

## 要約

### 難治性てんかんをもつ人の健康・病気の認識

**はじめに：**てんかんをもつ人は、社会生活を送る上で病気やてんかん発作により、就職(岩佐, 2012; 和田, 田中, 2009)、結婚(福島, 1990; 和田, 田中, 2009)、自動車の運転等に関して問題を抱えていることが多く、生活の制限を自覚していることが推測される。一方で、てんかんをもつ人は、発作を自覚していない多くの時間をてんかんではない人と同じような生活をしている報告(加藤, 2012)もある。このように、てんかんをもつ人は、健康を認識することと病気を認識することがあり、この二つが揺り動かされていることが推測される。しかし、健康の認識と病気の認識の両方が揺り動かされているような現象に関する研究は見当たらない。この現象が明らかになることによって、健康の認識と病気の認識の両方をもつと考えられる対象者の病気の認識の理解につながり、共感的な看護支援の示唆が得られると考える。また、日本における成人期にあるてんかんをもつ人を対象にした看護研究は、少ない現状にある。難治性てんかんをもつ人の病気の認識が明らかになることは、難治性てんかんをもつ人たちに寄り添った看護ケアや、適切な時期・タイミングを予測した質の高い看護ケアの示唆を得るために重要である。

**目的：**本研究の目的は難治性てんかんをもつ人の健康・病気の認識、その認識の程度と行動、そして健康・病気の認識の変化とその変化に関連する要因を記述し、理解することであった。

**方法：**質的記述的研究デザインを用いた。15名(男性6名、女性9名)の参加者は Snowball Sampling を用いて抽出した。参加者の条件は、医師から「難治性てんかん」と診断を受け、てんかんや発作による自分の体験や気持ちの変化を言葉で表現できる成人とした。データ収集はインタビューガイドに基づいた半構成面接法を用いて個室または参加者が指定した場所で行った。健康・病気の認識の程度の変化と変化に関連する要因は、健康・病気の認識のスケール(-10~+10)を用いて測定した。質的データの分析は Knafli & Webster(1998) と Miles & Huberman(1994)の分析方法を用い、一部トライアングレーションの手法を用いた。量的データの分析は記述統計を用いた。本研究は首都大学東京の研究安全倫理委員会の承認を得て(受理番号: 14023)実施した。

**結果：**参加者の平均年齢は 35.5 歳(SD7.57)で、罹患期間は 9~37 年であった。インタビュー時の有職者は 13 名で、無職の者は 2 名だった。また、インタビュー時 1 年以内に発作がある参加者は 6 名で、14 名が内服をしていた。全員が難治性てんかんの診断でてんかんの手術を受けていた。質的データ分析の結果、難治性てんかんをもつ人の健康の認識として【周囲と変わりのない生活を送ることができる】【行動に制限がなく、自由に行動できる】【心が穏やかで幸せを感じる】【内服していない】【発作がない】【偏見を受けない】などの 12 カテゴリー、病気(てんかん)の認識として【自分自身をコントロールできなくなる発作が起こる病気】【様々な発作が起こる病気】【社会から偏見を受け、理解されにくい病気】【外見上わからない、健康な人と同様の役割を果たせる病気】【ネガティブな気持ちに変化させる病気】などの 16 カテゴリーが抽出された。参加者の病気の認識は、健康の認

識と病気の認識が混在する健康・病気の認識であることが示唆された。健康の認識は、てんかん及び発作のない状態の体験が語られたのに対し、病気の認識は、参加者のてんかんの知識とてんかんに関する体験が語られた。また、多くの参加者は健康という言葉よりも【周囲と変わりのない生活を送ることができる】【行動に制限がなく、自由に行動ができる】ことを示す「普通、という言葉をよく使っていた。さらに、多くの参加者は病気の認識を発作の認識と捉えて語っていた。健康の認識と病気の認識で抽出されたカテゴリーを比較すると症状の自覚、偏見、役割、病気のとらえ方、気持ちの状態の共通要素5つが抽出された。質的データ分析の結果、参加者の健康・病気の認識には認識の強弱という程度が存在した。認識の強弱により、てんかんをほとんど認識せず健康の認識が強いグループ、健康の認識とてんかんの認識の程度が等しいグループ、てんかんの認識が強く健康の認識が弱いグループ、てんかんの認識が非常に高く健康を認識していないグループの4グループに分類された。健康・病気の認識のスケールの量的データ分析の結果、参加者に健康・病気の認識の変化と変動(波形のような認識の強弱)があり、日常生活と病気の経過の中で認識の変化と変動があることが示唆された。日常生活では10名、初めての発作の自覚からインタビュー時点(現在)の人生の経過の中では、13名全員に変化と変動がみられた。質的データ分析で分類した認識の程度のグループ毎に、認識の程度の変化と変動の中央値を算出した結果、日常生活の認識の程度の変化と変動は、てんかんの認識の程度の強いグループの順に変化が大きい傾向にあった。初めての発作の自覚から現在までの認識の程度の変化と変動は、健康の認識とてんかんの認識の程度が等しいグループが最も変化が小さい傾向にあった。日常生活における健康・病気の認識の変化に関連する要因に関しては、強める要因として内服が、弱める要因としては仕事や普段の生活が抽出された。初めての発作の自覚から現在までの認識の変化に関連する要因としては手術、弱める要因としては初めての発作が抽出された。

**考察：**難治性てんかんをもつ人の健康の認識と病気の認識の特徴として、健康が病気の症状(発作)や服薬がないこととして語られたことが挙げられる。参加者は健康の認識において常にてんかん発作を気にしていることが示唆された。また、発作がない時間が長いこと、発作がなければ生活に問題がないこと、てんかんは外見上わからないことから、参加者にとっててんかんではない人と同様の「普通、の生活が送れることが重要であることが示唆された。参加者にとって「健康、であることは、偏見を受けず「普通、でいられることを意味することが伺えた。参加者の健康・病気の認識はポジティブな健康の認識とネガティブな病気の認識の両者が様々な出来事の中でバランスを取っていることが示唆された。

参加者の健康・病気の認識の程度は、てんかんや発作の些細な生活への影響によって容易に変化することが示唆された。また、発作の影響と変化に関連する出来事が起きた時の参加者の考え方によって、参加者の健康・病気の認識は変化することが示唆された。

日常生活における健康・病気の認識の変化に関連する要因では、強める要因の内服は参加者にとって最も病気を認識させる行動であること、認識を弱める要因の仕事や普段の生活は、病気ではない人と変わらない普通の生活が送れることが理由として挙げられる。初めての発作から現在までの認識の変化を強める要因の手術はてんかんや発作に対する苦痛が強かった時期であったこと、弱める要因である初めての発作の自覚は参加者のストレス反応や防衛機制、医療者の不十分な説明が原因となって病気の認識が弱まると考えられる。

**結論：**難治性てんかんをもつ人の健康-病気の認識は、健康の認識と病気の認識が混在している認識であることが示唆された。また、その認識には強弱があり日内、また人生の経過によって変化することが示された。看護ケアにおいては、てんかんをもつ人の普通でいたいという希望を理解し、健康-病気認識の状態のアセスメント、発作の有無や変化のアセスメント、適切な時期における適切な看護介入が重要であることが示唆された。