

小児期発症神経系疾患を有する患者の小児科・成人診療科 移行期医療の現状の検討

望月 葉子^{1)*} 竹内 千仙¹⁾ 大迫 美穂¹⁾
湊川みつ子¹⁾ 柴田 直美¹⁾

要旨：小児期発症神経系疾患を有する患者の移行期医療における神経内科での課題を検討するために、当院内科患者の移行期医療の現状を調査した。移行例は近年増加しており、その多くは小児科医の勤めに困った。多くの患者にてんかんが合併し、また、神経難病患者もあったので、この移行期医療は神経内科医が必要とされる領域である。移行期医療には十分な診療時間が必要で、小児科と成人診療科での医学管理料が異なっていた。日本神経学会や関連学会は移行期医療改善のための対応が必要と考えられた。

(臨床神経 2019;59:279-281)

Key words：小児科・成人診療科移行期医療、小児期から神経系疾患を有する患者、てんかん、難病、医学管理料

はじめに

小児期発症疾患を有する患者の成人期に向かう診療において、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移行変わり、すなわち、移行期医療が重要な課題となっているとし、2014年に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」が出された¹⁾。次いで、厚生労働省は小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を立ち上げ²⁾³⁾、移行期医療体制を推進している⁴⁾。

当院は1985年に開設された障害児・者に対する総合医療療育施設で、当初から内科が設置されている。現在内科では神経内科医が、外来・入院診療に加えて、障害福祉サービスとしての短期入所(ショートステイ)、指定生活介護(旧重症心身障害者通所施設)および医療型障害児入所施設(旧重症心身障害児施設)利用者への医療を提供している。今回、神経内科の立場から移行期医療における課題を明らかにし、その解決策を検討した。

方 法

2017年8月～2018年3月に当院内科で診療した患者の診療録より、小児科からの紹介有を移行例とし、初診の年と初診時の年齢、診断、移行理由、移行に対する患者・家族の受け止め、移行の際の問題点、と診療内容を調査した。なお、本研究は東京都立北療育医療センター、研究倫理委員会の承認を2017年10月30日に得ている(0131)。

結 果

内科受診310例のうち、移行は143例(46.1%)、内科初診時の年齢は12～59歳(平均26.9歳)であった。初診の年は1993年からで(Fig. 1)、移行例は近年増加していたが、患者・家族が希望しての移行は全体で24例(移行例の16.8%)と小児科医から勧められての移行よりも少なかった。また、小児科医から指示されて移行した119例の中に、突然の担当医退職の際に他の小児科医に診てもらえず内科へ紹介された、「小児科では診られない」と通告された、転居したら小児科で断られた、と移行について十分に納得する機会がなく、自分で移行を決められなかった9例(移行例の6.3%)が含まれていた。なお、内科で診療に関する十分な説明をし、全員内科で診療継続できている。

当院の特色上、受診目的は診療継続が96例(67.1%)の他に福祉サービス利用が47例(32.9%)あった。診療目的で受診例の内、小児科と内科の併診やその後の移行は8例と少数であった。福祉サービス利用中の移行は6例、また、福祉サービス利用例中に往診医への移行が8例あった。なお、事前に小児科からの受診相談の連絡はなかった。

移行例の原疾患は、脳性麻痺が62例(43.3%)と最多で、その44%にてんかんが合併、また、神経系の指定難病・神経変性疾患が25例(17.5%)、染色体異常症が17例(11.9%)であった。主な診療内容は(1)てんかん等の治療継続と全身状態の見直し、(2)遺伝科による遺伝学的検査を含めた診断と治療の見直し、(3)指定難病の申請や障害区分認定等の制

*Corresponding author: 東京都立北療育医療センター内科・神経内科〔〒114-0033 東京都北区十条台1-2-3〕

¹⁾ 東京都立北療育医療センター神経内科

(Received October 22, 2018; Accepted February 28, 2019; Published online in J-STAGE on April 26, 2019)

doi: 10.5692/clinicalneuroi.cn-001242

度利用の見直し, (4) 嚥下障害や呼吸障害進行への対応として, 摂食嚥下評価・指導, 食事指導, 胃瘻造設や非侵襲的陽圧換気療法導入, 声門閉鎖・気管孔形成の依頼, (5) 介護者の高齢化等による介護困難への対応として, 制度利用の調整や訪問看護・往診導入等であり, 適宜, 小児科・整形外科医師やメディカルスタッフとも連携している. 診療の中で生じた問題点は, 合併症のない脳性麻痺や染色体異常症の患者の診療では, 15歳未満であれば小児科医師の指導により小児科療養指導料算定や小児特定疾患カウンセリング料の算定が可能であるが, 成人後には算定可能な指導管理料がないことであった. そのため, 上記の対応や原疾患に起因する症状についての診療をしても再診料のみしか算定できない. また, 当院の内科から他院の成人診療科へ紹介すべき時に, 他院に受け入れてもらえないことがあった.

考 察

移行について十分に納得する機会がなく, 自分で移行を決めることが難しい例もあった. しかし, 当院では内科で十分に説明して診療継続ができており, また, 福祉サービス利用時に神経内科医師と関わって理解して移行された例もあった. やはり, 移行期医療に関して, 成人診療科でも十分な時間と配慮をして患者・家族が成人診療科の診療を理解することが重要である.

移行例に多い脳性麻痺患者の多くにてんかんが合併し, 神経難病・神経変性疾患患者もあり, 神経内科医が求められる領域と考えられた. 当院の神経内科医は, 小児科医等と適宜相談できる環境があり, 以前から移行例に少しずつ対応してきた (Fig. 1). そして, 小児科・内科カンファレンスを立ち上げて, 移行前後での症例検討をしている. しかし, 他院への移行の場合には, 医師同士のカンファレンスは難しく, 設置が進められている移行期医療センター³⁾⁴⁾の機能は重要か

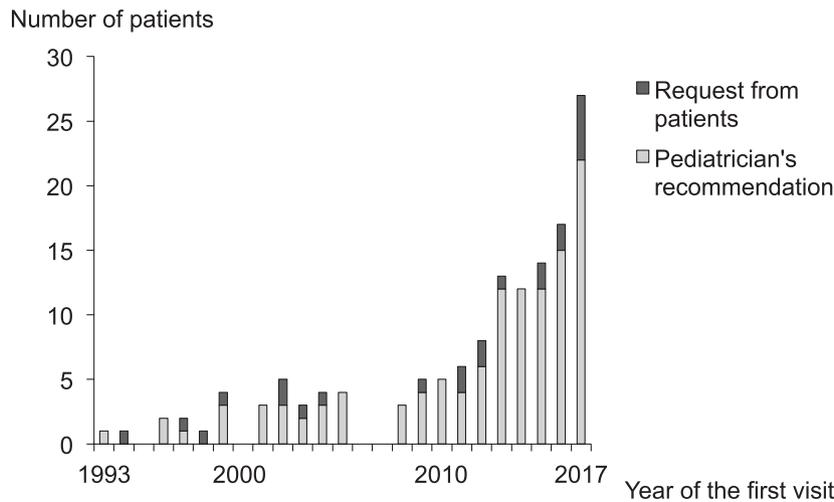


Fig. 1 Distribution of 1st-visit-year in 143 patients referred by pediatricians in the present study. The number of transition patients increased recently, and the transition was recommended by pediatricians in many patients.

Table 1 小児期発症神経系疾患を有する患者の小児科・成人診療科移行期医療における現状.

問題点	原因	対応策
患者・家族の移行に対する不十分な同意	患者・家族の移行に対する認識不足	移行に関する患者教育
		小児科・成人診療科への移行期医療に対する新たな診療報酬の設定
成人診療科での移行患者受け入れ躊躇	成人診療での小児期発症疾患の診療経験不足	医療者間のカンファレンスと移行期医療センターの拡充
	小児科での長期間の診療	
	小児慢性特定疾病事業と指定難病制度の対象疾患の違い	小児慢性特定疾病事業から指定難病制度へのシームレスな移行
	成人診療科での不十分な診療報酬	成人科における適切な指導管理料の設定

表は読者にとって分かりやすくなるように, 投稿規定の英語ではなく日本語で作成された.

もしれない。なお、このような移行期の診療には多大な労力と時間がかかる。そして、成人診療科と小児科では医学管理料が異なっており、同じ疾患でも小児科で算定できた指導料が成人診療科ではできない患者もある点は改善される余地がある。また、小児科医から移行期外来へ、そこから成人診療科へ移行というのにも、それぞれの診療科での診療時間を確保する必要がある。移行に関する診療報酬の必要性が指摘されているが¹⁾⁵⁾、それを小児科および成人診療科両者に対して数年間必要ではないかと考えられた。

小児慢性特定疾病事業の医療費助成は20歳未満まで対応延長が可能になったが、実際には18歳を超えると小児科での診療や入院治療はできないことが多い。また、移行前に指定難病申請をしていない、指定難病の数は増えても⁵⁾それに含まれない疾患を有する例もあった。入院年齢制限の問題は、訪問診療の場でも起こっており⁶⁾、当院でも必要な転院を受け入れてもらえない場合があり、行き場を失う患者が出てくる可能性がある。

Table 1 に移行期医療の現状の問題点とその理由、考えられる方策をまとめた。

移行期医療には、そのために必要とする診療時間、小児科医師と成人診療科医師との情報共有のための手段が必要であり、学会組織として、現状の把握をして小児科からの提言への対応をし、診療報酬や社会制度の改善への働きかけが必要と考えられた。

※著者全員に本論文に関連し、開示すべきCOI状態にある企業、組織、団体はいずれも有りません。

文 献

- 1) 学会からの提言・主張. 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 [Internet]. 東京都: 公益財団法人日本小児科学会; 2014 [cited 2018 Dec 27]. Available from: http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=54. Japanese.
- 2) 政策について. 平成27年度小児慢性特定疾病児童成人期移行医療支援モデル事業の公募について [Internet]. 東京都: 厚生労働省; 2015 [cited 2018 Dec 27]. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000077833.html>. Japanese.
- 3) 井田博幸. 小児慢性特定疾患児童成人移行期支援モデル事業. 連載移行期医療—成人に達する/達した患者への医療 Vo. 3. 医のあゆみ 2018;265:901-906.
- 4) まとめてみました 最近気になること: 動き出した移行期医療の体制整備—医療者向けガイドもまもなく公表. 日本医事新報 2018;4906:8-9.
- 5) 五十嵐隆. 小児慢性疾患患者の移行期医療の課題. 連載移行期医療—成人に達する/達した患者への医療 Vo. 1. 医のあゆみ 2018;265:609-613.
- 6) 宮田章子. 小児在宅患者における訪問診療の現状と課題. 医のあゆみ 2018;266:201-204.

Abstract

Investigation of transition from pediatric to adult health care for patients with special health-care needs for neurological disease dating from childhood

Yoko Mochizuki, M.D., Ph.D.¹⁾, Chisen Takeuchi, M.D., Ph.D.¹⁾, Miho Osako, M.D., Ph.D.¹⁾, Mitsuko Minatogawa, M.D.¹⁾ and Naomi Shibata, M.D., Ph.D.¹⁾

¹⁾Department of Neurology, Tokyo Metropolitan Kita Medical and Rehabilitation Center for the Disabled

We investigated the patients followed in our hospital's adult neurology department to evaluate issues during the transition from pediatric to adult health care for patients with special health-care needs for neurological diseases. There has been an increase in the number of transition patients, and they were often recommended for the transition by pediatricians. Many patients had complications such as epilepsy, and there were also patients with an intractable disease. Therefore, patients undergoing this transition need neurologists. The transition requires a long time, and there is a difference in the medical administrative fees between pediatric and adult health care. The Japanese Society of Neurology and related societies need to take measures to improve these health-care transitions.

(Rinsho Shinkeigaku (Clin Neurol) 2019;59:279-281)

Key words: pediatric to adult health-care transitions, patients with neurological disease from childhood, epilepsy, intractable disease, medical administrative fee