

29. 長崎県のでんかん地域診療連携体制整備事業（2023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

「てんかん地域診療連携体制整備事業」が長崎県でもスタートし5年が経とうとしている。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てきた。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」を新たに構築した。これは自治体（長崎県）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である。今後これらの連携は情報共有や、中核-連携医療機関の活発な患者往来を維持するべく、既存のオンライン連携システムを利用していく計画である。一方、てんかんのある人の福祉や生活の支援目的として「長崎てんかん医療福祉ガイドブック」を発刊した。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こんだ。また、これらの媒体を活用しつつ、実際にてんかんのある患者や家族の「暮らしの困り」に関する調査研究を本年度開始した。将来的にはそれらの解析結果をもとに、必要な支援のあり方について議論ができればと考えている。

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4件であったものが2~5年目は20-30件と5-7倍の増加がみられた。その相談内容は、受診や受療に関するものが約80%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材料としたい。

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年代より発足し、現在は特定非営利活動法人として活動を継続し、医師を主体に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、高次てんかん診療を中心的役割として担っており、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、県内での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を念頭において、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

多くので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方策と考え、県と協議、準備を行ってきた。

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した。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（相談）、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ている。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開始した。地域の総合病院から、単科のクリニックまで、幅広く、導入後43の医療機関のネットワーク参加が実現した。離島も含めて、すべての地域からの医療機関参加が実現し、中にはこれまで関わりの少なかった医療機関などもみられ、今後も本事業や県内のてんかん診療体制の認知がより広まっていくことを期待している。

3) 長崎てんかん医療福祉ガイドブック「てんかんを知ってともに暮らす」の発行

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。2020～2021年度は新型コロナウイルス感染症蔓延拡大のため、回数や規模縮小は否めない状況であった。また、各種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、本事業では独自の「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んだ。《図3》

「長崎てんかん医療福祉ガイドブック」は関係機関での配布の他、電子版も自由に閲覧できる(https://nagasaki-mc.hosp.go.jp/section/epilepsy_guidebook.html)。また、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ため、内容を動画で説明し、Youtube配信も開始した(<https://www.youtube.com/@nmc.tenkan>)。こうした方法により情報を患者と医療機関に提供することで、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いない患者らへの支援としても有用な方法と考えている。

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。当県の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》

5) 患者や家族の「暮らしの困り」に関する調査研究

前述のように「長崎てんかん医療福祉ガイドブック」は当院で受けてきたさまざまな相談や経験知に基づいて、てんかん患者家族が知りたいであろうと推測される生活上の注意点、社会・生活支援、医療費・生活費のサポートを中心に記載したものである。てんかんは全年齢に発症する慢性疾患であるが故に、たとえば療育、就学、就職、妊娠や育児、免許取得、障害支援、生活介護など、患者の生活状況に応じた助言や支援が必要であり、そしてそれらについて医療機関から適切に情報提供を受けていないことが多いのではないかと危惧している。

そこで、てんかん患者・家族の「暮らしの困り」を把握し、今後の情報提供や支援の在り方を検討することを目的に実態調査を行った。

長崎てんかん医療福祉ガイドブック（初版）を手にしたてんかんの患者・家族およびその関係者を対象にオンラインでアンケート調査を行った。質問紙は長崎てんかん医療福祉ガイドブック（冊子）に回答入力サイトのQRコードを添付し、2022年12月5日～2024年1月30日に配布した。調査内容は、暮らしや将来に対する心配の有無、その相談や情報享受の有無、患者支援サービスの認知度やその利用状況とした。

22名からアンケートの回答を得た。てんかんのある方・ご家族の実に94.1%が「暮らしや将来に対する心配」があると回答した。それに対して、通院先の医療機関から何か説明や指導を受けたことがあるかという問いには、41%がある、59%がないと回答した。受けた説明や指導の内容は、日常生活の注意点や、自動車運転免許についてが多かった。医療従事者やその他の関係者においては75%がてんかんに関する相談を受けていたが、その相談に適切に対応できていないと回答していた。

てんかん患者や家族は、暮らしや将来に対する心配について、情報や支援を受ける機会は少ないかもしれない。今後は、てんかん患者・家族への啓発活動はもちろんのこと、医療従事者、その他関係者に対する暮らしや福祉制度に関する研修会の実施に注力し、医療機関が関係各所と協働して支援できるような、さらなる支援体制づくりが必要である。

次年度計画

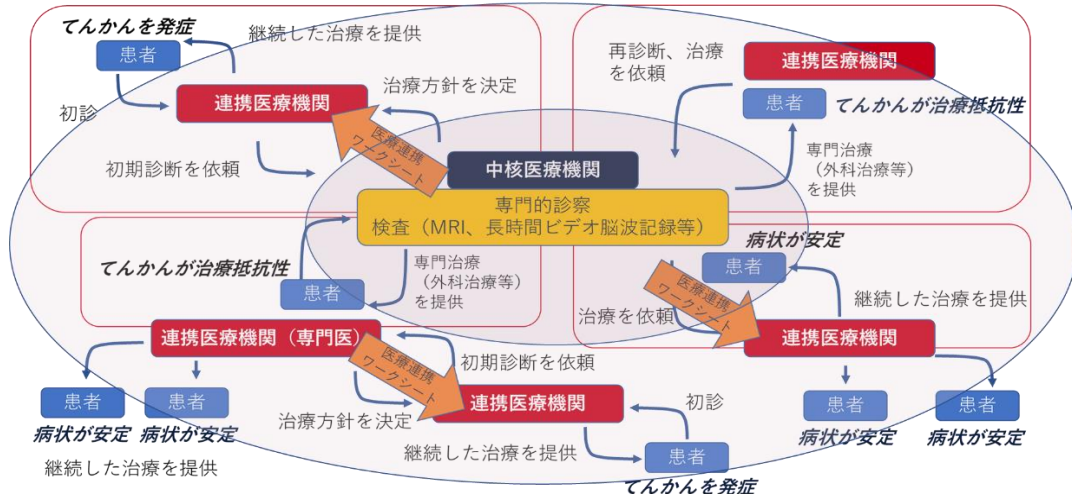
2022年4月より運営開始した「長崎てんかん診療連携ネットワーク」を拡張し、地域の患者への医療提供の均てん化をさらに進めていきたい。またシステムとして、オンラインベースでの情報共有化や中核医療機関と連携医療機関の活発な患者往来を維持するよう連携パスの導入も視野に入れている。

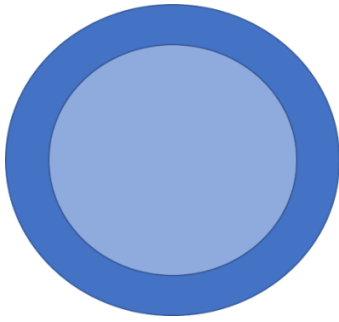
「長崎てんかん医療福祉ガイドブック」の県内配布も継続して行い、てんかんのある人やその家族への生活支援へと結び付けたい。また、患者や家族の「暮らしの困り」に関する調査研究を継続し、今後必要な支援のあり方についても検討していきたい。

《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、長崎県子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）	長崎子ども・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 2023

<p>てんかんを 知って学んで “とも”に暮らす</p> <p>長崎県てんかん医療福祉ガイドブック</p> <p>長崎県てんかん医療福祉ガイドブック</p>	<p>【てんかんとは、思ったら まずどうすればいい?】</p> <p>第1章 てんかんを知る 【てんかんの基礎知識】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. てんかんという病気とは? — 6 2. てんかん発作の症状 — 7 3. てんかんの診断 — 10 4. てんかんの治療 — 16 <p>【てんかんと暮らす とき、どうすればいい?】</p> <p>第2章 てんかんと暮らす 【生活上の注意点】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 発作への対応 — 23 2. 生活リズム (食事と睡眠) — 29 3. 治療薬の服用を守る — 31 4. 日常生活での注意点 — 33 <p>【てんかんについて もっと理解を深めよう!】</p> <p>第3章 ティフステージに合わせた てんかんと社会・生活支援</p> <p>【子どもとてんかん】</p>	<p>子どものてんかん発作 — 42</p> <p>1. 乳幼児期 — 46</p> <p>2. 学童期/思春期 — 47</p> <p>3. 青年～中年期 — 51</p> <p>4. 高齢期 — 61</p> <p>【医療費の金な負担や 重なる出費、どうすればいい?】</p> <p>第4章 医療費・生活費のサポート</p> <p>医療費・生活費の サポート一覧 — 65</p> <p>自立支援医療制度 (精神医療) — 67</p> <p>小児慢性特定疾病医療費助成制度 — 69</p> <p>特定医療費 (指定難病) 助成制度 — 71</p> <p>高額療養費制度 — 73</p> <p>福祉医療 (乳幼児医療費助成制度) — 73</p> <p>入居費等助成金 (LIF) — 74</p> <p>特別児童扶養手当 — 75</p> <p>障害者福祉手当 — 75</p> <p>特別障害者手当 — 75</p> <p>障害年金 — 76</p> <p>精神障害者保健福祉手帳 — 77</p> <p>身体障害者手帳 — 78</p> <p>療育手帳 — 78</p> <p>福祉医療 (障害者医療費助成) — 78</p>
--	---	---

《図3》 長崎てんかん医療福祉ガイドブック表紙と目次