

小児慢性疾患の実態に関する調査研究

(分担研究：被虐待児予防の保健指導に関する研究)

原田 研介¹⁾，野崎 貞彦²⁾

要約：小児慢性疾患については昭和49年度より，小児慢性特定疾患治療研究事業として開始され，医療の確立・普及・患者及びその家族の医療費の負担軽減がはかられて来た。小児慢性疾患対策の主たる目的は医療費の軽減が主なものであり，患児のQOLの向上等に関しては不十分な点がある。また，対象となる疾患が必ずしも十分であるとは言えない。このような点を改善する目的で，対象疾患の見直しと，その現状を調査し，小児慢性疾患の実態を調査する。

見出し語：小児，慢性疾患，QOL

1. 小児慢性特定疾患の現状

小児慢性疾患の特定のもの，その治療が長期にわたり，子どもたちの健全な発育を阻害する。また，その医療費の負担が高額となる。昭和40年代より小児慢性特定疾患について，公費負担により，各種の治療研究及び，給付事業が行われて来た。昭和49年にこれらの事業を整理し，「小児慢性特定疾患治療研究事業」として実施され今日に至っている。

この治療研究期間は原則として1年以内であり，対象となる疾病は，悪性新生物，慢性腎疾患，ぜんそく，慢性心疾患，内分泌疾患，膠原病，糖尿病，先天性代謝異常，血友病等血液疾患，神経・筋疾患である。呼吸器疾患，消化器疾患等は含ま

れていない。また，対象年齢は18歳までであり，一部の疾患は20歳まで延長することが可能になっている。公費負担に伴う自己負担限度額は1人1カ月60,000円までとなっているが，これはそれぞれの都道府県によって，対応が異っている。公費負担は，医療費のみであり，慢性疾患に伴う医療費以外の負担に関しては対象になっていない。

2. 調査研究の目的

上に述べたような現状から判断して，現在の対象疾患で十分であるか，医療機関における現状はいかなる状態であるか，そして，各々の被対象者(患者さん)はどのような状況にあるかをアンケートを主体に調査し，分析を行うことを目的とする。

1) 日本大学医学部小児科 (Dept. of pediatrics, Nihon University School of Medicine)

2) 日本大学医学部公衆衛生 (Dept. of public health, Nihon University School of Medicine)

3. 調査方法

- (1) 現在の対象疾患の検討を行う。
- (2) (1)で検討した結果より追加対象になりうると思われる疾患のおおよその患者数及び、それにかかわる医療費の概算を行う。本年度は、病床数 300 以上の医療機関を対象として調査する。
- (3) 一部の患者団体にアンケートを送り、その

現状を調査する。

- (4) 一部の被対象者（患者さん）にアンケートを送り、患者さんとしての現状を調査する。

4. アンケートについて

病院用、患者団体用及び、患者さん用のアンケートの調査項目（案）を表 1，2，3 に示しておく。

表 1 病院用アンケート（案）

- 1) 疾患の患者さんを年間何人ぐらいみていますか。
- 2) その患者さんは月に何回通院していますか。
- 3) その患者さんの入院日数は何日ぐらいですか。
- 4) その患者さんの医療費は入通院別で一か月にいくらぐらいですか。
- 5) その疾患が何か他の疾患として小児慢性疾患事業の補助を受けていますか。
- 6) 医療費以外の援助として公的に行って欲しいものは何ですか。
- 7) 医療費以外の援助として各施設で行えるものはありますか。

表 2 団体用アンケート（案）

- 1) A 疾患の患者さんは全国でどのくらい登録されていますか。
- 2) その疾患の患者さんは全国で推定どのくらいいますか。
- 3) その疾患の患者さんの月々の医療費ならびに必要な経費はどのくらいですか。
- 4) その疾患の患者さんへの援助として医療費以外に何かありますか。
- 5) そちらの団体で行っている患者さんへの援助がありましたら記入してください。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:小児慢性疾患については昭和 49 年度より,小児慢性特定疾患治療研究事業として開始され,医療の確立・普及・患者及びその家族の医療費の負担軽減がはかられて来た。小児慢性疾患対策の主たる目的は医療費の軽減が主なものであり,患児の QOL の向上等に関しては不十分な点がある。また,対象となる疾患が必ずしも十分であるとは言えない。このような点を改善する目的で,対象疾患の見直しと,その現状を調査し,小児慢性疾患の実態を調査する。