

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

- ① てんかん学習プログラム
～**MOSES**について～
- ② 参加者・家族の相談と対応

てんかんという病気は 今もなお「知られざる病気」に属している

「進歩は知識の交換の中にある」
(アルバート・アインシュタイン)

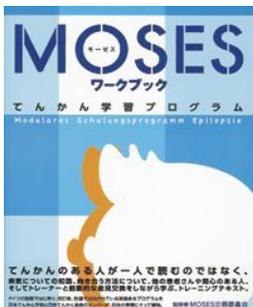


てんかん学習プログラム・MOSESとは？

Modulares **S**chulungsprogramm **Epilep**Sie (ドイツ語)

Modular **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
と言われています



てんかん学習プログラムの目的

【目的】

- 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の内容

- 【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



原則として、プログラム全体は90分のコースを約10回必要としますが

当院

OTのてんかん学習プログラムは

- ①【第1章】てんかんとともに生きる
- ②【第2章】+【第7章】
- ③【第3章】+【第4章】+【第5章】
- ④【第6章】自己コントロール
- ⑤【第8章】心理社会的側面
- ⑥【第9章】ネットワーク+就労準備

120分コースを全6回で実施
ストレスマネジメント・就労について
内容を追加しています



実際のプログラムについて

第1回 てんかんとともに生きる

病気になった時の自分の感情を振り返る
てんかんとより良く克服するための方法を学ぶ

てんかん：不安を引き起こす言葉

糖尿病は、〇〇が原因で、△△の治療法があります

骨折は、リハビリを1カ月すれば仕事に復帰できます



よく知られている病気
治療法や予後が明確な病気
↓
知っている = 安心



人は未知なことに不安を感じる
↓
知らない = 不安

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

てんかんをどう受け止めるか？

多くの人に見られる反応

驚き・無力感
不安・疑惑・怒り



家族に見られる反応

罪の意識
心配・否認



このような感情を放っておくと、病気に対してネガティブな
気持ちを持つようになってしまいます

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

てんかんと聞いた時・・・

皆さんどう考え、どう感じましたか？

認知・行動モデルを使って整理してみましょう

→自分に起きていることを **認知** **感情** **身体** **行動** 4つの視点で考える

きっかけ・出来事

対処【行動】
現実に
やっていること



考え【**認知**】

頭の中の
つぶやき

気持ち・気分【**感情**】

ポジティブ
うれしい・ワクワク

ネガティブ
イライラ・悲しい・不安



てんかんと聞いた時に考えたこと

てんかんと聞いた時の感情

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

【理由・体験談】

どんな行動をとった？

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

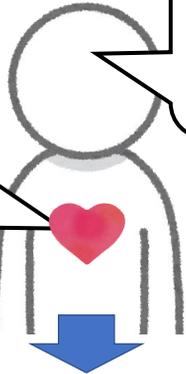
Aさんの場合

小さい頃も何度かあったみたいだけど、小学生の頃に皆の前で倒れて。。
病気じゃないって思いたくて病院に行かなかったけど、行ったらてんかんって言われた。学生生活どうなるんだろうと**心配**になったことは覚えている。

それぞれの経験などを話し合っ
共有していきます

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

他の参加者



てんかんと聞いた時に考えたこと

- ・どんな病気かわからない
- ・頭の中は？マーク。
- ・一歳なので記憶にございません。
- ・仕事できるのだろうか
- ・何もかわらない

てんかんと聞いた時の感情

頭真っ白

なし

どんな行動をとった？

- ・会社も車もやめた。
- ・親に言われた通り薬を飲む

てんかんは私を変えた？



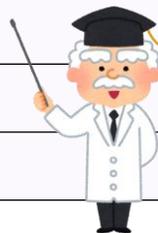
【理由・体験談】

- ④小さい頃のことだから
- ②愛想は良いけど、どっかでブロックしてしまっていた。

てんかん診療コーディネーター研修2020.12.19

これまで病気を克服するために取り組んだこと

他の人の意見を聞いて取り入れたいこと	周囲の人に協力してもらいたいこと



・病気を受け入れるまでの過程

- ・発症からこれまで頑張ってきたこと
 - ・これからの目標
- などを皆さんで共有

プログラムで一番重要なポイントとされています

これまで病気を克服するために取り組んだこと

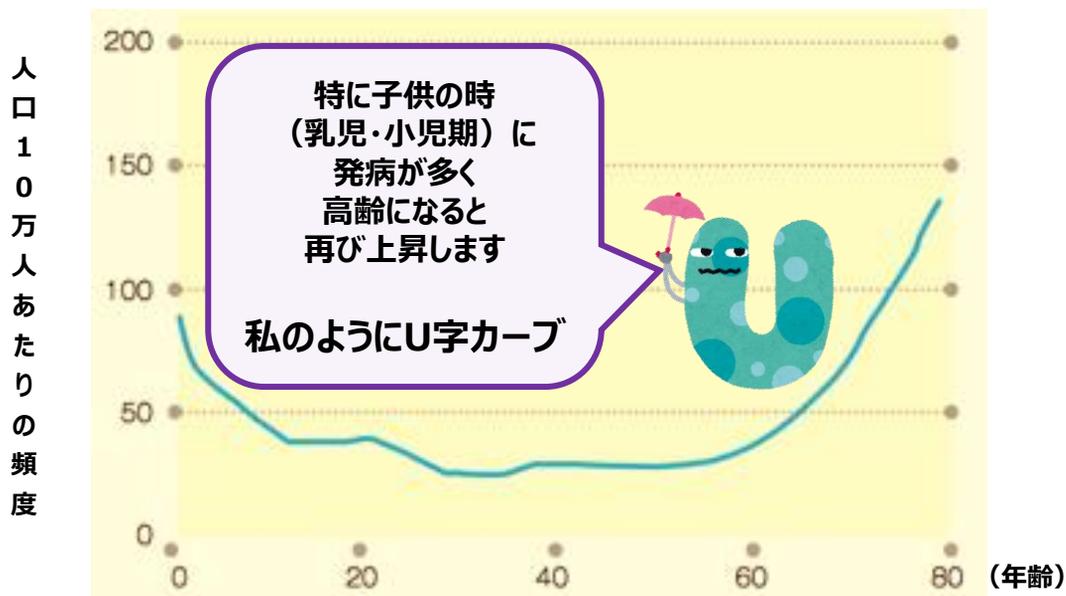
- ・両親と一緒に色々な所へ出かけた
- ・何事にも積極的に取り組めるようにしようと心掛けています
- ・病気に関しては、薬を服用する
- ・治験へ参加する ・自分の気持ちを一人でため込まない
- ・感情のコントロールの方法を学ぶ
- ・ストレス発散した
- ・通院を継続している
- ・さぼらず薬を飲み続けている
- ・趣味に取り組む
- ・手術の効果、予後などについて調べた
- ・他の病気の人々の体験を聞いた

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

第2回 疫学と予後について

頻度・発病・てんかんのあった人

年齢から見たてんかんの発病（10万人あたり）



©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

てんかんクイズです！

この歴史上の人物の中で、てんかんだった人は誰でしょう？



ナポレオン



織田信長



アレクサンダー大王



ガンジー



ダーウィン



バッハ

最近では、世界的にてんかんを公表することが増えています



カナダの女の子、キャシディー・メーガンさんが始めた
てんかん啓発運動パープル・デイが世界中に広がっています



日本各地でも様々なてんかん啓発イベントが開催されています



発作のコントロールには様々な要因が影響します

影響する要因は？

てんかんの種類は薬物治療の方針に重要です



**自分の工夫で
変わらないもの**

発作の種類
てんかんの種類など



**自分の工夫で
変わるもの**

発作の誘因を知る
避ける方法を習得するなど



予後に影響を与えるもの、発作などによって制限されることを
話し合ってみましょう！！

予後に影響を与えるもの

発作などによって制限されること

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

予後に影響を与えるもの

- ・自分自身の病気の捉え方
(マイナスに捉えると、マイナスになるし、プラスに捉えると、前向きになる)
- ・周囲への説明の仕方
(どう説明するか、自分が病気を理解しているかが大切)

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

発作などによって制限されること

・人付き合い（旅行や飲み会）

お酒を飲む場にづらい

お酒の場での話題についていきにくい

・仕事の時間（残業できない）

仕事が決まった時間に終わらない

やりたくても周りにセーブされる

何かあった時心配だから〔発作への責任〕

・人にものを頼む時

タイミングを逸してしまう

頼んでも忘れられてしまう

（確認するのは申し訳ないと思ってしまう）

第3回 てんかんについて

てんかんの原因・発作・治療

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



©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

自分のてんかんについて知っていますか？

書けそうなところは書いてみましょう！



診断名・発作の種類	
飲んでいるお薬・効能	
発作の前兆・症状	

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

てんかん発作の種類①

【大きなけいれん発作（強直間代発作）】

意識を失い、**強直【相】発作**と**間代【相】発作**を繰り返し、最後に筋が弛緩する前兆を感じる場合もあるため、発作に備えられる人もいます

* 回復の長さは様々で、意識が混濁したり、睡眠に移行する場合もある

強直（きょうちよく）発作

意識が消失
手足を伸ばして
全身を硬くすることが
数秒～数十秒間持続し、
激しく倒れ、けがをすることもある



間代（かんたい）発作

手足を一定のリズムで
曲げたり伸ばしたりする
けいれんが起こり、多くは
数十秒で終わるが
1分以上続くこともある



©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

自分の発作について話すべき？

メリット
ある



自分の発作について他の人に話すメリットはある？



メリッ
トなし



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 まだ知らない？	私の発作について どんな時に説明する・した	何を伝える？

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム



あなたのてんかんについてまとめてみましょう (家族に聞いてもOKです)

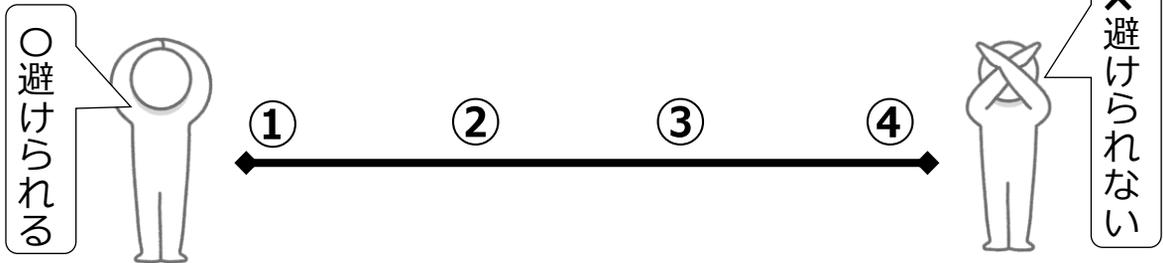
てんかんになった理由	
てんかんの種類	
発作の前兆・症状	
発作以外に困っている症状	
家族や友人から言われること	

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

第4回 自己コントロールについて

発作の誘因・
発作を起こしやすい要因
発作の抑制

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いませんか？

発作の誘因チェックリスト（こころとからだ）

発作の誘因	非常に重要	あまり	意味あるかも
不安 ☁️			
怒り 🌪️			
喜び 🌞			
おどろき			
がっかり			
その他 []			

こころ

発作の誘因	非常に重要	あまり	意味あるかも
睡眠が不規則			
緊張			
リラックス			
疲れ			
その他			

からだ

チェックリストを使い
自分の発作を
振り返って
誘因を調べます

発作の誘因チェックリスト（身の回り）

発作の誘因	非常に重要	あまり	意味あるかも
お酒 🍷			
服薬 📄			
忘れ 🗑️			
光 📺			
大きな音			
その他			

発作の誘因	非常に重要	あまり	意味あるかも
突然触られる			
読む・書く			
計算			
仕事			
対人交流			

こころ・からだ・身の回りなど
発作の誘因は様々です
誘因に合わせた対策を考えましょう



発作の誘因と避け方

発作の誘因	対策
薬を忘れる	<ul style="list-style-type: none"> お薬箱やお薬カレンダーを使う アラーム時計やスマホアプリなどを活用 食事と服薬を関連づける 
怒り・ストレス	<ul style="list-style-type: none"> なぜイライラしているか振り返る モニタリングシートを付けてみる リラクソの練習をする 気晴らしや怒りの発散をする 
テレビ・ゲーム (光)	<ul style="list-style-type: none"> テレビと適度な距離を保つ 部屋の照明を明るくする 光を抑えるシートなどを用いる 

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

生活へ取り入れるための工夫として

おすすめ! 発作表とモニタリングシート

最近では、発作や服薬を記録するアプリなども開発されています



日	朝	昼	夜	発作の種類	時間	場所
10/1	薬	薬	薬	なし		
10/2	薬	薬	薬	なし		
10/3	薬	薬	薬	なし		
10/4	薬	薬	薬	なし		
10/5	薬	薬	薬	なし		
10/6	薬	薬	薬	なし		
10/7	薬	薬	薬	なし		
10/8	薬	薬	薬	なし		
10/9	薬	薬	薬	なし		
10/10	薬	薬	薬	なし		

左のようなシートを活用して自分の気持ちや発作の誘因をチェックすることをすすめています

使いたい方はご相談ください

実際の生活で実践してもらえよう

モニタリングシート
スマホのアプリなどを紹介したり宿題も出されます



宿題 あなたの発作の誘因と対策は？

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

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

第5回 生活や社会参加について (心理社会的側面)

てんかんと私の周囲の人
情緒的な変化・満足の体験
スポーツや運転はできるの？

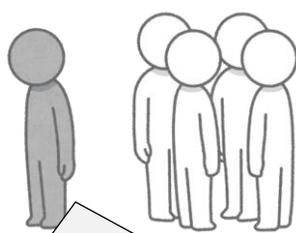
個人にとってのてんかんの心理社会的な意味

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歳でてんかんと診断
運転の**仕事**はもうできない
今から**転職**もきびしい



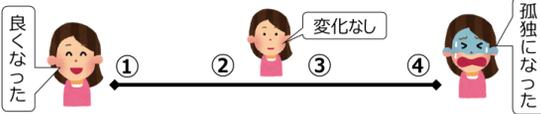
自分の**病気**が**恥ずかしい**
友達や**恋人**にも内緒
仕事も面接で落とされる



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・・・

てんかんになってからの生活を振り返る

てんかんになって家族・友人関係は変わった？



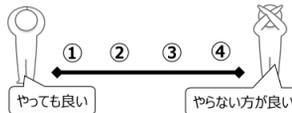
家族関係

例) 発作を心配される。お金の負担をかけてしまっている

友人・知人関係

例) 発作を見てから心配されるようになった

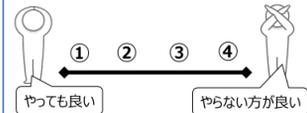
スポーツはOK？



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？



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

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

運転や日常生活に関する正しい情報を知る

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)



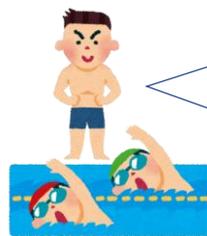
5年以上発作なし	制限なし
2年以上発作なし	取得可能
単純部分発作のみ	取得可能【1年以上観察】
睡眠中の発作のみ	取得可能【2年以上観察】
保留又は停止	6ヶ月間

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



スポーツや家事などで
気をつける
ポイントをおさえて
おきましょう



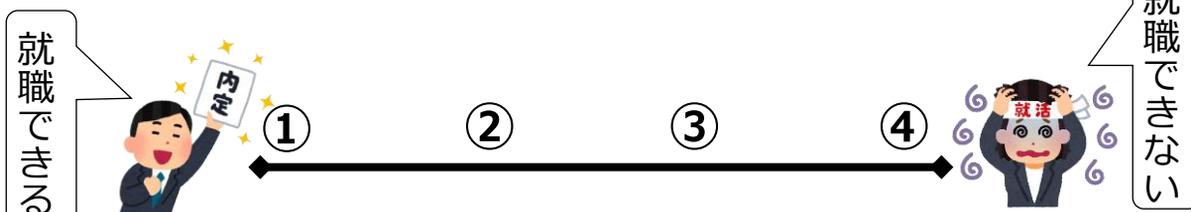
必要以上に自分で生活の幅を狭めないように
正しい情報を知り、仲間同士で情報を交換する

©国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん学習プログラム

第6回 仕事・社会資源・ネットワーク (心理社会的側面)

就労・リハビリテーション・制度

てんかんがあっても働ける？



これまで経験した仕事

これからやってみたい仕事

仕事をして大変だったこと
これから仕事をするうえで不安なこと

てんかん学習プログラムを通じた相談①



息子が30歳になるのに仕事につけなくて。たくさん受ければ一つくらいは受かると思って面接も20個くらい受けたけどすべて落ちて。自身もなくしちゃうし、どうしたらいいですか？

- ・集団参加している様子や本人の特性
- ・本人の考えや希望
- ・一般就労以外の段階的なサービスの活用



てんかん学習プログラムを通じた相談②



看護学校に通っているんですけど、来年から実習が始まると生活が乱れて発作が起こるんじゃないかって心配で。

- ・チューターや担任へ相談（学内検討へ）
- ・実習中の配慮が必要かどうか
- ・実習中の屯用薬の必要性
- ・生活リズムや睡眠など個人で対応できること
- ・事前に主治医に伝えて薬剤調整



てんかん学習プログラムを通じた相談③



自宅の近くに開設した作業所に面接に行って体験させてもらったんですけど上手くいかなくて。今までも同じような感じで何か所も断られています。そちらには他のプログラムも最後まで参加できたので、何かアドバイスみたいなのがあれば教えていただきたいです。

- ・初めての場所で緊張してしまうこと、人や場所に慣れるまで3回は必要。→3回通えれば継続可能。
- ・会話のテンポが速くなるとついていけない
→視覚情報であれば何度も読み返し理解可能。
- ・上記を伝え最低限やらなければならないことは何か事前に確認しておく。→心構え、安心感



【効果】

MOSES プログラムに参加した人は、病気についての質の高い情報を持ち、病気とうまく向き合うことができ、さらに発作が減り、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る（Mayらの論文、2002年）。

当院においても、「てんかんを持つ他の参加者と話せたことで変わることができた」「できないと決めつけず、できるところから行動してみたい」など、前向きな感想が得られている。

【まとめ】

てんかんのある人は日常生活の中で、心理的にも社会的にも多くの制限に直面している。てんかん学習プログラムは病気に対する理解を促し、治療の効果を高め、心理社会的な制限を軽減するうえでも非常に重要である。特に進学や就労、生活環境が変わる方の準備性を高めるために有効だと思われる。

[MOSES \(モーゼス\) \(mosesjapan.com\)](https://mosesjapan.com)

参考資料：

MOSESTEんかん学習ワークブック

MOSESTRレーナー研修教本

NCNPてんかん学習プログラム

NCNP市民公開講座（浪久2019）

ご清聴
ありがとうございました

