2026年8月2日　てんかん市民公開講座　講座中Q&A

	質問	回答
1	状態が「てんかん」なのですか？病名ではないということですか？	てんかんは、てんかん発作を繰り返す、または繰り返す可能性が高いという脳の状態（病態）を表す言葉であると同時に、病名（診断名）でもあります。てんかんにはさまざまな原因や種類があり、発作の症状や脳波所見、発症年齢などから、さらに詳しいてんかんの種類や「てんかん症候群」が診断されることもあります。
2	高学年で薬を自己管理をするときのコツはありますか？ 頓服を使うタイミングはどのように判断したらよいでしょうか。	服薬管理が不十分になると、薬の飲み忘れによって発作が起こり、救急受診につながることもあります。まずは、お薬カレンダーやスマートフォンの服薬管理アプリ、カレンダー機能などを活用し、ご本人とご家族が服薬状況を確認できる仕組みを整えることが大切です。また、頓服薬を使用するタイミングは発作の症状や状態によって異なります。具体的な仕様の目安をあらかじめ主治医に確認しておくことをお勧めします。
3	疲労や疲れやすさ とは、肉体的/身体的 及び 脳神経的な両面の疲労のことでしょうか？	はい。ここでいう『疲れやすい状態』には、身体的な疲労だけでなく、精神的な疲れも含めた、心身全体の疲労が含まれます。
4	減薬のお話がありましたが、年齢が上がると治っていくものですか？ 身近に６歳から欠神発作と診断された子がおり、多いときは１日４回発作があります。	小児期に発症するてんかんには、成長とともに発作が起こらなくなり、将来的に薬を中止できるものもありますが、経過はてんかんの種類によって異なります。ご質問いただいた「欠神てんかん」は、小児で発症した場合には、一般的に成長とともに治りやすい場合が多いとされています。ご自身のてんかんの種類や今後の見通しについては、主治医に確認することをお勧めします。
5	30分ぐらい自転車通学する途中で発作が起きたらどうすればよいですか？	てんかん発作で突然意識を失ったり倒れたりする可能性がある場合には、自転車の運転中に発作が起こると大きな事故につながる危険があります。そのような場合には、発作が十分にコントロールされるまで自転車の利用は控え、他の通学手段を検討することが望ましいです。自転車を利用してよいかどうかは、発作の種類や頻度、発作が起こる時間帯等によっても異なるため、主治医や学校と相談して決めることをお勧めします。
6	転倒防止のために肘付き椅子を使わせてもらう等、安全に学校生活をおくるためのちょっとした工夫はなにかありますか？	発作の種類や頻度に応じて、学校生活の中で安全対策を考えることが大切です。例えば、肘付きの椅子を使用する、階段の上り下りや水泳など危険を伴う場面では必要に応じて付き添う、保護帽を着用するといった工夫があります。
7	懐かしいもの見たり聞いたりすると、発作は起こりやすいですか?	人によってはそういう方もいらっしゃるかもしれません。特定の音や音楽、映像、感情などがきっかけとなって発作が起こる「反射てんかん」がまれにあります。いつも特定の刺激をきっかけに発作が起こる場合には、主治医に相談することをお勧めします。
8	【スピジアの保存・持ち運びについて】 子供が小学校高学年になり、宿泊を伴った課外活動の機会が増えてきました。学校にもいざという時にスピジアの使用をお願いしようと考えています。スピジアの説明書を読むと30度以下で保存、冷蔵庫・冷凍庫での保存不可とあります。真夏や真冬は、移動中に携帯する場合や、部屋で室温で保存する場合でも、この温度内で保存は難しいときがあるのではないかと不安です。小学校での課外活動に携帯していただくために、保存する・持ち運びする際温度管理の方法として提案できるよい案があれば教えていただきたいです。また、冷蔵保存がなぜ駄目なのか知りたいです。	スピジアは室温保存（1-30℃）が推奨されています。直射日光が当たる場所や夏の車内など、高温になる場所を避け、箱に入れたまま荷物の中で保管していただくと安心です。リュックなどに入れる場合には、外側のポケットではなく、荷物の内側中央部など温度変化の少ない場所に入れるなどの工夫ができます。真夏に保冷バッグを使用する場合は、凍った保冷剤が直接薬に触れないよう、タオルなどで包んでいただくことをおすすめします。 冷蔵保存が推奨されていないのは、製剤の品質が確認されている保存条件が1～30℃であり、それ以外の温度での品質が保証されていないためです。移動中などに一時的に外気温が30℃を超える場合もありますが、外気温だけを過度に心配する必要はありません。極端な高温・低温を避け、できるだけ温度変化の少ない場所で保管することが大切です。
9	30代後半でてんかんになり、10年以上が経ちます。 てんかん後と前では日常生活や仕事や課外活動などでこれまでのやり方や工夫の仕方をどの様に変えていけば良いのでしょうか？	てんかんを発症すると、発症前と比べて生活や仕事の仕方を大きく変えなければならないと感じる方が少なくありません。このプログラムには、そういった経験のある先輩の方も、病気になったばかりの方も参加されており、その中で患者さん同士がアドバイスをしあい、経験や工夫を共有できる場となっています。一般的な情報だけでなく、実際の生活に役立つアイデアや対処法など、ご自身に合った方法を見つけるためにも、ぜひ参加を検討してみてください。
10	疾患教育の最終目標は発作管理ですか、それとも患者さん自身のQOL向上ですか？	このプログラムでは、参加者ご自身が達成したい目標を確認しながら取り組んでいます。今までの研究が「QOLIE」というQOLを測る尺度を使って行ってきていますので、MOSESでも目的は主にQOL（生活の質）の向上ですが、発作や服薬管理について学ぶことで、発作の減少や自己管理の改善につながる方もいます。何を目標とするかは人それぞれですが、基本的には発作への対処とQOLの向上の両方を目指して実施されています。

	質問	回答
11	自動者運転について５年後と２年後に運転できるという違いはなんですか?	MOSES内では５年は職業運転手（業務として運転をしている方：タクシーやバスなど）の方、２年は一般の方としてご説明しています。
12	発作のコントロールと患者さんの主観的な回復が一致しない場合、MOSES（あるいはその他のアプローチで）はどのような支援を提供するのでしょうか。	発作のコントロールを目指すことはもちろん重要ですが、発作を完全になくすことが難しい場合もあります。そのため最近は、発作の治療だけでなく、心理社会的な支援や「自分らしく生きる」という「リカバリー」という概念も重視されています。 当院でも、薬や手術によって発作のコントロールを最大限目指す一方で、発作が残っていても、その人らしく生活できることを大切にしています。精神科リハビリテーションの学習プログラムや、他にもデイケアなどのさまざまな支援がありますので、こうした取り組みもぜひ活用していただければと思います。
13	てんかん学習プログラムへのリンクURLを共有してください。	https://hsp.ncnp.go.jp/outpatient/news_detail.php?@uid=j0JSnUw28kSpUANH
14	切除手術が根治治療として出ていましたが、切除手術を受けたものの、薬を飲まないと発作が残っています。 これは失敗と受け止めるべきでしょうか。	てんかん手術は、てんかんそのものを治すというより、てんかん発作を抑えるための治療です。実際には、手術だけでなく薬物療法を併用して発作がコントロールされている方が、むしろ多いです。『根治』という表現は必ずしも適切とは言えませんが、現在は一般的にはそのように表現されています。切除の手術後に、薬を服用することで発作が抑えられ、薬を中止すると発作が再発するといった状態は、発作がコントロールできており、基本的には治療はうまくいっている状態と考えてよいと思います。
15	切除したら、そこが新しい傷となってんかん発作が起き始めるというご経験はありますか？	はい、あります。てんかん発作を起こす部分の周囲の脳は、そのベースとなっていて、てんかん発作を起こしやすくなっていたり、また先ほど「セカンドヒット」のお話をした際に、ベースに軽い遺伝子の異常を持っていたりといったこともあると、手術による影響でその周囲の脳に炎症が起きて発作を起こしやすくなり、またその部分を手術するとその周りがてんかん発作を起こしやすくなって、といったような状況を繰り返してしまう可能性もあります。
16	15歳、てんかんの治療中です。 ４剤目の薬試しているところです。手術になる治療の基準はなんですか？	てんかん手術の適応に一般的な基準はなく、個々の患者さんの発作による困りごとや生活スタイルを踏まえながら、主治医や周りの方などと相談して判断していきます。てんかんは患者さんごとに病態が大きく異なるため、一概に一般化して判断することはできません。
17	定位的ラジオ波温熱凝固術の最近の成績はどのくらいですか？	この手術は当院だけでなく多くの施設で行われるようになってきています。手術後3年程度の経過で発作が再発する方が半数くらいおられるため、切除術と比較すると発作の制御率は下がると考えられます。
18	緩和手術をした後、ある程度緩和されたが、また発作が再燃した場合、別の緩和手術または切除術もすることもありますか？	脳梁離断術の後に、迷走神経刺激療法（VNS）を行うことは多々あります。また、脳梁離断術の後に、まれに発作が右か左の片側に限局するようになることがあり、そういった場合には、追加で焦点切除術を行うこともあります。
19	左海馬硬化があります。過去の検査では発作を繰り返しており、側頭葉や前頭葉からも発作が出ていると説明を受けました。医療技術の進歩により手術ができるのでは。発作を抑えることで記憶力や認知機能が改善する可能性はありますか。	一般的に発作を抑制できても海馬の機能や記憶力は戻らないと考えられています。 現時点ではDBSが新しい手術治療です。新しい薬もいろいろと出ています。 海馬硬化症では発作自体よりも記憶力低下で困ることも多く、発作のコントロールだけでなく心理社会的なサポートが必要です。
20	てんかんの方が認知症になりやすいということもあるのでしょうか？	てんかんのある方が認知症になりやすいかどうかについては、さまざまな説があり、明確には分かっていません。 統計上は、てんかんのある方が一般の方に比べて認知症のリスクが高いというデータもあるのは事実ですが、てんかんのデータの取り方もいろいろとあります。例えば高齢者の方で、脳血管障害がベースのてんかんの方の場合、認知症になるリスクが高い場合があります。 小さい頃からてんかんがある方が将来的に認知症になりやすいかについては、まだ十分にわかっておりません。そのため、現時点では「リスクが高い可能性はあるものの、まだ分からないことが多い」というのが回答になります。

	質問	回答
21	今回のご説明だと高齢者データですが、若い人でもアルツハイマー型認知症はありえますか?	若年性アルツハイマー病という病気があるのは事実ですが、若いてんかんの方が、特に若年性アルツハイマー病になりやすいといった印象はあまりありません。 若いてんかんの方から、記憶力や認知機能についての悩みを訴えられることはありますが、必ずしもそれがアルツハイマー病につながるわけではありません。したがって、記憶や認知の問題があるからといって、将来的にアルツハイマー病になるとは限らないと考えています。
22	15歳で若年性ミオクロニーと言われ服薬をして2年ほどで大きい発作は起きていないのですが、日に2回〜5回ほど、ジャンプしたり食器を持ったまま震えたりすることがあります。 本人はその時の記憶やその後の呼びかけにも反応せず、意識が戻るとイライラしています。 主治医の先生からはてんかん発作ではなく気持ちからくるストレスとのことを言われています。 動作が複雑なので、てんかん発作ではないとのことですが、このような動作は本当に発作ではないのですか？ 頓服としてジアゼパムも処方されました。	症状がてんかん発作か、てんかん発作ではないかは、その症状がおこっているときの脳波の変化の有無を確認しないとわからないこともあります。 日常生活での困り度が高い場合には、長時間ビデオ脳波検査で検査をすることもあります。 どこの病院でもできる検査ではありませんが、検査をした方がよいかを含めて、主治医の先生に相談してみていただけるとよいと思います。
23	発作が改善した後に、患者さんやご家族が「良くなった」と実感できるかどうかを決める要因は何ですか？	高齢者のてんかんでは、ご家族からの目撃情報が発作の把握にとても重要です。そのため、発作が減ったことで「発作を見なくなった」とご家族が感じることもあります。 また、発作が続いていると、それに伴って認知機能が低下したり、元気がなくなったり、ぼんやりした状態になることがあります。発作がコントロールされることで、こうした症状が改善し、「以前よりも生き生きしている」と感じられるご家族も多くいらっしゃいます。
24	抗アミロイド薬の副作用によるARIAが後にてんかんの焦点になることはあるのでしょうか？	当然、そのような可能性はあり得ると思います。そのため、すべての方に抗アミロイド治療を行えばよいというわけではなく、こうしたリスクも考慮しながら慎重に判断する必要があります。 一方で、どのような方にこうした問題が起こりやすく、どのような方では起こりにくいのかについては、まだ十分に分かっていません。今後、さらに検討していく必要があると考えています。