

令和 2 年 6 月 23 日現在

機関番号：22401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2019

課題番号：16K04146

研究課題名(和文) てんかんのセルフマネジメント研究 プログラムのニーズと方向性の把握

研究課題名(英文) Self-Management of Epilepsy - How People manage their Disease and its consequences

研究代表者

金木 ちひろ(河村ちひろ)(Kawamura, Chihiro)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・准教授

研究者番号：00290065

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,100,000円

研究成果の概要(和文)：てんかんはいわばありふれた神経疾患である。セルフマネジメントはてんかんのあ
る人(PWE)の健康とQOL増進において重要な概念である。てんかんのセルフマネジメントプログラムが必要で
あり、世界中の多くの研究がなされてきた。わが国のてんかん研究でも数多の研究がなされてきたが、PWEの心
理社会的側面に関して、特にその質的研究はやや低調である。本研究では、今後の我が国におけるより効果的な
セルフマネジメント支援策を目指して、その基礎となる質的研究を行った。インタビュー調査で本人の語りか
ら得られたテーマは26項目にのぼった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

てんかんのある人々自身による語りの分析を通して、どのように病に対処し生活をしているのかを描きだすこと
によって日常生活や社会生活において必要な支援を行う方法への示唆を得ることができる。てんかんの包括的ケア
の構築と実践に対する貢献、とりわけ心理社会的側面からの支援への貢献という意義をもつ。学術的には、わが
国ではまだ数少ない、てんかんの心理社会的側面の質的研究への貢献という意義がある。

研究成果の概要(英文)：Epilepsy is a common neurologic disorder. Self-management is one of the key
issues for improving the health and quality of life of people with epilepsy (PWE). The current
understanding is that the evidence-based epilepsy self-management programs are needed and many
researchers have conducted epilepsy self-management researches in western countries. On the other
hand, psychosocial researches on epilepsy are insufficient in quantity in Japan. The author has
conducted a qualitative research project to collect basic information to establish practical
epilepsy self-management programs in our country. 26 main themes accounted for the experiences of
PWE.

研究分野：社会福祉学

キーワード：てんかん 患者 当事者 セルフマネジメント 治療 ソーシャルワーク リカバリ

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等につ
いては、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

(1) 問題の所在 てんかん発作がコントロールされていない人の運転で多数の死傷者を出す痛ましい事故が相次ぎ、運転免許取得制限のための法改正への議論に至った。その一方で、専門医療を受けられずコントロールされるはずの発作が抑制されていないという医療の課題、患者や家族がてんかんとそれに付随する障害に関連した情報を十分得られず相談することもできない人たちもいる、といった課題は見過ごされてきた。

高齢期で発症することも多い一方、てんかんは小児期の発症が多く、治療は長期にわたり、またしばしば成人以後も治療を続ける必要のある慢性疾患である。本人は発作消失後も一定期間以上服薬を続ける必要を理解し主体的に治療に参加する必要がある。また発作の有無にかかわらず、教育・就労などの社会参加に支障をきたし特別支援教育や社会福祉制度による支援を必要とする例も少なくない。したがって、当事者が自らの病気や障害の知識をもつことで治療の最大効果が得られ、病気による制限のある生活であっても自身の生活スタイルや生き方を積極的に選び取っていく姿勢が求められる。その基本となる知識、すなわち疾患に関する患者の知識レベルは低いという指摘(Goldstein H, et al.1997, Long L, et al. 2000)がある。我が国の専門医からも「てんかん発作で困っていることすらわからない患者さんもたくさん」いることへの憂慮が示されている(大槻ら, 2013)。

(2) 研究動向 欧米ではてんかん患者への教育の必要性和重要性は1970年代後半から指摘されていた(Commission for the Control of Epilepsy and its Consequences 1978)が、学習の必要性とその機会に対するニーズ研究やセルフマネジメントプログラムの開発と効果測定の研究は1990年代から本格化してきた。ヨーロッパではドイツからEU諸国さらには日本にも伝えられたEducational Treatment Program for Patients with Epilepsy (MOSES)という教育プログラムが開発された(Ried S, et al. 2001)。MOSES(短期版)の受講後群と受講前群との比較調査により、病気と治療の知識および治療に対する態度や対処スキルの向上に著しい効果が実証された。但し、抑うつなどの情緒的問題の解決や、就労状況と生活の向上という面での効果は低く、フォローアップセッションやセルフヘルプグループによる長期的な関与の必要性が示唆された(May TW & Pfäfflin M 2002)。

北米でもインターネットによる学習プログラムの研究(DiIorio C, et al. 2009)も含めてセルフマネジメントプログラムの実践と効果測定の研究が進展している。最近の調査によれば、てんかん発作のある人々に支持されたのは、てんかんに詳しい医療関連専門職と予めトレーニングを受けたピアリーダーによる運営、一対一あるいは少人数によるグループの形式、病気と治療に関する知識だけでなく医療保険や就労サービスに関する情報提供、病気をどう受け止め共存していくか、あるいは情緒的安定をどう図るかなど対処スキルも話し合える、といったプログラムであった(Fraser RT, et al. 2011)。

本邦では、40年前から日本てんかん協会の各支部活動で学習機会の提供が行われ、静岡てんかん・神経医療センターでMOSES日本版コースも始まった。てんかん発作のある人々の治療や生活に関する量的研究はなされてきたが、特にわが国では質的側面からとらえる研究はあまり見られない。より効果的な支援を検討する上での質的研究が必要とされている。

2. 研究の目的

本研究の目的は、てんかんのある人々(people with epilepsy、以下PWIと称する)による語りの分析を通して、PWIはどのように病に対処しながら生きているのかを描きだすことである。それによって日常生活や社会生活において必要な支援を行う方法への示唆を得ることを目指す。

セルフマネジメントという枠組みを用い、PWIが病気と治療についての情報をどのように得て実際の治療に取り組んでいるのか、どのように日常生活や社会生活を送っているのか、病気そして病気のある生活への思いを明らかにしていく。

本研究は、てんかんの包括的ケアの構築と実践に対する貢献、とりわけ心理社会的側面からの支援への貢献という意義をもつ。

3. 研究の方法

てんかんのある人本人に対してインタビュー調査を行った。協力者は概ね25歳以上65歳以下で、小児期または成人期に発症した人とし、高齢期に発症したてんかんは含まない。5年以上の治療歴のある人で口頭でのコミュニケーションに支障のない人を対象とした。性別や居住地域(首都圏・地方都市、専門医療機関の有無)に偏りがないように配慮した。同様のテーマがこれ以上見られないところでインタビューを終え、12名による語りを元に分析を行った。

病気と治療についての情報をどのようにして得ているか、どのように治療に取り組んでいるのか、日常生活・社会生活を送るうえで、てんかんという疾患はどのように影響しているのか。これらについて調査者が適宜質問を行いながら自由に話してもらった。

調査は埼玉県立大学倫理委員会の許可を得て行われ、受け手への説明と同意、プライバシー等を十分配慮したうえで行われた。

4. 研究成果

(1) 当事者団体の存在

インタビュー対象者はみな、何らかの形で、てんかん発作のある人やその家族によって構成さ

れる団体との関わりがあり、そのことの理由や意義が語られた。自分の病気を理解し、そこで得た知識をよりよい治療に役立てたいという語りが繰り返された。

統合失調症などの精神科疾患のある人々の語り（木村ら 2016）に比べると、本研究では組織への関わりを自身の病気の理解や治療に役立てたという話がめだっていた。当事者組織は「当事者によって運営される」ことは共通しているが、各組織によって活動の目的や事業内容が異なっているため、語りの内容の相違が即、疾患による相違とはならない。つまりてんかん特有の特徴と結論づけることはできない。しかし、本研究の協力者がかかわるてんかんの当事者組織は、病気の理解やよりよい治療につながる情報提供を行うという機能を持ち、てんかん発作のある人々とその家族はその機能に意義を見出していたと言える。他の当事者との交流のなかでもたらされる病気への理解が意味あることとして自覚されていくことに意義がある。言い換えれば、当事者組織という場面で提供されることの良さがあるのかもしれない。

ディーガンは、リカバリーとは「一つのプロセス、生活の方法、姿勢、時々課題への取り組み」であり「新たな価値ある方向性への感覚、障害を超えたところで人生や生活の目的を自らに回復させること」と述べている(Deegan 1988)。てんかん発作のある人々とその家族においても、当事者組織への参加によってディーガンのいうリカバリーと共通する「回復」がもたらされると考える。

リカバリーとは、病気やそれに付随する問題に支配されるのではなく、自らが自らの人生や生活をコントロールするという立ち位置を手に入れること、とも言うこともできるだろう。当事者組織との出会いとそれがもたらす経験がそのための重要な役割を果たしていることは、米国の National Alliance of Mental Illness のメンバーである統合失調症や気分障害のある人々に対する調査（立脇ら 2017）でも指摘されたものであり、本研究の語りとも共通する部分である。

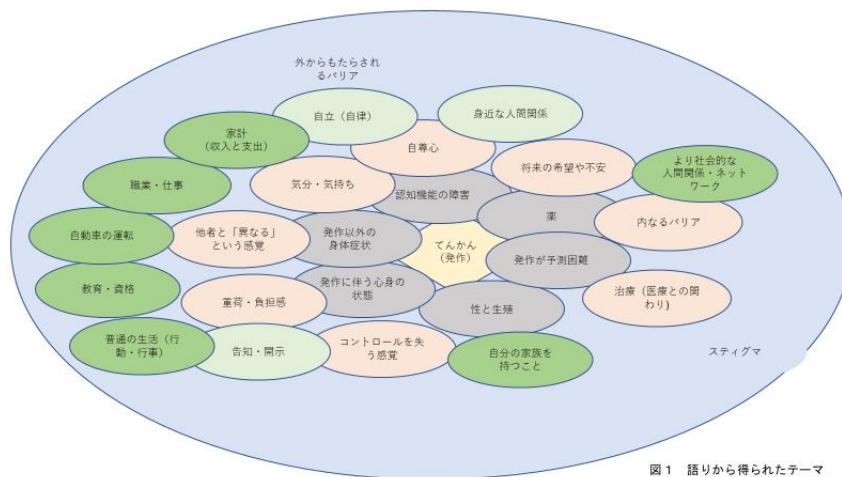
(2) てんかんという疾患および環境がもたらす影響

日常生活・社会生活を送るうえで、てんかんという疾患はどのように影響しているのかについて、本人の語りから得られたテーマは26の項目に及んだ。それらを上位レベルの概念でまとめると、(1) 病気に伴う心身の変化および治療に関連する事項、(2) 日常生活・社会生活への影響、(3) 心理面への影響、(4) 本人の外側にある問題の4つに整理できた。

内訳は、(1) 発作の予測が困難なこと、発作に伴う心身の状態、発作以外の身体症状・認知機能の障害、薬に関すること、(2) 他者への告知・開示、身近な人間関係、社会的な人間関係、普通の生活（行動・行事への参加）、自立または自律、教育・資格、運転免許等の資格、職業・仕事、経済的困難、(3) 重荷・負担感、コントロールを失う感覚、感情・情緒、自分は他者と「異なる」という思い、自尊心、内なるバリア、将来、(4) 外からもたらされるバリア、スティグマ、以上26のテーマに分けられる。概念図として図1のように考えられる。

これらのテーマは、てんかんとその影響に関する欧米の質的研究のレビュー論文(Kerrら 2011)で抽出されたテーマとほぼ一致している。

一方、本研究でえられた語りから、てんかんという疾患では発作がその主な症状であり、てんかんのセルフ



マネジメントでは発作の治療や対処が PWE 共通の課題となるが、発作と直接的にまたは間接的に関係するその他の心身の状態や症状に関する課題が、場合によっては発作よりも生活上の課題と大きいことも示唆された。たとえば、軽微な認知障害の低下がみられる場合、周囲の人間との関係がうまくいかず不全感や精神的な不安定さをかかえることがある。一過性のプログラムでは十分でなく、継続的かつ個別の対応も必要である。今後のセルフマネジメント支援のあり方について継続的な実践研究が必要と考えた。

< 引用文献 >

Commission for the Control of Epilepsy and Its Consequences. Plan for nationwide action on epilepsy. DWEH publ. no. NIH 78-276. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1978.

Deegan PE. Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. Psychological Rehabilitation Journal. 1988; 11(4): 11-19.

Dilorio C, Escoffery C, McCarty F, et al. Evaluation of WebEase: an epilepsy selfmanagement web site. *Health Educ Res* 2009;24:185-97.

Fraser RT, Johnson EK, Miller JW, et al. Managing epilepsy well: Self-management needs assessment. *Epilepsy & Behavior* 2011; 20(2): 291-298

Goldstein H, Minchin L, Stubbs P, et al. Are what people know about their epilepsy and what they want from an epilepsy service related? *Seizure* 1997;6:435-42.

Kerr, C., Nixon, A., & Angalakuditi, M. The impact of epilepsy on children and adult patients' lives: Development of a conceptual model from qualitative literature. *Seizure*, 2011;20(10), 764-774.

木村真理子, 立脇恵子, 河村ちひろ. 研究報告書 リカバリーを促進する精神保健福祉サービス利用者の可能性の開発に関する研究. 神奈川: リカバリー研究会; 2016.

Long L, Reeves AL, Moore JL, et al. An assessment of patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia* 2000;41:727-31.

May TW, Pfafflin M. The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy(MOSES): results of a controlled, randomized study. *Epilepsia* 2002;43:539-49.

大槻泰介, 亀山茂樹, 井上有史. てんかん診療の連携. *Epilepsy* 2013;7(1):7-13

Ried S, Specht U, Thorbecke R, et al. MOSES: an educational program for patients with epilepsy and their relatives. *Epilepsia*. 2001;42(suppl 3):76-80.

立脇恵子, 木村真理子, 河村ちひろ. リカバリーの語り 米国精神障害者家族連合会(NAMI)で活動するスタッフ. *社会福祉*. 2017; 57: 147-155.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 河村ちひろ・木村真理子・立脇恵子	4. 巻 7
2. 論文標題 当事者組織への参加がメンバーの生活にもたらす意義 てんかん発作のある人とその家族の語りから	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 保健医療福祉科学	6. 最初と最後の頁 84-89
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 立脇恵子・木村真理子・河村ちひろ	4. 巻 57
2. 論文標題 リカバリーの語り 米国精神障害者家族連合会(NAMI)で活動するスタッフ	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 社会福祉	6. 最初と最後の頁 147-155
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 2件）

1. 発表者名 Chihiro Kawamura
2. 発表標題 How People Manage their Epilepsy Treatment: Interviews from People with Epilepsy in Japan
3. 学会等名 Asia-Pacific Joint Regional Social Work Conference - APSWC2019 (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Kawamura C., Kimura M., Tatewaki K.
2. 発表標題 Recovery Stories - Interviews from Recovery Groups : People with Epilepsy and their Families
3. 学会等名 International Symposium: Issues and Prospects on Education, Practice and Research for Social Work in Global Society (国際学会)
4. 発表年 2016年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----