

# てんかんのQOL（生活の質）

国立精神・神経医療研究センター病院

脳神経小児科 齋藤 貴志

# QOL

---

- QOLは、Quality of life（クオリティ・オブ・ライフ）の略
- 日本語では「生活の質」「生命の質」「人生の質」などと訳される。
- 世界保健機構（WHO）\*によれば「個人が生活する文化や価値観のなかで、目標や期待、基準または関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」
- QOLは、様々な場面で使用される。  
仕事、生活環境、経済状態、社会制度、健康状態など

\*<https://www.who.int/tools/whoqol>

# QOLの種類

QOLには大きく2つの種類に分けられます。

1. 健康と直接関係のあるQOLを健康関連QOLと言います  
身体的状態、心理的状态、社会的状態、役割機能など。



2. 健康とは直接関係のないQOLを非健康関連QOLと言います。



# 健康関連QOL

---

- 疾患が、日常生活や主観的な健康状態にどのように影響するか、について測定したもの。
- 対象の方に質問紙に答えていただき、それを数値化することで測定する。
- 主観的な健康度の評価なので、医学的な症状の評価（たとえば「検査の結果が〇〇だった」「発作がXX%減った」など）とは異なる評価。
- 特に慢性疾患の治療の効果や目標設定として重要。

# 健康関連QOL測定 の例

QOL尺度は、いくつかの下位項目に分けられ、それぞれいくつかの質問から成り立っている。質問の項目は、対象となる疾患や目的により異なる。

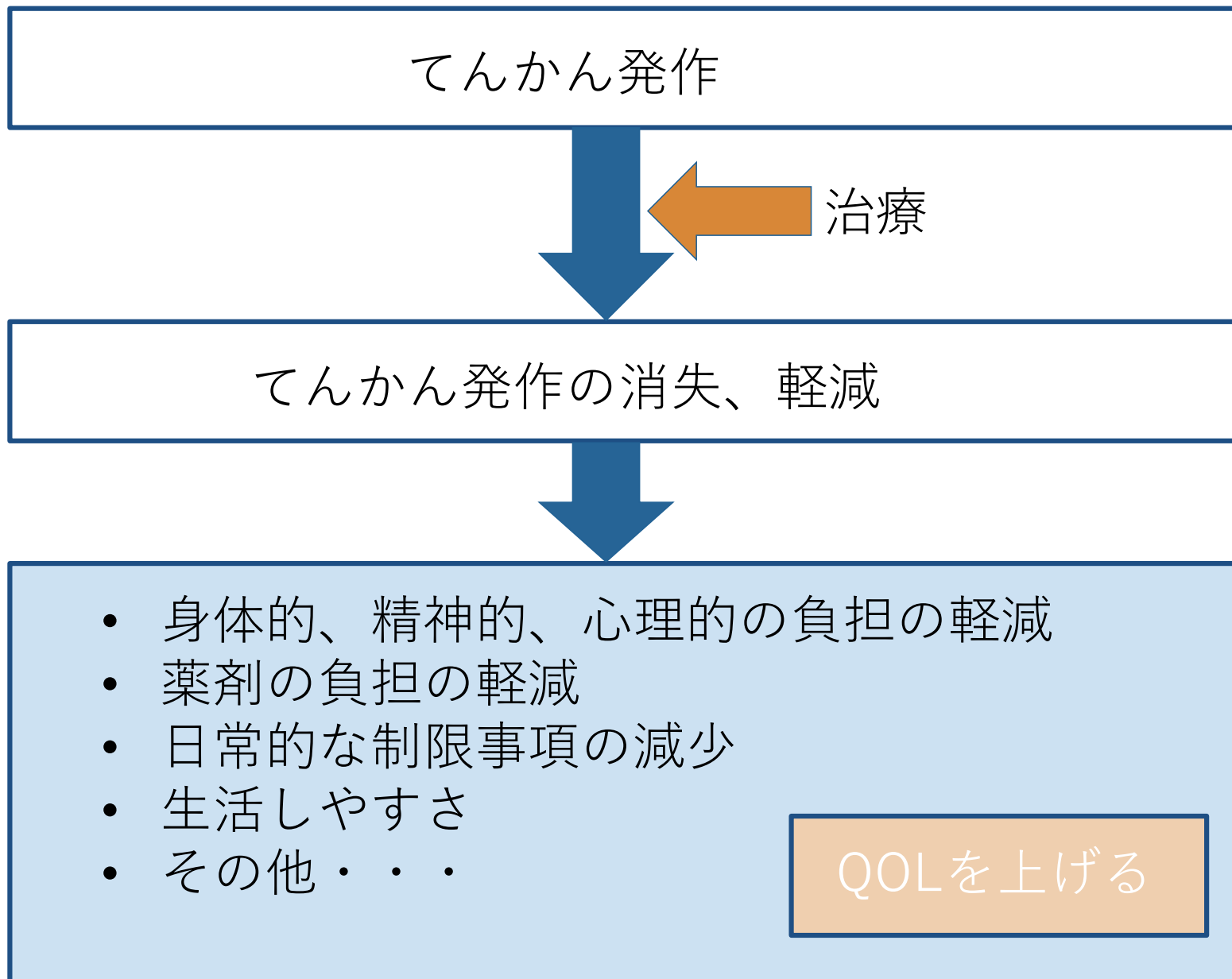
## 包括的な健康関連QOL尺度の例 (SF-36®)

- 身体機能
- 日常役割機能（身体）
- 体の痛み
- 全体的健康感
- 活力
- 社会生活機能
- 日常役割機能（精神）
- 心の健康

## 疾患特異的な健康関連QOL尺度の例 (てんかん用の尺度QOLIE-31-P)

- 発作に関する悩み
- 全体的QOL
- 情緒的機能
- エネルギーと倦怠感
- 記憶力
- 薬物の影響
- 社会的機能

# てんかんの治療



# 成人のてんかんとQOL

---

成人のてんかんを持つ方のQOLと強く関連がある項目

- 発作の頻度、重症度
- 抑うつ、不安
- 合併症

Taylor R et al. *Epilepsia*.2011;52(12):2168-2180.

高齢のてんかんを持つ方のQOLと関連がある項目

- てんかんの頻度
- 合併症、抑うつ症状

Baranowski CJ et al. *Seizure*. 2018;60:190-197.

# 小児のてんかんとQOL

## 小児のてんかんを持つ方のQOLと関連がある項目

- 治療期間の短さ、発作の持続時間の長さ、発作の後の症状、神経発達症。  
Furuichi Y et al. Brain and Development. 2021;43(1):78-88.
- 発作の頻度より精神症状（抑うつや不安）、社会的なサポート（同級生、友人）  
Fayed N et al. Neurology. 2015;84(18):1830-1837.

## てんかんを持つ子供の親のQOLと関連がある項目

- 他の慢性疾患の子を持つ親と同様に一般人口よりQOLが低い。
- 親自身の抑うつ、不安と関連が強い一方で、発作のコントロールに関しては関係あるとする研究もあれば、ないとするものもある。

Puka K, et al. Epilepsy & Behavior. 2018;82:38-45.



# QOL向上への対策

---

- てんかん発作の軽減
- 抑うつや不安への対応（特に治療に関連した症状に関して）
- その他

# てんかん発作の軽減

---

## 医師の立場で

- 治療の見直し（適切な抗てんかん薬の種類、用量）
- 診断の見直し（発作の種類、てんかん症候群の種類、てんかんかどうか）
- 抗てんかん薬以外の治療（食事療法など）の検討
- 外科的治療の検討

## 患者の立場で

- 治療者との関係構築
- 症状の記録、情報共有
- 治療方針決定への関わり
- セルフケア（内服、生活パターン、睡眠）
- セカンドオピニオン

# てんかんに合併する主な精神症状

---

- てんかん持つ方は、精神症状を持つことが知られている。
- 主な症状は幻覚・妄想などの精神病症状（数%）、うつ状態（約20～30%）、不安（約20%）が知られている。
- 精神症状の原因は、てんかん発作自体に関係があるもの、心理・社会的な影響によるもの、抗てんかん薬によるもの、があげられる。
- なかでも抑うつがQOLと関係しているとする研究結果が多い。

# 抑うつ状態

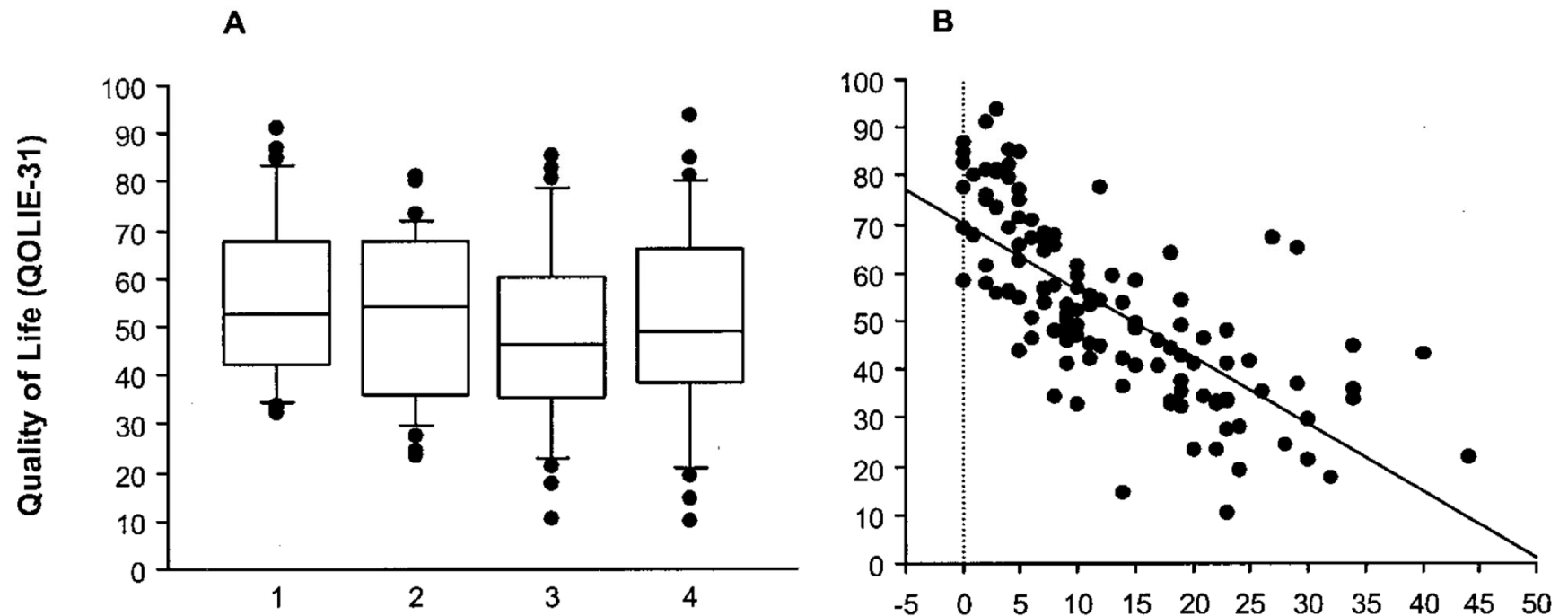
---

気分が落ち込み、憂うつになる状態をいいます。抑うつ状態を呈する代表的な疾患としては、うつ病が知られていますが、不安障害、統合失調症、適応障害、パーソナリティ障害、などあらゆる精神疾患の併発症状となり得ます。

<https://kokoro.mhlw.go.jp/glossaries/word-1699/>

# QOLは発作の頻度だけでは決まらない

17歳以上の難治てんかんの方122名の結果



発作の頻度

発作が少ない方から多い順に  
25%ずつ1から4の順に並んで  
いる

BDI

数値が大きいほどうつ状態が  
強い。10以下は正常範囲。

Boylan LS et al. *Neurology*. 2004;62(2):258-261.

# 抗てんかん薬による精神症状（主なもの）

抗てんかん薬	みられうる精神症状
ビガバトリン (成人では適応なし)	抑うつ
トピラマート	抑うつ、不安、攻撃性・易刺激性
レベチラセタム	抑うつ、不安、攻撃性・易刺激性
フェノバルビタール	抑うつ、多動、易刺激性（小児）
ゾニサミド	抑うつ、攻撃性・易刺激性
ベンゾジアゼピン（クロバザム、 クロナゼパムなど）	攻撃性・易刺激性（小児・高齢者）
ペランパネル	攻撃性
ガバペンチン	多動、易刺激性（小児）

注意：全ての方で精神症状が出現するわけではありません。

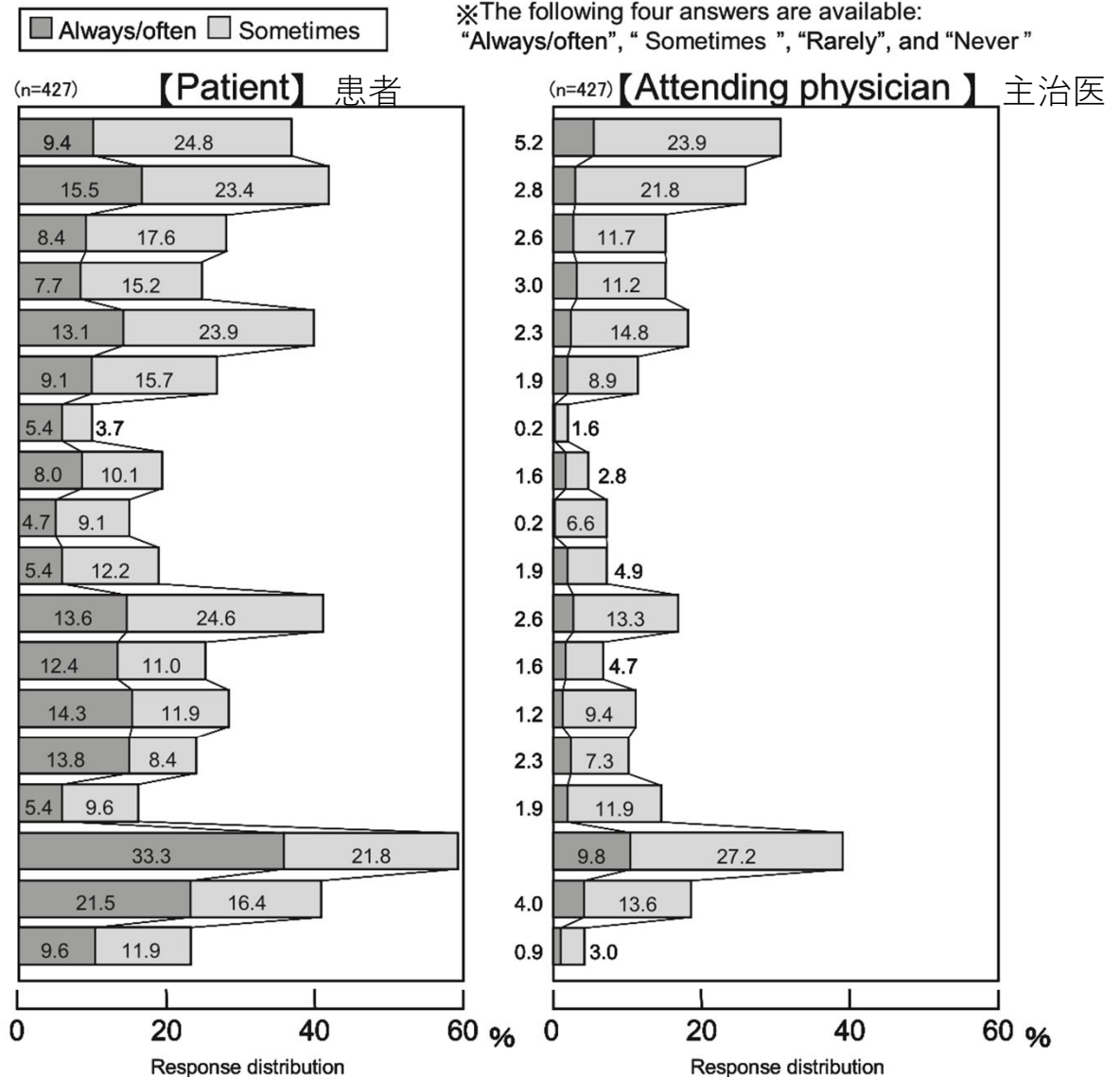
注意：ここには挙げていませんが、気分安定作用などを持つ薬剤もあります。

# 抗てんかん薬による問題のとらえ方の差

ふらつき  
疲労感  
おちつき  
のなさ  
行動の問題  
いらいらする  
頭痛  
脱毛  
皮疹  
複視  
腹部症状  
集中できない  
口内炎、歯肉増生  
指のふるえ  
体重増加  
めまい  
眠気  
記憶障害  
不眠

- Ataxia
- Fatigability\*\*
- Restless\*\*\*
- Behavioral problem\*\*
- Nervous / irritable\*\*\*
- Headache\*\*\*
- Hair loss\*\*\*
- Acne / skin rash \*\*\*
- Double / blurred vision\*\*\*
- Abdominal symptoms\*\*
- Difficult to concentrate\*\*
- Stomatitis / gingivitis\*\*\*
- Finger tremor\*\*\*
- Weight gain\*\*\*
- Dizziness
- Sleepiness\*\*\*
- Memory deficit\*\*\*
- Insomnia\*\*\*

\*\* : P < 0.01  
\*\*\* : P < 0.001  
(Wilcoxon signed-rank test)



# 気分のとらえ方の差

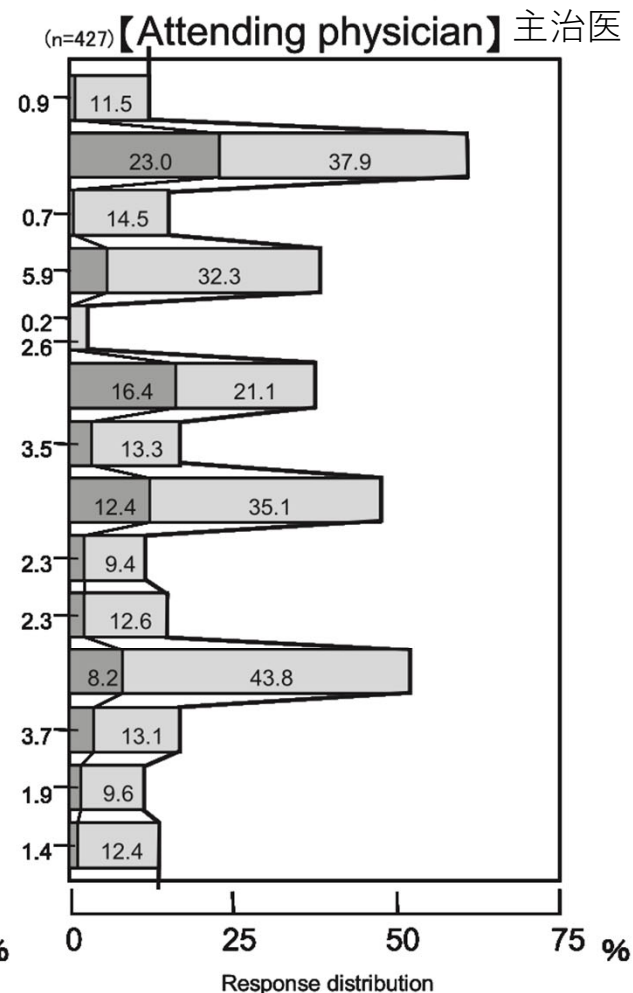
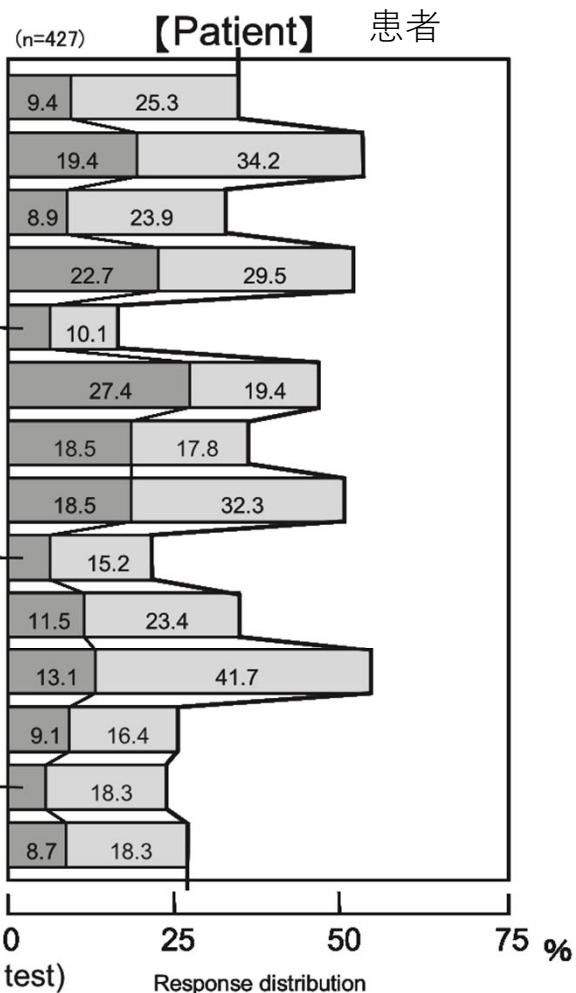
怒りやすい  
 平穏  
 いらいらする  
 感傷的  
 社交的  
 多動  
 リラックス  
 抑うつ  
 興奮  
 陽気  
 落ち着かない  
 短気  
 不満がある

・Easy to anger\*\*\*  
 ・Calm  
 ・Irritable\*\*\*  
 ・Happy\*\*\*  
 ・Sentimental\*\*\*  
 ・Sociable\*\*\*  
 ・Hyperactive\*\*\*  
 ・Relaxed  
 ・Depressive\*\*\*  
 ・Agitated\*\*\*  
 ・Cheerful\*  
 ・Restless\*\*\*  
 ・Hot temper\*\*\*  
 ・Frustrated\*\*\*

\* : P < 0.05  
 \*\*\*: P < 0.001  
 (Wilcoxon signed-rank test)

■ Always □ Often

※The following four answers are available:  
 “Always”, “Often”, “Sometimes”, and “Rarely/Never”





# 身体活動と健康関連QOL

---

- てんかんを持つ方は、身体活動やスポーツへの参加が、一般人口より低いことが知られている。
- この原因には、発作自体のほか、過保護、周囲の理解を得られにくい、といったことが考えられている。
- 身体活動が高いと、健康関連**QOL**が向上し、抑うつ・不安が低下する、という研究が多い。

# 症状とスポーツのリスク分類の一例

グループ1 (有意な追加的 リスクなし)	グループ2 (中程度のリス クがあるが近くの人には リスクがない)	グループ3 (高いリスク (近くの人にある場合が ある))
<p>陸上競技 (例外あり)</p> <p>ボーリング</p> <p>多くのコンタクトスポー ツ (柔道、レスリングな ど)</p> <p>陸上での集団スポーツ (野球、サッカーなど)</p> <p>カーリング</p> <p>ダンス</p> <p>ゴルフ</p> <p>ラケットスポーツ (テニ ス、バドミントンなど)</p>	<p>アーチェリー</p> <p>棒高跳び</p> <p>トライアスロン、近代5種 今たくスポーツの一部 (ボクシング、空手他)</p> <p>サイクリング</p> <p>フェンシング</p> <p>体操</p> <p>馬術</p> <p>アイスホッケー</p> <p>スケートボード</p> <p>スケート</p> <p>水泳</p> <p>ウェイトリフティング</p>	<p>飛行</p> <p>登山</p> <p>ダイビング</p> <p>モータースポーツ</p> <p>パラシュージティング</p> <p>サーフィン</p> <p>ウインドサーフィン</p>

# 症状とスポーツのリスク分類の一例

	12か月以上発作なし	意識障害を伴わない発作	意識障害を伴う発作
Class 1	可	可	特定の活動で発作が誘発される場合は医師と相談
Class 2	可	医師と相談し制限付きで可	医師と相談し制限付きで可
Class 3	可	基本的に不可だが、医師と相談して制限付きで可の場合もある	基本的に不可だが、医師と相談して制限付きで可の場合もある

実際には主治医とよく相談してください。

Capovilla G.et al. Epilepsia. 2016 Jan;57(1):6-12.を改変

# てんかんに関する知識と健康関連QOL

- 18歳以上のてんかん患者80人を、てんかんの教育セッション（2時間X3回）を受けたグループと受けなかったグループに分け、教育セッションの前と、その6か月後でQOLがどのように変化するかを研究した。
- てんかんの教育セッションを受けたグループでは、受けなかったグループに比べて、QOLが向上した。

Fontaine S et al. *Epilepsy Research*. 2023;192:107128.

# てんかん、睡眠と健康関連QOL

---

- てんかんを持つ方は、不眠や日中の眠気などの睡眠障害の頻度が、一般人口よりも高い。
- てんかんを持つ方で、睡眠障害の有無で比較すると、睡眠障害を持つの方が、健康関連QOLが低い。
- （てんかんがなくても、睡眠障害を持つの方が、健康関連QOLが低い。）

Gutter T et al. Seizure. 2019;69:298-303.

# スティグマとQOL

- 病気・障害に関わる否定的な見方を、スティグマという。てんかん以外でも、さまざまな慢性疾患や遺伝疾患で使われる用語である。
- スティグマは抑うつやQOLの低下と関係がある。

Whatley AD et al. *Health Education Research*. 2010;25(4):575-584.

てんかんに関するスティグマを調べる質問紙の一例

- |                                  |                                  |
|----------------------------------|----------------------------------|
| 1. 発作を知られると、特別扱いされる              | 6. 発作があるので、私は他人とは違う              |
| 2. 発作について説明したくても、相手は決めつけているから無駄だ | 7. 発作があることは、自分として恥ずかしい           |
| 3. 発作があるぶん、常に自分の能力を示しておく必要がある    | 8. 発作があることは、不名誉なので他人には隠したい       |
| 4. 発作があるので、親しい人間関係を築くのは難しい       | 9. 発作があることは、他人には不快だと思われる         |
| 5. 発作があることで、私は多くの人に偏見を持たれている     | 10. 私は発作があるので、他人からは一緒にいたくないと思われる |

Ogawa M et al. *Epilepsy & Behavior*. 2022;134:108832.

## まとめ

---

- てんかんの治療は、発作の減少・抑制などを通じてQOLを向上させることにある。
- てんかんを持つ方のQOLには、発作の数や強さだけでなく、精神症状が関係していることがこれまでのさまざまな研究でわかってきている。
- したがって、発作の抑制以外の側面にも注意を向けていくことが必要。