

# 子どもから大人になる時の医療： 移行期医療について

2023年12月10日

てんかん市民公開講座

国立精神・神経医療研究センター脳神経小児科

本橋裕子

# 子どもって何歳まで？

色々な法令，定義があるけれど・・・

おおむね18歳未満を示す



# 小児科って何歳まで受診できる？

明確な決まりはなく，各医療機関によって異なる

- ・ 15歳まで
- ・ 18歳まで
- ・ 20歳まで
- ・ 患者さんの状態にもよるが，上限なし

- 小児期医療の進歩により，多くの命が救われている
- 原疾患自体が治癒に至らずに持続したり，合併症が長期に継続したりしながら，思春期，さらには成人期を迎える患者も多くなってきている

横谷進ら．「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」（2014年）

[https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content\\_id=54](https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=54)

アクセス日：2023年11月12日

# 移行期医療とは

「移行」とは、小児を中心とした医療から成人を対象とする医療に切り替えていくプロセス（過程）をいい、「移行期」とは移行をおこなっている期間をいいます

移行支援・自立支援情報共有サイトより  
<https://transition-support.jp/ikou/guide>  
アクセス日2023年11月12日

子どもから大人に成長するにあたり，医療も変わる  
小児科から成人科へ

# 子どもから大人へ：体の成長に伴う生理的変化

- 体が大きくなり代謝も変わる
- 性ホルモンの分泌
- 妊娠に備える必要がある
- 子どもでは使えないが、大人では使える薬剤がある

## 子どもから大人へ：社会的な変化

- 大人になると，本人が意思決定ができるようになる
- 社会生活の拡大に対応した治療法選択が必要になる
- 通院のために学校・会社を休めないので通院先の再検討
- 乳幼児医療費助成の終了

# 子どもから大人へ：変化する病状

治療による変化が加わることがある

- 長期間の薬剤投与による変化
- 手術をしていたら，その変化加わる

加齢による修飾が加わる

- 未熟なものが成熟する
- 加齢による機能低下





# 子どもから大人へ： 合併症が出てくることがある

- 精神や心の問題：薬物治療
- 呼吸の問題：酸素，気管切開，人工呼吸器
- 心臓の問題：薬物治療，ペースメーカー
- 飲み込みや食事の問題：胃管，胃瘻
- 消化管の問題：便秘薬，腸瘻

# 移行期医療についての考え方

- 目標は必ずしも成人診療科への「転科」ではない
- 身体ならびに神経発達症\*の有無と程度により，成人診療科への移行ができる場合とできない場合とがある
- 小児科と成人診療科の壁を超えて，その疾患を専門とする科で診る，という動きもある

水口雅監修．小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド．じほう．2018

\*神経発達症：知的能力障害、自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症、コミュニケーション症群、限局性学習症、チック症群、発達性協調運動症、常同運動症などを含む概念

# 保護的から自律的な医療へ

- 幼少の子どもでは，医療の決定は両親や保護者によって行われる
  - ✓お母さん，お父さんとのみ話をして医療を決める
  - ✓通院にはお母さん，お父さんしか来ない
  - ✓自分の病気についてよく理解していない
- 大人では医療の決定は自己である

小児科：本人・家族の意識を促す

成人科：本人・家族のこれまでの医療体制に配慮

# 学童期以降で特に配慮したいこと

来るべき思春期，成人期に適切な医療を受けるための準備

- 今後起こりうる心身の変化，生じやすい問題について情報提供
- 患者本人に対して，理解力に応じた説明をする
- 症状の経過を自分の言葉で伝えられるように声かけ
- 健康管理を子ども自身に任せ，親はそれを見守り指導する方向へ



# 医療者は子どもと保護者の不安への配慮が必要

- 小児科医療を離れることの不安
- 成人科医療を知らないことへの不安
- 成人科医療へ適応できるかの不安
- 治療方針の変わる可能性に対する不安

# 小児科・成人科との連携がとても大切

成人期が近づくにつれ，小児科医にとって専門外の課題が発生  
一方，成人診療科医師にとって，子どもの病気は専門外

- 診療科同士の緊密な連絡と情報共有
- 小児科と成人科が一定期間並行して診療を行う仕組み
- 思春期～若年期の診療について学問的に確立していない疾患もあることに留意が必要



# 将来の妊娠・出産をイメージした医療

- 妊娠・出産へ配慮した薬物・治療法の選択
- 遺伝する病気が存在している場合は、遺伝カウンセリング

小児科医だけでは対応が難しいテーマ



# 日常における健康管理への支援

- 神経発達症\*を有している患者では、身の回りの危険の察知が難しいことがある
- 検査や注射の意味を理解することが難しいことがある
- いつもと違うことにパニックになることがある
- 生活習慣病に関する体調管理への理解が難しいことがある
- 二次障害としてのうつ病やパニック障害、強迫性障害の出現

\*神経発達症：知的能力障害、自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症、コミュニケーション症群、限局性学習症、チック症群、発達性協調運動症、常同運動症などを含む概念



# 自己決定権の尊重と、支援のバランス

- 心身の成長とともに、自己決定の比重が大きくなる
- 一方で、神経発達症などがあると自己決定権の直接の行使が難しいことも多い
- 患者にとって最善の治療とは？を知ることが難しいことも
- 精神症状が併存すると、対応可能な医療機関が非常に乏しいのが現状

# 小児期で終了する社会制度

## 乳幼児・こども医療助成制度

- 各地方公共団体が乳幼児の入・通院（外来）に要する患者さんの自己負担金について助成する制度
- 対象年齢、所得制限、自己負担金、助成方式など地域間の制度格差が大きく異なっている

## 小児慢性特定疾患治療研究事業

- 小児慢性特定疾患にかかっている児童の医療費の負担軽減を図るため、医療費の自己負担分の一部を助成する制度
- 日常生活用具の給付、ピアカウンセリング事業等も
- 対象は20歳未満

# 移行支援プログラム

- 米国では日本に先立ち、1980年代から移行期医療の議論が行われてきた
- 移行支援プログラムとは：
  - 思春期の患者が小児科から成人かに移る時に必要な医学的・社会心理的・教育的・職業的必要性について配慮した多面的な行動計画

# 米国の学会主導の移行医療 医療の移行に関する主要6要素

## 1. 移行ポリシー

- 診療科の移行ポリシーを文書で作成
- 移行の時期、診療科の移行に対する取り組み、18歳でプライバシーとコンセントにおける法律が変更になることの説明

## 2. 移行のフォローとモニタリング

- 移行準備進捗チェックシートの作成
- 移行レジストリ（移行データベース）に登録
- 移行の進捗をモニタリング

## 3. 移行の準備

- 移行準備状況とセルフケア技術を評価
- 健康管理上の優先事項を設定

## 4. 移行の計画

- ケアプランを作成し、定期的に更新
- 医療サマリーおよび緊急時のケアプランを作成・共有したり、地域支援への繋がりを築く
- 意思決定における法的主体変更があることへのサポート

## 5. 成人診療科への転院（転科）

- チェックリスト、資料を作成して新たな成人医療提供者と連絡をとる
- 資料にはセルフケア評価、医療サマリーと緊急時のケアプラン、病状説明文書を含める

## 6. 転院の完了

- 必要に応じて小児科でのコンサルテーションを準備
- 移行期医療を受けた患者・家族の体験を評価する

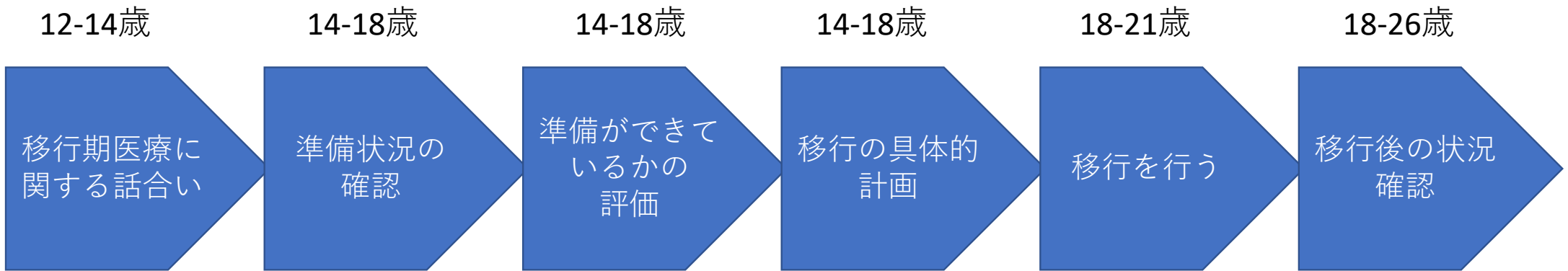


[https://www.byouin.metro.tokyo.lg.jp/shouni/renkei/pdf/ikouki\\_leaflet\\_iryuu2.pdf](https://www.byouin.metro.tokyo.lg.jp/shouni/renkei/pdf/ikouki_leaflet_iryuu2.pdf) アクセス日2021.12.3

# 移行支援の開始

- 移行支援プログラムを開始するには、まず患者の疾患教育と人生の青写真を描くことから始める必要がある
- 「告知」の重要性

# 移行期医療のタイムライン



White et al. Pediatrics. 2018;142(5):e20182587を参考

# てんかんの移行期医療

- 小児期に発症したてんかんの一部は学童期，思春期，青年期を通して成人に至るまで長期的・包括的な治療やケアが必要
- てんかん診療は小児期をすぎても小児科で継続されることが多い
- 全身管理を要する身体障害，小児に特有や基礎疾患，小児期発症の難治性てんかんを有する例が多いことなどがその要因として挙げられる

# 症例：若年ミオクロニーてんかん， 女性

15歳ごろから上肢がピクつくことに気づいていた

全身のけいれんを起こしてNCNP受診

若年ミオクロニーてんかんの診断にてバルプロ酸Na内服開始

将来の妊娠や，成人科への転科のことも話始める

18歳時に進学，運転免許取得

バルプロ酸Na減薬開始したが半年後に上肢のピクつき再発

レベチラセタム開始，バルプロ酸Na中止

「いつ頃成人科へ移った方が良いでしょうか？」

22歳時に就職が決まった

職場と自宅の動線上にあり，土曜日も外来受診可能な医療機関

の精神科へ転科



症例：自閉スペクトラム症， てんかん， 男性

幼少期から言語発達の遅れあり， 運動面は問題なし

3歳時に自閉スペクトラム症の診断

コミュニケーションをとることが難しく， 時にパニック

13歳時にてんかん発症， NCNP脳神経小児科受診

18歳時， パニックで暴れることが見られるようになる

精神科への通院開始

てんかん診療はNCNP脳神経小児科で継続

症例：脳性麻痺， 難治性てんかん， 女性

早産， 低出生体重児， 寝たきりで言葉の表出はない  
乳児期からてんかん発症

1歳時から経管栄養開始

10歳時に胃瘻増設

全身状態は比較的安定

34歳現在， NCNP脳神経小児科でてんかん診療， 全身管理，  
レスパイト入院等を実施中

# 移行期医療についての私見

- どの科で診療をするかは，患者さんのご家族の希望を最優先にして考えたい
- 小児科が思いが及ばない部分が沢山あるだろう，という不安もある
  - 自立への支援
  - 成人期の医療助成等
  - 成人期特有の健康課題



ご清聴ありがとうございました

