

てんかんをもつ小児の生活管理

後藤晴美*, 黒川 徹*

要約：近藤班作成によるアンケートでてんかん児の学校での生活状況を調査した。調査を受けた対象は57名で、東京都19名、大分県18名、その他19名で、年齢は6歳から18歳であった。そのうち64%のものが学校の理解が得られていると考えていた。教師の理解が得られていないと考えているものの多くはその根拠を疾患の理解不足としていた。悪化時の責任の所在は両親と考えているものがほとんどであったが、学校、医師としたものもあり、十分な相互理解を要すると思われる。そして、両親、学校、病院が育児、教育、治療にあたる時、可能な限り相互理解をはかり合意を得ることが望ましい。

見出し語：てんかん、相互理解

小児のてんかんの予後は、その原因によって異なるが、3年以上発作が消失している症例は約70%とされている。すなわち、てんかん児の大部分が、将来的には、症状がなくなるわけである。それだけに、適切な治療とともに、発作のある期間の教育、生活が重要になってくる。小児の生活のなかでも、大きな比重を占める学校生活に関するアンケート結果をまとめ、検討したので報告する。

方法

近藤班作成のアンケート用紙を外来通院中の患児の保護者に記入してもらった。期間は平成6年9月1日～平成6年10月31日であった。

結果

調査人数は男児37名、女児20名、計57名。記入者はほとんど（53名）が母親であり、父親は4名であった。

居住地域はFig 1のとおりで、東京都19名、千葉県1名、山梨県1名、大分県18名、その他17名である。

また学校の内訳は、小学生が34名、中学生が16名、高校生が7名であった。

1学期の欠席日数は1日から60日、平均2.6日であった。

学校の病気理解については、64%が理解が得られていると答えていた。（Fig 2）

Fig 1 居住地域

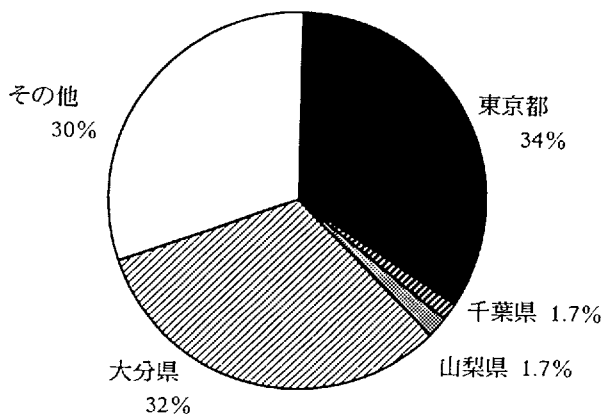
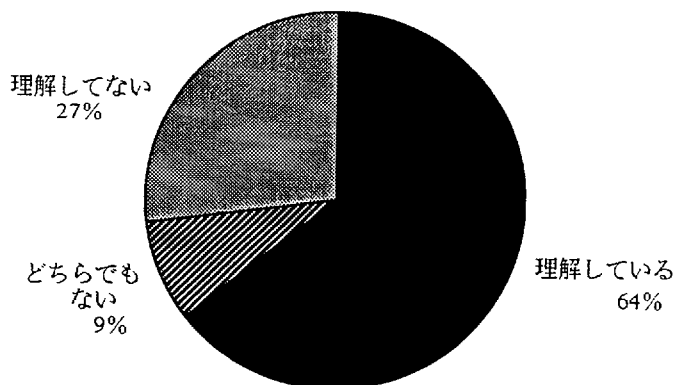


Fig 2 学校の病気理解

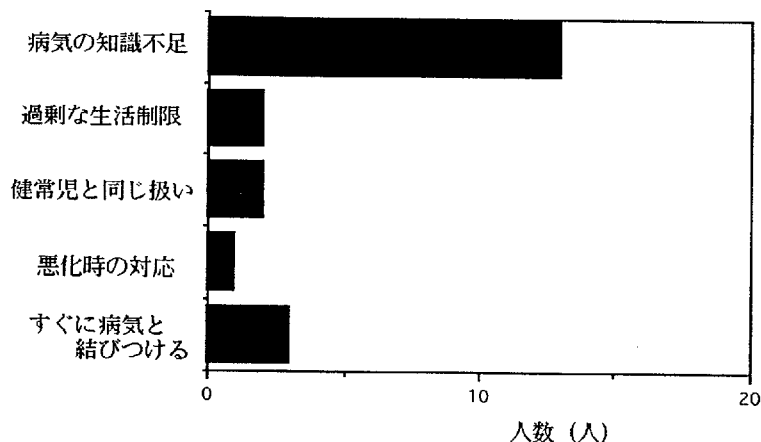


* 国立療養所西別府病院

Department of Pediatrics, National Sanatorium Nisi-Beppu Hospital

病気の理解が得られていないと考える根拠としては、教師の病気の知識の不足が13名でもっとも多かった。その他、健康児と同じ扱いをされる 2名、悪化時の対応が悪い1名、過剰に生活を制限される 2名、何かがあると全て病気に結びつける 3名であった。(Fig3)

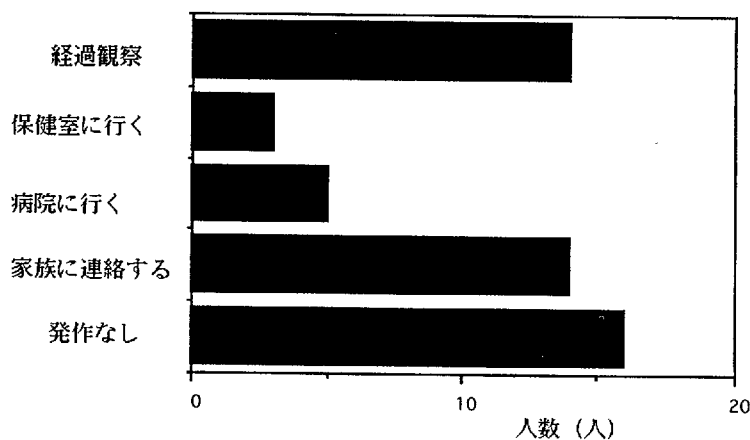
Fig 3 理解不足の内訳



なお、学校の理解が得られていない、または不十分と答えている者は、小学生が34名中11名 (32%)、中学生が15名中5名 (33%)、高校生が7名中4名 (57%) で高等教育になるほど多い傾向がみられた。

学校における発作時の対応をFig4に示した。これは昨年のアンケート結果である。経過を観察するものと家族に連絡するものが多かった。

Fig 4 発作時の対応



学校の理解を得るために必要なこととして、学校の先生と家族との話し合いを挙げたものが41名 (72%) でもっとも多かった。その他、主治医の説明10名 (17%)、養護の先生の指導5名 (9%)、保健室の充実2名 (3%) であった。校医による相談を挙げたものはいなかった。

給食については3名が制限を受けていると答えているが、その内容は不明である。

体育の授業については、制限なしが49名 (86%)、一部見学が7名 (14%) であった。一部見学の場合、両親の考えによるものが3名、医師の指導によるものが4名であった。

遠足に関しては、条件付き参加が2名で、1名は学校の要請、1名は両親の考えであった。

また、宿泊行事については、参加が41名 (72%)、条

件付き参加が7名（12%）、不参加が2名（3%）であった。不参加の理由は、両親の考えによるものであった。また、宿泊行事に当たって、薬を使用しているもの（ふだんの服薬と推察される）が34名（59%）、特別食のものが1名（2%）、行程を考慮しているものが1名（2%）、親が付き添っているものが3名（5%）であった。

悪化時の責任を、主に両親としたものが44名（77%）、主に学校としたものが2名（3%）、主に医師としたものが1名（2%）であった。

考察

以上のアンケート結果は、てんかん児の学校生活がほぼ普通に送られていることを示していると考えられる。

しかし、必ずしも満足できるものとは言いがたい。中学、高校生となるにつれ、学校の理解が得られていないと両親は考えているがこれは担任制でないことにみられる共通の現象とされている。

学校の病気に対する理解を得るためには、話し合いが重要であり、保護者または保護者の了解のうえで主治医と学校が話し合う機会を持つべきである。少なくとも疾患について正しい知識を得ることは偏見を取り除くことにつながるであろう。一般的には、患児が必要以上に特別視されることが、問題になるのであるが今回のアンケートでは学校に対する不満の内訳で、健常児と同様に扱われる、と、過剰に制限される、とが2名ずつで同数であった。一例であるが、学校の役員を積極的に引き受けて、学校側と良好な関係を結ぶことで、患児に対する理解を得る努力をされている方もおられた。

てんかん児で給食の制限を受けているものが3名いたが、治療のためのケトン食、もしくは、てんかんを伴った代謝疾患の治療食と推測される。

体育、遠足、宿泊行事について、条件付き参加はある程度やむをえない。しかし、水泳の時に親がつくようにいわれている例などについては、養護の先生の協力を得ることができないものかと思う。宿泊行事に不参加のものが1例いたが、これは両親の考えによるものであり、その根拠は健常児と同じように扱われており不安があるということであった。この例は遠足も学校側の要請により条件付き参加であった。

今はじめの問題もあり、患児の保護者も、できることなら疾患を隠しておきたいと考えるものと、疾患を公にすることで理解を得ようとするものに別れる傾向にある。主治医の立場としては、安全性の面からも、公にして理解を得たいのだが、患児をめぐる環境にもよるので一概にはいえない。しかし、要請された際は、患児についての話し合いに参加することは主治医としての役割であると考えられる。個々の例についてマニュアルを作成し一貫した方針で治療、教育、育児にあたることが望まれる。

参考文献：

- 1) 清野昌一、八木和一、てんかんテキスト、東京：南江堂、1991



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:近藤班作成によるアンケートでてんかん児の学校での生活状況を調査した。調査を受けた対象は 57 名で、東京都 19 名、大分県 18 名、その他 19 名で、年齢は 6 歳から 18 歳であった。そのうち 64%のものが学校の理解が得られていると考えていた。教師の理解が得られていないと考えているものの多くはその根拠を疾患の理解不足としていた。悪化時の責任の所在は両親と考えているものがほとんどであったが、学校、医師としたものもあり、十分な相互理解を要すると思われる。そして、両親、学校、病院が育児、教育、治療にあたる時、可能な限り相互理解をはかり合意を得ることが望ましい。