

てんかん臨床の窓から

てんかんを取材して

鈴木明芽

静岡新聞社編集局文化生活部

はじめに

静岡新聞は、2018年1月1日から6月30日まで、主に朝刊1面と社会面で連載「無知の知『てんかん』という現実」を展開した。自動車運転や就労、結婚や妊娠、家族、教育など7つの章に分けて、患者と家族ら当事者、医療者や教育関係者ら支える側にスポットを当てた35本の記事を掲載した。国立病院機構静岡てんかん・神経医療センターを舞台とした序章を開始してすぐに、読者から多くのメールや手紙が届いた。その一つひとつに体験や境遇が丁寧に描かれていた。取材のヒントになったことも多く、本編と並行して、当事者の方々の声をまとめた特集記事のほか、治療研究や啓発に関するニュースも紹介した。

1 取材のきっかけ

「てんかん」をテーマにしたきっかけは、2011年4月、翌12年4月と、てんかん発作による重大事故が相次いだことにある。事故を契機に患者の自動車運転をめぐる議論が活発化し、遺族の訴えから法整備が進んだ。しかし、同時に「てんかんは危険」という印象

が広がった。日本てんかん協会などの調査では、事故と事故を端緒とした法改正で57%が「差別や偏見が強くなった」と回答している。不寛容な社会に向かっているのではないかと懸念が生まれたが、私たちは当事者の暮らしに思いをめぐらすことはなかった。

一方で、目をそらすことができない結果もあった。差別や偏見に影響を与えたものとして59%がマスコミを挙げた。報道をきっかけに偏見が増したのであれば、現状を正しく伝えるのは私たちの役割なのではないか。取材班の記者が国立病院機構静岡てんかん・神経医療センターや聖隷浜松病院てんかんセンターなどを訪ねると、現実が見えてきた。

ある男性は、満員電車の中の発作で、自動車で手が動いて女性の体を触ってしまい痴漢と疑われた。警察官に持病を説明しても「てんかんは倒れるものだ」と言われたことに驚き、“自衛策”として、長年迷っていた障害者手帳をもつことを決心したという。別の女性は、職場で発作が起きるたびに仕事を変えていた。「周囲の視線が変わる」というのが理由だった。取材対象者は全国に及び、当初予想していたよりも多くの患者に会って話を聞くことがで

きたが、「家族や親戚がまだこの病気を受け入れていない」と匿名を希望したり、自宅への連絡や紙面の郵送を断ったりした人は少なくない。患者の家族にもまた、悔しい経験があった。子どもの長期入院に付き添い頻りに家を留守にする女性は、子どもの幼稚園で「夫婦仲が悪い」とうわさされていることを知り、子どもの持病を周囲に伝えることもできないまま孤立した。子どもの症状は改善せず「発作に振り回されている」と思いを吐露した。

2 当事者の声

新しい動きもあった。20代、30代の患者らが、闘病生活を送る子どもやその家族の未来が少しでも明るくなるように、情報発信を進めている。インターネット上でグループをつくって悩みを共有したり、体験をブログやSNSにつづったり。てんかんのイメージをおしゃれに変えようとする取り組みもあった。こうした活動のきっかけを尋ねると、主治医の存在を挙げる人が多かった。長期にわたるてんかん治療において、医療者との信頼関係はもちろん、医療者の姿勢や発する一言が患者らの