

てんかん拠点病院認定まで

饒波 正博¹ 嘉手川 淳² 太組 一朗³

¹ 沖縄赤十字病院 脳神経外科 ² 沖縄赤十字病院 神経内科 ³ 聖マリアンナ医科大学病院てんかんセンター

要旨

てんかん専門外来開設からてんかん拠点病院認定までの10年間の活動を概観する。この10年間は、てんかん治療後進地域の特有の地域ニーズに後押しされ、てんかん治療の中心部を徐々に担わされていく過程であった。ただニーズのみに頼った地域医療連携は、今後ニーズが満たされた時に固定化し停滞していくのは必定である。我々は、一病院の事業を県や国の施策の中に位置づけることで、この予想される停滞を乗り越えようとした。具体的には、てんかん診療を患者の生活支援の一部と位置づけ、てんかん拠点病院という県や国の事業に参加することで、地域の福祉向上という大きな営みの中で自らの活動を再設定することを考えた。この目論見が成功するかどうかは今後の戦略次第であるが、まずは医療にとらわれない利害関係者の設定と招集、地域医療機関の役割分担とそれに対する同意の取り付け、それらに加え地域でてんかん診療レベルの底上げが次の10年間の始めの仕事になると考えている。

Keywords : てんかん診療、てんかんの手術、てんかん拠点病院、地域医療連携

はじめに

当院は、平成30年4月に沖縄県よりてんかん拠点病院に認定された。本稿では、認定に至るまでの活動で明らかになってきた課題を総括し、拠点病院としてのこれからを展望する。以下述べる論旨の骨格になると思われるので、沖縄てんかん拠点病院の目標を記しておく。

- 1) 正しい診断を提供する
- 2) てんかんの手術を提供する
- 3) 顔の見える医療連携を行う
- 4) 患者の生活支援（就労支援）に関与していく

飯田発言の衝撃

「患者さんにてんかん手術の話をしてはいけないのは犯罪です」、これは平成25年10月に当県で開催されたて

んかん講演会における、飯田幸治広島大学准教授の発言である。講演会に先立つ数年間は、迷走神経刺激療法（VNS）の保険診療承認や新規抗てんかん薬の承認が続き、てんかん治療の選択肢がぐんと広がった時期であった。てんかんの治療を抜本的に見直そうという全国的な機運の中、自らのてんかん診療を点検し始めた県内の医療者にとって、その発言は大きな衝撃を持って受入れられた。

琉球大学脳神経外科初代教授六川次郎先生（専門はてんかん外科）の平成10年の退官以降、当県でてんかん手術が行われたことはなく、てんかん患者は手術を受けるために県外に出ていかざるを得ない状況にあった。島嶼地域である当県にとって、県外で治療を受けることは、経済的にも心理的にも大きな壁があったことは想像に難くない。我々は、平成25年11月に開催された第20回日本てんかん学会において、この県外治療を「誰が決定したのか？」という視点で行った調査の結果を発表した（表1）。これによると平成19年以降、その決定は主治医が下すようになっ

（平成30年11月2日受理）
著者連絡先：饒波 正博
（〒902-8588）沖縄県那覇市与儀1-3-1
沖縄赤十字病院 脳神経外科

表1：てんかん県外治療を誰が決定したのか？：第20回日本てんかん学会

| | 症例1 | 症例2 | 症例3 | 症例4 | 症例5 | 症例6 | 症例7 |
|----------------|------|-------------|-----------|----------|------------------------|----------------------------|-------------|
| 受診目的 | 診療 | 薬の調整 | 診察 | VEEG | 手術・薬調整 | 手術・薬調整 | 手術 |
| 受診回数 (滞在期間) | 4回 | 1回 (4か月) | 1 (1日) | 1回 1年 | 3回 (計8か月) 手術1、薬2 | 3回 (手術4か月、 薬1か月、3か月) | 3回 (3か月) |
| 受診年 | S34~ | S61 | S63 | H6 | H10 | H13 | H16~18 |
| 県外受診決定者 | 友人 | 波の会 | 家族 | 波の会 | 波の会 | 自分、家族 | 家族(波の会) |
| 医療機関選定者 | 友人 | 波の会 | 家族 | 波の会 | 家族 | 家族 | 家族(波の会) |

| | 症例8 | 症例9 | 症例10 | 症例11 | 症例12 | 症例13 | 症例14 |
|----------------|---------------|-------------|--------------------|--------------|-------------|-------------|-------------|
| 受診目的 | セカンド オピニオン | 手術 | 薬物療法 | 手術 | 手術 | VEEG | VEEG |
| 受診回数 (滞在期間) | 1回 (1週間) | 1回 (6か月) | 2回 現在県外で 治療中 | 2回 (1か月半) | 3回 (2か月) | 2回 (3週間) | 1回 (2週間) |
| 受診年 | H19 | H19 | H24 | H23~24 | H23~24 | H23~24 | H24 |
| 県外受診決定者 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 |
| 医療機関選定者 | 主治医+家族 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 | 主治医 |

成人てんかん専門外来開設後

たが、それ以前は、患者自身あるいはその家族が決定していた。いったい主治医は何をしていたのか？

我々はこの発表で、ある治療が行われなくなった地域では、主治医は、その治療を含むスタンダードな治療メニューを組み立てなくなる、と考察した。そしてその結果、手元にある治療をいびつな形になるまで継続しようとする、と付け加えた。例として、手術を提案されることなく7種の抗てんかん薬を服用し、薬の副作用でフラフラであったが、発作のコントロールはついていなかった症例を提示した。

尖足拘縮の時代

はたして医師がスタンダードな治療計画を患者に提示しないことがあり得るのか？ これを考える時に思い出すのは、30年前の脳外科の病棟である。当時、重症脳卒中患者は全員に尖足拘縮がみられた。リハビリテーション医療が見えていない脳外科病棟では、尖足拘縮予防という今ではどこでも行われる処置を怠っていたのである。今日では急性期病院入院の当日からリハビリが開始される。

もう1つ挙げたい。戯画化された癌病棟の1コマに「末期の癌です。あとは美味しいもの食べるなりして楽しく過ごして下さい」、今では通俗ドラマでも取り上げない有名なシーンがある。筆者はこれを笑えない、同じようなセリフを吐き、同僚がそう説明したのを聞いたことがあるからである。緩和医療が見えていない癌病棟では、末期癌診断後に医療介入の余地があるなどと想像したこともなかった。今は、癌病棟入院の当日から緩和医療が開始される。

医師であっても、なじみのない医療を自分の治療メニューに入れることができない、本県のでんかん患者の話聞いて自らの経験に思いが至った。

はじまりとその展開

はじまりは平成20年にてんかん専門医を招いて開設した成人てんかん専門外来である。反応はすぐであり、多くの医療機関から紹介が続いた。県内のてんかん専門医は小児科医一人のみであったので、成人てんかん患者の専門治療のニーズがそこにあることが分かった。

印象に残る患者の中に、1度の失神をてんかんとして診断され、以来20年以上1回の診断の見直しもされず、抗てんかん薬を服用し続け、小脳萎縮による歩行障害をきたした例があった。これは冒頭の飯田発言が大きな言説でないことを証明している。誤った診断による誤った治療の継続は、患者の人生を左右するという意味で犯罪的なのである。この症例では、抗てんかん薬を中止し経過をみた。以後、発作は起こっていないが失った機能は戻らなかった。「正しい診断」、この当たり前のことをてんかん拠点病院の目標の第一項に掲げたのはこの症例の経験からである。

当時は新規抗てんかん薬が次々と承認された時期であったため、薬品会社の協力を得て、県内の医療関係者と定期的な集まりを持つようになった。ここで明らかになったのは、てんかん診断の難しさである。その1つに、てんかんと心因性非てんかん性発作(PNES)の鑑別問題があった。PNESはてんかんではなく精神疾患であるため、抗てんかん薬は無効である。しかしてんかん発作との鑑別は難しく、発作が止まらなると抗てんかん薬の薬量はどんどん増える傾向にある。これを鑑別するためには、ビデオ脳波検査を行い発作時の脳波を観察する必要がある。しかし当時、ビデオ脳波検査を行っている医療機関は県内にはなかった。当院ではビデオ脳波検査を平成25年に導入し、この問題に取り組んだ。

ここで注意しておきたいのは、ビデオ脳波検査はPNESの鑑別に有用なだけでなく、てんかん診断

の根幹となる検査法だということである。てんかんの診断の基本は、発作を見ることであり、外来脳波検査、MRIは診断の補助にしかすぎない。しかし通常、外来で患者の発作をみることはないため、発作の状況は聞き取りに頼らざるを得ない。つまりてんかんの診断は、詳細な問診の上に成立するのであり、これには発作に精通している事、それを聞き出すコツを身につけていなくてはならない。精通しコツを身につけるためにはより多くの発作をみなくてはならない。ビデオ脳波検査では、発作を直接みることができ、しかもそれを多くの医療者と共有できる。つまり診断のツールであると同時に、教育のツールにもなるのである。平成25年の導入後、年間検査件数は順調に上昇し、平成29年には27件の検査を行った(図1)。

このように、当初外来だけの事業であった成人てんかん専門外来は、県内の医療者との連携と、対話の中でてんかん診療の中心へと導かれることになった。てんかん手術の導入もその1つで、ここ3年間は年間約10件の手術を施行している(図2)。細々とした営みであるが、この手術を県内で行っていることで、地域のてんかん治療のメニューの中に、手術が当たり前のようには載せられつつあることが実感できる。今では、これを続けることに使命感すら感じるようになってきている。「てんかん手術の提供」、これをてんかん拠点病院の目標の第二項に掲げたのはここからである。

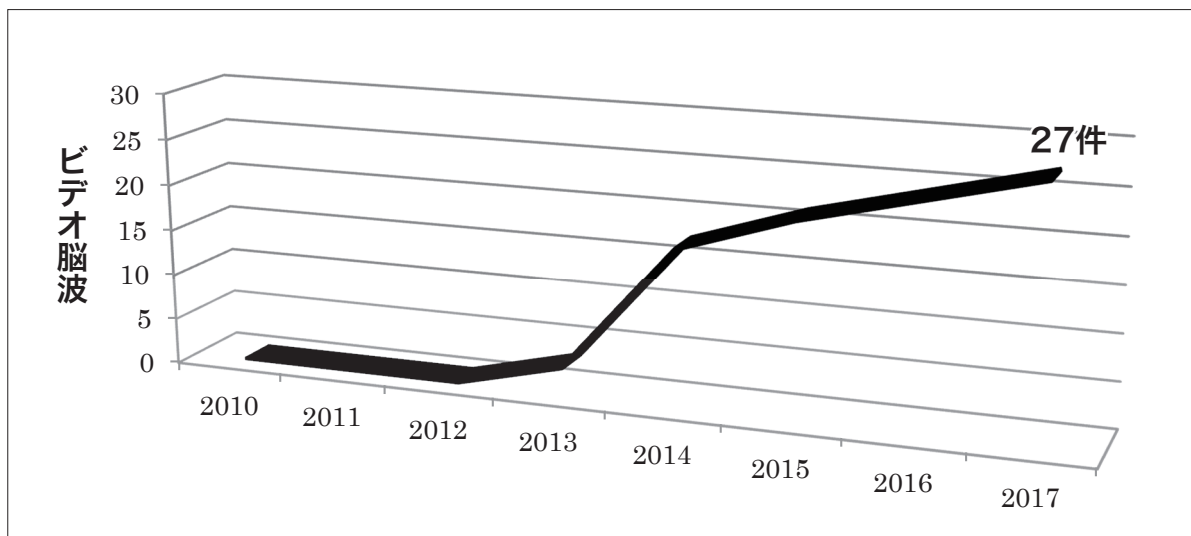


図1：ビデオ脳波件数の年次推移

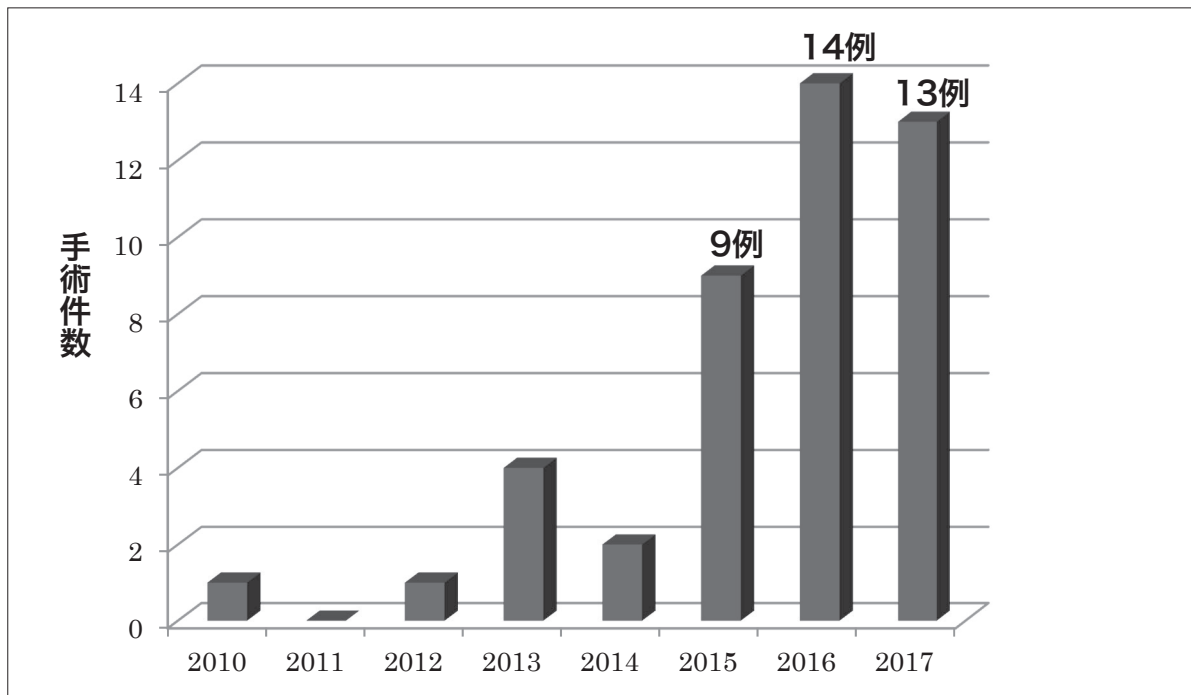


図2：てんかん手術件数の年次推移

国の施策としてのてんかん拠点病院～ 地域医療連携とは

筆者はかつて、沖縄県医師会主導で行われた沖縄全域を対象にした脳卒中地域医療連携システムの構築に携わっていた。委員長としてこの地域医療連携を引っ張ったのは、当院の高良英一名誉院長（当時は院長）であった。作業中に学んだ事は、複数の医療機関が参加する医療連携を継続していくためには、その連携に地域のニーズがある事、連携に経済的利得が伴う事、それと連携の主催者に権威がある事、この3つのどれかが必要になるということであった。前2者は理解しやすい。第3者は、簡単に言えば、行政あるいはそれに準じる公機関のお墨付きがあるかないかである。現行の多くの医療連携は突き詰めれば、製薬会社の広報活動であり、地域基幹病院のマウンティング（優位性の誇示）である。1回、2回の参加はまだしも長いお付き合いは遠慮したい、疲れるのである。なぜ疲れるのか？ 行政の事業であれば、それは地域の福祉の向上と繋がるはずで、全体図の中で地域連携の意味が確認できる。「意味の確認」、これは意外と大切な点であると考えられる。多くの（私的な）地域連携は、地域全体の福祉向上との繋がり、つまり意味が見えない。疲れの

原因はここにあると考える。人は意味のないことを長くは続けられないからである。

われわれの掲げた第3の目標「顔の見える医療連携」は、後進地域特有のニーズに支えられているうちうまく回るかもしれないが、それが満たされると衰退していくと予想された。これがてんかん拠点病院認定の取得に動いた動機である。つまり成人てんかん専門外来から始まる一連の活動を、県ひいては国の医療行政のなかに位置づけることで、一医療機関の活動からの脱皮を図ったわけである。

この時に持ち出したのが、てんかん拠点病院の目標の第4項に掲げた「患者の生活(就労)支援」であった。てんかん地域医療連携の集まりには必ず、患者・家族の会である日本てんかん協会沖縄支部(波の会)が、会として参加していた。既述した患者調査への協力を要請したり、講演会で患者相談窓口担当をお願いしたり、波の会とは今に至るまで良好な関係を保っている。長いお付き合いのなかで、彼ら／彼女らから提起された問題は、患者の就労問題であった。ここで多くは論じないが、この問題の裏には、社会から受ける疾患への偏見、それによる患者自身のスティグマ、自己肯定感の低さなど、他疾患にも一般化され論じ得る問題群が眠っている。これは一医療

機関が扱うには大きすぎる問題群である。しかし、あえて拠点病院の目標に「患者の生活（就労）支援」を掲げることで、社会の中で自らの立ち位置を確認していく足掛かりを作ろうとしたのである^{注1)}。

これから懸念されることとそれへの対応

最も懸念されることは、よし任せた！とばかりに拠点病院にすべてが集中し、地域医療機関が基本診療まで手放してしまうことである。これを回避するには、地域で拠点病院とそうでない病院との役割の明確化が必要になる。具体的に言うと、てんかん診療を1次診療、2次診療に分け、拠点病院は2次診療を担当すると宣言し、地域でその同意を得ることである。そのためには、1次診療、2次診療の内容と、それに必要な医療資源を明示しなければならない。併せて、地域全体の診療レベルの底上げである。ここで診療レベルの底上げは、まず言葉の統一から始めるべき^{注2)}と強調しておきたい。つまり統一した専門用語なり専門概念なりを使用することである。「発作」が示す現象が語る両者で異なっているのは良

い連携はできないからである。方法は古典的には症例検討会の開催であるが、これは継続性に問題がある。現在、紹介状/返書というミニマムの連携システムの利用、特に拠点病院からの返書と添付資料を充実させることで、この「言葉の統一」の下地を創ろうと考えている。添付資料にはビデオ脳波を加え、発作を見てこれを統一された言葉で説明できることから始めようと計画している。

本稿はてんかん拠点病院制度の説明はせず、拠点病院側の内発的な変遷に焦点を当ててそれを記述した。理由は、機を見るに敏な嗅覚より内的プロセスを自覚化する思考こそが事業継続のエンジンになると思うからである。冗長になったのであれば責任はすべて筆者にある。

注1) 「(就労よりも) まずてんかん医療の充実に力を入れてください」：2018年度第1回全国てんかん対策連絡協議会（横浜）における厚生労働省担当者からは釘を刺された。

注2) 必ずや名を正さん乎：論語 子路第十三之三