

# いっしょにてんかんを学ぶ てんかん学習プログラム

---

国立精神・神経医療研究センター病院

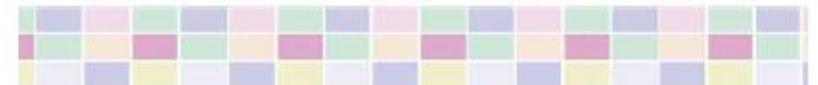
精神リハビリテーション部

作業療法士 須賀裕輔

## 本日の内容

- てんかん学習プログラムとは
- プログラムの実際
- フォローアップとその他プログラム

てんかん学習  
プログラム



## てんかん学習プログラムとは

本人・家族からの相談

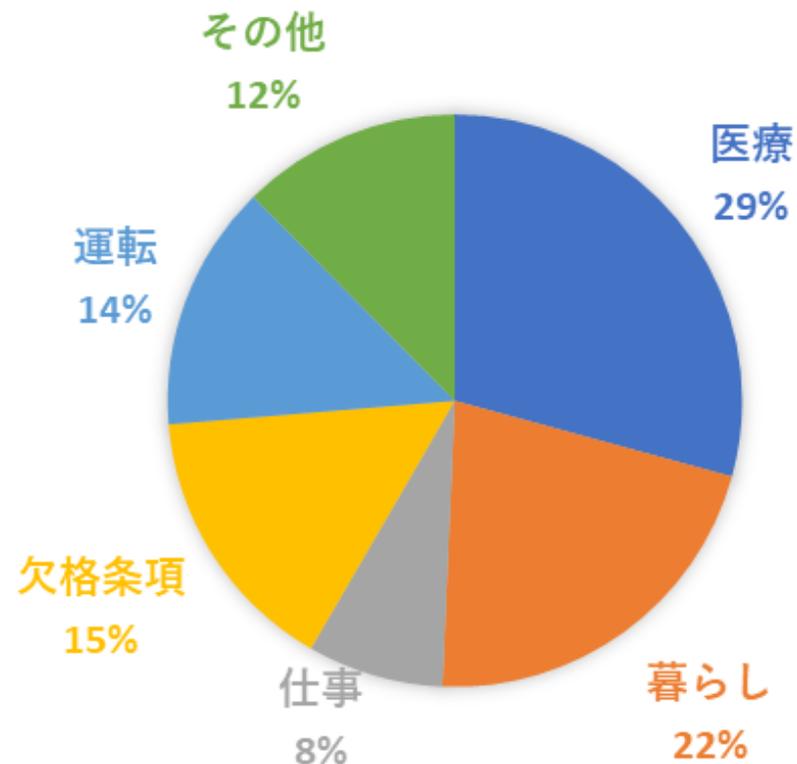
約1600件の問合せ中

医療と暮らしに関する相談が半数



知らない  
わからない  
ことが多い

### 相談内容



てんかん地域診療連携体制整備事業2020年度 全国拠点機関報告書より引用

正しく知る機会・場が必要

## てんかん学習プログラムとは

### 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年にスイス、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、保険診療も適応されています。

## てんかん学習プログラムとは

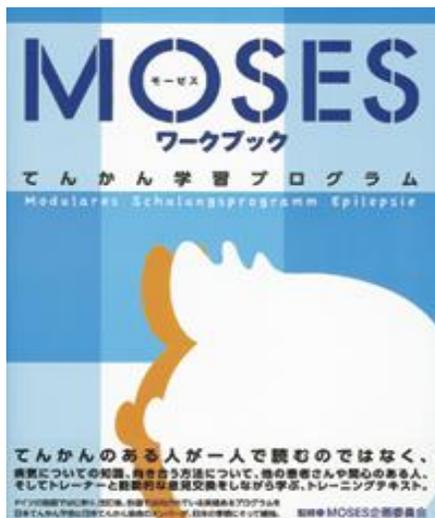
# てんかん学習プログラム・MOSESとは？

当院のてんかん学習プログラムはMOSESをもとに作られています。

**Mo**dulares **S**chulungsprogramm **Epilep**Sie (ドイツ語)

**Mo**dular **S**ervice Package **Epilep**Sy (英語)

『てんかんのモジュール学習プログラム』の頭文字をとったもので、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



2010年にMOSES日本語版が出版

MOSESの特徴とメリット  
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  
とされています



## てんかん学習プログラムとは

# てんかん学習プログラムの目的

### 【目的】

てんかんのある人が、病気を持つ他の人やトレーナーと能動的な意見交換をしながら、病気についての知識、病気との向き合う方法について学ぶプログラムです。

てんかんという病気のある人が、てんかんと付き合いにおけるエキスパートになるようにお手伝いすることが目的です。

## プログラムの実際

# プログラムの内容

## MOSES 9つのモジュール

【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



期間：2022年 5月9日～7月25日

(隔週)

：2022年 9月12日～10月31日

(毎週)

：2022年 12月5日～1月23日

(毎週)

時間：<受付> PM13:00～

<講座> PM13:30～

講座 120分程度

第1回 「てんかんとともに生きる」

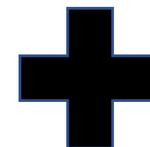
第2回 「疫学・予後について」

第3回 「てんかんについて」

第4回 「自己コントロールについて」

第5回 「生活や趣味について」

第6回 「生活と仕事／  
社会資源・ネットワーク」

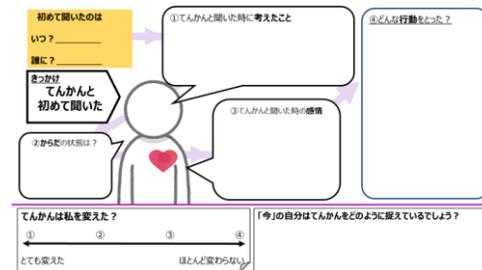


フォローアップ

# プログラムの実際

## 第1回 てんかんとともに生きる

- てんかんが引き起こす感情を受けとめ、心の状態や発作との付き合い方についてよく考える
- 感情を、心の均衡を回復し安定化するのにかげがえのないものとしてとらえる
- てんかんの克服を、困難な局面を体験しなければならないプロセスと捉える



① どうなっていたい? 2022年12月 (近い将来: 1年位の間に)

- 1人暮らし、就職、進学、結婚

○ ○さん: 人前でびくぜ

△ △さん: 給料アップ、仕事と休日のメリハリ

(少し先の将来: 3年後~5年後)

- ○さん: 結婚
- △ △さん: 持ち家 (中古) 購入

② どうなっていたい? (治療としての目標)

(近い将来: 1年位の間に)

- 薬の量を少しずつ減らしたい

(少し先の将来: 3年後~5年後)

- 発作の頻度が減っている
- 遊んでいる?!
- ○ ○に通うことができる。

### 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

8. 仲間づくり 行動しよう!

7. 活動 これをしよう!

6. 受け入れ 今やっとなかった!

5. 抑うつ 何のために? 意味ないよ!

4. 病気との関わり もしそうなら、せざるをえない...

3. 怒り なぜ私が?

2. 確実 こんなことありえない!

1. 不確実 一体どうしたんだ?

病気の克服への道

段階III 目標期

段階II 通過期

段階I 導入期

シューハルト・エリカ, 2002

## 第2回 疫学・予後について

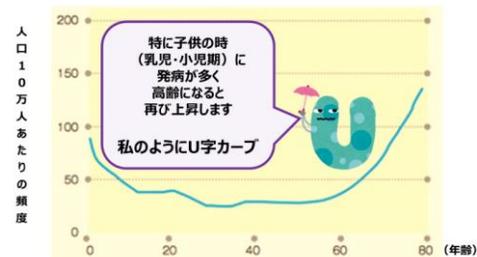
いきなりですが... てんかんクイズです!



一生のうちで、てんかんを発症する人は人口の ( ) % でしょうか?

- ① 10 ② 0.5 ③ 0.1 ④ 1 ⑤ 3

年齢から見たてんかんの発病 (10万人あたり)



### 発作が全くなくなるチャンスはどのくらい?

様々な研究などで明らかになったことですが、適切な治療により、てんかんのある人の約 % で発作が完全になくなると言われています。

最近では日々治療法が進歩しており、多くの人でも発作は著明に改善するとされています。



- てんかんはどのような頻度で生じるのか
- てんかんは誰にでも生じうる
- てんかんをもつ人は他の人と同じように多くのことができる
- 発作がないとは、どのような状態か?
- 発作がなくなるチャンスはどの程度か?
- 薬物を中止した後も発作がないままで経過するチャンスはどの程度か?
- 発作の抑制が得られない場合に、どのような可能性があるか?

# プログラムの実際

## 第3回 てんかんについて

- てんかん発作には様々な原因がありうる
- てんかん発作がどのように生じるのか
- どのような発作型があるのか
- さまざまな治療方法
- 治療に積極的にかかわること

### てんかんの原因

発作を起こす原因によって、  
**特発性**（明らかな脳の病変が認められない場合）  
**症候性**（明らかな脳の病変が認められる場合） に分類される

原因がわからない



- 周産期異常（出産時に何らかの原因で脳が傷つく）
  - 頭部外傷・脳炎・髄膜炎・脳血管障害・脳腫瘍
  - 結節性硬化症・認知症 など
- 脳が傷害を受けた場合に起こるてんかん**



### 自分の発作について話すべき？

自分の発作について他の人に話すメリットはある？



### 自分の発作について、誰に、いつ、何を伝える？

誰	私の発作を知っている また知らない？	私の発作について どんな時に説明する・した	何を伝える？

### 治療は医師だけの仕事ではない

テーマに驚いたかもしれませんが、あなたを助けるのは自分自身です

あなたが**熱心にお医者さんと協働**するほど、  
**治療はより良い方向へ向かいます**  
 最初は遠慮してしまうかもしれませんが...



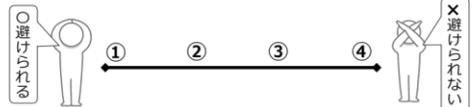
目標は、  
 ・あなたが**治療に参加**すること  
 ・あなたの**治療を他の人へ**  
**説明**できるようになることです



「発作がない＝何の問題もない」ではなく、  
 発作の不安や病気のせいで避けていることなどを克服していきましょう

## 第4回 自己コントロールについて

### 発作は避けられると思いますか？



避けられる または 避けられない と思う理由

自己コントロールって何だと思えますか？

### 宿題 あなたの発作の誘因と避け方は？

発作の誘因チェックリストの「非常に重要」に○がついたトップ3について書いてみましょう

発作の誘因	対策
薬の飲み忘れ	朝と夜内服。お薬箱使用 食事の前に薬を前もって自分の目の前に置く、アラームなどを検討
疲れ 睡眠が不規則	リラクセスをする 寝る 睡眠時間を決める。早寝早起き、十分にとる
睡眠 ストレス	早く寝る 気持ちにゆとりを持つよう心掛ける 音楽を聴いたり外を散歩したり 休憩する

### ②発作の誘因を確かめる

特定の要因が本当に発作を引き起こすのか  
 ハッキリしないこともあります



もし睡眠不足の日に発作が多ければ、意識的に遅く寝るなどを試して  
 自分にとっての要因を確認してみるのも一つの方法です※安全を確保  
 した上で試してください

### ①自分の発作の状況を振り返ってみよう



- 発作の誘因を回避すること
- 前触れ（前兆）を知ること
- 発作抑制の方法を知ること
- 自己コントロールの前提を考慮すること

# プログラムの実際

## 第5回 生活や趣味について

- 自己価値観や社会的接触を改善するにはどうすればよいか。
- 自立やスポーツのために、また職業生活において、どのような援助があるか
- 運転免許をとるのにどのような規定があるか。

### 個人にとってのてんかんの心理社会的な意味

テーマの全てが自分に当てはまると考える必要はありません  
しかし、多くの人が同じような困難や体験をしていて、  
**心理社会的問題は発作のコントロールよりも難しい**と言われています

例えば・・・

40歳でてんかん診断  
運転の仕事はもうできない  
今から転職もきびしい

自分の病気が恥ずかしい  
友達や恋人にも内緒  
仕事も面接で落とされる

てんかんのせいで  
好きな事が制限される  
家族も心配するし・・・

### 自己価値と自己信頼

職業の変更、趣味をあきらめる  
誰かに援助されたいといけない

家族に重荷と思われている？  
友達や恋人はできるかな？

病気を受け入れて生きていかなければいけないけれど・・・  
自分を信じられない  
自分の発作を恥じている  
何もしてはいけないと思込んでいる

自己価値：自分にどんな価値がある？  
自己信頼：自分を信用しているか？

自己猜疑心を克服するには  
自己価値と自己信頼が大切

そのためには  
①自分を尊重し、受け入れる  
②人生の目標を定める  
③制限を取りはらう  
①～③に取り組むことが大事

### 社会的な孤立を避けるためにできること

気持ちが落ち込んでしまったり  
誰にも相談できず悩んでしまう時は

**てんかん協会【自助グループ】**  
医療スタッフなどを活用する方法

- ・同じ病気を持った先輩・家族以外の人 など他者からのアドバイスが有効な場合も多いです
- ・話しやすい人【同性の医師などに相談する

相談しにくいけれど、深刻な性的問題

- ・一人で抱え込まない
- ・パートナーに隠さない
- ・放置しない（待たせると問題が硬直する）
- ・話しやすい人【同性の医師などに相談する

最近は、性や妊娠、薬との関係などについて研究が進んでいます  
抱えこまず、まずは相談を！

### スポーツはOK？

① やっても良い  
② やらない方が良い

これまでやったスポーツ・気をつけてきた事

やった・やらない方が良いと思う理由

### 運転はしても良い？

① やっても良い  
② やらない方が良い

これまで運転に関することで困った事

やった・やらない方が良いと思う理由

## 第6回 生活と仕事/社会資源とネットワーク

### てんかんがあっても働ける？

就職できる  
① ② ③ ④  
就職できない

これまで経験した仕事  
・知の会の飲食店スタッフ（調理除く）  
・東京都教育委員会学校事務補助  
・競艇場（クロス）

これからやってみよう仕事  
・ドラッグストア（品出しレジ）クロス→途中で周知  
・事務関係・清掃  
・いつかNPO立ち上げ  
・できるものをやりたい

仕事を大変だったこと  
これから仕事をするうえで不安なこと  
・てんかんの理解が少ない

- ・発作で倒れたら、急に意識をなくすと不安。
- ・タイムラグや前兆がわからない
- ・コミュニケーションがうまくいかなかったり
- ・相手に上手くてんかんがと伝えられるか
- ・対処法

### いきなり就職が不安な場合

移行支援  
一般就労に向けた訓練とサポート

継続支援A型・B型（作業所）  
色々な作業を実際に経験し  
就労に向けた練習をする

病院のケア：病状の管理・生活リズム

移行支援	継続支援A型	継続支援B型
雇用関係はない	雇用関係あり	雇用関係なし
年収を基準に料金を払う	賃金が支払われる	工賃が支払われる
なし	月の収入 平均68,691円	平均14,190円
18歳～65歳の障害者	条件	年齢制限なし
2年	利用期間	定めなし

「移行」は訓練  
「継続」は働く場  
A型は最低賃金が保障されている

### 就職する上で知っておいた方がよい情報

- ・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

職場は発作が心配

- ・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13%
- 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%

今日でてんかん学習プログラム最終回です。  
プログラムを通して知ったこと、気づいたことがあると思います。  
まずはどのようなことに取り組みたいですか？

3年後にやりたいこと

1年後にやりたいこと

1～2か月でやってみたいこと・できそうなこと

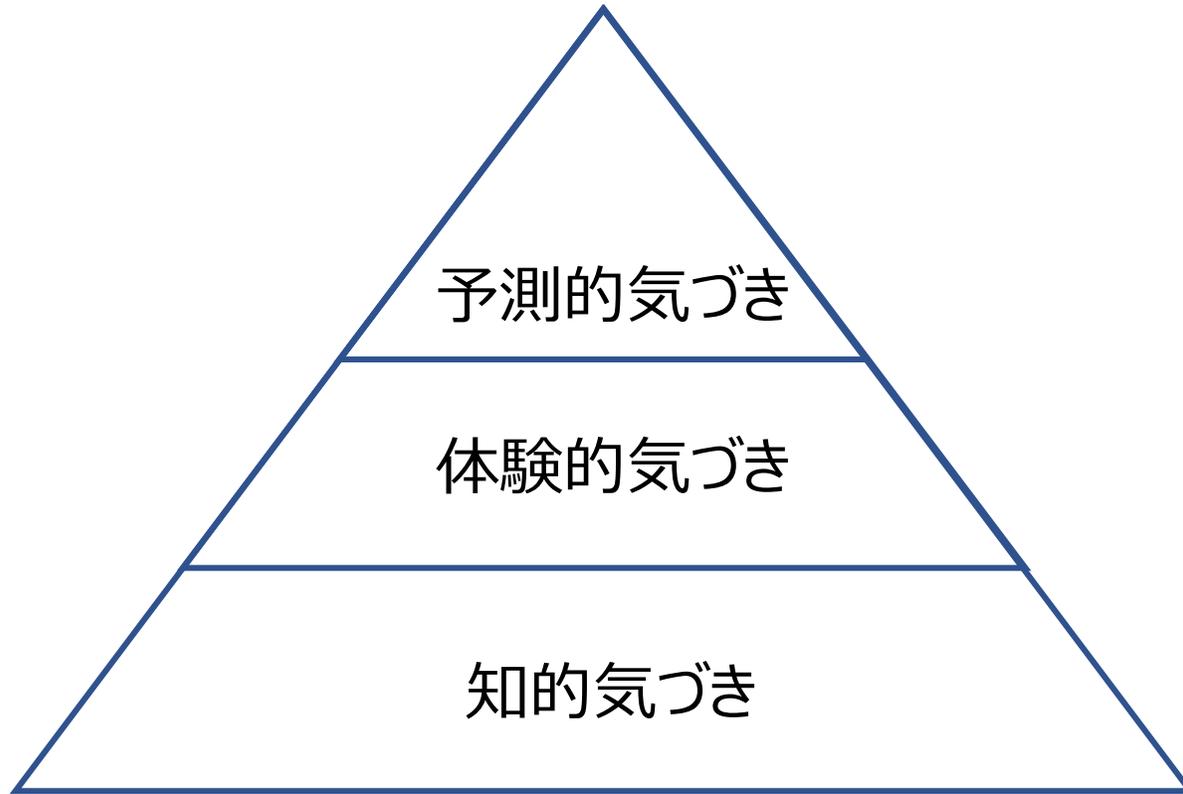
皆が働きやすい環境を整備するため、改正障害者雇用促進法に基づく「障害者差別禁止指針」「合理的配慮指針」を平成28年に厚生労働省が定めました

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られています

- 障害者のための法的な保護規定や均等化にどのようなものがあるか。
- 働きかたはどのようなものがあるか
- てんかんの情報を得る手段
- てんかんをオープンにできる場があるか

## プログラムの実際

### 障害への気づきのプロセス



自己認識の階層 Crosson,BC.1995

## 自分自身を知ることができる

自分の障害によって起こりうることを予測できる

### 予防

体験を通して自分の障害に気付いている

### 具体的な対策

知識としての気づき。  
病気のことや障害されていること知識として知っていること

### 安心

## フォローアップとその他プログラム

### フォローアップ 今年度のスケジュール

日付： 2022年 8月29日  
2022年 11月28日  
2023年 3月27日

時間： <受付> PM13:00～  
<講座> PM13:30～

講座 120分程度

対象：  
てんかん学習プログラムをすでにご参加いただいた方

**注目!**

1度てんかんプログラムに参加した方は  
どのフォローアップにも参加できます

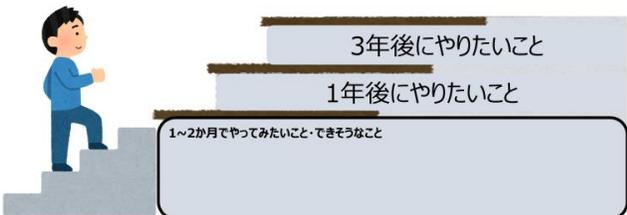
### 過去実施したフォローアップの内容

1	2
<ul style="list-style-type: none"><li>・目標の振り返り</li><li>・不安との付き合い方</li><li>・幸せとは</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・目標の振り返り</li><li>・不安との付き合い方</li><li>・マインドフルネス</li></ul>
3	4
<ul style="list-style-type: none"><li>・目標の振り返り</li><li>・不安との付き合い方</li><li>・アサーション</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・目標の振り返り</li><li>・リカバリー</li></ul>

# フォローアップとその他プログラム

## 目標の振り返り

今日でてんかん学習プログラム最終回です。  
プログラムを通して知ったこと、気づいたことがあると思います。  
まずはどのようなことに取り組みたいですか？



- ・近況報告。
- ・プログラム最終日にたてた行動目標について「できそう」と思えたことを実際にやってみてどうだったか、難しいところ、うまくいったところは何か振り返りながら共有します

## 不安との付き合い方

不安を受け入れることも大事



不安とは、自然と心の中に湧いてくる純粋な気持ちなのです。  
「消そう消そう」と強く思うと、その不安を さらに強く感じるようになる…という思いの悪循環にハマることもあります。不安を受け入れてあげましょう。

逆に考えて、何も不安が無かったら生活にどんな不具合が起きますか？



対処方法

不安から注意を逸らす



## リカバリー

てんかん学習プログラムフォローUP

### 精神リハビリテーションの中核概念「リカバリー」

・リカバリーとは、  
「人々が生活や仕事、学ぶこと、そして地域社会に参加できるようになる過程であり、ある個人にとってはリカバリーとは障害があっても充実し生産的な生活を送ることができる能力であり、他の個人にとっては症状の減少や緩和である」

精神疾患の当事者あるいは精神保健医療福祉サービスを利用する当事者個人のものであり、当事者自身が歩むものである

パーソナルリカバリーの主要な構成要素

こうありたい自分  
自分らしい自分

「これから自分はこんな経験していきたい」とおもえるような体験をしているときの自分

こういった体験・経験をたくさんすると…

効果

- ・エネルギーや動機づけが高まる
- ・自分、他人、将来についてポジティブ信念を持てるようになる
- ・ほかの人と繋がるようになる
- ・信頼できるようになる
- ・症状から注意をそらす
- ・自分が何をしたいのか気づきやすくなる

なりたい自分をより具体的にイメージし、その実現に向かえる

## 幸せとは

てんかん学習プログラム  
2021年 フォローアップ回



「幸せな人生を送るために必要なもの」

ハーバード大学研究より

ハーバード大学成人発達研究が75年間にわたって追跡調査をした結果、幸福な人生を送るために一番大切なものは「良い人間関係を築くこと」ということが明らかになりました。

## マインドフルネス

マインドフルネスの意味



自分や今、への気づきが  
気持ちに振り回されない自分を作る！

できることから少しずつ

- ・朝、布団から出る前に、マインドフル呼吸を5回
- ・姿勢の変化に気づき続ける
- ・ごはんの味、鳥のさえずり、空の色でもいつも、それに気づいたらマインドフルネスのスタート

## フォローアップとその他プログラム

### 参加者の声

あって間もない人に  
どこまで伝えれば良い  
かわからないよねえ

自分でできるところ  
からやるしかない！

プログラム中のやり取り



お薬ケースはかわいい  
ケースを使って持ち歩  
くようにしている

職場で話したら受け  
入れてくれたよ！

### 感想



家族に任せて病気のことを考えてこなかったけれど、  
**自分でできることを増やさないといけない**と気づかされた。

「てんかん」という病名でも様々だと知った。  
症状が違って同じような体験をしている人が結構いて  
**自分だけじゃない**と思えて安心した。

## フォローアップとその他プログラム

### てんかんに関する本を読むことや、講演会に参加することとの違い

- ・一人ではないこと
- ・疑問に思ったことをその場で確認できること
- ・自身の経験が自分一人ではないと思えること
- ・病気知識だけでなく、日常の状況を具体的に話し合えること

# フォローアップとその他プログラム

専門ショートケア  
と言います



## 作業療法士が行う 外来プログラムのご紹介

NEW! 10/20スタート

 てんかん学習 プログラム	 Real生活 プログラム	 マインドフルネスカ UPプログラム	 かんかく スイッチ プログラム	 からだケア プログラム	 睡眠力アップ プログラム
--	--	---	--	---	--

曜日	月	火	水	木	金	
時間	全て 13:30~15:30					
回数	6回	12回	7回	8回	12回	4回
対象	てんかんと 診断された方	依存症外来に 通われている方	ぐるぐる思考で お困りの方	感覚過敏など 発達障害の傾向 を持つ方	からだや健康のこ とが気がかりな方 日中の活動性を高 めたい方	睡眠のことで お困りの方

保険診療のため、プログラム一回につき  
1000円程度の医療費がかかります

**自立支援医療**を申請していれば、  
自己負担の軽減が適応されます！！





本日はご参加いただき  
ありがとうございました

**プログラムでお待ちしております**