

## 小児慢性特定疾病対策の新しい医療意見書システムに関する実施主体調査

### 国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室

#### 研究要旨

平成 27 年 9 月に行った実施主体調査において、医療意見書について実際の運用に必要な項目の追加要望が多く寄せられた。これを受け、平成 28 年 4 月に全 114 実施主体に対し再度調査を行い、その全てから回答を得た。約 6 割の実施主体からは医療機関から情報提供を望む項目に関して具体的な意見が得られた。従来の医療意見書の様式から得られる情報の他に、実際の運用にあたって重要な情報があると考えられる実施主体が多いことがわかった。実際に療育指導連絡票を使用して情報収集を行っているという回答した実施主体は 27.2% だった。

現在開発が進められている新しい医療意見書登録システムでは、医療意見書、重症患者認定申請書、人工呼吸器等装着者申請時添付書類の様式は統一化され、指定医がコンピュータ入力する方式となる。新しいシステムには医療意見書等の医学情報のみならず、実際の運用に必要な項目をも実装することが支援に当たっては有用であり、その趣旨について各者が認識を共有しておくことが重要であると考えられた。

#### 研究協力者:

- 掛江 直子 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室長)
- 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研究員)
- 柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究フェロー)
- 森本 康子 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究フェロー)
- 河村 淳子 (国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究補助員)
- 森 臨太郎 (国立成育医療研究センター  
政策科学研究部長)

#### A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策の実際の運用にあたって、実施主体が医療機関に提供を望む、療育指導連絡票等を含めた項目について明らかにすることを目的とした。

#### B. 研究方法

平成 28 年 4 月に全 114 実施主体に向けてアンケート調査を行い、全ての実施主体から回答を得た。

(倫理面の配慮)

本研究は制度運用に関する自治体に向けた調査であり、実際の患者情報等の利用はないことから、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

各実施主体に小慢申請に係る業務において、療育指導連絡票を含め必要とされる書類や項目等についてアンケート形式で調査した。アンケートには、小児慢性特定疾病情報室が作成した療育指導連絡票案を付し、意見を求めた。質問および回答は以下の通りとなった。

### 1. 療育指導連絡票の運用の状況

全 114 実施主体中、31 実施主体(27.2 %)が、調査時点で療育指導連絡票を運用していると回答した。そのうち、30 実施主体から実際に使用している療育指導連絡票の様式の提供を受けた。5 実施主体は、医療意見書または重症患者認定意見書・人工呼吸器装着者証明申請時添付書類との兼用様式としていた。

実施主体独自の様式を作成して使用していたのは 2 実施主体のみで、他の 28 実施主体の連絡票の項目は、共通項目「保健所で行ってほしい指導」「療養上の問題点」を主要内容とする構成だった。12 実施主体においては上記に「既往歴、家族歴、症状経過、治療内容」等の医療情報の項目を加えていた。25 実施主体は「保健所で行ってほしい指導」の内容として「家庭看護指導、食事栄養指導、歯科保健指導、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡、家族会等の紹介」等の項目を例示または選択して記入する様式としていた。

### 2. 療育指導連絡票案に対する意見

小児慢性特定疾病情報室が作成した療育指導連絡票案を示したところ、68 実施主体(59.6 %)から追加・削除すべき項目など修正すべき点について具体的な回答を得た。

20 実施主体(29.4 %)は連絡票の提出や保健所等への情報提供に対する保護者の同意について何らかの形で確認することが必要であると回答した。

「療養の状況」(2 実施主体)や「福祉サービスの利用状況」(3 実施主体)といった患児本人に関する情報のみならず、「主たる看護者やキーパーソンが誰であるか」(2 実施主体)、「養育者の状況やそ

の支援の必要性」(6 実施主体)、「保護者の連絡先」(3 実施主体)といった家族等に関する項目の追加が望ましいと指摘する意見があった。

連絡事項の項目として、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱に掲げられる療育相談の内容にならって「家庭看護、食事・栄養及び歯科保険に関する指導、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整」等としてはどうかという提案があった。一方、他の実施主体からは削除すべき項目として、「学校等への連絡事項」(10 実施主体)、「必要な装具・用具」(2 実施主体)が挙げられ、その主な理由は、患児やその家族の個別の要望や申請により対応できるとするものだった。

項目の内容のみならず、記載欄や回答形式についての意見が多く寄せられた。「選択回答形式にするなど記載しやすいレイアウトにする」は 12 実施主体あり、他には「自由記載欄を広く設ける」、「記載漏れと連絡事項なしを区別できるようにする」、「医療意見書の写しを療育指導連絡票に添え、記載内容の重複を避ける」などがあつた。文書作成料の扱いなど、申請者にかかる負担を懸念する意見も多く聞かれた。

### 3. 現行の医療意見書等に対する要望

現行の医療意見書、重症患者認定申請書、人工呼吸器等申請時添付書類に対する意見を求めた。重症患者認定基準を満たしているかを確認するための項目(11 実施主体)、人工呼吸器等装着者の基準の項目(4 実施主体)の追加を要望する意見が寄せられた。

他には、「小慢対象疾患以外に罹患している疾患」「治療に携わる医療機関や訪問看護事業所の名称」「使用している薬剤、医療機器、装具等の有無、保存方法、備蓄の有無」「災害時の対応」「身体障害者手帳の所持の有無」を追加する、「今後の方針」を必須項目とする、など疾病や治療状況等の実際的な情報に関する要望が多かった。

## D. 考察

多くの実施主体で、療育指導連絡票(以下、連絡票)の提出や情報提供に関する保護者の同意や、保健指導や学校等への連絡の希望の有無について確認することを重視していた。個人情報保護の観点のみならず、患児や家族の意思が十分確認されていなかったために実際の支援に至らないといった、提出された連絡票が有効に活用されない事例が多いとする回答もあった。

養育者やその状況、キーパーソンなど患児の周辺環境に関する情報を求める意見も多く見受けられた。効果的な支援のために、患児やその家族についての情報収集は必須であり、そのために医療機関との連携が重要であると考えていることがうかがわれた。

調査時点で連絡票を運用していると回答した実施主体は全実施主体の 27.2 %にとどまった。連絡票を使用していない理由として、「必要に応じて個々に保健所が聞き取りを行っているため不要」、「過去に実施主体が行った患者アンケートにおいて行政の相談支援事業を希望しないとする意見が多かったため」とする回答の他、「連絡票の内容に応じた支援を提供する体制が整っていないため」とする回答もあった。そうした実施主体にあっても、どのような支援が望まれ必要とされているか実情を把握し体制を整えていく上で、連絡票は有用ではないかと思われた。連絡票に記載する指導の内容としては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要項から一部あるいは全部を引用して構成している実施主体が多く、同様の内容を求める意見が散見された。連絡票に記載する医師の負担や、文書作成料の患者負担を懸念する意見が多く寄せられた。医療意見書の一部に連絡票記載欄を設ける様式を要望する意見等の他、実際に運用している実施主体の一部では重症患者認定意見書等との兼用様式とするなどの工夫が行われていた。回答形式の工夫や今後導入されるコンピュータ入力等によって記載者の負担軽減を図ることで、連絡票のより積極的な活用への道が開けると思われた。

現行の医療意見書等に対する意見としては、重症患者認定基準や人工呼吸器装着者基準に該当するか否かを確認するための項目の設定や診断書の提出を提案するものがあった。該当しないものを該当として申請する例があることも回答内に記載されていた。これらの基準が指定医に周知されていない可能性が示唆された。一部の自治体では、申請書等に認定基準を添付するなどの工夫がなされていた。

## E. 結論

多くの実施主体から、小児慢性疾病情報室が作成した療育指導連絡票案の項目に対する意見が得られた。従来医療意見書には記載されていないが実際の支援にあたっては有用な情報があり、その収集の方法として療育指導連絡票が活用できると思われた。

療育指導連絡票の運用に当たっては、患者や家族の希望や必要性に応じて活用されるよう連絡票の趣旨を周知する必要があり、連絡票の送り手と受け手の双方が利用しやすい様式と内容に整えていくことが、有効に活用されていくためには必要であろう。

## F. 謝辞

多忙な中、本調査に御協力頂いた各実施主体の小児慢性特定疾病対策担当の方々には深く御礼申し上げます。

## G. 研究発表

なし。

## H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

### 1. 特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし