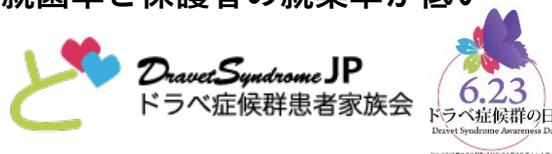


関係者各位

乳児期発症難治性てんかんにおける保育所就園・保護者就業の実態調査 —難治性てんかんのある子どもでは保育所の就園率と保護者の就業率が低い—



本調査のポイント

てんかんのある子どもの保育所通園と保護者就業について国内で初めての实態調査を行い、以下のことがわかりました。

- ① 難治性てんかんのある3歳未満の子どもでは保育所の就園率は全国平均の3分の2 (23%) に留まる
- ② 3人に1人 (33%) の子どもでは保育所の入園や通園にさまざまな条件や制限がある
- ③ 子どもの保護者においては母親の就業率が全国平均の半分以下 (24%) に留まる

本調査の概要

てんかんのある子どもと家族は、保育所（園）への入通園や保護者の就業において、さまざまな困難に直面していますが、国内においてはその実態が明らかになっていませんでした。そこで、子どもの難治性てんかん¹⁾の患者家族会である「ドラベ症候群患者家族会」（会長：黒岩ルビー、会員：伊藤 進〔主執筆者〕）は、「ウエスト症候群患者家族会」、「きよくん基金を募る会」と共同で、会員に対するアンケート調査（患者総数364名、回収率56.6%）により、**国内で初めてとなる実態調査**を行いました。

その結果、乳児期より発症する代表的な難治性てんかんであるドラベ症候群²⁾やウエスト症候群³⁾のある子どもでは、**保育所の就園率は特に3歳未満では全国平均 (35.1%) の3分の2 (22.9%) と低く、調査内では医療的ケアが必要な子どもはひとりも就園できていないことがわかりました。また、3人に1人 (33.3%) の子どもでは通園時間や園活動の制限、保護者の同伴など入通園にさまざまな条件や制限があり、5人に1人の子どもでは普段から必要な抗てんかん薬の内服 (17.1%) や、てんかん発作時や発熱時に緊急で使用する坐薬 (22.4%) が保育所に対応できていないことがわかりました。さらに、その保護者においては、特に母親の就業率が全国平均 (47.3~61.2%) の半分以下 (24.3%)、正規職員率 (21.0~29.4%) も3分の1以下 (6.4%) と、母親が働き続けることが難しい現状も明らかになりました。**

本調査の詳細につきましては、日本てんかん学会の学術誌『てんかん研究』36巻1号（2018年6月30日発行）に掲載されました。

患者家族会からの提言

- ① 安心して預けられ、安全に預かれる、その架け橋となる「てんかん児の保育ガイドライン」の策定
- ② 一定の条件下に定時内服薬や緊急時坐薬などの必要な薬を非医療者も投与できることの周知
- ③ 感染に弱くても預けられ、医療的ケア、療育、リハビリも受けられる“療保連係型”保育所の整備拡充
- ④ 集団での保育が困難な際にも自宅で個別の保育が受けられる「居宅訪問型保育事業」の整備拡充

本調査のお問い合わせ先

ドラベ症候群患者家族会事務局（東京女子医科大学 小児科 医局内）
伊藤 進（ドラベ症候群患者家族会 会員、東京女子医科大学 小児科 助教）
E-mail: ito.susumu.ds.jp@gmail.com

本調査の論文

伊藤進, 黒岩ルビー, 浅川奈緒子, 本田香織, 森祐子, 林優子. 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.

URL : https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjes/36/1/36_42/_article/-char/ja/ (要認証)

(論文ではドラベ症候群及びウエスト症候群の各々について詳述しており上記の概要は合算となります)

本調査の著者

伊藤 進 (ドラベ症候群患者家族会 会員)
黒岩ルビー (ドラベ症候群患者家族会 会長)
浅川奈緒子 (ドラベ症候群患者家族会 副会長)
本田香織 (ウエスト症候群患者家族会 会長)
森 祐子 (ウエスト症候群患者家族会 副会長)
林 優子 (きよくん基金を募る会 会長)



ドラベ症候群患者家族会 (同意を得た上で掲載)

患者家族会の紹介

ドラベ症候群患者家族会

ドラベ症候群の患者、家族、医療関係者などで構成される

ウェブサイト : <http://dravetsyndromejp.org/>



ウエスト症候群患者家族会

ウエスト症候群の患者、家族、医療関係者などで構成される

ウェブサイト : <http://ウエスト症候群.jp/>



きよくん基金を募る会

ドラベ症候群などの患者、家族、支援者などで構成される

ウェブサイト : https://peraichi.com/landing_pages/view/kiyo



用語の解説

1) 難治性てんかん

てんかんは、大脳の神経細胞が過剰に興奮 (医学用語であり心の興奮とは異なります) することにより、突然の発作性の症状 (てんかん発作) を繰り返します。てんかん発作には、体や手足がけいれんする発作や、意識がなくなる発作などがあります。てんかんのなかで、適切な抗てんかん薬を 2 種類以上試みても発作を止められないてんかんを難治性てんかんといいます。

2) ドラベ症候群

乳児期より感染による発熱や入浴による体温上昇などをきっかけに全身けいれんなどのてんかん発作を繰り返します。てんかん発作は止まらなくなることがあり (重積発作)、その場合には救急車の要請が必要となります。また、発達の遅れ (発達遅滞) や偏り (発達障害) を伴うことが多くあります。保育所では集団生活による感染にともなう発熱をきっかけとしたてんかん発作も課題となっています。

3) ウエスト症候群

乳児期より頭をうなずくように下げ腕を上げるスパズム発作といわれるてんかん発作を繰り返します。てんかん発作は数分続きますが、ほとんどは何もせずに止まります。また、発達の遅れ (発達遅滞) や偏り (発達障害) を伴うことが多くあります。さらに、その原因によっては人工呼吸器、喀痰吸引、経管栄養などの医療的ケアを必要とすることがありますが、保育所では対応が困難な場合が多く課題となっています。