

本人のもつセルフスティグマに気づき、支えよう

——統合失調症、認知症、そして、てんかん、ギャンブル依存症——

## てんかん患者のセルフスティグマの実態と その低減に向けて

倉持 泉<sup>1,2)</sup>, 岩山 孝幸<sup>1,3)</sup>, 下津 咲絵<sup>4)</sup>, 堀川 直史<sup>1)</sup>, 渡辺 雅子<sup>5)</sup>

てんかんは種々の病因によってもたらされる慢性の脳疾患で、大脳神経細胞の過剰な放電によって起こされる反復性の発作（てんかん発作）を主徴とする疾患である。100人に1人程度の有病率で、全世界で約5,000万人の患者が存在し、決して珍しくない一般的な神経疾患であるにもかかわらず、その歴史的背景により社会からの偏見（社会的スティグマ）が根深く残っている。著者らは2016年より、本邦におけるてんかん患者のセルフスティグマ認知の質と程度、形成プロセス、および知覚されたスティグマへの対処法を明らかにするための研究を行っている。てんかん患者のセルフスティグマ、抑うつ気分、および自尊心は、単なるてんかんの分類よりも、発作の頻度や治療状態などによってより複雑に影響を受けている。また、患者からは、てんかんに対する正しい知識を得て、発作を起こさないようにする生活の工夫とともに、それでも抑えきれない発作やてんかんそのものに対しては自分自身の病気として受け止めていくことでスティグマを解消していこうという考えもみられている。発作があったとしても、そのことを相談し認め合う仲間や、話を聞いてくれる人の存在が求められており、諸外国をはじめとした心理社会的介入プログラムによる患者の生活の質への良い効果も示されてきている。てんかんは行政区分では精神疾患に分類され、その特徴からも精神科医が関与すべき疾患である。社会的スティグマは患者に内在化され、セルフスティグマとなる。セルフスティグマが高いことは、受診の遅れや治療継続の困難さ、さらには患者自身の自尊感情や自己効力感の低下といった疾患からの回復の妨害要因となり、患者の予後や生活の質にも大きく関与する要素といえる。本稿では著者らがこれまでにやってきた研究を紹介し、本邦におけるてんかん患者のセルフスティグマ低減に向けた臨床のあり方や今後の研究の方向性について検討を行う。

### 索引用語

てんかん、偏見、セルフスティグマ、生活の質、てんかんセルフスティグマスケール

著者所属：1) 埼玉医科大学総合医療センター神経精神科 2) Mara Hospital, Bethel Epilepsy Center, Bielefeld University

3) 昭和女子大学人間社会学部心理学科 4) 京都女子大学発達教育学部心理学科 5) 新宿神経クリニック

編注：本特集は、第117回日本精神神経学会学術総会シンポジウムをもとに小口芳世（聖マリアンナ医科大学神経精神科学教室）を代表として企画された。

## はじめに

令和の時代となり、「てんかん」に関連する諸症状の病態はほぼ解明された。その治療においても、新規抗てんかん薬の開発により約8割の患者は薬により発作が止まる時代となった。また、迷走神経刺激療法（vagus nerve stimulation：VNS）、ウェアラブルデバイスを用いた発作感知システムの開発も進み、てんかん発作への医療・処遇上の対応は確立されつつある。しかし、てんかんに向けられる「偏見」や「差別」はなくなっているだろうか。特定の疾患や属性をもつ人々に対する偏見や差別的な態度は、スティグマ（stigma）と呼ばれる<sup>7)</sup>。てんかんに関連するスティグマは多くの文化で共通してみられ、てんかん患者とその家族の生活に悪影響を与える最も重要な要因の1つであると考えられている<sup>2,8,9,20,22)</sup>。

著者らはこれまで、本邦におけるてんかん患者のセルフスティグマの実態を調査し、測定尺度の開発や集団心理教育プログラムによる介入を行ってきた<sup>11,13,14)</sup>。本稿では著者らがこれまでに行ってきた研究を紹介することで、本邦におけるセルフスティグマ低減に向けた臨床のあり方や今後の研究の方向性について検討していきたい。

## 1. てんかんとスティグマについて

世界保健機関（World Health Organization：WHO）によれば、てんかん（epilepsy）は「種々の病因によってもたらされる慢性の脳疾患で、大脳神経細胞の過剰な放電によって起こされる反復性の発作（てんかん発作）を主徴とするもの」と定義されている<sup>32)</sup>。100人に1人程度の有病率で、全世界で約5,000万人のてんかん患者が存在し、決して珍しくない一般的な神経疾患である<sup>24)</sup>。また、紀元前4000年から記録されており、年齢や人種、国や土地柄での差はなく、何世紀にもわたり患者に深刻な身体的、精神的、社会的影響をもたらしてきた<sup>31)</sup>。

これまでのてんかんに対する知識の乏しさ・先入観・差別などによる偏見の歴史を受け、1997年の国際てんかん会議において、WHOは国際抗てんかん連盟（International League Against Epilepsy：ILAE）・国際てんかん協会（International Bureau for Epilepsy：IBE）と共同で、“Out of the Shadows”という国際キャンペーンを立ち上げ、てんかんに対するスティグマの解消に努めている<sup>25)</sup>。

本邦では“癲癇”に否定的なイメージがあり、歴史的な背景から精神科医が主に診療してきた経緯もあって、統合失調症、双極性感情障害と並んで3大精神疾患の1つとされてきた。医療費補助制度などの行政の区分では、現在でも精神疾患に分類されている。脳の神経細胞に起因する病気であることが十分に理解されるようになった現代においても、てんかんをもっているというだけで学校生活や、就職活動、結婚などで不利が生じるなど、社会からの偏見（社会的スティグマ）は根深く残っている<sup>11)</sup>。

## II. セルフスティグマによる影響

スティグマは大きく分けて、いわゆる社会からの偏見である社会的スティグマと、自分自身の疾患や属性に対して抱く偏見を意味するセルフスティグマがあり、認知・感情・行動の3つの要素を含む包括的な概念であるとされている<sup>5,30)</sup>。

精神疾患に関しては、それまでもっていた社会的スティグマにより、実際に精神疾患になった際のセルフスティグマの形成が促され、心理社会的な機能に悪影響を及ぼすとされる<sup>16)</sup>。このように疾患に対するスティグマの重要性が指摘されたことで、さまざまな評価尺度が開発されており、特にセルフスティグマの強さが受診の遅れや治療継続の困難さ、さらには患者自身の自尊感情や自己効力感の低下といった精神疾患からの回復の妨害要因となることが示されている<sup>17)</sup>。本邦においても、社会的スティグマとセルフスティグマの双方を測定できる代表的な尺度であるLinkスティグマ尺度が翻訳され、精神疾患に関するセルフスティグマの影響が検討されてきた<sup>28)</sup>。

てんかん患者におけるセルフスティグマも、他の精神疾患と同様に、受療行動や治療効果、患者の予後や生活の質に対して大きく関与する要素と考えられている<sup>1)</sup>。実際、セルフスティグマを含むてんかんに関するスティグマを測定する尺度が複数開発されており、スティグマを低減するためのさまざまな介入プログラムが行われている<sup>3,4,6,19)</sup>。しかしながら、本邦においての取り組みはまだ限られているのが現状である。

## III. てんかん患者のセルフスティグマの実態調査

てんかん患者のセルフスティグマの実態を調査するため

表1 てんかん患者のセルフスティグマ（質的分析結果）

大カテゴリ	小カテゴリ（内容）
I. セルフスティグマ	(i) てんかんに関する内容不明確でネガティブな認知・感情 (ii) てんかんという疾患・診断に関するネガティブな認知・感情 (iii) てんかん発作に関するネガティブな認知・感情 (iv) 精神科受診に対する嫌悪感 (v) てんかんであることを言にくい (vi) てんかんであることを隠したい (vii) 社会生活の自信がない (viii) 全般的な自信の低下 (ix) これまでの人生のネガティブな評価
II. 社会的スティグマの認知	てんかんという疾患と、発作に対する社会的偏見
III. 現実の苦痛・悩み	てんかんによる苦痛、発作への心配・恐怖・悩み

に、外来通院中の20～65歳のてんかん患者を対象とした研究を紹介する<sup>11)</sup>。

具体的には、てんかんに対するとらえ方や対処方法に関する半構造化面接に加え、慢性疾患スティグマ尺度（Stigma Scale for Chronic Illnesses：SSCI-8）<sup>21)</sup>によりセルフスティグマを測定し、抑うつ症状、自尊感情も合わせて測定した。関連する変数として、ILAE てんかん分類によるてんかん病型<sup>27)</sup>、罹病期間、最近の発作頻度、およびデモグラフィック変数（性別、年齢、配偶者、同居者、就労状況）も収集した。

### 1. 発作頻度とセルフスティグマの関連

ここでは、量的分析の結果を紹介する<sup>13)</sup>。発作頻度を、週単位（週7回未満、月4回以上）、月単位（月4回未満、年12回以上）、年単位（年12回未満）、および発作抑制（12ヵ月間発作なし）で定義し、効果量を算出したところ、統計的に有意でなかったものの発作頻度が高いほどスティグマが強いことが示唆された。また、抑うつ症状および自尊感情と発作頻度の関連は単純ではなく、罹病期間や心理社会的変数の影響を複雑に受けることも示唆された。なお、著者らの2021年における継続調査では、発作頻度とセルフスティグマには弱い負の相関がみられている。

従来、てんかんと精神症状の関連は双方向的であることが知られている。抑うつ症状の悪化はセルフケア不足を招き発作頻度の増加と関連することや、再発したてんかん発作がその後の抑うつ症状の悪化と関連するという報告もある<sup>9)</sup>。逆に、定期的に抗てんかん薬を服用したり、規則正しい生活を送ったりすることにより、「自分自身で発作をコントロールできている」ことの自覚は、自尊感情と関連することも知られている<sup>15)</sup>。以上のことから、てんかん

によって引き起こされる心理社会的な負担は精神症状を悪化させ、それによりセルフケアの不足や、結果的に発作頻度が増加することで、てんかんを抱えることに対する否定的な認識、すなわち自尊感情の低下とセルフスティグマの強化につながるというプロセスが想定される。

### 2. てんかん患者のセルフスティグマ（質的分析結果）

次に半構造化面接によって明らかとなった、てんかん患者のセルフスティグマの要素を紹介する。収集された206の逐語データから74のコード（以下<>）が抽出され、その質的分析により22の小カテゴリ（以下[ ]）、3つの大カテゴリ（セルフスティグマ、社会的スティグマの認知、現実の苦痛・悩み）に分類された（表1）。以下、質的分析の結果得られたセルフスティグマのカテゴリを詳細に解説する。

てんかん患者のセルフスティグマに関して、否定的信念としての自分には能力がない、自分は弱い人間だなどの〔(ii) てんかんという疾患・診断に関するネガティブな認知〕だけでなく、<てんかん発作は『泡をふいて倒れるもの』というイメージをもってしまう><てんかん発作が起こると他人に迷惑をかけるだろう><てんかん発作を見た人は気持ち悪いだらう>などという〔(iii) てんかん発作に関するネガティブな認知〕も含まれていることが明らかになった。

そして、<てんかん発作は『泡をふいて倒れる』のでいやだ><てんかん発作を見られるのはつらいことだ><てんかん発作を見られると恥ずかしい>という〔(iii) てんかん発作に関するネガティブな感情〕、<精神科に通院していることが嫌だ>という〔(iv) 精神科受診に対する嫌悪感〕などが認められ、このネガティブな感情の変化に影響

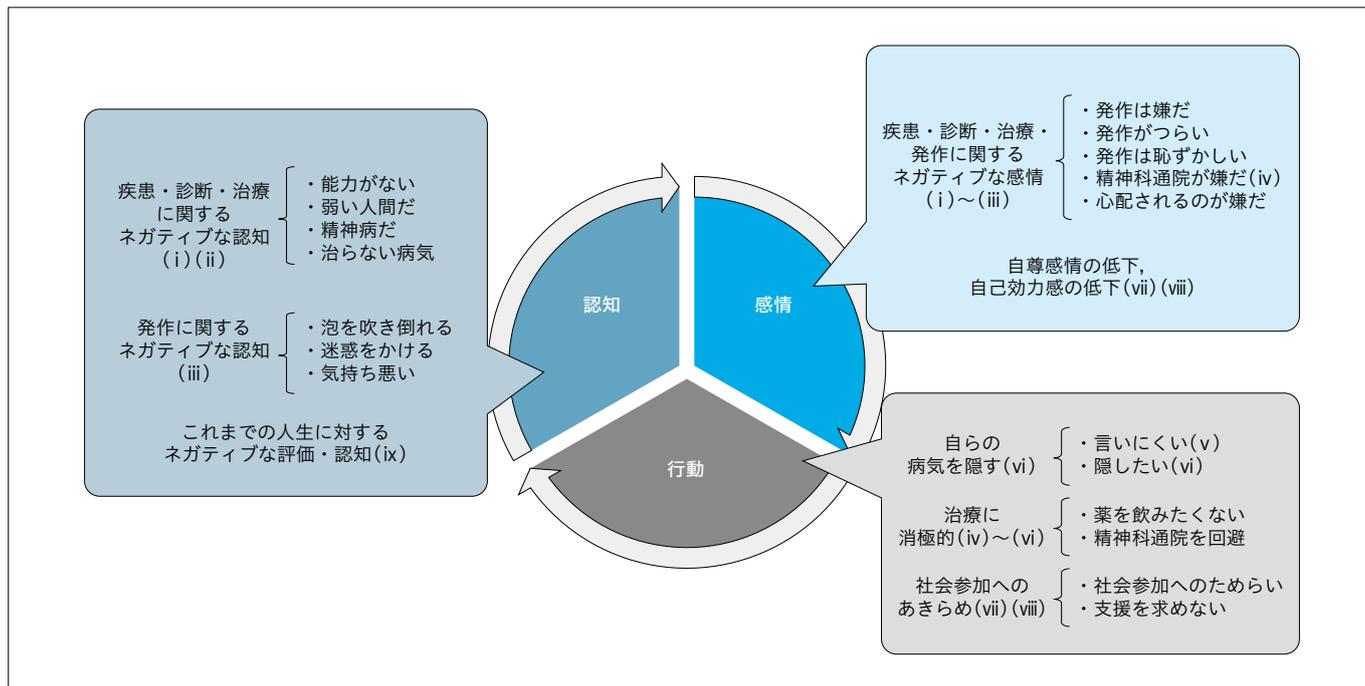


図 てんかんのセルフスティグマの認知、感情、行動のまとめ（質的分析結果）  
ローマ数字は表1と一致。

響を受け、<てんかんであることを言にくい><てんかんであることを家族に言にくい><てんかんであることを教師に言にくい><てんかんであることを職場に言にくい><てんかんであることを他科の医師に言にくい>といった [(v) てんかんであることを言にくい], <てんかんであることを隠したい><人前で薬を飲みたくない><てんかんで通院をしていることを隠したい>という [(vi) てんかんであることを隠したい] という行動の変化を認めていた。

これらの行動面に関する消極的な変化は、感情的な要素として [(vii) 社会生活の自信がない] [(viii) 全般的な自信の低下] を認め、<てんかんのために多くのことをあきらめた>という消極的な行動の変化より、認知的な要素の [(ix) これまでの人生のネガティブな評価] が認められた。

これら、てんかんのセルフスティグマに対する認知、感情、行動の詳細をまとめたものが (図) である。

### 3. てんかんへの対処方略について

てんかんへの対処方略についても合わせて紹介する。まず、発作が起こらないような生活の工夫を心がけることだけではなく、てんかんに関する情報を得ることが含まれた。それだけではなくてんかんは自分の問題で、自分で

何とかしたい><てんかんは自分が選んだ道だと思うようにしている>などと、自らの人生として受け止めるような自力で何とかするという対処方略も含まれた。<てんかんのことをなるべく考えないようにする>という苦痛の回避も含まれた。

仲間が欲しいという意見が最も多く、てんかんという同じ病気をもつ仲間が欲しい>というだけではなく、てんかんについて<話す場が欲しい>という対処方略も含まれた。てんかんに対する正しい知識を得て、発作を起こさないようにする生活の工夫とともに、それでも抑えきれない発作やてんかんそのものに対しては自分自身の病気として受け止めていくことでスティグマを解消していこうという考えがみられた。そして、発作があったとしても、そのことを相談し、認め合う仲間の存在や、話を聞いてくれる人の存在が求められていることが明らかになった。

## IV. てんかんセルフスティグマスケール

ここでは、てんかんセルフスティグマスケール (Epilepsy Self-Stigma Scale : ESSS) を紹介する<sup>14)</sup>。ESSSは「てんかん」に焦点をあてたセルフスティグマを測定し、外来でも簡便に用いることが可能な評価尺度をめざして開

表2 日本語版てんかんセルフスティグマスケール (8 items)

この質問票は、あなたの「てんかん」という病気に対して、あなた自身がどう思っているか、意見をお伺いします。下の4段階の数字を使って以下の文章にどの程度そう思うか、あるいはそう思わないかを、文章の右にある数字のうち最も当てはまると思うものを1つ選んでください。

	全くそう 思わない	少し そう思う	そう思う	非常に そう思う
1. てんかん発作に関連する交通事故などのニュースを聞くと、自分のことを いわれているように感じる	1	2	3	4
2. てんかんのために、周囲から差別される	1	2	3	4
3. てんかんがあると、恥ずかしい思いをすることがある	1	2	3	4
4. てんかんがあることで、自分は普通の人とは違うと感じる	1	2	3	4
5. てんかんの苦痛や発作への心配は他の人にはなかなか理解してもらえない	1	2	3	4
6. てんかんという病気について、正しい情報を持っている人が少ない	1	2	3	4
7. てんかんであることを、他の人には言いきく	1	2	3	4
8. てんかんで通院・治療していることは隠しておきたい	1	2	3	4

(文献13より引用)

発された。

前述の質的分析<sup>11)</sup>の結果をもとに質問項目を作成し、複数の医療機関の外来に通院するてんかん患者100名から得られたデータをもとに探索的因子分析を行った。その結果、最終的に3因子8項目からなる質問紙が作成された(表2)。項目1~4が「スティグマの内化」を、項目5、6が「社会の無理解」、項目7、8が「秘密性」の因子に該当する。

合計点数が高いほど、てんかんに対するセルフスティグマが強いことを意味する。因子別の得点を算出することで、セルフスティグマのどの側面が強いか多面的な評価も可能となっている。また、高い再検査信頼性が得られており、抑うつ症状や自尊感情との関連から構成概念的妥当性も十分確認されている。

特に強調したいこととして、調査対象者の主治医によるセルフスティグマの客観的評価とESSSの合計得点には有意な相関がみられなかったことが挙げられる。セルフスティグマは内在化されたスティグマであるという定義からも、本結果は妥当であり、診察場面のみでは患者が抱えるセルフスティグマの十分な評価が難しいことを反映しているといえる。本尺度を日常臨床や介入研究などで積極的に活用していただければ幸いである。

## V. てんかん患者の セルフスティグマ低減に向けた取り組み

最後に、てんかん患者のセルフスティグマ低減に向けた

集団心理教育プログラムの試みを紹介する<sup>12)</sup>。1998年にドイツで研究開発されたMOSES (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie)を参考に、本邦の文化や診療実態に合わせた変更を行い、てんかん患者とその家族を対象としたてんかんに関する集団心理教育プログラム(エピソード)を開発した<sup>18,23,26,29)</sup>。本プログラムでは、先述したセルフスティグマの実態調査<sup>11)</sup>の結果を念頭に、てんかん患者が自分自身の疾患に関しての知識を高め、同じ疾患をもつ仲間づくりを支援すること、および疾患のコントロール感を高めていくことで自己効力感を得られる介入に主眼をおいている。

プログラムは大学病院の精神科外来に通院しているてんかん患者(18歳以上)11名とその家族12名を対象に行った。なお、患者のみ、あるいは患者が同意している場合は家族のみでの参加も可能としている。1クール2~3時間のグループワーク形式で行い、2ヵ月のうちに計3回のセッションを行った。プログラムでは、てんかんの疫学・基礎知識、てんかんの診断・治療、てんかんの自己コントロール・予後、心理社会的側面を扱った。プログラムの運営は2名の固定トレーナー(てんかん専門医、精神看護専門看護師)と、各回の内容に合わせて薬剤師、公認心理師、精神保健福祉士など、多職種が参加した。

介入効果の検証の結果、てんかんに関する知識について、プログラム前後で患者と親族の両方で有意な増加を示しており、さらに生活全般の満足度やてんかんという病気を前向きに受け入れようという心理面にも肯定的な変化が得られた。また、自由記述においても、病気に対する知識

や対処法の向上に関する意見のほか、心理的側面の変化に関する意見が多く挙げられた。これは諸外国における介入プログラムの結果とも一致する<sup>18)</sup>。

以上のことから、本邦においても集団心理教育プログラムによる介入により、病気に関する知識を提供するだけでなく、病気に対して前向きに取り組もうという意欲を促し、生活の質(QOL)を向上させる効果が得られることが示唆された。今後は、対照群を設定したさらなる調査を行い、本邦でのエピソードを含む集団心理教育プログラムの有用性に関するエビデンスの蓄積を行うことが求められる。

## おわりに

本稿では、著者らの研究をもとに本邦におけるてんかんのスティグマに関する実態と、その低減に向けた試みを紹介した。てんかん診療にかかわる医療従事者は、今後てんかんに関する知識の乏しさ・迷信・偏見が続かぬよう、積極的なアクションを行っていくことが必要と考える。これまで述べたきたように、本邦でのてんかんに関するセルフスティグマ研究はまだ少なく、諸外国の知見をもとにしたながらも本邦における文化的要素やてんかんの診療の実態に即した評価方法や介入方法の開発が求められるといえる。

今回の報告がその一助となり、てんかん患者のセルフスティグマ低減に向けた研究活動がより一層広がっていくことを願っている。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

**謝辞** 本研究の一部は第31回落合記念賞(2020年)および令和3年度科学研究費助成事業(若手研究)てんかん患者への段階的ケア開発を目指した心理教育プログラムの開発と効果検証(課題番号:21K13709)により実施された。

## 文献

- 1) Baker, D., Eccles, F. J. R., Caswell, H. L. : Correlates of stigma in adults with epilepsy : a systematic review of quantitative studies. *Epilepsy Behav*, 83 ; 67-80, 2018
- 2) Baker, G. A. : The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia*, 43 (Supple 6) ; 26-30, 2002
- 3) Baybaş, S., Yıldırım, Z., Ertem, D. H., et al. : Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav*, 67 ; 84-90, 2017
- 4) Chakraborty, P., Sanchez, N. A., Kaddumukasa, M., et al. : Stigma reduction interventions for epilepsy : a systematized litera-

- 5) Corrigan, P. W., Watson, A. C., Barr, L. : The self-stigma of mental illness : implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol*, 25 (8) ; 875-884, 2006
- 6) Fernandes, P. T., Salgado, P. C. B., Noronha, A. L. A., et al. : Stigma scale of epilepsy : validation process. *Arq Neuropsiquiatr*, 65 (Suppl 1) ; 35-42, 2007
- 7) Goffman, E. : *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster, New York, 1963
- 8) Jacoby, A. : Epilepsy and the quality of everyday life. Findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc Sci Med*, 34 (6) ; 657-666, 1992
- 9) Jacoby, A., Snape, D., Baker, G. A. : Epilepsy and social identity : the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*, 4 (3) ; 171-178, 2005
- 10) Josephson, C. B., Lowerison, M., Vallerand, I., et al. : Association of depression and treated depression with epilepsy and seizure outcomes : a multicohort analysis. *JAMA Neurol*, 74 (5) ; 533-539, 2017
- 11) Kuramochi, I., Horikawa, N., Shimotsu, S., et al. : The self-stigma of patients with epilepsy in Japan : a qualitative approach. *Epilepsy Behav*, 109 ; 106994, 2020
- 12) Kuramochi, I., Oga, K., Iwayama, T., et al. : Pilot trial of "Epi-school" group psychosocial education program for patients with epilepsy and their relatives in Japan. *Epilepsy Behav*, 113 ; 107545, 2020
- 13) 倉持 泉, 岩山孝幸, 堀川直史ほか : てんかん発作とセルフスティグマ, 自尊感情, 抑うつ症状の関連性に関する研究. 第117回日本精神神経学会学術総会特別号. S-618, 2021
- 14) Kuramochi, I., Iwayama, T., Horikawa, N., et al. : Development and validation of the Epilepsy Self-Stigma Scale. *Epilepsia Open*, 6 (4) ; 748-756, 2021
- 15) Kwong, K. L., Lam, D., Tsui, S., et al. : Self-esteem in adolescents with epilepsy : psychosocial and seizure-related correlates. *Epilepsy Behav*, 63 ; 118-122, 2016
- 16) Link, B. G. : Understanding labeling effects in the area of mental disorders : an assessment of the effects of expectations of rejection. *Am Sociol Rev*, 52 (1) ; 96-112, 1987
- 17) Livingston, J. D., Boyd, J. E. : Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness : a systematic review and meta-analysis. *Soc Sci Med*, 71 (12) ; 2150-2161, 2010
- 18) May, T. W., Pfäfflin, M. : The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES) : results of a controlled, randomized study. *Modular Service Package Epilepsy*. *Epilepsia*, 43 (5) ; 539-549, 2002
- 19) Mbuba, C. K., Abubakar, A., Odermatt, P., et al. : Development and validation of the Kilifi Stigma Scale for Epilepsy in Kenya. *Epilepsy Behav*, 24 (1) ; 81-85, 2012
- 20) McLin, W. M., de Boer, H. M. : Public perceptions about epilepsy. *Epilepsia*, 36 (10) ; 957-959, 1995
- 21) Molina, Y., Choi, S. W., Cella, D., et al. : The stigma scale for chronic illnesses 8-item version (SSCI-8) : development, validation and use across neurological conditions. *Int J Behav Med*, 20 (3) ; 450-460, 2013

- 22) Morrell, M. J. : Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behav*, 3 (6S2) ; 21-25, 2002
- 23) MOSES 企画委員会監修, 井上有史, 西田拓司訳 : MOSES ワークブックーてんかん学習プログラムー. クリエイツかもがわ, 京都, 2010
- 24) 大塚頌子 : てんかんの疫学. 臨床てんかん学 (兼本浩祐, 丸 栄一ほか編). 医学書院, 東京, p.17-22, 2015
- 25) Reis, R., Meinardi, H. : ILAE/WHO “Out of the Shadows Campaign” Stigma : does the flag identify the cargo? *Epilepsy Behav*, 3 (6S2) ; 33-37, 2002
- 26) Ried, S., Specht, U., Thorbecke, R., et al. : MOSES : an educational program for patients with epilepsy and their relatives. *Epilepsia*, 42 (Suppl 3) ; 76-80, 2001
- 27) Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., et al. : ILAE classification of the epilepsies : position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology, *Epilepsia*, 58 (4) ; 512-521, 2017
- 28) 下津咲絵, 坂本真土, 堀川直史ほか : Link スティグマ尺度日本語版の信頼性・妥当性の検討. *精神科治療学*, 21 (5) ; 521-528, 2006
- 29) Thorbecke, R., 井上有史, 久保田英幹ほか : Rupprecht Thorbecke 先生インタビューーてんかん教育プログラム MOSES についてー. *Epilepsy*, 7 (2) ; 145-152, 2013
- 30) Thornicroft, G. : Tackling discrimination. *Ment Health Today*, 437 ; 26-29, 2006
- 31) WHO : Epilepsy : a public health imperative. 2019 (<https://www.who.int/publications/i/item/epilepsy-a-public-health-imperative>) (参照 2021-11-30)
- 32) WHO : Epilepsy. 2022 (<https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/epilepsy>) (参照 2022-09-28)

# The Reality and towards Effective Intervention for Reducing Self-stigma in Patients with Epilepsy

Izumi KURAMOCHI<sup>1,2)</sup>, Takayuki IWAYAMA<sup>1,3)</sup>, Sakie SHIMOTSU<sup>4)</sup>,  
Naoshi HORIKAWA<sup>1)</sup>, Masako WATANABE<sup>5)</sup>

1) Department of Psychiatry, Saitama Medical Center, Saitama Medical University

2) Mara Hospital, Epilepsy Center Bethel, Bielefeld University

3) Department of Psychology, Showa Women's University

4) Faculty of Human Development and Education, Kyoto Women's University

5) Shinjuku Neuro Clinic

Epilepsy is a chronic brain disease caused by various factors. Its main symptom is recurrent seizures (epileptic seizures) caused by excessive discharge of cerebral nerve cells. With a prevalence rate is about 1 in 100, there are about 50 million patients worldwide, and despite being a common neurological disease that is by no means rare, prejudice from society due to its historical background remains deeply rooted. Epilepsy is classified as a psychiatric disorder in the administrative division in Japan, and a psychiatrist should be involved because of its characteristics. Social stigma is internalized to patients and becomes self-stigma. High self-stigma hinders recovery from the disease, as it may cause delays in consultation, difficulty in continuing treatment, and decreased self-esteem and self-efficacy of the patients with epilepsy (PWE). Furthermore, it affects the prognosis and quality of life of PWE.

Since 2016, we have been conducting research to clarify the quality and degree of self-stigma cognition in PWE in Japan, the formation process, and how to deal with perceived stigma. Patients' self-stigma, depressed mood, and self-esteem are more complexly affected by seizure frequency and treatment status than by mere epilepsy classification. In addition, patients should gain correct knowledge about epilepsy and devise ways to prevent and treat seizures and epilepsy itself. Even if there is a uncontrol seizure, there is a need for a friend who acknowledges it and is able to listen and consult. It has been shown to have a positive effect on the quality of life by the lives of patients through psychosocial intervention programs.

Herein, we will introduce the research that the authors have conducted so far, and examine the clinical way and future research direction for reducing self-stigma in PWE in Japan.

## Authors' abstract

**Keywords** epilepsy, prejudice, self-stigma, quality of life, Epilepsy Self-Stigma Scale