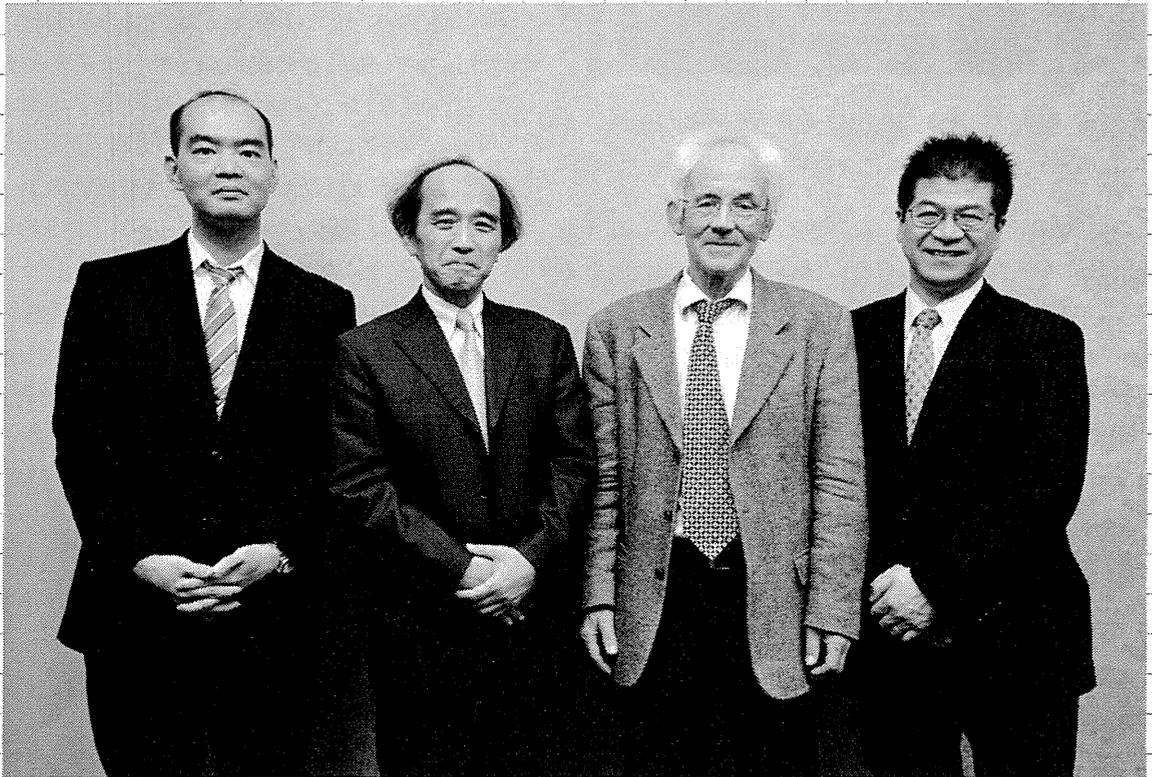


Rupprecht Thorbecke 先生インタビュー

# てんかん教育プログラム MOSES について

てんかん患者さんの教育プログラム MOSES(modular service package epilepsy)が日本語に翻訳され、日本に導入されようとしています。そこで今日は、Rupprecht Thorbecke 先生をお招きし、ドイツで実践された経験についてお聞きしたいと思います。



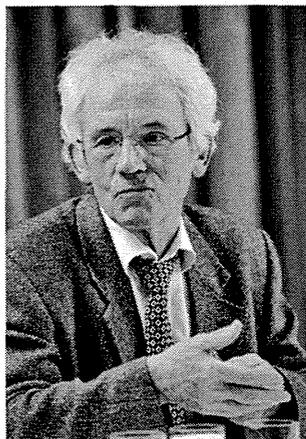
インタビュアー  
**西田拓司**  
静岡てんかん  
神経医療センター  
精神科医長、  
リハビリテーション科  
医長

インタビュアー  
**井上有史**  
静岡てんかん  
神経医療センター  
院長

ゲスト  
**Rupprecht Thorbecke**  
Comprehensive care program,  
Mara Hospital,  
Bethel Epilepsy Centre,  
Bielefeld, Germany

インタビュアー  
**久保田英幹**  
静岡てんかん  
神経医療センター  
統括診療部長

(敬称略)



Rupprecht Thorbecke

## MOSES の理念

—まず、MOSES の理念についてうかがいます。どのようなきっかけでMOSESを始められたのですか。

複数の研究において、患者さんのてんかんに関する知識が、一般人と変わらないという結果が出たことが発端でした。てんかん患者さんは、発作のタイプ、薬物療法、予後、てんかん治療の可能性などについて十分な情報提供を受けていないのです。なかでも心理社会的影響や、てんかんのある人のためのサポート体制について十分な情報が届いていません。患者さんが自分の病気についての理解を深め、主治医とよくコミュニケーションをとり、コンプライアンスの重要性を認識することで、治療の効果は上がります。また、サポートを得る機会を活用することで、自立した生活が送れるでしょう。これがMOSESの理念です。

MOSESの教育プログラムが提供する情報は、単なる知識ではありません。てんかんと向き合う方法を学ぶことで、患者さんが遭遇する問題をどのように解決するかという実践的な智慧が得られます。さらに、心理社会的な問題を理解し、自立した、制約の少ない日常生活を送ることができます(表1)。

表1 教育プログラム MOSES の目的

てんかんのある人・その家族をサポートする

- ① 病気の状態およびその診断・治療方法を理解する
- ② てんかんと向き合うことを学ぶ
- ③ 心理社会的問題をよりよく理解する
- ④ 自立的になることを学び、できるだけ少ない制約で生活するように努める

—MOSESのアイデアを提唱されたのはどのような人ですか。

MOSESのアイデアが誕生したのは、Dr. Sibylle Ried, Janz 教授, Schmidt 教授, そして私たちの話し合いでした。Dr. Sibylle Ried は、製薬会社の代表と会い、このアイデアについて話し合いました。その製薬会社は、以前に糖尿病患者教育プログラムをサポートした経験があったことから、このアイデアの実現にすぐに熱心に取り組み始めました。しかし、てんかんは複雑な疾患であり、広範囲な問題を含むため、患者さんに診断や治療についての教育を提供するだけでは不十分に思われました。そこで、心理的影響やてんかんの併存症、また雇用や移動の障害を含む社会的影響にも対処する包括的なアプローチを採用することにしました。

MOSESの執筆グループには、さまざまな専門分野のメンバーが含まれるようにしました。医師はもとより、心理学者もおり、私は社会学者でてんかんの社会的影響全般についての経験があります。精神医学的合併症に経験豊富なてんかん専門医もいました。さらに、自助グループの代表も参加しました。

# てんかん教育プログラム MOSES について

## MOSES プログラムの構成

—MOSES プログラムの内容について教えてください。

われわれは、まずこのプログラムにおける具体的なテーマについて話し合うべきだと考えました。

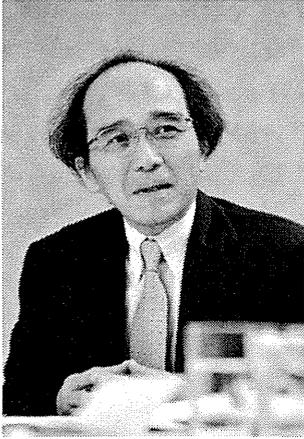
こうしたプログラムでは診断と治療法のセクション

(モジュール)が不可欠ですが、それにもまして重要なのは、てんかんの心理的・情緒的な側面に最初から取り組むことだとわれわれは考えました。そこで、「てんかんとともに生きる」というセクションから始めるべきだという結論に達しました。診断や治療法から始めると、覚えるだけの学習だと思われるかと危惧したからです。

また、発作を起こしやすい状況を自覚するための「自己コントロール」のセクションを設けることでも

表2 MOSES を構成する9つのセクション(モジュール)

1. てんかんとともに生きる
① てんかんが引き起こす感情を受け止め、表現すること
② てんかんの克服をプロセスと捉えること
③ てんかんのより良い克服法を探っていくこと
2. 疫学
① てんかんの頻度についての情報(決してまれな病気ではなく、誰にでも生じうる)
3. 基礎知識
① てんかんの原因、発作はどのように生じるのか、発作の型など
4. 診断
① 重要な検査(脳波、MRI など)とその意義についての情報を得る
② 発作を正確に観察し、記述する
③ 発作や検査結果などを自分で記録しておく
5. 治療
① 治療の目的は何か、治療に積極的にかかわること、薬物治療のガイドライン、抗てんかん薬の概略、規則的な服薬のサポートなど
6. 自己コントロール
① 発作の誘因となっている要因を知り、回避する
② 前兆を抑制する方法について情報を得る
7. 予後
① 発作がなくなるチャンス、薬の減量の可能性とリスク、発作の抑制が得られない場合にどのような可能性があるか
8. 心理社会的側面
① てんかんが生活、職業適性、運転免許、スポーツ、保険契約などに及ぼす影響
② 自己価値観の改善
③ 社会的接触の改善
④ ほかの人に、自分のてんかんをどのように説明するか
9. てんかんのネットワーク
① 援助や情報をどこでどのように手に入れることができるか
② 自助グループ
③ 法規則
④ 病院など



井上有史

意見が一致しました。てんかん患者さんは、自分にとって何が良く何が良くなさそうか、何を避けるべきかを自立的に判断すべきだと考えたからです。必要があれば、てんかんにあわせてライフスタイルを変えることも大切です。

さらに、予後についての説明も重要だと考えました。多くの患者さんの予後は非常に良いことから、発作のない状態に至った場合に何ができるのか、どの薬をどの程度継続するのかなど、将来設計にあわせて情報を判断する必要があります。一方、難治なてんかんの患者さんでは特別なサポートが必要です。どのようなサポートが必要なのかを自分で判断することも大切なことです。

また、われわれは、疫学に関する短いセッションを追加すべきだと考えました。てんかん患者さんは自分だけがてんかんで、周囲に仲間があまりいないと考えがちですが、てんかんは非常に多い疾患です。自分だけが特別ではなく、てんかんはよくある疾患だと知ることが重要です。

サポートに関する情報を提供するため、てんかんネットワークについてのセッションも設けています。国によって違いますが、てんかんのある人のための支援はいずれの国にもあります。

心理社会的側面に関するセッションでは、てんかんのためのサポートをどのように得るか、てんかんの情

動的な影響にどううまく対処したらよいか、そして、自分のてんかんをほかの人にどう説明するか、ということを中心に上げています。てんかん患者さんは往々にして自信をもてず、自分の病気を隠し、誰にも伝えません。発作がない状態に至った人でも病気を隠し、患者であることを他人に知らせません。しかし、発作のない状態に至った予後の良い人がてんかんについて隠さずに話すことはとても重要だと思います。どんな状態の時に医師の治療を受けるのか、どんな制約があるのか、何がてんかんに関する誤った考え方であるのかなどを説明する能力を身に付けるのです。それが MOSES の大切な目的の1つです(表2)。

—情動を扱うセッションから始めることでの問題はありますか。

「てんかんとともに生きる」という情動を扱うセッションでプログラムをスタートすることは、決して楽ではありません。否定的な感情に接するのはトレーナーとしても難しいことです。まず沈黙が支配し、そのうちに誰かが発言することで、次第にゆっくりと舞台が始まっていきます。情動に対処するには、情動の動きをみながら、十分に待つ姿勢をもつことがとても大切です。

しかし実際にプログラムを行ったトレーナーに聞いてみると、最初にこのセッションがあったことをとても評価しています。MOSES 学習への準備状態を醸成し、次のステップへの扉を開くのに、まず情動を取り扱ったことがとてもよかったというのです。

## MOSES プログラムへの参加

—MOSES プログラムが特に適している患者さんはいますか。

重要な質問ですが、答えは1つではありません。MOSES に参加するには、いくつか基本的な能力が

# てんかん教育プログラム MOSES について

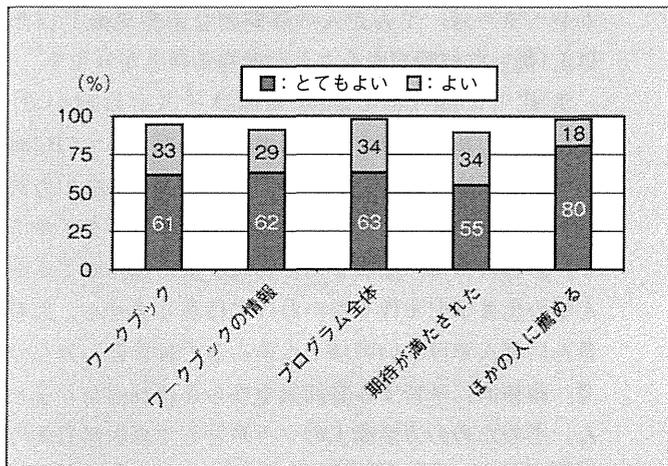


図1 参加者によるプログラムの評価  
1,496人(女性57%), 平均年齢43歳。

必要です。文書資料を読み、理解できるのが前提ですが、それが困難な患者さんもいます。また、コミュニケーションやグループ内の話し合いに参加できる患者さんでないと難しいですが、ある程度限界のある患者さんもいるでしょう。それでも、たとえば学習障害のある患者さんに関する経験からいっても、MOSESは信頼性の高いプログラムです。彼らは理解が速くはなく、資料の解読に苦勞するかもしれませんが、プログラムを彼らにあわせることはさほど難しくはありません。ですから、有効な患者さんの範囲はありますが、その範囲が非常に狭いということはないと思います。実際に、バーテルてんかんセンターに入院中の患者さんの90%はMOSESに参加しています。

われわれは、MOSESプログラム参加者によるプログラムの継続的な評価を行っており、それによると患者さんの満足度は高く(図1)、年齢や性別による差はありません。ドイツ語圏では年間に約1,500人の患者さんがプログラムに参加しています。

—心理社会的問題のある患者さんとなし患者さんとの差はありますか。

MOSESは包括的なものですから、特定の心理社会的問題を抱えた人々に限ったものだとは考えていません。たとえば、安定した職場があり、そこでの問題が

ない人でも、薬物療法やその副作用について疑問があるかもしれません。また、女性でしたら妊娠に関連した不安があるかもしれません。

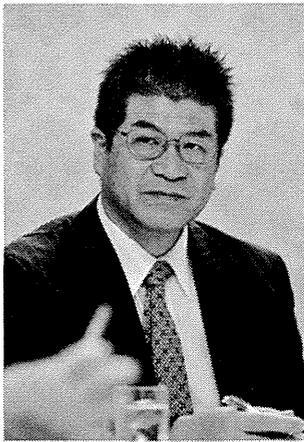
—対象を全く選ばないということですか。

全く無制限だとは考えていません。たとえば14~20歳にかけての若者には、てんかんと性的関心という特異的な問題があります。MOSESを作成する時、われわれはこの集団のために特別なことが必要になるとは思いませんでしたが、現在取り組んでいるワークブックとトレーナーマニュアルの第3版には、これまでなかった若者向けの1セッションを追加すべきか検討中です。

—MOSESプログラムを受けるグループには、同じレベル、同じ問題を抱えている患者さんを選びますか。

患者さん自身が選びますから、われわれは選びません。また、患者さん自身で参加を決めることがとても重要ですから、われわれはプログラム開催の情報を提供するだけです。医師が患者さんに参加を勧めているのは確かですが、患者さん自身が参加する気にならなければなりません。

とはいえ、MOSESは新たにてんかんになった成人



久保田英幹

の患者さんに特に有用だと考えられます。われわれの経験からいうと、彼らはこうしたプログラムに強い関心を示します。成人の多くは認知機能の正常な人々で、彼らは初めての発作を経験すると、この病気と前向きに付き合っていこうと強く考える傾向が顕著なので、MOSESにとっても向いています。議論も活発です。週末の2日間のMOSESプログラムには、このような患者さんがよく参加されます。

一方で、われわれの病院では継続的にMOSESプログラムを提供しており、毎週のセッションには慢性の患者さんが多く参加されます。彼らもまた、MOSES教育プログラムに強い関心を示し、週のハイライトとしてMOSESプログラムを心待ちにしています。入院中の患者さんには、MOSESプログラムを心理社会的な個別の面談と併用するととても有効です。MOSESで、積極的に学習しようという雰囲気が醸成されるのです。

## MOSES トレーナー

—MOSES トレーナーのトレーニングプログラムについて教えてください。

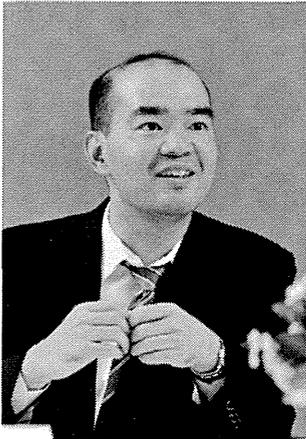
最初にトレーナーとして適性のある人を探します。

トレーナーは、てんかんの専門的な治療現場で(2年以上)働いた経験があることが前提条件となります。

まず、「train-the-trainer 基礎コース」において、てんかんの基礎知識や科学的根拠などのすべての情報を提供します。このコースの目的は、MOSESの方法論を学ぶことです。これは双方向型の学習スタイルです。われわれは、患者さんに知識を詰め込んでてんかん学の生き字引を作りたいわけではありません。患者さんに学んでほしいのはてんかんと付き合い方なので、積極的に学習する雰囲気を作らなければなりません。そのための方法論上のツールとして自由回答式の質問があり、それに答えてもらいます。たとえば、患者さんに「てんかんがあつて良かったことは?」と尋ねます。この挑発的な質問に、患者さんはあえて自分の考えていることを話すかもしれません。知識が豊富な患者さんはたくさんいますが、彼らは自分自身の問題に対処できるとは限りません。豊富な知識は問題から注意をそらし、患者さん自身に、問題や疑問に向きあってもらわなければなりません。これは能動的な方法論です。自分自身の意見を述べさせ、グループ討論にもっていきます。グループのなかには反応の早い患者さんもいれば遅い患者さんもいますが、反応が早い患者さんの意見が必ずしもそのグループで支配的になるとは限りません。基礎コースではこれらの方法論を練習し、てんかん学の最新知識を得ます。

基礎コースを受講したトレーナーは、熟練したトレーナーの下で監督実習を行います。グループには、全く発言しない患者さん、受動的な患者さん、すでに何でも知っていて自分の知識を披瀝したがる患者さん、知識が豊富で挑戦的な態度をとる患者さんなどがあるかもしれません。こうした場合の対処の方法を監督トレーナーと議論します。患者さんの質問に対して答えられない場合には、トレーナーは曖昧な答えを口にしないようにと指導されます。その質問を書きとどめて、「私にはわかりません。医師に尋ね、資料を調べてからお答えしましょう。」というべきです。そうすると、その参加者は自分の得る知識が根拠の確かなものだという印象をもちます。

# てんかん教育プログラム MOSES について



西田拓司

このような監督実習を2回行ったトレーナーは、応用コースに参加できます。

—トレーナー候補者はどのように探しますか。

われわれは冊子を用意しており、製薬会社や薬局の協力を得て、この冊子をすべての開業医やてんかんセンターに配付し、トレーナー研修セミナーの開催を知らせています。現在までに年間約20人のMOSESトレーナーを教育しています。ドイツでは、総数はおそらく250人ほどだと思いますが、MOSESセミナーを提供している活動中のトレーナーは120人です。

トレーナーになる職種で多いのは、看護師、心理士、ソーシャルワーカー、作業療法士、そして医師です。そのほかの職種でも可能ですが、てんかんの治療現場での経験が多くの場合不足しています。知識の欠如が限定的な場合には、特別コースを受けることができます。スタッフは、新しい、包括的なプロジェクトには興味を示すことが多く、また診療報酬に患者学習が取り入れられたこともあって、人材が枯渇することはありませんでした。

なお、患者会のメンバーのみでMOSESプログラムを行うことは薦められません。MOSESは専門家が教育することを基本としており、患者会がトレーナーを招聘してMOSESプログラムを行うことは可能です。

が、非専門家が患者さんの学習を指導することはMOSESは想定していません。

## 認知障害患者さんや 小児のためのプログラム

—MOSESでカバーできない領域について、若者についてはすでに言及していただきましたが、認知障害がある患者さんや小児についてはいかがですか。

認知障害のある患者さんへの対応には、PEPE (psycho-educational program for people with epilepsy (and handicaps))があります(表3)。これは、てんかんだけでなく、認知的なハンディキャップもある人のための心理教育プログラムです。これも構造化されたプログラムで、テーマはMOSESとそれほど変わりません。やはり「てんかんとともに生きる」のセクションがあり、診断方法および治療のセクションもありますが、方法論が異なっており、漫画や動画を多用します。ただ、有効性を検討するための大規模調査があるMOSESとは違い、十分にその効果が評価されていません。

FaMOSES (family modular service package epilepsy) は、てんかんのある小児とその家族を対象にしています。MOSESによく似ており、いくつかのセクションに分けられています。親を教育するコースと、小児を教育するコースが並行して行われます。小児には年齢制限があり、6~13歳用にデザインされています。MOSESよりは医師の関与が強く、2人のトレーナーの片方は必ず小児神経科医が担当します。現在、効果を検証するための大規模調査が計画されています。

そのほかに、MOSESでカバーされないのは、具体的な社会スキルのトレーニングです。たとえば、雇用の面接でどうしたらよいか、人とうまくコミュニケーションをとるにはどうすればよいか、といった事柄は扱っていません。このためには、社会技能訓練プログラムが用意されています。

表3 てんかん教育プログラム

成人用 MOSES (modular service package epilepsy) PEPE (psycho-educational program for people with epilepsy (and handicaps))
子どもと家族用 FaMOSES (family modular service package epilepsy)

## MOSES の今後

—最後に、MOSES の今後についてお聞かせください。

前述したように、現在、若者向けのセッションがないことが課題です。また、MOSES トレーナーに提供する研修が1回だけでは不十分という印象があり、生涯研修が必要ではないかと考えています。トレーナーは新薬や手術、社会的規制における新しい情報を入手していないことがあります。そこで、5～6年前から毎年、てんかん学会においてMOSES トレーナー向けのワークショップを行い、てんかんやMOSES に関する新たな知見を提供しています。これはMOSES ワー

クショップと呼んでいます。ワークショップを公開し、プログラムを充実させることで、MOSES トレーナーを希望する人が増えています。なお、てんかん学会は当初よりMOSES プログラムをサポートしています。

MOSES は、ドイツでは健康保険の適応が認められました。これまではてんかんセンターでプログラムが開催されることが多かったのですが、今後はクリニックで、新しく発症した患者さんにももっと行われるようになることを期待しています。

—貴重なお時間をいただき、素晴らしいお話をありがとうございました。日本でもぜひ、普及に努めたいと思います。

# 第1回国際 MOSES トレーナー研修報告記

西田拓司

静岡てんかん・神経医療センター  
精神科医長, リハビリテーション科医長



前列左より、石原看護師、Pfäfflin氏、田尻看護師、Carrie Erwin(ドイツ語版 MOSES のキャラクター)、2人はさんで井上医師、Thorbecke氏、久保田医師、後列左より Dr. Specht、Dr. Wolf、筆者、1人はさんで Dr. Denning、山崎作業療法士。

## はじめに

2013年3月18～19日、ドイツのBethel てんかんセンターで第1回国際 MOSES トレーナー研修が開催された。今回、初めてドイツ語圏以外の医療スタッフを対象とした MOSES トレーナー研修が行われたのだが、静岡てんかん・神経医療センターから、筆者を含め医師3名、看護師2名、作業療法士1名の6名が参加した。今後、てんかんの包括医療のなかで重要なツールとなるであろう MOSES の紹介を含め、本研修の報告をしたい。

## MOSES(モーゼス)とは

MOSES(モーゼス)は、てんかんのある人が自分の病気を理解し、実践的な対処能力を身に付け、そして積極的に病気に向き合うことを学ぶために作られた患者学習プログラムである。ドイツ語で modulares schulungsprogramm epilepsie、英語で modular service package epilepsy の略称である。ドイツ、オーストリア、スイスのてんかんの専門家たちにより開発され、1998年に完成した。ドイツ語圏ではすでに15年にわたる臨床での使用実績がある。本邦においては、2010年に日本語版が出版された(MOSES ワークブック、かもがわ出版)。現在は、日本語版トレーナー教本も入手可能である。英語、日本語以外ではリトアニア語、チェコ語に翻訳されている。

てんかんのある人が自分の病気について学ぶには、本を読む、専門家の講演を聞く、インターネットで調べるなどの方法がある。しかし、これらにはそれぞれに欠点がある。本を読むことや講演を聞くことで知識を得ることはできるが、実践的な対処法を身に付けることは難しく、情緒的問題を解決することはできない。インターネットから得られる膨大な情報は玉石混交であることはよく知られている。

MOSESは、自分以外のてんかんのある人、およびトレーナーと話し合いを行いながら正しい知識を得ることができるようにプログラムされている。通常、トレーナー2名と参加者7~10名程度の小グループで実施される。トレーナーが重要な情報を効率よくわかりやすく伝える。参加者は疑問点があれば、その場で質問をすることができる。また、病気のことだけでなく日常生活で困っていることを話し合うこともできる。自分の気持ちをほかの人と共有することができる。そして、実践的な対処法を身に付け、自分の病気に積極

的に向き合うことを学ぶことができる。このようにMOSESは、てんかんを学ぶ際にほかの方法にはない利点を有する。

MOSESは9つの章(1. てんかんとともに生きる、2. 疫学、3. 基礎知識、4. 診断、5. 治療、6. 自己コントロール、7. 予後、8. 心理社会的側面、9. てんかんのネットワーク)から構成され、すべてを修了するには10数時間必要である(表1)。このような長時間のコースも、グループワーク形式で仲間とともに行うからこそ可能となっている。

MOSESのトレーナーは医師、看護師、作業療法士、心理士、ソーシャルワーカー、脳波技師などの医療スタッフのうち、2年以上のてんかん医療の臨床経験を有するものとされている。ドイツでは2日間の基礎コースを受講し、1年以上のMOSESの実践を経験したあと、さらに2日間の上級コースを受講してトレーナーとしての資格を得る。現在120名以上のトレーナーが活動しているという。今回われわれが参加した

表1 MOSES各章のテーマ

章	テーマ	時間枠
1	てんかんとともに生きる	90分を2回
2	疫学	30分
3	基礎知識	60分
4	診断	60~90分
5	治療	90~135分+自己学習
6	自己コントロール	45~90分
7	予後	45分
8	心理社会的側面	90分を3回+自己学習
9	てんかんのネットワーク	自己学習

# 第1回国際 MOSES トレーナー研修報告記

研修は基礎コースに該当する。

MOSES は、ドイツではすでに健康保険として認可され、10 数時間のコースに対して患者 1 人あたり 470 ユーロが医療機関に支払われている。そして、年間約 1,500 人のてんかんのある人が MOSES に参加している。

## FaMOSES について

MOSES は 16 歳以上のてんかんのある人を対象としているため、てんかんのある小児は参加できない。FaMOSES は modulares schulungsprogramm epilepsie für familien の略称で、てんかんのある小児およびその親向けの学習プログラムである。2005 年からドイツ語圏で実施されてきた。内容は MOSES に準じているが、てんかんのある小児向けのプログラムと、その親向けのプログラムが別に用意されている。特に、小児向けのプログラムは、港から出発し 6 つの島を冒険しながら進行する構成となっており、小児が楽しみながら学習できる工夫がなされている。日本語版はまだなく、早い時期の翻訳が期待される。

## MOSES に関する研究

MOSES に関する研究として、MOSES の有用性を実証したランダム化比較試験がある<sup>1)</sup>。患者を MOSES 参加群と、参加前に待機するコントロール群にランダムに割り付けし、MOSES 参加群では参加前と参加 6 カ月後、コントロール群では待機中に 6 カ月の間隔を空けて 2 度評価された。評価項目は、QOL、てんかんの知識、対処法、発作頻度、抑うつなどである。結果は、MOSES 参加群ではコントロール群と比較して、てんかんに関する知識(特に医学的側面、自己制限)が増え、てんかんに対する対処法(特に感情表出、情報検索)が改善し、発作頻度が減少し、副作用が軽減した。つまり、MOSES はてんかんのある人の

知識を増やし、対処法を身に付けさせ、発作を減らし、副作用を軽くすることが明らかにされた。一方、主観的スティグマ、余暇活動(スポーツ)には効果がなかったという。

FaMOSES に関する研究として、非ランダム化比較試験が実施された<sup>2)</sup>。それによると、FaMOSES に参加した親は、てんかんに関する知識が増え、てんかんに対する適応や対処法が改善し、不安が減り、そして子の発作頻度が減少した。

現在、イギリスでは 130 万ポンドもの研究費が投入され、英語版 MOSES のランダム化比較対照試験が行われている。本邦においても、日本語版 MOSES の有用性に関する実証的研究が実施されることが期待される。

## MOSES トレーナー研修

今回の研修が行われた Bethel てんかんセンターは、1867 年に創設された世界で最も古くてんかんセンターである。1.5×2.5 km におよぶ広大な敷地内には病棟や外来だけでなく、てんかんのある人のための学校、職業訓練校や娯楽施設まである。研修期間中、敷地内にある Lindenhof というホテルに宿泊したが、ここでは職業訓練を受けたてんかんのある人が従業員として働いていた。Bethel てんかんセンターでは、てんかんのある人の生活・就労支援を含めた包括医療が実践されている。

MOSES トレーナー研修はてんかん病棟内にある研修室で行われた。当日、病棟内では前述の FaMOSES が行われ、てんかんのある小児の親たちが集まっているのを見かけた。子どもの病気について学びたいという親の気持ちはどこの国でも同じなのだろうと実感した。研修には、われわれ日本からの参加者以外に、イギリス King's college から神経科医師 1 名とアメリカ Yale university から社会福祉士 1 名、心理士 1 名が参加した。また、元 ILAE 理事長で現在デンマークにいる Dr. Wolf も参加した。講師は Thorbecke 氏、

Pfäfflin 氏, Dr. Dennig が担当された。

研修は、講師の先生による MOSES の解説に加えて、実際の MOSES を参加者同士で実践するグループワーク形式で進められた。まず参加者の自己紹介を行い、それぞれが研修に期待すること、恐れていることを発表した。これは、研修の最後に期待通りに研修を行えたか、あるいは恐れていたことが実際はどうだったかを振り返るためのものだった。MOSES の解説では、MOSES が単に知識を提供するだけでなく、認知、情動、行動のそれぞれの面に効果を及ぼすことで、てんかんのある人が自らの情動の反応を理解し、自立した生活を送ることができるように支援することを目的としていることが強調された。また、グループで行うこ

との利点として知識や経験をほかの人と交換できることが挙げられた。トレーナーの役割として、MOSES の進行を管理すること、参加者の話をよく聞くこと、理解を促すため各種ツールを用いること、重要な問題に焦点をあてること、参加者が意見しやすいような雰囲気を作ることなどが挙げられた。トレーナーは、通常の専門家の立場から司会者、討論参加者、プレゼンターとしての役割に自らを変えなければならず、特に医師はこのことに関して他職種より苦手であるとの指摘があった。

グループワークでは、われわれ参加者のうち 2 名ずつが交替しながらトレーナー役となり、そのほかの参加者が患者さん役となり実際の MOSES プログラムを

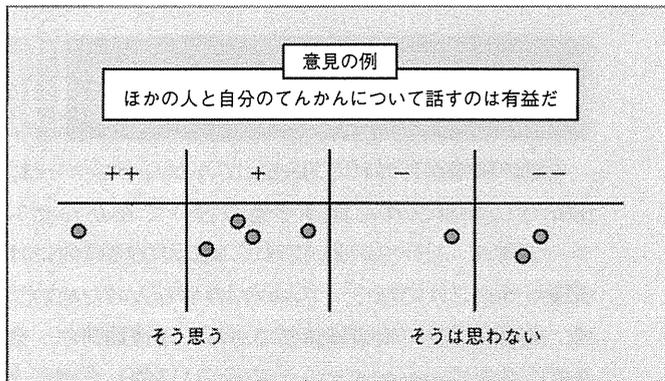


図 1 提示した意見 (thesis) の例  
参加者の考え方を「++、+(賛)」と「-、--(否)」に分け視覚化し、それぞれの理由について議論する。

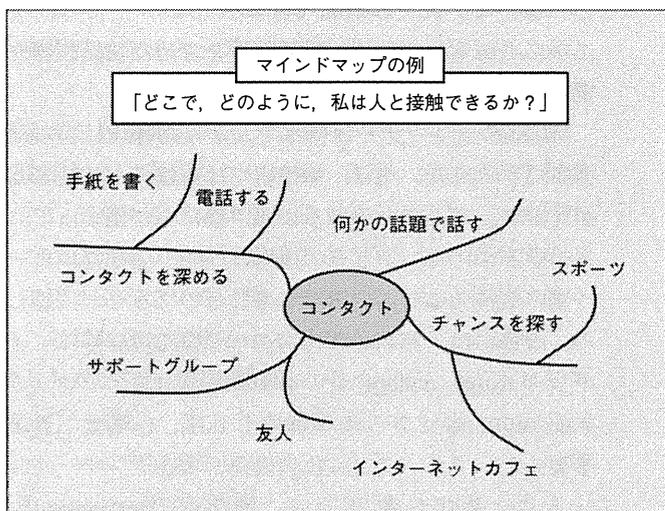


図 2 マインドマップの例  
参加者の意見のうち、関連する情報を「ブランチ(枝)」としてまとめ、視覚的に記憶と理解を促す。

# 第1回国際MOSES トレーナー研修報告記

行った。トレーナーは医学的なことに詳しい専門家(医師や看護師)と心理的・社会的なことに詳しい専門家(心理士, ソーシャルワーカー, 作業療法士など)のペアで行うことが推奨されている。トレーナーは教材としてトレーナー教本を用いることができる。トレーナー教本にはプログラムの進行や質問, 参加者の答えの例などが具体的に記載されている。また, そのほかトレーナーはスライドを用いて問題点を強調したり, 議論をまとめたりすることができる。質問は自由回答形式(open question)で行われる。そして参加者に提示したある意見(thesis)についていろいろな考え方を求め(図1), マインドマップ(図2)という技法を使ってまとめていくのだが, われわれ参加者たちは, 慣れないうちは非常に苦労した。しかし, 2日間の研修が終わる頃にはMOSESの全体像を理解し, MOSESを行う技術がある程度身に付けることができた。参加者はみな母国で実施していく自信を深めることができたと思われる。研修の最初に発表した「期待すること」が現実となったわけである。

研修はすべて英語で行われたため, 日本からの参加者は大変苦労したが, 講師の先生方の多大な配慮もありなんとか無事最後まで修了することができた。研修を終えて印象に残ったことは, ドイツでMOSESを実際に行っている先生方の熱意と誇りが感じられたことである。今回のような, 海外からの参加者のために研修会を開くことは多大なエネルギーが必要なはずである。それにもかかわらず, 労を厭わず研修会を開いてくれたのはMOSESを世界中のてんかんのある人のために役に立てたいという強い思いがあるからであろう。

## 静岡てんかん・ 神経医療センターでの試み

静岡てんかん・神経医療センターでは現在リハビリテーション科, 看護部, 医療相談室などが協働し, てんかんのある人に対して集団リハビリテーションを行っている。そのなかで, MOSESを用いて患者さんの学習を支援している。まだ試行錯誤の段階ではあるが, 今後は, 経験を重ねるなかでわれわれの技術を高め, さらに日本でのMOSESの有用性に関するエビデンスを確立することが必要である。また, MOSESを含めた患者学習を支援する医療技術に対して適切な診療報酬が認められることが望まれる。そして, 国内のてんかん専門施設にMOSESを広め, 日本のてんかんのある人が誰でもMOSESに参加できるような体制を整えたいと考えている。

## References

- 1) May TW, Pfäfflin M : The efficacy of educational treatment program for patients with epilepsy(MOSES) : results of a controlled, randomized study. *Epilepsia* 43 : 539-549, 2002
- 2) Pfäfflin M, Petermann F, Rau J, May TW : The psychoeducational program for children with epilepsy and their parents(FAMOSEs) : results of a controlled pilot study and a survey of parent satisfaction over a five-year period. *Epilepsy Behav* 25 : 11-16, 2012

## 成人てんかんの治療ガイドライン\*

中野 友義\*<sup>1</sup> 西田 拓司\*<sup>2</sup> 井上 有史\*<sup>3</sup>

\*<sup>1,2</sup>国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 精神科 医師 \*<sup>3</sup>同 院長

**Key Words\*\*** ガイドライン、成人てんかん、抗てんかん薬、新規抗てんかん薬

### はじめに

てんかんの治療は、発作を抑制することだけでなく、患者の生活の質の向上や心理社会的な面を考慮して包括的に行われなければならない。てんかんの原因、背景疾患、発達、行動、精神障害の合併の有無もさまざまであり、年齢、性別、患者の社会背景も異なる。患者だけでなくその家族と最善の治療をともに考えていくことが大切である。そのためにはてんかんの標準的治療が行われていることが前提となる。

わが国を含めて世界各国の学会や組織、国際機関がてんかんに関するガイドラインを作成している<sup>1)</sup>。ガイドラインは科学的なエビデンスに基づき、標準的な治療が可能となるように作成され、専門家以外の医師にも広く使用されることが期待されている。

わが国においてはてんかん学会によるガイドライン、てんかん関連4学会（日本神経学会、日本神経治療学会、日本小児神経学会、日本てんかん学会）によるガイドライン（以下、神経学会ガイドラインという）がある。

本稿では成人てんかん治療について、診断の流れ、新規抗てんかん薬を含めた治療薬の選択について概説する。

### 診断の流れ

発作の内容は個々の患者で異なり、診察時に発作が生じることは少ないため、本人や家族、発作の目撃者からの情報が大切である。初回発作では周囲にいる人間は慌ててしまい、詳細を覚えていないことが多いが、発作症状を聴取するなかで観察すべきポイントを伝えておくことよい（表1）。携帯電話やデジタルカメラなどでの動画記録を勧めておく参考になる。

聴取できた情報によりてんかん以外の疾患の可能性を除外できる場合がある。また発作症状から、てんかん発作型やてんかん焦点部位を推測できる場合があり、脳波や画像検査所見と一致する場合には、てんかんの診断はより確かなものとなる。

表1 発作症状のポイント

聴取のポイント	聴取する内容
1. いつ	時刻（早朝、夕方、深夜など） 状況（睡眠中、寝起き、覚醒中など） 誘因（光、入浴、深呼吸、驚がくなど）
2. どこが	四肢、躯幹、顔、目、左右など
3. どんな	意識、顔色 運動（間代、強直、弛緩） 感覚（チクチク、光、音、臭いなど） 感情の変化（怖い、昔懐かしいなど） 自動症（口元や手足）の有無と様子 長さ（持続時間） 発作中の症状の移り変わり
4. 発作後	意識回復までの時間 身体の一部の麻痺 発作想起の可否 発作後の言葉の回復 頭痛、嘔吐、筋肉痛の有無
5. 反復様式	群発、シリーズ、持続（重積）

\* Treatment guidelines on adult epilepsy

\*\* treatment guidelines, adult epilepsy, antiepileptic drugs, new antiepileptic drugs

発作時の症状だけではなく、発作直前の表情変化や行動、発作後に体の一部に力が入らない様子や、言葉を話せるようになるまで時間がかかるといった情報も発作型診断の材料となる。

しかし、問診の情報だけでは診断には至りにくい。そこで脳波検査や画像検査が診断に役立つ。脳波で明らかなたんかん性異常波を認める場合、画像検査で発作症状と矛盾しない脳部位に器質的異常を認める場合は、たんかん診断の根拠となりうる。ただし、必ずしもこれらの検査で異常所見を認めるとは限らず、逆に臨床症状を伴わない場合に脳波の異常所見のみでたんかんと診断されることはない。

成人期のたんかんと見誤りやすい病態として、脳血管障害、中枢神経感染症、頭部外傷、代謝性疾患、薬物中毒、離脱などの基礎疾患に伴う急性期の発作があるが、これらは急性症候性発作として扱い、たんかんとは診断しない。誘因のない発作が繰り返して出現する場合のみ、たんかんと診断される。

急性症候性発作の場合はまず基礎疾患の治療を行い、必要に応じて抗てんかん薬を投与する<sup>6)</sup>。急性症候性発作のみの場合、長期にわたる抗てんかん薬治療は行わない。漫然と長期に抗てんかん薬の投与を継続してはならない。

### ガイドラインと抗てんかん薬の選択

ガイドラインでは、発作型、症候群診断に基づいて抗てんかん薬が推奨されている。日本のガイドラインでは、部分発作にはカルバマゼピン（以下、CBZという）が第一選択薬として推奨されており、全般てんかんの多くの発作型ではバルプロ酸ナトリウム（以下、VPAという）が推奨されている。海外の主要なガイドラインでは、新規抗てんかん薬の導入以降も部分発作にはCBZ、全般発作にはVPAが第一選択薬に位置づけられている。

新規抗てんかん薬が在来薬より有効性に優れているとする確かなエビデンスは欠くが、新規抗てんかん薬には薬物相互作用、認知機能への影響などが少なく、抗てんかん作用のスペクトラムが広いなどの長所がある。

近年、日本においても新規抗てんかん薬が使用可能となった。すべての発作型、症候群に有効な抗てんかん薬は存在しないことから、発作型、症候群に適した抗てんかん薬を選択することが必要である。

### 成人てんかん治療

誘因のない発作が初めて生じた場合には、発作の再発の可能性があるとき以外は治療を開始しない<sup>3)</sup>。通常は2回目以降の発作で治療を考慮していくことになる。誘因のない初発の発作後に発作が再発するリスクは50%以下とされている。未治療では、2回目の発作後、1年以内に発作が再発するリスクは73%である。しかし最初の発作後に治療開始群と治療非開始群に分けた場合、治療開始群では再発率は減るものの、治療非開始群で2回目の発作以後に治療を開始した場合との比較では、その後の発作抑制率に差がないとされている。したがって、通常は2回目の発作以降で治療を開始する。

ただし、脳波所見でてんかん波を認める場合や器質病変、遺伝素因などが明らかな場合、1回目の発作後にてんかん症候群診断が可能である場合などでは発作再発の可能性は高いと考えられ、てんかん発作再発による心理社会的側面（雇用や運転など）への影響を考慮して1回目の発作後に治療が開始されることもある。

抗てんかん薬開始後には、睡眠不足やアルコールの摂取など発作を誘発させる要因を避ける生活指導、副作用についての十分な説明、服薬継続のための分服の簡素化などの配慮が必要である。

### 単剤治療と多剤治療

てんかん治療においては単剤での治療が望ましい。まず単剤で治療を開始し、発作抑制に効果がなければ他剤に切り替える。それでも効果がみられなければ多剤治療へ切り替えていく。

Kwanら<sup>5)</sup>によると、1種類目の抗てんかん薬治療で発作が抑制されたのは患者全体の47%で、2種類目では13%、3種類目では1%、2種類の併用療法では3%で発作が抑制されたにすぎない。したがって、2種類の抗てんかん薬を使用し

表2 NICE (National Institute for Clinical Excellence) 2012 ガイドラインでの発作型による抗てんかん薬の選択

発作型	第一選択薬	第二選択薬	付加薬
部分発作	CBZ または LTG	LEV, OXC, VPA	CBZ, CLB, GBP, LTG, LEV, OXC, VPA または TPM
全般性強直間代発作	VPA, VPA が不適切なときは LTG	CBZ, OXC	CLB, LTG, LEV, VPA または TPM
欠神発作	ESM または VPA	LTG	ESM, VPA と LTG の組み合わせ
ミオクローニー発作	VPA	LEV または TPM	LEV, VPA または TPM > CLB, CZP, Piracetam または ZNS
強直発作, 脱力発作	VPA	LTG	RFN, TPM
スバスム	TS 以外の症例: Steroid または VGB TS 症例: VGB	TS 症例: Steroid	

TS (tuberous sclerosis): 結節性硬化症, CBZ (carbamazepine): カルバマゼピン, LTG (lamotrigine): ラモトリギン, LEV (levetiracetam): レベチラセタム, OXC (oxcarbazepine): オクスカルバゼピン, VPA (sodium valproate): パルプロ酸ナトリウム, CLB (clobazam): クロバザム, CZP (clonazepam): クロナゼパム, GBP (gabapentin): ガバペンチン, TPM (topiramate): トピラマート, ESM (ethosuximide): エトスクシミド, ZNS (zonisamide): ゴニサミド, RFN (rufinamide): ルフィナミド, VGB (vigabatrin): ビガバトリン (The epilepsies: diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. NICE clinical guideline 137, 2012 より)

て発作が抑制できなければ他の治療法、とくにてんかん外科治療を考慮すべきである。

その根拠となるのが、80名の側頭葉てんかん患者を薬物治療群40名と外科治療群40名にふり分けて行った無作為比較試験<sup>9)</sup>で、それによると薬物治療群で複雑部分発作が抑制されたのが8%に対し、外科治療群では64%であり、適応のある患者では外科治療の明らかな有用性が示されている。

単剤治療ではその薬剤の効果や副作用の評価が容易であり、相互作用のことを気にしなくても済む。また、服薬管理(服用忘れをしないようにする)が容易であるといった利点がある。

抗てんかん薬は、その効果を確かめるため最大耐用量まで使用する。必要に応じて有効血中薬物濃度を参考にしながら量を調節していくが、個人により効果や副作用の差が大きい。有効血中薬物濃度の有効域に満たずとも効果がある場合や、大幅に超えなければ効果が出ない症例もある。また有効域を超えても副作用が出現しないこともある。

成人のてんかん症例に対する抗てんかん薬の選択を表2, 3に示した。ただし、一部に保険適用

外の記述があるので注意が必要である。

### 症候性部分てんかん

成人領域の医師が最も多く診療に携わるのは症候性部分てんかんである。てんかん原性焦点の部位により前頭葉てんかん、側頭葉てんかん、頭頂葉てんかん、後頭葉てんかんに分類される。

部分発作に対してはCBZが第一選択薬とされ、第二選択薬はフェニトイン(以下、PHTという)、ゴニサミド(以下、ZNSという)、VPAが候補に挙げられている(表3-a)。新規抗てんかん薬により薬剤の選択肢が増え、日本では従来薬に追加投与する形でのみ適応が許されているが、海外でのデータによると、新規発病者に対し単剤で使用しても十分な効果が期待できる。ガバペンチン(以下、GBPという)、トピラマート(以下、TPMという)、ラモトリギン(以下、LTGという)、レベチラセタム(以下、LEVという)の単剤治療は新たに診断されたてんかんにも有効であり<sup>1)</sup>、LTG, LEV, TPM, GBPの順に推奨されている<sup>6)</sup>(表3-b)。

近年、高齢発症のてんかんが注目されており、

表3-a 成人てんかんの抗てんかん薬治療

		第一選択薬	第二選択薬	非推奨薬
部分発作		CBZ	PHT, ZNS, VPA	
全般発作	欠神発作	VPA	ESM	CBZ
	ミオクロニー発作	VPA	CZP	CBZ
	強直間代発作	VPA	PB, CLB, PHT	
	症候性全般てんかんの諸発作	VPA	CZP, ZNS, CLB	

表3-b 成人てんかんの新規抗てんかん薬治療

		推奨薬	非推奨薬
部分発作		LTG, LEV, TPM, GBP	
全般発作	欠神発作	LTG	GBP
	ミオクロニー発作	LEV	GBP
	強直間代発作	LTG, TPM, LEV	
	症候性全般てんかんの諸発作	LTG, TPM	

(日本てんかん学会ガイドライン, 日本神経学会ガイドラインより)

初診外来を受診する患者が増加している。高齢発症のてんかんはほとんどが部分てんかんであり、病因としては脳血管障害、頭部外傷、アルツハイマー病、脳腫瘍、薬剤性などが多い。脳器質性病変の検索のためMRIなどの画像検査は必須である。ガイドライン<sup>2)</sup>では、①高齢者では初回発作後の再発率が高いことを考慮し、治療開始を早める、②個々の患者のてんかん分類、合併症、併用薬を十分に考慮して、副作用の少ない、とくに薬物相互作用が少ない抗てんかん薬を選択する、③少量から漸増使用する、④若年発症からの継続加療では、薬剤の特徴を考慮して投与量を調節する、とされている。

具体的にはLTG, GBP, CBZの順に推奨され、内科的合併症がある場合は、CBZよりもLEVが推奨される。一般に、高齢者では若年者より少量で効果がある。

### 特発性全般てんかん

小児欠神てんかん、若年欠神てんかん、若年ミオクロニーてんかん、覚醒時大発作てんかんがあり、とくに成人領域においては覚醒時大発作てんかんと若年ミオクロニーてんかん患者を目にする機会が多く、重要である。特発性てんかんは年齢

依存性に発病し、遺伝素因が想定される。一般に治療反応性はよいが、再発のリスクは低くない。

全般てんかんの諸発作にはVPAが第一選択薬として推奨されている。第二選択薬はそれぞれの発作型に対して異なり、欠神発作にはエトスクシミド (ESM)、ミオクロニー発作にはクロナゼパム (以下、CZPという)、強直間代発作にはフェノバルビタール (PB) やクロバザム (CLB)、PHTが推奨されている (表3-a)。

新規抗てんかん薬では、LTGは欠神発作に有効だがGBPは無効である。LTG, TPM, LEVは強直間代発作に有効である。ミオクロニー発作に対してはLEVが推奨されている (表3-b)。

### 症候性全般てんかん

症候性全般てんかんの諸発作に対する薬物治療は前述の特発性全般てんかんに準じるが、Lennox-Gastaut症候群をはじめとして症候性全般てんかんの発作は難治に経過することが多く、併用療法が必要となることが多い。第二選択薬にはCZPやZNSも考慮される (表3-a)。

新規抗てんかん薬ではLTGがLennox-Gastaut症候群の併用療法の適応を有している。ガイドライン<sup>1)</sup>ではLTG, TPMはLennox-Gastaut症候

群の諸全般発作型，とりわけ失立発作に併用療法として有効とされている（表3-b）。

### てんかんと妊娠

成人てんかんの診療においては，女性患者の妊娠に関して，とくに注意が必要である<sup>4)</sup>。抗てんかん薬は大量投与および多剤併用を避け，催奇形性の少ない薬剤を選択することが大切である。

経口避妊薬と抗てんかん薬との相互作用により，酵素誘導する抗てんかん薬の血中濃度が低下したり，避妊効果が減じる場合がある。

妊娠中のけいれん発作は胎児に悪影響を及ぼすため，妊娠前に必要最低限の抗てんかん薬で発作の抑制を試みるのが何よりも肝要である。トリメタジオン（TMD）は使用せず，VPA投与が必須の症例では徐放剤が望ましい。とくに避けるべき抗てんかん薬の組み合わせは，PHTまたはCBZとバルピツール剤，VPAとCBZである。また葉酸の補充（0.4mg/日）を行う。葉酸は神経管閉鎖障害のリスクを下げる。

妊娠第一期に抗てんかん薬を服用していた場合，児に奇形が発生する頻度は一般人口に比べて2～3倍高いといわれている。ヨーロッパを中心に42カ国で行われている，てんかんと妊娠に関する前向きのコホート研究<sup>8)</sup>によると，CBZ，LTG，VPA，PBによる単剤治療において，1日量300mg未満のLTGでの奇形発現率2.0%，1日量400mg未満のCBZでの発現率3.4%と比較すると，VPA 700mg/日以上，PB 150mg/日以上は奇形の発現率が有意に高かった。また，すべての抗てんかん薬で，用量が多いほど奇形のリスクが高まることが示されている。

一般に妊娠・出産・産褥経過に大きな問題はなく，授乳も推奨される。ただし，児が鎮静や哺乳力低下を示す場合には，母乳と人工乳を交互に与える工夫が必要になることもある。

挙児希望の患者にはこれらの情報を十分に時間をかけて提供し，リスクを理解したうえで出産が可能であることを伝え，産婦人科医師と連携を密

にとることが重要である。

### さいごに

てんかんの治療は包括的に行われるため，ガイドラインがすべてを網羅してはいない。しかし，ガイドラインを用いることで，よりエビデンスレベルの高い標準的治療が可能となる。日本神経学会ガイドラインはQ&A形式で書かれており，理解しやすい。

今回はてんかんに伴う精神症状についてふれなかったが，てんかん患者のなかには精神症状を認める症例が少なくない。心因性発作や精神症状はてんかん診療において大きな問題であり，精神科医師には適切な関与が求められている。

多くの精神科医師が積極的にてんかん診療に関わることを願う。

### 文 献

- 1) 藤原建樹：新規抗てんかん薬を用いたてんかんの薬物治療ガイドライン．てんかん研究 28：48-65，2010.
- 2) 池田昭夫：高齢者のてんかんの治療ガイドライン．てんかん研究 28：509-514，2011.
- 3) 井上有史：成人てんかんにおける薬物治療ガイドライン．てんかん研究 23：249-253，2005.
- 4) 兼子 直，管るみ子，田中正樹，他：てんかんを持つ妊娠可能年齢の女性に対する治療ガイドライン．てんかん研究 25：27-31，2007.
- 5) Kwan P, Brodie MJ: Early identification of refractory epilepsy. N Engl J Med 342: 314-319, 2000.
- 6) 日本神経学会「てんかん治療ガイドライン」作成委員会：てんかん治療ガイドライン2010．医学書院，東京，2010.
- 7) 寺田清人：世界の治療ガイドライン．Epilepsy Vol.6 Suppl: 84-92，メディカルレビュー社，2012.
- 8) Tomson T, Battino D, Bonizzoni E, et al: Dose-dependent risk of malformations with antiepileptic drugs: an analysis of data from the EURAP epilepsy and pregnancy registry. Lancet Neurol 10: 609-617, 2011.
- 9) Wiebe S, Blume WT, Girrin JP, et al: A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. N Engl J Med 345: 311-318, 2001.

