

# 厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

## 分担研究報告書

### てんかんの地域医療における保健行政的研究(1)

#### 都道府県医療計画におけるてんかん医療の記載に関する研究

分担研究者 竹島正 国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 精神保健計画研究部 部長

研究協力者 後藤 基行 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

河野 稔明 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

立森 久照 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

山田 全哲 (奈良県葛城保健所)

#### 研究要旨：

【研究目的】平成 24 年度に策定された各都道府県の医療計画におけるてんかん医療についての記述内容を分析し、その傾向や問題点を把握することを目的とした。

【研究方法】各都道府県の医療計画のてんかん医療に関する記述を収集し、その具体的な内容について分析した。

【結果および考察】医療計画において、何らかの形でてんかんについて言及された箇所がある都道府県数は 25 箇所 (53.2%) と半数を超えたが、疾患そのものについての説明を簡略に記すだけのものや、統計やグラフに名前が登場するのみである場合も少なくなかった。てんかん医療についての具体的な言及があったのは 13 箇所であった。その内容を整理すると、①専門性の高い医療を提供できる体制の確保 (12/13)、②各診療科および地域の診療所等とてんかん専門医療機関の連携 (5/13) であった。策定された各都道府県の医療計画からは、医療計画の検討の過程で、てんかん医療について具体的に論じる機会は少なかつたことと推察された。

【結論】次回の医療計画改訂に向けて、都道府県において、てんかんを含む全般的な医療計画が進むよう、てんかん診療においては、精神科、神経内科、小児科、脳神経外科が関与しているという実態があること、てんかん患者が多様なニーズを抱えているという実態があることを踏まえ、実践的な医療連携のあり方についての情報提供と提言を行っていく必要があると考えられた。

#### A. 研究目的

医療法第 30 条の 3 第 1 項の規定に基づく医療提供体制の確保に関する基本方針が、平成 24 年 3 月 22 日に改正された。この改正においては、人口の急速な高齢化や社会構造の多様化・複雑化等に伴う患者の疾病構造の変化に対応するため、①精神疾患の医療連携体制に求められる機能の明示、②居宅などにおける医療の医療連携体制に求められる機能の明示、③疾病・事業および在宅医療の

それぞれに係る地域の医療提供体制の現状の把握、課題の抽出、目標設定、施策の明示、達成状況等の調査・分析・評価などの見直しが行われた。すなわち、医療計画の記載事項として、がん、脳卒中、急性心筋梗塞及び糖尿病の 4 疾病に、新たに精神疾患を追加し、救急医療、災害時における医療、へき地の医療、周産期医療および小児医療の 5 事業並びに在宅医療 (5 疾病・5 事業および在宅医療) に係る医療連携体制に関する事項を医療計

画に定めることとされた。

わが国でてんかん患者の受療者数は、患者調査（H20年）では22万人（総人口の0.17%）とされ、てんかん医療に関する施策立案の根拠となっているが、疫学的には先進国でてんかんの有病率は人口の0.5%～1.0%（Olafsson 1999）とされ、それとの乖離は大きい。我が国でてんかんの有病率が先進諸国より低い可能性は、過去に行われた小児の有病率調査（Oka 2006）をみても考えにくく、この乖離の理由として診療連携が充分に機能していないことが推測されている。

我々の行ってきた「てんかんの地域医療における保健行政的研究」において、てんかんの治療が可能な医療機関はほとんどの地域で一定数存在したもの、難治例の診断や治療のコンサルテーションについては対応可能な医療機関がない地域もあり、専門医や基幹医療機関の不足が課題に挙げられた。また、てんかんの診療が可能な診療科・医療機関は患者の状態によって異なり、診療科や医療機能の偏り・不足が多数指摘された。特にてんかん診療にあたる精神科医および神経内科医が減少・不足し、キャリーオーバー例や成人患者に対応可能な医療機関が少ないことが示された。こうしたことから、てんかん診療を行う地域の医療機関は総数として充足されるだけでなく、診療科や医療機能の連携が必要と考えられた。さらに、てんかんの患者に対する障害者福祉サービスについては、特に医療と福祉のニーズを併せ持つ患者について、ニーズ調査を行うなど、てんかんの特性に応じた福祉サービスのあり方を探っていくことが期待された。そして医療計画の策定に、てんかん診療のことを記述するころなどによって、てんかん診療体制の確保への関心を高めていくことが期待された。

本研究の目的は、平成24年度に策定された各都道府県の医療計画におけるてんかん医療についての記述内容を分析し、その傾向や問題点を把握し、今後の課題を明らかにすることである。

## B. 研究方法

平成24年度に策定された各都道府県の医療計画を分析対象とした。医療計画のうち、「精神疾患」「精神疾患の医療連携体制」として独立した章におけるてんかん医療に関する記述を収集した。さらに、精神疾患以外の全都道府県の医療計画全ての記述がPDF化されたファイルに対し、「てんかん」のキーワードで一括検索を行った。

その後、当該箇所前後の文脈を把握したうえで、可能な限り全てのてんかんに関連する記述部分をまとめ、その内容に従って3種（①施策方針への言及、②疾患説明のみ、③統計やグラフのみ）に分類した。

実際の分析においては、実質的に医療「計画」とは関係のない②、③を除外し、①についての記述を考察の主対象にした。

## C. 研究結果

医療計画において、何らかの形でてんかんについて言及された箇所がある都道府県の数は25箇所（53.2%）であった（表1、資料1）。

しかし、その内容をみると、②疾患についての説明を簡略に記すものや、③統計やグラフに名前が登場するのみである場合も少なくなかった。内容的にも実質的に②、③は、医療計画とは異なる場合がほとんどであり、記述も簡略であった。

てんかんについて①施策方針への言及があったのは全体で13箇所（27.7%）であった。この政策方針への言及のある①を総括すると次のように整理できた（表2）。

- ・てんかんという、専門性の高い医療を提供できる体制の確保を目指す（12/13）。

- ・地域の診療所および各診療科等と、てんかん専門医療機関の連携が必要である（5/13）。

また、このような全体的な傾向の中で、注目されるケースは石川県と長崎県であった（表3）。

石川県は、てんかん医療の専門性の高さから各機関の連携に言及しているが、その対象として県内外の医療施設・行政のみならず、自助グループなどの民間団体も挙げ、連携について述べていた。

長崎県は、地域の一般診療医とてんかん専門医

の連携に言及し、「診療連携システムの構築」について述べていた。また、県内だけでなく、他の都道府県の専門医療機関との連携についても述べていた。

しかし、医療と福祉のニーズを併せ持つ患者について、ニーズ調査を行うなどの具体的な言及はなかった。

#### D. 考察

医療計画(精神疾患)について厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部精神・障害保健課の示した医療計画の見直しに関する都道府県担当者向け研修会資料には、「児童精神医療(思春期を含む)、依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を少なくとも都道府県単位で確保する」との記載がある。

てんかん患者の一部は、精神保健福祉法第5条の精神障害者の定義(「精神障害者」とは、統合失調症、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患を有する者をいう)に該当する。精神疾患が医療計画の記載事項になり、てんかん診療においては診療科や医療機能の連携が必要とされることから、都道府県の医療計画の立案過程において、てんかん診療のあり方についての議論が行われ、その成果が医療計画の中に具体的に記載されることが期待された。しかし、策定された各都道府県の医療計画からは、医療計画の検討の過程で、てんかん医療について具体的に論じる機会は少なかったことが推察された。しかし、てんかん医療における専門

医療機関の必要性については約4分の1(12/47)の都道府県で認識が共有され、診療科間や地域医療機関、その他の組織団体などとの連携についても約1割(5/47)の都道府県において必要性が指摘されたことは、次回の医療計画見直しへの期待をつなぐものである。次回の医療計画改訂に向けて、都道府県において、てんかんを含む全般的な医療計画が進むよう、てんかん診療においては、精神科、神経内科、小児科、脳神経外科が関与しているという実態があること、てんかん患者が多様なニーズを抱えているという実態があることを踏まえ、実践的な医療連携のあり方についての情報提供と提言を行っていく必要があると考えられた。

#### E. 結論

平成24年度に策定された各都道府県の医療計画におけるてんかん医療についての記述内容を分析し、その傾向や問題点を把握した。策定された各都道府県の医療計画からは、医療計画の検討の過程で、てんかん医療について具体的に論じる機会は少なかったことが推察された。次回の医療計画改訂に向けて、都道府県において、てんかんを含む全般的な医療計画が進むよう、てんかん診療においては、精神科、神経内科、小児科、脳神経外科が関与しているという実態があること、てんかん患者が多様なニーズを抱えているという実態があることを踏まえ、実践的な医療連携のあり方についての情報提供と提言を行っていく必要があると考えられた。

表1. 医療計画でのてんかんへの言及

番号	内容	数	割合
①	施策方針への言及有	13/47	27.7%
②	疾患の説明のみ	3/47	6.4%
③	統計やグラフのみでの言及	9/47	19.1%
④	何らかの形での言及 (=①+②+③)	25/47	53.2%
⑤	言及なし	22/47	46.8%

表2. 施策方針への言及があった13件の内容内訳

内容	数	割合
専門医療の必要性への言及	12/13	92.3%
専門機関と他の組織との連携への言及	5/13	38.4%

表3：施策方針へ言及があつた全13ケース

NO	都道府県	代表的な言及内容
6	山形県	児童精神医療(思春期を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を少なくとも都道府県単位で確保
8	茨城県	てんかんとは、発作を繰り返し起す大脳の慢性疾患で、乳幼児期から老年期まで幅広く発症する病気です。そのため、てんかんの治療は、精神科の他、小児科、神経内科、脳神経外科等の複数の診療科で行われていることから、各診療科間における連携が必要となります。 (イ) てんかんの医療 てんかんの診療を行う医療機関は、適切な診断・検査・治療を提供すること。 (イ) てんかん診療を行う医療機関の情報を提供するとともに、診療医療機関の連携体制等について検討します。
10	群馬県	精神障害者保健福祉手帳の対象となっている「てんかん」も対象とします。 児童精神医療(思春期を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を確保すること
17	石川県	④てんかん、広汎性発達障害、摂食障害、ひきこもりなどに関する医療については、対応に専門性が高いことから、保健・福祉・教育機関等の相談機関から必要な専門医療へ早期に繋ぐ連携体制が必要である。そのために、県内外の専門医療機関とその他の医療機関、自助グループなどの民間団体との連携を図り、さらに専門医療機関をリストアップすることで、各種相談機関との情報共有化を図るなど、連携方法を工夫する必要がある。
19	山梨県	全国で、てんかん専門医療の充実が求められています。本県でも日本てんかん学会やてんかん診療ネットワークに専門医として複数の医師が登録されています。
20	長野県	腎不全や歯科疾患等の身体疾患を合併した場合の専門医療や、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を強化します。
25	滋賀県	③てんかん ○県内のてんかん患者は、約2千人と推計されています。 ○てんかんの治療は、発症早期に開始することができれば高い確率で発作を抑制することが可能とされ、未治療の期間が長くなるほど難しくなると考えられています。 ○アルコール・薬物依存症やてんかんなどの専門的な精神科医療については、県内の精神科病院や診療所の役割分担と連携のもと、その充実・強化を促進します。
26	京都府	・専門的な精神科医療(児童精神医療(思春期を含む)、アルコール・薬物依存症、てんかん等)について、京都府全体で対応できる医療提供体制の整備を進める必要があります。
28	兵庫県	児童精神医療(思春期、発達障害を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を確保する。
34	広島県	てんかんについては、専門医療機関が十分ある状況です。 また、児童・思春期(発達障害を含む)精神医療、アルコール・薬物依存症、てんかん等の専門的な精神科医療については、今後、現状把握を進め、方策の検討を行います。

41	佐賀県	児童精神医療(思春期を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な医療を提供できる体制を県単位で確保すること
42	長崎県	<p>⑩てんかん てんかんは、幻覚妄想や抑うつ症状などの精神症状を示す器質性精神障害の合併も少なくないこと、精神科医が中心となって治療を担ってきたという歴史もあり、国の福祉制度の中でも精神障害に位置づけられています。 てんかんは、大脑の神経細胞の生体電気の過度な発射に由来する反復性の発作を特徴とする神経疾患です。 発作のタイプには、けいれん、意識消失、脱力、自動症(意識がうすれている間に、口をもぐもぐ動かしたり、服のボタンをいじったり等の無目的な動作を行う発作)などがあり、脳波異常を伴います。 治療としては、薬物療法が中心で、抗てんかん剤の服用によって発作がコントロールできる割合は、最近では7~8割にまで至っています。 発症年齢が低い場合は治りもよく、薬を完全に中止できる割合も高い傾向があります。難治性のてんかんなど、一部には脳外科手術の対象となるものもあります。特に、脳神経の発達が活発な乳幼児期における頻回のてんかん発作は精神神経の発達に重大な影響を及ぼす場合が多いため、早期の脳外科手術が推奨されることもあります。</p> <p>⑨てんかんの医療 てんかんは、乳幼児・小児から成人・老人に至る年齢層に及ぶ患者数の多い神経疾患ですが、併発する発達障害や精神障害への対応や、時に外科治療を要するなど、その診療には診療科の枠を超えた人的・物的医療資源の活用が必要とされます。 そのため、地域の一般診療医とてんかん専門診療医との間の診療連携システムの構築が必要です。 &lt;医療機関に求められる事項&gt; i ) 専門医療を提供する医療機関は、各専門領域において、適切な診断・検査・治療を行うことができる体制を有し、専門領域ごとに必要な、保健・福祉等の行政機関等と連携すること ii ) 専門医療を提供する医療機関は、他の都道府県の専門医療機関とネットワークを有すること</p>
46	鹿児島県	<p>ア精神障害者の医療の現状等 てんかん患者の対応については、発作の状況等から原因の把握と適切な療法を確定することが重要です。また、患者や家族から受療先に関する問い合わせもあり、対応できる医療機関の情報を広く提供することが重要です。</p> <p>イ専門的な治療が可能な体制の整備 てんかんについては、専門的な診断・治療ができる専門機関として、鹿児島大学病院に、てんかんセンターが新設されたことから、当センターにおいて、難治例に対応するとともに、今後、当センターを中心とした他の医療機関とのネットワークの整備を促進します。</p>

資料1. 医療計画におけるてんかん診療に関する記載

NO	都道府県	内容	方針への言及有=1 疾患説明のみ=2 統計やグラフのみ=3	医療機関紹介有=1	頁
1	北海道				
2	青森県	(1)精神疾患の範囲 本計画の対象疾患は、世界保健機関(WHO)による国際疾病分類第10版(ICD-10)の「精神および行動の障害」に記載されている疾患を対象とし、福祉・サービス等との連携も考慮し、現行の精神障害者保健福祉手帳の対象となっている「てんかん」も対象とします。 連携 弘前大学医学部附属病院 てんかん外来、八戸済病院 てんかん外来	2	1 138,149	
3	岩手県				
4	宮城県				
5	秋田県	統計のみ	3		
6	山形県	児童精神医療(思春期を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を少なくとも都道府県単位で確保	1		88
7	福島県				
8	茨城県	てんかんとは、発作を繰り返し起す大脳の慢性疾患で、乳幼児期から老年期まで幅広く発症する病気です。そのため、てんかんの治療は、精神科その他、小児科、神経内科、脳神経外科等の複数の診療科で行われていることから、各診療機関における連携が必要となります。 (4)てんかんの医療 てんかんの診療を行う医療機関は、適切な診断・検査・治療を提供すること。 (4)てんかん診療を行う医療機関の情報を提供するとともに、診療医療機関の連携体制等について検討します。	1 1		115,118
9	栃木県				
10	群馬県	精神障害者保健福祉手帳の対象となっている「てんかん」も対象とします。 児童精神医療(思春期を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を確保すること	1		1, 9
11	埼玉県				
12	千葉県				
13	東京都	注釈内のみで言及。「その他の精神疾患(てんかんを含む。)を有する者」	2		88
14	神奈川県	精神疾患は、うつ病、統合失調症、不安障害、薬物・アルコール依存症やてんかんなどの多種多様な疾患の総称です。	2		
15	新潟県				
16	富山県				
17	石川県	④てんかん、広汎性発達障害、摂食障害、ひきこもりなどに関する医療については、対応に専門性が高いことから、保健・福祉・教育機関等の相談機関から必要な専門医療へ早期に繋ぐ連携体制が必要である。そのため、県内外の専門医療機関とその他の医療機関、自助グループなどの民間団体との連携を図り、さらに専門医療機関をリストアップすることで、各種相談機関との情報共有化を図るなど、連携方法を工夫する必要がある。	1		90-91
18	福井県				
19	山梨県	全国で、てんかん専門医療の充実が求められています。本県でも日本てんかん学会やてんかん診療ネットワークに専門医として複数の医師が登録されています。	1		120
20	長野県	脳不全や歯科疾患等の身体疾患を併合した場合の専門医療や、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を強化します。	1		407,409,415
21	岐阜県				
22	静岡県				
23	愛知県				
24	三重県	回表 6-4-1 障がいの種類 精神障がい ・てんかん(けいれんや意識障がいの発作を伴う疾患) 等	3		264
25	滋賀県	③てんかん ○県内のてんかん患者は、約2千人と推計されています。 ○てんかんの治療は、発症早期に開始することができれば高い確率で発作を抑制することが可能とされ、未治療の期間が長くなるほど難しくなると考えられています。 ○アルコール・薬物依存症やてんかんなどの専門的な精神科医療については、県内の精神科病院や診療所の役割分担と連携のもと、その充実・強化を促進します。	1		85、88
26	京都府	・専門的な精神科医療(児童精神医療(思春期を含む)、アルコール・薬物依存症、てんかん等)について、京都府全体で対応できる医療提供体制の整備を進める必要があります。	1		85,89
27	大阪府	個別の言及なし。グラフ中などにはあり。	3 1		-
28	兵庫県	児童精神医療(思春期・発達障害を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な精神科医療を提供できる体制を確保する。	1		170
29	奈良県				
30	和歌山县				
31	鳥取県	てんかんの専門的診療を行なう病院・鳥取医療センター・鳥取大学医学部附属病院。	3 1		52
32	島根県				
33	岡山県	統計のみ	3		
34	広島県	てんかんについては、専門医療機関が十分ある状況です。 また、児童・思春期(発達障害を含む)精神医療、アルコール・薬物依存症、てんかん等の専門的な精神科医療については、今後、現状把握を進め、方策の検討を行います。	1		72, 78
35	山口県				
36	徳島県				
37	香川県	統計のみ	3		
38	愛媛県				
39	高知県	統計のみ	3		
40	福岡県	患者調査による統計のみ記載有	3		
41	佐賀県	児童精神医療(思春期を含む)、アルコールやその他の薬物などの依存症、てんかん等の専門的な医療を提供できる体制を県単位で確保すること	1 1		82, 88
42	長崎県	⑩てんかん てんかんは、幻覚妄想や抑うつ症状などの精神症状を示す器質性精神障害の併合も少なくないこと、精神科医を中心となって治療を担当してきたという歴史もあり、国の福祉制度の中でも精神障害に位置づけられています。 てんかんは、大脳の神経細胞の生体電気の過度な発射による反復性の発作を特徴とする神経疾患です。 発作のタイプには、けいれん、意識消失、脱力、自動症(意識がうずめている間に、口をもぐもぐ動かしたり、服のボタンをいじったり等の無目的な動作を行う発作)などがあります。 治療としては、薬物療法が中心で、抗てんかん剤の服用によって発作がコントロールできる割合は、最近では7~8割にまで至っています。 発症年齢が高い場合は、治療よりも、薬を完全に中止できる割合も高い傾向があります。難治性的てんかんなど、一部には脳外科手術の対象となるものもあります。特に、脳神経の発達が活発な乳幼児期における頻回のてんかん発作は精神神経の発達に重大な影響を及ぼす場合が多いため、早期の脳外科手術が推奨されることもあります。 ⑨てんかんの医療 てんかんは、乳幼児・小児から成人・老人に至る年齢層に及ぶ患者数の多い神経疾患ですが、併存する発達障害や精神障害への対応や、時に外科治療を要するなど、その治療には診療科の枠を超えた人・物的医療資源の活用が必要とされます。 そのため、地域の一貫診療医とてんかん専門医療機関との間の診療連携システムの構築が必要です。 <医療機関に求められる事項> i) 専門医療機関は、各専門領域において、適切な診断・検査・治療を行うことができる体制を有し、専門領域ごとに必要な、保健・福祉等の行政機関等と連携すること ii) 専門医療機関を提供する医療機関は、他の都道府県の専門医療機関とネットワークを有すること	1		87-88, 89, 104
43	熊本県				
44	大分県				
45	宮崎県				
46	鹿児島県	ア精神障害者の医療の現状等 てんかん患者の対応については、発作の状況等から原因の把握と適切な療法を確定することが重要です。また、患者や家族から受診先に関する問い合わせもあり、対応できる医療機関の情報を探して提供することが重要です。	1		232,235
47	沖縄県	ア専門的な治療が可能な体制の整備 てんかんについては、専門的診断・治療ができる専門機関として、鹿児島大学病院にてんかんセンターが新設されたことから、当センターにおいて、難治例に対応するとともに、今後、当センターを中心とした他の医療機関とのネットワークの整備を促進します。 沖縄県医療機関調査による、依存症、児童精神医療、てんかんに対する医療機関は、次表のとおりです。てんかん入院医療を行なう医療機関数 病院18 外来医療を行なう医療機関数 病院23 外来医療を行なう医療機関数 診療所29	3		82

# 厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

## 分担研究報告書

### てんかんの地域医療における保健行政的研究(2)

#### 高齢てんかん患者の診療確保の検討

分担研究者 竹島正 国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 精神保健計画研究部 部長

研究協力者 後藤 基行 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

栗田 主一 (東京都健康長寿医療センター研究所)

井上 有史 (国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター)

大槻 泰介 (国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経外科診療部)

亀山 茂樹 (国立病院機構 西新潟中央病院)

田所 裕二 (日本てんかん協会)

#### 研究要旨

【研究目的】認知症疾患医療センターにおけるてんかん診療対応可能性を含めた、高齢てんかん患者の診療体制の充実の方策の検討を行うことを目的とした。

【研究方法】本研究班、認知症に造詣の深い研究者、日本てんかん協会事務局によるグループディスカッションを行った。

【結果および考察】人口の高齢化とともに高齢てんかん患者が増えている可能性があり、急速に増加する認知症にも相当数のてんかん患者が含まれていると見込まれるもの、地域社会とも、高齢者のてんかんに関する関心が低く、高齢者のてんかんの啓発、情報提供を必要とする実態があることが明らかになった。また、認知症疾患医療センターの主な業務として、専門医療機関としての機能、地域連携の機能があることを踏まえ、認知症疾患医療センターにおいて適切な鑑別診断が行われるよう、認知症疾患医療センターとてんかん診療ネットワークの連携を図る必要があると考えられた。また、てんかんのスクリーニングの開発、総合的なアセスメント (CGA, Comprehensive Geriatric Assessment) にてんかんの有病率が高いことを踏まえた指標を取り入れること、地域への高齢者てんかんの啓発を進める必要があると考えられた。

【結論】高齢てんかん患者の診療体制の構築において、認知症疾患医療センターとてんかん診療ネットワークの連携を構築することは実践的な方策となる可能性がある。今後、今回の報告がより幅広い関係者のコンセンサスが得られるかどうか評価していくことが求められる。

#### A. 研究目的

本研究においては、23年度にてんかんの地域医療体制の課題を把握する目的で探索的な聞き取り調査を行った。その結果、高齢てんかん患者の診療確保については、てんかんと症状性・器質性の精神疾患を一緒にして専門センター化するという

方向が考えられるとの意見が得られた。具体的には、鑑別診断において、認知症疾患医療センターとの連携を図ることの検討が示唆された。24年度に行なった、てんかん診療に関連の強い4診療科(精神科、神経内科、小児科、脳神経外科)の医師を対象にした調査の結果、基幹医療機関の不足、診

療科や医療機能の偏り・不足、医師・関係機関相互の連携不足が指摘された。本研究は、てんかんの有病率が高いとされる高齢者において、認知症疾患医療センターにおけるてんかん診療対応の可能性を含めた、高齢てんかん患者の鑑別診断と診療対応を充実させる方策の検討を行うことを目的とした。

## B. 研究方法

高齢てんかん患者の鑑別診断と診療対応の方策について、本研究班、認知症に造詣の深い研究者、日本てんかん協会事務局長によるグループディスカッションを行った。日時は平成 25 年 12 月 26 日（木）18:00～20:00、場所は東京八重洲ホール、出席者は、栗田主一（東京都健康長寿医療センター研究所）、井上有史（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター）、大槻泰介（国立精神・神経医療研究センター病院脳神経外科診療部）、亀山茂樹（国立病院機構西新潟中央病院）、田所裕二（日本てんかん協会）、竹島正（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所）、後藤基行（国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所）であった。

はじめに分担研究者による趣旨説明（竹島）を行い、てんかん研究班の報告（大槻・井上・亀山）、日本てんかん協会の問題意識の報告（田所）、認知症疾患医療センターの活動状況調査を踏まえた、認知症を含む高齢精神障害者の医療のあり方の報告（栗田）の後、討議とまとめを行った。

### （倫理面への配慮）

本研究においては患者・家族の個人情報は扱わない。

## C. 研究結果

### 1. 分担研究者による趣旨説明（竹島）

本研究班、認知症に造詣の深い研究者、日本てんかん協会事務局によるグループディスカッションを箇条書きにまとめた。

なお、高齢てんかん患者について言及した箇所に

は点線でアンダーラインを付した。

- ・ てんかんの診療体制の確保には、ライフステージに沿った診療体制を考える必要がある。
- ・ 聞き取り調査において、認知症疾患医療センターの精神科医は、器質性精神障害の対応に慣れているので、高齢者のてんかんの診療、鑑別診断にも対応しやすいという意見があった。
- ・ 認知症疾患医療センターにおける対応も含めて、高齢てんかん患者の鑑別診断と診療対応を、現実の場面でどのように構築できるかを話し合いたい。

### 2. てんかん研究班の報告（大槻・井上・亀山）

- ・ わが国のてんかん患者の受療者数は、患者調査（H20 年）では 22 万人（総人口の 0.17%）とされているが、疫学的には先進国とのてんかんの有病率は人口の 0.5%～1.0% とされ、それとの乖離が大きい。
- ・ 高齢者は、てんかんが発症しやすいことが知られており、人口の高齢化とともに高齢てんかん患者が増えている可能性がある。
- ・ てんかんは、特発性てんかんと症候性てんかんに分けられるが、脳卒中、外傷、認知症等の進行性疾患によるものを含めると、65 歳以上の高齢者では 100 人に 1 人位と言われている。
- ・ 本研究班におけるてんかん診療に関する強い 4 診療科の医師を対象にした質問紙調査の結果、基幹医療機関の不足、診療科や医療機能の偏り・不足、医師・関係機関相互の連携不足が指摘されている。また、これらの問題の背景として、てんかんの診療体制の確保への行政の関心の不足があると考えられている。
- ・ 日本の場合、小児科、神経内科、精神科、脳外科による横断的な診療の仕組みを作る必要がある。
- ・ 各都道府県に診療連携拠点施設（一定の施設基準あり）を整備し、一次診療（プライマリ・ケア）は患者さんのファーストアクセス、二次診療（専門診療施設）はてんかん診断（脳

波・MRI）と治療・抗てんかん薬調整、三次診療（地域診療連携拠点施設）はモニタリング、難治例、偽発作の鑑別診断に当たる体制を構築する必要がある。

- 研究班は「てんかん診療ネットワーク」を立ち上げた。てんかん医療へのアクセスポイントを明らかにすることで、よりよいてんかん医療を実現することを目指している（<http://www.ecn-japan.com>）。
- 診療報酬としては、てんかん診療連携拠点病院加算、てんかん専門診断管理料、てんかん紹介料加算を、認知症、がんの診療報酬等のように設けることを提案している。
- 診療連携拠点施設は、発作時ビデオ脳波によるてんかん診断、抗てんかん薬調整、外科治療、複数の診療科による集学的治療、定期的カンファレンス、地域の教育連携拠点としての活動を行う。てんかん専門医がいて、ビデオ脳波装置、MRI、脳機能画像、PET、SPECT等の機器が整備されている。
- てんかん診療については、一次診療、二次診療、三次診療というものの中で、患者さんは移動することになる。一次診療を入り口として二次診療に進み、さらに三次診療に行く人もあるが、一次診療に戻る人もある。この中で、おそらく月単位あるいは年単位で動くだろう。それとともに一般医療、この基礎疾患・合併症疾患の診療とも行き来するだろう。
- 二次診療については、脳波計、MRIをもとにチームで診断ができる、てんかん診断と、抗てんかん薬の調整を行うことが期待される。
- 高齢てんかん患者で三次診療の対象になるのは、非けいれん性重積発作等の非常に限られたものになるのではないか。
- てんかん患者のケアニーズは、中央に「てんかん診療」を置くと、左側に「生活福祉支援」、右側に「基礎・合併症診療」の3軸で構成される。
- 高齢てんかん患者の場合、頭部外傷、脳卒中の場合、後遺症としててんかん診療のほうに

入ることもあるし、あるいは、脳外科の治療に入るかもしれない。認知症の場合も同様で、認知症の患者さんでてんかんが問題になった場合には、てんかん診療に入ってくるだろう。精神疾患についても双方向性の流れがあるだろう。

- 運転免許を持っている人に、ある時期から発作が始まるという例が、高齢者で見られる。その場合に運転の可否の判断が必要になるが、免許がなくなると患者さんに生活上の不利益が生じるので、その判断は難しい。
- てんかん診療施設と、障害者総合支援法による自立支援、障害者手帳、障害年金、就労支援等の関わりもはっきりさせていかなければならない。
- 高齢てんかん患者の診断は難しい。「健忘」とか「元気がない」ということで脳波検査をしてみると、発作が頻繁に起こっていたことが明らかになる場合がある。抗てんかん薬による治療を始めるとよくなるが、ほかの治療薬との兼ね合いや治療薬の管理など、若い患者に比べると、よりきめ細かな注意が必要になる。
- 静岡てんかん・神経医療センターは2014年1月から認知症疾患医療センターを設置するので、高齢てんかん患者の鑑別診断と治療をうまく連携させたい。
- 新潟では、てんかんをやっているグループと認知症をやっているグループは重なっていないし、認知症をやっているグループからのコンサルテーションもあまりない。むしろ開業医からの紹介や、認知症の薬を飲んでいるけど効果がないということで家族が連れてくるケースが多い。
- 高齢者の場合、二次診療のレベルが大きい受け皿になる。非けいれん性の発作は、モニタリングをしないとなかなかわからない。
- 高齢者のてんかんは見つけられていない。例えば認知症は5歳刻みに有病率が倍増していき、アルツハイマー病では、重度になってく

ると相当な頻度でてんかんを合併するが、ほとんど診断されていない。重度のアルツハイマー病は、施設か、精神科病院に入っていることが多く、認知症疾患医療センターの診療・相談にはあまり現れないと思われるが、実態はわからない。

### 3. 日本てんかん協会の問題意識の報告（田所）

- 2008 年頃から高齢者のてんかんが話題になり、5 年間のうちに、日本てんかん協会の情報誌「波」で 2 回、特集を行った。その結果、今までコンタクトのなかった地域包括支援センターからも、高齢者のてんかんについての研修の資料請求が来るようになつた。
- 2011 年の 1 月に「ためしてガッテン」で、物忘れに効く薬があるという番組が報道されたが、その放送が終わった日から 3 月までの間に 350～400 件の相談電話があった。しかし、「あの薬が欲しい、物忘れを治すためのあの薬が欲しい。」という問い合わせが主であつた。
- 高齢の方々はてんかんを忌み嫌っているところがある。「てんかんの専門病院を紹介しましようか」と言うと、無視し、拒否する。てんかんは子どもの病気だと思っているので、高齢になっててんかんになるわけがないという反応が多い。地域に向けての高齢者のてんかんの啓発、情報提供が必要である。
- 全国精神障害者家族会連合会の事務局勤務の経験から比較すると、統合失調症は「怖い」という声が大きかったが、てんかんについては「わからない」という声が大きい。
- 認知症領域の社会資源やそれとつながる必要性を、てんかんの関係者が十分理解できていない。また、当事者・家族の会として横のつながりのある「認知症の人と家族の会」も、認知症の中にてんかん患者がどれくらいいるかを調べたことはなく、互いにリンクしようという声にはなっていない。
- 高齢者施設に入所しているうちの 10%はてんかんを持っているというが、処遇上、困っ

ていないのでしょうか。

- 重度の知的障害の施設では入所者の 3～5 割がてんかん発作を持っているが、先輩たちから施設内での処遇の仕方を教えられていて、発作があつても寝かしておけばいい、自分たちが手に負えなくなると専門家に連れて行くという対応を経験的に身につけてきた。
- 高齢者の非けいれん型発作の場合、歩かなくなったりするから、扱いやすいという印象を持つかもしれない。

### 4. 認知症疾患医療センターの活動状況調査を踏まえた、認知症を含む高齢精神障害者の医療のあり方の報告（栗田）

- 認知症疾患医療センターは、平成 20 年度に国の事業としてスタートした。その前身である老人性認知症疾患センター事業（平成元年開始）はあまり機能せずに平成 18 年度に廃止になった。この頃、認知症には医療は要らない、介護保険が定着したからもう精神医療は必要ないという風潮があり、多くの精神科医も認知症に対する関心を失った。その後、精神医療の必要な対象にはきちんと医療を提供しようということになり、平成 20 年度に認知症疾患医療センターが復活したという経緯がある。
- 認知症疾患医療センターの主な業務としては、(1)専門医療機関としての機能（専門医療相談、鑑別診断とそれに基づく初期対応、合併症・周辺症状への急性期対応）、(2)地域連携の機能（かかりつけ医等への研修会の開催、認知症疾患医療連携会議の開催、認知症医療に関する情報発信）がある。
- 2013 年 12 月現在で 250 カ所指定されており、国のプランでは、平成 29 年までに 500 カ所を指定するという目標が示されている。
- 2012 年 8 月 7 日現在で認知症疾患医療センターに指定されている 172 施設（基幹型 8、地域型 164）を対象に認知症疾患医療センターの活動状況の把握を行つた。回答のあった 118 施設のうち、2012 年 3 月末までに認知症

疾患医療センターに指定されている 117 施設（68.6%）の結果を解析した。認知症疾患医療センターの設立主体は精神科病院が約 6 割、一般病院が約 4 割であった（精神病床のある施設は 8 割以上）。専門医療相談室には、精神保健福祉士はほとんど配置され、臨床心理技術者も非常勤を含めるとほとんど配置されていた。認知症の鑑別診断は全疾患について 1 施設平均 318 人、そのうち認知症関連疾患（軽度認知障害を含む）は 266 人であった。また、てんかんは認知症関連疾患以外に計上されるが、1 施設平均 0.8 人であった。わが国では少子高齢化の進展に伴い、認知症への関心が高まっているが、認知症の鑑別診断においては、うつ病、妄想性障害、アルコール依存症、不安障害、てんかん等との鑑別が必要になる。地域連携については、関係機関等との連絡協議会、地域包括支援センターとのケース会議、地域包括支援センターとの自宅訪問、他の医療機関・施設の訪問等を行っている。認知症疾患医療センターの 32% は救急告示病院の指定を受けている。東京都では 14 の認知症疾患医療センターが定期的に集まって情報交換会議を行い、一定の書式によるデータを分析しながら、いかにして機能を高めていくかという検討を行っている。

- 地域包括支援センターと認知症疾患医療センターがチームを組んで、地域包括支援センターで相談を受けながら、なかなか医療につなげられない人にアウトリーチを始めていく。
- 2015 年から第 6 期の介護保険事業計画がスタートするが、ここでは、市町村単位に認知症の人を支える地域包括ケアシステムを実現することを基本目標としている。すなわち、住まい、予防医療、介護、権利擁護、日常支援のサービスが一体的に提供できる体制を作ることになる。総合的なアセスメント（CGA, Comprehensive Geriatric Assessment）をすることが入り口であり、そのときに、ど

んな病気を持っているかをきちんと評価することになるので、そこにてんかんを組み込む必要があると思われる。しかし、認知症に関する CGA は老年病と老年症候群を基盤にしており、てんかんはそのどちらにも入っていない。その背景として、日本のように急速に少子高齢化が進む経験をした国は他になく、日本が最先端となっている領域であることが挙げられる。

- 認知症患者におけるてんかんのスクリーニングも検討されてよい。
- 認知症の医療に関しては、一般病院は重い BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) を受けられないし、早く退院させるために精神科病院に転院させている実態がある。その一方で、認知症患者は合併症の管理等の総合的コーディネートが必要であるが、この点は一般病院の方が機能が高い。
- 認知症における認知症疾患医療センターと地域包括支援センターの連携のためによく行われているのは、認知症疾患医療センターによる地域包括支援センターの職員研修である。地域包括支援センターの必須業務は、総合相談支援、継続的包括的ケアマネジメント、介護予防ケアマネジメント、権利擁護・虐待防止であるが、その中では、介護予防のためのフィットネスクラブ的な活動に多くのエフォートが割かれている現状がある。
- 住み慣れた地域の中に、認知症の人が暮らすことのできる「住まい」と、「予防」「医療」「介護」「権利擁護」「日常生活支援」等のサービスを一体的に提供していくための体制づくりを、すなわち、認知症の人の生活を支えることのできる地域包括ケアシステムの構築を、基礎的自治体単位で進めていく必要がある。

#### D. 考察

認知症疾患医療センターにおけるてんかん診療

対応可能性を含めた、高齢てんかん患者の診療体制の充実の方策の検討を行うことを目的として、本研究班、認知症に造詣の深い研究者、日本てんかん協会事務局によるグループディスカッションを行った。その結果、人口の高齢化とともに高齢てんかん患者が増えている可能性があり、急速に増加する認知症にも相当数のてんかん患者が含まれていると見込まれるもの、高齢者のてんかんに関する関心が低く、高齢者のてんかんの啓発、情報提供を必要とすることが明らかになった。

認知症疾患医療センターは現状の2倍まで整備が進められるが、その事業内容は、(1)専門医療機関としての機能、(2)地域連携の機能である。認知症疾患医療センターにおいて、専門医療機関としての機能が適切に発揮されるよう、認知症疾患医療センターとてんかん診療ネットワークの連携を図ると共に、高齢てんかんのスクリーニングの開発を進める必要があると考えられた。そして、住まい、予防医療、介護、権利擁護、日常支援のサービスが一体的に提供できる体制を作るための総合的なアセスメント(CGA, Comprehensive Geriatric Assessment)に、てんかんの有病率が高いことを踏まえた指標を取り入れるとともに、地域包括支援センターを含む地域社会に向けて、高齢者に関するさまざまな啓発の中に、てんかんに関する啓発を組み込む必要があると考えられた。

本報告は、認知症に造詣の深い研究者、日本てんかん協会事務局によるグループディスカッションをまとめたものであって、今後、今回の報告がより幅広い関係者のコンセンサスが得られるかどうかを評価する必要がある。

## E. 結論

認知症疾患医療センターにおけるてんかん診療対応可能性を含めた、高齢てんかん患者の診療体制の充実の方策の検討を行うことを目的として、本研究班、認知症に造詣の深い研究者、日本てんかん協会事務局によるグループディスカッションを行った。認知症疾患医療センターとてんかん診療ネットワークの連携を図ると共に、てんかんの

スクリーニングの開発、総合的なアセスメント(CGA, Comprehensive Geriatric Assessment)にてんかんの有病率が高いことを踏まえた指標を取り入れること、地域への高齢者てんかんの啓発を進める必要があると考えられた。

# 厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

## 分担研究報告書

### てんかんの地域医療における保健行政的研究(3)

#### てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査実施のための検討

分担研究者 竹島正 国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 精神保健計画研究部 部長

研究協力者 立森 久照 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

下田 陽樹 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

河野 稔明 ((独)国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所)

北村 弥生 (国立障害者リハビリテーションセンター)

田所 裕二 (公益社団法人 日本てんかん協会)

大槻 泰介 ((独)国立精神・神経医療研究センター病院)

#### 研究要旨

【研究目的】てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の実施方法、調査票の内容の検討を行うことを目的とした。

【研究方法】公益社団法人日本てんかん協会がこれまでに実施した調査の目的、対象、方法、主要な結果および提言、自動車運転の問題などが提議されている現状を踏まえて、てんかん患者の保健医療福祉ニーズ等の調査の実施方法、調査票に組み込むべき項目の検討を行った。

【結果および考察】てんかん患者の保健医療福祉等のニーズは、保健、医療、福祉、教育、就労、生活支援と多岐にわたる可能性があり、医療的なニーズのみに見える患者も、社会生活上の不安定を潜ませている場合があることを考慮して、調査方法、調査票に組み込むべき項目を検討する必要があることが明らかになった。そして、てんかん診療ネットワークに登録している医療機関と受診患者を対象とする調査の対象および方法、主治医（医療機関）調査と本人（家族）調査の構成をまとめた。障害関連ニーズをもつ患者については、障害関連データからてんかん患者のニーズの動向が読み取れるような調査内容の構築と再分析を可能にするシステムを構築することが期待された。

【結論】てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の実施は、てんかん患者の多様なニーズに対応できる総合的な医療の構築にきわめて重要と考えられた。

#### A. 研究目的

本研究は、都道府県等におけるてんかん診療の実態と問題点を把握し、わが国でのてんかん医療のニーズを満たすために必要な人的・物的医療資源を明らかにするための基礎資料を得ることを目的とした。

23年度は各地におけるてんかん診療の課題を把握する目的で探索的な聞き取り調査を行った。

24年度は地域の医療体制とその充実に向けた取り組みの実態を把握するため、精神科、神経内科、小児科、脳神経外科の医師を対象に質問紙調査を行った。この結果、てんかん診療を行う地域の医療機関は数的に充足されるだけでなく、異なる診療科間や、担うことのできる医療機能に応じた連携が必要と考えられた。また、てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査を行うなど、てんかん

患者の特性に応じたサービスのあり方を探っていくことが必要と考えられた。

本研究は、てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の実施方法、調査票の内容の検討を行うことを目的とした。

## B. 研究方法

はじめに、公益社団法人日本てんかん協会（以下、日本てんかん協会）から「第1回会員実状調査」（1980）、「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業報告書」（2006）、「てんかんのある人々とその家族の生活ニーズに関する全国調査」（2008）、「てんかん患者の quality of life (QOL) に関する患者・医師への大規模調査」

（2008）、「てんかんのある人の自立支援を支える社会資源調査」（2009）の提供を受け、調査の目的、対象、方法、主要な結果および提言をまとめた。その上で、てんかん患者の自動車運転の問題などが提議されている現状を踏まえての検討を行い、てんかん患者の保健医療福祉ニーズ等の調査の実施方法、調査票に組み込むべき項目をまとめた。

## C. 研究結果

### 1. 公益社団法人日本てんかん協会による先行調査の検討

#### 1) 「第1回会員実状調査」（1980）

目的：日本てんかん協会会員である患者児の病態、闘病様態、日常生活、教育生活、社会生活の現況を明らかにすることであった。

対象：1978年6月時点における日本てんかん協会会員1,500余名中、患者本人、家族と思われる会員すべて（1,173名）であった。

方法：日本てんかん協会から会員あての郵送アンケート調査（返信用の封筒、切手は回答者負担）であった（有効回答率48.0%）。

調査内容は、病態（年齢・性・教育的・社会的状況、病歴、現在症状、診断）、闘病様態（医療への関わり、てんかんという病名、病名告知および病名秘匿、家庭生活、両親の不安、成人本人の心理

的負荷）であった。

主要な結果および提言：(1)被治療者側は自らに要請されている役割をよく果たしていること、(2)症状および障害の重篤さと、社会の無知と偏見および看過もしくは無視などによって、家族（特に両親）の不安は強くしかも深いこと、(3)本人の精神生活も健康なものであり得ず、かつ家庭生活の安寧も保持しえない場合が少なくないことが明らかになったとして、(1)てんかんおよび関連障害の成因と治療に関する組織化された研究活動の強力な推進、(2)てんかんの社会的問題を社会福祉、教育、労働などのあらゆる分野で制度的に見直しする作業の着手、(3)社会啓発活動と公的諸機関との緊密な連携を提言している。

#### 2) 「てんかんのある障害者の生活支援体制を構築するための事業」報告書（2006）

目的：てんかんのある人が地域で生活していくために、どのような支援が求められているか、どのような体制を構築していくかを明らかにすることであった。

対象：(1)てんかんのある人・家族が相談に利用する施設（小規模作業所、生活支援センター、精神保健センター、精神障害者地域生活支援センター、障害者就業・生活支援センターなど）、(2)グループホームであった。

方法：(1)は質問紙調査で、全国530か所のうち、324件の回答があった（回答率61.1%）。(2)は質問紙調査（111件のグループホームから回答）と訪問聞き取り調査（18施設）であった。

調査内容：(1)は①施設の種別、②「てんかん」のある人からの相談状況、③相談者の身体障害、知的障害の合併、④支援内容、⑤死亡事故の経験、⑥「てんかん」のある人への支援プログラムの有無、⑦支援上の困難点、⑧支援充実に必要なこと、⑨意見・普段感じていること（自由記述）であった。(2)は①てんかんのある人の利用者数、②症状と発作の頻度、③薬管理、④発作時の対応、⑤通院、⑥病院との関係、⑦てんかんに関する研修の受講、⑧利用者の就労状況、⑨所得、⑩利用料、⑪自立支援法の応益負担額、⑫医療費、⑬生活支

援、⑯相談、⑰相談で困ったこと（自由記述）、⑮成年後見制度、⑯財産管理、⑰受け入れに当たつて配慮することや困難なこと（自由記述）であった。

主要な結果および提言：(1)からは、6-7割の施設が「てんかん」のある人から相談を受けたことがあり、情報提供と悩みごとの相談が求められていたこと、支援には、医療、福祉、就労の人的・物理的充実が必要と感じられていること、てんかんに関する知識を得る必要があることが報告された。(2)からは、グループホームの運営者が気をつけていていること、当事者が利用を控えている理由はともに発作への対応、事故予防であった。職員のてんかんに関する知識の習得、医療職の訪問、本人の自己管理能力の向上が求められていた。訪問聞き取りでは、てんかん患者のグループホーム利用には幅広い対応が求められること、てんかん発作への対応等が述べられた。まとめとして、知的、身体的、精神的、心理社会的問題が多くの人々に重複しているものの、これらを総合的にとらえた重症度と社会的自立度は必ずしも一致しておらず、発作などの医学的问题、作業遂行能力に加えて、生活史、家庭内の葛藤、障害受容と社会の理解なども関係していると考えられることから、てんかんのある人の地域生活の支援においては、その障害特性を考慮して総合的ななされる必要があると述べていた。

### 3) てんかんのある人々とその家族の生活ニーズに関する全国調査（2008）

目的：子育てや、療育施設、保育所、幼稚園、小学校から高校、医療、福祉での問題点と当事者や家族の悩みと不安などを明らかにすることであった。

対象：日本てんかん協会の会員の中で、0～18歳までの、てんかんがある乳幼児から学童期（小中高）の人々とその家族であった（配票数 1,056、回答数 458（回答率 41.2%））。

方法：自記式質問票の郵送によった。

調査内容：本人の状況（年齢、性別、家族構成、診断、発作の状態、障害者手帳などの有無、在籍

している学校・施設など、学校・施設への希望）、教育（学校への報告の有無、困っていることなど）、生活（世帯の生活費、日常生活用品の支援の有無など）、医療（診療科、セカンドオピニオンの利用、制度利用、医療以外の訓練など）、生活支援（不安や悩み、制度利用、行政への要望）、日本てんかん協会（入会のきっかけ、活動への参加など）であった。

主要な結果および提言：(1)知的障害・身体障害の重複障害が多いこと、(2)医療だけでなく、療育・教育・福祉からの支援が必要なこと、(3)保育の場や学校での理解や支援が必要であるとして、教職員などにてんかんを正しく理解してもらうための研修の実施などを提言している。

### 4) 「てんかん患者の quality of life (QOL) に関する患者・医師への大規模調査」（2008）

目的：てんかん患者の病気の症状、日常生活や治療の状況を定量化し、生活の質(QOL)について患者自身と主治医との間の認識の相違を把握することにより、てんかん治療およびてんかん患者の QOL の向上に役立てることであった。

対象：日本てんかん協会会員名簿に掲載されているてんかん患者・家族 5,122 人であった。

方法：てんかん患者・家族には、質問紙の郵送調査であった。主治医向け調査用紙は患者・家族から主治医に届けられ、その回収は郵送によった。16 歳以上の患者のうち自分自身で回答できる者は患者自身、16 歳未満と自分自身で回答できない 16 歳以上の患者は、家族または保護者が回答した。てんかん患者・家族の回収率は 1,701/5,122 (33.2%)、主治医の回収率は 502/5,122 (9.8%)、患者・医師ペアで回収できた有効回答は 427 組であった。

調査内容：健康および生活状況調査票と、自分自身で回答できる 16 歳以上の患者には、包括的 QOL 質問票 SF-36 とてんかん特異的質問票 QOLIE-31 を行った。患者の主治医には、健康および生活状況調査票を行った。

主要な結果および提言：患者・医師ペアで回収できた 427 組の分析の結果、患者は、日常生活に影

響を与える薬物療法の副作用について、主治医が考えている以上に不満を持っていた。発作後の眠気や発作中のけがも主治医が考えているよりも高い頻度で起こっていた。全般的な健康状態については、患者は、主治医が考えている以上に不安を感じていた。患者の症状・状態を十分に把握していると考えている主治医は3割程度であった。SF-36では、国民標準値や他疾患よりも低い傾向がうかがわれた。QOLIE-31では、海外の患者よりも低い傾向がうかがわれた。てんかん治療には、患者・家族を中心として、医師だけでなく、医療に携わる専門職が一丸となった医療体制の充実、治療選択肢の充実が必要と考えられた。

#### 5) 「てんかんのある人の自立支援を支える社会資源調査」(2009)

目的：現存する社会資源の認知度とその活用状況を把握すること、社会資源の活用の困難がどこにあるかを明確にすることであった。

対象：日本てんかん協会の患者・家族会員、日本てんかん学会会員であった。

方法：質問紙の郵送調査であった。日本てんかん協会の患者・家族会員4,415人の中2,208人(50.0%)から回答を得た。また、日本てんかん学会会員1,978人のうち、720人(36.4%)から回答を得た。

調査内容：日本てんかん協会の患者・家族会員には、回答者の属性、発作の状況、手帳について、地域生活の情報の入手、社会資源の利用、必要なサービス、てんかんを理由に利用を断られた経験を訊ねた。日本てんかん学会会員には、回答者の属性、制度・サービス、社会資源の知識(内容を知っている、聞いたことがある、知らないから選択)と患者・家族への情報提供、社会資源との連携(頻繁に連携、たまに連携、あまり連携していない、全く連携していないから選択)、社会資源利用の困難さを訊ねた。

主要な結果および政策提言：(1)てんかんのある人には、「患者性」と「障害者性」の2つの側面があり、「重複的な障害」と言えること、(2)「患者性」が高度の専門医療を、「障害者性」が障害者

福祉の充実を求めていること、(3)てんかん専門医は、てんかんのある人に対して、「患者性」ばかりではなく、「障害者性」にも注目し、障害者福祉全般に関心を持つ「マルチな医療従事者」であることが求められるとして、(1)全国どこでも同水準のサービスが受けられる体制整備、(2)専門職とてんかんのある人とのパートナーシップの養成プログラム、(3)医師の役割と地域社会資源のネットワークづくりを提言している。

日本てんかん協会の行った調査は、会員であるてんかん患者・家族を対象にした質問紙調査が主であるが、そこから浮かび上がったのは、てんかん患者の多様なニーズであった。それは、病態に応じた専門医療はもちろんのこと、身体障害、知的障害、精神障害などが合併する場合もあることから、保健、医療、福祉、教育、就労、生活支援と多岐にわたることが明らかになった。そして生活の質にも目を向ける必要があり、本人・家族を対象にした調査と、医療機関や支援者を対象にした調査によって把握できることが異なることも明らかになった。

#### 2. 自動車運転の問題などが提議されている現状を踏まえて検討

2002年の道路交通法改正では、てんかんの病態は多様であることから、てんかんのある人の運転適性については個々に判断されるべきとして、一定の条件を満たせば運転免許証を取得できることとされた。その条件とは、(1)発作が過去5年以内に起きたことがなく、医師が「今後発作が起こるおそれがない」旨の診断を行った場合、(2)発作が過去2年以内に起きたことがなく、医師が「今後、X年程度であれば発作が起こるおそれがない」旨の診断を行った場合、(3)医師が1年の経過観察の後「発作が意識障害及び運動障害を伴わない単純部分発作に限られ、今後症状の悪化のおそれがない」旨の診断を行った場合、(4)医師が2年間の経過観察の後「発作が睡眠中に限って起こり、今後、症状の悪化がない」旨の診断を行った場合、であった。その後、2011年、2012年に発生した交通死亡事故なども契機となって、てんかんや統

合失調症など、一定の病気症状があり車の運転に支障をおよぼす可能性のある患者が、免許の取得や更新時に病状を虚偽申告した場合の罰則を新設することなどを含む道路交通法改正案が、2013年6月の衆院本会議で可決・成立した。日本てんかん協会では、運転免許に関する事項として、(1)てんかんのある人は、大型免許と第2種免許の取得は控えること、(2)病状が安定し運転免許の取得(更新)を考えるときは主治医に相談すること、(3)運転免許の取得(更新)の際には、病状を正しく申告すること、(4)体調不良や抗てんかん薬を飲み忘れた時などには運転を控えること、(5)運転に支障が生じる状態になった時には、運転適性相談窓口(運転免許センターなど)に相談することの呼びかけを行っている。このことは、これまでの日本てんかん協会の調査では浮かび出てこなかった、自動車運転などの生活行為の一部に制限はあるものの、日常生活においては福祉的支援を特に必要としないてんかん患者のかかえる問題に注意を向ける必要があることが示唆された。

以上のことから、てんかん患者の保健医療福祉等のニーズは、保健、医療、福祉、教育、就労、生活支援と多岐にわたる可能性がある一方で、医療的なニーズのみの「安定した」患者の場合も、社会生活上の不安定を潜ませている場合があることを考慮して、対象および方法、調査票に組み込むべき項目の検討を行う必要があることが明らかになった。

#### D. 考察

日本てんかん協会の調査、自動車運転の問題から、てんかん患者の保健医療福祉等のニーズは、保健、医療、福祉、教育、就労、生活支援、社会生活の制限があるための困難と多岐にわたり、それらはステigmaの問題ともつながって、患者・家族の不利益を引き起こしている可能性があることが示唆された。また、てんかん診療は、精神科、神経科、小児科、脳外科などの複数の診療科において提供されており、これらのニーズが集約されにくいために、てんかん患者の抱える複雑なニーズが社会に共有されにくい可能性も示唆された。

さて、保健、医療、福祉、教育、就労、生活支援と多岐にわたるニーズに対応する仕組みとして、政府の「多重債務問題及び消費者向け金融等に関する懇談会」において、多重債務相談を含む消費生活相談と生活困窮者自立支援の一体的な推進のイメージ(金融庁・消費者庁・厚生労働省)が公表されている<sup>1)</sup>。このイメージでは、生活包括支援という考え方のもとに、生活福祉、学校教育、児童家庭、健康福祉、高齢福祉、介護保険、障害福祉がつなげられているが、このイメージにあげられた専門機関は、日本てんかん協会の会員調査に示された多様なニーズとも重なるところが大きく、今回のてんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の検討にも活用できるものと考えられる。このため、多様なニーズを抱える生活困窮者を対象にした調査において開発された調査票に<sup>2)</sup>、日本てんかん協会の先行調査の成果を取り込むことで、てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の輪郭を明らかにしていくことができると考えられた。

上記の考え方と、本研究班において、一次診療(ファーストアクセスとしてのプライマリ・ケア)、二次診療(てんかん診断と治療、抗てんかん薬調整)、三次診療(地域診療連携拠点施設。モニタリング、難治例、偽発作の鑑別診断に当たる)という診療体制の構築を提言していることを踏まえて、多様なニーズを抱えた患者が受診していることが見込まれる二次診療機関を対象に調査を行うことを想定して以下の調査を提案する。

目的：てんかん患者の多様なニーズに対応できる総合的な医療を提供するため、てんかん患者のニーズと、ニーズに応じたサブグループのカテゴリーを明らかにすることを目的とする。また、可能な範囲で、それぞれのサブグループに属する患者数を推定することを目的とする。

対象および方法：てんかん患者の多様なニーズを把握し、かつ調査協力を確実に得るために、医療機関を受診しているてんかん患者を対象とすることが最も適切であろう。調査対象とする医療機関は、てんかん診療ネットワークのてんかん診療次元が二次以上と自己申告している医療機関に一定期間に受診した患者を対象とする。調査方法は、質問紙の郵送によるには分量が多い場合は、留置回収または面接調査とする。

調査内容：調査票は、主治医(医療機関)調査

と本人（家族）調査の2種類とする。主治医（医療機関）調査票は主治医と地域連携室が協力して回答する。本人（家族）調査票は自分自身で回答可能な成人とそれ以外に分けて回答者を設定する。

主治医（医療機関）調査の項目は次が考えられる。

- ・ 患者の性別、生年月日
- ・ 生活歴（学歴、就業経験）
- ・ 現在の就学、就業状況
- ・ 家族の状況（家族構成、本人の家族内の役割、家族が本人の介護者である場合の主たる介護者）
- ・ 保険の種類
- ・ てんかんの発症年齢
- ・ てんかん発作分類（現在）⇒大まかなタイプ（特発性または症候性×部分または全般）と詳細なタイプで回答
- ・ てんかんの原因（大脳形成異常、出産時の障害、脳炎や髄膜炎、頭部外傷、脳血管障害、脳腫瘍、変性疾患、代謝疾患、特になし、その他）
- ・ てんかん治療のための外科手術の経験の有無
- ・ 通院の頻度、目的（治療、検査、鑑別診断など）
- ・ 抗てんかん薬による治療の有無
- ・ てんかん発作の頻度、程度、副作用の程度（現在）
- ・ 既往歴（治療の継続と再発防止に注意しているもの）
- ・ 精神障害の合併の有無および診断（現在）あり・なし⇒ありの場合、ICD-10の診断カテゴリー（F0からF90-9の10分類）から選択
- ・ 知的障害の合併の有無および程度（現在）あり・なし⇒ありの場合、その程度（軽度、中度、重度、最重度）
- ・ 身体障害の合併の有無および程度（現在）あり・なし⇒ありの場合、食事、移動、用便、更衣などの日常生活自立度（ADL）について、発作時を除く最近1ヶ月の平均的な状態を、自立、部分介助、全介助から選択して回答
- ・ 手段的日常生活動作（IADL）⇒食事、家事一般、金銭管理、薬の管理、通信手段の利用、買い物、交通手段の利用の6つについて、問

題ない、いくらか困難、非常に困難から選択して回答

- ・ 介護保険の利用⇒要介護1から要介護5までの5つから選択
- ・ 障害者総合支援法の利用（障害支援区分）
- ・ 障害者総合支援法の利用（自立支援医療）⇒育成医療、更生医療、精神通院医療の利用の有無
- ・ 精神障害者保健福祉手帳の有無
- ・ 愛の手帳の有無
- ・ 身体障害者手帳の有無
- ・ 現在の医療機関でこれからもフォローしていけるか（特に小児科）
- ・ 家族ぐるみの支援の要否

本人（家族）調査は次が考えられる。

- ・ 患者の性別、生年月日
- ・ 家族の状況（家族構成、本人の家族内の役割、家族が本人の介護者である場合の主たる介護者）
- ・ てんかんの発症年齢
- ・ 通院の頻度、所要時間
- ・ 現在の医療機関への受診・紹介経路（容易に見つけられたか）
- ・ 抗てんかん薬による治療の有無
- ・ てんかん発作の頻度、程度、副作用の程度（現在）
- ・ 既往歴（治療の継続と再発防止に注意しているもの）
- ・ 日常生活における自動車運転の機会
- ・ 身体障害の合併の有無および程度（現在）あり・なし⇒ありの場合、食事、移動、用便、更衣などの日常生活自立度（ADL）について、発作時を除く最近1ヶ月の平均的な状態を、自立、部分介助、全介助から選択して回答
- ・ 手段的日常生活動作（IADL）⇒食事、家事一般、金銭管理、薬の管理、通信手段の利用、買い物、交通手段の利用の6つについて、問題ない、いくらか困難、非常に困難から選択して回答
- ・ QOL⇒WHO-5精神的健康状態表、健康関連QOL尺度（SF-8）
- ・ 友人や知人、近隣の人などとのかかわり
- ・ 重い病気にかかったり、寝たきりになったときの心配

- ・ 災害が起こったときの連絡先、期待される支援者、1週間分の薬の常備または携帯（災害時要支援者の支援の観点）
- ・ スティグマの経験
- ・ 医療以外の社会的支援として受けているものの、今後数年間に必要なもの（生活困窮者自立支援法の事業の枠組みを軸に、質問項目を構成する）。
  - ①自立相談支援（就労その他の自立）
  - ②住居確保支援
  - ③就労準備支援
  - ④家計相談支援
  - ⑤学習支援
  - ⑥就労訓練
  - ⑦上記以外の社会の中での役割や居場所を回復する支援
- ・ 生活の困りごと、希望、要望（先行研究や好事例からの選択肢を設ける）

なお、本研究は、てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の実施方法、調査票の内容の検討を行ったが、てんかん患者の一部は、身体障害、知的障害、精神障害が主であって、それにてんかんを合併するため、てんかんを有するという視点から抱えているニーズが捉えられていない可能性がある。これらの患者のニーズに応えていくためには、障害関連データからてんかん患者のニーズの動向が読み取れるような調査内容の構築と、それの再分析を可能にするシステムを構築することが期待される。

## E. 結論

てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の実施方法、調査票の内容の検討を行うことを目的として、公益社団法人日本てんかん協会の実施した調査の目的、対象、方法、主要な結果および提言、自動車運転の問題などが提議されている現状を踏まえて、てんかん患者の保健医療福祉ニーズ等の調査の実施方法、調査票に組み込むべき項目の検討を行った。てんかん患者の保健医療福祉等のニーズ調査の実施は、てんかん患者の多様なニーズに対応できる総合的な医療の構築にきわめて重要と考えられた。

## F. 引用文献

- 1) 多重債務者対策推進本部：多重債務相談を含む消費生活相談と生活困窮者自立支援の一體的な推進のイメージ（金融庁・消費者庁・厚生労働省）
 

<http://www.kantei.go.jp/jp/singi/saimu/kondankai/dai03/siryous5-2.pdf>
- 2) 特定非営利活動法人自立支援センターふるさとの会：平成24年度厚生労働省セーフティネット支援対策等事業費補助金 社会福祉推進事業「生活困窮者・生活保護受給者の自立支援のための地域における包括的な支援体制の研究」報告書. 2013

# 厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

## 分担研究報告書

### 高齢者のてんかん患者数と診療実態に関する研究

分担研究者 赤松直樹 産業医科大学神経内科 准教授

#### 研究要旨

高齢者のてんかんの有病率、診療実態を明らかにすることを目的とする。本邦での一般人口における有病率を明らかにするために地域住民健診でてんかん患者数調査を計画し、平成24-5年度に調査を実行している。データセット固定後に解析し、平成26年6月頃に有病率を公表できる予定である。

#### A. 研究目的

高齢者のてんかんの有病率、診療実態を明らかにすることを目的とする。

しての処方かどうかを確認する。病院での治療歴について病院からの情報（受診者が同意している場合）と照合する。さらに昨年までの調査歴から、てんかん診断の患者を同定する。これら的方法で現在調査を行っている状況である。

#### B. 対象と方法

##### 1. 地域住民健診でのてんかんの実態調査

地域住民の疫学研究として知られている福岡県久山町での調査を、九州大学環境医学分野清原教授と共同研究として平成24年度から開始した。久山町研究は、福岡県久山町（人口約8,000人）において、住民を対象に50年間にわたり精度の高い生活習慣病（脳卒中・悪性腫瘍・高血圧症・糖尿病など）の疫学調査が行われているものである。今年度は、平成24年6月から40歳以上の全住民健診が開始されている。

この40歳以上の全住民が受診する健診において、てんかん患者を同定して40歳以上の住民におけるてんかん有病率を明らかにすることを目的としている。てんかんの定義については、疫学調査で一般的に用いられるactive epilepsyを採用し、1) 最近5年間で2回以上てんかん発作があった2) てんかんと診断され現在抗てんかん薬服用中であるとした。健診では、本人からてんかんについて本人から聞き取りを看護師および医師がおこなう。さらに薬手帳をもとに健診受診者の全服薬歴を調査し、抗てんかん薬の服用の有無を調査する。抗てんかん薬の服用があれば、てんかんに対

##### （倫理面への配慮）

住民健診にもとづく調査であり受診者から調査に同意が得られている。調査は匿名化しておこない、患者には不利益はなく倫理上問題ないと判断した。

#### C. 研究結果

平成25年12月時点で住民健診を施行中であり、現在データを収集中である。平成26年度中にデータセット固定を行い、地域住民におけるてんかん有病率を公表する予定である。

#### D. 考察

高齢者の入院施設でのてんかん有病率は9.9-12.9%と高率であることを我々は前年度に明らかにした。1999年の小西らの報告では、介護老人保健・福祉施設入所者762名でのてんかん有病率を6.8%と報告している。2010年時点では、日本の高齢化率（65歳以上の人口）は23.1%（2944万人）であった。これらの結果からも本邦の高齢者てんかんの有病率は高いことが予測される。本