

小児慢性特定疾病情報センターポータルサイトにおける 障害福祉関連施策・制度に関する患者視点での横断的な情報提供の試み

研究分担者 落合 亮太 (横浜市立大学 大学院医学研究科看護学専攻 准教授)

研究分担者 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 室長)

研究要旨

小児慢性特定疾病情報センターのポータルウェブサイト (<https://www.shouman.jp/>) は、小児慢性特定疾病対策に関する正確な情報発信を一義的な役割として運営されている。一方で、一般国民、特に患者本人や家族にも理解しやすく、主体的に制度を活用するための一助となることも重要な役割と言える。今年度は、社会保障制度の視点から「小児慢性特定疾病対策の仕組み」を説明する資料、および入院例/外来例それぞれの支払いについて疑似体験ができる「医療費助成に関するシナリオ例」の2つのコンテンツを作成・設置した。今後も、患者本人や家族の立場に立ち、どのような情報に補足説明が必要であるか、横断的な情報を追加していくかといった、適切な情報発信のあり方について、引き続き検討していくことが必要である。

研究協力者

高木麻衣 (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)

伊藤晶子 (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)

白井夕映 (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)

A. 研究目的

「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイト (以下、ポータルウェブサイト。<https://www.shouman.jp/>) は、小児慢性特定疾病事業の対象疾患に対する診断の手引きや対象基準に関する情報のみならず、制度概要や医療費助成制度等についても一元的に情報提供

を行ってきた。一方で、各情報は正確性を重視することから公文書に準じた説明となり、結果として患者・家族を含めた一般国民にとっては不慣れな医学用語や行政用語が多いこと、他の医療制度や福祉制度を併用するにあたっての横断的な説明がないことから、理解しづらい面も持ち合わせることであった。

本研究は、本人や家族を含む一般国民が制度の目的や活用の仕方について、より、具体的な理解ができるよう、ポータルサイト上の既存の説明をふまえた補足的なコンテンツ作成について報告する。

B. 研究方法

ポータルサイト上に、新たなコンテンツとして「小児慢性特定疾病対策の仕組み」、「医療

費助成に関するシナリオ例（入院例／外来例）」を作成した。作成にあたっては、これまでも小児慢性特定疾病情報センターのウェブコンテンツ作成に携わったことのある当室のスタッフが文章および図を作成し、内容は制度に専門的な知見のある医師が校正した。

ポータルサイトの利用状況から、一般国民の大半は、スマートデバイスによるアクセスであることが判明していることから、いずれのコンテンツの閲覧も、スマートデバイスを介した利用でも良好な可読性が得られることを前提とした。

（倫理面の配慮）

本研究は、公開されている情報を元に検討を行っており、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

2024（令和6）年3月より、作成したコンテンツをポータルサイト上に公開した。以下に追加したコンテンツの特徴を示す。

1. 既存情報の理解促進

（1）「小児慢性特定疾病対策の仕組み」

制度の概要について、社会保障制度の一環としての小児慢性特定疾病対策という視点で理解を深められるよう、厚生労働省ウェブサイト「社会保障とは何か」¹⁾を参考に、図を用いた説明資料を作成した（図1）。コンテンツはトップページに表示されるグローバルメニュー「患者・家族の皆さまへ」>「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について」の説明の下部に、主たる対象者である患者本人や家族を含む一般国民の目にとまることを期待して設置した。小児慢性特定疾病対策は、社会保障制度の一つであることが理解されるよう説明した。

（2）「医療費助成に関するシナリオ例（入院例／外来例）」

令和4年度に行われた障害福祉関連施策・制度について患者視点で整理した研究であるシ

ナリオ例を用いて、小児慢性特定疾病に対する治療の《入院例》および《外来例》のシナリオ例のコンテンツを作成した。いずれも、最初に患児に関する設定を提示したうえで、小児慢性特定疾病医療費助成のみならず利用可能な医療費助成制度について「病院等の窓口に提示する資格証」として横断的に挙げ、各助成制度がどのように併用されるか、順を追って説明する構成とした。

《入院例》は「医療費部分への助成」と「食事療養費部分への助成」に分け、《外来例》は「病院・診療所等での窓口負担額について」、「薬局での窓口負担額について」に分け、それぞれ解説することで、入院・外来で発生するそれぞれの費用の全体像を把握しやすくなることを目指した（図2,3）。ポータルサイトのトップページに表示されるグローバルメニュー「医療費助成」>「医療費助成に係る自己負担上限額」の表の下に追加で配置することとし、以前から設置していた小児慢性特定疾病医療費助成制度の自己負担上限額に関する情報をふまえた、具体的な利用について理解を深められるよう工夫した。

2. スマートデバイスでの操作性

新たに作成した二種類のコンテンツは、既存コンテンツの下に配置し、リンクによってジャンプせず縦方向へのスクロールのみで閲覧が完結する構造とした（図4）。これはスマートデバイス利用者の操作性とスマートデバイス特有の「情報がありそうならとりあえずスクロールしてみる」というユーザー行動をふまえた仕様であり、できるだけ気軽に情報にたどり着く機会を増やし、ストレスなく最後まで閲覧できるよう工夫した。

D. 考察

本研究では、ポータルサイト内既存の掲載内容について、2つの補足的なコンテンツを作成した。社会保障制度の一環という視点で小児慢性特定疾病について説明するコンテンツおよ

び該当しうる複数の医療費助成制度を網羅的に取り上げ、シナリオ的に提示することで実際の利用の優先順位を疑似体験できるコンテンツを作成した。ポータルサイトの既存のコンテンツに補足する形で設置したり、利用者側に立った平易な言葉を使用したり、図を取り入れた説明としたりすることで、患者・家族の適切な制度理解の一助となる目的はおおむね達成できたと考えられる。さらに小児慢性特定疾病対策の対象となる患者本人や家族の世代はスマートデバイス等を日常から使用していることから、使い慣れたデバイスでストレスなく情報を得られる工夫をすることで、紙媒体やPC閲覧を前提とするよりも高い周知効果が得られると期待された。

E. 結論

小児慢性特定疾病情報センターのポータルサイトは、小児慢性特定疾病対策に関する正確な情報発信が一義的な役割である。一方で、一般国民、特に患者本人や家族にも理解しやすく、主体的に制度を活用するための一助となることも重要な役割と言える。後者の役割を果たすためには、患者本人や家族の立場に立ち、どのような情報に補足説明が必要であるか、横断的な情報を追加していくかといった、適切な情報発信のあり方について、引き続き検討していくことが必要である。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許取得/実用新案登録/その他

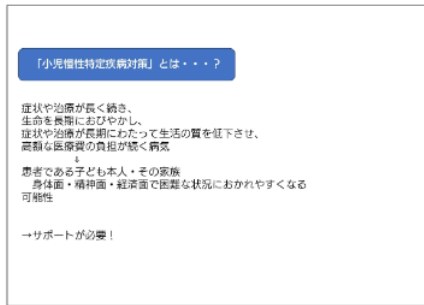
なし/なし/なし

H. 参考文献

1. 厚生労働省．社会保障とは何か．
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_21479.html



小児慢性特定疾病対策の仕組みについて、説明します。

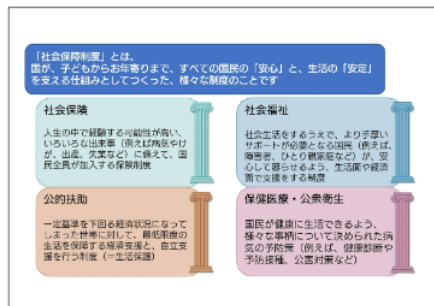


「小児慢性特定疾病対策」を知っていますか。
誰のための、どんな目的の、制度なのでしょうか？

世の中には色々な病気があります。
中には、長期にわたって症状が続き、生命を脅かす病気もあります。
子どもがこのような病気をもつと、症状や治療が長期にわたることとなり、
患者である子ども本人や、その家族は、
身体面・精神面・経済面で困難な状況におかれやすくなる可能性があります。
このような状況を支えるための仕組みが、「小児慢性特定疾病対策」です。



「小児慢性特定疾病対策」は、社会保障制度のうちの一つです。



「社会保障制度」とは、国が、子どもからお年寄りまで、すべての国民の「安心」と、
生活の「安定」を支える仕組みとしてつくれた、様々な制度のことです。

具体的には、図のように、「社会保険」、「社会福祉」、「公的扶助」、「保健医療・公衆衛生」
の4つの分野に分けられます。
詳しい内容は、図の文章をご確認ください。

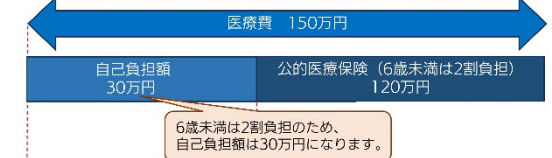
図1.「小児慢性特定疾病の仕組み」(冒頭部分)

(例) 白血病の5歳の子どもが入院して化学療法を受け、
医療費が150万円/月、食事療養費が1食260円かかった場合
(年収約400万円＝「限度額適用認定証」区分Ⅳ、「小児慢性特定疾病医療費受給者証」階層区分Ⅳで取得済を想定)

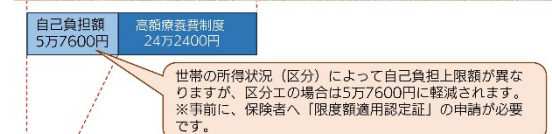
- 病院等の窓口提示資格証
- ・公的医療保険の保険証 (6歳未満は2割負担)
- ・限度額適用認定証 (区分Ⅳ)
- ・小児慢性特定疾病医療費受給者証 (2割負担/階層区分Ⅳ)
- ・その他の医療券 (所有している場合のみ。例えば「乳幼児こども医療費助成」、「ひとり親家庭等医療費助成」、「重度障害児医療費助成」など)

●医療費部分への助成

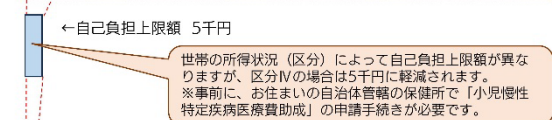
① まず、公的医療保険が適用されます。



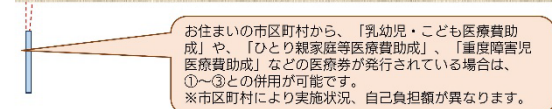
② 次に、高額療養費制度が適用されます。



③ 次に、国制度の「小児慢性特定疾病医療費助成」が適用されます。



④ 最後に、お住まいの自治体実施している医療費助成制度があれば併用し、自己負担額が定まります。



●食事療養費部分への助成

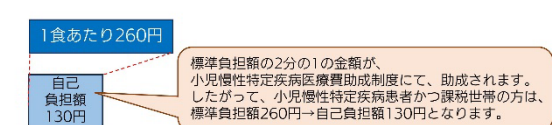


図2. 医療費助成に関するシナリオ例 (入院例)

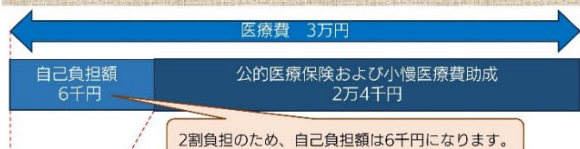
(例) 1型糖尿病の17歳の子どもが、1日4回、インスリン療法と血糖測定をおこなっており、月1回の定期通院に3万円、インスリン等の処方に1万円が生じている場合。(年収約400万円＝「小児慢性特定疾病医療費受給者証」(2割負担/階層区分Ⅳ)で取得済を想定)

●病院等の窓口で提示する資格証

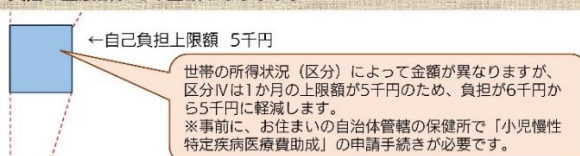
- ・公的医療保険の保険証 (3割負担)
- ・小児慢性特定疾病医療費受給者証 (2割負担/階層区分Ⅳ)
- ・その他の医療券 (所有している場合のみ。例えば「こども医療費助成」、「ひとり親家庭等医療費助成」、「重度障害児医療費助成」など)

●病院・診療所での窓口負担額について

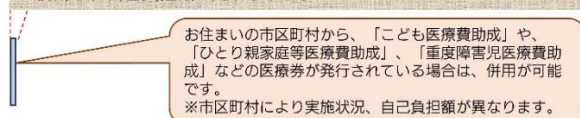
① 公的医療保険および「小児慢性特定疾病医療費助成」を適用します。



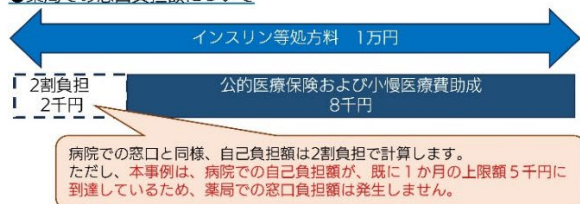
② ただし、自己負担額が自己負担上限額を超えている場合、窓口での負担は上限額までの金額となります。



③ 最後に、お住まいの自治体を実施している医療費助成制度があれば併用し、自己負担額が定まります。



●薬局での窓口負担額について



小児慢性特定疾病医療費助成制度では、

- ・「同月内に受診した複数の医療機関 (外来・入院の区別なし)」
- ・「薬局での保険調剤」
- ・「訪問看護ステーションが行う訪問看護の自己負担」

を合算し、その合計額に自己負担上限額が適用されます。自己負担上限額に達した場合、同月内に生じる対象疾病に関する窓口での自己負担は、それ以上発生しません。したがって、患者さんは、受給者証とあわせて「自己負担上限額管理表」を窓口で提示し、累計額を管理していく必要があります。

図 3. 医療費助成に関するシナリオ例 (外来例)



自己負担額

小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額

(単位: 円)

階層区分	年収の日安 (夫婦2人子1人世帯)	自己負担上限額 (患者負担割合: 2割、外来 + 入院)		
		一般	重症 (※)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等	0		
II	市町村民税 非課税 低所得Ⅰ (～約80万円)	1,250		500
III	低所得Ⅱ (～約200万円)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)	5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)	10,000	5,000	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円～、約850万円～)	15,000	10,000	
入院時の自費		1/2自己負担		

※重症: ①高額な医療費が長期的に継続する者 (医療費総額が5万円/月 (例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月) を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者基準に適合するもののいずれかに該当。

具体的な利用例

《入院例》

既存コンテンツの下部に設置
スクロールのみで全て閲覧可能

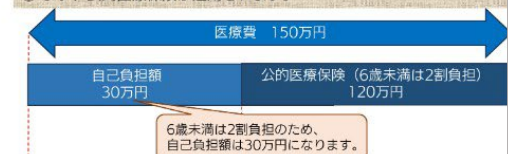
(例) 白血病の5歳の子どもが入院して化学療法を受け、医療費が150万円/月、食事療養費が1食260円なかった場合 (年収約400万円＝「限度額適用認定証」区分Ⅳ、「小児慢性特定疾病医療費受給者証」階層区分Ⅳで取得済を想定)

●病院等の窓口で提示する資格証

- ・公的医療保険の保険証 (6歳未満は2割負担)
- ・限度額適用認定証 (区分Ⅳ)
- ・小児慢性特定疾病医療費受給者証 (2割負担/階層区分Ⅳ)
- ・その他の医療券 (所有している場合のみ。例えば「乳幼児こども医療費助成」、「ひとり親家庭等医療費助成」、「重度障害児医療費助成」など)

●医療費部分への助成

① まず、公的医療保険が適用されます。



② 次に、高額療養費制度が適用されます。

図 4. スマートデバイスでの操作性をふまえた配置

