

手足の不自由な子どもたち

はげみ

令和6年度/No.416

6/7

June — July

特集 けいれん・てんかん2



第42回（令和5年度）肢体不自由児・者の美術展入賞作品「サイ」
相原 龍之介



はげみ

令和6年度 / No.416

6/7

June — July

特集 けいれん・てんかん2

目次 Contents

広場 「けいれん・てんかん2」の特集にあたって……………	水口 雅…	2
Sec.1 けいれんとは？ てんかんとは？ 発作とは？……………	斎藤 義朗…	4
Sec.2 けいれん発作 ～家庭・学校での対応～……………	藤本 万友佳…	10
Sec.3 てんかんの原因と併存症 ～脳性麻痺や自閉症との関係～……………	水口 雅…	16
Sec.4 子どもの難治性てんかん ～點頭てんかん、大田原症候群、 レノックス症候群、ドラベ症候群～……………	荻田 佳織…	22
Sec.5 てんかんの診断 ～発作の観察と記録、脳波検査など～……………	安西 真衣…	26
Sec.6 てんかんの治療 ～薬、手術、食事～……………	下田 木の实…	32
Sec.7 てんかんの薬～それぞれの特徴、副作用、注意すべき点～……………	杉浦 弘剛…	37
Sec.8 てんかんの医療・福祉システムと患者団体 ～支援や手帳、成人期移行、「波の会」～……………	大澤 麻記…	43
Sec.9 てんかんと社会生活 ～自動車運転と妊娠・育児～……………	難波 由喜子…	48
コラム1 災害時の備えとしての抗てんかん薬の備蓄……………	水口 雅…	52
コラム2 NEXT STAGE II……………		53
今号の表紙……………	相原 龍之介…	54

広場

「けいれん・てんかん2」の特集にあたって

心身障害児総合医療療育センター むらさき愛育園 園長

水口 雅

てんかんは、てんかん発作を繰り返し起こす慢性の脳の病気であり、身体障害や知的障害を有する子どもたちの多くで合併症（もうひとつの病気）として生じます。昔の病名表記は「癲癇」でした。「癲」は精神症状、「癇」は発作を表す漢字なので、癲癇は精神症状の発作という意味になります。これに対応して医学の分野ではてんかんは精神疾患のひとつ、医療福祉の分野では精神障害のひとつに分類されています。ところが、てんかんの発作症状は多くの場合、けいれんのような運動症状、吐き気のような感覚症状、あるいは失神のような意識障害であって精神症状ではないので、癲癇という表現は実は不正確です。そのためもあって、現在では漢字の癲癇ではなく、平仮名のてんかんを正式な病名として使うことになっています。

てんかんは発作が主な症状です。てんかん以外に病気や障害の無い子どもでは、発作を予防する治療に専念すれば良いのです。一方、心身の障害にてんかんを合併した子どもでは、取り組むべき問題がひとつでなく、互いに複雑に絡み合う場合もあります。このような場合には、子どもとその保護者、医療・福祉・教育の担当者が集まって複数の問題点を整理し、普段の発作予防や発作時の対応などについてよく話し合っておく必要があります。

「はげみ」は今から13年あまり前の平成23年12月に特集「けいれん・てんかん」を発行して、次のような項目について解説しました。(1)てんかん発作の種類、(2)てんかん・けいれんと間違いやすい状態、(3)抗てんかん薬の特徴と障害児での使用の注意点、(4)発作が起

きた時の対処法と学校・通園・保育園での注意点、(5) 脳神経外科での治療、(6) てんかん発作の特徴と成長発達による変化、(7) 生活リズムとてんかん、(8) 薬の服用の工夫、(9) てんかんと自動車運転、という内容です。これらの記事には現在でもそのまま通用するものが少なくありません。

その一方で、この13年間に障害を有する子どもがてんかんに関わる医療・福祉・教育の大きな進歩がありました。

例えば、医療面では新規抗てんかん薬（発作予防のための内服薬）が10種類近く発売されました。ペランパネル（商品名：フィコンパ）、ラコサミド（商品名：ビムパット）、ビガバトリン（商品名：サブリル）などの薬であり、多くの子どもが使っています。長時間続くけいれん発作を救急室で止めるための静脈注射用の薬として、ミダゾラム（商品名：ミダフレッサ）が新たに加わりました。また、家庭や学校で生じたけいれん発作を止める目的で使用できる抗けいれん薬の口腔用液が認可・発売され、広く使用されるようになりました。ミダゾラム（商品名：ブコラム）という薬です。さらに、迷走神経刺激術などの新しいてんかん手術が進歩、普及しました。

福祉面では、子どもがてんかんの原因となる難病（小児慢性特定疾病）の制度が拡充され、成人の難病制度との間の移行の円滑化が図られました。

また、医療的ケア児支援法の成立・施行（令和3年）を踏まえ、教育面では医療的ケア児に対する支援体制が学校や保育園においても構築されました。抗けいれん薬の口腔用液を学校・保育所等の教職員が投与する場面も出てきました。

これら近年の動向を踏まえ、本特集「けいれん・てんかん2」では、障害を有する子どもたちのてんかんに関する最新（令和6年6月現在）の医療・福祉・教育の知識を分かりやすく解説することにしました。13年前（平成23年12月当時）とほとんど変化がない内容も取り上げましたが、こちらは簡潔な説明とするよう試みました。執筆は、普段から障害を有する子どもたちのてんかん治療に従事している心身障害児総合医療療育センターの小児科医が担当して進めました。家庭や学校、通園などで参考にしていただければ幸いです。