

厚生労働省
令和3年度障害者総合福祉推進事業

障害児入所施設における
てんかん患者の診療体制に関する調査

令和4年3月

株式会社 工業市場研究所

－目次－

事業要旨	1
事業目的	3
事業の実施内容	4
調査等の結果：第1章 アンケート調査結果	5
1. 1 実施概要	5
1. 2 アンケート調査結果（総括票）	7
1. 3 アンケート調査結果（個別票）	20
調査等の結果：第2章 ヒアリング調査結果	35
2. 1 実施概要	35
2. 2 ヒアリング調査結果（障害児入所施設）	36
2. 3 ヒアリング調査結果（てんかん支援拠点病院）	61
分析・考察	72
1. 障害児入所施設におけるてんかん者の状況	72
2. 障害児入所施設におけるてんかんの診療実態	73
3. 障害児入所施設におけるてんかん支援拠点病院との連携状況	78
4. ヒアリングから明らかになったてんかん診療における課題	79
5. 考察及び課題解決へのアプローチ	81
参考資料	83
成果等の公表計画	90

事業要旨

1. 事業実施内容

(1) 障害児入所施設へのアンケート調査

全国 484 件の障害児入所施設を対象にアンケート調査を実施した。

調査票については、施設全体の状況を回答する「総括票」と、入所者個別の状況を回答する「個別票」の 2 種類を使用し、総括票と個別票それぞれについて集計・分析を行った。

総括票については、回収票計 203 件のデータを集計・分析し、てんかんと診断された人の人数、投薬/検査を受けた人数、てんかん診療における課題、てんかん支援拠点病院との連携状況、などを福祉型/医療型の施設別に把握した。

個別票については、回収票計 1,915 件のデータを集計・分析し、てんかんと診断された人の属性、医療機関受診状況、てんかん発作の状況、投薬の状況(投薬有りの場合、投薬の種類、投薬の数、投薬後の経過等)、検査の状況(検査有りの場合、検査の内容)などを福祉型/医療型の施設別に把握した。

(2) 障害児入所施設へのヒアリング

てんかん診療等の実態や課題をより詳細に把握することを目的に、(1)のアンケート調査に回答のあった障害児入所施設のうち、福祉型施設 7 件、医療型施設 3 件、計 10 件に対して、電話及び WEB 会議システムによるヒアリングを実施した。

ヒアリングにより、てんかん診療の実態や、てんかん診療における課題、てんかん支援拠点病院との連携状況など、アンケート調査で得られた回答の背景や内容について具体的に把握した。

(3) てんかん支援拠点病院へのヒアリング

障害児入所施設がてんかん支援拠点病院と連携をしていく上での課題を、障害児入所施設以外の側面から検証することを目的に、てんかん支援拠点病院、計 4 件に対して、電話及び WEB 会議システムによるヒアリングを実施した。

ヒアリングにより、てんかん診療の状況や、障害児入所施設のてんかん診療における課題に関する見解(解決策等)、障害児入所施設との連携状況などについて具体的に把握した。

(4)分析・考察

上記のアンケート調査及びヒアリング調査の結果を基に、以下のような視点で分析・考察を行った。

①障害児入所施設におけるてんかん者数

障害児入所施設 1 件あたりのてんかん者数に総施設数を掛け合わせ、障害児入所施設におけるてんかん者数を推計した。

②障害児入所施設におけるてんかんの診療実態

てんかん診療の実態として、施設入所者における医療機関の受診回数(延べ回数)、及び受診者数をまとめ、また、投薬/検査についても、1人あたりの投薬/検査率や、投薬/検査種類別の状況などをまとめた。

③障害児入所施設におけるてんかん支援拠点病院との連携状況

てんかん支援拠点病院と連携している施設における、その連携内容と、てんかん支援拠点病院と連携していない施設における、連携していない理由をそれぞれまとめた。

④てんかん診療における課題

てんかん診療における課題を、「通院」「受診時対応」「緊急時対応」「連携体制」「ポリファーマシー」「検査」「てんかんについて学ぶ機会」といった視点でまとめた。

⑤考察及び課題解決へのアプローチ

上記のてんかん診療における課題を踏まえ、課題解決のためのアプローチとして有効と思われる施策として、「てんかん診療における連携体制の改善」「オンラインや WEB 媒体の活用」などを取り上げた。

事業目的

てんかんは有病率 0.8%と頻度の高い疾患であるが、診療可能な医療機関や専門医数が限られている。さらに、小児科、脳外科、脳神経内科、精神科と多分野における連携を要するため、連携体制が重要となる。

一方、障害児入所施設における知的障害者においては、てんかんの合併率が高いにもかかわらず、専門的なてんかん診療を十分に受けられていない可能性が指摘されている。

以上より、本調査では障害児入所施設におけるてんかん診療について調査を行い、てんかんの合併率、診療体制、投薬内容、及び診療拠点機関との連携に関する実態を把握することにより、てんかん診療における課題を浮き彫りにし、その課題解決に資する分析・考察を行った。

事業の実施内容

1. 障害児入所施設へのアンケート調査

全国 484 件の障害児入所施設を対象にアンケート調査を実施した。

アンケートは、調査対象施設に調査票等を郵送で送付する形とし、また、票回収は郵送に加え、WEB（オンライン）回答、メール添付による回答も併用した。

本アンケート調査の実施により、障害児入所施設におけるてんかんの合併率、診療体制、投薬内容、及び診療拠点機関との連携に関する実態を把握した。

2-1. 障害児入所施設へのヒアリング

てんかん診療等の実態や課題をより詳細に把握することを目的に、アンケートの回答があった障害児入所施設のうち、福祉型施設 7 件、医療型施設 3 件、計 10 件に対して、電話及び WEB 会議システムによるヒアリングを実施した。

ヒアリングにより得られた情報は、分析・考察を行う上での参考情報として使用した他、ヒアリング個票としてその内容をまとめている。

2-2. てんかん支援拠点病院へのヒアリング

障害児入所施設がてんかん支援拠点病院と連携をしていく上での課題を、障害児入所施設以外の側面から検証することを目的に、てんかん支援拠点病院、計 4 件に対して、電話及び WEB 会議システムによるヒアリングを実施した。

ヒアリングにより得られた情報は、分析・考察を行う上での参考情報として使用した他、ヒアリング個票としてその内容をまとめている。

3. 分析・考察

上記のアンケート調査及びヒアリング調査の結果を基に、障害児入所施設においててんかんと診断された知的障害者の割合、及び診療実態に関する内容をまとめた。

上記を踏まえて、てんかん診療における課題を浮き彫りにし、その課題解決に資する分析・考察を行っている。

調査等の結果：第1章 アンケート調査結果

1. 1 実施概要

<調査対象>

全国の障害児入所施設：計 484 件（※2021 年 8 月 1 日時点）

<調査概要>

調査対象施設に調査票等を郵送で送付した。また、票回収は郵送に加え、WEB（オンライン）回答、メール添付による回答も併用した。

2021 年 9 月上旬時点で回答のないものについては、督促状を送付した。

なお、調査基準日は 2021 年 8 月 1 日時点。

調査票は、施設全体の状況を回答する「総括票」と、入所者個別の状況を回答する「個別票」の 2 種類を使用した。したがって、総括票の回答数＝施設件数であり、個別票の回答数＝人数を示している。

<調査実施期間>

調査票発送：2021 年 8 月 11 日

調査票回収締切：2021 年 9 月 30 日

<調査票回収状況（総括票）>

送 付 数	484 件
回 収 数	203 件
回 収 率	41.9%

※個別票については、上記の 203 施設から、計 1,915 件（人）分の回答を得た。

<留意点>

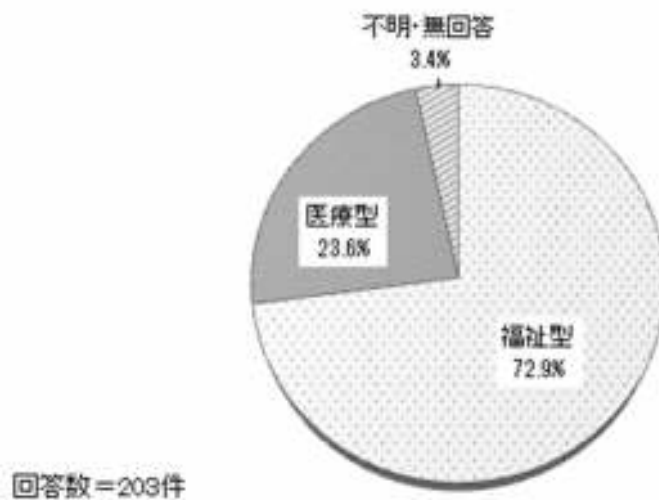
- ・回答の比率は、その設問の回答者数を基数として算出し、少数第2位を四捨五入しているため、百分比の合計が 100.0%にならないことがある。
- ・複数回答の設問の場合、回答は選択肢の有効回答数に対しそれぞれの割合を示しており、その比率の合計が 100.0%を超える場合がある。
- ・数量の回答について、辻褄が合わないもの(例として「てんかん者数」よりも「入所者数」の方が少ないものや、「てんかん者数」よりも「投薬・検査を受けた人数」の方が多いもの、など)については、基本的には「てんかん者数」の回答数値を生かし、辻褄が合わない数値は全て無回答として処理している。
- ・また、数量の回答について「1 か月に 1 回程度」など、明確に数量が判別ができないものについては、無回答処理としている。
- ・1 施設に複数の種類が存在する場合(例として、1 つの施設に「肢体不自由」と「重症心身障害」の 2 つがある場合)は、2 件としてカウントしている。ただし、一部、複数の種類が存在する施設で、まとめて 1 件分として回答しているものがあつたが、それは 1 件としてカウントしている。
- ・なお、本来回答すべきでない設問に回答しているものは、基本的には無効とみなし、無回答として処理している。ただし、てんかん発作が「ない」との回答にも関わらず、てんかん発作の回数を回答しているものについては「てんかん発作あり」とし、「投薬なし」の回答にも関わらず、投薬の種類を回答しているものについては「投薬あり」として処理している。
- ・施設によっては、総括票のみ回答し、個別票回答は辞退してきたところもあるため、総括票と個別票の数値の一部は一致しないところがある。
- ・また、総括票の回答がなく、個別票のみ回答があつたものが数件あるが、この場合は総括票についても 1 件とカウントし、施設の種類など判別可能なものは集計対象とし、その他判別不可能なものは全て無回答という形で集計している。

1. 2 アンケート調査結果（総括票）

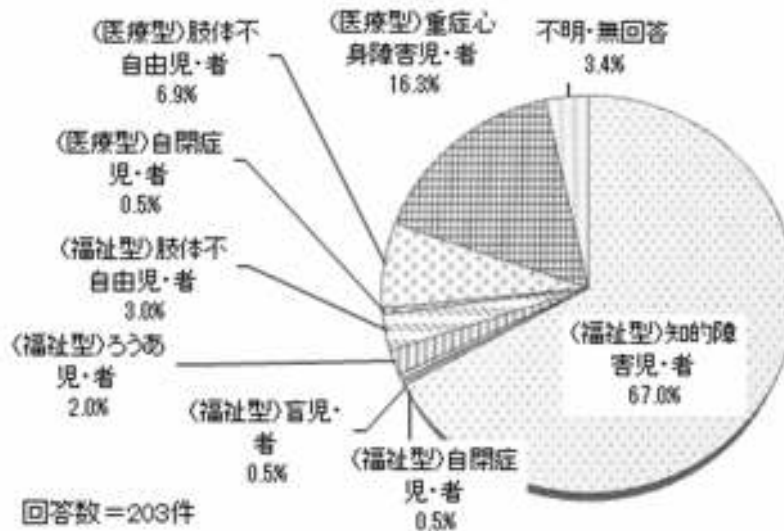
（1）施設の現状

問1 施設の種類の種類

<福祉型/医療型の合計(2021年8月1日時点)>



<福祉型/医療型の個別(2021年8月1日時点)>



2021年8月1日時点における施設の種類の別内訳としては、「福祉型」が72.9%、「医療型」が23.6%となっている。

また、施設の種類の個別にみると、特に福祉型の場合は「知的障害児・者」の施設が多く、全体の67.0%を占めている状況である。

問 2 施設の定員数

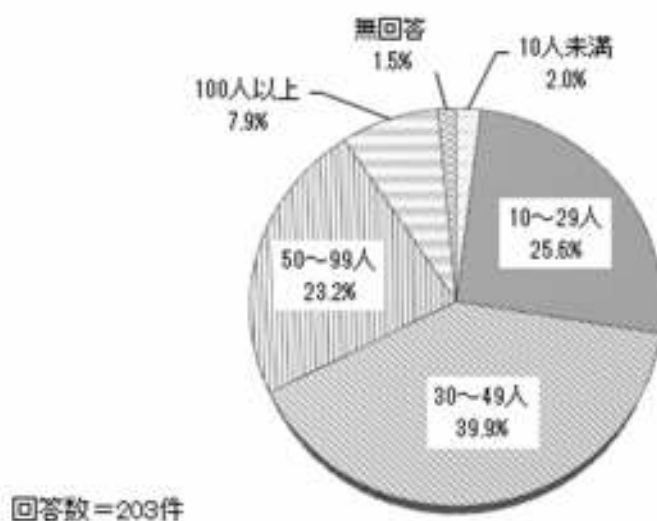
<1施設あたり定員数(2021年8月1日時点)>

	施設定員数(人)	施設件数(件)	1施設あたり定員数(人)
総数	8,919	200	45
福祉型	4,730	148	32
医療型	4,033	48	84
不明・未回答	156	4	39

2021年8月1日時点における施設定員数の合計は8,919人となっており、施設種類別にみると、福祉型の合計が4,730人、医療型の合計が4,033人となっている。

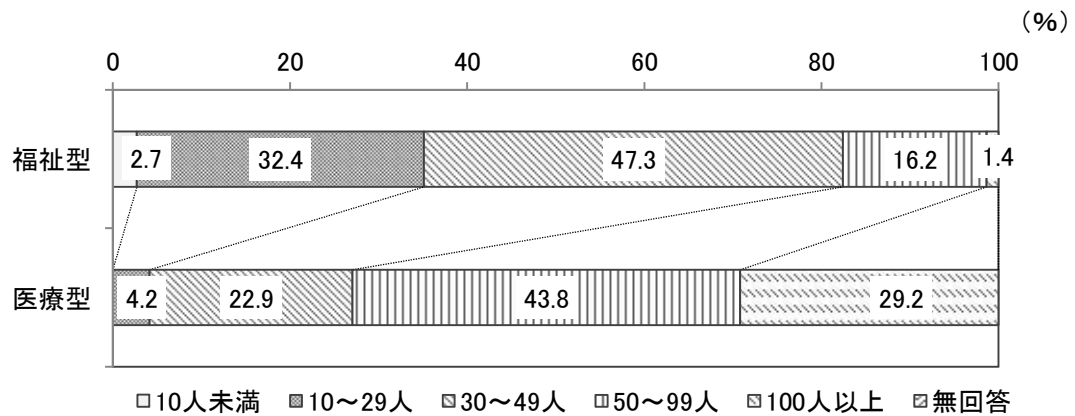
この人数を施設件数で割った1施設あたりの定員数の平均は、全体では45人となっており、施設種類別にみると、福祉型が32人、医療型が84人となっている。

<施設の定員数別件数(2021年8月1日時点)>



施設の定員数別件数をみると、「30~49人」が最も多く全体の39.9%を占めており、以下「10~29人」が25.6%、「50~99人」が23.2%、「100人以上」が7.9%と続いている。

<施設の定員数別件数:施設種類別(2021年8月1日時点)>



回答数=203件

施設の定員数別件数を施設種類別にみると、福祉型は「30～49人」が最も多く、全体の47.3%を占めている。

一方で医療型は「50～99人」が最も多く、全体の43.8%を占めている

問3 施設の入所者数

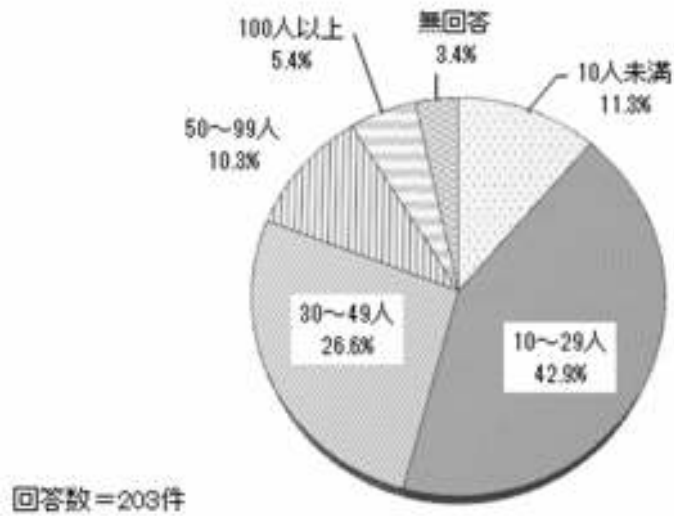
<1施設あたり入所者数(2021年8月1日時点)>

	施設入所者数(人)	施設件数(件)	1施設あたり入所者数(人)
総数	7,053	200	35
福祉型	3,665	148	25
医療型	3,303	48	69
不明・未回答	85	4	21

2021年8月1日時点における施設入所者数の合計は7,053人となっており、施設種類別にみると、福祉型が3,665人、医療型が3,303人となっている。

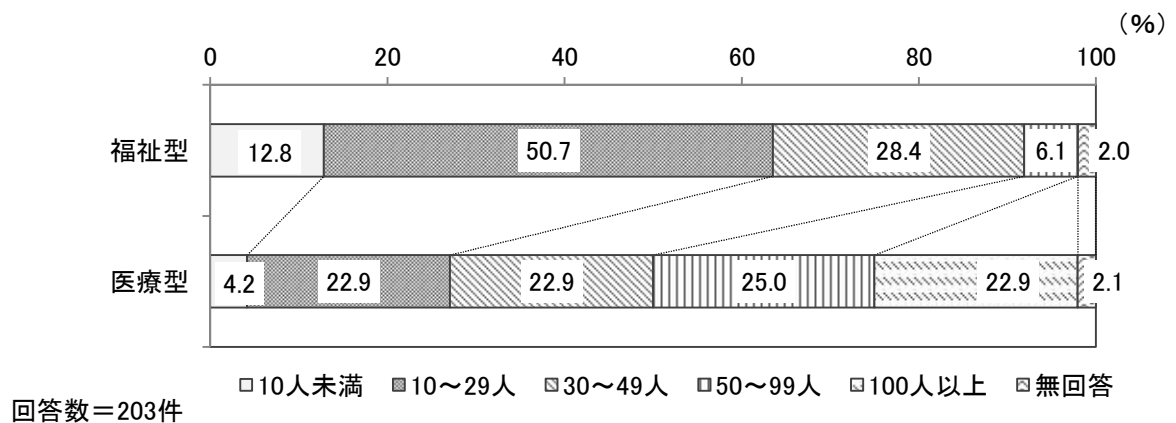
この人数を施設件数で割った1施設あたりの入所者数の平均は、全体では35人となっており、施設種類別にみると、福祉型が25人、医療型が69人となっている。

<施設の定員数別入所者数(2021 年 8 月 1 日時点)>



施設の定員数別入所者数をみると、「10~29 人」が最も多く全体の 42.9%を占めており、以下「30~49 人」が 26.6%、「10 人未満」が 11.3%、「50~99 人」が 10.3%と続いている。

<施設の定員数別入所者数:施設種類別(2021 年 8 月 1 日時点)>



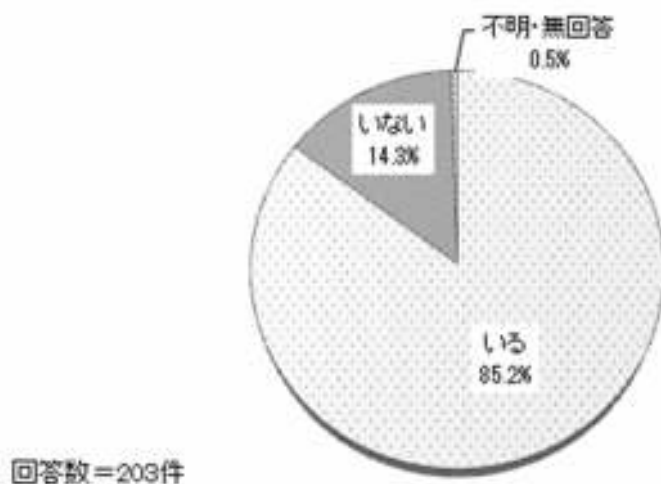
施設の定員数別入所者数を施設種類別にみると、福祉型は「10~29 人」が最も多く、全体の 50.7%を占めている。

一方で医療型は「50~99 人」が最も多く、全体の 25.0%を占めている。

(2) てんかん者の状況

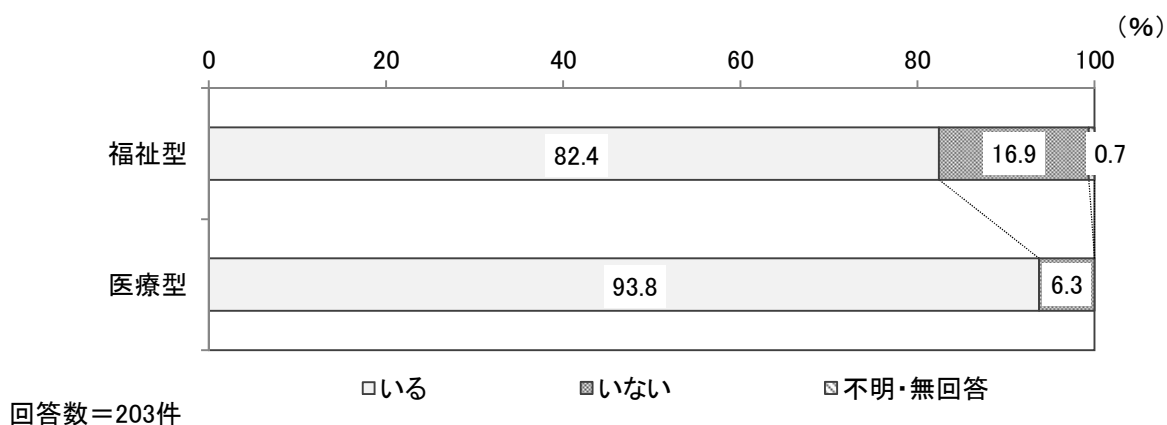
問 4 てんかんと診断された人の有無

＜てんかんと診断された人の有無(2021年8月1日時点)＞



2021年8月1日時点における、てんかんと診断された人の有無については、「いる」との回答が全体の85.2%を占めている。

＜てんかんと診断された人の有無:施設種類別(2021年8月1日時点)＞



てんかんと診断された人の有無について、施設の種類の回答をみると、「いる」との回答が福祉型で82.4%、医療型で93.8%となっている。

問 5 てんかんと診断された人の人数

＜てんかんと診断された人の人数(てんかん者数)(2021年8月1日時点)＞

※1 施設あたりの平均てんかん者数は、てんかん者がいない施設も含め算出したものである

	てんかん者数(人)	施設件数(件)	1施設あたりてんかん者数(人)
総数	2,699	200	13.5
福祉型	565	148	3.8
医療型	2,122	48	44.2
不明・未回答	12	4	3.0

2021年8月1日時点におけるてんかんと診断された人の人数の合計は2,699人となり、施設種類別にみると、福祉型が565人、医療型が2,122人となっている。

この人数を施設件数で割った1施設あたりのてんかんと診断された人の数の平均は、全体では13.5人/施設となっており、施設種類別にみると、福祉型が3.8人/施設、医療型が44.2人/施設となっている。

問 6 投薬/検査を受けた人数

※問 4 で「てんかんと診断された人」が「いる」と回答した施設(全 173 施設)のみ回答

<投薬を受けた人数(2021 年 8 月時点)>

	投薬を受けた人数(人)	施設件数(件)	1施設あたり投薬を受けた人数(人)
総数	2,351	154	15.3
福祉型	452	107	4.2
医療型	1,887	44	42.9

過去 1 年間において投薬を受けた人数の合計は 2,351 人であり、施設種類別にみると、福祉型が 452 人、医療型が 1,887 人となっている。

この人数を施設件数で割った 1 施設あたりの投薬を受けた人の数の平均は、全体では 15.3 人/施設となっており、施設種類別にみると、福祉型が 4.2 人/施設、医療型が 42.9 人/施設となっている。

<検査を受けた人数(2021 年 8 月時点)>

	検査を受けた人数(人)	施設件数(件)	1施設あたり検査を受けた人数(人)
総数	1,891	158	12.0
福祉型	309	111	2.8
医療型	1,573	44	35.8

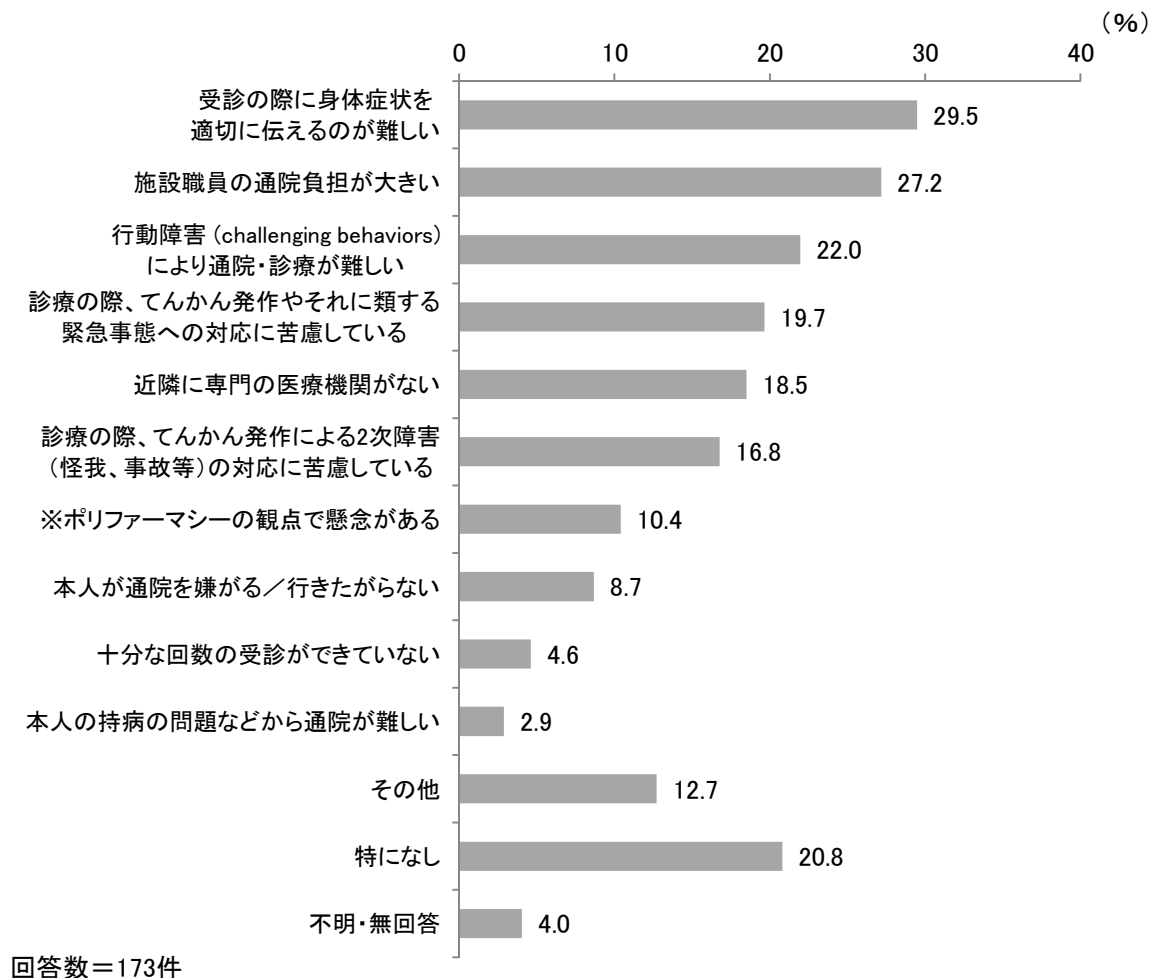
過去 1 年間において検査を受けた人数の合計は 1,891 人であり、施設種類別にみると、福祉型が 309 人、医療型が 1,573 人となっている。

この人数を施設件数で割った 1 施設あたりの検査を受けた人の数の平均は、全体では 12.0 人/施設となっており、施設種類別にみると、福祉型が 2.8 人/施設、医療型が 35.8 人/施設となっている。

(3) てんかん診療における課題

問 7 てんかん診療における課題（※複数回答可）

※問 4 で「てんかんと診断された人」が「いる」と回答した施設（全 173 施設）のみ回答

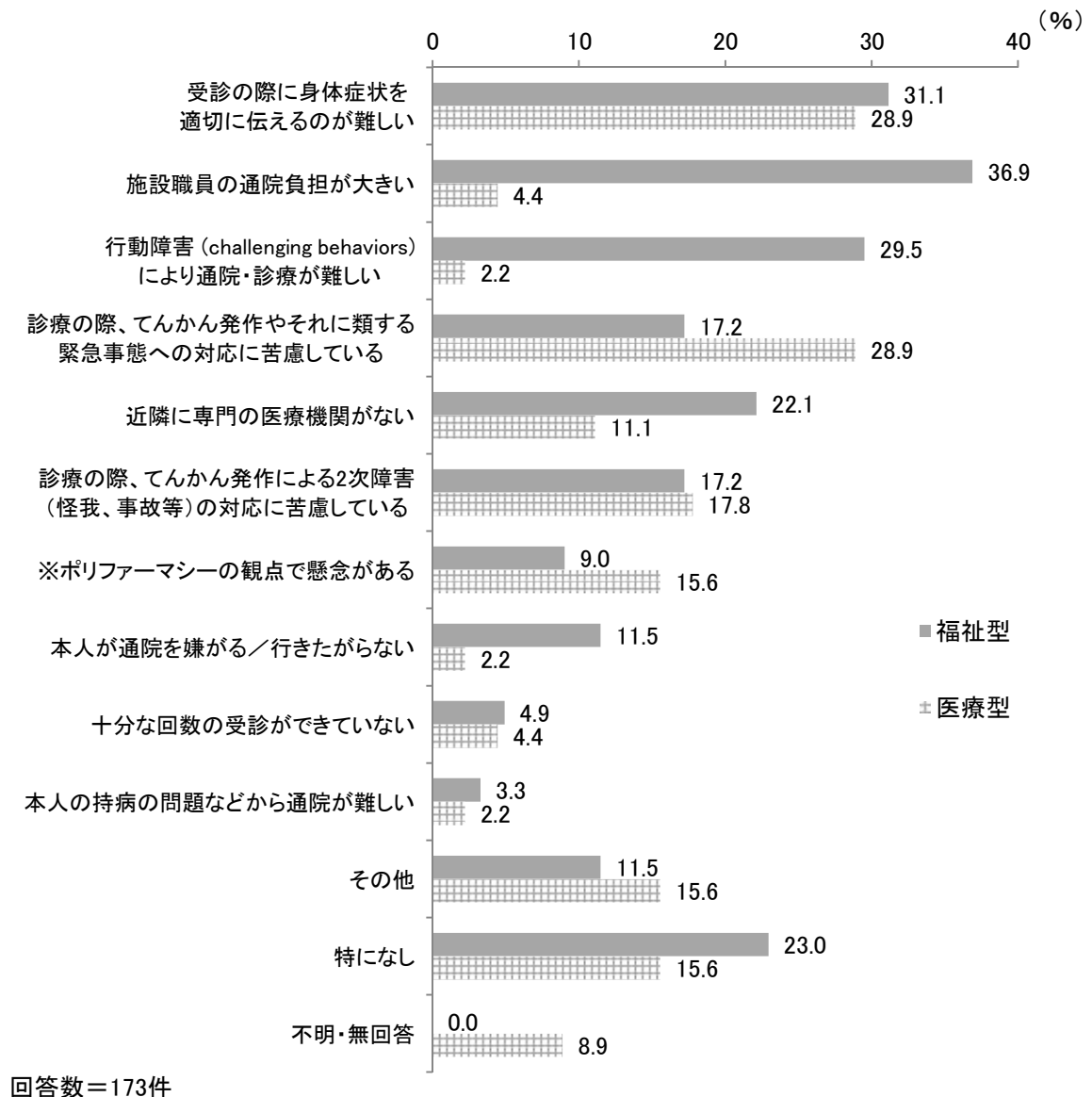


※ポリファーマシー…多くの薬を服用することにより副作用などの有害事象を起こすこと

てんかん診療における課題としては、「受診の際に身体症状を適切に伝えるのが難しい」が 29.5%と最も多く、以下、「施設職員の通院負担が大きい」が 27.2%、「行動障害 (challenging behaviors) により通院・診療が難しい」が 22.0%、「診療の際、てんかん発作による2次障害 (怪我、事故等) の対応に苦慮している」が 19.7%、「近隣に専門の医療機関がない」が 18.5%と続いている。

＜てんかん診療における課題: 施設種類別＞

※問4で「てんかんと診断された人」が「いる」と回答した施設(全173施設)のみ回答



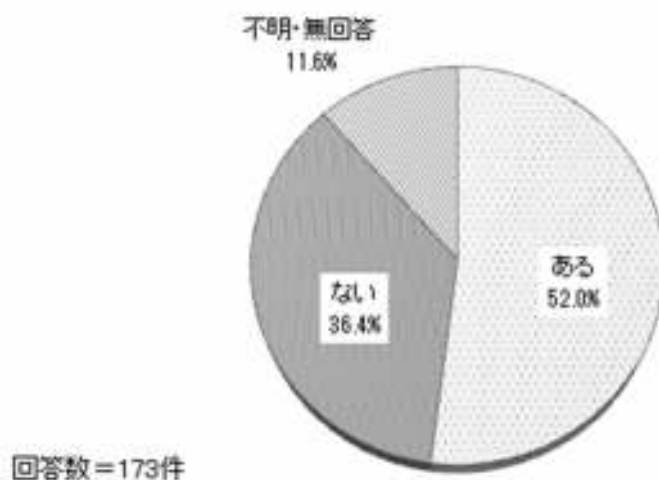
てんかん診療における課題を施設種類別にみると、福祉型は「施設職員の通院負担が大きい」が36.9%と最も多く、以下「受診の際に身体症状を適切に伝えるのが難しい」が31.1%、「行動障害 (challenging behaviors) により通院・診療が難しい」が29.5%、と続いている。

一方で、医療型については、「施設職員の通院負担が大きい」及び「診療の際、てんかん発作やそれに類する緊急事態への対応に苦慮している」がいずれも28.9%で最も多く、以下「診療の際、てんかん発作による2次障害 (怪我、事故等) の対応に苦慮している」が17.8%で続いている。

(4) 連携状況

問 8 施設が所在する都道府県における「てんかん支援拠点病院」の有無

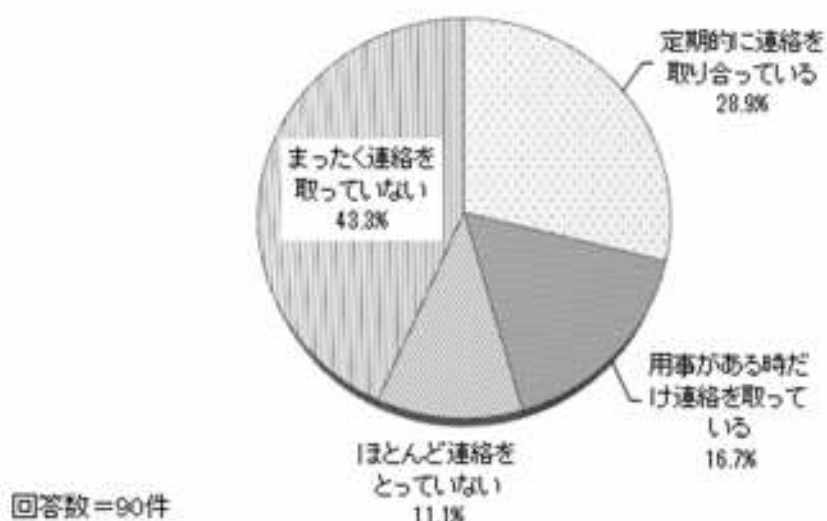
※問 4 で「てんかんと診断された人」が「いる」と回答した施設(全 173 施設)のみ回答



施設が所在する都道府県における「てんかん支援拠点病院」の有無については、「ある」が 52.0%、「ない」が 36.4%となっている。

問 9 「てんかん支援拠点病院」との連絡頻度

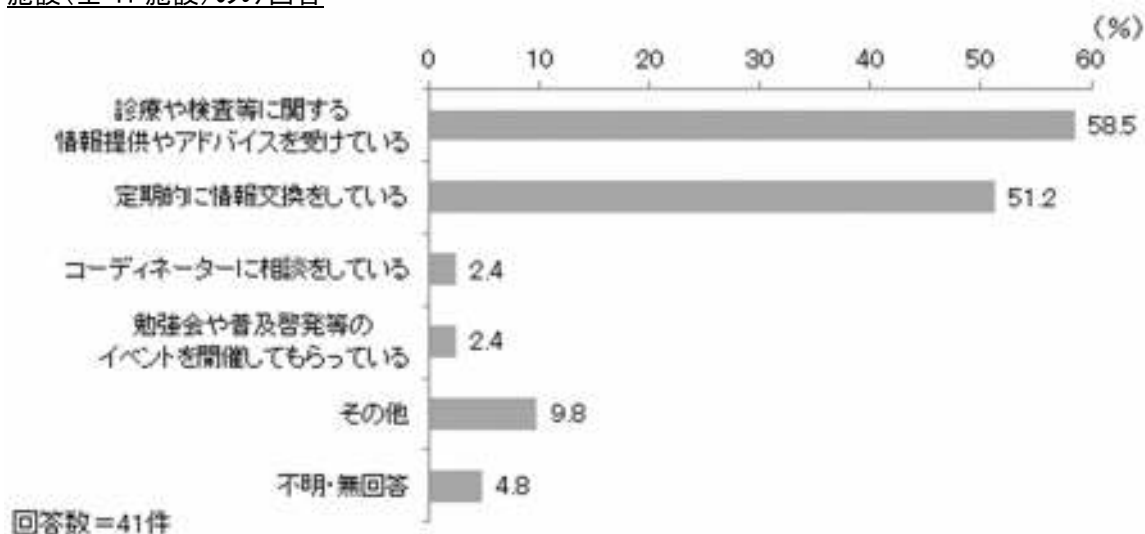
※問 8 で「てんかん支援拠点病院」が「ある」と回答した施設(全 90 施設)のみ回答



「てんかん支援拠点病院」との連絡頻度については、「まったく連絡を取っていない」が 43.3%で最も多く、次いで「定期的な連絡を取り合っている」が 28.9%となっている。

問 10 「てんかん支援拠点病院」との連携内容（※複数回答可）

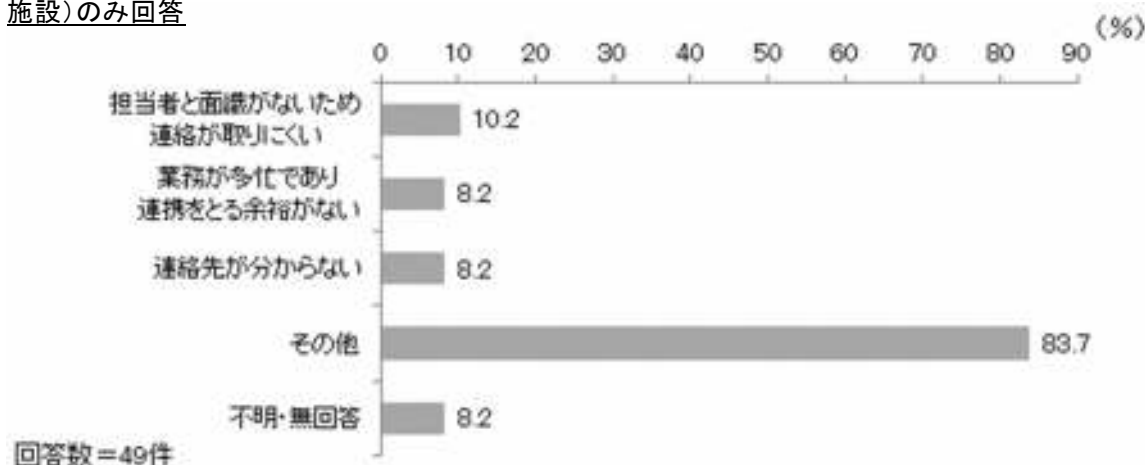
※問 9 で「定期的に連絡を取り合っている」もしくは「用事がある時だけ連絡を取っている」と回答した施設(全 41 施設)のみ回答



「てんかん支援拠点病院」との連携内容については、「診療や検査等に関する情報提供やアドバイスを受けている」が 58.5%と最も多く、次いで「定期的に情報交換をしている」が 51.2%となっている。

問 11 「てんかん支援拠点病院」と連絡をとっていない理由（※複数回答可）

※問 9 で「ほとんど連絡をとっていない」もしくは「まったく連絡を取っていない」と回答した施設(全 49 施設)のみ回答



「てんかん支援拠点病院」と連絡をとっていない理由については、「その他」が 83.7%と圧倒的に多くなっている。

なお、「その他」の自由記述内容をみると、「かかりつけ医がいるため、連絡を取る必要性を感じていない」といった意見が多くみられた。

(5) その他

問 12 てんかん診療や検査について、意見・要望事項等（自由回答）

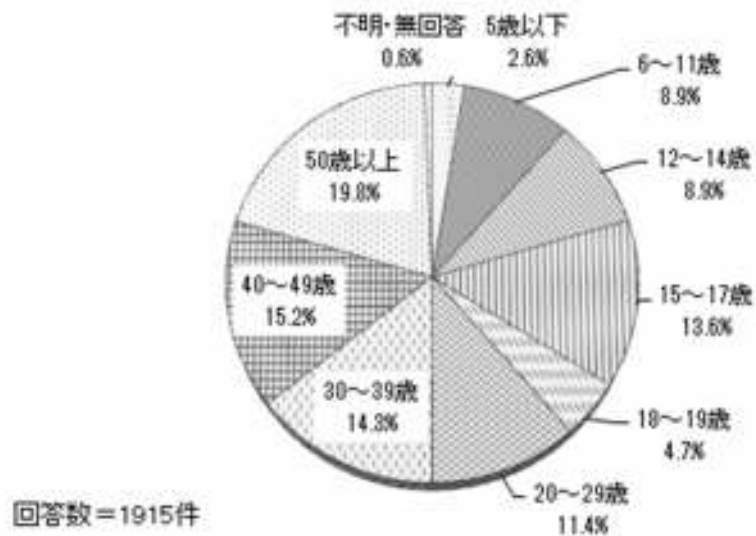
てんかん診療や検査等に関する意見・要望事項等をカテゴリー別に整理した。

カテゴリー	主な内容
てんかん診療全般に関する事項	・てんかん治療において最も有効だと思われる治療方法が知りたい。 ・てんかん診療について、精神科や内科といった診療科の種別や、あるいは病院や診療所といった医療施設の種別について、診療範囲がわかりにくい。 ・発達障害のある児童は、受診、診察が苦手なことが多く、特に、強度行動障害を有した児童の場合は、受診そのものが難しいため、障害特性に応じた合理的な配慮をしてもらえる医療機関が増えると良い。
服薬に関する事項	・リスクを鑑みると薬を減薬することが難しい。 ・内服もできるだけ飲みやすく管理しやすいものに改良してほしい。 ・主治医(病院)が移行する際、検査がしにくいという理由で、以前の処方が見直されることなく、同じ薬がずっと続いていることがあり、現状に合っているのかどうか疑問に思うことがある。
検査に関する事項	・知的障害のため、CT、脳波、MRI 等をとることが難しい。 ・てんかんと併せて行動障害を持つ方が多く、精密検査が受けにくい。 ・検査が長時間になるのは仕方ないが、待ち時間が長く情緒不安定の状態で検査に臨むため、適切に検査を受けられず困っている。 ・脳波検査を行っているが、眠剤が十分効かず寝つけない入所者もいる。寝つくまで職員が付き添う受診には相当時間もかかり、施設で対応するのが大変である。
てんかん発作への対応に関する事項	・てんかん発作時の対応ハウツー集が欲しい。(あれば新規入所児者への対応の足掛かりとなり便利のため) ・知的障害児のてんかん発作について、発作形態や情緒面、行動面への観察、アプローチ(支援)について学びたい。 ・てんかん発作時のけが防止の対応について、生活環境上の工夫や対応方法に関する情報を提供して欲しい。 ・てんかん発作にはどのような発作があるかについて、もっと動画などで見られるようにして欲しい。
てんかん支援拠点病院/医療機関等との連携に関する事項	・他の障害児福祉施設ではてんかん支援拠点病院とどのように連携をしており、また、連携を取る事で入所者支援にどのように活用しているのか知りたい。 ・県内にもてんかん支援拠点病院を設置し、治療や相談支援を充実させて欲しい。 ・慢性疾患で受診しているが、夜間発作時の対応について、周囲の病院とどう連携をとっていくかが課題である。

カテゴリー	主な内容
診療体制/相談窓口等の整備に関する事項	・てんかんの専門医の数が増えて欲しい。(近くに専門医がない) ・てんかん診療(検査、診察、投薬)について、相談できる医療機関が近隣にあってほしい。 ・重度知的障がいとてんかんと両方の専門性を備えた医師、医療機関が増えて欲しい。 ・障害児のてんかんについて、どこに専門の病院があるのか、詳しい情報がないと感じている。 ・てんかん専門の診療や相談がしやすいように窓口を明確にしてほしい。
その他	・小児科から移行する時、診療科/脳神経内科医が少ないと感じる。(精神科では家族が受け付けられない場合がある。) ・キャリアオーバー(15歳以上)のてんかんの人をどうみていくかが課題だと認識している。 ・難しい保護者が多く、対応が大変だと思うが、拠点病院で見捨てられたら患者(子ども)はどうしたらよいかわからない。大変でも見捨てず、診察検査等を行ってほしい。 ・家族や施設職員が情報を共有しやすい方法を多くしてほしい。 ・けいれん重積の場合、迅速な治療が何よりも必要だが、COVID-19感染症の懸念から、救急対応が受けられずに重積症状が続き、大脳への影響が懸念される症例が見られることがある。このような救急時の対策を考えて欲しい。

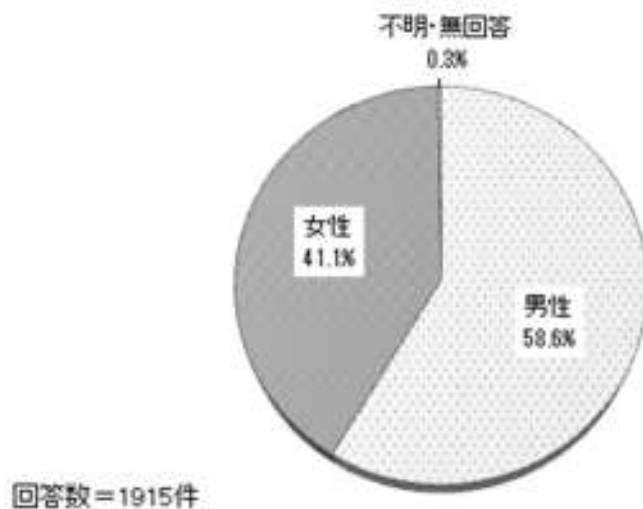
1. 3 アンケート調査結果（個別票）

問1 年齢

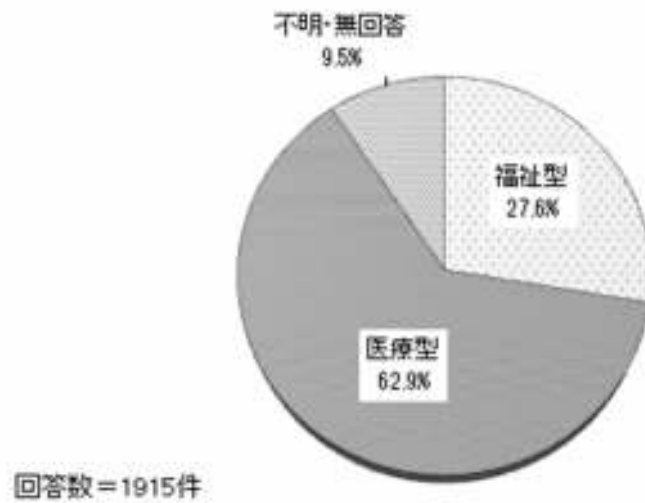


年齢については、「50 歳以上」が 19.8%と最も多く、以下「40～49 歳」が 15.2%、「30～39 歳」が 14.3%、「15～17 歳」が 13.6%となっている。

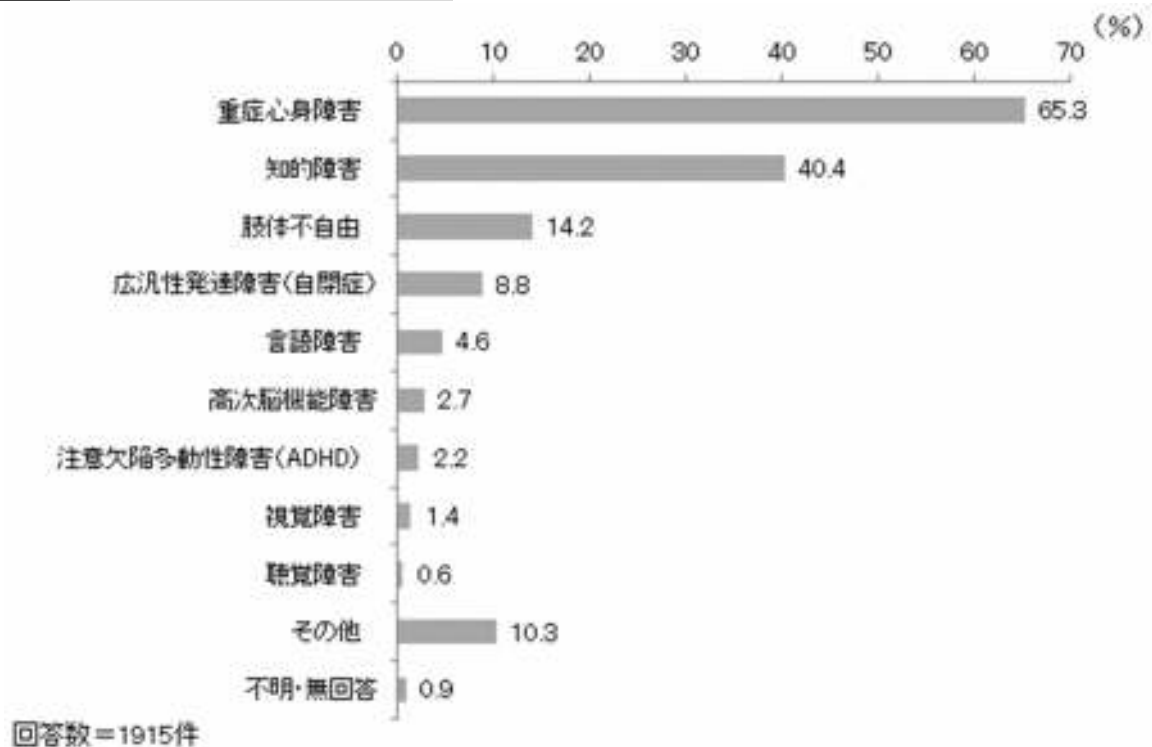
問2 性別



性別については、「男性」が 58.6%、「女性」が 41.1%となっている。

問 3 施設の種類

施設の種類については、「福祉型」が 27.6%、「医療型」が 62.9%となっている。

問 4 障害種別（※複数回答可）

障害種別については、「重症心身障害」が 65.3%と最も多く、以下「知的障害」が 40.4%、「肢体不自由」が 14.2%、広汎性発達障害(自閉症)が 8.8%と続いている。

問 5 医療機関受診回数（延べ回数）

※以下「受診回数」には、医師が常駐している医療型施設の場合、施設内における医師の診察数も含めている。

＜医療機関受診回数/直近 1 年間(2020 年 8 月～2021 年 7 月)＞

	受診者数(人)	受診回数(回)	1人あたり年間受診回数(回)
精神科	246	2,406	9.8
脳神経内科	61	291	4.8
脳神経外科	48	138	2.9
小児科	532	79,390	149.2

＜医療機関受診回数/前年(2019 年 8 月～2020 年 7 月)＞

	受診者数(人)	受診回数(回)	1人あたり年間受診回数(回)
精神科	224	2,209	9.9
脳神経内科	48	291	6.1
脳神経外科	42	114	2.7
小児科	489	72,217	147.7

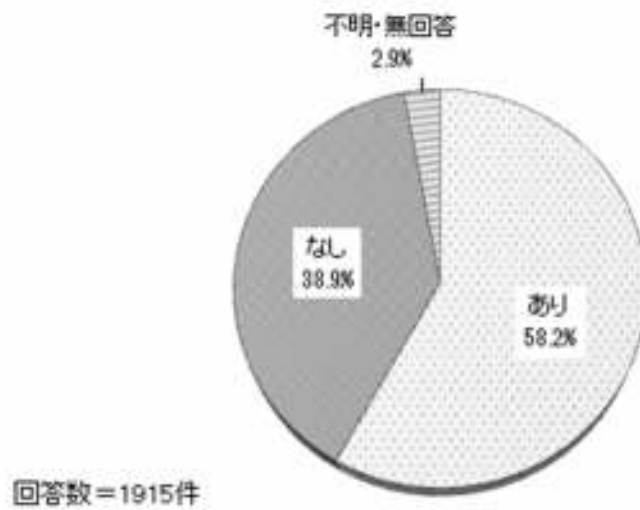
医療機関受診回数(延べ回数)について、受診回数を受診者数で割った 1 人あたりの年間受診回数は、小児科が直近 1 年間で 149.2 回、前年で 147.7 回と、小児科の受診回数が突出して多くなっている。

＜医療機関受診回数:施設種類別/直近 1 年間(2020 年 8 月～2021 年 7 月)＞

		受診者数(人)	受診回数(回)	1人あたり年間受診回数(回)
福祉型	精神科	233	2,336	10.0
	脳神経内科	52	263	5.1
	脳神経外科	26	94	3.6
	小児科	247	1,634	6.6
医療型	精神科	5	32	6.4
	脳神経内科	9	28	3.1
	脳神経外科	19	26	1.4
	小児科	276	77,696	281.5

医療機関受診回数(延べ回数)について、受診回数を受診者数で割った 1 人あたりの年間受診回数を施設種類別にみると、福祉型は精神科が 10.0 回と最も多いのに対し、医療型は小児科が 281.5 回と最も多くなっている。

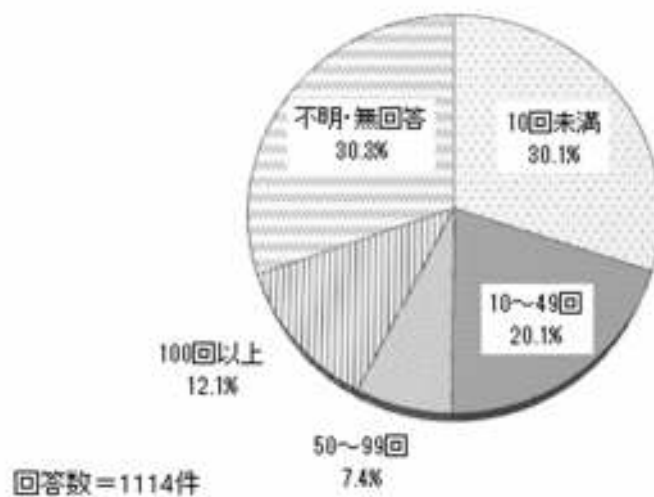
問 6 てんかん発作の有無



直近1年間におけるてんかん発作の有無については、「あり」が58.2%、「なし」が38.9%となっている。

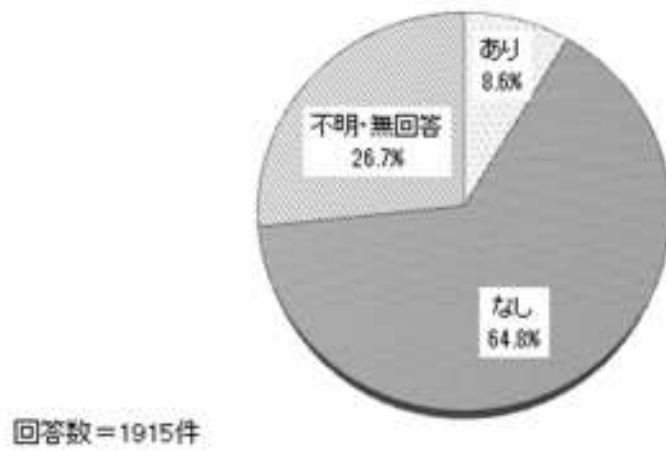
問 7 てんかん発作の回数

※問6でてんかん発作が「あり」と回答した人(全1,114名)のみ回答



直近1年間におけるてんかん発作の回数については、「10回未満」が30.1%、「10～49回」が20.1%、「50～99回」が7.4%、「100回以上」が12.1%となっている。

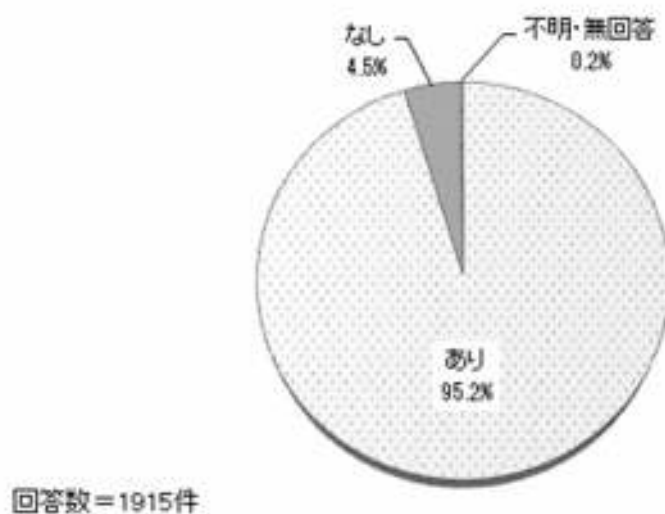
問 8 てんかん性精神病の有無



直近 1 年間におけるてんかん性精神病の有無については、「あり」が 8.6%、「なし」が 64.8%となっている。

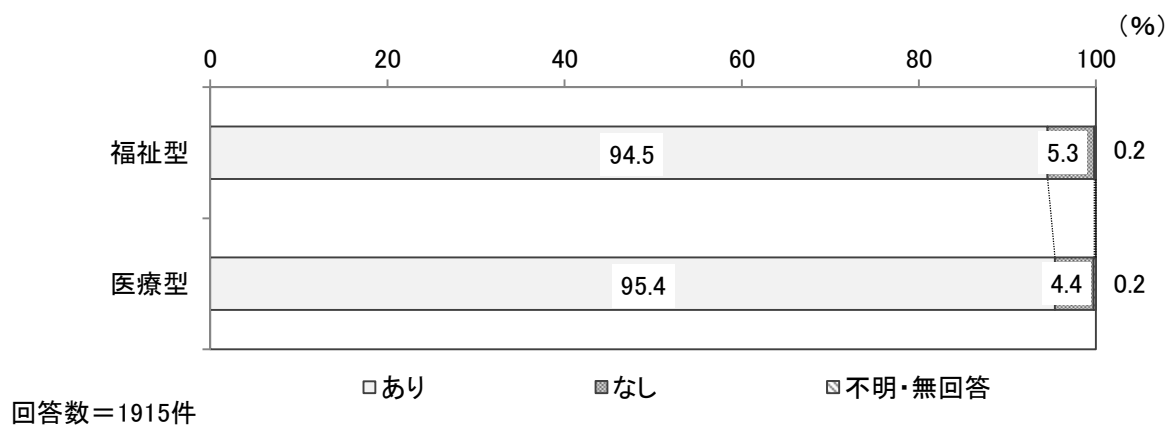
問9 投薬の有無

＜投薬の有無/直近1年間(2020年8月～2021年7月)＞



直近1年間における投薬の有無については、「あり」が95.2%、「なし」が4.5%となっている。

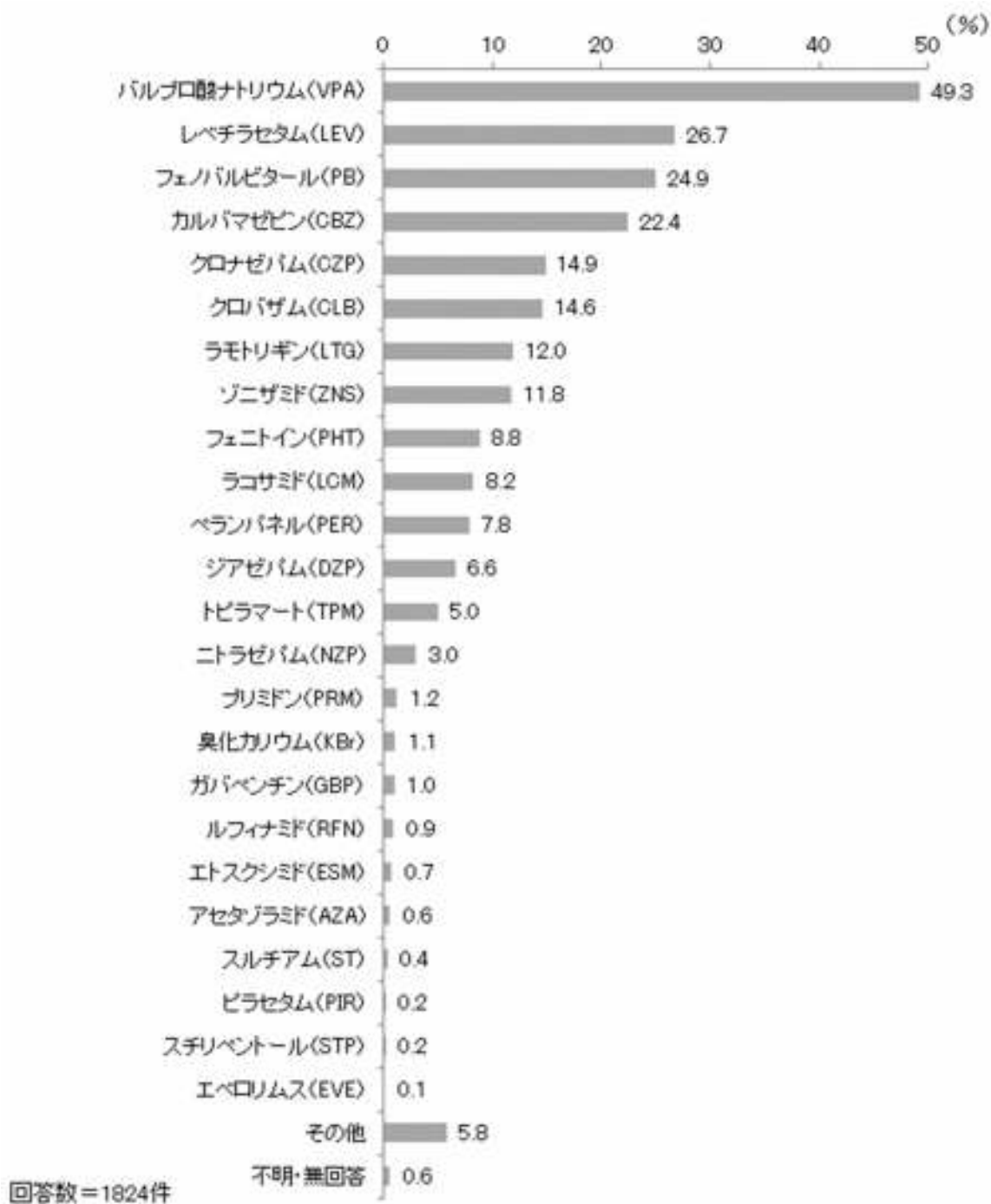
＜投薬の有無:施設種類別/直近1年間(2020年8月～2021年7月)＞



直近1年間における投薬の有無を施設種類別にみると、福祉型は「あり」が94.5%に対し、「なし」が5.3%となっており、一方で医療型は「あり」が95.4%に対し、「なし」が4.4%となっている。

問 10 投薬の種類（※複数回答可）

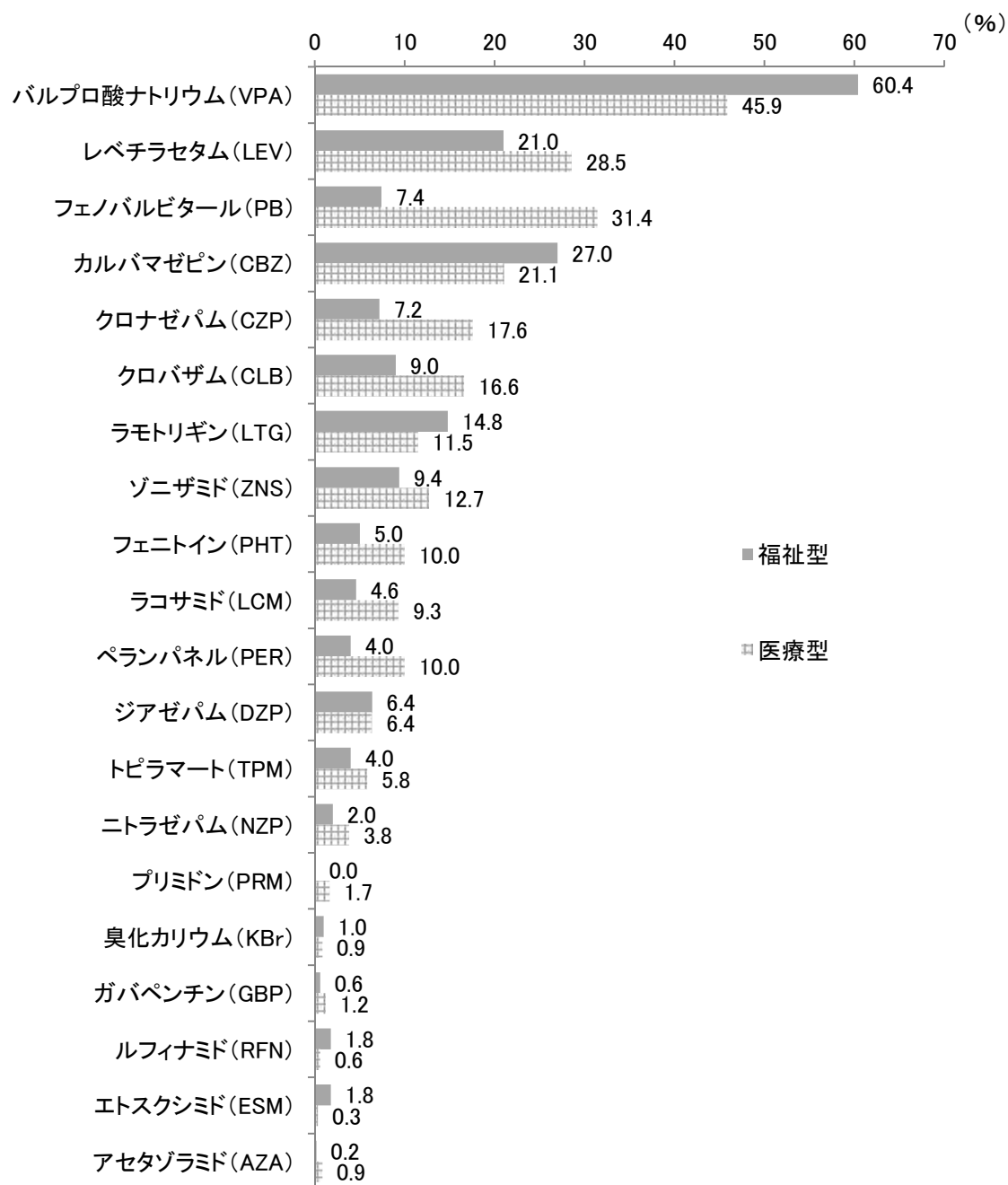
※問 9 で投薬の有無が「あり」と回答した人(全 1,824 名)のみ回答



直近 1 年間に投薬が「あり」と回答した人における、投薬の種類については、「バルプロ酸ナトリウム(VPA)」が 49.3%と最も多く、以下「レベチラセタム(LEV)」が 26.7%、「フェノバルビタール(PB)」が 24.9%、「カルバマゼピン(CBZ)」が 22.4%と続いている。

＜投薬の種類:施設種類別/直近1年間(2020年8月～2021年7月)＞※上位20種類

※問9で投薬の有無が「あり」と回答した人(全1,824名)のみ回答



回答数=1824件

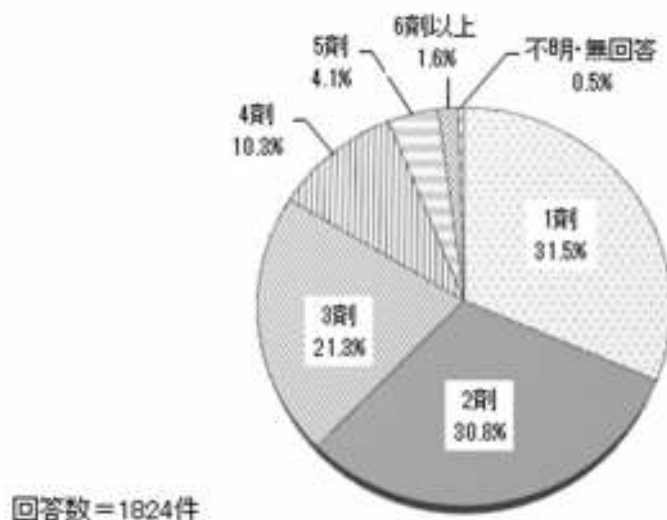
直近1年間において投薬が「あり」と回答した人における、投薬の種類を施設種類別にみると、福祉型で最も多いのが「バルプロ酸ナトリウム(VPA)」で60.4%となっているが、医療型についても最も多いのは「バルプロ酸ナトリウム(VPA)」で45.9%となっている。

<参考: 投薬の一般名(略号)と商品名について>

一般名(略号)	商品名
フェニトイン (PHT)	アレビアチン、ヒダントール
エトイン (EHN)	アクセノン
カルバマゼピン (CBZ)	テグレート、カルバマゼピン
フェノバルビタール (PB)	フェノバル、フェノバルビタール、ワコビタール、ルピアール
プリミドン (PRM)	プリミドン
ゾニザミド (ZNS)	エクセグラン、ゾニザミド
バルプロ酸ナトリウム (VPA)	デパケン、セレニカ、バレリン、バルプロ酸ナトリウム
エトスクシミド (ESM)	エピレオプチマル、ザロンチン
ジアゼパム (DZP)	ホリゾン、セルシン、ダイアップ、ジアゼパム
ニトラゼパム (NZP)	ベンザリン、ネルボン、ニトラゼパム
クロナゼパム (CZP)	リボトリール、ランドセン
クロバザム (CLB)	マイスタン
ガバペンチン (GBP)	ガバベン
トピラマート (TPM)	トピナ、トピラマート
ラモトリギン (LTG)	ラミクタール
レベチラセタム (LEV)	イーケプラ
アセタゾラミド (AZA)	ダイアモックス
スルチアム (ST)	オスポロット
ピラセタム (PIR)	ミオカーム
スチリペンタール (STP)	ディアコミット
ルフィナミド (RFN)	イノベロン
ビガバトリン (VGB)	サブリル
ペランパネル (PER)	フィコンパ
ラコサミド (LCM)	ビムパット
エベロリムス (EVE)	アフィニトール
臭化カリウム (KBr)	臭化カリウム

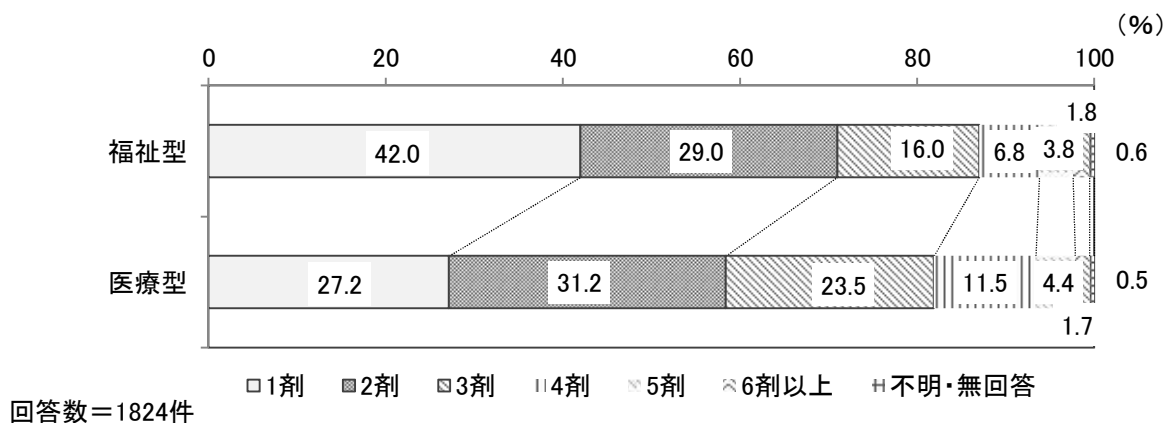
<参考: 1人あたりの投薬数について>

※問9で投薬の有無が「あり」と回答した人(全 1,824 名)のみ回答



直近1年間において投薬が「あり」と回答した人における、1人あたりの投薬数については、「1 剤」が 31.5%、「2 剤」が 30.8%、「3 剤」が 21.3%、「4 剤」が 10.3%、「5 剤」が 4.1%、「6 剤以上」が 1.6%となっている。

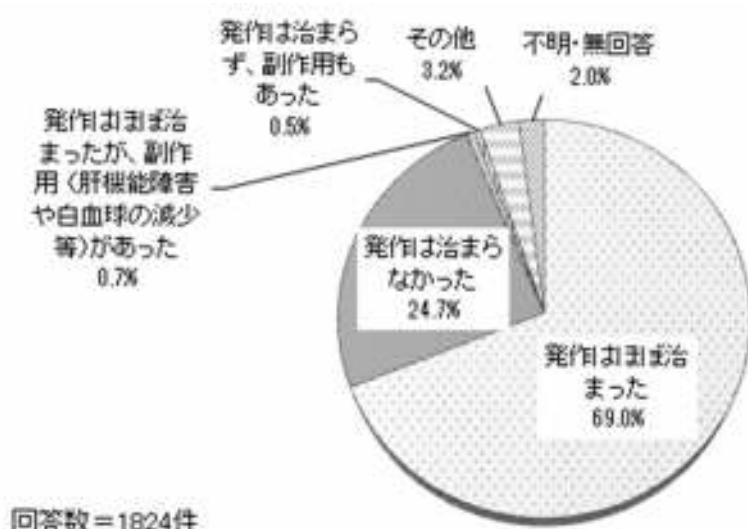
<参考: 1人あたりの投薬数について: 施設種類別>



直近1年間において投薬が「あり」と回答した人における、1人あたりの投薬数を施設種類別にみると、福祉型では「1 剤」が 42.0%と最も多かったのに対し、医療型では「2 剤」が 31.2%と最も多くなっている。

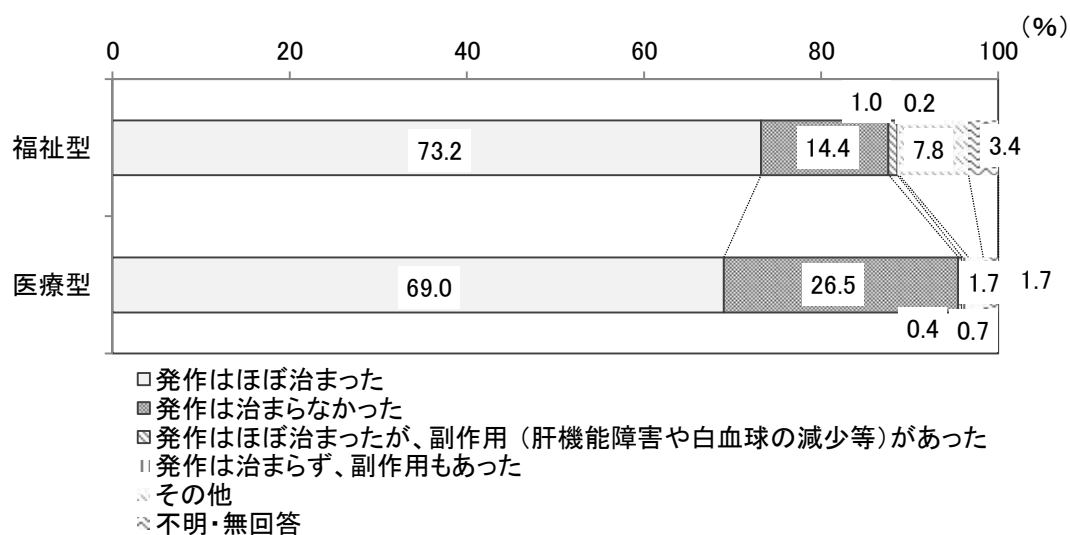
問 11 投薬後の経過

※問 9 で投薬の有無が「あり」と回答した人(全 1,824 名)のみ回答



直近 1 年間に於いて投薬が「あり」と回答した人における、投薬後の経過については、「発作はほぼ治まった」が 69.0%、「発作は治まらなかった」が 24.7%、「発作はほぼ治まったが、副作用(肝機能障害や白血球の減少等)があった」が 0.7%、「発作は治まらず、副作用もあった」が 0.5%、となっている。

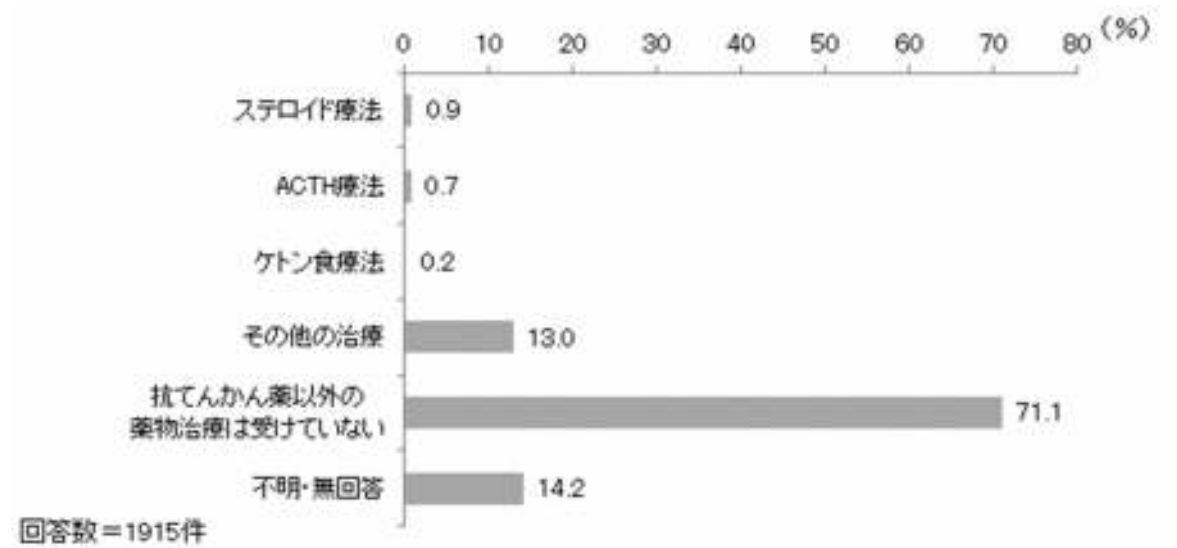
<投薬後の経過:施設種類別/直近 1 年間(2020 年 8 月～2021 年 7 月)>



直近 1 年間に於いて投薬が「あり」と回答した人における、投薬後の経過を施設種類別にみると、「発作はほぼ治まった」との回答が、福祉型 73.2%、医療型 69.0%と、福祉型の方が発作はほぼ治まったとの回答が多くなっている。

問 12 抗てんかん薬以外の薬物治療有無（※複数回答可）

※投薬を受けていない人も含めた回答

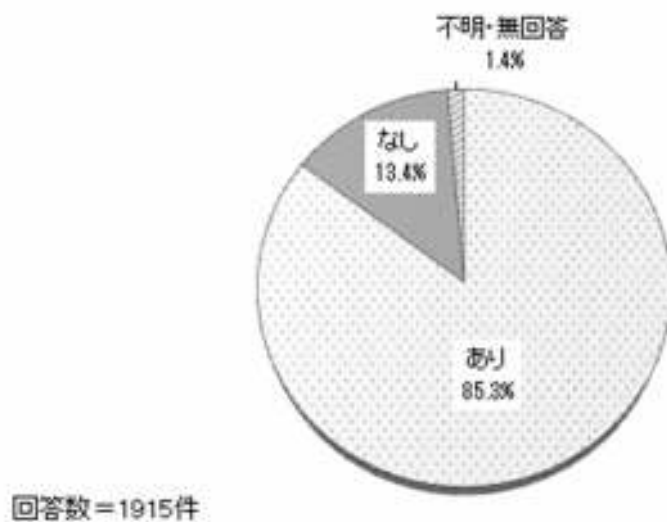


抗てんかん薬以外の薬物治療有無については、「抗てんかん薬以外の薬物治療は受けていない」が 71.1%と多くを占めている。

問13 検査の有無

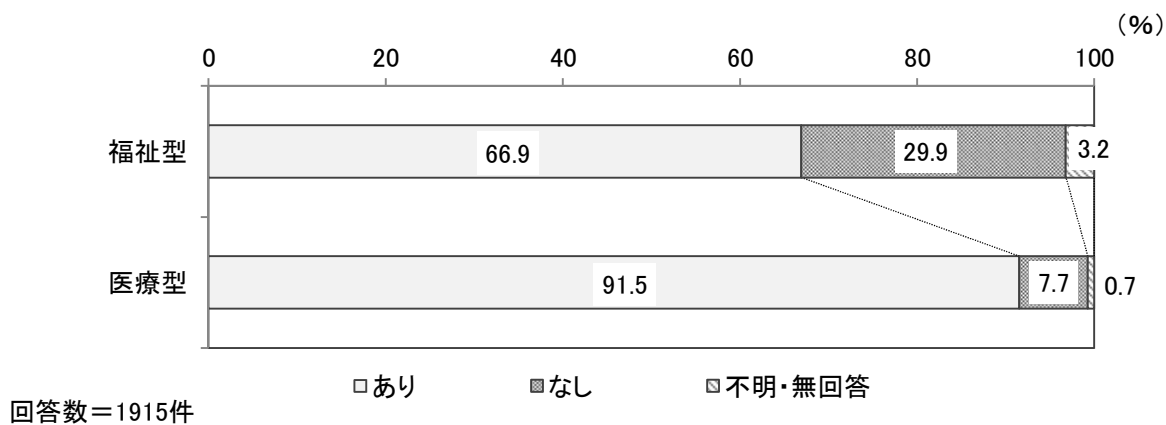
※てんかんの症状が無い人も含めた回答

<検査の有無/直近1年間(2020年8月～2021年7月)>



直近1年間の検査の有無については、「あり」が85.3%、「なし」が13.4%となっている。

<検査の有無:施設種類別/直近1年間(2020年8月～2021年7月)>

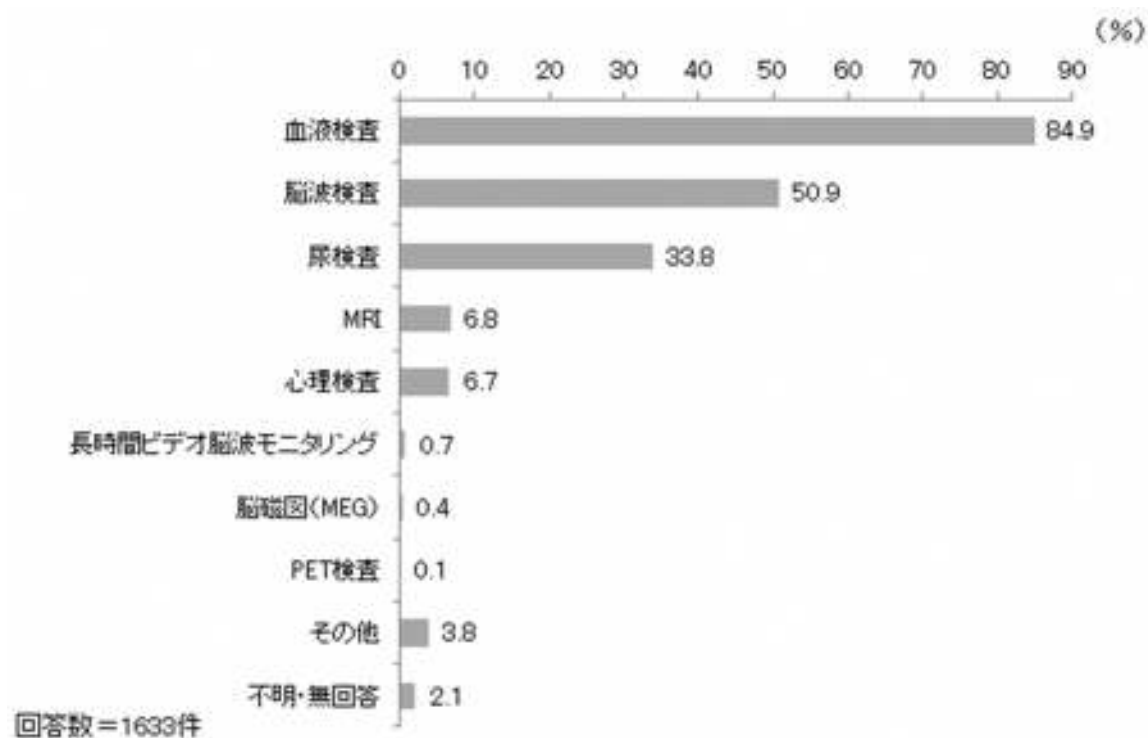


直近1年間の検査の有無について、施設種類別にみると、福祉型は「あり」が66.9%に対し、医療型は「あり」が91.5%と、医療型の方が検査ありとの回答が多くなっている。

問14 検査の内容（※複数回答可）

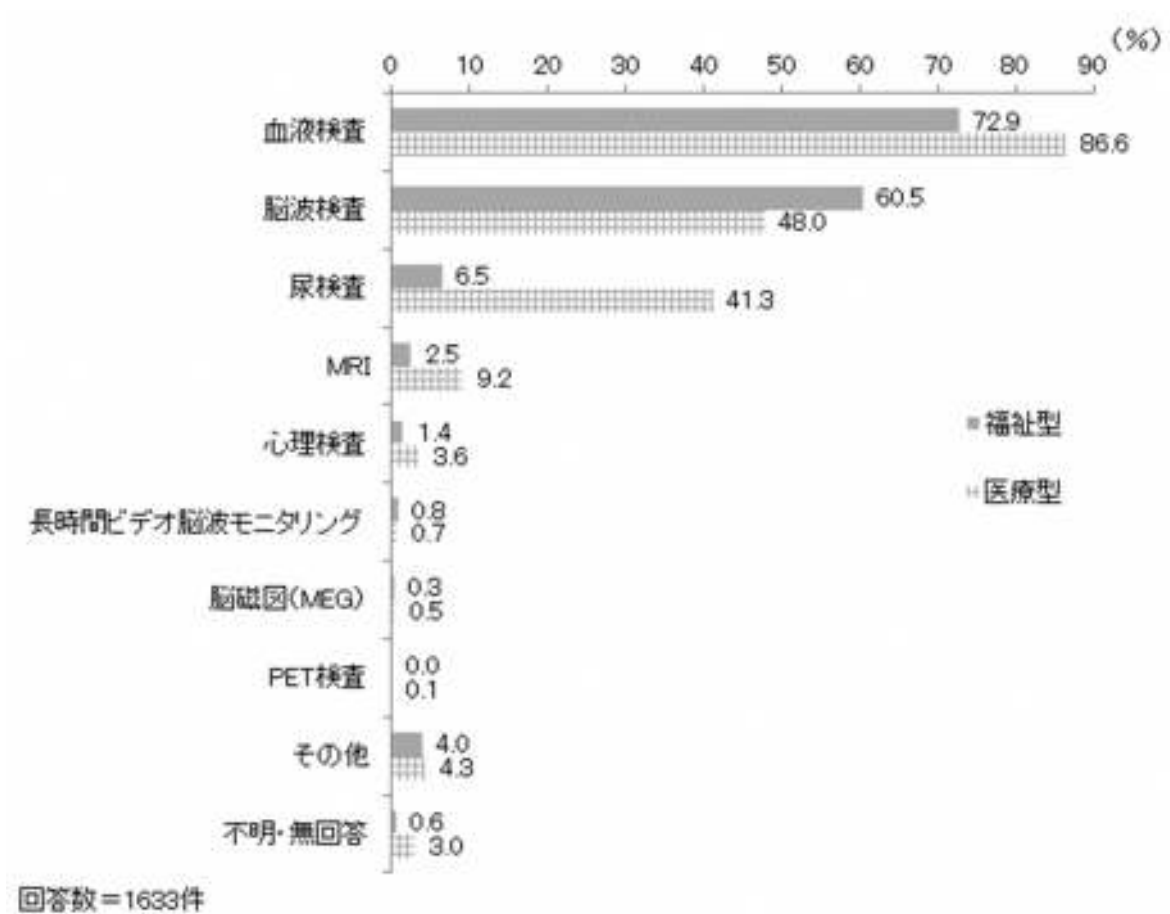
※問13で検査の有無が「あり」と回答した人(全1,633名)のみ回答

<検査の内容/直近1年間(2020年8月～2021年7月)>



直近1年間で検査が「あり」と回答した人における、検査の内容については、「血液検査」が84.9%と最も多く、以下「脳波検査」が50.9%、「尿検査」が33.8%と続いている。

<検査の内容:施設種類別/直近1年間(2020年8月～2021年7月)>



直近1年間で検査が「あり」と回答した人における、検査の内容を施設種類別にみると、「血液検査」との回答が、福祉型 72.9%、医療型 86.6%といずれも最も多くなっている。

調査等の結果：第2章 ヒアリング調査結果

2. 1 実施概要

＜調査対象＞

分類	ヒアリング実施件数
障害児入所施設（福祉型及び医療型）	10 件
てんかん支援拠点病院	4 件

＜調査概要＞

調査対象候補施設に対し、電話・メール等によりヒアリングを依頼し、ヒアリングへの了承が得られた施設に対して、電話及び WEB 会議形式（ツールは Zoom を使用）でのヒアリングを実施した。

なお、障害児入所施設については、アンケートに回答のあった施設を対象に、福祉型/医療型の比率、てんかん診療に関する課題の状況、てんかん支援拠点病院の有無、てんかん支援拠点病院との連携状況、などを総合的に踏まえた上で候補先を抽出し、最終的に計 10 件を選定しヒアリングを実施した。

てんかん支援拠点病院については、障害児入所施設へヒアリングを行った際に、普段連携している、あるいは診療を受けている、といった理由で名前が挙がってきた拠点機関を中心に候補先を抽出し、最終的に計 4 件を選定しヒアリングを実施した。

ヒアリングに要した時間は、障害児入所施設/てんかん支援拠点病院、いずれも 1 件あたり 1 時間程度である。

＜調査実施期間＞

2021 年 11 月～2022 年 2 月

2. 2 ヒアリング調査結果（障害児入所施設）

＜調査対象先一覧＞

	施設名称	施設所在地	施設の種類	施設入所者数
1	障害児入所施設 A	関東エリア	福祉型	20～49 名
2	障害児入所施設 B	九州エリア	福祉型	20 名未満
3	障害児入所施設 C	中部・北陸エリア	医療型	20～49 名
4	障害児入所施設 D	中部・北陸エリア	福祉型	20～49 名
5	障害児入所施設 E	関東エリア	医療型	20～49 名
6	障害児入所施設 F	中部・北陸エリア	福祉型	20～49 名
7	障害児入所施設 G	九州エリア	医療型	50～99 名
8	障害児入所施設 H	中国・四国エリア	福祉型	20 名未満
9	障害児入所施設 I	関東エリア	福祉型	20～49 名
10	障害児入所施設 J	関東エリア	福祉型	20 名未満

※施設定員数は 2021 年 8 月 1 日時点

※本ヒアリング調査においては、施設名称等を開示しないことを前提にヒアリングへの協力を得ているため、施設名称等の固有名詞は未記載としている。

<ヒアリング個票>

※以降、施設定員数・施設入所者数等の数値は、特に注釈がないものについては全て2021年8月1日時点のものである。

1. 障害児入所施設 A

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（福祉型）
- ・施設所在地：関東エリア
- ・施設入所者数：20～49 名
- ・ヒアリング回答者：施設長
- ・ヒアリング日時：2021 年 11 月 9 日

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

- てんかん患者数は、直近の2021年8月1日時点で3名。
- てんかん患者数は、その1年前の2020年8月1日時点で2名、さらに1年前の2019年8月1日時点で4名となっている。当施設は、18歳で退所することになり、また、その分児童相談所からの紹介で新しく入所してくる（措置変更の）人もいるため、年によっててんかん患者数は増減する。
- 上記の3名以外で、現在てんかんの症状はないものの、過去にてんかんの症状があったため、精神安定薬と一緒にてんかん薬も処方されている入所者が1名いる。

・投薬/検査の状況

- てんかん患者3名ともに、過去1年以内で検査は受けていない。脳波検査を2年程前に受けたのが最後である。
- 投薬は3名ともに現在も受けている。

・医療機関の受診状況

- てんかん患者3名ともに、当施設から車で片道40分程度のところにある総合病院の精神科の嘱託医に診てもらっている。当病院の医師は、統合失調症などを主に専門とする医師であり、てんかんは専門外であるが、当施設は過去50年近くこの医師にかかっ

ていることから、まずはこちらの医師に相談・受診すると決めている。

- てんかん患者 3 名ともに、定期的に通院をしているわけではなく、発作や問題行動が増えた場合など、気になることがあった際に通院している。
- ただし、月に 1 回、当施設に常駐している看護師が定期的に患者の普段の生活の状況などを当該医師に報告し、処方する薬の量などについて指示を受けている。
- 新しく入所してくる人については、かかりつけの医師がいる場合、通院だけは家族にお願いすることもある。

③てんかん診療における課題

- てんかん診療の一番の課題は、受診の際に通院である。通院する病院は当施設から片道 40 分程度とそれほど遠いわけではないが、暴れてしまったりする人もおり、そういった場合は看護師 1 人では通院が難しく、施設職員の付き添いが必要になることなども多々あり、通院負担が大きいといえる。
- 受診の際に医師へ症状を適切に伝えるのも難しい。発作などについては、動画で撮影しておいたものを医師に見せる形で対応しているが、言葉で伝えるのが難しい症状も多く、患者本人も症状を説明できないためである。
- 近隣にてんかん専門の医療機関がないことも課題の 1 つである。現在は、かかりつけの精神科医にまずは診てもらう形だが、同医師はてんかんは専門外であるため、その医師が病状等について明確に判断できないといった場合は他の病院の紹介を受けることになる。特に、当該医師は小児精神科医ではないため、発達障害などの判断は非常に難しいとしている。
- 紹介を受ける病院は小児精神科などだが、いずれも当施設から遠方で、簡単に通うことができない点が課題である。実際に、てんかん専門医がいる病院として、中部地方の病院を紹介されたことがあるが、あまりにも遠方で現実的に通うことは難しい。
- かなり暴れてしまう患者がおり、眠らせてもすぐに起きてしまうため、ちゃんとした脳波検査などを受けることができていないケースがある。そういった場合、検査ができないからこれまでと同じ薬を処方する、といった流れで同じ薬が長く続いているケースがあり、これも問題だと認識している。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- そもそも、てんかん支援拠点病院が県内にあることを知らなかった。
- 前述の通り、長年かかっている医師がおり、同医師がてんかんは専門外であるとはわ

かっていつつも、まずはこちらの医師に受診・相談することを基本としている。よって、てんかん支援拠点病院についても、かかりつけの医師から紹介を受ければ受診・相談等させてもらうこともあるが、逆に言えば、何か困りごとがあったとしても、紹介を受けない限り、当施設から直接てんかん支援拠点病院に相談等をすることはない。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 脳波検査などを受けることができていないまま、同じ薬が長く続いているケースがあるが、本来はちゃんと検査をして、その結果に基づいて処方されるのが望ましいため、こういった検査が受けられるようになると良い。

2. 障害児入所施設 B

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（福祉型）
- ・施設所在地：九州エリア
- ・施設入所者数：20 名未満
- ・ヒアリング回答者：看護師
- ・ヒアリング日時：2021 年 11 月 12 日

②てんかん診療の状況

- ・てんかん患者数
 - てんかん患者数は 2021 年 8 月時点で 2 名。1 年前が 1 名、その 1 年前が 2 名である。
 - なお、2021 年の 10 月に新しく入所してきた人がてんかんだったため、直近の 2021 年 11 月時点でのてんかん患者は 3 名である。
 - てんかん患者数は、その年の入退所の状況によって増減している（てんかんの人が入所してくれば患者数は増えるが、逆に退所した場合は患者数が減る）状況である。
- ・投薬/検査の状況
 - 2021 年 8 月時点でのてんかん患者 2 名については、投薬は直近 1 年で 2 名とも受けている。
 - 検査については、1 名は 1 年以内に血液検査を 1 度受けているが、もう 1 名はここ 1 年

では受けていない。

・医療機関の受診状況

- 通院頻度は、1 名は半年に 1 回であるが、3 か月に一回薬を（看護師が）受け取りに行っている。
- もう 1 名は今年 4 月に入所したばかりで、入所以降一度だけ通院している。
- 2021 年の 10 月に新しく入所してきた人も含めた 3 名については、クリニック（小児科）、大学病院（小児科：神経）、県立病院（小児科：発達外来）と、3 者とも異なる医療機関を受診している。基本的には、当施設へ入所前から通っていた病院に継続して通ってもらうことを基本としているためである。
- 3 名が通っている 3 つの病院は、いずれもてんかん専門の医師がいる病院である。
- 通っている病院は、一番遠いところだと、施設から車で片道 1 時間程度要する。
- 「発作が止まらない」など急を要する場合は、施設から 30 分程度の場所にある公立病院に行けるような体制となっている。ただし、今のところこのような急を要する形で公立病院を利用したことがないため、実際にそうなった場合、すぐに対応してもらえるかどうかは何とも言えない。
- 通院は基本的に施設側で担当し、家族は年に 1 回程度同行する程度である。
- 薬を受けとるだけの場合は、看護師である自身が 1 人で行くが、患者本人が受診する場合、（当該患者が）男性で力が強いこともあり、看護師である自身ともう 1 名、施設の職員が同行している。
- 看護師が薬を受け取りに行くだけの場合は、医療機関を受診する際に、月ごとの発作の回数や発作の状態などを記載した情報提供書と、発作の様子などを撮影した動画を医師に見せている。

③てんかん診療における課題

- 課題は、行動障害（患者が暴れてしまうなど）により通院・診療が難しいことである。
- 通院については、以前に一度だけ、病院側の都合で予定していた日時に受診ができなくなってしまったため急きょ電話診療のような形をとったことがあるが、そういった例外を除けば、直接出向いて診療するのが基本である。
- 片道 1 時間かけて通院するのは、施設側にとっても負担は大きいですが、入所前から通っている病院に継続して通ってもらうことを基本としている（それが一番だと思っている）ため、遠いからといって他の病院に替えてもらうということは今のところはない。

- また、現状当施設の看護師は自身 1 人だけであるが、職員も医療の部分については当然不安があるため、自身が不在の際（夜間も含め）に何か起こった場合は、直接電話をもらって指示を出したり、それでもだめな時は直接施設に駆けつけるといったこともある。このように有事の対応でやや苦慮することがあるという状況である。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- てんかん患者 3 名のうち 1 名は、県内にあるてんかん支援拠点病院で診療を受けている。ただしこれは、入所前から通院していた病院がたまたまてんかん支援拠点病院だった、というのが実態である。
- てんかん支援拠点病院については、現在通っているてんかん患者が受診してもらう際に情報交換をしたり、あるいはアドバイス等を受けたりしている。ただし、それ以上の支援は求めているし、今後積極的に連携をはかっていきたいとは思っていない。
- 正直なところ、てんかん支援拠点病院（の医師）よりも、別の患者が通っているクリニック（の医師）の方が、気軽に相談ができ、且つ患者の情緒面や家族背景なども踏まえた上でアドバイスなどももらえており、有用だと感じている。特に、当該クリニックについては、てんかんでなく、知的障害に関することでも踏まえてアドバイスしてもらっている点で非常に助かっている。（その点、てんかん支援拠点病院は、あくまでも疾患に関する相談をするだけである）

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- （看護師である）自身は、看護でこの業界に入ってきており、知的（障害）についてはまだ知識も十分でないと感じている。特に知的障害児の場合は本人が発言できないという事情があるためもっと学んでいかなければならないと感じているが、そういった学びの機会がないというのが実情である。
- 特に、てんかん発作形態や情緒面・行動面への観察、アプローチ（支援）といった内容について学びたいと考えている。

3. 障害児入所施設 C

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（医療型）

- ・施設所在地：中部・北陸エリア
- ・施設入所者数：20～49 名
- ・ヒアリング回答者：施設長
- ・ヒアリング日時：2021 年 11 月 18 日

- ヒアリング回答者は同施設の施設長であり、医師として当施設に常駐し、施設専属の医師として勤務している。
- 回答者は、てんかん専門医であり、また、県内のてんかん診療支援拠点病院における連携協議会のメンバーでもある。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

- てんかん患者数は 2021 年 8 月時点で 29 名となっており、施設入所者のうちの 60%程度であるが、この人数比は毎年大きな変化はない。
- 自身がこれまで携わってきた施設におけるてんかん患者の割合は概ね 6～7 割であることから、当施設も平均的な割合と認識している。

・投薬/検査の状況

- てんかん患者 29 名全員が投薬している（ここ 10 年発作を起こした方は全員投薬している）。
- 投薬回数は、薬の種類によって異なるが、1～3 回／日である。
- 検査は全員が血液検査を行っているが、発作がほとんどない人（落ち着いている方）は、副作用のチェックくらいしかやらない（年 1 回）。一方、発作が頻発している人（現在 3 名）は、毎月血液検査を行っている。
- 脳波検査は、当施設員は設備がないため、必要が生じた場合は他の病院にお願いしている。ただし、ここ 1 年でこうした他の病院で脳波検査を行ったのは 1 名のみ。

・医療機関の受診状況

- 入所者のてんかん診療は、基本的に当施設内で行っており、他の医療機関で診てもらうことはない。
- 当施設の入所前にかかりつけ医がいても、当施設にてんかん専門医がいるため、入所後は当施設内で診療するケースがほとんどである。

③てんかん診療における課題

- 当施設の入所者は、重度心身障害児・者であり、話すことができない人が大半である。よって、てんかん診療においても本人から具体的に状態等を聞くことが難しく、症状の把握が不完全になりやすいことから、診療に際しては、医師から看護師に対して「具体的に症状をメモして伝えて欲しい」とお願いしている。
- また、当施設には常勤医が日中は数名いるが、夜間は外部から来てもらう当直医に対応をお願いしている。外部の当直医の科目は小児科や小児外科で、てんかん専門医ではないことや、入所者の状況・経過等について細かく把握していないことから、緊急時等に 100%適切な対応ができるわけではない。
- 例えば、夜間に発作やけいれんが起きた時は、指定の座薬を使うといったことは予め取り決めてはいるものの、それで治まらなかった場合に困ることになる。(ただしこうしたケースはめったにない。)
- さらに、多くの入所者が寝たきり状態のため、福祉型施設のように転倒などのケガはないものの、けいれんが酷くて酸素濃度が下がるといったことは起こっており、マニュアルを作るなどして対応している。この点は事故もなく何とかこなしている。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- 自身は、県内のてんかん支援拠点病院の連携協議会のメンバーである。
- 定期的な情報交換という点では、自身が協議会メンバーになっていることから、年に 4～5 回ある会合において、県内のてんかん診療の状況や課題等についてメンバー同士で情報交換を行っている。
- なお、当県は全国的に見てもてんかん専門医が多い地域であり、医師同士の情報交換は頻繁に行っていると認識している。
- コメディカル(薬剤師や臨床技師など)に対しては、てんかんについてもう少し専門的なことを学べる機会として、てんかん支援拠点病院が研修会を年に 1～2 回開催しているが、コロナの影響でこの研修会が開催できないのは残念である。医師同士であれば Web で簡単にミーティングや会合できるが、コメディカルは集合研修が基本となるためである。なお、コロナ前、自身はてんかん支援拠点病院主催の勉強会の講師となり講演を行うこともあった。
- 自身がてんかん支援拠点病院のメンバーとして問題に感じていることは、患者の発作を止めることではなく、「てんかん患者の生活をどうするか」といったことである(発作は

投薬によって8割は止まる）。

- 「てんかん患者の生活をどうするか」については、生活面を支援する支援員やケースワーカーが中心になるものの、彼らに対して、てんかんに関する知識を学ぶ機会が無いことが問題と感じている。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 当県にてんかん支援拠点病院が存在していることは非常に心強いと感じているが、1か所ではなにかと不便であるため、県内にもっとてんかん専門の拠点機関を設置してほしい。
- 全国的にみると、てんかん支援拠点病院については、しっかり対応できている県もあれば、てんかん外科の医師が一人で奮闘している県もあるなど、専門医が偏在していることも今後の課題である。
- 近年は、少子高齢化に伴い、高齢者てんかん患者が増えているため、こうしたことへの対応も今後必要だと考えている。

4. 障害児入所施設 D

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（福祉型）
- ・施設所在地：中部・北陸エリア
- ・施設入所者数：20～49 名
- ・ヒアリング回答者：支援課長
- ・ヒアリング日時：2021 年 11 月 25 日

- 回答者は当施設における支援課長であり、普段は入所者や家族に対する支援全般を担当する管理職業務を行う立場である。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

- 施設入所者数は 2021 年 8 月現在で約 40 名であり、うちてんかん患者は 3 名である。
- 当施設は 18 歳までの施設であり、毎年退所者、入所者があるため、入退所の関係で

患者数の増減は多少あるものの、人数に大きな変化はない。

・投薬/検査の状況

- てんかん患者の3名は、投薬、検査いずれも受けている。
- 投薬の頻度は、それぞれ2～3か月毎に1回である。
- 検査は、3名とも脳波検査と血液検査を受けており、脳波は年1回、血液検査は1か月～1.5か月に1回、かかりつけの病院にて実施している。

・医療機関の受診状況

- 患者のうち2名は、入所前からの「かかりつけ医療機関」である市内の総合病院の小児脳神経内科のてんかん専門医に診てもらっており、もう1名は当施設法人内の児童施設からの措置変更で入所した重積発作がある人で、当県のてんかん支援拠点病院に通院している。
- 通院の付き添いについては、市内の総合病院は看護師が、てんかん支援拠点病院は、基本的に毎回保護者が送迎を行っている。送迎時間は、市内の総合病院は車で片道20分程度、てんかん支援拠点病院が車で片道1時間である。

③てんかん診療における課題

- 課題の1つとして、緊急時対応が挙げられる。
- 当施設のてんかん患者のうちの1名、重積の発作が起き方については、施設に当直職員しかいない朝方に発作が起きることが多い。発作が起きた場合は、予め決められた薬を投与するが、それでも治まらない場合は、主治医であるてんかん支援拠点病院に看護師が連絡をし、状況を伝えた上で、近隣のてんかん患者を受け入れてくれる病院を探してお願いすることになる。こうしたケースは年に数回発生している。
- 近隣の受け入れ病院への搬送は、救急車を呼んで対応するが、その方の重積発作は発熱を伴うため、コロナ禍では診療が難しいケースもあり、調整に時間がかかるケースもある。
- こうした重積発作を起こすケースへの対応については、かかりつけとなるてんかん支援拠点病院の専門医から手順や注意点などは事前にレクチャーされているが、当直1名の時の対応は難しい。
- なお、重篤な発作が朝方に起こると、夜勤者が1名体制の場合は、救急車を呼んで同乗すると、施設に誰もいなくなるため、急きょ他の人（看護師、園長、支援課長など）が

入らなければならない。また、救急車に同乗した職員を他の職員が運転して迎えに行かなければならないという問題もある。

- 通院負担も課題である。市内の病院への通院は、看護師が付き添うが片道 20 分程度とは言え、診療時間等を入れるとそれなりに時間がかかってしまう。また、県内のてんかん支援拠点病院に保護者が送迎している方も、重篤な発作があった後などは、看護師と一緒に行って医師からの説明を受けるため、診療時間を加えると 3 時間程度は拘束されることになる。
- 身体状況を医療機関に適切に伝えるという点では、なるべく動画を撮るように気を付けている。特に、当施設は知的な障害を有している人が多く、自分から発作について上手く伝えることが難しいため、動画を撮るのは重要だと考えている。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- 当県の場合、てんかんを持っている子どもの多くは、てんかん支援拠点病院にかかっており、認知度は高いと認識している。
- 同拠点機関との連携状況としては、前述のような重積な発作を起こした人に対して緊急時に指示を仰ぐこと以外でも、長く発作が出ていない方が発作（的）を起こした際、同病院内の「地域連携室」のメディカルソーシャルワーカーに相談して診療につなげてもらったり、対応方法について教えてもらったりしている。
- 同病院の HP には、てんかん患者への対応方法、注意点、薬の話などについて、てんかん専門医が話をしてくれている動画がアップされており、これも参考にしている。
- また、てんかん専門医が県内で講演会を開催するといった告知なども HP に出ているので、自身も都合が合えば参加するようにしている。

・てんかん支援拠点病院の支援で特に有用と感じる内容とその理由

- 当県のてんかん支援拠点病院は、専門的な治療と支援を長年行っていることから、当施設としては心強い支援機関であると認識している。
- 同拠点機関では、重篤なてんかん発作があり、難治の人向けの入所施設を数年前敷地内に作っており、通常では入所が難しい重度のてんかん患者を受け入れているという点でも評価している。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- てんかんに限らず、他の病気でもコロナ禍の現状では病院に出向いての診療が難しい

状況にあり、また、医師へ相談したくても病院に入れないケースもあるので、オンライン診療があれば便利だと思う。

5. 障害児入所施設 E

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（医療型）
- ・施設所在地：関東エリア
- ・施設入所者数：20～49 名
- ・ヒアリング回答者：看護師
- ・ヒアリング日時：2021 年 11 月 25 日

- 回答者は、当施設専任の看護師（看護師長）である。
- 現場には看護職員、介護・保育職員が合わせて 35 名おり、看護師長はその統括が役割であるため、実際の現場業務はしていないが、入所者の病状は全て把握している。

②てんかん診療の状況

- ・てんかん患者数
 - てんかん患者数は、2021 年 8 月時点で 30 名である。1 年前が 28 名、さらにその 1 年前が 27 名で推移している。
 - 当施設には、常勤の小児科医が 2 名（年齢は 50 代と 60 代）おり、さらに非常勤の内科医と整形外科医が 1 名ずついる。（いずれもてんかん専門医ではない）
 - また、当施設専属の小児神経科医がおり、週に 2 回当施設に来てくれている。
- ・投薬/検査の状況
 - 普段は常勤の 2 名の小児科医が、処方等を行っている。
 - 血液検査は自前で採血して、それを外部の分析機関に出している。
 - 血液検査は、全員が年に 2 回受けることを基本とし、状況に応じて人によっては医師の判断でさらに検査を追加することもある。
 - 脳波検査は、自前ではできないため、総合病院で受けているが、脳波検査を受ける頻度は決まっていない。いずれの患者も症状に変化が少ないため、定期的に脳波検査を

受ける必要性はないと医師が判断しているためである。

- よって、脳波検査は医師が必要と判断した際に受けるといった程度であり、その回数は個人差があるが、2～3年に1回くらいが平均的な検査回数だと思われる。

・医療機関の受診状況

- 検査等の通院は、家族の希望等により、当施設への入所前から通っている病院があればそちらに通うこともあるが、基本的には当施設のかかりつけの総合病院（小児科）に通うことが多い。
- 同総合病院は、当施設から距離にして1～2km程度と、距離が近いというのが通っている一番の理由である。また、総合病院なので、薬の種類も多く、重積発作の際に鎮静剤や抗けいれん薬を投与する際に重宝している。さらに、設備が整っていることから、例えば急な発作の際に家族が呼吸器の使用を希望する場合などがあるが、そういったケースにも対応可能な病院である点も有用である。
- なお、検査等の通院は、基本的には家族にお願いしている。

③てんかん診療における課題

- 重積発作など急を要する対応が課題だと認識している。（ただし前述の総合病院を活用することで概ね対応できており、そこまで大きな問題ではなく、敢えて課題として挙げるなら、といった程度である。）
- 家族との連携も1つの課題である。急な発作などがあった場合、家族にどのタイミングで連絡したら良いかという判断が難しいことや、緊急搬送先で診療等に家族の同意書が必要になるケースなどで、スムーズに診療を受けられないことがある。こういった場合は、医師から家族に定期的に説明を行う、事前に取り決めをしておく、といったことが重要になると認識している。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- てんかん支援拠点病院とは連携していない。（現在通っている総合病院がてんかん支援拠点病院だと勘違いしていた）
- てんかん支援拠点病院が県内にはあるものの、現状、当施設は総合病院等との連携体制が出来ているため、今後もてんかん支援拠点病院を活用する必要性はないと考えている。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

○ 特になし

6. 障害児入所施設 F

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（福祉型）
- ・施設所在地：中部・北陸エリア
- ・施設入所者数：20～49 名
- ・ヒアリング回答者：看護師
- ・ヒアリング日時：2021 年 12 月 15 日

○ 回答者は当施設の看護師であり、医師の診断が必要かを判断したり、入所者の通院に付き添ったり、通院先の医師からの話を聞いたり、といったことをしている。

○ 回答者は当施設に勤務して5年目であり、てんかんに関して一定の経験は有している。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

○ てんかん患者数は、2021 年 8 月時点で4名であり、ここ数年は2～4名で推移している。

・投薬/検査の状況

○ てんかん患者は3名とも抗てんかん薬を処方している。

○ うち1名（5歳未満）は、熱性けいれん（全身性けいれん）があったものの、その後は眼球上転のみで意識はしっかりしているという状況を主治医に伝えたところ、カルバマゼピンを処方され落ち着いたため、投薬を継続中である。

○ 他の2名は、最近てんかん発作は出ていないが投薬は継続している。

○ 投薬は基本2か月に1回であるが、1名（5歳未満）は、体重の増加に伴い、投薬量の増加を主治医と相談しているところである。

○ 検査については、1名（5歳未満）が、眼球上転の症状が頻発したことから、念のため血液検査を行ったが、定期的な検査は行っていない。

○ 他の2名については、通院が家族対応となっているため、施設には診療概要のみの報

告である。

・医療機関の受診状況

- 1 名(5 歳未満)は看護師が付き添って受診しており、他の 2 名は家族対応である。
- 施設で通院対応している 1 名は、当県内の国立病院が主治医であり、家族対応 2 名の医療機関は、1 名が県内の総合病院の脳神経内科小児神経専門医、もう一人が市内にあるてんかん専門の「K 診療所」である。
- 「K 診療所」の医師は、小児科・脳神経内科であり、国立病院等のてんかん専門外来の勤務を経て開業した、てんかんの専門医である。
- これら病院への通勤頻度は、全員 2～3 か月に 1 回である。
- 施設で通院対応している 1 名の通院先は、車で片道 25 分程度である。通院時は、診察と薬の処方に加え、作業療法等も合わせて 1 度に行くが、特に負担には感じていない。
- 家族対応の 2 人は、投薬や検査などについて、すべて家族に任せてはいるものの、急な発作があった場合の対応については、医師の指示が必要になるため、緊急時の対応については、予め医師の指示をもらっている。なお、基本的な緊急時対応は、指定する座薬を入れ、治まらない場合は救急車を呼ぶといった内容である。
- 緊急時対応について、現状は、当直のスタッフが看護師である自身に連絡し、自身が救急車を要請するように指示する段取りとなっている。(その際自身は現場に直行)
- なお、救急車の搬送先病院については、それぞれ主治医から指定されている通院先の病院に依頼することになっている。
- 看護師である自身は、日頃、緊急時のてんかん対応や疑問に感じたことがあった際は、隣県のとんかん支援拠点病院のホットラインに電話をして相談等をしている。ホットラインでは、施設名を出さなくても、疑問に思っていることなど何でも尋ねることが可能で、相談者(看護師)からは適切な回答をしてもらっており非常に役立っている。同病院への問合せで、疑問や知りたいことは概ね解決するし、事前予約も不要で有用である。

③てんかん診療における課題

- 受診が家族対応の患者の場合、施設側に詳細な情報を伝えてくれず、施設としても主治医と頻りにコミュニケーションをとっていないため、例えば、数年間発作がないにも関わらず、減薬せず、同じ量の投薬を継続しても良いのかといった疑問は絶えず感じている。(特に 1 名の家族は、看護師である自身が病院に同行することを嫌がる)

- 以前、患者のうち1名(5歳未満)の発作が眼球上転だけで本人の意識もしっかりしていて、てんかんなのかどうかがよくわからないという時期があり、その時主治医からは「次の診療は3か月後」と言われて不安になったことがある。ただし現状はその主治医としてしっかりとコミュニケーションがとれており、課題とはなっていない。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関無し

- 現在、当施設がある県内にはてんかん支援拠点病院がないが、もし拠点機関が出来たら、患者を入院させてもらい、施設のスタッフの付き添いではなく、病院の専門看護師に対応してもらいたいと思う。
- てんかんに関する情報提供については、現状は、K診療所が行う年1回の講義があるが、新たにできる拠点機関がてんかんに関する情報提供を施設のニーズに応じて頻繁に行ってくれるとありがたい。特に、てんかん患者に関する医療的な情報だけでなく、情緒面や行動面を含めた情報については不足していると感じている。
- ケアスタッフに対してのてんかんに関する勉強会、研修会(オンライン含む)も実施して欲しいと思うし、天気による発作、便秘になると起きやすいといった嘘か本当かわからない情報も含め、情緒面や行動面において発作の前触れなどの情報を学ぶ機会があっても良いと考える。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- てんかん診断が難しい、てんかんの既往症がない人に関しては、親への説明や受診のタイミングなど迷うことが多いことから、拠点機関でサポートしてもらえると助かる。
- なお、K診療所の医師が、年に1回当施設まで来て勉強会を開催してくれており、その内容は、発作やてんかん薬、欠格条項等、てんかんに関する講演と質疑応答である。施設のケアスタッフなどを含めた研修で、5年連続して講義を聞いている看護師もいるが、毎回役に立つ情報が得られていると感じている。

7. 障害児入所施設 G

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設(医療型)
- ・施設所在地：九州エリア

- ・施設入所者数：50～99 名
- ・ヒアリング回答者：医師
- ・ヒアリング日時：2021 年 12 月 22 日

- 当施設には、呼吸器内科医、循環器外科医、消化器系外科医、小児科医、など数名の常勤医がいる。
- うち本ヒアリング回答者は、小児神経の専門医で、これまでてんかん学会や小児神経学会などでてんかんについて学ぶ機会があったため、てんかん専門医ではないが、てんかんについては一定の知識を有している。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

- 施設入所者のうち、てんかんと診断された人が 70 名である。

・投薬/検査の状況

- 投薬の回数や種類は患者によって異なるものであり、基本的には各主治医の判断でそれぞれ行われるものであるが、状況によっては自身（小児神経科医）に相談してもらい決めることもある。
- 検査については、血液検査と脳波検査を施設内で実施している。血液検査は年 2 回実施を基本としており、抗てんかん薬の血中濃度や肝障害や腎障害の状況などをチェックしている。脳波検査は、検査を行う装置は有しているものの、技師がいないため、月に 1 回技師を呼んで検査をしてもらっている。検査の頻度は、発作が多い人は年に 1 回、それ以外の人は数年に 1 回程度となっている。

・医療機関の受診状況

- 基本的にはてんかん診療、及び投薬・検査は全て施設内で対応できており、数年来搬送を要するてんかん重積はないため、てんかん診療について現状では外部機関に頼ることはない。

③てんかん診療における課題

- 課題として、行動や動きが発作と関連があるかどうか、判別が難しいことが挙げられる。特に重度障害児は自分で症状を伝えられないため、外から見て見極めるしかないが、

不随意運動なのか不穏運動なのか見極めが難しく困ることがある。このような場合、詳細な検査で確かめることまではできていないが、本来は、例えば夜間通しで脳波検査ができるようなものを利用することが望ましいと考えている。

- 当施設にはレントゲンはあるが、MRI など画像評価装置がない。例えば、急に発作が増えた人などの検査は、このような画像評価装置は有用であると認識している。
- ポリファーマシーの観点では、当施設には重度障害の人が多く多剤併用しているが、それでもてんかん発作が治まらず、ゆくゆくは骨粗鬆症などの長期内服による問題が起こる可能性があることが危惧される。
- 興奮が強い人や、気持ちが高ぶって転倒してしまう人がおり、日常の生活面で大変なことはあるが、検査となれば鎮静剤を使用するため、特に検査がしにくい・できないといった問題は起こっていない。ただし、鎮静が効かず安静が保てない方は脳波検査できておらず、また、覚醒時脳波は基本的にとることができない不自由さもある。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関無し

- てんかん支援拠点病院というものが存在することを知らなかった。今回のてんかん診療に関するアンケートに回答する際に自身で調べてみて、県内にはてんかん支援拠点病院がないことも知ったが、このような拠点機関があれば非常に有用だと思う。
- 行動や動きが発作と関連があるかどうかの判別が難しい場合に詳細な検査ができる機関や、あるいは MRI など画像評価ができる機関が、これらの設備を使用しつつ、コンサルのような形でてんかん専門医からアドバイス等をもらうことができるのであれば非常に有用だと思うし、是非利用したいと思う。
- なお、現状は、普段の診療や検査で外部機関を頼ることはないものの、小児神経専門医の自身が今後別施設に異動になる可能性も大いにあり、その場合当施設には専門医が居なくなってしまうため、そういった時に普段の診療等について相談できる機関があると有難いと思う。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 特になし

8. 障害児入所施設 H

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（福祉型）
- ・施設所在地：中国・四国エリア
- ・施設入所者数：20 名未満
- ・ヒアリング回答者：看護師
- ・ヒアリング日時：2022 年 1 月 19 日

○ ヒアリング回答者は看護師で、当施設に勤務して 3 年目であり、てんかんを合併された方を看護した経験がある。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

○ てんかん患者は現在 5 名である。

・投薬/検査の状況

- 投薬はてんかん患者 5 名全員に行っており、投薬の内容（増減や種類の変更など）はすべてかかりつけ医の指示によるものである。
- 5 名はそれぞれかかりつけ医が異なる。
- 患者 5 名のうち、実際に発作があるのは 1 名のみで、残りの 4 名に発作はみられない。
- 検査についても、投薬同様、かかりつけ医の判断によって実施しているが、自身の印象としては、投薬によって落ち着いている場合は検査をしないケースが殆どだと思う。
- 通院については、てんかん自体は「投薬」と「検査」であり、定期的な通院となっているが、他に精神的な症状がみられる場合通院することがあるため、通院回数はてんかん患者によって様々である。

・医療機関の受診状況

- かかりつけ医は、5 名のうち 1 名が隣県の大学病院のため、市内の病院と医師、保護者とで連携しつつ、投薬や検査を行っている。
- その他の 4 名は市内の病院であり、いずれもてんかんの専門外来で受診している。なお、専門外来は市外の医療機関から決められた日時に来ているてんかん専門医であり、この専門医の診療科は精神科や小児神経科である。
- なお、5 名のうち 2 名は市外から入所してきた方であり、その時にかかりつけ医を変更し

ている。(以前のかかりつけ医と保護者を交えて話し合っ、通院が可能な医療機関を決めたという経緯がある。)

- 通院においては、施設職員 1 名が車で送迎し、医師との話し合いも行っている。なお、複数のてんかん患者を同時に通院という場合もあるが、おとなしくしているため、複数の患者であっても職員の負担は大きくはない。
- てんかん患者のうち 1 名は精神的に興奮してしまうため、本人が通院できない。そのため、施設職員や看護師が本人の状況等を医師に伝え、指示を受けている。なお、医師への説明には映像などは使わず、すべて口頭で伝えている。

③てんかん診療における課題

- 知的障害や自閉症を持っている人の場合、てんかん診療の際、医師の質問に対して自身の症状などを的確に説明できないことが課題だと考えている。
- また、同行する職員(当施設は保育が多い)についても、医療の知識やてんかんの知識が乏しいため、医師の質問に適切に答えられていないと感じている。
- 夜間等の発作への対応としては、予め各々のかかりつけ医から、発作時の投薬指示等を受けているため、その指示を福祉職員とも共有している。ただし、幸い、これまでこのような緊急事態は発生していない。
- 具体的な指示内容は、発作が起こった場合、発作の度合いに応じて指定の座薬を投与し、それでも治まらなかった場合は救急車を呼び、搬送先の医療機関は、かかりつけ医療機関を指定する、というものである。また、状況によっては看護師も呼び出される。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- てんかん支援拠点病院については、看護師である自身は認知していたものの、現在は連絡をとっていない。その理由は、市内のかかりつけ医がてんかん専門医であること、緊急事態があってもかかりつけ医で十分対応可能なこと、相談したいことがあれば、かかりつけ医にいつでも相談できることがあげられる。
- 県内のてんかん支援拠点病院は、当施設から 100Km 以上離れていることで物理的に連携をとれないというのも理由である。
- なお、県内の拠点機関の HP をざっと見たが、現状、かかりつけ医がやっていること以上に、何がメリットなのかがよくわからないというのが実情である。
- 現在の当施設のてんかん患者は、てんかん発作が起こっていないため、てんかんに関することよりも、ASD など他の障害についての支援が必要と感じる時が多い。よって、研

修や講座という点では、当施設は知的障害者施設なので、てんかんに関することよりも、知的障害者の行動や対応に関する研修が中心となっている。

- 今後、重度発作の方が入所してくれば、職員に適切な対応をしてもらうために、看護師として研修や講座に参加する可能性は十分あると思うし、そういったタイミングで拠点機関が講座や研修を開催していれば良いと感じる。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 当施設の特徴として、施設職員が入所者の保護者と密に連携をとっていることから、信頼関係ができていることが挙げられる。そのため、てんかん診療においても保護者との情報共有や支援に問題はない。

9. 障害児入所施設 I

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設（福祉型）
- ・施設所在地：関東エリア
- ・施設入所者数：20～49 名
- ・ヒアリング回答者：看護師（2 名）
- ・ヒアリング日時：2022 年 1 月 21 日

- ヒアリング回答者（2 名）は当施設専任の看護師であり、障害関連施設で看護師として数十年の勤務経験を有している。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

- てんかん患者数は、2021 年 8 月時点で 8 名である。

・投薬/検査の状況

- 投薬は、てんかん患者それぞれが通っているかかりつけ医の指示に従っている。
- 検査は、てんかん発作の頻度等に応じて、脳波検査は半年に 1 回、もしくは年に 1 回の頻度で、血液検査は年に 2 回の頻度で行っている。ただし発作の状況によっては追加

で検査を行うこともある。

- また、入所者は年に1回健康診断を実施しており、血液検査は検診の際の採血に含める形で実施することもある。

・医療機関の受診状況

- 当施設の場合、入所者それぞれが入所する前からかかっているかかりつけ医のところに通院することを基本としているため、通院している病院は全員バラバラである。ただし、当施設には児童精神科の嘱託医(てんかん専門医ではない)がおり、月2回当施設に訪問してもらい、診察や検査は受けている。
- 例外として、遠方から当施設に入所してきた人や、あるいは入所してからてんかんを発症した人については、前述の嘱託医に紹介状を書いてもらうなどして、フォローアップしてもらえる医療機関につないでいる。そういった場合に対応を依頼・打診する医療機関は、国立病院や県内のてんかん支援拠点病院などである。
- 基本的に、通院は全て当施設の職員が行っている。なお、当施設の場合、入所者が40名程度のところに看護師が5名常駐しているため、(他の民間の施設に比べれば)通院の負担はそれほど大きくはないと認識している。

③てんかん診療における課題

- てんかんに伴う精神運動発作がひどい人は、興奮してしまい暴力等の行為に及んでしまうこともあるが、そういった状態の悪い場合は、落ち着いている時に相談しましょうということになり、普段通っているかかりつけ医であっても、あるいは大きな医療機関であっても受け入れて(対応して)もらえないケースが過去にあった。
- このような人の場合は、電極をつけたりするのが本人が受け入れにくく、脳波検査などは受けにくいため、様子を見ようということで検査が先伸ばしになってしまい、落ち着いているからいいだろうということで、結局定期的な検査を受けていない人は多い。そういった場合は、投薬の量の見直しと、血中濃度の検査を行い、その結果が適正な範囲に収まれば良いだろうということで、そのまま1~2年過ぎてしまっている人もいる。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- 当県のてんかん支援拠点病院は、以前定期通院していた入所者がいたが、今はその人が退院していなくなったため、現在は通院(連携)していない。
- 以前、入所者の発熱があった際など、てんかんの心配があったため、何度かてんかん

支援拠点病院の病院に相談したことがあるが、「てんかんに関する問題ではなさそうだから」という理由で対応してもらえなかった。この拠点機関は大きな病院であり、多数の診療科をもっているため、状況に応じて、てんかん部門から内科を紹介してもらうなど、病院全体として対応して欲しかったという思いはある。

- 特に夜間は、当施設は 1 人勤務となっており、緊急時などは専門機関を頼りたいと思うこともあるが、夜間だと専門機関に相談すらしにくいというのが実態である。
- 当該医療機関に関わらず、緊急時に対応してもらえるかどうかは、結局はその時相談した(電話に出てくれた)医師によって異なる。例えば、すぐに連れてきなさい、何かあったらまた電話してきなさい、と言ってくれる医師もいるが、そうでないことも多い。
- よって当施設でも、緊急時に対応してもらう医療機関は決まっておらず、緊急の際は救急隊(救急車)を呼んで、普段通っているかかりつけ医などを説明し、そのつど対応してもらえる医療機関を探しているという状況である。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 発達障害や知的障害を持った人についても、当然適切な医療を受ける権利があり、差別撤廃に向けて動いていることは認識しているが、実際に障害者の場合は行動面でネガティブなことがあると、医療機関に受け入れてもらいにくいというのが実情である。
- そのあたりを理解してくれて、安心して受診できるような公的な機関があると良い。

10. 障害児入所施設 J

①回答者属性

- ・施設種別：障害児入所施設(福祉型)
- ・施設所在地：関東エリア
- ・施設入所者数：20 名未満
- ・ヒアリング回答者：看護師
- ・ヒアリング日時：2022 年 1 月 26 日

- 回答者の看護師は、てんかんの既往症のある患者を看護した経験がある程度であり、てんかんに関する専門的な知識はない。

②てんかん診療の状況

・てんかん患者数

- てんかん患者は、2021年1月時点で1名であったが、最近、てんかんの発作が出た(初めての発作)児童が1名おり、現在2名となっている。

・投薬/検査の状況

- てんかん患者のうち1名は、入所してから発作が何回か起きているが、現在は、投薬によって発作はなく安定している。その投薬は、かかりつけ医が処方しており、定期的な血液検査を行い、血中濃度の結果を見て薬の量を調整している。
- 最近発作が出た1名は、部分発作など発作の状況をかかりつけ医に伝え、投薬について相談している。このてんかん患者については、てんかんの検査をしたいと思っているが、行動障害のため本人が検査に協力してくれず、検査ができていないのが悩みである(レントゲンまでは何とか可能だが、脳波検査やCTは動いてしまって難しい)。

・医療機関の受診状況

- 受診回数は、発作が多い時には相談を含めて受診回数が増える傾向がある。
- てんかん患者(10歳)は、隣接する市の総合病院の小児科がかかりつけ医であり、本人は喘息も持っているため、一緒に診てもらっている。なお、この専門医は、脳波検査もしてくれるので、てんかんの専門医だと認識している。このてんかん患者は入所時に医療機関を変更した。新しい受診医療機関は入所時(6歳)に保護者と児童相談所と相談し決めている。
- 現在、受診回数は2か月に1回程度であり、隣接する市の総合病院へは車で20分、付き添いは看護師と福祉職員の2名である(多動があるため2名体制となっている)。
- 当施設の取り決めとして、てんかん患者が成人の場合は、発作時に指定の座薬を投与し、発作が治まらない場合は救急車を要請することになっているが、児童の場合は、過去に緊急事態の事例がないため、投薬ではなく救急車の要請を行うよう申し合わせている。
- 緊急時は、かかりつけとなっている総合病院が24時間救急に対応しているため、発作時に電話をして指示を仰ぐか、救急隊に当該病院を指定することになる。逆に、市内の医療機関を受診することはない。

③てんかん診療における課題

- てんかん患者のうちの1名(10歳)は、成長に伴って動き(多動)が大きくなっているのに、最近、脳波検査などで難しい時が増えている。
- もう1名、最近発作が出た人については、一度医療機関に行ったものの、CT検査ができず、医師もこれ以上は検査するのは難しいとの判断であり、困っている。
- このように、てんかん診療における課題は、行動障害のため検査が難しいことである。特に、CTや脳波検査は、本人が激しく動いてしまい難しい。何か良い方法があれば教えて欲しいと思っている。
- なお、事前に発作等の映像を撮って医師に見せる、ということは以前から行っている。

④てんかん支援拠点病院について：拠点機関有り

- 行動障害のため検査が難しいことが課題であるが、このような検査が難しい場合でも、てんかん支援拠点病院なら検査ができるのではないかと期待はある。そういった点では、主治医が積極的に拠点機関の利用を後押ししてくれるとありがたいと思う。
- 拠点機関で研修を実施してくれるのであれば、福祉のスタッフにも受講してもらいたい。看護師としててんかん発作はこれまでも見ているが、福祉職員は見たことがないので(特に若い職員)、発作の様子が見られる動画などがあればよいと思う。てんかん発作については、口頭説明してもわからないためである。
- 診療拠点機関が、地域の障害者施設に出張して講座などを行ってくれるとありがたいし、てんかん患者に関する様々な情報を発信してもらいたい。特に、てんかんの発作や発作後の対応は、てんかん患者によって様々なので、代表的なケースについて、動画で自由に見られるようにしてもらえるとありがたい。
- てんかん発作に関しては、行動面や情緒面で傾向がわかるような内容の動画も福祉のスタッフには参考になると思う。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 特になし

2. 3 ヒアリング調査結果（てんかん支援拠点病院）

＜調査対象先一覧＞

	施設名称	施設の種類
1	てんかん支援拠点病院 A	大学病院
2	てんかん支援拠点病院 B	大学病院
3	てんかん支援拠点病院 C	大学病院
4	てんかん支援拠点病院 D	大学病院

※本ヒアリング調査においては、施設名称等を開示しないことを前提にヒアリングへの協力を得ているため、施設名称等の固有名詞は未記載としている。

<ヒアリング個票>

1. てんかん支援拠点病院 A

①回答者属性

- ・施設種別：てんかん支援拠点病院(大学病院)
- ・ヒアリング回答者：医師(てんかん診療支援コーディネーター)
- ・ヒアリング日時：2022 年 1 月 21 日

- ヒアリング回答者は、小児神経やてんかんを専門とする医師であり、同拠点病院のてんかん診療支援コーディネーターを兼任している。
- 回答者は、主に、てんかん支援拠点病院としての他の医療機関との連携・調整業務や、実際の患者の診療・相談を担当している。

②てんかん診療の状況(てんかん診療支援コーディネーター活動の概況)

- 医師である自身の場合、普段の業務とてんかん診療支援コーディネーターとしての業務は重複している部分もあるため、明確には回答しにくいですが、自身の業務全体のおおよそ 1 割程度がてんかん診療支援コーディネーターとしての業務だと認識している。
- 自身のてんかん診療支援コーディネーターの業務としては、特に協議会関係の連携が中心であり、知識啓発をしたり、協議会メンバーとして順番にプログラム作成をしたり、他の医療機関の医師と連携をしたり、といったことを主に行っている。
- 当病院がある地域では、以前から小児神経分野のミーティングを 2 か月に 1 回程度行っており、その他にもてんかんの地方会議を実施するなど、てんかん支援拠点病院としての活動を行う前から、既に小児科の医師同士は連携ができていたと認識している。また、脳外科、精神科、脳神経内科などの診療科も同様に連携ができていたものと考えている。
- ただし、それが異なる診療科間ではそこまでの繋がりが無い状態、あるいはあっても一部のみの繋がりがだったため、てんかん支援拠点病院として、現在はそういった他の診療科とのつながりを増やしていく取り組みを進めている状況である。
- 具体的な取り組み内容として、勉強会を積極的に開催し参加してもらうことで、まずは医師同士のネットワークを広げる取り組みを進めていることが挙げられる。顔が見えない医師とは連携がしにくい、繋がりがあれば患者を紹介しやすいためである。

- 実際に他の診療科の医師とつながりを広げていくことで、患者の紹介もより活発に進められると考えており、てんかんをかかえた子供・児童が大人になって新たな通院先が見つからないといった、行き場がなく困っている患者を減らすことができると考えている。

③「障害児入所施設におけるてんかん診療における課題」に関する見解

- 障害児入所施設については、医療型と福祉型で状況が大きく異なると認識している。
- 医療型の場合は常勤医がおり、それも小児神経科の(てんかん診療に長けた)医師が多いため、てんかん診療の負担(医療面で困っていること)はあまりないと思われる。
- 一方で福祉型の場合は、常駐の医師がおらず通院が必要になりその負担が発生することや、あるいはてんかんに対する十分な知識もないため、発作が起こった時どうしたらいいか、処方されたが本当にこの薬を続けていいのか、といった困りごと・悩み事はあると思われ、そういった意味では福祉型の方が課題は多いだろうと認識している。
- また、障害児のてんかん合併率は高く、障害児入所施設にはてんかん患者は非常に多いと思われる。また、てんかん患者とはいっても、大半の人が内服のみでコントロールできるし、発作がありつつも共存していくことが可能と思う。
- よって、全てのてんかん患者が、大学病院のような高次施設で診療を受ける必要はなく、近くにしっかりとしたてんかん診療ができる施設があることが望ましい。
- 先ずは、どの機関がどこまでのてんかん診療を行っているかといった情報を協議会等を通じて、普段てんかん診療を行っている機関へ情報発信する必要がある。それと同時に、普段診療を行っている機関にも、てんかんの対応に困った時にどの医療機関等に紹介すればいいのかを認識してもらうことが重要である。
- 専門医でなくても、ふだんのかかりつけの医師にまず診てもらい、その医師が対応に困った際に、専門施設や高次施設を紹介してもらう仕組みが必要だが、それが全くできていないところもあり、それを浸透させるための啓発が必要だと認識している。
- また、オンライン診療の推進も課題解決に繋がる手法の1つと認識している。
- てんかん診療は、発作の無い状態ではなく、患者の普段のことをよく知っている施設の人にその状況をよく教えてもらうことが非常に重要だが、それはオンラインでできるものも多い。投薬変更もオンラインである程度可能と認識している。
- ただし、オンライン診療は、厚労省の加点が今のところ少なく、投資に見合った額ではない。実際に、患者やその家族からしっかり話を聞いて、それに対してしっかりと答える、それを1時間みっちりオンラインでやった場合に病院に入ってくる額(が十分でないこと)を考えると、病院はなかなか投資できないというのが実態である。

- そして物理的な問題が挙げられる。福祉型施設も予算が潤沢ではなく、通院に要する交通手段（車両）や職員人員が不足しているといった問題はあると思われ、それもオンライン診療の普及によって解決可能と認識している。

④診療体制／連携状況

- 当拠点病院のある県は、てんかん専門医が比較的多くいるが、一方で隣県のように専門医が数名しかおらず連携というレベルに至らないという話も聞く。そういった場合、隣県であっても本県に隣接しているエリアであれば、本県と一緒に啓発や勉強会ができればいいが、実際にはそれが簡単にはできない。
- それは、てんかん地域診療連携体制整備事業は、都道府県単位で、都道府県がそれぞれの予算で実施しているためである。よって、例えば本県で行った医師向けの講演を同じように隣県でできるかという、それは（他県の予算だからという）予算の事情でしにくい状況であり、こういった広域連携は今後の課題だと認識している。
- また、本県でも、例えば県境のエリアの場合、当拠点病院よりも隣県の拠点病院の方が近く連携しやすいといった事情もあるため、つながりは必ずしも県単位である必要はないと思う。（逆に県単位とすることで弊害が出てきている部分もあると感じている。）
- 障害児入所施設との関わりという点については、先ず、医療型の障害児入所施設からてんかんの相談や紹介等を受けることはあまりない。医療型施設にはベテランの専門医がおり一通り対応できているということと、元々連携体制ができているため、当拠点病院に相談しなくても、別のつながりがある専門機関で対応できているためと考えられる。
- 一方で福祉型施設の場合、施設から当拠点機関までは距離が離れているところが多いため、地域の拠点となるような医療機関に対応してもらい、そこで完結しているため当拠点病院に相談や紹介等がないのだと認識している。
- 当拠点病院や協議会としては、てんかんの勉強会の案内や、拠点病院や専門機関と連携の機会があるということを知ってもらうための知識啓発は今後もやっていきたい。
- 実際に、協議会主催のてんかんに関する勉強会などについては、医療型施設は医師がいるので、医師を通じてそういった案内をすることができるが、福祉型には恐らく届いておらず、福祉型施設へどう広げていくかが課題だと認識している。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 福祉型施設や、あるいは特別支援学校とのつながりが少ないことを課題と捉えている。

医師を通じてつながりが持てる医療型施設と違い、福祉型施設についてはこちらからどのように連絡をとったらいいいのかすらわからない状態であるため、何か普及啓発しようとしてもできない状態である。この点何か改善に繋がるものがあることが望ましい。

2. てんかん支援拠点病院 B

①回答者属性

- ・施設種別：てんかん支援拠点病院（大学病院）
- ・ヒアリング回答者：医療ソーシャルワーカー（てんかん診療支援コーディネーター）
- ・ヒアリング日時：2022 年 1 月 28 日

- ヒアリング回答者は、当機関で医療ソーシャルワーカーとして勤務しており、社会福祉士、精神保健福祉士の資格を保有している。（医療ソーシャルワーカーとしての経歴は約 10 年）
- 当拠点病院の医療ソーシャルワーカーは、診療科ごとに配置されており、回答者は脳外科に配置されている医療ソーシャルワーカーである。
- 回答者は、当拠点病院で医療ソーシャルワーカーとして勤務する傍ら、てんかん診療コーディネーターとしての活動も並行して行っているが、主業務である医療ソーシャルワーカーとしての業務時間が長く、なかなかてんかん関連の活動に時間を避けていないのが現状であり、自身の業務全体のおおよそ 20%程度がてんかん診療コーディネーターの業務となっている。

②てんかん診療の状況（てんかん診療支援コーディネーター活動の概況）

- てんかん診療コーディネーターとしての業務は、受診相談がメインである。
- 患者から問い合わせを受ける際、当機関は診療科が非常に多く、どの科を受診したらよいか分からないといった人も多い。また、かかりつけ医に対して、より専門的な診療を大きな病院で受けたい、ということが言い出せず、どのようなアプローチをしたらよいか、といったセカンドオピニオンに関する相談もある。
- このようなてんかんに関する様々な受診相談について、自身が一次相談窓口としてまずは症状などを聞いて、それを診療科に振り分けるといった、相談者と診療者（医師）の橋渡しの業務が中心となっている。

- このような受診相談は、患者およびその家族から受けることが多く、福祉施設等からの相談は少ない。そういった施設は地域のかかりつけ医がいるため、わざわざこちらに直接問い合わせてくる必要性がないためと思われる。
- てんかん患者を持つ家族は、拠り所というか、相談できる人を常に見ている状況だと認識している。実際に、当病院がてんかん診療拠点病院として認定された当初は、てんかん患者の家族会からの相談が非常に多く、全ての相談に対応できないこともあったが、今現在はそこまで相談数が多いというわけではない。
- てんかん診療支援コーディネーターの業務として、連携も行っている。主には病院内の医師やソーシャルワーカーとの連携が多いが、例えば初発の人でいきなり入院となった場合、その後転院支援ということで、地域の病院につなぐなど、外部との連携も担当している。ただし他の病院の医師やソーシャルワーカーとの連携の機会はない。
- てんかん診療支援コーディネーターとして、相談業務以外の業務としては、各種研修会の準備や、あるいは診療以外の相談（患者からの復学就労に関する相談など）を受ける、といったものが挙げられる。

③「障害児入所施設におけるてんかん診療における課題」に関する見解

- 当県は面積が比較的大きいこともあり、通院等の負担を考えると、当拠点病院で全ての診療を受けることは現実的ではない。地域の医師との連携の強化により、地域の医師につなげていく、何かあったら拠点病院からアドバイスをする、勉強会を主催する、そういったようなことがてんかん支援拠点病院としてできたら理想だと考えている。
- また、遠方の人が受診することを考えると、てんかんの遠隔診療（オンライン診療）もできたらよいと思うが、今のところそういった実績は非常に少ないのが現状である。
- これは現在当拠点病院が使用しているシステム上の問題が大きいと感じている。当該遠隔診療システムは、患者とのかかりつけ医、当拠点病院の三者間で行うものだが、この場合、当拠点病院からかかりつけ医のいる病院への請求（支払い）形態がクレジットカードからの引き落としのみとなっており、公的病院だとクレジットカードを持っていないケースも多いといった事情から、なかなか利用が進んでいない状況である。
- 遠隔診療に特化したシステムが現状少ないというのもオンライン診療が進んでいない理由の1つである。例えばZoomなど他のシステムを使えば良いのだが、当拠点病院のような国立病院の場合、個人情報や外部との接続への厳しさを考えると、信頼性の問題から使えるシステムが限られてしまうということも背景としてある。
- 点数が低いことから、本格的な遠隔診療システムを入れようすると赤字になってしまう

というのも、遠隔診療を進められない理由の1つだと感じている。

- 地域のかかりつけ医における、遠隔診療の知名度が低いというのもオンライン診療が利用促進されない理由の1つであり、広報・PRが必要だと感じる。

④診療体制／連携状況

- 当拠点病院としては、問い合わせがあればもちろん対応はするが、実際のところ障害児の家族や施設からの問い合わせは殆ど来ていない。これは当拠点病院ではなく地域のかかりつけ医に相談して完結しているためだと思われる。
- むしろてんかんの場合、高齢発症が多く高齢者の方がやりとりする機会が多いというのが実態である。(てんかん高齢発症だとデイサービス探しなどは結構大変だと思う。)
- 全国的にてんかんに特化している相談員が少ないのも課題だと感じる。今後、コーディネーター研修を実施していくなどして、てんかんの相談が受けられるソーシャルワーカーを増やしていくことが大事であり、それは自身のコーディネーターとしての役割の1つだと認識している。
- 自身は医療ソーシャルワーカーとして、医師や看護師よりも相談しやすいと思ってもらえるような立場でありたいと思う。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 当拠点病院に限らず、どの医療機関においても医療ソーシャルワーカーは少ない人数で通常業務を回している中で、てんかん診療支援コーディネーター業務も兼務するとなると、非常に役割が増えてタイトな状況である。
- 診療報酬などの充実化などにより、各医療機関への医療ソーシャルワーカーの配置人数を増やして欲しいし、それにより外来に専任のてんかん診療支援コーディネーターを配置することが可能となり、相談や支援をより充実化できるのではないかと思う。

3. てんかん支援拠点病院 C

①回答者属性

- ・施設種別：てんかん支援拠点病院(大学病院)
- ・ヒアリング回答者：専任コーディネーター(てんかん診療支援コーディネーター)
- ・ヒアリング日時：2022年1月28日

- ヒアリング回答者は、当病院がてんかん支援拠点病院として指定されたのに際し、専任のてんかん診療支援コーディネーターとして当機関に採用された。（以前は別の病院で、現在と同様のてんかん診療支援コーディネーターの業務をしていた。）
- 以降、てんかん診療支援コーディネーター専任として業務を行っている。
- 当拠点病院においててんかん診療支援コーディネーターは自身1名のみである。

②てんかん診療の状況（てんかん診療支援コーディネーター活動の概況）

- てんかん診療支援コーディネーターとしての主な業務は3つあり、1つ目がてんかんの相談業務である。外部からの受診などてんかんに関わる相談全般を受けている。
- 相談を受けるのは、主に患者、患者の家族、施設の職員（福祉士等）などであるが、拠点病院ということもあり、他の病院の医師から相談を受けることもある。
- 2つ目に、てんかん診療支援事業は県の事業であるため、県へ提出する報告書作成や会議招集、県で組織している協議会の連絡調整等がある。
- 3つ目が、研修会の開催である。今はコロナ禍の状況もあり、年に2回の定期的な研修しかできていないが、以前は行政、労働局、福祉職向けの研修会なども開催しており、それら研修の企画や調整などの業務も担当していた。（実際に研修で講義等を行うのは医師である）
- 当拠点病院はてんかん診療支援拠点機関として積極的にPRしていた時期もあり、一時期てんかんに関する相談が急激に増えたこともあったが、今はそこまで相談が多いということもなく落ち着いている。
- 当拠点病院のPR方法としては、県が実施している年2回の公開講座があり、そこでPRさせてもらったり、あるいは県の便りなどの広報に載せてもらうなどしていた。
- また、市の施設職員を集めててんかんに関する講義を実施し、その際に当機関のPRもしている。

③「障害児入所施設におけるてんかん診療における課題」に関する見解

- オンライン診療については、当機関においても、コロナ禍で対面診療がしにくいことを理由に電話再診などは一部実施していたが、患者やその家族・付き添いの人の通院負担を減らす目的で実施していたわけではないと認識している。
- てんかん患者は、てんかん専門医のところへ毎回通ってもらうのも大変だと思うので、特に問題が起きていないのであれば、普段の診療はかかりつけ医でよいと思う。

④診療体制／連携状況

- 当病院はてんかん支援拠点病院であるため、薬を飲みすぎているのではないか、発作も収まっていないのにずっと同じ薬を続けていいのか、といった悩みや困りごとがあるなら、患者であっても施設職員であっても、接点がない場合でも直接相談してもらって構わないと考えている。
- 例えば、「発作がもう少し収まって欲しい」といった事案などは、当機関に相談してもらった結果、実際に改善できているケースもある。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- オンライン診療は、通院負担軽減という点で有用であり、厚労省を中心にもっと推進されることが望ましい。
- 特に障害児施設であればオンライン診療は有用だと思う。理由として、障害児の場合、普段の様子などいろいろ細かく伝えてもらえないとこちらとしても具体的な対応がしにくい、例えば普段担当している看護師の方が多忙で来れないので代わりに別の職員の方が送迎で来た、といったケースでは、職員の方が症状をさほど把握できておらず、あまり有用な措置がとれなかったこともある。
- オンライン診療ができれば、そういった多忙な看護師の方から話を聞きやすくなるため、改善できる可能性があるのではないかとされる。

4. てんかん支援拠点病院 D

①回答者属性

- ・施設種別：てんかん支援拠点病院（大学病院）
- ・ヒアリング回答者：医療ソーシャルワーカー（てんかん診療支援コーディネーター）
- ・ヒアリング日時：2022 年 2 月 21 日

- ヒアリング回答者は、精神保健福祉士の資格を有し、当機関でてんかん診療支援コーディネーター業務を行う傍ら、兼任でてんかん以外のソーシャルワーカー業務も行っている。
- 当拠点病院のてんかん診療支援コーディネーターは、県の事業認定によって配置され

た。回答者はてんかんセンターを担当するソーシャルワーカーである。

- 回答者は、現在の業務のうちおよそ 70～80%程度がてんかん診療支援コーディネーターの業務となっている。

②てんかん診療の状況（てんかん診療支援コーディネーター活動の概況）

- てんかん診療支援コーディネーターとしての主な業務は、てんかんに関わる相談業務である。具体的には、外部の機関（障害者就業・生活支援センター等）と連絡・調整を行っている。
- 具体的な相談の内容としては、「社会資源の使い方に関するもの」と「就労相談に関するもの」の 2 つに集約され、この 2 つで自身の相談業務全体の 80～90%程度を占めているイメージである。
- 「社会資源の使い方に関するもの」としては、自立支援医療、精神障害者保健福祉手帳、障害年金の 3 種に関する使い方などの相談である。また、「就労相談に関するもの」としては、しばらくの間働いていない、仕事しているけどてんかんのことを職場に言えない、といった就労に関わる相談が多くなっている。
- なお、当拠点病院の場合、例えば、県内でてんかんに困っている人ならだれでも気軽に相談や受診ができる体制にはなっていない。実際に、初診は他の病院からの紹介が必要であり、さらに、てんかんに関する相談についても、他院の患者に関する相談件数はそれほど多いわけではない。
- これは、当拠点病院が「多くの方を診る代わりに、少数であっても当拠点病院に辿り着いた方への丁寧な診療と支援」という方針であることや、あるいはコーディネーター業務を担当している自身のマンパワーの問題（対応できるキャパシティに限りがあること）などによるものである。
- 以上のような事情から、当拠点病院はてんかんの相談窓口として大々的には広報・PRしていないというのが実情である。
- また、自身のてんかん診療支援コーディネーターとしてのもう 1 つの役割として、てんかん支援拠点病院として実施する協議会の運営補佐も行っている。具体的には協議会に参加するメンバーへの連絡や、議事録作成など、事務系業務である。

③「障害児入所施設におけるてんかん診療における課題」に関する見解

- 「てんかん診療時に身体症状を適切に伝えるのが難しい」との課題については、最近、製薬会社から普段の様子を記録できるアプリのようなものが出てきたとも聞いており、

このような簡易に使えるツールが普及していくことで少しずつでも解決に繋がっていくと良いと思う。

④診療体制／連携状況

- 当院のてんかん診療支援コーディネーター業務は、中学生以上（とくに成人）に重点をおき、就労への対応に重点を置いているため、障害児入所施設関連での相談等は受付けていない。

⑤その他てんかん診療や検査についての意見・要望事項等

- 当拠点病院があるエリアは、全国的に見てもてんかん専門医が少ない地域であると認識している。また、当拠点病院でも、相談・受診を受けることができる数に限りがあるのが現状であるため、各都道府県に1か所ずつてんかん支援拠点病院があることが望ましい。
- てんかん診療支援コーディネーターの業務上、1) 医学的診断が正しく下されていること、2) 神経心理検査や心理社会評価によって発達障害の有無や心理社会的問題が正しく評価されていること、が前提となる。このため対象患者のほとんどは包括的な入院精査を終了したケースに限定される。外来診療のみ、もしくは当院での診療を実施していない一般の問い合わせについては、てんかん診療支援コーディネーターだけでは対応できないと考えている。
- 障害児入所施設に通う入居者の親や施設の担当者が、困った時にどこに相談したらよいか迷わなくて済むように、施設にもそういった専門の病院や専門医の情報が届くようにしていく取り組みが必要だと思われる。

分析・考察

※本分析・考察で用いる結果は、あくまでも本アンケートに回答のあった施設の状況を示したものであり、全国の全ての障害児入所施設の実態を示したものではない。

1. 障害児入所施設におけるてんかん者の状況

①てんかんと診断された人の割合

＜てんかんと診断された人の割合(2021年8月1日時点)＞

	施設入所者数(人)	てんかん者数(人)	てんかん者率(%)
総数	7,053	2,699	38.3%
福祉型	3,665	565	15.4%
医療型	3,303	2,122	64.2%
不明・未回答	85	12	14.1%

本アンケート調査結果を基に、施設入所者数に占めるてんかん者数の割合を推計したものが上表の数値であり、施設種類別のてんかん者率は、福祉型が 15.4%に対し、医療型が 64.2%と、医療型においててんかん者率が非常に高くなっている状況である。

2. 障害児入所施設におけるてんかんの診療実態

①てんかんの診療状況

<医療機関受診回数：施設種類別/直近1年間(2020年8月～2021年7月)>

	受診科	受診者数(人)	受診回数(回)	1人あたり年間受診回数(回)
福祉型	精神科	233	2,336	10.0
	脳神経内科	52	263	5.1
	脳神経外科	26	94	3.6
	小児科	247	1,634	6.6
医療型	精神科	5	32	6.4
	脳神経内科	9	28	3.1
	脳神経外科	19	26	1.4
	小児科	276	77,696	281.5

※アンケート調査(個別票)データを基に作成

障害児入所施設における、医療機関の受診科別の受診者数、受診回数(延べ回数)、(受診回数を受診者数で割った)1人あたりの年間受診回数は上記の通り。

福祉型について、受診者数をみると、全体として「小児科」と「精神科」を受診する人が多いが、「脳神経内科」や「脳神経外科」を受診する人も一定数存在している。また、1人あたりの年間受診回数にはややばらつきがあるものの、概ね年に3～10回程度となっている。

一方、医療型について、受診者数をみると、「小児科」が突出して多く、また、1人あたりの年間受診回数についても「小児科」が圧倒的に多い。

なお、本調査における「受診回数」には、施設内における医師の診察数も受診回数として含めているため、医療型の受診回数については、施設内での医師(小児科医)の診察が大半を占めているものと考えられる。

②投薬状況及びその内容

＜投薬を受けた人数(2021 年 8 月時点)＞

	投薬を受けた人数(人)	てんかん者数(人)	1 人あたり投薬を受けた比率(%)
総数	2,351	2,699	87.1
福祉型	452	565	80.0
医療型	1,887	2,122	88.9

※アンケート調査(総括票)データを基に推計

※なお、投薬を受けた人数(投薬の有無)については、アンケート調査の「総括票」及び「個別票」、両方で調査を実施しているが、調査母数が大きい総括票のデータを引用した

過去 1 年間において投薬を受けた人数の合計は 2,351 人であり、施設種類別にみると、福祉型が 452 人、医療型が 1,887 人となっている。

投薬を受けた人数をてんかんと診断された人数で割った、てんかん者における 1 人あたりの投薬を受けた比率は、全体では 87.1%となっており、施設種類別にみると、福祉型が 80.0%、医療型が 88.9%と、福祉型の入所の方が投薬を受けている率が低いことが分かる。

＜施設種類別の投薬種類：上位 10 種類＞

福祉型			医療型		
	投薬の種類	回答数 (%)		投薬の種類	回答数 (%)
1	バルプロ酸ナトリウム(VPA)	60.4	1	バルプロ酸ナトリウム(VPA)	45.9
2	カルバマゼピン(CBZ)	27.0	2	フェノバルビタール(PB)	31.4
3	レベチラセタム(LEV)	21.0	3	レベチラセタム(LEV)	28.5
4	ラモトリギン(LTG)	14.8	4	カルバマゼピン(CBZ)	21.1
5	ゾニザミド(ZNS)	9.4	5	クロナゼパム(CZP)	17.6
6	クロバザム(CLB)	9.0	6	クロバザム(CLB)	16.6
7	フェノバルビタール(PB)	7.4	7	ゾニザミド(ZNS)	12.7
8	クロナゼパム(CZP)	7.2	8	ラモトリギン(LTG)	11.5
9	ジアゼパム(DZP)	6.4	9	フェニトイン(PHT)	10.0
10	フェニトイン(PHT)	5.0	10	ペランパネル(PER)	10.0

※アンケート調査(個別票)データを基に作成

福祉型/医療型における投薬の種類(上位 10 種類)をみると、福祉型で最も多いのが「バルプロ酸ナトリウム(VPA)」で 60.4%となっており、以下「カルバマゼピン(CBZ)」27.0%、「レベチラセタム(LEV)」21.0%と続いている。

一方で、医療型についても、最も多いのは福祉型と同じで「バルプロ酸ナトリウム(VPA)」であり 45.9%となっているが、以下「フェノバルビタール(PB)」31.4%、「レベチラセタム(LEV)」28.5 となっており、福祉型と医療型とでは投薬の種類に違いがみられる。

③検査の実施状況及びその内容

＜検査を受けた人数(2021 年 8 月時点)＞

	検査を受けた人数(人)	てんかん者数(人)	1 人あたり検査を受けた比率(%)
総数	1,891	2,699	70.1
福祉型	309	565	54.7
医療型	1,573	2,122	74.1

※アンケート調査(総括票)データを基に推計

※なお、検査を受けた人数(検査の有無)については、アンケート調査の「総括票」及び「個別票」、両方で調査を実施しているが、調査母数が大きい総括票のデータを引用した

過去 1 年間において検査を受けた人数の合計は 1,891 人であり、施設種類別にみると、福祉型が 309 人、医療型が 1,573 人となっている。

この人数をてんかんと診断された人数で割った、てんかん者における 1 人あたりの検査を受けた比率は、全体では 70.1%となっており、施設種類別にみると、福祉型が 54.7%、医療型が 74.1%と、福祉型の入所の方が検査を受けている比率が低いことが分かる。

＜施設種類別の検査内容：上位 5 分類＞

福祉型			医療型		
	検査の種類	回答数 (%)		検査の種類	回答数 (%)
1	血液検査	72.9	1	血液検査	86.6
2	脳波検査	60.5	2	脳波検査	48.0
3	尿検査	6.5	3	尿検査	41.3
4	MRI	2.5	4	MRI	9.2
5	心理検査	1.4	5	心理検査	3.6

※アンケート調査(個別票)データを基に作成

福祉型/医療型における検査の内容をみると、福祉型/医療型のいずれについても、実施が多い順に「血液検査」「脳波検査」「尿検査」「MRI」「心理検査」となっている。

ただし、それぞれの検査の実施率は施設種類によって異なる。福祉型においては、「血液検査」が 72.9%、「脳波検査」が 60.5%となっており、この 2 つの検査を基本としているケースが多いものとみられるが、「尿検査」は 6.5%と、医療型に比べて実施率が低い。

一方で、医療型においては、「血液検査」が 86.6%と高くなっているものの、「脳波検査」は 48.0%と、2 年に 1 回程度の実施率となっている。また、「尿検査」が 41.3%と、福祉型と比べ実施率が高い点も特徴である。

3. 障害児入所施設におけるてんかん支援拠点病院との連携状況

＜てんかん支援拠点病院との連携状況＞

○てんかん支援拠点病院と連携している施設

てんかん支援拠点病院と連携している施設における、その連携内容については、「通院している入所者がおり、受診の際にアドバイス等を受けている」、というパターンが特に多いものと考えられる。

また、「緊急時など困った際に電話で相談をしている」という意見も聞かれたが、実際に相談を受ける立場であるてんかん診療支援コーディネーターの意見も踏まえると、このように施設から相談を受けているケースはさほど多くはないものとみられる。

なお、この「緊急時相談」については、「県内にてんかん支援拠点病院が無いため、隣県の拠点機関に相談している」といった意見も聞かれた。

上記以外では、「てんかん支援拠点病院が主催する勉強会や普及啓発のイベント等に参加している」や、「施設内にてんかん支援拠点病院の連携協議会のメンバーがおり、会合の際にメンバー同士で情報交換を行っている」といったものもあるが、これらは一部の意見として聞かれたのみである。

○てんかん支援拠点病院と連携していない施設

一方、てんかん支援拠点病院と連携していない施設における、連携していない理由については、「拠点機関に頼らずとも、現状の体制（他の医療機関等との連携）で対応できている」との意見が特に多いものとみられる。また、「そもそも拠点機関の存在を知らなかった」、という施設も一定数存在するものと考えられる。

てんかん支援拠点病院と連携していない理由が、上記のように「他の医療機関等との連携により対応できているから」であれば問題はないと思われるが、「てんかん支援拠点病院を知らなかった」ことが連携していない理由となっているものもあるため、今後はてんかん支援拠点病院の認知度向上が必要になっていくものと考えられる。

4. ヒアリングから明らかになったてんかん診療における課題

(1) 通院・受診に関する事項

■通院

・福祉型施設については、近隣にてんかん専門医(もしくは、てんかん専門でなくても、てんかんについて対応が可能な医師)がいないため、遠方まで通院せざるを得ず、それが施設職員の負担になっている。

・特に、行動障害(暴れてしまうなど)により看護師 1 人での通院が難しい場合など、複数名の職員が通院に関わっているケースもある。

■受診時対応

・本調査では「受診の際に身体症状を適切に伝えるのが難しい」、との意見が多く聞かれている。これは、自分の意志で話すことができない人が多く、本人から具体的に状態等を聞くことが難しいためであり、この場合、症状の把握が不完全になりやすいという問題がある。

・特に福祉型施設の場合、医療やてんかんの知識に乏しい職員が診療に同行せざるを得ない状況があり、その場合、医師の質問に適切に答えられていないという状況も見受けられる。

■緊急時対応

・てんかん発作(重積発作等)やそれに類する緊急時の際は、どう対応したらよいか分からない、あるいは、受け入れ先の医療機関がなかなか見つからないなど、対応に苦慮しているケースが多くみられる。

・特に福祉型施設の場合は医師が常駐していないため対応に苦慮しているケースが多い。

・施設にとっては、このような有事の際、気軽に相談できるような機関が必要である。

■連携体制

・施設入所者が普段かかっている医療機関は、てんかんに対する知識が必ずしも十分でないケースがある。このような場合、てんかん支援拠点病院や、あるいはてんかん専門医を紹介してもらうことが望ましいが、かかりつけの医療機関は、てんかん支援拠点病院やてんかん専門医の状況を良く把握していない(知らない)ため、そのような紹介・連携等ができていない状況が見受けられる。

(2) 投薬・検査に関する事項

■ポリファーマシー

- ・投薬はしているものの、発作が治まっていないというケースが見受けられる。
- ・特に重度障害の人は多剤併用していることが多く、副作用が発生する懸念があることなども危惧される。

■検査

- ・行動障害のため暴れてしまう患者がおり、十分な検査ができていないケースが発生している。この場合、検査がしにくいからという理由で従来と同じ薬が長く続いており、その点を疑問・不安視しているとの声も多く聞かれている。

(3) その他事項

■てんかんについて学ぶ機会

- ・てんかんの知識がなく、てんかんについて学びたいとの意見が施設の看護師から聞かれている。
- ・また、てんかん患者の“診療”ではなく、“普段の生活”をどうするかという点においては、生活面を支援する支援員やケースワーカーが中心になるものの、こういった施設職員がてんかんに関する知識を学ぶ機会が無いことも課題である。

5. 考察及び課題解決へのアプローチ

＜課題解決に向けた分析・考察＞

前項で抽出した課題解決に繋がる可能性のあるアプローチとして想定されるものを以下に記載するものとする。

①てんかん診療における連携体制の改善

障害児入所施設における全てのてんかん患者が、施設から遠くに位置するてんかん支援拠点病院や専門機関にわざわざ通うことはなく、現実的にそれは難しい。

それよりは、施設の近くにある地域の医療機関で診療をしてもらい、何か困りごとなどがあつた場合は、てんかん支援拠点病院や専門機関を紹介してもらい、あるいは地域の医療機関がそういった専門機関からアドバイス等を受けて対応する、そのような連携体制が理想である。

ただし現状では、このような連携がある程度進んでいる地域とそうでない地域とが存在している状況である。特に、連携が進んでいない理由については、地域の医療機関が、拠点機関や専門機関と連携の機会があるということを認知していないことが理由の1つとして考えられ、この点は改善が必要である。

まずは、どの医療機関がどこまでのてんかん診療を行っているかといった情報を、てんかん診療拠点病院等を通じて、普段てんかん診療を行っている地域の医療機関へ情報発信していくことにより、てんかんの対応に困った時にどの医療機関等を紹介すればいいのかを、連携の機会がない地域の医療機関に認識してもらうことが重要である。

なお、このような医療機関の連携が都道府県単位に限定されているのも一部弊害となっているとの声もあり、都道府県の枠組みを超えた柔軟な対応(連携)が求められる。

②オンラインやWEB媒体の活用

施設入所者の通院の際、かかりつけの医療機関が遠方である、あるいは複数名の職員が同行せざるを得ない、といった理由から、通院に負担を抱えている施設にとっては、オンラインによる診療が進んでいくことが望ましい。実際に本調査においても、「投薬変更もオンラインである程度対応可能ではないか」との声も聞かれている。

また、オンライン診療以外では、WEB媒体を活用したてんかんに関する情報発信も有効と考えられる。WEB媒体の活用事例として、実際に本調査においても「てんかん支援拠点病院のHPにてんかん患者への対応方法、注意点、薬の話などについて、てんかん専門医が話

をしてくれる動画などがアップされており、参考にしている」といった声が聞かれており、このような WEB 媒体を活用した情報発信が活発化していくことが望まれる。

参考資料

- ・アンケート調査票（総括票）
- ・アンケート調査票（個別票）
- ・アンケート調査票（個別票）記入ガイド

『障害児入所施設におけるてんかん患者の診療体制に関する調査』

総括票（施設調査編）

● 恐れ入りますが下記へご記入をお願いいたします。※個人情報 は記入しないでください

経営主体の名称			
施設の名称			
施設所在地	〒		
担当部課係名		TEL（問合せ用）	

※本調査において入所者の年齢の指定はありません。18 歳以上の方も含め、全入所者を対象にご回答ください。

1. 施設の現状

問 1. 施設の種類のついて教えてください（○はひとつ）

■福祉型 1. 知的障害児・者 2. 自閉症児・者 3. 盲児・者 4. ろうあ児・者 5. 肢体不自由児・者	■医療型 6. 自閉症児・者 7. 肢体不自由児・者 8. 重症心身障害児・者
---	---

問 2. 施設の定員数をご記入ください（令和 3 年 8 月 1 日 時点）

定員数（ 名）

問 3. 施設に入所している入所者数をご記入ください（過去 3 年）

1. 令和 3 年 8 月 1 日時点	名
2. 令和 2 年 8 月 1 日時点	名
3. 令和元年 8 月 1 日時点	名

2. てんかん者の状況

問 4-1. 施設において、令和 3 年 8 月 1 日時点でてんかんと診断された人がいますか（○はひとつ）

- | | |
|--------|----------------|
| 1. いる | → 問 4-2.へ |
| 2. いない | → 問 7.（4 ページ）へ |
| 3. 不明 | → 問 7.（4 ページ）へ |

問 4-2. 問 4-1.で「1.いる」と回答された方にお聞きます。てんかんと診断された人について、現在（令和 3 年 8 月 1 日時点）と 1 年前（令和 2 年 8 月 1 日時点）、2 年前（令和元年 8 月 1 日時点）の人数をそれぞれご記入ください。

1. 令和 3 年 8 月 1 日時点	名
2. 令和 2 年 8 月 1 日時点	名
3. 令和元年 8 月 1 日時点	名

問 4-3. てんかんと診断された人（令和 3 年 8 月 1 日時点）のうち、令和 3 年 8 月 1 日から過去 1 年間の間で投薬を受けた人数、及び検査を受けた人数、をそれぞれ実人数でご記入ください。

1. 投薬を受けた人数（	名）
2. 検査を受けた人数（	名）

3. てんかん診療における課題

問 5. てんかんと診断された人について、てんかん診療における課題としてどのようなものがありますか。あてはまるものすべてに○をつけてください（○はいくつでも）。

- | | |
|--|---|
| 1. 十分な回数の受診ができていない | |
| 2. 施設職員の通院負担が大きい | |
| 3. 近隣に専門の医療機関がない | |
| 4. 受診の際に身体症状を適切に伝えるのが難しい | |
| 5. 本人が通院を嫌がる／行きたがらない | |
| 6. 本人の持病の問題などから通院が難しい | |
| 7. 行動障害（challenging behaviors）により通院・診療が難しい | |
| 8. ※ポリファーマシーの観点で懸念がある | |
| 9. 診療の際、てんかん発作やそれに類する緊急事態への対応に苦慮している | |
| 10. 診療の際、てんかん発作による 2 次障害（怪我、事故等）の対応に苦慮している | |
| 11. その他（ | ） |
| 12. 特になし | |
| 13. 不明 | |

※ポリファーマシー・・・多くの薬を服用することにより副作用などの有害事象を起こすこと

4. 連携状況

問 6-1. 施設が所在する都道府県において、「※てんかん支援拠点病院」がありますか（○はひとつ）

1. ある → 問6-2.へ
2. ない → 問7. (4ページ) へ
3. 不明 → 問7. (4ページ) へ

※「てんかん支援拠点病院」は、てんかん診療を専門とする医師が在籍し、MRI やビデオ脳波などの必要な検査が可能であること、などの要件を満たす医療機関から、都道府県が指定した機関。

具体的な活動としては、コーディネーターによる患者、家族への専門的な相談支援、他の医療機関や自治体、関係機関との連携、患者、家族、地域住民や医師への教育・啓発活動を行います。

URL : https://www.ncnp.go.jp/epilepsy_center/index.html

問 6-2. 問 6-1.で「1.ある」と回答された方にお聞きます。「てんかん支援拠点病院」とはどの程度連絡をとっていますか。

あてはまると思うものに○をつけてください（○はひとつ）。

1. 定期的に連絡を取り合っている → 問 6-3.ハ
2. 用事がある時だけ連絡を取っている → 問 6-3.ハ
3. ほとんど連絡をとっていない → 問 6-4.ハ
4. まったく連絡を取っていない → 問 6-4.ハ
5. 不明 → 問 7. (4 ページ) ハ

問 6-3. 問 6-2.で「1. 定期的に連絡を取り合っている」「2. 用事がある時だけ連絡を取っている」と回答された方にお聞
 きます。「てんかん支援拠点病院」との連携内容について、あてはまると思うものに○をつけてください（○はいくつで
 も）。

- | | |
|-------------------------------|----------------|
| 1. 定期的に情報交換をしている | → 問7. (4ページ) へ |
| 2. 診療や検査等に関する情報は供やアドバイスを受けている | → 問7. (4ページ) へ |
| 3. コーディネーターに相談をしている | → 問7. (4ページ) へ |
| 4. 勉強会や普及啓発等のイベントを開催してもらっている | → 問7. (4ページ) へ |
| 5. その他 () | → 問7. (4ページ) へ |
| 6. 不明 | → 問7. (4ページ) へ |

問6-4. 問6-2.で「3. 殆ど連絡をとっていない」「4. まったく連絡を取っていない」と回答された方にお聞きます。「てんかん支援拠点病院と連絡をとっていない理由について、あてはまると思うものに○をつけてください（○はいくつでも）。

1. 業務が多忙であり連携をとる余裕がない
2. 担当者との面識がないため連絡が取りにくい
3. 相手方が多忙（忙しそう）なので連絡を取りにくい
4. 連絡先が分からない
5. その他（ ）
6. 不明

※全員がお答えください

5. その他

問 7. てんかん診療や検査について、意見・要望事項等ありましたら自由にご記載ください（自由回答）

＜回答例＞

- ・てんかん診療や検査に関する、国・自治体等への意見・要望事項
- ・てんかん診療や検査のうち、有効だと思われるアプローチ内容
- ・てんかん支援拠点病院と連携している場合の、連携の手法や事例について

○問 4-1.で、てんかんと診断された人が「1.いる」と回答された施設の方 ⇒ 別紙「個別票（てんかん者調査編）」へもご回答いただけますよう、ご協力の程宜しくお願いいたします。

○問 4-1.で、てんかんと診断された人が「2.いない」「3.不明」と回答された施設の方 ⇒ 調査は終了です。ご協力ありがとうございました。

※なお、お送りした調査票は、（総括票）（個別票）ともに、回答の有無にかかわらず、すべて返信用封筒に入れてご返信ください。

※同封の返信用封筒にて 9 月 22 日（水曜日）までにご投函願います。

個別票(てんかん者調査編)

[illegible]

※本調査票につきましては、「総括票(施設調査編)」問4-1.で、てんかんと診断された人が「1.いる」と回答された施設の方のみお答えください。
※てんかんと診断された人の人数分(令和3年8月1日時点)、上記の個別票に内容を記載ください。

■個別票(てんかん者調査編) 記入ガイド

	1.年齢	2.性別	3.障害種別	4.医療機関受診回数(延べ回数)		5.てんかん発作の有無	6.「てんかん発作有りの場合」その回数	7.てんかん性精神病の有無	8.投薬の有無	9.投薬の種類	10.投薬後の経過	11.抗てんかん薬以外の薬物治療の有無	12.検査の有無	13.検査の内容	14.その他(困っていることや個性の高い対応等、何かあれば自由に記載ください)
				直近1年	前年										
記載方法	実年齢を記載	該当する番号を記載(番号は1つだけ)	該当する番号を記載(番号はいくつでも) 「10.その他」を選択した場合はその名称を記載	受診科目別に、令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間の延べ受診回数を記載 「その他」を選択した場合は、その受診科の名称と回数も記載	受診科目別に、令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間の延べ受診回数を記載 「その他」を選択した場合は、その受診科の名称と回数も記載	令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間のてんかん発作の有無について、該当する番号を記載(番号は1つだけ)	てんかん発作有りの場合、令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間のてんかん発作の有無について、該当する番号を記載(番号は1つだけ)	令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間のてんかん性精神病の有無について、該当する番号を記載(番号は1つだけ)	令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間の投薬の有無について、該当する番号を記載(番号は1つだけ)	投薬有りの場合、令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間における投薬の種類について、該当する番号を記載(番号はいくつでも) 「27.その他」を選択した場合はその名称を記載	令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間で投薬を受けた人における、投薬後の経過について該当する番号を記載(番号は1つだけ) 「5.その他」を選択した場合はその状況を記載	該当する番号を記載(番号はいくつでも) 「5.その他の治療」を選択した場合はその名称を記載	令和2年8月2日から令和3年8月1日までの1年間の検査の有無について、該当する番号を記載(番号は1つだけ)	検査有りの場合、検査の内容について該当する番号を記載(番号はいくつでも) 「10.その他」を選択した場合はその名称を記載	(自由記述)
選択肢	(実数を記載)	1 男性 2 女性 3 不明	1 知的障害 2 広汎性発達障害(自閉症) 3 注意欠陥多動性障害(ADHD) 4 重症心身障害 5 肢体不自由 6 高次脳機能障害 7 聴覚障害 8 言語障害 9 視覚障害 10 その他 11 不明	(実数を記載)	(実数を記載)	1 あり 2 なし 3 不明	(実数を記載)	1 あり 2 なし 3 不明	1 あり 2 なし 3 不明	1 カルバマゼピン(CBZ) テグレートール 2 ラモトリギン(LTG) ラミクタール 3 レベチラセタム(LEV) イーケブラ 4 ソニザミド(ZNS) エクセグラン 5 トピラマート(TPM) トピナ 6 バルプロ酸ナトリウム(VPA) デバケン、セレニカ、バレルン 7 エトスチン(ESM) エピレオプチマル、ザロンチン 8 クロナゼパム(CZP) リボトリール、ランドセン 9 フェニトイン(PHT) アレリアテン、ヒダントール 10 クロバザム(CLB) マイスタン 11 フェノバルビタール(PB) フェノバル、ワコピタール、ルビ 12 ガバペンチン(GBP) ガバペン 13 ベランパネル(PER) フィコンバ 14 ラコサミド(LOM) ビムバット 15 ビラセタム(PIR) ミオカーム 16 エトイン(EHN) アクセノン 17 プリミドン(PRM) 18 ジアゼパム(DZP) ホリゾン、セルシン、ダイアップ 19 ニトラゼパム(NZP) ベンザリン、ネルボン 20 アセタゾラミド(AZA) ダイアモックス 21 スチリベントール(STP) ディアコミット 22 ルフィナミド(RFN) イノベロン 23 ビガバトリン(VGB) サプリール 24 エペロリムス(EVE) アフィニートール 25 臭化カリウム(KBr) 26 その他 27 不明 28	1 発作はほぼ治まった 2 発作は治まらなかった 3 発作はほぼ治まったが、副作用(肝機能障害や白血球の減少等)があった 4 発作は治まらず、副作用もあった 5 その他 6 不明	1 ACTH療法 2 ステロイド療法 3 ガンマグロブリン療法 4 ケトン食療法 5 その他の治療 6 抗てんかん薬以外の薬物治療は受けていない 7 不明	1 あり 2 なし 3 不明	1 脳波検査 2 長時間ビデオ脳波モニタリング 3 MRI 4 PET検査 5 SPECT検査 6 脳磁図(MEG) 7 心理検査 8 血液検査 9 尿検査追加 10 その他 11 不明	(自由記述)

<注釈>

※本調査における「てんかん」とは、「脳の神経細胞が過剰に活動することによって繰り返し発作を引き起こされる(てんかん発作)病気」を指します。
 ※本調査における「てんかん性精神病」とは、「てんかん発作に加え、さまざまな精神症状を併発し、それによる生活への影響が見られることがある、てんかんに伴う精神症状」を指します。

成果等の公表計画

調査の成果は、弊社 WEB サイト上に掲載しています。

また、今後のてんかん地域診療連携体制整備事業との連携促進を目的に、てんかん支援拠点病院に対して、本成果物(報告書印刷物)を発送しています。