

厚生労働科学研究研究費補助金
子ども家庭総合研究事業

てんかん児童の社会自立をめざした包括的地域支援
のための早期療育援助法の確立に関する研究

(H16-子ども-016)

平成 16 年度 総括研究年度終了報告書

主任研究者 重松 秀夫
(独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)

平成 17(2005)年 3 月

目 次

てんかん児童の社会自立をめざした包括的地域支援のための早期療育援助法の
確立に関する研究

主任研究者：重松 秀夫・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1

資料1 研究目的、方法及び期待される効果・・・・・・・・・・ 17

資料2 アンケート調査用紙・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18

資料3 研究発表・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 24

てんかん児童の社会自立をめざした包括的地域支援のための早期療育援助法の確立に関する研究(H16-子ども016)

主任研究者 重松秀夫

(独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 小児科医長)

研究要旨

乳幼児期に入院治療にて療育指導を実施し17年以上経過した110症例に対して、てんかん治療経過、保育・教育状況、生活環境、療育・福祉的支援の有無、18歳を超えた時点での社会的自立について郵送によるアンケート調査を実施し、アンケートが回収された46例(アンケート回収率41.8%)を対象として主に社会的自立に注目してその内容を検討した。約7割が症候性全般てんかん、約2割が症候性部分てんかんであり、残りが未決定あるいは分類不能てんかんであった。発作抑制率は、症候性全般てんかんで52%、症候性部分てんかんで67%であった。教育状況では、就学前の通園施設利用は約3割であり、小学生で約6割、中学生で約7割が特殊学級あるいは養護学校に通学していた。社会自立(就労または進学中)できていたのは、発作抑制例の56%であり、症候性全般てんかんでは30%、症候性部分てんかんでは67%が社会自立できていた。乳幼児期にDQ/IQが70以上の群の社会自立状況は良かったが、発作抑制例では知的水準が低い群でも、療育指導をしていた方が社会自立できる傾向が認められた。

就学前から学齢期までの発達時期では、注意転導性などの問題行動が約5～6割に認められ、就学前から18歳を超えた現在でも約半数の家族が発作や薬の副作用、生活での病気の理解不足などのてんかんに関連した悩みを持っていた。しかしこれらの悩みを専門職や医師、友人などに相談できずに家族が抱え込んでいる例も多く認められた。

社会的自立には、てんかん発作の抑制と乳幼児期からの知的能力の維持が重要であり、発達・行動面の問題をもつてんかん児童の場合には社会自立に向けて特別な療育(教育)支援が必要である。また、てんかん児童をもつ家族には就学前の発達時期から継続しててんかんに関連する悩みを相談できる専門の支援機関も必要である。てんかん児童が社会自立できるために、てんかん発作、知的発達や行動問題及びてんかん家族を包括的に支援できる居住地域密着型の子育て支援システムの構築が必要と考えられた。

分担研究者

高橋幸利 (独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 臨床研究部長)

杉山修 (独立行政法人国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 児童指導員)

今井雅由 (独立行政法人国立病院機構 甲府病院 主任児童指導員)

A. 研究目的

てんかん患者の社会的自立を阻害している要因を、発達臨床心理学的側面、社会福祉学的側面から分析を加え、てんかん患者の抱えている保育・教育上あるいは社会福祉的支援上の問題点を明らかにすることによって、てんかん患者の福祉および社会的自立に向けての援助に寄与することを目的とする(資料1)。

B. 研究方法

(1) 幼児期(1歳-6歳)に入院治療にて療育指導を実施し、17年以上経過した110症例について、てんかん治療経過、保育・教育状況、生活環境、療育・福祉的支援の有無、18歳を超えた時点での社会的自立について郵送によるアンケートによる実態調査を実施(資料2)し、アンケートが回収できた46例(回収率41.8%)を対象としてその内容を検討した。回収地域は、九州地区2例、四国地区3例、近畿地区2例、中部地区13例(静岡8例)、関東地区14例、甲信越地区6例、北陸地区3例、東北地区2例、北海道地区1例であった(Fig1)。対象患者の年齢は平均21歳9ヵ月(18歳-26歳)、男27例、女19例であった。

(2) 対象患者46例に対して、18歳を超えた時点で社会的自立ができていない症例とできていない症例を選び出し、生育歴及び指導・教育歴、入院での設定療育指導と知的能力、家庭生活状況や地域社会での生活環境状況などについて以下の点で分析した。

- ① てんかんの臨床特性
- ② 社会的自立状況
- ③ てんかん診断と社会的自立との関連

④ てんかん発作の抑制状況及び知的能力と社会的自立との関連

⑤ 療育指導と社会的自立との関連

⑥ 指導・教育上の問題点

⑦ 家庭養育上の問題点

(3) なお設定療育指導の内容は、以下の通りである。

① 指導内容

目的：目と手の協応動作の獲得、探索遊び操作の獲得(目と手の協応、描画、粘土遊び等)、対人関係の形成(大人との関係、子ども同士の関係)、言語的コミュニケーション行動の形成(初期言語、二語文等の発語)、認知的能力の強化(色や形の弁別、数概念、大小・長短・高低などの比較概念、抽象的意味概念)。

方法：指導者と1対1の個別指導あるいは子ども同士による集団遊びを通しての集団指導。

指導頻度：原則的に週に1回。

② 設定療育指導の実施状況

療育指導を実施した者35例(指導群)、療育指導を実施しなかった者11例(非指導群)。指導回数の平均は17(4-46)回。

指導群では、個別指導が28例、集団指導が7例。

(4) 倫理面への配慮

本研究は、当センターの臨床研究ガイドラインに従い、院長の許可の下に行なわれた。患者の個人データは全て連結可能な匿名化したデータベースにて処理されたので、患者情報のプライバシーは守られている。

C. 研究結果

- 1) 対象患者の発病年齢は平均1歳10ヵ月(3ヵ月-6歳)(Fig3)。てんかんの内訳は、症候性全般てんかん33例(72%)、症候性部分てんかん9例(20%)、未決定てんかん2例(4%)、分類不能てんかん2例(4%)(Fig2)。てんかん発作型は、強直発作18例、間代発作12例、強直間代発作16例、ミオクロニー発作14例、非定型欠伸発作13例、失立発作2例、乳児頸屈発作2例、単純部分発作3例、複雑部分発作12例、二次性全般化発作3例。合併発作に関しては、単発作19例、2発作18例、3発作7例、4発作1例、5発作1例であった(Fig5)。
- 2) てんかん発作が抑制されたのは25例(54%)、未抑制21例であった(Fig7)。未抑制群の発作頻度は、日単位9例、週単位10例、月単位2例(Fig6)。症候性全般てんかん33例中17例(52%)、症候性部分てんかん9例中6例(67%)で発作が抑制されていた。抗てんかん薬の服薬剤数は、服薬中止1例、1剤11例、2剤15例、3剤12例、4剤7例であった(Fig8)。発作の転帰では、消失25例、軽減8例、不変7例、悪化6例であった(Fig9)。発作予後と乳幼児期の知的能力(DQ/IQ)との比較では、発作抑制25例中でDQ/IQ70以上が11例、DQ/IQ70未満が14例であり、発作存続21例中でDQ/IQ70以上が3例、DQ/IQ70未満が11例であった(Fig10)。就学前の教育状況は、幼稚園14例、保育園18例、通園施設14例。小学校の教育状況は、普通小学校17例、特殊学級12例、養護学校17例。中学校の教育状況は、普通中学校14例、特殊学級8例、養護学校24例であった(Fig11-13)。最終学歴は、養護中学部卒1例、中学校卒2例、養護高等部卒33例、高等学校卒10例であった(Fig14)。教育状況についてみると、就学前の通園施設利用は30.4%であったが、小学生で63.0%、中学生で69.6%が特殊学級あるいは養護学校に通学しており、最終学歴では、養護学校高等部卒が約7割と最も多かった。
- 3) 対象患者46例の社会的自立状況は、就労9例、進学中7例、福祉工場勤務2例、小規模作業所6例、授産施設9例、更正施設8例、デイサービス施設5例、在宅0例であった(Fig15)。対象患者46例の中で社会的自立(就労または進学中)をしていたのは16例(35%)で、何らかの福祉的援助を受けながらも賃金を取得できていた者は8例(18%)であった。
- 4) てんかん診断と社会自立状況との関連：症候性全般てんかん33例中就労6例、進学中4例、福祉工場・小規模作業所5例、授産施設等18例。症候性部分てんかん9例中就労3例、進学中3例、福祉工場・小規模作業所2例、授産施設等1例であった(Fig16)。社会的自立(就労または進学中)できていたのは16例であり、症候性全般てんかんでは33例中10例(30%)、症候性部分てんかんでは9例中6例(67%)が社会的自立できていた。
- 5) てんかん発作の抑制状況および知的能力と社会自立状況との関連：発作抑制されている25例では就労9例、進学中5例、福祉工場・小規模作業所5例、授産施設等6例。DQ/IQが70以上の11

例では、就労 5 例、進学中 5 例、授産施設等 1 例。DQ/IQ が 70 未満の 14 例では、就労 4 例、福祉工場・小規模作業所 5 例、授産施設等 5 例であった。一方、発作が存続している 21 例では進学中 2 例、福祉工場・小規模作業所 3 例、授産施設等 16 例。DQ/IQ が 70 以上の 3 例では、進学中 2 例、福祉工場 1 例。DQ/IQ が 70 未満の 18 例では、福祉工場 2 例、授産施設等 16 例であった (Fig17)。発作抑制されている 25 例中 14 例 (56%) は社会自立 (就労または進学中) できており、乳幼児期に DQ/IQ が 70 以上であった者の方が社会自立状況は良かった。

- 6) 療育指導と社会的自立状況との関連：発作抑制されていて療育指導を実施した 17 例では就労 7 例、進学中 5 例、福祉工場・小規模作業所 3 例、授産施設等 2 例。DQ/IQ が 70 以上の 10 例では、就労 4 例、進学中 5 例、授産施設等 1 例。DQ/IQ が 70 未満の 7 例では、就労 3 例、福祉工場・小規模作業所 3 例、授産施設等 1 例であった。発作抑制されていて療育指導を実施しなかった 8 例では就労 2 例、福祉工場・小規模作業所 2 例、授産施設等 4 例であった。このうち DQ/IQ が 70 以上の 1 例は就労できていた。DQ/IQ が 70 未満の 7 例では、就労 1 例、福祉工場・小規模作業所 2 例、授産施設等 4 例であった (Fig18)。一方、発作が存続群で療育指導を実施した 17 例では進学中 2 例、福祉工場・小規模作業所 2 例、授産施設等 13 例。DQ/IQ が 70 以上の 10 例では、進学中 2 例、福祉工場・小規模作業所

1 例。DQ/IQ が 70 未満の 14 例では、福祉工場・小規模作業所 1 例、授産施設等 13 例であった。発作が存続していて療育指導を実施しなかった 4 例は、福祉工場・小規模作業所 1 例、授産施設等 3 例で、4 例全例が DQ/IQ が 70 未満であった (Fig19)。発作が抑制されていて知的水準が低い者でも、療育指導をしていた者の方が社会自立できる傾向が認められた。

- 7) てんかんをめぐる指導・教育上の問題：指導・教育機関で行動面の問題を指摘された者は就学前 21 例 (46%)、小学校 24 例 (52%)、中学校 16 例 (35%) であった (Fig20-22)。発達時期毎の行動問題の出現比率で上位を占めたのは、就学前では「多動」28%、「友達と遊べない」14%、「集団行動ができない」14%。小学校では「多動」19%、「集中力がない」19%、「集団行動ができない」19%、「友達と遊べない」14%。中学校では、「集中力がない」17%、「こだわりが強い」17%、「集団行動ができない」13%の順であった。また就学前から学齢期までの発達時期では、注意転導性などの問題行動が 47%～56%に認められた (Fig23)。
- 8) てんかんをめぐる家庭養育上の問題：てんかんに関連した悩みを家族が持っていた者は就学前 31 例 (67%)、小学校 32 例 (70%)、中学校 25 例 (54%)、現在 17 例 (37%) であった (Fig24-27)。発達時期毎のてんかんに関連した悩みの出現比率で上位だったのは、就学前では「発作 (発作の抑制困難、発作の危険)」31%、「家庭生活 (多動、睡眠リズムの不安定)」21%、「保育園生活 (発作で拒否、

母親の付き添い」21%、「薬の副作用(眠気、気分のむら)」20%。小学校では「学校生活(プールや遠足での参加困難、教師の理解不足、学習面の遅れ)」35%、「発作(発作の抑制困難、発作によるけが)」32%、「薬の副作用(眠気、歯肉増殖、多動)」16%。中学校では、「学校生活(プールや遠足での参加困難、教師の理解不足、登下校の付き添い)」36%、「発作(発作の抑制困難、発作の危険)」32%、「薬の副作用(眠気、ふらつき、歯肉増殖)」14%。現在では、「家庭生活(発作による生活リズムの混乱、服薬拒否、身近自立の困難)」37%、「発作(治療への不満、発作の抑制困難、発作の危険)」33%、「薬の副作用(眠気、ふらつき、気分のむら)」22%の順であった(Fig28)。

就学前からの発達時期では54~70%の家族が発作や薬の副作用、保育園または学校生活での病気の理解不足などのてんかんに関連した悩みを持ち続けており、18歳を超えた現在でも37%の家族が発作と家庭生活に関する悩みを抱えていた。

- 9) てんかんをめぐる家庭養育上の問題：
てんかんに関連した悩みを家族が他者に相談できた者は就学前 22 例(48%)、小学校 26 例(57%)、中学校 18 例(39%)であった(Fig29-31)。悩みの相談相手としては、就学前では医師 33%、家族(父親、祖母)33%、専門職(担任、園長、療育指導者)30%。小学校では専門職(担任、校長、教育委員会の担当者、療育指導者)47%、医師 29%、家族(父親、母親の姉妹)11%。中学校では医師 37%、専門職(担任、校長、教育相談の担当者、療

育指導者)30%、友人(母親の友人、親同士)19%の順であった(Fig32)。てんかんに関連した悩みを専門職や医師、友人などに相談できた家族は39~57%であり、中学校では他に相談できずに家族だけで悩んでいる者が多かった。

- 10) 社会的自立には、てんかん発作の抑制と乳幼児期からの知的能力の維持が重要であり、発達・行動面の問題をもつてんかん児童の場合には社会自立に向けて特別な療育(教育)支援が必要である。またてんかん児童をもつ家族には就学前の発達時期から継続しててんかんに関連する悩みを相談できる専門の支援機関も必要である。てんかん児童が社会自立できるために、てんかん発作、知的発達や行動問題及びてんかん家族を包括的に支援できる居住地域密着型の子育て支援システムの構築が必要と考えられた。

D. 研究発表

1. 論文発表

Tateki Fujiwara, Hideo Shigematsu.
Etiologic factors and clinical features
of symptomatic epilepsy: Focus on
pediatric cases. *Psychiatry and Clinical
Neuroscience* 2004; 58: S13-S15.

2. 学会発表

杉山修、石井正春. ADHD を伴うてんかん児
の心理教育的指導について—家庭内暴力を
主訴に来院した ADHD を伴うてんかん児に
対する薬物調整と心理教育的アプローチの
検討—. 日本特殊教育学会第 42 回大会. 東
京, 2004:780.

杉山修、重松秀夫、久保田英幹、井上有史、
藤原建樹. てんかん児の早期療育の意義—
知的能力による検討—. 第 38 回日本てんか
ん学会. 静岡, 2004:64.

Fig1. 回収地域の内訳 N=46

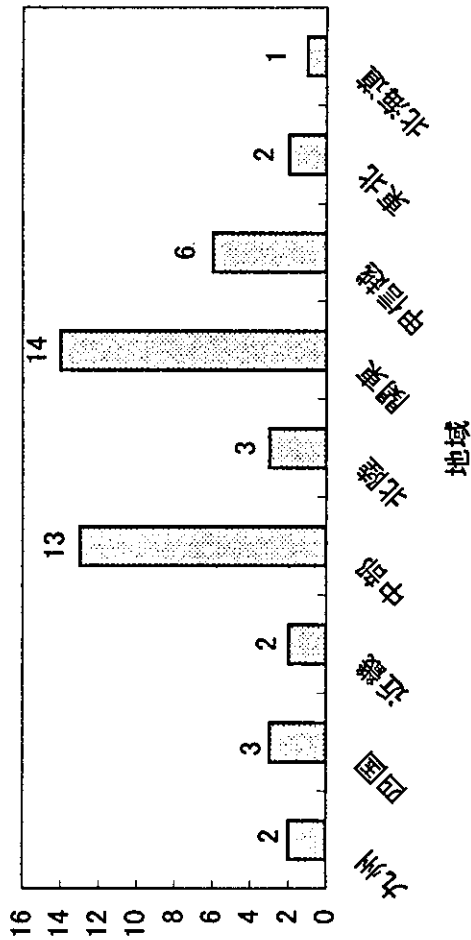


Fig2. てんかん診断 N=46

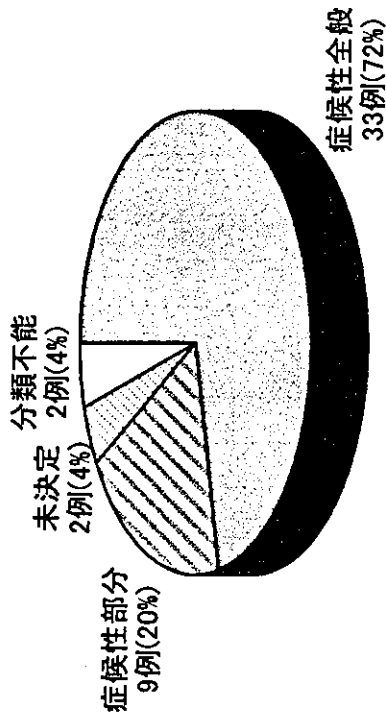


Fig3. 発病年齢 N=46

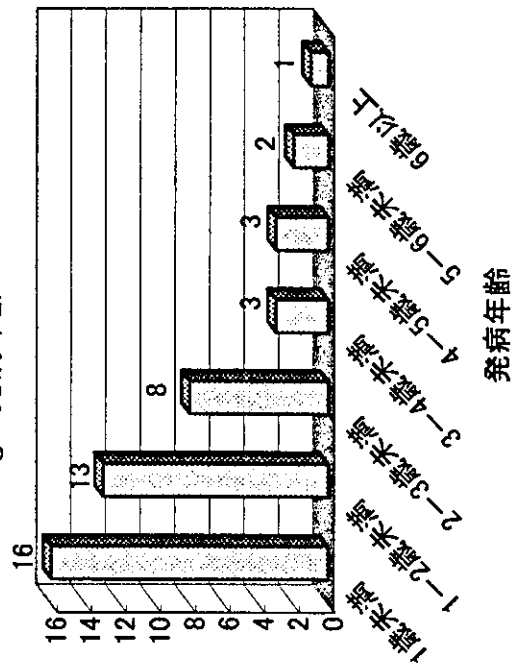


Fig4. てんかん発作型 N=46

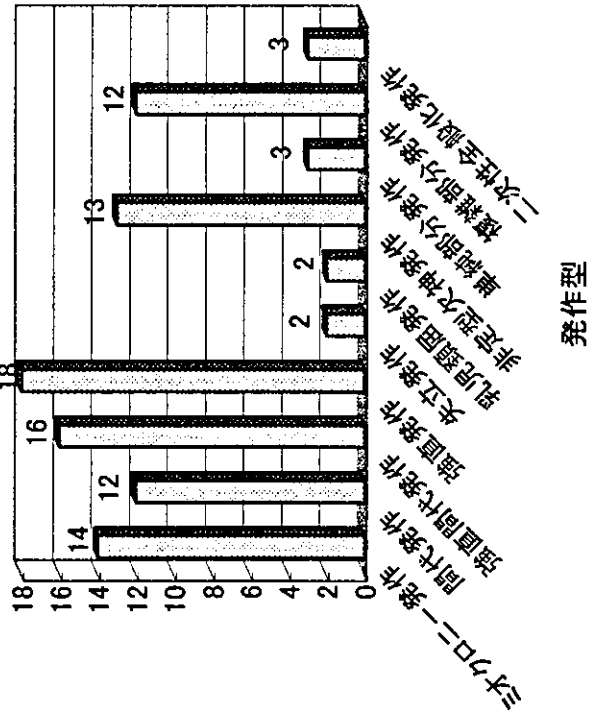


Fig5. 合併発作数 N=46

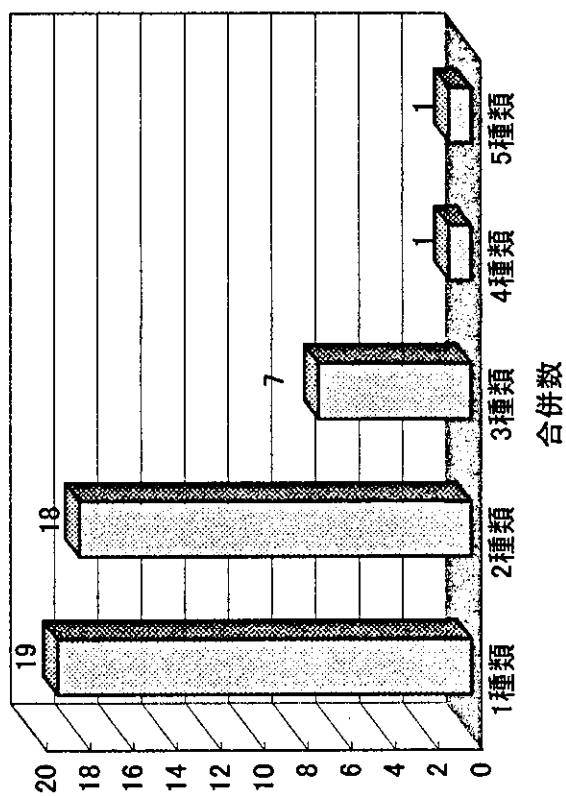


Fig6. てんかん発作の頻度 N=46

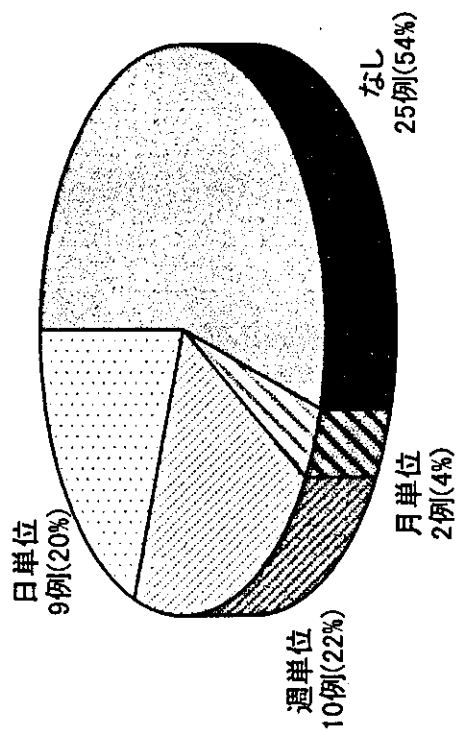


Fig7. 発作予後 N=46

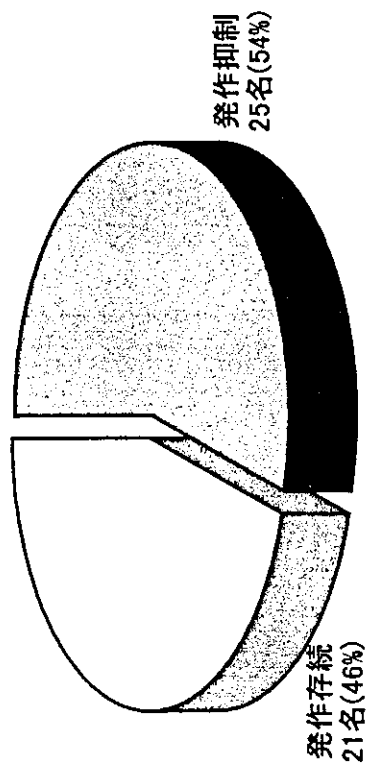


Fig8. 抗てんかん薬の服薬剤数 N=46

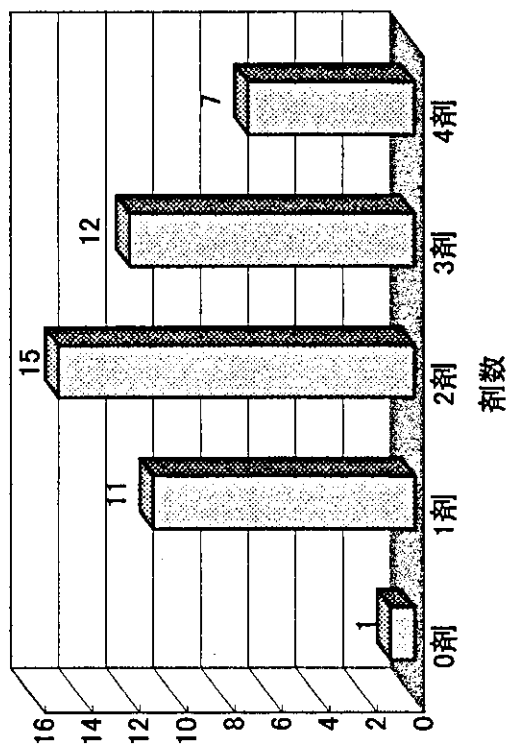


Fig9. 発作の転帰 N=46

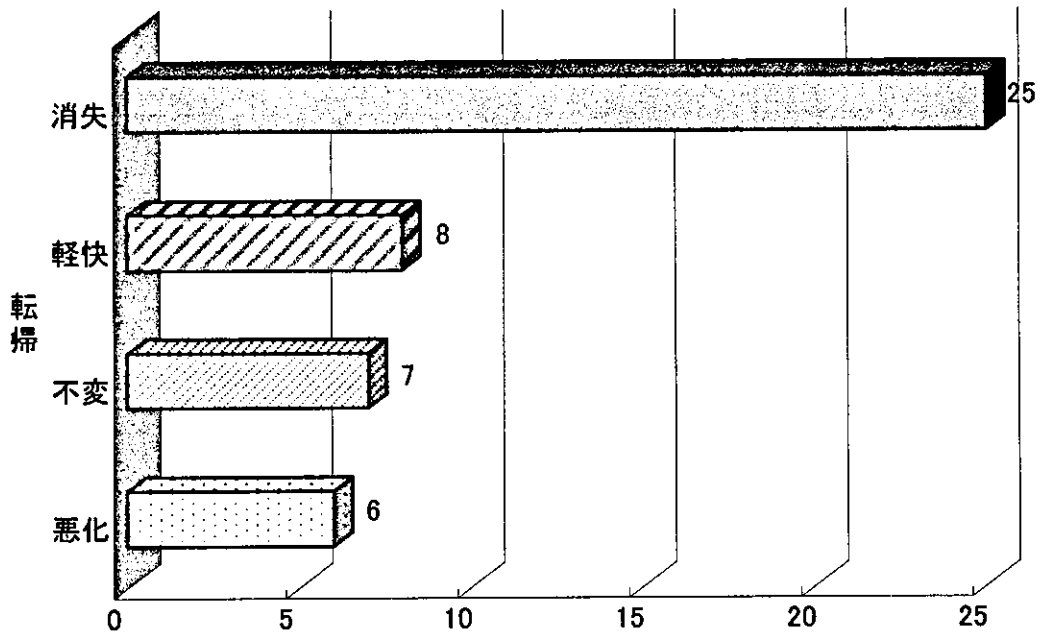


Fig10. 発作予後とIQ/DQ N=46

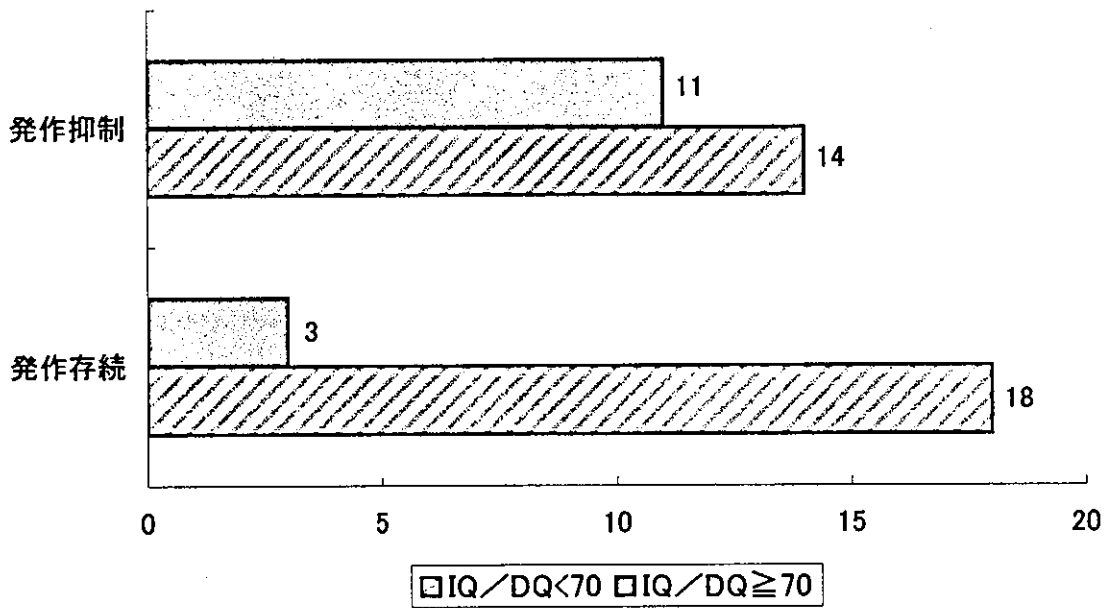


Fig11. 教育状況(就学前) N=46

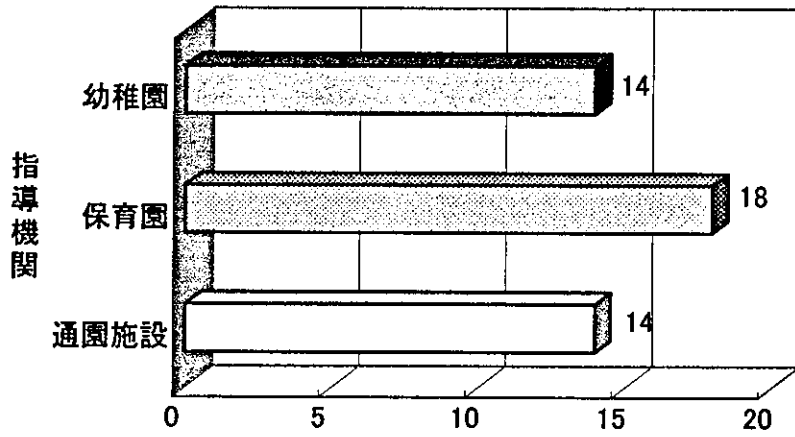


Fig12. 教育状況(小学校) N=46

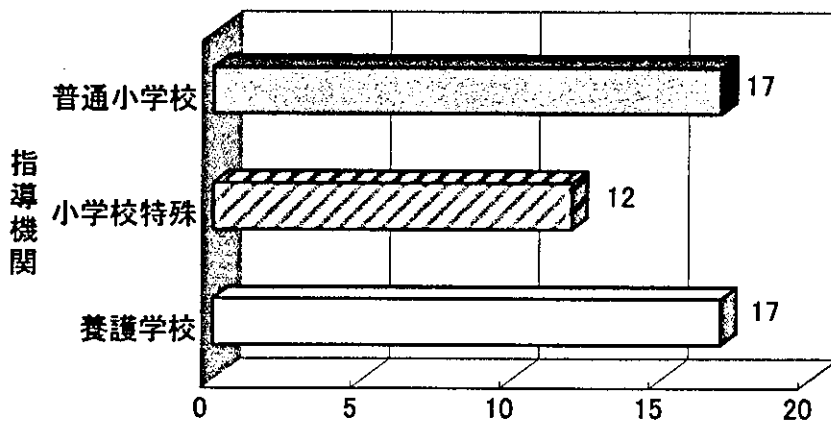


Fig13. 教育状況(中学校) N=46

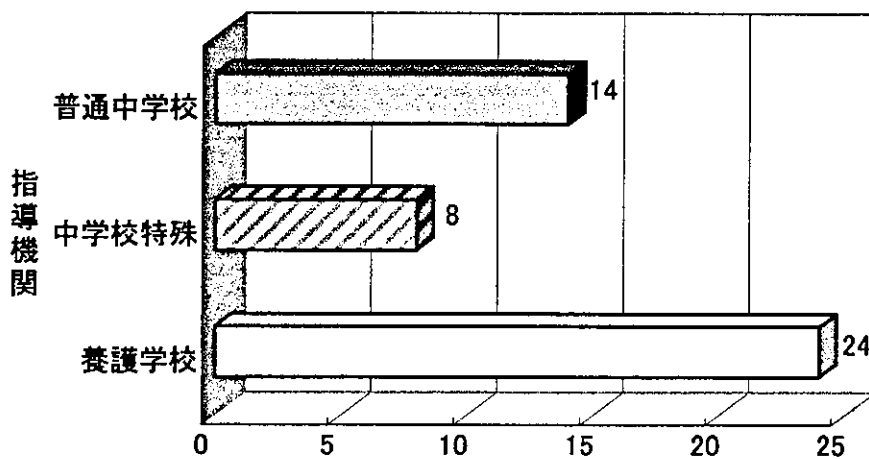


Fig14. 最終学歴 N=46

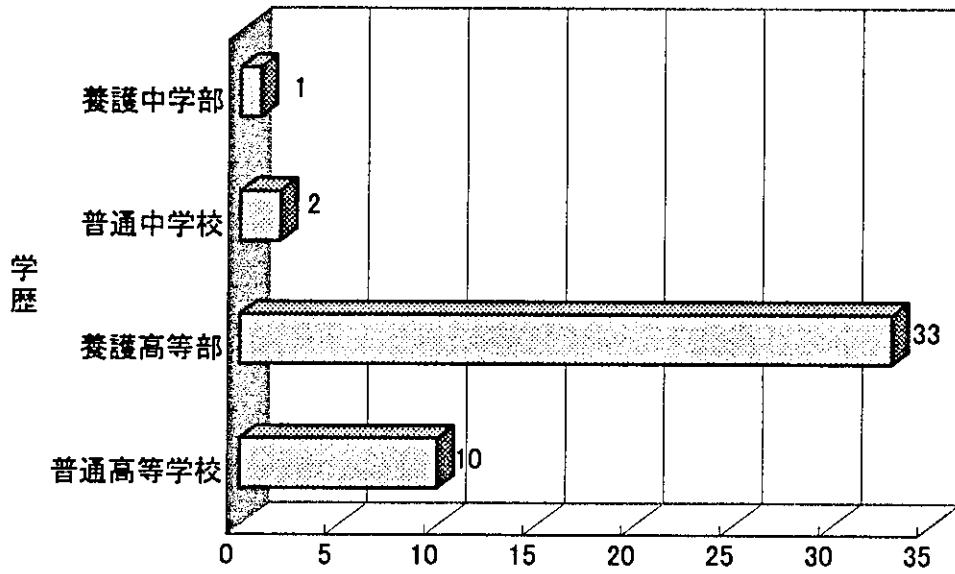


Fig15. 社会自立状況 N=46

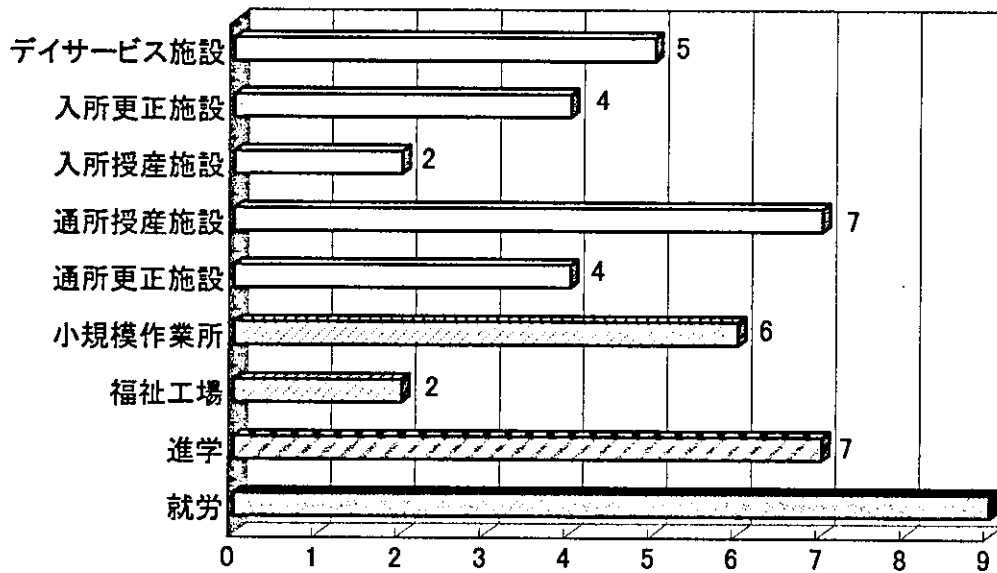


Fig16. 社会自立状況：てんかんととの関連
症候性全般てんかん N=33

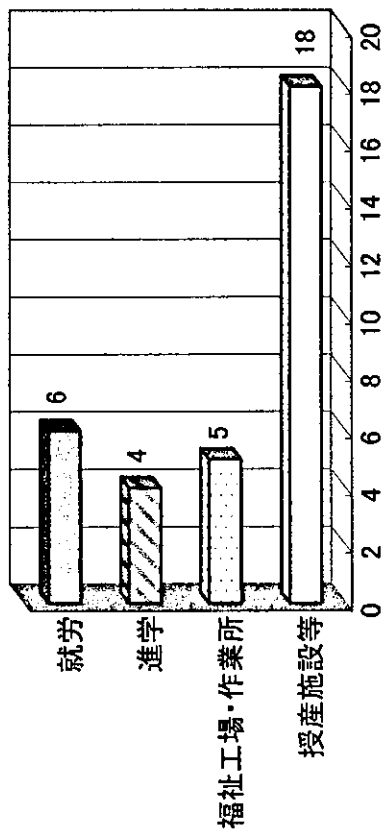
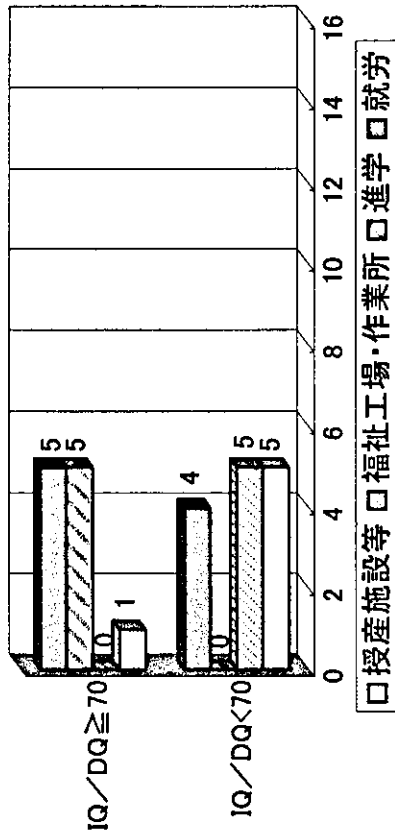
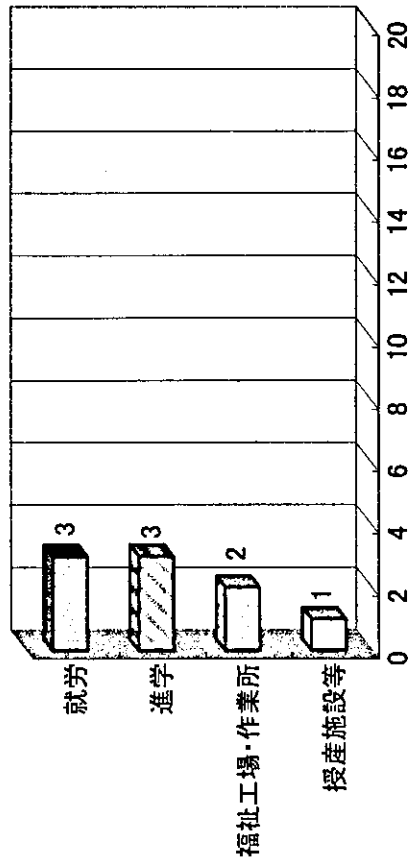


Fig17. 社会自立状況：発作予後とIQ/DQの関連
発作抑制群 N=25



症候性部分てんかん N=9



発作持続群 N=21

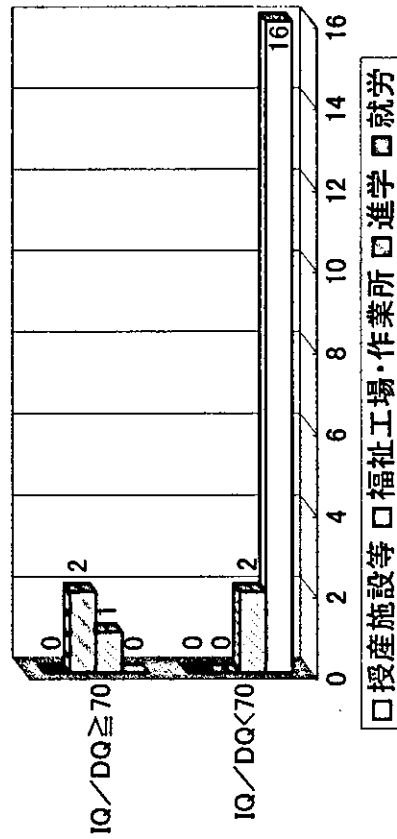


Fig18. 社会自立状況：療育指導との関連
発作抑制-IQ/DQ \geq 70 N=11

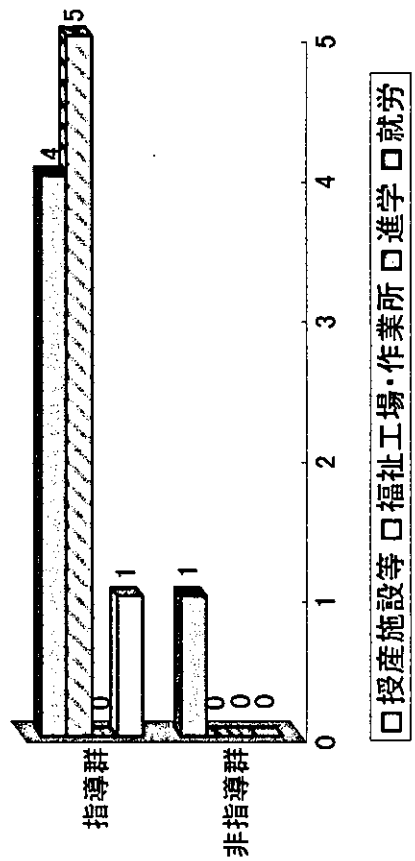
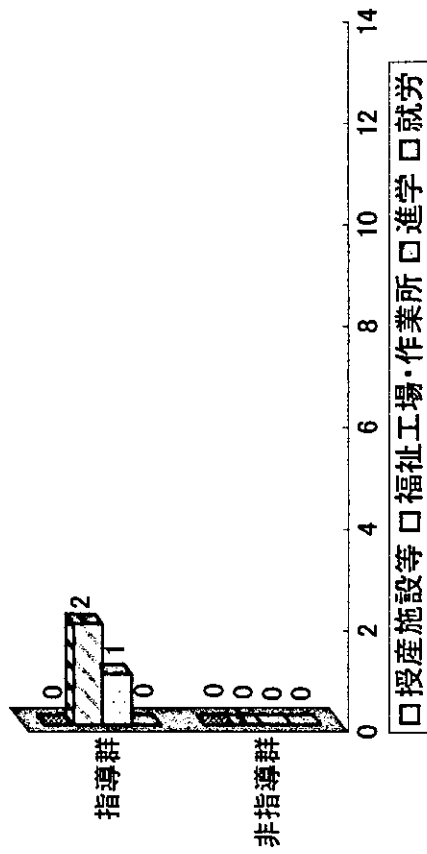
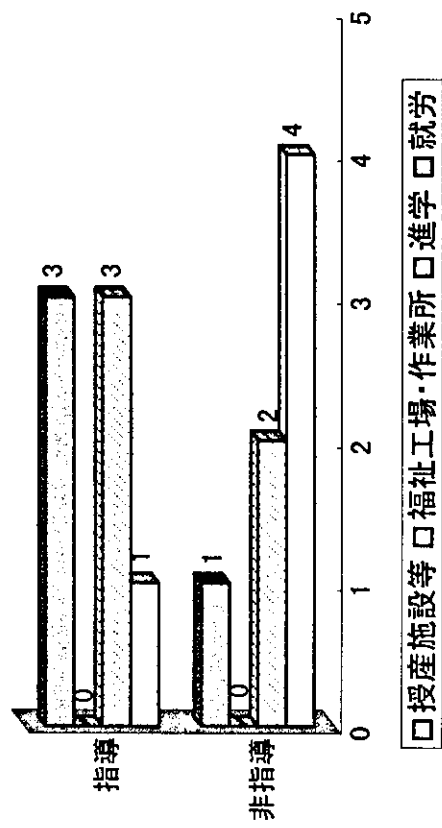


Fig19. 社会自立状況：療育指導との関連
発作持続群-IQ/DQ \geq 70 N=3



発作抑制-IQ/DQ $<$ 70 N=14



発作持続群-IQ/DQ $<$ 70 N=18

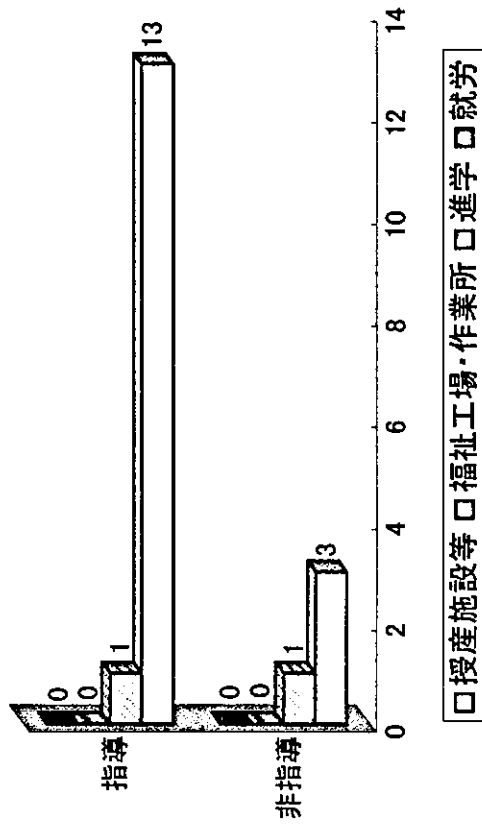


Fig20. 行動問題の指摘(就学前) N=46 Fig21. 行動問題の指摘(小学校) N=46

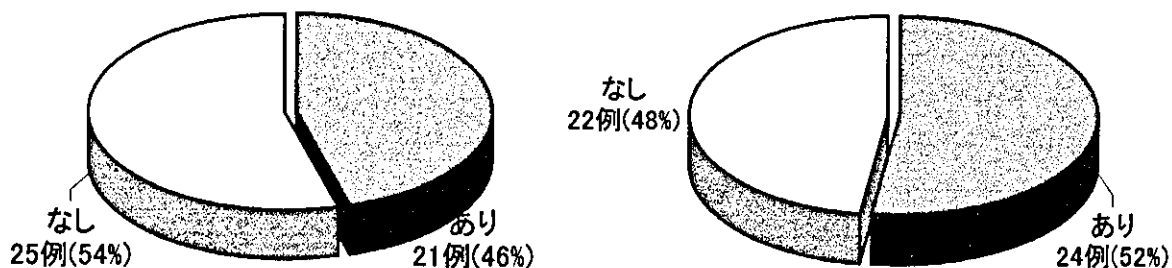


Fig22. 行動問題の指摘(中学校) N=46

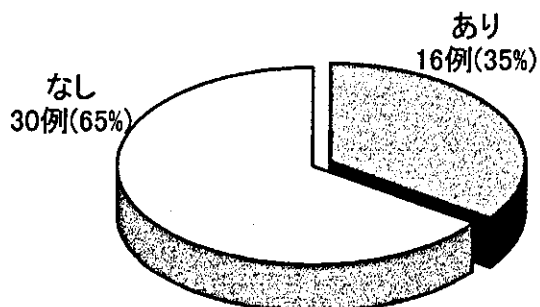


Fig23. 発達時期毎の行動問題の指摘の比率

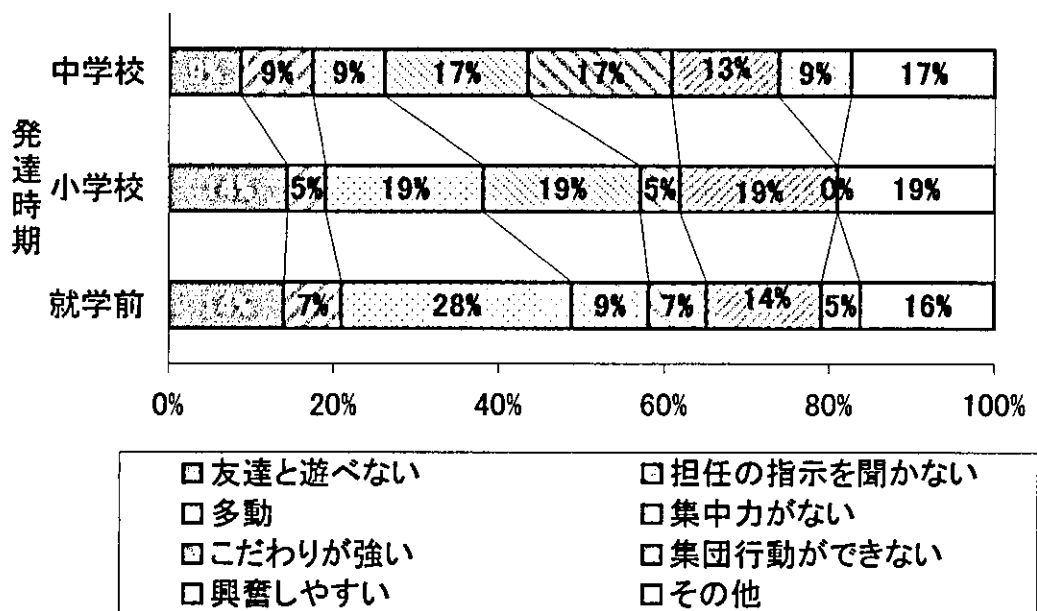


Fig24. てんかんに関連した悩み(就学前) N=46

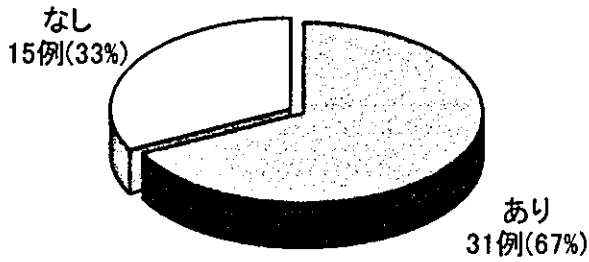


Fig25. てんかんに関連した悩み(小学校) N=46

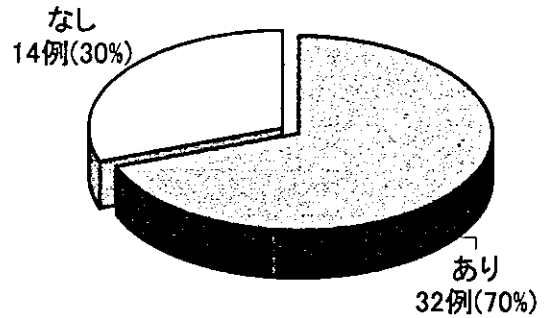


Fig26. てんかんに関連した悩み(中学校) N=46

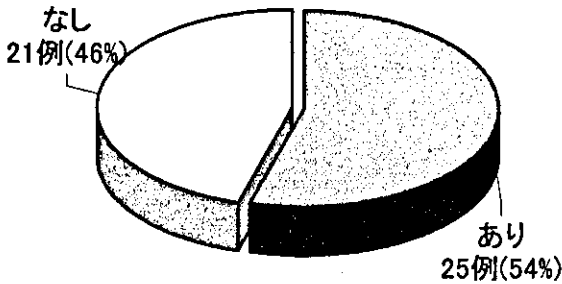


Fig27. てんかんに関連した悩み(現在) N=46

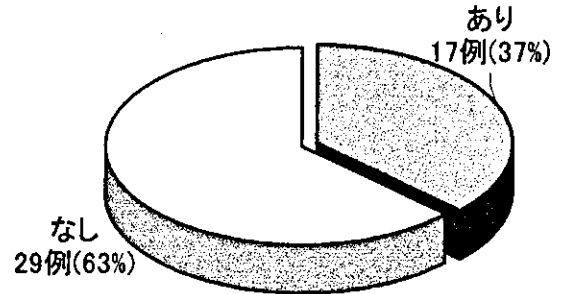


Fig28. 発達時期毎のてんかんに関連する悩みの比率
N=46

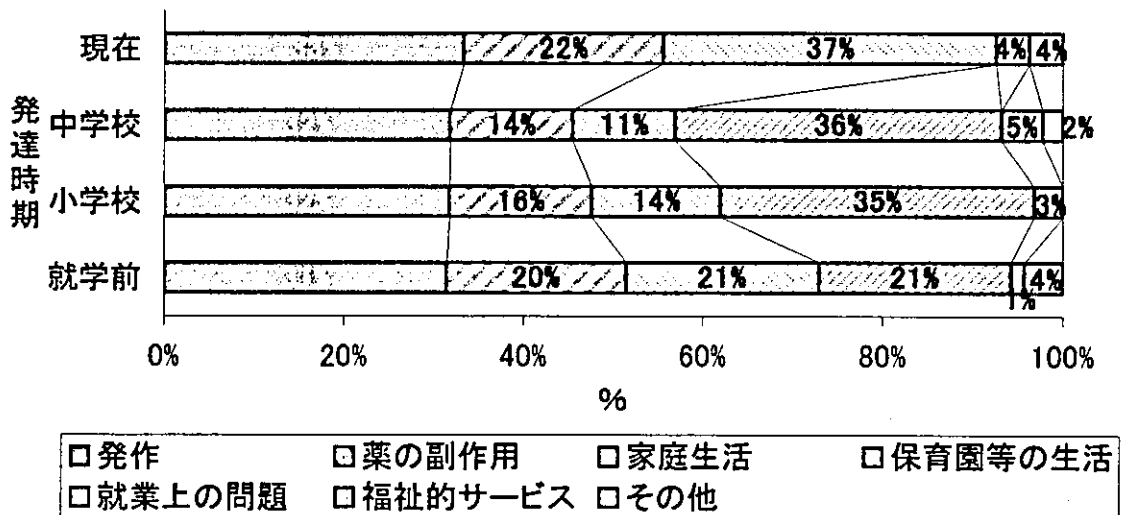


Fig29. 悩みの相談相手(就学前) N=46

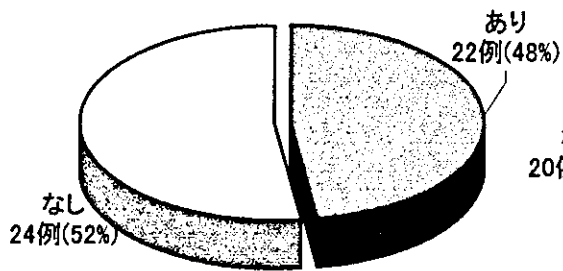


Fig30. 悩みの相談相手(小学校) N=46

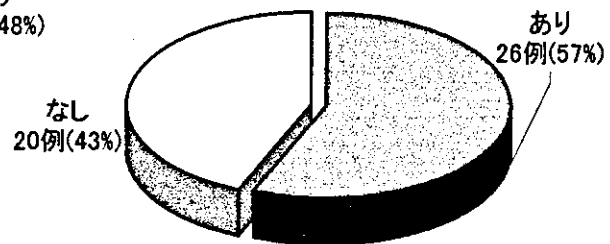


Fig31. 悩みの相談相手(中学校) N=46

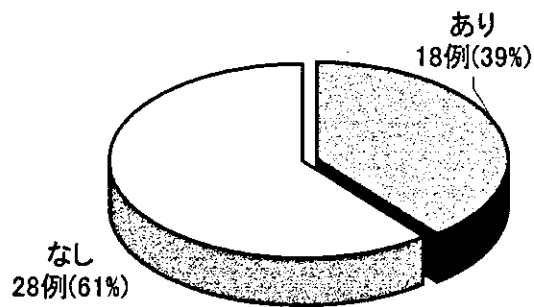
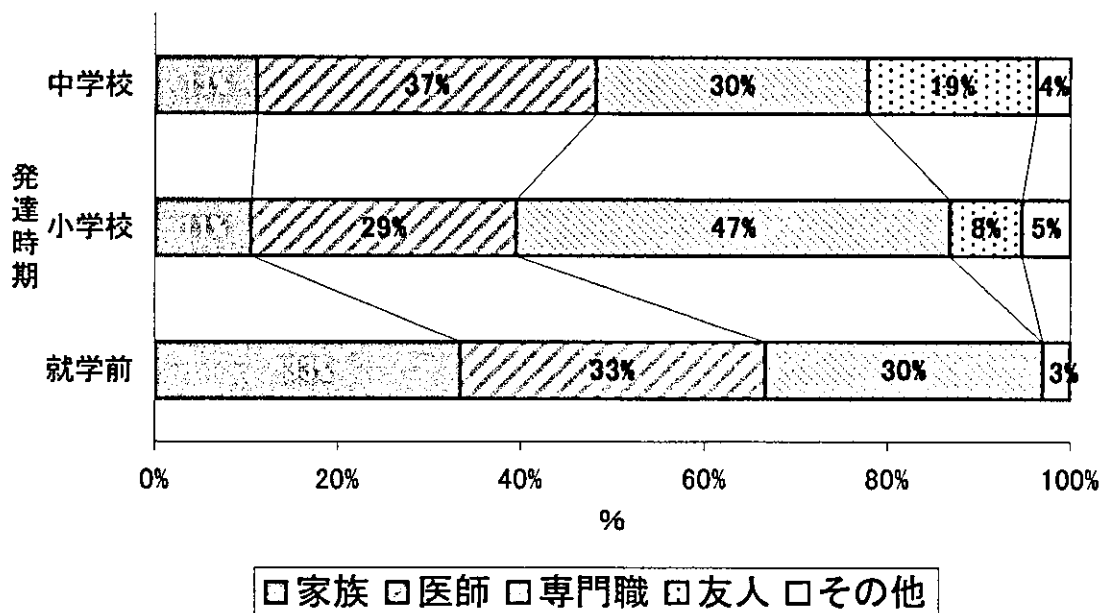
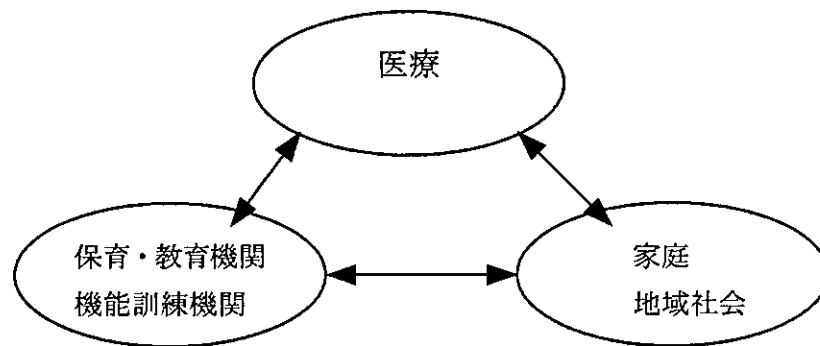
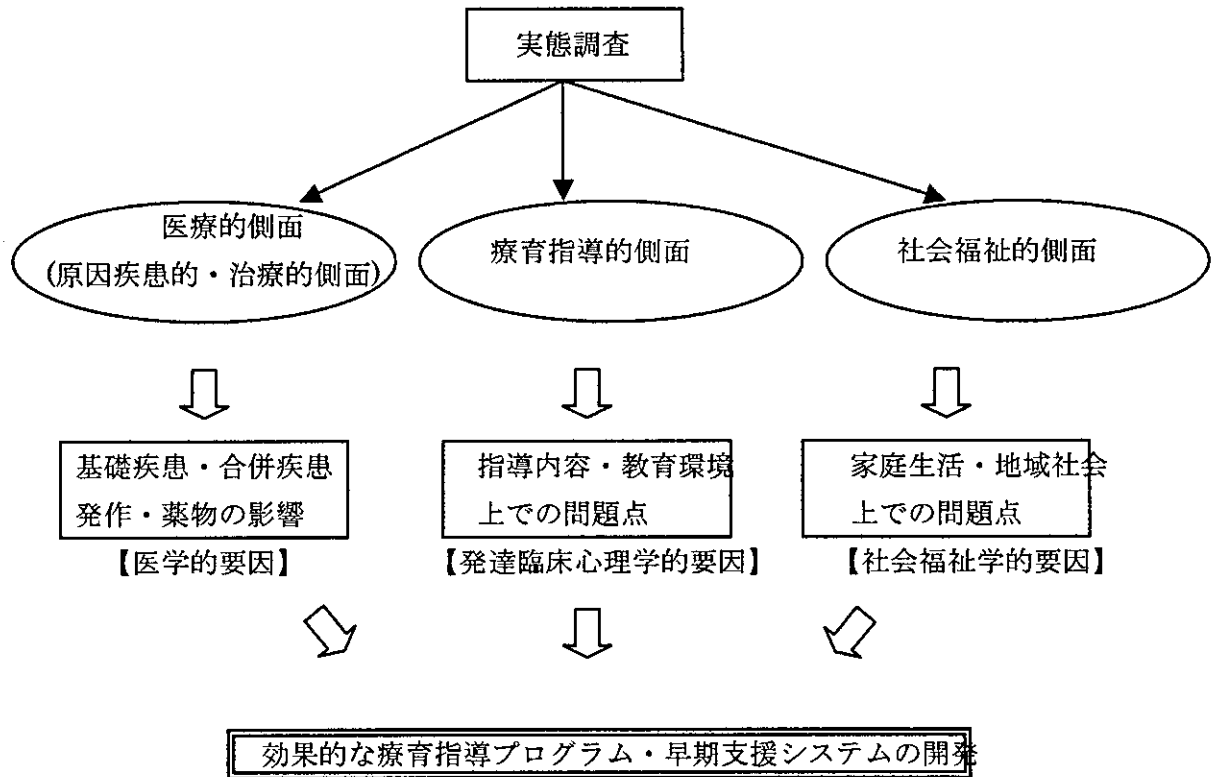


Fig32. 発達時期毎の悩みの相談相手の比率 N=46



(資料1)

研究の目的、方法及び期待される効果



てんかん患者様の社会的自立に関するアンケートのお願い

当院では患者様のよりよい社会参加をめざして、乳幼児期から成人期までの患者様を取り巻く医療面や生活面の様々な問題に対して、積極的にその解決策を見出すことに取り組んでいます。

今回、乳幼児時期に入院して療育指導を受けた患者様の中で、その後外来に通院している患者様に対して、適切な医療的、療育的、福祉的支援のあり方を模索していくためにアンケート調査をさせて頂くことにしました。

これまでの医療的な経過やご家庭や地域での生活の様子について調査をさせて頂きたいと思っております。ご協力をよろしくお願い致します。尚、調査結果は総合集計による分析を行いますので、個人が特定されることは一切ありませんので予めご理解下さい。

ご記入は、ご両親のいずれかをお願い致します。たいへんお手数ですが、アンケート用紙にご記入頂いた後は、平成17年2月28日(月)までにご返送下さいますようお願い申し上げます。

国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター

小児科医長 重松秀夫 療育指導室 杉山修
連絡先：Tel (054)245-5446

患者様氏名： _____ 生年月日 昭和 _____ 年 _____ 月 _____ 日(_____ 歳 _____ 月)

ご記入者名： _____ (本人との続柄 _____)

A) 現在の病気の様子

1. 現在、てんかん発作はありますか？ (はい・いいえ)

(発作名、発作頻度、発作時間帯を丸で囲んでください、複数該当する場合は全てを丸で囲んで下さい)

1) てんかん発作のタイプはどれですか？ (部分発作・全般発作・両方・わからない・ない)

2) 発作で転倒することがありますか？ (はい・いいえ)

倒れてケガをしますか？ (しばしば、時々、ない)

3) 現在の発作の内容を教えてください。

①けいれんする発作： 日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし / 睡眠中・覚醒中

具体的内容： [_____]

a. 強直発作 (日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし) / (睡眠中・覚醒中)

b. 間代発作 (日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし) / (睡眠中・覚醒中)

c. 強直間代発作 (日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし) / (睡眠中・覚醒中)

d. ミオクロニー発作 (日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし) / (睡眠中・覚醒中)

②けいれんしない発作

1)意識がなくなるのが主体の発作：

日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし / (睡眠中・覚醒中)

具体的内容： [_____]

e. (定型・非定型)欠神発作 (日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし) / (睡眠中・覚醒中)

f. 複雑部分発作 (日に1回・週に1回・月に1回・年に1回・なし) / (睡眠中・覚醒中)