

# てんかんの診療連携と コーディネーターの関り

国立病院機構 奈良医療センター

てんかん診療支援コーディネーター 辻 友博（社会福祉士）

# 本日のお話

---

- 1、奈良県のでんかん診療の現状
- 2、当院の診療連携の取り組みと課題
- 3、コーディネーターの関り
- 4、まとめ

当院

奈良保健医療圏

西和保健医療圏

東和保健医療圏

中和保健医療圏

南和保健医療圏

# 奈良県

総人口：127万人（2025年9月時点）

面積：3,691km<sup>2</sup>（全国で8番目に狭い）

※居住地面積は全国最下位で、人口の9割が県の北西部に居住。

てんかんの有病率を1%とすると、1.27万人のてんかん患者がいることになる。

# 奈良県のてんかん専門医は15名

	名前	専門分野	所属	勤務先住所
[指]	土井俊明	小児科	小児科どいクリニック	奈良県生駒市南田原町
	開道貴信	脳外科	国立病院機構奈良医療センター	奈良県奈良市七条
[指]	澤井康子	小児科	国立病院機構奈良医療センター	奈良県奈良市七条
	矢崎耕太郎	小児科	国立病院機構奈良医療センター 小児神経科	奈良県奈良市七条
	守屋和起	神経内科	国立病院機構奈良医療センター 脳神経内科	奈良県奈良市七条
	岡橋友美子	神経内科	奈良県総合医療センター 脳神経内科	奈良県奈良市七条西町
	山本直寛	小児科	奈良県総合医療センター 小児科	奈良県奈良市七条西町
	中瀬裕之	脳外科	平成記念病院 脳神経外科	奈良県橿原市四条町
[指]	田村健太郎	脳外科	公立学校法人奈良県立医科大学 脳神経外科	奈良県橿原市四条町
	佐々木亮太	脳外科	公立学校法人奈良県立医科大学 脳神経外科	奈良県橿原市四条町
[指]	榊原崇文	小児科	奈良県立医科大学付属病院	奈良県橿原市四条町
	川口達也	小児科	奈良県立医科大学付属病院 小児科	奈良県橿原市四条町
[指]	松井 潤	小児科	大和郡山病院	奈良県大和郡山市朝日町
[指]	舞鶴賀奈子	小児科	天理よろづ相談所病院 小児科	奈良県天理市三島町
[指]	小原啓弥	神経内科	南奈良総合医療センター 神経内科	奈良県吉野郡大淀町大字福神

当院では常勤医師4名、非常勤医師5名の合計9名のてんかん専門医が外来診療を行っております。

# 本日のお話

---

- 1、奈良県のでんかん診療の現状
- 2、当院の診療連携の取り組みと課題
- 3、コーディネーターの関り
- 4、まとめ

## 診療連携の取り組み

- Nara Epilepsy Alliance (NEA) 設立
- 県内の医療機関へアンケート
- てんかんカンファレンス実施

# ● Nara Epilepsy Alliance (NEA) 設立

目的：患者様が適切なたんかん医療が受けられるように、県内の  
たんかん医療を提供する病院・診療所が連携して、たんかん  
“医療”の諸問題を解決する体制を確立すること。

その中でまず具体的な目的としたのが、

- ・患者を発見する  
→たまたま受診する医療機関が発見のきっかけになる場所である。
- ・プライマリケアを担う診療所や救急対応を行う医師の、たんかんに関する知識の向上  
→たんかん専門医ではない診療所・病院医師にてんかんに関する基本的な知識があれば、主治医へのフィードバックや、専門医への受診を勧めることができる。

# ● Nara Epilepsy Alliance (NEA) 設立

現在は26名の世話人の先生方を中心に年に2回の総会を行い、具体的な施策として

- ・てんかん版連携パス（患者情報共有の簡素化）
- ・奈良県“てんかんサポート医システム”の構築  
（てんかん研修プログラムを作成し、NEA認定医を養成する）

などを検討中であるが、実現には様々なハードルがあり、現在のところ実現まではたどりついておらず…

# ● Nara Epilepsy Alliance (NEA) 設立

現実的な方策として、

- ・ 医師会主催の学術研修会で、てんかん診療についての講演を行う。
- ・ 県内で行われる各診療科の学術集会で、てんかんや発作に関する演題を積極的に登録する。
- ・ 紹介状の返事や診療情報提供書に、診断や治療の経緯を詳しく記載する。

などの地道な活動を行い、病院の先生方へのお願いとして、

- ・ 若手の教育研修にてんかん診療を組み入れる。
- ・ 各施設や担当医で困っている症例を、「てんかんカンファレンス」に症例提示して頂く。

## ● 県内の医療機関へアンケートの実施

2021年に拠点病院の指定を受けてから現在までに2回、県内の脳神経外科・脳神経内科・精神科（心療内科）・小児科（小児神経科）・訪問診療を標榜している医療機関にアンケートを配布し、てんかん診療の意向調査を実施。

てんかん  
支援   
ネットワーク

→ 19の病院と25のクリニックで診療の意向を確認し、  
「てんかん診療ネットワーク」に掲載中。

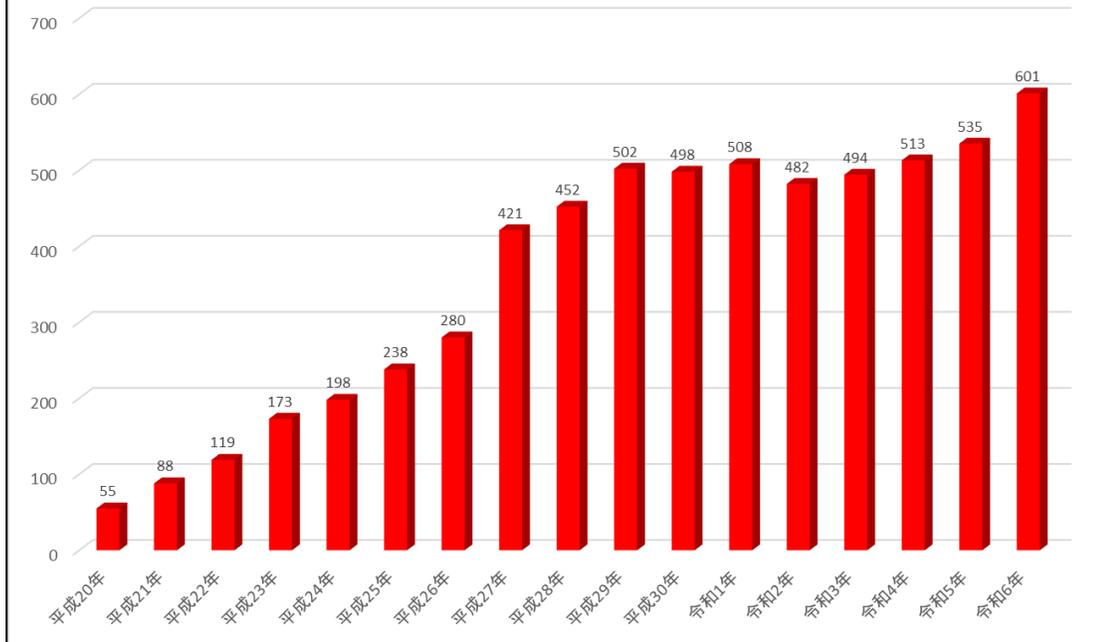
# ● てんかんカンファレンスの実施

開催は月に1回。長時間ビデオ脳波の症例をもとに、脳波の解析、今後の治療方針（外科治療を含めて）等を検討。他院で診療されている先生方からの難治症例で困っているケースの検討も行っている。

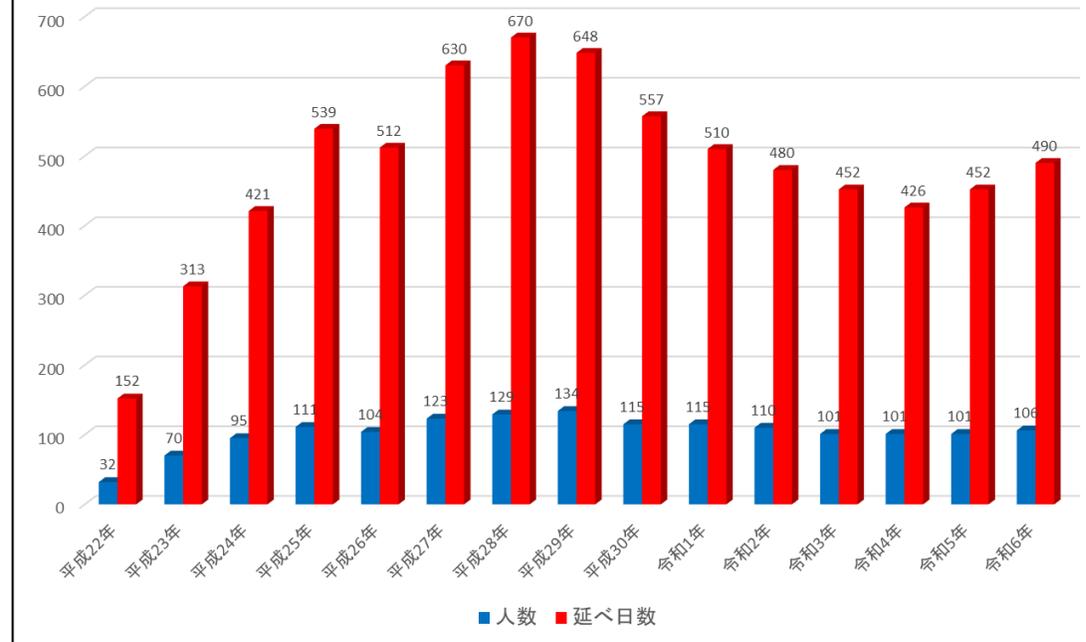


県内から広く、先生方に参加頂いており、医師以外の医療スタッフの参加も歓迎しております。

てんかんセンター外来患者数(月平均)



長時間ビデオ脳波モニタリング検査



R6年の初診の予約は199件（うち紹介状持参の患者様は193件）。  
 総患者数は601人（月平均）で、コロナ禍の一時的な患者減はあったものの、センターの開設から右肩上がり増加している。  
 長時間ビデオモニタリングの件数も2014年の検査ユニット2床の同時稼働、専属脳波技師による常時監視体制の確立から毎年100人以上の実績を重ねている。

## 課題

①初診予約の97%が紹介状持参であったことを考えると、  
当院がてんかんの専門機関であることが、県内の医療  
機関にはある程度認識されているが、それ以外の機関  
（福祉施設や学校など）や患者・家族を含めた一般  
の方々にどこまで認識されているのか？

→当院は紹介状なしの受診も可能。福祉施設や学校など、本人の  
日常生活に普段から関わっている機関の方々にも当院が専門  
機関であることや、「てんかん」の基本的な知識があれば、  
もっと患者の発見につながる。

## 課題

② 専門機関へ患者様が集中し、外来患者が増え続けている。新たな患者の受け入れや救急対応が困難になりつつある。

→ 逆紹介がすすまない！！

## 課題

発作が寛解した患者や長期間安定した患者に逆紹介をすすめても、同意することは少ない。

なぜ？



◇発作が寛解している患者も、常に再発への恐怖がある。

◇発作だけでなく、さまざまな日常生活の問題（学校活動・就職・運転免許・結婚・出産など）を抱えている。

つまり、発作をゼロにすることがてんかん診療のゴールではない。生活の質の向上や、少しでも安心して生活できる環境を整えることも大事で、患者や家族はそれを望んでいる。

診療連携は病診・病病の連携が基本であることはもちろんだが、「てんかん」における診療連携に関しては、それ以外の機関との連携が重要であると言える。

## 診療連携の取り組み

- Nara Epilepsy Alliance (NEA) 設立
  - 県内の医療機関へアンケート
  - てんかんカンファレンス実施
- 医師同士の連携が中心の取り組み。

# 本日のお話

---

- 1、奈良県のでんかん診療の現状
- 2、当院の診療連携の取り組みと課題
- 3、コーディネーターの関り
- 4、まとめ

# てんかん診療支援コーディネーターの定義

## 【役割】

てんかん診療拠点施設において、てんかん診療が円滑に行われるような医療側と患者側の間の調整

【要件】以下のすべての要件を満たすものである

- 1) てんかん診療（拠点施設）に従事するもの
- 2) 社会保険制度、社会福祉制度に関する基本的な知識を持つもの
- 3) てんかんに関する基礎知識をもつもの
- 4) 患者側の不安や心理的ストレスに対する初歩的な心理相談能力をもつもの
- 5) 医療・福祉に関する国家資格を保有するもの

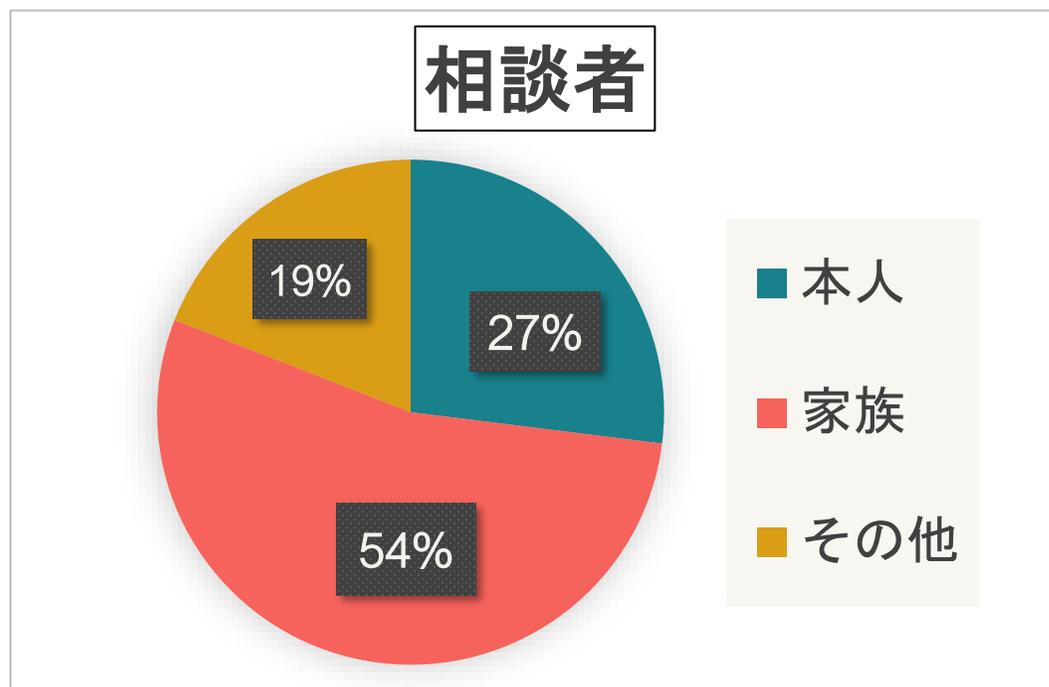
## 【業務】

- ・ てんかん患者およびその家族への専門的な**相談支援および助言**
- ・ **関係機関**（精神保健福祉センター、管内の医療機関、保健所、市町村、福祉事務所、公共職業安定所、学校 等）との**連携・調整**
- ・ 医療従事者、関係機関職員、てんかん患者およびその家族などに対する研修の実施
- ・ てんかん患者およびその家族、地域住民などへの普及啓発

# ● 当院の相談支援の状況

R5年度 58件、R6年度 34件 →平均で月に3～5件程度

(当院の外来患者、または外部からの診察予約以外の相談件数)

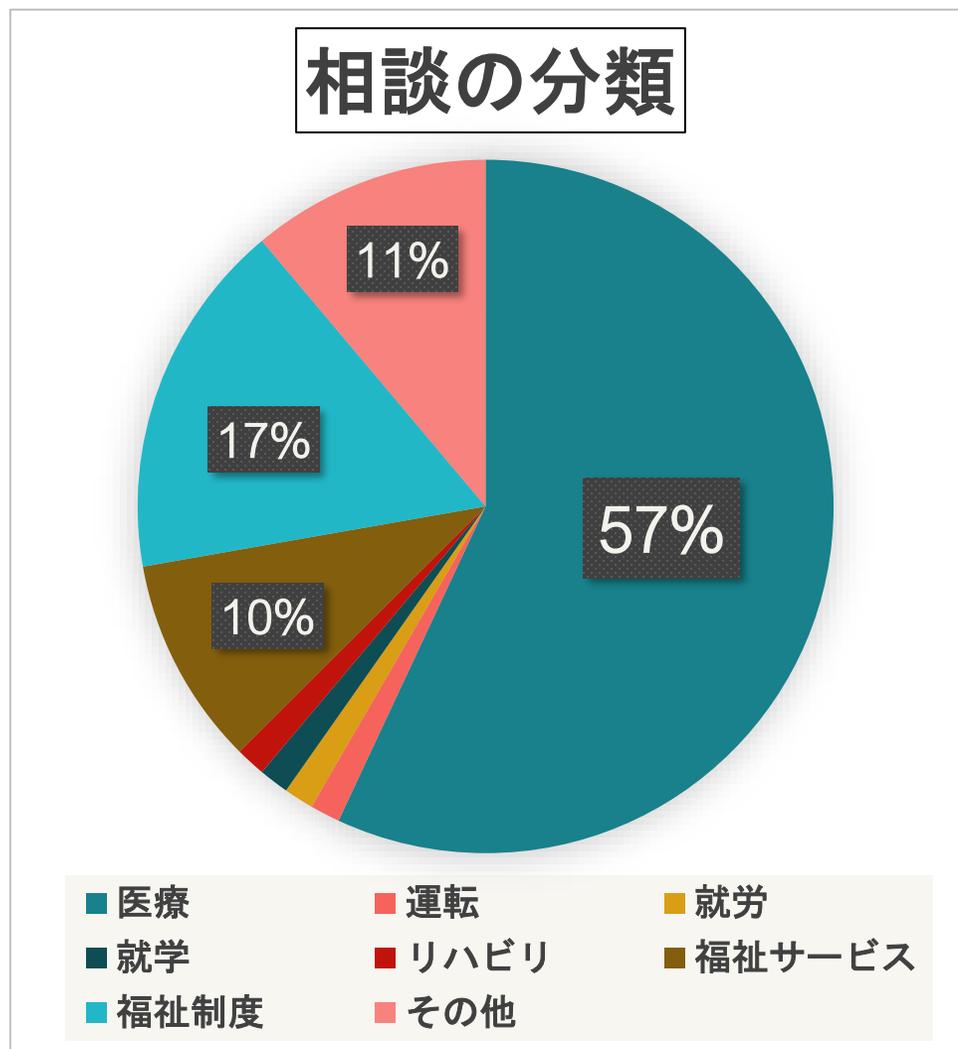


相談者の割合は、本人・家族でおよそ8割を占め、「その他」の内訳は、学校・病院・事業所・施設などがあり、内容としては、

- ・入所予定者の発作時の対応
- ・入院（他院）患者の退院先の相談
- ・内服について
- ・患者とDrの間に入ってほしい
- ・サービス利用について

など様々。

# ● 当院の相談支援の状況



分類としては、病気そのものについてや、内服・症状などの「医療」に関するものが最も多く、

- ・ てんかんかどうかの診断
- ・ 現在の治療方針についての不信・不安
- ・ 転居に伴う相談
- ・ 旅行（修学旅行）に関すること

などの内容であるが、それ以外の社会的（福祉的）な相談も4割強を占める。



このことから「てんかん」の患者様は病気のことだけでなく、さまざまな日常生活の問題（学校活動・就職・運転免許・結婚・出産など）を抱えていることが分かる。

# ● 当院の相談支援の状況

患者や家族の基本的な相談は診察室で直接主治医と行われることが多いが、コーディネーターへの相談に至った経緯として、

- ・ 診察室では病気以外のことをどこまで話をしてよいのか分からない。
- ・ 話を聞いてほしいが、次の患者がいるので気を遣う。
- ・ あからさまに嫌な顔をされる（急かされる）。
- ・ 病気以外のことは分からないと言われる（実際に聞いても期待する返事が返ってこない）。

などの話を聞くことも多くあり、実際にこういった理由で病院を移るケースもある。

# ● コーディネーターとしての関り

つまり患者や家族が主治医ではなく、コーディネーターに求めることは何か？を考えると、

病気（制度的なことを含む）のことだけでなく、それに伴うさまざまな日常生活の問題（学校活動・就職・運転免許・結婚・出産など）や不安を少しでも分かる人に聞いてほしいという気持ちがあり、他の医療機関や関係機関には話を聞いてくれる人（分かってくれる人）がいない。

→拠点病院から患者が離れない。

## ● コーディネーターとしての関り

### コーディネーターの養成

拠点病院以外の医療機関やその他機関にコーディネーターの資格を積極的に取得してもらう活動に力を入れている。

拠点病院で行う本来のコーディネーター業務とは少し違う部分もあると思うが、それぞれの機関で専門的な相談ができ、拠点施設である当院との連携を強化して、患者様がご自身の地域で安心して生活できる環境を目指したい。→てんかんの診療連携の目指すところ。

現在奈良県では県内の医療機関で1名（MSW）、学校関係で2名（看護師）がコーディネーターの資格を取得され、院内でも10名程がコーディネーターの資格を取得し、日々業務している。

# 本日のお話

---

- 1、奈良県のでんかん診療の現状
- 2、当院の診療連携の取り組みと課題
- 3、コーディネーターの関り
- 4、まとめ

## まとめ

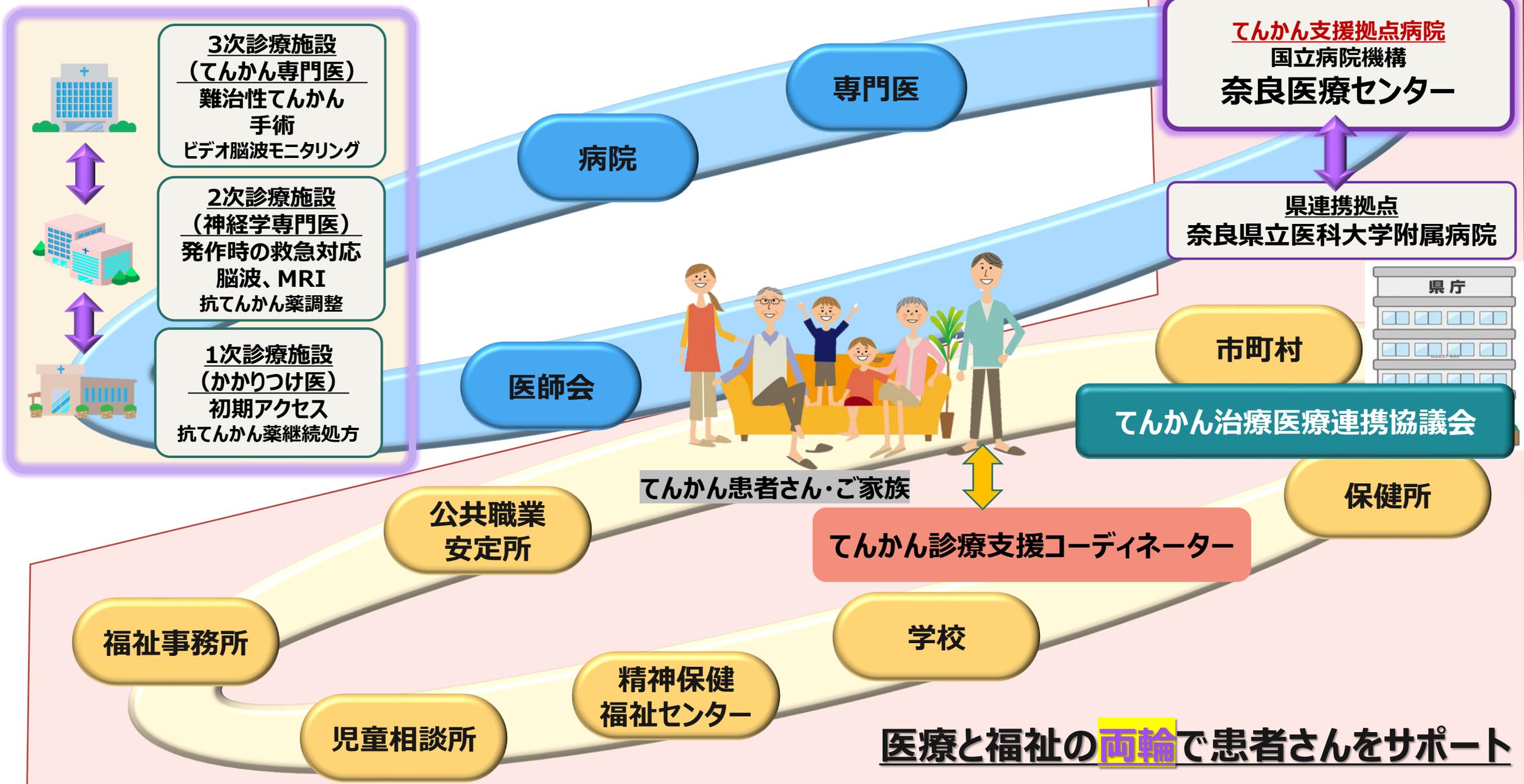
てんかんの診療連携の中で、コーディネーターが出来ることは何か？

**→仲間を増やす！！**

てんかんの診療連携は病病・病診だけではない。本人の生活に関する機関との連携が重要。

それぞれの機関で専門的な相談ができ、拠点施設である当院との連携を強化して、患者様がご自身の地域で安心して生活できる環境を目指したい。**その中心的な役割をコーディネーターが担う。**

# 奈良県てんかん地域診療連携体制整備事業



医療と福祉の**両輪**で患者さんをサポート

ご清聴ありがとうございました

