

201506002A

厚生労働科学研究費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

(健やか次世代育成総合研究事業)

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

平成 27 年度 研究報告書

研究代表者 水口 雅

平成 28(2016)年 3 月

目 次

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

水口 雅……………3

II. 分担研究報告

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

掛江直子……………11

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

西牧謙吾……………45

成人移行期における自立支援の検討

石崎優子……………81

患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

及川郁子……………93

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ……197

IV. 研究成果の刊行物・別刷 ……201

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。

- 1) わが国における慢性疾患を有する児の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（Web調査および電話インタビュー）を行った。
- 2) 患者・家族に対する支援体制の構築を目指し、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のための「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の枠組みを作った。
- 3) 成人移行期における自立支援を効果的に行うために作成した医療者向け移行支援ガイドブックを実際に使用して有用性を検討し、疾患別の移行支援モデルの構築を始めた。
- 4) 学齢期における小児慢性疾患のある子どもの自立支援施策の充実のため、教育と医療が連携して患者を支援する具体的方法について検討した。

共同研究者

掛江 直子	国立成育医療研究センター研究所 室長
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
及川 郁子	聖路加国際大学 教授

A. 研究目的

本研究の目的は、慢性疾患を有する児が、そ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にすることである。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ことにより、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。

B. 研究方法

(1) 慢性疾患を有する児の身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査

研究分担者・掛江直子が担当した。

慢性疾患を有する児とその家族が現在どのような支援を受けているのか、医療サービスおよび社会支援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、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明らかにすることを目的として実態調査を行った。

本年度は前年度に引き続き、北海道地区を対象とした実態調査を行った。手順としてはまずパイロット調査を行い、質問票の確定ならびに調査ツール(web 調査)の動作確認等を行った。北海道地区の調査協力施設とのフィールド調整後、平成 26 年 12 月より調査対象者が直接 web サイトにアクセスし、質問票に回答する web ベースの調査を開始した。

本年度はさらに、全国の小児慢性特定疾病児を診ている医療機関を協力機関とし、小児慢性特定疾病医療費助成を受けている患儿を対象に、web 調査による実態調査を進めた。また、北海道調査の際にその後の電話インタビューの同意が得られた保護者を対象にインタビュー調査を実施した。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

研究分担者・西牧謙吾が担当した。

この研究では北海道地区をフィールドとして、①慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向と慢性疾患のある子どもの心理社会的課題の整理とそれに基づく慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示、②支援関係者向けの啓発ツールの活用方法の検討(小慢手帳の活用方法の検討)を行った。

本年度は次の 2 つの調査を行った。

(1) 函館市、札幌市、旭川市へのアンケート調査

(2) 小児慢性特定疾病の診療体制調査

(3) 成人移行期における自立支援の検討

研究分担者・石崎優子が担当した。

本年度は移行支援ツールとして完成した成人移行ガイドブック小児科医版を日本小児科学会ならびに分科会に配布した。また地域の小児科医にガイドブックを 6

か月間使用してもらい、意見を聞き、使用前後の意識を調べることによりその有効性を検討した。また成人科各科との移行支援カンファレンスを試みた。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

研究分担者・及川郁子が担当した。

本研究では、支援モデルの作成にあたり、以下の 3 点から研究に取り組んだ。

- ① 子どもの自立度の評価指標(チェックリスト)の開発
- ② 小児看護専門看護師を窓口とした自立に向けた支援の実施
- ③ 「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の作成と普及

本年度は前年度に引き続き、モデル案(チェックリスト含)の妥当性の検討を行い、自立に向けた療養支援モデルを作成した。チェックリストと具体的介入を合わせた療養支援モデルを作成し、広く活用・普及するために「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成した。

C. 研究結果

(1) 慢性疾患を有する児の身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査

平成 26～27 年度に実施した北海道地区における実態調査の有効回答数(回答率 45.2%)は、1224 名(156 親子)で、保護者:752 名、8 - 18 歳の患者:543 名(内、親と対 135 名)、19 - 22 歳の患者:85 名(内、親と対 21 名)であった。疾患を考慮した詳細な解析結果は分担報告書に記載している。平成 28 年 1 月までにインタビュー調査に応じた人数は 49 名であった。子どもの介助の必要度に応じて、全介助、半介助と定義し、収集したデータを状態ごと、要約的内容分析により解析した。状態ごとの詳細な分析結果は分担報告書にまとめ

ている。残りの対象者についても電話によるインタビュー調査を進めている。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局への質問紙による調査（以下、行政調査）と北大、札幌大、旭川医大各小児科の道内関連病院における専門外来の診療体制の調査（以下、医療調査）を実施した。前者の調査の結果、児童福祉法改正以前から、旧小児慢性特定疾患治療研究事業を実施していたが、相談事業の実績があるのは、札幌市だけであった。小児慢性特定疾患児童地域支援協議会の設置予定は、H27年度当初の時点では札幌市は未定、他の2市は設置済み、年度内に設置予定という回答だった。各自治体共通の状況として、母子保健関連事業、児童福祉法関連事業、生活保護施策関連事業、障害者施策関連事業、民間支援組織がそれなりに整備されており、既存施策の利活用が課題と認識されていた。小児慢性特定疾患登録管理データの活用は進んでおらず、その理由として医療情報中心で活用が難しいとの指摘があった。最新の医療情報、教育、福祉情報などがあれば活用が進むと思われる。小慢手帳の活用も進んでいなかった。医療機関を受診した際の、症状や検査データを記載するなどして、支援機関との情報共有を求める声があった。機関間連携は、函館市は、保健部局と福祉部局の連携実績の報告があったが、札幌市はなし、旭川市は、今後進めていきたいという回答だった。病弱教育の仕組みについての情報は、3市とも知っていたが、実際には連携を取ったことがなかった。支援冊子についての評価は、3市とも高かった。また、日本小児科学会の推進している、「中核病院小児科」「地域小児

センター」「地域振興小児科」を基に小児慢性特定疾患の診療体制を調査したところ、北海道の二次医療圏において、慢性疾患外来（専門外来）の受診可能性に大きな地域差を認めた。ICTの活用などが今後の課題である。最終年度に、上記の課題解決を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言する公開シンポジウムを実施した。

(3) 成人移行期における自立支援の検討

小冊子を小児科医に配布し、6か月使用した前後の移行の実施状況（移行を計画した患者数、移行に着手した患者数、移行が完了した患者数）を調査した。各疾患で移行先の確保に有効な方法、成人科移行の推進のため求められている情報について検討が進められた。

疾患別の移行モデルの構築が始められた。糖尿病、心疾患、心身症・発達障害の移行について小児科医と成人科医のカンファレンスが開かれ、成人科医のコメントが集約された。移行支援を広めるために①最小限の情報（移行支援の概念、移行プログラム、医療費・医療制度など）をまとめたツール、②地域における関連病院リスト、③各施設での取組み（移行支援カンファレンスなど）の紹介が必要であることが明らかとなった。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

前年度に引き続き、モデル案（チェックリスト含）の妥当性の検討を行い、自立に向けた療養支援モデルを作成した。322組の親子についてチェックリストを用いて評価した結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成しており、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。チェックリストの妥当性は、達成・部分達成を合わせて70%を達成割合として確認した。その

上で、表現方法などを修正し、76項目から77項目とした。また、モデル案を活用した介入支援については23事例に実施し、子どもの社会化と関連機関の連携に向け、疾患の理解や自己管理を促進していることが明らかとなった。これらの結果から、チェックリストと具体的介入を合わせた療養支援モデルを作成し、広く活用・普及するために「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成した。

D. 健康危険情報 なし

E. 研究発表

1. 論文発表

石崎優子（編） 成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について. 石崎優子, 守口, 2015.

Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Okamura J, Horibe K, Ishida Y. Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Importance of Monitoring Survivors' Experiences of Family Functioning. *J Fam Nurs* 21(4):529-550, 2015.

石崎 優子. 移行期医療 小児科医の立場から. *思春期学* 33(1):29-31, 2015.

水口雅. 序論 移行期の問題と小児科学会の取り組み. *小児科臨床* in press.

2. 学会発表

西牧謙吾. 筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の現状と課題. 第29回日本医学会総会 2015 関西, 京都, 2015年4月

石崎優子, 水口雅, 掛江直子, 樋口隆弘, 柳本嘉時, 金子一成. 成人期小児慢性疾患患者の成人科への移行支援の取り組み—移行ガイドブック作成. 第118回日本小児科学会学術集会, 大阪, 2015年4月17日

石崎優子. 成人移行を見据えた慢性疾患の思春期医療. 日本小児科学会第10回思春期医学講習会, 大阪, 2015年5月24日

水口雅. 小児慢性疾患患者の移行支援: 「移行期医療に関する提言」など小児科学会の活動の紹介. 第56回日本小児神経学会学術集会, 大阪, 2015年5月28日

石崎優子. 小児期発症慢性疾患患者の移行期支援とは. 第58回日本腎臓学会学術総会, 名古屋, 2015年6月7日

西田みゆき, 及川 郁子, 仁尾かおり, 野間口千香穂, ほか. 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価 疾病理解に焦点をあてて. 第62回小児保健協会学術集会. 長崎. 2015年6月

及川郁子, 西田みゆき, 仁尾かおり. 野間口千香穂, ほか. 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価. 第25回日本小児看護学会学術集会. 千葉. 2015年7月

Nishida M, Oikawa I, Nomaguchi C, Hayashi R. Construction of a support model for promoting autonomy in children with chronic illness. 12th International family Nursing Conference. Odense, Denmark. 2015年8月

石崎優子. 小児がん患者の移行期支援. 第4回京滋サイコオンコロジー研究会, 京都, 2015年8月22日

仁尾 かおり, 及川郁子, 野間口千香穂, 他. 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の

実際. 第 35 回日本看護科学学会学術集会,
広島, 2015 年 12 月
西牧謙吾. 障害のある子どもの支援 教育・福祉・医療を俯瞰する立場から. 日本健康相談活動学会第 12 回学術集会, 2016,

小金井

F. 知的財産権の出願・登録状況
なし

II. 分担研究報告書

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①

Web 調査の結果

研究分担者：掛江 直子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター臨床研究開発センター
生命倫理研究室長／小児慢性特定疾病情報室長

研究要旨：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を明らかにするため、北海道地区にて大規模横断的調査を実施した。北海道地域の 3 つの大学医学部（北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学）ならびにその関連病院を主たる研究協力機関として、平成 26 年 12 月 2 日から平成 27 年 4 月末日までを調査依頼期間として、患者・保護者による自記式 Web 調査を実施した。

調査手順は、担当医より直接患者及びその保護者に Web 調査の依頼文書を手渡し、患者及びその保護者が当該調査への参加に同意する場合に、自ら Web サイトにアクセスし、アンケートに回答した。また、Web 調査に加え、追加のインタビュー調査への協力に同意された一部の患者及びその家族に対しては、後日電話によるインタビューを行った。

本調査の有効回答数は 1376 名で、内訳は、保護者：752 名、8 - 18 歳の患者：539 名（保護者とペア 135 名）、19 - 22 歳の患者：85 名（保護者とペア 21 名）であった。協力世帯数（保護者とのペアによる重複分を除く）回答数は 1220 名（回答率 45.2%）であった。

慢性疾患を有する患児ならびにその保護者について、QOL の優位な低下や、抑うつが増加等の結果は見られなかったが、不安やストレスを抱えている患者ならびに保護者がいることが明らかになった。医療的支援、福祉的支援のみならず、心理社会的支援、経済的支援等、児とその家族全体のベネフィットを考えた包括的な支援が期待される。

研究協力者

佐々木八十子（国立成育医療研究センター）
今井 希依（国立成育医療研究センター）
竹原 健二（国立成育医療研究センター）
森 臨太郎（国立成育医療研究センター）
有賀 正（北海道大学医学部小児科学講座）
柳生 一自（北海道大学医学部児童思春期精神医学講座）
堤 裕幸（札幌医科大学医学部小児科学講座）
鎌崎 穂高（札幌医科大学医学部小児科学講座）

東 寛（旭川医科大学小児科学講座）
棚橋 祐典（旭川医科大学小児科学講座）
鈴木 信寛（北海道立子ども総合医療・療育センター）
續 晶子（北海道立子ども総合医療・療育センター）

A. 研究目的

慢性疾患を有する子どもの心理・社会的問題が着目されるようになったのは 1990 年頃から

である。当初は生活の質 (QOL; Quality of Life) に着目して検討する研究が多くみられたが、近年は well-being としてより広い包括的な概念枠組みを用いて検討する研究が増えてきている。

well-being という言葉は WHO 憲章の前文でも用いられ、わが国では「満足のいく状態、安寧、幸福」と訳されている。well-being を検討する際の具体的な内容としては、精神的、身体的、社会的側面とされており、個人の状況に加え、家族やコミュニティといった周囲の他者との関係性等も含めて検討されるのが一般的である。

わが国でも、成育医療における重要な課題として、慢性疾患を有する子どもたちの包括的支援が挙げられ、特に医学的支援のみならず社会的支援の提供状況や、子ども期のみならず成人期への移行 (transition) の問題も近年指摘されている。慢性疾患を有する児には、医療費助成を主とした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、制度を超えた全体像の把握ができていない。疾患別の QOL 研究では、病気による生活・運動の制限や感情の妨げが QOL を下げること、患児への精神的支援の必要性^{2,3)} 等が報告される一方で、疾患を限定せずに大きな枠組みで慢性疾患を有する児の包括的な well-being についての大規模な調査研究は過去に行われていない。

そこで、本研究分担班では、慢性疾患を有する児とその家族が現在どのような疾患をもち、どのような状態で、どのような支援を受けているのか、医療支援および社会支援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、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明らかにするため、大規模横断的調査を北海道地区にて実施するこ

ととした。

北海道地区において小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けている登録患者数は年間 3,868 人 (平成 25 年度) であった。現在、複数の医療圏を定める都道府県としては北海道と長野県があるが、北海道はその広域性ゆえ、6 圏域の第三次医療圏を有する。当該調査研究では、地域の自治体による支援事業等の有無が結果に強く影響することが予測されることから、前述の条件に加え、実施主体による制度格差の低い北海道地域は、全国に先駆けて大規模横断的実態調査を行う地域として最適であると判断した。

B. 研究方法

1. 研究協力施設の選定方法

調査の研究協力施設は、北海道内で医療を提供している医療機関のうち、平成 25 年度に小児慢性特定疾患治療研究事業の対象患者の医療意見書を作成したことのある医療機関 146 施設のうち、本調査へ協力することに同意くださった医療機関に、本調査の依頼業務を担当して頂いた。また、北海道小児科医会および札幌市小児科医会に所属している医療機関にも同様に協力を求め、本研究の対象患者の診療を行っている医療機関のうち、本調査への協力を同意くださった医療機関を研究協力施設に加え、全 87 施設の協力を得た。(巻末資料 1 を参照)

なお、平成 24 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業における患者登録データの施設毎の患者登録数を集計した結果から、北海道地域の 3 つの大学医学部 (北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学) ならびにその関連病院の患者で、本研究の対象患者の約 9 割を捕捉できることが推察された。(巻末資料 2 を参照)

2. 研究対象者の選定方法

前述の研究協力施設を受診している患者のうち、以下の基準のすべてを満たす者（患児）とその保護者を、当該調査の対象者とした。

<対象患児>

【選択基準】

- 1) 北海道に居住している8歳以上22才以下（調査実施時）の者
- 2) 慢性（6ヶ月以上）の経過をたどる疾患（慢性疾患）に罹患している者
- 3) 慢性疾患を18歳以下で発症した者
- 4) 慢性疾患により3ヶ月に1回以上、医療機関を受診する者
- 5) 自記式調査に回答する場合は、患者本人より調査協力に対する同意が得られる者

【除外基準】

- ・調査に自ら回答することが困難である知的障がい等を有する者（ただし、患者本人を対象とした自記式調査のみを除外とし、保護者*1については実態調査の対象とする）

<保護者>

【選択基準】

- 1) 上記対象患児の選択基準のすべてを満たす者の保護者*1)
- 2) 上記対象患児の選択基準の1)~4)を満たす者のうち、調査に回答することが困難な知的障がい等を有する者で、本人を対象とした自記式調査の対象から除外されている患児の保護者*1)
- 3) 保護者本人より調査協力に対する自発的な同意が得られる者

【除外基準】

- ・調査に回答することが困難な状況にあると担当医師が判断した者

*1 保護者の定義：本調査では、日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）とし、1患児に対して1人を想定した。

3. 研究対象者数（推定）

調査の対象は、北海道地区で慢性疾患（6ヶ月以上）を有する8歳以上18歳以下の児とその保護者を主たる対象とした。前述の通り、北海道地区において小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けている8歳~18歳までの登録患者数は年間2,565人（平成25年度）であり（巻末表1）、これに小児慢性特定疾患治療研究事業の対象とはなっていない慢性疾患を有する児の予想数を見積もると、本調査の対象者数はおよそ4,000人~5,000人程度であると予想された。

なお、19歳以上22歳以下の北海道地区在住で慢性疾患（6ヶ月以上）を有する者については、行政上必要なデータであることから、参考データとして収集することとした。小児慢性特定疾患治療研究事業における19歳の登録患者数（継続申請者のみ）は年間約100人（平成25年度）であり、19歳~22歳の対象者数は100人×4年次分で400人、さらに当該事業の対象となっていない慢性疾患患者の予測数（臨床医の経験的予測による）を見積もるとおよそ800人程度であると類推した。

したがって、本調査の全対象者数は、約5,000人~6,000人と推定された。

4. 調査方法

本調査は、横断的調査による広範な実態把握と、任意の調査協力者に対するインタビュー調査による、より深く掘り下げる質的研究の2種類の調査法の組合せにより、より有益な情報を得ることを目指した。

① 自記式質問紙調査（Web調査）

北海道地域にて小児の慢性疾患の診療を行っている担当医（研究協力施設の医師）から、患者ならびにその保護者に直接「調査協力のお

願い」(資料 3) を手渡して (もしくは郵送して) 頂いた。

患者ならびにその保護者は自ら Web 調査への協力依頼書を読み、本調査研究への協力を同意頂ける場合は Web アンケートにアクセスし、同意のチェック欄にチェックを入れた上で、無記名で Web 上の調査票に回答し、送信して頂いた。

② インタビュー調査 (電話インタビュー)

Web 調査票の末尾に記載したインタビュー調査へのご協力の依頼文「さらなる調査協力をお願い」を読んで頂き、インタビュー調査について連絡することを承諾頂ける場合は、連絡先を記入欄にご記入頂き、送信して頂いた。

連絡先をお知らせくださった患者もしくはその保護者に対して、「インタビュー調査へのご協力をお願い」(資料 4) を改めて郵送した上で、研究者が直接連絡し、再度インタビュー調査についての説明を行い、協力について同意を頂ける場合は、インタビュー調査の日時を調整し、インタビュー調査を行った。

インタビュー調査は原則として電話インタビューとし、インタビューガイドに沿って半構造化面接法を用いて、聞き取りを行った。

5. 調査手順

事前準備 1

当該調査研究の対象となる患者を診察している研究協力施設において、研究への施設 (もしくは診療科) としての協力についての了解を得、必要に応じて倫理委員会等の審査・承認を得た。

第 0 ステップ

調査期間の 4 か月間に外来受診した患者ならびにその保護者に対して、担当医より、当該研究の説明と調査協力について記載された用紙「調査協力をお願い」を渡してもらった。そ

の際、患者の研究用 ID (予め調査協力をお願いに付与している ID) に対して、依頼日、診断病名を記録し、担当医の方で配布数の管理のために保管してもらった。)

第 1 ステップ

研究対象者 (患者ならびにその保護者) が自ら説明文書を読み、研究への協力を検討した。

第 2 ステップ

研究へ協力することに同意した対象者は、説明文書の下段に記載されている URL/QR コードにアクセスし、web 調査票の開始画面に ID パスワードを入力して質問画面に進み、同意のチェックをした上で、回答した。(ID ならびにパスワードは、患者ならびにその保護者の 1 ペアに対して、1 つの ID とパスワードを、説明文書に印刷して配布している。)

研究用 ID とパスワードを付与したことにより、途中で回答内容を保存し、改めて再開することもできるものとした。

第 3 ステップ

国立成育医療センターにて、送信された回答 (調査データ) を集積・解析した。

第 4 ステップ

インタビュー調査のための連絡先を送信してくれた研究対象者に対して、「インタビュー調査へのご協力をお願い」を郵送した上で、研究者が直接連絡し、改めてインタビュー調査の説明を行い、同意を頂ける場合は、インタビュー調査の日時を調整した。

第 5 ステップ

国立成育医療センターから研究対象者に電話をかけ、インタビューガイドに沿って聞き取りを行った。

6. 調査質問紙の種類

当該調査では、以下の内容の調査票を作成し、調査を実施した。なお、既存の調査票は、対象

年齢等の制限が設けられていることから、巻末の組合せの通りに実施した。(巻末表 2 参照)

【慢性疾患を有する患者・保護者用】

- ・ DISABKIDS Chronic Generic Measure 日本語版
- ・ PedsQL 日本語版
- ・ DSRSC 日本語版、CES-D 日本語版
- ・ SF-8 日本語版
- ・ その他の質問項目

7. 医療情報の種類

当該調査では、担当医が対象者に当該調査の協力依頼文書を渡す際に、対象者の研究 ID と診断名情報をひかえ、国立成育医療研究センターに送付することとした。これは、依頼者数と回答者数を明らかにする目的と、わが国の小児医療現場において、患者ならびに保護者が正確に児の診断名を記憶していない事例が多々あるとの事前ヒアリングの結果を受けて、どのような疾患の患児に調査を依頼したかを明らかにする目的のための対応である。

8. 研究期間

調査の協力依頼期間は、平成26年12月2日から平成27年4月末日までとした。

9. 結果の解析

委託業者が保守管理しているサーバーより CSV 形式で調査データをダウンロードし、統計解析ソフトを使用して、記述統計を行った。

DISABKIDS Chronic Generic Measure、PedsQL、DSRSC、CES-D、SF-8 の平均値、標準偏差、パーセント、最小値、最大値、四分位等を算出した。

基本情報の項目は、回答者の属性別（続柄、性別、年齢、最終学歴、婚姻状況）、子どもの属性別（年齢、性別、身長、体重、国籍）、家

族の属性別（同居者、兄弟の人数）、両親の就労状況（正規、非正規、無職）、世帯の生計者（母親、父親、祖母、祖父、その他）、世帯収入合計別に割合を記述する。身体的・社会的状況（21 項目）、人間関係（6 項目）、医療・社会的支援（8 項目）、社会参加と適応（13 項目）に関しては、回答別に集計し、割合を記述した。

（倫理面への配慮）

文部科学省・厚生労働省告示第1号「疫学研究に関する倫理指針」(平成14年6月17日策定、平成25年4月1日一部改正)を遵守し、対象者の人権保護を徹底して実施した。

具体的には、対象者への説明は、別添の説明文書兼web調査の案内文書を用いて行い、本研究の意義ならびに方法等を理解してもらった。本研究への協力は、書面による同意は受けず、web調査の冒頭で同意のチェック欄にチェックを入れてもらう形で同意の意思を表明してもらった。また、調査は、自由意思にて回答いただくものとし、調査中はいつでも調査への協力を取りやめることができることとした。なお、回答が終了しweb上でデータを送信した後は、どの回答（データ）が誰のものであるかわからないため、同意を撤回して回答いただいた内容を廃棄することはできない旨を事前に周知した。

インタビュー調査については、調査への協力意思をもつ方に連絡先をお知らせ頂くことになっているが、インタビュー調査の際に改めて口頭で同意の確認を行い、任意性を担保した。なお、連絡先として個人情報を保有していることから、同意の撤回の申し出があった場合は、速やかに調査を中止し、個人情報の廃棄を行う。インタビュー調査については、本年次報告書にて別途、報告する。

C. 研究結果と考察

本調査の有効回答数は1376名で、内訳は、保護者：752名、8-18歳の患者：539名（内、親とペア135名）、19-22歳の患者：85名（内、親とペア21名）であった。協力世帯数（保護者とのペアによる重複分を除く）回答数は1220名（回答率45.2%）であった。

なお、集計結果は、以下に示す通りである。

1) 保護者用アンケートの集計

子どもとの続柄は、母親が85.2%、父親が13.0%、祖母が0.3%、その他が0.9%であった（表3）。

表3. 子どもとの続柄

	回答数	割合(%)
母親	641	85.2
父親	98	13.0
祖母	2	0.3
祖父	0	0
その他	7	0.9
未回答	4	0.5
合計	752	100.0

回答者の年齢は、41~50歳（53.4%）が最も多く、次いで31~40歳（31.9%）、51~60歳（12.8%）、20~30歳（1.3%）、61歳以上（0.5%）であった（表4）。

表4. 回答者の年齢

	回答数	割合(%)
20~30歳	10	1.3
31~40歳	238	31.9
41~50歳	398	53.4
51~60歳	95	12.8
61歳以上	4	0.5
合計	745	100.0

回答者の最終学歴は、中学校（5.2%）、高等学校（44.6%）、短期大学（19.3%）、高等専門学校（13.4%）、大学・大学院（11.4%）、その他（6.0%）であった（表5）。

表5. 回答者の最終学歴

	回答数	割合(%)
中学校	39	5.2
高等学校	332	44.6
短期大学	144	19.3
高等専門学校	100	13.4
大学・大学院	85	11.4
その他*	45	6.0
合計	744	100.0

*看護学校、専門学校 35
大学中退 1 を含む

回答者の婚姻状況は、未婚（1.2%）、既婚（82.4%）、離別・離婚（14.6%）、死別（1.7%）、その他（0.1%）であった。主な生計者は、母親（17.1%）、父親（79.9%）、祖母（0.4%）、祖父（1.1%）、その他（1.5%）であった。本調査のひとり親家庭の割合16.3%（離別・離婚及び死別）は、児童のいる世帯のうち、ひとり親家庭の割合6.8%（H24年度国民生活基礎調査）よりも上回っていた（表6）。

表6. 回答者の婚姻状態

	回答数	割合(%)
未婚	9	1.2
既婚	616	82.4
離別・離婚	109	14.6
死別	13	1.7
その他	1	0.1
合計	745	100.0

対象患児にきょうだいがいると答えた593人のうち、同じ疾患のきょうだいがいる子どもの割合は10.3%であった。家族内に、同じ疾患の子どもが複数おり、同時にケアすることの負担が推測される（表7）。

表7. きょうだいと疾患の関係

	回答数	%
0人	119	16.7
1人	339	47.6
2人	180	25.3
3人	61	8.6
4人	11	1.5
5人	1	0.1
7人	1	0.1
合計	712	100

そのうち、同じ疾患の方はいますか？

	回答数	%
いる	68	10.3
いない	591	89.7
合計	659	100

世帯収入では、400～500 万円未満の割合が最も多く、北海道の世帯収入（平成 24 年度国民生活基礎調査）と比較して、500 万円以上の割合は多かった。

一方、児童のいる世帯（平成 24 年度国民生活基礎調査）と比べると、500 万円以上の割合は少なかった。（図 1-1）

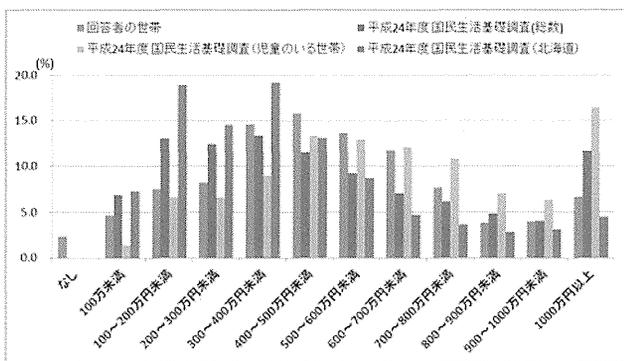


図 1-1. 世帯収入 (N=737)

ひとり親（未婚を含む）と両親のいる世帯では、ひとり親の収入が顕著に低いことが明らかとなった（図 1-2）。

ひとり親 (N=130)

両親 (N=616)

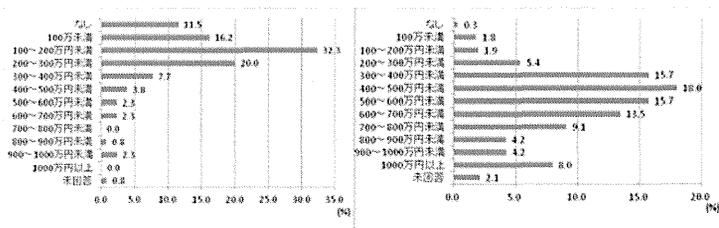


図 1-2. ひとり親家庭と両親家庭の世帯収入

1 年間に治療にかかった医療費（医療機関の窓口で支払ったお金）については、回答者の 15%は自己負担がなかった。自己負担額にはバラつきがあるものの、概ね 20 万円未満であった（図 2）。

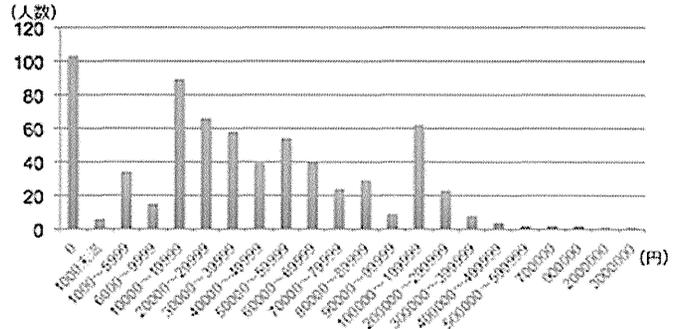


図 2. 治療にかかった医療費の自己負担額/年

治療・養育に必要なとなった物品等の費用（医療機器代、オムツ代、通院の交通費等）は、概ね 6 万円未満に集中していた（図 3）。

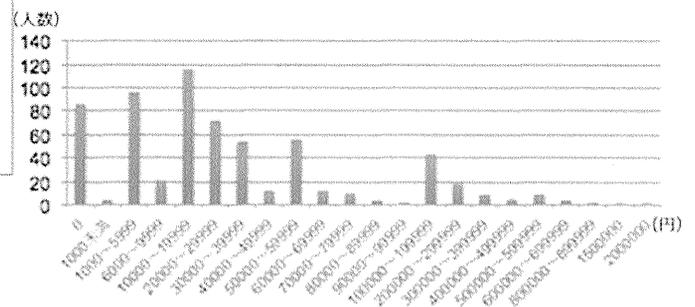


図 3. 治療・養育に必要なとなった物品等の費用/年

公的サービスの利用状況は、小児慢性特定疾病医療費給付が最も多く、重度心身障がい者医療費助成、子ども医療費助成（乳幼児等医療給付を含む）が次いで多かった。いずれの公的サービスも利用していない患者が一定数いることが分かった（図 4）。

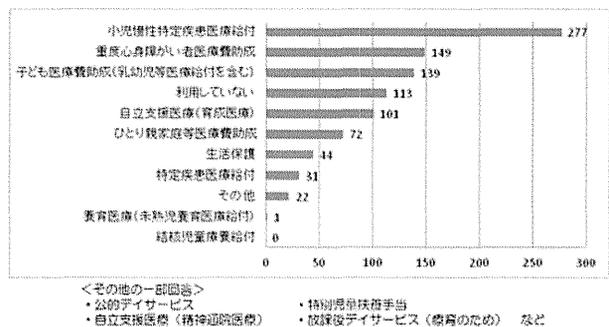


図 4. 公的サービスの利用状況（複数回答可 N=949）

小児慢性特定疾患医療給付者（N=277）のうち半数以上の53.8%が重複して他の公的サービスを利用していた。重複利用している公的サービスのうち、重度心身障がい者医療費助成または子ども医療費助成（乳幼児等医療給付を含む）が65%を占めていた（図5）。

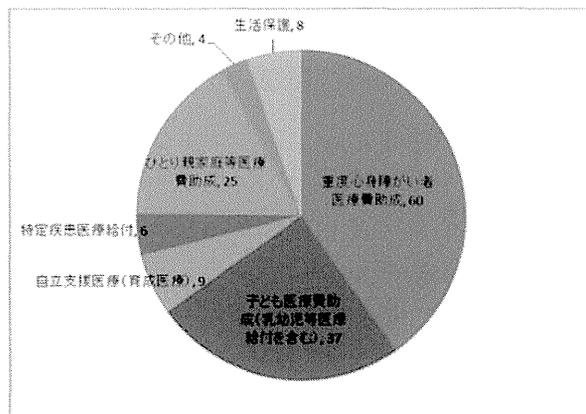


図5. 小児慢性特定疾患医療給付者が重複して利用している他の公的サービス (N=149)

現在、利用している相談支援は、療育相談支援事業が最も多く、次いで療養生活支援事業（小慢児童等の日中における居場所の提供。レスパイト事業等）、巡回相談指導事業、自立に向けた育成相談であった。他方、大多数が現段階では相談支援等を利用していないことが明らかになった（表8）。

表8. 相談支援の利用状況（複数回答可, N=754）

	回答数
利用していない	515
療育相談指導事業	61
巡回相談指導事業	24
ピアカウンセリング事業	3
自立に向けた育成相談	15
療養生活支援事業（小慢児童等の日中における居場所の提供、レスパイト事業等）	27
相互交流支援事業（小慢児童同士の交流、他の小慢児童等の家族との交流の機会の提供等）	10
就職支援事業（雇用・就労に関する情報提供、スキル習得支援等）	12
介護者支援事業（小慢児童等の通院等の付添、きょうだいの預かり支援等）	10
長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援	4
身体作り支援	10
その他	63

次に回答者のこども（患児）の状態についてであるが、まず通院の頻度については、2～3ヶ月に1回が約4割、月1回が約3割であった。一方、月に1回以上の高頻度で通院している者も約2割みられた（表9）。

表9. 通院頻度

	回答数	割合 (%)
年12回以上	128	17.9
年12回	237	33.1
年4～6回	277	38.6
年2～3回	68	9.5
年1回以下	7	1.0
合計	717	100.0

入院日数については、この1年間に入院を一度もしていない者が約8割であった。一方で、年間90日以上（3ヶ月以上）の入院を必要とする患者もいた（表10）。

表10. 入院日数

	回答数	割合 (%)
0日（入院なし）	549	77.1
5日未満	52	7.3
5～7日	28	3.9
8～14日	23	3.2
15～30日	27	3.8
31～60日	16	2.2
61～90日	4	0.6
91日以上	13	1.8
合計	745	100.0

障害者手帳の保有状況については、回答者の約3割が手帳を保有しており、そのうち1級が6割近くを占めていた（表11-1、表11-2）。

表11-1. 障害者手帳の有無

	回答数	割合 (%)
あり	220	31.0
なし	489	69.0
合計	709	100.0

表 11-2. 障害者手帳の等級

	回答数	割合(%)
1級	116	55.5
2級	18	8.6
3級	14	6.7
4級	11	5.3
5級	2	1.0
6級	3	1.4
7級	0	0.0
療育A	24	11.5
療育B	21	10.0
合計	209	100.0

回答者のこども（患児）の身体的状況については、約7割が視力矯正なしで文字を読むことができ、9割5分以上が補聴器等の使用なく会話を聞き取ることができると回答した。また、食事については約8割5分が問題なく食事の摂取でき、移動ならびに排泄については、いずれも約8割が問題ないと回答した。（表12～表16）。

表 12. 視力

	回答数	割合(%)
メガネやコンタクトレンズを用いなくても、教科書などの字を読むことができる	460	66.3
メガネやコンタクトレンズを用いれば、教科書などの字を普通に読むことができる	186	26.8
メガネやコンタクトレンズを用いても、教科書などの字を読むことに不便がある	8	1.2
光やシルエットはわかるが、字を読むことは難しい	38	5.5
まったく見えない	2	0.3
合計	694	100.0

表 13. 聴力

	回答数	割合(%)
補聴器などを用いなくても、問題なく会話を聞き取ることができる	669	95.6
補聴器などを用いれば、問題なく会話を聞き取ることができる	3	0.4
補聴器などを用いても、会話を聞き取ることができない	6	0.9
音や気配はわかるが、聞き取ることが難しい	22	3.1
まったく聞こえない	0	0.0
合計	700	100.0

表 14. 食事

	回答数	割合(%)
問題なく自分で食べることができる	599	84.7
自分で食べるのに困難を伴う	17	2.4
食べるのに機械装置などを必要とする	9	1.3
食べるのに他人の援助を必要とする	82	11.6
合計	707	100.0

表 15. 移動

	回答数	割合(%)
問題なく歩くことができる	561	78.8
制限があるが、補助なしで、歩くことができる	52	7.3
歩いたり独立して動いたりするために、機械装置（杖、松葉杖、副木、車いすなど）の装置を必要とする	21	2.9
歩いたり独立して動いたりするために、人の助けや機械装置を必要とする	25	3.5
腕や足をコントロールしたり使ったりすることができない	53	7.4
合計	712	100.0

表 16. 排泄（トイレ）

	回答数	割合(%)
自分で排泄できる	589	82.8
自分で排泄するのに困難を伴う	17	2.4
排泄するのに機械装置などを必要とする	5	0.7
排泄するのに他人の援助を必要とする	100	14.1
合計	711	100.0

回答者のこども（患児）の学習能力については、回答者の約6割が問題なく学校の授業を学んだり覚えたりすることができるかと回答した。一方で、学習の遅れや教育的援助を必要とする子どもが回答者の約3割であった（表17）。

表 17. 学習

	回答数	割合(%)
問題なく学校の授業を学んだり覚えたりすることができる	429	61.5
保護者や教師によって、クラスメートより学校の授業を学んだり覚えたりするのが遅いと判断される	78	11.2
学校の授業を学んだり覚えたりするのが極めて遅く、特別な教育的援助を必要とする	127	18.2
学校の授業を学んだり覚えたりすることができない	64	9.2
合計	698	100.0

次に、社会的支援等についての質問項目に関する集計結果を示す。

患者会（患者の親の会）に参加したことの人は約1割（11.4%）で、約9割（88.6%）が参加したことがないと回答した。また、現在の患者会への関わり方は、積極的に参加2.6%、ときどき参加4.2%、参加には消極的3.9%、全く参加しない89.4%で、約9割は患者会への参加について極めて消極的であることが分かった。患者会には、ピアカウンセリングとしての要素もあり、支援事業としては患者会等を紹介する等して患者同士の交流等の機会を提供していくことも検討しているところである。今後の解析の中で、患者会への参加が消極的である回答者の傾向等を検討していくことが必要であろう。

地域にショートステイのサービスが有るか否かについては、あるとの回答が25%であり、ないという回答は約10%、分からないという回答が約65%であった（表18-1）。地域にショートステイサービスが有ると回答した者のうち、

ショートステイの利用状況については、約9%が利用経験をもち、約20%が利用経験がないと回答した(表18-2)。ショートステイの利用経験者16人のうち、13人(約8割以上)がショートステイサービスに満足していた(表18-3)。

表18-1. ショートステイの有無

	回答数	%
ある	182	24.8
ない	78	10.7
わからない	473	64.5
合計	733	100.0

表18-2. ショートステイの利用

	回答数	%
ある	16	8.9
ない	35	19.3
わからない	130	71.8
合計	181	100.0

表18-3. ショートステイの満足度

	回答数	%
とても満足している	6	37.5
やや満足している	7	43.8
どちらでもない	1	6.2
あまり満足していない	2	12.5
まったく満足していない	0	0.0
合計	16	100.0

次に、就学支援については、地域に就学支援があると回答したのが約35%、ないと回答したのが約31%、わからないとの回答が約34%であった(表19-1)。就学支援があると回答した者のうち、その支援に満足している者は約6割で、満足していないという回答の約4倍となった(表19-2)。

表19-1. 就学支援の有無

	回答数	%
ある	250	34.6
ない	226	31.3
わからない	246	34.1
合計	722	100.0

表19-2. 就学支援の満足度

	回答数	%
とても満足している	43	17.3
やや満足している	108	43.5
どちらでもない	60	24.2
あまり満足していない	29	11.7
まったく満足していない	8	3.2
合計	248	100.0

就労支援については、地域に職場体験等を含む就労支援があると回答したのは約2割、ないと回答したのは約3割、わからないとの回答が半数を超えた(表20-1)。就学支援があると回答した者のうち、その支援に満足している者は約4割以上、一方で満足していないという回答は約1.5割であった(表20-2)。

表20-1. 就労支援の有無

	回答数	%
ある	127	17.9
ない	207	29.1
わからない	377	53.0
合計	711	100.0

表20-2. 就労支援の満足度

	回答数	%
とても満足している	12	9.8
やや満足している	44	35.8
どちらでもない	50	40.6
あまり満足していない	9	7.3
まったく満足していない	8	6.5
合計	123	100.0

次に、現在、保護者(回答者)にストレスや悩みはありますか?の問いについては、91%(N=571)があると回答し、他方9%がないと回答した。

保護者のストレスとしては、多い順に、(1)こどもの教育、(2)収入・家計・借金等、(3)疲労、(4)家族との人間関係、(5)家族の病気や介護、ならびに自分の仕事、であった(図6)。

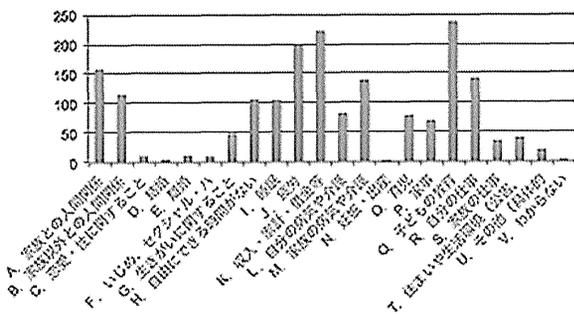


図 6. 保護者のストレス・悩み（複数回答可）

ご近所のサポートについては、あると回答した家庭は約 2 割にとどまり、8 割近い家庭でご近所のサポートがないと回答した（表 21-1）。また、地域のサポートについては、あると回答した家庭は約 2 割を少し超えた程度で、ご近所のサポートと同様に約 8 割がないと回答した（表 21-2）。

これらの結果から、身近なところでの支援が不足している可能性が示唆された。居住地域の近隣の理解を得て、サポートを獲得するための方策が必要であろう。

表 21-1. ご近所のサポート

	回答数	割合(%)
ある	145	20.7
ない	555	79.3
合計	700	100.0

表 21-2. 地域のサポート

	回答数	割合(%)
ある	150	21.8
ない	538	78.2
合計	688	100.0

次に、保護者（回答者）の QOL について、SF-8（健康関連 QOL 尺度）を用いて測定した結果を表 22 に示した。SF-8 は、①全体的健康感、②身体機能、③日常役割機能（身体）、④体の痛み、⑤活力、⑥社会生活機能、⑦心の健康、⑧日常役割機能（精神）、の 8 つの概念に

よって構成される尺度であるが、保護者の QOL は、日本国民標準値⁴⁾と比較しても、大きな差はみられなかった（表 22）。

2) 8 - 18 歳の子ども（患児）

対象患児の年齢分布は、8 歳（10.6%）、9 歳（9.8%）、10 歳（10.9%）、11 歳（7.2%）、12 歳（10.6%）、13 歳（7.8%）、14 歳（9.1%）、15 歳（9.8%）、16 歳（10.4%）、17 歳（6.3%）、18 歳（7.4%）であった。

対象患児の性別は、男（47.9%）、女（52.1%）であった。

本調査では、8 - 18 歳の患児に対しては、主に本人による自己評価が不可欠である QOL 等の質問項目を中心に回答を求めた。

8-18 歳の患児の QOL としては、欧州で開発された DISABKIDS-37 と、米国で開発された PedsQL-4.0 の 2 種類の QOL 尺度を用いて測定した。

まず、DISABKIDS-37 の北海道調査（N=520）と欧州調査（8-16 歳、N=1152）を比較すると、社会的孤立・社会的一体性がやや低いものの、その他の下位尺度はほぼ同スコアであった（表 23-1）。

PedsQL-4.0 については、健康な日本人スコア⁵⁾と比較して、全体的健康観は大きな差は見られなかった（表 23-2）。

次に、抑うつに関する結果（表 24）であるが、DSRC を用いた 8-14 歳の抑うつについては、カットオフ値を 16 に定めた場合、健康な中学生よりも抑うつの割合は少なかった。CES-D による 15-18 歳の抑うつについては、健康な高校生の平均値よりも低かった。

これらの結果から、小児の慢性疾患に罹患し通院治療を受けている患者全体としては、QOL の低下や抑うつスコアの悪化は認めなかった。