

てんかんとスティグマ 支えるために知っておきたいこと

国立精神・神経医療研究センター

てんかん診療部 倉持泉

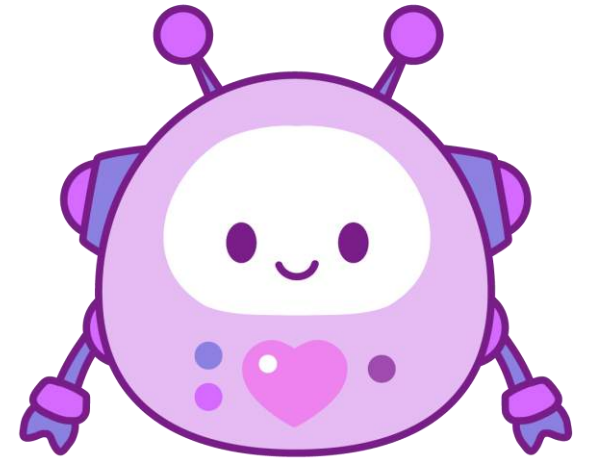
2025 年度第 1 回てんかん診療支援コーディネーター研修会

2025 年 7 月 27 日(日)

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

- スティグマとは何か？
- てんかんのスティグマの歴史
- 日本と世界のスティグマ
- スティグマを持つ人への対応
- スティグマを減らすためにできること



てんかんに関連する

~~stigma~~

感染する

危険

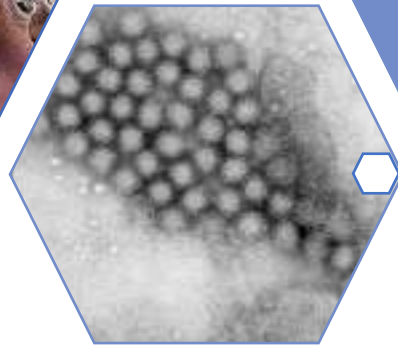
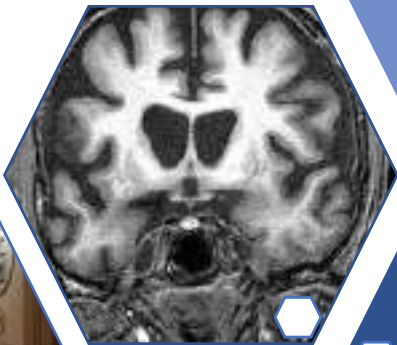
遺伝する

精神病

汚れた

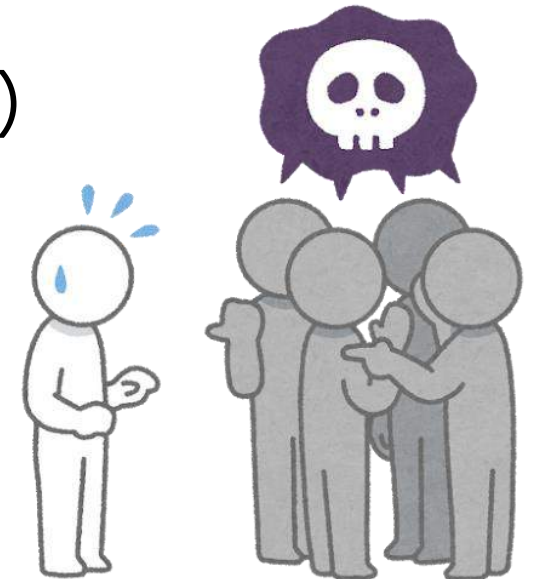
悪霊

運転
できない



~~stigma~~ とは？

- ある個人や集団が、社会的に望ましくないとみなされる特性（病気、障害、行動など）を持つことにより、差別・偏見・排除の対象となること⇒**社会的烙印（レッテル）**
- **偏見**（Prejudice）、**ステレオタイプ**（Stereotype）
差別（Discrimination）と密接に関連
- **スティグマ**は「**認知**」＋「**感情**」＋「**行動**」に分けて考えることができる



~~stigma~~ にはいろいろな種類がある

	社会的スティグマ	乖離的スティグマ	セルフスティグマ (自尊心の低下)
経験的スティグマ (実際の経験) ↓ スティグマの認知	実際に差別や偏見にさらされた経験 例： ・就職面接で「てんかんがあるなら採用は難しい」と言われた ・生命保険加入を断られた	主に医療従事者から受ける模範的な患者から逸脱することで制限を受ける経験 例： ・薬が飲めなかったことで主治医に怒られた ・睡眠不足で発作が起きたことをきつく注意された	他人の否定的な態度を受けて、自尊心が傷ついた経験 例： ・「発作を起こす人は迷惑」と言われ、自分に価値がないと思ってしまった ・発作を見た人から気持ち悪いと言われた
予期的スティグマ ↓ スティグマへの恐れ	差別されることを恐れて自ら行動を控える 例： ・発作のことを話すと嫌われると思い、友人にも病気を隠している	医療者からの失跡を恐れて関わりを避ける 例： ・薬の副作用があっても主治医に相談しない ・生活リズムの乱れを隠している	自分自身で「どうせ理解されない」と思い込み行動を控える 例： 「どうせ自分は役に立たない」と思って、希望する仕事に応募しない

てんかんに関する ~~stigma~~ の要素



認知

てんかんは狂っている
発作は暴れるから危ない
てんかんは感染する
仕事や学校には向かない
結婚や出産はできない



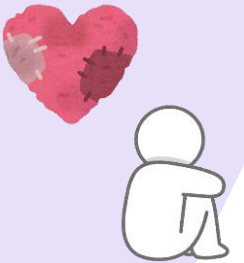
感情

恐れ（例：発作は怖い）
不安（例：倒れたら困る）
嫌悪感（例：気持ち悪い）
同情（例：かわいそうな人）
近づきたくない



行動

雇用や入学を断る
授業中や職場での配慮を拒否
友人関係を避ける
孤立させる
結婚や交際を反対する
発作時に無視・放置する



精霊や神々によるものと考えられた時代

- てんかんに関する最古の記録は、紀元前2800年のアッカド人らによる古代バビロニアの石版と考えられている。
- 彼らは発作型など正確にてんかん発作を捉えられていたが、**発作そのものは悪霊が身体に侵入することによって引き起こされると**信じていたため、治療にはしばしば霊的な介入が必要であった。



1300年頃 Museum Horne Foundation所蔵
Morbus caducus 「倒れ病」

- 紀元前5世紀頃、ヒポクラテスは、てんかんを**脳に起因するもの**としたが、**社会からてんかんは霊によって引き起こされると広く受け入れられており、その誤った理解が社会的スティグマ**となった。
- 聖書では“**霊**”が **彼をひきつけさせて、あわをふかせる**とあり、イエスは子供から“**悪霊**”を追い出して癒している。

中世のてんかん治療法とその結果

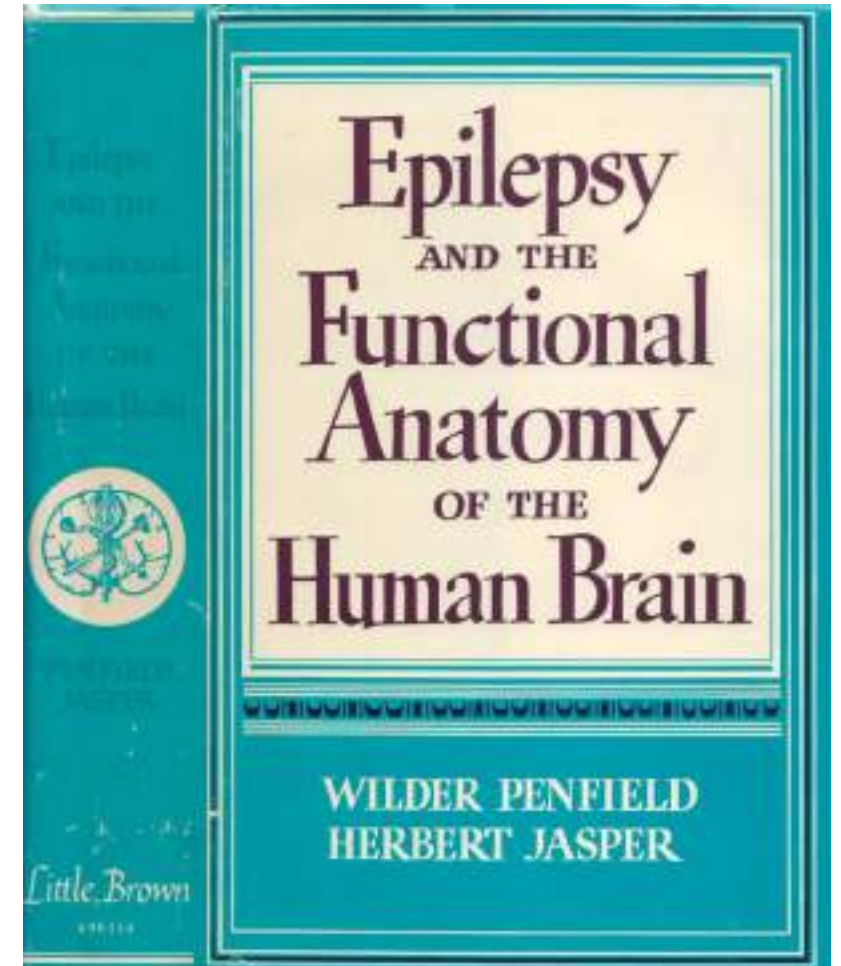
1. 動物・人・植物・様々な無機質に求めた効果
 - ・ オオカミの心臓を砕いて粉にして食べる。
 - ・ 若くてまだ乳を飲んでいる犬の頭や足を食べる。
 - ・ 南京虫の臭いをかく。
 - ・ 21匹の死んだハエを食べる。
 - ・ 斬首の際の新鮮な血を飲む。
2. 手術：頭に穴をあける、焼灼する。
3. 信仰・宗教：てんかんの守護神（Sent Valentine, 'Valentine' and 'fallen'）



- ・ 当時の治療法は効果がなく、次第に荒廃する姿は悲惨であり、**不治の病として避けたいものという存在**となった。
- ・ 人々からは疎まれ、避けられ、隔離され
誤解・偏見・差別・忌避など、スティグマにまみれた疾患であった。

脳の疾患と考えられるようになった時代

- 「てんかんは脳の病気である」という考え方は**17世紀以降**よりヨーロッパで支持された。
- Robert Bentley Toddは**脳内の放電がてんかん発作の原因**と証明した。
- John Hughlings Jacksonは「てんかんとは、機会的、突然、過剰、急激、かつ局所的な灰白質の発射を意味する名称である」という定義を示した。
- Wilder Penfieldとその共同研究者らはJacksonの定義をヒトの脳で証明し、さまざまなてんかん発作の発作型が出現することを脳機能との関係で明確に示した。



戦後日本における精神疾患教育の歴史とスティグマの根深さ

■戦後～1990年代：制度的・文化的排除の時代

- ・ **1948年 優生保護法**：精神障害・てんかんを含む人々への
強制不妊手術を合法化 → 社会的排除と偏見の正当化
- ・ **教科書の偏見的記述**（1950-60年代）：「恐ろしい」「犯罪と関連」等
- ・ **1996年 優生保護法 廃止** → **母体保護法へ改正**

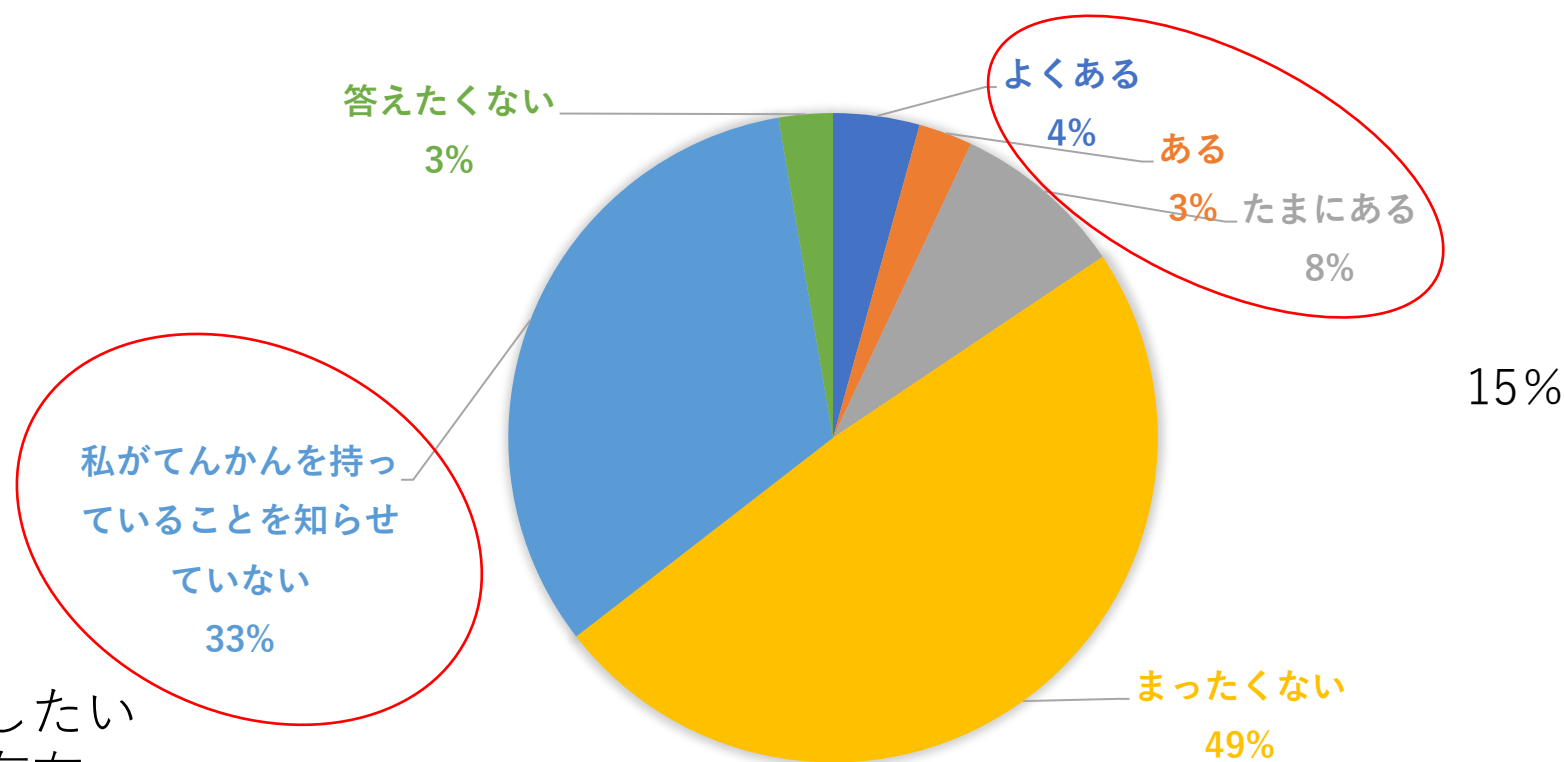
■1990年代以降の改革と課題

- ・ **1995年 精神保健福祉法**：地域移行・社会復帰の促進
→ 教育現場では依然として「触れにくいもの」として扱われる
- ・ **2004年 中根ら**：若年層の精神疾患への誤解・リカバリー理解の欠如
- ・ **学術会議冊子**：「**接触機会**」が偏見防止に有効と明記

■てんかんも精神疾患と同様に差別と排除の歴史を共有

てんかんを持つ人々の差別を受けた経験

先生や同級生、上司や同僚が、
てんかん を理由にあなたを除け者にすることはありますか？



てんかんを隠したい
スティグマの存在

Caveness の 質問 (1965, 1980)

米国世論研究所(American Institute of Public Opinion)において、米国の成人代表者からてんかんに関する質問に対する回答を30年間にわたり縦断的に調査

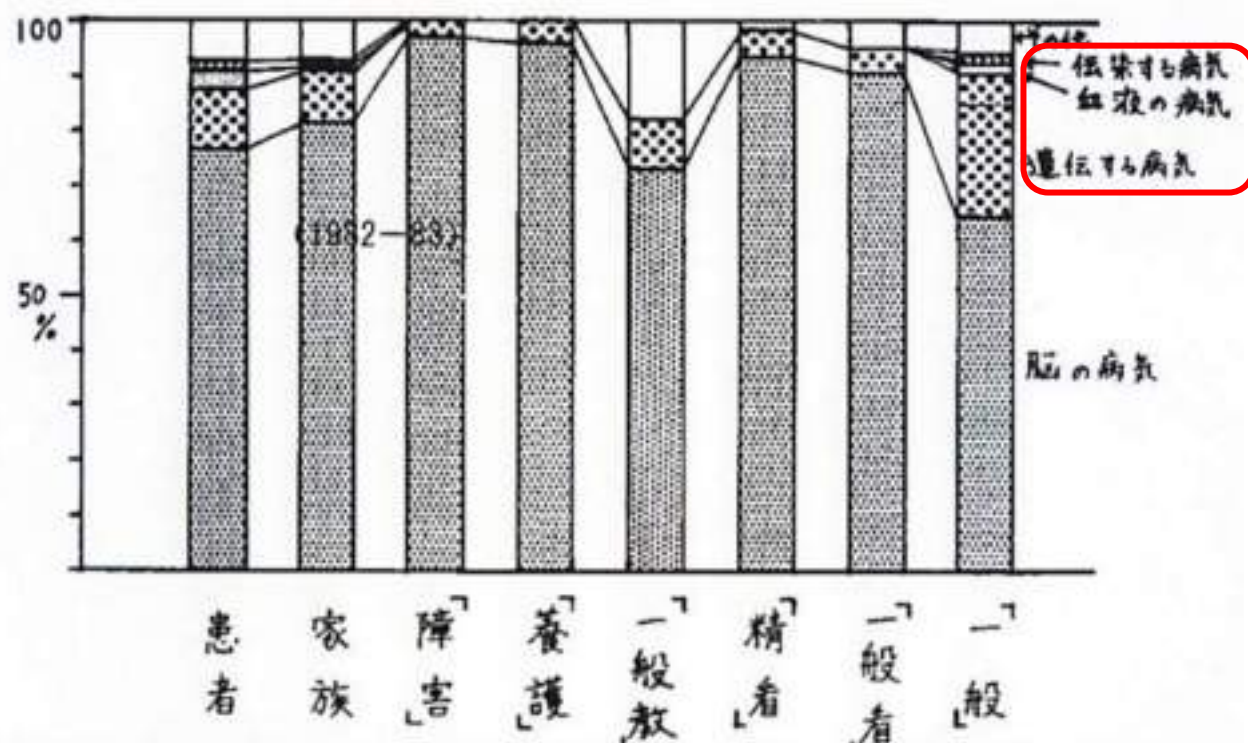
- CQ1 : 次のように想像してください。あなたに子供がいたとして、その**子どもが学校や遊びの中でときどきてんかん発作を起こす子供たちと接する**としたら、抵抗はありますか？
- CQ2 : てんかんは**精神疾患の一種**だと思いますか？
- CQ3 : てんかんを持つ人々も、**そうでない人と同じような仕事の枠組み**（例：雇用、労働条件、職務内容）で扱われるべきでしょうか？
- CQ4 : あなたに、**てんかん発作を時々起こす人と結婚したい**と思っている息子や娘がいるとしたら、あなたはそれに反対しますか？



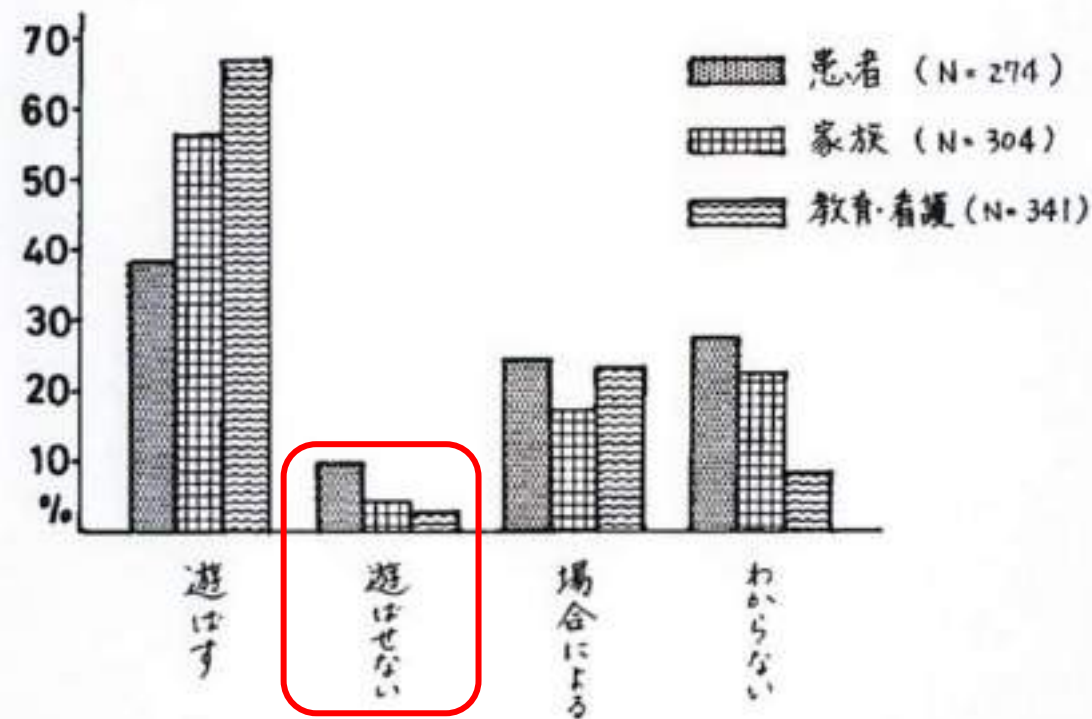
日本でのてんかんの意識調査① (1982-83年)

- 調査対象：958人（精神科外来通院中の患者291人、家族319人、病院看護師68人、介護非常医療職員46人、障害施設での教育従事者81人、養護教員28人、一般教育機関の教員55人、医療機関の非医療職員69人）

「てんかんという病気は」 (1982-83)



Z4. 自分に子供がいいたらてんかんの子どもと遊ばせようか



日本でのてんかんの意識調査②（2023年）

			CQ1. 子どもがてんかん発作を起こす子供たちと接することへの抵抗			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、一般の仕事の枠組みで扱われるべき			CQ4. てんかんを持つ人と子供の結婚について反対しますか？		
			no	yes	p	no	yes	p	no	yes	p	no	yes	p
発作の対処法を知っている	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	
発作は治療できる		%	68.0%	82.1%		73.9%	72.6%		79.3%	70.0%		72.2%	75.3%	
	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

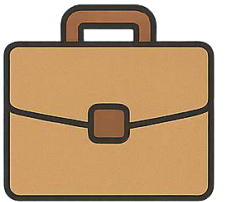
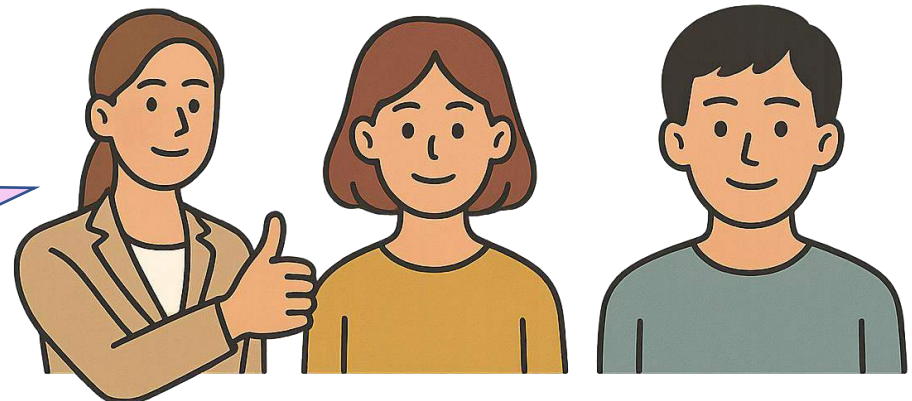
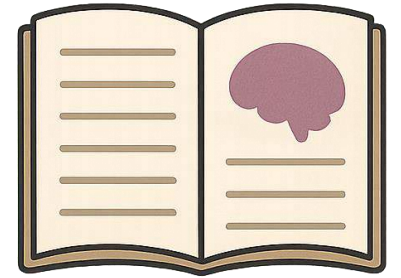
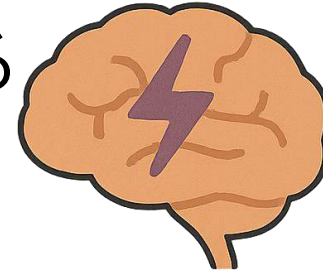
発作が起きた場合の対処法を知っていること、
発作がうまく治療できることを知っていること、
てんかんに関する正確な知識、
年齢、性別（女>男）、雇用状況は、
てんかんに対する肯定的な態度と有意に相関

てんかんへの社会的距離・態度を改善するために

てんかんに対する**肯定的態度**と関連する要因

(2023-2024年に全国オンラインアンケート調査)

- ・発作時の適切な応急処置を知っている
- ・てんかんは**治療可能**であることを理解している
- ・てんかんについて**正しい知識**を持っている
- ・**若年層**（若い方がてんかんへの偏見が少ない）
- ・女性であること
- ・就業していること



Gesellschaft für Epilepsieforschung

Die Gesellschaft für Epilepsieforschung e.V. ist im Krankenhaus Mara angesiedelt.

Gesellschaft für Epilepsieforschung



てんかんのセルフスティグマに関する 多文化比較研究：5文化における比較 (岩山ら,2024年)

	ESSS（セルフスティグマ）									
	Malaysian Chinese (n=100)		Japan (n=104)		Malaysian Malay (n=100)		Turkey (n=106)		Germany (n=115)	
	r	P	r	P	r	P	r	P	r	P
NDDI-E（うつ）	0.50	<.001	0.49	<.001	0.41	<.001	0.48	<.001	0.45	<.001
GAD-7（不安）	0.42	<.001	0.44	<.001	0.44	<.001	—		0.53	<.001
QOLIE（生活の質）	—		−0.21	0.03	—		—		−0.39	<.001
RSES（自尊心）	—		−0.41	<.001	—		—		−0.37	<.001

セルフスティグマが強くある人↑は
NDDI-E(うつ) ↑ GAD-7(不安) ↑
QOLIE(生活の質) ↓ RSES(自尊心) ↓

精神疾患における セルフスティグマに関するシステマティックレビュー

- セルフスティグマは、精神疾患における**臨床的および機能的転帰に関連**。
- 深刻な精神疾患患者の**31.3%が高いセルフスティグマをもつ**。
- 頻度が最も高いのは**東南アジア(39.7%)と中東(39%)**。
- **精神疾患増加と臨床的および機能的転帰の悪化は、**
どちらもセルフスティグマに関連する。
- 精神科**リハビリテーションと回復にむけた早期介入は、**
セルフスティグマを減らすことができる。
- **公共政策など、社会的スティグマの低減に向けた社会への介入は**
セルフスティグマ低減にも有益である。



Time to end the stigma of epilepsy

The Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022–2031 (IGAP)

- ・てんかんおよびその他の神経疾患に関する
2022～2031年の分野横断的な世界行動計画
- ・目標は、神経疾患に伴う死亡率、罹患率、障害など、
**神経疾患の汚名、影響、負担を軽減し、神経疾患を持つ
人々、その介護者、家族の生活の質を向上させること**



スティグマの影響と対応

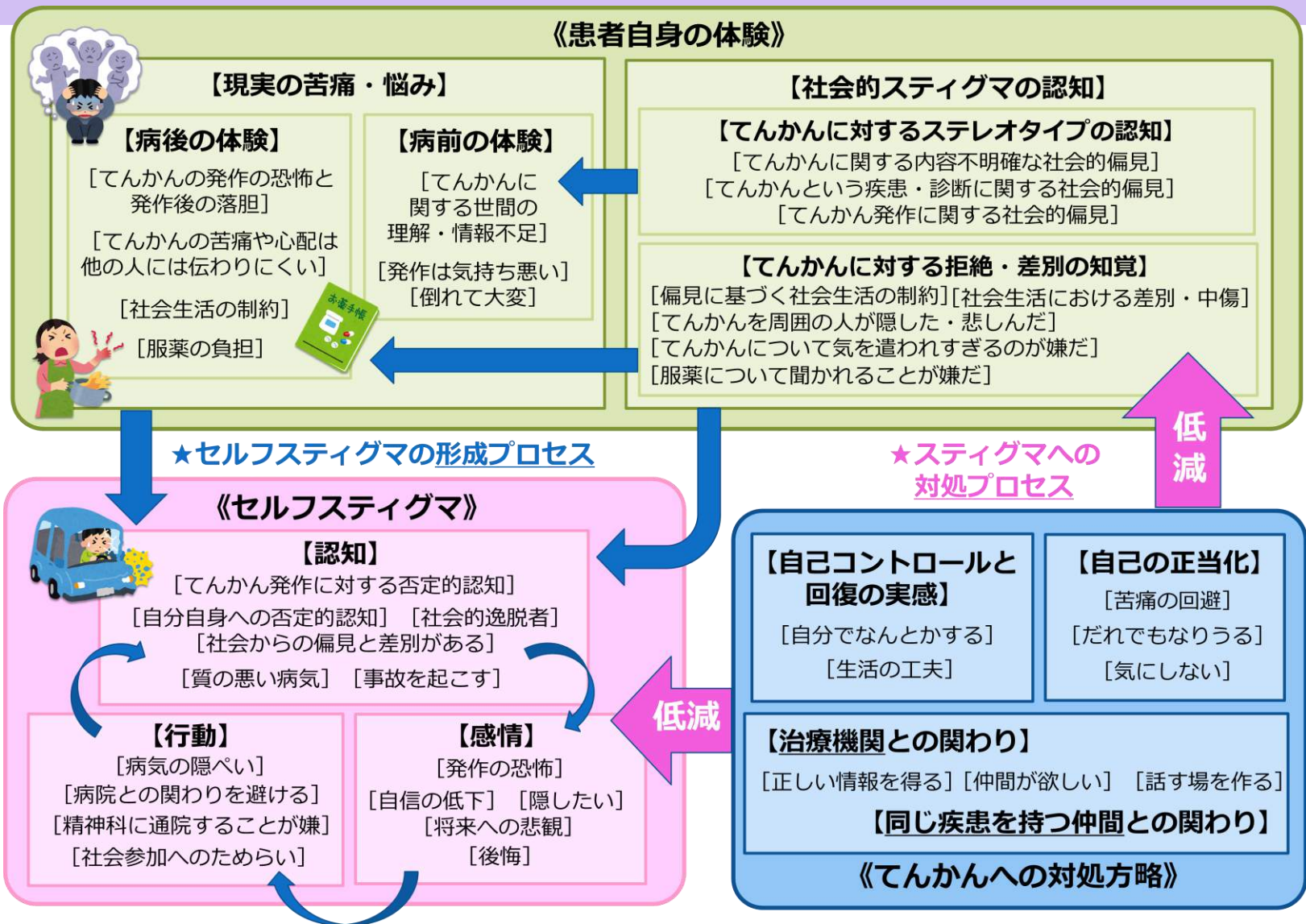
- てんかんとメンタルヘルスとの関係は複雑で多面的である。
発作そのものが不安や抑うつ症状を引き起こすこともあるが、
スティグマ、社会的孤立、日常生活の困難など、てんかんの
心理社会的影響も、精神衛生上の問題の発症に寄与する
- 不安や抑うつ症状は、**QOLの低下、治療アドヒアランスの低下**
医療利用の増加、自殺リスクの上昇につながる可能性がある。
- 一人で抱え込もうとせず、支える人々みんなで、得意分野を
生かした**包括的なアプローチを進めていく**ことが大切である。

社会的 ~~stigma~~ を低減するためには

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

一般社会の中で、多くのてんかんを持つ人との交流を促し
理論的理解から、情緒的な需要へと止揚することが重要

てんかん患者のセルフスティグマの形成・対処プロセス



精神科外来通院中の20名のてんかん患者へ半構造化面接を行い、質的内容分析を行った



患者は自己コントロール回復の実感とともに治療機関や同じ疾患を持つ仲間との関わりを求めている

スティグマを強く持っている人への支援者としての基本的スタンス

1. 共感的に話を聴く（非評価的に）

「なんでそんな風に思うのか」と批判せず、「**そう思うに至った背景**」に関心を向ける。

例「そう思ってしまうのも無理ないですね。よかったら、もう少し詳しく教えてくださいか？」

2. 安心・信頼の関係性を作る

スティグマを強く持っている人は、心のどこかで「言っても否定される」と感じていることが多い（乖離的スティグマの経験からの予期的スティグマ）。

まずは受け止め「自分の気持ちを話しても大丈夫」と思える関係を築く。

3. 正しさより「**関係性**」を大切にする

正論をぶつけても、態度は変わらないことが多い。変えようとしなない。

「変わる」ことは本人の準備が整ったときに初めて起こる。**焦らず、待つ。**



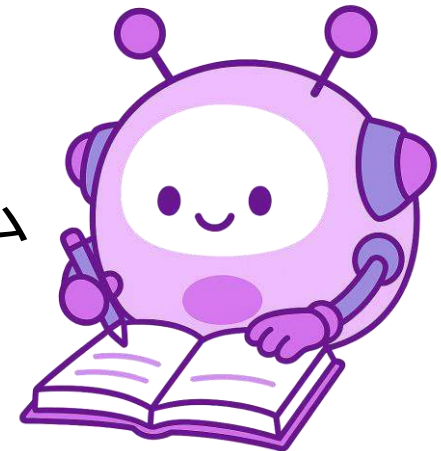
支援者としてやるべきこと

- **情報のアップデート**⇒正確な医療・心理・社会情報を学び続ける
- **伝え方の工夫**⇒「あなたは間違ってる」ではなく「こういう考え方もある」を示す
- **ネットワーク連携**⇒医療・福祉・教育・ピアなど多職種と連携し、孤立しない支援を
- **支援者自身のケア**⇒さまざまなスティグマの存在に疲弊しないよう自身の感情も整理しサポートを受ける



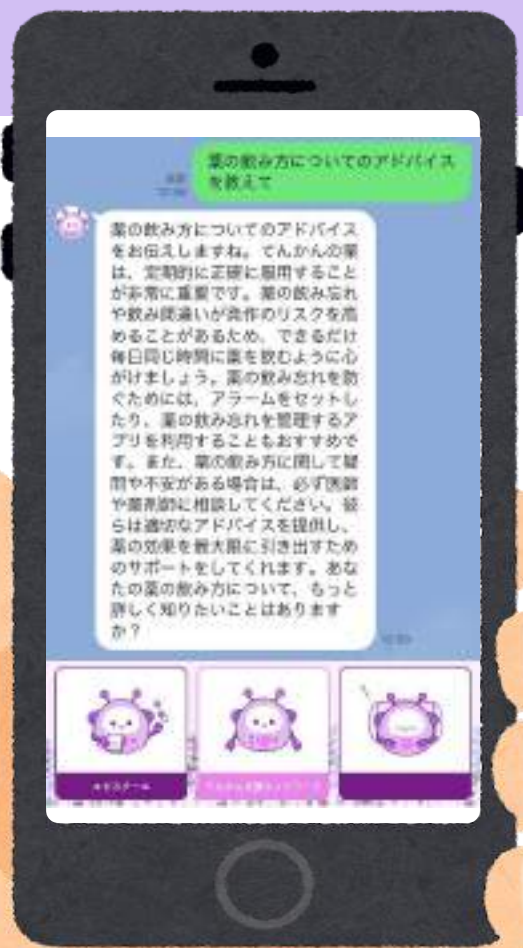
てんかんに関する 心理社会的教育プログラムなど（一般向け）

- **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



てんかんに関することを相談できる

LINE-AIチャットボット「えびろぼ」



質問：プールに行ってもいい？

一般的には、てんかんの発作がコントロールされている場合、プールでの水泳や水遊びは問題ありません。ただし、安全のためには常に他の人と一緒にいることや、プールサイドでの休憩を取ることをお勧めします。また、薬の副作用によって体力やバランスが影響を受ける場合もあるため、プールに行く前に医師と相談し、適切な注意を払って楽しんでください。



正しい情報を、身近にすることで
てんかんに関する不安を少なくする工夫
てんかん診療支援ネットワークなども活用

「えびろぼ」に相談された内容

質問項目	概要	具体例
てんかんの基礎知識 (125件)	てんかんの基本的特徴、症状、原因、治療法に関する質問。発作の種類や分類に関連する内容。	「てんかんとは？」 「発作を起こさないためには？」
薬の使用と副作用 (115件)	抗てんかん薬の使用に関する具体的な質問。副作用や薬の飲み合わせに関する懸念。	「バルプロ酸と飲み合わせが悪い薬は？」 「薬を2回分飲んでしまった。どうしたら良い？」
てんかんの生活上の 配慮 (85件)	てんかん患者の日常生活における制限や工夫、気をつけるべきこと。食事、運動、旅行など。	「てんかんの人が食べてはいけない食べ物はある？」 「台風とてんかんは関係あるの？」
精神的なサポートと 相談 (75件)	メンタルヘルス、ストレス対処、自尊心などに関する質問。家族や周囲との関係について。	「死にたい時どうしたら良いですか？」 「怒りをどう消化したらいいですか？」
医療機関・治療方針 の相談 (60件)	適切な病院や治療方針、医師とのコミュニケーションについて。検査や治療の進め方について。	「てんかんを見てくれる病院はどうやって探せばいいですか？」 「脳波はどれくらいおきにとってもらえばよいですか？」
てんかんと併存症・ 合併症 (55件)	てんかんと他の疾患との関係についての質問。自閉症、糖尿病、ADHDなど併存症への対応。	「てんかんとADHDの遺伝は関係ありますか？」 「知的障害とてんかんについて教えてください。」
社会的な理解とサ ポート (45件)	てんかんへの社会的理解や支援に関する質問。職場での対応やてんかんの啓発活動について。	「てんかんのことを職場で理解してくれません。」 「てんかんのマスコットキャラクターはいますか？」
日常生活の困りごと (40件)	てんかんに直接関係しないが、日常生活での悩みや質問。食事、睡眠、運動、趣味など。	「お酒は飲んでもよいですか？」 「睡眠薬はアルツハイマーを加速させるか？」

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

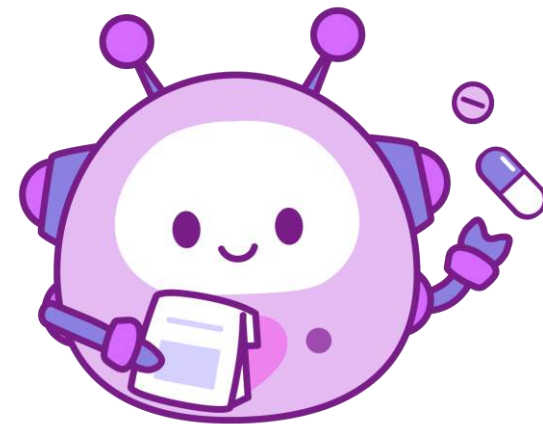
スティグマ
自己効力の低さ
症状の苦痛

心理教育
プログラム
認知行動療法
集団CBT

てんかんとスティグマ

支えるために知っておきたいこと

- てんかんのスティグマと心理社会的影響を知る
- 肯定的な態度と相関する要因：発作時の適切な対処法を知る、治療の有効性を理解する、正確な知識を持つ。
- 心理的影響：
セルフスティグマはうつや不安症状と強く相関する。
患者の悩みを理解し支援することが重要。
- 治療の最終目標：
発作ゼロ、副作用ゼロ、悩みゼロの達成。



スティグマを理解し、正しい知識と適切な支援で患者の生活の質（QOL）を向上させる
一人ひとりに寄り添い、社会全体が患者を支える環境を目指そう