

表 132 それほどのような手術かお知らせください。

	度数	%	有効%	累積%
有効	側頭葉切除（部分切除含む）	10	66.7	66.7
	その他の皮質の切除	4	26.7	93.3
	その他	1	6.7	100.0
	合計	15	100.0	100.0

表 133 手術を受けたことによって発作は良くなりましたか。

	度数	%	有効%	累積%
有効	発作消失（まったく発作はみられなくなった）	6	40.0	40.0
	発作稀発（ほとんど発作はみられなくなった）	4	26.7	66.7
	発作軽減（発作が軽減した）	5	33.3	100.0
	合計	15	100.0	100.0

表 134 手術を受けたことによって発作以外の機能はどうなっていますか。

	該当者数		ケースの%	
	N	%		
1	いずれも明らかな改善・増悪はみられておらずほぼ不変である	14	93.3%	93.3%
2	記憶機能に障害が生じている	1	6.7%	6.7%
合計		15	100.0%	100.0%

表 135 現在当該患者さんに、抗てんかん薬を処方していますか。

	度数	%	有効%	累積%
有効	処方している	45	100.0	100.0

表 136 現在処方している薬剤をお知らせください。（坐薬・頓服も含む）

	該当者数		ケースの%	
	N	%		
	フェニトイン（アレピアチン、ヒダントール）	15	14.9%	33.3%
	フェノバルビタール（フェノバル、ワコビタール）	3	3.0%	6.7%
	ゾニサミド（エクセグラ）	5	5.0%	11.1%
	バルプロ酸（デパケン、バレリン、セレニカ、ハイセレニン）	8	7.9%	17.8%
	カルバマゼピン（テグレトール、レキシ）	25	24.8%	55.6%
	ニトラゼパム（ベンザリン、ネルボン）	1	1.0%	2.2%
	クロナゼパム（リボトリール、ランドセン）	5	5.0%	11.1%
	クロバザム（マイスタン）	13	12.9%	28.9%
	ラモトリギン（ラミクタール）	9	8.9%	20.0%
	トピラマート（トピナ）	6	5.9%	13.3%
	ガバペンチン（ガバペン）	2	2.0%	4.4%
	レベチラセタム（イーケブラ）	8	7.9%	17.8%
	ルフィナミド（イノベロン）	1	1.0%	2.2%
合計		143	100.0%	227.0%

先生が現在処方されている抗てんかん薬について、当該患者さんはどの程度満足していると思われますか。複数の薬剤を処方している場合は、個々の薬についてではなく、総合的に判断してお答えください。

表 137 発作の程度が軽くなった

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	22	48.9	48.9	48.9
	やや満足	18	40.0	40.0	88.9
	あまり満足していない	5	11.1	11.1	100.0
合計		45	100.0	100	

表 138 発作の頻度が少なくなった

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	22	48.9	48.9	48.9
	やや満足	16	35.6	35.6	84.4
	あまり満足していない	7	15.6	15.6	100.0
合計		45	100.0	100	

表 139 日常生活に影響を与える副作用が少ない

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	6	13.3	28.6	28.6
	やや満足	12	26.7	57.1	85.7
	あまり満足していない	3	6.7	14.3	100.0
	合計	21	46.7	100.0	
欠損		24	53.3		
合計		45	100.0		

表 140 飲みやすい味・剤形である

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	2	4.4	10.0	10.0
	やや満足	16	35.6	80.0	90.0
	あまり満足していない	2	4.4	10.0	100.0
	合計	20	44.4	100.0	
欠損		25	55.6		
合計		45	100.0		

表 141 薬の量や種類が少ない

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	5	11.1	25.0	25.0
	やや満足	10	22.2	50.0	75.0
	あまり満足していない	4	8.9	20.0	95.0
	まったく満足していない	1	2.2	5.0	100.0
	合計	20	44.4	100.0	
欠損		25	55.6		
合計		45	100.0		

表 142 服薬回数が少ない

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	4	8.9	20.0	20.0
	やや満足	14	31.1	70.0	90.0
	あまり満足していない	2	4.4	10.0	100.0
	合計	20	44.4	100.0	
欠損		25	55.6		
合計		45	100.0		

表 143 お薬の価格が適切である

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	2	4.4	10.0	10.0
	やや満足	14	31.1	70.0	80.0
	あまり満足していない	3	6.7	15.0	95.0
	まったく満足していない	1	2.2	5.0	100.0
	合計	20	44.4	100.0	
欠損		25	55.6		
合計		45	100.0		

表 144 総合的に判断して満足である

		度数	%	有効%	累積%
有効	非常に満足	16	35.6	35.6	35.6
	やや満足	24	53.3	53.3	88.9
	あまり満足していない	5	11.1	11.1	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

表 145 最終学歴をお知らせください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	中学卒業	3	6.7	6.7	6.7
	高校卒業	10	22.2	22.2	28.9
	短大・専門学校卒業	8	17.8	17.8	46.7
	4年制大学卒業	10	22.2	22.2	68.9
	特別支援学校	2	4.4	4.4	73.3
	わからない	12	26.7	26.7	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

表 146 これまでの就業経験をお選びください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
フルタイム勤務	31	63.3%	68.9%
パート・アルバイト	8	16.3%	17.8%
障害者雇用	2	4.1%	4.4%
作業所など	4	8.2%	8.9%
就業経験なし	2	4.1%	4.4%
それ以外	1	2.0%	2.2%
わからない	1	2.0%	2.2%
合計	49	100.0%	108.9%

表 147 現在の就学状況をお知らせください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	就学していない	38	84.4	92.7	92.7
	高等学校	1	2.2	2.4	95.1
	短大・専門学校	1	2.2	2.4	97.6
	わからない	1	2.2	2.4	100.0
	合計	41	91.1	100.0	
欠損		4	8.9		
合計		45	100.0		

表 148 現在の就業状況をお知らせください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	フルタイム勤務	26	57.8	57.8	57.8
	パート・アルバイト	2	4.4	4.4	62.2
	障害者雇用	2	4.4	4.4	66.7
	作業所など	3	6.7	6.7	73.3
	就業していない	8	17.8	17.8	91.1
	それ以外	4	8.9	8.9	100.0
合計		45	100.0	100	

表 149 居住形態をお知らせください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
1 ひとり暮らし	1	1.9%	2.2%
2 親と同居	20	37.7%	44.4%
3 配偶者と同居	17	32.1%	37.8%
4 子どもと同居	8	15.1%	17.8%
7 上記以外の家族と同居	1	1.9%	2.2%
9 わからない	6	11.3%	13.3%
合計	53	100.0%	117.8%

表 150 当該患者さんは家族による介護が必要ですか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	はい	6	13.3	14.0	14.0
	いいえ	36	80.0	83.7	97.7
	わからない	1	2.2	2.3	100.0
	合計	43	95.6	100.0	
欠損		2	4.4		
合計		45	100.0		

表 151 主な介護を行っている方をお知らせください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	親	3	50.0	50.0	50.0
	兄弟姉妹	1	16.7	16.7	66.7
	配偶者	2	33.3	33.3	100.0
	合計	6	100.0	100.0	

表 152 現在当該患者さんには、てんかん以外に知的障害(精神発達遅滞)がありますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	ある	7	15.6	15.6	15.6
	ない	38	84.4	84.4	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

表 153 その程度をお知らせください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	軽度 (IQ: 50-69)	4	57.1	66.7	66.7
	中等度 (IQ: 35-49)	2	28.6	33.3	100.0
	合計	6	85.7	100.0	
欠損		1	14.3		
合計		7	100.0		

表 154 現在当該患者さんには、精神障害がありますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	ある	7	15.6	15.6	15.6
	ない	36	80.0	80.0	95.6
	わからない	2	4.4	4.4	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

表 155 診断カテゴリーをお知らせください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
1 認知機能障害	2	25.0%	28.6%
3 精神病性障害	1	12.5%	14.3%
4 気分（感情）障害	2	25.0%	28.6%
5 神経症性障害、ストレス関連障害、身体表現性障害	2	25.0%	28.6%
8 発達障害（広汎性発達障害、注意欠如・多動性障害など）	1	12.5%	14.3%
合計	8	100.0%	114.3%

表 156 当該患者さんを現在の医療機関で今後もフォローしていただけますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	フォローしていただける	44	97.8	97.8	97.8
	困難が予想される	1	2.2	2.2	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

表 157 当該患者さんに対して、家族ぐるみの支援が必要と思われますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	必要と思われる	15	33.3	33.3	33.3
	特に必要ではない	30	66.7	66.7	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

平成 26 年度厚生労働科学研究委託費（障害者対策総合研究事業）
てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究
委託業務成果報告（業務項目）
地域における成人てんかんの有病率調査に関する研究

担当責任者	立森久照	（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所）
研究協力者	加藤直広	（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所）
	川上憲人	（東京大学大学院医学系研究科）
	下田陽樹	（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所）
業務主任者	大槻泰介	（国立精神・神経医療研究センター病院）

研究要旨：【目的】東日本の 20-75 歳の地域住民の無作為抽出サンプルを対象にてんかんのスクリーニングを行ったデータを分析し、地域住民におけるてんかんの有病率の推定を試みた。【方法】東日本の 20-75 歳の地域住民の無作為抽出サンプルを対象に実施された精神障害についての地域疫学研究の調査データの提供を受け、分析を行った。てんかんのスクリーニング項目に対しては 1366 名の有効回答（有効回答回収率 39.3%）があった。てんかんのスクリーニング項目は、Placencia et al. (1992) と Ngugi et al. (2013) が使用した項目を日本語に翻訳したものである。【結果】スクリーニングは二段階で行われる。Stage I で陽性であった者は 1.2%（16 人）であった。Stage II のスクリーニングは Stage I で陽性であったこの 16 人に対して行った。その結果 Stage I で陽性であった者の内、15 人が Stage II でも陽性であった。Stage II でも陽性であった者の有効回答数 1366 に占める割合は 1.1%（95%CI：0.59% - 1.7%）であった。これはてんかんの生涯有病率と捉えることができる。このうち active epilepsy と考えることができる者は 4 名で有効回答数の 0.29%（95%CI：0.073% - 0.59%）であった。これは本来の有病率、つまり時点有病率と見なすことができる数値である。平成 20 年患者調査では総人口の 0.18%が調査時点でてんかんの治療を受けていると推計され、100 万人規模の診療報酬明細書情報のデータベースを分析した昨年度研究の結果からは、てんかん（中核群）の有病率は 0.30%と推計された。これらの数値と本研究で得られた有病率の推定値 0.29%（95%CI：0.073% - 0.59%）を比較すると、大きな違いはない。【結論】東日本の 20-75 歳の男女を対象にてんかんのスクリーニングを行い、1366 名から有効回答得たデータを分析し、地域住民におけるてんかんの有病率を推計できた。このデータは昨年度実施された関東地方調査のデータに今年度実施された関東地方以外の東日本での調査データを加えたものである。有効回答回収率が約 39.3%とやや低いことや、調査地域が東日本に限定されていること、サンプルサイズが有病率を十分な精度で推定するには依然として不足、てんかんの評価はスクリーニング項目によるものであるため疑陽性の可能性があるなどの限界があるものの、生涯有病率が 1.1%（95%CI：0.59% - 1.7%）、時点有病率が 0.29%（95%CI：0.073% - 0.59%）と推計された。

A. 研究目的

てんかんは、乳幼児・小児から成人・老年に至る年令層に及ぶ患者数の多い神経疾患であるが、発達障害や精神障害への対応や時に外科治療を要するなど、その診療には診療科の枠を超えた人的・物的医療資源の活用が必要とされ

る。しかし我が国のてんかん診療は、歴史的に中核となる診療科が不明確な事もあり、必ずしも診療体制の整備は十分ではなく、てんかんの患者数や地域における診療実態が正確に把握されていないのが現状である。

わが国のてんかん患者の受療者数は、平成

20年患者調査¹では22万人(総人口の0.18%)とされ、てんかん医療に関する施策立案の根拠となっているが、疫学的には先進国のてんかんの有病率は人口の0.5%~1.0%(Olafsson 1999)とされその乖離は大きい。我が国のてんかんの有病率が先進諸国より低い可能性は過去に行われた小児の有病率調査(Oka 2006)をみても考えにくく、この乖離の理由は、わが国では1. てんかん患者が医療機関に受診していない、あるいは2. 受療しているがてんかんとして把握されていない、のいずれかによる可能性がある。また最近の人口高齢化に従い高齢者のてんかん発症が増加していると推定されるが、わが国での実態は未だ不明である。

先年度の研究では、100万人規模の診療報酬明細書情報のデータベースを分析し、てんかんによる受療者数および有病率を推計した。その結果、てんかん(中核群)の有病率は0.30%であった。被保険者本人に限った場合のてんかん(中核群)の有病率は0.23%であった。レセプト情報を分析することにより、加入者の性・年齢別のてんかんによる受療者数および受療率などを明らかにできた。ただしその結果は健康保険組合加入者の有意抽出標本に基づいたものであり、一般的妥当性に限界があった。医療機関利用者の無作為抽出標本とみなせるデータに基づいた追試もしくは、地域住民を対象とした調査による有病率の推定が今後の課題となった。特に後者は、医療機関利用者を対象とした調査ではわからないてんかんの満たされていないニーズ、つまり必要がありながら医療機関を利用していない者の数、を定量的に把握できるため優先度がより高い。そこで本年の研究では、東日本の20-75歳の地域住民の無作為抽出サンプルを対象にてんかんのスクリーニングを行ったデータを分析し、地域住民におけるてんかんの有病率の推定を試みた。

¹ 平成23年患者調査の結果も公表されているが、23年調査は東日本大震災の影響により一部の地域を含まない数値となっているため、ここでは20年調査の数値を用いた。

B. 研究方法

1) 2013年関東調査

関東の1都6県の20-75歳の地域住民の無作為抽出サンプルを対象に実施された精神障害についての地域疫学研究の調査データ²の提供を受け、分析を行った。次にその地域疫学調査の調査方法の概要を記す。

調査対象都県

東京都、千葉県、埼玉県、神奈川県、群馬県、栃木県、茨城県

抽出対象

日本国籍を持つ20歳以上75歳未満男女

抽出台帳

住民基本台帳

抽出方法

層化2段無作為抽出

地点配分の方法

1. 抽出単位は大字・町丁目とし、関東エリアの市区町村を2012年3月31日時点での住民基本台帳登録人口で「政令市および特別区」「人口20万人以上市」「人口20万人未満市」「町村」の4層に層化する。
2. 各層の対象人口(20歳以上75歳未満の日本国籍を持つ男女=母集団人口)に比例配分させた50地点の配分を決定。
3. 各層より確率比例無作為抽出により50地点を抽出する。

標本配分の方法

1. 関東4層それぞれの母集団人口比に応じて、全1,650サンプルを比例配分。

²平成25および26年度厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業)「精神疾患の有病率等に関する大規模疫学調査研究:世界精神保健日本調査セカンド」による。

2. 各層に割り付けられた標本数を各層それぞれの配分地点数で割り、各層の抽出標本数を決定する。

台帳抽出

抽出した大字・町丁目の台帳のスタート番号目の人から、該当年齢の対象者を「抽出間隔11」で抽出した。正規サンプル抽出数は1,650サンプル。また次の場合に備え、1地点平均55の予備サンプル(計250サンプル)を抽出した。

1. 長期不在(調査期間の全てを通じ不在)
2. 転居・空家・更地
3. 住所不明(閲覧名簿の住所を尋ねても該当者宅がない)
4. 死亡・病気・入院により回答することができない状態(入院含む)

実査は2013年10月12日から同年12月15日に行われた。調査方法は、本調査で用いた構造化面接を実施するための訓練を受けた面接員による訪問式コンピュータ支援構造化面接と訪問留め置きである。

527名(回収率³30.1%)から回答があった。てんかんのスクリーニング項目に対しては514名の有効回答(有効回答回収率29.4%)があった。

2) 2014年東日本調査

2013年関東調査と同様の方法により、関東以外の東日本に対して調査を行った。以下に相違点を示す。

- ・調査対象県を以下に変更する。

北海道、青森県、岩手県、宮城県、秋田県、山形県、福島県、新潟県、富山県、石川県、福井県、山梨県、長野県、岐阜県、静岡県、愛知県、三重県

- ・調査対象とする地点の数を37地点に変更す

³ 1650(正規サンプル)+250(予備サンプル)-150(調査対象外)。調査対象外は、31(長期不在)+84(転居/空家/更地)+16(死亡・病気・入院)+19(住所不明)=150

る。

・全1850サンプルを母集団人口比に応じ比例配分し、856名(回収率49.6%)から回答が得られた。てんかんのスクリーニング項目に対しては852名の有効回答(有効回答回収率49.4%)があった。

以下、2013年関東調査での514名の有効回答および2014年東日本調査での852名の有効回答を合わせた1366名の回答に対する結果を報告する。

本報告書で用いたてんかんのスクリーニング項目は、Placencia et al. (1992)とNgugi et al. (2013)が使用した項目を日本語に翻訳したものである。その内容は表1および表2に示す。

スクリーニングは二段階で行われる。Stage Iは、Stage IのQ1とQ2にともに「はい」と答えた場合に陽性とみなす。Stage IIは、Stage Iで陽性であった者に対して実施され、Stage IIのQ1からQ6の何れかに「はい」と答えた場合に陽性とみなす。

(倫理面への配慮)

本研究は2013年6月28日付けで独立行政法人国立精神・神経医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号A2013-016)。

C. 研究結果

Stage Iのスクリーニングの結果を表1に示す。Stage Iで陽性であった者、つまりStage IのQ1とQ2にともに該当した者は1.2%(16人)であった。

表2にStage IIのスクリーニングの結果を示す。Stage IIのスクリーニングはStage Iで陽性であった者16人に対して行った。Stage IIでも陽性であった者、つまりStage IIのQ1からQ6の何れかに該当した者は15人であった。Stage IIでも陽性であった者の有効回答数1366に占める割合は1.1%(95%CI:0.59%-1.7%)であった。

Q6のIIIもしくはVIに該当した者は active epilepsy と考えることができるが、それは4名で有効回答数の0.29% (95%CI: 0.073% - 0.59%) であった。

D. 考察

本研究により、わが国の20-75歳の地域住民におけるてんかんの有病率の推定値を得ることができた。Stage IIでも陽性であった者の有効回答数1366に占める割合は1.1% (95%CI: 0.59% - 1.7%) であったが、これはてんかんの生涯有病率と捉えることができる。生涯有病率は、通常のお有病率とは異なるが精神保健疫学の領域ではよく使用される指標である。その定義は調査時点までにある病気を経験していた場合を生涯経験者とし、全対象者に占める生涯経験者の割合を「生涯有病率」とするものである。

また過去5年間に1回以上の発作がある、もしくは現在も治療のために抗てんかん薬を服用している者は、active epilepsy と考えることができるが、それは4名で有効回答数の0.29% (95%CI: 0.073% - 0.59%) であった。これは本来のお有病率、つまり時点有病率と見なすことができる数値である。

平成20年患者調査では総人口の0.18%が調査時点でてんかんの治療を受けていると推計される。また100万人規模の診療報酬明細書情報のデータベースを分析した昨年度研究の結果からは、てんかん(中核群)のお有病率は0.30%と推計された。これらの数値と本研究で得られた有病率の推定値0.29% (95%CI: 0.073% - 0.59%) を比較すると、大きな違いはない。患者調査の数値も昨年度研究の数値も本研究で得られた有病率の区間推定値に含まれている。

本研究の限界を次に述べる。有効回答回収率が約39.3%とやや低いことや、調査地域が東日本に限定されていることにより、研究結果に偏りが生じている可能性がある。さらに有効回答率が低いことと関連して、サンプルサイズもやや小さく、本研究のターゲットとするてんか

んの有病率を十分な精度で推定するにはやや不足している。

本研究でのてんかんの評価はスクリーニング項目によるものであるため、疑陽性の可能性がある。そのためにスクリーニングの陽性者をてんかんと診断された者ではなく、てんかんの可能性が高い者と解釈することが妥当であろう。

また本研究で使用したスクリーニング項目は原版での信頼性と妥当性は検証されているが、日本語版の信頼性と妥当性は検証されていない。日本語版の信頼性と妥当性の検証は今後行うことを予定している。

E. 結論

東日本の20-75歳の男女を対象にてんかんのスクリーニングを行い、1366名から有効回答を得ることができた。スクリーニングは2段階で行われたが、Stage Iで陽性であった者の有効回答数に占める割合は1.2%、Stage IIでも陽性であった者の同割合は1.1% (95%CI: 0.59% - 1.7%) であった。これはてんかんの生涯有病率と捉えることができる。また過去5年間に1回以上の発作がある、もしくは現在治療のために抗てんかん薬を服用している者は、active epilepsy と考えることができるが、それは4名で有効回答数の0.29% (95%CI: 0.073% - 0.59%) であった。これは本来のお有病率、つまり時点有病率と見なすことができる数値である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I. 参考文献

Placencia, M., J. W. Sander, S. D. Shorvon, R. H. Ellison and S. M. Cascante (1992).

"Validation of a screening questionnaire for the detection of epileptic seizures in epidemiological studies." Brain 115 (Pt 3): 783-794.

Ngugi, A. K., C. Bottomley, I. Kleinschmidt, R. G. Wagner, A. Kakooza-Mwesige, K. Ae-Ngibise, S. Owusu-Agyei, H. Masanja, G. Kamuyu, R. Odhiambo, E. Chengo, J. W. Sander, C. R. Newton and S. group (2013). "Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies." Lancet Neurol 12(3): 253-263.

表 1 スクリーニング Stage I

	n	%
Q1 これまでに手・足や体全体がけいれんする発作を起こしたことがありますか。	53	3.9
Q2 これまでに突然意識がなくなって倒れる発作を起こしたことがありますか。	48	3.5
Stage I 陽性 (=Q1とQ2がともに該当)	16	1.2

N=1366

表 2 スクリーニング Stage II

	n	% (Stage Iが陽性の16名に対する)	% (有効回答数1366名に対する)
Q1 これまでにけいれんや意識を失う発作を、合わせて2回以上起こしたことがありますか。	9	56.3	0.7
Q2 これまでに他の人から、あなたにけいれんや意識を失う発作があったと指摘されたことがありますか。	8	50.0	0.6
Q3 これまでに他の人から、あなたに てんかんやてんかん発作 があったと指摘されたことがありますか。	3	18.8	0.2
Q4 これまでに突然意識を失って地面に倒れる発作を起こしたことはありますか。	7	43.8	0.5
Q5a (これまでに意識を失って倒れた際、次のことを経験したことがありますか。)けいれんはありましたか。	5	31.3	0.4
Q5b (これまでに意識を失って倒れた際、次のことを経験したことがありますか)自分では抑えられない手や足の震えはありましたか。	5	31.3	0.4
Q5c (これまでに意識を失って倒れた際、次のことを経験したことがありますか)失禁はありましたか。	0	0.0	0.0
Q5d (これまでに意識を失って倒れた際、次のことを経験したことがありますか)舌を噛んだことはありましたか。	2	12.5	0.1
Q6 これまでに医師から、あなたは てんかんである、またはてんかん発作がある と言われたことがありますか。	3	18.8	0.2
Stage II 陽性 (=Q1からQ6の何れかが該当)	15	93.8	1.1
	n	% (Stage IIが陽性の15名に対する)	% (有効回答数1366名に対する)
Q6III 過去5年以内に1回以上発作がありましたか。*	4	26.7	0.3
Q6VI 現在、発作を抑えるために抗てんかん薬を服用していますか。*	1	6.7	0.1

注 : Stage I で陽性であった 16 名について集計

*無回答が 1 名存在した。

患者会による普及啓発活動の実態に関する研究

担当責任者 久保田 英幹 静岡てんかん・神経医療センター統括診療部長

研究要旨

日本てんかん協会が実施しているてんかんに関する知識の普及・啓発事業について、参加者、講義内容、参加者の希望等を調査した。対象はてんかんのある人およびその家族、直接介護や指導に当たる非医学専門職で、これらの人に対する**30**年近い継続的取り組みは他に例を見ず、社会的に重要な役割を果たしてきた。一方、福祉専門職や一般市民への取り組みは不十分である。国民に広く知識を普及するためには、学校教育など多面的な取り組みが必要である。求められる知識は医学的基本と発作の介助である。

A. 研究目的

てんかんは神経疾患の中では頻度の高い病気にもかかわらず、一般市民のみならずてんかんのある人自身およびその家族（以後、当事者とする）や専門職（医学的、非医学的）の理解は十分とは言えない。正しい理解の普及啓発は、直接的、間接的に当事者の治療意欲を高め、医療の適切な提供の整備を促す。日本てんかん協会は、当事者の視点から種々の事業を行っており、社会啓発は重要な位置を占めている。そこで今回は、てんかん協会が実施しているてんかんに関する普及啓発事業の実態を調査し、今後の啓発の在り方を検討した。

B. 研究方法

てんかん協会の全**47**都道府県に支部に調査票を送付し、平成**25**年度に実施した啓発事業の開催回数、テーマ、参加者数を調査するとともに、本部が行っているてんかん基礎講座の、テーマと参加者アンケートから参加者の立場やてんかんについて困っていること、希望する講義などをまとめた。

（倫理面への配慮）

本研究は疫学的研究であり、参観者アンケートを含めて個人情報扱わないため、研究の結果が

参加者の不利益をもたらさない。

C. 研究結果

1. 支部の啓発事業

多くは市民講座、医療講演会、相談会などの名称で、広く市民に参加を募っているが、**2**か所（大阪、愛媛）では専門職を対象とした講演会が開催された。

支部では合計**304**の事業が実施され、そのうち**87**が啓発事業であった。

開催回数は北海道**3**、東北**13**、関東**15**、東京**10**、北陸**2**、東海**7**、関西**13**、中国**9**、四国**4**、九州**11**であった。

28種類のテーマが計**127**回取り上げられていた。内容は基礎知識**37**、診断**5**、治療**17**、外科**6**、メンタルヘルス**3**、発作の介助**7**、日常生活**9**、就労**5**、運転免許**4**、発達障害**3**、最新の話題、高齢者、災害、患者教育、学校生活が各**2**回、自立、検査、記録、誘因、原因、基礎疾患、福祉制度、発達、医療連携、コミュニケーション、障害、総合診療各**1**回、個別相談会**10**回であった。

参加者数は合計**2551**人で、平均**55**（**5**～**300**）人であった。

講師は医師**99**人、ソーシャルワーカー**5**人、職業カウンセラー、児童指導員、作業療法士、教

員、作業所所長、行政、他団体役員各 1 人であった。

2. 本部のてんかん基礎講座

2006 年を除く 2004 年から 2012 年までの 8 回の総参加者は 5609 名で、1 回平均訳 700 人が聴講した。資料が確認できた 6 回の参加者アンケートの調査結果は以下の通りであった。

参加者の立場(n=2783): 障害者施設職員 1411 人 (50.7%)、教員、保育士 496 人 (17.8%)、医師・看護師 355 人 (12.8%)、当事者 288 人 (10.3%) 福祉専門職 43 人 (1.5%)、その他 190 人 (6.8%) の順であった。11 種類のテーマが計 126 回取り上げられていた。内容は基礎知識 34、治療 16、外科 8、精神症状 (行動、発達障害を含む) 25、誘因 2、関連疾患 1、発作の介助 12、日常生活 (就労、運転免許を含む) 30、学校生活 3 回であった。希望するテーマは、発作の対応 20.3%、施設での支援方法 19.0%、薬 17.1%、基礎知識 16.7% の順であった。

D. 考察

てんかん協会支部が主催する講演会、個別相談会は全国で開催されており、テーマは多彩だが、個別相談会を除く 117 講のうち基礎知識 31.6%、診断 4.3%、治療 14.5%、外科治療 5.1% で全体の半数が医学的基本で、残りの半数は、てんかんのある人の治療、生活に則した内容で、今回の調査にはないが、支部講演会の参加者の主体が当事者であることから当事者のニーズが伺える。

一方、本部主催の基礎講座の聴講者の主体は、施設職員、教員・保育士、医療職などてんかんのある人に直接関わりを持つ専門職で、テーマも医学的内容が 8 割近くを占めており、希望する講義内容も、発作の対応や、支援方法など具体的なものが多かった。

E. 結論

てんかん協会の啓発事業の主たる対象はてんかんのある人およびその家族、直接介護や指導に当たる非医学専門職で、これらの人に対する 30 年近い継続的取り組みは他に例を見ず、社会的に重

要な役割を果たしてきた。一方、福祉専門職や一般市民への取り組みは不十分である。

国民に広く知識を普及するためには、学校教育が重要な役割を持つものと思われた。

F. 研究発表

1. 論文発表

久保田英幹：専門職のためのてんかん教育：コーディネーターの養成。てんかん研究 2013；30(3):524

2. 学会発表等

第 46 回日本てんかん学期特別企画セッション：専門職のためのてんかん教育：コーディネーターの養成

学校教育に関するてんかん啓発に関する研究

～学校現場のニーズに関するアンケート調査～

担当責任者 永井利三郎 大阪大学医学系研究科保健学専攻

研究協力者 古藤 雄大、安田毬乃、波田野希美、藤原彩子、森 瞳子

研究要旨

学校教員を対象に、てんかんの情報に関する要望の調査を行った。多くの対象者が発作に遭遇、あるいはてんかんのある児（者）の生活管理に対応した経験を持っていた。しかしその多くがてんかんに関する情報が得られにくいと答えていた。特に「発作時の対応について」困っていた。教育現場の専門職に対する教育は必要不可欠のものであるといえる。また必要な要望として、発作時の対応マニュアルが多く挙げられた。また抗けいれん薬の使用に関する法的整備を求める声も見られた。

A. 研究目的

てんかんという病態は紀元前から認識されてきていたが、当時は神がかり的な認識であった。

Epilepsy はギリシャ語の **Epilambanein** に由来し、罰として神に捕らえられた状態や魔性的な憑依などの意味が込められていた（池田、2012）。てんかんに対する偏見は、現在でも残存していると言わざるを得ない。香港、韓国では近年病名の変更を行い、それぞれ、脳癇症 (**brain epilepsy**)、脳電症 (**cerebro-electric disorder**) と命名した。韓国のてんかんグループは、この命名の意義は古い病名を無くしその過程で議論するが重要なのだと指摘している (Lee, 2013)。ILAE の歴史的で地道な活動の中で、2011年9月には欧州議会で歴史的な「ヨーロッパてんかん宣言書」が承認された。この中で「欧州には約600万人のてんかん患者がおり、その40%が適切な治療を受けていない」と述べている。また同年に第51回パンアメリカ保健機関会議が開催され、「てんかん戦略計画」が承認された（田中、2012）。このようにてんかんは今日、医療的・福祉的な様々な課題に対して、国際的にも重要な課題として位置づけられるようになってきている。

国内の一般の人々や、てんかん患者に関わる専門職が、てんかんという病気そのものに対してどのような認識を持っているかについては、あまり検討されていない。

杉浦ら（脳と発達 2012、44、41-44）は、小児てんかんに対する一般の意識について調査した結果を報告した。調査では、医師以外の人々のてんかんに対する理解の現状を確認するために、一般外来通院児保護者、神経外来通院児保護者、小学校教師、養護教諭、看護師、医大学生にアンケート調査を行い比較検討している。その結果、「一般保護者の多くはてんかんを『ほぼ半数が遺伝し、生涯服薬する必要がある治癒しない疾患である』と捉えていることが推察された。てんかん患者の保護者群では、発作コントロールが良好でも服薬中は妊娠、出産はできないと考える人が他群より多くみられた。また、けいれん時の対応の正答率は一般保護者、小学校教師、医大学生の3群で低く、正しい理解のために今後のさらなる啓蒙が必要と考えられる。」と報告している。

また丸山ら（脳と発達 2010、42、346-351）は、一般校の養護教諭に対して、てんかん児に対する座薬の使用に関するアンケート調査を行った。

報告で、「ほとんどの学校で、けいれん発作の既往児が在籍しており、**65%**以上の養護教諭が過去に学校でけいれん発作を経験していた。約**4割**が坐薬を預かっていたが、多くは主治医からの指示が無く、そのサポートがないと認識していた。多くの養護教諭は学校での坐薬使用に抵抗を感じながらも、子どもの安全・安楽のためにやむを得ないと考えており、医師の明確な指示と相談活動、緊急時の医療機関の速やかな受け入れ等を望んでいた。」と述べている。

てんかんのある子どもにとって、学校は極めて重要な生活の場である。しかし一方、学校教員にとって、てんかん発作を直接見る機会は少ない。いったん発作が起こると教員にはその場での対応が要求されるため、不安に思っている教員が少ない。

私たちはこのような背景から、教育現場の専門職のてんかんに関するニーズを探る目的で、大阪府内の一般教員および養護教諭に対し、平成**25**年6月にアンケート調査を行ったので、報告する。

B. 研究方法

対象:てんかん協会主催の講演会の参加者であり、職種は主に学校教員。2013年6月に実施した。**200**部配布し、**160**部回収した。(回収率:**80%**)

(倫理面への配慮)

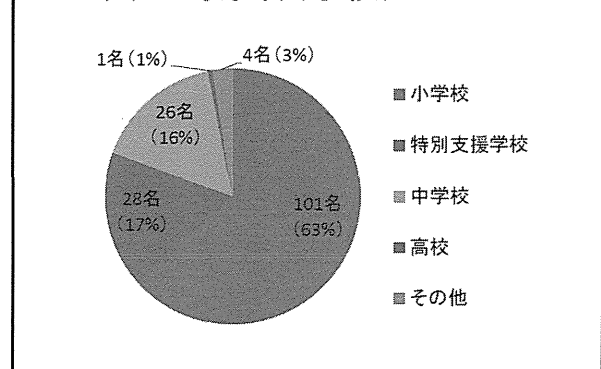
主催者の承諾を得て配布し、その場で回収した。無記名アンケートで実施し、拒否の自由とそれによる不利益は生じないことを口頭で説明し、回収により了解を得たと判断した。

C. 研究結果

1. 基本情報

- 1) 回答数：**160**人。女性**138**名(**86.3%**)、男性**20**名(**12.5%**)、無回答**2**名(**1.3%**)。(図1)
- 2) 年齢：**20**代**69**名(**43.1%**)、**30**代**29**名(**18.1%**)、**40**代**21**名(**13.1%**)、**50**代**38**名(**23.8%**)、**60**代**2**名(**1.3%**)、無回答**1**名(**0.6%**)
- 3) 勤務先の種類：**(図2)**

図2 対象者(学校) n=160



4) 参加者の職種：養護教諭**80**名(**50.0%**)、一般教員**48**名(**30.0%**)、コーディネーター**8**名(**5.0%**)、支援学級担任**8**名(**5.0%**)、学校長**3**名(**1.9%**)、管理職**3**名(**1.9%**)、講師**2**名(**1.3%**)、その他**11**名(**6.9%**)、無回答**8**名(**5.0%**)であった。

養護教員のうち、看護師免許を有している者は**18**名(**22.5%**)、有していない者は**62**名(**77.5%**)であった。

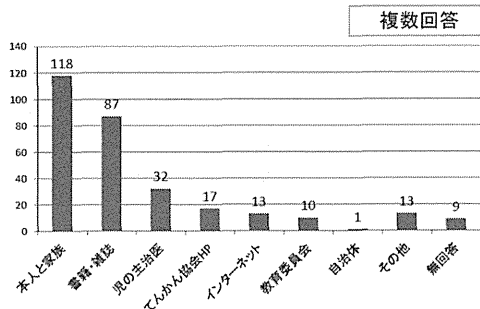
教員としての経験年数は平均**11.6**年であった。

5) てんかん児とのかかわりについて
てんかん児と関わった経験がある者は**142**名(**88.8%**)、ない者は**18**名(**11.3%**)であった。関わった経験のある者のうち、現在関わっている者は**127**名(**89.4%**)、過去に関わったことがある者は**15**名(**10.6%**)であった。

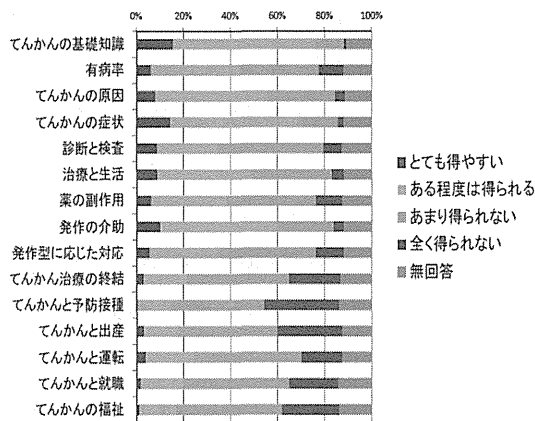
てんかん児への支援のうち、日常生活の管理は**80**名(**50.0%**)、発作への対応は**79**名(**49.4%**)、その他の関わりは**13**名(**8.1%**)が行っていた。(複数回答可)

8) てんかんに関する情報について
「てんかんに関する必要な情報源」と「その得られやすさ」についての回答は以下の図の通りであった。

てんかんについての情報源(学校)



情報の得られやすさ



てんかんの情報のうち、回答者がより必要であると感じている内容は、表 1 のとおりであった。

表 1 情報が必要であると答えた者の人数と割合 (n=160)

内容	人数	割合 (%)
てんかんの基礎知識	33	20.6
有病率	1	0.6
てんかんの原因	6	3.8
てんかんの症状	49	30.6
診断と検査	6	3.8
治療と生活	59	36.9
薬の副作用	19	11.9
発作の介助	85	53.1
発作型に応じた対応	76	47.5
てんかん治療の終結	15	9.4
てんかんと予防接種	2	1.3
てんかんと出産	1	0.6

てんかんと運転	1	0.6
てんかんと就職	14	8.8
てんかんの福祉	11	6.9

6) てんかん児と関わった際の困った経験 (自由記載 1)

自由記載で回答を求めた。最も多かったのは、発作への対応が困難 (55) であり、次いで、学校の体制が難しい (23)、保護者対応が難しい (23)、本人へのかかわり方がわからない (11)、医療との連携が難しい (2) であった。発作対応については、発作かどうかのわかりにくいなどの意見があった。各項目の詳細は、(自由記載 1) を参照してください。

7) 困った経験に対して求めるサポート (自由記載 2)

医療との連携 (22)、広く連携が必要 (7)、てんかんの研修 (6)、てんかん理解のアイテム (5)、法律の整備 (2) の意見があった。教育現場は、医療とのかかわりが難しいと感じていた。

法律の整備については、「薬の使用や保健についてははっきりした基準を」、「アナフィラキシーのエピペン注射のような規定を」作ってほしいという意見があった。

D. 考察

多くの対象者が発作に遭遇、あるいはてんかんのある児(者)の生活管理に対応した経験を持っていた。しかしその多くがてんかんに関する情報が得られにくいと答えていた。

特にニーズが高かったのは「発作時の対応について」であった。少なくとも 1 回の発作目撃体験は、とくに養護教諭において多く聞かれた。我々の養育者への調査では、初めて発作に遭遇したときは、「このまま死んでしまうかもしれない」と思ったと答えている。

健康にかかわる立場の養護教諭や施設職員で発作に遭遇した人は、うまく対応できなかったことで自責的な気持ちを語る人もいた。専門職に対する教育は必要不可欠のものであるといえる。また

必要な要望として、発作時の対応マニュアルが多く挙げられた。

E. 結論

てんかん発作のコントロールが十分でない患者にとっては、その支援は全生活にわたって必要である。またADHDや自閉症スペクトラム、学習障害の合併も見られるとともに、抗てんかん薬の特性に応じた配慮も必要である。これらの様々な課題に対応していくためには、てんかん患者に関わる多くの専門職が、てんかんについての正しい知識を持つ必要がある。そして何よりも国民一般のてんかんに対する偏見を無くしていく努力が必要である。そのためには、てんかんに関わる医師や看護師と、その他の専門職の大きなネットワークを形成していくことが必要であり、喫緊の課題であるといえる。

F. 研究発表

1. 論文発表

和文原著

1. 古藤 雄大, 石丸 友喜, 泉 美香, 梶谷 優貴, 宮崎 千明, 田辺 卓也, 伊予田 邦昭, 永井 利三郎、自閉症スペクトラム児における予防接種の実施状況と受けにくい理由の調査、小児保健研究 73 巻 1 号 Page65-71 (2014)
2. 鳥邊 泰久, 荒井 洋, 今石 秀則, 宇野 里砂, 柏木 充, 九鬼 一郎, 島川 修一, 田川 哲三, 田邊 卓也, 温井 めぐみ, 最上 由紀子, 永井 利三郎, 西田 勝, 大阪小児科医会勤務医部会障害児問題検討委員会、在宅小児医療に取り組む(その 9) 病院における障がいをもつ子どものレスパイト入院についての検討 大阪小児科医会会報 168 号 Page39-44 (2014)

3. 吉川 彰二、佐藤 寿哲、永井利三郎 小児から成人への移行期のてんかん診療の現状と患者ニーズに関する研究、てんかん研究、32 巻 1 号, (2014)
4. 藤本 佳子, 永井 利三郎, 岡崎 伸, 新平 鎮博, 池宮 美佐子, 川尻 三枝, 上安 涼子, 富和 清隆 発達障害のスクリーニングにおける KIDS (Kinder Infant Development Scale) の活用に関する検討 小児保健研究 73 巻 3 号 Page421-428 (2014)

和文総説

5. 永井利三郎 学校でみられる内科的疾患・異常 観察と対応のポイント「てんかんやその類似疾患の見方と対応のポイント」健康教室 東山書房 Page44-46, (2014)
6. 藤本 佳子, 永井 利三郎, 岡崎 伸, 新平 鎮博, 池宮 美佐子, 川尻 三枝, 上安 涼子, 富和 清隆 発達障害のスクリーニングにおける KIDS (Kinder Infant Development Scale) の活用に関する検討 小児保健研究 73 巻 3 号 Page421-428 (2014)
7. 永井 利三郎, 松浦 雅人, 井上 有史 てんかんの教育 Epilepsy: てんかんの総合学術誌 8 巻 1 号 Page7-13 (2014)
8. 永井利三郎 (分担) てんかん専門医ガイドブック 「小児欠神てんかん」日本てんかん学会編 診断と治療社 2014 年 3 月
9. 永井利三郎 ペアレントトレーニングについて 小児科診療 UP-to-DATE p38-42 2014 第 8 号
10. 鎌塚優子、柘植雅義、永井利三郎、古川恵美 (編集) 養護教諭のための発達障害児の学校医生活を支える 教

英文原著

11. Fujimoto K, **Nagai T**, Okazaki S, Kawajiri M, Tomiwa K Development and verification of child observation sheet for 5-year-old children. Brain Brain Dev. 2014 Feb;36(2):107-15.
12. Azuma J, Nabatame S, Nakano S, Iwatani Y, Kitai Y, Tominaga K, Kagitani-Shimono K, Okinaga T, Yamamoto T, **Nagai T**, Ozono K. Prognostic factors for acute encephalopathy with bright tree appearance. Brain Dev. 2014 Apr 28. pii: S0387-7604(14)00095-3. doi: 10.1016/j.braindev.2014.04.001. [Epub ahead of print]

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし