

てんかん児をめぐる社会的施策確立のための調査研究

東京大学医学部
 丹羽 真 一
 太田 昌 孝
 全国療育相談センター
 孤 嶋 圭 子

小児期に慢性疾患に罹患し、その治療のため長期療育を要する場合、例えば、その疾患によって患児の発育・発達に直接障害されるという問題や、治療のために支出する保護者の経済的負担の問題など狭い意味での医学・医療的な問題以外にも、解決のために広く社会的施策の確立が必要とされる問題も多い。

それは大きくは、

1. 長期療育の継続を可能にし、長期療育の効果を増大させるための施策
2. 慢性疾患であること、またはそのために長期療育を受けていることにより生ずる種々なレベルでのデメリットを減少させるための施策
3. より積極的な、患児の社会生活適応度を向上させるための施策

といえる。

本研究では、こうした施策確立のための、広く慢性疾患一般に適用しうる具体的方法を開発・提示することを目的とするが、当面はてんかん児の長期療養の場合をひとつのモデル・ケースとして対象とすることにして、その長期療養の際に必要なとされる社会的施策確立のための調査研究を行う。

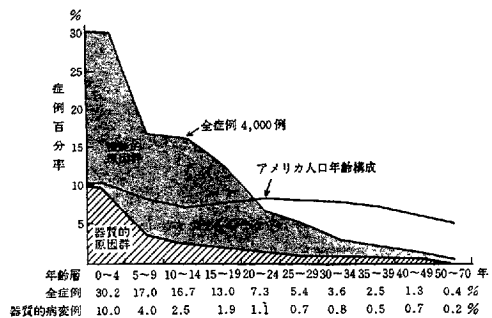
てんかんの長期療養の場合をとりあげる理由は以下の点である。

第一に、てんかんが比較的高い有病率を示す疾患であり、またその発症時期は乳幼児期・小児期のものが多いことである。

てんかんの頻度は、わが国では0.7%前後で、わが国には約70万人の患者が

いると推定されるが、実際に治療を受けている患者は乳幼児・小児に多いと推測される。Lennox が4000例のてんかんの発症年齢を調べた結果を図1に示すが、これからもてんかんが乳幼児・小児に多いことがわかる。

図1 Lennox による4000例のてんかんの発症年齢
 (福山¹⁾の紹介から。アメリカ人口年齢構成は1947年のデータ)



第二に、てんかんの場合、身体的・精神的合併症を伴うことも多く、狭義の医療以外にも対策をもとめられることが多いことである。身体的合併症としては運動麻痺や錐体外路性不随意運動などが、精神的合併症としては精神発達遅滞や多動症候群があげられる。表1は日本てんかん協会が1978年に協会会員などのてんかん患児を対象に行ったアンケート調査結果の一部であり、アンケートに回答した患者の身体的・精神的合併症(症状)を示している。この結果では

表1 てんかんに伴う身体的・精神的合併症
(症状)

障害内容	対象	会 員	武 蔵	青 梅
1 寄 形		81	12	6
2 発 育 不 全		72	9	3
3 肢 体 不 自 由		111	18	7
4 視 力 障 害		64	8	7
5 聴 力 障 害		25	2	1
6 精 神 遅 滞		278	37	11
7 知 能 退 行		154	18	8
8 異 常 行 動		118	13	5
9 多 動		120	8	8
10 減 動		53	8	2
11 動 作 緩 慢		24	32	13
12 不 器 用		251	25	14
13 几 帳 面		142	22	11
14 不 活 発		173	18	10
15 抑 う つ 心 気		89	9	10
16 根 気 不 足		287	27	12
17 不 気 嫌		224	29	12
18 非 協 調 性		202	11	16
19 家 族 攻 撃		121	15	8
20 慢 性 精 神 病		75	4	6
総 計		2,883	325	170
1 人 平 均 項 目 数		6.8	5.9	5.5

日本てんかん協会第1回会員実状調査報告書から。武蔵は国立武蔵療養所、青梅は青梅市立病院精神科のこと。

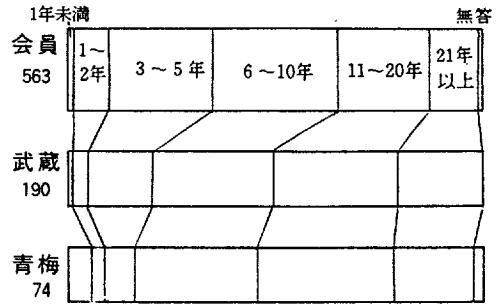
一人平均5.5～6.8項目の合併症(症状)があり、てんかんに伴う合併症の多いことがうかがわれる。

第三に、てんかんの治療は長期にわたる場合が大多数であることである。実際、10年、20年と治療をつづけている患者は多く、日本てんかん協会の調査でもそれが示されている。

以上が本研究でてんかんの長期療養の場合をとりあげた理由である。しかし、てんかんについての誤解や偏見が、てんかん患者の社会適応を悪くしている可能性があり、これも大きな問題点である。

この点ではケイブネズら³⁾が最近報告してい

図2 日本てんかん協会の調査²⁾にみるてんかんの罹病年数



(図の説明は表1を参照のこと)

る過去30年間の米国におけるてんかんに対する社会意識調査の結果は参考になる。彼等の結果の一部を表2に示す。彼等によれば、調査が開始された30年前には約50%の人々しか正しい知識を持っていなかったのに比し、79年には約80%の人々が正しい知識を持つにいたっているとのことである。この前進は自然におこったものではなく、アメリカてんかん財団などによる意識的働きかけがあつたことである。イーバナイネンら⁴⁾によれば、フィンランドでもてんかんに対する正しい世論形成のためのプログラムが実行され始めているという。わが国ではこうした社会意識調査は少いが、加藤ら⁵⁾が66年に行った調査結果では、多くの人が「てんかんは気味が悪い」とか、「てんかんが家の近くにいるといやだ」と答えている(図3)。また、日本てんかん協会の調査²⁾によれば、「世間の人、この病気を遺伝病で不治の病いだと考えていると思いますか?」という質問に対して回答者の40%以上が「はい」と答えているなど、てんかん患者がわが国では今なお社会的圧迫を感じて生活している実態が示されている(図4)。

これらの結果は、先に述べた米国における世論調査の結果とは隔りがあると考えられる。従つて、これらの結果はまた、本研究で行おうとしている調査の重要性を示す結果であるともいえよう。

表2 米国におけるてんかんについての社会意識の過去30年間における変化
(ケイブネスら)

Questions	Year	East		Midwest		South		West	
		Yes (%)	No (%)	Yes (%)	No (%)	Yes (%)	No (%)	Yes (%)	No (%)
Familiar with epilepsy	1949	92	8	92	8	92	8	92	8
	1954	92	8	90	10	87	13	95	5
	1959	94	6	92	8	88	12	97	3
	1964	95	5	94	6	95	5	97	3
	1969	93	7	95	5	91	9	98	2
	1974	95	5	96	4	92	8	90	10
	1979	94	6	96	4	95	5	94	6
Object to children associating with epileptics ^a	1949	23	59	24	58	29	49	23	60
	1954	14	71	18	67	15	68	25	67
	1959	18	71	19	64	22	55	15	78
	1964	14	76	9	84	17	71	14	78
	1969	8	79	9	81	11	77	6	89
	1974	5	86	5	86	7	79	4	82
	1979	6	88	7	89	8	87	3	91
Object to children marrying an epileptic	1979	22	64	15	70	21	63	15	76
Epilepsy a form of insanity	1949	12	60	13	61	20	46	10	64
	1954	7	68	5	74	8	61	7	73
	1959	3	82	5	74	7	54	4	81
	1964	2	81	4	83	6	68	2	85
	1969	4	79	4	85	6	74	4	88
	1974	1	89	1	91	3	80	1	85
	1979	3	92	3	93	2	93	2	92
Should epileptics be employed	1949	51	33	45	34	33	40	44	36
	1954	66	19	59	22	53	25	63	24
	1959	83	7	71	13	58	17	84	9
	1964	85	7	85	6	72	17	89	4
	1969	75	10	78	12	66	19	89	5
	1974	83	6	84	8	74	12	79	7
	1979	76	9	81	7	79	10	78	10

^a "No opinion" and "not familiar" are omitted from the last four questions.

(表の横軸は米国の各地域を、縦軸は質問内容を示す)

図3 加藤らによるてんかんについての社会意識調査の結果の一部

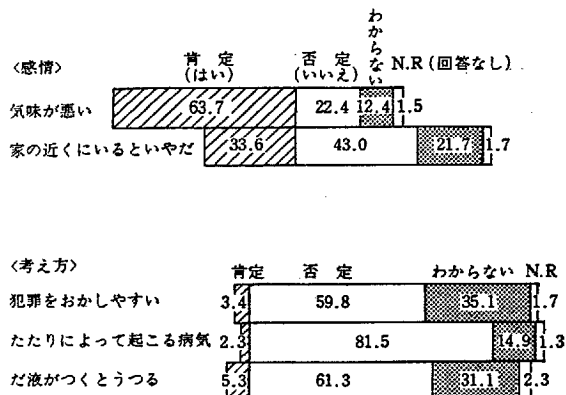
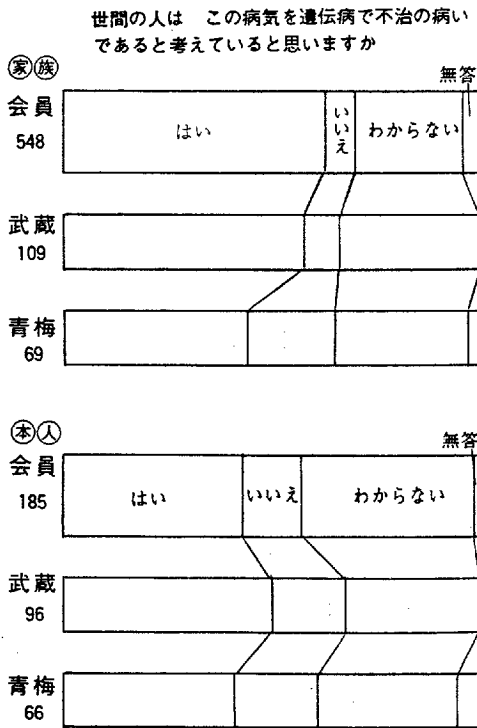


図4 日本てんかん協会の調査結果



(図の説明は表1を参照のこと。家族・本人とはアンケート回答主体を示す)

本研究で行おうとしている調査研究の具体的内容は以下のごとくしたい。即ち、

1. 長期療育をうけているてんかん児が、医学的治療場面で実際に受けている社会生活指導の実態を把握する。
2. 長期療育をうけているてんかん児、またはその保護者が、長期療育を行ううえで感じている困難、及び治療者に対して、また社会に対していただいている要望を把握する。
3. てんかん児の療育、教育ないしリハビリテーションにかかわりを持つ社会資源・施設(例えば、病院、学校、保育園、養護施設、教育相談所、児童相談所、障害児センター、等々)の相互の有機的結びつきの度合い、それら諸資源・施設の間の相互の要望事項を把握する。
4. てんかん児およびその保護者の、上記社

会的資源・施設についての知識及び利用の実態を把握する。

以上の諸点を明らかにしたうえで、てんかん児とその保護者がかかえている長期療育をうけるにあたっての困難を解消し、医学的治療者およびてんかん児の療育とリハビリテーションにたずさわる人々の有機的結合にもとづいた社会資源・施設の効果的運用をはかる施策を明らかにしたい。

なお、前述のように、てんかんの発症年齢は低いものが多いので、早期から実施可能な施策とすることが重要であり、またそうすることにより長期療養の効果をあげることが可能となろう。

本調査研究の実施にあたっては、日本てんかん協会や、てんかんの長期療養にたずさわる各種の社会的資源・施設の方々の協力が得られるよう努力をかたむけたい。

引用文献

- 1) 福山幸夫, てんかんの臨床と理論, 247 - 256, 医学書院, 1974.
- 2) 日本てんかん協会, 第1回会員実状調査報告書-病態と闘病様態, 1980.
- 3) Caveness, W. F. & Gallup, G. H., Jr. Epilepsia 21, 509 - 518, 1980.
- 4) Iivanainen, M., Uutela, A. & Vilkkummaa, I., Epilepsia 21, 413 - 424, 1980.
- 5) 加藤菌子, 西尾明, 田所靖男, 精神医学 10, 33 - 39, 1968.



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



小児期に慢性疾患に罹患し、その治療のため長期療育を要する場合、例えば、その疾患によって患児の発育・発達に直接障害されるという問題や、治療のために支出する保護者の経済的負担の問題など狭い意味での医学・医療的な問題以外にも、解決のために広く社会的施策の確立が必要とされる問題も多い。