

医療/福祉関係者-学校/保育関係者-患者/家族に対する移行期医療に関するアンケート調査

分担研究者 菊池健二郎 埼玉県立小児医療センター神経科 科長

研究要旨

小児期発症てんかん診療において移行期医療は重要な問題であるものの、その円滑な実現に課題が残っているのが現状である。その背景には、患者/家族、小児科医、成人科医のそれぞれの立場において、小児期発症てんかん患者の移行期医療に対する不安や課題があるとされている。今回、患者/家族および医療/福祉関係者に加えて学校/保育関係者を対象に、てんかん診療の移行期医療に対する認識を調べるために無記名アンケート調査を行った。

てんかん治療が成人期も必要な場合、患者/家族および学校/保育関係者の多くは小児期からの同一の施設でかつ同一の医師による診療継続が望ましいと考えていた一方で、医療/福祉関係者は同一施設での診療継続は約半数が望ましいと考えていた。小児科医・小児神経科医が診療を継続することについて、患者/家族はこれまでの治療経過を理解している点を良い点として挙げた一方で、医療/福祉関係者と学校/保育関係者は成人期特有の疾患や救急診療の対応の困難さを悪い点として挙げた。

医療/福祉関係者、学校/保育関係者、患者/家族の間では、てんかん診療の移行期医療に関して各々の立場で様々な考えがあるため、それぞれの立場で抱える不安や課題を共有し、そして移行期医療の実情について情報提供しあうことが重要であると考えられた。

A. 研究目的

小児期発症てんかん患者の約半数は成人期に達してもてんかん治療を継続する必要があるとされ、てんかん診療において移行期医療は重要な問題である。本邦における既報告では、小児科医/小児神経科医が診療しているてんかん患者のうち約3割が成人の患者であるとされ、てんかん診療において成人期移行が十分に進んでいないのが現状である。その背景には、患者/家族、小児科医、成人科医のそれぞれの立場において、小児期発症てんかん患者の移行期医療に対する不安や課題が挙げられている。患者/家族は小児期より診療継続している小児科医から担当医が変わることへの不安を、小児科医は成人期特有の精神/心理的および内科的合併症の診療の不慣れを、成人科医は小児期から

の経過が把握しがたく、小児期特有のてんかん症候群の診療が不慣れで、加えて患者/家族との信頼関係の構築の難しさを、それぞれの立場で挙げている。

一般に、移行期医療の実現には、患者/家族および医療者だけではなく、看護師、コメディカル、学校教員、ソーシャルワーカーなどの多種多様な職種が連携することが重要である。今回、患者/家族および医療者に加えて、学校/保育関係者のてんかん診療における移行期医療の認識を調査することを目的に、アンケート調査を行った。

B. 研究方法

埼玉県立小児医療センター神経科では患者/家族、学校/保育関係者、医療従事者および保

健センターなどの福祉事業に従事している方を対象に、てんかんの正しい知識普及のために公開講座として『てんかん教室』を毎年開催している。2021年10月9日に開催した『てんかん教室』の参加者を対象に、1) 診療継続する適切な診療科とその理由、2) 成人科に移行するならその適切な時期、について無記名のアンケート調査を行った。各質問の回答について、医療/福祉関係者、学校/保育関係者、患者/家族の3群に分けて調査した。

(倫理面への配慮)

本研究は、無記名アンケート調査であり、回答者個人が同定されることはない。また、本研究は埼玉県立小児医療センター倫理委員会の承認を得たうえで実施した。

C. 研究結果

当日の参加者60名のうち45名から回答を得た(回答率75%)。回答者の内訳は、医療/福祉関係者 20名 (44.4%)、学校/保育関係者 17名 (37.8%)、患者/家族 8名 (17.8%)であった。

設問1. てんかん治療が成人期も必要な場合、小児期からの同一の施設で診療継続が望ましいか？

『望ましい』と回答したのは、医療/福祉関係者 11/20名 (55.0%)、学校/保育関係者 14/17名 (82.4%)、患者/家族 8/8名 (100.0%)であり、医療/福祉関係者に比べて学校/保育関係者と患者/家族の回答割合が高かった。

設問2. てんかん治療が成人期も必要な場合、小児期からの同一の医師による診療継続が望ましいか？

『望ましい』と回答したのは、医療/福祉関係者 (8名が無回答) 9/12名 (75.0%)、学校/保育関係者 (3名が無回答) 13/14名 (92.9%)、患者/家族 8/8名 (100.0%)であり、医療/福祉関係者に比べて学校/保育関係者と患者/家族の回答割合が高かった。

設問3. てんかん治療が成人期も必要な場合“小児科医・小児神経科医”の診療継続が良いと思われる理由はどれか？(複数回答可)

(1) これまでの経過を理解しているから

医療/福祉関係者 18/20名 (90.0%)、学校/保育関係者 15/17名 (88.2%)、患者/家族 8/8名 (100.0%)であり、3群間での回答割合の差は少なかった。

(2) 小児科担当医と気心が知れているから

医療/福祉関係者 6/20名 (30.0%)、学校/保育関係者 5/17名 (29.4%)、患者/家族 4/8名 (50.0%)であり、患者/家族に比べて医療/福祉関係者と学校/保育関係者の回答割合が低かった。

(3) 医師や病院に慣れているから

医療/福祉関係者 4/20名 (20.0%)、学校/保育関係者 6/17名 (35.3%)、患者/家族 5/8名 (62.5%)であり、患者/家族に比べて医療/福祉関係者と学校/保育関係者の回答割合が低かった。

(4) 近隣に成人てんかん診療医/専門医がいなから

医療/福祉関係者 4/20名 (20.0%)、学校/保育関係者 1/17名 (5.9%)、患者/家族 1/8名 (12.5%)であり、医療/福祉関係者と患者/家族に比べて学校/保育関係者の回答割合が低かった。

設問4. 患児が成人になっても“小児科医・小児神経科医”の診療が継続された場合の悪い点、欠点と思われる理由はどれか？(複数回答可)

(1) 成人期特有の疾患の相談が出来ないから

医療/福祉関係者 9/20名 (45.0%)、学校/保育関係者 4/17名 (23.5%)、患者/家族 3/8名 (37.5%)であり、医療/福祉関係者と患者/家族に比べて、学校/保育関係者の回答割合が低かった。

(2) 成人期医療、福祉制度、就労、運転免許等の理解が不十分だと思うから

医療/福祉関係者 8/20名 (40.0%)、学校/保育関係者 2/17名 (11.8%)、患者/家族 1/8名 (12.5%)であり、医療/福祉関係者に比べて、学校

/保育関係者と患者/家族の回答割合が低かった。

(3) 小児科担当医の定年/退職があるから
医療/福祉関係者 1/20名 (5.0%)、学校/保育関係者 1/17名 (5.9%)、患者/家族 1/8名 (12.5%)であり、3群間での回答割合の差は少なかった。

(4) てんかん重積状態や合併症の治療等で小児科病棟に入院できないから

医療/福祉関係者 13/20名 (65.0%)、学校/保育関係者 12/17名 (70.6%)、患者/家族 3/8名 (37.5%)であり、医療/福祉関係者と学校/保育関係者に比べて、患者/家族の回答割合が低かった。

設問5. “成人” のてんかん診療医、専門医に診療が移行することが良いと思われる理由はどれか？ (複数回答可)

(1) 成人期特有の疾患の診療に慣れていると思うから

医療/福祉関係者 16/20名 (80.0%)、学校/保育関係者 12/17名 (70.6%)、患者/家族 3/8名 (37.5%)であり、医療/福祉関係者と学校/保育関係者に比べて、患者/家族の回答割合が低かった。

(2) 成人期医療、福祉制度、就労、運転免許等の理解があると思うから

医療/福祉関係者 11/20名 (55.0%)、学校/保育関係者 2/17名 (11.8%)、患者/家族 4/8名 (50.0%)であり、医療/福祉関係者と患者/家族に比べて、学校/保育関係者の回答割合が低かった。

(3) 就労時間外の診療枠(夕方/夜間、土日)があると思うから

医療/福祉関係者 8/20名 (40.0%)、学校/保育関係者 6/17名 (35.3%)、患者/家族 3/8名 (37.5%)であり、3群間での回答割合の差は少なかった。

(4) 自立した成人患者として対応してくれる

と思うから

医療/福祉関係者 12/20名 (60.0%)、学校/保育関係者 6/17名 (35.3%)、患者/家族 3/8名 (37.5%)であり、医療/福祉関係者に比べて、学校/保育関係者と患者/家族の回答割合が低かった。

設問6. 成人期の医療機関に転医しなければいけないとしたら、どの時期の転医が最も好ましい？

(1) 中学校卒業時

医療/福祉関係者は2/20名 (10.0%)であったが、学校/保育関係者と患者/家族は0名であった。

(2) 高等学校、特別支援学校高等部卒業時

医療/福祉関係者 13/20名 (65.0%)、学校/保育関係者 (1名無回答) 14/16名 (87.5%)、患者/家族 8/8名 (100.0%)であった。

(3) 20歳

医療/福祉関係者 4/20名 (20.0%)、学校/保育関係者 (1名無回答) 1/16名 (6.3%)、患者/家族 0名であった。

(4) 自動車運転免許取得後

3群とも回答者は0名であった。

(5) 就職後

医療/福祉関係者および患者/家族は 0名で、学校/保育関係者 (1名無回答)は 1/16名 (6.3%)であった。

D. 考察

てんかん治療が成人期も必要な場合、患者/家族および学校/保育関係者の8割以上は小児期からの同一の施設でかつ同一の医師による診療継続が望ましいと考えていた。一方で、医療/福祉関係者の半数でのみ同一施設での診療継続が望ましいと考えていた。3群間でのこのような考え方の違いがあることを、お互いに認識することが成人移行期医療を進める第一歩となると思われる。

小児期発症てんかんの診療を主に担ってい

る小児科医・小児神経科医が診療を継続する場合の良い点として、これまでの経過を理解している点を全群で挙げていた。一方で、患者/家族にとっては、担当医であった小児科との関係性やその医療機関への通院慣れは、医療/福祉関係者と学校/保育関係者に比べて重要と考えられていた。患者/家族にとって単にてんかん診療のみが提供されればよいだけでなく、通院なども含めた総合的なてんかん医療の継続を重要視していることが推察された。

小児科医・小児神経科医が診療を継続する場合の悪い点として、医療/福祉関係者と患者家族は成人期特有の疾患の相談の苦手さを挙げており、小児期医療と成人期医療との違いに対する不安は共通していたと考えられた。医療/福祉関係者は成人期医療/福祉制度/就労/運転免許などの理解の乏しさを挙げていた一方で、学校/保育関係者と患者/家族はそれほど重視しておらず、小児科医・小児神経科医の不得意分野の共有が不十分であると考えられた。さらに、医療/福祉関係者や学校/保育関係者は、てんかん重積状態や合併症などの治療が小児科病棟で対応できないことを悪い点の理由に挙げていたが、患者/家族はそれほど重要視していなかった。小児期医療と同様の救急対応や入院病棟の手配が成人期医療では困難である現実を、患者/家族に対して移行期医療を進める中で医療/福祉関係者から情報提供することが重要であると考えられた。

成人のてんかん診療医/専門医に診療を移行することが良いと思われる理由として、医療/福祉関係者と学校/保育関係者は成人期特有の疾患の診療に慣れていることを挙げていたが、患者/家族はそれほど良い点として挙げていなかった。ここでも、既述のように患者/家族に対して、小児期医療と成人期医療の違いについて情報提供することが重要であると考えてられた。一方で、医療/福祉関係者と患者/家族は、

成人期医療/福祉制度/就労/運転免許等の理解があることを挙げており、成人診療科の強みを双方が理解していると考えられた。自立した成人患者として対応してくれることに関しては、医療/福祉関係者は半数以上で成人期移行の良い点として挙げていたが、学校/保育関係者や患者/家族はそれほど良い点としては考えていなかった。小児期医療の特徴として、成人期医療に比べて医療者と家族との関係が医療者と患者本人との関係よりも強いことが挙げられており、患者本人が診療の主役を担うという成人期医療との違いに対する認識のズレがあるのではないかと考えられた。夕方/夜間や土日などの就労時間外の診療枠があることは3群とも約4割において良い点として挙げており、ライフスタイルに合ったてんかん診療の提供も重要と考えられた。

成人診療科への移行時期としては、3群とも9割以上において高等学校/特別支援学校高等部卒業時から20歳頃と考えており、移行期時期としては18-20歳が適していると考えられた。

E. 結論

医療/福祉関係者、学校/保育関係者、患者/家族の間では、移行期医療に関して共通する考えもあれば、相反する考えがあることが再確認できた。小児科医/小児神経科医が成人期もてんかん診療することのメリット・デメリットを共有し、成人診療科への移行における課題やメリットについても十分な情報提供がなされることが重要と考えられた。患者/家族の家庭環境、居住地域の医療および福祉体制なども考慮し、画一的な移行期医療を進めるのではなく、患者/家族の抱える不安や課題を理解しそして解決しながら適切な成人期医療を提供することが医療/福祉関係者および学校/保育関係者に求められているであろう。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Matsuura R, Hamano SI, Daida A, Horiguchi A, Nonoyama H, Kubota J, Ikemoto S, Hirata Y, Koichihara R, Kikuchi K: Serum matrix metalloproteinase-9 and tissue inhibitor of metalloproteinase-1 levels may predict response to adrenocorticotrophic hormone therapy in patients with infantile spasms, *Brain Dev* (in press). doi:10.1016/j.braindev.2021.08.003.
- 2) Kikuchi K, Hamano SI, Horiguchi A, Nonoyama H, Hirata Y, Matsuura R, Koichihara R, Oka A, Hirano D: Telemedicine in epilepsy management during the coronavirus disease 2019 pandemic, *Pediatr Int.* (in press)
- 3) Daida A, Hamano SI, Hayashi K, Nonoyama H, Ikemoto S, Hirata Y, Matsuura R, Koichihara R, Yamanaka G, Kikuchi K: Comparison of adrenocorticotrophic hormone efficacy between aetiologies of infantile spasms, *Seizure*. 2021;85:6-11
- 4) Yoshitomi S, Hamano SI, Hayashi M, Sakuma H, Hirose S, Ishii A, Honda R, Ikeda A, Imai K, Jin K, Kada A, Kakita A, Kato M, Kawai K, Kawakami T, Kobayashi K, Matsuishi T, Matsuo T, Nabatame S, Okamoto N, Ito S, Okumura A, Saito A, Shiraishi H, Shirozu H, Saito T, Sugano H, Takahashi Y, Yamamoto H, Fukuyama T, Kuki I, Inoue Y: Current medico-psycho-social conditions of patients with West syndrome in Japan, *Epileptic Disord*. 2021;23:579-589
- 5) Kikuchi K, Hamano SI, Matsuura R, Nonoyama H, Daida A, Hirata Y, Koichihara R, Hirano D, Ishii A, Hirose S. The effect

iveness of intravenous benzodiazepine for status epilepticus in Dravet syndrome.

Brain Dev (in press). doi: 10.1016/j.braindev.2022.01.004.

- 6) 竹内博一, 菊池健二郎, 久保田淳, 平野大志, 勝沼俊雄: 同一発熱期間内に発作を2回反復した熱性けいれん患者における至適観察期間の検討, *日本小児救急医学会誌*. 2021;20:7-11

- 7) 野々山葉月, 菊池健二郎, 代田惇朗, 平田佑子, 松浦隆樹, 小一原玲子, 高橋幸利, 浜野晋一郎. 小児期発症自己免疫性介在性脳炎後てんかんにおける抗てんかん薬の有用性の検討. てんかん研究 (印刷中)

2. 学会発表

- 1) 松浦隆樹、浜野晋一郎、堀口明由美、野々山葉月、平田祐子、小一原玲子、新津健裕、植田育也、菊池健二郎: 遷延性発作と頻発発作に対するロラゼパム静注療法の有効性と安全性, 第63回日本小児神経学会学術集会. 福岡市. 2021.5.27
- 2) 松浦隆樹、浜野晋一郎、堀口明由美、野々山葉月、平田祐子、小一原玲子、菊池健二郎: 乳幼児スパズムに対するACTH療法前後のMMP-9、TIMP-1の検討, 第54回日本てんかん学会学術集会. 名古屋市. 2021.9.23
- 3) 平田佑子, 浜野晋一郎, 堀口明由美, 野々山葉月, 松浦隆樹, 小一原玲子, 菊池健二郎: 小児焦点性てんかんにおけるLacosamide単剤治療の効果, 第124回日本小児科学会学術集会. 京都. 2021.4.16-18
- 4) 平田佑子, 浜野晋一郎, 堀口明由美, 野々山葉月, 松浦隆樹, 小一原玲子, 菊池健二郎: 小児焦点性てんかんにおける病院別でのLacosamide単剤治療, 第54回日本てんかん学会学術集会. 名古屋. 2021.9.23-25
- 5) 野々山葉月、菊池健二郎、堀口明由美、

平田佑子、松浦隆樹、小一原玲子、浜野晋一郎：結節性硬化症における移行期医療の現状と今後の課題，第63回日本小児神経学会学術集会．福岡市．2021. 5. 29

6) 野々山葉月、菊池健二郎、堀口明由美、平田佑子、松浦隆樹、小一原玲子、浜野晋一郎：ミトコンドリア呼吸鎖異常症疑いの脳卒中様発作で持続性部分てんかんを発症した1歳男児例，第54回日本てんかん学会学術集会．名古屋市．2021. 9. 23

7) 堀口明由美、小一原玲子、代田惇朗、野々山葉月、平田佑子、松浦隆樹、菊池健二郎、浜野晋一郎：Epilepsy with myoclonic atonic seizuresに対しACTH療法を行った4例，第54回日本てんかん学会学術集会．名古屋市．2021. 9. 23

8) 堀口明由美、小一原玲子、竹田里可子、平田佑子、松浦隆樹、菊池健二郎、浜野晋一郎：ラコサミドが有効であったKCNQ2遺伝子変異を有する早期乳児期発症てんかんの2例，第15回日本てんかん学会関東甲信越地方会．Web．2021. 11. 27

9) 菊池健二郎、浜野晋一郎、堀口明由美、野々山葉月、平田佑子、松浦隆樹、小一原玲子、岡明：小児期発症てんかん患者の新型コロナウイルス感染症流行期における電話診療の状況，第63回日本小児神経学会．久留米市．2021. 5. 28

10) 菊池健二郎、浜野晋一郎、堀口明由美、野々山葉月、平田佑子、松浦隆樹、小一原玲子：新型コロナウイルス感染症の感染拡大によりてんかん重積状態の診療機会は変化したか？ 第54回日本てんかん学会．名古屋市．2021. 9. 25

3. 啓発にかかる活動

1) 第31回埼玉県立小児医療センターてんかん教室

1. てんかんってどんな病気？-診断と治療
2. てんかん発作時の対応

令和3年10月9日(土) 10:00～12:00

2) 第13回埼玉県立小児医療センター小児神経セミナー

1. 子どもたちの脳の発育と発達
2. 発達障害の診療のポイント
3. 神経学的所見から考える検査の組み立てと診断
4. Emergency！小児のてんかん重積状態
5. 急性脳炎・脳症 実際どうする？
6. 子どももいつか大人になる．小児期発症てんかんの移行期医療

令和3年12月4日（土）15：00～17：50

3) 菊池健二郎：てんかんを持つ児童・生徒の学校生活への対応．令和3年度第3回養護教諭5年経験者研修．行田市，2021. 8. 19

H. 知的財産権の出願・登録状況（当該研究費に関連するもののみ）（予定を含む）

1. 特許取得

該当無し

2. 実用新案登録

該当無し

3. その他

該当無し