

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
分担研究報告書

てんかんの地域診療連携体制推進のためのてんかん診療拠点病院運用ガイドラインに関する研究

てんかん診療拠点病院におけるコメディカル整備の重要性についての検討

研究分担者： 原 稔枝 静岡てんかん神経医療センター
研究協力者： 高橋 幸利 静岡てんかん神経医療センター
西田 拓司 静岡てんかん神経医療センター

研究要旨

目的：てんかんの包括的治療が提唱され、その重要性が認識されたのは1978年バンクーバーで開催された第10回国際てんかんシンポジウムにおいてであった。てんかんの病態は多彩であり、容易に発作が抑制され合併症もなくごく普通の生活を送っている人がいる反面、難治な発作に加え様々な併存症を有し生活に困難を抱えている人もいる。発作が難治な患者や、併存症や心理社会的問題を解決するために、患者を中心とした多職種による包括的治療が重要となる。包括的治療の役割を担うてんかん診療拠点病院は、効果的に運用するための要件に関する検討として、コメディカル領域の整備が重要であるというエビデンスの創出が必要である。てんかん診療拠点病院で働く看護師の実態調査を行い、専門性の高い看護師を育成する必要性と教育システムについて検討する。

方法：①静岡てんかん・神経医療センターと西新潟中央病院の院内認定てんかん看護師へアンケートとインタビューにて実態調査を行う。②てんかん診療拠点病院の看護師へてんかんケアの実態調査を行う。③てんかん看護において必要な教育内容を検討する。

結果：院内認定てんかん看護師と、てんかん診療拠点病院の看護師との知識・技術、意識の差が明らかとなった。また、てんかん包括ケアにおける看護師介入の有用性が明らかとなった。

考察：てんかん診療拠点病院として必要な看護水準を定め、人材育成に取り組む必要がある。

A. 研究目的（項目タイトル）

本研究班では、2015年に始まったてんかん診療拠点病院システムを質・数ともに更に充実させるために、拠点病院運営者を含む専門家会議を通じて問題点を明らかにし、てんかん診療拠点病院を軸としたてんかん医療を効果的に推進することを目的とした、「てんかん拠点病院運用ガイドライン」を作成することを目標としている。

てんかん診療拠点病院システムを効果的に運用するための要件に関する検討として、コメディカル領域の整備が重要であるというエビデンスの創出が必要である。てんかんの病態は多彩であり、てんかん診療・治療のみならず、併存症や心理社会的問題を解決するために、ライフステージに渡って患者を中心とした多職種による包括的治療が重要となる。静岡てんかん・神経医療センターと西新潟中央病院では、平成20年から「院内認定てんかん看護師制度」を導入し、てんかん看護のス

ペシャリストの育成に力を注いでいる。海外での先行研究においても、てんかん専門看護師の役割の重要性や満足度の高さは証明されており、本邦においてもMOSES・famosesなどの患者教育や、情報とサポート提供など生活を拠点とした幅広い分野での活躍が期待されるだろう。

てんかん診療拠点病院において、コメディカル領域の整備の一つである看護師の役割に着目し、院内認定てんかん看護師の実態調査と看護介入の有用性を明らかにし、てんかん診療拠点病院に必要なてんかん看護の教育内容を検討する。

B. 研究方法

①静岡てんかん・神経医療センターと西新潟中央病院の院内認定てんかん看護師へアンケートとインタビューにて実態調査を行う。別紙1参照。②てんかん診療拠点病院の看護師へてんかんケアの実態調査を行う。別紙2参照。③てんかん看護教育内容を検討する。

(倫理面への配慮)

本研究は、ヘルシンキ宣言（2013年改訂）「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」、「ニュールンベルグ綱領」「個人情報保護法」を順守して実行する。個人情報の管理およびデータの匿名化には細心の注意を払う。本研究への参加の如何がその後の治療に影響を与えることはない。

C. 研究結果

令和元年度の院内認定てんかん看護師の調査では、32名中30名から回答を得た。①看護師経験年数は、10年未満が6名、10～20年未満が20名、20年以上が8名であった。②てんかん医療経験年数は、10年未満が19名、10～20年未満は15名、20年以上はいなかった。③院内認定てんかん看護師経験年数は、10年未満が24名、10～20年未満は8名であった。

④院内認定看護師取得の動機は、

- ・上司の勧め
- ・てんかん看護を深めたい
- ・知識を得て患者に還元したい
- ・看護の専門性が高いため知識をつけたい
- ・発作の種類、観察、対応、検査など知りたい
- ・患者・家族・医療者もてんかんについて正しく理解されていないため学びたい
- ・自身のスキルアップ
- ・後輩育成に生かしたい
- ・てんかん看護のスペシャリストになりたい

⑤院内認定てんかん看護師活動は、

院内活動

- ・看護教育委員会専門看護研修企画・講師・アドバイザー
- ・院内認定看護師制度の講師
- ・新人看護師教育（OJT）
- ・病棟勉強会講師
- ・パープルデー企画
- ・外来患者指導
- ・てんかんハンドブック作成
- ・ビデオ脳波モニタリングのオリエンテーションDVD
- ・院内勉強会企画・開催

院外活動

- ・てんかん看護セミナー講師
- ・製薬会社主催 てんかんセミナー講師
- ・てんかん学会のシンポジスト
- ・作業所・就労移行支援事業所主催セミナー講師
- ・てんかん学会発表
- ・看護研究発表
- ・e-ラーニング作成
- ・てんかん看護についての講演
- ・JEPICA 看護研究発表
- ・JEPICA シンポジスト
- ・JEPICA ケアツール作成部会委員
- ・国立病院総合医学会 看護研究発表
- ・国立病院総合医学会 シンポジスト
- ・市民公開講座 講演・実演
- ・パープルデーイベント参加
- ・看護学校 講義
- ・てんかん雑誌・看護雑誌執筆
- ・患者家族会参加

⑥てんかん看護に必要な知識・技術は、

- ・てんかんの病態
- ・安全対策（適切な対策）
- ・発作観察・対応
- ・重積対応
- ・情報収集力
- ・薬剤治療
- ・コミュニケーション能力（信頼構築）
- ・検査
- ・患者教育（服薬・安全な生活・病気の知識）
- ・心理社会的な側面の問題抽出
- ・心理社会的側面への問題へのアプローチ
- ・細かな観察眼
- ・心理ケア
- ・外科治療
- ・小児期の患者・家族へのケア
- ・発作をもつ日常生活援助・調整
- ・家族ケア
- ・退院支援（制度・保障など）
- ・治療に繋げられるような情報収集
- ・患者に寄り添う・不安の表出
- ・新しい情報
- ・多職種連携

⑦てんかん看護のやりがいは、

- ・知識や経験を生かし患者・家族へ支援ができること（日常生活・学校生活など）
- ・病期に応じた看護が提供できる
- ・患者から不安表出があり相談を受けたとき
- ・様々な年代、様々な症状など患者個々に合わせた看護を展開できる
- ・周術期にかかわった患者が発作消失し、検査入院で元気な姿を見たとき（家族も）
- ・術後、発作が消失し社会参加を果たし、生き生きしているのを見たとき
- ・見出せない
- ・てんかんの講演、患者教育を通して、「てんかんの見方、考え方が変わった」など意見が聞けたとき
- ・患者に寄り添うことで、生活をよりよくする援助が見いだせたとき
- ・小児期の不安の母に、時間をかけてかかわり自信をつけてもらい。母と一緒に成長していけるとき
- ・発作観察・対応が冷静にできるとき
- ・発作観察が、診断に役立てたとき、そして発作消失に繋がってほしい
- ・自分の関わりで、患者が希望する生活がおくれていると聞いたとき
- ・患者・家族が今よりも少しでも前向きにてんかんを捉えることができるよう関わったとき
- ・紹介状にないような発作症状を引き出せたとき
- ・発作がありながらも、結婚、出産し赤ちゃんを抱っこして外来に来られたとき
- ・治療が上手くいかず発作が止まらないときは、つらいと感じる
- ・様々な患者がいて心が折れる
- ・患者に寄り添い、よく話をして試しながら一緒に QOL 向上を目指すこと

⑧てんかん看護を実践するうえでの不安は

- ・継続的な看護が実践できないこと
- ・てんかんに関する知識・技術にスタッフ間で差があること
- ・安全対策を講じていても、受傷するとき
- ・発作後のもうろう状態、発作重積の対応
- ・発作が抑制されず、入退院を繰り返す患者の対

応

- ・退院支援
- ・患者にとってよいケア
- ・配置換えでてんかん病棟と離れているため、戻ったときに動けるか
- ・新人教育
- ・発作時の看護記録がうまく表現できているか
- ・退院後の生活や社会参加が上手くいかない患者に対して、思うように介入できないこと
- ・PNES の患者対応
- ・新薬の情報が入っていない
- ・入院中、安全確保のために行動制限してしまうこと
- ・発作か否か症状が鑑別できない
- ・家族とのかかわり方
- ・患者・家族の思いを十分引き出せない
- ・主治医との意見の相違
- ・発達障害を併存する患者の対応
- ・発作と薬剤の効果と副作用の知識とアセスメントが不十分
- ・包括医療を目指しているが、多職種との連携が不十分
- ・患者自身がてんかんを受け入れられないときの対応が難しい

⑨院内認定看護師を活動するうえで組織に求めるものは、

- ・他のスタッフへ活動内容を理解してもらいたい
- ・業務と認定活動は負担が大きい。外部活動など受け入れるのであれば見合った時間確保が必要
- ・てんかん病棟から離れてしまうと（配置換え）、認定看護師として活動することに無理がある
- ・院内認定看護師は、てんかん病棟に配属してほしい
- ・院内認定制度を多くのスタッフに受けやすく改善して、人数を増やしてほしい
- ・認定看護師のメリット（特別手当・業績評価に反映など）があれば、目指すスタッフが増えると思う
- ・てんかん病棟の看護師は、全員認定の資格を取得した方がよいと思う
- ・活動に対する組織の評価
- ・取得後もフォローアップ研修が必要

- ・てんかん病棟ではない病棟に、認定看護師のニーズはあるのか
- ・定期的な勉強会の開催
- ・認定看護師を育成するだけでなく、そこから病棟や院内全体の看護師を育成していく

⑩今後の展望は、

- ・MOSESなど患者教育の必要性を広めていきたい
- ・長期的に続けていくためにも、頑張り過ぎず、スタッフの疲弊感を見てほしい
- ・てんかん医療に携わる医療者のモチベーション、原動力を育む何かをやっていきたい
- ・たくさん人にてんかんを知ってもらい、生きづらさを減らしたい
- ・てんかんについて、正しく理解してもらえたい社会にしたい
- ・てんかんの診断、治療が進むとよい
- ・てんかんに対する偏見がなくなること
- ・てんかんを正しく理解した専門看護師が増えること
- ・てんかん診療拠点病院では、看護職員全員がてんかんの知識が必要だと思う
- ・てんかんをもつ方の就労問題への取り組み
- ・てんかん看護に関する文献が少ないため、紹介していきたい
- ・てんかんも地域包括医療が必要（高齢者のてんかんも増えているため）
- ・パープルデーなど、てんかんセンターとしててんかん啓発に力を入れていくべき
- ・てんかん診療拠点病院として、一般の方、医療者の方へ講座やセミナーを開催し、診断・治療が早期に受けられやすくしてほしい。また、てんかんをもつ人が暮らしやすい社会にしたい
- ・てんかん診療拠点病院間での連携（看護師間）であった。

令和2年度のてんかん診療拠点病院でてんかん診療に従事する看護師への調査では、80名中21名から回答を得た。①看護師経験年数は、10年未満が10名、10～20年未満が6名、20年以上が5名であった。②てんかん医療経験年数は、10年未満が20名、10～20年未満は1名、

20年以上はいなかった。

③発作型が判断できるか

- ・発作型の判断は難しい 10名
- ・発作かは判断できる 8名
- ・観察はできる 3名
- ・PNESは難しい 2名
- ・新生児は難しい
- ・できない 4名
- ・対応を学びたい 2名
- ・医師に確認している
- ・医師の勉強会で学んでいる

④発作を正確に記録できるか

- ・自信がない 8名
- ・見たままを記録している 4名
- ・できている 5名（発作シートを活用している）
- ・できない 1名
- ・見たまま（状況や持続時間）はできるが、その他に何を書けばよいかわからない 2名
- ・ビデオに発作を録って記録している

⑤てんかん看護に必要な知識・技術は、

- ・発作時の対応 12名（すぐに止める発作か、見守りでよいのか）
- ・発作型に合わせた安全対策 5名
- ・てんかんの発作型 11名
- ・てんかんの病態 3名
- ・患者との関わり方
- ・患者指導
- ・心理支援 2名
- ・生活上の困難へのサポート
- ・社会資源 2名
- ・家族への指導 3名
- ・ビデオ脳波モニタリングでの注意点 ケア 2名
- ・小児看護
- ・外科治療
- ・服薬指導 2名
- ・AEDの知識
- ・不穏時の対応
- ・脳波解読

⑥てんかん看護のやりがいは、

- ・感じない 2名
 - ・わからない 2名
 - ・感じたことがない、訴えの傾聴ぐらい
 - ・ビデオ脳波モニタリングが安全に実施できたとき
 - ・重積に移行せず頓挫できたとき
 - ・発作対応が速やかに行えて安全を守れたこと
 - ・治療して症状が改善し、患者・家族が喜んでいるとき
 - ・入院することで不明であった症状が発作とわかったとき
 - ・今まで治療がうまくいかなかったが、ビデオ脳波を通して外科治療に進み患者が希望をもてたとき
 - ・治療によって薬物療法や外科治療で発作コントロールでき、児の発達が伸び家族が笑顔になるとき
 - ・長期フォローや病気への理解など、患者・家族への継続した関わり
 - ・発作が落ち着いて日常生活に戻ることができると
 - ・家族が安心できること
 - ・患者・家族の思いを理解し接することができる
 - ・患者が入院したことで家族がレスパイトになる。家族のケアも必要になるところ
 - ・発作があることで生じる生活上の困難を多職種と連携し良い方向に向かうことができたとき
 - ・患者・家族が病気と上手につき合いながら、生活している様子をみたとき
 - ・外科治療への意思決定支援
 - ・患者から情報を聴きだし、問題が解決できたとき
 - ・個人だけではなく、チーム全体で多職種がかかわるとき
 - ・幅広い年齢層の疾患なので、様々な症例があり多くを学べる
- ⑦てんかん看護を实践するうえでの不安は、
- ・ない
 - ・ビデオ脳波モニタリング中に正確に記録されているか（電極はずれがないか）2名
 - ・ビデオ脳波モニタリング中に電極が外れたときに看護師で再装着しているが正しくできているか不安
 - ・ビデオ脳波モニタリング時に減薬する際、重積や二次的外傷に繋がらないか不安
 - ・脳波が読めない
 - ・発作時の対応 4名
 - ・発作後の不穏が強いと安全を守れない（特に夜勤などスタッフが少ないとき）2名
 - ・発作が全般化し、頓挫に時間がかかった際に、適切な対応がとれるか不安
 - ・外科手術に向けて支援している中で、本当に手術することが患者にとってよいことなのかジレンマを感じる
 - ・患者・家族の関わり方
 - ・患者の思いに寄り添う時間が短い（外来看護師）
 - ・電話相談時、自分の答えで合っていたか不安
 - ・薬の副作用か、てんかんの症状なのか問い合わせがきても答えられない
 - ・発作コントロールが難しい患者・家族への声かけや対応が難しい
 - ・てんかんの知識が足りないので強化したい
 - ・てんかんに関するモチベーションが上がらず、てんかん拠点病院の看護師として問題と思う
- ⑧自施設のてんかん看護教育システムはあるかでは、有する病棟は3施設で、ない病棟は18施設であった。
- ⑨必要だと感じる教育システムの内容は、
- ・発作対応について 2名
 - ・てんかんの基本的な知識や発作観察ポイント
 - ・発作時の対応をフローチャート化し誰でも対応できる教育システム
 - ・基礎から実践まで学べるシステム
 - ・薬剤に関するもの
 - ・リモートでてんかん看護について学びたい
 - ・eラーニングであれば繰り返し学習できる
 - ・ナーシングメゾットなどのシステムを利用し、標準化した看護が提供できるようにする
 - ・卒後1～3年目研修でてんかんを学ぶシステムがあるとよい
 - ・受講したら終わりではなく先に進めるシステム

ムであれば評価され積極的に取り組めると思
う

(院内認定システムなど)

- ・一定のレベルを保つことが出来るシステム
- ・マニュアルがないため、マニュアルを作成し
てほしい
- ・知識のみならず、シミュレーションを取り入
れた学習方法がよい
- ・脳波電極を装着する実践や体験学習があると
よい 2名
- ・まずはてんかんを知ることから始め、興味が
わきモチベーションに繋げること
- ・なくてよい
- ・わからない

⑩てんかん専門看護師・認定看護師の必要性は、
必要が 17 名、不要が 3 名、どちらともいえ
ないが 1 名であった。

必要な理由として

- ・CS・CNS は専門的知識もあり高度な看護が
できるから
- ・家族指導に必要な発作型・脳波など難しい内
容をわかりやすく教えてくれる存在がいると
心強い
- ・専門医がいても他の患者や手術で対応できな
いこともあるため、CN・CNS が対応できる
のではないか
- ・教育の面で CN・CNS がいるとよい
- ・特殊な分野であるため病棟に一人相談係とし
ていてくれるとやりやすい
- ・疾病の管理だけでなく、生活支援、家族支援
が必要であり、差別的な扱いを受けやすい疾
患でもあるので、専門的に支援する看護を提
供出来たほうがよいと考える
- ・てんかんをもちながら日常生活を送る患者は
多く、悩みを身してもらい高いレベルのアド
バイスをもらうことは患者にとって必要だ
と思う
- ・不安なときに相談できる環境がほしい
- ・医師だけではなく、専門的知識や技術をも
有した看護師がいてもよいと思う
- ・てんかん看護の分野において専門的知識をも
った看護師は必要だと考える
- ・自分が不安なとき確認することができ、的確

な判断や指導を受けることができる

- ・病院を横断的に活動できる存在は、てんかん
看護を展開するうえでスタッフにも患者にも
心強いと思う
- ・知識をもった人の存在は、どの分野において
も必要だから
- ・病棟看護師、外来看護師に指導をしてもら
いたい
- ・CN・CNS がいることで、わからないことや
看護の不安を相談できるから

不要な理由として

- ・あまり活動できる科が少ない
- ・てんかんだけでは必要ないと思う。現実的
ではない
- ・てんかん患者は多いが、実際に拠点病院数
も少ないため、CN・CNS までは必要ない
と思う

どちらでもない理由として、

- ・みんなで判断してよりよい看護につなげら
れば、それでよいと思う

⑪今後の展望は、

- ・てんかんに関する偏見をなくすよう学会な
どが中心となって啓蒙活動をしていく必要
がある
- ・てんかんについて「怖い」というイメージ
があるので、てんかん看護の楽しさを知
ってほしい
- ・社会資源まで繋げるようにしたい
- ・てんかん診療で診療報酬が得られる項目
が増えるとよいと思う
- ・てんかん患者の看護介入は重要であるが、
診療加算がとれないというところで職員
の配置が十分とれない
- ・てんかん患者が増えている現状に対して、
講演会などあれば参加していきたい
- ・特になし 4名
であった。

D. 考察

院内認定看護師の実態調査では、必要な知識・
技術として、てんかん発作の観察・対応のみなら

ず、生活の困りごとや心理社会的問題を重要視し、多職種による介入や支援に注力していた。また、やりがいや看護目標も明確でありモチベーションが高かった。一方、てんかん診療拠点病院の看護師の実態調査では、発作観察・対応に自信をもてていない傾向にあり、てんかん専門看護師・認定看護師からの指導を望んでいた。また、やりがいを見出せず、てんかん診療拠点病院の看護師としての在り方にジレンマを抱いていた。今回の調査結果から、院内認定看護師とてんかん診療拠点病院の看護師との知識・技術、意識の差が明らかとなった。要因として、てんかん看護教育システムの有無、臨床での機会教育の有無、多職種によるてんかん診療システムの構築実績の差などが考えられた。

静岡てんかん神経医療センターと西新潟中央病院は、てんかん診療において古い歴史がある。静岡てんかん神経医療センターは1975年から、西新潟中央病院は1995年から、てんかん基幹病院、あるいはてんかんセンターとして位置づけられ、発作治療のみならず、心理社会的な問題にも着目し、多職種による包括的な治療・支援を目指し取り組んできた。よって、てんかん医療に携わるには、病態や検査・診断・治療にとどまらず、生活を基盤とするあらゆる問題が想定でき、解決・支援に必要な知識・技術を習得するための教育システムも確立されている。一方で、てんかん診療拠点病院は、これからてんかん診療システムを自施設で構築していく途上でもあり、経験の浅いてんかん看護についても基礎的な学習を必要としていることが考えられた。現に、てんかん診療拠点病院のてんかん看護教育システムとして、3病棟は有するが18病棟は確立されておらず、臨床を通して機会学習する場も少ないことが考えられる。また、大学病院、市中病院では、他科を併設していることや、施設基準によって看護師の人数や平均在院日数が限られていることもあり、てんかん単科のセンターと同等な支援や役割を目指すことに限界がある。そのため、本邦や地域において、てんかん診療拠点病院としての役割を再認識し、達成するために必要な看護水準を定め人材育成に取り組む必要がある。

てんかん診療拠点病院として必要な看護水準であるが、今回の調査結果からてんかん包括ケアにおける看護師介入の有用性として、発作観察・対応のみならず、生活での困りごとの抽出、治療への意思決定支援、心理社会的支援についての介入、病気の管理を行っていくために、患者・家族への情報提供や疾病教育、多職種や地域社会との連携マネジメントなどが明らかとなった。学習する内容を厳選しつつも、まずはてんかんの基礎を理解することが不可欠であり、この研究結果に基づいて教育システムを考案する。今回は手引書の作成、てんかん看護育成研修の検討、院内認定看護師制度の導入の検討に着手する。

E. 結論

- ・院内認定看護師は、患者・家族の心理社会的問題を重要視し、多職種による支援に注力している。
- ・院内認定看護師は、やりがいや目標がありモチベーションも高い。
- ・院内認定看護師は、てんかん看護教育システムがあり、OJTにおいても多くの教材がある。
- ・てんかん診療拠点病院の看護師は、発作観察や対応に自信をもてていない。
- ・てんかん診療拠点病院の看護師は、てんかん看護について学びたいと感じている。
- ・てんかん診療拠点病院の看護師は、てんかん看護・ケアについて、やりがいを見出せる機会が少ない。
- ・てんかん診療拠点病院として必要な看護水準を定め、人材育成に取り組む。

F. 健康危険情報

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

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし