

SY10-2

神経領域の移行期医療の現状

齋藤 伸治

名古屋市立大学大学院医学研究科新生児・小児医学分野

小児神経がカバーする疾患は多岐にわたり、それぞれの疾患により移行期医療の問題は異なる。代表的な疾患について、移行期医療の現状と課題について考察する。

1) 重症心身障害児

重症新生児仮死、合併症を有する早期産児などのNICU退院児や遺伝染色体疾患、先天性神経疾患、発達性てんかん性脳症の児の一定の割合は重症心身障害児となる。重症心身障害児施設の平均年齢は昭和の時代では15歳であり、概ね小児科で対応できたが、現在は50歳前後となり、重症心身障害児は神経領域の移行期医療の主たる対象となっている。成人への移行期は主治医の診療科の変更だけでなく、主たる介護者である母親の加齢に伴い、生活全般の変化が必要になる時期である。医療面での移行では成人年齢での主たる診療科が長年の課題であった。在宅診療の拡大により、在宅医療を担当する医師がむしろ小児期から治療の中心となりつつある。在宅医療のチームは内科医中心であるが、そこに小児科医が一人加わることで、チーム全体の小児を診る力が格段に高まる。

2) 神経筋疾患

筋ジストロフィーに代表される神経筋疾患は脳神経内科が担当する国立療養所をルーツとする入所施設が歴史的に整備されてきた。重症心身障害児に比べると成人診療科の担当が明白であり、移行期医療は比較的障害が少なかったと考えられる。しかし、在宅人工呼吸器の発展により、生活の場が在宅にシフトすることにより、課題が重症心身障害児と重なってきている。在宅医療チームの中には、在宅人工呼吸器の取り扱いに慣れた医師も多く、疾患の特殊性は薄まりつつある。一方、脊髄性筋萎縮症は治療可能な疾患となり、また、Duchenne型筋ジストロフィーも各種治験が始まり、神経筋疾患の治療がトピックになっている。新しい治療を軸とした小児と成人との専門医の連携は強まっている。

3) てんかん

発達性てんかん性脳症のような重症でなく、知的障害を伴わない、もしくは、軽度知的障害や発達障害を伴うてんかん患者の移行は上記とは異なる課題である。成人を対象とするてんかん専門医は小児神経専門医より少なく、小児科医が成人のてんかん診療を続ける場合も多い。しかし、成人てんかん医療の目的である就労、運転免許、社会参加、結婚・出産に関する小児科医の理解と経験は少なく、また、そのためのリソースも限られている。自立した生活を保障するためにタイミングを失することのない成人てんかん専門医への移行が求められる。