

小児てんかんのトータルケアに関する具体的提言 — アンケート調査成績をふまえて —

(分担研究：小児慢性特性疾患における total care の役割とその具体的推進法)

関 亨, 山田哲也, 木実谷哲史, 立花泰夫

要約：慶大小児科，関連施設小児科神経外来通院中のてんかん患児(者)に対するアンケート調査成績の概要を述べ，こうした成績に加えて，長年にわたる自験例の検討をふまえて，小児てんかんのトータルケアにつき具体的な提言をおこなった。

小児てんかんに対するトータルケアの基本的理念は，本疾患に対する学校・社会生活上の非合理的な制約を除くことである。

見出し語：小児てんかん，トータルケア

はじめに

小児慢性神経疾患は，近年，早期診断，成因の解明，治療法の進歩，リハビリテーションの向上，などにともない，その治療効果にはめざましいものがある。しかし，現状ではその多くのものが小児慢性特定疾患の対象になっていない。

小児てんかんは，この中の代表的疾患の一つである。本邦におけるてんかんの総数は約100万人と推定されており，その多数が小児期に発症するものである。しかも，長期間にわたる適切な治療により，多くは寛解が期待されるものであるから，小児てんかんを小児慢性特定疾患に加えることは妥当であると考えられる。

さらに，小児を含めててんかんに対する一般社会の偏見と誤解は根強いものであり，こうしたいわれなきあやまった考えのために，両親・年長の患児(者)の精神的苦悩は察するにあまりあることにわれわれは留意しなければならない。

本項では，こうした状況に対する具体的資料として，自験例についての小児てんかんのトータルケアに関するアンケート調査成績の概要を述べ，こうした実態をふまえて，小児てんかんのトータルケアについての具体的提言をおこないたいと思う。なお，対象例の受診施設が大学病院，および地域の中核病院としての性格上，対象例にbiasが存在する可能性をあらかじめおことわりしておき

たい。

対象・方法

対象は、慶大小児科、および関連病院（いずれも地域の中核病院）小児科神経外来通院中のてんかん患児（者）であり、その内訳は表1のごとくであり、また現在就学中122例の内容は図1のご

表1 対象例の内訳

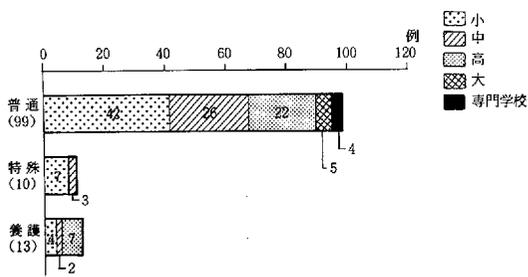
$$\frac{\text{回収}}{\text{配布}} = \frac{168}{253} \quad (66.4\%)$$

男：女 96：72
 初発年齢 4か月～14歳6か月
 調査時年齢 5か月～33歳（平均14.9歳）
 観察期間 1か月～23歳（平均9.8年）

てんかん分類	原発全般てんかん	68
	続発全般てんかん	45
	部分てんかん	55
発作予後※ (長期観察例)	消失	90
	持続	35

※ 調査時において3年以上発作消失例を発作消失とし、他を持続とした。

図1 現在就学中122例の内訳



とくである。アンケート調査は、1988年7月～1988年12月に実施し、外来受診時アンケートの

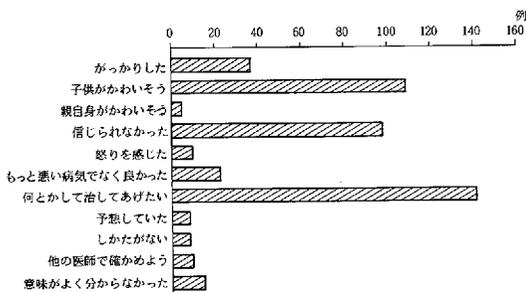
趣旨、プライバシーの尊重、などをよく説明したあと用紙を配布し、郵送による回収を行なった。アンケート調査は、大項目14、設問50からなっているが、本項では枚数の関係で設問内容の記載は省略した。回収率は253例中168例66.4%であった。

アンケート調査成績

1) 両親・患児（者）への病名告知・内容（図2、表2、図3～5）

「最初にてんかんと診断された時どのように感じましたか」の質問の結果を図2に示す。11項目

図2 最初にてんかんと診断されたときどのように感じましたか



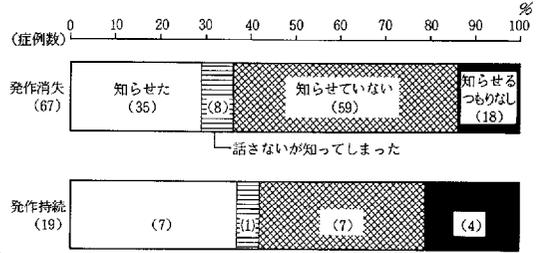
の選択肢を設け、重複回答で調査した。もっとも多かったのは「何とかして治してあげたい」142例(84.5%)、以下「子供がかawaiiそう」109例(64.9%)、「信じられなかった」98例(58.3%)の順である。てんかん分類別の検討でも、この頻度に大きな違いはみられなかった。

この病名告知・受容がその後変わったかどうかを、経過観察期間1年以上の例(145例)で検討した(表2)。145例中63例(43.4%)が変わったと解答し、この内約2/3は「何とかして治してあげたい」と同時に感じていた「子供がかawaiiそう・信じら

表2 てんかんと診断された時感じたことは、その後変わったか

(観察期間1年以上)	
変わらない	74例 (51.0%)
変わった	63例 (43.4%)
無答	8例
計	145例

図4 病名の本人への告知



[5歳以下・発達遅滞例・観察期間3年未満を除く]

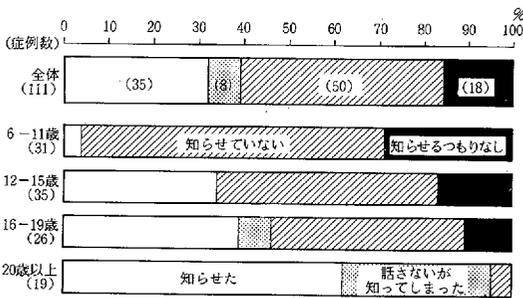
れない」などが消失していた。こうした変化と観察期間の長短とは一定の関連はみられなかった。

次に「病名を本人に知らせたか」の質問を5歳以下と精神発達遅滞例を除く111例について検討した(図3)。全体としては「知らせない」50

解度にもよるが、病名を知ったときの患児の精神的動揺を鑑み、本人への病名告知の難しさが感じられた。

「この病気のためにご家族はどのような悩みをお持ちですか」との質問は、12項目の選択肢を設け、重複回答とした(図5)。「患児(者)の将来」

図3 病名の本人への告知(年齢階層別)

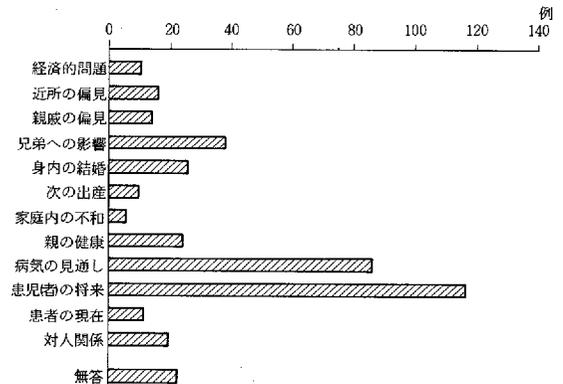


[5歳以下・発達遅滞例を除く]

例(45.0%)、「知らせた、話していないが知ってしまった」43例(38.7%)、また「知らせるつもりはない」の強い否定を示した例は18例(16.2%)であった。これを患児の年齢別に検討すると(図3)、年齢が長ずるにつれ「知らせた」例の比率が増加していた。

このことをさらに発作予後別に検討したのが図4である。発作消失例120例中77例(69.4%)は病名を知らされていないかった。病態や患児の年齢・理

図5 この病気のための家族の悩み



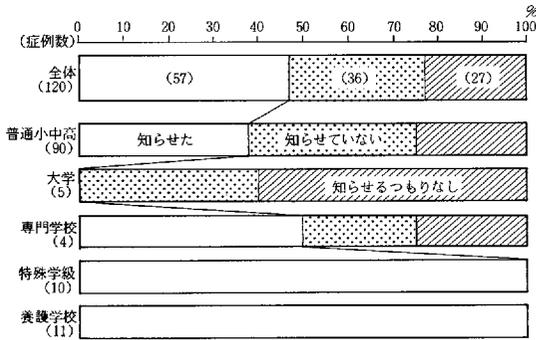
が117例(69.6%)と最も多く、続いて「病気の見通し」86例(51.2%)、「同胞への影響」38例(22.6%)、「近所・親戚の偏見」29例(17.3%)、「身内の結婚」26例(15.5%)の順であった。「患児(者)の将来」と「病気の見通し」とを同時に選択した例は若年層の親に多くみられ、患児(者)が自立する前の親はこの点を特に悩んでいた。また、図5の

内4項目以上の悩みを選択した27例を検討すると、統廃全般でてんかん・発作持続例に多くみられ、予後不良・合併症と親の悩みとの関連が推測された。

2) 学校への病名告知 (図6～7)

「学校に“てんかん”の病名は知らせてありますか」の質問に対して、無解答2例を除き、120例中57例(47.5%)は知らせたと解答した。しかし、

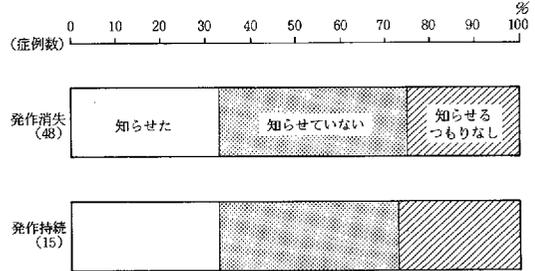
図6 学校への病名告知(学校別)



「知らせていない」36例、「知らせるつもりはない」27例、計63例(52.5%)は学校に通知していなかった。これを学校別に検討すると、特殊学級、養護学校では全例知らせてあるが、普通小中高校では90例中56例(62.2%)は知らせていなかった。なお、知らせていない比率は、小中高校間では明らかな差はみられなかった。

また、普通学校通学児のうち、3年以上長期観察例63例での発作予後と学校への病名告知との関係を図7に示す。両者共2/3は学校に通知していない。発作持続例でも非告知例が多いことが注目された。

図7 学校への病名告知(普通小中高通学中の内、3年以上長期観察例)



3) 性格・行動上の問題点 (図8, 表3)

患児(者)の性格・行動上の問題点を図8に示した。53例(31.5%)は特に問題なしと解答した。し

図8 性格、行動上の問題点

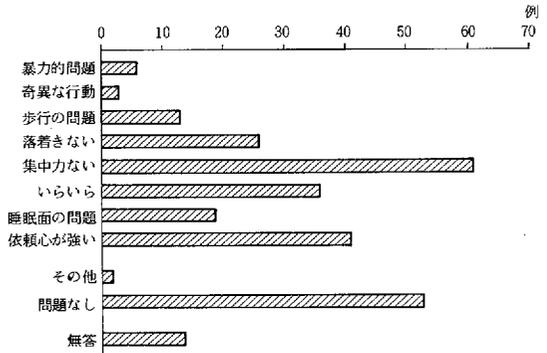


表3 性格・行動に特に問題はないと解答した比率 (%)

年齢	0 - 5歳	6 - 11歳	12 - 15歳	16 - 19歳	20歳以上
比率 (%)	38.5	17.4	32.6	39.5	39.3

精神遅滞	なし	あり
	30.3	6.1

予後	発作消失	発作持続
	34.4	28.6

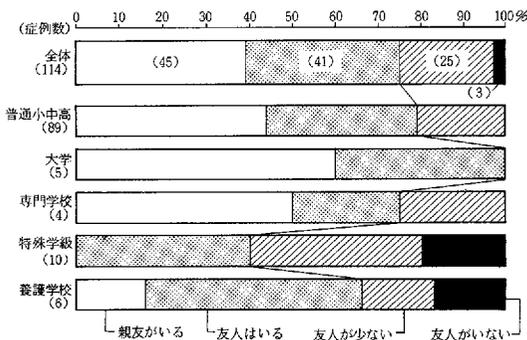
かし、集中力がない61例(36.3%)、依頼心が強い41例(24.4%)、いらいらしやすい36例(21.4%)、落ち着きがない26例(15.5%)、などがかけられた。

こうした問題点を、臨床因子別に検討すると(表3)、「特に問題ない」例は、学童期には比較的少なく、精神発達遅滞例では少ないという結果をえた。ただし、発作予後では大きな差はみられなかった。また、問題点の内容には、臨床因子による大きな相違はみられなかった。

4) 学校生活上の問題点(図9, 表4)

全対象例のうち、現在通学中は122例であり(図1参照)、以下の検討はこれらの症例が対象である。友人関係については(図9)、無解答8例を除き、

図9 学校での友人関係(学校別)



「親友がいる」45例(39.4%)、「友人はいるが親友はいない」41例36.0%、「友人は少ない」25例22.0%、「友人は一人もいない」3例2.6%である。これを学校別にみて、「友人が少ない」、「友人が一人もいない」の2項目を友人関係に問題ありとすると、普通小中高校では21.4%と比較的低率であるが、特殊学級では60%と高率であった。臨床因子別に検討しても、続発全般てんかん、発作持続群に友人関係に問題ある例が多くみられた。

また、学校行事への参加については、計23例18.9%に、修学旅行、プールの参加に何らかの問題や不安があるという結果をえた。こうした例は、普通学校例に多くみられた。登校上の問題は5例にみられた(表4)。

表4 学校生活上の問題

【学校行事の参加】

修学旅行にいけな	3例
プールに入れない	17例
プール・旅行が不安	3例

【登校上の問題】

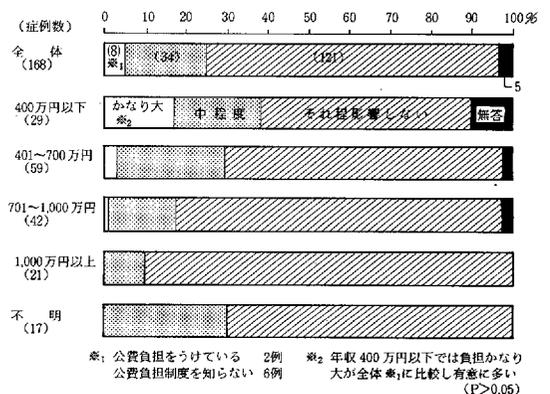
登校拒否傾向あり	4例
発作のため休みがち	1例

5) 医療を受けるための経済的諸問題

(1) 経済的負担(図10)

治療を受けるための医療費の家計への負担の成績を図10に示した。総数168例中、それほど影響しないが121例(72.0%)と多数を占め、ついで、中等度の影響34例(20.2%)、かなりの負担8例(4.8%)の順であった。これを年収別にみると、傾向は

図10 医療を受けるための経済的負担



※: 公費負担をうけている 2例 ※: 年収400万円以下では負担かなり大が全体※に比較し有意に多い (P>0.05)

ほぼ同様であるが、400万円以下では、かなりの負担例が全体の場合に比較し有意に多かった($P > 0.05$)。

(2) 公費医療負担制度(図11~12)

てんかんの公費医療援助は、現行では精神保健法が主体であり、また、ごく一部の自治体で點頭てんかんが一般特定疾患に指定されているにすぎない。

図11 公費医療負担制度について(I)

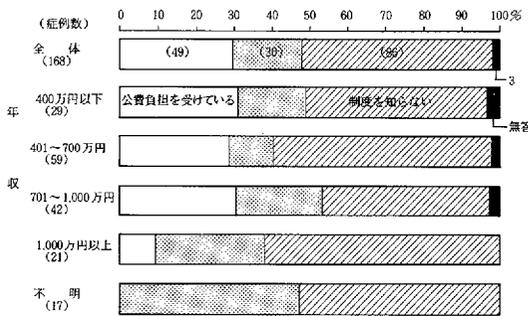
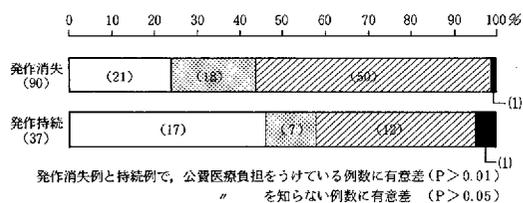


図12 公費医療負担制度について(II)



公費医療負担を受けている例は、総数168例中49例(29.2%)のみであり、制度を知らない86例(51.2%)、制度は知っているが受けていない30例(17.9%)、であった。年収別でも、その傾向は1,000万円以上を除くとほぼ同様であった。

これを、発作消失例と持続例とにわけて検討すると、公費医療負担を受けている例は有意に発作持続例に多く($P > 0.01$)、また公費医療負担制度

を知らない例は有意に発作消失例に多かった($P > 0.05$)。

小児てんかんのトータルケアに対する提言

上述のアンケート調査成績ならびに長年にわたる自験例の検討^{1)~4)}をふまえて、小児てんかんのトータルケアにつき、以下のごとき提言を行なう。

提言 1

小児てんかんを、小児慢性特定疾患の対象疾病に加えるべきである。

理由

① 小児てんかんは、長期にわたる小児内科的治療により、多くが軽性ないし寛解しうる慢性の神経系疾患である。決して、精神疾患ではない。

② てんかんは小児期に好発する。

③ 小児てんかんの医療費公費負担制度は、現行では主に精神保健法によって行なわれている。これは、一時的便法であるにせよ医学の進歩からみて大きなギャップといわなければならない。また、小児てんかんをもつ両親の精神的負担にも考慮をほらなければならない。精神保健法以外の公費負担制度は、東京都その他の2・3の自治体において、一般特定疾患のなかに、小児てんかんのうち點頭てんかんが加えられているにすぎない。それ以外では、てんかんは表面にでなくて合併障害によって認定されているのが現状である。

④ 医療を受けるための経済的負担は、アンケート調査成績でも、中等度以上の負担は25%であり、両親の年収が低い層では40%弱に達している。

提言 2

家庭・学校における日常生活指導の体系化が必要であり、この場合一括して行なうのではなく、

gradingをもうけることが必須である。

理由

① 小児てんかんは、種々の成因に基づく一つの症候群であり、その臨床表出は多様である。種類の他の神経学的・身体的合併症を伴うものと、伴わないものがある。

② このため、日常生活指導の体系化にあたっては、少なくとも、合併障害（例：精神発達遅滞、脳性麻痺、視・聴覚障害、など）の有無・程度、発達段階、発作の抑制制度などにより、gradingをもうけなければならない。

具体的な提言については、さらに研究成績のつきかさねが必要であり、トータルケアに関する研究班の継続が望まれる。

提言 3

それぞれの医療機関の間に連携を密接に行なう。小児てんかんの多数は、地域医療の枠組みの中で治療可能である。

理由

① 小児てんかんのうち、器質的脳障害を伴わない全般強直・間代発作（いわゆる大発作）、ローランド発作、欠神発作、などは予後良好であり、こうした例は小児てんかんの約60%を占める。これに対し、點頭てんかん（ウエスト症候群）、レンノックス症候群、乳児重度ミオクロニーてんかん、器質的脳障害を伴う全般強直・間代発作、などは一般に予後不良であり、約20%を占める。これ以外の小児てんかん（約20%）は、その中間と考えてよい。

② したがって、小児てんかん全例を、専門医療機関にて継続医療を行う必要はない。専門医療機関にて継続医療を要するのは重度の例のみであ

り、他は診断と治療方針の決定を行ない、その後は地域の医療機関にて継続医療を行なうことが適切である。もち論、軽症例では専門医療機関受診も必要としない例が多い。

提言 4

医療機関とパラメディカル部門および社会福祉団体との連携を密接にする。

理由

① 小児てんかんは、多面的ケアを要する疾病であり、とうてい一医師ですべてをカバー出来るものではない。保健婦、看護婦、心理指導員、医療ソーシャルワーカー、福祉関係諸団体、ときには、精神科、リハビリテーション科、その他の臨床科、などの協力が必須である。また、同時に、種々の社会福祉団体（日本てんかん協会、日本精神薄弱者育成会、脳性マヒ児を守る会、など）との連携を医療の枠内に組み入れる努力が必要である。

提言 5

本疾患に対する誤解と偏見を取り除く。このためには、個人のレベルと共に、学校・社会への積極的な啓蒙活動を行なう。

i 小児てんかんに関する啓蒙的パンフレットの作製

ii 教育・福祉機関関係者に対し、小児神経疾患児、発達障害児のトータルケアに関する定期的セミナーの実施

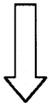
iii 通常の小・中学校教員免許所得にさいし、“小児慢性疾患概論”を必須課目とする。

提言 6

てんかんに対する社会生活上の非合理的な制約を除く。

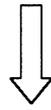
文 献

- 1) 関 亨他：てんかんにおける難治発作・情
動障害の実態とその対策，
小児科臨床，35：2767-2777，1982.
- 2) 関 亨他：てんかん児への予防接種，
脳と発達，14：156-162，1982.
- 3) 関 亨他：小児てんかんにおける学校・社
会適応の実態とトータルケアへの対応，
厚生省心身障害研究「小児期の主な健康障害要
因に関する研究」昭和62年度研究報告書，
116-118，1988.
- 4) 関 亨他：てんかん児の日常生活指導，
小児医学，22(1)：168-186，1989.



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:慶大小児科,関連施設小児科神経外来通院中のでんかん患児(者)に対するアンケート調査成績の概要を述べ,こうした成績に加えて,長年にわたる自験例の検討をふまえて,小児てんかんのトータルケアにつき具体的な提言をおこなった。

小児てんかんに対するトータルケアの基本的理念は,本疾患に対する学校・社会生活上の非合理的な制約を除くことである。