

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
2024 年 7 月 21 日(日)10 時～

てんかんと発達障害: 個別支援の必要性と心理的アプローチ

埼玉医科大学総合医療センター
神経精神科 倉持泉

利益相反 (COI) 開示: 発表内容に関連し、発表者に開示すべきCOI関係にある企業などはありません

本講演のポイント

- **知的障害・発達障害（神経発達症）の定義**
- **抗てんかん発作薬の精神的面での副作用**
- **てんかんと心理社会的問題**
- **てんかんを持っている人への教育的介入**
- **てんかんで利用できる社会支援制度**
- **てんかんの治療の最終目標→QOLの向上（本人+介護者）**



えびろぼくん

知的障害 (intellectual disability) とは

- 知的障害は、知的発達障害の障害である。
- 「精神疾患の診断・統計マニュアル 第5版 (DSM-5)」では **知的能力障害 (intellectual disability)** とされ、
「International Classification of Diseases, 11th Revision (国際疾病分類 第11版、ICD11)」では、**知的発達症 (disorders of intellectual development)** と名称が変更された。
- 精神遅滞 (MR: mental retardation) と呼ばれていた時代もあったが、長年にわたり否定的な意味合いを持ち、差別的に使われることが多かったため、知的障害 (ID) という名称を用いるようになっている。

DSM-5-TRとICD-11について

- **精神疾患の診断と分類**に関する主要な国際的基準。
- **DSM-5-TR: 「精神疾患の診断と統計マニュアル第5版テキスト改訂版」**
アメリカ精神医学会が発行
主に北米で使用されているが、世界中の研究や臨床でも広く参照される
2022年に最新版がリリース
精神疾患の詳細な診断基準を提供
- **ICD-11: 「国際疾病分類第11版」**
世界保健機関 (WHO) が発行
世界中の多くの国で公式に採用されている
精神疾患だけでなく、全ての健康状態を分類
2022年1月から完全実施

知的障害の程度

① **最重度：IQ測定(知的機能の測定)自体が困難な状態。** 1-2%程度と推計。

快・不快を表現する。要求されていることや指示されていることを理解できない。運動能力が制限される。

② **重度：IQが20~35程度の知的障害。** 3-4%程度と推計。

小児の場合は会話がほとんど不可能な状態だが、年を重ねるにつれ、単純な会話であればできる。衣食住を中心とした生活における行動面は、部分的にできることがある。一部の運動機能に問題があり、行動に制約を受ける部分がある。

③ **中度：IQが35~50程度の知的障害。** 10%程度と推計。

話し言葉の遅れが見られる。特に対人コミュニケーションでの遅れが顕著。衣食住を中心とした生活における行動面で、一部支援が必要。運動能力の面では、発達の遅れが起こる場合もあれば、まったく遅れがない場合もある。

④ **軽度：IQが50~70程度の知的障害。** 85%程度と推計。

話し言葉に遅れが見られ、特に抽象的な事柄の理解が難しい。小学校の教科学習程度になると、学習困難が見られるようになる。衣食住を中心とした生活における行動面では自立。高度な熟練技術を必要とするような業務でなければ、働くことが可能。

社会福祉面での知的障害

- **療育手帳：**知的障害のある方が一貫した社会福祉サービスを受けやすくすることを目的に作られた制度で、各都道府県知事（政令指定都市の長）が知的障害と判定した方に発行するもの。

例) 多くの県：療育手帳

東京都：愛の手帳 さいたま市：みどりの手帳 青森県：愛護手帳 など

- **障害の程度の分類の仕方の違い**

例) 東京都：障害の程度によって、1度（最重度）から4度（軽度）の4段階に区分

埼玉県：障害の程度によって、○A（最重度）・A（重度）・B（中度）・C（軽度）

青森県：障害の程度によって、A（重度）・B（軽度）の2段階に区分 など

- **支援内容は自治体ごとに設定**

てんかんと知的障害

- 知的障害全体の約1/4の症例でてんかんと合併する¹⁾。
- 知的障害を持つてんかん患者の治療では発作が止まりにくい症例が多く、多剤併用が必要になる。
- レベチラセタムやペランパネルなどの薬剤は**易怒性・易刺激性などの精神症状のリスクを40%前後まで高める可能性**がある²⁾。
- ガバペンチン、ラコサミド、ラモトリギンといった比較的精神的副作用が少ない薬剤でも、**知的障害を持つ患者には易怒性や興奮のリスク**がある³⁾。

1) McGrother CW et al. Seizure. 2006 ; 15 : 376-486.

2) Snoeijs-Schouwenaars FM et al . Epilepsy Behav. 2016 ; 66 : 64-67.

3) Brenner J et al. Seizure. 2017 ; 52 : 123-130.

知的障害の患者でリスクが上がる副作用³⁾

薬品名	主な副作用	知的障害でリスクが変わる副作用
カルバマゼピン	めまい、発疹、眠気、低Na血症	
バルプロ酸ナトリウム	体重増加、振戦、肝障害 高アンモニア血症	体重増加のリスク上昇(中等度知的障害) 骨粗鬆症による骨折のリスク上昇
フェノバルビタール	発疹、眠気、認知機能低下	行動異常が出現するときがある
クロバザム	眠気、流延、めまい、発疹	行動異常が出現するときがある
クロナゼパム	眠気、流延、めまい、発疹	行動異常が出現するときがある
フェニトイン	めまい、複視、発疹、小脳萎縮、 歯肉増殖	
ゾニサミド	幻覚妄想、抑うつ、体重減少、 発汗減少、尿路結石、発疹	認知機能低下のリスク増大の可能性
ガバペンチン	眠気、めまい、体重増加	易怒・興奮が出現するときがある
トピラマート	眠気、 体重減少 、発汗減少、 尿路結石、発疹	体重減少のリスク減少(知的に重いとより リスクの低下)、認知機能低下のリスクの増大 尿路結石ができやすくなる可能性
ラモトリギン	発疹、めまい	稀に行動異常が出現
レベチラセタム	易怒・興奮 、眠気	易怒性・興奮の出現リスクの著明な上昇
ペランパネル	めまい、眠気、 易怒興奮 、 体重増加 、転倒	易怒性・興奮の出現リスクの著明な上昇 体重増加のリスク上昇の可能性
ラコサミド	めまい、眠気	易怒・興奮が出現するときがある

岩城弘隆, 兼子直. 知的障害を伴うてんかんの薬物療法. 精神神経学雑誌. 2019 ; 121 : 24-29.

神経発達症（発達障害）とは

- さまざまな先天的要因によって乳児期から幼児期にかけて 特性が現れる脳機能の発達の違いや偏りのこと。
- 以前の分類ではICD-10やDSM-IVにおいて**自閉性障害（自閉症）やアスペルガー症候群を含む広汎性発達障害**とされ、脳機能発達の障害と位置付けられた。
- DSM-5では、広汎性発達障害は**自閉スペクトラム症**と改称され、**注意欠如多動症（Attention-deficit/hyperactivity disorder：ADHD）**や**限局性学習症**と共に神経発達症の下位分類に含まれた。

臨床てんかん学、第9章 精神・行動随伴症、P220-239.

自閉スペクトラム症（ASD）の特徴

- 発達早期に発症。
- **社会的コミュニケーション、对人的相互反応における持続的な欠陥。**
- **情緒的な関係の欠落、非言語的コミュニケーション行動を用いることの欠落、人間関係を発展させ維持し理解することの欠陥。**
- **行動、興味、活動の限定された反復的な様式**で、常同的または反復的な身体運動、物の使用、会話、同一性への固執、習慣への頑ななこだわり、儀式的行動様式がみられたり、きわめて限定された興味に執着、**感覚刺激に対する過敏さあるいは鈍感さ**などをみとめる。
- これらの特性があるために**社会的に不利益や問題が生じている場合に「障害」として認識**される。

注意欠如多動症（ADHD）の特徴

- **不注意：特定の物事に注意をとどめておくことが難しい**
 - ・集中ができない、続かない
 - ・すぐに飽きる
 - ・忘れ物やものをなくすことが多い
 - ・保護者や先生と約束したことが守れない
 - ・自身の考えに気をとられて、ぼーっとする
 - ・興味を持ったことに対しては、自発的に注意が向く
- **多動性：1か所にじっとしていることができない**
 - ・授業中にも関わらず動き回る
 - ・突然走り出したり、机にのぼったりする
 - ・じっとできず、常に動いている（貧乏ゆすりなど）
 - ・早口でしゃべり続ける
 - ・道路に飛び出す
- **衝動性：様々な刺激に対して反射的に反応する**
 - ・行動に移す前に考えることが苦手である
 - ・人が話し終わるのを待てずに話し出してしまう
 - ・突然怒りを爆発させる

てんかんと発達障害

- 12歳から16歳の自閉スペクトラム症（ASD）やADHDを持つ児童では、**てんかんの合併率が30-40%前後**と報告されている^{4,5)}。
- また、**てんかん患者の中には、高い割合で自閉スペクトラム症やADHDが見られる**^{6,7)}。
- 後天的な影響（例えば前頭葉や側頭葉てんかん）では、発達や情緒に関連する部位を巻き込むため、認知機能異常や行動異常が頻繁に見られる。とくに結節性硬化症関連神経精神症状（Tuberous Sclerosis Associated Neuropsychiatric Disorders：TAND）、Dravet症候群やLennox-Gastaut症候群などは、**知的障害だけでなく、神経発達症へ進行する可能性もある**⁸⁾。

4) Anukirthiga B et al. Indian J Pediatr. 2019 ; 86 : 897-902. 5) Cohen R et al. J Child Neurol. 2013 ; 28 : 120-123.
6) Ettinger AB et al. Epilepsia. 2015 ; 56 : 218-224. 7) Buckley AW et al. Cold Spring Harb Perspect Med. 2016;6:a022749.

8) de Vries PJ et al. J Neurodev Disord. 2023 ; 15 : 32.

神経発達症（発達障害）の薬物療法

ADHDの投薬治療に関連する急性発作の全体的な発生率の増加を示すエビデンスはなし
Brikell I et al., 2019

・ ADHD (注意欠如・多動症) の薬物療法:

a) 中枢神経刺激薬:

メチルフェニデート（商品名コンサータ）：ドパミンとノルアドレナリンの再取り込み阻害

b) 非刺激薬:

アトモキセチン（商品名ストラテラ）：ノルアドレナリン再取り込み阻害薬
guanfacine（商品名インチュニブ）： $\alpha 2$ アドレナリン受容体作動薬

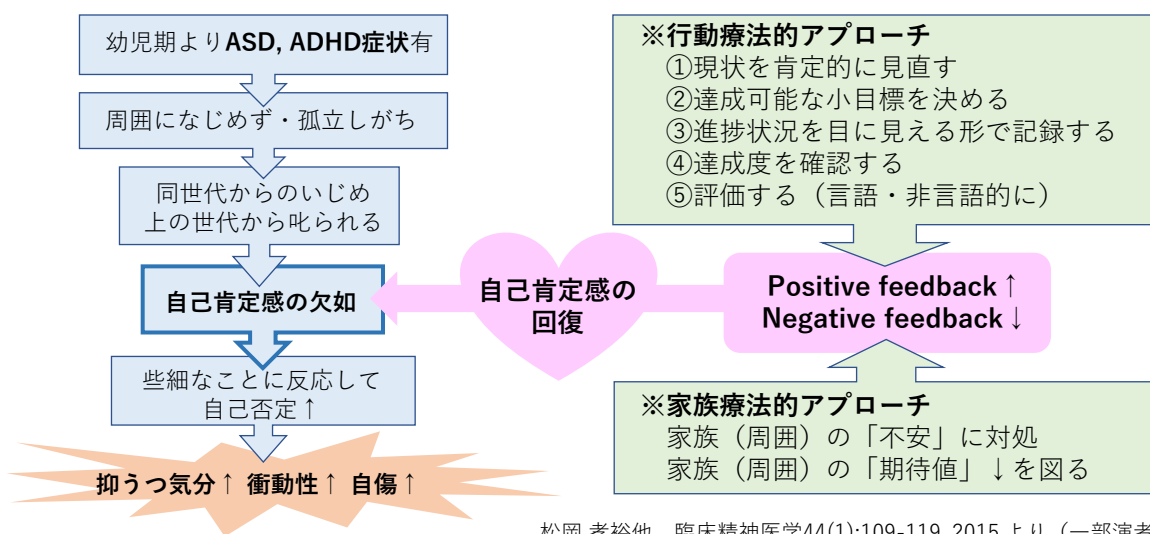
・ ASD (自閉スペクトラム症) の薬物療法:

ASDそのものではなく、主に併存症状の治療に使用

リスペリドン、アリピプラゾール: 興奮や衝動性・攻撃性の軽減

SSRI (選択的セロトニン再取り込み阻害薬): 不安や強迫症状の軽減

神経発達症による二次障害と精神科医による治療モデル（例）



松岡 孝裕他、臨床精神医学44(1):109-119, 2015.より（一部演者改定）

てんかんと心理社会的問題

- てんかんとメンタルヘルスとの関係は複雑で多面的である。
発作そのものが不安や抑うつ症状を引き起こすこともあるが、
 スティグマ、社会的孤立、日常生活の困難など、てんかんの
心理社会的影響も、精神衛生上の問題の発症に寄与する^{9,10)}
- 不安や抑うつ症状は、**QOLの低下、治療アドヒアランスの低下**
医療利用の増加、自殺リスクの上昇につながる可能性がある
- 医療提供者は、一人で抱え込もうとせずに、多職種で得意分野
 を生かした包括的なアプローチを進めていくことが大切である。

9) Zihan Wei et al. Epilepsy Res. 2021 Sep;175:106696. 10) Izumi Kuramochi et al. Epilepsy Behav. 2020 Aug;109:106994.

てんかん患者の 精神病性障害有病率

Schmitz B: Epilepsia 46(Suppl 4):45-49,2005.
 ※Ettinger AB et al: Neurology 65(4):535-540,2005.

精神病性障害	てんかん患者 (%)	一般人口 (%)
うつ病性障害	11~44	2~4
双極性障害	12.2※	1.7※
不安障害	15~25	2.5~6.5
自殺	5~10	1~2
精神病	2~8	0.5~0.7
心因性非てんかん性発作	1~10	0.1~0.2
注意欠陥性多動性障害	10~40	2~10

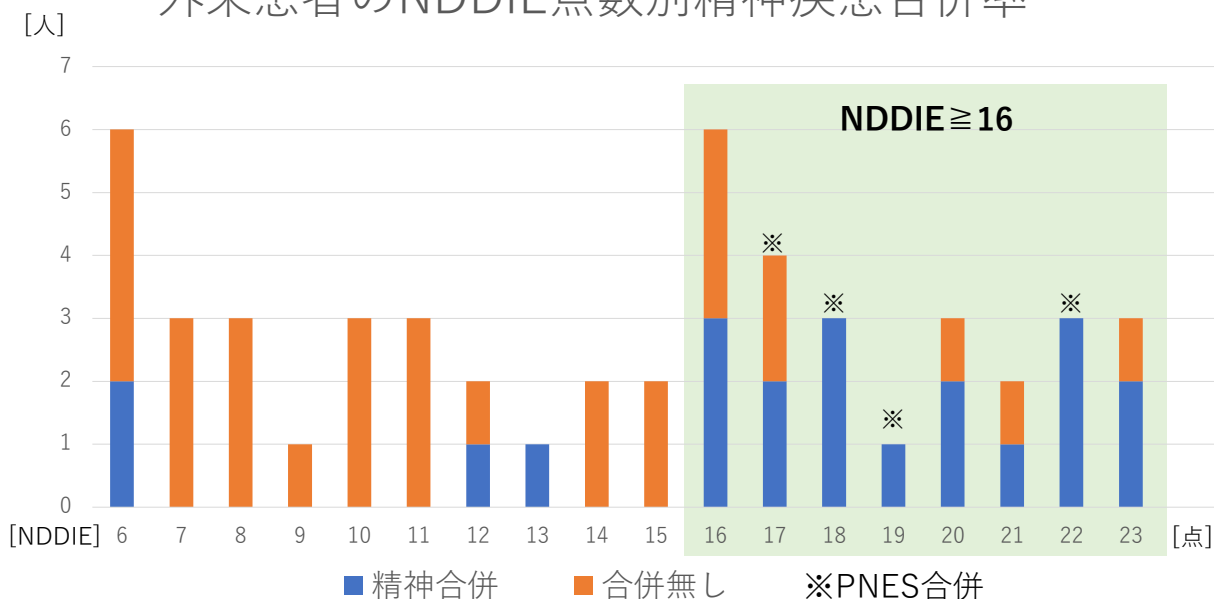
	うつ病性障害	双極性障害	不安障害	精神病性障害
使用を避ける	PB, PRM ZNS, TPM, LEV		LTG, LEV	PHT, ESM ZNS, TPM, LEV
使用を 考慮してよい	LTG	PHT, CBZ LTG, OXC	CZP, CLB, GBP	

Perucca P, et al.
 Epilepsy Behav. 2013.
 てんかん診療
 ガイドライン 2018.

精神科外来通院中の方の精神症状 (2023.4 - 2024.3, n=51)

	うつ症状なし, NDDIE<16, (n=26)	うつ症状あり, NDDIE≥16, (n=25)
年齢	44.7 (21-77)	38.76 (15-73)
女性	10 (38.4%)	14 (56%)
てんかん型	焦点21(80.8%), 全般3(11.5%), 分類不明2(7.7%)	焦点14(56%), 全般6(24%), 分類不明5(20%)
発作頻度	発作1年以上なし: 11 (42.3%) 年単位: 7 (38.5%), 月単位: 6 (23.1%) 週単位: 1 (3.8%), 日単位: 1 (3.8%)	発作1年以上なし: 11 (44%) 年単位: 5 (20%), 月単位: 5 (20%) 週単位: 3 (12%), 日単位: 1 (4%)
PNES合併	0例 (0%)	4例 (16%)
抗てんかん発作薬 (延べ数)	平均2剤, ラコサミド: 18, ゾニサミド: 6, パルプロ酸: 5, ペランパネル: 5, ラモトリギン: 3, カルバマゼピン: 3, レベチラセタム: 1, フェノバルビタール: 1, フェニトイン: 1, ベンゾジアゼピン系: 10	平均1.72剤, ラコサミド: 9, パルプロ酸: 6, レベチラセタム: 5, ペランパネル: 5, ラモトリギン: 2, フェノバルビタール: 1, フェニトイン: 1, ゾニサミド: 1, ベンゾジアゼピン系: 7
向精神薬 (延べ数)	4例 (15.4%), ボルチオキセチン: 1, セルトラリン: 1, プロナンセリン: 1, ルラシドン: 1, パリペリドン: 1, クエチアピン: 1, ベンゾジアゼピン系薬: 3	17例 (68%) , エスタロプラム: 2, ベンラファキシン: 2, ボルチオキセチン: 1, ミルタザピン: 1, デュロキセチン: 1, アリピプラゾール: 3, リスペリドン: 3, オランザピン: 1, ルラシドン: 1, グアンファシン: 4, メチルフェニデート: 1 , ベンゾジアゼピン系薬: 3

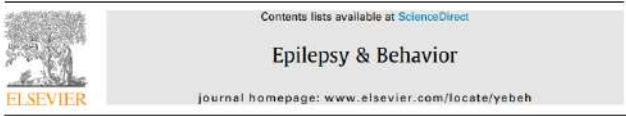
外来患者のNDDIE点数別精神疾患合併率



知的障害/発達障害、てんかんへの偏見

- **知的能力の過小評価:** 学習や社会的参加の能力が低いと見なされ、教育や職業の機会が制限される
 - **社会的排除:** 社会の一員として受け入れられず、孤立する
 - **誤解と無知:** 知的障害/発達障害についての正しい情報を持っていない結果、障害を持つ人々が常に助けが必要であり、自立できないと誤解される
 - **小児期発症の薬剤抵抗性てんかん患者における雇用の予後因子**
 - IQが雇用状況と正の相関
 - 年齢、追跡調査時の抗てんかん発作薬数が雇用状況と負の関連
 - 就労支援施設での初回職場が雇用状況と正の関連
 - 精神疾患症状の合併は雇用状況と負の関連
- 適切な支援を受けている人の方が安定した雇用につながりやすい

Yuto Arai et al. Front Pediatr. 2023 Jul 28;11:1173126.



Clinical research

Have attitudes toward epilepsy improved in Germany over the last 50 years?

Rupprecht Thorbecke^{a,1,*}, Margarete Pfäfflin^{b,1}, Christian G. Bien^{a,c}, Hajo M. Hamer^d, Martin Holtkamp^e, Dietz Rating^f, Andreas Schulze-Bonhage^g, Hans-Beatus Straub^h, Adam Strzelczykⁱ, Theodor W. May^{b,h,1}

*Society of Epilepsy Research, Epilepsy Center Bethel, Bielefeld, Germany
^bPrinzessin Hospital of Bethel Foundation, University Medical School OWL, Bielefeld University, Campus Bielefeld-Bethel, Germany
^cDept. of Epileptology (Kronknechtstr. 10), Bielefeld University, Campus Bielefeld-Bethel, Germany
^dEpilepsy Center, Dept. of Neurology, University Hospital Erlangen, Germany
^eEpilepsy-Center Berlin-Brandenburg, Institute for Diagnostics of Epilepsy, Berlin, Germany
^fUniversity of Heidelberg (Ernst-Str.), Germany
^gEpilepsy Center, University Medical Center – University of Freiburg, European Reference Network Episcare, Germany
^hEpilepsy Center Berlin-Brandenburg, Epileptoklinik Tabor, Bernau, Germany
ⁱEpilepsy Center Frankfurt Rhine-Main, Center of Neurology and Neurosurgery, Goethe-University Frankfurt, Frankfurt am Main, Germany
¹University of Bielefeld, Bielefeld, Faculty of Psychology and Sports Science, Germany

1949年から1980年
：Caveness questions (CQ) を使用1967年から2008年：
てんかんに対する態度 (AE) に関する6つの代表的な調査を実施。

↓

①2018年を含む50年間にわたる
AEの変化を調査

②**AEの予測因子を特定**

↓

①**50年間でAEは改善傾向**
②**発作が起きた場合の対処法を知っていること、発作がうまく治療できることを知っていること、てんかんと個人的な接触、若年、および高等教育が肯定的な態度の予測因子であった**

ARTICLE INFO

Article history:
 Revised 24 October 2022
 Accepted 29 October 2022
 Available online 29 November 2022

Keywords:
 Social distance
 Emotional reaction
 Long-term trends
 Stereotypes
 Caveness

ABSTRACT

Objective: In Germany, six previous representative surveys on attitudes toward epilepsy (AE) have been conducted between 1967 and 2008 using the four original Caveness questions (CQs) from 1949 to 1980. The aims of this study were (1) to investigate changes in AE over the time span of 50 years, including the current survey in 2018 (2) to investigate the first-time emotional reactions measured with the Scales of Attitudes toward People with Epilepsy (SAPE) (3) to identify predictors of AE.

Methods: A representative face-to-face survey with CQs, in addition with the SAPE scales of Social Distance, Stereotypes, Personal Concerns, and Emotional Reactions was carried out in Germany in 2018. One thousand and twenty-six persons who ever had heard of epilepsy participated. Respondents who answered “don’t know” in the CQs were subsequently asked to answer only yes/no. The analysis of trends from 1967 to 2018 was based on the pooled data of the surveys. The four CQs in the 2018 survey were included in the SAPE item pool and an exploratory principal axis factor analysis was performed. General linear models were performed to identify predictors.

Results: For all four CQs, the trend of improved AE was significant over the past 50 years. In the 2018 survey, excluding the “don’t know” answer option increased the proportion of negative responses for contact of one’s own children with a person with epilepsy (PWE) from 6.8% to 11.4% and for the marriage of one’s own children with a PWE from 13.9% to 23.8%. When encountering a PWE, 30.1% would feel insecure or

日本における一般社会からの てんかんに対する態度 (AE) に関する調査, 倉持ら2023

The Japanese version of the Caveness questions (CQs-I)

CQ1次のように想像してください。あなたに子供がいたとして、その子どもが学校や遊びの中でときどきてんかん発作を起こす子供たちと接するとしたら、抵抗はありますか？

CQ2てんかんは精神疾患の一種だと思いますか？

CQ3てんかんを持つ人々も、そうでない人と同じような仕事の枠組み（例：雇用、労働条件、職務内容）で扱われるべきでしょうか？*

CQ4あなたに、てんかん発作を時々起こす人と結婚したいと思っている息子や娘がいるとしたら、あなたはそれに反対しますか？

			CQ1			CQ2			CQ3			CQ4		
			no	yes	p	no	yes	p	no	yes	p	no	yes	p
Ex3	yes	n	78	28	0.002	75	31	0.791	31	75	0.041	64	42	0.485
		%	32.0%	17.9%		26.1%	27.4%		20.7%	30.0%		27.8%	24.7%	
	no	n	166	128		212	82		119	175		166	128	
		%	68.0%	82.1%		73.9%	72.6%		79.3%	70.0%		72.2%	75.3%	
Ex4	yes	n	100	41	0.004	101	40	0.283	37	104	0.002	88	53	0.125
		%	41.0%	26.3%		35.2%	35.4%		24.7%	41.6%		38.3%	31.2%	
	no	n	7	11		10	8		10	8		7	11	
		%	2.9%	7.1%		3.5%	7.1%		6.7%	3.2%		3.0%	6.5%	

	Mean	SD	Median	Mean	SD	Median	p
CQ3)	no (n=230)			yes (n=170)			
Age	49.51	16.52	47.00	55.38	16.53	56.00	0.000
EKS	34.54	21.91	37.04	40.36	19.25	40.74	0.013
CQ4)	no (n=150)			yes (n=250)			
Age	50.35	16.74	49.00	57.01	16.04	60.00	0.000
EKS	37.05	20.53	40.74	39.69	20.32	40.74	0.214

Ex3発作が起きた場合の対処法を知っていること、Ex4発作がうまく治療できることを知っていること、てんかんに関する正確な知識、年齢、性別（女>男）、雇用の有無は、てんかんに対する肯定的な態度と正の関係

てんかんのスティグマ低減に向けた介入

介入の種類

戦略

一般市民の
意識向上のための介入

広告、パンフレット配布
講演会、エンターテインメント
Web配信資料

政策に基づく介入

差別禁止に関する具体的な方針
雇用可能性に対する雇用主ベースの介入

学校ベースの介入

てんかんに関する知識と発作管理に関する
教師への教育、授業、ビデオ、演劇、物語、
漫画などを用いた学生教育

患者ベースの介入

対処、自尊心、自己管理
ピアサポート、家族の支援

効果的なスティグマ低減方法とは

- (1) 当事者・医療従事者が
疾患に関する
正しい知識をつける



正しい知識をつけることで
社会や自分自身のスティグマ
を否定できる

- (2) 認知的アプローチ



カウンセリングや
グループワークによる
セルフスティグマの認知
社会的スティグマの認知と克服

- (3) 意思決定支援
エンパワーメント



自分の選択に積極的になる
自尊心の向上・生活の質の向上
健康部分を伸ばす

治療だけではなく、疾患と共に生きることへ
積極的になれるような支援を医療従事者は意識する

知的障害・発達障害を持つ人々に向けた てんかんに関する教育プログラム

- 知的障害・発達障害を持つ人における、てんかんに対する教育的支援の系統的レビューでは、**ケアプラン、発作日誌、服薬管理、リスク評価、てんかんに関する知識提供**などの介入が挙げられている。
- てんかんの治療が効果的に行われ、患者が社会で制限の少ない生活を送るためには、たとえ発達障害を持つ人々であっても、**患者自身が自らの病気についての正しい知識を持ち、能動的・積極的に治療に向き合うことが必要**である。
- 知的/発達障害を持つてんかんを持つ人に対する自己管理についての介入プログラムとしては、ビデオ支援教育パッケージ、マルチメディア心理教育プログラムの**(PEPE: Psycho-Educative Program about Epilepsy)**がドイツで開発されている。

Robertson J et al Seizure. 2015; 29: 46-62.

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にインタラクティブなグループ介入**および**医療スタッフ主導の管理介入**が総合的に用いられる。

- 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



- ・ 1回1時間または2時間の8回のセッション。**どこから始めても、何周してもよい。**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。**

Kushinga K. The Pepe project. Learn Disabil Pract. 2007; 10: 10-13.

PEPEの効果

・ 薬物療法、発作のタイプ、発作の頻度に関する**個人的な知識**について最も顕著な増加。

・ てんかんが参加者にどのような影響を与えたか、他者からどのように扱われていると感じているか、発作が自分自身の感情にどのような影響を与えたかなど**客観的な反応の理解が進んだ。**

- ・ 友達ができた。
- ・ ファシリテーターがおもしろかった。
- ・ ビスケットがおいしかった。

・ 各セッションの初めにある**ミニ・クイズ**は、**前回のセッションを思い出させるもの**として評価。



Kushinga K. The Pepe project. Learn Disabil Pract. 2007; 10: 10-13.

てんかんに関する 心理社会的教育プログラムなど（一般向け）

- **MOSES**（Modulares Schulungsprogramm Epilepsie）
 - ・ てんかんとともに生きる、疫学、基礎知識、診断、治療、自己コントロール、予後、心理社会的側面、ネットワーク
 - ・ 90分のコース×約10回
- **famoses**：てんかんのあるお子さんと家族に向けたプログラム
 - ・ 出会い、基礎知識、診断、治療①②、予後と発達、てんかんとともに生きる①②
 - ・ 1回のテーマを50～60分で実施×約9回
- **エピスクール**：てんかんを持つ人と支援者に向けたプログラム
 - ・ 1回のテーマを90～120分×3回（1日コースもある）
- **えびろぼ**：てんかんに関するチャットボット



てんかんで利用できる社会支援制度

- **障害とは健康を損なう状態が、持続的な機能制限をきたしている場合をいう。**この制約は、社会的な障害を伴う。てんかんは発作の種類や頻度、重篤さによって障害となる。主観的に感じられた障害と、法律的な定義は異なる。
- 障害を、法に沿って認知してもらうように申請をするのは**個人に任せられている**。
- **サポート（制度）を利用するにあたっての注意。**
 1. どんなことに困っているのか、どのようにしたいかを整理。
わからないときは制度利用経験者やソーシャルワーカー、申請窓口などで相談する。
 2. 基本的にてんかんを持つ人もしくはその家族が相談、手続きをする。
サポートは自動的に始まらない。
 3. 制度の内容を確認し、**利用することによるメリット、デメリットを考慮してから**申請する。

自立支援医療

てんかんの診断を受けて通院治療している人の**外来医療費を軽減する制度**。

利用申請をした病院での**外来受診のみ**で利用可能。

保険適用されている診察、検査、薬などの医療費が対象となる。

窓口での自己負担は**原則 1 割**。所得に応じた月額の上限額が設定される。

精神障害者保健福祉手帳と同時申請することもできる。

居住区域の市町村、または保健所、保健センター、精神保健福祉センターで申請。

有効期限は 1 年間。

引き続き使う場合は更新手続きが必要となる。

精神障害者保健福祉手帳

- 精神保健福祉法第 45 条では、**精神障害者福祉手帳の対象となるのは、てんかんを含む精神の疾患のために長期にわたり日常生活、または社会生活への制限があり、その病気の初診から 6 ヶ月経過している人**
 - 「**精神障害(機能障害)の状態**」及び「**能力障害の状態**」の総合判定により等級が判定される。
 - 等級には障害の程度により **1~3 級**までである。
 - **1 級**：ひんぱんに繰り返す発作 (-月数回) または精神神経症状が高度
 - **2 級**：ひんぱんに繰り返す発作 (-年数回) または精神神経症状がある
 - **3 級**：**発作 (年 2 回未満)** または**精神神経症状があるもの**
- 有効期限は 2 年間で、引き続き利用する場合は更新手続きが必要となる。

障害（基礎・厚生・共済）年金

- **病気やけがによって障害（肢体不自由・精神障害など）の状態にある人が、年金受給の各要件を満たしている場合に受給できる年金。**
申請は各市町村の国民年金課、または年金事務所あるいは共済組合で行う。

①20歳以上65歳未満。

②障害の原因となった傷病の初診日が年金加入中であつた（20歳に達する前に初診日がある傷病で障害になった場合は、20歳に達したときに障害の程度は1級または2級の状態にあれば障害基礎年金が支給される。ただし、所得制限などの規定が設けられている）

③初診日より1年6ヶ月を経過した日（障害認定日）において、障害の程度が政令で定められた一定の基準以上の状態である。

④初診日の前日までに一定期間の保険料が納付されている。

生活保護

- 本人が持つ能力を最大限に発揮、または資産、制度などを活用しても生活が困難な場合に、**国が一定の基準に従って最低限度の生活を保障する**（生活扶助、教育扶助、住宅扶助、医療扶助など）。
- 申請は、市町村役場生活保護担当課、福祉事務所。

てんかん治療の最終目標はQOLの向上

生活の質
QOL

医学的問題

発作の頻度
重症度
薬物による副作用
睡眠障害

薬剤調整

社会的問題

就学就労
社会的地位
運転
未婚
経済状況

環境の調整

家族
周囲の理解

心理的問題

スティグマ
自己効力の低さ
症状の苦痛

心理教育
プログラム
認知行動療法
集団CBT

本日のまとめ

- 知的障害全体の約1/4の症例でてんかんを合併する。
- 12歳から16歳の自閉スペクトラム症やADHDを持つ児童では、**てんかんの合併率が30-40%前後**。
- 発作や発達障害そのものだけではなく**薬の副作用などにも注意**。
- **適切な支援を受けている人の方が安定した雇用につながりやすい**。
- てんかん治療の最終目標は、てんかんを持つ人、その支援者、双方の**生活の質（QOL）の向上**。
- 患者自身が自らの病気についての正しい知識を持ち、**能動的・積極的に治療に向き合うことが必要**。

Izumi Kuramochi: kizumi@saitama-med.ac.jp