

委員会報告

成人移行支援の課題と神経系疾患における小児—成人移行医療の実際

尾方 克久^{1)*}, 望月 葉子²⁾, 熊田 聡子³⁾, 富田 直⁴⁾, 崎山 快夫⁵⁾, 菊池 健二郎⁶⁾, 早川 美佳⁷⁾, 大迫 美穂²⁾, 齊藤 利雄⁸⁾, 望月 秀樹⁹⁾, 日本神経学会小児—成人移行医療対策特別委員会, 日本難病医療ネットワーク学会小児—成人移行医療特別委員会

- 1) 国立病院機構東埼玉病院神経内科/臨床研究部
- 2) 東京都立北療育医療センター内科・脳神経内科
- 3) 東京都立神経病院神経小児科
- 4) 東京都立小児総合医療センター在宅診療科
- 5) 自治医科大学附属さいたま医療センター脳神経内科
- 6) 埼玉県立小児医療センター神経科
- 7) 東京都立北療育医療センター小児科
- 8) 国立病院機構大阪刀根山医療センター小児神経内科
- 9) 大阪大学大学院医学系研究科神経内科学

要旨: 日本神経学会小児—成人移行医療対策特別委員会ワークショップは、移行医療の課題と実際を伝える企画とした。①医療的ケアを必要とする患者への支援推進の経緯と課題、②小児医療センターと大学病院の連携、③医療療育施設内での小児科と脳神経内科の連携、④日本神経学会におけるアンケート調査について紹介された。神経系疾患、なかでも濃厚な医療的ケアを長期にわたり継続的に必要とする「医療的ケア児者」の移行が非常に困難である原因として、小児期と成人期の診療対象疾患の違いに加え、小児科と成人診療科の診療体制の違いが挙げられた。全人的な移行支援のためには、医療者のみならず地域や行政を含む多職種との連携強化が必要である。

Key words: 小児—成人移行医療、成人移行支援、日本神経学会、日本小児神経学会、日本難病医療ネットワーク学会

はじめに

診療水準の向上や社会基盤の発達に伴い、小児期発症疾患の予後が改善するとともに、成人移行に対する成人診療科へのニーズはいっそう高まっている。日本神経学会では2020年に「小児—成人移行医療対策特別委員会」（望月秀樹委員長）を設置し、日本小児神経学会と連携して、診療科連携推進や啓発、診療報酬での評価に向けた活動を行っている。

日本小児科学会から2014年1月に出された「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」¹⁾において、「医療」の中に自律・自立支援等の支援を含め、その必要性が示された。2022年11月25日に日本小児科学会が公表した「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言」²⁾では、「医療」だけでなく健康・福祉という広い視点から提供される「支援」の必要性が強調され、医療を含むその支援全体を「成人移行支援」という用語で表された。ほとんどの神経系疾患の診療において、医療と健康・福祉および社会援助制度が連関して患者と家族を支援しており、「患者の成人移行を、医療をはじめ多面的に支援する」という考え方は馴染みやすい。

しかし、理念の提言が進化する一方で、診療現場では必ずしも円滑な成人移行が行われている状況とは言えない。「移行期」という用語に捉われ、一定の年齢に達すると作業的に成人診療科へ紹介される事例が残念ながらまだ聞かれる。専門的医療と日常的ケアは、成人診療科においては専門診療科と総合診療科（在宅医療）の連携による分担が確立しているが、小児診療科においては必ずしも分化されておらず、成人移行にあたっての軋轢の一因となっている。専門的医療の観点での成人移行は小児慢性特定疾病と難病の施策において、また日常的ケアの面での支援は「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）」において取り組まれているが、背景や体系が異なる両者を包括した提言や取り組みはまだ見当たらない。

「小児科から成人診療科への移行を語る会」は、小児—成人移行医療に関わる有志の懇談会として発足し2019年8月5日に第1回が開催されたが、コロナ禍のため集合懇談が困難となったため、第3回（2021年1月27日）から日本神経学会小児—成人移行医療対策特別委員会主催のオンラインワークショップに衣替えした。2023年1月25日に開催された第5回からは、



日本難病医療ネットワーク学会小児-成人移行医療特別委員会(望月葉子委員長)の共催となった。

この第5回は、移行医療の課題と實際を伝える企画とした。①医療的ケアを必要とする患者に対する支援推進の経緯と課題、②小児医療センターと大学病院の連携、③医療療育施設内での小児科と脳神経内科の連携、④日本神経学会におけるアンケート調査について紹介された。

1. 「18歳問題」～医療的ケアを必要とする患者の成人移行時の諸問題～

富田 直(東京都立小児総合医療センター在宅診療科)

「医療的ケア児」とは気管切開からの吸引や経管栄養、定期導尿等、日常生活に不可欠な生活援助行為である「医療的ケア」を長期にわたり継続的に必要とする児である。

現在、医療的ケア児が成人になった際に、小児科から成人診療科への移行が非常に困難である事が大きな問題となっている。更に医療的ケア児の成人移行は、医療以外の特別支援学校高等部卒業と同時に放課後等デイサービス事業も終了し、これらに代わる日常の居場所が不足している生活・福祉の問題でもある。現状では、2021年9月に施行された「医療的ケア児支援法」を含めて、成人した「医療的ケア者」を保証する法律は存在しない。

その一方で、全国の医療的ケア児は2005年からの16年間で約2万人に倍増し、特に在宅人工呼吸器児は2008年からの10年間で8倍以上に急増している。今後成人を迎える医療的ケア者も急増することは確実である。これらの医療・生活・福祉の問題を総じて「医療的ケア児者の18歳問題」と呼ぶ。

小児慢性疾患の成人医療機関への移行は、例えば神経難病においては医療的ケア内容よりも成人診療科における疾患の専門医の有無に左右される。そのため、一般に先天性疾患や小児特有の疾患では移行が困難である。また、移行医療は地域個性が極めて高く、全国一律の対応は不可能である。特に重症心身障害児者、医療的ケア児者の成人医療機関への移行は、海外でも移行プログラムが確立していない最も移行が困難である病態の一つである。

成人以降も小児科医が医療的ケア者の対応を単独で行う事は、成人病や緩和医療に対する経験不足等の問題や入院対応の面で限界がある。一方、受け入れる成人医療側にも、小児疾患や複雑な医療的ケアの経験不足、親の医療や医療者に対する過大な希望や期待に対する違和感等の負担が大きいのが現状である。今後の解決のために、小児医療者は①移行に向け、標準的な医療的ケア内容や普段から患者との適切な距離感を意識、②移行開始後も成人と小児の医療機関の連携の継続、急性期入院の最後の砦となる、③アドバンス・ケア・プランニング(advance care planning, 以下ACPと略記)について普段から本人や親と話をし、成人医療にその過程の情報を引き継ぐ役割等の努力が必要である³⁾。

今後、小児医療と成人医療との連携を深めるために、コーディネーター医師の配置や病連携などの地域システムの構築が必要である。その第一段階として、成人医療者と「医療的ケア者の現状」の共有は極めて重要と考える。

2. 事例紹介：小児発症神経難病の移行例～包括から連携へ：小児期発症てんかん患者からみる移行医療の現状

崎山快夫(自治医科大学附属さいたま医療センター脳神経内科)
菊池健二郎(埼玉県立小児医療センター神経科)

2017年の埼玉県立小児医療センター移転に伴い、自治医科大学附属さいたま医療センターで多くの移行例を引き受けた。移行が順調に進んでいる小児期発症神経疾患を有する症例について提示した。

症例は紹介時18歳男性。7歳で副腎白質ジストロフィーを発症、10歳で胃瘻造設、13歳で気管喉頭分離、胸郭変形は正のためNuss-Barを挿入、夜間人工呼吸器が導入され、ACPについて十分話し合われていた。医療的ケアの状況について医療ソーシャルワーカー(MSW)を通じて確認したところ、医療的ケアの体制について小児科と成人診療科で大きな違いがあることが判明した。小児科では医療センター内で包括的にケアを実施されていたが、成人診療科では同様の対応ができないので、複数の院内外診療科との連携体制を構築した。その後年に数回の肺炎による入院を経て、ご家族が積極的に亜急性期の入院やレスパイト入院の病院を複数確保し、気管カニューレ計画外抜去時に緊急対応してくれる耳鼻科医院や口腔ケアを行う病院歯科との連携も確認できた。小児科でACPが確認されていることや、施設によって医療的ケアのプロトコルには小さな違いがあることが多いが、その違いをご家族が受容していただけることで連携先が広がり、結果として危機管理ができていたと考えられた。

次いで小児医療センターでの小児期てんかん患者から見る移行医療の現状について報告した。埼玉県立小児医療センターの初診患者数は年間550～620名で、けいれん性疾患が3～4割を占めている。指定難病、脳性麻痺など重症心身障害児・者も含めててんかん患者の約半数が成人移行している。小児期発症てんかん患者の成人移行の推移を調査したところ、2011～2014年と2016～2018年で比較して、全体では大学病院やクリニックへのトランジション割合が増えた一方で、大島分類1～4に相当する医療的ケア児・者は大学病院や総合病院への割合が増えており、成人期も入院対応可能な医療機関へのニーズが高いことが窺えた。これを踏まえ、小児医療センターではてんかんの成人期移行プログラムを実施し、診療体制もこれまでの包括的医療から日常診療、二次診療、専門的診療の連携体制に移行を進めていることが報告された。

3. 事例紹介：移行カンファレンスを経て移行し、胃瘻造設した脳性麻痺の1例

早川美佳(東京都立北療育医療センター小児科)
大迫美穂(東京都立北療育医療センター内科・脳神経内科)

当院は、1962年設立の医療療育施設で、小児から成人を対象に、医療的ケア・福祉サービスなどの包括的な医療を提供してきた。多くの利用者の基礎疾患は、小児期発症の神経系疾患、いわゆる脳性麻痺・染色体異常症・てんかん性脳症などである。

移行医療の重要性を鑑み、我々は2018年から院内で小児科・内科移行カンファレンスを開始し、移行に際しては移行チェックリストを活用している⁴⁾⁵⁾。

今回、移行時40歳代の脳性麻痺の患者の移行例を提示した。右優位の痙性四肢麻痺と重度知的障害があり、てんかんを合併し、成人後も小児科で診療を継続していた。特別支援学校卒業後のタイミングで起こった誤嚥性肺炎、20代後半での吐血や急性腹症、30代後半からの繰り返す肺炎ではその都度、成人科の救急受診を要し、これらの合併症の出現は身体機能の低下と介護力の低下が原因と考えられた。移行準備のためいざチェックリストを記入してみると、脳性麻痺の診断根拠や薬剤選択の根拠の他、てんかん以外の健康状態、現在の家族状況や今後の療養方針について小児科では把握できていないことが判明した。内科移行後は、43歳時にイレウスとなり絶食を要したことを機に、抗てんかん薬を新規抗てんかん薬に変更した。しかし、誤嚥性肺炎を合併し、経管栄養が必要となり、胃瘻造設を行った。医療的ケアの開始を機に、訪問診療と訪問看護を導入したところ、救急受診の頻度が減った。

脳性麻痺の自然歴は、まだ知られていないことが多く、対応が後手にまわりがちである。小児期発症神経系疾患患者の成人期の診療での要点⁶⁾として、①医療の最適化：処方や指示の見直しや患者の機能評価を行う、②患者・家族教育：家庭でのケアの確認、将来の方針についての協働意思決定⁷⁾、③地域医療連携：訪問看護、訪問診療の導入など、④社会資源：ヘルパー利用・レスパイト事業の利用の促進が挙げられる。

小児科通院時から、移行を見据えて医療情報を整理し、成人後も、障害や機能を再評価する機会をつくり、定期的に家族の疾患理解を確認し、療養の方針について話し合いながら、体調の安定した時期に成人診療科に移行することが望まれる。

4. 日本神経学会地方会近畿支部の世話人を対象とした小児-成人移行医療アンケート調査

齊藤利雄（日本神経学会小児-成人移行医療対策特別委員会、国立病院機構大阪刀根山医療センター小児神経内科）

小児期から成人期に至る生涯を支える医療体制が求められるようになっている¹⁾²⁾。2020年7月、日本神経学会は小児期発症神経疾患患者の移行医療に取り組むため、小児-成人移行医療対策特別委員会を設置した⁸⁾。本委員会活動の一環として、近畿支部施設世話人129名に、移行医療に関してどのように対応しているかアンケート調査を行った。調査に当たっては、国立病院機構大阪刀根山医療センター臨床研究審査委員会での承認を得た（臨床研究審査番号TNH-R-2021037、承認日2022年1月24日）。

調査期間は2022年2月15日～4月30日で、46回答を得た。

回答の半数以上は国立病院機構以外の公立病院・私立総合病院（急性期医療主体）であった。大学病院からの13回答では、教育カリキュラムに移行医療に関する講義があるとの回答はなかった。行政と病院とのあいだで、移行医療に関連する議論を行う機会があると回答したのは、4回答であった。所属施設に小児科がある38回答で、小児科と移行医療に関して議論する

ことがあると回答したのは、28回答であった。

一方、小児神経を学ぶ機会があると回答した回答は、46回答中11回答であった。小児科から紹介を受けた、成人期に達した小児期発症疾患罹患患者を診察するかの問いは、20回答が「概ね診る」と回答し、22回答が「症例により判断する」と回答し、対象疾患は「てんかん」、「神経筋疾患」が多かった。小児期発症疾患罹患患者を診察する上で問題と思うことに対する回答では、半数以上が「患者、家族とのコミュニケーションが大変である」、「発達障害関連がわからない」、「診療サポート体制がない」を選択した。

小児科での患者・家族と医師の関係性に成人診療科が慣れていないこと、発達障害など診療対象疾患に対する知識が十分でないこと、移行医療に対する支援体制が十分でないこと、診療報酬加算がないことなど、スムーズな移行医療のために解決すべき課題は多いと考えられた。

謝辞：本アンケート作成、施行にご尽力いただいた、日本神経学会地方会近畿支部事務局 今井久美子様に深謝いたします。

まとめ

今回のワークショップでは、神経系疾患の小児-成人移行医療に精力的に携わっている小児科と脳神経内科の医師に、総論的問題提起、事例紹介、日本神経学会におけるアンケート調査の結果報告をしていただき、移行に関する課題とその解決のための方策を検討した。

神経系疾患、なかでも濃厚な医療的ケアを長期にわたり継続的に必要とする「医療的ケア児者」の移行が非常に困難である原因として、小児期と成人期の診療対象疾患の違いに加え、小児科と成人診療科の診療体制の違いが挙げられた。小児科では一つの診療科ないし一つの病院内で患者のすべての問題を包括的に診ることが多いが、専門性の高い成人診療科では複数の院内外診療科との連携が必要となる。また、小児科では医師と患者・家族の間に濃密な関係性のあることが多く、これが成人診療科医師の違和感や負担につながっている。移行したのちのサポート体制に対する成人診療科側の不安も強い。

これらの課題の解決のために、小児科側には、小児期から移行に向けたプログラムを作り診療体制を包括的医療から日常診療・二次診療・専門的診療の連携体制に移行していくこと、患者・家族との適切な距離感を意識した診療を行いACPについても話をしていくこと、移行後もしくは成人診療科との連携を継続すること、が求められる。成人診療科においては、小児期発症神経疾患や医療的ケア児者についての理解を深めること、地域医療機関や他診療科と連携しつつ成人期における最適な医療を行うこと、が望まれる。社会的システムとしては、小児医療と成人医療の橋渡しをするコーディネーター医師の配置や、病棟連携・病診連携の強化が必要である。

成年期を迎えた「医療的ケア児者」は、医療のみならず生活や福祉においても多くの問題に直面する。全人的な移行期支援のためには、医療者のみならず地域や行政を含む多職種との連携も進めていきたい。

文 献

- 1) 横谷 進, 落合亮太, 小林信秋ら. 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. 日児誌 2014;118:98-106.
- 2) 賀藤 均, 位田 忍, 犬塚 亮ら. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日児誌 2023; 127:61-78.
- 3) 富田 直. 移行支援の実際 (医療からの視点). 小児科診療 2022;85 Suppl 2:247-251.
- 4) 大迫美穂, 望月葉子. 小児期発症の神経系疾患を有する患者の成人診療科への移行～障害者総合医療療育施設における神経内科での経験より～. 難病と在宅ケア 2020;26:47-50.
- 5) 望月葉子. 重症心身障害児 (者) の移行医療. 神経治療 2022; 39:78-83.
- 6) 大迫美穂, 竹内千仙, 望月葉子. 小児期発症神経系疾患を有する患者の小児科から成人診療科への移行—知的・運動障害を伴う患者への取り組み—. 神経治療 2021;38:112-122.
- 7) 望月葉子. 移行医療の現状と課題—脳神経内科の立場から. Brain Nerve 2022;74:741-746.
- 8) 尾方克久, 望月葉子, 齊藤利雄ら. 神経系疾患を対象とする小児—成人移行医療についての展望：現状と課題. 臨床神経 2022;62:261-266.

COI : 著者全員に本論文に関連し、開示すべき COI 状態にある企業、組織、団体はいずれもありません。

***Corresponding author** : 尾方克久

国立病院機構東埼玉病院神経内科／臨床研究部 (〒 349-0196 埼玉県蓮田市黒浜 4147)

Issues of transition support to adulthood and the practices of pediatric-adult healthcare transition in neurological diseases

Katsuhisa Ogata, M.D., Ph.D.¹⁾, Yoko Mochizuki, M.D., Ph.D.²⁾, Satoko Kumada, M.D., Ph.D.³⁾, Sunao Tomita, M.D.⁴⁾, Yoshio Sakiyama, M.D., Ph.D.⁵⁾, Kenjiro Kikuchi, M.D., Ph.D.⁶⁾, Mika Hayakawa, M.D.⁷⁾, Miho Osako, M.D., Ph.D., M.P.H.²⁾, Toshio Saito, M.D., Ph.D.⁸⁾, Hideki Mochizuki, M.D., Ph.D.⁹⁾, the Special Committee on Measures for Transition from Pediatric to Adult Health Care, the Japanese Society of Neurology, the Special Committee for Transition from Pediatric to Adult Health Care, the Japanese Society of Medical Networking for Intractable Diseases

1) Department of Neurology/Institute of Clinical Research, National Hospital Organization Higashisaitama National Hospital

2) Department of Neurology, Tokyo Metropolitan Kita Medical and Rehabilitation Center for the Disabled

3) Department of Neuropediatrics, Tokyo Metropolitan Neurological Hospital

4) Department of Home Care Medicine, Tokyo Metropolitan Children's Medical Center

5) Department of Neurology, Jichi Medical University, Saitama Medical Center

6) Division of Neurology, Saitama Children's Medical Center

7) Department of Pediatrics, Tokyo Metropolitan Kita Medical and Rehabilitation Center for the Disabled

8) Division of Child Neurology, Department of Neurology, National Hospital Organization Osaka Toneyama Medical Center

9) Department of Neurology, Osaka University Graduate School of Medicine

Abstract: A workshop of the Special Committee on Measures for Transition from Pediatric to Adult Health Care, the Japanese Society of Neurology was held to discuss various issues and practices involved in healthcare transition. The following points were addressed: (1) the history of, and issues involved in, promoting support for patients requiring medical care, (2) cooperation between pediatric medical centers and university hospitals, (3) collaboration between pediatrics and neurology in medical and rehabilitation facilities, and (4) a questionnaire survey of members of the Japanese Society of Neurology. The reasons for extreme difficulties in pediatric-adult healthcare transition for patients with neurological diseases, especially those who require continuous intensive medical care over a long period of time, include the difference in the operating systems of pediatric and adult departments, in addition to the difference in the diseases treated during childhood and adulthood. For holistic transition support, it is necessary to strengthen cooperation not only among medical professionals, but also among multiple professions, as well as between local communities and government.

Key words: pediatric to adult healthcare transition, supporting the healthcare transition, Japanese Society of Neurology, the Japanese Society of Child Neurology, the Japanese Society of Medical Networking for Intractable Diseases

Rinsho Shinkeigaku (Clin Neurol) 2024;64:460-464

doi: 10.5692/clinicalneurol.cn-001985