

2 4. 長崎県のでんかん地域診療連携体制整備事業（2021 年度）

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）は支援拠点病院として、てんかん患者の治療や相談支援、てんかんに関する啓発活動に加え、長崎県内の医療機関とのネットワーク強化など目標として活動を行った。医療機関連携体制整備では、専門的検査や治療を行える「中核医療機関」と地域の「連携医療機関」とのコア・シェル構造による「長崎県てんかん診療連携ネットワーク」を構築すべく、自治体（長崎県）と運営要綱の作成を行った。2022 年 1 月より参加医療機関の募集を開始し、いよいよ 2022 年度より運用開始予定である。これは自治体が認定、運営を行う、日本初のでんかん診療連携ネットワークとなる。一方で、病気に対する医療的情報のほか、生活や福祉情報提供の手段として、「長崎県てんかん医療福祉ガイドブック」も 2022 年度には発刊、配布予定である。

活動内容・計画

1) 支援拠点病院における患者支援・相談

2019 年 4 月の事業開始以降、年度別の新患紹介患者数は約 120～150 名/年と事業開始前とは大きな変化はなかった。これは本事業の目的が医療機関に対するブランディングでもなければ、患者の集約化を目指すものでもないのが当然の結果であり、むしろほぼ必要な患者のみが紹介受診となっているのではないかと推察する。

一方、てんかんコーディネーターが対応した患者やその家族などからの相談件数、ここでは事務や申請手続きなどの単純な相談案件を除いたものは、事業開始 1 年目 6 件であったものが 2 年目は 24 件と 6 倍の増加がみられた。その相談内容は、受診や受療に関してが 82%と多くを占め、診断や治療経過に関する疑問や、セカンドオピニオンも含めた相談が含まれていた。すなわち、適切な治療を受けたいにも関わらず、十分な医療提供に行き届いていない患者が存在することを意味すると思われた。そのほかには生活に関すること、病気への不安、就労に関する内容で、対応するコーディネーターとしては医療や福祉などの専門的知識だけでなく、生活に関することの助言もできるような知識も有しておくべきであると自覚させられた。また、こうして相談の場にアクセスできて「困っている」といえる患者や家族はまだよいとして、アクセスできていない、すなわち「困っている」とどこにも言えない方々がまだたくさんいるであろうことも認識し、支援拠点病院としてどういう整備が必要であるかを今後検討していく。

2) 地域医療機関との連携強化

幅広い診療連携ネットワークの必要性

「長崎てんかんグループ」は長崎県内ので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。また、2021 年からは、長崎大学病院でも本格的にビデオモニタリングユニットが稼働

し、外科治療件数も増加している。

このように県内のでんかんの専門医療体制が事業開始以降も年々拡張している状況ではあるが、一方でこうした大学医局や専門医の個人ベースの活動には限界も自覚している。人口と有病率ベースで算出した長崎県内の現在治療が必要なてんかん患者数は約 8000 人である。県内のでんかん専門医数、支援拠点医療機関での受診件数や手術件数などの診療実績から判断すると、大部分の患者は専門医療機関ではなく地域の中で治療を受けていると推測できる。てんかん専門医でなくとも、神経系の専門医であればてんかんの診療には基本的に問題はないので、この状況はむしろ好ましいかもしれない。一方で約 30 %の患者は治療抵抗性であるが、そのような患者に対してより専門的な診断や治療が提供されているのかは不透明である。てんかんセンターとしての経験上も、いくつかの特定の医療機関からの紹介がこれまでは多くを占めていた。先述のように紹介受診や相談にアクセスできていない患者がいるということ念頭において、本事業ではこれまでの連携体制をより拡張しなければならないという意識を持った。

自治体（県）が主導するてんかん診療連携ネットワーク

多くのてんかん患者をカバーするには、連携ネットワークにはより多くの医療機関の参加が求められる。本事業自体は自治体（長崎県）が実施主体となっている利点を考え、診療連携ネットワークも同様に自治体の運営とするのが、多くの医療機関の参加が得られる見込みが高い方策と考え、県と協議、準備を行った。

長崎県との協議過程では、どのようなネットワーク体制モデルを構築するかについて議論を行った。長崎県ではすでに脳卒中やがんなどにおいて医療連携機能が確立しているが、高度医療機関と地域医療機関との階層制になっている。また、全国てんかんセンター協議会が提案する連携モデルや他県で実施されている連携モデルも同様に一次、二次、三次医療機関という階層制となっている。これは患者の動線、たとえばがん診療では、検診、または症状あり→検査→診断→治療→観察という風な一定の動線がある場合は有効活用できるかもしれない。一方で、てんかんの場合は患者年齢や症状の多様性、診断技術の特殊性、慢性疾患である点、併存症の問題など複合的であるため階層性よりも、容易に専門医療機関へ移動、またはかかりつけ医へ移動できる体制を構築する方が、利点が大きいと考えた。そこで長崎県では、てんかん「中核医療機関」、および「連携医療機関」によるコア-シェル構造の医療連携ネットワークを構築することとした。《図 1》これはあえて、1次、2次、3次などの階層制度としないことで、地域の医療機関と専門の医療機関を容易に移動できるような、すなわち「垣根の低い」単純往復システムとし、必要な患者への専門治療の提供を行いやすくすることを期待した。また、慢性疾患であるてんかんの患者を継続的にフォローアップし、患者の生活や福祉に対する助言も行えるような仕組みを確立することも狙いの一つである。そして、このような体制整備をより持続的、かつ実効的なものにするためには、おそらく全国初となるであろう自治体（長崎県）自体がてんかん医療機関を認定し、運用する診療連携ネットワークを計画した。地域の総合病院から、単科のクリニックまで、幅広く、導入初年時目標 30-50 医療機関のネットワーク参加を目指している。これまでてんかんの専門診療にアクセスできなかった医療機関と患者に対する機会拡大につながることを期待している。

3) 情報発信：長崎てんかん医療福祉ガイドブック「てんかんを知って共に暮らす」の作成
本事業開始後、「パープルデーながさき」をはじめとする市民講座や各種勉強会を数多く開催してきたことはすでに報告した。2021年度は新型コロナウイルス感染症蔓延拡大のため、パ

ープルデー会場での資料やアートの展示や《図 2》、セミナーや講習会のオンライン開催も行ったが、回数や規模縮小は否めない。また、これらのセミナーや勉強会は出席した参加者が対象となるため効率の点では劣る面もある。

てんかんの患者や家族はてんかん発作だけでなく、併存症による障害のため、多くの場合生活や福祉面の支援を必要としている。上述のてんかん地域診療連携ネットワークでは主に医療面での連携が主体となるため、生活や福祉の支援については十分にカバーできないと予想される。実際に医師、看護師などの医療従事者であっても、生活支援や社会福祉制度については誰もが十分な知識があるとは言えない。したがって、医療機関から患者をどうやって地域での生活支援につなげるかということも課題であった。

以上のような背景を鑑み、本事業では「長崎てんかん医療福祉ガイドブック」を作成し、患者や家族、その関係者、および医療従事者への情報発信を行うこととした。内容は、てんかんの基礎知識として診断や治療に関することはむしろ最小限とし、患者や家族の生活やライフステージに応じた支援やアドバイスを多く盛り込むようにした。《図 3》

「長崎てんかん医療福祉ガイドブック」は来年度4月以降での公表を予定し、関係機関での配布の他、電子出版することも視野に置いている。また、同様の内容を動画で説明し、配信することも企画中である。複数のメディアを用いて情報発信することは、現代において最も有効な手段である。特に新型コロナウイルス感染症蔓延拡大により活動の制限がある中、このように WEB 媒体を主体とすることは本事業が停滞しないためにも重要な手段である。患者と医療機関に情報提供することで、インタラクティブな理解向上が期待でき、先述の相談や情報を十分に利用できてない患者らへの支援としてもアクセス機会の増加につながると考えられる。これらの情報発信は、非常に労力を要し、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成果を仕上げる意欲である。

4) てんかん治療医療連携協議会

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》

全体部会では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。次年度から開始する診療連携ネットワークの実施要綱、および長崎てんかん医療福祉ガイドブックの内容につき理解が得られた。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。

5) 次年度計画

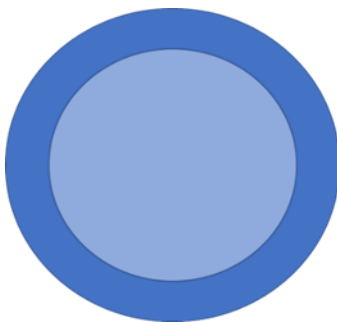
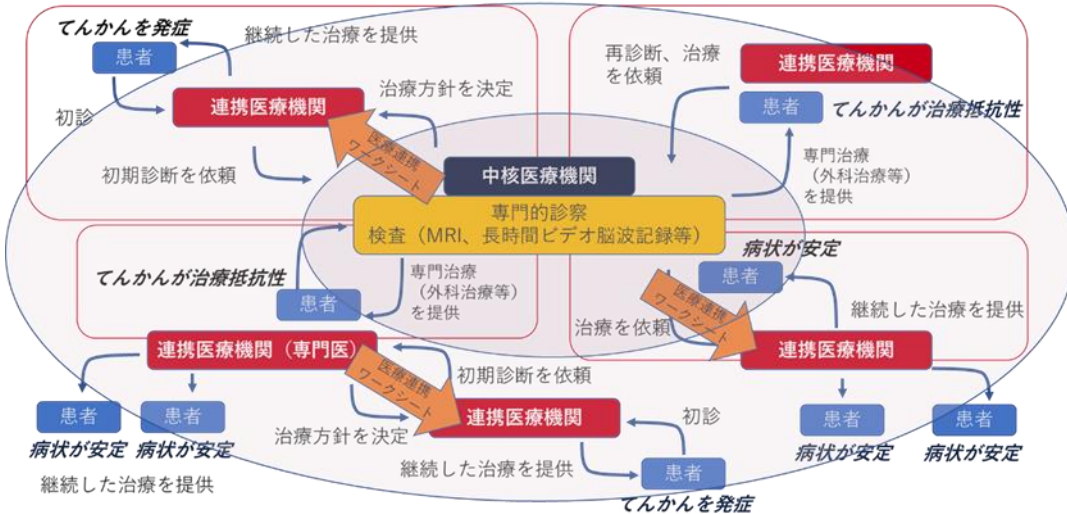
2022年4月より長崎てんかん診療連携ネットワークが運用開始予定で、2022年1月末現在、参加医療機関の公募中である。どのくらいの規模のネットワークとなるのか、またこれまで連携見られなかった医療機関がどのくらい参加しているのかなど不明な点はあるが、新しいネットワーク運用で地域の患者への医療提供の均てん化に結びつくのかを検証していく必要がある。ネットワーク内での連携ツールとして「連携ワークシート」を導入予定で、これを用いて中核医療機関やてんかん専門医と地域のかかりつけ医との双方向的な患者の情報共有や

移動を容易にしたいと考えている。将来的にはオンラインベースでの運用も視野に入れている。

《表》 長崎県てんかん治療医療連携協議会構成委員（計 14 名）

てんかん治療医療連携協議会メンバー	
医療(8名)	患者・福祉・行政(6名)
小児科医師（2名、長崎県こども医療福祉センター、佐世保中央病院）	てんかん患者・家族の会（事務局長）
神経内科医師（長崎大学脳神経内科）	長崎こども・女性・障害者支援センター（副所長）
精神科医師（長崎大学精神科）	長崎労働局（地方障害者担当官）
脳神経外科医師（長崎医療センター）	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（長崎北病院）	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（佐世保愛敬病院）	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）	

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）



コア・シェル構造型地域連携システムの理想

- 1) 強固で安定（＝ 継続可能な体制）
- 2) Shell 部分の移動がたやすい
（＝ 中核へのアクセスが容易）
- 3) Core が大きければ全体像も大きくなる
（＝ 将来の発展性）

《図 1》 長崎県が目指すてんかん診療連携モデル（コア・シェル構造）



《図2》 パープルデーながさき 2022 (於、長崎県美術館)。アート展開催の様子が地元テレビ、新聞にて紹介された。歌手さだまさしさんからの応援メッセージを放映した。



第1章 てんかんを知る 1. てんかんという病気とは？ <コラム> ①大脳はコンピューター回路、②てんかん発作と大脳の動き 2. てんかん発作の症状 焦点性てんかんと全般性てんかん <コラム> ③てんかんの併存症：発作だけが症状ではない、④てんかんは病気？体質？ 3. てんかんの診断 症状の確認 てんかんの検査（その1）MRI（磁気共鳴画像法） てんかんの検査（その2）脳波検査 <コラム> ⑤自分の症状をどう伝える？、⑥気を失って倒れたらてんかん？ ⑦脳の専門医とてんかんの専門医、⑧必ず受けようMRI検査 ⑨最強のてんかん検査：長時間ビデオ脳波記録 4. てんかんの治療 薬物治療 外科治療 その他の特殊治療 <コラム> ⑩ 100万人のてんかんと100万通りの治療目標、⑪ 正しく治療薬を服用する ⑫ 治療薬（抗てんかん薬）の副作用、⑬ 薬剤抵抗性てんかんとは？ ⑭ 外科治療を受ける前には詳しい検査が必要	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 1. 乳幼児期 てんかんの特徴 こどものてんかん発作 発達への影響 障害に対する支援 <コラム> ⑮てんかんは治るの？、⑯てんかんと間違われやすい病気 2. 学童期/思春期 てんかんの特徴 就学をどう決めるか 学校が決まったら 3. 成人期 てんかんの特徴 進学のこと 就職のこと 女性の悩み：妊娠・出産・育児 自動車運転 <コラム> ⑰てんかんのある人が取得できない免許や資格はあるの？ 4. 高齢期 てんかんの特徴 生活介護 第4章 てんかんのある人への支援 1. 治療に対する支援 2. 暮らしに対する支援 <参考資料> 医療費助成、手帳などのまとめ
第2章 てんかんと暮らす 1. 発作への対応 安全を確保し「そっと見守る」 救急受診が必要なとき <コラム> ⑱発作を目撃したらその症状を観察する、⑲てんかん重症状態 2. 生活リズム：食事と睡眠 <コラム> ⑳もし治療薬を飲み忘れたら？、㉑服用忘れて発作が起きた時 3. 日常生活での注意点 シャワーや入浴 運動やスポーツ 外出・旅行・移動 <コラム> ㉒テレビやゲームとてんかん、㉓㉔てんかんのある人はお酒を飲んでもよいか？ ㉕ストレスは発作を引き起こす？	

《図3》 長崎てんかん医療福祉ガイドブック表紙と目次