

## てんかん治療における家族支援と発達支援

独立行政法人国立病院機構  
静岡てんかん・神経医療センター

療育指導室  
主任保育士

高橋 輝



医学的治療と並行して、発達支援を行うことが大切



さまざまな治療があり、長期間の治療になることが多い



医学的治療を継続できるよう  
発達支援（子どもと家族支援）を行うことが大切。



子ども支援  
（遊び）



家族支援  
（寄り添い役など）



医学的治療を継続できるように

## てんかんの治療

- 1.薬物療法
- 2.外科治療
- 3.免疫治療
- 4.食事療法

### 1.薬物療法



## 1.薬物療法

てんかんの治療の多くは、抗てんかん薬を毎日規則正しく服用し、発作を抑制していく薬物療法です。

この治療は、発作を完全に抑制し、あるいは、完全に抑制できなくても発作症状を軽くするために、**長期間にわたって薬を飲む**必要があります。

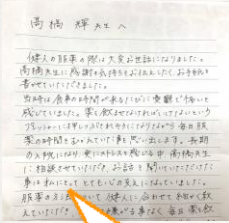


「子ども」にも「保護者」にも、とても大変な作業

①子どもが薬を拒否する



## ①子どもが薬を拒否する



当時は食事の時間が来るたびに憂鬱でイヤレと  
感じていました。薬を飲ませなければいけませんという  
プレッシャーに押しつぶされそうに毎日服  
薬の時間を乗り越えていた事を思い出します。長期



服薬の時間が苦痛で仕方ない

## ①子どもが薬を拒否する。

### a 味を工夫する

好きな飲み物や食べ物、  
服薬補助ゼリーを使用する  
など、好みにあった  
方法で工夫



### b タイミングを工夫する

お腹いっぱい薬を飲  
まないこともあるので  
、問題がないか確認の  
上、空腹時に行く



### c 剤形を工夫する

薬の形もシロップ、錠  
剤、粉薬など、子ども  
に合わせて変更



### d 飲む理由を説明をする

説明をしたり、飲みたくな  
るような雰囲気作りをし  
たり、褒めるなどをする



d 飲む理由を説明



子どもが理由を受け入れ  
嫌なことにチャレンジする心

発達を理解している職種として  
看護師などに子どもの発達の理解を促す



嫌なことを頑張れる



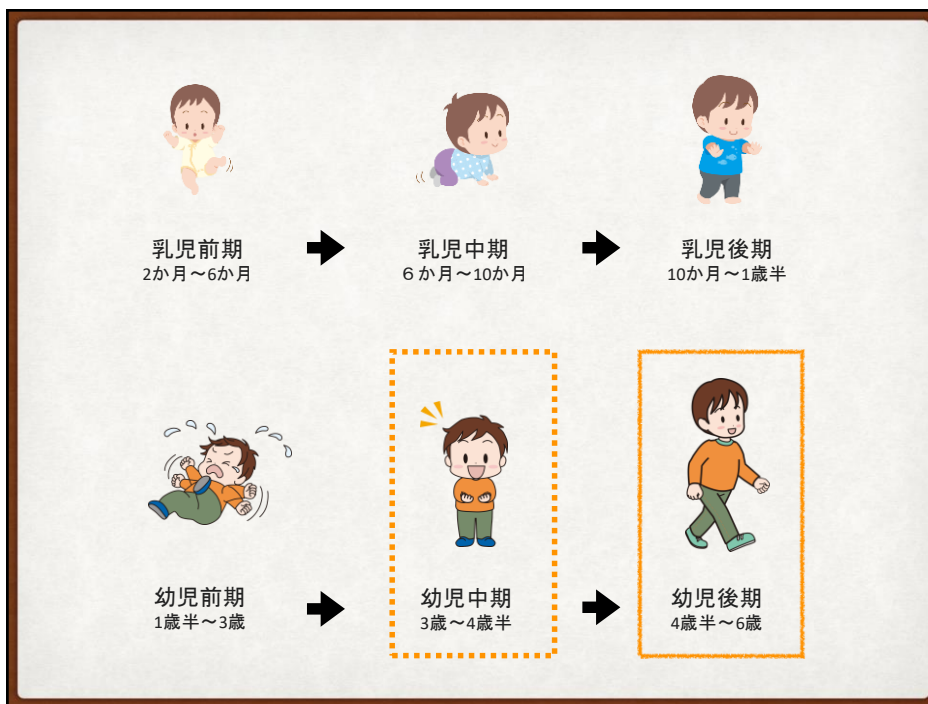
第二の自我（社会的知性）の成立

4歳半～



「したいこと」と「しなければならないこと」がわかりはじめ、気持ちを調整することができるようになってきます。

自己内対話能力の獲得



発達障害がある児





A君 男児



5歳0ヶ月 DQ=103

5歳2ヶ月 診断：自閉スペクトラム症

#### Episode

---

てんかん発病は3歳。服薬経験は2年ほどあり、自宅では薬を服薬できていた。しかし長期入院になると服薬を拒むようになった。薬の変更による拒否と考え、剤形や飲ませ方の工夫（味等）を行ったが、改善はみられず、「薬」というワードが出るだけパニックになるようになった。

---

---

子どもが服薬を嫌がる＝「味や剤形が嫌」という先入観が生まれやすい。

発達障害のある子どもの中には、「今までと違う」「飲む手順・順番が違う」等の理由で服薬を拒否する子がいる。

---

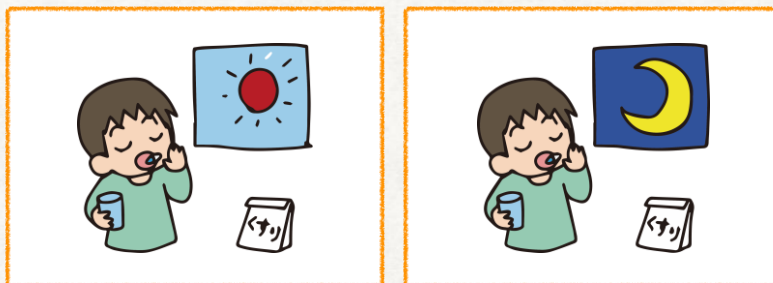
## 目で見えるように（構造化）

- ・ 物理的構造化（場所の構造化）

お菓子はここで飲みます



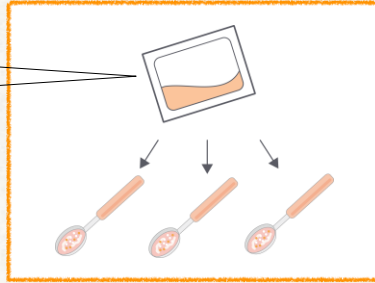
- ・ 時間の構造化（スケジュール化）



くすりは「あさ」と「よる」にのみます

・活動や課題の構造化（活動内容）

お薬はスプーンで3回に分けて  
飲みます



・活動や課題のやり方の構造化（手順・方法）

服薬飲む手順



本人の  
好きなもの取り入れる

高橋 佳子へ  
先日大変お世話になりました。  
入院中、薬が苦痛で飲めず、薬はとってやめたいが  
いけないというプレッシャーに押しつぶされ気味になってしまいましたが、  
先生が一緒に試行錯誤していただいたこと、一息に  
飲んでくれたことで入院中の苦痛も少しを軽減してくだ  
さりました。味ではなく、健康のペースに合わせることが  
大事なのと教えていただき、今では「服薬モスーズ」に  
できており、お薬も飲むことが出来るようになりました。  
本当にありがとうございました。



味ではなく、            の特性に合わせて することが大事なん  
だと教えていただき、今では服薬モスーズにできており  
1人で薬を飲むことができるようになりました。  
本当にありがとうございました。

② 副作用がみられる



副作用の中には、受け入れやすいものもあるが、多くの副作用は好ましくないものです。

#### 用量依存性副作用

疲労感、活気のなさ、注意の障害  
行動変化(多動・衝動など)  
食欲の変化  
消化の問題  
眠気  
運動失調  
めまい  
流涎 など

- ・ 活気がない
- ・ 不眠
- ・ ふらつき

- ・ 多動
- ・ 衝動的
- ・ 暴力的



親が薬を中止したくなることもある

## てんかん児の場合

### 脳の機能的障害



発達障害の影響

### てんかん関連



発作の影響

服薬の影響

薬の影響の場合もあるが、「入院で新しい環境に慣れない」「入院生活で制限が多い」など別の要因な場合もある

行動特徴のプロフィール（1）（個別指導）

名前	評価項目	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
服薬	1. 落ち着かない																																
	2. めまぐるしく動く																																
	3. 無目的に動く																																
	4. 動作が鈍い（全身、手首）																																
	5. ふらつきがある																																
回発数	6. はしやまずがる																																
	7. すく泣き出す																																
	8. 気が変わりやすい																																
	9. 表情が変																																
	10. 表情が変																																
動き	11. やる気がない																																
	12. ずっと立って揺る揺る																																
	13. 何でも触って歩く																																
	14. 何でもなめる（対象）																																
	15. 視線が合わない																																
情景	16. 人に対して無関心である																																
	17. 気持ちが変わらない																																
	18. 孤独感がある																																
	19. 人に対して甘えすぎる																																
	20. 保護者からどうしても離れない																																
対人関係	21. 声を出すことが少ない																																
	22. 自分から話かけようとしていない																																
	23. 言葉で要求できない																																
	24. 場面によさわしくないことを言う																																
	25. 言葉で指示しても従わない																																
課題	26. 与えられた玩具で遊ばない																																
	27. 遊びの興味関心が限られている																																
	28. まねをしない																																
	29. うとうとしている																																
	30. 音や声に反応しにくい																																
その他	31. 目がまよまよする																																

- ← 日付
- ← 服薬（量）
- ← 発作の種類と回数

- ← 行動面
- 例) 落ち着かない  
ふらつきがある  
長続きしない 等

#### 行動面の評価方法

: 非常に目立つ
  : 目立つ
  : 多少目立つ
  : ない

親が薬を中止したくなる気持ちを受け取りながらも、毎日の行動観察からしっかりと副作用なのか、違う要因でないかを観察し、主治医等に伝えることが大切です。



③発作が良くならない



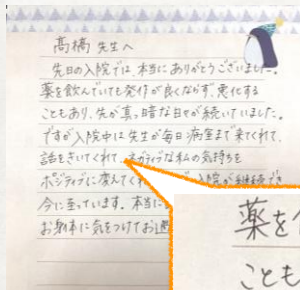
どの薬でも調整には時間がかかる。これまでの発作の状況が悪化する  
こともあり、それは家族にとって、つらい期間となる。

「もうこのまま良くならないのでは」  
「元気だった頃に戻ってほしい」  
「先が見えなくて辛い」



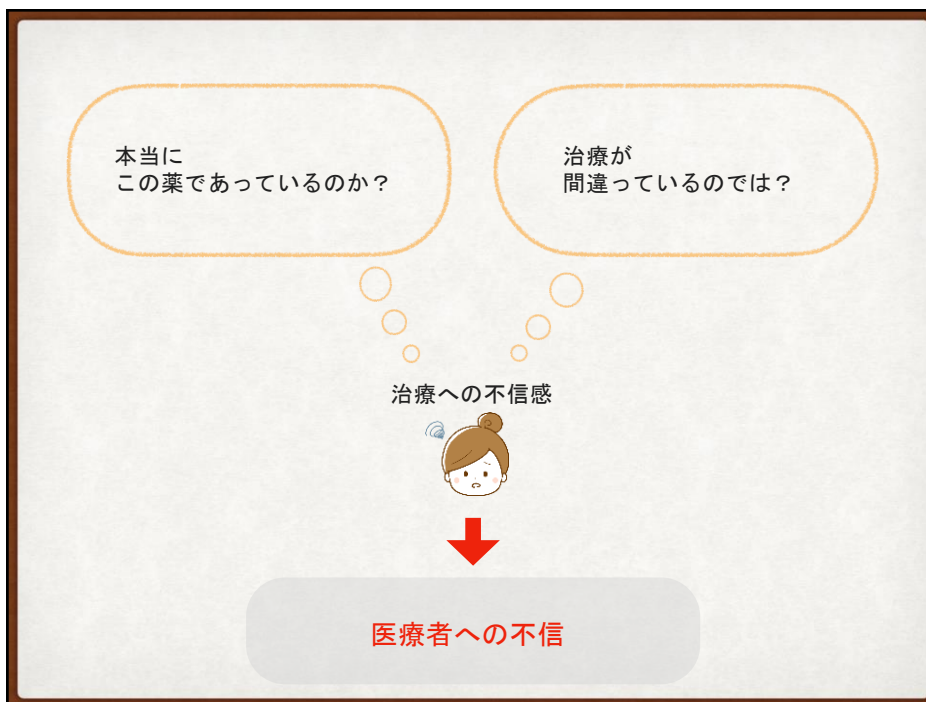
さまざまな思いを表出できるよう、  
訪室回数を増やしたり、家族面談などを実施

### 気持ちを出すことは大切



薬を飲んでいても発作が良くなり、悪化する  
こともあり、先が真、暗な日々が続いていました。  
ですが入院中は先生が毎日病室まで来てくれて、  
話をきいてくれて、ネガティブな私の気持ちを  
ポジティブに変えてくれたことで、入院が継続でき、  
今に至っています。本当にありがとうございました。





そうなる前に気持ちを受け取ることが大切です。

また医師や看護師とご家族の橋渡し役になることも大切です。

The block contains two paragraphs of text. The top paragraph reads 'そうなる前に気持ちを受け取ることが大切です。' (It is important to accept feelings before it gets to that point.). Below the text is an illustration featuring a central man in a blue shirt, flanked by a woman in a pink top on the left and a man in a white lab coat on the right. Two blue bridge icons are positioned between the central man and the people on either side, symbolizing connection. The bottom paragraph reads 'また医師や看護師とご家族の橋渡し役になることも大切です。' (It is also important to act as a bridge between doctors/nurses and your family.).

## 2.外科治療



## 2.外科治療

---

薬剤治療抵抗性と判断された場合、外科治療の適応が検討されます。小児では発作による発達の停滞や退行が危惧されるので、成人よりもより早期に外科治療適応が検討される。

---



「我が子が手術をする」となると、親はさまざまな不安や思いを抱えます。その思いを受け取り、家族が手術に向かえるよう支援が大切です。

手術前



① ご家族自身の気持ちの準備



## 手術を受けるご家族の気持ちに寄り添う

手術に関する説明や家族の思いを受け取ることは、医師や看護師が十分に行っています。

しかし、普段から子どもや家族と毎日のように接しているため、信頼関係を築きやすく、保育士に思いの表出をされるご家族も多いです。

その思いを受け取り、手術に前向きになれるような支援と、医師や看護師へ、家族の思いを伝える役割はとても大切です。

## 家族の繋がりをつくる

手術経験者の家族の多くが、「事前に手術経験者の家族と話ができよかった」と話されます。

主治医と相談の上、集団療育や子育てサロンなどの場で家族の繋がりを作り、情報交換ができるよう促しています。



## ②子どもの気持ちの準備



## 子どもへの説明

子どもが手術を受けることになった場合、子どもにどのように話をしたら良いか悩む家族がいます。

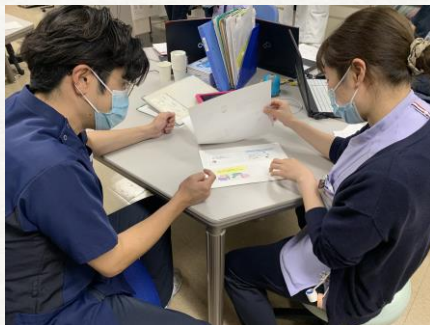


「子どもは説明をどれくらい理解できるのか」

「逆に怖がらせてしまったらいけない」

「でも嘘をつくのはいけない気もする」など。

子どもにとっても手術に向けた気持ちの準備はとても重要です。  
子どもが安心して手術を受けることができるよう、看護師と連携  
して子どもへの術前プレパレーションを実施します。



### ③ 兄弟の気持ちの準備



## きょうだいへの説明のアドバイス

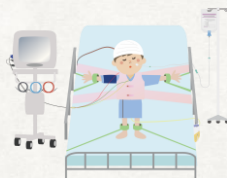
きょうだいも心配しています。

「どうして、いつも病院に行くの?」「なんで、病院でお泊りするの?」「いつ帰ってくるの?」など、色々な疑問があります。

お父さんやお母さんの方からきょうだいへ説明する際、きょうだいの心の発達に合わせた伝え方などをアドバイスしています。



手術後



### ①遊びとお預かり

個人差もありますが、手術後、一週間程度はとても苦しい時間であり、それを見守る家族も同じです。術後2～4日目は、目が腫れたり、気分が悪い、頭が痛いなど、子どもの不機嫌さがピークになり、親の心理的負担もピークになります。

おおよそ一週間が過ぎると主治医の許可により、子どもと遊ぶ時間を設定したり、お預かりを行い、家族に休息の時間を作っています。



### ②遊びの工夫

退院の際、主治医から生活上の注意点が伝えられます。

その注意点の中には、「走る」禁止、「ジャンプ」禁止など、さまざまな禁止事項が伝えられるため、どう過ごすかを悩まれる家族がいます。

注意点などを踏まえ、家庭での過ごし方や具体的な遊び方などのアドバイスを行います。



### 3.免疫療法



### 3.免疫療法

---

免疫療法には、ACTH療法などがあります。ACTH療法の場合は、使用製剤を連日筋肉内注射します。易感染性のため、多くの場合、一定期間隔離生活となります。またステロイドパルス治療の場合は点滴を数日間つないだままの治療を行います。

---



子どもによって、行動制限や刺激などが限定されるため、心理的負担が生じる。それを介抱する保護者にとっても心理的負担が増える。また子どもに不機嫌や不穏が続く場合がある。

## 遊びの時間を設定

子どもの発達段階に合わせて遊び + 制限中でもできる遊びを行います。



少しの時間でも、子どもにとっては刺激になり、また家族にも息抜きの時間を作ることができます。

## 親の息抜き

ACTH療法を実施する子どもの家族にとっても心理的負担は大きいものになります。家族が息抜きできるような事柄を提案したりします。



## 不機嫌への対応

ACTH療法を実施する子どもの中には、筋緊張が強くなったり、激しい反り返りが持続する子どもがいます。親は筋緊張や反り返りの軽減のため、常に抱っこをすることになり、家族は心身ともに疲弊します。



- ・短い時間でも抱っこを交代
- ・筋緊張を抜く工夫を伝える  
(ハンモックやバランスボールなど)

## 4. 食事療法



## 4.食事療法

ケトン食療法は、てんかんの食事療法のひとつで、糖質を制限して脂質を多く摂ることで、ケトン体を脳のエネルギー源として活用して発作を軽減することを目的としている。



食物摂取の厳格なコントロールが必要になります。これまで食事を食べていた子どもでも、食材や味付けが制限されるため食べなくなることや、食事に興味がない子どもには、更なる負担になる。また「食べさせなければ治療が進まない」ため、親の心理的負担も大きくなる。

献立や味付け等の理由であれば栄養士に相談し、食べれるようになる場合がありますが、それでも食べない場合に、介入しています。



- ① 食事の様子の観察
- ② 運動量を確保する
- ③ 別の興味を向ける

## ① 食事の様子を観察

子どもの中には、賞賛や違う人がくるだけで「食べる」ということがあります。また子どもが食べないことで悩んでいる親にとって、一緒に取り組んでくれる人がいるということがモチベーションに繋がります。

## ② 運動量を確保する

よく身体を動かしておらず、そもそもお腹がすいていない場合があります。できるだけたくさん身体を動かすようなプログラムを行っています。身体を動かすことで、自然とお腹が減って食べる量が増えることもあります。

### ③興味を向けることで食べる場合がある。

食事に興味がない子どもには、別の興味を使って食事を食べられるように支援することがあります。

例) 子どもの好きなキャラクタープレートを使います。食べるとキャラクターが出てくるので、見つけるとシールがもらえるなど食べる理由を作ったりします。



## おわりに

てんかん治療は多くの場合、長期間の治療になります。さらに小児の場合、子どもが治療を拒否したり、制限などにより心が不安定になることがあります。保護者はてんかんの管理（発作の観察など）と合わせて、治療を継続するためにさまざまな課題を解決しなければなりません。

そのため、小児のてんかん病棟には、子どもへの支援（治療中に遊びを展開する役）と保護者への支援（寄り添い、一緒に課題を解決する）をする役割が大切です。

全国のてんかん児がいる病棟で、このような役割を担う支援者が充実していくことを願っております。

ご静聴ありがとうございました

