様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科研費 KAKENHI

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５年　５月２９日現在

機関番号：３２６５３
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2020～2022
課題番号：２０Ｋ０２６８３

研究課題名（和文）てんかん、熱性けいれんのある乳幼児における保育所通園、保護者就業の全国実態調査

研究課題名（英文）A Nationwide Survey of Nursery Schooling and Parental Employment in Children with Epilepsy or Febrile Seizures

研究代表者

伊藤　進（ITO, Susumu）

東京女子医科大学・医学部・准講師

研究者番号：１０５７３０８２

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,800,000円

研究成果の概要（和文）：　てんかん、熱性けいれんのある患児の保育所入通園と保護者の就業の実態を解明するために、患児保護者に全国規模のアンケート調査を実施した。薬剤抵抗性てんかん、全てんかん、熱性けいれんの3群で比較すると、保育所利用率は35.5%、54.3%、71.1%、障害児（特別）保育枠は29.1%、10.1%、0.0%、要加配は60.0%、35.2%、10.3%、入通園制限は71.0%、37.5%、10.3%、また、母親の就業への影響は33.3%、18.8%、9.6%、希望通りの就業の困難は49.0%、20.6%、6.6%であり、重度のてんかんであるほど、患児の保育所入通園、母親の就業への影響が高率であった。

研究成果の学術的意義や社会的意義
　本研究からは、てんかん、熱性けいれんのある患児においては、保育所入通園と保護者の就業に大きな影響を認め、特に重度のてんかんであるほど、それらへの影響が大きいことが明らかとなった。よって、保育所におけるてんかん、熱性けいれんのある患児の発作対応、生活管理の指針の策定が必須と考えられ、日本小児神経学会医療安全委員会においても「保育・療育・教育機関におけるけいれん・てんかん児の発作・生活管理ワーキンググループ」を発足させ、今後は「発作対応フローチャート」や「学校生活管理指導表」等を作成していく計画とした。

研究成果の概要（英文）：　A nationwide questionnaire survey was conducted among parents of affected children with epilepsy or febrile seizures, to elucidate the actual status of nursery school enrollment and parental employment. Comparing the three groups of children with drug-resistant epilepsy, all epilepsy, and febrile seizures, the nursery school utilization rates were 35.5%, 54.3%, and 71.1%; special needs category was 29.1%, 10.1%, and 0.0%; the additional staff request was 60.0%, 35.2%, and 10.3%; the restrictions on attending to nursery school was 71.0%, 37.5%, and 10.3%; the negative influence of mother’s employment was 33.3%, 18.8%, 9.6%; the difficulty of desired employment was 49.0%, 20.6%, 6.6%, respectively. Therefore, the more severe epilepsy, the more likely the child's attendance at nursery school and the mother's employment was affected.

研究分野：てんかん

キーワード：てんかん　熱性けいれん　保育所　就業

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

てんかんあるいは熱性けいれ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しばしば経験する。しかし、本邦では、てんかんあるいは熱性けいれんのある乳幼児における保育所の就園等に関する調査は保育所側への幾つかの調査に限られており、さらに、その保護者における就業に関する調査は見当たらない。てんかん（有病率約 1%）あるいは熱性けいれん（有病率約 7%）のある乳幼児は 1 割弱に及ぶにも関わらず、現在まで全国規模の調査は実施されておらず、今後の重要な課題となっている。

２．研究の目的

本研究では、てんかんあるいは熱性けいれんのある乳幼児の保護者への全国規模のアンケート調査を実施することにより、患児の保育所入通園と保護者の就業の実態と課題を解明し、保育所入通園のガイドラインを作成するための基盤とすることを目的とする。

３．研究の方法

（1）薬剤抵抗性てんかん患者家族会調査

2020 年 12 月、ドラベ症候群患者家族会およびウエスト症候群患者家族会に所属する Dravet 症候群（DS）、West 症候群（WS）の患児とその保護者を対象に、無記名によるインターネット・アンケート調査（SurveyMonkey®, Momentive, CA, USA）を実施した。

本調査は、本学倫理審査委員会（承認番号 2020-0005）、各患者家族会理事会の承認の上、各患児保護者より同意を得て実施した。

（2）てんかん・熱性けいれん全国調査

2021 年 11 月～2022 年 3 月、全国の小児神経専門医の所属する医療機関に通院中、入院中のてんかん（Epi）、熱性けいれん（FS）の患児保護者を対象に、無記名によるインターネット・アンケート調査（SurveyMonkey®, Momentive, CA, USA）を実施した。小児神経専門医（計 1,170 名）に調査票を郵送し，患児保護者へ無作為に配布を依頼した。

本調査は，本学倫理審査委員会（承認番号 2020-0005），日本小児神経学会の承認の上，各患児保護者より同意を得て実施した。

４．研究成果

（1）薬剤抵抗性てんかん患者家族会調査

DS 児 92 名、WS 児 63 名の計 155 名（0～14 歳、中央値 5 歳、うち未就学児 78 名）より回答を得た。保育所は 35.5%（未就学児 29.5%）、幼稚園は 15.6%、療育施設は 82.6%が利用していた。保育所利用率は、全国 47.7%より低率であり、DS 29.3%、WS 44.4%と DS で低率であった。通園日数・時間制限は 72.7%、園内・外活動制限は 54.5%で認めた。通園中の、てんかん発作は DS 85.2%、WS 53.6%、重積発作は DS 37.0%、WS 3.6%、救急車搬送は DS 44.4%、WS 3.6%、発作関連事故は DS 18.5%、WS 7.1%で認め、DS で高率であった。通園中の抗てんかん薬の対応不可は、定時内服は既就学児 15.6%、未就学児 13.6%、発作時坐剤頓用は同 30.0%、4.5%、発熱時坐剤頓用は同 34.3%、9.1%と、坐剤頓用の改善を認めた。通園児の受入体制は 74.1%が「（やや含む）満足、納得」と回答した。就業している母親（65.1%）の 61.9%に保育所に関連した影響を認め、母親の就業は 32.5%のみ「（同）希望通り」と回答した。

（2）てんかん・熱性けいれん全国調査

Epi 児 217 名、FS 児 90 名の計 307 名より回答を得た。Epi 児は、0～14 歳（中央値 7 歳）、男児 53.9%、抗発作薬内服数 1～6 剤（中央値 2 剤）、発作頻度年 1 回以上 66.7%、保育所通園歴 54.3%、幼稚園通園歴 35.5%、療育施設通所歴 47.6%であった。また、保育所通園児では、障害児（特別）保育枠 10.1%、要加配 35.2%、入通園制限 37.5%であった。また、母親の 18.8%が保育所入通園に関連して就業に影響し、20.6%の母親が就業について（あまり）希望通りではないと回答した。一方、FS 児は、0～14 歳（中央値 4 歳）、男児 53.4%、発熱時抗発作薬頓用 71.1%、発作頻度 3 回以上 51.7%、保育所通園歴 71.1%、幼稚園通園歴 27.2%、療育施設通所歴 15.6%であった。また、保育所通園児では、障害児（特別）保育枠 0.0%、要加配 10.3%、入通園制限 10.3%であった。また、母親の 9.6%が保育所入通園に関連して就業に影響し、6.6%の母親が就業について（あまり）希望通りではないと回答した。両者を比較すると、Epi 児においては、障害児（特別）保育枠、加配の利用、入通園制限、母親の就業への影響がいずれも高率であった。

（3）考察

薬剤抵抗性てんかん（DS および WS）、全てんかん(Epi)、熱性けいれん（FS）の 3 群について比較検討すると、保育所利用率は 35.5%、54.3%、71.1%、障害児（特別）保育枠は 29.1%、10.1%、0.0%、要加配は 60.0%、35.2%、10.3%、入通園制限は 71.0%、37.5%、10.3%、また、

母親の就業への影響は 33.3%、18.8%、9.6%、希望通りの就業の困難は 49.0%、20.6%、6.6%であり、これらの結果からは、重度のてんかんであるほど障害児（特別）保育枠、加配の利用、入通園制限、母親の就業への影響、困難を高率に認め、他方、熱性けいれんにおいても低率ながら認めた。

本研究からは、てんかん、熱性けいれんのある患児においては、保育所入通園と保護者の就業に大きな影響を認め、特に重度のてんかんであるほど、それらへの影響が大きいことが明らかとなった。よって、保育所におけるてんかん、熱性けいれんのある患児の発作対応、生活管理の指針の策定が必須と考えられ、日本小児神経学会医療安全委員会においても「保育・療育・教育機関におけるけいれん・てんかん児の発作・生活管理ワーキンググループ」を発足させ、今後は「発作対応フローチャート」や「学校生活管理指導表」等を作成していく計画とした。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計3件（うち招待講演　0件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 伊藤 進，西川愛子，柳下友映，黒岩ルビー，本田香織，永田 智
２．発表標題 Dravet症候群・West症候群における保育所就園・保護者就業についての実態調査（第2報）
３．学会等名 第64回日本小児神経学会学術集会
４．発表年 2022年

１．発表者名 伊藤 進，西川愛子，下村里奈，柳下友映，永田 智
２．発表標題 てんかん、熱性けいれんのある乳幼児における保育所通園、保護者就業についての全国アンケート調査
３．学会等名 第65回日本小児神経学会学術集会
４．発表年 2023年

１．発表者名 伊藤 進，黒岩ルビー，本田香織
２．発表標題 保育・教育機関におけるけいれん・てんかん児の実態調査
３．学会等名 第65回日本小児神経学会学術集会
４．発表年 2023年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関