

200500406A

厚生労働科学研究費補助金
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17年度 総括・分担研究報告書

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18(2006)年3月

目 次

I. 総括研究報告

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 アンケート調査用紙・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8

II. 分担研究報告

1. てんかん患者における早期療育の有効性の研究

重松 秀夫、杉山 修、阿尾 有朋・・・・・・・・・・ 15

2. てんかん児童の早期療育における母親指導の有用性の検討

高橋 幸利、杉山 修・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 22

3. 読み書き障害を伴うてんかん児の心理教育的指導について

杉山 修・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 28

III. 研究成果の刊行に関する一覧表・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 32

総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（こども家庭総合研究事業）
総括研究報告書

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 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(2歳-6歳)にてんかん入院治療を行うと同時に、発達臨床心理学的な手法を用いたてんかん乳幼児用設定療育指導を3ヶ月以上実施し、その後10年以上を経過した32症例を対象とし、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、15歳を超えた時点での社会的自立に向けた教育処遇についてアンケート調査をもとに、早期に実施した設定療育指導の意義を検討した。てんかん乳幼児用設定療育指導の特徴は、個々のてんかん患者に施行した発達検査や知能検査に基づいて正確な発達評定と行動評価を行い、最も優先される指導課題を選定して指導を実施。個別指導では、指導者と1対1で対峙しててんかん患者の興味関心の高い教具を優先して、てんかん患者との間の主観的関係を尊重しながら対人関係や言語能力の向上を図った。集団指導では、運動を中心とした感覚統合的指導法としてムーブメント教育法とムーブメント教育法-II(重度重複障害児用)を実施した。また、知的に4歳以上の幼児では、社会性や言語能力の向上をめざして役割遊びを利用した行動療法的集団指導を行った。指導期間中はてんかん患者の発達段階や行動状況を考慮し、治療状況による身体的または精神的負担を最小限にしながら個別指導または個別指導と集団指導の併用の選択を行った。てんかん患者への指導と平行して、家族指導も行い、家族の病気や発達面の理解、適切な養育態度の理解を図った。

アンケートが回収できた32例中22例(回収率68.8%)について分析した。対象患者の年齢は、社会的自立に向けた青年期前期に当たる平均年齢17歳3ヶ月(15歳-18歳)、発病年齢は平均2歳1ヶ月(4ヶ月-5歳)であった。てんかん類型では、5割が症候性全般てんかん、約4割が症候性部分てんかんであった。発作抑制率は約3割で、症候性全般てんかんでは約3割、症候性部分てんかんでは5割であった。教育状況では、就学前の通園施設利用は約3割であったが、小学生の約7割と中学生の約8割が特殊学級あるいは養護学校に通学していた。高等学校では、養護学校高等部が約7割と最も多く、次いで普通高校が約2割を占めていた。乳幼児期に実施した設定療育指導で効果がみられた18例と効果がみられなかった4例とに分けて、てんかん診断、発作状況、知的能力、学校や家庭生活、生活状況に対する家族の満足度等について比較した。指導効果の有無とてんかん診断、発作抑制状況、指導開始時年齢、指導実施回数、指導形態のいずれでも差は認められなかった。これはてんかん患者の最近接

領域での発達課題の選定と患者に適切な指導方法の実施など個々のてんかん者に適合した指導内容の適否が強く関与していたためと考えられた。

指導効果が認められた症例では指導効果が認められなかった症例に比べて、乳幼児期から学童期、青年期前期に渡っててんかんやてんかん以外の病気に対する悩みや不安が少なく、指導・教育機関から行動問題の指摘を受けることも少なかった。また、指導効果がみられた症例では、てんかんの病状や家庭および学校での生活状況に対する不満が少なく、高い満足度を示していた。これらのことから、乳幼児期にてんかん乳幼児用設定療育指導を受けて指導場面での成長を感じ取ることができた家族は、その後の指導機関との関係において前向きな期待を持ち、患者の発達レベルに合わせた養育態度で接したり指導機関へ適切な内容の要望を伝えたりすることで、その後の治療関係や家庭または学校での生活状況が改善されていく可能性が示唆された。社会的自立に向けた重要な時期である青年期前期でも、てんかん乳幼児用の設定療育指導を受けることによっててんかん患者を支える家族の満足度が高められ、それによって社会的自立に向けて積極的かつ前向きな子育て支援を家族が行っていかれるものと考えられた。

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 心理療法士

研究協力者

阿尾 有朋 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

A. 研究目的

小児期発病のてんかん患者においては、乳児期から児童期にかけて様々な要因で精神運動発達が阻害され、その結果、将来の社会的自立上の困難が生じ、本人のみならず家族の社会参加に支障をきたしている。てんかん児童の抱える発達問題は、他の発達障害児と異なり、てんかん発作や抗てんかん剤の副作用に関連する療育・教育上の様々な問題を有しているため、その具体的な状況を把握した上で系統的な療育指導法を確立する

ことが必要である。

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して、社会的自立に向けたてんかん患者の早期療育指導の意義を検討することが本研究の目的である。

B. 研究方法

乳幼児期(2歳-6歳)にてんかん入院治

療を行うと同時に、発達臨床心理学的な手法を用いたてんかん乳幼児用設定療育指導を実施し、10年以上を経過した32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、15歳を超えた時点での社会的自立に向けた教育処遇について郵送によるアンケート調査を行い、アンケートが回収できた32例中22例(回収率68.8%)を研究対象とした。対象患者の年齢は平均17歳3ヵ月(15歳-18歳)、男16例、女6例であった。

対象患者22例に対して、社会的自立への移行前の青年期前期(15~18歳)における①てんかん患者の臨床特性、②社会自立に向けた教育処遇状況、③設定療育指導とてんかん病態及び教育処遇状況との関連について検討した。

なおてんかん乳幼児用に開発した設定療育指導の内容は、以下の通りである。一人ひとりのてんかん患者に施行した発達検査や知能検査に基づいて正確な発達評定と行動評価を行い、最も優先される指導課題を選定して設定療育指導を実施した。個別指導では、指導者と1対1で対峙しててんかん患者の興味関心の高い教具を優先して、てんかん患者との間の主観的關係を尊重しながら対人関係や言語能力の向上を図った。集団指導では、運動を中心とした感覚統合的指導法としてムーブメント教育法とムーブメント教育法-II(重度重複障害児用)を実施し、知的に4歳以上の幼児では、社会性や言語能力の向上をめざして役割遊びを利用した行動療法的集団指導を行った。てんかんの薬物治療を行っ

ている患者指導では、てんかん発作や抗てんかん薬の副作用の影響を最小限にして指導効果を高められるよう、個別指導または個別指導と集団指導の併用の選択を行った。てんかんは乳幼児期に発病することが多く、家族がてんかん治療の受け止め方や子育てに不安を持ち、患者への適切な養育が行われにくい傾向がある。家族の病気や発達面の理解、適切な養育態度の理解をめざして、てんかん患者への指導と平行して、家族指導も行った。指導頻度は、原則として個別指導と集団指導はともに週に1回。患者の体調や発作後のもうろう状態等がある場合には、指導を休止し、別の指導日を設定した。

指導成績は、○(できた/良くなった)、△(少しまたは時々できた/少し良くなった)、×(できなかった/変わらなかったまたは悪くなった)の三段階で評定した。指導終了時4回中3回以上に○(できた/良くなった)と判定された場合を向上または改善とし、指導終了時の○の判定が4回中2回以下または指導開始時と終了時の○の評定数が同数か低下の場合に不変または悪化とした。指導開始時4回(1ヵ月間)の指導成績に比べて指導終了時4回の指導成績が向上または改善した場合を「効果あり」、不変または悪化した場合を「効果なし」と評定した。設定療育指導の効果の判定には、てんかん患者への指導効果と母親への指導効果のいずれかで効果がみられた場合に「効果あり」と判定した。両者に指導効果がみられなかった場合に「効果なし」と判定した。

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匿名化しデータベース化して処理するので、患者情報のプライバシーは守られている。

C. 研究結果

対象患者22例中、5割が症候性全般てんかん、約4割が症候性部分てんかんであった。発作抑制率は約30%で、特発性部分てんかんは全例抑制、症候性全般てんかんでは約3割、症候性部分てんかんでは5割が発作抑制できていた。教育状況では、就学前の通園施設利用は約3割であったが、小学生の約7割と中学生の約8割が特殊学級あるいは養護学校に通学していた。高等学校では、養護学校高等部卒が約7割と最も多く、普通高校は約2割と少なかった。

設定療育指導の指導効果とてんかん診断、発作状況、知的能力、学校や家庭生活、生活状況に対する家族の満足度等の検討を行った。

- ①設定療育指導を行った例で指導効果があったのは82%であり、その中で発作が抑制されていたのは3割だけであった。
- ②指導効果とてんかん診断との関連：「指導効果あり」のてんかんの内訳は、特発性部分てんかん6%、症候性全般てんかん50%、症候性部分てんかん38%、未決定てんかん6%であった。「指導効果なし」では、症候性全般てんかん50%、症候性部分てんかん25%、未決定てんかん25%

であった。症候性全般てんかんと症候性部分てんかんが指導効果に関連なく多く認められたが、指導効果とてんかん類型に有意な関連は認められなかった。

③指導効果と発作抑制状況との関連：発作抑制例の割合は「指導効果あり」の33%、「指導効果なし」の25%であり、指導効果と発作抑制状況とに関連は認められなかった。

④指導効果と知的能力との関連：DQ/IQが70以上の例で「指導効果あり」は56%であった。一方「指導効果なし」でDQ/IQが「35」以下の重度、最重度の遅れがある例が75%を占めていた。

⑤指導効果と指導開始時年齢との関連：指導効果がみられた例と指導効果のない例では、指導開始時年齢に差はなかった。

⑥指導効果と指導形態との関連：「指導効果あり」では集団指導と個別指導の併用が56%、個別指導が44%であった。「指導効果なし」では全てが集団指導と個別指導の併用であった。指導効果がみられた例では集団指導と個別指導の併用と個別指導だけの指導形態がともに有効であった。指導効果がみられなかった4例中3例はDQ/IQが「35」以下の重度、最重度の遅れがみられていたことから、指導形態による影響よりも指導内容が不適切だった可能性が考えられた。

⑦指導効果と指導実施回数との関連：指導効果がみられた例とそうでない例とでは、指導回数に差はみられなかった。

⑧指導効果と行動問題の指摘の有無との関連：就学前の指導機関から行動問題の指摘を受けていた例は「指導効果あ

り」で50%、「指導効果なし」で75%、小学校で行動問題の指摘を受けていた例は、「指導効果あり」で33%、「指導効果なし」で75%であった。中学校で行動問題の指摘を受けていたのは、「指導効果あり」の39%、「指導効果なし」の75%、高等学校で行動問題の指摘を受けていたのは、「指導効果あり」の33%、「指導効果なし」の75%であった。指導効果のあった例では効果のなかった例に比べて、乳幼児期から学童期、青年期前期にかけて指導機関から行動問題の指摘を受けることが少ない傾向があった。

⑨指導効果とてんかんやそれ以外の病気での悩みとの関連：治療のこと（「地元にてんかん専門医がない」「副作用がある」）、発作のこと（「発作で怪我をし易い」「尿失禁が心配」）、生活面のこと（「発作があるので友人の家に泊まれない」「発作で失禁するので常に屈辱感を持っている」「病気の受容ができていない」）などのてんかんでの悩みを持っている例が「効果あり」55%、「効果なし」75%に認められた。「効果あり」で50%、「効果なし」で75%が、身体面（「肥満」「不器用」）、家庭生活（「こだわりが強くなった」「気に入らないと暴れる」）、卒業後の進路（「進路が決められない」「進路の選択がない」）、福祉的サービス（「支援サービスが受けられなくなる」「発作があるため、ショートステイを受けられない」）などのてんかん以外の病気での悩みを持っていた。指導効果がみられた例はそうでない例に比べて、てんかんやそれ以外の病気の悩みや不安を抱えていることが少なかった。しかし、指導効果がみられた

例の中にも、てんかんの病状や家庭生活のことで不安を抱えている例は少なかった。

⑩指導効果と家族の満足度との関連：「効果あり」18例の中で家族がてんかんや生活状況に満足していたのは56%、てんかんのことで少し悩んでいるが生活状況にはある程度満足していたのは33%、てんかんや生活状況のことで心配や悩みが多く満足していなのが11%であった。「効果なし」4例の中でてんかんのことで少し悩んでいるが生活状況にはある程度満足していたのは25%、てんかんや生活状況のことで心配や悩みが多く満足していなのが75%であった。指導効果がみられた例では指導効果がみられなかった例に比べて、家族の満足度が高かった。

D. 考察

乳幼児期から長期に外来での設定療育指導を実施したてんかん患者は、知的・行動発達レベルの改善と母親の養育機能の向上および母親自身の心理的不安の浄化が可能となることが明らかとなった。その際には、患者および家族に対して継続的かつ包括的な医療の提供が必要であることも示唆された。

社会的自立に向けた重要な時期である青年期前期ではてんかん乳幼児用に設定療育指導を受けることでてんかん患者を支える家族の満足度が高められ、それによって社会的自立に向けて積極的かつ前向きな子育て支援を家族が行っていけるようになることが示唆された。発作が抑制されず知的・行動発達レベル

に問題がみられるてんかん患者の家族の満足感は得られにくかったが、今回の研究で難治な治療経過で知的・行動発達レベルにも重篤な問題をもつてんかん患者に対して長期に継続した設定療育指導を行った結果、患者の適応行動の改善だけでなくその家族の養育機能が向上し家族の満足度も高められ、その結果社会的自立に向けて積極的かつ前向きな子育て支援を家族が行っていける可能性が示唆された。以上のことより、発作抑制経過が難治なてんかん患者も含めてすべてのてんかん患者に対して、発達時期に相応した適応行動の育成と家族のエンパワーメントを向上させるためには、てんかん患者の居住地において乳幼児期から継続的に療育指導が受けられるような早期からの発達支援システムの構築が求められるものと考えられた。

これまで我々が行ってきた短期間でのてんかん患者への早期療育指導の検討結果では、早期からの患者及び家族への支援が有効であることが明らかであった。また、薬物治療経過との関連を十分に踏まえた上での設定療育指導の有用性についても確かめられた。先行して実施した長期間経過の調査研究と今回の長期間にわたり薬物治療と並行して設定療育指導を実施した実践研究においても、早期からの療育指導の有効性と医療との連携を常に取りつつ薬物治療の状況を把握した上で実施する設定療育指導の有効性が確認できたものと考えられた。それ故、てんかん患者を抱える家族の子育て支援を充実させるために

は、全国の医療機関でてんかん治療が適切に行われるようになることや当院で利用しているてんかん乳幼児用の設定療育指導プログラムをそれぞれの指導機関で周知徹底した実施していくような働きかけが必要である。

今後は、厚生労働省をはじめとした行政機関とてんかんの基幹施設である当院とが中心となって、てんかん児童のための子育て支援プロジェクトを立ち上げていくことが急務な課題である。将来的には、てんかんをもつ家族のためだけでなく全ての子ども達の健康を支えていくという国民全体の願いに応えられるような包括的な子育て支援プロジェクトを作り上げていくことが重要と思われた。

E. 結論

発達臨床心理学的な手法を用いたてんかん乳幼児用設定療育指導を行い、指導効果が発揮できた場合には、乳幼児期から学童期、青年期前期にわたっててんかんやてんかん以外の病気に対する悩みや不安を軽減でき、指導・教育機関から行動問題の指摘を受ける割合を少なくできる可能性が示唆された。また、指導効果が認められた例では、てんかんの病状や家庭および学校での生活状況に対する不満が少なく、高い満足度を示していた。これらのことから、乳幼児期に設定療育指導を受けて指導場面での成長を感じ取ることができた家族は、その後の指導機関との関係において前向きな期待を持ち、患者の発達レベルに合わせた養育態度で接したり指導機関へ適切

な内容の要望を伝えたりすることで、その後の治療関係や家庭または学校での生活状況が改善されていくと考えられた。早期療育指導が発作予後の悪い難治てんかんの予後においてもよい効果をもたらすものと考えられた。

該当なし

F. 健康危機情報

特記すべきことはない。

G. 研究発表

1. 論文発表

重松秀夫. てんかんの長期予後—早期療育と社会予後の観点から—. てんかん研究 23:88, 2005.

2. 学会発表

重松秀夫、杉山修、阿尾有朋、高橋幸利、井上有史、藤原建樹. てんかんの長期予後—早期療育と社会予後の観点から—. 第39回日本てんかん学会. 旭川, 2005年10月

Hideo Shigematsu. Epilepsy Care in Asia: Epilepsy care for pre-school children. the 6th Asian & Oseanian Epilepsy congress. Kuala Lumpur, November 2006(予定)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

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えます。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、ご両親のいずれかにお願い致します。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 12 月 28 日(水)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 発達支援室 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)

2)意識が保たれ自覚できる発作:

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:

[]

2. 乳幼児期に入院した頃の発作症状と比較して、適当と思われるものを丸で囲んでください。

- a. 発作症状は、ほぼ消失した
- b. 発作症状は、軽くなっている
- c. 発作症状は、それほど変わらない
- d. 発作症状は、むしろ悪くなっている

3. 現在、くすりを飲んでいますか?(いいえ・はい 服薬剤数: _____)

4. 3. で「はい」と答えて人に対して、

現在飲んでいるくすりの内容を教えてください。(該当するものは全てを丸で囲んで、薬剂量はわかるものだけお答えください)

- a. アレビアチン・ヒダントール(フェイトイ) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- b. テグレートール(カルバマゼピン) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- c. エクセグラン(ゾニサミド) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- d. デパケン・セレニカ・ハイセレニン(バルプロ酸ナトリウム) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- e. フェノバル(フェノバルビダール) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- f. マイソリン(プリミドン) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- g. リボトリール・ランドセン(クオゼパム) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- h. ベンザリン(ニトラゼパム) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- i. ザロンチン・エピレオプチネル(エトサクシミド) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- j. マイスタン(クロバザム) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- k. ホリゾン・セルシン(ジアゼパム) _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)
- l. その他 _____ mg (朝と夕の2回・朝と昼と夜の3回)

5. 3. で「はい」と答えて人に対して、

くすりはきちんと飲んでいますか?(a. 規則的、b. だいたい規則的、c. よく忘れる、d. その他)

6. 現在、てんかん発作やくすりのことで困っていることはありますか? (いいえ・はい)

7. 6. で「はい」と答えた人に対して、

それはどんなことですか?(該当するものを丸で囲んで下さい)

(a. 治療のこと、b. 発作の危険、c. 生活面への影響、d. 就業上の問題、e. その他)

具体的にお書き下さい

[]

8. 現在、発作やくすりのこと以外でなにか困っていることはありますか？ (いいえ・はい)

9. 8. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)

(a. 身体面、b. 家庭生活、c. 就職のこと、d. 福祉的サービス、e. その他)
具体的にお書き下さい

()

B) 保育園・幼稚園(通園施設を含む)の時の様子

1. 乳幼児期には、どのような指導機関に通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 保育園、b. 幼稚園、c. 通園施設、d. その他_____)

2. どの位の頻度で通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 毎日、b. 週に1～2日、c. 隔週に1日、d. 月に1日、e. その他)

3. 指導機関で、何か問題を指摘されたことはありましたか？(いいえ・はい)

4. 3. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. 多動、b. 集中力がない、c. 友達と遊べない、d. 集団行動ができない、e. 興奮しやすい、
f. 他児に暴力を振るう、g. 担任の指示を聞かない、h. こだわりが強い、
i. その他_____)

5. 患者様は、担任の先生に十分理解されておりましたか？(はい・いいえ)

6. 保育園や幼稚園などに通っていて、患者様は成長したと感じましたか？(はい・いいえ)
(成長したと感じたものを丸で囲んで下さい：a.運動面、b.親子関係、c.友達関係、d.身辺自立、e.言葉)

7. てんかんという病気があることで困っていたことはありましたか？ (いいえ・はい)

8. 7. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. てんかん発作、b. くすりの副作用、c. 家庭生活、d. 保育園等での生活、e. 担任の先生、
f. 福祉的サービス、g. その他)
具体的にお書き下さい

()

9. 7. で「はい」と答えた人に対して、
そのときに誰かに相談することができましたか？(いいえ・はい：(誰に)_____)

C) 小学校時代の様子

1. 小学校は、どのような教育機関に通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 普通小学校、b. 小学校特殊学級、c. 養護学校小学部(知的障害)、d. 養護学校小学部(肢体不自由)、e. 養護学校小学部(盲)、f. 養護学校小学部(ろう)、g. 養護学校小学部(病弱)、
h. その他_____)
2. どの位の頻度に通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 毎日、b. 週に1～2日、c. 隔週に1日、d. 月に1日、e. その他)
3. 教育機関で、何か問題を指摘されたことはありましたか？(いいえ・はい)
4. 3. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. 多動、b. 集中力が無い、c. 友達と遊べない、d. 集団行動ができない、e. 興奮しやすい、
f. 他の児童に暴力を振るう、g. 担任の指示を聞かない、h. こだわりが強い、
i. その他_____)
5. 患者様は、担任の先生に十分理解されておりましたか？(はい・いいえ)
6. 小学校に通っていて、患者様は成長したと感じましたか？(はい・いいえ)
(成長したと感じたものを丸で囲んで下さい：a. 運動面、b. 親子関係、c. 友達関係、
d. 身辺自立、e. 学習面：_____, f. その他_____)
7. てんかんという病気があることで困っていたことはありましたか？ (いいえ・はい)
8. 7. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. てんかん発作、b. くすりの副作用、c. 家庭生活、d. 学校生活、e. 担任の先生、
f. 福祉的サービス、g. その他)
具体的にお書き下さい
- (_____)
9. 7. で「はい」と答えた人に対して、
そのときに誰かに相談することができましたか？(いいえ・はい：(誰に)_____)

D) 中学校時代の様子

1. 中学校は、どのような教育機関に通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 普通中学校、b. 中学校特殊学級、c. 養護学校中学部(知的障害)、d. 養護学校中学部(肢体不自由)、e. 養護学校中学部(盲)、f. 養護学校中学部(ろう)、g. 養護学校中学部(病弱)、
h. その他_____)
2. どの位の頻度で通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 毎日、b. 週に1～2日、c. 隔週に1日、d. 月に1日、e. その他)
3. 教育機関で、何か問題を指摘されたことはありましたか？(いいえ・はい)
4. 3. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. 多動、b. 集中力がない、c. 友達と遊べない、d. 集団行動ができない、e. 興奮しやすい、
f. 他の児童に暴力を振るう、g. 担任の指示を聞かない、h. こだわりが強い、
i. その他_____)
5. 患者様は、担任の先生に十分理解されておりましたか？(はい・いいえ)
6. 中学校に通っていて、患者様は成長したと感じましたか？(はい・いいえ)
(成長したと感じたものを丸で囲んで下さい：a. 運動面、b. 親子関係、c. 友達関係、
d. 身辺自立、e. 学習面：_____、f. その他_____)
7. てんかんという病気があることで困っていたことはありましたか？ (いいえ・はい)
8. 7. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. てんかん発作、b. くすりの副作用、c. 家庭生活、d. 学校生活、e. 担任の先生、
f. 福祉的サービス、g. その他)
具体的にお書き下さい
9. 7. で「はい」と答えた人に対して、
そのときに誰かに相談することができましたか？(いいえ・はい：(誰に)_____)

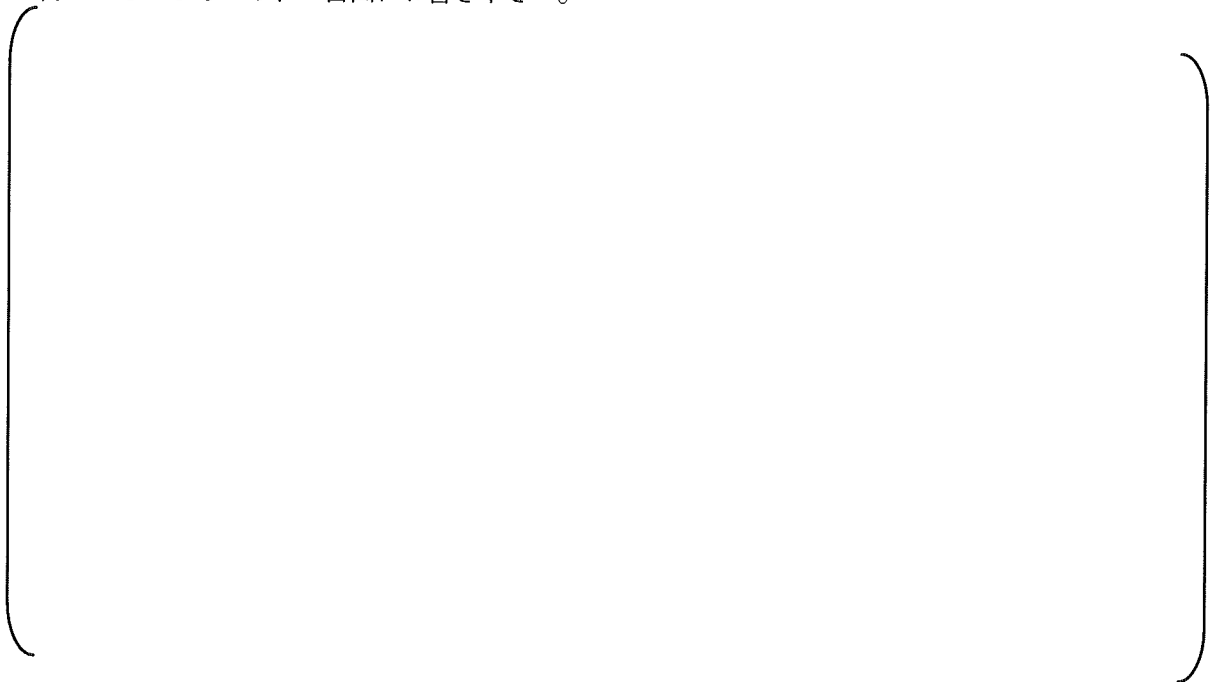
E) 高等学校時代の様子

1. 高等学校は、どのような教育機関に通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 普通高校(昼間)、b. 普通高校(夜間)、c. 養護学校高等部(知的障害)、d. 養護学校高等部(肢体不自由)、e. 養護学校高等部(盲)、f. 養護学校高等部(ろう)、g. 養護学校高等部(病弱)、
h. 在宅、i. その他_____)
2. どの位の頻度に通っていましたか？(該当するものを丸で囲んでください)
(a. 毎日、b. 週に1～2日、c. 隔週に1日、d. 月に1日、e. その他)
3. 教育機関で、何か問題を指摘されたことはありましたか？(いいえ・はい)
4. 3. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. 多動、b. 集中力がない、c. 友達と遊べない、d. 集団行動ができない、e. 興奮しやすい、
f. 他の児童に暴力を振るう、g. 担任の指示を聞かない、h. こだわりが強い、
i. その他_____)
5. 患者様は、担任の先生に十分理解されておりましたか？(はい・いいえ)
6. 高校に通っていて、患者様は成長したと感じましたか？(はい・いいえ)
(成長したと感じたものを丸で囲んで下さい：a. 運動面、b. 親子関係、c. 友達関係、
d. 身辺自立、e. 学習面：_____, f. その他_____)
7. てんかんという病気があることで困っていたことはありましたか？ (いいえ・はい)
8. 7. で「はい」と答えた人に対して、
それはどんなことですか？(該当するものを丸で囲んで下さい)
(a. てんかん発作、b. くすりの副作用、c. 家庭生活、d. 学校生活、e. 担任の先生、
f. 福祉的サービス、g. その他)
具体的にお書き下さい

(_____)
9. 7. で「はい」と答えた人に対して、
そのときに誰かに相談することができましたか？(いいえ・はい：(誰に)_____)

F) その他

何かございましたら、ご自由にお書き下さい。



御協力有り難うございました。

分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（こども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

てんかん患者における早期療育の有効性の研究

分担研究者

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
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 心理療法士

研究協力者

阿尾 有朋 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

研究要旨

乳幼児期(2歳-6歳)にてんかん入院治療を行うと同時に、発達臨床心理学的な手法を用いたてんかん乳幼児用設定療育指導を3ヶ月以上実施し、その後10年以上を経過した32症例を対象とし、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、15歳を超えた時点での社会的自立に向けた教育処遇についてアンケート調査をもとに、早期に実施した設定療育指導の有効性を検討した。

アンケートが回収できた対象患者数は32例中22例(回収率68.8%)。対象患者の年齢は、社会的自立に向けて青年期前期に当たる平均年齢17歳3ヶ月(15歳-18歳)、発病年齢は平均2歳1ヶ月(4ヶ月-5歳)であった。てんかん類型では、5割が症候性全般てんかん、約4割が症候性部分てんかんであった。発作抑制率は約3割で、症候性全般てんかんでは約3割、症候性部分てんかんでは5割の発作抑制率であった。教育状況では、就学前の通園施設利用は約3割であったが、小学生の約7割と中学生の約8割が特殊学級あるいは養護学校に通学しており、高等学校では、養護学校高等部卒が約7割と最も多く、次いで普通高校が約2割を占めていた。

対象患者を乳幼児期に実施した設定療育指導で効果がみられた18例と指導効果が見られなかった4例とに分けて、てんかん診断、発作状況、知的能力、学校や家庭生活、生活状況に対する家族の満足度等について比較した。指導効果の有無とてんかん診断、発作抑制状況、指導開始時年齢、指導実施回数、指導形態に差はみられなかった。設定療育指導の効果にはてんかん患者の病状や指導開始時年齢や指導回数の関連はなく、てんかん患者の最近接領域での発達課題の選定と患者に適切な指導方法の実施といった個々のてんかん者に適合した指導内容の是非が強く関与しているものと考えられた。

指導効果がみられた例では、乳幼児期から学童期、青年期前期にわたっててんかんやてんかん以外の病気に対する悩みや不安が少なく、指導・教育機関から行動問題の指摘を受けるこ

とも少なかった。また、指導効果がみられた例では、てんかんの病状や家庭および学校での生活状況に対する不満が少なく、高い満足度が得られていた。これらのことから、乳幼児期に設定療育指導を受けて指導場面での成長を感じ取ることができた家族は、その後の指導機関との関係において前向きな期待を持ち、患者の発達レベルに合わせた養育態度で接したり指導機関へ適切な内容の要望を伝えたりすることで、その後の治療関係や家庭または学校での生活状況が改善されていく可能性が考えられた。社会的自立に向けた重要な時期である青年期前期ではてんかん乳幼児用の設定療育指導を受けることでてんかん患者を支える家族の満足度が高められ、それによって社会的自立に向けて積極的かつ前向きな子育て支援を家族が行っていけるようになる可能性が考えられた。

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ることによって、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し、社会的自立に向けたてんかん患者の早期療育指導の意義を検討することを目的とした。

B. 研究方法

(1) 乳幼児期(2歳-6歳)にてんかん入院治療を行うと同時に、発達臨床心理学的な手法を用いたてんかん乳幼児用を開発した設定療育指導を実施し、10年以上を経過した32症例を対象とし、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、15歳を超えた時点での社会的自立に向けた教育処遇について郵送によるアンケート調査を実施した(資料1)。

回収できた対象患者数は32例中22例(回収率68.8%)であった。回収地域は、中国地区3例、四国地区1例、中部地区13例(静岡7例)、関東地区10例、甲信越地区3例、北陸地区1例、東北地区1例であった。対象患者の年齢

は平均17歳3ヵ月(15歳-18歳)、男16例、女6例であった。てんかん診断は、特発性部分てんかん1例、症候性全般てんかん11例、症候性部分てんかん8例、未決定てんかん2例、発病年齢は平均2歳1ヵ月(4ヵ月-5歳)であった。てんかん発作型は、強直発作3例、間代発作1例、強直間代発作12例、ミオクロニー発作6例、非定型欠伸発作3例、失立発作1例、乳児頸屈発作2例、複雑部分発作11例、焦点運動発作1例で、てんかん発作の合併数は、1発作8例、2発作併発9例、3発作併発4例、4発作併発1例であった。てんかん発作が抑制されていたのは7例、発作未抑制は15例であった。未抑制例での発作頻度は、日単位6例、週単位5例、月単位3例、年単位1例であった。

(2) 対象患者22例で、社会的自立への移行前の青年期前期(15~18歳)における教育処遇と医学的な経過、指導・教育歴、入院での設定療育指導、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とくに以下の点に注目して分析した。

- ①てんかん患者の臨床特性
- ②社会自立に向けた教育処遇状況
- ③設定療育指導とてんかん病態及び教