

心身障害児の運動指導、生活管理に関する研究班  
てんかんをもつ小児の生活管理

国立療養所西別府病院小児科 後藤 晴美、黒川 徹

要約：てんかんをもつ小児の生活管理のためのマニュアル作成を目的とし、その問題点の解明のために、当科のてんかん患児の保護者を対象としてアンケート調査を行なった。アンケートは60名より回収できた。学校又は自宅での発作によるけがの既往のある者は25名（42%）であり、部位は顔面、頭部が多かった。そのために、家の改造、工夫の必要性を感じている者は13名（22%）で、うち7名は実際に実行していた。心配事では、薬の副作用、将来のこと、を挙げている者が多かった。以上のような点をふまえ、マニュアル作成にとりくむ予定である。

見出し語：てんかん、事故、生活管理

目的：てんかん患児の生活管理のためのマニュアル作成

方法：1) アンケートによる問題点の解明（患児の家族を対象とする）

2) アンケート結果集計

3) アンケートの結果をもとにしたマニュアルの試案作成

4) マニュアル作成

今回は上記方法のうち、1)、2)までを行なった。

アンケートの方法：平成5年11月18日～12月28日の間に当院小児科に入院していた患児および当院小児科外来を受診した患児の家族（母親または父親）にアンケートを手渡し、主旨を説明したうえで記入を依頼した。アンケートを渡したのは60人であった。回収率は100%であるが部分的に記載のないものは多かった。また、60人のうち7人が入院中の者であるが、うち2人は検査入院であり、ほとんどが外来患者であった。

アンケートの結果：以下記載のあったものの結果を集計した。

1) 年齢分布 (Fig 1) :

15才未満の者が47人で78%であった。

2) 男女比： 男 32人、女 25人、無記入 3人  
やや男児の方が多かった。

3) 現在の発作の状態 (Fig 2) : 月に1回以上発作のある者が31人 (52%) であった。

A) 日常生活について

日常生活に関しては半数以上にあたる37人 (62%) が規則正しい生活を心掛けていた。

話題になっているTVゲーム、ファミコンに関しては20人 (33%) が禁止、または制限していたが、自由にさせているものも22人にみられた。

発作の誘発因子については31人 (52%) があると答えていた。(複数回答) その内訳は以下のとおりである。

睡眠不足、疲労 8人、起床後 7人、発熱 5人、入眠時 5人、興奮 3人、激しい運動 2人、便秘 2人、

早朝 2人、食事中 2人、入浴 1人、自分にとって嫌な音がする時 1人

B) 学校生活について

学校は普通校が32人、普通校の特殊学級が1人、養護学校が11人で、半数以上が普通校であった。

通学時、もしくは学校で発作で外傷の既往のある者は13人 (30%) で、部位は頭部 2人、顔面 10人、手 1人、

足 3人、顎 2人、鎖骨骨折 1人で頭頸部が多かった。又、その際、机で外傷をおった者が3人、柱で外傷をおった者が2人、床で外傷をおった者が5人であった。

発作のことを担任の先生に伝えている者は40人(90%)であり、うち27人(67%)が理解を得られていると考えていた。

学校で発作が起った時の対応は下記のとおりである。

様子を見る 14人、保健室に行く 3人、病院に行く 5人、家族に連絡する 14人、起ったことがない 16人

### C) 住環境について

自宅で発作による外傷の既往のある者は10人(17%)であり、部位は頭、顔、手、足、咽頭であった。咽頭の外傷はスプーンが原因であった。

又、自宅で発作による外傷の既往のある者は3人(5%)で、部位は顔面、手、足であり、やかんや鍋の湯、食器の中の汁が原因であった。

発作時のけが防止のための工夫をしている者は7人(12%)で、その内容は角のある物、小物等は極力置かない、角に発泡スチロールを巻く、ということであった。又、発作時のけが防止のために家の改造をした者も1人おり、内容は、どの部屋にいても見えるように扉を強化ガラスのものに変え、空間を多くした ということであった。その他できる工夫として、床に柔らかいものを敷く、段差をなくす、家具の角にクッション材をとりつける等が挙げられていた。こういった家屋の工夫の必要性を感じている者は13人(22%)であった。

保護帽を持っている者は6人いたが、常時着用している者はいなかった。しかしながら、けがの部位は頭頸部が多く、症例によってはけが防止に有効と思われる。

### D) 通院について

家から病院までの時間は5分から3時間までさまざまであったが、30分から60分のものが16人(27%)で最も多かった(Fig 3)。しかし、この中には投薬は近医で受け、検査を当院で行なっているものも含まれている。

通院で最もつらいこととしては、待ち時間を挙げている者が多かったが、その他、病院が遠方であること、通院途中で発作が起った時の周囲の視線を挙げている者もいた。

通院のための交通費は0円から10000円までに分布していた。最も多いのは1000円以上3000円未満の者で13人(22%)であった(Fig 4)。病院の費用については、止むを得ないと考えている者が23人(38%)で最も多かった。何らかの公費の援助を受けている者は20人(33%)であった。

病院での検査は、病院に任せているという者が37人(62%)、丁度よいという者が14人(23%)であった。多すぎるという者はいなかったが、もっとしてほしいと希望する者が3人いた。

### E) 抗痙攣剤について

薬の飲み忘れについては、1ヶ月に数回以上忘れる者が14人(23%)いた。このうち親が薬を管理している者は13人、子供が自己管理している者は1人であった。

また薬を自己管理している子供は10人であったが、うち8人(80%)はほとんど飲み忘れはなかった。

子供の服用している抗痙攣剤の名前を知っている親は37人(62%)、知らない親は18人(30%)であった。病院で処方される以外の薬を飲んでいいる者が2人いた。

### F) 育児について

子供にてんかんがあるので不憫と思う親は46人(77%)であった。てんかんがあるのが親の責任と思っている者は23人(38%)いた。この中には 妊娠中が原因と言われたから という者が含まれている。又、半数の者が 何でも手伝ってしまいがちである と答えている。しかし、発作は別として普通に育てている と答えている者が46人(77%)いた。

### G) 発作時の対応

発作時の対応は下記のとおりである。(複数回答)  
様子を見る 27人、横に寝かせる 20人、はしなどを噛ませる 3人、衣服をゆるめる 4人、抗痙攣剤を使用する 7人、病院に連絡する 16人、であった。

### H) 子供自身の治療への積極性について

自分がてんかんであることを知っている児は9人でそのうち8人は治療に積極的であった。知らない児は15人で、そのうち治療に積極的な児は9人、消極的な児は4人、無記入は2人であった。

### I) 現在の心配事について

てんかんの子供をもつ親の心配事は下記のとおりである。薬の副作用、将来のこと、知能、健康、性格等に関する不安が強かった。しかしながら、いじめ、経済的な問題も挙げられていた。

- 1) 薬の副作用 52人(87%)
- 2) いつ発作がよくなるか見通しが見つからない 40人(67%)  
将来のこと 40人(67%)
- 4) かぜをひきやすい 23人(38%)
- 5) 将来、知能が低下するのではないか 21人(35%)
- 6) 集中力がない 20人(33%)
- 7) 自立心に乏しい 15人(25%)
- 8) 不器用である 14人(23%)
- 9) 身の回りの整理が下手である 13人(22%)
- 10) 人とのコミュニケーションが下手 12人(20%)  
他の兄弟姉妹に与える影響 12人(20%)

- 12) 熱を出しやすい 11人 (18%)
- 13) 便秘しやすい 10人 (17%)
- 14) 友達がいない 9人 (15%)
- 15) 病院にかかる費用 8人 (13%)
  - 発作が悪化している 8人 (13%)
  - 情緒不安定な傾向がある 8人 (13%)
- 18) 成績低下 7人 (12%)
  - 夜中によく目をさます 7人 (12%)
- 20) 食欲がない 5人 (8%)
  - 引っ込み思案である 5人 (8%)
  - てんかんのためにいじめられたことがある  
5人 (8%)
- 23) 適当な教育機関がない 3人 (5%)
  - 学校に行きたがらない 3人 (5%)
- 25) 体が小さい 2人 (3%)
- 26) 保育園、幼稚園に預けられない 1人
  - 動作がのろい 1人
  - 免許をもっているので事故が心配 1人

考察：今回のアンケートでは、学校、住環境の安全性、通院、心配事に重点をおいた。日常生活については3割から5割の者が節制を心掛けていた。学校或いは家庭においてけがの部位はどちらも頭頸部に多く、症例によっては保護帽が有効と思われた。家庭において発作による事故への対応として改造を考慮している者は2割にのぼった。心配事としては、薬の副作用、発作の予後、将来のこと、患児の健康、知能に関するものが多かった。発作時のけがの実態、親の心配事等明らかになったと考えている。この点に留意してマニュアル作成に取り組みたい。

Fig 1 対象の年齢分布

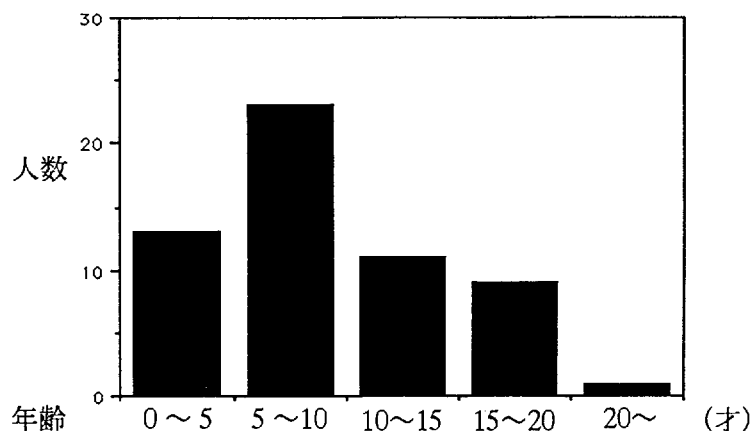


Fig 2 発作頻度

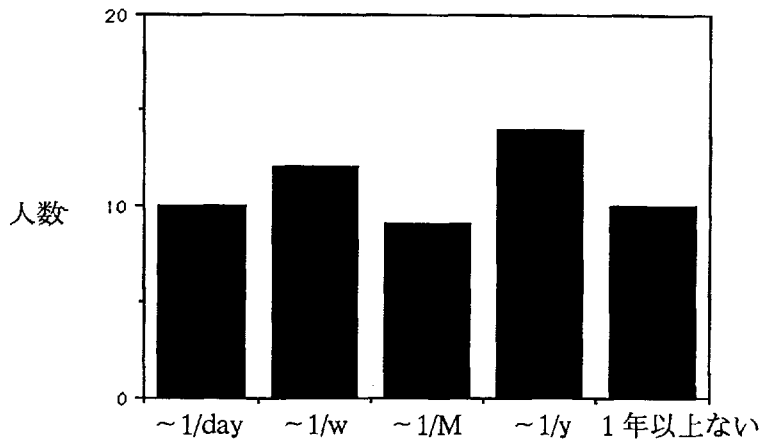


Fig 3 通院時間分布

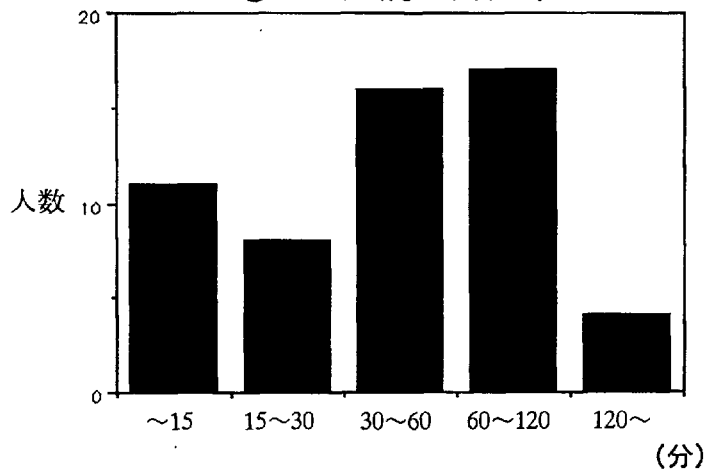
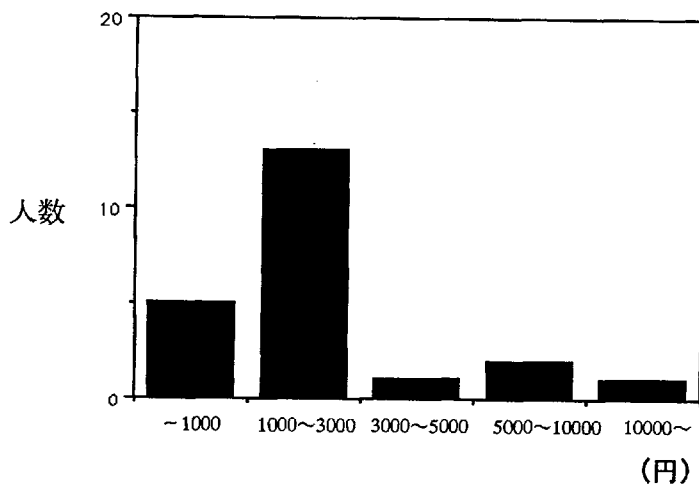


Fig 4 通院費用の分布





## 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



要約:てんかんをもつ小児の生活管理のためのマニュアル作成を目的とし、その問題点の解明のために、当科のてんかん患児の保護者を対象としてアンケート調査を行なった。アンケートは60名より回収できた。学校又は自宅での発作によるけがの既往のある者は25名(42%)であり、部位は顔面、頭部が多かった。そのために、家の改造、工夫の必要性を感じている者は13名(22%)で、うち7名は実際に実行していた。心記事では、薬の副作用、将来のことを挙げている者が多かった。以上のような点をふまえ、マニュアル作成にとりくむ予定である。