

糖尿病教育資源共有機構設立総会
設立記念シンポジウム

ITによる糖尿病ケア

ITコミュニティの役割と展望

25 Aug 2001

KYOTO DM Powers (京都ヤングの会) 能勢謙介

はじめに

Webや掲示板、MLなどインターネット上にしか存在しないヴァーチャルなコミュニティにおいて、DM医療に対して患者自身が果たし得る役割と、今後の展望はどのようなものか。著者のこれまでの活動を通して、個人がITを活用してDM医療をサポートする際の可能性と限界を探る。

概要

筆者はIDDMに関するWebページ (<http://www.joho-kyoto.or.jp/~iddm-net/>)と、同じくメーリングリスト (iddm-mailnet@freeml.com、以下MLと略)を、それぞれ1997年と1998年から運用している。この8月24日までのWebの累積ヒット数は7万7346件、MLの登録者数は362名で、これらの数字は、IDDMに提供されている医療サービスが未だ十分ではないことを少なからず物語っているのではないだろうか。

さて、これらの方々がアクセスしてこられる目的は、日常場面での血糖コントロールのノウハウや、IDDMを自己受容するための考え方の交換などが挙げられるだろう。このうち患者個人としてフォローできるのは、医療機関での提供が難しい、実践的な対応方法やメンタルなサポートを伴うコミュニケーションが対象になると考えられる。

しかし、1998年の初め頃から、それに加えて医療制度の運用についての相談が相次ぐようになり、患者の一人としてもそうした問題を看過できない状況となってきた。

現在IDDMにとってはインスリン強化療法が最もコストパフォーマンスの高い治療方法であり、これは現行制度で十分実行可能である。ところが実際には、医師の勉強不足、あるいは医療機関の経営判断によって、そうした医療サービスを受けられない「不運な」ケースがかなり存在することが判ってきた。つまりこれは、IDDM医療について、個人の力だけでは対応しきれない、制度上の問題が顕在化してきたことを意味する。

そこで今回、IDDMを中心とする本メーリングリストの参加者が、そうした制度上の問題を実際はどのように捉えているのか、また日常生活を送る上で何を問題と感じているのかについて、簡単なアンケートを実施して調査した。その主な結果は以下に示す通りである。

アンケート調査結果

アンケート概要

実施期間: 2001年8月6日～2001年8月18(土)

実施対象: IDDM-Mailnet参加登録者(362名)

回答者数: 47名(回答率12.9%)

DM回答者(45名中)平均値

男女比率: 女性20名、男性25名

平均年齢: 33才10カ月

発症年齢: 25才5カ月

経過年数: 8年5カ月

HbA1c: 6.8%

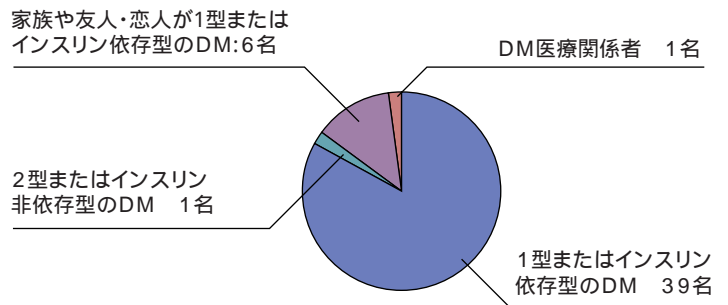
注射回数: 3.8回(CSIIIは除く)

注射単位: 41.4単位

アンケート調査結果

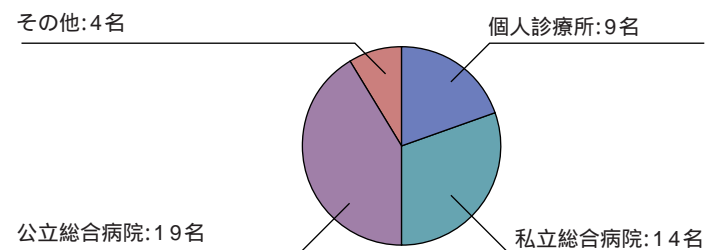
回答者属性(47名中)

- 1型またはインスリン依存型のDM:39名
- 2型またはインスリン非依存型のDM:1名
- 家族や友人・恋人が1型またはインスリン依存型のDM:6名
- DM医療関係者:1名



3 受診している医療機関の運営形態について

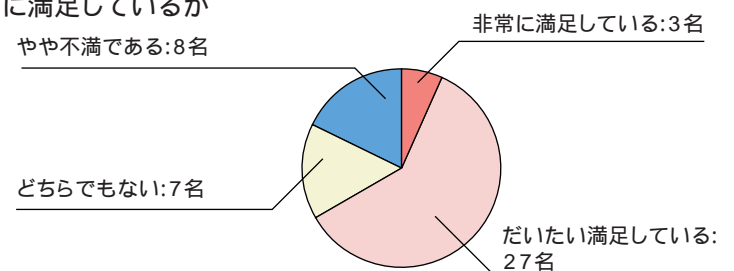
- 1 個人診療所:9名
- 2 私立総合病院:14名
- 3 公立総合病院:19名
- 4 その他:4名



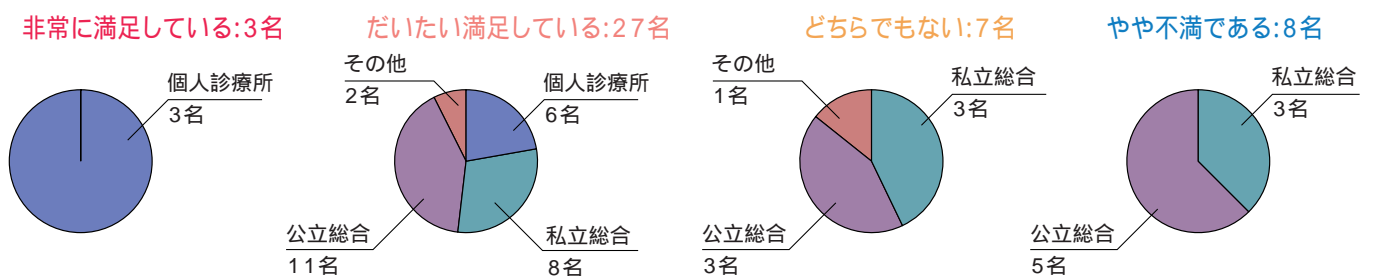
さて、先ほど「医師の勉強不足、あるいは医療機関の経営判断によって、そうした医療サービスを受けられない『不運な』ケースがかなり存在することが判ってきた」と指摘したが、それではこうした医療機関の運営形態によって、実際に医療サービスに格差は認められるのだろうか。以下ではアンケートの回答から、その実態について検証を行っている。

4 受診している医療機関が提供する医療サービスに満足しているか

- 1 非常に満足している:3名
- 2 だいたい満足している:27名
- 3 どちらでもない:7名
- 4 やや不満である:8名
- 5 非常に不満である:0名



これを診療機関毎に回答を分類してみると、以下の通りとなった。



これらより、「非常に満足している」の評価を得ているのは、個人診療所だけであること、また「どちらでもない」および「やや不満である」はほぼ総合病院に集中していることが判る。

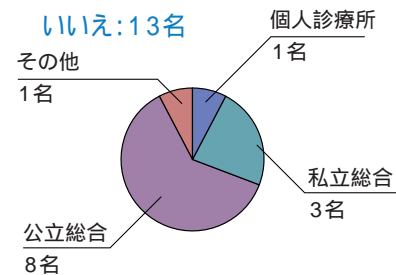
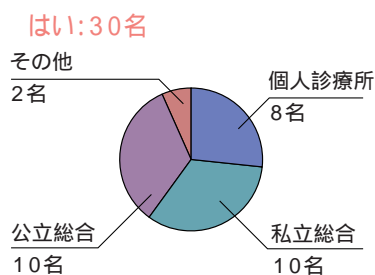
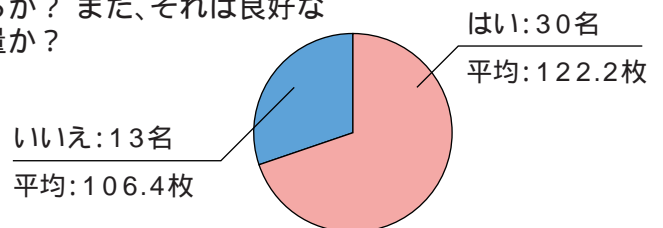
アンケート調査結果

また、IDDM患者の間で、そのQOL維持のために最も重要な材料として挙げられる血糖検査紙に関してであるが、これについても同様の比較を行ってみた。

5. 現在一カ月に何枚血糖検査紙を処方されているか？ また、それは良好な血糖コントロールを維持するのに必要十分な量か？

平均処方枚数：117.3枚

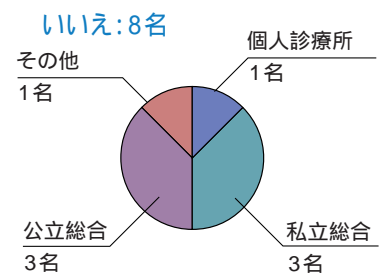
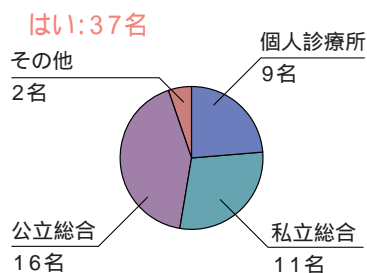
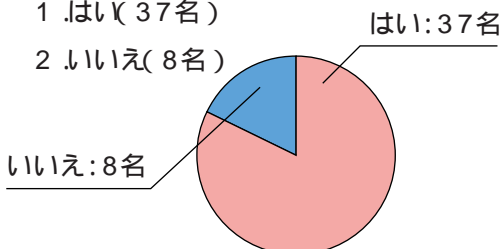
1. はい：30名(平均：122.2枚)
2. いいえ：13名(平均：106.4枚)



必要十分な血糖検査紙をもらっていると答えている人は、個人診療所、私立総合病院、公立総合病院ともほぼ同じような比率であるが、もらえていない(「いいえ」)と答えている人が公立総合病院受診者に多い点が気に懸かる。

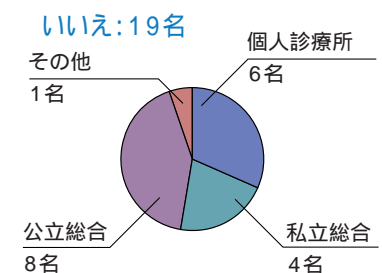
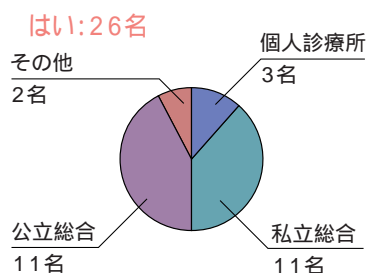
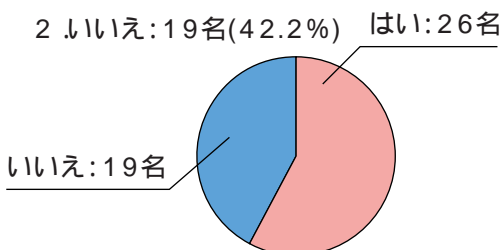
6. 医師の指導があれば、血糖検査紙の保健適用枚数には制限がないことを知っているか？

1. はい(37名)
2. いいえ(8名)



7. 脱脂綿や消毒用アルコール、絆創膏など、注射や血糖測定に必要な衛生材料について、必要十分な量を無料(保険適用)で支給されているか？

1. はい：26名(57.8%)
2. いいえ：19名(42.2%)



7の回答は、「在宅療養指導管理料」に明記されている事項が、未だに半数近くの医療機関で徹底されていないことを示しており、監督省庁による早急な通達と、規則の厳格な適用が強く要求されよう。

アンケート調査結果

9. あなたが利用する健康保険の自己負担割合とその区分、1カ月平均の医療費(自己負担額)について

平均自己負担額: 1万1092円(小児慢性特定疾患研究事業費給付者は除く)

平均医療費: 4万6417円(負担割合の違いを逆算で反映したもの)

合併症なし(36名)

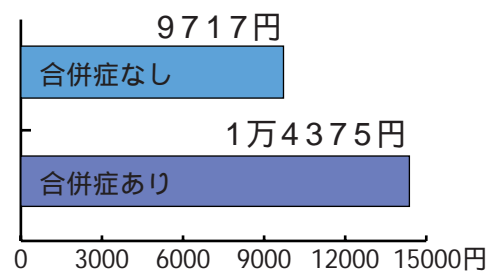
平均自己負担額: 9717円

平均医療費: 4万0628円(年間医療費: 48万7536円)

合併症あり(9名)

平均自己負担額: 1万4375円

平均医療費: 6万8125円(年間医療費: 81万7500円)

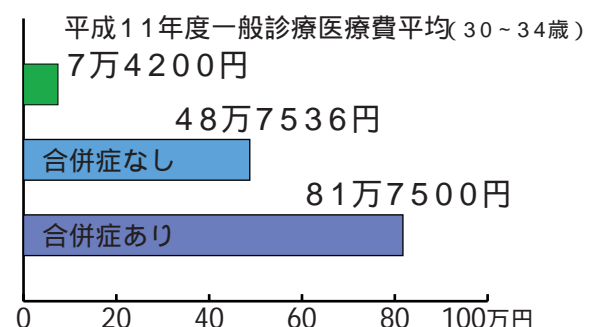


次に、現在厚生労働省において小児慢性特定疾患研究事業の見直し(一部自己負担導入の検討)が進められるなど、大きな焦点となっているIDDMの医療費負担の問題であるが、何らかの自己負担のある人では、その平均は1万1092円と1カ月あたり1万円を超えている。これを更に合併症がある場合とない場合を分けて集計してみたところ、平均自己負担額で月額5000円近い差があることが判った。以前より知られていることではあるが、合併症が出てくると医療費の自己負担額は確実に増加するのである。

平成11年度年齢階級別国民医療費・構成割合・一人当たり医療費

一般診療医療費(<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-iryohi/99/hyo5.html>より抜粋)

| | 総数 | 入院 | 入院外 |
|---------------|----------------|---------|---------|
| 10~14歳 | 5万0400円 | 1万3000円 | 3万7500円 |
| 15~19歳 | 4万2900円 | 1万5500円 | 2万7400円 |
| 20~24歳 | 5万1400円 | 2万1400円 | 3万0100円 |
| 25~29歳 | 6万8000円 | 2万8400円 | 3万9600円 |
| <u>30~34歳</u> | <u>7万4200円</u> | 3万2300円 | 4万1900円 |
| 35~39歳 | 8万0300円 | 3万2500円 | 4万7800円 |

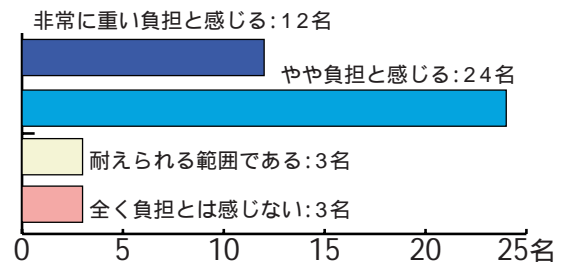


また、先ほど厚生労働省より発表になった平成11年度の一般診療医療費とIDDMのそれを、回答者平均年齢の近傍で比較してみると、(年度は異なるが)実に6倍~12倍もの開きが出てくるケースがあることが判った。こうした経済機会の著しい格差に対しては、やはり何らかの公的フォローがあって然るべきではないだろうか。

アンケート調査結果

10 医療費の負担感について(有効回答者数:45名)

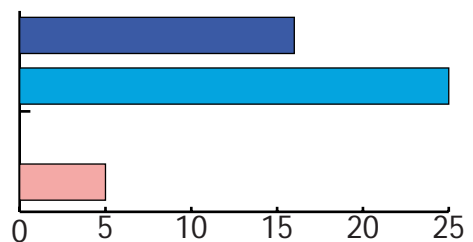
- 非常に重い負担と感じる:12名(平均値:1万2166円)
- やや負担と感じる:24名(平均値:9867円)
- 耐えられる範囲である:3名(平均値:1万0166円)
- 全く負担とは感じない:3名(平均値:667円)



ただ、10の回答に見られるように、額が近似していても同じ負担感を感じている訳ではない。従って一律に援助をするのではなく、本人や世帯の取得水準なども十分勘案して、「公平感」のある制度を整備することが望まれる。

11 医療費負担について公的援助をする場合、どのような形態がよいか(有効回答者数:45名)

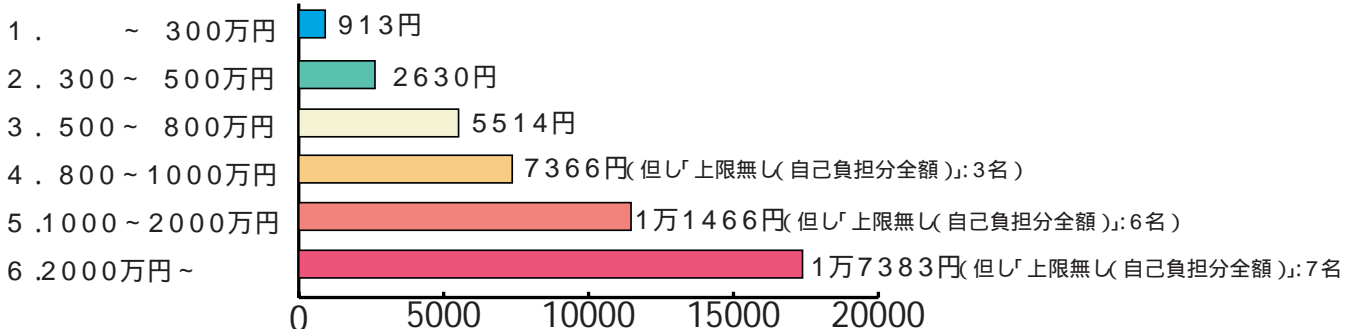
- 本人や家族の収入に関わらず、医療費の全額を援助する:16名
- 本人や家族の収入に応じて、医療費の全額~一部を援助する:25名
- 本人や家族の収入に関わらず、医療費を援助する必要はない:0名
- その他:5名



この回答から、殆どの方が何らかの経済的援助が必要であると考えていることが判る。なお、「その他」は、いずれも「取得によらず一律に援助すべき」とするものであった。

それでは、回答者はIDDMに対する経済援助をするとすれば、具体的にどの程度の水準が望ましいと考えているのか。以下にその回答結果を示す。

12 一部負担を認めてもよいとするとき、本人もしくは世帯の収入が以下に示す場合、自己負担分の上限はそれぞれいくらが望ましいか(一部負担を認める人のうち金額を記入された方:23名)

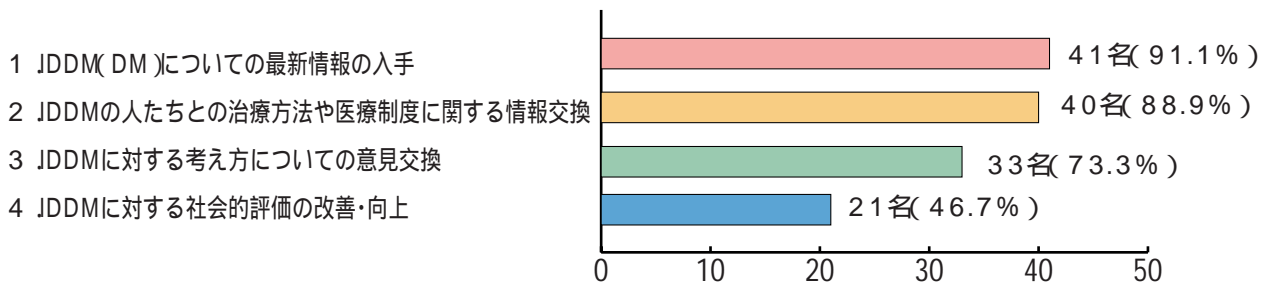


回答はこのように比較的常識的な累進性を求めており、IDDMであっても高所得者は応分の負担が妥当であると考えていることが判る。なお、年収が800万円を超える層からは、自己負担分の全額負担を求める意見も増えている。

アンケート調査結果

以下は、メーリングリストそのものの評価について。

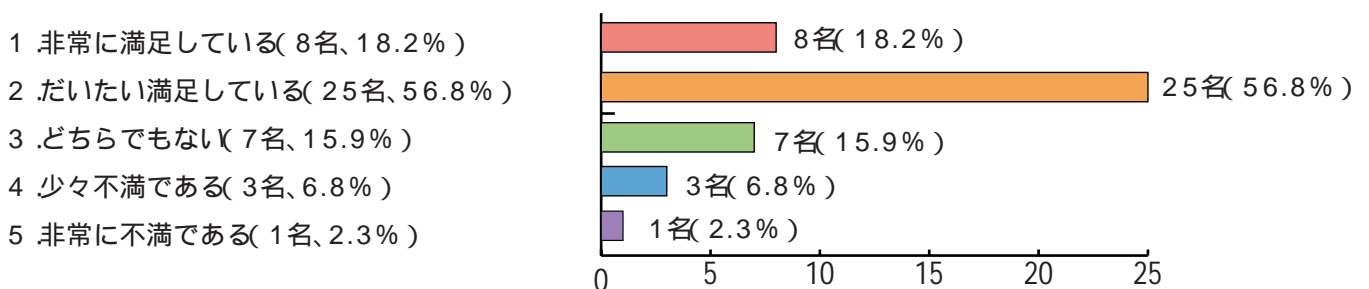
15 .このMLに参加した動機・目的は?(複数回答可)(有効回答者数:45名)
またその目的はどのくらい達成されているか?



6 参加していない状態を0、目的を達成できた状態を10とした場合の現在の状態:5.74

以前1998年にこのMLで同様のアンケートを取ったことがあるが、その時の平均値は6.4であった。今回は5.74なので、ML参加目的の達成度は下がっていることになる。参加者の目標が高くなった影響も考えられるが、今後もできるだけ多くのIDDMとその医療に関わる方々の役に立つものにしていきたい。

19 .このMLに満足しているか。あればその理由も。(有効回答者数:44名)



今回このMLに対して「不満」とされる方の理由として特に挙がっているのが、「子供(中学生以下の小児)のIDDMについての情報や相談が少ない」である。

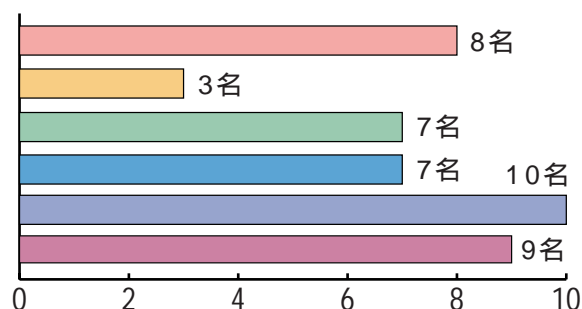
MLへのアクセスにパソコンが必須であることや、今回のアンケート回答者の平均年齢(33歳10カ月)から見ても、このML参加者が小児(中学生以下)のIDDM本人となるケースは極めて稀であると思われる。従って、当事者が発言するのではなく、どうしてもその保護者の発言が中心となるので、生の意見や情報が入り難い。また、筆者が小児のキャンプなどのスタッフを務めていないために、そうした情報があまり入ってこないのも一因であろう。

これに関しては、できるだけ小児のIDDMの保護者の方からの積極的なご発言をお願いしたい。現在MLに参加しているIDDM本人たちは、むしろ小児のIDDMの子と接触する機会が少ないからである。

アンケート調査結果

20 .このMLに参加して具体的に改善されたと思う項目3つと、その理由。(有効回答件数:44件)

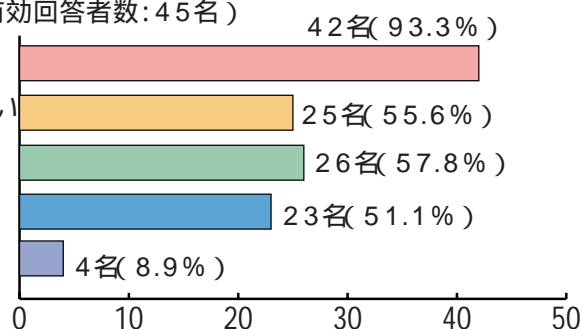
- ・IDDMに対して積極的になった:8名
- ・最新医療情報の入手:3名
- ・血糖コントロールの実践的ノウハウの入手:7名
- ・衛生材料の保険適用の徹底:7名
- ・IDDMは自分一人ではないと分かった:10名
- ・その他:9名



自由記述で「ML参加による具体的な効果」を訊ねたところ、大まかに上のように分類された。「実践的ノウハウの入手」「衛生材料の保険適用の徹底」のような実利的な効果と、「IDDMに対して積極的になった」「自分一人ではないと分かった」のような心理的な効果が共に評価されており、ML管理者としては、その運営の実効を素直に喜ぶたい。

21 .このMLに対して今後何を期待するか?(複数回答可)(有効回答者数:45名)

- 1 .IDDMの治療に関する最新情報を流してほしい
- 2 .IDDMの治療についてもっと専門的・個人的な相談をしたい
- 3 .IDDMに関する医療制度改善のための運動を展開したい
- 4 .各地方のIDDMの会の組織作りに役立てたい
- 5 .その他(自由記述)



このグラフからも判るように、殆どの回答者が「IDDMの治療に関する最新情報」をMLに対して求めているのが特徴的である。また、今現在実現できていないこととして、治療についての専門的・個人的な相談がしたいとの要望も強く、単なる情報提供だけでなく、「遠隔医療」的なサービスの提供が期待されていることが判る。

それ以外にも、医療制度の改善や地方の組織作りに利用したいなど、応えていくべき課題は多い。

まとめ

診療規則の不徹底などにも如実に現れているが、現在IDDMに関わる医療で問題となっているのは、「医療技術」そのものではなく、実は医療技術を支える「医療制度」の方である。IDDMを個人の責任で取り組むべき問題として落とし込めるかどうかは、そうした「不平等感」をいかにして一掃するかに懸かっているのではないだろうか。「IDDMになったけど頑張ろう」。そう思えるような、安心して生活できる社会を実現するため、医療制度の整備とコミュニケーションの促進をサポートすること。それこそがITを通じて筆者が活動する中での最大の目標である。