

長崎県のとんかん診療支援 「自治体が運営する地域診療連携ネットワーク」 と「とんかん医療福祉ガイドブック」

小野智憲
長崎医療センター

全国とんかん連絡協議会
2022/8/7



てんかん地域診療連携体制整備事業 (長崎県、2019年4月～)

てんかん対策を行う拠点医療機関(長崎医療センター)

- ① 専門的な治療提供、相談支援
- ② 自治体が運営する医療連携ネットワーク構築
- ③ てんかんに関する教育・啓発(市民講座、セミナー、メディア発信など)
- ④ てんかん治療医療連携協議会の運営(事業計画の監査、承認)
- ⑤ 長崎県てんかん医療福祉ガイドブックの作成

てんかん治療医療連携協議会

医療(小児科、神経内科、脳神経外科、精神科、医師会、精神科病院協会、薬剤師会)

福祉・行政(労働局、教育庁、保健所、こども・女性・障害者支援センター、精神保健福祉士協会)

患者・家族会

事務局(長崎県障害福祉課、長崎医療センター)

てんかん連携ネットワークの医療的ミッション

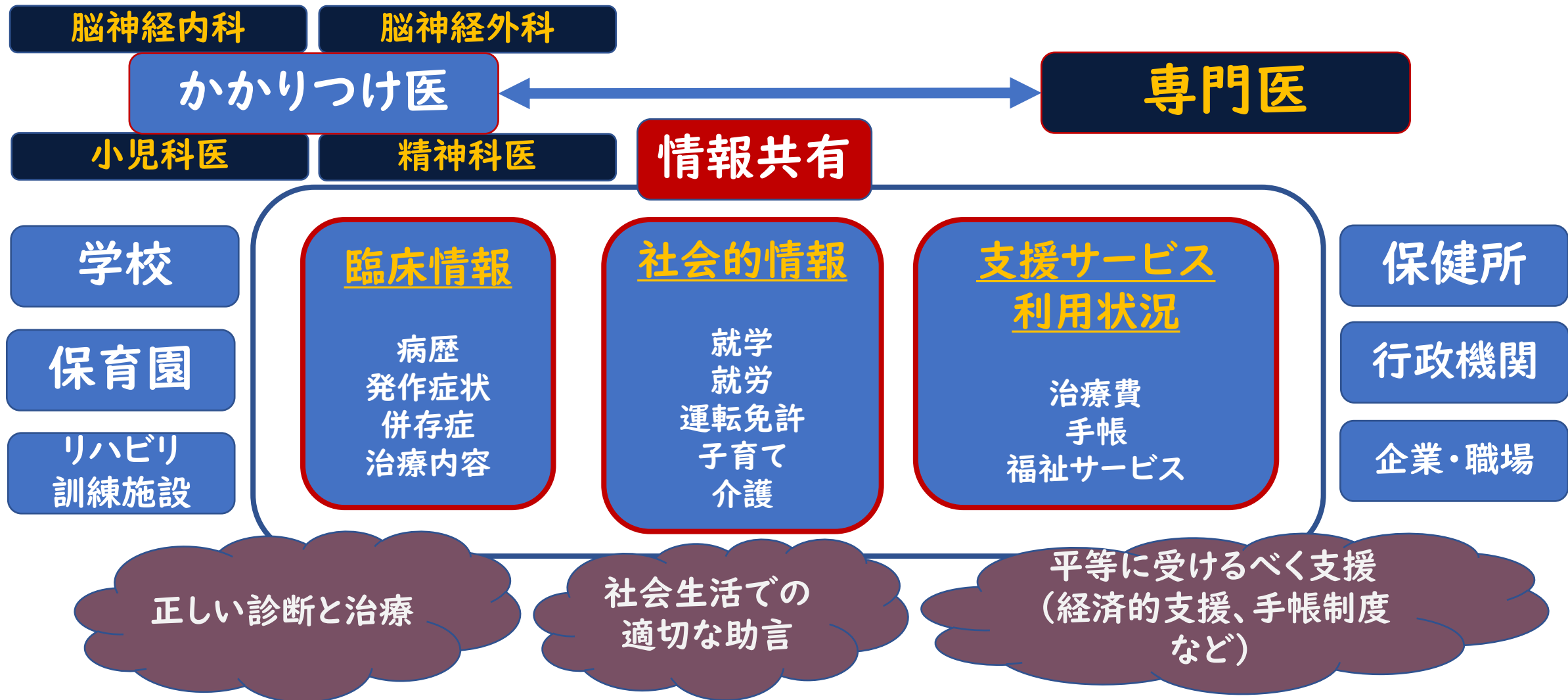
【その1】

地域でてんかん診療を行う医師に**現代の**標準的な診断・治療法を普及させる。
= **専門医に必ずしも出会わなくてもいい状況をつくる。**

【その2】

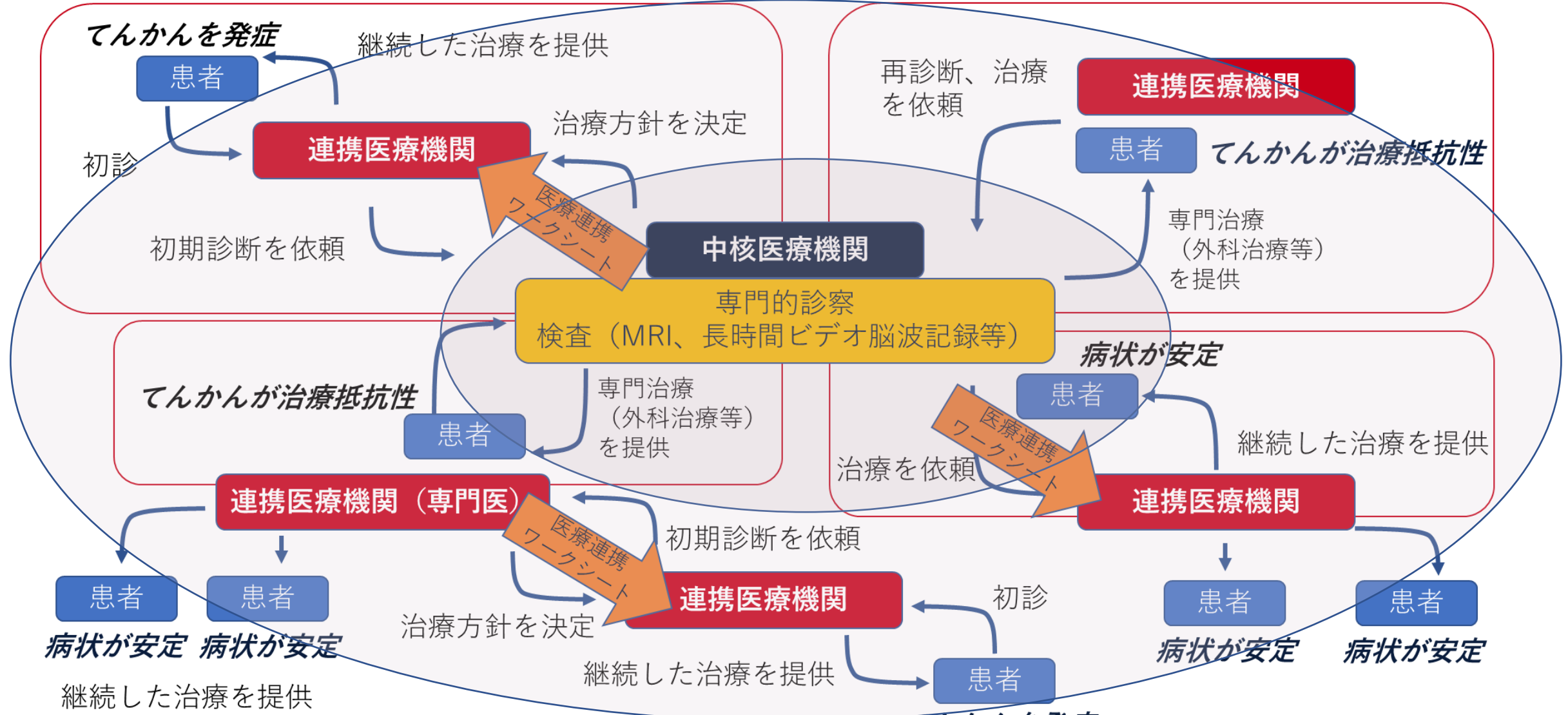
てんかん専門医への紹介・相談の躊躇をなくす。
= **専門医に「出会う」必要があったのに出会えてない…という状況を避ける。**

長崎県のとんかん地域診療支援



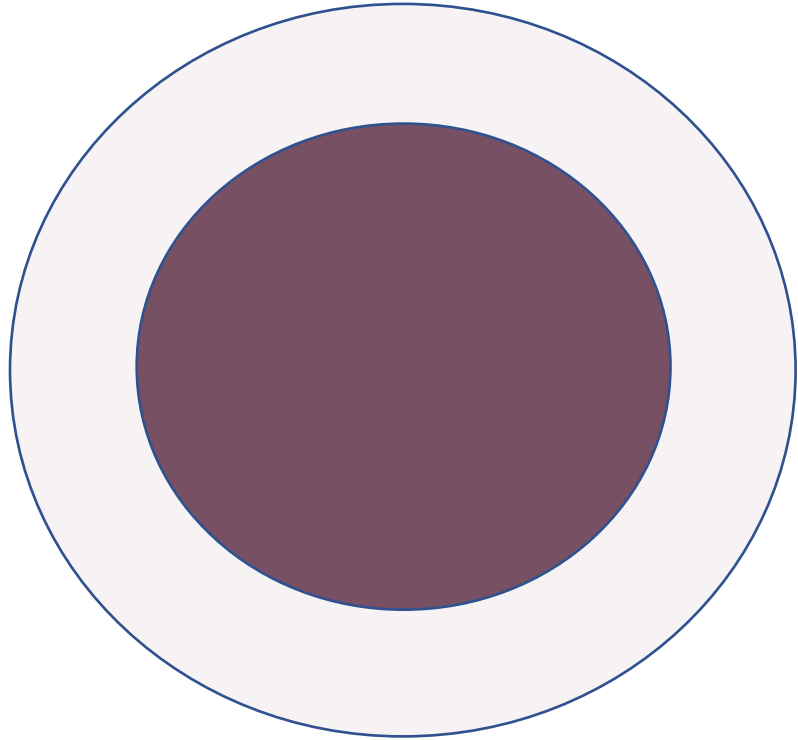
「てんかん医療・福祉を地域とともに」

長崎県てんかん診療連携ネットワーク整備事業 (想定される受診/紹介パターンと運用法)



謝辞: 犬塚幹先生 (佐世保中央病院)

Core and Shell 構造



建築や化合物の構造に用いられる

強固で安定 (= 持続可能な体制)

Shell部分の移動がたやすい
(= 中核へのアクセスが容易)

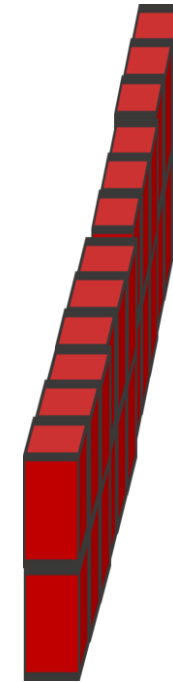
Coreが大きければ全体像も大きくなる
(= 将来の発展性)

これまでの連携ネットワーク（自県/他県の経験も踏まえ）

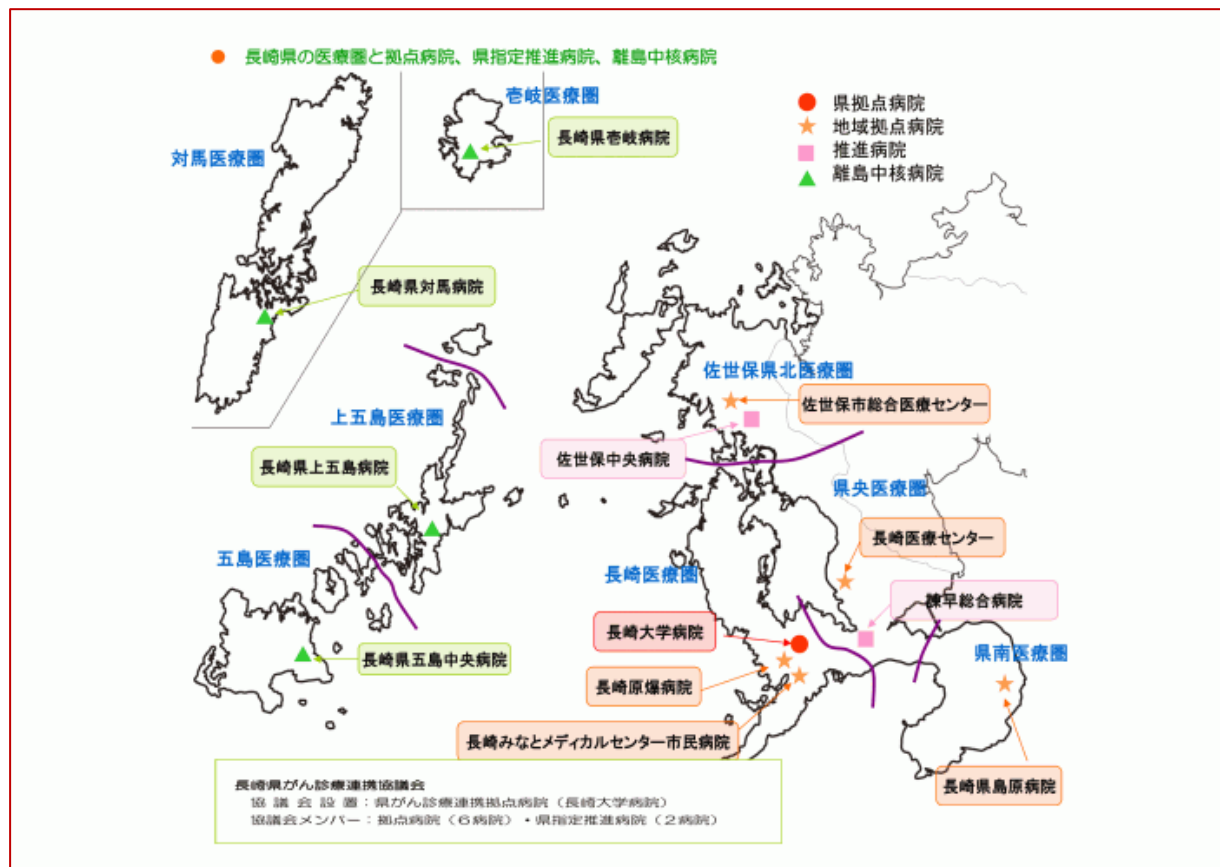
所属組織（大学医局）や個人ベースでは限界がある



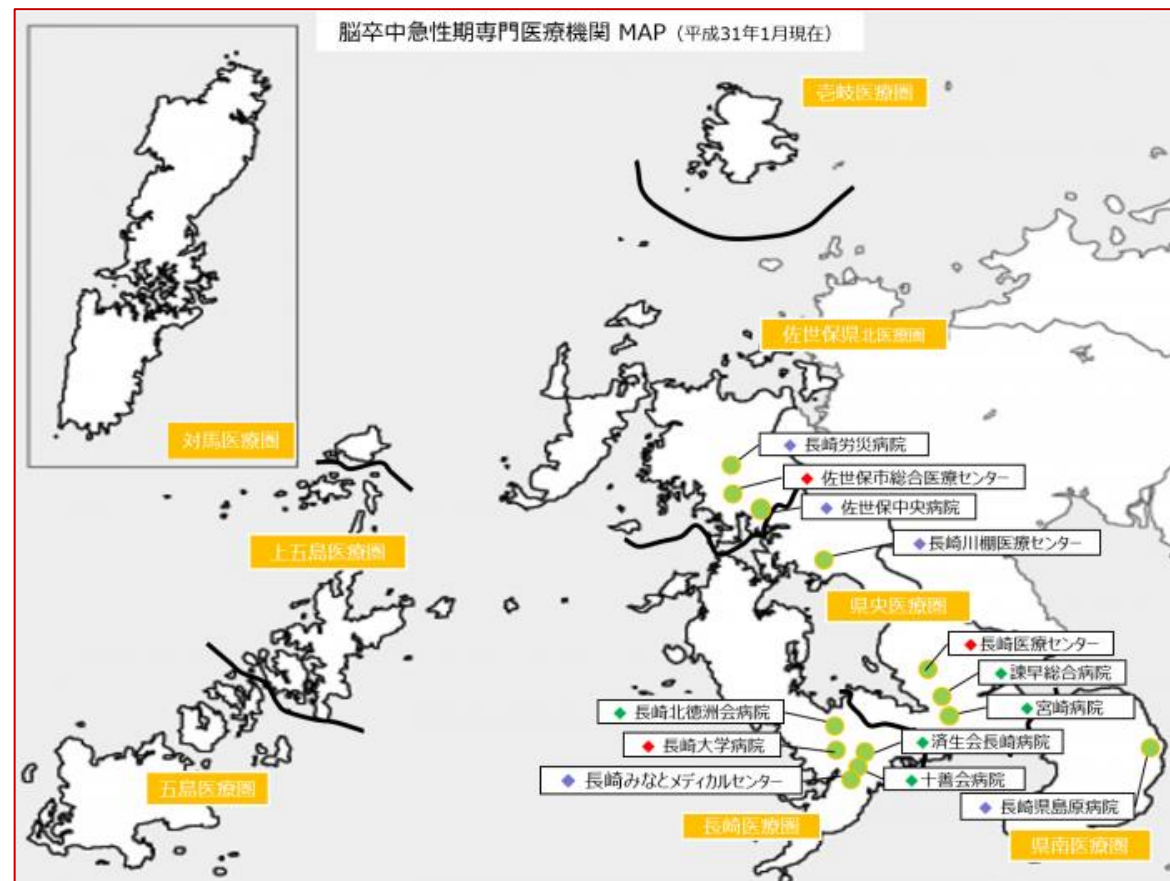
てんかん医療



長崎県における医療連携ネットワークの例



長崎県がん診療連携協議会



長崎県脳卒中連携ネットワーク

自治体 (県医療政策課) が直接運営・管理

長崎県が目指した連携ネットワーク

県（障害福祉課）が医療機関を指定・運営する点がポイント（全国初）



長崎県が目指した連携ネットワーク (工程)

- (1) 連携の必要性について県障害福祉課と協議(2019年～)
- (2) てんかん治療医療連携協議会での承認
- (3) 運営要綱、医療機関審査要領原案の作成 (WG、県障害福祉課)
- (4) てんかん治療医療連携協議会での承認
- (5) **県精神保健部障害福祉課での決裁**
- (6) 施行(2021年10月1日)
- (7) 医療機関公募(2022年1月)
- (8) 県議会報告(2022年2月)
- (9) 中核医療機関(1機関)、および連携医療機関(41機関)認定(2022年3月)
- (10) 運用開始(2022年4月～)

中核医療機関の役割 (運営要綱より抜粋)

(1) 診断や治療困難事例に対する治療支援

連携医療機関から紹介を受けた患者に対して、**専門的診察や検査**を行う。診断(初期診断含む)や治療方針が決定し、連携医療機関での治療継続が可能な場合は、**医療情報のフィードバック**を行い治療依頼する。必要な場合は**外科治療や他の特殊治療の提供**を提案すること。

(2) 患者の社会生活に対する支援

患者が利用できる**医療福祉制度やサービスの情報**を提供し、必要であれば連携医療機関に対する意見書等の作成支援を行うこと。患者年齢に応じた**就学、就職、自動車運転免許**などへの助言、さらに女性における**妊娠や出産時の対応**等、社会生活に関して連携医療機関にて判断しかねる場合の**相談に応じる**こと。

連携医療機関の役割 (運営要綱より抜粋)

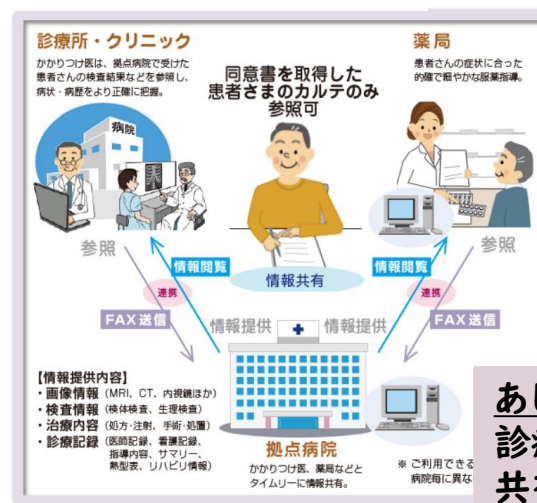
- (1) てんかん患者への初期対応、継続した治療の提供
てんかん患者への**初期対応**及び地域での**継続した治療**を担当する。
治療経過に応じて、必要な場合は中核医療機関やてんかん専門医の勤務する他の連携医療機関への**相談**を行う。
- (2) 患者の医療福祉サービス利用への支援
患者が利用できる**医療福祉制度**や**サービス利用**を支援すること。
患者年齢に応じた**就学、就職、自動車運転免許**などへの助言、さらに女性における**妊娠や出産時の対応**等、社会生活に関する**相談支援**に応じる。
必要に応じて、中核医療機関や他の連携医療機関への**相談**を行う。

医療情報の共有：連携ワークシート

患者名		性別	男性	生年月日	(25歳)
必須項目					
診断名	側頭葉てんかん				
発症年齢	13歳				
症状	意識減損し、場にそぐわない行動を伴う (1分程度、6か月に1回出現)				
特定病因の有無	右海馬硬化症の疑い				
治療内容	レベチラセタム2000mg 発作がある場合3000mgまで 増量する 無効の場合は手術を検討する				
合併症、併存症の有無	熱性けいれん重積、軽度知的障害、カルバマゼピンで 薬疹				
医療福祉制度の利用可否	自立支援医療制度(精神通院)を利用中 精神障害者保健福祉手帳の利用も可能(未取得)				
必要時記入					
学歴・就学状況	高校卒				
就職歴・就労状況	過去:製造業(〇歳まで)、現在:自営業の手伝い				
妊娠・出産歴					
その他連絡事項	年1回の専門医受診計画 自動車運転免許取得不可				

医療機関でのてんかん診療と支援に必要な情報を簡潔に情報共有する。(専門的になりすぎないことも大事)

将来的にオンラインベースで運用したい。



全登録数 154,005

会員数 1,736名

● 診療情報共有登録数
(2022年6月30日現在)

131,198名

● 周産期システム登録数
(2022年7月19日現在)

21,936名

● 在宅・多職種連携登録数
(2022年7月25日現在)

871名

全件あじさいネット説明同意書取得済

会員数 1,736名

情報提供病院 38施設

情報閲覧施設 370施設

【情報閲覧施設の種別内訳】

病院・診療所	221	歯科	1
訪問看護	22	薬局	114
介護	8	行政	2
その他	2		

最終更新日: 2022年7月28日

あじさいネット(2004年～)
診療情報(電子カルテ・検査結果・画像等)の共有システム

総合病院の専門医と地域のかかりつけ医があじさいネットで連携し、遠くの総合病院へ行かなくても高度な医療を受けられる。
全国最大規模のネットワーク(県人口の12%、医療機関の16%が登録済み)。

(様式3)

3障福第987号
令和4年3月11日

認定証

長崎県大村市久原2丁目1001-1
独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター
院長 江崎 宏典 様

長崎県知事 大石 賢吾



令和4年1月20日付けで長崎県に提出のあった、長崎県てんかん中核医療機関及びてんかん連携医療機関審査要領(以下、「要領」という。)第4条(1)に基づく、中核医療機関の認定に係る申請について、要領第4条(2)の審査の結果、下記のとおり中核医療機関に認定することとしたので、要領第4条(3)に基づき通知します。

記

- 1 医療機関名 独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター
- 2 医療機関長職名 院長
- 3 医療機関長氏名 江崎 宏典
- 4 認定機関 令和4年3月11日 ~ 令和6年6月30日

長崎県てんかん中核医療機関及びてんかん連携医療機関

令和4年3月11日時点

○中核医療機関

医療機関名	住所
独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター	〒856-8562 大村市久原2丁目1001-1

○連携医療機関

医療機関名	住所
医療法人 前川医院	〒852-8062 長崎市大園町5-3
医療法人淡成会 富永小児科医院	〒851-0115 長崎にかき道3丁目2-6
医療法人 中川外科医院	〒852-8052 長崎市岩屋町20-25
医療法人 心療内科 新クリニック	〒852-8137 長崎市若葉町16番11号 2F・3F
医療法人 森医院	〒851-0103 長崎市中里町1289番地1
サイノ脳神経外科	〒850-0877 長崎市築町5-14 トラッド中央橋2階
医療法人 安中外科・脳神経外科医院	〒850-0902 長崎市丸山町2番6号
日本赤十字社 長崎原爆病院	〒852-8104 長崎市茂里町3番15号
羽野内科	〒851-2324 長崎市長黒崎町20
かみむら小児科	〒851-2212 長崎市欽町1613-85 ニューポートメディカルビル1F
医療法人 敬仁会 松浦病院	〒859-6408 佐世保市世知原町栗迎9番地1
医療法人仁陽会 松本脳神経外科医院	〒859-3223 佐世保市広田1丁目10-7
しまち心療内科	〒859-6204 佐世保市鹿町上歌ヶ浦446-1
医療法人社団 石坂脳神経外科	〒857-1162 佐世保市卸本町30-42
医療法人 愛恵会 佐世保愛恵病院	〒857-0134 佐世保市瀬戸越4丁目2-15
独立行政法人労働者健康安全機構 長崎労災病院	〒857-0134 佐世保市瀬戸越2丁目12-5
社会医療法人財団 白十字会 佐世保中央病院	〒857-1165 佐世保市大和町15
医療法人 栄寿会 真珠園療養所	〒851-3423 西海市西彼町八木原郷3453-1
森の木脳神経外科	〒851-2127 西彼杵郡長与町高田郷698-1
医療法人 暁会 安永脳神経外科	〒851-2105 西彼杵郡時津町浦郷264番地3
ひなみこどもクリニック	〒851-2108 西彼杵郡時津町日並郷1303番地
長崎県立こども医療福祉センター	〒854-0071 諫早市永昌東町24-3
医療法人 祥仁会 西諫早病院	〒854-0063 諫早市貝津町3015
医療法人ごんどう内科・脳神経内科クリニック	〒854-0022 諫早市幸町3番32号
社会医療法人 三友会 宮崎病院	〒854-0066 諫早市久山町1575番地1
独立行政法人地域医療機能推進機構 諫早総合病院	〒854-8501 諫早市永昌東町24番1号
医療法人 愛真会 はら脳神経外科	〒856-0806 大村市富の原2丁目350-1
医療法人 明和会 伊崎脳神経外科・内科	〒856-0831 大村市東本町168番地
医療法人社団 幸寿会 島原こころのクリニック	〒855-0816 島原市蛭子町2丁目934-1
医療法人くすのきクリニック	〒859-1415 島原市有明町大三東茂1365番地1
医療法人 有隣会 貴田神経内科・呼吸器科・内科病院	〒859-1415 島原市有明町大三東茂790番地2
押測医院	〒859-4752 松浦市御厨町里免37番地の1
医療法人 山内診療所	〒853-0312 五島市岐宿町中嶽1073番地1
新上五島町国民健康保険榎津診療所	〒857-4512 南松浦郡新上五島町榎津郷216番地
新上五島町新魚目国民健康保険診療所	〒857-4601 南松浦郡新上五島町小串郷1480番地1
長崎県病院企業団 長崎県上五島病院	〒857-4404 南松浦郡新上五島町青方郷1549-11
社会医療法人 玄州会 光武内科循環器科病院	〒811-5135 杵崎市郷ノ浦町郷ノ浦15番地3
長崎県病院企業団 長崎県対馬病院	〒817-0322 対馬市美津島町能知乙1168番7

長崎

佐世保

諫早・大村

島原・雲仙

離島地区

自治体（県）が直接運営管理することの意義

- (1) 地域の医療機関との協力体制強化と**県民への認知**を深める。
- (2) 各診療科別の連携体制（縦割り）と当事業のシステムを連動させて、**公的な総合連携システム**として地域に明示していくことができる。
- (3) これまで、単独（独自）でてんかん診療を行っていた医療機関（医師）にも関心を持ってもらえる。
- (4) てんかん発作だけでなく、身体や神経発達にかかわる併存症による障害支援特に療育・教育・就労・介護などのライフステージに応じた**支援を実施する機関（公的または民間）との情報共有や橋渡し**として、県がかかわることができる。
- (5) てんかんは全年齢に発症する疾患で、小児科から成人診療科への**トラジション（治療移行）**へ利用できる可能性がある。

てんかん支援拠点機関における診療実績 (2019年、2020年)

新患受診件数	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
2018年度	16	14	9	14	14	15	17	5	6	15	8	13	146
2019年度	15	12	11	14	13	15	9	9	16	14	9	13	150
(うち紹介受診件数)	11	9	8	11	8	9	7	8	14	11	7	12	115
2020年度	7	1	15	11	15	14	17	8	9	3	11	11	122
(うち紹介受診件数)	7	1	14	6	11	9	14	6	9	2	7	10	96
2021年度	11	10	10	11	8	7	12	9	5	6			89
(うち紹介受診件数)	7	9	8	6	7	6	0	8	5	5			63

てんかん手術件数

2019年度	38
2020年度	44
2021年度	33

てんかん入院患者数

2019年度	441
2020年度	401
2021年度	332

長時間ビデオ脳波件数

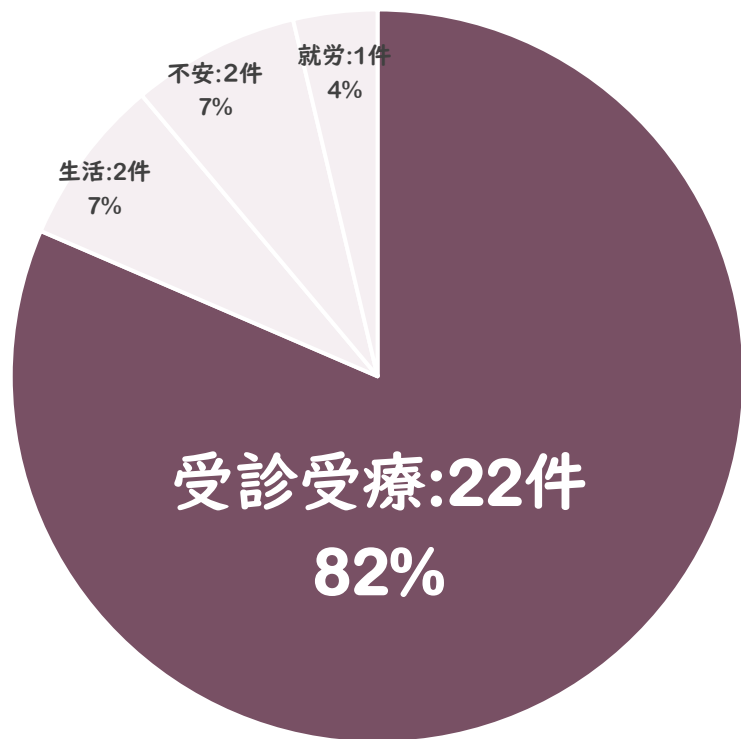
2019年度	311
2020年度	311
2021年度	354

「てんかん地域診療連携体制整備事業」は支援拠点医療機関のブランド力を上げるための事業ではない

てんかん支援拠点機関における相談実績 (2019-2021年)

相談件数	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	合計
2019年度	0	0	2	0	0	1	0	0	1	0	0	0	4
2020年度	0	0	2	2	2	0	2	1	4	3	2	4	23
2021年度	0	3	1	3	1	3	1	3	1	0	3	3	21

注) 相談件数はコーディネーターが対応した相談案件のみ。



- 適切な診断と治療を受けたい。
- 生活や就学/就労等への不安。

- ▶ 「困っている」と相談できた人たちはまだまし。
- ▶ 「困っている」と相談できない人たちに「何ができるのか？」を考えなくてはならない。
- ▶ ニーズがあるのに、助言や支援につながっていない人たちへの支援も重要なミッション。(患者支援の均てん化)

生活や医療福祉サービス利用への助言や支援 (多くの先生たちが苦手なこと?)

患者が知りたいことは、実は主治医も知りたいこと…かも?



診断や治療のこと



福祉や制度のこと

日常生活のこと



注)
コーディネータ相談案件にも
とづいて作成

長崎てんかん医療福祉ガイドブック

長崎てんかん医療福祉ガイドブック



てんかんを
知って学んで
ともに暮らす

長崎てんかん医療福祉ガイドブック



長崎医療センター てんかんセンター

- 知りたい情報の整理。
＝現場で遭遇するFAQに答えたい。
- 医療面だけでなく、(医療者が苦手な)福祉・生活支援について情報提供する。

てんかんを知って学んで“とも”に暮らす

長崎県てんかん医療福祉ガイドブック

令和4年7月 発行

編集 小野 智憲 本田 涼子 實藤 美香 田中 圭

編集協力 長崎県福祉保健部

発行 長崎医療センター てんかんセンター
〒856-8562 長崎県大村市久原2丁目1001-1
TEL.0957-52-3121(代) FAX.0957-54-0292

監修 長崎県福祉保健部障害福祉課

デザイン・イラスト TOPLAN
印刷・製本 株式会社 昭和堂

Printed in Japan ★本誌の無断転載・複製を禁じます。

- 本(印刷物として)無料配布
連携医療機関、てんかん協会(患者会)
その他(自治体、保健所、学校など)
- 電子配布/出版
支援拠点病院からダウンロード
電子書籍として販売(無料もしくは超低価格)
(amazon kindle®、楽天kobo®など検討)



てんかんかも、と思ったら
まずどうすればいい？

第1章
てんかんを知る
【てんかんの基礎知識】

1. てんかんという病気とは？ … 6
メモ1 脳はコンピューター回路 … 6

2. てんかん発作の症状 … 7
メモ2 てんかん発作の症状は
 脳の働きと関係している … 9
メモ3 てんかんの併存症
 発作だけが症状ではない！ … 10

3. てんかんの診断 … 11
 てんかん発作を思わせる
 症状の確認 … 11
 てんかんの検査① MRI(磁気共鳴画像法) … 11
 てんかんの検査② 脳波検査 … 12
メモ4 最強のてんかん検査
 長時間ビデオ脳波記録 … 13
メモ5 自分の症状を受診時に
 どのように伝える？ … 14
メモ6 気を失って倒れたら
 てんかんなのか？ … 15

4. てんかんの治療 … 16
 薬物治療 … 17
メモ7 てんかん治療薬
 (抗てんかん薬) の副作用 … 18
 外科治療 … 19
 迷走神経刺激療法
 ケトン食療法 … 20
メモ8 100万人のてんかんには
 100万通りの治療目標 … 21

こんなときは、どうすればいい？

第2章
てんかんと暮らす
【生活上の注意点】

1. 発作への対応
 患者の安全を確保し
 「そっと見守る」 … 23
 救急車を呼ぶ、あるいは
 救急受診した方がよいとき … 25
メモ9 てんかん重症状態
 (けいれん重症状態) … 27
メモ10 発作を自撃したら
 その症状を観察する … 28

2. 生活リズム【食事と睡眠】 … 29

3. 治療薬の服用を守る … 31

4. 日常生活での注意点 … 33
メモ11 シャワーや入浴 … 33
 運動やスポーツ … 34
 外出、旅行、移動 … 35
メモ11 ストレスは発作を引き起こす？ … 37

てんかんについて
 もっと理解を深めよう！

第3章
ライフステージに合わせた
てんかんと社会・生活支援
 社会生活のサポート一覧 … 39

子どものてんかん … 41

子どものてんかん発作 … 42
メモ12 子どもでてんかんと
 間違われやすい病気 … 43
 子どもの発達への影響 … 44

1. 乳幼児期
 この時期のてんかんの特徴 … 46

2. 学童期/思春期
 この時期のてんかんの特徴 … 47
 就学をどう決めるか … 48
メモ13 てんかんは治るの？ … 49
メモ14 テレビやゲームとてんかん … 50

3. 青年～中年期
 この時期のてんかんの特徴 … 51
 家庭・社会生活における
 アドバイス … 52
 進学のこと … 52
 就職のこと … 53
メモ15 てんかんのある人は
 お酒を飲んでもよい？ … 55
 女性の悩み【妊娠、出産など】 … 56
 自動車運転 … 58
メモ16 てんかんのある人が取得できない
 免許や資格はあるの？ … 60

4. 高齢期
 この時期のてんかんの特徴 … 61
 生活介護の必要性 … 62
 利用できる介護サービス … 63

医療費の急な負担や
重なる出費、どうすればいい？

第4章
医療費・生活費のサポート

医療費・生活費の
サポート一覧 … 65

自立支援医療制度(精神通院医療)
… 67

小児慢性特定疾病医療費助成制度
… 69

特定医療費(指定難病)助成制度
… 71

高額療養費制度 … 73

福祉医療(乳幼児医療費助成制度)
… 73
 入院時食事療養費とは？ … 74

特別児童扶養手当 … 75

障害児福祉手当 … 75

特別障害者手当 … 75

障害年金 … 76

精神障害者保健福祉手帳 … 77

身体障害者手帳 … 78

療育手帳 … 78

福祉医療(障害者医療費助成) … 78

医療情報は1/4、
残りの3/4は暮らしと支援に関する内容
(=医療従事者が苦手な内容)

第1章 てんかんを知る
 第2章 てんかんと暮らす
 第3章 ライフステージに合わせた社会・生活支援
 第4章 医療費・生活費のサポート

「てんかんかも?」と思ったら
まずどうすればいい?



第1章

てんかんを知る

[てんかんの基礎知識]

てんかんということばを聞いてどんなイメージをもっていますか?
「けいれん(またはひきつけ)を起こす病気」、
「小さい子どもの病気」、「治らない病気」、
「運転ができない病気」、「障害者になる病気」など…、
一人一人の認識は違うかもしれませんが、
このようなイメージは正しい場合もありますが、
実は間違っている部分も多々あります。
まずはてんかんのある人とその家族、周りの方が
正しい知識や理解を持つことが重要です。
この章では
てんかんという病気について理解を深めてもらえるよう
解説します。

第1章 てんかんを知る

2. てんかん発作の症状

大脳は大きく4つの部分(前頭葉、側頭葉、頭頂葉、後頭葉)に分けることができます。そのどこか一部で発作が生じる場合を「焦点性てんかん」(発作)と呼びます。一方で、大脳全体が一気に発作を起こす場合もあり、これを「全般性てんかん」(発作)と呼びます。さらに、症状の始まりは「焦点性てんかん」発作でも、その後到大脳全体に広がって「全般性てんかん発作」が現れることもあります。

焦点性てんかんの場合、発作を起こす脳の部位をてんかん焦点と呼び、その部位によって発作の症状は異なります。例えば、ある部位の発作では、思考や動作が止まったり、その場にそぐわない異常行動を繰り返したり、また別の部分の異常では手足や顔面がけいれんしたりするかもしれません。これらのてんかん発作の際に、自分自身で症状を自覚している(覚えている)人もいれば、全く自覚していない(覚えていない)人もいます。発作の症状が軽ければ、自分にしかわからないことや、他人が見ても気づかないこともあります。したがって、「だれも症状に気づいていなかった」とか、「それがてんかん発作だとは思っていなかった」とか、後になって詳しい症状が判明する場合もあります。

自分でわかる症状

違和感を感じたり
独特の感覚を訴える



自分でわからない症状

行動異常やその記憶がない

抑えるための内服治療が通常行われますが、原因が
明らかな場合はその原因そのものを治療する場合も
あります。例えば、良性腫瘍や奇形などが原因として
判明した場合、手術でこれらを切除した方が、発作が
止まる可能性が高くなります。近年の診断技術の進
歩もあり、すでにてんかんの治療を受けていて、過去
に一度もMRIを撮影したことのない場合、あるいは以前に撮影されていても
その後何年も経過している場合は、あらためて検査を一度受けた方がよいで
しょう。ただし、骨折の手術後や心臓ペースメーカー治療などで体内に金属
が入っている方や小児など検査時の安静ができない方などは、撮影できるか
を担当の医師に相談してください。



てんかんを知る
てんかんの基礎知識

てんかんの検査(その2) 脳波検査

脳波とは実際に脳の回路の中を流れて
いる電気の様子を波形に表したもので
す。正常な脳波は穏やかで、規則正しい
波形を示しますが、てんかんの場合はそ
の中に異常な波形が混じって出現する
ことがあります。この異常な波形は、「スパ
イク」とよばれ、時間にしてほんの0.1~
0.2秒以内に生じた激しい電気を表し、
発作が出ていない状態でも出現するも
のです。これが見られる場合もまたてんかんの可能性が高まります。
しかしながら、「通常の脳波検査」でそのような異常が見つかる可能性は高
くなく、その場合にてんかんが否定されるということではありません。

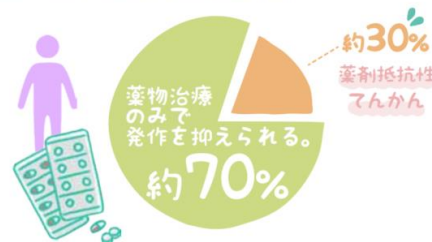


以上のようなステップを踏んでも、症状がてんかんによるものかどうか
判断できない、あるいは疑わしい場合は、より専門的な医師(てんかんの
専門医)の受診が勧められます。

薬物治療

てんかんと診断された場合、通常は「内服薬」(抗てんかん薬)による治療が
開始になります。内服薬の作用は簡単に言うと、脳の回路の異常な電気の発生
(過剰興奮)を抑え、てんかん発作が起きるのを予防します。現在、日本には
20種類以上のてんかん治療薬があります。あるてんかん発作にはこういう治
療薬の有効性が高い(=相性がいい)とか、逆に別の治療薬では症状が悪くな
(=相性が悪い)とかの一定の傾向があります。実際にどの治療薬が使用され
るべきかは、てんかん発作の症状の診断がとても重要になります。他には、
年齢や性別、副作用や合併症の有無などに合わせて、どの治療薬が用いられ
るかも決まります。最初に選択された薬で効果が乏しい場合や副作用が見られ
た場合は、次の薬へ変更し、再び効果を確かめます。1種類の治療薬で効果
が乏しい場合は、2種類以上の治療薬を組み合わせることがあります。

てんかんのある人たちの約70%は適切な薬物治療のみで発作の出現を予
防できます。さらに、そのうちの大部分が1種類、もしくは2種類目の治療薬で
効果が表れます。それでも発作が抑えられない場合、3種類目、4種類目…と
別の薬剤の投与を受けるかもしれませんが、その際の有効率は大きく下がります。
したがって、一般的には3種類以上の治療薬でもてんかん発作が起きて
いる場合を「薬剤抵抗性てんかん」と呼びます。この場合は、もう一度てんかんの
診断やタイプ、治療薬の選択が正しいかを調べたり、外科治療などの他の
治療法が可能かを検討したりする必要があります。



こんなときは、
どうすればいい？

第2章

てんかんと暮らす

〔生活上の注意点〕

あなたご自身がてんかんの場合、あるいは一緒に暮らす家族や仲間がてんかんの場合、生活や社会において「困ること」が多かれ少なかれ出しかし、それを理由に人々が社会から離れて暮らすようになることは望みませんでしたし、無理をするというのはよくありませんが、すべてを制限しなければいけない、あきらめなければいけないということはありません。患者さんの症状に合わせて人生の目標や生きがい、暮らせるようになってほしいと思います。そのためは生活上のいくつかの注意点があります。この章ではてんかんの患者や家族・仲間が日常生活や社会で遭遇するかもしれない具体的ないくつか想定して、注意点やアドバイスを伝えたいと思



第2章 てんかんと暮らす

1. 発作への対応

患者の安全を確保し「そっと見守る」

てんかん発作の症状は一人一人異なります。まずはご自身の症状を知ることが大事です。

てんかんのある人の中には自身の症状を自覚できる方がおり、それは何か感覚的な前ぶれ(前兆と呼びます)であることもあれば、それ自体が発作症状であることもあります。このとき自分自身にしっかりと意識があれば、すわる、横になる、行動や作業を休めるなどの対応をすることができます。最初はそういう自覚症状であっても、その後だんだん意識が薄れて意図しない行動をとったり、けいれんを起こして倒れたりする場合もあるので、そういう症状のある場合は周囲への助けを求めましょう。

一方で、発作時の症状を自覚できない人の場合は、みずからそのような危険を回避することが難しいと思います。寝不足や体調不良など、発作が起りやすいときは休養する、誰かと一緒に活動するなどのルールを決めた方がよいかもしれません。けいれんで急に倒れたりするような発作症状の場合は、けがにも気をつける必要があります。発作が頻回で、それをどうしても予防できない場合は、サポーターやプロテクター、保護帽などの使用を考えましょう。



一緒に暮らす家族や周囲の仲間がてんかん発作を目撃した場合、一番大事なことはその身の安全を確保することであると覚えてください。周囲に何も危険(物)がなければ、ただそっとその様子を見守るだけで十分で

2. 生活リズム〔食事と睡眠〕

病気があるうとなかろうと、睡眠、休養、食事など規則正しい生活を送ることが健康にとって大事なことは同じです。てんかんの治療中にもそれらの時間を調整し、規則正しく行うことは重要です。学校や仕事、家族や仲間との余暇の時間など、毎日がスケジュール通りに過ごすことはほぼ不可能ですが、てんかんの治療中の場合は食事や服薬の習慣、睡眠時間の確保だけは守るようにしてください。



通常、治療薬は食後か睡眠前に服用するので、習慣化しやすく、薬の副作用も軽減することができます。食欲がない場合は、できるだけ食事を抜くのではなく、少量でもいいので食べ物や飲み物を摂取し、きちんと決められた回数の服用を行ってください。万が一、服用時間が大きくずれした場合も、必ず時間を調整して一日の服用回数を守ってください。



一般的な食材であれば、てんかんの治療中に摂取してはいけないものはなく、神経質になる必要はありません。グレープフルーツジュースがてんかんの治療薬の効果に影響することや、ぎんなんに含まれる成分がけいれんを引き起こすことなどが知られていますが、大量でなければ基本問題ありません。気になる時は医師へ相談してください。

4. 日常生活での注意点

日常生活での注意点は個々によって大きく異なるかもしれません。自宅は発作による事故の最も一般的な場所であり、生活状況や家庭環境だけでなく、発作の症状や頻度によってその予防対策を立てる必要があります。

たとえば、「治療薬で発作が抑えられている人とそうでない人」、「発作の前触れや症状を自覚できる人とそうでない人」、「発作の症状で倒れる人とそうでない人」、「移動などの日常動作にお手伝いを要するかどうか」などによってご自身や周りの方の準備や対応も変わってきます。以下にいくつかの状況を想定して説明しますが、まずはかかりつけの医師や看護師などへ相談し、個別に対応してください。



シャワーや入浴

シャワーや入浴がてんかん発作を引き起こすことは通常ありません。しかし、浴室には硬い床や浴槽、鏡、蛇口、そして熱湯など、発作時にけがにつながるものがたくさんあります。加えて、お湯を張った浴槽内で生じたけいれん発作では、たとえそれが浅くても、溺れる危険もあります。

プライバシーと安全を両立させなければいけません。発作が頻回であったり、転倒したりする危険がある場合は、誰かにそばにいてもらうなど配慮した方がいい場合もあるでしょう。

第3章 ライフステージに合わせた 社会・生活支援

てんかんについて
もっと理解を深めよう！



第3章 ライフステージに合わせた てんかんと社会・生活支援

乳幼児期、学童期・思春期、成人期、高齢期各ステージで、生活スタイルが大きく変ってそれに合わせて、さまざまな悩みや問題がてんかんのある人や周囲の人がその時期のてんかんの特徴や生活の中で浮上する問題点などをあらかじめ知っておくことで心構えができ、お互いが暮らしやすい環境につながります。この章では、ライフステージ別にてんかんと社会・生活支援について解説し



子どもの障害に対する支援

てんかんやその原因である基礎疾患に障害のある子どもたちに対する支援でのリハビリテーション以外にも、地域連携事業所(就学前)、そして放課後等学習支援所(就学後)など、障害のあるお子さんに対し自立や練習が受けられるほか、家族や保育園などから支援を受けることができます。

さらに福祉的な支援として、身体障害者の場合は療育手帳といった制度を制度的にも税控除や公共料金の優遇など人後の就労支援にもつなげることができ



小児期

就学をどう決めるか

治療薬を服用中でも症状、とくにてんかんに通って学校生活が送れます。

一方で、対応を要するてんかん発作知覚的な障害のため学校生活に対して障害のあるお子さんに対し自立や練習が受けられるほか、家族や保育園などから支援を受けることができます。

さらに福祉的な支援として、身体障害者の場合は療育手帳といった制度を制度的にも税控除や公共料金の優遇など人後の就労支援にもつなげることができ



若年成人期

女性の悩み [妊娠、出産など]

てんかんを持つ女性の中には、月経、妊娠、出産を抱える人もいます。

ごく一部の治療薬を除き、てんかんやてんかんの影響は少ないとされます。もし生理不順や産婦人科を受診して他の原因も調べてもら

妊娠について

てんかんの治療を受けていても妊娠、出産は可能です。ただし、妊娠を望まれる際は必ず医師に相談してください。多くの場合、「治療薬をきちんと継続すること」と、「妊娠前から葉酸という栄養を摂取すること」をアドバイスされるでしょう。

妊娠中に激しいけいれん発作が生じると、胎児が酸欠状態、それにより流産や早産、後遺症などの危険性があります。よって、妊娠が発覚したときの治療薬は、妊娠中は薬の効果が変動する恐れがあり、かかりつけの医師にも継続して受診していただく必要があり、妊娠中にも情報共有が行われます。一方で、一部のてんかんの治療薬が胎児に悪影響を及ぼすことが知られています。もし、計画的に妊娠を希望する場合は、事前にそのよう

就職のこと

日本ではてんかんや障害を持つ多くの方が、中には発作が落ち着いているが、その状況や個人の能力で仕事を続け、一番大切なことは自分の症状(すなわち発作)を相手に正しく伝えることです。場合によっては、発作の特徴や対処法、に説明を受けてください。

てんかんの症状がほとんどなく、治療

てんかんのない人と同じように就職する際の履歴書の提出時に健康状態を記載し、発作のことは隠さず、きちんと自分の状況を説明した方がよいです。働きたいと思えば、きつと職場での信頼や協力

発作が持続している場合

発作の症状や頻度次第では、就職が難しい場合があります。運転免許の有無、危険な仕事や職種、職場環境による制限もあります。しかしながら、本人の能力を生かせる場所が必ずある(ハローワーク、障害者職業センター等)

自動車運転

現在の道路交通法では、「一定の病状により、自動車等の安全な運転に支障がある場合は運転免許の取得、所持できません。この「一定の病状等」にはてんかんも含まれ、発作時に自ら危険回避ができな

運転免許の取得や更新の際には必ず関係する症状の確認があり、これをもとに委員会が判断します。これはあくまでも自覚の申告、たとえば「てんかんを理由に言を受けているかどうか」に対し虚偽の場合は罰則を受ける可能性があります。断りによっては、自動車保険の対象となら

一方で、この法律ではてんかんの有るかどうかはあくまでも本人の申告と医師の診断によるもので、国民誰もが守るべき法律と

利用できる生活介護サービス

在宅サービス



訪問介護(ホームヘルプ)
自宅での日常生活の手助け



訪問入浴・訪問リハビリ
訪問してもらい
利用するサービス



通所介護(デイサービス)
通所リハビリテーション
(デイケア)



短期入所生活介護
(ショートステイ)
短期間施設に入所して
利用するサービス

施設サービス



高齢期

医療費の急な負担や重なる出費、 どうすればいい？



第4章

医療費・生活費のサポート

てんかんのある人たちは長期的内服や通院が必要で、
発作時は急に入院になることもあります。

てんかんの併存症で日常的にサポートが必要であったり、
子どもや若者が将来ひとり暮らしで暮らしていけるか不安になったり、
発作で思うように働けなかったり

仕事が続かなかったりすることもあるかもしれません。

また、てんかんがわかって、

高所作業や運転業務ができなくなり、就業場所の変更や職種の転換、
労働時間の短縮等を求められる場合もあります。

この章では、そんなときにてんかんのある人とご家族の
医療費、生活費、生活の助けになるような社会保障制度の
概要をご紹介します。それぞれの制度を利用するには
国や自治体が定める基準に該当する必要があります。

ご自身やご家族が制度利用の対象になると思われるときは、
かかりつけの病院の先生やソーシャルワーカーに
まず相談してみてください。

てんかん動画
はこちら



医療費・生活費のサポート一覧

てんかんのある人たちが利用できる制度を一覧にしています。
年齢や症状によっては対象にならないこともあります。

乳幼児期 0～6歳	学童期 7～12歳	思春期 13～19歳	青年～中年期 20～39歳頃	中年～初老期 40～64歳頃	高齢期 65歳～
自立支援医療制度 (精神通院医療) P67					
小児慢性特定疾病医療費助成制度 新制度は18歳まで P69					
特定医療費(指定 難病)助成制度 P71					
高額療養費 制度 P73					
福祉医療(障害者) 医療費助成 P78					
福祉医療(乳幼児医療費助成) P73					
特別児童扶養手当 20歳未満の障害児を養育する人が受け取る手当 P75					
障害児福祉手当 20歳未満の障害児が受け取る手当 P75					
障害年金 病気やけがで日常生活・社会生活・職業生活に障害が生じている人に支給される年金 P76					
特別障害者手当 20歳以上で、重度特別の介護が必要な重度障害者に支給される手当 P75					
精神障害者保健福祉 手帳 P77					
身体障害者 手帳 P78					
療育 手帳 P78					

自立支援医療費制度(精神通院)

通院のための医療費の自己負担を軽減し

対象

てんかんを含む精神疾患により
通院による治療を続ける必要がある方
症状がほとんど消失していても、再発を予防する
通院治療を続ける必要がある場合は対象となり
入院医療の費用、精神障害と関係ない疾患の医療

自己負担額

- 公的医療保険の自己負担が1割になります。
- 所得に応じて1か月あたりの自己負担には、

所得区分	市町村民税	235,000円以上
一定以上	市町村民税	235,000円以上
中間所得2	市町村民税	33,000円以上235,000円未満
中間所得1	市町村民税	33,000円未満
低所得2	市町村民税非課税(世帯所得18万円)	
低所得1	市町村民税非課税(本人または世帯内の世帯主が65歳未満)	
生活保護	生活保護世帯	

重度かつ継続とは？

医療費が高額な治療を長期間にわたり続けなければ
ならない状態を指します。てんかんは重度かつ継続に該当

小児慢性特定疾病医療

小児慢性特定疾病にかかっている
入院・通院にかかる医療費の自己負担

対象

18歳未満で、小児慢性特定疾病にか
かる身体・知的障害が一定の程度で
18歳到達時点で本事業の対象であり、
認められる場合は20歳未満の方も対

対象疾病

てんかん発作が主症状の病変として
大田原症候群、結節性硬化症、レノツ
対象疾病は、小児慢性特定疾病情報センター
認定基準に該当するかどうかは主治医に

自己負担額

- 公的医療保険の自己負担額が2割
- 保護者の所得や児童等の状態によ
- 認定された対象疾病及び当該疾病
医療費が対象です。
- 入院時の食費の助成があります。

所得区分	年収の目安(夫婦2人1人世帯)
I	生活保護等
II	市町村民税 低所得I(～約80万円) 非課税 低所得II(～約200万円)
III	一般所得I(～市町村民税7.1万円未満、～約430)
IV	一般所得II(～市町村民税25.1万円未満、～約850)
V	一般所得III(～市町村民税25.1万円以上、約850万円)
VI	上位所得(～市町村民税25.1万円以上、約850万円)

※重度:1)高額な医療費が長期間に継続する者(医療
費合計が1万円を超え、かつ1万円を超え、かつ
2)療養の必要を継続する者(療養の必要を

特別児童扶養手当

身体や精神に障害のある児童を監護して
支給される手当です。

対象

20歳未満で、身体または精神に中
重度の障害を有している方(養育者)に対し
障害の要件がありますので、病歴が診

所得の制限

受給者やその配偶者、扶養義務者(同居している
前年の所得が一定の額以上のときは手当は支給
されません。

申請先

市町の担当窓口

(参考)厚生労働省ホームページ、長崎県ホームページ

乳幼児期 0～6歳	学童期 7～12歳	思春期 13～19歳	青年～中年期 20～39歳頃
●障害児福祉手当のみ対象です。			

障害児福祉手当

日常生活において常時介護を必要
とする20歳未満の在宅の重度障
害児に支給される手当です。

障害の要件がありますので、病歴が該当するかどうか
は主治医に相談してください。

申請先

受給者やその配偶者、
同居している兄弟姉妹、父母、
前年の所得が一定の額以上のときは

市町の担当窓口

(参考)厚生労働省ホームページ、長崎県ホームページ

第4章 医療費・生活費のサポート

障害年金

公的年金(国民年金、厚生年金、共済年金)の加
病やけがによって日常生活や社会生活で
障害に応じた額の年金が支給されます。

利用できる人

- 初診日(初めててんかんが病状として認められた日)が
18歳未満であること
- 初診日において公的年金に加入している。
- 一定の障害の状態にあること(発作がコン
tinuousに発生していること)
- てんかんが診断される前に、一定期間、年
金に加入していること(20歳前の障害の場合は保険料納付の有無は問
わない)
- 65歳未満であること。

支給される年金額

障害の程度や初診日に加
支給される金額が異なります。

障害認定基準

日本年金機構ホームページ
てんかんが障害を申請する場合には精神の障害

申請先

必要な書類を準備して、初診日に
てんかんが診断された日に
手続きを行います。
20歳前初診・国民年金加入者 → 住所地の市
厚生年金加入者 → 社会保険事務所
共済年金加入者 → 各共済組合

注意

申請の際に、本人または家族が病状から復
原していることが認められる場合は、記録をとっておく
必要があります。

子ども年金保険制度とは？

老齢、障害、死亡したときに国が年金を支給し所得
原則20歳から60歳までのすべての人が加入する

手帳制度(障害者手帳)

障害者福祉制度では、障害を身体障害、知的障害、精神障害の3つに区分して
います。てんかんは精神障害に分類されています。障害福祉サービスや各自
治体のサービスを受けるために手帳を申請しておくことが重要です。受けら
れるサービスは障害の程度やお住まいの市町によって異なります。申請先は市
町担当窓口です。手続きの方法や申請書類は各市町で異なる場合があります
ので担当窓口でご確認ください。



精神障害者保健福祉手帳

対象

精神障害のために長期にわたり日常生活や社会生活への
制約がある方

認定の時期

初診日から6か月を経過した時点より申請できます。
有効期間は2年です。

障害の程度

障害の程度により1～3級までの等級があります。
てんかんの場合、発作の症状や頻度等により等級が決まります。

長崎県てんかん診療連携ネットワークと 医療福祉ガイドブックの狙い

多くのてんかん患者が標準的な医療や支援を受けられる体制を構築する。

中核医療機関やてんかん専門医のサポートを最大限に利用する。

併存症や合併症、特に神経発達や精神症状に対する専門的支援。

必要な医療や支援に行き届いていない患者さんたちへのアクセス提供。