

日中に発作を起こす可能性のある児童生徒は、かつて水泳を許可されなかった。もし泳いでいる最中に発作を起こせば溺れてしまい、命に関わる状況になりかねないとの心配からだ。しかし、実際には水泳中に発作を起こし死亡することは、極めてまれである。そのため現在は、それぞれの発作症状に応じた対応をすれば、水泳を行っても良いことになっている。

日常的に発作があっても、支援クラスや支援学校に通う児童生徒であっても、児童生徒1人に監視員1人が付き添って対応することができれば、プールに入っても構わない。必要に応じて、浮具を使用すればより安全だ。

発作が数カ月にも1回程度の児童生徒であれば、監視員が遠くから注意して見ている程度で良い。様子がおかしいと気付いたらすぐに駆け寄り、口が水面から出る姿勢を保つようにする。発作時は暴れることなく、なすがままなので、むしろ

## てんかん⑥

# 適度な運動楽しんで



澤石 由記夫

溺れている児童生徒よりも対応が容易なはずである。

一般に、水泳を含めた適度な運動は発作そのものを起きにくくする。運動だけでなく、喜びや楽しみ、あるいは適度な緊張を伴う学校での活動は、発作を抑制する効果がある。逆に、緊張感が薄れて一息つき、ボーッとしている時の方が発作を起こしやすい。水泳に関しても、実は楽しく泳いでいる時より、プールから上がって、休憩しているの方が発作を起こしやすいので注意が必要だ。

水泳と同じように、てんかんを持つ児童生徒だからといって、体育の授業や課外活動で運動を禁止する必要はない。柔道やラグビー

など、激しくぶつかり合う運動であっても行って構わない。しかし、ストレス、疲労、寝不足などは発作を起こしやすいので、行き過ぎたトレーニングや精神的負担を強いる対応は避けるべきである。泊まりがけの合宿や遠征の時には、治療薬を飲み忘れないことはもちろん、十分な睡眠時間を取るように心掛けてほしい。

発作が完全にコントロールされていれば、学校での配慮は不要だが、学校で発作の起こる可能性のある児童生徒には、個々の状況に応じた配慮が必要である。てんかんという疾患を持っていても、できるだけ他の児童生徒と同様の学校生活を送れるようにすることが基本的考え方なので、発作を過剰に恐れることなく、正しい理解に基づいた適切な対応を学校現場にお願いしたい。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

※⑦は11月1日掲載予定

1994年に予防接種法が改正されるまで、「1年以内にけいれんの症状を呈したことがある者」には、予防接種を行ってはならないとされてきた。この禁忌項目のため、てんかんを持つ子どもはもちろん、熱性けいれんを起こす子どもは、乳幼児期に予防接種を全く受けなまま小学校へ入学することが珍しくなかった。

てんかんなどでけいれんを起こした後、1年間も予防接種を受けられない理由は何か。当時、自分なりに調べてみた。しかし、納得できる科学的根拠を見つめることはできなかった。

一般にけいれんは、熱が上がる时起きやすくなるので、けいれんを起こす子どもは予防接種を積極的に受け、感染症を予防する方が理にかなっている。一方でまれではあるが、予防接種後に副反応のため一時的に熱を上げ、けいれんを起こすことがある。

副反応での発熱は自然感染の発熱より軽く、その頻

## てんかん⑦

# 予防接種は積極的に



澤石 由記夫

度もはるかに少ない。副反応があるからといって予防接種を禁止にしていたのは科学的とはいえず、責任回避のための判断だったのでないかと思いたくなる。1年という禁止期間が設けられていたのは、熱を上げてもけいれんを起こさないことを確認するのに、十分な期間との考えがあったからではないか。

予防接種法の改正では、けいれんを起こす子どもへの予防接種は「積極的に行うことが望ましい」と変更された。予防接種ガイドラインには▽保護者に対し十分な説明を行う▽同意を得る▽発熱時やけいれん時の対応を指導する―ことが記されている。その上で「接

種医が適切と判断した時期に、全ての予防接種をしてもし差し支えない」とされた。しかし、実際にはけいれんを起こす子どもへの予防接種をためらう小児科医が少なからずいる。

大阪小児科医学会が会員の一般小児科医に対して行ったアンケート結果が、最近発表された。実に半数以上の小児科医が、けいれんを起こす子どもに対して、予防接種を拒否したことがあると答えている。拒否した理由として、最終発作から半年以上たっていないことや、脳波検査を行っていないことなどを挙げている。

てんかんを持つ子どもに対しては、予防接種法改正前の非科学的な考え方が、いまだに臨床現場に残っている。専門医が責任を持って正しい理解を一般小児科医に広げていく必要があると、大阪小児科医学会の論文は結論付けている。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

※⑧は12月13日掲載予定

てんかんの発作といえ  
ば、多くの人が全身けいれ  
んを想像する。しかし、全  
身けいれんは、てんかんを  
原因とする発作の一部にす  
ぎない。

実際に、全身けいれんを  
圧倒的に多く起こすのは、  
熱性けいれんの子どもたち  
だ。熱性けいれんは1〜5  
歳の幼児に起きやすく、通  
常は熱の上がり始めたころ  
に1〜2分間の全身けいれ  
んを起こす。熱性けいれん  
の頻度は、幼児期に限ると、  
てんかんによる全身けいれ  
んの約10倍といわれる。

初めてわが子が熱性けい  
れんを起こしたのを見た  
時、多くの親は子どもがこ  
のまま死んでしまうのでは  
ないかと強い不安と恐怖に  
駆られ、慌てて救急車を呼  
ぶ。しかし、救急車が到着  
する前に発作は止まってし  
まう。初めて全身けいれん  
を見た時、驚いて慌てるの  
はやむを得ないが、けいれ  
んの発作自体が命に関わる  
ことは極めてまれである。

全身けいれんを起こした  
場合、呼吸しやすいように

## てんかん⑧

# 発作、正しく理解を



澤石 由記夫

あごを前に押し出し、唾液  
や吐いた物が口から流れ出  
るように頭を横向きにす  
る。あとは発作が止まるの  
を待てばよい。

舌をかまないようにと、  
口にハンカチなどを入れる  
のは危険な行為であり、行  
ってはいけない。舌をかむ  
ことはまれであり、仮にか  
んだとしても、大事には至  
らない。口をふさぐことに  
より呼吸しにくくなり、唾  
液や吐いた物を喉に詰まら  
せてしまう危険が高くな  
る。適切な対応を知ってい  
れば、全身けいれんであっ  
ても特別恐れることはな  
い。

てんかん患者に限れば、  
全身けいれんを起こす発作  
のほか、ボーツとしたまま

動作をする複雑部分発作、  
数秒間動作が止まる欠神発  
作、視覚や聴覚、触覚など  
に異常を感じる単純部分発  
作など多様な発作がある。  
このような発作は救急を要  
するものではなく、外来で  
脳波検査などを行いじっく  
り対応していけばよい。

てんかん患者が発作を最  
も注意しなければいけない  
のは、入浴時である。発作  
そのもので命を落とすこと  
はなくとも、一人で入浴し  
ていて発作を起こし、溺死  
する例が全国的にしばしば  
報告されている。この点に  
さえ注意すれば、てんかん  
患者の発作を特別危険視す  
る必要はない。

てんかん患者へのマイナ  
スイメージの中心には、発  
作への不安や恐れがあるよ  
うに感じる。発作の特徴や  
発作時の対応について正し  
い理解が進めば、この疾患  
への誤解も和らぐのではな  
いかと思う。

(さわいし・ゆきお 県  
立医療療育センター副セン  
ター長、秋田市)

※⑧は2月7日掲載予定

てんかん患者とその支援者で組織する日本てんかん協会は、通称「波の会」と呼ばれる。脳波検査の「波」にかけ、てんかんに対する正しい理解が波のように全国へ広がることを願って名付けられた。協会のホームページでは「ひとりで悩んでいませんか？ 百万人の仲間と共に」と呼び掛けている。

各都道府県に協会支部があり、秋田県支部は、相談会や講演会を県内各地で開催し、毎月会報を発行している。東北地域のブロック会議も毎年あり、2年前には秋田県支部が担当し会議を開催した。そこで私は隣県から参加したSさんと出会った。

Sさんは成人になってからてんかんを発症した。当初は症状が軽く、内服を中止し経過を観察した。そのまま病気のことは告げず就職した。就職後、自宅で作が起きて内服を再開した。しかし、職場で発作を起すことはなく3年近くが経過し、真面目な勤務態

## てんかん⑨

# 差別との闘いへ団結

度は上司から評価されていた。

ある日、体調が悪く休日出勤を忘れてしまった。上司に理由を問われ、てんかんの薬のことを話した。早急に診断書の提出を求められた。3日後に診断書を出すと、すぐに会社の本部に呼び出された。10人ほどの幹部の前で、翌日付の退職願を書かされた。常務は「いつがあるか分からない病気だ。何かあったら、われわれの責任になる。早急に辞めてもらいたい」と迫った。

その後、Sさんは組合に加入し、強要された退職願の取り消しと職場復帰を求めた。「福島市職員のとんかんによる不当解雇から30



澤石 由記夫

数年間、何も変わっていない。ここで私が泣き寝入りしたら、また数十年間何も変わらない」。Sさんは強い決意を持って会社と交渉した。

支援者の協力を得て、7か月後に職場復帰した。しかし、さらなる苦難が待っていた。Sさんがてんかんであることが全従業員に知れ渡った。周囲の対応は冷たくなり、上司からは嫌がらせを受けた。一日中、重い荷物を運ばされ、椎間板ヘルニアになった。労災申請をしたが、会社は拒否し続けている。

てんかんという病名で、人を差別する現状がまだまだ日本にある。医師として見過ごすことはできない。「Sさんを支援する会」に名を連ね、共に協力して現状を変えていくことを約束した。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

※⑩は3月27日掲載予定

「痴呆が認知症になり、分裂病が統合失調症になったのに、なぜてんかんの病名だけがいつまでも変わらないのですか」

長年外来で診察してきた患者の親から、こんな質問を受けた。てんかんに対する偏見は、病名そのものが一因になっていると私自身も感じていたので、「全く同感です。来月、全国のてんかん専門医が集まる学会があるので、そこで病名変更について聞いてきます」と答えた。

昨年10月、新潟市で日本てんかん学会が開催された。私は学会の議決機関である評議委員会に出席し、約束の質問をした。

「患者の会である日本てんかん協会から、本学会に対して、てんかんの病名変更に関する要望は出されていませんか。他の精神疾患のように、てんかんの病名を変えてほしいとの声が患者から強く出ています。是非、本学会として取り組んでほしいと思います」

担当の理事からは、特に

## てんかん⑩



澤石 由記夫

病名変更の要望は出されていないが、そういう要望があれば検討していくとの返事を聞くことができた。

評議委員会終了後、何人かの医師が私に歩み寄り声を掛けてくれた。福岡大小児科の教授は「実は、韓国で今年からてんかんに相当する韓国語の病名が変更され、学会の名称も一緒に変わったそうです」と教えてくれた。

山口県立大の教授は「私は、てんかん協会山口県支部の代表をしています。先生の言われるように、一般会員からは病名を変えてほしいとの声があります。しかし、協会の中央には届いていません。病名変更の要望を地方から中央へ上げて

いく必要があります」と賛同してくれた。

さらに、静岡てんかんセンターの医師からは「外来患者に、この病院の名前を変えてほしいと言われることがあります」と聞かされた。

後日、外来で、病名変更の要望を話してくれた親に、てんかん学会でのいきさつを話した。

まだ、具体的な動きがあったわけではないが、少なからずの専門医が病名変更に賛同してくれたことは大きな収穫だった。その波紋は2カ月後に開催された日本てんかん協会全国大会にもおよび、初めて病名変更について言及された。

てんかん患者への社会的差別をなくすために、病名変更は大きな一歩となる。問題提起に終わらず、患者の願いを力に、改革の先頭に立っていききたいと思う。  
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)