

# てんかん相談支援における てんかん診療コーディネーターの役割

## 山梨県における診療連携の視点から

佐野史和<sup>1, 2)</sup>

1)山梨大学医学部附属病院てんかんセンター 2)山梨大学医学部小児科

## 背景

てんかんは治療の専門性が多岐にわたる慢性疾患であり、小児科・神経内科・脳神経外科・精神科などの診療科での連携した長期の診療が必要となる。

当院てんかんセンター小児部門では、

- 1)移行期医療の提供
  - 2)精神症状合併例の診療連携
  - 3)てんかん支援拠点病院として紹介・逆紹介の推進
- に特に積極的に取り組んでいる。

## 山梨県

山梨大学附属病院  
てんかんセンター



人口：約81万人  
(15歳以下 約10万人)

周囲を山に囲まれた内陸県

東京・神奈川・埼玉・静岡・長野  
と隣接している

※山梨県のでんかん専門医は  
小児科に所属

## 山梨大学附属病院てんかんセンター



山梨大学医学部附属病院  
UNIVERSITY OF YAMANASHI HOSPITAL

前センター長：木内博之  
脳神経外科教授・病院長



山梨大学医学部附属病院  
UNIVERSITY OF YAMANASHI HOSPITAL

現センター長：加賀佳美  
小児科学部内准教授

- ・2018年6月に開設
- ・小児科 2名(他小児科外来にて小児神経外来担当医師9名)  
脳神経外科 1名 精神科 1名 神経内科1名(現在は欠員)
- ・毎週水曜日に、脳神経外科外来を利用して全科が診療を行う
- ・小児神経外来医師、生理検査技師、看護師、他病院医師を含め定期的なカンファレンスを行う(研修の一環も含む)

[https://www.hosp.yamanashi.ac.jp/bumon/chuoshinryobumon/tenkan\\_center](https://www.hosp.yamanashi.ac.jp/bumon/chuoshinryobumon/tenkan_center)

# てんかんセンター設立が 診療科間連携に与えた影響

## 背景

近年、小児期発症のてんかんを有する患者が成人期を迎えるにあたり、個々の症例に応じて適切な移行期医療を提供することが重要な課題となっている。

しかし、小児神経科医が診療中のてんかん患者の27%は20歳以上とする報告にあるように<sup>1)</sup>、本邦における小児期発症の成人てんかん患者に対する円滑な移行期医療の提供は、いまだ不十分である。

1) 谷口ら. 脳と発達 2012; 44:311-314

## 目 的

今回、当院におけるてんかんセンター設立(2018年6月)前後でのてんかん患者受診動向を調査し、てんかんセンター設立が移行期の患者受診動向に与える影響を検討した。

## 方 法

### 【対象】

2016年6月から2020年5月に山梨大学附属病院を受診し、小児科医が診察したてんかん患者とした。(2018年6月にてんかんセンターが開設された。)

### 【方法】

診療録を用いて年齢・受診科について調査し、てんかんセンター設立前後での受診動向の変化を後方視的に検討した。

## 結果：患者背景(全体)

	2016年6月時点	2018年6月時点 (てんかんセンター開設時)	P
症例数	170例	196例	
18歳以上症例数	66 / 170 (38.8%)	72 / 196 (36.7%)	0.681
年齢(平均±SD)	15.3±7.5歳 (1-39歳)	14.4±8.8歳 (0-41歳)	0.288
性別(男:女)	92:78	111:87	0.709
知的障害あり	70 / 170 (41.1%)	89 / 196 (45.4%)	0.415
発達障害あり	19 / 170 (11.2%)	20 / 196 (10.2%)	0.764
身体合併症あり	48 / 170 (28.2%)	62 / 196 (31.6%)	0.480

## 結果：患者背景(18歳以上症例)

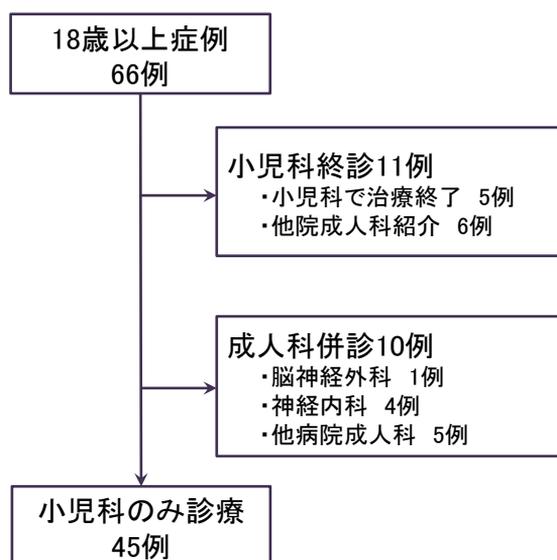
	2016年6月時点	2018年6月時点 (てんかんセンター開設時点)	P
18歳以上症例数	66例	72例	
年齢(平均±SD)	22.7±4.6歳 (18-39歳)	23.7±5.1歳 (18-41歳)	0.270
性別(男:女)	36:30	42:30	0.654
知的障害あり	32 / 66 (41.1%)	36 / 72 (45.4%)	0.859
発達障害あり	5 / 66 (11.2%)	7 / 72 (10.2%)	0.655
身体合併症あり	19 / 66 (28.2%)	20 / 72 (31.6%)	0.895

## 結果: 受診科の変化

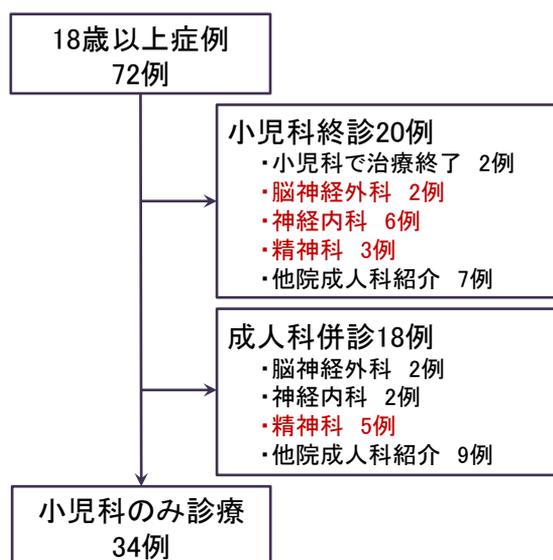
	2016年6月から 2018年5月まで	2018年6月から 2020年5月まで	p
18歳以上症例数	66例	72例	
小児科のみ診療	45 / 66 (68.2%)	34 / 72 (47.2%)	0.013
成人科併診	10 / 66 (15.2%)	18 / 72 (25.0%)	0.151
小児科終診	11 / 66 (16.7%)	20 / 72 (27.8%)	0.118
小児科で治療終了	5 / 11 (45.5%)	2 / 20 (10.0%)	0.024
成人科へ移行	6 / 11 (54.5%)	18 / 20 (90.0%)	0.024

## 結果: 受診科の変化

【2016年6月から2018年5月まで】



【2018年6月から2020年5月まで】



## 考察：てんかん移行期医療の重要性

### 身体面

- ・抗てんかん薬の見直し
- ・骨粗しょう症

### 精神面

- ・うつ病、不安症への対応
- ・メンタルヘルスへの対応

### 社会的支援

- ・免許取得への対応
- ・福祉制度の利用
- ・就労への対応

### その他

- ・妊娠への対応
- ・本人への服薬指導  
(自律性の欠如)



成人期の問題に対応するためには、  
円滑な移行期医療の提供が重要となる。

- 1) Rima N, et al. Epilepsy Behav 2020
- 2) Rima N, et al. Epilepsy Behav 2017
- 3) Peter C, et al. Epilepsy Behav 2017

## 考察：医師が感じるてんかん移行期医療対応の困難さ

### 小児科医の意見

- ・精神、心理合併症の対応
- ・内科的合併症の対応
- ・妊娠への対応
- ・入院対応が難しい

### 成人科医の意見

- ・小児科からの経過が把握しにくい
- ・小児特有のてんかん症候群に不慣れ
- ・STP, VGBやケトン食などの対応に不慣れ
- ・家族と小児科医の愛着形成

- 1) 谷口ら. 脳と発達 2012.
- 2) 渡辺ら. 臨床神経 2012.
- 3) Rima N, et al. Epilepsy Behav 2020

## 考察: てんかん移行期医療の困難さへの意識の差

移行を促進する要因	成人科医	小児科医	P
薬剤抵抗性てんかん	70.8%	19.4%	<10 <sup>-4</sup>
妊娠	50.0%	72.2%	0.08
成人特有の問題(免許など)	37.5%	36.1%	ns
精神疾患	29.2%	13.9%	ns
関連する合併症	25.0%	30.6%	ns
危険な行動	20.8%	33.3%	ns

フランスの調査

成人科医は、薬剤抵抗性てんかんは移行を促す因子と考えている。

小児科医は、妊娠は移行を促す因子と考えている。

移行を阻害する要因	成人科医	小児科医	P
小児科医と家族の愛着形成	96.3%	81.1%	0.07
成人部門の対応の欠如	59.3%	75.7%	ns
知的障害の存在	51.9%	64.9%	ns
経過の把握の困難さ	37.0%	0.0%	<10 <sup>-4</sup>
薬剤抵抗性てんかん	0.0%	16.2%	0.03

成人科医は、小児科医と家族の愛着形成および経過の把握の困難さが移行を阻害する因子と考えている。

小児科医は、薬剤抵抗性てんかんは移行を阻害する因子と考えている。

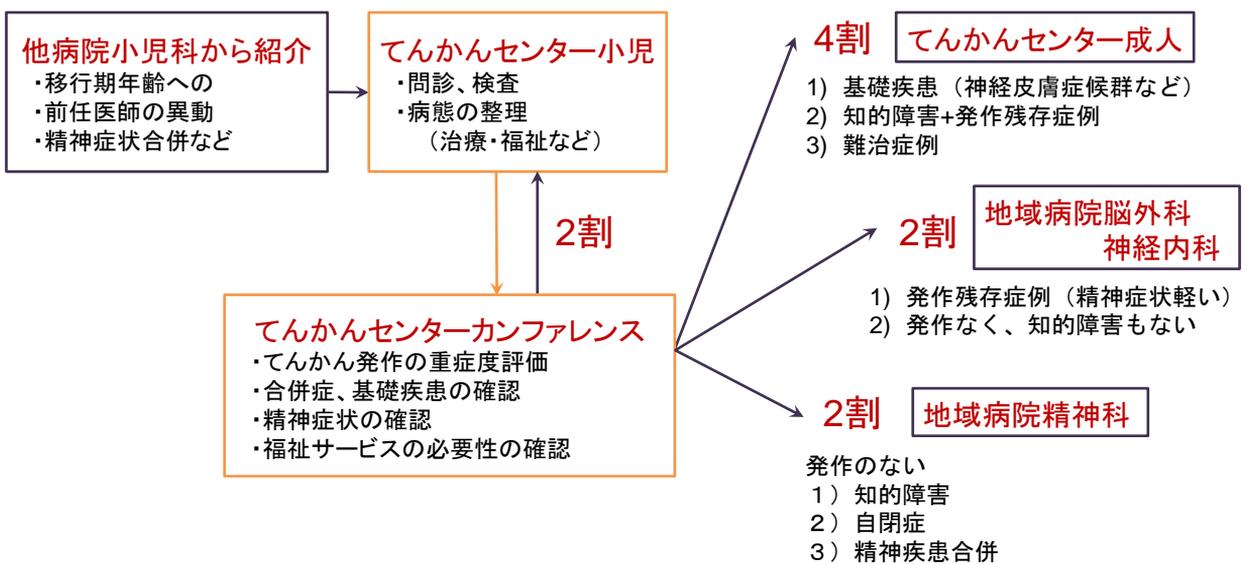
1) Rima N, et al. Epilepsy Behav 2020

## 考察: てんかんセンター設立が移行期医療へ与える影響

- ・てんかんセンターの設立によって、18歳以上のてんかん患者の小児科から成人科への移行症例の割合が有意に増加した。
- ・定期的にカンファレンスを行いながら外来を行うことで、経過を共有できることが移行の促進に有用であった可能性がある。
- ・また、成人科と小児科の移行にあたり、てんかん診療コーディネーターが適切な診療科の受診を案内してくれたことが、患者さんの安心感・小児科以外の診療科(コーディネーター含む)への信頼感につながった可能性がある。

## 地域間連携の例

### 地域間連携の例：移行期医療



## 考察：てんかんセンターの地域医療における役割

- ・他病院小児科から当院てんかんセンターに紹介された移行期症例は、成人科に紹介された。
- ・他病院小児科から当院てんかんセンターに紹介された移行期症例は、およそ4割が他病院成人科に紹介された。
- ・てんかんセンター設立は、地域全体の移行期医療の促進にも有用な可能性がある。

## まとめ

- ・てんかんセンター設立により、18歳以上のてんかん患者の小児科から成人科への移行が有意に促進された。
- ・複数の診療科が参加するてんかんセンターの設立は、円滑で質の高いてんかん医療を提供する有効な方策となりうる。

## 具体的な事例の紹介

山梨大学附属病院 総合支援部  
在宅支援室・医療福祉支援センター  
てんかん診療支援コーディネーター  
志村悠(精神保健福祉士・社会福祉士)

### 事例1-1: 遠方から当院に通っていた方の病院間連携

**30代男性**

**結節性硬化症による症候性てんかん、心因性非てんかん性発作、軽度知的障害**  
他院小児科→当院小児科→当院てんかんセンター（小児部門）でフォロー

#### 【経過】

支援学校を卒業し、障害福祉サービスを利用。家族との関係性や仕事上のストレスから心因性非てんかん性発作が頻回にある。心因性多飲症による低Na血症で入院歴あり。  
不安等への対処として、自宅近くの精神科病院の受診調整の依頼あり。

#### 【対応】

計画相談員と連携し、自宅近くの精神科病院の受診調整を行った。  
定期通院の他、疾病教育・ストレスコーピングを目的に心理カウンセリングを開始。  
薬剤管理や状態観察を目的に精神科訪問看護が導入された。

## 事例1-2 : 遠方から当院に通っていた方の病院間連携

### 30代男性

結節性硬化症による症候性てんかん、心因性非てんかん性発作、軽度知的障害

他院小児科 → 当院小児科 → てんかんセンター（小児部門）でフォロー

#### 【経過】

成人となり、結節性硬化症のためのフォロー先が脳外科・泌尿器科・内科などに分散していた。  
（バスで1時間半以上かけて、受診の曜日がそれぞれ異なる当院の診療科に通院していた。）

計画相談員より、受診先を近医総合病院に一本化したいと調整依頼あり。

#### 【対応】

主治医と相談し、抗てんかん薬の処方、結節性硬化症の定期的な画像評価、慢性低Na血症等に関する受診を近医へ紹介する方針となる。

主治医からの患者および計画相談員へ説明したのち、ワーカーが主体となって関連診療科との院内調整や患者の地域移行への不安に対しフォローしつつ、紹介先のSWとの情報共有、複数診療科への予約調整を図り、当院終診となった。

## 事例2: 移行期症例のかかりつけ医調整(病診連携)

20代女性： Dravet症候群による症候性てんかん（難治性）、重症心身障害者

#### 【経過】

食欲不振、発熱により当院や臨番病院に緊急受診が頻回にあり。

長期にわたり小児科がフォローしていたが、成人でもあり、内科症状に関する受診先の調整依頼（内科かかりつけ医）があった。

#### 【対応】

小児期まで通院リハビリ、すでにフォロー終了となっていた自宅近くの総合病院へ打診。内科症状の有事には可能な限り対応する方針を確認し、受診調整を行った。

当院てんかんセンター小児担当医師と成人担当医師が併診していたが、現在は成人担当医師へ完全に移行し、抗てんかん薬を適宜調整中である。てんかん発作による緊急受診はあるものの、内科症状に関しては近医へ移行された。



## まとめと今後の対応の課題

移行期医療の症例では、てんかん診療の地域移行支援と内科かかりつけ医の選定の両方が必要な症例が多い。

➡ てんかん診療対応医療機関の拡充と病診連携が重要

当院では通院による精神科リハビリテーションがなく疾病教育等の体制が不十分である。

➡ 近医精神科病院や精神科訪問看護との連携が重要

ご清聴ありがとうございました

