

研 究

てんかんの包括的ヘルスケアと看護の現状および
課題に関する研究

大西 文子

〔論文要旨〕

てんかんをもつ子どもと母親・家族に対する包括的ヘルスケアと看護の現状および課題を把握することを目的とした。調査対象は、てんかん専門病院を含めた全国小児科診療を持つ275医療機関（有効回答率44.4%，122施設）、全国市町村保健センター 423施設（有効回答率65.0%，275施設）とした。

医療機関：①入院中のケアとして、子どもに対する成長発達の視点が欠如していた。②てんかん専門認定医師がいる施設（27.0%）では、いない施設より、発作の観察方法がビデオや脳波検査を用いてより専門的に実施され、母親の発作観察に対する負担は少なかった。専門医師の養成には時間を要するため、てんかんの専門的医学知識の普及が求められる。③主治医が行うインフォームド・コンセント（I.C.）においては、患者の権利擁護は配慮されていた。しかし、保護者からみるとてんかんによる治療の予後や発達障害に対する不安や心配に添っていない等、具体性に欠けていた。患者の立場からのI.C.には、看護職が主治医と保護者との連携を図る必要がある。④入院中は、「内服指導」等の医療行為診療介助が約8～9割行われていたが、子どもの成長発達などに関する包括的ヘルスケアを考慮に入れた保健指導内容は少なく、その重要性を医療・保健・福祉・教育機関等の関係職員に主張する必要がある。

市町村保健センター：①タイミングよく専門診断・治療および療育訓練を受けるための機関を提供できる情報において、言語・理学療法、小児神経専門医は60.0%を占めたが、作業療法・感覚統合の情報は20～24%と少なかった。これら情報の平均項目数は 2.65 ± 1.68 、分散は2.83であり、情報の整備状況は地域によって様ではないことが示唆された。今後、地域における情報の整備とそのシステム化が課題である。②「点頭てんかん」に関する相談件数は、全国レベルの年間総相談件数に換算すると約110件/年であった。点頭てんかんの相談がある施設の方がない施設に比べ、小児神経専門医の情報をもっている施設が多かった（ $p < 0.001$ ）。点頭てんかんの包括的ヘルスケアにとって、てんかん専門医や小児神経専門医をはじめとし、理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法が重要であるという認識を保健師がもつための教育の必要性が示唆される。

Key words：てんかん，包括的ヘルスケア，患者，付き添い者，療育訓練

I. 緒 言

てんかんは、脳のリズムの異常をきたす病気

で、奇妙な行動、腹痛などが反復する精神運動発作（側頭葉てんかん）もあり、小児期から発症することが多く、けいれんを起こしやすい脳

Current Issues and Problems in Comprehensive Health Care and Nursing Care for Epilepsy

[2107]

Fumiko ONISHI

受付 09. 1.26

藤田保健衛生大学医療科学部看護学科（看護師/保健師/教育・研究職）

採用 09. 2.16

別刷請求先：大西文子 藤田保健衛生大学医療科学部看護学科

〒470-1192 愛知県豊明市沓掛町田楽ヶ窪1-98

Tel：0562-93-2531 Fax：0562-93-4595

の慢性疾患である。薬物治療によって7～8割緩解するが、長期治療を要するために成人へと移行することも多い。また、てんかんをもつ日本人は人口の1%, 100万人に上るといわれる。そのうちの約40%を難治性てんかんが占め、その約半数が発達障害等を有し、社会生活適応に問題を残しているといわれている。そのため、ライフサイクルを通した生活の質の向上が必要であり包括的医療が重要である¹⁾。患者が小児期であれば、患者なりの成長発達や家族も含めた包括的ヘルスケアが必要である。

てんかんへの医療と看護について、1986年～2008年の「医学中央雑誌」CD-ROM およびCINAL から、てんかん、療養生活、QOL、看護、告知の5つのキーワードを用いた文献検索結果は16件しかヒットせず、主に事例報告であった。なお、外国ではモデル事業としての研究報告等²⁻⁷⁾があるのに対し、わが国は原著論文は皆無であり、福山らの「治療と生活予後」の調査報告しか見当たらなかった⁸⁾。

<用語の概念規定>

包括的ヘルスケア：従来の病気中心の医療に対して、病気の予防のための教育も含めた総合的なケアおよび患者の身体的ケアのみならず、心理社会的側面の援助も含めた全人的ケアのことである。一方、包括的医療とは、病気の予防から治療まで患者のあらゆるサービスに応えようとする医療サービスをいう。

II. 研究目的

本研究は、医療機関や地域において、「てんかんをもつ子どもの包括的ヘルスケア」が重要であると考え、現状はどのようなケアが実施されているのか、その実態を把握し、今後の課題を明らかにすることを目的とした。

さらに、入院中から在宅療養のために患者と母親や家族に対する包括的ヘルスケアの指導のあり方と課題を明らかにした。

III. 研究方法

1. 医療機関に対する実態調査

1) 対象と方法

対象は、てんかん専門医療機関のA医療機関と全国の小児科診療を持つ400床以上の医療

機関242ヶ所および小児専門病院26ヶ所に、てんかん専門病院7ヶ所を加え、計275医療機関とした。

(1) A医療機関

3病棟毎の看護管理者3名に対して、それぞれ1～2時間、半構成的面接方法による聞き取り調査を行った。質問項目は、発作時の看護、非発作時の看護状況、退院時の保健指導、付き添う母親への配慮、等であった。

(2) 275医療機関

調査期間

平成15年9月16日～11月30日。

調査対象

調査回答者は、看護部「てんかんをもつ子どもの入院病棟」の看護主任以上とした。

調査方法

てんかん全般に関わる看護の先行研究を参考にして、研究者自作による質問紙調査の郵送法とした。主な調査内容は、医療機関の種類、小児病棟の有無、小児神経専門医・てんかん専門医の有無、看護方式、疾病分類、付き添いの有無、面会状況、発作の観察方法、インフォームド・コンセント状況（以降、I.C.と省略）、非発作時の看護、在宅療養に向けた日常生活の保健指導とその内容、退院指導とその内容、であった。

倫理的配慮

調査時に書面によって、情報はすべて統計処理を行い研究以外に使用しないこと、個人情報として公開することもないこと、匿名性を説明したうえで調査の理解と協力を依頼し、返送をもって同意とした。

2. 市町村保健センターに対する実態調査

1) 対象と方法

調査期間

平成15年9月25日～12月5日。

調査対象

全国の都道府県市町村保健センターの423施設（各都道府県において5施設毎に1施設を選定）。

調査内容

3・4か月健康診査で、首の据わりが遅い子どもの事後指導方法や提供可能情報および過去の点頭てんかん相談件数。

データ収集方法

往復ハガキによる郵送法。

倫理的配慮

得られたデータは研究以外に用いないこと、承諾は返送をもって省略すること、匿名性を説明し、調査への協力を依頼した。

3. 分析方法

SPSS による単純集計および χ^2 検定, t 検定によって統計処理を行った。なお、保健師の事後指導の「1 か月後に電話連絡する」、「1 か月後に家庭訪問する」、「小児科受診を勧める」、「小児神経専門医の紹介」、「すぐに医師に相談する」、「その他」について適切・不適切を検討し、「1 か月後に電話連絡する」、「1 か月後に家庭訪問する」、「小児神経専門医の紹介」、「その他」を「保健師として専門的に相談する」というカテゴリーに再編成し、それ以外を保健師の不適切な対処として「すぐに医師に相談する」というカテゴリーに元データを再編成して分析を行った。

IV. 結 果

1. 医療機関に対する実態調査

1) A医療機関 (表1)

発作コントロールのために母親が付き添っていた。看護は、発作の観察、適切な与薬、母親間の仲間づくり等の援助がされていた。しかし、患者の発達への介入は皆無であった。付き添い者の生活状況は、食事の配慮はあったが、母子の混浴・ベッドの共有、カーテンが準備されていない、等プライバシーへの配慮に乏しかった。

2) 275医療機関

返送調査用紙は140通 (回収率50.9%), 有効回答数122通 (有効回答率87.1%) であった。

(1) 対象の属性 (表2-1・2・3, 3)

小児病棟を有している施設は90.2%であった。小児病棟がない施設は9.0%であり、てんかんをもつ子どもの入院先の病棟は外泊や遊び・学習の機会を配慮していた。小児神経専門医師がいる施設62.3%, てんかん専門認定医師がいる施設27.0%であった。多い順に5つ挙げたてんかん診断名は、局在関連性てんかんが69.7%と最も多く、次いでウエスト症候群 (点

表1 てんかん専門医療機関におけるてんかん患者への看護の実態

I. てんかんをもつ患者への看護	
1. 治療・処置介助：筋肉注射の施行、持続点滴の管理、内服の指導	内服の指導では、朝・夕食前に飲むように指導。拒薬患者については、服薬介助を行う。特に保育園や学校に通っている子どもに対しては、主治医から母親に対して十分なI.C.が行われる。
2. 発作の看護	1) 発作の観察：指導して母親にメモをさせている。経過表に経時的に記録をする。 2) ビデオ撮影をしておき、母親の相談の際、資料として使って説明する。 3) ナースコールがあれば一緒に母親と観察して、指導する。
3. 母親・家族の考え方に対するケア	「ここに来たら治る」： 完全な発作消失は困難であることを理解してもらう。 「治るまでここから帰らない」： 発作が安定し、帰宅できるようになるのは約半年間であり、入院期間の目安である。
II. 日常生活援助	
1. 授乳・食事：介助	授乳については、ミルクは母親自身が作る。 食事の形態は、ナースが主治医に連絡をした後、主治医が栄養室に連絡する。 付き添う母親の食事は、事前に依頼すればいっしょに配膳される。
2. 排泄：ほとんど乳幼児なので、オムツ使用、母親が介助している。糞等は母親任せにしている。	
3. 清潔：入浴は母親が子どもと一緒に入って、子どもが入浴するのを介助し、湯船に誤って落ちないかを看護者が見張っている。	
4. 遊び：学習室、プレイルームがあるが、単独で使用する際、発作があった場合の対処ができないため制限している。	
III. 看護の実態	
1. 原則	付き添い
2. 看護の実態	(ア) 服薬指導：定期服薬 (イ) 昼夜逆転するため、日中の覚醒への援助 母親は起こすことで発作への不安があり、そっとしておくことが多い。 1～2回/1日の発作は当たり前 (ウ) 発作のコントロール (エ) 発育への援助：PT、保育士への申し送り (オ) 母親の感情を受け入れる：話を聞く、必要に応じて母子分離 (カ) 他の医療機関からの紹介入院した子どもに対する発達の改善

(A医療機関の三病棟の看護師長より、研究者が聞き取り調査を実施し、作成した)

頭てんかん)、レノックスガストー症候群、の順であった。

(2) 面会と付き添い者等の状況および条件

面会時間状況 (表4-1・2)：種々の制限が全くない施設はなかったが、これらの制限は半数

表 2-1 対象の医療状況

項目	種 類	実数	%
医療機関	専門病院	3	2.5
	小児病院	11	9.0
	一般病院	17	13.9
	総合病院	70	57.4
	大学病院	20	16.4
	不明	1	0.8
	計	122	100.0
小児病棟	ある	110	90.2
	なし	11	9.0
	不明	1	0.8
	計	122	100.0
看護方式	チームナーシング	58	47.5
	プライマリーナーシング	17	13.9
	受持制	18	14.8
	モジュラーナーシング	13	10.7
	固定チームナーシング	12	9.8
	不明	4	3.3
	計	122	100.0

表 2-2 小児病棟がない場合、てんかんで入院する子どもの入院環境 N=9 100%

		件数	%
外泊の機会を多くしている	す る	6	66.6
	しない	3	33.4
面会室の準備	す る	1	11.1
	しない	8	88.9
遊びや学習する機会を設けている	す る	7	77.8
	しない	2	22.2

表 2-3 専門医師の有無

	小児神経専門医師		てんかん認定医師	
	実数	%	実数	%
い る	76	62.3	33	27.0
いない	35	28.7	70	57.4
非常勤	9	7.4	4	3.3
不 明	2	1.6	15	12.3
計	122	100.0	122	100.0

以下であった。また、面会時間帯には幅があり、面会制限緩和の状況であった。

付き添い者の療養生活状況（図1-1・2・3・4・5）：付き添いが必要な施設は85.2%であった。付き添い者は主に母親であった。付き添い者の入浴状況、食事準備、睡眠に関する環境等の生活条件は、図1-1・2・3・4のように不備であった。付き添い者の役割は、子どもの情緒安定が

表 3 てんかんを扱っている医療機関のてんかん診断名分類 (複数回答 計139)

診 断 名	実数	%
局在関連性てんかんおよび症候群	85	69.7
ウエスト症候群（点頭てんかん）	70	57.4
レノックスガストー症候群	42	34.4
覚醒時大発作てんかん	38	31.1
乳児良性ミオクロニーてんかん	37	30.3
小児欠神てんかん（ピクノレプシー）	31	25.4
若年ミオクロニーてんかん	19	15.6
若年欠神てんかん	18	14.8
ミオクロニー失立発作てんかん	9	7.4
早期ミオクロニー脳症	8	6.6
ミオクロニー欠神てんかん	7	5.7
症候性てんかん	2	1.6
早期乳児てんかん脳症	1	0.8

表 4-1 面会制限 (複数回答)

	制限状況の有無	実数	%
面会状況	時間制限あり	44	36.1
	時間制限なし	21	17.2
	時間・年齢制限あり	36	29.5
	年齢制限あり	15	12.3
	家族制限なし	5	4.1
	不明	1	0.8

表 4-2 面会時間帯状況

時 間 帯	実数	%
7:00~21:00	1	0.8
9:00~21:00	1	0.8
10:00~11:30, 14:00~18:00	1	0.8
10:00~12:00, 15:00~22:00	1	0.8
10:00~12:00, 15:00~19:00	1	0.8
10:00~12:00, 15:00~20:00	1	0.8
10:00~19:00	2	1.6
11:00~12:00, 14:00~15:00	1	0.8
11:00~12:00, 15:00~20:00	1	0.8
11:00~12:00, 15:00~20:30	1	0.8
11:00~13:00, 15:00~20:00	1	0.8
11:00~13:00, 15:00~19:00	1	0.8
11:00, 11:30~19:00, 19:30, 20:00	3	2.4
12:00, 12:30~20:00	3	2.4
13:00~19:00, 20:00	13	10.6
14:00~	1	0.8
14:00~15:30, 16:00	2	1.6
14:00, 14:30~18:30, 19:00, 19:30, 20:00	23	18.9
15:00~19:00, 19:30, 20:00	22	18.0
9:00~17:00	1	0.8
7:00~21:00 (家族のみ)	1	0.8
不明	40	32.8
計	122	100.0

最も多く、次いで親の情緒安定、発作観察・確認、食事介助、与薬介助、入浴介助の順であった（図1-5）。

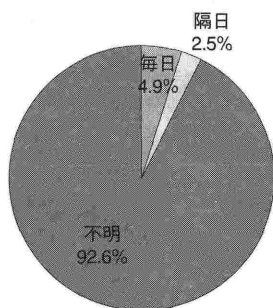


図 1-1 付き添い者の入浴状況 N=122

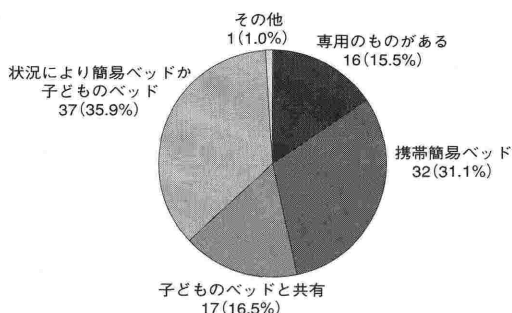


図 1-3 付き添い者の寝具 N=103

項 目	実数	%
希望すれば病棟に準備される	17	77.3
希望すれば食堂へ準備される	4	18.2
連絡すれば弁当にしてもらえる	1	4.5

図 1-2 付き添い者の食事準備状況 N=22

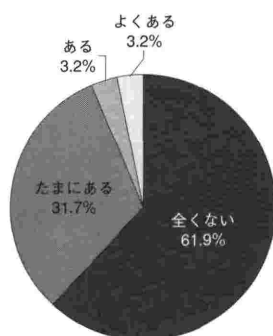


図 1-4 宿泊施設の希望 N=63

一般宿泊料金 n=6	
一泊室料(円)	実数
500	1
1,000	2
2,000	1
2,500	1
5,000	1
計	6

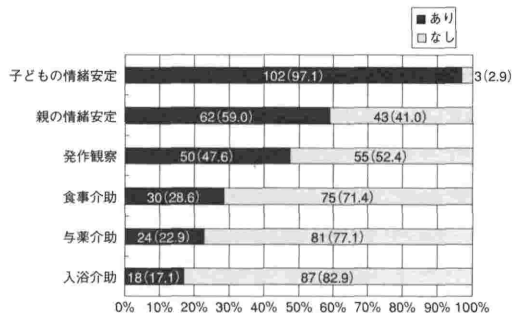


図 1-5 付き添い者の役割 N=105

図 1 付き添い者の療養生活状況

(3) 入院中の療養状況

① 入院する子どもの日課表

日課表は入院する子どもの療養生活のスケジュールである。病棟全体で共通したものを作成している施設は66.7%, 患者の病状や個に適したものを作成している施設は33.3%であった。日課表作成に当たって、子どもとの話し合いで作成している施設は80.6%, 看護者のみで作成している施設は17.2%, それ以外で作成している施設は2.2%であった。

② 発作観察・確認の方法 (図 2-1・2・3)

付き添い者が記録する施設 (75.2%) が最も多く、次いで医療者と母親とのカンファレンスを行う, 異常時ビデオ撮影する, 異常時脳波検

査する, の順であった (図 2-1)。これをてんかん専門認定医師や小児神経専門医師の有無で比較すると, てんかん専門認定医師がいる施設はいない施設に比べ, 異常時ビデオ撮影や脳波検査するが有意差に ($p < 0.05$) 多かった (図 2-2)。一方, 小児神経専門医師がいる施設ではない施設に比べ, 付き添い者に発作の観察をさせている割合が多く, 有意差 ($p < 0.001$) があった (図 2-3)。

③ I.C. (図 3-1・2・3・4)

主治医の82.5%は, 保護者にいつも I.C. を行い (図 3-1), I.C. の対象は「両親揃って」が74.8%で多かった (図 3-2)。I.C. の内容は「治療方法」をはじめそれぞれ80%以上であっ

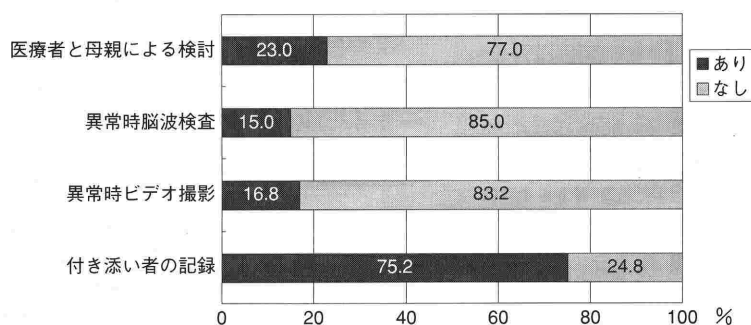


図 2-1 発作の観察方法 N=113

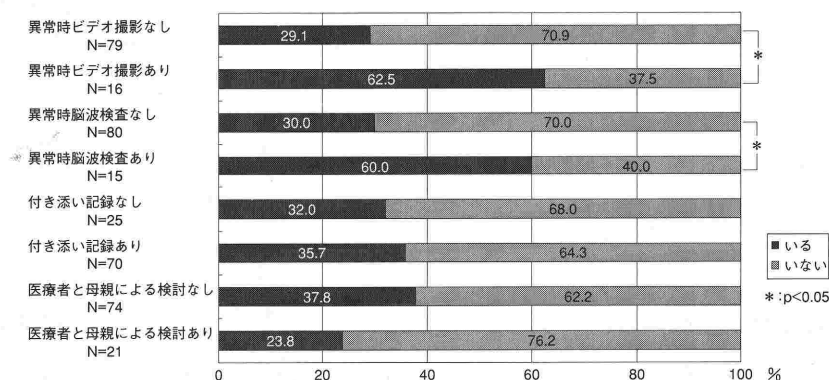


図 2-2 てんかん専門認定医師の有無別にみた発作観察方法

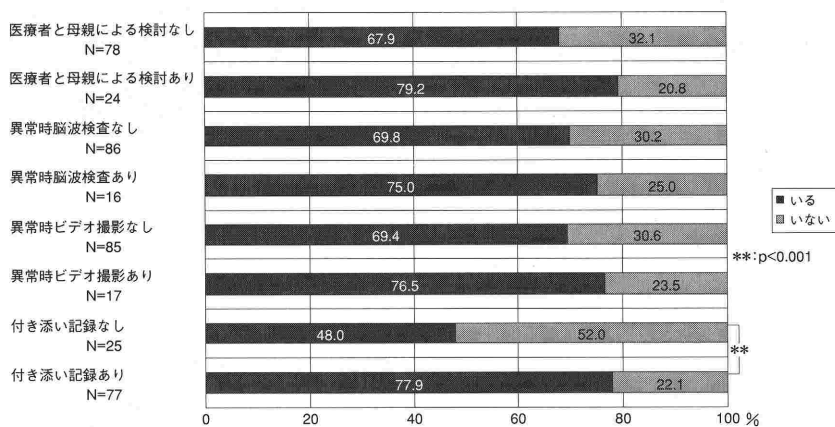


図 2-3 小児神経専門医の有無別にみた発作観察方法

図 2 てんかん発作の観察・確認状況

たが、「リハビリの必要性」は62.1%と少ない状況であった(図3-3)。治療方針の決定は、「医師と保護者の意見で決める」が62.7%で最も多かった(図3-4)。

④ 非発作時の看護状況(図4)

子どもへの関わり：離乳食や日常生活におけ

る養護への適切な言葉がけは、「いつもしている」、「だいたいしている」を合わせると75.0%～97.9%であった。しかし、首の据わり・寝返り・お座りなどを促すための働きかけは、「いつもしている」、「だいたいしている」を合わせて66.4%という状況であった。

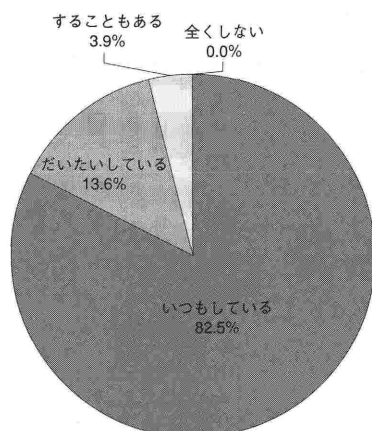


図3-1 医師が保護者に行うインフォームド・コンセント
N=103

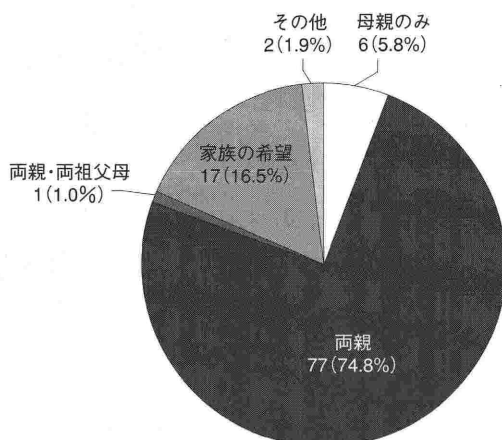


図3-2 インフォームド・コンセントの対象
N=103

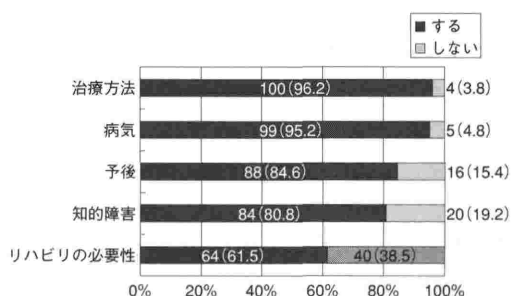


図3-3 インフォームド・コンセントの内容
N=104

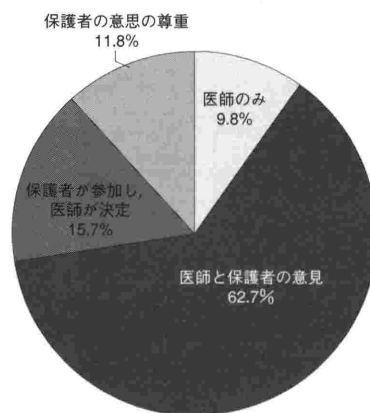


図3-4 治療方針決定情報
N=102

図3 インフォームド・コンセント状況

付き添う母親への関わり：母親が食事や睡眠がとれているか、母親の心配・不安がないかの把握、母親が疲れていないかまたは体調がよいかおよび母親にストレスが溜まっていないかの心配り、母親と患者のきょうだいや夫および家族の人間関係の把握は、「いつもしている」、「だいたいしている」を合わせると80.0%～100.0%であった。しかし、母親が患者の世話を楽しめるような働きかけは、「いつもしている」、「だいたいしている」を合わせて57.6%であった。

⑤ 在宅療養に向けた保健指導状況 (図5-1・2)

「内服指導」、「経管栄養」、「吸引」は60%以上であったが、「リハビリ」、「同じ病気をもつ

子どもの母親との仲間づくり」、「てんかん協会や親の会などの紹介」は20～30%と少なかった。

⑥ 退院指導状況 (図6-1・2)

「いつもしている」45.4%、「だいたいしている」43.3%、「することもある」11.3%であり、「全くしない」に該当施設はなかった (図6-1)。退院指導内容は、「食事の与え方」、「身体障害者手帳や療育手帳および支援費制度など社会資源の活用方法の紹介」、「日常生活上、疲労を少なくするための介助方法」、「療育訓練 (理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法など) 機関の紹介」であった (図6-2)。「その他」で12施設は「日常生活指導」であった。

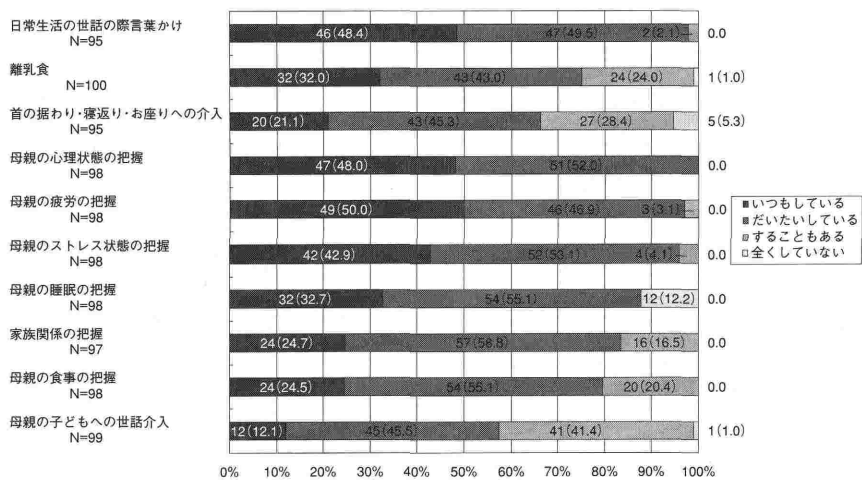


図4 入院中における非発作時の看護状況

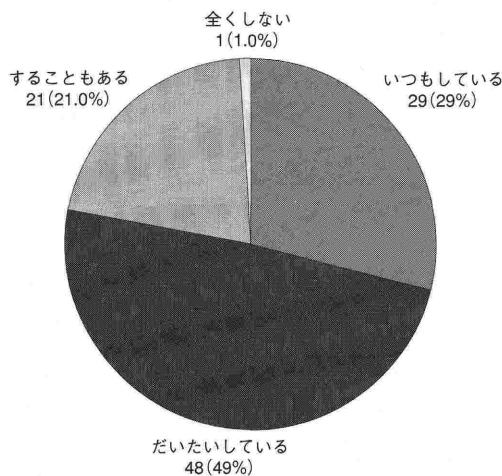


図5-1 在宅療養に向けて母親等に保健指導を行っているか？ N=99

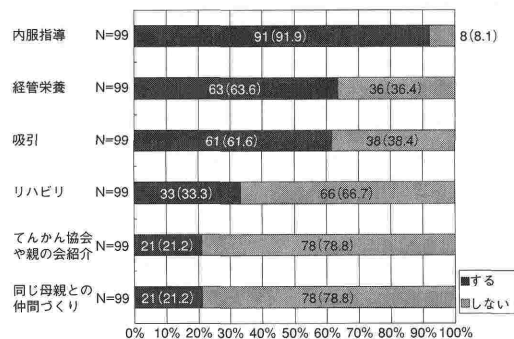


図5-2 入院中からの在宅療養に向けた保健指導内容

図5 入院中における在宅療養に向けての看護状況

⑦ 疾患別および看護方式別にみた入院中および非発作時の看護状況

疾患別：非発作時の看護と疾患において、有意差のある関連がみられたのは「子どもの発育への介入」と「局在関連性てんかんおよび症候群」であり、疾患が多い施設が少ない施設より介入が多く行われていた（ $p < 0.05$ ）。在宅療養に向けた看護状況と疾患では、有意差のある関連がみられたのは「経管栄養」と「WEST症候群」、「レノックスガスター症候群」であり、疾患が多い施設が少ない施設より介入が多く行

われていた（ $p < 0.05$ ）。退院指導内容と疾患において、有意差のある関連がみられたのは、「療育訓練機関の紹介」と「覚醒時大発作てんかん」であり、疾患が多い施設が少ない施設より療育訓練機関の紹介を多く行っていた（ $p < 0.05$ ）。

看護方式別：今回の調査研究では、看護方式について、チームナーシング方式とプライマリーナーシング（モジュラーナーシング、固定チームナーシング）方式の2つのグループ分けをして、入院中、非発作時の看護状況を比較し

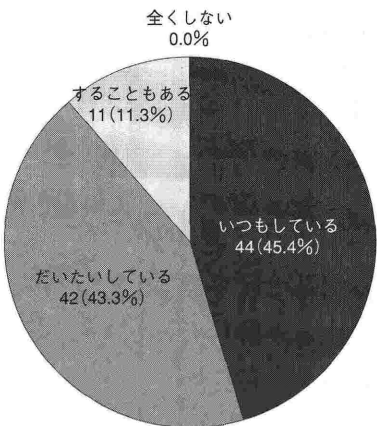


図 6-1 退院指導をしていますか？ N=97

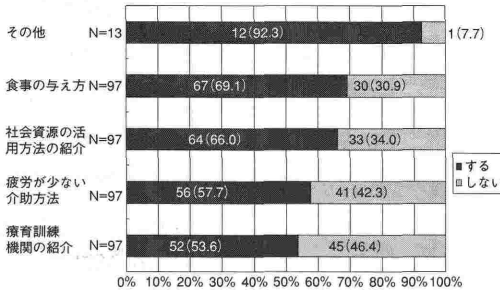


図 6-2 退院指導内容

図 6 退院指導状況

たが、有意差はみられなかった。

2. 市町村保健センターに対する実態調査

回収数は275通であり、回収率・有効回答率ともに65.0%であった。

1) 3・4か月児健康診査で、首の据わりが遅い子どもの事後指導方法 (図 7-1・2)

「1か月後に電話連絡する」32.0%が最も多く、次いで「1か月後に家庭訪問する」29.1%、「小児科受診を勧める」26.9%、「小児神経専門医の紹介」13.8%であった (図 7-1)。「その他」に186施設の回答があり、「1か月後

の再診で確認する」90施設、「乳幼児健康相談で確認する」29施設、「育児相談で確認する」24施設が多かった (図 7-2)。

2) 早期専門診断・治療および療育訓練提供情報 (図 8-1・2)

言語療法機関の情報を持っている施設が62.2%と最も多く、次いで理学療法機関、小児神経専門医、作業療法機関、感覚統合療法機関の順であった (図 8-1)。これらの5機関に「その他」を加えて提供できる情報項目数6項目について、対象施設が持ち合わせた平均項目数は2.65±1.68であった。対象の持ち合わせた情報

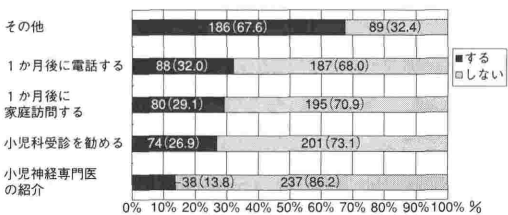


図 7-1 3・4か月児健康診査で首の据わりの遅い子どもの事後指導方法 N=275

事後指導方法内容	実数 (%)
1か月後に再診	90 (49.7)
医師の決定医療機関	21 (11.6)
乳幼児健康相談	29 (16.0)
育児相談	24 (13.3)
1回/月相談	1 (0.6)
経過観察健診	3 (1.7)
離乳食教室	1 (0.6)
その他の発育状況を見て電話相談・家庭訪問	2 (1.1)
赤ちゃん体操のすすめ	2 (1.1)
予防接種会場での確認	2 (1.1)
再来所	1 (0.6)
すくすく教室	1 (0.6)
特別クリニックの予約	3 (1.7)
発達相談の勧め	1 (0.6)

図 7-2 事後指導方法で「その他」と回答した内容 N=181 (複数回答)

図 7 3・4か月児健康診査で首の据わりの遅い子どもの事後指導方法

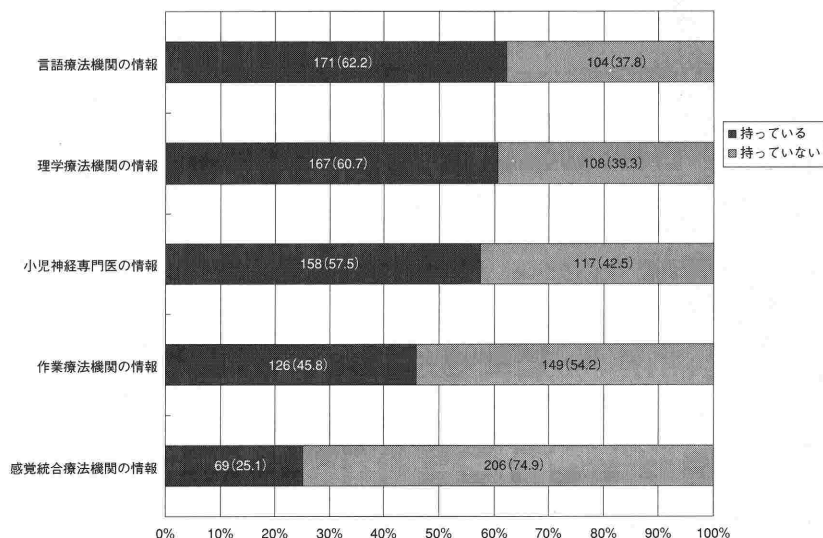


図8-1 提供できる情報を持っているか? N=275

情報数	施設数	%
情報数 0	30	10.9
情報数 1	61	22.2
情報数 2	36	13.1
情報数 3	44	16.0
情報数 4	59	21.5
情報数 5	41	14.8
情報数 6	4	1.5
計	275	100.0
情報の基本統計量 N=275		
平均値	2.65	
標準誤差	0.1	
標準偏差	1.68	
分散	2.83	
最小値	0.00	
最大値	6.00	

図8-2 情報数

図8 保健センターにおける、早期専門診断・治療および療育訓練を受けるための情報

項目数について、平均項目数 2.65 ± 1.68 を基準とし、3項目以上を「多い」、3項目以下を「少ない」と考えて分類すると、情報項目数が多い施設は148施設 (53.8%)、少ない施設は127施設 (46.2%) であった (図8-2)。

一方、選択肢の「その他」に合計39施設が回答しており、「発達相談・療育センター」、「小児科医 (主治医) の受診の勧め」、「療育通園施設」、「心身障害児早期診断専門クリニック」、「心身障害児専門施設等からの巡回相談」の専門情報を提供していたが、「総合病院」等一般的な医療機関を情報として挙げていた施設もあった。

3) 10年間 (1993年～) における「点頭てんかん」の相談の有無とその件数 (図9-1・2)

(1) 「点頭てんかん」の相談の有無 (図9-1)

「あり」と回答した施設は29.1%、「なし」は70.2%、無回答は2施設 (0.7%) であった。無回答では、2施設ともに「覚えていない」と加筆されていた。

(2) 10年間における「点頭てんかん」の相談件数 (図9-2)

「あり」と回答した総相談件数は219件であった。

4) 「事後指導方法」における適切・不適切な保健師の関わり

「保健師として専門的に相談する」85.8%で

あり、「すぐ医師に相談する」14.2%であった。

5) 点頭てんかん相談の有無と3・4か月児健康診査における首の据わりが遅い子どもの事後指導方法や早期診断・治療および療育訓練情報の保有状況との関連

点頭てんかん相談の有無と事後指導方法5項目との関係には、有意な差はなく、関連はみられなかった。

しかし、点頭てんかん相談の有無と小児神経専門医の情報の有無とは有意な差がみられ ($p < 0.001$)、点頭てんかん相談のある施設の方が少ない施設より小児神経専門医の情報を持っていた。

V. 考 察

1. てんかんをもつ患者と母親や家族への入院中から在宅療養のための治療・看護のあり方

1) てんかんの専門的医学知識の普及と専門医師養成の必要性

小児神経専門医師がいる施設は63.3%、てんかん専門認定医師がいる施設は27.0%であり、専門医師の需要は高いが十分に整備されていなかった。専門医師養成には時間と経費がかかるため、てんかんの専門的医学知識の普及が求められる。

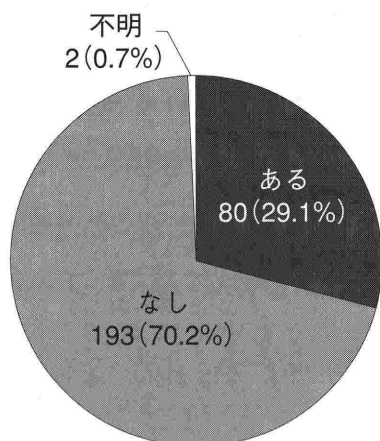


図9-1 點頭てんかん相談の有無 N=275

相談件数／10年	施設数	%
1	30	10.9
2	18	6.5
3	5	2
4	1	0.4
5	6	2.4
6	2	0.8
8	2	0.8
11	1	0.4
15	1	0.4
20	1	0.4
30	1	0.4
計	68	100.0

図9-2 點頭てんかん相談件数 N=68

図9 保健センターにおける點頭てんかん相談

2) リハビリテーションの可能性や療育訓練機関の紹

介も含めた具体的な主治医から行うI.C.の必要性

主治医からのI.C.は、対象は両親揃ったうえで家族の希望をききながら、その内容は「病気」や「治療方法」、「知能と発達の障害」が8割以上であり、治療方針の決定は「医師と保護者の意見で決める」、「保護者の参加のもとで医師が決める」、「保護者の意思の尊重」により、良い方向で実施されていた。しかし、てんかんはその原因や発作の病態によって知能や発達障害を生じる場合もあり、これらを踏まえたI.C.が必要である。親が障害のあるわが子を受容していく過程は子どもの成長発達に伴って受容の危機に繰り返し遭遇し⁹⁾、佐鹿らは最も成長発達の激しい乳幼児期の支援について、「障害受容のきっかけは、①子どもへの接し方や育て方がわかり子どもの成長発達を実感できること、②子どもと親のWell-beingが保障されると前向きになりやすいこと、③親への支援内容に応じて保健所や福祉事務所および保育所や幼稚園などと連携し協働することが必要である」と述べている¹⁰⁾。特に、今回のI.C.内容において「リハビリテーションの可能性」が62.1%であり、100%近く行われているI.C.の「病気」、「治療方法」、「知能と発達の障害」と比較すると少なかった。発達に遅れのある子どもをもつ母親は健康な子どもをもつ母親より不安を多く

持っていることも明確になっている¹¹⁾。従って、てんかんをもつ子どもの保護者へのI.C.は、具体的な「知能と発達の障害」や子どもへのリハビリテーションや療育方法まで含んだ十分な説明が必要であると考ええる。なお、てんかんに対するI.C.に関する先行研究は、国内では、保護者を対象とした患者および患者が関係する教師・養護教諭等へ専門医からどのように告知が行われているか、という調査は行われているが^{12,13)}、医師や看護師等の医療者側の保護者へのI.C.の研究は見当たらない。一方、てんかんに対する国民の理解は、わが国とアメリカやカナダなどの外国では大きな相違があり¹⁴⁻¹⁶⁾、わが国においては理解に乏しい状況であると予測される。従って、患者の立場からのI.C.が行われるためには、患者の日常生活を支援する看護職が主治医と保護者の連携を図る役割を担う必要があると考ええる。

3) ビデオ撮影や脳波検査を併用した発作観察の方法の推奨

発作観察方法は、付き添い者が記録することが多く、異常時の際、ビデオ撮影や脳波検査をすることは少なく、母親に負担がかかっている結果であった。てんかん発作等の異常時の際、ビデオ撮影や脳波検査は、てんかん専門認定医師がいる施設のほうが小児神経専門医師がいる施設より多く行われており、専門的に経過観察

しているためではないか、と推察される。清野が「神経質になっている母親に発作時の観察を任せっぱなしにするのではなく、ビデオ撮影や脳波検査することが重要である」¹⁷⁾と述べていることや點頭てんかんの発作は種々あることが明確にされていることから¹⁸⁻²³⁾、発作時の観察・確認はビデオ撮影・脳波検査施行等の改善が望ましく、母親に任せっぱなしにすることは責任が重すぎると考える。母親が付き添っている間に発作が起こった場合、母親はナースコールで医師・看護師を呼び出し、ビデオ撮影・脳波検査を施行する、等が重要であろう。新たな発作の型について、医療者は母親とともに施行したビデオ撮影や脳波検査を見ながらその発作に対する認識を共通理解したうえで医師が行う治療方針の確認をしていくことを通じて、母親の発作に対する心配や不安および発作観察に対する負担は軽減されるであろうと考える。

4) 入院中の療養環境の現状と課題

(1) 子どものための面会制限緩和

研究者らの研究で小児が療養するために必要なプレイルームや学習環境が混合病棟より小児病棟の方に整備されていることを明らかにした²⁴⁾。今回の医療機関の対象は小児病棟を有している施設が90.2%で多かったことから、同様にプレイルームや学習環境が整備されていると推測できる。一方、小児にとって入院は、愛着のある人的・物的環境からの分離を意味するため、これらを起因とするストレスを緩和し、家族の不安を軽減し、子ども・親にとって精神的安定のためにも面会や付き添いは重要である²⁵⁾。特に、今日の社会情勢の変化による女性の就業や男性の育児参加などから、子どもの置かれている状況が激しく変化しているなかで、親と子どもが人間関係を形成していくためには、入院中の子どもと親がいつでも自由に面会できることが必要である。しかし、入院する病室環境は個室ばかりでなくほとんどが大部屋であり、集団の中にある患者がそれぞれ自由であってもトラブルが生じるであろうし、トラブルを避け気持ちよく療養生活を過ごすためには何らかの規則が必要である。すなわち、親と子どもが安心して面会でき²⁶⁾、子どもが必要なときに親が付き添いできるといったことが基本で

ある。

今回の調査において、面会に時間制限がある施設は36.7%、付き添いを必要とする施設は85.7%であった。これを1998年に研究者が行った全国400床以上の小児病棟を有する病院312施設の調査研究と比較すると、面会制限は少なく付き添いは多くなり面会緩和の状態であり、子ども・親にとって精神的安定は図られていると推察する。

(2) 付き添い母親の療養環境の現状とあり方

今回の調査において、付き添い者に配慮している療養条件として得られた、食事の準備ができる施設17.5%、専用の寝具がある施設13.1%、の結果は、先行研究では散見されず比較検討できない。しかし、これらの療養条件は整備されているとはいえない。付き添いの目的が親子の精神的安定である以上、食事・睡眠は人間の健康を左右する基礎的条件である。これらの療養条件が整備されていないことは患者および家族を擁護する立場から問題であると考え、改善が望まれる。

また、付き添い者からの宿泊施設の希望も少なかったことも併せて考えると、付き添い者はほとんど保護者（特に母親）であり、母親自身は子どもの入院という現象が第一優先となり、患児の病状の実態・緊急度・ストレスが高いために、母親の付き添う環境条件は二の次であり、母親の生活条件を希望する等の考えを持ち合わせる心の余裕がないのではないかと推測される。

さらに、母親の療養生活条件のそれぞれ「いつもしている」、「だいたいしている」を併せた結果において「食事」79.6%、「睡眠」87.8%、「家族関係の把握」83.6%、「患児の世話が楽しめるような働きかけ」67.6%、などは、95%前後行われていた「心配・不安の有無」、「疲労や体調」、「ストレス」などへの関わりと比較すると少なかった。本疾患をもつ子どもの母親への精神的関わりは重要視されているが、付き添う母親自身の療養生活や成長発達途上にある子どもへの関わりおよび母子の相互作用を育成するなどの働きかけが十分ではないことが明らかとなったので、その重要性が示唆される。

5) 入院中からの在宅療養に向けた保健指導や退院指導のあり方

点頭てんかんをもつ児に対するリハビリテーションの可能性・効果については、発作抑制状況であればてんかん類型や発症年齢に関係なく、薬物療法と平行して行う効果があることは明らかになっている²⁷⁾。一方、子どもの脳神経機能および神経繊維の発達は、10歳頃まで可能であり、かつ、脳神経が可塑性のあることはよく知られている。従って、小児では発達障害が起きていても改善の可能性がある。

A医療機関の看護管理者のインタビューの結果において、子どもの看護について成長発達の視点が欠けていることが明らかとなった。また、275医療機関では「リハビリテーション」が約30%しか行われていない状況であった。特に、患者の発達への介入が皆無であった。これらの結果は、てんかんをもつ子どもへの包括的ヘルスケアとしては成長発達途上にある子どもに対して重要な役割が果たされていないと考えられる。また、患者の発達について、てんかん専門医療機関においてさえ行われていなかった事実は他の医療機関においても行われていないと推察される。

対象の児は、成長発達途上にあるため、発作がコントロールされているときや発作がない状況下においては、機会を見て成長発達を支援する働きかけ、すなわち、リハビリテーションは重要である。なお、このリハビリテーションは理学療法として訓練に通う必要はなく、看護職によるベッドサイドで定頸や寝返りの発達を支援する「腹臥位」などの介入で十分効果はあると考える。このように、母親が子どものからだに触れることによって、子どもが反応し、そのSignをキャッチする。これらの繰り返しが母子相互作用の促進となってさらに、母親が育児を楽しむよい機会とも成り得る。これらは何よりも重要な働きかけであると考ええる。

次に、入院中からの退院指導は、88.7%行われていたが、「全くしない」施設はなかったが、「することもある」施設が11.3%みられ、必ずされている状況ではなく、受持ち看護師が必要であると判断した場合に行う状況であると推察する。具体的な退院指導内容は、「食事の与え

方」、「日常生活上、疲労を少なくするための介助方法」、「身体障害児手帳や療育手帳および支援費制度など社会資源の活用方法の紹介」、「療育訓練（理学療法、作業療法、言語療法、感覚統合療法など）機関の紹介」等は約60%であったのに対し、「日常生活指導」では12施設のみしか行われていなかった。

以上、発達障害も虐待の原因として挙げられていることから、子どもの在宅に向けた退院指導の内容として、退院後における子どもと母親が育児を楽しめるゆとりをもつことができるように、入院中から発作の観察・対処方法など医行為診療介助が実際にできるまでの指導を行う必要がある。スムーズにいかない可能性のある在宅の療養生活において、療育・子育てをする母親に対して、安心して立ち向かう姿勢がもてるように、子どもの「日常生活の過ごし方」や「疲労を少なくするための介助方法」等、具体的な指導が必要である。さらに、子どもの世話に時間がかかり日常生活に余裕のない母親に対する退院指導内容では、療育手帳や障害者自立支援法および発達訓練等の社会資源の活用方法を申請するために必要な書類や申請場所など具体的に情報提供することが重要である。

2. 首の据わりが遅い「要観察」の子どもに対する保健センターの事後指導および早期診断・治療を可能にするための医療スタッフの対処状況の実態と今後の課題

1) 3・4か月児健康診査で首の据わりが遅い子どもの事後指導とその適切性

100%首が据わる月齢は5か月前後である。健康診査受診の乳児は3・4か月と月齢に幅があり、首が据わっていない乳児がいても発達が遅れているとは言いがたい。このような場合、適切な保健師の関わりは、この時点で首が据わっていない子どもの母親が心配や不安を持たないように、むやみやたらと専門機関を紹介するのではなく、1か月間経過観察後必要時専門機関を紹介する等が重要である。

今回の結果は、事後指導方法の5項目のうち、「1か月後に電話連絡する」、「1か月後に家庭訪問する」、「小児神経専門医の紹介」、「その他」を選択していた施設では、「1か月後に家庭訪

問する」や「小児神経専門医の紹介」を選択した場合でも「その他」を選択し、さらに「1か月後再診」および「乳幼児健康相談」等と付け加えて回答していた。また、事後指導の方法は、1か月後に電話連絡や家庭訪問する、保健師として専門的に相談するなどの結果であった。これらを併せて考えると、保健師が母親に1か月後の市町村保健センター内外の発達相談事業等を紹介した後で保健師の専門的判断によって専門的診断や検査が必要な場合は小児科受診や小児神経専門医の紹介を行うなど、保健師として専門的に相談していると考えられた。特に、保健師が母親に1か月後の市町村保健センター内外の発達相談事業等を紹介していたことは、母親を余計な心配や不安に陥らせないように専門医の受診の勧めや紹介を控えて、子どもの首の据わる状況を経過観察していた。保健師は、看護者として望ましい対応をしていると考えられる。しかし、少数であるが「すぐに医師に相談する」施設が14.2%みられた。保健師業務要覧には3・4か月児健康診査の観察事項として「点頭てんかん」は挙げられていないが²⁸⁾、高野らによる「母子保健マニュアル第6版」には5か月～7か月の乳児月齢チェックポイントにおいて重点項目に挙げられており、「首の据わりが遅い子どもに対しては点頭てんかんの可能性がある」²⁹⁾ことが指摘されている。

従って、保健師は該当する母親と子どもが1か月後の再診や乳幼児健康相談および育児相談などに参加できるようなサポートを行い、適時を捉えて子どもの首が据わっている状況を確認後、必要ならばすぐに小児神経専門医の紹介をするなど、母親への望ましい対応ができるような保健所からの指導および養成機関における準備教育が必要である、と考える。なお、本来、保健所は市町村保健センターに対して障害者(児)について専門的知識を指導する立場にあり³⁰⁾、中枢機関の役割として、啓発活動が行われることが望まれる。

なお、「事後指導方法」における適切・不適切な保健師の関わりと早期診断・治療および療育訓練情報の保有状況との関連について、「保健師として専門的に相談する」、「すぐに医師に相談する」の2項目と、療育訓練情報の保有状

況の「多い」、「少ない」と早期診断・治療および療育訓練情報の有無、との関連をみたが、それぞれ有意な差はみられなかった。

2) 保健センターにおける保健師の早期専門診断・治療および療育訓練の必要性の理解とその啓発活動

言語療法機関と理学療法機関の情報を持つ施設は60.0%前後で十分な状況とはいえず、さらに整備されなければならない。また、作業療法機関45.8%、感覚統合療法機関26.1%でこれらの情報を持つ施設は少なかった。点頭てんかんでは発達遅延および発達障害を伴うことが多い。乳幼児期は、末梢神経と脳神経が可塑性に富んでいるため、この時期の成長発達は周囲の環境によって獲得できること³¹⁾、本疾患では発作コントロールされているときはリハビリの効果があるなどの理由から³²⁾、特に理学療法ははじめ作業療法や感覚統合療法は重要である。従って、特に作業療法機関や感覚統合療法機関の情報も整備されるように推進していかなければならない。一方、選択肢の自由記入欄「その他」に合計39施設が回答している中の一部に、総合病院等7.7%など一般的な医療機関を情報として挙げていた施設もみられ、専門的な早期専門診断・治療および療育訓練を受けられる機関が必要であることの理解を啓発する必要がある。

また、点頭てんかん相談のある施設の方がない施設より小児神経専門医の情報を多く所有し有意差($p < 0.001$)がみられたことから、保健師には点頭てんかんの包括的ヘルスケアにとって理学療法・作業療法・言語療法・感覚統合療法が重要であるという理解が不十分であることが示唆される。

一方、医療機関は発達障害を「診断」するだけでその役割を終えるのではなく、すみやかに「早期療育」の場を導入し、その後の療育プランをも提示すべきである³³⁾と考える。

3) 市町村保健センターへの情報提供とシステム化

早期専門診断・治療および療育訓練を受けるための機関を提供できる情報に関して、対象施設が持ち合わせた平均項目数は 2.65 ± 1.68 、最頻値は0項目、分散2.83、母集団にはバラツキがみられ、施設によって差があることが明らかとなった。

一方、今回対象の10年間(1994年～2003年)

における「點頭てんかん」の総相談件数は219件であり、219件を年間当たりに換算すると約22件となる。今回対象の275施設は、市町村保健センター全国2,485ヶ所のうち1/5ヶ所の「423」を対象として調査した。従って、今回調査の「點頭てんかん」の相談件数約22件について、年間当たり全国件数に換算すると5倍で110件となる。この相談件数の数値は、あくまでも「點頭てんかん」に関する相談を示すものであり、本疾患の罹患数ではない。本疾患の罹患数の統計は、単独で行われることはなく、おそらく、脳神経系疾患としてまとめられてしまうため不明であり、比較検討することができない。しかし、本疾患に罹患した子どもの母親全員が確定診断される前に自分の子どもに異常があるなどの心配や大きな不安を持っており、関係機関に相談できない状況がある³⁴⁾、などの理由から、市町村保健センターなどの相談窓口へ心配や不安のあまり相談できないことも予測され、首の据わらないことに関する実際の相談数はさらに多いと推測される。

VI. 結 論

今回の研究では、てんかん専門医療機関の看護管理者のインタビュー、全国小児科診療を持つ400床以上の医療機関122施設、全国市町村保健センター275施設において協力が得られ、以下の現状と課題が明らかになった。

1. 望ましい状況

- 1) 面会の緩和が進み、付き添い率も高いことから、子どもと保護者が安心して療養できる環境の傾向になってきている。
- 2) 子ども自身の入院環境は、子どもの特性を考慮し個に適した療養生活であった。
- 3) てんかんに関するI.C.は、両親や家族も含めた対象として、その内容は子どもの治療や予後および精神発達障害等であった。治療の決定に対しても保護者の方針を考慮しているなど配慮されていた。

2. 改善が望まれる状況

- 1) てんかんによる子どもの治療や予後および精神発達障害に影響するリハビリテーション

等に対する母親の不安や心配に添った具体的なI.C.が早期に行われる必要がある。

- 2) 発作時の観察・確認は、付き添う母親によって行われていることが多く負担感が強い。小児神経専門医がいる医療機関でも同様の傾向があったが($p < 0.05$)、てんかん専門医師のいる少数の医療機関ではビデオ・脳波による観察の併用も多かった($p < 0.05$)。ビデオ・脳波による観察方法の併用が望まれる。
- 3) 入院中から退院後に向けて、子どもの成長発達を促すための運動や食事および子どもの遊び等の養護を含めた療養生活の過ごし方に対して、具体的な援助が必要である。
- 4) 入院する子どもの療養に付き添う母親の食事や睡眠および入浴などの入院生活への配慮が望まれる。
- 5) 退院後ソーシャルサポートを受けるための情報提供が少なく、入院中から医療福祉関係機関との連携の実施、具体的な申請方法等がわかる、あるいは申請できる等のシステムが望まれる。
- 6) 3・4か月児健康診査を受診する子どもと母親にとって、第一線にある保健師の専門的知識不足や必要な情報の不足があり、これらの専門的知識の普及や情報整備・システム化が必要である。

謝 辞

研究にご理解・ご協力いただきました対象者や関係者の方々に心より感謝申し上げます。また、本研究は女子栄養大学大学院に提出した博士論文の一部である。論文作成に当たりご指導いただいた鎌田尚子先生に深謝いたします。

文 献

- 1) R.J. ガムニット著、清水弘之監修、小穴康功訳：包括的てんかん治療—てんかんと共に生きる—、朝倉書店 1996：2.
- 2) Janice M. Buelow : Epilepsy Management Issues and Techniques, Journal of Neuroscience, Nursing, October, 2001 ; 33 (5) : 260-269.
- 3) Cheryl P. Shore, Joan K. Austin Gertrude, Huster, and David W. Dunn (2002) : Identifying Risk Factors for Maternal Depression in

- Families of Adolescents with Epilepsy, JSPN, 2002; 7 (2): 71-80, April-June.
- 4) Lynette S. Etch, Rosalie Hammond, Cindy White: Seizures in Infants and Young Children: An Exploratory Study of Family Experiences and needs for Information and support, Journal of Neuroscience Nursing, October, 33 (5): 278-285.
 - 5) Joan K Austin, Angela M McNeil's, Cheryl Pushier, David W. Dunn, Beverly Musickt: A Feasibility Study of a Family Seizure Management Program: 'Be Seizure Smart', Journal of Neuroscience Nursing, February, 2002; 34 (1): 30-37.
 - 6) Epilepsy and the primary care team: Women with epilepsy: the role of primary care 2: pregnancy, birth and after wards, Professional Care of Mother & Child, 2001; 11 (3): 68-69.
 - 7) Joan K. Austin, Dunn DW et al.: Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents, Journal of Neuroscience Nursing, 1998; 30: 155-160.
 - 8) 福山幸夫, 山崎善比古, 熊谷香代子, 他. 点頭てんかん治療と生活予後, 第2章診断後20年余にわたる子どもと家族の生活予後に関する研究, ともしび, 号外, 16-97, 日本てんかん協会東京都支部, 2000, 12月.
 - 9) 中田洋二郎. 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀, 早稲田心理学年報 1995; 27: 83-92.
 - 10) 佐鹿孝子, 平山宗宏. 親は障害のあるわが子を受容していく過程での支援—障害児通園施設に來所した乳幼児と親への関わりを通して—, 小児保健研究 2002; 61 (5): 677-685.
 - 11) 田中正博. 障害児を育てる母親のストレスと家族機能, 特殊教育学研究 1996; 34 (3): 23-32.
 - 12) 小澤武司, 折居亘恒治, 伊藤玲子, 他. 小児てんかん患者に対する病名告知についての検討, 小児科臨床 2001; 54 (5): 831-834.
 - 13) 三宅捷太. てんかん児のより良い学校生活のための医療の役割—現状と展望—, 小児内科 1995; 27 (8): 1212-1217.
 - 14) 森竹浩三. てんかん医療の光と影, 波, 2003; 27 (2): 41-44.
 - 15) 秋元波留夫. てんかんという病名について, 波, 2002; 26 (9): 264-265.
 - 16) Suzanne Lund 編集. INNTERNASHONAL EPILEPSY NEWS 2000; 143: 1-5.
 - 17) 清野昌一. てんかん発作の介助と観察, 日本てんかん協会, 1987: 5-10.
 - 18) 宇尾野公義 (編著). 再新神経難病, 金原出版, 1990: 371-385.
 - 19) 水野美邦, 栗原 照 (編): 標準神経病学, 医学書院, 2000: 402.
 - 20) 平山恵造 (編). 臨床神経内科学, 南山堂, 1991: 536-539.
 - 21) 水野美邦 (編). 新しい神経学の進歩をふまえた診療の実際—診療から治療まで, 文光堂, 1989: 71-83.
 - 22) 加藤裕久, 満留照久, 原 寿郎, 吉田一郎 (編). ベッドサイドの小児の診かた, 南山堂, 2001: 781.
 - 23) 柳澤正義, 阿部敏明, 多田 裕 (編). 小児科学, 南山堂, 1996: 516-523.
 - 24) 大西文子, 浅田佳代子: 全国調査による子どもの療養環境の現状について—小児病棟と混合病棟を比較して—, 日本小児看護学雑誌, 2001; 10 (1).
 - 25) 吉武香代子, 他. 改訂版小児看護シリーズ1, 小児看護総論, 日本看護協会出版会, 1989: 335-337.
 - 26) 25) 前掲264.
 - 27) 原田まゆみ, 望月雅代, 中山照雄, 他. 重症心身障害児 (者) 病棟における難治てんかんの治療への取り組み, 医療, 1998; 52巻増刊: 44.
 - 28) 日本看護協会監修. 保健師業務要覧第2版, 2008.
 - 29) 高野 陽, 柳川 洋, 加藤忠明 (編). 母子保健マニュアル第6版, 南山堂, 2008: 80-81.
 - 30) 財団法人厚生統計協会 (編). 都道府県型保健師, 厚生の指標 (臨時増刊) 国民衛生の動向, 2008; 55 (9): 21.
 - 31) 上田礼子, 生涯人間発達, 三輪書店, 1996: 68.
 - 32) 松永雅代, 中澤光代, 伊藤 良, 他. 難治てんかんを併せもつ知的レベルが1歳未満の乳幼児に対する療育指導, 医療, 1999; 53巻増刊: 50.

- 33) 小林重雄監修, 今野義孝, 藤原義博編著, 村中智彦著, 第2章2 早期療育とは, 講座臨床心理学2 発達臨床心理学, コレール社, 2002: 80.
- 34) 32) 前掲

[Summary]

The aim of this study was to understand the current state and problems in comprehensive health care and nursing for children with epilepsy, their mothers, and families. The subjects were 275 hospitals with pediatrics wards nationwide, including hospitals that specialize in epilepsy (valid response rate 44.4%, 122 hospitals) and 423 municipal public health centers nationwide (valid response rate 65.0%, 275 public health centers).

The findings with regard to hospitals were as follows. (1) A long-term development perspective is lacking during inpatient care in hospitals. (2) Twenty-seven percent of hospitals have epilepsy specialists. Compared with hospitals that do not have certified epilepsy specialists, hospitals with specialists more often use special methods of monitoring for seizures such as video or electroencephalography, which decreases the burden on the mother watching for seizures. Since training specialists takes time, the spread of expert medical knowledge on epilepsy among non-specialists is desirable. (3) Intensive care provided by the primary physician is done with consideration of protecting the patient's rights. From the perspective of parents, however, it is lacking in substance with regard to their anxiety and worries about the outcome of treatment or developmental disabilities from epilepsy. From the patient's standpoint, nurses need to try and promote coordination between the primary physician and parents. (4) Eighty to ninety percent of care in hospitals is related to medical treatment, such

as instruction on taking medications. There is little health guidance that incorporates considerations of comprehensive health care for the growth and development of the child, and the importance of this needs to be advocated to those in relevant professions including medicine, public health, welfare, and education.

For municipal public health centers, it was found that: (1) 60.0% of the information that institutions can provide on the timely receipt of specialty diagnosis, treatment, and care and education is provided with regard to speech and physical therapists and pediatric neurologists, while only 20-24% of information is on occupational therapy or sensory integration. The mean number of items for this information is 2.65 ± 1.68 , and the variance is 2.83. This suggests that the information infrastructure is not uniform between communities. Infrastructure development and systematization for information is an issue that communities need to address. (2) If converted to the total number of annual inquiries nationwide, the number of inquiries about massive myoclonic seizures is about 110/year. Institutions that receive inquiries about massive myoclonic seizures have more information on pediatric neurology specialists than institutions that do not receive such inquiries ($p < 0.001$). It was suggested that, for comprehensive health care for massive myoclonic seizures, public health nurses need to be educated to have an awareness of the importance of epilepsy specialists and pediatric neurology specialists, as well as physical therapy, occupational therapy, speech therapy, and sensory integrative therapy.

[Key words]

epilepsy, comprehensive health care, patient, attendant, care and education