

令和4年度障害者総合福祉推進事業

てんかん診療と支援の実態及び 地域連携の好事例に関する検討 事業報告書



国立精神・神経医療研究センター
令和5年3月

目 次

1. 事業実施組織	1
2. 事業の背景・目的	3
3. 事業の実施体制	4
【A】 てんかん診療と支援の全国実態調査	6
1. 目的	6
2. 調査方法	6
3. 調査内容	7
4. 調査結果	12
Q1. 施設情報	15
Q2. てんかん診療全般	15
Q3. てんかん診療実態	22
Q4. てんかんの心理社会的問題について	43
Q5. 医療連携	52
Q6. 地域自治体・福祉・教育との連携	63
Q7. 厚労省のてんかん地域連携体制整備事業の「てんかん支援拠点病院」	68
【B】 てんかん地域診療・支援の好事例の調査と提示	98
1. 目的	98
2. 方法	98
3. 結果	98
1) 宮城モデル	98
2) 静岡モデル	100
3) 広島モデル	101
【C】 全体の考察	104
1. 【A】 てんかん診療と支援の全国実態調査	104
2. 【B】 てんかん地域診療・支援の好事例の調査と提示	107
3. 全体を通しての考察	108
【D】 政策提言	110
1) 最適なてんかん医療の実践のための課題と対策について	110
2) てんかんの相談・支援体制の課題と対策について	110
3) てんかんの併存症に対する医療・支援の課題と対策について	111
4) てんかん支援拠点病院の増設に向けて	111
アンケート調査案内文	112
「てんかん診療と支援の実態及び地域連携の好事例に関する検討」アンケート	113

1. 事業実施組織

■ 事業責任者

谷口 豪 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部 医長

■ 事業担当者

中川 栄二 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部 部長
岩崎 真樹 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経外科 部長
宮川 希 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部
加藤 英生 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部
小路 直丈 国立精神・神経医療研究センター病院 脳神経外科
澤 泰弘 国立精神・神経医療研究センター病院 地域連携福祉相談室
原 静和 国立精神・神経医療研究センター病院 地域連携福祉相談室
野上 凌 国立精神・神経医療研究センター病院 臨床検査部
中里 信和 東北大学 医学系研究科 てんかん学分野 教授
神 一敬 東北大学 医学系研究科 てんかん学分野 准教授
柿坂 庸介 東北大学病院 てんかん科 講師
藤川 真由 東北大学病院 てんかん科 助教
石田 誠 東北大学 工学研究科 先端スピントロニクス医療応用共同研究講座 助教
小川 舞美 東北大学 医学系研究科 てんかんスマート医療共同研究講座 助教
高橋 幸利 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 院長
西田 拓司 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 精神科 医長
橋本 睦美 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 地域医療連携室(医療福祉相談室)
石原 己緒光 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 看護部
飯田 幸治 広島大学病院 てんかんセンター 教授
香川 幸太 広島大学病院 脳神経外科 診療講師

■ 調査検討委員

中里 信和 東北大学 医学系研究科 てんかん学分野 教授
高橋 幸利 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 院長
西田 拓司 国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター 精神科 医長
飯田 幸治 広島大学病院 てんかんセンター 教授
香川 幸太 広島大学病院 脳神経外科 診療講師

■ 厚生労働省

田中 裕記 社会・援護局 障害保健福祉部 精神・障害保健課 課長補佐
中川 良昭 社会・援護局 障害保健福祉部 精神・障害保健課 室長補佐
鈴木 航太 社会・援護局 障害保健福祉部 精神・障害保健課 課長補佐

田中 優輝 社会・援護局 障害保健福祉部 精神・障害保健課 係員

■ 事務・経理担当

田下 優子 国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部 事務員

2. 事業の背景・目的

てんかんは小児期から高齢まで幅広い年齢で発症することが知られており、本邦におけるてんかん患者は100万人と推定されている。小児医学の進歩により、成人年齢に達するてんかん患者は増加しており、さらに高齢化が進む本邦においては高齢発症てんかんも増加しており、てんかん医療の必要性は今後も高くなることが予想される。てんかん患者の7～8割は適切な内科・外科的治療により発作が抑制され、社会参加することが可能である。しかし、本邦においてはてんかんを診る専門医が不足・偏在している、治療が複数の診療科で担われているなどの問題があり、必要なてんかん診療・支援が十分に行われていない可能性が指摘されている。

てんかん治療・支援の拡充を目指した事業として平成27年度にてんかん地域診療連携体制事業が開始され、令和3年3月現在、全国で23か所の支援拠点および全国拠点1か所が設置されている。てんかん診療コーディネーターの育成や医療・行政機関の連携による地域連携体制の整備が進むなどの成果が出ている。その一方で、てんかん支援拠点の設置は全国の半分程度に留まり、てんかん治療・支援の事業が全国的に広まっているとは言い難い状況である。てんかん地域診療連携体制の拡充を目指すためには、各地域におけるてんかん診療・支援の連携について実態調整を行うと共に、既存の好事例を把握し、てんかん支援拠点の整備に関する課題と解決のノウハウを提示する必要がある。

以上の背景から、本推進事業では以下の2つの調査を実施する。

【A】 てんかん診療と支援の全国実態調査

本調査の目的は、てんかん診療・支援体制を拡充するための課題を明らかにすることである。具体的には全国のてんかん診療・支援にあたっている医療機関およびてんかん支援拠点機関に対して、治療・支援実態や医療間連携、医療・行政間連携の実態、医療・地域連携（福祉関係・学校）などについての調査を行う。

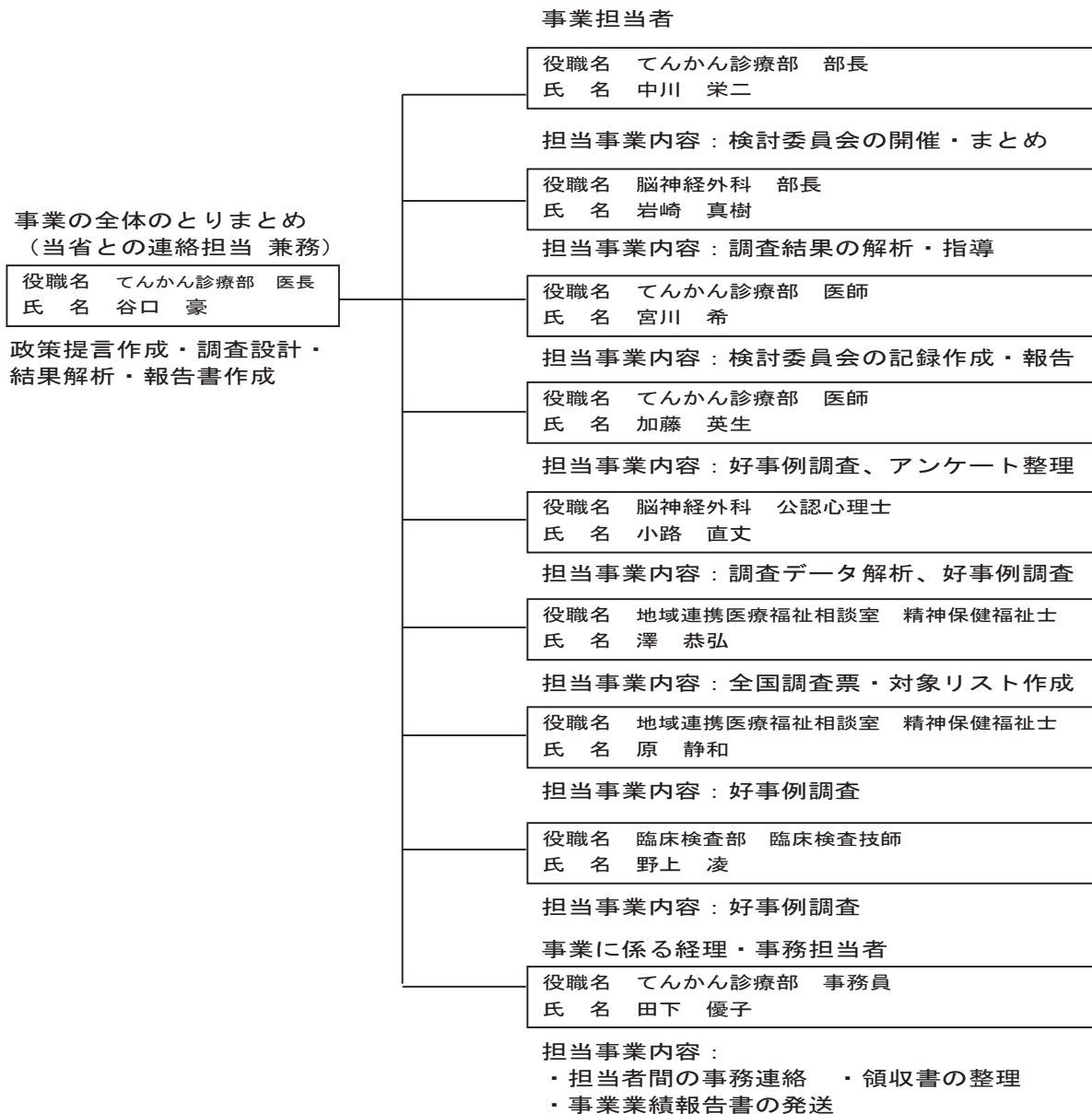
【B】 てんかん地域診療・支援の好事例の調査と提示

本調査の目的は、新たなてんかん地域拠点設置のための課題や既存のてんかん支援拠点の有効な運営のための課題を明らかにすることである。具体的には、てんかん地域診療・支援の好事例として「宮城モデル（東北大学病院てんかんセンター）」「静岡モデル（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）」「広島モデル（広島大学病院てんかんセンター）」を取り上げ、それぞれの診療・支援体制構築の課題と解決のノウハウを提示する。

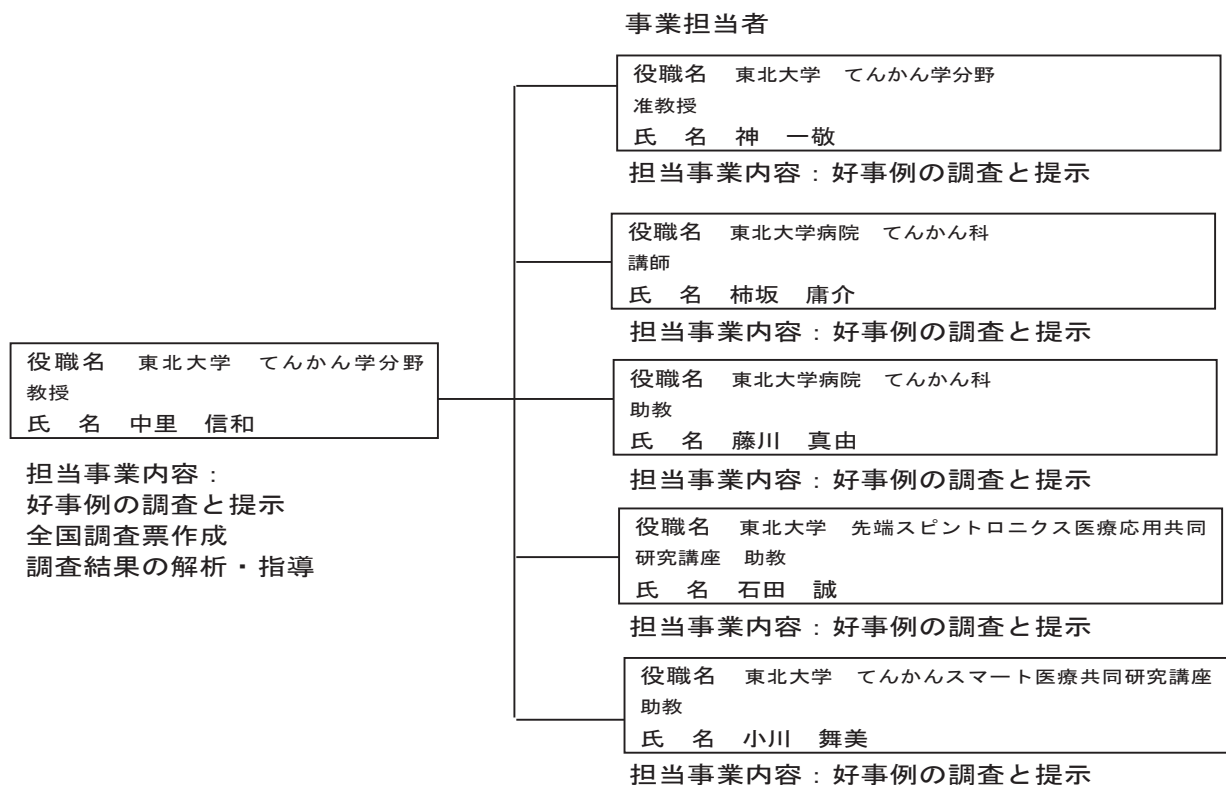
3. 事業の実施体制

事業全体のとりまとめと「てんかん診療と支援の全国実態調査」は国立精神・神経医療研究センター（NCNP）が実施する。「てんかん地域連携の好事例」として宮城、静岡、広島モデルを取り上げ精査した。宮城モデルの調査と提示は宮城県てんかん支援拠点病院に指定されている東北大学病院てんかんセンターとの共同事業とする。静岡モデルの調査と提示は静岡県てんかん支援拠点病院に指定されている国立病院機構静岡てんかん・神経医療センターとの共同事業とする。広島モデルの調査と提示は広島県てんかん支援拠点病院に指定されている広島大学病院てんかんセンターとの共同事業とする。NCNPでは東北大学病院、静岡てんかん・神経医療センターおよび広島大学病院による調査の実施状況の報告と解析結果の報告を受けて調査検討委員会で検討し、好事例モデル提示への助言・指導を行う。

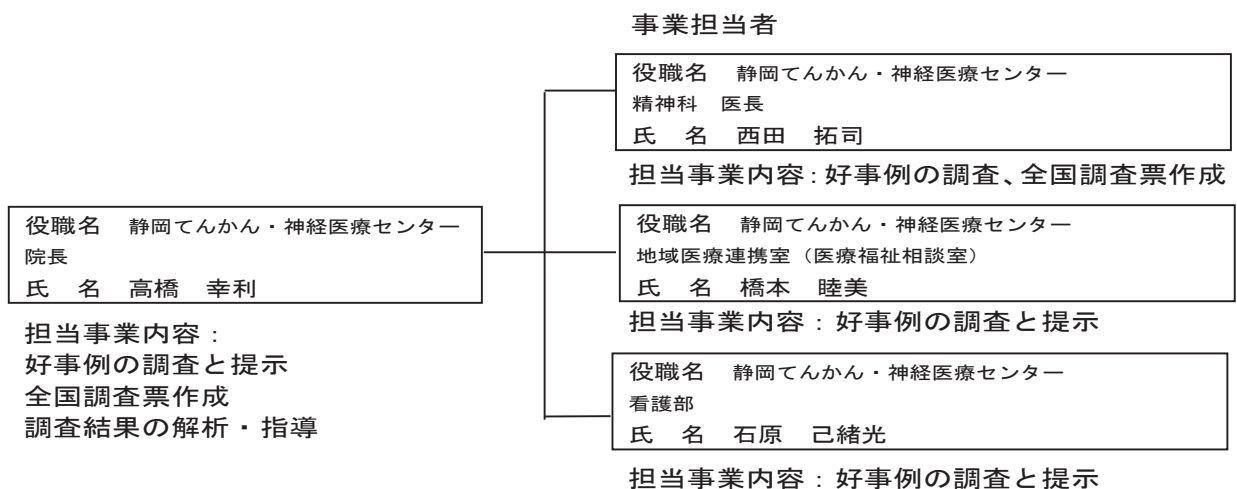
事業体制（1）国立精神・神経医療研究センター



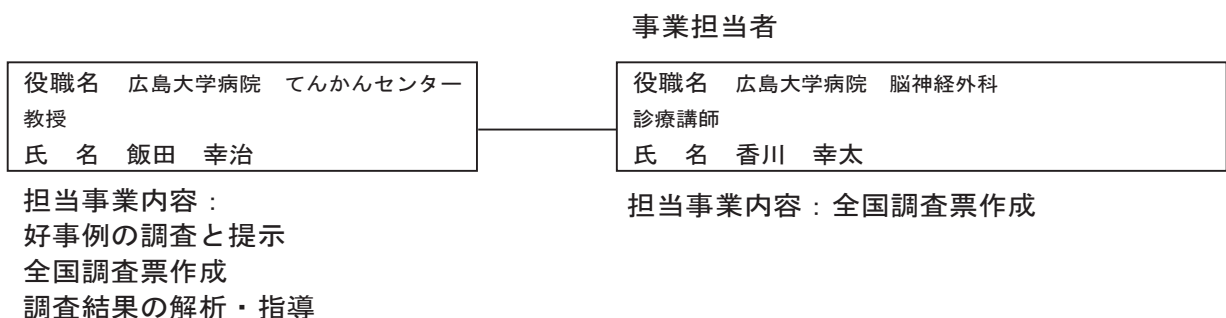
事業実施体制（2）東北大学病院てんかんセンター



事業体制（3）国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター



事業体制（4）広島大学病院 てんかんセンター



【A】 てんかん診療と支援の全国実態調査

1. 目的

本調査の目的は、てんかん診療・支援体制を拡充するための課題を明らかにすることである。具体的には全国のてんかん診療・支援にあたっている医療機関およびてんかん支援拠点病院に対して、治療・支援実態や医療間連携、医療・行政間連携の実態、医療・地域連携（福祉関係・学校）などについての調査を行う。

2. 調査方法

本調査では『調査検討委員会』を設置し、以下に示す手順で実施した。1) 調査検討委員会の設置、2) 調査対象の選定、3) 調査票の作成、4) 調査実施・集計、5) 提言作成の手順で実施した。調査対象の選定や調査内容は厚生労働省と協議して決定した。

1) 調査検討委員会の設置

調査検討委員会を設置し、調査方針（調査の重要課題、調査対象や調査項目・内容）、調査票作成、調査結果の考察、提言の作成についての検討を行った。調査委員会は国立精神・神経医療研究センター（NCNP）の実施担当者および東北大学病院てんかんセンター、国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター、広島大学病院てんかんセンターによって構成された。

調査検討委員会を4回オンラインで実施した。第1回で全国調査方針の検討、第2回では調査票の検討、第3回では全国調査の結果の検討、第4回では考察および提言の検討を行った。

2) 調査対象の選定

調査対象医療機関は、てんかんを診療している可能性の高い医療機関とし、①てんかん支援拠点病院、②JEPICA（全国てんかんセンター協議会）登録てんかんセンター、③てんかん学会認定研修施設・準研修施設、④てんかん支援ネットワークに掲載されている医療機関、⑤ホームページ内でてんかん診療を行っていることが確認できた国公立・私立大学病院とした。

3) 調査票の作成

てんかん診療・支援体制を拡充するための課題の抽出を目指して調査項目を作成した。具体的には①施設情報、②てんかん診療全般（てんかん外来新患・再来患者数、入院患者数、ビデオ脳波モニタリング施行、てんかん外科手術数など）、③てんかん診療実態（初診の問診で重要視すること、定期的なてんかん診療において重要視すること、施設内連携、対応に困る症例など）、④てんかんの心理社会的問題（相談業務、心理教育/患者教育プログラム、啓発活動など）、⑤医療連携（遠隔医療、PNES患者の紹介、発作コントロール患者の紹介、他院への紹介患者数、他院からの紹介された患者数など）、⑥地域連携（行政・福祉・教育との連携、地域連携会議、市民・福祉関係者むけ研修会、診断書作成など）、⑦てんかん支援拠点病院（役割の理解、診療拠点との患者紹介、てんかん診療コーディネーターなど）についての調査項目を選定した。

NCNPの方針案に基づき調査検討委員会で調査の重要課題、調査項目・内容の方針を検討し、検討結果

をもとに、NCNP で調査票原案を作成した。作成した原案に対する、調査検討委員および厚生労働省による検討を経て、最終案を作成した。

4) 調査実施・集計

2) で作成された調査対象医療機関リストの統合とクリーニング、封筒・依頼状等の印刷用データおよび、3) で作成された調査票原案に基づく紙媒体およびウェブ調査票作成、調査専用ウェブサイトの作成、調査実施、リマインド送付、回答の回収、データ入力、統合、クレンジング、基礎集計、調査報告書作成を行った。これらの作業は株式会社アクセライトに委託し、NCNP とアクセライト担当者が定期的にミーティングを行いながら実施した。

5) 提言作成

4) で作成された基礎集計、調査報告に基づき、NCNP で専門的で詳細な解析を実施した。調査解析結果に関する調査検討委員会での検討をもとに、NCNP で考察、結果のまとめを行った後、提言を作成した。

3. 調査内容

1) 調査検討委員会の開催

第1回 調査検討委員会

日時：令和4年6月30日（木）18時30分～19時 場所：ウェブ会議

課題：全国調査方針の検討

出席者リスト（順不同、敬称略）

谷口豪（国立精神・神経医療研究センター病院）

中川栄二（国立精神・神経医療研究センター病院）

岩崎真樹（国立精神・神経医療研究センター病院）

宮川希（国立精神・神経医療研究センター病院）

中里信和（東北大学病院 てんかんセンター）

西田拓司（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）

飯田幸治（広島大学病院 てんかんセンター）

香川幸太（広島大学病院 てんかんセンター）

第2回 調査検討委員会

日時：令和4年7月26日（火）18時30分～19時 場所：ウェブ会議

課題：調査対象の選定

出席者リスト（順不同、敬称略）

谷口豪（国立精神・神経医療研究センター病院）

中川栄二（国立精神・神経医療研究センター病院）

岩崎真樹（国立精神・神経医療研究センター病院）

宮川希（国立精神・神経医療研究センター病院）

中里信和（東北大学病院 てんかんセンター）
高橋幸利（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
西田拓司（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
飯田幸治（広島大学病院 てんかんセンター）
香川幸太（広島大学病院 てんかんセンター）
田中裕記（厚生労働省）
中川良昭（厚生労働省）
鈴木航太（厚生労働省）
田中優輝（厚生労働省）
及川貴広（株式会社アクセライト）

第3回 調査検討委員会

日時：令和4年12月26日（月）18時30分～19時 場所：ウェブ会議

課題：全国調査の結果の検討

出席者リスト：

谷口豪（国立精神・神経医療研究センター病院）
中川栄二（国立精神・神経医療研究センター病院）
岩崎真樹（国立精神・神経医療研究センター病院）
宮川希（国立精神・神経医療研究センター病院）
中里信和（東北大学病院 てんかんセンター）
高橋幸利（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
西田拓司（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
飯田幸治（広島大学病院 てんかんセンター）
香川幸太（広島大学病院 てんかんセンター）
田中裕記（厚生労働省）
中川良昭（厚生労働省）
鈴木航太（厚生労働省）
田中優輝（厚生労働省）
及川貴広（株式会社アクセライト）

第4回 調査検討委員会

日時：令和5年1月24日（火）18時30分～19時 場所：ウェブ会議

課題：考察および提言の検討

谷口豪（国立精神・神経医療研究センター病院）
中川栄二（国立精神・神経医療研究センター病院）
岩崎真樹（国立精神・神経医療研究センター病院）
宮川希（国立精神・神経医療研究センター病院）
中里信和（東北大学病院 てんかんセンター）

高橋幸利（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
西田拓司（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）
香川幸太（広島大学病院 てんかんセンター）
田中裕記（厚生労働省）
中川良昭（厚生労働省）
鈴木航太（厚生労働省）
田中優輝（厚生労働省）
及川貴広（株式会社アクセライト）
根岸麻歩由（株式会社アクセライト）
望月美栄子（株式会社アクセライト）

2) 調査対象の選定

調査対象の選定には以下の資料（2022年8月時点）を用いた。

- てんかん支援拠点病院
- JEPICA（全国てんかんセンター協議会）登録てんかんセンター
- てんかん学会認定研修施設・準研修施設
- てんかん支援ネットワークに掲載されている医療機関
- ホームページ内でてんかん診療を行っていることが確認できた国公立・私立大学

複数の診療科でてんかん診療を行っている場合は病院単位ではなく、診療科/診療部単位での回答を依頼した。

その結果、てんかん支援拠点病院 23 施設・59 診療科、JEPICA 登録てんかんセンター（てんかん支援拠点病院は除く）23 施設・39 診療科、てんかん学会認定研修施設・準研修施設（てんかん支援拠点病院および JEPICA 登録てんかんセンターは除く）107 施設・145 診療科、それ以外のでんかん診療を行っている医療機関 1126 施設・1241 診療科、合計 1279 施設・1484 診療科が調査対象に選定された。

3) 調査票の作成

調査検討委員会による完成した調査票の調査項目は以下の通りである（調査票は資料を参照のこと）

Q1. 施設情報

Q2. てんかん診療全般

- Q2-1. 昨年度のてんかん外来新患者数
- Q2-2. 昨年度のてんかん再来患者数
- Q2-3. 2021 年度のてんかん入院患者数
- Q2-4. 2021 年度のてんかん在院患者数
- Q2-5. ビデオ脳波モニタリング施行患者数
- Q2-6. ビデオ脳波モニタリング施行延べ日数
- Q2-7. 昨年度のてんかん外科手術年間総症例数

Q3. てんかん診療実態

- Q3-1. てんかん診療の内容
- Q3-2. てんかん初診時の問診で重要視すること
- Q3-3. 定期的なてんかん診察において重要視すること
- Q3-4. 過去3年間の長時間ビデオ脳波検査の依頼/施行の有無
- Q3-5. 過去3年間のてんかん外科手術の依頼/施行の有無
- Q3-6. てんかんを積極的に診療している医師の数
- Q3-7. てんかん専門医の数
- Q3-8. 複数の診療科でのてんかん診療
- Q3-9. てんかん診療を積極的に行っている診療科
- Q3-10. 施設内診療間連携について
- Q3-11. てんかん症例検討会の開催について
- Q3-12. 診療に困る患者について

Q4. てんかんの心理社会的問題

- Q4-1. 生活に関する相談業務の実施について
- Q4-2. 相談業務で多い内容
- Q4-3. 心理社会的問題に積極的に関わっているメディカルスタッフ
- Q4-4. 心理教育/患者教育の重要性
- Q4-5. 心理教育/患者教育プログラムについて
- Q4-6. 心理教育/患者教育プログラムの受講の推奨
- Q4-7. 心理教育/患者教育プログラムの実施
- Q4-8-1. 心理教育/患者教育プログラムを実施しない理由
- Q4-8-2. 心理教育/患者教育プログラムを実施する場合の課題
- Q4-8-3. 心理教育/患者教育プログラム実施のメリット
- Q4-9. てんかん啓発活動

Q5. 医療連携

- Q5-1. てんかんの遠隔診療
- Q5-2-1. 昨年度のてんかんの遠隔診療の件数
- Q5-2-2. てんかんの遠隔診療を行わなかった理由
- Q5-3. PNES患者の紹介先で困るか否か
- Q5-4. PNES患者を紹介しやすい精神科医の有無
- Q5-5. てんかん手術適応の相談で困るか否か
- Q5-6. てんかん外科手術について相談できるてんかん専門医の有無
- Q5-7. てんかんの診断で困るか否か
- Q5-8. てんかん診断について相談できるてんかん専門医の有無
- Q5-9. 昨年度、他院から紹介されたてんかん患者の有無

- Q5-10. 紹介元の医療機関の種類
- Q5-11. 紹介目的について
- Q5-12. 紹介元の医療圏
- Q5-13. 昨年度、他院に紹介したてんかん患者の有無
- Q5-14. 紹介先の医療機関の種類
- Q5-15. 紹介目的について
- Q5-16. 紹介先の医療圏

Q6. 地域自治体・福祉・教育との連携

- Q6-1. 昨年度の地域連携会議/連携協議会の開催/参加の有無
- Q6-2. 過去3年間の地域住民向けの講演会/研修会/勉強会を開催/参加の有無
- Q6-3. 過去3年間の地域の医療関係者向けの講演会/研修会/勉強会を開催/参加の有無
- Q6-4. 過去3年間の地域の福祉関係者向けの講演会/研修会/勉強会を開催/参加の有無
- Q6-5. 過去3年間の地域の福祉関係者とのケース会議/ケア会議を開催/参加の有無
- Q6-6. 過去3年間の地域の教育関係者向けの講演会/研修会/勉強会を開催/参加の有無
- Q6-7. 過去3年間の地域の福祉関係者とのケース会議/ケア会議を開催/参加の有無
- Q6-8. 過去3年間の学校宛の発作時対応に関する指示書作成の有無
- Q6-9. 精神障害者保健福祉手帳診断書の記載の有無
- Q6-10. 自立支援医療診断書の記載の有無
- Q6-11. 障害年金診断書の記載の有無
- Q6-12. 運転免許に関する意見の記載の有無

Q7. 厚生労働省てんかん地域医療連携体制整備事業の「てんかん支援拠点病院」について

- Q7-1. 「てんかん支援拠点病院」の認知
- Q7-2. 「てんかん支援拠点病院」の役割の認知
- Q7-3. 同じ都道府県内に「てんかん支援拠点病院」が有るか/否か
- Q7-4. 昨年度「てんかん支援拠点病院」への患者紹介の有無
- Q7-5. 「てんかん支援拠点病院」へ患者を紹介した理由
- Q7-6. 「てんかん支援拠点病院」への患者紹介の満足度
- Q7-7. 「てんかん支援拠点病院」に紹介して良かったこと
- Q7-8. 「てんかん支援拠点病院」に紹介して不満だったこと
- Q7-9. 「てんかん支援拠点病院」に患者を紹介しなかった理由
- Q7-10. 「てんかん支援拠点病院」からの患者紹介の有無
- Q7-11. 「てんかん支援拠点病院」から紹介されて困ったことの有無
- Q7-12. てんかん診療コーディネーター認定制度の認知
- Q7-13. 院内のてんかん診療コーディネーターの有無
- Q7-14. てんかん診療コーディネーターが機能しているか/否か
- Q7-15. てんかん診療コーディネーターが機能していない理由

Q7-16. てんかん支援拠点病院開催の職員研修への参加の有無

Q7-17. てんかん支援拠点病院開催の啓発活動への参加の有無

Q7-18. てんかん支援拠点病院に期待すること（自由回答）

4) 調査実施・集計

調査の対象数と表の発送数と回収率

全国の一般診療医やてんかん診療専門医を有する医療機関 1,484 件に対して調査を依頼し、538 件の回答（web344 件、紙 194 件）を得た。重複を除いた有効回答数は 529 件（35.64%）であった。

調査期間は 2022 年 9 月 9 日～11 月 7 日とし、回答方法は web 回答または紙回答とした。

4. 調査結果

回答者情報

回答者の施設における役職あるいは立場は以下の通りであった。

回答者の施設における役職あるいは立場（n=529）

記載内容	度数
院長	112
副院長	23
特任副院長	1
理事長	12
センター長	4
小児救急センター長	1
施設長	3
院長補佐	2
学長	1
教授	14
准教授	14
講師	30
准講師	1
助教	36
助手	1
顧問	4
医長	35
診療医長	3
小児科医長	9
外来医長	2
主任部長	13
診療部長	59

記載内容	度数
外来部長	1
精神科部長	1
小児科部長	34
神経センター部長	1
神経内科部長	4
脳外科部長	1
脳神経外科部長	4
臨床研究部長	2
科副部長	1
副部長	7
小児科副部長	3
副診療部長	1
科長	11
小児科科長	6
診療科長	6
科長代理	1
副科長	1
病棟長	1
室長	1
地域医療福祉連携室長	1
医師	25
医員	8
院中	1
小児科	6
てんかんコーディネーター	1
小児神経専門医	2
神経内科医師	1
ソーシャルワーカー	1
脳神経外科	3
非常勤医師	21
スタッフ	3
役職なし	1

※複数の役職を記載している場合、複数の項目へ計上した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

回答者の所属する診療科は以下の通りであった。

回答者の所属する診療科 (n=529)

記載内容	度数
てんかん科	4
メンタルヘルス科	2
リハビリテーション科	2
周産母子センター	1
小児科	248
内科	12
小児てんかんクリニック外来	1
小児神経科	15
神経内科	27
新生児科	3
精神科	47
脳神経内科	87
脳神経外科	93
小児科思春期科	1
こころ科	1
小児神経精神発達科	2
小児神経内科	3
小児内科	1
心療内科	8
神経科	4
成育科	1
親と子どもの心療科	1
放射線科	1
リハビリ科	1
発達小児科	1
脳血管内治療科	1
脳卒中科	1

※複数の科を記載している場合、複数の項目へ計上した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

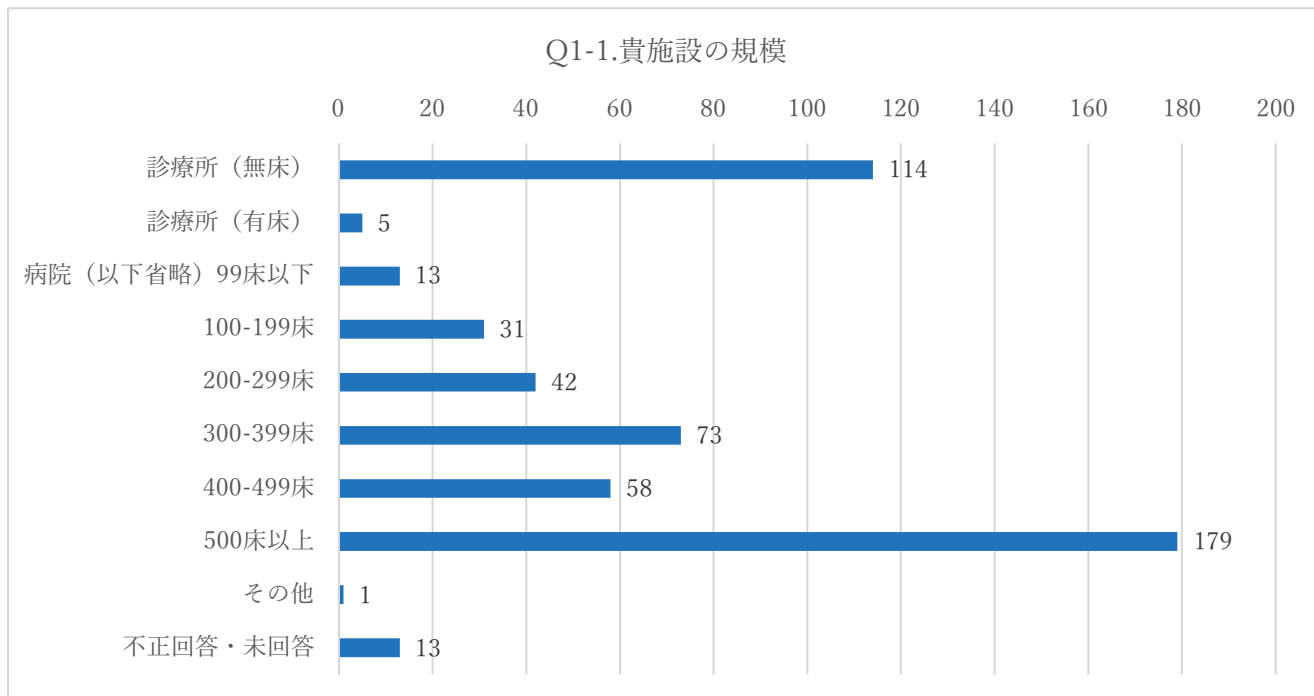
※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q1.施設情報

Q1-1. 施設規模 (n=529)

調査対象施設規模は、「500床以上」が179件(33.8%)で最も多く、次いで「診療所(無床)」が114件(21.6%)であった。

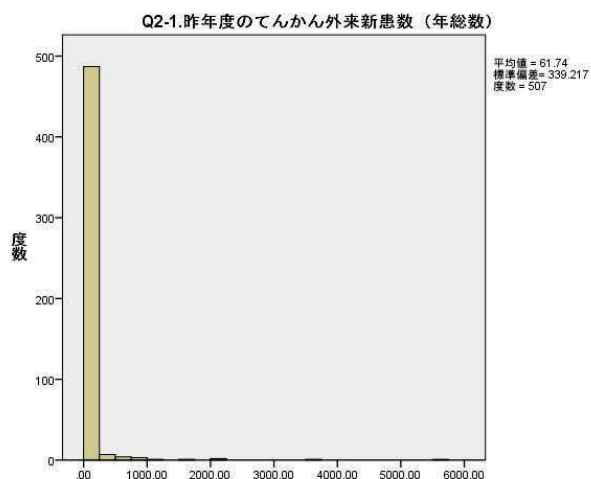


Q2. てんかん診療全般

Q2-1. 昨年度のてんかん外来新患者(年総数) (n=513)

昨年度のてんかん外来新患者(年総数)は、最大値8,000、最小値0、中央値30、標準偏差430.6であった。

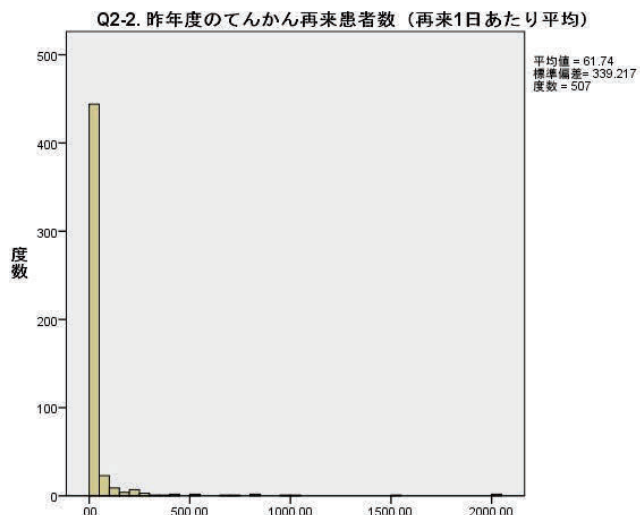
※ヒストグラム上、8,000(1件)を除外



Q2-2. 昨年度のてんかん再来患者数（再来1日あたり平均）（n=507）

昨年度のてんかん再来患者数（再来1日あたり平均）は、最大値が 5,611、最小値が 0、中央値が 7、標準偏差が 339.2 であった。

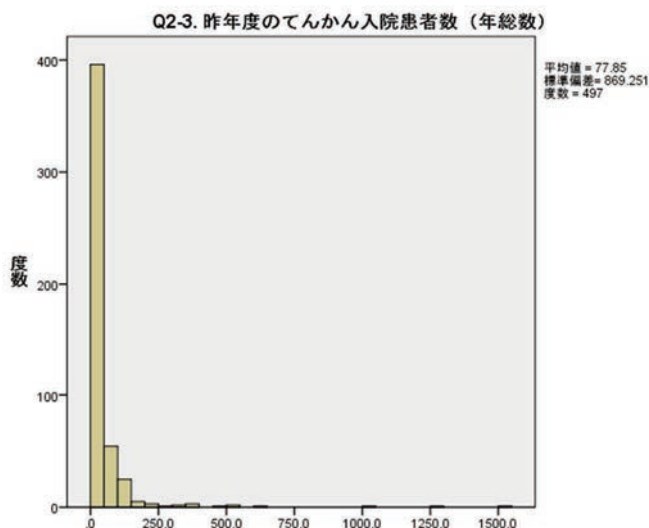
※ヒストグラム上、5,611（1件）、3,500（1件）を除外



Q2-3. 2021 年度のてんかん入院患者数（年総数）（n=497）

2021 年度のてんかん入院患者数（年総数）は、最大値が 19,239、最小値が 0、中央値が 10、標準偏差が 869.2 であった。

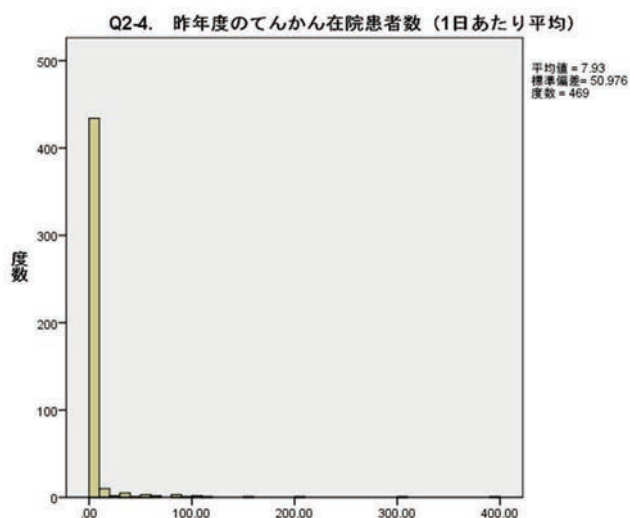
※ヒストグラム上、19,239（1件）を除外



Q2-4. 2021 年度のてんかん在院患者数（1日あたり平均）（n=469）

2021 年度のてんかん在院患者数（1日あたり平均）は、最大値が 924、最小値が 0、中央値が 0.3、標準偏差が 50.9 であった。

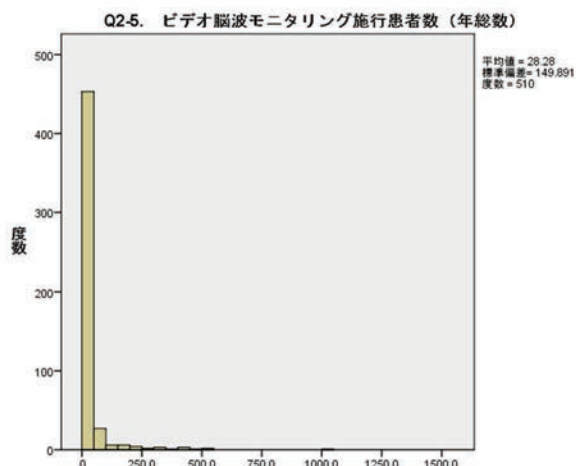
※ヒストグラム上、924（1件）を除外



Q2-5. ビデオ脳波モニタリング施行患者数（年総数）
（n=510）

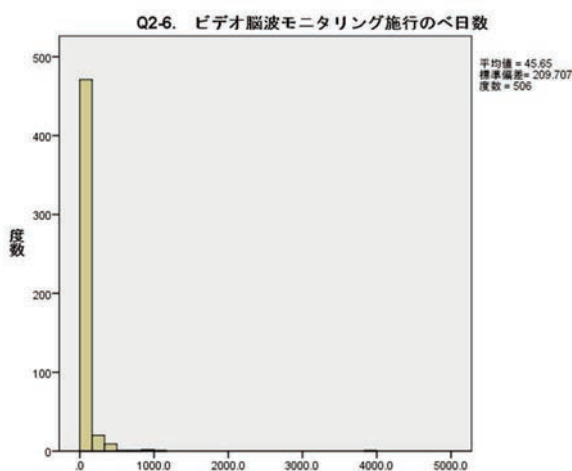
ビデオ脳波モニタリング施行患者数（年総数）は、最大値が 2,913、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 149.8 であった。

※ヒストグラム上、2,913（1件）を除外



Q2-6. ビデオ脳波モニタリング施行延べ日数（n=506）

ビデオ脳波モニタリング施行延べ日数は、最大値が 4,000、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 209.7 であった。



Q2-1 から Q2-6 までの統計量の一覧は以下の通りであった。

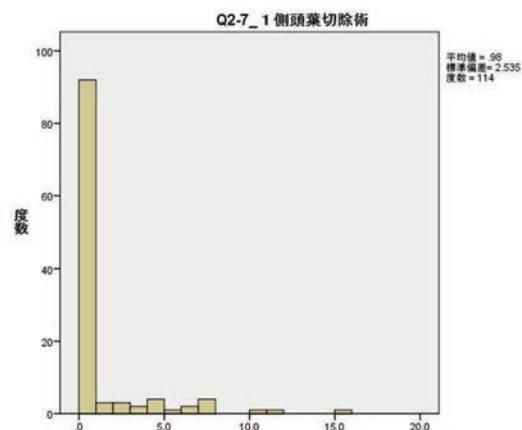
		Q2-1. 昨年度 のてんかん 外来新患者 数（年総数）	Q2-2. 昨年 度のてんかん 再来患者 数（1日あた り平均）	Q2-3. 昨年 度のてんかん 入院患者 数（年総 数）	Q2-4. 昨年度 のてんかん在院 患者数（1日あ たり平均）	Q2-5. ビデオ脳 波モニタリング施 行患者数（年総 数）	Q2-6. ビデ オ脳波モニ タリング施 行のべ日数
度数	有効	513.00	507.00	497.00	469.00	510.00	506.00
	欠損値	16.00	22.00	32.00	60.00	19.00	23.00
中央値		30.00	7.00	10.00	0.30	0.00	0.00
標準偏差		430.66	339.22	869.25	50.98	149.89	209.71
最小値		0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
最大値		8000.00	5611.00	19239.00	924.00	2913.00	4000.00

Q2-7. 昨年度のてんかん外科手術年間総症例数

昨年度のてんかん外科手術年間総症例数について、回答者が脳神経外科に所属する場合のみ回答を求めた。

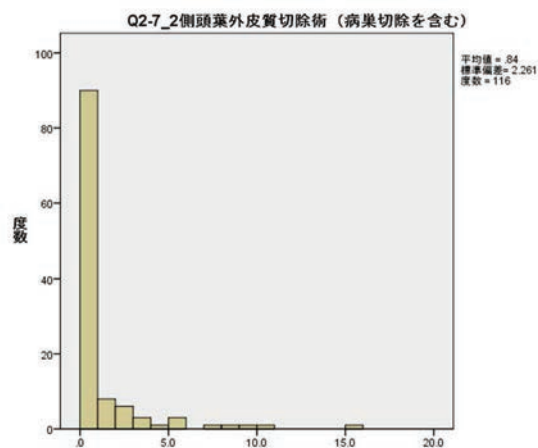
1. 側頭葉切除術 (n=114)

側頭葉切除術の症例数は、最大値が 15、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 2.5 であった。



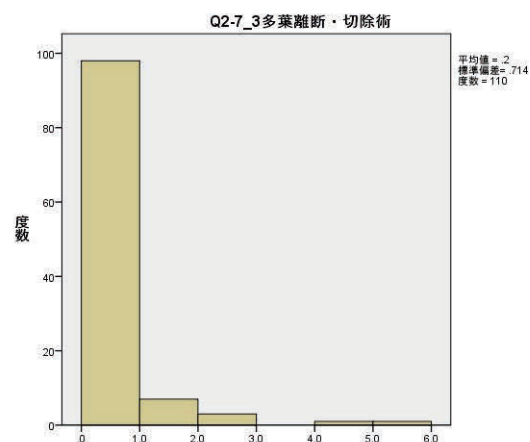
2. 側頭葉外皮質切除術 (病巣切除を含む) (n=116)

側頭葉外皮質切除術 (病巣切除を含む) の症例数は、最大値が 15、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 2.2 であった。



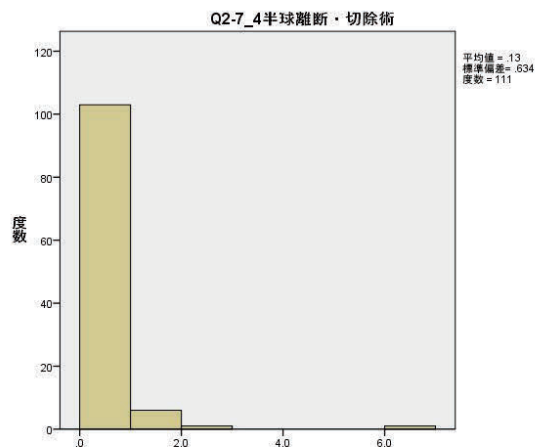
3. 多葉離断・切除術 (n=110)

多葉離断・切除術の症例数は、最大値が 5、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 0.7 であった。



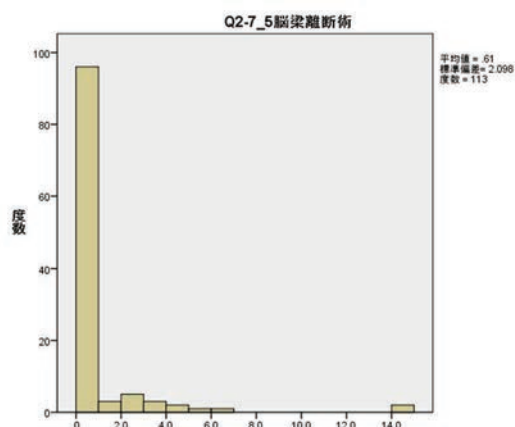
4. 半球離断・切除術 (n=111)

半球離断・切除術の症例数は、最大値が6、最小値が0、中央値が0、標準偏差が0.6であった。



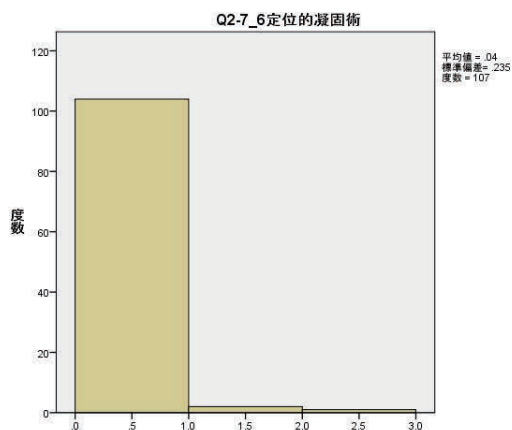
5. 脳梁離断術 (n=113)

脳梁離断術の症例数は、最大値が14、最小値が0、中央値が0、標準偏差が2.0であった。



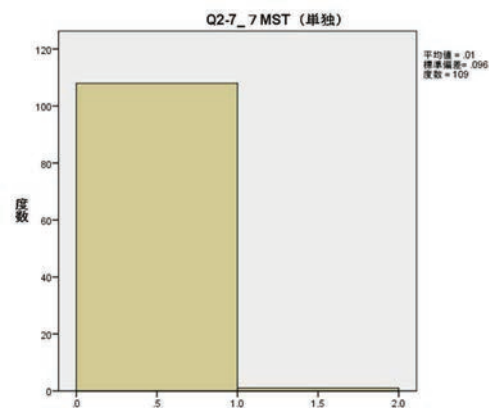
6. 定位的凝固術 (n=107)

定位的凝固術の症例数は、最大値が2、最小値が0、中央値が0、標準偏差が0.2であった。



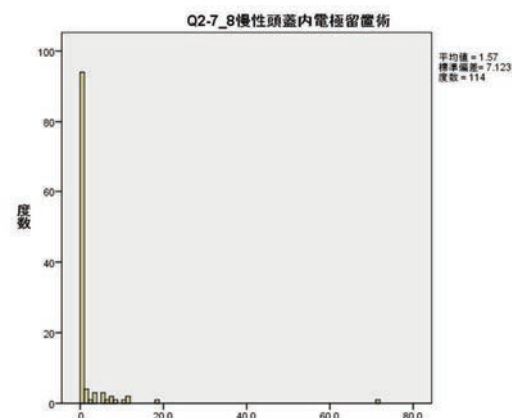
7. MST (単独) (n=109)

MST (単独) の症例数は、最大値が 1、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 0.09 であった。



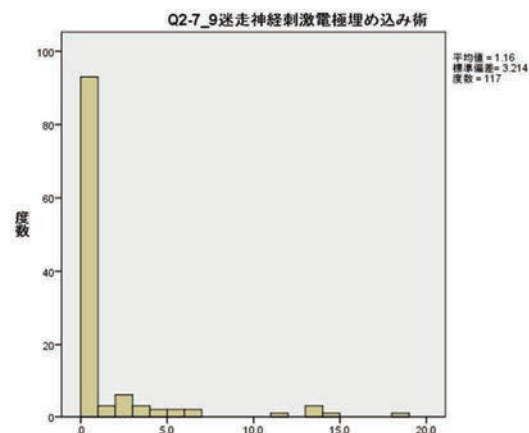
8. 慢性頭蓋内電極留置術 (n=114)

慢性頭蓋内電極留置術の症例数は、最大値が 71、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 7.1 であった。



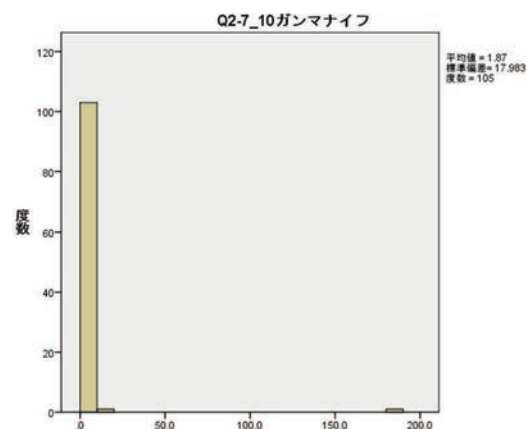
9. 迷走神経刺激電極埋め込み術 (n=117)

迷走神経刺激電極埋め込み術の症例数は、最大値が 18、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 3.2 であった。



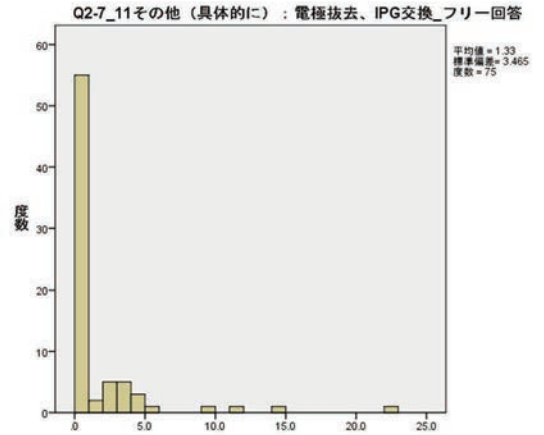
10. ガンマナイフ (n=105)

ガンマナイフの症例数は、最大値が 184、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 17.9 であった。



11. その他（具体例及び件数）（n=75）

その他の症例数は、最大値が 22、最小値が 0、中央値が 0、標準偏差が 3.4 であった。



その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
電極抜去	6
IPG 交換（VNS）	10
焦点切除術	1
選択的海馬扁桃体摘出術	1
cyst fenestration	1
SEEG	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

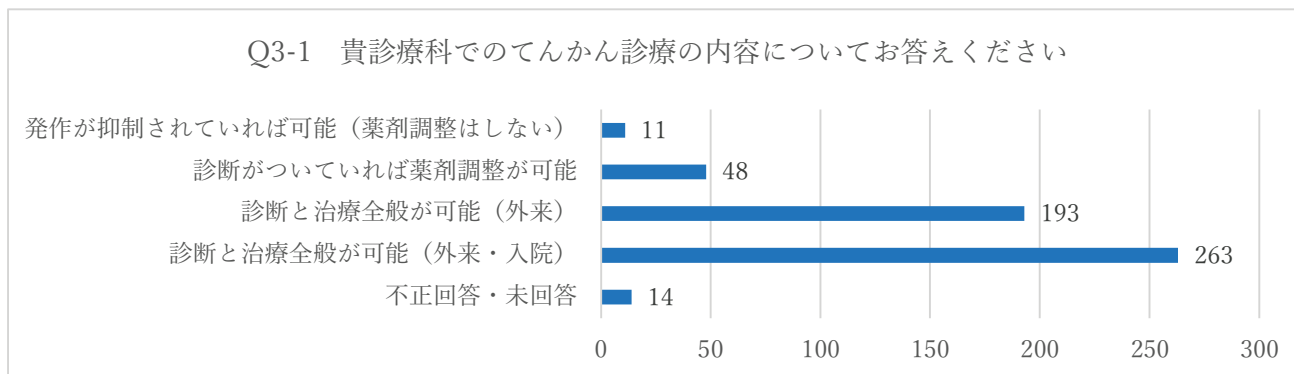
Q2-7-1 から Q2-7-11 までの統計量の一覧は以下の通りであった。

	Q2-7_1. 側頭葉切除術	Q2-7_2. 側頭葉外皮質切除術（病巣切除を含む）	Q2-7_3. 多葉離断・切除術	Q2-7_4. 半球離断・切除術	Q2-7_5. 脳梁離断術	Q2-7_6. 定位的凝固術	Q2-7_7. MST（単独）	Q2-7_8. 慢性頭蓋内電極留置術	Q2-7_9. 迷走神経刺激電極埋め込み術	Q2-7_10. ガンマナイフ	Q2-7_11. その他（具体的に）：電極抜去、IPG交換_フリー回答
度数	有効 114	116	110	111	113	107	109	114	117	105	75
	欠損値 415	413	419	418	416	422	420	415	412	424	454
中央値	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
標準偏差	2.5347	2.2610	.7142	.6341	2.0978	.2349	.0958	7.1234	3.2135	17.9835	3.4654
最小値	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
最大値	15.0	15.0	5.0	6.0	14.0	2.0	1.0	71.0	18.0	184.0	22.0

Q3.てんかん診療実態

Q3-1. てんかん診療の内容（診療科単位で一つ）（n=529）

てんかん診療の内容（診療科単位で一つ）は、「診断と治療全般が可能（外来・入院）」が 263 件（49.7%）で最も多く、次いで「診断と治療全般が可能（外来）」が 193 件（36.5%）であった。

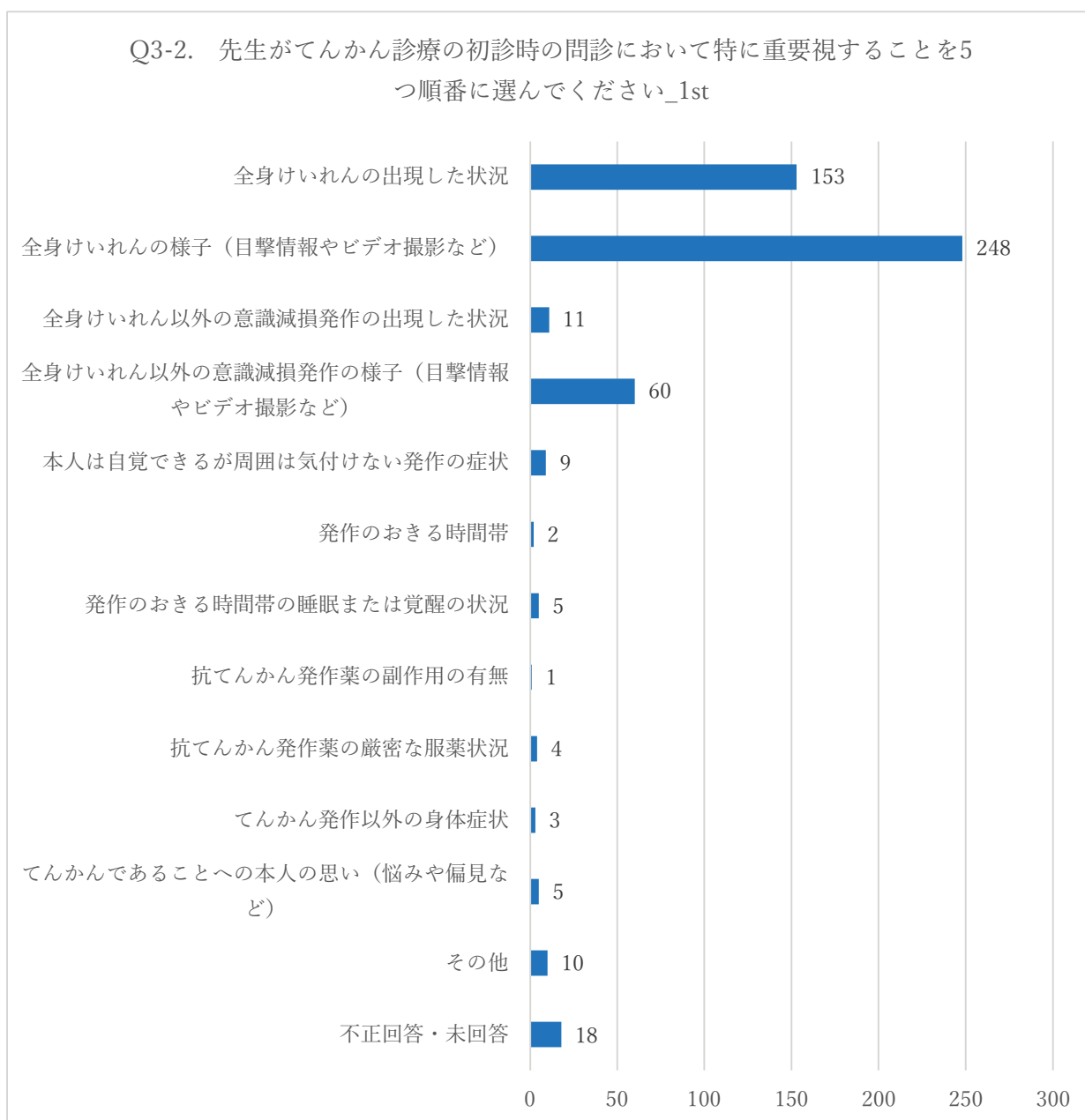


Q3-2. てんかん診療の初診時の問診において特に重要視すること (n=529)

てんかん診療の初診時の問診において重要視することを、もっとも重要と思うことから順に5つ尋ねた。重要度別に、回答内容を集計した。

【もっとも重要】 (n=529)

「全身けいれんの様子 (目撃情報やビデオ撮影など)」が248件 (46.9%) で最も多く、次いで「全身けいれんの出現した状況」が153件 (28.9%) であった。



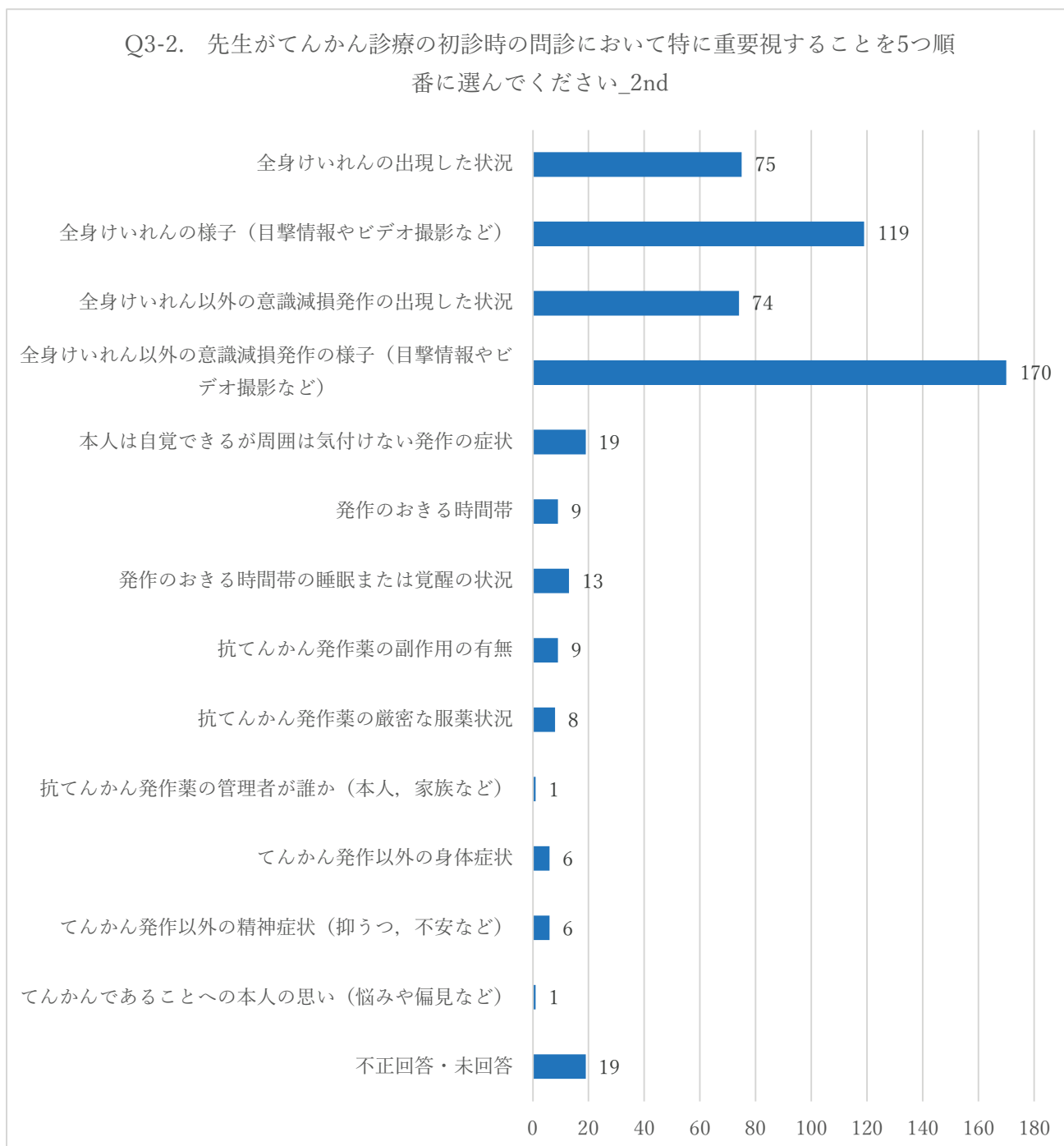
その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
けいれんや発達の経時的状況、特に年齢	1
全て	1
何故受診したのか	1
年齢	2
発達	2
発作症状	2
発達が順調かどうか	1
発病年齢	1
病歴	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

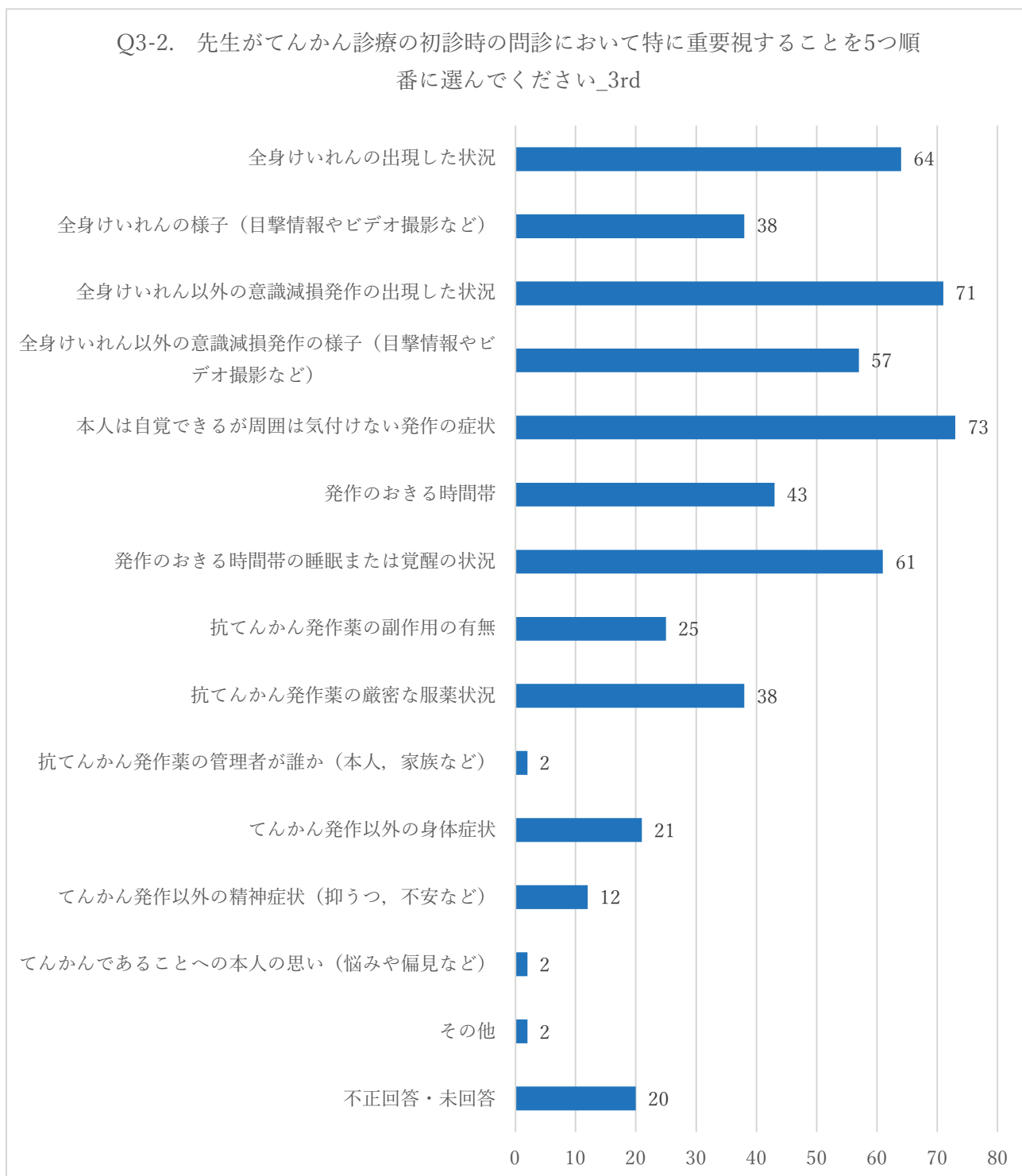
【2番目に重要】(n=529)

「全身けいれん以外の意識減損発作の様子（目撃情報やビデオ撮影など）」が170件（32.1%）で最も多く、次いで「全身けいれんの様子（目撃情報やビデオ撮影など）」が119件（22.5%）であった。



【3 番目に重要】(n=529)

「本人は自覚できるが周囲は気付けない発作の症状」が 73 件 (13.8%) で最も多く、次いで「全身けいれん以外の意識減損発作の出現した状況」が 71 件 (13.4%) であった。

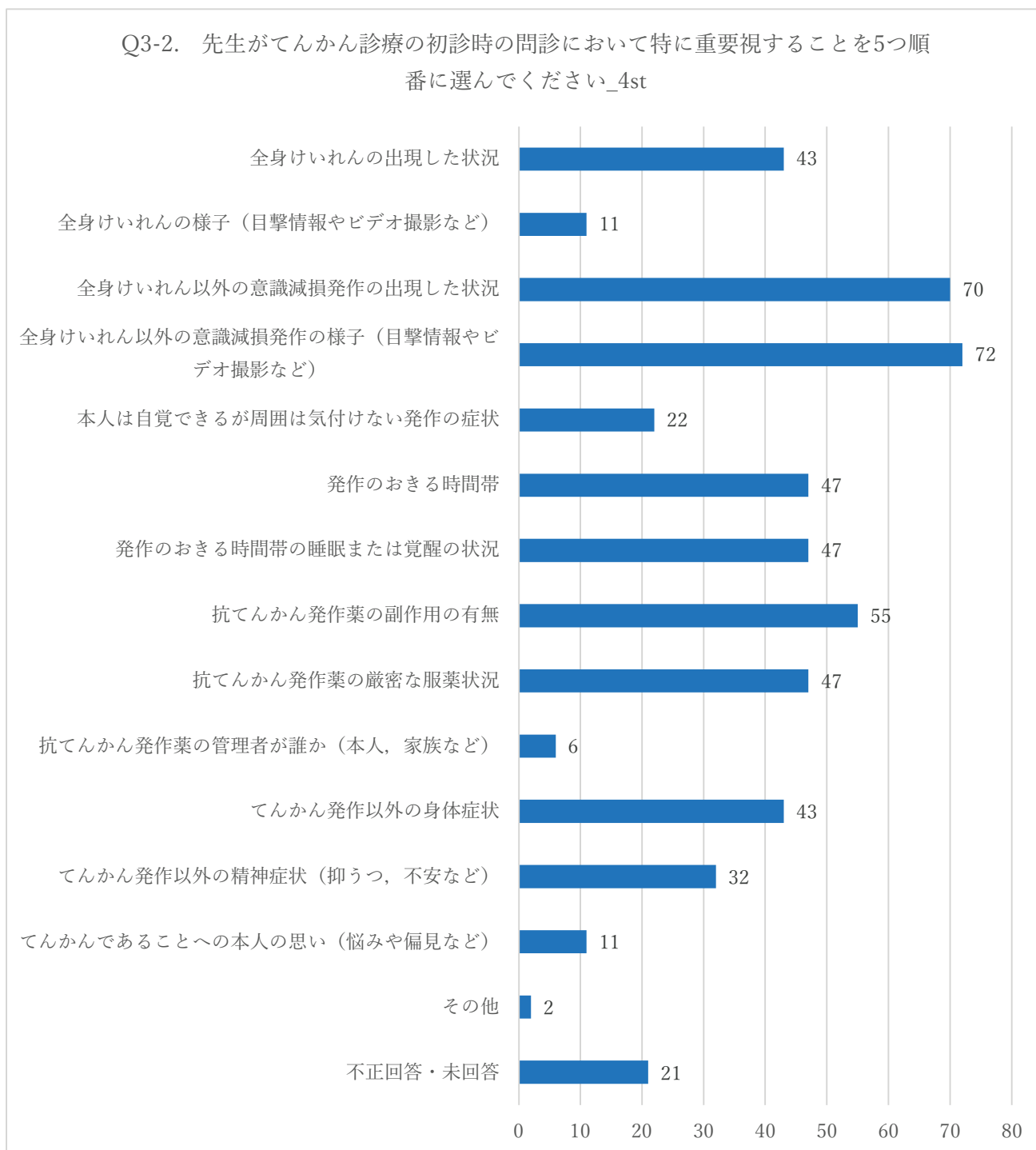


その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
月経周期との関係、妊娠可能年齢か	1
発症年齢と経過	1

【4 番目に重要】(n=529)

「全身けいれん以外の意識減損発作の様子（目撃情報やビデオ撮影など）」が 72 件（13.6%）で最も多く、次いで「全身けいれん以外の意識減損発作の出現した状況」が 70 件（13.2%）であった。

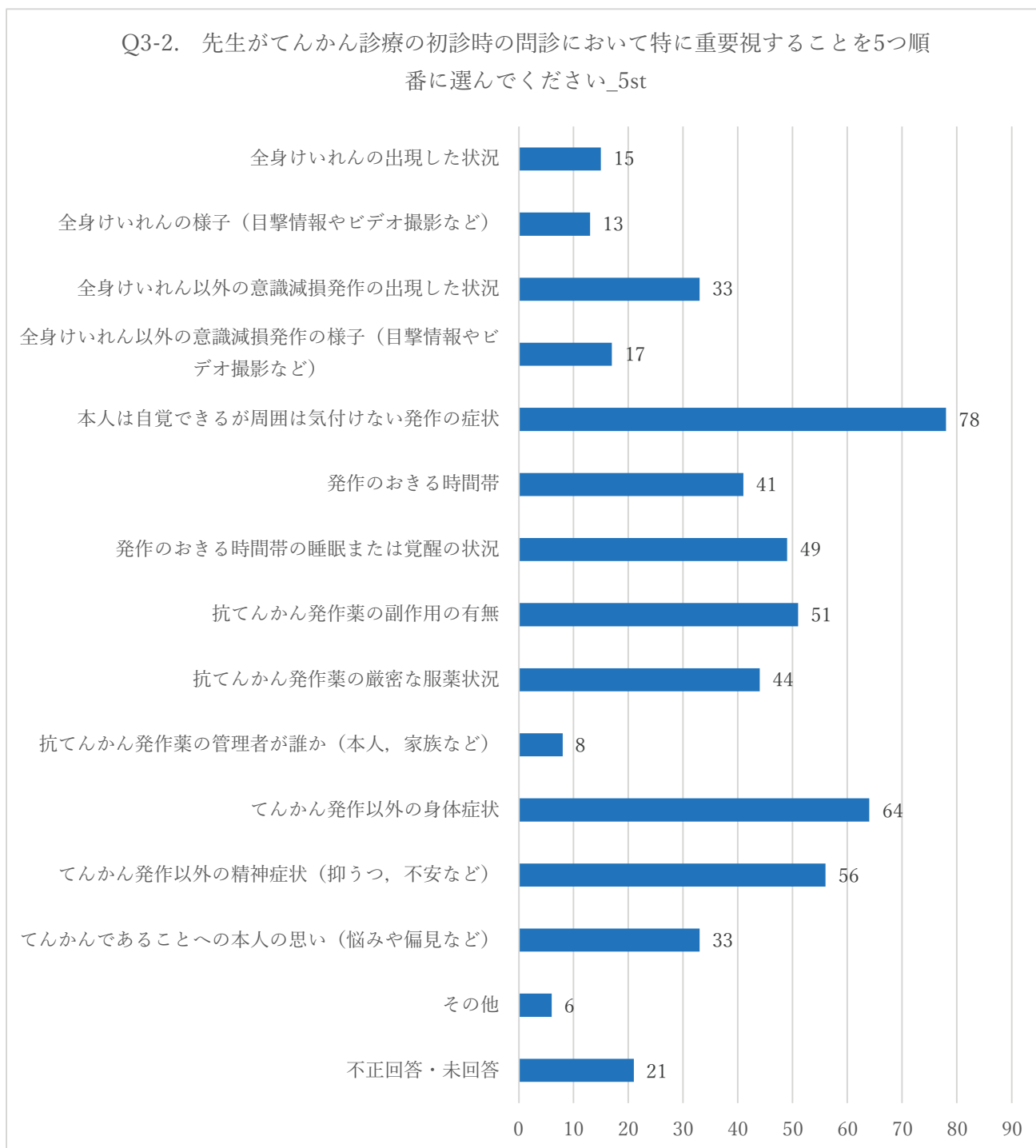


その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
既往歴、生育歴、家族歴、治療歴等。	1
発作開始時から終了時までの目つき・顔色の変化	1

【5番目に重要】(n=529)

「本人は自覚できるが周囲は気付けない発作の症状」が78件(14.7%)で最も多く、次いで「てんかん発作以外の身体症状」が64件(12.1%)であった。



その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
発作のおきる時間帯の睡眠または覚醒の状況	1
生活環境	1
認知機能、知的能力、発達障害の併存の有無	1
発作の誘因	1
発達の遅れ、学習状況など	2

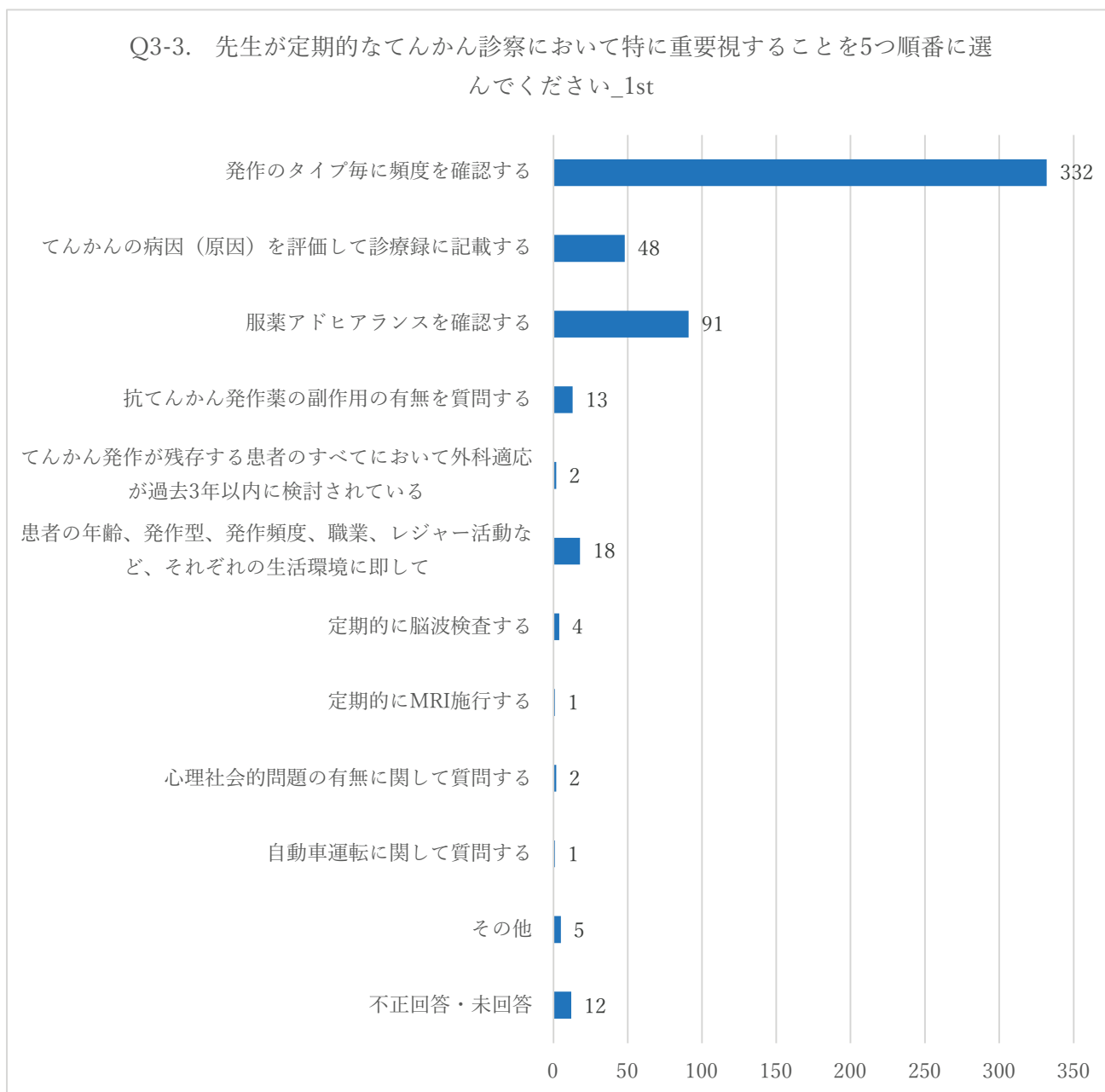
※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

Q3-3. 定期的なてんかん診察において特に重要視すること (n=529)

定期的なてんかん診察において重要視することを、もっとも重要と思うことから順に5つ尋ねた。重要度別に、回答内容を集計した。

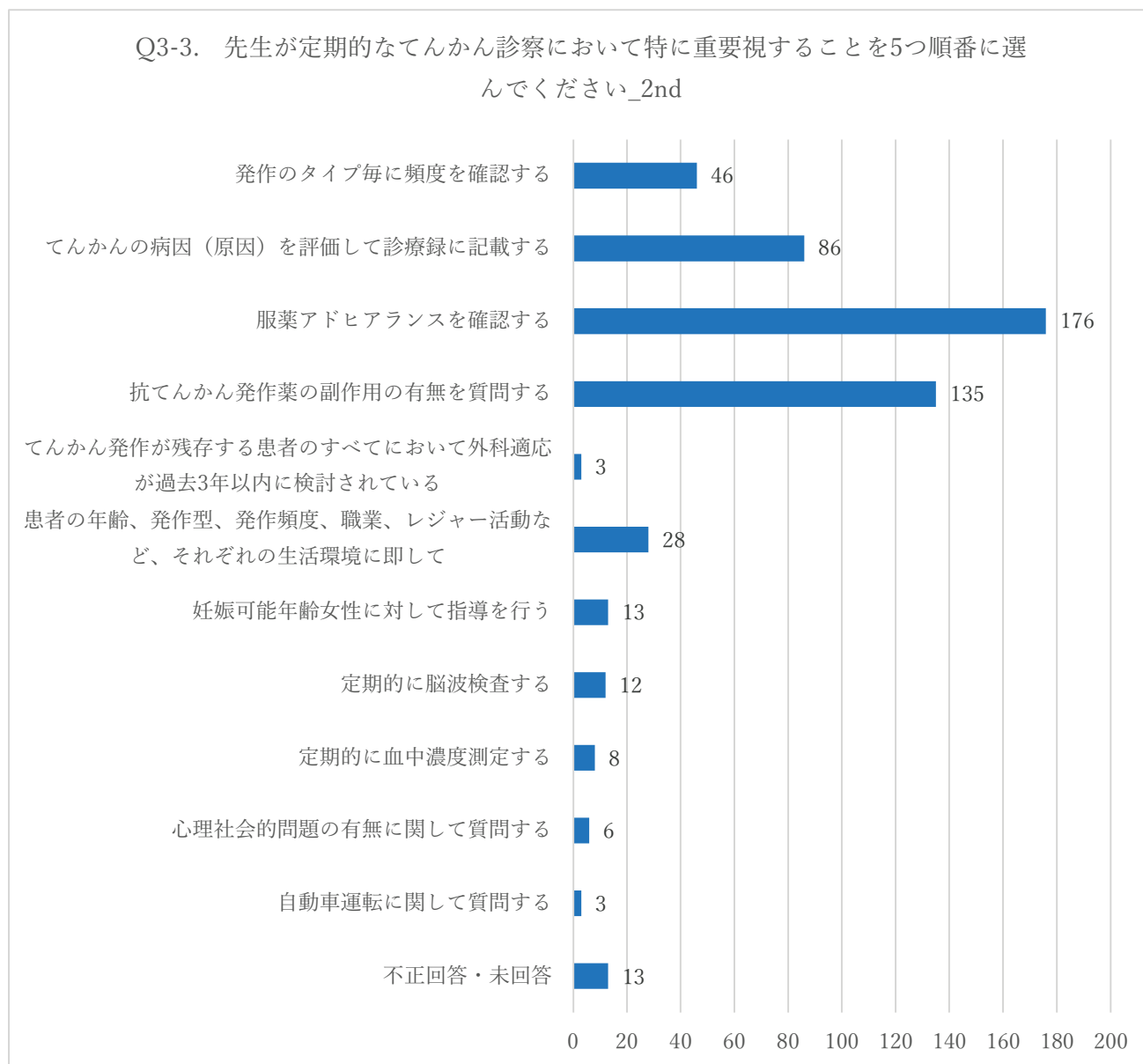
【もっとも重要】 (n=529)

「発作のタイプ毎に頻度を確認する」が332件(62.8%)で最も多く、次いで「服薬アドヒアランスを確認する」が91件(17.2%)であった。



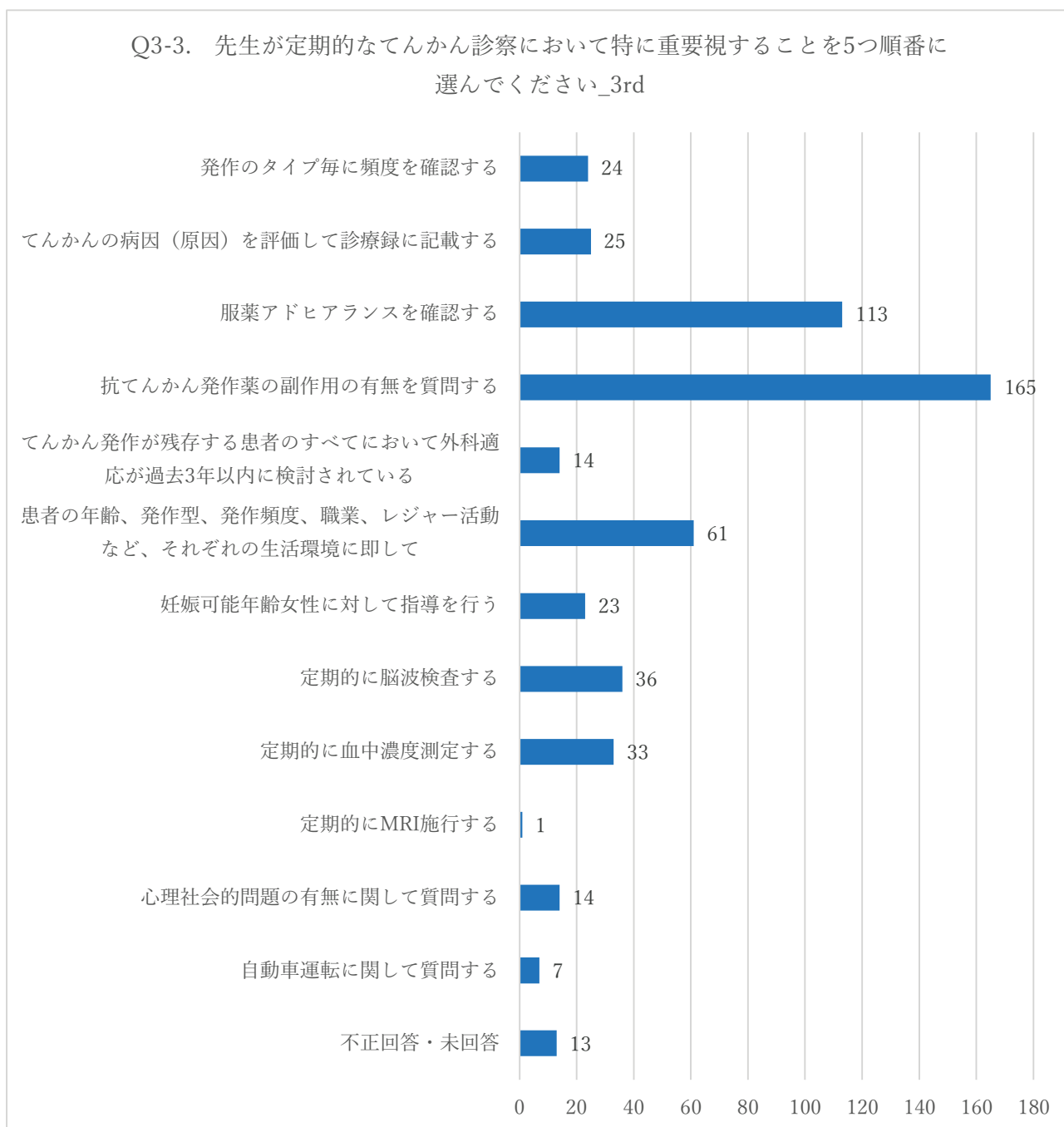
【2 番目に重要】 (n=529)

「服薬アドヒアランスを確認する」が 176 件 (33.3%) で最も多く、次いで「抗てんかん発作薬の副作用の有無を質問する」が 135 件 (25.5%) であった。



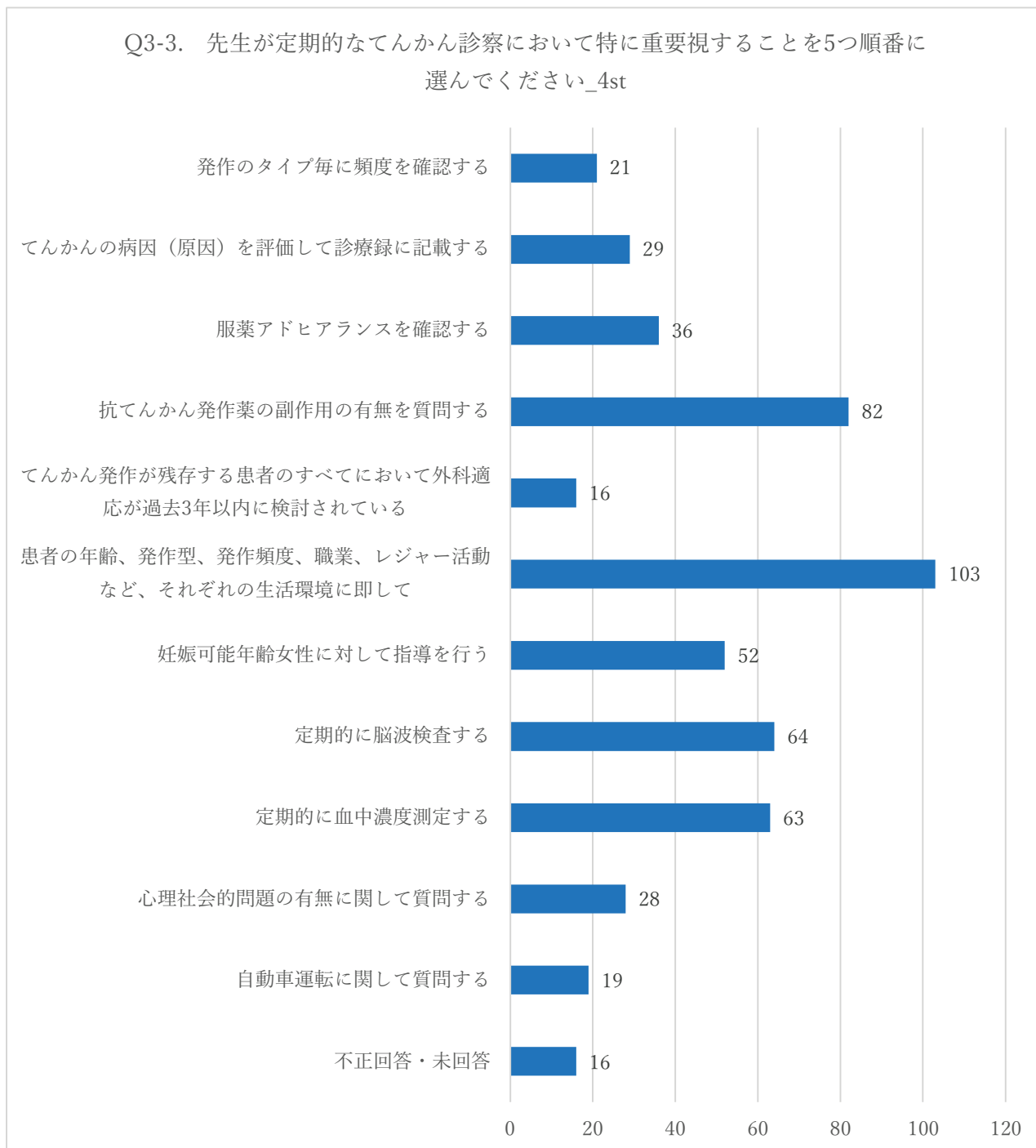
【3番目に重要】(n=529)

「抗てんかん発作薬の副作用の有無を質問する」が165件(31.2%)で最も多く、次いで「服薬アドヒアランスを確認する」が113件(21.4%)であった。



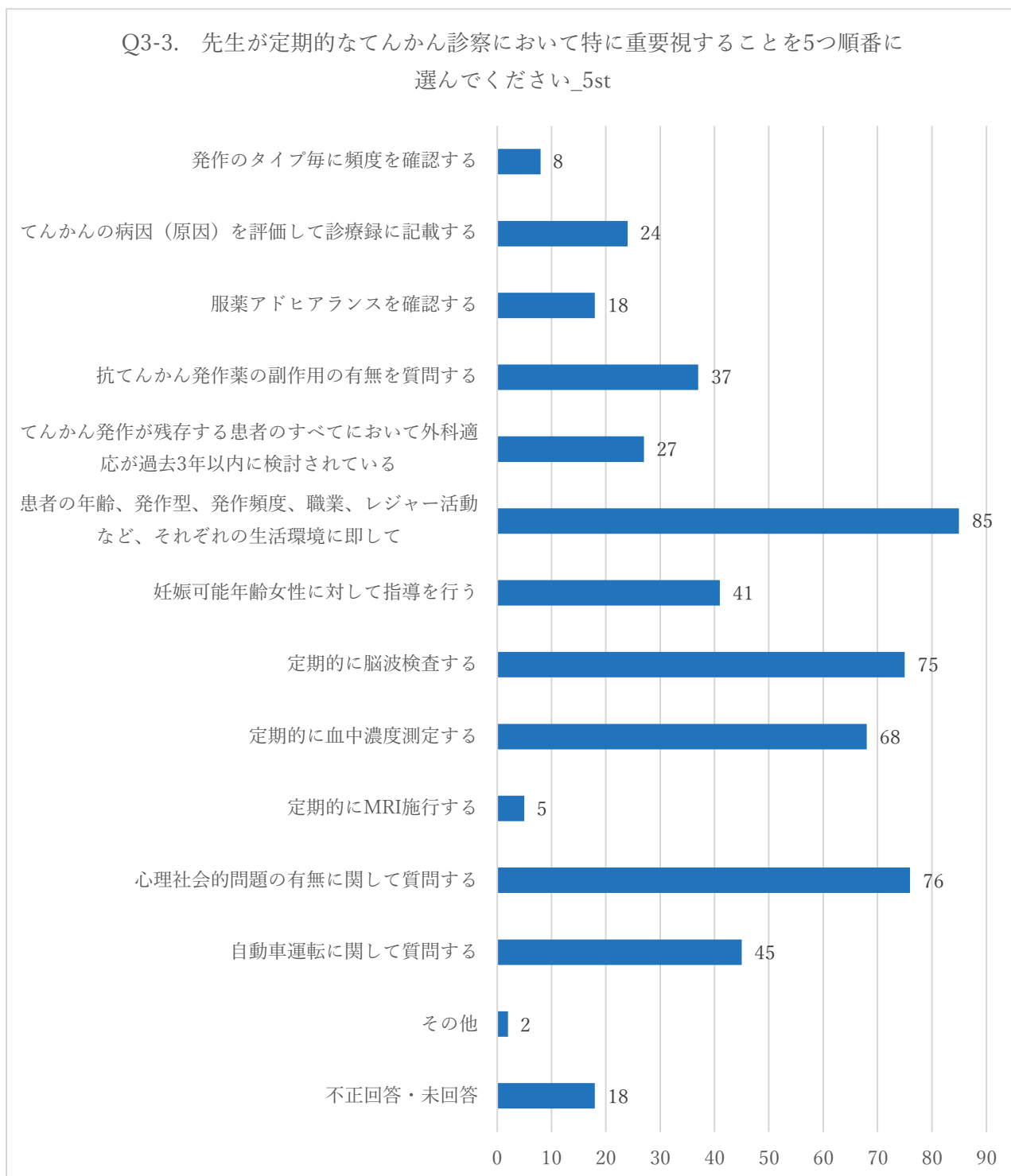
【4番目に重要】(n=529)

「患者の年齢、発作型、発作頻度、職業、レジャー活動など、それぞれの生活環境に即して」が103件(19.5%)で最も多く、次いで「抗てんかん発作薬の副作用の有無を質問する」が82件(15.5%)であった。



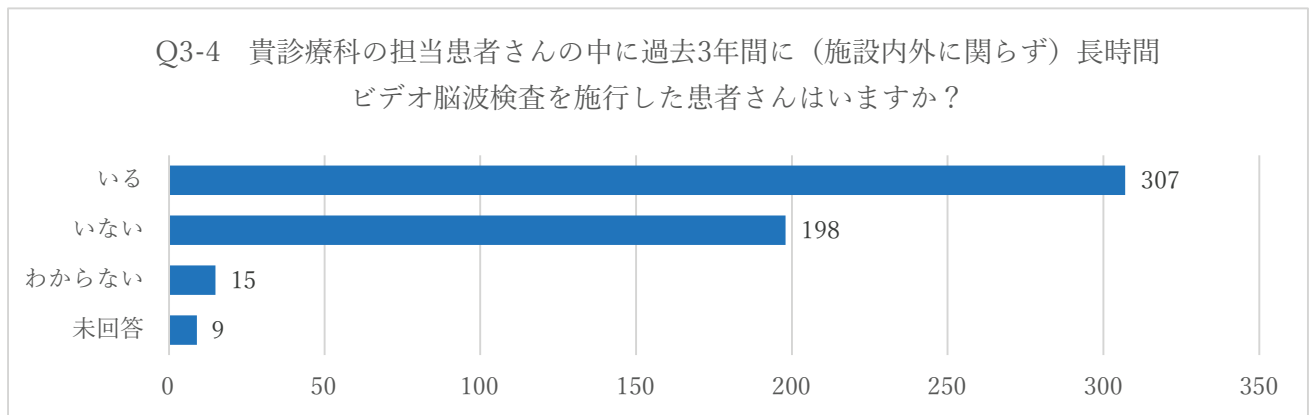
【5番目に重要】(n=529)

「患者の年齢、発作型、発作頻度、職業、レジャー活動など、それぞれの生活環境に即して」が 85 件 (16.1%) で最も多く、次いで「心理社会的問題の有無に関して質問する」が 76 件 (14.4%) であった。



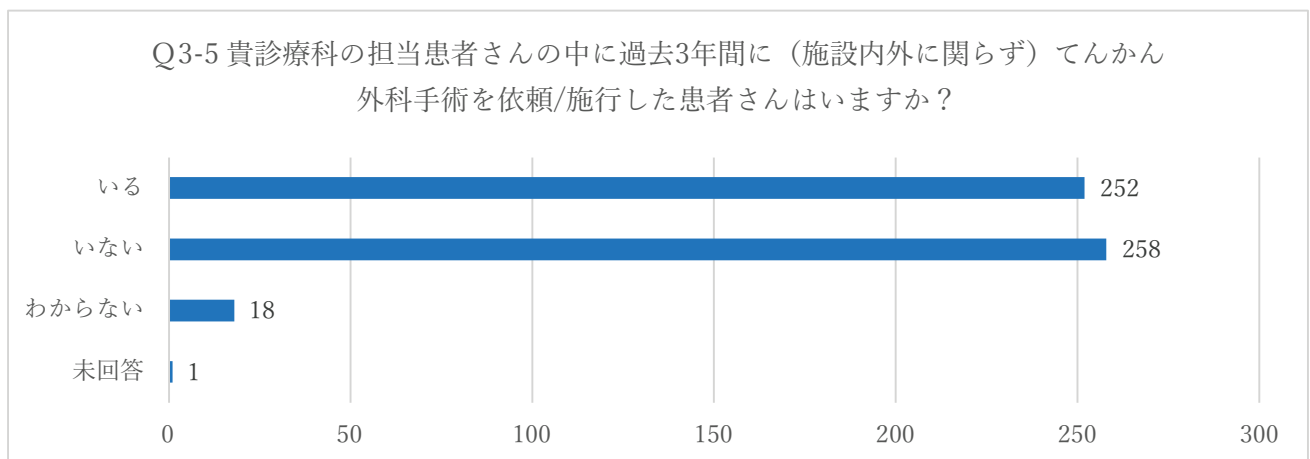
Q3-4. 過去3年間（施設内外に関らず）長時間ビデオ脳波検査の施行（n=529）

過去3年間（施設内外に関らず）長時間ビデオ脳波検査を施行した患者の有無は、「いる」が307件（58.0%）であった。



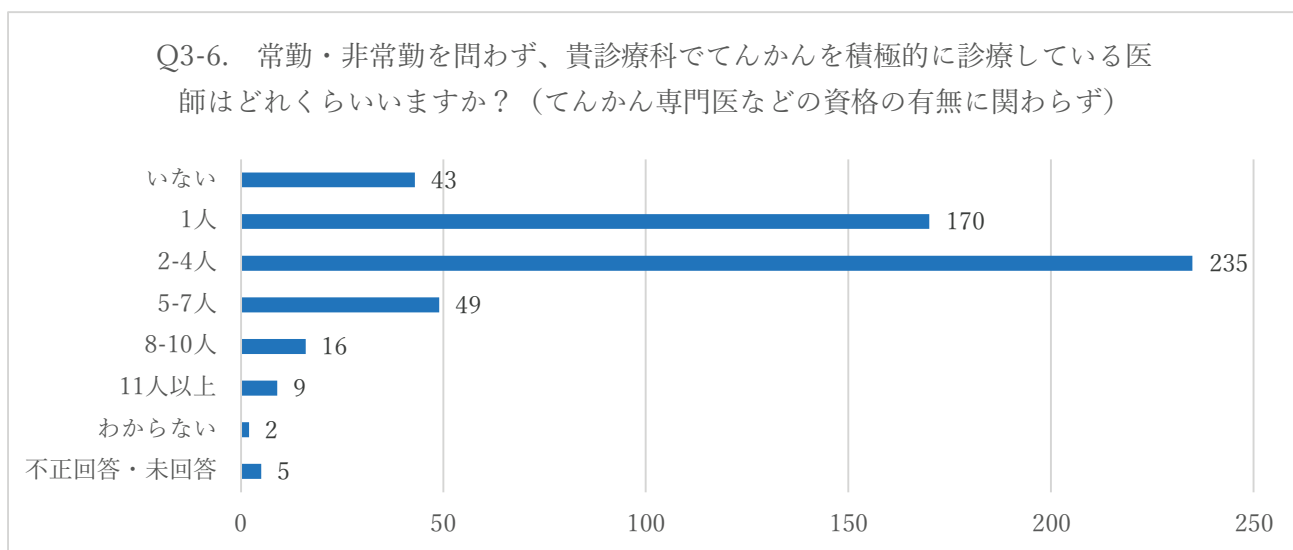
Q3-5. 過去3年間（施設内外に関らず）てんかん外科手術の依頼/施行（n=529）

過去3年間（施設内外に関らず）てんかん外科手術を依頼/施行した患者の有無は、「いない」が258件（48.8%）であった。



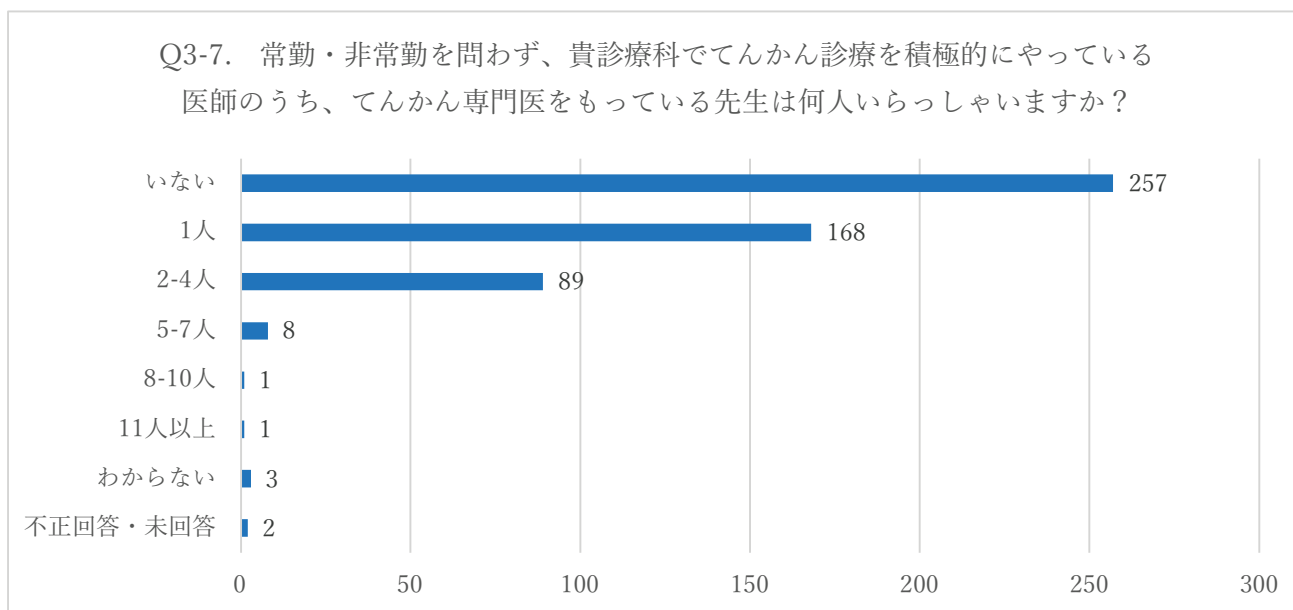
Q3-6. てんかんを積極的に診療している医師数（常勤・非常勤を問わず）（n=529）

てんかんを積極的に診療している医師数（常勤・非常勤を問わず）は、「2-4人」が235件（44.4%）で最も多く、次いで「1人」が170件（32.1%）であった。



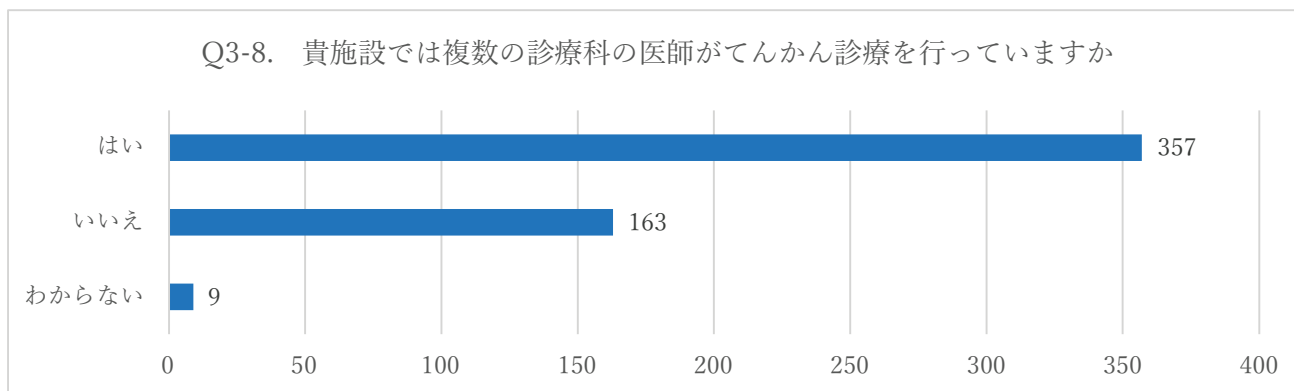
Q3-7. てんかん専門医をもっている医師数（常勤・非常勤を問わず）（n=529）

てんかんを積極的に診療している医師のうち、てんかん専門医をもっている医師数（常勤・非常勤を問わず）は、「いない」が257件（48.6%）で最も多く、次いで「1人」が168件（31.8%）であった。



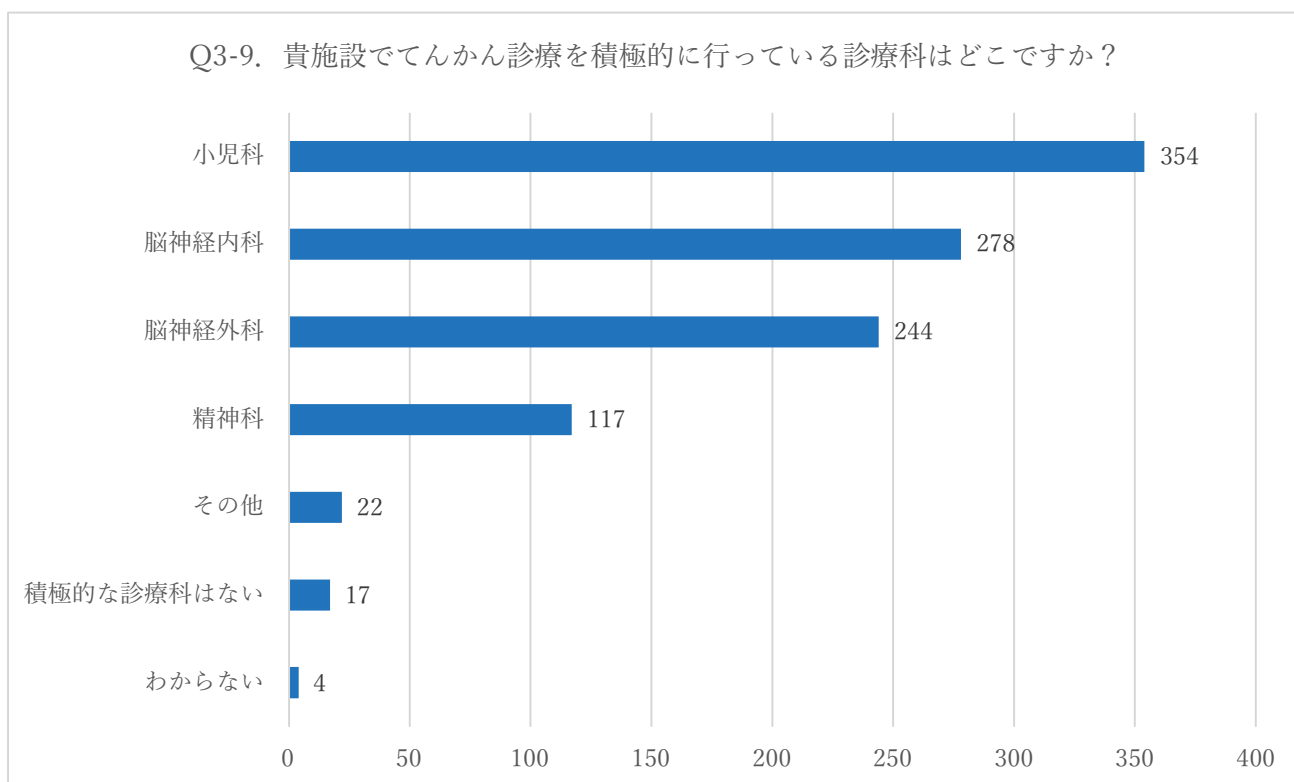
Q3-8. 複数の診療科における医師てんかん診療の有無 (n=529)

複数の診療科における医師てんかん診療の有無は、「ある(はい)」が357件(67.5%)であった。



Q3-9. てんかん診療を積極的に行っている診療科 (n=529) (複数回答)

てんかん診療を積極的に行っている診療科は、「小児科」が354件(66.9%)で最も多く、次いで「脳神経内科」が278件(52.6%)であった。



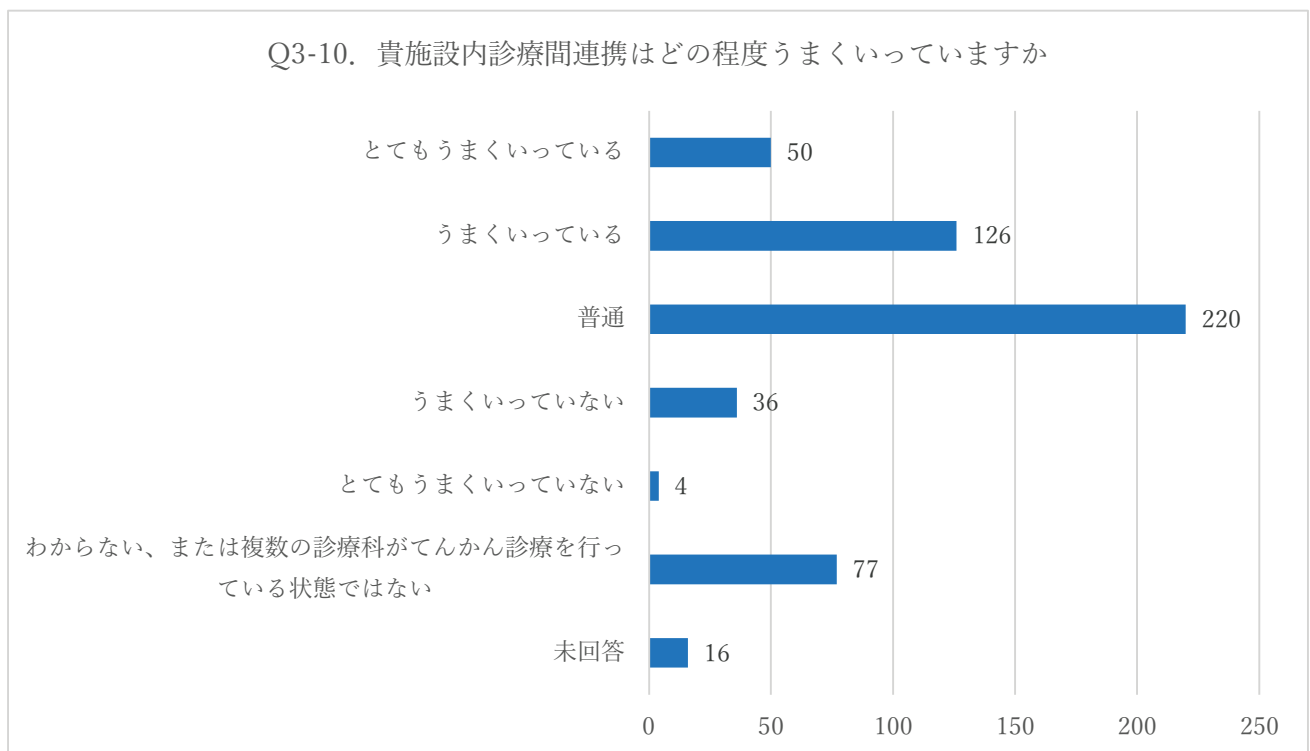
その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
てんかんセンター	1
てんかん科	3
リハビリ科	1
一般内科	1
救急科	4
小児科	4
脳神経内科	1
神経小児科	1
脳神経外科	1
小児神経科	2
小児神経内科	2
心療内科	1
神経内科	2
積極的には行っていない	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

Q3-10. 施設内診療間連携 (n=529)

施設内診療間連携は、「普通」が 220 件 (41.6%) で最も多く、次いで「うまくいっている」が 126 件 (23.8%) であった。



「うまくいっていない」「とてもうまくいっていない」の場合の具体例は以下の通りであった。

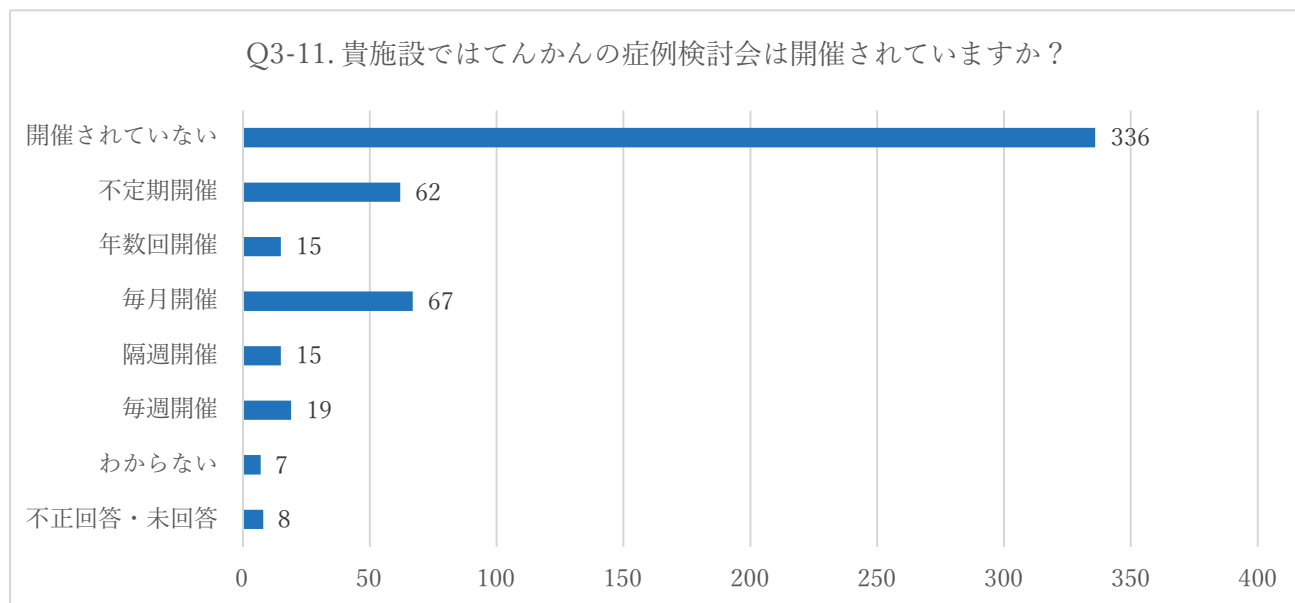
記載内容	度数
キャリアオーバーへの対応	2
てんかんへの知識が不足、不勉強	1
てんかんを扱う診療科が極めて少ない。年に一回程度の会合しかない。	1
てんかんを診察している医師がほぼ全員非常勤だから	1
トランジションの問題	9
意見交換なし。トランジションは外来が忙しいため難しいといわれている。	1
移行期の患者さまで、重度知的や身体障がいがある場合は移行が難しいことがある。	1
医師がいない為	1
基本各科単独	1
元疾患で患者を振り分けようとする脳神経内科と手術になる可能性があるかどうかで分けたいと考える脳神経外科の意識の違い。	1
小児科でフォロー中の成人患者、特に発達障害や重症児者の移行が全くできない。	1
紹介しても断られる場合が多い	1
診療科間で診断見解が異なり治療方針が食い違う	1
診療科間の情報提供、症例検討が行われてない。てんかん外科を考慮する症例の検討が科を超えてできていない。	1
成人の診療科へ引き継いでいない	1
組織だって連携ができていない	1
知的障害、発達障害のある児を積極的に受け入れてくれるか不明	1
内科ではてんかんの診療をしていないため移行ができない。	1
脳神経外科ではてんかん診療が積極的ではないため、成人後の小児科患者を紹介することはできない	1
脳神経内科の部長先生が、「混雑しているので、安定している患者は外部施設へ」と言って断ってしまう。結局、小児科から外部施設(内科)に紹介して発作が起こったところで、当院脳神経内科へ紹介してもらって流れている。	1
病院全体でてんかんを診療する体制が、まだ整っていない。	1
併存症がある場合のトランジション	1
連携は基本ない	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

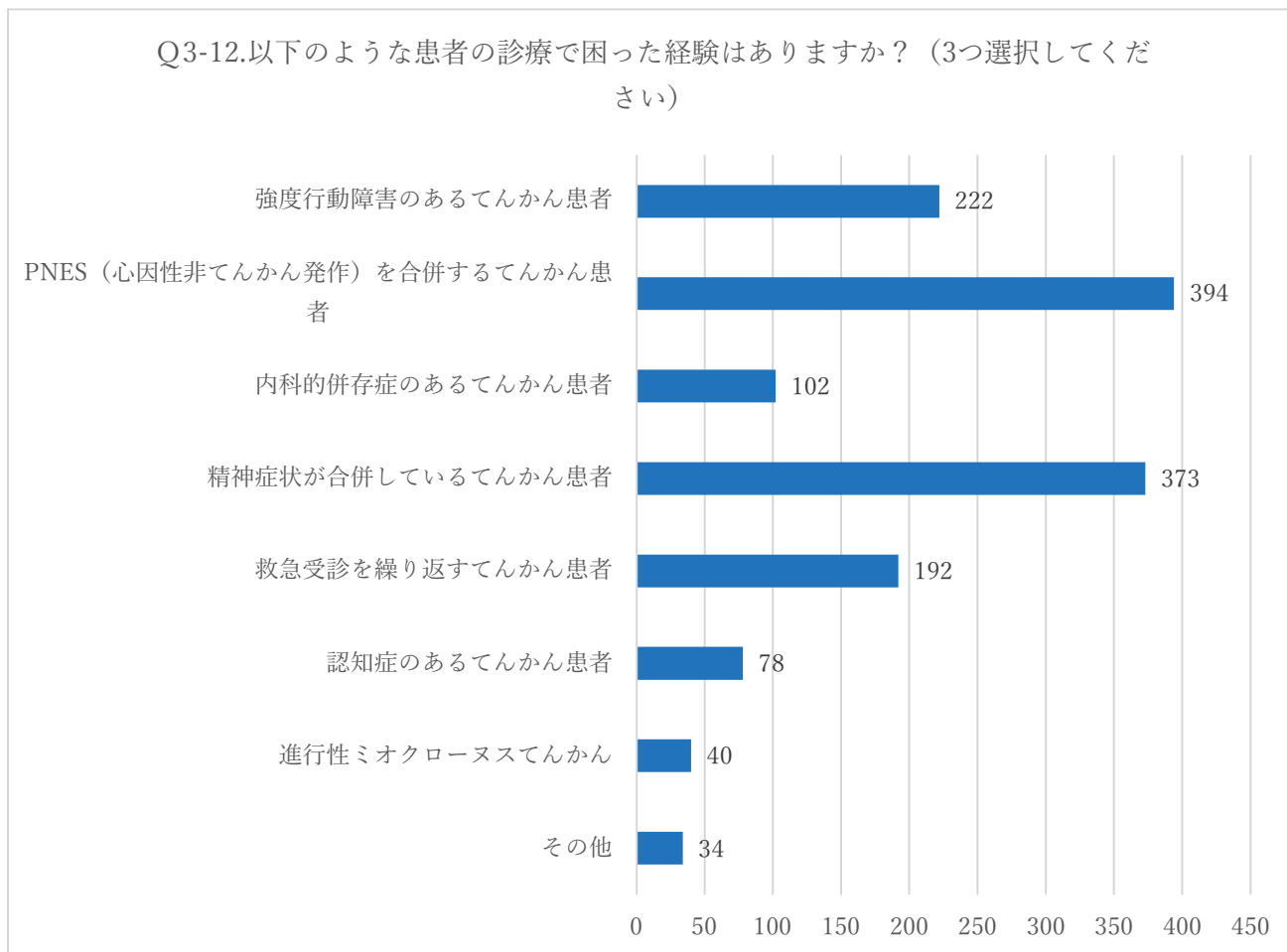
Q3-11. てんかんの症例検討会の開催 (n=529)

てんかんの症例検討会の開催の有無は、「開催されていない」が336件(63.5%)で最も多く、次いで「毎月開催」が67件(12.7%)であった。



Q3-12. 患者の診療で困った経験（3つ選択）（n=529）（複数回答）

患者の診療で困った経験（3つ選択）は、「PNES（心因性非てんかん発作）を合併するてんかん患者」が394件（74.5%）で最も多く、次いで「精神症状が合併しているてんかん患者」が373件（70.5%）であった。



その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
①内服不規則な患者②内服を勝手に断薬する患者③キャリーオーバーした患者さんで内科・外科(てんかん以外の治療)的治療の受け入れ。	1
けいれん重積	1
受け持っていない	1
小児科から成人診療科へのトランジション	3
新生児科のため上記年齢の診療なし	1
親の投薬管理	1
診断に納得されない患者	1
身体症状が合併している患者	1
選択肢のすべてで困ったことがあります。また、これらのことがなくても就労、進学、家族関係など様々なことで困っております。	1
他院でも治療困難な難治性てんかんの診療	1

記載内容	度数
退薬多く受診しない患者	1
定期受診のできない患者	1
難治てんかん	2
脳炎後遺症の難治症例	1
脳形成異常の患者さん	1
発作がコントロールできていない	1
発作時の受診は殆ど無い	1
発達障害、知的障害合併例	1
発達障害を有し、日常的にトラブルをおこす	1
病態否認	1
頻回の指導にもかかわらず内服のアドヒアランス不良	1
服薬コンプライアンス	1
服薬管理が困難な患者	1
薬剤不応性難治てんかん	1
Dravet 症候群	1
EPC	1
特になし	4

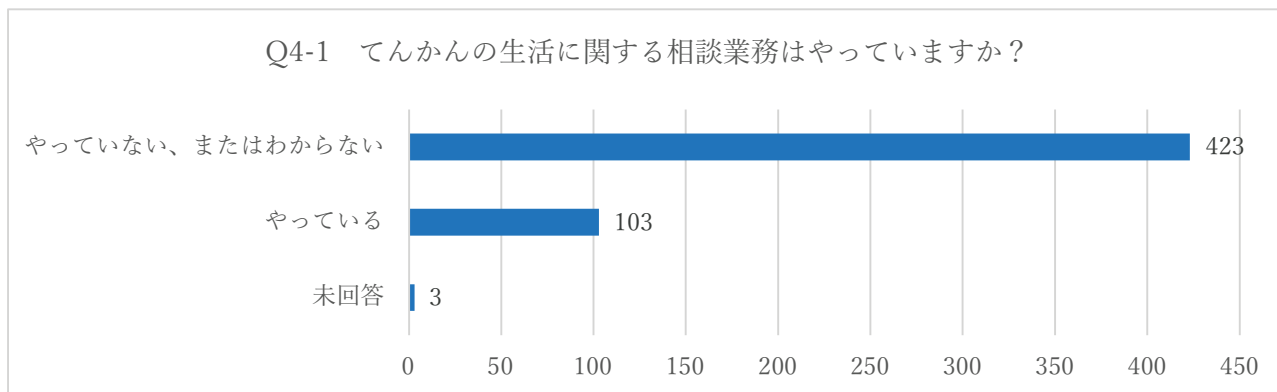
※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

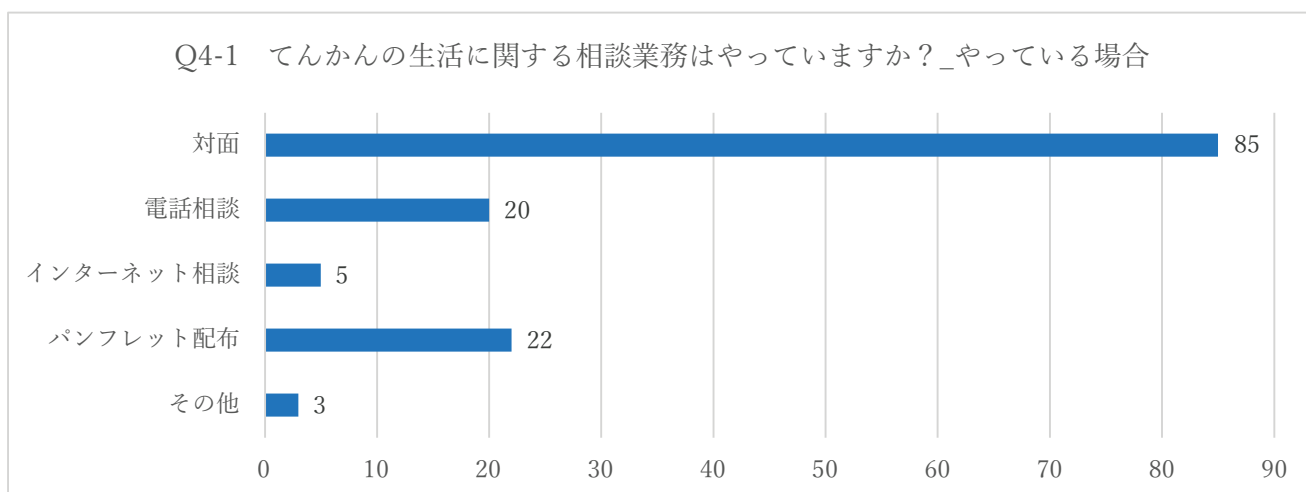
Q4. てんかんの心理社会的問題について

Q4-1. てんかんの生活に関する相談業務 (n=529)

てんかんの生活に関する相談業務(医師の診察時の相談は含まず)は、「やっている」と回答したのは103件(19.5%)であった。



また、上記 Q4-1 にて「やっている」と回答した 103 件を対象に、具体的な相談業務内容を尋ねたところ、「対面」が 85 件 (82.5%) で最も多く、次いで「パンフレット配布」が 22 件 (21.4%) であった。



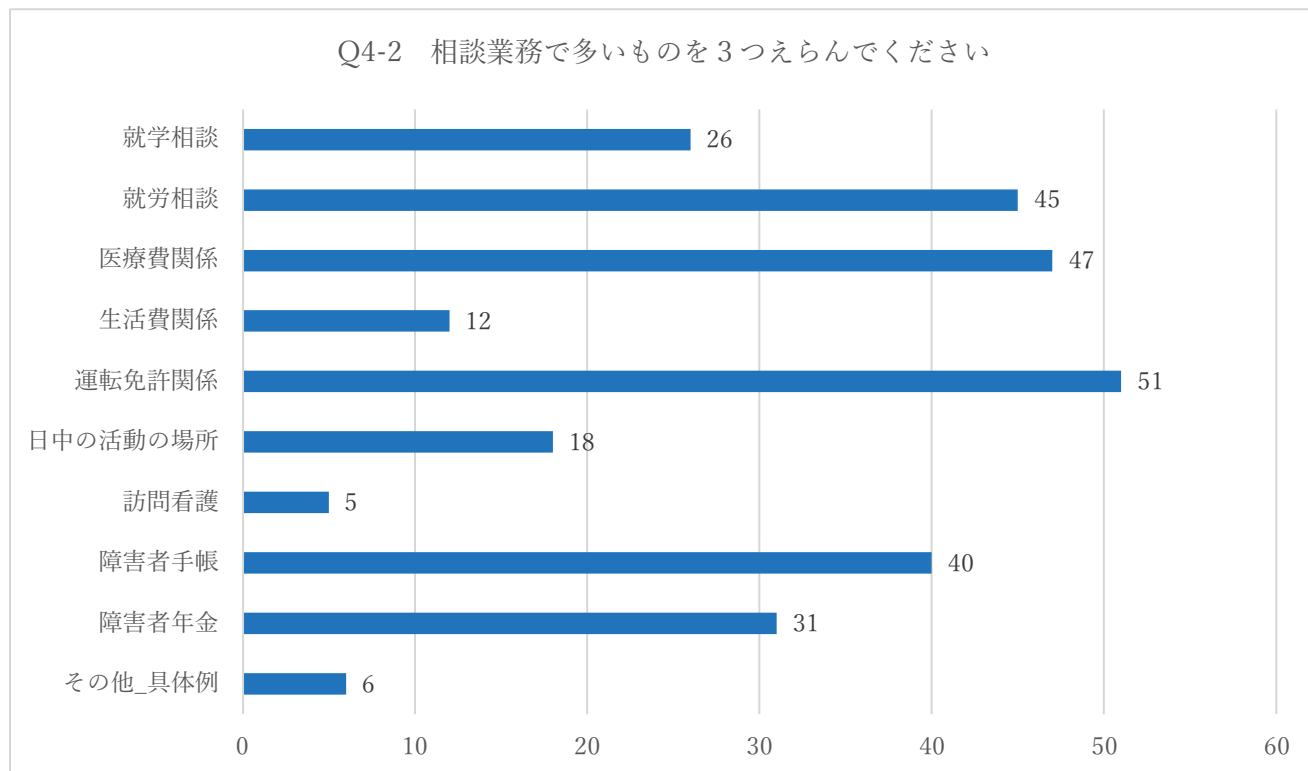
その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
心理士	1
MSW に相談。メンタル科との連携。	1

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q4-2. 相談業務で多いもの（3つ選択）（n=103）（複数回答）

上記 Q4-1 にて「やっている」と回答した 103 件を対象に、相談業務で多いもの（3つ選択）について尋ねたところ、「運転免許関係」が 51 件（49.5%）で最も多く、次いで「医療費関係」が 47 件（45.6%）であった。

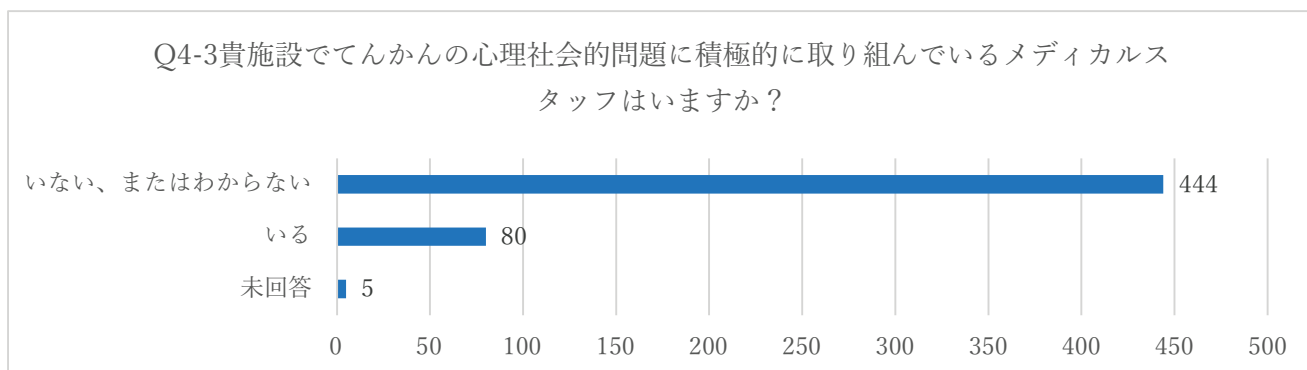


その他の記載は以下の通りであった。

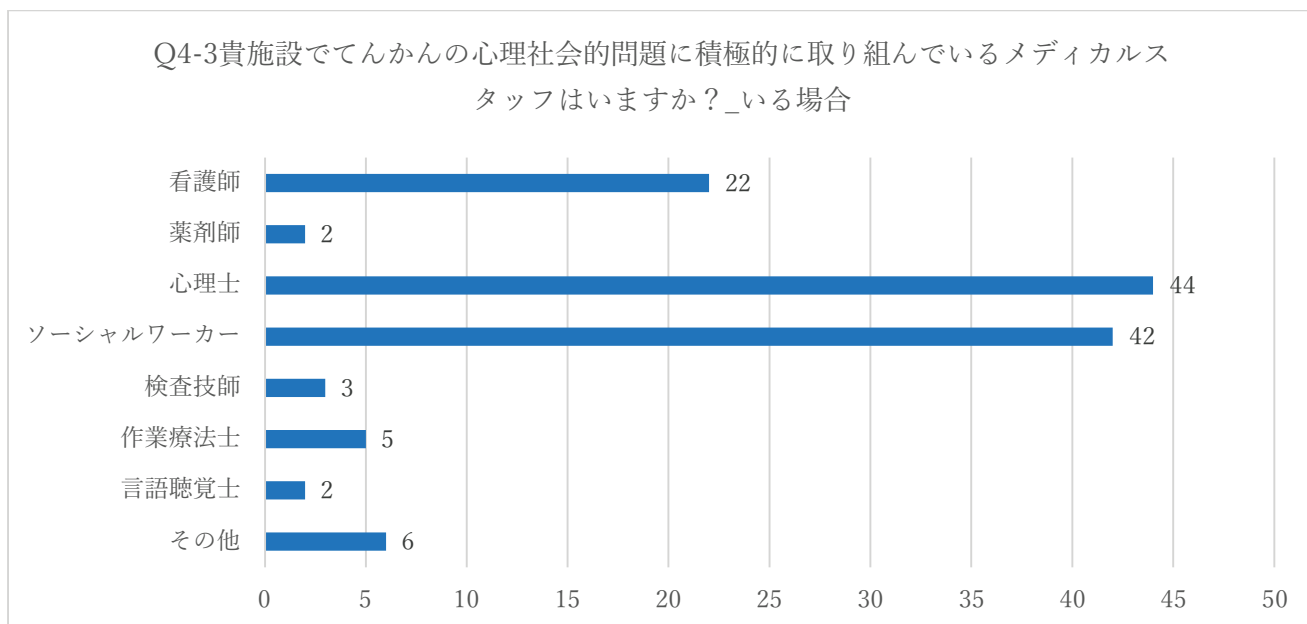
記載内容	度数
てんかんを悪化させない生活	1
栄養指導、	1
行動異常	1
受診・受療の問題	1
受診相談	1
妊娠出産関連	1

Q4-3. てんかんの心理社会的問題に積極的に取り組んでいるメディカルスタッフ (n=529)

てんかんの心理社会的問題に積極的に取り組んでいるメディカルスタッフの有無は、「いる」と回答したのは 80 件(15.1%)であった。



また「いる」と回答した 80 件を対象に、具体的なメディカルスタッフを訪ねたところ、「心理士」が 44 件 (55.0%) で最も多く、次いで「ソーシャルワーカー」が 42 件 (52.5%) であった。



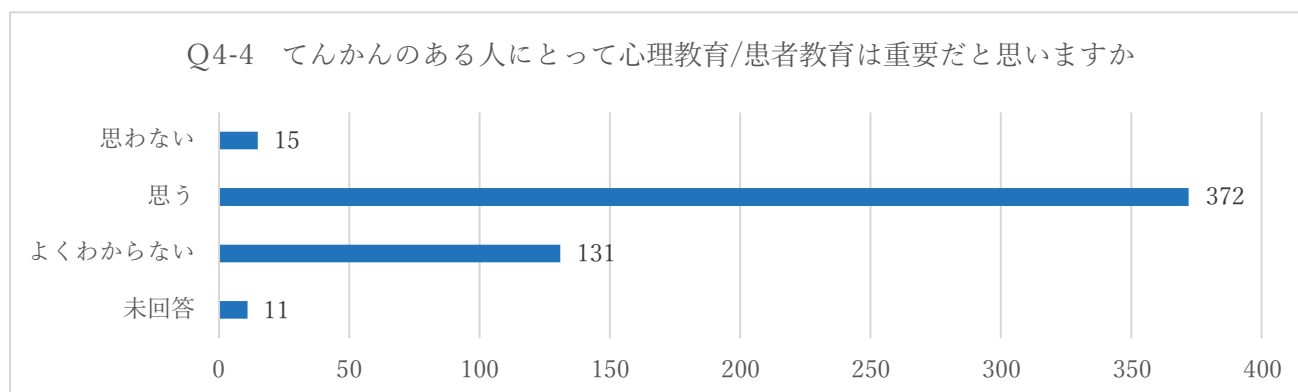
その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
てんかん診療コーディネーター	1
医師	1
心理士	1
精神保健福祉士	2
保育士	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

Q4-4. てんかんのある人にとっての心理教育/患者教育の重要性 (n=529)

てんかんのある人にとっての心理教育/患者教育の重要性は、「思う」が372件(70.3%)、「よくわからない」131件(24.8%)であった。



また「思う」と回答した372件を対象に、その理由を尋ねたところ、以下の通りであった。

記載内容	度数
アドヒアランス・コンプライアンスを保つため	39
スティグマなどの克服に重要	18
てんかんの知識や理解が不足しているため	46
心理的問題を抱えていることが多いため	38
治療に主体的に取り組んでもらうため	31
社会生活を促進するため	27
小児では本人が十分に理解できない段階から治療が始まっているため	9
診察だけでは不十分なので	6
成人期に移行するため	4
当然必要だから	3
発作を起こさないようにするため	20
慢性疾患であるため	7
ADLをよくするため	3
PNES に対しても必要	4
QOL 向上のため	25
10才前後に発症する患児の就学について	1
その機会が社会の中で与えられていないから	1
てんかんに関わらずすべての疾患で必要	1
てんかんの症状と関わりが深いから	1
てんかんの併存症として重要だから	1
患者から要求されるから	1
今は医師1人で行なっている	1

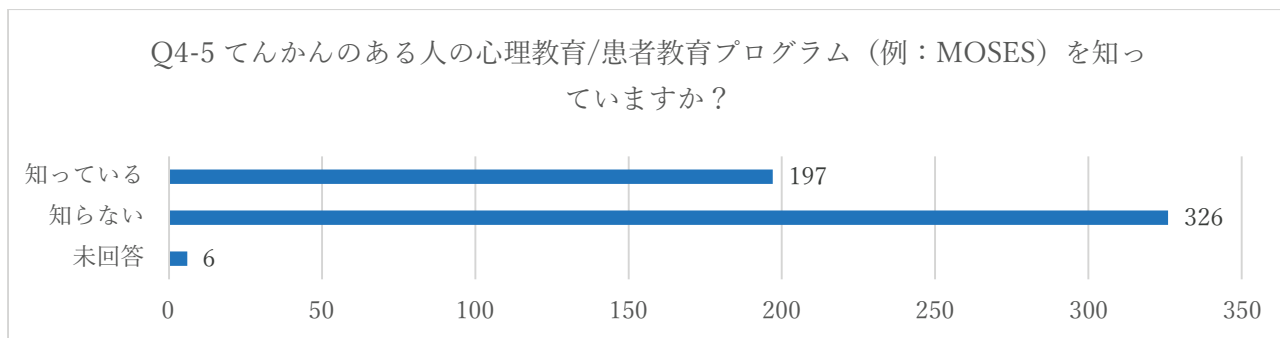
記載内容	度数
困っている方多い	1
仕事や生活、将来について不安を抱いている患者が少なくない	1
事故予防等	1
治療ではなく人生ステージにおける目標設定が必要だから。	1
就学、就業、結婚等に関係する為	1
就職や自動車運転免許取得に対する正しい知識と治療モチベーションが必要。	1
重要です。	1
重要と思うから	1
将来のために	1
将来事故などを起こしやすため。	1
色々な意味で視野が広がるため	1
神経発達症と共通するが重要	1
診療の目標はリカバリーだから	1
診療時に個別に対応しているが需要は多い	1
人生の長期にかかわる問題だから	1
相談したい時はあると思う	1
相談窓口が少ない	1
通常治療	1
当たり前のこと	3
二次障害への発展を防ぐため	2
発作がおこると本人だけでなくまわりの人達にも影響を与えるから	1
発作が頻発する患者における心理的背景や生活習慣の評価重要である	1
発作により日常生活が制限されている方が多いので。	1
発作のことを気にしない人もいるため	1
発達特性をもった患児が多いから	1
併在疾患に対して	1
無駄に悩んでほしくない	1
薬と、安全性について重要	1
薬物治療だけでは限界がある	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

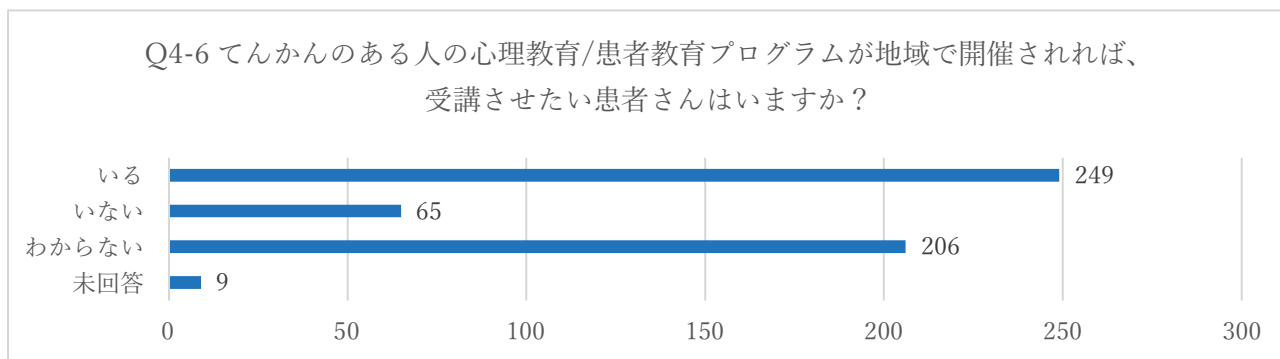
Q4-5. 心理教育/患者教育プログラムについて知っているかどうか（例：MOSES）（n=529）

てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラム（例：MOSES）を知っているかどうかは、「知っている」が197件（37.2%）であった。



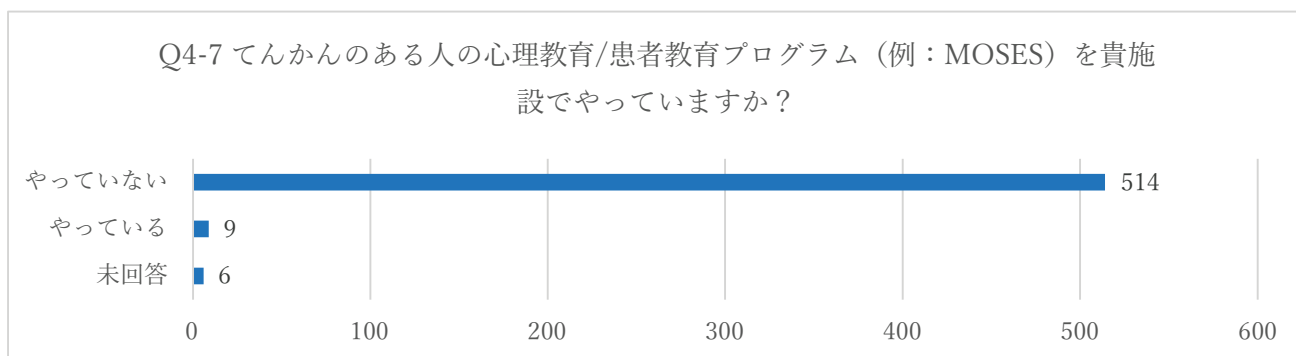
Q4-6. 心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者（n=529）

てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラムが地域で開催されれば、受講させたい患者の有無は、「いる」が249件（47.1%）、「わからない」206件（38.9%）であった。



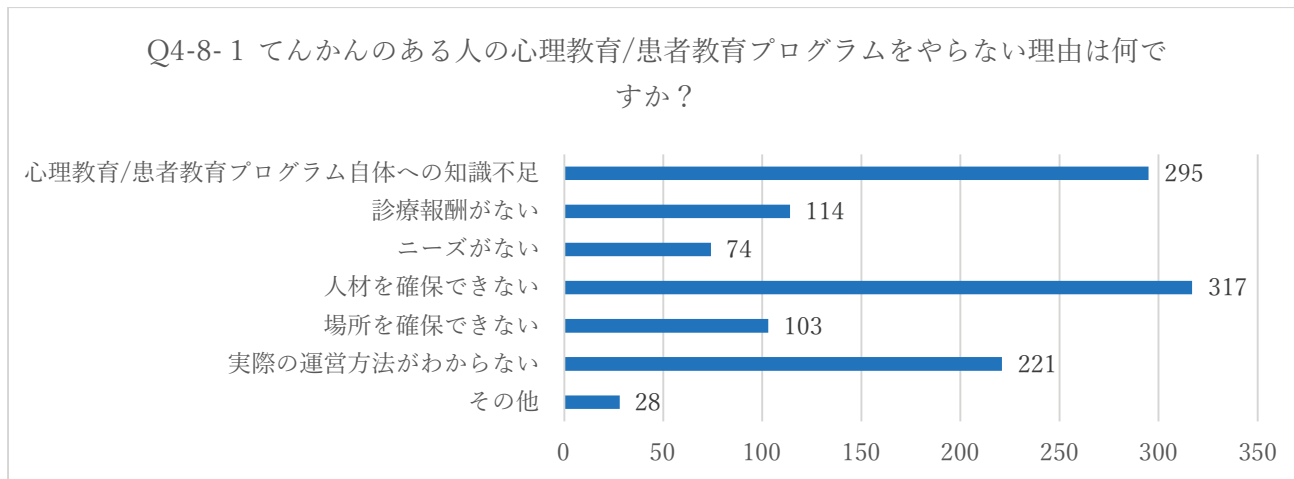
Q4-7. 心理教育/患者教育プログラム（例：MOSES）の実施（n=529）

てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラム（例：MOSES）の実施は「やっていない」が514件（97.2%）であった。



Q4-8-1. 心理教育/患者教育プログラムをやっていない理由 (n=514) (複数回答)

上記 Q4-7 にて「やっていない」と回答した 514 件を対象に、てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラムをやっていない理由を尋ねたところ、「人材を確保できない」が 317 件 (61.7%) で最も多く、次いで「心理教育/患者教育プログラム自体への知識不足」が 295 件 (57.4%) であった。



その他の記載は以下の通りであった。

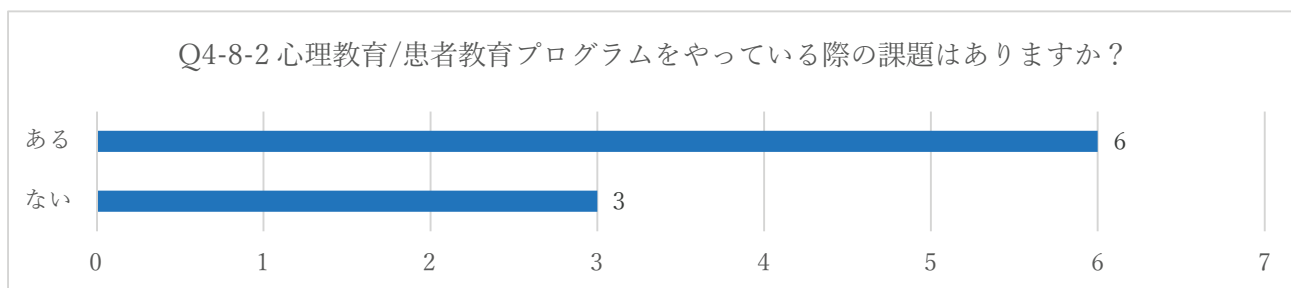
記載内容	度数
1 人クリニック一般神経内科のため	1
これからの予定	1
ニーズが不明	1
やっているかどうか知らない。	1
医師がしている。	1
近隣にてんかんの専門施設があるため	1
時間がない	2
重症心身障害の方々であるので	4
小児のため年齢によっては患者本人への教育が難しいところがある。	2
場所、時間、スタッフと個人クリニックで行えるものではない。MOSES の必要性和有効性を啓発し、てんかんセンターで実施すべき。	1
診療報酬がないので勤務外でボランティアでやらざるを得ない。入院だと、まとめて入院されることは困難。	1
専門医が留学中であるため。	1
存在を知らない	3
当院では他科がセンターを運営しているため当科は分からない。	1
忙しいため	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q4-8-2. 心理教育/患者教育プログラムの課題 (n=9)

上記 Q4-7 にて「やっている」と回答した 9 件を対象に、心理教育/患者教育プログラムをやっている際の課題の有無を尋ねたところ、「ある」が 6 件 (66.7%) であった。



ある場合の具体例は以下の通りであった。

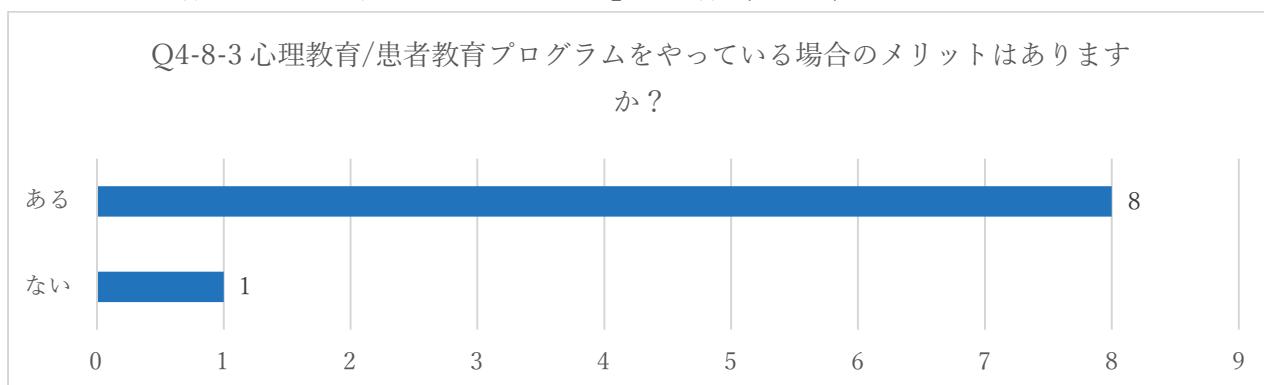
記載内容	度数
スタッフがいない	2
まだまだ参加者が少ない	1
モチベーション	1
一般原則がそのまま適用しない人への対応	1
診療報酬がない	1
人材の確保と育成	1
成人(社会人)では集団プログラムが行いにくいいため、個人対象で試行している	1
専門医が留学中のため不明。	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q4-8-3. 心理教育/患者教育プログラムのメリット (n=9)

上記 Q4-7 にて「やっている」と回答した 9 件を対象に、心理教育/患者教育プログラムをやっている場合のメリットの有無について尋ねたところ、「ある」が 8 件 (88.9%) であった。



ある場合の具体例は以下の通りであった。

記載内容	度数
コントロールの改善	2
スティグマを除き、積極的に人生に向かうことを促す	2
てんかんへの正しい理解が深まることで、治療に積極的に参加する姿勢がみられる	1
リハビリを進める事が出来る	1
一般原則が適用する人にはメリットあるがその人にはさほど必要ない。	1
学会などで発表し、それなりに反響がある。	1
患者同士の情報交換、一人じゃないという安心感	1
治療意欲が高まると思う	1
社会に適応するために当然のこと	1
社会参加に向けた意欲の向上	1
不問	1

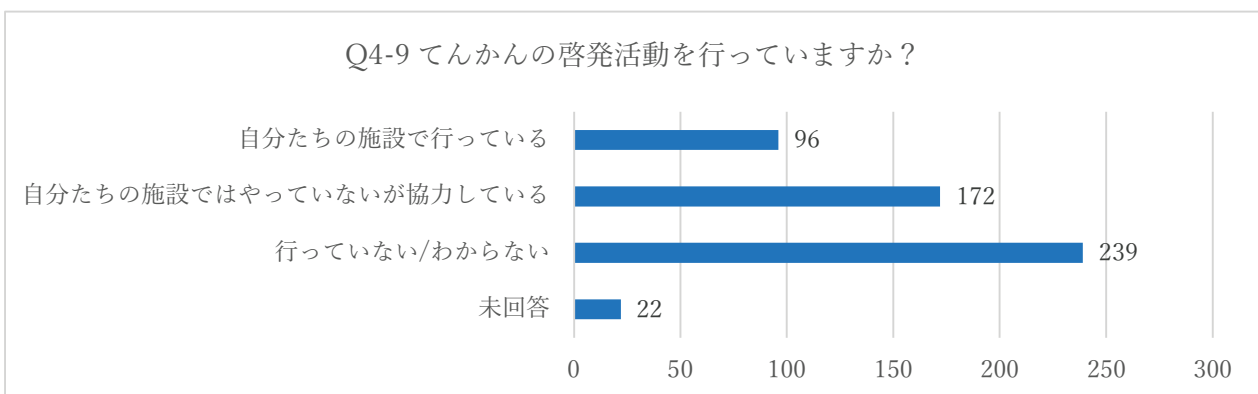
※Q4-7にて「やっている」と回答しなかったにも関わらず自由記載のみ回答していた際の自由記載も掲載した

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q4-9. 啓発活動 (n=529)

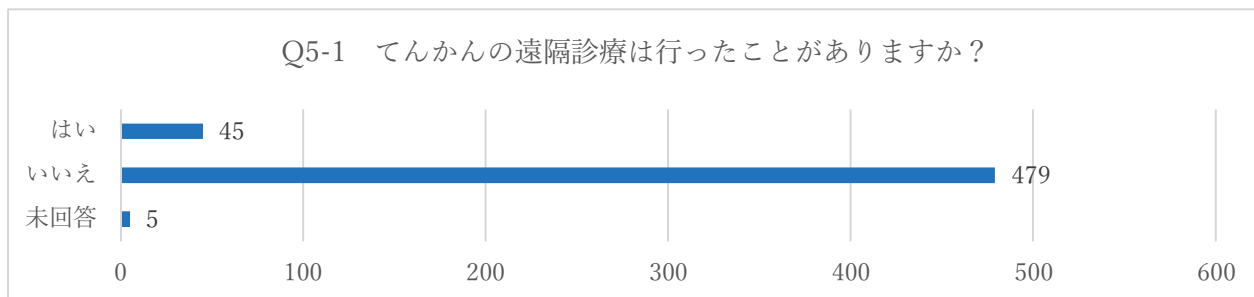
てんかんの啓発活動を行っているかどうかは、「行っていない/わからない」が 239 件 (45.2%) で最も多く、次いで「自分たちの施設ではやっていないが協力している」が 172 件 (32.5%) であった。



Q5 医療連携

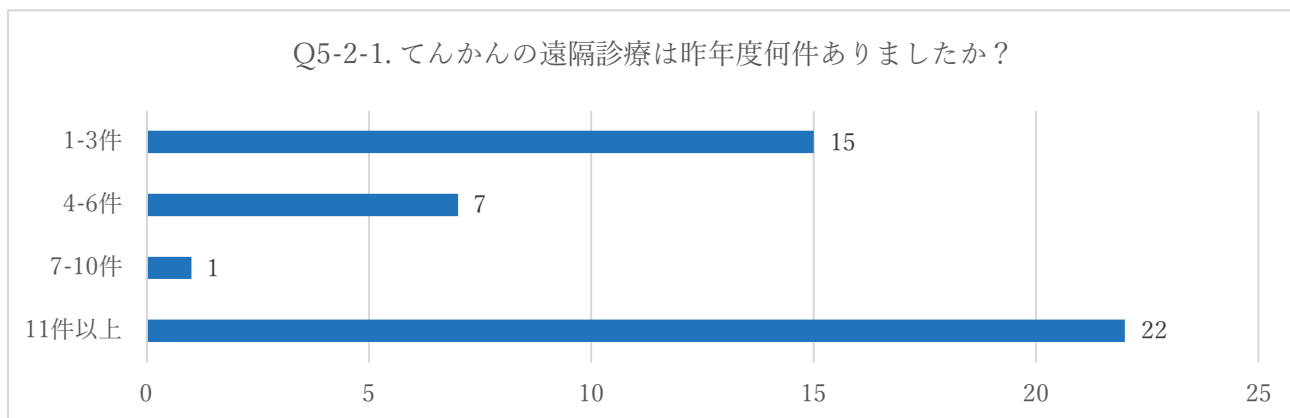
Q5-1. てんかんの遠隔診療の実施 (n=529)

てんかんの遠隔診療の実施の有無は、「はい」が45件(8.5%)であった。



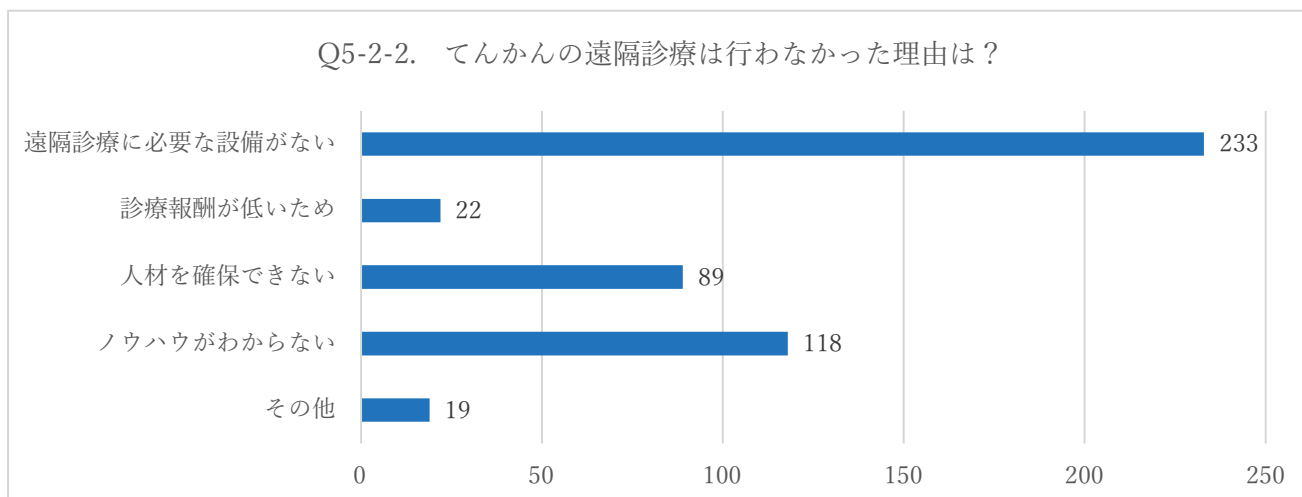
Q5-2-1. 昨年度のてんかんの遠隔診療の実施件数

上記 Q5-1 にて「はい」と回答した45件を対象に、昨年度のてんかんの遠隔診療の実施件数について尋ねたところ「11件以上」が22件(48.9%)で最も多く、次いで「1-3件」が15件(33.3%)であった。



Q5-2-2. てんかんの遠隔診療を行わなかった理由 (n=479) (複数回答)

上記 Q5-1 にて「いいえ」と回答した479件を対象に、てんかんの遠隔診療を行わなかった理由について尋ねたところ、「遠隔診療に必要な設備がない」が233件(48.6%)で最も多く、次いで「ノウハウがわからない」が118件(24.6%)であった。



その他の記載は以下の通りであった。

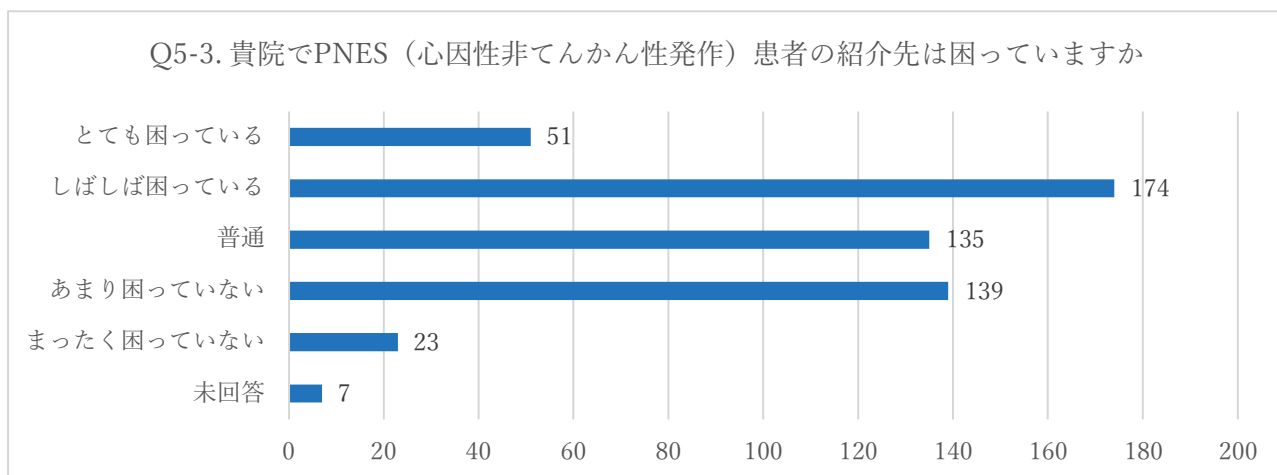
記載内容	度数
コロナ落ち着いている時期も電話診療している患者はいる。	1
システムと段取りを管理する人員がいない	1
セカンドオピニオンとしての遠隔診療対応はあります。	1
わからない	1
院内で、遠隔診療が認められていない	1
遠隔診療は他医師の担当のため	1
遠隔診療を増やせば、その分通常診療に時間を割けなくなります。	1
公立病院なので、自分の判断で勝手にできない。もともと安定していれば3か月に1回受診にしているので、あまり必要を感じない。	1
考えたことがない・想定していない	2
準備中	1
常勤医がいないため	1
神経専門外来の中では行っていたかもしれません	1
診断に理解を得られにくいいため、患者とのトラブルになる可能性があるため	1
診療レベルの担保が困難と判断した	1
電話やネットを使用しての遠隔診療で足りるような診療はしていません。	1
電話診察をしていたから	1
発作時 ER で対応。	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

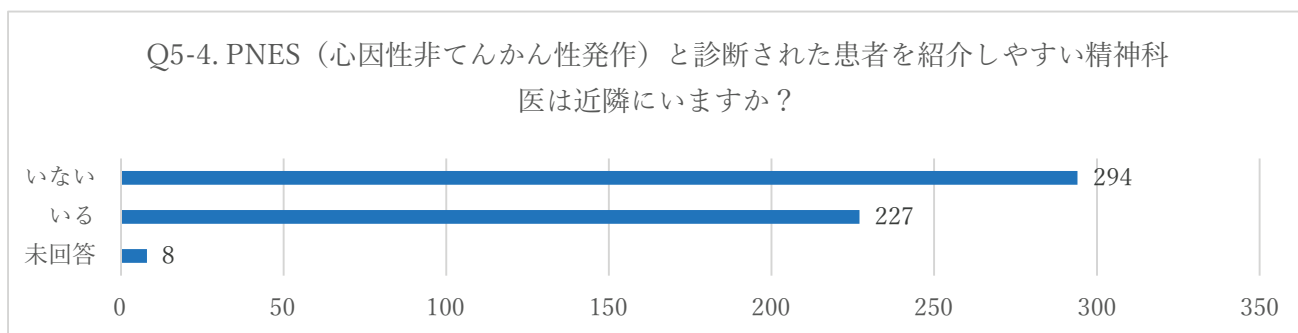
Q5-3. PNES（心因性非てんかん発作）患者の紹介先は困っているか（n=529）

PNES(心因性非てんかん発作)患者の紹介先は困っているかは、「しばしば困っている」が174件(32.9%)で最も多く、次いで「あまり困っていない」が139件(26.3%)であった。



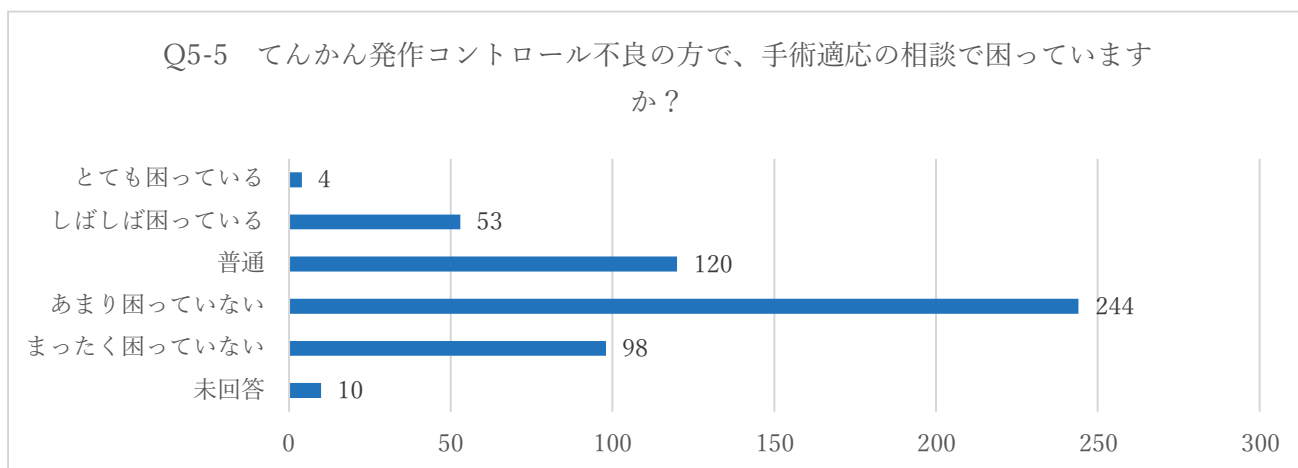
Q5-4. PNES（心因性非てんかん発作）と診断された患者を紹介しやすい精神科医が近隣にいるか（n=529）

PNES（心因性非てんかん発作）と診断された患者を紹介しやすい精神科医が近隣にいるかは「いる」が227件(42.9%)であった。



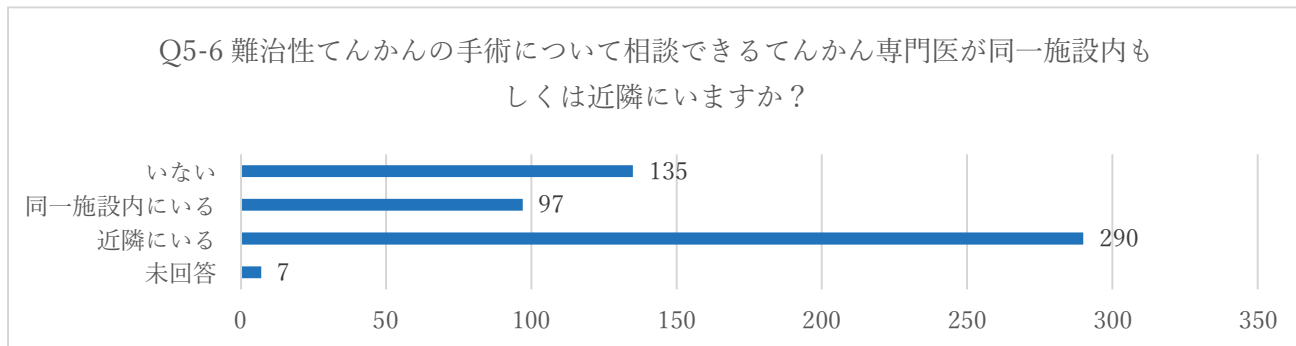
Q5-5. てんかん発作コントロール不良の方で、手術適応の相談で困っているか（n=529）

てんかん発作コントロール不良の方で、手術適応の相談で困っているかは、「あまり困っていない」が244件(46.1%)で最も多く、次いで「普通」が120件(22.7%)であった。



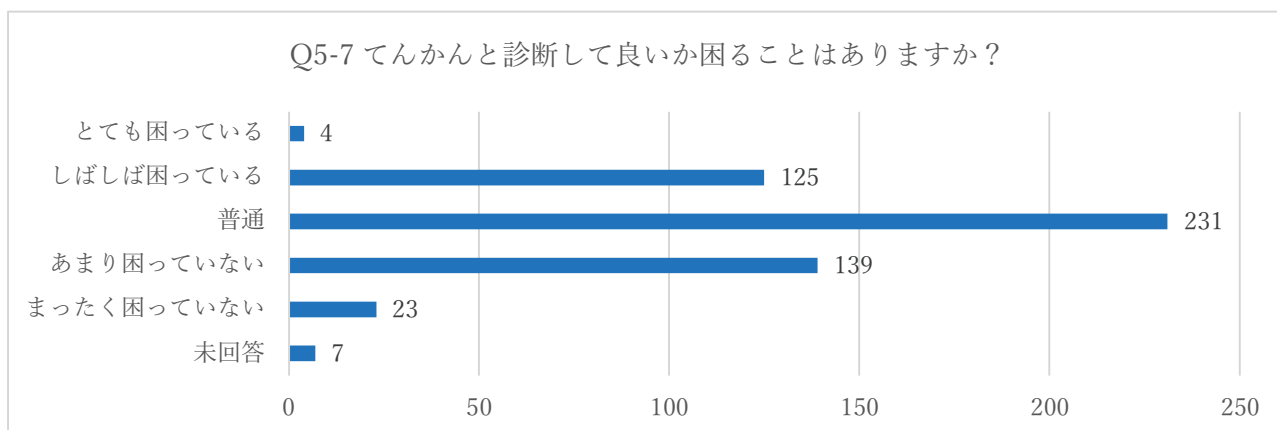
Q5-6. 難治性てんかんの手術について相談できるてんかん専門医が同一施設内もしくは近隣にいるか (n=529)

難治性てんかんの手術について相談できるてんかん専門医が同一施設内もしくは近隣にいるかは、「近隣にいる」が290件(54.8%)で最も多く、次いで「いない」が135件(25.5%)であった。



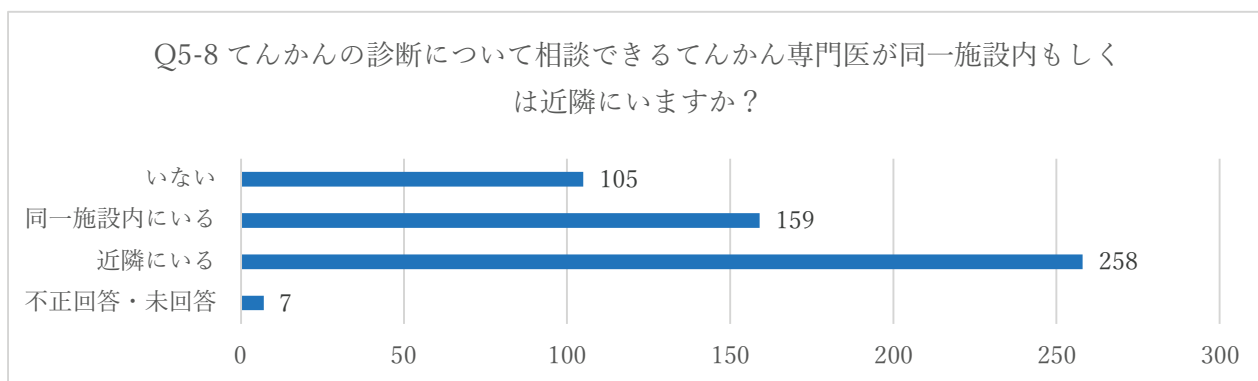
Q5-7. てんかんと診断して良いか困ること (n=529)

てんかんと診断して良いか困ることがあるかどうかは、「普通」が231件(43.7%)で最も多く、次いで「あまり困っていない」が139件(26.3%)であった。



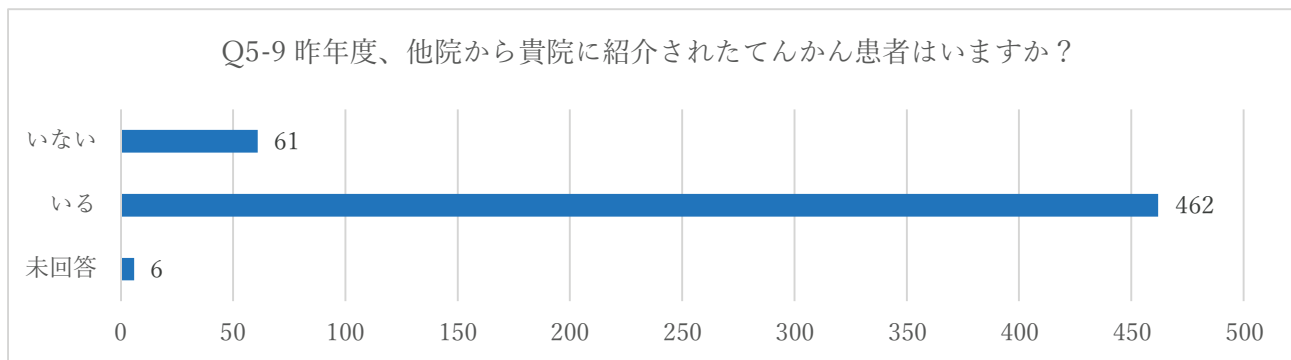
Q5-8. てんかんの診断について相談できるてんかん専門医が同一施設内もしくは近隣にいるか (n=529)

てんかんの診断について相談できるてんかん専門医が同一施設内もしくは近隣にいるかは、「近隣にいる」が258件(48.8%)で最も多く、次いで「同一施設内にいる」が159件(30.1%)であった。

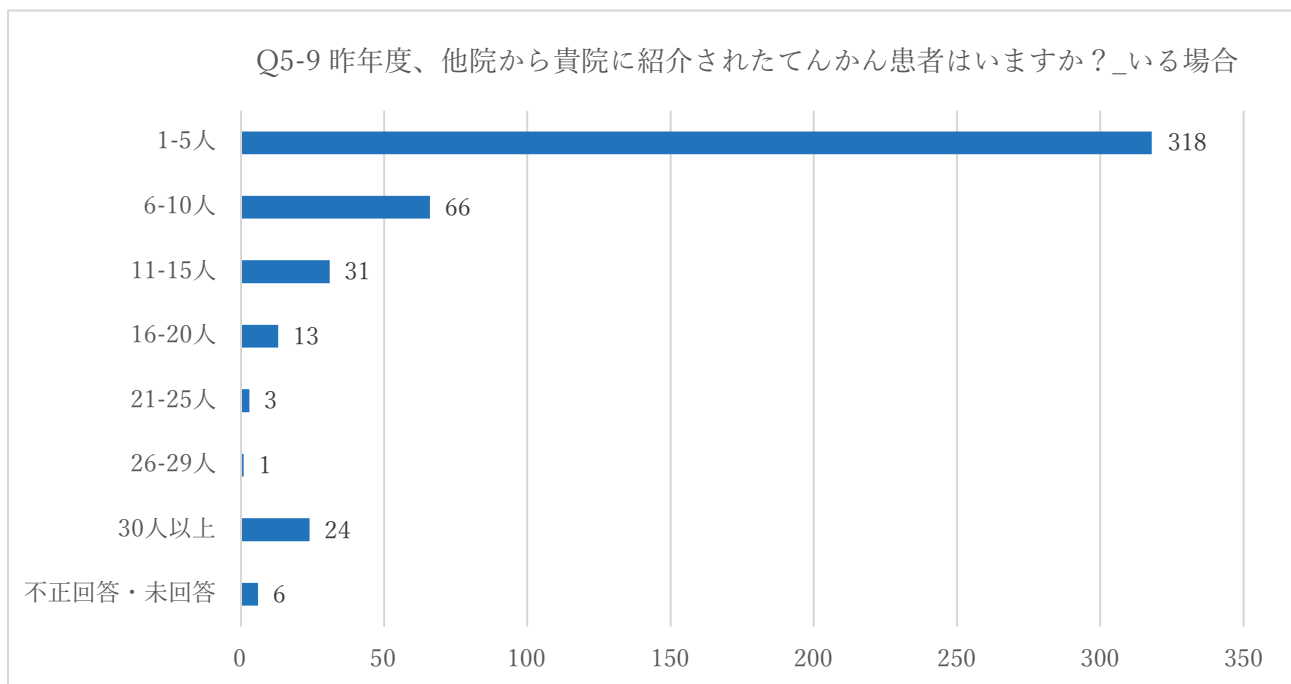


Q5-9. 昨年度の他院から紹介されたてんかん患者 (n=529)

昨年度の他院から紹介されたてんかん患者は、「いる」が462件(87.3%)であった。

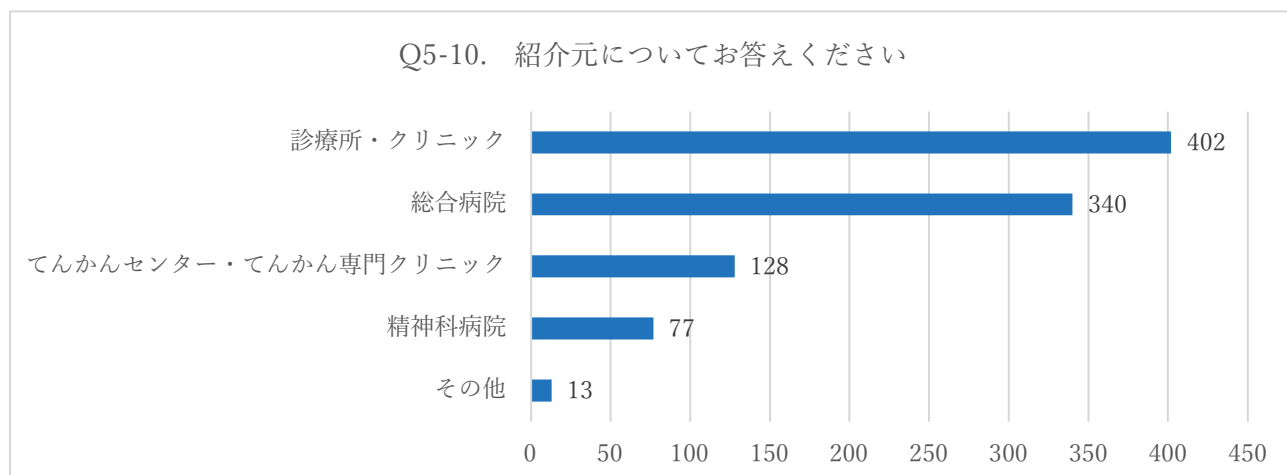


また、上記Q5-9にて「いる」と回答した462件を対象に、1か月当たりの紹介された患者数について尋ねたところ、「1-5人」が318件(68.8%)で最も多く、次いで「6-10人」が66件(14.3%)であった。



Q5-10. 紹介元について (n=529) (複数回答)

紹介元については、「診療所・クリニック」が402件(76.0%)で最も多く、次いで「総合病院」が340件(64.3%)であった。



その他の記載は以下の通りであった。

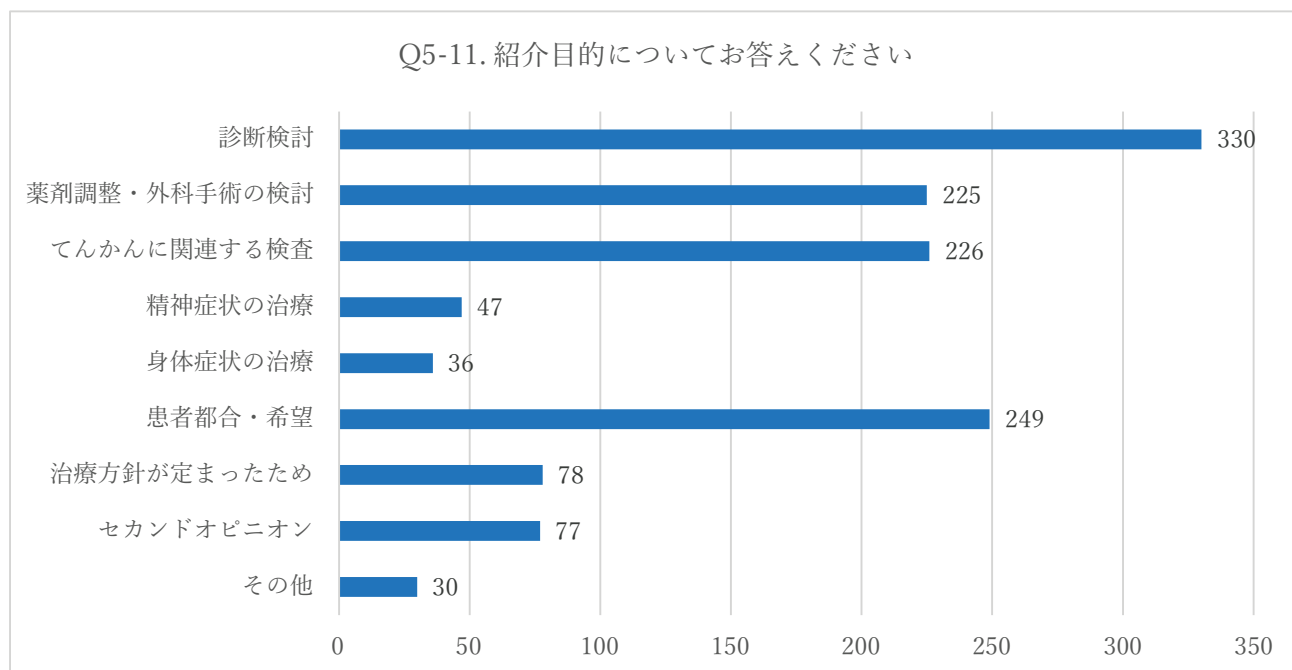
記載内容	度数
カウンセラー	1
こども病院	1
院内他科	1
遠隔出張支援先	1
学校、作業所など各種の施設	1
企業の産業医	1
小児科から、成人になったため	2
転居による総合病院からの紹介。もしくはてんかん疑いで診療所からの紹介。	1
脳外科病院	2
療育センター	2

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q5-11. 紹介目的 (n=529) (複数回答)

紹介目的は、「診断検討」が330件(62.4%)で最も多く、次いで「患者都合・希望」が249件(47.1%)であった。



その他の記載は以下の通りであった。

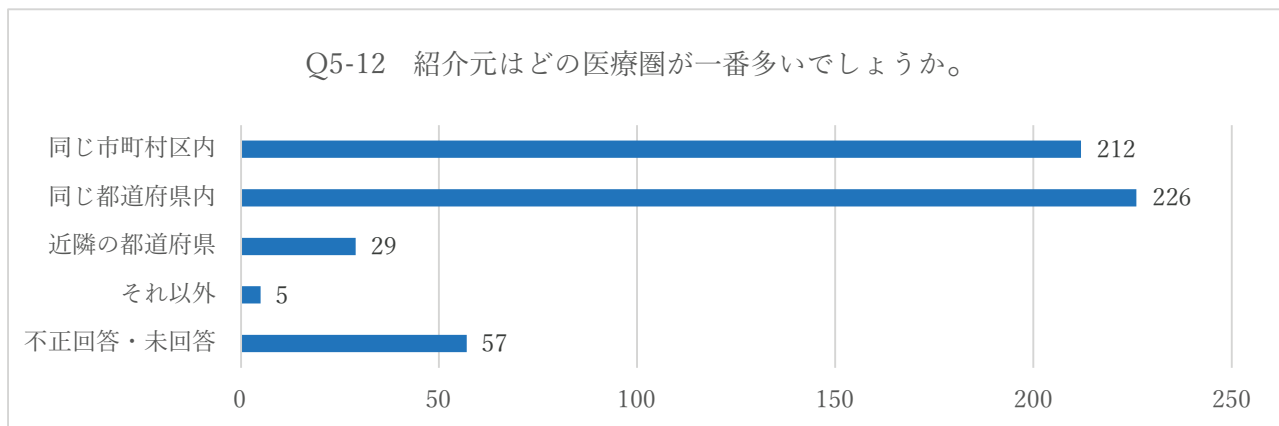
記載内容	度数
フォローアップ	1
移行期	2
患者希望	1
勤務医退職のため	1
近くのとんかんセンター小児神経外来閉鎖のため	1
治療の継続	1
小児科からのキャリアオーバー	2
障害児で在宅移行のため当院に紹介された、てんかんの薬剤調達を兼ねて。	1
総合病院小児科からのトランジション	1
担当医師の定年	1
転地転居、進学等に併う	11
脳梗塞後の症候性てんかんで在宅療養となるため	1
脳波目的	1
発達障害、診察	1
療養目的	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q5-12. 紹介元の医療圏 (n=529)

紹介元の一番多い医療圏は、「同じ都道府県内」が 226 件 (42.7%) で最も多く、次いで「同じ市町村区内」が 212 件 (40.1%) であった。



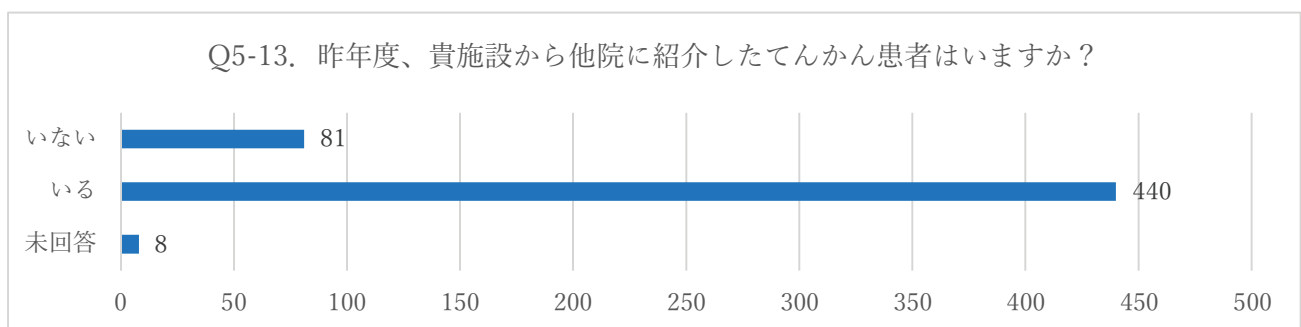
その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
いろいろ	1
遠方の県外	1
近隣の市町村	1
転居に伴う遠方より	1
日本国内	1

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

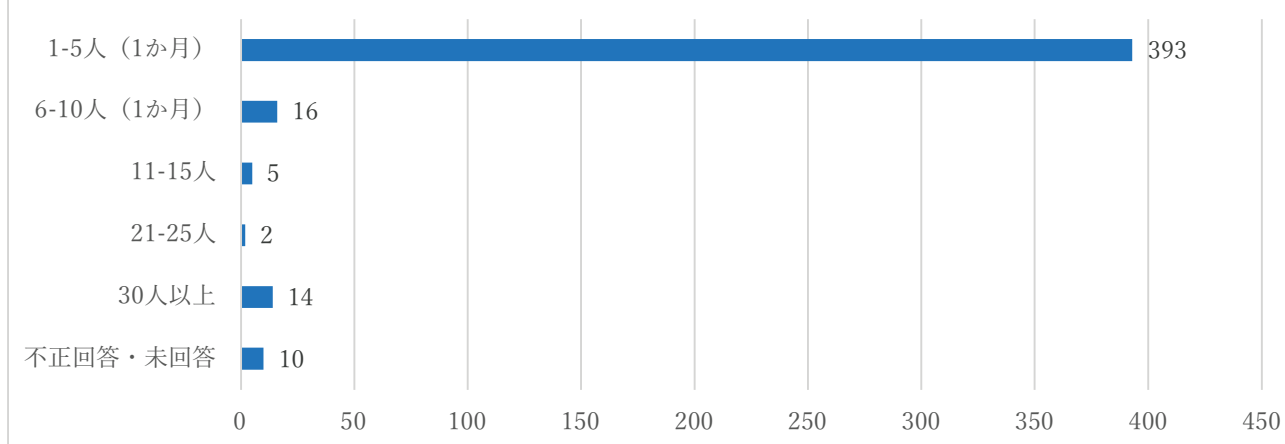
Q5-13. 他院に紹介したてんかん患者 (n=529)

他院に紹介したてんかん患者は、「いる」が 440 件 (83.2%) であった。



また、上記 5-13 にて「いる」と回答した 440 件を対象に、1 か月当たりのてんかん患者人数を尋ねたところ、「1-5 人」が 393 件 (89.3%) で最も多く、次いで「6-10 人」が 16 件 (3.6%) であった。

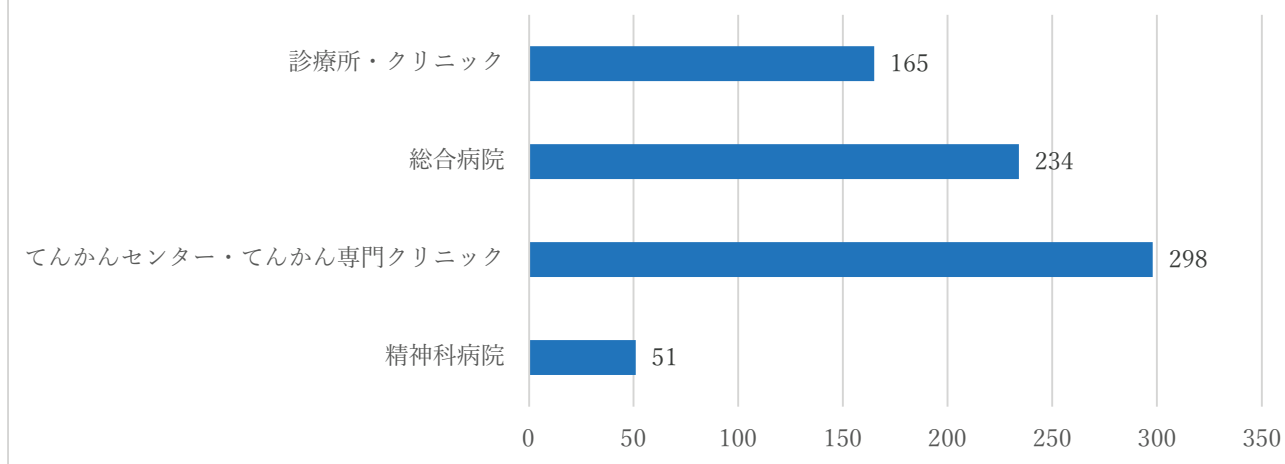
Q5-13_1. 昨年度、貴施設から他院に紹介したてんかん患者はいますか？_いる場合



Q5-14. 紹介先 (n=529) (複数回答)

紹介先は、「てんかんセンター・てんかん専門クリニック」が 298 件 (56.3%) で最も多く、次いで「総合病院」が 234 件 (44.2%) であった。

Q5-14. 紹介先についてお答えください

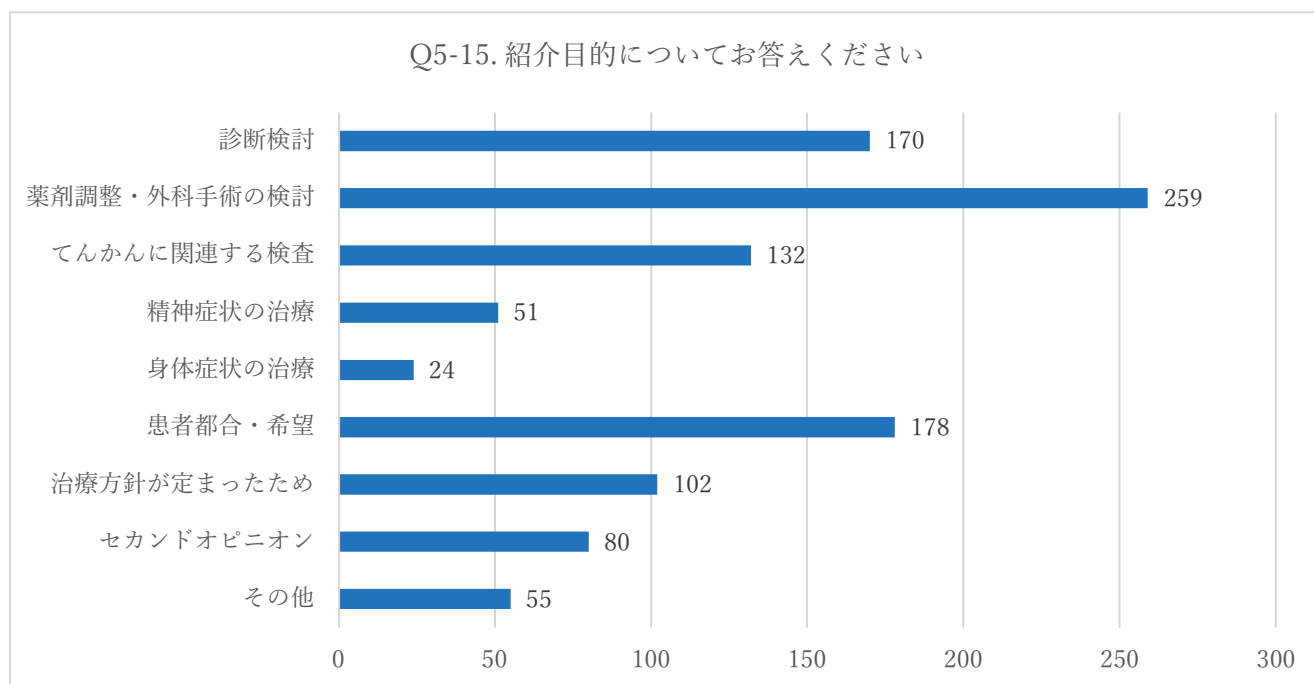


その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
こども医療福祉センター	1
小児総合医療センター(成育・都立)	1
大学病院	5

Q5-15. 紹介目的 (n=529) (複数回答)

紹介目的は、「薬剤調整・外科手術の検討」が 259 件 (49.0%) で最も多く、次いで「患者都合・希望」が 178 件 (33.6%) であった。



その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
キャリアオーバー	2
けいれん発作重積状態などで入院した症例を治療元へ帰す	1
トランジション	9
トランジション、モニタリング	1
異動に関連した治療継続依頼	1
救急受診後、主治医病院へ逆紹介	1
高校卒業後の移行支援	1
治療のため入院が必要	1
処方継続依頼	1
小職(担当医)の配置異動	1
成人移行、転居	12
成人年齢となったため。	1
地領の依頼。(確定した治療)	1
転居・転医	12
転居に伴う治療継続依頼	1
転居に伴う紹介	1
転居や他県の大学に進学や他県への就職のため。	3

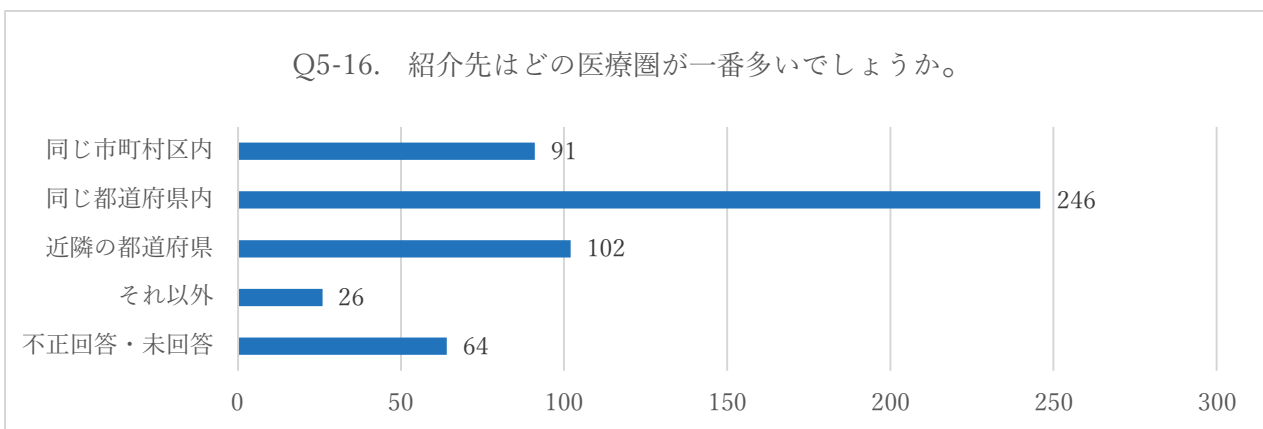
記載内容	度数
転居後のフォロー依頼	1
妊娠出産	2
脳神経外科に(シャントチューブ管理のため)	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q5-16. 紹介先の医療圏 (n=529)

紹介先の医療圏は、「同じ都道府県内」が246件(46.5%)で最も多く、次いで「近隣の都道府県」が102件(19.3%)であった。



その他の自由記載には以下の通りであった。

記載内容	度数
いろいろ(転居先による)	1
てんかんセンター	1
どこへでも紹介可能	1
遠隔地	1
遠方の都道府県	1
患者の地元の医療機関	1
基幹施設 Or てんかんセンター	1
勤務地	1
静岡	1
専門施設の開設場所次第	1
専門病院	1
転居	3
東北大学病院	1
日本国内	1

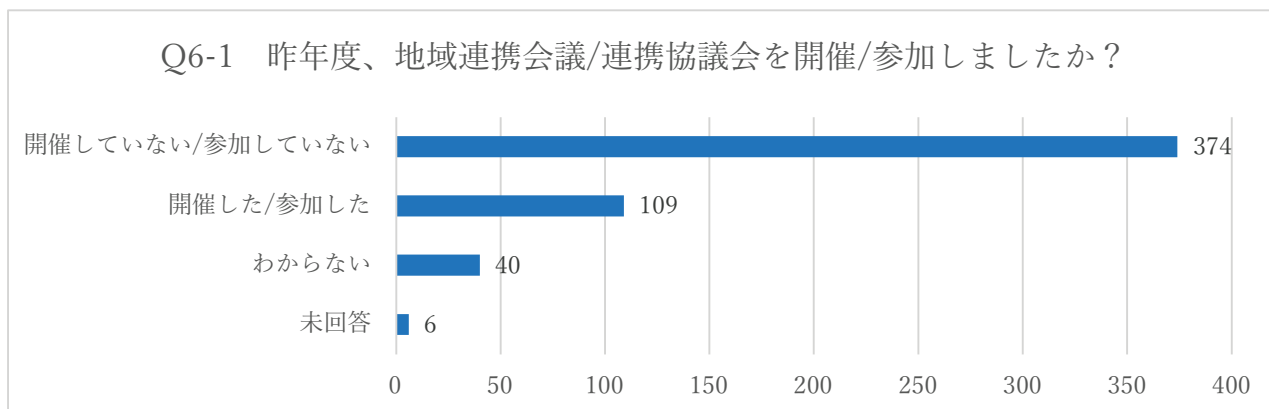
※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

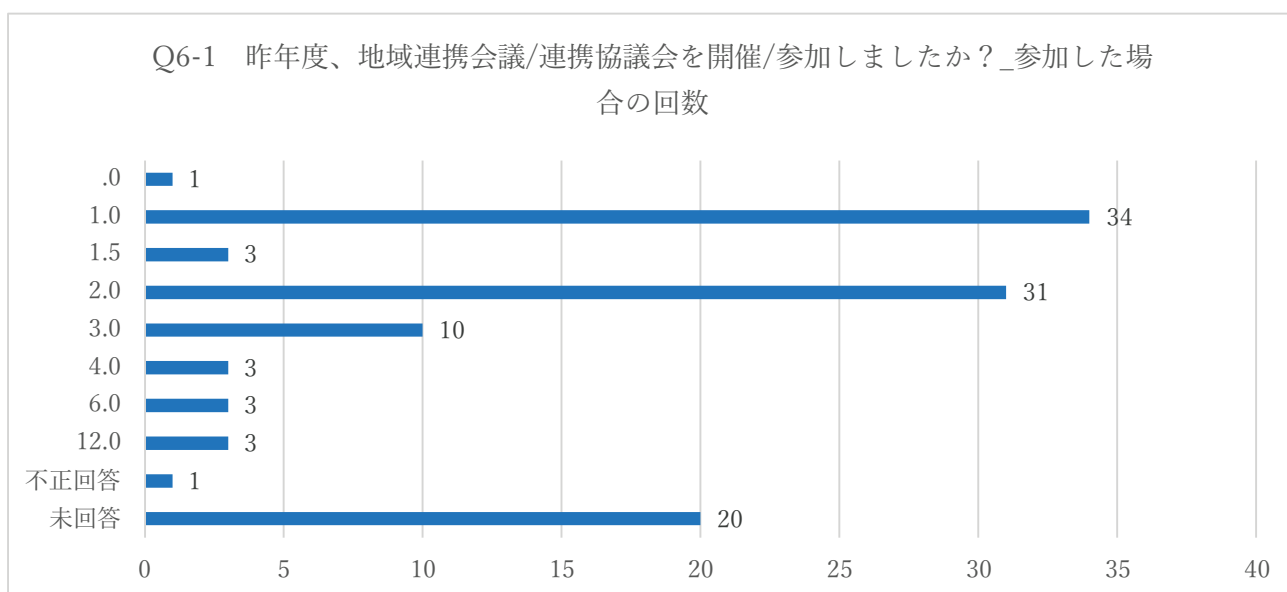
Q6 地域自治体・福祉・教育との連携

Q6-1. 地域連携会議/連携協議会の開催/参加 (n=529)

昨年度の地域連携会議/連携協議会を開催/参加の有無は「開催した/参加した」が109件(20.6%)であった。

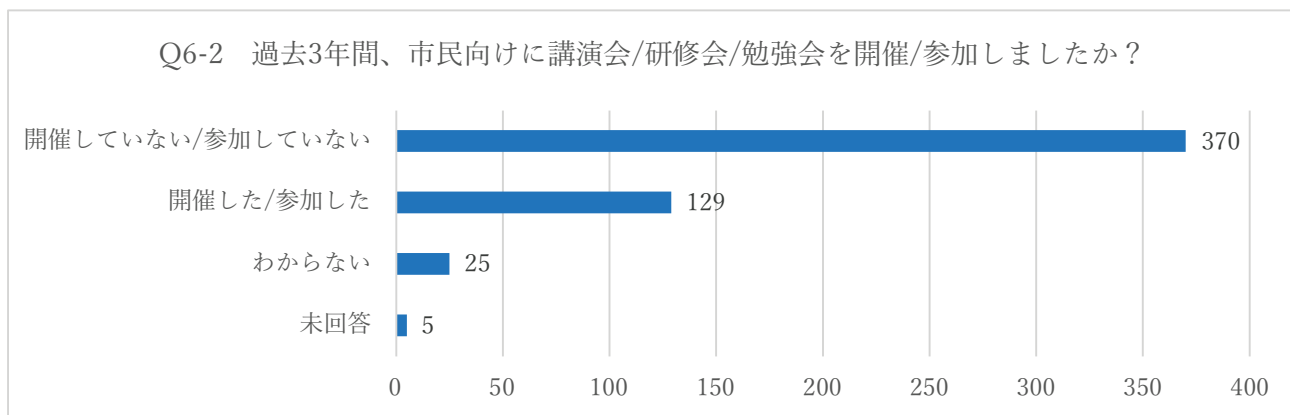


また、上記 Q6-1 にて「開催した/参加した」と回答した 109 件を対象に開催件数について尋ねたところ「1回」が34件(31.2%)で最も多く、次に「2回」が31件(28.4%)であった。



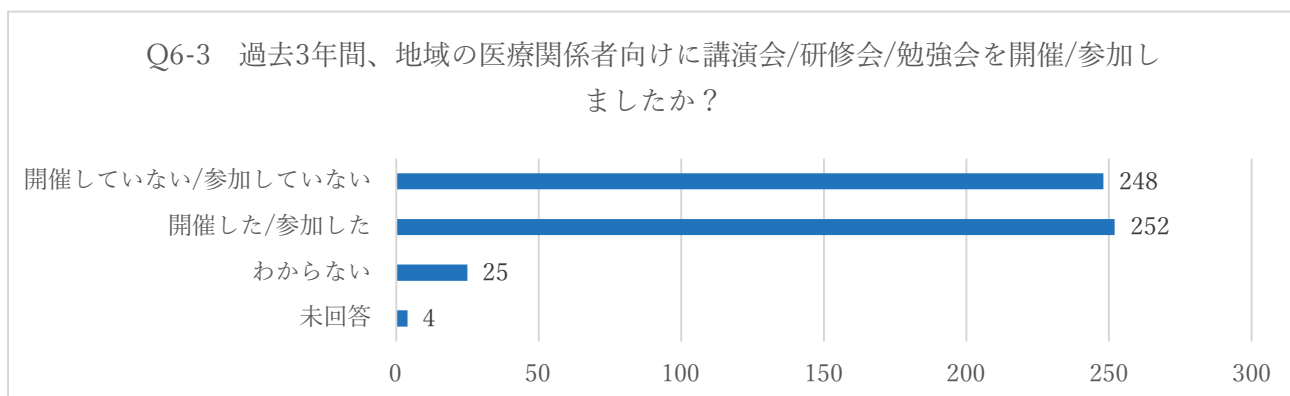
Q6-2. 過去3年間の市民向け講演会/研修会/勉強会の開催/参加 (n=529)

過去3年間の市民向けの講演会/研修会/勉強会の開催の有無は「開催した/参加した」が129件(24.4%)であった。



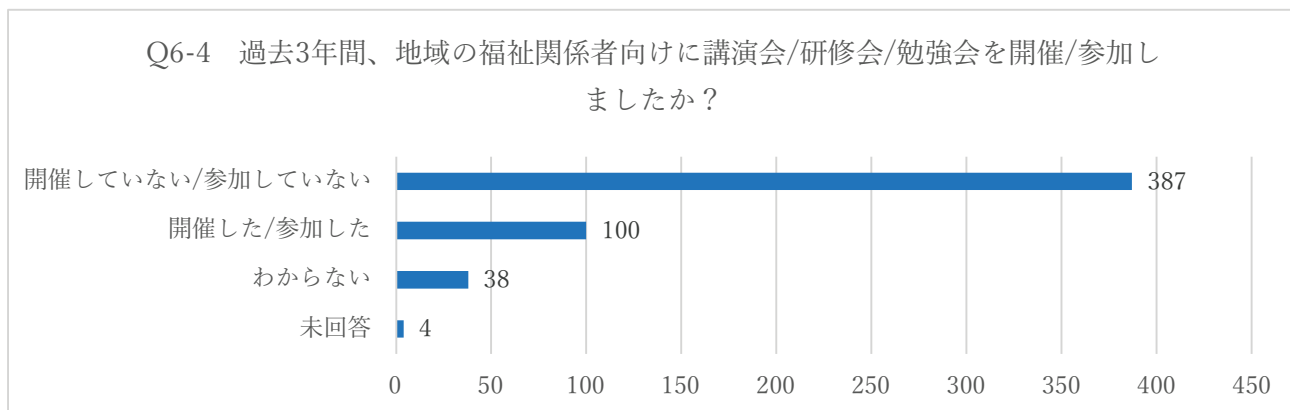
Q6-3. 過去3年間の地域の医療関係者向けの講演会/研修会/勉強会の開催/参加 (n=529)

過去3年間の地域の医療関係者向けの講演会/研修会/勉強会の開催の有無は「開催した/参加した」が252件(47.6%)であった。



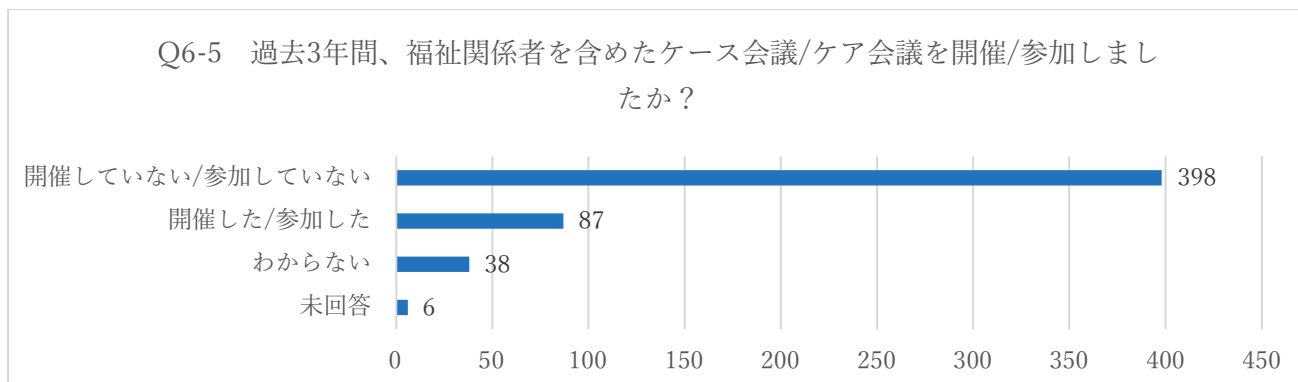
Q6-4. 過去3年間の地域の福祉関係者向けの講演会/研修会/勉強会の開催/参加 (n=529)

過去3年間の地域の福祉関係者向けの講演会/研修会/勉強会の開催の有無は「開催した/参加した」が100件(18.9%)であった。



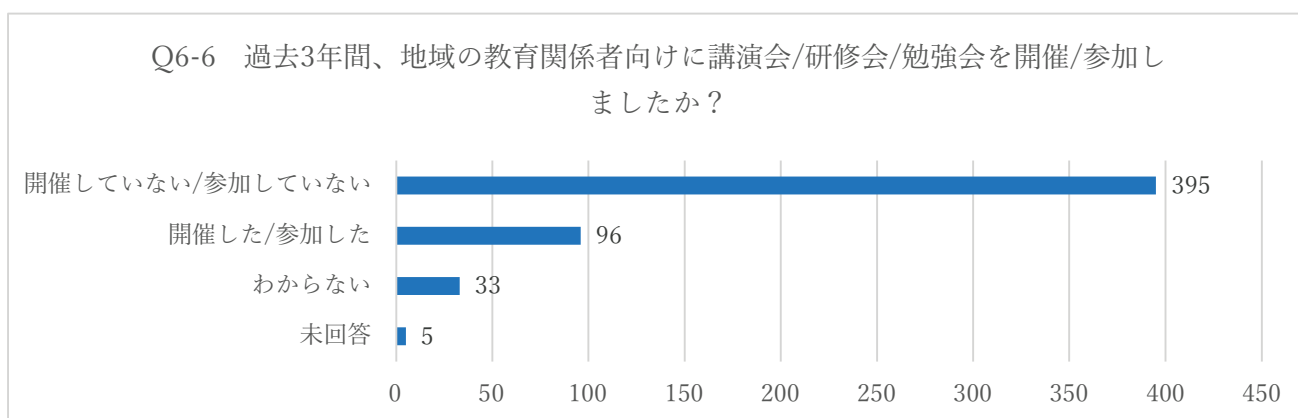
Q6-5. 過去3年間の福祉関係者を含めたケース会議/ケア会議の開催/参加 (n=529)

過去3年間の福祉関係者を含めたケース会議/ケア会議の開催/参加の有無は「開催した/参加した」が87件(16.4%)であった。



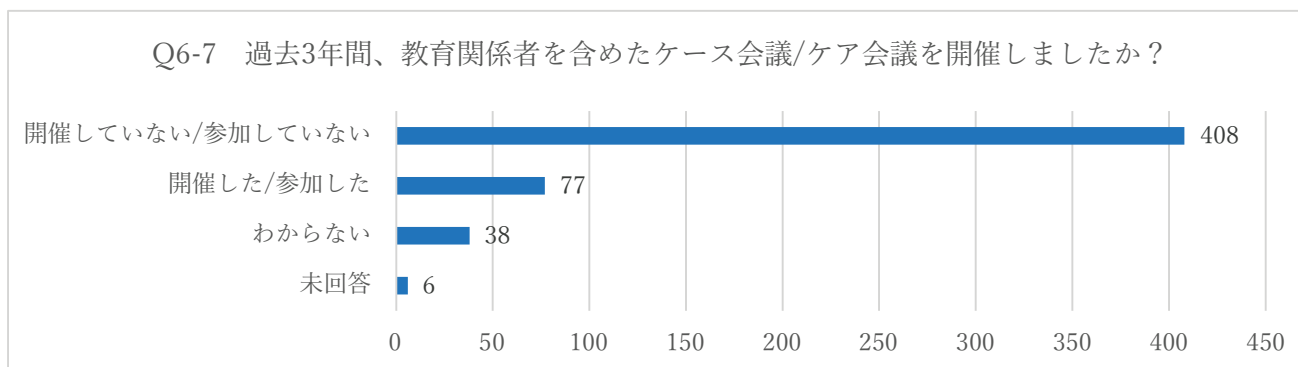
Q6-6. 過去3年間の地域の教育関係者向けの講演会/研修会/勉強会を開催/参加 (n=529)

過去3年間の地域の教育関係者向けの講演会/研修会/勉強会の開催/参加の有無は「開催した/参加した」が96件(18.1%)であった。



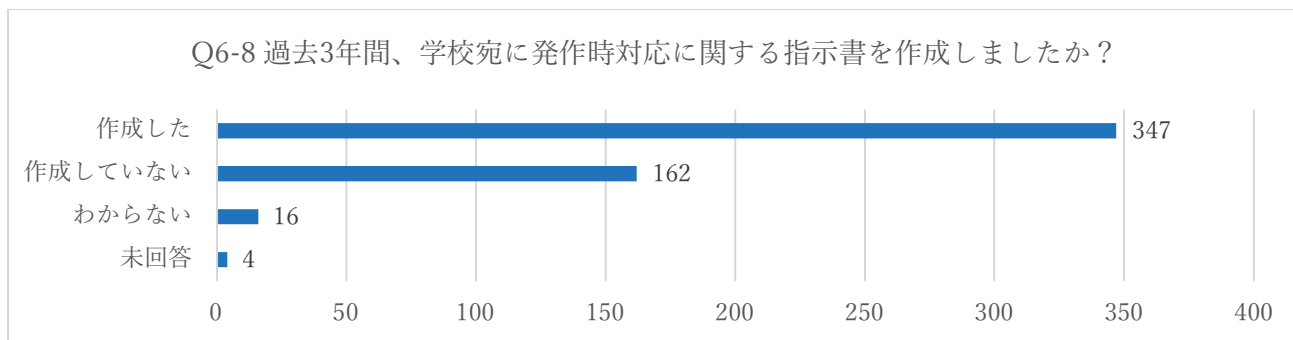
Q6-7. 過去3年間の教育関係者を含めたケース会議/ケア会議の開催 (n=529)

過去3年間の教育関係者を含めたケース会議/ケア会議の開催の有無は「開催した/参加した」が77件(14.6%)であった。



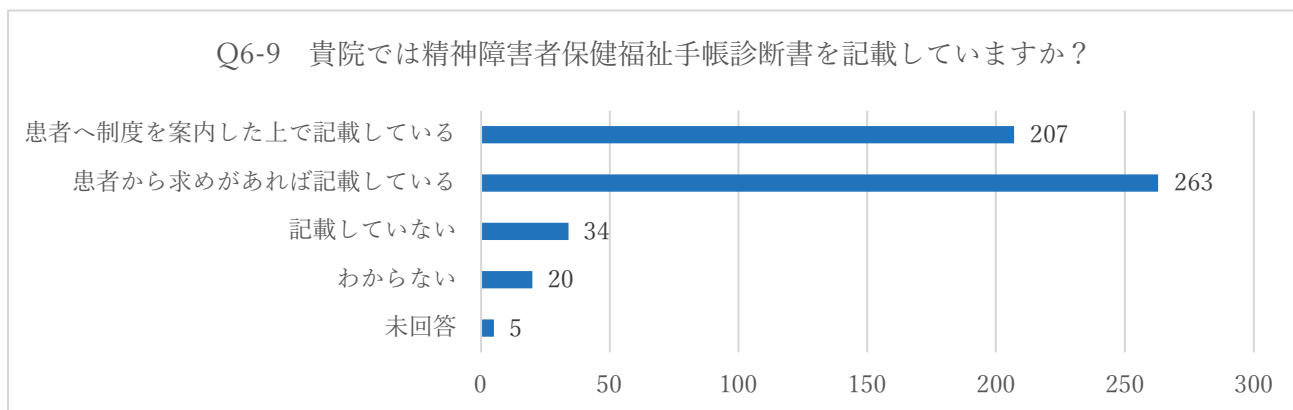
Q6-8. 過去3年間の学校宛に発作時対応に関する指示書の作成 (n=529)

過去3年間の学校宛に発作時対応に関する指示書の作成の有無は、「作成した」が347件(65.6%)であった。



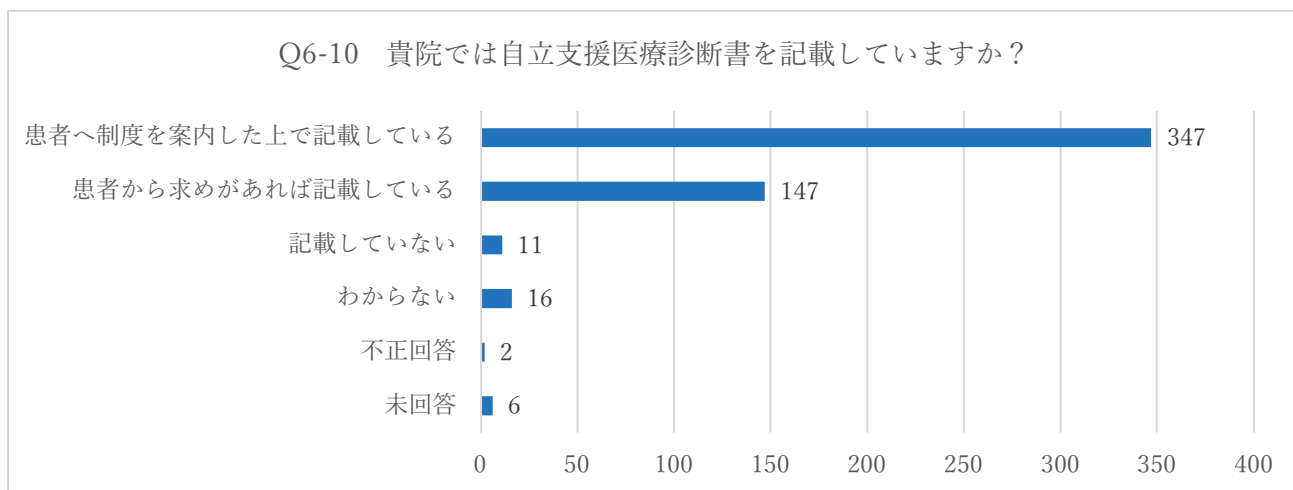
Q6-9. 精神障害者保健福祉手帳診断書の記載 (n=529)

精神障害者保健福祉手帳診断書の記載は、「患者から求めがあれば記載している」が263件(49.7%)で最も多く、次いで「患者へ制度を案内した上で記載している」が207件(39.1%)であった。



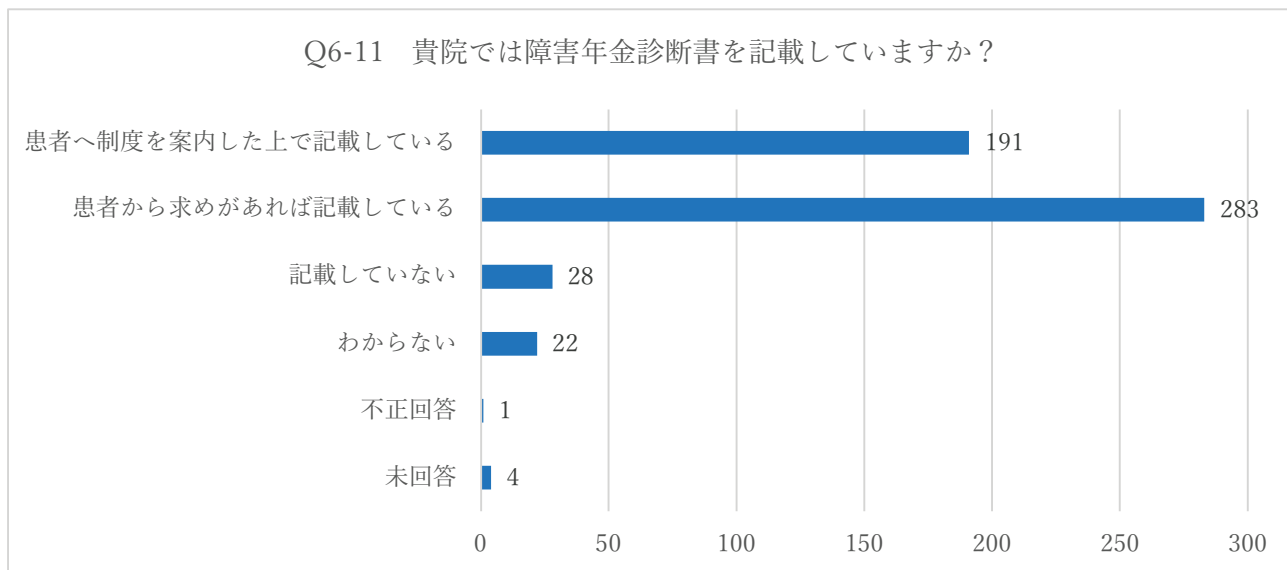
Q6-10. 自立支援医療診断書の記載 (n=529)

自立支援医療診断書の記載は、「患者へ制度を案内した上で記載している」が347件(65.6%)で最も多く、次いで「患者から求めがあれば記載している」が147件(27.8%)であった。



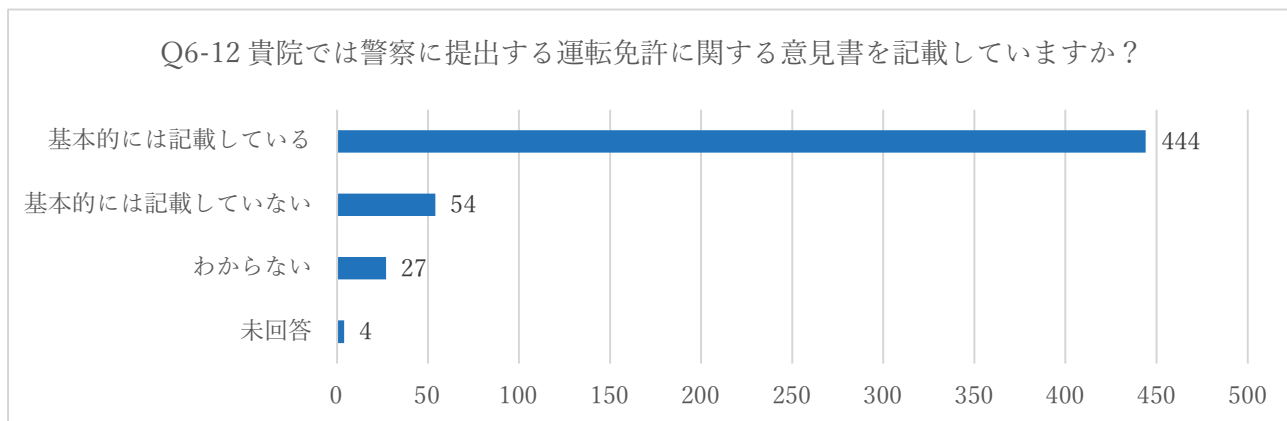
Q6-11. 障害年金診断書の記載 (n=529)

障害年金診断書の記載は、「患者から求めがあれば記載している」が283件(53.5%)で最も多く、次いで「患者へ制度を案内した上で記載している」が191件(36.1%)であった。



Q6-12. 警察に提出する運転免許に関する意見書の記載 (n=529)

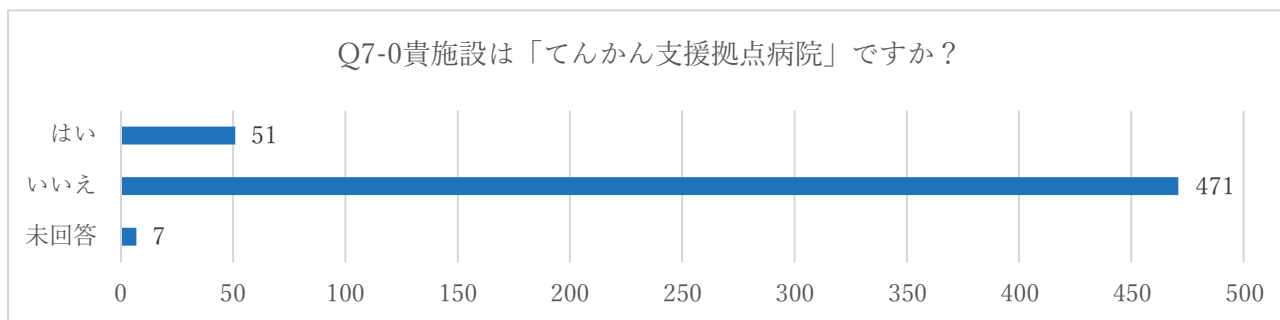
警察に提出する運転免許に関する意見書の記載は、「基本的には記載している」が444件(83.9%)であった。



Q7 厚労省のてんかん地域連携体制整備事業の「てんかん支援拠点病院」

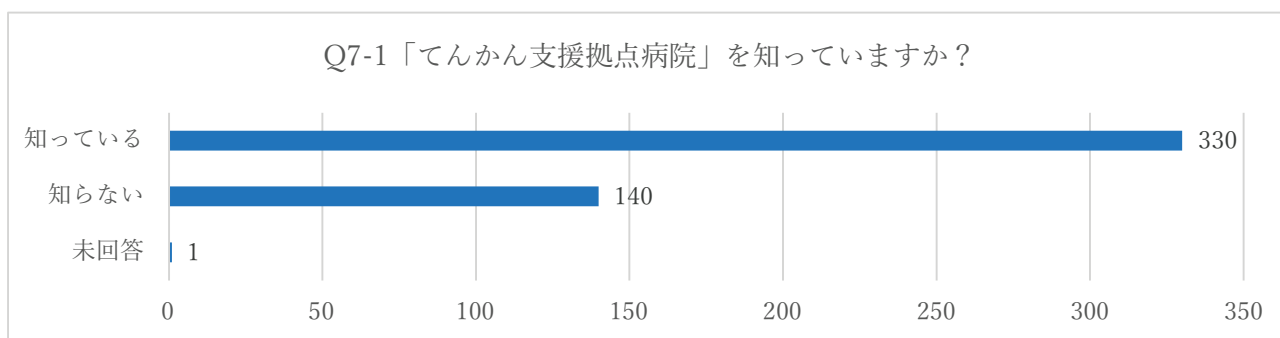
てんかん支援拠点病院か否か (n=529)

てんかん支援拠点病院か否かは、「はい」が51件(9.6%)であった。



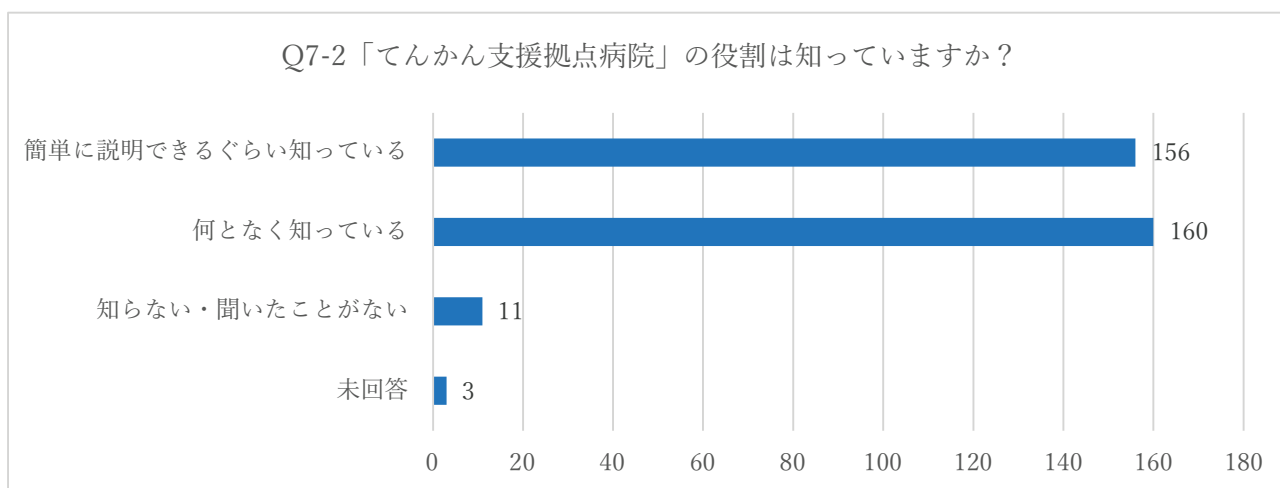
Q7-1. てんかん支援拠点病院を知っているか (n=471)

上記の「てんかん支援拠点病院か否か」にて「いいえ」と回答した471件を対象に、てんかん支援拠点病院を知っているかについて尋ねたところ、「知っている」が330件(70.1%)、「知らない」が140件(29.7%)であった。



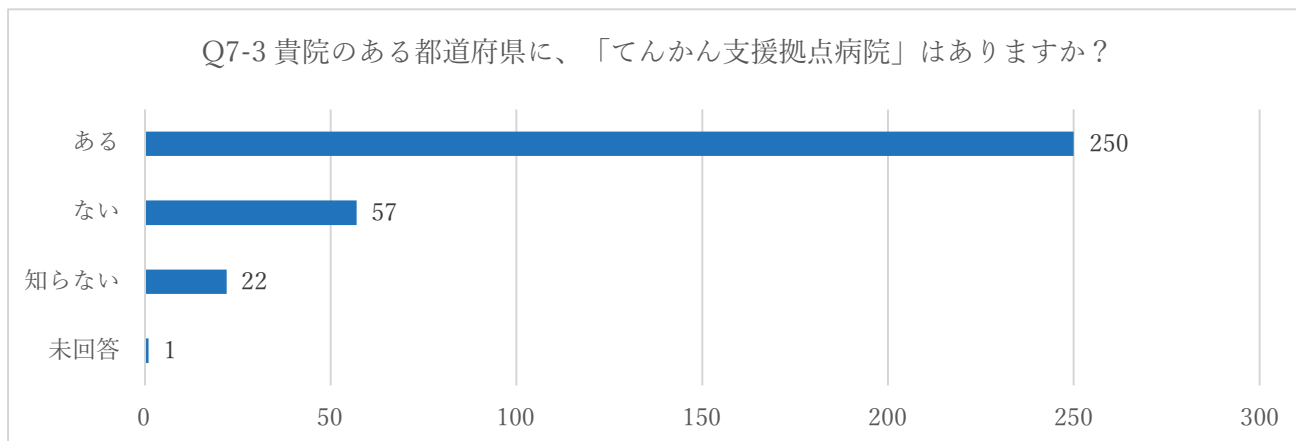
Q7-2. てんかん支援拠点病院の役割を知っているか (n=330)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した330件を対象に、てんかん支援拠点病院の役割を知っているかについて尋ねたところ、「何となく知っている」が160件(48.5%)で最も多く、次いで「簡単に説明できるくらい知っている」が156件(47.3%)であった。



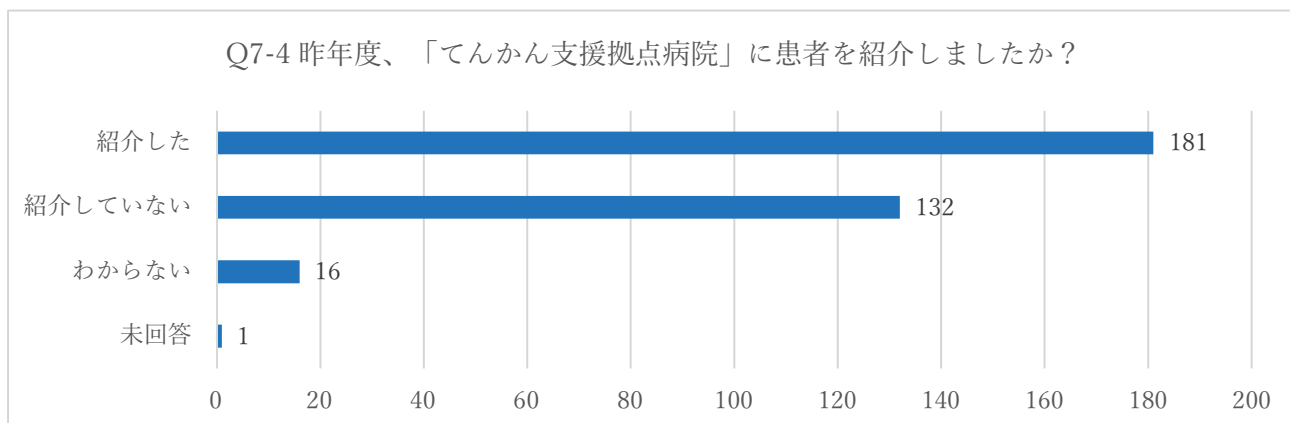
Q7-3. 都道府県内にてんかん支援拠点病院があるかどうか (n=330)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件を対象に、都道府県内にてんかん支援拠点病院があるかどうかについて尋ねたところ、「ある」が 250 件 (75.8%) であった。



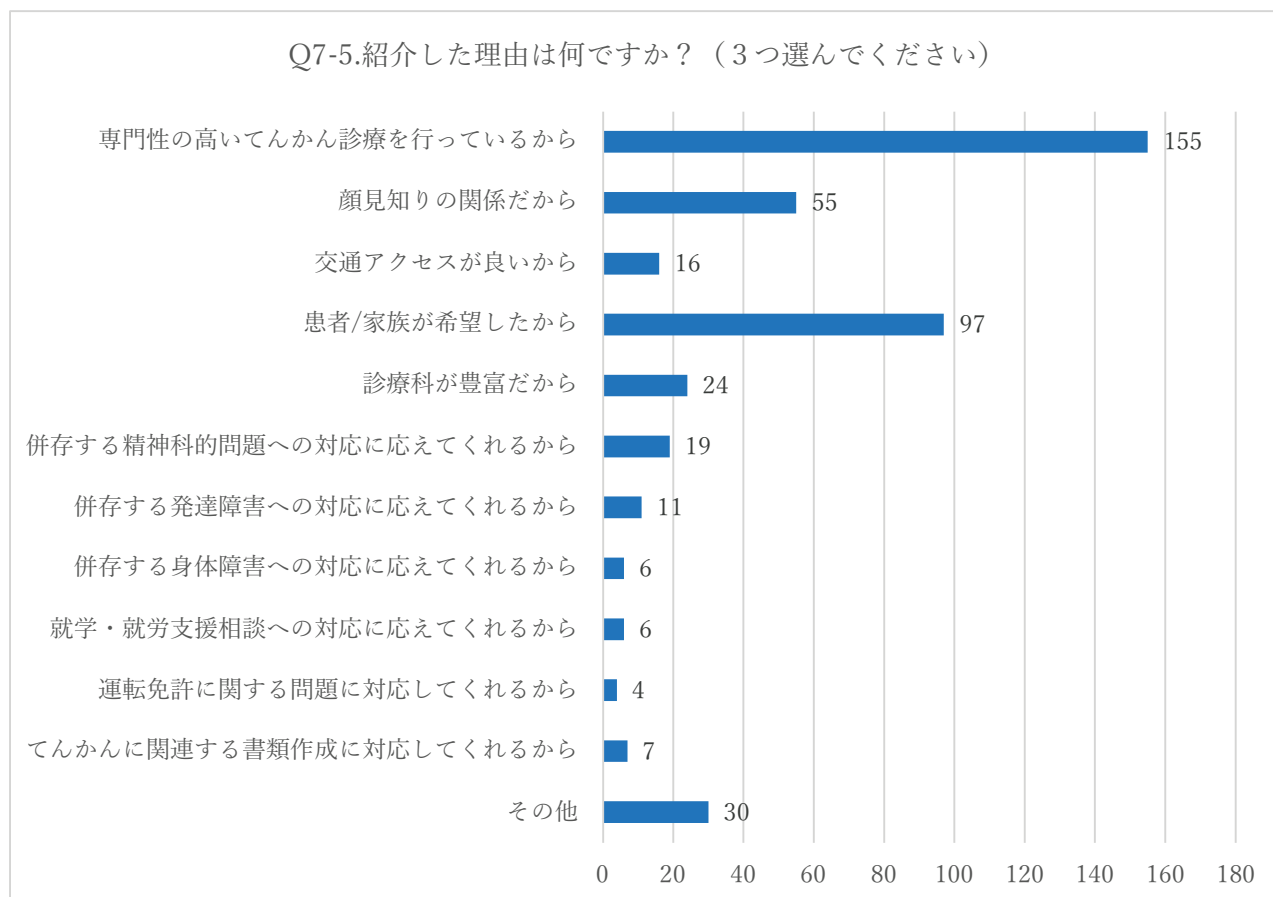
Q7-4. 昨年度のてんかん支援拠点病院への患者の紹介 (n=330)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件を対象に、昨年度のてんかん支援拠点病院への患者の紹介について尋ねたところ、「紹介した」が 181 件 (54.8%) であった。



Q7-5. 紹介した理由（3つ）（n=181）（複数回答）

上記 Q7-4 にて「紹介した」と回答した 181 件を対象に、紹介した理由（3つ）について尋ねたところ、「専門性の高いてんかん診療を行っているから」が 155 件（85.6%）で最も多く、次いで「患者/家族が希望したから」が 97 件（53.6%）であった。



その他の記載は以下の通りであった。

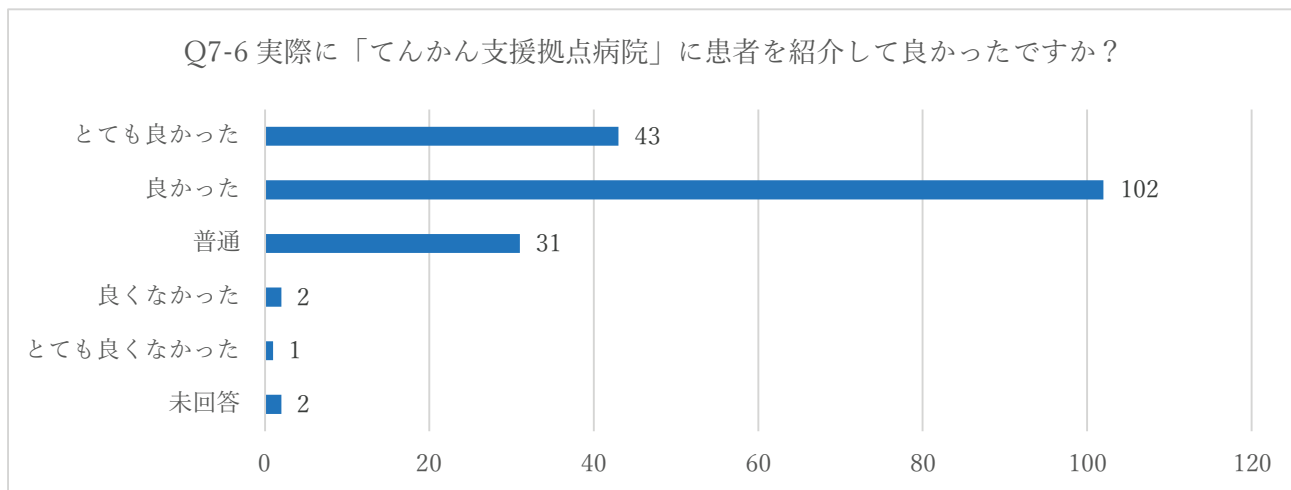
記載内容	度数
セカンドオピニオンをして貰うため。	1
てんかん外科の適応を調べてくれる	1
てんかん外科治療	1
てんかん外科手術目的に紹介	1
トランジション先として紹介した。	2
医療連携を結んでいる	2
外科治療の依頼	1
外科治療の適応診断。	1
外科治療の目的	1
外科治療をしてくれるから	1
外科手術	3
外科症例	2
原疾患の診断がついておらず、高次医療機関の受診が必要な患者がいるため。	1
治験参加のため	1
自身が非常勤で勤務している	1
手術	4
診断、治療に困ったので	1
成人科移行	1
精査が可能	1
難治例に対して相談しやすい先生がいるから	1
妊娠	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。そのため、回答度数を足し合わせても、回答者数と一致しない

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

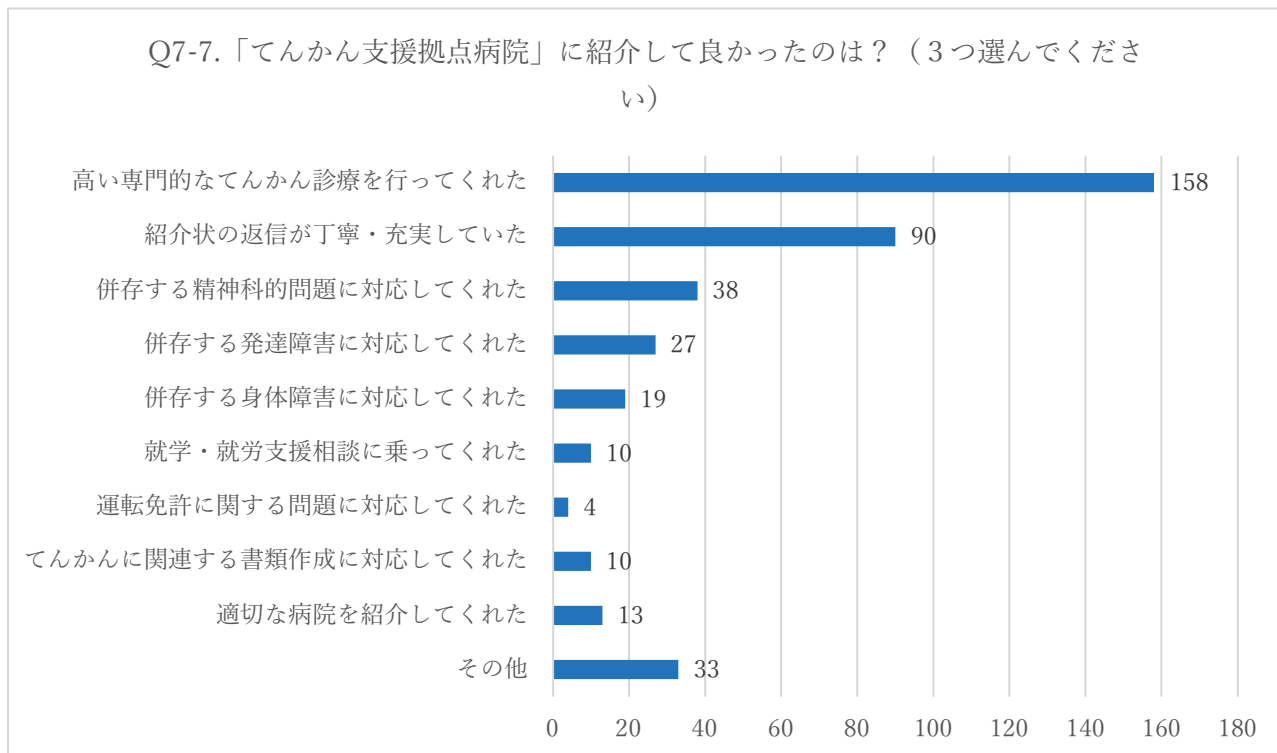
Q7-6. てんかん支援拠点病院に患者を紹介して良かったかどうか (n=181)

上記 Q7-4 にて「紹介した」と回答した 181 件を対象に、てんかん支援拠点病院に患者を紹介して良かったかどうかについて尋ねたところ、「良かった」が 102 件 (56.4%) で最も多く、次いで「とても良かった」が 43 件 (23.8%) であった。



Q7-7. てんかん支援拠点病院に紹介して良かったこと (3つ) (n=181) (複数回答)

上記 Q7-4 にて「紹介した」と回答した 181 件を対象に、てんかん支援拠点病院に紹介して良かったこと (3つ) について尋ねたところ、「高い専門的なてんかん診療を行ってくれた」が 158 件 (87.3%) で最も多く、次いで「紹介状の返信が丁寧・充実していた」が 90 件 (49.7%) であった。



その他の記載は以下の通りであった。

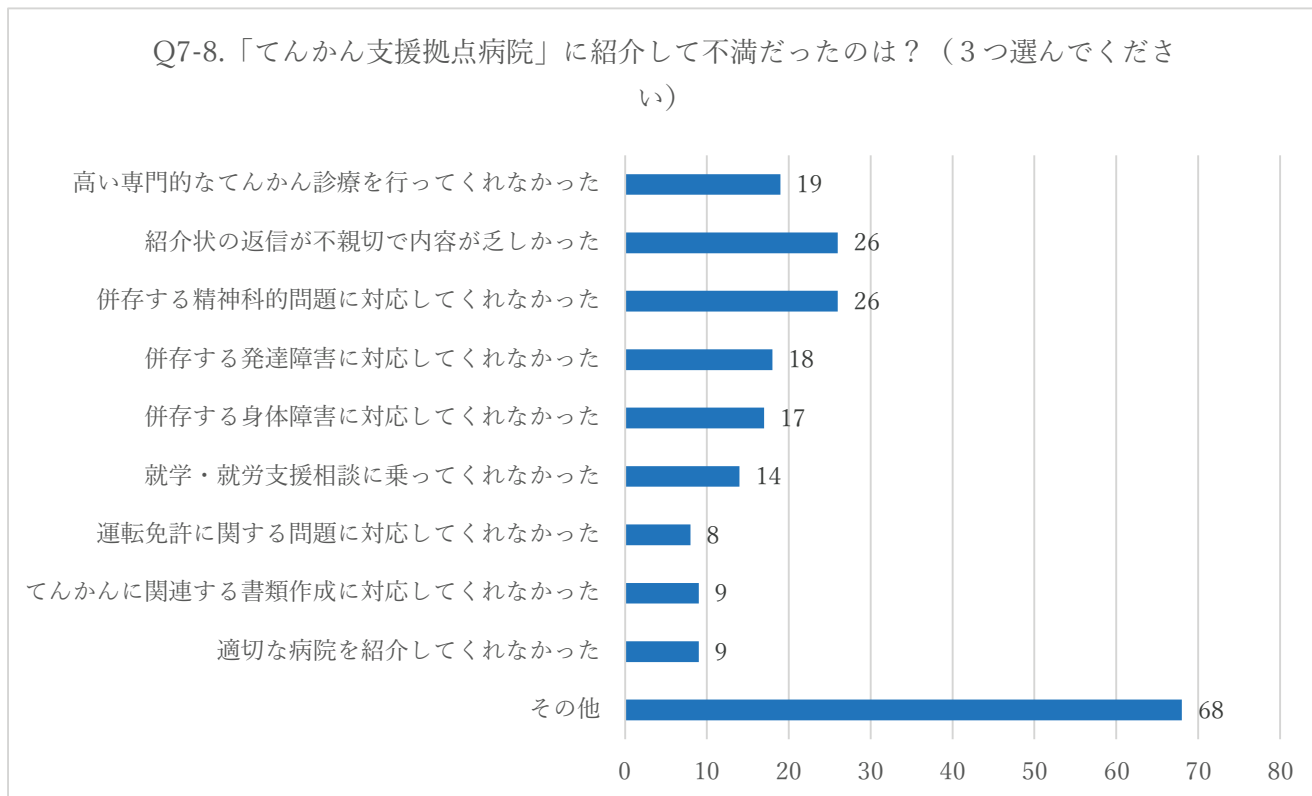
記載内容	度数
非常に小さな FCD を見つけてくださったこと。他の選択肢に乗っていることには全然対応してくれていないと思いました。	1
てんかん支援拠点はてんかん連携の構築が主目的と理解します。当クリニックは各施設と連携できておりますので、拠点病院に依頼することは多くありません。	1
てんかん外科治療	2
てんかん発作が重篤な場合の救急対応	1
外科手術を施行してくれた	7
患者が満足した	1
患者家族の安心感・満足度が改善した。	1
既存の治療へアドバイスを貰えた。	1
治療方針の決定	1
手術の適応について粘り強く検討して頂いた	1
手術適応を判断できる	1
診断のみで治療方針をたててもらえなかったことがある	1
精査中	1
専門的な検査を行ってくれた	1
長時間ビデオ脳波をして頂けた	3
当院ではできない検査の実施	1
VNS 導入の相談に乗ってくれた。	1
特になし	6

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q7-8. てんかん支援拠点病院に紹介して不満だったこと（3つ）（n=181）（複数回答）

上記 Q7-4 にて「紹介した」と回答した 181 件を対象に、てんかん支援拠点病院に紹介して不満だったこと（3つ）について尋ねたところ、「紹介状の返信が不親切で内容が乏しかった」及び「併存する精神科的問題に対応してくれなかった」が 26 件（14.4%）であった。



その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
コロナウイルス感染流行のため、入院に制限があった。	1
てんかんでは無い(精神的なこと等)とわかると、それ以上は患者が困っていても対応してくれない。一度診てくれたが、それ以上は診てくれない事も多い。ケトン食について相談したが、あまり積極的に相談にのってくれなかった。	1
てんかん支援拠点はてんかん連携の構築が主目的と理解します。当クリニックは各施設と連携できておりますので、拠点病院に依頼することは多くありません。一方(拠点病院ではなく)てんかんセンターに依頼することは多くあります。ここでは、「てんかんセンター」へ紹介した時のことを選択しております。実際には、様々なてんかんセンターがあり、それぞれのてんかんセンターに得手不得手がありますので、それに応じて紹介をさせていただいております。そのため、基本的には不満はございません。ただ、外科治療や診断については(外科を行っている施設、EMUのある施設が多いため)ほとんど困っておりませんが、(本来、長期的な診療が必要な)PNESの合併、精神症状・発達障害の合併の場合などにも、多くのてんかんセンターで一通りの検査だけでもどされるため、非常に困っております。本来、てんかんセンターは、てんかん外科センターやてんかん検査センターではないので、どのようなてんかんにも(たとえPNESや精神症状・発達障害の合併があっても)長期的なフォローを含めて対応できるようにお願いしたいと思います。一般の診療医がてんかんを診療するようになるためには、PNESや発達障害の合併した方をお任せできるバックアップ体制が大変大切と感じております。これができれば、非専門医でも多くの医師がてんかんを診療していただけるようになるのではないのでしょうか。	1
遠距離のため受診が不便	1
患者が返ってこなかった	1
患者さんの疑問への回答が不十分であった。	1
患者家族への説明が不十分で、診療への不満を訴える症例があった。	1

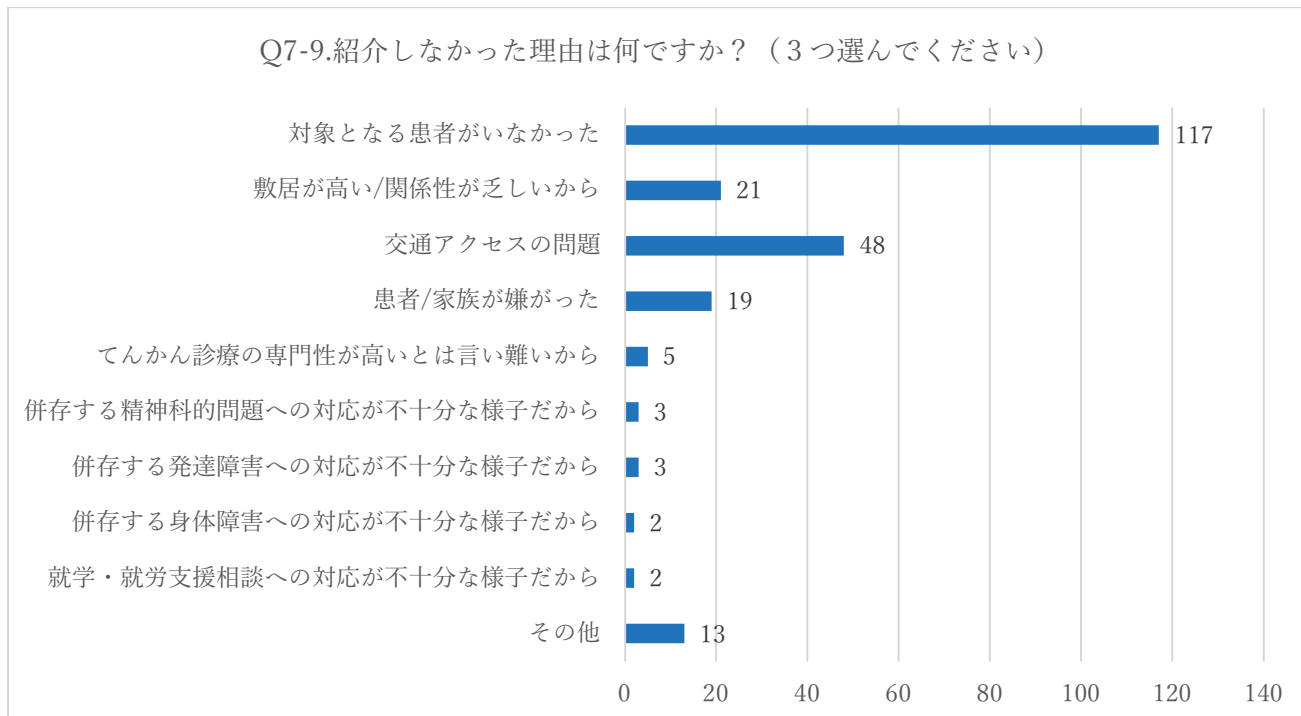
記載内容	度数
救急対応をしてくれないときがある	2
施設による	1
治療効果の向上が必ずしも得られない。	1
重度の知的障害や自閉症を伴う方が成人年齢になっても紹介しにくい	1
成人科の受入れが乏しい	1
精査継続中	1
難治性てんかん、未診断の患者さんを紹介したせいもありますが、長時間脳波検査をしてくれただけで、薬剤調整の方向についてのご指示は不十分なものでした。	1
返事をくれなかった。	2
返信が遅いことがある	1
予約 2~3 ヶ月まち。	1
特にない	49

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q7-9. 紹介しなかった理由（3つ）（複数回答）（n=132）

上記 Q7-4 にて「紹介していない」と回答した 132 件を対象に、紹介しなかった理由（3つ）について尋ねたところ、「対象となる患者がいなかった」が 117 件（88.6%）で最も多く、次いで「交通アクセスの問題」が 48 件（36.4%）であった。



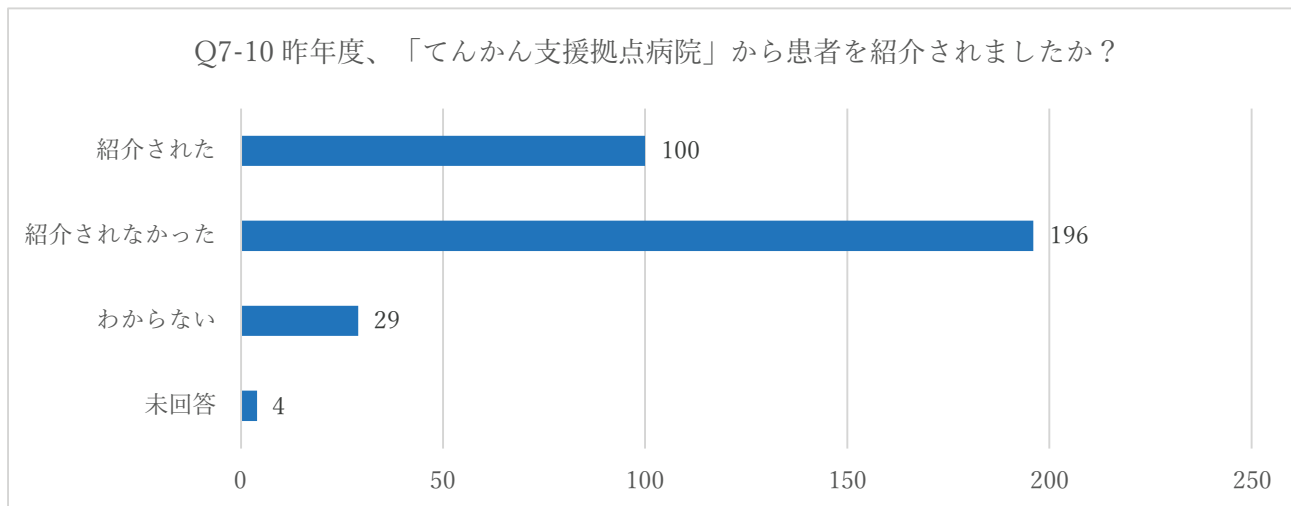
その他の記載は以下の通りであった。

記載内容	度数
キャリアオーバーの受け入れを行っていない	1
コロナ禍で県外への移動が困難であった。	1
コロナ禍で控えた	1
ニーズが無かった	1
逆に当院へ紹介されてくるため。	1
今年度からの認定のため。	1
支援拠点病院より近隣に信頼できるてんかんセンターがあるため	1
自施設で診療しているから	1
自分が常勤で所属しているてんかん支援拠点病院にいつも紹介するため	1
同じ都道府県内に、てんかん支援拠点病院ではないが、近隣のてんかん支援拠点病院よりも専門性が高い医療機関があるから	1
年齢的なもので適応外	1
必要性を感じないため	1
特になし	1

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

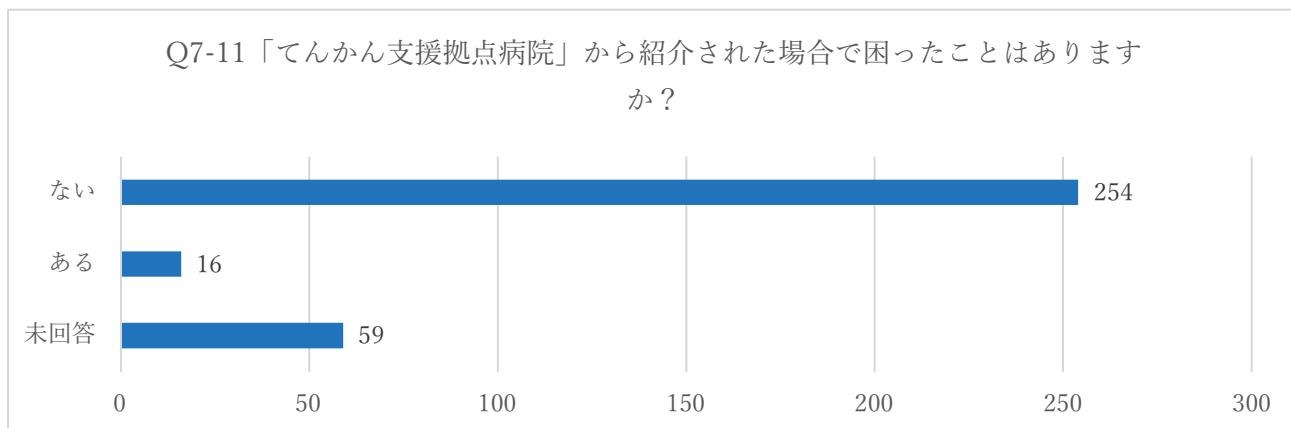
Q7-10. 昨年度てんかん支援拠点病院から患者を紹介されたかどうか (n=329)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件から、Q7-1 にて「未回答」の 1 件を除外した 329 件を対象に、昨年度てんかん支援拠点病院から患者を紹介されたかどうかについて尋ねたところ、「紹介されなかった」が 196 件 (59.6%) で最も多く、次いで「紹介された」が 100 件 (30.4%) であった。



Q7-11. てんかん支援拠点病院から紹介された場合で困ったこと (n=329)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件から、Q7-1 にて「未回答」の 1 件を除外した 329 件を対象に、てんかん支援拠点病院から紹介された場合で困ったことについて尋ねたところ、「ない」が 254 件 (77.2%) であった。



ある場合の記載は以下の通りであった。

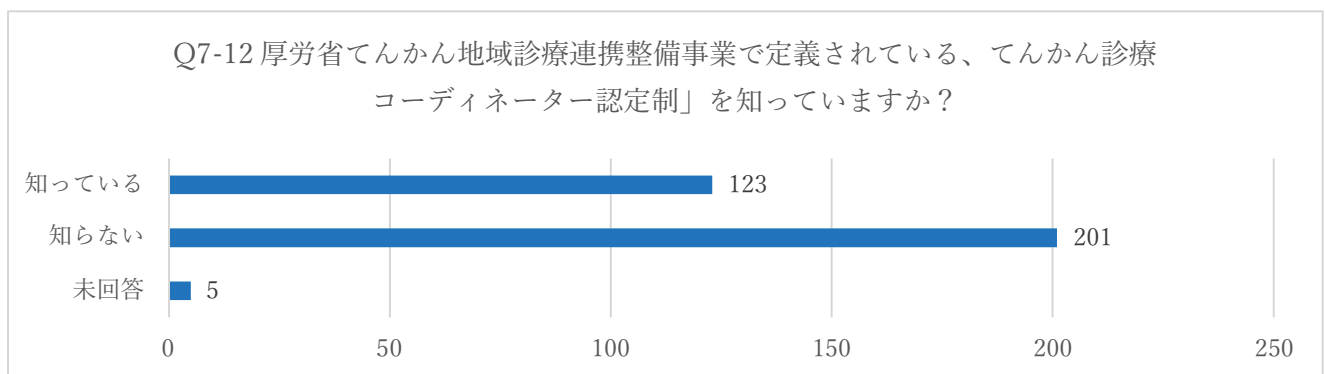
記載内容	度数
(本来、長期的な診療が必要な)PNES の合併、精神症状・発達障害の合併の場合、多くのでんかんセンターで一遍通りの検査だけでもどされるため、非常に困っております。本来、てんかんセンターは、てんかん外科センターやてんかん検査センターではないので、どのようなてんかんにも(たとえ PNES や精神症状・発達障害の合併があっても)長期的なフォローを含めて対応できるようにお願いしたいと思います。	1
おおざっぱな内容の紹介	1
てんかん支援拠点病院の外来予約がなかなか取れないこと	1
治療が確定されていなかった。発作が継続していた。	1
紹介状の内容と患者家族の認識が解離していて、治療方針が不明確な症例があった。	1
成人であるのに小児科に紹介された	2
精神的症状で転医する事になった。	1
多領域の合併症があると対処に困る、紹介もと同じ対応を要求される	1
大量の紹介書類とともに一方的に紹介受けた(小児科からの移行)。診察に時間かかる患者も多い。	1
当院採用薬ではない薬剤や当院で慣れていない処置を実施することになったため(例:術後水頭症管理、VNS 管理など)。	1
難治の方が多く発作時の対応	1
難治例で再発するとコチラのせいにされる。処方はいじりにくい。	1
発作が多い場合、夜間の搬送先に困る	1
発作消失と紹介されたが実際はまだあった	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

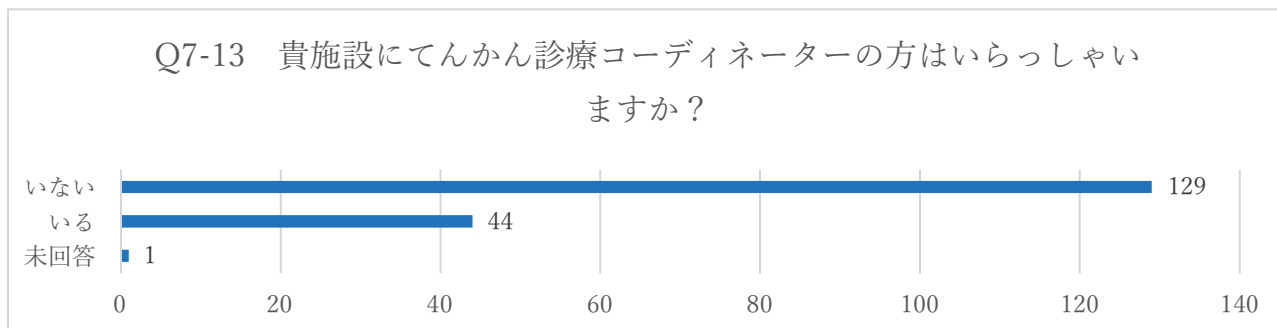
Q7-12. てんかん診療コーディネーター認定制度 (n=329)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件から、Q7-1 にて「未回答」の 1 件を除外した 329 件を対象に、厚労省てんかん地域診療連携整備事業で定義されている、てんかん診療コーディネーター認定制度を知っているかどうかについて尋ねたところ、「知らない」が 201 件 (61.1%) であった。

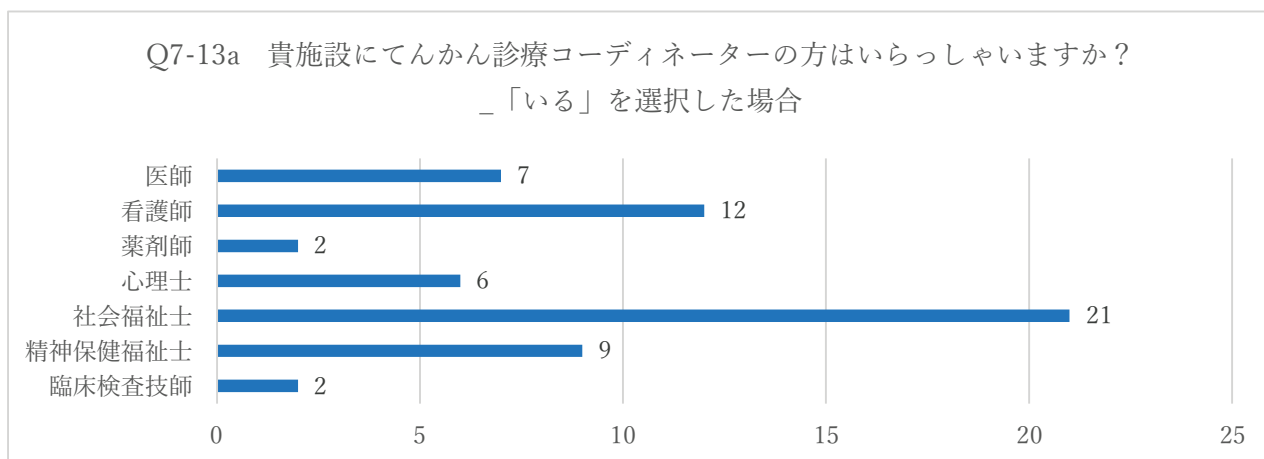


Q7-13. てんかん診療コーディネーターの在籍 (n=174)

上記 Q7-0 にて「はい」回答した 51 件及び Q7-12 にて「知っている」と回答した 123 件を合算した計 174 件を対象に、貴施設にてんかん診療コーディネーターがいるかどうかについて尋ねたところ、「いない」が 129 件 (74.1%) であった。

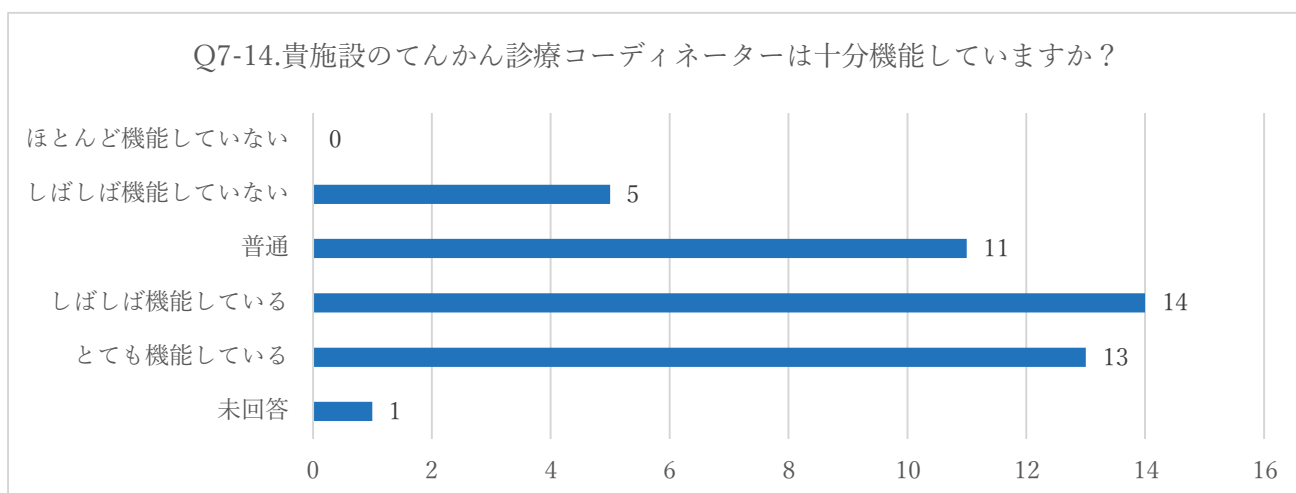


Q7-13 にて「いる」と回答した 44 件を対象に、てんかん診療コーディネーターについて尋ねたところ、「社会福祉士」が 21 件 (47.7%) で最も多く、次いで「看護師」が 12 件 (27.3%) であった。



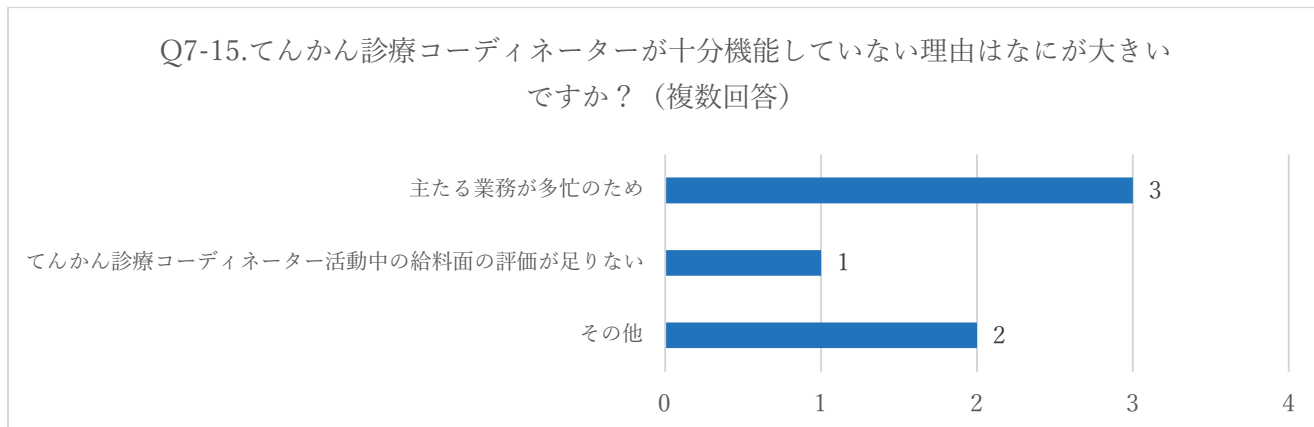
Q7-14. てんかん診療コーディネーターの機能 (n=44)

Q7-13 にて「いる」と回答した 44 件を対象に、てんかん診療コーディネーターが十分機能しているかどうかについて尋ねたところ、「しばしば機能している」が 14 件 (31.8%) で最も多く、次いで「とても機能している」が 13 件 (29.5%) であった。



Q7-15. てんかん診療コーディネーターが十分機能していない理由 (n=5) (複数回答)

Q7-14にて「ほとんど機能していない」(0件)または「しばしば機能していない」(5件)と回答した計5件を対象に、てんかん診療コーディネーターが十分機能していない理由について尋ねたところ、「主たる業務が多忙のため」が3件(60.0%)であった。

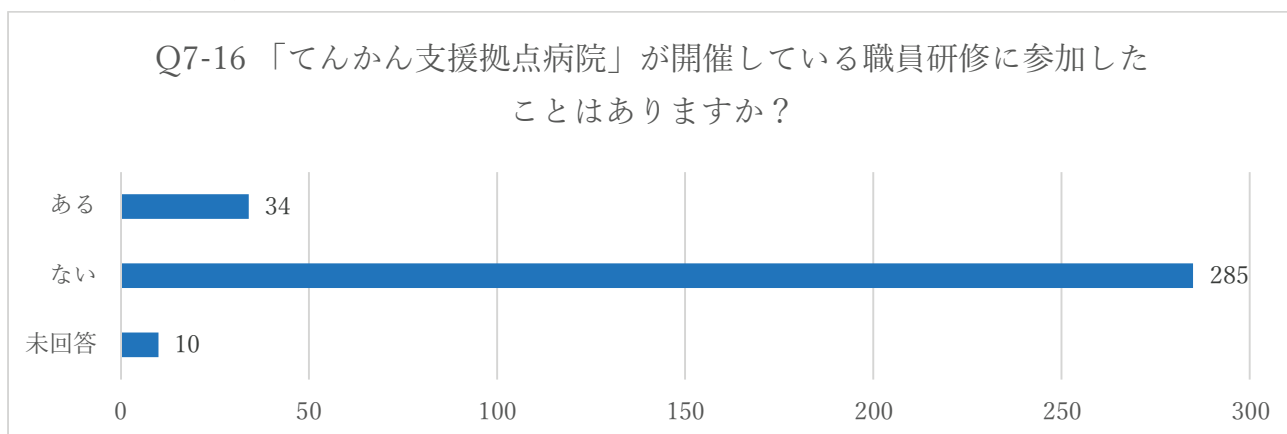


その他の自由記載には以下の通りであった。

記載内容	度数
就任して間もないので、まだ軌道に乗っていないから	1
新規に業務を開始し、慣れていないため	1

Q7-16. てんかん支援拠点病院が開催している職員研修への参加の有無 (n=329)

上記 Q7-1にて「知っている」と回答した330件から、Q7-1にて「未回答」の1件を除外した329件を対象に、てんかん支援拠点病院が開催している職員研修への参加の有無について尋ねたところ、「ない」が285件(86.6%)であった。



Q7-16にて「ない」と回答した285件を対象にその理由を自由記載にて尋ねたところ、以下の通りであった。

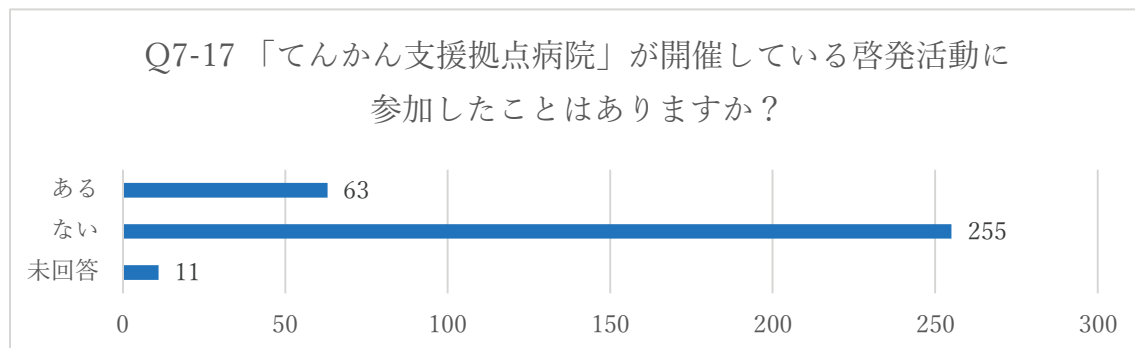
記載内容	度数
インフォメーションがないため。	13
コロナ感染拡大のため。	3
チャンスがない	11
てんかん支援拠点病院が無い	1
医師対象の研修は未開催のため	1
遠方、時間がない。	3
該当職員が不在	2
希望するスタッフがいらない	2
既に専門医なので	1
研修に参加する時間を確保できないため。	1
研修の存在を知らない為	21
研修参加の必要性がなかった	2
県内にないから	1
時間がとれない・都合がつかなかった	24
自分自身がてんかん支援拠点病院所属なので。	1
小児科向けではない	1
詳細がわからない	8
人員不足	3
制度を知らなかったため	3
多忙なため	6
低レベルで一般的、討論に乏しい	1
当院との連携に関しては当院で困った患者様をお願いする一方だけの関係なので個々の症例を相談するという現状でうまくいっていることと、またそういった案内があった記憶がない	1
特になし	9

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q7-17. てんかん支援拠点病院が開催している啓発活動への参加の有無 (n=329)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件から、Q7-1 にて「未回答」の 1 件を除外した 329 件を対象に、「てんかん支援拠点病院」が開催している啓発活動への参加の有無について尋ねたところ、「ない」が 255 件 (77.5%) であった。



Q7-17 にて「ない」と回答した 255 件を対象にその理由を自由記載にて尋ねたところ、以下の記載があった。

記載内容	度数
いつ啓発活動が開催されているか知らない	10
案内が届いていない	21
コロナ感染拡大のため	2
機会が無い	12
てんかん支援拠点病院が 無い	1
特になし	7
どこの医療施設が該当しているのか分からない。	1
どのような啓発活動をしているのか情報がない	12
遠方	5
患者ニーズがない	1
時間がとれない	17
多忙のため	8
当院との連携に関しては当院で困った患者様をお願いする一方の関係なので個々の症例を相談するという現状でうまくいっていることと、当院に対し特にそういった依頼はなかった	1
必要がない	2

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した

Q7-18. てんかん支援拠点病院に期待すること (n=329)

上記 Q7-1 にて「知っている」と回答した 330 件から、Q7-1 にて「未回答」の 1 件を除外した 329 件を対象にてんかん支援拠点病院に期待することについて自由記載で尋ねたところ、以下の通りであった。

記載内容	度数
移行期医療	10
長時間ビデオ脳波などの精査	7
外科手術	8
高度なてんかん診療	11
難治性の症例の相談	16
教育・啓発	8
症例検討会	2
紹介のしやすさ	2
迅速な診療連携	14
正確な診断と治療	7
精神面と心理面のケア	2
特になし	10
わからない	4
あまり過剰な期待はしていない	1
きちんと返事を書くこと	1
てんかん専門的な医療だけではなく、患者やその家族を支える機能を強化してほしい	1
遠隔診療の充実	1
外科治療適応のない薬剤抵抗性患者さんの長期入院治療を行ってほしい	1
学校や施設の指示書等の書式を統一化して、多くの医師が書きやすくしてほしい(啓蒙目的)	1
患者さんの相談事業	1
患者様の日常を理解した対応をしてほしい	1
継続的に活動すること、そのための公的支援	1
地域の連携体制の構築	1
支援拠点病院以外への役割分担についての啓蒙をすすめてほしい	1
若いてんかん専門医の育成	1
重積発作患者などの診療(救急対応)	2
小児科もおいしてほしい	1
専門医師の派遣など、人的支援。成人てんかん患者診療のベースアップ。就労支援などの社会福祉。	1
存在のアピールをもっとしたほうが良いと思いました。また、全国的に数が少なく、今後増える予定はあるのでしょうか。	1
都道府県全体を支援する活動	1
特に身体疾患合併例と救急対応を期待します	1

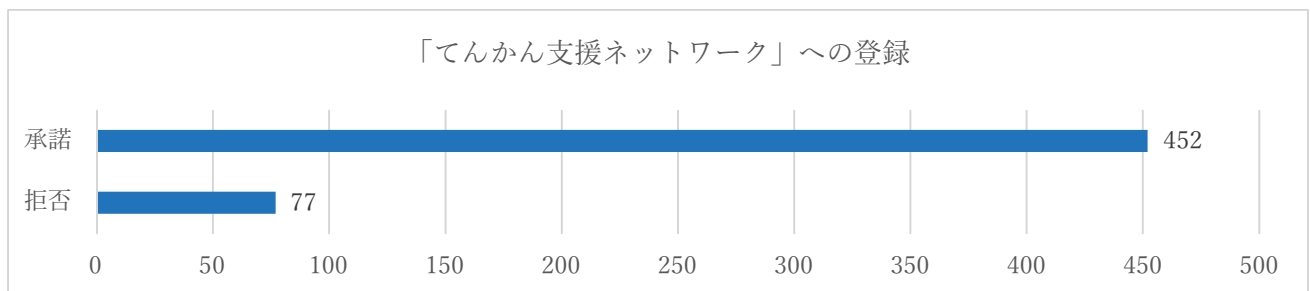
記載内容	度数
包括的診療	1
Home page を充実して頂きたい。	1

※表記が異なるが同一趣旨と思われる回答は、一項目にまとめて集計した。また複数の内容を記載している場合、複数の項目へ計上した。

※判読不明な文字が含まれる回答は除外した。

てんかん支援ネットワークへの登録 (n=529)

てんかん支援ネットワークへの登録の諾否は「承諾」が 452 件 (85.4%件) であった。



1) 長時間ビデオ脳波検査を実施した患者の有無の関連要因

(1) 長時間ビデオ脳波検査施行患者の有無とてんかん支援拠点病院についての知識の有無との関係

「ビデオ脳波モニタリング施行患者数（年総数）」の回答が0のみの診療科を抽出し、「てんかん支援拠点病院」を知っていますか?と「貴診療科の担当患者さんの中に過去3年間に（施設内外に関らず）長時間ビデオ脳波検査を施行した患者さんはいますか?」についてクロス集計を実施したところ、「てんかん拠点病院について」「知っている」と回答した診療科ほど、「長時間ビデオ脳波検査」を実施した患者が「いる」の割合が高く（50.7%）、「知らない」と回答した診療科ほど「いない」の割合が高かった（65.7%）。

	長時間ビデオ脳波検査を実施した患者							
	いる		いない		わからない		合計	
	n	%	n	%	n	%	n	%
てんかん拠点病院について								
知っている	105	50.7%	95	45.9%	7	3.4%	207	100.0%
知らない	31	28.7%	71	65.7%	6	5.6%	108	100.0%
合計	136	43.2%	166	52.7%	13	4.1%	315	100.0%

カイ 2 乗検定、 $p < 0.001$

(2) 長時間ビデオ脳波検査施行患者の有無と都道府県内のてんかん支援拠点病院の有無との関係

「ビデオ脳波モニタリング施行患者数（年総数）」の回答が0のみの診療科を抽出し、「貴院のある都道府県に、「てんかん支援拠点病院」はありますか?と「貴診療科の担当患者さんの中に過去3年間に（施設内外に関らず）長時間ビデオ脳波検査を施行した患者さんはいますか?」についてクロス集計を実施した。両者の間に有意な関連は見られなかった。

	長時間ビデオ脳波検査							
	いる		いない		わからない		合計	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
都道府県内のてんかん拠点病院								
ある	81	50.6%	74	46.3%	5	3.1%	160	100.0%
ない	15	55.6%	12	44.4%	0	0.0%	27	100.0%
知らない	9	47.4%	8	42.1%	2	10.5%	19	100.0%
合計	105	51.0%	94	45.6%	7	3.4%	206	100.0%

カイ 2 乗検定、n.s

2) てんかん外科手術の依頼・試行の関連要因

(1) てんかん外科手術の依頼・施行の有無とてんかん支援拠点病院についての知識の有無との関係

「昨年度のてんかん外科手術年間総症例数」の各回答について「0 または未回答」のみ抽出し、「てんかん支援拠点病院」を知っていますか?と「貴診療科の担当患者さんの中に過去3年間に(施設内外に関わらず)てんかん外科手術を依頼/施行した患者さんはいますか?」についてクロス集計を実施したところ、「てんかん拠点病院について」「知っている」と回答した診療科ほど「てんかん外科手術の依頼・施行」を実施した患者が「いる」の割合が高く(47.9%)、「知らない」診療科ほど「てんかん外科手術の依頼・施行」を実施した患者が「いない」の割合が高かった(66.2%)。

	てんかん外科手術の依頼・施行							
	いる		いない		わからない		合計	
てんかん拠点病院について	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
知っている	150	47.9%	152	48.6%	11	3.5%	313	100.0%
知らない	39	28.7%	90	66.2%	7	5.1%	136	100.0%
合計	189	42.1%	242	53.9%	18	4.0%	449	100.0%

カイ 2 乗検定、 $p < 0.001$

(2) てんかん外科手術の依頼・施行の有無と都道府県内のてんかん拠点病院の有無との関係

「昨年度のてんかん外科手術年間総症例数」が「0 または未回答」の診療科において、「貴院のある都道府県に、「てんかん支援拠点病院」はありますか?と「貴診療科の担当患者さんの中に過去3年間に(施設内外に関わらず)てんかん外科手術を依頼/施行した患者さんはいますか?」の間には、有意な関連は見られなかった。

	てんかん外科手術の依頼・施行							
	いる		いない		わからない		合計	
都道府県内のてんかん拠点病院	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
ある	112	47.7%	115	48.9%	8	3.4%	235	100.0%
ない	29	52.7%	25	45.5%	1	1.8%	55	100.0%
知らない	8	36.4%	12	54.5%	2	9.1%	22	100.0%
合計	149	47.8%	152	48.7%	11	3.5%	312	100.0%

カイ 2 乗検定、n.s

3) 患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さんの有無の関連要因

(1) 心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さんの有無と心理教育/患者教育の重要性との関連

「てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラムが地域で開催されれば、受講させたい患者さんはいますか？」と「てんかんのある人にとって心理教育/患者教育は重要だと思いますか？」についてクロス集計を実施したところ、「心理教育/患者教育の重要性」で「思う」と回答した診療科ほど「患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さん」が「いる」の割合が高く（60.3%）、「よくわからない」と回答した診療科ほど「患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さん」が「いる」の割合が低かった（13.1%）。

	患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さんの有無							
	いる		いない		わからない		合計	
心理教育/患者教育の重要性	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
思わない	8	53.3%	4	26.7%	3	20.0%	15	100.0%
思う	223	60.3%	38	10.3%	109	29.5%	370	100.0%
よくわからない	17	13.1%	21	16.2%	92	70.8%	130	100.0%
合計	248	48.2%	63	12.2%	204	39.6%	515	100.0%

カイ 2 乗検定、 $p < 0.001$

(2) 心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さんの有無と心理教育/患者教育プログラムを知っているかどうかとの関連

「てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラムが地域で開催されれば、受講させたい患者さんはいますか？」と「てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラム（例：MOSES）を知っていますか？」についてクロス集計を実施したところ、「心理教育/患者教育プログラムを知っているかどうか」で「知っている」と回答した診療科ほど「患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さん」が「いる」の割合が高く（65.6%）、「知らない」と回答した診療科ほど「患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さん」が「いない」（14.9%）、「わからない」（48.0%）の割合が高かった。

	患者への心理教育/患者教育プログラムへの受講を推奨する患者さんの有無							
	いる		いない		わからない		合計	
心理教育/患者教育プログラムを知っているかどうか	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
知っている	128	65.6%	17	8.7%	50	25.6%	195	100.0%
知らない	120	37.2%	48	14.9%	155	48.0%	323	100.0%
合計	248	47.9%	65	12.5%	205	39.6%	518	100.0%

カイ 2 乗検定、 $p < 0.001$

4) 「他院に紹介したてんかん患者数」の関連要因の検討（診療規模別）

他院に紹介した患者数に関連する要因を検討するために、調査項目の中から「てんかんを積極的に診療している医師数（積極的な医師）」「てんかん診療を積極的にやっている医師のうち、てんかん専門医数（てんかん専門医）」「てんかん診療を積極的に行っている診療科」「施設内診療間連携の状況（連携）」「てんかんの症例検討会の開催（検討会）」を取り上げ、クロス集計を行った。

「他院に紹介したてんかん患者数」及び、関連要因として取り上げたこれらの項目は、診療規模と関連があることが考えられたため、診療規模別に集計を行うこととした。

診療規模を示す指標としては「再診患者数」を使用し、「0～4人」「5～14人」「15人～」の3群に分類した。

他院に紹介したてんかん患者数は「いない」「1～5人」「6人以上」の3群に分類した。

(1) 積極的な医師数との関係

再診患者数 5～14 人の施設と、再診患者数 15 人以上の施設では、積極的な医師が多いほど他院に紹介した患者数が多い割合が高い傾向がみられた。

再診患者数		他院に紹介したてんかん患者								
		いない		1～5 人		6 人以上		合計		
		n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
0～4 人	いない	10	43.5%	13	56.5%	0	0.0%	23	100.0%	
	積極的な医師	1 人	22	30.1%	51	69.9%	0	0.0%	73	100.0%
		2～4 人	14	22.2%	48	76.2%	1	1.6%	63	100.0%
		5 人以上	1	9.1%	10	90.9%	0	0.0%	11	100.0%
		合計	47	27.6%	122	71.8%	1	0.6%	170	100.0%
5～14 人	いない	1	10.0%	8	80.0%	1	10.0%	10	100.0%	
	積極的な医師	1 人	5	9.4%	48	90.6%	0	0.0%	53	100.0%
		2～4 人	2	2.7%	69	93.2%	3	4.1%	74	100.0%
		5 人以上	3	11.1%	18	66.7%	6	22.2%	27	100.0%
		合計	11	6.7%	143	87.2%	10	6.1%	164	100.0%
15 人～	いない	1	20.0%	3	60.0%	1	20.0%	5	100.0%	
	積極的な医師	1 人	10	31.3%	20	62.5%	2	6.3%	32	100.0%
		2～4 人	4	4.9%	67	81.7%	11	13.4%	82	100.0%
		5 人以上	2	6.1%	21	63.6%	10	30.3%	33	100.0%
		合計	17	11.2%	111	73.0%	24	15.8%	152	100.0%
合計	いない	12	31.6%	24	63.2%	2	5.3%	38	100.0%	
	積極的な医師	1 人	37	23.4%	119	75.3%	2	1.3%	158	100.0%
		2～4 人	20	9.1%	184	84.0%	15	6.8%	219	100.0%
		5 人以上	6	8.5%	49	69.0%	16	22.5%	71	100.0%
		合計	75	15.4%	376	77.4%	35	7.2%	486	100.0%

0～4 人：カイ 2 乗検定、n.s

5～14 人：カイ 2 乗検定、 $p<0.01$

15 人～：カイ 2 乗検定、 $p<0.001$

合計：カイ 2 乗検定、 $p<0.001$

(2) てんかん専門医との関係

再診患者数 15 人以上の診療科では、てんかん専門医がいる診療科ほど他院に紹介した患者数が多い割合が高い傾向がみられた。

再診患者数			他院に紹介したてんかん患者							
			いない		1~5 人		6 人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0~4 人	てんかん専門医	いない	34	29.3%	81	69.8%	1	0.9%	116	100.0%
		いる	10	19.2%	41	78.8%	1	1.9%	52	100.0%
	合計	44	26.2%	122	72.6%	2	1.2%	168	100.0%	
5~14 人	てんかん専門医	いない	7	9.9%	62	87.3%	2	2.8%	71	100.0%
		いる	4	4.3%	83	88.3%	7	7.4%	94	100.0%
	合計	11	6.7%	145	87.9%	9	5.5%	165	100.0%	
15 人~	てんかん専門医	いない	8	18.2%	33	75.0%	3	6.8%	44	100.0%
		いる	9	8.2%	79	71.8%	22	20.0%	110	100.0%
	合計	17	11.0%	112	72.7%	25	16.2%	154	100.0%	
合計	てんかん専門医	いない	49	21.2%	176	76.2%	6	2.6%	231	100.0%
		いる	23	9.0%	203	79.3%	30	11.7%	256	100.0%
	合計	72	14.8%	379	77.8%	36	7.4%	487	100.0%	

0~4 人：カイ 2 乗検定、n.s

5~14 人：カイ 2 乗検定、n.s

15 人~：カイ 2 乗検定、p<0.05

合計：カイ 2 乗検定、p<0.001

(3) 診療科との関係

① 積極的にてんかん診療を行っている科【小児科】との関係

小児科が積極的にてんかん診療を行っているかどうかについては有意な関連は見られなかった。

再診患者数			他院に紹介したてんかん患者							
			いない		1~5人		6人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0~4人	小児科	非該当	23	30.7%	52	69.3%	0	0.0%	75	100.0%
		該当	25	25.8%	70	72.2%	2	2.1%	97	100.0%
	合計	48	27.9%	122	70.9%	2	1.2%	172	100.0%	
5~14人	小児科	非該当	2	3.9%	47	92.2%	2	3.9%	51	100.0%
		該当	9	7.8%	98	85.2%	8	7.0%	115	100.0%
	合計	11	6.6%	145	87.3%	10	6.0%	166	100.0%	
15人~	小児科	非該当	5	14.7%	23	67.6%	6	17.6%	34	100.0%
		該当	12	10.0%	89	74.2%	19	15.8%	120	100.0%
	合計	17	11.0%	112	72.7%	25	16.2%	154	100.0%	
合計	小児科	非該当	30	18.8%	122	76.3%	8	5.0%	160	100.0%
		該当	46	13.9%	257	77.4%	29	8.7%	332	100.0%
	合計	76	15.4%	379	77.0%	37	7.5%	492	100.0%	

0~4人：カイ 2 乗検定、n.s

5~14人：カイ 2 乗検定、n.s

15人~：カイ 2 乗検定、n.s

合計：カイ 2 乗検定、n.s

② 積極的にてんかん診療を行っている科【脳神経内科】との関係

脳神経内科がてんかん診療を積極的に行っている施設では、他院に紹介したてんかん患者がいない施設の割合が高い傾向がみられた。

再診患者数			他院に紹介したてんかん患者							
			いない		1～5人		6人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0～4人	脳神経内科	非該当	30	32.6%	62	67.4%	0	0.0%	92	100.0%
		該当	18	22.5%	60	75.0%	2	2.5%	80	100.0%
	合計	48	27.9%	122	70.9%	2	1.2%	172	100.0%	
5～14人	脳神経内科	非該当	5	7.8%	57	89.1%	2	3.1%	64	100.0%
		該当	6	5.9%	88	86.3%	8	7.8%	102	100.0%
	合計	11	6.6%	145	87.3%	10	6.0%	166	100.0%	
15人～	脳神経内科	非該当	12	16.0%	52	69.3%	11	14.7%	75	100.0%
		該当	5	6.3%	60	75.9%	14	17.7%	79	100.0%
	合計	17	11.0%	112	72.7%	25	16.2%	154	100.0%	
合計	脳神経内科	非該当	47	20.3%	171	74.0%	13	5.6%	231	100.0%
		該当	29	11.1%	208	79.7%	24	9.2%	261	100.0%
	合計	76	15.4%	379	77.0%	37	7.5%	492	100.0%	

0～4人：カイ 2 乗検定、n.s

5～14人：カイ 2 乗検定、n.s

15人～：カイ 2 乗検定、n.s

合計：カイ 2 乗検定、p<0.01

③ 積極的にてんかん診療を行っている科【脳神経外科】との関係

脳神経外科がてんかん診療を積極的に行っている施設では、他院に紹介したてんかん患者が6人以上の施設の割合が高い傾向がみられた。

再診患者数			他院に紹介したてんかん患者							
			いない		1～5人		6人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0～4人	脳神経外科	非該当	33	32.4%	68	66.7%	1	1.0%	102	100.0%
		該当	15	21.4%	54	77.1%	1	1.4%	70	100.0%
	合計	48	27.9%	122	70.9%	2	1.2%	172	100.0%	
5～14人	脳神経外科	非該当	6	7.2%	76	91.6%	1	1.2%	83	100.0%
		該当	5	6.0%	69	83.1%	9	10.8%	83	100.0%
	合計	11	6.6%	145	87.3%	10	6.0%	166	100.0%	
15人～	脳神経外科	非該当	11	13.8%	58	72.5%	11	13.8%	80	100.0%
		該当	6	8.1%	54	73.0%	14	18.9%	74	100.0%
	合計	17	11.0%	112	72.7%	25	16.2%	154	100.0%	
合計	脳神経外科	非該当	50	18.9%	202	76.2%	13	4.9%	265	100.0%
		該当	26	11.5%	177	78.0%	24	10.6%	227	100.0%
	合計	76	15.4%	379	77.0%	37	7.5%	492	100.0%	

0～4人：カイ 2 乗検定、n.s

5～14人：カイ 2 乗検定、p<0.05

15人～：カイ 2 乗検定、n.s

合計：カイ 2 乗検定、p<0.01

④ 積極的にてんかん診療を行っている科【精神科】との関係

精神科がてんかん診療を積極的に行っている施設では、他院に紹介したてんかん患者が6人以上の施設の割合が高い傾向がみられた。

再診患者数	他院に紹介したてんかん患者									
			いない		1~5人		6人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0~4人	精神科	非該当	37	25.9%	104	72.7%	2	1.4%	143	100.0%
		該当	11	37.9%	18	62.1%	0	0.0%	29	100.0%
	合計	48	27.9%	122	70.9%	2	1.2%	172	100.0%	
5~14人	精神科	非該当	8	5.9%	123	90.4%	5	3.7%	136	100.0%
		該当	3	10.0%	22	73.3%	5	16.7%	30	100.0%
	合計	11	6.6%	145	87.3%	10	6.0%	166	100.0%	
15人~	精神科	非該当	13	12.7%	77	75.5%	12	11.8%	102	100.0%
		該当	4	7.7%	35	67.3%	13	25.0%	52	100.0%
	合計	17	11.0%	112	72.7%	25	16.2%	154	100.0%	
合計	精神科	非該当	58	15.2%	304	79.8%	19	5.0%	381	100.0%
		該当	18	16.2%	75	67.6%	18	16.2%	111	100.0%
	合計	76	15.4%	379	77.0%	37	7.5%	492	100.0%	

0~4人：カイ 2 乗検定、n.s

5~14人：カイ 2 乗検定、p<0.05

15人~：カイ 2 乗検定、n.s

合計：カイ 2 乗検定、p<0.001

⑤ 積極的にてんかん診療を行っている科【ない】との関係

てんかん診療を積極的に行っている診療科がない施設では、他院に紹介したてんかん患者数がない施設の割合が高い傾向がみられた。

再診患者数			他院に紹介したてんかん患者							
			いない		1~5人		6人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0~4人	積極的な診療科は	積極的な診療科がある	43	27.0%	114	71.7%	2	1.3%	159	100.0%
		積極的な診療科はない	5	38.5%	8	61.5%	0	0.0%	13	100.0%
	合計		48	27.9%	122	70.9%	2	1.2%	172	100.0%
			積極的な診療科が							
5~14人	積極的な診療科は	積極的な診療科がある	10	6.1%	144	87.8%	10	6.1%	164	100.0%
		積極的な診療科はない	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%	2	100.0%
	合計		11	6.6%	145	87.3%	10	6.0%	166	100.0%
15人~	積極的な診療科は	積極的な診療科がある	16	10.5%	112	73.2%	25	16.3%	153	100.0%
		積極的な診療科はない	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%
	合計		17	11.0%	112	72.7%	25	16.2%	154	100.0%
合計	積極的な診療科は	積極的な診療科がある	69	14.5%	370	77.7%	37	7.8%	476	100.0%
		積極的な診療科はない	7	43.8%	9	56.3%	0	0.0%	16	100.0%
	合計		76	15.4%	379	77.0%	37	7.5%	492	100.0%

0~4人：カイ 2 乗検定、n.s

5~14人：カイ 2 乗検定、p<0.05

15人~：カイ 2 乗検定、p<0.05

合計：カイ 2 乗検定、p<0.01

(4) 施設内診療間連携との関係

施設内診療科の連携が良好な施設では、他院に紹介したてんかん患者数が多い割合が高い傾向がみられた。

再診患者数		他院に紹介したてんかん患者						合計		
		いない		1~5人		6人以上		n	(%)	
		n	(%)	n	(%)	n	(%)			
0~4人	連携	良好	11	27.5%	28	70.0%	1	2.5%	40	100.0%
		普通	20	25.3%	58	73.4%	1	1.3%	79	100.0%
		不良	17	35.4%	31	64.6%	0	0.0%	48	100.0%
	合計	48	28.7%	117	70.1%	2	1.2%	167	100.0%	
5~14人	連携	良好	1	1.8%	49	87.5%	6	10.7%	56	100.0%
		普通	6	8.3%	62	86.1%	4	5.6%	72	100.0%
		不良	4	12.1%	29	87.9%	0	0.0%	33	100.0%
	合計	11	6.8%	140	87.0%	10	6.2%	161	100.0%	
15人~	連携	良好	4	5.5%	51	69.9%	18	24.7%	73	100.0%
		普通	7	14.3%	38	77.6%	4	8.2%	49	100.0%
		不良	6	19.4%	22	71.0%	3	9.7%	31	100.0%
	合計	17	11.1%	111	72.5%	25	16.3%	153	100.0%	
合計	連携	良好	16	9.5%	128	75.7%	25	14.8%	169	100.0%
		普通	33	16.5%	158	79.0%	9	4.5%	200	100.0%
		不良	27	24.1%	82	73.2%	3	2.7%	112	100.0%
	合計	76	15.8%	368	76.5%	37	7.7%	481	100.0%	

0~4人：カイ 2 乗検定、n.s

5~14人：カイ 2 乗検定、n.s

15人~：カイ 2 乗検定、 $p < 0.05$

合計：カイ 2 乗検定、 $p < 0.001$

(5) 検討会との関係

検討会が開催されている施設では、他院に紹介したてんかん患者数が多い施設の割合が高く、検討会が開催されていない施設では、他院に紹介したてんかん患者がいない施設の割合が高い傾向がみられた。

再診患者数			他院に紹介したてんかん患者							
			いない		1~5人		6人以上		合計	
			n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
0~4人	検討会	開催されていない	42	28.0%	106	70.7%	2	1.3%	150	100.0%
		開催されている	4	22.2%	14	77.8%	0	0.0%	18	100.0%
	合計	46	27.4%	120	71.4%	2	1.2%	168	100.0%	
5~14人	検討会	開催されていない	10	10.0%	89	89.0%	1	1.0%	100	100.0%
		開催されている	1	1.6%	54	84.4%	9	14.1%	64	100.0%
	合計	11	6.7%	143	87.2%	10	6.1%	164	100.0%	
15人~	検討会	開催されていない	10	15.9%	48	76.2%	5	7.9%	63	100.0%
		開催されている	5	5.8%	62	72.1%	19	22.1%	86	100.0%
	合計	15	10.1%	110	73.8%	24	16.1%	149	100.0%	
合計	検討会	開催されていない	62	19.8%	243	77.6%	8	2.6%	313	100.0%
		開催されている	10	6.0%	130	77.4%	28	16.7%	168	100.0%
	合計	72	15.0%	373	77.5%	36	7.5%	481	100.0%	

0~4人：カイ 2 乗検定、n.s

5~14人：カイ 2 乗検定、 $p<0.001$

15人~：カイ 2 乗検定、 $p<0.05$

合計：カイ 2 乗検定、 $p<0.001$

【B】 てんかん地域診療・支援の好事例の調査と提示（詳細は好事例集を参照のこと）

1. 目的

本調査の目的は、新たなてんかん地域拠点設置のための課題や既存のてんかん支援拠点の有効な運営のための課題を明らかにすることである。具体的には、てんかん地域診療・支援の好事例として「宮城モデル（東北大学病院てんかんセンター）」「静岡モデル（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）」「広島モデル（広島大学病院てんかんセンター）」を取り上げ、それぞれの診療・支援体制構築の課題と解決のノウハウを提示する。

2. 方法

各てんかんセンターに「てんかん地域診療・支援」に関する取り組みに関する調査書（好事例集）を作成依頼し、それに基づいて NCNP 担当者がヒアリング調査を行い、好事例をまとめた。

3. 結果

1) 宮城モデル（東北大学病院てんかん科）

宮城モデル調査書（好事例集）

詳細は好事例集を参照のこと

ヒアリング調査のまとめ

■ 遠隔てんかん診療

- 症例検討会のみならず、心理師による患者面接もオンラインで行われており様々な場面で遠隔てんかん診療の試みが行われている。
- 遠隔診療（D to P with D）は地域の診療医のレベルアップにも貢献できる一方で、2つの問題点がある。第一に、てんかん外来では通常1時間程度を要するのが普通であるが、患者側での地元主治医の立ち会い（with D）には時間的な負担が大きい点である。被災地の気仙沼市立病院では、主治医の理解度が高く、研修医や研修学生、看護師などへの教育効果を加味して対応いただいているが、他の病院との同様の取り組みには発展していない。第二に、診療報酬点数が低い点である。これは何もオンライン診療に限ったことではなく、専門性の高い医師の診察への報酬点数が対面でも低い点が根本的な原因と考えられる。精神科診療では長時間診察への加点があると考えられるが、それ以外の診療科でも専門性の高い医師への診察料の加点が必要と思われる。
- 地元主治医の立ち会い（with D）が不要な「D to P」として、自由診療による「オンライン・セカンドオピニオン」を行っている。診察の品質が保たれることはすでに実証されており、コロナ禍の特例措置が終了後も、「D to P」が通常の対面診療と同等とみなされるよう、診療では対面診療を原則とする現在の医師法の改正が望まれる。

■ 多職種協働

- 臨床検査技師はてんかん診療に専念していて長時間ビデオ脳波モニタリング中の電極のケアのみならず脳波の判読や発作時の対応など多岐に渡っている。

- 心理師は長時間ビデオ脳波モニタリング検査入院の際に本人・家族に面接を行い、生活歴などを詳しく聴取し、心理アセスメントも含めてカンファレンスで積極的に発表を行っている。
- てんかん診療コーディネーターである精神保健福祉士は対面での相談業務を行うと共に地域医療機関や保健・福祉機関とも密な連絡をとっている。
- 問題点として、公認心理師による面接や、精神保健福祉士による相談業務には診療報酬点数がないため、病院としては人件費の確保が難しい。東北大学病院では、共同研究講座の開設によって公認心理師を教員（助教）として雇用しているが、すべての施設で実施できるわけではないと考える。

■ てんかんリハビリテーション

- てんかん発作のコントロールのみならず心理社会的問題に関してもてんかんセンター全体として取り組んでいる。心理師は QOL やスティグマや抑うつ、不安に関しても入院時に評価すると共に、ICF モデルに則り包括的な評価を行い、リカバリーのための最適な方法を考察している。そのような入念なアセスメントに基づくてんかんリハビリテーションを地域支援者と連携して継続していくかは課題と思われた。
- 問題点として、てんかんリハビリテーションの前提には、正しい医学的診断が前提になる点である。現在、東北大学病院では2週間の包括的精査入院を実施できた患者にのみ、公認心理師が対応している。外来診療でも実施したいところであるが、医学的診断が正確に下せていない段階では、てんかんリハビリテーションにはおのずと限界がある。人的資源が限られている現状では、入院精査後の症例のみが対象となるのは現状ではやむをえない。

宮城モデルのまとめ

- 遠隔てんかん外来(D to P with D)、オンライン・セカンドオピニオン (D to P)、遠隔てんかん症例検討会 (D to D) などの「てんかん遠隔医療」を行っており、1) 専門による地域性を越えたてんかん診療、2) 近隣の神経系専門医との連携による薬物治療の実施、3) 難治症例に対する包括的なてんかんセンターでの入院検査4) 外科治療やかかりつけ医との連携による継続的な薬物治療の実施、5) かかりつけ医とてんかん専門との意見交換が可能となっている。
- 高度なてんかん診療を支える臨床検査技師の存在は重要である。てんかん診療に関連した検査業務に臨床検査技師が専従することで、質の高いてんかん診療を提供することが可能であり、研究や教育なども推進することで新たな人材育成も可能となる。
- 公認心理師はてんかん患者の心理社会的評価のみならず心理社会的介入をすることができる。就労支援や意思決定支援、PNES の支援・介入など、既存のてんかん医療では十分カバーできていない問題にたいしても公認心理師は有効な支援・介入を行うことができる。さらに、遠隔診療を用いた心理社会介入の取り組みも開始している。
- 一般市民をターゲットしつつも、医療者や行政などのステークホルダー、東北大学や東北大学病院の他部署の構成員をメインターゲットとした、てんかんの啓発活動を行っている。その手法としては、入門書の執筆、ソーシャルメディアの活用、ラジオ番組などのマスメディアとのコラボレーション、てんかん啓発イベント「パープルデー」の開催、地域医療連携協議会など多岐に渡っている。
- これらの東北大学てんかんセンターの取り組みを拡げるためには、さらなる国の制度改革が必要で

ある。

2) 静岡モデル（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター）

静岡モデル調査書（好事例集）

詳細は好事例集を参照のこと

ヒアリング調査のまとめ

■ てんかんホットライン

- てんかん診療コーディネーター3名がてんかんホットライン（専用電話回線・専用メール）での相談に対応している。患者や家族、医療・福祉関係者からのてんかんに関する相談に応じている。
- 静岡てんかん・神経医療センター未受診の患者に対しても地元医療機関の紹介、適切な入院医療等に繋げ、早期の問題解決・診療対応を実現するべく努力している。
- 静岡てんかん・神経医療センター診療記録のある患者を除いた、院外からの相談件数（ホットライン+初診前相談+海外メール相談）は、2021年は1101件だった。地域別にみると、静岡県内からの相談が77件、静岡県外から750件、海外から3件、不明271件となっている。不明を除くと静岡県外からの相談が約90%を占めており、他県も医療相談体制の確立が望まれる。

■ てんかん心理教育プログラム（MOSES/famoses）

- 成人の入院患者を対象としたMOSESおよび小児の入院患者およびその家族を対象としたfamosesを行っている。個別ではなく集団で行うことで他の参加者の意見に耳を傾ける、人前で話すなどの体験をすることができ、単に知識を獲得する以上の効果がある。
- MOSES、famosesも複数のトレーナーによって行われている。トレーナーは医師以外にも看護師やリハビリスタッフなどで構成されている。famosesでは参加する子供が飽きないような工夫がもりこまれている。
- MOSES、famosesを今後も継続的に行うためには、これらのでんかん心理教育プログラムに関わる専門的な知識や技法に見合った診療報酬の算定が望まれる。

■ 院内認定てんかん看護師

- 検査や手術のみならず薬剤調整目的での入院も行っている。院内はてんかん発作による受傷を防ぐための工夫がされている。看護師をはじめとする病院の職員全体でてんかん患者が安全に入院生活を送れるようにという配慮が行き届いている。
- ビデオ脳波モニタリング中の発作の対応に熟練している看護師が多い。院内認定てんかん看護師は発作時の対応のみならず、患者や家族の心理社会的問題に配慮しながら生活面の指導を多職種と連携して行っている。
- 院内認定てんかん看護師制度は現場の看護師のモチベーションアップに役立っている様子である。
- 院内てんかん認定看護師はてんかんを専門的に看護する中で得られた知識・技術を院内外に広く周知する活動を行っている。就学先、通所施設、訪問看護ステーションに勉強会を開催、地域のお祭りにブースを置くことで地域への啓発活動に取り組んでいる。

- COVID-19 感染流行によりこのような啓発活動を対面で行うことが困難になっているのが課題である。

■ 地域連携

- 地域の診療所向けに「てんかんパス」を作成し、専門機関へ早期に紹介しやすいシステムが構築されていた。症状のチェックリストがあることでどのような症状があったときに紹介したら良いかわかりやすい工夫がされていた。
- てんかん病棟は入退院支援加算を取っておらず、主治医からの依頼でソーシャルワーカーが介入している。ソーシャルワーカーの活動は診療報酬に結びついていないが地域連携や社会福祉制度の活用において重要な役割を果たしている。
- COVID-19 感染がおさまらない状況下でも、きちんと感染対策を行いながら静岡県内と全国の医療機関と連携を強化することがてんかん地域診療拠点としての目標である。

静岡モデルのまとめ

- 小児科、脳神経内科、脳神経外科、精神科の医師が協働しててんかんの診断・治療・支援に取り組んでいる。さらに、医師以外にも看護師、薬剤師、臨床検査技師、作業療法士、理学療法士、栄養士、心理士、ソーシャルワーカーなどの多職種が多数てんかん診療に関わり包括的てんかん診療を実践している。
- すべての診療科医師が参加する症例検討会や多職種によるカンファレンスなども積極的に行われ、医師、看護師、作業療法士、心理士、ソーシャルワーカーなどによっててんかんの心理教育プログラム（成人対象の MOSES、小児患者とその家族対象の famoses）が行われている。
- 院内認定てんかん看護師制度を 2008 年から導入しており、てんかん看護のスペシャリストを育成している。てんかん看護師はハンドブックの作成や研修会の実施、市民公開講座やてんかん看護セミナー、特別支援学校などでの研修会、啓発活動など多数の分野で活動を行っている。
- 県外の病院からの紹介患者も多いが、静岡てんかんネットワーク研究会や静岡市医師会との医療連携パスの活用により、静岡県内の病院との医療間連携は特に積極的に行っている。
- 経済的問題や心理社会的問題、受診の相談、社会参加支援などに対して医療相談室では対面での相談に応じている。さらに、てんかんホットラインを設けてかかりつけでない患者や家族、一般の人、医療関係者からのてんかんの診療や支援に関する相談を受けつけている。
てんかんホットラインの 90%以上は静岡県外からの相談のようであり、いわば「遠隔てんかん相談業務」を担っているとんでも良いだろう。
- 医師向け、看護師向け、臨床検査技師むけの研修セミナーを定期的で開催している。さらに、てんかん心理教育プログラム(MOSES, famoses)のトレーナー研修セミナーも行っている。
- 地域のてんかん協会支部の講演会に講師の派遣、特別支援学校での研修会の開催、パープルデー関連イベントの開催などの啓発活動を行っている。

3) 広島モデル（広島大学病院てんかんセンター）

広島モデル調査書（好事例集）

詳細は好事例集を参照のこと

ヒアリング調査のまとめ

■ 多職種連携

- 患者を担当するソーシャルワーカーを決め、主たる診療科が変わっても外来・入院ともに一貫して担当している。情報共有はカルテやミーティングを通じて適宜行っている。
- 初診患者には医療事務が自立支援診断書を下書きし、他院に依頼する検査（PET 等）の予約も引き受けている。
- てんかんセンター専属の薬剤師を配置し、入院処方に全て目を通し、薬剤相互作用などがあれば一報入れる。専用の検査機器を導入しモニタリングも実施している。
- 脳波室は1台緊急用に確保しており、重積治療や NCSE が疑われる例には速やかに装着可能である。さらに、救急外来にも1台設置している。

■ 地域連携

- ソーシャルワーカーが地域保健師や役所福祉課とも連携し、手帳や年金取得、その他のソーシャルサービス導入を円滑に進めている。
- 2次医療圏の医療機関は同じ広島大学医局あるいは研究会などを通じた顔見知りの関係なので連携はスムーズ。地域移行先もほぼ問題なく決まる。
- 受け入れ態勢の整備のため、積極的な普及啓発活動の実施、医療機関の勉強会、連携会などを開催している。こうした活動を受けて広島大学を受診後、かかりつけ医療機関でのフォローなどが可能になっている。
- 総合病院という診療機能の特色を活かし、病院内での検査、診断が完結できる。このため診断後、適切な医療機関へのトリアージが可能となっている。
- 二次医療圏域でのサブ WG 機関を中心に、各医療圏での1次医療機関（地域かかりつけ医）への啓発活動と連携構築の拡充が今後の課題である。これを実現するためには各医師会の協力を得ながら遂行していく必要があると考えている。

■ 啓発活動

- 地域住民、てんかん患者・家族を対象とした市民フォーラムを毎年開催している。様々なテーマの講演のみならず質問にも積極的に回答しており双方向性の市民フォーラムを意識している。
- 会場での開催以外にも YouTube による Live 同時配信を行っている。
- てんかん啓発活動（パープルデー）のポスターは広島県内の精神保健福祉窓口や薬局に配布し掲示を依頼している。たまたまポスターをみる人も啓発の対象としては重要と考える。
- てんかんの学習プログラム（MOSES）は現在のところ実施していない。他の業務との兼ね合いが大変なのが理由。総合病院という診療機能の特色を活かし、病院内での検査、診断が完結できる。このため診断後、適切な医療機関へのトリアージが可能となっている。
- てんかん啓発のすそ野を広げるために、現在特別支援学校を主たる対象として行っているてんかんセミナー（研修会）を広く普通学校まで広げることが今後の課題。

広島モデルのまとめ

- 医療機関との連携（特にサブワーキンググループ（WG）医療機関（2次診療））と広島県（行政）との連携を両輪とした「広島県モデル」を多職種連携によって実施している。
- 広島県内の2次診療との連携を図る目的で県内の2次保健医療機関の9医療機関からなるサブWGを組織し継続的な治療を行うための連携体制を整備している。サブWGは定期的な会議や遠隔てんかんウェブカンファレンス、市民フォーラムの共同開催などを通じて1) 2次診療のレベルアップ、2) 1次診療への普及・啓発、3) 1次診療、2次診療、3次診療の役割分担などの課題に取り組んでいる。
- サブWGにおける患者調査からは、サブWG医療機関の医療圏においては1次から2次、2次から1次への診療ネットワークがうまく回っている結果が示された。
- 行政連携をスムーズに行うためには行政担当者との情報共有のみならず、てんかん専門医自ら行政機関に働きかけ現状を説明し、事業への理解を得る努力を行った。また、広島てんかん治療医療連携協議会には広島県の行政諸機関からメンバーに加わってもらい、密な連携を図り事業計画の策定を行っている。
- 広島県のホームページに本事業を紹介するページを作成し、市民フォーラムの告知やてんかん啓発メッセージ動画のデジタルサイネージでの放映などを行っている。また、広島県健康福祉局員を対象としててんかんに関する研修会も企画している。
- 広島大学病院てんかんセンター症例検討会はWEB会議システムを利用しても開催し、複数の診療科、多職種、県内外の医療機関が参加して、てんかんの症例検討や治療方針の決定を行っている。
- てんかん診療コーディネーターや医療ソーシャルワーカーが精神障害者福祉制度の相談、助言、転院調整、就労支援などを行っている。
- 教育関係者や医療従事者、福祉関係者を対象とした研修会をオンライン形式などを活用しながら継続的に行っている。
- 地域住民やてんかん患者や家族を対象とした市民フォーラムを毎年開催し、Jリーグサンフレッチェ広島（てんかんのシンボルカラーである紫をチームカラーとしている）とのコラボレーションによる啓発活動もケーブルテレビやYouTubeなどを活用して行っている。

【C】 全体の考察

1. 【A】 てんかん診療と支援の全国実態調査

- 本調査の目的はてんかん診療・支援体制を拡充するための課題を明らかにするために行った。
- 今回の調査対象は、てんかんを診療している可能性の高い施設であり、回答は様々な地域、医療規模、てんかん診療レベルのてんかん診療の状況を反映したものである。
- 従来指摘されてきた通り、長時間ビデオ脳波検査やてんかん外科手術が可能な高度なてんかん診療を多数の患者に行っている医療機関は少なく、てんかんに関連した専門的な検査や治療を実施していない医療機関が、少数のてんかん患者を診察している実態が多いのがわかった。
- 専門性に関らず86%以上は「入院ないし外来での診断と治療全般が可能」と回答しており、てんかん診療を実践する基盤のある医療機関は多いことが示された。てんかん初診では「まず発作症状がてんかん発作として妥当かどうかの問診、すなわち全身けいれんの様子や出現した状況を重視すること」や再診では「発作のタイプ毎に頻度を確認し、服薬アドヒアランスを確認すると共に抗てんかん薬の副作用の有無を質問すること」などのてんかん診療のポイントも多くの診療科で共通しており、標準的なてんかん外来診療の知識は多くの医療機関で共有できている可能性も示された。
- 58%の診療科では施設内外で長時間ビデオ脳検査を依頼/施行しており、49%の診療科では施設内外でてんかん外科手術を依頼/施行していると回答している。長時間ビデオ脳波検査やてんかん外科手術のヒストグラムや後述するような紹介や逆紹介の割合を考慮すると、半数近くの医療機関では自身の病院では専門的な検査や治療ができなくても専門性の高い病院に患者を紹介していると思われる。
- てんかん診療に積極的に関わっている医師は「2-4人」が44%、「1人」が32%であり、これはてんかん診療に関わる診療科（小児科、脳神経内科、脳神経外科、精神科）に1名いるかいないかという状況を反映していると考えられる。また、てんかんを専門に診療している医師のうち、てんかん専門医をもっていないのは49%と最も多かった。以上からはてんかん診療を積極的に行っている医師およびてんかん専門医の数が少ないことが改めて示された。
- 一方で、てんかん診療を積極的に行っている医師は「いない」あるいは「わからない」と回答した施設は9%弱であった。おそらくは今回の調査に回答していない施設にこの割合はさらに高いと予想される。つまり、一定数の医師は「積極的とは言えないがてんかん診療を行っている」と考えられる。
- 68%の施設では複数の診療科がてんかん診療を行っており、施設内診療間連携は「普通～うまくいっている～とてもうまくいっている」と回答した施設は75%であった。
一方で、施設内診療間連携は「うまくいっていない～とてもうまくいっていない」と回答した施設の理由としては「小児科から成人科へのトランジション」が多く、特に知的障害や神経発達症を併存している場合のトランジションの問題を抱えている施設が多いのが示された。
症例検討会が開催されていない施設は64%と多く、「診療科間で診断見解が異なり治療方針が食い違う」「てんかん外科を考慮する症例の検討が診療科を超えてできない」などの診療間連携の弊害が起きていることわかった。
- てんかん診療で困った経験のある患者としては「PNES（心因性非てんかん発作）を合併する患者」が77%、「精神症状が合併している患者」が73%、「強度行動障害がある患者」が42%と、精神科医

が主として関わるべき患者が上位を示した。

- てんかんに関連する相談業務内容は運転免許関係や医療費関係、就労相談、障害者手帳など多岐に渡り、多くの場合は心理士やソーシャルワーカーなどによって対面で行われているが、実際にそのような相談業務を行っている施設は20%に過ぎない。
- 70%の診療科がてんかん患者への心理教育/患者教育が必要と考えているが、てんかん患者の心理教育/患者教育プログラムに関して「知っている」のは37%にとどまっていた。また、心理教育/患者教育プログラムが地域で開催されれば受講させたい患者が「いる」と回答したのは47%である一方、「わからない」と回答した診療科も39%であった。心理教育/患者教育プログラムを実践しているのは9診療科にとどまっている。
心理教育/患者教育プログラムを実践している診療科の89%はメリットがあると回答している一方で、「スタッフがいない」「診療報酬がない」「参加者が少ない」などの課題があると67%が回答していた。
- てんかんの啓発活動に関しては「自分たちの施設で行っている」と「自分たちの施設ではやっていないが協力している」という回答は合わせて51%で、「行っていない/わからない」という回答が45%であり、全国の半数近くの医療機関が何らかの形でてんかん啓発活動に関わっているのがわかった。
- てんかんの遠隔医療は行ったことがある診療科は9%にとどまっていた。遠隔診療を実施している施設のうち年間11件以上行っている診療科は49%と最も多かったが、年間1-3件の診療科も33%と多く、日常的（月1件ペース）でてんかんの遠隔診療を行っている診療科は4%程度であることがわかった。
- てんかんの遠隔診療を行わない理由としては「必要な設備がない」が49%と最も多く、次いで「ノウハウがわからない」が25%であった。また自由回答では「電話診療はすでに行っている」という意見も散見し、遠隔診療の実際に関する知識が浸透しているとは言い難い可能性が示唆された。
- PNES（心因性非てんかん発作）の患者の紹介先を「しばしば困っている～とても困っている」は59%であり、PNES患者を紹介しやすい精神科医が近隣には「いない」という回答は56%であった。PNESの患者に関しててんかん診療施設と精神科との連携が不足しているのがわかった。
- てんかん発作コントロール不良の患者の相談では、「あまり困っていない」が46%と最も多く、逆に「とても困っている～しばしば困っている」は11%にとどまっている。難治性てんかんの手術について相談できるてんかん専門医が同一施設にも近隣にも「いない」との回答は26%、てんかんと診断して良いか「とても困っている～しばしば困っている」は24%、てんかんの診断について相談できるてんかん専門医が同一施設内にも近隣にも「いない」は20%であった。以上の結果からはてんかん発作を主たる治療目標にしているてんかん診療においては専門医への相談のアクセスは多くの施設で形成されているというのがわかった。
- 他院から紹介されたてんかん患者のいる診療科は87%、他院に紹介したてんかん患者のいる診療科は83%であり、紹介された患者の目的としては「診断検討」「患者都合・希望」「てんかんに関連する検査」が多く、紹介した患者の目的としては「薬剤調整・外科手術の検討」「患者都合・希望」「診断検討」が多かった。
- 紹介された件数、紹介した件数も1か月あたり1-5人という回答が最も多かった。紹介元としては「診療所・クリニック」「総合病院」が多く、紹介先としては「てんかんセンター・てんかん専門ク

リニック」「総合病院」が多かった。紹介元や紹介先は「同じ市町村区内」「同じ都道府県内」がそれぞれ多いが、「近隣の都道府県」は紹介先としては102件、紹介元としては29件であり、高度なてんかん診療を紹介目的とする場合には都道府県の枠をこえて紹介する機会が多いのが示された。

- 地域連携会議/連携協議会を「開催していない/参加していない」は71%、市民向け講演会/研修会/勉強会を「開催していない/参加していない」は70%であった。地域医療者向けの講習会/研修会/勉強会を「開催していない/参加していない」は47%であるのに対して福祉関係者向けの講習会/研修会/勉強会を「開催していない/参加していない」は73%、福祉関係者を含めたケース会議/ケア会議を「開催していない/参加していない」は75%と多かった。また、教育関係者向けの講習会/研修会/勉強会を「開催していない/参加していない」は75%、教育者を含めたケース会議/ケア会議を「開催していない/参加していない」は77%であった。以上より、てんかん診療施設の多くは地域連携会議/連携協議会を開催してないあるいは参加しておらず、特に福祉関係者や教育関係者と講習会やケア会議などで交流する機会がないのがわかった。
- 学校宛に発作時対応に関する指示書、精神障害保健福祉手帳の診断書、自立支援医療の診断書、障害年金の診断書、運転免許に関する意見書は多くのてんかん診療施設で記載しているのがわかった。
- てんかん支援拠点病院でない施設で「てんかん支援拠点病院を知っている」のは62%であった。そのような施設はてんかん支援拠点病院の役割を「何となく知っている」のが49%、「簡単に説明できるくらい知っている」が47%であった。てんかん支援拠点病院に患者を紹介した施設は55%あり、「専門性の高い診療を行っているから」「患者/家族が希望したから」「顔見知りの関係だから」の順に紹介理由が多く、紹介して「とても良かった～良かった」のは80%であった。紹介して良かったこととしては「高い専門的なてんかん診療を行ってくれた」「紹介状の返信が丁寧・充実していた」「併存する精神的問題に対応してくれた」が上位を占めた。紹介して不満だったこととしては「紹介状の返信が不親切で内容が乏しかった」「併存する精神的問題に対応してくれなかった」「併存する発達障害に対応してくれなかった」が上位を占めた。以上からは高度なてんかん診療の提供というてんかん診療拠点の役割の一つを知っている施設は比較的多く、高度なてんかん診療の提供という紹介目的にてんかん支援拠点病院は十分応えていることがわかった。一方で、紹介状の返信の充実度や併存する精神的問題への対応に関してはてんかん診療拠点病院間でも差があることが示唆された。
- てんかん支援拠点を知っていると回答した施設の中でてんかん診療支援コーディネーターを「知らない」と回答したのは61%であった。また、てんかん診療支援コーディネーターを知っていると回答した施設において、てんかん診療支援コーディネーターが「いない」と回答したのは74%であり、てんかん診療支援コーディネーター認定制度が周知されておらず、また実際にその人材も少ないことが示された。
- てんかん診療支援コーディネーターがいる施設では、社会福祉士、看護師、精神保健福祉士の順でてんかん診療支援コーディネーターをしていることが多く、てんかん診療支援コーディネーターは「しばしば機能している～とても機能している」と61%が回答する一方で、「主たる業務が多忙のため」十分機能していないという回答もあった。
- てんかん支援拠点病院を知っていると回答した中で、てんかん支援拠点病院開催の職員研修に参加したことが「ない」は87%、てんかん支援拠点病院が開催している啓発活動への参加が「ない」の

は78%であった。それぞれに参加しなかった理由としては「インフォメーションや周知がない」「時間を確保するのが難しい」「詳細がわからない」などの意見があった。

- てんかん支援拠点に期待することは多岐に渡ったが「難治性の症例の相談」「迅速な診療連携」「高度なてんかん診療」「移行期医療」「特になし」が多かった。

- 自施設で長時間ビデオ脳波検査を行っていない施設で、長時間ビデオ脳波検査を依頼（施行）した患者の有無と同じ都道府県内のてんかん診療拠点病院の有無に関連はみられなかったが、てんかん支援拠点病院を知っている施設では長時間ビデオ脳波検査を施行した患者がいる割合が高かった。同様に、自施設でてんかん外科手術を行っていない施設で、てんかん外科手術を依頼（施行）した患者の有無と同じ都道府県内のてんかん支援拠点病院の有無には関連はみられなかったが、てんかん診療拠点病院を知っている施設ではてんかん外科手術を依頼（施行）した患者がいる割合が高かった。

これらの結果からは、同じ都道府県内にてんかん支援拠点病院が存在する、しないに関らず、長時間ビデオ脳波検査やてんかん外科を依頼している施設では、てんかん診療拠点を知っている割合が高いことが示された。

- 「心理教育/患者教育が重要」と「思う」と回答した施設ほど「心理教育/患者教育プログラムへ受講を推奨する患者」が「いる」とする割合が高く、「心理教育/患者教育プログラムを知っているかどうか」で「知っている」と回答した施設ほど「心理教育/患者教育プログラムへ受講を推奨する患者」が「いる」とする割合が高かった。以上からは心理教育/患者教育の重要性を知っていてプログラムの存在を知っている姿勢はプログラムへの受講を推奨している割合が高いことが示された。
- 再診患者数5～14人の診療科と、再診患者数15人以上の診療科では、積極的な医師が多いほど他院に紹介した患者数の割合が高いという傾向がみられた。さらに、再診患者数15人以上の診療科では、てんかん専門医がいるほど他院に紹介した患者数の割合が高い傾向がみられた。

2. 【B】 てんかん地域診療・支援の好事例の調査と提示

- 以前から、てんかんは遠隔診療に適した疾患であることが論じられているが、宮城や広島の記事からはてんかん支援拠点病院が遠隔診療を活用することで既存のてんかん診療や支援が抱える課題を解決する可能性が示された。
- 静岡の記事では、専用の電話回線やメールを用いた相談業務には静岡県外からの相談が90%以上を占めており、これはいわば遠隔てんかん相談業務ともいえる。
- てんかんの啓発活動はてんかん患者の多様性を理解し、適切な医療や支援が影響されるために重要である。提示した3つの診療拠点病院ではいずれも様々な対象者に対して様々な啓発活動を行っているが、東北大学の医療者や行政などのステークホルダーをメインの対象としているのは効果的な啓発活動という視点から考えて参考になる。
- てんかん診療や支援の様々なニーズにこたえるためには医師のみでは不十分であり、看護師、臨床検査技師、心理士、ソーシャルワーカー、薬剤師などの多職種連携・協力が必要なが示された。これらの人材を育成するための研修や専門性を継続的に活かすための勤務体制を提供することで、包括的なてんかん診療・支援が継続的に行われる可能性が示された。特に、静岡の記事からは院内認定てんかん看護師制度によって、専門性の高い看護師を育成し、その活動も医療のみならず教育や福

社の場面など多岐に渡っているのが示された。

- てんかん支援拠点病院は、てんかん患者や家族が安心して地域で生活できるような診療や支援を行う役割が求められるが、その基盤となるのが患者や家族に対する心理教育/患者教育である。静岡の事例では、成人及び小児の患者、その家族を対象とした心理教育プログラムが行われており、実際にそれが好影響をもたらす可能性が示唆されている。
- てんかん支援拠点病院と地域医療機関が連携して、各てんかん診療レベルに応じた、個々の患者に適したてんかん診療を提供できるような体制整備が望まれる。広島の実例からはてんかん診療拠点病院と2次保健医療機関との医療連携を軸とした地域てんかん診療体制の整備が示されている。
- てんかん支援拠点病院が啓発活動や相談業務が広く周知されるためには行政機関との連携が重要であること、そのためにはてんかん支援拠点病院と行政機関との情報交換に留まらない顔みえる関係作りが重要であることが広島の実例からは示された。

3. 全体を通しての考察

- 長時間ビデオ脳波検査やてんかん外科手術が可能な高度なてんかん診療を多数の患者に行っている医療機関は少なく、てんかんに関連した専門的な検査や治療を実施していない医療機関が少数のてんかん患者を診察している実態が多い。医師単位でみてみても、てんかん専門医や積極的にてんかん診療を行っている医師の数は少ない。
しかし、全体の半数の医療機関は過去3年間の間に自施設内外で専門的な検査や治療を実践/依頼している。また、80-90%の医療機関は昨年度中に紹介・逆紹介したてんかん患者がいる。これらからは、半数近くの医療機関では自身の病院では専門的な検査や治療ができなくても専門性の高い病院に患者を紹介していることが推測される。近年発達の著しい遠隔診療のノウハウがさらにこのような患者の紹介/逆紹介の流れを推進すると考える。
また、てんかん支援拠点病院が地域の医療機関との関係を密にすることで、今後もこのような専門性の高いてんかん検査・治療へのアクセスが容易になり、多くの患者にとって最適なてんかん治療を提供することが可能になることが期待できる。
- てんかん診療に関わる医療機関の70%は患者への心理教育/患者教育が必要と考えており、てんかん発作以外の心理社会的問題に対しても関心を持っていることが伺える。
このような心理社会的問題に対して、てんかん診療支援コーディネーターの資格の有無に関わらず、ソーシャルワーカーや心理士、看護師などのメディカルスタッフが様々な形で相談業務を行っており、さらに一部の医療機関では心理教育/患者教育プログラムを実施するなどの動きもみられる。てんかん支援拠点病院がコーディネーター研修・MOSESトレーナー研修・famosesトレーナー研修を通じて、てんかんの心理社会的問題に関わる人材育成を続けることで、てんかん患者の様々なニーズに対応することが期待できる。
- てんかんの有病率と相反する理解の少なさは日本のみならず世界的な課題であり、WHOの進めるIGAP(Intersectional global action plan on epilepsy and other neurological disorders)の推進のもとに、てんかんに関する正しい知識や患者・家族への共感を広げるためにも啓発活動は重要である。今回の

調査からは、全国の半数近くの医療機関が何らかの形でてんかん啓発活動に関わっているのが明らかとなった。また好事例調査からはてんかん支援拠点病院は様々な方法で啓発活動を継続的に行っているのがわかった。今後はてんかん支援拠点病院が行政機関との連携を強化することで、福祉や教育などの機関のみならず一般市民に対しても効果的なてんかん啓発活動を行っていくことが期待できる。

- すべてのてんかん患者に最適な診療を実践するためには、地域のてんかん診療ネットワーク（体制）のさらなる整備・拡充が望まれる。てんかん専門医やてんかんを積極的に診療している医師のネットワークの強化は勿論、積極的とはいえながてんかん診療を行っている医師も参加しやすいネットワークにする必要がある。
- てんかん発作の抑制を目標とする既存の診療・支援体制では対応が困難になることもあり、てんかんの併存症（特に精神症状や神経発達症）にも対応できるような医療・支援の体制を整備する必要がある。
- てんかん発作や原因も多様であるが、患者や家族に必要な支援や相談はさらに多様であり、てんかんの様々な心理社会的問題に対して継続的に支援を行えるような人材を確保するのが望ましい。

【D】 政策提言

てんかん診療・支援体制を拡充するための課題と対策について以下のような提言を行う。

1) 最適なてんかん医療の実践のための課題と対策について

本邦のてんかん医療は、ごく少数のてんかん専門医が勤務する高度なてんかん医療機関と、大多数の非専門医が勤務する地域医療機関によって行われている。てんかん患者は標準的な診療で発作コントロールがつく症例から長時間ビデオ脳波検査やてんかん外科手術などの高度なてんかん診療が必要な症例まで幅広く、それぞれの患者に適したてんかん診療の提供が望まれる。これを実践するためには複数の診療科および様々なてんかん診療レベルに応じた医療間連携、即ち患者を紹介し、紹介される関係の構築が重要である。

てんかん専門医の多くは患者に適した医療機関への紹介を行っている一方で、積極的でない非専門医は患者に適した医療機関を紹介することが少ない傾向がある。専門的施設で高度な精査を受けることができれば、適切な薬剤治療や外科治療によって、発作が消失したり、生活の質が向上する患者は多いが、こうした先進医療の存在を知らずに、非専門医にとどまったままの患者が多いであろうと推測された。

これらの課題を解決するためには、てんかん支援拠点病院によるてんかん治療医療連携協議会の活用が望まれる。そのような会議を通じててんかん支援拠点病院と直接患者のやり取りをしている医療機関がさらに別の医療機関と患者の紹介・逆紹介をすることで地域のてんかん診療ネットワークが拡充することが期待できる。また、行政機関による支援も重要であり、行政機関を通じててんかん診療拠点病院とのやりとりが少ない医療機関との連携が可能になる。

てんかん治療医療連携会議以外にも、てんかん支援拠点病院がオンラインなどを活用して地域に開かれた症例検討会や研修会を開催することも課題解決に役立つと考えられる。またオンライン診療を活用することで専門医不在の診療機関のてんかん診療、特殊な稀少てんかん症候群症例の診療のレベルアップや小児科から成人診療科へのトランジションも含めた治療に携わる診療科間での有機的な連携も期待できる。

2) てんかんの相談・支援体制の課題と対策について

てんかん患者・家族のてんかんに関連した相談は、運転免許関係や医療費関係、就労相談、障害者手帳など多岐に渡るが、そのような相談業務を実際に行っている医療機関は少ない。専用のメールや電話回線を用いて相談業務を積極的に行っている一部の医療機関に対して全国から多数の相談が寄せられている状況であり、今後は各地域で、てんかん診療支援拠点病院のホームページ内に相談フォームを設けるなどして、てんかんの相談に早急に対応できるような体制を整備する必要がある。

また、てんかんの心理教育/患者教育の必要性を多くの医療機関では感じている一方で、てんかん心理教育プログラムを提供している医療機関は少なく、そのようなプログラムへ患者を紹介した医療機関も少ない。てんかんの正しい知識や理解を深めるためにはてんかんの啓発活動は重要であるが、てんかん啓発活動に関わっている医療機関も少ない。

これらの課題を解決するためには、てんかん支援拠点病院など、高度なてんかん診療を行っている医療機関における対面での相談業務を行える人材の確保が必要である。またそのような医療機関と行

政機関や福祉施設、教育機関とも連絡をとれるような関係の構築が望まれる。てんかん心理教育プログラムに関してはその活動内容の関連する医療機関への周知や行政機関による広報活動などの支援が望まれる。それと同時にてんかん心理教育プログラムはエビデンスを構築し、実践するスタッフが継続的に従事できるような診療報酬算定を目指す必要がある。てんかん啓発活動はその対象を明らかにし、対象ごとに効果的なアプローチを医療機関、行政機関、関係機関とで役割分担をしつつ、必要に応じて協力・連携して活動していくことが望まれる。

3) てんかんの併存症に対する医療・支援の課題と対策について

てんかん発作の抑制を主たる目標としたてんかん診療や支援の体制以外にも、併存症に対する医療・支援の体制を整える必要がある。てんかん患者は時に発作以上にこれらの併存症が生活に影響を与えていることがある。併存症の中でも PNES（心因性非てんかん発作）と精神症状や神経発達症は、既存のてんかん診療体制では対応に困る場面も多く見受けられる。また小児期から成人診療科へのトランジションにもこのような併存症の存在がトランジションの障壁となっている可能性も示唆されている。

これらの課題を解決するためには、既存のてんかん診療に関わっている、ソーシャルワーカーや心理士などの人材を活用し、そのようなスタッフが継続的に支援に関われる体制を整備する必要がある。また、「精神科医のてんかん離れ」を食い止め、てんかんを専門にしていない精神科医がてんかんの併存症に対して積極的に診療できるような医療政策が望まれる。このような併存症は精神科の薬物治療よりも環境調整などが有効である場合も多く、医療機関と地域のソーシャルワーカーや心理士、保健師との連携強化が望まれる。

4) てんかん支援拠点病院の増設に向けて

てんかん支援拠点病院は地域のピラミッド型組織の頂点ではなく、複数の医療機関が横に連携してそれぞれ専門とする領域でてんかん診療を支えるコンソーシアム型を目指しているが、多くのてんかん支援拠点病院は高度なてんかん診療を提供している、地域の中核的な拠点機関としての役割も果たしている分、その目標が関連する医療機関や地域に理解されているとは言い難い。特に、てんかんの相談・支援体制に関する役割やその中核的役割を担うと考えられているてんかん診療支援コーディネーターの存在も周知されていない。また多様なニーズに応える相談業務を行える人的資源も確保できているとは言い難い。

このような課題を解決するためには、てんかん支援拠点病院が目指す役割について行政機関などを通じて明確にし、各医療機関や福祉施設、教育機関にも通知する必要がある。てんかん診療支援コーディネーター研修を通じて相談業務を担える人材育成を継続する医療政策と共に、診療支援コーディネーターがそのような業務に専念できるような方策が望まれる。

「てんかん診療と支援の実態に関する調査」

—ご協力のお願—

謹啓

先生におかれましては益々ご健勝のこととお喜び申し上げます。また日頃からてんかんをもつ方の治療につきましてご協力をいただき感謝申し上げます。

てんかんは、乳幼児期から老年期に及ぶ患者数の多い疾患であり、発達・就学・就労に関する問題や精神症状への対応、時に外科治療を要するなど、診療科横断的な医療が必要とされます。また地域診療を担う先生方にとっても、運転免許と交通事故の問題や高齢者での発症例など、最近てんかん診療は大きな課題となっており、地域の一般診療医とてんかん専門診療医との間の診療連携システムの構築は喫緊の課題と考えられます。

平成 27 年度から厚生労働省が 8 つの県でてんかん地域拠点機関を選び、「全国てんかん対策地域診療連携整備体制事業」が開始され、てんかん診療拠点は 23 か所に増えました（令和 4 年 7 月時点）。


この間、てんかん地域拠点機関は、厚生労働省、自治体、てんかん学会、てんかん協会、全国てんかんセンター協議会などと協力しててんかん診療の裾野の拡大、てんかん診療の質の向上、てんかん診療支援コーディネーター育成などの活動を行っています。

今後は各地においてもてんかん地域診療拠点の設置が必要と考えられ、地域の一般診療医やてんかん診療専門医そして患者、家族にとっても有意義で持続可能な診療体制の整備を検討する必要があります。そのために、今回、全国でのてんかん診療の現状を把握するための調査を行うことになりました。

つきましては、実際にてんかん診療に関わっておられる先生方（把握できる範囲で結構です）に下記質問にご回答いただけますと幸いです。

謹白

ご回答にあたり

調査対象	全国の一般診療医やてんかん診療専門医	
回答期限	令和 4 年 10 月 31 日（月）まで	
回答方法 ※WEB 回答の方が簡便に回答できますので、ぜひ WEB にてご回答ください	WEB の場合 ※推奨回答方法	PC、スマートフォン等の端末から以下の URL 又は二次元コードを読み込み回答ページにアクセスして回答してください。 https://survey3077.acsurvey.jp 
	紙の場合	同封の調査票（紙）に回答をご記入ください。回答が終わりましたら、同封の返信用封筒でご返送ください。

※本アンケートは貴施設で実際にてんかん診療を行っている先生がご回答ください。回答に際しては WEB 回答の方が簡便で正確に回答することができますので **WEB での回答を推奨**いたします。

※複数の診療科でてんかん診療を行っている場合には、病院単位で回答をまとめず、診療科/診療部単位でご回答ください。複数の診療科/診療部でてんかん診療を行っている場合、本ご案内資料をコピーしてご担当の先生にお渡しいただき、WEB にてご回答いただくよう、ご案内をお願いいたします。

2022 年 9 月

国立精神・神経医療研究センター病院 てんかんセンター

（令和 4 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 てんかん診療と支援の実態及び地域連携の好事例に関する検討）

電話：042-341-2711

<調査事務局>株式会社アクセライト

E-mail address: survey-office3077@accelight.co.jp

**「令和4年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業
てんかん診療と支援の実態及び地域連携の好事例に関する検討」アンケート**

回答方法は【 】に数値や文言を入力し、当てはまる選択肢の□に✓（チェック）を入れてください。

貴施設名（必須）【 】
回答者名（必須）【 】
施設における役職あるいは立場（必須）【 】
診療科（必須）【 】

Q1.施設情報

Q1-1.貴施設の規模（病院全体の病床数でご回答ください）

診療所（無床） 診療所（有床） 病院（以下省略） 99床以下 100-199床 200-299床
300-399床 400-499床 500床以上 その他【 】

Q2.てんかん診療全般（診療科/診療部単位でご回答宜しくお願い致します。）

※延べ患者数、不明な場合は約何人のご記載ください

Q2-1.昨年度のてんかん外来新患者数（年総数）※【 】人

※初再診患者も含める

Q2-2. 昨年度のてんかん再来患者数（再来1日あたり平均）※【 】人

（例:再来日が週に2回で、1週に20人診察した場合には10人と計算）

（例:複数の医師がてんかん再来している場合はその合計）

Q2-3. 2021年度のてんかん入院患者数（年総数）※【 】人

Q2-4. 2021年度のてんかん在院患者数（1日あたり平均）※【 】人

Q2-5. ビデオ脳波モニタリング施行患者数（年総数）※【 】人

Q2-6. ビデオ脳波モニタリング施行延べ日数（不明な場合は約何日と記載）【 】日

Q2-7 昨年度のてんかん外科手術年間総症例数

※ 先生が脳神経外科に所属する場合のみご回答ください。

1. 側頭葉切除術【 】件 2. 側頭葉外皮質切除術（病巣切除を含む）【 】件
3. 多葉離断・切除術【 】件 4. 半球離断・切除術【 】件 5. 脳梁離断術【 】件
6. 定位的凝固術【 】件 7. MST（単独）【 】件 8. 慢性頭蓋内電極留置術【 】件
9. 迷走神経刺激電極埋め込み術【 】件 10. ガンマナイフ【 】件

- 定期的に血中濃度測定する
- 定期的に MRI 施行する
- 心理社会的問題の有無に関して質問する
- 自動車運転に関して質問する
- その他【具体的に： 】

Q3-4 貴診療科の担当患者さんの中に過去3年間に（施設内外に関らず）長時間ビデオ脳波検査を施行した患者さんはいますか？

- いる いない わからない

Q3-5 貴診療科の担当患者さんの中に過去3年間に（施設内外に関らず）てんかん外科手術を依頼/施行した患者さんはいますか？

- いる いない わからない

Q3-6. 常勤・非常勤を問わず、貴診療科でてんかんを積極的に診療している医師はどれくらいいますか？

（てんかん専門医などの資格の有無に関わらず）

- いない 1人 2-4人 5-7人 8-10人 11人以上 わからない

Q3-7. 常勤・非常勤を問わず、貴診療科でてんかん診療を積極的にやっている医師のうち、てんかん専門医をもっている先生は何人いらっしゃいますか？

- いない 1人 2-4人 5-7人 8-10人 11人以上 わからない

Q3-8. 貴施設では複数の診療科の医師がてんかん診療を行っていますか

- はい いいえ わからない

Q3-9. 貴施設でてんかん診療を積極的に行っている診療科はどこですか？（複数回答可）

- 小児科 脳神経内科 脳神経外科 精神科 その他【 】
- 積極的な診療科はない わからない

Q3-10. 貴施設内診療間連携はどの程度うまくいっていますか

- とてもうまくいっている
- うまくいっている
- 普通
- うまくいっていない
- とてもうまくいっていない
- わからない、または複数の診療科がてんかん診療を行っている状態ではない

※「うまくいっていない」「とてもうまくいっていない」と回答された場合は具体的な問題を述べてください

【 】

Q3-11. 貴施設ではてんかんの症例検討会は開催されていますか？

- 開催されていない 不定期開催 年数回開催 毎月開催 隔週開催 毎週開催 わからない

Q3-12. 以下のような患者の診療で困った経験はありますか？ (3つ選択してください)

- 強度行動障害のあるてんかん患者
PNES（心因性非てんかん発作）を合併するてんかん患者
内科的併存症のあるてんかん患者
精神症状が合併しているてんかん患者
救急受診を繰り返すてんかん患者
認知症のあるてんかん患者
進行性ミオクローヌステんかん
その他 【 】

Q4. てんかんの心理社会的問題について

Q4-1 てんかんの生活に関する相談業務はやっていますか？ (医師の診察時の相談は含みません)

- やっていない、またはわからない
やっている

「やっている」を選択した場合の具体的な相談業務内容を選択してください (複数回答可)

- 対面 電話相談 インターネット相談 パンフレット配布
その他 【 】

Q4-2 相談業務で多いものを3つ選んでください

※ Q4-1で「やっていない」を選択した場合には「やっていない」を選択してください

- 就学相談 就労相談 医療費関係 生活費関係 運転免許関係
日中の活動の場所 訪問看護 訪問介護 障害者手帳 障害者年金
その他 【 】
やっていない

Q4-3 貴施設でてんかんの心理社会的問題に積極的に取り組んでいるメディカルスタッフはいますか？

- いない、またはわからない
いる

「いる」を選択した場合の具体的なメディカルスタッフを選択してください (複数回答可)

- 看護師 薬剤師 心理士 ソーシャルワーカー 臨床検査技師 作業療法士
理学療法士 言語聴覚士 その他 【 】

Q4-4 てんかんのある人にとって心理教育/患者教育は重要だと思いますか？

思わない

思う→理由を述べてください【 】

よくわからない

Q4-5 てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラム（例：MOSES）を知っていますか？

知っている 知らない

Q4-6 てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラムが地域で開催されれば、受講させたい患者さんはいますか？

いる いない わからない

Q4-7 てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラム（例：MOSES）を貴施設でやっていますか？

やっていない →Q4-8-1 へ

やっている →Q4-8-2 へ

Q4-8-1 てんかんのある人の心理教育/患者教育プログラムをやっていない理由は何ですか？（複数回答可）

心理教育/患者教育プログラム自体への知識不足 診療報酬がない

ニーズがない 人材を確保できない 場所を確保できない 実際の運営方法がわからない

その他【 】

Q4-8-2 心理教育/患者教育プログラムをやっている際の課題はありますか？

ある【具体例： 】

ない

Q4-8-3 心理教育/患者教育プログラムをやっている場合のメリットはありますか？

ある【具体例： 】

ない

Q4-9 てんかんの啓発活動を行っていますか？

自分たちの施設で行っている 自分たちの施設ではやっていないが協力している

行っていない/わからない

Q5 医療連携

Q5-1 てんかんの遠隔診療は行ったことがありますか？

（新型コロナに伴う電話診療は含みません）

※わからない場合には「いいえ」を選択してください

はい →Q5-2-1へ

いいえ→Q5-2-2へ

Q5-2-1. てんかんの遠隔診療は昨年度何件ありましたか？

1-3件 4-6件 7-10件 11件以上

Q5-2-2. てんかんの遠隔診療を行わなかった理由は？（複数回答可）

ニーズがなかった 遠隔診療に必要な設備がない 診療報酬が低い

人材を確保できない ノウハウがわからない

その他【 】

Q5-3. 貴院でPNES（心因性非てんかん発作）患者の紹介先は困っていますか？

とても困っている

しばしば困っている

普通

あまり困っていない

まったく困っていない

Q5-4. PNES（心因性非てんかん発作）と診断された患者を紹介しやすい精神科医は近隣にいますか？

いない いる

Q5-5 てんかん発作コントロール不良の方で、手術適応の相談で困っていますか？

とても困っている

しばしば困っている

普通

あまり困っていない

まったく困っていない

Q5-6 難治性てんかんの手術について相談できるてんかん専門医が同一施設内もしくは近隣にいますか？

いない 同一施設内にいる 近隣にいる

Q5-7 てんかんの診断に際して困ることはありますか？

とても困っている

しばしば困っている

普通

あまり困っていない

まったく困っていない

Q5-8 てんかんの診断について相談できるてんかん専門医が同一施設内もしくは近隣にいますか？

いない 同一施設内にいる 近隣にいる

Q5-9 昨年度、他院から貴院に紹介されたてんかん患者はいますか？

いない

いる

「いる」を選択した場合の1か月あたりのてんかん患者人数を選択してください

1-5人 6-10人 11-15人 16-20人 21-25人 26-29人 30人以上

Q5-10. 紹介元についてお答えください（複数回答可）

診療所・クリニック 総合病院 てんかんセンター・てんかん専門クリニック

精神科病院 その他【 】

Q5-11. 紹介目的についてお答えください（複数回答可）

診断検討 薬剤調整・外科手術の検討 てんかんに関連する検査 精神症状の治療

身体症状の治療 患者都合・希望 治療方針が定まったため セカンドオピニオン

その他【 】

Q5-12 紹介元はどの医療圏が一番多いでしょうか。

同じ市町村区内 同じ都道府県内 近隣の都道府県 それ以外【 】

Q5-13. 昨年度、貴施設から他院に紹介したてんかん患者はいますか？

いない

いる

「いる」を選択した場合のてんかん患者人数を選択してください

1-5人（1か月） 6-10人（1か月） 11-15人 16-20人 21-25人

26-29人 30人以上

Q5-14. 紹介先についてお答えください（複数回答可）

診療所・クリニック 総合病院 てんかんセンター・てんかん専門クリニック

精神科病院 その他【 】

Q5-15. 紹介目的についてお答えください（複数回答可）

診断検討 薬剤調整・外科手術の検討 てんかんに関連する検査 精神症状の治療

身体症状の治療 患者都合・希望 治療方針が定まったため セカンドオピニオン

その他【 】

Q5-16. 紹介先はどの医療圏が一番多いでしょうか。

同じ市町村区内 同じ都道府県内 近隣の都道府県 それ以外【 】

Q6 地域自治体・福祉・教育との連携

Q6-1 昨年度、地域連携会議/連携協議会を開催/参加しましたか？

開催していない/参加していない

開催した/参加した（年に___回）

わからない

Q6-2 過去3年間、市民向けに講演会/研修会/勉強会を開催/参加しましたか？

開催していない/参加していない 開催した/参加した わからない

Q6-3 過去3年間、地域の医療関係者向けに講演会/研修会/勉強会を開催/参加しましたか？

開催していない/参加していない 開催した/参加した わからない

Q6-4 過去3年間、地域の福祉関係者向けに講演会/研修会/勉強会を開催/参加しましたか？

開催していない/参加していない 開催した/参加した わからない

Q6-5 過去3年間、福祉関係者を含めたケース会議/ケア会議を開催/参加しましたか？

開催していない/参加していない 開催した/参加した わからない

Q6-6 過去3年間、地域の教育関係者向けに講演会/研修会/勉強会を開催/参加しましたか？

開催していない/参加していない 開催した/参加した わからない

Q6-7 過去3年間、教育関係者を含めたケース会議/ケア会議を開催しましたか？

開催していない/参加していない 開催した/参加した わからない

Q6-8 過去3年間、学校宛に発作時対応に関する指示書を作成しましたか？

作成した 作成していない わからない

Q6-9 貴院では精神障害者保健福祉手帳診断書を記載していますか？

患者へ制度を案内した上で記載している

患者から求めがあれば記載している

記載していない

わからない

Q6-10 貴院では自立支援医療診断書を記載していますか？

患者へ制度を案内した上で記載している

- 患者から求めがあれば記載している
- 記載していない
- わからない

Q6-11 貴院では障害年金診断書を記載していますか？

- 患者へ制度を案内した上で記載している
- 患者から求めがあれば記載している
- 記載していない
- わからない

Q6-12 貴院では警察に提出する運転免許に関する意見書を記載していますか？

- 基本的には記載している
- 基本的には記載していない
- わからない

Q7 厚労省のてんかん地域連携体制整備事業の「てんかん支援拠点病院」

※以下の「てんかん支援拠点病院」は厚労省のてんかん事業の拠点病院のことを指します

貴施設は「てんかん支援拠点病院」ですか？

- はい→Q7-13, 7-14, 7-15 にご回答ください
- いいえ→Q7-1 にお進みください

Q7-1 「てんかん支援拠点病院」を知っていますか？

- 知っている →Q 7-2 にお進みください
- 知らない→ アンケートはこれで終了です。ありがとうございました。

Q7-2 「てんかん支援拠点病院」の役割は知っていますか？

- 簡単に説明できるくらい知っている 何となく知っている
- 知らない・聞いたことがない

Q7-3 貴院のある都道府県に、「てんかん支援拠点病院」はありますか？

- ある ない 知らない

Q7-4 昨年度、「てんかん支援拠点病院」に患者を紹介しましたか？

- 紹介した→Q7-5～7-8, Q7-10～7-18 にご回答ください
- 紹介していない→Q7-9～7-18 にご回答ください
- わからない→Q7-10～7-18 にご回答ください

Q7-5 紹介した理由は何ですか？ (3つ選んでください)

- 専門性の高いてんかん診療を行っているから
- 顔見知りの関係だから
- 交通アクセスが良いから
- 患者/家族が希望したから
- 診療科が豊富だから
- 併存する精神科的問題への対応にしてくれるから
- 併存する発達障害への対応にしてくれるから
- 併存する身体障害への対応にしてくれるから
- 就学・就労支援相談への対応にしてくれるから
- 運転免許に関する問題に対応してくれるから
- てんかんに関連する書類作成に対応してくれるから
- その他【 】

Q7-6 実際に「てんかん支援拠点病院」に患者を紹介して良かったですか？（5段階評価）

- とても良かった
- 良かった
- 普通
- 良くなかった
- とても良くなかった

Q7-7 「てんかん支援拠点病院」で紹介して良かったのは？（3つ選んでください）

- 高い専門的なてんかん診療を行ってくれた
- 紹介状の返信が丁寧・充実していた
- 併存する精神科的問題に対応してくれた
- 併存する発達障害に対応してくれた
- 併存する身体障害に対応してくれた
- 就学・就労支援相談に乗ってくれた
- 運転免許に関する問題に対応してくれた
- てんかんに関連する書類作成に対応してくれた
- 適切な病院を紹介してくれた
- その他【 】

Q7-8 「てんかん支援拠点病院」で紹介して不満だったのは？（3つ選んでください）

- 高い専門的なてんかん診療を行ってくれなかった
- 紹介状の返信が不親切で内容が乏しかった
- 併存する精神科的問題に対応してくれなかった
- 併存する発達障害に対応してくれなかった
- 併存する身体障害に対応してくれなかった
- 就学・就労支援相談に乗ってくれなかった
- 運転免許に関する問題に対応してくれなかった
- てんかんに関連する書類作成に対応してくれなかった
- 適切な病院を紹介してくれなかった

□その他【 】

Q7-9 紹介しなかった理由は何ですか？ （3つ選んでください）

- 対象となる患者がいなかった
- 敷居が高い/関係性が乏しいから
- 交通アクセスの問題
- 患者/家族が嫌がった
- てんかん診療の専門性が高いとは言い難いから
- 併存する精神科的問題への対応が不十分な様子だから
- 併存する発達障害への対応が不十分な様子だから
- 併存する身体障害への対応が不十分な様子だから
- 就学・就労支援相談への対応が不十分な様子だから
- 運転免許に関する問題に不慣れな様子だから
- てんかんに関連する書類作成に不慣れな様子だから
- その他【 】

Q7-10 昨年度、「てんかん支援拠点病院」から患者を紹介されましたか？

- 紹介された
- 紹介されなかった
- わからない

Q7-11 「てんかん支援拠点病院」から紹介された場合で困ったことはありますか？

- ない
- ある（理由：【 】）

Q7-12 厚労省てんかん地域診療連携整備事業で定義されている、「てんかん診療コーディネーター認定制度」を知っていますか？

- 知っている→Q7-13～7-18にご回答ください
- 知らない→Q7-16～7-18にご回答ください

Q7-13 貴施設にてんかん診療コーディネーターの方はいらっしゃいますか？

- いない
 - いる
- 「いる」を選択した場合のてんかん診療コーディネーターを選択してください
- 医師
 - 看護師
 - 薬剤師
 - 心理士
 - 社会福祉士
 - 精神保健福祉士
 - 臨床検査技師
 - 作業療法士
 - 理学療法士
 - 言語聴覚士
 - その他【 】

Q7-14.貴施設のてんかん診療コーディネーターは十分機能していますか？

※Q7-13 で「いない」と回答した場合は「てんかん診療コーディネーターはいない」を選択してください

- ほとんど機能していない
- しばしば機能していない
- 普通
- しばしば機能している
- とても機能している
- てんかん診療コーディネーターはいない

Q7-15 てんかん診療コーディネーターが十分機能していない理由はなにが大きいですか？（複数回答可）

※Q7-14で「しばしば機能していない」「ほとんど機能していない」を選択した場合のみ回答してください

- 主たる業務が多忙のため
- てんかん診療コーディネーター活動中の給料面の評価が足りない
- コーディネーター自身あまり関心ない
- その他【】

Q7-16 「てんかん支援拠点病院」が開催している職員研修に参加したことはありますか？

- ある
- ない（理由：【】）

Q7-17 「てんかん支援拠点病院」が開催している啓発活動に参加したことはありますか？

- ある
- ない（理由：【】）

Q7-18 「てんかん支援拠点病院」に期待することは何ですか？（自由回答）

アンケートはこれで終了です。ご協力ありがとうございました。

厚労省てんかん地域診療連携体制整備事業では、てんかん診療を行っているすべての施設、医療機関を対象とした「てんかん支援ネットワーク」の構築を行っています。今回、てんかん診療調査をお願いした施設を「てんかん支援ネットワーク」に登録させていただきたいと考えております。もし登録をご承認いただけない場合は、下記の に不承認のチェックをお願いします。

※すでに貴施設が「てんかん支援ネットワーク」にご登録の場合はこのまま回答を終了してください。

- てんかん支援ネットワークへの登録はしない

令和4年度障害者総合福祉推進事業
「てんかん診療と支援の実態及び地域連携の好事例に関する検討」

事業報告書

事業責任者：谷口豪

執筆者：谷口豪、中川栄二、岩崎真樹

編集：国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療部

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1

発行：2023年3月

印刷・デザイン：

株式会社 アトミ

〒187-0031 東京都小平市小川東町 5-13-19

