



■公益社団法人日本てんかん協会■
電話相談事業活動
～相談活動から見えること～

公益社団法人日本てんかん協会

理事（会員サービス・相談支援担当） **小園井 智代**

協会の相談活動の基本

- てんかんのある人・家族とどのように向き合うか
～対応時の基本スタンス

**解決型
ではない**

正しい情報を提供し、
本人が対応する

**ソーシャ
ルワーク**

地域の社会資源と
つながるように

30分

ケースワークではな
いので必要以上に
聞き続けない

- 原則論で対応する
→制度・対応に不備があれば、自ら声を上げるきっかけに

2022年度電話相談活動実績

- 1 相談期間：
2022年4月1日～2023年3月31日現在
- 2 実施日：
月・水・金（祝日除く） 12:00～17:00
- 3 実施日数： 144日
- 4 相談件数： 1,044件 （平均7.3件/日）
- 5 実施体制：相談員4名
親（ピアカウンセリング）1名、薬剤師1名、
社会福祉士・精神保健福祉士1名、臨床心理士1名

2022年度電話相談活動実績

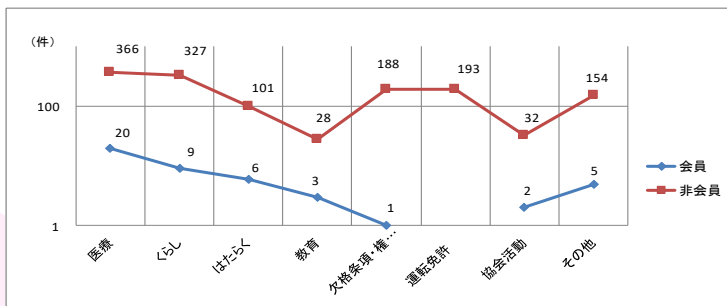
5 相談者概要

相談者は、協会のホームページ（712件/68%）で相談ダイヤルを知って連絡をしてくる非会員（993/97%）がほとんどである。次いで、病院からの紹介や病院などに掲示されているポスターやチラシを見て連絡してくる相談者が多い（75件/7%）。また、会員からの相談は少ない（41/4%）。また、大半の相談者が一回限りの相談（76%）となっており、リピート率は低い。

主な相談（複数回答有）

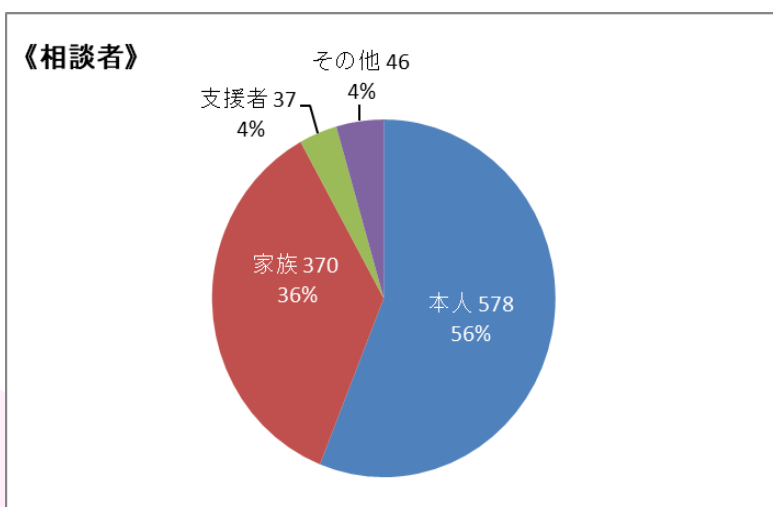
	医療	くらし	はたらく	教育	（欠格条項・権利 （運転免許を除外）	運転免許	協会活動	その他	計
会 員	20	9	6	3	1	0	2	5	46
非 会 員	366	327	101	28	188	193	32	154	1,389
計	386	336	107	31	189	193	34	159	1,435

n= 1,044



- 会員からの相談は少ない
-正しい知識を得るための情報源がある
-困ったときに相談するすべがある
- てんかんと診断された初期段階での相談者が多い

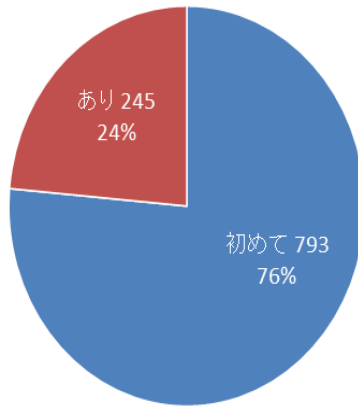
相談者自身について（立場）



- 本人と家族のそれぞれから別に相談が来ることもある
- 支援者
-雇用者側
-病院ワーカー、等

相談者自身について（相談経験）

《相談経験》

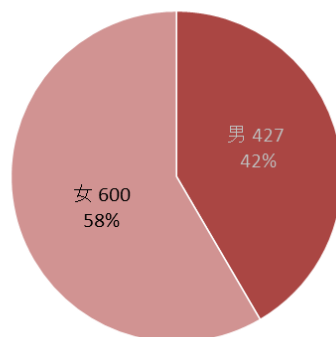


- 相談経験あり
 - ライフステージが変わり、新たな問題に直面し、再度相談
 - 一部長年にわたるリピーター。てんかんの相談というより不満や愚痴をただ聞いてほしいということが多い
 - 日常的に対応可能な社会資源につなげたいが本人が動かない

7

相談者自身について（性別）

《性別》



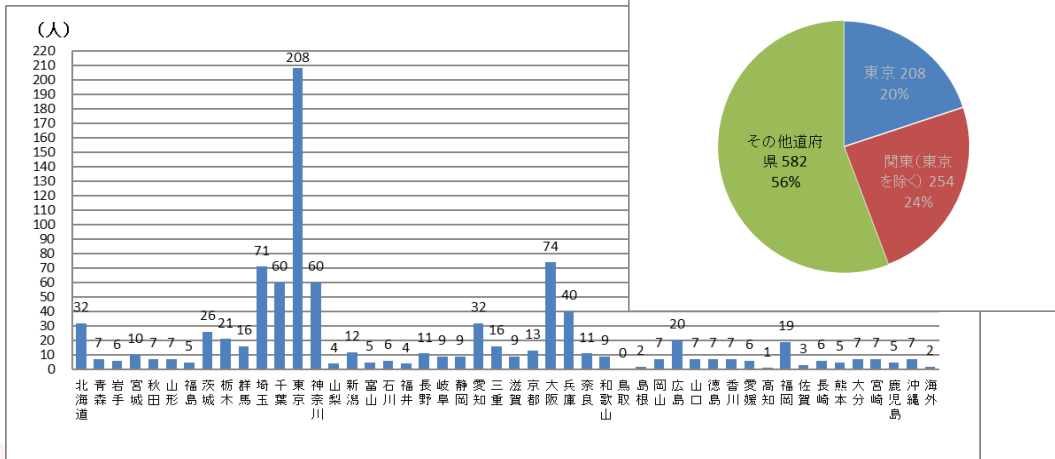
〔相談内容の傾向〕

- 男性
 - 就職活動
 - 運転免許
- 女性
 - 妊娠・出産
 - 子どものてんかん

男性は社会活動、女性は家族にかかわることの相談が多い

8

相談者自身について（都道府県）

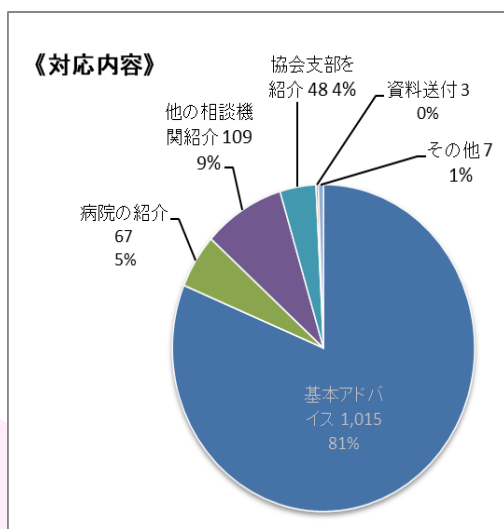


-首都圏からの相談が多い

→ 背景は？ 純粹に人口比なのか、医師とのコミュニケーション、社会環境など地域性的の問題等があるのか

-海外からの相談（海外赴任からの帰国、外国籍の方が日本駐在となることによる）も毎年コンスタントに数件ある

相談者自身について（対応内容）（複数回答有）



- 基本アドバイス

- 服薬管理・生活習慣

- 病院の紹介

- Dr.とは相性もあるので、希望の科や通院のしやすさなど客観的判断材料をもとに案内

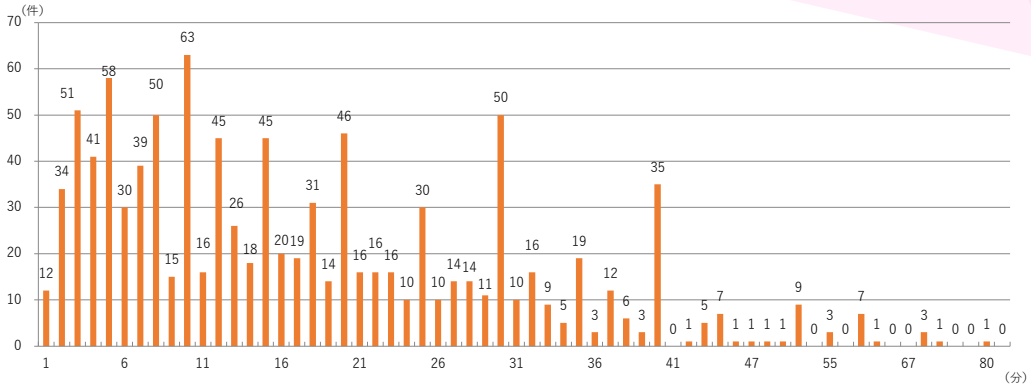
- 他の相談機関

- 法テラス
- 総合的な保険相談の窓口
- 自治体の窓口、など

- 支部

- 地域性の高い相談では、協会支部につなぐ

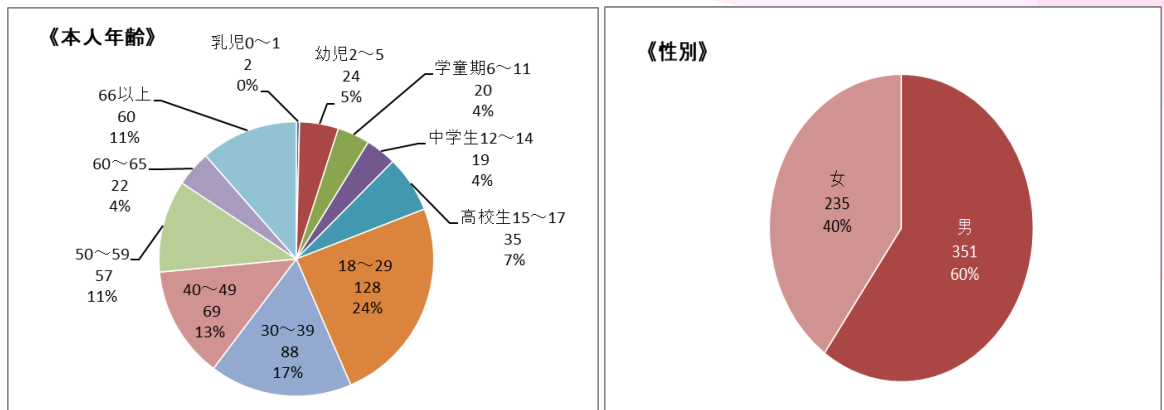
相談者自身について (対応時間)



30分を目安にしている

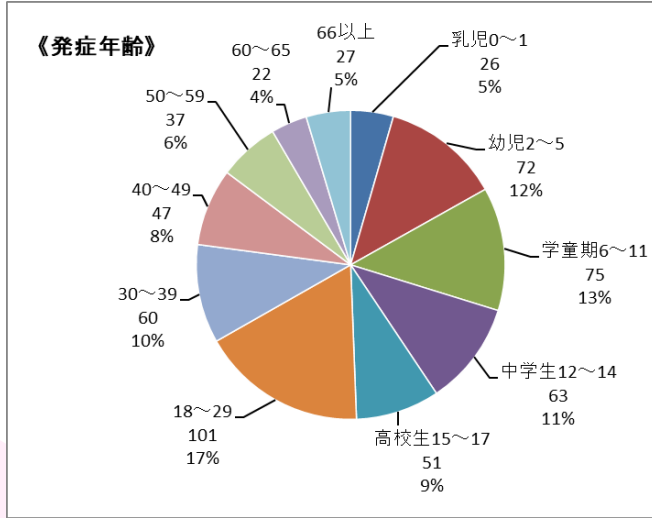
-堂々巡りのときは、20分すぎた頃に相談内容を整理し、その日の相談は終了の方向へ促す

てんかんのある本人について (年齢・性別)



18~29歳の当事者に対する相談が多いのは、学齢期から社会人になる時期のため本人からも親からも相談が来る年齢だからと考えられる。

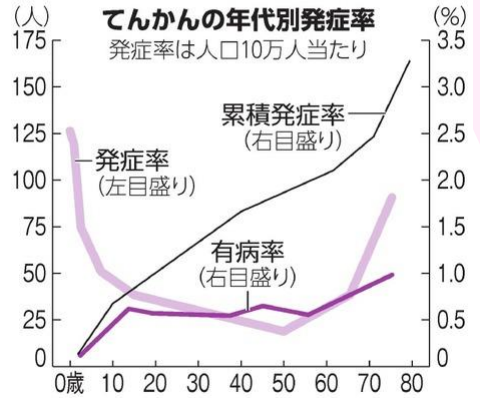
てんかんのある本人について (発症年齢)



- 全ての発症年代でから相談が来るが、てんかんの発症率と相似の割合とはなっていない

てんかんの患者数

小児の発症が多いが、高齢になってからの発症も多く、どの年齢でも誰でも患者になる可能性がある。有病率は0.8~1%で、国内の患者数は推計100万人という



今後のめざす相談体制のあり方

- 情報社会に対応し、正しい情報を必要な人に必要な時に届ける体制の構築が求められる

ワンストップ

行政、てんかん関連団体、製薬企業等で最新の適切な情報を配信するポータルサイトを構築・広報し「ワンストップ」のてんかん窓口を設置

毎日対応

平日の日中(週5日/9時~17時)に複数回線体制で実施できるよう、今後さらに拡充

拠点・自治体と連携

各地域によって実施状況が異なることのある、日常の社会生活における制度・サービスの活用について対応する

まとめ1

相談者はてんかんのある本人とその家族からが9割で、うち8割が初めての相談であった。全国から相談があるが、当法人の会員以外からのものが大半を占めるため、基本的なてんかんの情報提供や医療機関の紹介が最も多い。また、日常の社会生活における制度・サービスの活用については、各地域によっても実施状況が異なることがあるため、今後は各地のてんかん診療連携体制整備事業の拠点施設や自治体窓口とより連携を深めて課題の解消に向けた適切な情報提供を行っていく必要がある。

まとめ2

インターネットからの情報過多の時代を迎え、適切なてんかん関連情報を得ることが難しくもなっている。そこで、行政、てんかん関連団体、製薬企業等で最新の適切な情報を配信するポータルサイトの構築・広報、てんかんについて悩み・知りたい人はまずここに連絡をという「ワンストップ」のてんかん窓口が今後必要になってくる。この視点から、本事業も平日の日中(週5日/9時~17時)に複数回線体制で実施できるよう、今後さらに拡充を目指したい。

あかりちゃん夢基金

運動50周年を機会に
これまでの取り組みを
見直し、時代に合った
組織や活動を目指しま
す！

●詳しくは協会HPをご覧ください



あかりちゃん夢基金で叶えたいこと！！

てんかんが
あると安心
して言える
社会環境の
実現

無料相談
ダイヤル
開設

てんかん
ポータルサ
イト開設

情報誌「波」
の充実

●詳しくは協会HPをご覧ください



ご清聴ありがとうございました