

—— 研究助成報告 ——

てんかんのある子どもとその家族のための学習プログラム famoses (Modular service package epilepsy for families) の有用性の評価並びに本邦への普及活動

美 根 潤

要旨：famosesは小グループで知識や経験をやり取りする双方向的なてんかん学習プログラムである。本研究では、famosesの有用性を評価すること及びその普及活動を目的とした。famosesの有用性は、てんかんのある小児の家族を対象に、ベースライン、受講直後(コントロール群2週間後)、6カ月後、1年後に先行研究と同内容の質問紙およびParenting Stress Index (PSI) で評価を行い、各時点とベースラインの変化量をコントロール群と比較した。質問紙では、受講後に“てんかんの知識”に加え複数の項目が有意に向上した。PSIでは“親としての有能さ”、“子どもへの愛着の感じにくさ”への育児ストレスを長期的に低下させる傾向にあり、親の心理面への有用性が期待された。普及活動としてはホームページ作成、各種学会等での発表・講演、トレーナー研修を行った。

てんかん治療研究振興財団 研究年報 2023；34：79-86

Key Words：てんかん, famoses, MOSES, てんかん教育プログラム, てんかんの知識

序論

てんかんを有する児やその家族は、病気に起因する問題や課題を抱える。その内容は病気の症状や治療に限らず、行動の制限、心理面の負荷などの様々な側面におよぶ¹⁾。しかし、てんかんを有する児やその家族のみでそのような課題に対応することは難しい。

成人の領域では、MOSES (Modular service package epilepsy) プログラムがあり、患者が病気を理解し対処能力を身につけることや病気と向き合うことを学ぶことができる²⁾。一方、てんかんを有する児やその家族の問題に対応する教育プログラムは存在しなかった。famosesは2005年にヨーロッパで開発された、トレーナーを交えた小グループでお互いの知識や経験をやり取りする双方向的なプログラムである。家族のコースと子どものコースが並列で行われ、

プログラムは参加者が知識や情報を得るだけでなく、病気と向き合い困難に対処できるよう支援し、児の自己効力感を向上させること等を目的としている³⁾。

当院では、スタッフがドイツ・バーテルで国際トレーナー研修を受けた後、MOSES 企画委員会(日本てんかん学会／日本てんかん協会)によるトレーナー認定を取得し、2019年9月よりプログラムを開始した⁴⁾。

本研究の目的は、1. famosesプログラムが本邦においても有用であるかを評価すること、2. 本プログラムが本邦において認知されるための普及活動を行うことである。

方法

1. famosesプログラムの実施

1.1 対象

入院中またはコース実施時期に短期入院が可

① 親・家族のコース（各章 60-120分）

- 1章：出会い
- 2章：基礎知識
- 3章：診断
- 4章：治療
- 5章：予後と発達
- 6章：てんかんとともに生きる

* 内容は子どものコースと連動

② 子どものコース（各章 45-60分）

バーチャルな船旅に連れていき、港から6つの島をめぐり、船長免許取得を目標とする



(famosesワークブック 子どものためのてんかん学習プログラム: ヒューマン・プレス)

Fig. 1 famosesのプログラム構成

能なてんかんのある子ども及びその家族を対象とした。本研究の内容を主治医が児、家族へ説明し、参加に同意を得た。プログラムは2019年9月から2022年2月までに13回実施した。

1.2 コースの実施方法

①親と家族のコース、②子どものコースにわかれ、各コースを複数のトレーナーが実施した (Fig. 1)。状況に応じ、親と子、親のみ、子のみ参加形態で受講可能とした。

①親と家族のコース

テキストに基づき小グループで学習する。長期入院の子ども及びその家族を対象としたコースは2週間、短期入院を対象としたコースでは2日間にわたり、60-120分の6章を実施した。内容の半分はてんかんに関する基礎知識などの医学的な側面を扱い、残りの半分は、子どもの病気を受容する親自身の心理的な過程や、同胞への接し方などの心理社会的な側面に重点を置く。プライバシーを保護し他人を傷つけないといったルールの中で、知識の学習のみでなく、参加者の知識や経験、感情を表現・共有する環境を提供する。

②子どものコース

毎回同じ部屋を使い、子ども1~3名、複数の職種のトレーナー2~4名がコースに参加した。子ども達は船乗りとなり、てんかんをテーマとした6つの島をめぐるバーチャルな船旅を行った。親と家族のコースと並行し、学ぶ内容も対応する。てんかんにより生じる経験や感情への対応の仕方、発作の種類、生活上のルールへの理解、自分のてんかんを人に説明する方法等を学習する。コースを通じ、他児の経験・感情や多様な考え方を共有する機会を提供する。全コースが終了すると参加者は船長の資格を得る。船の進路は船長が決めることから、参加者が今後の人生を主体的に力強く生きてほしいという願いが込められており、参加者は修了証や記念撮影を行って全コースを終了する。

2. famosesプログラムの有用性の評価

以下の評価について、てんかんのある小児の家族を対象に行った。

参加群は、プログラム受講前、直後、6カ月後、1年後に先行研究⁵⁾と同内容の質問紙および Parenting Stress Index (PSI) で評価を行った。また患者背景の評価として、Vinland- II を用いた。

コントロール群は、当院入院中の小児患者の家族を対象に、参加群と同じ評価を、エント

Tab. 1 患者背景

	受講直後（コントロール群2週間後）			6か月後			1年後		
	参加群	コントロール群	群間差	参加群	コントロール群	群間差	参加群	コントロール群	群間差
n	46	22		37	14		15	8	
年齢(歳) 平均 ± SD	7.0 ± 4.7 (0.1-17)	7.8 ± 4.7 (1.4-15)	P = 0.36	6.4 ± 4.5 (1.4-17)	9.0 ± 5.1 (1.1-15)	P = 0.10	7.0 ± 4.7 (1.8-18)	7.8 ± 4.7 (2.7-14)	P = 0.88
てんかんの特徴									
発症年齢 平均 ± SD (range)	2.6 ± 2.8 (0.1-9.3)	2.0 ± 2.0 (0.1-7.9)	P = 0.86	2.1 ± 1.8 (0.1-9.3)	1.6 ± 4.5 (0.1-7.0)	P = 0.70	2.6 ± 2.2 (0.1-9.3)	1.7 ± 4.5 (0.1-7.0)	P = 0.48
発作頻度、n									
1-2回/月	8	7		11	5		4	4	
1回/週	10	2		6	0		0	0	
1回/日	28	13		20	9		11	4	
てんかん診断									
焦点てんかん	20	8		15	3		5	1	
全般てんかん	1	1		1	0		0	0	
分類不能	7	3		7	3		5	2	
てんかん症候群	West 8 Dravet 3 CSWS* 2 MAE* 1 EIMFS* 1 LGS* 1 others 2	Dravet 5 West 3 MAE* 1 GluT1 1		West 8 Dravet 2 CSWS* 2 MAE* 1 EIMFS* 1	Dravet 4 West 2 MAE* 1 GluT1 1		West 3 EIMFS* 1 LGS* 1	Dravet 3 West 1 GluT1 1	
Vineland-II (平均 ± SD)									
コミュニケーション	47 ± 26	42 ± 26	P = 0.33	48 ± 26	49 ± 26	P = 0.85	41 ± 27	49 ± 30	P = 0.83
日常生活スキル	62 ± 29	50 ± 30	P = 0.10	61 ± 28	58 ± 27	P = 0.82	51 ± 30	57 ± 39	P = 0.98
社会性	50 ± 25	45 ± 25	P = 0.36	47 ± 25	52 ± 22	P = 0.64	43 ± 28	50 ± 33	P = 0.71

*CSWS: continuous spike-waves during slow sleep, MAE: Epilepsy with myoclonic-atonic seizures, EIMFS: Epilepsy of infancy with migrating focal seizures, LGS: Lennox-Gastaut syndrome

てんかん診断：てんかん症候群に当てはまらないものは、その他のてんかん（焦点、全般、分類不能）に分類
群間差：Mann-Whitney U testで解析

リー時、2週間後、6か月後、1年後に行った。

統計解析は、受講後の各時点と受講前の評価点の差異を算出し、コントロール群と比較した。解析はMann-Whitney testを用い、P value 0.05未満を有意とした。

3. 本邦への普及活動

famosesの認知促進のためホームページやパンフレットを作成し、論文発表並びに関連学会で講演等を行った。全国的なfamosesの実施支援としてトレーナー研修を行った。

本研究は、国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 倫理委員会の承認を得ている。

結果

1. famosessプログラムの有用性の証明

1.1 患者背景 (Tab. 1)

直後評価（コントロール群はベースラインより2週間後）を行ったのは、参加群46名、コン

トロール群22名、6か月後評価を行ったのは、参加群37名、コントロール群14名、1年後後評価を行ったのは、参加群15名、コントロール群8名であった。エントリーした参加者のうち親子ともにコースに参加したのは15ペアであった。

てんかん発症年齢の平均は幼児期であり、発作頻度は週単位以上が多くを占めた。

てんかん症候群は、West症候群、Dravet症候群が多く、症候群にあてはまらないものは、焦点てんかんが最も多かった。

Vineland-IIでは、コミュニケーション、日常生活、社会性スキルはいずれも低い児の参加者が多かったが、子のコースに限ると正常下限からやや低い参加者が多かった。

1.2 有用性の評価

1.2.1 質問紙 (Fig. 2)

受講直後（コントロール群2週間後）の評価では、10項目中、“てんかんの知識 (P=0.0052)”, “子どもの自律への促し (P=0.01)”, “児のてん

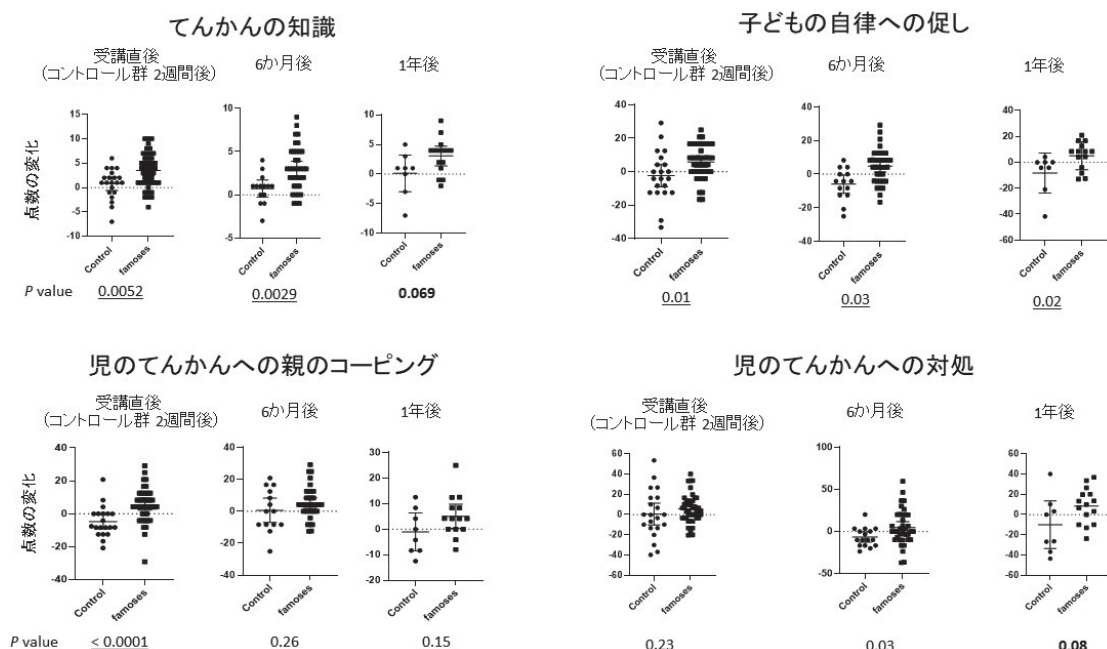


Fig. 2 質問紙の結果
アンダーライン：有意差あり
太字：傾向ありと判断

かんへの親のコーピング ($P<0.0001$)”の3項目でコントロール群と比較し有意に向上していた。

6か月後評価では、“てんかんの知識 ($P=0.0029$)”、“子どもの自律への促し ($P=0.03$)”の有意な向上が維持されており、“児のてんかんへの対処 ($P=0.03$)”も有意に向上していた。

1年後評価では、“子どもの自律への促し ($P=0.02$)”は有意な向上が維持されており、“てんかんの知識 ($P=0.069$)”、“児のてんかんへの対処 ($P=0.08$)”はコントロール群と比較し向上の傾向にあった。

1.2.2 PSI (Tab. 2)

受講直後(コントロール群2週間後)の評価では、18項目中、“総点 ($P=0.01$)”、“子どもの側面 ($P=0.04$)”、“親の側面 ($P=0.04$)”、“親役割によって生じる規制 ($P=0.04$)”、“親としての有能さ ($P=0.02$)”、“子どもに愛着を感じにくい ($P<0.0001$)”の6項目で、コントロールと比較し有意に育児ストレスが軽減されていた。

6か月後並びに1年後評価では、“親としての有能さ (1年後 $P=0.04$)”、“子どもに愛着を感じにくい (6か月後 $P=0.054$, 1年後 $P=0.056$)”の項目で育児ストレスが軽減される傾向にあった。

2 本邦への普及活動

MOSES企画委員会ホームページ内で、famoses開催やコース内容に関する案内を行った (<https://mosesjapan.com/fa/>)。年度毎にパンフレットを作成し、配布した。スタッフによる論文発表5編、学会発表・講演7回、メディア発信5機会、ブース展示3回を行った。トレーナー研修を実施し82名のfamosesトレーナーを養成した。

考察

1. famosesの実施

プログラム実施には、親と家族のコース、子どものコース共に、多職種で構成されるトレーナーの質と連携が重要である⁵⁾。親と家族のコースではてんかんに対する十分な知識と親の

Tab. 2 PSIの結果

	受講直後（コントロール群 2週間後）			6か月			1年		
	参加群	コントロール群	P=	参加群	コントロール群	P=	参加群	コントロール群	P=
総点	<u>-6.5±20</u>	<u>7.1±17</u>	<u>0.01</u>	-2.7±23	-0.3±17	0.58	-5.1±31	-1.2±11	0.62
子どもの側面	<u>-0.78±25</u>	<u>2.6±2.6</u>	<u>0.04</u>	-0.8±25	2.6±24	0.96	-2.4±30	-1.4±5.2	0.7
親の側面	<u>-8.5±18</u>	<u>3.0±29</u>	<u>0.04</u>	-5.4±24	-3.3±8.4	0.68	-8.1±24	7.0±15	0.27
親役割によって生じる規制	<u>-3.5±21</u>	<u>10±23</u>	<u>0.04</u>	2.5±22	-1.9±9.7	0.79	-9.6±29	2.2±25	0.7
親としての有能さ	<u>-7.6±16</u>	<u>3.3±16</u>	<u>0.02</u>	-10±25	-10±14	0.59	<u>-21±27</u>	<u>4.2±23</u>	<u>0.04</u>
子どもに愛着を感じにくい	<u>-12±26</u>	<u>14±21</u>	<u><0.01</u>	<u>-5.8±23</u>	<u>11±20</u>	<u>0.054</u>	<u>-11±37</u>	<u>17±18</u>	<u>0.056</u>

アンダーライン：有意差あり

太字：傾向ありと判断

感情に対する理解が必要であり，子どものコースでは，子どもと関わる職種の，個人的な技術が必要となる。

当院では，親と家族のコースでは医師や看護師が，子どものコースでは，保育士や心理士が中心となりプログラムを実施した。また，子どものコースでは自閉スペクトラム症特性（傾向）を示す児が多く参加しており，多部門間で情報を共有し，児の状態に応じてサポートを手厚くする等の対応を行った。

2. famosesプログラムの有用性の証明

2.1 質問紙

てんかんの知識のみならず，複数の項目で有意な向上を認め，一部は1年後も向上が維持される傾向にあったことから，本プログラムは，てんかんの知識の学習効果に加え，副次的な側面でも長期的な有用性があることが示唆された。これは先行研究の結果⁵⁾とも一致し，このことからfamosesは，国や人種によらず普遍的な有用性があることが考えられる。

“児のてんかんへの対処”の項目が，受講直後に有意差を認めず，6か月後に有意差を認め

1年後にも向上する傾向にあったことは，退院後，家族自身が児の発作に対処する状況下で，家族が本プログラムの内容を振り返った可能性がある。このことから，famosesを複数回受講することもあるかもしれない。また小児救急では，けいれん性疾患の救急搬送は多く，そのうちてんかん発作の割合は施設により異なるが概ね10%程度を占める⁶⁾。家族が適切な“児のてんかんへの対処”を習得することは，小児救急医療における負荷の軽減や適切な医療の提供へつながると考える。

2.2 PSI

受講直後には6項目で有意な向上を認めたが，6か月以降の評価では4項目で有意差が消失した。これは入院中のスタッフによるサポート下の環境から，退院後の生活環境に移行した影響による可能性がある。

一方，“親としての有能さ”，“子どもに愛着を感じにくい”の2項目は，長期に育児ストレスを軽減させる傾向にあり，親の心理面に前向きな影響を与えたと考えられる。

てんかんのある子どもの親に対する認知行動

療法(集団を含む)や家族療法等の心理的介入の有用性は明らかでないが、他の慢性疾患(悪性新生物、糖尿病等)では、親のメンタルヘルスや育児行動に対して有用性が報告されている⁷⁻⁸⁾。famosesは半分が心理社会的な側面に重点を置き構成されていることから、プログラムは上述の心理的介入に似た影響を家族に与えることが期待され、本研究の結果はそれを支持している。

3. 本邦への普及活動

famoses トレーナーはトレーナー研修を受ける必要がある。トレーナー研修は日本てんかん学会と日本てんかん協会が合同設置しているMOSES企画委員会が行い、トレーナーを認定する。指導はMOSES企画委員会認定トレーナーが行う。

トレーナー研修には、全国から参加者があり、今後多くの施設でのfamosesプログラムの実施が期待される。

引き続き普及活動を継続し、本邦で本プログラムが広く認知され、全国的に実施が可能な状況となることで、より多くのてんかんの子どもとその家族における困難な状況や問題が解決されることに寄与したい。

まとめ

famosesの受講により、“てんかんの知識”のみならず複数の評価項目が向上した。これは先行研究と一致し、有用性は国や人種によらないと考えられた。famosesは“親としての有能さ”、“子どもへの愛着の感じにくさ”への育児ストレスを長期的に低下させる傾向にあり、親の心理面への有用性が期待される。

今後もfamosesプログラムの普及活動を継続し、トレーナーのさらなる養成、各地域でのコースの実施に貢献したい。

Limitations

本研究では、難治てんかんを有する子ども及びその家族が多く対象となり、軽症例を含めた小児てんかん患者の全体像を反映していない。子どものコースに関しては、参加群、コント

ロール群共に十分な母数を確保できず、本研究では家族への評価のみを対象とした。引き続き子どもの評価についても検討していきたい。1名の17歳の参加者については、参加者の適性や日常生活環境を主治医が考慮し、参加適応となった。

謝辞

ご支援を賜りました公益財団法人てんかん治療研究振興財団並びに多岐にわたりご助力をいただいたドイツ・バーテル病院の先生方に深謝致します。

文献

- 1) Carlton-Ford S, Miller R, Brown M, Nealeigh N, Jennings P. Epilepsy and Children's Social and Psychological Adjustment. *Journal of Health and Social Behavior* 1995; **3**: 285-301.
- 2) 山崎陽平, 西田拓司, 井上有史. てんかん患者学習プログラム MOSES (モーゼス) の有用性に関する予備的調査. *てんかん研究* 2018; **35**: 702-709.
- 3) Wohlrab GC, Rinnert S, Bettendorf U, Fischbach H, Heinen G, Klein P, et al. famos: a modular educational program for children with epilepsy and their parents. *Epilepsy Behav* 2007; **10**: 44-48.
- 4) 美根 潤, 大谷 英之, 西田 拓司, 西村 亮一, 山崎 美鈴, 高橋 輝, ら. てんかんのある子どもとその家族のための学習プログラム famos の導入および開始後1年時における有用性に関する研究. *てんかん研究* 2020; **38**: 43-53.
- 5) Hagemann A, Pfäfflin M, Nussbeck FW, May TW. The efficacy of an educational program for parents of children with epilepsy (FAMOS): Results of a controlled multicenter evaluation study. *Epilepsy Behav* 2016; **64**: 143-151.
- 6) Sartori S, Nosadini M, Tessarin G, Boniver C, Frigo AC, Toldo I, et al. First-ever convulsive seizures in children presenting to the emergency department: risk factors for seizure recurrence and diagnosis of epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2019; **61**: 82-90.

- 7) Law E, Fisher E, Eccleston C, Palermo TM.
Psychological interventions for parents of
children and adolescents with chronic illness.
Cochrane Database Syst Rev 2019 ; **18** :
CD009660.
- 8) Scholten L, Willems AM, Last BF, Maurice-
Stam H, van Dijk EM, Ensink E, et al. Efficacy
of psychosocial group intervention for children
with chronic illness and their parents. Pediatrics
2013 ; **131** : e1196-203.

