

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）  
自立支援事業の周知・啓発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 愛媛大学大学院医学系研究科・准教授

## 研究要旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まり。これまでの研究で患者および家族、また自立支援員をはじめとする関係者の現状評価と今後の支援のあり方に関して一定の成果が得られている。一方で支援が必要なケースに関して、十分な対応がなされていないケースも散見される。自立支援事業を受けるために患者は医師、保健所、学校などからの紹介によって本事業への紹介がなされることが必要である。自立支援事業への入り口となるべき医師の本事業への周知は不明な点が多い。医師への周知・啓蒙状況を調査することで、本事業への導入段階での問題を明確にすることを目的とした。

平成3年度に施行したインターネットを用いたパネル調査項目を元に、アンケートを作成した。愛媛県、愛媛県医師会の協力を得て、愛媛県内の開業医・勤務医（内科、外科、小児科）へアンケートを実施した。成人科医師も小児患者および小児期からの慢性疾患の診療にあたる機会はあるが、自立支援に関してしらないとの回答が6割弱あった。また移行期医療に関しても同様に傾向が見られた。

自立支援にサポートの入り口である、医師の間で同事業の認知度が低いことが明らかとなった。平成5年度は今回のアンケート結果を詳細に分析することで、支援が必要な患者や家族がより多く、より簡単に本事業にエントリーできる受けられるようにするための方策を検討する。

## 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（横浜市立大学学術院医学群医学研究科）

### A. 研究目的

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、医師の間でも本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

本研究班では令和3年度にインターネットを用いたパネル調査（全国医師、8915名）を行った。これまでに日本小児科学会代議員、成人先天性心疾患学会認定施設責任者向けに類似のアンケートがあるため、それらの内容を考慮しながら、アンケート作製を行った。

#### 2) アンケートの実施

アンケートは愛媛県および愛媛県医師会にも協力を依頼し、循環器対策基本法の調査の一環として行った。医師会からのアンケートという形で調査を行った。アンケート対象は愛媛県内の循環器診療に関わる医師（開業医、勤務医）、調査期間は平成4年10月～11月に行った。アンケート結果は医師会がとりまとめ、それらを解析した。

#### 3) アンケート結果の解析

200名の医師から回答を得、それらに対して解析をおこなった。

（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

アンケートは200名の医師から回答を得た。内科医が60%を締め、ついで小児科医（29%）、外科医（8%）で

あった。小児期慢性疾患を有する小児患者を診療する機会が58%がある、小児期慢性疾患を有する成人患者を診療する機会が71%があると回答した。小児期慢性疾患患者を成人科が診療することは日常的にあると考えられる。一方で先天性心疾患の具体例を挙げ、自身の施設で診療可能かどうかの質問では、重症度が増すにつれて診療対応が難しいとの回答が増加した。しかしながら専門施設との連携があれば可能との回答が大部分であった。

次に「自立支援」「移行期支援」の周知についての結果を述べる。自立支援、移行期支援が重要・必要な施策であると考えているのはそれぞれ70%、80%であった。各事業について知っているかどうかに関しては、それぞれ29%、58%であった。

#### D. 考察

##### 1) 自立支援を必要としている患者の診療状況

小児期慢性疾患を有する患者が有病時に小児科のみならず成人科に受診できていると考えられる。その診療内容はアンケートでは不明であるが、感冒罹患時などに限定されていると推測される。自立支援を含んだ内容が小児科、内科の間でシームレスに対応できるようになっているとは言い難く、そのシステムの確立に向けて、まずは現状を詳細に分析し、問題点を明らかにする必要がある。

##### 2) 自立支援、移行期支援の周知

自立支援の重要性は多くの医師が認識している結果であったが、自立支援事業の内容を知っている医師は少なく（29%）、重複する内容も多い移行期支援事業（58%）と比べると認知度は大きく下回った。自立支援事業への入り口は小児期が主であるため、成人領域科での認知度低いことはある程度はやむを得ない。しかしながら、成人期に問題点が発症、発覚する場合や、成人後も自立支援員との関わりが必要であることなどを考えると、自立支援への知識は必要なものと考えられる。いかにして本事業内容を周知していくかは、事業の継続、活用に重要な点と考える。今回のアンケート結果を詳細に解析し、どのような点を修正すべきかを解明していく必要がある。

#### E. 結論

医師に対する自立支援の周知度はいまだに低いことが明らかとなった。アンケートの分析を進めている段階であり、十分な議論は出来ていないが、解析結果を基に周知に関する対策を行うことで、自立支援事業の対象患者がより平易に本事業にエントリー出来るようにすることが可能となる。

#### 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. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし