

成人期の診療体制についての研究

分担研究者：窪田 満 (国立成育医療研究センター 総合診療部長)

研究要旨

医療の進歩により、先天代謝異常症を持ちつつ成人する患者が増えてきている。現在、小児医療から成人医療へのトランジションに関する問題が注目されているが、先天代謝異常症においては、患者数が非常に少ない上、成人診療科にカウンターパートがないことから、成人期も小児診療科と成人診療科の併診が望ましいと考えられている。しかし、併診の際にどのような形で連携すべきなのか、小児診療側も理解しておらず、成人診療側にもインセンティブがないため、うまくいかないことが多いのが現状である。

連携をスムーズにするための一つの方策として、移行期医療に診療報酬をつけることが、併診連携を促進すると考えられる。移行期医療に関する特掲診療料に関して検討した。残念ながら平成 30 年度の診療報酬改正では新設されなかったが、移行期医療の診療報酬化に向けて、今後取り組むべき課題に関しても考察した。

研究協力者：

なし

援が普及し、小児期発症慢性疾患を持つ成人の移行が大きく前進すると考えられる。

A. 研究目的

小児医療の進歩の結果、小児期発症の慢性疾患の死亡率が減少し、疾患を持ちながら成人する患者が増えている。しかし、小児医療では適切な医療を成人患者に提供できないにもかかわらず、成人した患者が小児医療に留まることが多く、適切な「移行期医療」が提供されているとはいえない。それは、成人診療科にカウンターパートのいない先天代謝異常症でも同様であり、疾患そのものに関しては小児医療側で診ていくことに問題はないが、成人医療の方が適切である併診部分に関して、良好な併診関係が築けていないことが多い。

小児期発症の慢性疾患を持つ患者が、小児診療から成人診療にスムーズ移行するために、小児医療、成人医療双方にインセンティブが与えられるような特掲診療料の新設を検討した。それにより、移行期支

B. 研究方法

平成 30 年度の診療報酬改正に向けて、日本小児科学会、内科系学会社会保険連合(内保連)等を通じて、特掲診療料の新設として、以下の項目を検討した。

成人移行期治療連携計画策定料 500 点

成人移行期治療連携指導料 1,000 点

[算定要件]

成人移行期治療連携計画策定料: 18 歳以降の患者に対して、患者の同意を得て、医師または看護師が移行期支援プログラムに基づき、移行支援計画書を作成して指導を行った場合、患者一人につき、計画策定病院において患者一人につき 2 回を限度として算定する。

成人移行期治療連携指導料：計画策定病院及び連携医療機関において患者の診療に関する情報提供をした場合に各施設毎に患者一人につき月1回を限度として算定する。

[評価に当たって留意を要する点]

施設要件としては、移行支援プログラムの有無、各患者に関しては、移行支援計画書の有無を確認しなければならない。

(倫理面の配慮)

本研究は患者情報を扱わず、倫理審査は不要である。

C. 研究結果

平成 30 年度の診療報酬改正では採用されなかった。しかし、平成 29 年 11 月 3 日に行われた本研究班の班会議で、山梨大学医学部内科学講座第三教室の一條昌志先生から「成人オルニチン・トランスカルバミラーゼ(OTC)欠損症管理の課題」という御報告をいただき、特掲診療料として成人移行期治療連携計画策定料と成人移行期治療連携指導料の新設の必要性を検証することができた。

D. 考察

今回診療報酬が採用されなかった理由として、成人医療側からの情報提供が少なかったということが考えられる。ただ、少数ではあるが、成人診療からの症例報告が集まりつつある。一つの例として、山梨大学医学部内科学講座からの報告をもとに解説したい。

本発表は、OTC 欠損症の 31 歳男性に関する報告である。この患者は、1 歳 5 ヶ月時に嘔吐、意識障害にて山梨大学小児科に入院し、肝生検等で OTC 欠損症と診断された。その後も高アンモニア発作を繰り返し、小児科で治療されていたが、20 歳時に小児科と内科の併診となり、定期通院は小児科、発作時の治療は内科となった。ここまでは理想的な小児科と成人診療科の連携である。しかし、その後、定期受診は自己中断し、発作時のみ内科を受診するようになった。その後も服薬アドヒアランスは非常に不良で、食

事は気をつけているようだが飲酒もあった。患者は 29 歳で定期服薬を完全に中断し、31 歳の現在、定期受診も含めすべて内科で対応することになったが(特定疾患申請、フェニル酪酸、シトルリン投与など)、定期通院は中断されたままである。

なぜ、受診を中断しているのかという理由は、内服していてもしていなくても、発作の頻度が変わらないという本人の思いである。また、これも重要なのであるが、発作時は時間外に母と一緒に受診している。さらに、31 歳で初めて、自身の疾患名が「OTC 欠損症」という名前であることを知ったとのことである。即ち、この患者は小児期に自身の病気に対するヘルスリテラシーが確立していなかったのである。そのことが、成人診療への移行を困難にした。移行期支援プログラムに基づき、移行支援計画書を作成して指導を行い、それにより成人移行期治療連携計画策定料を算定することができていれば、このような事態を招くことはなかったと考えられる。

また、成人診療科の側からみると、慣れていない疾患を受け入れるのは困難で、知識や経験がないことで苦勞していることが伺える。小児診療側と連携し、患者の診療に関する情報交換を行い、成人移行期治療連携指導料を算定していれば、そういった問題も解決に導ける。小児診療側からの丸投げに近い状態が問題の解決を困難にしている。

以上のように、非常に問題の大きい症例を内科の先生から御呈示いただいたが、成人移行期治療連携計画策定料、成人移行期治療連携指導料があれば、解決できた可能性が高い。

今後、これらの特掲診療料が新設されるためには、いくつかの検討が必要である。

まず、疾患範囲を小児慢性特定疾病に限定すべきであろう。小児慢性特定疾病以外の疾患でも移行期医療の推進は必要であるが、医療経済上の問題から、全ての疾患に算定できるようにすることは難しい。小児期から成人期まで、シームレスに支援が必要な疾患、特に先天代謝異常症の様な小児慢性特定疾病から移行期医療の充実を図るべきであろう。

また、今回の山梨大学の症例のように、移行期医療の特掲診療料があれば問題の解決に繋がったと考えられる症例を集めることが必要である。

最後に、小児科受診を中断した理由の一つが、成人しているのに小児科を受診したくないという本人

の意思であったことも非常に重要である。今回、上記の特掲診療料に、「患者の同意を得て」と書いたが、「患者と共に良い医療を考えていく」というような、より患者中心の要件を入れるべきであると考えられる。

E. 結論

成人移行期治療連携計画策定料、成人移行期治療連携指導料という特掲診療料の新設は、移行期医療の推進のために必須であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 窪田 満: 尿素サイクル異常症. 小児科診断・治療指針改訂第 2 版. 東京: 中山書店, p299-303, 2017.4
- 2) 窪田 満: ケトン体, 小児臨床検査ガイド第2版, 文光堂, p231-235, 2017.4
- 3) 窪田 満: 保育所入所による頻回発熱への対応. 小児内科, 49(6): 855-858, 2017
- 4) 山口慶子, 涌水理恵, 江守陽子, 窪田 満: 先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面および健康関連QOLの実態—質問紙調査より—. 厚生指標 64(7): 33-44, 2017【責任著者】
- 5) 窪田 満: ライ様症候群, 私の治療 2017-2018 年度版, 日本医事新報社, p1623-1624, 2017.7
- 6) 窪田 満: 家族と意見がずれているときどうするか. 小児内科, 49(9): 1242-1244, 2017
- 7) 窪田 満: 摂食不良、嘔吐、体重増加不良などを認める児の授乳・離乳. 小児内科, 50(1): 114-117, 2018
- 8) Yamaguchi K, Wakimizu R, Kubota M: Quality of Life and Associated Factors in Japanese Children With Inborn Errors of Metabolism and Their

Familial. Journal of Inborn Errors of Metabolism & Screening, 6: 1-9, 2018 [correcting author]

2. 学会発表

- 1) 窪田 満、田中恭子、横谷 進: トランジション外来担当医師の役割. 第 120 回日本小児科学会学術集会(東京)2017.4.14
- 2) 窪田 満: これだけは押さえておきたい小児代謝救急のツボ. 第 120 回日本小児科学会学術集会(東京)教育セミナー30 2017.4.16
- 3) 窪田 満: トランジション医療の現状とトランジション外来の試み. 第 64 回日本小児保健協会学術集会(大阪)2017.7.1
- 4) 窪田 満: 「今」を支える、「未来」を支える. 第 21 回日本ムコ多糖症研究会(大阪)2017.8.5
- 5) 窪田 満、田中雄一郎、前川貴伸: トランジション. 第 44 回日本小児栄養消化器肝臓学会(福岡)シンポジウム C 2017.10.22
- 6) 窪田 満: 代謝救急 -はじめの一步-. 日本小児科学会青森地方会(青森)特別講演 2017.10.28
- 7) 窪田 満: 小児における代謝救急と神経救急. 第 68 回日本小児神経学会関東地方会(東京)特別講演 2018.3.24

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし