

「てんかんであること」への覚悟パターンが
主観的ウェルビーイングに及ぼす影響に関する研究

伊藤 美穂



博士論文

「てんかんであること」への対処パターンが
主観的ウェルビーイングに及ぼす影響に関する研究

1998年

伊藤 美樹子

目 次

第Ⅰ章 緒言	1
A. はじめに	1
B. 「てんかんであること」に関する心理学的影響	1
C. 「てんかんであること」への対処	2
D. 研究目的	3
第Ⅱ章 方法	4
A. 対象者と調査方法	4
1. 患者会	
2. 病院外来	
B. 調査項目	6
C. 各調査項目の内容と測度の作成	6
D. 分析方法	12
E. 対象者の属性とてんかんの医学的状態	13
1. 対象者の属性とてんかんの医学的状態	
2. 対象者の属性とてんかんの医学的状態 —抽出ルート別—	
第Ⅲ章 結果	16
A. 「拒否・排除感」の規定要因	16
B. 「てんかんであること」への対処パターンの構造	16
C. 対処パターンの規定要因	17
D. 「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響	17
E. 対処パターンが主観的ウェルビーイングに及ぼす影響 —主効果と緩衝効果—	18
第Ⅳ章 考察	19
A. 「拒否・排除感」の規定要因	19
B. 「拒否・排除感」とてんかんの医学的状態が 主観的ウェルビーイングに及ぼす影響	20
C. 「てんかんであること」への対処パターンの特徴	21
D. てんかん患者の支援への示唆	24
E. 本研究の限界と研究対象者の位置づけ	26
第Ⅴ章 結論	27

謝辞

後註・文献

図表

資料

第1章 緒言

A. はじめに

Twaddle & Hessler¹⁾は、疾病(disease)・病気(illness)・病気であること(sickness)について次のように説明している。疾病(disease)とは、個人の知覚とは離れて存在する徴候(sign)であり、客観的に測定することができる。これに対して、病気(illness)とは、症状(symptom)を自覚することによって主観的に定義されるものであり、病気であること(sickness)とは、能力や行動の変化などに気づいた他者が定義する社会的なラベルであると述べている。

本研究の主題は、スティグマを伴う疾患として位置づけられてきた「てんかん」を取り上げ、「てんかんであること」、つまりてんかんであるというラベルが患者の生活に及ぼす影響について論じることである。こうした影響については、これまでに「てんかんであること」に関連した心理学的な要因や「てんかんであること」への対処が検討されてきた。

B. 「てんかんであること」に関する心理学的影響

てんかんが患者の生活に与える影響については、てんかん発作や発作頻度といった疾病の状態と与える影響ばかりでなく、近年では「てんかんであること」に関連した心理社会的な影響にも関心が払われるようになり、不安や自尊心感情などが要因として取り入れられるようになった^{6,6)}。Collings^{9,11)}は、てんかん患者のウェルビーイングに対する医学的状态の影響と心理社会的な要因の影響を比較して、ウェルビーイングに与える影響は心理社会的要因の方が大きいことを明らかにしている。

わが国においては、「てんかんであること」の影響は、主に就労や婚姻の実態¹²⁻¹⁶⁾あるいは運転免許や資格取得に関する法的制限¹⁷⁻²⁰⁾など、差別や偏見に関連した具体的事実が捉えられてきた。「てんかんであること」に関する心理学的な影響については、従来から重要性が認識されてきたが、それに関する研究はほとんどなされていないのが現状である。

その中で伊藤ら²¹⁾はてんかん患者に面接調査を行い、「てんかんであること」に伴う経験について質的に分析している。そして、てんかん患者は「てんかんであること」を、①拒否・排除されるもの、②他者に迷惑や負担感を与えるものと認識していることを示し、さらにこのような「拒否・排除感」や「迷惑・負担感」は、てんかん患者が病気を隠したり社会生活を制限したりする動機となっていることを明らかにした。伊藤らの「拒否・排除感」は、欧米の先行研究におけるperceived stigmaに相当すると考えられる。本研究では、この「拒否・排除感」に着眼した。

スティグマ (stigma) は、医学においては確認は診断の助けとなる特質や特性を意味するものとして使われているが、社会学や社会心理学においては、個人を他人から区別する個人的な特徴であり、物理的、心理的、社会的な不利をもたらす特徴を指す。同時に、個人に不利をもたらすラベル貼りに表されるように人間関係を示す概念でもある。この中でperceived stigmaは、スティグマをもつ当事者が捉えるスティグマを指す場合に用いられている。perceived stigmaについて、Scambler & Hopkins³⁾ 22) は、felt stigmaという用語を用いて、患者自身が自分の存在が不完全であることに恥や不名誉 (shame) を感じることであり、差別に対して恐れることと説明している。そしてperceived stigmaは、実際の差別経験 (enacted stigma) よりも患者の生活に与える影響が大きいことを明らかにしている。またSchneider & Conrad²³⁾ は、stigma potentialという用語を用いているが、他者に明らかになると様々な制限を受けることによって自分は価値の低い人間だというような自己同一性の再定義を迫るものと説明している。前者の説明では、他者に対して「てんかんであること」が明らかでなくても生じる可能性を示しているのに対し、後者の説明では他者に対して「てんかんであること」が明らかの場合に生じるものとして説明されている。したがって、perceived stigmaとは、「てんかんであること」が他者に対して明示的か否かにかかわらず、対人関係において経験されるストレスの一つであると考えられる。そこで本研究では、「てんかんであること」を知られている他者との関係において直接経験される「拒否・排除感」を捉えた。

C. 「てんかんであること」への対処

「てんかんであること」への対処は、病気を隠したり、他者を教育するといった対処戦略が明らかにされたり、それらと適応との関係が明らかにされてきた²⁾ 24)。Schneider & Conrad²³⁾ は、病気を明かすことや隠すことは、「てんかんである」という潜在的なスティグマをコントロールするための手段であると説明している。またScamblerら³⁾ 25) は、他者に病気を隠すことは、「ふつう (normal) であること」を通そうとするためであると述べている。伊藤ら²¹⁾ は、病気の隠匿を「てんかんであること」が明らかになった場合の拒否・排除や迷惑・負担といった他者の反応のわずらわしさを回避するものと説明している。

こうした研究は主に質的な方法によってなされてきたため、対処の意味や成り立ちについては検討されてきたが、対処の分布や同じ条件下でどの対処が効果的かといった観点からは十分に明らかにされてこなかった。

本研究では、ストレス-対処モデルで設定された対処の概念を適用した。Lazarus & Folkman²⁴⁾ は、対処について「その個人のもつ資源 (リソース) に

重い負担をかけるものとして評価された特定の内的外的要請を処理しようとして絶え間なく変動する認知的、行動的努力である」と定義している。Lazarusは対処理論における重要な変数として、①ストレス、②認知的評価、③対処、④リソース、⑤適応的経過をあげている。また中西²⁶⁾は、対処に関する既存の実証研究を①対処過程に影響する因子（ストレッサー、リソース）、②対処、③対処の効果の枠組みをあてはめて紹介している。このような枠組みにおけるリソースとはストレッサーへの対処に動員される個人の能力、特性、物理的・心理的な援助を包括したものである。そしてストレス状況の対応における個人差は、①ストレッサーがストレス反応を生む過程に個人の評価過程が介在していることや、②対処が媒介していること、によって説明されてきた。そこで本研究ではこれらを参考にして、「てんかんであること」への対処パターンの構造を明らかにし、対処パターンはどのようなリソースに規定されるのか、また特定の状況下において対処パターンがもつ効果を検討することを目的とした。効果の測定には主観的ウェルビーイングを用いた。

本研究の特色としては、これまでの研究では別々に検討されてきた「てんかんであること」への対処と「てんかんであること」に関連した心理学的な要因との関係を検討している点にある。

D. 研究目的

本研究の目的は次の4点である。本研究の枠組みを図1に示す。

1. 「拒否・排除感」の影響とその特徴を明らかにする。
2. 「てんかんであること」への対処パターンを明らかにし、それぞれの対処パターンの特徴を明らかにする。
3. 「拒否・排除感」はてんかん患者の主観的ウェルビーイングにどのような影響を与えているかを明らかにする（矢印b）。
4. 目的2で明らかにされた「てんかんであること」への対処パターンが主観的ウェルビーイングに及ぼす影響について、①対処パターンが主観的ウェルビーイングに与える主効果（矢印d）と、②「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響に対する対処パターンの緩衝効果（矢印c）を明らかにする。

以下に、これらを検討するための具体的な課題について述べる。

目的1では、「拒否・排除感」について、属性、社会的状況やてんかんの医学的状態によって違いがみられるかどうかを検討する。

目的2では、「てんかんであること」への対処に関する項目を因子分析によっ

て類型化し、対処パターンを明らかにする。そして各項目の因子的妥当性を確認し、因子分析によって得られた解と、仮説として設定した対処パターンとに一致が見られるかどうかを検討する。さらにそれぞれの対処パターンは、属性、社会的状況やてんかんの医学的状態によって違いがみられるかどうかを検討する。

目的3では、主観的ウェルビーイングを従属変数として「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響を把握する。その際、属性とてんかんの医学的状態の影響をコントロールする。

目的4では、目的3と同様に属性とてんかんの医学的状態の影響をコントロールして、対処パターンが主観的ウェルビーイングに及ぼす主効果と、対処パターンと「拒否・排除感」の交互作用が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響（緩衝効果）を明らかにする。

第2章 方法

A. 対象者と調査方法

対象者は、首都圏で生活しているてんかん患者とした。ただし病名が告知されていることを条件とした。対象者は、『患者会』と『病院外来』の2つのルートから抽出し、無記名の自記式質問紙（A4紙8頁）による調査を実施した。対象者の抽出ルート別の調査方法は次の通りである。

1. 患者会

社団法人日本てんかん協会東京都支部の会員（1996年10月現在）のうち、会員属性²¹⁾が患者本人である者全て（217名）を対象とし、1996年10月29日に質問紙を調査依頼文と回収用封筒とともに郵送し、郵送法による回収を行った。このうち1名が宛先不明のため配票不能であった（配票総数216名）。回収率を上げるため、対象者全員に督促状を2回送り、さらに都支部の会報「ともしび」を通じて調査協力を呼びかけた。なお対象者全員に督促を行ったのは、質問紙が無記名であるため、調査者には対象者を特定できなかったためである。

2. 病院外来

調査協力の得られた都内7つの病院の8診療科（専門外来、精神科、精神・神経科、神経内科、脳外科、小児科）の医師に配票を依頼した。てんかんは、従来、精神医学の研究対象とされてきたが、近年では脳神経外科、神経（内）科、小児（神経）科でも診療されるのが一般的傾向となっており²⁶⁾、このよう

な傾向を踏まえて診療科の選定を行った。対象者は外来通院中の患者で病名が告知されている者である。ただし成人であることを条件とした。

質問紙は、患者が外来を受診した際に調査依頼文と返送用封筒とともに主治医から手渡しされ、郵送法によって回収された。配票期間は1996年11月から1997年1月である。1997年2月に調査協力と呼びかけるポスターを作成し、医師にポスターの掲示と対象者への督促を依頼した。各協力機関での調査実施状況は表1の通りである。

医師への配票依頼数は合わせて560票（配票依頼数10～260票、平均70票）に対し、配票実数は413票（配票率5%～100%、平均67.3%）であった。配票依頼数にばらつきがみられるのは、病院や診療科によって外来患者数が異なっていること、ならびに調査実施に対する医師の動員数が各協力機関ごとに異なっていることによるものである。配票依頼数は、協力医師との事前の打ち合わせで決めたが、3カ所の調査機関で配票依頼数と配票実数に著しい開きが認められた。これら3カ所に対してその理由を調査した結果、患者の通院間隔が半年から1年と長い間調査期間中に配票が完了できなかったこと、外来患者数に対して配票依頼数が多すぎたこと、患者に対して病名告知がきちんとなされていなかったことが理由であることが明らかになった。

以上のような配票・回収手続きによって、質問紙は1996年11月から1997年4月までに『患者会』から120票、『病院外来』から179票、あわせて299票が回収された（回収率47.5%）。『病院外来』からの回収票の中には、未成年者（18才、19才）が含まれていたが、質問紙は主治医から手渡しされていることや回答傾向から年齢以外の対象選定基準を満たしていると考えられたため分析対象に含めた。また『患者会』での調査では、積極的に督促を行ったにもかかわらず回収数が上がらなかった。その理由としては、未回収者には障害がより重度で自記式質問紙に回答できる能力のない者が多く含まれていたためではないかと考えられた。

ところで、本研究では対象者を2つのルートから抽出しているため、『患者会』と『病院外来』の両方で対象となる可能性がある。このような場合に備えて、対象者には調査依頼文の中で、「すでに調査に回答している場合には、もう一方には答えないう」に注意を促した。したがって重複して配票された者が多い場合には未回収票が増えることになる。本研究において回収数が少なかつた理由の一つとして、重複して対象となった者の影響が考えられる。ただし、本研究では重複者の数は把握できない。

またこれとは反対に、重複して対象となった者が二重に回答している可能性

も考えられる。そのため回収票の中に二重回答者がいないかどうかの確認を行った。具体的には、『病院外来』から回収された者のうち、てんかん協会への所属を尋ねた問い(Q3)に「はい」と回答した者の中に、性(Q1)、年齢(Q2)、初回発作時の年齢(Q7)、病名を告知された年齢(Q8)について、同じ条件の者が『患者会』の回収票の中にあるかどうかを確認した。その結果、同一人物はいないと推定された。

以上のような検討を経て、回収された299名のうち、本人以外の回答による10名と質問紙の一部分のみを返送してきた1名を除き、288名を分析対象とした(有効回答率45.8%)。

尚、本研究は社団法人日本てんかん協会東京都支部から委託を受け、筆者ら研究者(東京大学大学院医学系研究科健康社会学の教室員で構成されるPWE研究会)が社団法人日本てんかん協会東京都支部の賛助会員となって協力する形で行った。

B. 調査項目

調査項目は、先行研究やてんかん患者への面接調査、ならびに患者会のリーダー的立場にある人(患者、患者の家族など)との話し合いを踏まえて作成した。また質問紙は何人かの患者や一般の人に回答してもらって、質問の意図が明確か、回答しやすいか、回答者に精神的な不快を与えないかの点から意見をもらい、それらを参考にして改善を図った。

本研究の調査項目は以下のような6つの領域から構成される。

1. 主観的ウェルビーイング(subjective well-being)
2. 「拒否・排除感」
3. 「てんかんであること」への対処
4. てんかんの医学的状態
5. 社会的状況
6. 属性

C. 各調査項目の内容と測度の作成

1. 主観的ウェルビーイング(subjective well-being)

Lazarusは対処効果は一次元的に現れるわけではないので、効果は多面的に捉えることが必要としている²⁴⁾。そして適応結果として社会的機能性や士気、身体的健康の3つの側面をあげ、一つの側面で見えた良い結果が他の側面では必ずしも良い結果となるとは限らないことに留意すべきと述べている。また中西²⁵⁾は適応結果として何を測定するかは研究者のwell-beingの定義に依存していると

述べている。そこで本研究では、主観的ウェルビーイングとして「人生満足度」と「病気による生活への支障感」の2つの指標を用いて、対処効果をポジティブな側面とネガティブな側面から多面的に捉えた。

本研究ではこの2つの指標をを包括できる概念として主観的ウェルビーイングという用語を用いた。主観的ウェルビーイングとは、社会心理学用語辞典⁷¹⁾によれば、個人が自己、集団、あるいは社会の包括的な状況を主観的によいと評価している状態であり、日常生活全体やある特定分野の生活について、個人がどれくらい幸福か、満足しているかといった主観的な判断や評価にもとづいた社会指標と定義されている。QOL (Quality of Life) の概念とは類似しているが、QOLはすでにそれを測定する包括的なスケールが開発されている。そのため概念としての許容性や自由度が高い主観的ウェルビーイングという用語を用いた。

a. 人生満足度

満足度は主観的ウェルビーイングを評価するための主要な要素として位置づけられている。佐伯らの研究¹²⁾では、てんかん患者の生活満足度は、経済的状況の悪さや就労率の悪さとは対照的に全体的に高いことが明らかにされている。しかしながら、この調査においては満足度を直接的に尋ねているため、満足度の高さは、持続的な困窮状態におかれることによる「慣れ」や「あきらめ」を含んだ評価である可能性が推察される。

そこで本研究では和田ら²⁸⁾の人生満足度尺度の項目を参考にして、現在の生活状況を過去との比較や今後の予測によって相対的に評価できるように質問項目を設定した。具体的には「今の生活は充実していると思う」、「これから何か面白い、楽しいことがあるような気がする」、「人生はだんだん悪くなっていると思う」の3項目について、「いいえ」、「分からない」、「はい」の3件法で尋ね、順に0点～2点の得点を与えた。信頼性係数は0.75で、各項目を単純加算して得点を求めた。得点が高いほど人生満足度が高いことを示す。平均値は 4.09 ± 1.92 (range 0～6) であった。なお、これはを別にとった「現在の生活全体としての満足度（「非常に満足」～「非常に不満」までの4件法）」との単相関は、 $r=0.58$ ($p<0.001$) であった。

b. 病気による生活への支障感

病気をもった生活にうまく適応していれば、病気による生活の支障感は小さいという仮説の下に、病気が与える生活への影響の大きさについての主観的な評価を研究者が独自に作成したネガティブな側面からの評価指標である。

質問項目は、「てんかんが生活に与える影響の大きさ」、「病気のために制限されていると感じること」、「病気のために本来の自分の能力や人格が正当

に評価されていないと感じること」の3項目について、「非常に小さい」～「非常に大きい」、または「全く感じない」～「非常に感じる」の4段階で尋ね、順に0点～3点の得点を与えた。信頼性係数は0.77で、各項目を単純加算して得点を求めた。得点が高いほど「病気による生活への支障感」（以下「生活支障感」）が強いことを示す。平均値は 5.30 ± 2.55 (range 0～9)であった。

「生活支障感」と「人生満足度」との単相関は $r = -0.46$ ($p < 0.001$)、また「現在の生活全体としての満足度」とは、 $r = -0.37$ ($p < 0.001$)で共に逆相関を示し、主観的ウェルビーイングのネガティブな指標と位置づけることは妥当であると考えられた。

2. 「拒否・排除感」

既存の量的研究においてperceived stigmaとして捉えられてきたものは、規範や価値意識を問う項目から構成されている。Hyman²⁹⁾は、脳卒中の患者を対象にして「あなたと一緒にいると他の人は不快に思う」や「病気のために他の人はあなたを避けたがっている」といった項目に対して「賛成」か否かを尋ねている。Link³⁰⁾も同様に、精神病患者を対象にして「ほとんどの人はあなたを親友として喜んで受け入れる」や「ほとんどの人は精神病院に入ったことのある人間を劣っていると思っている」などの項目に対して「賛成」かどうかを6件法で尋ねている。これに対して、本研究では、日常的な対人関係において直接経験される「拒否・排除感」を頻度によって捉えた。これは、そうした経験を尋ねる方がてんかん患者の日常的な経験をよりよく反映すると考えられることや「てんかんであること」の心理学的な影響としての敏感度が高いと考えられたためである。

調査項目は伊藤ら²¹⁾の研究結果を参考にして作成した。「てんかんであること」を知っている他者との関係において、「差別されたと感じたこと」、「自分の価値が下がったと感じたこと」、「人から拒絶されたと感じたこと」がどのくらいあるのかを頻度で尋ねた。各項目は「全くない」～「よくある」までの4段階で、順に0～3点の得点を与えた。信頼性係数は0.86で、各項目を単純加算して得点を求めた。得点が高いほど「拒否・排除感」が高いことを示す。平均点は 3.44 ± 2.91 (range 0～9)であった。

3. 「てんかんであること」への対処パターン

本研究における「てんかんであること」への対処項目は対処パターンの抽出のために作成しているため、「拒否・排除感」への対処に限定せず、疾病や発作への対処も含んでいる。各項目があてはまるかどうかを「はい」、「いいえ」

で尋ねた。

「てんかんであること」の影響に対するてんかん患者の対処戦略としては、病気の隠匿や回避、あるいは健全性をアピールすることや健全に振る舞うことが明らかにされている^{47) 39)}。Schneider & Conrad⁴⁸⁾は、「てんかんであること」を秘密にすることや、必要な人にだけ伝えてそうした人とフランクにつきあうタイプと、人を教育するために病気であることを公言するタイプや「てんかんであること」を苦にして引きこもるタイプに分類している。こうした病気の隠匿や秘匿は、わが国のてんかん患者に認められることが伊藤ら²¹⁾の調査によって示されている。またLink³⁰⁾は、精神分裂病の患者のスティグマへの対処戦略について、病気を秘密にすること、他者を教育すること、拒否されるかもしれない状況を回避することをあげている。しかし先の伊藤らの研究では病気を明かす行為は、多くの場合「てんかんであること」が他者に明らかになるきっかけが出現した後で他者に対する説明としてなされており、ほとんど認められないことが報告されている。そのため本研究では、他者に対する教育をより広く捉え、他者との関係において「てんかんであること」の影響を調整したり教育する対処と捉えた。またWolfensberger³³⁾は価値の低められた人がとる対処として自己を肯定することをあげている。本研究ではこうした認知的な対処も取り上げた。

以上のことを参考にして、対処パターンとしては、「病気隠匿」、「引きこもり」、「自己肯定」、「調整・教育」の4つを想定し、20項目を作成した。

4. てんかんの医学的狀態

てんかんの医学的狀態としては、罹病期間と発作症状重症度、発作頻度、ならびに発作間欠期の障害を尋ねた。

a. 罹病期間

てんかんの治療において、罹病期間の長さはてんかんの難治性を示すことが明らかにされている^{34) 35)}。本研究では罹病期間は、年齢(Q2)から初回発作時の年齢(Q7)を引いて得られた値を再コード化して作成した。「0~2.5年」=1とし、それ以上の値は5年ごとにまとめて、「2.5~7.5年」=2、「7.5~12.5年」=3……「52.5年以上」=12まで得点を与えた。

b. 発作症状重症度

発作重症度は、てんかん治療を評価することや患者のQOLを評価することを目的として開発されてきた³⁶⁾。重症度を構成する要因の中では、発作型や発作頻度は主要な要因として位置づけられている。

一方、Duncanら³⁷⁾によって開発されたChalfont式発作重症度尺度(The

Chalfont Seizure Severity Scale ; 以下CSS) は、発作症状によって日常の抗てんかん薬の治療効果を評価することを目的として開発された。わが国へは久郷³⁸⁾によって紹介されている(表2)。CSSでは発作頻度が含まれていないが、これは、発作頻度の信頼性が乏しいためと説明されている。またCSSのもう一つの特徴として、患者本人でも観察者でも評価できる点があげられる。したがって質問項目は単純で分かりやすい。

CSSは、意識消失やけいれんの有無など発作症状に関連する10項目と、重症度を調整するための2つの条件項目の12項目から構成され、各項目は症状の重症度に応じて重みづけされている。各項目の重みづけは尺度の作成段階において患者・家族、専門医師、専門看護婦の意見を参考にして修正され、評価者間信頼性(inter-rater reliability)、テスト-再テスト(test-retest)によって信頼性が確認されている。

CSS得点は各項目を加法することによって求められる。また複合型の発作の場合では、International League Against Epilepsy Classification (ILAE) の発作型別に重症度を評価し、それらを加法することによってCSS得点が求められる。

本研究では、CSSを参考にして発作重症度の質問項目を次のように作成した。
①発作型別の評価を省略した。本研究では調査方法が自記式質問紙であるため、質問紙への回答をより簡便にすることが必要と考えたためである。
②CSSの「怪我をする」「手に持ったものを落とす」の2項目は発作症状そのものではなく、発作時の状況にも関係している。本研究ではこうした発作時の状況に対して援助的対応を求めていくことにも関心をおいているため、発作重症度の質問項目としては削除した。
③そして新たに「発作中も意識ははっきりとして身体を支えきれぬ」、「発作が自分で分かる」の2項目を追加して、軽症な発作への敏感度と高めるよう配慮した。そして最終的に12の質問項目を作成した(表3)。また作成した12項目の内容妥当性³⁹⁾については専門家医師にみてもらい確認した。

発作頻度は、CSSには含まれていないが、患者の社会的側面に大きい影響を及ぼすと考えられたため、別に質問項目を設けた。また発作頻度を設けることは、発作型別評価の省略を補うという観点からも必要と考えられた。

12項目のうち半数以上の項目に答えていない者(8名)を分析から除外し、残りの欠損値は各項目の平均値で置換した。次に各項目の重みづけの妥当性を検討するため、外的基準として「発作の主観的重症度」²¹⁾を用い、12項目の各水準ごとに「発作の主観的重症度」の平均値を求めた。そして発作症状が重いほど「発作の主観的重症度」が高くなるように再コード化し、項目10は「10秒以上」をまとめ、「10秒以内」=0、「それ以上」=4の2値とし、項目11は

「30分以上」をまとめ4段階とした。また項目2、9は「発作の主観的重症度」との相関が低かったため削除した。さらに各項目間の単相関を検討し、いずれの項目とも相関が低かった「いつ発作が起こるか分からない」を削除した。

以上の手続きによって8項目が得られ、これらの単純加算によって発作重症度の測度とした。平均値は 27.8 ± 17.4 (range 0~64) であった。

c. 発作頻度

発作頻度は、最近の発作のおこる間隔を尋ねた。「1日単位」=0、「週単位」=1、「月単位」=2、「年単位」=3、「1年以上3年未満」=4、「3年以上」=5の得点を与えた。得点が高いほど発作の間隔が長く、発作頻度は少なくなることを示す。なお近年では3、4年程度の発作抑制は、薬物治療の中止の目安とされている⁴⁰⁾。

d. 発作間欠期の障害

これまでてんかん発作はてんかんの医学的状態の中心をなすものとして位置づけられてきており、発作間欠期の機能障害や能力低下についてはほとんど注目されてこなかった³⁴⁾。本研究では発作間欠期の障害も考慮した。発作間欠期の障害としては、「覚醒・記憶の障害」と「手指巧緻性障害」を設けた。「覚醒・記憶の障害」は「眠気」、「集中できない」、「物事が覚えにくい・思い出せない」の3項目について症状の有無を尋ね、症状が「ある」場合には1点を、「ない」場合には0点を与え、これらの単純加算によって得点を求めた。信頼性係数は0.64で、平均値は 1.59 ± 1.13 (range 0~3) であった。同様に「手指巧緻性障害」は「細かい手作業」「字を書くこと」への困難感の有無と「手のふるえ」の有無の3項目の単純加算によって得点を求めた。信頼性係数は0.61で、平均値は 0.78 ± 0.97 (range 0~3) であった。いずれも得点が高いほど、障害の程度が大きいことを示す。

5. 社会的状況

発作による経験、ソーシャルサポート、家族との関係を尋ねた。発作による経験としては、発作を起こしたことによる「解雇・配置替えの経験」の有無を尋ね、「あり」=1、「なし」=0とした。ソーシャルサポートとしては、「心配事や悩み事を聞いたり、苦しみを理解してくれる方」の有無を尋ね、これを「情緒的サポート」とした。また「就職、進路、あるいは医療や福祉など、生活していく上で役に立つ情報を提供してくれる方」の有無を尋ね、これを「情報的サポート」とした。いずれも「あり」=1、「なし」=0として得点を与えた。

家族との関係については「何でも話し合えることができる」、「『～してはいけない』と制限されることが多い」など8項目を作成した。各項目は「全くあ

てはまらない」～「非常にあてはまる」の4件法で尋ね、順に0～3点の得点を与えた。因子構造を把握するため8項目全てを用いて因子分析（主因子法＋バリマックス回転）を行った結果、2因子解が妥当であると考えられた。さらに2因子に対して因子負荷量の小さかった2項目を削除した結果、6項目の2因子解が得られ、それぞれは「支持・共感的」関係、「保護・干渉的」関係と名付けられた（表4）。各因子への負荷量の高い項目（各3項目）を単純加算して測度を作成した。得点が高いほど、関係性が強いことを示す。「支持・共感的」関係の平均値は 6.37 ± 2.19 （range 0～9）で信頼性係数は0.82であった。また「保護・干渉的」関係の平均値は 3.14 ± 2.18 （range 0～9）で信頼性係数は0.59であった。

6. 属性

性、年齢、学歴、患者会への所属、職種を尋ねた。性は「男性」=1、「女性」=0とした。学歴は「義務教育」=0、「高等学校（養護学校高等部を含む）」=1、「短大・専門学校」=2、「大学・大学院」=3とした。また患者会への所属は、「所属」=1、「非所属」=0とした。

D. 分析方法

1. 「拒否・排除感」の特徴を明らかにするため、「拒否・排除感」を従属変数として、一元配置分散分析とt検定を行った。従属変数としては、社会的状況、属性、てんかんの医学的状態を投入した。また一元配置分散分析ではテューキーの方法による多重比較を行った。分析に際し、欠損値はペアワイズ法により二変数単位で削除した。

2. 対処項目の類型化は 対処に関する20項目全てを用いた因子分析（主因子法）によって行った。分析に際し、20項目の半数以上に未回答だった者（7名）を分析から除外し、残りの欠損値は平均値で置換した。また因子分析は、得られた結果が解釈しやすいよう $\delta=0$ で斜交回転を行った。

3. それぞれの対処パターンの特徴を明らかにするため、対処パターンを従属変数とする一元配置分散分析とt検定を行った。従属変数としては、社会的状況、属性、てんかんの医学的状態を投入した。また一元配置分散分析ではテューキーの方法による多重比較を行った。分析に際し、欠損値はペアワイズ法により二変数単位で削除した。

4. 「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響の分析は、主観的ウェルビーイングを従属変数とし、独立変数には「拒否・排除感」を配置して重回帰分析を行った。この際、制御変数として属性（性、年齢、患者会への所属、学歴）とてんかんの医学的状態（発作症状重症度、発作頻度、覚醒・記憶の障害、手指巧緻性障害、罹病期間）を投入した。分析に際し、欠損値を含むケースを除外し、残りの221名で分析した。

5. 対処パターンが主観的ウェルビーイングに及ぼす主効果の検討は、主観的ウェルビーイングを従属変数とし、独立変数には「拒否・排除感」と対処パターンを配置して重回帰分析を行った（加法モデル）。この際、分析4で用いた属性とてんかんの医学的状態を制御変数として投入した。

さらに、「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響への対処パターンの緩衝効果を検討するため、①まず、対処パターンと「拒否・排除感」の積を求め「交互作用」項を作成した。この際、対処パターンと「拒否・排除感」は中央化（centering）した⁴¹⁾。②次に、主観的ウェルビーイングを従属変数とし、独立変数に「拒否・排除感」と対処パターンならびに「交互作用」項を配置して重回帰分析を行った（交互作用モデル）。③さらに、対処パターンと「拒否・排除感」の交互作用効果を明らかにするため、交互作用モデルで得られた重回帰式を用いて主観的ウェルビーイングの推定値を求め、グラフ化した。この時、対処パターンと「拒否・排除感」にはそれぞれの25%値と75%値を代入し、制御変数として投入した属性とてんかんの医学的状態には、各変数の平均値を代入した。なお対処パターンごとの「交互作用」項を区別するため、結果の表記にあたっては「交互作用○」とし、○内に対処パターンを区別する数字を記入した。

本研究において有意水準は5%に設定した。

データの解析にはMacintosh版SPSS6.1Jを使用した。

E 対象者の属性とてんかんの医学的状態

1. 対象者の属性とてんかんの医学的状態（表5）

分析対象となった288名は、性別では男性145名（50.3%）、女性143名（49.7%）で、平均年齢は37.0±11.6才（range 18～69才）であった。平均年齢に性差は認められなかった。

学歴では、9割以上の者が義務教育を普通学級で受けていた。最終学歴は、男性では、大学・大学院が最も多く（39.3%）、高等学校（29.7%）、短大・専門学校（18.6%）と続いた。女性では、短大・専門学校が33.6%で最も多く、

高等学校(32.2%)、大学・大学院(15.4%)と続いた。

現在の職業は、男性では常勤雇用者が37.2%で最も多く、自営業(8.3%)、家族従業者(2.8%)、福祉作業所(6.2%)が続く、これらを合わせた定職者は54.5%であった。また、臨時・アルバイトは8.3%で、社会就労センター(0.7%)、その他(2.8%)を合わせた非定職者は11.8%であった。それ以外では、無職・年金生活者が19.3%、求職・就職活動中が4.1%、学生が8.3%であった。一方、女性では、常勤雇用者は24.5%で、自営業(0.7%)、家族従業者(2.8%)、福祉作業所(4.2%)を合わせた定職者は32.2%で男性より少なかったが、臨時・アルバイトは19.6%で、男性よりも非定職者は多かった。また主婦・家事手伝いは27.3%で最も多く、それ以外は、無職・年金生活者が7.7%、求職・就職活動中が3.5%、学生が4.2%であった。

誰かと一緒に住んでいる者は全体の244人(84.7%)で、同居家族では、「父母」の同居率が最も高く(57.4%)、「配偶者」は39.3%、「子・孫」は25.8%であった。「配偶者」との同居率は、女性が59.0%、男性が32.7%で女性の方が高かった。また1人暮らしをしている者は全体の41人(14.2%)で、性別では男性が20.7%、女性が7.7%で男性の1人暮らしの割合が高かった。

てんかんの医学的状態については、発作頻度は、月単位が最も多く(22.2%)、次いで年単位(15.6%)、週単位(14.9%)、日単位(7.3%)が続く、それ以外の者は1年以上発作が抑制されていた。また発作抑制が3年以上の者は全体の25.3%で、10年以上抑制されている者も9.0%見られた。

初回発作時の年齢では、「0~9才」が29.5%で最も多く、成人までに初回発作を経験した者は全体の75.0%を占めていた。それ以上では、「20~29才」が全体の13.9%、「30~39才」が5.2%、「40~49才」が2.8%、「50才以上」が1.0%であった。また罹病期間の平均値は 22.2 ± 12.0 年であり、発症して間がない「0~2.5年」は3.2%、「2.5~7.5年」は9.0%で、ほとんどの者は病氣経過が長かった。発作症状では、「意識消失(71.9%)」が最も多く、「転倒」は32.6%、「けいれん」は51.7%、「失禁」は11.1%の者にみられた。これに対し、「発作中も意識ははっきりしていて、体を支えきれ」と回答した者は26.7%であった。また、予後の認識については「近いうちに治る」と回答した者は5.2%(15名)だったのに対し、「治らない」と答えた者は26.4%(76名)であった。それ以外の者(66.3%)は「いずれ治る」または「分からない」と答えていた。

最近のてんかんの治療においては、治療中止の基準は発作抑制3年とされている⁴⁰⁾。従って3年以上発作が抑制されている場合には、てんかんは治癒しているか寛解しているとみなすことができる。しかしながら、本研究対象者の

96.2% (277人) は現在もてんかんの治療薬を処方されていると回答している。また現在治療薬を処方されていない者については、てんかんの医学的状態は軽快していると考えられるが、『病院外来』の者では継続して通院していること、『患者会』の者については継続して会に所属していることから、ひきつづき「てんかんであること」の影響を受けていると考えられる。以上のことから、本研究では発作が3年以上抑制されている者も、現在てんかんの治療薬を処方されていない者も分析の対象に含めた。

2. 対象者の属性とてんかんの医学的状態 —抽出ルート別—

『患者会』、『病院外来』ごとに得られた対象者の属性と医学的状態を比較した。その結果、性と手指巧緻性障害に有意差が認められ、『患者会』で男性が多く、手指巧緻性障害が大きかった。また、発作症状重症度には有意差は認められなかったが、重症度を構成する下位の症状項目では「けいれん」と「転倒」の出現率に有意差が認められ、それらはいずれも『患者会』で高かった。その他の項目では有意差は認められなかった。

『患者会』と比較して『病院外来』で女性が多かったのは、女性の方が主治医からの調査依頼に対して協力的だったためではないかと考えられた。また手指巧緻性障害が『患者会』で大きかったことについては次のように考えられた。手指巧緻性障害は、一つは薬物治療による運動面への副作用と考えられ、もう一つは器質的な原因によるものと考えられる。前者の場合、「けいれん」「転倒」などの症状に対しては、抗てんかん薬の量や種類が多くなりやすいため、このような症状の出現率の高かった『患者会』で「手指巧緻性障害」障害が大きくなったのではないかと考えられた。また後者の場合は、てんかんが重症である場合が多いと考えられ、それに伴って社会生活も困難になりやすいため、このような者が患者会に所属しやすいのではないかと考えられた。

第III章 結果

A. 「拒否・排除感」の規定要因

「拒否・排除感」を従属変数とする一元配置分散分析とt検定を行った。結果を表6、表7に示す。

てんかんの医学的状態では、発作頻度、覚醒・記憶の障害、手指巧緻性障害で有意差がみられ、多重比較の結果、発作頻度の高い群、障害の大きい群で「拒否・排除感」が高かった。それ以外の発作症状重症度、罹病期間では有意差は認められなかった。

また属性では、患者会への所属、家族との関係で有意差がみられ、「拒否・排除感」は、患者会へ所属している者で、家族との関係が「共感・支持的」関係が低い群で、また「保護・干渉的」関係が高い群で有意に高く、さらに発作による解雇・配置替えを経験したことがある者で有意に高くなっていた。性、年齢、学歴、ソーシャルサポート、職種では有意差は認められなかった。

B. 「てんかんであること」への対処パターンの構造

対処パターンを構成する対処項目の度数分布を表8に示す。「引きこもり」に想定される項目には回答傾向に偏りが見られたが、無回答の分布は全般的に著しい特徴は見られなかったため全ての項目を分析対象に含めた。

対処パターンの構造を明らかにするため、20項目全てを用いて因子分析（主因子法＋斜交回転）を行った。固有値の推移から3因子解が適切であると考えられた。さらに内容的妥当性を考慮しながら、因子負荷量の小さい項目を削除した結果、14項目の3因子解が得られた。3因子の累積寄与率は35.5%であった。最終的に得られた因子分析の結果を表9に示す。因子負荷量からは各項目の因子所属は明確であると判断できる。

また、それぞれの因子への負荷量の高い項目を参考にして各因子を命名すると、第1因子は「自己肯定・教育」、第2因子は「病氣隠匿」、第3因子は「引きこもり」と名づけられた。当初設定していた4つの対処パターンのうち、「自己肯定」と「調整・教育」は一つの因子として抽出された。また「病氣隠匿」と「引きこもり」は別の因子として抽出され、同様に「病氣隠匿」と「調整・教育」も別の因子として抽出されたことから、因子的妥当性があると判断された。

それぞれの対処パターンは、各因子への因子負荷量が高い項目を単純加算して作成した。各対処パターンの信頼性係数と得点分布を表10、図2～図4に示す。信頼性係数は0.51～0.75であった。また各対処パターンの単相関はいずれも有意であったが、「自己肯定・教育」と「病氣隠匿」が $r = -0.20$ 、「自己

肯定・教育」と「引きこもり」が $r = -0.16$ 、「病氣隠匿」と「引きこもり」が $r = 0.14$ であり、対処パターン間の関連はほとんど認められなかった。

C. 対処パターンの規定要因

「てんかんであること」への対処パターンの特徴を明らかにするため、各対処パターンを従属変数とする一元配置分散分析とt検定を行った。結果を表11、表12、表13に示す。

1. 「自己肯定・教育」

てんかんの医学的状態では、発作頻度の高い群で「自己肯定・教育」が有意に高かった。属性では、患者会に所属している群で「自己肯定・教育」が有意に高かった。さらにソーシャルサポートと家族との関係に有意差がみられ、「自己肯定・教育」は情緒的サポート、情動的サポートがある群で、また家族との関係が「共感・支持的」傾向の高い群で有意に高かった。それ以外の性、年齢、学歴、職種、発作症状重症度、罹病期間、発作間欠期の障害では有意差は認められなかった。

2. 「病氣隠匿」

属性では、患者会に所属していない群で「病氣隠匿」が有意に高かった。またソーシャルサポートでは「病氣隠匿」は情動的サポートのない群で有意に高かった。それ以外の項目では有意差はみられず、「病氣隠匿」はてんかんの医学的状態とは有意差は認められなかった。

3. 「引きこもり」

てんかんの医学的状態では、発作頻度、覚醒・記憶の障害、手指巧緻性障害で有意差がみられ、「引きこもり」は、発作頻度の高い群で、障害の大きい群で有意に高かった。また属性では職種で有意差がみられた。職種では、無職者で「引きこもり」が高く、定職者では低かった。またソーシャルサポート、家族との関係においても有意差がみられ、「引きこもり」は情緒的サポートのない群で、また情動的サポートのない群で高かった。家族との関係では「共感・支持的」傾向の低い群で、また「保護・干渉的」傾向の高い群で「引きこもり」が高かった。それ以外の項目では有意差は認められなかった。

D. 「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響

拒否・排除感が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響を検討するため、独立変数間の単相関を検討してから(表14)、「人生満足度」、「生活支障感」を従属変数とする重回帰分析を行った。重回帰分析の結果を表15に示す。

「人生満足度」においては、「拒否・排除感」は有意であり(標準偏回帰係

数〔以下 β 〕 $=-0.406, p<0.001$ 〕、「拒否・排除感」が低くなるほど「人生満足度」は高いという関係が示された。同様に、「拒否・排除感」は「生活支障感」においても有意であり（ $\beta=0.532, p<0.001$ ）、「拒否・排除感」が高いほど、「生活支障感」は大きいという関係がみられた。

E. 対処パターンが主観的ウェルビーイングに及ぼす影響

—主効果と緩衝効果—

主観的ウェルビーイングに対する対処パターンの主効果と、「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響への対処パターンの交互作用効果を明らかにするため、加法モデルと交互作用モデル^{註3)}の2つの分析モデルを用いて重回帰分析を行った。結果を表16～表18に示す。さらに対処パターンと「拒否・排除感」の交互作用効果を具体的に把握するため、交互作用モデルの重回帰式から導かれる主観的ウェルビーイングの推定値をグラフ化した。その結果を図5～7に示す。

「拒否・排除感」は、全ての重回帰モデルにおいて主観的ウェルビーイングに対して有意であり、かつ主観的ウェルビーイングを低めるように作用していた。以下にそれぞれの対処パターンごとの結果を述べる。

1. 「自己肯定・教育」 (表16)

「人生満足度」において「自己肯定・教育」は、加法モデルでは有意であり（ $\beta=0.128, p<0.05$ ）、「自己肯定・教育」をする程「人生満足度」が高くなるという関係がみられた。また交互作用モデルでは「自己肯定・教育」と「拒否・排除感」の「交互作用①」は「人生満足度」に対して有意であった（ $\beta=0.114, p<0.05$ ）。交互作用効果は、図5より、「自己肯定・教育」の対処傾向が低い時には、「拒否・排除感」が高くなる程「人生満足度」は低くなるが、「自己肯定・教育」の対処傾向が高い時には「人生満足度」の下がり方（傾き）は、「自己肯定・教育」傾向の低い時と比較して、緩やかになり抑制されていた。

一方、「生活支障感」において「自己肯定・教育」は、加法モデルでは有意ではなかったが、「生活支障感」を強める方向に作用していた（ $\beta=0.076, p=0.14$ ）。また交互作用モデルでは、「自己肯定・教育」と「拒否・排除感」の「交互作用①」は有意であった（ $\beta=-0.101, p<0.05$ ）。交互作用効果は、図6より、「自己肯定・教育」の対処傾向が低い時には、「拒否・排除感」が高くなる程「生活支障感」は強くなるが、「自己肯定・教育」傾向が高い時には、「自己肯定・教育」傾向の低い時と比較して、「生活支障感」の上がり方（傾き）は緩やかになり抑制されていた。

2. 「病氣隠匿」 (表17)

「人生満足度」において「病氣隠匿」対処は、加法モデルでは有意ではなかったが、「人生満足度」を低める方向に作用していた ($\beta = -0.111, p = 0.06$)。また交互作用モデルでは、「病氣隠匿」と「拒否・排除感」の「交互作用②」も有意ではなかった ($\beta = -0.028, p = 0.63$)。

一方、「生活支障感」において「病氣隠匿」は、加法モデルでは有意であり ($\beta = 0.159, p < 0.01$)、「病氣隠匿」をする程「生活支障感」が強くなるという関係がみられた。交互作用モデルでは、「病氣隠匿」と「拒否・排除感」の「交互作用②」は有意ではなかった ($\beta = -0.007, p = 0.89$)。

3. 「引きこもり」 (表18)

「人生満足度」において「引きこもり」は、加法モデルでは有意であり ($\beta = -0.243, p < 0.001$)、「引きこもり」をする程「人生満足度」が低くなるという関係がみられた。交互作用モデルでは、「引きこもり」と「拒否・排除感」の「交互作用③」は「人生満足度」に対して有意であった ($\beta = -0.127, p < 0.05$)。交互作用効果は、図7より、「引きこもり」の対処傾向が低い時には、「拒否・排除感」が高くなる程「人生満足度」は低くなるが、「引きこもり」対処傾向が高い時には、「引きこもり」傾向の低いときと比較して、人生満足度の下がり方(傾き)はさらに大きくなっていた。

一方「生活支障感」において「引きこもり」は、加法モデルでは有意であり ($\beta = 0.128, p < 0.05$)、「引きこもり」をする程「生活支障感」が強くなるという関係がみられた。しかし交互作用モデルにおいては、「引きこもり」と「拒否・排除感」の「交互作用③」は「生活支障感」に対して有意ではなかった ($\beta = -0.072, p = 0.15$)。

第IV章 考察

A. 「拒否・排除感」の規定要因

「てんかんであること」を知っている他者から拒否・排除されたと感じる経験を表す「拒否・排除感」を規定する要因を検討した結果、てんかんの医学的狀態では、発作頻度と覚醒・記憶の障害、手指巧緻性障害が有意であり、発作頻度が高い群で、また発作間欠期の障害が大きい群で「拒否・排除感」が有意に高かった。発作頻度の多さや発作間欠期の障害は、他者に「病氣であること」が明らかになるきっかけを増やすものであると言える。さらにこれらはてんかん患者に対して持続的・慢性的に影響を与える要因であると言え、「拒否・排除感」は他者に「病氣であること」が明らかになる持続的・慢性的な疾病の徴

候によって高められることが示唆された。それ以外の罹病期間や発作症状重症度は「拒否・排除感」とは有意な関連は認められなかった。その理由として、今回とった発作症状重症度で参考にしたCSSがてんかんの治療効果を判定するために開発されたものであるため、本研究のような多様なてんかん症状をもつ患者を対象の重症度を比較するには限界があるためと考えられた。てんかん発作症状の定量化については、さらに検討が必要であろう。

また「拒否・排除感」は最も身近な存在である家族との関係も有意であったが、一般的な情緒的サポートの有無とは関連が見られなかった。このことから家族関係は患者自身の社会の見方や感じ方に影響を及ぼすことが示唆された。家族との関係が「保護・干渉的」傾向の高い群で「拒否・排除感」が有意に高かったのは、家族から「～してはいけない」と制限されたり、逆に患者に対して過保護で世話をやきすぎるなどの行為が患者の自己価値を低めることと関連していると考えられた。一方これとは逆に、「共感的・支持的」関係の高い群では「拒否・排除感」は有意に低かった。以上のことから、家族が患者の考えを尊重し、患者の病気の苦痛や辛さを理解して何でも話し合うことができる関係を築くことで「拒否・排除感」は低減されることが考えられた。

また発作による経験では、就労経験者において配置替え・解雇の経験のある群で「拒否・排除感」が有意に高くなっていた。「拒否・排除感」と配置替え・解雇の経験の因果関係を考慮すると、配置替え・解雇の経験は「拒否・排除感」よりも前の事実と考えられるため、配置替え・解雇の経験がある者で「拒否・排除感」が高かったのは、他者の反応に敏感になっているためではないかと考えられた。

B. 「拒否・排除感」とてんかんの医学的状態が

主観的ウェルビーイングに及ぼす影響

本研究では主観的ウェルビーイングとして「人生満足度」と「生活支障感」の2つを設定し、これらによって対処効果を評価した。重回帰分析の結果、「拒否・排除感」は、「人生満足度」に対しても「生活支障感」に対しても有意であり、主観的ウェルビーイングを低下させる方向に作用することが明らかになった。ただし、本研究ではウェルビーイングを主観的な評価に限ったため、「拒否・排除感」という主観的な要因との関連が強くなった可能性が考えられる。そのため、より客観的な指標（たとえば日常生活活動性など）を用いて検討することも今後必要であると思われる。

また制御変数として投入したてんかんの医学的状態は、「人生満足度」では発作頻度のみが有意であったのに対し、「生活支障感」では発作頻度、覚醒度・

記憶の障害が有意であり、かつ「生活支障感」に及ぼす影響は発作頻度 ($\beta = -0.195, p < 0.001$) よりも覚醒・記憶の障害 ($\beta = 0.249, p < 0.001$) の方が大きいことが示された。このことから、患者のウェルビーイングを検討する上で、発作だけでなく発作間欠期の障害も積極的に考慮する必要があることを示唆された。

C. 「てんかんであること」への対処パターンの特徴

本研究における対処パターンは、「てんかんであること」がもたらす心理学的な影響への対応や疾病への対処、ならびに「てんかんであること」を知らない人への対処を含んでおり、「拒否・排除感」への対処に限定していない。しかし先行研究からは、てんかん患者のとり「てんかんであること」への対処には病気隠匿や教育など一定の対処戦略が認められており、こういった対処が対人関係におけるストレスに対してどのような効果をもっているかを明らかにすることはてんかん患者の心理や行動との関係を理解するうえで役立つと考えられる。

本研究では因子分析の結果、「自己肯定・教育」、「引きこもり」、「病気隠匿」の3つの対処パターンが抽出され、また各項目の因子負荷量は、各項目が所属する因子が明確であることを示した。さらに各対処パターン間の単相関は $r = 0.20$ 以下であったことから、それぞれは異なった概念であると判断された。ただし、本研究で作成した対処パターンの信頼性係数は $0.51 \sim 0.75$ で十分高いとは言えない。しかしながら、対処概念は抽象的で力動的であるため測定が極めて困難であることが指摘されており⁴²⁾、さらに本研究においては項目数が少ないことや2件法を採用したことを考慮すると許容範囲にあると見ていいのではないかと判断された。ただし今後より信頼性の高いスケールの開発が必要であろう。ここでは今回の分析結果から明らかになったそれぞれの対処の特徴について考察する。

1. 「自己肯定・教育」

「自己肯定・教育」は当初仮定していた「調整・教育」と「自己肯定」がまとまって構成された。「調整・教育」は「てんかんであること」の影響を抑えるために他者に対して積極的に働きかける行動的な対処であるのに対し、「自己肯定」は認知的な対処であるため、両者は区別されると考えられたが、分析結果はこれを支持しなかった。両者が1つの対処パターンとしてまとまったことについては次のように考えられた。「てんかんであること」の影響を他者に働きかけて調整するためには、まず自分自身を肯定的に捉えることが必要ではないかということである。つまり「自己肯定」は「調整・教育」の必要条件で

はないかということである。そしてこの両者を一つの対処パターンとして捉え
ると、「自己肯定・教育」は「てんかんであること」の影響に対するより能動
的で肯定的な対処とみなすことができるのではないかということである。この
ことは「人生満足度」に対する「自己肯定・教育」の主効果が有意であり、「自
己肯定・教育」をするほど人生満足度は高くなるという関係が認められたこと
からも支持される。「自己肯定・教育」の平均値は8点満点の4.48点を示し、
比較的良好に見られる対処であることが示された。

主観的ウェルビーイングとの関係では、「人生満足度」に対しても「生活支
障感」に対しても、「拒否・排除感」と「自己肯定・教育」の交互作用が有意
であり、「拒否・排除感」に対して「自己肯定・教育」をすることは、「人生
満足度」の傾き（下がり方）を抑制し、また「生活支障感」の傾き（上がり方）
を抑制することが示された。ただし、「自己肯定・教育」の「生活支障感」に
対する主効果は有意ではなかったが「生活支障感」を強める方向に作用するこ
とが示された。つまり「自己肯定・教育」は、「拒否・排除感」が「生活支障
感」に与える影響を弱めるという点では効果があるものの、「自己肯定・教育」
そのものは「生活支障感」を高めるという矛盾を含んでいることが示唆された。
このことから、「自己肯定・教育」は「てんかんであること」の影響を抑える
うである種の努力や緊張を伴う対処であると考えられた。

また「自己肯定・教育」を規定する要因は、てんかんの医学的状態としては、
発作頻度のみが有意であった。このことから、発作を契機として「てんかん
であること」が他者に明らかになる場合にとられやすい対処であると考えられた。
また「自己肯定・教育」は、家族との関係においては「共感・支持的」な傾向
の高い者で、また情緒的サポートがある者で有意に高くなっていたことから、
何でも理解し話し合える関係があれば、「てんかんであること」の影響に対し
てより能動的・肯定的に対処することができるのではないかと考えられた。あ
るいは逆に、能動的に他者に働きかけることによってサポートが得られやす
くなるとも考えられるが、本研究では対処とサポートの因果性については明らか
にできなかった。

2. 「病気隠匿」

伊藤ら²¹⁾は、病気を隠すことは、①てんかんの徴候を隠したり、人とのつき
あいを調整したりして「てんかんであること」が他者に明示的にならないよう
に「てんかんであること」に関連する情報を隠匿する態度や素振り、②『ふつ
うであること』を装ったり、あるいはてんかん以外の病名を使用したりして「て
んかんであること」を否定しようとする態度や素振り、から構成されているこ
とを示している。本研究での「病気隠匿」を構成する項目にはこの両方の要素

が含まれており、伊藤らの結果を支持した。

また伊藤らは、病気を隠す経験は、ほとんどの人に必ずといってよいほどみられたと述べている。本研究では「病気隠匿」の平均値は3点満点の1.69点を示し、先行研究と同様に、「病気隠匿」はてんかん患者に比較的好くみられる対処であることが示された。

主観的ウェルビーイングに対しては、「病気隠匿」は「生活支障感」に対する主効果が有意であり、「病気隠匿」をする程「生活支障感」が高まること示された。これは「病気隠匿」によってありのままの自分を出せないために生活が制限されることや他者に援助的な対応が求められないためではないかと考えられた。ただし「病気隠匿」には「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響への交互作用効果は認められなかった。

「病気隠匿」の規定要因としては、てんかんの医学的状態とは有意差は認められなかった。Scamblerら²²⁾は、病気の隠匿は多くの人々に直感的にとられる対処であり、日常的に発作を起こす者にも見られると報告している。本研究において「病気隠匿」は疾病状態の特徴によって規定されないことが明らかになった。ソーシャルサポートでは情動的サポートがない者で有意に高くなっていたが、これは「病気隠匿」の結果としてもたらされる状況であると考えられた。これに対し、情動的サポートの有無による差は認められなかった。また「病気隠匿」は家族との関係においても有意差が認められなかった。Schneider & Conrad²³⁾は、病気の隠匿は家族によって助長されると述べている。さらに彼らは、てんかんのことを話題にしない家族の態度からてんかんがスティグマを伴う病気であることを患者が学習したり、家族から直接てんかんは悪いものであるから人に話してはいけないと教えられていることを明らかにし、こういった現象は、患者が子どもの場合に顕著に見られるが、大人の患者でも見られると述べている。本研究においては「拒否・排除感」は家族との「保護・干渉的」関係によって高められることが示されたが、「病気隠匿」は、家族との関係とは有意差は認められず、家族関係が「病気隠匿」に影響を与えるという点でSchneider & Conradの結果を支持しなかった。

「病気隠匿」の規定要因の検討から、「病気隠匿」はてんかん患者においては広く認められ、てんかんの医学的状態や属性、社会的状況などに、ある条件をもった人に見られる対処ではなく、また情動的なサポートによっても低減されることのない対処であることが明らかになった。このことから、「病気隠匿」はてんかん患者が生きていくためにある程度とらざるを得ない対処パターンであると考えられた。

3. 「引きこもり」

「引きこもり」は人と関わることや外出を避けるといった社会活動性を低下させる要因で構成された。「引きこもり」の平均値は3点満点の0.80点を示し、てんかん患者にとって一般的な対処ではないことが示された。

主観的ウェルビーイングに対しては、「引きこもり」は「人生満足度」と「生活支障感」に対する主効果が有意であり、主観的ウェルビーイングを低下させる方向に作用していた。また「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響への緩衝効果は、「人生満足度」において有意であり、「拒否・排除感」に対して「引きこもり」をすることは「人生満足度」を低下させることが明らかになった。つまり、「引きこもり」は結果評価としての主観的ウェルビーイングに対して否定的な作用をもつだけでなく、「拒否・排除感」を増幅することが明らかになった。

「引きこもり」の規定要因としては、てんかんの医学的狀態では、発作頻度の多さや覚醒・記憶の障害、手指巧緻性障害の大きい群で「引きこもり」が有意に高く、「引きこもり」はてんかんの医学的狀態が悪い者に見られることが示された。さらに「引きこもり」は、家族が「保護・干渉的」な傾向の高い者で、また「共感・支持的」な傾向の低いもので有意に高かった。これは「病氣であること」を理解していない家族から「～してはいけない」と制限されることが、「てんかんであること」に対して患者自身に遠慮があることが、外出や積極的にいろいろなことに関わることをできにくくさせるためと考えられた。

またソーシャルサポートにおいては、「引きこもり」は情緒的サポートや情報的サポートがない群で有意に高く、これは、「病氣隠匿」と同様に、「引きこもり」の結果としてサポートが得られにくくなるためと考えられた。職種においては、無職者で「引きこもり」が高く、定職者では低かった。これは職をもつことによって社会とのかかわりが必然的になるためと考えられた。

スティグマを負う人は、逸脱に対する他者の反応に対して防衛的・攻撃的な対処努力をするが、その結果として孤立したり、精神的健康を低下させることがあり、これは二次的逸脱といわれている^{30), 43), 44)}。本研究における「引きこもり」は二次的逸脱を引き起こす対処であると考えられた。またSchneider & Conrad³²⁾ は、てんかん患者の社会学的な分類において引きこもりを不適応に分類しているが、本研究の結果もそれを支持していると言える。

D. てんかん患者の支援への示唆

ここではてんかん患者を支援するための示唆について述べる。本研究の結果から「てんかんであること」に対して「自己肯定・教育」は最も効果的である

ことが明らかになった。この反対に「引きこもり」は主効果においても緩衝効果においても主観的ウェルビーイングに対して否定的な効果しかもたないことが示された。従って「引きこもり」の対処パターンをとる者に対して「自己肯定・教育」が図れるよう積極的に支援することが重要であることが示された。

では「引きこもり」をとらずに「自己肯定・教育」を図る支援とは何か。その一つとして、最も身近な人間関係である家族との関係が注目される。本研究で家族との関係は「共感・支持的」であるほど「自己肯定・教育」がとられやすいが、「共感・支持的」でない時には「引きこもり」がとられやすいことが示され、また「保護・干渉的」な関係であるほど、「拒否・排除感」を感じるなどことが明らかになった。つまり家族関係は患者自身の社会に対する感じ方や生き方を左右していることが示された。従って、本人が家族との関係をどのように感じているかについて把握することが必要であると考えられた。患者が家族との関係を「保護・干渉的」と捉えている場合や「共感・支持的」でないと感じている場合は、患者の苦痛や辛さについての理解を促したり、患者を制限しすぎていないかや、過保護になりすぎていないかどうかについて家族と話し合うことが必要であると考えられた。

次にソーシャルサポートの充実が考えられる。情緒的サポートも情報的サポートもある者ほど「自己肯定・教育」がとられやすいが、これらが得られない場合には「引きこもり」がとられやすいことが示された。従って、家族への「共感・支持的」関係形成への働きかけだけでなく、患者の悩み事を聞くなどの情緒的な支援を提供することや、生活していく上で役立つ情報を提供することによって「自己肯定・教育」を図ることを可能にすると考えられた。

また本研究では「引きこもり」パターンは、医学的状態が悪い者にとられやすいことが明らかにされた。病状に対しては、発作だけでなく間欠期の状態や副作用についても注意を払い、医学的状態の影響を最小限に抑えることが必要である。そして「引きこもり」パターンをとりにくくする最もよい方法は就労することであると思われる。しかしながら「引きこもり」パターンをとる者は、「てんかんである」だけでなく、その医学的状態の悪さから、就職は一層不利になりやすいと考えられる。さらに「引きこもり」は患者会への所属とは有意な関連が認められておらず、インフォーマルなサポートでは十分対応しきれない問題であることが推察される。そのため就労支援の充実とその制度化が必要であると考えられた。またこれと併せて、患者を受け入れる側の人々にも病気の理解が得られるように働きかけていくことが必要であろう。

E. 本研究の限界と研究対象者の位置づけ

最後に本研究の限界について述べる。

本研究の限界として、調査対象集団を明確に特定して調査することができなかったために『患者会』調査と『病院外来』調査において二重対象者が含まれる可能性があったこと、かつ二重対象者を把握することができなかったため回収率47.5%の意味を適切に評価することができないことがあげられる。回収率が低かった点については、対象者のプライバシーの保護を優先して無記名で調査を行ったために『病院外来』調査では督促ができなかった事情も考慮する必要がある。

『患者会』では、会員のてんかんの医学的な状態や、知的障害や身体障害などのその他の障害を有する者がどれくらい含まれているかを把握していなかった。また『病院外来』調査では、協力医師の報告による外来の推定の患者数に基づいて対象者が決められ調査対象集団を明確に特定するという点では限界があった。さらに、本研究は調査主体の名称を研究者ではなく「日本てんかん協会東京都支部」としたために、本研究への反応は問題を抱えている人の方が高いことが十分推察され、身体的には重度の人達が偏ってサンプリングされた可能性がある。

そこで本研究で得られた対象の特徴を明らかにするため、てんかんの疫学研究との比較を行った。発作の初発年齢の分布については、Merlis⁴⁵⁾のレビューによると、「0才～19才」の発症は全体の65～75%程度を示すものが多く、高齢になるほど発症率が低下することが示されている。本研究の対象者の発症年齢の分布は、「0才～19才」までの発症が全体の75.0% (216名)で、「20才～29才」が13.9% (40名)、それ以上が9.0% (26名)であり、Merlisの結果と同様の傾向を示していた。また熊代⁴⁶⁾は、性別有病率について、有病率は男性の方が高く捉えられており、その理由として、てんかんが隠匿しやすいことや女子では頭部外傷が少ないためと考えられていることを報告している。またわが国におけるコミュニティサンプルによる疫学調査としては、佐藤⁴⁷⁾の新潟での調査があり、てんかんの性別有病率は1.2:1、性別発症率は1.1:1で、どちらも男子がやや高率であることが明らかにされている。本研究の対象者は、『患者会』では男性が多いのに対し、『病院外来』では女性が多かった。これは主治医からの調査依頼に対して女性の方が協力的だったためではないかと考えられた。しかし全体としては男女比は半々であった。以上のことから、本研究対象者はこれらの疫学研究で捉えられた集団とは著しい偏りはないと判断できると考えられた。

第V章 結論

本研究では、首都圏に住むてんかん患者を対象に自記式質問紙による調査を行い、てんかん患者に主観的に経験される「拒否・排除感」と「てんかんであること」への対処パターンの特徴を明らかにし、主観的ウェルビーイングに対する対処パターンの主効果と緩衝効果を明らかにした。本研究対象者は難治性の患者が多く含まれている可能性があるため結果の一般化には慎重になる必要があるが、本研究で得られた知見は以下のように要約される。

1. 「拒否・排除感」は「人生満足度」においても「生活支障感」においても、主観的ウェルビーイングを低下させる方向に影響を与えることが示された。また「拒否・排除感」は、家族との関係において「共感的・支持的」関係の高い群で有意に低かったことから、病気の苦痛や辛さの理解や患者の考えを尊重することによって「拒否・排除感」は低減されたと考えられた。

2. 「てんかんであること」への対処パターンとして「自己肯定・教育」、「病氣隠匿」、「引きこもり」の3つの対処パターンが得られた。

3. 「自己肯定・教育」は、他者に対して「病氣であること」について調整したり教育を行うといった行動的対処と、自己を肯定的に捉えようとする認知的な対処によって構成された。「自己肯定・教育」は「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響に対して緩衝することが明らかになった。また「自己肯定・教育」の主効果は、「人生満足度」に対しては有意であり「人生満足度」を高める方向に肯定的に作用していた。一方「生活支障感」に対しては有意ではなかったものの、「生活支障感」を強めることが示唆された。

4. 「病氣隠匿」は、「てんかんであること」に関連する情報を隠匿する態度や素崩りと「てんかんであること」を否定しようとする態度や素崩りから構成された。「病氣隠匿」は「拒否・排除感」が主観的ウェルビーイングに及ぼす影響に対しては緩衝効果をもっていないことが示された。また「病氣隠匿」の主効果は、「生活支障感」を強める方向に作用していたが、「人生満足度」に対しては有意でないことが示された。

5. 「引きこもり」は、人と関わることや外出を避けるといった社会活動性を低下させる要因によって構成された。また「引きこもり」の主観的ウェルビーイングへの主効果は、「人生満足度」においても「生活支障感」においても有意であり、主観的ウェルビーイングを低下させる方向に作用していた。さらに「引きこもり」は「拒否・排除感」が「人生満足度」に及ぼす影響を増幅し、「人生満足度」を一層低下させることが明らかになった。対処パターンとして「引きこもり」をとる者に対しては、「自己肯定・教育」を促す支援の提供が望まれる。

謝 辞

稿を終えるに終えるにあたり、研究の機会をいただきました日本てんかん協会東京都支部の皆さま、調査に協力いただいた多くの方々、研究指導、助言を下さいました指導教官の山崎喜比古先生、PWE研究会の皆さま、統計解析について教示くださいました東京都老人総合研究所の杉澤秀博先生、岡林英樹先生、愛知県立看護大学の中山和弘先生、ならびに研究遂行にあたりご配慮下さいました大阪大学医学部保健学科地域看護学講座の三上洋先生、早川和生先生、土肥義胤先生、白井文恵先生、松田理恵先生、そしていつも近くで支え励ましてもらった佐伯みかさん、呉鶴さん、辻聡子さん、小西美ゆきさん、石川かおりさん、大辻永さん、両親に心から深く感謝いたします。

後 註

註1) 社団法人日本 てんかん協会東京都支部の会員は約1000人である。会員の構成は、専門職が200人、患者の親が600人、患者本人が200人となっている。患者本人が会員である場合は患者自身の意思で入会したことが明確であり、病名告知がなされていると十分推定される。なお日本てんかん協会では、患者本人が会員になれるのは16才以上とされている。

註2) 「あなたの発作症状の重さ」について日頃どのように感じているかを、「非常に軽い」～「非常に重い」の4件法で尋ね、順に0～3点を与えた。平均値は1.13±0.96である。

註3) 「拒否・排除感」と「自己肯定・教育」との積によって得られる交互作用項は「交互作用①」、同様に「病気隠匿」との交互作用項は「交互作用②」、「引きこもり」との交互作用項は「交互作用③」と表記した。

文 献

- 1) Twaddle A.C. and Hessler R.M.: Illness and sickness: A sociology of helath, 2nd ed., Macmillan Publishing company, 1987, 88-123
- 2) Scambler G.: Epilepsy : The experience of illness, Routledge, London, 1989
- 3) Scambler G. and Hopkins A.: Being epileptic: coming to term with stigma. *Sociology of Health and Illness*, 8, 1986, 26-43
- 4) Dell J. L.: Social dimensions of Epilepsy: Stigma and Response; *Psychopathology in Epilepsy social dimensions*, ed. by Whitman S. and Hermann B. P., Oxford University Press, 1986, 185-210
- 5) Scambler G.: Perceiving and coping with stigmatizing illness. /Ray Fitzpatric, et. al: The experience of illness, Tavistock, 1984, 203-226
- 6) Jacoby A., Baker G., Smith D., et al.: Measuring the impact of epilepsy: the development of a novel scale. *Epilepsy research*, 16, 1993, 83-88
- 7) Ryan R., Kemper K., Emelen A. C.: The stigma of epilepsy as a self-concept. *Epilepsia*, 21, 1980, 433-444
- 8) Smith D. F., Baker G. A., Dewey M., et al.: Seizure frequency, patient-perceived seizure severity and the psychosocial consequences of intractable epilepsy. *Epilepsy Res*, 9, 1991, 231-241
- 9) Collings J. A.: Epilepsy and well-being. *Social Science & Medicine*, 31(2), 1990, 165-170
- 10) Collings J.A.: Correlates of well-being in a New Zealand epilepsy sample. *New Zealand Medical Journal*, 27, 1990, 301-303
- 11) Collings J.A.: Life fulfilment in an epilepsy sample from the united states. *Social Science & Medicine*, 40(11), 1995, 1579-1584

- 12) 佐伯祐一, 古賀寛, 平田健太郎, et al.: てんかん患者の社会生活の現状—九州大学附属病院精神科外来通院患者について—, 臨床精神医学, 22(7), 1993, 1039-1045
- 13) 日本てんかん協会: てんかん患者の就労状況—就労実状調査報告書—, 1985
- 14) 久郷敏明, 福岡満美, 三野進, et al.: てんかん患者の結婚・就労状況, 精神医学, 35(9), 1993, 943-950
- 15) 久郷敏明, 三野進, 赤田幸平, 細川二郎, et al.: 成人てんかん患者の職業適応と経済状況, てんかん研究, 12, 1994, 227-236
- 16) 福島裕: てんかん患者の社会適応, 社会精神医学, 7(4), 1984, 280-286
- 17) 橋本和明: てんかん患者の自動車運転に関する実態調査, てんかん研究, 7, 1989, 125-131
- 18) 日本てんかん学会法的问题委員会報告: てんかんと自動車運転に関する法的問題並びにてんかんをもつ人々の自動車運転に関する日本てんかん学会法的问题委員会の見解, てんかん研究, 10(1), 1992, 88-89
- 19) 橋本和明, 福島裕, 斉藤文男, 和田一丸: てんかん患者の自動車運転に関する追跡調査, てんかん研究, 8, 1992, 82-84
- 20) 橋本和明, 和田一丸, 斉藤文夫, et al.: 通院てんかん患者の就労状況—とくに法的制限に注目して—, てんかん研究, 11, 1993, 174-177
- 21) 伊藤美樹子, 山崎喜比古, 福田正人他: 「てんかんであること」に伴う経験の質的分析—匿すことを中心に—, 保健医療社会学論集, 9, 1998, 30-43
- 22) Scambler G. and Hopkins A.: Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis, Social Science & Medicine, 30(11), 1990, 1187-1194
- 23) Schneider J.W. and Copnrad P.: In the Closet with illness: epilepsy, stigma potential and information, Social Problems, 28(1), 1980, 32-44
- 24) Lazarus R.S., Folkman S.: Stress, Appraisal, and Coping, Springer Publ. Comp., New York, 1984
- 25) 中西睦子, 黒田裕子, 前田夏実, et al.: 対処(coping)に関する文献研究: 文献概観, 看護研究, 21(3), 1988, 2-16
- 26) 福島裕: 治療の現場から (2) 大学の立場から, てんかん学の進歩, No.3, 1996, 467-472
- 27) 社会心理学用語辞典, 小川一夫編, 北大路書房, 1995
- 28) 和田修一: 「人生満足度尺度」の分析, 社会老年学, 14, 1981, 21-35
- 29) Hyman M. D.: The stigma of stroke its effects on performance during and after rehabilitation, Geriatrics, 1971, 132-141
- 30) Link B. G., Mirotznik J., Cullen F. T.: The effectiveness of stigma coping orientations: Can negative consequences of Mental illness Labeling be avoided?, J. of Health and Social Behavior, 32, 1991, 302-320
- 31) West P.: Becoming disabled; perspectives on the labeling approach. In Stress and Stigma: Explanation and Evidence in the Sociology of Crime and Illness, ed. by Gerhardt U. and Wadsworth M., Macmillan, 1985
- 32) Schneider J.W. and Copnrad P.: Medical and sociological typologies: the case of epilepsy, Social Science & Medicine, 15A, 1981, 211-219

- 33) Wolfensberger W.: A brief introduction to social role valorization. / 富安芳和訳: ソーシャルロールパロリゼーション入門. 学苑社. 1995.
- 34) 八木和一: 難治てんかんの包括的治療. 神経進歩, 38 (5), 1994, 691-696
- 35) 福島裕, 和田一丸, 斉藤文男, 他: 抗てんかん薬治療における初期の治療効果と長期予後の関係. てんかん研究, 7, 106-109, 1989
- 36) Cramer J. A.: A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia*, 34(Suppl.4), 1993, s8-s13
- 37) Duncan J.S., Sander J.W.A.S.: The Chalfont seizure severity scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 54, 1991, 873-876
- 38) 久郷敏明: てんかん学の臨床. 星和書店. 1996. 461-496
- 39) DeVellis, R.F.: Guidelines in scale development. *Scale development, Applied Social Research Methods Series vol. 26, SAGE*, 1991, 51-90
- 40) 八木和一, 福島克之: 抗てんかん薬の長期投与とその減量. 神経内科, 38, 1993, 543-551
- 41) Aiken L.S., West S.G.: Interactions between continuous in multiple regression. *Multiple Regression: Testing and interpreting interactions, SAGE*, 1996, 9-27
- 42) 翠川純子: 在宅障害論陣の家族介護者の対処 (コーピング) に関する研究. 老年社会学, No.37, 16-26, 1994
- 43) Lemert E.M.: Human deviance, social problems, and social control. Englewood Cliffs, 1967
- 44) Meyer I.H.: Minority stress and mental health in gay men. *J. of Health and Social Behavior*, 36, 1995, 38-56
- 45) Merlis J.K.: Epilepsy of late onset. Vinken P.J. & Bruyn G.W.(eds), *Handbook of Clinical Neurology*, 15, Amsterdam, 264-270, 1977
- 46) 熊代永, 高橋志雄, 小野常夫: てんかんの疫学. 社会精神医学, 7(4), 267-273, 1984
- 47) 佐藤進: 新潟市に於けるてんかんの疫学的ならびに臨床統計学的研究 (第1編) -新潟市に於けるてんかんの疫学的研究-. 臨床神経学, 4, 413-424, 1964

図 表

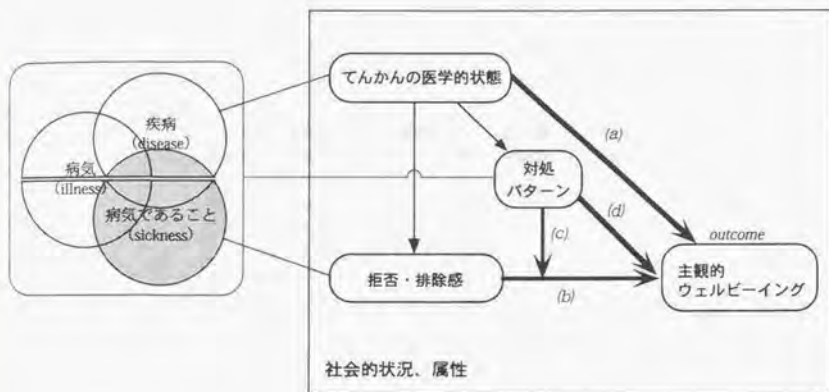


図1 研究枠組み

表1 調査実施状況

病院	診療科	配票依頼数	配票実数	回収票数
患者会			216	120
病院外来		560	413	179
内訳 国立精神・神経センター武蔵病院	てんかん外来	260	260	116
東京医科大学附属病院	精神・神経科	50	47	16
都立神経病院	脳外科	50	50	22
東京女子医科大学病院	小児科	100	11	3
帝京大学医学部附属病院	精神科	50	14	7
東京大学医学部附属病院	精神科	20	20	6
虎の門病院	精神科	20	1	1
虎ノ門病院	神経内科	10	10	8
合 計			629 (a)	299 (b)
			回収率 (a/b)	47.5%
	うち「本人以外の回答」		を除外	10
	「質問紙不備」			1
				288 (c)
			有効回答率 (a/c)	45.8%

表2 久郷による日本語版Chalfont式発作重症度評価尺度

得点化の方法	
意識消失	いいえ=0 はい=1
(意識が消失すれば) 前兆	いいえ=1 はい=0
手に持ったものを落とす	いいえ=0 はい=4
地面に転倒する	いいえ=0 はい=4
怪我をする	いいえ=0 はい=20
失禁を伴う	いいえ=0 はい=8
自動症	いいえ=0 軽症(口部、動作性)=4 重症(叫び、脱衣、疾走、殴打)=12
けいれん	いいえ=0 はい=12
発作の持続期間	<10秒=0 10秒~1分=1 1~10分=4 >10分=16
正常に戻るまでの時間	<1分=0 1分~10分=5 10分~30分=20 30分~60分=30 60分~3時間=50 >3時間=100
全スコア=0 でてんかん性症状(たとえば短い前兆)があれば、1点を加算	
睡眠中のみであればスコアを半減	
合 計	

注) 複合型の発作症状を示す場合は、ILAEによる発作型によってそれぞれ得点化し、その合計を加算する。

表3 本研究における発作症状重症度の構成

質問項目 ^(注1)	得点化の方法 ^(注2)	最終的に用いた 発作重症度の構成
1) 意識がなくなる	いいえ=0 はい=1	「いいえ」=0 「はい」=1
(意識が消失すれば) 2) 発作の前に前兆がある	いいえ=1 はい=1	削除
発作はいつ起こるか分からない 3) 日中におこる 8) 睡眠中におこる	両方にあてはまる=1 それ以外=0	削除
4) 地面に転ぶ	いいえ=0 はい=4	「いいえ」=0 「はい」=4
5) 失禁を伴う	いいえ=0 はい=8	「いいえ」=0 「はい」=8
6) 発作中も意識ははっきりしていて、 体を支えられる	いいえ=0 はい=1	「いいえ」=0 「はい」=1
7) けいれんを伴う	いいえ=0 はい=12	「いいえ」=0 「はい」=12
9) 発作が起こったことが自分で分かる	いいえ=1 はい=0	削除
10) 発作はどのくらい持続しますか？	<10秒=0 10秒~1分=1 1~10分=4 >10分=16	「10秒以内」=0 「10秒~」=4
11) 発作が終わってから正常に戻るま での時間はどのくらいですか？	<1分=0 1分~10分=5 10分~30分=20 30分~60分=30 60分~3時間=50 >3時間=100	「1分以内」=0 「1分~10分」=5 「10分~30分」=20 「30分~60分」=30
12) 発作中に自分の動作が調節できな くなる	いいえ=0 はい=4	「いいえ」=0 「はい」=4
合 計		合計

注1,2) 質問項目・得点化は、Duncan, Sander(1991)のChalfont Seizure Severity Scale, と久郷の日本語版を参考にして作成

表4 家族との関係の因子分析

項目	(N=256)	
	第1 因子	第2 因子
共感・支持的		
3. あなたの病気の苦痛やつらさを理解している	.853	.059
4. あなたのやりたいことや考えを尊重してくれる	.740	-.099
1. 家族でなんでも話し合うことができる	.699	-.034
保護・干渉的		
2. 「～してはいけない」と制限されることが多い	-.077	.682
5. あなたはてんかんであるために家族に遠慮をしている	-.174	.558
8. どちらかといえば過保護で世話をやきすぎる	.185	.497
固有値	1.9	1.0
因子寄与率 (%)	30.8	17.1

注) 4件法 (0～3点)。

得点が高いほど家族との関係がよくあてはまることを示す。

表5 対象者の属性とてんかんの疾病状態

	全体 (N=288)	患者会 (N=117)	病院外来 (N=171)	
性				$\chi^2=5.87^*$
男性	145 50.3%	69 59.0%	76 44.4%	
女性	143 49.7%	48 41.0%	95 55.6%	
学歴				$\chi^2=1.46$
義務教育	28 9.7%	10 8.5%	18 10.5%	
高等学校	99 34.4%	43 36.8%	56 32.7%	
短大・専門学校	75 26.0%	27 23.1%	48 28.1%	
大学・大学院	79 27.4%	34 29.1%	45 26.3%	
発作頻度				$\chi^2=3.79$
1日単位	21 7.3%	11 9.4%	10 5.8%	
週単位	43 14.9%	17 14.5%	26 15.2%	
月単位	64 22.2%	25 21.4%	39 22.8%	
年単位	45 15.6%	22 18.8%	23 13.5%	
抑制3年未満	39 13.5%	16 13.7%	23 13.5%	
3年以上抑制	73 25.3%	25 21.4%	18 10.5%	
年齢	37.0 (11.6)	37.3 (10.8)	36.7 (12.2)	T=0.43
発作症状重症度	27.8 (17.4)	30.2 (17.5)	26.1 (17.2)	T=1.94
転倒 ^(注1)	34.2%	41.1%	29.4%	$\chi^2=3.99^*$
けいれん ^(注1)	54.2%	62.3%	48.4%	$\chi^2=5.14^*$
覚醒度・記憶障害	1.59 (1.1)	1.73 (1.1)	1.49 (1.1)	T=1.74
手指巧緻性障害	0.78 (1.0)	0.93 (1.0)	0.69 (0.9)	T=2.07^*
罹病期間 ^(注2)	22.2 (12.0)	23.5 (12.0)	21.4 (11.9)	F=2.44
同居家族 ^(注3)				$\chi^2=3.52$
1人暮らし	41 14.2%	22 18.8%	19 11.1%	
同居	244 84.7%	93 79.5%	151 88.3%	
(うち 父母	57.4%	63.4%	53.6%)	
配偶者	39.3%	32.3%	43.7%	
子・孫	25.8%	11.8%	34.4%	

数値は、度数または平均値を表す。()内の数値は標準偏差

注1) 症状出現率

注2) 年齢を共変量とした共分散分析

注3) 無回答者3名、うち患者会2名、病院外来1名

***: $p<0.001$, **: $p<0.01$, *: $p<0.05$

表6 「拒否・排除感」を従属変数とした分散分析

分散分析表					多重比較 ⁽¹⁾				
変動要因	DF	平方和	平均平方	F比		N	Mean	SD	
発作頻度	水準間変動	5	165.5	33.1	4.08 **	1日単位	18	4.00	2.75
	水準内変動	255	2070.7	8.1	週単位	40	4.98	2.81	
					月単位	61	3.65	3.13	
					年単位	41	3.59	3.02	
					抑制3年未満	35	2.79	3.02	
					3年以上抑制	66	2.59	2.39	
					全体	261	3.48	2.93	
	覚醒・記憶の障害	水準内変動	256	2047.6	8.0	0点	57	2.246	2.461
1点						61	2.951	2.686	
2点						63	4.048	3.03	
3点						79	4.367	3.009	
全体						260	3.492	2.937	
手指巧緻性障害						水準内変動	255	2078.7	8.2
	1点	72	4.188	3.00					
	2点	37	4.554	2.925					
	3点	20	4.05	2.819					
	全体	259	3.506	2.942					

注) テューキーの方法による多重比較

***: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$

表7 「拒否・排除感」を従属変数としたt検定

		拒否・排除感			
		N	平均	SD	
患者会への所属	非所属	139	3.03	2.84	**
	所属	124	3.99	2.95	
発作による経験					
解雇・配置替の経験 ^(注1)	なし	152	2.57	2.52	***
	あり	70	5.44	2.78	
家族との関係					
共感的・支持的 ^(注2)	低い	46	5.36	2.79	***
	高い	210	3.03	2.79	
保護・干渉的 ^(注3)	低い	189	2.93	2.73	***
	高い	64	4.99	2.90	

注1) 就労経験のない者(38名)を除いて分析

注2, 注3) 家族関係 (range 0-9) ; 低い<5, 高い≥5.

***: $p<0.001$, **: $p<0.01$, *: $p<0.05$

表8 「てんかんであること」への対処の度数分布と対処パターンの仮説

項目		はい	いいえ	無回答
引きこもり	単独では出かけない	39 (13.5)	243 (84.4)	6 (2.1)
	何か行動する時は、まず病気のことを考える	122 (42.4)	159 (55.2)	7 (2.4)
	いろいろなことに積極的に参加している	138 (47.9)	144 (50.0)	6 (2.1)
	なるべく人に会おうのを避けようとしている	48 (16.7)	232 (80.6)	8 (2.8)
	意識して外に出ようと心がけている	137 (48.9)	139 (48.3)	12 (4.2)
病気隠匿	なるべく外出しないようにする	36 (11.8)	247 (85.8)	5 (1.7)
	発作を起こしても、何事もなかったように振る舞う	187 (63.9)	91 (31.6)	10 (3.5)
	服薬していることは、あまり人に知られないようにする	137 (47.6)	143 (49.7)	8 (2.8)
	つきあひのある人には、なるべく病気であることを伝えていく	117 (40.3)	164 (56.9)	7 (2.4)
	自分がてんかんであることは、なるべく人に知られないようにする	169 (58.3)	115 (39.9)	4 (1.4)
自己肯定	病気であることを明かしても、てんかんであることは伏せることが多い	170 (58.3)	110 (38.2)	8 (2.8)
	自分がどうすればいいかを決めるときは、人の意見に従うことが多い	109 (37.2)	167 (58.0)	12 (4.2)
	嫌な部分も含めて、自分のことを認めようとしている	203 (69.8)	72 (25.0)	13 (4.5)
	他者と比べて、自分はまだまだだと考えるようにする	204 (69.8)	74 (25.7)	10 (3.5)
	自分と同じように大変な思いをしている人はたくさんいると思う	251 (87.2)	31 (10.8)	6 (2.1)
調整・教育	病気による様々なことは周りの人の助けを借りながら解決しようとする	131 (44.8)	142 (49.3)	15 (5.2)
	自分がうまくできるように積極的に周囲に働きかけている	114 (39.6)	156 (54.2)	18 (6.3)
	発作時の対処をあらかじめ周りの人に教えておく	102 (35.4)	178 (64.8)	8 (2.8)
	病気について周りの人に誤解があれば訂正するようにする	186 (64.6)	90 (31.3)	12 (4.2)
	病気による様々なことは人に頼らないで自分ひとりで解決しようとする	129 (43.4)	149 (51.7)	10 (3.5)

イタリックの項目は逆転項目

表9 対処パターンの因子分析

項目	(N=281)		
	第1 因子	第2 因子	第3 因子
自己肯定・教育			
15) つきあいのある人には、なるべく病気であることを伝えていく	0.677	-0.379	0.205
17) 発作時の対処をあらかじめ周りの人に教えておく	0.525	-0.300	0.109
16) 自分がうまくできるように積極的に周囲に働きかけている	0.493	-0.003	-0.069
6) 病気による様々なことは周りの人の助けを借りながら解決しようとする	0.413	0.019	-0.046
14) 他者と比べて、自分はまだまだだと考えるようにする	0.404	0.180	0.067
12) 意識して外に出ようと心がけている	0.396	0.016	-0.221
19) 自分と同じように大変な思いをしている人はたくさんいると思う	0.337	0.084	-0.004
22) 病気について周りの人に誤解があれば訂正するようにする	0.318	-0.128	-0.054
病気隠匿			
20) 自分がでんかんであることは、なるべく人に知られないようにする	0.084	0.879	0.005
21) 病気であることを明かしても、でんかんであることは伏せることが多い	0.065	0.683	0.128
3) 服薬していることは、あまり人に知られないようにする	-0.072	0.582	-0.017
引きこもり			
13) なるべく外出しないようにする	0.039	-0.052	0.621
11) なるべく人に会うのを避けようとしている	0.039	0.076	0.591
9) いろいろなことに積極的に参加している (逆転項目)	-0.166	0.046	0.390
固有値	2.38	1.33	0.98
寄与率 (%)	17.0	9.5	7.0

表10 対処パターンの信頼性係数

	項目数	(range)	N	平均	SD	信頼性係数
自己肯定・教育	8	(0-8)	258	4.48	2.07	0.68
病気隠匿	3	(0-3)	277	1.69	1.21	0.75
引きこもり	3	(0-3)	279	0.8	0.87	0.51

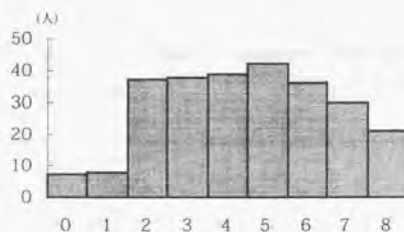


図2 「自己肯定・教育」得点の分布

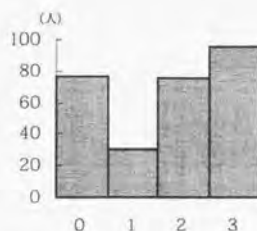


図3 「病気隠匿」得点の分布

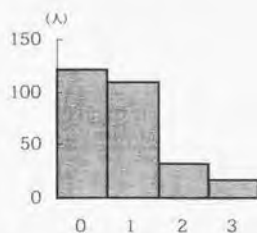


図4 「引きこもり」得点の分布

表11 対処パターンを従属変数とした分散分析(分散分析表)

	変動要因	自己肯定・教育				病氣隠匿				引きこもり			
		DF	平方和	平均平方	F比	DF	平方和	平均平方	F比	DF	平方和	平均平方	F比
発作頻度	水準間変動	5	53.4	10.7	2.56 *	5	10.1	2.0	1.40	5	9.6	1.9	2.62 *
	水準内変動	249	1040.3	4.2		268	389.6	1.5		270	197.9	0.7	
覚醒・記憶の障害	水準間変動	3	3.5	1.2	0.27	3	5.0	1.7	1.13	3	6.5	2.2	2.98 *
	水準内変動	251	1086.2	4.3		269	392.4	1.5		271	198.1	0.7	
手指巧緻性障害	水準間変動	3	8.4	2.8	0.64	3	3.5	1.2	0.78	3	7.2	2.4	3.27 *
	水準内変動	250	1081.1	4.3		268	393.8	1.5		270	198.0	0.7	
職種 ¹⁾	水準間変動	2	2.7	1.4	0.31	2	5.6	2.8	1.91	2	9.6	4.8	6.70 **
	水準内変動	229	992.2	4.3		247	361.9	1.5		249	179.2	0.7	

注1) 学齢期で就学中の者(17名)を除いて分析

*: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$

表12 対処パターンを従属変数とした分散分析

多重比較^(注1)

	自己肯定・教育			引きこもり		
	N	Mean	SD	N	Mean	SD
発作頻度						
1日単位	19	5.74	1.97	21	1.10	0.94
週単位	39	4.33	2.30	42	1.12	1.04
月単位	61	4.46	1.98	63	0.79	0.79
年単位	41	4.90	2.00	43	0.81	0.85
抑制3年未満	33	4.52	1.77	39	0.56	0.68
3年以上抑制	62	3.98	2.12	68	0.66	0.86
全体	255	4.50	2.08	276	0.80	0.87
覚醒・記憶の障害						
0点				62	0.613	0.754
1点				69	0.725	0.838
2点				67	0.776	0.813
3点				77	1.026	0.973
全体				275	0.796	0.864
手指巧緻性						
0点				143	0.692	0.824
1点				72	0.778	0.809
2点				38	0.921	0.851
3点				21	1.286	1.189
全体				274	0.792	0.867
職業						
定職				121	0.64	0.75
不定職				42	0.76	0.82
無職				89	1.07	0.97
全体				252	0.81	0.87

注) 表10において有意差の見られた項目のみ
 デューキーの方法による多重比較

*: $p < 0.05$

表13 対処パターンを従属変数としたt検定

		自己肯定・教育			病気隠匿			引きこもり		
		N	平均	SD	N	平均	SD	N	平均	SD
患者会への所属	非所属	139	4.24	2.05 *	150	1.86	1.19 *	153	0.79	0.84
	所属	119	4.76	2.07	127	1.49	1.20	126	0.82	0.91
ソーシャルサポート										
情緒的サポート	なし	26	2.77	1.95 ***	27	1.70	1.10	27	1.37	0.93 ***
	あり	231	4.67	2.00	248	1.69	1.23	251	0.74	0.84
情報的サポート	なし	56	3.29	1.85 ***	59	2.02	1.12 *	62	1.10	0.94 *
	あり	196	4.82	2.01	211	1.62	1.22	210	0.70	0.81
家族との関係										
共感的・支持的 ^{注2)}	低い	46	3.96	2.02 *	49	1.90	1.18	49	1.33	0.99 ***
	高い	200	4.71	1.99	216	1.67	1.21	218	0.67	0.79
保護・干渉的 ^{注3)}	低い	179	4.44	2.06	195	1.70	1.19	199	0.71	0.81 **
	高い	64	4.84	1.91	67	1.78	1.23	65	1.03	0.98

注1) 就労経験のない者(38名)を除いて分析

注2, 注3) 家族関係 (range 0-9) ; 低い<5, 高い ≥ 5 .***: $p<0.001$, **: $p<0.01$, *: $p<0.05$

表14 独立変数間の単相関係数

(N=221)

	性別	年齢	学歴	患者会への所属	発作症状重症度	発作頻度	覚醒・記憶の障害	手指巧緻性障害	罹病期間	拒否・排除感
性別	1.00									
年齢	0.01	1.00								
学歴	0.16 *	-0.01	1.00							
患者会への所属	0.14 *	0.10	0.07	1.00						
発作症状重症度	0.15 *	-0.10	-0.07	0.10	1.00					
発作頻度	0.02	0.04	0.15 *	0.00	0.26 ***	1.00				
覚醒・記憶の障害	0.12	0.00	-0.03	0.14 *	0.04	-0.21 **	1.00			
手指巧緻性障害	0.15 *	0.07	-0.10	0.12	0.11	-0.12	0.37 ***	1.00		
罹病期間	-0.01	0.65 ***	-0.16 *	0.13	-0.14 *	-0.01	0.00	0.15 *	1.00	
拒否・排除感	0.09	0.07	-0.14	0.18 *	0.10	-0.17 **	0.24 ***	0.19 **	0.10	1.00
自己肯定・教育	-0.13	-0.06	-0.09	0.12	0.07	-0.08	0.04	0.05	-0.06	0.06
病気隠匿	-0.09	-0.03	0.08	-0.17 **	-0.06	0.06	-0.07	-0.06	-0.03	0.02
引きこもり	0.03	0.07	-0.13 *	-0.01	0.06	-0.22 **	0.12	0.16 *	0.08	0.22 **

***: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$

表15 主観的ウェルビーイングを従属変数とした重回帰分析

	人生満足度			病気による生活への支障感		
	偏回帰係数	SE	標準偏回帰係数	偏回帰係数	SE	標準偏回帰係数
性	-0.789 (0.219)		-0.213 ***	0.059 (0.253)		0.012
年齢	-0.022 (0.012)		-0.133	-0.002 (0.014)		-0.009
患者会への所属	-0.082 (0.219)		-0.022	0.214 (0.253)		0.043
学歴	-0.102 (0.113)		-0.054	-0.005 (0.131)		-0.002
発作症状重症度	-0.007 (0.006)		-0.071	0.006 (0.007)		0.047
発作頻度	0.210 (0.072)		0.179 **	-0.296 (0.083)		-0.191 ***
覚醒・記憶の障害	-0.028 (0.105)		-0.017	0.529 (0.121)		0.241 ***
手指巧緻性障害	-0.132 (0.123)		-0.068	-0.125 (0.142)		-0.048
罹病期間	0.051 (0.059)		0.067	-0.069 (0.068)		-0.068
拒否・排除感	-0.261 (0.039)		-0.406 ***	0.452 (0.045)		0.532 ***
(定数項)	5.864 (0.579)		***	4.294 (0.668)		***
重相関係数	0.578 ***			0.701 ***		
決定係数 (R^2)	0.33			0.49		
自由度調整済み (R^2)	0.30			0.47		

***: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$

表16 主観的ウェルビーイングを従属変数とした重回帰分析

—「自己肯定・教育」の主効果と緩衝効果—

(N=221)

	人生満足度				病気による生活への支障感			
	additive model		interactive model		additive model		interactive model	
	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数
性別	-0.716 **	-0.193	-0.743 ***	-0.200	0.116	0.024	0.147	0.030
年齢	-0.022	-0.131	-0.021	-0.126	-0.002	-0.008	-0.003	-0.012
学歴	-0.086	-0.046	-0.087	-0.046	0.008	0.003	0.009	0.004
患者会への所属	-0.152	-0.041	-0.130	-0.035	0.158	0.032	0.132	0.027
発作症状重症度	-0.008	-0.081	-0.007	-0.063	0.006	0.041	0.004	0.025
発作頻度	0.222 **	0.190	0.207 **	0.177	-0.286 **	-0.185	-0.269 **	-0.174
覚醒・記憶の障害	-0.027	-0.016	-0.005	-0.003	0.529 ***	0.242	0.504 ***	0.230
手指巧緻性障害	-0.141	-0.072	-0.142	-0.073	-0.132	-0.051	-0.131	-0.051
罹病期間	0.058	0.077	0.055	0.073	-0.063	-0.063	-0.059	-0.059
拒否・排除感	-0.262 ***	-0.408	-0.263 ***	-0.410	0.450 ***	0.530	0.452 ***	0.532
自己肯定・教育	0.116 *	0.128	0.105 *	0.115	0.091	0.076	0.104	0.087
交互作用 (① ^{注1})			0.035 *	0.114			-0.041 *	-0.101
(定数項)	5.216 ***		5.227 ***		3.787 ***		3.774 ***	
重相関係数	0.591 ***		0.601 ***		0.705 ***		0.712 ***	
決定係数 (R ²)	0.35		0.36		0.50		0.51	
自由度調整済みR ²	0.31		0.32		0.47		0.48	

***: p<0.001, **: p<0.01, *: p<0.05

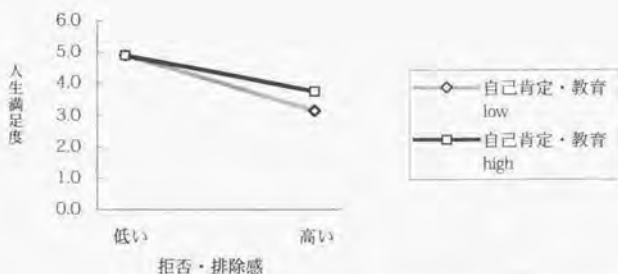


図5 人生満足度に対する「拒否・排除感」と「自己肯定・教育」の交互作用効果

注) 交互作用モデルの重回帰式に、①拒否・排除感：「低い」=25%値、「高い」=75%値、
②自己肯定・教育：「low」=25%値、「high」=75%値、③その他の変数には平均値を投入

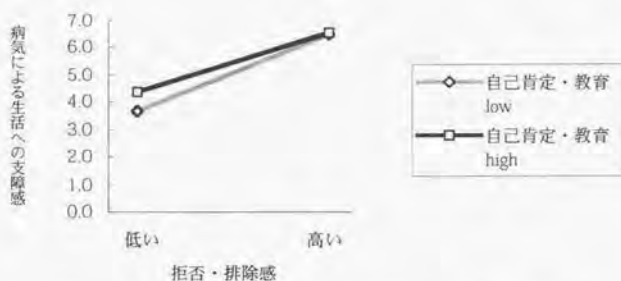


図6 生活支障感に対する「拒否・排除感」と「自己肯定・教育」の交互作用効果

注) 交互作用モデルの重回帰式に、①拒否・排除感：「低い」=25%値、「高い」=75%値、
②自己肯定・教育：「low」=25%値、「high」=75%値、③その他の変数には平均値を投入

表17 主観的ウェルビーイングを従属変数とした重回帰分析

「病気隠匿」の主効果と緩衝効果

(N=221)

	人生満足度				病気による生活への支離感			
	additive model		interactive model		additive model		interactive model	
	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数
性別	-0.819 ***	-0.221	-0.831 ***	-0.224	0.116	0.024	0.120	0.025
年齢	-0.023	-0.137	-0.023	-0.137	-0.001	-0.004	-0.001	-0.004
学歴	-0.081	-0.043	-0.076	-0.041	-0.044	-0.018	-0.046	-0.018
患者会への所属	-0.155	-0.042	-0.149	-0.040	0.352	0.072	0.350	0.071
発作症状重症度	-0.008	-0.076	-0.008	-0.076	0.008	0.055	0.008	0.055
発作頻度	0.219 **	0.187	0.223 **	0.190	-0.313 ***	-0.202	-0.314 ***	-0.203
覚醒・記憶の障害	-0.034	-0.021	-0.037	-0.022	0.541 ***	0.247	0.542 ***	0.247
手指巧緻性障害	-0.133	-0.068	-0.132	-0.068	-0.123	-0.048	-0.123	-0.048
罹病期間	0.052	0.068	0.052	0.069	-0.070	-0.070	-0.071	-0.071
拒否・排除感	-0.254 ***	-0.395	-0.252 ***	-0.393	0.438 ***	0.516	0.438 ***	0.516
病気隠匿	-0.170	-0.111	-0.172	-0.112	0.322 **	0.159	0.323 **	0.159
交互作用 ② ⁽¹⁾			-0.015	-0.028			0.005	0.007
(定数項)	6.133 ***		6.106 ***		3.784 ***		3.793 ***	
重相関係数	0.588 ***		0.588 ***		0.718 ***		0.718 ***	
決定係数 (R ²)	0.35		0.35		0.52		0.52	
自由度調整済みR ²	0.31		0.31		0.49		0.49	

***: p<0.001, **: p<0.01, *: p<0.05

表18 主観的ウェルビーイングを従属変数とした重回帰分析
「引きこもり」の主効果と緩衝効果

(N=221)

	人生満足度				病気による生活への支障感			
	additive model		interactive model		additive model		interactive model	
	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数	偏回帰係数	標準偏回帰係数
性別	-0.781 ***	-0.211	-0.773 ***	-0.208	0.054	0.011	0.060	0.012
年齢	-0.020	-0.118	-0.019	-0.116	-0.004	-0.017	-0.003	-0.016
学歴	-0.130	-0.069	-0.115	-0.061	0.015	0.006	0.026	0.011
患者会への所属	-0.140	-0.038	-0.161	-0.043	0.254	0.052	0.237	0.048
発作症状重症度	-0.005	-0.047	-0.003	-0.025	0.005	0.034	0.007	0.047
発作頻度	0.154 *	0.132	0.151 *	0.129	-0.257 **	-0.166	-0.260 **	-0.168
覚醒・記憶の障害	-0.026	-0.015	-0.034	-0.021	0.527 ***	0.240	0.521 ***	0.238
手指巧緻性障害	-0.090	-0.046	-0.066	-0.034	-0.154	-0.060	-0.136	-0.053
罹病期間	0.055	0.072	0.052	0.068	-0.071	-0.071	-0.073	-0.073
拒否・排除感	-0.236 ***	-0.368	-0.232 ***	-0.362	0.435 ***	0.512	0.438 ***	0.516
引きこもり	-0.518 ***	-0.243	-0.473 ***	-0.221	0.362 *	0.128	0.396 **	0.140
交互作用 (3) ¹¹⁾			-0.090 *	-0.127			-0.069	-0.073
(定数項)	6.289 ***		6.201 ***		3.997 ***		3.930 ***	
重相関係数	0.621 ***		0.633 ***		0.711 ***		0.715 ***	
決定係数 (R ²)	0.39		0.40		0.51		0.51	
自由度調整済みR ²	0.35		0.37		0.48		0.48	

***: $p < 0.001$, **: $p < 0.01$, *: $p < 0.05$

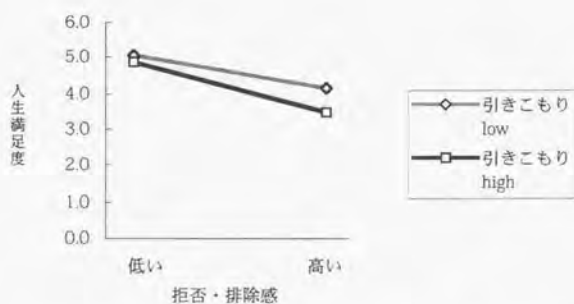


図7 人生満足度に対する「拒否・排除感」と「引きこもり」の交互作用効果

注) 交互作用モデルの重回帰式に、①拒否・排除感：「低い」=25%値、「高い」=75%値。
 ②引きこもり：「low」=25%値、「high」=75%値。③その他の変数には平均値を投入

資 料

てんかんをもつ人の生活と意識に関する調査

この調査は統計的に分析します。あなたのプライバシーには十分な配慮をおこなっており、あなたにご迷惑がかかることはありません。どうぞありのままをお答えいただきますようよろしくお願いいたします。

社団法人 日本てんかん協会東京都支部
調査実行委員会

《はじめに、あなたのことについて教えてください。》

【Q1】性別は ☐ 1. 男性 ☐ 2. 女性

【Q2】年齢は.....才

【Q3】あなたはてんかん協会に入会されていますか？

☐ 1. はい ☐ 2. いいえ

補問 (はいの方に) 入会されてから、どの位たちますか？

☐ 1. 1年未満 ☐ 2. 1～3年未満 ☐ 3. 3～5年未満 ☐ 4. 5～10年未満 ☐ 5. 10年以上

【Q4】あなたの両親はてんかん協会に入会されていますか？

☐ 1. はい ☐ 2. いいえ

《次に、あなたのてんかんの症状や治療の様子についてお聞きします。》

【Q5】発作はどのくらいの間隔でおこっていますか？ もっともよくあてはまるものに○をつけてください。

- | | |
|---------------------|-------------------------|
| 1. 1日単位 (1日に1度は起こる) | 5. (発作がないのが) 1年以上～2年未満 |
| 2. 週単位 (週に1度は起こる) | 6. (発作がないのが) 2年以上～3年未満 |
| 3. 月単位 (月に1度は起こる) | 7. (発作がないのが) 3年以上～5年未満 |
| 4. 年単位 (年に1度は起こる) | 8. (発作がないのが) 5年以上～10年未満 |
| | 9. 10年以上発作がない |

【Q6】もっとも最近のてんかん発作の様子についての次の1)～12)の質問について、それぞれあてはまるものに○を付けて下さい。(しばらく発作のない方は、最後に起きた発作のことについてお答えください)

- | | |
|---------------------------------|-------------------|
| 1) 意識がなくなる..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 2) 発作の前に前兆がある..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 3) 日中におこる..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 4) 地面に転ぶ..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 5) 失禁を伴う..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 6) 発作中も意識ははっきりしていて、体を支えきれる..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 7) けいれんを伴う..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 8) 睡眠中に起こる..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 9) 発作が起こったことが自分で分かる..... | 1. はい..... 2. いいえ |
| 10) 発作はどのくらい持続しますか？ | |

☐ 1. 10秒以内 ☐ 2. 10秒～1分くらい ☐ 3. 1分～10分くらい ☐ 4. 10分以上

11) 発作が終わってから正常に戻るまでの時間はどのくらいですか？

☐ 1. 1分以内 ☐ 2. 1分～10分くらい ☐ 3. 10分～30分くらい ☐ 4. 30分～1時間くらい ☐ 5. 1時間以上

12) 発作時に自分の動作が調節できなくなる 1. はい 2. いいえ

補問 〈はいと答えた方〉 その際にどんな行動をとりますか? [例: 動き回る、眼がかたよる等]

【Q7】 はじめて発作を起こしたのは何才頃ですか? 才のころ

【Q8】 ご自身の病気は、てんかんであるとはっきり聞いたのは何才頃ですか? 才のころ

【Q9】 どなたから病気のことを知らされましたか?

1. 主治医 2. 親 3. その他 ()

【Q10】 現在、主治医からてんかんの治療薬は処方されていますか?

1. 処方されている
2. 処方されていない

→ 【Q13】 に進んでください。

【Q11】 主治医から処方されている薬の量や種類は、いつも同じですか?

1. 同じ・ほとんど変わらない 2. 現在変更中

【Q12】 てんかんの治療のために毎日服用が必要な薬は、あわせていくつですか? また、1日に何回服用することになっていますか?

個

回/日

【Q13】 前問Q12の薬について、日頃の程度飲んでいますか?

1. 全部飲んでいる 2. 少し残る 3. 半分くらい残る 4. ほとんど残る

【Q14】 あなたはこれまでに、わざと薬を飲まなかったり、飲む量を減らしたりことはありますか?

1. ある 2. ない

→ 補問 〈あると答えた方〉 その理由について、次の1)～8)の項目について、あてはまる方に「はい」または「いいえ」でお答えください。

- | | |
|-------------------------------------|--------------------|
| 1) 効果が分からないから | 1. はい 2. いいえ |
| 2) 病気だと認めたくないから | 1. はい 2. いいえ |
| 3) 人に薬を飲むところを見られたくなかったから | 1. はい 2. いいえ |
| 4) 薬の量が多いから | 1. はい 2. いいえ |
| 5) 誰かの関心をひきたかったから | 1. はい 2. いいえ |
| 6) 薬に束縛されたくないから | 1. はい 2. いいえ |
| 7) 副作用がイヤだから | 1. はい 2. いいえ |
| 8) その他 (具体的に <input type="text"/>) | |

【Q15】 薬を飲むことについて、どのように感じていますか? お考えに最も近いものに○をつけてください。

- 1) 飲むことは「生活習慣の一部」 1. 非常に思う 2. まあ思う 3. あまり思わない 4. 全く思わない
- 2) 飲むことは「負担」 1. 非常に思う 2. まあ思う 3. あまり思わない 4. 全く思わない

【Q16】 てんかん発作以外に、次のような症状はありますか？ 次の1)～4)について、もっともよくあてはまる番号に○をつけてください。

	ない	気になる ない程度	辛くはない が気になる	非常に辛い
1) 手のふるえ	0	1	2	3
2) 眠気	0	1	2	3
3) 集中できない	0	1	2	3
4) その他 ()	0	1	2	3

【Q17】 次のことがらについて、困難を感じることはありますか？

- 1) 物事が覚えにくい、思い出せない.....1.ある.....2.ない
 2) 字を書くことに困難を感じる.....1.ある.....2.ない
 3) 針に糸を通すなどの細かい手作業に困難を感じる.....1.ある.....2.ない
 4) その他 (具体的)

【Q18】 あなたはてんかんの他に、治療中の病気がありますか？

1.ある 2.ない

補問 〈あると答えた方〉 それはどのような病気ですか？病名を教えてください。

【Q19】 あなたは現在、てんかんの治療について何科にかかっていますか？あてはまるものに○をつけてください。

1.小児科 2.精神科 3.脳外科 4.神経内科 5.心療内科 6.その他 ()

【Q20】 診察の際に、発作の様子や病気について感じたことなどを、主治医に率直に話していますか？

1.よく話している 2.まあ話している 3.あまり話していない 4.全く話していない

【Q21】 現在の主治医から、ご自身の病気のことや薬のことについて、きちんと説明されていますか？

1.十分されている 2.まあされている 3.あまりされていない 4.全くされていない

【Q22】 てんかんの治療について、これまでに自分や家族の意思で、転院や転科されたことはありますか？

1.ある 2.ない

→ 補問1 〈あると答えた方〉 何回くらい経験していますが？ 回くらい

→ 補問2 〈あると答えた方〉 転院・転科の理由について、あなたのお気持ちにあてはまるものすべてに○をつけてください。

- 1.診断に納得できなかったから
- 2.医師の説明や医師との人間関係がよくなかったから
- 3.治療の効果が上がらなかったから
- 4.遠い、交通が不便など通院が困難だったから
- 5.診察時間や曜日の融通がきかなかったから
- 6.より専門的な治療や他の治療を受けたかったから
- 7.その科では体面や世間体が悪いから
- 8.治療内容がいつも同じで頼りないから
- 9.その他 ()

※ 次に、あなたの病気に対する思いや、これまでの病気経験についてお聞きます。▶

【Q23】あなたは、ご自分の病気について日頃どのように感じていますか？ 次の1)～7)の項目について、もっともよくあてはまるものに○をつけてください。

1) あなたの発作症状の重さについて

1. 非常に重い 2. やや重い 3. やや軽い 4. 非常に軽い

2) てんかんがあなたの生活に与える影響の大きさについて

1. 非常に大きい 2. やや大きい 3. やや小さい 4. 非常に小さい

3) 病気が治るかどうかの今後の見通しについて

1. 近いうちに治る 2. いずれ治る 3. 治らない 4. 分からない

4) 発作が起こることについて

1. 非常に心配 2. まあ心配 3. あまり心配ではない 4. 全く心配ではない

5) 病気のために制限されていることがあると感じていますか？

1. 非常に感じる 2. まあ感じる 3. あまり感じない 4. 全く感じない

6) 病気のために、本来の自分の能力や人格が正当に評価されていないと感じていますか？

1. 非常に感じる 2. まあ感じる 3. あまり感じない 4. 全く感じない

7) てんかんであることも自分の個性の一つであると思いますか？

1. 非常に思う 2. まあ思う 3. あまり思わない 4. 全く思わない

【Q24】あなたの周りの方で、あなたがてんかんであることを知っているのはどなたですか？ 次の1)～3)の項目について、もっともよくあてはまるものに○をつけて下さい。

	みんな 知っている	知っている人 の方が多い	知らない人 の方が多い	ほとんどの人 が知らない
1) 家族やつきあいの多い親戚	1	2	3	4
2) 家族以外のごく親しい友人	1	2	3	4
3) 職場の同僚や学校の友人など 接する機会が比較的多い人	1	2	3	4

【Q25】あなたがてんかんであることを、周囲の人が知っていることで、次のようなことを感じたことがありますか？ 次の1)～6)の項目について、もっともよくあてはまるものに○をつけて下さい。

	よくある	時々ある	あまりない	全くない
1) 差別されたと感じたこと	1	2	3	4
2) 人と気楽につき合えるようになったと感じたこと	1	2	3	4
3) 人から拒絶されたと感じたこと	1	2	3	4
4) 周りが自分に気を使うと感じたこと	1	2	3	4
5) 自分の価値が下がったと感じたこと	1	2	3	4
6) 迷惑や負担をかけていると感じたこと	1	2	3	4

【Q26】発作を起こしたことがきっかけで、次のような経験をしたことがありますか？ 次の1)～5)の項目について、あてはまるものに○をつけて下さい。

1) けがや交通事故など危険にさらされた／危険な目にあった	1. ある	2. ない
2) 盗難に遭うなどの被害にあった	1. ある	2. ない
3) 自分がてんかんであることを人に明かすきっかけを得た	1. ある	2. ない
4) 勤務先で配置を替えられたり解雇された	1. ある	2. ない
5) その他（具体的に：_____）		

【Q27】現在、あなたの周囲に次のような方はいますか？ 次の1)～5)の項目について、あてはまるものに○をつけて下さい。

	いる	いない
1) あなたの意見や考えを尊重してくれる人	1	2
2) あなたのことを評価したり批判してくれる人	1	2
3) てんかんであることを気にせずに接してくれる人	1	2
4) 発作の感覚を分かち合える人	1	2
5) どこかへ行くときに、送ったり付き添ったりしてくれる人	1	2

【Q28】あなたの心配事や悩み事を聞いたり、苦しみを理解してくれる方は以下の中にいますか？あてはまるものすべてに○をつけて下さい。「いない・必要ない」という方は、「99」に○をつけてください。

99. いない・必要ない

- | | | | | | |
|-------------|---------|----------|---------|--------|-----------|
| 1. 家族 | 2. 親戚 | 3. 友人・知人 | 4. 患者仲間 | 5. 主治医 | 6. てんかん協会 |
| 7. 職場の上司・同僚 | 8. その他（ | | | | ） |

【Q29】就職・進路、あるいは医療や福祉など、あなたが生活していく上で役に立つ情報を提供してくれる方は以下の中にいますか？あてはまるものすべてに○をつけて下さい。「いない・必要ない」という方は、「99」に○をつけてください。

99. いない・必要ない

- | | | | | | |
|-------------|---------|----------|---------|--------|-----------|
| 1. 家族 | 2. 親戚 | 3. 友人・知人 | 4. 患者仲間 | 5. 主治医 | 6. てんかん協会 |
| 7. 職場の上司・同僚 | 8. その他（ | | | | ） |

【Q30】病気をもって生活をしていくことについて、あなたには、どのようなことがあてはまりますか？ 次の1)～23)の項目について、「はい」が「いいえ」でお答えください。

	はい	いいえ
1) 発作を起こしても、何事もなかったように振る舞う	1	2
2) 悩み事や困ったことは同じ病気の人に相談する	1	2
3) 服薬していることは、あまり人に知られないようにする	1	2
4) 自分がどうすればいいかを決めるときは、人の意見に従うことが多い	1	2
5) つきあいの多い友人は病気の人が多い	1	2
6) 病気による様々なことは 周りの人の助けを借りながら解決しようとする	1	2
7) 単独では出かけない	1	2
8) 何か行動する時は、まず病気のことを考える	1	2
9) いろいろなことに積極的に参加している	1	2
10) 嫌な部分も含めて、自分のことを認めようとしている	1	2
11) なるべく人に会うのを避けようとしている	1	2
12) 意識して外に出ようと心がけている	1	2
13) なるべく外出しないようにする	1	2
14) 他者と比べて、自分はまだまだだと考えるようにする	1	2
15) つきあいのある人には、なるべく病気であることを伝えていく	1	2
16) 自分がうまくできるように積極的に周囲に働きかけている	1	2
17) 発作時の対処をあらかじめ周りの人に教えておく	1	2
18) 同じ病気の人とのつきあいはなるべく避けている	1	2
19) 自分と同じように大変な思いをしている人はたくさんいると思う	1	2
20) 自分がてんかんであることは、なるべく人に知られないようにする	1	2
21) 病気であることを明かしても、てんかんであることは伏せることが多い	1	2
22) 病気について周りの人に誤解があれば訂正するようにする	1	2
23) 病気による様々なことは、人に頼らないで自分ひとりで解決しようとする	1	2

【Q31】現在、あなたの生きがいになっていることはありますか？あるいは自分が解放されたり、生き生きしているなと感じることはありますか？

1. ある 2. ない

補問 それは、どのようなこと、あるいはどのような時ですか？具体的に教えてください。

【Q32】今のあなたの生活について、どの程度不満や満足をお感じになっているかがあります。次の1)～4)の項目について、もっともお気持ちに近いものを一つ選んでください。

1) 人間関係や人との交際について

1. 非常に満足 2. まあ満足 3. 少し不満 4. 非常に不満

2) 〔収入の有無にかかわらず〕あなたの仕事や役割について

1. 非常に満足 2. まあ満足 3. 少し不満 4. 非常に不満

3) 現在の生活全体として

1. 非常に満足 2. まあ満足 3. 少し不満 4. 非常に不満

4) 現在の生活状況は、自分の能力とか努力に見合っていると思いますか？

1. 非常にそう思う 2. まあそう思う 3. あまりそう思わない 4. 全くそう思わない

【Q33】次の1)～3)についてどのように考えていますか？お考えに近いものを一つ選んでください。

はい いいえ 分からない

- | | | | |
|---------------------------------|---|---|---|
| 1) あなたの人生はだんだん悪くなっていると感じますか？ | 1 | 2 | 3 |
| 2) これから何か面白い、楽しいことがあるような気がしますか？ | 1 | 2 | 3 |
| 3) 今の生活は充実していると思いますか？ | 1 | 2 | 3 |

《最後に、あなたの暮らしぶりについてうかがいます。》

【Q34】現在、あなたは仕事をもっていますか。あなたの現在の様子について、もっともよくあてはまるものを一つ選んで○をつけてください。

- 1. 常雇の勤労者
 - 2. 自営業
 - 3. 家族従業者
 - 4. 臨時・日雇い、アルバイト・パート
 - 5. 福祉作業所
 - 6. 社会就労センター（授産施設）
 - 7. 求職・就職活動中
 - 8. 学生
 - 9. 専業主婦・家事手伝い
 - 10. 無職・年金生活者
 - 11. その他（ ）

補問1 〈現在仕事をもっている方〉
週に何日くらい仕事をしていますか。

日/週

補問2 〈現在仕事をもっている方〉
現在の職場での、発作への対応の状況について、あてはまるものに○をつけてください。

- 1. 職場として発作に対応できる用意がある
 - 2. 周囲の同僚は発作に対応できる
 - 3. 発作に対応できる用意はない

【Q35】 てんかんを発症してから仕事に就かれたことはありますか？ ただし、この場合の「仕事」とはアルバイトやパートを含みます。ずっと学校に行っておられる方は、「3.就学中」に○をつけてください。

1. 収入のある仕事に就いたことがある・就いている
2. 仕事に就いたことがない
3. 就学中

【補問1】 〈1と答えた方にお聞きします〉

これまでに就いたことのある仕事について次のa, b, cについてお答えください。

a. 転職や解雇によって職場を変った経験は、どのくらいありますか？

1. 1度もない 2. 1～2回 3. 3～4回 4. 5～6回
5. 7～8回 6. 9～10回 7. 11回以上

b. そのうち最も長い勤続期間はどのくらいですか？

1. 半年未満 2. 半年～1年未満 3. 1年～2年未満
4. 2年～5年未満 5. 5年～10年未満 6. 10年以上

c. あなたは就職の時に、採用を決定する人にてんかんであることを申告しますか？

1. いつも申告する
2. いつも申告するとは限らない
3. 申告したことはない

【補問2】 〈2と答えた方にお聞きします〉

仕事に就いたことがない理由について、次の中からあてはまるものをいくつでも選んでください。

1. 就職したくても雇ってもらえないため
2. 家事や育児など家の仕事があるため
3. 経済的に困っていないので働く必要がないため
4. 発作が起こるのではないかと心配なため
5. 自分の適性にあう職がないため
6. 病気のため
7. モラリティ・宗教など仕事以外であることがあるため
8. その他 ()

【Q36】 お宅の暮らし向きはいかがですか？ もっともよくあてはまる番号に○をしてください。

1. 経済的には十分なゆとりがある
2. 暮らしに必要なものや、まとまったものはだいたい買える
3. 食べるには困らぬ程度、まとまったものは買えない
4. 食べるのに精いっぱい、他のものまでは手がまわらない

【Q37】 現在あなたは、障害基礎年金・生活保護など公的な福祉サービスを受けていますか？ 次の1)～6)の項目について、あてはまるものに○をつけてください。

利用している 利用していない

- 1) 障害基礎年金 1 2
2) 生活保護 1 2
3) 失業給付 1 2
4) 通院・医療費公費負担制度 1 2
5) 手帳制度 1 2
6) その他 () 1 2

【Q38】 あなたは生活のために、どなたから経済的な援助を受けていますか？ ただし、前問のような福祉による公的な経済援助を除きます。

1. 受けている 2. 受けていない

【補問】 〈1と答えた方〉 どなたから生活費の援助を受けていますか？

1. 親から 2. 親以外の家族 3. その他 ()

【Q39】現在、あなたと一緒に住んでいる方すべてに○をつけてください。ただし、「一緒に住んでいる」とは、同じ敷地内に住んでいることを指します。

0 一人暮らし

1. 配偶者 2. 父母 3. 配偶者の父母 4. 子供・孫 5. 兄弟姉妹 6. その他

【Q40】あなたが受けられた教育についてうかがいます。a, b についてあてはまるものに○をしてください。

a. 義務教育はどこで受けられましたか。

- | | |
|------------|--------------------------------|
| 1) 小学校について | 1. 普通学級
2. 障害児学級
3. 養護学校 |
| 2) 中学校について | 1. 普通学級
2. 障害児学級
3. 養護学校 |

b. あなたが最後にでられた学校はどちらですか。(在学中・中退を含む)

- | |
|--|
| 1. 中学校
2. 高等学校
3. 養護学校(高等部)
4. 短大・高専・専門学校
5. 大学・大学院
6. その他() |
|--|

【Q41】あなたとあなたのご両親や配偶者など、身近なご家族との関係についての次の1)～8)の項目について、もっともよくあてはまるものに○をつけて下さい。

	非常に あてはまる	まああて はまる	あまりあて はまらない	全くあて はまらない	家族は いない
1) 家族でなんでも話し合えることができる	1	2	3	4	0
2) 「～してはいけない」と制限されることが多い	1	2	3	4	0
3) あなたの病気の苦痛やつらさを理解している	1	2	3	4	0
4) あなたのやりたいことや考えを尊重してくれる	1	2	3	4	0
5) あなたはてんかんであるために家族に遠慮をしている	1	2	3	4	0
6) 家族は、あなたがてんかんであることを他人には言わない	1	2	3	4	0
7) 病気だからといって特別扱いはいらない	1	2	3	4	0
8) どちらかといえば過保護で世話をやきすぎる	1	2	3	4	0

【Q42】あなたの生活をもっとよくするには、どのような条件がそろうかと思いますが？あなたがもっとも重要だと思うことを3つまで選んで○をつけてください。

- 治療が進歩して、症状が改善されること
- 場所や診療時間などが便利になり、専門的な医療がもっと受けやすくなること
- 医療費や通院費の負担がもっと軽くなること
- ある条件を満たせば、運転免許など法的に制限されている資格や免許が取得できること
- 職場での病気によるいろいろな問題を、相談できる専門的な機関が身近にあること
- 通院と仕事との兼ね合いが、うまくできる体制や制度が整うこと
- 自分の率直な思いや悩みを話せる機会が身近にあること
- 発作だけでなく、本来の自分の能力や人格をもっと評価されること
- 発作中の自分の状態や病気そのものについて、もっとよく知る機会があること
- 一般の人々に病気に対する偏見や誤解がなくなり、病気への理解があること
- その他()

——— 以上で質問は終わりです。ご協力ありがとうございます。 ———

お手数ですが、記入漏れがないかもう一度確認してから、この用紙を同封の回収用封筒に入れて封をしてください。

