

てんかんほど誤解されている病気はない。進学や就職の季節になると、多くの患者から「病気のことを話した方がいいですか、隠した方がいいですか」と相談を受ける。本来なら「ちゃんと話すように」と助言したいが、薬で発作がコントロールされている場合は、「無理に話さなくていいです」ということになっている。

以前こんなことがあった。高3の女子生徒。卒業間近で就職も内定した。真面目に薬を飲み発作は5年近くない。これから薬を減らしていく予定だった。患者は就職の書類に薬を飲んでいないことを書いた。会社から、診断書を手主治医に書いてもらうよう求められた。私は、てんかんという病名の後に、発作はコントロールされてお薬は中止予定であること、日常生活に制限はな

くありません。就職に問題がないこと、などを明記した。

1カ月後、その患者は暗い表情で私の前に座った。「内定は取り消しになりました。仕事中に倒れたら困ると言われました」。私はがくぜんとした。問



澤石 由記夫

に、てんかんの正しい理解を訴え続けてきた。まず知ってもらいたいことは、てんかんが特別な病気ではなく、ありふれた病気であること。有病率は0.5~1%で、100~200人に1人の患者がいる。その半数以上は薬で発作が完全に抑えられ、全く普通の日常生活を送ることができる。

一方で、適切な治療を行っても発作をゼロにできない患者が1~2割ほどいる。難治性てんかんと呼ばれる。新薬が開発され、外科的治療も試みられている。一概に

## 根強い差別的な扱い

てんかんといってもタイプにより重症度が

大きく異なり、対応もさまざまだ。正しい知識を持つてもらい、差別的イメージが払拭されるようにてんかんに関する稿を進めていきたい。

### てんかん①

題ないと太鼓判を押したつもりで診断書が逆に内定取り消しに利用されてしまった。申し訳ない思いと憤りで言葉を失った。てんかんという病名がいかに誤解を受け、差別的に扱われているかを痛感した。

以来、特別な配慮を必要としない患者では、病名を告げずに就職することを勧めている。一方で、機会あるたび



さわいしゅうきよ 1959年、飯田川町(現

濁上市)生まれ。

秋田高―秋田大

医学部卒。同大

医学部小児科准

教授などを歴任。現在は県立医療療育センター副センター長。

日本小児神経学会専門医、日本てんかん学会専門医。

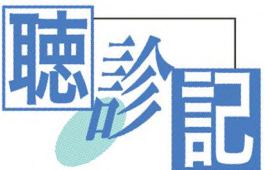
てんかんを差別する法律が最近まで日本に存在した。一度てんかんの病名が付くと、病状にかかわらず運転免許証を取得することができなかった。そのため、多くのてんかん患者は病名を隠し、後ろめたい思いで車を運転していた。

世界の多くの国では、てんかん患者であっても、一定の条件を満たせば車の運転が許されていた。てんかん患者は一般ドライバーより交通事故を起こす割合が少ないとのデータがある。病気を気にして慎重に運転するからだと思われ

る。  
日本てんかん学会や患者会（波の

会）などは長年、日本の道路交通法は実態にそぐわないとして、てんかんを欠格事項から除くよう国に要望してきた。その

結果、2002年、てんかん患者も病状が安定していれば車を運転できるよう改正された。素案段階では欠格事項にてんかんなどの病名が挙げられていたが、最終的には要望に沿った形で、「意識を失ったことがある」



澤石 由記夫

を取得できるが、○年後に再判定を受ける必要がある。③の場合、免許は保留され、2年たった時点で診断書を再提出する。つまり、1年半発作がなければ免許は取得できるが、実際の運転は2年になるまで待たされる。

意識障害や運動症状を伴わない部分発作、例えば感覚症状のみの発作であれば、1年間発作がないと免許が取れる。その他にも発作症状に応じた規定があり、てんかん診療に精通した医師に相談することが望まれる。

## 以前は免許で「差別」

専用の診断書にてんかんの病名を記載

「発作的にけいれんやまひを起こしたことがある」などの具体的な症状が記載された。

運転免許取得の条件は複雑だ。①5年以上発作がない②2年以上発作がなく、今後○年は発作が起さる心配がない③最後の発作から2年

## てんかん②

が経過していないが②と同等等判断できる—の三つのケースのうち、①は問題ない。②も免許

（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）

※③は3月29日掲載予定

菓を飲み続けているてんかん患者にとつて、結婚を考えることは、喜びであると同時に悩ましいことでもある。「結婚したい人に、まだ病氣のことを話していません」。外来でこんな相談を受けることがある。多くは女性患者だ。「相手の男性には病氣のことを説明し、理解を得てから結婚してください」と迷わず答える。病氣を隠して結婚し、後で知られて離婚したケースを知っているからだ。

もし、自分で説明する自信がなければ、男性を連れて来るように話す。それでも

も不安の表情は消えない。てんかんであることを男性に知られたら、嫌われるのではとの思いが拭えないようだ。「病氣のことを知って、あなたを嫌いになるような男性とは、幸せになれないのではないか」と決

断を迫る。言い過ぎとは思いつつ、病氣を隠して結婚することのリスクを考えると中途半端な対応はできない。

実際に、正直に話せばほとんどの男性は愛する女性の苦悩を受け入れてくれる。しかし、ま



澤石 由記夫

外来を訪れてくれる親は何かなる。応じない場合、結婚が破綻しかねない。患者にはこう話すことにしている。「男性が自分の両親を説得する自信があれば、男性から話してもらおうのがいいし、男性に自信がなければ、話さない方がいいでしょう。大切なのは当事者同士が理解し合い、認め合つこと。2人が幸せな結婚生活を送ることができれば、それが一番の親孝行になります」

それでもまだ表情のさえない患者に対しては、男性を外来へ連れて来てもらい、最後の確認をする。

## 結婚前に隠さず話す

「奥さんがて

だ大きな問題がある。男性の両親にどう伝えるかだ。むしろこちらの方が悩ましい。一般に年齢の高い人ほどてんかんに対する偏見が強く、「不治の精神病」との思いがある。世間体や血筋へのこだわりが重なり、頑強に反対する親も珍しくない。

### てんかん③

くない。

「結婚したい女性の病氣について主治医から話を聴いてほしい」とご子息の説得に応じ、

(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)

※④は6月7日掲載予定

長年てんかん治療を受けてきた女性患者から「名字が変わりました」と結婚報告を受けた。私がお祝いの言葉を述べると、彼女は「やっぱり薬を飲んでいゝるうちは、赤ちゃんを産むのは無理ですよね」とためらいがちに言った。「そんなことはないですよ。少し薬を調節しなければいけないけれど、産んでも大丈夫です」。そう答えると、彼女はよほど意外だったのか、戸惑いの表情に変わった。「赤ちゃんが産まれたら、母乳で育てることもできます」と付け加えたら、彼女は解き放たれたようにようやく笑顔になった。

妊娠中に発作を起すと、胎児への血液や酸素の流れが一時的に悪くなる。時に流産につながることもあるので、赤ちゃんを産むため無理に薬をやめるこ

とはできない。妊娠中は発作が起きやすくなる人も、起きにくくなる人もいる。総じて、適切な治療が継続されれば、8割の人の発作頻度は変わらぬ。胎児が薬の影響を強く受けるのは妊娠初期なので、妊娠に気



澤石 由記夫

ながら、発作を抑制できる最少量を探る。胎児に対し安全な血中濃度が分かっている薬では、そのレベルまで減量する。頻繁に使用されるバルプロ酸は二分脊椎を起しやすいが、葉酸と一緒に飲むことで、その危険性を小さくすることができる。赤ちゃんが産まれたら、できれば母乳で育てたい。免疫力が高まり、母子関係も安定する。母乳内移行率の高い一部の抗てんかん薬では、ミルクとの併用を勧めたいが、全面的に禁止する必要はない。

## 薬調節で出産も可能

抗てんかん薬を内服する女性から産まれた赤ちゃん

が付いてから対応しても遅い。少なくとも子どもをつくる1年くらい前には医師に相談してほしい。胎児への影響を最小限にするため、薬の種類を少なくすることから始める。複数の薬を内服していたら、一つずつ中止し、単剤を目指す。

### てんかん④

もし単剤にできなくても、一つでも多くやめることができれば良い。次に薬の量を減らす。脳波や薬の血中濃度をチェックし

ながら、発作を抑制できる最少量を探る。胎児に対し安全な血中濃度が分かっている薬では、そのレベルまで減量する。頻繁に使用されるバルプロ酸は二分脊椎を起しやすいが、葉酸と一緒に飲むことで、その危険性を小さくすることができる。

抗てんかん薬を飲んでいても、一定の手順を踏めば、安全に出産できることを多くの人は知らない。誤解と偏見が、誕生すべき命をも制限している。正しい理解こそが、彼女たちを不要な重荷から解放してくれる。

(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)

※⑤は7月26日に掲載予定

小児のてんかんは幼児期に発症しやすく、その半分は思春期ごろまでに完治する。発作が睡眠時に数回起こるのみで自然に治るタイプでは、治療せず経過を観察する。発作を何度も繰り返すタイプでは、抗てんかん薬を毎日服用しなければならぬ。しかし、薬で発作が完全に抑えられていれば、日常生活に特別な配慮は不要である。学校でも健常児と同様に対応してもよい。

患者の子どもが学齢期になると、親から決まって受ける質問がある。病名を学校に知らせるべきかどうかということだ。学校からの健康調査書には、持病や定期内服薬について記載する欄がある。何のためらいもなく、正直に病名と薬剤名を記載する親は少ない。できれば病名を記載したくないとの思いで、外来受診時に医師へ相談する親が多い。

学校生活で発作を起こす可能性があるケースでは、親に納得してもらい、病名

## てんかん⑤



澤石 由記夫

を明記し、対応について学校へお願いする文章を書く。しかし、学校で発作の

起こる可能性がほとんどなく、何の配慮も必要としないケースでは、病名通知を親の判断に任せている。学校へ知らせた場合、本人にデメリットが生じる可能性もあるからだ。最も心配されるのが病名の漏えいである。学校の全教師に知られるのではないか。進学時には自動的に中学校へ伝えられるのではないか。他の児童や親に知られてしまうのではないか。そんな心配が親を悩ませる。

学校からは、病名や内服薬についてだけでなく、薬の副作用や緊急時の対応などについても詳細に報告す

るよう求められる。「特別な配慮は不要です」と医師が明記しても、一度報告してしまうと、毎年同じ書類の提出を求められる。宿泊を伴う行事の際にはその都度、参加可能か、緊急時はどうすればよいかなど繰り返し確認される。学校側の過剰な対応は、親にとっても主治医にとっても煩わしいばかりか、病名漏えいの危険性を高くする。

学校の一辺倒な対応の背景には、てんかんに対する誤解や偏見があると感じている。てんかんにはさまざまなたいプがあり、学校で特別な配慮を必要とする子どもと、必要としない子どもがいることを知ってもらいたい。また、特別な配慮が必要な子どもであっても、親の心情を考え、病名の扱いには十分な配慮をお願いしたい。

(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)

※⑥は9月6日に掲載予定

## 過剰な学校側の対応