

病児を抱える家族の問題とその背景因子

—急性疾患・喘息・てんかん・重心・SSPEの比較—

1. 本人の病気による親の変化
2. 本人の病気による兄弟の性格・行動の変化
3. 問題行動やいじめの実態と地域システムをふまえた対策

(分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究)

三宅捷太¹⁾ 栗原和幸²⁾ 山崎 伸³⁾

- 要約 I 子供の疾病が重症なほど父親の転職や変則勤務、さらに転居の機会も増え、逆に家族一緒の外出や外泊も減っていた。そして両親共に肉体的・精神的負担を訴え、兄弟の問題や夫婦のコミュニケーションに苦慮していた。そしてSSPEでは経済的な問題を含め深刻であったが、親の会などと連携して前向きに家庭機能を必死に保とうとしていた。
- II 兄弟は本人を憐憫し手助けしたいと思い、親の目が行き届かなく友達関係の悪化を懸念し、本人への躰が甘やかしかま過ぎになるのについ厳しくしていた。そのためか親和傾向に乏しく受動・多動・情緒不安傾向になりがちであった。また発作性疾患で服薬遵守が大切なたんかんと喘息で、固執・多動傾向が著明でよく類似し、前者は兄弟も固執傾向を示していた。子供の性格・行動は疾病とともに、家族の対応に強く影響されていると考えられた。
- III 本人や兄弟の行動異常やいじめの被害は急性疾患より高率であった。行動異常としては爪噛みや抜毛、頻尿や失禁、チック、強い反抗と不登校の順で多発していた。いじめも喘息やてんかんに多く、発病初期に限らず持続していた。重心の担当者はより深刻な症例の経験を多数報告していた。これらの多くを自然もしくは教師が解決し、我慢させたも散見された。また意外にも医師、心理カウンセラーなど専門家や校長は問題解決に必ずしもなっていなかった。

見出し語：性格、行動異常、いじめ、てんかん、重症心身障害児、SSPE、喘息

はじめに

近年の医学の進歩はめざましい。「不治の病」「治療法が皆無」とされていた疾患でも、早期発見・早期治療と検査法・薬物の進歩で改善できる時代となってきた。そのため急性

期は徐々に短縮し、慢性の療養を要している。しかし核家族化がすすみ近隣との助けあいの習慣も薄れている現在、慢性疾患のこどもを持つ家庭の本来の機能の維持に困難をきたしていることも事実である。

1) 神奈川県立こども医療センター 神経内科医長

(Division of Neurology, Kanagawa Children's Medical Center)

2) 同アレルギー科医長 (Division of Allergy, KCMC)

3) 神奈川県立足柄上病院小児科 (Division of Pediatrics, Kanagawa Prefectural Ashigarakami Hospital)

この家庭機能の維持増進には夫婦の心理的・肉体的さらに経済的な負担をいかに減らすかにある。同時に兄弟が伸び伸びと明るく元気にすごせ、成長と発達を保証する方策を模索し支援する必要がある。これにより家族が安心して療育でき、ひいては病気の改善にも結びつく。

医師にとっても、親が病気をどう受容し、心理的にどう変化し、現在どう対応しているかを知ることは有用である。と同時に本人のみでなく、兄弟も病気の兄のことで小さな心を悩ませている。本人と同様に兄弟の性格の偏りやいじめ、チック、不登校や反社会的行動を予防し、健全な家族関係にむけ手を差し伸べるのも包括医療の役目であろう。

従来からこの問題の必要性は叫ばれながらも十分な検討がされていない。そこで具体的にどの様な配慮が必要かを検討した。

対象と方法

対象は兄弟のいる主に学齢期の患児で、発病後1～2年以上の慢性患者とした。てんかんと重症心身障害児および喘息は当センター神経内科とアレルギー科を受診中の例で、また対照として感冒や消化器疾患などの急性疾患（以下急性とする）で県立足柄上病院を受診した例とした。それぞれ趣旨を説明して多答選択一部記述式のアンケートの回答を郵送にて求めた。SSPEは青空の会（親の会）の正会員に郵送で回答を求めた。また重症心身障害児の教育、医療や福祉に関与している職員にも同様に回答を求めた。各疾患の対象数と回答数は下記の通りとなった。

	回答数	回答率
対象疾患 てんかん	111名 84名	75.7%
重症心身障害児：重心	40名 34名	85.0%
SSPE	77名 48名	62.3%
比較対照 喘息	142名 101名	71.1%
一般病院の急性疾患	93名 53名	57.0%
合計	463名 320名	69.1%
重症心身障害児の担当の医師・教師・ ワーカー：担当	72名 47名	65.3%

今回は以下の3点に焦点を絞って報告する。

I 親は子供の疾病が重症なほど強い影響を受けるが、親の会などの相談と連携により前向きになるのではないかと考え、重心とSSPEを中心に検討した。

II 本人と兄弟の性格は疾病のみによって規定されるのではなく、家族の対応により影響されているのではないかと考え、てんかんと喘息を中心に検討した。

III 本人や兄弟の性格・行動異常やいじめの頻度は、一般よりも高率ではないか、またどのように解決しているかを急性疾患と重心担当の多種の職種の意見を踏まえて検討した。

1. 本人の病気で親の変化

まず親の変化の背景を知るために、父親の職業と転職、転居の状況、外出と外泊の頻度、親の悩みについて設問した。

父親の職業は、SSPEで仕事をもたないか不定期な父親が8%、6%に認められた。その他の群は急性疾患を含め98%以上が常勤であった。しかしSSPE、てんかんと重心で帰宅がいつも遅く（19%、21%、24%）、特に重心では夜勤も15%と高率であった。変則勤務の方が本人の介護と病院への付添いに便利と考えられ、父親の負担が高くなっていることを推測させた。父親が介護の主体で母親が常勤職を得ている例をSSPEで15%に認め、この点を裏付けていた。

本人の病気のための転居は重心とSSPEで35～38%で、その他の群の14～18%と比べ高率であった。また転職に関しても重心とSSPEで21～25%で、その他の9～12%と比べ高率であった。そしてSSPEでは3回以上の転職例も認められた。在宅ケアに都合の良い勤務条件への転職や、医療機関や療育・教育機関との地理的接近のための転居が重症例ほど多いものと思われた。

また家族全員での外出や外泊の機会の全くない例は、重心とSSPEで18～29%で、その他の群の2～6%と比較して高率であった。そしてできるだけ出かけたいた気持は、てんか

んや喘息よりも重心とSSPEで高率で21~25%となっていた。重心やSSPEでは外出に子供の状態、親の精神的余裕、経済的制約、社会の受け入れなど種々の支障がある事を反映していた。

両親が本人以外の事で負担になって点を列挙させると、父親の心労で最も多いのは、急性疾患では経済的に大変(30%)、体の疲れ(15%)、兄弟の健康(15%)であった。しかし慢性疾患では体の疲れを重心の44%を筆頭にどの疾患も第一に上げていた。ただSSPEでは精神的負担(42%)を第一にあげていた。具体的には、喘息では体の疲れ(30%)、精神的負担(15%)、兄弟の健康(13%)、経済(11%)の順としていた。てんかんでは体の疲れ(20%)、精神的負担(20%)、兄弟の健康(16%)、経済(11%)と続いていた。重心では体の疲れ(44%)を極めて高率にあげ、経済(27%)、精神的負担(15%)をあげていたが、兄弟の問題(3%)は低率であった。SSPEでは精神的負担(42%)を高率にあげ、経済(23%)、体の疲れ(17%)、兄弟(13%)の順であった。

同様に母親は、喘息で兄弟の健康(38%)を、体の疲れ(19%)を高率にあげていた。てんかんでは兄弟の問題(31%)、精神的負担と体が疲れるを(24%)と同率にあげていた。重心では体の疲れ(38%)、精神的負担と兄弟の問題を(29%)と同率にあげていた。重心では特に夫とのコミュニケーションを11%と各群および夫での数字を含めてはじめて10%を越えて高率となっていた。SSPEでは体の疲れと精神的負担を33~35%で高率であった。

また母親と父親との違いを見ると、SSPEでは体の疲れをより多く訴え父親の2倍となっていた。逆に経済的に大変は父親が母親の2倍多く感じていた。重心では母親が父親の2倍も精神的負担を感じていた。また全ての群で兄弟の教育と夫婦のコミュニケーションについて母親が父親より高率にあげ、特にてんかんと喘息で2倍、さらに重心で顕著であった。母親の心理にこの2点が大きくしめられていると推測された。

そこで直接に本人の病気で親の姿勢の一番変化した点の回答を求めた。重心の担当者は、家族が一致団結し(60%)、健康第一(43%)、努めて明るく(34%)しており、経済的に苦しい(9%)や親が変わらないは少数であった。慢性疾患の親で、まず喘息では健康第一(49%)を多くあげ他の項目は11%以下であった。そして変わらないが33%と高率で両親にそれほどの影響を与えていないものと思われた。てんかんでは家族の一致団結(18%)や健康第一(17%)と、同時に付き合いの変化(19%)や人生観の変化(17%)などの社会的因子を高率にあげていた。そして重心では人生観の変化(59%)が顕著で、健康第一(29%)、近所付き合いの減少(18%)、家族の一致団結(12%)と続き、変わらないは6%のみであった。SSPEでは人生観の変化(46%)、新しい付き合いの増加(40%)、家族の団結(33%)をさらに高率にあげていた。その他努めて明るく(21%)、近所付き合いの減少(19%)と経済的苦(13%)の3項目が各群患間で最も高率となっていた。重心とSSPEの親は子供の病気で強い影響を受けていたが、その違いには親の会を通しての調査のためか、SSPEに親の会のプラスの面の効果が強く反映されていた。

2. 本人の病気による兄弟の性格行動の変化
兄弟の本人の病気の受け止め方、親の兄弟への態度を知り、その結果として兄弟の性格・行動の変化を理解したい。

まず兄弟の本人の病気の受け止め方について、てんかんと喘息では似た傾向があった。かわいそう、頑張っ、力になりたいを35~15%の範囲でほぼ同率にあげていた。そして何とも思っていないと判らないも23~16%と両群でほぼ同率で他の群より高率であった。しかしてんかんで18%が負担を感じているのにたいし喘息で5%と低率であった。重心ではかわいそう56%をまずあげ、なんとか頑張っ、てんかんと喘息で2倍、さらに重心で顕著であった。母親の心理にこの2点が大きくしめられていると推測された。

でもかわいそう (56%)をまずあげ、なんとか頑張ると少しでも力になりたいを 54%、よくなれば何でもしたい 40%を重心より高率にあげていた。逆に負担に感じると何とも思っていないは 8%と低率であった。SSPEでは兄弟の年齢が高く成熟した兄弟関係で、重心ではそこまでに至っていないものの同じ心理状態と推測された。

兄弟の負担について、重心の担当者は親の目が届かない (51%)、病気の事を悩む (38%)、友達関係に影響 (32%)を高率にあげていた。

そして勉強に集中できないや経済的な我慢は 6~2%と低率であった。また急性疾患では勉強に集中できない (8%)が低率であった他は全項目とも 13~19%でほぼ同率であった。喘息ではさらに親の目が届かない (18%)を除き全項目が 3%以下で特に負担ないが 25%となり各群間で最高であった。てんかんでは親の目が届かないが 26%と高率で、友達関係 (12%)勉強に身を入れない (11%)と続いていた。一方負担ない (14%)は喘息より低率であった。重心では親の目が行き届かないをやはり 35%と高く、友達関係 (15%)で他の項目は 6%以下であった。SSPEでは親の目が行き届かない (40%)が最も高率で、その他の項目は 13~19%と低率であった。慢性疾患では重症になるほど目が行き届かないが高率となり、特に負担ないが低率となっていた。さらに友達関係を気にしていた。

本人に対しての親の躰について、急性疾患では甘やかし (38%)、かまい過ぎ (26%)、厳しく (23%)が高率で、放任や一貫した躰なしは 4~6%と低率であった。喘息では甘やかし (26%)よりかまい過ぎ (34%)が高率であったが、厳しく (17%)と一貫した躰なし (10%)を始め他の項目は急性疾患とほぼ同様の傾向であった。てんかんでも甘やかし (46%)とかまい過ぎ (39%)が高率であったが、一貫した躰なしは 33%と急性疾患や喘息より高率であった。重心と SSPEでは甘やかしとかまい過ぎがほぼ同率で一貫した躰なしが続いていた。

兄弟への躰として喘息では厳しくしたが 23

%で他の項目は 5~9%と低率であった。同様に全群ともに厳しくしたが 23~27%と高率で、甘やかしとかまい過ぎがてんかんで 17% 12%、重心で各 15%、SSPEで 10% 19%と本人と比較して低率となっていた。同様に一貫した躰なし (各群 8~10%)、放任 (各群 5%以下)も低率であった。兄弟は本人と比較して甘やかしとかまい過ぎにはならず厳しくされ、一貫した躰が喘息を除きよりなされていた。

つぎに性格を行動異常研究会の性格傾向分類表により以下の 6 群にまとめて調査した。

おちつきない、注意散漫、運動過多 → 多動傾向
こだわり、几帳面、頑固 → 固執傾向
回りくどい、動作がのろい → 遅鈍傾向
消極的、素直すぎる、内気 → 受動傾向
陽気、世話好き、友達と良く遊ぶ → 親和的傾向
我が儘、短期、あきっぽい → 情緒不安傾向

(左欄の項目を at random に並べ、該当する項目に幾つでも丸をつけさせた)

その結果、急性疾患の本人の性格は親和的とする回答が 130%と極端に高率で、多動 (21%)は低率であった。その他は 35~40%と一定で特定の傾向はなかった。しかしてんかんと喘息では多動と固執傾向が急性疾患より著明に高率で、さらにてんかんでは遅鈍傾向を示していた。SSPEと重心で親和的が高率であった他は性格の評価が困難と考えられた。

すぐ上の兄弟の性格を兄弟の例数に対する比率で比較すると、どの群とも親和的との回答が多く、中でも SSPEで 172%と高率で重心の 109%と対照的であった。そして重心で多動傾向 32%と情緒不安傾向 41%が他の群より高率であった。またてんかんでは本人のみでなく兄弟も受動・固執傾向を各 48%と高率になっていた。急性疾患では遅鈍傾向と情緒不安傾向が各 40%なのに比較し、慢性疾患の兄弟では 19% 26%と年齢を考慮しても低率であった。

すぐ下の兄弟の性格を弟妹の例数に対する比率で比較すると、てんかんで親和的が 149%と最も高率であったが同時に多動傾向の 110%と固執傾向の 66%が顕著であった。喘息と重

心とはほぼ同様の傾向を示していた。しかしSSPEでは親和的傾向が65%と最も低率で受動傾向が42%と高率であったことが特筆できる。下の兄弟は上の兄弟と比較してどの疾患も多動傾向が著明で情緒不安傾向も高率であった。さらにてんかんで下の子の固執傾向が高率で、SSPEで親和傾向が低率であった。本人ばかりでなく兄弟の性格も慢性疾患をもつことで大きな影響をうけていた。この要因として両親の影響と兄弟の病気をもらった本人への配慮からの影響が考えられた。

3. 問題行動やいじめの実態と地域システムをふまえた対策

本人や兄弟にどの頻度で問題行動があるのか回答を求めた。急性疾患の親の延べの回答率は45%で、頻尿や失禁(19%)と不登校(13%)が多くその他の項目は4%以下とわずかであった。慢性疾患では、延べの頻度はてんかんとを最高に47~63%となっていた。そしてどの群でも爪噛みや抜毛、頻尿や失禁、チック、強い反抗と不登校の順であげていた。担当者のあげる延べの回答率は151%と著明に高率で、特に不登校(51%)、チック(30%)、強い反抗(19%)、反社会的・非行(15%)、家庭内暴力(11%)など問題性の高い項目を多くあげていた。

また本人と兄弟へのいじめについて、ないとの回答は急性疾患と共に重心で最も高率で77%に達し、喘息は55%と低率であった。その多くが学校の友達からで近所の友達からは低率であった。現代の子供は近所の友達を持ちにくい環境と考えられた。

いじめの時期をいじめの例数に対する比率で表すと、発病の頃とする回答が多く(てんかんと喘息の24~27%からSSPEの71%)、一つのピークを形成していた。しかしてんかんで最近もが半数をしめ、重心と共にいじめが継続して行われやすい状況といえた。また担当者は最近(27%)、現在(36%)と共にいじめが日常的にあると感じていた。

そのうち、本人に対してのいじめは重心と急性疾患では25、30%と低率であったが、喘

息とSSPEで52、57%となり、てんかんで76%と高率であった。兄弟姉妹が対象となっている頻度は、特に兄が17~25%と多かった。またてんかんで弟妹に多く認められた。担当者の経験では兄(36%)と妹(46%)に多いとしていた。

その解決法は、自然におさまったとする回答が多く教師との相談で解決したが続き、各群とも同様な傾向であった。しかしてんかんで子供に我慢させた10%やSSPEの知らずに後で判った15%は問題となる。また意外にも医師、心理カウンセラーなど専門家や校長は問題解決には必ずしもなっていなかった。

まとめ

急性疾患の子供の病気の際に、母親の仕事の影響で父親または同居する祖母に連れられて来院している率が高い。特に入院の際には他の家族や兄弟のための家事や育児の代理がなく、仕事をもっている母親に休暇が取れないなど大きな負担となっていた。家族の相談相手としては友人・家族・教師が多く、公的な相談をしらないでいる比率も高かった。これらは現代の家庭の基盤が弱体化していることを表していた。

喘息では、家庭状況や子供の性格・行動異常・いじめに関しててんかんと類似していた。親は本人にかまひ過ぎや甘やかしをし、一貫した躰をせず、逆に兄弟には厳しくしていた。そのため本人の多動と固執傾向が目につき成績優秀にもかかわらずいじめも高率であった。

またてんかんで、親は発病の際に家族の一致団結と健康第一に心掛け、同時に付き合いや人生観の変化を感じていた。そして本人や兄弟の問題行動やいじめは他の慢性疾患に比較して高率で、発病期のみでなく持続的にしかも頻回に行われ、親も我慢させている傾向であった。これらは学校をはじめ社会の障害児への受け入れの不十分さを示唆していた。

重心では、こどものための転職や転居が多く、親の肉体的疲労は極めて高く、外出や旅行のゆとりも乏しい状況にあった。特に母親

は父親とのコミュニケーションに気を配り、兄弟への目が行き届かず友達関係が悪いのではと心配していた。そして兄弟の性格も親和的である率が低く、情緒不安傾向を示していた。そのため社会や学校に理解と、経済的な援助を求めている。

S S P Eでは、年長での発症のため体が大きく親が高齢なため、療育に大変な困難を伴っていた。父親が仕事をやめ療育を担当している率が高いことから推測される。入院回数が多く付き添いが長期となり負担も計りしれない。このなかで両親は一致団結し努めて明るくし、兄弟も健気に振舞い成熟した環境を作っていた。その原因は親の会の活動に負うところが大きい。また経済的な支援は不可欠であろう。

具体的な提言： 以上の結果から今後の慢性疾患の家族への援助について、私、研究協力者自身の意見を踏まえて、以下の5点が早急に可能でかつ家族の求めに応じた内容と考え提言する。

1 経済的な面よりも社会的な受け入れを含めた心理的な配慮を強く求めている。さらに家族の情報源とよい相談相手にもなりうる親の会の充実を求めたい。親の会の健全育成のための経済的援助と人材の育成のための研修・指導体制が望まれる。

2 外来および入院中の患児と兄弟のための保育施設を病院に設置するよう働きかける。授乳コーナーと保母を配置した施設である必要がある。また兄弟を含めた家族のための面会コーナーを病室とは別にしての設置が望まれる。ただし感染予防の対策を講じても面会には小児の性質上から限界がある。

3 入院中の患児への保育と教育の保証は急務であろう。訪問学級や分教室の形式が望まれ、期間の限定なしに教育が可能であってほしい。入院児のためばかりでなく面会時の兄弟のためにもなり得る。

4 病院内に慢性疾患および障害児の退避用の小児科のベッドを制度的に確保し、福祉的なニーズに応じて入院を可能にする。ただし冬季などの小児科疾患の繁忙期には困難なので医療側に裁量を任せる。

5 保育園と学童保育への入園・参加基準を就労婦人・母子家庭に限らず兄弟のある慢性疾患と障害児にも適応を広げる。

6 慢性疾患と障害児をもつ子に対しての種々の経済的援助の中に、兄弟に対しての要素を含める。

今後、この提言が真に家族の要望に合致しているかを検証し、実現性をもたせる具体的方策を検討したい。

付表一覧（アンケートで設問した文章に準じて記載した）

1 ① お父さんはお仕事をお持ちですか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	合計
1:いいえ	0	0	8.3	1.0	0	1.6
2:不定期に	1.2	0	6.3	1.0	1.9	1.9
3:パートで	0	0	0	0	0	0
4:夜勤もある	4.8	14.7	4.1	6.9	13.2	7.8
5:平日勤務常勤	82.1	58.8	66.7	78.2	77.4	75.3
6:いつも夜遅く帰宅する	21.4	23.5	18.8	13.9	15.1	17.8

② 本人の病気のために転居したり、転職しましたか

転居	はい	1:1回	2:2回	3:3回以上	4:いいえ	転職	はい	5:1回	6:2回	7:3回以上	8:いいえ
		11.9	29.4	18.8	11.9			20.6			
		2.4	2.9	6.3	0			3.1			
		0	0	2.1	1.0			1.3			
		82.1	61.8	64.6	86.1			70.9			
		2.4	2.9	2.1	2.0			2.8			
		0	0	4.2	0			0.6			
		0	0	2.1	0			0.3			
		88.1	79.4	75.0	91.1			83.1			

③ ご家族全員で外出や外泊の機会がありますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	合計%
1:年1~2回	45.2	32.6	33.3	41.6	30.2	38.4
2:数ヶ月に1回	15.5	20.6	4.2	16.8	20.8	15.6
3:それ以上	17.9	14.7	10.4	25.7	18.9	19.1
4:全くない	2.4	17.6	29.2	5.9	3.8	9.4
5:できるだけ出かけた	10.7	20.6	25.0	11.9	22.6	16.3

④ お父さんは本人以外の事で何が一番負担になっていますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	合計%
1:身体が疲れる	20.2	44.1	16.7	29.7	15.1	24.4
2:精神的負担	20.2	14.7	41.7	12.9	5.7	18.1
3:兄弟の健康教育の問題	15.5	2.9	12.5	12.9	15.1	12.8
4:経済的に大変	10.7	26.5	22.9	10.9	30.2	17.5
5:妻とのコミュニケーション	2.4	0	4.2	4.0	1.9	2.8
6:その他	4.8	2.9	6.3	5.0	0	4.1
7:特にな	10.7	0	2.1	9.9	0	6.3

⑤ お母さんは本人以外の事で何が一番負担になっていますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	合計%
1:兄弟の健康教育の問題	31.0	29.4	14.6	37.6	30.3
2:身体が疲れる	23.8	38.2	35.4	18.8	25.8
3:精神的負担	23.8	29.4	33.3	13.9	22.5
4:経済的に大変	16.7	23.5	10.4	15.8	16.1
5:夫とのコミュニケーション	6.0	11.8	8.3	7.9	7.9
6:その他	6.0	5.9	6.3	5.0	5.6
7:特にな	7.1	0	6.3	11.9	7.9

⑥ ご本人の病気で親の姿勢で一番変化したことはなんですか

	Epi	重心	SSPE	喘息	担当	合計%
1:新しいつきあいが増えた	19.0	8.8	39.6	3.0	8.5	14.3
2:家族が一致団結した	17.9	11.8	33.3	4.0	59.8	21.3
3:健康をまず第一とした	16.7	29.4	14.6	48.5	42.6	31.8
4:人生観がかなり変わった	16.7	58.8	45.8	10.9	19.1	24.2
5:つとめて明るくしている	10.7	14.7	20.8	3.0	34.0	13.7
6:勤務から早く帰るように	4.8	2.9	2.1	1.0	4.3	2.9
7:近所のつきあいが減った	2.4	17.6	18.8	2.0	34.0	11.1
8:まとまらず困った	1.2	0	6.3	3.0	53.2	10.2
9:経済的に苦しくなった	1.2	0	12.5	4.0	8.5	4.8
10:ほとんど変わらない	15.5	5.9	6.3	32.7	0	16.2
11:その他	1.2	11.8	4.2	3.0	10.6	4.5

2① ご兄弟はご本人の病気をどのように受け止めていますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	合計	%
1:かわいそう	28.6	55.9	56.3	34.7	39.3	
2:なんとか頑張って欲しい	25.0	32.3	54.2	23.8	30.7	
3:少しでも力になりたい	21.4	23.5	54.2	14.9	25.1	
4:負担に感じているよう	17.9	29.5	8.3	5.0	12.4	
5:よくればなんでもしたい	9.5	17.6	39.6	5.0	12.0	
6:なんとも思っていない	22.6	5.9	2.1	20.8	16.1	
7:その他	6.0	8.8	8.3	7.9	7.5	
8:わからない	19.0	5.9	0	15.8	12.7	

2② ご兄弟に具体的にどんな負担がかかっていると思われますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	合計	%
1:親の目が行き届かない	26.2	35.3	39.6	17.8	18.9	51.1	28.9	
2:友達関係に影響してる	11.9	14.7	12.5	3.0	13.2	31.9	12.5	
3:勉強に身が入らない	10.7	2.9	12.5	2.0	7.5	6.4	6.8	
4:兄弟の病気の事で悩む	6.0	5.9	18.8	3.0	17.0	38.3	12.5	
5:経済的に我慢させる	0	5.9	12.5	2.0	13.2	2.1	4.9	
6:その他()	13.1	26.5	12.5	10.9	17.0	10.6	13.9	
7:特に負担とはならない	14.3	8.8	4.2	24.8	0	0	11.4	

2③ ご本人と兄弟のしつけについてあてはまるものはどれですか

<ご本人>		Epi	重心	SSPE	喘息	急性	合計	%
1:あまやかした		46.4	38.2	20.8	25.7	37.7	33.7	
2:かまひすぎた		39.3	32.4	20.8	33.7	26.4	31.9	
3:一貫した躰なし		33.3	23.5	12.5	9.9	5.7	13.4	
4:きびしくした		16.7	5.9	12.5	16.8	22.6	15.9	
5:放任した		1.2	2.9	4.2	0	3.8	1.9	
<ご兄弟>		Epi	重心	SSPE	喘息	急性	合計	%
1:きびしくした		23.8	26.5	22.9	22.8	22.6	23.6	
2:あまやかした		16.7	14.7	10.4	5.9	37.7	11.2	
3:かまひすぎた		11.9	14.7	18.8	6.9	26.4	11.6	
4:一貫した躰なし		9.5	8.8	8.3	8.9	5.7	9.0	
5:放任した		4.8	0	4.2	5.0	3.8	4.1	

※急性は本人と兄弟を区別せず同一とした

2④ ご本人の性格はいかのどれですか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	合計	%
1:親和的傾向	110.7	52.9	60.4	130.7	130.2	106.6	
2:固執傾向	77.4	44.1	22.9	64.4	35.8	54.7	
3:遅鈍傾向	54.8	26.5	6.3	39.5	39.6	37.2	
4:多動傾向	50.0	8.8	6.3	47.5	20.8	32.5	
5:情緒不安傾向	46.4	29.9	4.2	37.6	39.6	34.4	
6:受動傾向	33.3	17.6	37.5	41.5	34.0	35.0	

2⑤ すぐ上のご兄弟の性格は(兄弟の例数に対する%)

	Epi	重心	SSPE	喘息	合計	%	急性
1:親和的傾向	148.1	109.1	172.2	129.2	141.1	130.2	
2:固執傾向	48.1	40.9	38.9	38.5	41.7	35.8	
3:受動傾向	48.1	36.4	33.3	36.9	39.4	34.0	
4:情緒不安傾向	28.8	40.9	25.0	20.0	26.3	39.6	
5:遅鈍傾向	23.1	18.2	16.7	18.5	19.4	39.6	
6:多動傾向	17.3	31.8	19.4	18.5	20.0	20.8	

※急性は兄弟・姉妹で区別せず同数で

2⑥ すぐ下のご兄弟の性格は(弟妹の例数に対する%)

	Epi	重心	SSPE	喘息	合計	%	急性
1:親和的傾向	148.8	121.7	65.4	142.9	127.4	130.2	
2:多動傾向	109.8	39.1	23.1	32.1	53.4	20.8	
3:固執傾向	65.9	39.1	15.4	35.7	41.1	35.8	
4:情緒不安傾向	53.7	39.1	11.5	35.7	37.0	39.6	
5:受動傾向	39.0	34.9	42.3	25.0	34.2	34.0	
6:遅鈍傾向	39.0	26.1	7.7	17.9	23.3	39.6	

※急性は兄弟・姉妹で区別せず同数で

3① ご本人とご兄弟で以下のことがありましたか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	合計	%
1: 爪かみや抜毛	15.5	11.7	8.3	15.8	1.9	2.1	10.6	
2: 頻尿やおもらし	10.7	17.6	6.3	9.9	18.9	6.4	11.2	
3: チック	9.5	0	8.3	7.9	3.8	29.8	9.8	
4: 強い反抗	9.5	8.8	6.3	7.9	1.9	19.1	8.7	
5: 学校にいかない	4.8	0	8.3	2.0	13.2	51.1	11.2	
6: 家庭内暴力	3.6	0	2.1	1.0	0	10.6	2.7	
7: 食欲不振や偏食	3.6	0	0	0	0	0	0.8	
8: オナニー	2.4	0	2.1	0	1.9	0	1.1	
9: 過食著明な肥満	2.4	0	4.2	1.0	0	4.3	1.9	
10: 頭痛腹痛	1.2	8.8	6.3	2.0	1.9	8.5	3.8	
11: 極度の無口	0	0	0	1.0	0	4.3	0.8	
12: 反社会的・非行	0	0	0	0	1.9	14.9	2.2	
※単純延べ合計	63.1	46.9	52.2	48.5	45.4	151.1	64.8	

② 学校や近所の友達からいじめられたことがありますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	合計	%
1: ない	66.7	76.5	62.5	55.4	77.4	57.4	64.3	
2: 学校の友達から	15.5	5.9	22.9	32.7	13.2	12.8	19.6	
3: 近所の友達から	3.6	2.9	4.2	8.9	5.7	2.1	5.2	
4: どちらからも	6.0	2.9	2.1	2.0	0	8.5	3.5	

③ それはいつありましたか (いじめの例数に対する%)

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	合計	%
1: 本人の発病の前	0	0	14.3	6.8	40.4	0	8.7	
2: 本人の発病の頃	23.8	50.0	71.4	27.3	80.0	9.0	36.5	
3: 最近あった	47.6	25.0	7.1	9.1	0	36.4	19.2	
4: 現在ある	4.8	25.0	0	6.8	0	27.3	8.7	
5: 覚えてない	14.3	0	0	9.0	0	9.0	7.7	

④ どの子にありましたか (いじめの例数に対する%)

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	%
1: ご本人	76.2	25.0	57.1	52.3	30.0	49.0	
2: 兄	19.0	25.0	17.4	21.9	20.0	36.4	
3: 姉	0	0	15.4	15.6	5.9	9.0	
4: 弟	13.3	6.7	0	14.8	0	27.3	
5: 妹	15.4	0	9.1	3.4	6.7	45.5	

⑤ これらの問題をどのようにして解決されましたか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	合計	%
1: 自然におさまった	26.2	11.7	16.7	19.8	35.8	17.0	22.1	
2: 教師と相談して	13.1	8.8	12.5	13.9	5.7	6.4	10.9	
3: 子供に我慢させた	9.5	0	4.2	2.0	0	2.1	3.5	
4: 医師を受診した	4.8	0	8.3	4.0	1.9	6.4	4.4	
5: 相手方と話し合う	2.4	0	2.1	4.0	1.9	8.5	3.3	
6: 知らず後に判った	1.2	0	14.6	3.0	0	2.1	3.3	
7: 心理カウンセラー・専門家	0	0	4.2	4.0	0	12.8	3.3	
8: 校長教育委員会に	0	0	0	0	0	2.1	0.3	
9: その他	8.3	14.7	6.3	7.9	13.2	19.1	10.6	

ご兄弟に対する病院・学校や行政一般にご要望がありますか

	Epi	重心	SSPE	喘息	急性	担当	合計	%
1: 学校や一般に兄弟を暖かく自然に見る情宣を	36.9	41.2	25.0	12.9	17.0	34.0	25.9	
2: 通院時や、入院中の面会時の兄弟の保育	23.8	29.4	6.3	28.7	41.5	48.9	29.2	
3: 親の会を充実し兄弟を含めた相談機関を	22.6	20.6	20.8	14.9	18.9	40.4	24.5	
4: 兄弟のためにもヘルパー等の派遣を	22.6	17.6	10.4	2.0	3.8	38.3	14.2	
5: 兄弟の保育や学童保育を充実させて	10.7	14.7	2.1	8.9	17.0	42.6	14.4	
6: 本人の療育のみでなく兄弟への経済的補助も	9.5	14.7	12.5	4.0	9.4	10.6	9.0	



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約 子供の疾病が重症なほど父親の転職や変則勤務、さらに転居の機会も増え、逆に家族一緒の外出や外泊も減っていた。そして両親共に肉体的・精神的負担を訴え、兄弟の問題や夫婦のコミュニケーションに苦慮していた。そして SSPE では経済的な問題を含め深刻であったが、親の会などと連携して前向きに家庭機能を必死に保とうとしていた。

兄弟は本人を憐憫し手助けしたいと思い、親の目が行き届かなく友達関係の悪化を懸念し、本人への躰が甘やかしやかま過ぎになるのについ厳しくしていた。そのためか親和傾向に乏しく受動・多動・情緒不安傾向になりがちであった。また発作性疾患で服薬遵守が大切なたんかんと喘息で、固執・多動傾向が著明でよく類似し、前者は兄弟も固執傾向を示していた。子供の性格・行動は疾病とともに、家族の対応に強く影響されていると考えられた。

本人や兄弟の行動異常やいじめの被害は急性疾患より高率であった。行動異常としては爪噛みや抜毛、頻尿や失禁、チック、強い反抗と不登校の順で多発していた。いじめも喘息やたんかんに多く、発病初期に限らず持続していた。重心の担当者はより深刻な症例の経験を多数報告していた。これらの多くを自然もしくは教師が解決し、我慢させたも散見された。また意外にも医師、心理カウンセラーなど専門家や校長は問題解決に必ずしもなっていなかった。