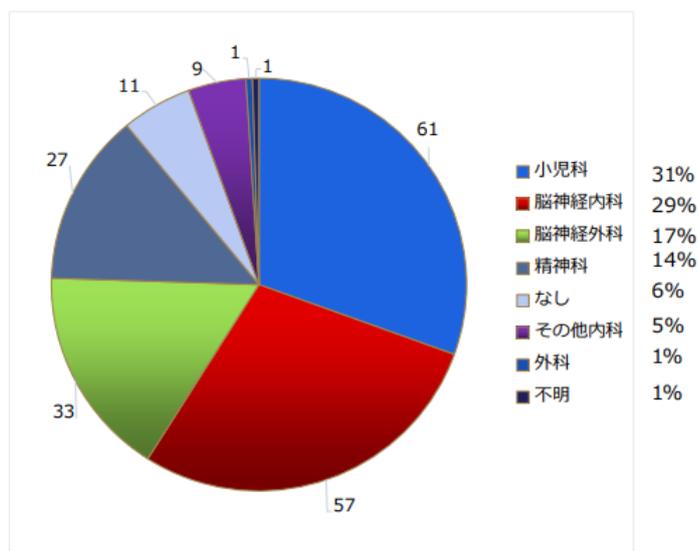


小出内科神経科 院長
小出泰道

当院はてんかん専門クリニックであり、移行期を迎えた患者さんを受け入れる立場にあります。もともとてんかんは発症時期が小児期にあることも多く、成人になっても発作の治療が必要となる方が数多くおられるため、移行期医療の対象になりやすいです。当院でも近年は小児科からの移行期を迎えた患者さんが初診の約 30%を占めるまでに増加しており、この分野のニーズの高さを日々実感しております。

(図 1)

前医 (2021/3~2022/4 n=200)



(図 1) 当院における初診の紹介元

しかし、てんかんをお持ちの方は、一般に移行が進みにくいことがあるとも言われています。これは小児期に発症するてんかん症候群や、合併する発達障害や知的障害などの扱いに成人科の医師が不慣れである、といったことが関係していると言われてしています。行動障害を認める患者さんには環境調整などに加え、適切に抗精神病薬などの処方を行う必要があることも珍しくはありませんが、精神科医以外は日常診療でそうした場面に遭遇することは多くはありませんので、慣れないことも無理はありません。

私としては、成人で主にてんかんを扱う脳神経外科や脳神経内科、精神科医などが、後期研修などの時期に小児神経科との相互乗り入れプログラムなどを経験することが今後必要なのではないかと考えてい

ます。いろいろと大変な面はあると思いますが、大学病院や母子センターのような基幹病院の教育プログラムとして、ご一考いただきたいところです。てんかんだけではなく、一脳神経内科医として、小児神経科あるいは神経代謝科などの知識を持つておくことは大変有用であり、小児神経科医を志す方にとっても、神経内科での神経診察の経験などはきっと役に立つと思います。

移行期医療でよく言われるのは Transition であって、Transfer ではない、ということですが、てんかんでもこれはよく実感します。単純に Transfer を行ったとしても、もともと小児のてんかん診療と、成人のてんかん診療ではかなり異なる面があり、医師と患者さんやご家族がお互いに違和感を抱える原因となります（図2）

てんかん診療の違い	
小児神経科	成人診療科
体質(遺伝子)	⇔ 器質因
自然治癒	⇔ 生涯の治療
成長・発達	⇔ 加齢
お母さん	⇔ ご本人
学校生活	⇔ 就労・免許等
療育手帳	⇔ 精神保健福祉手帳
診療の大部分	⇔ 診療の一部

（図2） てんかん診療における小児神経科と成人診療科の違い

まず、成人の診療科では当然ながら患者さんが治療の主体であり、患者さんと話をすることが診察の基本ですが、小児科では親御さんが主体となって治療を進めていることが多く、患者さんご本人の存在感が希薄な場合があります。患者さんご本人が治療や疾患について何を考え、将来にどのようなビジョンを持っているのか、これがあまりしっかり確認されていないことが多いと感じます。なんとなく断薬できるのではないかと考えて治療のアドヒアランスに問題がある、自動車運転や妊娠。出産、将来の夢を、てんかんを理由にあきらめていたりする、といったことが実際にあります。小児期にはどうしても学校生活などが話題の中心になりますが、ある程度のご年齢に達した段階で、診断や予想される経過、将来の夢などについてきちんと本人と医師や支援者が話し合う必要があると思います。

適切な方向性を探っていくことで、成人科に移行したあとも本人が主体的に治療に取り組み、医師と二人三脚を組んで治療を進めていくことができます。このことは小児科の先生にぜひ意識していただければと思います。「僕っててんかんなんですか？」と移行期で当院に来られた患者さんから最初におうかがいした時はびっくりしましたが、よく聞くと子どもの頃は親御さんと先生が何かしゃべっていて、自分

は蚊帳の外にいた、薬は飲めと言われるから飲んでいた、という話でした。このような極端な例は少ないと思うのですが、自分のことについてきちんと知っている移行期の患者さんはやはり少ないと感じています。

小児と成人の違いと言えば、対象となる制度利用の内容なども異なりますので、たとえば小児期から成人を迎えるにあたって、利用すべき制度なども適切にご紹介いただく必要があります。自立支援医療などは大阪であれば高校を卒業する前に制度についてご案内いただくと、成人科に移行してからもスムーズに利用できます。経済的な負担の軽減についてこちらから話すことは、患者さんやご家族にとっても、移行後のこともきちんと心配してくれているんだ、という安心感につながります。

ここまではADLが比較的保たれた方の話になりますが、いわゆる脳性麻痺などをお持ちの重度の身体介助を要するような方では、在宅医療の先生方との連携も重要になります。移行期医療支援センターにはあらかじめ在宅医療を行っている先生などとの連携をぜひコーディネートしていただきたいと思います。小児科は「小児の総合内科」ですが、成人の診療科は細分化されており、在宅医の先生や、いろいろな専門科との連携がどうしても必要になります。また在宅での管理が難しくなった場合の緊急入院などの受け入れ先なども必要になります。成人診療科で重度障害をお持ちの方を積極的に受け入れてくれることは現状期待できず、移行期症例を受け入れたものの、緊急時の受け入れ先に苦勞している在宅医の先生がいることもおうかがいしております。このあたりについては、今後ぜひ移行期医療センターにフォローいただきたい部分と考えています。移行期医療はあくまでも患者さんやご家族の希望に沿った形で進められるべきものと思いますので、「hit and run」型の移行時のみの介入ではなく、移行後も（ご相談することはめったにないと思いますので）一緒に患者さんを診ていく伴走者であっていただけたらと思います。

当院の初診外来はてんかんの病状の話に加えて、移行期以降に必要な情報を一からしっかりお伝えしておりますので、どうしても1時間から1時間半ぐらいは初診の問診に時間がかかります。毎日お一人しか初診をお受けできないのはこのためです。初診をお受けするのに少し時間がかかることもありますので、ご紹介いただく際には少し時間的な余裕をもって受診できるよう、長期のご処方などもご検討いただければと思います。どうぞ今後ともよろしくお願ひ申し上げます。