

表 1、てんかんの地域診療連携に関わる診療報酬（新設）と施設基準

1.てんかん指導料2(330/400点)、2.てんかん紹介料加算(200点)、3.てんかん専門診断管理料(700点)、4.てんかん診療連携拠点病院加算(500点)、5.脳波検査2(1000点)、6.脳波検査判断料2(400点)、7.長期脳波ビデオ同時記録検査2(6,500点)					
	備えるべき診療内容	備えるべき設備	標榜診療科、資格(相応の経験を5年以上有する者も可)*	施設種別	算定可能な加算
てんかん 地域診療施設 (一次診療)			内科、小児科、神経内科、脳神経外科、精神科、救急科	診療所 病院	1、2、5
てんかん 専門診療施設 (二次診療)	てんかん診断(脳波及びMRI診断を含む) 抗てんかん薬調整(初発例及び難治例)	脳波計及びMRI (他施設で検査のみ施行することも可)	小児科、神経内科、脳神経外科、精神科(小児神経科専門医、神経内科専門医、脳神経外科専門医、精神科専門医、てんかん専門医のいずれかが1名以上)	診療所 病院	1~3 5~7
てんかん 診療拠点施設 (三次診療)	1)長期脳波ビデオ同時記録によるてんかん診断 2)抗てんかん薬調整(難治例) 3)てんかん外科手術** 4)複数の診療科による集学的治療(定期的診療カンファランスの開催) 5)地域の教育、連携拠点としての活動	1)長期脳波ビデオ同時記録装置 2)MRI(原則3T)** 3)PETあるいSPECT**	小児科、神経内科、脳神経外科、精神科 (てんかん専門医が1名以上)	病院	1~7

*いずれの施設も地域診療連携計画への登録と構成員の定期的な教育研修への参加が必要、**連携施設で行う場合も可

表 2、てんかん医療アクションプラン (Epilepsy Action Plan Japan 2015)

		2015	2016	2017	2018	2019	2020	2025	
医療ニーズ調査	患者数調査	成人の患者数調査			医療福祉ニーズ調査2				
	医療福祉ニーズ調査	医療福祉ニーズ調査1							
地域社会・患者への普及啓発活動	行政の対応	WHO決議に基づく広報活動・指導/障害者差別解消法に基づく患者支援(自動車運転に関わる問題・学校教育等)							
	日本でてんかん協会	一般社会への啓発活動/支持基盤の拡大/ITの活用/マスコミとの良好な関係の構築/病名変更への取り組み							
	保健所・精神保健センター	てんかんの地域保健活動の充実							
	地域拠点施設	各地域での市民講演会の開催							
	日本でてんかん学会	市民講演会の開催/病名変更への取り組み							
	全国てんかんセンター協議会	市民講演会の開催							
	製薬企業からの情報発信	ウェブサイトの充実							
診療連携体制の構築	てんかん地域診療連携体制整備事業	開始	施設数の拡大		施設数の拡大		全国展開		
	診療報酬の導入		診療連携拠点病院加算・長期脳波ビデオ同時記録検査2		てんかん専門診断管理料・てんかん紹介料加算		脳波検査2		
	地域診療連携ネットワークの形成	診療連携拠点施設の立ち上げ/診療連携コーディネーターの育成/地域相談体制の整備 脳卒中・てんかんセンター 認知症・てんかんセンター てんかん診療ネットワーク							
	行政の対応	担当部署の明確化/地域医療連携計画への組み入れ/地域連携協議会の設立/連携バス・施設基準作成							
医療職に対する教育	医学部教育	神経内科におけるてんかん教育の充実(教員の育成)							
	卒後教育	日本医師会	生涯教育講座への組み入れ						
		日本でてんかん学会	地方会での教育講座の開催						
		地域拠点施設	てんかん診療ネットワークの活用		地域連携バス参加施設の教育				
	専門医教育	日本でてんかん学会	若手教育セミナー・ビデオ・脳波セミナー/遠隔カンファレンスの導入						
		日本神経内科学会	教育セミナー/ビデオ・脳波ハンズオンの開催/専門施設へのフェローシップ制度の導入						
		日本脳神経外科学会	教育セミナー・脳波判読ハンズオン						
		日本精神神経学会	教育セミナー						
		日本小児神経学会	学術集会・教育セミナー(脳波判読実践セミナー/教育講演、シンポジウム/グループ討議)						
	看護師教育	拠点施設/JEPICAでの研修		拠点施設による地域連携バス参加施設の教育					
脳波技師教育	拠点施設/臨床神経生理学会/JEPICA		拠点施設による地域連携バス参加施設の教育						
保健師教育	保健師教育の開始								
救急隊員教育	脳卒中救急コース(ISLS/PSLS)への組み入れ								
その他	WHO決議(7月)	「障害者差別解消法」の施行(4月)			国際てんかん学会の誘致				

(参考資料)

てんかん医療の充実に関わる診療報酬
-日本てんかん学会からの要望項目(抜粋)-

(1) 長期脳波ビデオ同時記録検査2(新設)

現行:長期脳波ビデオ同時記録検査、1日につき900点、5日間を限度

要望:長期脳波ビデオ同時記録検査2:1日につき6,500点、5日間を限度

(施設基準)

1)一定の施設基準(資料参照)に合致するてんかん専門医療機関及びてんかん診療拠点病院において行われること、2)検査期間中の脳波技師あるいは看護師によるてんかん発作の常時監視と迅速な対応が可能な体制が取られていること、3)判読にはてんかんの発作症状と発作時脳波についての基本知識を要するため、長期脳波ビデオ同時記録の判読経験が5年以上の医師が1名以上当該医療機関に在籍していること(日本てんかん学会専門医はこれに相応する)。

(2) てんかん診療連携拠点病院加算(新設) 500点

一定の施設基準に合致したてんかん診療拠点病院の入院料に入院初日に加算。

(施設基準)

てんかん診療連携拠点病院は、1)発作時ビデオ脳波モニタリング、2)脳機能画像検査、3)複数診療科による診療カンファレンス、4)外科治療との連携などの専門的で高度なてんかん医療を行う、また、5)地域におけるてんかんの医療の連携の拠点として地域連携体制を構築し、6)地域医療従事者への研修等を通じて、地域のてんかん医療の向上を図る。

(3) てんかん専門診断管理料(新設) 700点

一定の施設基準に合致したてんかん専門医療機関が、他の施設よりてんかんの専門診療を目的に紹介され、てんかん治療計画書を作成した場合に、外来(初診・再診)あるいは入院時に算定する。一人につき年1回に限る。

(施設基準)

1)一定の施設基準に合致したてんかん専門医療機関及びてんかん診療拠点病院において、てんかん診療を専ら担当する医師(研修医を除く)が、てんかん治療計画書を作成し患者及び紹介施設に文書を提出した場合に算定する。2)当該医療機関は、それぞれの専門性に応じ、地域ごとに作成された診療連携計画に登録し診療連携パスに参加する、3)構成員はてんかん診療連携拠点病院等により開かれる定期的な教育研修に参加する。

(4) てんかん紹介料加算 (新設) 200 点

てんかんの診断や治療を目的として患者を専門診療施設に紹介する場合、あるいは症状の安定した患者を一般の診療施設に逆紹介する場合に算定する。

(施設基準)

1) 当該医療機関は、それぞれの診療科の専門性に応じ、地域ごとに作成された診療連携計画に登録し診療連携パスに参加する、2) 構成員はてんかん診療連携拠点病院等により開かれる定期的な教育研修に参加する。

(5) てんかん指導料 2 (新設)

現行：てんかん指導料：250点 月1回

要望：てんかん指導料 2：30分未満：330点、30分以上：400点

(施設基準)

一定の施設基準に合致したてんかん専門医療機関及びてんかん診療拠点病院において、てんかん診療を専ら担当する医師（研修医を除く）が一定の治療計画のもとに行った場合に算定する。

(6) 脳波検査 2 (新設)

現行：脳波検査（過呼吸、光及び音刺激による負荷検査を含む）：600点

（睡眠賦活または薬物賦活による加算：250点）

要望：脳波検査 2（過呼吸、光及び音刺激による負荷検査を含む）：1,000点

（睡眠賦活または薬物賦活による加算：250点）（据置）

(施設基準)

1) 当該医療機関は、地域ごとに作成された診療連携計画に登録し診療連携パスに参加する、2) 脳波の判読経験が5年以上の医師が1名以上当該医療機関に在籍していること（日本臨床神経学会脳波専門医、日本てんかん学会専門医、日本小児神経学会専門医はこれに相当する）。3) 脳波検査に関して1年以上の経験を積んだ技師が1名以上当該医療機関に在籍していること。

(7) 脳波検査判断料 2 (新設)

現行：脳波検査判断料：180点 月1回

要望：脳波検査判断料 2：400点 月1回（他施設で記録された脳波記録を判読し結果を還元する場合を含む）

(施設基準)

脳波検査の項に規定した施設基準に合致した施設において、脳波が判読された場合に算定する。

Ⅱ. 委託業務成果報告（業務報告）

てんかん患者の保健医療福祉等ニーズ調査に関する研究

担当責任者 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)
曾根 大地 (国立精神・神経医療研究センター病院)
小竹 理紗 (東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻)
岡村 毅 (東京都健康長寿医療センター研究所)

研究要旨

【研究目的】 てんかん患者の医療保健福祉等の多様なニーズを踏まえた総合的な医療を提供するため、てんかん患者のニーズを把握すること、将来の全国規模調査の基盤を整備することを目的とする。

【研究方法】 1 医療施設において、てんかん治療のため受診している **20-65** 歳のてんかん患者およびその主治医に対し、それぞれ自記式質問紙によるアンケート調査を実施した。また、「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究班」に所属する班員に対して、全国規模で調査を実施する場合の課題把握のためのアンケート調査を実施した。

【結果および考察】 調査票を配布した **63** 名のうち本人調査と主治医調査の両方に返送があった **45** 名 (**71.4%**) を解析対象とした。多くの患者が自立した生活を営み、日常生活における健康状態について **8** 割以上が問題ないと回答しているにも関わらず、「発作への不安」、「通院・服薬の負担」、「就労に関する不安」、「行動の制限（自動車運転も含む）」、「てんかんへのスティグマ」と多岐に渡る困難を抱え、患者は社会的支援の不足と治療の負担を感じており、「てんかんに関する普及啓発」、「就労支援」、「医療福祉の支援拡大」などの多様なニーズがあることが分かった。また発作頻度は **2** 年以上発作がないケースが過半数を占め、適切な発作抑制がなされた後も地域の一次/二次医療機関に移行できていない可能性が示唆された。また発作頻度に関しては患者主治医間に回答のギャップがみられ、認識に差異があることが示唆された。研究班員へのアンケート調査では、主治医調査票に「分量の多さ」、「外来診療の合間での回答の難しさ」等の意見があった。患者調査票に「一部考えにくい質問がある」、「分量の多さ」等の意見があった。

【結論】 本研究において開発されたてんかん患者の保健医療福祉等ニーズ調査票は、てんかん患者の多様なニーズの把握に役立つと考えられた。今後は、本調査で使用した質問の内容を精査した上で、全国規模の調査に活用されることが望まれる。

A. 研究目的

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、それらはスティグマ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。また、てんかん診療は、精神科、神経科、小児科、脳神経外科などの複数の診療科において提供されており、てんかん患者の抱える複雑なニーズが医療関係者の間でも共有されにくい可能性も示唆さ

れている¹⁾。本研究は、てんかん患者の医療保健福祉等の多様なニーズを踏まえた総合的な医療を提供するため、てんかん患者のニーズを把握すること、将来の全国規模調査の基盤を整備することを目的とする。

B. 研究方法

1. てんかん患者のニーズ

てんかん診療ネットワークに加盟し、研究協力者が所属する医療機関 1 施設を対象施設とした。精神科・脳神経外科外来を受診している 20-65 歳のてんかん患者を対象に自記式質問紙によるアンケート調査を行った。調査開始にあたり、精神科・脳神経外科の外来担当医師に調査協力を依頼した。対象患者（家族）の外来受診時、外来医師より簡略な調査説明を行い、詳細な説明を受けることのできる了承を得られた対象患者（家族）に対して研究協力者が別室にて研究説明を行った。研究参加への同意を得られた対象患者（家族）に患者（家族）調査票を配布し、自記式による回答後、郵送回収した。また同意を得られた対象患者の主治医に主治医調査票を配布し、自記式による回答後、研究協力者が回収した。患者自身の自記式による回答が困難である場合、患者本人および家族の同意を得た上で、家族による回答をお願いした。患者調査票回収数の目標を 50 通とし、63 通を配布した。対象患者の主治医に対し、主治医調査票を 63 通配布した。調査期間は平成 27 年 1 月 13 日 - 同年 2 月 9 日であった。

<調査票内容>

患者（家族）調査票、主治医調査票と 2 種類の自記式調査票を作成した。

患者（家族）調査票

- ・属性：生年月、性別
- ・生活歴：家族構成、就学・就労状況
- ・医療：抗てんかん薬使用の有無、てんかん発作の頻度・程度・副作用の程度、既往歴（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 年 12 月）を参考）
- ・友人・知人との関わり

・地域住民との関わり：Jichi Medical School ソーシャルサポートスケール (JMS-SSS)

- ・急病時・災害時等における支援
- ・スティグマ (**Link** スティグマ尺度日本語版を参考)
- ・医療以外の社会的支援
- ・生活の自立度 (**Barthel Index** (基本的 ADL)、**IADL** 尺度 (**Lawton & Brody**) を参考)

・WHO-5 精神的健康状態表

・SF-8 日本語版

・生活の困りごと、希望、要望

主治医調査票

- ・患者の属性：生年月、性別
- ・患者の生活歴：家族構成、就学・就労状況
- ・治療歴：発症年齢、てんかん分類・原因、発作の頻度、外科治療の有無・術式等
- ・薬物療法
- ・てんかん以外の疾患
- ・保健医療福祉サービスの利用状況

2. 今後の調査への示唆

「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究班」に所属する班員に対して、今後、調査を展開する際の課題把握のためのアンケートを郵送した。班員が所属する施設における 1 週間の外来てんかん患者数および新規入院てんかん患者数、対象患者への研究説明実施可能場所、対象患者への研究説明実施可能スタッフ、患者調査票および主治医調査票への意見、その他気づいた点を自記式による回答後、郵送で回収する郵送調査を行った。

(倫理面への配慮)

調査対象者には口頭および書面を用いて説明の上、同意が得られた者に自記式質問紙調査を行った。なお、本研究は国立精神・神経医療研究センター倫理委員会の承認を得て行った (**A2014-116**: 課題名「てんかん患者の医療福祉等ニーズ調査」)。

C. 研究結果

1. てんかん患者のニーズ

1) 患者調査

調査票を配布した 63 名のうち 45 名 (71.4%) から返送があった。対象者の属性は、男性がやや多く (60.0%)、平均年齢は 41.9 歳 (±10.6) であった (表 2-3)。てんかん発作が初めて起きた年齢は 0 歳から 50 歳と幅広く、平均年齢は 17.2 歳 (±12.1) であった (表 4)。障害者手帳を利用していない者が 6 割を超え、約半数が精神通院医療を利用し、介護保険を利用していると回答した者はいなかった (表 5-7)。約 1 割がてんかん以外の身体障害を有するが、全介助を必要とする者はいなかった (表 10-16)。半数以上が普通自動車運転免許を持ち、そのうち 4 割強が週に 1 回以上運転をしていた (表 17-18)。一人暮らしをしている者は少なく、同居者の内訳は親 (33.8%)、配偶者 (30.9%)、子供 (22.1%) となっていた (表 19-20 (複数回答有))。家族の中での役割は、「特に役割はない」(25.0%)、「家族の支え手である」(20.3%)、「家事を担っている」(17.2%) の順に多かった (表 21)。現在、学校に通っていると回答した者はおらず、フルタイム就業が 5 割弱、パート、障害者就労等を含めると約 7 割が就労していた (表 24-25)。受診の頻度は 2~3 か月に 1 回が最も多く (86.7%)、週単位で受診している者はいなかった (表 26)。通院に 30 分~1 時間かかるものが 4 割と多く、1 時間~1 時間半が約 3 割、2 時間以上かかる者が約 1 割であった (表 27)。現在通院している病院を見つけるまでは、「(まあまあ) 容易だった」が約 5 割、「(あまり) 容易ではなかった」が約 4 割で、全ての者がてんかん治療のために服薬をしていると回答した (表 28-29)。薬の副作用に対して約 2 割が「まれにふらふらした」、「時には神経質またはいら立ちやすくなった」、「常に/しばしば眠気が出るようになった」、「常に/しばしば物覚えが悪くなった」と回答した (表 30-47)。この 1 年間に発作があった者が半数を超えているが、その内の 18 名 (72.0%) が抑制されていたと回答している (表 48-49)。最近 1 か月の日常生活動作について約 8 割が「問題ない」、健康状態を 8 割が「良い」と

回答し、8 割が心理的な問題に「悩まされた」と回答し、約 5 割が心理的な理由で日常行動が「妨げられた」と回答した (表 70-85)。てんかん治療のために医療機関受診経験がある者に対して地域の人がどう思うかについて尋ね、「そうした人を親友として喜んで受け入れるだろう」に対し約 7 割が「そう思わない」、「入院歴のある人を平均的な人と全く同じくらい知的であると信じている」を「そう思わない」が 8 割、「その人がかなり長い間良い状態を保っていても、そうした人を子供の世話のために雇わないだろう」を「そう思う」が 7 割弱、「てんかん治療のために入院歴のある人を軽視している」を「そう思う」が約 5 割、雇用に関して「そうした人の応募をけるだろう」を「そう思う」が 9 割弱、「てんかん治療のために入院したことがあると知ったら、その人の意見をあまり真剣に聞き入れなくなるだろう」に対し約 5 割が「そう思う」と回答した (表 101-112)。災害時に、9 割以上が家族や親族に連絡し支援を期待できると回答し、災害が起きた時のために約 7 割が服用している薬を 1 週間程度常備または携帯していると回答した (表 113-115)。現在、社会支援として受けているものは「特になし」が 7 割弱、「自立相談支援」が 2 割であった。今後数年間に必要だと考える社会支援は「自立相談支援」(26.7%)、「就労訓練」(17.8%)、「就労準備支援」(13.3%)、「ハローワーク」(13.3%)、また「その他 (自由記述)」として「運転免許制度の見直し」が挙げられた (表 116-117、複数回答有)。生活で感じている困りごととして「発作が起きるかもしれない不安」(62.2%)、「薬の副作用」(33.3%)、「服薬を続ける苦労」(31.1%)、「通院先が遠い」(31.1%)、「行動の制限」(31.1%)、「生活費不足」(28.9%)、「医療費が大変」(26.7%)、「相談する相手がいない」(17.8%)、「その他 (自由記述)」として「車の運転を止めているので不便」、「出産・子育て」、「免許が取れない」等の回答があった (表 118 (複数回答有))。学校で感じていた困りごととして、「特になし」(40.0%)、「卒業後の就労についての不安」

(30.0%)、「先生の理解が無い・足りない」(22.5%)、「卒業後の進学についての不安」(20.0%)、「相談する場がない」(17.5%)、「その他(自由記述)」として「水泳時の手続きが面倒」、「いじめ」等の回答があった(表 119 (複数回答有))。今後、希望するものは「てんかんに関する正しい知識の普及・啓発」(72.7%)、「就労への支援」(54.5%)、「医療費の負担軽減」(52.3%)、「家族を支援する制度」(38.6%)、「公共交通機関の運賃など交通費の割引」(36.4%)、「障害年金の適用範囲の拡大」(27.3%)、「てんかんセンターの増設」(25.0%)、「学校の先生に対する指導」(22.7%)、「その他(自由記述)」として「一般社会の理解」、「薬物療法で発作と同時に認知機能低下状態もチェックしてほしい」、「心のケア関係」等の回答があった(表 120 (複数回答有))。

2) 主治医調査

患者調査票と対ができた 45 例の主治医調査票について解析した。てんかん分類については症候性部分てんかんが 40 例(89%)と大半を占め(表 124)、そのうち前頭葉てんかんが 7 例、側頭葉てんかん 22 例、後頭葉てんかん 2 例であった(表 125)。特発性全般てんかんと症候性全般てんかんは各々 3 例、2 例であった(表 124)。てんかんの原因が判明している中では、海馬硬化症が 9 例と最多で、次いで大脳皮質形成異常と脳腫瘍が 6 例ずつであった(表 126)。発作頻度では人目に付く目立つ発作がひと月に 1 回以上のケースが合計 8 例(17.8%)みられた一方で、いずれの発作でも 2 年以上発作がないケースが過半数みられた。目立たない発作や睡眠中の発作頻度はわからないと回答されたケースも散見された(表 127-128)。外科治療を受けた割合は 33%で、最も多いのは部分切除を含む側頭葉切除(10 例)で、次いでその他の皮質切除が 4 例と、症候性部分てんかんが大半を占めたことと合致した結果であった(表 130-131)。手術の有効性については、全例で発作の改善がみられ、1 例を除いて認知機能等への影響もなしと評価されていた(表 133)。抗てんかん薬は全例に処方されていた(表 135)。部分

てんかんの第一選択であるカルバマゼピンが 25 例で処方され最多の割合を占めた。次いでフェニトインが 15 例、クロバザムが 13 例で処方されていた。いわゆる新規抗てんかん薬とされる群では、ラモトリギン 9 例、トピラマート 6 例、ガバペンチン 2 例、レベチラセタム 8 例であった(表 136)。処方薬に関する患者満足度の評価では、発作抑制効果に関しては高い満足度を予測する回答が多かった一方で、日常生活への影響や剤形・服薬回数、価格等に関しては未回答が過半数を占めた(表 137-144)。最終学歴は特別支援学校から 4 年制大学卒業まで様々であった(表 145)。現在の就業状況についてもフルタイム勤務が 26 例(58%)と過半数を占める一方で、就業していないケースも 8 例(17.8%)みられた(表 146)。家族による介護は 6 例(13%)で必要とされ、半数では親が主に介護していると回答された(表 150)。これらの生活歴・生活状況に関する問いでは、少数ではあるが、わからないとの回答も散見された(表 145-151)。精神発達遅滞は 7 例(16%)、その他何らかの精神障害も 7 例(16%)で合併していた(表 152, 154)。今後のフォローについては 1 例を除いて当該機関で可能とされ(表 156)、一方家族ぐるみの支援が 3 分の 1 の例で必要と思われると回答された(表 157)。

2. 今後の調査への示唆

郵送配布した 15 通のうち 7 通(46.7%)が回収された。医療施設におけるてんかん患者の外來診療科は「小児科」、「神経内科」、「脳神経外科」、「てんかん専門外来」と回答された。1 週間における外來てんかん患者数は A 病院小児科の約 15 人が最小、B てんかん神経医療センターの約 500 人が最大であった。1 週間における新規入院患者数は最小が A 病院小児科および C 病院神経内科の約 0 人、最大は B てんかん神経医療センターの約 60 人であった。調査実施環境に関して、「診察室」(6 施設)、「面談室」(1 施設)が研究説明場所として利用可能であり、研究説明スタッフとして「医師」(6 施設)、「外來看護師」(2 施設)、「その他

(メディカルアシスタント)」「(1 施設)」、「その他(保健師)」「(1 施設)と回答があった(複数回答有)。主治医調査票に「分量の多さ」、「外来診療の合間での回答の難しさ」等の意見があった。患者調査票に「一部考えにくい質問がある」、「分量の多さ」等の意見があった。その他に調査施設における倫理申請の必要と倫理審査期間に関する意見があった。

D. 考察

1. てんかん患者のニーズ

1) 患者調査

患者調査票の結果から、本調査の対象となった者の多くが自立した生活を営んでいると考えられた。身体的健康状態を問題ないと回答している一方で、多くが心理的な問題に悩み、半数が心理的な問題による日常生活への妨げを感じていた。これは困りごととして多く回答された「発作への不安」、「服薬継続の負担」、「行動の制限」、「相談相手がいない」との関連が考えられ、患者の身体的治療のみならず、精神的健康およびその支援についても考慮する必要が示唆された。通院頻度は月単位、通院時間は30分～1時間との回答が多く、通院の継続と医療費に負担を感じている患者が多かった。また、治療施設を見つけることが容易ではなかったと感じている患者も多かった。過去の報告²⁾より医師の教育・研修不足、基幹医療機関不足等が挙げられ、地域診療連携体制の整備が進められているが、さらなるてんかん診療の整備および普及が求められる。てんかんへのスティグマを「雇用」に強く感じている回答が多く、就労への支援とともに一般社会へのてんかんに関する正しい知識の普及・啓発が切実に求められている。てんかん患者は医療機関受診の頻度は少なく、自身の身体的健康状態は問題ないと回答しているにも関わらず、発作への不安、通院・服薬の負担、就労に関する不安、行動の制限(自動車運転も含む)、てんかんへのスティグマと多岐に渡る困難を抱えており、総じて社会的支援の不足と治療への負担を感じていると思われた。てんかんに関する

普及啓発、就労支援、医療福祉の支援拡大と、患者が抱える困難によって生じている多様なニーズへの医療福祉資源の活用と投入の必要性が示唆された。本調査は1施設で実施されたものであり対象者数も少ないため、全国規模調査によって、患者が抱える困難とそのニーズの把握が必要と考えられた。

2) 主治医調査

主治医調査票の結果からは、今回の調査の89%が症候性部分てんかんであった。これは従来の成人有病率の報告より高いが、難治性てんかんを治療する役割を持つてんかんセンターで調査を行い、かつ脳神経外科からの回答が多かったことによると考えられる。発作頻度は2年以上発作がないケースが過半数を占め、術後フォローのケースが含まれると思われるものの、適切な発作抑制がなされた後も地域の一次/二次医療機関に移行できていない可能性が示唆された。興味深いことに患者調査票では過半数がここ1年で発作があったと回答しており、主治医調査票とはギャップがみられた。過去の報告³⁾でも類似の傾向が示唆されており、主治医側が発作頻度を低く見積もりやすい可能性、あるいは発作が何を指すかについて患者・主治医間で意志の共有が十分ではない可能性が考えられた。抗てんかん薬治療は全例に行われ、発作抑制に関してはほぼ回答されていたが、日常生活への影響や剤形・服薬回数、価格等に関しては未回答が目立った。生活歴・生活環境についても不明との回答が一部でみられ、短い診察時間で主治医が薬剤の影響を含めた生活状況まで詳細に把握することが困難と思われた。実際に回答した医師からも「薬剤の影響について患者さんがどう思っているかはわからなかった」、「自分が意外と患者さんのことを知らないことがわかった」という声が複数聞かれた。今後は多施設調査で更に多くの例のニーズ把握に努めると共に、医療機関側の患者状況把握には主治医のみでは困難であり、適切な社会資源の投入が必要であると考えられた。

2. 今後の調査への示唆

外来てんかん患者数は医療施設により様々であった。患者調査からてんかん患者の受診頻度は**2~3**か月に**1**回が最も多かったことも考慮し、調査期間を**1**か月以上とることが望ましいと考えられた。調査を依頼する診療科は、施設ごとにてんかん者を診療している科を事前に確認する必要がある。また本調査で使用した質問項目を踏まえ、回答率の低い質問内容の精査と適切な項目量によってより詳細に患者のニーズを把握することが可能であると考えられた。

E. 結論

てんかん患者の医療保健福祉等の多様なニーズを踏まえた総合的な医療を提供するため、**1** 医療施設において、てんかん治療のため受診している**20-65** 歳のてんかん患者およびその主治医に対し、それぞれ自記式質問紙によるアンケート調査を実施した。また、「てんかんに対する総合的な医療の提供体制整備に関する研究班」に所属する班員に対して、全国規模で調査を実施する場合の課題把握のためのアンケート調査を実施した。多くの患者が自立した生活を営み、日常生活における健康状態について**8**割以上が問題ないと回答しているにも関わらず、「発作への不安」、「通院・服薬の負担」、「就労に関する不安」、「行動の制限（自動車運転も含む）」、「てんかんへのスティグマ」と多岐に渡る困難を抱え、患者は社会的支援の不足と治療の負担を感じていた。また、適切な発作抑制がなされた後も地域の一次/二次医療機関に移行できていない可能性が示唆された。本研究において開発されたてんかん患者の保健医療福祉等ニーズ調査票は、てんかん患者の多様なニーズの把握に役立つと考えられた。今後は、本調査で使用した質問の内容を精査した上で、全国規模の調査に活用されることが望まれる。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

3. その他 なし

I. 引用文献

- 1) 竹島正, 立森久照, 下田陽樹, 河野稔明, 北村弥生, 田所裕二, 大槻泰介. (2014). 平成**25** 年度厚生労働科学研究費補助金 (障害者対策総合研究事業) 「てんかんの有病率等に関する疫学研究及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研究」
- 2) 大槻泰介. (2014). 平成**25** 年度厚生労働科学研究費補助金 (障害者対策総合研究事業) 総合研究報告書「てんかんの有病率等に関する疫学研究及び診療実態の分析と治療体制の整備に関する研究」
- 3) 栗屋豊, 久保田英幹. (2008). 「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—」

結果の表

患者調査

表 1 回答者の区分

		度数	%	有効%	累積%
有効	患者さんご本人	39	86.7	95.1	95.1
	ご家族/保護者	2	4.4	4.9	100.0
	合計	41	91.1	100.0	
欠損		4	8.9		
合計		45	100.0		

表 2 生年と年齢

	度数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
生年 (西暦)	45	1954	1992	1972.27	10.539
年齢	45	15	60	40.69	11.828

表 3 性別

		度数	%	有効%	累積%
有効	男性	27	60.0	60.0	60.0
	女性	18	40.0	40.0	100.0
合計		45	100.0	100	

表 4 最初にてんかんの発作が起こったのは、何歳ごろですか。

	度数	最小値	最大値	平均値	標準偏差
最初にてんかんの発作が起こった年齢	44	0	50	17.18	12.109

表 5 利用されている障害者手帳を教えてください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
精神障害者保健福祉手帳	9	18.4%	20.0%
身体障害者手帳	3	6.1%	6.7%
療育手帳 (愛の手帳、みどりの手帳など)	5	10.2%	11.1%
利用していない	32	65.3%	71.1%
合計	49	100.0%	108.9%

表 6 利用されている自立支援医療を教えてください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
精神通院医療	21	47.7%	47.7%
申請中	1	2.3%	2.3%
利用していない	20	45.5%	45.5%
わからない	2	4.5%	4.5%
合計	44	100.0%	100.0%

表 7 介護保険を利用されていますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	利用していない	41	91.1	93.2	93.2
	わからない	3	6.7	6.8	100.0
	合計	44	97.8	100.0	
欠損		1	2.2		
合計		45	100.0		

表 8 過去も含めて、てんかん以外の病気や障害がありますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	ある	27	60.0	60.0	60.0
	ない	18	40.0	40.0	100.0
合計		45	100.0	100	

表 9 てんかん以外の病気で、治療中もしくは再発に気がつけているものをお知らせください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
知的障害	2	4.7%	7.4%
脳性まひ	1	2.3%	3.7%
高血圧症	2	4.7%	7.4%
心臓の病気	2	4.7%	7.4%
肝臓の病気（肝炎など）	2	4.7%	7.4%
腎臓の病気（腎炎など）	3	7.0%	11.1%
うつ	4	9.3%	14.8%
その他の精神障害（統合失調症、不安障害など）	2	4.7%	7.4%
脳血管障害	3	7.0%	11.1%
アレルギー（花粉症・喘息など）	10	23.3%	37.0%
血液の病気など	1	2.3%	3.7%
その他	8	18.6%	29.6%
治療中、もしくは再発に気がつけているものはない	2	4.7%	7.4%
わからない	1	2.3%	3.7%
合計	43	100.0%	159.3%

表 10 てんかん以外の身体障害がありますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	ある	5	11.1	11.1	11.1
	ない	40	88.9	88.9	100.0
合計		45	100.0	100	

発作時を除く、最近 1 カ月のあなた（患者さん）の平均的な生活状況をお知らせください。

表 11 食事摂取

		度数	%	有効%	累積%
有効	自立	4	80.0	80.0	80.0
	部分的に介助が必要	1	20.0	20.0	100.0
合計		5	100.0	100.0	

表 12 移動（歩行、車いす・ベッドへの移乗、階段昇降など）

		度数	%	有効%	累積%
有効	自立	4	80.0	80.0	80.0
	部分的に介助が必要	1	20.0	20.0	100.0
合計		5	100.0	100.0	

表 13 用便（排便・排尿コントロール、トイレ動作など）

		度数	%	有効%	累積%
有効	自立	5	100.0	100.0	100.0

表 14 更衣（衣服の着脱）

		度数	%	有効%	累積%
有効	自立	4	80.0	80.0	80.0
	部分的に介助が必要	1	20.0	20.0	100.0
合計		5	100.0	100.0	

表 15 整容（手洗い、洗顔、洗髪、歯磨き、髭剃りなど）

		度数	%	有効%	累積%
有効	自立	5	100.0	100.0	100.0

表 16 入浴

		度数	%	有効%	累積%
有効	自立	5	100.0	100.0	100.0

表 17 現在あなた（患者さん）は、自動車の運転免許を持っていますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	持っている	25	55.6	55.6	55.6
	持っていない	20	44.4	44.4	100.0
合計		45	100.0	100	

表 18 あなた（患者さん）は、日常生活でどのくらいの頻度で自動車を運転されますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	運転しない	11	44.0	44.0	44.0
	月に2~3回	3	12.0	12.0	56.0
	週に1回程度	4	16.0	16.0	72.0
	週に2~3回	2	8.0	8.0	80.0
	週に4~5回	2	8.0	8.0	88.0
	ほとんど毎日	3	12.0	12.0	100.0
合計		25	100.0	100.0	

表 19 現在、あなた（患者さん）は、ひとり暮らしですか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	はい	2	4.4	4.4	4.4
	いいえ	43	95.6	95.6	100.0
合計		45	100.0	100	

表 20 あなた（患者さん）と一緒に住んでいる方を教えてください。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
親	23	33.8%	53.5%
兄弟姉妹	6	8.8%	14.0%
配偶者	21	30.9%	48.8%
子ども	15	22.1%	34.9%
祖父母	2	2.9%	4.7%
その他	1	1.5%	2.3%
合計	68	100.0%	158.1%

表 21 あなた（患者さん）は、ご家族のなかでどのような役割を果たしていますか。

	該当者数		ケースの%
	N	%	
1 家事を担っている	11	17.2%	26.2%
2 小さなこどもの世話をしている	7	10.9%	16.7%
3 家族の相談相手になっている	7	10.9%	16.7%
4 家族の支え手である	13	20.3%	31.0%
5 家族の中の長である	7	10.9%	16.7%
6 病気や障害をもつ家族の世話や介護をしている	2	3.1%	4.8%
7 その他	1	1.6%	2.4%
8 特に役割はない	16	25.0%	38.1%
合計	64	100.0%	152.4%

表 22 あなた（患者さん）は、ご家族からの介護を受けていますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	受けている	6	13.3	13.6	13.6
	受けていない	38	84.4	86.4	100.0
	合計	44	97.8	100.0	
欠損		1	2.2		
合計		45	100.0		

表 23 主にあなた（患者さん）が、介護を受けている方を教えてください。

		度数	%	有効%	累積%
有効		39	86.7	86.7	86.7
	親	4	8.9	8.9	95.6
	親と兄弟姉妹	1	2.2	2.2	97.8
	親と配偶者	1	2.2	2.2	100.0
	合計	45	100.0	100.0	

表 24 あなた（患者さん）は、現在、学校に通われていますか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	通っていない	43	95.6	100.0	100.0
欠損		2	4.4		
合計		45	100.0		

表 25 あなた（患者さん）の現在の就業状況を教えてください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	フルタイム	22	48.9	48.9	48.9
	パート・アルバイトなど	4	8.9	8.9	57.8
	障害者就労	3	6.7	6.7	64.4
	就労継続支援施設での就労	3	6.7	6.7	71.1
	専業主婦・主夫	7	15.6	15.6	86.7
	無職（過去に就業経験あり）	4	8.9	8.9	95.6
	その他	2	4.4	4.4	100.0
合計		45	100.0	100	

表 26 現在、あなた（患者さん）が、てんかんの治療のために病院を受診される頻度を教えてください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	1カ月に1～2回	4	8.9	8.9	8.9
	2～3カ月に1回	39	86.7	86.7	95.6
	半年に1回	1	2.2	2.2	97.8
	その他	1	2.2	2.2	100.0
合計		45	100.0	100	

表 27 あなた（患者さん）が、通院にかかる片道の平均時間を教えてください。

		度数	%	有効%	累積%
有効	～30分以内	1	2.2	2.2	2.2
	30分～1時間	18	40.0	40.0	42.2
	1時間～1時間30分	15	33.3	33.3	75.6
	1時間30分～2時間	5	11.1	11.1	86.7
	2時間以上	6	13.3	13.3	100.0
合計		45	100.0	100	

表 28 現在、あなた（患者さん）が、てんかんの治療のために通われている病院を見つけることはどの程度容易でしたか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	容易だった	8	17.8	17.8	17.8
	まあまあ容易だった	16	35.6	35.6	53.3
	あまり容易ではなかった	8	17.8	17.8	71.1
	容易ではなかった	11	24.4	24.4	95.6
	わからない	2	4.4	4.4	100.0
合計		45	100.0	100	

表 29 現在、あなた（患者さん）は、てんかんのためにお薬を服用していますか。

	度数	%	有効%	累積%
有効 服用している	45	100.0	100.0	100.0

てんかんのお薬を服用している患者さんで、時々問題となる症状の一覧です。この1年間、てんかんのお薬が原因であなた（患者さん）に何か問題が生じましたか。

表 30 ふらふらした

	度数	%	有効%	累積%
有効 常に/しばしば	1	2.2	2.4	2.4
時には	9	20.0	21.4	23.8
まれ	3	6.7	7.1	31.0
なし	29	64.4	69.0	100.0
合計	42	93.3	100.0	
欠損	3	6.7		
合計	45	100.0		

表 31 疲れやすくなった

	度数	%	有効%	累積%
有効 常に/しばしば	7	15.6	16.3	16.3
時には	5	11.1	11.6	27.9
まれ	6	13.3	14.0	41.9
なし	25	55.6	58.1	100.0
合計	43	95.6	100.0	
欠損	2	4.4		
合計	45	100.0		

表 32 落ち着きがなくなった

	度数	%	有効%	累積%
有効 常に/しばしば	4	8.9	9.8	9.8
時には	2	4.4	4.9	14.6
まれ	4	8.9	9.8	24.4
なし	31	68.9	75.6	100.0
合計	41	91.1	100.0	
欠損	4	8.9		
合計	45	100.0		

表 33 行動に問題が生じた

	度数	%	有効%	累積%
有効 常に/しばしば	1	2.2	2.4	2.4
時には	5	11.1	12.2	14.6
まれ	1	2.2	2.4	17.1
なし	34	75.6	82.9	100.0
合計	41	91.1	100.0	
欠損	4	8.9		
合計	45	100.0		

表 34 神経質またはいら立ちやすくなった

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	4	8.9	9.3	9.3
	時には	8	17.8	18.6	27.9
	まれ	4	8.9	9.3	37.2
	なし	27	60.0	62.8	100.0
	合計	43	95.6	100.0	
欠損		2	4.4		
合計		45	100.0		

表 35 頭痛がした

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	5	11.1	11.9	11.9
	時には	2	4.4	4.8	16.7
	まれ	5	11.1	11.9	28.6
	なし	30	66.7	71.4	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 36 毛が抜けた

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	2	4.4	4.7	4.7
	時には	2	4.4	4.7	9.3
	まれ	3	6.7	7.0	16.3
	なし	36	80.0	83.7	100.0
	合計	43	95.6	100.0	
欠損		2	4.4		
合計		45	100.0		

表 37 ニキビまたは発疹などの皮膚症状が出た

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	2	4.4	4.8	4.8
	時には	2	4.4	4.8	9.5
	まれ	3	6.7	7.1	16.7
	なし	35	77.8	83.3	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 38 物が二重に見える、または物がかすんで見えた

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	4	8.9	9.5	9.5
	時には	2	4.4	4.8	14.3
	まれ	4	8.9	9.5	23.8
	なし	32	71.1	76.2	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 39 おなかの調子が悪くなった

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	2	4.4	4.8	4.8
	時には	5	11.1	11.9	16.7
	まれ	4	8.9	9.5	26.2
	なし	31	68.9	73.8	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 40 集中することができなくなった

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	5	11.1	11.6	11.6
	時には	6	13.3	14.0	25.6
	まれ	4	8.9	9.3	34.9
	なし	28	62.2	65.1	100.0
	合計	43	95.6	100.0	
欠損		2	4.4		
合計		45	100.0		

表 41 口内炎や歯肉炎などの口の中の症状が出た

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	6	13.3	14.3	14.3
	時には	2	4.4	4.8	19.0
	まれ	6	13.3	14.3	33.3
	なし	28	62.2	66.7	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 42 手が震えた

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	1	2.2	2.4	2.4
	時には	4	8.9	9.5	11.9
	まれ	4	8.9	9.5	21.4
	なし	33	73.3	78.6	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 43 体重が増えた

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	1	2.2	2.4	2.4
	時には	3	6.7	7.3	9.8
	まれ	3	6.7	7.3	17.1
	なし	34	75.6	82.9	100.0
	合計	41	91.1	100.0	
欠損		4	8.9		
合計		45	100.0		

表 44 めまいがした

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	3	6.7	7.1	7.1
	時には	5	11.1	11.9	19.0
	まれ	4	8.9	9.5	28.6
	なし	30	66.7	71.4	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 45 眠気が出るようになった

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	10	22.2	24.4	24.4
	時には	7	15.6	17.1	41.5
	まれ	9	20.0	22.0	63.4
	なし	15	33.3	36.6	100.0
	合計	41	91.1	100.0	
欠損		4	8.9		
合計		45	100.0		

表 46 物覚えが悪くなった

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	10	22.2	23.8	23.8
	時には	8	17.8	19.0	42.9
	まれ	8	17.8	19.0	61.9
	なし	16	35.6	38.1	100.0
	合計	42	93.3	100.0	
欠損		3	6.7		
合計		45	100.0		

表 47 睡眠の妨げになった

		度数	%	有効%	累積%
有効	常に/しばしば	5	11.1	12.5	12.5
	時には	3	6.7	7.5	20.0
	まれ	1	2.2	2.5	22.5
	なし	31	68.9	77.5	100.0
	合計	40	88.9	100.0	
欠損		5	11.1		
合計		45	100.0		

表 48 あなた（患者さん）は、この1年間に発作がありましたか。

		度数	%	有効%	累積%
有効	この1年間に発作はなかった	20	44.4	44.4	44.4
	この1年間に発作があった	25	55.6	55.6	100.0
合計		45	100.0	100	