

（令和3年度～令和5年度）

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
自立支援事業の周知・啓蒙状況についての調査と方策に関する検討

研究分担者 高田 秀実
（所属研究機関名）愛媛大学大学院医学系研究科

研究要旨

小児慢性特定疾患を抱える子供とその家族への支援を提供する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、「自立支援事業」）は、平成27年から展開されており、医療・保健・福祉・教育などの専門家との連携を通じて、多様なニーズに対応している。一方で十分な支援が受けられていない事例も見受けられ、本事業の問題点を明確にし、今後の発展を促す必要がある。

自立支援事業には医師、保健所、学校など多くの職種の関わりが必要であるが、中でも医師の果たす役割は大きい。しかしながら医師が本事業をどの程度周知しているかは不明な点が多い。本研究では医師への周知・啓蒙状況を調査することで、本事業への問題を明確にし、今後の発展に繋げることが目的である。

アンケート調査にて現状を調査、結果を解析して、現在の問題点と今後の解決策を検討した。
むための方策を検討した。

研究協力者

檜垣高史（愛媛大学大学院医学系研究科）
落合亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科）

A. 研究目的

平成27年から開始された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされている。自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されている。様々な原因があるが、その一つに自立支援対策の環へ対象患者が入る部分があると思われる。対象となる児童は疾患を抱えていることが大部分であり、医師から自立支援事業につながるが多い。しかしながら、医師の自立支援事業に関する認知度は不明な点も多く、その状況を知ることが、今後の本事業の展開に重要な役割を果たすと考えられる。そこで本研究では医師の自立支援事業に関する意識調査をアンケートにて行い、医師の本事業に関する周知度、活用状況を調査し、今後の事業発展への課題等の分析を目的とする。

B. 研究方法

1) アンケート調査の作製と実施

令和3年度：インターネットによる調査

調査会社（株式会社インテージ）に依頼しパネル調査を行った。下記内容の質問を行った。

（質問内容）

性別、年齢、勤務形態（開業医、勤務医、研究医など）、所属施設都道府県、所属施設の種類、所属施設 総病床数、所属施設 小児科病床数、専門分野、専門のサブスペシャリティ小児科専門医資格の有無、難病指定医の有無、小児慢性特定疾病指定医の有無、小児患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を有する成人期患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する成人期患者を診ることがあるか、移行期医療とはなにか知っているか、移行期医療への関心、移行期医療の必要性、「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言（2014）」を知っているか、所属施設に移行期医療支援部門があるか、移行期医療支援センターについて知っているか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、自立支援事業）について知っているか、自立支援事業に患者を紹介したことがあるか、自立支援事業についての必要性、自立支援員を知っているか、自立支援員と関わったことがあるか、所属施設に自立支援担当部門があるか。

令和4年度：アンケート調査

愛媛県および愛媛県医師会の協力の下、循環器対策基本法に関する調査の一環として、愛媛県内の

循環器診療に携わる医師（開業医、勤務医）にアンケート調査を行った。質問内容は上述とほぼ同様である。

2) アンケート結果の解析と今後の方針検討

過去2年の調査結果から小児慢性特定疾病児童の自立支援に対する医師の意識、周知度合い等を解析し、今後の事業発展に向けての方策を検討した。

（倫理面への配慮）

アンケート調査実施に向け、愛媛大学医学部倫理審査委員会の倫理審査を受けた。アンケート内容には患者の個人情報に関する項目は含まれていない。

C. 研究結果

令和3年度：インターネットによる調査

815人から回答を得た（質問によって変化あり）。専門分野は内科が一番多く、内科医が34%、ついで外科医（12%）、整形外科（8%）、小児科医（6%）であった。小児期発症慢性疾患の子どもを診療することがある医師は56%、小児期発症慢性疾患を持った成人を診ている医師は70.8%であった。

自立支援事業について知っている（よく知っている、聞いたことがある）のは29%であった。移行期医療は58%の医師が知っているとは回答した。

令和4年度：アンケート調査

200名の医師から回答を得た。内科医（60%）、小児科医（29%）、外科医（8%）であった。小児期慢性疾患の子どもを診療する機会は54%がある、小児期慢性疾患を有する成人を診療する機会は68%があるとは回答した。

自立支援事業を知っている（よく知っている、聞いたことがある）と答えた割合は43%である一方、移行期支援をまったく知らないという回答は6%であった。

D. 考察

1) 自立支援事業対象患者の診療状況

2回の調査の対象は医師であるものの、その背景は全く異なる。令和3年度の調査に比べ、令和4年度の調査は自立支援事業に関わる医師が多いと推測された。しかしながら、本事業の対象となる小児慢性特定疾病患者（子ども、成人）を診療する機会は両者とも大きな差異はなかった。成人診療において小児慢性特定疾病患者が一律に診療拒否されているようなことはないと考えられる。

しかし、その診療内容が単純に感冒等の対応のみなのか、基礎疾患について自立支援事業につなが

るような対応がなされているかは本調査では不明である。

2) 自立支援事業の低周知度

両調査で自立支援事業の周知度合いが低いことが浮き彫りとなった。比較的分野が類似しており、活動内容も一部重複する移行期医療は本事業に比べて周知度が高かったが、いずれも低周知度であることには変わらない。

原因として対象患者と接することのない診療科があると思われる。これらの医師に本事業を周知徹底する意味合いは薄い。一方で対象患者とともに接しているが、自立支援事業への理解が乏しい層への周知拡大が課題と考えられる。

3) 啓蒙方法の検討

インターネットのホームページ上での活動紹介、報告は既になされている。これらは既に興味のある医師には有用であるが、これから周知を促す対象医師がその情報を自ら取りに来る可能性は少ない。ポスター配布、貼付による啓蒙活動が有用と考えられた。医師会の協力による各施設への配布や関連学会の協力の下、学術集会での掲示などは有効な手段と考えられる。

しかしながら、自立支援事業は各自治体によって支援形態が大きく異なっており、その窓口も異なっている。同じ都道府県内でも地域によって活動に差があることも多い。従って画一的なポスターが作りにくい状況であり、この点をどう解決していくかが今後の課題である。

E. 結論

医師における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の周知度は低いことが明らかとなった。周知を進めることが本事業の発展につながる。ポスターによる啓蒙活動は有用な手段と考えられるが、本事業は各自治体で活動形態が異なるため、それらを考慮する必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

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