

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
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全国の複数施設において調査を実施した。

2019年12月～2020年2月に調査施設を受診した15歳以下の患児のうち、小学校就学前にてんかんと診断された患児について、その保護者に対し匿名形式のウェブアンケート調査を実施した。

計89名より回答を得た。保育所への通園経験は49.4%にあり、入園や通園の条件や制限は24.4%、通園時間内のてんかん発作は75.0%、重積発作は12.5%、発作による救急車搬送は22.5%、発作に関連した外傷は10.0%にあった。また、母親のうち22.9%に就労に影響があった。

一部のてんかんの患児においては入園や通園に条件や制限があり、また、その母親においては就労への影響があることが示唆された。てんかんのある乳幼児における保育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（保育園）への入園が困難であったり、また、入園や通園に様々な条件や制限を必要としたりすることを、日常診療においてはしばしば経験するが、本邦においてはその実態がいまだに明確となっていない。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の共同調査においては、患児の就園率は低率、入園や通園の条件や制限は高率、さらに、その保護者、特に母親の就業率は低率であることを報告している1)。また、様々なてんかんを対象とした当科の予備的調査においても、同様に患児の入園や通園の条件や制限は高率、また、その保護者、特に母親の就業への影響が高率であることを報

告している2)。しかし、それらの調査は、一部の難治性てんかん、あるいは、一部の地域のみを対象としているため、本邦全体、てんかん全体の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、我々は本研究班に属する全国の複数施設に通院中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調査を実施した。

B. 研究方法

2019年12月～2020年2月の一定期間に調査施設を受診した15歳以下の患児のうち、小学校就学前にてんかんないし熱性けいれんと診断された患児について、その保護者に対して匿名形式のウェブアンケート調査を実施し、うち、てんかんの患児について解析した。

調査施設は、国立病院機構静岡・てんかん神経医療センター小児科、埼玉県立小児

医療センター神経科、国立病院機構長崎医療センター小児科、昭和大学病院小児科、岡山大学病院小児科、愛知医科大学病院小児科、北海道大学病院小児科、当科（順不同）の全国計 8 施設とした。

なお、本研究は、当学倫理委員会の承認（承認番号 5339）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

計 89 名（回収率 22.6%、計 21 都道府県）より回答を得た。年齢（2019 年 4 月 1 日時点）は中央値 6 歳（範囲：0～14 歳）、てんかん発症年齢は中央値 0 歳（範囲：0～6 歳）であった。また、抗てんかん薬内服経験ありは 88 名（98.9%）、抗てんかん薬内服開始年齢は中央値 1 歳（範囲：0～10 歳）、てんかん発作頻度（小学校就学前の最も多い時）は毎日 46 名（21.7%）、週 1 回以上 15 名（16.9%）、月 1 回以上 8 名（9.0%）、年 1 回以上 10 名（11.2%）、年 1 回未満 10 名（11.2%）であった。また、調査日時点において、無発作 12 か月以上は 19 名（21.3%）、抗てんかん薬内服ありは 83 名（93.3%）であった。さらに、精神運動発達遅滞は 72 名（80.9%）、発達障害は 27 名（30.3%）で合併しており、医療的ケアは 7 名（7.9%）（経管栄養・胃ろう栄養 6 名、在宅酸素 4 名等〔気管切開・在宅人工呼吸器 0 名〕）が必要としていた。

（2）保育所通園歴

保育所への通園経験は 89 名中 44 名（49.4%）にあり、通園開始年齢は中央値 1 歳（範囲：0～4 歳）であった。てんかん発症時期は入園申込前 21 名（51.2%）、入園決定後ないし通園開始後 20 名（48.8%）

（不明 3 名）、保育所への告知時期は入園申込時ないし入園決定前 19 名（46.3%）、入園決定後ないし通園開始後 20 名（48.8%）、告知なし 2 名（4.9%）（不明 3 名）であった。また、てんかんを理由として、7 名（15.9%）で入園拒否、4 名（9.1%）で退園を経験していた。なお、7 名の医療的ケアを必要としていた患児のうち、通園経験のある患児はいなかった。

入園や通園の条件や制限は 41 名中 10 名（24.4%）にあり、通園日数制限 3 名（7.3%）、通園時間制限 7 名（17.0%）、園内活動制限 5 名（12.2%）、プール不可 4 名（9.8%）、園外活動制限 5 名（12.2%）、保護者同伴 1 名（2.4%）、保護者待機 3 名（7.3%）（重複あり）であった。

（3）保育所通園時間内の抗てんかん薬の対応

抗てんかん薬の定時内服は必要とした 17 名中 10 名（58.8%）で対応不可、発熱時の坐剤頓用は必要とした 19 名中 10 名（52.6%）で対応不可、発作時の坐剤頓用は必要とした 23 名中 10 名（43.5%）で対応不可であった。

（4）保育所通園時間内のてんかん発作

保育所への通園時間内のてんかん発作は、詳細な回答のあった 40 名中 30 名（75.0%）にあり、発作頻度（最も多い時）は毎日 10 名（25.0%）、週 1 回以上 3 名（7.5%）、月 1 回以上 6 名（15.0%）、年 1 回以上 8 名（20.0%）、年 1 回未満 3 名（7.5%）であった。また、そのうち、全般強直間代発作は 16 名（40.0%）、重積発作は 5 名（12.5%）、発作による救急車搬送は 9 名（22.5%）、発作に関連した外傷は 4 名（10.0%）で経験があった。

(5) 保育所非通園者

保育所への通園経験のない患児においては、詳細な回答のあった36名のうち、23名(63.9%)は入園を希望せず、7名(19.4%)は入園を希望したができなかった。通園を希望しなかった理由として、15名(41.7%)は療育施設への通園、9名(25.0%)はてんかん、3名(13.0%)は医療的ケア(重複あり)を挙げていた。また、6名(16.7%)はてんかん、4名(11.1%)は医療的ケアを理由に入園を拒否されていた。

(6) 保護者就業

保育園の入園や通園に関連した保護者の就業について、詳細な回答のあった70名の母親のうち、16名(22.9%)が就労に影響があり、常勤のまま勤務時間短縮4名(5.7%)、常勤から非常勤に変更1名(1.4%)、常勤から退職4名(5.7%)、常勤に就労できず1名(1.4%)、非常勤に就労できず6名(8.6%)であった。また、同様に70名の父親のうち、1名(1.4%)が就労に影響があり、常勤から非常勤に変更であった。

D. 考察

本調査においては、乳幼児期に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49.4%であり、同年度における全国の5歳以下の保育所の利用率である45.8%と同程度であった³⁾。先行調査における保育所の利用率は、Dravet症候群及びWest症候群を対象とした調査においては5歳以下で各々25.0%、36.8%と低率であるものの¹⁾、当科の乳幼児期にてんかんを発症した患児を対象とした調査においては全年齢で42.5%と全国の利用率と同程度であった

2)。よって、乳幼児期に発症する難治性てんかんの一部においては利用率は低率となる一方、てんかんの全体においては利用率は同程度であることが示唆された。しかし、本調査においては、調査数が限られることから、さらに大規模な調査が必要と考えられる。

一方、おおよそ4人に1人の患児には入園や通園の条件や制限があり、一部の患児においては園内外の活動の制限のみならず、通園の日数や時間の制限もあることが、先行研究に引き続き示唆された。

また、半数前後の患児においては、抗てんかん薬の定時内服および発熱時や発作時の坐剤の頓用の対応が不可となっており、今後も非医療者も一定の条件下で使用できることが周知されていくことが期待される。

本調査においては、おおよそ4人に3人の患児には通園時間内でのてんかん発作があり、重積発作は1割、救急車搬送は2割、発作関連外傷は1割で経験があった。現状においては、保育所におけるてんかん発作の対応は専ら保育所の職員と保護者や主治医との間で個別に取り決めていていると考えられ、今後はてんかんのある乳幼児における保育のガイドラインが策定されることが期待される。

保育所への通園経験のない患児においては、通園を希望しなかった理由として、半数近くが療育施設への通園を挙げており、合併する精神運動発達遅滞や発達障害にも対応できる、保育と療育の機能を兼ね備えた“療保連携型”の保育所が増加することが期待される。

保育園の入園や通園に関連した保護者の就業については、4人に1人近くの母親において就労に影響があり、それまでの就労を継続できない、あるいは、就労が困難と

なることが、先行研究に引き続き示唆され、今後も就労が困難な保護者に対する支援が期待される。

E. 結論

てんかんのある乳幼児においては、一部の患児における就園率の低下、入園や通園の条件や制限、その保護者、特に母親における就労への影響が、引き続き示唆された。今後は、より大規模な調査による正確な実態の解明、また、てんかんのある乳幼児における保育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. 伊藤進. 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. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)稀少てんかんに関する調査研究平成30年度 総括・分担研究報告書.
3. 厚生労働省. 保育所等関連状況取りまとめ(平成31年4月1日). <https://www.mhlw.go.jp/content/11907000/000544879.pdf>

F. 健康危険情報
なし。

G. 研究発表 論文発表

- 1) Oguni H, Nishikawa A, Sato Y, Otani Y,

Ito S, Nagata S, et al. A missense variant of SMC1A causes periodic pharmaco-resistant cluster seizures similar to PCDH19-related epilepsy. *Epilepsy Res* 2019;155:106149.

2) Okanishi T, Fujimoto A, Kanai S, Sakuma S, Ito S, Okanari K, et al. Association between diffuse cerebral MRI lesions and the occurrence and intractableness of West syndrome in tuberous sclerosis complex. *Epilepsy Behav* 2019:106535.

3) 伊藤進. ウエスト症候群. ともしび 2020年2月号. p.3-8, 2020

4) 伊藤進. ドラベ症候群. ともしび 2020年1月号. p.4-8, 2020

5) 伊藤進. 30 ウエスト症候群 [指定難病145]. 日本医師会雑誌 148 特別号(1) 指定難病ペディア 2019. p.106, 2019

6) 伊藤進. 62 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん [指定難病143]. 日本医師会雑誌 148 特別号(1) 指定難病ペディア 2019. p.125-126, 2019

学会発表

1) 伊藤進. 小児難治性てんかんの治療(ケトン食・ACTHを含む). 第52回日本てんかん学会学術集会記念シンポジウム. 2019年12月11日

2) 伊藤進, 西川愛子, 永田智. 少量フェノバルビタールが著効した治療抵抗性ミオクロニー欠神てんかんの一例. 第71回日本小児神経学会関東地方会. 2019年9月28日.

3) 谷口直子, 西川愛子, 伊藤進, 永田智. ACTH療法によりてんかん発作が誘発された4症例の検討. 第61回日本小児神経学会学術集会. 2019年6月1日

4) 西川愛子, 伊藤進, 大谷ゆい, 永田智.

West 症候群の ACTH 療法後再発例に対する臨床像についての検討. 第 61 回日本小児神経学会学術集会

教育・啓発事業にかかる実績：

第 6 回 DKF (ドラベ症候群患者家族会) 「ドラベ症候群における食事療法アップデート」, 2019 年 5 月 12 日、エーザイ株式会社東京コミュニケーションオフィス (東京)

2019 度東京女子医科大学教員免許状更新講習、「てんかんや熱性けいれんなどのけいれん性疾患」, 2019 年 8 月 2 日、東京女子医科大学 (東京)

第 21 回子どもてんかんセミナー、「子ども

てんかんの基礎知識」, 2019 年 8 月 27 日、東京都障害者福祉会館 (東京)

第 3 回東京女子医科大学ケトン食療法セミナー、2019 年 12 月 7 日、東京女子医科大学 (東京)

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