

総説

## てんかん事例における医療ソーシャルワークの今日的課題 Current problems in medical social work for epilepsy patients

眞砂 照美  
Terumi MASAGO

広島国際大学  
Hiroshima International University

「ソーシャルワーク専門職は、人間の福利の増進を目指して、社会の変革を進め、人間関係における問題解決を図り、人々のエンパワメントと解放を促していく。ソーシャルワークは、人間の行動と社会システムに関する理論を利用して、人びとがその環境と相互に影響し合う接点に介入する。人権と社会正義の原理は、ソーシャルワークの拠り所とする基盤である。」(国際ソーシャルワーカー協会(IFSW)、2000)

日本におけるてんかん運動の黎明期は1970年代のてんかん患者会の結成の時期と考えられる。当時からてんかんケアにおけるソーシャルワーカーの役割が期待されていた。

また、近年の日本てんかん協会のアンケート調査結果でもソーシャルワーカーの必要性が報告されている。しかしながら、てんかんをもつ人を取り巻く今日の状況は、トリートメントラグ(発症から治療を開始する時期のずれ)やセカンドオピニオンなどの医療に関する問題と社会参加、自立支援、就労支援といった社会的課題が複合している。ソーシャルワーカーはこれらの課題への対応が問われていくと考えられる。本研究は、黎明期及び近年のてんかん研究の結果をもとに、上記のソーシャルワークの定義と照らし合わせながら、てんかん事例における医療ソーシャルワークの今日的課題について整理した。

### Abstract

"The social work profession promotes social change, problem solving in human relationships and the empowerment and liberation of people to enhance well-being. Utilizing theories of human behaviors and social systems, social work intervenes at the points where people interact with their environments. Principles of human rights and social justice are fundamental to social work" (International Federation of Social Workers (IFSW), 2000).

In Japan, the dawn of the epilepsy movement was the formation of an epilepsy patient group in the 1970s. Since then, participation by social workers in epilepsy care has come to be expected.

The results of a recent survey conducted by the Japanese Epilepsy Association also reported the necessity of social workers. However, the situation regarding today's epilepsy patients are complicated by such medical and social problems as treatment lag (the speed with which the diagnosis is made and treatment is started after the onset of spasms), second opinions, social participation, self-reliance support, and employment support. Social workers need to deal with these problems. In the present study, the results of early and modern epilepsy studies were analyzed in relation to the above-mentioned definition of social work, in order to identify and organize current problems with medical social work for epilepsy patients.

キーワード： てんかん運動 社会参加 医療ソーシャルワーカー エンパワメント

Key word : epilepsy movement, social participation, medical social worker, empowerment

## 1 はじめに

日本のてんかんの唯一の当事者団体である日本てんかん協会(以下協会)は、1973年に二つの病院の待合室で誕生した「小児てんかんの子どもをもつ親の会」と「てんかんの患者を守る会」を1976年に統合し設立された。日本のてんかん運動の黎明期は、1970年代と捉えることができる。医師等の専門職と患者が中心となって活動したこの時代は、欧州のてんかんセンターをモデルに社会的ケア(包括ケア)を目指して活動した。社会的ケアでは医療ソーシャルワーカー(以下ソーシャルワーカー全体を指す場合を除いてMSWとする)の役割も期待されていた。

近年協会が行った調査報告書の冒頭で八木(2008)<sup>1)</sup>は、「日本にあるてんかんのある人たちが社会資源を有効に、かつ有機的に使うためには、せめて各県に一人、てんかんのある人を理解し、適切に相談に乗り、対応してくれる専門的なソーシャルワーカーがいて、各県にある協会支部と緊密な連携をもっていける対応ができること」を期待している。

協会は47都道府県すべてに支部をもち、てんかんをもつ人の福祉や生活の質の向上を目指して組織された団体である。参加する医師等専門職の支援の力も大きい<sup>2)</sup>。

さて、運動の始まりから35年を経た今日のてんかんをとりまく状況は、障害者自立支援法への制度改変や精神障害者の雇用率算定などの様々な変化を迎えている。しかし、十数年てんかん相談を行ってきた筆者は、てんかんをとりまく課題には、35年前と同様の問題と新たに出現した問題が混在していると推測する。そこで、黎明期のMSWの役割を文献で整理し、近年の内外のてんかん研究の成果をもとに、今日の医療ソーシャルワークの課題について整理することが必要である。その際、2000年に国際ソーシャルワーカー連盟(以下IFSW)が提唱し、日本のソーシャルワーカー各団体が採用しているソーシャルワークの定義を参考に整理する。

## 2 てんかんの概要<sup>3)</sup>と医療ソーシャルワークの関係

WHOのホームページ<sup>4)</sup>には、「てんかんとは繰り返される発作を伴う慢性の疾患であって、数秒意識が途絶えたり、けいれんする発作から重症の意識消失の発作までさまざまなものがある。脳ニューロンから発射される過度の刺激により発作は突然起こるが、通常は短く、ほとんどの発作は抗てんかん薬でコントロール

が可能である」と記載されている。

てんかんの発症率は、世界的に人口比1%とするのが一般的な見解である。これによると、日本の推定患者数は100万人とする記述が多い<sup>5)</sup>。

てんかんは原因のあきらかな症候性てんかんと、原因を特定できない特発性てんかん等に分けられ、さらに脳波異常が脳の一部にある局所関連性と脳の全体に広がる全般性へと分類される。発作型も部分(焦点、局所)発作と全般発作へと大別される。部分発作には意識の保たれる発作と保たれない発作、全般性に移行する発作等があり、全般発作は意識が保たれない。発作の症状は様々である。てんかんの多くは小児期に発症すると考えられているが、最近は脳血管性の疾患等により高齢者のてんかん<sup>6)</sup>が増加していることがあきらかになっている。てんかんは誰もが生涯のどこかで体験する可能性がある疾患<sup>7)</sup>である。

てんかんの受診科は小児科、内科、脳外科、神経内科、精神科、神経科と多科にわたっている<sup>8)</sup>。筆者(2006)<sup>9)</sup>はてんかんをもつ人の状況から8つのタイプに分類した。これにその人の個別性、社会的状況を考慮すると一人一人の状況はまったく異なったものになる。発作があっても通常の世界を送っている人もいれば、てんかんの他に重度の障害を併せ持つ人もいる。他の疾患と違い、てんかんという同じ病名であっても一様に捉えられないところに特異性がある。てんかん発作のみの人では福祉制度や施設利用をしていないか、制度の対象外という場合も多い。てんかんをもつ人の唯一の接点を受診する医療機関であり、筆者がてんかん相談でMSWの役割を強調するのはこのためである。

## 3 日本のてんかんをとりまく黎明期の状況とソーシャルワークの役割

ここでは、1977年に「てんかん患者を守る会」の機関誌(1973年9月号～1976年8月号、以下会報)の合本として発行された『てんかんに悩むひとびと』を中心に、当時のてんかん運動の状況についてまとめ、ソーシャルワークに期待されていた役割について整理する。また、この時期の海外のMSWによるてんかんに関する論文も併せて参照する。

和田(1973)<sup>10)</sup>は、ベルギーのてんかんセンターについて、各医とMSW等からなる混成チームをもつ最新のセンター構想であり、てんかん者の福祉のために必要なすべてを実践する社会活動の場であると紹介する。現在の国際てんかん協会(以下IBE)<sup>11)</sup>の前身は1900

年代のアメリカの「守る会」である。この時期はアメリカにソーシャルワークが誕生した時期であり、マサチューセッツ総合病院のキャボット医師がMSWを最初に配置した1905年に符合する。国際的なてんかん運動とソーシャルワークの歴史の一致点も興味深い。

1974年11月会報<sup>12)</sup>には、1969年の英国厚生省中央保障審議会等の通称レイド報告「てんかんをもつ人びと」の邦訳(抄訳)が掲載されている。この報告はてんかん患者の医療、福祉などてんかんセンター構想も含めた壮大な内容である。

1974年12月、IBEの代表らが来日し、てんかんについての初の市民講座が開催されている<sup>13)</sup>。講演でIBEのパートナー事務局長は、英国の例を挙げ、患者や親へてんかん治療について教えることを目的として、25年前に英国てんかん協会設立されたこと、ソーシャルワーカーが第一線に立ち電話や面接で年間に3~4千件の相談を受け、てんかんの人が社会から排除されている実態が明らかになったこと、当事者の要望は施設や特別の場所ではなく、普通の社会の中で一緒に暮らしたり働いたりすることであり、施設設置から地域福祉への活動方針の転換を行ったこと、英国労働省には就職困難な障害者の登録制度があったこと、家庭崩壊の問題の相談が多く医師やMSWが対応していたことなどを話した。

1975年12月会報<sup>14)</sup>では、てんかんに対する偏見を助長するような学術書の出版予定を知り、出版見合わせへ働きかけたことが報告されている。この件について秋元は、「偏見を除去するためには、偏見を助長するような、出版物、とくに影響力の強い教科書や医学書、その他放送などのマスメディアに警告を与えることが必要である」とした上で、もっと積極的にてんかんの正しい知識、認識を普及するための広報活動を関係者が強力に行うことが大切であるとしている。この記事は1993年の角川教科書問題を想起させた。一般に作家の断筆問題と捉えられていると思われるが、一人の作家をターゲットにしたのではなく、てんかんへの誤った認識が生じるおそれがある文章を公教育の教科書に載せて偏見や差別を助長させることへの怒りに満ちた協会の当然の抗議行動であったと筆者は理解している。ソーシャルアクションはいつの時代もソーシャルワーカーが活用すべき技術の一つである。

1976年8月会報<sup>15)</sup>には、守る会の発展的展開を願い、「てんかんという一般的名称が持つ社会的位置については、決して医学や医療の次元においては解明で

きない歴史的社会的要因が本質的であり、その意味においては医学的・医療的知識が社会を啓発しうるものは、ある程度限定された領域に限られるということになり」とあり、てんかんをもつ人の苦悩を解消し、てんかんへの偏見や差別と闘うためには、協会が今一度医療や行政、会員の問題意識を分析して、その理論を構築して行くべきであるとしている。

同時期にアメリカのMSWのSmith(1978)<sup>16)</sup>は、子どもがてんかんと診断された親同士が「うちの家系にてんかんはいない」と互いを責め合い、あるいは困惑し、友人や親戚の反応を心配し合う事例をあげている。てんかんに伴うスティグマやてんかんは精神障害や知的障害になるという間違った認識があったことを指摘する。自分の子どもがてんかんであると分かった時、てんかんについて再考し、自分の気持ちに折り合いをつける必要があり、MSWはこの時こそ親の心情を理解し支援していくべきであると述べる。

てんかん運動の黎明期は日本のてんかん基幹医療への熱望期から確立期への移行の時期でもあった。IBEやILAEからゲストを招き、欧米を視察し、てんかんケアの先進国の実際に学んだことが現在の協会の運動の礎となったことが分かる。また、医療の問題に固執せず、てんかんをとりまく社会状況を変革していく活動でもあった。てんかん黎明期のMSWへの期待は、包括ケアの一員としての相談援助とともに、キャボット医師が提唱した社会変革を指向した役割もあったと考えられる。

#### 4 今日の医療ソーシャルワークの課題について

IFSWは、2000年のモントリオールの総会で、ソーシャルワークの定義を採択した<sup>17)</sup>。「ソーシャルワーク専門職は、人間の福利の増進を目指して、社会の変革を進め、人間関係における問題解決を図り、人々のエンパワメントと解放を促していく。ソーシャルワークは、人間の行動と社会システムに関する理論を利用して、人びとがその環境と相互に影響し合う接点に介入する。人権と社会正義の原理は、ソーシャルワークの拠り所とする基盤である。」

この定義では、従来の個人変革を目指して社会を変化させるソーシャルワークを最初から社会の変革を目指すことで個人の幸福が得られるという考え方にその視座を移した(北島 2008)<sup>18)</sup>。北島は、この定義に影響したものとして、1970年代からの人権運動、エコロジカル・アプローチ、システム論などのソーシャルワー

ク理論をあげている。

Baker 編の辞典<sup>19)</sup>をみると、エンパワメントとは、個人や家族、集団、コミュニティを対象とするソーシャルワーク実践において、個人又は人間関係、また社会的・政治的環境を改善するための力をつけ、それをさらに発展させることとある。また、エンパワメントに関連するストレングス視座は、ソーシャルワークなど専門的実践の場において、クライアントのもっている資質、力や支援システム、動機付けなどをクライアントの逆境を克服するために用いられるアプローチである。ただし、Segal(2007)<sup>20)</sup>らもいうように、ストレングス視座を用いてもクライアントが感じている問題点を看過することではない。

社会正義について、平塚(2004)<sup>21)</sup>は「社会福祉の政策、運営、援助などのシステム、社会福祉関連領域の諸システムを包含し、人々の生活支援に関わる人間福祉の推進にとっては不可欠の概念」としている。これらのことを踏まえ、ソーシャルワークの定義を参照しつつ、医療ソーシャルワークの課題について、さらに医療的な課題、社会的な課題、ソーシャルワーク技術の課題に分けて考察することにする。

#### 4-1 医療的な課題

##### ① てんかん患者のQOL 調査結果

近年、協会の会員を対象にQOLについての調査が行われ、栗屋と久保田(2008)<sup>22)</sup>が報告している。医師は患者の発作の頻度が少なくなることをまず重視したのに対して、患者は生活に影響するような発作症状を減らしたいと考えていた。また、患者は日常生活に与える副作用が少なくなることを医師よりも望んでいることが分かった。この認識のずれを埋めることが患者のQOL向上につながると指摘している。

##### ② 治療の主体者

1995年の阪神淡路大震災の折、家屋の倒壊等でてんかん薬を失った、処方された薬の名前が分からない、通っていた病院がなくなった、通院する手段がない等、てんかんをもつ被災者の困難な状況があった。てんかんセンターと協会等の協力により神戸市内に協会支援センター(救護所)が開設された。筆者らも避難所を回って救護所の存在を伝えた。ある学校の避難所の責任者が「てんかんの人はここにはいないんじゃないの」という発言をした。千人規模の避難所には必ずてんかんの人がいると思われるが、てんかんと言い出せずに困っていることが容易に想像できた。「いなくてもいい

いですからこのポスターを貼って下さい」とお願いして帰った。筆者はそれ以降、相談の際に薬の名前や服用量について相談者に聞くことにしている。また、前兆の有無、発作の頻度や継続時間、症状、発作後の気分などについて、周りの人に協力を仰ぐなどして自分の発作について知っておくことは重要である。

##### ③ 創薬ボランティア

日本で承認されている抗てんかん薬の種類が先進国と比べて少ないことが以前から指摘されていた。発作の状況は様々であり、発作に薬をあわせることが必要になってくる。海外で承認されている薬が日本では臨床実験の段階にもなっていないということもあった。数年前から協会や日本てんかん学会が創薬ボランティア(治験への参加)を呼びかけ、近年相次いで新たな抗てんかん薬(2006年ガバペンチン、2007年トピラマート、2008年ラモトリギン)が承認されたことはてんかん医療にとって画期的なことであった。協会のホームページでも創薬ボランティアの募集がされている。

##### ④ セカンドオピニオン

セカンドオピニオンとは、主治医以外の医師の意見を聞くことである<sup>23)</sup>。筆者の相談でも勧めているが、「主治医の先生に悪いから」と敬遠されることも多く、セカンドオピニオンになかなか結びつきにくい。患者側、医師双方への働きかけが重要となる。主治医以外の意見を聞くことは、患者としての主体的な治療への参加姿勢の現れでもある。

##### ⑤ てんかん専門医(認定医)

日本てんかん学会が認定しているてんかん専門医の2008年11月現在の状況についてまとめた(表1)。都道府県別のてんかん専門医の数と政府統計局発表の人口統計から割り出した推定患者数(人口比1%)をもとに都道府県別の状況を整理した。全国のてんかん専門医の合計は327人で、平均して推定患者数3900名に一人の専門医の割合である。専門医のみがてんかんの診療をしている訳ではないが、てんかん医療の一つの実態をあらわしていると考えられる。推定患者数に比べて、てんかん専門医の多いのは、島根、岡山、静岡、宮崎、宮城、鳥取の順で必ずしも人口の多い都市圏ではないことが分かる。一方で、群馬、長野は推定患者2万人に一人の割合と専門医の数が非常に少なく、また、福井、岐阜、三重にはてんかん専門医がまったくいないことが分かる。また、てんかん専門医がいても、診療科にばらつきがあり、あらゆる患者層に対応できているとはいえない。特に近年、難治性のてんかんに

対する外科手術の効果が多数報告されているが、専門医を求めて都道府県を超えて受診する患者の心理的社会的負担は大きい。

#### ⑥トリートメントラグ

てんかんが発症してから治療を受けるまでのトリートメントラグの問題が内外で指摘されている。久保田らの調査研究(2006)<sup>24)</sup>では、「診断・治療が不適切なゆえに発作が抑制されない状態を〈見せかけの難治〉と呼ぶが、難治てんかん患者のうちの見せかけの難治てんかん患者が約半数を占め、そのために失われた時間は期間が平均 14 年にもなる」と報告し、てんかんの診断・治療のシステム化の必要性を指摘している。トリートメントラグの問題は単に医療の問題だけではなく、てんかんの誤解や認識不足、周りの目を気にした受診への不安、医療機関への敷居の高さなど種々の原因が影響していると考えられる。筆者の相談でも、てんかんの治療を受けるまでの期間が長い難治てんかんで 30 代、40 代によって初めて来談する人が多い。

### 4-2 社会的な課題

#### ①てんかんの人の生活支援に関する調査

協会が独立行政法人福祉医療機構の助成金を受けて 2005 年度～2007 年度に行った調査研究事業の結果が報告されている<sup>25)</sup>。初年度は、てんかんのある人が生活していくには、「てんかんの障害特性」が考慮された支援と社会資源の活用が必要であると指摘された。二年目は、重度のてんかんや他の障害と重複している人には生活と医療的ケアがつながる様々な配慮が必要であることが明らかになった。三年目は、アンケート調査の回答(586 件)から次のようなことがあきらかになった。回答者は 18 歳以上のてんかんのある 20 代、30 代を中心とした構成で、発作が 1 年以上コントロールできている人は全体の約 4 割であった。回答者の 9 割以上が自宅生活者であり、中でも親子 2 世代の同居、自宅で両親が扶養しているという場合が多かった。20 年前の調査結果と変わらない。MSW への相談はわずか 5%であり、協会を除くと専門機関への相談は 3 割に留まり、相談する相手や社会とのつながりの乏しい現状が浮き彫りになっている。

#### ②告知

告知の問題は複雑である。てんかんについての誤解や偏見、差別がある社会のなかでは告知しにくいのが現状である。告知しても不利益が起こらないように MSW が関わることも重要である。告知してよかった

と思われるのならば告知がもっと積極的になされるはずである。てんかんと告知できる社会の実現が求められる。

#### ③就労

企業にとっての不安は、発作時に、本人や周りに人的物的な損失をもたらすのではないかということである。しかし、少しの配慮があればてんかんをもつ人が働くことは可能なのである。就労については協会が『てんかんと就労』というビデオを製作している。単に雇用率の算定というだけではなく、企業へのてんかんについての講習会の開催や積極雇用企業への支援制度を行政に求めていくことが必要である。てんかんをもつ人の就労の状況は、欧米に遅れをとっている。かつて来日して各地で講演した IBE 元会長の故 J.N. ルーバー氏は「てんかんをもつ人にとって、働くことには大変意味がある」と強調した。採用に当たっては企業の担当者は、発作やてんかんではなく、本人の能力や資質を見なければならぬ。

#### ④資格・運転免許

医療職や調理師、理容師などの資格は制度改正により状況に応じて取得が可能となった。また、自動車の運転免許についても 2002 年の新道路交通法により医師の意見書をもとに取得への道がひらかれた。運転免許の問題は、次のアクセスの問題ともつながる。資格取得が法的に可能となっても、てんかんをもつ人の生活がどう向上したのかについての検証が必要である。

#### ⑤アクセスの問題について

精神障害者保健福祉手帳は写真が貼付されていないので不正使用の問題があり、JR(軌道)料金の割引が行えないといわれていた。その後、2005 年の精神保健福祉法改正で精神障害者保健福祉手帳への写真貼付が規定されたが、運賃割引は実現していない。本人確認が問題ではなかったのだろうか。

また、基幹病院であるてんかんセンターは全国に 5 カ所(静岡、東京、山形、新潟、京都)しかない。アクセスの問題は、地域間格差もあって、専門医の受診や就労、社会参加を阻んでいると考えられる。

#### ⑥教育・学習

てんかんをもつ人への生涯教育の保障が必要である。生涯教育は自分のもつ能力のさらなる向上や知識の増加、就労への領域拡大に繋がる。てんかんをもつ人への学習機会の拡大を提案する医師も多い。そのために、てんかん児童の有無に関わらず、すべての子どもにてんかんの正しい知識を伝えることが基本となる。

また、2008年度より、従来のスクールカウンセラー制度とは別に、学校児童と社会との関係調整を行う学校ソーシャルワーカーを全国の小中学校へ配置する事業が始まっている。今後は学校ソーシャルワーカーとも連携していくことが大事である。

#### ⑦社会参加

厚生労働省は障害者の自立と社会参加を謳っている。社会参加は、1981年の国際障害者年のテーマ「完全参加と平等」の目的の一つとしてあげられていたものである。てんかんをもつ人の社会参加を阻んでいるのは、頻発する発作だけではない。その人をとりまく周囲の目が社会参加への気持ちを萎えさせてしまうことも多い。発作が起こったときの状況を想像して当事者は社会参加の行動を躊躇してしまう。

#### ⑧ジェンダーの問題

MSWのGibson<sup>26)</sup>は近年ジェンダーの問題を専ら扱っている。てんかんをもつ女性特有の妊娠・出産の問題、家族関係の構築、進路、就労、子育てや介護等に関する男性とは違った課題が挙げられる。これについては稿を改めて論じたい。

#### ⑨MSWの配置

通常は入院や外科的治療を必要とする疾患でないため、多くのてんかん患者は通院治療をしている。薬の処方関係で月に1度という場合も多い。MSWが診療所などの外来医療機関に配置されていないので、MSWを通してきていない相談がてんかん協会に直接寄せられることが多い。ニーズをもつ人が相談場所にタイムリーにたどり着けないという現実がある。

### 4-3 ソーシャルワーク技術の課題

#### ①てんかん相談に関する技術の習得と研究

医療技術は日進月歩であり、てんかん相談にかかわるMSWの知識や相談技術の向上、事例研究が欠かせない。特に複雑な現象にアプローチする質的研究が重要となってくる。グラウンデッド・セオリー・アプローチ(GTA)を用いた研究も効果的である。てんかんをもつ人のQOLについては、QOL指標による量的研究が多いが、GTAを用いたてんかんのQOLの研究例もある<sup>27)</sup>。

#### ②最新のソーシャルワークの理論に関する知識の獲得

前述したように、エンパワメントやストレングス視点、エコロジカル・アプローチなどソーシャルワークも新たな理論が出てきている。それについてもきちんと理解し、実践の場で活用できることが必要である。

しかし、現場の忙しさの中でどれくらいそれが可能かという問題もある。

#### ③対象者の理解

医療行為というツールをもたないMSWは、当事者の抱える問題の解決に向けて一緒に考えていく存在である。秋山(2004)<sup>28)</sup>は、「本来、共にあり得ない者が共にあろうとする道筋を歩み続けていくこと」によって少しでも相手に近づいていこうとすることで、「共生への漸近線」という言葉を使って説明している。てんかんを例にとれば、てんかんのない人がてんかんのある人の苦しみを「分かる」ということは難しい。知識があることと分かることは異なる。この時、秋山は、ソーシャルワーカーは、見えていても何もできないその厳粛な事実から逃げ出さず、その場に留まって「見守り続ける実践」が必要であり、「立ち尽くす実践」、すなわち究極の実践の姿であると主張する。

ここで確認しておきたいのは、「厳粛な事実」は実際の体験でしか見ることができないということである。てんかん発作を体験していない人には、発作の状況だけでなく、そのときに自分がどう感じたか、どう反応したか、どう行動したかということを表示することは不可能である。てんかんをもつ当事者との関わりの体験がMSWには必要である。福祉を学ぶ学生が、実習時にてんかん発作を目の当たりにして、何もできない無力さを感じ、困惑したり、泣き出しそうになったという体験を語ることが多い。この体験こそが、現場の中での厳粛な事実との遭遇であり、自分が映し出される鏡の存在によって、援助職としての道への決意を固める一歩となる。このことは、相談室にただ座って話を聞くだけの人には難しいことである。この立ち尽くす実践の体験がなければ、てんかんの社会的問題の所在や意味やその解決のための方策についてただ無力でありつづけることになる。

## 5 結論

日本のてんかん運動黎明期にも今日に似たてんかんをとりまく状況があり、問題解決のために熱心に活動する先達の姿があった。当時のMSWへの期待でも、欧米のモデルに習い、全人的なケアのチームの一員としての役割があった。英国のてんかん運動の例では間違いに気づいて方針転換する例もあった。「てんかんをもつ当事者」という「おれない視点」で活動することが大事である。

今日、MSWに期待されているのは、予防的役割や当

表1 都道府県別てんかん専門医の状況 (てんかん推定患者数に対する専門医数)

都道府県 No	都道府県名	専門医合計	小児科	精神科	神経内科	脳外科	人口 (千人)	推定患者数 (人口比 1%単位)	専門医比 (患者推計数当たり)	協会支部設立年	専門医数順位
32	島根	5	2	1	1	1	731	7,310	1,462	1995	1
33	岡山	13	10	2	1		1,953	19,530	1,502	1990	2
22	静岡	24	11	7	1	5	3,801	38,010	1,584	1978	3
45	宮崎	7	1	3	1	2	1,143	11,430	1,633	1992	4
4	宮城	12	6	4		2	2,347	23,470	1,956	1980	5
31	鳥取	3	1	1		1	600	6,000	2,000	1990	6
1	北海道	24	14	6	3	1	5,570	55,700	2,321	1978	7
2	青森	6	2	4			1,407	14,070	2,345	1988	8
13	東京	53	17	26	2	8	12,758	127,580	2,407	1977	9
26	京都	10	5	2	2	1	2,635	26,350	2,635	1988	10
25	滋賀	5	5				1,396	13,960	2,792	1989	11
19	山梨	3	2		1		877	8,770	2,923	1999	12
15	新潟	8	3	2		3	2,405	24,050	3,006	1977	13
37	香川	3	2	1			1,006	10,060	3,353	1991	14
9	栃木	6	5			1	2,014	20,140	3,357	1987	15
29	奈良	4	1		3		1,410	14,100	3,525	1989	16
34	広島	8	4	1	1	2	2,873	28,730	3,591	1986	17
42	長崎	4	1			3	1,453	14,530	3,633	1990	18
35	山口	4	2			2	1,474	14,740	3,685	1998	19
17	石川	3		1	1	1	1,170	11,700	3,900	1988	20
44	大分	3	2			1	1,203	12,030	4,010	1987	21
14	神奈川	21	18	2		1	8,880	88,800	4,229	1977	22
46	鹿児島	4				4	1,730	17,300	4,325	1989	23
23	愛知	17	13	3	1		7,360	73,600	4,329	1987	24
27	大阪	20	13	1	1	5	8,812	88,120	4,406	1974	25
38	愛媛	3	3				1,452	14,520	4,840	1987	26
40	福岡	10	3	3	3	1	5,056	50,560	5,056	1980	27
30	和歌山	2	2				1,019	10,190	5,095	1987	28
16	富山	2	2				1,106	11,060	5,530	1990	29
6	山形	2	1	1			1,198	11,980	5,990	1990	30
11	埼玉	11	4	7			7,090	70,900	6,445	1984	31
12	千葉	8	7			1	6,098	60,980	7,623	1980	32
39	高知	1	1				782	7,820	7,820	1988	33
36	徳島	1	1				800	8,000	8,000	1996	34
41	佐賀	1				1	859	8,590	8,590	2002	35
8	茨城	3	3				2,969	29,690	9,897	1988	36
7	福島	2		2			2,067	20,670	10,335	1989	37
28	兵庫	5	4	1			5,589	55,890	11,178	1985	38
5	秋田	1	1				1,121	11,210	11,210	1987	39
3	岩手	1	1				1,364	13,640	13,640	1974	40
47	沖縄	1	1				1,373	13,730	13,730	1990	41
43	熊本	1		1			1,828	18,280	18,280	1988	42
10	群馬	1		1			2,016	20,160	20,160	1990	43
20	長野	1		1			2,180	21,800	21,800	1987	44
18	福井						816	8,160	...	1986	45
21	岐阜						2,104	21,040	...	1988	45
24	三重						1,876	18,760	...	1987	45
		327	174	84	22	47	127,771	1,277,710	3,907		
			53.2	25.7	6.7	14.4					

尚, てんかん専門医数(2008年11月現在)は日本てんかん学会のHP

< URL: <http://square.umin.ac.jp/jes/> >, 人口統計(平成19年度)は政府統計

< URL: <http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001026128> >を参考にした。

2008年11月17日検索

事者のストレンクスに着目した支援であると考えられる。もちろん、当事者のもつ問題点や課題が制度の不備や住民の無理解や偏見など社会的貧困によるものであれば、それに毅然と立ち向かう姿勢も必要である。また社会の変革を目指したソーシャルアクションという技法がある。さらに、地域でのあたりまえの生活をめざしたコミュニティケアの視点をもつことである。MSWには、てんかんをもつ人の思いや苦悩に迫る現実的なスタンスをとり、てんかんの人を閉め出す社会への毅然とした闘いをしつつ、新たなソーシャルワーク理論を加えて、てんかんをもつ人のストレンクスを引き出し、それをさらに発展させるような支援を期待したい。

施設やサービスに繋いでいく日本の従来型のソーシャルワークとは違って、患者のニーズからグループを開発していくアメリカの実践に学ぶところも大きい。協会は当事者のニーズに最も迫ることの出来る存在である。

## 6 おわりに

てんかん問題を考えるとき、当事者との関わりの体験から始めることを今一度提案しておきたい。社会福祉士介護福祉士法が改正され、社会福祉士養成の新カリキュラムが2009年からスタートする。相談援助実習や演習が重視されたことは評価できるが、当事者団体は実習機関として指定されていない。筆者らはかつて当事者団体の実習での当事者との体験から学ぶことが多いと報告した。(眞砂、長野、2003)<sup>29)</sup>

本研究で今日のとてんかんをもつ人への医療ソーシャルワークの具体的な課題と支援の在り方についてある程度整理できたと思う。しかしながら、そうしたてんかんをもつ人にとって最善の医療ソーシャルワークの内容やMSWをどのように具体的に養成していくかという問題については十分に明らかにできたとはいえない。これについては、筆者の今後の課題としたいと考える。

尚、本研究は平成19-20年度日本学術振興会科学研究費(基盤研究(C) 研究代表眞砂照美)の補助を受けて行われた研究の一部である。

## 文献及び註

- 1) 「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会(八木和一委員長)編著、てんかんとともに働き暮らすために。日

本てんかん協会. 2008;3:4

- 2) 例えば、2007年101歳で亡くなった精神科医の秋元波留夫先生は、日本におけるてんかん医療の第一人者であり、またてんかん運動でも名前を欠くことの出来ない方である。
- 3) 兼子直、山本光利、患者と家族のためのてんかんQ&A. ライフサイエンス 2001、八木和一、藤原建樹、井上有史、日常生活のためのてんかんのくすり. 日本文化科学社、2003、日本てんかん協会のホームページ <http://www.jea-net.jp/index.html> を参考にした。2008年10月26日検索
- 4) <http://www.who.int/topics/epilepsy/en/> WHO 2008年11月20日検索
- 5) 吉峰俊樹、てんかん研究と治療の最近の動向、脳21. 2001;4(3):223-225 他。しかし、厚生労働省報告の患者数との隔たりは大きい。
- 6) Leppik I E, Epilepsy in the Elderly, *Epilepsia*, ILAE, 2006;47(Suppl.1) :65-70 の他、日本てんかん協会編、月刊波(以下月刊波). 日本てんかん協会 2008;32(6):164-175
- 7) Leppik I E, Epilepsy - A Guide to Balancing Your Life. AAN PRESS,2007:xi でも common disorder と表現されている。
- 8) 日本てんかん学会医療費問題検討委員会、てんかん外来治療実態調査結果報告書、てんかん研究. 2002;20:185-200
- 9) 眞砂照美、てんかんの包括ケアにおける医療ソーシャルワークと moral order、日本福祉図書館学会研究紀要. 2006;6:115-131
- 10) てんかんの患者を守る会編、てんかんの患者を守る会会報(以下会報). 和田豊治、日本てんかん協会、1973;1:1-4
- 11) 国際的なてんかんの組織としては、1909年設立の国際抗てんかん連盟(ILAE: International League Against Epilepsy) <http://www.ilae-epilepsy.org/> がある。福祉や社会啓発の団体としての別組織国際てんかん協会(IBE: The International Bureau for Epilepsy) <http://www.ibe-epilepsy.org/> が1961年に設立された。2008年8月3日検索
- 12) Reid Report、前掲会報. 1974;5:1
- 13) 木村太郎、和田豊治、前掲会報. 1975;6:1-3
- 14) 秋元波留夫、前掲会報. 1975;9:1-4

- 15) 曾我孝志、前掲会報. 1976;12:7
- 16) Smith L L, Social Work With Epileptic Patients, Health and Social Work. NASW 1978;3(2)157-174
- 17) 日本社会福祉士会ホームページ 2008年10月17日検索 [http://www.jacsw.or.jp/contents/data/03\\_IFSW\\_teigi.htm](http://www.jacsw.or.jp/contents/data/03_IFSW_teigi.htm)
- 18) 北島英治、ソーシャルワーク論. ミネルヴァ書房 2008:47
- 19) Barker R L(ed.) The Social Work Dictionary 5<sup>th</sup>. NASW Press, 2003:143,420
- 20) Segal E A, Gerdes K E and Steiner S, An Introduction to the Profession of Social Work - Becoming a Change Agent, 2007:14
- 21) 秋山智久、平塚良子、横山穰、人間福祉の哲学. ミネルヴァ書房 2004:85
- 22) 栗屋豊、久保田英幹、てんかん患者の quality of life(QOL) に関する大規模調査、てんかん研究. 2008;25:414-424、他に月刊波 2007;31(3):81-82 で報告
- 23) 月刊波. 2008;32(4):105-107
- 24) 久保田英幹、「トリートメントラグ」高橋幸利、小児てんかん診療マニュアル. 診断と治療社、2006 : 211
- 25) 事業の結果報告の総論は月刊波2008;32(9):258-272 で八木和一が報告。また、「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」企画委員会が編集、日本てんかん協会発行の①2005年度事業報告『てんかんがあっても地域で自立したい』②2006年度事業報告『てんかんと重度・重複がある人が生きていくために』③2007年度事業報告『てんかんとともに働き暮らすために』で報告している。
- 26) Gibson P.A, The Impact of Epilepsy on Relationship in Morrell M J and Flynn K(eds.) , Women with epilepsy - A handbook of Health and Treatment Issues Cambridge University Press, 2003;237-248, Leppik, op.cit.,2007:101-114 and Beghi E, Roncolato M and Visona G, Depression and Altered Quality of Life in Women with epilepsy of Childbearing Age, Epilepsia, ILAE 2004; 45(1):64-70
- 27) Cowan J, Fowler M and Aylett S E, Factors impacting on the quality of life of children and adolescents with epilepsy: a qualitative study, Epilepsia. 2002;43(Suppl.8):199
- 28) 秋山ら前掲書. 秋山智久 2004:37-39
- 29) 眞砂照美、長野弘行、ソーシャルワーク実習教育におけるセルフヘルプ・グループの意義、日本福祉図書文献学会研究紀要. 2003;2:127-141

