

# 神経筋疾患の移行期医療 の実態調査

千葉大学医学部附属病院小児科

千葉移行期医療支援センター

日野もえ子、藤井克則、竹内公一、横内宣敬、市原章子、湯口梓、  
桑原聡



CHIBA UNIVERSITY

# 背景 1

医療の進歩に伴い慢性疾患を抱えたまま小児期から成人年齢に達する患者が増加していく一方で、このような患者が漫然と小児期診療科で診療が継続されることの問題が指摘されている。成人年齢に達した慢性疾患を抱えた患者に最適な医療を提供することを移行期医療と呼ぶ。千葉県では厚生労働省から示された「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」に基づき、千葉大学医学部附属病院に2019年4月に業務委託、千葉大学医学部附属病院は2019年10月に移行期医療支援センターを設置した。

## 背景 2

- 2018年末に千葉県により行われた移行期に関する調査では千葉県内小児期診療科を標ぼうする100あまりの病院に移行期に関する調査票を配布し、小児慢性特定疾患疾患群ごとの移行期に実態調査を行った（論文投稿中）。
- この調査で、小児慢性特定疾患12疾患群のうち、悪性新生物、先天代謝異常症と並び神経筋疾患において移行が困難であることが分かった。
- 移行が難しい主な理由は知的・精神的合併症によるところが大きかった。先行研究でも①知的合併症がある例の精神科的対応、代諾者への対応の困難さ②身体的特徴（側弯、呼吸障害、嚥下障害）への対応の困難さ③小児特有の疾患への不慣れ感が挙げられている。

# 目的

特に移行期医療の提供が難しいと考えられている神経筋疾患群において、

小児期診療科と成人期診療科に

同時期に

同様の

調査を行うことで神経筋疾患群の移行期医療提供における移行期の現状を分析し、問題点を明らかにすることで、移行期センターの活動を充実させること。

# 対象と方法

- 脳神経内科専門医が常勤で勤務する千葉県内の病院またはリハビリ病院（75病院）

日本神経学会神経内科専門医名簿より抽出（2020年11月時点）

<https://www.kktcs.co.jp/jsnmypage/pub/SpecialistList.htm?ken=12&siku=%25E5%2585%25A8%25E4%25BD%2593>

- 小児神経専門医が常勤で勤務する病院またはリハビリ病院（23病院）

日本小児神経学会専門医名簿より抽出（2019年11月時点）

<https://www.childneuro.jp/modules/senmoni/?ao=0&sf=3&sq=%E5%8D%83%E8%91%89%E7%9C%8C>

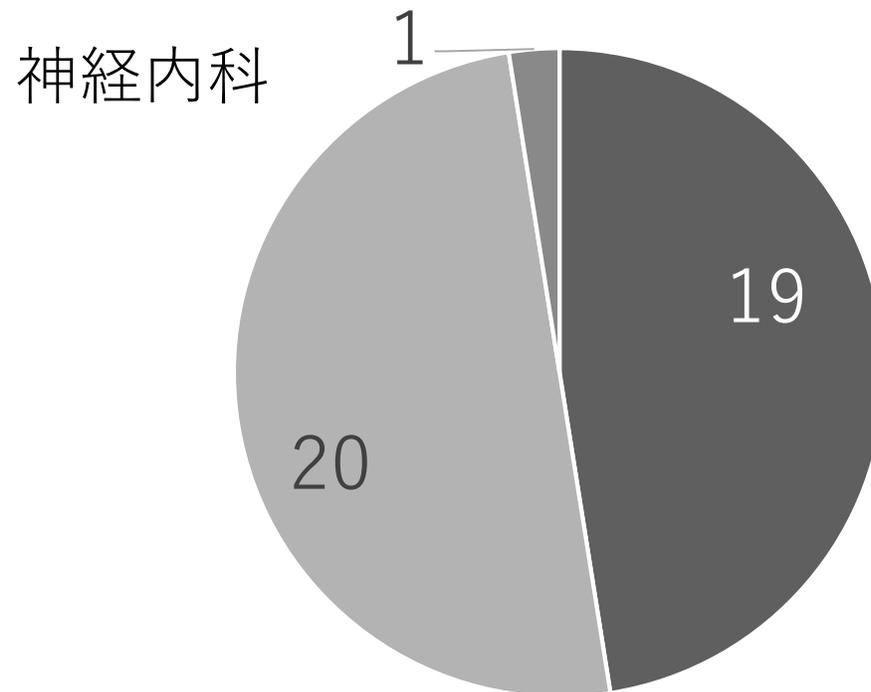
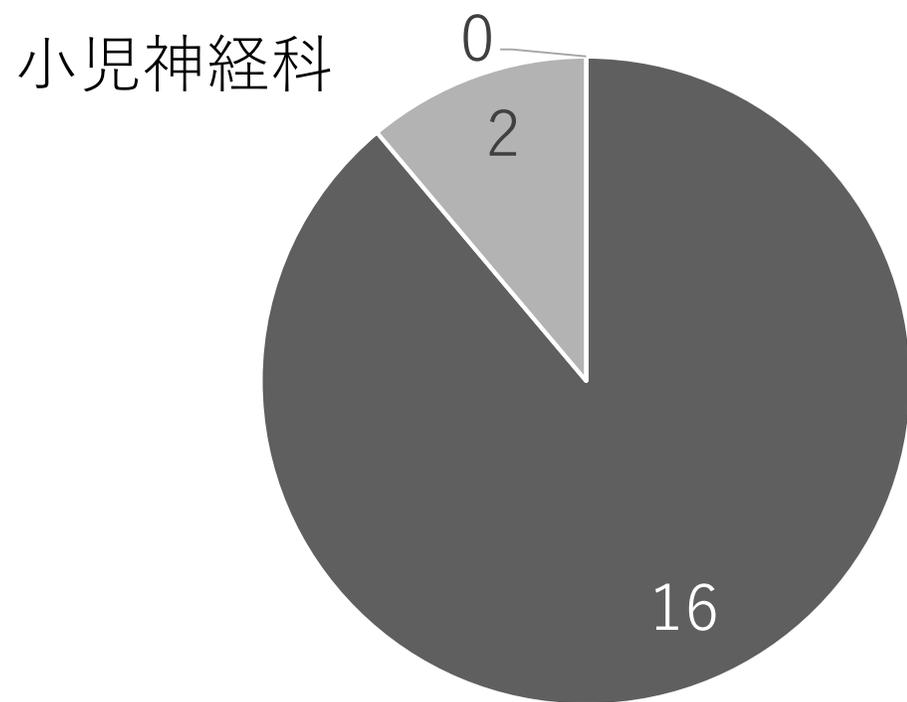
- 2020年11月1日－11月27日
- アンケート用紙を郵送で送付・回収した。

統計解析にはR及びEZR on R commander Version 1.54を使用した。

Bone Marrow Transplantation 2013;48:452-458

図1

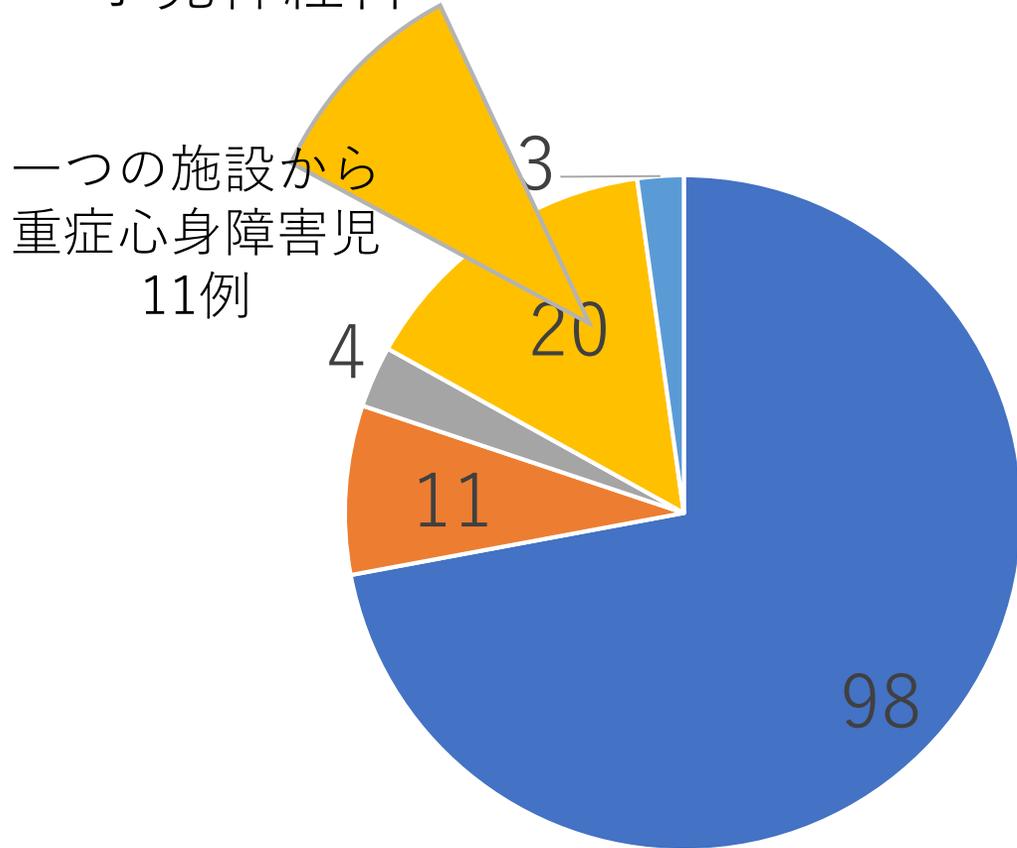
問1 2018年1月から2020年9月までに貴診療科で移行期の患者の診療経験がありますか。



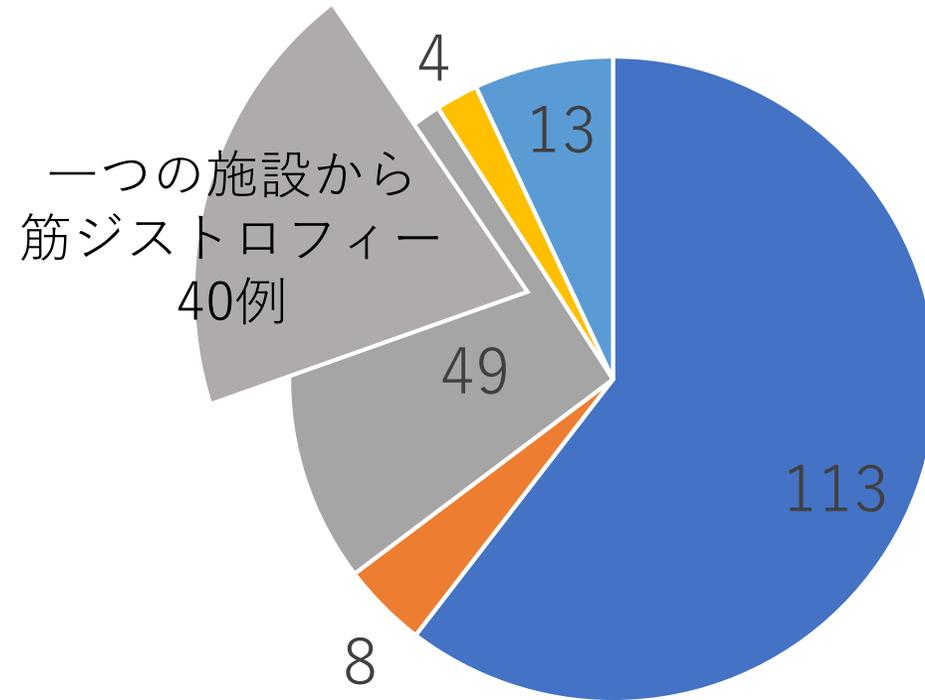
■ ある    ■ ない    ■ わからない

問2「移行期の患者」を移行させた経験がある場合、2018年1月から2020年9月に移行させた患者数を概算でお答えください。

小児神経科

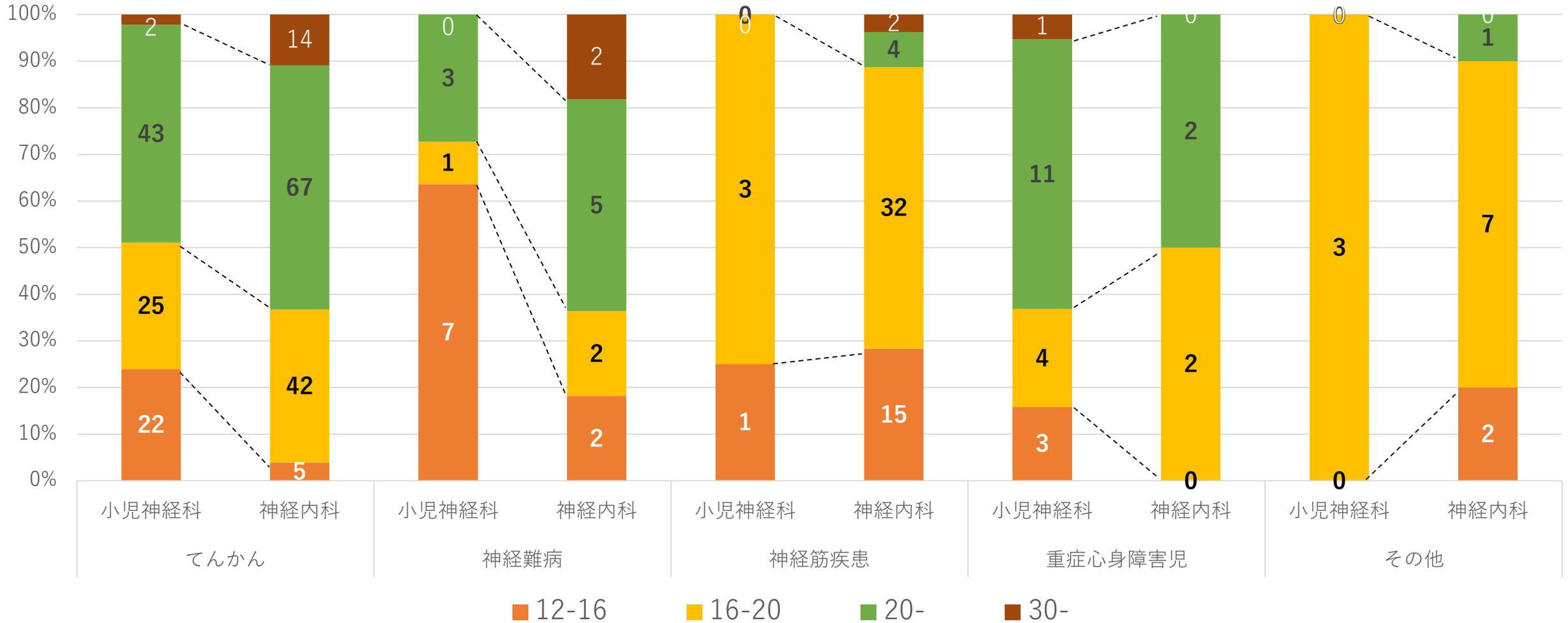


神経内科



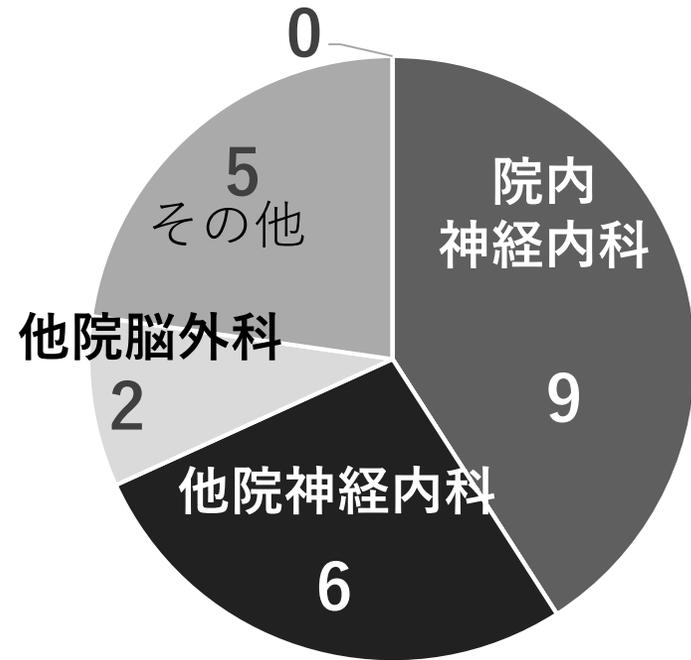
■ てんかん    ■ 神経難病    ■ 神経筋疾患    ■ 重症心身障害児・者    □ その他

# 問2-2 移行期患者を移行させた年代

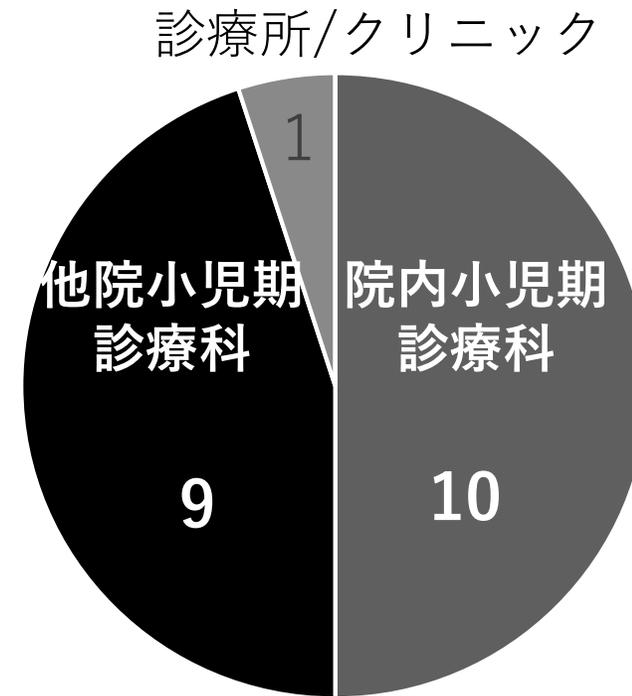


問3 (問1でアと回答した方) 主な移行連携先はどちらですか。(複数回答可)

小児神経科からの移行先

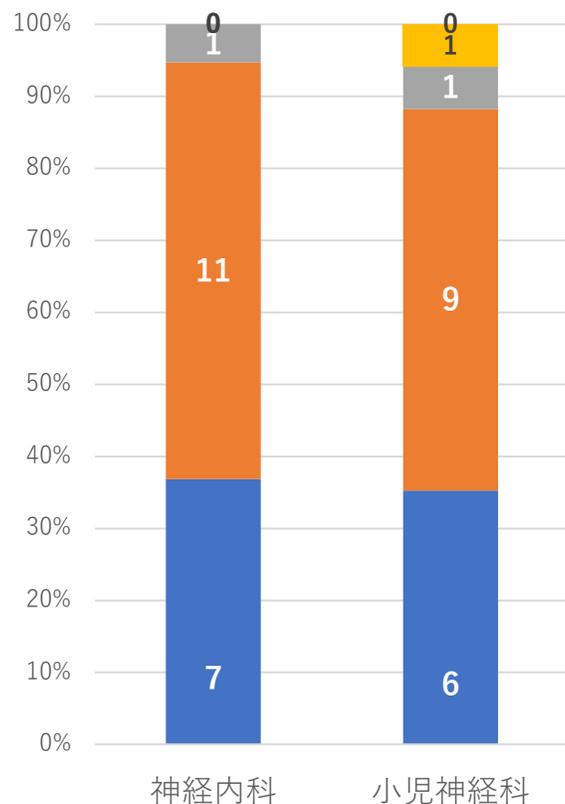


神経内科への移行元



## 問4 (移行時の状況)

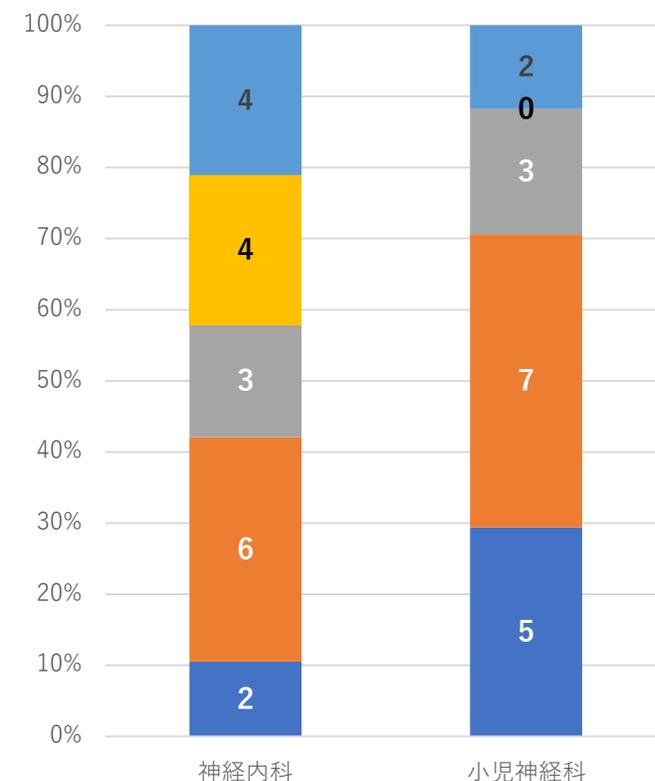
①患者・家族は移行について納得していた。



②患者・家族は病態についてよく理解している。



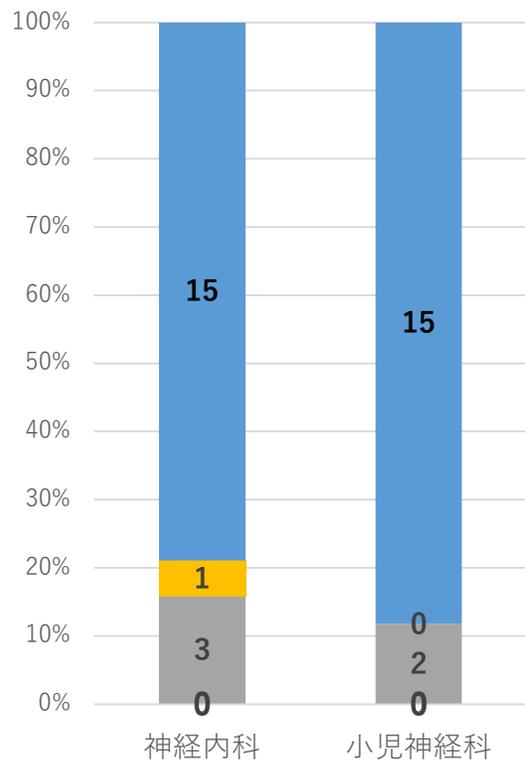
③小児期診療科で患者・家族の移行期準備状況の評価が行われており、情報が提供された。



■ いつもそうだ
 ■ だいたいそうだ
 ■ どちらでもない
 ■ そうでないときもある
 ■ そうではない

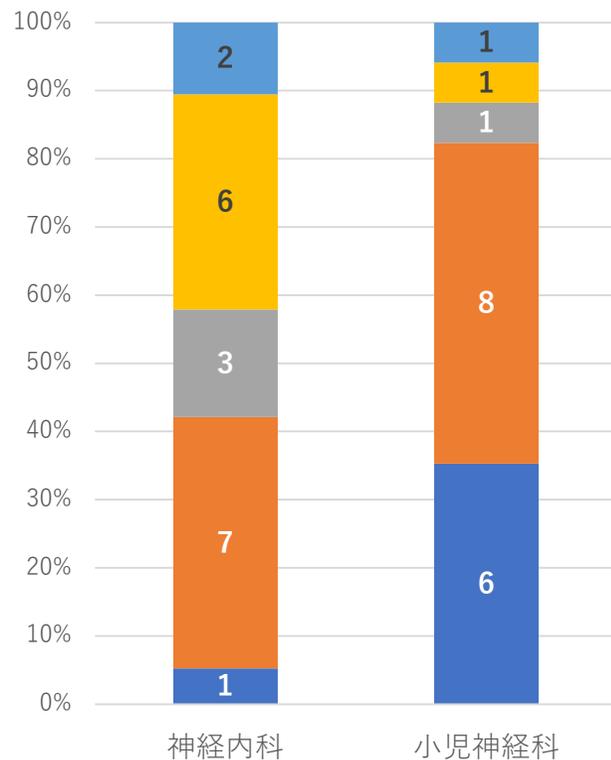
図5 問4 (移行時の状況)

④受診前に患者についてのカンファレンスが行われた。



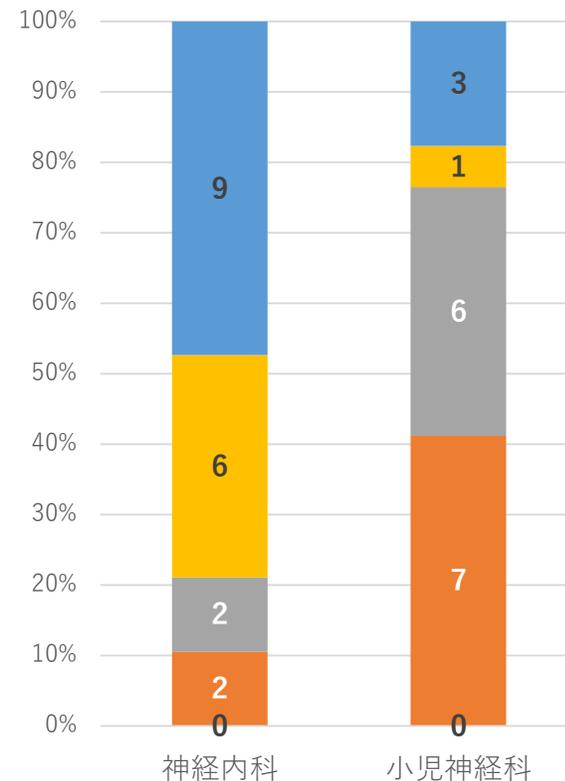
⑤医療サマリーがまとめられていた。

**P<0.05**



⑥緊急時のケアプランがまとめられていた。

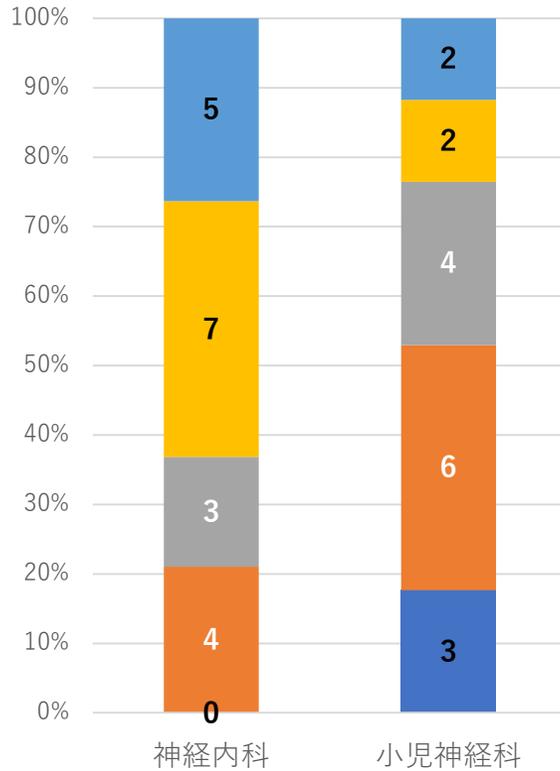
**P<0.05**



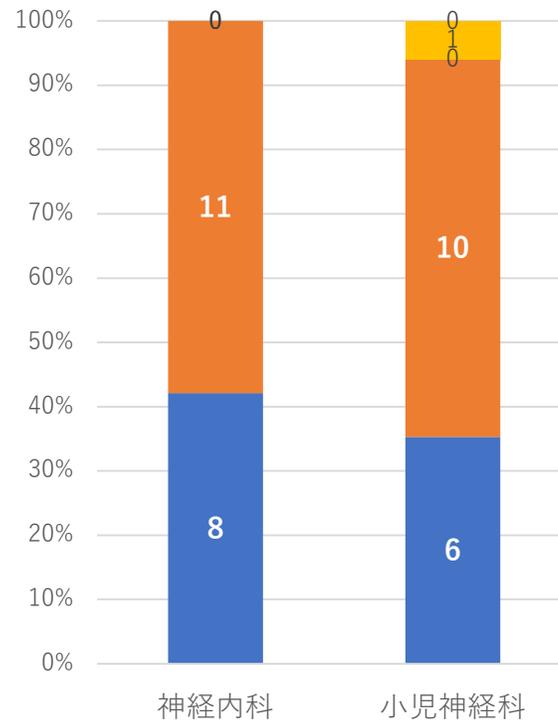
■ いつもそうだ
 ■ だいたいそうだ
 ■ どちらでもない
 ■ そうでないときもある
 ■ そうではない

## 問4 (移行時の状況)

⑦使用中または使用予定の助成制度や医療資源についてまとめられていた。



⑧患者・家族は予約どおり受診をする。



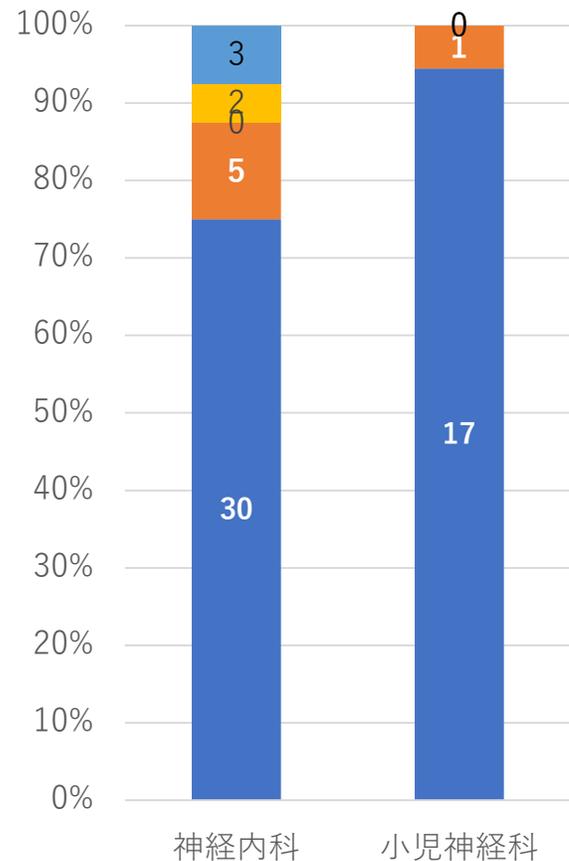
⑨時間外・緊急の受診や相談が多い。



■ いつもそうだ
 ■ だいたいそうだ
 ■ どちらでもない
 ■ そうでないときもある
 ■ そうではない

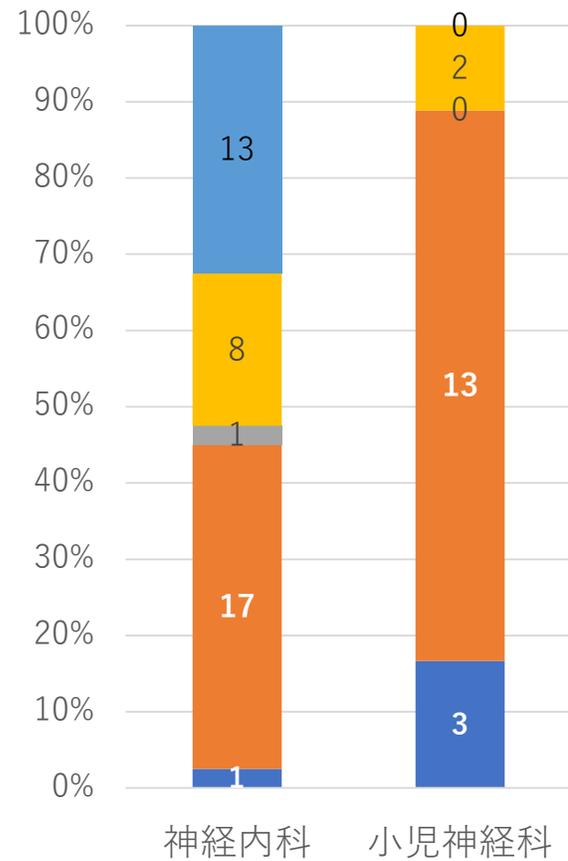
問5 (移行が可能と考えられる症例)

①コントロール良好なてんかん

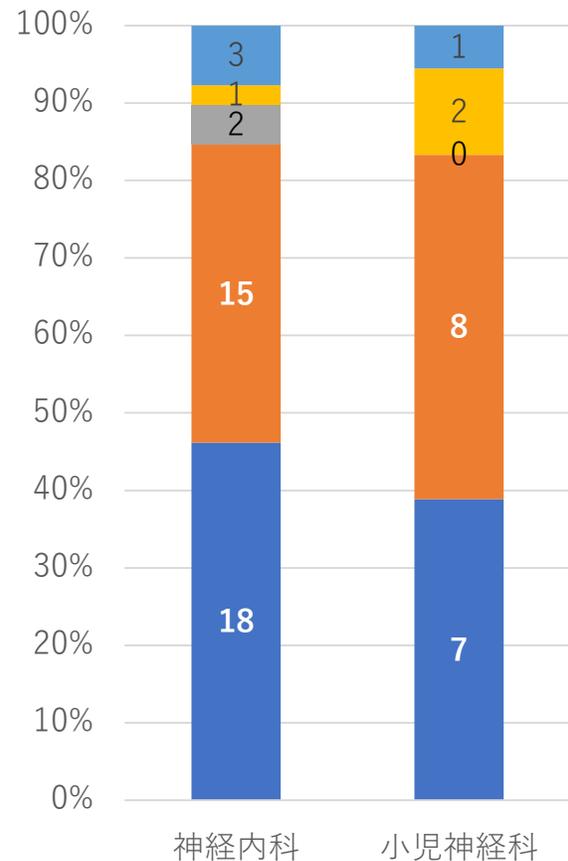


②コントロール不良なてんかん

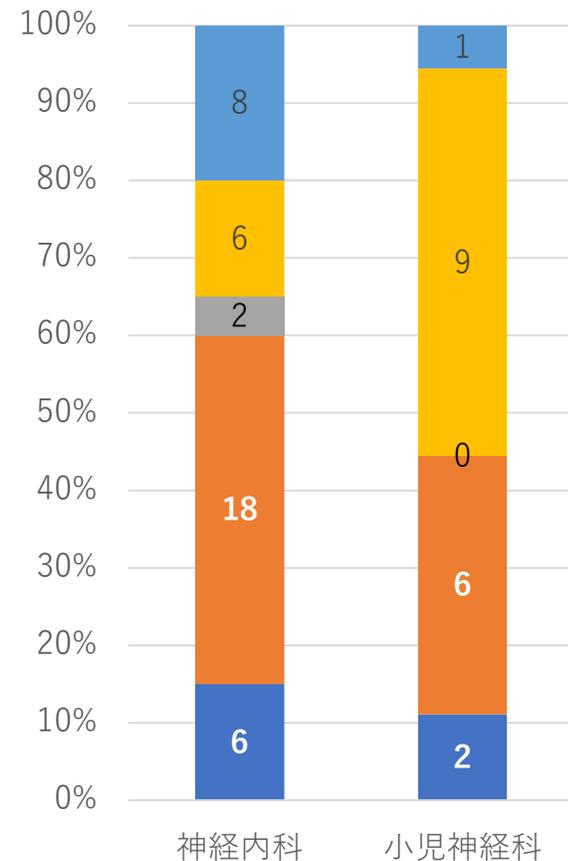
P<0.05



③非進行性の神経・筋疾患



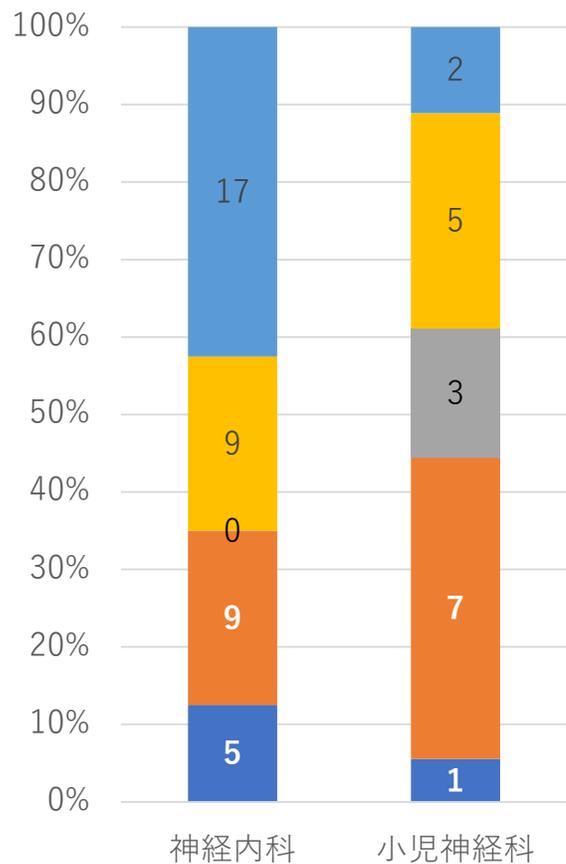
④進行性の神経・筋疾患



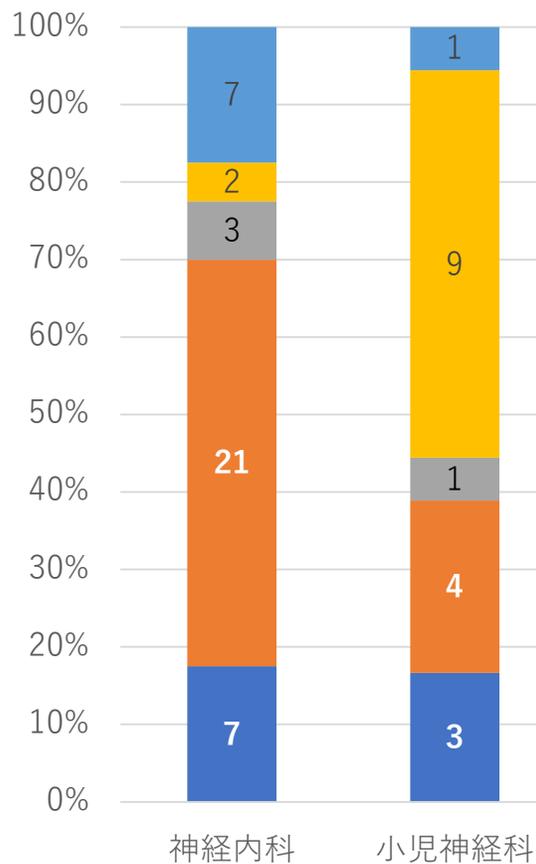
■ 可能である   
 ■ 症例により可能   
 ■ 3. どちらでもない   
 ■ 4. 難しい事が多い   
 ■ 5. 難しい

問5 (移行が可能と考えられる症例)

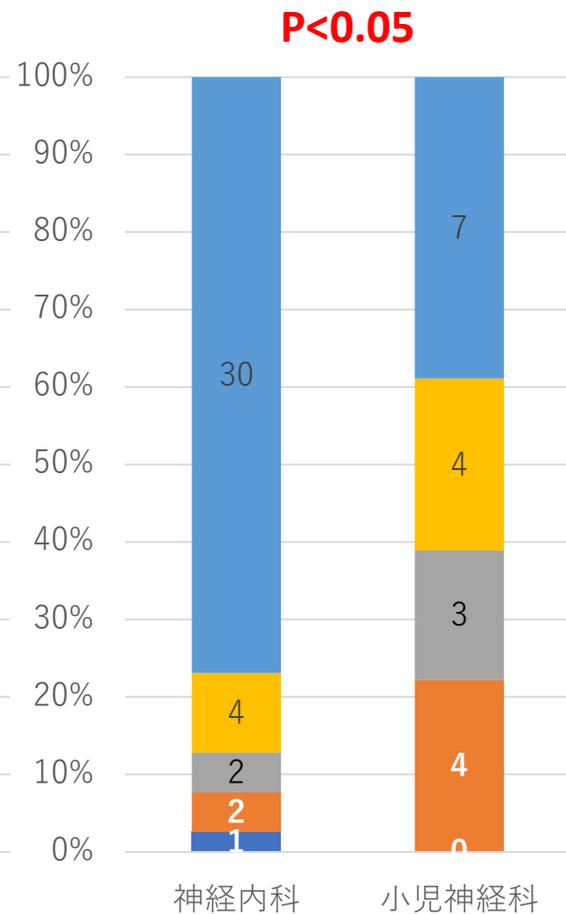
⑤身体的合併症  
(側弯、気管切開)  
の管理



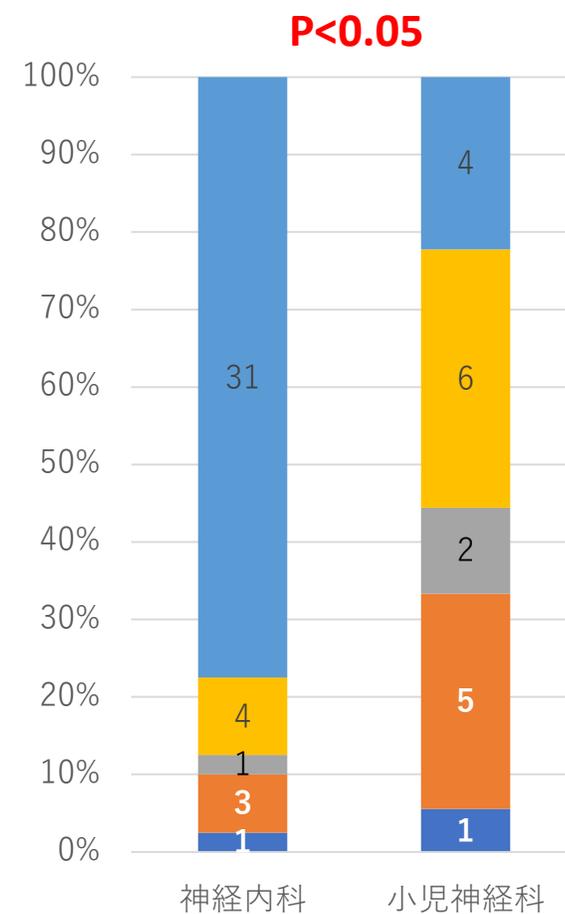
⑥難病指定されている  
神経難病



⑦重症心身障害児・者の  
レスパイト入院



⑧重症心身障害児・者の  
在宅管理



可能である
 

 症例により可能
 

 3. どちらでもない
 

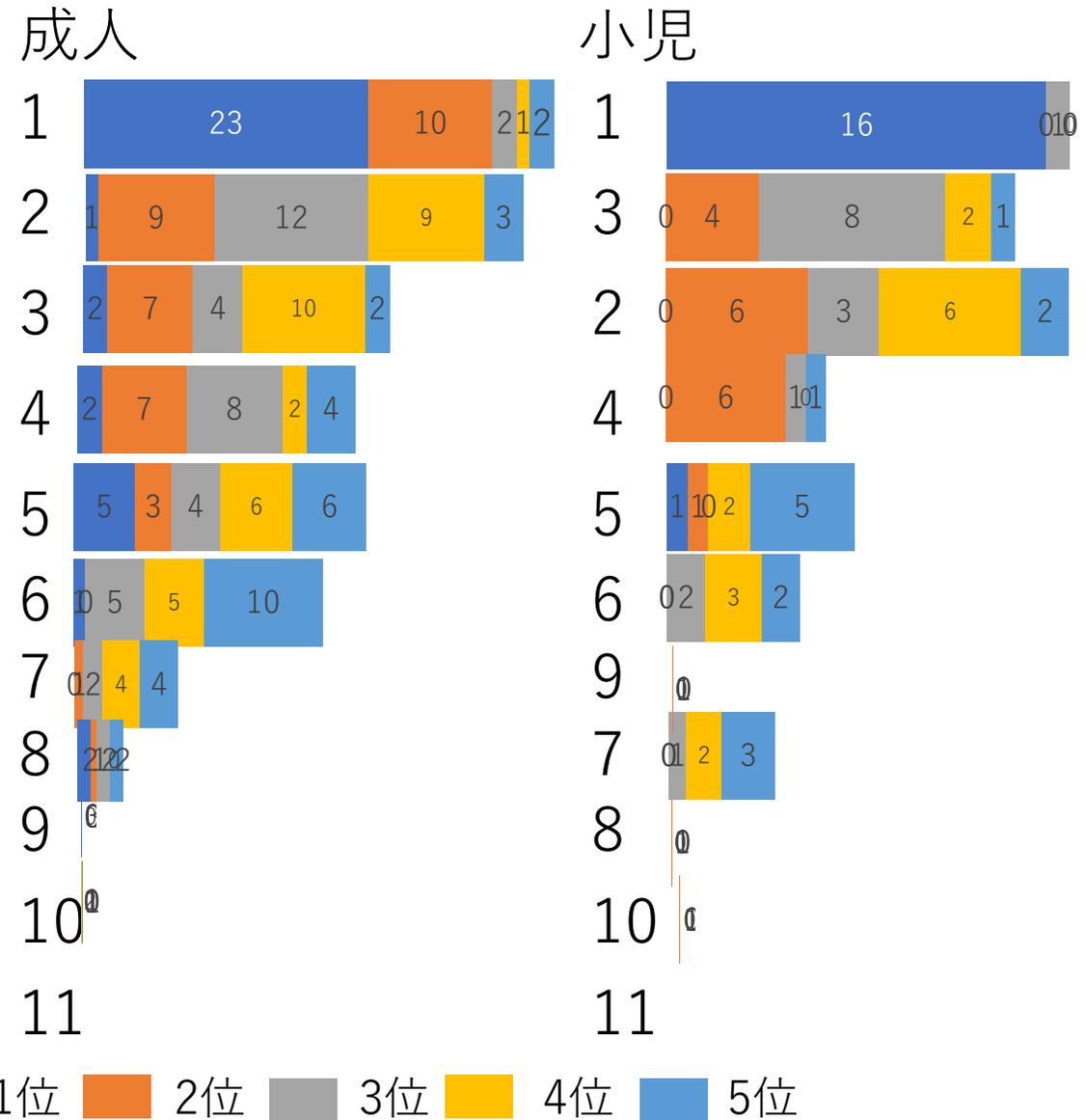
 4. 難しい事が多い
 

 5. 難しい

# 問6 患者を成人診療科に移行させるときにもっとも重視すること（ランキング）

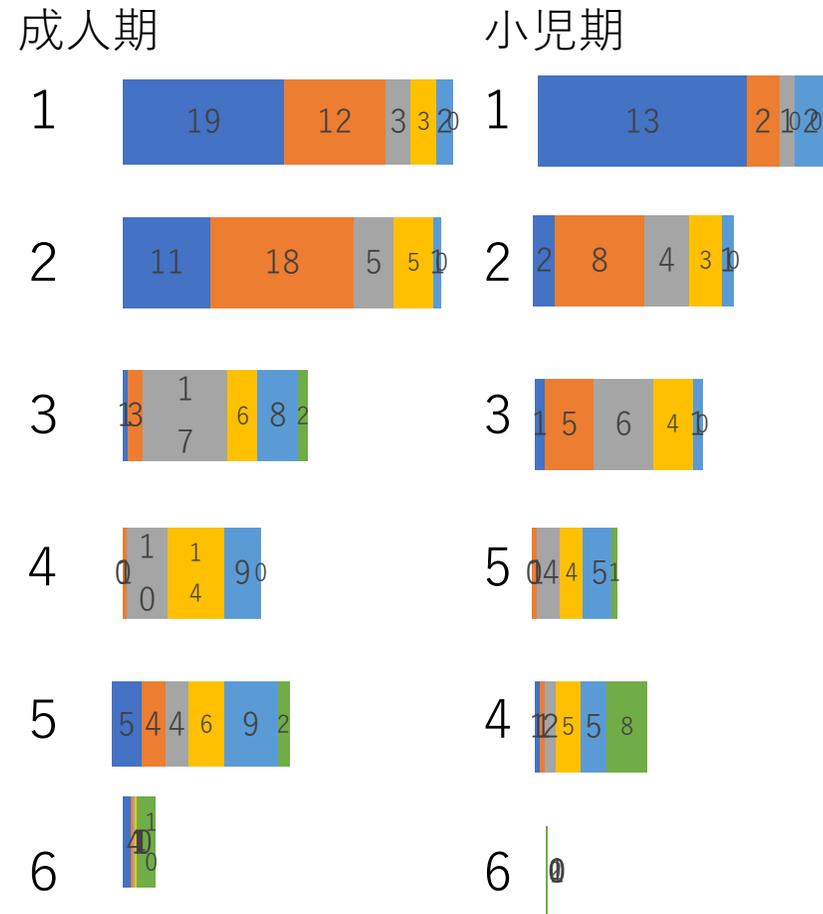
- ア. 患者・家族が移行に納得している。
- ウ. 保護者が病態について理解している（理解できる）。
- エ. 緊急時・病態悪化時に入院可能な体制がある。
- イ. 患者本人が病態について理解している（理解できる）。
- ク. 必要な検査が行われ、正しい診断がされている。
- カ. 福祉サービスを適切に受けている。
- キ. 在宅医が在宅医療を提供している
- コ. 病態悪化時に入院が可能である。
- サ. その他 当科での継続診療が必要
- オ. 小児期診療科と成人期診療科でカンファレンスが行われる。
- ケ. 難病指定された疾患である。

成人診療科医師が診療する意志がある。  
 移行できる病院・クリニックがあること



# 問7 移行期医療において相手診療科に期待すること（ランキング）

- イ. 患者・家族が移行準備できているか評価する。
- ウ. 医療サマリを作成する。
- エ. 他の診療科（精神科、脳外科等）に紹介状を作成する。
- オ. 在宅医による在宅医療を提供する。
- ア. 小児期診療科と成人期診療科の合同カンファレンスを開催する。
- カ. その他



■ 1位 ■ 2位 ■ 3位 ■ 4位 ■ 5位

# 問7 移行期医療においてあいて診療科に期待すること (その他の意見)

## 成人期診療科

保護者ではなく、患者本人に症状を理解してもらう

小慢→指定病院への移行について理解してもらう

受診前に受入れ可能かを判断するため、情報が提供されている。

疾患のコントロール

診断根拠の記載 (てんかん、MRなど)

患者家族がてんかん専門医でない事を了解している。

社会的資源利用手続きがされている。

**必要に応じて他科の専門科を受診することに納得している。**

神経内科以外の協力体制

## 小児期診療科

ふさわしい医療機関があること



# 考察

- 合併症のない、コントロール良好なてんかんの移行は問題なく行われている一方で、コントロール不良なてんかんの移行について差を認めた。
- 千葉県のとんかん専門医は20名と少なく、かつ神経内科は1名のみで、ほとんどが小児科医であるという特徴が原因の一つと考えられた。
- てんかん専門医である小児神経科からの紹介状やサマリは簡潔かつ必要十分な項目を網羅する必要があり、患者・保護者が小児てんかん専門医から非専門医への転科に納得する必要がある。

## 結語

てんかん臨床拠点病院と  
移行期医療支援センターの連携が必要

# 謝辞

## 小児期診療科

千葉県こども病院  
千葉ろうさい病院  
東京ベイ・浦安市川医療センター  
千葉県千葉リハビリテーションセンター  
千葉市立海浜病院  
東千葉メディカルセンター  
東京慈恵会医科大学附属柏病院  
国立病院機構下志津病院  
名戸ヶ谷あびこ病院  
千葉市社会福祉事業団千葉市桜木園  
東邦大学医療センター佐倉病院  
小張総合病院  
松戸市立総合医療センター  
船橋総合病院  
千葉大学大学院医学研究院  
成田赤十字病院  
東京歯科大学市川総合病院  
東京女子医科大学八千代医療センター  
済生会習志野病院  
柏市立柏病院  
日本医科大学千葉北総病院  
亀田総合病院

## 成人期診療科

国保旭中央病院  
国際医療研究センター国府台病院  
千葉県循環器病センター  
千葉ろうさい病院  
リハビリテーション病院さらしな  
日本医科大学千葉北総病院  
順天堂大学医学部附属浦安病院  
千葉大学病院  
季美の森リハビリテーション病院  
北柏リハビリ総合病院  
東京慈恵会医科大学附属柏病院  
初石病院  
塩田病院  
鎌ヶ谷総合病院  
亀田総合病院  
君津中央病院  
玄々堂君津病院  
千葉白井病院  
袖ヶ浦さつき台病院

量子科学技術研究開発機構 QST病院  
千葉市立青葉病院  
国立病院機構千葉東病院  
千葉みなと病院  
千葉メディカルセンター  
千葉健生病院  
おゆみの中央病院  
千葉リハビリテーションセンター  
千葉県救急医療センター  
総泉病院  
東千葉メディカルセンター  
成田富里徳洲会病院  
済生会習志野病院  
国際医療福祉大学成田病院  
成田赤十字病院  
松戸市立総合医療センター  
松戸リハビリテーション病院  
東京女子医科大学八千代医療センター  
国立病院機構 下志津病院  
脳神経内科津田沼

データ集計 移行期医療支援センター 山本さおり、横内宣敬、市原章子