

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児を対象に、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、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、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。

子どもの自立度の評価指標(チェックリスト)の開発

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

「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、地域における関連病院リスト、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