



## ドイツ「Bethel」の取り組みから見た浦河「べてるの家」の実践と、本邦におけるこれからの課題

倉持 泉<sup>✉</sup>

北海道浦河町にある「べてるの家」は、精神疾患をもつ人々が地域社会で共生することをめざし、当事者主体の活動を展開する福祉施設である。本稿では、ドイツのビーレフェルトに位置する「Bethel（ベートル）」との比較を通じ、両施設の歴史的背景、支援の実践、およびセルフスティグマ低減に向けた取り組みの違いについて考察する。Bethelは1867年に設立され、特にてんかん患者に対する包括的な医療・福祉サービスの提供を特徴とする。ドイツのBethelでは、医療、福祉、職業訓練、教育が連携し、患者が社会の一員として生活できる環境を整備している。著者は2021年から2023年にかけてEpilepsy Center Bethelでの研究留学を行い、日本とドイツのてんかん患者におけるセルフスティグマ、抑うつ、不安、QOLに関する比較調査を実施した。調査の結果、日本の患者は、ドイツの患者に比べてセルフスティグマ、抑うつ、不安が有意に高く、QOLや健康自覚度が低いことが明らかになった。特に日本では、病気の隠蔽や社会的孤立がセルフスティグマの要因となっていることが示唆された。本研究から、患者の自己決定を尊重し、地域社会と連携した包括的ケアの重要性が示された。ドイツの事例から学べる点として、患者が生活しながら社会参加できる支援体制の構築、患者の主体的な意思決定を尊重する文化の醸成、地域社会との共生を促進する取り組みが挙げられる。日本の医療福祉システムにおいても、正しい知識の普及とセルフスティグマ軽減に向けた支援が今後の課題である。著者がドイツ留学を経て学んだクリニカル・パールは、「医療者と患者がスティグマなどを含めた困りごとを共に話し合う」ことである。患者を病気のある人としてではなく「『一人の人』として接する」ことで、スティグマを防ぎ、主体的な意思決定を支えることができる。患者と共に「自身の経験を言葉にする」プロセスこそが、リカバリーの第一歩となるのである。

### 索引用語

てんかん、偏見、社会的スティグマ、セルフスティグマ、生活の質

著者所属：国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院てんかん診療部/埼玉医科大学総合医療センター神経精神科

編注：本特集は第120回日本精神神経学会学術総会シンポジウムをもとに今村弥生（杏林大学医学部精神神経科学教室/川崎市健康福祉局総合リハビリテーション推進センター（現所属））を代表として企画された。

✉ E mail：kizumi@ncnp.go.jp

受付日：2025年3月6日

受理日：2026年1月5日

doi：10.57369/pnj.26-055

## はじめに

北海道浦河町にある「べてるの家」の名前は、聖書に登場する「ベテル (Bethel)」に由来している。ベテルはヘブライ語で「神の家」という意味であり、これは旧約聖書創世記 28 章に登場し、ヤコブが夢で神に出会った場所とされている。日本国内には、べてるの家の他にも多くの「ベテル」の名前をもつ医療機関・施設などがあるが、ドイツの Bielefeld (ビーレフェルト) という町にも「Bethel (ベーテル)」という同じ名前の由来をもつ、てんかん患者や精神障害者を支援するキリスト教系福祉団体がある<sup>14,28)</sup>。Bethel の活動は、助けを必要とする人々を排除せず、すべてを神の愛の中で包み込むという精神に基づいており、べてるの家と同様に、障害をもつ人々を地域社会の中で支援し、共に生きる包括的な社会をめざしている。図 1 は Bethel のポスターであり、“Menschlich. Bethel.” (人として、ベーテル) という、Bethel の基本的な姿勢を示している。

2025 年現在の Bethel にはさまざまな施設があるが、Epilepsy Center Bethel (ベーテルてんかんセンター) が中心的な施設となる。名前の通り、てんかんをもつ人々への支援が主要な目的であるが、設立当初から「統合」の理念に基づいて運営されており、長期的なケアを目的とした施設ではなく、患者が地域社会のなかで教育を受け、統合されることをめざしている。てんかんは世界的に最も一般的な神経疾患の 1 つであるが、その歴史的な背景や社会からの誤った認識による、社会的スティグマが患者の生活に大きな影響を与えている<sup>18)</sup>。てんかんをもつ人々は、社会的孤立、雇用機会の減少、結婚における差別など、さまざまな不利益を被ることが多く<sup>20,32)</sup>、スティグマの低減に向けた取り組みは、医療、福祉、教育など多分野にわたる対応が必要とされる。著者は 2021 年から 2023 年にかけてビーレフェルトにある同施設への研究留学を行い、日本とドイツのてんかんをもつ人々のセルフスティグマに関しての比較調査を行った。帰国後から 2024 年にかけては、Bethel からの研究留学生を本邦へ受け入れ、てんかんのみではなく精神疾患について継続した多文化間比較調査を行っている。

本稿では、ドイツの「Bethel」における歴史的な取り組みと、日本の「べてるの家」における実践を比較し、著者の研究経験を通じて、てんかんおよび精神疾患に対するス

ティグマ低減の多文化的課題と今後の展望を考察する。対象疾患は異なるものの、スティグマという共通の構造的課題に対し、どのような支援体制が有効かを検討することに意義があると考えられる。

## 1. ドイツ Bethel てんかんセンターの歴史と国際的な影響

Bethel てんかんセンターの起源は、1867 年に設立された「ライン・ヴェストファーレンてんかん患者施設 (Rheinisch-Westfälische Anstalt für Epileptische)」に遡り、同施設は短期間で世界的に認知される「てんかんコローニー」(主にてんかんをもつ人々が生活しながら治療やケアを受けられる特定の地域や施設) のモデルへと成長した。その背景には、18 世紀後半から 19 世紀初頭にかけての、産業革命の影響がある。ドイツの産業革命は、特に鉄道の建設とともに本格化した。鉄道網が広がることで、製品の輸送や市場へのアクセスが大きく改善され、工業生産が加速した。19 世紀後半にはドイツ帝国の成立 (1871 年) とともに、経済の成長が急加速し、化学工業や電気機器製造など、高度な産業分野も発展した。急速な工業化による労働環境の変化は、病気をもつ人や何らかの障害によって効率的に働けない人々に大きな影響をもたらした。高度な技術を習得できない人々は、職を失い、家も失い、生活に困窮することとなった。貧困層のてんかんをもつ人々の支援を目的とした 1865 年の「てんかん患者のケアに関する会議」において、てんかんをもつ人々の状況を改善することを目的とした決議が採択された。これを受け、ビーレフェルト郊外の小さな農場で、てんかん患者の受け入れが開始された。1872 年にはプロテスタント牧師フリードリヒ・フォン・ボーデルシュヴィングが施設の運営を引き継ぎ、患者に居住と職場を提供する「asylum (アサイラム、避難所)」の設立を提唱した。彼は、退院して自宅や家族のもとに戻ることができる患者、または施設の外で単身生活できる患者の割合がごくわずかであることに気づき、その理由が貧困であると考えた。Bethel の仕事は癒しや看護だけではなく、生活と仕事の場を提供することであるべきとし、結果、てんかんをもつ人々だけでなく、家や仕事もなく社会から追放された他の人々が Bethel に住む場所を見つけることができた。そのなかには、精神疾患をもつ者や、知的・発達障害をもつ人、依存症患者、介護者のいない高齢者なども含まれた。



図1 “Menschlich. Bethel.” 「人として，ベートル」

ドイツ・ビーレフェルトにある Bethel（ベートル）の施設内で撮影された標語「Menschlich. Bethel.」（人として，ベートル）は、すべての人が尊厳をもって生きることを支えるという理念を象徴している。この言葉には、患者や障害をもつ人々を単なる支援対象としてではなく、一人の人間として尊重し、共に生きる社会をめざすという Bethel の精神が込められている。

(©dpa/picture-alliance/Wolfgang Moucha)

以降、1884年までに Bethel は 18 の建物を備える大規模な施設へと発展し、患者らは独立したコロニーで生活するようになった。ボーデルシュヴィングは、生活支援のみではなく、治療の一環として、てんかん発作の抑制に有効な臭化ナトリウムを早期に導入し、同施設での生産を開始した。さらに、1933年には診断専門の「マラ病院（Krankenhaus Mara）」が設立され、専門的な医療提供の基盤を築いた<sup>15)</sup>。この病院では、てんかん患者だけでなく、精神疾患をもつ患者や社会的困難を抱える若者、高齢者にもサービスを提供するようになった。Bethel の医療モデルは国際的にも影響を与え、アメリカやイギリスなどに同様の施設が設立された。例えば、アメリカのオハイオ州ガリポリスにある「オハイオ病院（Ohio Hospital）<sup>21)</sup>」、ニューヨーク州ソニアの「クレイグコロニー（Craig Colony）<sup>16)</sup>」、イギリスのロンドン近郊の「チャルフォントてんかんセンター（Chalfont Centre for Epilepsy）<sup>29)</sup>」などである。

また、Bethel は 19 世紀後半から学術研究にも積極的に関与し、てんかん治療と社会福祉的支援の両面を強化してきた。特に、患者の教育や職業訓練、日常生活の支援を通じて、患者の社会参加を重視する包括的なケアの概念は高く評価されている（図2. Bethel の作業所の様子）。現代に至るまで、Bethel は心理療法病棟の開設や手術プログラムの導入、てんかんリハビリテーションセンターの設立などを通じ、医療技術と社会的支援を融合させた先進的なてんかんケアを提供している。特に、Bethel の活動の中核には



図2 ビーレフェルト Bethel の作業所で働く障害のある職員たち

ビーレフェルトの Bethel の作業所で働く障害のある職員たち。Bethel では、障害のある人々が自立し、社会の一員として働く機会を提供している。作業所では、個々の能力に応じた仕事が割り当てられ、支援スタッフのもとで安全かつ生産的に働ける環境が整えられている。こうした取り組みは、障害のある人々の社会参加を促進し、彼らの生活の質を向上させることを目的としている。

(150 Jahre Bodelschwingsche Anstalten Bethel “Keine Insel der Seligen” <https://www.deutschlandfunkkultur.de/150-jahre-bodelschwingsche-anstalten-bethel-keine-in-sel-100.html> より)

「自己決定の尊重」という哲学がある。患者が自身の生活を選択し、社会のなかで自立した生活を送ることができるように、さまざまな支援が行われている。また、障害をもつ人々がコミュニティの一員として社会に溶け込むための環境整備が重要視されている。これらの取り組みにより、Bethel は学術的アプローチと福祉的サービスを融合させた国際的なてんかん医療モデルとしての地位を確立し続けている。

## II. 「べてるの家」と「Bethel」

能率によって人を切り捨てないことと、経済的な利益を生み出すという相反するテーマへの挑戦が、べてるの家では取り組まれてきた。これは、Bethel の産業革命への取り組みと似た部分がある。前身となる団体が 1983 年にはじまった日高昆布の下請け、1988 年からの産地直送事業、そして 1993 年の有限会社設立と、生きるための人間的な営みを取り戻すため、べてるの家では商売がはじめられた。浦河「べてるの家」のさまざまな取り組みの詳細については、本特集の別稿をご参照いただきたい。総じて、べてるの家と Bethel はいずれも、精神障害やてんかんなどの疾患とともに生きており、社会的にさまざまな側面で生きづら

表 べてるの家と Bethel の特徴

項目	べてるの家（日本）	Bethel（ドイツ）
設立	1984 年	1867 年
設立場所	北海道浦河町	ビーレフェルト、ノルトライン・ヴェストファーレン州
理念	病気や障害をもつ人々が共に生き、支え合う「当事者主体」のコミュニティを形成する	信仰に基づき、てんかん患者や障害者を支援し、社会参加を促進する
対象	精神疾患やてんかん、障害をもつ人々	主にてんかん患者（現在は精神疾患や障害をもつ人々も対象）
活動内容	日常的な支援（生活支援、就労支援）、農作業や製品づくりを通じた社会参加、ストーリーテリングを通じた自己表現	医療、教育、リハビリテーション、職業訓練、教育プログラム、社会的自立を支援する包括的サービス
地域との関係	地域社会と共に働き、学び合う場を提供	地域社会のなかで患者が生活・労働できる場を提供
具体例	三度の飯よりミーティング、自分でつけよう自分の病気、手を動かすより口を動かせ、偏見差別大歓迎、幻聴から幻聴さんへ、弱さを絆に、べてるに染まれば商売繁盛、弱さの情報公開、勝手に治すな自分の病気、それで順調、など	障害の有無にかかわらず、すべての人が多様性を尊重し合いながら、共に生活し、学び、働く。隣人愛の実践、自立の促進、「神の家」として、障害や病気をもつ人も健康な人も、すべての人が共に生活し、学び、働くことができる社会を築く、など

さを抱える立場にある人々を包摂し、地域社会との共生をめざす取り組みを行っている点で共通している。べてるの家は主に精神障害者を対象に、当事者主体の活動を重視しているのに対し、Bethel はてんかん患者の診断・治療を中心に、医療と福祉の融合を図る点が特徴的である。また、Bethel がキリスト教的慈善活動を背景にもつものに対し、べてるの家は本邦の文化的特色（日本の宗教構成は、神道 49.3%、仏教 46.0%、キリスト教 1.1%）<sup>5)</sup> もあり、宗教色は薄く、当事者の「弱さ」を前向きに捉えるユニークな活動を展開している。どちらの施設も、それぞれの時代背景に応じた革新的な取り組みを行い、弱者が地域社会で「共に生きる」ことを支援している点において、国際的にも高く評価されている。それぞれの特徴のまとめを、表に示す。

### III. 多文化間におけるスティグマ比較

#### 1. スティグマの文化的背景

べてるの家の取り組みとして「当事者研究」がある。また、当事者の社会参加を支える充実した支援プログラムや必要最低限の投薬、病床数の削減など、先進的な取り組みがなされている。施設の利用者が自分自身の経験を他者と共有し、相互に支え合うことは、社会的な偏見・スティグマだけでなく、当事者の内部に生じたセルフスティグマ

を克服する姿勢にもつながる。

スティグマ (stigma) とは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のことをいう<sup>13)</sup>。スティグマの存在は、社会的な誤解に起因し、患者らの生活の質 (QOL) に大きな影響を与える重要な要因となる。スティグマは単一の要素ではなく、複雑で多面的な現象として現れ、社会における個人のアイデンティティから社会生活における障害にまで及ぶ。疾患への社会的態度は文化的な背景に影響され形成されるが、アジア地域におけるてんかんに対する一般的な態度に関する異文化間研究は、ほとんど行われていない<sup>2,7,10,11,19)</sup>。既存の研究の多くは欧米や高所得国に集中しており、統一された指標が欠如しているのが現状である<sup>6)</sup>。これらの問題について、Lim, K. S. らは、そもそもの文化的背景や社会的規範が西洋諸国とは大きく異なるアジアの文脈において、さらなる研究の必要性を強調している<sup>26)</sup>。

アジアにおける文化的な背景は独自の課題を提示しており、社会的な規範として個人の幸福よりも家族の名誉を優先する傾向がある<sup>26)</sup>。日本においても、一般的には集団主義的な社会であり、社会的調和や他者からの評価が重要視される。そのため、精神疾患やてんかんに対するスティグマが強く、患者は社会的な非難を恐れて自分の病気を隠す傾向がある<sup>22)</sup>。また、中国やベトナムでも、「てんかんは遺

伝性疾患である」「日常生活ができない」というような広く信じられている誤った認識が、結婚や就労の機会に対する大きな障壁となっている<sup>3)</sup>。Lee, H. J. らは、言語や社会的規範などの文化的要素が、てんかんに対する一般的な認識に深く影響を与え、介入策にとって独自の課題を提示していると強調している<sup>25,27)</sup>。Iwayama, T. らの比較文化に関する研究は、日本、マレーシア、トルコの間でセルフスティグマに文化的な違いがあることを明らかにしている<sup>17)</sup>。

てんかんに関連するスティグマは、アジア全体だけではなく、世界的な規模で大きな悪影響を及ぼしている<sup>33)</sup>。

## 2. 日独におけるてんかん患者のセルフスティグマ比較 ——精神疾患と共通する文化的要因への示唆——

Bethel のあるドイツは、アジア諸国と比較すると個人主義的な社会であり、個人の権利や自由が尊重される。そのため、疾患に対するスティグマは比較的少なく、患者が自分の病気について開示することに抵抗が少ないことが予想される。著者は2021年よりBethelへ研究留学し、日本とドイツのてんかんに関するセルフスティグマの比較調査を行った。本研究の目的は、ドイツおよび日本の三次てんかんセンターで治療を受けるてんかん患者らにおけるセルフスティグマ (Epilepsy Self-Stigma Scale : ESSS)<sup>23,24)</sup>、抑うつ症状 (Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy : NDDIE)<sup>4,12,31)</sup>、不安 (Generalized Anxiety Disorder 7 : GAD-7)<sup>9,30)</sup>、QOL、健康自覚度を比較し、これらの違いを生じさせる文化的要因について考察することであった。研究参加者は、ドイツのBethel てんかんセンターおよび日本の埼玉医科大学病院てんかんセンターで募集した。参加基準は、三次てんかんセンターで治療を受けている者、18歳以上の成人、日本語もしくはドイツ語の十分な言語能力を有し、質問票の理解および回答が可能な者、自ら研究参加同意できる者とした。データは2022年5月から2023年4月の期間に日本とドイツで収集した。日本とドイツのサンプル間の比較、および各変数間の関連性を検討するために、t検定、 $\chi^2$ 検定、相関分析、回帰分析を実施した。結果、日本のてんかんをもつ人々は、ドイツに比べてセルフスティグマ、抑うつ症状、不安が有意に高かった。一方、てんかんに関する知識、QOL自己評価、全体的な健康自覚度は、日本のほうがドイツよりも低かった。また、異なる質問票間に有意な相関がみられたが、日本とドイツの間におけるESSSスコアの差は、多重回帰モデルにおいても依然として有意であった。

本研究は、日本とドイツの三次てんかんセンターで治療を受けるてんかんをもつ人々において、セルフスティグマおよび関連する心理社会的要因に有意な違いが存在することを示した。日本のてんかんをもつ人々は、ドイツよりもセルフスティグマ、抑うつ症状、不安のレベルが高かった。この違いは、両国における医療提供システム、制度的枠組み、社会的支援構造の違いに起因する可能性が予想されるが、詳細な検討を行うためにはさらなる情報収集が必要となる。今回の結果から考えられることとして、医療提供者は、疾患をもつ人々へのケアの実施にあたり、各国の文化的小および制度的背景を考慮する必要があるといえる。今後は、長期的な追跡調査や、異なる医療環境における多施設共同研究が必要であり、これにより、セルフスティグマの発生および維持に対する制度的・システムの要因の影響をより深く理解することが期待される。配慮すべき事項として、本研究で対象としたのは三次てんかんセンターに通院するてんかん患者であり、「べてるの家」の主対象である統合失調症患者とは疾患特性が異なることがいえる。てんかんは神経疾患であり、統合失調症は精神疾患であり、いずれも慢性の疾患ではあるが、スティグマの成因や構造は全く同様とはいえない。一方で、両者には「発作」や「幻聴」といった症状が突発的・制御困難と見なされる点や、社会的誤解・偏見によって自己開示が難しくなる点など、共通するスティグマ体験が存在する。著者の多文化間比較の知見は、てんかんのみにとどまらず、広く精神疾患にも応用可能な視座を提供しうると考える。

## 3. 今後の課題と展望

日独比較研究を通じて、日本のてんかんをもつ人々においてはセルフスティグマ、抑うつ症状、不安のレベルが高く、QOLや健康自覚度が低いことが明らかとなった。これらの違いは、ドイツの「Bethel」では、医療と福祉が密接に連携し、患者の社会的自立を支援する包括的なケアが提供されているのに対し、日本の医療システムは、病院中心の医療モデルであり、退院後の地域社会における支援が不十分であることが課題として挙げられる。てんかんをもつ人々だけではなく精神疾患においても、医療から福祉、職業訓練、教育支援に至るまで、一貫したケア体制を整える必要があるだろう。

日本の社会では、てんかんや精神疾患に対する誤解が依然として根強く、患者が病気を隠す傾向が強い。このため、社会的スティグマを減らすための啓発活動と、患者自身が

セルフスティグマを克服するための支援が必要である。疾患へのスティグマを改善するためには、当事者と直接または間接の形で触れ合うことが有効とされている。また、Corrigan, P. W. らによるメタアナリシスでは、教育と接触の両方が精神疾患のスティグマを減少させるプラスの効果を持ち、対面での接触は成人にとってより効果的であることがわかった<sup>8)</sup>。わが国では、高校の学習指導要領が改訂され、2022年度から保健体育の授業で「精神疾患の予防と回復」が開始となった。うつ病、統合失調症、不安症、行動嗜癖、摂食障害といった精神疾患は若い世代に発症しやすいにもかかわらず、これまで学校教育のなかで正しい知識を学ぶ機会がなかった。若い世代のうちに精神疾患に関する正しい知識を獲得しておくことで、精神不調の早期発見や病気の治療、あるいは予防に対する備えができる。てんかんに関しても、医学生を対象にてんかん関連問題ベースの学習 (epilepsy-related problem-based learning: E-PBL) プログラムを実施し、効果を検証した研究では、E-PBL実施後にてんかんへの否定的態度が有意に改善 (偏見の低減,  $P=0.013$ ) し、また、てんかんに関する正しい知識がプログラム前よりも増加 (知識向上,  $P<0.001$ ) した<sup>1)</sup>。精神疾患に関する早期教育は、メンタルヘルスリテラシーの向上だけでなく、精神疾患への社会的スティグマも低減することが期待される。

## おわりに

ドイツ「Bethel」における取り組みは、日本のてんかんをもつ人々、そして精神疾患とともに生きる人々への支援において包括的なケア、自己決定の尊重、地域社会との共生が重要であることを示唆している。本邦においても、すべての人が孤立することなく、社会の一員として自立した生活を送れる環境を整備する必要がある。特に、セルフスティグマの軽減に向けた取り組みとして、自分の病気についてオープンに語り、自己表現できる場の提供が求められる。今後、臨床研究の側面においては、介入や取り組みに対して単施設での横断的調査にとどまらず、オールジャパンでの縦断的・長期的な追跡調査や、多文化間での異なる医療環境における多施設共同研究を通じ、スティグマの軽減に向けた制度的・システムの要因をより深く理解することが必要である。

ドイツの「Bethel」と日本の「べてるの家」は、いずれもてんかん患者や精神疾患をもつ人々に対する包括的な支

援を提供し、スティグマの低減に向けた取り組みを行っている。両国の文化的背景や社会的状況の違いにより、アプローチには違いがみられるが、どのような環境においても、正しい知識の普及、患者の自尊心向上、地域社会との交流を強化することで、スティグマの低減が期待される。精神科医療にかかわるわれわれも、常にスティグマの存在を意識し、自身の中に生じる偏見の存在も忘れないようにしておきたい。

著者がドイツ留学を経て学んだクリニカル・パールは、「医療者と患者がスティグマなどを含めた困りごとを共に話し合う」ことである。患者を病気のある人としてではなく「『一人の人』として接する」ことで、スティグマを防ぎ、主体的な意思決定を支えることができる。患者と共に「自身の経験を言葉にする」プロセスこそが、リカバリーの第一歩となるのである。

なお、本論文に関連して開示すべき利益相反はない。

## 文献

- 1) Arai, Y., Okanishi, T., Nakamura, Y., et al. : Impact of problem-based learning on stigma toward epilepsy among medical students : an intervention verification study. *Epilepsy Behav*, 163 ; 110200, 2025
- 2) 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
- 3) Boling, W., Means, M., Fletcher, A. : Quality of life and stigma in epilepsy, perspectives from selected regions of Asia and Sub-Saharan Africa. *Brain Sci*, 8 (4) ; 59, 2018
- 4) Brandt, C., Labudda, K., Illies, D., et al. : Schnelle Erkennung einer depressiven Störung bei Menschen mit Epilepsie : Validierung einer deutschsprachigen Version des NDDI-E. *Nervenarzt*, 85 (9) ; 1151-1155, 2014
- 5) 文化庁編：宗教学年鑑 令和7年版. 2026 ([https://www.bunka.go.jp/tokei\\_hakusho\\_shuppan/hakusho\\_nenjihokokusho/shukyo\\_nenkan/pdf/r07nenkan.pdf](https://www.bunka.go.jp/tokei_hakusho_shuppan/hakusho_nenjihokokusho/shukyo_nenkan/pdf/r07nenkan.pdf)) (参照 2026-03-17)
- 6) Chakraborty, P., Sanchez, N. A., Kaddumukasa, M., et al. : Stigma reduction interventions for epilepsy : a systematized literature review. *Epilepsy Behav*, 114 (Pt B) ; 107381, 2021
- 7) Chung, K., Ivey, S. L., Guo, W., et al. : Knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy (KAPE) : a survey of Chinese and Vietnamese adults in the United States. *Epilepsy Behav*, 17 (2) ; 221-227, 2010
- 8) Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., et al. : Challenging the public stigma of mental illness : a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv*, 63 (10) ; 963-973, 2012
- 9) Doi, S., Ito, M., Takebayashi, Y., et al. : Factorial validity and

- invariance of the 7-Item Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) among populations with and without self-reported psychiatric diagnostic status. *Front Psychol*, 9 ; 1741, 2018
- 10) Forsgren, L., Ghanean, H., Jacobsson, L., et al. : On the experience of stigma by persons with epilepsy in Sweden and Iran : a comparative study. *Seizure*, 22 (9) ; 748-751, 2013
- 11) Gharzai, L., Harney, J., Higgins, S., et al. : Cross-cultural comparison of stigma toward mental and neurological disorders. *Neurology*, 82 (Suppl10) ; P6. 002, 2014
- 12) Gilliam, F. G., Barry, J. J., Hermann, B. P., et al. : Rapid detection of major depression in epilepsy : a multicentre study. *Lancet Neurol*, 5 (5) ; 399-405, 2006
- 13) Goffman, E. : *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books, London, 1963
- 14) Grewe, P., Siedersleben, C., Bien, C. G. : Epilepsy Center Bethel, Bielefeld, Germany. *Epilepsy Behav*, 76S ; S17-20, 2017
- 15) Grewe, P., Bien, C. G. : 150th anniversary of the Bethel epilepsy center in Germany : an important milestone in the evolution of epilepsy care. *Seizure*, 53 ; 110-113, 2017
- 16) Hermann, B. : 100 years of epilepsy : landmark papers and their influence in neuropsychology and neuropsychiatry. *Epilepsia*, 51 (7) ; 1107-1119, 2010
- 17) Iwayama, T., Mizuno, K., Yildiz, E., et al. : A multicultural comparative study of self-stigma in epilepsy : differences across four cultures. *Epilepsia Open*, 9 (6) ; 2283-2293, 2024
- 18) 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
- 19) Khan, A., Huerter, V., Sheikh, S. M., et al. : Treatments and perceptions of epilepsy in Kashmir and the United States : a cross-cultural analysis. *Epilepsy Behav*, 5 (4) ; 580-586, 2004
- 20) Kinariwalla, N., Sen, A. : The psychosocial impact of epilepsy on marriage : a narrative review. *Epilepsy Behav*, 63 ; 34-41, 2016
- 21) Kissiov, D., Dewall, T., Hermann, B. : The Ohio Hospital for Epileptics : the first "epilepsy colony" in America. *Epilepsia*, 54 (9) ; 1524-1534, 2013
- 22) 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
- 23) Kuramochi, I., Iwayama, T., Horikawa, N., et al. : Development and validation of the Epilepsy Self-Stigma Scale. *Epilepsia Open*, 6 (4) ; 748-756, 2021
- 24) Kuramochi, I., Iwayama, T., Brandt, C., et al. : Assessment of self-stigma in epilepsy : Validation of the German version Epilepsy Self-Stigma Scale (ESSS-G). *Epilepsia Open*, 8 (3) ; 946-958, 2023
- 25) Lee, H. J., Choi, E. K., Park, H. B., et al. : Risk and protective factors related to stigma among people with epilepsy : an integrative review. *Epilepsy Behav*, 104 (Pt A) ; 106908, 2020
- 26) Lim, K. S., Tan, C. T. : Epilepsy stigma in Asia : the meaning and impact of stigma. *Neurol Asia*, 19 (1) ; 1-10, 2014
- 27) Lim, Y. J., Chan, S. Y., Ko, Y. : Stigma and health-related quality of life in Asian adults with epilepsy. *Epilepsy Res*, 87 (2-3) ; 107-119, 2009
- 28) Pfäfflin, M. : Bethel, Bielefeld, Germany : Epilepsiezentrum Bethel. Epilepsy Centre, Bethel. *Seizure*, 12 (Suppl1) ; S4-8, 2003
- 29) Sander, J., Barclay, J., Shorvon, S. D. : The neurological founding fathers of the National Society for Epilepsy and of the Chalfont Centre for Epilepsy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 56 (6) ; 599-604, 1993
- 30) Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., et al. : A brief measure for assessing generalized anxiety disorder : the GAD-7. *Arch Intern Med*, 166 (10) ; 1092-1097, 2006
- 31) Tadokoro, Y., Oshima, T., Fukuchi, T., et al. : Screening for major depressive episodes in Japanese patients with epilepsy : validation and translation of the Japanese version of Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). *Epilepsy Behav*, 25 (1) ; 18-22, 2012
- 32) Wo, M. C. M., Lim, K. S., Choo, W. Y., et al. : Factors affecting the employability in people with epilepsy. *Epilepsy Res*, 128 ; 6-11, 2016
- 33) Yang, R. R., Wang, W. Z., Snape, D., et al. : Stigma of people with epilepsy in China : views of health professionals, teachers, employers, and community leaders. *Epilepsy Behav*, 21 (3) ; 261-266, 2011

# Practices at Urakawa ‘House of Bethel’ in Japan Viewed Through the Lens of ‘Bethel’ in Germany : Future Challenges in Japan

Izumi KURAMOCHI

Department of Epileptology, National Center of Neurology and Psychiatry Hospital

Department of Psychiatry, Saitama Medical Center, Saitama Medical University

The name “Bethel” originates from the Bible and means “House of God” in Hebrew. In Japan, the welfare facility “House of Bethel” in Urakawa Town, Hokkaido, aims to create a community where people with mental illnesses live together and support one another. This study compares Bethel House in Japan with Bethel in Bielefeld, Germany, focusing on historical backgrounds, support practices, and approaches to reducing self-stigma. Established in 1867, Bethel in Germany is known for providing comprehensive medical and welfare services for people with epilepsy. Bethel emphasizes integrated care, combining medical treatment, rehabilitation, vocational training, and education, allowing patients to live as part of society. In contrast, Bethel House in Japan focuses on “self-advocacy” and “participant-driven research,” promoting self-expression and community involvement for people with mental disorders. The author conducted a comparative study from 2021 to 2023 at the Bethel Epilepsy Center in Bielefeld, examining self-stigma, depression, anxiety, and quality of life (QOL) among people with epilepsy in Japan and Germany. The study revealed that Japanese patients reported significantly higher levels of self-stigma, depression, and anxiety compared to German patients. Additionally, Japanese patients exhibited lower knowledge about epilepsy, self-esteem, and overall health status. These differences likely stem from disparities in healthcare systems, institutional frameworks, and cultural contexts between the two countries. In Japan, the stigma surrounding epilepsy is influenced by cultural factors, including a collectivist mindset and social norms that emphasize family honor over individual well-being. This leads to the concealment of illness and social isolation. The study suggests that respecting patient autonomy and establishing integrated care systems with community collaboration are essential for reducing self-stigma. Lessons from Bethel in Germany include building a support framework that allows patients to participate in society while receiving treatment, fostering a culture that respects patient autonomy, and promoting community inclusion. Future research should focus on long-term studies and cross-cultural comparisons to deepen our understanding of how institutional and systemic factors influence self-stigma in epilepsy care. Additionally, efforts to disseminate accurate knowledge and reduce self-stigma are essential in the Japanese context to improve the QOL of people with epilepsy.

The clinical pearl I learned from my study in Germany is the importance of “healthcare

providers and patients discussing challenges together, including stigma.” By treating patients not just as individuals with an illness but as “a person first,” we can prevent stigma and support their autonomous decision-making. The process of “verbalizing one’s own experiences together with patients” is, in itself, the first step toward recovery.

### **Author’s abstract**

**Keywords** epilepsy, prejudice, social stigma, self-stigma, quality of life