

てんかん患児(者)家族における家族関係および 性格・行動上の問題点からみたトータルケア

— 家族へのアンケート調査から —

(分担研究：小児期の慢性疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する研究)

関 亨, 山田哲也, 木実谷哲史, 立花泰夫

要約：てんかん患児(者)を持つ家庭での問題点を、アンケート調査により検討した。約30%の家族が患者を特別扱いする事があると回答し、合併障害を持つ例や発作予後不良例に多く見られた。患者を巡る家庭内のトラブルは約20%で認められた。両親などの間で十分な協力などが得られていない家族は約20%で、これらの家庭ではトラブルも多いとの相関が得られた。患者の性格・行動上の問題点に関して、約40%が特に問題が無いと回答した。年少者で問題ありとの回答が多く見られた。

見出し語：小児てんかん、家族関係、性格、行動

はじめに

本研究では、昨年度までに小児てんかん患児(者)〔以後「患者」〕家族に対するアンケート調査により、てんかんにおける病名告知・学校生活などを巡る問題点および医療・病院との関わりの中での問題点と、医療費負担などについて検討してきた。

病名告知・学校生活の面からは、てんかんという病名を家族から患者に知らせることの困難さ、学校に対しての病名告知率の低さが推測された。また、医療・病院に関しては、治療方針や薬などについての不安を中心に若干の問題はあるもののおおむね現在の医療機関での継続した診療を希望しているとの成績が得られ、医療費は患者の約1/4

が負担に感じていた。

本年度は、てんかん患者家族における家族関係や患者の性格・行動上の問題点について検討し、その成績を述べるとともに、これらの問題点に対する対応を報告する。

対象・方法

慶大小児科および3関連病院小児科神経外来通院中のでんかん患者を対象とした。これらの施設では、小児神経の専門家による神経外来が行われている。外来受診時に家族に対し、アンケートの趣旨・プライバシーの尊重などをよく説明した後、用紙を配布し郵送により回収した。

回収数は210例、回収率は69.8%であった。男

慶応義塾大学 小児科学教室

Department of Pediatrics, School of Medicine, Keio University

女比は118:92, 初発年齢は4か月から14歳8か月, 調査時年齢は1歳3か月から38歳・平均15.1歳, 観察期間は2か月から27年・平均9.2年である。てんかん分類は, 原発全般てんかん(primary generalized epilepsy:PGE)91例・続発全般てんかん(secondary generalized epilepsy:SGE)48例・部分てんかん71例, 観察期間3年以上の159例における発作予後は, 発作間隔の3倍以上・3年以上発作がない発作消失例が120例, 持続例が39例であった。また, 210例中54例に精神遅滞の合併を認め, 11例に腎疾患・心疾患・難聴など他の合併症を認めた。

成績

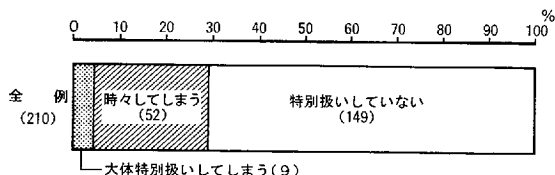
I. 患者と家族との関係について

(1) 「患者の言いなりになる・特に甘やかしてしまふなどの特別扱いをしていますか」

(図1, 2)

全例での検討では, 210例中「大体特別扱いをしよう」が9例, 「時々特別扱いをしよう」52例で, 計29.1%の家族が患者を特別扱いしようとして回答した(図1)。

図1 患児を特別扱いしていますか(全例)

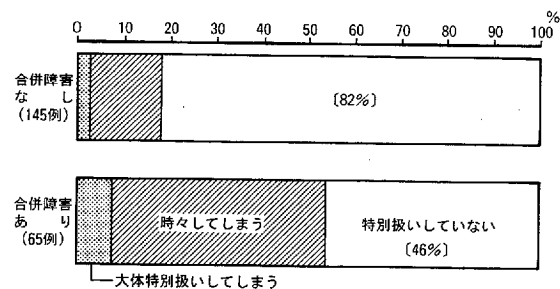


(): 例数

これを, 患者の年齢別に検討すると, 5歳未満の幼若者と20歳以上の年長者で, 特別扱いをしている例が若干多かった。また, てんかん類型別に検討すると, 「大体」と「時々」の両者を合わせた例がPGEで74例中17例23.0%, 部分てんかん

で50例中20例40.0%に比べ, 発作予後の悪い続発全般てんかんでは49例中24例49.0%と高率に認められた。合併障害の有無で検討すると, 両者の差は顕著である。「特別扱いをしよう」と回答したのは「大体」と「時々」の両者を合わせると, 合併障害の無い145例では26例であるのに対し, 合併障害がある65例では35例と54%におよんでいた(図2)。3年以上観察例158例における発作予後で検討しても, 発作消失例に比較して発作持続例に特別扱いしている例が多いとの傾向が認められた。

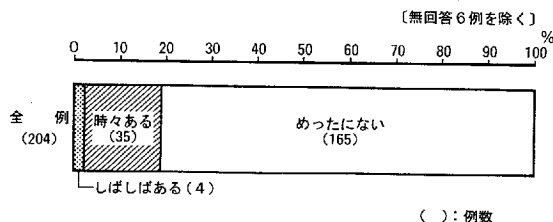
図2 患児を特別扱いしていますか(合併障害の有無別検討)



(2) 「患者をめぐる家庭内にトラブルはありますか」(図3, 4)

無回答例6例を除く204例全例では, 「しばしばトラブルがある」は4例2.0%であるが, 「時々トラブルがある」は35例17.2%に認められた(図3)。

図3 患児をめぐる家庭内にトラブルはありますか

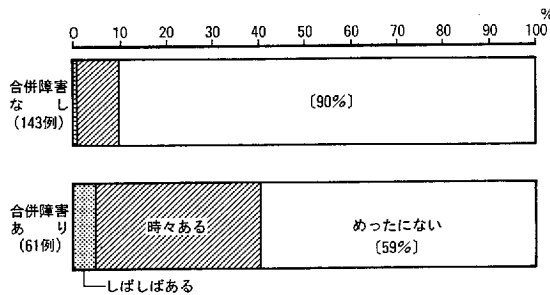


(): 例数

トラブルの有無については患者の年齢別に検討

しても、大きな相違は認められなかった。てんかん類型別に検討すると、SGEにトラブルがある場合が多い傾向を認めた。またこの項目においても合併障害の有無での両者の差は顕著であった。合併障害の無い143例中で「トラブルがある」と回答したのは「しばしば」と「時々」の両者を合わせると合併障害が無い143例では14例であるのに対し、合併障害がある61例では25例と41%がトラブルがあると回答した(図4)。発作予後の検討では、「特別扱い」の場合と異なり大きな差異は認められなかった。

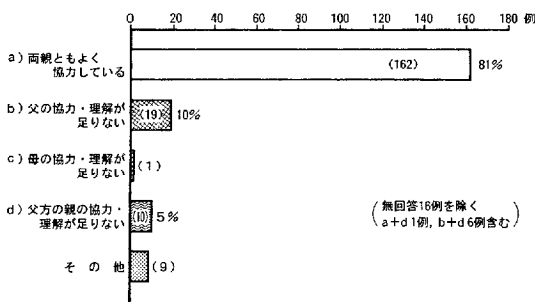
図4 患児をめぐって家庭内にトラブルはありますか(合併障害の有無)



(3) 「両親などの関係について」(図5, 6)

無回答16例を除く194例から一部重複回答を含み図5に示す様な回答が得られた。

図5 両親などの関係について



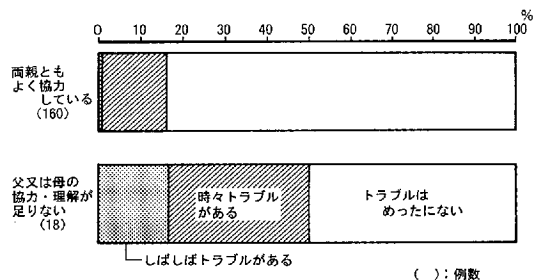
162例は両親とも良く協力しているとの回答だったが、父の協力・理解が足りないとの回答が19

例に認められ、父方の親の協力・理解が足りないとの回答も10例から得られた。この成績に関しては、アンケートの配布者(病院に来院した家族)の多くが母親であり、回答を母親が記入した事が充分考えられ、その影響が少なくないと思われる。しかし、約20%の家族が、十分な家族内の協力が得られず、また理解もされていないと回答した事は注目に値する。

その他の回答には、「母子家庭である」6例のほか、1例ずつではあるが、父が単身赴任をしている・父には知らせていない・父方の親には知らせていないとの回答が含まれ、とくに後者2つはてんかんへの偏見が強く影響していると推測される。

両親の関係と家庭内のトラブルの相関をみると、両親の協力・理解が足りない家庭においてはトラブルもおこりやすいとの傾向が認められた(図6)。これは当然といえば当然の結果であるが、てんかんに対する両親の理解が足りない家庭においては、患者を含めて家庭内で円満な生活が営みにくく、患者の治療上も悪影響がでる事が推測される。なお、両親の関係と患者を特別扱いしているか否かについても検討したが、この点では一定の傾向は認めなかった。

図6 両親などの関係からみた家庭内のトラブル

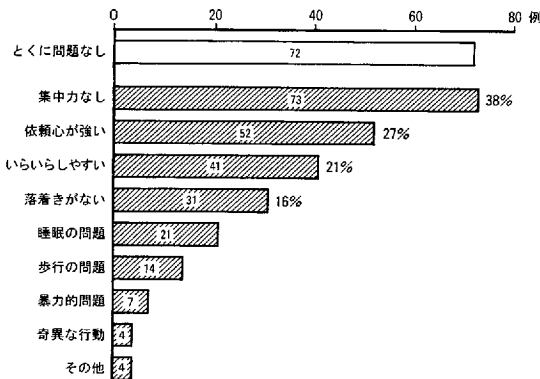


Ⅱ. 「患者本人の性格・行動のうえで問題があるか」(図7, 8)

無回答18例を除く192例から重複回答により回答が寄せられた。

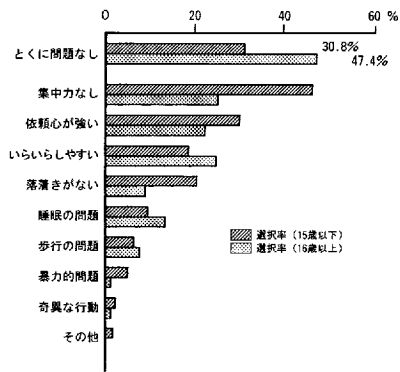
72例37.5%は、「特に問題は無い」との回答だったが、120例から1～5項目(1例当たり平均2.04項目)の性格・行動上の問題点の回答があった(図7)。この中で、最も回答が多かった選択肢は「集中力が無い」で、73例が回答した。ついで「依頼心が強い」「いらいらしやすい」「落ち着きがない」などが多く回答された。

図7 患児の性格行動の問題点



これを患者年齢15歳以下と16歳以上にわけて検討すると、「特に問題は無い」と回答したのは年長者が年少者より高率であった(図8)。性格行動上の問題が比較的多い年少者では、「集中力が無い」が年長者より20ポイントあまり高い回答率だった。また「依頼心が強い」「落ち着きが無い」の両項目もそれぞれ7, 10ポイント年長者より高い回答率を示した。しかし、年長者では「いらいらしやすい」の選択率が高率であった。

図8 性格行動上の問題(年齢階層別比較)



問題点に対する対応策

従来より述べられているとおり、てんかん患者の日常生活に対する障害となっている要因は、1つには患者サイドの問題であり、他の1つとして外的因子も存在している。今回の検討でも、てんかん患者を持つ家庭内において、患者を甘やかすなどの特別扱いをする事や、患者の性格上の問題点が認められた。さらに、一部の例ではてんかんに対する偏見や誤解によっても家庭内のトラブルが生じていた。

てんかん患者の日常生活適応から見た長期予後の改善には既に報告してきた様な一般社会に対する啓蒙などと同時に、患者家族についても十分な疾患理解をさせる事は重要である。そのうえ、必要以上の干渉や甘やかしをさせない事や、家庭内での協力態勢の確立などの点の指導も必要となってくる。日常の診療体制の中では必ずしも十分に時間をかけて、これらの指導を行うことは容易ではない。このためには、患者・患者家族に対し、各方面の関係者の協力・連携が必要となる。このための具体的対応策を以下に提言する。

1. 担当医の立場から：疾患への理解を援助する様な印刷物などを配布したり、大きな問題を抱えている症例に対しては特に充分に相談・指導を行う時間を設けたりする。
2. 担当医と他の医療部門との連携：保健婦・看護婦・心理指導員・ケースワーカー、さらに必要に応じて精神科やリハビリテーション科・地域の医療機関などの協力を求め、密接な連携をとる。
3. 特に合併障害を有する例に対して：今回の調査でも明らかになった様にこれらの例では、より一層の努力が必要である。上の1・2を積極的に実行するとともに、社会福祉団体（日本てんかん協会、日本精神薄弱者育成会、脳性マヒ児を守る会など）との連携や、養護学校・特殊学級を含めた教育の場への情報提供を行う。

文 献

- 1) 関 亨他：てんかん児の日常生活指導，小児医学，22(1)：168 - 186，1989.
- 2) 関 亨他：てんかんにおける難治発作・情動障害の実態とその対策，小児科臨床，35 - 2767 - 2777，1982.
- 3) 関 亨他：小児てんかんにおける学校・社会適応の実態とトータルケアへの対応，厚生省心身障害研究「小児期の主な健康障害要因に関する研究」昭和62年度研究報告書，116 - 118，1988.
- 4) 関 亨他：小児てんかんのトータルケアに関する具体的提言，厚生省心身障害研究「小児期の主な健康障害要因に関する研究」昭和63年度研究報告書，97 - 104，1989.



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:てんかん患児(者)を持つ家庭での問題点を,アンケート調査により検討した。約 30%の家族が患者を特別扱いする事があると回答し,合併障害を持つ例や発作予後不良例に多く見られた。患者を巡る家庭内のトラブルは約 20%で認められた。両親などの間で十分な協力などが得られていない家族は約 20%で,これらの家庭ではトラブルも多いとの相関が得られた。患者の性格・行動上の問題点に関して,約 40%が特に問題が無いと回答した。年少者で問題ありとの回答が多く見られた。