

てんかんとは

- ・ てんかんはだれもがなる可能性がある脳の病気です。
- ・ てんかんになる原因はさまざまであり、原因不明のものがかなりあります。
- ・ てんかん発作は意識を失って倒れる発作だけでなく、さまざまなタイプの発作があります。
- ・ 薬を毎日規則正しく飲んでいれば、多くの人の発作は止まります。また、一部は手術で発作を止められることもあります。
- ・ しかし、最新の医療でも治らない「難治性てんかん」の人もいます。
- ・ 発作は途中で止めることはできません。発作は数分以内に治まります。落ち着いて見守るか、介助をしてください。
- ・ てんかんのある人も普通に生活しています。特別な人ではありません。

さらに知りたい方は、この冊子をお読みください。

よくある疑問

息子はけいれんがないのにてんかんと診断されましたが、なぜですか。 4、6ページ

何がてんかんの原因になるのですか。 4ページ

てんかんは遺伝しますか。 4、22ページ

てんかんは知能に影響しますか。 5ページ

てんかん発作に出会ったとき何をしたらよいでしょうか。 8ページ

どんなとき救急車を呼ぶ必要があるのですか。 9ページ

発作がなくなっても薬を飲み続けるのですか。 11ページ

お酒を飲むと発作が起こりやすくなりますか。 13ページ

お風呂で発作をおこしたときはどうすればよいですか。 13ページ

やってはいけないスポーツはありますか。 14ページ

プールで水泳をしてはだめでしょうか。 14、18ページ

- 飛行機で旅行したいのですが、どんな注意が必要ですか。
14ページ
- 災害に備えた特別な配慮はありますか。
16ページ
- 生徒のてんかんについて学校はどこまで知っておく必要がありますか。
18ページ
- 学校にてんかんであることを伝えたほうがよいでしょうか。
19ページ
- てんかんであると就職は難しいですか。
20ページ
- 職場で発作を起こしたら解雇の理由になりますか。
21ページ
- てんかんの薬を飲んでいますが、運転免許はとれますか。
21、27ページ
- 婚約者にてんかんであることを伝えるべきですか。
22ページ
- 赤ちゃんが欲しいのですが、薬は中止したほうがよいですか。
23ページ
- ㉑ てんかんの専門病院はどこにありますか。
24ページ
- ㉒ てんかんや合併する障害についての相談窓口はどこですか。
24ページ
- ㉓ 運転免許許可の判断基準はありますか。
27ページ

てんかんという病気

原因はさまざま

てんかんというのは、大脳の病気のひとつです。てんかん発作を繰り返し起こすのが、この病気の特徴です。原則として、1回だけ発作を起こしたからといって、てんかんであるという診断はつけられません。

発作の症状は、異常な興奮をしている脳の部位と関連したものとなり、さまざまなタイプの発作があります。

てんかんの原因

生まれるときの仮死状態や低酸素、脳炎、髄膜炎、脳出血、脳梗塞、事故による脳外傷などの病変が原因になることがあります。このように原因がはっきりしているてんかんを「症候性てんかん」(器質性てんかん、続発性てんかん)といいます。検査をしても病変が見つからず、原因不明のてんかんもあり、「特発性てんかん」(機能性てんかん、真性てんかん)といいます。症候性てんかんより特発性てんかんのほうが抗てんかん薬が効き、発作の経過(予後)はよいようです。

赤ちゃんからお年寄りまで

てんかんは、3歳以下の発病が多く、18歳までに発病する人が全体の8割といわれています。一方、高齢者の脳血管障害などによる発病も増えてきています。てんかんは、何歳になっても起こりうる病気といえます。



てんかんの有病率

世界各国では、てんかんになる人は100～200人に1人といわれています。つまり、日本だけでも100万人くらいいてんかんのある人がいると考えられます。

てんかんは治りますか？

適切な治療をすれば、7～8割の人はてんかん発作を抑えることができるようになりました。しかし、1～2割の人は薬を飲んでいても発作を抑えることができず、「難治性てんかん」と呼ばれています。なお、「難治」といっても、手術で発作を止められたり、軽くしたりできる場合もあります。

てんかんは遺伝しますか？

親子あるいは祖父母も含めた3代にわたっててんかんが発病している家系は極めて少なく、てんかんのほとんどは遺伝しません。一部のてんかんには遺伝子が関係していたり、発作の起こりやすさを受け継ぐことが明らかになっていますが、そうしたてんかんの多くは良性であり、治りやすいようです。

てんかんと知能

多くの人ではてんかんの知能への影響はありませんが、脳性マヒ、知的障害、自閉症など、さまざまな障害をあわせもつ人もいます。また、てんかんの発作があっても活躍した歴史上の人物もいます。日本では、藤原定家、南方熊楠、外国では、ソクラテス、シーザー、ゴッホ、ドストエフスキー、ノーベル、F・ジョイナー（ソウルオリンピック金メダリスト）などがてんかんであったといわれています。

てんかん発作のタイプ

倒れる発作、倒れない発作

発作は突然やってくる

てんかん発作は、脳の神経細胞がショートしたような状態で、突然襲う嵐のようなものです。発作が終わったあとはまたふだんと変わらない状態に戻るのが特徴です。

意識を失って倒れるとはかぎらない

意識を失い倒れてけいれんする発作だけではありません。さまざまなタイプがありますが、すべてのタイプの発作を一人の人がもっているわけではありません。その人によって発作のタイプは決まっています。発作が続く時間は、数秒のこともあれば、数分のこともあります。「重積発作」という特別な状態以外では発作そのものが致命的になることはめったにありません。

全般発作

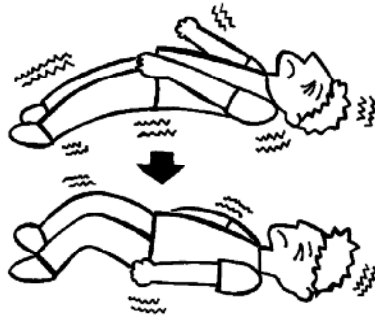
てんかん発作は、発作のはじめから、脳全体が「電気の嵐」に巻き込まれる発作です。全般発作には次のような発作があります。

・強直間代発作（大発作）

意識失うとともに全身を固くしてつぱり（強直発作）その直後にガクガクと全身がけいれんする（間代発作）

・欠神発作

数秒から数十秒間突然に意識を消失し、すばやく回復する。発作時間が短いと、周りの人は気づかないこともある。



・點頭発作

全身の筋肉の緊張が高まり、頭部を前屈させる、両手を振上げる、両足を屈曲させるという形をとる。

・脱力発作

一瞬にして全身の力がなくなって崩れるように倒れる。



・ミオクローニー発作

腕、肩、足が突然ピクンと動く。もし手に何か持っていたら、飛んでいってしまうほど力が入っている。

部分発作

脳のある部分から始まる発作です。部分発作は全般発作に変わっていく場合もあります。部分発作には次のような発作があります。

・単純部分発作

意識は保たれていて、体の一部にけいれんが起きたり、嗅覚や聴覚等に異常が表れる。

・複雑部分発作

意識混濁から完全な意識消失まであり、問いかけに反応するがおぼえていない、発作の起こる直前まで行っていた行動をそのまま続ける、意識が曇ったままあちこちを歩き回るなど、一見、目的にかなった行動（自動症）を示す発作で、発作時のことはおぼえていない。



てんかん発作に出会ったら

まず冷静に、あわてないで

まず冷静に

始まった発作は止められません、ほとんどの場合は数分以内に治まり自然に回復します。発作中は次のことに注意してください。

- ・安全な場所に寝かせ、体全体を横に向けて、おう吐物による窒息に注意する。
- ・危険物はそばに置かず、すぐ片付ける。
- ・発作で舌を傷つけることはあるが、出血が止まらないほど強くかむことはめったにないので、口にモノを入れない。
- ・窒息する危険があるので、発作中は何も飲ませない。
- ・発作中に意識がないまま歩き回る場合は無理して止めない。
- ・歩き回って危険な場合は、背後からベルトなどを持って止める。
- ・必要なら周囲に応援を頼む。



発作が治まったら

発作は数分以内に治まりますので、その後は次のように対応してください。

- ・近くにある洋服や曲げた腕などを枕にして横を向かせる。(膝を曲げ肩といっしょに押すか引くとやりやすい。)



- ・発作が落ち着いてもすぐ離れず、おう吐などに注意し、完全に意識がもどるまで付き添う。
- ・本人は発作後不安な気持ちに襲われることがあるので、騒がず静かに話をする。

もし発作が止まらなかったら

次のようなときは救急車を呼んでください。

- ・5～10分以上発作が続く。
- ・発作が治まるとまた次の発作が起き、発作を繰り返す。
- ・発作が治まっても意識がもどらない。
- ・妊婦や負傷者が発作を起こした。
- ・いつもの発作と様子が異なる。



あとで発作の様子を本人に伝えて

本人は発作を見ることはできません。主治医も直接見ることはめったにありませんので、発作の様子を主治医に伝えることは、治療に役立ちます。もちろん、先ずやることは本人の安全確保ですが、余裕があったら発作の様子を観察し、発作が起きた時刻、発作の継続時間、体の動きなどのメモをとっておくとよいでしょう。携帯電話の動画撮影機能を利用して記録を残しておくことで治療に役立つことがあります。

発作のある人の気持ち

てんかん発作は突然起こる発作で、てんかんとは発作を繰り返す病気です。発作のたびに不安と動揺を味わい、緊張や戸惑いを経験します。発作のある人はいつ発作が起こるかわからないことへの不安と緊張の中で生活しています。そのため、引きこもりになる人もいます。また、職場での宴会なども参加したがない人もいます。このような生活している人もいることも覚えておいてください。

てんかんの治療

薬物治療と外科治療、薬はいつやめるか

どこを受診すればよいか

てんかんの診療を行っている診療科（標榜科）は、精神科、小児科、小児神経科、神経内科、脳神経外科があります。これだけではどこを受診してよいかわかりません。受診する前によく内容を調べるとよいでしょう。住んでいる都道府県の日本てんかん協会支部に相談するとよいでしょう。

薬物治療

ほとんどのてんかんでは、抗てんかん薬による薬物療法が行われます。抗てんかん薬の種類はたくさんありますが、1種類から始めて数種類の薬を発作の症状にあわせて選択します。発作によっては効かないかまたはむしろ発作を悪化させる薬もあり、発作にあった薬の選択がポイントです。そのため、脳波検査などの医学的な検査ばかりでなく、家族や教師・同僚などの観察結果も重要です。発作記録などをつけておいて、主治医にきちんと報告しましょう。なお、薬を飲み始めても、血液中濃度が有効濃度になるまでには数日から数週間かかります。



外科治療

薬物療法で発作が抑制されない難治性てんかんに対して、外科手術による治療を検討します。ただし、すべてのてんかんに外科治療が可能であるわけではなく、専門家による評価・検討が必要です。

薬には副作用があります

職場や学校で、いつも眠かったり、やる気がないように見えたり、不器用に見えたり、すぐ疲れてしまうことがあります。薬の副作用が原因と考えられますが、病気による症状なのか、合併する障害のせいなのか、簡単には判断できないことがあります。主治医に相談してください。

発作がなくなっても薬は飲み続けるのか

発作が消失している期間が小児で2～3年、成人で5年以上つづき、医師が服薬中止を可能だと判断すれば、半年くらいかけてゆっくりと薬の量を減らしてゆき、脳波にも異常がなくなれば、薬を中止します。

服薬を中止した後も発作の再発がなく、脳波で2年くらい経過をみて変化がなければ、てんかんが治癒したといえます。薬は規則正しく飲み、発作が止まったと自己診断をして薬を勝手にやめてはいけません。

服薬で発作が止まり運転免許が取得できるようになった人の中には、万一再発して免許を返上しなければならないことを考え、主治医に服薬中止を進められても服薬を続ける人もいます。

発作にあった薬を求めて

薬を変えても発作がなかなか抑制されないため、日本では発売されていない薬を個人輸入したりまたは海外まで購入に出かける人もいます。主治医と相談すれば使用することは可能ですが、病院を通しての購入はできません。

リハビリテーション

てんかんの治療は発作の治療にとどまるだけでなく、患者および家族に対して精神面・社会面からの援助が必要です。また、てんかんのほかに、脳性マヒ、知的障害、精神障害など心身に障害をあわせもつ人もいます。このような障害をもっている人が、社会的不利を乗り越えて、人間として誇りを持って生きていくことができるよう援助することが、リハビリテーションです。

日常生活

発作の特徴にあわせた日常生活を

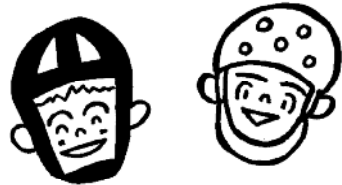
てんかん発作が薬により抑制されている人は日常生活に特に制限はありません。発作が完全に抑制されていない人は、発作の頻度、起こしやすい時間帯、その他の特徴を把握して、日常生活で何に注意するか考えましょう。発作を警戒して、神経質になり過ぎてはいけませんが、「転ばぬ先の杖」として、気をつけることは次のとおりです。

発作の誘因

発作の誘因は人によってさまざまです。誘因がわかっている人は、それを避けるように配慮してください。発作が抑制されていても、寝不足、過労や薬の飲み忘れがあると発作を再発してしまうことがありますので、きちんとした服薬や規則正しい生活を守りましょう。

保護帽

発作で頭部にけがをしやすい人は保護帽をかぶります。保護帽をいやがる場合には、帽子やバンダナの内側にフェルトなどを貼り転倒時の衝撃をやわらげる工夫をしたり、保護帽に手編みの帽子を重ねて使っている人もいます。また、かたい床にはショックを和らげるカーペットを敷くなどの工夫も考えられます。



寝具

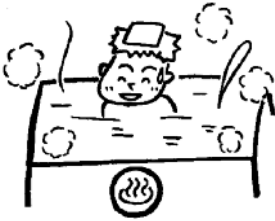
柔らかくて埋もれてしまうような枕では、発作時におう吐物などで窒息する危険があります。かための枕を使いましょう。

食生活

発作を誘発する食べ物はほとんどありません。ただし、アルコールは発作を起こしやすくするので、できれば避けたほうがよいでしょう。グレープフルーツは、一部の抗てんかん薬の働きをさまたげますので、主治医に相談しましょう。

入浴

発作による溺死と熱湯による火傷の危険があります。



- ・浴槽内で発作を起こしたら、小さな浴槽ではまず栓を抜き浴槽を空にする。
 - ・浴槽のお湯は少なめにして入浴する。
 - ・熱湯のコックを開けながら入浴しない。
 - ・シャワーはできればいすに腰掛けて使う。
 - ・浴室には危険な物を置かないようにする。
- ・入浴の際は必ず誰かに知らせておく。
 - ・浴室の入口は鍵をかけないか、緊急の場合に外からは開けられる構造にする。

たばこ

寝たばこによる火事のように、火傷をしたり逃げ遅れて焼死しないために、また健康のためにも、できればたばこはやめましょう。

災害時に備えて

発作の対応方法、薬の処方、連絡先などをメモにして、身につけるとともに、防災グッズの中に入れておきましょう。また、26ページのような名刺サイズの緊急カードをつくっている例もあります。避難所などでの緊急医療にも役立ちます。また、日頃から財布などにも入れて身につけておきましょう。くわしくは16ページの「災害に備えて」をご覧ください。

スポーツ・旅行

ストレス解消のため、健康のため、楽しみましょう

気分転換、健康維持、体力増進など、スポーツやレジャーはだれにとっても生活の一部です。日常生活の注意と同じで、発作がコントロールされているかどうか重要です。発作の抑制状況や体調に合わせて、おいに楽しみましょう。

避けるべきスポーツ

ロッククライミングやスキューバダイビングなどのように発作を起こしたときに重大な危険を伴うものは避けたほうがよいでしょう。人目の少ない森林などに行くことの多いクロスカントリースキーでは、単独行動をしないということが、特に重要です。

共通する注意点

単独で行動しないことです。できれば、関係者にはてんかんであることを伝え、発作時の対応について話しておくほうがよいでしょう。薬は普段どおりにきちんと飲みましょう。抗てんかん薬がドーピング検査で問題になることはありませんが、使う薬には注意してください。

水 泳

発作時に発見が遅れる可能性があるため、海や湖では泳ぐのは避け、プールを利用しましょう。できればプールの監視員や友人にてんかんであることを伝えておきましょう。

プールの中で発作が起きたら、発作中は無理してプールから上げず、まず呼吸を確保するために、背後から回り、頭とアゴを持ち上げましょう。そして周囲の人に応援を頼みましょう。



キャンプ・ハイキング・登山

非常時に備えて携帯電話を持って行きましょう。発作時の転落に備え、川や湖などの岸边は避けましょう。高地登山では気圧低下の影響を指摘する専門家もいます。山中では緊急の処置がしにくいことが多いので、軽度のハイキング以外は控えるべきでしょう。

宿泊旅行

予定した日に帰れないときのために、余分の薬と処方や緊急処置を書いたメモや26ページのような緊急カードをもっていくとよいでしょう。海外旅行では英文のメモを主治医に書いてもらってください。災害にも備えて緊急カードを常にもっているとよいでしょう。

飛行機による旅行

発作がおきても緊急着陸は簡単にはできません。日本てんかん学会による2000年の調査によれば、国内航空会社で1年間に機内で発作を起こした例は約70件です。搭乗前にてんかんであることを告知しておいたのは60～70件で、あらかじめ知らせてあったのですばやく対応ができた例もあります。しかし、診断書の提出や付添の同乗を求められたり、搭乗を拒否された例もあります。

飛行機内で発作が起きたときは、機内が空いていたら、隣の人には席を移動してもらい、肘掛を跳ね上げて寝かせましょう。落ち着いたらリクライニングのポジションにして、横向きに寝かせます。

バスや列車による旅行

飛行機と同様に寝かせるスペースを確保します。必要ならば周囲の人に協力を頼みましょう。回復したら、けがなどの救急処置が必要なれば目的地まで下車させなくてもよいでしょう。どのような旅行でも緊急カードを持っていくとよいでしょう。支援する人は、できれば複数の人が立ち会って財布等の持ち物に緊急カードがあるか確認しましょう。

災害時に備えて

緊急カードをつくろう

ここでは、災害時の一般的な備えは省略して、てんかん発作のための備えを述べます。

日頃の薬の保管場所

非常用に備えて、就寝時は枕元に数日分の薬を用意しておくとともに、とっさの時に持ち出せるように、家族だれでもわかるように、保管場所を一定にしておくことが基本です。災害時の備えについて、家族で話し合っておきましょう。

災害時に備えて

発作の対応方法、薬の処方、連絡先などを記載した緊急カードをつくり、身につけるとともに、防災グッズの中に入れておきましょう。避難所などでの緊急医療にも役立ちます。また、携帯電話に緊急カードの内容を保存しておくのもよいでしょう。緊急カードには、緊急時に先ずやって欲しいことや注意すべきことを、簡潔にわかりやすく書いておきましょう。26ページに緊急カードの例がありますが、症状に応じて工夫してください。

外出先で被災した場合の注意

学校や勤務先、外出先などで被災した場合、自宅被災と異なる点は、自分自身の備えがほとんど無い状況下である、ということです。

学校や勤務先へはもちろん、外出時には常に緊急カードを携行し、かかりつけの病院が利用できないこともありますから、薬を数日分と必要なら頓服薬を持っているとよいで



しょう。なお、東日本大震災のときは薬の入手に8日間もかかりました。緊急時の連絡手段として、携帯電話も必要です。緊急時は電話よりもメールの方が繋がりがやすいようです。

薬の処方などの情報の管理

壊滅的な被害を受けるなど、災害の規模や状況によっては、薬の記録などを持ち出せないことがあります。複数の場所および方法で保管しておくとういでしょう。医療情報などの個人情報には主治医や家族しか共有できません。主治医も被災して連絡が取れない、避難時に持ち出せないなども想定して、被災地から離れた場所に住む信頼できる人に預け、緊急時の連絡方法も打ち合わせておきましょう。

緊急時に持ち出す品物

避難する際の備えとして、日頃から非常持ち出し品を非常袋やリュックサックなどにひとまとめにして用意しておき、昼間は出入口、夜間は枕元に備えておきます。薬などは長期間保存できませんので、薬の処方の変更で緊急カードを書き直したとき、防災の日、誕生日、季節の変わり目など、年に数回の定期点検日を決め、入れ替える必要があります。

避難所での病気の周知

災害発生時には、自分がどのような支援を必要としているのかを周囲に的確に伝える必要があります。周囲に病気のことを知っている人が誰もいない場合には、どなたか信頼できる人に伝えておいた方が、無難かと思えます。口頭で話せないときには、緊急時に先ずやるべきことや特に注意すべきことを簡略に記載した緊急カードを見せましょう。

緊急カードの見本は26ページにあります。

学校生活

組織的な支援体制をつくろう

てんかんを理解し対応できる教師ばかりではないのが現状です。特別扱いされ、学校行事から遠ざけられることがあります。発作への不安による親の過保護的な対応とともに、簡単に解決する問題ではありません。いずれも健全な成長のさまたげになりかねません。問題になる行動の原因がてんかんであれば治療により改善される問題もありますが、すべてをてんかんのせいにしないで、よく検討しましょう。なお、発作時の対応については8ページをご覧ください。

運 動

疲れすぎなければ大丈夫です。制限すると疎外感を与えかえってマイナスです。プールの中での発作をおこすことはまれで、水泳帽やパンツの色を目立つものにするのは、差別に敏感な子ならマイナスです。



坐薬の挿入

養護学校には坐薬を使うなどの医療行為が必要な子どもが多くいます。基本的に教職員は対応せず保護者と学校長と主治医などで話し合い、学校看護師が担当する例が多いようです。あらかじめ親や主治医と対応策を検討し、マニュアルをつくっておくとよいでしょう。

教師・施設職員が坐薬挿入を行うことができるように、日本てんかん協会は法制化を要望したところ、平成14年に文部科学省から「緊急の場合は仕方ないでしょう」との回答を得ています。

周囲の生徒への配慮も大切

まず動揺させないことです。周囲の生徒の気持ちを落ち着かせてください。高学年の生徒なら介助の手伝いをさせるとよいでしょう。

発作後に必要なこと

発作中は意識がありませんから、元に戻った時、まわりが異常な状態だったりすると時間差でその訳がわからず思い悩みます。発作後ほとんどの場合は、普通の生活に戻りますが、その日の状態をよく見て具合がよくないときは、親に迎えに来てもらうなどの配慮が必要です。

保護者からの学校への告知

子どもの学校生活に影響が考えられることは、すべて担任の先生に伝えておくのが原則ですが、担任の先生が替わったら差別されたという例もあります。学校全体で取り組めるように、十分に話し合い、てんかんについての理解を深めましょう。

学校としての組織的な取り組みを

発作の状況は生徒によって違います。個々の生徒について学校側は次のようなことを把握し、個別のマニュアルなどをつくってください。



発作のタイプ

いつもの発作の継続時間や発作時の行動

発作が起きたら最初にやるべき処置

発作を起こしやすい状況（環境や体調）

薬の飲み方や副作用

緊急事態になることがある発作の状態

緊急時に相談や連絡をする相手（親か主治医かなど）

緊急時の坐薬などの取り扱い

てんかん以外の医療的な注意点や障害

生徒自身がどれくらい自分の発作を理解しているか

就 労

発作があっても働きたい

発作があっても、指導的な立場で仕事をがんばっている人も少なくありません。職業運転手などの特別な職種を除けば職業の選択は自由ですし、周囲の人の理解と協力があれば他の人と同じように仕事をすることが可能です。ただし、発作がまだ抑制されていない場合には仕事の内容を選ぶ必要があります。たとえば高所での仕事や危険物を取り扱う仕事は、発作が出現した場合の危険を考慮して避けるべきでしょう。

就職活動

就職面接の際にてんかん発作があることを面接者に伝えると、展開が厳しいのが現状です。年中発作があって仕事に支障が出ると考える人事担当者が多いようです。しかし、服薬さえきちっと守っていれば大きな発作が出ることはめったにないことも事実です。発作があったとしても、1年間に発作で仕事ができない時間は、他の病気で休む時間とくらべても特に長い時間でないのですが、いつ発作が起きるか予測がつかないことが否定的理由になるのかもしれませんが、発作があると就職できないということはありませんが、不採用になる大きな理由の一つになっていることはやはり否定できません。

不採用になった場合、「人事担当者がてんかんに偏見があったが無理解であった」、「てんかん発作についての説明が不十分であった」、「発作の有無ではなく、適性や能力などに足りないものがあった」など、客観的に見つめ直さなければ、目標である「就職」は難しいのではないかと思います。

イギリスや韓国などでは、てんかんなどの障害があることを理由に雇用の差別をすることは、障害者差別禁止法などで禁止されていますが、日本ではまだそのような法律はありません。

職場での発作

日本てんかん協会の調査によると、働く上での困難として最も多かったのは、「発作の不安」で約4割の人が感じています。また、「てんかんに対する誤解や偏見」、「てんかんと知られた後の人間関係」、「職場でのつきあい」などに困難を感じています。3割の人は仕事に発作はなく、発作が起きた人も3割は倒れません。

もし職場で発作が起こってしまったとき、同僚が助けてくれるということは、それまでに良好な人間関係をつくり、また同僚もてんかん発作に対して理解のある人だったといえるでしょう。助けてくれないということは、あまり適切な人間関係ではなかったのか、てんかん発作に対する理解がなく、最悪の場合、偏見や差別があったのかもしれませんが。そのため、解雇または自ら退職するという結果になることも少なくありません。就職するということ、てんかんとうまくつき合っていくということは、適切な人間関係の中で生きていくことといえるかもしれません。

免許・資格

免許・資格の欠格条項の見直しで、自動車運転などのいくつかの免許・資格には、発作の抑制期間の長さや特徴などによっては取得できるようになりました。免許・資格の法令・規則等では、発作により意識障害や運動障害があるかどうかを診断書または適性検査で確認し、運転に支障があるかどうかで判断します。運転免許の判断基準は27ページをご覧ください。運転免許が取得できるかは、主治医に相談するか、運転免許センターなど運転適性相談窓口にご相談しましょう。

自動車社会では、発作があっても運転免許を取得している人も現実にはあり、運転はしないが身分証明書として利用している人もいます。これらも違法行為に当たります。運転中の発作で重大な事故を起こし、他人の生命を奪ったり、自分の命を失ってしまった例があります。自分の症状と社会的責任を自覚しましょう。免許が取得できても、服薬中であれば、きちんと服薬し、睡眠を十分取るなど、体調管理に気を配りましょう。

結婚・妊娠・出産

充実した人生をおくるために

結 婚

人生最大のイベントともいわれるのが結婚です。多くのてんかんのあ人も結婚し、とくに問題なく家庭生活を営んでいます。



結婚する際は、相手に病気のことを伝えるべきです。その際、てんかんという病名を伝えるだけでなく、症状やこれまでの治療経過について説明しましょう。必要なら病院にいっしょに行き主治医から説明してもらいましょう。配偶者に病気を隠したまま治療するのは困難ですし、隠しておくことは精神的負担になります。

結婚の場合、自分と相手はお互いに愛し合っている、相手の家族が反対をする場合があります。このような場合に、どれくらいてんかんという病気の知識をもって、いかに相手に説明できるかが重要になってきます。

てんかんと遺伝

てんかんにまつわる偏見の一つは、てんかんは遺伝病で家の恥だという考えです。「治らない」「精神病」「突然倒れてアワを吹く恐い病気」というのは、すべて、不十分な理解による誤解や迷信です。

親子あるいは祖父母も含めた3代にわたっててんかんが発病している家系は極めて少ないことから考えても、生まれてくる子どもにてんかんが発病する可能性は、てんかんをもたない人の子どもがてんかんを発病する可能性とほぼ同じと考えて差し支えありません。遺伝についての心配がある方は、自分自身のてんかんがどの程度の遺伝性があるのかを主治医に相談してください。

てんかんは、大きくは「特発性てんかん」と「症候性てんかん」の二つに分けられます。「特発性てんかん」の中には遺伝が関与することもあります。治りやすいてんかんの代表でもあります。ある年代になって初めて発作が出現し、何年かすると自然に治癒する可能性が高いという特徴があります。「症候性てんかん」は遺伝とは関係がないので、てんかんの子どもが生まれる可能性はありませんが、比較的治りにくい傾向があります。

妊娠と出産

抗てんかん薬の種類によっては、奇形をもった子どもが生まれる可能性はあります。出現する確率は一般の場合よりやや高くなります。このため薬の影響を怖がって服薬をやめると発作が悪化してしまいますので、妊娠する前から医師とよく相談しましょう。薬の種類や量の調整、催奇性を減少させる処方、外科手術の可能性の検討などを行います。



授乳と育児

原則的には授乳は可能ですが、薬の内容によっては授乳を控えたほうがよい場合もあります。医師と相談して母乳栄養か人工栄養を併用するかを決めましょう。

発作が抑制されていない親の中には、赤ちゃんと二人きりで外出しない、赤ちゃんをだっこするときは畳の部屋で座った状態でだけという親もいます。それぞれの症状にあわせて工夫してください。

利用できる相談窓口

さまざまな支援を利用しよう

医療的な問題

てんかん治療における特別の経験のある医師（神経内科医、小児神経科医、脳神経外科医、精神科医など）を選ぶこともできます。日本ではてんかん認定医資格（日本てんかん学会臨床専門医）をもつ医師がいます。さらに発作専門外来、てんかん治療の専門病院、てんかんセンターがあります。

日本てんかん学会、日本小児神経学会、日本てんかん外科学会などのホームページには、学会認定の専門医など一般の人でも理解できる役立つ情報も掲載されています。

その他の問題

様々な相談窓口があります。名称は地域や自治体によって異なります。どこに相談してよいかわからないときは、区市町村役場の福祉関係の窓口にまず相談してみましょう。

| 相談内容 | 相談機関等 |
|----------------------------|---------------------|
| 乳幼児、難病、精神障害者の保健・健康づくり | 保健所、保健センター |
| 精神障害者保健福祉手帳、精神障害者の総合的相談・支援 | 精神保健福祉センター |
| 療育手帳（知的障害者手帳）、施設入所判定、専門相談 | 知的障害者更生相談所 |
| 身体障害者手帳、施設入所、補装具の判定、専門相談 | 身体障害者更生相談所 |
| 発達障害の相談 | 発達障害者支援センター、日本自閉症協会 |

| | |
|------------------------|---------------------------------|
| 難病の相談 | 難病相談支援センター |
| 高次脳機能障害の相談 | 高次脳機能障害支援拠点機関 |
| 子どもに関する総合相談 | 児童相談所 |
| 在宅障害者の総合相談 | 障害者生活支援センター、社会福祉士会 |
| 障害者の総合相談 | 障害者110番 |
| 地域生活の福祉相談 | 民生委員（児童委員も兼ねる） |
| 子どもの入学、学校管理運営等 指導助言 | 教育委員会 |
| 障害児の教育相談 | 特別支援学校 |
| 障害者就労相談、雇用保険給付 | ハローワーク |
| 職業能力評価、就職前後支援 | 地域障害者職業センター |
| 暮らしと仕事に関する総合支援 | 障害者就業・生活支援センター |
| 服役後の高齢者や障害者の支援 | 地域生活定着支援センター |
| 日常生活自立支援事業 | 社会福祉協議会 |
| 訪問販売や通信販売のトラブル | 消費生活センター |
| 権利擁護、法的トラブル解決 | 法テラス、弁護士会 |
| 成年後見人等の手続き、選任 | 家庭裁判所 後見センター リーガルサポートセンター |
| 自動車運転適性の相談 | 運転免許センター、警察署 |
| てんかんに関する総合相談 | 日本てんかん協会 |

「緊急カード」の作成例

表面

緊急カード

てんかん発作のときは支援をお願いします

氏名 山田 和美（やまだ かずみ）

生年月日 平成2年7月27日 性別 女

緊急連絡先

家族、職場、主治医など、優先順に
電話番号と本人との関係などを記入

裏面

てんかん発作の特徴と緊急対応

意識を失いけいれんするが、2分以内に大きく
息を吐いて体の力が抜けて回復し、その後眠る。
口に物を入れたり水などを飲ませたりしない。

2回目の発作がすぐ起きたら救急車を呼ぶ。

服用している抗てんかん薬(1日分3回分割)

アレビアチン散10% 2.5g セレニカR錠 600mg

テグレートール錠 600mg

【作成上の留意点】

- ・これは強直間代発作の例です。症状にあわせて書きます。
- ・てんかんの知識がない人が読むことを想定して簡潔に書きます。
- ・非常時持ち出し物品の上位である財布に入る名刺サイズが携行に便利です。両面を使って書きます。
- ・同じカードを複数つくり、別々の場所に保管しておきます。
- ・薬などの内容に変更があったとき、つくりなおすことは忘れないでください。

主治医の診断書又は臨時適性検査を踏まえた 自動車運転免許の拒否等の判断基準

| 診断書又は臨時適性検査の内容 | 判 断 | 次回診断書提出 又は臨時適性検査 |
|--|----------------------------|-------------------------------------|
| 過去に5年以上発作がなく、今後発作が起こるおそれがない。 | 許可 | (-) |
| 発作が過去2年以内に起こったことがなく、今後、 年であれば発作が起こるおそれがない。 | 許可 | 年後 |
| 1年の経過観察後、発作が意識障害及び運動障害を伴わない単純部分発作に限られ、今後、症状の悪化のおそれはない。 | 許可 | (-) |
| 2年間の経過観察後、発作が睡眠中に限って起こり、今後、症状の悪化のおそれはない。 | 許可 | (-) |
| 現在は上記4つ状態のいずれかであると診断できないが、6月(〇月)以内に、上記のいずれかを満たすと診断できることが見込まれる。 | 保 留 又 は 停 止 (〇 カ月間) | 診 断 書 提 出 又 は 適 性 検 査 受 診 命 令 |
| 上記以外 ・過去2年以内に発作を起こした。 ・今後発作を起こすおそれがある。 | 拒 否 又 は 取 消 し | (-) |

「拒否または取消し」でも、その後許可条件を満たすようになって申請すれば許可させます。わからないときは、主治医や運転免許センター・警察などの運転適性相談窓口にご相談しましょう。

栃木県支部の紹介

主な活動

1. てんかん市民講座
年2回、てんかん専門医の講演と相談などを行います。
2. 宿泊交流旅行（サマーキャンプ）
年1回、本人や家族のほか、ボランティアも参加します。
3. 学習相談会（例会）
毎月1回、情報交換、行事打合せなどを行います。
4. てんかんと向きあう家族の会
医師や福祉専門職の助言者を囲む少人数の座談会です。
5. レクリエーション
バーベキュー、果物狩り、新年会などを楽しみます。
6. 支部機関紙「とちぎ波」発行
協会機関誌「波」(月刊)の付録として発行しています。
7. ホームページ
支部行事予定、てんかん関連情報などを掲載しています。
8. 電話相談・メール相談
支部事務局の電話やホームページで受け付けています。

事務局

〒320-0074 宇都宮市細谷町684-18 鈴木方
TEL&FAX 028(627)9006
個人宅にありますが事務局専用の電話です。
http://homepage3.nifty.com/jea_tochigi/

「波の会」は日本てんかん協会の別名です。