

I. 総括研究報告

慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査および それら施策の充実に関する研究

研究代表者 水口 雅 東京大学 大学院医学系研究科 教授

研究要旨

慢性疾患を有する児の健全育成ならびに円滑な社会参加を促すことを目的として、研究を行った。本年度は日本における慢性疾患を有する児の実態ならびに課題を明らかにするための現状調査を開始した。また児のライフステージに応じた適切な自立支援や療養支援が受けられるよう、児とその家族への働きかけ、医療関係者、教育関係者への働きかけといった多面的・包括的な啓発ツールの作成に着手した。本研究はこれらにもとづいて具体的な支援モデルを提案することにより、目的の達成を目指す。

研究分担者

及川 郁子	聖路加看護大学 教授
西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター病院 部長
石崎 優子	関西医科大学 准教授
掛江 直子	国立成育医療研究センター 研究所 室長

A. 研究目的

近年の小児医学の進歩は、慢性疾患を有する児の生命予後を劇的に改善した。しかし小児期の長期間にわたる治療や入院生活により、学校生活や社会生活を送る上で問題を持つ児は少なくない。また、慢性疾患治療において、小児型医療から成人型医療への移行に困難を伴うことがあるとの報告もある（五十嵐隆，2011）。厚生労働省社会保障審議会児童部会「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」では、小児慢性特定疾患児とその家族に対する支援については、子どもの成長過程や病状に応じて学校生活に関する支援や自立に向けた支援を行うことが大切であり、慢性の疾患を持つ子どもの特性を踏まえた施策の充実を検討し、地域において必要とさ

れるサービスが対象者に行き届くよう、円滑に支援する仕組みを整備することが提案された。

日本では、慢性疾患を有する児に医療費助成を主とした療養支援が行われているが、利用できる医療費助成制度が複数存在しており、制度を越えた全体像の把握ができていない。慢性疾患を有する児の教育環境と療養環境に関する実態も不明な点が多く、このような包括的な全国規模の横断研究は過去にない。

本研究は、日本における慢性疾患を有する児やその家族が現在どのような支援を受けているのか、サービスは行き届いているのか、どのような身体的心理社会的問題があり、過保護や親子密着等の慢性疾患を有する児とその家族に特有の問題が実際にどの程度生じ、どのような支援を必要としているのか等を、横断調査により明らかにするもので、今後の支援の在り方を検討する際の必要となる基礎資料を提供できる。

また、児とその家族への働きかけ、医療関係者、教育関係者への働きかけといった多面的かつ包括的な啓発ツールを作成し、具体的な支援モデルを提案する研究でもあ

り、これらは研究開発されたツール等が現場に根付き、恒常的に慢性疾患を有する児の自立支援に活かされるためのシステム作りを目指すものである。

B. 研究方法

本研究では、1) 我が国における慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査を行いその現状ならびに課題を明らかにするとともに、2) 患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究として、慢性疾患を有する子どものライフステージに応じた適切な療養支援を得られるよう子どもと家族のための「病気や地域社会との付き合い方ガイドライン」を作成、3) 成人移行期における自立支援の検討として、成人移行支援を効果的に行うための医療者向け移行支援ガイドブックを作成し、4) 病弱教育における自立支援施策の充実の検討として、教育と医療が連携して患者の自立支援する具体的方法について検討する、といった分担研究課題を立て、地域行政ならびに医療（日本小児科学会及び日本小児看護学会等）と連携を取りながら、慢性疾患を有する児の自立支援に資する研究を進めていく（図1）。

<1> 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状況等に関する実態調査

研究分担者：掛江直子（国立成育医療研究センター研究所）

研究協力者：森臨太郎、森崎菜穂、佐々木八十子（国立成育医療研究センター研究所）

本研究では、医療費助成制度の枠を超えて広く対象を設定し、支援の必要な患者に必要な支援が行き届いているのかを調査するとともに、児の身体的状況、心理社会的状況（これには経済、人間関係、社会参加、リスク行動等が含まれる）について実態を把握する。さらに、自尊感情尺度や親子間のアタッチメント尺度、Parenting Bonding Instrument (PBI)、親性の発達尺度等をあわせて用いることにより、慢性疾患を有す

る児ならびにその家族に特有の課題の有無を明らかにする。本年度は、調査票作成のための質的研究、サンプリング検討、パイロット調査を行なった。

<2> 患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

研究分担者：及川郁子（聖路加看護大学）

研究協力者：渡邊輝子（済生会横浜市東部病院）、西田みゆき、込山洋美（順天堂大学看護学部）

慢性疾患を有する子どもが成長過程に応じた適切な療養支援を得ることができるように、子どもと家族のための療養支援モデル（年齢に応じた病気や地域社会との付き合い方ガイドライン）を作成し、小児慢性特定疾患専門医療機関（小児中核病院/地域小児医療センター等）において、小児看護専門看護師を療養支援相談窓口としたモデル事業の実施・評価を行う。本研究では、ガイドラインの基本概念をChild & Family Centered Care（子どもと家族中心のケア）におき、介入前後には、FCCアセスメントツール、QOLやセルフマネジメント指標等を用いてその評価を行う。

<3> 成人移行期における自立支援の検討

研究分担者：石崎優子（関西医科大学医学部）

研究協力者：本田雅敬（東京都立小児総合医療センター）、丸光恵（東京医科歯科大学保健衛生学研究科）

先行研究において、看護領域で2008年に成人期支援ガイドブック（丸光恵）がまとめられ、医療の現場で移行支援を進めるためには看護師と共通の知識の基盤を構築が必要となった。そこで本年度は、成人移行期支援看護師用ガイドブックを研究者間で吟味し、移行支援ガイドブック医師版を作成した。

<4> 病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者：西牧謙吾（国立障害者リハビリテーションセンター病院）

研究協力者：原田正平（国立成育医療研

究センター研究所)、新平鎮博(国立特別支援教育総合研究所)、田中宏之(北海道保健福祉部)、矢野浩一(札幌市保健所)、有賀正(北海道大学小児科)、堤裕幸(札幌医科大学小児科)、東寛(旭川医大小児科)

長期に療養する必要がある慢性疾患児は、通常の教育を受けることに心理社会的理由で困難を抱えるケースが多く、不登校に陥るケースも少なくない。そこで、これまで病弱教育の中で、慢性疾患児が多く在籍する通常の教育関係者向けに啓発ツールとして「支援冊子」を開発し、慢性疾患児が在籍する学校の教職員向けに理解啓発を進めてきた。しかし、慢性疾患の中には希少疾患も数多く、実際にそのようなケースを受け持たない教員向けの理解啓発には限界もある。そこで西牧らは、これを医療と病弱の連携ツールとして、慢性疾患児が入院・通院する医療サイドから、保護者や本人を通じて教育情報を伝えてもらえるような仕組み作りに取り組んできた。特に、北海道では、道内3医療機関の3大学の小児科教室の協力の下、仕組みを構築中である(北海道プロジェクト)。

本研究では、医療、保健福祉、教育が連携して、慢性疾患のある子どもの療養環境整備を行うための課題を整理し、保健・福祉・教育の各圏域を越えた広域における連携モデル提示を行う。そのために、教育関係者が病気に関する一定の専門性を確保するための支援ツールである「支援冊子」の有効性評価を、各領域の専門家に対して行うとともに、医療関係者の慢性疾患児の支援に関する意識調査を実施し、連携に向けての課題を明らかにする。次に、北海道の医療・保健・福祉・教育の行政機関の協力を得て、希少疾患を含め、漏れのない支援の仕組みの構築を行い、構築された支援の仕組みが有効に機能するか否かの検証を行う。また、医療、保健福祉、教育の連携ツールの一つである、小児慢性特定疾患児手帳の在り方及び手帳の内容についての検証

を行い、連携強化を図る。

(倫理面への配慮)

慢性疾患を有する児ならびにその家族に対する実態調査、子どもと家族のための療養支援モデルの作成、移行支援ガイドブック医師版の作成、病弱教育に係る北海道プロジェクトを実施する際は、国の疫学研究に関する倫理指針(平成19年文部科学省・厚生労働省告示第1号)を遵守し、担当する研究分担者の所属機関ならびに協力医療機関等の倫理委員会の審査・承認を得て行った。また、調査に際しては、被験者の任意性を担保し、得られた情報は連結不可能匿名化をして個人情報保護に努める等、倫理的配慮を怠らないようにした。

C. 研究結果

本年度は3年計画の初年次であるため、調査コンテンツの検討、予備調査、介入のツール(ガイドブック)の作成などを主として実施した。

<1> 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状況等に関する実態調査

慢性疾患を有する子どものwell-beingの評価、ならびに社会的支援の状況、医療費負担等を含む社会資源の配分の状況等について横断調査を実施するため、国内外の子どもの健康やQOL/Well-being及び慢性疾患・難病患者の生活状況等に関する先行研究の質問票を参考に 調査コンテンツの検討、子どものwell-beingに関する尺度の系統的文献レビュー、サンプリングの検討、当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築を行った。さらに、慢性疾患を有する子どものQOL評価尺度として、本研究で使用を検討しているDISABKIDSの日本語版開発を行い、信頼性および妥当性の検証を並行して実施した。

<2> 患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

慢性疾患児が発達段階に沿って幼少期から自立に向けた適切な療養支援を受けられるためのモデル案の作成と評価を目的とし

た。本年度は文献検討およびインタビュー調査を実施した。疾患の理解、自己管理（セルフケア）の促進、自己決定の育成、関連機関との連携、発達課題の5つの視点と発達段階を枠組みとし、支援目標・支援の方向性と具体例・評価と評価項目のポイントを記載したモデル案を作成した。

<3> 成人移行期における自立支援の検討

患者の自立に向けて学童期・思春期から成人後を見越した疾病教育を行うことが重要である。その実現に向けて、まず小児期を担当する医療者に小児科から成人科への移行期医療のあり方に関する知識を普及させるため、成人科への移行について概説した小児科医向け移行支援ガイドブック（試案）を作成した。ガイドブック（試案）の内容は疾患領域に共通した総論的なものとし、それとは別に関連事項を設け、移行支援外来を実施している病院、小児血液疾患患者会、成人期小児慢性疾患患者の妊娠に関する産科医のコメントならびに移行支援看護師研修について紹介し、移行支援に関する知識を深める資とする。

作成したガイドブック（試案）は日本小児科学会を通じて各分科会に配布し、次年度以降の意識集約を行うとともに、領域別の各論作成に役立てていただく。

<4> 病弱教育における自立支援施策の充実の検討

北海道をフィールドとして、道内の3大学病院で病弱教育に関する医療従事者への意識調査に着手した。道・市の行政データ活用を可能とした。「慢性疾患を抱える子ども

もとその家族への支援の在り方（平成25年12月報告）」を受けて、より具体的に地域で実現する方策を提言する方向に研究計画を変更することにした。

D．健康危険情報

なし。

E．研究発表

1. 論文発表

横谷進，落合亮太，小林信秋，駒松仁子，増子孝徳，水口雅，南砂，八尾厚史．小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言．日本小児科学会雑誌 118(1): 98-106, 2014.

2. 学会発表

岩崎博之，太田さやか，内野俊平，水野葉子，高橋長久，三牧正和，齋藤真木子，水口雅．ケトンフォーミュラ長期使用により微量元素欠乏症状が出現した2症例．第117回日本小児科学会学術集会 広島，2013年4月19日

高橋長久，内野俊平，太田さやか，下田木の実，岩崎博之，三牧正和，水口雅：経管栄養中の患児における尿中ヨウ素及び甲状腺機能．第55回日本小児神経学会学術集会，大分，2013年5月31日

F．知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

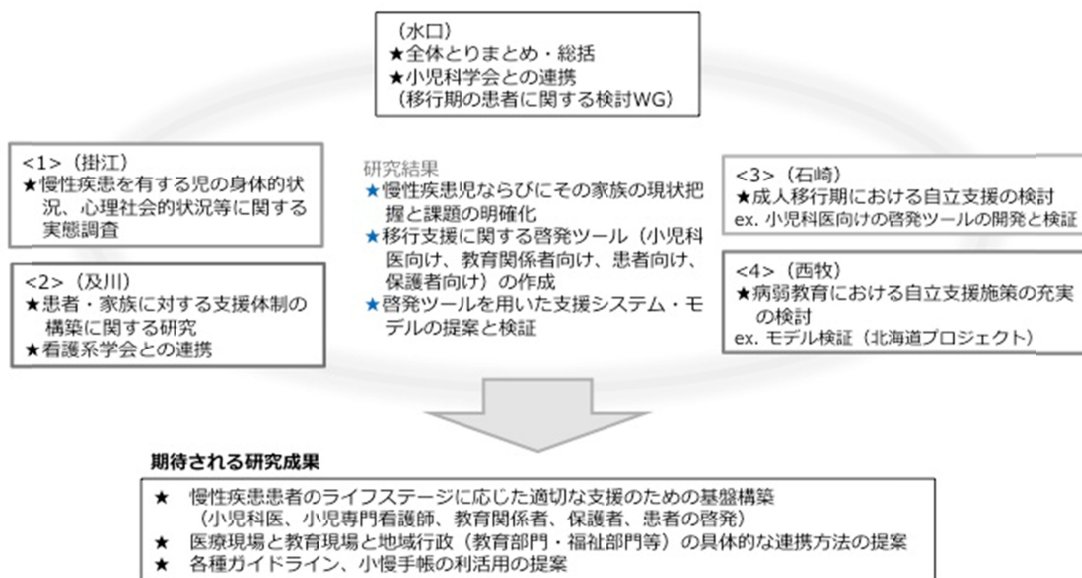
2. 実用新案登録

3. その他

いずれもなし。

図1 研究の全体計画

「慢性疾患を有する児の社会生活支援や療養生活支援に関する実態調査
およびそれら施策の充実にに関する研究」



目標：慢性疾患を有する児の健全育成、円滑な社会参加の促進

