

## 小児慢性特定疾患（悪性新生物）

### 小児慢性特定疾患療養費意見書を疾患統計に利用する際の問題点と

### 適応変更が及ぼす可能性のある診療上の問題点

分担研究者： 別所文雄（杏林大学医学部小児科）

#### 要旨

目的： 小児慢性特定疾患療養費意見書を疾患統計に利用する際の問題点を明らかにすると共に、適応変更が及ぼす可能性のある診療上の問題点を明らかにする。

方法： 日本小児がん学会評議員を対象にしたアンケート調査。

結果： 小児慢性疾患療養費によらない診療の内、乳幼児医療費無料制度による診療、生活保護による診療を行っている患者を経験している評議員はそれぞれ103名中31名、42名にのぼった。しかし、それらによる診療を受けている患者数については、不明の回答が多く知ることが出来なかった。

申請時に診断が確定しておらず、とりあえずの診断で行った場合に、診断確定後に診断を訂正しないと回答した評議員は103名中27名いた。

大多数の評議員は、適応が診断後の一定期間に限定されことによって、診療上問題が生じる可能性があると感じていた。問題としては、患者によっては来院しなくなる、診療間隔の延長、必要な検査を手控えるなどがあげられた。

考察： 小児慢性特定疾患療養費意見書を疾患統計に利用するには、この制度以外の制度による診療が相当数あること、診断が必ずしも正確ではない可能性があることなどから問題があると思われた。また、悪性新生物は、治療後の晩期障害の監視が重要であるが、適応期間の制限によりフォロー上問題が生じる可能性が考えられ、新制度になることの影響の調査が必要である。

## 1. 始めに

我が国においては、小児悪性新生物に関する人口を基にした登録制度がないため、発生率、有病率などについての疫学研究を行うことが困難な状況にある。発生症例の捕捉率が最も高いと考えられる、公費負担を得るための小児慢性特定疾患医療意見書に基づく疾患数の把握が、「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」によって、申請書の内容がパーソナルコンピュータを用いて利用可能な形でデータベース化されたことで可能となった。

しかしながら、大多数の悪性新生物患者についてこの意見書が提出されていると思われるものの、医療費援助の様々な制度が併存するため、あるいは「がん」ということを知られたくないということのためこの制度を利用しない患者も存在する。また、申請時期に関する制約から、最終診断が得られる前に申請が行われている場合があることなどから、意見書にある診断は必ずしも正しいものではない。以上のことから、このデータベースを利用するにあたっては、ここで利用可能な情報の質を明らかにすることが必要と思われる。

この研究では、このような情報の質を明らかにするための予備的調査を行うこととした。

さらに、悪性新生物に関しては、更新期間が寛解後5年までに限られることになっているが、このような制限がフォローアップにどのような影響が

あり得るかを併せて質問した。

## 2. 方法

日本小児がん学会評議員を対象にアンケート調査を郵送により行った。対象を限定した理由は、データベースには多数の施設の診療科からの申請があるが、多数例の申請はある程度限られた施設とその診療科からのものであり、これらの多くは、比較的多数の悪性新生物を扱いながら、日本小児がん学会に所属しない医師が多い、脳神経外科、整形外科を例外として、日本小児がん学会評議員が所属している施設とその診療科であると考えられるためである。

## 3. 結果

日本小児がん学会評議員 199 に対して質問票を送付した。移動のため返送され

た1名を除く198名の内、110名から回答があった(回答率56%)。この内、さらに7名は院長職、研究職、その他の理由で診療にあたっておらず、これらを除いた103の回答について解析を行った。複数の評議員がいる施設があるため、施設数は89施設であった。診療科では、小児科が53施設、64名、小児外科がそれぞれ35施設、42名、その他が1施設、4名であった。

### 1) 小児慢性特定疾患療養費によらない診療(表1、表2)

小児慢性特定疾患療養費によらない診療としては、一般保険診療、自費診療、生活保護による診療、乳幼児医療費による診療は、それぞれ回答者103名中5名、2名、42名、31名であった。

乳幼児医療費による診療では、その適用年齢が過ぎた場合でも、必ずしもすべてが小児慢性特定疾患療養費の申請をしているわけではなかった。

2) 申請時診断未確定であった場合や、後日診断が異なっていることが判明した場合の対応(表3)

27名の回答者が診断が確定したり、後日診断が異なっていることが判明した場合にも診断を訂正することをしていなかった。

3) 小児慢性特定疾患療養費適用期間短縮による影響(表4、5)

小児慢性特定疾患療養費は現在、更新することによって20歳まで提供されている。これが短縮された場合、その期間以降の診療にほとんど影響ないあるいは何とも言えないと考えている回答者は僅か8名で、それ以外の回答者は何らかの影響があると考えていた。

どのような影響が考えられるかということに関しては、診療間隔の延長、検査の手控え、診療の中止等がある以外に、患者自身が来院しなくなる等が予想されていた。

#### 4. 考察

今回の調査では、小児慢性特定疾患療養費以外の医療費援助により診療を受けている患者の実数が不明とする回答が大部分であったため、意見書に基づく患者数の把握が実際の悪性新生物患者数のどの程度に相当するのかは明らかに出来なかったが、かなりの回答者がその様な患者を診療していること、しかも乳幼児医療費補助制度による診療の場合であっても、その適用年齢が過ぎ

ても小児慢性特定疾患療養費への申請をしていない患者もいることが明らかになった。

小児慢性特定疾患療養費補助が申請時に遡ってなされない場合があるため、診断が確定する前にとりあえぬの診断で意見書を書く場合も少なくない。本来ならば、診断確定時点で訂正をすべきであるが、1/4を超える回答者が、必ずしもそれを行っていないことが明らかになった。

以上のことは、意見書に基づいて悪性新生物の発生頻度を算出し、それを基に疫学研究を行うにあたっては注意が必要であることを示している。小児慢性特定疾患療養費補助制度の法制化にともない、一部自己負担の導入がなされた場合、これによらない診療、特に乳幼児医療費補助制度の利用が増加する可能性があり、その実施状況の把握が重要になるものと思われる。

表1. 小児慢性特定疾患療養費によらない診療

| 診療形態   | あり | なし  | 不明 | 回答なし |
|--------|----|-----|----|------|
| 一般保険診療 | 5  | 95  | 2  | 1    |
| 自費診療   | 2* | 101 | 0  | 1    |
| 生活保護   | 42 | 44  | 17 | 0    |
| 乳幼児    | 31 | 66  | 6  | 0    |

数字は評議員数

\*: 外国人

表2. 乳幼児医療費無料制度の適用年齢を超えた後の診療

|                |    |
|----------------|----|
| 小児慢性特定疾患療養費に申請 | 30 |
| 一般保険診療         | 2  |
| その他*           | 1  |

\*: 治療やフォローの終了など

表3. 申請時診断未確定、診断変更の場合の対応

|                 |    |        |
|-----------------|----|--------|
| 診断未確定で申請することはない | 42 | (40.8) |
| 確定後に訂正          | 32 | (31.1) |
| 確定後にも訂正せず       | 27 | (26.2) |
| 時に訂正、時に訂正せず     | 1  | (1.0)  |
| 回答なし            | 1  | (1.0)  |

数字は評議員数(%)

表4. 適用期間以降の診療への影響

|          |    |
|----------|----|
| 大いに影響する  | 44 |
| かなり影響する  | 31 |
| 多少影響する   | 19 |
| 何とも言えない  | 2  |
| ほとんど影響ない | 6  |
| 影響ない     | 0  |
| 全く影響ない   | 0  |

表5. 適用期間以降の診療への影響の種類

|                  |    |
|------------------|----|
| 患者によっては来院しなくなる   | 67 |
| 診療間隔の延長          | 23 |
| 必要な検査の手控え        | 61 |
| 診療は終了し、別の方法でフォロー | 4  |
| 診療を終了する          | 5  |
| 回答なし             | 8  |
| 重複回答あり           |    |