

原著論文

小児期発症のてんかんを抱える若年者の
SEIQoL-DWを用いた個人の主観的QOL

山野内靖子*・佐々木真湖**

要旨：本研究の目的は、小児期発症のてんかんを抱える若年者に対し個人の主観的QOL評価法のSEIQoL-DWを用いて、生活の大切な領域とQOLの特徴を明らかにすることである。対象は外来通院するてんかん患者19名であり、平均年齢は 22.7 ± 4.7 歳であった。発症年齢は平均 12.1 ± 4.1 年で、罹病期間は平均 10.6 ± 7.1 年であった。調査はSEIQoL-DWを用いて半構造化面接を実施した。SEIQoLインデックスの平均値は 69.2 ± 15.8 であり、12歳以上に発症した若年者の領域の「健康」のSEIQoL充足度は72.1であり11歳以下に発症した若年者の56.7よりも有意に高かった ($p < .05$)。てんかんを抱える若年者は、「信頼できる周りの人」「社会とのつながり」「病気のなかの健康」「こころのあり方」「自分らしさ」を生活の大切な領域と語った。また、QOL評価からは、思春期以降にてんかんを発病した若年者は健康への充足度や満足度が高く、薬の自己管理や病気の理解が可能となる時期の関わりが重要と考えられ、若年者の生活の質に影響する可能性が示唆された。

キーワード：てんかん、小児期発症、生活の質、SEIQoL、若年者

**Individual subjective Quality of life using the SEIQoL-DW
(The Schedule for the Evaluation of Individual QoL)
in Adolescents with Childhood Epilepsy**

Seiko YAMANOUCHI* and Mako SASAKI**

Abstract: This study aimed to identify the important domains of life and characteristics of QOL in young adults with childhood epilepsy by using the individual subjective QOL evaluation measure, SEIQoL-DW. The participants were 19 outpatient epilepsy patients with an average age of 22.7 ± 4.7 years. The average age at onset was 12.1 ± 4.1 years, and the average disease duration was 10.6 ± 7.1 years. The survey was a semi-structured interview using the SEIQoL-DW. The average SEIQoL index was 69.2 ± 15.8 , and the SEIQoL degree of satisfaction in the “health” domain was 72.1 for young adults whose age of onset was ≥ 12 years old; as such, it was significantly higher than 56.7 for young adults whose age of onset was 11 years old or younger ($p < .05$). In young adults with epilepsy, the important domains of life were “trustworthy people,” “social connections,” “health during illness,” “mental state,” and “self-identity.” Furthermore, the quality of life values showed that young adults whose epilepsy occurred after puberty valued their current health and had a high level of satisfaction. This suggests that interventions in patients during puberty, when they become able to manage medication by themselves and understand the disease, are important and may affect their QOL as young adults.

Keywords: Epilepsy, Childhood onset, Quality of life, SEIQoL-DW, Adolescents

*東京情報大学 看護学部
Faculty of Nursing, Tokyo University of Information Sciences

**八戸学院大学 健康医療学部 看護学科

Faculty of Nursing, Hachinohe Gakuin University of Healthy medical Care

2022年10月13日受付

2023年2月2日受理

緒 言

てんかんは、小児期に発症する神経疾患としては頻度が高く、身近な疾患である（椎原，2015，p. 1434；Fisher RS. et al., 2014）。てんかん患者の8割が適切な治療により発作をコントロールできるが、その2割は薬物療法が困難な難治性てんかんであると報告されている（高橋，2020，p. 122）。さらに、てんかん発作は突然に起こり、普通と異なる身体症状や意識、運動および感覚の変化などが生じることから（てんかん診療ガイドライン2018，p. 2）、症状の観察が必要なため家族からの過保護や周囲の人々との関係性がQOL（Quality of life）に影響すると考えられている（久保田，2009，p. 1407）。また、一般社会におけるてんかんに対する知識と理解は十分ではなく、てんかんという病名への偏見が、てんかん患者の社会生活の支障となっている（吉岡，2015；守口・永井，2015）。著者らのてんかん患者を対象とした調査では、小児期にはそれほど重要でなかった運転免許の取得や運転の制限は、成人期に移行すると就業や活動が妨げられるようになり、患者は社会から不利益を被っていると感じていた（Yamanouchi, Sasaki, Tachikawa, & Kaneko, 2018, p. 61）。

このようにてんかん患者は小児期発症から診断までの長い経過をもち、いつ起るか分からない発作や繰り返すかもしれない症状などの不安がもたらす心理的問題を抱えている。そのため、てんかん患者の医療は将来に向けての就業や一人暮らしのサポート、結婚や妊娠・出産などライフサイクルに伴う課題への準備教育が求められ、長期的視点での取り組みが必要であると言われている（大塚，2021）。一方、患者のQOL向上には治癒し難い病気や障害を持って生きていく際は、患者自身がこれまでとは異なる価値観や生きがいを構成する必要があることが明らかになってきている（牧・清水・北川・菅原，2021，p. 26；松田・野口・梅野・加藤，2008，p. 813）。

そこで、アイルランドの心理学者O'Boyleら（1995／2007）が開発した個人の生活の質評価法のThe Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life（以下SEIQoLと略す）に着目した。SEIQoLは従来の尺度では測定できないその個人が大切にしている領域が抽出されるだけでなく、なぜ大切なのかその事柄に対する意味づけがされる個別的な評価が可

能であると言われている（秋山・岡本，2010，p. 169）。その直接的重みづけ法とも呼ばれるSEIQoL-DW（The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting）は半構造化面接により、対象者が大切と思う5つの生活の領域を抽出し、その満足のレベルと重みから主観的QOL値を算出する方法である（SEIQoL-DW日本語版暫定版，秋山訳，大生・中島監修，2007）。なお、国内のてんかん患者のQOLに関する研究は少なく、小児期発症のてんかんを抱える若年者の主観的QOLについてSEIQoL-DWを用いての報告は見当たらない。そのため、てんかんの病気の特性を理解し、患者の内面的な問題のほかに特徴的な日常生活上の大切な領域を見出すことは、QOLの向上に向けた看護に役立てることができる。また、若年者の生活のなかで大切だが充足されていない部分への必要な看護介入や支援の糸口になると考えた。さらに、小児慢性疾患や障害を抱える子どもの将来を見据えた小児医療の提供および移行期の社会的支援につなげるためには若年者のQOL研究が重要である。

本研究は、小児期発症のてんかんを抱える若年者に対し個人の主観的QOL評価法のSEIQoL-DWを用いて、生活のなかで大切に思う領域とQOLの特徴を明らかにすることを目的とする。

I. 研究方法

1. 研究対象者

対象者は2014年～2016年にA県内の2か所の病院に外来通院している患者であった。乳幼児期から17歳までの小児期の発症（以下、小児期発症）のてんかんを抱える若年期の患者（18歳～35歳にある患者：以下、若年者）であった。適格基準としては、てんかん発作のコントロール目的で内服治療を半年以上受け、調査時点での精神疾患やうつ症状等がなく、調査前の1か月間に発作がなく症状が安定し、主治医の許可が得られた外来患者であった。

2. 調査方法

対象者の属性としては、年齢、性別、てんかんの発症年齢、現在の職業・学業、既婚者・未婚者であるか、同居者の有無について調査項目とした。なお、てんかん診断は難しく診断名がつけられるのは実際の発症時期と異なる場合が多いため、「診断年齢」ではなくてんかんの症状が現れた年齢を「発症年齢」

として調査した。

面接調査は、生活の質ドメインを直接的に重み付けする方法 SEIQoL-DW の半構造化面接を実施した (SEIQoL-DW 日本語版暫定版, 秋山 訳, 大生・中島監修, 2007)。SEIQoL-DW の使用にあたっては、SEIQoL-DW の研修会に複数回参加し使用方法について訓練し指導を受けた。また、面接は SEIQoL-DW 日本語版手引きに準じてすべて一人の面接者が実施し、個室において同席者がいない状態で行った。

半構造化面接は、SEIQoL-DW 日本語版暫定版を手引きに、以下のように段階的にすすめた。最初に「現在あなたの生活のなかで大切な領域もしくは事柄は何ですか? 最も大切な領域 5 つ挙げてください」と質問し、大切に思う領域 Domain (Cue: キューと称する) について考えてもらい、大切な領域を意味するキューを 5 つ抽出する。この一つ一つの領域の定義や具体的な内容について語ってもらい、その語りを記録した。次に、「5 つの各領域はどの程度よい状態ですか? 」と質問し、領域ごとの満足のレベル (充足度) を Visual analogue scale (0 ~ 100) で示してもらった。最後に「5 つの各領域は、それぞれの関係のなかでどのくらい重要ですか? 全体の中での重要性の割合 (重要度) をこのスケールで示してください」と説明し、各領域の重みを円グラフ状のスケールで示してもらった。この円盤型のスケールは 5 色の部分からなり、円の縁の目盛りから各部分の割合を計測できるようになっている。スケールに対象者が挙げたキューを付箋に書きスケールの 5 色部分に貼り、各部分を動かしてその面積で各領域の重み (0 ~ 100%) を示してもらった。

各領域の充足度 (0 ~ 100) × 各領域の重み (0 ~ 100%) を領域の満足度とし、その合計を SEIQoL インデックスとした。SEIQoL インデックスは個人の主観的な QOL を意味する 0 ~ 100 までの値で示され、数値が高いほど QOL は高いことを示す。

3. 分析方法

統計分析は個人要因による連関には χ^2 検定を使用した。SEIQoL インデックス高低による 2 群、発症年齢の異なる 2 群間での差の比較は Mann-Whitney の U 検定を使用した。年齢・発症年齢・SEIQoL インデックスとの相関関係は Spearman の順位相関係数を用いた。統計分析には統計ソフト SPSS19 for Windows を使用し、すべての検定における有意水

準は 5 % とした。

面接で挙げられた個人の大切な領域を示すキューは、面接記録の領域の定義や具体的な内容を確認しながら研究メンバー間で検討し、同じ内容と考えられる領域をカテゴリーに分類した。大切に思う領域カテゴリーの頻度、各領域の満足度と重みを集計した。

4. 倫理的配慮

八戸学院大学研究倫理審査 (承認番号: 13-11)、A 病院施設 (承認番号: 2013-5) および B 病院施設の倫理委員会 (承認番号: 2014-7) の承認を得た。調査施設の病院長と看護部長に研究の趣旨を文書で説明し同意を得た。調査対象者と定期的に関わる外来看護師と主治医に研究の趣旨を説明し研究協力の同意を得た。主治医により面接調査が可能であり、治療や症状に影響がないと判断された外来通院患者に対して、調査協力についての説明をする承諾を得た後、研究者から本研究の趣旨と調査概要を口頭と書面で説明し同意を得た。倫理的配慮と権利の保障として自由意思による参加であり、研究途中であっても取りやめることができること、参加拒否や途中の辞退でも対象者には何ら不利益が生じないこと、本調査で得られたデータは個人が特定できないよう処理した上で厳重に保管し、本研究の目的以外には使用しないことを説明し、書面で同意を得た。

II. 結 果

1. 対象者の概要

本研究の対象者は、小児期発症のてんかんの治療目的で通院している患者であった。2 施設のそれぞれの主治医により、病状から判断し面接調査への回答が可能であると紹介された 50 名中、調査の同意が得られた後に進学や就職で転院する等で外れ、選択基準を満たしたのは 35 名であった。その後、面接調査の日時の調整がつかなかった 15 名と、直前に辞退した 1 名を除く 19 名を調査対象とした。男性 6 名 (31.6%)、女性 13 名 (68.4%)、平均年齢は 22.8 ± 4.7 歳であり表 1 に概要を示した。てんかんの発症年齢は平均 12.1 ± 4.1 年で中央値が 12 年であった。罹病期間は平均 10.6 ± 7.1 年であり、5 年未満が 3 名 (15.8%)、5 年から 10 年未満が 7 名 (36.8%)、10 年以上が 9 名 (47.4%) であり中央値は 8 年であった。19 名の通院状況としては、調査時のてんかん発作が 1 か月

表1 対象者の概要

項目	M ± SD (Md)	人数 (%)
平均年齢	22.79 ± 4.73 (22.7)	
発症年齢	12.05 ± 4.14 (12.0)	
罹病期間	10.61 ± 7.06 (8.0)	
通院頻度	1回/月	
性別	男性	6 (31.6)
	女性	13 (68.4)
就労	職業有	11 (57.9)
	職業無	8 (42.1)
同居者	有	16 (84.2)
	無	3 (15.8)
結婚	既婚	4 (21.1)
	未婚	15 (78.9)
合計		19 (100)

以上ない状態であり、定期的受診が月1回であった。就労状況として、過去にアルバイトを含む就労経験があったのは12名(63.2%)であり、そのうち調査時点で職業が有ると回答したのは11名(57.9%)であった。職業が無いと回答したのは8名(42.1%)であり、その内訳は学生が2名(15.8%)、これまでに就労経験が全くない5名(26.3%)が含まれた。家族との同居は16名(84.2%)であり、一人暮らしは3名(15.8%)であった。既婚者は4名(21.1%)であり離婚歴はなく、未婚者は15名(78.9%)であった。

2. SEIQoL-DW面接による大切な領域

SEIQoL-DWの面接の所要時間は、一人あたり25分程度であった。対象者19名との面接により、個人の生活のなかで大切にしている領域を5つ回答してもらいキューは95個抽出された。キューの内容の意味や類似性から分類し16項目が抽出され、さらにその個人の定義づけから5つの領域の大カテゴリーに分類し表2に示した。最も頻度の高い項目は「家族」であり18(19.0%)、「友人」は13(13.7%)、「医師」は1(1.0%)であり、語りの内容から【信頼できる周りの人】として32(33.7%)が挙げられた。それぞれの大切であると思う理由として、個人の定義づけについて語った主な内容を表3に示した。「家族」を大切であると挙げた若年者は、「苦労や身の回りの世話や手助けしてもらい面倒をかけている」一番の理解者、「信頼でき自分を大切にしてくれる」存在であると語った。また、「友人」については、「側

にいて心の支えになる”，“迎えにきてくれたり助けてくれる”関係であったり，“家族に言えない事を話せる”，“同じ病気をもつ友人”が大切であると語った。

次に頻度が高かったのは「仕事」の9(9.5%)や「スポーツ」の6(6.3%)であった。若年者は「仕事」について「仕事がないと暮らしていけない”，“てんかんだからやってはダメ”との偏見を受けたことを話された。一方では、仕事が「リハビリ」であることや“コミュニケーション”の場であることを語った若年者もいた。また、スポーツは“仲間とのつながり”，“自分が任せられているやりがい”を感じていると語った。経済的な領域としては5(5.3%)、「車」は3(3.2%)であったが、若年者は他の領域の意味づけを説明する際に車の運転ができないと“どこにもいけない”ことを語り、さらには，“就職に車が必要”，“免許がないから知人や職場に迷惑かけている”ため、車が大切であると語った。それらの領域への若年者が語る定義づけの内容から【社会とのつながり】として25(26.3%)が分類された。

「健康」に関する内容は9(9.5%)、「くすり」が3(15.8%)であり、てんかんをもつ療養生活のなかで“くすりはてんかんの予防に大切”，“生命のためにも人生のためにも”，“自分で病院にもいけなくなるので”健康的に過ごすために重要であると語っていた。【病気の中の健康】として分類し、「睡眠・疲れ」は3(3.2%)、「食事」の3(3.2%)を含め13(13.7%)であった。

さらに、日々の生活のなかで大切にしている領域としては、「心の状態」が10(10.5%)挙げられ、一人で楽しむ時間、まっとうに生きる、感謝の気持ちなどであった。「将来」に関する語りの4(4.2%)は、これまでの経験や将来のこと、進路や恋愛についての【このころのあり方】として14(14.7%)が分類された。

てんかんを抱える若年者が生活のなかで“ストレス発散”や“気晴らし”，“没頭することで忘れる”ことが大切であると語った。その楽しみにしているものには、「勉強」の3(3.2%)と「趣味」の4(4.2%)、余暇の祭り、ダンス、歌、マンガが含まれる「楽しみ」の4(4.2%)であり、【自分らしさ】としてカテゴリーされ11(11.6%)が挙げられた。

表2 てんかんを抱えた若年者のキューの領域カテゴリー分類

大カテゴリー	No	領域カテゴリー	キュー	個数
信頼できる周りの人	1	家族	家族, 親, 母親, 姉, 主人, 子ども	18
	2	友人	友人, 友達, 仲間	13
	3	医療者	医師	1
社会とのつながり	3	仕事	仕事, 自分の職場	9
	4	スポーツ	スポーツ, バスケットボール, ゲーム, テレビ	6
	5	経済的	お金, 夫の仕事, 家, 住む家	5
	6	車	車, 自動車	3
病気の中の健康	7	携帯	携帯	2
	8	健康	健康, 健康面, 健康な体	4
	9	薬	飲み薬, 薬	3
こころのあり方	10	睡眠	睡眠, 寝不足, 疲れ	3
	11	食事	食事, 食べる事	3
	12	心の状態	楽しむ時間, 一人の時間, 一人暮らし, 一人, 考え方, まっとうに生きる, 感謝の気持ち, 相手の気持ち, 笑顔, 挨拶	10
自分らしさ	13	将来	将来, 経験, 進路, 恋愛	4
	14	勉強	勉強, 学力	3
	15	趣味	趣味	4
	16	楽しみ	祭り, ダンス, 歌, マンガ	4
合計				95

表3 生活のなかで大切であるキューの定義づけの主な内容

領域	キューの意味していること, 主な定義づけの内容
家族	父を亡くして母が苦勞してきた, 父が亡くなり自分もこうなった, 家族がいつも気にかけてくれた。支えになってくれている。苦勞かけた, 免許がない分面倒かけている。姉とかの前ではそのままの自分でいられる。今まで母子家庭だったから, 今, 子どもができたということ母親には手助けしてもらっている。家族はいなきゃなんない存在。信頼できる人が, いざ居なくなると困る。普段は喧嘩していても旦那も大事。信頼して, 何でも話せるから。いなくなると不安になる。今は同居して身の回りのことをほとんどやってもらっている。一番迷惑をかけている, 車で迎えにきてくれる。一生付き合っていく, 何かあると助けてくれる。一番支えてもらう人, 帰ってくる場所。一番の理解者。愚痴をきいてくれる, ストレス発散させてくれる, それでもいつも側にいる。こんな自分でも大切にしてくれる。自分は多分家族のためには何もできない。
友人	自分が病気をもった時でも支えてくれた。側にいて, 心の支えになってくれた。ずっと会ってなくても昔から知っているから大事。話も盛り上がるし, なんだかんだ心配してくれる。相談したり, 相手が必要だったり, そういうのが大切。てんかんの事も話しているし, 別に大丈夫だから。友人は自分で補えない部分を助けてもらうために大事, 友人との関係が必要。迎えにきてもらうことが多い。家族に言えないことを話す相談アドバイス貰う, 時には支えてもらう, 同じ病気の人もいる。
仕事・車	仕事がないと暮らしていけない。てんかんだからやってはダメだよ, と偏見もある。家の人よりも会社の人が喜んでくれた。食べていくため, 都会でも仕事試したけど大変だった。仕事してお金をためて一人でくらす, 外に出たい。子どもを産んでも今の仕事を続けたいから。勉強になる。クリニックで仕事しているが, そこの先生に恩がある, 自分を拾ってくれた。仕事が社会復帰になる, コミュニケーション, リハビリにもよく生活で得たもの, やった分のこづかいになる。今は症状が出ると免許がなくなる。他の人のように自由に免許をとれたわけではない。早く運転できるようになりたい, なんでも親とか友人に迷惑をかけていられない。車がないと, 友達のとこに遊びに行くときに使うから大切。高校の時, 発作があつて皆が免許取りに行く時に行けなかった。
健康・薬	薬はてんかんを予防するため, アレルギーもあるので予防するために必要。中学の時, いろいろ薬を変えたり, 量を増やしたり減らして, 学校休みの日は毎回病院に行っていた。薬は倒れても, 一回飲み忘れてもダメ, ストレスたまっていると倒れる。薬がないと無理, 生命のためにも人生のためにも大切。薬飲むこと, 発作が起きやすくなる, 薬を調節してもらう。睡眠が大事, 眠いとダメだから, 単独行動できない。健康でないと仕事も友達とも遊べない。家族とも話せない, 自分で病院にもいけない。健康な体がないと何もできない。自分の生命が大切。
スポーツ	バスケットボールの仲間とつながっている。時間がある時に時々やっている。楽しみでもあり, 体を動かすのが好きだし, 息抜きになる。高校の時もやっていたが発作で病名をコーチが話してしまい母親が怒って, それからやれなくなった。高校で急な発作のてんかんが理解できなかった。サッカーできなくなって, 大学になってフットサルやれるようになった。キャプテンもやって, 自分に任せられている感じがやりにいなるから, ずっと続けたい。
趣味・楽しみ	趣味, ストレスがたまると変な臭覚があつたり, 発作につながる。ストレス発散が大事。旦那と喧嘩する事が多いが, 気晴らしに趣味に没頭する, 忘れることができる。一人でやれること, 本を読む, 部屋で過ごせることをする。ひとりで歌をやって面白い, みんなともシェアできる。普段, 全然関わらない人でも祭りの時は参加し, 祭り好きが集まる。イベント好きだから, 見ているより参加する方で。祭りは好きだし, 楽しみでもあるし, なくては困る, 一番大事かも。

表4 SEIQoLインデックスの高低値による比較

		SEIQoL インデックス 高値群 72以上	SEIQoL インデックス 低値群 71以下	母平均の 差の検定
人数 (割合)		11 (57.89%)	8 (42.11%)	
平均年齢		21.82 ± 3.03	24.00 ± 6.41	n.s.
平均発症年齢		13.73 ± 4.36	10.00 ± 2.98	p < 0.05
平均インデックス		79.53 ± 7.21	54.89 ± 12.75	p < 0.01
家族	充足度	89.00	62.14	p < 0.01
	重要度	27.08	20.29	p < 0.05
	満足度	24.27	11.97	p < 0.01
友人	充足度	80.00	63.67	n.s.
	重要度	22.57	22.67	n.s.
	満足度	19.11	14.95	n.s.
仕事	充足度	76.00	55.00	n.s.
	重要度	18.33	17.60	n.s.
	満足度	14.11	10.93	n.s.
健康	充足度	71.11	15.50	p < 0.01
	重要度	20.89	33.33	n.s.
	満足度	52.67	15.67	n.s.

n.s. : not significant.

3. 個人の主観的なQOLのSEIQoLインデックス

対象者19名のSEIQoLインデックスの平均は69.2±15.8であり、得点の最大値は92.9、最小値は34.2であり、中央値は72.8であった。男性の平均値は73.0±5.9であり、女性の平均値は67.5±18.7であり、性別による有意差は認めなかった ($p > .05$)。就業の有無、家族との同居の有無、既婚・未婚であるかによる有意差は認めなかった ($p > .05$)。

SEIQoLインデックスの高低は、個人の生活への満足度を示すものであるが、てんかんを抱える若年者のQOLとして特徴的な領域を見出すためにSEIQoLインデックスの中央値72以上と71以下で2群に分けての比較を行った(表4)。その結果、SEIQoLインデックスが72以上の高値群の平均発症年齢は13.73±4.4歳であり、SEIQoLインデックス71以下の低値群の10.00±3.0歳より有意に高い結果であった ($p < .05$)。

また、SEIQoLインデックス72以上の若年者における家族の充足度や重要度と満足度は、インデックス71以下の若年者より有意に高かった ($p < .05$)。さらに、健康の充足度においてもSEIQoLインデックス72以上の若年者が71.11であり、インデックス71以下の若年者15.50より有意に高値であった ($p < .01$)。

同様に、友人や仕事の充足度、重要度や満足度においてはインデックス72以上の若年者の値がインデックス71以下の若年者より高い傾向がみられた。

4. QOLの関連因子としての発症年齢の違い

SEIQoLインデックスとの関連する因子として、年齢・発症年齢・罹病期間との相関係数を求めたが、いずれの項目も有意な相関関係は示されなかった ($p > .05$)。しかしながら、SEIQoLインデックスの高低の比較において平均発症年齢の有意な差が示されたので、発症年齢の違いによる検討を行った(表5)。

今回の若年者におけるてんかんの発症年齢は12.05±4.1歳であり中央値は12.0歳だった。そこで11歳以下と12歳以上の発症時期の違いによる比較を行った。発症年齢11歳以下の実年齢の平均は20.92±3.00であり、発症年齢12歳以上の実年齢の平均の25.86±5.70より有意に低かった ($p < .05$)。なお、発症年齢が11歳以下の若年者のSEIQoLインデックスの平均は62.3±16.08であり、発症年齢12歳以上のインデックスの平均73.2±14.75とは有意な差が認めなかった ($p > .05$)。

次に、発症年齢による違いによって個人の大切な領域の重みの感じ方に差があるのかを検討した。19名中15名(78.9%)が大切な領域として「家族」を

表5 発症年齢の違いによる比較

		発症年齢 11歳以下	発症年齢 12歳以上	母平均の 差の検定
人数 (割合)		7 (36.8%)	12 (63.16%)	
平均発症年齢		7.71	14.75	
平均年齢		20.92 ± 3.00	25.86 ± 5.70	p < 0.05
平均インデックス		62.26 ± 16.08	73.24 ± 14.75	n.s.
家族	充足度	65.40	84.70	n.s.
	重要度	23.00	26.40	n.s.
	満足度	14.54	22.86	n.s.
友人	充足度	69.25	73.83	n.s.
	重要度	26.50	20.89	n.s.
	満足度	20.73	15.62	n.s.
仕事	充足度	85.00	59.50	n.s.
	重要度	20.67	18.50	n.s.
	満足度	17.35	11.60	n.s.
健康	充足度	56.67	72.09	p < 0.05
	重要度	31.67	22.73	n.s.
	満足度	15.30	17.08	p < 0.05

n.s. : not significant.

挙げていた。「家族」の満足レベル付けでは、11歳以下に発症した若年者の平均が65.4で、12歳以上の発症した若年者の平均は84.7であったがその差は有意ではなかった ($p > .05$)。

また、「健康」の充足度は11歳以下に発症した若年者は56.67であり、12歳以上に発症した若年者の平均は72.09であり11歳以下よりも有意に高かった ($p < .05$)。

「仕事」の充足度は11歳以下に発症した若年者の平均は85.0であり、12歳以上に発症した若年者の平均が59.5であり、重要度・満足度ともに12歳以上に発症している方が低値であったが有意差は示されなかった ($p > .05$)。

Ⅲ. 考 察

1. てんかんを抱える若年者の生活において大切にしている領域

本研究は、てんかんを抱えた若年者の大切に思う領域とQOLの特徴をSEIQoL-DWを用いて明らかにした最初の研究である。今回のてんかんを抱える若年者の生活の質への調査では、以下の特徴が示された。

てんかんを抱える若年者の生活の大切な領域とし

て最も多かったのは「家族」であった(表2)。永淵ら(2016)は「疾患の種類にかかわらず病気を持つことで身近な家族の重みが増すのではないか」(p. 33)と報告していた。また、坂下ら(2018)によると、緩和ケア病棟に入院するがん患者への調査において「大切に思う領域は個別性があるなかで『家族』だけは共通しており、患者のQOLに大きく寄与している」(p. 164)と述べていた。本調査でも同様に、てんかんを抱える若年者の大半が家族を大切な領域として挙げ、病気の状態に関わらず家族は重要な存在であることが示された。今回の対象者が家族を大切であるとした意味づけは、“苦勞かけている”、“迷惑かけている”、“支えてもらっている”、“大切にしてもらっている”であった。その若年者の語りからは、てんかんの発作や症状管理に助けが必要である受身的な立場にあり申し訳ないと思いつつ、ありのままを受け入れてくれる家族への感謝と信頼感が伺えた。また、SEIQoLインデックスの高低による比較(表4)からは、QOLが高いとされるインデックス高値群における「家族」の充足度・重要度・満足度が有意に高い結果を示したことから、家族との絆や信頼関係に関わる充足感や満足がQOLを高めていることが推測された。

「家族」の次に多かったのは「友人」や「仲間」であった。【信頼できる周りの人】として身近なてんかんの理解者であり、生活上の適切なアドバイスがもらえる存在としては、信頼する同じ病気の仲間や主治医も重要な他者として挙げたと考える。今回は、てんかんの発作の特徴から、特にいざという時に誰かに助けを求めめる事ができるように療養上の指導がされ、遊ぶ時も入浴時なども「一人にならない」生活を維持するために家族や周りの人が重要であったと考える。

若年層であることから【社会とのつながり】としては、「仕事」や「経済的」な充実や生活の自立へ内容が挙げられた。「仕事」のなかで若年者は、“てんかんだからやってはダメ”と言われることもあるが、仕事を“コミュニケーション”、“リハビリ”の場としても大切であるとし、一人暮らしできるようにと就業への希望が語られた。てんかん患者の就労については、移動手段の確保も重要であり、「公共交通機関の発達していない地方では、失職や移動の手段が失われることで患者の生活がおびやかされるのが現実になり得る」とし、てんかんと自動車運転の地域格差についても指摘されている（高橋, 2020, p. 123）。このことから、今回の地方で暮らすてんかんを抱える若年者としては「車」の運転や免許取得に制限されていることが妨げとなり、友人・仲間・職場など社会とのつながりに影響する可能性が考えられた。

さらに、てんかんを抱える若年者の生活にとって大切な領域として「薬」や「睡眠」について挙げられた。てんかんの発作を抑えると共に【病気の中の健康】を保つためには内服治療が中心にあり、「てんかんと睡眠および睡眠障害は密接な関係性を有する」（金村, 2017, p. 1167）と言われ、日頃の睡眠時間の確保が重要であることを医師より教育されている。

なお、てんかんの発作の誘発原因にはストレスもあることから、日常からストレスを溜めずに発散させるように指導され、日常的な「スポーツ」や「ゲーム」を楽しむ生活は重要である。また、自分そのものであると表現する「祭り」「ダンス」や「歌」を挙げており、若年者としててんかんを抱えながらも心身の健康管理をし、【こころのあり方】や【自分らしさ】を模索しながら、個人の生活のなかでの楽しみを大切にしている可能性が示された。

2. てんかんを抱えた若年者のSEIQoL-DWによるQOLの特徴

てんかんを抱える若年者のSEIQoLインデックスの高低の比較では、平均発症年齢における有意な差が示されたので、発症年齢の違いによる検討を行った。

発症年齢の違いの比較からは、12歳以上で発症した若年者の「健康」の充足度と満足度は、11歳以下に発症した若年者より有意に高い結果が示された（表4）。てんかんを抱える思春期患者については、病気への理解度を考慮し「小学校中～高学年ごろから本人への病名の告知が可能となる」（木村・藤田, 2015, p. 1525）と報告されている。小学校低学年までのてんかんをもつ子どもに対しては、家族が内服や症状観察を含めた療養上の管理を行っている場合が多い。しかしながら、思春期以降は学校生活での行事も多くなり、成長期特有の心身のバランスが崩れやすいことから薬物療法における症状管理が重要な時期となる。今回の思春期以降に発症した患者においては、定期的な外来通院による専門医からのサポートを受け発作コントロールがされている現状から、自身の健康管理への充足感があり満足感に繋がったと考える。遠藤（2015）は「患者本人が自分の病気として“てんかん”を理解し、自ら主体的に取り組めるように思春期前から教育が必要である」（p. 1538）と述べている。また、堤内ら（2019）によると「年齢にあった患者主体の対話を繰り返すことで、患者が成人期医療に積極的になる」と述べていた（p. 4）。そこから、本人が病名と治療について理解し納得した上での介入が重要であり、今回の患者の主体的な健康管理への気づきと評価が、自身の健康への充足度と満足度として示されQOLに影響したと考える。

てんかんを抱える生活の特徴としては、てんかん発作はいつ起るか分からないため、常に幼いころから家族が側にいて見守っている事が多く、一人で行動しない、一人にならないようにと療養生活で制限されていた可能性がある。そのことは若年者にとって、頼れる「家族」は必要ではあったが、年齢的に親から離れ自由に自律した暮らしを望んでいると考えられ、てんかん患者にとっての「一人暮らし」や「一人の時間」は重要な領域として示された。

本研究は、2か所の調査施設の地域が限られた対象者への横断的な調査であった。なお、今回のてん

かんを抱える若年者の罹病期間は平均10年余りであり、就学の前後から中学生にかけて発症されることが多く長期であった。てんかんの診断が困難であることから、患者が知る発症時期と診断時期とは異なる場合があり、幼い頃からの症状経過と診断年齢の関係を検討する必要がある。症状が現れる発症から医師によって診断名がつく診断時期、その病名告知と療養上の教育は、てんかんを抱えて生きる患者のQOLに大きく関わっていると推測され今後の研究課題である。今回は、面接調査による対象者への負担にならない時間や場所、さらには人数に限りがあったため調査対象の属性による検討は十分ではなかった。しかしながら、外来通院するてんかんを抱える若年者の生活のなかで大切にしている領域の語りから、今後のQOLの向上につながる支援を検討するための重要な示唆が得られた。今後は、てんかん患者のライフサイクルに伴うQOLの変化と、地域と対象者を拡大し背景要因との関連を探索する調査を検討している。

IV. 結 論

小児期発症のてんかんを抱える若年者は、生活の大切な領域として家族・友人など「信頼できる周りの人」をあげ支援を受けていた。また、若年者がてんかん発作をコントロールし、家族から自立する将来に向けては「こころのあり方」を考える一人の時間が必要であり、「社会とのつながり」には車や仕事の領域があり、「自分らしさ」の獲得に興味などの楽しみを大切にしていた。

さらに、SEIQoL-DWによる主観的QOLの特徴としては、思春期以降にてんかんを発病した若年者は、健康への充足度や満足度が高く、薬の自己管理や病気の理解が可能となる時期の関わりが重要と考えられ、若年者の生活の質に影響する可能性が示唆された。

謝 辞

本研究にあたり、面接調査に快くご協力いただきました患者の皆様、心より感謝いたします。また、調査へのご協力いただきました病院院長、諸先生方、看護部・外来スタッフの皆様、心より御礼申し上げます。

利益相反の開示

本論文に関して、開示すべき利益相反関連事項はない。

【引用文献】

- 秋山美紀訳 (2007). 大生定義, 中島孝監修, SEIQoL-DW 日本語版, 暫定版. <http://seiql.jp/>. 日本語版 SEIQoL-DW 事務局, 日本語版ユーザー会事務局, 独立行政法人国立病院機構新潟病院内. (参照2020年8月7日)
- 秋山 智, 岡本裕子 (2010). 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究～SEIQoL-DWによる評価～, 日本難病看護学会誌, 14, 169-177.
- 遠藤文香 (2015). てんかん患者の思春期, 成人期への移行問題, 小児内科, 47 (9), 1536-1539.
- 大塚頌子 (2021). 特集: てんかん知識のアップデート, 基本から最新のトピックスまで, 小児期発症のてんかん患者が成人に近づいたら考えておきたいこと, 小児内科, 53 (10), 1770-1774.
- Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55, 475-482.
- 木村かほり, 藤田之彦 (2015). てんかん患者の日常生活指導, 小児内科, 47 (9), 1525-1530.
- 金村英秋 (2017). 疾患と睡眠障害—てんかんと睡眠障害—, 小児内科49 (8), 1167-1170.
- 守口絵里, 永井利三郎 (2015). 小児てんかんにおける学校と家族の連携状況に関する検討. てんかん研究, 33, 3-11.
- 松田智大, 野口真貴子, 梅野裕子, 加藤則子 (2006). 小児保健とQOL研究 現状と今後の課題, 日本公衆誌, 11, 805-817.
- 牧千亜紀, 清水優子, 北川一夫, 菅原京子 (2021). 難病看護分野における個人の生活の質評価法であるSEIQoL-DWの文献検討, 山形保健医療研究, 24, 25-38.
- 永井利三郎 (2016). 小児神経学の新たな展開をめざして—つながりの中で子どもを育む—, 脳と発達, 48, 89-94.
- 永淵美樹, 藤田君枝, 古賀明美 (2016). 個人の生活の質評価法 (SEIQoL) を用いたインスリンを使用する糖尿病患者のQOLに関する研究, 日本糖尿病教育・看護学会誌, 20 (1), 27-34.
- Seiko Yamanouchi, Mako Sasaki, Kazuhiro Tachikawa, Sunao Kaneko. (2018). Psychological status of young with epilepsy: significance for nursing care of patients with epilepsy. *Epilepsy & Seizure*, 10(1), 52-67.

- 椎原弘章 (2015). てんかんとはどのような疾患か, 小児内科, 47 (9), 1432-1436.
- 坂下美彦, 藤里正視 (2018). 緩和ケア病棟入院患者の大切に思う領域と主観的QOL—SEIQoL-DWを用いて—, 死の臨床, 41 (1), 161-165.
- 「てんかん診療ガイドライン」作成委員会編集 (2018). 日本神経学会監修, てんかん診療ガイドライン2018. 東京: 医学書院.
- 高橋章夫 (2020). てんかんと自動車運転—自動車運転再開とリハビリテーション医療, Jpn J Rehabil Med, 57 (2), 121-126.
- 堤内路子, 北村明日香, 眞山英徳, 崎山快夫 (2019). 小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題, 自治医科大学紀要, 42, 1-7.
- 吉岡伸一 (2015). 看護福祉関係職種に対するてんかん普及啓発に関する研究. 厚生科学研究委託費. 障害者対策総合研究事業「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究」平成26年度報告書, 77-80.