

小児慢性特定疾患治療研究事業に対する 小児科医の意識と意見

－神奈川県の小児科医へのアンケート調査－
(分担研究：小児期の慢性疾患の実態把握のシステム化に関する研究)

岩本弘子

要約：小児慢性特定疾患（以下、小慢）について神奈川県の小児科医824人を対象に、郵送にてアンケート調査を行い、制度に対する意識・意見を調べた。有効回答は、開業医177，勤務医240，計417人（有効回答率50.7%）より得られた。小慢を知っている頻度は高く、開業医92.1%，勤務医98.8%であったが、診断書を書いたことのある者は前者39.5%，後者88.3%、又、1990年より適応が認められた神経筋疾患は知悉度が低かった。自由記述での回答者の意見は、32.9%にあり、関心の高さを示した。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療費公費負担制度、神奈川県、小児科医、アンケート調査

小児慢性疾患の実態把握のためには、小慢の治療研究事業と医療費公費負担制度が小児を扱う医師と患者に広く知られ、正しく運用されることが大切である。昨年度の、本分担研究においても、北條博厚らは、患児の約7割が小慢の医療費公費負担制度について主治医より情報を得ていたことを示した。小児科医の、この事業と制度への知識・理解が不可欠と考え、神奈川県の小児科医にアンケート調査を施行した。

対象と方法：平成2年度の日本小児科学会会員名簿より、神奈川県の小児科医（勤務先の明らかな者）831人に、小慢の医療費公費負担制度について、郵送によるアンケート調査を行った。質問の

内容は、1)小慢を知っているか？ 2)小慢の疾患区分(01～10)のどれを知っているか？ 3)1990年より適応となった神経・筋疾患の何を知っているか？ 4)小慢の診断書を書いた事があるか？ 5)他の医療費公費負担制度（育成医療，養育医療，特定疾患，精神保健法，生活保護法，公害健康被害者補償法）について知っているか？ 6)小慢についての意見，改善を望む点についての自由記述、についてである。

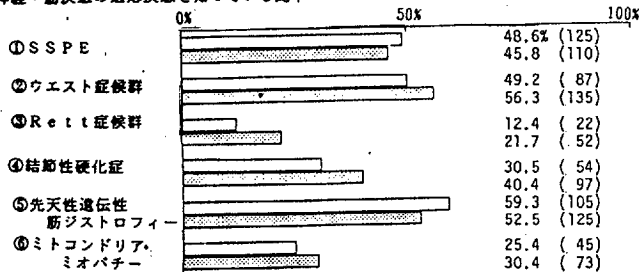
結果：宛先不明で返送された7人を除く824人のうち、開業医177人，勤務医240人の計417人より有効な回答を得た。（有効回答率50.6%）。年齢分布は、右図の如くで開業医は60代にピーク

は、図の如く、精神保健法の比率が低かった。

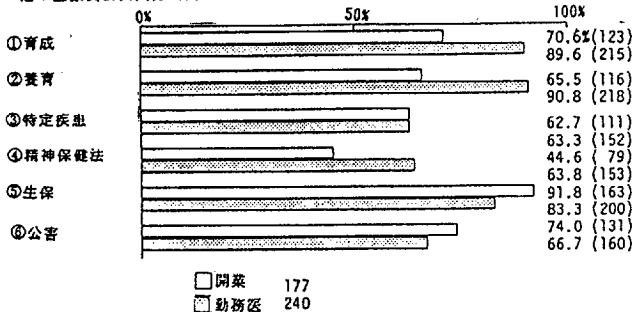
小慢についての意見、改善を希望する点につき、医師の自由記述を求めたところ、開業医46、勤務医91人、計137人（回答者の32.9%）が自由な意見を寄せた。右表の如くである。年齢制限の緩和、地域較差の廃止、手続きの簡略化を望む医師が多かった。少数意見ではあるが、データをシステム化し、医学的・医療的に利用できるようにすべきである、診断を受けた患者は医療費公費負担の恩恵を受けるのみでなく、定期検診義務により疾患の悪化を積極的に予防すべきとの意見も注目値する。診断・適応疾患の再分類や再検討を求める意見、適応疾患の拡大を求める意見（特に神経筋疾患）が勤務医より多く出され、右表の如くである。制度についてのPR不足を指摘する意見は極めて多く、今後、医師の教育制度、卒後教育制度の中に組みこむことも考えられねばならない。否定的な意見、無関心を示す意見もあるが、極く少数であった。

結語：神奈川県の小児科医の小児慢性特定疾患事業による医療費公費負担制度に対する関心は高く、知悉度も高い。しかし、適応疾患の詳細は、小児専門医に取っても解りにくく、さらなるPRを望んでいる。この制度の一層の改善と普及により小児慢性疾患の実態把握のシステム化が期待される。

神経・筋疾患の適応疾患を知っている比率



他の医療費公費負担制度を知っている頻度



自由意見 137/417 (32.9%)

システムその他について

項目	開業	勤務	計
1. 年齢制限の緩和（自活できるまで）	0	17	17
2. 地域較差をなくす（喘息・腎疾患など）	3	14	17
3. 手続きの簡略化（再診断の手続き）	5	4	9
4. 手帳を交付し、どの医療機関にも受診可能にする	2	2	4
5. データをシステム化し、医学的・医療的に管理せよ	0	2	2
6. 検診を義務づけ、疾病の悪化を予防すべき	0	1	1
7. 指定医療機関とせず、小児科認定医とすべき	0	1	1
診断適応疾患について			
1. 対象疾患の分類が古く、医学的に疑問。再分類すべき	3	7	10
2. 申請打ち切り基準を設けてほしい	0	3	3
3. 病気の重症度によっても、適応させてほしい	0	3	3
適応症拡大について			
1. 神経筋疾患が少ない	0	11	24
筋ジストロフィーも含めてほしい	0	4	
難治でんかんもいれるべき	0	5	
脳変性疾患（白質ジストロフィーなど）も含める	0	1	
ウェルドニッヒ・ホフマン病も含める	0	1	
脳炎も含める	0	2	
2. 喘息疾患も（10日以上入院をはずす）	9	5	14
3. 染色体異常も含める	2	2	4
4. 重症肺疾患、ヘモジテローシス、呼吸障害児も含める	0	2	2
5. ネクローゼ「1か月以上の入院」を外してほしい	0	1	1
6. 川崎病の初期治療についても適応させてほしい	0	2	2
7. 重症感染症も含める	0	1	1
8. CHD術後も含める	0	1	1
9. 慢性肝炎も含める	1	0	1
PR不足			
1. 医師に対して	14	18	32
2. 患者に対して（母子手帳に説明、パンフの配布など）	3	2	5
3. 各医療施設の医事課に対して	0	2	2
4. 行政窓口の担当者に	0	1	1
5. 適応拡大の知らせが不明、知らなかった	4	4	8
やりすぎだ			
一部負担とする。患者が先払いする	6	11	17
疑問			
他の公費負担制度との兼ね合い、優先順が不明	0	3	3
無関心			
高度医療機関のやることで関係ない	7	0	7

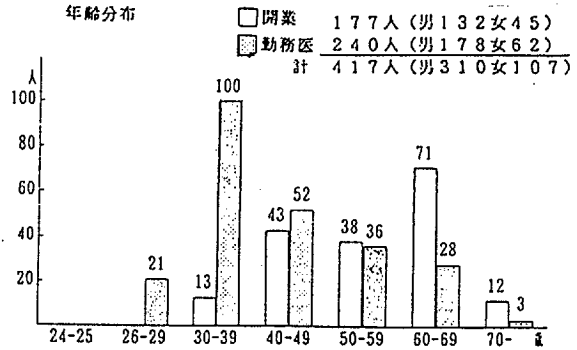
があり、勤務医は30代にピークがある。標榜科では、小児科と小児科（内科）を併せると93.8～92.1%と多く、住所は、横浜と県域（横須賀を除く）が各々40%前後であり、開業並び勤務医とも同様の分布であった。勤務先（開業医では、開業前の勤務先）では、大学病院41.2%（開業）～31.7%（勤務医）、国公立病院29.9%（開業）～27.1%（勤務医）、他の病院22.0%（開業）～30.4%（勤務医）、診療所2.3%（開業）～4.6%（勤務医）であり、開業医と勤務医では大きな差はなかった。

小慢を知っている頻度は、92.1%（開業）～98.8%（勤務医）と、高い頻度を示した。しかし、小慢の診断書を書いたことのある者は39.5%（開業）～88.3%（勤務医）と大きな差が見られた。

小慢の対象疾患区分（01～10）を知っている者の比率は、右図の如くである。どの疾患区分も勤務医に、よりよく知られており、疾患区分内の知悉度にばらつきが見られる。特に、新たに適応となった神経・筋疾患が知悉度が低い。この結果から、小慢は、概念としては、小児科医のほとんどに知られているにもかかわらず、その内容については十分に知られていないことが窺われる。

又、1990年より適応となった、神経・筋疾患の6疾患は、右図の如くかなり知悉度が低い。これは、後述する自由意見に多く指摘されている如く、医師へ情報の伝達がシステム化されていないためと考えられる。小慢以外の医療費公費負担制度を知っているかどうかで

年齢分布

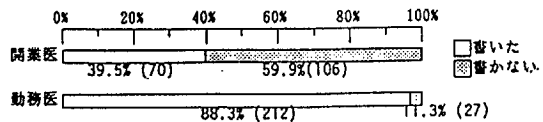


標榜科	開業		勤務医		住所	開業医		勤務医	
	人数	割合	人数	割合		割合	割合		
小児科	71	71.8%	89	89.2%	横浜	45.8%	41.7%		
小児科 (内科)	22	22.0%	2	2.9%	川崎	11.9%	12.5%		
内科 (小児科)	8	8.5%	1	1.3%	横須賀	4.0%	1.7%		
小児神経	1	1.1%	5	5.4%	県域	37.9%	40.8%		
その他	4	4.0%	7	7.9%	その他	0.6%	3.3%		

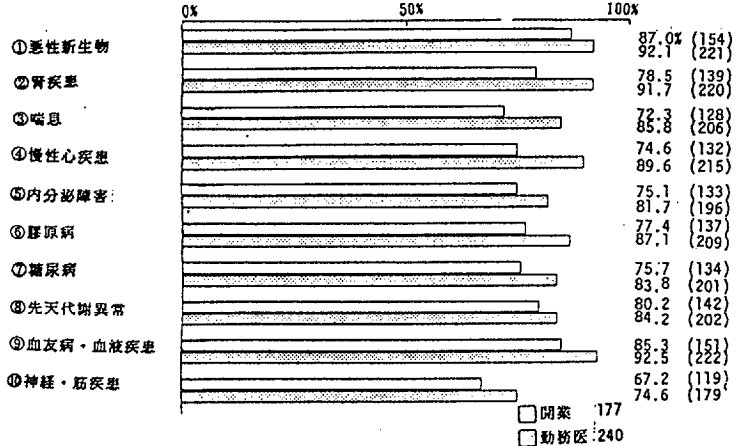
小児慢性特定疾患医療給付制度を知っているか？

	知っている	知らない	無回答	計
開業医	163 (92.1%)	10 (5.6%)	4 (2.3%)	177 (100.0%)
勤務医	237 (98.8%)	1 (0.4%)	2 (0.8%)	240 (100.0%)

小児慢性特定疾患の診断書を書いたことがあるか？



対象疾患の種類で知っている頻度





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:小児慢性特定疾患(以下、小慢)について神奈川県の小児科医 824 人を対象に、郵送にてアンケート調査を行い、制度に対する意識・意見を調べた。有効回答は、開業医 177,勤務医 240,計 417 人(有効回答率 50・7%)より得られた。小慢を知っている頻度は高く、開業医 92.1%,勤務医 98.8%であったが、診断書を書いたことのある者は前者 39.5%,後者 88.3%、又、1990 年より適応が認められた神経筋疾患は知悉度が低かった。自由記述での回答者の意見は、32.9%にあり、関心の高さを示した。