

慢性疾患患児の同胞の自己概念と意識

— 血液疾患群、神経疾患群、対照群の比較 —

北村弥生* 上田礼子** 大川洋二*** 下平雅之*** 神山 潤***

Self-perception and concerns of siblings of children with chronic illness

— a comparison between hematological diseases, neurological diseases and a control group —

Yayoi KITAMURA***, Reiko UEDA***, Hiroji OKAWA***,
Masayuki SHIMOHIRA*** and Jun KOYAMA***

Siblings of children with chronic illness have a variety of concerns because of not having adequate coping strategies. However, it is not well understood the difference of concerns among different types of diseases. Our purpose of this study is to know the difference of concerns and self-perception of siblings of children with chronic illness between two different types of disease groups. Questionnaires and interviews were conducted with siblings of children with pediatric oncology (group O) and neurological disease (group N) such as epilepsy, and a control group. Questionnaires included Sibling Problem Questionnaires (SPQ) developed by McHale and Self-Perception Scale for Japanese adolescents. Following results were obtained 1) the disease groups (group O and N) showed significant higher self-perception score in 5 out of 13 areas and the total score, compared to that of the control group; 2) the group N showed higher self-perception score only in the Romantic Relationship area compared to group O; 3) the disease group showed significant lower SPQ scores in 3 out of 36 questions compared to the control group; 4) the group N showed significant lower SPQ scores in 3 out of 36 questions compared to group O. These results suggest: 1) siblings of children with chronic illness need some support and self-perception score indicates the needs of the subjects' support; 2) different disease groups have different concerns. On one hand, the group N needs information and coping methods for children with chronic illness because this group has more serious concerns on social adaptation. On the other hand the group O needs much help at the acute stage. Although different groups are able to share the common concerns, health service providers need to provide adequate supports for subjects in different groups.

Key words: 家族、小児がん、発達障害
family, pediatric cancer, developmental disability

* 国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所
** 沖縄県立看護大学
*** 東京医科歯科大学

* Research Institute, National Rehabilitation Center
for the Disabled
** Okinawa Prefectural College of Nursing
*** Tokyo Medical and Dental University

1. 序論

Lobato [1] や羽場ら [2] は、家族に慢性疾患患者がいるにもかかわらず、患児のきょうだい（以下、同胞）は自ら積極的に対処行動をとれずに、様々な影響を受けることを報告した。たとえば、自傷や他傷などの非社会的行為、腹痛や摂食障害などの身体症状、登校拒否や学力低下、地域での被差別経験や親亡き後の後見問題などがあがる。これまでに同胞への影響が研究されている慢性疾患は、Walkerらによる [3] 小児がんなどの血液疾患群とMcHaleらによる [4] 知的障害や自閉症などの神経疾患群である。他にも、Minagawa [5] は糖尿病などの内分泌疾患群について、LavigneとZryan [6] は口蓋裂のような外表奇形について、田川 [7] は肢体不自由について、と多様な疾患について同胞の心理的適応状態の研究が行われている。

同じ疾患群の中では、同胞の適応状態は疾患の種類や程度よりも家族関係などに影響されることはMcHaleら [4] により指摘されている。しかし、異なる疾患群の間では同胞の適応状態に相違があるか否かは明らかではない。疾患群により病態や療養生活のあり方が大きく異なるために、疾患群の間で同胞の心理的適応状態にも差異があることが予測される。筆者ら [8] はすでに、血液群、神経群、内分泌群の間で同胞の意識を比較し差がほとんどないことを報告した。しかし、比較したのは7つの質問項目にすぎなかった。そこで、本研究では、疾患群により同胞の意識と自己概念に差があるか否かをさらに詳しく調べることを目的とする。また、対照群との比較を行うことにより、疾患群（血液群と神経群）の同胞の特性を明らかにすることを目的とする。

疾患群による同胞の特性の違いを知ることは、同胞に対する支援事業を行う際に重要である。Meyerら [9] によって米国で行われている慢性疾患患者と障害児のきょうだいに対する支援事業では、多様な疾患群を同時に対象にすることが多い。同胞を対象とした支援事業の数は少なく疾患ごとに分別することは難しいからである。我が国では、同胞に対する支援事業はまだ少ないが、研究者が主催する場合には疾患を限定するのに対し、法人が主催する場合には疾患を限定しない場合が多い。前者の例には森と平川 [10] による自閉症児の同胞に対するキャンプがあり、後者の例には難病の子どもネットワーク [11] による難病児の同胞に対するキャンプがある。したがって、今後、同胞を対象とした支援事業を施策化する場合には、同一の事業の中で異なる疾患群の同胞を対象とできるか否か、

できるとしたらどのような配慮をすべきかを知ることが重要であると考えられる。

2 方法

都内の大学病院小児科外来において紹介された慢性疾患患者の母親を介して8才以上30才以下の同胞（以下、被験児）を対象として質問紙法による調査を行った。研究の目的について医師から母親に説明をし、承諾を得た場合に限り、調査者が母親に質問紙を渡し、被験児には自宅で記入し返信用封筒で返信するように依頼した。ここでは、小児期に発病した疾患のために継続して小児科に通院している者を患児と称する。同胞の年齢を8才以上にした理由は2つある。第一に7才以下の同胞は患児の障害や病気に気付いていない場合が多いこと、第二にLobato [1] により7才以下の同胞は自分の経験や感情を言語で表現することが困難であると指摘されていることである。

調査内容は、(1) 属性、(2) 被験児の意識、(3) 被験児の自己概念、(4) 患児の疾患についての被験児の理解度であった。

被験児の意識はMcHale [4] が開発した知的障害児の同胞が会う問題についての質問群 Sibling Problems Questionnaire (以下、SPQと略す)を日本語に翻訳して使用した。SPQは5才から13才の同胞を対象として開発され9領域36項目からなる。9領域とは、(1) 患児の将来についての不安、(2) 患児に対する拒否の感情、(3) 親のえこひいき、(4) 友人から患児に対する肯定的反応、(5) 親の患児に対する肯定的態度、(6) 患児の状態への対処能力、(7) 負担、(8) 過剰な責任感、(9) 達成への重圧であった。被験児には、自分が小学生の時にどうだったかを、SPQの質問に対し「はい」か「いいえ」で回答するよう求めた。その回答が領域の課題に対し肯定的な場合に1点、否定的な場合に0点として得点化した。領域ごとの平均点を算出し領域得点とした。すなわち、SPQの得点が低いほど悩みが大きいことを示す。個人のSPQの特徴は領域得点のプロファイルから知ることができる。

同胞の適応状態を表わす指標として自己概念測度を使用した。上田と宮沢 [12] は、青年では自己概念の高さと生活の満足度、家族からの支援、勉強・課題への意欲、自覚的健康度の関連が強いことが知られているためである。自己概念とは個人の自分自身に対する見方の信念体系であるとされる。本調査では、Harter [13] が考案し上田 [14] が日本人用に簡易化し実用化した青年用自己概念測度13領域を使用した。領域はその発達段階において達成することが期待される発達課

題に相当する。簡易版では各領域は1項目からなる文章に対して、回答者は4段階の選択肢-「全くそう思う」、「そう思う」、「どちらかというそう思わない」、「全くそう思わない」-からひとつを選択する。回答は、それぞれ4、3、2、1点に得点化される。個人の自己概念の特徴は、各領域得点のプロファイルと総得点から知ることができる。

また、北関東の公立大学1年生50人を対照群とし同胞に対する意識についてSPQから6領域7項目を質問紙法により調査した。省略した3領域は「患児の状態への対処能力」、「負担」、「達成への重圧」であった。「患児の状態への対処能力」は対照群で相当する状況が想定しにくいために省略し、「負担」と「患児に対する拒否の感情」の質問項目は類似しており、「達成への重圧」と「過剰な責任」の質問項目は類似しているためにそれぞれ前者を省略した。疾患群と対照群の間では7項目の得点の比較を、血液群と神経群の間では9領域36項目の得点と、領域ごとの項目の得点の平均（以下、領域得点）の比較をt検定により行った。調査は平成8年から平成12年の間に行った。

3 結果

1) 対象の属性

回答が得られた同胞36名の性別は男21名、女15名、平均年齢は17.9才（分布8才～30才）であった。血液群は男10名、女7名、平均年齢は17.8才（分布9才～30才）であり、神経群は男11名、女8名、平均年齢は17.9才（分布8才～29才）であった。血液群17名のうち患児が急性リンパ性白血病は11名であり、全員が1か月以上の入院を経験していた。血液疾患患児は全員が動作能力90～100%であり、正常な活動が可能であり特に看護の必要がないと担当医師により判定された。神経疾患患児19名の診断名は、てんかん8名（レノックス症候群、脳性マヒを含む）、A群色素性乾皮性7名であった。神経疾患患児の診断名は多様であるが、全員に知的障害が見られ、動作能力は全員が50～60%で、労働は不可能であり、家庭での療養は可能であるが、日常の行動の大部分は症状に応じて介助が必要であると担当医師から判定された。担当医師によると調査時に患児および家族には身体的症状や問題行動はなかった。

2) 疾患群と対照群の比較

疾患群（神経群と血液群の合計）と対照群の比較を分析した結果は表1のごとくであった。被験児の自己概念の得点と上田らが報告した[13]東京都に住む13

才から22才の青年（以下、対照群と記す）の自己概念の得点をt検定により比較した結果、被験児群は対照群より、「自己価値」、「ユーモア」、「容姿」、「父親との関係」、「独創性」の5つの領域得点と総得点は有意に高く（それぞれ、 $p<0.01$, $0.01, 0.01, 0.05, 0.05, 0.01$ ）、「社会性」と「課題」の2つの領域得点は高い傾向にあった（ $p<0.1$ ）。

SPQ得点は、疾患群は対照群と比べて7項目中4項目に有意差があった（表2）。すなわち、疾患群は対照群に比べ「両親は私が特別に頭がよければいいと思っている」、「親は患児に自分よりも時間をかけている」、「患児は将来仕事につけない」の得点は有意に高く（ $p<0.01$, $p<0.05$, $p<0.01$ ）、「患児がいてよかった」の得点は有意に低かった（ $p<0.01$ ）。

3) 血液群と神経群の比較

血液群と神経群の自己概念の総得点と領域別得点は表1の如くであった。自己概念の領域別得点は、神経群は血液群にくらべ13領域中「相互信頼」領域のみで有意に高く（ $p<0.05$ ）、他の領域の得点および領域得点の総得点に有意差はなかった。

SPQ得点は、血液群と神経群とでは9領域中2領域に有意差があった。すなわち、神経群は血液群に比べ「親のえこひいき」の領域得点は有意に低く、「対処方

表1 被験児と対照児の自己概念の領域別得点と総得点

	神経群	血液群	疾患群	対照群
自己価値	3.05	2.8	2.92 **	2.56
ユーモア	2.90	2.77	2.83 **	2.55
運動	2.47	2.53	2.50	2.32
社会性	2.79	2.82	2.81	2.56
容姿	2.68	2.41	2.56 **	1.98
道徳	2.58	2.77	2.68	2.80
親友	3.21	3.24	3.22	3.09
知性	2.21	2.53	2.36	2.19
課題	2.26	2.53	2.39	2.15
母親	3.21	3.24	3.22	3.09
父親	2.56	2.75	2.65 *	2.19
相互信頼	2.74 *	2.06	2.42	2.15
独創性	2.53	2.35	2.44 *	2.16
総得点	35.50	34.75	35.15 **	32.91

* $p<0.05$ 、** $p<0.01$

表2 SPQの群間比較

領域名	質問項目	神経群	血液群	疾患群	対照群
患児の将来についての不安	1 患児の病気は悪くなる	0.27	0.22		
	2 患児はずっと病院にいる	0.91	1.00		
	3 患児は病気のままである	0.46	0.78		
	4 患児は将来仕事につけない	0.36	0.33	***0.35	0.72
患児に対する拒否の感情	5 患児の病気のことを他人に知られたくない	*0.45	0.11		
	6 患児がいなくなればいいと思ったことがある	0.46	0.33	0.40	0.54
	7 患児がいてよかった	*0.30	0.67	***0.47	0.85
	8 患児を他人に馬鹿にさせない	*1.00	0.78		
親のえこひいき	9 親は患児に自分よりも時間をかけている	0.56	0.73	***0.65	0.28
	10 患児は特別扱いされていいなあ、と思ったことがある	0.64	0.44		
	11 親は自分よりも患児を可愛がっている	*0.73	0.33		
	12 親は患児を甘やかしている	0.90	0.88		
友人から患児への肯定的な反応	13 友人に患児のことをどう話していいかとまどうことがある	1.00	1.00		
	14 友人に患児のことを話したくない	0.36	0.33		
	15 友人は患児とも一緒に遊ぶ	0.56	0.46	0.50	0.57
	16 他人に患児のことを話したくないこともある	0.27	0.11		
親の患児への肯定的な態度	17 親は患児の世話を楽しそうにしている	*0.91	0.63	0.79	0.81
	18 親は患児のために十分できないのを気にしている	0.36	0.22		
	19 親は患児が他の子のようにできないのを気にしている	0.91	0.67		
	20 患児の病気は母親のせいだと思っているのではないかと思うことがある	**0.56	0.11		
患児の状態への対処能力	21 私が患児について困っている時には親が助けてくれる	0.73	0.67		
	22 患児について困っていることを誰かに話せたらいいと思う	**0.46	0.00		
	23 患児を助けるためにはどうしたらいいかわかっている	0.27	0.56		
	24 他人は患児について私に話すのをためらう	***0.73	0.11		
負担	25 患児が家族の計画を邪魔するので嫌な時がある	0.36	0.13		
	26 私の家族は他の家族とほとんど同じだ	0.79	0.67		
	27 患児が私の計画を邪魔するので嫌な時がある	0.55	0.13		
	28 私は患児と一緒にいるのが好きだ	0.60	0.78		
	29 患児がいるので、私の家族の生活は他の家族とはかなり違う	0.36	0.11		
過剰な責任感	30 親は私が完璧でなくても気にしない	0.82	0.89		
	31 親は私が特別に頭がよければいいと思っている	0.82	0.89	***0.85	0.60
	32 私はなんて賢いんだろうと思うことがある	*0.64	0.22		
	33 患児がいるために親は私にもっと手伝ってほしいと思っている	0.36	0.44		
達成への重圧	34 患児が遅れている分、親を喜ばせるために勉強をよくしている	*0.70	0.33		
	35 親が自慢できる子どもになりたいと思う	0.36	0.56		
	36 親のためにも特別に賢ければいいなあと思う	*0.54	0.22		

*p<0.1, **p<0.05, ***p<0.01

法」の領域得点は有意に高かった。SPQの項目得点は、血液群と神経群とでは9領域36項目中の2領域3項目に有意差があり、6領域9項目に異なる傾向があった(表2)。すなわち、神経群が血液群に比べ有意に高得点であった項目は、「他人は患児について私に話すのをためらう」($p<0.01$)、「患児の病気は母親のせいであると思っているのではないかと思うことがある」、「患児について困っていることを誰かに話せたらいいなあ、と思う」であった(それぞれ $p<0.05$)。また、神経群が血液群に比べ得点が高い傾向にあった項目は、「患児の病気のことを他人に知られたくない」、「患児を他人に馬鹿にさせない」、「親は自分よりも患児をかわいがっている」、「親は患児の世話を楽しそうにしている」、「患児が私の計画を邪魔するので嫌なことがある」、「私はなんて賢いんだろうと思うことがある」、「患児が遅れている分、親を喜ばせるために勉強をよくしている」、「両親のためにも特別に賢ければいいなあと思う」であった($p<0.1$)。逆に、「患児がいてよかった」との得点は神経群は血液群に比べ低い傾向にあった($p<0.1$)。

4 考察

疾患群は対照群に比べ自己概念の5領域において有意に高得点であった。筆者ら[15]は、障害児や慢性疾患患児の同胞の自己概念は同世代の子どもに比べ高いことをすでに報告しており、本研究の結果は先行研究と一致する。一方、神経群は血液群に比べ、自己概念の「相互信頼」領域の得点が有意に高かったが、この差が生じるメカニズムは今後の検討課題である。

疾患群は対照群に比べ、患児に関わる状況における意識は否定的であった。たとえば、患児の将来についての不安、患児に対する拒否の感情、親のえこひいき、負担、過剰な責任感のSPQ得点は疾患群では対照群にくらべ低かった。McHale [4] は本研究と同じ質問を知的障害児の同胞と対照群にし、両者の領域得点の平均に有意な差はないが領域得点の分布は対照群の方が狭いことを示した。本研究では対照群に対して領域ごとの質問項目を減らしたために領域内での平均化がなされずに疾患群と対照群の間に差があらわれたと考える。

疾患群の中でも神経群は血液群に比べ、患児に関わる状況における意識は否定的であった。たとえば、神経群は血液群に比べ、疾患を他人に説明することに困難を感じ、過剰の責任を感じ、患児に対する拒否の感情が強く、支援を強く求めている。しかし、患児の状況や介護の必要性は理解しており、親が患児に時間を

かけることにも理解を示した。これらは、神経群では疾患が先天性であるために同胞は長期にわたり患児の介助経験があること、介助が必要なことが顕著であるため患児の疾患の理解が同胞にも容易であること、症状が顕著であるために差別も受けやすいことが理由であると推測される。これに対し、血液群では、症状が悪い時には入院しており自宅で介助が必要なことが少なく、発病が後天性で急性であるために疾患を同胞が実感として理解することが困難であると推測される。

これらの結果から、同胞を対象とした支援事業では、同胞同士の交流や共感神経群と血液群で共有できるが、患児の症状や社会参加に関する情報提供や対処方法の詳細は疾患群ごとに異なることに配慮し、場面によっては疾患群ごとのグループに分けることが効果的であると考えられる。先に紹介した米国の支援事業[4]は、同胞同士の交流と討論から構成されるが、交流は共通にし、討論は疾患群ごとにテーマを変えることが適切であると考えられる。具体的には、討論のテーマとして、神経群に対しては学校の友人や地域の住民に対する対応方法や日常生活の負担が、血液群に対しては患児が突然発病し長期入院することによる生活の変化が対応すると考える。

Murray [16]によると、米国では血液群に対する支援事業の中心は情報提供である。著者ら[8]も、いずれの疾患群においても疾患に関する情報を同胞に提供することは重要であることを報告した。しかし、我が国では、血液疾患患児に対して病名告知がすすんでいないため、同胞に対しても病名を含んだ情報提供を行うことは実質的に困難が予想される。

本研究の対象者は血液群と神経群の同胞を代表するとはいいがたい。対象者は担当医師から紹介されたために、長期にわたり同一の担当医師または医療機関と良好な関係を維持してきた患児あるいは家族であり、平均よりも社会資源を積極的に利用していると考えられるからである。足立[17]は、社会資源を多く利用する慢性疾患患児の母親は社会適応も良好であることを報告しており、母親による同胞に対する対処方法も適切であることが推測される。したがって、本研究における患児の同胞の自己概念とSPQ得点は慢性疾患患児の同胞の平均値に比べ高い可能性がある。ただし、血液群と神経群の同胞の比較において見いだされた差異は疾患の特性を代表すると考える。

調査にご協力いただいた患者さんのご家族に感謝いたします。本研究は、東京医科歯科大学医学部保健衛生学科の卒業研究として、堀内美里さん、北川美知子

さん、鈴木香代子さんらが行った調査をもとにまとめました。石井久子さん（前国立身体障害者リハビリテーションセンター）には資料整理でたいへん御世話になりました。ここに感謝します。

参考文献

- 1) Lobato, D. : Brothers and sisters of children with special needs. Brookes, Baltimore (1990).
- 2) 羽場敏文,村上良子,安部治郎・他: 心身症を発症した慢性疾患児の同胞4例の検討. 小児保健研究 52, 609-611 (1993).
- 3) Walker, CL.: Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. Nursing Research. 37, 208-212 (1988).
- 4) McHale, S. M., J. Sloan, and R.J. Simeonsson: Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. Journal of Autism and Developmental Disorders. 16, 399-413 (1986).
- 5) Minagawa, M.: Sibling relationships of Japanese children with diabetes. J. Pediatr. Nurs. 34(4), 312-323 (1997).
- 6) Lavigne, V. J. and M. Ryan.: Psychological adjustment of siblings of children with chronic illness. Pediatrics 63(4), 616-627 (1979).
- 7) 田川久美子: 障害児とともに育つきょうだいの意識 障害の受け止め方と親子関係の影響. 第47回日本小児保健学会講演集. 542 (2000).
- 8) 北村弥生, 上田礼子, 北川美知子, 堀内美里, 鈴木香代子, 大川洋二, 税所純敬, 下平雅之, 豊浦多喜雄: 慢性疾患児の同胞の適応状態と同胞による疾患の理解. 総合リハビリテーション. 28, 765-770 (2000).
- 9) Meyer, D. and P. Vadasy: Sibshops. Workshops for siblings of children with special needs. Brookes, Baltimore (1994).
- 10) 森司郎,平川忠敏: コミュニティ心理学と自閉症治療教育. (18), きょうだいキャンプの効果2: K君の事例を通して. 鹿児島大学文科報告. 31(1), 45-59 (1995).
- 11) 小林信秋, 中井滋: 難病児サマーキャンプの家族参加の意義と療育効果の研究. 育療. 24, 34-43 (2002).
- 12) 上田礼子, 宮沢純子: 成人初期の健康状態とそれに関連する変数 -健康リスク行動-. 母性衛生. 40 (1), 87-93 (1999).
- 13) Harter,S.: Causes, correlates and the functional role of global self-worth. Perceptions of Competence and incompetence across the life-span. (Kolligian, J. and Sternberg, R. ed.), Yale Univeraity Press, New Haven (1988).
- 14) 上田礼子: 発達のダイナミックスと地域性. 40-84, ミネルバ書房, 東京 (1998).
- 15) 北村弥生, 上田礼子, 鈴木香代子, 下平雅之, 岩川善英, 神山潤: 進行性発達障害児の同胞の自己概念と悩みへの対処方法 -A群色素性乾皮症を例として-. 小児保健研究. 60(1), 35-40 (2001).
- 16) Murray,J. S. : Social support for siblings of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 12, 62-70 (1995).
- 17) 足立智昭: 母親のソーシャルサポートと適応. 障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究. 86-107, 風間書房, 東京 (1999).