

レポート

全国てんかんセンター協議会年次総会(仙台大会2016) (2016年1月9, 10日: 仙台国際センター)

全国各地のてんかんセンター関係者が集結 てんかん三次医療の現状と課題を話し合う

全国のてんかんセンターが相互に緊密な連携を図り、全国的なてんかん医療の質の向上を目的に設立された「全国てんかんセンター協議会」。その年次総会(大会長: 中里信和氏・東北大学大学院医学系研究科てんかん学分野)が、仙台国際センター(宮城県仙台市)にて開催された。一昨年の静岡大会、昨年の東京大会に続いて、本大会が3回目の開催となった。総会では、シンポジウム、特別講演、ポスター発表など多岐にわたる発表と討議が行われた。本稿では、初日に開催されたシンポジウム1「てんかん看護と患者教育」、指定発言、特別講演「リカバリーとその支援」と、2日目に開催されたシンポジウム2「多職種で考えるてんかん患者のリカバリー」を紹介する。

◎シンポジウム1「てんかん看護と患者教育」 座長: 谷津直美氏(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター) 座長: 山内かず子氏(東北大学病院)

外来におけるてんかん指導2年目を迎えて 榎谷佳代氏(国立病院機構奈良医療センター)

奈良医療センターは、同地におけるてんかん三次医療施設であり、てんかんセンターを備える県内で唯一の医療機関でもある。診察日は週4日(月・水・木・金)。5名の医師(うち非常勤が3名)が診察を担当している。同センターでは、2014年より外来看護師による患者指導を始めた。現在は

7名の看護師が指導にあっている。実際には、まず主治医による診察の場に看護師が同席する。その後、場所を移して、今度は看護師と患者(とその家族)とで引き続き面談を行う。面談では、てんかんの特徴、検査と治療などを、看護師がわかりやすく解説する。医師の説明でわからなかった

西新潟中央病院 てんかん外来の取り組み 橋口 香氏(国立病院機構西新潟中央病院)

西新潟中央病院は、院内認定てんかん専門看護師制度をいち早く導入するなど、早期から多職種連携を模索してきた。現在、約30名の認定看護師が活躍する。橋口氏もその1人である。橋口氏によると、西新潟中央病院の新規てんかん外来患者の9割は、他院からの紹介患者だという。「患者の多くはてんかんに関する知識を身につけており、より詳しい診断に期待している(橋口氏)」。看護師にも、その期待に応えられるスキルが求められる。実際の新患の診療では、①身体測定及び問診、②診察、③精密検査(脳波測定、MRI、血液検査)、④検査結果の解説、⑤次回受診、検査及び薬について解説——という流れで行われる。このうち、②と④を医師が、③を検査技師が、①と⑤を看護師が担当する。

◎スタッフの教育から病棟の案内まで 他にも、院内スタッフの教育、地元や医療者を対象とした教育活動、電話による問い合わせの対応など、認定看護師の役割は多岐にわたる。検査などで入院を予定する患者を対象に、病棟内の見学案内も実施している。とはいえ、同院のてんかん外来診療に所属する看護師は2名(うち1名が橋口氏)。看護師がいつも医師の傍にいられるわけではない。そこで頼りになるのが、医師の診療をサポートするメディカルアシスタントの存在だ。同院のてんかん外来では、医師1人にメディカルアシスタントが1名就く。役割は、診断書などの文書作成の補助、診療記録の代行入力など。彼らが記録を担当することで、医師はより

小児病棟におけるてんかん患者看護と教育 島田雅美氏(国立病院機構長崎医療センター)

乳児期から小児期に発症する小児てんかんの中には、難しい転帰をたどる例も少なくない。本来であればめざましく成長する時期だが、難治てんかんの患児では発達退行や遅滞を合併することもある。中には、1歳の時点でまだ首が据わらない例もある(平均的な乳幼児は生後4~5カ月とされる)。そのため、小児の難治性てんかんの

診断と治療では、患児だけでなくその家族に対するケアも求められる。特に両親は「もっと早く病院を受診していたら」、「私のせいで病気になった」など自責に苛まれる例も少なくない。講演で島田氏は、小児のてんかん医療において、家族が子供のてんかんを正しく理解し、受容していく過程での看護師の役割について解説した。

ことも、この場で聞くことができる。1回の面談時間は30分ほど。通常は1回で終わるが、時には複数回行う。

◎看護師だからこそ本音を聞き出せる

患者指導は、基本的に最初に担当した看護師が継続して担当する。面談の内容は看護師間で共有されているため、担当者が変わっても対応できる。榎谷氏によると、看護師による患者指導は、今日までに合計47件。看護師面談では、就労、自動車の運転などに関して質問されることが多いという。時には、看護師だけでは対応が難しい相談もある。その場合は、医療社会福祉士、心理療法士などとも連携をして、多職種チームによる連携で問題の解決に当たることになるという。看護師による面談は、患者にとって本音を話しやすいようだ。中には、医師に車を運転しないよう指導された後の面談の場で「少しなら(運転をしても)いいですよ?」と聞く患者もいるという。ここで患者を正しい方向に導くことが、後々重要になってくる。

◎数回にわたる指導が結実した1例

講演では、患者指導によって患者が疾患を受容する過程が紹介された。患者は20代女性。月1回の頻度で発作があるが本人は受診に消極的。面談では「仕事が続かない。自分の病気のことわからない」と話した。最初に面談した看護師は、患者が自身の疾患

を受容できていないと考え、次回の受診時より心理療法士を介入させた。そのうちに、アルバイトに挑戦するなど患者の姿勢に変化が表れる。自立支援制度や精神保健福祉手帳にも関心を示したため、ソーシャルワーカーから福祉制度に関する解説も行った。最初の受診から9カ月後、再び看護師による面談を実施した。この時にはメモを書く、質問をするなど疾患の受容と理解の姿勢が認められた。数回にわたる面談が結実した1例といえる。

◎まずは「患者のよき相談相手」になる

看護師が患者指導を担うことの意義として、榎谷氏は「(患者はてんかんと診断された時点で)どう行動すればよいか、誰に相談すればよいかわからない状態になる」と指摘。看護師がそうした不安の声を傾聴し、疑問に答えることができるようになるという。指導時のポイントとして、榎谷氏は「てんかんに対してどんなイメージを持っているか」、「自身の疾患をどう受け止めているか」などに注意する必要があると指摘。患者の受け止め方を確認しながら進めることが重要とした。最後に榎谷氏は、現在の課題として「外来受診中の発作に対するスタッフの初期対応の教育」、「ビデオ脳波検査中の患者に対する訪問」を例示。こうした課題の解決でも、外来看護師の役割が重要になると訴えた。

長時間、患者に向き合えるという。

◎病棟保育士による無料保育も実施中

他にも、保育士、児童指導員、心理療法士、メディカルソーシャルワーカー(MSW)、作業療法士など様々な職種がてんかん外来に関与している。たとえば、同院には5名の保育士が常勤している。普段の業務は入院中の小児患者を対象だが、毎月1回は外来患者のためにイベントを開催する。さらに、外来診療時の患者保育、患者の兄弟の保育も無料で実施している。橋口氏によると、保育士ならではのメリットもあるという。「保育士は注射など痛い処置をしないので、子供にとっては(看護師より)安心できる」。その他にも、特別児童扶養手当、精神障害者自立支援医療などの福祉制度の説明(MSW)、カウンセリング(心理療法士)など、多職種が協力し、包括的なてんかん診療を実施している。

◎患者の服薬忘れをどう克服するか

橋口氏は、今後の課題として「服薬忘れが多い」点を挙げる。患者の中には、発作のために救急搬送されてくる例も少なくない。そうした患者の中には、内服忘れ、怠薬が疑われる患者が意外と多いのだという。患者指導で服薬の重要性はきちんと伝えているのに、なぜ服薬忘れが絶えないのだろうか。橋口氏は「医師、看護師、薬剤師によって繰り返し説明するしかない」と考える。そのために専用の説明用紙を作成し、折を見て説明する必要があるだろうと提案した。もう1つの課題は「看護師特有の距離感」の活用。患者の中には、医師や心理療法士には話せないようなことでも、看護師が相手なら話してくれることもあるという。橋口氏は、こうした機会を糸口に、その後の患者指導にも活用していきたいとした。

◎発作時対応や観察のポイントも教育

小児てんかんの診療では、特に最初の診断時の家族の不安は大きい。周囲はこの子をどう見るか? 幼稚園や小学校に行けるのか? 同院では、看護師が中心になって家族の話を傾聴し、不安な気持ちに伝えるよう努めている。初めてビデオ脳波モニタリング検査を受ける患児と家族に対しては、映像資料(DVD)を視聴してもらう。検査の重要性が理解できないこともしばしば

ばあるため、家族にも理解してもらおう。家族は患児の発作時の対応に不慣れなことも多い。同院では、発作時の対応、その時に観察すべきポイントについて看護師から個別指導を行っている。ナースコールを遠慮する人もいるため、「気になる動きや発作があるときはナースコールで教えて下さい」と声掛けするのも有効だという。◎リハビリを通じて親子関係の構築を 外科的治療を経て退院した後も、患

児と家族の生活は続く。島田氏によると、術後の機能回復を促すには、リハビリテーションが有効だという。さらに、術後のリハビリには「刺激を与えることで成長や発達を促す」、「時間を決めて行うことで生活にリズムが生まれる」、「親子の触れ合いの時間を通じて信頼関係を築くことにつながる」などの効果も期待できるという。

リハビリと同時に、マッサージも行

う。患者教育用に制作したDVDには、「いちじく、にんじん、さんしょうに…」と、昔ながらの数え歌でリズムを取りながら、マッサージをする様子が収録されている。こうした小さな工夫も、親子の信頼関係の育成とてんかんの受容において重要と思われる。

◎小さな変化に気づき家族と共有する
多くの難治性てんかんの患児とその

家族は、てんかんと生涯つき合っているかなければならない。そこで重要となるのが「てんかんの受容」である。

難治てんかんと発達遅滞は、家族にとっては受け入れがたい現実かもしれない。島田氏によると、同年代の他の子供と比較して、我が子の成長の遅れに悩む家族も少なくないのだという。

これに対して島田氏は「小児の発達はひとりひとり異なる」と指摘。「笑顔

が増えた」、「泣いて意思表示ができるようになった」などの小さな変化を見つけて、その喜びを家族と共有することで、てんかんという疾患の受容を促していくことが重要だと訴える。

島田氏は「その子の持っている可能性を最大限に引き出し、その子らしく過ごせる看護を大事にしていきたい」と、今後の抱負を述べた。

成人てんかん患者における患者教育と支援に関わる看護師育成の課題

山口規公美氏(国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター)

静岡てんかん・神経医療センターは外科治療、小児、成人など4つのてんかん病棟を備えている。山口氏は、成人病棟に勤務する看護師の1人だ。

成人病棟の入院患者は、主に20代から30代の成人患者。入院期間は1～3カ月だという。多くは、鑑別診断や薬物調整を目的に入院している。

そこで同センターでは、こうした入院中の成人てんかん患者を対象とした教育プログラムを制作。鑑別診断や各種検査と同時進行で実施している。

プログラムでは、服薬管理指導、作業/運動療法、小講義などを実施。退院後も自立した生活が送れるよう、てんかんと付き合い方を学んでいく。

◎グループワークを通じて皆で話し合う

プログラムの最初は「服薬指導」。集

団服薬指導(グループワーク)を通じて、服薬に関する課題などを皆で話し合う。グループワークはあくまで患者主導だが、看護師がその場をうまく誘導すれば「服薬に関するあるある雑談などで盛り上がることも(山口氏)」。

集団指導が終わると、個別の服薬指導に移行する。個別指導はⅠ期からⅢ期に分かれており、Ⅰ期～Ⅱ期で「入院中の服薬管理」を、Ⅲ期で「退院後を想定した服薬管理」を学ぶ。山口氏によると、高次機能障がいや入院期間の短縮化などで、Ⅲ期まで進めない患者も少なくないのが課題だという。

服薬指導では、同院看護師が制作したオリジナルのテキストを読んでもらう。読むのも億劫だという人には、看護師がナレーションを担当したDVDがあるので、それを視聴してもらう。

◎入院中は作業療法や運動療法も実施

作業療法では、おりがみやミサンガ(組み紐の一種)などの手作業を通じて達成感の体験を目指す。パープルデー(世界的なてんかん啓発活動日)にはグリーンティングカードも制作した。

運動療法では、入院生活で低下しがちな体力の保持増進はもとより、ルールのあるスポーツを通じて協調性を養う。退院後も継続できるように、安全な運動の方法もこの場で学習する。

てんかんに関する知識の習得機会としては、入院患者を対象としたグループ勉強会を週2回、患者及び家族を対象とした小講義を週2回提供する。

前者は、世界的なてんかん教育プログラム「MOSES(モーゼス)」を用いたディスカッション形式で、自身の経験や意見を交えながら皆で話し合う。これに対して、ディスカッションはどれも苦手だ…という患者や家族には、後者の小講義を推奨するという。

◎知識だけでなく自立した生き方学ぶ

教育プログラムでてんかんに詳しくなっても、患者の発作の頻度や程度が軽減するわけではない。中には、「どうせ何も変わらない」と、プログラムに対して消極的な患者もいるという。

これに対して山口氏は、プログラムは「単に知識を学ぶのではなく、自立した生き方を学ぶ場」だと指摘。達成感や成功体験の経験は、患者の人生のターニングポイントになると訴える。

山口氏は「20代から30代という時期は、精神的、社会的、家庭的にも最も重要な時期のひとつであり、多くの将来を秘めている」、「その時期の(入院期間の)1カ月は患者にとって非常に貴重な時間だ」と述べ、静岡てんかん・神経医療センターが誇る長い看護の伝統を継承しつつ、時代のニーズに即した患者教育とそれを支える看護師の育成をしていきたいと述べた。

精神科病棟でてんかんを看るということ

赤城いちよ氏(国立精神・神経医療研究センター病院)

てんかん患者の中には、精神症状を併存・合併している例がしばしば認められる。主な精神症状には、不安、幻覚・妄想、うつなどがある。

赤城氏が勤務する精神科病棟は、年間の総入院患者の約7割をてんかん患者が占めている。うち約半数は、何らかの精神症状を合併しているという。

同病棟の患者の代表的な精神症状は、①幻聴・妄想、②攻撃性、③心因性発作、④抑うつ症状。赤城氏はこの4大精神症状に対する看護師のアプローチについて、例を挙げて解説した。

◎幻聴のあるてんかん患者について

患者は40代女性。入院前から独語や空笑などが見られた。面接中も幻聴に注意が向き、会話が成立しない。

そこで、まずは刺激の少ない環境づ

くり(ホールから離れた保護室を用意)から始めた。幻聴がある時は、できる限り現実に戻れる話をする。幻聴を頭から否定するのではなく「私には聞こえないけれどそれは辛いですね」と、患者の辛さに寄り添う対応を実施した。

精神症状の回復に伴い、保護室から一般病床に移動。幻聴の対処方法(音楽を聴くなど)を一緒に模索した。

◎攻撃性のあるてんかん患者について

患者は50代男性。症候性全般てんかんで、精神発達遅滞もある。入院目的は薬剤調整だったが、前の入所施設では他の利用者トラブルを起こしていた。同院でも、他の患者を殴る、スタッフから注意を受けると壁を蹴る、大声で怒鳴るなど問題行動があった。

対応としては、「喧嘩時はタイムア

ウトとして自室に誘導する」、「落ち着いてきたら散歩など気分を変える」などを実施。教育的アプローチでは、「暴力は解決にならない」、「イライラしたら深呼吸をする」と指導したという。

◎心因性発作のある患者について

患者は20代女性。以前にも何度か救急搬送されている。てんかん発作は薬物治療で消失したが、心因性発作を繰り返していた。入院中は前医や両親に対する不満を漏らし、「前はこんなに発作はなかった」と泣くこともある。

そこで教育的アプローチとして、心因性発作のトリガーである「嫌な気持ち」が起きた時には、内面を言語化するよう促した。赤城氏は「患者が自分の気持ちをうまく言語化できた時にはきちんとフィードバックすることも重要だ」と指摘する。回復期にはセルフモニタリング(自分の感情やその対応を自分で記録する)も導入している。

◎抑うつのあるてんかん患者について

患者は30代女性。てんかんに対する義母の理解が得られないことなどが影響し、うつ病も併発している。希死念慮があり、入院中も部屋を暗くして、ずっと臥床がちに過ごしていた。

そこで、まずは本人の気持ちを傾聴することから始めた。入院当初は、今後についてはひとまず横に置き、まずは休息と治療に専念してもらった。

患者が「死にたい」と口にした場合は放置せず、スタッフ全員で対応を考える。患者によっては、危険物の撤去なども実施する。患者は自身の回復をなかなか自覚できないため、看護師が言葉にすることで気づきを促した。

赤城氏は、今後の課題として「精神科病棟にはてんかん以外の患者も入院しており、対応のテンポが異なる」と指摘した上で、発作対応と看護面接のバランスが重要だと提案した。

◎指定発言

てんかんと東北大学全学教育で考える

演者：藤川真由氏(東北大学大学院てんかん学分野)

今こそてんかんの時～てんかんの啓発活動を通して～

演者：酒井明日人氏(東北大学理学部1年)

演者：宮本 潤氏(東北大学工学部1年)

最初に登壇した藤川氏からは、東北大学における新入生教育と、てんかん学分野の取り組みが紹介された。

東北大学では、全学部学部生(1

年生)を対象に「全学教育」を実施している。少人数制の基礎ゼミで、160ある様々な科目の中から学生が自分の関心のあるゼミを選択し、受講する。

てんかん学分野では、「医療を取り巻く心理と社会～てんかん～」をテーマにゼミを開催した。受講者は6名。受講の動機は「知人がてんかんで就活に苦労していたから」、「ニュースでてんかんの事故を見た」、「障害児の教育にたずさわりたいから」などだった。

授業の内容はてんかんの概要、診療モデル、診断と治療、症例検討会への参加、疾患啓発など多岐にわたる。藤川氏も、「てんかんと心理社会的問題」

などの講義で教員を務めたという。

ゼミの締めくくりは受講生に拠る成果発表会。本講演では、プレゼンテーション賞を受賞した酒井氏、宮本氏の2名によるプレゼンが披露された。

◎「てんかんに対する視点の転換を」

酒井氏らは、現在のてんかんを取り巻く問題の背景には「てんかんに対する無知の問題」があると指摘。疾患に対する偏見のために患者が名乗り出る

ことができず、それがさらに偏見を助長する悪循環を生んでいるという。こうした現状に対して、2人は「てんかんに対する偏見を持つ前に、正し

い知識を知ってもらう」ことが、偏見の解消に重要ではないかと考える。さらに酒井氏は、ゲーム、イベントなどとのコラボレーションも有効で

はないかと指摘。若者により身近なツールを通じた疾患啓発にも期待する。酒井氏は、てんかんの疾患啓発を行う大学サークルの結成を新たに計画

していることを報告し、「ここから、学生のでんかんに対する視点の転換(てんかん)を促していきたい」と今後の展望を述べた。

◎特別講演「リカバリーとその支援」
座長：中里信和氏（東北大学大学院てんかん学分野）
演者：坂田増弘氏（国立精神・神経医療研究センター）

坂田氏は、地域における重症精神者の支援を研究・実践する医師の1人だ。本講演では、リカバリーの意義とその実際について解説が行われた。現代の医療では、精神科疾患の急性期の症状を薬などで抑えることはできても、長期にわたる完全な治癒状態を達成することは難しい。特に統合失調症、双極性障害、重症うつ病などの精神疾患は、急性期を乗り越えた後も何らかの「生活のしづらさ」が残る。そこで、障害当事者の中から、「治療」とは異なる「リカバリー」という概念が生まれた。坂田氏は、リカバリーとは「病気になる前の状態に戻るという意味でなく、自分の人生を再構築するプロセス」だという。言い換えれば、「自分の人生を生きる感覚」を取り戻す試みともいえる。

◎患者ニーズに合わせたマネジメント

国立精神・神経医療研究センターは精神科医療の急性期と地域医療の結合を目的に「地域精神科モデル医療センター」を5年前に設立。坂田氏は、研

究・研修部門の統括責任者を務める。坂田氏らは、センターの基本理念を「MIRAI(ミライ)」と名づけた。Multi-disciplinary and Individualized Recovery-Assisting Interventionの頭文字から命名したもので、利用者個々のニーズに合わせたケースマネジメントと、多職種チームによって利用者のリカバリーを支援しようとしている。坂田氏は、リカバリー支援の理想形とは「利用者を目的地に連れていくことではなく、自分の人生を生きるという終わりのない旅路の同伴者となることである」と表現する。

◎長期入院に頼らない精神科医療とは

坂田氏らが進める「急性期医療と包括的地域医療の結合」、すなわち地域精神科モデル医療において重要となるのが、地域生活の維持を支援する多職種アウトリーチチームと、就労を支援するデイケアの存在である。医師、看護師、作業療法士、心理士、社会福祉士などによるチーム医療が要となる。精神科医療における長期入院が問題

視される中、「入院に頼らない医療」としてのアウトリーチチームの役割は、ますます重要になる。

就業も重要な問題だ。坂田氏は、従来の「リハビリを通じてスキルを積んでから就業する」という就業モデルでは、ゴールに到達できない患者が少なくない点を指摘。就業を通じてトレーニングを重ねる「Place then train型」の個別就労支援の有効性を強調する。

◎患者の持つ強い部分を積極的に評価

地域医療では、患者と資源を結びつけるケースマネジメントも重要だ。坂田氏らは、ケースマネジメントに「ストレングスマデル」を活用している。ストレングスマデルとは、利用者の弱い部分、障害の部分ではなく、患者の強み・長所・健康な部分に目を向けて評価・利用するツールである。米国生まれで、現地でもケースマネジメントのツールとして利用されている。実際の利用では、①ストレングスマセメント、②リカバリーゴールワークシート、③グループスーパービジョンという3つのツールを用いる。簡単にいえば、①で強みを評価し、②で未来に向けた計画を立てて実行し、③で目標達成のためのアイデアを豊かに

するのである。

◎さあ、「白衣を脱いで町へ出よう」

坂田氏は、未来の精神科医療のビジョンとして「全ての人が社会的リソースとなる社会の実現」を挙げる。少子高齢化に伴い、国内の生産者人口は減少の一途をたどっている。坂田氏は、精神障害者が自立できれば、生産者人口を確保できるだけでなく、生活保護、障害年金などの社会資源の負担も減らすことができると訴える。ただし、そのためには早期からの介入が重要だという。坂田氏は「悪化してからの介入では“敗戦処理”になる」と指摘。患者が自発的に医療サービスを利用できる環境が不可欠とした。さらに坂田氏は、患者を待つだけでなく、サービス自体も地域に出ていくべきだろうと考える。まさに「白衣を脱いで町へ出よう」である。講演で坂田氏は「精神障害者の生活しやすい地域や職場は誰にとっても理想的なはずだ」とした上で、今後の課題として、パーソナルリカバリーの定量化と評価の方法、日本の文化・社会に適合した支援のエビデンスを模索したいと述べた。

◎シンポジウム2「多職種で考えるてんかん患者のリカバリー」
座長：谷口 豪氏（東京大学精神科）
座長：西田拓司氏（静岡てんかん神経医療センター）

リカバリーにおけるてんかんセンター構想の問題点と解決策
福智寿彦氏(医療法人福智会すずかけクリニック)

てんかんセンター構想では、センターはてんかん診療における三次医療機関として、難治性てんかんの治療(薬物の調整、外科治療)などを担う。しかし、現状では解決すべき課題も多い。福智氏は「診断、薬物/外科治療の機能だけを追求したてんかんセンターでは、社会の要求にそぐわない」と指摘。発作抑制を重視するあまり、患者が望む「真のゴール」とは異なる医療が行われてはいないかと危惧する。福智氏は1例として、「仕事を控えるよう指導する治療者」を挙げる。過

度のストレスはリスク因子であり、ストレスを避ける生活を指導する意味は分かる。しかし、それは患者が本当に望む人生なのかという疑問も残る。

◎外科治療後の精神症状は少なくない

福智氏が重視するのは、患者の「リカバリー」である。リカバリーとは「破局的な影響を乗り越えて、成長する過程で人生の新しい意味と目的を作り出すプロセス」と定義されるように、いわば患者が自分の人生を自身で見出す試み(結果でなくプロセス)である。

福智氏が院長を務めるすずかけクリニックでは、統合失調症やうつ病などの精神疾患だけでなく、てんかんも診療している。彼らの中には、性格変化や意欲低下など、精神的な症状を合併している例も珍しくない。

福智氏は、同クリニックの患者の中から、「外科手術後に自閉症状を発症し、ほとんど仕事ができなくなった患者」、「外科手術後に人格変化が起き、家庭内で怒鳴るなどの性格の変化が起きた患者」の2例の経過を紹介した。福智氏によると、こうした事例は決して少なくないのだという。

福智氏は、難治患者をてんかんセンターに患者を紹介する立場にある。その立場から、「リカバリーの視点から患者を支援する上で、本人に手術を提案する際には、各医療機関・センターの明確な情報がほしい」と訴える。

◎センターを対象とした調査を提案

そこで福智氏は、てんかん外科治療と精神症状の現状を把握するためのアンケート調査の実施を提案する。アンケートの対象は、全国のてんかんセンター。精神症状に対する患者への説明、精神症状の検査の有無、発症例数、発症後の治療方針などについて回答してもらう。質問項目には「外科治療後に紹介先の先生に期待することは何か」なども。福智氏は「非常に重要な情報になるだろう」と話す。福智氏は、手術導入前の時点で「患者側に立って治療選択の支援・術後のサポートを任せられるスタッフの確保と連携の構築が大切だ」と訴える。その上で、多診療科・多職種連携によるリカバリー支援の重要性を強調した。

が、全依頼の約半数を占めていた。講演では、大竹氏が担当した1例が紹介された。患者は小児てんかんの患児で、長時間ビデオ脳波モニタリングのため、東北大学病院に入院した。入院後に、てんかん科から大竹氏に支援相談が来た。内容は「医療費と成人期移行支援に関する相談」だった。

◎次の課題はコーディネーターの育成

患者の家族は、入院当初からビデオ脳波モニタリング検査にかかる費用を心配していた。そこで大竹氏は、「小児

大学病院のてんかん地域医療連携スタートアップ事業
大竹 茜氏(東北大学病院地域医療連携センター)

東北大学病院地域医療連携センターは、大学病院と診療所、大学病院と病院との迅速な医療連携を目的に設立された。その主な業務は、「前方支援」、「後方支援」及び「相談支援」である。大竹氏は、その地域医療連携センターに所属するMSW(医療ソーシャルワーカー)である。MSWは、「保健医療機関において、社会福祉の立場から患者さんやその家族の方々の抱える経

済的/心理的/社会的問題の解決、調整を援助し、社会復帰の促進を図る業務を行う(公益社団法人 日本医療社会福祉協会ホームページより抜粋)」役割を担う。

センターでは、大竹氏を含め9名のMSWが活躍する。それぞれ担当する病棟が決まっており、大竹氏は、小児科、小児外科、小児腫瘍科、心臓血管外科、てんかん科を担当する。

◎依頼の半数は「自立支援を説明して」

東北大学てんかん科は、2010年に誕生した新しい診療科だ。大竹氏はてんかん科担当のMSWとして、てんかん科から依頼される後方支援・相談支援に対応している。最近では、ケースカンファレンスや研修会にも参加する。

てんかん科に対する後方支援は、これまで20件実施した。後方支援の内容は「社会資源の活用」、「地域関係機関との連絡調整」など。内容の詳細を見ると、「自立支援医療の説明」の依頼

慢性特定疾病医療費助成制度」を紹介し、その制度の利用を支援した。

成人後の医療や生活については、保健所や病院と連携が重要である。地元病院とつながりを作り、現地のMSW

が関与できる体制を構築した。大竹氏は、これらの支援を患者が入院する数日で実現している。専門知識を有する社会福祉士だからこそ可能な、迅速な支援活動だ。

東北大学てんかん科は、昨年末に「てんかん診療拠点機関」に指定されており、今後は拠点機関としての業務も担当しなければならない。同院では、てんかん科専従の「てんかん診療支援

コーディネーター」も検討している。

大竹氏は、患者や家族の希望は「本人と家族が安心して過ごせる環境」と指摘。今後もスタッフの一員として支援活動を重ねていきたいと述べた。

てんかん小児における医療・教育現場の連携 成田有里氏(埼玉県立小児医療センター保健発達部)

成田氏が勤務する埼玉県立小児医療センターは、小児専門病院として未熟児・新生児に対する高度医療をはじめ、一般医療機関では対応困難な小児疾患を診療する三次医療施設である。

同センターの近くには、入院または通院中の小児患者のための病弱養護学校(埼玉県立岩槻特別支援学校)が併設されており、通院患者を教育面でもサポートする。現在同校は、小学部と中学部に加えて、高校生に対する学習サポートなども実施している。

今年4月からは「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」が施

行されるなど、てんかん患者の教育における学校の対応はますます重要になる。そこで成田氏は、彼らと接する機会の多い特別支援学校の教員を対象に意識調査を実施。その実態を調べた。

◎疾患の正しい知識は普及しているが

本意識調査の対象者は、埼玉県下の特別支援学校に勤務する教員約3,500人。回収率は約6割だったという。

そこで、まずは「てんかんの病態に対する理解度」を調べた。「悪魔に取りつかれる病」、「伝染する病気」、「精神病の一種」、「知的能力が低い」などの

項目については、8割以上の教員が正しい回答を選択した。一方で、「遺伝による病気」、「(発作時は)口に物を噛ませるべき」、「治療方法は薬のみ」などの項目の正答率は、6割以下だった。

次に「てんかんに対する姿勢」を調べた。すると、「家族にてんかんがあると隠すか」、「(てんかん患者は)特別支援教育を受けるべきか」、「仕事中に発作を起こしたら解雇するか」、「自分の子供がてんかんのある人と結婚することには反対するか」などの項目では、消極的な意見が少なくなかった。

◎身近に感じられる取り組みが不可欠

両調査から「正しい知識」と「てんかんに対するポジティブな見解」のある

人の共通因子は「てんかんの知人がいる」であることがわかってきた。

以上の結果について、成田氏は「てんかんに関する正しい知識の普及は重要だが、知識量が必ずしもポジティブな姿勢にはつながらない」と考察。てんかんに対して親近感を持ってもらうことが重要ではないかと指摘する。

センターでは、てんかんに対する正しい知識と理解を目的に「てんかん教室」を開催している。成田氏は、今後もてんかんについて、多くの人が少しでも身近に感じられるような取り組みを実施していきたいと展望した。

市中病院におけるてんかんセンターから地域移行への チームによるサポート

原田とも子氏(NTT東日本関東病院てんかんセンター総合相談室)

NTT東日本関東病院は、2年前にてんかんセンターを開設して以来、ソーシャルワーカーによる相談支援を始めた。同院は地域がん診療連携拠点病院でもあるため、がん患者の相談に2名、非がん患者の相談に5名のソーシャルワーカーが勤務している。

てんかん患者からの相談件数は、開設から48件。原田氏は、その概要、地域サポート機関との連携例とその詳細を調べ、地域移行へのチームアプローチについて考察を行った。

相談内容を見ると、自立支援医療など制度の紹介、就労の相談、退院・転院などに関する相談などが占めた。

制度の紹介以外で「地域サポート機関につながった事例」は17名。そのうち、就労移行支援事業所や職業センターのサポートを得て就職に至った例は3名だった。

◎移行サポートを通じて就業した1例

講演では、実際に原田氏が担当した地域移行サポート例が紹介された。

40代女性。小児期にてんかん発作を発症したが、相談時には発作はコントロールされていた。不安障害で精神科も受診している。就労歴はあるが、相談時は無職だった。

患者の相談は「精神障害者手帳を取

得して、障害者枠で就職したい」。そこで、まず原田氏がアセスメント面接を実施。記憶障害が疑われたため、てんかん専門医と相談し、言語聴覚士による高次脳機能障害の評価を実施した。その結果、「職業センターに紹介した方がよい」との結論に達した。

その後、本人の不安障害が強くなり、障害者手帳の取得を躊躇したため、就労相談も一旦保留となった。生花店でアルバイトを始めたものの、仕事が難しく再び相談となった。そこで原田氏は、職業センターを紹介した。

ところが職業センターは予想外に時間がかかってしまい、再び面談を実施。就労支援事業所を紹介した。

患者は事業所に半年通所した後、障害者枠で役所に就職した。最初の相談から1年半が経過していた。このプロ

セスには、医療チーム、家族、地域と多くのサポーターが存在していた。

◎面接時の重要項目を抽出してみると

てんかん患者の障害は、なかなか表面化しにくい。そこで原田氏はてんかん患者の質問票(QOLIE-89)を用いて、担当患者の該当項目を調べた。その結果、「感情的な問題での仕事や行動の困難さ」、「記憶の難しさ」、「発作の心配」、「家族のサポートと理解の問題」などの項目が抽出された。

原田氏は、「地域移行へのサポートには、個別の障害・困難さへのアセスメントを基にしたチームによるサポートが重要」と指摘。将来的には、上記の項目を、問診票や面接の場に活用できるかもしれないとの考えを示した。

てんかんのある方々への地域での就労支援

青柳智夫氏(特定非営利活動法人 横浜市精神障がい者就労支援事業会)

近年、精神障害者を巡る国の雇用政策は大きく変化してきた。2005年には「企業の障害者雇用率」に精神障害者を算入できるようになり、ハローワークを通じて就職した精神障害者の数は7倍以上に増加した。2018年からは、精神障害者の雇用義務化もスタートする。

しかしそれでも、身体障害者及び知的障害者と比べると、精神障害者の雇用率はまだまだ低いのが現状だ。

精神障害者の就労の現状はどうなっているのか。特定非営利活動法人「横浜市精神障がい者就労支援事業会」の相談支援専門員であり、日本てんかん協会理事でもある青柳氏は、同支援事業会を通じた就労支援の現状と、今後

の課題をテーマに講演を行った。

◎成功例から学べてんかん患者の就業

法律が変わったとはいえ、てんかん患者(てんかんは神経疾患だが障害者手帳の分類では精神障害者に該当する)、特に勤務時間中に発作のある患者が雇用先を見つけるのは、難しい。

こうした現状に対して、日本てんかん協会役員、大学関係者、てんかん専門医などからなる「てんかんと雇用に関する研究会2015」が発足した。

研究会の目的は、てんかん患者を雇用している会社を調査し、どうすれば継続的就労が可能かというノウハウのテキスト化(マニュアル化)である。

調査に当たって、3社を対象とした予備調査が実施された。その結果、特例子会社(大企業で障害者の雇用を専門とする子会社)や大手企業の事務職では、総務、経理、営業、販売など一般的に活躍していることがわかった。

◎法改正を契機に障害者雇用の促進を

話を聞くと、企業担当者からは「採用時には発作があった人でも、働くうちに発作が少なくなる人は多い」、「就労が発作を改善するのではないか」との声が聞かれたという。てんかん患者にとって、一概に「就労はストレスになる」とはいえないであろう。

予備調査では、事務、管理、営業など様々な分野でてんかん患者が活躍していることがわかった。また少数ながら、精神障害者を中心とした雇用支援

を生業とする会社も増えていた。

2018年には精神障害者の雇用義務化が進むなど、「追い風」も期待できる。もっとも、青柳氏によると「同じ精神障害でも統合失調症やうつ病と比べると、行政関係者のてんかんに対する関心はまだまだ低い」のが現状だ。

青柳氏は、「てんかん患者の就労を促進するには、てんかんと雇用に関する研究が必要だ」と指摘。関係者にもこうした研究への取り組みを促した。

今回の第4回全国てんかんセンター協議会総会は、2017年2月18日、19日の2日間にわたって開催される。場所は奈良春日野国際フォーラム(奈良県奈良市、旧奈良県新公会堂)。大会長は星田徹氏(国立病院機構奈良医療センター病院長)が務める。