

## 養護教諭のてんかんの子どもへの支援に関する研究 —保護者のニーズからの考察—

### A Study of Yogo Teachers' Support to Children with Epilepsy — Consideration from the Parents' Needs —

神田 美咲\*・葛西 敦子\*\*・野村由美子\*\*\*

Misaki KANDA\*・Atsuko KASAI\*\*・Yumiko NOMURA\*\*\*

#### 要 旨

本研究は、てんかんの子どもの学校生活の現状や、子どものてんかんについての保護者の考え方、学校や養護教諭への要望を明らかにし、その結果をもとに、養護教諭はどのような支援ができるのかを考察することを目的とした。対象は、A県H市内のK病院小児科外来に通院している、てんかんの子どもを持つ保護者19名であり、子どもの学校生活の現状や学校・養護教諭への保護者のニーズについて面接調査を行った。

養護教諭はてんかんの子どもや保護者との話し合いの場を設けたり、話し合いの場には参加するなど、積極的に関わり、信頼関係を築いていく必要がある。てんかんの発作時には、「家庭への連絡」、「発作の観察」、「周囲への対応」を実践することが重要となる。また日頃は、「発作への対応」、「学校全体の理解を深めるような養護教諭の働きかけ」、「てんかんへの理解」、「日常のてんかんの子どもや保護者との関わり」について、実践することが望まれる。養護教諭の働きかけによって、個々の子どもの症状の違いや、それに伴って必要とされる配慮について教職員全員が理解し、学校全体で支援できる体制を作っていくことが、てんかんの子どものよりよい学校生活につながると考えられる。

キーワード：てんかん、保護者のニーズ、支援、養護教諭

#### I. はじめに

てんかんは、脳の神経細胞に異常な電気的興奮が生じ、その結果、意識、運動、感覚などの異常を発作性、かつ反復性に生じる疾患であり<sup>1)</sup>、一般人口における頻度は約1%である<sup>2)</sup>。3歳以下の発症が全体の70%である<sup>3)</sup>ため、多くの子どもは、通院治療を受けながら通学することになる。治療の中心は抗てんかん薬による薬物療法であり、適切な薬剤の選択によって60～75%のてんかんの子どもで、発作の完全抑制が可能である<sup>4)</sup>。

てんかんの子どもは、発作をうまくコントロールできれば普通に日常生活を送ることができるため、治療を進める上で、抗てんかん薬を確実に服用することが大切になる。規則的服薬以外は、特別の制約は不要である<sup>5)</sup>。小児期は、身体的にも精神的にも成長の著

しい時期である<sup>6)</sup>が、まだ発育発達途上であるため、自身の疾患について理解し、自己管理を行うことは難しい。そのため、適切な治療・管理を行うためには、家族をはじめとする周囲の支援が不可欠である。また、子どもが多くの時間を過ごす学校でも、養護教諭をはじめ、全教職員が協力して支援する必要がある。

しかし、てんかんという病気の本質や合併するほかの障害によるだけでなく、社会の偏見・誤解や法的規制から生じるものも大きく、さまざまな問題が山積している<sup>7)</sup>。学校現場においては、学校側の理解が不十分な場合も見受けられ、学校へ病名を報告した後に、行事や運動への参加の拒否、他児や親への配慮不足など不適切な対応がある<sup>8)</sup>という報告も見うけられる。このことから、学校へ病名を報告したがらない保護者もあり、その結果、行事や授業中に発作が起こり大騒

\*埼玉県川口市立安行東小学校

Angyoohigashi Elementary School, Kawaguchi-city, Saitama-prefecture

\*\*弘前大学教育学部教育保健講座

Department of School Health Science, Faculty of Education, Hirosaki University

\*\*\*独立行政法人 国立病院機構 弘前病院

Hirosaki National Hospital

ぎになつたり、薬の副作用と思われる症状を注意されたりと、報告されなかつことによる弊害も起きてゐる<sup>7)</sup>。このような学校現場の状況からも、家族は不安や心配な気持ちを持っていると予想される。子どもにとって、家庭は精神的な基盤であり、保護者が不安や心配を募らせ、その基盤が揺らいでしまうことは、子どもにとって望ましいことではない。学校は、治療の管理のみならず、保護者の不安や心配な気持ちを汲み取り、精神的な面でも配慮する必要がある。

また、保護者は学校生活や学校教員との関わりについて、様々なニーズを抱いていると予想される。保護者が抱くニーズは一人一人異なると思われ、それらのニーズを把握し、理解することで、学校と保護者の共通理解が得られ、協力して子どもを支援することができると思われる。

本研究では、てんかんの子どもの学校生活の現状や、子どものてんかんについての保護者の考え方、学校や養護教諭への要望を明らかにし、その結果をもとに、養護教諭はどのような支援ができるのかを考察することを目的とした。

なお、養護教諭の支援のあり方を考える上で、保護者の率直なニーズを聞き取ることが重要であると考え、直接面接により調査を行った。

養護教諭が保護者のニーズを理解した上で子どもを支援することで、学校生活における QOL (Quality of Life、生活の質) の向上を図ることができるものと考える。

## II. 研究方法及び対象

### 1. 研究の手続き

2006年6月22日にA県H市内のK病院小児科医長と面会し、本研究の概要を説明して本研究への協力の同意を得た。そして、同年8月10日に調査内容についての検討を行った。次に、同年8月30日にK病院院長と面会し、本研究の概要説明をするとともに、本研究への協力及び調査対象者への倫理的配慮について話し合った。その後K病院倫理審査申請書を提出し、2回の審議を経て、同年11月1日付で承認され、調査開始となつた。

### 2. 調査対象

対象は、A県H市内のK病院小児科外来に通院している、てんかんの子どもを持つ保護者で、研究協力の同意を得た19名であった。

### 3. 調査期間

2006年11月7日から2007年2月20日までであった。

### 4. 調査方法

調査は、選択肢式と自由記述式を併用した質問紙を用いた面接調査法であった。対象者への倫理的配慮として、病院内の個室で面接を行つた。面接の流れとしては、まず、対象の保護者及び子どもには、小児科外来での診察後、主治医から本研究の説明をしてもらい、同意が得られた場合には研究同意書に署名をしてもらった。

### 5. 調査内容

調査内容は、三宅<sup>4)</sup>、大熊<sup>6)</sup>、三牧<sup>8)</sup>らの調査を参考にして作成した。

- (1) 子ども・保護者の属性：子どもの年齢・学年・性別・学校種、子どもとの続柄
- (2) てんかんに関する質問：①発症した時期、②発作の頻度、③家庭での発作時の対応、④現在の治療状況、など。
- (3) てんかんに対する保護者の考え方についての質問：①疾患を学校に伝えているか、②病気を伝えた後の学校の対応、③学校との話し合いの有無、④子どもの疾患に関する不安、など。
- (4) 学校生活についての質問：①学校での発作の有無、②学校での発作時の対応、③学校での発作時の対応に対する満足度、④発作時の対応で学校に望むこと、⑤学校生活における制限の有無、⑥学級担任のてんかんや子どもに対する理解度、⑦学校との話し合いの有無と学級担任の理解度、⑧養護教諭のてんかんや子どもに対する理解度、⑨学校との話し合いの有無と養護教諭の理解度、⑩学校生活における不安や悩み、⑪学校との話し合いの有無と学校生活における不安や悩みの有無、⑫学校への要望、⑬養護教諭への要望、など。

### 6. 集計方法

データの集計は、Microsoft<sup>®</sup> Excel 2002 を用いて行った。また、自由記述については、①発言内容をそのまままとめたものと、②文章単位の内容の類似性に基づきコード化、カテゴリ化し、内容分析を行つたものがある。

## III. 結果

### 1. 対象者および子どもの属性

対象とした保護者19名の内訳は、父親2名、母親17名であった。てんかんの子どもも19名（男子9名、女子10名）の年齢は3歳から19歳、平均年齢は $10.1 \pm 5.4$ 歳であった。

通学している学校種は、小学校6名、中学校2名、高等学校3名、養護学校3名、その他5名であった。「その他」の内訳は、幼稚園・保育園4名、専門学校1名であった。

## 2. てんかんについて

### (1) てんかんを発症した時期

てんかんを発症した時期は、1歳から14歳、平均 $4.4 \pm 3.8$ 歳であった。

### (2) 家庭での発作時の対応

「家庭で発作を起こした時ほどのような対応をしているか」と尋ねたところ、「発作の観察」と答えた者が最も多く、次いで「安静・安楽」、「外傷の予防」を挙げる者が多かった。

### (3) 学校での服薬

19名中18名が内服薬を服用し、学校でも服用している者は6名であり、12名は学校では服用していなかった。学校での服薬の管理者は、「本人」2名、「本人と学級担任」2名、「学級担任」2名であった。

## 3. てんかんに対する保護者の考え方について

### (1) 学校への病気の報告の有無

「学校に病気を伝えているか」という質問では、19名中18名が伝えており、1名は伝えていなかった。

学校に入学する以前にてんかんを発症した者では、11名全員が「入学する時」には学校に病気を伝えていた。また、入学後にてんかんを発症した者7名では、「てんかんであることが分かった時」が5名、「学校で発作が起こってから伝えた」が2名であった。

また、伝えた相手は、「学級担任」が17名と最も多く、次いで「養護教諭」8名、「校長」1名、「入学説明会の担当教師」2名、「ことばの教室の教師」1名、「部活動の顧問」1名であった。

「学校に病気を伝えていない」と答えた1名は、「病気を知られたくない、特別扱いされたくない、差別やいじめにあうのが怖い、病院の先生から伝えなくてもよいと言われた」という理由を挙げていた。そのような中、現在もおよそ一月に1回の頻度で発作を起こしているということであった。この保護者は、「自分は学校に病気のことを伝えていないが、もし学校と信頼関係が築けているならば、病気について伝え、話し合

うことができれば親としても安心だと思う」と述べていた。

病気を伝えている保護者の中にも、「他の人に病気を知られたくないという理由から、本当は学校にも伝えたくない」と思っている者もいた。また、「以前の施設では病気を伝えていなかったため、発作のことなどで不安を感じ欠席させることも多かった。現在は伝えているので、発作が起きても対応してくれるという安心感がある。子どもを守るために伝えたほうがよいと思う。」と述べていた。

### (2) 病気を伝えた後の学校の対応

「学校に病気を伝えている」と答えた18名に、「病気を伝えた後の学校の対応についてどのように感じているか」という質問をしたところ、「よい」、「だいたいよい」と感じている者はあわせて14名であった。「どちらとも言えない」と感じている者は4名であり、「あまりよくない」、「よくない」と感じている者はいなかつた。

また、伝えた後の学校の対応について、「よい」、「だいたいよい」と感じる理由は、「発作時の対応がよい」、「教育機関側からの積極的な働きかけがある」、「子どもへの目配りをしっかりしてくれる」などが挙げられていた。「どちらとも言えない」と感じる理由は、「日頃の対応が不明である」、「特別な配慮がない」などが挙げられていた。さらに、「てんかんについて保健調査票に記入し、毎年伝えているが、学校からの働きかけは何もない。保健調査票をしっかりと見ているのだろうかと思う。」と答えた保護者もいた。

### (3) 学校との話し合いの有無

「学校に病気を伝えている」18名に、「子どもの病気について学校教員と話し合ったことはあるか」という質問をしたところ、8名が話し合ったことがあると答えた。「話し合った」時の同席者は、「学級担任」6名、「学級担任と養護教諭」1名、「学級担任と園長」1名であった。

話し合った内容は、「発作への対応」が6名と最も多く、次いで「学校での日常生活」3名、「てんかんの治療」3名などであった（表1）。

### (4) 子どものてんかんに関する不安の内容

「子どもの病気に関する不安は何か」という質問では、「てんかんの今後の経過」と答えた者が最も多かつた。次いで、「てんかんの治療」、「就職」、「偏見・差別」、「車の免許の取得」と続いた（図1）。それぞれの項目の具体的な内容として、「てんかんの今後の経過」と「てんかんの治療」に関しては、「薬を飲んでいるのに

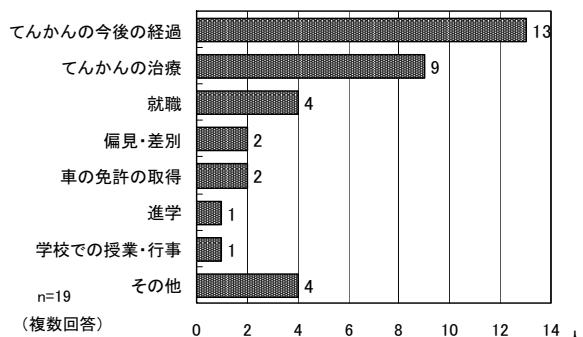
表1. てんかんについて学校教員と話し合った内容

n = 8 (複数回答)

内容 (件数)	具体的な内容 (件数)
発作への対応 (6)	・発作時の対応について (3) ・発作がいつ起こるか分からないので注意して見てほしい (1) ・発作後、眠くなるので保健室で休ませてほしい (1) ・一日の発作の回数、一回の発作の時間 (何秒か) を観察して、教えてほしい (1)
学校での日常生活 (3)	・普段の子どもの様子を教えてもらう (2) ・学校での友人関係について (1)
てんかんの治療 (3)	・現在の治療状況について (1) ・検査結果について (1) ・服薬について (服薬の量・回数・種類について) (1)
現在の状況 (2)	・家庭で発作を起こした時の様子を伝えた (2)
てんかんの症状 (1)	・症状について詳しく話した。ボーッとして話を聞けないことがある (1)

発作が起こるので、今後どうなるか心配」、「いつまで薬を飲み続けるのか」、「服薬の期間が長いので副作用が出ないか不安」など、服薬に関することが多く挙げられていた。「その他」では、「親の目がない時に発作が起きないか不安」、「行動の制限がある」、「発熱すると発作が起きないか不安になる」という回答があった。

図1. 子どものてんかんに関する不安の内容



#### 4. 学校生活について

##### (1) 学校での発作経験の有無

「学校で発作を起こしたことはあるか」という質問では、19名中11名が「発作を起こしたことがある」と答えていた。

##### (2) 学校での発作時の対応に対する満足度

「発作を起こしたことがある」と答えた11名に、学校での発作時の対応に対する満足度を尋ねたところ、「よかったです」5名、「だいたいよかったです」4名、「あまりよくなかった」、「よくなかった」はおらず、「分からない」が2名であった。

##### (3) 発作時の対応で学校に望むこと

「学校で発作を起こした時、どのような対応を望むか」という質問では、「家庭への連絡」が最も多く挙げられていた。次いで「発作の観察」、「周囲への対応」、「座薬の使用」、「安静・安楽」などが挙げられていた(表

2)。

##### (4) 学校生活における制限の有無

「てんかんが原因で学校生活に制限はあるか」という質問では、19名中11名が「制限はない」と答えていた。また、「制限がある」1名は、「水泳、運動会、教室での座席（窓際の席は避けてもらう）」で制限があると答えていた。また、制限の判断者を尋ねたところ、「保護者と学級担任」と答えており、判断に迷った時は主治医の意見を聞くこともあるということだった。

##### (5) 学級担任の子どもに対する理解度

「学級担任は子どものことをどのくらい理解していると思うか」という質問では、「とても理解している」が6名、「やや理解している」が9名、「理解しているか知らない、分からぬ」が4名であり、「あまり理解していない」、「全く理解していない」と答えた者はいなかった(図2)。

また、「とても理解している」と感じている者では、「積極的な関わりがある」、「信頼関係ができている」などの理由が挙げられていた。「やや理解している」と感じている者では、「日頃の対応がよい」、「関わりが不足している」などの理由が挙げられていた。「理解しているか知らない、分からぬ」と感じている者では、「関わりが不足している」、「てんかんに関する知識・経験が不足している」などの理由が挙げられていた(表3)。

##### (6) 養護教諭の子どもに対する理解度

現在、保育園(養護教諭が配置されている)・小学校・中学校・高等学校に在籍している子どもの保護者16名を対象に、「養護教諭は子どものことをどのくらい理解していると思うか」という質問をしたところ、「とても理解している」が3名、「やや理解している」が6名、「理解しているか知らない、分からぬ」が7名であり、「あまり理解していない」、「全く理解して

表2. 発作時の対応で学校に望むこと

n = 19 (複数回答)

内容 (件数)	具体的な内容 (件数)
家庭への連絡 (7)	・発作が起きたらすぐ、きちんと家庭に連絡をしてほしい (7)
発作の観察 (5)	・目の動きや手足の状態などのけいれんの様子や、けいれんが持続する時間を観察し、教えてほしい (3) ・一日の発作の回数や、一回の発作の時間を観察して教えてほしい (1) ・発作の誘因と思われることがあれば教えてほしい (1)
周囲への対応 (5)	・発作が起きると周囲は驚くので、適切に対応して、差別につながらないようにしてほしい (3) ・発作中は、なるべく人目につかないようにしてほしい (2)
座薬の使用 (5)	・座薬を預けており、発作がひどい時は投与してくださいと依頼している (5)
安静・安楽 (4)	・横に寝かせ、安静にさせてほしい (3) ・衣服を緩め、楽になれるようにしてほしい (1)
病院への搬送 (3)	・病院へ連れて行ってほしい (2) ・主治医が書いた指示書を学校に渡しているので、それに沿って対応してほしい (1)
外傷の予防 (2)	・周囲の危険なものを寄せてほしい (1) ・いつ発作が起こるか分からないので、階段などで気をつけて見てほしい (1)
その他 (7)	・発作の前兆があり、前兆が見られた時はたいてい学校を休ませるので、多分学校では起こらないと思う (2) ・嘔吐物が詰まらないよう、顔を横に向けてほしい (1) ・欠伸発作のため発作中はボーっとてしまい、集中力がないと思われてしまうが、発作なのだと理解してほしい (1) ・特に何も望まない (3)

図2. 学級担任の子どもに対する理解度

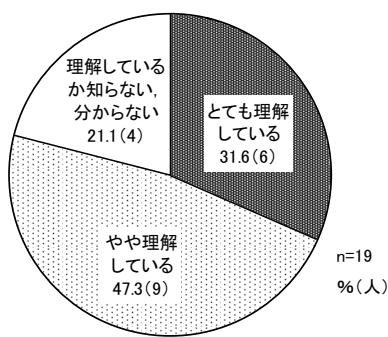
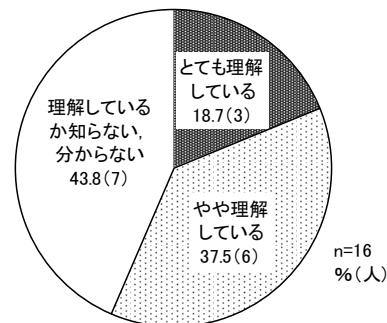


図3. 養護教諭の子どもに対する理解度



いない」と答えた者はいなかった(図3)。

また、「とても理解している」と感じている者では、「積極的な関わりがある」、「知識・経験が豊富である」という理由が挙げられていた。「やや理解している」と感じている者では、「積極的な関わりがある」、「関わりが不足している」などの理由が挙げられていた。「理解しているか知らない、分からない」と感じている者では、「関わりが不足している」などの理由が挙げられていた(表4)。

#### (7) 学校生活における不安や悩みの内容

「てんかんに関して、学校生活における不安や悩みはあるか」という質問では、19名中「不安や悩みがある」と答えたものは8名(42.1%)であった。その内容は、「発作がいつ起きるか不安である」が最も多かった。次いで、「病気を他の人に知られないか」、「発作が起きたときに学校がきちんと対応してくれるか」、「いじめや差別に合うのではないか」と続いた(図4)。

「その他」は、「脳波に異常があるので、遊んでいて頭を打たないか心配である」という回答であった。

#### (8) 学校への要望

「てんかんに関して、学校生活において改善してほしいことや、学校に望むことはあるか」という質問では、「発作への対応」と答えた者が最も多かった。次いで、「他の子どもの関わり」、「てんかん(一人一人の症状の違い)への理解」と続いた(表5)。

#### (9) 養護教諭への要望

「てんかんに関して、養護教諭に望むことはあるか」という質問では、「発作への対応」と答えた者が最も多く、次いで、「学校全体の理解を深めるような養護教諭の働きかけ」、「てんかんへの理解」、「日常の子どもや保護者との関わり」と続いた(表6)。

### IV. 考察

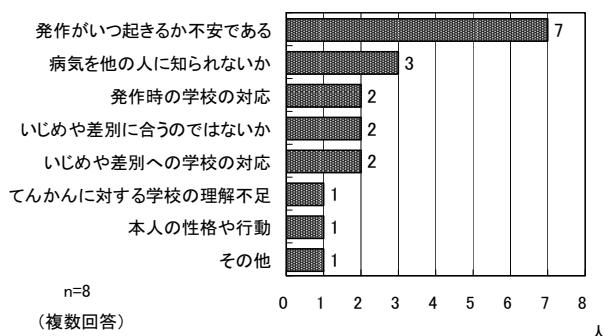
#### 1. てんかんに対する保護者の考え方について

表3. 学級担任の子どもに対する理解度

n = 19 (複数回答)

学級担任の理解度	内容 (件数)	具体的な内容 (件数)
とても理解している n = 6	積極的な関わり (5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかんについて話し合いをした (1)</li> <li>・何かあるたび、その都度話し合いの場を持っている (1)</li> <li>・病気について話した時、理解を示してくれた (1)</li> <li>・学級担任のほうから働きかけてくれる (1)</li> <li>・いろいろと教えてもらえて助かる (1)</li> </ul>
	信頼関係 (2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学級担任との間に信頼関係ができていると思う (2)</li> </ul>
	正確な知識、豊富な経験 (2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学級担任が、てんかんの正しい知識を持っている (1)</li> <li>・以前にも、てんかんの子どもの担任をした経験があり、処置の仕方などをよく分かっている (1)</li> </ul>
	理解していてほしいという要望 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・もしかしたら、それほど理解していないのかもしれないけど、親としては学級担任を信頼するしかないと思っている (1)</li> </ul>
やや理解している n = 3	日頃の対応 (4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日頃の様子を注意して見てくれている (1)</li> <li>・授業参観などで学校に行くと、終わった後に声をかけて日頃の様子を教えてくれる (1)</li> <li>・連絡ノートで連絡を取り合っている (1)</li> <li>・他の子どもと区別なく接してくれる (1)</li> </ul>
	関わりの不足 (4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入学時に、これまでの経過や発作への注意点など伝えたが、それ以来何も話していない (1)</li> <li>・直接関わっていない (1)</li> <li>・病気のことは伝えているので知っていると思うが、あまり気にしていないと思う (1)</li> <li>・最近あまり連絡をとっていない (1)</li> </ul>
	発作の対応 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作のことを報告してくれるなど、発作時の対応が適切である (3)</li> </ul>
	詳しい知識の不足 (2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかんという病気について、詳しいことは分からだと思う (2)</li> </ul>
	正確な知識、豊富な経験 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・担任に、てんかんの発作を見た経験や、対応した経験がある (1)</li> </ul>
理解しているか知らない、分からぬ n = 4	関わりの不足 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校側から何の働きかけもない (1)</li> <li>・てんかんについて話し合いをしていない (1)</li> <li>・てんかんのことをどのくらい理解しているかは分からぬ (1)</li> </ul>
	知識・経験の不足 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学級担任が若い教師で、実際に発作等を見たことがないと思う (1)</li> </ul>
	その他 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかんであることを伝えていない (1)</li> </ul>

図4. 学校生活における不安や悩みの内容



## (1) 学校への病気の報告

「学校に病気を伝えているか」という質問では、19名中18名 (94.7%) が伝えていた。学校への告知の際に「てんかん」という病名を伝えている者は、55%<sup>8)</sup>であったという報告がなされており、今回の調査における病名の告知率は、それに比べて高いものであった。

しかし、1名 (5.3%) が学校へ病気を伝えておらず、その理由は、「病気を知られたくない、特別扱いされ

たくない、差別やいじめにあうのが怖い、病院の先生から伝えなくてもよいと言われた」ためであると答えている。現在もおよそ一月に1回の頻度で発作を起こしているということだった。発作が持続しているにも関わらず学校に告知していない場合、行事や授業中に発作が起り大騒ぎになってしまった<sup>6)</sup>という報告もある。この子どもは、学校で倒れるほどの発作を起こしたことではないと述べていたが、発作が完全にコントロールされていない場合いつ発作が起るかは分からない。学校へ告知がなされていれば、もし発作が起きても素早く適切な対応がされるものと考える。この保護者は、「自分は学校に病気のことを伝えていないが、もし学校と信頼関係が築けているならば、病気について伝え、話し合うことができれば親としても安心だと思う。」と述べていた。保護者が安心して子どもを通学させることができるように、日頃から学校全体のてんかんへの理解を深め、保護者が報告してもよいと思えるような体制を作っていく必要がある。

表4. 養護教諭の子どもに対する理解度

n = 16 (複数回答)

養護教諭の理解度	内容 (件数)	具体的な内容 (件数)
とても理解している n = 3	積極的な関わり (4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・普段会うと、養護教諭から声をかけ、日頃の様子を教えてくれる (2)</li> <li>・養護教諭から働きかけて話し合いの場を作り、てんかんについて話し合った(1)</li> <li>・話し合える関係である (1)</li> </ul>
	知識・経験が豊富 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作時の対応がしっかりしていた (1)</li> <li>・養護教諭の身近にてんかんの友人がおり、発作などへの経験がある (1)</li> <li>・専門知識があるだろうし、理解していると思う (1)</li> </ul>
やや理解している n = 6	積極的な関わり (4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかんの症状、発作時の対応について直接話し合いをした (1)</li> <li>・職員会議などで、養護教諭からてんかんの対応のことで意見を述べるなど、他の先生たちにも働きかけ、話し合ってくれる (1)</li> <li>・学校に行った時には、養護教諭と話すようにしている (1)</li> <li>・修学旅行の時など、注意点や対応してほしいことを伝えており、お世話になっている (1)</li> </ul>
	関わりの不足 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・直接関わりがない (3)</li> </ul>
	一人一人の症状の違いへの理解不足 (2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかんの一般的なことは分かると思うけど、自分の子どもに限定した知識としては完全ではないと思う (1)</li> <li>・専門知識があると思うので、病気のことは分かると思うが、養護教諭よりは担任のほうが子どもの病気について知っていると思う (1)</li> </ul>
	てんかんの知識 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・授業中など、見回りをしているそうなので、病気のことは知っていると思う (1)</li> </ul>
	発作の対応 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作時の対応がよい (1)</li> </ul>
理解しているか知らない、分からぬ n = 7	関わりの不足 (8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・養護教諭と直接話したことがない (5)</li> <li>・学校側から何の働きかけもない (1)</li> <li>・てんかんについて話し合いをしていない (1)</li> <li>・多分、子どもがてんかんだということを分かっていないと思う (1)</li> </ul>
	その他 (1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかんであることを伝えていない (1)</li> </ul>

また、病気を伝えている保護者の中にも、「他の人に病気を知られたくない」という理由から、本当は学校にも伝えたくない。」と思っている者もいた。また「以前の施設では病気を伝えていなかったため、発作のことなどで不安を感じ欠席させることも多かった。現在は伝えているので、発作が起きてても対応してくれるという安心感がある。子どもを守るために伝えたほうがよいと思う。」と述べている。以前に比べて学校への告知率は上昇したものの、てんかんに対する「偏見・差別」を不安の理由に挙げているように学校側の理解不足があると感じている保護者もいた。

今回の調査で、病気について伝えた相手を尋ねたところ、「学級担任」と答えた者が6名と最も多く、「学級担任と養護教諭」が1名であった。養護教諭の役割としては、学級担任に対して、てんかんの知識・理解を深めるような働きかけを行い、学級担任と保護者がよりよい信頼関係を築けるようサポートしていく必要があると思われる。また、健康問題に関して専門知識を持つ養護教諭が直接支援の場に加わるために、学級で疾患を持つ子どもがいた場合は知らせてくれるよう、自らアピールするなど、日頃から学級担任との関係作りを大切にし、情報を聞き出せるようにしておく

ことも重要である。

また、病気を報告されただけで保護者と信頼関係が築けるわけではなく、報告された後の支援のあり方が重要である。「学校に病気を伝えている」と答えた18名に、「病気を伝えた後の学校の対応についてどのように感じているか」という質問をしたところ、「よい」、「だいたいよい」の対応がよいと感じている者は14名(77.8%)であり、「どちらとも言えない」と感じている者は4名であった。「どちらとも言えない」と感じている理由を尋ねたところ、最も多かった答えは「日頃の対応が不明である」というものであった。「てんかんについて保健調査票に記入し、毎年伝えているが、学校からの働きかけは何もない。保健調査票をしっかりと見ているのだろうかと思う。」と答えた保護者もいた。学校側の働きかけの不足が、対応に満足していない原因となっていると考えられる。

## (2) 子どものてんかんに関する不安

「子どもの病気に関する不安は何か」という質問では、「てんかんの今後の経過」と答えた者が最も多く、次いで、「てんかんの治療」、「就職」、「偏見・差別」、「車の免許の取得」と続いた。それぞれの項目の具体的な内容として、「てんかんの今後の経過」と「てんかん

表5. てんかんに関して学校生活において改善してほしいこと・要望

n = 19 (複数回答)

内容 (件数)	具体的な内容 (件数)
発作への対応 (9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・周りの危険なものを寄せるなど、発作時の対応をしっかりと行ってほしい (6)</li> <li>・いつ発作が起こるか分からないので、普段から周りの危険なものを寄せるなど、気をつけてほしい (2)</li> <li>・すぐに保健室へ運べない場所で発作が起きた時の対応を考えてほしい (1)</li> </ul>
他の子どもとの関わり (6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作が起こると周囲の人は驚くと思うので、周りの目が気になるし、発作を見た人から変だと思われないか不安である。今の子どもは、少しでも人と違うといじめや差別につながりそうなので、説明をするなど、他の子どもへの対応をしっかりと行ってほしい (2)</li> <li>・友人関係へ配慮し、学校で孤立させないようにしてほしい (2)</li> <li>・他の子どもと同じように扱ってほしい (2)</li> </ul>
てんかん (一人一人の症状の違い)への理解 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・集中力がない、ボーっとすると思われている子どもの中に、欠伸発作を起こしている子どもがいる場合がある。欠伸発作は気づかれにくく、集中力がないと思われて怒られたりすることもある。てんかんの早期発見には教師の気づきが大切である。子どもの性格なども含め、子どもの様子をよく観察し、よく気づける教師になってほしい (1)</li> <li>・早期発見につながる気づきのためには、担任が知識を持つ必要がある。正しい知識があれば、偏見を持たなくなる。てんかんや精神疾患は知らないから怖いと思うのであって、理解すれば大丈夫である。また、理解するためには知識も大切だが、実際に接することも大切なので、学生のうちにボランティアなどでてんかんの子どもたちと関わる機会を持ってほしい (1)</li> <li>・学校の方針として、子どもに何でもやらせようとする。もう少し子ども一人一人の特性や体調などに配慮してほしい。例えば、冬になるとスキーの授業があるが、子どもは風邪を引きやすく、それによって発作も誘発されやすい。何でも規制するのは子どものためにならないと思うが、発作が心配である。学校側でも全員一律に同じことをさせるのではなく、親の意見を聞くなど配慮してほしい (1)</li> </ul>
精神面での配慮 (2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの不安な気持ちへのフォローなど、特に気持ちの面で支えになってほしい (1)</li> <li>・てんかんのイメージが昔のままで、まだ偏見などがあると感じる。子どももそのような偏見を心配しており、それがストレスで過呼吸になることもあるので、偏見・差別への対応をしてほしい (1)</li> </ul>
その他 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分は学校に伝えていないが、学校教員と信頼関係ができていれば、学校と話し合ったほうが安心だと思う (1)</li> <li>・中学生の時、同じ部活内にてんかんの子があり、結構発作を起こすことから働きかけ(対応)をしていた。自分の子どものように、発作のない子までは手が回らないかな、という感じがする。それも仕方ないと思う (1)</li> <li>・まだ1歳なので、今の時点では分からない (1)</li> </ul>
特になし (13)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・特にない (5)</li> <li>・現在、学級担任等からとてもよい対応をしてもらっているので特に問題はなく、特に望むことはない (3)</li> <li>・発作があれば、対応などで望むことがあるかもしれないが、発作がないので、特に何も望まない (1)</li> <li>・他の子どもと変わらない生活を送ることができており、特に問題はない (4)</li> </ul>

の治療」に関しては、「薬を飲んでいるのに発作が起るので、今後どうなるか心配」、「いつまで薬を飲み続けるのか」、「服薬の期間が長いので副作用が出ないか不安」など、服薬に関することが多く挙げられていました。てんかん治療の中心は薬物療法による発作の抑制であるため<sup>2)</sup>、てんかんの子どもにとって服薬は避けられないものであり、発作の抑制のためには規則正しい服薬が重要である。今回の調査では6名が服薬していました。また、服薬による副作用が起こる場合もある。周囲の理解がなければ本人が授業中、注意を受けたり、その副作用が嫌で薬を飲むことを嫌がったりと治療の妨げになることもある<sup>6)</sup>。養護教諭は治療薬による副作用についても理解し、それらを学級担任や他に教師に伝えていく必要があり、副作用と思われる症状が見られた際には保護者へ連絡することも大切であると思われる。

さらに子どもの将来のことであるが、「車の免許の取得」については、次のようにになっている。てんかんの診断を受けている場合、過去1年6ヶ月以内に意識障害および運動障害を伴わない単純発作以外の発作を起きている間に起こしたことのある人は、免許取得・更新を拒否される。それ以外の場合は、主治医の診断書の提出を求められ、診断書で判断される<sup>10)</sup>。

## 2. 学校生活について

### (1) 学校での発作や制限

てんかんの分類には発作型の分類と、発作型に臨床症候や脳波所見を総合したてんかん症候群の分類があり、てんかんの診断と治療方針の決定、予後判定には双方の診断が重要である<sup>1)</sup>。てんかんの主症状は発作で、普段の生活の中で突然に起こるが、個々の患者ではほぼ同じ時間帯で同じパターンの発作が起こること

表6. てんかんに関して養護教諭に望むこと

n = 19 (複数回答)

内容 (件数)	具体的な内容 (件数)
発作の対応 (8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家庭への連絡、病院への搬送など、発作時の対応をしっかりと行ってほしい (7)</li> <li>・座薬の管理を頼むこともあるので、管理してほしい (1)</li> </ul>
学校全体の理解を深めるような養護教諭の働きかけ(6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保健調査票をもっと活用してほしい。毎年てんかんについて、きちんと書いているのに、何の働きかけもない。きちんと見ているのだろうかと思う。担任が保健調査票の内容を知っているのかも分からぬ。かかりつけ医などを書いているのに、ケガをしたときどこの病院がいいか聞いてくる。保健調査票を書かせるからには活用してほしい。親としては、保健調査票に書いて知らせた、という安心感はある。保健調査票に書いた内容について、「学校で気をつけてほしいことは?」などと学校側から聞いてくれると安心すると思う (2)</li> <li>・学級担任と連携をとってほしい。学級担任と話して、てんかんなど慢性疾患を持つ子どものデータを作り、他の教員にも周知させてほしい (1)</li> <li>・病気を持つ子どものプライバシーに配慮してほしい。病名を簡単に他の人に話さないでほしい。保健調査票などで伝えられた子どもの病名などは、その学校の中だけに留めてほしい。教師は子どもの病気に理解があり特別視などしないが、その分、あまり気を使わず、気軽に病気のことを話してしまうような気がする (1)</li> <li>・自分は病気のことを伝えていないが、学校と信頼関係が築けているなら、伝えたほうがよいと思う。そうすることで、親の目の届かないところでも、子どもを見守ってくれているという安心感を持てる (1)</li> <li>・発作を起こした後でも、周囲から理解してもらえるよう、てんかんについて説明するなどして、正しい知識を持ってもらえるようにしてほしい。理解してもらえば、偏見もなくなると思う (1)</li> </ul>
てんかんへの理解(5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・専門知識を持ってほしい。親でも病気のことで分からぬことがあり、医師に聞いていたが、養護教諭にも聞けると安心である (2)</li> <li>・疾患の知識をしっかりと持つために、日頃からの学習に加え、ボランティアで知的障害のある子どもと接する機会を持つなどして、体験してほしい。その中で発作を見たり処置を体験することで、適切な対応がとれるようになる (1)</li> <li>・親は、子どもが病気になったことで不安になる。親がマイナスの気持ちを持つと、それが子どもにも伝わる。医師・看護師・養護教諭・学級担任など子どもに関わる人が親を支え、「大丈夫だよ」と伝えることで親も楽になる。親が前向きになれば、子どもにも「頑張ろう」という気持ちを持たせることができる。親への心の面での支えも大切である (1)</li> <li>・直接話したことはないが、養護学校の養護教諭ということで、普通学校の養護教諭より知識があるだろう、という安心感はある (1)</li> </ul>
日常の子どもや保護者との関わり(5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子どもの話しを聞いてあげたり、アドバイスをするなど、子どもの気持ちへのフォローを行ってほしい。子どもは親にも悩みを話すが、養護教諭のように専門知識のある人と信頼関係を築くことができれば、学校で話を聞いてくれる人がいるということで安心につながると思う (1)</li> <li>・親は子どもの全てを分かっているわけではないので、学校で子どもを見ててくれている人から話を聞くとよい (2)</li> <li>・性格なども含めて、子どものことをよく理解してほしい (1)</li> <li>・小学生のうちなどは、まだ一人で服薬の管理をすることはできないと思うので、きちんと飲んでいるか、忘れていないかなど、声掛けをして、きちんと服薬できるようにしてほしい (1)</li> </ul>
特になし (7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・養護教諭が、発作時にすばやく対応してくれたり、清潔にも配慮してくれたりなど処置がよく、現状に満足しているので、特に望むことはない (3)</li> <li>・特になし (3)</li> <li>・今まで学校から働きかけがなかったし、発作も起こっていないので特に何も思わない (1)</li> </ul>

とが特徴である<sup>7)</sup>。

学校での発作経験のある者は、19名中11名であった。てんかん症候群分類及び発作型については、小児の場合まだはっきりと決定していないことが多いという、医師の助言があった。そのため、対象の子どもについて発作型を分類することはできない。一般には発作の症状により、「短時間の意識消失、程度の軽いけいれん発作など」と、「外傷の危険の大きい、転倒を伴う、けいれん後の意識消失が長引く発作など」とに分類<sup>8)</sup>

することができる。てんかんの治療では、発作型別に適切な薬剤を選択することが重要であり、発作型の判断のためには家族や教師など、身近で発作を見ている者からの情報が大切である。学校で発作が起った場合、発作への救急処置が最も重要であるが、意識の有無や体の動き・緊張、発声、持続時間、好発時間、発作後の状況、発作前の状況（誘因）など「発作の観察」をし、保護者へ伝えられるよう、学級担任や他の教師に働きかけていく必要がある。また、発作時の対応で

学校に望むことでは「家庭への連絡」が多く挙げられていた。観察した発作の様子や発作時に学校がとった対応について、連絡をまめに行なうことで保護者の不安に配慮し、そこから信頼関係が築かれるものと考える。発作の症状が「短時間の意識消失、程度の軽いけいれん発作など」である者の発作時の対応では、腰を降ろさせて観察するのみでよく<sup>12)</sup>、大きな発作の時のような救急処置は必要ないため、救急処置よりも発作への理解が望まれる。てんかんという病名を聞くと大発作であると捉えられるがちである<sup>12)</sup>という現状も報告されている。養護教諭は、学級担任や他の教師のてんかんへの知識を啓発し、理解を深めるよう働きかける必要がある。発作はいつでもどこでも起こりうるため、急な発作に対する対処法を養護教諭だけでなく、学校関係者全体で周知しておかなければならぬ<sup>6)</sup>。また、発作への救急処置に加えて、「発作が起こると周囲は驚くので、適切に対応して、差別につながらないようにしてほしい」、「発作中は、なるべく人目につかないようにしてほしい」という、周囲の子どもへの対応を望むものであった。また、学級の子どもへの、病気に関しての説明については、保護者やてんかんの子どもの意向を十分ふまえて、慎重な対応をしなければならない。

てんかんが原因で学校生活に制限のある者は、19名中1名おり、制限の内容は「水泳、運動会、教室での座席（窓際の席は避けてもらう）」であった。この1名に制限の判断者を尋ねたところ、「主な判断者は保護者と学級担任で、必要に応じて主治医の意見を聞く」と答えた。てんかんは基本的な運動制限はなく、プール、マラソン・運動会、遠足などは監視十分ならば可能である<sup>9)</sup>。発作の頻度や重さにより、制限や特別な配慮が必要とされる場合もあると思われる所以、安易に参加・不参加を決定するのではなく、子どもの状況をふまえ、保護者や主治医とも話し合った上で判断する必要があると思われる。子どもがてんかんを持っているから学習の場から排除するのではなく、学習活動や行事に参加させるためにどのような配慮をすればよいのかを追求することが必要<sup>6)</sup>であり、配慮によって、それぞれの子どもができる最大限の活動をさせ、子どもの可能性を伸ばしていくことが重要である。てんかん発作を恐れて、水泳やマラソンやその他の課外活動への参加を一律に制限するのは、医学的に不要であるばかりでなく、人前でてんかん発作を起こしたことのある子どもによく見られる自尊感情の低下（自分の価値を劣ったものと考えてしまうこと）を助長すること

になる<sup>13)</sup>。養護教諭は、自身の持つ知識を生かし、学級担任を支えながら保護者・主治医と連携を図り、どのような配慮が必要か理解すると共に、それを他の教職員にも周知させる必要がある。

また、厚生省心身障害研究「小児慢性疾患のトータルケアに関する研究」のてんかん児学校生活ガイドラインの活用<sup>14)</sup>をし、積極的に学校生活に参加させることを目指したいところである。

## (2) てんかんについての学校との話し合い

てんかんの子どもが充実した学校生活を送るためにには、発作の特徴など、それぞれの子どものてんかんの性質や必要とされる配慮を理解し、支援する必要がある。子どもについて理解するためには、てんかんやそれに伴う不安や悩み、望まれる配慮について話し合う場を設ける必要がある。学校に病気を伝えている18名中8名しか話し合っていなかった。話し合った内容としては、「発作への対応」が最も多く、次いで「学校での日常生活」、「てんかんの治療」が挙げられており、てんかんの症状やそれに伴う生活上の配慮など、幅広い内容について話し合っていた。てんかんは、治療により発作がコントロールされていれば普通の生活を送ることができるために、数年発作がなく日常生活に支障がない場合は、話し合う必要性を感じなかったり、学校へ病気を報告する必要性を感じなくなったりすることが考えられる。学校が行う健康情報の調査は、子どもが健全な生活を送り、生涯に渡っての健康を保持・増進していくことを学ぶために必要な情報である<sup>15)</sup>ため、そのことを保護者に理解してもらうよう働きかけ、健康情報を共有すると共に、必要に応じて話し合いの場を設け、子どもや保護者の抱える不安や要望に配慮していく必要があると思われる。

## (3) 学級担任のてんかんや子どもに対する理解度

学級担任の子どもへの理解度では、「とても理解している」が6名、「やや理解している」が9名であった。しかし、「理解しているか知らない、分からない」と答えた者が4名いたことから、学級担任との関わりが希薄である保護者もいることが分かった。理解していると感じている者では、「てんかんについて話し合いました」、「日頃から子どもに目を配り、様子を教えてくれるなど、学級担任から働きかけてくれる」、「てんかんへの正しい知識があり、発作時の対応が適切である」などの理由が挙げられていた。「理解しているか知らない、分からない」と感じている者では、「学校から働きかけがない」、「てんかんに関する知識・経験が不足している」などの理由が挙げられていた。て

んかんについて、教師の理解は以前に比べ、深まっているという報告<sup>16)</sup>も見受けられる。このことから、保護者との間に積極的な関わりを持ち、てんかんに対する正しい認識を持っている学級担任ほど、子どもに対する理解度が高くなっていることが伺えた。学級担任は、子どもにとって最も直接的に関わり、クラスの子どもたちの学習面や生活全般について把握し、指導する存在である<sup>12)</sup>。学級担任は、てんかんについて正しい認識を持ち、必要に応じて話し合いの場を設けたり、学校での様子を保護者へ伝えたりと積極的に関わり、望まれる配慮を行い、保護者の期待に応える必要があると思われる。

養護教諭には、学級担任がてんかんについて正しい認識を持てるよう、専門的な立場から助言を行ったり、子どもへの対応について話し合ったりと、学級担任を支援することも望まれる。

#### (4) 養護教諭のてんかんや子どもに対する理解度

養護教諭の子どもへの理解度では、「とても理解している」が3名、「やや理解している」が6名であり、「あまり理解していない」、「全く理解していない」と答えた者はいなかった。理解していると感じている者では、「養護教諭から働きかけて話し合いの場を作り、てんかんについて話し合った」、「発作時の対応がしっかりしていた」、「職員会議などで、養護教諭からてんかんの対応のことで意見を述べるなぞ、他の先生たちにも働きかけ、話し合ってくれる」などの理由が挙げられていた。これらのことから、てんかんに対する正しい理解があり、それに基づいた発作時の適切な救急処置、他の教職員に対して理解を求める働きかけ、保護者との積極的な関わりを行える養護教諭ほど、子どもへの理解度が高くなっていることが伺えた。しかし、理解度について、「理解しているか知らない、分からない」と答えた者が7名と多く、その理由として、「養護教諭と直接話したことがない」という答えが挙げられていた。

学校との話し合いを持った8名のなかで、養護教諭と話し合った者は1名しかいなかった。養護教諭との関わりが希薄、または関わりがない者が多いことが推察された。学校での保護者との話し合いには、学級担任が第一に挙げられていた。健康問題に関するキーパーソンは養護教諭<sup>11)</sup>であるということが、保護者に十分認識されていないことが予想される。「養護教諭は健康問題を抱える子どもや保護者と連携することができる」ということを、日頃から保健だよりで伝えたり、学校保健委員会の開催などで保護者と顔を合わ

せる機会を作るなどして積極的に働きかけることが重要である。また、保護者への働きかけだけでなく、学校内の教職員に対しても「健康問題を抱える子どもや保護者と連携することができる」という養護教諭の役割を知らせ、保護者との話し合いの場などに養護教諭が関わることのできるような学校の体制を作っていくことが大切である。

#### (5) 学校生活における不安や悩み

19名中8名が、「てんかんに関して、学校生活において不安や悩みがある」と答えていた。不安や悩みの内容としては、「発作がいつ起きるか」、「発作時の学校の対応」など、発作に関することが多く挙げられていた。てんかんの主症状は発作であり、保護者の不安や心配の対象も発作であることが多い。保護者と発作時の対応について話し合い、養護教諭だけでなく学校関係者全員が対応の仕方について理解することが大切である。また、発作に関することに次いで、「いじめや差別に合うのではないか」、「いじめや差別への学校の対応」など、てんかんへの偏見や差別を不安に感じている者が多かった。これには、周囲の理解不足が関係していると思われるため、保護者や子どもの了解を得た上で、養護教諭や学級担任から周囲の理解を求める働きかけを行う必要があると考えられる。また、保護者や子どもの不安や悩みをじっくり聞き、相談に乗るなど精神的な面での配慮も大切であると思われる。

保護者の中には、学校に病気について伝えていない者もあり、「病気を知られたくない、特別扱いされたくない、差別やいじめにあうのが怖い」と述べていた。

#### (6) 学校への要望

学校に対しての要望として最も多かった答えは、「発作への対応」であった。学校生活における不安や悩みの内容でも、発作に関することが多く挙げられていた。保護者の不安を軽減し、子どもが伸び伸びと学校生活を送るためにも、学校関係者全員が発作時の対応について理解し、急な発作でも適切に対応できる体制を作ることが大切である。要望として次に多かったのは「発作を見た周囲の子どもから変だと思われて差別されたり、孤立したりしないか不安である」、「他の子どもと同じように扱ってほしい」という、「他の子どもとの関わりについて」であった。この内容は、前述の学校における不安や悩みの内容であり、それが要望となつたものである。

また、学校への要望として「てんかん（一人一人の症状の違い）への理解」が挙げられていることから、学校の理解が不十分であるという現状が伺われた。適

切な支援のためには、まず学校全体が、てんかんの症状は多様で、一人一人異なるということを踏まえて正しい理解を持つことが大切である。さらに、保護者や子どもの気持ちを受け止めたり、ニーズを理解したりと共に理解を持ち、それぞれの子どもに必要な支援を行う必要があり、そのことがてんかんの子どもの学校生活の充実につながると思われる。

#### (7) 養護教諭への要望

養護教諭への要望では、「発作の対応」はもちろんであるが、「学校全体の理解を深めるような養護教諭の働きかけ」が挙げられていた。具体的な内容が述べられ、「保健調査票をもっと活用してほしい」「学級担任と連携をとってほしい」「病気を持つ子どものプライバシーに配慮してほしい」などであった。これらの要望からも、保護者や子どもだけでなく、学級担任や他の教職員に対しても働きかける必要があることが示唆された。養護教諭は、健康問題に関するキーパーソン<sup>15)</sup>であり、子どもたちの病気が悪化したり再発することのないように見守り、よりよい学校生活を送ることができるように、全教職員の共通理解のもとによい環境を整えるための推進役となる役割がある<sup>3)</sup>。そのため、健康問題を抱える子どもや保護者への支援には、専門知識を持つ養護教諭が関わることが望ましい。しかし、保護者との連携は担任が第一に行う立場であり、担任との連絡、相互交流のもとで行う<sup>18)</sup> ものであるため、養護教諭は子どもや保護者に対して直接的に関わるような支援を行うだけでなく、専門的な立場から助言を行うなど学級担任を支え、保護者と学級担任がよりよい連携を図ることができるように支援することが必要である。さらに、学級担任のみならず、他の教職員の知識を啓発し、学校全体の理解を高めるための支援も必要である。

子どもの状況や保護者のニーズを踏まえた上で、今必要とされている支援は何なのか、誰を対象として働きかける必要があるのかを見極めることができが養護教諭には求められる。それをもとに、子どもや保護者の気持ちを受け止めるなどの直接的な支援や、学級担任を支えて理解を促す支援、学校全体の理解を深める支援など、状況に応じて適切な支援を実践していく必要があり、そのことが、てんかんの子どもの学校生活におけるQOLの向上につながると思われる。

## V. まとめ

A県H市内のK病院小児科外来に通院している、てんかんの子どもを持つ保護者19名を対象に、子どもの

学校生活の現状や学校・養護教諭への保護者のニーズなどについて面接調査を行ったところ、次のような結果が得られた。

1. 学校への病気の報告は、19名中18名がしていたが、1名は報告をしていなかった。さらに18名のうち、子どもの病気について学校と話し合ったことがある者は8名であり、すべてにおいて学級担任が同席し、養護教諭が同席したのは1名のみであった。
  2. 子どもの病気に関する不安では、「てんかんの今後の経過」が最も多く、次いで「てんかんの治療」、「就職」、「偏見・差別」であった。
  3. 学校で発作を起こした経験がある者は、19名11名であった。発作時の対応で学校に望むこととしては、「家庭への連絡」、「発作の観察」、「周囲への対応」が多く挙げられていた。
  4. 学級担任の子どもへの理解度では、「とても理解している」と感じている者が6名、「やや理解している」が9名であった。「理解しているか知らない、分からぬ」が4名であり、「関わりが不足している」「てんかんに関する知識・経験が不足している」などの理由が挙げられていた。
  5. 養護教諭の子どもへの理解度では、「とても理解している」と感じている者が3名、「やや理解している」が6名であった。「理解しているか知らない、分からぬ」が7名であり、「関わりが不足している」などの理由が挙げられていた。
  6. 19名中8名が、てんかんに関して学校生活における不安や悩みがあると答えており、「発作がいつ起きるか」、「病気を他の人に知られないか」、「発作時の学校の対応」、「いじめや差別に合うのではないか」が主な内容であった。
  7. 学校への要望は、「発作への対応」、「他の子どもとの関わり」、「てんかん（一人一人の症状の違い）への理解」などであった。
  8. 養護教諭への要望は、「発作への対応」、「学校全体の理解を深めるような養護教諭の働きかけ」、「てんかんへの理解」、「日常のてんかんの子どもや保護者との関わり」などであった。
- 以上のことから、養護教諭はてんかんの子どもや保護者との話し合いの場を設けたり、話し合いの場には参加するなど、積極的に関わりや信頼関係を築いていく必要がある。てんかんの発作時には、「家庭への連絡」、「発作の観察」、「周囲への対応」を実践することが重要となる。また日頃は、「発作への対応」、「学校全体の理解を深めるような養護教諭の働きかけ」、「て

んかんへの理解」、「日常のてんかんの子どもや保護者との関わり」について、実践することが望まれる。養護教諭の働きかけによって、個々の子どもの症状の違いや、それに伴って必要とされる配慮について教職員全員が理解し、学校全体で支援できる体制を作っていくことが、てんかんの子どものよりよい学校生活につながると考えられる。

#### 謝辞

本研究にご協力下さいました保護者の皆様、病院の先生方、看護スタッフの皆様に心より感謝申し上げます。

#### 文献

- 1) 宮尾益知：第22章 III. 症撃性疾患 3. てんかん（清野佳紀・小林邦彦・原田研介・桃井真里子：NEW 小児科学（改訂第2版））、566-569、南江堂、東京、2003.
- 2) 泉達郎：第21章 B. けいれん性疾患 2. てんかん（森川昭廣・内山聖：標準小児科学）、第5版第2刷、559-563、医学書院、東京、2004.
- 3) 松嶋紀子：第6章 1 慢性的疾患を抱えた子どもへの養護（大谷尚子・中桐佐智子・盛昭子：養護学概論）第3版第1刷、159-169、東山書房、京都、2003.
- 4) 三宅捷太：病名告知と患者（家族）教育一親・教師・医師への約10年ごと3回の意識調査から一、小児内科、34(5)、815-821、2002.
- 5) 兼子直：改訂 てんかん教室、改訂第2版、新興医学出版社、東京、2003.
- 6) 大熊真由美・杉田克生：てんかん児の学校生活における現状と対処法について一千葉県内の養護教諭アンケート調査一、千葉大学教育学部研究紀要、48、181-189、2000.
- 7) 山田哲也：てんかんの病気告知一「てんかん」の病

- 名を知らせるか否か一、小児内科、27(8)、140-143、1995.
- 8) 三牧孝至：てんかん児のQOL、小児科、43(4)、411-417、2002.
  - 9) 金沢治：小児てんかん、健康教室、53(7)、21-23、2002.
  - 10) 伊藤正利、三宅捷太：てんかんをもつ人における運転免許と非医療者による与薬・坐薬の挿入一小児神経科医の役割一、日本小児神経学会、36(3)、194-199、2004.
  - 11) 前澤眞理子・閑亭・木実谷哲史・上石晶子：日常生活のアドバイス、小児内科、34(5)、822-825、2002.
  - 12) 須貝研司：てんかんと日常生活、学校生活等における注意、「子どもと健康」臨時増刊 こんなときどうする？救急処置 part 2、初版第1刷、30-34、労働教育センター、東京、2004.
  - 13) 加藤忠明・四牧謙吾・原田正平：すぐ役立つ小児慢性疾患支援マニュアル、148-150、東京書籍、東京、2005.
  - 14) 広瀬宏之：神経疾患、小児科、48(8)、1163-1171、2007.
  - 15) 石走知子・福田博美・天野敦子：慢性疾患を持つ子どもをめぐる家庭および医療機関と学校との連携に関する研究、愛知教育大学養護教育講座研究紀要、6(1)、3-11、2001.
  - 16) 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、27(8)、144-149、1995.
  - 17) 大谷尚子：第1章 3 養護の対象と協働者（大谷尚子・中桐佐智子・盛昭子：養護学概論）、第3版第1刷、28、東山書房、京都、2003.
  - 18) 小林冽子：第5章 5 組織活動の運営（大谷尚子・中桐佐智子・盛昭子：養護学概論）、第3版第1刷、151-158、東山書房、京都、2003.

(2008. 7.18受理)