

特集 てんかん診療の最前線

てんかん診療をめぐる社会資源

笹川 睦男

てんかんは頻度の高い発作性神経疾患で、知的障害、精神障害、身体障害の併発もあり発作抑制を含む包括治療が必要である。発作予防治療の継続が必要で医療依存性も高い。今回てんかん診療をめぐる社会資源について報告する。てんかんは障害者自立支援法の適用疾患であり、精神通院医療費の公的保障のほか生活や医療費を支える障害年金の受給申請が可能である。障害者福祉サービスを利用するには精神保健福祉手帳があり、この手帳は障害者雇用促進にとっても重要な位置をしめる。障害者福祉サービスの種類はさまざまで、在宅サービス、外出時サービス、通所サービス、住まいのサービスなどがある。福祉サービス施策の詳細は厚生労働省のホームページより入手可能である。医師の役割は精神保健福祉士などと連携し、社会資源を最大限に活用することで、障害者が地域で安心して暮らせるノーマライゼーションの実現を目指すことにある。

<索引用語：てんかん，社会資源，福祉サービス，自立支援法，公的保障>

はじめに

てんかんは有病率が0.5～1%と高い発作性の神経疾患で、知的障害、精神障害、身体障害の併発も多く、発作抑制を含む包括治療が必要である。難治てんかんの一部では外科治療も選択肢の1つだが、治療の基本は薬物療法で、一部の例外を除き、長期にわたる発作予防治療の継続を必要とし医療依存性が高い¹⁰⁾。てんかんの診断と治療は近年格段に進歩し、一部のてんかんでは遺伝子診断も可能となり素因性てんかんの概念が明確になったほか、また明確な特定症候群として海馬硬化症を伴う内側側頭葉てんかんなどでは、薬物療法が奏効しないときには早期のてんかん外科手術の介入が発作予後、社会的予後に良好の結果を産むことが知られるようになった。治療の進歩にともない、てんかん患者の社会進出も進み、2年以上にわたり意識障害発作を認めない場合、2002年の道路交通法改正後は自動車運転免許証の取得も可能となった。意識障害を伴う発作が抑制されていない場合は運転免許証を取得、保持できないはず

だが、警察・公安委員会に届け出をせずに運転免許証を取得したてんかん患者による交通事故も世上的話題となることもあり、てんかん患者の運転許可のためには道路交通法の遵守が担保される必要がある。福祉用語としての社会資源の意味は、福祉ニーズを充足するために活用される施設・機関、個人・集団、資金、法律、教育、知識、技能などとされる。社会資源の貧弱な環境、国家では、慢性疾患殊にてんかんなど意識の障害される疾患・障害へのスティグマも形成されやすい¹⁾。本邦でも、てんかんは運転免許や就労資格取得など社会的、法的な制限を受け、現在でも偏見や誤解の少なくない疾患となっている¹⁰⁾。本邦の社会資源は法的な整備により充実したものと考えられがちだが、いまだ障害者を取り巻く現実は厳しい。

I. 障害者自立支援法

障害者自立支援法は障害の種別（身体障害・知的障害・精神障害）にもかかわらず、障害者が地域で安心して暮らせるノーマライゼーションの実

現を目指して制定された³⁾。てんかんは本邦の法体系の下では精神障害として位置づけられているため、精神障害の社会資源とてんかんの社会資源には重なり合うところが多い。本稿では主に負担額・受給額など公的保障と福祉サービスを記載する。

1. 負担額・受給額など公的保障

医療費に関する公的保障には①自立支援医療(精神通院医療)、②市町村による医療費助成、③小児慢性特定疾患医療費の給付、④高額療養費制度がある。

①自立支援医療は外来通院費を公費で負担する制度で通常の医療費3割負担が原則1割となり医療費が軽減される。世帯の市民税課税状況により自己負担上限額が設定されることがある。入院費には適用されない。

②市町村による医療費助成はさまざまであり各自治体で異なるが、多くの自治体では医療費助成を受けるためには精神保健福祉手帳をもつことが必要である。

③小児慢性特定疾患医療費の給付では18歳未満の児童であること、対象疾患は限定され、てんかん関連では神経・筋疾患群中のウェスト症候群(點頭てんかん)、結節性硬化症、乳児重症ミオクロニーてんかんとレノックス・ガストー症候群が該当する。

④高額療養費制度には医療機関に1ヶ月に支払った自己負担額が高額になった際に自己負担限度額を超えた負担が戻ってくる制度であり、所得額により自己負担額は異なり、入院中の食費、日用品費、差額室料は適用とならない。また外来での費用は適用とならない。

生活や医療費を支える所得保障には①障害基礎年金、②障害厚生年金がある。

①障害基礎年金はてんかんの発病年齢が20歳未満の場合、国民年金の加入にかかわらず20歳になったとき(初診日から1年6ヶ月を経過した障害認定日以降)に一定の障害の状態と医師が診断したときに受給申請をできる。てんかん

発作による意識障害、転倒などが月単位でみられ、就労が困難であると診断された場合の他、月単位の発作に達しなくとも、幼小児期にてんかんが発病すると2~3割の患者が知的障害を併発し就労年齢になっても重複する知的障害のため就労困難と医師が診断する際には受給申請が可能となることがある。障害年金の制度を知らずに20歳をはるかに超過した時点ではじめて申請した場合は5年間の遡及が認められることもある。発病が20歳未満だと1級あるいは2級の認定がなされる。1級が2級より障害が重度で受給する年金額が多い。

②障害厚生年金は発病年齢が20歳以上で厚生年金に加入している間に、てんかんが発病し、障害のために就労困難であると診断されたときに受給申請の可能性がある。障害の程度で1級、2級、3級の3種類に認定される。1級が2級より、2級が3級より障害が重度で受給する年金額が多い。障害年金には一時金として障害手当金を受給できることがある。

障害者福祉サービス利用には精神障害者保健福祉手帳がある。障害者福祉手帳は障害者自立支援法による福祉サービスの利用、障害者控除など税制の優遇措置のほか、贈与税、預貯金の利子所得などへの非課税対応、自治体によっては国民健康保険料の減免、生活保護の障害者加算、通信料金の障害者割引、自治体による差はあるが公的施設での利用料金の割引などがある。とりわけ重要なことは精神障害者保健福祉手帳が障害者法定雇用率の算定の基準となることである。障害者雇用促進法においては従業員規模により法定雇用率は異なり、公的機関では労働者の2.1%、民間会社では労働者の1.8%を障害者から雇用することが望ましいとされている。障害者雇用促進法の改正により平成22年7月より常用雇用労働者が200人超え300人以下の事業主、平成27年4月からは常用雇用労働者が100人超え200人以下の事業主に対し、障害者雇用納付金制度の対象が拡大することになった。この障害者雇用納付金制度において、事業主は障害者雇用率で規定される人数より

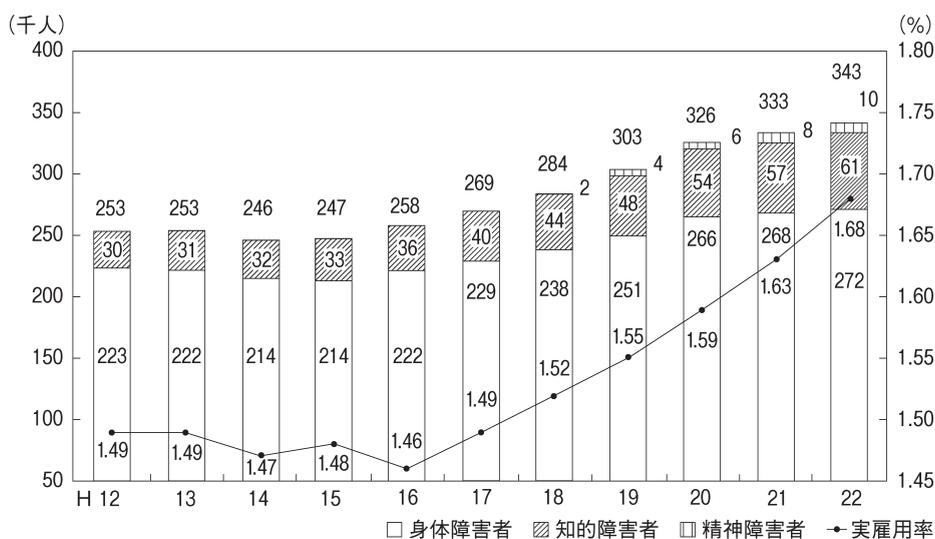


図 障害者雇用の状況 (平成 22 年 6 月 1 日現在)

厚生労働省ホームページ (http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/dl/shougaisha_genjou01.pdf) より引用

障害者の雇用が少ないと納付金を取めなければならず、法定雇用率以上の障害者を雇用すると調整金を受け取るシステムである。障害者の雇用対策として、障害者雇用促進法が制定され、身体障害者、知的障害者はすでに雇用義務化され、精神障害者も平成 18 年より組み入れられたが現時点では義務化にまで達していないためもあり精神障害者雇用の現況は十分とはいえない (図)⁴⁾。精神障害者の雇用は促進法により平成 18 年には 2 千人ほど雇用された後、年々増加し平成 22 年には 1 万人に達しているが、公表された障害者雇用の状況では、精神障害者のなかにてんかん患者の割合がいかほどの状況であるかは明らかにされていない。身体障害・知的障害・精神障害者のすべての障害者を含んでも平成 22 年の全体の雇用率は 1.68% であり、制定された法定雇用率に比較すると障害者雇用の厳しい状況がわかる (図)。精神保健福祉手帳は医療と福祉サービスならびにハローワークで障害者雇用などの橋渡しとして欠かすことはできない。てんかんを含む精神障害をもつ患者を診察し、精神保健福祉手帳の診断書を記

載する医師の役割は大きい。

てんかん関連診断書には①自立支援医療 (精神通院) 診断書、②精神保健福祉手帳診断書、③精神障害用年金診断書があり、日本てんかん学会法的问题検討委員会の作成した手引きを次の URL (<http://square.umin.ac.jp/jes/pdf/sindansho.pdf>) より入手できる⁵⁾。てんかんを診療する主治医は、診療科を問わず診断書を作成可能であり、自立支援医療 (精神通院) は発作が抑制されている患者にも適用でき、この制度で医療費助成を受けられるのは「指定自立支援医療機関」に限られ、原則 1 医療機関で、調剤薬局は申請すれば複数可能となっているなどの留意事項がある。診断書には現在の治療・投薬内容を具体的に記載し、精神療法等の欄にはてんかん指導、今後の治療方針では薬物調整およびてんかん指導の継続などと記載する。

2. 障害者への福祉サービス

身体障害、知的障害、精神障害と障害別に作られてきた制度が平成 17 年に障害者自立支援法に

表1 障害者自立支援法のサービス形態, サービスの種類と名称

手続き	サービスの名称	内容
介護給付	短期入所 (ショートステイ)	自宅での介護者が病気の場合に入所施設での短期間の入浴, 排泄, 食事
	療養介護	医療機関において機能訓練, 看護, 介護
	施設入所支援	夜間の入浴, 排泄, 食事の介護
	重度障害者等包括支援	居宅介護等複数のサービス
	共同施設介護 (ケアホーム)	共同生活を行う住居で, 入浴, 排泄, 食事の介護など
訓練等給付	共同生活援助 (グループホーム)	共同生活を行う住居において日常生活上の援助や相談

より一本化された⁷⁾。障害者自立支援法のサービス形態は多岐にわたるが³⁾, サービスの種類は6つに分類できる(表1)。①在宅サービスとして居宅介護, 重度訪問介護, 生活サポート, ②外出時サービスとして行動援護, 居宅介護[通院等介助・通院等乗降介助], 移動支援, ③通所サービスとして児童デイサービス, 生活介護, 自立訓練[機能訓練・生活訓練], 就労移行支援, 就労継続支援[A型・B型], 日帰りの短期入所(デイケア), 地域活動支援センター, ④住まいのサービスとして短期入所(ショートステイ), 療養介護, 施設入所支援, 共同生活介護(ケアホーム), 共同生活援助(グループホーム), ⑤通所もしくは住まいのサービスとして施設支援[通所・入所], ⑥在宅, 通所, 住まいのサービスとして重度障害者等包括支援がある(表2)。

厚生労働省の福祉サービス施策の詳細は公表されており, 次のURL (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/taikei.html>) より入手できる³⁾。サービスはかなり込み入っているが, 理解しやすいように大別すると, 住まいの場として利用するサービス(表2)と, 通所して利用するサービス(表3)に分類され, 通所サービスは行政上の手続き(介護給付, 訓練等給付, 地域生活支援事業)により細分化される。福祉用語としての内容をきわめて簡略であるが表中に記載した。

具体的な実例として住まいのサービスを利用す

る場合, 障害程度が重度でなく日常生活, 身の回りのことをある程度こなせる障害者では, 障害をもつ患者の保護者が高齢となり先々のことを考えて共同生活援助(グループホーム)での生活を選択することもある。グループホームでは夜間に世話人が原則的にいないが, 障害の程度が重く, 入浴, 排泄, 食事などの24時間の介護が必要な場合, 夜間を含めグループホームでは十分でないため, 共同施設介護(ケアホーム)を住まいのサービスとして利用することになる。

通所のサービスとして, 訓練等給付ではてんかん発作が抑制されて一般就労にまでは達しないものの, 働く場の提供, 社会参加訓練が適当と判断される障害者は就労継続支援B型を利用することになる。各自治体では障害者施設などの概要, ガイドブックなどが年度ごとに刊行されており, これも重要な社会資源の一端である。

3. 症例報告

就労継続支援B型・生活介護施設を通所で利用している24歳の女性を報告する。家族歴では特記条項なく, 既往歴として腎盂腎炎がある。高校生より摂食障害を認め, リストカットなど問題行動があり, 高校を中途退学した後, 通信制高校に通学し, スナックで夜間のアルバイトをするなど不規則な生活をしてきた。現病歴では, 20歳時にスナックでアルバイト中に, めまい, 嘔気, 冷汗を感じてから意識を失い全身けいれんで, て

表2 住まいの場として利用するサービス（手続きからの分類）

サービスの種類	サービスの名称
在宅サービス	居宅介護，重度訪問介護，生活サポート
外出時サービス	行動援護，移動支援，居宅介護〔通院等介助・通院等乗降介助〕
通所サービス	児童デイサービス，生活介護，自立訓練〔機能訓練・生活訓練〕，就労移行支援，就労継続支援〔A型・B型〕，日帰りの短期入所，地域活動支援センター
住まいのサービス	短期入所（ショートステイ），療養介護，施設入所支援，共同生活介護（ケアホーム），共同生活援助（グループホーム）
通所もしくは住まいのサービス	施設支援〔通所・入所〕
在宅，通所，住まいのサービス	重度障害者等包括支援

表3 通所して利用するサービス（手続きからの分類）

手続き	サービスの名称	内容
介護給付	児童デイサービス	基本動作指導，集団生活への適応訓練
	生活介護	日中の入浴，食事介護，創作的活動
	重度障害者等包括支援	居宅介護等複数のサービスを包括的实施
訓練等給付	自立支援	機能訓練：身体機能の向上 生活訓練：生活能力の向上
	就労移行支援	（一般就労を希望する場合）
	就労継続支援	A型：雇用契約に基づく B型：働く場の提供，訓練
地域生活支援事業	日中の一時支援（日帰り短期入所）	自宅介護者が病気の場合に施設での見守り支援
	地域活動支援センター	I型：専門職員による相談支援，福祉，社会基盤強化，普及啓発事業 II型：機能訓練，社会適応訓練 III型：創作的活動，生産活動

んかんが発病した。同症状が月単位で反復し当院を受診。脳MRIでは左右海馬頭部の軽度萎縮を認め、脳波では左側頭葉前部に棘波異常を認めた。WAIS-IIIでは境界線知能レベル。カルバマゼピンによる治療開始したが、月単位の転倒・外傷を伴う複雑部分発作が抑制されず、フェニトイン、クロバザムなど併用治療にも反応しなかった。

21歳より新規抗てんかん薬のトピラマートの開始後、発作頻度は減少したが、抑うつ、不眠、食欲低下、体重減少などの有害作用がありパロキセチン併用、精神療法を行い体重も回復し、障害年金などの社会基盤を整えた。有害作用も次第に軽減し、てんかん発作も2年にわたり完全抑制された。MSW（精神保健福祉士）に就労支援に介入

してもらい、就労継続支援B型に通所して1年を経過し、規則的な生活ができています。新規抗てんかん薬による発作抑制から、障害基礎年金による公的保障、さらに福祉サービスの利用により社会参加が可能となった症例である。

II. サービスへのアクセス

福祉サービスの詳細を医師が熟知する必要はなく、精神保健福祉士などの国家資格をもつ職種（ソーシャルワーカーなど）との連携を図る方が効率的である。直接利用する福祉制度だけに限らず、制度を利用できるように援助するのがソーシャルワーカーである⁸⁾。福祉国家資格には社会福祉士（精神疾患以外の福祉全般）、精神保健福祉士（精神疾患専門）、介護福祉士（介護専門）の3種類があり、精神科診療においては精神保健福祉士との連携が重要である。精神保健福祉法の改正を経て、てんかんも福祉サービスの対象という道筋ができ、てんかんをもつ患者が使える社会資源は広がってきた²⁾。健康とは単に疾病がないだけでなく肉体的、精神的、社会的福祉が適切な状態（social well-being）とされるが、日本での現状は十分ではない⁶⁾。自立支援法の目指すものはコミュニティの中で自助、公助、共助により障害者が健常者も含めて共生していくことである⁹⁾。医師の専決事項である診断書の記載は手引きにそって記載をすることで、障害の状態を客観的に診断できる。また、ケースワーカーの実務を通して社会資源を活用することが可能となる。

ま と め

てんかんは脳神経細胞の過剰放電による慢性的の神経疾患であるが、発作のみならずさまざまな併発障害のために社会的には精神障害としての側面があることを考慮する必要がある。てんかん発作が新規薬を含む抗てんかん薬で抑制されることが何より重要であるが、併発する障害のために引きこもることなく、患者が社会を構成する一員として、与えられた環境の中で社会資源を最大限利用し、それぞれのもつ能力の範囲で社会参加する

ことでスティグマ、社会的偏見を患者自身も是正していくような働きかけが必要とされている。医療関係者ならびに福祉関係者にとっては障害者の社会参加への一助となるように努めることが望まれる。

謝 辞

本稿の報告にあたり福祉サービスの資料と適切な注釈をいただいた国立病院機構西新潟中央病院精神保健福祉士の伊部三奈子氏、社会福祉士の川村太門氏に深謝する。

文 献

- 1) Jacoby, A., Snape, D., Baker, G.A.: Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*, 4; 171-178, 2005
- 2) 河村ちひろ: ソーシャルワークとてんかん. *Epilepsy*, 4; 23-27, 2010
- 3) 厚生労働省: 障害福祉サービス等。障害者福祉: 障害者自立支援法のあらまし。障害福祉サービス等。福祉サービスの新体系 (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/taikei.html>)
- 4) 厚生労働省: 障害者雇用対策。障害者雇用の現況 (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/dl/shougaisha'genjou01.pdf>)
- 5) 日本てんかん学会法の問題検討委員会: てんかん関連診断書記入の手引き (<http://square.umin.ac.jp/jes/pdf/sindansho.pdf>)
- 6) 漆畑真人: ソーシャルワーカーが担う「健康」(ソーシャルウェルビーイング)に関する社会的動向と制度的整理に基づく考察. *IRYO*, 64; 581-586, 2010
- 7) 漆畑真人: てんかん臨床の窓から てんかんと社会資源 1 自立支援医療費(精神通院医療)について. *Epilepsy*, 5; 60-62, 2011
- 8) 漆畑真人: てんかん臨床の窓から てんかんと社会資源 2 ソーシャルワーカーについて. *Epilepsy*, 5; 140-141, 2011
- 9) 渡部恵子: てんかんの医療と福祉にかかわる社会資源. *Epilepsy*, 3; 95-97, 2011
- 10) 八木和一, 森本 清: 「てんかん患者の通院公費負担制度の見直し」についての日本てんかん学会の要望平成17年3月14日付。厚生労働省社会・援護局障害福祉部精神保健課宛。2005

Social Resources for a Patient with Epilepsy

Mutsuo SASAGAWA

Nishi-Niigata Chuo National Hospital, Department of Clinical Research

Epilepsy is a common episodic neurological disorder and is often accompanied by mental, psychiatric, and physical disorders; therefore, a comprehensive treatment, including seizure control, is needed to treat it. Epilepsy patients need frequent seizure preventive treatment, which is likely to induce medication dependence. This paper presents a report on the social resources involved in epilepsy treatment. “Services and Support for Persons with Disabilities Acts” is applicable to epilepsy patients and provides public compensation for psychiatric outpatient treatment, enabling disabled persons to apply for disability pension to support their living and medical expenditures. The Mental Health Welfare Notebook is issued to provide welfare services for the disabled, and it plays an important role in promoting employment of disabled persons. The welfare services for the disabled are diverse, ranging from home-based services to services aiding the disabled to step out of their homes, go to day care centers, or pay for house rent. The details of the welfare services for the disabled are available on the homepage of the website for the Ministry of Health, Labour and Welfare. The roles of physicians involve maximizing social resources in coordination with psychiatric social workers, aiming for normalization of disabled persons so that they are able to live comfortably in the community.

<Author’s abstract>

<**Key words**: epilepsy, social resources, welfare services, service and support acts, normalization>
