

厚生労働科学研究費補助金（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に関する研究
平成 27 年度分担研究報告書

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

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を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、抑うつ等の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¹⁾、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。

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。

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】

- ・D ISA BK ID S 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。

D ISA BK ID S 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	130	25.3
3人	31	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高かった。

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）

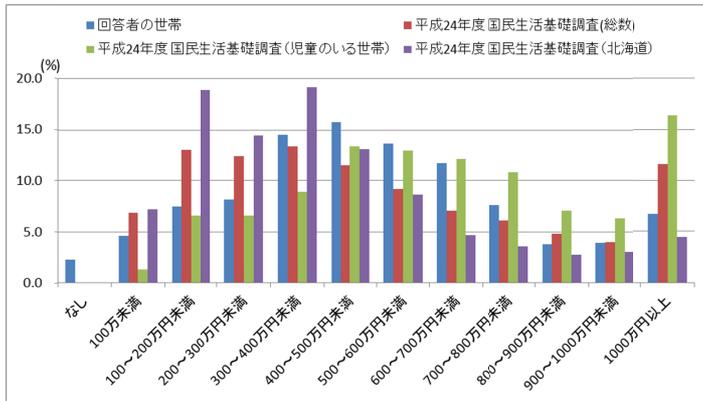


図1-1. 世帯収入 (N=737)

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1-2-1, 図1-2-2）。

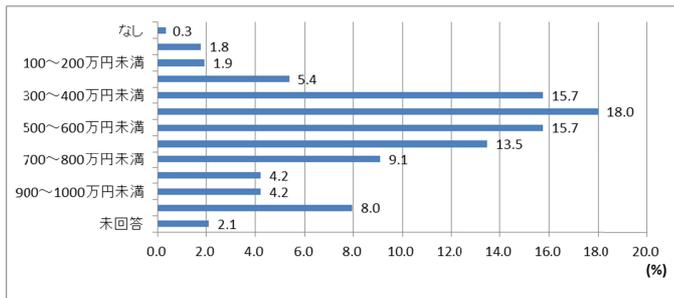


図1-2-1. 両親家庭の世帯収入



図1-2-2. ひとり親家庭の世帯収入

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）。

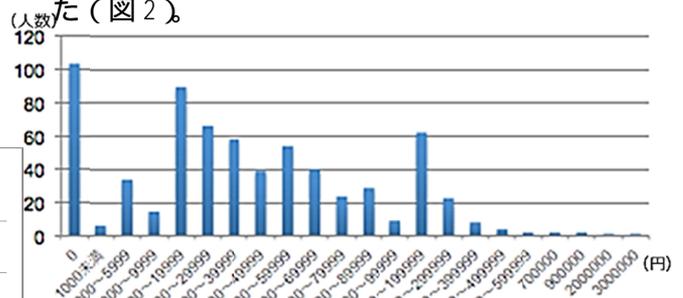


図2. 治療にかかった医療費の自己負担額/年

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）。

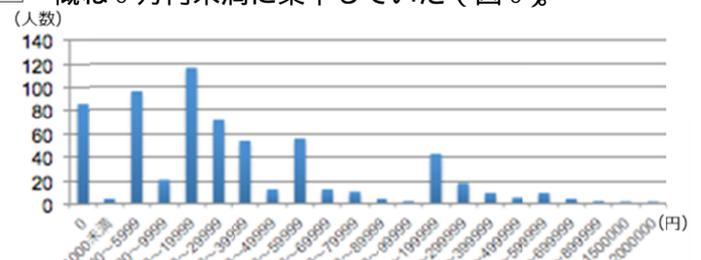


図3. 治療・養育に必要となった物品等の費用/年

公的サービスの利用状況は、小児慢性特定疾患医療給付が最も多く、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

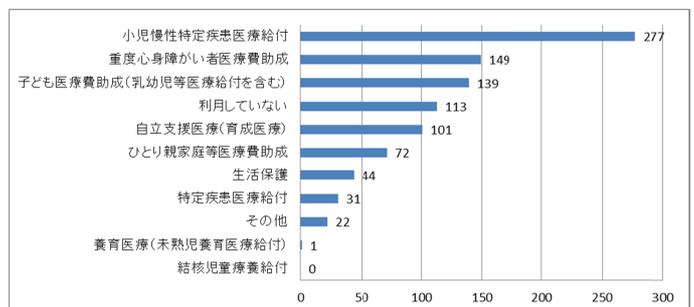


図4. 公的サービスの利用状況

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った。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)。

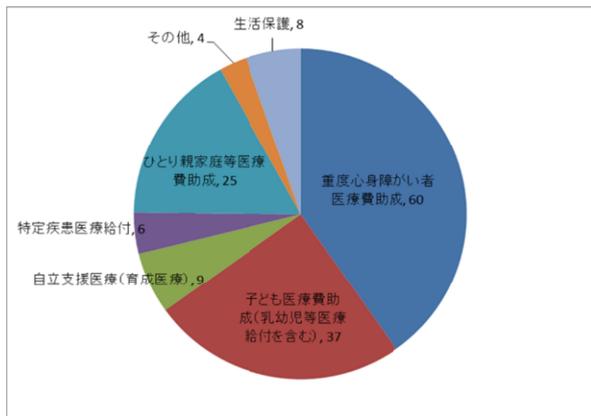


図5. 小児慢性特定疾患医療給付者が重複して利用している他の公的サービス (N=149)

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、大多数が现阶段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	65
乳幼児医療費助成	43
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)	29
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

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、年 4 ~ 6 回 (2 ~ 3 ヶ月に 1 回) が約 4 割、年 12 回 (月 1 回) が約 3 割であった。一方、年 12 回以上 (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 91 日以上 (3 ヶ月以上) の入院を必要とする患者も 1.8% 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

回答者の子ども(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

表 14. 食事

表 15. 移動

表 16. 排泄(トイレ)

	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	25	3.6
補聴器などを用いても、会話を聞き取ることは難しい	5	0.7
聴覚障害が軽度であり、必要とせず	50	7.1
聴覚障害が重度であり、必要とする	78	11.0
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	707	100.0
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

回答者の子ども(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)に参加したことがある人は約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あるか否かについては、あるとの回答が25%、ないとの回答は約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

	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

テイサービスがあると回答した182名のうち、ショートステイの利用状況については、16人(約9%)に利用経験があったが、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	76	10.9
わからない	433	64.3
合計	733	100.0

表 18-2. ショートステイの利用

表 18-3. ショートステイの満足度

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

	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

た者のうち、その支援に満足している者は合計約 60% で、満足していないという回答(約 15%)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	228	31.3
ない	43	17.3
わからない	246	34.1
やや満足している	108	43.5
どちらでもない	722	100.0
あまり満足していない	60	24.2
まったく満足していない	29	11.7
合計	8	3.2
合計	248	100.0

表 19-2. 就学支援の満足度

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

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

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)。

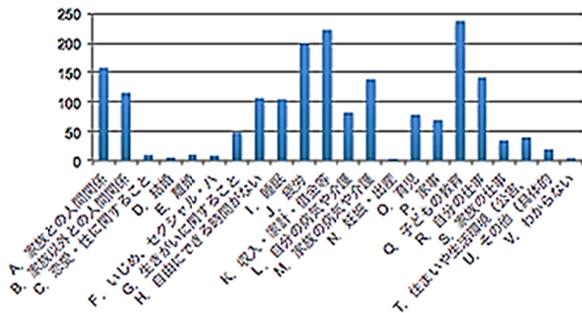


図 6. 保護者のストレス・悩み(複数回答可)

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おり、また、支援がある場合にも十分に周知されていない可能性が示唆された。居住地域の自治体や近隣の理解を得て、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

		精神		社会		身体		総合点
		自立性	気分・感情	社会的孤立	社会的一体性	制限	治療	
北海道調査 (N=520)	平均値 (1-100)	70.0	72.8	79.6	66.5	70.6	71.0	71.7
	標準偏差	23.6	24.0	23.0	23.3	25.3	25.1	19.6
DISABKIDS 欧州 Study (N=1 152)	平均値 (1-100)	76.1	76.2	84.4	74.6	73.9	72.3	76.5
	標準偏差	18.5	20.9	18.1	16.2	18.9	22.6	14.9

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)。

表 23-1. 子ども(8-18 歳)の DISABKIDS-37

	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

表 22. 保護者(回答者)の SF-8

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、全体的健康感、身体機能、日常役割機能(身体)、体の痛み、活力、社会生活機能、心の健康、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)。

		全体的健康感	身体機能	日常役割機能(身体)	体の痛み	活力	社会生活機能	心の健康	日常役割機能(精神)
北海道調査 (N=83)	平均値	48.06	49.82	48.64	49.34	49.24	48.31	46.78	47.86
	標準偏差	7.7	6.5	7.3	9.5	6.9	8.6	8.2	7.2
日本国民標準値 (N=2284)	平均値	49.96	49.84	50.07	50.06	50.09	50.00	49.70	49.94
	標準偏差	7.3	6.8	6.6	8.6	6.8	7.6	7.1	6.3

表 23-2. 子ども (8-18 歳) の PedsQL 4.0

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。

		身体機能	心理機能	社会機能	学校機能	全体的健康感
北海道調査	平均値	86.6	83.8	84.9	79.7	84.4
	標準偏差	23.1	21.7	23.4	22.9	19.7
健康な日本人 (小林、上別府,2010)	平均値	—	—	—	—	85.9
	標準偏差	—	—	—	—	9.8

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られなかった。

表 24. 子どもの抑うつ

3) 19-22 歳の患者

対象患者の年齢分布は、19 歳 (29.8%)、20 歳 (25.0%)、21 歳 (20.2%)、22 歳 (25.0%) であった。

		平均値	標準偏差	カットオフ ≥16* (うつ病の可能性 がある割合)	
北海道調査 (N=83)	DSRSC (8-14歳)	8.6	6.1	16.3%	
	CES-D (15-18歳)	13.2	9.3	23.7%	
参考値	DSRSC 日本人中学生 (N=1000) ⁵⁾	12.1	5.6	25.8%	
	CES-D	男	15.8	7.1	—
		女	18.4	8.3	—
	日本人高校生 (N=2027) ⁶⁾				

対象患者の性別は、男(33.3%)、女(66.7%)であった。

就学ならびに就労状況としては、短大に通っている(10.6%)、大学に通っている(36.4%)、訓練所/職場に通っている(53.0%)であった。

将来について強く不安を感じていることはあるかの問い(複数回答可)に対しては、進学について:とても不安がある(8.5%)、少し不安がある(23.7%)、あまり不安がない(15.3%)、

全く不安がない(52.5%)、就職について:とても不安がある(36.4%)、少し不安がある(32.5%)、あまり不安がない(13.0%)、全く不安がない(18.2%)であった。

次に学校や職場との関係についてであるが、学校または職場の理解については、約 3 割以上が教師や上司の無理解に苦しんだことがあると回答した(表 25-1)。また、学校や訓練所等の職場の連携が悪く、不快な思いをしたことがあるかという質問に対しては、約 2 割があると回答した(表 25-2)。学校や職場の連携について課題があることが示唆された。

表 25-1. 学校/職場の無理解

	回答数	割合(%)
ある	26	32.5
ない	40	50.0
わからない	14	17.5
合計	80	100.0

表 25-2. 学校/職場の連

	回答数	割合(%)
ある	17	21.0
ない	49	60.5
わからない	15	18.5
合計	81	100.0

携の悪さ

次に学校や職場における周囲との関係についてであるが、同級生や先輩・後輩、訓練所・職場の同僚の無理解やいじめ等に苦しんだことがあるかという質問に対しては、約3割があると回答した(表26-1)。さらに、部活動やその他の課外活動/訓練所・職場での作業に著しい制約や支障を生じたことがありますかという質問については、同様に約3割があると回答している(表26-2)。

表27-1. 患者(19-22歳)のDISABKIDS-37

表27-2. 子ども(19-22歳)のPedsQL 4.0

表26-1. 友人や同僚の無理解

	回答数	割合(%)
ある	26	32.1
ない	48	59.3
わからない	7	8.6
合計	81	100.0

表26-2. 学校/職場での活動上の支障

	回答数	割合(%)
ある	27	33.3
ない	43	53.1
わからない	11	13.6
合計	81	100.0

19-22歳患者のQOLについては、SF-8(成人用)とPedsQL(18-25歳用)を用いて測定した。SF-8の結果については、20-29歳の日本国民標準値⁴⁾と比較したが、いずれの概念にお

PedsQLでは、健常日本人データがないため比較はできなかったが、スコアとして異常な値は示されなかった(表27-2)。

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19歳から22歳の患者全体としては、QOLの低下は認めなかった。

D. 結論

本研究では、慢性疾患を有する患児ならびにその保護者について、全体として集計した場合

には、いずれの対象群においてもQOLの有意な低下や抑うつ増加等の結果は見られなかった。他方、保護者では、将来不安や日常的なストレスを抱えている者が少なからずいることが明らかになった。また、慢性疾患を有する子どもを育てる家庭は、一般に比べ約2倍の割合でひとり親家庭となっており、経済的にも苦しい状況におかれている家庭の割合が高いことも明らかになった。

医療的支援、福祉的支援については、今回の調査の対象となった慢性疾患を有する患児の家庭においては、ある程度行き渡っている印象を得た。一方、社会的支援、心理的サポート等については、調査を実施したタイミングでは、

		全体的健康感	身体機能	日常役割機能(身体)	体の痛み	活力	社会生活機能	心の健康	日常役割機能(精神)
北海道調査(N=83)	平均値	51.8	50.9	49.9	54.5	52.2	49.7	46.8	48.5
	標準偏差	7.4	6.0	8.2	8.5	7.7	8.7	9.1	7.9
20-29歳日本国民標準値(N=270)	平均値	51.2	51.6	51.23	51.45	50.15	50.1	49.7	47.9
	標準偏差	7.5	4.8	5.6	8.3	7.1	7.4	6.5	8.2

いても大きな差は見られなかった(表27-1)。 まだ十分に支援制度が整備されていなかった

		身体機能	心理機能	社会機能	学校機能	全体的健康感
北海道調査(N=83)	平均値	88.9	76.7	82.1	80.6	83.3
	標準偏差	17.4	24.4	25.7	22.5	19.7

可能性、ならびに支援制度が整備されていても十分に地域で周知されていなかった可能性を示唆する認知状況であることが伺えた。

新しい小児慢性特定疾病対策が平成 27 年 1 月 1 日より開始され、自立支援事業において慢性疾病を有する児とその家族に対する様々な支援が検討されているところであると推察されることから、本調査で得られた結果をさらに詳細分析を行ない、北海道地区の実施主体ならびに医療関係者にフィードバックして、患児ならびに家族のための包括的な支援体制の整備に役立てたいと考える。

また、北海道地域のみならず、引き続き全国の様々な地域での実態調査を実施し、患児家族のトータルベネフィットを踏まえた包括的な支援の構築に貢献できるよう努めていきたい。

参考文献

- 1) Uchida K et al. Self-reported assessment of health-related quality of life in children who underwent restorative proctocolectomy with ileal J-pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Pediatr Surg Int.* 2013; 29(3): 287-91.
- 2) O sako Y et al. Quality of life (QOL) in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) treated with biologic agents- a nation-wide survey by using Pediatric Quality of Live Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL). ICN 25th Quadrennial Congress 2013.
- 3) Sato I et al. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res.* 2014; 23(4): 1059-68.
- 4) 福原俊一, 鈴鴨よしみ編著. SF-8 日本語版マニュアル: 健康関連 QOL 尺度. 健康医療評価研究機構, 2004. 10.

5) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International.* 2010; 52: 80-8.

6) 渡邊タミ子ほか. 中学生の抑うつ状態におけるコーピングとソーシャルサポートに関する研究: 市部と郡部との比較. *山梨大学看護学会誌.* 2009; 8(1):37-42.

7) 高倉 実. 思春期用日常生活ストレス尺度の試作 平成 9 年度~11 年度文部科学省科学研究費補助金基盤研究(C)思春期集団における抑うつ症状と心理社会的要因の関連. 研究成果報告書. 2000; 55-67.

謝辞

本調査にご回答くださいました慢性疾患を有する患者さまならびにその保護者の皆様へ、心から感謝申し上げます。

また、本調査を実施するにあたり、実際に患者さまならびに保護者の方に、協力を依頼していただきました協力医療機関の先生方に、心から感謝申し上げます。さらに、本調査の調査協力施設に対して、調査協力の依頼、連絡等を担当していただきました共同研究者の先生方にも、心から感謝申し上げます。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料 1. 研究協力施設

北海道大学病院
市立札幌病院
釧路赤十字病院
北見赤十字病院
函館五稜郭病院
JA 北海道厚生連 帯広厚生病院
医療法人溪仁会 手稲溪仁会病院
社会医療法人北楡会 札幌北楡病院
医療法人 王子総合病院
市立千歳市民病院
社会医療法人母恋 天使病院
社会福祉法人函館厚生院 函館中央病院
江別市立病院
社会福祉法人北海道社会事業協会 帯広病院（帯広協会病院）
市立旭川病院
KKR 札幌医療センター
JA 北海道厚生連 札幌厚生病院
社会医療法人母恋 日鋼記念病院
独立行政法人地域医療機能推進機構 北海道病院（北海道社会保険病院）
町立中標津病院
独立行政法人国立病院機構 北海道がんセンター
財団法人小児愛育協会附属 愛育病院
JA 北海道厚生連 倶知安厚生病院
市立美瑛病院
市立小樽病院
社会福祉法人 楡の会こどもクリニック
北海道医療大学病院
札幌医科大学附属病院
北海道立子ども総合医療・療育センター
NTT 東日本 札幌病院
独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター
苫小牧市立病院
市立釧路総合病院
社会医療法人 製鉄記念室蘭病院

岩見沢市立総合病院
滝川市立病院
市立函館病院
JCHO 札幌北辰病院（旧 札幌社会保険総合病院）
社会福祉法人北海道社会事業協会 小樽病院（小樽協会病院）
浦河赤十字病院
八雲総合病院
留萌市立病院
砂川市立病院
医療法人社団 北海道こども心療内科氏家医院
社会福祉法人函館共愛会 共愛会病院
旭川医科大学病院
JA 北海道厚生連 旭川厚生病院
名寄市立総合病院
JA 北海道厚生連 網走厚生病院
市立稚内病院
広域紋別病院
旭川赤十字病院
社会福祉法人北海道社会事業協会 富良野病院（富良野協会病院）
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター
医療法人徳洲会 札幌徳洲会病院
JA 北海道厚生連 遠軽厚生病院
深川市立病院
くすのきこどもクリニック
サッポロファクトリー・こどもクリニック
すえおかこどもクリニック
ほくと小児クリニック
医療法人 丘のうえこどもクリニック
医療法人 歓生会 豊岡中央病院
医療法人社団 いな川こどもクリニック
医療法人社団 たかやなぎ小児科
医療法人社団 みうら小児科クリニック
医療法人社団 育愛こども医院
医療法人社団 角谷こどもクリニック
医療法人社団 豊平おおたこどもクリニック

医療法人社団慶友会 吉田病院
医療法人社団元町こどもの城 元町こどもクリニック
医療法人社団北耀会 あさぶ小児科
宮の森ファミリークリニック
勤医協 札幌病院
佐川昭リウマチクリニック
士別市立病院
生涯医療クリニックさっぽろ
町立厚岸病院
町立別海病院
津田こどもクリニック
北海道立羽幌病院
福島神経クリニック
緑ヶ丘療育園
さっぽろ小児内分泌クリニック
わたなべ小児科・アレルギー科クリニック
医療法人社団 ふるた小児科クリニック
医療法人社団 清田小児科医院

資料 2. 対象患者の施設分布（平成 24 年度小児慢性特定疾患治療研究事業登録データ）

6-19歳の 登録患者数	3大学or関 連病院	その他病院	他県の病院	合計 (B+C+D)	患者数 (登録患者数 ×施設数)	パーセント	累積パーセント (全患者に対する 施設患者割合)
1	3	38	14	55	55	1.7	100.0
2	2	12	1	15	30	0.9	98.3
3	3	4	0	7	21	0.6	97.4
4	0	3	0	3	12	0.4	96.8
5	0	4	0	4	20	0.6	96.4
6	1	3	0	4	24	0.7	95.8
7	2	1	0	3	21	0.6	95.1
8	0	2	0	2	16	0.5	94.5
9	1	0	0	1	9	0.3	94.0
10	1	1	0	2	20	0.6	93.7
12	1	0	0	1	12	0.4	93.1
13	2	2	0	4	52	1.6	92.7
14	1	0	0	1	14	0.4	91.2
16	3	0	0	3	48	1.5	90.7
17	1	0	0	1	17	0.5	89.3
19	2	0	0	2	38	1.1	88.8
21	1	1	0	2	42	1.3	87.6
22	1	1	0	2	44	1.3	86.4
23	1	0	0	1	23	0.7	85.0
24	1	0	0	1	24	0.7	84.3
25	0	1	0	1	25	0.8	83.6
27	0	1	0	1	27	0.8	82.9
29	2	0	0	2	58	1.8	82.0
30	2	0	0	2	60	1.8	80.3
32	3	0	0	3	96	2.9	78.5
33	2	0	0	2	66	2.0	75.6
34	0	2	0	2	68	2.1	73.6
36	1	0	0	1	36	1.1	71.5
38	1	0	0	1	38	1.1	70.4
41	1	0	0	1	41	1.2	69.3
44	2	0	0	2	88	2.7	68.0
45	1	0	0	1	45	1.4	65.4
48	1	0	0	1	48	1.5	64.0
52	1	0	0	1	52	1.6	62.6
53	1	0	0	1	53	1.6	61.0
59	1	0	0	1	59	1.8	59.4
61	2	0	0	2	122	3.7	57.6
80	1	0	0	1	80	2.4	53.9
84	1	0	0	1	84	2.5	51.5
87	1	0	0	1	87	2.6	49.0
88	1	0	0	1	88	2.7	46.3
99	1	0	0	1	99	3.0	43.7
135	1	0	0	1	135	4.1	40.7
154	1	0	0	1	154	4.7	36.6
172	1	0	0	1	172	5.2	31.9
192	1	0	0	1	192	5.8	26.7
223	1	0	0	1	223	6.7	20.9
469	1	0	0	1	469	14.2	14.2
合計	59	76	15	150	3307	100.0	

表 1. H 25 年度 小児慢性特定疾患治療研究事業 登録症例 < 8-18 歳 >

疾患群	旭川医		北大		札医大		その他	他県	生年月 日 未記入	総数
	小児科	他科	小児科	他科	小児科	他科				
1. 悪性新生物	14	1	60	26	28	10	16	1	3	159
2. 慢性腎疾患	28	1	184	22	69	1	31	2	0	338
3. 慢性呼吸器疾患	7	0	12	0	22	2	1	0	0	44
4. 慢性心疾患	33	0	83	3	107	1	3	4	1	235
5. 内分泌疾患	107	0	486	10	235	2	126	4	1	971
6. 膠原病	10	0	47	8	32	1	6	1	0	105
7. 糖尿病	46	0	120	10	71	3	30	0	0	280
8. 先天性代謝異常	13	2	46	8	44	1	5	1	0	120
9. 血友病等血液・ 免疫疾患	17	0	34	3	17	0	4	0	0	75
10. 神経・筋疾患	41	0	61	0	75	3	8	1	0	189
11. 慢性消化器疾患	6	0	6	22	15	0	0	0	0	49
合計	322	4	1139	112	715	24	230	14	5	2565

表 2. 各対象者における調査票の組合せ

	子ども用	19-22歳 患者用	保護者用
D ISA BK ID S Chronic Generic M easure (慢性の病気をもつ子どものため の調査票)	(8-18歳)		
PedsQ L (子どもの健康関連Q O L尺度)	(8-12歳) (13-18歳)	(19-22歳)	
D SRSC (抑うつ尺度)	(8-14歳)		
C ES-D (抑うつ尺度)	(15-18歳)	○ (19-22歳)	
SF-8 (健康関連Q O L尺度)			
その他の項目 (基本情報、身体的・社会的状況、人 間関係、医療・社会的支援、社会参加 と適応を含む)	(基本情報のみ)		

担当の先生へ 患者様に調査協力をご依頼いただく際に、以下をご記入いただき、点線で切り取って保管して下さい。
後日施設でまとめて国立成育医療研究センターにお送り下さい。

依頼日： ____ 月 ____ 日	疾患名：	医師名：
--------------------	------	------

(※折り曲げるとキレイに切り取れます)

----- 切 り 取 り 線 -----

平成26年度厚生労働科学研究費補助金(健やか次世代育成総合研究事業)「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」

慢性疾患をもつお子さまの QOL(生活の質)に関する ウェブ調査へのご協力をお願い



----- 調査の目的 -----

本研究は、北海道地区の慢性疾患をもつお子さまおよびそのご家族が、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、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います。この調査の結果は、今後の慢性疾患をもつ患者・家族の支援の在り方を検討するための国の資料等にさせていただきます。

----- 本調査の対象としてお願いしている方 -----

- 北海道に居住している8才以上22才以下(調査実施時)の患者さまならびにその保護者の方
- 慢性(6ヶ月以上)の経過をたどる疾患(慢性疾患)に罹患している方
- 慢性疾患を18才以下で発症した方
- 慢性疾患による3ヶ月に1回以上、医療機関を受診する方

----- ウェブ調査について -----

本調査では、インターネット上で患者さまおよび保護者の方に、それぞれアンケートへの回答をお願いしています。お子さまがパソコン・携帯の操作が分からない場合、サポートをお願いします。ただし、操作以外の質問の内容については、相談することはせず、別々に回答してください。

- 約30分程度、回答に時間がかかります。(お時間をとってしまい申し訳ございません。)
- お名前、生年月日、住所、電話番号などの個人情報はいただきません。
- 下記に付与されているIDパスワードで識別を行い、全てのデータは暗号化されて収集されます。
- 原則として、アンケートへの回答をもって調査へのご協力にご同意いただいたものとさせていただきます。
- ご回答を送信いただいた後は、どの回答が誰のものであるかわからなくなるので、回答を取り消すことはできません。
- アンケートへの回答は、本用紙をお受け取りになられてから、2週間以内にお願いします。
- この調査への回答は1回のみで結構です。
- ご協力のお礼に、くまモンのオリジナル待受画面を贈呈します。

----- 回答方法 -----

- 1 PC、スマートフォン、携帯のいずれかを使用し、下記のURL/QRコードにアクセスします。
- 2 ウェブ調査票の開始画面で、下記のIDパスワードを入力して質問に回答します。
- 3 途中で回答内容を保存することができます。また、スマートフォンからPCへ、PCから携帯に変更しても回答できます。再開には、IDパスワードの入力が必要ですので、この用紙は大切に保管してください。
- 4 回答終了。ご協力ありがとうございました。

URL >> <https://www.child-wellbeing.net/> ID >>

QRコード >>  パスワード >>

※ IDはアルファベットと6ケタの数字です。
※ 回答者ごとに異なるIDパスワードを発行していますが、親子ペアで同じIDパスワードを使用してください。ごきょうだいで患者さまの場合には、患者さまお一人ずつIDパスワードをおもちください。

----- 本研究についてのお問合せ先 -----

[研究事務局] 国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 生命倫理室 & 政策科学研究部
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1
TEL: 03-5494-7120(内線7396) ※ 電話対応可能時間: 平日9:00~17:00
FAX: 03-3417-2694 E-mail: shouman@ncchd.go.jp

インタビュー調査へのご協力をお願い

先日は、「慢性疾患をもつお子さまの QOL（生活の質）に関するウェブ調査」にご回答いただき、誠にありがとうございました。この手紙は、さらなる調査協力をお願いとして、インタビュー調査について連絡することをご承諾いただきました方にお送りしております。

本調査では、慢性疾患をもつお子さまの生活について、電話によるインタビューさせていただきたいと思っております。つきましては、当研究の担当者よりお電話を差し上げ、インタビューの日程の調整をさせていただきます。お忙しいと存じますが、是非ともよろしく願いいたします。

<調査について>

目的： ウェブ調査（アンケート）では深く掘り下げるのが難しい、より具体的な支援の状況、生活の様子などをお伺いし、今後の政策提案の資料としてまとめることを目指しております。

方法： インタビューの内容をそのまま書きとめ、内容を分析する質的研究の方法とします。

<インタビューについて>

対象者： 慢性疾患をもつお子さまの保護者ならびに成人以降の患者さまご本人

時間： 15～20 分程度

質問内容： 現在・今後、生活する上での不安や気になることについてお伺いします。

<インタビューでは、以下のことについてお約束いたします。>

- インタビューの内容は、調査以外の目的で使用することはありません。
- 支援の状況や生活の様子を批判したり、評価したりするものではありません。
- インタビューを書きとめた文章（記録用メモ）は、研究終了時点で速やかに破棄いたします。
- インタビューへの協力は自由ですので、途中でお断りになられても構いません。
- 個人、学校、職場、利用施設等のお名前を出すことは一切ありません。
- 調査結果をまとめる際にインタビューの一部を引用することがありますが匿名性を守ります。

なお、調査結果は、厚生労働科学研究事業報告書や学術雑誌で発表させて頂く予定です。

ご不明な点がございましたら、下記へお問い合わせください。

[研究事務局]

国立成育医療センター研究所 社会・臨床研究センター 生命倫理室

〒157-8535 世田谷区大蔵 2-10-1

TEL： 03-5494-7120（内線 7396） FAX： 03-3417-2694 E-mail： shouman@ncchd.go.jp

[研究班]

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）

「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」