

研究 (原著)

東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症
てんかん患者の移行期支援の現状と課題佐々木 匠¹⁾, 入江 亘²⁾, 永富 麻美¹⁾
菅原 明子²⁾, 植松有里佳³⁾, 塩飽 仁²⁾

〔論文要旨〕

本研究の目的は、小児期発症てんかん患者の移行期支援における現状と課題を明らかにすることである。東北地方で小児期発症てんかん患者の成人移行を行っている小児神経科医 6 人に半構造化面接を行い、内容分析によって移行期支援における現状と課題を抽出した。その結果、小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状と課題において、現状については、移行のしやすさにポジティブに働く子どもの背景、移行のしやすさにネガティブに働く子どもの背景、小児科での診療を望む患者・家族、成人科に移行する時期、移行する理由の説明、成人科から小児科に戻って来るときの対応、自立支援、多職種連携などを含めた 14 のカテゴリー、課題については移行先の不足、成人のてんかん診療医への移行の難しさ、在宅診療医への移行の難しさ、自立支援の不足、を含めた 7 カテゴリーが明らかとなった。小児期発症てんかん患者の移行期支援では、特に発達障害・知的障害といった併存疾患の子どもの移行が難しく、移行においては個別の状況に応じた多職種での支援体制が不足していた。一人一人の将来的な成人医療の最善のあり方について子どもと家族と話し合い、成人期におけるその人らしい生活に向けた支援をすること、成人医療と協働して継続的な支援をすることの強化が必要と考えられる。そのためには、意思決定や自立支援の多職種による促進が不可欠であり、小児領域の看護師の役割発揮が期待される。

Key words : 小児慢性疾患, 小児てんかん, 移行期支援, 移行期医療

I. 目 的

移行期支援とは、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わりのプロセスにおける支援であり、患者のセルフケア技術の獲得と意思決定への積極的な参加を促すための自立支援（自律支援）を行い、必要なケアを中断することなく、成人期の適切なケアにつなげることとされている¹⁾。移行期支援が必要とされる患児がもつ慢性疾患の一つにてんかんがある。小児では有病率 1,000 人あたり 8.8 人で、総数で約 100 万人の患者数として 15 歳以上のてんかん患者数は、推計では小児の患者数の 10 倍以上、約 90 万

人存在するとされており²⁾、小児期医療から成人期医療へ移行していく患者は多い。

こうした背景にある小児てんかん患者は、将来的にてんかんをもって生きていく上で、てんかん発作により、進学、一人暮らし、アルバイト、就職、運転免許の取得、妊娠出産などのライフステージに対して大きな影響を与える場合があり、発作が起きないようにコントロールしていくためにも、小児期医療から成人期医療に移行していく思春期・青年期ごろのてんかん患者は、自身の病気について理解し、患者自身が責任をもって治療法を選択するなどの自律性（自立性）が求められる。小児医療の中で、長らく意思決定の主体者

Current Status and Issues Relevant to Transitional Care for Patients with Childhood-Onset Epilepsy as Perceived by Pediatric Neurologists in the Tohoku Region

Takumi Sasaki, Wataru Irie, Asami Nagatomi, Akiko Sugahara, Yurika Uematsu, Hitoshi Shiwaku

1) 東北大学医学部保健学科看護学専攻 (学部学生)

2) 東北大学大学院医学系研究科保健学専攻 (研究職)

3) 東北大学病院小児科 (医師)

[JCH-22-076]

受付 22. 8.26

採用 23. 5.18

が保護者であった場合、成人型医療へ移行する前から段階的に患者本人が意思決定の主体者になることが必要であり、これらの支援の中で、看護が重要な位置を占めている³⁾。

このような現状の中で、てんかん患者の自立における問題点として、精神遅滞や高次脳機能障害を合併する患者は、疾患に関する説明や指導の対象者を保護者主体のままにせざるを得ないケースが多いこと、自立が期待出来そうな一部のてんかん患者でも、患者主体の医療への転換や、病態・治療に関する教育が不十分なケースが見られていることが報告されている^{4,5)}。国外については、アメリカで行われていた調査⁶⁾では、特別な医療ニーズを持つ若者の中で包括的な移行措置がとられた割合は17%に留まり、移行計画支援を受ける若者はほとんどいなかったことを明らかにしている。このように、国内外に問わず、移行期支援の現状は多くの課題があると考えられるが、本邦において小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状や課題は明らかにされていない。「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行に関する調査報告書」²⁾においても、成人期診療側の受け入れの不備・不十分などの移行システムの未熟さの課題については述べられているが、移行に至る前段階である患者の自立に向けた移行期支援についての課題については明らかにされていない。これらを明らかにすることは小児科領域での今後のてんかん患者の移行期支援の医療体制のあり方やその中の看護師の役割について検討する手掛かりとなる。

そこで、本研究では移行期支援のプロセスの中でかかわっていると考えられる小児神経科医が考える小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状と課題について明らかにする。

II. 対象と方法

1. 研究デザイン

研究デザインは半構造化インタビュー調査による質的記述的研究である。

2. 研究対象者の概要

研究対象者は小児神経科医または小児科で勤務するてんかん専門医である。適格基準は、日本小児神経学会に所属している小児神経科医または日本てんかん学会所属の小児てんかん専門医である者、これまでに小児期のてんかん患者に移行に関する話題を提供し、移

行期支援を実際に取り組み、移行先への紹介を複数例実施したことがあり、かつ、臨床経験年数10年以上である者とした。なお、2022年9月現在で小児神経学会専門医は全国に1,256人、日本てんかん学会専門医で小児科を専門としている医師は399人の登録がある。このうち本研究における主たる調査対象者として想定した宮城県内の医療機関に登録している小児神経学会専門医は宮城県で27人、日本てんかん学会専門医で小児科を専門としている医師は宮城県で12人であり重複を除くと母集団は29人となり、本研究において多様な状況を一定の水準で集約化するためには約20%に相当する6人程度への調査が必要と推計した。また、本研究の研究対象者は外勤として東北地方各地の病院で診療を行い、その中で成人移行を実施している医師が多数含まれるため、東北地域内における状況を捉えることが可能と考えた。

3. 調査期間

調査は2021年7月から9月に行った。

4. データ収集方法

適格基準に合致した研究対象者をまず共同研究者の医師が選定し、その後はスノーボールサンプリングによって研究参加者に研究対象者の紹介を依頼した。研究対象者にはそれぞれ半構造化面接を行い、小児期発症てんかん患者の移行期支援についてインタビューガイドに基づき、①移行期支援の現状について、②移行期支援で上手くいった事例や大変であった事例について、③移行期支援における課題について自由に話してもらった。話題に上がらなかった項目や、深く聞きたい項目について追加で質問を行った。なお、本研究で用いる「現状」とは、「現在の移行期支援で行っていること、それにかかわる背景状況」と操作的に定義した。また、「課題」とは、「移行期支援における解決されるべき問題」と定義した。

5. 分析方法

分析はBerelsonの内容分析法⁷⁾を用いた。この分析手法は、分析対象とする記述から傾向を明らかにしたり、内容を生んだ原因、内容が引き起こす結果を明らかにしようとする研究などに用途があるとされ、移行期支援の支援体制や仕組みの現状や課題といった、原因と結果といった関係を示そうとする本研究の目的に

合致する手法であると考えた。「現状」と「課題」それぞれについて、まず、録音データから逐語録化されたデータを意味内容が区切れる単位ごとにコード化〔 〕で示す)した。次に、コード分類ごとに類似性を比較し、文脈内容を踏まえながらサブカテゴリー〔 〕で示す)、カテゴリー〔 〕で示す)を命名した。移行期支援の「現状」のカテゴリーには、数字で通し番号を記載し、移行期支援の「課題」のカテゴリーでは、アルファベットで通し番号を記載した。カテゴリー抽出結果の確証性とカテゴリー名の妥当性を確保するため、まず、基礎分析によって記録単位・文脈単位ごとに分類整理を行った。その後、複数の質的研究を経験している入江、永富、菅原、塩飽による合議において、研究目的と分析内容が一致しているか、カテゴリー名が適切かどうか、記録単位・文脈単位とカテゴリーの内容が分析者の中で一致しているかどうか確認した。その後小児慢性疾患の移行期支援にかかわる看護師2人と合議し、作成したカテゴリー名が臨床で働く方々にとって理解出来るか、分析結果が臨床実践での経験知と合致するか話し合い、カテゴリー名を決定した。

6. 倫理的配慮

本研究は、東北大学大学院医学系研究科倫理委員会(承認番号:2021-1-157)を得て、参加は自由意思であること、研究参加の撤回と中断の権利の保障、匿名性の保持、結果公表予定を説明し、文書で同意を得た。面接は研究対象者が希望しなおかつプライバシーの保てる場所で、業務の支障とならない時間帯に行った。面接内容は許可を得て録音をした。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の概要

研究対象者の年齢は、30代後半1人、40代前半3人、40代後半1人、60代後半1人であった。経験年数は、10~15年4人、20~30年1人、30年以上1人であり、全員が小児科専門医と小児神経専門医の資格を保有しており、そのほかにはてんかん専門医3人、1人は臨床遺伝専門医、VNS(迷走神経刺激療法)の資格を保有していた。全ての研究対象者は、移行期医療支援センターなどの移行期医療を専門としている部署に勤務しておらず、小児神経科の一般診療外来に従事する医師であった。

2. 移行期支援の現状

分析の結果、逐語録の内容は152のコードに分類された。移行期支援の現状は、「移行のしやすさに関わる子どもと家族の背景」、「小児医療の移行期支援」、「成人医療」の3要素で構成され、1.【移行のしやすさにポジティブに働く子どもの背景】、2.【移行のしやすさにネガティブに働く子どもの背景】、3.【小児科での診療を望む患者、家族】、4.【移行するかどうかの判断】、5.【移行することを伝える時期】、6.【移行する理由の説明】、7.【移行先決定の検討方法】、8.【成人科への移行方法】、9.【成人科から小児科に戻ってくる際の対応】、10.【成人科に移行する時期】、11.【自立支援】、12.【多職種連携】、13.【移行する成人科】、14.【診療科の細分化】の14カテゴリーが抽出された(表1~3)。

「移行のしやすさに関わる子どもと家族の背景」の要素には、1.【移行のしやすさにポジティブに働く子どもの背景】、2.【移行のしやすさにネガティブに働く子どもの背景】、3.【小児科での診療を望む患者、家族】の3カテゴリーが抽出された。

「小児医療の移行期支援」の要素からは、4.【移行するかどうかの判断】、5.【移行することを伝える時期】、6.【移行する理由の説明】、7.【移行先決定の検討方法】、8.【成人科への移行方法】、9.【成人科から小児科に戻ってくる際の対応】、10.【成人科に移行する時期】、11.【自立支援】、12.【多職種連携】の9カテゴリーが抽出された。

「成人医療」の要素からは、13.【移行する成人科】、14.【診療科の細分化】の2カテゴリーが抽出された。

3. 移行期支援の課題

分析の結果、逐語録の内容は53のコードに分類された。移行期支援の課題として「小児医療の移行期支援」、「成人医療」の2要素に分かれ、抽出されたカテゴリーとして、A.【移行期支援の支援体制の調整】、B.【判断基準の不明瞭さ】、C.【自立支援の不足】、D.【多職種連携による介入の難しさ】、E.【移行先の不足】、F.【成人のてんかん診療医への移行の難しさ】、G.【在宅診療医への移行の難しさ】の7カテゴリーが抽出された(表4, 5)。

「小児医療の移行期支援」の要素からは、A.【移行期支援の支援体制の調整】、B.【判断基準の不明瞭さ】、C.【自立支援の不足】、D.【多職種連携による介入の

表1 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状

(1) 移行のしやすさに関わる子どもと家族の背景

【カテゴリー】	〔サブカテゴリー〕	〔代表データ (発言者)〕
1. 移行のしやすさにポジティブに働く子どもの背景	知的に正常	知的には結構高い人で、大体知能指数 (IQ) は 70 以上あるんじゃないかなって人たちが多くて (C)、知的の問題とかプロブレムリストで、てんかん以外のが多いか多くないかだと思います (D)
	年齢に応じた生活能力	移行したケースで総じていうと、IQ 高めで、ある程度身の回りのことが出来る (B)、生活能力がある人、あとはちゃんと受診出来る、そういう人たちはとりあえず紹介するようにしています (D)
	情緒の安定	情緒が安定している子たちが移行しやすいってとこですかね (B)
	発作の安定	「てんかんは詳しくないけど、同じ薬を処方し続けることは私出来ますので。」ってなって、移行した方がいました。そのてんかんのコントロールの良さってところも関係あると思います (C)
	歩行が可能	歩ける人は移行しやすいですね (F)
	会話が可能	話が伝わるかどうか大きなポイントになるかだと思います (C)、しゃべれる人は移行しやすいですね (F)
	外科治療の適応	外科がらみだと結構うまく見てくれるなと思います (F)
2. 移行のしやすさにネガティブに働く子どもの背景	重度心身障害	IQ が 20 ~ 30 の人たちも結構厳しいですね (B)、IQ がものすごく低い子は、なかなか受け手がいないっていう感じですね (C)、寝たきりの子、自分では動けない、コミュニケーション取りづらいとか日常生活動作 (ADL) が自立出来ないような人 (D)
	小児特有疾患	成人科の先生は代謝性疾患、いわゆるあんまり成人科でみていないような病気を結構てんかんの子が併存しているのですが、そういうのは成人科でみてもらえない (B)、代謝性疾患とかだと、成人科の先生誰もみることが出来ないのかな。小児科の中でも、もう小児科がみるしかないよねって意識があるので、小児科内でも受け入れやすいですね (E)
	情緒が不安定・行動異常	移行出来ていない方は、自閉スペクトラム症で発達障害がひどい方とか、そういう方ですね (C)、行動の問題、例えば興奮したりだとか暴れたりだとか、社会的にトラブルになるだとか (D)
	年齢に応じた生活能力の不足	環境要因ある人たちって見逃されちゃうのかなって思いますけどね。年金ももらえないけど、仕事もついていないみたいな人たちが一番問題なのかなって思います (B)、生活が自分で出来ないとか (D)
	医療的ケア	医療的ケアが必要であるかですかね。例えば胃ろうが入っていると人工呼吸管理しているとか。そういう子は 100% 断られます (E)
3. 小児科での診療を望む患者、家族	成人科へのマイナスイメージ	ブーメランのごとく帰ってきたことがあって、成人科の先生はあんまりよく話聞いてくれないから小児科がいいって (B)、患者さんが舞い戻ってくるわけですね。理由は「話をちゃんと聞いてくれない」、「風邪薬出してもらえなかった」とか (E)
	小児科への信頼感	小児科の先生はよく話を聞いてくれたとかはあるかもしれないですね (A)、お母様とご本人がずっと小児科がいいっていう雰囲気を感じてしまうので。安心感というのかな。これまでずっと見てきてもらったから、これからもみたいな空気をお母様とご本人から感じる時があるので (C)
	親の発達障害特性	親も特性が強い人とかだと、受け入れられないって形で (D)

難しさ】の4カテゴリーが抽出された。

「成人医療」の要素からは、E. 【移行先の不足】、F. 【成人のてんかん診療医への移行の難しさ】、F. 【在宅診療医への移行の難しさ】の3カテゴリーが抽出された。

これまで示した移行期支援の現状と課題を複合した結果を図1に示した。

IV. 考 察

本研究では、小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状と課題を明らかにすることを目的として小児神経科医にインタビュー調査を行った。結果として、現

状では14のカテゴリー、課題では7のカテゴリーが明らかになった。現状で明らかになった2. 【移行のしやすさにネガティブに働く子どもの背景】や「成人医療」における課題より、知的・発達障害、小児特有疾患、医療的ケアが必要な疾患などをはじめとした、てんかん以外の合併症があることによって成人医療への移行が難しいこと、そして、現状における3. 【小児科での診療を望む患者、家族】や課題におけるC. 【自立支援の不足】など、合併症の有無に限定されない現状と課題が明らかになった。本研究の考察では、特に合併症を持つてんかん患者の移行体制、移行期支援における意思決定支援、自立支援に焦点を当てて、看護

表 2 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状

(2) 小児医療の移行期支援

【カテゴリー】	〔サブカテゴリー〕	〔代表データ (発言者)〕
4. 移行するかどうかの判断	主治医のみによる判断	主治医たちが独断で、この患者さんは成人科に移行出来るとの判断をして移行しているという現状になります (B)
	移行することの諦め	歴史がある人、30 歳くらいの人とか、そういう人に関して成人移行はほぼあきらめているみたいな感じで (B)
5. 移行することを伝える時期	中学生になったとき	基礎疾患があまりなく、コントロールもまっすぐついている患者さんに関しては、中学生ぐらいから移行のことは話し始めていて (A)、二次病院でみている人で高校生以降は成人科に行くよって場合には、大体中学 1 年 2 年ぐらいからしゃべっていますね (B)
	高校生になったとき	状態によっては高校生のはじめくらいからお話するって感じですね (C)、私の中で結構意識しているのは、高校入ったときぐらいですかね (D)
6. 移行する理由の説明	小児科では成人科で使用する薬の調整が難しいため	「私は小児科専門だから大人の薬だどうしても私じゃ調整するのが難しいから、成人の先生に相談行ってみようか」という感じで (E)、小児科では発作が良好だったけど、その後本当に薬をやめていいか私も悩むことがあります。その部分を小児科じゃなくて成人で診てもらおう先生に相談してみようって (E)
	小児科では成人特有の疾患を見逃すため	「さすがに大人特有の病気になったときに私たち気づけないから」って話はよくしますね (B)、成人になると成人病とかが出てくるので、小児科だと見逃してしまう」って話はしますね (C)
	成人科であれば将来のライフイベントについてアドバイスもらえるため	免許をとるとか、お仕事どうすればいいのかとか、そういうところは小児科の医師がものすごく強いところではなくて、成人の科の先生の方がいろんなアドバイスをもらえるし、その後のケアをしてもらえるから、まずはそういうところから入っていきますね (C)
	成人科であれば多くの人から支援を受けられるため	「親御さんの方が先に亡くなられて、お子さんが一人になってしまう可能性がすごく高いという話をさせてもらって、そのときにお子さんが一人になって困ってことを避けたいので、なるべくいろんな先生に診てもらいましょう」っていう風に言います (E)
	成人科であれば休日でも受診可能なため	例えば、クリニックとかですと、土曜日とかにやっていることが多いので、高校生くらいになるとやっぱり学校を休みたくなるとかありますので、学校休まないでそういうところで診療受けられるよということ (A)
7. 移行先決定の検討方法	医師同士で相談	こんなてんかん患者さんでトランジションしたいのですが、先生たちいい先知りませんかというぐらいの相談は出来ます (B)、あとはどこに住んでいて、近くにないかということ医者同士で共有しているぐらいですね (D)
	ソーシャルワーカーと相談	今のところは主治医とソーシャルワーカーさんが話すくらいかな、電話でね (F)
	てんかんに関する Web 情報から主治医のみでの調整	結局移行先の病院に神経内科があるかどうかとか、リハビリ出来るかどうかとかインターネットで調べて、こういう患者どうですかって FAX 送って、いいですよってなったら紹介出来るのですよ (F) てんかん協会のホームページを見て、他県だったら紹介先見たりとかしています (B)
	患者、家族と相談	転居先とか大学考えてご紹介するので。ただ大学受験が絡んでくると合否があるので、そこは柔軟に対応しています (B)
8. 成人科への移行方法	ダイレクトな移行方法	移行した後に主治医の先生に私たちがかわることで何かいいメリットはないんじゃないかなって思うので、離れた方がいいかなって (A)、文面で情報の共有ってことはしたりするけど、面と向かってってことはない (D)
	小児科と成人科で診療の重複する移行期間の設置	成人科に行った後に、私の予約を必ず取るようにして、「どうだった？どうする？」という感じに聞いて、そのまま成人科に行くかまだ小児科で診てもらおうかということ聞いています (E)、困ったらいつでも相談しに戻ってきてもいいよって感じで、重複といいますか、完全に成人科ではなくて、いつでも戻ってきていいというスタンスを作っている (E)
9. 成人科から小児科に戻ってくるときの対応	移行先の変更	主治医が合わないのですがどうしても病院変えたいって場合には相談のことはありますけど (A)、別な病院に紹介状書いたことはありましたけど (B)
	小児科での診療の継続	また見なきゃいけないということもあります。ほかのところも行き先がないケースとかではね (D)
	移行先の成人科での診療の継続の推奨	「まあとりあえず頑張ってみて」って言いますね (D)
10. 成人科に移行する時期	高校生になったとき	高校生になった段階か (A)
	高校卒業するとき	もしくは高校を卒業したところとかで、高校を卒業する手前ぐらいで紹介を進める (D)、高校卒業のころに移行して形にしています (E)
	20 歳手前	年齢が成人に近づいて 20 歳行くか行かないかぐらいのときには紹介を進める (D)
	就職するとき	就職するって前には移行出来るように目指しています (C)

表2 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状（続き）

(2) 小児医療の移行期支援

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	【代表データ（発言者）】
11. 自立支援	病名の告知	普通の方に関しては、私たちはてんかんであることを初診時から言いますので(A)、大体高学年にはみんなわかっている感じですかね。移行する時点でちゃんと書面で告知っていうかお話する場合もあります(B)
	将来のライフイベントについての説明	例えば、妊娠するときにこの薬の危険性がどうだとか、就職、車の免許とか、そういう話はおいおいします(F)、小さいうちから漠然とはなりますけど、本人含めて親御さんともお話しするようにしています。具体的な話に関しては直前というか、現実目の前に近づいたときに話すようにまたしていきます(D)
	疾患教育の実施	3か月に1度は受診するので、そのところでは学校ではどう危ないとか、ちゃんと眠れているとか、眠る時間ちゃんと確保するのが大事なんだよとか、そういう軽いこととかはいっぱい話していく(A)、必ず薬の説明とかを小学生であっても同意を得てどうしてこの薬を飲まなくちゃいけないのか、どういう病態なのかというのをその子の年齢と理解度に合わせて必ず説明するようにしています(E)、寝たきりの重度な患者さんに関しては、同意を得るのがすごく難しいですし、自分に対する疾患教育ってよりは親に対する疾患教育がメインになりますけど(E)
	将来の受診のあり方の説明	移行の話っていうか別の病院に行くことになるよって話をするようにしていますね(D)、知的障害がない場合や知的障害が軽度な場合は、今の私は初診のときから将来は成人の先生の所に行くんだよってことで初診から移行期支援が始まっているという認識で診療しています(E)
	本人の受診の提案	一応中学生になってからは、私は必ず本人に受診させるようにして(A)、今はかならず本人に来てもらうようにしています(E)
	本人と話す機会の作成	私は高学年くらいになると、どうって話は本人と絶対最初にしゃべるって決めているので(B)、患者さんとは親御さんと必ず一緒に来てもらって、本人の話を聞くようにしています(E)
	薬の自己管理を促す説明	お薬どうしているのって聞いて、お母さんに出してもらっているって話す中学校1年生の子がいたら、そろそろ自分で出そうねっていいいます(B)、ご本人に薬の管理をさせるっていうのは12歳とか中学生になってきた時点でお話しています(C)
	親に見守ることを促す説明	飲んでいるか一応お母さんはチェックしているけど、手は出さないで子どもに飲ませていくようにするとかです(A)、「お母さん、思春期だから手を放していきましょう。目だけは離さないようにね。」みたいな決め文句はありますけど(B)
	レディネスの評価	どのくらい理解出来ていて、レディネスがどれくらいとれているかというところに関して評価自体はしていない(A)、受け答えやり取りの中で、ちゃんと出来ているかどうか、生活出来ているかどうかについて聞いていって、ちゃんと出来ているかわかってくるので(D)
12. 多職種連携	ソーシャルワーカーと相談	近隣の病院でてんかんを診てくれるような病院はないかとリストアップはしてもらったりすることはあります(D)、精神保健福祉手帳とったらとか難病指定の手続きとかそういうのはソーシャルワーカーに頼んだりしています(F)
	未実施	小児科は医師だけです(A)、基本主治医一人で(F)

師の役割を述べながら考察していく。

1. 合併症を持つてんかん患者の移行体制

まず、合併症を持つてんかん患者の移行体制について、本研究で明らかとなった結果と先行研究を比べると、先行研究では、移行期医療における問題点と課題において知的障害・発達障害を有する患者への対応が述べられている他⁸⁾、知的発達の問題で意思疎通が困難なため移行出来ていない⁹⁾、成人医療の知的障害への適応の欠如¹⁰⁾、先天代謝異常症は成人になっても小児科が引き続き診療継続している¹¹⁾、医療的ケア児は移行期患者特有の問題もあり、成人診療科医師への移行が困難であることが多い¹²⁾、てんかんを診療できる精神科医の数が減少していること¹³⁾などが明らかに

なっており、本研究の結果と共通の課題が示されていた。その中で、本研究に参加した小児神経科医らは、4. 【移行するかどうかの判断】、7. 【移行先決定の検討方法】、8. 【成人科への移行方法】などを通じて14. 【診療科の細分化】をすることで移行を進めていた。

移行支援に困難のある合併症を併存したてんかん患者には特に、小児医療と成人医療の連携体制を整えることが必要不可欠となる。まず、受け入れ可能な成人科を確保するためには、本研究でも多職種連携において多く語られた医療ソーシャルワーカー(MSW)や地域連携の部署との協力が重要となるであろう。加えて、小児医療と成人医療の支援者同士がカンファレンスを行える環境を作り、どのような患者を受け入れて

表 3 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状

(3) 成人医療

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	【代表データ（発言者）】
13. 移行する成人科	脳神経内科	神経内科 (C), 私がちょっと在宅診療の先生以外にいいと思っているのが, 脳神経内科の先生ですね (F)
	脳神経外科	脳神経外科 (A), 脳外科の先生が診療することもあります (F)
	精神科	精神科の場合は少ないのですが (A), 精神科 (C)
	てんかん専門病院	てんかん専門病院とかだと, 軽い知的障害があっても実際にはスムーズに取ってくれて (D), 知的障害も重度で, かつててんかんコントロール困難って方はてんかん専門のセンターにお願いするしかない (E)
	在宅診療医	(寝たきりの患者さんは) 在宅の先生にお願いすることが増えていますね (E), 在宅診療している内科の先生や外科の先生に引き継ぐ (F)
	内科 (クリニック)	町医者内科の先生がただ単に飲める薬をずっと出しているとか (F)
14. 診療科の細分化	発達障害・知的障害の部分だけ精神科への移行	行動異常や知的なものに関しては, 精神科にお願いして上手くいっています (A), すごい行動異常がひどい自閉症の人は, 個別に精神科の病院に回したりします (B)
	臓器の疾患についてその科への移行	上手くいった例としてはてんかんと内科的なことを全く分けることですかね (E), 吐く場合には胃腸の病気は消化器内科へって感じで (F)
	小児特有の疾患は小児科が継続診療, それ以外の疾患の移行	小児科でしか診ない疾患が背景にあったりするとずっと診なきゃいけないけど, 完全には移行出来ないけど, メインのてんかんの薬の処方とかは地方でみてくれたりとかになったりします (D)
	てんかんの小児科での継続診療, それ以外の疾患の移行	脳波計もないしててんかんお薬もちょっとわからないっていう精神科に関しては1年に1回だけ脳波や血中濃度を測りにうちに来ています (E), てんかんはそっち診てねって感じで言われちゃうことが多いですね (F)

いくのか, 受け入れるにあたって課題となることは何かなどについて話し合えることもまた多職種連携の重要な視点と考える。小児医療側は診療科ごとに成人科への移行を試みる際には, その科が担当しない疾患について当該担当科の医師に説明したり, 薬の調整や緊急時の対処など, 成人科医が対応に困ったときにいつでも相談出来ることが望まれる。移行直後などには, 小児科と成人科で診療を重複出来るような体制を作ることが支援者はもちろん, 子どもと家族にとっても利益は大きいと考えられる。近年では総合診療医や家庭医への移行が注目されており¹⁴⁾, 根本的な解決につながるかは不明だが, 科の細分化が軽減することや, これらの医師を中心に地域のさまざまな成人科と連携を強化できることが期待される。このようにして合併症を持つてんかん患者の移行支援経験を相互に少しずつ積み上げ慣れていくことは, これらの課題を改善する糸口になる可能性がある。成人科との連携強化において, その患者, 家族らしい生活を支える役割をもつ看護師は, 患者のセルフケアの度合い, 成人医療での自立目標, 家族も含めた移行に対する心理的状況などについて, 成人医療側の医療従事者との情報共有を行い, 継続した支援を推進していく必要がある。

2. 地域特性による移行の難しさ

本研究の研究対象者は東北地方で勤務する小児神経科医であった。現状のカテゴリーでは, 移行先に〔内科 (クリニック)〕を選んでいる場合がみられた。また, 課題のカテゴリーでは E. 【移行先の不足】の要因として〔てんかんを診療できない神経内科医の存在〕が明らかになった。過去の文献からも成人のてんかん専門医が少ないこと¹⁵⁾, そして病院によってどの診療科 (脳神経内科, 脳神経外科, 精神科) が成人のてんかん診療をしているかの十分な情報がないことが分かっている¹⁶⁾。また, 厚生労働省からは移行期医療支援体制の構築のために移行期医療支援センターを各都道府県で一つ以上確保することが提言されているが¹⁷⁾, 2022年時点で東北地方ではどの都道府県も依然として設置が完了していない。東北地方におけるてんかんの移行期支援の地域特性として, 移行期医療を総合的に支援する機能が乏しく, てんかんを診療できる成人科医師の数も限られているため, 結果的に同じ抗てんかん薬を処方してもらうために内科のクリニックに移行せざるを得ないことや, 病院によっててんかんの診療が出来るか確認しなければならない可能性が考えられた。てんかんの専門的な診療を行うことが出来る成人科に移行を調整出来るような体制づくりが必要である。

表4 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の課題

(1) 小児医療の移行期支援

【カテゴリー】	〔サブカテゴリー〕	〔代表データ (代表者)〕
A. 移行期支援の支援体制の調整	診療報酬の必要性	日本だとそういう保険制度がないので、そこで診療報酬が生じないと、病院は経営なので、たぶんそういうところに人員は割いてくれないと思います (E)、大人はみんな忙しいし、そういうことやっても保険診療の枠外だからお金貰えないよね。だから余計出来ないのですよ (F)
	移行の時期を明確に決める必要性	しっかり制度があれば、ここからはこっちで決まっているような制度があればいいのかもしれないですね (C)
	小児科と成人科で診療が重複出来るシステムの必要性	最初は小児科と成人科の併診を行って、困ったことがあったらお互い相談して、そして徐々に移行するシステムとかがあるといいのかなって思います (B)、成人移行に関して紹介先の先生と Zoom して話せる機会とかあったらいいですよ (F)
	成人科医同士の情報共有の不足	(成人科医同士の情報共有は) 特になくと思います。患者さんのお母さんが一人で把握していると思います。本当にそこは課題ですよ (E)
B. 判断基準の不明瞭さ	主治医ごとの判断基準の相違	主治医交代していたのですが、この子移行すればいいと思って移行した人も何人かいたり、前の先生から移行出来るよって申し送りあったけど移行しようとしたら無理だったりとかあって (B)
	移行の未実施	結局 30 年とか前になると移行期医療って言葉すらないから自分の小児科の患者さんはずっと小児科で診ますってスタンスだったので (E)
C. 自立支援の不足	親だけの受診の容認	学校あるから親御さんだけ来て、お薬渡すじゃないですか。今考えるとこれあまりよくないと思っていて (B)、成人科に行っても本人の中に病院に行くって習慣がなくて、本人がいかに親が行っていました (E)
	自立に向けた教育不足	例えば、お薬飲まないでとか、夜を通してゲームをやったりだとか、そういうので発作起こしてきたりすることもあるので (A)、病気のこと、対応ってことになる、ちゃんと話せているかという、やっぱり外来なので、しかもやっぱり数来ますから、やっていないかもしれないですね (B)、外来終わった後に移行の支援のお話をあっちで担当の方からありますみたいなので行ってもらって、そこで「てんかんとは～」という話をしてもらいたいかもしれないですね (C)
	レディネス評価不足	伝えきれてないっていうか、患者が理解しきれていないという部分なのかなと思います (A)、私からの一方的な説明になっていると思います。どのくらい理解出来ているかの評価はした方がいいと思っています (E)
	移行するメリットの説明不足	本当に行くのがいいメリットというのを私たちが伝えきれていないと思っています (A)
D. 多職種連携による介入の難しさ	多職種と情報共有出来るシステムの必要性	ドクターだけでなく、看護師、薬剤師、心理士とかがカンファレンス出来るような組織があって (B)、患者さんは薬で困っているってこと以上に日常生活で困っていること多いので、そこをフォローしてくれるとか一緒に傾聴して相談出来る人とかいれば (E)
	医師以外に患者、家族に介入出来る職種の必要性	お母さんの心理的な部分とかそういったところに入っただけの職種があれば (A)、学校生活、通院、家庭での日常生活などに関して、どの患者さんにも共通して言えること・注意することってあるのですが、正直私じゃなくても話せるなどは思う (E)
	マンパワーの不足	他の職種って言ってもこの病院ではマンパワー的に難しいし (D)

3. 移行期支援における意思決定支援

本研究の現状において、小児神経科医たちは、6. 【移行する理由の説明】を行っている一方で、3. 【小児科での診療を望む患者、家族】の存在が明らかとなり、成人医療に満足できない患者、家族が小児医療に戻ることを望み、小児神経科医たちは、9. 【成人科から小児科に戻ってくる時の対応】を行っていることが分かった。先行研究においても、患者や家族の小児医療への信頼や、成人医療への懸念が明らかになっており¹⁸⁻²⁰⁾、本研究において、小児医療と成人医療の違いや移行することによるメリットや意義について充分に話し合うことが出来ていない可能性が示唆された。自立して治療が受けられるてんかん患者に対しては、家

族よりも患者自身に対しての説明が積極的に求められる。一方で、知的障害などを合併することで、患者単独での意思決定が難しいため、意思決定には本人の家族や施設の介護者のかかわりが必要となってくる。こうした自立や意思決定支援の困難さや移行先調整の難しさを持つてんかん患者とその家族に対して、一人一人の将来的な成人医療の最善のあり方について子どもと家族と話し合い、成人期におけるその人らしい生活に向けた支援をすること、成人医療と協働して継続的な支援をすることの強化が必要と考えられる。

4. 移行期支援における自立支援

本研究において、小児神経科医たちは、11. 【自立

表 5 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の課題

(2) 成人医療

【カテゴリー】	【サブカテゴリー】	【代表データ (代表者)】
E. 移行先の不足	他県の移行先を探す難しさ	東京とか言われると、「どこだ」って話になりますからね (B)
	重症度に合わせた病院選び	お子さんが発作のコントロール出来ている患者さんだったんですけど、「あなたのような発作のコントロールが出来ている人はうちの病院に来る必要はありません」ってはっきり言われたみたいで (E)
	受け入れ先の病院の設備が不十分	寝たきりで車いすに乗っている人は、大人になると当然大きくなるので車いすも大きくなるんですよ。そうすると開業医さんのところに入れれない。開業医さんの診察室に入っていけないとか、待合室でトイレ行ってオムツ変える必要があるときにそれが出来る場所がないのです (F)
	てんかんを診療出来ない神経内科の存在	そういう 1 対 1 対応じゃないところ、科と症状がという病院があって、どこでも紹介していいってわけじゃないのも一つ難しいところではありますね (C)、地域にてんかんを診療出来る神経内科がなかった例かな (F)
	細分化不可能	結構成人科の先生が単科でみていくのがきつい人たちは、移行しにくいところがありますけど (B)、この患者さんは合併症がありすぎて細分化出来ないって患者さん 2, 3 人は今も小児科で診ていると思います (E)
F. 成人のてんかん診療医への移行の難しさ	てんかんを診療出来る精神科医の不足	今てんかんを診療出来る精神科の先生はすごく減っていると私は思うのですよ。それがすごく厳しいなと思っていて (B)
	医療的ケアの管理の難しさ	移行が最も難しいのでは、例えば医療的ケアとかなんですけど、そのような管理が出来る主治医でないと移行することが出来なくなるので (A)、医療的ケアのための物品を支給するセクションがないと、赤字にならないようにちゃんと支給出来るそういった経験がないと、医者出来るだけでは難しいですね (F)
	発達障害・知的障害への対応の難しさ	知的障害のレベルが低くなると困りごとがある程度あって、それを正直に書くと、神経内科的な診療を行っているドクターでも、「あ、無理です」って断られてしまうところが結構大変なところ (D)、やっぱり知的障害が強いと受け入れてくれませんねって感じだったので (F)
	てんかん以外の合併症との薬の調整の難しさ	薬のやりくりとかもてんかんだけじゃなくほかの科でも調整しなくちゃいけなくなるとかそういうのが影響するかもしれないですね (D)、てんかんじゃない部分で、例えば発作が起きたときにほかの病態が分からないから薬の調整が出来ないのが原因ですね (E)
	重度心身障害を合併したてんかんは神経内科医がみるという提言の必要性	教授がもっと働きかけて「知的障害+てんかん、脳性麻痺+てんかんとか、重度心身障害+てんかんは神経内科学会がみるんだ」って教授が言ってくれば、だいぶ違いますよ (F)
G. 在宅診療医への移行の難しさ	薬の知識の不足、脳波の読影が未経験	てんかんが診れなくて、やっぱりてんかんの薬というのは非常に経験に基づくものですから脳波もほぼ見ることが出来ないし (F)
	てんかんに対する偏見	ほんとのところは在宅診療医がみても困らないんですよね。やっぱりてんかんってなると大きく発作起こしてしまうという風に考えているので。やっぱりてんかん怖くて見ることが出来ないという風になっちゃっているとは思んですけど (F)

支援】において〔疾患教育の実施〕,〔将来のライフイベントについての説明〕,〔本人の受診の提案〕など行っていた一方で, C. 【自立支援の不足】を感じていた。移行の目標は, 青年期患者の自己管理能力を最大限に引き出す支援を行い, 個々の患者が自ら適切な医療を活用することと示されており²¹⁾, これを実現するために, 12. 【多職種連携】において〔ソーシャルワーカーと相談〕あるいは〔未実施〕といった限局的な現状への介入や, 課題として示された〔多職種と情報共有できるシステムの必要性〕,〔医師以外に患者, 家族に介入できる職種の必要性〕に対する看護師による自立支援への参画が期待される。実際に移行期支援プログラムを展開している施設において, 看護師が積極的に自

立を促進する役割を担っており²²⁾, 看護師は, 学齢期・思春期の頃から, 将来的な自立に向けてどのような支援が必要なのか医療者および患者, 家族と話し合い目標をたてること, 患者の自立に向けた教育的介入およびレディネスの評価, 患者の自立目標に対して親はどのように関わればよいのか話し合うなど, 多岐にわたって役割が発揮されるべきであると考えられる。また, 発達障害や知的障害を合併していることで本人の自立が困難であったり, 一部保護者のかかわりが必要となってくるケースもある。大切なことは, 移行期支援では, 成人期においてその人らしい生活を送れるように支援することであって, 成人医療の体制に移行出来るか出来ないかではなく, その人に合った自立目標

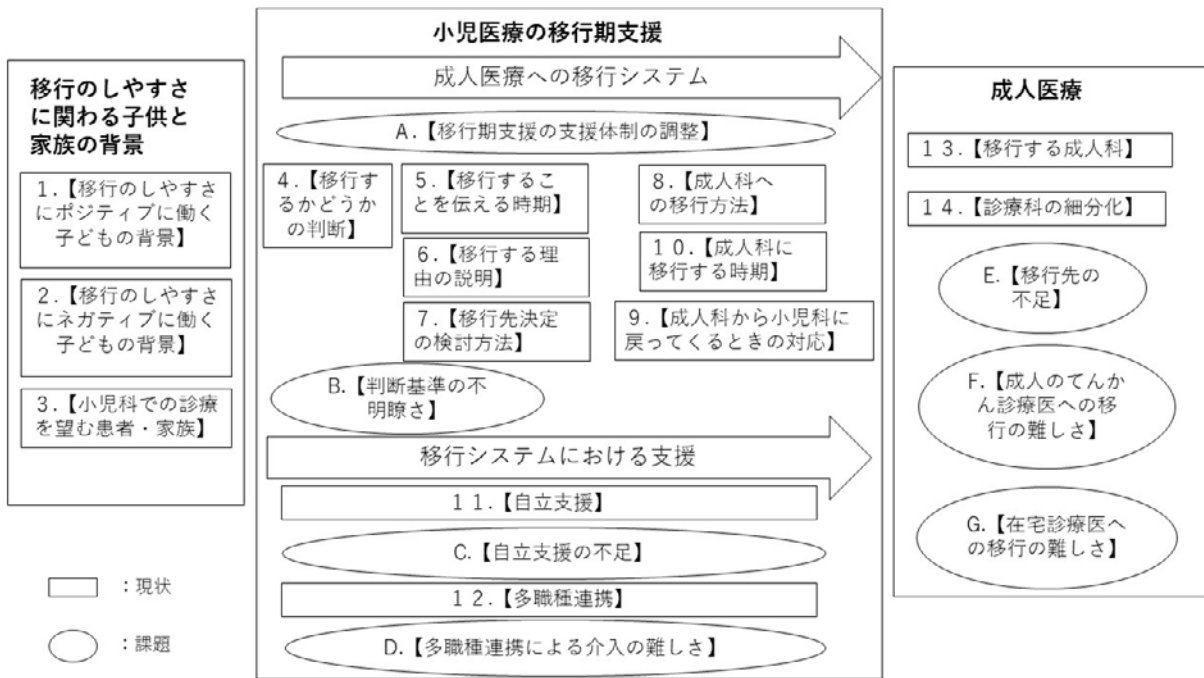


図1 東北地方における小児神経科医が捉える小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状と課題
小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状と課題において、「移行のしやすさに関わる子どもと家族の背景」、「小児医療の移行期支援」、「成人医療」の3要素でまとめた。「小児医療の移行期支援」において、成人医療への移行に至るまでの仕組みや手続きに関するカテゴリーを〈成人医療への移行システム〉、移行に至るまでの具体的支援や支援を行う連携体制に関するカテゴリーを〈移行システムにおける支援〉としてまとめた。「小児医療の移行期支援」は、長期的な支援であり、成人医療への移行に至るまで何らかの時間の流れや段階性があると考え、〈成人医療への移行システム〉、〈移行システムにおける支援〉をそれぞれ矢印で示している。

に向けて出来ることを少しずつ積み重ねていくシステムであることを医療者全員が認識するべきであると考ええる。

5. 研究の限界

本研究の限界として、インタビューを行った医師に次の調査相手を紹介してもらったため、研究対象者の勤務地域が限定的なものになり、結果として東北地方における移行期支援の現状と課題となったため、今後は全国的な調査が必要である。また、研究対象者の医師は全員一般診療外来での診察の中で成人移行に取り組んでいたため、現在全国的な設置が期待されている移行期医療支援センターなどの専門機関では、異なった移行期支援の現状と課題が明らかになる可能性がある。

V. 結論

小児期発症てんかん患者の移行期支援の現状と課題において、現状については、移行のしやすさにネガティブに働く子どもの背景、小児科での診療を望む患者、

家族、移行するかどうかの判断、移行する理由の説明、移行先決定の検討方法、成人科への移行方法、成人科から小児科に戻ってくる時の対応、自立支援、多職種連携、診療科の細分化、などを含めた14のカテゴリー、課題については、自立支援の不足、移行先の不足、成人のてんかん診療医への移行の難しさ、在宅診療医への移行の難しさを含めた7カテゴリーが明らかとなった。

併存疾患が多く、自立や意思決定支援の困難や移行先調整の難しさを持つてんかん患者とその家族に対して、一人一人の将来的な成人医療の最善のあり方について子どもと家族と話し合い、成人期におけるその人らしい生活に向けた支援をすること、成人医療を含めた多職種と協働して継続的な支援をすることの強化が必要と考えられ、小児領域の看護師にその役割の発揮が期待される。

学会発表・研究助成費等

本研究の一部は2021年第68回日本小児保健協会学術集会において発表した。本研究にあたって記載すべき特

別な研究助成はない。本研究は佐々木 匠の 2021 年度東北大学医学部保健学科看護学専攻の卒業論文を加筆修正したものである。

本研究の実施にあたり調査にご協力いただいた医師の皆様, 分析において貴重なご意見をいただいた宮城県立こども病院看護師の橘ゆりさん, 鈴木千鶴さんに感謝申し上げます。

利益相反

投稿に当たって申告すべき利益相反はない。

文 献

- 1) 賀藤 均. “小児慢性特定疾病児童成人移行期支援モデル事業について”. 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000170347.pdf> (参照 2023.04.25)
- 2) 日本小児科学会. “小児期発症慢性疾患を有する患者の成人期移行に関する調査報告書”. http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/2016_ikotyosa_hokoku-106-107.pdf (参照 2023.04.25)
- 3) 丸 光恵. 成人移行期支援とは. ナーシング・トゥデイ 2011; 26(3): 14-19.
- 4) 堤内路子, 北村明日香, 眞山英徳, 他. 小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題. 自治医科大学紀要 2019; 42: 1-7.
- 5) 吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎. 小児から成人への移行期のでんかん診療の現状と患者ニーズに関する研究. てんかん研究 2014; 32: 3-12.
- 6) Lebrun-Harris L, Mcmanus M, Ilango S, et al. Transition planning among US youth with and without special health care needs. Pediatrics 2018; 142(4): e20180194. doi: 10.1542/peds.2018-0194
- 7) 舟島なをみ. 質的研究への挑戦. 第 2 版. 東京: 医学書院, 2007.
- 8) 日本小児科学会. “小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言”. http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf (参照 2023.04.25)
- 9) 日野もえ子, 横手幸太郎, 竹内公一, 他. 千葉県における移行期医療提供体制の実態調査. 小児保健研究 2021; 80(3): 412-420.
- 10) Nabbout R, Teng T, Chemaly N, et al. Transition of patients with childhood onset epilepsy: perspectives from pediatric and adult neurologists. Epilepsy Behav 2020; 104(Pt A): 106889.
- 11) 深尾敏幸. 慢性疾患をもつ子どもの成人への transition 長期予後と成人後の医学的問題 先天代謝異常症. 日本医師会雑誌 2015; 143(10): 2121-2124.
- 12) 土島智幸. 移行期医療について考える 慢性疾患と在宅医療. 小児科臨床 2021; 7(6): 633-636.
- 13) 西田拓司. てんかん診療の最前線 てんかん診療の現状と課題. 精神神経学雑誌 2012; 114(8): 957-959.
- 14) 一ノ瀬英史. 移行期医療について考える 移行期医療における多職種との連携 小児科医とプライマリ・ケア医との連携. 小児科臨床 2021; 74(6): 773-776.
- 15) 谷口 豪, 渡部雅子, 渡辺裕貴, 他. てんかんのキャリアオーバーについての研究報告 小児神経科医師へのアンケート結果. 脳と発達 2012; 44(4): 311-314.
- 16) 安部信平. 小児てんかん患者の成人期移行を取り巻く諸問題 小児期てんかん患者の成人診療科へのトランジションの問題 大学病院と市中病院における問題の類似・相違点を中心に. 脳と発達 2016; 28: S153.
- 17) 厚生労働省健康局難病対策課長通知 (健難発 1025 第 1 号). “都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について”. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf> (参照 2023.04.25)
- 18) Gray W, Schaefer M, Resmini-Rawlinson A, et al. Barriers to transition from pediatric to adult care: a systematic review. J Pediatr Psychol 2018; 43(5): 488-502.
- 19) Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. J Adolesc Health 2011; 48(5): 429-440.
- 20) 柏木 充, 荒井 洋, 宇野里砂, 他. 成人期を迎える子どもをもつ保護者のてんかん診療についての認識. 脳と発達 2016; 48(4): 271-276.
- 21) 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患等政策研究事業) 「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究」. <https://transition-support.jp/download/show/11/%E6%88%90%E4%BA%BA%E7%A7%BB%E8%A1%8C%E6%94%AF%E6%8>

F%B4%E3%82%B3%E3%82%A2%E3%82%AC%E3%82%A4%E3%83%89%EF%BC%88ver1.1%EF%BC%89.pdf (参照 2023.04.25)

か 大阪母子医療センターの移行期支援 子どもの発達段階に合わせた移行支援プログラムについて. 小児保健研究 2019; 78(6): 535-538.

22) 江口奈美. 成人移行支援 実際にどう取り組むべき

[Summary]

The aim of this study was to clarify the current status and issues relevant to transitional care for patients with childhood-onset epilepsy. Semi-structured interviews were conducted with six pediatric neurologists in the Tohoku region who facilitated the transition of patients with childhood-onset epilepsy to adulthood. A content analysis was used to identify the current status and issues relevant to transitional care. The research findings described the current status of transitional care for patients with childhood-onset epilepsy in terms of “characteristics of children with difficult transitions,” “patients and families who wish to be treated in pediatrics,” “reasons for transition,” “return from adulthood to pediatrics,” “care for independence,” “collaboration among different fields,” etc. Fifteen categories were identified, seven of which were applicable to challenges, including “lack of adult medical facilities for transition,” “difficulty transitioning to an adult epilepsy specialist,” and “difficulty transitioning to a home physician.” Supporting the transition of patients with childhood-onset epilepsy is particularly challenging for children with comorbidities, such as developmental and intellectual disabilities. Furthermore, an interdisciplinary support system tailored to individual circumstances during transition is lacking. Discussions must be held with children and families regarding the best and most individualized adult care that can be provided in the future. Additionally, it is necessary to establish support for a person’s unique lifestyle in adulthood and strengthen ongoing support in collaboration with adult medical care. Therefore, it is essential to promote decision-making and independence-supportive care through interdisciplinary collaboration. Pediatric nurses have a significant role to play in transitional care.

Key words: pediatric chronic disease, pediatric epilepsy, transitional care, transition