

図1 てんかんのある人の運転適性を判断するためのフローチャート
(てんかん学会法的问题検討委員会, 2002より一部改変)

あり、1979年の長野地裁の判決では、「発作出現の抑制が十分に担保されていると社会通念上判断されるように至った場合には、道路交通法所定のてんかん病者にあたらぬ」との判決が出された。また、

1993年の参議院での質疑において、「規程に該当するてんかん病者に当たるかどうかは医師の判断による」という見解が示された。2000年の障害者基本法制定を前に欠格条項の見直しが行われ、日本てん

表2 診断書記載例 (文献4より引用)

<p>診断：特発性全般てんかん，強直間代発作 付記：最終発作は2年前で，脳波は正常化しており，バルプロ酸 600 mg 服用中であるが，今後2年であれば発作が起こるおそれはなく，自動車運転に支障はない (運転免許は許可されるが，2年後に診断書を再提出する必要がある。何年後に再評価が必要かは，主治医の判断にまかされている)</p>
<p>診断：部分てんかん，単純部分発作 付記：2年前に発症し，カルバマゼピン 400 mg 服用中である。脳波は右頭頂部に棘波を認める。左頬のミオクローニー発作が週1回程度起こっているが，意識障害や全身発作への進展はなく，今後も症状の悪化のおそれはない (運転免許は許可され，診断書の再提出の必要はない)</p>
<p>診断：部分てんかん，二次性全般化強直発作 付記：10年前に発症し，カルバマゼピン 400 mg 服用中，年数回発作があるが，すべて夜間睡眠のみであり，今後，症状の悪化のおそれはない (運転免許は許可され，診断書の再提出の必要はない)</p>
<p>診断：側頭葉てんかん，複雑部分発作 付記：最終発作は1年前7カ月前であるが，6カ月後に発作がなければ，今後1年であれば発作が起こるおそれはないと診断できる (6カ月間保留され，6カ月後「今後1年であれば発作が起こるおそれはない」と診断されれば，免許は許可され，1年後に診断書を再提出することになる)</p>
<p>診断：特発性全般てんかん，欠神発作 付記：発症は3年前で，脳波は正常化し，バルプロ酸を減量中である。3カ月後にバルプロ酸を完全に中止する予定であり，中止後に脳波を再検し，問題なければ，今後1年であれば発作が起こるおそれはないと診断できる。 (6カ月以内の保留となる。保留期間に発作はなかったが，脳波異常があった場合，「さらに6カ月後に再検し，異常がなければ，今後1年であれば発作がおこるおそれはない」と診断されれば，さらに6カ月間保留期間を延長できる。最終的に「今後1年であれば発作がおこるおそれはない」と診断を受ければ，運転免許を許可され，1年後に診断書を再提出することになる)</p>

かん学会は「法律および政令に疾患名あるいはそれを暗示する表現は記すべきでない」という立場を表明してきた。2002年の道路交通法改正で法令から疾患名が削除されたことは評価できるが，施行令では統合失調症，てんかん，そううつ病などの病名が残され，再発性の失神，無自覚性の低血糖症，重度の眠気を呈する睡眠障害などが追加された。

1967年には免許申請時に「てんかんでないこと」の診断書を義務付けられたことがある。その結果，医師と患者の信頼関係が崩れ，患者が治療を拒否したり，通院や服薬をやめてしまったり，大きな混乱

を招いたため，この法律は11カ月で廃止された。医師，患者，そして一般の人から見ても非現実的で非合理的な規制は，多くの場合無視されるか，潜在化をもたらし，はるかに危険な状況を生じさせることになる。てんかんという病名によって運転を禁止することで，リスクが回避されるとの考えが誤りであることは明らかである。

■ 診断書 (主治医意見書) の実際

診断書の記載例を表2に示した⁴⁾。診断名の欄にはてんかん類型とともに，発作型も併記することが

表3 日本てんかん学会法的问题検討委員会による調査（文献7より抜粋）

期 間	1 年目調査 2002.6.1 ~ 2003.5.31	3 年目調査 2004.6.1 ~ 2005.5.31	5 年目調査 2007.1.1 ~ 12.31
1. 取扱件数			
自己申告	2,508	3,192 (50)	3,926 (35)
新規申請		1,128 (14)	1,688 (10)
更新申請		1,437 (36)	1,566 (25)
相談のみ		627	672
交通事故など	126	176 (38)	195 (46)
計	2,634 件	3,368 件	4,121 件
臨時適性検査医師数			
	168 名	155 名	164 名
2. 判断結果			
新規・更新の許可	1,399	1,987	2,544
再適性検査不要	968	1,278	1,213
再適性検査 1 年後	83	174	339
再適性検査 2 年後	100	199	354
再適性検査 3 年後	191	224	400
再適性検査 3 年超後	57	112	238
保留ないし停止	61	40	60
拒否ないし取消	157	41	169
計	1,617 名	2,068 名	2,773 名

望ましい。2年以上発作が抑制されている場合には、最終発作の時期や今後の再発の蓋然性などを記載する。単純部分発作や睡眠時に限定した発作では、発作頻度や今後の悪化の予測などを記載する。発作以外に精神症状や認知障害、その他の運転に支障をきたすような併存症をもつ例については個別に判断される。特に幻覚妄想状態やそううつ状態などの精神医学的合併症をもつ例についての運転適性は、精神科医に判断を求めることになる。精神障害と運転免許をめぐる議論については別稿を参照されたい⁵⁾。

てんかんと運転免許の現状と問題点^{6,7)}

日本てんかん学会法的问题検討委員会は、法改正後1・3・5年目に学会員と公安委員会に対するアン

ケート調査を行い、5年間で約1万人のてんかん患者が合法的に免許を取得し、すでに更新を終えている実態を明らかにした（表3）。2007年の1年間で4,121件の事例が検討され、そのうち95%が自己申告によるもので、実際に申請された2,770件のうち96%は主治医診断書を提出し、判断結果は92%が免許を新たに取得あるいは更新した。再適性検査の時期は3年後が最も多かった。

日本てんかん学会員へのアンケート調査では、てんかんのある人の意識の変化として、免許取得への意欲や病気に前向きに取り組む姿勢などポジティブな評価が多かったが、まだ法律を知らない人の存在も指摘された。

適性判断上の問題点としては、将来の発作再発あ

るいは悪化の予測はできないとの意見があり、主治医が診断書の記載を断わる例も指摘された。臨時適性検査でも、普段治療していない患者についての予後判定は荷が重いとの意見があった。また、判定保留（猶予）期間が6カ月間では短すぎるとの意見が多かった。初回発作で、まだてんかんの診断ができない例の対処に苦慮したことも指摘された。さらに、希発発作、誘因のある発作、発症後間もない例、てんかん外科手術後例などは別個に考慮すべきとの意見もあった。個人情報やプライバシーの確保などに対する懸念も表明され、運転適性の診断書に病名を記載するのは問題とする意見もあった。いずれも今後検討すべき課題である。

■ 患者と医師の法的責任

てんかんのある人にとって、免許申請・更新時の病状申告は社会的義務である。免許取得後に病気を申告していなかったことが判明すれば、診断書の提出あるいは臨時適性検査を命じられることがある。交通事故を起こした場合は、基準に適合しないことを知っていながら申告しなかった場合は、刑事・民事の責任が加重されるかもしれない。しかし、正規の手続きを受けていた場合、発作との関係で責任が加重されることはないと考えられる。免許取得後に基準に適合しなくなったのに申告しなかった場合は、責任が加重されることがある。

医師にとっては、患者から運転適性に関する診断書を求められる場合と、公安委員会から臨時適性検査を依頼される場合があるが、責任の点ではどちらも変わらない。患者の自己申告の正確さの評価が困難であるため、基準に適合すると診断した後に、患者の虚偽申告による非適合の事実が判明しても刑事

責任は生じないと考えられる。もちろん故意に虚偽の事実を記載したときは、虚偽公文書作成罪（刑法156条）あるいは虚偽診断書作成罪（刑法160条）に該当する。

■ おわりに

一定の条件を満たせばてんかんのある人に運転免許が与えられることは、全世界的に共通した認識である。発作抑制期間については、英国では1年、欧州では1～2年、米国では州によって異なるが6カ月～1年を条件にしていることが多い。自己申告が基本であり、医師の診断書提出を義務付けている国はむしろ少数である。日本は厳しい条件を設けているが、てんかんのある人には現在のルールを遵守してもらう必要がある。日本てんかん学会では、今後も実態調査と実証的研究を続けていく予定であり、エビデンスが蓄積されれば現在のルールを改訂する柔軟性も必要と思われる。

文 献

- 1) Advisory Board to the Driving Licence Committee of the European Union: Epilepsy and driving in Europe. Final Report, 2005
- 2) 日本てんかん学会法的问题検討委員会：てんかんをもつ人における運転適性の判定指針（2001年）。てんかん研究 19: 140-1, 2001
- 3) 西田拓司, 井上有史：てんかんと運転免許。臨床精神医学 34: 1535-40, 2005
- 4) 伊藤正利, 三宅捷太：てんかんをもつ人における運転免許と非医療者による予薬・坐薬の挿入。脳と発達 36: 194-9, 2004
- 5) 松浦雅人：てんかんと法的問題：とくに自動車運転免許取得について。精神経誌 107: 270-6, 2005
- 6) 日本てんかん学会法的问题検討委員会：道路交通法改正にもなう運転適性の判定について。てんかん研究 20: 135-8, 2002
- 7) 日本てんかん学会法的问题検討委員会：てんかんをもつ人における運転免許の現状と問題点。てんかん研究 26: 483-9, 2009

てんかん治療—New Standards
社会資源の活用法

松浦 雅人

Clinical Neuroscience 別冊

Vol. 29 No. 1 2011年1月1日発行

中外医学社

社会資源の活用法

松浦 雅人

はじめに

てんかんのある人は、発作があっても通常の社会生活を送っている人もいれば、てんかんの他に重度の障害を併せもつ人もいる。てんかんという同じ病名であっても一人一人の状況は全く異なり、一様に捉えられないところに特異性がある。てんかんの治療はともすれば発作の抑制ばかりに目が向きがちであるが、てんかん患者の複雑多岐な問題を解決するためには、医師・心理士・看護師・ソーシャルワーカー・その他の専門家が有機的に協力する包括医療が必要である¹⁾。

社会資源とは、利用者の生活上のニーズを充足し、問題を解決するために動員されるあらゆる人的・物的資源の総称である。経済面、就労面、社会生活面など生活全般にかかわり、制度、施設、情報などを包含し、フォーマルなものからインフォーマルなものまで多様である。英国ではてんかんをもつ人の医療と福祉の合同委員会が1969年に有名なReidレポートを発表した²⁾。それによると、てんかんのための社会資源はそう多く必要ではなく、てんかんのある人はなるべく地域で生活し、既存の制度や施設を有効に活用すべきであるとしている。そして、てんかん患者の抱える問題の多様性を考慮するなら、初期の段階における評価が重要で、患者のニーズに応じててんかん専門医を含むさまざまな分野の専門家が多面的に評価し、その後の継続的ケアは家庭医が担うことが望ましいとしている。

わが国ではてんかんのある人が社会資源をうまく活用できていないという指摘がある。日本てんかん協会の調査によると、地域の福祉施設の指導員、寮母、養護教諭、特別支援学校教諭や心理職などの場合は、7割以上の方がてんかんに関する研修を受けていた³⁾。てんかん専門医との出会いで施設利用者の処遇が格段に改善したという経験をもつ人も多いという。一方、行政相談機関に所属しているケースワーカーについてはてんかんに関して学ぶ機会が少なく、研修を受けた人は3割弱であったという³⁾。社会資源を活用するための第一次相談機関は福祉事務所や児童相談所であり、その担当者がてんかんに関する知識と理解が不足していることは大きな問題であり、積極的な啓蒙活動が必要であろう⁴⁾。

日本てんかん協会は2008年にてんかん患者が「将来不安

まつら まさと 東京医科歯科大学大学院教授/保健衛生学研究所生命機能情報解析学分野

に思うこと」に関してアンケート調査を実施した。第1位は生活費の問題、次いで就労の問題、身の回りの援助、生活する住居や施設の問題であったという。これらの問題解決には社会資源の有効な活用が必要となり、本稿では、主に成人のてんかんをもつ人が利用することの多い公的な社会資源を概説する。

精神障害者保健福祉手帳

てんかん発作あるいは合併する精神障害や能力障害によって、長期にわたり日常生活に支障が生じる場合に、精神障害者保健福祉手帳を申請できる。手帳を所持することにより通院医療費の公費負担制度が自動的に利用可能となり、所得税制の優遇措置や公共施設の利用料減免など、日常生活をサポートするさまざまな制度を利用できる。日常生活の支障の程度は、評価時点から2年間程度の単身生活を想定して、適切な食事摂取、身の清潔保持、金銭管理と買物、通院と服薬、他人との意思伝達、身の安全保持などの能力を総合して判断する。主たる精神障害がてんかんの場合は、診断書の日常生活能力欄にてんかん発作の重症度と頻度を判定根拠とした旨を記載する。日常生活能力の程度と発作との関係については表1にまとめた。知的障害や精神神経症状を合併していれば、病状等の欄に具体的に記載する。知的障害を併せもつてんかんのある人が、障害の状態と手帳サービスの有利性などにより療育手帳と精神障害者保健福祉手帳をともに所持することもできる。手帳の有効期間は2年間で、2年ごとに更新する必要がある。



等級	日常生活能力の程度	発作のタイプと頻度
非該当	日常生活および社会生活は普通にできる	発作なし
3級程度	日常生活または社会生活に一定の制限を受ける	AまたはBが、月に1回未満 CまたはDが、年に2回未満
2級程度	日常生活に著しい制限を受けており、時に応じて援助を必要とする/日常生活に著しい制限を受けており、常時援助を必要とする	AまたはBが、月に1回以上 CまたはDが、年に2回以上
1級程度	日常生活に著しい制限を受けており、常時援助を必要とする/身の回りのことはほとんどできない	CまたはDが、月に1回以上

発作のタイプ
 A：意識障害はないが、随意運動が失われる発作
 B：意識を失い、行為が途絶するが、倒れない発作
 C：意識障害の有無を問わず、転倒する発作
 D：意識障害を呈し、状況にそぐわない行為を示す発作

精神障害者保健福祉手帳1級の人(あるいは身体障害者手帳1~3級、療育手帳所持者のうち知的障害が重度の人)に対しては、自治体によって独自に障害者医療費助成制度を設けていることが多いので、地域の福祉事務所に相談するとよい。

自立支援医療

自立支援医療は指定医療機関で障害の治療に要する医療費の助成を行う制度であり、てんかんは自立支援医療の対象疾患である。通院医療費の自己負担分は原則1割となるが、所得に応じた減免制度や上限額がある。精神障害者保健福祉手帳をもっていないときは、主治医の意見書とともに申請する。自立支援医療意見書は自治体によって様式が異なることがあるが、発作(発作型と頻度)、知的障害、その他の精神神経症状、および検査結果について記載する。その他の精神神経症状とは注意障害、衝動制御障害、気分障害、思考障害、幻覚・妄想などの病的体験、知覚・言語の障害、対人関係・行動パタンの障害、行為や運動の障害などである。

小児慢性特定疾患治療研究事業

小児慢性特定疾患とは厚生労働省大臣が定めた慢性疾患で、治療が長期間に及び、医療費の負担が高額になり、いわゆる難病といわれるものである。満18歳未満の子どもが罹患した場合に、保護者の所得に応じて治療にかかる医療費の助成が行われる。18歳時点で治療を継続していれば、満20歳まで延長できる。てんかんではWest症候群やLennox-Gastaut症候群などが対象疾患となる。

障害年金

障害年金は被保険者が働けないか、働くことに制限を受ける状態になったときに生活の保障として支給される。国民年金の加入者には障害基礎年金があり、受給の決定は都道府県が行う。厚生年金の加入者には障害厚生年金があり、受給の決定は日本年金機構が行う。いずれも初診日に年金

に加入している必要があり、初診日までに1/3を超える未納期間がないことが要件とされる。初診日が20歳以前の場合は、20歳になったときの障害の程度が認定基準を満たすと支給される。障害認定日は初診日から1年半を経過した日、あるいはその期間内の治癒した日(症状が固定した日)である。てんかんあるいは障害の原因となった最も重篤な疾患名で申請し、発作(発作型と頻度)、知的障害、その他の精神神経症状について記載する。日常生活能力の判定基準は精神障害者保健福祉手帳に準じる。従来は精神科医が記載していたが、てんかん、知的障害、認知症、および高次脳機能障害など、診療科が多岐に分かれている疾患については、2001年10月の年金保険課長通知により主治医が作成できることとなった。てんかん関連診断書の記入の手引きは、日本てんかん学会ホームページおよび学会機関誌「てんかん研究」に掲載されているので参考にされたい⁵⁾。

就労支援

障害者の雇用機会を拡大し、職業的自立を図ることを目的に、2005年に「障害者雇用促進法」が改正された。これまで企業に対しては、雇用する労働者の1.8%を身体または知的障害者とするとしていたが、この改正により精神障害者保健福祉手帳を所持している者を障害者雇用率に算定できるようになった。また、自宅などで就業する障害者の支援として、仕事を発注する企業に障害者雇用納付金を支給することとなった。てんかんのある人は精神障害者保健福祉手帳をもっていれば法定雇用に入ることになり、週30時間以上の場合に1人分とカウントするが、週20時間以上の短時間労働の障害者も0.5人分にカウントされる。

就職活動については、公共職業安定所(ハローワーク)に障害者の職業相談や職業紹介を行う専門援助窓口がある。主治医の意見書や精神障害者保健福祉手帳を添えて、希望職種、勤務地、現在の状況を相談員に伝え求職を登録する。事業所の紹介を受け、ハローワークの紹介状をもって面接に臨むことになる。事業主は専門知識がないため、管理上の懸念をもつことが多く、障害者が相談に来たときの対応にも不安を示す。従来から福祉施設の職員がジョブコーチとして企業に出向いて職場適応援助を行ってきたが、改正障害者雇用促進法ではジョブコーチ助成金が創設された。障害者雇用情勢について最近の状況を表2にまとめた⁶⁾。

てんかんのある人が就職する職種は多彩であるが、離職率が高いという特徴がある。てんかん患者の就業率は発作頻度と関連し、年に1回以下だと雇用率は約7割であるが、発作頻度が増えるほど雇用率は下がる。就職の際に病名を告知すると門前払いになるため病名を隠して就職し、就労後に職場に病名を告げたり、発作が再発することが離職率



法定雇用率未達成企業	54.5%
民間企業の障害者実雇用率(2009年6月)	1.63%
従業員1000人以上の企業	1.83%
〃 100~299人の企業	1.35%
従業員56人以上の民間企業に雇用されている障害者	332,816.5人
対前年比	7,000人 (2.2%)増加
(内訳) 身体障害者	268,266人 (80.6%)
知的障害者	56,835人 (17.0%)
精神障害者	7,715.5人 (2.3%)
ハローワーク紹介による就職件数(2008年)	9,456件
対前年比	977件(11.5%)増加
精神障害者による求職	22.1%
〃 就職件数	21.3%
〃 職種(サービス業)	42%(とくに医療・福祉分野)

欠格なし

- ・栄養士免許
- ・調理師免許
- ・製菓衛生師免許
- ・検察審査員
- ・地域伝統芸能等通訳案内業免許
- ・風俗営業等にかかわる資格

相対的欠格

- ・薬剤師免許
- ・薬局開設許可
- ・義肢装具士免許
- ・臨床検査技師免許
- ・毒物および劇物取締法
- ・獣医師免許
- ・歯科衛生士、歯科技工士免許
- ・理学療法士、作業療法士免許
- ・診療放射線技師免許
- ・医師、歯科医師免許
- ・言語聴覚士免許
- ・救急救命士免許
- ・保健師、助産師免許
- ・看護師、准看護師免許
- ・視能訓練士免許
- ・臨床工学士免許

絶対的欠格相当

- ・航空機乗務
- ・船舶乗務
- ・通訳案内業免許
- ・無線従事者免許
- ・火薬類取り扱い
- ・建設機械施行の技術認定
- ・衛生管理者、作業主任者
- ・自動車等の運転免許
- ・警備員等
- ・理容師、美容師免許
- ・按摩マッサージ指圧師免許
- ・はり師、きゅう師免許
- ・柔道整復師免許
- ・医薬品等の製造、販売業
- ・けしの栽培許可
- ・麻薬輸入に係る免許
- ・銃砲刀剣類所持等にかかわる許可
- ・指定射撃場の設置者・管理者
- ・狩猟免許

の高さと関係しているのかもしれない。長く本人とかわり、いろいろな状況を把握している人が就業を斡旋した場合には就労定着率が高いといわれる。就労に関しては親戚や知人といったインフォーマルな社会資源の方がいまだ有効であるというのが実態のようである。

社会参加支援

障害者の社会参加を保障し、差別をなくす観点から、障害者にかかる欠格条項はできるかぎり廃止することが望ましい。2002年に道路交通法が改定され、てんかんのある人でも条件により運転免許が取得できるようになったことは大きな前進である⁷⁾。生活権にかかる事項は診断名を特定して権利を制限すべきでなく、障害の程度に応じて個別に判断されるべきであろう。てんかんにかかる欠格条項を表3にまとめた⁸⁾。

相当程度の作業能力を有するが、雇用されることの困難な精神障害者が社会復帰訓練を行う施設に授産施設がある。将来就職を希望する人のための通所作業所と、住居の確保が困難な人のための人所授産施設がある。しかし、授産施設は絶対数が足りず、これを補う形で小規模共同作業所がある。主に民間が運営し、無認可ゆえの柔軟性、自主性、連帯意識が高いが、財政基盤の脆弱性が問題である。作業所の主な目的は友達作り、体力作り、生活訓練であるが、利用者は実際には働く場を求めて参加することが多い。

住居に関しては、入院の必要はないが自立して生活するには援助が必要な精神障害者のために、生活の場の提供と生活指導を行う援護寮がある。自立しているが住宅の確保が困難な人のためには福祉ホームがある。いずれも原則2年間であるが、グループホームには期限はない。これは地域での共同生活が可能なが、世話人を置いて少人数で生

活する場である。

やるべきことはすべてやって、それでも生活の目途がたないときには、生活保護制度がある。憲法で保障する最低限度の暮らしを維持するための生活扶助や教育・住宅・医療・介護などの扶助を行い、自立を支援する。生活保護制度は1950年に戦後の貧困対策として制定されてから変わってならず、社会構造の変化に対応しきれない面がある。社会保障費削減の風潮もあり、新たなセーフティネット作りが必要な時代になっている。

むすび

2002年に「通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する全国実態調査」により、知的障害のない学習障害児、注意欠陥多動性障害児、高機能自閉症児など、特別な教育的支援を必要とする児童生徒が約6%在籍している可能性があることが報告された。これを受けて2005年に「発達障害者支援法」が議員立法で成立した。2007年には学校教育法が改正され、小中学校の特殊学級は特別支援学級、盲・ろう・養護学校は特別支援学校と改称され、すべての学校に障害のある幼児児童生徒の自立や社会参加を支援する特別支援コーディネーターが配置されることとなった。

また、2006年に身体障害、知的障害、精神障害を一元化した障害者自立支援法が成立し、それまでの応能負担から応益負担に変わった。しかし、障害が個人責任に基づくとする応益負担は違憲ではないかといった批判が相次ぎ、2009年には同法の廃止が決定した。今後4年間を目途に「障がい者総合福祉法(仮称)」を制定することとなった。これらの制度がてんかんのある人にとって利便性が高い社会資源となるように働きかけていく必要がある。

文 献

- 1) Report of the National Association of Epilepsy Centers. Guidelines for essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers in the United States. *Epilepsia*. 2001; 42: 804-14.
- 2) Ministry of Health, Central Health Service Council. People with epilepsy; report of the Joint Subcommittee of the Standing Medical Advisory Committee and the Advisory Committee of the Health and Welfare of Handicapped Persons. London: HMSO; 1969. (日本てんかん協会、訳、英国のてんかん総合対策—レイド報告、日本てんかん協会; 1985.)
- 3) 日本てんかん協会. てんかんについての意識調査報告書. 日本てんかん協会; 2000. p. 136-8.
- 4) 河村ちひろ. ソーシャルワークとてんかん. *Epilepsy*. 2010; 4: 23-7.
- 5) 日本てんかん学会法的问题検討委員会. てんかん関連診断書記入の手引き. てんかん研究. 2010; 27: (<http://square.umin.ac.jp/jcs/>)
- 6) 會知延章. てんかんに罹っている人に対する就業支援. 第33回てんかん基礎講座. 波号外. 2010; 10-5.
- 7) 松浦雅人. てんかんと法的問題—とくに自動車運転免許取得について. *精神経誌*. 2005; 107: 270-6.
- 8) 井上右史. てんかんと資格制限. *Epilepsy*. 2009; 3: 103-8.

特集

成人てんかんの国際分類と医療の現状

てんかんにおける医療連携

井上 有史

精神医学

第53巻 第5号 別刷

2011年5月15日 発行

医学書院

特集

成人てんかんの国際分類と医療の現状

てんかんにおける医療連携*

井上有史**

Key words

Epilepsy, Multi-disciplinary cooperation, Care system, Epilepsy network

はじめに

国際機関(国際抗てんかん連盟, 国際てんかん協会)によるてんかんの定義は次のようである。「てんかんとは, てんかん発作を発生し続ける状態と, その神経生物学的, 認知的, 心理的, 社会的な帰結によって特徴づけられる脳の障害である」²⁾。すべての疾病がなんらかの心理的・社会的帰結を有し得るものの, てんかんにおいてはその重要性が強調されている。

てんかんの影響は3つの次元で考えることができる。1つは脳への影響である。脳内におけるてんかんの影響は静的 static あるいは動的 dynamic であり得る。静的とは限局した脳領域のみが疾病に関与し, 他の脳領域への影響がほとんどない場合である。たとえば部分感覚運動発作のみを呈する頂頭葉てんかんではこのような場合がある。しかし, てんかんはしばしば他の脳領域や脳機能に動的な影響を及ぼす。たとえば難治側頭葉てんかんの患者では, 記憶成績のみならず前頭葉機能のスコアも経年的に低下あるいは停滞するこ

とが多い⁴⁾。さらに神経学的状態や認知に進行性の変化が生じる場合もある。また, 抗てんかん薬にも認知への影響があり得る。

2つ目は身体への影響である。てんかんそのもの, てんかんの背景疾患あるいは抗てんかん薬が身体に影響し得る。たとえば生殖器官, 骨代謝, 心血管への影響, 突然死, 外傷, あるいは抗てんかん薬による美容への影響なども含まれる。

3つ目はより一般的な生活への影響である。ほとんど影響のない場合もあるが, 自己イメージの低下, 偏見, 家族関係における葛藤, コミュニケーションの障害, 性や結婚の問題, 教育や雇用における問題, 運転や余暇への影響もあろう。また精神医学的障害の併存率も高いことが知られている。これらの心理社会的問題は発作と相俟って患者の生活を脅かしている。

これらの3つの次元をさらに複雑に修飾しているのが, 発症年齢の多様性である。てんかんは, ピークは乳児期と高齢期にありながらも全年齢にわたって発症し, その多くは長期間の罹病となる。したがって, 脳, 身体, 生活面への影響はいずれも年齢によって大きくその程度と様態が異なる。

てんかんの主症状はてんかん発作であり, 発作の存在が多くの併存障害の背景にあるので, 発作の完全な消失(頻度の減少ではない!)が治療の最も重要な目標であるのはいうまでもないが, 発作

* Multi-disciplinary Cooperation in Epilepsy Care

** 静岡てんかん神経医療センター(☎420-8688 静岡市葵区漆山886), INOUE Yushi: National Epilepsy Centre, Shizuoka Institute of Epilepsy and Neurological Disorders, Shizuoka, Japan

表 1 地域別てんかん学会専門医

	小児科	神経内科	精神科	脳神経外科	計	人口比
北海道・東北	27	4	16	4	51	3.29
関東信越	76	3	30	23	132	3.06
東海・北陸	26	4	10	9	49	2.32
近畿	36	6	4	9	55	2.63
中国・四国	27	3	4	6	40	3.37
九州・沖縄	14	3	7	16	40	2.71
計	206	23	71	67	367	3.02

* 人口 100 万人あたり

日本てんかん学会ホームページより¹¹⁾

が消失しても問題はまだ残っており、また発作抑制の困難な約 2~3 割の患者についてはさらに問題は錯綜・複雑化している。てんかんの医療はこれらの諸側面を考慮に入れながら、必要な治療・サポートを提供しなければならない。しかし、これは単に一医師、一診療科のみでできることではなく、また多くの場合複数の医療機関がかかわることになる。さらに、医療の枠を超えた福祉・教育・行政との連携も必要である。本稿では、このてんかんの医療連携の範囲、問題点、対策について論じる。

診療科の連携

重症感染症や手術、妊娠・出産など、他診療科との連携が必要な場合があることは他の疾患と同様である。しかし、発作が頻発する場合や重積状態に陥りやすい場合、主症状そのものの緊急治療が他診療科や他の医療機関で行われることがあり、またホルモンへの影響など、てんかんあるいはてんかん治療に直接関連した身体疾患や併存障害の他診療科での治療の機会は少なくなく、てんかんにおいては特に医療の連続性が保たれるよう情報の密な共有が必要である。

日本てんかん学会が行ったアンケート調査¹³⁾によると、小児科医の半数で診療中の患者の 3 割以上がキャリアオーバーした成人患者であった。小児科医がキャリアオーバー患者の診療上遭遇している困難さは、精神・心理的症状(79%)、入院(55%)、身体症状(53%)などであり、小児科医が

成人科への転科を勧める理由としては精神・心理的症状(85%)、入院の問題(45%)、内科的合併症(45%)、成人の生活上の問題(38%)などが挙げられ、精神科医や神経内科医の存在が必要とされている。しかし、小児科医が転科を勧めがたい理由の 1 つは「適当な紹介先がない」(72%)であり、また成人科の半数以上はこれらの患者の入院に制限があると回答していた。このように、小児科と成人科の連携は必ずしもうまくいっていない。

一方、成人てんかん医療に携わる医師の診療科は偏在している。日本てんかん学会専門医 368 名(2011 年 1 月現在)の診療科は小児科 56% で、成人担当診療科が約半数あるとはいえ、神経内科 6%、精神科 19%、脳神経外科 18% で、神経内科の割合が著しく低い¹¹⁾。また精神科は減少傾向にある。その分、脳神経外科医師の負担が増えている。地域別分布をみるとかなり偏りがあり、ことに関東信越地区での神経内科医の少なさは際立っている(表 1)。

てんかん外科は難治てんかん患者においてはきわめて重要な治療法である。日本でてんかん外科の適応がある患者は年間 2,000 人以上と見積もられている¹⁴⁾。内側側頭葉てんかんのよう経過と手術手技および術後経過がよく知られている症候群では、早期の手術が推奨される。緩和外科治療(脳梁離断術、迷走神経刺激など)は発作の根治を目指すものではないが、激しく転倒する発作や頻回の発作で生活への障害が著しい薬物抵抗性の患者で行われている。てんかん外科においては、神

経内科医、精神科医の協力が不可欠である。しかし、日本での実際の手術例は年間500例に満たず、てんかん外科を行える施設は1千万人あたり3.4施設であるが、年間手術件数12件以上の施設は1/3に過ぎず、年間25例以上は5施設のみである¹⁴⁾。この医療資源が適切に活用されていない理由には、脳神経外科と他の診療科との連携が円滑でないことがあろう。

周知のように、発作を生じる脳障害を共有した非発作性の器質性精神症状がほとんどのてんかん患者でみられる⁵⁾。それには、固定性のもの(いわゆる脳器質性精神症状)、てんかん病態と関連するもの、そして進行性のものがあり、多くは長期持続性、一部は挿間性である。さらに心理社会的背景や抗てんかん薬の副作用を基盤にした不安、抑うつ、精神病状態なども少なくない。てんかんの併存精神障害のみならず、てんかん発作も凝縮された激越な精神医学症状であり、神経症状には神経内科、小児期の発病には小児科、外科的治療には脳神経外科の協力が不可欠であるが、精神医学の関与なしにはてんかんの適切な治療も病態の解明も進まないと思われる。しかし、精神科医のてんかん診療への関与は減少している。この問題については他章で論じられるはずである。

診療科の連携には、てんかん患者の病歴の情報共有のあり方、慢性疾患としてのてんかんの長期経過の理解、併存障害の種類と病態についての(精神医学的観点を含む)理解、そして情報の伝達をコーディネートする方策の検討が必要である。

山内は、てんかん診療の学際性を鑑み、てんかんの基礎教育を受けたてんかん医、てんかん診療科の創設を提唱している¹⁶⁾。この考えは、単に診療科の連携ないし統合のみならず、以下の医療機関の連携を視野に入れたものである。

医療機関の連携

診療科の連携は、診療科が属する組織、すなわち診療機関とも深いかわりがある。予後のよい軽症のてんかんを診療所で診ることは可能であるが、薬物に反応しない、あるいは重篤な器質背景

表2 イギリスにおけるてんかん医療システム(NICEガイドライン)

一次ケア	最初の評価(病歴聴取) 専門医への紹介(2週間以内が望ましい) 定期的な経過観察と評価(発作がコントロールされている場合でも年1回以上) カウンセリング 救急対応 必要に応じて再紹介(発作再発、妊娠、薬物減量など) 発作がコントロールされていない場合には二次医療機関と医療プランを作成
二次ケア	診察と検査 診断の確定 治療の開始とアドバイス 難しい症例は三次医療機関に紹介 難治例のフォローアップ 一次ケアチームの教育とアドバイス 薬物の減量
三次ケア	多職種による学際的チーム あらゆる診断機器 てんかん外科治療プログラム ケアプログラムの共有 紹介のガイドライン ケアの枠組みの設定 緊急紹介システム 研究プログラム 積極的な教育活動 ボランティア組織やサポートグループとの連携

文献15)より

を持ったてんかんの診療には、相応の検査機器とチーム医療体制を持つ医療機関の関与が必要である。

てんかん医療のシステムについてはいくつかの国で提言がある。GP (general practitioner) 制度の厳格なイギリスでは、発症後2週間以内に二次医療機関の神経科医により診断・治療プランを策定することがガイドライン(NICE)に規定されている(表2)¹⁵⁾。難治性てんかん症例は二次医療機関が経過観察を行い、一次医療チームに助言をする。診断・治療に問題がある場合には三次医療機関(てんかんセンター)に紹介され、外科治療の考慮を含む包括的医療を受けることになっている。

表3 ドイツにおけるてんかん診療システム

スタッフ		診療内容
第1 段階	家庭医/一般医	一次医療
第2 段階	専門医 (神経内科医, 精神科医, 小児神経科 医, 小児思春期精神科医)	外来での標準的診断, 相談および治療の導入
第3 段階	てんかん外来 てんかん専門医, 医師, 心理士, ソー シャルワーカー	地域における医学, 心理社会的問題事例の診断, 医学・社会的 医療。 問題例の診断, 治療, 社会医学的ケアを行い, 開業医およびて んかんリハビリテーションにかかわる人のてんかん学研修を行 う。血中濃度測定が可能であること(他院に依頼してもよい), ビデオ脳波同時記録ができること, MRI 検査を依頼できるこ とが重要な条件である。
	神経内科/小児科病棟 (てんかんに重点) (てんかん外来も併設)	MRI, 脳波, 長期脳波, ビデオによる発作観察などの診断装 置があること。血中濃度測定が可能であり, 心理診断や社会相 談も可能であること。複雑でない外科治療も行われる。
	変則入院	診断やリハビリテーションのための昼間の入院, 診断, 治療, リハビリテーションのための夜間の入院。
第4 段階	てんかんセンター 学際的なチーム。てんかん学を修め精 神医学の素養のある医師の他に, 心理 学・神経心理学, 画像診断学, 機能診 断学, 社会学・ソーシャルワーク, 作 業療法, 子どもではさらに教育学を修 めた専門スタッフ。	地域を越えたてんかんのための施設で, 外来・入院による診 断・治療, リハビリテーションおよび研究と教育を行う。 ①成人のためのセンター, ②小児のためのセンター, ③てんか ん外科のためのセンター, ④職業リハビリテーションの可能な センター, ⑤重複障害を持つ患者のための中期・長期ケアが可 能なセンターがある。

文献3)より

これらの医療機関間の橋渡し役として重要な役割を果たしているのが、てんかん専門看護師およびソーシャルワーカーである。てんかん専門看護師には20年以上の歴史があり、現在約180名(有資格者)が活動しているという⁷⁾。元来は不足する医師を補うための施策であったが、きめ細かなケアには医師の期待を超えるものがある。

ドイツでは4段階に分けられ、一般医、神経・精神専門医、チーム医療や入院治療の可能なてんかん専門医のいる施設、包括医療の行われるてんかんセンターのシステムである(表3)³⁾。第3段階までは地域で行われ(複雑でない脳外科治療を含む)、広域のてんかんセンターでは高度の医療やリハビリテーションが行われる。

アメリカでは、一般医(第1段階)が3か月以内に発作を抑制できなければ神経科医(第2段

階)に紹介し、神経科医は1年以内に発作抑制できないときもしくは診断に問題があるときには、難治てんかんの一次センター(第3段階)あるいは二次センター(第4段階)に患者を紹介する(表4)⁹⁾。第3段階で複雑でない脳神経外科治療を含む包括医療の取り組みが開始されるのはドイツと同じである。侵襲的検査を伴う脳神経外科治療は第4段階に集約されている。

このような医療機関の連携システムは日本では明確でない。国際抗てんかん連盟の見解では、「過去12か月間の最長発作間隔の3倍の期間もしくは12か月間のいずれか長い期間」発作が抑制された場合に発作消失とされ、「適切な種類と量の2つの抗てんかん薬で発作消失に至らなかった場合」を難治てんかんと定義し、このような難治てんかんは外科治療もしくは包括的評価のた

表4 アメリカにおけるてんかん診療システム

	スタッフ	診療内容
第1段階	一般医(一次医療)	3か月以内に発作が抑制できなければ第2段階へ
第2段階	一般神経科医	1年経っても発作が抑制できないとき、診断に疑義があるときは第3段階ないし第4段階へ
第3段階	てんかん専門医, 脳波技師, 脳神経外科医(てんかん専門医), 神経放射線科医, 神経心理士, 心理社会面スタッフ(臨床心理士, ソーシャルワーカー, 教育職), 臨床薬理へのアクセス, 専門看護師, リハビリテーション関連職種, その他の臨床職種, ITサポート	難治てんかんの一次センター 長時間脳波診断 簡単なてんかん外科, 迷走神経刺激 神経画像 神経心理 薬理的サポート 看護サポート リハビリテーション コンサルテーション
第4段階	より経験を積んだてんかん関連職種	難治てんかんの地域あるいは広域センター より複雑な診断モニタリング, より包括的な治療を行う。複雑あるいは侵襲的検査を経たてんかん外科治療。積極的な治療参加。

文献9)より

めてんかんセンターに紹介すべきであるとされているが⁹⁾, このような理解は日本では共有されておらず, 少なからぬ患者が一次あるいは二次医療機関で発作を反復しながら漫然と治療を続けている状態がある。

ここで重要なのは, 診断や治療に問題があるという判断基準と, その場合にどうするかという指針, そしてその指針を遵守することの利便さと円滑さと経済的妥当性を保証する枠組みが日本に欠けていることである。

福祉・教育・雇用と医療の連携

てんかんの障害が生活面に支障を来すことから, 医療と福祉・教育・雇用などとの連携が必要であることはいうまでもない。小児科領域では, てんかん児の生活指導表が学校や施設との連携を比較的円滑にしているという報告がある¹⁰⁾。先のてんかん学会のキャリーオーバーアンケート調査で, 不足している資源として最も多く指摘されたのは就労支援・職業訓練施設であった¹³⁾。日常生活や基本的な社会生活が自立していない患者には, 日常生活訓練と日常生活を維持するための支

援が職業生活の基礎として重要である。

精神障害者の諸種の雇用促進事業や就労移行支援事業が近年拡充されているが, てんかん発作に対しての特別の配慮がなされておらず, 事業にかかわるスタッフにてんかんの知識が少ないこともあり, 実際の利用が進んでいない。てんかん協会の調査では, 協会に加入している18歳以上の患者のうち42%が生活に必要なものとして「相談相手」を挙げているが, 実際の相談相手として90%以上の方が家族を挙げているのに対し, 就労支援・生活支援制度などの社会資源サービスの相談機関利用者は10%に満たなかった(図1)¹²⁾。社会資源サービスへの適切なアクセスには仲介者(コーディネータ)が必要である。

このようなコーディネータを養成する機会が日本にはなく, 必要性の認識も乏しい。ニュージーランドでは, 人口430万人の国で23名のコミュニティケアワーカーという専門職が, てんかん患者と家族の教育およびてんかん患者の身体的, 認知的, 社会的および精神的サポートを行い, 社会資源に結びつけている⁷⁾。

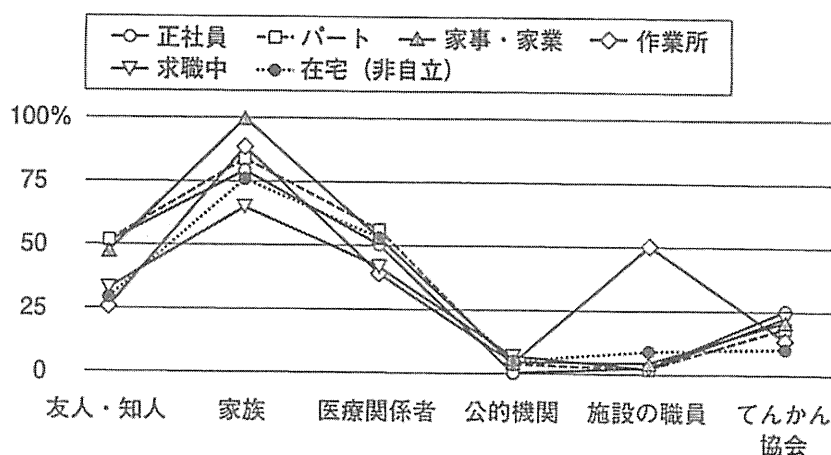


図1 てんかん患者の相談相手
日本てんかん協会の調査(2007年)より¹²⁾。てんかんのある本人586人の調査。

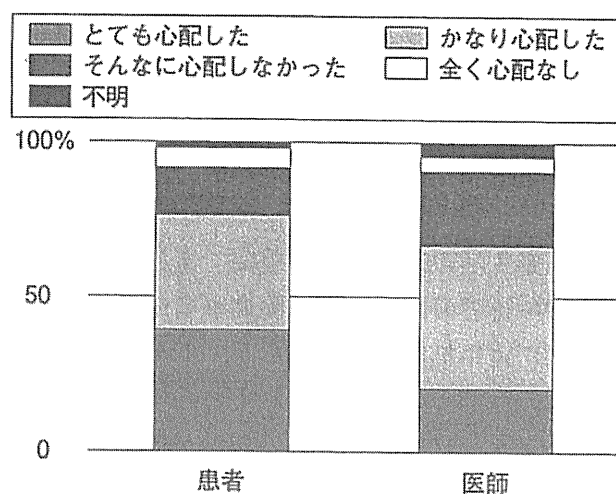


図2 病気についての心配：患者と医師の認識のずれ
(日本てんかん協会の調査¹⁾より)

患者427名とその主治医427名の、「病気のためにどの程度心配したか」という設問に対する回答。「とても心配した」と回答した割合は、主治医(20.4%)より患者・家族(39.1%)のほうが約2倍高く、有意な差異があった($p < 0.001$)。

患者の視点

診療場面での医師と患者・家族のコミュニケーションは必ずしも円滑ではない。医療従事者が提供する医療情報を患者・家族の約半数が理解していないという調査結果がある⁵⁾。また、患者の病気についての心配や不安を、同じ程度には医療者は受け取っていない(図2)¹⁾。このようなコミュニケーションギャップを埋めることは医療の基本ではあるものの、医療の側のみでは解決されな

い。患者・家族と向き合う流れを作ることも医療連携の1つの役割である。

てんかん医療連携ネットワーク

これまで述べてきた種々のレベルの医療連携は、一部の地域にとどまっていたは意義が乏しい。網の目のように広がってこそはじめて実効性を持つ。地域に根差した多数のネットワークと、いくつかの専門センターが診断、治療、研究、教育、研修を広域に行うネットワークの存在が望まれる。

ただし、ネットワークは中継点(コーディネータ)なくしては成立し得ない。てんかん医療連携ネットワークをつなぐコーディネータの立場を保証し、てんかん医療におけるその役割を適切に養成・教育するシステムが必要である。

まとめ

てんかん医療の連携には、診療科(小児・成人・外科および他科)間の連携(図3のA)、診療所・病院・センターなどの医療機関における連携(図3のB)があり、さらに医療と患者団体・教育・福祉・行政などとの連携(図3のC)が必要である。いずれの軸においても連携が有効に機能するためには枠組み(指針とシステム)が求められ、さらに機能の円滑さを推進するコーディネータが必要である。このような体制を早急に整え、それ

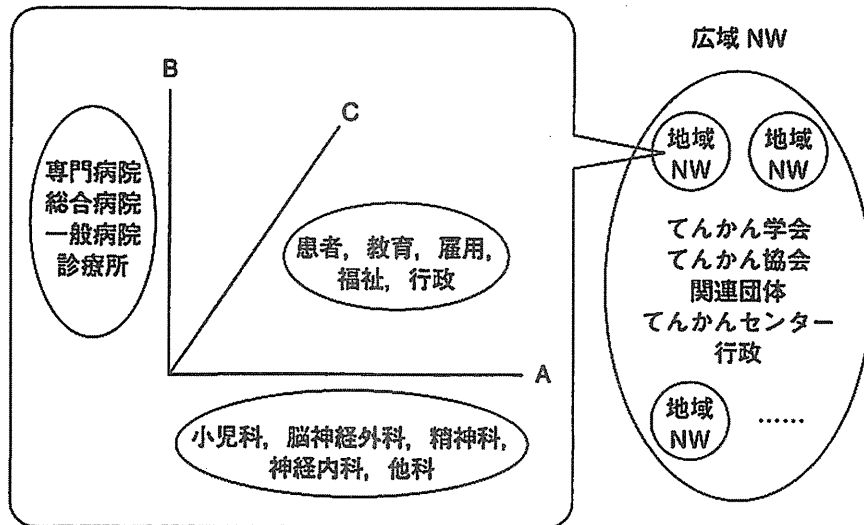


図3 てんかん医療連携とネットワーク (NW)

を広げていくことによって、日本に適したてんかんの地域・広域医療ネットワークを作り上げていくことが現在のてんかん医療の大きな課題である。

文献

- 1) 栗屋豊, 久保田英幹: てんかん患者の quality of life (QOL) に関する大規模調査: 患者と主治医の認識の差異. てんかん研究 25: 414-424, 2008
- 2) Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, et al: Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Epilepsia 46: 470-472, 2005
- 3) Heinemann U, Rating D, Thorbecke R, et al eds.: Epilepsie-Kuratorium Epilepsie Bericht '98. Verlag Einfaele, Berlin, 1998
- 4) Helmstaedter C, Kurthen M, Lux S, et al: Chronic epilepsy and cognition: A longitudinal study in temporal lobe epilepsy. Ann Neurol 54: 425-432, 2003
- 5) 井上有史, 原田まゆみ, 原田信生, 他: てんかんの新しい包括医療: 現状の検証と今後の展望. 厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告書集 平成12年度. pp 145-150, 2001
- 6) 井上有史: てんかん. 専門医をめざす人の精神医学 第3版, 医学書院, 2011(印刷中)
- 7) JEPICC シンポジウム: てんかんの包括医療. Epilepsy 3: 88-101, 2009
- 8) Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al: Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. Epilepsia 51: 1069-1077, 2010
- 9) Labiner DM, Bagic AI, Herman ST, et al: Essential services, personnel, and facilities in specialized epilepsy centers-Revised 2010 guidelines. Epilepsia 51: 2322-2333, 2010
- 10) 長尾秀夫: てんかん児の生活支援. 小児保健研究 65: 207-211, 2006
- 11) 日本てんかん学会ホームページ (<http://square.umin.ac.jp/jes/>)
- 12) 日本てんかん協会: てんかんとともに働き暮らすために. 日本てんかん協会, 2008
- 13) 大塚頌子, 赤松直樹, 加藤天美, 他: 日本におけるてんかんの実態: キャリーオーバー患者の問題. てんかん研究 27: 402-407, 2010
- 14) 大槻泰介: 日本におけるてんかん外科の現状. Epilepsy 1: 23-26, 2007
- 15) Sander L: てんかんの包括医療: 英国が理想とするモデル. Epilepsy 4: 61-66, 2010
- 16) 山内俊雄: 日本におけるてんかん学・てんかん医療はどうあるべきか. てんかん研究 26: 393-402, 2009

