

## 23. 徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業

徳島大学病院 てんかんセンター 森健治

### まとめ

- ・ 新型コロナウイルス (COVID-19) の感染拡大によって、オンラインやケーブルテレビを通じた市民公開講座、脳波セミナー、教育セミナー、てんかん診療ネットワーク研究会、学校や産業医へのてんかん講座を開催した。
- ・ 県内の医療機関に対して、てんかん診療、相談支援に関するアンケート調査を行った。てんかんに関するスティグマ、運転、就労、トランジション、てんかん専門医へのアクセスなどに関する問題点が抽出された。
- ・ てんかんセンター内においては、トランジションの件数が増加した。
- ・ 専門医療へのアクセスが困難であることに対してはオンライン診療導入を開始した。
- ・ てんかんについてのパンフレットの種類を増やしホームページで公開している。
- ・ 今後は県下の看護師、MSW、検査技師、ハローワークなどより多職種との連携を構築していく。
- ・ 徳島県での抗てんかん薬の備蓄にレベチラセタムが追加することになった。
- ・ (1) てんかん診療機関・福祉保健のレベル向上、(2) てんかん地域診療連携の構築、(3) てんかんに関する啓発活動の充実、(4) 相談および指導体制の向上、(5) てんかんに対する精神症状への対応、(6) トランジションに対する対応、(7) 災害への対策整備の7つの活動を継続する。

### 概要

徳島大学病院は2018年11月に徳島県よりてんかん支援拠点機関として指定され3年間の経過した。2021年は新型コロナウイルス (COVID-19) の感染拡大予防につとめ、市民公開講座はケーブルテレビで放送、脳波セミナーとてんかん診療ネットワーク研究会はweb、てんかん教育セミナーに関しては現地およびwebでのハイブリッドで開催した。産業保険関係者研修および産業医研修は現地開催を行った。今後はより多職種へ啓発活動や教育活動を継続する。

診療に関しては、外来、ビデオ脳波モニタリングや手術などの入院患者数に関しては、徐々に増えてきている。オンラインてんかん診療を導入する。

昨年までと同様に、本事業では(1) てんかん診療機関・福祉保健のレベル向上、(2) てんかん地域診療連携の構築、(3) てんかんに関する啓発活動の充実、(4) 相談および指導体制の向上、(5) てんかんに対する精神症状への対応、(6) 小児科から成人科医療への移行 (トランジション) に関する対応、(7) 災害への対策整備の7つの目標を設定し、活動を継続する

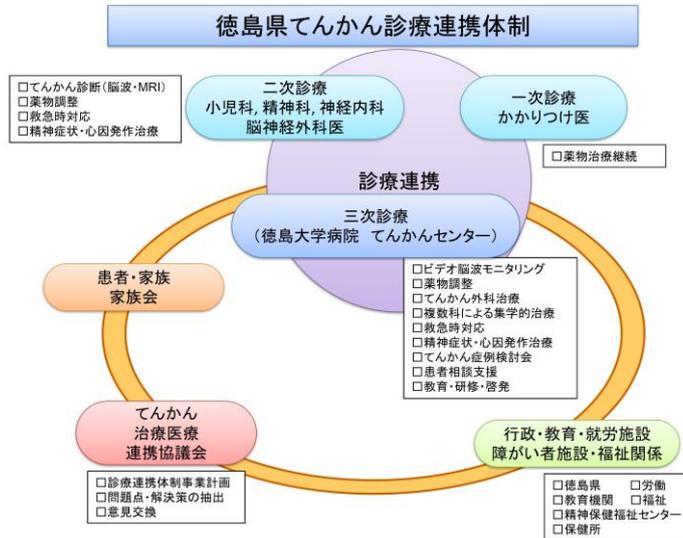
### てんかんセンター診療実績

新患数は2019年147人 (小児21人、成人126人)、2020年138人 (小児25人、成人113人)、2021年164人 (小児34人、成人130人) であった。逆紹介数が2019年10人 (小児0人、成人10人)、2020年は19人 (小児7人、成人2人)、2021年は26人 (小児3人、成人23人) と増加傾向にある。ビデオ脳波モニタリングは2019年70件 (小児36件、成人34件)、2020年は58件 (小児31件、成人27件)、2021年は73件 (小児40件、成人30件) であった。



- ・今後も継続して就労関連施設との講習会を開催する。

## 2. てんかん診療連携構築を目的とした活動内容と計画



### 徳島県の目指すてんかん地域連携システム (図2)

てんかんに関する診療連携を軸に患者さん・家族会、行政・教育・就労施設・障害者施設・福祉施設が顔の見える連携が徐々に構築されている。定期的に徳島てんかん診療ネットワーク研究会、てんかん治療医療連絡協議会が開催され、緊急カードなどのツールを作成している。

徳島県のてんかん診療実施医療一覧を更新中である。今後は就労に関する相談施設のアクセスポイントを明示することを計画中である。

(1) 2020年はCOVID-19のために中止になったが、2021年は第3回徳島てんかん診療ネットワーク研究会(2021.11.6)にオンラインで開催した。

(2) てんかん治療医療連携協議会の設置

第3回てんかん治療医療連携協議会をwebおよび現地でのハイブリッド開催を行った(2021.1.11)。てんかん診療に関わる問題点の抽出及び事業計画の策定を行った。これまで通り、開催頻度は1回/年で予定している。

(3) オンライン診療の導入

てんかんの疑いがある患者さんが主治医と同席し、オンラインでてんかん専門医の診察を受ける「Doctor to Patient with Doctor」(保険診療)、とてんかんと診断されている患者さんに対するオンラインセカンドオピニオン外来(自由診療)を開始する予定である。てんかん専門医の偏在化に対するてんかん医療の均てん化に有効である可能性が考えられる。

## 3. てんかんに関する啓発活動と計画

県内の医療機関に対して、今年度実施したアンケート調査ではてんかんに関するステイグマに関する問題点が抽出された。啓発活動は極めて重要であることが示唆された。

市民公開講座は、2021年は事前に収録し、ケーブルテレビで放送した(3月4, 6, 7, 11, 13, 14日)。2022年においては、1月30日に現地開催を行い、ケーブルテレビでも放送予定

である。3月には徳島大学病院においてパープルデーライトアップを実施する予定である。

また、患者さん、家族、医療従事者向けパンフレットを作成中である（図3）。これまでに「てんかんとは」「てんかん発作の分類」「てんかん発作時の対応・介助について」「小児のてんかん」「高齢者てんかん」「認知症とてんかん」「てんかんと精神症状」「てんかん患者さんが利用できる福祉制度」「てんかんの外科治療」「てんかん患者さんの学校での生活」「てんかんと災害」について作成し、ホームページからPDFとしてダウンロードが可能である。

徳島県てんかん地域診療連携体制整備事業  
令和3年度 市民公開講座

**てんかんを学ぼう！  
～みんなで支えよう～**

会場定員 40名

開催日時：令和4年1月30日（日）13：00～17：00  
（12：30より受付開始）

開催方式：会場開催 およびケーブ「ルビ」徳島・県内ケーブ「ルビ」局での放送  
会場：徳島大学病院西病棟11階 日亜メディカルホール  
〒770-8503 徳島市蔵本町2丁目50-1

講演会 (徳島大学) 森 健治 (徳島大学病院 てんかんセンター長)

- 『てんかんの基本～認知症と関連される高齢者てんかんも含めて～』  
藤原 敏孝 (徳島大学病院 脳神経外科 助教)
- 『こどものてんかん～関わる方にとってほしいこと～』  
森 達夫 (徳島大学病院 てんかんセンター・小児科 講師)
- 『抗てんかん薬の効果と副作用』  
中瀬 理仁 (徳島大学病院 てんかんセンター・精神科神経科 講師)
- 『てんかん患者の地域生活』  
高尾 里沙 (徳島大学病院 てんかんセンター・患者支援センター・ソーシャルワーカー)
- 『てんかんの外科治療と運転について』  
多田 恵聰 (徳島大学病院 てんかんセンター・脳神経外科 特任講師)

個別相談 講演終了後に実施します。  
※ お問合に当たっていることを気軽にご相談下さい。  
※ 相談内容により担当者が変わりますため、相談の順番が前後することがあります。

主催：徳島大学病院てんかんセンター  
協賛：ケーブ「ルビ」に徳島、日本てんかん協会徳島県支部、徳島県医師会（申請中）

申込方法

- はがきでお申込み  
参加者の郵便番号、住所、お名前(ふりがな)、電話番号  
参加人数をご記入の上、下記までお申込みください。  
※ 〒770-8503 徳島市蔵本町2丁目50-1  
※ 徳島大学てんかんセンター（患者支援センター内）  
随時または落着通知は1/25（火）に発送します。
- WEBでお申込み  
QRコードより  
お申込み下さい。

徳島大学病院てんかんセンター  
TEL 088-633-9983, FAX 0120-335-979

もしもの時に備えてのために

徳島大学病院 てんかんセンター 長 森 健治

## てんかんとは

てんかんは、意識を失ったり、体がけいれんしたりするてんかん発作を繰り返す脳の病気です。大脳の神経細胞（ニューロン）は、たえず活動し強い電気信号によって情報を伝えています。てんかん発作は何かの原因によって電気的な乱れ（ニューロンの過剰な放電）が生じることによって起きます。このためてんかん発作は「脳の電気的嵐」にたとえられます。てんかんは、おおよそ100人一人の割合でいると言われていますので、国内に約100万人の患者さんがいると推計されています。てんかんは、全年齢層にわたる病気です。てんかんは、高血圧や糖尿病などと同じように慢性的な病気ですが、多くの方が適切に薬（抗てんかん薬）で治療すると発作を抑えることができます。

乳幼児期は、生まれた時の脳の損傷や先天性代謝異常、先天性奇形が原因で起こるてんかんの頻度が高いと考えられていますが、小児てんかん全体では遺伝的な異常が特定されるてんかんが多いことが知られています。高齢発症のてんかんは脳卒中、頭部外傷、認知症など原因が明らかでないてんかんが多いです。

**A**

動作が突然止まって、ボートとする発作

発作時に一方の手ももろもろと離れ、小児の方の手は握った状態

発作時に口をきくもくもくせたり、舌や歯をクチャクチャ噛ります

呼びかけに反応がなかったり、記憶がとれたりする

発作が終わってからも、ふらふらと歩き回ることもある

てんかんパンフレット（図3）

#### 4. てんかん患者と家族に対する相談および指導体制の向上を目的とした活動と計画

ほとんどのてんかん発作は2分以内に収まるにもかかわらず、生活の質は大きく障害されていることが知られている。複数の要因が考えられるが、就学、就職、結婚など長期的な幸福に関わる状況にも病気が影響し、充実した社会生活を送ることを阻んでいる。てんかん患者が安心した社会生活を営むためには、診断や治療のみならず、精神障害者福祉制度の利用、就労支援、自動車運転に関する指導などの多くの視点から長期的でかつ多面的な支援が必要である。個人がその生活の中で主体的に回復することを支えるような地域を含めた包括的支援体制を構築することが望ましい。

今年度の活動のひとつとして、徳島県内の医療機関へてんかん相談に関するアンケートを実施し、医療者側からみたてんかん患者の問題や課題について抽出した。てんかんに関するスティグマ、運転、就労、進学、トランジション、てんかん専門医へのアクセスなどに関する問題点が抽出された。これらの結果を踏まえて、更なる啓発活動や教育活動、切れ目のない医療連携・相談支援体制の構築など我々が行うべき活動について整理することができた。その中で運転に関しては、運転を控えるように指導されたてんかん患者が社会参加できる環

境作りが求められる。その解決案として、医師によって運転を行わないように指導された患者は、診断書があればデマンドバスを使用できるようにしてはどうかと提言する。

今年度も新型コロナウイルス感染症の感染対策を考慮しながら、引き続き医療機関や地域の支援機関等で教育セミナーや出張講座開催を目標としている。てんかんが及ぼす日常生活や社会生活への幅広い課題に対する支援が行えるよう、引き続き様々な関係機関とのネットワークを強化し、地域での支援体制の構築へと繋げたい。そして、てんかん患者が過ごしやすい地域となるよう積極的にてんかん普及啓発活動をおこないたいと考えている

## 5. てんかん患者の精神症状に対する対応・活動と計画

てんかん患者の40%に何らかの精神症状が合併する。てんかんセンターでは、診療の専門性を高めるための医療体制を構築するとともに、このような専門性をまたぐような事態にも対応していく指命がある。

当病院のてんかんセンターでは精神科医が

- ・精神科医によるてんかん外来
- ・外科治療前後に行う精神科医の診察
- ・てんかん症例合同検討会

を行っている。当院の精神科医にてんかん専門医がいないという実情を踏まえ、てんかん診療と精神科診療の互いの専門性を活かしながら円滑な連携を取るよう活動している(センター内の連携)。また、診療連携は徳島大学病院内だけに留めず、地域医療にも広げ、「てんかん発作がおさまっているのに生活の質が改善しない症例」を検出し支援したい。医療施設、授産施設、生活支援、訪問看護ステーションなどとの多施設連携においては、包括的な支援を行うメンバーの一員として指命を全うしたい。

本事業計画では以下の取り組みを挙げている。

- ・てんかん患者の生活支援を可能にするような多施設連携
- ・てんかん患者の精神症状の啓発(市民公開講座、てんかん診療連絡協議会)

本事業計画も年を重ねる毎に、院内連携の経験が蓄積し、多施設連携を行っている症例も増えている。患者のQOL向上のためには、適切な時期に適切な支援を行うことが必要であり、さらに多施設連携を進めたい。てんかん患者自身が精神症状に気づき、支援につながるよう啓発活動を行っているが、2020年は新型コロナウイルスの感染拡大によって市民公開講座が中止となった。疾患を学べるようにパンフレットを作成し、抑うつ症状についての自己評価尺度を掲載した。

2022年現在も、新型コロナウイルスの影響によって、通常の医療行為における制限は続いている。当院では、外来診療においては、院内滞在時間を減らすために、通院間隔を延ばしたり、診療時間を短くしたりする必要があった。また当院で行っている精神科デイケアや作業療法は感染拡大状況に応じて人数制限または閉鎖した。閉鎖中は作業療法士や心理士が毎週電話をかけ、患者や家族から自宅での様子を伺う活動を行った。制限がある中でも、紹介される患者数は増加しており、当センター内で求められる職責は全うできていたと自負している。啓発と連携の好循環が続くよう、関係諸機関のご理解とご協力を賜りながら、本事業計画を推進したい。

## 6. 小児科から成人科医療への移行(トランジション)に関する対応・活動と計画

小児神経科で診療しているてんかん患者のうち約1/3が20歳以上の成年患者となってい

るとの報告があり、徳島大学病院てんかんセンターとしてもトランジションの問題に取り組んでいる。小児科で成人例を診療する問題点としては、成人特有の疾患が合併した際に対応が困難になること、成人患者が入院を必要とした際に小児科病棟に入院できないこと、などが挙げられる。

本年までの経緯としては、当院成人診療科および県下の医療機関のご協力の元、てんかん発作が落ち着いている症例、精神運動発達遅滞がない症例などは、比較的スムーズに成人診療科への移行が出来ている。しかし、精神運動発達遅滞を有する方（とりわけ重症心身障がい者）に関しては移行が遅れてしまっていた。

2021年は22名の方が徳島大学病院小児科から成人診療科に移行した。前年は6名であったため、トランジション症例は大幅に増加した。22名の平均年齢は38歳（18-58歳）であった。精神発達遅滞を有する方が21名（95%）と多数を占めたが、てんかん発作が3年以上なかった方も15名（68%）おり、当科でトランジションが進まなかった要因にご両親が成人診療科移行を希望してこなかった精神発達遅滞の方の存在があると考えられた。22名のうち19名の方が徳島大学病院内の他の診療科へのトランジションとなった。内訳は精神神経科11名、脳神経外科4名、脳神経内科3名、精神神経科+脳神経外科同時紹介1名、であった。院外の病院に引き受けていただいたケースは3名に留まり、いずれも10年間以上発作がない症例であった。一般病院への移行は難色を示されても、大学病院内の成人診療科への移行はうまくいく傾向は昨年と同様であった。また、重症心身障がい者の移行の問題はまだ残されている。

徳島大学病院てんかんセンターでは、月に1回のペースで症例検討会を開催しており、その場で重症心身障がい者など成人診療科への移行に際し困難が予想される事例を検討し、問題点と対策を検討している。2021年も小児期発症の特殊な代謝性疾患であるLeigh脳症の男性の移行に関して、小児科と脳神経内科と共診でみる期間を挟むなど、個々の事例に応じた対応を進め、円滑に移行を目指している症例がある。

当面の本県におけるトランジションにおける課題としては、知的障害を有する患者（特に重症心身障がい者）の受け入れ先の確保の困難さが挙げられる。困難さの要因として、①患者本人の意思疎通が困難な場合があること、②肺炎などの一般内科的な疾患の対応をかかりつけ医として求められること、③てんかん発作時の救急対応、などが挙げられる。徳島大学病院では、成人診療科の協力の元、てんかんセンター症例検討会などを利用した院内での移行体制が出来つつある。しかし、県下の医療機関へのアンケートの結果などからは、他の総合病院などでは依然としてトランジションが進んでいない現状があるようだ。

本年度の事業計画としては、まず徳島てんかん診療ネットワーク研究会、てんかん診療連絡協議会等を通して県内でてんかん診療が可能な成人診療医療機関との連携強化を行いたい。

トランジションに前向きに取り組んでいただける医療機関とは積極的に連携し、徳島大学病院も拠点病院として県下全体のトランジションを支援していきたい。具体的には、トランジションで困っている症例があれば、てんかんセンターのてんかん症例検討会に院外の小児科および成人診療科医師の参加を呼びかけ、院内外の各症例ごとにトランジションの課題と対応策が検討できるようにしたい。

また、実際のトランジションに当たっては、小児科と成人診療科の共診期間を設けることも考慮し、小児科からスムーズな移行をサポートしたい。

## 7. 災害への対策整備・活動と計画

地震や台風、大規模事故などの災害においては、長期の避難所での生活が余儀なくされる。てんかん患者においても重症度が異なるためにトリアージが必要となる。

ストレスや過度な疲労、睡眠不足による発作の誘発、発作に伴う不安、内服薬の確保など内服薬が不足し、服薬が途切れることによって、てんかん発作の悪化やてんかん重積が誘発される危険性が高くなる。対応方法としては医療救護所等との連携により内服薬の確保および服薬支援が必要となる。ただし、日常より抗てんかん薬の内服により発作が抑制されている場合は内服薬の確保ができれば、避難所でも生活が可能であることが予想される。

・患者および家族への啓発活動：2021年にケーブルテレビで放送予定のてんかん市民公開講座において「てんかんにおける社会参加と災害への備え」を講演した。「てんかん患者さんの災害対策」についてのパンフレットを作成した。

・日本てんかん協会や病院間、行政などとの地域連携システム・支援協力体制の構築

・災害発生時の対応マニュアルの作成、研修・訓練などによる人材育成の実施

・徳島県において抗てんかん薬についてはバルプロ酸、フェノバルブ注、セルシン注、ダイアップ坐薬が備蓄されている。しかし、小児例、バルプロ酸内服困難例、重積例に対しては、対応が困難であると予想される。県との協議の上、レベチラセタムの備蓄が決定した。

もしもの時に慌てないために

徳島県てんかん協会（事務局）／〒770-0854 徳島市東区多田 竜編 1-1-10

### てんかん患者さんの災害対策

- ・日頃から常備薬、お薬手帳などの備えをしておきましょう
- ・災害が発生したら、落ち着いて行動しましょう
- ・遠慮せずに、周囲に協力をお願いします

大地震など、地域全体を巻き込む規模の災害が起きた場合、医療機関も薬局も被災して機能が停止するため、日頃から防災意識を高めておきましょう。てんかん患者さんの場合、災害時のストレスや、睡眠不足、薬の中断は、強い発作やてんかん重積が起さる可能性があります。医薬品など必要なものを災害などの緊急時に備えておくことは、自分自身を守ることであり、また災害時の不安を軽減してパニックにならない心の準備にもつながります。インターネットでもあらかじめ情報が収集できます（波の会、災害対策ガイドなど）。普段から主治医に自分は全般的てんかんか部分（焦点）てんかんか、発作のタイプなどを確認してみましょう。災害が起きた場合、まずは自分の身を守ることははじまります。非常持ち出し品の準備、避難の方法、支援の要請、可能であれば避難の前に行う手などは、常日頃から準備・訓練しておくことが大切です。

#### 連絡票

●氏名（ふりがな）	●血液型
.....	
●生年月日	年 月 日（満 歳）
●性別	男 女
.....	
●電話番号	.....
●緊急時の連絡先	.....
●治療中の疾患（てんかんのタイプ）	●全脱てんかん ●部分（焦点）てんかん ●どちらか不明
（発作のタイプ）	
●かかりつけの医療機関（医療機関名）	.....
●電話番号	.....
●かかりつけの薬局名	.....
●電話番号	.....