

学校現場におけるてんかんをもつ児童・学生への対応

山形大学医学部小児科 中村 和幸

【背景】

てんかんとはけいれんや意識の変容（発作）を繰り返す脳の病気である。小児期のてんかん有病率は1,000人あたり5.3～8.8人と報告されている。山形県においてはおよそ1,000人前後のてんかんを持つ小児が存在すると推測され、ありふれた疾患と言える。

しかし、てんかんの発作症状は多彩であり、学校現場で実際に発作症状に遭遇することは少ないと思われるものの、実際に発作が起きると怪我や事故に繋がる可能性のある疾患である。学校現場においては、てんかんという疾患に対する経験不足や戸惑いから児童・生徒のてんかん発作に対する対策が十分に確立されていないと考えられる。実際に山形県内においても、学校によりてんかんをもつ児童への対応が異なっていることが現状であり、適切な指針の策定が望まれる。

【目的】

学校・教育現場におけるてんかんをもつ児童・生徒への対応について調査を行い、教職員のてんかんに対する認知度を把握し、発作に対する不安や疑問を抽出する。結果をもとに、てんかんを持つ児童・学生が安全で充実した学校生活を送るために、医療者として行うべき対策を検討し、山形県内教育機関における統一指針の作成などに向けての基盤調査とすることを目的とする。

【研究方法】

- ① 平成30年3月1日から山形県学校名鑑（平成30年版）に記載のある小学校252校、中学校101校、特別支援学校13校、高等学校63校へアンケートを送付した。
- ② アンケート内容は、てんかん発作に遭遇した経験とその状況、てんかんをもつ児童・生徒の受け入れ状況、症状に対する保護者や主治医との連携内容、周囲への周知について、水泳や宿泊を伴う活動での対応の現状、講習会などへの参加希望、行政や医療者への要望についてである。
- ③ 2019年3月20日までに郵送でアンケートを回収し集計後、てんかんをもつ児童・生徒を取り巻く現状と今後の対策について検討を行った。

【研究結果】

1. アンケート回答状況

回収数は208件、回答率は48.5%であった。内訳は小学校121件（%）、中学校41件（40.6%）、特別支援学校13件（100%）、高等学校29件（46%）であり、学校種別無回答は4件あった。地区別での回答数は、村山地区91件（全体の44.8%）、庄内地区50件（24.6%）、置賜地区42件（20.7%）、最上地区20件（9.9%）であり、地区不明は5件あった。回答者は教員1名、

教頭 1 名，不明 3 名を除き，養護教諭 203 名（99%）であった。勤務年数は平均 25.1 年（1～40 年）、中央値 28 年であった。無回答 7 名を除き，経験年数 15 年未満は 42 名（20.9%），15 年以上 159 名（79.1%）であり，教員経験が豊富な回答者が多いと思われた。

2， てんかん発作への対処経験， てんかんに対するイメージ

てんかん発作を実際に見たことがあるかどうかに関して，見たことがある 153 名（73.6%）みたことがない 53 名（25.5%），無回答 2 名（0.9%）であった。勤務年数 15 年未満 42 名の内で見たことがある者は 15 名（35.7%），15 年以上 159 名の内では 138 名（86.8%）にのぼっていた。てんかん発作をみた場面（複数回答 249 件）は，「授業中」113 件（45.4%）「休み時間・給食・掃除・放課後・部活動など」96 件（38.6%），「宿泊行事・校外活動」30 件（12%），その他 10 件（4%）であった。

てんかんに対するイメージへの回答（複数回答 321 件）は，不安 109 件（60.2%），危険 82 件（45.3%），差別がある 43 件（23.8%），怖い 19 件（10.5%），治らない病気 11 件（6.1%），かわいそう 5 件（2.8%）であった。自由記載として「薬でコントロールができる」という回答が 23 件（7.2%）あった。他，一人一人で発作の様子が違うこと，運転免許や妊娠出産への不安，保護者や主治医との連携が大事な疾患などの回答があった。

3， てんかんを有する児童・生徒の受け入れ状況

山形県内の学校現場で受け入れているてんかんを有する児童・生徒は総計 437 名であった。内訳としては小学校 165 名（37.8%），中学校 67 名（15.3%），高等学校 56 名（12.8%），特別支援学校 145 名（33.2%），不明 4 名であった。地区別では村山地区 188 名（43%），庄内地区 114 名（26.1%），置賜地区 98 名（22.4%），最上地区 31 名（7.3%）であり，地区不明は 6 名であった。学年別では小学校 1 年生 13 名，2 年生 39 名，3 年生 37 名，4 年生 35 名，5 年生 35 名，6 年生 54 名，中学校 1 年生 29 名，2 年生 34 名，3 年生 38 名，高等学校 1 年生 40 名，2 年生 41 名，3 年生 35 名であった。

4， てんかんを有する児童・生徒の保護者や主治医との連携について

保護者から具体的な発作の報告を受けるなどの連携が行われたとの回答は 135 校（87.1%），行われなかったのは 10 校（6.5%），どちらの対応もあるのが 10 校（6.5%）であった。主治医と連携を取っていると回答したのは 63 校（40.9%），取っていないのは 65 校（42.2%），現在は取っていないが今後連携したい希望を持っているのは 29 校（18.8%）であった。連携している内容は「発作時対応」79 校（86.8%），「薬の服用」71 校（78%），「運動について」49 校（53.8%），「心理面について」19 校（20.9%）であり，他に自由記載では学校生活管理指導表への記入，宿泊を伴う行事についての相談，水泳授業での監視体制，日常生活上の注意についてなどが挙げられた。

連携についての意見として，保護者からてんかんを持つことの報告がされるべきかどうかについては「絶対に必要」147 校（71.7%），「話される方が望ましい」58 校（28.3%）で

あり、回答者全員が保護者からの情報を求めている。その理由としては、「突然発作が起きると対応に戸惑ってしまうため、事前にてんかんを持つことを知り、教職員で共通理解と対応の心構えをしておくことで安全に学校生活を送るための支援体制を万全にしたい」という主旨の意見が多かった。

一方で主治医との連携については、「絶対に必要」53校(26%)、「あった方が望ましい」130校(63.7%)、「どちらでもない」20校(9.8%)、「必要ない」1校(0.5%)であった。その理由として、「発作が多い場合は緊急時に戸惑わないように事前に発作時の指示が必要であるが、発作が比較的落ち着いている場合は保護者からの情報のみでも十分であることが多い」という意見が多かった。

5、てんかんを有する児童・生徒の水泳や宿泊を伴う活動への対応

1) 水泳授業について

まず実際に水泳授業を行った学校から対応状況について回答を得た。複数回答で調査し「制限はしなかった」は77校(70.6%)、「条件付きで参加した」は47校(43.1%)、「禁止した」は4校(5名)であった。参加の条件としては、「帽子の色を変える」が20校(33.3%)、監視する教員の増員が19校(31.7%)、「保護者の監視」が13校(21.7%)、「その他(健康観察など)」が8校(13.3%)挙げられ、禁止した5名については全て主治医からの指示であった。

次に発作回数が「年1回以上」と「1年以上ない」へ分けて水泳授業参加に関する意識を調査した。「年1回以上」の場合は、「制限なく参加可能」が15校(8.4%)、「条件付きで参加」が157校(87.7%)、「禁止すべき」が7校(3.9%)であった。参加のための条件として、「帽子の色を変える」が66校(40.7%)、監視する教員の増員が115校(71%)、「保護者の監視」が62校(38.3%)であり、その他としては医師の指示に従う、服薬などの健康観察を強化することなどが挙げられた。「1年以上ない」場合は、「制限なく参加可能」が47校(26.3%)、「条件付きで参加」が132校(73.7%)であった。「禁止すべき」という回答はなかった。参加のための条件として、「帽子の色を変える」が46校(32.9%)、監視する教員の増員が93校(66.4%)、「保護者の監視」が26校(18.6%)であり、その他としては医師の指示を受けること、保護者の同意を得ること等が挙げられた。

2) 宿泊を伴う活動について

まず宿泊行事を行った学校から対応状況について回答を得た。複数回答で調査し「制限はしなかった」は102校(83.6%)、「条件付きで参加した」は24校(19.7%)、「禁止した」という回答はなかった。参加の条件としては、「主治医の指示書」が11校(45.8%)、「保護者の同伴」が5校(20.8%)、「教員の増員」が2校(8.3%)であり、その他として夜は自宅へ帰り、翌朝から再度参加する対応をとった学校が3校あった。

てんかんを有する児童・生徒の宿泊行事参加に対する一般的な認識としては、「制限はせず参加可能」は39校(19.6%)、「条件付きで参加可能」は160校(80.4%)であり、求められる条件については「主治医の指示書」が161校(91.5%)、「緊急搬送先の確保」が145校

(82.4%)、「同伴教員の増員」が65校(36.9%)、「保護者の同伴」が30校(17%)であった。しかし、発作の頻度によって対応が変わるという意見も多く、個別対応が求められる状況であった。

6、級友へてんかん発作を伝えることの是非、学習や行動面の困り毎について

級友へてんかんもしくは発作症状などについて実際に伝えているかどうかは、155名から回答があり、「伝えている」が12名(7.7%)、「伝えていない」が112名(72.3%)、「どちらの対応もある」が34名(21.9%)であり、多くが周囲の生徒へ伝えていない現状が見えた。一般論としては「必ず話す」2名(1%)、「どちらの対応もある」190名(92.7%)、「話す必要はない」13名(6.3%)となっており、個々の状況に応じて対応を考慮する意見が大半であった。伝えることに否定的な意見としては、目撃した生徒が動揺することや、てんかんに対する偏見があること、プライバシーの問題などから病気を伝えることに抵抗があるといった意見があった。しかし、常に教職員が見守ることはできず、特に中学校、高等学校においては部活動など生徒のみの活動の場面が増えることへの不安は大きいようであった。そこで、発作の回数が少なかったり、服薬でコントロールができていたりする場合は周囲へ伝える必要はないものの、発作が起きる可能性がある児童・生徒の場合は発作時の対応について伝えた方がよいという意見が多かった。その際の配慮事項として、本人と保護者の意向を尊重すること、「てんかん」という病名は必ずしも伝えず、「意識を失ったり、〇〇のような症状があったりしたら教えて欲しい」といった説明を行う、伝えるのは行動を共にしている仲の良い友人や部活動の仲間に限る、などが挙げられていた。

また、学習面や行動面で困り感については151名から回答があり、特別な配慮を要する児童・生徒がいるとの回答者は55名(36.4%)であった。各校に複数名の対象者がいる可能性があり、生徒の実数はさらに多いと推測される。

7、てんかんに関する講習会などの要望

今後、てんかんに関する講演・研修会を企画した場合、参加を希望するかについて、「希望する」が175名(89.7%)、「希望しない」が20名(10.3%)であった。内容に関しての要望を複数回答で調査し、「学校現場に特化したてんかんへの対応」175名(91.6%)、「けいれん発作時の緊急シミュレーション実習」148名(77.5%)、「てんかんに対する一般的事項」104名(54.5%)であった。その他、進路や就職の相談、自動車免許取得に関する情報を求める意見が主に中学～高等学校に関わる方からみられた。

【考察】

これまで山形県においては、てんかんをもつ児童・生徒を取り巻く教育現場の環境調査は行われてこなかった。今回の研究により様々な実態や教職員の意識、要望が明らかになった。各学校での受け入れ人数は、特別支援学校を除外すると小学校では1校あたり平均1.36人、中学校では1.63人、高等学校では1.93人であった。特別支援学校では小学生は1校あたり平均2.92人、中学生は2.46人、高校生は4.08人であった。小児てんかんは自

然寛解が期待できる疾患であり、学年が上がるに従って人数が減ることを予測したが、逆に増加する傾向がみられた。思春期頃に発症する特発性全般てんかん（若年ミオクロニーてんかん、覚醒時大発作てんかんなど）も頻度が比較的高いため、それにより増加傾向を示すと思われた。特別支援学校は中枢神経を始めとした基礎疾患を有する児童・生徒が所属するため、やはりてんかんを持つ率は高い。

てんかん発作を目撃した経験に関して、てんかんは比較的頻度の高い疾患ではあるものの、実生活では発作に遭遇することは少ないと推測された。しかし、見たことがある率は73.6%に至っており、多くの養護教諭は実際に発作時の対応に関わった経験があることがわかった。しかし、教諭の経験年数で区切ると15年未満で35.7%、15年以上では86.8%と大きく乖離していた。てんかん発作の目撃経験は勤務年数の長さに依存していると考えられ、経験年数の浅い教員からは発作時の対応に不安を訴えている意見が多い傾向があり、発作時の動画を交えたてんかんの一般的事項についての研修などを行うことが望ましいと思われた。

てんかんに対するイメージとしては、不安や危険と感じているが多く、実際に学校現場で発作を起こした際に対応できるかどうか不安に思うことを反映していると思われた。治らない病気であると回答した率が6.1%あった一方で、7.2%の方が内服薬でコントロールできるという知識を持っていた。小児てんかんにおいて最も頻度が多いのは、「中心側頭部に棘波を持つ良性小児てんかん」であり、発作が多くても一時的な内服治療で自然寛解が期待できる代表的なてんかん症候群である。また、近年複数の新規抗てんかん薬が保険適応となり、てんかん治療の選択肢が広がったため発作を抑制できるケースが増えてきている。

保護者との連携に関しては、必須であるという意見が大分部分であった。てんかんは突然意識を消失したり、けいれんしたりする疾患であり、事前の情報がなくこのような症状を起こした時の教育現場の戸惑いは大きい。どのような発作症状が起きるのか、その時にどのような対応を取れば良いのかを事前に情報収集し、教職員全体で共通意識と対応のマニュアル化や心構えをしておくことが重要と思われる。主治医との連携は、上記のような保護者との連携が十分とれていけば必要ない場合も多いことが示唆された。しかし、症状に関する保護者の認識が低い場合もあることが指摘されており、主治医としては、適切なてんかんに関する知識や発作時の対応について、保護者へしっかりと指導して伝えることが重要である。発作頻度が多い場合は、適宜学校と連絡を取り合うことも大切だろう。この情報共有に関して統一した書類様式を求める意見が多く、今後の課題である。

学校生活の中で特に不安が大きいのが、水泳授業と宿泊を伴う活動である。水泳授業に関しては、40%以上の学校で何らかの条件を設けて対応していることが分かった。制限の内容として、帽子の色を変えることが最多であり、常時監視するときの目印となるという点では有効であるが、差別に繋がる可能性がある。保護者の監視については、仕事を休んで学校に行かなくてはならないなど、保護者の負担が大きいだろう。教員の増員に関して、特別支援学校では、教員の配置が多いためにほぼマンツーマンに近い形で対応ができるため、制限をせずに参加できている実情があったが、通常学校では配置人数が少なく、水泳

授業での教員の増員は難しいという意見も多かった。また、禁止した例は全て医師からの指示に基づいており、実際の発作頻度がどの程度なのかは不明であるが、医師側の認識を再確認する必要もある。一般的に発作が2～3か月以上なく安定していて、主治医からの制限がなく、通常行っている程度の十分な監視体制があれば水泳授業に参加しても構わないとされている。また、時々発作がある場合でも、個別の監視や救助法を知った上で参加可能と言われている(てんかん for School)。しかし、現状ではこの基準より厳しい対応をとっている実情がみえてきた。

宿泊学習に関しては、制限なしで参加しているケースが大部分であるが、主治医の指示書や場合によっては同伴教員の増員や保護者の同伴を求めている回答もある。これは発作の程度によって対応が大きく変わるところと推測され、個別対応を要するであろう。

学校の授業や行事へ参加させないなどの制限をすることによって、子供は差別感を感じ、心理的な負担を抱えると推測され、成長にとって大切な時期に制限を受けると、その後の社会性や心理的発達に影響が現れる可能性がある。てんかんを持つからといって一律に活動を禁止することは望ましくなく、周囲の共通理解のもとでその児童・生徒の状態に合わせた注意をしながら活動に参加していくことが重要である。しかし、現実的に学校側は事故が発生した際の責任が問われる立場であり、慎重な対応になることはやむを得ない実情もあるだろう。統一したガイドラインの作成などの検討が必要と思われた。

級友へてんかん発作について伝えることの是非について、てんかんに対する偏見がいまだに存在しプライバシーの問題があることから、一律に周知することは慎重になるべきであろう。発作が数年間無いケースでは伝える必要性は低いと思うが、比較的頻度が多い場合は対応を考慮しなければならない。教職員は常時監視できる訳ではなく、児童・生徒のみでの活動の場も多く存在することから、発作を起こした際に迅速に教職員に伝えるなどの対応を生徒がとれるようにするためには事前に対応法を伝えておく必要がある。小学校高学年以降においては、倒れてしまうなどの症状があったときにどのような対応を取ったら良いかを事前に話しておくことが望ましいだろう。そのような考えを主治医と学校側からも本人と保護者に十分説明し、同意を得た上で安全に活動できる環境を作っていきたい。

その際、てんかんという病名を伝えないことは現実的な対応として良いと考えるが、てんかんに対する差別意識を持たないように、児童・生徒がてんかんに関する適切な知識を得られる機会があってもよいかもしれない。

【まとめ】

今回の調査によりてんかんを持つ児童・生徒を取り巻く学校環境を知ることができた。その中で、学校と保護者・主治医の間で情報共有をスムーズに行えるように、統一した様式書類やノートなどがあると良いと感じた。また、特に迷いの多い水泳授業や宿泊活動においては、個々の発作の程度に応じた対応となるが、ある程度統一して判断できる基準(ガイドライン)があっても良いと考えた。

てんかんを持つ児童・生徒は発作が起きなければ、なんら変わりなく活動できることがほとんどである。安全・安心して学校生活をおくることと、子供の身体的・社会的・心理的

いずれの面においても良好な発達を促すことを両立して教育環境を整えて行かなければならず，そのための課題はまだ多い．今後，学校現場と行政，医療機関が連携して対応を協議する場を設けていく必要があると考えた．

【参考資料】

- ・小児科臨床ピクシス「小児てんかんの最新医療」
- ・大熊 他，「てんかん児の学校生活における現状と対処法について～千葉県内の養護教諭アンケート調査～」千葉大学教育学部研究紀要 第48巻 p.181-192.
- ・てんかん for School (http://www.tenkanfs.jp/faq/schoollife_q6.html)