

小児慢性疾患の実態把握の為のシステム化に関する研究 ～小児科医における公的医療費補助制度の知悉度、利用度の調査～

北條博厚¹⁾ 愛波秀男¹⁾ 小黒克彦¹⁾ 長谷川知子²⁾

岩本弘子³⁾ 富和清隆⁴⁾

要約：小児医療に携わる小児科医師が、小児慢性特定疾患その他の公的医療費補助制度をどれ位知っているか、実際にどれ位関わったかについてアンケート調査を行なった。病院勤務者は制度をよく知り、実際に関わっている者が多かったが、診療所医師は知識、関わりともに低かった。特に高齢者にその傾向が強かった。制度に対する希望として、適応疾患の拡大、適応条件の緩和を含む見直し、年齢超過者の処遇、手続き事務の簡素化、手引きの発行、講習会を求める声があった。

見出し語：小児慢性特定疾患 小児科医アンケート調査 公的医療費補助制度

初年度は小児慢性特定疾患治療事業の申請書に基づいた調査を行ない、当事業に含まれる疾患群の分類に問題があり再検討の必要がある事、疾患により認定基準が異なる為、当事業の申請書がそのままでは現実の患者数の把握には役立てにくい事、受診病院の専門性が異なることから、居住地域外の病院を受診する者が少なからずある事などが明らかになった。2年度は、患者家族を対象にしたアンケート調査を行ない、当事業の適応に際しては疾患の診断にかかわる医師の役割が大きい事、医療費以外に、病院受診の為に経済的、時間的負担がかかる事、また、兄弟家族にしわ寄せが及ぶ事が明らかになった。一方、医療的管理の

必要性が高いにも拘らず、小児慢性特定疾患に含まれていない疾患についての提言を行なった。

こうした調査検討を通じて、制度の問題の他に、関わりを持つ医師の間に公的制度に関する知識の差があり、このことが、慢性疾患の把握の上での隘路になっている事が考えられた。そこで、今年度は診療側に対して、公的医療負担制度の知悉度、利用度、現状の各種公的医療負担制度に関する意見についての調査を行なった。また、医療管理が欠かせない重度重複障害の例として、筋チストロフィーの末期患者について quality of life に関する調査を行なった。

1) 静岡県立こども病院小児神経科 2) 静岡県立こども病院遺伝染色体科 3) 神奈川県立こども医療センター神経内科 4) 滋賀県立小児保健医療センター小児科

対象並びに方法

平成2年度の日本小児科学会の会員名簿のうち、海外在住者及び、神奈川県を除いた会員14369名を基に、ランダムサンプリングで2045名を選び、郵送法にて下記の項目についてアンケート調査を行なった。神奈川県に関しては、岩本班が同様の質問項目を設定して、悉皆調査を行い、全国調査を補完することにした。

質問項目

- 1 年齢 a 20代 b 30代 c 40代 d 50代 e 60以上
- 2 現在の所属 a 無床診療所 b 有床診療所
c 総合病院 d 大学病院 e その他
- 3 知っている小児の医療費公費負担制度、福祉制度 a 育成医療（手術関係） b 養育医療（未熟児養育） c 特定疾患治療研究事業（いわゆる難病） d 精神保健法 e 生活保護法（医療扶助）
f 特別児童扶養手当 g 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 4 これまで診断書、申請書などを書いた事のある医療費公費負担制度、福祉制度 a 育成医療 b 養育医療 c 特定疾患治療研究事業 d 精神保健法 e 生活保護法 f 特別児童扶養手当 g 小児慢性特定疾患治療研究事業
- 5 意見他、自由筆記欄

住所不明で返送されたものを除いた総数1983名の内、有効回答は1248名（62.9%）で得られた。自由筆記欄の記入者も多く、この問題についての関心、関わりの深さの現れと考えられた。神奈川県の調査の結果については別項を参照して頂きたい。

結果

解答者の年齢分布は表2に示す。総数1248名中、40代が389名（31.1%）で最も多く、次いで60以上（24.0%）、30代（23.7%）であり、20代は18名（1.4%）で最も少なかった。

表1 年齢分布

年齢	20代	30代	40代	50代	60以上	計
人数	18	296	389	246	299	1248
(%)	1.4	23.7	31.1	19.7	24.0	100.0

母集団の年齢分布が判からないので、年齢群別での正確な回答率は解らないが、20代での回答数の少ないことは、関心の低さというよりも、実際に関わる度合いが少ない事に起因しているのではないかと考えられる。

解答者の現在の勤務形態（表2）は無床診療所が最も多く、476名（38.1%）であった。次いで総合病院が多く（34.2%）、その他はほぼ同数の分布であった。

表2 勤務形態（総数1248名）

勤務形態	無床診療所	有床診療所	総合病院	大学病院	その他
人数	476	122	427	103	135
(%)	38.1	9.8	34.2	8.3	10.8

年齢群別に見ると20代では総合病院、大学病院勤務が多く合わせると80%近くあったが、6

ており、生活保護、育成医療、精神保健法についても半数以上のものが知っていた。特に、小児慢性特定疾患については、427人中425人、99.5%のものが知っていたという事は、特定疾患の407人、95.3%に比べても明らかに高く、総合病院に勤務する小児科医が日常での関わり の深さを現していると思われる(表4)。

表4-1 勤務形態/年齢群別公費負担制度知悉度
総合病院(427人)

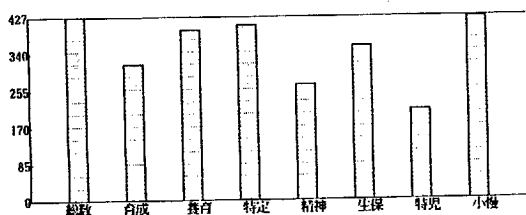
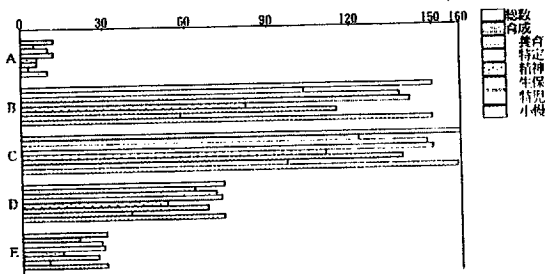


表4-2 総合病院年齢群別知悉度



A: 20代(12人)、B: 30代(150人)、C: 40代(160人)、D: 50代(74人)
E: 60代以上(31人)

総合病院勤務者においては年齢による制度を知っている度合いの差は比較的少ないが、30代では精神保健法、特別児童扶養手当、生活保護法を知っている率が他の年齢群と比較した場合、やや低い傾向が見られた。この世代では、患者との関わりが外来よりも、入院が主体である可能性が高く、比較的外来患者での関わりが多いこのような福祉関係の制度については知る機会が少ない事がこのような結果として現れているのではないかと考えられた。

制度に関する知識と同様の内容について、実際

に診断書や証明書を書いた経験があるかどうかについての設問を、同様に診療所医師と病院医師の間で比較する事で検討してみた。無床診療所の医師では生活保護が最も多く、63.7%であり、次が小児慢性特定疾患の49.4%であった。その他の書類を書いた経験は30%台以下であった(表5)。

表5-1 勤務形態/年齢群別公費負担制度利用度
無床診療所(476人)

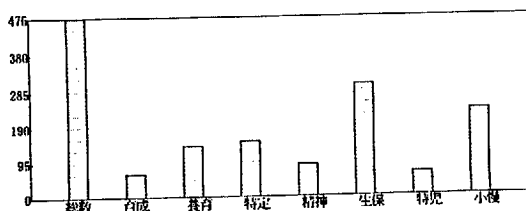
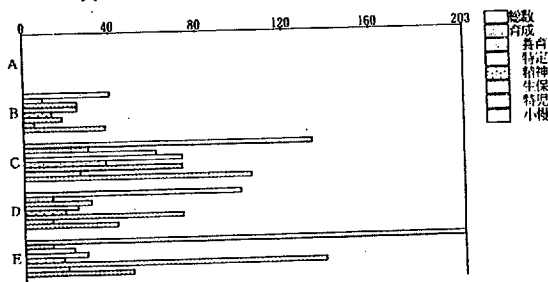


表5-2 無床診療所年齢群別利用度



A: 20代(0人)、B: 30代(40人)、C: 40代(133人)、D: 50代(100人)
E: 60代以上(203人)

年齢群によってみると30代、40代では小児慢性特定疾患の経験が最も多く、その他に養育医療、特定疾患などの診断書を書いた経験を持っているが、生活保護法の経験は少ない。一方、50代以上では、生活保護法の経験を持つものが他を引き離して多くなっており、小児慢性特定疾患がそれに続く率になっている。生活保護法が占める比率は60歳以上では68.5%である。ここにも時代による過去、現在の職場経験の違いが現れている。

総合病院勤務者の場合は、小児慢性特定疾患の

0以上では無床、有床診療所が80%以上を占めていた。40代では総合病院と診療所の比率がほぼ同数であった。

公的制度が適用される施設の限定、適応疾患の種類から云って、勤務形態により制度との関わり方は大きく影響される。従って、制度との関わりについては現在の勤務形態との関連において検討を行なった。現在無床診療所にあっても過去のある時期には総合病院に勤務し診断書を書いた経験の有無については、今回の調査では紙幅の関係で尋ねることが出来なかった。しかし、表1、2及び、時代の変化に伴う医者のライフスタイルの変化を考慮すると、無床診療所医師は50歳以上の意見を代表し、総合病院勤務者は30～40代の意見を代表していると考えてよいと思われる。内容的には、有床診療所医師は前者に近く、大学病院勤務者は後者に近い傾向を示した。その他の群は勤務場所を特定しなかったので性格付けが困難であるが、制度の関する知識、関わりを持つ頻度も高かったことから、保健所、福祉施設などの行政機関、施設勤務者が多いと考えられた。

以上のことから、総合病院勤務者と無床診療所医師を比較検討する事により、診療担当者側の小児の医療費の公費負担制度についての関わりについての凡そをうかがい知ることが出来ると考え、両群を比較検討することにした。

医療費の公費負担制度、福祉制度について小児科医がどの程度知っているかについての設問では無床診療所の医師の間では生活保護が1番よく知られており96.0%の者が知っていた。次いで特定疾患(83.8%)、小児慢性疾患(76.3%)の順であった(表3)。

表3-1 勤務形態/年齢群別公費負担制度知悉度
無床診療所(476人)

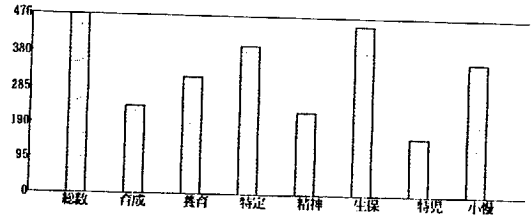
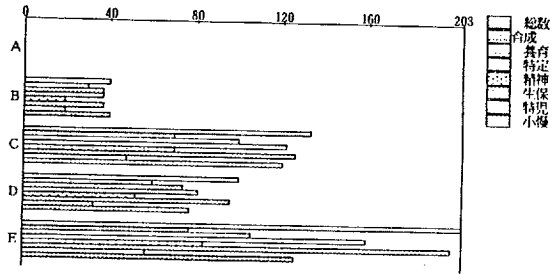


表3-2 無床診療所年齢群別知悉度



A: 20代(0人)、B: 30代(40人)、C: 40代(133人)、D: 50代(100人)
E: 60以上(203人)

一般的小児科医が関与する機会が少ない外科手術に関する育成医療や、精神保健法、重度心身障害児に関係する特別児童扶養手当を知っている率が低いことが了解できるが、小児科医としては常識と思われる低出生体重児の哺育に関わる育成医療を知っている率は意外に低いと思われた。その点を年齢群別に見ると30代では殆どの医師が知っていたが、40代以上年齢が高くなるに従って知っている者の率は低下し、60歳以上では約半数の者が養育医療を知らないと答えた。ここ2、30年の未熟児医療の進歩は目覚ましいものがあり、基幹病院を軸にした未熟児医療のシステム化も全国的に展開している筈ではあるが、無床診療所にあつて、過去、現在を通じて、直接未熟児医療に携わった経験がない場合は比較的関心も低くこうした結果になったのではないと思われる。

総合病院勤務者についてみると、小児慢性疾患、特定疾患、養育医療は90%以上のものが知つ

経験を有する者が427名中410名(96.0%)で最も多く、その他では特定疾患、養育医療が各、76.6%、75.4%でそれに次いで多かった(表6)。

表6-1 勤務形態/年齢群別公費負担制度利用度
総合病院(427人)

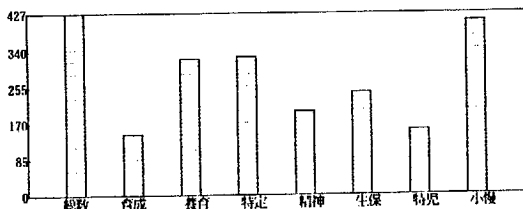
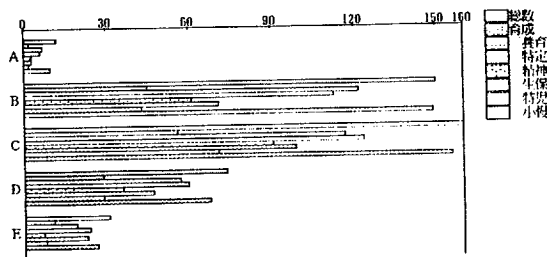


表6-2 総合病院年齢群別利用度



A: 20代(12人)、B: 30代(150人)、C: 40代(160人)、D: 50代(74人)
E: 60代以上(31人)

年齢群による差は高年齢で生活保護法の経験を有する者の比率が多少増える程度で基本的傾向は違いがなかった。小児の公的扶助の制度が低出生体重児のみでなく、小児慢性特定疾患も入院が主体になっている事を考え合わせると当然の結果と云えるかも知れない。自由筆記欄の記載は325名(26.0%)から寄せられた。診療所医師は598人中105人(17.6%)であったのに対して、勤務医は665人中220人(33.1%)で日常の関わりの多い勤務医からやはり意見や希望が多かった。

制度全般に関わる意見、運用に関する意見、適応疾患の見直しに関するものなど広範囲にわたっているが、その中で比較的多い意見を以下に列記

する。

A 制度全般に関するもの

1 小児医療費の無料化

3歳、6歳などの年齢制限をする、入院の場合を無料にするなど、条件を設ける意見も見られたが、診療所医師、勤務医に共通して多い意見であった。

2 公的扶助制度の一本化

様々な制度に整合性がなく、混乱しているので、医療費の公的負担についての見直しが必要。

3 自治体による格差の解消

自治体による小児の高額医療費に対する援助に格差があり、不公平がある。

4 公的制度のPRが不足

一般の人のみならず、医療事務取扱者、医師の間にも公的制度の知識が行きわたっていないとして、種々の雑誌や広報手段を通じてのPR、手引書の作成頒布、講習会開催などを希望する意見があった。

B 小児慢性特定疾患に関するもの

1 自治体による格差の解消

自治体により、国の規定以外に独自の対象疾患を規定している所、入院外来通院治療の条件を緩めている所などがあり、転勤の際にその格差がはっきりする。出来るだけ、公平にすべきである。

2 事務手続きの簡素化

府県によるが、診断書が複雑過ぎて記述に時間がかかる、毎年の書き換えは負担であり、疾患によっては期間を延長すべきである。

3 条件の緩和

特定疾患は入院、通院の区別がないのに、小児

慢性疾患には疾患により制約がある。喘息、慢性腎疾患、慢性心疾患、川崎病、神経・筋疾患などは通院も該当させるべきである。

4 年齢制限の撤廃

18歳（場合により、20歳）の年齢制限があり、成人になると該当しなくなる。

5 疾患の見直しと適応疾患の拡大

これに関する意見が1番多かった。基準を明快にし、重複を避ける。数年毎に見直しをするという意見もあった。しかし、1番多かったのは疾患の種類の拡大であり、中でも、中枢神経障害、神経筋疾患を適応に含めるべきだという意見が多かった。特に小児のてんかんについては、精神保健法よりも、小児慢性特定疾患の適用を図ってほしいと云う意見が20人以上の意見として述べられていた。この他には肝炎などの消化器疾患、アトピー性皮膚炎などのアレルギー性疾患、肥満、心身症があげられていた。

6 その他

医療的管理が必要な重症心身障害児を含めるべきという意見、医師向けの手引書、講習会の開催を求める声もあった。

これらの意見は神奈川県との調査と同傾向であった。考案

小児の慢性疾患の実態把握の為のシステム化の為の研究の一環として、小児慢性特定疾患治療研究事業を中心にして公的医療費負担制度が小児医療の担当者にとどのように知られ、利用されているかについての調査を行なった。郵送法によるアンケート調査の回収率は63%であり、この問題に対する関心の深さをもの語っていると思われた。

現在の勤務形態と年齢階層の組み合わせで、病

院勤務者は若年層の、診療所医師は高齢層の意見を代表していると考えられたので2群について制度の知悉度、利用度の比較検討を行なった。

その結果、病院勤務者は小児慢性疾患その他の公的制度をかなりよく知っており、また診断書、出申請書も比較的良好に書いている姿が浮かび上った。自由記入では、その分、書類を書くことに要する手間、時間に対する不満も書かれていた。

これに対して、診療所医師は生活保護法などの地域の福祉制度とは深く関わっているが、小児慢性疾患や、特定疾患、養育医療などの公的制度との関わりは薄く、また、知識も乏しいという姿が浮かび上がった。

自由記述による意見は勤務医の33.1%、診療所医師の17.6%から得られたが、1番多かったのは、適応疾患の拡大を含んだ対象疾患の見直しであり、その他に入通院の差別の撤廃、府県差の解消、年齢超過に対する考慮を求める声があった。また、小児てんかんを精神保健法から、小児慢性特定疾患に移行させるという意見も何人から提案されていた。小児慢性特定疾患その他について、医師向けの手引書や講習会開催を求める声もあり、検討に値すると考えられた。この他に、小児医療費の無料化、諸制度の1本化を求める声もあった。詳しくは、申請書を基に分析した長谷川の報告書を参照して頂きたい。

小児慢性疾患の実態把握のシステム化に当たって、小児慢性疾患の定義の明確化と適用基準の拡大と同時に、診療に関わる医師が制度、疾病名について十分な知識を持っていることが不可欠である。その為には、手引書の作成、講習会の開催を含んだ情報の提供が極めて大事である。



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：小児医療に携わる小児科医師が、小児慢性特定疾患その他の公的医療費補助制度をどれ位知っているか、実際にどれ位関わったかについてアンケート調査を行なった。病院勤務者は制度をよく知り、実際に関わっている者が多かったが、診療所医師は知識、関わりともに低かった。特に高年齢者にその傾向が強かった。制度に対する希望として、適応疾患の拡大、適応条件の緩和を含む見直し、年齢超過者の処遇、手続き事務の簡素化、手引きの発行、講習会を求める声があった。