

てんかん患者の就労と社会参加に関する研究

塩見智子* 前垣義弘** 小枝達也***

Research on working and social participation of the patient with epilepsy

SHIOMI Tomoko* MAEGAKI Yoshihiro** KOEDA Tatsuya***

キーワード： てんかん 就労 社会参加 運転免許

Key Words : Epilepsy Working Social participation Driving license

I. 問題の所在と目的

てんかんは日本に100万人いるといわれている。その病態は多様で、発作の種類も異なる^[1-4]。にもかかわらず、平成20年に実施した「てんかんのある人の生活やニーズに関する調査」では、てんかんの症状は「全身けいれんし、倒れる状態」という認識をもっているという方が約8割という結果であることが分かった^[1]。

加えて、障害福祉サービスなどの既存の支援制度が、てんかんのある人の個々のニーズに応じた支援として届いていないという現状も報告され^[1]、国民的には、てんかんに関することは、まだまだ理解されていなかったのではないかとと思われる。

実際、1980年代までは、「てんかん」でけいれんし倒れる人が多かったが、新薬の開発など医学の進歩により、現在では、約8割の方がてんかん発作を抑制されるとの報告もある^[1-4]。しかし、前述のような「けいれんし倒れる」というてんかん発作の一例のイメージが依然として根強く残り、てんかん発作には様々な原因と発作の種類があるという事実はまだまだ認識されていない。以上の理由から、平成20年以降には、てんかんのある人の運転事故に関するニュースが度々取り上げられた際、一部で「てんかん＝交通事故を起こす」「てんかん発作は悪いものだ」といった誤解や偏見を生んでしまうことになった^[2,4]のではないかと考える。

こういったことが、就学や就労などの社会参加を制限することに繋がっているのではないかと危惧される。

てんかんのある方々への正しい理解を深めることが、支援の輪を広げることにも結び付くのではないだろうか。

従って本研究では、てんかんのある人を対象に、就労と社会参加に焦点をあてたアンケート調査を実施した。

*鳥取大学大学院地域学研究科

**鳥取大学医学部脳神経小児科

***鳥取大学地域学部地域教育学科

II. てんかんとは？

1. てんかんの定義

WHO（世界保健機関）の定義^[25]によると、てんかんとは『種々の病因によってもたらされる慢性の脳疾患であって、大脳ニューロンの過剰な放電から由来する反復性の発作（てんかん発作）を主徴とし、それに変異に富んだ臨床ならびに検査所見の表出が伴う』とされている。

II. てんかんとは？

1. てんかんの定義

WHO（世界保健機関）の定義^[25]によると、てんかんとは『種々の病因によってもたらされる慢性の脳疾患であって、大脳ニューロンの過剰な放電から由来する反復性の発作（てんかん発作）を主徴とし、それに変異に富んだ臨床ならびに検査所見の表出がともなう』とされている。具体的には、

- ・慢性の脳疾患であること
- ・大脳ニューロン（神経細胞）の過剰な電気発射があること
- ・反復性の発作があること

が重要な条件となっている。

これらの条件は言い換えると「脳波に異常があつてある程度定まったパターンの発作が繰り返されること」となる。「ある程度定まったパターン」とは、人によって発作の現れ方や長さは異なるが、それがその個人の中では比較的毎回同じように起こるという意味である。

これらの条件に当てはまらない場合、つまり、「大脳皮質の過剰な発射ではない」、「反復性でない」、「脳疾患ではない」、「臨床症状が合わない」、「検査所見が合わない」ものなどは、違う疾患が疑われるので、「てんかん」と鑑別する必要があるということになる^[3]。

なお、日本神経学会のてんかん治療ガイドライン2010^[6]では『てんかんとは慢性の脳の病気で、大脳の神経細胞が過剰に興奮するために、脳の症状（発作）が反復性（2回以上）に起こるものである。発作は突然起こり、普通とは異なる身体症状や意識、運動および感覚の変化が生じる。明らかな痙攣があればてんかんの可能性は高い』と記載されている。

2. てんかん発作およびてんかん症候群の分類

①なぜてんかんの分類が必要か

世界人口約65億人の85.4%をカバーする108カ国を対象とした世界保健機関（WHO）の集計では、2005年時点で1000人あたりのてんかん罹患数は8.93人であった^[9]。それから推計すると日本には約100万人のてんかん罹患者が存在する。新生児から高齢者まで広い年齢層に分布し、抗てんかん薬を服薬しながら社会生活を送る人は多数存在するため、てんかんの正しい診断と治療は患者自身の社会生活のみならず社会全体にも重要な影響を及ぼす。てんかん診療においては、まず症状がてんかんであるか否かの初期診断が重要であり、その次のステップとして、てんかんのどの分類あるいは症候群に属するかの診断が必要となる。治療の効果は診断の正しさに依存する。

1970年、国際抗てんかん連盟（International League Against Epilepsy：ILAE）から「てんかんとてんかん発作の分類」が提唱され^[3]、病因としててんかんの概念と、その症状を指すてんかん発作の概念の区別が明確になった。1970年代以降、ビデオ脳波同時記録法が広く用いられるようになり、「臨床発作症状と関連脳波像への理解は深まり、1981年「てんかん発作改訂分類（表1）」にまとめられた。発作の改訂分類に引き続いてILAE分類・用語委員会は、1989年に「てんかん症候群お

表1 てんかん発作型国際分類(ILAE)の1981年版と2010年改訂版との対応⁽³⁾

1989年分類	2010年改訂版分類
部分(焦点性、局在性)発作 A.単純部分発作(意識減損はない) 1.運動徴候を呈するもの 2.体性感覚または特殊感覚症状を呈するもの 3.自律神経症状あるいは徴候を呈するもの 4.精神症状を呈するもの(多くは“複雑部分発作”として経験される) B.複雑部分発作 1.単純部分発作で始まり意識減損に移行するもの a.単純部分発作で始まるもの b.自動症で始まるもの 2.意識減損で始まるもの C.二次的に全般化する部分発作 1.単純部分発作(A)が全般発作に進展するもの 2.複雑部分発作(B)から全般発作に進展するもの 3.単純部分発作から複雑部分発作を経て全般発作に進展するもの 全般発作 A.1.欠伸発作 a.意識減損のみのも b.軽度の間代要素を伴うもの c.脱力要素を伴うもの d.強直要素を伴うもの e.自動症を伴うもの f.自律神経要素を伴うもの (b~fは単独でも組み合わせでもありうる) 2.非定型欠伸発作 a.筋緊張の変化はA1よりも明瞭 b.発作の起始/終末は急激でない B.ミオクロニー発作 C.間代発作 D.強直発作 E.強直間代発作(明確に対応するものなし) F.脱力発作 未分類てんかん発作 新生児発作 律動性眼球運動 咀嚼 水泳運動	焦点発作 A.意識障害なし 運動徴候または自律神経症状が観察される。これは「単純部分発作」の概念にほぼ一致する(発作の症状の現れ方によっては、本概念を適切に表現する用語として「焦点性運動発作」または「自律神経発作」を用いることができる) 自覚的な主感覚・精神的現象のみあり。これは2001年の用語集に採用された用語である「前兆」の概念に一致する B.意識障害あり これは「複雑部分発作」の概念にほぼ一致する。この概念を伝える用語として「認知障害発作」が提案されている。 両側性けいれん性発作(強直、間代または強直-間代要素を伴う)への進展。この表現は「二次性全般化発作」の用語に代わるものである。 全般発作 A.欠伸発作 1.定型欠伸発作 3.特徴を有する欠伸発作 ミオクロニー欠伸発作 眼瞼ミオクロニー 2.非定型欠伸発作 B.1.ミオクロニー発作 2.ミオクロニー脱力発作 3.ミオクロニー強直発作 C.間代発作 D.強直発作 E.強直、間代発作(すべての組み合わせ) F.脱力発作 未分類てんかん発作 てんかん性スパスムス 上記のカテゴリーのいずれかに明確に診断されない発作は、正確な診断を行えるような追加情報が得られるまで「分類不能」と判断すべきであるが、「分類不能」は分類の中の一つのカテゴリーとはみなさない

表2 てんかん, てんかん症候群国際分類(ILAE)の
1989年版と2010年改訂版との対比^[3]

1989年分類	2010年改訂版分類
1.局在関連性(焦点性, 局所性, 部分性)てんかんおよび症候群	脳波・臨床症候群(発症年齢別)
1.1 特発性(年齢に関して発病する)	新生児期
<ul style="list-style-type: none"> ・中心・側頭部に棘波をもつ良性小児てんかん ・後頭部に尖発波をもつ小児てんかん ・原発性読書てんかん 	<ul style="list-style-type: none"> ・良性家族性新生児てんかん ・早期ミオクロニー脳症 ・大田原症候群
1.2 症候性	乳児期
<ul style="list-style-type: none"> ・小児の慢性進行性持続性部分てんかん ・特異な発作誘発様態をもつてんかん ・側頭葉てんかん ・前頭葉てんかん ・頭頂葉てんかん ・後頭葉てんかん 	<ul style="list-style-type: none"> ・遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん ・West症候群 ・良性乳児てんかん ・良性家族性乳児てんかん ・Dravet症候群 ・非進行性疾患のミオクロニー脳症
1.3 潜因性	小児期
2.全般てんかんおよび症候群	熱性けいれんプラス(乳児期から発症することがある)
2.1 特発性(年齢に関して発病するもので年齢順に記載)	早期良性小児後頭葉てんかん症候群
<ul style="list-style-type: none"> ・良性家族性新生児けいれん ・良性新生児けいれん ・乳児良性ミオクロニーてんかん ・小児欠伸てんかん(ピクノレプシー) ・若年ミオクロニーてんかん(衝撃小発作) ・覚醒時大発作てんかん ・上記以外の特発性全般てんかん ・特異な発作誘発様態をもつてんかん 	<ul style="list-style-type: none"> ・ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん ・中心側頭部棘波を示す良性てんかん ・常染色体優性夜間前頭葉てんかん ・遷延性小児後頭葉てんかん(Gastaut型) ・ミオクロニー欠伸てんかん ・Lennox-Gastaut症候群 ・小児欠伸てんかん
2.2 潜因性あるいは症候性(年齢順)	青年期-成人期
<ul style="list-style-type: none"> ・West症候群(乳児けいれん, 電撃・點頭・礼拝けいれん) ・Lennox-Gastaut症候群 ・ミオクロニー失立発作てんかん ・ミオクロニー欠伸てんかん 	<ul style="list-style-type: none"> ・若年欠伸てんかん ・若年ミオクロニーてんかん ・全般強直間代発作のみを示すてんかん ・進行性ミオクロニーてんかん ・聴覚症状を伴う常染色体優性てんかん ・その他の家族性側頭葉てんかん
2.3 症候性	年齢との関連性が低いもの
2.3.1 非特異病因	多様な焦点を示す家族性焦点性てんかん(小児期から成人期)
<ul style="list-style-type: none"> ・早期ミオクロニー脳症 ・サブレッション・バーストを伴う早期乳児てんかん性脳症 ・上記以外の特発性全般てんかん 	反射てんかん
2.3.2 特異症候群	明確な特定症状群
3.焦点性か全般性か決定できないてんかんおよび症候群	海馬硬化症を伴う内側側頭葉てんかん
3.1 全般発作と焦点発作を併有するてんかん	Resmussen症候群
<ul style="list-style-type: none"> ・新生児発作 ・乳児重症ミオクロニーてんかん ・徐波睡眠時に持続性棘徐波を示すてんかん ・獲得性てんかん性失語(Landau-Kleffner症候群) ・上記以外の未決定てんかん 	視床下部過誤腫による笑い発作
3.2 明確な全般性あるいは焦点性のいずれかの特徴をも欠くてんかん	片側けいれん・片麻痺・てんかん
4.特殊症候群	これらの診断カテゴリーのいずれにも該当しないてんかんは、最初に既知の構造的/代謝性疾患(確定される原因)の有無、次に主な発作の発現様式(全般または焦点性)に基づいて鑑別することができる。
4.1 状況関連性発作(機会発作)	構造的/代謝性の原因に帰するてんかん(原因的に整理)
<ul style="list-style-type: none"> ・熱性けいれん ・孤発発作, あるいは孤発のてんかん重積状態 ・アルコール, 薬物, 子癲, 非ケトン性高グリシン血症等による急性の代謝障害や急性アルコール中毒にみられる発作 	皮質形成異常(片側巨脳症, 異所性灰白質など)
	神経皮膚症候群(結節性硬化症複合体, Sturge-Weber症候群など)
	腫瘍
	感染
	外傷
	血管腫
	周産期脳障害
	脳卒中
	その他
	原因不明のてんかん
	てんかん発作を伴う疾患であるがそれ自体は従来の分類ではてんかん型として診断されないもの
	良性新生児発作
	熱性けいれん

よび関連発作性疾患の分類」を提唱した（表2）。この二つの分類は今日まで広く用いられている。一方、ILAE分類・用語委員会は2001年以来、これまでの分類に代わっててんかん発作およびてんかんを体系化するための用語と概念の改訂を数回行っており、2010年に最新版が発表された³⁾（表1,2）。

ここでは、国際分類の歴史を振り返りながら、てんかんの分類を概説する。

②てんかん分類のとらえ方

てんかんの分類には自覚的あるいは目撃された発作症状、既往歴（周産期、障害、脳炎、外傷など）、家族歴を詳しく聞く問診と脳波の正確な判読が必要である。また、てんかんの確定的な臨床診断は専門家が行うことが原則である。非誘発性発作の初回てんかん発作の場合は、脳波(光刺激、過呼吸、睡眠を含む)を記録することが重要である。睡眠賦活脳波はてんかん性放電の記録の出現頻度を上げる。必要に応じて、神経画像検査やビデオ脳波同時記録も行わなければならない。

てんかん(症候群)の分類についてはILAEが1989年に発表した「てんかん、てんかん症候群および関連発作性疾患の国際分類」に従って、てんかんを4つに分けることがおおまかな分類に役立つ^{3,7)}（表3）。発作の自覚症状、発作の運動症状、意識減損の有無と脳波の所見から、てんかん性放電が脳の一部から生じる部分発作（局在関連性）なのか、発作の最初から脳全体にてんかん性放電が生じる全般発作なのか見当をつける。そのうえで、脳画像で異常所見がないか、発作症状、発症年齢や脳波所見に共通した特徴的所見がある。いわゆるてんかん症候群に属するものなのかを検討して症候性か特発性かを見当をつける。ここでいう「特発性」とは、原因がわからないというよりは、画像での異常はないがチャンネル異常などの遺伝的要因がある、という意味が強い「特発性」である。これら「局在関連性か全般性か」と「症候性か特発性か」の二つの軸から四つの群に分ける。この分類は治療を進めていくにあたってどの薬が第一選択になるのかの目安となる。

表3 てんかんの四分法分類^{2~4)}

	原因が特定できている	原因が特定できていない
脳波異常が部分で起こる	特発性局所関連性てんかん	症候性局所関連性てんかん
脳波異常が全体で起こる	特発性全般てんかん	症候性全般てんかん

③1981年発作型分類と1989年てんかん分類の特徴

1981年の発作型分類は、発作症状と脳波所見の忠実な対比から成り立つ（表1・左）。脳波上の「てんかん性放電」という鋭敏度も特異度も最も高い情報（てんかん原性の定性的診断と局在診断の情報を同時にもたらす）を基本にしている⁸⁾。場合によっては症状よりもそれを重視して発作分類が作られた。これにより、その後の臨床てんかん学の発展、外科手術による慢性硬膜下電極からの皮質脳波記録と症状の克明な対比による病態の理解、てんかんに関連する遺伝子異常と症状・脳波との関連、各種機能イメージングと発作型の関連などの知見が次々とおもたらされてきた⁸⁾。

一方、1989年のてんかん分類の特徴は、発作分類が「現象の記載」であるのに対して、てんかん分類は「概念の規定」であるという考え方のもとに作成された（表2・右）。1989年のてんかん分類の特徴は四分法分類を基本としていることである。（表3）これにより特発性は必ずしも全般てんかんだけでなく部分てんかんにもあり、逆に症候性の中に部分てんかんと全般てんかんも明確に分類される。また、この四分法のうち症候性部分てんかん以外は原則的に年齢依存性に発病し、発症年

齢の要素を同時に反映している。

局在関連性でてんかん（部分てんかん）を示唆する徴候としては、①病因となるような既往歴、②前兆、③発作起始時、発作中の局在性運動ないし感覚徴候、④自動症などがある。ただし、欠伸発作でも自動症を伴うことがある^[28]。

特発性全般てんかんは25歳以上での発症はまれであり、他の神経症状を認めない。これを示唆する徴候は、①小児期（思春期前まで）の発症、②断眠やアルコールでの誘発、③起床直後の強直性間代性発作あるいはミオクロニー発作、④ほかに神経症候がない発作型である欠伸発作、⑤脳波で光突発反応、全般性の3Hz棘徐波複合あるいは多棘徐波複合などがある。症候性全般てんかんを示唆する徴候は、①非常に早い発症、②頻回の発作、③発作前からの精神遅滞や神経症状、④神経症状の進行や退行、⑤広汎性の脳波異常、⑥器質的脳形態異常などがある^[9]。

④2010年報告の概要

ILAEは2001年大要案、2006年提言、2009年報告、2010年最終版（表1・右、表2・右）を提唱した。これらの分類や用語に対して、てんかん専門医のコンセンサスは必ずしも得られていない^[9]。2010年版の基本的な考え方を以下に示す。

部分発作という用語はなくなり、焦点発作（意識障害あり・なし）に統一された（表1・右）。「全般性」と「焦点性」は、発作が両側大脳半球のネットワーク内に起こり、このネットワークが急速に発作に巻き込まれるもの（全般性）と、一側大脳半球だけのネットワーク内に起始し、はっきりと限局する、あるいはそれよりもう少し広汎に一側半球内に広がっている（表1・右）。焦点発作については適切な分類が存在しないため、症状別に記述されている。従来「特発性」、「症候性」、「潜因性」に代わる概念として、「素因性」、「構造的/代謝性」、「原因不明」を用いることになった（表2・右）。

「全般性」と「焦点性」の概念は脳波・臨床症候群には適用されなくなったので、脳波・臨床症候群として分類されないてんかんもある。しかし、これらの各分類のさらに詳しい体系化は、目的に応じて柔軟に行うことを明記している。すなわち、自然な分類（特定の基礎病因、発症年齢、関連する発作型による分類）や実用的なグループ分けも視野に入れて、既知のてんかん型に関する知見の体系化を目指している。

Ⅲ. 先行研究からみる生活や就労の状況

1. てんかんと生活

吉岡（2008）は、鳥取県西部地区を主として、てんかんのある学生および就労者を対象にアンケート調査（73名、男：女=31：42）を実施した。

この研究で、てんかん発作自体、またてんかんを持つことにより、就学、職場、社会で様々な課題を抱えていた実態が改めて確認された。なかでも、①就労（働くこと）問題、②活動や移動手段の問題（運転免許と絡めて）、③生活の場としての居住、④社会参加に向けた専門家をはじめとした周囲の人の理解、⑤医療、が社会参加の障壁となっている^[1]。

居住についてはグループホーム、ケアホームなどの充実が期待された。

医療の面からは、数種類の新規の抗てんかん薬がここ数年間のうちに日本でも使用可能になってきている。これらの薬への期待は大きいですが、一方、てんかん発作以外に、てんかんを持つ人の心理的、社会的側面にも焦点を当てた、包括的な医療が必要とされる。包括的な医療においては、てん

かん専門医だけでなく、一般診療科の医師、看護師、保健師、臨床心理士、精神保健福祉士、介護福祉士をはじめとしたチームとしての相談体制の確立が必要だと考えられる。

就労については、就労の窓口を広げるためと共に、就労に向けた支援などが欠かせない¹⁾。てんかんが若年期に発症した場合、学校現場でのてんかんに関する教育や技術指導なども重要である¹⁾。

2. てんかんと就労支援

次に、植田（2008）は、てんかんの就労支援に関しての課題点を取りあげた。

ここでは、以下のことを重要な課題としている。

①多くの人が協力して支える仕組みが必要

てんかんに関して、ひとつの機関チーム支援ができるのが理想であるが、ひとつの機関で医療サービスを含んだ包括的な就労支援サービスを提供する組織を構成することは、現時点で直ちには難しい。まず、既存の機関の連携を円滑に行う仕組みづくりは取り組む課題のひとつとなる。

②共通概念の理解

就労支援の基本概念として、段階的な就労訓練だけではなく、一般就労場面で訓練を提供する place then train の考え方、個人の強さや長所に注目する考え方や手法などを、関係者の共通の概念としておくことが必要である。とくに医療関係者でこの発想を共通概念とし、そのうえで薬物療法などの治療計画を策定すると、就労現場との乖離は少なくなることが期待される。

③サービス提供者に必要な技術

④医療保健機関

診断は「てんかん」だけでなく、下位分類を含めた具体的な病名を示す。また、発作型についても「ボーっとする」などの漠然とした説明ではなく、具体的な発作型とその人特有の症状を示す。とくに単純部分発作で自覚症状しかない場合には重要である。前兆の有無と、あれば詳細を示す。このように具体的に説明することで、新たな症状や前兆に気付き、治療や診断に役立つことも期待できる。就労専門機関や雇用主との連携に関しては、医療や保健関係者からみた「理解ある職場」を求めるだけでなく、雇用主と就労支援者のニーズを理解しようとするところから始めるべきである。そして、症状や治療による影響を現実にあわせて判断し、発作のマネジメントだけでなく、生活の目標をゴールにしたマネジメント姿勢が求められる。

⑤就労支援機関

個別ケースの支援のためには、疾病に関する情報を積極的に知ることが必要である。関係者のあいだで、書籍やインターネットなどの情報源を共有しておく、市町村の保健師など身近にいる医療保健の専門職の知識を活用する、てんかんセミナーなどに参加するなどの工夫が考えられる。そのことによって、主治医と連携をとる際に医療情報が理解しやすくなり、就労現場の情報をうまく伝えられるようになる。

これらから、てんかんの就労支援を考えるときに、発作がある人の職場を特別に作っていくのではなく、普通の職場で求められる職務に発作がある人が貢献できる点で探そうとし、個人の状況と職場環境の両方を調整して、普通に仕事ができる状況を作っていくようとする支援が標準的なものになることを願い、そのために支援の工夫を続けていくべきであると考えられる。

3. てんかんと運転

てんかん患者の自動車運転については旧道路交通法（昭和35年6月25日法律第105号）において

「次の各号のいずれかに該当する者に対しては、免許を与えない。(中略) 精神病患者、精神薄弱者、てんかん病患者、目が見えない者、耳がきこえない者又は口がきけない者」と記されていた^[9]。しかし、2002年5月13日の道路交通法^[10]および同法施行令^[11]改正により、条件付きでてんかん患者が免許取得できる道が開かれた^[12]。

てんかん患者が運転免許を取得できる条件は以下に示した3つである^[13]。

- 発作が再発するおそれがないもの
- 発作が再発しても意識障害及び運動障害がもたらされないもの
- 発作が睡眠中に限り再発するもの

てんかん患者への運転免許解禁以降、運転者の発作・急病が原因の交通事故も頻発している。2011年には254件発生しており、このうちてんかんによる事故はその28.7%を占める73件が発生している。同年のてんかんによる交通事故のうち、5件が死亡事故となっている^[14]。

また、上記3条件に合致しない、本来なら不適格とされる者の違法免許取得・更新も相次いでおり、2012年にはてんかんを隠して免許を取得・更新したとして逮捕者が出た^[15]。

てんかんを原因とした下記のような重大事故の発生により、運転に支障のある者が免許取得・更新時に虚偽申告を行った場合に罰則を設ける改正道路交通法が2013年6月14日に公布された^[16] (実際の施行はここから1年以内)。てんかんを含む意識障害をもたらず病気に関係する改正の要点は以下の通りである^[17]。

- 都道府県公安委員会は運転に支障をきたす恐れのある者が運転免許を取得・更新する場合、病状に関する質問票を交付できる。
- この質問票で虚偽申告した場合、1年以下の懲役または30万円以下の罰金を課することができる。
- 医師は患者が免許停止・取り消しに該当する病状であることを知った場合、公安委員会へ届け出ることができる (守秘義務違反とならないことを保証)。
- 医師から患者が免許を受けているか否かの問い合わせがあった場合、公安委員会はこれに回答することが求められる。
- 病気が疑われた場合、公安委員会は、3ヵ月を限度として、一時的に免許を停止できる。

病気を理由に免許が失効した場合でも、病状が改善すれば条件付きで一部試験を免除して再取得できる。

IV. 本研究の手続きと方法

本研究では、18～80歳未満 (現・学生を含む) のてんかんがあり、鳥取大学医学部附属病院神経科・精神科、脳神経外科、脳神経内科、脳神経小児科にて通院加療されている患者およびその家族を対象に、100名の方へアンケート調査を依頼した。年齢基準を、主に現在就労している人、あるいは過去就労していた人に設定した。具体的には、高校卒業程度から定年を迎えた人に対してそれぞれ質問している。

調査アンケートは、患者が外来受診した際に手渡しし、記入された調査アンケートは、郵送法にてあるいは外来主治医に直接手渡しする形で行った。調査期間は、2013年7月～2014年1月であった。回収数は65名 (男:女=42:23) である (回収率65%)。なお、今回調査した対象には、軽度～重度までの知的障害や、身体障害、精神障害も含まれる。

本研究で使用したアンケートは、平成20年1月より実施された「てんかんのある人の生活やニーズに関する調査」より参考、一部改正したものである。

作成したアンケートは、6項目（基本的事項/てんかんの状態/医療機関/就労/自動車運転免許証/援助・生きがい・将来）で構成され、質問数は74問に設定した。

- ① 基本的事項：居住地，記入者と患者の続柄，年齢，性別，最終学歴，知的障害・運動障害・精神的な問題の有無，暮らしの場，収入
- ② てんかんの状態：受診している診療科，発症年齢，治療歴，治療内容，発作型，自分のてんかん病名を知っているかどうか，発作頻度，発作で困ること等
- ③ 医療・福祉支援：現在どんなサービスを受けているか（障害者手帳，医療費助成，給付金，就労支援・地域生活支援の制度，これまでてんかんに関して相談・利用したもの）
- ④ 就労：職業形態，現在勤めている方・現在勤めていない方への各質問，仕事選択時での影響，ハローワークや学校などでの相談の有無等
- ⑤ 自動車運転免許証：運転免許証の有無，所持者への各質問，運転免許証を持っていない人への各質問，運転免許証以外の資格・免許の有無，運転免許証に関する自由記述等
- ⑥ 援助・生きがい・将来：生活の満足度，てんかん発作と生活満足度の関係，相談相手の有無，生きる上での張り合い，将来への不安，患者が社会参加する上で大切なこと，将来どんな暮らしを望むか，将来さらに必要な支援はあるか，援助・生きがい・将来に関する自由記述等

今回の調査では、【てんかんの状態】，【生活】，【就労】，【自動車免許証】，【幸福度・生活の満足度】，【将来の不安】，【社会や周囲への期待】，【必要な支援】，【医療・福祉支援】と状況別にカテゴリー化し、このカテゴリーに相当と思われる質問に関するデータを選び、エクセルにて単純集計したものを使用した。また、「発作型」および「てんかん病名の有無」については、SPSS Ver.21を用いて、クロス集計にて分析した。なお、本研究は鳥取大学医学部倫理委員会の承認を受けて実施した（承認番号2213、平成25年6月10日承認）。

V. 結果

アンケートより得た結果を以下に示す。

1. てんかんの状態

問. 発作型および自身のとんかん病名を知っているか (N=65)

発作型について聞いたところ、「発作型を知らない」が34名（52.3%）と最も多く、次いで「全般

表4 自分の発作型に関する認知の有無

	知っている								知らない								無回答								
	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	
全般発作	2	0	0	0	0	0	0	0	6	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
部分発作	1	1	0	3	0	0	1	0	2	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
発作型を知らない	2	1	0	0	0	0	0	0	16	2	5	2	2	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
無回答	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	
無効回答		0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0		0	0	0	0	0	0	0	

発作」12名 (18.5%), 「部分発作」10名 (15.4%), 「無回答」5名 (8.0%), 「無効回答」4名 (6.2%) であった。

また、自身のてんかん病名を知っているかについて聞いたところ、「知らない」が50名 (77.0%) と最も多く、次いで「知っている」9名 (13.8%), 「無回答」は4名 (6.2%), 「無効回答」は2名 (3.1%) であった。

なお、表4は、①てんかんのみ有する人 (N=30), ②知的障害を併用する人 (N=6), ③運動障害を併用する人 (N=7), ④精神障害を併用する人 (N=7), ⑤知的障害と精神障害を併用する人 (N=4), ⑥運動障害と精神障害を併用する人 (N=5), ⑦知的障害と運動障害を併用する人 (N=1), ⑧知的障害, 運動障害, 精神障害を併用する人 (N=1) と8タイプに分け、上記の2問をクロス集計したものである。ここでは、①~③, ⑤, ⑥, ⑧では、「発作型もてんかん病名も知らない」と答えた者が多く、全体的に「発作型もてんかん病名も知らない」という回答者が最も多かった。一方、④, ⑦はてんかん病名も知っていて、発作型も知っているという回答であった。発作型は、いずれも部分発作であった。

問. 現在の発作頻度 (N=65)

現在の発作頻度について聞いたところ、「薬で抑制 (2年以上)」が27名 (41.5%) と最も多く、次いで「月1~数回起こる」10名 (15.4%), 「薬で抑制 (2年未満)」9名 (13.8%), 「年1~数回起こる」7名 (10.8%), 「週1~数回起こる」4名 (6.2%), 「日1~数回起こる」1名 (1.5%), 「無回答」は6名 (9.2%), 「無効回答」は1名 (1.5%) であった。また、このうち、てんかん発作が今もある方 (「薬で抑制」と回答した者以外) に、現在の発作の状態について、以下の①~⑤について複数回答にて聞いた。

① 発作の起こる時間帯 (N=22)

発作の起こる時間帯では、「日中起きている時」が17名と最も多く、次いで「睡眠中」4名、「寝起き」3名、「その他」2名であった。「その他」では「入浴中(17° ~19° ごろ)」「昼食後」といった意見が見られた。「無回答」は1名であった。

② 発作中の意識状態 (N=22)

発作中の意識状態では、「意識が完全になくなる」が13名と最も多く、次いで「もうろうとする」6名、「意識はしっかりしている」5名であった。

③ 倒れるかどうか (N=22)

倒れるかどうかについては、最も多かったのは「倒れない」10名、次いで「ゆっくり倒れる」「倒れる」各6名であった。

④ 発作後の状態 (N=22)

発作後の状態は、最も多かったのは「普通に戻る」12名であり、次いで「頭痛がある」7名、「眠る」6名、「吐き気がある」3名、「もうろうとして動きまわる」2名、「その他」1名であった。

⑤ 前兆 (N=22)

前兆については、「発作前に前兆がある」「前兆はない」各10名であった。「無回答」は3名であった。

2. 生活について

問. 発作は家庭や学校生活・仕事に支障があるか (N=65)

発作は家庭や学校生活・仕事に支障があるかについて聞いたところ、「支障はない」が24名 (36.9%)

と最も多かったが、「やや支障がある」21名（32.3%）、「とても支障がある」13名（20.0%）の合計が半数以上（52.3%）となった。

問. 発作で困るのはどんなことか（N=65）

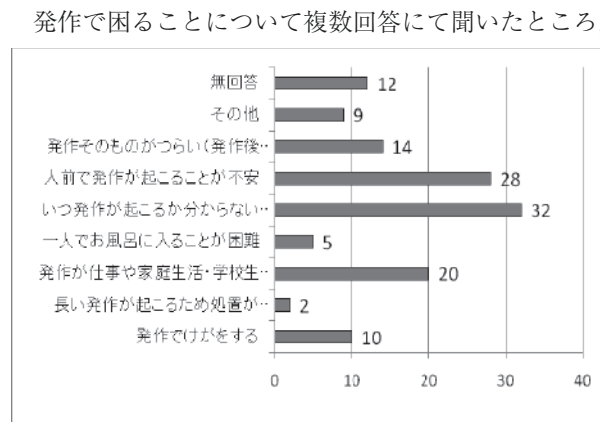


図1 発作で困ることは？（N=65）

「いつ発作が起こるかわからない」が31名で最も多く、次いで「人前で発作が起こることが不安」28名、「発作が仕事や家庭生活・学校生活に支障をきたす」20名、「発作そのものがつらい」14名、「発作でけがをする」10名、「その他」9名、「一人でお風呂に入ることが困難」5名、「長い発作が起こるため処置が必要」2名と続いた（図1）。「その他」に関しては「腰痛（があること）」、「発作を起こすことで救急車に呼ばれること」、「発作が起きた後、少し安静しなければならぬ」「気を失って入院し、翌日退院する、を繰り返すこと」、「車の運転ができ

ない」といった意見が見られた。一方で、「現在発作は起きない」、「困っていない」、「発作したことがないのでわからない」といった意見も見られた。

3. 就労について

問. どのように仕事をしているか（N=65）

どのように仕事しているかということについて聞いたところ、「仕事をしていない」が15名（23.1%）と最も多く、次いで「正規の社員・職員（一般就労枠）」13名（20.0%）、「パート・アルバイト」9名（13.8%）、「作業所やデイケア」8名（12.3%）、「その他」8名（12.3%）、「家事手伝い」5名（7.7%）、「正規の社員・職員（障害者枠）」2名（3.1%）、「家業の手伝い」1名（1.5%）であった。

「その他」では、「定年まで元気に勤めた（が現在は勤めていない）」、「事業（を行っている）」、「現在、産業人材育成センターに通っている」、「年金で暮らしている」、「現在学生であり勤めていない」、「農業を行っている」といった意見が見られた。

問. 仕事を探す際に、てんかんは影響したか（N=26）

「てんかん」が仕事の選択に影響したかどうか聞いたところ、「影響した」26名（40.0%）

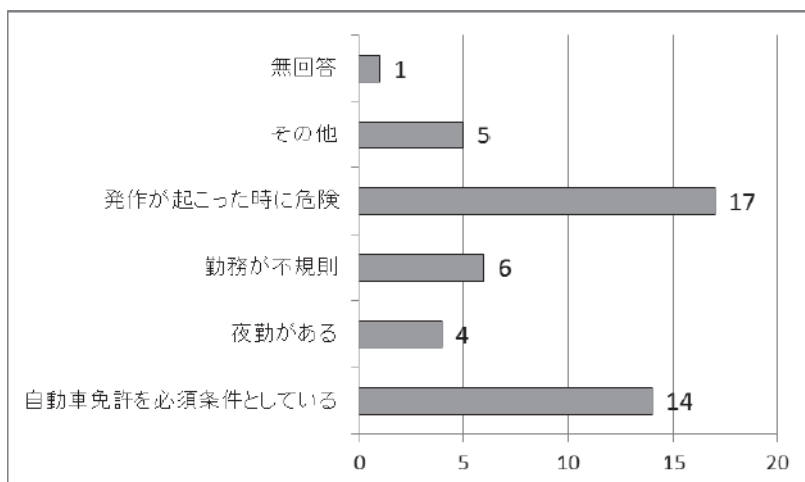


図2 影響したこと（N=26）

と最も多く、次いで「影響しなかった」17名 (26.2%) であった。

次に、「影響した」と答えた26名に、どのような点で影響したかについて複数回答にて聞いたところ、「発作が起こった時に危険」が16名と最も多く、次いで「自動車運転免許を必須条件としている」14名、「勤務が不規則」「その他」各5名、「夜勤がある」4名、「無回答」1名であった。「その他」に関しては、「発作を起こしたら周囲から変な目で見られると思う」、「仕事の内容を私は相手側に聞いているのに、相手の方は発作の回数や起こした時はどうしたらと病気のことしか聞かないことが多い、嫌な気持ちになった」、「てんかんを持っていると危険だと断られた」、「人に気を遣われる」などの意見があった。

問. 勤務先の人に「てんかん」を話したか

勤務先の人に「てんかん」について話したかどうか聞いたところ、「話した」が15名 (62.5%) と最も多く、次いで「話さなかった」8名 (33.3%)、「無回答」1名 (4.2%) であった。

そのうち、「てんかん」を勤務先の人に話してよかったことはあるか聞いたところ、「ある」「ない」共に6名 (40.0%) であった。また、「ある」と答えた者には、以下の理由が挙げられた。

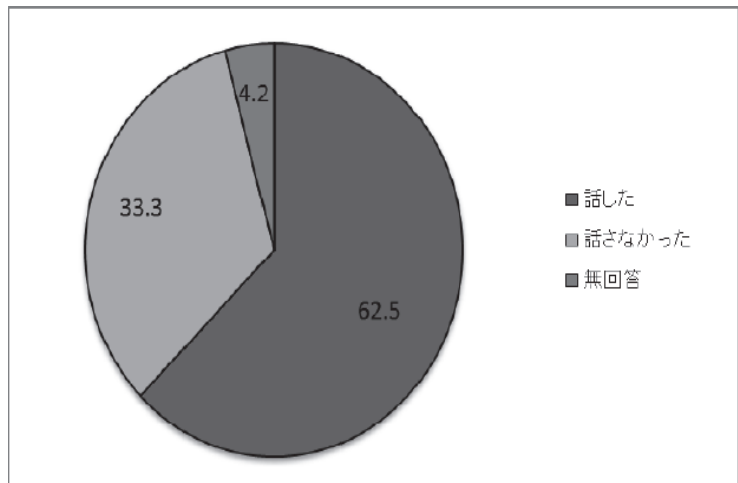


図3 持病の「告知」 (N=24)

理由：・発作時の対応が早い

- ・同じような病気を持った利用者がおられ、自分のこともわかってもらえた。
- ・「ヤバイ」といったときに対応してもらえる。
- ・発作後もいつもと変わらない姿がうれしかった。
- ・面接時に話しても雇用してもらえる会社もあるとわかった。
- ・勤務先の人に理解してもらえているという安心感

一方、「てんかん」を勤務先の人に話して不利益を被ったことはあるか聞いたところ、「ない」10名 (66.7%) が最も多く、「ある」4名 (26.7%) と続いた。「ある」と答えた者には、以下の理由が挙げられた。

理由：・自動車運転免許証のことで色々言われた

・就職活動のとき面接官に話したことによって、少しミスしただけでも解雇されやすくなるのではないかという不安がある。

問. 公共職業安定所 (ハローワーク) や学校などで相談するときてんかんのことを伝えたか

公共職業安定所や学校などで相談するときてんかんのことを伝えたかどうかについて、「伝え

なかった」21名(32.3%)であり、「伝えた」18名(27.7%)と答えた人を上回った。また、伝えた
と答えた者については、伝えてよくなかったこと、良くなかったことに関する回答を自由記述にて
求めた。結果は以下の通りである。

つたえてよかったこと (N=7)

- ・てんかんをわかったうえで就職をすすめてくれた。
- ・資格を持っていれば、病気なんて気にされないことが分かった。
- ・話したことで分かってもらえるかと思いました。
- ・「てんかん」であることが前提で紹介してもらえる
- ・ハローワークで、ヘルパーの仕事を障害者枠で就労し、看護師長さんの手厚いフォローを受けた。
- ・就職前にアドバイスがあった。
- ・自分に無理なことは「出来ない」といえるので、自分にあった仕事を紹介してもらえる。

よくなかったこと (N=9)

- ・せっかくの職業も時間でセーブされた。
- ・あまりいい顔をされない。
- ・福祉係やハローワークの方は、担当がコロコロ変わるので、病院のようにカルテを作ってほしい。
説明が大変。
- ・自動車運転免許証のことで
- ・「てんかん」が面接の対象から外れることがないので、面接を受けてみると、実際はやんわりと断
られることが多い。面接を受けるだけ無駄になった。
- ・仕事を選べなくなった。
- ・高校時代に卒業時何も決まらず(就業や進学)いなかった。(ないといわれた)その時はてんかん
をかくして仕事を探した。
- ・仕事の選択枠が減る。
- ・仕事を断られた。

4. 自動車免許証について

問. 運転免許を持っているか

運転免許証の有無について聞いたところ、「持っている」が35名(53.8%)と最も多く、次いで「持っ
ていない」18名(27.7%)、「以前は持っていたが、現在は持っていない」9名(13.8%)であった。

1) 運転免許を「持っている方」に関して

問. 免許取得時あるいは免許更新時にてんかんの自己申告はしたか (N=35)

免許の取得・更新時にてんかんの自己申告はしたかどうか聞いたところ、「しなかった」20名
(57.1%)が「した」11名(31.4%)を上回った。

問. 自己申告しなかった理由 (N=20)

自己申告しなかったと答えた20名に、その理由を複数回答にて聞いたところ、「発作がないので申
告の必要がないと思ったから」が7名と最も多く、次いで「申告すると免許が取り上げられるかも
しれないから」5名、「前回も申告しなかったから」4名、「その他」3名、「発作が今もある」「申告す
る必要があることを知らなかった」「免許センターで自己申告の案内がなかった」各2名、「申告す
ると情報が他に漏れるから」「以前に申告しなくていいと言われたから」各1名、「無回答」2名で

あった(図4)。「その他」については、「更新するのみで運転はしない」という意見があった。「こんなことになったことがなかったので申告しない」、「免許取得は昭和44年で以前この病気に関することは言われてなかったと思う」といった記述も見られた。

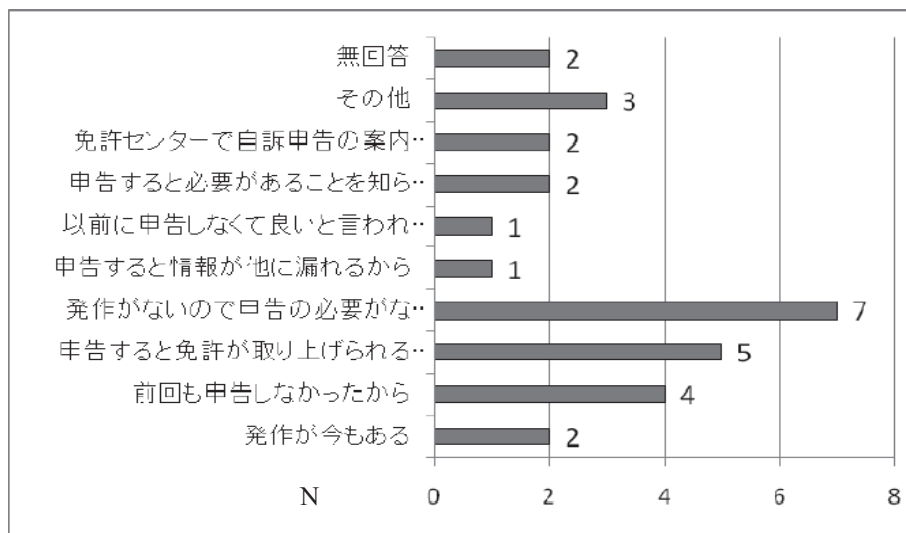


図4 自己申告しなかった理由(N=20)

2) 運転免許を「持っていない方」に関して

問. 免許証を持っていないことで困ることはあるか

免許証を持っていないことで困ることはあるかどうか複数回答にて聞いたところ、「移動が不便」が15名と最も多く、「身分証明書として求められた時に困る」「持っていない理由を聞かれた時に困る」各9名、「就職に不利」8名、「その他」2名と続いた。「その他」に関しては「困らない」という意見もあった。「無回答」は8名であった。

問. 運転免許が持てない場合に代わりに何が必要だと思うか

運転免許が持てない場合に代わりに何が必要かということについて、複数回答にて聞いたところ、「交通費の割引や支給」が11名と最も多く、次いで「免許証に代わる身分証明書」10名、「その他」4名であった。「その他」に関しては、「タクシー代を申請したら国からお金がもらえる等の手当て(があるとよい)」「交通の便利を考えてほしい」であった。「無回答」は8名であった。

5. 幸福度・生活の満足度について

問. 現在の幸福度・生活の満足度はどうか

現在の幸福度・生活の満足度について聞いたところ、「普通」が27名(41.5%)と最も多く、次いで「やや満足している」15名(23.1%)、「満足している」11名(16.9%)、「不満」5名(7.7%)、「やや不満」4名(6.2%)であった。

問. 幸福度や生活の満足度にてんかんは影響しているか

また、幸福度や生活の満足度にてんかんは影響しているか聞いたところ、「影響している」が21名(32.3%)と最も多く、次いで「やや影響している」13名(20.0%)、「影響していない」「どちらとも

いえない」各9名（13.8%）,「あまり影響していない」8名（12.3%）であった。

問. 今後（現在を含めて）、あなたの生きる張り合いは何か（図4）

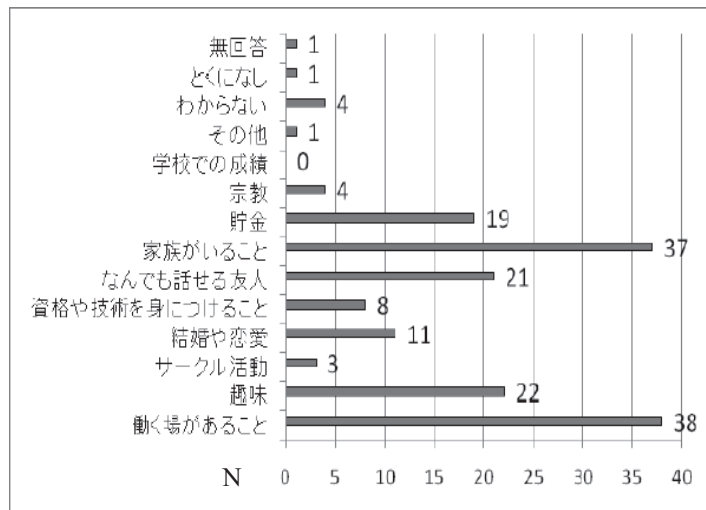


図5 生きる張り合い(N=65)

生きる張り合いについて聞いたところ、「働く場があること」が38名と最も多く、次いで「家族がいること」37名、「趣味（があること）」22名、「なんでも話せる友人」21名、「貯金」19名、「結婚や恋愛」11名、「資格や技術を身につけること」8名、「宗教」「わからない」各4名、「サークル活動」3名、「その他」「特になし」各1名となり、「無回答」は1名であった。

「その他」に関しては「現実逃避せず、現状を見つめ改善方向に向かうこと」「目標もちあき進むこと」などがあつた。

6. 将来の不安について

将来を考えたとき、不安に思うことはあるかどうか聞いたところ（図6）,「発作が再発するかどうか」が26名と最も多く、次いで「十分な生活費を得られるかどうか」18名,「働く場所や適当な仕事があるかどうか」13名,「結婚できるかどうか,結婚生活を続けることができるかどうか」12名,「自分で生活ができるかどうか」11名,「何時まで薬を飲まなければいけないか」「身のまわりの援助をしてくれる人がいるかどうか」各10名,「生活全般に関する相談や援助が受けられるかどうか」「発作がいつまで続くのか」各9名,「生活する住居または,施設があるかどうか」「医療費が払えるかどうか」各8名,「生命保険や傷害保険,個人年金などに加入できるかどうか」「特に心配ない」各6名,「家族や親類,隣人などとの関係がうまくいくかどうか」5名,「医療に関する相談や援助が受けられるかどうか」「取りたい資格がとれるかどうか」各4名,「出産できるかどうか」2名,「必要な医療が受けられるかどうか」1名であった。

7. 社会や周囲への期待について

社会や周囲にどのようなことを期待するかという質問では,「てんかんを正しく理解し,偏見や差別をなくしてほしい」が33名と最も多く,次いで「てんかん発作があっても普通に接してほしい」28名,「てんかん発作に対して有効な薬が早く国内で使えるようにしてほしい」25名,「就職に際して,不利にならないようにしてほしい」24名,「ともに働き,遊ぶ仲間として接してほしい」18名,「街中で困っているときには積極的に手助けをしてほしい」「てんかんのある人への福祉の推進に対して理解してほしい」各16名,「声をかけたら手助けをしてほしい」11名,「ふだんから話し相手として交流してほしい」8名,「その他」2名であった（図7）。「その他」に関しては「車の運転ができるよう,制度を見直してほしい」といった意見が挙げられた。

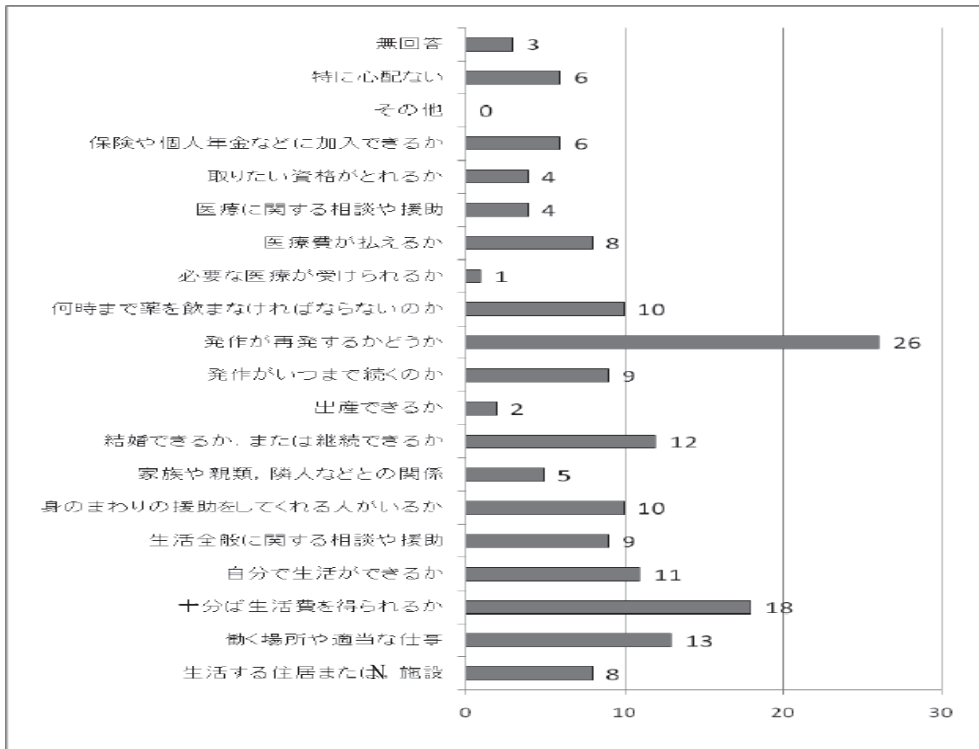


図6 将来について不安なこと(N=65)

8. 必要な支援について

将来、さらに必要な支援はあるか聞いたところ、「今のままで新たな支援は必要はない」が28名(43.8%)と多かったが、「支援が必要である」も22名(32.8%)と多かった。

また、必要なことについては、19名が以下のように回答した。

金銭的な補助：通院費，交通費，就職

医療費の補助：長期継続した治療が必要なため

通院へのサポート：交通費などの負担の軽減，通院介助がほしい

精神的なサポート：職場での理解，うつが多い，医療以外で精神的ケア

9. 医療・福祉支援について

1) 現在どのような制度・サービスを受けているか、以下の①～⑤の質問について複数回答で求めた。

① 障害者手帳 (N=65)

障害者手帳では、「手帳なし」が31名と最も多く、「精神障害者福祉手帳」13名、「身体障害者手帳」12名、「療育手帳」8名と続き、「無回答」は4名であった。

② 医療費助成 (N=65)

医療費助成に関しては、「支援なし」が24名と最も多く、次に「通院医療費公費負担制度」21名、「特別医療(障害者手帳)」12名、「特別医療(生活保護)」4名であった。「無回答」は8名であった。

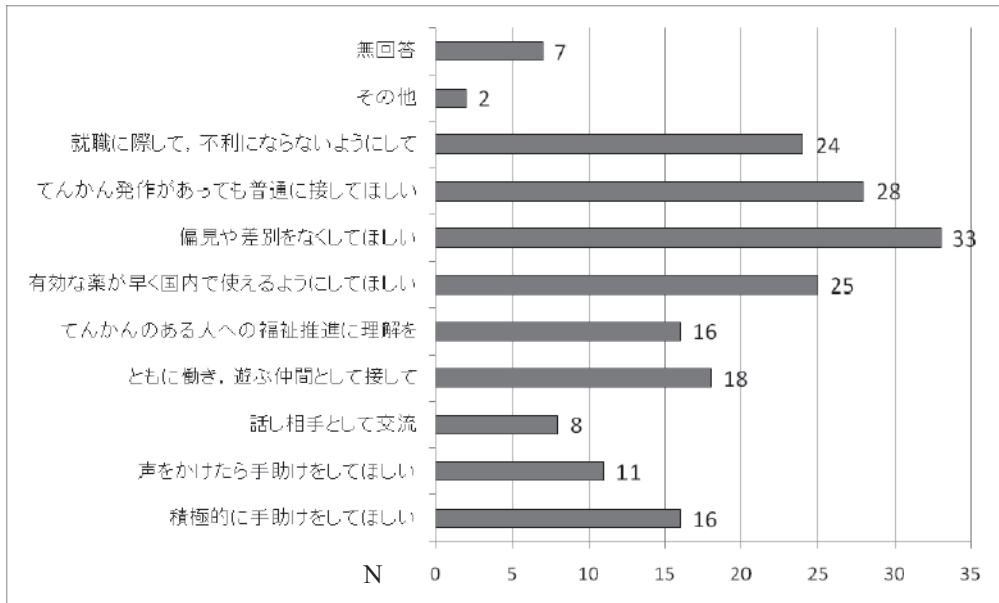


図7 社会や周囲に期待すること(N=65)

③ 給付金 (N=65)

給付金については、「なし」が37名と最も多く、次いで「障害基礎年金」19名、「生活保護」4名、「特別障害者手当」2名であった。「無回答」は6名であった。

④ 就労支援、地域生活支援の制度

就労支援、地域生活支援の制度については、「利用なし」が46名と最も多く、次いで「福祉事業所」9名、「ホームヘルプサービス」2名、「グループホーム」1名であった。「無回答」は、8名であった。

⑤ これまでてんかんに関して相談、利用したもの (N=65)

これまでてんかんに関して相談、利用したものでは、「利用なし」が38名と最も多く、次いで「病院の医療相談室」9名、「日本てんかん協会各支部」8名、「行政窓口」7名、「地域生活支援センター」および「当事者グループ」3名、「成年後見制度」および「民生委員・児童委員」2名であった。

VI. 考察と今後の展望

日本てんかん学会および日本てんかん協会によって、てんかんに関する宣言の付記が以下のように示された^[18]。

- 1) てんかんはもっとも多い中枢神経疾患の一つであり、日本では100万人が罹患し、毎年5万人が新たに診断されている。
- 2) てんかんはあらゆる年齢で、性差を問わず発症するが、乳幼児と高齢者の発症率がもっとも高い。
- 3) てんかんは慢性疾患であり、長期間の医療を必要とする。
- 4) てんかんは、治りやすいものから、容易に発作が止まらず様々な合併症を併発するものまで、その予後は多彩である。

- 5) 70~80%の人で適切な医療により発作がなくなるが、医療体制の不備により、少なからぬ人が適切な医療を受けられないでいる。
- 6) てんかんは、身体的、心理的、社会的、経済的に深甚な影響を及ぼす。これらの影響への対策は十分ではない。
- 7) てんかん医療のコストは、適切な医療体制、医療教育、および啓発により、削減可能である。
- 8) てんかんの予防、診断、治療、心理社会的側面に関する研究費は不十分である。

以上の付記と、Ⅲにおける先行調査の状況、Ⅴにおける本アンケート調査を総合すると、次の4点が本研究から得られる課題ではないかとされる。

すなわち、1. てんかん患者本人と家族ができること、2. 就労先・学校現場での「てんかん」教育の推進、3. 運転免許に関する問題、4. 医療に関する問題である。本研究は「就労と社会参加」をテーマにしたものであったため、上記の側面について考察する必要があるのではないかと考えた。これより1~4を順に見ていくものとする。

1. てんかん患者本人と家族ができること

表4から、てんかんは、病名を知らず、発作型も知らないとする患者および家族が31名と最も多かった。また、自由記述からも、生まれつきてんかんの人や、頭部外傷などで途中からてんかんになった人など、様々な症状の人がいると見られる。そして、事故によって発症してしまったてんかんに関して「なぜこんなことになっているのか」と急に変化した自分の生活状態を受け止められない人、発作が数年に一度しか起こらないため発作に関しては悩んでいないとする人まで多様である。これらの差から、「てんかんは病名を知らず、発作型も知らない」と答えた患者および家族が多かった原因として、「発作という発作が起きないのでそこまで興味がない」、「受け止められない」といった意見があるからではないかと考える。

てんかんのある人や家族が、自分達でできることとしては、まず自分の病気を知ることであると感じる。どうして薬を飲むことが大切なのか？ 自分の病気の原因はどこから来ているのか？ 必要な情報を得ているだろうか？ 自分の病気(自分自身についてのこと)を説明できるのか？

こういった自分の病気を知ることには自分を認めることにも繋がる。自分の病気についての情報を持ち、情報を提供して、家族単位で治療に積極的に関わり、必要だと感じるサポートを受け、制限の少ない生活を送って自分の文化を発信できるようになること、こういったことが、今からでもできることではないだろうか？

2. 就労先・学校現場での「てんかん」教育の推進

就労と「てんかん発作」は切っても切り離せないところがある。状態も様々だが、実際医療関係者の中ですら「てんかん」について熟知している人は少ないという。従って、「てんかんには様々な症状がある」という事実と「てんかんは痙攣し倒れる症状のものだ」という偏見の差を埋めないといけないと考える。

そのためには、就労先々で積極的に医療福祉関係者が出向いたりなどして、てんかんに関する知識をつけることが大切であると考えられる。

なお、カナダではてんかん教育が推進されている^[18]。小学校5年生の保健のカリキュラムの補助

教材として45分間の「てんかんについて考える」プログラムを開発しているのだ。このてんかん教育は、これまでに35000人が受講してきた。

てんかんの知識が増え、発作の認識・応急処置も出来、てんかんや発作に対する不安も減少するのではないかと考えられる。カナダは若い世代から、てんかんと発作の応急処置についての必須知識を持っている。こういった取り組みはアメリカ合衆国やイスラエル、オーストラリアでも実施されている¹⁸⁾。

一方日本では、20歳以上の市民961人と教育・福祉専門職1118人への1999年と2000年に実施したてんかん協会のアンケート調査¹⁹⁾から次のことがわかった。すなわち、てんかん発作を見たことがあるかという質問に対して、「ある」と回答したものが、一般人52%、専門職者59%といずれも半数を超えていたことである。また、見たことがない人の割合は、20～29歳が71%、30～39歳が57%、40～49歳が47%、50～59歳が38%、60～69歳が29%と、当然ではあるが最も人生経験の少ない20～29歳の人が最も多かったことがわかる。次に一般人に関して「いつ見たか」を聞いた質問では、「小中学校で」57%、「社会人のとき」27%、「高校・大学で」9%であり、小中学校において何らかの形でてんかん発作の目撃がされていることが分かった。発作が起きたときの対処法としては、一般人は「口にものをくわえさせる」58%、専門職者は「そのまま安静にする」77%がそれぞれ最も高かった。以上の結果からも、見たことある人は半数以上いるが、発作が起きたときの対処法はいまいち把握しておらずそのまま社会人を迎え、分からないまま何となく自分の体験や周囲に聞いた噂で偏見を持ってしまう人が多いのではないかと推測する。こういったことをなくすためにも、「てんかん」という病気の実態にふれる機会が必要ではないだろうか？従って、カナダで実施されているてんかん教育を就労先および学校教育現場に取り入れることで、てんかんに関する偏見・差別の削減を図ることができるのではないかと考える。

3. 運転免許に関する問題

結果より、てんかんのある人が運転免許を所持している(しようとする)ことについて、ハローワークや自動車学校での差別や偏見を受けている人がいた。「仕事枠が減ってしまった」「てんかんというだけで面接にてんわり断られる」ということが生じたのである。また、発作が生じると自動車学校で変な眼で見られる事実もあった。②でも考察したように、てんかんをよく知らない人は、「てんかん」という病気を目撃した経験や周囲からの話で、事実とは異なることをあやうく推測し、噂してしまうのではないだろうか？やはり、ここにも知識不足から生じる偏見や誤解が見られるのではないかとアンケート調査から考察した。ハローワークや自動車学校でも、様々なてんかんの症状と、てんかんと運転免許の関係を勉強することが大切である。そのためには、②と同様に、てんかん専門の医療福祉関係者を派遣させててんかんの研修を充実させるべきではないかと考える。これは同様にマスコミ関係者にも伝えるべきことである。「てんかんはけいれんして倒れる」といった偏見をなくすためにも、ニュースでは様々な状態の「てんかん」があることを伝え、どんなことで困っているのか、どういうときにどうしてほしいのかといった情報を明確に知らせる必要がある。現在の取り上げ方は、一部のてんかんの人に対しての情報にすぎないため、さらに深いところまで勉強してほしい。こういった地道とも考えられる取り組みでも、少しずつ浸透させることは重要ではないだろうか？「自分は知らなかったのに、隣の〇〇さんはてんかんのことを勉強していた」という状態になれば、口コミであっても、微力であっても、てんかんに対する情報を周囲に広げることは可能ではないかと考える。そうすることで緊急事態のときの処置も迅速かつ正確

に行うことが出来、患者自身の心理的負担を減少させることが出来るであろう。

また、移動の手段に困難があるにもかかわらず、免許が取れない取れなくなった人たちに対しては、それに代わる移動手段および身分証に代わる証明書を要する。これに対しては、保険証に写真を載せることを提案する。今まで身分証代わりとして、写真付きの運転免許証がその大きな役割を果たしていたが、それが浸透してしまった世の中では免許を取得していない者はどちらかというと不利益を被る可能性もある。そこで、保険証にも写真を掲載することで、身分証明書の役割を今以上に果たせるようになってほしいと考えている。また、移動の手段で困っている人もいた。それには、タクシーの定期券を発行するなど、移動に対しての割引の徹底を行うことをしてほしいと願う。てんかんのある人も所持出来る精神障害者保健福祉手帳には、移動に対する割引の徹底がされていないのである。これは、てんかんだけでなく、不安障害や統合失調症などの他精神障害のためにも取り組むべき事柄ではないかと考える。

4. 医療に関する問題

自動車事故を起こさないためにも、まわりからの偏見で就労や学校生活に困難をもたらさないためにも、医者は正確な情報を与え、患者・家族に明確なことを知らせなければならない。そもそも、てんかん医療のシステム構造はまだまだ不明確なことが多い^[8]。図8に示すものが既存するてんかん医療のシステムであるが、現状の問題として以下のようなことが挙げられ、うまく機能しているかは定かではない。

例えば、「小児科」から「内科」に転科する際に、医療関係者の間でうまく連携が取れていないこと

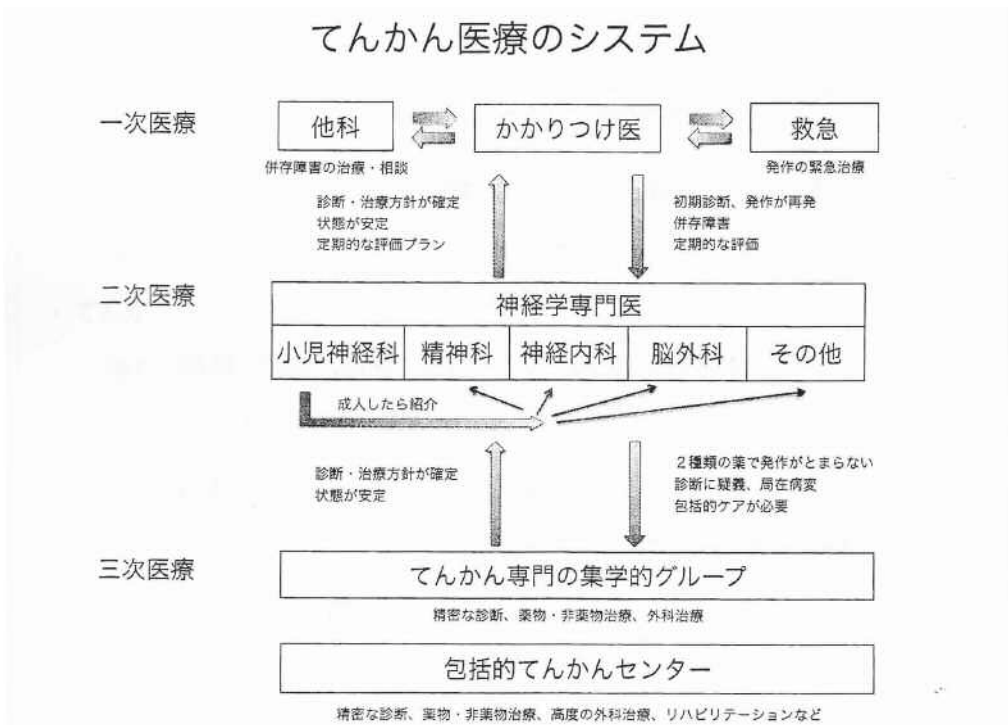


図8 てんかん医療のシステム

がある。それは、各診療科のてんかんに対する意識の差が生じているのではないかと考える。てんかんは精神科、神経内科をはじめ、小児科、内科、歯科、循環器科など、誰もが診る可能性のある病気である。しかし、「誰もが診る」ということは、「誰もが診ない」という意味にも近いのではないだろうか？ 誰か は てんかんのことを診るのだから、自分は診なくてよいという考えにも結びついてしまう可能性がある。

前述から、医療関係者にも「てんかん」のことを熟知している人は実際まだまだ少ない。日本ではてんかん専門医は300人ほどであるとされている^[18]。てんかん医療のシステムをうまく機能させるためにも、てんかんに対する医療・福祉のコーディネーターや、作業療法士や理学療法士などのコメディカルの人材の育成を図ることが重要である。

謝辞

今回、アンケート調査にご協力いただいた患者様・ご家族様、同大学医学部保健学科の吉岡伸一先生、同大学医学部脳神経内科の中島健二先生、同大学医学部神経科・精神科の兼子幸一先生、同大学医学部脳神経外科の渡辺高志先生に厚く御礼を申し上げます。

そのほか、本研究を行うあたりにご指導、ご協力、ご援助いただいた全ての方に心から深く感謝致します。

参考文献

1. 鳥取・てんかん調査研究プロジェクト委員会: てんかんのことをもっと知って!! 鳥取からの発信事業. (社) 日本てんかん協会鳥取県支部. 2008
2. 河野鴨明: 「てんかん」のすべてがわかる本. (株)法研. 2006
3. 辻省次: てんかんテキスト. 株式会社中山書店. 2012
4. 井上有史, 池田仁: 新てんかんテキスト—てんかんと向き合うための本—. 南江堂. 2012
5. 日本神経学会: てんかん治療ガイドライン2010. 株式会社医学書院. 2010
6. WHO. Atlas: Epilepsy Care in the World. Geneva: World Health Organization. 2005
7. 重藤寛史: てんかんの初期診療と最近のトピックス. 福岡医誌. 2011
8. 木下真幸子, 池田昭夫: てんかん分類の最新の話—脳波と症状の基軸からの発展をめざして. 医学のあゆみ. 2010
9. 道路交通法昭和35年6月25日法律第105号第88条の2 (免許の欠格事由)
10. 道路交通法第九十条 (免許の拒否等) 第一項第一号ロおよび同法第百三条 (免許の取消し、停止等) 第一項第一号ロ「発作により意識障害又は運動障害をもたらす病気であつて政令で定めるもの」
11. 道路交通法施行令第三十三条の二の三
12. 久保田英幹: てんかんと運転免許—どうしたらてんかん発作による交通事故は減らせるのか?—. Epilepsy. 2012
13. 小沢義典: てんかん患者の運転免許取得に関する実態調査. 日職災医誌. 2011
14. 警察庁: モデル処分基準が作成されている不利益処分一覧表 (2012年4月1日現在). 警視庁. 2013
<http://www.npa.go.jp/pdc/model/shobun/data/05-17b.pdf>
15. 毎日新聞: “京都祇園暴走: てんかん発作での重大事故過去にも相次ぐ” . . . 毎日新聞, 2012年4月12日
<http://blogs.yahoo.co.jp/a9611436/63333759.html>
16. 参議院: 議案情報. 参議院. 2013
<http://www.sangiin.go.jp/japanese/johol/kousei/gian/183/meisai/m18303183042.htm>
17. 参議院: 第一八三回閣第四二号 道路交通法の一部を改正する法律案. 参議院. 2013
http://www.shugiin.go.jp/itdb_gian.nsf/html/gian/honbun/houan/g18305042.htm
18. 井上有史. : 100万人を取り残さないために てんかん～課題と将来～. とっとりフォーラム2014資料. 2014.1.12

(2014年1月31日受付, 2014年2月10日受理)