

平成 15 年度厚生科学研究「小児慢性特定疾患研究事業の登録・管理・評価に関する研究」

(主任研究者：加藤忠明)

分担研究「小児慢性特定疾患の登録・評価に関する研究」(分担研究者：柳澤正義)

## 小児慢性特定疾患研究事業に対する医療現場医師の現状と意識調査の解析

研究協力者 武井 修治 鹿児島大学大学院小児発達機能病態学分野(小児科) 講師

### 研究要旨

小児慢性特定疾患研究事業(小慢事業)では、情報入力に医療意見書を介して行われているが、その医療意見書を記載する医療現場の医師の状況や、医師の小慢事業に対する意識は明らかではない。そこで、平成 14 年度に医療意見書を提出した医師に対してアンケート調査を行った。93 名(回収率 86.9%)の医師から回答を得たが、その 80%が医療意見書の記載を負担に感じていた。その内容は医療意見書作成に要す時間的負担感だけでなく、提供した情報が有効に利用されているとは思えない徒労感が負担感を増幅させていた。また小慢データの活用例や情報のフィードバックが少ないことから、殆どの医師が小慢事業を実質的には医療費補助事業と捉えていた。その一方で、多くの医師は膨大な小慢データに関心を持っており、二次調査の基本資料や症例の縦断的研究の資料として有効利用が可能になることを期待していた。患児のプライバシー保護に配慮した、医療現場から小慢データへアクセス可能なシステムの開発が望まれる。

見出し語：意識調査、小慢データ

### A. 研究背景と目的

小児慢性特定疾患研究事業(小慢事業)は、小児慢性難治性疾患に関する医療情報が、毎年 10 万人以上の規模で登録・更新される世界に類のない data base である。この膨大な情報入力は、医療意見書を介して医療現場の医師が担当しているが、多忙な医療現場でどのような状況下に医療意見書が記載されているかは明らかではない。例えば小慢データを用いて若年性関節リウマチ JRA の縦断的解析を試みた検討では、平成 10 年に登録された 403 例の患児のうち、その後 4 年間に渡りデータ記入が適切で解析可能であった症例はその 15%に

過ぎなかった<sup>1)</sup>。そこで小慢事業の根幹をなす医療現場医師の、医療意見書記載に関する現状や小慢事業に対する意識を調査し、問題点を明確にすることで小慢事業の望ましいシステム構築を模索する。

### B. 対象及び方法

鹿児島県内の小慢事業委託契約施設に勤務する医師で、実際に平成 14 年度に医療意見書を提出した医師に対して郵送によるアンケート調査を行った。記入様式は無記名とした。平成 14 年度に小慢事業契約医療施設 59 施設から提出された医療意見書は 1,811 通で全国

の1.8%に過ぎないが、各疾患群の比率は均等化しており、調査フィールドとしては適切と思われた(表1)。

### C.結果

#### 1)回答医師のプロフィール

93名が回答を寄せ、回収率は86.9%と高率であった。提出する医療意見書の疾患群について、自分の専門領域が多いと回答した専門医は44名(専門医群)であり、特に偏りはないとする一般医が45名(一般医群)で、ほぼ同数であった(不明4名)。

#### 2)医療意見書に対する医師の負担

表1:小慢疾患群別登録数と全国比率(H1:

|         | 全国      | 鹿児島   | (%) |
|---------|---------|-------|-----|
| 悪性新生物   | 19,240  | 405   | 2.1 |
| 慢性腎疾患   | 8,160   | 45    | 0.6 |
| ぜんそく    | 7,959   | 26    | 0.3 |
| 慢性心疾患   | 8,762   | 62    | 0.7 |
| 内分泌疾患   | 30,600  | 582   | 1.9 |
| 膠原病     | 3,184   | 71    | 2.2 |
| 糖尿病     | 5,232   | 121   | 2.3 |
| 先天性代謝異常 | 7,098   | 164   | 2.3 |
| 血友病血液疾患 | 9,297   | 326   | 3.5 |
| 神経筋疾患   | 937     | 9     | 1.0 |
|         | 100,469 | 1,811 | 1.8 |

医療意見書への記入を、かなり(15名:16.7%)あるいは多少(57名:63.3%)負担に感じている医師が80%にのぼり、負担はないと回答した医師は18名(20%)に過ぎなかった。年間に記入する医療意見書の数と記入に要する時間は、それぞれ平均で36.7通/23.2分、15.2枚/17.4分、10.6枚/18.5分であり、負担感と一致していた。

負担に感じる理由として、手間や時間がかかることを挙げる医師が最も多かった(図1)。実際に勤務時間外に記載することが多いと回

答した医師が50名(55.5%)と過半数を占め、時間に対する負担感だけに限定しても73名(81.2%)が負担と感じていた。また、医療意見書の記入書式に対する不満がそれに次いで多く、非能率的(66.2%)、煩雑(51.4%)などの回答がみられた。特に専門医群に非能率的な記入書式を負担に感じていたものが多く(83.8%)、

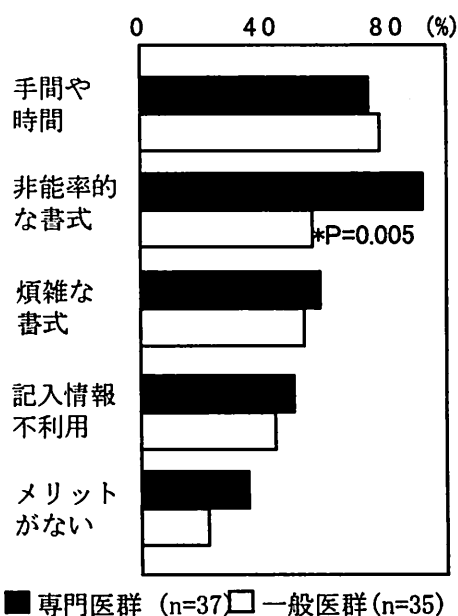


図1:医療意見書への記入を負担に感じる理由

一般医群(51.4%)と)比べ有意差を認めた(P=0.005)。

また、記入した情報が有効利用されていないこと(44.6%)、記入者へのメリットがない(25.7%)ことも負担感を増幅していた。

そこで、小慢事業をどう改善すれば医師の負担に見合うかを調査した(図2)。文書料を徴収すると回答した医師は19.8%と少なく、医療意見書に記入した情報が医療に貢献すること(55.6%)、負担の少ない医療意見書への改善(54.3%)、得られた集計データを利用できれば(48.1%)、などの回答が寄せられた。

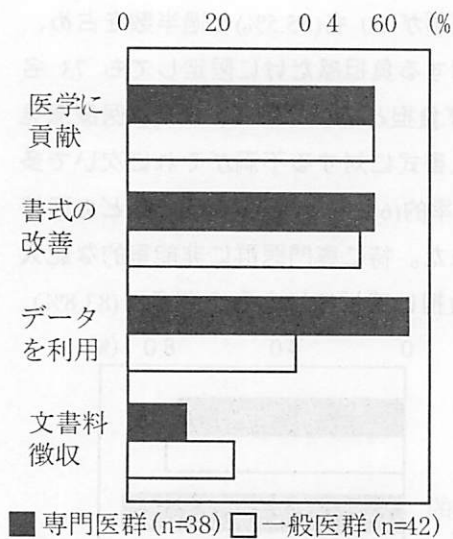


図2: 医療意見書記載の負担を減らすには?

### 3) 小慢事業に対する現状の意義

回答したほぼ全ての医師は、現状の小慢事業を研究事業ではなく医療費補助事業として捉えていた。具体的には、医療費補助事業としての意義しかないとする医師(52.2%)や、主体は医療費補助だが多少は研究的意義もあるとする医師(45.6%)が大部分で、研究事業としての意義が主体であるとした医師は 2.2%に過ぎなかった。

### 4) 小慢データに対する現状と期待

研究事業でない理由として、現状では小慢データが有効利用されていないことを挙げた医師は 77 名(86.5%)にのぼり、その比率は専門医群 (90.7%)でも一般医群 (81.0%)でも違いはなかった。有効利用されていない理由として、医療意見書の項目に利用できるデータが少ないこと(87.7%)、疾患群毎の医療意見書では無意味な項目が多すぎる(45.6%)、データに信頼性がないこと(43.9%)をあげる医師が多かった。その一方で、小慢事業の改善を進めて小慢データの有効利用を図るべきと考える医師は 81 例(90%)にのぼり、小慢データとして、データ規模の大きさ 66 名(84.6%)、二次調査の基礎資料 48 名(61.5%)、縦断的

研究の資料 41 名(52.6%)としての利用価値を認めていた(図 3)。

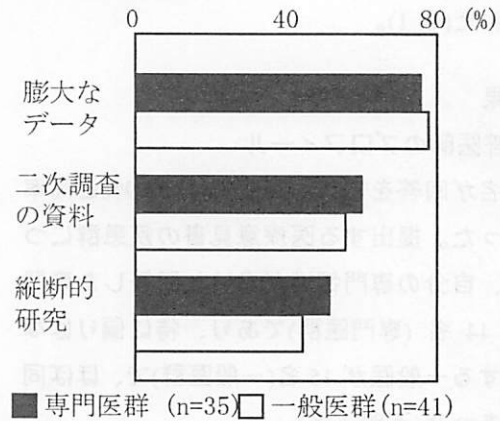


図3: 小慢データの利用価値

### D. 考案

現場医師が記載する医療意見書のデータは、地域保健所を介して都道府県・指定都市・中隔市へ集められ、オンラインで厚生労働省中央情報センターへ集約される。したがって臨床現場の医師はこのデータベース構築の入力系最先端に位置しており、小慢データの根幹を形成している。その意味で、医療現場医師の小慢事業に対する意識や現状を調査し、問題や改善点を検討することは重要な意味を持つ。

今回の調査からは、地域医療現場の医師が医療意見書の記載に負担を感じているが明らかとなった。医師の負担の一つは時間的負担であり、過半数の医師が勤務時間外に医療意見書の記載を行っていた。一方、医師一人当たり年間に記載する医療意見書の枚数に関して、100 通を超える医師が血液専門医や内分泌専門医を中心に 4 名(4%)いたが、負担に感じている群の平均は 36.7 通であり、一見するとそれほど多い枚数ではない。しかし、更新時期が年末から年度末の短い時期に集中しており、そのことが医師への負担を増しているものと思われる。したがって、記入医師の時間的負担軽減のためには、例えば更新時期を

患児の誕生日にするなど、分散させることが望ましい。

時間的負担感を増幅するものは、医療意見書を記入する際に現場医師が感じる徒労感であろう。90%近くの医師が医療意見書には有用な項目が少なく、無意味な項目が並んでいると回答しているが、これは多彩な疾患を一枚の医療意見書で網羅しているためである。またこれまで小慢データを活用した研究報告が少なく、医師自身が医療意見書に書き込んだ医学データが、間接的にも直接的にもフィードバックされることは少なかった。また現場医師自身が、小慢データに直接アクセスすることも難しかった。これらの状況から、86.5%の医師は小慢データは有効活用されていないと考え、97.8%の医師が小慢事業を医療費補助事業と捉えてきたものと思われる。

その一方で、調査を行った医療現場の84.6%の医師は、膨大な全国規模の小慢データに関心を持ち、二次調査の基礎資料として(61.5%)、あるいは幾つかの項目を用いた縦断的研究(52.6%)などに活用出来ることを期待している。この期待に沿うには、患児のプライバシー保護に十分な配慮をしながら、小慢データへのアクセスと利用を可能にするシステムを構築し提供することが必要である。実際には、昨年从小慢データを利用した神経芽細胞腫の二次調査が行われており、今後の小慢事業の方向性を示唆する研究として成果が期待されている。

#### E. 結論

1)医療現場医師の多くは医療意見書の記載に負担を感じており、時間的負担のみならず記入したデータが利用されていないことによる徒労感が負担感を増幅していた。

2)現状では小慢データを有効活用した報告が少ないことから、医師の殆どは小慢事業その

ものを医療費補助事業と捉えていた。

3)その一方で多くの医師が全国から集まる膨大な規模の小慢データに関心を持っており、小慢データへのアクセス・利用が可能となるシステムを介して、二次調査の基本資料としてや疾患の縦断的研究に利用できることを期待していた。

#### F. 文献

1) 武井修治 若年性関節リウマチ JRA の疾患活動性の定量化と、その経時的变化からみた難治性因子の検討 平成 14 年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業)報告書、147-150, 2003