

(3) てんかん診療やてんかん患者の支援に関する課題について

問 9 奈良県におけるてんかん診療の課題

問 9 - 1 小児期に発症し、成人期においても治療を必要とする患者の診療について、今後どのような体制が必要か

※病／診・・・病院の意見／診療所の意見

No.	病／診	診療科	内 容
1	病院	てんかんセンター	①小児神経科も成人の科（神経内科、脳神経外科など）も、どちらでも診ることができる体制をつくる。 ②けいれん発作をきたした時の二次救急医療体制の整備。
2	病院	小児科	奈良県にかぎらず、小児科を受診している子どもが、成人した場合の受診先が不明確であること。多くの方は、なじみのある小児科で受診を継続されることが多いようです。
3	病院	小児科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ③発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
4	病院	小児科	成人以降例の受け入れ診療科がほとんどない。特に重度心身障害患者は2～3の施設に集中している。
5	病院	小児科	小児てんかん、成人てんかん患者を診る医師どうしの連携。
6	病院	小児科	診療情報の共有・保存のしくみを整えることが必要。
7	病院	小児科	在宅重症心身障害者に対する内科側の理解の不足（てんかんのみなら診るが、トータルのコーディネートは行わないと言われる。）
8	病院	小児科	他の合併症を有している児が多く、個人個人における連携が必要であると考えます。
9	病院	小児科	①てんかん重積発作時には早期の対応が必要であり、緊急時の対応が可能な病院を北和、中南和に最低でも1か所ずつ必要である。 ②他の疾患で入院が必要な場合の受け入れ先の整備（例えば肺炎など）。 ③上記受け入れ先とホームドクターとしてのかかりつけ医をもつ体制づくり。
10	診療所	小児科	支援の充実。
11	診療所	小児科	紹介できる医療機関についての情報が欲しいです。
12	診療所	小児科	発作時の対応は、診療所では困難。

No.	病/診	診療科	内 容
13	診療所	小児科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ③発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
14	診療所	小児科	小児てんかんの専門医がきわめて少ない状況で、県内で十分な診療ができていないのか不安。医療機関の診療レベルもはっきりしない状況である。結果として他府県の医療機関に依存することも少なくはない。
15	診療所	小児科	てんかん専門医の確保。
16	診療所	小児科	小児科でも引き続き診療を継続すべきである。
17	診療所	小児科	小児科、神経内科へスムーズに移行できる体制。
18	診療所	小児科	小児期から成人期への紹介できる医療機関の連携
19	病院	小児科、眼科、 内科、産婦人科	発作を起こした患者の初期対応について知りたい。受け入れ先が決まるまでの間に何かできることがあるのか勉強会でもあれば良いと思う。
20	診療所	小児科、内科、 アレルギー科	①スムーズに行える検査体制の整備。 ②医療連携の構築。
21	診療所	小児科、内科、 アレルギー科	時間外に発作をおこした場合、紹介先に不安がある。(断られて次をさがすのが大変。)
22	診療所	内科、外科、 小児科	患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。
23	診療所	内科、循環器科、 小児科	①発作をおこした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。 ②てんかんの勉強会、講演会等。
24	診療所	内科、小児科、 循環器内科	①専門的診療可能な医療機関リストの公開。 ②一般診療医に対するてんかん患者に対応する際の注意点等の講演会の開催。
25	診療所	内科、小児科、 婦人科	患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。
26	診療所	内科、小児科	小児から成人へのスムーズな連携。
27	診療所	内科、小児科	①小児期からの患者を成人になっても診ていける医療機関のリスト。 ②診療所で診断して、精査、初期治療(継続含む)できる医療機関のリスト。
28	診療所	内科、小児科	紹介できる医療機関リスト、緊急時の当番リスト。
29	診療所	内科、小児科	病診連携の充実・緊急時の対応の整備。

No.	病/診	診療科	内 容
30	診療所	内科、小児科	診れるDrを育成すべくセミナーの受講、認定証の発行など。(少なくとも当院は診ていきたいと考えている。)
31	診療所	内科、小児科	①患者・家族が身近にかかれる、相談できるかかりつけ医を増やす。 ②実際に治療や相談をしている医療機関をリスト化し、県のホームページ等へ掲載。
32	病院	内科	可能な限り専門医が診察すべきと考えます。
33	病院	内科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
34	病院	内科	病歴を明らかにするよう情報の共有化。→プライバシー保護の点からは困難。
35	診療所	内科	高齢者のてんかん(疑)の診断がむずかしいと思う。どこに紹介したらよいかわからない。
36	診療所	内科	紹介すべき医療機関の情報。
37	診療所	内科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ③発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
38	診療所	内科	①小児科から他科への移行のタイミングがよくわからないと患者家族より相談をうけたことがある。 ②精神科受診への抵抗感が強い。(本人・家族とか)
39	診療所	内科	長期にわたり患者に対する支援が大切と考えます。
40	診療所	内科	発作時の救急受け入れ病院が不足している。
41	診療所	内科	症状が安定した患者への診療、投薬はできます。発作の患者を診察はできますが、緊急受け入れ先が必要です。
42	診療所	内科	発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備と、そのような医療機関のリストの公示をお願いします。
43	診療所	内科	集約的、即ち、センター的受け入れ体制をつくるべき。
44	診療所	内科	医療センターが近くにあるので、紹介しており、安心です。
45	診療所	内科、外科	発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
46	診療所	内科、外科、 皮膚科	専門で診ている病院において、発作時に夜間休日緊急受け入れできない点。
47	診療所	内科、漢方内科	専門科の広報。

No.	病/診	診療科	内 容
48	病院	神経内科	<p>①患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。</p> <p>②てんかん診療できる医療機関や難治性てんかんの場合の紹介先リスト作成。</p> <p>③発作時の受け入れの整備。</p> <p>④小児科特有の疾患がある場合も多く、神経内科では対応困難なことも多い。</p>
49	病院	神経内科	てんかん以外の小児科特有の問題をかかえていることが多く、事前に書面で受け入れ可能かどうか照会して欲しい。
50	病院	神経内科	神経内科は小児科発症の難治性てんかんの経験があまりに乏しい。
51	病院	神経内科	当院は神経内科医師が当直をすることは常勤医はなく、時間外の救急対応をしてくださるセンターがあると助かります。
52	病院	神経内科	悪化時、検査・治療がスムーズにいくようなシステムの構築が必要と思います。
53	病院	神経内科	病状が安定していれば、開業医あるいはてんかん専門医以外の医師でも診療可能と思われる。
54	診療所	神経内科	医療機関リストの整備。緊急時受け入れ病院の整備。
55	診療所	神経内科	<p>①患者、患者以外のもの、医療従事者への啓発。(疾患に対する理解の不足が大きい。)</p> <p>②医療機関どうしの連携。</p>
56	診療所	神経内科	発作惹起時の緊急処置の病院(専門病院)の整備が必要
57	診療所	神経内科	発作時に対応できる医療機関が限られている。
58	診療所	神経内科、内科	救急体制の整備
59	診療所	神経内科、内科	<p>①成人てんかんの診療をしている医療機関を、小児てんかん治療をしている医療機関医師に周知させる。</p> <p>②成人てんかん、小児てんかんを診療する医師を対象にした合同研修会などを開催する。(情報、最新知識を得ることに加えて、お互いの存在を知りえる。)</p>
60	診療所	神経内科、内科	最近の神経系疾患の注目度は高齢者社会のため脳血管障害(脳出血・脳梗塞)に高く、医師会全体としてその診断・治療に精力を注いでいる傾向がある。地味なてんかんの診断・治療は注目されず、脳波検査や脳波が判読される医師が少なくなっているため、てんかんに関して診断や治療のトレーニングが必要である。

No.	病/診	診療科	内 容
61	病院	脳神経外科	当科のように、てんかん診療を専門とせず、脳波の判読をはじめとするてんかん診療のトレーニングを受けたことのない医師が専門医であるかのように誤解されている。診療科ではなく個々の医師の専門性から診療体制を整える必要がある。
62	病院	脳神経外科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ③発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
63	病院	脳神経外科	①けいれん重積など緊急時の受け入れ先の確保が必要。 ②生活全般に関する相談ができる場所がない。(就労などの支援など)
64	病院	脳神経外科	小児科→脳神経外科、神経内科、精神科へのシフトがスムーズにいくように！
65	病院	脳神経外科	①患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ②地域の診療所でてんかん治療が行えるところが少ないと思います。逆紹介がほぼできません。
66	診療所	脳神経外科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ③発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
67	診療所	脳神経外科	重積発作時のその時々の受け入れ先をインターネットや119ですぐにわかるように公表してほしい。(年末年始の救急のように…)
68	診療所	脳神経外科	紹介可能な医療機関のリスト(緊急時受け入れ可能病院のリストを含む)の整備が必要。
69	診療所	脳神経外科	難治例は奈良医療センターに紹介できるので問題ない。
70	診療所	脳神経外科	学齢期患者に対し、養護(保健担当)教員との連携が十分でない。
71	診療所	脳神経外科、神経内科、リハビリテーション科	緊急時の受け入れ先を明確にしてほしい。
72	診療所	脳神経外科、緩和ケア、老年内科	訪問診療、往診の可能な医療機関の整備
73	病院	精神科	医療機関リストは必要と思います。(できれば、コントロールの状態等、病状別に。)
74	病院	精神科	患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。
75	病院	精神科	①精神症状を発症、併発している患者に対する受け入れ先の充実。 ②複数診療科による医療連携の強化及び充実。

No.	病/診	診療科	内 容
76	病院	精神科	てんかん重積発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
77	病院	精神科	患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。
78	診療所	精神科	脳波検査などでてんかん診療に必要な検査ができる医療機関の整備。
79	診療所	精神科	専用医療機関が必要。
80	診療所	精神科	検査・診断している機関リストが欲しい。
81	診療所	精神科	精神症状を伴うか否かで病院や診療所が異なるので、そのあたりをふまえた医療機関リストが必要である。(脳波計等の設備の有無を併せて。)
82	診療所	精神科	患者に応じた医療と支援の充実。
83	診療所	精神科	①知的障害や発達障害と合併する患者が多く、こうした場合の対応についての役割の整備。 ②両親の主治医交代に対する不安などが生じると考えられ、その理解をどのようにするか。
84	診療所	精神科	①患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。 ②患者のライフステージに応じた医療と支援の充実。 ③発作を起こした患者の緊急時の受け入れ先の整備が必要。
85	診療所	精神科	癌や脳卒中と比べ、精神科領域の医療連携は極めて弱体である様に思える。
86	診療所	精神科	紹介先の医療機関の予約をとるのに、だいぶ先になることが多いので、近くで受け入れ先がもっと増えればいい。
87	診療所	精神科	てんかん専門病院が必要。
88	診療所	精神科	専門の医療機関が必要。
89	診療所	婦人科	てんかんを診療できる科が少ない上、担当医師も少なすぎる。
90	診療所	麻酔科	患者の紹介ができる医療機関リストの整備が必要。

問 9 - 2 成人期以降発症例の診療について

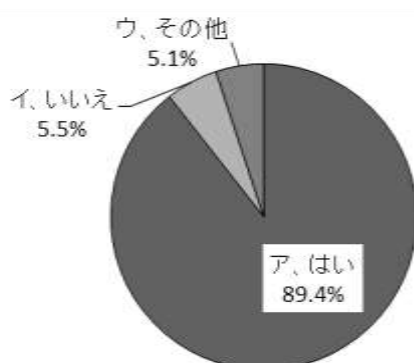
成人期以降発症例について、「治療する診療科が不明確であるか」、「診療する医師が不足しているか」の2点について質問した。

「成人期以降発症例を治療する診療科が不明確」について、「はい」が194か所(89.4%)、「いいえ」が12か所(5.5%)となり、成人期発症例の診療科が不明確と感じている診療科が大半を占めた。

また、「成人期以降発症例を治療する医師が不足」については、「はい」が127か所(58.8%)、「いいえ」が42か所(19.4%)となった。「その他」の47か所(21.8%)は、「医師数の実態が分からない」旨の回答がほとんどであった。

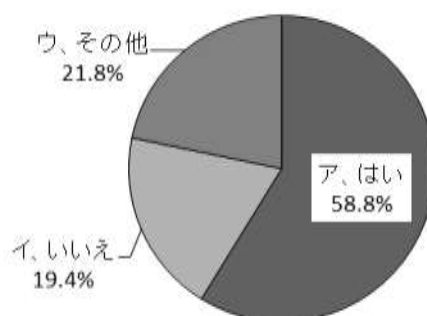
1. 成人期以降発症例を治療する診療科が不明確である。(有効回答数=217)

	回答数	割合
ア、はい	194	89.4%
イ、いいえ	12	5.5%
ウ、その他	11	5.1%



2. 成人期以降発症例の患者を診療する医師が不足している。(有効回答数=216)

	回答数	割合
ア、はい	127	58.8%
イ、いいえ	42	19.4%
ウ、その他	47	21.8%



問 9 - 3 てんかん診療における医療連携、治療中断者への対策について

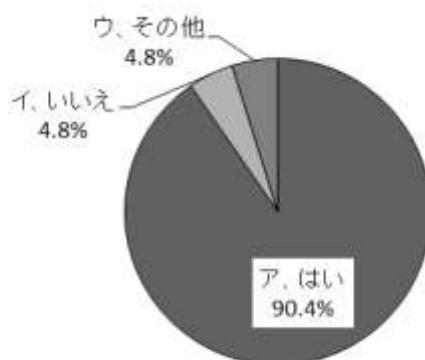
成人期以降発症例に限らず、「てんかん診療において（病）（診）連携が必要か」、「てんかん治療を適切に継続できない患者への対策が必要か」の2点について質問した。

「てんかん診療において（病）（診）連携が必要」について、「はい」が206か所（90.4%）、「いいえ」が11か所（4.8%）となり、大半の診療科が（病）（診）連携の必要性を感じている結果となった。

また、「てんかん治療を適切に継続できない患者への対策が必要」についても、「はい」が188か所（83.6%）、「いいえ」が16か所（7.1%）と、大半の診療科がてんかん治療を適切に継続できない患者への対策の必要性を感じている。

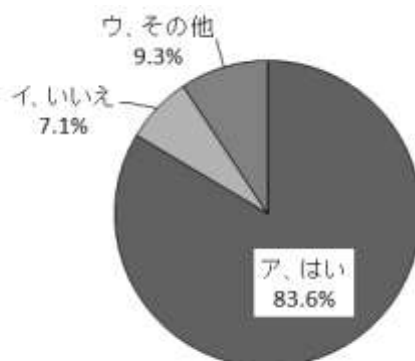
1. てんかん診療において、（病）（診）連携が必要である。（有効回答数=228）

	回答数	割合
ア、はい	206	90.4%
イ、いいえ	11	4.8%
ウ、その他	11	4.8%



2. てんかん治療を適切に継続できない患者への対策が必要だと感じている。（有効回答数=225）

	回答数	割合
ア、はい	188	83.6%
イ、いいえ	16	7.1%
ウ、その他	21	9.3%



問 10 てんかん患者への支援の課題について重要と考えられるもの

選択肢の中から、てんかん患者への支援の課題について重要と考えられる順に、1位、2位、3位と順位をつけてもらった。

1位の回答として最も多かったのは、「1. 患者・家族の生活支援の充実」32.3%であり、「3. 患者・家族への生活上の留意点（車の運転等）の説明の充実」が31.4%と僅差で続いた。

2位の回答では、「2. 患者・家族への心理的支援の充実」28.6%が最も多く、次に「3. 患者・家族への生活上の留意点（車の運転等）の説明の充実」、「5. 就労相談・企業関係者の理解の促進」が22.5%と同率で続いた。

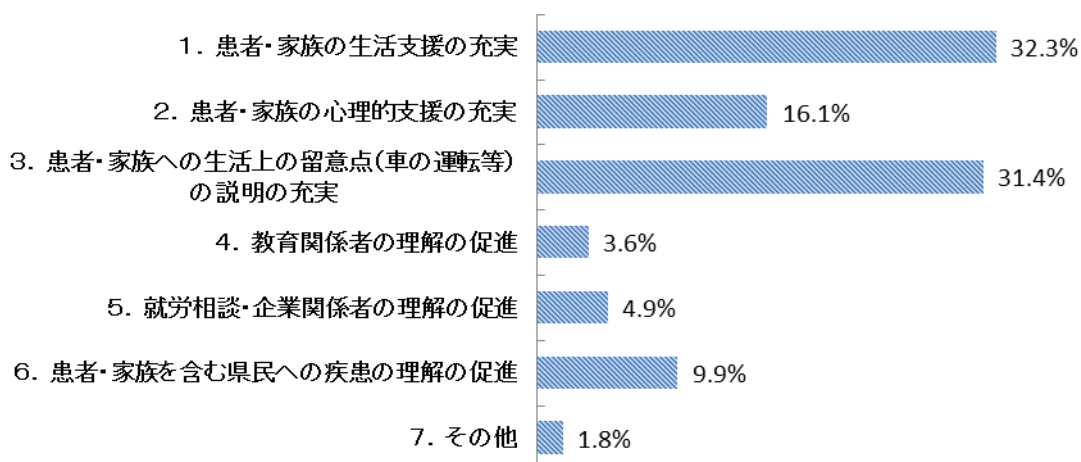
3位の回答では、「5. 就労相談・企業関係者の理解の促進」28.8%が最も多く、他の回答が12.3%～15.6%の間にほぼ横並びで続く形となった。

結果として、「1. 患者・家族への生活支援の充実」や「3. 生活上の留意点の説明の充実」を最重要課題と考える医療機関が多く、それに次ぐ重要な課題として「2. 患者・家族への心理的支援の充実」、「5. 就労相談・企業関係者の理解の促進」が続く形であった。

※「順位付け不能」等の記載があるなど、順位を示さない回答については、すべて1位として計上した。

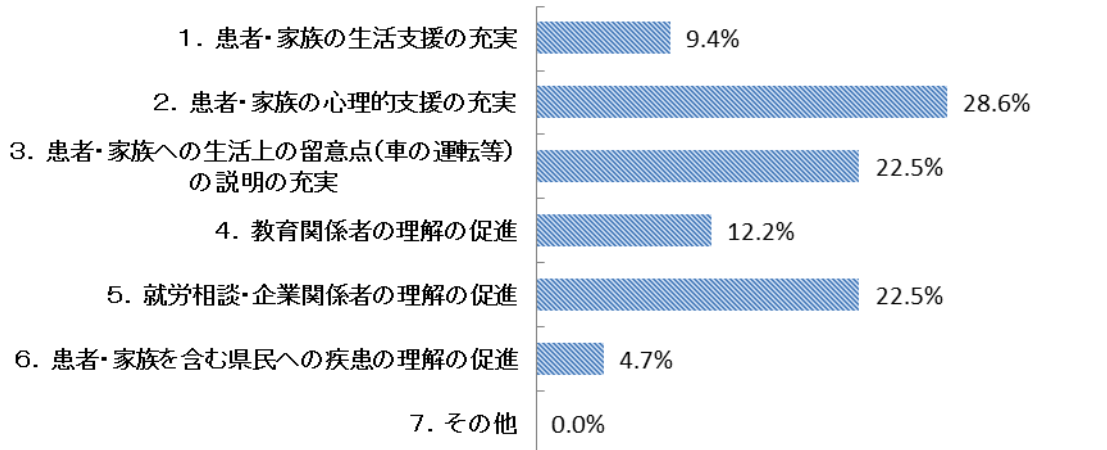
【順位1位で重要と考えられる支援】（有効回答数=223）

	回答数	割合
1. 患者・家族の生活支援の充実	72	32.3%
2. 患者・家族の心理的支援の充実	36	16.1%
3. 患者・家族への生活上の留意点（車の運転等）の説明の充実	70	31.4%
4. 教育関係者の理解の促進	8	3.6%
5. 就労相談・企業関係者の理解の促進	11	4.9%
6. 患者・家族を含む県民への疾患の理解の促進	22	9.9%
7. その他（右欄記入）	4	1.8%



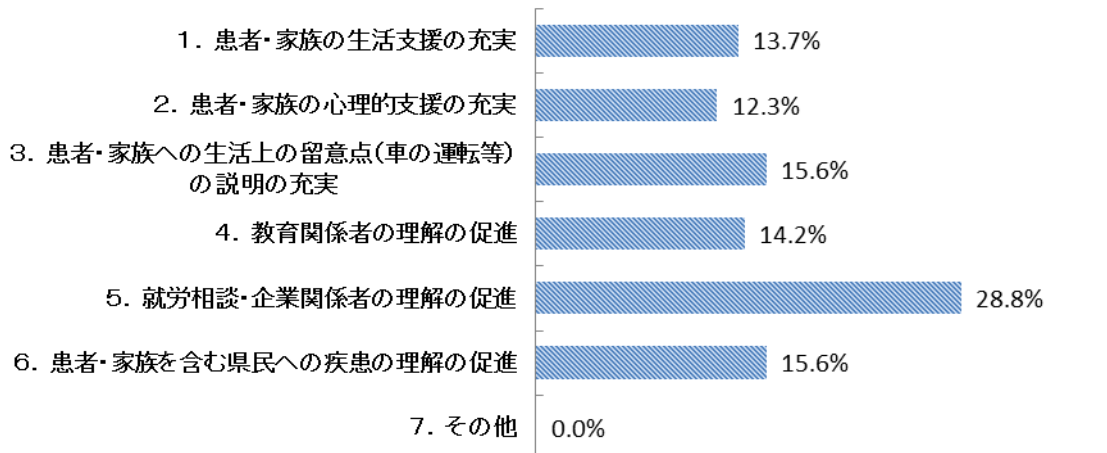
【順位 2 位で重要と考えられる支援】（有効回答数=213）

	回答数	割合
1. 患者・家族の生活支援の充実	20	9.4%
2. 患者・家族の心理的支援の充実	61	28.6%
3. 患者・家族への生活上の留意点(車の運転等)の説明の充実	48	22.5%
4. 教育関係者の理解の促進	26	12.2%
5. 就労相談・企業関係者の理解の促進	48	22.5%
6. 患者・家族を含む県民への疾患の理解の促進	10	4.7%
7. その他(右欄記入)	0	0.0%



【順位 3 位で重要と考えられる支援】（有効回答数=212）

	回答数	割合
1. 患者・家族の生活支援の充実	29	13.7%
2. 患者・家族の心理的支援の充実	26	12.3%
3. 患者・家族への生活上の留意点(車の運転等)の説明の充実	33	15.6%
4. 教育関係者の理解の促進	30	14.2%
5. 就労相談・企業関係者の理解の促進	61	28.8%
6. 患者・家族を含む県民への疾患の理解の促進	33	15.6%
7. その他(右欄記入)	0	0.0%



問 11 その他、てんかんに関する自由意見（主な意見）

No.	区 分	内 容
1	情報提供について	専門医への紹介が円滑に行えるように病院のリスト等を掲示していただきたい。
2	情報提供について	てんかん診療を行う専門医のリソースがどれだけあるのかが不明確。医療機関のレベル、診療範囲がわからず、個人的なつながりの中で紹介している状況である。 てんかんに限らず、県内の医療資源についてわかりやすく情報提供して欲しい。
3	情報提供について	どこの病院でビデオ脳波を持っているか情報公開してほしいです。
4	啓発、研修について	精神運動発作、自動症、自律神経発作、小発作などを、認知症、めまい症、自律神経失調症などと誤診又は放置されている例によく出会う。 「てんかんの可能性」をつねに念頭において診療するよう、医師への啓発が必要である。
5	啓発、研修について	奈良県では、日本てんかん学会のてんかん専門医が少なく、また、研究会は多く行われていますが、若手医師に系統立った研修が行われていないと感じています。 特に、2000年以降、てんかん診療の状況が大きく変わってきており（新薬の登場、診断分類の変更、デジタル脳波計の普及など）、旧世代の医師の常識が通用しづらい場面も経験しますので、専門医の育成と研修の充実につき、何らかの支援があればと思います。
6	啓発、研修について	小児のてんかんを専門的に診療できる小児神経の専門医が奈良県には少ないと思います。専門医を育てる教育の場も必要であると考えます。
7	啓発、研修について	患者や家族だけでなく医療者、介護者、施設職員、教育関係者など様々な分野の人に向けたてんかんに関する啓発（病態や治療、経過や予後について）を毎年繰り返して進めていける機会が必要である。
8	啓発、研修について	救急対応についての教育が必要。
9	医療体制、医療連携について	当院には発達障害（とくに自閉症スペクトラム）の児が年間に約 500名の初診があります。おそらく奈良県内全体では各年齢で（人口の 10%として）1 学年あたり 1400 名おられると考えられます。 発達障害の児は幼児期だけでなく、学童期（小学生）にもてんかんの初発時期があります。対象となる児の人数は非常に多いですが、幼児～学童期に数回の脳波検査を定期的に行っていく必要があると考えられています。 基幹病院を中心にこの体制を作っていく必要があると思います。

No.	区 分	内 容
12	医療体制、医療連携について	高齢者のてんかんの患者様が増加する中、日頃のコントロール、投薬と全身疾患の管理は、かかりつけ医の役割となってくるので、きっちりとした診断、治療の導入、薬剤の調整、発作時の救急対応など、てんかん専門の医療機関（主に病院）との密な連携が必須である。
13	医療体制、医療連携について	難治性のてんかんでは長時間モニタリングが必要であり、対応可能な医療機関を整備していただきたい。
14	医療体制、医療連携について	てんかんのある方では合併症のある方も多く、てんかんだけでなく、total に診療できる総合病院でてんかん診療をおこなう必要があると思います。
15	診療上の意見	各科の連携が必要な疾患なので、総合病院で対処するのが適切と考えます。精神症状を伴うてんかんも多いため、精神科も関わるべきですが、個人のクリニックでは無理です。
16	診療上の意見	てんかん治療は、主に薬物でてんかん発作を抑制する、予防治療になるため、治療の精密な効果判定には各種の検査設備が必要となってしまいます。（一般の診療所では、「薬物血中濃度測定」ぐらいしかできない）
17	診療上の意見	紹介しようとしても、てんかん発作時を実際に見ていないことが多いため、特に初発時に、てんかんとして紹介して良いのか迷う。
18	診療上の意見	当科では脳外科疾患に伴う症候性てんかんを中心に診療しています。特発性てんかんについては診断が難しく、専門医療機関に紹介しています。
19	診療上の意見	てんかん診療はコントロール良好例の患者の診療に限って対応している。
20	診療上の意見	以前は当院でも Follow していましたが、現在では病院へ紹介していません。投薬が変更等で長続きせず、余分なくすりが残ってしまう為。
21	診療上の意見	抗てんかん薬の中止時期のコンセンサスが必要。
22	診療上の意見	患者家族と関係医師の信頼関係構築が重要。
23	てんかん患者の生活上の支援について	支援の内容として、内服管理を中央で行うことが必要。受診すべき日に来ていなければ電話確認したり、訪問して内服チェックを行う等。
24	てんかん患者の生活上の支援について	小児期にみた患者さんが成人になっていますが、親の方も年齢が進み、子供（てんかん患者）への今までのような十分な生活投薬ができなくなってくるのをみていると心配である。 生活面の補助が必要である。