

プラダー・ウィリー症候群（PWS）のある人の心の不調や行動の問題に 親ごさんと支援をされる専門家の方々に留意していただくこと

生まれたばかりのPWSの赤ちゃんはとても愛らしいのですが、体が柔らかくグニャっ
としていて弱々しく、お母さんたちは心配されたのではないのでしょうか。

診断がされた時期は人それぞれでしょうが、PWSと診断されて将来のことを説明されたり、本やネットを調べたりして、こんなふうになるのかと、不安にかられたり、「まさか！」と信じなかったり、うちの子はそうなるはずはないと打ち消したりしませんでしたか？

子どもの頃は、少し遅れはあるものの、他の子とそれほど違いはなく、過食がなければ、このまま順調に育っていくと思われたことでしょう。

専門家から、ここがPWSの特徴なので、ここを注意して、このような関わりを、などと言われても、かえって不愉快に思われたかもしれません。実際、他の子と変わらないのに何でPWSの特徴なのかと言われたこともよくあります。これから他の子と同じに成長するから、いま特に何かする必要なんてないはずと、親ごさんの多くは思われるようです。

なかには将来の肥満が恐くて幼い頃から食事を減らしたりして、心身の健康に支障をきたすこともあります。

確かに、成人になって問題のないPWSの人はいます。そういう方々は、ご本人の性向もありますが、親ごさんや支援者など周囲の人が何らかの機会から特徴を感じ取り、気持ちを汲んで関わっていたためとみえています。

行動の問題は心の不調のあらわれです。

PWSの人たちの世界はかなり狭いのです。彼らの世界から外れた言葉は受け入れがたく、不安が掻き立てられ、イライラが激しくなります。問題の原因の多くはそこにあります。

もちろんPWSがなくても、思春期くらいから深刻な問題を引き起こす人は少なくありません。その場合も、本人に合わない関わりが主な原因になっています。

PWSのある全ての人に行動の問題が起こるわけではありませんが、問題が起こった時に対応を誤ると、どんどん悪化し、本人も家族も窮地に陥ってしまいますから、できるだけ早く対処しなければなりません。そのために必要なことをあげていきます。

1. まずPWSの特性を知ることから

PWSがあっても基本は一般の人と変わりませんが、PWSの特性が一部にあり、それが次のような心の不調や行動の問題につながりやすいのです（ただし、これは単なる特性であって、レッテル貼りになり偏見につながってはなりません）。

- *食べものが最大の誘惑物になり、自分を抑えられず、爆食にもつながる。
- *ストレスに弱く、ストレスを感じると食べ物が頭に浮かぶ。
- *感情をコントロールしにくく、短絡的な行動に出やすい。
- *関心が狭く、そこだけに脳が集中する（こだわり、固執と言われる）。
- *耳で聞いたこと（聴覚認知）より、目で見ただけのほうが納得しやすい（視覚認知）。
（自閉症の視覚認知と似ているが同一ではない）
- *抽象的な言葉（「あとで」「ちょっと」「しばらく」など）の意味はわからない。
- *短期記憶は直前でも消えやすい（脳に入った情報の直後処理が苦手）。
同じことを聞く、同じことを繰り返し言う、注意されてもまたやる、などの困り事は、短期記憶の弱みが大きな要因（注意されても覚えられないのは、嫌なことは避けたい忘れたいという思いもありそう）。
- *長期記憶は良く、特に嫌な思い出は長く残り、フラッシュバックで不安になる。
- *時刻はわかるが、時間の経過がわからない。10年前も昨日も一緒の感覚。
- *共感ができないので、成人になっても自己中心的で、人間関係につまずきやすい。
- *人間関係の躓きや叱られた経験からは学べず、常に不安をいただいている。
- *自主的に計画したり、方針を立てることができない（IQと関係なく）。
- *不安が強くなると見境がなくなり、大騒ぎしたり暴れたりする。
- *うまくいかない時、自己洞察ができないので被害者意識になりやすい。
- *被害者意識が深刻になると被害妄想に入ってしまうこともある。
- *現実／非現実の区別がつきにくく、妄想になることもある（統合失調症とは違うが）。

ある病院でのエピソードです。診察後の2歳前のPWSの子とダウン症の子がロビーの椅子に座っていました。お母さん達は知り合いなのでお喋りしていました。お子さん2人を観ていますと、違いがとても良くわかりました。ダウン症の子は、他の人たちを観察していて、どうつきあうかを探っていましたが、PWSの子は自分がどう見られているか、どう評価されているか探っていました。せんだんは双葉より芳しと言われるように、この違いは成人になっても続いているとみえています。

このようにPWSの人は、他の人から認められ、評価されていることを常に求めているので、近くにいる教師や支援者からの心のこもったひと言が欠かせないのです。

PWSの特性のほとんどは目に見えないので、理解するためには学びが欠かせません。その主な原因は、脳の作り（構造）と働き（機能）が私たちと大きく違うことです。

PWSの人では、脳のさまざまな繋がりが特徴的であることが、多くの研究でわかってきています。

特に行動の問題に関係が深いと現在わかっているのは、視床下部～下垂体（機能低下によるホルモン分泌異常）、前頭葉（理解・思考・判断・コントロール力低下など）扁桃体や嗅覚

と視床下部につながる脳回路（においの食行動への影響や爆食、依存性）、脳報酬系の回路（食行動以外にも含めた依存性）などです。無意識に爆食するのは、食行動に関連する脳の回路が関係しています。それも単純な関係ではないようで、今後の研究が待たれます。なお、このような脳の働きは他の依存症にも似ています。

PWSの人は肥満になる前から過食が始まります。これはPWS特有の代謝異常があるためと考えられていますが、コントロール力の弱さと相まって、食べものに対する誘惑が抑え難いのです。特に周りに人がいなければ、まず我慢できません。

「こんなに我慢してるのに褒めてくれない」という苦情をよく聞きますが、一般の人には大した我慢でなくても、彼らは必死で我慢しているのです。

PWSの人たちは食べ物を見つけると突進します。そばに誰かがいると控える時は、以前怒られたことを覚えているためか、またはその人と一緒に居ることに満足して食べ物のことを忘れているためでしょう。

食べ物に直ぐ手を出す行為をやめさせることは無理なので「これがPWSの特性なのだ」と認めて、周囲の方は次の手段で対処してください。

- * 目に入るところには食べ物という「誘惑物」を置かない。
- * 食べ物を隠す時は、棚や冷蔵庫に鍵をかけ、においが漏れないようにする（PWSの人は「食べ物のおいしさに非常に敏感」ということは研究で判明）。
- * 目の前でやろうとした時は、食べ物を遠ざけて、触らせない（無表情で行う）。
- * 何があっても、叱ったり驚いたり反応しない。
- * さりげなく、視線を外して、何事もなかったかのように振る舞う。

苺ジャム事件、と冗談半分語り続けているエピソードがあります。

PWSのある娘さんのお母さん、苺ジャムを作っていた時、娘さんは離れて見ていました。お母さんは「味見したいのかな」と思いましたが、させないで仕上げ、瓶につめて、「明日のお楽しみね」と言って冷蔵庫に入れました。

翌日朝食で食べようとお母さんが冷蔵庫を見ると、瓶は空っぽでした。

そこでお母さんは反省。明日のお楽しみと言ったので、朝起きて冷蔵庫にあった苺ジャムを見つけて「明日のお楽しみってこれだ!」と喜んで食べてしまったのだ。

娘が悪いんじゃない。言い方が悪かったのだと。

また、味見をさせなかったことも反省しました。でも味見をさせたら食べなかったかどうかはわかりません。

親や支援員が「何を言っても怒ってしまう」「何でそんなことをするのか全くわからない」と困り果てている時、PWSの人たちは「気持ちをわかってほしい」「信じてほしい」と訴えています。「こんなことをして信じるわけではないでしょ」という言葉は理に合っているけどPWSの人たちの心には響きません。

PWSの人が起こす問題は殆どが不適切な人的環境と言っても過言ではありません。
PWSの人たちは優しい心を持っているのに、他の人に共感するのは非常に苦手です
〈共感とは、他者と同じ思いを感じ取ること＝シンパシー、感情的エンパシー〉。その主な理由は、複雑すぎる人の心を感じ取ることができないためでしょう。
他の利用者にお節介を焼いて、うっとうしく思われがちなのも共感の無さからです。

しかし、「自分には共感してもらいたい」という気持ちは強く、共感してくれない人には不満をいだき、自分に共感してくれる人は信頼するのです。

しかし共感してくれる支援者が一人だけでは、その人に依存するおそれがあります（関係依存）。特に異性の支援員一人ですと、恋愛感情に移行し、ストーカー行為につながる可能性があります。そのため共感してくれる支援者は複数が必要で、できれば同性のほうが安心です。

そうして、「この人なら何でも話しても大丈夫と思える人間関係」が築ける支援者を増やしていく必要があります。

PWSのある人たちの考えは、はっきり言って単純で、難しいことはありません。難しく考えてしまうのは、周囲の人の方なのです（これは「深読み」という人間特有の認知の歪みでしょう）。

PWSの人を支援する時には、「特別感」を演出するのも役立ちます。「あなただけ…」という言葉を用いることで、PWSの人の自己肯定感は上がり、やる気にもなります。

ある保育園の給食で、PWSの園児が太っていたので給食の量を減らしていました。給食を配る時に、PWSのある子とアトピーのある子には、「ハイ、〇〇ちゃん」と名前を呼んで渡し、他の子には普通に配っていました。PWSの子は量が少なめでも特別視されたことで満足していました。

また、親や支援者が、どれだけ良い取り組み（心理支援や環境調整）をしても、PWSの人が「やらされている」と感じると上手くいきません。

「こういうやり方を考えているけど、どう思う？」と、ご本人にまず確認し、最終的に「自分で決めたのだ」と思ってもらえることで、上手くいく可能性は高くなります。

支援者の方は学んだ知識を、すぐに支援現場で取り入れてしまいがちです。まずはPWSの人を温かい目で観察（アセスメント）し、その人が何につまずいているのかを、現れている行動だけではなく、その背景や特性もよく考えてから、学んだ知識や技術（スキル）を取り入れていただきたいのです。

支援者の方が、仕事で得た経験と全く違う状況を受け入れるのは容易ではないようです。

ふだんの行動から突如豹変すると「まさか!」「突然頭が変になった」「突然暴言を吐いて荒れるPWSは厄介だ」と結論づけたくなる、そういうケースを沢山見聞きしてきました。

特に、「どんな難しい障害者にも自分のやり方で上手くやってきた」という成功体験があると、PWSのある人たちの気持ちも汲みにくくなるようです。

PWSの人たちの容貌が（肥満以外は）さほど異常には見えないことも問題が把握しがたい要因で、何かやらかすと「悪い事」と受け取られるのではないのでしょうか。でも、問題が深刻になった時は、残念ながら信頼関係は消えているのです。

さらに、「意思決定支援」の理念・目的・実施法を知らなければ対処に迷ってしまいます。

一方、支援員の方が対策として試行錯誤を繰り返すのはお勧めできません。何度も試すと混乱を与え、また、支援員の自信のなさを見抜いて逃げ道を見つけられてしまいます。事前に支援者どうしの話し合いで、方針を立ててから関わるのが大事です。方針を立てる時は、この文書を参考にしてください。

支援をする人は総じて真面目で思いやり深いので、何とかしてあげなくてはと、頑張り、成果が出ないと疲弊してしまうことが少なくないようです。

成果が出ないどころか、本人から「怒られた」「いじめられた」と思われ、逆上されたり、恨んだりされることもあり、自分の支援能力に自信喪失してしまう人もいます。

成果が出ないと、「困った困った」ばかり言うてしまうこともよくあります（「専門職の困った症候群」とも言われます）。

しかし、そもそも支援とは、生きづらさをかかえた人が、その人らしく、安心して生きるための手助けですから、頑張る支援は「骨折り損のくたびれもうけ」になりかねないのです。それで支援者の方が心身を蝕んではもったいないことです。

ですから、もっと肩の力を抜いて、自らの思いや感情を脇に置いて関わるほうがよさそうです。辛くなった時はマインドフルネスで自己治療するのも良いでしょう。

たとえば、物を壊した時は、叱ったり注意したりせず、また、困ったとも思わないで、淡々と一緒に片づけ、直せばよいのです。

通所施設で、怒ると自分のメガネを投げつけるPWSの女性がいました。メガネが歪むと支援員さんが直していたので、それはやめてもらいました。そうすると自分で直そうとしたので、彼女に、支援員さんに頼んで一緒に直したらと助言しました。

後始末が面倒だとわかると簡単に投げたり壊したりしなくなってくることもあります。

PWSの人たちは成人になっても脳の一部が幼い子どものまま残ります。人によって差はありますが、発達年齢が1歳くらいの人も少なくないのですが、IQとは無関係です。

PWSの人たちが立派なことを言うのはよくあることです。

「おかあさん達は変えたくないんだね。変えたら今までの努力が水の泡になるからね」とか、「先生、医者には患者に親切でなければいけないんだよ」と言った人もいて、凄いのを言うと感じました。彼らには鋭く見透す力がありますし、実情に合っているので意味を理解した発言です。でもこれらはその場限りの唐突な発言なのですから、この人は何でもわかっていると思うと見方を誤ってしまいます。

また、ある女性は「わたしにはプラダー・ウィリー症候群という病気があります。その症状は～～」と立派なことを言っていたのに、突然、赤ちゃんのような突発的な行動が出たのを見て、アッ！と驚いたことがあります。

PWSの成人で、他の人が食べ残したものを目にもとまらない速さで手を出したり、ぬいぐるみを落とす遊びをしたりといった、年齢からは信じられないような行動も目にしました。そういう時も叱ったり注意したりせず、何気なく対象となった物を遠ざけることです。

ぬいぐるみを落として遊んでいた20代後半の男性には「あ〜かわいそう。痛かったね」と言って、ぬいぐるみを取り上げ抱いてヨシヨシしました。すると彼は後でお母さんに「痛いの？」と聞いていたそうです。この言動はまさに赤ちゃんですが、彼は「工賃が他の人より少なくて差別だ」と言える人なので、ギャップの大きさを痛感しました。

気にいらないと大声で泣いたり怒ったりするのもよく見られることです。それにも必ず理由があります。どのような問題であっても理由は必ずあります。その時、周りは普通の言葉かけだったのにも思っても、本人はひどく傷ついたので。いったん傷つくと、その人への信用をなくしますから、後で何を言っても苛立つこととなります。何もかも口先だけと思いついでしまうのでしょうか。不信感は周囲の人の共感に大きく影響されます。

疲れた顔をしているだけなのに「おかあさん怒ってる？」とPWSの人はよく言います。PWSの人の判断は「怒るか喜ぶか」といった、単純な「白か黒か」の二分割思考なのです。

なぜ怒られたのか、注意されたのか理解することはPWSの人には難しいことなのです。それに、叱られたら自分を全面的に否定されたと思い、脳全体が反応してパニックに陥り、自分を守るために反発します。自己弁護のために屁理屈をこねることもあります。

ここだけ悪いという「部分否定」はPWSの人たちにはありえないのです。

ですから、本人の言うことが事実と違って、否定したり訂正したり、ましてや叱ったりしてはなりません。それは不信感につながります。彼らは「自分がダメな人間だと言われた」と受け取るのです。叱責は「百害あって一利なし」なのです。

叱責や注意の代わりに、ネガティブな表現をポジティブな表現で言い換えます。ノーをはっきり言う文化のアメリカですら、PWSの専門家は「ノーは使わない」と言っています。「ノーの意味をイエスで言うように」と。この変換は練習しないと容易でないでしょ

うが、教育現場や福祉事業所ではスタッフ全員で練習すると身につけやすいでしょう。

PWSの人たちの世界は「現在」だけなのです。未来は想像を越えていて、過去の記憶は時間の経過と繋がらないので現在と直結してしまいます。何年も前のことも、つい先程のことも同時に起こったように感じます。未来のことも時間の経過がわからないので、来週の旅行や何か月も先のイベントもすぐに実行されると思ってしまいます。毎日「今日行かないの?」とか「いつ行くの?」など聞いてくるのはそのためなのです。

PWSの人は、ソーシャルスキル（社会の中で自立し主体的であるとともに、他の人との協調を保って生きるために必要とされる、生活上の能力）が極めて弱いのです。これはIQが90以上といった比較的高い人も同じです。

でも、知識は豊富で、立派なことを言うので、そんなはずはないと、たいていの親ごさんや支援者の方は信じ難いようです。特に親ごさんは、最も知りたくないことでしょう。「30代の我が子が1歳レベルなんてありえない!」「そんなことを言うなんて、とんでもない医者だ!」そう思われるのも親心として当然です。でも、どんなに辛くても、事実は受け入れなければなりません。我が子の本当の幸せのために。

食行動や人間関係のトラブルなど好ましくない行動に対して、ルールを設けることは有効です。その時に留意すべきは、

- ① ルールはポジティブなものにする
- ② 目で見て理解できるようにする（視覚認知のほうが理解できるため）
- ③ 守れなかったらルール自体を考え直すことです。

ルールは守られなくても想定内です。PWSの人が一度ルールを守ったから大丈夫、これからも守る、と思うのは甘すぎます。理解力や短期記憶の弱さもあり、自分のやったルール破りなどすぐに忘れてしまいます。他の人がやったのであれば、いつまでも憶えています。

PWSの人たちが、自分のことは棚に上げて他の人の言動を責めるのはよくみられます。これはPWSポリス（英語でPWS police）と言われてもいます。

この行動の要因としては、

- * 自己洞察が弱い
- * ここで優越感を覚えたい
- * 自分を認めてほしい（承認要求）

などが考えられます。そのため、言い分を否定されると、あちらの味方か!と怒りが湧いてくるのです。

PWSのある人にみられる特性は自閉スペクトラム症（ASD）に似ていますが、それは表面だけの類似であって「似て非なる」ものです。ただし ASD を合併しているPWSの人も

いて、合併していない人より強く出る可能性があります。たとえ ASD を合併していても共感しつつ適切に関わることで問題は減ります。

知的障害のない ASD の人は認知的エンパシーが欠けていますが感情的エンパシー（共感）はあります。しかし PWS の人は、IQ が高めでも（80、90、またはそれ以上）、共感力は弱く、ましてや認知的エンパシーは全くないので、説明しても理解するのは困難なのです。

あるお母さんは、「他の人と同じ所から入っていくけど、中で迷って全く違う方向に行ってしまう」と言っておられました。でもご本人には何が違うかわからないのです。

PWS の人にソーシャルスキルトレーニングは行われていますし、私もやってみましたが、さまざまな場面で長い期間続けていかないと難しそうです。それは、短期記憶の弱さと、意味の理解が困難なこと、それに応用がきかないことが要因と考えられます。

大切な基本はやはり「愛情」と「共感的理解」、それに「苦手面を把握した援助」です。たとえ小さなことであっても問題を放置せずに対応しなければなりません。

「それが大事なのはわかるけど、つい怒ってしまう」と苦しみ、出来ない自分を責めてしまうというお母さんもおられるようです。

でも、それはお母さんの責任ではありません。問題は周りの人々がつくる環境なのです。特に、医療・教育・福祉などの支援者には、良い環境をつくるための学びが欠かせません。

人間はもともと、子育てをお母さんだけでしないようにつくられています。複雑な脳を持ち、複雑な社会で暮らす人間は、親だけでは手に負えなくて当然です。

ですから理解者、味方を増やすことが必要です。それによってお母さんは心に余裕が出来ますから、悩みや苦しみも軽くなるでしょう。

また、PWS の特性を知り、ありのまま受け容れることで対応は楽になるはずですよ。

PWS の人たちは気持ちを表現することが苦手です（説明は得意でも感情表現は苦手）。

そのため PWS の人たちはネガティブな感情の表現ができないのですが、不満の種火は心のなかでチョロチョロ燃えているようなものです。そこに無意識でもガソリンを注ぐような言動がなされるから爆発するのです。

PWS の人たちがつらい思いや気持ちを少しでも表現できるような支援も必要です。

その基盤には共感による理解がなければなりません。気持ちを訴えた後の適切な対応も必須です。

実際、自分の気持ちを訴えることができ、人的環境改善ができ、問題行動が消えた所は幾つもあります。

ですから早く適切な対応が絶対必要になるのです。様子をみようとか、そのうち良くなるだろうというのは、ご本人の苦しみを引き延ばすことになり、取り返しのつかない結果をもたらします。

薬を使えば好ましくない行動は改善したように見えますが、それは一時的で、根本的な解決ではないので、薬に頼ると、後になって、さらに深刻になってしまいます。

親ごさんと支援などの専門家たちは常に密な連携をとって、よく話し合い、共通理解の下に支援・援助をしていかなければなりません。自分だけで関われると思っても、PWSの特性はそんな甘いものではありません。

2. 身体的な不調の可能性も忘れないで

PWSのある人は脳のホルモン機能がうまく働かない特徴から、自律神経やホルモンのバランスが崩れやすい季節や気候の変動などが心や行動に影響します。

学校を卒業して働いている青年のお母さんが、ふだん穏やかなのに、最近、春先になると荒れるという訴えで来診されました。その青年は親に暴言を吐いたり、飲食店で会った人にいちゃもんをつけたりするとのことでした。その時はお父さんが強く叱っていたそうです。しかしこれは季節の影響かもしれないと思ったので、お父さんにそのことを話し、叱らないでほしいと言いました。お父さんは納得され、叱ることがなくなり、その後問題はほとんどなくなりました。

男性ホルモンや女性ホルモンの補充療法をしている成人で、量を一般の人と同じにすると多すぎて、情緒不安定になったり、荒れたり、恋愛妄想が出たりすることがあります。

危険な身体疾患もあるので、見落としてはなりません。胃破裂や肺炎のような重い状態でも、痛みを感じないことがあります。体調が悪そうだったら、かかりつけ医にすぐ連絡してください。様子によっては、すぐに救急外来に行く必要があります。その時はPWSで痛みを感じにくいことを教えてください。

3. 心や行動の薬は慎重に

心理的支援や生育環境改善でも状態が改善しないときには薬を使うことを考えます。

医療に使う薬は医師であれば誰でも処方できます。心の病気に使う薬も、どの医師でも処方できます。ただし処方できるからといって、全ての医師が薬の効果や副作用、それらの個人差について知っているとは限りません。

家族の方々も薬について正しい知識を持つ必要がありますし、納得できないことは医師や薬剤師に訊ねる権利があります。

1) 使用前に知っておいてほしい基本があります

*心理支援や人的・物的環境の改善でも回復できないときには、薬を使うことを考えます。

- *薬を使う場合は、「必要な時に、必要な量で」が基本。
- *薬の多くは本来毒であり、治療に役立つように「飼い慣らして」いるようなものです。
- *そのため、薬を安易に使うことも、拒否することも改善にはつながりません。
- *薬の処方には診断名が必要になりますが、確定診断は容易でないで、まずは症状で選んだ方がよさそうです（妄想障害を統合失調症、適応障害を退行や認知症と診断されたり、架空の友や独り言だけで統合失調症と診断されたり、という問題例があります）。
- *心の病気に使う薬は、精神に不調のない人が服用してはなりません。想定外の副作用が起こったり、副作用だけが強く出たりすることがあるからです（たとえば不眠に対して副作用の多い向精神薬を出す例もありましたが、これは言語道断です）。
- *薬を使うときは、本人が理解して服用できるよう、わかりやすく説明してから了承を得ることが原則ですが、理解不能だったり必要緊急な時は例外です。
- *心の病気に使われる薬は脳に働くので、精神面にも危険な副作用が出ることがあります。
- *PWSの人は、脳細胞や神経に薬が効きすぎたり、副作用が出やすかったりします。ただしPWSであっても個人差があります。さらに年齢やそのときの状態によっても、薬の作用や副作用は異なっているので、他の人で効いても同じ薬を安易に使ってはなりません。
- *心の病に使われる薬には依存性があるものが少なくないので、PWSの人は、依存症になりやすいことから、使用を避ける必要があります。
- *全ての薬には主作用と副作用があります。それは薬の効果が一カ所だけではないためです。副作用に良い悪いはないのですが、危険な副作用がある薬については、処方前に担当医に教えてもらい、起こったらすぐに対処してもらってください。
- *医師は薬学や薬理学を熟知していると一般に思われていますが、実際は、そうとも言えないのです。薬が出された時には、遠慮せず何でも訊ねること。納得がいく答えが得られなければ調べてもらいましょう。
- *代替医療や民間医療薬、サプリなどは玉石混淆（玉より石の方がはるかに多い）。効果や副作用が検証されていないものが多く、他の薬との相互作用もほとんど研究されていないので、使用は避けたほうが安心です。実際、代替医療を推奨する医師の助言を親が信じて標準医療を拒み、病気が進行して命を落とした人もいます。
- *インターネットの情報も玉石混淆。正しい判断をするための医学の基礎と最新の知識がなければ、情報を鵜呑みにしがちなので、非常に危険なのです。
- *インターネット情報は、検索すると似たような情報がどんどん出てきます（フィルターバブル）。最初の情報が間違っていたり、フェイクであったりすると、正しい情報は入ってこなくなってしまう。
- *医師以外の人から薬を勧めるのは言語道断です。専門家であってもしてはなりません。担当医は、他の人からの勧めがあっても安易に処方してはなりません。医療のプロとして、まず背景や経歴を聴き取り、「生活環境や対人関係はどうか」「病的かどうか」「薬は

必要か」「必要ならばどの薬が適切か」など総合的な判断に基づいて治療に進むべきなのです。

2) 薬を使う時にご家族と支援をする方に知っていただきたいこと

- *心の病に使う薬は補助であって、薬だけでは心の病や行動の問題は解決できません。必ず心理面の支援や環境（人や物による環境）改善を先にしてください。
- *PWSの薬にたいする反応（PWSのある人は、薬が効きすぎる、副作用が出やすい、使用を控えるべき薬がある）は大事なことで、薬を使う前に担当医に伝えてください。
- *心の病の薬にはすぐに効果が出ないものも多く（たとえばリスパダールの効果が出るのは2週間後）、先に副作用が出ることがあるので、続けるか減らすか担当医の判断が必要となります。効果がみられなければ、その薬は適切でないかもしれません。
- *使っている薬を中止する時は、急に止めると離脱症状が出ることがあるので、少しずつ減らしていかなければなりません。
- *薬の副作用については、親ごさんや支援者の方も知っておく必要があります。（たとえば、よく使われるリスパダール《リスペリドン》には食欲亢進作用があり、肥満の人には危険。また副作用のお漏らしが出た人もいます。突然の心停止や認知症との関連も言われている。また、エビリファイ（アリピプラゾール）という薬で意欲がなくなり放心状態になった人がいます。副作用とわからないと、穏やかになったと誤解されることがある。さらに糖尿病があると生命の危険をもたらす合併症が生じうる）
- *副作用のなかには血液疾患や肝機能・腎機能障害のように検査でしかわからないものもあるので、定期的な検査が必要となります。
- *薬の効果も副作用も予測できないことがあります。そのため、使ってから状態の変化を観ていくことが必要で、変化があれば、どんなことでも担当医に報告してください。
- *効果も副作用も、見つけられるのは家族や身近な支援者だけなのです。
- *いつもと違うと感じたら、すぐ担当医に「副作用ではないですか」と尋ねてください。
- *特に「向精神薬」は、最初副作用が出ても、しばらくすると消えていくことが多いのですが、副作用が出たら直ぐに担当医に報告してください。医師は、副作用がどの程度か、どれだけ続くかを調べて、減量か継続かを判断してくれます。
- *副作用については、薬剤師の人たちに聞いたり、ネットの医薬情報を調べたりすることもできます。副作用を無視したり、すぐに対処しない医師は替えたほうが安全です。
- *最初の診断や見立てが間違っていたら治療も誤



るおそれがあります。医師は、途中で疑問を感じたら、診断が正しいかどうかを検討し直すことが必要ですし、患者さんについて新しい情報が入ったときも診断や治療が正しいかどうかの再検討が必要となります。

*心の病に効く薬は、長期に使わないほうがよいので、いずれは止めることを考えに入れておきます。心理支援と環境改善のほうは止めずに、継続していかなければなりません。

.....

文責：長谷川 知子／医師、いでんサポート・コンサルテーション オフィス、
元静岡県立こども病院遺伝染色体科 元 IPWSO 専門職委員
協力：木戸 貴之／介護福祉士 特定非営利活動法人いきいき専務理事
水野 誠司／医師、元愛知県立小児医療療育総合センター中央病院院長
山田 謙一／医師、一般社団法人新潟子どもの心身発達支援会議代表理事
元新潟大学脳研究所准教授
加藤 美朗／関西福祉科学大学 教育学部教育学科子ども発達教育専攻 教授
元 IPWSO 専門職委員