

200500406B

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 16-17 年度 総合研究報告書

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. 総合研究報告

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 研究目的、方法および期待される効果・・・・・・・・・・ 24

資料2 アンケート調査用紙-1・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 25

資料3 アンケート調査用紙-2・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 31

資料4 療育指導とてんかん・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 38

II. 研究成果の刊行に関する一覧表・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 39

III. 刊行物・別刷・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 41

総合研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（こども家庭総合研究事業） 総合研究報告書

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

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とともに、社会的自立に向けたてんかん患者の早期療育システムを構築することが本研究の目的である。平成16年度研究では、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アンケート調査を実施し(アンケート回収率41.8%)、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は52%、症候性部分てんかんでは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、発作抑制率の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、発作抑制率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。なお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。

平成17年度研究では、乳幼児期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(回収率68.8%)、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内容は、個別指導(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關係や言語能力の向上を図る)と集団指導(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実施)であり、てんかん患者の発達段階や行動状況・治療状況を考慮しながら、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。またてんかん患者への指導と平行して、家族の病気や発達面の理解、適切な養育態度の理解を図るため家族指導も実施した。

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ヵ月、発病年齢は平均2歳1ヵ月であった。乳幼児期に実施した設定療育指導で効果が認められた例と効果が認められなかった例に分けて、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検討した。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が、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・教育機関から問題行動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たと考えられた。

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るが、てんかん発作抑制が困難で、知的・行動発達レベルに問題を抱えるてんかん患者に対しても、発作抑制治療と平行して継続的な設定療育指導を行うことで患者の知的・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り、てんかん患者のQOLの向上が期待できると考えられた。

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
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

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(資料1)。

B. 研究方法

てんかん患者の社会的自立を阻害している要因の解析

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。

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後の社会予後の解析

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(資料3)、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

てんかん患者の社会的自立を阻害している要因の解析

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、非定型欠神発作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(Fig4)。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点 - (1)：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、身辺自立の困難)」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点 - (2)：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。

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後の社会予後の解析

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割のみであった。

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悩むとの関連：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」）などのてんかんで悩んでいる例が「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（「支援サービスを受けられなくなる」「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悩んでいた。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。

⑪指導効果がみられた対象事例の中で外来療育に10年以上通院していたのは5例であるが、全例で発作が抑制されておらず、多くは日または週単位で発作がみられていた。また、知的能力も3例では中度か重度の遅れがみられ、4例が養護学校に通学していた。てんかん患者の中ではいわゆる難治性のてんかんを抱えていたが、現在の家族の満足度は評価が最も高い「高」に5例中4例が回答しており、4例全てが養護学校の在籍者であった。10年以上の時間経過の中で精神発達レベルが順調に向上した者は1例だけであり、残りの4例中3例はほぼ停滞状態であった。しかし、全例にてんかん患者と母親とに設定療育指導の効果が得られていた。5例の母親は、療育指導を継続してもてんかんの悩みや不安は解消されにくかったが、指導者と相談しながら対応したことで家庭や学校での行動問題を軽減させることができた。また、どの母親もてんかん患者の各発達時期に指導者以外の相談者とも積極的に話し合い、てんかん患者の行動問題や家族の悩みの解決に向けた努力を行っていた。難治なてんかんをもつ患者の母親4例は、長期にわたって通院して外来療育指導を行うことで、患者の成長目的だけでなく母親自身の養育目的の一端を指導者と共有しつつ、その手法を他の相談者に

も求めつつてんかん患者への適切な養育を行うことができ、高い満足感を持つことができたものと考えられた。

D. 考察

てんかん患者の社会自立を阻害している要因の分析の結果、社会的自立には、てんかん発作の抑制と乳幼児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)支援およびてんかん児童をもつ家族に対して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が必要であるが、適当な施設がほとんどない現実が明らかとなった。てんかん児童が社会自立できるよう、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。

発達臨床心理学的な手法を用いたてんかん乳幼児設定療育を実施した後の社会予後の解析からは、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が、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では、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き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度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きける可能性も示唆された。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域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。今回の研究によって、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用い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て実施していけるよう働きかけが必要と思われる。

E. 結論

てんかん児童をもつ家族で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抱えていることが多いが、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。早期療育指導は発作予後の悪い難治て

んかんの社会予後の改善にも効果があると考えられた(資料4)。

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

- 1) Tateki Fujiwara, Hideo Shigematsu. Etiologic factors and clinical features of symptomatic epilepsy: Focus on pediatric cases. *Psychiatry and Clinical Neuroscience* 58:S13-S15, 2004
- 2) 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-. *てんかん研究* 23:32-33, 2005
- 3) 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

- 1) 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
- 2) 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

3)杉山修、石井正春. 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.
日本特殊教育学会第43回大会. 金沢, 20
05

4)阿尾有朋、杉山修. 伝達対象の特定化に
注目した要求伝達行動の形成. 日本特殊
教育学会第43回大会. 金沢, 2005

5)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

6)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

該当なし

Fig1. 回収地域の内訳 N=46

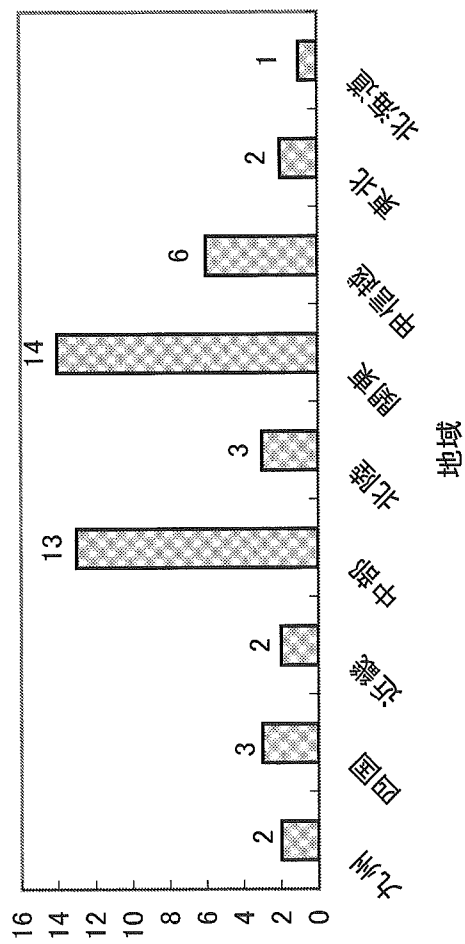


Fig2. てんかん診断 N=46

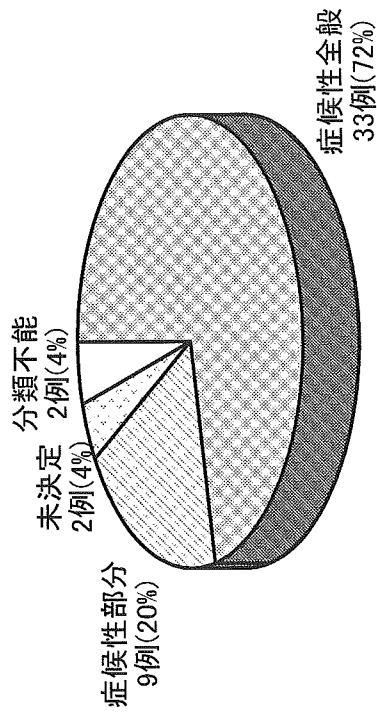


Fig3. 発病年齢 N=46

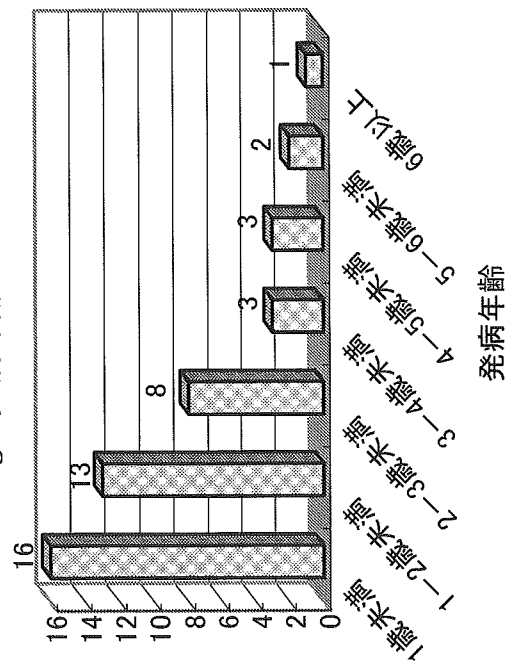


Fig4. てんかん発作型 N=46

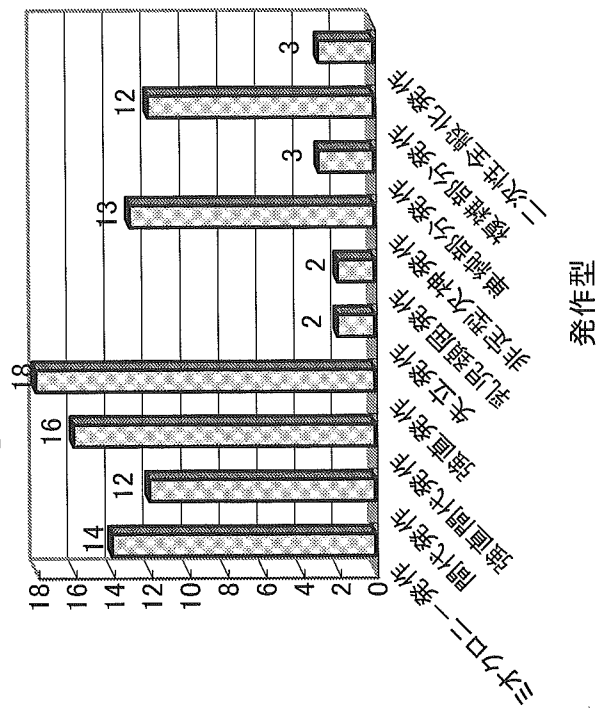


Fig5. 合併発作数 N=46

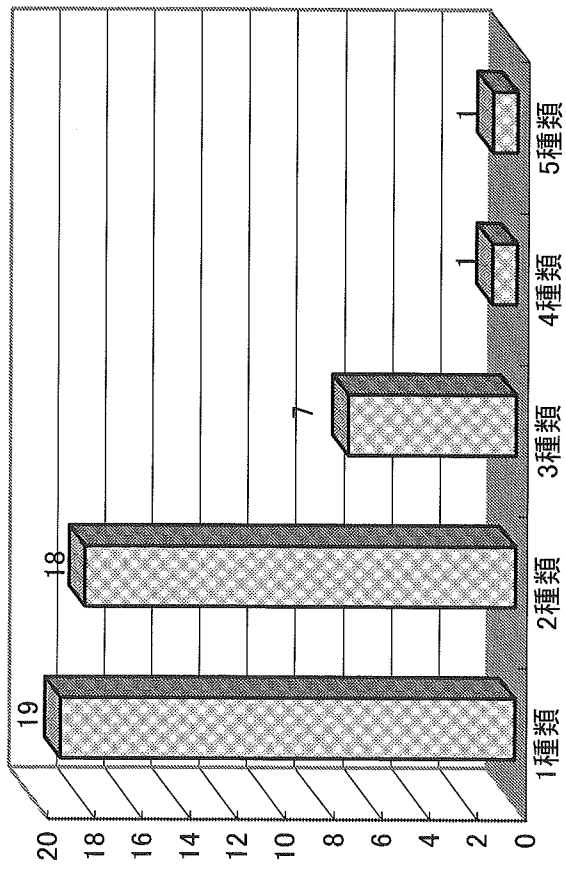


Fig6. てんかん発作の頻度 N=46

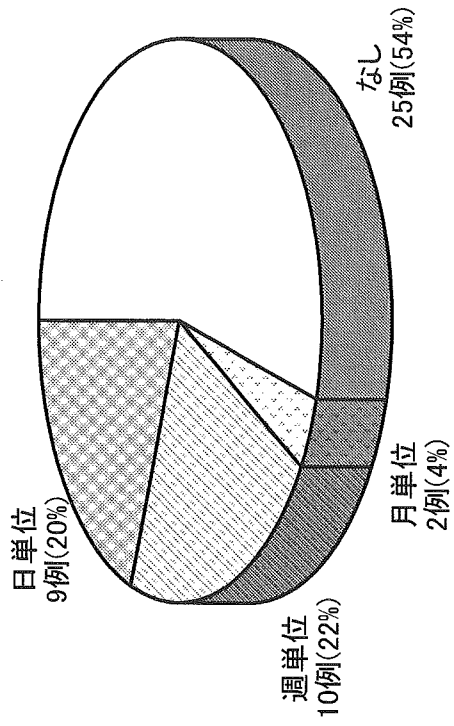


Fig7. 発作予後 N=46

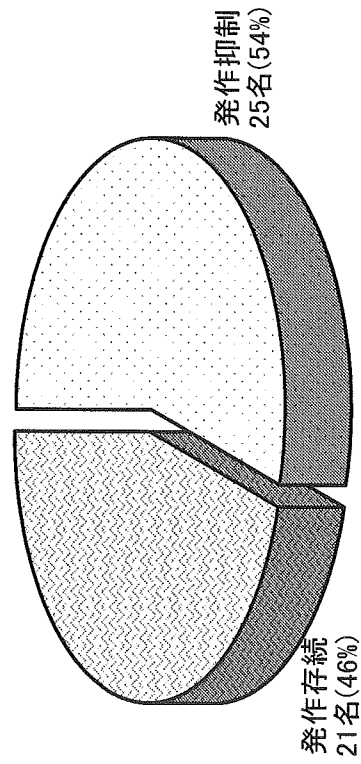


Fig8. 抗てんかん薬の服薬剤数 N=46

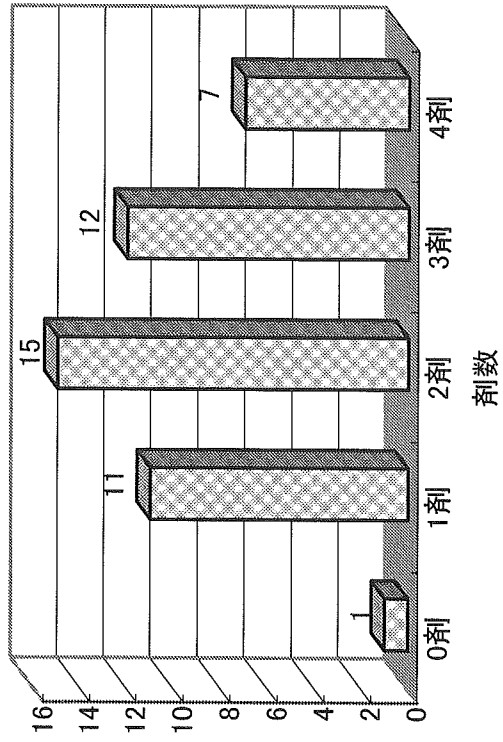


Fig9. 発作の転帰 N=46

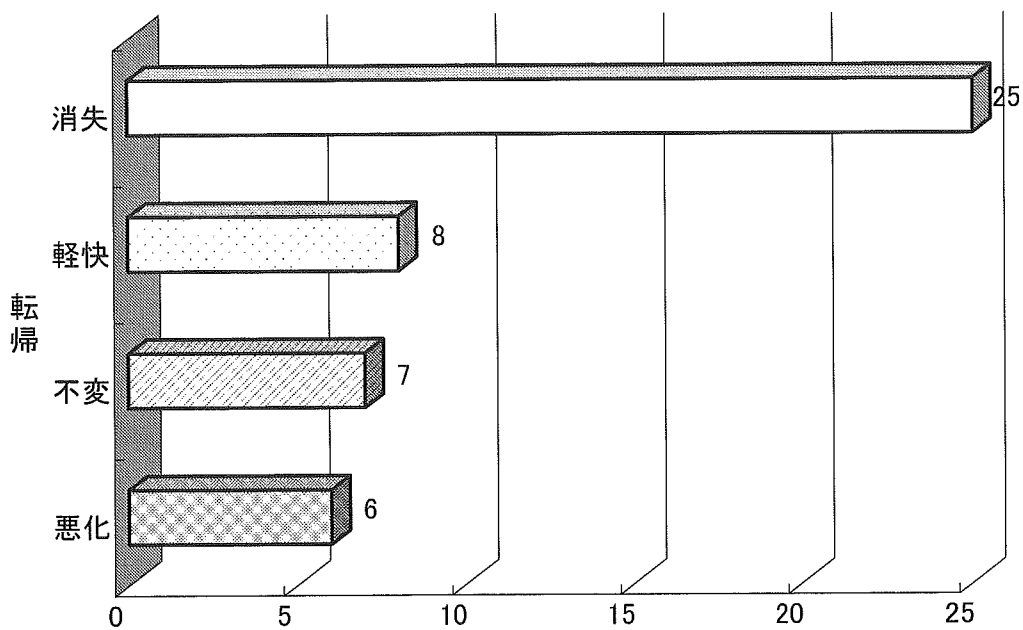


Fig10. 発作予後とIQ/DQ N=46

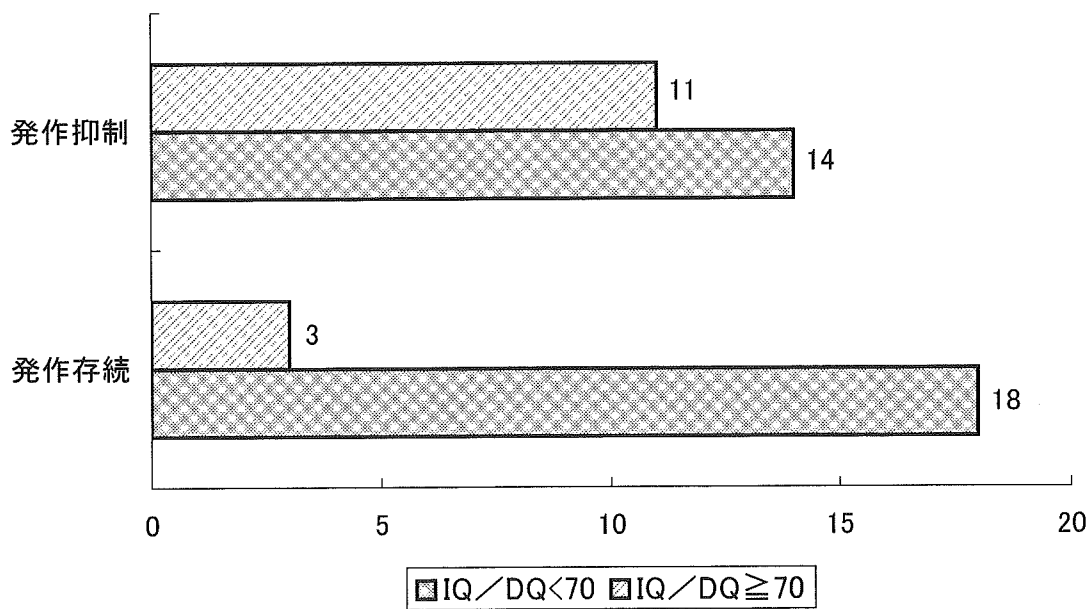


Fig11. 教育状况(就学前) N=46

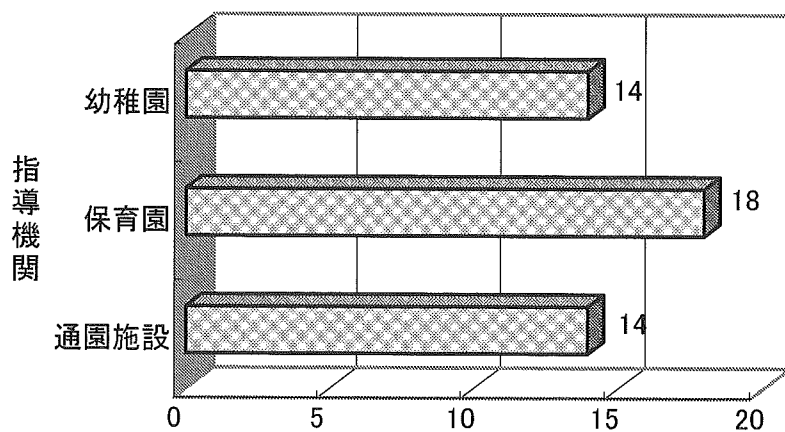


Fig12. 教育状况(小学校) N=46

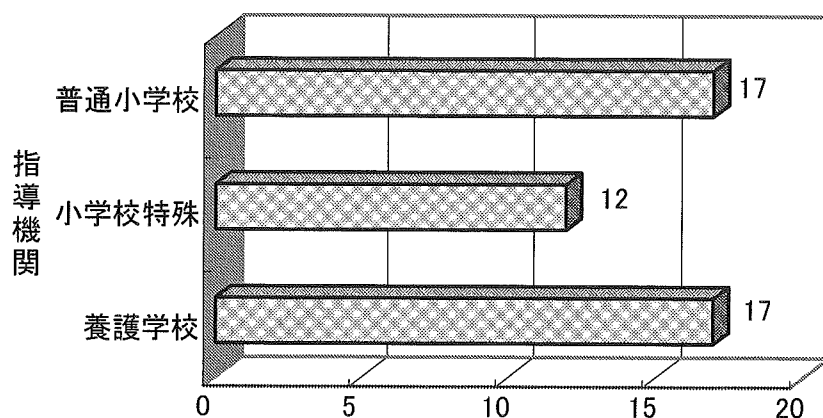


Fig13. 教育状况(中学校) N=46

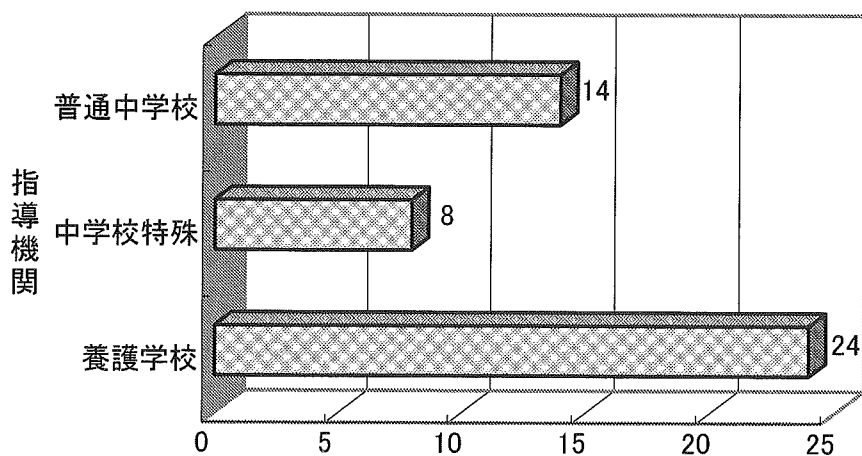


Fig14. 最終学歴 N=46

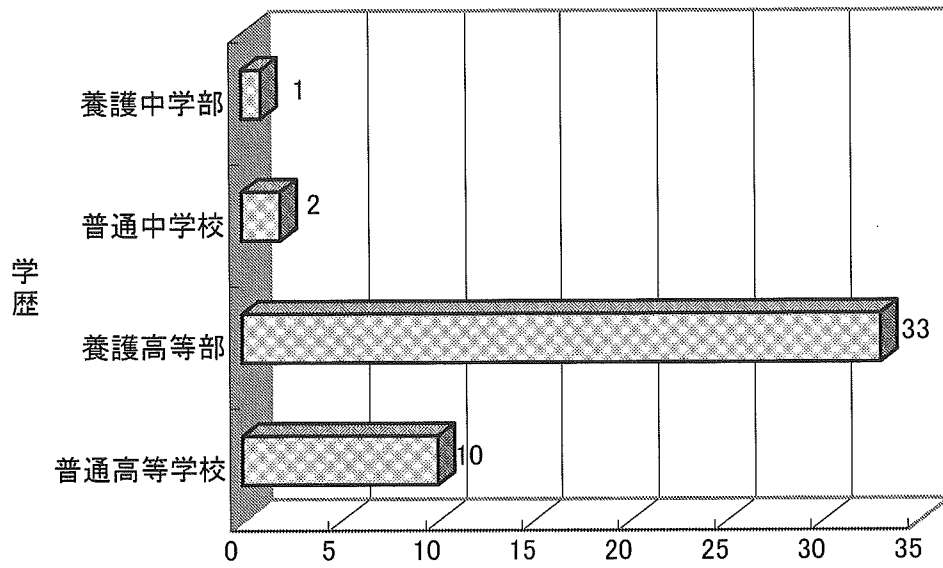


Fig15. 社会自立状況 N=46

