

あかりノート



日本てんかん協会栃木県支部

はじめに

てんかんの症状や発作時の対応は人により大きな違いがあります。緊急入院が必要な重積発作（発作重延状態）、てんかん発作に伴う事故、入浴時の溺死などでは、安全に係わるくわしい情報が必要です。

このノートの内容を読んで支援者の中には尻込みする方もいるかも知れませんが、こういった情報が不足のため、不幸な事態になった例があります。その人のてんかんに関する情報が伝わっていれば、安全で充実した生活支援が可能だったように思われます。

このノートは、次のような使い方が考えられます。

1. ノートを単独で使う。

てんかん発作のみで支援が必要な人が、職場などで支援をお願いしたい人に渡して読んでもらう。家族や本人が必要事項を記入する。

2. 「サポートファイル」等と組み合わせ使う。

学校や幼稚園・保育園などで、個別支援計画等の作成の参考にするために、障害特性を記入した「サポートファイル」等とともに、保護者が記入する。

3. 親なき後のために「親心の記録」等と組み合わせ使う。

親や家族が記入するだけでなく、施設入所生活となったときや親なき後には、「親心の記録」等とともに引き継いでもらい、成年後見人や身近な支援者なども記入する。

2013年2月

日本てんかん協会栃木県支部

目次

基本情報	1
主な通院・入院の記録	2
検査の記録	3
現在服用している薬	4
常備している坐薬・頓服	5
抗てんかん薬の飲ませ方	6
てんかん発作の特徴	7
てんかん発作の前兆	8
てんかん発作が起きたときの対応	9
入浴とてんかん発作	10
プールでのてんかん発作	11
てんかん発作とケガ	12
日常生活の注意	13
緊急連絡先	14
大切な家族・親戚	15
学校・福祉サービス事業所・会社	16
福祉支援	17
保険・貯金・年金等	18

基本情報

ふりがな 氏 名		愛 称
生年月日	年 月 日	
てんかん発作初発年月日	年 月 日 (歳)	
最終てんかん発作年月日	<input type="checkbox"/> 最終発作 年 月 日 <input type="checkbox"/> まだ発作が止まっていない	
重複障害	<input type="checkbox"/> 重複障害はない <input type="checkbox"/> 知的障害 <input type="checkbox"/> 高次脳機能障害 <input type="checkbox"/> 遷延性意識障害 <input type="checkbox"/> 重症心身障害 <input type="checkbox"/> その他()	
	<input type="checkbox"/> 発達障害 <input type="checkbox"/> 脳性マヒ <input type="checkbox"/> ダウン症 <input type="checkbox"/> 統合失調症	

抗てんかん薬の飲ませ方

知的障害などを重複していると、薬の自己管理ができないだけでなく、服薬させるのに苦労します。特別な工夫があれば記入しましょう。

●服薬は自己管理できるか

- 自分で判断して決まった時間に飲む
- 指示するか渡せば自分で飲む
- 全面的に介助が必要である

●飲ませるための特別な工夫

- 本人の好きな飲み物に混ぜて飲ませる
- 水に溶かして飲ませる
- 錠剤は飲み込めないので粉末にして飲ませる
- オブラートに包み飲ませる
- その他(具体的な工夫があれば記入)

●他の病気の主治医に服薬内容を伝えるか

- どんな病気の場合でも主治医にくわしく伝える
- 抗てんかん薬を服用していることを伝える
- 医師から質問されなければ伝えなくてもよい
- その他(具体的に:)

●薬の副作用があった経験

- ない
- ある(具体的な内容:)

てんかん発作の前兆

前兆のようにみえても、すでに発作が始まった初期症状のこともあります。発作は起きてからでは止められません。前兆を知り、転倒によるケガや意識喪失中のやけどなどへの備えをすることがポイントです。

●前兆があるか

- 前兆はない
- 前兆があり、周囲に訴えることができる
- 前兆はあるが、周囲に訴えることができない
(どんな症状ですか)
 - 一点をじーっと見つめる
 - 吐き気がある
 - 汗ばむ
 - まぶたがピクピクし始める
 - その他(具体的な症状:)

●前兆があったときの対応

- 立っていたら、椅子はソファに座らせる
- 作業を中止して休憩させる
- 気分転換に何かをやらせる
- 軽くつねったりたたいたりする
- その他(具体的な対応:)

てんかん発作が起きたときの対応

発作は特別な場合を除いて生命に危険はありません。発作による転倒により重大なケガなどが起こることがありますが、落ち着いて対応すれば、滅多に起きることはありません。先ず落ち着くことです。

● 発作が起きたときに先ずやること(複数選択可)

- 枕などを使いそのままの姿勢で寝かせる
- 嘔吐に気をつけ横を向かせて寝かせる
- 歩き回るので危険物をどかせる
- 坐薬をなるべく早く挿入する
- 発作開始時刻をチェックする
- その他 (具体的に)

● 発作が治ったら先ずやること(複数選択可)

- 尿瓶やビニール袋などを準備し失禁に備える
- 終了時刻をチェックし、開始時刻と継続時間とともに記録する
- 坐薬をなるべく早く挿入する
- 発作の様子を記録する(可能なら動画を撮影しておく)
- 枕などを準備しゆっくり眠れるようにする
- もうろう状態で動き回るなどするので危険を防止する
- しばらく (時間くらい) 付き添い見守る

● 発作を繰り返しを起こすか(重積、群発発作など)

- 起こしたことはない
- 起こしたことがある
(起こしたときの取るべき対応、択一選択))
- 家族への連絡より前に救急車を呼ぶ
- 家族への連絡より前に坐薬を使用する
- 先ず家族に連絡し、指示を受ける
- その他 (具体的に)

入浴とてんかん発作

独りで入浴する場合は、特に注意が必要です。また、いざというとき浴室のドアを外から開けられるか確認しておきましょう。発見が後れるとプールよりも危険です。

●入浴中の発作の経験

- | | | |
|-----|-----------------------------|-----------------------------|
| 浴槽内 | <input type="checkbox"/> ある | <input type="checkbox"/> ない |
| 洗い場 | <input type="checkbox"/> ある | <input type="checkbox"/> ない |
| 脱衣場 | <input type="checkbox"/> ある | <input type="checkbox"/> ない |

●一人で入浴できるか

- できる できない

●一人で入浴したがる傾向があるか

- ある ない

●発作に備えた入浴での工夫(複数選択可)

- 単独では入浴させない
入浴時はかならずそばで見守る
体調が悪いときは入浴させない
できればシャワーで済ませる
椅子に座って体を洗わせる
その他（具体的な工夫があれば記入）

てんかん発作とケガ

意識を失って倒れることによるケガばかりではありません。倒れない発作でも意識がないので、やけどや機械に巻き込まれる危険があります。

● 発作による重大なケガをした経験

ない

ある

(具体的なケガの内容)

● 発作による事故に備えた工夫(複数選択可)

転倒に備えて床に緩衝材を敷く

作業などでは適度に休憩を取るようにする

救急カードを携行している

転倒したときのショックを和らげるために手をつなぐ

転落しやすい場所には近づかせない

ガスレンジなどには近づかせない

頭部保護帽を着用する

日中は常時着用

屋外にいるときだけ着用

屋内にいるときだけ着用

その他 (具体的な工夫があれば記入)

日常生活の注意

発作の引き金になりやすいものはできるだけ避けたり、もし発作が起きてもケガや事故につながりにくいように環境に配慮しましょう。

●発作が起きやすいときの環境や体調(複数選択可)

- カラオケなど大きな音の中に置かれたとき
- 不自然な眠気が出るとき
- いつもより気分が高ぶったとき
- 疲れていないのに体が重く感じられるとき
- テレビや光刺激の強いものを長時間みたくとき
- その他(具体的に)

●発作時の危険回避のための工夫(複数選択可)

- なるべく座って作業などをする
- 転落しやすい場所には長時間立たせない
- 刃物や熱い鍋などは持たせない
- 熱い鍋やポットに近づかせない
- その他(具体的な工夫があれば記入)

●主治医から禁止を指示された食品

- ある(具体的な食品名:)
- ない

●体調によっては避けた方がよい食品

- ある
 - (具体的な食品名:)
 - (どんな体調のときか:)
- ない

緊急連絡先

必ず連絡がつくように、できるだけ複数の電話番号を記入しましょう。

●かかりつけの医療機関			
医療機関名称	診療科	主治医名	電話
●医療機関以外の連絡先			
優先順	氏名	電話・携帯電話	自宅／会社、関係など
1			
2			
3			
4			
5			

大切な家族・親戚

親・兄弟姉妹等の住所、電話、Eメールアドレスなどを書きます。備考欄に同居の有無、連絡(可・不可)などを書いておきます。

親

名前	生年月日	住所・電話・メールアドレス	備考
続柄()		〒	
続柄()		〒	

兄弟・姉妹

名前	生年月日	住所・電話・メールアドレス	備考
続柄()		〒	
続柄()		〒	
続柄()		〒	

親戚

名前	生年月日	住所・電話・メールアドレス	備考
続柄()		〒	

福祉支援

●所持している障害者手帳

療育手帳 判定:(最重度 重度 中度 軽度)

取得年月日 年 月 日

変更年月日 年 月 日

精神障害者保健福祉手帳 判定:()級

取得年月日 年 月 日

変更年月日 年 月 日

身体障害者手帳 判定:()種()級

取得年月日 年 月 日

変更年月日 年 月 日

●福祉制度

障害基礎年金(1級 2級)

特別児童扶養手当

障害程度区分(障害支援区分)

区分1 区分2 区分3 区分4 区分5 区分6

介護保険(介護度:)

心身障害者扶養共済制度

障害者福祉互助会(例、サポート協会)

保険・貯金・年金等

健康保険証、保険、お金は、生活の不安をすべて解決してくれるわけではありませんが、大きなよりどころです。備考に連絡先も記入しましょう。

●保険			
種類	保険名・番号		備考
健康保険			
生命保険			
傷害保険			
●銀行・郵便貯金			
金融機関名	口座番号	種 別	備 考
		普通 定期	