

てんかんの疾患教育

国立精神・神経医療研究センター病院

精神リハビリテーション部

精神作業療法士長 浪久 悠

(作業療法士・社会福祉士・公認心理師)

そもそも
疾患教育とは？
やった方が良いの？

疾患教育について

患者さんやその家族が、自分の病気について正しく理解し、適切に治療やセルフケアを行えるよう支援すること

AIに日本の疾患教育の現状について聞いてみると・・・



「疾患教育(患者教育・保健指導・療養指導)」は厚生労働省の制度・診療報酬・ガイドラインの中に組み込まれています。
つまり、日本では「やってもよい」ではなく、慢性疾患管理の**標準的**な構成要素として位置づけられています。

疾患教育＝やって当たり前

私たちの専門領域である精神科では・・・

薬物療法と並ぶ基本的な治療・リハビリテーションの一つと位置付けられています

統合失調症の患者さんの通常治療に
疾患教育を追加すると、

- 再発率の低下
- 再入院率の低下
- 社会機能の改善の可能性
- 服薬継続の改善**



Cochrane Review

•Psychoeducation added to standard treatment for schizophrenia reduces relapse

双極症の患者さんにおいても

- 服薬継続率の改善**
- 再発・入院の減少



Bighelli et al., 2021

近年では心身の疾患に共通して

疾患教育(病気を理解する)⇒セルフマネジメント能力向上(生活習慣・服薬行動の変容)

=再発・増悪・再入院が減少する

服薬アドヒアランス(しっかり薬を飲めているか)について (Ettinger et al., 2009)

きちんと服薬できていない:**約40%**

成人を対象としたWeb調査では(山内2015)

自分の発作型について

「知らない」「聞いたことがない」:**54.7%**

(理由)発作型の説明を受けたことがない:27%



主治医に求めること (アンケートで以下の項目を、とても重要・重要と答えた人が約**60%**)

○十分な薬の説明をしてくれる

○日常生活の注意点を教えてくれる

○治療方法(薬・手術など)を提案してくれる

○これからの見通しを話してくれる

てんかんに罹患したことによる心理的・精神的影響

(日本てんかん協会 平成21年度 てんかんのある人の自立支援を支える社会資源調査報告書)

1)いつ発作が起こるか不安:65.3%

2)周囲の目が気になる:39%

3)前向きな気持ちになりにくい:37%

4)人との交流に積極的になれない:36%

5)つらい気持ちを表に出さないように感情を抑える:23.7%

こういったサービスを求めているか

①専門医療:85.2% ②生活保障制度[障害年金、生活保護等]:78.3%

③いつでも何でも相談できる専門家・相談機関:74.8%

④公共交通機関の運賃など交通費の割引:62.3%

⑤**病気の知識や情報**を教えてくれる**家族の集まり**や支援する制度:59.0%

⑥職業[前]訓練・就労移行・地域活動支援センターなど通所事業:57.3%

⑦幼稚園や学校などでの支援制度:56.2% ⑧医療連携の介護サービスのある入所施設[ケアホーム]:55.8%

⑨家族急用時預かりサービス[ショートステイ]:54.6%

⑩友達づくりのできる当事者**仲間の集まり**:49.7%



てんかんに関わる医療者はどう思っている？

てんかんのある人にとっての心理教育は重要だと思いますか？ (n=529)

思う：**70.3%**

(理由)アドヒアランス・コンプライアンスを保つため
QOLの向上につながるなど

教育プログラムなどを実施していますか？

やっていない：**97.2%**

(疾患教育を)やっていない理由は？

人材を確保できない：61.7%

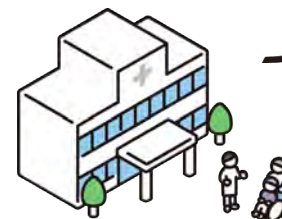
運営方法がわからない：42.9%

プログラムの知識不足：57.4%

診療報酬がない：22.2%

医療機関も教育を
重要だと考えているけれど

人員・運営・報酬等
様々な課題を抱えている



令和4年度障害者総合福祉推進事業
てんかん診療と支援の実態及び地域連携の好事例に関する検討事業報告書より

こういった問題は日本だけではない？

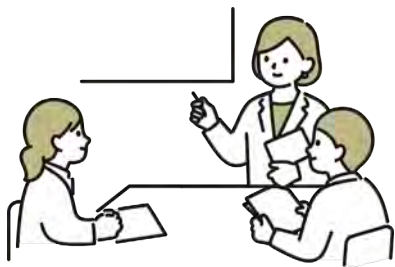


海外の複数の研究から…

- ①患者さんのてんかんに関する知識が、一般人と変わらない
- ②自分の発作のタイプ・薬・治療の可能性などの十分な情報提供を受けていない
- ③学習の機会が少ない

という問題が指摘されてきました

特に仕事や心理的な影響(気持ちの落ち込みなど)や
サポート体制について、十分な情報が届いていない



1998年にドイツなどの専門家を中心に、

てんかん学習プログラム【MOSES】が開発されました

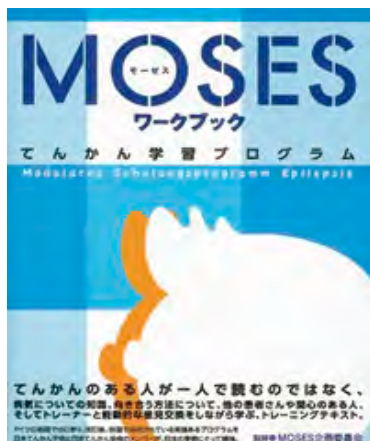
ドイツでは既に20年以上実際の治療として提供され、
年間1500人の方が受講しており、**保険診療**の適応にもなっています

てんかん学習プログラム・MOSESとは？

Modulares **S**chulungsprogramm **E**pilep**s**ie(ドイツ語)

Modular **S**ervice Package **E**pilep**s**y(英語)

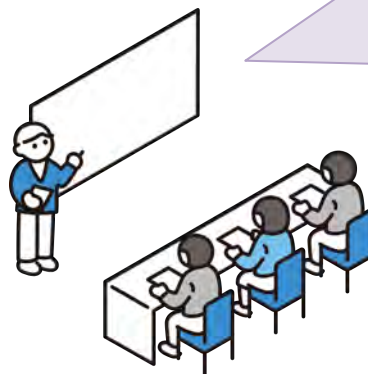
てんかんに関するテーマを要素【モジュール】ごとにまとめ、一つのプログラムとして成り立っています
発作が減り、薬の副作用に悩むことも少なくなったことが、科学的に証明されています (Mayら 2002)



一人で本を読み、
勉強することも
良いのですが・・・。



2010年にMOSES日本語版が出版



MOSESは小グループで行うため

- ①他の患者さんやトレーナーと
直接意見交換ができる
 - ②知識だけでなく、実践的な
能力も養うことができる
- という点がメリットと言われています

- ①てんかんのある人、家族の人に、病気の診断や治療についてよりよく理解していただくこと
- ②病気に取り組むことを促し、**隠すことなく**病気と関わり、そして**病気を積極的に克服**する
- ③自助(セルフヘルプ)への援助・手助け
- ④**心理社会的**な疑問や**職業**の側面での理解を促すこと
- ⑤病気をもつ人が「**自分の病気の大使**」となり、治療の場における情報をもったパートナーとなることを助ける
そしてできるだけ制限の少ない生活を送れるようにすること



MOSES

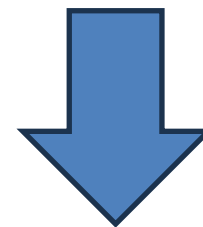
- 【第1章】てんかんとともに生きる
- 【第2章】疫学
- 【第3章】基礎知識
- 【第4章】診断
- 【第5章】治療
- 【第6章】自己コントロール
- 【第7章】予後
- 【第8章】心理社会的側面
- 【第9章】ネットワーク

1～9章までの構成になっており、
それぞれの章でレクチャーと
ワークを通して学びます



9週間
続けて参加

当院でも開始当初は
フルバージョンで
実施していましたが...



参加者の
確保が困難
(入院・外来)



大切だし、参加したいと思うけど
9回続けて仕事や学校は休めない

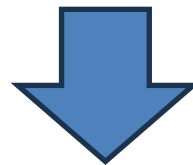
**学生や社会人は
参加が難しい**



スタッフで運営方法を検討

- ①希望者が参加しやすい方法は？
- ②当院らしい工夫を入れたい ③回数を少なくできないか？
- ④MOSESと名乗らず学習プログラムにする？
- ⑤発作の動画などを見せたら理解が深まる？
- ⑥就労などニーズのあるテーマを充実させる

9回バージョン
↓
6回バージョン



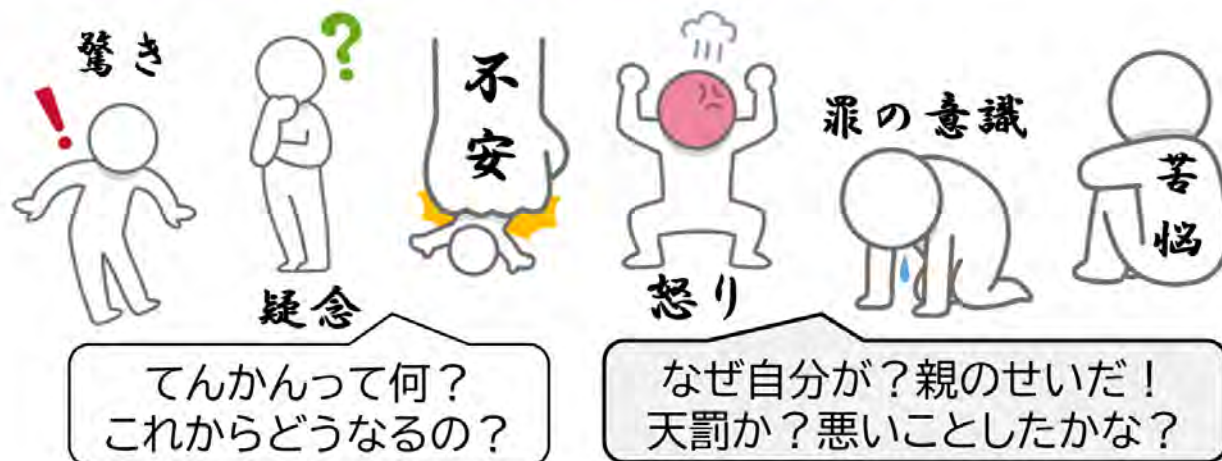
夏季・冬季など
長期休暇の間に
季節開催にする

最終的に…1クール**全3回**へ(夏季・冬季・春季の3クール)

- ①【第1章】
- ②【第2章】【第6章】【第7章】(発作動画の視聴)
- ③【第3章】+【第4章】+【第5章】+心理社会的側面、就労準備

実際に使っている プログラム資料

病気になった時多くの人に起こる反応



これらは一般的な反応の例としてあげていますが、
てんかんでは罪の意識にさいなまれるとも言われています

てんかんとわかった時の
心の状態を振り返る

認知行動療法を
取り入れて

初めて聞いたのはいつ？
誰に？

きっかけ
てんかんと初めて聞いた

②からだの状態は？

①てんかんと聞いた時に考えたこと

③てんかんと聞いた時の感情

④どんな行動をとった？

てんかんは私を変えた？

① ← ② ③ → ④

とても変えた

ほとんど変わらない

「今」の自分はてんかんをどのように捉えているでしょう？

自己コントロールとは何か？

薬物以外の治療法として、発作を自らコントロールすること
そのために大切なことは・・・



①発作の状況を知る



発作の記録



②発作の誘因を確かめる



発作の誘因
チェックリスト



③発作抑制方法を考え・実践する



誘因回避リスト
抑制法の実践

これまで学んできた、自分の発作の種類など思い出しながら
自己コントロールに取り組んでいきましょう

発作のコントロールや

発作の誘因を
リストアップする

②発作の誘因を確かめる

発作の誘因チェックリスト(こころとからだ)

こころ

発作の誘因	非常に重要	意味あるかも	関係ない
不安 			
怒り  イライラ			
喜び 			
おどろき			
がっかり			
その他 []			

からだ

発作の誘因	非常に重要	意味あるかも	関係ない
睡眠が不規則			
緊張			
リラックス			
疲れ			
月経			
睡眠・覚醒			

就職する上で知っておいた方がよい情報

重要

- ・てんかんを持つ方の一般就労率は24.9%
- ・将来不安に思うこと
- ①生活費の負担
- ②働く場所や適当な仕事の有無

日本てんかん協会 2008 調査より



・てんかんを持つ方の雇用に対して「一定の条件下で雇う」と「雇用をためらう」がそれぞれ36%
雇用をためらう理由としては「職場で発作が起こった場合危ない」が38.4 %

吉岡ほか；地方都市の企業者のてんかんをもつ人への態度と就労に関する意識調査より

皆が働きやすい環境を整備するため、改正障害者雇用促進法に基づく「障害者差別禁止指針」・「合理的配慮指針」を平成28年に厚生労働省が定めました

募集・採用、賃金、配置、昇進、降格、教育訓練などで
障害や病気を理由に差別することを禁止し、
その人に合った**合理的な配慮**を行うよう定めたものです

参加者にとって有益な
新しい情報も
積極的に取り入れて

ニーズの高い 就労や運転について

てんかんと運転について

てんかん（令第33条の2の3第2項第1号関係）

5年以上発作なし	制限なし
2年以上発作なし	取得可能
単純部分発作のみ	取得可能【1年以上観察】
睡眠中の発作のみ	取得可能【2年以上観察】
保留又は停止	6ヶ月間

大型免許と第2種免許は、5年以上薬を飲まなくても発作が抑制されている必要があります。

お仕事として車を運転する場合は要注意！！



日本てんかん協会HPより

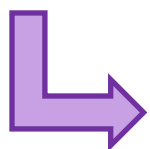
対象は2021年4月-2022年11月の間に、てんかんP(全6回)に参加した対象者24名とした。効果指標はQOLIE-31-P(第2版)を用いて、てんかんP開始時と終了時のサブスケールスコアをt検定, 質問別のスコアをWilcoxonの符号付き順位検定を行った。

対象者 n=24

男女比	男性:13名 女性:11名	
平均年齢	34.9±15.4 歳	
重複障害	発達障害	3名
	他の精神疾患	8名

効果指標(開始時と終了時のスコアを比較)

アセスメントシート	概要
QOLIE-31-P (第2版) (Japanese Version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory)	てんかんをもつ成人(18歳以上)の健康に関連した生活の質の評価尺度。 全38項. リッカート評価尺度を使用してスコアリングされる。 スコアが高いほどQoLが向上を意味する。



当事者間の情報共有を通じた障害受容や, 病気や発作との付き合い方の支援が,
てんかん患者の生活の質の向上や, 社会活動への制限の緩和へ繋がる可能性が示唆された。



【お子さんご家族向け】

Modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien : famos

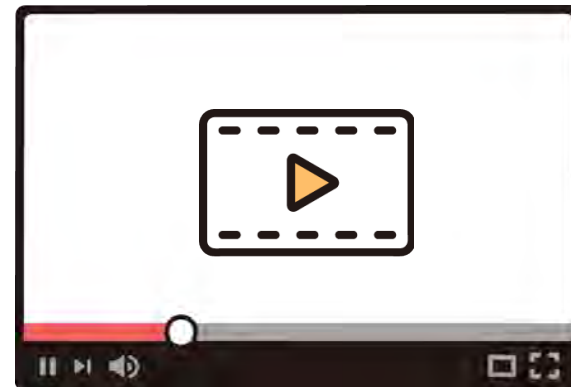
子どもコース:バーチャルな船旅を通し、他の子供たちと協力し、てんかんに関する多くのことを遊びながら発見
親と家族コース:てんかんに関する基礎知識、診断、治療、予後と発達、病気との向き合い方などについて学習します。親・家族のてんかんに関する知識を充実させ、てんかんへの対処を手助けし、不安を軽減することが、科学的に証明されています(Hagemannら2016年)

【PEPE:Psycho-Educative Program about Epilepsy】

知的障害・発達障害がある人でも参加できるよう動画なども用いて行う

- ①てんかんに対する社会の偏見、脳の機能
 - ②てんかんの特徴とその原因、発作、診断
 - ③その他の障害、発作の引き金、発作の予防、
 - ④治療の目的、薬物療法 ⑤脳外科治療、
 - ⑥職場でのてんかんと生活、スポーツ
 - ⑦パートナーシップ、セクシュアリティ、子供を持つ、避妊、
 - ⑧てんかんに関して助けを求める方法、相談の仕方
- ・各セッション前にミニクイズがあり、前のセッションの復習ができる。
 - ・参加者は理解できるまで繰り返し参加することができる。

現在当院で日本版PEPEの
作成準備を行っています



2024年度 第1回てんかん診療支援コーディネーター研修会 倉持先生スライドより引用



<https://www.jea-net.jp/epilepsy>(2026年7月18日閲覧)

日本てんかん協会のホームページでは、
てんかんについて必要な情報をまとめてくれています

「てんかん学習プログラムを受けたい」場合

あなたのそばに寄り添う
NCNPの高度専門医療

当院は、心と体の健康を支える専門的な医療を提供しています。私たちは、皆様の心と体を大切に、「神経疾患」「神経疾患」「筋疾患」および「発達障害」の克服を目指し、アショナルセンター病院として先進的な医療を届けます。



外来受診の方へ
Ambulatory



入院・療養の方へ
Hospitalization



診療科目・他院
Specialty and Referral



医療関係者の皆様へ
Medical Professionals



脳ドック・健診
Brain Check and Health Check

精神科作業療法プログラム

入院中および通院中の方を対象に、健康的で自分自身が望む暮らしへ近づくためのリハビリテーションを提供しています。

CLICK !

精神科作業療法

電話番号 042-346-2190 受付時間 9:00～15:00
内線 ----- 休診日 土日・祝祭日・年末年始

「作業療法は、人々の健康と幸福を促進するために、医療、保健、福祉、教育、職業などの領域で行われる。作業に焦点を当てた治療、指導、援助である。作業とは、対象となる人々にとって目的や価値を持つ活動を行う。これは対象となる人々の能力、興味、ニーズ、価値観に基づいて決定されています。当院の精神科作業療法では、入院中および通院中の方を対象に、健康的で自分自身が望む暮らしへ近づくためのリハビリテーションを提供しています。心身の基礎機能や生活リズムの回復、現実感や豊かな自己認識の再構築、認知機能の改善、対処スキルの習得を支援します。」

「外に出たくない」「色々と不安で物事が手につかない」「人に疲れた」など心が重くなってしまうことはありませんか？

家でも、職場でも、学校でもない、ホッと安心できる場所であなたの気持ちが少しでも軽くなるよう、カウンセリングとはひと味違った作業療法士によるユニークなプログラムをご用意しています

主な症状・対象の疾患と外来
対象の疾患と外来

てんかん学習プログラム
てんかん

てんかんの知識や向き合い方、自分自身で対処できることをグループで学びます。就学中の方も参加しやすいよう夏季、冬季、春季で開催しています。実施スケジュールについては、お手数ですがお問い合わせください。てんかん診療部と共同で実施しております。

パンフレットはこちら

* 当院通院中の方(主治医がいる方)

診察時に参加したいプログラムをお伝えください。

* 他院に通院中の方

■ 個別プログラム、こころケア、からだケアのプログラムを希望される方は、現在、デイケア初診が必要となります。診察予約の都合により、利用開始までにお時間を要する場合がございますので、あらかじめご了承ください。患者様から直接の申し込みはできません。現在通院中の主治医に相談の上、下記の「診療申込書」に必要事項を記入してもらい、診療申込書と診療情報提供書(紹介状)を医療機関からFAX(042-346-1681)にてお送りください。当院、受診の際に診療情報提供書(紹介状)をご持参ください。

医療機関専用
診療申込書(FAX専用) ☆ FAX:042-346-1681
国立精神・神経医療研究センター病院 地域連携室 行
※FAXでの申込は後日ご返信いたします

郵便番号(紹介状提出機関): 通院日: 年 月 日

診療科		診療日	年 月 日
紹介医師名		診療時間	年 月 日
通院番号		診療時間	年 月 日
FAX番号		診療時間	年 月 日
通院診療室		診療時間	年 月 日

記入不要です

フリガナ

氏名	性別	年齢	職業
生年月日	年 月 日	年 月 日	年 月 日

住所

〒	〒	〒	〒
年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日

自宅

〒	〒	〒	〒
年 月 日	年 月 日	年 月 日	年 月 日

診療情報提供書(紹介状)を必ず一緒に送信して下さい。

てんかん学習プログラム希望
他院の場合は医療機関からのFAX

当院ホームページ: <https://hsp.ncnp.go.jp/>