

自由記載1. 発作の対応で困ったことは？	
発作への対応が困難(55)	1. 発作の対応への困惑(30) 2. 発作のわかりづらさ(22) 3. 発作の前兆の判断(2) 4. 発作の誘発原因(1)
学校の体制が難しい(23)	5. 医行為の許容範囲が不明(5) 6. 学校の支援体制の限度(5) 7. 行事での対応(8) 8. 行動制限の基準(3) 9. 対応方法統一の困難(2)
本人へのかかわり方がわからない(11)	10. 本人への関わり(3) 11. 本人への伝え方(2) 12. 学習への影響(3) 13. 他の子ども達の理解(3)
保護者対応が難しい(23)	14. 保護者と学校との認識の違い(3) 15. 保護者への対応の困難(20)
医療との連携が難しい(2)	16. 情報収集が困難(2)

発作への対応が困難(55)	1. 発作の対応への困惑 (30) 2. 発作のわかりづらさ (22) 3. 発作の前兆の判断 (2) 4. 発作の誘発原因 (1)
---------------	---

発作への対応が難しい(55) - ①	
1. 発作の対応への困惑 (30)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかん発作に出会ったことがないため心配。(4)</li> <li>・偽発作と本当の発作を織り返している子どもの対応。</li> <li>・突然発作が起きてしまった。(2)</li> <li>・学校での対応について不安な中で教育活動を行っている。</li> <li>・発作がすぐおさまった場合に薬を服用すべきかどうか。</li> <li>・実際、発作がおこった時に、きちんと対応ができるのか心配。</li> <li>・発作がおきたときの病院を受診の判断。</li> <li>・発作がおきたときの生徒が対応した。</li> <li>・部活中に発作が出て、居合わせた生徒が対応した。</li> <li>・与薬のタイミング。</li> <li>・本人にとって必要な支援はどうすればよいのかわからない。</li> <li>・学校生活への対策をどうしたらいいのかわからない。</li> <li>・発作前に声をかけて発作を防ごうとしたことがある。</li> <li>・同僚がけいれんで倒れ、今後倒れる可能性が高い心配。</li> <li>・しばらく立ったまま、または廊下や道路で大きな字で寝る。</li> <li>・保護者から知られてなかつたため対応に困った。</li> <li>・主治医に話を聞くと、入院して検査・治療という段階だった</li> <li>・授業中にけいれんが起こり、救急搬送した。</li> <li>・てんかんを持った児童がいんどいと保健室に来た時困った。</li> <li>・自分の知識がないことを残念に思った。</li> <li>・初めててんかんの発作を見て、これでよかつたのかと考えた。</li> <li>・具体的な対応の困難さ</li> <li>・大発作時に冷静に対応しようとするが難しい。</li> <li>・どのタイミングで声をかけや、保健室へ移動させたらよいか。</li> <li>・どの段階で救急車を呼ぶのか(2)</li> </ul>

発作への対応が難しい(55) - ②	
2. 発作のわかりづらさ (22)	<ul style="list-style-type: none"> <li>どこを観察したらいいのか？</li> <li>発作の始まり。</li> <li>多様な発作。</li> <li>偽発作の鑑別。</li> <li>座薬を使うべきか</li> <li>脱力発作で骨折。</li> <li>群発作の終わりの判断</li> <li>不随意運動の見方。</li> <li>小さな発作とは(指示書の内容)</li> <li>発作が起っているのか？</li> <li>もうろう状態の判断。眠り続けた。</li> <li>「しんどい」といったとき。</li> <li>ガクンと眠ってしまう。</li> </ul>
3. 発作の前兆の判断(2)	前兆がはっきりしない。
4. 発作の誘発原因(1)	前兆なのかわからない。

本人へのかかわり方がわからない(11)	
10. 本人への関わり(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・長期間、発作がないため、服薬をやめようとする。</li> <li>・主治医の許可がないのに「水泳部」の入部を希望する。</li> <li>・必要以上に日常生活に制限をしていく。</li> </ul>
11. 本人への伝え方(2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人が発作がおきたことがあまりわからない。</li> <li>・修学旅行など宿泊を伴うときの対応、本人への説得。</li> </ul>
12. 学習への影響(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・てんかん発作が毎日あり学習に影響している。</li> <li>・学習活動や校外活動の行動制限についての判断。</li> <li>・学習したことなどがなかなか定着しない。</li> </ul>
13. 他の子ども達の理解(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発作時の対応における周囲の児童への理解と周知。</li> <li>・まわりの児童へどのように伝えるか</li> <li>・他の児童への説明</li> </ul>

3. 保護者対応が難しい(23)	
14. 保護者と学校との認識の違い(3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保護者は5分以上の発作があっても大事だとおもっていない。</li> <li>・児童の状況についての的確な情報を学校に教えてくれない。</li> <li>・睡眠不足が日常的でコントロールが難しい。</li> </ul>
15. 保護者への対応の困難(20)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保護者が自分の判断で薬の量を変えてしまう。</li> <li>・保護者が発作に対して以上に恐怖心。</li> <li>・医師と保護者の求めめる発作時の対応方法に相違。</li> <li>・発作が20分ほど続くのに、保護者判断で搬送できない。</li> <li>・母親による薬のコントロールがある。</li> <li>・保護者の考案で服薬を希望されていない。</li> <li>・軽度の発作でも(薬を使用してほしいと言わることがある)。</li> <li>・家族がてんかんであることを認めない。</li> <li>・意思表示が困難なてんかん児への対応。</li> <li>・周りの子どもに知られたくないとのことなので、話ができない。</li> <li>・発作時に保護者に座薬を入れてほしいといわれたとき</li> <li>・状態を言われても発作がわからない。</li> <li>・廊下または道路で大きな字で寝ている。</li> <li>・本人へ告知したがらない！</li> <li>・保護者から知られていなかった。</li> <li>・水泳時に常に1人の教師が付き添うことはできない。</li> <li>・難治性のてんかんなのか薬が合っていないのかわからない。</li> <li>・本人と家族の不安が非常に強い。</li> </ul>

## 自由記載2：欲しいサポートは？

てんかん理解のアイテム (5)	1. てんかん理解のアイテム (4) 2. てんかん情報提供機関 (1)
医療との連携 (22)	3. 学校・保護者・主治医の連携 (9) 4. 看護師の配置 (1) 5. 緊急時の医療機関との連携 (4) 6. 主治医の役割 (7) 7. 家族がてんかんを受け止めるサポート (1)
てんかんの研修 (6)	8. 研修の必修化 (3) 9. 対応方法・てんかん知識の習得 (3)
広く連携が必要 (7)	10. 秘密が守れる相談機関 (1) 11. 保護者・学校間の連携を円滑にしてくれる機関 (1) 12. 密な情報交換・情報共有化 (1) 13. 周囲の人との相互理解・対応 (4)
法律の整備 (2)	14. 法整備・規定の明確 (2)

### てんかん理解のアイテム (5)

1. てんかん理解のアイテム (4)	発作観察のチェックリストが欲しい。 対応マニュアルが欲しい(2) 保護者が理解できる簡単な本が欲しい
2. てんかん情報提供機関 (1)	てんかんのことを教えてくれる機関があれば

### 2. 医療との連携 (22)

3. 学校・保護者・主治医の連携 (9)	保護者と主治医の連携(3) 保護者と学校の連携(4) 学校・保護者・医療の3者の携(2)
4. 看護師の配置 (1)	医療行為にかかわるので看護師を配置してほしい
5. 緊急時の医療機関との連携 (4)	連絡が取れる。 判断のサポート。 専門医がいる機関(2)。
6. 主治医の役割 (7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ビデオで発作の様子の確認と指示内容の検討。</li> <li>・学校での適切な対応についての保護者への説明。</li> <li>・医師を中心とした話し合い</li> <li>・主治医と教員とで話ができる機会がほしい</li> <li>・目印をつける方がよいと保護者に話してほしい</li> <li>・医師からのアドバイスがほしい</li> <li>・必要とする状況にあった指示がほしい</li> </ul>
7. 家族がてんかんを受け止めるサポート (1)	・てんかんを受け止めてあげられるサポート

### 3. てんかんの研修 (6)

8. 研修の必修化 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・してはいけないことをはっきり示す研修が必要</li> <li>・発作の実際の映像を研修に</li> <li>・一般の教員へのてんかん理解のための研修</li> </ul>
9. 対応方法・てんかん知識の習得 (3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分で勉強するしかない</li> <li>・自分で知識を入れておく必要がある</li> <li>・発作のビデオを見せてもらう必要がある(2)</li> <li>・正しい知識を身につけること(2)</li> <li>・専門性の高い知識</li> <li>・タイマーを教師が持って、声かけが必要。</li> </ul>

### 広く連携が必要 (7)

10. 秘密が守れる相談機関 (1)	・病院での、主治医相談やサポート(なんでも話せる人、主治医ではない人、主治医に対する不満もきいてくれる人)
11. 保護者・学校間の連携を円滑にしてくれる機関 (1)	・保護者と学校の間に入ってくれる人が必要。
12. 密な情報交換・情報共有化 (1)	・保護者や担任などと密に情報交換をとること。
13. 周囲の人との相互理解・対応 (4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保護者の理解、教師の連携、子ども達の理解を助けるサポート</li> <li>・学校の体制と保護者の要望の相互理解のためのサポート。</li> </ul>

### 法律の整備 (2)

14. 法整備・規定の明確 (2)	・薬の使用や保健についてのはっきりした基準を ・アナフィラキシーのエピペン注射のような規定を
-------------------	---

# 厚生労働科学研究委託費（障害者対策総合研究事業）

## 委託業務成果報告（業務項目）

### 患者支援職種に対するてんかんの普及啓発に関する研究

担当責任者 鈴木 由香 愛媛県立子ども療育センター医監

#### 研究要旨

総合的なてんかんの医療提供体制を整備するため、患者支援職種に対するてんかんに関する理解を深める。

#### A. 研究目的

総合的なてんかんの医療提供体制を整備するため、患者支援職種に対するてんかんに関する理解を深める。

発作時の対応について特に知りたいという意見があった。学習会の場面で個別の相談や専門機関に関する質問がみられた。

#### B. 研究方法

愛媛県内でてんかん患者の支援関わる職種の従事者に対して学習会を開催する。学習会は地域性を考慮し、4箇所（**6月21日、11月8日、11月1日、11月8日**）で開催し、てんかん診療に従事する医師の講演と参加型ワークショップで構成する。

（倫理面への配慮）

講演会とワークショップで構成される学習会であり参加者への不利益や危険性はない。

#### C. 研究結果

**182**名が学習会に参加し、**165**名（**90.1%**）がアンケートに記入した。参加者職種は支援員・介護職 **53%**、幼稚園・学校教諭職 **35%**、看護職 **8%**、当事者・家族 **4%**であった。

参加者のうち **165**名（**90.1%**）がアンケートに記入した。全ての参加者が学習会は参考になったと感じた。主治医からの情報提供は **15%**で十分、**28%**は不十分、**13%**はなんともいえず、**42%**で未記入であった。**38%**で主治医に相談しやすい環境にあり、**23%**は相談しにくく、**14%**はなんともいえず、**25%**は未記入であった。

自由記載ではリスク管理、予後、(外科的)治療、

#### D. 考察

てんかん患者支援職種に従事者の多くが主治医からの情報提供が不十分と感じていた。特に痙攣発作を繰り返している状況が必要十分な治療をうけた結果なのか、環境調整が必要かなど具体的な疑問に関しては過半数以上で容易に相談できる環境とは感じていなかった。そのため患者に対して、医療的には過度と考えられる生活制限が強いられている場面も少なからずみうけられた。

支援職種に対しててんかんに関する知識啓蒙を継続する必要がある。ただし支援職種従事者に、てんかんに関する深い知識獲得を要求することは現実的ではなく、個別の相談が専門的知識を有する担当者に容易に行える環境設定が必要だと考えられた。支援職種が抱えている疑問や不安は主には実生活に関するものであり、医師がすべて対応することはむしろ適切ではない。そのためてんかんの専門的知識を有し、地域のリソースを熟知している医療ソーシャルワーカーを養成することが重要であると考える。

各都道府県でてんかん治療を担う中核病院は、てんかんに関する専門知識を有する医療ソーシャルワーカー、看護師を養成し、支援職種相談窓口、また関係機関連携や支援・啓蒙を行っていく必要

があると考えられた。

#### E. 結論

多職種から参加者を得、様々な職種で困り感やてんかんに関する知識のニーズが存在することが明らかになった。今後もてんかんに関する知識と理解を支援職種者に提供し、スムーズな医療との連携を促進していくことが重要であると考えられた。

#### F. 研究発表

##### 1.論文発表

なし

##### 2.学会発表等

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

#### G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

##### 1.特許取得

なし

##### 2.実用新案登録

なし

##### 3.その他

なし

## 厚生労働科学研究委託費（障害者対策総合研究事業）

### 委託業務成果報告（業務項目）

#### 看護福祉関係職種に対するてんかんの普及啓発に関する研究

担当責任者 吉岡 伸一 鳥取大学医学部保健学科地域・精神看護学講座・精神看護学

##### 研究要旨

鳥取県内及び近郊にある医療機関ならびに福祉機関に勤務する看護職と福祉職を対象に、てんかんについての経験、知識、てんかん発作の対処法やてんかんに関する医療体制について質問紙調査を実施した。看護職は学校ではてんかんについて学ぶ者が福祉職に比べ多かったが、職場で学ぶ機会は少なかった。てんかんの知識について、有病率を正しく回答している者は両者とも低かった。てんかん発作の対処法について、看護職の方が誤った回答が多かった。医療体制についててんかんを専門とする医師や医療機関、てんかん診療ネットワーク、てんかん協会などの周知率は低かった。てんかんに対する総合的な医療の提供体制を整備していくため、てんかんのある人の身近な支援者である看護福祉関係職種に対して、てんかんの普及啓発が必要であると考える。

#### A. 研究目的

てんかんの有病率は約 1% と高く、また、乳幼児・小児期から成人・老年期まで幅広い年齢層で出現してくる慢性の神経疾患の一つである。しかし、わが国でのてんかん診療は、中核となる診療科が不明確な部分があり、プライマリケアと専門医療の診療科の枠を超えた連携をはじめ、地域におけるてんかん医療の連携は十分ではない。そのため、てんかんのある人が地域で生活し、また、適切な医療を受けるためには、医療の枠を超えた取り組みが必要になる。

欧米では、エピレプシー・ナースという制度のもとで、てんかんを専門とする看護師がてんかんのある人の医療や地域生活の支援を行っているが、わが国ではこのような制度は今のところない。しかし、病院や医院・クリニックをはじめ、全ての医療機関で働く看護職はてんかんのある人の医療・看護的支援や生活支援などを行う機会がある。そのため、看護職がてんかんをどのように理解し、てんかんに関する知識や技術を有し、また、てんかん医療の情報を共有しているかを明らかにする必要がある。

近年、高齢てんかん患者の増加が指摘され、てんかんのある人が老人ホームなどの介護福祉施設を利用する機会が増えている。また、てんかんのある人には併存障害として知的・精神・身体障害のある方が多くみられ、障害者福祉施設を利用する方も多いことが報告されている。そのため、これらの福祉機関で働く職員が、看護職と同様に、てんかんの理解や知識・技術をはじめ、医療情報の共有がなされているかを明らかにする必要がある。

今回、看護福祉関係機関で働く看護職、福祉職などの職種に対するてんかんの普及啓発に活かすための基礎資料を作成することを目的として、てんかんに関する授業体験、対応技術をはじめ、てんかんのある人の医療体制に関する情報などが共有されているかについて明らかにする。

#### B. 研究方法

鳥取県内ならびに近郊の9ヶ所の医療機関で働く看護職、ならびに12ヶ所の福祉関係機関で働く福祉職を対象に、無記名自記式の調査票を用いたアンケート調査を行った。

調査票の内容は、①職場の概要や有する資格、②てんかんについての授業体験などの経験、③てんかんについての知識、④てんかん発作に対する対処技術、⑤てんかんに関する医療体制、⑥てんかんのある人に対する態度や意識、などである。

対象の関係機関の各管理者等（看護部長や施設長等）に対して、事前に研究協力の承諾を得た後、アンケート調査票と依頼文を郵送にて送り、記載された調査票を封筒に入れてもらい、再び郵送にて回収した。

#### （倫理面への配慮）

アンケート調査実施にあたり、事前に関係機関の各管理者等（看護部長や施設長等）に対して、本研究の趣旨、目的、内容、倫理的配慮について記載した研究説明書と調査協力の依頼文を届け、事前に研究協力の承諾書を得た後、鳥取大学医学部倫理審査委員会の承認（承認番号**2591**）を得て実施した。なお、アンケート調査は無記名で行うため、調査票には名前を書く必要がないことを依頼文に明記した。

### C. 研究結果

看護職は**9**施設、**1014**名から回答が得られ、福祉職は**6**施設、**180**名から回答が得られた。

対象者の最終学歴を表**1**に示す。看護職では専門学校卒業が最も多く、福祉職では大学卒業が最も多かった。

表1. 対象者の最終学歴（複数回答）

最終学歴	看護職	福祉職
高校	67 6.6%	55 30.6%
専門学校	645 63.6%	31 17.2%
短期大学	148 14.6%	37 20.6%
大学	140 13.8%	59 32.8%
その他	27 2.7%	0 0.0%
無回答	3 0.3%	1 0.6%
計	1014	180

てんかんについての経験を表**2**に示す。学校の講義・授業でてんかんについて学んだ経験は、看護職では**9**割であったが、福祉職は**5**割と少なかった。しかし、学校以外でてんかんについて、自己学習や研修会・学会等で学んだことがある者は福祉職が**8**割以上と多かったが、看護職では**3**割

に満たなかった。現在の職場内でのてんかんに関する研修を受けた者は、福祉職では**8**割であったが、看護職では**2**割以下であった。また、てんかんのある人を個人的に知っている者は福祉職では**9**割であったが、看護職では**5**割であった。

表2. てんかんについての経験

		看護職	福祉職
学校の講義・授業でてんかんについて学んだ	はい	917 90.4%	90 50.0%
	いいえ	73 7.2%	89 49.4%
てんかんについて、自己学習や研修会・学会等で学んだ	はい	266 26.2%	146 81.1%
	いいえ	735 72.5%	33 18.3%
現在の職場でてんかんについて研修を受けた	はい	134 13.2%	140 77.8%
	いいえ	877 86.5%	40 22.2%
てんかんのある人を個人的に知っている	はい	540 53.3%	159 88.3%
	いいえ	469 46.3%	21 11.7%
てんかん発作を実際に見たことがある	はい	722 71.2%	164 91.1%
	いいえ	287 28.3%	16 8.9%
現在の職場でてんかんのある人を担当したことがある	はい	482 47.5%	119 66.1%
	いいえ	518 51.1%	55 30.6%
てんかんのある人の担当する場合、困難なことがある	はい	310 30.6%	97 53.9%
	いいえ	601 59.3%	54 30.0%

てんかん発作を実際に見たことがある者は看護職では**7**割であったが、福祉職では**9**割で、また、現在の職場でてんかんのある人を担当したことがある者も、福祉職が看護職より多かった。

てんかんのある人が人口あたりどのくらいの割合（有病率）かについての回答を表**3**に示す。看護職、福祉職ともに、百人に一人と回答した者は**3**分の**1**であった。

表3. てんかんの有病率の回答

	看護職	福祉職
10万人に一人	72 7.1%	7 3.9%
1万人に一人	266 26.2%	41 22.8%
千人に一人	309 30.5%	56 31.1%
百人に一人	324 32.0%	65 36.1%
無回答・他	43 4.2%	11 6.1%
計	1014 100.0%	180 100.0%

てんかんが起こる原因はどれだという回答を表**4**に示す。看護職では神経の病気が最も多く、福祉職では生まれつき（先天的）の異常が最も多かった。看護職では精神的（心理的）な病気の回答が福祉職より多く、また、血液の病気や伝染する病気という回答が少数あった。

表4. てんかんが起こる原因はどれだと思うか（複数回答）

	看護職	福祉職
神経の病気	843 83.1%	110 61.1%
生まれつき（先天的）の異常	678 66.9%	126 70.0%
精神的あるいは心理的な病気	311 30.7%	38 21.1%
遺伝する病気	173 17.1%	23 12.8%
血液の病気	10 1.0%	3 1.7%
伝染する（人から人に移る）病気	5 0.5%	0 0.0%
その他何らかの病気	122 12.0%	27 15.0%
分からぬ	21 2.1%	16 8.9%

てんかん発作の症状についての回答を表5に示す。看護職、福祉職とともに、全身けいれんを起こして倒れる状態が9割以上で最も多かった。

表5. てんかん発作はどのようなものだと思いますか（複数回答）

	看護職	福祉職
全身けいれんを起こして倒れる状態	943 93.0%	172 95.6%
乳幼児期の「ひきつけ」状態	355 35.0%	42 23.3%
音や映像で興奮し一時的に意識がなくなる状態	342 33.7%	76 42.2%
ふっと意識がなくなってフラフラしている状態	382 37.7%	114 63.3%
他の人を傷つける恐れがある状態	37 3.6%	15 8.3%
おかしな言動をしている状態	134 13.2%	63 35.0%
外見では分からぬ	146 14.4%	49 27.2%
その他	18 1.8%	2 1.1%

てんかん発作の対処について、「よく知っている」、「少し知っている」、「あまり知らない」、「知らない」は、看護職は、62名(6.1%)、455名(44.9%)、348名(34.3%)、80名(7.9%)で、福祉職は、22名(12.2%)、115名(63.9%)、28名(15.6%)、9名(5.0%)であった。対処法で正しいと思うものの回答を表6に示す。看護職は、「呼吸の気道を確保する」が最も多く、次いで「そのまま安静にする」、「近くの人に声をかける」の順であった。福祉職は、「そのまま安静にする」が最も多く、次いで「呼吸の気道を確保する」、「近くの人に声をかける」の順であった。「口にものをくわえさせる」は看護職では3割が正しい対処法と回答したが、福祉職では1割弱であった。

表6. てんかん発作時の対処法で正しいもの（複数回答）

	看護職	福祉職
口にものをくわえさせる	298 29.4%	17 9.4%
ゆするなどして目を覚まさせる	23 2.3%	5 2.8%
大声で名前を呼ぶ	85 8.4%	18 10.0%
そのまま安静にする	592 58.4%	168 93.3%
おさえつける	27 2.7%	2 1.1%
呼吸の気道を確保する	823 81.2%	99 55.0%
すぐに医者に連れていく	179 17.7%	5 2.8%
近くの人に声をかける	371 36.6%	65 36.1%
救急車を呼ぶ	302 29.8%	32 17.8%

てんかんに関する医療体制についての回答を表7に示す。てんかんを専門とする医師・医療機関を知っている者は、看護職では3割で、福祉職では5割を超えていた。てんかん診療ネットワークを知っている者は、看護職では1割以下であったが、福祉職は2割を超えていた。また、日本てんかん協会を知っている者は、看護職では、1割以下で、福祉職では5割であった。

#### D. 考察

てんかんのある人を医療機関で支援するために

表7. てんかんに関する医療体制について

	看護職	福祉職
てんかんを専門とする医師・医療機関をご存知ですか	よく知っている 少し知っている あまり知らない 知らない	80 7.9% 195 19.2% 395 39.0% 323 31.9%
てんかん診療ネットワークをご存知ですか	よく知っている 少し知っている あまり知らない 知らない	8 0.9% 60 5.9% 266 26.2% 663 65.4%
日本てんかん協会をご存知ですか	よく知っている 少し知っている あまり知らない 知らない	12 1.2% 68 6.7% 215 21.2% 701 69.1%
		21 11.7% 65 36.1% 68 37.8% 5 2.8% 35 19.4% 71 39.4% 66 36.7% 24 13.3% 50 27.8% 46 25.6% 59 32.8%

は、医師以外に看護師などの看護職が重要な役割を担っている。また、障害者施設や高齢者施設などの福祉関係施設では、そこで働く福祉職の役割は大きい。そこで、看護職および福祉職を対象にてんかんに関する経験、知識、技術や医療体制について調査したところ、看護職は、学校の講義・授業でほぼ全員がてんかんについて学んだと回答し、一方、福祉職は、てんかんについて学校で学んだ者の割合は低かった。しかし、学校を卒業後、今までてんかんに関する研修会・学会等への参加や自己学習で学んだ者の割合は、福祉職の方が看護職より多かった。現在の職場でてんかんのある人を受け持ち、担当した者は、看護職に比べて福祉職の方が高く、施設内でてんかんのある人を支援する必要性が福祉職の方が高いことなども影響していると考える。

てんかんの有病率やてんかんの起こる原因や発作症状については、看護職と福祉職との間に大きな差異はみられなかった。しかし、てんかんの起こる原因として、血液の病気や伝染する（人から人にうつる）病気と回答した者は、福祉職には一人もいなかつたが、看護職では少数だがみられた。また、てんかん発作に対する正しい対処法についても、看護職は、「呼吸の気道を確保する」が最も多かったが、福祉職は、「そのまま安静にする」が最も多かった。しかし、「口にものをくわえさせる」を正しい対処法と回答した者は、福祉職では1割以下であったのに比べて、看護職では3割と多かった。

てんかん発作に対する初期対応ではいけない行為として、「押さえつけようとする」、「口のなかや歯の間に何かを入れる」、「危険でないのに動

かす」、「完全に回復していないのに何か飲み物を飲ませる」が挙げられている。しかし、現在、出版されている看護学生向けの教科書の中には、「てんかん発作時、口の中に何かを入れなさい」と記載されている書籍も存在する。看護職の場合、学校でてんかん発作の間違った対処法が記載されている教科書等で学んだ場合、学校を卒業後、改めててんかんについて学び直す機会がないため修正できていない可能性があると考える。一方、福祉職が勤務する施設の中には、てんかん発作の対処法についての研修が行われているところもあり、また、今回の対象の中には、著者がてんかん発作についての研修会を行った施設も含まれていた。そのため、看護職と福祉職との間でてんかん発作の対処法の回答に違いがみられた可能性もある。

今回の調査では、てんかんに関する医療体制について、看護職の方が、福祉職に比べて、てんかんを専門とする医師や医療機関を知っていると回答した者が少なかった。看護職の場合、資格を得た後、医療機関の中で、様々な病棟などで勤務することになる。そのため、てんかんを専門とする医師や医療機関を知る機会が低かったと考えられる。

現在、てんかんの地域診療連携の推進を目的として、医師会及び日本てんかん学会の協力のもとでてんかん診療ネットワークが作成され、てんかんのある人に対して、より効果的に診療連携を推進するためのシステムが立ち上がっている。しかし、看護職は、福祉職に比べて、このネットワークを知っている者が少なかった。また、日本てんかん協会についても、看護職は、福祉職に比べて知っている者が少なかった。

## E. 結論

てんかんの有病率は **0.6~0.8%** と言われ、我が国では約 **100** 万人の患者が推定されている。また、てんかんは乳幼児期から高齢期まで様々な段階で発症する神経疾患の一つである。そのため、てんかんのある方が、治療や相談・支援等を求めて医療機関を受診する機会が多い。その時、医師

以外にてんかんのある人を支援する専門職として看護職が果たす役割は大きい。今回の調査から、てんかん診療の多職種連携の担い手である看護職や福祉職において、以下の課題や取り組みが今後、必要になると考える。

- 1) てんかんに対する正しい知識や技術などの教育や研修などが十分に行われていない。特に看護職に対しては、資格取得の教育現場で正しいてんかん発作等に対する情報が十分に教育されていない。また、資格取得後の生涯教育においててんかんの教育が十分でない可能性が挙げられる。
- 2) 看護福祉職に対する学校教育においててんかんに関する正しい知識や技術が行われているかどうか検証する。また、看護福祉関係職種が働く現場におけるてんかんに対する研修等の実態を調査検討する。
- 3) 看護福祉職種が資格取得の学校教育で私用される教科書や参考書などのてんかんについて記載されている内容を検討し、誤って記載されている場合、出版社等に対して修正を早急に依頼する。看護職種に対して、看護職が働く医療現場などでてんかんに関する研修を生涯教育として取り入れるように求め、また、福祉職に対して、社会福祉協議会などの研修でてんかんに対する研修を取り入れるように要請する。

## F. 研究発表

- 1.論文発表  
なし
- 2.学会発表等  
なし

## G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

- 1.特許取得  
なし
- 2.実用新案登録  
なし
- 3.その他  
なし

# 厚生労働科学研究委託費（障害者対策総合研究事業）

## 委託業務成果報告（業務項目）

### 保健行政とてんかんの地域支援体制に関する研究

分担当責任者 藤井正美 山口県周南健康福祉センター所長

#### 研究要旨

てんかん医療の地域支援体制を構築する上で、保健行政の果たす役割は重要である。しかしてんかん医療が地域保健行政に十分理解されているとは言えず、医療・介護・福祉の連携体制の不備も指摘されている。そこで今回、てんかんに関する地域保健活動の実態を把握し、今後の啓発活動につなげることを目的に全国保健所を対象に調査を行なった。

全国 490 か所の保健所を対象にてんかんの地域支援体制に関するアンケートを実施した。方法は自記式調査票を保健所に郵送、担当保健師 1 名が代表して回答・返送する形式とし、平成 26 年 9-10 月に実施した。調査内容は保健所で行ったてんかんに関する相談内容、研修会等実施の有無、保健所で扱う難病および感染性疾患の研修との対比等とした。

全国 347 保健所から回答を得た（回収率 71%）。内訳は都道府県型保健所 263 か所（72%）、指定都市・中核市・政令市・特別区保健所 84 か所（67%）であった。保健師の 73%にてんかんに関する相談を受けた経験があったが、適切に対応できるという回答はわずか 10%であった。相談の内容は医療機関、症状・将来の不安が多かった。保健師が把握している研修会の開催は専門職、一般対象とともに 8%であった。この割合は他の保健所が扱う疾患の研修会（21%-70%）と比べ有意に低値であった（ $p<0.01$ ）。てんかんについての知識は保健師の 76%が必要と考え、60%は研修会があれば参加したいと回答した。

多くの保健所保健師はてんかんに関する相談を受けている反面、適切には回答できていないと感じている。またてんかんの知識は必要と感じているが、研修等を通して知識の修得ができるない境遇にある。今後はてんかん学会・協会、医師会、医療機関等が厚労省、地方自治体および保健所と協働し、てんかんの啓発活動を地域保健に取り入れることが重要である。さらに各都道府県に包括的高度専門てんかんセンターを設置し、行政保健師や介護・福祉・教育等専門職が情報収集のできる環境整備が望まれる。

#### A. 研究目的

てんかんは人口の約 1 %を占める決して珍しくない病気であるが、社会における認知度は低く、原因および症状が多様なため、治療および社会における対応も様々である。そして近年てんかん患者の起こした交通事故が報道され、社会問題となっている一方、就学や就労等の社会生活が制限されている患者も少なくない。またてんかんを持つ児童生徒への対応が学校保健においてしばしば問題となっている。さらに高齢化が進む我が国では高齢者のてんかん患者が増加しており、厚生労働省が推進している地域包括ケアシステムを推進する上でも在宅医療・介護において問題になることが予測される。

しかし地域保健におけるてんかんという疾患有

に対する行政の関心度は、他の福祉行政に挙げられている疾患（神経難病等）に比べ高いものではなく、患者への支援体制も十分とは言えない。そのような状況下、厚生労働省の研究班、日本てんかん学会および日本医師会では地域における包括的てんかん診療ネットワーク\*の構築を推進している。\*ホームページ (<http://www.ecn-japan.com/>)

そこで今回、我々は全国の各保健所におけるてんかんに関する保健活動の実態を把握し、今後の地域支援体制に反映させることを目的に保健師を対象としたアンケートを実施した。

#### B. 研究方法

全国保健所長会理事会において承認を得た後、全国 490 か所の保健所を対象にてんかんの地域支

援体制に関するアンケートを行った。方法は各保健所に自記式調査票を郵送、担当保健師1名が保健所を代表して回答・返送する形式とした。調査は平成26年9月30日-同年10月27日の期間に実施した。調査内容は以下の10項目である。

1. 回答された保健師さんの保健師としての経験年数をお選びください。
 

1 5年未満 2 6~10年 3 11~15年  
4 16~20年 5 21年以上
2. 圏域内の障がい者福祉（難病を含む）で対応する住民またはご家族からてんかんに関する相談を受けたことがありますか（個人ではなく該当保健師さん全体として）。
 

1 ある 2 ない
3. 住民からてんかんに関する相談があった場合、適切に回答できますか（回答者個人として）。
 

1 できる 2 少しできる 3 できない
4. 今までに受けたてんかんに関する相談はどのようなものがありましたか。（複数回答可）（質問2であると回答した場合のみ記載）
 

1 医療機関 2 症状への不安 3 発作時の対応  
4 薬物を含む治療 5 将来の不安 6 医療費を含む経済的な相談 7 車の運転 8 就労  
9 就学・学校生活 10 その他（ ）
5. 過去3年間に圏域内で保健師・専門職（都道府県・市町村）を対象としたてんかんに関する講演会や研修会がありましたか。
 

1 あった（具体的に ）  
2 なかつた
6. 過去3年間に圏域内で住民を対象とした行政（都道府県・市町村）が企画するてんかんの講演会・研修やセミナーがありましたか。
 

1 あった（具体的に ）  
2 なかつた
7. 過去3年間に圏域内で下記病気に関する保健師・専門職を対象とした講演会やセミナーが開催されましたか。
 

1 アルコール依存症 2 うつ病 3 統合失調症  
4 認知症 5 発達障害 6 薬物依存症 7 パーキンソン病 8 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

- 9 AIDS 10 肝炎
8. 保健指導を行うにあたり、てんかんに関する知識は必要と思いますか。
 

1 必要と思う  
2 少し必要と思う  
3 特に必要と思わない
  9. てんかんに関するセミナーや講演会が開催されたら参加してみたいですか。
 

1 参加したい  
2 参加したいとは思わない  
3 どちらとも言えない
  10. 今後のてんかんの医療連携・介護・福祉に関する医師会・保健所・地方自治体への要望等があれば何でもご記載ください。

自由記載：

（調査票の発送および集計）調査票の発送および集計業務は、障害者就労継続支援B型事業所に依頼した。

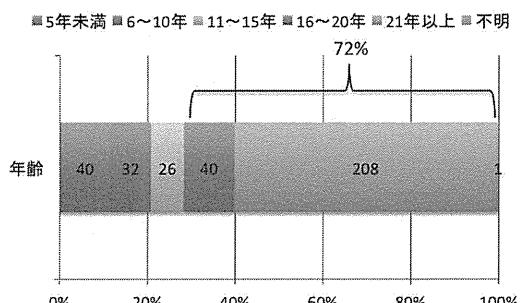
（倫理面への配慮）回答のあった保健所および担当者の個別情報は一切公表しないこととし、アンケートにその旨を記載した。

## C. 研究結果

全国347保健所からアンケートへの回答を得た（回収率71%）。内訳は都道府県型保健所263か所（72%）、指定都市・中核市・政令市・特別区保健所（都市型保健所とする）84か所（67%）であった。アンケート集計結果を下記に示す。

### 1. 保健師の経験年数

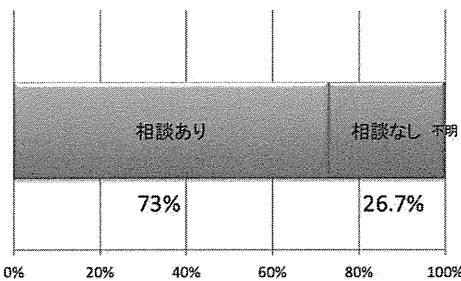
5年未満 12%、6~10年 9%、11~15年 7%、16~20年 12%、21年以上 60%であった。保健師の経験16年以上が全体の72%を占めていた。



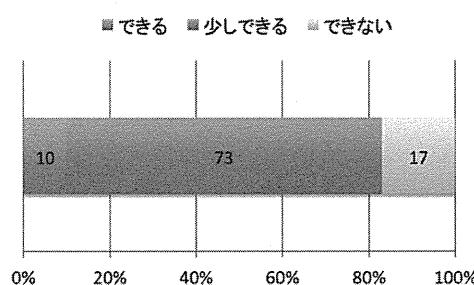
（グラフ内数字は人数を示す）

## 2. てんかんに関する相談

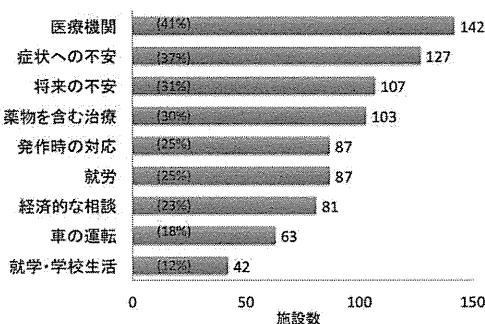
253 人 (73%) の保健師が相談あり、93 人 (26.7%) が相談なしと回答し、記載なし (不明) 1 人であった。内訳は広域を管轄する都道府県型保健所 261 施設では 179 人 (68.6%)、住民個人と直接対応することが多い都市型保健所 84 施設では 74 人 (88.1%) であった。



てんかんに関する相談に適切に回答できるかという質問に対して、できる 33 人 (10%)、少しできる 253 人 (73%)、できない 30 人 (17%) であった。

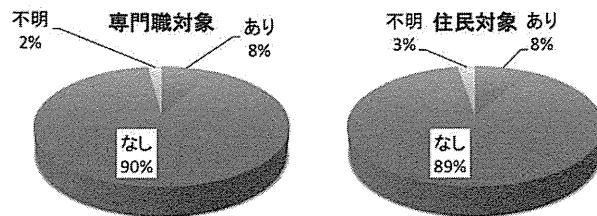


相談の内容については医療機関 142 人 (41%)、症状への不安 127 人 (37%)、将来の不安 107 人 (31%)、薬物を含む治療 103 人 (30%)、発作時の対応 87 人 (25%)、就労 87 人 (25%)、医療費を含む経済的な相談 81 人 (23%)、車の運転 63 人 (18%)、就学・学校生活 42 人 (12%) であった。その他として、合併する精神症状への対応、受けられる医療福祉療育サービス、出産育児の不安、予防接種などが挙げられていた。

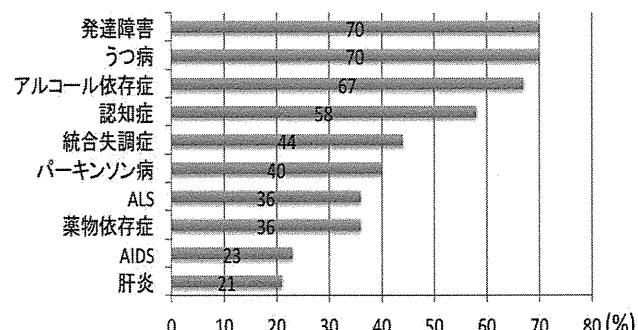


## 3. 講演会、研修会、セミナーの開催

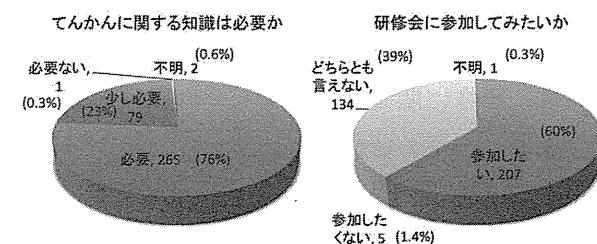
保健師・専門職を対象としたてんかんの講演会や研修会の開催は 26 施設 (8%)、住民を対象とした行政 (都道府県・市町村) が企画するてんかんの講演会、研修やセミナーの開催は 29 施設 (8%) であった。



他の疾患に対する保健師・専門職を対象とした講演会、研修会やセミナーの開催については、発達障害、うつ病が 70% と最も多く、アルコール依存症 (67%)、認知症 (58%)、統合失調症 (44%)、パーキンソン病 (40%)、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) (36%)、薬物依存症 (36%)、AIDS (23%)、肝炎 (21%) の順であった。最も少ない肝炎でも 21% の施設での開催があった。



保健指導を行うにあたり、てんかんに関する知識は必要かとの問い合わせに、265 人 (76%) が必要、79 人 (23%) が少し必要と回答した。てんかんの研修会に参加してみたいかの問い合わせには 207 人 (60%) が参加したい、5 人 (1.4%) が参加したいとは思わない、134 人 (39%) がどちらとも言えない回答した。



#### 4. 自由記載

医療に関する内容として、てんかんの適切な診断・治療ができる医師や施設が少ない、専門機関が身近にない、安心して通院・治療ができる医療機関が分からず、てんかん患者の周産期・育児について相談できる専門機関がほしいといった記載があった。また脳外科手術後、発作がないのに長期に漫然と抗てんかん薬が処方されている事例、安易な処方でてんかん症状が悪化している事例、ヒステリー反応とてんかんの診立て違いによる処方ミスと思われる事例が挙げられていた。

保健所の相談対応に関しては、てんかんのみの相談は少なく合併する知的・精神障害の相談がほとんどという記載が多かった。また保健所との関わりは少ないのでむしろ市町村・医療機関との連携が必要、精神保健等で第一義的に住民に関わっているのは市町となっている、という意見があった。さらに保健所ではてんかんは「身近ではあるが、知らない病気」、世代交代により知識経験不足の若手保健師が増加しているため患者・家族に満足できる相談ができるか疑問という声も聞かれた。

福祉制度・サービスについての内容として、てんかんの精神障害者保健福祉手帳の等級は発作型と頻度のみによって決定されており、日常・社会生活の実情に即して判定されていないこと、てんかんに対する障害者総合支援法に基づく適切な障害福祉サービスが確立されていないこと、福祉的サービスが必要な方が多いため医療機関でも支援サービスに関する情報が提供できる部署を設置してほしいこと、県行政の中で「てんかん」を担当する部署が分散して分かりにくい（高齢者のてんかんなら高齢者福祉、こどもなら児童福祉、成人なら障害者福祉）こと、手厚い子育て支援が必要なてんかんの母親が精神の自立支援サービス利用までに至らない事例が挙げられていた。

教育、研修に関する内容としては、市民公開講座や研修会開催の要望（特に地方）が多くあった反面、予算の確保ができず、研修会の開催や参加が難しいという記載があった。またてんかんについ

てのリーフレットやマニュアルがあると便利、最新治療等に関する情報をホームページで閲覧できるような環境整備を希望するという記載もあった。

社会生活では就労に関する内容が多かった。てんかんをすべて精神疾患ととらえる職種があり啓発が必要なこと、てんかんに対する雇用側の憶測により、不採用となるケースが多数あり、労働行政への周知と協力が不可欠とする意見、生活や就労への支援や居場所づくりが必要で、社会から孤立させないことが重要とする意見、就労が上手くいかず、また偏見の目を気にしながら社会生活が上手く営めず、家にひきこもりがちな事例が挙げられていた。

#### D. 考察

全国保健所からのアンケート回収率が71%と高く、回答した保健師は、約80%が保健活動11年以上の経験豊かな責任ある立場の保健師であり、信頼度の高い調査結果と考えられる。

##### 1) てんかんに関する相談

てんかんに関する相談については73%と多くの保健師が相談を受けている実態が明らかになった。内訳は都道府県型保健所が68.6%、都市型保健所が88.1%であり、統計学的に有意に都市型保健所で相談の割合が高かった( $p<0.01$ )。これは都道府県型保健所が市区町村を広域に管轄しており、精神疾患、難病および感染症以外は住民個人の直接保健サービスを担当する市町村を間接的に支援する体制となっている一方、都市型保健所は直接住民に対応する保健サービスも含まれるため、相談を受ける割合が多くなっているものと考えられる（下図参照）。

都道府県型保健所と市区町の業務分担

	都道府県型保健所 (専門的・広域的業務)	市・区・町 (住民に身近な業務)
介護	<input type="checkbox"/> 介護保険施設設備の巡回調整 <input type="checkbox"/> 介護保険指定業者の指定申請・届出等の受付 <input type="checkbox"/> 介護保険施設・事業者・市に対する実地指導	<input type="checkbox"/> 介護保険の保険者 <input type="checkbox"/> 介護保険料の決定および徴収 <input type="checkbox"/> 要介護認定 <input type="checkbox"/> 保険給付 <input type="checkbox"/> 苦情・相談窓口 <input type="checkbox"/> 地域密着型サービス事業者の指定・実地指導
保健	<input type="checkbox"/> 専門的・広域的栄養指導 <input type="checkbox"/> ハイリスク乳幼児対策 <input type="checkbox"/> 原爆被爆者相談・支援 <input type="checkbox"/> 結核・感染症対策 <input type="checkbox"/> 精神保健福祉対策 <input type="checkbox"/> 難病(特定疾患)対策 <input type="checkbox"/> エイズ予防対策	<input type="checkbox"/> 母子保健(乳幼児検診、健康教育、健康相談等) <input type="checkbox"/> 成人保健(健康相談、健康診査、健康相談等) <input type="checkbox"/> 障がい者の保健福祉業務等
福祉	<input type="checkbox"/> 身体障がい者・知的障がい者福祉(広域調整、実情把握、情報提供) <input type="checkbox"/> 母子寡婦福祉資金貸付 <input type="checkbox"/> 母子家庭自立支援 <input type="checkbox"/> 災害救助 <input type="checkbox"/> 障害者福祉サービス事業者の指定申請・届出受付および実地指導	<input type="checkbox"/> 生活保護・児童福祉(保育所への入所措置等) <input type="checkbox"/> 身体・精神・知的障がい者福祉(在宅福祉サービス、施設入所) <input type="checkbox"/> 高齢者福祉(在宅福祉サービス、養護老人ホーム入所措置) <input type="checkbox"/> 災害救助 <input type="checkbox"/> 障がい者自立支援給付

(山口県周南健康福祉センター業務概要より一部抜粋・改変)

またてんかんの相談に適切に対応できると回答したのは、わずか 10%であった。この値は「保健所ではてんかんのみの相談は少なく、合併する知的・精神障害の相談がほとんど」や「てんかんは身近ではあるが、知らない病気」という自由記載の内容からも読み取れる数値である。また相談内容としては医療（医療機関、症状、治療）に関する相談が多く、将来の不安、就労・経済的問題がそれに続いている。保健所保健師はてんかんに関するこれらの多様な相談を受けてはいるが、十分に対応できていないと感じていることが把握できた。てんかんに関する諸問題に適切に対応するためには、地域（たとえば都道府県単位）ごとに行政に携わる保健師等への種々の情報提供が行える体制づくりが必要と考えられる。

## 2) てんかんに関する研修会等の開催

てんかんに関する講演会、研修会、セミナーの開催については、専門職、一般対象とともに 8%にとどまっており、この値は他の疾患の研修会開催（21%-70%）と比べ有意に低値であった ( $p<0.01$ )。一方、保健師からはてんかんに関する知識は必要であり、研修会等へ参加したいという回答が多かった。これらの結果および自由記載の内容から、保健師は積極的に研修等に参加したいと考えているが、地方行政の予算不足や地理的問題により研修を受けられない環境にあることが分かった。今後は何らかの事業等で予算措置や経済的支援を得て、地方への出前講義、研修会および公開講座等の開催、啓発に役立つリーフレットの作成およびホームページの開設等を行い、地域行政保健師への情報提供体制を整備確立していくことが望まれる。

## 3) てんかんに対する保健業務体制

てんかんのみに関して都道府県型保健所が直接担う業務はなく、市区町村の業務として自立支援サービスや障害年金・精神障害者福祉手帳の手続き等が行われている。従って保健所は業務としている難病、知的・精神障害に付随して、てんかんの相談を受ける事例が多い。また自由記載にもあったように、実際、行政の中で「てんかん」を担当する保健部署が分散している点（高齢者のてん

かんなら高齢者福祉、子どもなら児童福祉、成人なら障害者福祉）も、てんかんの相談体制に支障をきたしている一因と考えられる。

一方、市区町村はその規模によって保健サービスに格差がある。保健所を独自に設置している指定都市・中核市・政令市・特別区では医療・介護・福祉の資源が人的、施設的に豊富であり、相談に対応しやすい環境にあるが、地方の市町村ではこれらの資源に乏しく、十分に相談に対応できているとは言えない。都道府県型保健所はこれらの中小規模市町村の保健活動を重層的にサポートする機関として位置づけられている。保健所保健師の役割として、てんかんの正しい知識や医療福祉情報を市区町村へ提供することが求められている。

また高齢化社会が進む中、地域の介護福祉行政は重要度を増しており、国が推進している地域包括ケアシステムの構築にも市区町村の果たす役割は大きい。地域社会の高齢化が進むにつれ、高齢者のてんかんも増加しており、医療・介護・福祉サービスを受ける事例も増加している。これらの事例に関わる市区町村保健師や介護・社会福祉士等の専門職にもてんかんに関する正しい知識の修得が求められている。これから医療計画として各都道府県にてんかんに関する医療・介護・福祉・教育等の情報を住民や専門職に提供できる多職種から構成される包括的高度専門てんかんセンターの設置が望まれる。

## E. 結論

多くの保健所保健師はてんかんに関する相談を受けている反面、適切には回答できていないと感じている。またてんかんの知識は必要と感じているが、研修等を通して知識の修得ができていない環境にある。今後はてんかん学会・協会、医師会、医療機関等が厚労省、地方自治体および保健所と協働し、てんかんの啓発活動を地域に取り入れる努力が必要である。また都道府県に包括的高度専門てんかんセンターを設置し、情報提供が行える地域医療計画の推進が望まれる。

(参考資料)

- 1) 大槻泰介. てんかんの有病率等に関する疫学研究及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金(障害者対策総合研究事業) 平成 23-25 年 総合研究報告書. てんかん診療ネットワーク  
<http://www.ecn-japan.com/>
- 2) 厚生労働白書 平成 26 年版. 第 6 章 5 節地域包括ケアシステムの構築と安心で質の高い介護保険制度. pp396-400.
- 3) 池田昭夫. 高齢者のてんかんに対する診断・治療ガイドライン. てんかん研究 2011; 28(3) 509-514.

**F. 研究発表**

1.論文発表 なし

2.学会発表（予定）等

藤井正美、大槻泰介：全国保健所アンケートから見えるてんかん地域保健活動の実態 第9回日本てんかん学会中国・四国地方会 2.7.2015 徳島。

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

なし

**G. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

**H. 謝辞**

今回のアンケートを行うにあたり、承諾を頂いた全国保健所長会理事会、ご協力頂いた全国保健所保健師の皆様に深謝いたします。

# 厚生労働科学研究委託費（障害者対策総合研究事業）

## 委託業務成果報告（業務項目）

### 乳幼児・小児てんかんにおける医療連携に関する研究

分担当責任者 小林勝弘

岡山大学病院小児神経科（岡山大学大学院医歯薬学総合研究科発達神経病態学分野）

#### 研究要旨

小児てんかんの診療において学校は患児の生活の中の大きな割合を占めるため重要であり、発作時の安全と正確な観察を図るために、医療関係者側と学校側の緊密な連携が欠かせない。これに資するために、患児ごとの発作症状に関する説明と注意点、緊急時の判断の目安と対応内容、観察記録表、坐薬使用指示書を含む連絡票案を作成した。目指したのは正確さと簡便さの両立であり、てんかんを持つ小児の学校生活がより安全で、発作の観察も要点を得たものになることにこの連絡票が役立つことを期待する。

#### A. 研究目的

小児てんかんの医療において、学校はてんかんをもつ子ども達の生活の大きな部分を占めるため、医師・看護師などの医療関係者と学校との連携は重要である。学校で発作が起きた場合の対応や留意点について平素から相互の情報提供と意志疎通を行うことで、患児の安全と病状の正確な観察を図ることができる。乳幼児期についても保育所や幼稚園で学校におけると同様の対応が必要になると考えられる。

しかし専属の看護師が配置されていない学校は多く、教諭に医療関係者と同程度の対応を求ることは難しい。てんかんがどういう疾患で、発作に遭遇した場合にどのように対処すべきかということを学校側に簡明・適切に伝える必要があるが、それは容易ではない。さらに一般論だけでは不十分で、てんかん発作の様相は患者ごとに異なるという問題がある。一方で学校関係者にも、突然に起るてんかん発作に対応しなければならないことに不安感が強い。

これまで国立特別支援学校病弱教育校長会の編集による、「てんかんに関する理解を促すための小冊子「病気の子どもの理解のために—てんかん(平成22年度刊行)—」（以下「特別支援学校てんかん小冊子」と略称）が発行されているが

(<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoubouyoujaku/supportbooklet.html>)、学校教育におけるてんかんに関する啓発は未だ充分とはいえない印象がある。

てんかんを持つ子ども達の学校での様子をよく観察してもらい、しかもそれが教諭の過剰な負担にならず患児の生活の制限にもならないようにし、そして発作などの緊急時に適切に対応してもらうという、鼎立の難しい問題を解決しなければならない。そのためにはどのような情報交換体制が具体的に必要かということについて、特別支援学校の担当者と協議し、今後の緊密な連携のための方策を考えた。

#### B. 研究方法

連絡の必要な項目として以下の点が挙げられる。このような情報を過不足なく交換するためのシステムを協議し、連絡票を考案した。

- 1) 発作症状の観察と統一的記録用紙・チャートの作成：必要な点を網羅し、しかも学校側の負担を最小限に抑えることができるレベルを検討する。
- 2) 緊急処置の必要な事態を一般論と患児ごとの個別論で予め設定し、各学校で実施可能な処置のレベルを検討する。

3) 服薬内容や学校生活で許容される活動などの連絡：むやみに些末な情報になることを避け必要なレベルを検討する。

4) 課外活動・修学旅行などの際の緊急時の対応についての協議。

(倫理面への配慮)

この研究では該当しない。

### C. 研究結果

学校と病院の連絡システムの手段として添付の連絡票案を作成した。この要点は医学的知識を正確に充分得ることが難しい学校関係者に、緊急対応や厳重な管理の必要な症状と、危険が少なく観察のみでよい症状を識別してもらうことで、患児の安全と正確な発作症状の観察を図りながら、学校生活での過剰な制限を避けるということを両立するためのシステムを構築することである。

学校ごと医療機関ごとに対応方針が異なることに配慮し、使用者による裁量を許しながら多くの場合に共通するであろう項目をできるだけコンパクトに纏めた。患児によっては追加書類が必要になることもあると思われるが、最大公約数的な連絡票案を目指した。またどのように記載することを意図しているのかが分かり易いように、記載例も作成した。発作症状の記載はチェック式と自由記載の併用であり、あまりに些末な情報を求めるとな肝心のことが抜け落ちる可能性を考え必要最小限にした。図示することは学校側にとって意外に難しいという意見を受け、文章表記を主体にした。

学校における坐薬などの投与が可能な場合とそうでない場合があるが、前者のために坐薬使用指示書も作成した。この指示書の中で発作に関する詳細な記載を行うと情報が複数の書類に分れることを危惧し、指示書は形式として実際の坐薬投与のしかたは発作症状に関する説明に併記した。

### D. 考察

学校と医療との連携における現状の問題点を整理すると、

1) 一般論として、学校教諭はてんかんを持つ児

童生徒に対応するのに十分な知識を持っておらず、またそのような知識を得るための余裕もない。このため一般児童生徒も学友が発作を起こした場合にとるべき正しい対応を知らない。

2) 個別の患児に関わる問題として、教諭が発作症状の観察と記載をする場合にどのように纏めればよいか分からず。

3) 同じく個別の患児に関わる問題として、発作やそれに伴う外傷・全身状態の急変に際して、どのような場合に救急搬送すればよいかの見極めが教諭にとって難しい。

このような問題点を踏まえた課題を纏めると、

1) てんかんに関して、学校教諭への啓発活動と一般児童生徒への教育を行う。

2) 発作観察記録と連絡を、煩雑でなくしかも最低限の情報を交換できるようなシステムとして確立する。

3) 学校での緊急事態に対応する体制が必要である。また判断に困る事態が起った場合に、何らかの相談窓口があることが望ましい。

その解決のための方策は、

1) 既に執筆されている「特別支援学校てんかん小冊子」などを有効に活用して学校教諭に理解を促すと共に、講習会のような啓発活動が有用ではないかと考える。一般児童生徒には授業の中で、てんかんに関して最低限の知識を与えるよう教育界に働きかけが必要である。

2) 発作症状に関する記載と連絡をできるだけ容易にしかも最低限の情報を含めて行えるような連絡票の案をこの報告書に添えて纏めてみた。これでは多すぎるという意見も少なすぎるという意見もありうると思うが、地域により医療施設により都合に合わせて改編することは可能である。

3) 誰の目にも明らかな緊急時は論を待たず救急搬送になると思われる所以、その体制の用意が必要である。ただ実際には学校関係者では判断しがたい事態もあると聞いた。てんかんを持つ児童生徒に何事かがあった場合に、学校関係者は医療機関に問い合わせたいと考え、一方で医療側には十分な対応をするための余裕がなかなか無いという

事情がある。理想はこのような事態に対応できるだけの十分な小児科医とくにてんかん専門医が各地域にいることであろうが、その実現は容易ではないので専門看護師など医師に代わって対応することができる医療関係者を養成することが解決策になると思われる。

てんかんを持つ子ども達のための学校と病院の間の連携は重要であるが、学校教諭は医師に訊きたいことがあっても病院の敷居が高く質問できないと感じていることを、学校関係者との協議のなかで知ることができた。医師は、学校側に医学的なことを理解して貰えないとかこちがちであるが、自分で振り返って考えると非医療従事者に医学的な情報を分かり易く伝える努力を充分にしたとはいえない。学校では形式にとらわれず症状に応じた臨機応変の対応をして欲しいというのは医師側の希望であるが、学校側はどう対応すべきか充分理解できないままに責任を負っており、地道な連絡協議を重ねなければならないと今回の研究で感じた。

各患児の発作症状について学校が医師に求める説明書（指示書）は、これまで私自身の経験では複数の書類に分れ、類似しているが少しづつ内容の違う文章を繰り返し書くことを、医師は余儀なくされていた。このような情報の冗長さを避ける一助になれば幸いである。

この研究で提案したのは連絡票という形式であるが、これは学校と病院の間での連絡手段であり足がかりを与えるものである。これだけで連携が完成するものではなく、てんかんを持つ子ども達のためには医師が学校関係者に講習をすることや訴えを聞く場を定期的にもつなど、常日ごろの交流が必要である。なお上記の「特別支援学校てんかん小冊子」などで学校側から求められているのは指示書である。これまで私自身で多くの指示書を学校から求められ記載してきた経験がある。指示書がなければ与薬、緊急時の坐薬投与や学校行事への参加といった学校生活の様々な側面でてんかんを持つ子ども達自身が困窮することになる。指示書の作成にあたっては医師の署名などふさわ

しい書式を供える必要があるが、このようなことは学校側と医療側で各地域において協議するべきものである。

#### E. 結論

小児てんかんの医療において患児の学校生活は重要な部分を占める。発作時の安全と正確な観察を図るために、医療関係者と学校関係者の緊密な意思疎通が肝要であり、そのための一助として連絡票の提案をした。

#### F. 研究発表

- 1.論文発表  
なし
- 2.学会発表等  
なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

- 1.特許取得  
なし
- 2.実用新案登録  
なし
- 3.その他

謝辞：貴重な助言を下さった岡山大学大学院教育学研究科 教授 眞田 敏 先生、岡山大学教育学部附属特別支援学校養護教諭 紙川未央 先生、岡山大学大学院医歯薬学総合研究科発達神経病態学分野（小児神経科）准教授 吉永治美先生ならびに岡山大学病院小児看護専門看護師 半田浩美様に深謝いたします。

## てんかん等発作性疾患に関する個別の連絡

児童・生徒氏名\_\_\_\_\_ 学年\_\_\_\_\_ 組\_\_\_\_\_

### 現在のおもな発作

発作のタイプ			特に注意する点
	発作の症状	およその頻度	
(1)			
	<u>必要な処置</u> :		
(2)			
	<u>必要な処置</u> :		
(3)			
	<u>必要な処置</u> :		

処置薬：あり・なし（学校での処置ありの場合下記詳細）

薬剤名（剤形・量 [mg]・投与個数等）	投与時の注意点

内服薬：家庭での服薬 あり・なし

学校での服薬 あり・なし（学校での服薬ありの場合必要により詳記）

校内活動の制限：なし・あり（詳細\_\_\_\_\_）

プールでの水泳：通常の監視下で可能・1対1の監視下で可能・禁止

（備考\_\_\_\_\_）

## てんかん等発作性疾患に関する個別的連絡（例）

児童・生徒氏名 ○○×× 学年 1 組 △△

現在のおもな発作

発作のタイプ			特に注意する点
	発作の症状	およその頻度	
①	短い強直発作：全身が数秒固くなる、何度か繰り返すことがある。  <u>必要な処置</u> ：1時間に3回以上おこれば下記ダイアップ坐剤1個投与。家族への連絡は事後で可。	毎日2~4回	通常は倒れないでの回数のチェックだけ必要、連発したときは左記処置が必要
②	長い全身けいれん発作：全身のけいれんが5分以上持続。  <u>必要な処置</u> ：1回でも起これば下記ダイアップ坐剤1個投与。家族への連絡はできるだけ早く。5分以下で止まれば静かな場所で休ませて下さい。	年1回以下	重積状態に発展する危険あり、 10分以上持続すれば緊急搬送。
③			
	<u>必要な処置</u> ：		

処置薬：あり・なし（学校での処置ありの場合下記詳細）

薬剤名（剤形・量 [mg]・投与個数等）	投与時の注意点
ダイアップ坐剤（10 mg）、1回1個挿肛	排便で出てしまえば再投与

内服薬：家庭での服薬 ありなし

学校での服薬 ありなし（学校での服薬ありの場合必要により詳記）

校内活動の制限：なし・あり（詳細）

プールでの水泳：通常の監視下で可能・1対1の監視下で可能・禁止  
(備考)

## てんかん等の発作に関する個別的観察記録 (頻回の発作)

(注: 特別の事態・発作は別紙記載)

児童・生徒氏名\_\_\_\_\_ 学年\_\_\_\_\_ 組\_\_\_\_\_

特別事態は★で示し、別紙で詳細を記載する。

発作のタイプ(個別的指示の番号): \_\_\_\_\_ 観察者 \_\_\_\_\_

月日 (曜日)	およその出現時刻 × 持続時間 × 回数
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	

発作のタイプ(個別的指示の番号): \_\_\_\_\_ 観察者 \_\_\_\_\_

月日 (曜日)	およその出現時刻 × 持続時間 × 回数
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	
月 日 ( )	