

# 学会名：日本小児神経学会

## アンケート 1

1. アンケート 2 で回答する疾患名

- (1) 重症心身障害
- (2) 発達障害
- (3) てんかん

2. 移行期医療に取り組むしくみ

具体的なものはないがワーキンググループ（WG）を設置する予定。

3. 成人期医療を扱う学会との間の協力体制

具体的なものはない。

4. 参考資料、文献

第 57 回小児神経学会総会（平成 27 年度）では、シンポジウムとして“医療的ケアを要する重症心身障害児(者)のトランジションをどうする?”を、また、夜間集会(社会活動・広報委員会主催)では、“発達障害のあるこどもの移行支援”についてのセミナーを開催した。

## アンケート 2

### 疾患名：重症心身障害

#### 1. 日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

小児科学会調査（杉本ら） 8 府県、20 歳未満での調査からの推計：

20 歳未満で、入院、入所、在宅の超重症・準超重症児 全国で約 7350 名。そのうち約 70% 5000 名弱が在宅と推計。

小沢浩（島田療育センター）らの網羅的な共同調査 平成 20 年：

東京多摩地区（人口約 420 万人）の施設・病院受診の、在宅の超重症・準超重症児者数（小児～成人） 264 名。これを単純計算すると、全国で在宅の超重症・準超重症児者数は  $264 \times (1 \text{ 億 } 2790 \text{ 万} / 420 \text{ 万}) = 8000 \text{ 人}$

上記 2 つのデータから推定すると、超重症者・準超重症者だけで、3000 名はいる。

#### 2. 小児期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

A(airway)：上気道狭窄（下顎後退、喉頭軟化症）

B(breathing)：呼吸障害

C(circulation)：循環不全

D(development and disability)：運動および知的発達の遅れ

E(epilepsy)：脳障害によるてんかん、難治性も多い

F(feeding and fracture)：栄養障害、摂食障害、骨折など。

G(gastro)：胃食道逆流症、胃潰瘍、便秘、下痢

H(hormones)：尿崩症や甲状腺機能低下症

A(allergy)

D(device)

D(drug)

F(family)：家族構成、経済力、家庭環境、住居環境、移動手段などにより介護負担が増し、疲弊する

R(rehabilitation)：療育施設などでリハビリが必要

I(immunization)：栄養低下などにより、免疫力低下する

E(education)：教育が充実するか？

N(nursing support)：訪問看護が必要

S(social support) : 福祉サービス (手帳、ショートステイ、行政による経済的援助、訪問介護などの日常生活援助)

(さいわいこどもクリニック(宮田章子) 資料より)

### 3. 成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

成人期の特徴は、変形、拘縮、通常より早く進行する機能低下、がんなどの成人病と早期発見の困難、介護力の低下などが考えられる。

### 4. 経過と予後

2007年の鈴木康之らの調査では、重症心身障害児(者)の生命予後は、大島分類1度39.7歳、2度42.3歳、3度54.0歳、4度30.4歳であった。

超重症児(者)、準超重症児(者)、一般の重症児(者)の生命予後は、それぞれ30.8歳、36.3歳、48.6歳であった。

(新版重症心身障害療育マニュアル、医歯薬出版社より)

### 5. 成人期の診療にかかわる(べき)診療科

内科、整形外科、外科、眼科、耳鼻科、婦人科、救急科、泌尿器科、など。

### 6. 成人期に達した患者の診療の理想

a. 成人診療科(診療科名:在宅医療)に全面的に移行

#### コメント

成人医療は細分化されているので、トータルに診てくれる科が必要。今一番診てくれるのは、在宅診療であると考えます。入院医療が必要なときに受け入れてくれるところがない。

### 7. 成人期に達した患者の診療の現実

c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を改めてゆく

#### コメント

個人的には、ずっと診ていきたいですが、これからの医療体制を考えると移行するのがいいと思います。

### 8. 理想(6)と現実(7)の乖離の理由

a. 成人診療科側の受入れの不備・不十分

c. 患者（・家族）が自立しない

コメント

患者（・家族）の自立を保障するためのよりきめ細かい経済社会的、法的なサポートが必要である。

9. 成人期に達しても移行が進まない場合の問題

在宅診療自体がまだコスト（時間と労力）がかかり割にあわない面がある。人員不足もある。

10. 解決のためにすべき努力

- a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発
- b. 患者・家族を対象に自立に向けた働きかけ
- c. 小児科の医師を対象に成人期に入った患者の治療・管理に関する知識・技術の普及

11. 移行に関するガイドブック等

- e. 未定

## 疾患名：発達障害

### 1. 日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

成人の有病率は3%程度

患者数は約150万人

### 2. 小児期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

症状；社会性の障害、行動抑制の障害、文字や数字の認知障害

治療；薬物療法、認知行動療法、言語療法

生活上の困難；学校での孤立、家庭内での葛藤、学業不振

### 3. 成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

症状；独特な価値観に基づく非常識な考えととらわれ、衝動的な行動、本が読めない、書類が書けない、計算を間違える

職場での人間関係、感情の爆発、学力不足による事務処理困難

### 4. 経過と予後

職場を転々とする、職業に就かず引きこもる、家庭がもてない、家庭を持ってもパートナーや子どもとの葛藤、子どもの学校関係者や病院スタッフとの葛藤など、人生のいろんな場面において、他者との葛藤を抱える。

### 5. 成人期の診療にかかわる（べき）診療科

精神科

女性は産科も必要

### 6. 成人期に達した患者の診療の理想

a. 成人診療科（診療科名：精神科、産科）に全面的に移行

### 7. 成人期に達した患者の診療の現実

b. 小児科と成人診療科（診療科名：精神科）の併診

### 8. 理想(6)と現実(7)の乖離の理由

a. 成人診療科側の受入れの不備・不十分

9. 成人期に達しても移行が進まない場合の問題

発達障害成人の診療は、手間がかかる。

コスト的にも見合わない。

精神科がやりたがらない。

10. 解決のためにすべき努力

a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発

コメント

成人を診る精神科がコスト的に見合うようにすること。

11. 移行に関するガイドブック等

e. 未定

## 疾患名：てんかん

### 1. 日本における有病率、成人期以降の患者数（推計）

小児では有病率 1000 人あたり 8.8 人（13 才未満、岡山）だが日本においては全国規模での年齢別の有病率の統計がない。

総数で約 100 万人の患者数として 15 歳以上のてんかん患者数は、推計では小児の患者数の 10 倍以上、約 90 万人存在する。

### 2. 小児期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

意識障害、スパズム、強直間代性けいれん等の発作症状に加え、知的障害、学習障害、発達障害、睡眠障害等を伴うことがある。

治療は原則は抗てんかん薬投与であるが、症候群によっては ACTH 療法、ケトン食、てんかん外科治療等が行われる。

### 3. 成人期の主な臨床症状・治療と生活上の障害

症候群によって多彩である。2.の発作症状以外の臨床症状が持続し、学習、就労に著しい障害をもたらす場合と発作症状のみで比較的生活上の負担が軽い場合までである。

### 4. 経過と予後

症候群によって多彩である。いわゆる難治てんかんは発作予後も悪く生活上の負担も大きく、自立を大きく阻害する。そうでない場合は服薬により発作コントロールが可能な場合も多く予後も比較的良好である。

### 5. 成人期の診療にかかわる（べき）診療科

神経内科（成人）、精神科、脳神経外科

### 6. 成人期に達した患者の診療の理想

- a. 成人診療科（診療科名：神経内科、精神科もしくは脳神経外科）に全面的に移行

### 7. 成人期に達した患者の診療の現実

- a. 成人診療科（診療科名：神経内科）に全面的に移行
- c. 小児科で診療を続けながら医師・患者の関係を变えてゆく

コメント

知的障害、発達遅滞が重くなく、てんかん以外の内科合併症が多くなければ神経内科への移行は比較的容易であるが、そうでない場合、ひとつの病院へそのまま移行するのは困難を伴う。

#### 8. 理想(6)と現実(7)の乖離の理由

a. 成人診療科側の受入れの不備・不十分

d. その他

移行のシステム自体がまだ未熟。

##### コメント

確認しておかなければならないのは、移行は医師個人がない時間を割いて、つてを頼って行うべきものではないということである。病院間のシステムとして患者の年齢にあったよりよい診療体制が作られるべきである。

#### 9. 成人期に達しても移行が進まない場合の問題

小児科、小児病院などにおける成人病の対応が不十分になること

#### 10. 解決のためにすべき努力

a. 成人診療科の医療者を対象に疾患についての教育・啓発

(診療科名、学会名：日本神経学会)

b. 患者・家族を対象に自立に向けた働きかけ

##### コメント

いつまでもできない事（移行）をやろうとするのではなく「成人小児神経科」という領域を立ち上げてやる事にするのもひとつの方法。

#### 11. 移行に関するガイドブック等

e. 未定