

原著論文

小児期発症疾患の成人神経内科へのトランジションにおける課題

堤内 路子, 北村明日香, 眞山 英徳, 崎山 快夫

自治医科大学附属さいたま医療センター 脳神経内科 〒330-8503 埼玉県さいたま市大宮区天沼1-847

要 約

背景：近年小児期発症疾患を有する患者の多くが成人期を迎えるようになった。加齢に伴う合併症の対応や成人期における自立支援のために、小児・成人診療科間での移行期医療（トランジション）が重要である。当院におけるトランジションの現状を調査し、今後の課題を検討した。方法：2005年から2018年に経験したトランジション症例を、診療録を用いて後方視的に検討した。結果：58例のトランジションを経験した。背景疾患はてんかん33例、重症心身症児（者）22例、発作性運動誘発性舞蹈アテトーゼ3例であった。てんかん患者の63.6%は精神遅滞などにより自立の図れない症例であった。重症心身症児（者）の45.5%は何らかの呼吸栄養補助療法を必要とし、小児診療科や訪問診療医、看護師、福祉サービスとの連携が欠かせないケースが多かった。結論：トランジションにおいては医療体制整備と患者自立支援が必要で、医療機関や各関係職種との連携が重要である。

（キーワード：トランジション、てんかん、重症心身症児（者）、移行期医療支援センター）

緒言

近年の小児期医療の進歩により、小児期発症疾患を有する患者の多くが成人期を迎えるようになった。患者の加齢に伴い原疾患の病態が変化し動脈硬化性疾患や悪性腫瘍などの合併症が発生した場合、小児診療科のみでは充分対応できない可能性がある一方、成人診療科は小児期発症疾患の診療経験に乏しい。また、思春期から成人初期は患者が自立へ向けた準備をする時期であり、患者の自立と社会参加を計画的に支援するために、自律的な健康管理スキルを習得させる必要がある。

成人期医療へ移行する際に医学的・社会心理的・教育的・職業的必要性に配慮した多面的な行動計画を行い、シームレスな医療サービスを提供するために、移行すなわちトランジションのための医療が必要である。（なお、2002年の米国小児科学会などによる合同声明¹⁾において、「transition」は移行に関わるプロセスと定義されており、移行期医療そのものの意味で使用される場合もある。）日本では2014年には日本小児科学会から「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」²⁾が発表され、患者は医療者から成人期医療に関する説明を受け、どのような医療を受けるかを自己決定していくことが重要とされた。しかし現状では、小児診療科と成人診療科との連携不

足、成人医療機関の対応不十分、移行期医療への診療報酬算定の欠如といった医療体制整備の問題と、患者の疾患に対する理解不足、長らく築きあげてきた医師患者・家族関係からの離脱の困難さなどの患者自立（自律）の問題が、トランジションの障壁となっている³⁾。

当科では近年トランジション症例の紹介が増加している。てんかんを有する患者のトランジションが多く、その中には重度知的障害と重度肢体不自由を有する重症心身症児（者）も含まれる。重症心身症児（者）の中には気道管理などの医療処置を要する症例も複数あり、病態の複雑さ、保護者との関わり、小児科や各専門領域の医師・看護師との連絡、地域医療との連携、行政及び民間による支援など、複雑な対応が必要となっている。今後の課題を検討するために、当院におけるトランジションの現状をまとめた。

方法

2005年8月から2018年12月に小児診療科から当科にトランジションした症例の特徴や、観察期間中に生じた合併症、救急・入院対応の有無などを、診療録を用いて後方視的に検討した。受け入れに際し生じた医療体制整備・患者自立（自律）に関わる問題とその解決策につき文献的考察を加え検討した。なお、トランジションでは自立の重要性

がうたわれているが、重症心身症児（者）は重度知的障害と重度肢体不自由を併せ持ち、自己決定がそもそも困難であることから、重症心身症児（者）でないてんかん患者と検討課題が異なることが予想されたため、疾患群別の解析を分けて行った。

本研究は自治医科大学附属さいたま医療センター臨床研究等倫理委員会（第臨S17-147号）にて承認されている。

結果

症例は58例（女性31例）、転院時の平均年齢は18.8（15～28）歳で、20歳未満でのトランジションが42例（72.4%）であった（図1）。平均観察期間は27.7（1～159）月であった。紹介元は県立小児医療センター38例、自院小児科8例、市立総合療育センター4例、その他8例であった。年間の受け入れ人数は2016年と2017年が突出して多かった（図2）。背景疾患は重症心身症児（者）以外のでんかん33例、重症心身症児（者）（大島分類⁴⁾ 1～4：座る～寝たきりのADLかつIQ 35以下）22例、発作性運動誘発性舞踏アテトーゼ3例であった。

■てんかん症例のトランジション

男性12例、女性21例、計33例のトランジションを経験した。病型は症候性部分てんかん22例、特発性全般てんかん9例、症候性全般てんかん2例であった。発作頻度は月数

回9例、年数回8例、2年以上なし16例であった。特発性全般てんかんには、覚醒時大発作てんかん、若年性ミオクロニーてんかん、小児欠神てんかんなど小児特有のてんかんが含まれ、症候性全般てんかんのうち一例はWest症候群であった。症候性てんかんの背景は、滑脳症などの脳形成障害、奇形（脊髄髄膜瘤）、先天性異常症候群（ルビンシュタイン・ティビ症候群）、脳腫瘍、脳炎、脳梗塞であった。

精神遅滞が19例、広汎性発達障害が4例、高次脳機能障害が1例に合併し、双極性障害などの精神科疾患が3例に見られた。身体的合併症には、片麻痺、側弯症、神経因性膀胱、術後下垂体機能低下症、糖尿病、先天性心疾患があった。

成人診療科に完全に移行した症例は30例で、小児・成人診療科両方にかかる症例は3例（併診先：心臓血管外科、脳神経外科、精神科）であった。トランジション後に成人診療科が新たに介入した病態には、脂肪肝、過敏性腸症候群、抑うつ、肺炎、歯根部感染症、交通外傷があった。

観察期間中の救急搬送は6例7件で、6件は痙攣発作、1件は腹痛によるものであった。入院は先天性心疾患手術の一例であった。

患者自立（自律）には精神遅滞などの有無が関係することを考慮し、精神遅滞、広汎性発達障害、高次脳機能障害ありの21例となしの12例を比較した（表1）。前者に

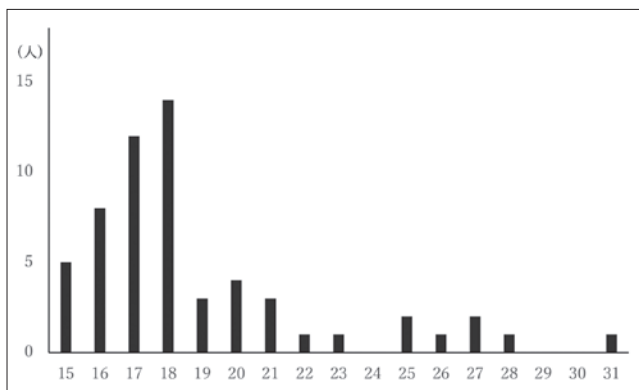


図1：トランジション時の年齢（歳）
20歳未満での転院が72.4%を占めていた。

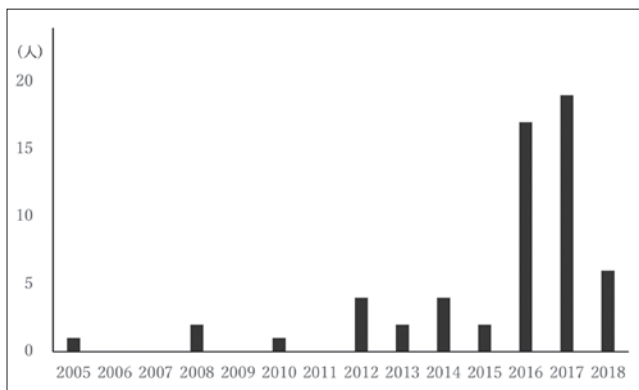


図2：トランジションの時期（年）
2005年のみ5ヶ月間のデータである。2016年と2017年にピークがあり、2016年以降の転院が72.4%を占めていた。

	精神遅滞、広汎性発達障害、高次脳機能障害	
	あり n=21 女12, 男9	なし n=12 女8, 男4
てんかんの分類		
症候性部分てんかん	18	4
特発性全般てんかん	1	8
症候性全般てんかん	2	0
精神的合併症*1	4	1
身体的合併症	5	1
進学や就労の状況		
高校・大学・専門学校	2	7
就労（専業主婦を含む）	2	5
特別支援学校	5	0
作業所	6	0
在宅療養	6	0
発作頻度		
月数回	7	2
年数回	3	5
2年以上なし	11	5
発作による救急搬送	4	2
代理受診や二度以上の未受診	4	3

表1：精神遅滞などの合併症の有無に基づく検討（*1：双極性障害、うつ病の他、易怒性コントロールなどで精神科介入を必要とする症例）

精神遅滞、広汎性発達障害、高次脳機能障害を有するてんかんのトランジション患者と、有さない症例でてんかん病型やコントロール状態を比較した。合併あり群には症候性てんかんの頻度が高く（95.2%）、後者には特発性てんかんが多かった（66.7%）。精神的合併症、身体的合併症は合併あり群に多い傾向があったが、発作頻度、発作による救急搬送、治療コンプライアンスには群間差は見られなかった。

は症候性てんかんの頻度が高く (95.2%), 後者には特発性てんかんが多かった (66.7%)。精神的合併症はそれぞれ 4 例 (19.0%), 1 例 (8.3%) で、身体的合併症は 5 例 (23.8%), 1 例 (8.3%) であった。発作頻度, 発作による救急搬送, 治療コンプライアンスには群間差は見られなかった。前者では特別支援学校通学や作業所通所, 在宅療養を行う症例が多く, 後者は全例が普通学校への進学や就労を経験していた。

■重症心身症児 (者) のトランジション

男性13例, 女性9例, 計22例を経験した。原疾患は低出生体重児, 新生児仮死, 脳形成障害(滑脳症, 全前脳胞症)による脳性麻痺11例, 副腎白質ジストロフィー3例, 外傷2例, 脊髄小脳変性症疑い1例, 先天性大脳白質形成不全症 (POLR3A遺伝子変異) 1例, ドラベ症候群疑い1例, 11・12ダブルトリソミー1例, 脊髄髄膜瘤および急性脳症1例, 急性散在性脳脊髄炎1例であった。21例 (95.5%) にてんかんを合併し, 発作頻度は連日4例, 月数回6例, 年数回5例, 2年以上なし6例であった。特殊医療処置として, 10例が経腸栄養 (胃瘻7例, 経鼻胃管2例, 腸瘻1例), 8例が気道管理 (気管切開6例(喉頭気管分離4例), 人工呼吸器4例, 喀痰排出補助装置2例, 経鼻エアウェイ1例) を行っており, 超重症児 (者), 準超重症児 (者)⁵⁾ に分類される重症例が8例 (36.4%) であった。

完全に成人診療科に移行した症例は13例で, 4例は気管カニューレや水頭症の管理で当院の該当科にも移行した。9例はボツリヌス療法, 先天性心疾患, 側弯症, 腸瘻管理, 健康診断のため, 小児診療科に継続通院していた。13例 (56.5%) は訪問診療を利用していた。トランジション後に成人診療科が介入した病態には, 睡眠時無呼吸, 網膜剥離, 褥瘡, 齲歯があった。

救急搬送は5例9件 (肺炎4件, 胃腸炎2件, 痙攣・四肢痛・脱水症各1件) で, 入院加療を要したものは5例12件 (肺炎9件, 医療ケア調整2件, 手術1件) であった。そのうち当院に入院した4例6件の入院事由は肺炎4件, 医療ケア調整2例であった。肺炎入院の在院日数は11~79日で, 肺炎の重症化や側弯・胸郭変形に伴う呼吸器設定や気道浄化のトラブルに対し集中治療部の協力を仰いだ症例や, 透析を要する薬剤性急性腎不全, 痙攣, 血圧低下, 気管カニューレ脱落などの合併症を伴う症例があった。入院を契機に新たな医療処置が加わったことで在宅看護の大幅な調整を要した症例や, 看護に対する保護者のこだわりと折り合いをつけることが困難な症例もあった。

■発作性運動誘発性舞蹈アテトーゼ症例のトランジション

男性2例, 女性1例であった。一例は良性乳児けいれんの既往を有するも完治していた。紹介時の年齢は16~20歳で, 自身の病態を理解し服薬管理も可能な症例で, 合併症なく経過していた。

考察

当院では2005年8月以降58例のトランジションを経験し, 直近3年間における紹介数が全体の7割以上を占め

ていた。患者数増加の背景としては, 日本小児科学会の提言²⁾ 等によるトランジション概念の浸透の他, 2016年に県立小児医療センターが当院近隣 (当院からの距離: 8.1km→3.8km) に移転したことが要因と考えられた。

小児神経内科が扱う慢性疾患にはてんかん, 遺伝子異常による脳疾患や神経皮膚症候群などの神経難病, 神経筋疾患, 重症心身症児 (者) があり^{6), 7)}, 当科ではてんかん, 重症心身症児 (者), 発作性運動誘発性舞蹈アテトーゼのトランジションを経験した。発作性運動誘発性アテトーゼは医療体制整備と患者自立 (自律) の両面においてスムーズなトランジションが可能であったが, てんかん, 重症心身症児 (者) では種々の課題が存在した。

医療体制整備上の問題点としては, 第一に小児診療科との連携不足が挙げられる。一部の施設からは医療相談室経由で事前の情報提供やカンファレンスもたれる場合があるものの, 大半の施設からは紹介状一通で患者が紹介されるため, 長期にわたる病歴の把握や小児科疾患の知識が初診時に充分でない可能性がある。患者や家族は引き継ぎにより全てを把握していると思いがちだが, 病歴が10年以上に及ぶ症例が多いため事前カンファレンスをしても対応が不十分になる恐れがある。また, 外来枠には限りがあるため当院では安定した患者を近医クリニックに逆紹介するのが通例であるが, トランジション症例は急変時の対応を懸念し, かかりつけていることを希望される。さらに, 従来当科が診療する患者の多くは青年期以降に発症した脳神経内科疾患であるため, 小児診療科のような発達に沿って全身を診る医療を充分行えない可能性がある。低身長・低体重, 側弯, 胸郭変形を有する症例もあり, 静脈確保, 気道管理, 栄養管理, 薬物投与量調整において, 当科だけでは十分な対応を行えない場合があり, しばしば小児科や集中治療部の援助が必要になる。当院は埼玉県成人難病患者のレスパイト事業に参加しているが, 呼吸器装着が条件のため当院では個室代が掛かってしまう上に, 病床稼働率が高いため利用が難しい。トランジションにかかる業務に対して指導料が算定できないこと, 介護・福祉事業との連携システムの構築も今後の課題である。

患者自立 (自律) における問題点では, 当院に紹介された重症心身症児全例とてんかん患者の半数以上が精神遅滞や高次脳機能障害を合併していたため, 疾患に関する説明や指導の対象を保護者主体のままにせざるを得ないケースが多かった。自立 (自律) が期待できそうな一部のてんかん患者でも, 患者主体の医療への転換や, 病態・治療に関する教育が不十分なケースが見られた。進学・就労・出産・育児に際し利用可能な社会資源を我々が十分に把握できていない可能性もある。小児診療科への強すぎる信頼感, 治療方針・看護体制へのこだわりが, 変化していく患者の状態や周辺環境にそぐわなくなる恐れもある。保護者の高齢化に伴う環境調整も今後必要になるだろう。

てんかんの有病率は0.8~1%と言われており, 小児期発症てんかんの3分の1は思春期以降も治療を要するとされている⁸⁾。知的障害⁹⁾, 自閉症スペクトラム障害¹⁰⁾, うつや不安障害などの精神症状¹¹⁾の合併も多い。トランジション先としては, 精神科, 脳神経外科, 脳神経内科が

想定され、精神的・身体的合併症の程度や外科的治療の必要性、通院の利便性、入院設備、てんかん専門医の有無などを参考に転院先が決定される。一方、柏木ら¹²⁾が患者家族に行ったアンケート調査では、約6割が成人後も小児科受診を希望し、7割が将来の転科に不安を示していた。トランジションに当たっては、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・生活相談を希望する声が多かった¹³⁾。

医師に対するアンケート調査は2012年に谷口ら¹⁴⁾と渡邊ら¹⁵⁾により行われた。回答のあった小児神経科医の27%が成人患者を診察しており、9割の医師が成人科移行に障害があると答えた。理由としては、近くにてんかんの専門医がないこと、患者や家族による転科の拒否が突出していた。20歳以上のてんかん患者の診療に困難を感じている医師は76%で、理由には精神心理的合併症、内科的合併症、近くに入院施設がないことが多かった。一方、脳神経内科医では68%が20歳以上のてんかん患者の引き受けに困難を感じると答へ、理由には小児期からの経過が把握しにくいこと、小児期特有のてんかん症候群への不慣れであることが多かった。成人診療科におけるてんかん診療医・専門医の育成、関連学会による合同研修やシンポジウム、年齢と診療科を超えた診療ネットワークの構築などの医療体制整備が、小児・成人診療科双方のみでなく、患者の不安軽減につながるかもしれない¹⁶⁾。

また、患者への不十分な心理社会的ケアや記憶障害への認識不足、保護者に対する疾患知識と子供のサポート方法の周知不足は、患者が移行期にてんかん診療から脱落する要因になり得る¹⁷⁾。諸外国ではJoint epilepsy clinic¹⁷⁾やTransition clinic¹⁸⁾で診断と治療の見直しを行い、ソーシャルワーカー、教育関係者、心理士も関与して年齢に合った患者主体の対話を繰り返すことで、患者が成人期医療により積極的に関わり、セルフケアの情報収集が可能になることが確認されている。さらには両親からの独立や社会参加、就労につながる可能性も指摘されている。このような患者教育を小児診療科通院中に開始し、トランジションの際にこれまでの教育内容や指導継続が必要な課題を共有し、成人診療科でもサポートしていけるようなシステムの構築が患者の自立（自律）に有用であろう。

日本重症心身障害福祉協会のホームページによると、全国には約40000人の重症心身症児（者）が生活し、約7割は在宅生活を送っていると推定されている。国立病院機構の重症心身症児（者）病棟の過去10年の死亡に関する2008年のアンケート¹⁹⁾では、IQ 20以下、寝返り不可の最重症群の死亡時年齢は26.2±17.5歳、IQ 20以下、座位可能群では37.5±12.1歳であり、小児診療科のみでは対応しきれない状況が窺い知れる。

重症心身障害の原因としては、低酸素症または仮死、髄膜炎・脳炎、てんかん、低出生体重児、脳外傷、ダウン症以外の染色体異常が多く²⁰⁾、当科に紹介された患者では仮死、低出生体重児、脳形成障害による脳性麻痺が約半数を占めていた。副腎白質ジストロフィーのように当科で成人例の診療に関わる疾患もあったが、なじみのない疾患もあった。当科が紹介先として選択された理由には、常勤の

脳神経内科医がいて入院病床を有すること、てんかん診療を行っており、神経難病などで運動機能や呼吸嚥下機能が低下した症例の対応に慣れていることなどがあると推測される。実際にほとんどの症例がてんかんを合併し、全例が歩行不能で、濃厚な医療ケアを要する超重症児（者）、準超重症児（者）が3割を占めていた。

重症心身症児（者）では成人の寝たきり患者とは異なる問題点も生じうる。思春期の成長のスパートに伴う変形・拘縮・側弯の進行、胸郭の非対称性変形による呼吸・消化機能低下、筋緊張亢進による嚥下力低下、易骨折性などは成人では起こりにくい合併症である上に、現在の専門医教育ではそのような患者に接する機会はほとんどない²¹⁾。気管切開に伴う気管腕頭動脈瘻、側弯による胃瘻カテーテルの腹腔内進入による腹膜炎など、成人ではほぼ見られない上に、迅速な対応が必要な合併症も生じ得る²²⁾。加齢による生活習慣病や癌のリスクもあるが、採血や画像検査の一つ一つが困難である。

重症心身症児（者）の個別性や特殊性を考慮すると、成人診療科に完全移行できる重症心身症児（者）は多くないと思われる。当科でも4割の症例は痙縮や側弯症、腸瘻管理や健康診断などで小児診療科を継続受診していた。どのような形でトランジションを行うかは、患者の病態、保護者の希望、地域の医療事情によっても異なり、小児診療科での治療を続けるケースもあるだろう²³⁾。医療ケアの多い患者では訪問診療を利用するケースが多く、在宅主治医を中心とした、成人診療科、小児診療科とのチーム医療が選択される場合もある²⁴⁾。医療ケアを要さない症例においては、通院の困難さから受診回数が減り合併症の見逃しを来す可能性があるため、ここでも訪問診療医の役割は大きいと考えられる。

日本小児科学会の提言²⁾では、患者が病態・合併症の年齢的变化や、身体的・人格的成熟に即して適切な医療を受けられるように、患者の理解力と判断力に応じた説明を受け、いかなる医療を受けるかを患者自身が決定していくことが重要とされた。しかし、精神遅滞などにより自己意志決定が難しく、この提言に該当しない症例も多い。2015年度からは国において小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業が開始され、移行期医療支援のためのガイド作成や実態調査が行われた。軸となるコアガイドは2011年にアメリカで発表された6 core elements²⁵⁾を元に作られ、医療者と患者がトランジションを行うためのステップが示されている。現在、各関連学会により疾病別ガイド作成が計画されており、てんかんや発作性運動誘発舞踏アテトーゼではこのようなガイドが自立（自律）促進に有用と考えられる。重症心身症児（者）は単一疾患ではなく重症度にも幅があるため疾患別ガイドは適用できないが、コアガイドの基本理念を保護者に説明することで、成人診療科の関与を提案できる可能性がある。

また、2017年には「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」が発行された。その中で各都道府県は移行期医療支援センターを確保し、小児慢性疾患に対応可能な医療機関の把握や、小児診療科と成人診療科の連携支援、患者自立（自

律)のための支援, 患者相談窓口, 緊急時の受入れ先の確保の支援, 社会制度についての情報提供, 他事業との連携の役割を担うこととされた。首都圏や大都市以外ではトランジション先の候補となるような医療機関が少ない地域もあり, 情報の集約が不可欠であろう。

今回の検討は一施設のみを対象にしており, 脳神経内科領域におけるトランジションの普遍的な問題点を示したのではない。当院のような大学附属の総合病院がトランジション先に選択される背景には, 原疾患の管理を期待される以外に, 複数科による合併症治療の必要性や, 救急及び入院対応の可能性を見越していると思われ, 症状の重い症例が多かった。知的障害などにより意志決定困難な症例も多く, 検討課題が患者自立(自律)よりも医療体制整備に偏る傾向があった。

小児期発症の神経疾患を有する症例のトランジションに際しては, 患者の状況に合わせ適切な移行先を見つけることが望ましい。従来当科は青年期以降の患者を中心とした医療を行い, 小児期発症疾患の診療実績に乏しかったが, 50余名の患者を引き受ける中で経験を蓄積し, 問題点も明らかになってきた。トランジションにおいて当科が介入できる事と出来ないこと, 懸案事項を移行期医療支援センターが集約し, 小児診療科と成人診療科の橋渡しをしてもらうことで, 医療者, 患者にとってよりストレスの少ないトランジションを行える可能性がある。症例によっては一期的でなく段階的にトランジションを行い, 移行前～中～後における医療機関の連絡体制を整備することで, 医療者のみならず患者と保護者の不安, 抵抗感も軽減されるかもしれない。重症例では訪問診療医と小児・成人医療機関, 看護師, 介護・教育・福祉分野が情報共有できるデータベースの作成も有用であろう。また, トランジションはその労力に見合う金銭的評価のされない医療行為であり, トランジションの質を保つためにも診療報酬の算定は必要と思われる。

利益相反の開示 なし

文献

- 1) American Academy of Pediatrics, Academy of Family Physicians and American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; **110**: 1304-1306.
- 2) 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. *日本小児科学会雑誌* 2014; **118**: 98-106.
- 3) 武井修治, 白水美保, 佐藤ゆき 他. 小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策. *小児保健研究* 2007; **66**: 623-631.
- 4) 大島一良. 重症心身障害の基本問題. *公衆衛生* 1971; **35**: 648-655.
- 5) 鈴木康之. 超重度障害児スコア. *日本重症心身障害学会誌* 2008; **33**: 303-309.
- 6) 岡明. 小児神経筋疾患. *医薬ジャーナル* 2017; **53**: 75-77.
- 7) 三牧正和. 小児神経疾患・筋疾患. *医学のあゆみ* 2018; **267**: 240-245.
- 8) Berg AT, Rychlik K, Levy SR, et al. Complete remission of childhood-onset epilepsy: stability and prediction over two decades. *Brain* 2014; **137**: 3213-22.
- 9) Reilly C, Atkinson P, Das KB, et al. Cognition in school-aged children with "active" epilepsy: A population-based study. *J Clin Exp Neuropsychol* 2015; **37**: 429-438.
- 10) Tuchman R, Cuccaro M, Alessandri M. Autism and epilepsy: Historical perspective. *Brain Dev* 2010; **32**: 709-718.
- 11) Kwong KL, Lam D, Tsui S, et al. Anxiety and Depression in Adolescents With Epilepsy. *J Child Neurol* 2016; **31**: 203-210.
- 12) 柏木充, 荒井洋, 宇野里砂 他. 成人期を迎える子どもをもつ保護者のてんかん診療についての認識. *脳と発達* 2016; **48**: 271-276.
- 13) 吉川彰二, 佐藤寿哲, 永井利三郎. 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. *てんかん研究* 2014; **32**: 3-12.
- 14) 谷口豪, 渡辺雅子, 渡辺裕貴 他. てんかんのキャリアオーバーについての研究報告-小児神経科医師へのアンケート結果-. *脳と発達* 2012; **44**: 311-314.
- 15) 渡辺雅子, 渡辺裕貴, 村田佳子 他. てんかんのキャリアオーバーについての研究報告-神経内科医師へのアンケート結果-. *臨床神経* 2012; **52**: 730-738.
- 16) 渡辺雅子, 渡辺裕貴, 岡崎光俊 他. てんかんの, 小児から成人へのよりよいトランジションをめざして: 報告と提言. *てんかん研究* 2013; **31**: 30-39.
- 17) Lewis SA, Noyes J. Effective process or dangerous precipice: qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services. *BMC Pediatrics* 2013; **13**: 169.
- 18) Geerlings RPJ, Aldenkamp AP, Gottmer-Welschen LMC, et al. Long-term effects of a multidisciplinary transition intervention from paediatric to adult care in patients with epilepsy. *Seizure* 2016; **38**: 46-53.
- 19) 福田邦明, 中川義信. 重症心身障害児(者)における粗大運動能と死亡原因の関係について. *脳と発達* 2013; **45**: 38-43.
- 20) 平元東. 重症心身症児(者)の実態. 岡田喜篤 編. *新版 重症心身症児障害マニュアル*. 東京, 医歯薬出版株式会社, 2015, 34-41.
- 21) 小池亮子, 西澤正豊. 医療連携について 神経内科医の立場から. *日本臨床* 2010; **68**: 151-154.
- 22) 大野耕一, 高田齊人, 林宏昭 他. 重症心身障害者の移行期医療における小児外科医の役割. *小児科臨床* 2018; **71**: 514-520.

- 23) 久保田雅也. 医療連携について 小児科医の立場から.
日本臨床 2010 ; **68** : 145-150.
- 24) 宮田章子. 重症心身障害児の成人期へのトランジション.
外来小児科 2015 ; **18** : 340-345.
- 25) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Clinical report-Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home.
Pediatrics 2011 ; **128** : 182-200.

Transition of CSHCN from pediatrics to the department of neurology

Michiko Tsutsumiuchi, Asuka Kitamura, Hidenori Sanayama, Yoshio Sakiyama

Jichi Medical University Saitama Medical Center
1-847 Amanuma-cho, Omiya-ku, Saitama-shi, Saitama 330-8503, Japan

Abstract

Background : Many children with special health care needs (CSHCN) live into adulthood. To address the risk of age-related complications, as well as their growing independence from parents, a transition from pediatrics into various adult medical departments is recommended. However, transitioning to adult-oriented healthcare providers for CSHCN with neurological manifestations is very difficult in Japan. **Methods :** A retrospective, single-center study. **Results :** From Aug 2005 to Dec 2018, 58 cases of CSHCN were transferred to our neurological department, including 33 cases of epilepsy, 22 cases of children (individuals) with severe motor and intellectual disabilities (SMID), and 3 cases of paroxysmal kinesigenic dyskinesia. As 21 of the epilepsy cases (63.6%) and all of the SMID cases had intellectual disabilities, their treatment remained caregiver-centered. Ten cases (45.5%) of children with SMID needed medical care due to respiratory and swallowing problems. **Conclusion :** Cooperation between pediatricians, home doctors, nurses, and public welfare services is very important for a smooth transition from pediatric to adult medical departments.

(Key words : CSHCN, Transition, epilepsy, SMID)