		$\alpha=0.786$	
病気が悪くなるのではないかという不安がある		1.6	± 0.87
親や医師に病気のことで隠されていることがあるかもしれない		1.6	± 0.80
死ぬかもしれないと考えることがある		1.4	± 0.91
V. 病気を知られたくない思い (3項目)		$\alpha=0.857$	
好きな人 (異性) には病気のことは知られたくない		2.3	± 1.18
友達以外には病気のことは知られたくない		2.2	± 1.18
病気のために友達に特別な目でみられるのがつらい		2.1	± 1.16
VI. 身体に負担をかけたくない思い (2項目)		$\alpha=0.490$	
将来は体に負担がかからない学校や職場を選びたい		2.4	± 1.13
体の負担になる運動はしたくない		2.1	± 1.10

α =Cronbach α 値

表4. てんかん患者の背景による病気認知の違い

属性	病気認知項目	n	病気による制限・制約に対するつらい思い		病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い		病気を持つ自分を理解してほしい思い		病状や死に対する不安		病気を知られたくない思い		身体に負担をかけたくない思い	
			平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD
在籍校	中学生	13	18.4	± 7.08	33.4	± 5.09	10.3	± 3.92	3.6	± 1.04	6.1	± 2.63	3.7	± 1.70
	高校生	6	21.5	± 9.01	36.8	± 5.00	10.2	± 4.02	5.5	± 2.88	7.5	± 3.45	4.7	± 1.63
	大学生	4	17.3	± 2.75	38.5	± 1.91	11.8	± 4.50	4.3	± 0.96	3.8	± 0.96	4.8	± 1.89
	学生以外	9	24.8	± 5.23	35.3	± 5.39	13.0	± 3.43	5.8	± 2.68	7.9	± 3.48	5.4	± 1.81
性別	男	15	18.6	± 7.93	36.9	± 4.61	10.5	± 3.91	4.6	± 2.32	6.5	± 3.64	4.3	± 1.87
	女	17	22.0	± 5.96	33.7	± 5.01	11.8	± 3.88	4.7	± 2.08	6.6	± 2.64	4.7	± 1.79
療養期間	0~4年	13	16.8	± 5.96	33.2	± 5.42	9.5	± 3.20	3.7	± 1.03	6.1	± 2.90	3.2	± 1.07
	5年以上	19	23.1	± 6.64	36.6	± 4.00	12.4	± 3.96	5.3	± 2.50	6.9	± 3.26	5.4	± 1.64

*:P<0.05 Mann-Whitney U 検定(2群間) Kruskal-Wallis検定(多群間)

希望していた。平成21年度文部科学省の学校基本調査(文部科学省 2010)によると、中学生の高校進学率97.9%、高校生の大学等進学率53.9%、就職

率18.2%であり、てんかん患者も疾患をもたない生徒と同じように考えていると言える。

一方、就職については中学生の約5割が、高校進

学をまず目標としていた。まだ具体的な就職イメージの段階でないため自己の就職のイメージができるように進路指導する必要があると考える。

学生以外の9名のうち、現在の職業を継続したい人は1名のみで、その他は違う職業を希望していた。てんかん患者は、病状悪化を恐れたり自分自身の身体的能力を低く見積もって選択の幅をせまくしていることもある(丸 2005)。特に、てんかん発作を有する場合、火・包丁・はさみを使う仕事や高所・水中での仕事は危険性が高く(重見 2007)、交代制の職業では生活リズムを崩すと発作を誘発する可能性もある。また、診断名を申告することで自動車免許の取得には制限がある。そのため、職種によっては自分の希望する職業に就くことは難しいことが考えられる。保護者や医療職者は、てんかん患者の進学や就職などへの思いを理解して、相談しやすい関係づくりが重要であると考ええる。

4.2 てんかん患者の病気認知の特徴

今回の対象者の病気認知の特徴は、「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」で高く、「医師からの注意は守らなければならない」、「自分の病気のことは自分で理解しておかなければならない」等の項目は高値であることから思春期のてんかん患者は、自己管理の必要性を認識していた。保護者や医療職者は、思春期てんかん患者が病気を理解し自己管理できるよう支援する必要があると考える。

次に「病気を持つ自分を理解してほしい思い」が高値を示した。「友達には困った時は助けて欲しい」、「自分が病気のために少し大変であることをわかってほしい」という思いを認知していた。すなわち、思春期のてんかん患者は困った時には助けて欲しいという周囲への助けを求める思いを持つ一方で、「病気を知られたくない思い」との葛藤があることが伺えた。

また「病気による制限・制約によるつらい思い」で、療養期間が長い患者と短い患者とで有意な差を認めた。これは、自動車免許の取得や就職などの場面での制限で、様々な困難を経験していることが推察された。てんかん患者の「病状や死に対する不安」の3項目は低値であった。てんかんは薬物治療により7～8割が寛解するもので、生命に直結するものではないため、死や病状悪化に対する不安は低いと考える。また、「身体に負担をかけたくない思い $\alpha = 0.490$ 」は十分な内的整合性が得られていない。これは、本

調査で使用した尺度が先天性心疾患の患者を対象として開発された質問紙であること、また、今回の対象者は、日常生活が自立しているてんかん患者であったためにこの認識については低い値となったと考える。

5. 結語

- (1) 将来の進路や就職の希望は、疾患をもたない生徒と同じ傾向を示した。
- (2) 思春期のてんかん患者は、「病気を持つ自分を前向きに受け止めようとする思い」が高値であった。
- (3) 保護者や医療職者は、てんかん患者の進学や就職などへの思いを理解して、相談しやすい関係づくりが重要である。

研究の限界

本研究の対象者は、初発年齢が10歳以上の方が半数以上を占めているため一部のてんかん患者の意見を反映していることに研究の限界があると考ええる。

謝辞

本研究の実施にあたり、調査にご協力いただきましたてんかん患者と保護者の皆様に心より感謝いたします。

引用文献

- 丸光恵(2005). 思春期患者の発達課題と看護. 小児看護 28, 137-144.
- 文部科学省(2010). 学校基本調査 平成21年度結果の概要. http://www.mext.go.jp/b_menu/toukei/chousa01/kihon/kekka/k_detail/_icsFiles/afieldfile/2009/12/18/1288104_1.pdf
- 仁尾かおり(2008). 先天性心疾患をもちキャリアオーバーする中学生・高校生の病気認知の構造と背景要因による差異. 日本小児看護学会誌 17, 1-8.
- 小国美也子, 斎藤加代子(2005). 慢性疾患を抱えた子どもたちの思春期-とくに, てんかんについて. 小児科診療 68, 1081-1085.
- 大西文子(2009). てんかんの包括的ヘルスケアと看護の現状および課題に関する研究. 小児保健研究 68, 268-284.

清野昌一, 八木和一(1999). てんかんテキスト. pp2-3.
南江堂, 所在地.

重見律子(2007). てんかんのある子どもの家族への
支援. 小児看護30, 195-201.

椎原弘章(2009). てんかん、てんかん発作、てんかん
症候群とは. 小児内科41, 312-316.



著者連絡先

〒870-1201
大分市大字廻栖野2944-9
大分県立看護科学大学 小児看護学研究室
足立 綾
adachiaya@oita-nhs.ac.jp