

東北大学病院 からだの教室 第1回
てんかんと思春期 ～知って安心、学校での対応～

パネルディスカッション
てんかんをもつ中学生の心と教育

パネリスト：	東北大学病院てんかん科教授	中里 信和
	東北大学病院てんかん科講師	神 一敬
	東北大学病院てんかん科助教	藤川 真由
	東北大学教育学部教授	上埜 高志
司 会：	東北大学病院広報室	松島 淳一

発作に出会ったときの対応方法

松島 今回、会場にお集りいただいた方のうち、約1/4が実際にてんかん発作に遭遇した経験をお持ちでした。しかし「自信をもって対応できる」と答えた方は一人もいらっしゃいません。

上埜 いつでも落ち着いて発作に対応できるかという、私も自信がありません。発作の種類が多様なことが一因です。中里先生が講演で説明したように、「まずは患者さんの安全を確保しながら様子を見守る」のが正解でしょう。

中里 偶然に街で発作に遭遇した場合、てんかんかどうかわからなければ私も慌てます。てんかん以外の緊急な病気かもしれないからです。一般の皆さんも「悩んだら救急車を呼ぶ」のが良いでしょう。

松島 周囲の人たちが、いつもの「てんかん発作」と分かっているかどうかポイントですね。

会場から 発作の原因が、てんかんによるものかわからない時、まずはどう対応すれば良いのでしょうか？

中里 てんかんであろうとなかろうと、全身けいれんを起こしている間は、何もできません。



東北大学病院てんかん科 中里教授

「まずは安全確保」とは、頭を打ったり、怪我をしたりすることがないように発作が終わるまで見守ること、という意味です。無理に身体を押しえついたり、「舌をかまないように」と口に何かを入れたりするようなことは危険ですので絶対に行わないでください。発作の原因が不明なら、救急車を呼んで構いません。呼吸や脈拍がなければ、蘇生術が必要ですが、そのような状況はてんかんでは滅多におきません。

会場から てんかん以外に、意識を失う発作の原因として、どんな病気が考えられますか？

中里 沢山あります。成人なら、睡眠薬や精神

安定剤、アルコールなどに依存している方が、禁断症状として全身けいれんを起こすことがよくあります。また、心臓の病気で失神する場合がありますし、立ちくらみと呼ばれるような神経調節失神も、てんかんと混同されやすいです。以上、全身けいれんに遭遇した場合の対応をまとめると、原因は何であるにせよ、1) 慌てない、2) 周囲の安全を確保する、3) 発作が終わって意識が回復するまで、特別なことをせずに見守る、4) 原因不明の場合やいつもと様子が違う場合には救急車を呼ぶ、ということです。

会場から 中学校で養護教諭をしています。修学旅行で養護教諭が同行できない場合、担任の先生に発作時の対応方法を説明しなければなりません。しかし、てんかんをイメージできない担任の先生からは「発作が何分続いたら救急車を呼ぶべきか?」、「『発作が何度も繰り返す場合』とは何回をさすのか?」といった具体的な回答を求められます。その都度、保護者の方に確認してお伝えしていますが、一般的に目安になる時間や回数があれば教えてください。

神 患者さんによっても一人ひとり異なりますので保護者に確認する必要があります。一般的なてんかん発作では、けいれん発作が5分以上続く場合、または短い発作でも意識が回復しないうちに2回目の発作がおきる場合には、救急車を呼ぶべきです。しかし、こういったケースはきわめて稀ですから、修学旅行だからといって過度の心配は無用です。

てんかんをもつ生徒がクラスにいる場合

松島 てんかんをもつ生徒の学校生活について、学校の先生方に特に気をつけて欲しいことはありますか。

中里 てんかん発作に対して過剰に心配することなく、普通の生徒と同じように接することが一番大切です。例えば、通常はプールを禁止す

る必要はありません。発作がおきても、監視者や周囲の生徒が助けることができるからです。ただし、独りだけで泳いだり、海や川での水泳は避けた方がよいでしょう。小学校での水泳教室の際に、てんかんをもつ児童にのみ色の違う帽子をかぶせる学校があるそうですが、差別や偏見の引き金になりかねません。

松島 心理面での配慮に関しては、いかがでしょうか?

藤川 周囲の人は「生徒＝てんかん」と直結して捉え、その生徒に接することに陥りがちですが、危険です。特に思春期の自分探し（自我の確立）の時期の生徒にとって、そうした周囲の対応は自信喪失や目標の諦めにつながり、マイナスに影響しかねません。大切なのは、一人ひとりに長所や短所があるように、てんかんをその生徒の状況の一つとして受け入れつつ、長所を伸ばすよう促すことです。そこは、学校の先生が一番得意とすることだと思います。

それから、いじめの問題があります。てんかんに関連するいじめ（からかい、仲間はずれ、中傷的なあだ名）への対応はとても繊細な問題ですが、先生方にはぜひ「教育のための良い機会」だと思っていただきたいのです。発作時に、人をいたわる大切さ、「てんかんと共に生きてどう感じるだろう?」、「もし自分だったら?」と生徒たちと一緒に想像して理解しようと試みてはいかがでしょうか? ぜひ現場の先生の取り組みや成功例を教えてください。



東北大学病院てんかん科 藤川助教

会場から てんかんの薬を飲むとすごく眠くなるといいます。中学生は勉強も部活もしたいでしょうから、眠いのは困ります。もし発作が消えている場合、薬をやめてよい、という選択肢はあるのでしょうか？

中里 それは危険です。生徒や保護者が勝手に治療内容を変更してはいけません。必ず主治医の指示に従ってください。ちなみに、10年以上前から使われている抗てんかん薬の中には、服用後に眠気が増す薬が多いのですが、最近登場した新しい薬では、眠気が出ないものもあります。発作のない方でも副作用で悩んでいるなら、現在のかかりつけ医に相談した上で、専門施設に紹介してもらい、新しい薬の使用を相談するのも良いでしょう。

患者自身も勉強が必要

松島 てんかんをもつ生徒自身への疾患指導に関して、気をつけるべきことはありますか？

上埜 自閉症など発達障害を持つお子さんに対して「何歳になったら病気について伝えるか」という問題があります。一般的には中学生頃と言われています。知的障害がない方であれば、てんかんでも中学生になったら親には診察室から出ていただいて、薬は自分で管理する、自分で自分の病気を理解する、という指導が必要ですね。極端な例ですが、「小さい頃から薬を飲ん

でいるけれど何の薬か知らないし、病名も知らない」というお子さんもいるんですよ。

中里 生徒自身への疾患教育が何より大切だと私も思います。中学生に限らず、成人の患者さんでも同様です。私はいつも「自分のてんかんについて、よく勉強するように」と話しています。主治医は24時間、患者さんのそばにいることはできません。かかりつけ医が必ずしも専門医であるとも限りません。生徒の理解度にもよりますが、「この医学書がおすすめです」と購入を薦める場合もあります。あるいは「私のツイッターをフォローすると勉強にもなりますよ」とも話しています。学校の先生にも、疾患をもつ子供が、自分自身のもつ病気や障害について勉強するよう応援していただくと有り難いですね。自分の病気を知ることは、自分を強くするための第一歩です。

藤川 その通りだと思います。加えて、私がよく患者さんに勧めるのは、「自分の発作とその対処法について誰に聞かれても、スラスラと2〜3行で説明できるよう、用意しておく」ということです。長々とした説明は、相手もすぐには理解できないので必要ありません。それに難しくても、かえって誤解や不安のもとです。心理学的には、「印象マネジメント」とも言われますが、相手に不要な不安感や先入観を与えることを避けるとともに、安心感を与えましょう。きちんと自分の病状を把握している旨を伝え、あとは堂々としていきましょう。これは中高校生にもできることですね。

松島 他に中高生にできることはありますか？

藤川 これまで薬の管理や発作記録、その他生活全般を、「自分でできる」のに親に任せっきりにしてきた生徒たちは、少し損しています。これらができると、例えば部活の試合やテストへの体調管理が上手くなったり、服薬のために朝食を毎日しっかり食べたり、外来受診で自主的に主治医に報告・相談できるようになります。できることが増えると自信にもつながりますし、行動範囲が広がります。自立への第一歩として、



東北大学教育学部 上埜教授

ぜひ先生や親が生徒の背中を押してあげてください。

松島 てんかんを周囲に理解してもらうためにも、まずは患者さん自身が病気について詳しくなる必要がある、ということですね。

病気について、どこまでオープンにするか

会場から 患者さんや保護者は「発作を周りの方に見られたくない」という気持ちがあると思います。以前は、発作が起きると、他の子供たちを別の部屋に移動させていたりもしました。本人の気持ちに対する配慮としては不適切だったかと悩みます。

神 難しい問題ですね。発作を隠したい気持は十分に理解できますが、てんかん発作は予期せぬ時に突然起きますので、実際にはなかなか隠しきれぬものではありません。中途半端に隠すことを繰り返すと、「てんかんは、わけのわからない病気だ」と、クラスの生徒たちに過剰な不安を抱かせるかもしれません。発作に遭遇した時は、てんかんを正しく理解してもらう機会と捉えて、正直に説明するのが良いと私は思います。「発作は一時的なもので、それ以外はまったく問題なく大丈夫ですよ」というメッセージを、学校の先生たちがきちんと生徒たちに伝えることが大事だと思います。



東北大学病院てんかん科 神講師

会場から 私も、てんかんの生徒を受け持っており、発作で倒れたときの対応方法を、クラスの他の生徒に指導しています。保健室への連絡係、担任の教師への報告係、といった役割分担を決めています。しかし、保護者からは「同級生にはオープンにしないで欲しい」と言われ、教師として、どう対応すべきか悩んでいます。

藤川 生徒は未成年なので、保護者の意見は重要だと思います。同時に、もう中学生ですから、生徒自身の意向を確認・尊重することも大事です。保護者の方が、学校での情報共有の仕方や発作時対応をイメージしやすいように、先生の方から「このようにクラスの生徒に病気について話し、発作に対応していきたいと思います」と、提案してみてもどうでしょうか？

会場から 学校の対応としては保護者の理解なしで、生徒に病名をオープンする話は直接にはできません。むしろ医師の方から保護者を説得していただけないでしょうか。

中里 未成年である中学生の場合、本人の意志も大切ですし、保護者の理解と許可も必要という難しい問題がありますね。

これまでの議論について、少し参考になる話がありますよ。カナダの小学生で、てんかんを発症したキャシディー・メーガンさんという女性は、最初は「てんかんだなんて絶対誰にも言えない…」とっていたそうです。しかし彼女のお母さんが、校長先生の応援もあって、クラスに地元のてんかん協会の人を呼び、てんかんについての特別授業をしてもらうことに成功しました。とても真剣に聞くクラスメイトを見て、彼女は勇気を出し自分の病気を打ち明けたそうです。するとクラスメイトのみんなが一致団結し協力し始めたのです。「一人ぼっちじゃない。自分の病気をもっとみんなに知ってもらいたい」と考えた彼女は、この授業をきっかけに、やがて世界中に展開する教育的なてんかん啓発活動

となる「パープル・デイ¹」を始めました。

大切なことは、最初に本人と家族が病気についてきちんと理解すること、次にクラスメイトにもてんかんを正しく理解してもらうことです。そうすれば将来、生徒が成長して社会に出た後に、「昔クラスにてんかんの子がいたけれども、先生は『全然心配しなくていい、普通に接していいんだ』と言っていたな」と思い出すでしょう。クラスにてんかんの生徒がいることは、疾患教育や障害者教育の良い機会なのです。

今日の議論は、私にとっても、「医療者側は患者さんやご家族の疾患教育について、もっと真剣になるべきだ」と再認識することができ、とても勉強になりました。

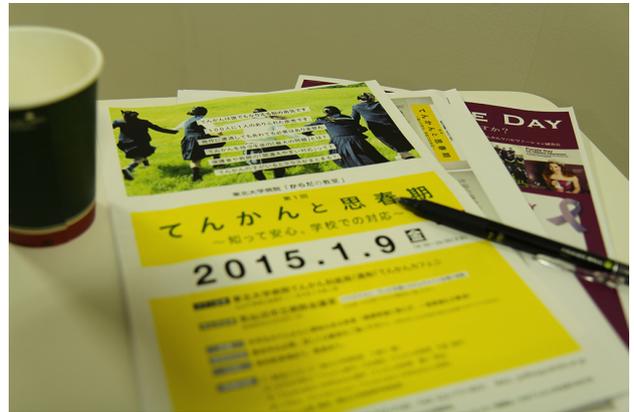
もっとてんかんについて知りたい人のために

会場から 知識を持って、てんかんへの偏見を無くす、ということは理解できました。勉強するための資料があれば教えてください。

中里 てんかん患者さんをサポートする日本てんかん協会²という組織では、てんかんについての最新の知識と情報を提供する月刊機関誌「波」や、ホームページで情報を提供していますし、また専門医の団体である日本てんかん学会³のホームページでも一般の方が学べる情報を得られます。気楽に勉強したいのであれば、私のツイッター⁴をフォローしていただくのも良いか

と思います。

松島 以上でパネルディスカッションは終了です。本日はありがとうございました。



¹ パープル・デイ

カナダに始まり国際的に広がった「てんかん」の啓発活動。創始者であるキャシディー・ミーガンさんのクラスで特別授業が行われた3月26日には、紫色のものを身につけて過ごす。紫色は孤独を表すが、てんかんをもつ方には仲間がいるということを、多くの人たちが宣言することを意図している。

Purple Day (英語)

<http://www.purpleday.org/>

パープル・デイ (日本語)

<http://purpleday.suzukake-clinic.com/>

※企画・運営：全国てんかんリハビリテーション研究会

² 公益社団法人日本てんかん協会

<http://www.jea-net.jp/>

³ 一般社団法人日本てんかん学会

<http://square.umin.ac.jp/jes/>

⁴ 中里教授のツイッターアカウント @nkstnbkz



会場の様子