

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）
研究分担報告書

てんかんのある乳幼児における保育所就園及び保護者就業に関する予備的調査

分担研究者 伊藤 進 東京女子医科大学小児科 助教

研究要旨

てんかんのある乳幼児における保育所就園及び保護者就業に関する実態について予備的調査を実施した。

2018年11月19日～2019年1月31日に東京女子医科大学病院小児科を受診した乳幼児のうち、15歳以下（かつ中学校修了前）、てんかん（初回非誘発性発作を含む）と診断、6歳以下（かつ小学校就学前）で発症、発症後1年以上が経過の基準を満たす乳幼児を対象として、その保護者に無記名形式のアンケート調査を実施した。本研究は、当学倫理委員会の承認の下、保護者より同意を得て実施した。

85名中54名より回答を得た（回収率63.5%）。23名（42.5%）が保育所に通園中または通園歴があった。入園に際して何らかの条件や制限があった患児は9名（39.1%）であった。保育所通園時間内に発作を起こしたことがある患児は11名（47.8%）いたが、重積発作は1名（4.3%）のみであった。

母親は25名（46.2%）、父親は53名（100.0%）で就業しており、母親14名（25.9%）、父親7名（13.2%）がてんかんにより就業に何らかの影響を受けていた。

てんかんのある乳幼児においては、その重症度と関連して、保育所への就園、条件や制限、また、保護者の就業に影響することが示唆された。今後は、全国規模の調査によるさらなる実態の解明、また、より安全で適切な保育のためのガイドラインの策定が必要である。

研究協力者

西川愛子 東京女子医科大学 小児科

A. 研究目的

てんかんのある乳幼児においては、保育所への入園や通園に様々な条件や制限を必要とすることを経験するが、本邦ではその実態はいままでに明らかとなっていない。乳児期に発症する難治性てんかんの代表であるDravet症候群とWest症候群の患者家族会が共同で実施した調査では、患児における保育所の就園率とその保護者における就業率は、全国平均と比較して低いことが明らかとなっている¹⁾。しかし、本調査は二つの難治性てんかんのみを対象としてい

るため、てんかん全体における実態を解明するためにはさらなる調査が必要である。

そこで、我々は東京女子医科大学病院小児科に通院中の全てのてんかんのある患児において、保育所就園と保護者就業に関する予備的調査を実施した。

B. 研究方法

2018年11月19日～2019年1月31日に東京女子医科大学病院小児科を受診した患児のうち、15歳以下（かつ中学校修了前）、てんかん（初回非誘発性発作を含む）と診断、6歳以下（かつ小学校就学前）で発症、発症後1年以上が経過という4項目の基準を満たす乳幼児を対象

に、その保護者に無記名形式のアンケート調査票を配布、解析した。

なお、本研究は、当学倫理委員会の承認(承認番号 4964)の下、保護者より同意を得て実施した

C. 研究成果

(1) 患者背景

85名中54名(回収率63.5%)について解析した。

調査の基準日は2018年4月1日とした。基準日年齢は1歳4か月~5歳1か月(中央値7歳0か月)、初回発作時年齢は0歳1か月~5歳4か月(中央値0歳11か月)であった。患者54名の内訳はWest症候群12名、Dravet症候群3名、焦点性てんかん7名、無回答32名であった。精神運動発達遅滞は34例(62.9%)、発達障害は19例(35.1%)で合併していた。医療的ケアは6名(11.1%)で必要としていた。また、抗てんかん薬は51名(94.4%)で処方されており、25名(46.2%)は発作が1年以上抑制されていた。

(2) 保育所通園歴

54名中23名(42.5%)が保育所に通園中あるいは通園経験があった。通園開始年齢は0歳7か月~4歳11か月(中央値1歳0か月)であった。入園を拒否されたことのある患児は23名中3名(13.0%)であり、その理由は特別枠の定員超過、発作時の対応困難であった。入園に際して何らかの条件や制限があった患者は23名中9名(39.1%)であり、園外活動制限、プール制限・常時監視下であった。てんかんを理由に退園となった患者はいなかった。

(3) 保育所通園時間内の抗てんかん薬の対応 保育所通園時間内における、抗てんかん薬

の定時内服は、対応可23名中3名(13.0%)、対応不可2名(8.6%)、内服なし18名(78.2%)、また、発作時頓用薬は、対応可能19名(82.6%)、対応不可4名(17.3%)であった。

(4) 保育所通園時間内のてんかん発作

保育所通園時間にてんかん発作を起こしたことがある患児は23名中11名(47.8%)であり、重積発作は1名(4.3%)であった。最も多い時期の発作頻度は週1回以上1名(9.0%)、月1回以上3名(27.2%)、年1回以上7名(63.6%)であった。

(5) 保育所非通園者

保育所非通園者は54名中31名(57.4%)であり、その理由として、18名(56.2%)が療育施設通園、5名(15.6%)が幼稚園通園、7名(21.8%)が必要としない、2名が無回答であった。

(6) 保護者就業

母親の25名(46.2%)、父親は53名(100.0%)で就業しており、母親は常勤10名(40.0%)、常勤短時間勤務2名(8.0%)、非常勤13名(52.0%)、父親は常勤46名(86.7%)、非常勤7名(13.2%)であった。てんかんに関連した就業への影響については母親14名(25.9%)、父親7名(13.2%)で何らかの影響を受けていた。具体的な影響として、母親では、常勤のまま勤務時間短縮5名(35.7%)、常勤から非常勤への変更2名(14.2%)、常勤から退職1名(7.1%)、非常勤のまま勤務時間短縮2名(14.2%)、就業困難2名(14.2%)、また、父親では、常勤のまま勤務時間短縮5名(71.4%)、常勤から非常勤への変更1名(14.1%)であった。

D. 考察

本予備的調査の範囲においては、乳幼児期に軽度から重度までのてんかんを発症した患児における保育所就園率は全年齢で42.5%であり、2018年4月1日時点における5歳以下の保育所の利用率である44.1%と同程度であった2)。Dravet症候群及びWest症候群を対象とした調査では、保育所の利用率は5歳以下で各々25.0%、36.8%と報告されており1)、てんかんが重度であるほど就園率が低くなることが示唆された。

また、入園に際する何らかの条件や制限については39.1%で認め、一定の条件や制限を必要とすることが多かった。

抗てんかん薬の定期内服については、対応不可は8.6%に留まるものの、内服なしが78.2%であり、一部の患児では、保育所通園にあたり内服回数をあらかじめ調整している可能性が示唆された。また、発作時頓用については、対応不可が17.3%であったが、2016年2月に非医療者も一定の条件下に使用できることが通知されており、今後はその周知により対応可能となることが期待される。

保育園通園時間内のてんかん発作については約半数で認めたが、重積発作は1名のみであり、てんかん発作が残存していても、重積発作にまで至ることは少ないことが示唆された。

入園後にてんかん発作を理由に登園拒否や退園を必要とした患児はいなかった。自由記載欄からは、保護者と保育者とが相談、工夫しながら通園している様子がうかがわれ、てんかんのある乳幼児の受け入れは、保育所毎の方針に委ねられている現状が示唆された。今後は、より安全で適切な保育のために一定の指針を定めたガイドラインの策定が望まれる。

保育所非通園者においては、その理由として療育施設への通園が最も多く挙げられてお

り、現状では保育所か療育施設かの二者択一を迫られている現状が示唆された。一部の自治体では障害児専門保育や居宅訪問型保育事業の整備されるようになってきているが、今後は、それらのさらなる拡充や、療育と保育とを兼ね備えた「療保連携型」の保育所の整備、拡充が望まれる。

保護者の就業については、父母ともに一定の影響を受けており、母親が父親よりも就業への影響を受けやすい状況が明らかとなった。発作性疾患であるてんかんは突発的な対応を必要とすることが多く、保育所通園時間内にてんかん発作を起こしても、その程度に応じて対応できるよう、保育所への啓発活動やガイドラインの策定が望まれる。

本予備的調査は、当院を受診した患児のみを対象としていることから、対象者数が限られており、また、主に東京都区内のみの実態を反映していると考えられる。今後は、全国規模で保育所就園や保護者就業の実態調査を実施していくことが必要である。

E. 結論

てんかんのある乳幼児においては、その重症度と関連して、保育所への就園、条件や制限、また、保護者の就業に影響することが示唆された。今後は、全国規模の調査によるさらなる実態の解明、また、より安全で適切な保育のためのガイドラインの策定が必要である。

文献

- 1) 伊藤進, 黒岩ルビー, 浅川奈緒子, 本田香織, 森祐子, 林祐子. 乳児期発症難治性てんかんにおける保育所就園及び保護者就業についての実態調査. てんかん研究 2018;36:42-51.
- 2) 厚生労働省. 保育所等関連状況取りまと

め(平成30年4月1日)。

www.mhlw.go.jp/content/11907000/00035
0592.pdf

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

(1) 論文発表

- 1) 伊藤進, 黒岩ルビー, 浅川奈緒子, 本田香織, 森 祐子, 林優子. 乳児期発症難治性てんかんにおける保育所就園及び保護者就業についての実態調査. てんかん研究 2018;36:42-51.
- 2) Shimada S, Oguni H, Otani Y, Nishikawa A, Ito S, Eto K, Nakazawa T, Yamamoto-Shimajima K, Takanashi J, Nagata S, Yamamoto T. An episode of acute encephalopathy with biphasic seizures and late reduced diffusion followed by hemiplegia and intractable epilepsy observed in a patient with a novel frameshift mutation in HNRNPU. Brain Dev 2018;40:813-818.
- 3) 伊藤進. てんかんと食事療法(ケトン食療法). ともしび 2018;585:3-11.
- 4) Yanagishita T, Ito S, Ohtani Y, Eto K, Kanbayashi T, Oguni H, Nagata S. Two cases of childhood narcolepsy mimicking epileptic seizures in video-EEG/EMG. Brain Dev 2018;40:939-942.
- 2) 学会発表
- 1) 大谷ゆい, 西川愛子, 伊藤進, 小國弘量, 永田智. 12歳以上の難治性てんかん患者に対するペランパネルの有効性の検討. 第60回日本小児神経学会学術集会(千葉). 2018年5月31日. 脳と発達 2018;50:S385.
- 2) 西川愛子, 伊藤進, 大谷ゆい, 小國弘量, 永田智. 結節性硬化症におけるフォローアップと診療連携. 第60回日本小児神経学会学術集会(千葉). 2018年5月31日. 脳と発達 2018;50:S362.
- 3) 鈴木悠貴, 伊藤進, 大谷ゆい, 衛藤 薫, 原圭一, 小國弘量, 永田智. バルプロ酸異常高値から好中球減少症を呈したWest症候群を伴うSCAD欠損症の1乳児例. 第60回日本小児神経学会学術集会(千葉). 2018年6月1日. 脳と発達 2018;50:S440.
- 4) 伊藤進. てんかんにおける糖質制限食療法(ケトン食療法). 第10回日本静脈経腸栄養学会首都圏支部学術集会. 2018年6月2日. 抄録集 p.36.
- 5) 谷口直子, 西川愛子, 伊藤進, 永田智. 頭部前屈発作を主訴に長時間ビデオ脳波検査を施行し非てんかん発作と診断した3乳児例. 第12回日本てんかん学会関東甲信越地方会. 東京. 2018年6月9日. 抄録集 p.16.
- 7) Susumu Ito, Ruby Kuroiwa, Naoko Asakawa, Kaori Honda, Yuko Mori, Yuko Hayashi. A survey of nursery schooling and parental employment of children with infantile-onset intractable epilepsy in Japan. 12th Asian and Oceanian Epilepsy Congress. Bali, Indonesia. 29-June-2018. Abstract p.81.
- 8) 伊藤進. ケトン食療法の歴史. 第52回日本てんかん学会学術集会. 神奈川. 2018年10月25日. てんかん研究 2018;36:319.
- 9) 伊藤進. 小児てんかん重積におけるミダゾラム静注の位置づけ. 第52回日本てんかん学会学術集会. 神奈川. 2018年10月26日. てんかん研究 2018;36:160.
- 10) 西川愛子, 伊藤進, 柳下友映, 大谷ゆい, 永田智. Eyelid myoclonia with absencesの臨床像と治療法の検討. てんかん研究

2018;36:572.

教育・啓発事業にかかる実績：

1. 2018 年度てんかん講座（一般対象）
「子どものてんかん」（講演）2018 年 6 月 24 日 東京 日本てんかん協会東京都支部主催
2. 2018 年度てんかん講座（一般対象）
「てんかんと食事療法(ケトン食療法)」(講演) 2018 年 7 月 22 日 東京 日本てんかん協会東京都支部主催
3. 第 6 回総合相談会（一般対象）
「子どものてんかん」（講演）2018 年 10 月 21 日 埼玉 日本てんかん協会埼玉県支部主催
4. 第 5 回きよくん基金助成記念講演（一般・医療従事者対象）
「ドラベ症候群の有熱時てんかん発作と保育所通園における課題」(講演) 2018 年 10 月 27 日 神奈川 きよくん基金を募る会主催
5. 「学齢期のてんかんについて」(教職員対象)(講演) 2018 年 11 月 7 日 東京 杉並教育研究会・保健教育部主催
6. 2018 年度練馬区小学校教育会全体研究会 学校保健研究部研究会（教職員対象）
「知っておきたい！てんかんのすべて」(講演) 2018 年 11 月 28 日 東京 練馬区小学校教育会主催
7. 第 2 回東京女子医科大学ケトン食療法セミナー（一般・医療従事者対象）2019 年 2 月 9 日 東京 東京女子医科大学小児科・稀少てんかんに関する調査研究班共催
8. 2018 年度赤ちゃんのてんかんファミリーサポートセミナー（一般対象）
「乳幼児てんかんの診断、治療と日常生活 遺伝子検査から保育所通園まで」(講演) 2019 年 3 月 2 日 東京 日本てんかん協会東

京都支部主催、稀少てんかんに関する調査研究班協賛

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし
なし