

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 17 日現在

機関番号：34448

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2013

課題番号：22592505

研究課題名(和文) 難治性てんかん患者の小児医療から成人医療へのトランジション・プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of transition program for patients with epilepsy from adolescent to adult health care.

研究代表者

吉川 彰二 (Yoshikawa, Shoji)

森ノ宮医療大学・保健医療学部・教授

研究者番号：00326290

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円、(間接経費) 1,020,000円

研究成果の概要(和文)：難治性てんかん患者の小児医療から成人医療へのスムーズな移行のためトランジションプログラム開発を目指し、キャリアオーバーしたてんかん患者の実態とニーズ把握を目的に近畿地方の患者・家族(各560名)にアンケート調査を行った。家族回答136名の約半数は小児科以外で診療を受け(成人医療)、半数は小児科(小児医療)であった。てんかん診療での成人医療移行への重要な要素に、専門医への転医が挙げられた。移行期には「病気の説明」や「病気の受容や自立促進への取り組み」が求められ、「移行に際しての主治医交代への不安」が大きく、「専門医の紹介や情報提供」「主治医交代に対する不安を軽減する取り組み」等が必要と思われた。

研究成果の概要(英文)：We conducted a questionnaire survey about the transition from childhood to adult health care services. The subjects were families from a patient advocacy group for children with epilepsy. We analyzed the data of the transition outcomes of 136 parents. The survey's result indicated that almost half of the adult epilepsy patients who developed epilepsy in childhood (under 15 years of age) were receiving medical care for child health-care services. It was suggested that transitional care could assist with independence through increased information and acceptance regarding their disorder. One important transition factor that emerged was the need for individuals to transfer to an epilepsy specialist. Additionally, participants expressed strong anxieties regarding changed attending physician. Thus, via transitional care, anxieties pertaining to such changes could be decreased through the introduction of an epilepsy specialist and provision of epilepsy management information.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学

キーワード：トランジション 移行 てんかん診療 自立支援 小児医療 成人医療

1. 研究開始当初の背景

現在、周産期医療と小児医療の進歩により、難治性疾患の多くの子どもが救命され、医療的ケアを受けながら家庭で生活できるようになった結果、小児慢性疾患を抱えて成人となる人々は増加している。と同時に、彼らは、小児医療から成人医療への移行、就労、結婚、妊娠、出産など、日常生活における様々な問題に直面している。

小児期に発症し、成人へと至る疾患の一つにてんかんがある。特に、乳幼児期に発症する難治性てんかんは、全てんかん(100万人)のうち、40%の有病率(40万人)といわれており、他の慢性疾患の中にあって、発達の遅れや障害を伴うことが多いために、日常生活における養育の問題や、成人医療への移行の問題等、その包括的医療のニーズは高い。

慢性疾患をもつ子どもに対する医療的ケアは、幼少期には家族が担うが、子どもの成長発達に伴い、子ども自身が担えるようにしていくケアが必要である。学童期は子ども自身のセルフケア能力が自立してゆく段階にあり、慢性疾患の子どもたちにとって学校生活上の健康管理には特別な対応が必要である。また、思春期・青年期は、数多くのトランジションに同時に直面しているといわれている。トランジション(Transition)とは、「移行」、「転機」、「移り変わり」等と訳されているが、慢性疾患をもつ思春期・青年期の人たちは、発達のトランジションとヘルスケア・トランジションに同時に直面している。発達のトランジションとは、欧米では、子ども時代(児童期)から思春期(12-18歳)あるいは、成人(21歳)までを指し、プライマリースクール(小学校)からセカンダリー・エジュケーション(中等教育)、就職後の職場環境までを意味している。同時に、家族からの自立生活(独立生活 or 地域生活)へと社

会的自立に向けた移行も意味している。次に、ヘルスケア・トランジションは、1)小児科医から成人を対象とする医師への移行、2)小児科から成人を対象とする専門職者/クリニックへの移行、3)家族によるヘルスケアに関わるサポート(保険など)から自身による保険加入等の移行、4)家族による医療的ケアからセルフケアへの移行等を指している。

このような状況について、従来、「小児慢性疾患のキャリアオーバーの問題」として、その生活管理上の医療的問題点や各疾患の看護の特徴について取り上げられてきた。一方、欧米においては、近年、トランジション・プログラム(Transition Program)、あるいは、トランジション・サービス(Transition Services)等の様々なヘルスケア・サービスが行われており、診療体制の移行を含め、思春期・青年期を対象に、疾患別の詳しい情報提供等、彼らの成人医療へのスムーズな移行への取り組みがなされている。

2. 研究の目的

わが国における難治性てんかん患者の小児医療から成人医療へのスムーズな移行をサポートするためのトランジション・プログラムを開発し、その有用性を検討する。難治性てんかんをもってキャリアオーバーしている患者の実態を把握するとともに、そのニーズを捉える。

3. 研究の方法

(1) 対象

小児期にてんかんを発症し、現在成人である患者および家族(各560名)

(2) 方法

無記名自記式アンケート調査(郵送法)

患者会へ協力を依頼し、近畿2府4県の各支部に属する本人・家族に対して、趣旨および倫理的配慮を記載した協力依頼文をアンケート用紙と共に郵送し、研究参加に同意を得た。

調査内容は、以下のとおりである。

・基本情報(性別、年齢、現況、発症年齢、現在受診している診療科、成人医療への移行の有無とその理由、今後の移行の予定と

理由、移行年齢、受診頻度、発作のコントロール状況、療育手帳区分、障害手帳区分、重複障害の有無、病気や治療の心配事、日常生活上の悩み、今までの学校・家庭・社会生活上での困った事柄、今後の心配事)・移行へ向けたレディネス・チェックリスト(患者用、家族用各22項目)

分析方法

量的データについては、SPSS Version19.0 を用いて統計処理を行い、Open-ended Question による質的データについては、研究分担者ととも内容分析を行った。

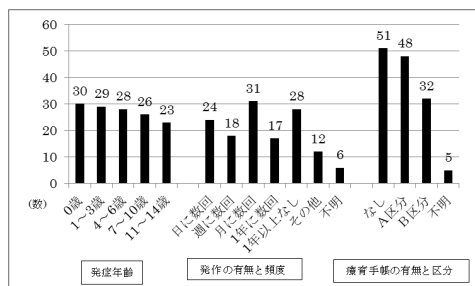
(3) 倫理的配慮

筆者の所属する機関の研究倫理審査委員会による承認を得た。

4. 研究成果

患者の平均年齢は 37.1 才 (SD±13.2) であった。患者 136 名のうち、発作は、「年に数回」以上のものが (63.9%) とコントロール不良が多く、療育手帳は A、B を合わせて 80 名 (58.8%) が取得していた (図 1)。てんかんの診断名は様々であり、移行ケアに関する認識と実際について明らかとなった。

図 1 患者の属性



現在てんかん診療を受けている診療科は、小児科、神経科、精神科、脳外科等様々であり、小児期発症の患者の半数近くが、成人期においても小児科に受診していた (平均 25.8 歳)。また、発作の有無と成人医療への移行の有無との関係については、発作のある 79 名のうち、移行群 44 名 (55.7%)、非移行群 35 名 (44.3%) であり、発作のない 34 名のうち、移行群は 16 名 (47.1%)、非移行群は 18 名 (52.9%) であった。療育手帳の有無及び手帳区分と成人医療への移行の有無との関係については、療育手帳をもっている 79 名のうち、移行群 37 名 (46.9%)、非移行群 42 名 (53.2%) であり、手帳をもっていない 37 名のうち、移行群は 25 名 (67.6%) であり、非移行群 12 名 (32.4%) であった。

移行については主治医交代への不安が多

く聴かれ、これらを踏まえた移行ケアへの取組みの必要性が示された。また、成人医療へ移行理由には、手術や症状の再発、増悪等、治療上の必要性からの移行が多く、専門医の所属する診療科への転医が結果として「移行する」形になっていた。今後の成人医療への移行予定については、変更予定あり 13 名、なし 42 名であり、変更しない理由は、「子どもの頃から診てもらっているから」、「成人の専門医を知らない」、「新しい先生への変更は不安」等であった。

「成人医療への移行についての意見」に関する自由記載の内容を検討し、類似した意味内容ごとにまとめた結果、「てんかん専門医への移行」、「早期からの移行支援」、「心理的サポート・生活相談」、「患者情報の伝達」、「病院内(間)の連携」、「通院できる距離」に分けられた。具体的には、「てんかんに詳しい先生がわからない(いない)」、「(移行のための)準備期間を与えてほしい」、「いろんな話ができる医師が良い」、「これまでの事を全て伝えるのは難しい」、あるいは、「近医で管理してもらうために専門医との連携が必要」という現実的な要望があった。また、親の加齢に対する将来の心配として、「重症な程、遠方への通院となり、親の体力次第で通院できなくなる」という声がかかれた。

「病気の説明」は、患者 72 名 (83.7%)、家族 86 名 (63.2%) が「(十分)うけている」と答え、「(あまり)うけていない」は患者 11 人 (12.8%)、家族 42 人 (30.9%) であった。「病気を受容している」は、患者 66 名 (76.8%)、家族 76 名 (55.9%)、「主治医による受容に配慮した診療」は、患者 74 名 (86%)、家族 88 名 (64.7%)、と其々肯定的な回答であった。一方、「診察をつうじて自立が促された」は、患者 34 名 (39.6%)、家族 34 名 (24.3%) と低値であった。

移行期における自立の促進に関わる内容として、「主治医による本人への病気の説明」(以下、「病気の説明」)、「本人の病気の受容」(以下、「病気の受容」)、「主治医による受容に配慮した診療」(以下、「受容への配慮」)、「診察をつうじた自立の促進」の結果について、「病気の説明」は、85 名 (62.5%) が「(十分)うけている」と肯定的に答えたのに対し、38 人 (27.9%) が、「(あまり)うけていない」という否定的な回答であった。また、「病気の受容」が「(十分)できている」は、75 名

(55.1%)、「(あまり)できていない」のは 48 名(35.3%)、「受容への配慮」は、87 名(64.0%)が、「(十分)している」33 名(24.3%)が「(あまり)できていない」であった。一方、「診察をつうじて自立が促された」は、「(全く)そう思う」が 33 名(24.3%)と少なかった。また、「病気の説明」の有無と「病気の受容」との関係、「受容への配慮」の有無と「病気の受容」との関係、そして、「診察をつうじて自立が促された」ことの有無と「病気の受容」との関係については、それぞれ有意差が認められた($P < 0.01$)。

また、移行に向けた「レディネス・チェックリスト」の各項目に対する回答結果では、本人用(全 22 項目)について、肯定的な回答群「(大いに)そう思う」62.8%に対して、家族用は 40.9%であり、家族回答は、本人回答と比べ、全体的に「肯定群」の占める割合が低く、両者には 22%の差が認められた。項目 NO.4『今後、成人を対象とする診療科への移行について考えている』は、本人・家族共に 50%近くが「該当しない」であり、否定群と併せて 85%以上であったことから、本調査の対象者の重症度を表していると考えられた。項目 NO.7『(本人は)家族以外からサポートを得ることができる』は、本人・家族共に 86%が肯定群の回答であり、授産施設や作業所等の福祉におけるサポート状況を反映していると考えられた。項目 NO.17『病気と妊娠との関係について医師や看護師と話を』については、「該当しない」が 42.6%であった。また、家族回答では、全 22 項目で「該当しない」と回答した率が平均 20.5%であり、本人回答の平均 11.3%と比べて低く、肯定的な回答群の結果と同様の傾向が認められた。

家族(N=125)へのチェックリストの有用性に関する問いの結果は、以下のとおりであった(図2)。

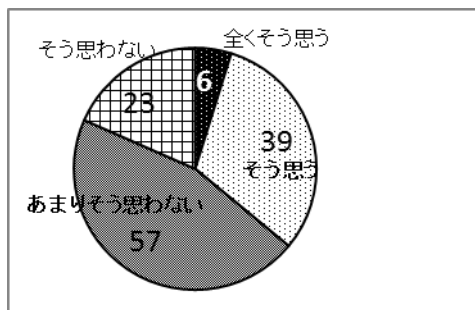


図2 チェックリストの有用性

また、チェックリストの有用性と療育手帳・発作頻度との関係については、「(あまり)そう思わない」80名のうち55名(68.8%)は、療育手帳「あり」であり、その発作頻度は、「年数回以上」60名(75.0%)であった。この結果は、先のチェックリスト結果と併せ、本調査対象者の重症度の属性を示唆していると考えられた。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者は下線)

〔雑誌論文〕(計1件)

1. 「小児から成人への移行期のてんかん診療の現状と患者ニーズに関する研究」吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎, てんかん研究, 32, 1-20, 2014

〔学会発表〕(計5件)

1. 「てんかん診療における病気の理解と必要とされる情報提供」, 吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎, 第8回日本てんかん学会近畿地方会, 2012.7.14, 薬業年金会館(大阪)

2. 「てんかんをもつ子どもの診療とトランジション-小児医療から成人医療への移行の実態-」, 吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎, 日本小児看護学会第22回学術集会, 2012.7.21, マリオス(岩手市民文化ホール)

3. 「てんかんをもつ子どもの診療とトランジション-小児医療から成人医療への移行の実態(家族へのアンケートより)」, 吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎, 第59回日本小児保健学会学術集会, 2012.9.25, 岡山コンベンションセンター

4. 「てんかん診療における自立促進へのかわりについて-てんかん診療における移行ケア調査の結果から(3)-」, 吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎, 第46回日本てんかん学会, 2012.10.11, 都市センターホテル(東京)

5. 「小児期に発症したてんかん患者とその家族が成人医療への移行に求めるもの-アンケートの自由記載より-」佐藤寿哲, 吉川彰二, 永井利三郎, 第32回日本看護科学学会学術集会, 2012.11.30, 東京国際フォーラム

6. 研究組織

(1) 研究代表者

吉川 彰二 (YOSHIKAWA SHOJI)

森ノ宮医療大学・保健医療学部看護学科・教授

研究者番号：00326290

(2) 研究分担者

佐藤寿哲 (SATO TOSHIAKI)

森ノ宮医療大学・保健医療学部看護学科・講師

研究者番号：90614082

(3) 研究代表者

永井利三郎 (NAGAI TOSHISABURO)

大阪大学医学系研究科・保健学専攻

研究者番号：50124748