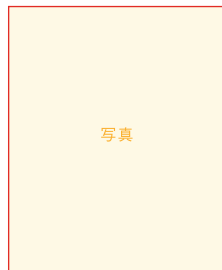


私の名前と連絡先は

氏名: フリガナ
連絡先 自宅
住 所:
氏 名:
電話番号:
その他の連絡先
住 所:
氏 名:
電話番号:



私のかかりつけの医師は

病 院 名:
住 所:
主治医名:
電話番号:

私ののんでいる薬は

.....
.....
.....
.....



特別にお伝えしたいこと

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

てんかんの患者さんとその家族・友人のための小冊子

てんかんとは？



目次

■ てんかんがあっても充実した生活を送ることができます	4
■ てんかんとは?	5
■ てんかん発作とは?	6
■ てんかんの治療法	10
■ 治療について	12
■ てんかん発作のコントロール	18
■ メモ	20



てんかんがあっても充実した生活を送ることができます

てんかんは、ごくありふれた脳神経系の疾患で、人口の0.5%~1.0%にみられ、世界中で約5,000万人、国内では約100万人が罹患していると言われています。しかし、てんかんの患者さんがこれほど大勢いるにもかかわらず、多くの患者さんが今なお社会の偏見・差別を受けています。それは、ほとんどの場合、周囲の人々がてんかんについての正しい知識を持っていないことにより生じているのです。それでも、てんかんの患者さんの多くは、発作をうまくコントロールできれば、生きること、働くこと、趣味を持つことができ、普通の社会生活を楽しみ、社会の一員として、生活できるのです。

自分や最愛の人がてんかんであるという事実を受け入れるのは難しいことかもしれませんが、どうして、なぜこんな病気になってしまったのかと問い続けることでしょう。しかし、あれこれ考えるのをやめて、てんかんをうまくコントロールするために何ができるかということに心を向けましょう。

てんかんとつきあい方をほんの少し変えるだけで、日々の生活の質(QOL)が著しく改善することがあります。この冊子はその始まりです。本冊子を読むことにより、てんかんについてさらに理解を深め、自分の発作型について知り、そして、主治医があなたの発作型を知ることがなぜ重要なのか、発作型があなたの受けている治療にどのような関連があるのかについて知ることができるでしょう。この冊子の巻末には「メモ」の欄をもうけています。次の受診の際に医師に質問したいことを書き留めておくといいでしょう。

また、「てんかん日誌」をつけておくと、発作の状況がわかり、副作用の有無をチェックするのに役立ちます。それによって、次の受診時に、その内容を忘れずに医師に伝えることができ、その結果、あなたにとってもっとも良い治療法を見つけることができ、発作を止めることにつながる可能性があります。もちろん、てんかんの症状は人によってそれぞれ異なり、薬に対する反応のしかたも人によって違いますので、必ずうまくいくと、医師がお約束することはできませんが、最も重要なことは、あなたが主治医といっしょに考えるということです。

てんかんとは？

てんかんは、発作を繰り返す脳の慢性疾患であり、年齢、性別、人種、社会的地位や国籍に関係なく罹患します。交通事故や頭部外傷により脳に傷がついたり、感染による高熱などによって、てんかん発作が引き起こされることがあります。また高齢者では、脳血管の病気や卒中、脳腫瘍やアルツハイマー病等によって脳が損傷されて、てんかんを発症することがあります。しかし、原因がわからないてんかんが多いことも事実です。

てんかん発作(しばしば単に発作とか、ひきつけということもあります)を繰り返す場合に、てんかんと診断されます。発作が1回だけの場合には、てんかんではないことが少なくありません。

てんかん発作とは？

てんかん発作は、脳の電気的活動の一時的な乱れによって起こります。その結果、脳からの情報が一時的に停止したり、混乱したりします。発作の頻度は人によってさまざまで、年1回にも満たない場合から日に数回起こるものまであります。発作はいつ、なんどきでも起こります。通常はほんの数秒から数分間の持続で、その後、脳細胞の活動は正常な状態に戻ります。

ヒトの脳は身体の色々な部分の働きと関係していますので、脳のどの部分に電気活動が起こり、どのくらいの速さでどのくらいの範囲に広がったかで、発作の症状は異なります。そのため、さまざまな発作型があり得ますが、ひとり人には、その人に特有の発作症状を示します。

発作は大きく全般発作と部分発作の2つのタイプに分類されます。

- 全般発作では、脳の大部分または脳全体が発作に関わります。
- 部分発作では、脳の一部が関係します。部分発作は、さらに単純部分発作と複雑部分発作に分けられます。



単純部分発作

この発作では周囲との関係を失うことはありません(すなわち意識は保たれています)。脳は身体の色々な部位の機能を支配しているので、発作が起こった場合、発作性の電気活動が起こった脳の部位の働きと関係する身体領域の活動が影響を受けます。脳の部位とその部位に支配されている身体領域の発作症状を以下に挙げます。

- **筋肉の症状**: 体の一部が律動的なけいれんとして現れます。
- **感覚器**
 - **感覚神経の症状**: 体の一部にチクチクする感じやしびれを生じ、それが他の部位に広がる場合があります。
 - **目の症状**: 光、物体、動物や人などが見えます。
 - **耳の症状**: 音、声やメロディーが聞こえます。
 - **鼻の症状**: 説明し難い匂い、多くは不快な臭いがします。
- **消化器の症状**: 吐き気がします。
- **記憶や感情の症状**: デジャブ(既視感: 以前に経験したことがある、または同じ状況に置かれたことがあるように感じる)、奇妙な考え、恐怖感、幸福感や不安感を覚えます。
- **心臓、肺、分泌腺、体温の症状**: 動悸、呼吸数の変化、発汗、発熱や寒気を生じます。



意識を失ったり、周囲を認識できなくなるなどの複雑部分発作がおこる前に、前兆(アウラ)という形で、単純部分発作の症状がみられることがあります。一般にアウラは、2 - 3秒ですが、時としてそれより長い時間続くこともあります。

複雑部分発作

複雑部分発作では周囲との接触が失われます(意識消失)。一点を見つめて動かなくなり、周囲に反応しなくなります。口をもぐもぐさせたり、喉をぐくぐくと飲み込むような動作をしたり、手をもぞもぞと動かしたりすることが多いのが特徴です。時には、意識がある(周囲へ反応している)かのような動きをすることがありますが、そのようなときでも、奇妙な行動をとったり、話しかけられても反応しなかったり、不適切な反応をしたりします。

全般発作

- **強直間代発作**: 突然意識を失い、ついで全身が硬直し(強直期)、その後、手足を短い周期で律動的に収縮させるけいれんが起こります(間代期)。発作の際に舌をかんだり、尿をもらしたり、転倒やけいれんによって怪我をしたりすることもあります。いったん発作がおさまれば、症状は徐々に回復します。
- **欠神発作**: 持続時間が非常に短い(ほんの数秒間)発作ですが、日に何度も起こることがあります。この発作が起こると、一点を見つめたまま動作が停止し、周囲の動きに反応しなくなります。発作はすぐにおさまりますが、持続時間があまりに短いため、気付かれないこともたびたびあります。このタイプの発作は幼児期や思春期に発症することが多く、しかも発作が頻回に起こると注意力が低下し、学習に障害が生じることがあります。



- **ミオクロニー発作**: 全身や四肢(手足)が突然ピクッとけいれんし、手に持っていたものを落としてしまうことがあります。
- **脱力発作**: 突然筋肉の緊張を失い、意識がなくなるため、床に倒れます。発作はすぐに回復しますが、頭を打ったり、倒れたりすることによるケガが深刻な事態を招くことがあります。

発作が原因で事故が起こることはまれとはいえ、実際に事故が起こることもあるため、患者さんとその家族や友人は安全に対して確信が持てず、不安を感じています。このことに対しては、比較的簡単に実行できるいくつかの安全対策によって、ケガの危険性を十分に減らすことができます。発作が頻回に起こる、または重症の場合は特にこの対策を行うことが重要です。

具体的な安全対策については、本シリーズの別の小冊子「充実した生活を送るために」をご覧ください。

てんかんの治療法

てんかん治療の目標は、副作用などの問題を生じることなく、発作を完全に止めることにあります。

脳の電気的な乱れを回復させるために、ほとんどのてんかん患者さんに、**抗てんかん薬**が投与されます。現在利用できる抗てんかん薬には、さまざまなものがあります。

抗てんかん薬は、発作の原因となる脳の神経細胞の興奮を抑えることにより、発作をコントロールしようとするものですが、患者さんによっては発作を完全に止めることも可能です。

抗てんかん薬の選択は、思いつきで、適当に行われるわけではなく、以下に示すようなさまざまな要因を考慮して決めます。

- 年齢
 - てんかん発作のタイプ
 - 治療薬に対する反応や耐忍性*
 - 他にのんでいる薬（経口避妊薬、高血圧の薬、高コレステロールの薬など）の有無
- * 耐忍性 (tolerance): ねむけやふらつき等の副作用のため服薬が耐えられるかどうかということ



てんかんの治療は簡単ではありません。かなりたくさんの患者さんが、現在使用可能な抗てんかん薬を試みても発作が持続します。しかし、ある程度時間はかかるかもしれませんが、適切な抗てんかん薬と最適な用量を決めることができれば、てんかん患者さんの10人に7人は、発作が起こらなくすることが可能といわれています。なお、**てんかんのタイプ**によって治りやすいものと治りにくいものがあります。てんかんは1人ひとり異なっていますので、今後の見通しについては主治医に尋ねてみましょう。

治療薬の種類とその最適な用量を決定できるのは、主治医だけです。医師の指示通りに薬を服用することが重要で、それが発作をコントロールしながら質の高い人生を送る上で大切なことです。



主治医は通常、治療薬を慎重に増量しながら、ゆっくり治療を進めることを勧めるでしょう。そうすることで体が徐々に治療薬に慣れ、副作用を軽減することができるからです。それでも副作用が現れた場合、医師は少しの間、用量を減らし、その後さらにゆっくり用量を増加していきます。

抗てんかん薬によって、服用回数が1日1回～3回と異なりますが、一般には食事の時間に服用します。薬は毎日同じ時間に服用する必要があります。服用を忘れたことに気付いた場合はできるだけ早く服用しましょう。

発作が続き、または副作用が出てきた場合、医師はあなたに適した別の薬に変更することがあります。最初に服用した抗てんかん薬で発作を十分コントロールできる患者さんが多いのですが、薬の副作用に耐えられない、または発作がコントロールできない場合は、抗てんかん薬を変更したり、別の抗てんかん薬を併用したりする必要があります。そのような場合は主治医から説明があるでしょう。

薬の副作用

抗てんかん薬に限らず、どんなタイプの薬にも副作用があります。その程度は軽度のものから重篤なものまでさまざまです。時には、薬による副作用に気付かずじだんだん慣れてしまうこともあります。医師がもっとも良い治療法を決めることができるように、発作の回数（もしあれば）と薬をのんだ感じを伝えることが大切です。薬の副作用をてんかんにとまなう、仕方のないものと受け止めている患者さんが多いのですが、そのようなことはありません。

短期的影響例

副作用の中には、抗てんかん薬をのみ始めて、体が薬に慣れようとしている時期に現れるものとして、次のようなものがあります。

- 眠気、疲労感
- ふらつき、頭がボーとする、めまい
- イライラする
- アレルギー反応、発疹（消失しないこともある）

これらの副作用のいくつかは、徐々に軽減し、やがては時間とともに完全に消失することもあります。必ず主治医に相談し判断を仰ぎましょう。

長期的影響例

薬によっては長期間服用した場合、より重い副作用が現れることがあります。それらには以下のようなものが含まれます。

- 記憶の障害、集中力低下
- 話すのが遅くなる、言葉がみづかりにくくなる
- 歯ぐきの腫れ
- にきび
- 体重増加または体重減少
- 普通には起こらない部位の抜け毛や薄毛または多毛

これらの副作用やそれ以外のどんな症状でも必ず医師に伝えましょう。決して自分の判断で服用を中止したり用量を変えたりしないでください。

主治医といっしょに定期的に治療を見直すことの重要性

治療薬をのんでいて、なんらかの問題があると感じた場合や以下の事柄に気付いた場合は医師に伝えましょう。

- 日常生活に影響を及ぼす副作用
- 発作回数の増加
- 別のタイプの発作の出現
- ふだんより長く発作が続く場合

このような場合、主治医はてんかん専門医に紹介するのが良いかどうか判断します。専門医に紹介することで、今までより発作をうまくコントロールでき、副作用も少ない治療が見つかることもあります。

あなたと専門医との話し合いで、治療薬を変えないと決めたとしても、副作用を減らし、発作をコントロールする方法があるでしょう。医師は、それらの方法についてあなたと話し合うことができるはずです。

自分の判断で薬の量を変えたり、中止したりすることによって、発作の回数が増えたり、発作が重症化したりする危険性があります。

残念なことに、薬によって発作をコントロールできないてんかん患者さんが、10人に3人の割合でいます。そのような患者さんの場合、専門医は発作をコントロールできるように外科手術など、別の方法を考えます。

薬以外の治療の選択

■ 迷走神経刺激法

心臓のペースメーカーに似た装置を皮下に埋め込み、迷走神経を刺激して、てんかん発作を減らします。

■ ケトン食療法

高脂肪、低タンパク質、低炭水化物（アトキンスダイエットに類似）の食事療法です。最初に6～8週間の非常に厳しい食事療法を行い、その後、有効性を評価します。この療法によって血液中のビタミンB、C、Dおよびカルシウム値が低下する可能性があるため、これらの補充が必要となります。継続できなくなるような副作用がいくつか出ることもあります。栄養士や内分泌専門医の協力のもとで行うことが極めて重要です。

■ 外科手術

発作を引き起こす脳の部位および時にはその周辺組織を切除します。非常に良好な結果が得られることも少なくありません。てんかん外科医は発作に関与している脳の部位を切除しても、脳機能に深刻な障害が出ないことを可能な限り確かめながら、手術を行います。

てんかん発作のコントロール

てんかんがあるからといって生活を大幅に変えなければいけないということはありません。他の人と同じように、健康的でバランスの良い生活スタイルを保つことが大切なのです。ただし、てんかん患者さんは、さらにほんの少しだけ気を付ける必要があります。その内容をいくつか以下に示します。

■ 抗てんかん薬を決められた時間に忘れず服用しましょう

発作をコントロールできない最も多い原因の1つは、薬を正しく服用しないことによるのです。種類によって速度は異なりますが、薬は体から排泄されます。そのため、飲み忘れた場合、血液中の薬が発作をコントロールするのに十分な量でなくなる可能性があります。

■ 睡眠を十分に取らしましょう

睡眠不足によって、てんかん発作が起こる危険性が増加します。十分な睡眠を確保できる規則正しい睡眠パターン（年齢によりますが一晩で約7～10時間）を保つことをお勧めします。



■ 仕事量とストレスを軽減しましょう

ストレスが発作の引き金となることがあるため、ストレスを減らすようにすることが良いでしょう。家族、友人との時間を楽しむようにしましょう。てんかん発作を持つ場合、危険性の高いスポーツ（山登り、パラグライダー、ハン

グライダー、ダイビングなど）は、お勧めできませんが、地上でのレジャーやスポーツのほとんどは可能ですし、むしろお勧めします。いろいろな活動の中から新しい人たちと出会う機会を持てるでしょう。発作がうまくコントロールされていて、薬の副作用がなければ、スポーツをすることに何の支障もないはずです。



■ コーヒー、アルコールなどの刺激物、ある種の薬や大きな音など、刺激となるものを避けましょう。あなたの発作が、そのような刺激によって引き起こされる場合は、特に気をつけましょう。過度の飲酒は、神経細胞に悪影響を及ぼしたり、睡眠パターンに影響を与える可能性があります。また、抗てんかん薬の作用に影響を与える薬があり、併用によって発作の危険性を

増加させることがあります。他の病気のために服用している薬があれば、忘れずに医師に伝えましょう。

■ 発作のタイプや回数の変化に気付いたときは、主治医といっしょに治療を見直しましょう。どんなことでも、変わったことがあれば、ためらわずに医師に話すようにしましょう。そのことによって、発作が変化した原因がわかるかもしれませんので。医師に相談したいことをすべてメモしておきましょう。

このカードは、重要な情報を、このカードの
 裏面に記入してください。
 発行をおこなってください。

私の発作は、 どのようなものでしょうか

私の発作は

- 突然倒れて、意識を失い、手足をけいれんさせる
- 短い時間、意識を失うが、数秒から30秒くらいで元に戻る
- 突然意識を失って、口をべちゃべちゃさせたり、動き回るが、数分以内に元に戻る
- 手足を短い時間ピクピクさせる
- その他
 ()

発作があった時は

- 発作中は、ムリに押さえつけずに、危険な物や場所を避け、安全なところで、そばに寄りそって、発作がおさまるのを見守ってください。あわてて救急車を呼ばなくても大丈夫です。
 - 発作をよく見て、意識が戻るのを見守ってください。
 - 意識のないまま歩き回ったり、危険な場所に行かないように寄りそって、発作のおさまるまで、そばについてください。
 - その他
 ()
- 何回も発作をくり返したり、10分以上も発作が続く場合は、救急車を呼んでください。

