

# てんかんのトランジション (精神科の立場から)

谷口 豪

国立精神・神経医療研究センター病院 てんかん診療科



2021年12月12日 てんかん診療コーディネーター研修会議

# 小児期発症てんかん

50-60 %

小児期にてんかん寛解

40-50 %

発作が持続

or

発作は抑制されているが、引き続きフォローアップ必要

小児科で診療継続

or

**成人診療科にトランジション**

トランジション（移行）とトランスファー（転科）は区別すべきである

# “Transition” vs “Transfer”

トランジション：  
複雑で多次元のプロセス  
= 時間をかけて段階的に、双方向性



トランスファー：単純な転科  
= 一方通行

トランスファーはトランジションの構成要素の一つ

Camfield P. Epilepsy current. 2012; 12:13-21

医療の進歩により小児慢性疾患の  
死亡率は減少。  
治療や合併症の対応が長期化。

トランジション問題に関する関心が  
高まっている

思春期は生物学的にも心理社会的にも  
大きく発達（成長する）時期。

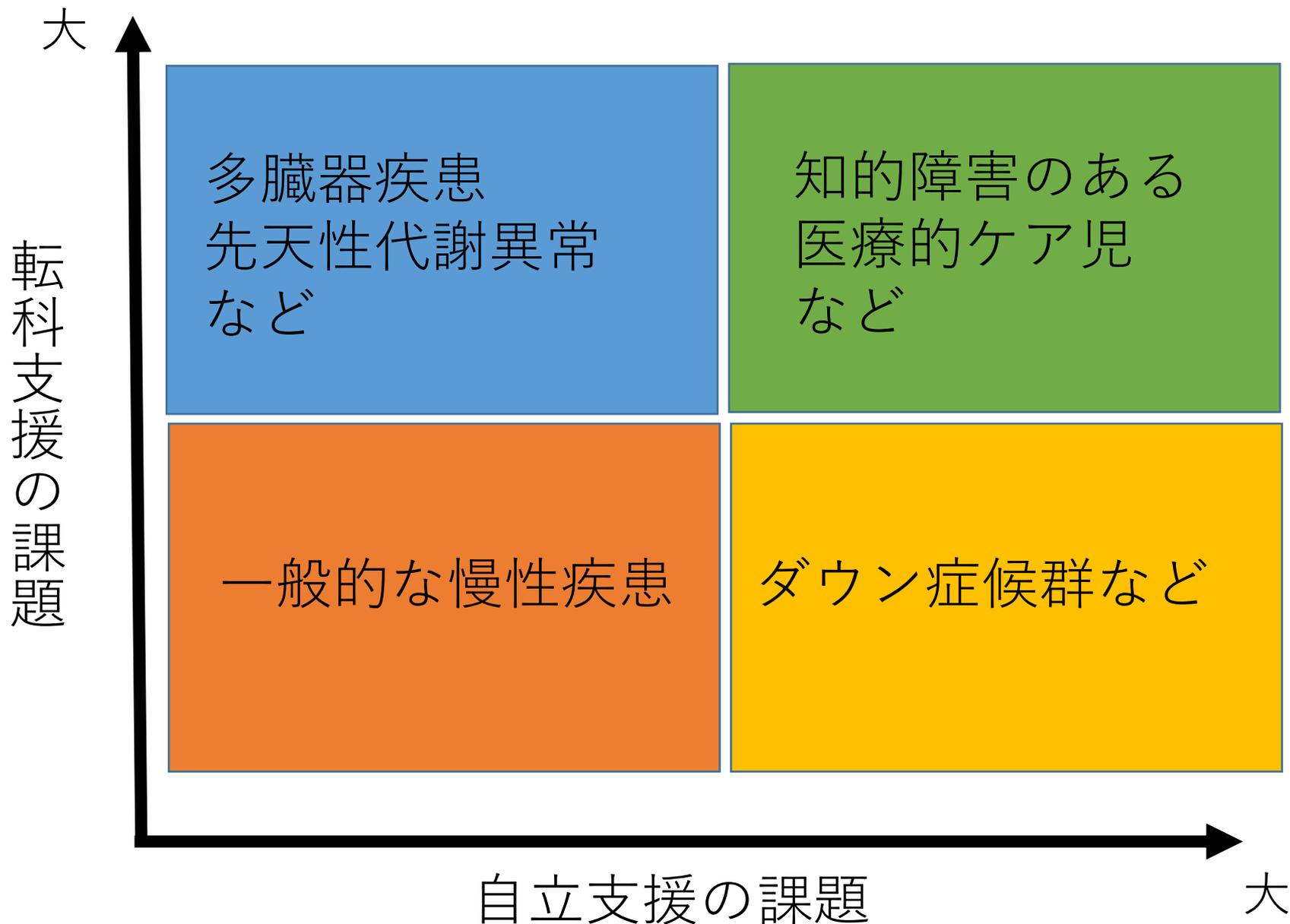
# トランジション（移行期医療）の2つの軸

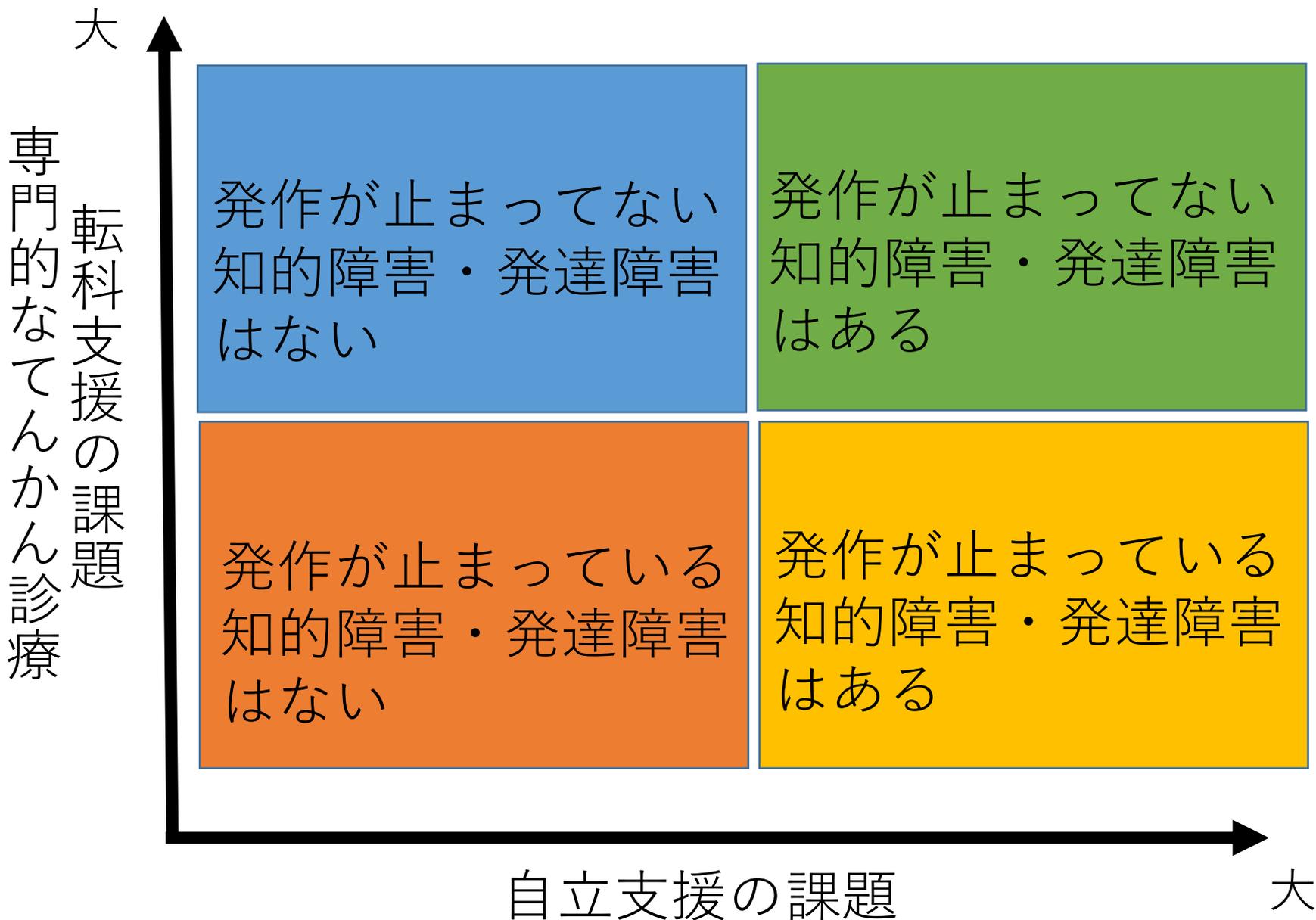
## 1. 自立支援（保護者の手から患者本人へ）

- ・ 患者が自分の健康状態を説明できるように支援する（セルフアドボカシー）
- ・ 病気に関する必要な情報を集め、活用できるように支援する（ヘルスリテラシー）
- ・ 日常生活や病気に関する管理を自ら実施できるように支援する

## 2. 転科支援（患者中心の医療）

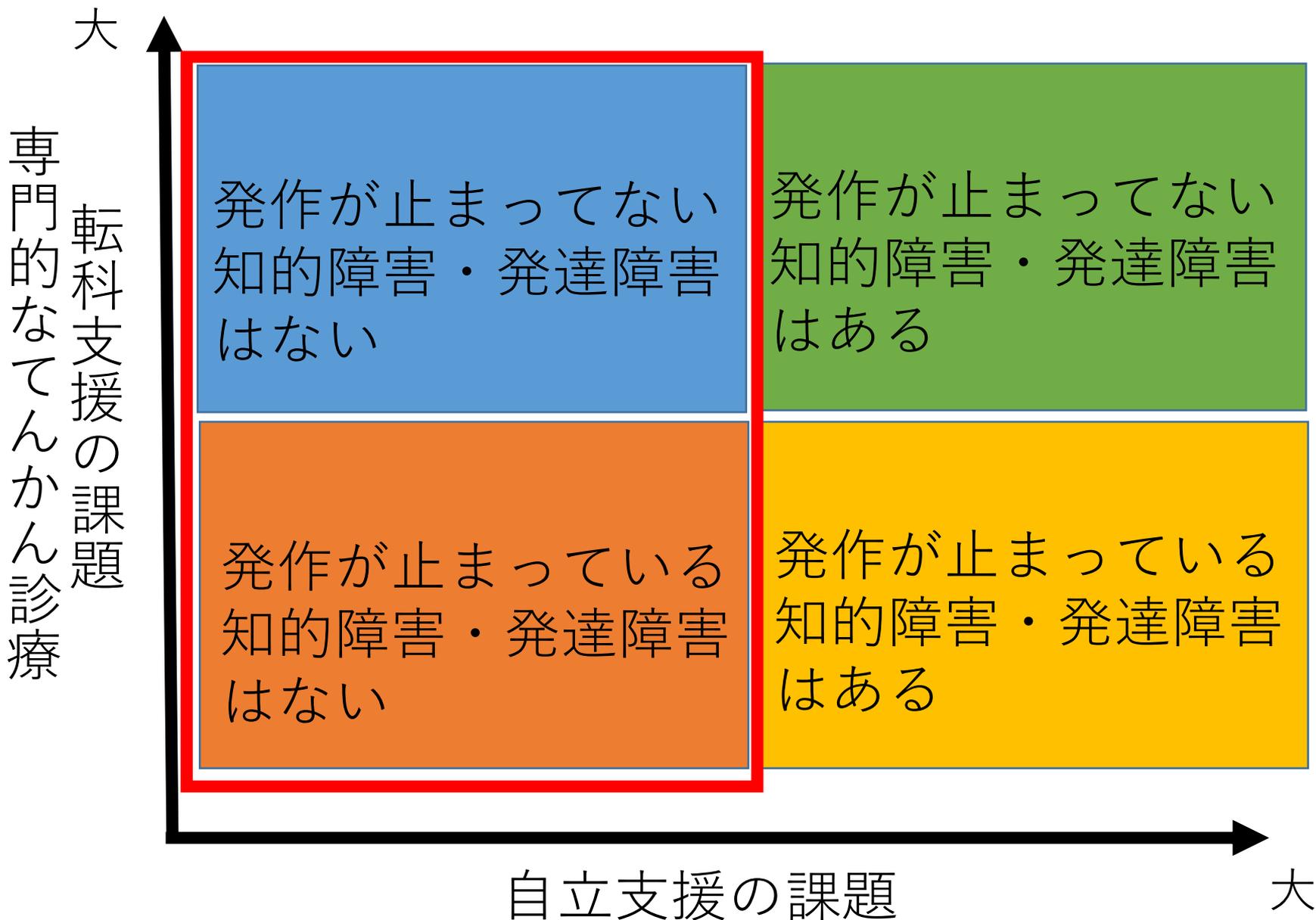
- ・ 良質な医療が成人になっても継続されるよう支援する





# トランジション（移行期医療）を 考える時の2つの軸

- 1. 自立支援（保護者の手から患者本人へ）**
2. 転科支援（患者中心の医療）



# 思春期のてんかん患者は多くの問題を抱えている

- ・発作に関連する問題：発作による受傷、制限

- ・合併症：

精神症状、発達障害、知的障害、身体障害

- ・てんかんの原因や発作、治療が脳の発達に影響を与えることがある

- ・てんかんに対する差別・偏見

てんかんのある子供は糖尿病のある子供に比べて精神的な問題を抱えていることが多い

<i>Group (n)</i>	<i>Percentage with psychiatric disorder (n)</i>				
	<i>Any</i>	<i>Emotional</i>	<i>Conduct</i>	<i>ADHD</i>	<i>PDD</i>
Complicated <u>epilepsy</u> (25)	56.0 (14)	16.0 (4)	24.0 (6)	12.0 (3)	16.0 (4)
Uncomplicated <u>epilepsy</u> (42)	26.2 (11)	16.7 (7)	16.7 (7)	0	0
<u>Diabetes</u> (47)	10.6 (5)	6.4 (3)	8.5 (4)	2.1 (1)	0
All other (10 202)	9.3 (946)	4.2 (427)	4.7 (483)	2.2 (228)	0.2 (25)

Any, any psychiatric disorder; Emotional, any emotional disorder; Conduct, any conduct disorder, including oppositional defiant disorder; ADHD, any attention-deficit-hyperactivity disorder; PDD, any pervasive developmental disorder (autistic disorder).

# 思春期のてんかん患者の自尊心は、 思春期の喘息患者に比べて極端に低い

Method: Culture-Free Self-Esteem Inventory for Children (CFSEI-2)

	Epilepsy	Asthma	
Self-esteem score	17.5 ± 5.21	19.4 ± 3.83	P = 0.005
Self-esteem score below the cutoff	N= 31 (22.1%)	N=4 (8.3%)	P=0.034

青年期のCAE患者は、若年性関節リウマチ(JRA)に比べて社会的行動の問題や精神的な問題を抱えてることが多く、知的スキルを必要としない仕事をしていることが多い。

<b>Table 2. Social outcome of children with childhood absence compared with juvenile rheumatoid arthritis</b>		
	Absence	JRA
Female	68%	62%
Mean age of onset	7.4 years	6.7 years
Follow-up age	23 years	23 years
Remission	57%	28%
Seizures/symptoms in last year of follow up	34%	72%
Remain on daily medication	32%	38%
Behavior problems	41%	10%
Unplanned pregnancy	34%	3%
Heavy alcohol drinking	39%	16%
Psychiatric consultation	54%	31%
Unskilled labor	53%	16%

CAE: Childhood absence epilepsy  
JRA: Juvenile rheumatoid arthritis

Camfield. Epilepsia. 2007; 48(Suppl 9):3-5

# 成人期にも治療を要するてんかん患者（知的障害なし）は心理社会的な多くの問題を抱えている

**TABLE 3.**  
Comparison of Adult Social Outcome for Rolandic Epilepsy With Other Epilepsies in Patients With Normal Intelligence—the Nova Scotia Population-Based Study\*

Outcome Variables	Rolandic <sup>33</sup>	Juvenile Myoclonic Epilepsy <sup>23</sup>	Epilepsy With Generalized Tonic-Clonic Seizures only (IGE-NOS) <sup>24</sup>	Epilepsies Characterized by Complex Partial Seizures <sup>25</sup>	Epilepsies Characterized by Only Focal Seizures With Secondary Generalization <sup>25</sup>
n	32	23	30	108	80
Follow-up (in years)	37 ± 3.4	36 ± 4.8	29 ± 8.7	35.5 ± 7.3	34.5 ± 8
No high school graduation	22	13	40	33	32
No close friends	3	9	24	29	8
Pregnancy outside a stable relationship	22	48	38	29	21
Psychiatric diagnosis other than ADHD	9	61	27	33	25
Living alone	16	30	23	19	8
No romantic relationship >3 mo	3		24	21	14
Unemployed	3	31	33	33	24
Poverty	6	30	50	50	26
Greater than or equal to one adverse outcome <sup>†</sup>	41	76	76	75	62
One adverse outcome <sup>†</sup>	19	26	31	23	26
Two or more adverse social outcomes <sup>†</sup>	22	48	59	52	36

(%)

**Abbreviations:**

ADHD = Attention deficit hyperactivity disorder

IGE-NOS = Idiopathic Generalized Epilepsy—Not Otherwise Specified

The numbers above reflect percentages except as noted.

\* Numbers represent percentages except as otherwise noted.

<sup>†</sup> Adverse social outcomes include failure to complete high school, pregnancy outside of a stable relationship (<6 months), depression or another psychiatric diagnosis, unemployment, living alone, never in a romantic relationship >3 months, and poverty.

# 移行支援プログラムの年代別の目標

**早期（12～14歳）**：成人医療への移行の概念および、若者が家族によって支援され自律性を獲得する必要性を、患者と家族の中に確立する

**中期（14～15歳）**：移行の過程と、患者と家族が成人医療制度に期待できることを、認識させる

**後期（15～16歳）**：患者と家族は小児科のシステムを終了することについて安心し、患者が自分自身のケアに関してかなりの程度で自立する



## TRANSITION TOOLS: ADOLESCENTS

## CLINICAL RESOURCES

FAQs

GUIDELINES

IOM EPILEPSY

MEDICAL MARIJUANA

SUDEP



AES offers two practice tools that were developed for adolescent epilepsy patients. The tools are intended for clinicians to

AES(アメリカてんかん学会)は思春期のてんかん患者を対象とした移行支援ツールを提供している。このツールを臨床医が使用することで、小児科から成人科への質の高いトランジションに向けた準備や計画を立てることができる。



## TRANSITION TOOLS: ADOLESCENTS

### CLINICAL RESOURCES

- FAQs
- GUIDELINES
- IOM EPILEPSY
- MEDICAL MARIJUANA
- SUDEP



AES offers two practice tools that were developed for adolescent epilepsy patients. The tools are intended for clinicians to

**TRANSITIONS FROM PEDIATRIC EPILEPSY TO ADULT EPILEPSY CARE**  
*Adolescent without significant developmental disability (plan for independence)*

Age	10-13 yrs old*	14-15 yrs old*	16-17 yrs old*	≥ 18 yrs old*
Overall	Discuss transition plan	Discuss transition plan	Discuss and review transition plan and update Neurologist; create transition summary/note	Implement adult model of care; Review transition plan and update Neurologist; create transition summary/note
Etiology	Verify epilepsy diagnosis, continued used for treatment. Determine seizure classification: (Genetic/Idiopathic, focal) and etiology: (Structural, Metabolic, genetic, unknown). Clarify prognosis.	If syndrome that is likely to be congenital (e.g. BECTS, CAE), transition may not be needed. - Consider medication taper/ change for females for reproductive reasons	If patient has an epilepsy that is unlikely to be congenital (e.g. refractory complex partial), or TME transition is critical. - Advise advance meeting of the child with adult neurologist	Same
Testing	Assess need for repeat EEG, MRI, monitoring of blood, frequency of return visits, when to contact MD or NP	Same	Same	Same
Female issues	Education about Polarity, menses, pregnancy, and reproductive health. Discuss contraception, pregnancy, and reproductive health. Discuss contraception, pregnancy, and reproductive health.	Same	Same	Same
Independence	Discuss ability to develop skills for independent living: - Safety (sports, camps, swimming, video games, baths, cooking) - Teen should know key details of history, diagnostic work up (MRI and EEG), seizure description, and associated risks. - Discuss good health practices: exercise, sleep, alcohol, drugs, sexuality (planned pregnancies) - Educate about Vitamin D status. - Query for mood and sleep problems. - Educate about Vitamin D status.	Same	Discuss driving if appropriate (based on state laws) - Encourage good health practices: discuss exercise, sleep, alcohol, drugs, sexuality (planned pregnancies) - Educate about Vitamin D status. - Query for mood and sleep problems.	Same
Quality of Life	Encourage appropriate social activities: - advocacy - education - Epilepsy Foundation support (if needed)	Same	Advice for career, educational planning: - specific testing - advocacy - education - college scholarships (several specific to epilepsy)	Same
Education	Develop school educational plan support	Same	Develop school educational plan support. Plan for college.	Same
Emergency plan	Develop emergency care plan for community when patient not present	Same	Know emergency care plan appropriate to level of function and place in community. Provide phone contact or email to patient for independent access to MD, especially for emergencies.	Same
Time alone during visit	Assess maturity, readiness	Encourage independence, allowing teen to ask questions during visit	Encourage independence, begin to have time alone with MD during clinic visit	Responsible, large portion of clinic visit alone with MD

For adolescents **without** significant developmental disability

**TRANSITIONS FROM PEDIATRIC EPILEPSY TO ADULT EPILEPSY CARE**  
*Adolescent with significant developmental disability (independence unlikely)*

Age	10-13 yrs old*	14-15 yrs old*	16-17 yrs old*	≥ 18 yrs old*
Overall	Discuss transition plan and review plan for adult life (e.g. living, employment)	Discuss transition plan and review plan for adult life (e.g. living, employment)	Review transition plan	Implement adult model of care; Review transition plan and update Neurologist; create transition summary/note
Etiology	Verify epilepsy diagnosis, continued used for treatment. Determine seizure classification: (Genetic/Idiopathic, focal) and etiology: (Structural, Metabolic, genetic, unknown). Clarify prognosis.	- Consider medication taper/ change for females for reproductive reasons	Same	Consider advance meeting of child with adult neurologist. Patients with Lennox-Gastaut syndrome or a similar syndrome associated with severe disability may not require transition until a later age (based on family/child neurologist contact level).
Testing	Assess need for repeat EEG, MRI, monitoring of blood, frequency of return visits, when to contact MD or NP	Same	Same	Same
Female issues	Education about Polarity, menses, pregnancy, and reproductive health. Discuss contraception, pregnancy, and reproductive health.	Same	Same	Same
Independence	Discuss plan with parents/caregivers about developing responsibility and independence: - Know medications, doses, time, source, how to take - Safety (sports, camps, swimming, video games, baths, cooking) - Discuss good health practices: exercise, sleep, alcohol, drugs, sexuality (planned pregnancies) - Educate about Vitamin D status. - Query for mood and sleep problems.	Discuss plan with parents/caregivers about living care: - Medication administration, maintain calendar, report need for prescriptions - Bathing, personal or sexual care - Safety (sports, camps, swimming, video games, baths, cooking) - Discuss good health practices: exercise, sleep, alcohol, drugs, sexuality (planned pregnancies) - Educate about Vitamin D status. - Discuss SUDAP if ready	Same	Same
Quality of Life	Encourage appropriate social activities: - advocacy - education - Epilepsy Foundation support	Same	Advice for job and vocational rehab: - specific testing - advocacy - education - Epilepsy Foundation support	Same
Education	Develop school educational plan support	Same	Review IEP results and arrange further testing if required.	Assess outside support needs/advocacy (Epilepsy Foundation assistance) school/work/community, family
Emergency plan	Develop emergency care plan for community when patient not present	Same	Same	Know emergency care plan appropriate to level of function and place in community.
Time alone during visit	Assess maturity, readiness	Encourage independence, allowing teen to ask questions during visit	Encourage independence, begin to have time alone with MD during clinic visit	Responsible, large portion of clinic visit alone with MD

For adolescents **with** significant developmental disability

## TRANSITIONS FROM PEDIATRIC EPILEPSY TO ADULT EPILEPSY CARE

*Adolescent without significant developmental disability (plan for independence)*

Age	10-13 yrs old*	14-15 yrs old*	16-17 yrs old*	> 18 yrs old*
Overall	Discuss transition plan	Discuss transition plan	Discuss and review transition plan and update Neurologist: create transition summary/note	Implement adult model of care Review transition plan and update Neurologist: create transition summary/note
Etiology	Verify epilepsy diagnosis, continued need for treatment. Determine seizure classification: (Generalized, focal) and etiology- (Structural, Metabolic, genetic, unknown). Clarify prognosis.	-If syndrome that is likely to be outgrown (e.g. BECTS, CAE), transition may not be needed - Consider medication taper/ change for females for reproductive reasons	If patient has an epilepsy that is unlikely to be outgrown (e.g. refractory complex partial), or JME transition is critical -Advise advance meeting of the child with adult neurologist	Same
Testing	Assess need for repeat EEG, MRI monitoring of blood, frequency of return visits, when to contact MD or RN	Same	Same	Same
Female issues	Educate girls about Folate and initiate.	Discuss contraception (may need anticonvulsant dose adjustment)	Same	Same
Independence	Discuss plan for developing responsibility and independence. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Know medications, doses, timing, seizure tracker</li> <li>- Safety (sports, camps, swimming, video games, baths, cooking)</li> <li>- Teen should know key details of history, diagnostic work up (MRI and EEG), seizure description</li> <li>- Begin to discuss local state driving rules</li> <li>- Monitoring co-morbidities –ADHD, learning difficulties, mood issues, side effects</li> <li>- Encourage good health practices: discuss exercise, sleep, alcohol, drugs, sexuality</li> <li>- <b>Query for mood and sleep problems</b></li> <li>- <b>Educate about Vitamin D status</b></li> </ul>		Plan for independence <ul style="list-style-type: none"> <li>- Self-medication, maintain calendar, report need for prescriptions, pill box</li> <li>- Discuss driving if appropriate (based on state laws)</li> <li>- Encourage good health practices: discuss exercise, sleep, alcohol, drugs, sexuality (planned pregnancies)</li> <li>- Compliance issues (breakthrough seizures, implications on driving license, SUDEP)</li> <li>- <b>Query for mood and sleep problems</b></li> </ul>	
Quality of Life	Encourage appropriate teen activities <ul style="list-style-type: none"> <li>- with family</li> <li>- at school</li> <li>- in community</li> <li>- Epilepsy Foundation support (if needed)</li> </ul>		Advice for career, educational planning <ul style="list-style-type: none"> <li>- specific testing</li> <li>- advocacy</li> <li>- education</li> <li>- college scholarships (several specific to epilepsy)</li> </ul>	
Education	Develop school educational plan/support		Develop school educational plan/support. Plan for college.	
Emergency plan	Develop emergency care plan for community when parents not present		Know emergency care plan appropriate to level of function and place in community. Provide phone contact or email to patient for independent access to MD, especially for emergencies.	
Time alone during visit?	Assess maturity, readiness	Encourage independence, allowing teen to ask questions during visit	Encourage independence, begin to have time alone with MD during clinic visit	Responsible, large portion of clinic visit alone with MD

## TRANSITIONS FROM PEDIATRIC EPILEPSY TO ADULT EPILEPSY CARE

*Adolescent with significant developmental disability (independence unlikely)*

Age	10-13 yrs old*	14-15 yrs old*	16-17 yrs old*	≥ 18 yrs old*
<b>Overall</b>	Discuss transition plan and realistic plans for adult life (e.g. living, employment)	Discuss transition plan and realistic plans for adult life (e.g. living, employment)	Review transition plan	Implement adult model of care Review transition plan and update Neurologist: create transition summary/note
<b>Etiology</b>	Verify epilepsy diagnosis, confirmed need for treatment. Determine seizure classification: (Generalized, focal) and etiology- (Structural, Metabolic, genetic, unknown). Clarify prognosis.	- Consider medication taper/ change for females for reproductive reasons	Same	Consider advance meeting of child with adult neurologist. Patients with Lennox-Gastaut syndrome or a similar syndrome associated with severe disability may not require transition until a later age (based on family/ child neurologist comfort level)
<b>Testing</b>	Assess need for repeat EEG, MRI, monitoring of blood, frequency of return visits, when to contact MD or RN	Same	Same	Same
<b>Female issues</b>	Educate parents of girls about Folate and initiate	Discuss contraception (may need anticonvulsant dose adjustment)	Same	Same
<b>Independence</b>	Discuss plan with parents/caregivers about developing responsibility and independence. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Know medications, doses, time, seizure tracker</li> <li>- Safety (sports, camps, baths) for developmental level</li> <li>- Sleep hygiene, ETOH use, drugs, sexuality and planned pregnancies</li> <li>- Monitoring often severe co-morbidities –ADHD, learning difficulties, mood issues</li> <li>- Encourage exercise, including weight bearing activities, verify Vitamin D status</li> <li>- Educate about Vitamin D status</li> <li>- Query for mood and sleep issues</li> </ul>		Discuss plans with parents/ caregivers about future care <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medication administration, maintain calendar, report need for prescriptions</li> <li>- Bullying, physical or sexual abuse</li> <li>- Query for mood and sleep issues</li> <li>- Group home vs. family vs. independent living</li> <li>- Advocacy, guardianship legal issues</li> <li>- Discuss SUDEP with family</li> </ul>	
<b>Quality of life</b>	Encourage appropriate teen activities as developmentally appropriate <ul style="list-style-type: none"> <li>- with family</li> <li>- at school</li> <li>- in community</li> <li>- Epilepsy Foundation support</li> </ul>		Advice for jobs and vocational rehab <ul style="list-style-type: none"> <li>- specific testing</li> <li>- advocacy</li> <li>- education</li> <li>- Epilepsy Foundation support</li> </ul>	
<b>Education</b>	Develop school educational plan/support. Review IEP results and arrange further testing if Required.		Assess outside support needs/advocacy (Epilepsy Foundation assistance) School/work, community, family	
<b>Emergency plan</b>	Develop emergency care plan for community when parents not present		Know emergency care plan appropriate to level of function and place in community.	
<b>Participation</b>	participation in exam, as applicable	participation in exam, as applicable	participation in exam, as applicable	participation in exam, as applicable

# 「自立」概念の多様性

1. ADLの自立
2. 心理的・精神的自立
3. 経済的自立
4. 社会的自立
5. 住環境的自立
6. 自律性による自立
7. 意思表示による自立

# Nothing about us without us

“私達抜きに私達のことを決めないで”

David Werner 氏



David Werner 氏

自らも筋委縮症による障害者であり、障害者主体のリハビリテーションの実践や開発途上国の健康問題に取り組む保健関係者。

1998年に”Nothing about us without us”を執筆。

インタビューによると彼自身が作った言葉ではなく、障害者自立運動の中で自然に発生した言葉だという。

# 心理教育：psychoeducation

「精神障害や慢性疾患などをもつ人に対して  
専門家が正しい知識や情報を与えることで、  
病気と向き合い、主体的な生活・人生を送る  
ことを支援する」

心理学的（精神医学的な）技術や知識に基づ  
いている点が単なる情報提供とは異なる

心理教育の効果が示されている疾患

統合失調症、うつ病、糖尿病、慢性腎臓病、気管支喘息、炎  
症性腸疾患、リウマチ性疾患、脳性麻痺など

## どうして、てんかんに**心理教育**？

発作の最中に本人は意識がないことが多い  
＝病識が乏しい

それにも関わらず色々な制限をうける

周囲からの偏見や誤解もある

薬は飲み続けないといけない

きちんと説明されないまま治療が始まっている

# てんかん、喘息、糖尿病のある子どもの病気に対する知識や態度の比較調査

(Seizure 2000; 9: 340-343)

5～10歳のてんかんの子どもは他の子どもと比較して

てんかんの病名や病態が説明できず、多くの質問に答えられなかった

内服薬の名前を知らず、理解が乏しかった

友人に病気にかかっていることを説明したからなかった

話し合いから疎外されている感じを抱いていた

# てんかんの心理教育の目的

- ・ 知識の向上
- ・ コーピングスキルの向上  
てんかんのある自分を受け容れる  
自分の感情を適切に表現する
- ・ 自己管理の向上
- ・ 孤独感を乗り越える、他者とかかわる

山崎美鈴. Epilepsy 13. 39-43, 2019

小グループでの学習・訓練プログラムが有効

# MOSES

(modulares Schulungsprogramm Epilepsie)

目的：てんかん患者が自分自身の病気のエキスパートになり、自主的に決断できる力を引き出す

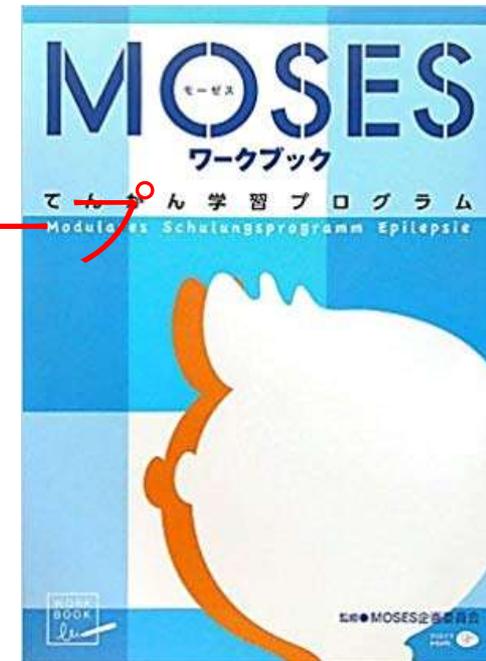
実施国：1998年よりドイツ語圏諸国で開始、英語、チェコ語、リトアニア語、日本語（2010年）に翻訳

コース：計8章+自己学習1章、8時間

対象：16歳以上、5-10名のグループ

トレーナー：コースに2名（多職種）

日程：週末（2日間）～月数回に分けて



# famoses

## (modulares Schulungsprogramm Epilepsie for Familien)

目的：てんかんのある子どもとその親・家族のためにてんかんの学習の機会を提供する

実施国：欧州圏内（2005年よりドイツで開始）、日本語に翻訳（2018年）

コース：

- ① 親のコース：計8章、8時間  
5-10名のグループ
- ② 子どものコース：計7章、7時間  
対象：7歳-13歳、5名程度

トレーナー：それぞれのコースに2名（多職種）

日程：  
・ 週末（2日間）  
・ 月数回に分けて



# トランジション（移行期医療）を 考える時の2つの軸

1. 自立支援（保護者の手から患者本人へ）
2. 転科支援（患者中心の医療）

# 成人診療科へのトランジションは 究極のセカンドオピニオン

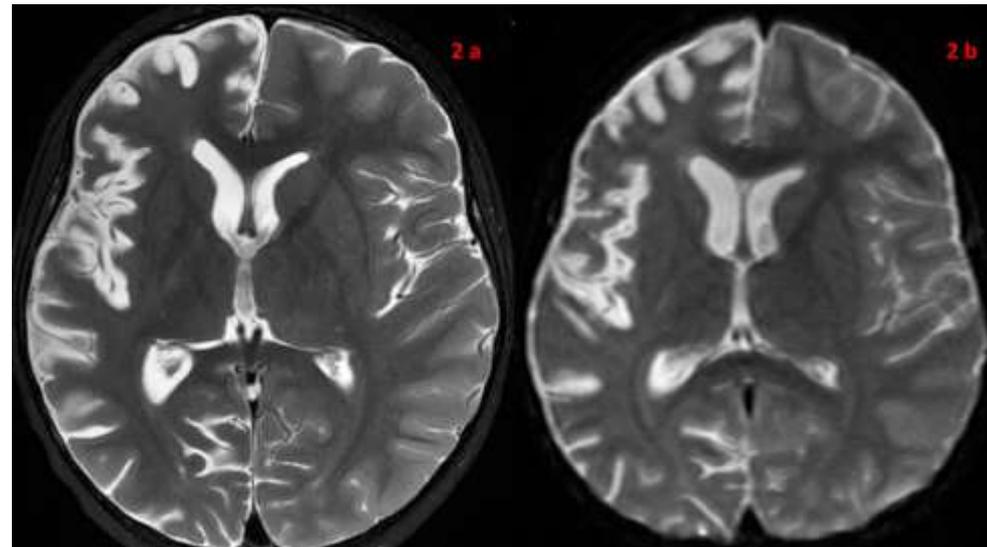
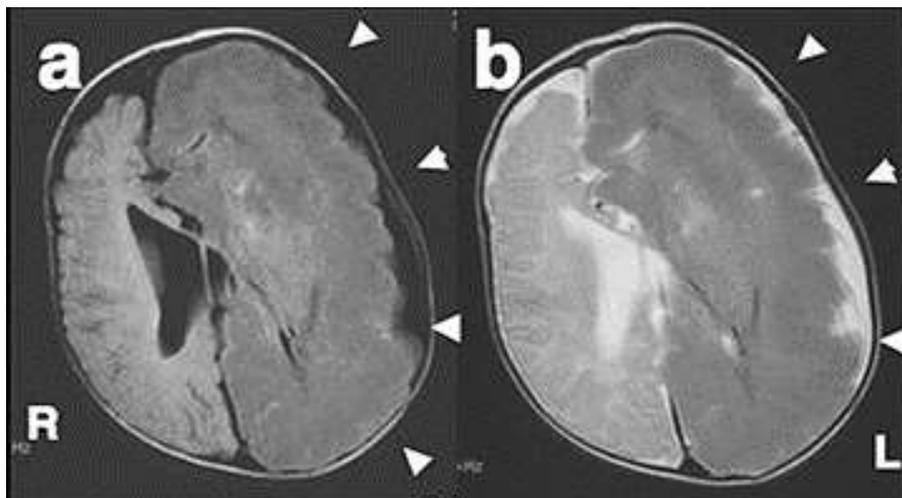
治療方針を再検討する良い機会になる

自験例：

難治性てんかん＋片麻痺

**半球性病変を有する新皮質てんかん**

→**大脳半球離断術（根治外科）** 施行→発作消失



# 小児期発症のてんかん患者の多くは成人になっても小児科に通院している

- ・ 2010年日本小児神経学会専門医1023名へのアンケート
- ・ 578名(てんかんを専門とする医師312名) が回答。  
回収率 56.5%

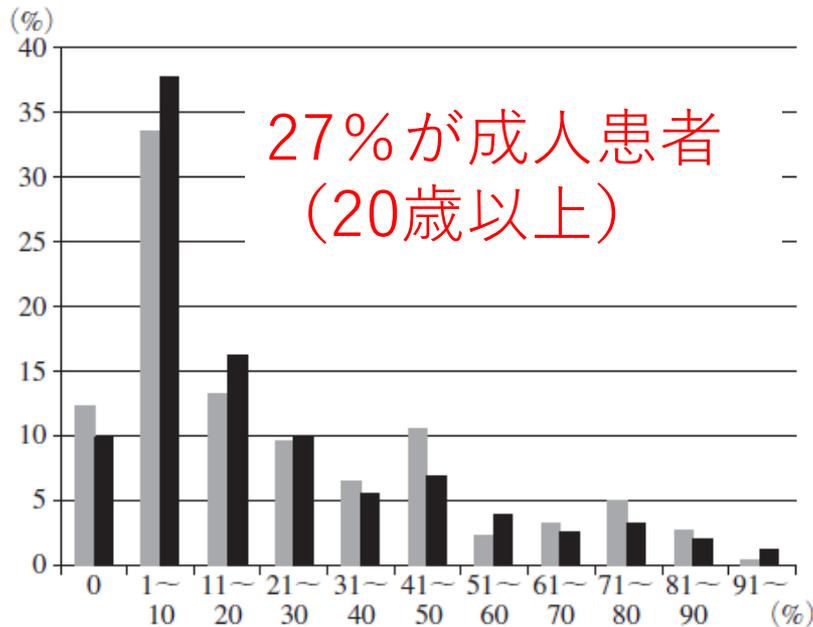


図1 成人患者数の割合 (n=518)  
■：非専門, ■：専門

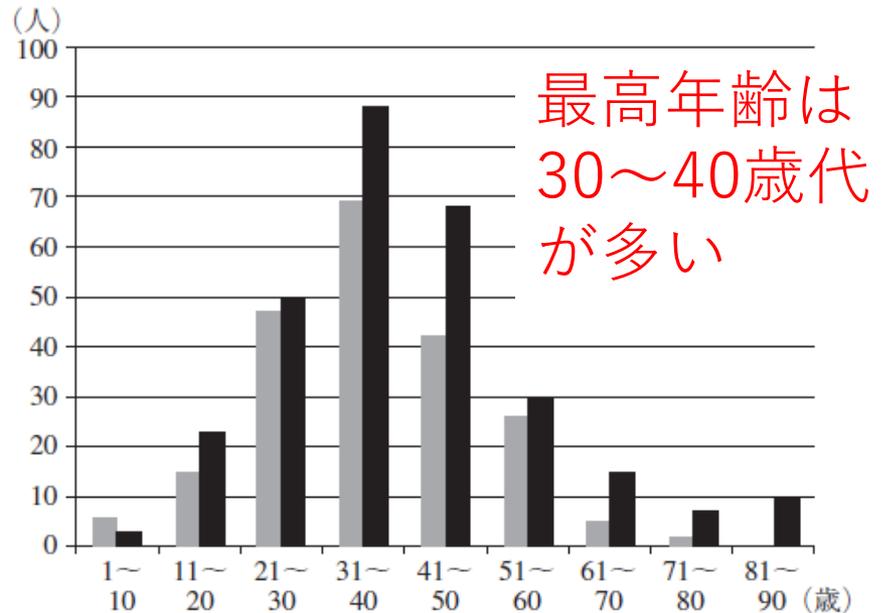


図2 最高年齢者の分布 (n=518)  
■：非専門, ■：専門

# 成人てんかん患者の診療に困難を感じる： 76%の小児神経学会専門医が回答

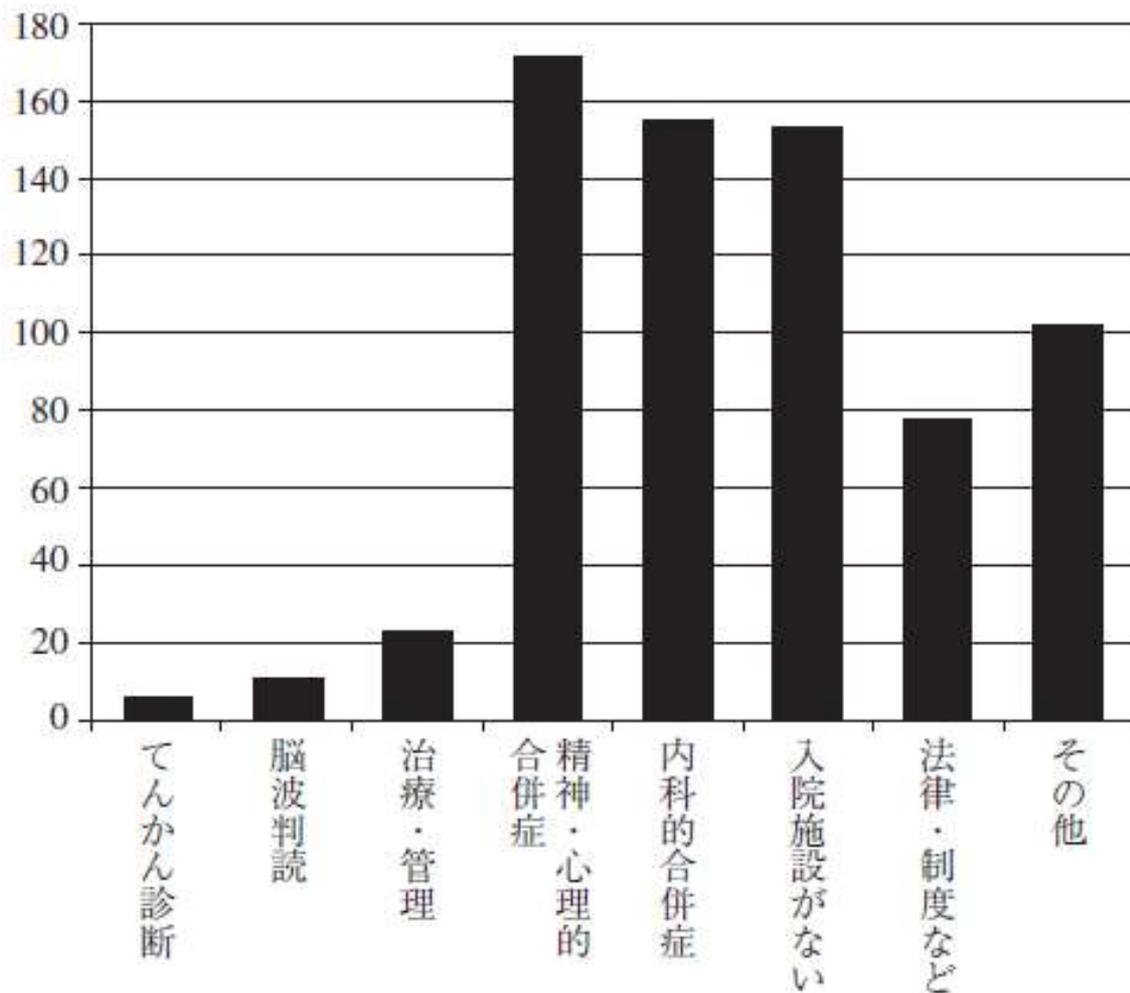


図4 成人の困難の理由 (n=409)

# 成人科への転科に困難を感じる： 90%の小児神経学会専門医が回答

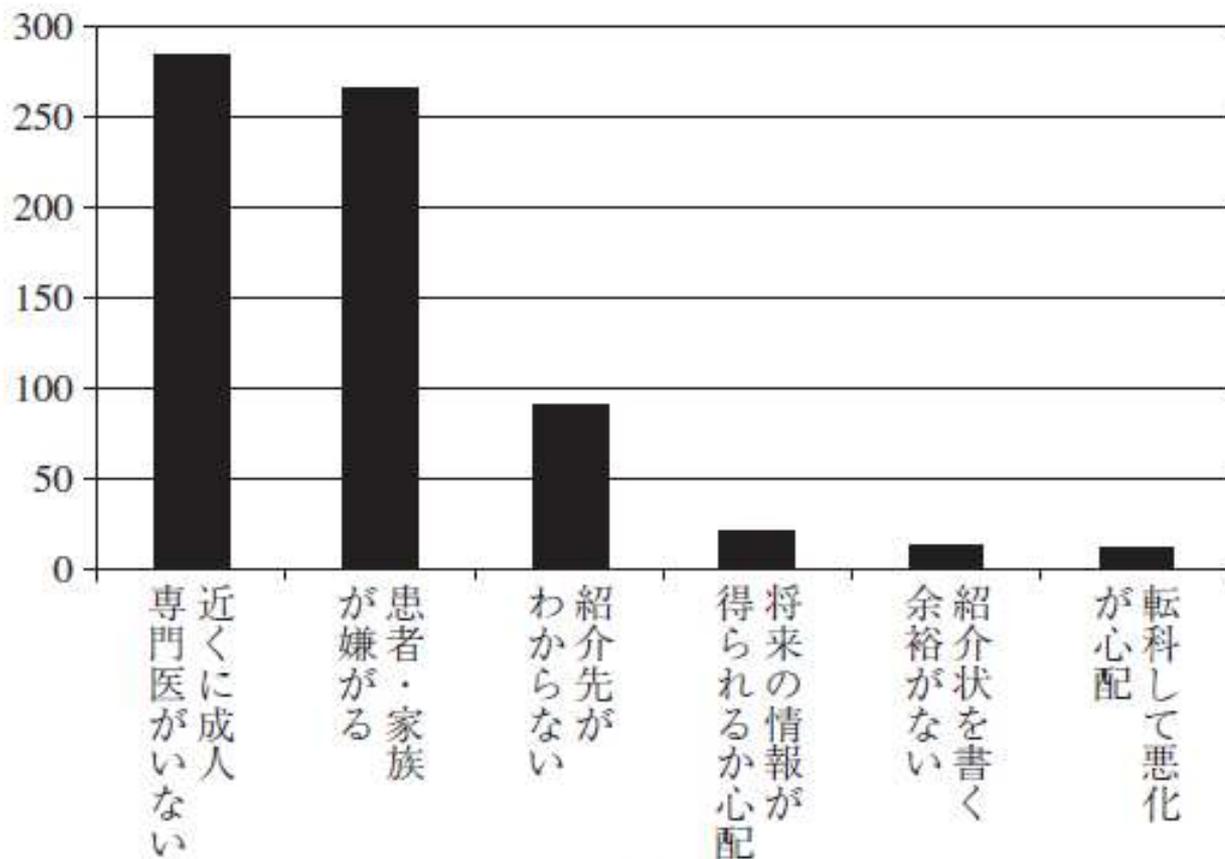
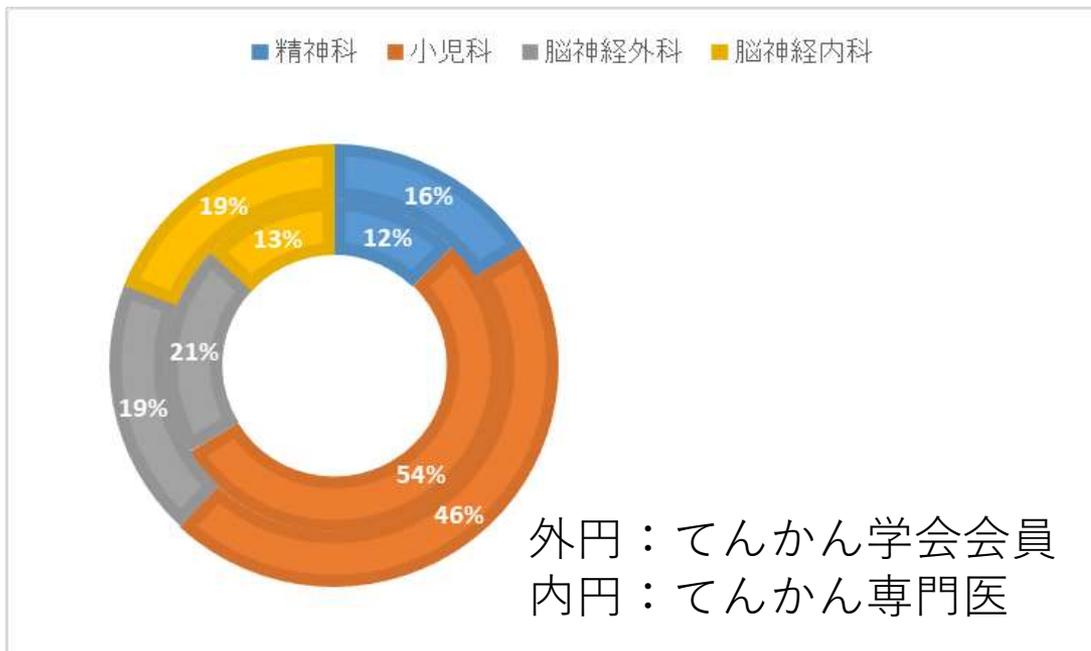
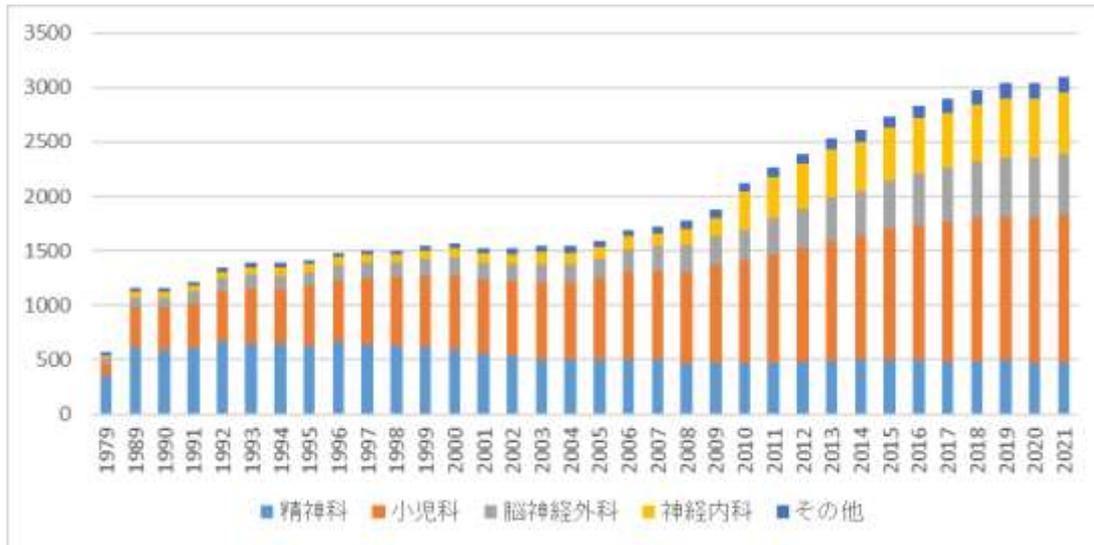


図3 障害理由 (n=391)

# 成人てんかん診療医が足りない！！



2021	てんかん 専門医数	学会員数
精神科	98	472
小児科	428	1357
脳神経外科	163	558
脳神経内科	104	563

・12歳～18歳のてんかんのある子供をもつ  
保護者176名へのアンケート（2014年4月～12月）  
79名が回答（回収率45%）

将来のてんかん診療について：  
小児科のままを希望した保護者 59%  
小児科以外を希望した保護者 14%

問 16-1 小児科のままの理由

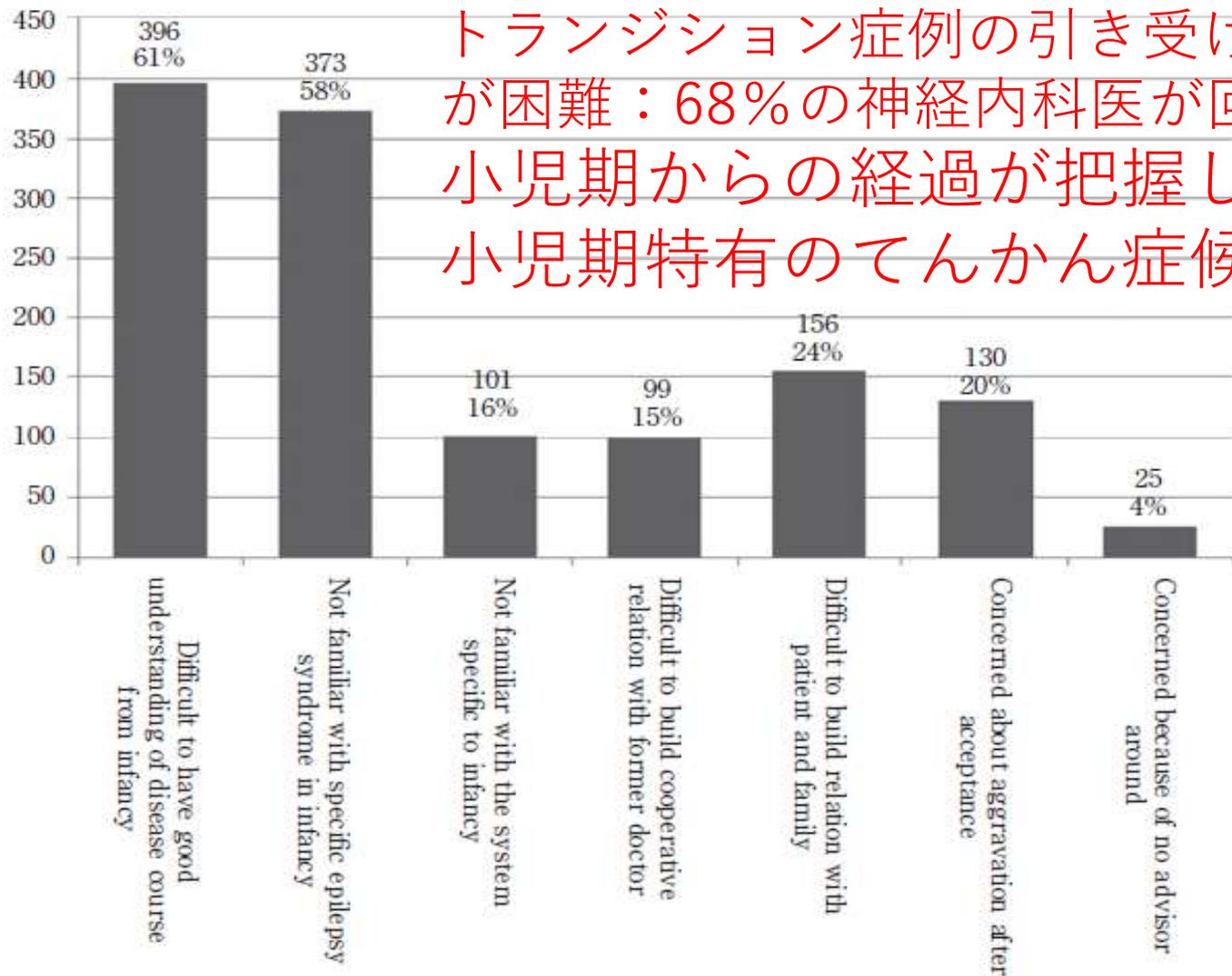
1	今の治療を信頼しているので	51
2	てんかん以外の身体や発達の状況をよく知ってもらっているので	38
3	家庭の事情をわかってもらえているので	5
4	他の科に替わっても適切な治療が受けられるかが不安	37
5	今までの経過や、身体や発達の状況をわかってもらえるかが不安	35
6	家庭の状況に合わせた治療をしてもらえるかが不安	0
7	他の科に替わる必要がない	6
8	替わろうと考えたことがない	22
9	替わりたいけれどもかかる科が思い当たらない（見つからない）	4
10	替わりたいけれども替われない	1
11	その他	6

<p>問：小児科から成人科への 転科に相応しい年齢は？</p>	<p>20歳以上（保護者の42%）          高校卒業～20歳（41%）          高校時代（15%）          中学時代（3%）</p>
<p>問：成人科へ転科するとし たら何科が希望？</p>	<p>将来の科がわからない（46%）          神経内科（39%）          脳外科（28%）          精神科（3%）          精神科に抵抗がある（6%）</p>
<p>問：成人科への転科に関す る不安・心配はあります か？</p>	<p>不安・心配がある（73%）          ：「今までの経過の引継ぎが正 確に伝わるか」          「主治医の交代自体が不安」          「治療方針が変わる不安」</p>

Table 4 移行に求めるもの

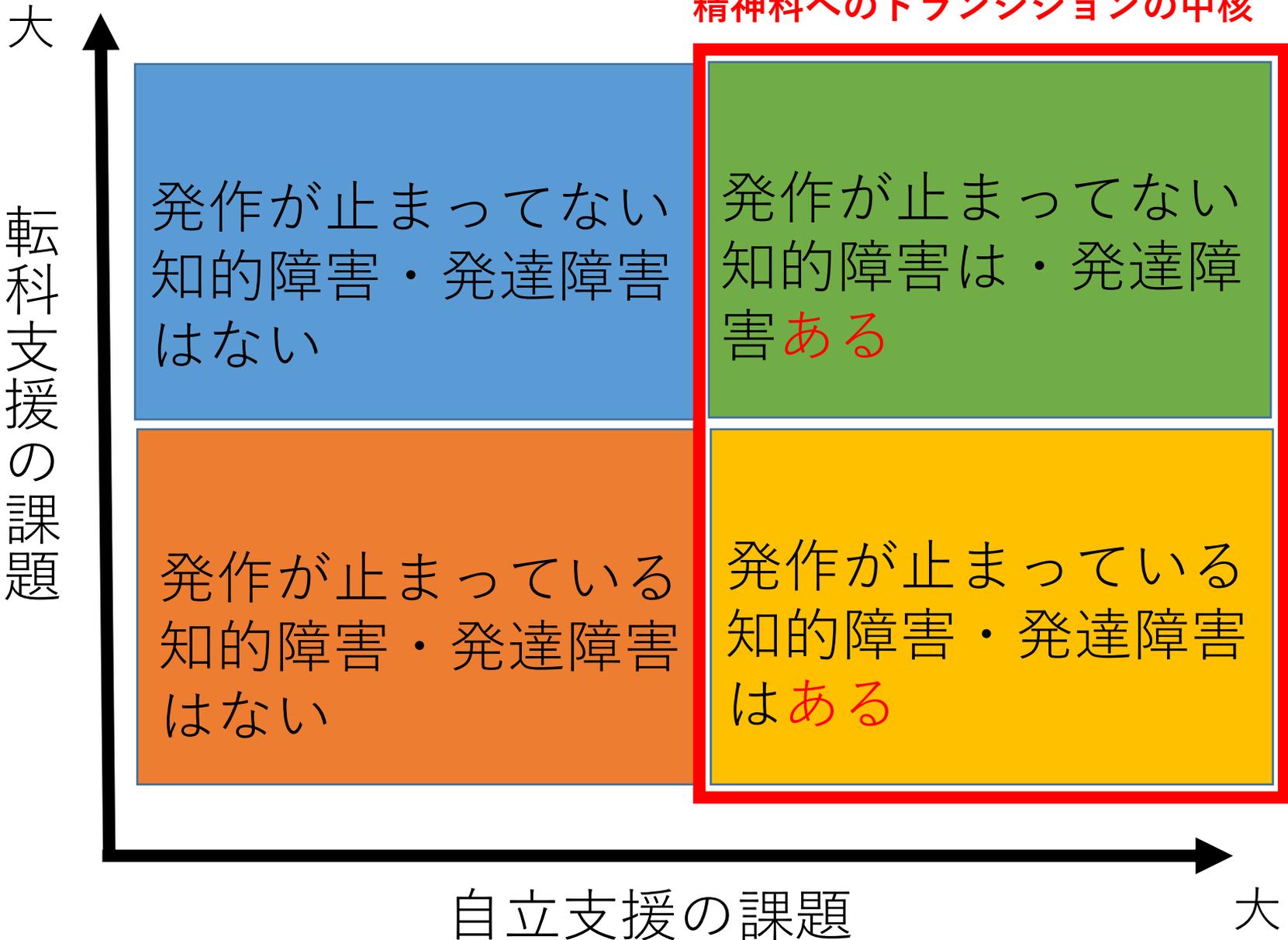
てんかん専門医への移行	移行が必要なら紹介してほしい てんかんに詳しい先生がわからない (いない)
早期からの移行支援	早期に選択肢を知りたい 準備期間を与えてほしい
心理的サポート・生活相談	今は何でも相談が出来、助かっている いろんな話ができる医師が良い
患者情報の伝達	今の医師は全体を理解してくれて安心 これまでの事を全て伝えるのは難しい 経過と薬に対する特徴を知らない医師は不安
病院内の連携	同じ病院内でスムーズに移行できた 移行が必要なら連携してほしい 近医で管理してもらうために専門医との連携が必要 医師同士の意志の疎通が必要 今の病院は救急の受け入れもしてくれる 総合病院・大学病院を望む
通院できる距離	地域にてんかん専門医がない コントロールできている人は自力で通える病院での管理が良い 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

- ・ 日本神経学会会員7500名へのアンケート  
(2010年10月～11月) 1279名が回答 (回収率16.9%)

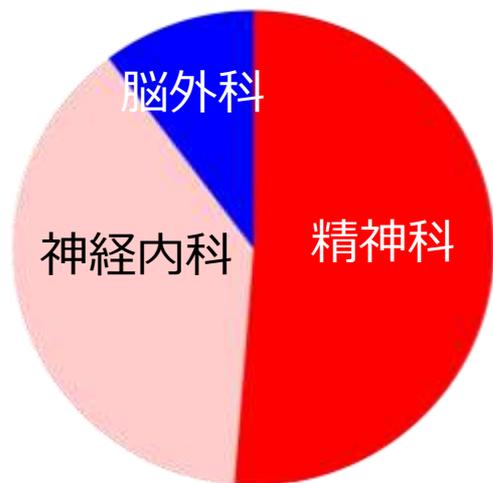


トランジション症例の引き受け  
が困難：68%の神経内科医が回答  
小児期からの経過が把握しにくい  
小児期特有のてんかん症候群に不慣れ

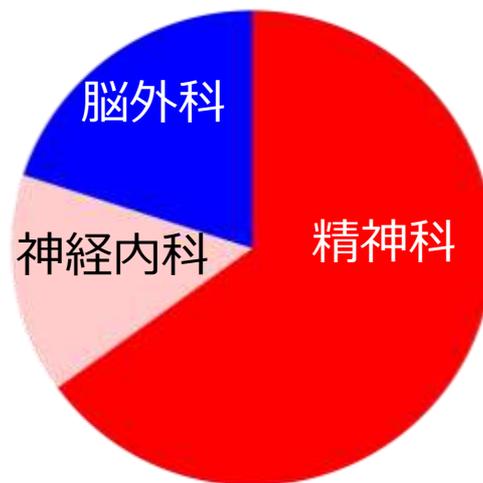
精神科へのトランジションの中核



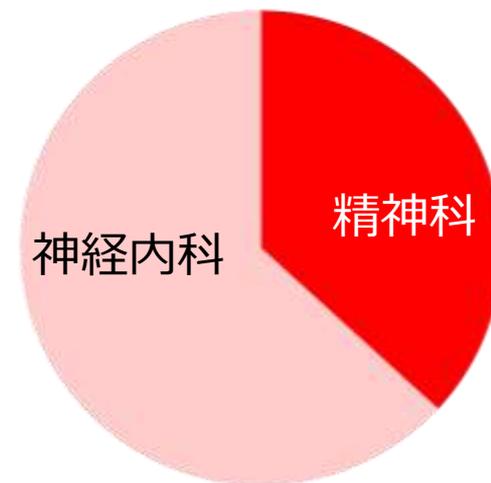
# 東大小児科からのトランジション先診療科の内訳



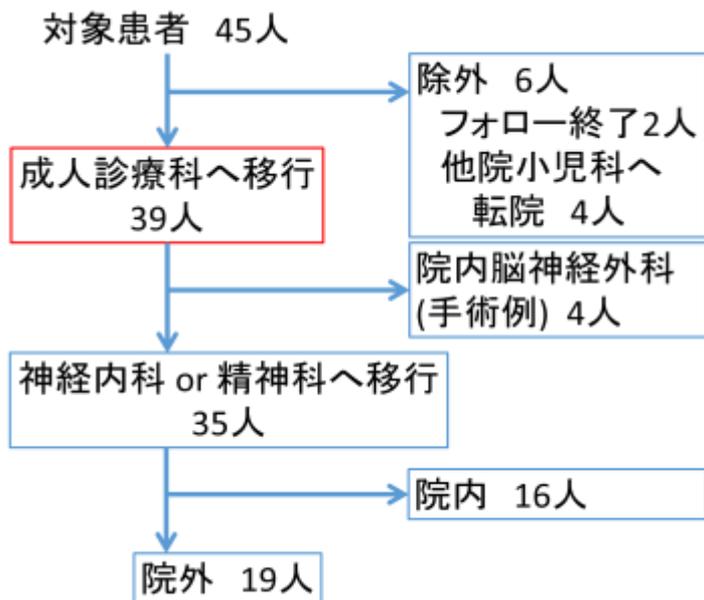
院内・院外合計



院内



院外



## 当院小児科における成人てんかん患者の成人移行 —移行先の選択に関わる要因—

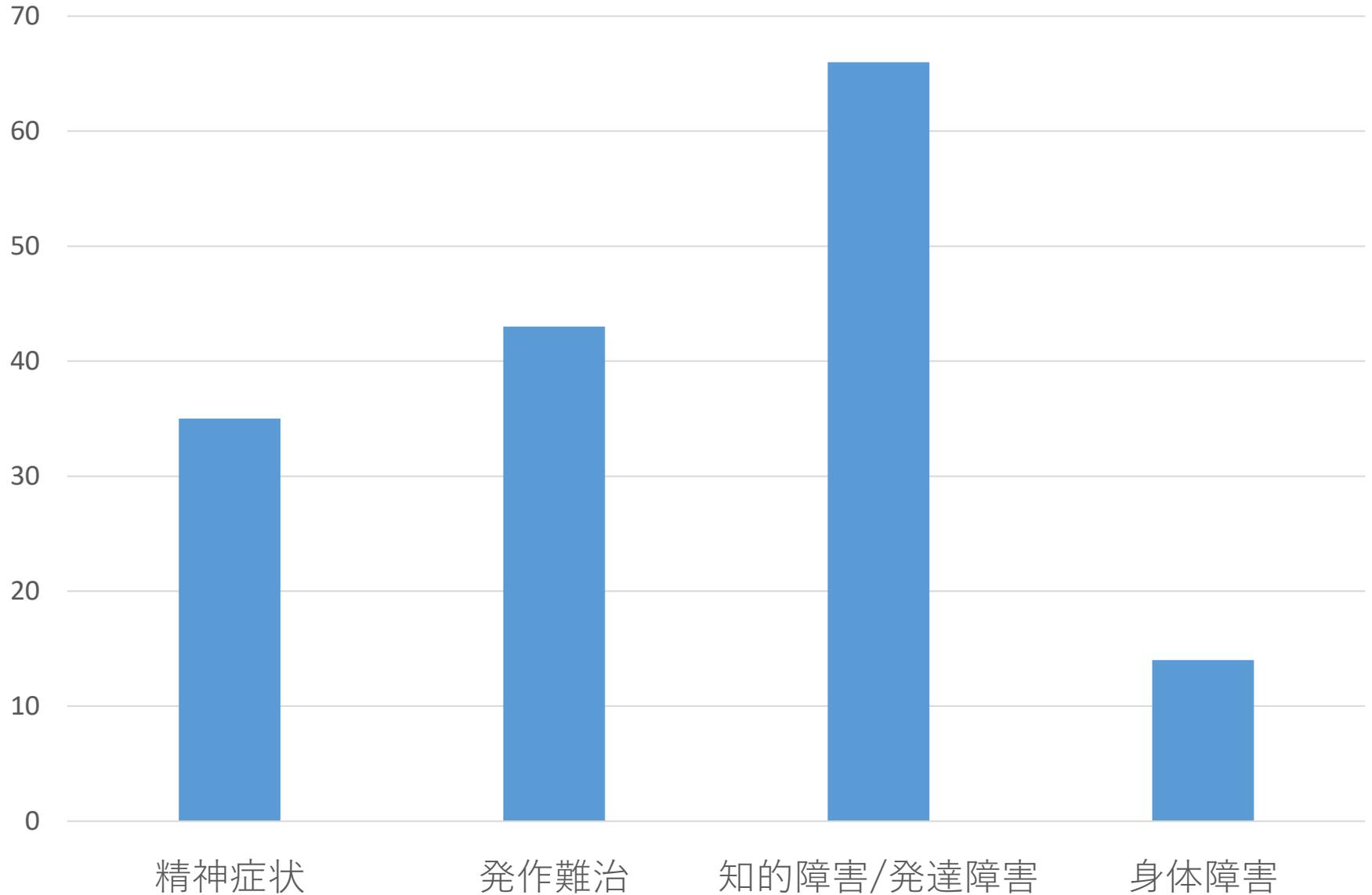
竹中暁<sup>1</sup>, 佐藤敦志<sup>1</sup>, 下田木の実<sup>1</sup>, 柿本優<sup>1</sup>, 太田さやか<sup>1</sup>, 葛西真梨子<sup>1</sup>,  
岡明<sup>1</sup>, 水口雅<sup>2</sup>

1. 東京大学医学部附属病院 小児科
2. 東京大学大学院医学系研究科 発達医科学



2015年1月～2017年4月  
小児科最終受診時  
20歳以上のてんかん患者

# 自験例：東大病院精神科でのトランジション 102症例の問題点（重複あり）

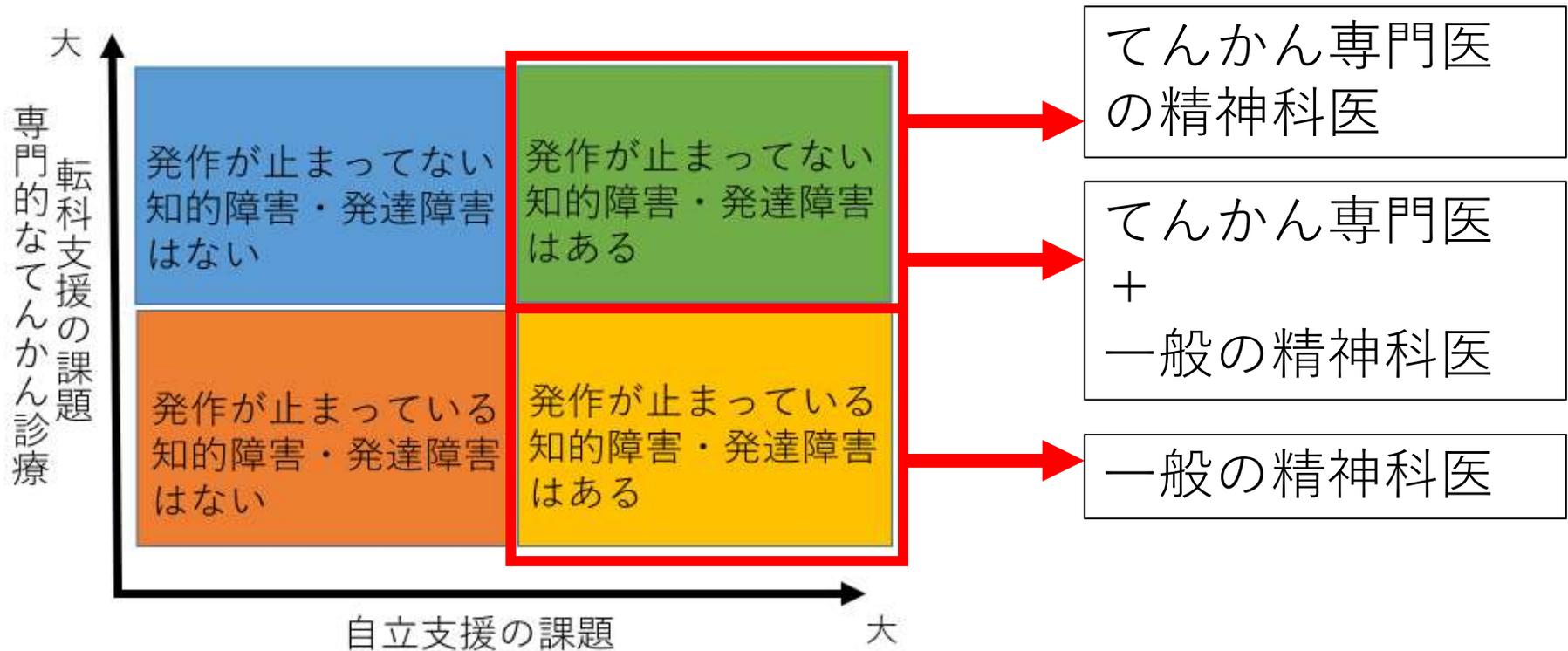


発作難治	知的障害	精神症状	身体障害	2
発作難治	知的障害		身体障害	10
発作難治	知的障害	精神症状		8
発作難治		精神症状	身体障害	0
	知的障害	精神症状	身体障害	0
発作難治	知的障害			10
	知的障害	精神症状		14
発作難治		精神症状		4
発作難治			身体障害	0
	知的障害		身体障害	2
		精神症状	身体障害	0
発作難治				9
	知的障害			20
		精神症状		7
			身体障害	0
	問題点なし			16
	合計			102

発作難治	知的障害	精神症状	身体障害	2
発作難治	知的障害		身体障害	10
発作難治	知的障害	精神症状		8
				0
				0
発作難治	知的障害			10
	知的障害	精神症状		14
発作難治		精神症状		4
				0
	知的障害		身体障害	2
				0
発作難治				9
	知的障害			20
		精神症状		7
				0
		問題点なし		16
		合計		102

てんかんのトランジション：  
精神科へのトランジション理由は知的障害・発達障害の支援のニーズが大きい

一番の問題点は何かによってトランジションを



てんかんのある知的・発達障害児（者）の行動障害への介入・支援のために

- ・てんかん発作の影響
- ・抗てんかん薬の影響

を評価する

行動障害

本人の特性

環境・状況

てんかん発作

抗てんかん薬

# てんかん治療中の発達障害診療の問題点

- ・ 発達障害の正確な評価が難しい

てんかん発作や抗てんかん薬の影響を受けて知的水準や行動評価が変動しやすい

- ・ 発達障害の評価ニーズが得られにくい

てんかん発作の治療が優先されてしまう  
発達障害に類する知的・行動上の困難さを  
発作や抗てんかん薬の影響に帰結されやすい

(静岡てんかんセンター発達支援室 杉山修先生作成スライドより)



発達障害の評価・支援を受けないまま  
成人診療に移行する方が少なく無い

てんかんのトランジションの肝：  
みんなで支える

学校・会社

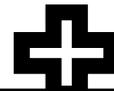
地域・福祉

本人・家族

てんかん診療コーディネーター

臨床心理士、ソーシャルワーカー、看護師、リハビリ

病院



精神科医

成人てんかん専門医

# Take home message

- てんかんのトランジションへの関心は高くなっている
- トランジションには  
自立支援と転科支援の2つの軸
- てんかんの心理教育
- 発達障害（知的障害）の評価支援を小児期から
- 難しい患者は皆で支えていく