

教育セミナー 2

てんかん児の生活支援

長尾 秀夫 (愛媛大学教育学部)

I. 支援の立場から見たてんかんの分類

支援する立場からてんかんを見て、2つに大別した。特発性てんかんの患者の多くは医学的治療をすれば発作も抑制されて生活に支障がなく、日常的にはてんかんを1つの病気として理解することで足りる。それに対して、症候性てんかんの患者の場合は医学的治療を尽くしても発作は完全に抑制されず、いろいろな病気や障害を合併しており、てんかんを障害の1つと理解して、合併する他の障害も考慮した総合的な観点から支援が必要である。すなわち、症候性てんかん患者はいろいろな生活上の困難を持ち、てんかんはその中の1つにすぎない。

II. てんかん児の支援に関する今日までの研究

てんかん児の生活支援については、昔から多くの研究がある。著書ではLivingston (1963) の名著があり、最近ではFreeman (1997) の著書が良くまとまっている。便利なホームページとしてはアメリカてんかん財団の(<http://www.epilepsyfoundation.org/answerplace/index.cfm>) を勧める。この一部は、日本てんかん協会のホームページ (<http://www5d.biglobe.ne.jp/~jea/netinfo/>) に訳が載っている。本日の演題と関連する、てんかん児の生活指導については永峯(1978)、三宅(1988)、長尾(1996)、関(1990年代、文献は2002)等がある。

III. 「てんかん児の生活指導表」(表1)

てんかん児が活発で且つ安全な生活を過すために最低限配慮すべきことを明らかにすること

を計画し、病院での事故調査を行い、てんかん児の死亡例、事故例の実態を調査した。この調査結果に基づき、「てんかん児の生活指導表」を作成した¹⁾。指導区分決定の目安は発作症状と発作頻度を基に行った。発作頻度は、1日1回以上のAから、B、C、2年以上発作なしのDまでの4段階に分け、発作症状は、倒れる発作、意識混濁し、動作が調節できない発作、意識清明で、身体を支えきれぬ発作の3種類に分けた。

てんかんの発作時状況と事故の種類を検討した。症例数が少ないが、仰臥位・座位では外傷は軽く、次は立位、歩行中、走行中と続き、自転車乗車中には骨折などの重いものがあつた。溺水と熱傷は環境の問題であつた。

これらの結果を基に、心臓病管理指導表にある活動を参考に活動項目を挙げ、子どもたちの活動を事故の危険度について、低い、普通、高い、非常に高い、の4つに分けた。てんかんの場合は事故の危険度が問題で、運動負荷は大きな問題にはならない。支援者の監視、介助がどこまで行き届いているかで、活動制限は変わる。生活規制面からの指導区分を可、可*、禁*、禁の4つに分けた。可*は気をつけて監視、禁*は本人と家族の強い希望があれば厳重な監視のもとでのみ可ということである。さらに、指導の場面を個別の指導ができる「個人」と集団の指導場面の「集団」に分け、指導区分AからDまで、それぞれに「個人」と「集団」の場合を示した。その結果、個人の枠ではすべてのてんかん児がすべての活動に参加できることになった。てんかん児の生活指導表の右下には例

表1 てんかん児の生活指導表

診断名： _____ 氏名： _____ 年 月 日生 医療機関： _____ 医師： _____ 印

学校での運動〈体育、休み時間、部活動など〉					体育実技以外の教科	学校行事、その他の活動
危険度	低い (臥位、座位)	普通 (立位、歩行)	高い (走る、跳ぶなど)	非常に高い (泳ぐ、高所など)		
幼稚園 小学校1・2年	座っての学習 砂遊び 童歌遊び	簡単なリズム リズム体操 行進 ボールの投げっこ 跳びっこ マット遊び 手押し車	リレー遊び かけっこ 円形ドッジボール 玉当て 滑り台 シーソー	プールの中での水遊び 低鉄棒遊び 登り棒、木登り ジャングルジム ブランコ	大きな機械、危険な薬品、火器、刃物等を使う学習は非常に高い危険度に準ずる。	1. 児童生徒会活動 A、Bは可 [*] 、C、Dは可 2. 給食当番、清掃 Aは禁 [*] 、Bは可 [*] 、C、Dは可 3. 朝会やその他の集会 Aは可 [*] 、B、C、Dは可 4. 運動会、体育祭、球技大会、水泳大会（記録会） 左記に準ず [*] 5. 遠足、見学、移動教室 Aは禁 [*] 、Bは可 [*] 、C、Dは可 6. 林間学校、修学旅行 A、Bは禁 [*] 、Cは可 [*] 、Dは可 7. 臨海学校 A、B、Cは禁 [*] 、Dは可 8. 野外活動（水泳、登山など） 部活動の合宿などの参加については、とくに医師との協議が必要 9. その他の注意を要する活動 階段はA、Bは禁 [*] 入浴はA、B、Cは禁 [*] 注意：スポーツテスト ^(注) は内容により危険度を判断する
	小学校3・4年	座っての学習 腕立て伏せ	簡単な体操 リズム体操 行進 持久走（マラソン） 縄跳び	短距離走 幅跳び 高跳び 跳箱遊び マット運動 ラインサッカー スポーツテスト ^(注)		
小学校5・6年、中学校、高校	座っての学習	簡単な体操 ダンス 遅いランニング 持久走（マラソン） 行進 縄跳び ハイキング テニス バトミントン 卓球	短距離走 リレー 障害走 走り幅跳び 走り高跳び 器械体操 野球 ソフトボール ドッジボール ハンドボール バスケットボール バレーボール サッカー 弓道 剣道 スポーツテスト ^(注)	水泳（特に潜水） 登山 自転車 柔道 レスリング 相撲 ボクシング ラグビー アメリカンフットボール スキー アイスホッケー スケート ローラースケート		
A 個人 集団	可 可 [*]	可 [*] 禁 [*]	禁 [*] 禁 [*]	禁 [*] 禁 [*]	その他： 1) 予防接種でもよいもの ポリオ、ツベルクリン反応、BCG、DPT（DT）、MMR（M.M.R）、日本脳炎、インフルエンザ、水痘、B型肝炎 2) 現在の処方（ 年 月 日）	
B 個人 集団	可 可	可 可 [*]	可 [*] 禁 [*]	禁 [*] 禁 [*]		
C 個人 集団	可 可	可 可	可 可 [*]	禁 [*] 禁 [*]		
D 個人 集団	可 可	可 可	可 可	可 可		

指導区分：

指導区分決定のめやす：

可：制限なし

可*：気をつけて監視

禁*：家族の強い希望があれば、厳重な監視のもとでのみ可

禁：禁止

個人と集団の区別：

個人：1対1で付き添ってする

集団：4人以上の学級で一緒にする

代表的発作症状	倒れる発作	意識混濁し、動作が調節できない (例：動き回る)	意識清明で、身体を支えられる
主な発作型	強直間代発作 二次性全般発作	欠伸発作 複雑部分発作	単純部分発作
指導区分	A 1回/日以上 B 1回/日～1回/月 C 1回/月～1回/2年 D 2年以上発作なし	対象外 1回/日以上 1回/日～1回/月 1月以上発作なし	対象外 対象外 1回/日以上 1月以上発作なし

その他の配慮事項：

- 1) てんかん重積
- 2) 発作の誘因
過呼吸、音、光、驚き、興奮
- 3) 発作の時刻
睡眠時、起床直後
- 4) 運動障害の程度
独歩、伝い歩き、立ち上がる、這う、寝返る、臥位

利用上の注意：

この生活指導表はてんかん児が安全にすべての活動に参加することを考えて、そのために最低限配慮すべき目安を示したものである。
 実際にはてんかん児の発作の実態、具体的な活動内容、監視や介助の態勢などの生活場面を考慮して、関係者と十分に情報交換をして、一人ひとりの子どもに合わせて、担当医が修正、加筆して、随時実状に合ったものにして使用される。

外事項を挙げた。1つはてんかん重積で、これは命に関わる場合があり、主治医の厳密な指示がある。発作の誘因はそれを排除する、時刻が決まっているとその他の時間は制限を緩める、運動障害があって立位をとらないのであれば危険性は減少する。

最下段に利用上の注意を書いた。この生活指導表はてんかん児の安全な参加を促進するためのものであること、最初はこの表をそのまま使っても、実際には学校や施設の活動内容、支援者の配置、環境によって具体的に追加記入すべきもので、これは生活指導の目安の1例である。

Ⅳ. てんかん児の生活の場 (表2)

この「てんかん児の生活指導表」を施設や学校で活用した。愛媛県下の小児科の病院へ通院中の患者で、2年以上治療中の患者を対象に生活の場の調査をした²⁾。対象は403名で、指導区分A 28名、B 25名、C 91名、D 259名であった。てんかんの指導区分と発作症状との関連では、倒れる発作が351名 (87%)、意識混濁し、動作が調節できない発作が40名 (10%)、意識清明で、身体を支えきれぬ発作が12名 (3%) であった。

てんかんの指導区分と生活の場との関連では、通常の学級や一般企業には指導区分AとBの患者はいなかった。保育所・幼稚園と特殊学級に各1名の指導区分Bの患者がいたが、その他は指導区分C、Dであった。通園施設も指導区分CとDのみであった。養護学校になると指導区分AからB、C、Dまでさまざまな患者がいた。高校卒業後の入所施設、通所作業所、在宅にはさまざまな指導区分の患者がいた。従っ

て、てんかん発作に対する事故予防の嚴重な介助が必要な患者は、学校では養護学校、卒業後では入所施設、通所作業所、在宅にすることがわかった。

Ⅴ. 「てんかん児の生活安全地図」 (図1)

この調査を通して、事故予防のためには、一人ひとりについて具体的な場面における介助の目安が欲しいという要望が出た。そこで、各指導区分の患者が揃っている養護学校で、一人ひとりの安全地図を作る計画を立てた。対象児はてんかんの指導区分A 4名、B 7名、C 11名、D 5名で、大部分が倒れる発作であった。

てんかんの指導区分Aの4名について、学校での生活実態を介助の程度と危険な場所について調査した。介助の程度は、介助者が子どもと手をつなぐ等身体のだこかを持っている、介助者は子どもに手が届く所にいる、介助者は子どもに目が届く所にいる、介助者は子どもに注目せず子どものプライバシーを保障する、の4段階に分けることができた。生活の場の危険度

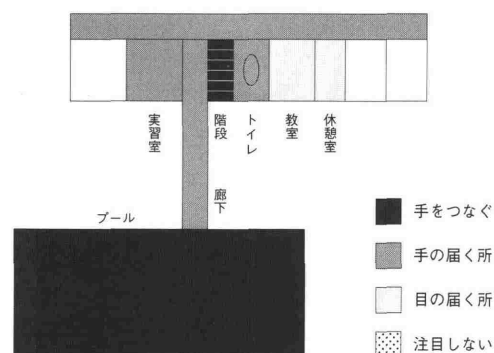


図1 生活安全地図 (例: 指導区分A)

表2 指導区分と主たる生活の場

指導区分	通常学級	一般企業	保育所・幼稚園	通園施設	特殊学級	養護学校	入所施設	通所作業所	在宅
A	0	0	0	0	0	10	5	4	9
B	0	0	1	0	1	16	2	1	4
C	36	10	5	2	3	25	4	3	3
D	169	38	10	3	9	20	4	2	4
合計 (%)	205 (50.9)	48 (11.9)	16 (4.0)	5 (1.2)	13 (3.2)	71 (17.6)	15 (3.7)	10 (2.5)	20 (5.0)

は、プールや浴槽の水の中、階段等の段差がある所、廊下やトイレ等で打撲すると危険な物があり患者が立っている所、実習室や給食室などのいろいろな器具が置いてある所や体育館などの立っている所、通常の教室で座っていることが多い所、の5つに分類することができた。これらの分類で指導区分Aの4名について介助の状況を見ると、プールと階段は手をつなぐ、廊下は手をつなぐと手の届く所が同数、実習室は手の届く所、通常の教室は目の届く所で、注目しない場面はなかった。

これを生活場面の地図に書き表したのが、「てんかん児の生活安全地図」である³⁾。介助の程度を色分けして、赤色が手をつなぐ、橙色が手の届く所、黄色が目の届く所、緑色が注目しない、で示した。指導区分Aでは、プールと階段が赤色、廊下とトイレ、実習室が橙色、通常の教室と休憩室が黄色であった。

VI. てんかん児の健康手帳

てんかん児にかかわる家庭・病院・学校・施設等の関係者の連携のために健康手帳の改訂を行った。この健康手帳に「てんかん児の生活指導表」と「てんかん児の生活安全地図」を入れ

た。これは学校での健康管理に実際に活用されている。それと共に、医療機関や家庭との連携をよくする目的で「発作記録の要点」というチェックシート、「日常生活の見方、記録法」を例示して健康手帳に入れた。これらを使用するようになってから発作記録が正確になった。また日常生活の記録も発作と服薬だけの記録から、生活・活動が記入されるようになり、少し改善の兆しが見られる。

VII. てんかん児のQOL（生活の質）（図2）

本研究を通して明らかになったことをICF（国際生活機能分類）の枠組みで、てんかんのある人に生じる問題・困難とその対応を示した。健康状態の問題はてんかん、対応はてんかんの改善、身体機能・身体構造では事故・副作用、対応は薬の単剤・最小量、活動では学習の困難・活動の制限、対応はわかりやすい学習・活動の工夫、参加では進学の困難・運転免許が取れない、対応は適切な対応のできる学校・個に合った制度、環境因子では支援者の配置・安全な環境改善、対応は支援者がいない・危険な環境、個人因子では長所で自信をつける、対応は有能感が低い。

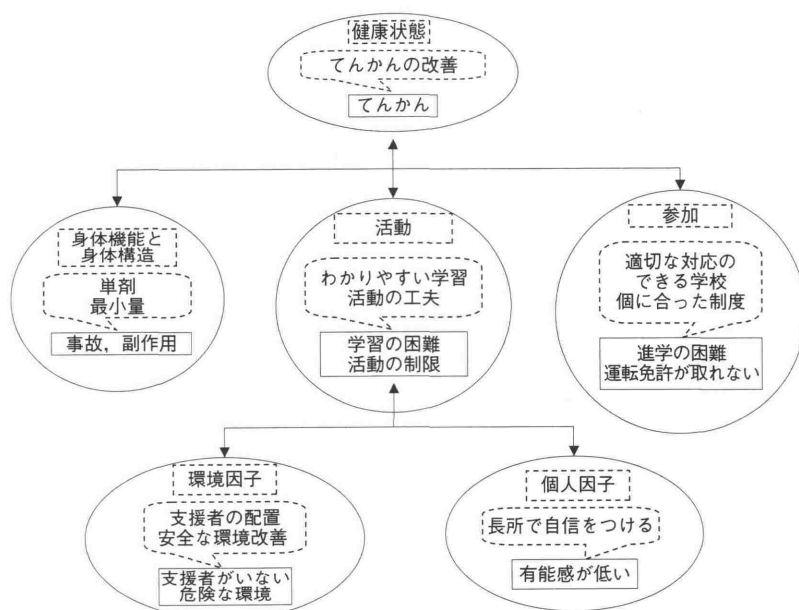


図2 国際生活機能分類の枠組みで見たてんかん患者の問題とその対応

方は、これらの問題・困難も、一人の人間の生活機能全体から見れば一部に過ぎないので、まずは問題のない部分を伸ばして相対的に問題の部分を小さくすることである。

最後に本研究にご協力いただきました、愛媛大学医学部小児神経グループ、教育学部の共同研究者・研究協力者に深謝いたします。

文 献

- 1) 長尾秀夫・吉松 誠・中村泰子・森本武彦. てんかん児の生活指導表の作成—事故調査に基づく指導区分の導入—. 日本小児科学会雑誌, 1996; 100: 766-773.
- 2) 長尾秀夫. てんかん児の生活指導表に基づく日常生活の配慮. 特殊教育学研究 1999; 36: 41-48.
- 3) 長尾秀夫. てんかん児の生活支援. 特殊教育学研究, 2003; 40: 527-533.