

長崎県のでんかん地域診療連携体制整備事業

独立行政法人国立病院機構長崎医療センター てんかんセンター 小野智憲

概要

2019年4月1日より長崎県においても念願の「てんかん地域診療連携体制整備事業」がスタートした。独立行政法人国立病院機構長崎医療センターてんかんセンター（以下、当センター）は拠点病院として選定され、てんかん患者の治療や相談支援に加え、長崎県内の医療機関とのネットワーク強化なども役割を担っている。さらに、地域の教育機関や労働局等の関係者らを変えたてんかん治療医療連携協議会を新たに立ち上げ、福祉連携体制の構築を協議していくこととした。3年間の事業計画中は、各分野への教育啓発活動の他、プロダクトとして「てんかん医療福祉ガイドブック(仮称)」の作成にも着手した。

活動内容・計画

1) 拠点病院における患者支援・相談

事業がスタートした2019年4月～11月の8か月間におけるてんかんセンター初診（紹介）患者数は102名（0-73歳、中央値15歳、女性51名/男性51名）であった。診療科別では脳神経外科58名、小児科44名であった。従来から県内外より、薬剤抵抗性てんかんの治療依頼・相談は多く受けている。さらに、最近は新規発症患者の診断や治療開始後の再検証などの相談依頼が増えており、事業開始により地域医療機関のてんかん診療に対する意識が高まっている効果なのかもしれない。今後、患者数や紹介目的などの変化をさらに分析し、事業がもたらす効果、変化について検証したい。

長崎県には離島が多く含まれ、当施設はこれまで救急医療の現場では遠隔医療システムを利用し効果を上げてきた。てんかん診療においても遠隔医療は有効なツールであると考えている。2019年7月より、外部医療プラットフォーム（CLINICS）を利用したてんかんセカンドオピニオン外来を開始し、離島を含む遠隔地患者への周知を進めている。

患者からの直接相談に対しては、コーディネーター（精神保健福祉士1名）に窓口を一本化し対応し、上記期間における相談支援シートを作成し、相談内容等の統計作業も行っている。

2) 県内医療機関との連携強化

「長崎てんかんグループ」は長崎県内のてんかんを専門とする医療者有志による個人ベースの団体として1990年代より活動し、定期カンファレンスやセミナー開催などを行ってきた。現在、当センターはそのグループの活動を継承し、中心的役割として“高次”てんかん診療を担っており、外科治療、ホルモン療法、免疫療法などといった、特殊性ある治療も多く提供している。

一方で、てんかんを専門としない医師や医療機関との連携はやや不足していた。現代のてん

かん診療知識のアップデート、特に「こういう患者はてんかん専門医へ相談すべき」というメッセージを広めるべく各地域で勉強会を、てんかん専門医のいる県本土のみならず、離島も含めてこれまで6地域で実施してきた。今後は医師以外の対象者も念頭に、この活動を継続する。

てんかん診療に関する知識の普及や啓発と合わせて、実効的な医療機関ネットワークの整備にも次年度より取り組んでいく予定である。医療連携に関しては、本県ですでに導入されている脳卒中やがんのような連携機能に倣って構築を計画している。具体的には、専門医療機関、地域総合医療機関、支援医療機関（いずれも仮称）の参画、整備を進め、診療水準の均てん化、ならびに地域全体で患者をカバーするというシステム作りを今後協議する。

3) てんかん治療医療連携協議会の発足

厚生労働省、ならびに長崎県の事業実施要綱に基づき、てんかん治療医療連携協議会を設置した。構成メンバーは医療分野、患者・家族の会、および福祉・行政分野から選出、もしくは推薦された《表1》。

第一回全体部会を2019年8月29日に開催し、当センターの拠点病院活動計画の報告と承認が行われた。幅広い年齢層や症状の多様性（発作と併存症）といったてんかん独特の背景を考慮すると、多くの患者にとっては福祉や行政機関との連携の必要性が高い。これらは医療側にとっては苦手分野でもあり、課題が多く、本県の事業ではより福祉連携に力を入れるべく各機関で協力していくことが確認された。具体的には、例えば労働や教育機関がてんかんについて知りたいこと、逆に患者や家族がそれらの機関に期待することなどの意見交換を行い、それをもとに各方面向けの研修会などの企画を共同して行っていく計画とした。また、後述のガイドブック作成も福祉の視点を多く盛り込む予定で、そのレビューや助言も本連携協議会へ依頼することとなった。

《表1.》 長崎県てんかん治療医療連携協議会構成委員

てんかん治療医療連携協議会メンバー	
医療	患者・福祉・行政
小児科医師（2名）	てんかん患者・家族の会（事務局長）
神経内科医師	長崎こども・女性・障害者支援センター（副所長）
精神科医師	長崎労働局（地方障害者担当官）
脳神経外科医師	長崎県教育庁（特別支援教育課教育主事）
長崎県医師会（常任理事）	県立保健所長会（県北・対馬保健所所長）
長崎県精神科病院協会	長崎県精神保健福祉士協会（理事）
長崎県薬剤師会（専務理事）	
事務局： 長崎県障害福祉課、国立長崎医療センター（拠点病院）	

4) てんかん医療福祉ガイドブック(仮称)の作成

長崎県における本事業の最大のプロダクトはこのガイドブックの作成となる予定である。今後、先述の評議会でのレビューや意見をもとに内容は変更されるが、たたき台としての現時点での目次は「表2」の通りである。内容は患者が知りたいであろうことを主体とし、病気の教科書や医療機関マップなどにとどまらない点が特徴である。非常に困難、かつチャレンジングな計画であるが、てんかんの地域包括ケアを実現する手引書となるべき1冊を仕上げる意欲で3年後には完成を目指す。

5) 研修会、市民公開講座等の実施 (2019年度)

2019/8 “現代のてんかん診療” (精神科医、神経内科医対象勉強会)

2019/9 “脳波とてんかん” (臨床検査技師対象研修会)

2019/11 “長時間ビデオモニタリング(看護師/検査技師対象研修会)

2020/3 “パープルデーながさき”、市民公開講座、アートイベント

⇒「参考」 2019年度“パープルデーながさき”の様子

2020/4以降 教育機関向け研修会

6) コーディネーター業務

本年度は精神保健福祉士1名を当センターのコーディネーターとして任命し、①患者や医療機関からの相談窓口、②各種統計作業、③連携協議会、および施設内てんかんセンター運営委員会の事務作業(連絡、日程調整、会議資料作成など)、④先述のてんかん医療福祉ガイドブック編集準備などを業務内容としている。しかし、当施設の人員的な問題から、これらが専任業務ではなく、病院の一般業務と合わせて担当しているため負担が大きく、今後補助人員を確保できないか模索中である。

「表2」 長崎県てんかん医療福祉ガイドブック(患者向け・案)

1. てんかんとは(基礎知識、併存症)

2. 各年代に発症しやすいてんかん、ライフステージに応じた社会支援

(1) 乳幼児期(0~6歳頃)からだと生活リズムの基礎を育む

小児のてんかん(乳児期のけいれん、類縁疾患)、発達の遅れ(乳児期の成長と育児のポイント)、療育とは
加配 保育園(厚生労働省)と幼稚園(文部科学省)について、児童発達支援、保育所等訪問支援事業

(2) 学童期(7~12歳頃)生活リズム、社会性を身に着ける、人間関係

小児・思春期のてんかんと治療、就学、小学校入学(普通学級、特別支援学級)、特別支援学校(病弱、種類?)
加配、療育、放課後等デイサービス

(3) 思春期(13~19歳頃)

就学 中学校入学(特別支援学級)、特別支援学校(中等部、高等部)、療育、生活介護
仕事(職業選択、制限、職業リハビリテーション)、運転免許、手帳制度(障害者雇用)

(4) 青年～中年期（20～39 歳頃）働く、妊娠・出産

障害年金

妊娠と出産（妊娠中の保健指導・健康相談、妊娠中の薬の使用、遺伝）

(5) 中年～初老期（40～64 歳頃）

成人病とてんかん、医学的リハビリテーション

(6) 高齢期（65 歳～）病気や障害を持っても生きがいをもつ

認知症とてんかん、介護保険

3. 医療費、手当について

乳幼児医療費助成制度、小児慢性疾患医療費助成制度、特定医療費助成制度、高額療養費、自立支援医療（通院精神医療）、障害者福祉医療制度（重症心身障害児者医療費助成制度）、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当

4. コラム かかりつけ医、療育と教育、

《参考》 2019 年度 “パープルデーながさき” の様子

2019/3/24 に長崎県立美術館において、てんかんに関する市民講座の他、参加者によるアート作成イベントなどを行った。当日の様子は報道・新聞 5 社で報じられ、本イベントをきっかけに、NHK 長崎放送局では“そこが気になる「てんかん」”と題した特集が放送された。

