

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・患者の関係を变えてゆく

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