

障害福祉関連施策・制度に関する患者視点での整理 －ICTを利用した情報提供の試み－

研究分担者 落合 亮太 (横浜市立大学 学術院医学群医学研究科看護学専攻 准教授)

研究分担者 盛一 享徳 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等は、状態によっては他の医療費助成制度や障害福祉制度を利用できる可能性がある。しかしながら、制度横断的に情報を集めるのは難しいことから、昨年度、本研究班において、患者の状態に応じ利用可能な施策を選択できるフローチャートを作成した。しかしフローチャートの条件分岐が複雑なため、紙媒体での利用は難しかったことから、ICTを利用して、患者の置かれた状況を選択することにより、利用できる可能性のある制度・施策を判定するツールを試作した。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策は、令和2年度時点で16疾患群762告示疾病が対象となっている。また指定難病となっている疾病については、小児慢性特定疾病の対象年齢から外れる成人以降についても、医療費助成等が受給できる可能性が広がっている。

小児慢性特定疾病に関しては、小児慢性特定疾病情報センター、難病に関しては難病情報センターを中心に患者・家族向けの情報が公開され、その他の制度に関しても関連機関や自治体などにより情報提供がなされている。しかし、各情報は主に、制度別に整理されており、かつ正確性を期すゆえに情報粒度が高くなる傾向にあり、医学用語や行政用語に不慣れな一般国民、患者・家族にとっては、複数の制度の関係性が理解しづらいという課題がある。またとくに小児においては、市区町村が独自に実施する制度も複数存在することから、各制度を有効に

利用してもらうためには、患者目線で情報整理する必要があると思われる。本研究班では昨年度、条件分岐による制度選択フローチャートを作成したが、患者の置かれた条件により利用可能となる制度の選択が複雑なため、フローチャートが非常に複雑となり、紙媒体による情報提供には限界があることが分かった。

本研究では、ポータルウェブサイト等にアンケートサイトのような実装を施し、患者自身の置かれた状況を選ぶと、フローチャートに従って自動定期的に利用できる可能性のある制度を提示する、ICTを利用した情報提供ページを試作したので報告する。

B. 研究方法

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト (<https://www.shouman.jp/>) から利用でき、先の研究で作成したフローチャートに示されている条件分岐機能を持ったアンケート形式サイトを新たに構築した。

ポータルウェブサイトの利用状況の解析研究から、一般国民の大半は、スマートデバイスによるアクセスであることが判明していることから、アンケートサイトもスマートデバイスを介した利用であることを前提とした。

(倫理面の配慮)

本研究は、公開されている情報を元に検討を行っており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

フローチャートは、①対象者の年齢、②世帯収入（所得制限）、③小児慢性特定疾病の対象かどうか、④障害者手帳の有無、等で分岐するため、それらを入力し、その結果を総合的に判断し、利用できる可能性のある制度・施策を最後に判定結果として表示するようにした。

結果判定までの流れは、入力フォームに関する説明・同意取得のページ（図 1）、判定に必要な情報入力ページ（図 2）、入力状況の確認と結果判定ページ（図 3）とした。

D. 考察

本研究では、いくつかの利用者の置かれた状況に合致する選択肢を選ぶと、利用できる可能性のある医療や障害福祉の施策・制度が提示されるアンケート形式のサイトの構築を行った。

制度利用条件は複数の項目の組み合わせで決定されることが多いため、条件分岐が複雑になりがちで、一般国民にとっては、各種制度が自身で利用できるかの判断はとても難しい。一方、ICT を利用した場合、アンケートのように選択肢を選ぶだけで、条件判定はコンピュータが行うため、利用者は結果のみを見るだけでよく、いろいろな条件を簡単に試すこともできることから、様々な制度の存在を知るきっかけになることが期待できる。行政施策は申請主義であることから、まず患者・家族が施策の存在を知らなければならないが、制度が異なると担当課が異なるなど、横断的に情報を入手することがなかなか難しい。

本研究にて作成されたウェブツールを用いることで、少なくとも制度の存在の認知が可能となることから、患者・家族が施策にたどり着くよい手助けになることが期待される。

今後は運用試験を行ったのち、一般公開につなげてゆきたい。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許取得/実用新案登録/その他
なし/なし/なし

【説明】 利用できる可能性のある制度・施策

■ご回答いただく前の注意事項

以下の施策について利用できる可能性があるかどうか、ご案内します。

■検討される制度

回答で検討される制度種類は、以下の9制度です。

- ア: 自立支援医療（育成医療）
- イ: 小児慢性特定疾病 医療費助成
- ウ: 重度心身障害児（者）医療費助成制度
- エ: 乳幼児・子ども医療費助成制度（自治体によって対象年齢が異なります）
- オ: 特別児童扶養手当（状態によって異なります）
- カ: 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- キ: 障害者雇用枠の利用
- ク: 就労移行支援事業（職業訓練）の利用
- ケ: 就労継続支援（A型・B型）の利用

■回答する必要のある項目

- ① 制度利用者（患者）の年齢
- ② 前年度の世帯収入
- ③ 小児慢性特定疾病の対象者か
- ④ 身体障害者手帳の保有の有無

上記ご理解いただいたうえで、[回答入力へすすむ]ボタンを押下してください。

回答入力へすすむ

図 1. 冒頭解説ページ

（※開発途中のため、実際の運用時のページとは異なる）

【回答】利用できる可能性のある制度・施策

■以下の質問にご回答ください

以下の問1～5の回答を選択し、[確認する] ボタンを押してください。

問1： 制度利用者（患者）の年齢は？

18歳未満

18-20歳

20歳以上

問2： 前年度の世帯年収は？

860万円未満

860万円以上

問3： 制度利用者（患者）は小児慢性特定疾病の対象疾病に罹患していますか？

はい

いいえ

問4： 現在、身体障害者手帳を持っていますか？

はい

いいえ

問5： 主な制度利用の目的は以下のいずれに該当しますか？

手術を受けるため医療費助成を受けたい

手術以外の治療のため医療費助成を受けたい

収入支援を受けたい

就労支援を受けたい

入力に間違いがなければ、[確認] ボタンを押下してください。

確 認

(一)小児慢性特定疾病情報センター

図 2. 回答選択ページ

(※開発途中のため、実際の運用時のページとは異なる)

【結果】利用できる可能性のある制度・施策

■入力されたご回答からの判定結果を表示します。

あなたの回答は、

質問1： 18歳未満

質問2： 860万円以上

質問3： はい

質問4： いいえ

質問5： 手術以外の治療のため医療費助成を受けたい

でした。

あなたが利用できる可能性のある制度・施策は、

小児慢性特定疾病 医療費助成

詳しくは、[こちら](#)を確認してください。

乳幼児・子ども医療費助成制度（自治体によって対象年齢が異なります）

詳しくは、[こちら](#)を確認してください。

図 3. 結果判定のページ

（※開発途中のため、実際の運用時のページとは異なる）