

201506002B

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 25～27 年度 総合研究報告書

研究代表者 水口 雅

平成 28(2016)年 3 月

目 次

I. 総合研究報告書

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
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	9
病弱教育における自立支援施策の充実の検討 西牧謙吾	25
成人移行期における自立支援の検討 石崎優子	31
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	41

II. 研究成果の刊行に関する一覧表	45
--------------------	----

I. 総合研究報告書

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、平成25～27年度に以下の4つの研究を行った。

- 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を行いその現状ならびに課題を明らかにした。
- 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」を作成した。
- 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た。
- 4) 病弱教育における自立支援施策の充実に係る検討として、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した。

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、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。

平成 25 年度は、①様々な慢性疾患における質問項目（調査コンテンツ）の作成、その基礎資料収集のための患者家族会等での聞き取り調査及び個別インタビュー、②子どもの wellbeing に関する尺度の系統的文献レビュー、③サンプリング検討、④当該研究分野における先駆者であ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、慢性疾患を有する児の health related quality of life を測定するため、国際的に広く使用され、多言語による信頼性・妥当性が評価されている慢性の病気をもつ子どものための調査票（DISABKIDS）の日本語版の翻訳及び妥当性の検証を行った。（子どもの wellbeing に関する尺度の系統的文献レビュー、および DISABKIDS 日本語版の妥当性評価に関する論文は英文学術雑誌に投稿、査読中である。）

平成 26 年度は、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。

平成 27 年度は、北海道調査を 4 月末まで実施した。さらに、全国の小児慢性特定疾患病児を診ている事業の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者を対象に、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 167 名を対象にインタビ

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。

(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。

平成 25 年度は成人移行期支援看護師用ガイドブックを吟味し、移行支援ガイドブック小児科医版を作成した。内容は（一）移行支援総論（移行期患者の実際、成人医療への移行の必要性、移行支援プログラム、患者サマリー）、（二）コラム（移行期患者の妊娠、骨髄移植患者の移行期、移行支援外来の実際、移行支援看護師制度について）とした。

平成 26 年度はガイドブック小児科医版（試案）を日本小児科学会小児慢性特定疾患患児の移行期支援 WG 及び関係学会にて検討し、使用後の意見集約を行い、その結果を元に内容を改訂して完成した。

平成 27 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。また小児病院にてガイドブックを 6 か月間使用してもらい、その有効性を検討した。

(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：文献検討と子どもの療養支援に携わる医療・福祉・教育関係者へのヒアリング調査から、自立度評価のためのチェックリストを作成し（チェックリストの枠組みは、出生から幼児前期、幼児後期、学童前期、学童後期、思春期（15歳ごろまで）の5段階の発達の目安を示し、評価の軸として、（一）子どもとのコミュニケーション、（二）疾患の理解、（三）自己管理（セルフケア）の促進、（四）自己決定能力の育成、（五）子どもの社会化と関連機関との連携、とした、子ども38項目、親38項目である。）、その妥当性を評価した。

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：8医療機関の小児看護専門看護師が、チェックリストを用いて子どもの自立度、親の子どもへの支援の状況を評価し、23事例に自立に向けた支援を実施した。

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：支援モデルを活用して、慢性疾患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護専門看護師のみならず、医師や看護師、他の専門スタッフにも活用の幅を広げていくことが必要であり、そのための「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の活用指針を作成した。

C/D. 研究結果と考察

(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25年度の研究の結果、DISABKIDS日本語版の妥当性が確認された。

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報告書にまとめる。平成28年1月までにインタビュー調査に応じた人数は46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。

本調査研究は、慢性疾患を有する児とその保護者の身体的、心理社会的状態等の実態を明らかにする調査であり、他に例をみない。幅広い疾患を網羅することで、疾患特有の状態や必要としている社会福祉的支援が明確となり、具体的なモデルの構築につながり、かつ具体的な政策立案に資する貴重な情報になったと考える。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

研究①では、医療者は、病院内に教育の場があることは知っているが、教育体制や内容等に関する知識が乏しく、地域支援という発想がない。ほとんどの医師が、小慢事業を医療費の自己負担分を補助するもの理解し、福祉・相談事業や小慢手帳の存在を知らないことがわかった。小慢事業（療育相談、巡回相談など）がすべての道保健所で行えておらず、その理由として、予算面が大きいとのことであった。また、小慢手帳は希望者に交付されるが、あまり実績が無かった。そこで、小慢事業を実施している政令市保健所、道立保健所を実地調査し、慢性疾患支援事例を収集し、慢性疾患児童等支援ネットワークモデルを検

討した。病弱教育としては、北大院内学級の分校化が進んだ。自立支援事業の準備段階として、北海道難病連と行政との連携が進み、大都市モデル、広域モデルに関する意見交換の場を確保することが出来た。平成28年2月に成果発表会を、北海道難病連の協力を得て開催した。

研究②では、スマートフォン向けのアプリ開発を行い、電子化した小慢手帳のプロトタイプを示した。

(3) 成人移行期における自立支援の検討

平成25年度には海外の移行支援ガイドライン、国内で作成されたツール、成人移行期支援看護師用ガイドブックを基にガイドブック医師版（試案）を作成した。

平成26年度には移行支援ガイドブック医師版（試案）を小児科学会分科会に配布し意識集約を行い、その結果をもとに内容の改訂・追加を行い、小冊子『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』を完成した。

平成27年度には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。

3年間で、移行支援に関する総論的内容をまとめ、小児科医の間に普及させ、実際に使用した際の効果を評価できたことは大きな成果である。国内での普及活動に一定の成果を得た。今後は小児科医以外の小児医療従事者（外科系等）に対しても、この内容の普及に努める予定である。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

① 子どもの自立度の評価指標の開発：調査対象は、13医療機関、322組の患児と親である。男児169名(52%)、女児153名(48%)であり、平均年齢7.5歳(SD3.93)であっ

た。対象児の疾患群は、慢性腎疾患24.8%、慢性心疾患20.8%、慢性呼吸器疾患が12.4%、慢性消化器疾患10.6%、内分泌疾患9%、悪性新生物6.2%、先天性代謝異常5.3%である。発達遅延などがあつた患児は24名(8%)、不明8名(3%)であつた。チェックリスト76項目について、達成・部分達成を含めて70%を基準に検討した結果、70%に達していない項目は、子ども8項目、親1項目であつた。この結果をもとに、表現や文言のわかり難いものも含め再検討した結果、自立度評価のためのチェックリストは、子ども37項目、保護者40項目の全77項目に整理された。

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：対象年齢は、幼児前期4名、幼児後期4名、学童前期4名、学童後期6名、思春期5名であり、男児11名、女児12名であつた。介入場所は全て外来であり、介入対象者は、子どもと母親のペアがほとんどであつたが、父親を含めての事例3例、母親のみの事例は4例であつた。介入の実施状況としては、「子どもの社会化と関連機関との連携」に向け、「疾患の理解」や「自己管理（セルフケア）の促進」を高めることであつた。また、介入に当たっては、患児が医療者とコミュニケーションが図れているかが大事な要素となつていた。以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化した支援モデルを作成した。

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：「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の活用指針を作成中である。そして、まずは小児看護学会等で活用を広げる予定である。

E. 結論

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うことにより、患児（患者）ならびにその家族の現状を把握し、課題を明確にした。移行支援に関する啓発ツール（小児科医向け、患者向け、保護者向け）を作成した。啓発ツールを用いた支援システム・モデルを提案、検証した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

①書籍

西牧謙吾. 教育と医療の連携. 松本昭子, 土橋圭子 (編) 発達障害児の医療・療育・教育. 金芳堂, 京都, 2014, pp. 329-333.

西牧謙吾. 特別なニーズのあるこどもたちと教育. 飯野順子, 岡田加奈子, 玉川進 (編) 特別支援教育ハンドブック. 東山書房, 京都, 2014.

西牧謙吾. 感染症と予防. 渡邊正樹 (編) 学校保健概論. 光生館, 東京, 2014.

西牧謙吾. 特別支援教育. 五十嵐隆, 及川郁子, 林富, 藤村正鐵 (編) 子どものレジリエンス. 中山書店, 東京, 2014.

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.

② 雑誌

石崎優子: 小児科から内科へのシームレスな診療をめざして. 小児科側からの問題提起—現状と対策. 診断と治療 101(12): 1775-1778, 2013.

西牧謙吾. 学校教育における糖尿病患児と家族への支援. 家族看護 11(2): 59-65, 2013.

Ozono S, Ishida Y, Honda M, Okamura J, Asami K, Maeda N, Sakamoto N, Inada H, Iwai T, Kamibeppu K, Kakee N, Horibe K. General health status and late effects among adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Japan. Jpn J Clin Oncol 44(10): 932-940, 2014.

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.

大塚頌子, 石崎優子, 渡辺雅子, 久保田英幹. てんかんのキャリーオーバー(移行支援)をめぐる問題. Epilepsy 8(1): 77-83, 2014.

石崎優子. 小児慢性疾患患者の移行期支援. 子どもの心とからだ 23(3): 367-368, 2014.

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.

石崎優子. 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム. 日本医師会雑誌 143(10): 2106-2109, 2014.

西牧謙吾. 慢性の病気のあるこどもたちのためのインクルーシブ教育の構築. チャイルドヘルス 17(3): 188-190, 2014

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

西田みゆき, 及川郁子, 林亮, ほか. 小児慢性疾患患者への自立支援の実態, 日本小児看護学会第24回学術集会, 2014年7月

及川郁子, 西田みゆき, ほか. テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えよう」の開催, 日本小児看護学会第24回学術集会, 2014年7月

西牧謙吾. 日本における小児慢性特定疾患にかかる児童福祉法改正と北欧の病気の子どもの支援の比較検討, 日本育療学会第18回学術集会, 上越, 2014年8月.

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

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

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等を踏まえ、①調査コンテンツ（質問項目）の検討、②子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー、③サンプリング等に関する検討、④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、⑤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行った。以上の検討を踏まえ、全国調査に先立ち北海道地域を対象とし、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 web 調査にて実施し、道内 87 施設の協力を得て、患児と保護者計 1376 名（回答率 45.2%）から回答を得た。さらに、インタビュー調査への更なる同意が得られた対象者に対して電話インタビューによる質的調査を実施し、慢性疾患を有する児とその保護者のおかれた状況等について明らかにした。

研究協力者：

佐々木八十子 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究員
今井希依 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 研究員
須藤茉衣子 津田塾大学大学院国際学研究科博士課程
竹原健二 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究員
森崎菜穂 国立成育医療研究センター研究所 社会医学研究部 ライフコース疫学研究室 室長
大西香世 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究員

ルビマ・デスポトバトレバ トラキア大学医学部 家庭医療学講座 講座長 兼 准教授
瀬川道和子 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究司書
大田えりか 国立成育医療研究センター研究所 政策開発研究室 室長
森 臨太郎 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 部長

A. 研究目的

本研究では、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

等を調査することにより、well-being 向上を目指した包括的支援のあり方を検討するため、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実施することを目的としている。

平成 25 年度は、次年度以降の横断調査を実施するための事前研究として、①調査コンテンツ（質問項目）の検討、②子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー、③サンプリング等に関する検討、④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うことを目的とした。

さらに、⑤慢性疾患を有する児の well-being の実態調査を行う上で使用を検討している QOL 評価尺度に関して、日本語での妥当性が検証されていないもの（DISABKIDS）について、本研究の一環として日本語版尺度の開発研究を行うこととした。

平成 26 年度は、前年度に引き続き、DISABKIDS 日本語版の validation study を実施し、さらに前年度までの知見を踏まえ、大規模横断調査のプロトコルの作成と、調査協力施設の確保と各施設での倫理審査・承認を受けることを目的とした。

平成 27 年度は、大規模横断調査として、北海道地域を対象とし、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 web 調査にて実施し、さらにインタビュー調査への更なる同意が得られた対象者に対して電話インタビューによる質的調査を実施し、慢性疾患を有する児とその保護者のおかれた状況等について明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

研究 1: 調査コンテンツの検討

国内外の子ども健康や QOL/Well-being および慢性疾患・難病患者の生活状況等に関する

先行研究における質問票等を参考に、調査デザインの見直しのみならず、調査項目の作成を行った。

具体的には、諸外国において先行して実施されている「子どもの QOL/Well-being に関する調査」である、Measuring National Well-being - Children's Well-being 2012（イギリス）、KiGGS: The German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents（ドイツ）、Health and Wellbeing of Children in Western Australia 2012（オーストラリア）等を参考に、well-being の構成概念の整理等を行い、各ドメインにおける調査項目の検討を行った。これらはいずれも慢性疾患児のみを対象とした調査ではなく、健常児を含めた子ども全般の健康や QOL/Well-being に関する全国規模の実態調査である。本研究において健常児を含めた子どもの調査票を参考にした理由としては、(1) 近年、慢性疾患児に限定した QOL/Well-being に関する全国規模の調査は稀有であること、(2) 慢性疾患の有無が子どもの目指すべき QOL/Well-being を左右するのか、という論点があると考え、慢性疾患に特有な質問項目のみならず、子ども一般に共通した質問項目を検討することが有益であると考えためである。

慢性疾患に特有な質問項目の検討については、各対象者がどのような慢性疾患を有することによってどのような状態におかれているかを評価・把握するため、HUI: Health Utilities Index（感覚、移動、情動、認知、セルフケア、痛み、受胎能力等の属性から健康状態の QOL 値を得る）と EuroQol: EQ-5D（移動の程度、身の回りの管理、ふだんの生活、痛み・不快感、不安・ふさぎ込みについての自己評価）がもつとも参考になると考えた。多くの先行研究では、対象疾患を有する程度限定して調査研究を計画

しているため、疾患名とその疾患の重症度を訊ねることで、対象者の置かれた状況を把握することが容易であるが、本研究では対象疾患を限定せず「慢性疾患を有する児」を対象と設定して研究を計画していることから、疾患毎の重症度評価を実施することが困難である。これらのことを踏まえ、HUI や EuroQol: EQ-5D 等の状態評価が本研究に適しているかを判断することとした。

さらに、国内での先行調査研究である難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査票（障害者総合福祉推進事業）、小児期に長期療養生活を経験した若者の就労実態調査（希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究）、在学中のこころの問題に関するアンケート調査（小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する研究）等も参考にして検討を行った。

質問項目は、先行研究の検討結果に基づいて Well-being 構成領域（a. 身体・社会的状況、b. 公的支援、c. 医療支援、d. 精神的状況・幸福感、e. 行動と生活様式、f. 社会参加と適応、g. 人間関係）をもとに、各ドメインに該当する質問項目を整理し、各質問項目に対して既存の尺度が存在するか否かを確認し、既存の尺度がある場合はその尺度の日本語版があるか否かを確認した。既存の尺度がない場合、先行研究を参照し、質問文ならびに選択回答肢を作成した。

既存の尺度で測定できるドメインについては、本調査対象者に適切且つ国際比較が可能な尺度を優先して検討を行った。

研究 2: 子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

近年、QOL とは別に、well-being という用語

が人口に膾炙している。だが、その認知度に反して、well-being の意味するところのもの、およびそれを測定する尺度は明らかにされていない。本研究 2 では、系統的レビューの手法を用い、子ども (children) と青年 (adolescence) の well-being のレビューのレビューを行うことによって、系統的に well-being を明らかにし、それを測定する尺度を明らかにすることを試みた。

検索には、書誌データベースは、MEDLINE (Ovid よりアクセス)、EMBASE (Elsevier よりアクセス)、PsycINFO および CINAHL (EBSCOHost よりアクセス) の計 4 つのデータベースを用いた。論文の選別基準に関しては、選別に含めるものとしては①子ども (children) と青年 (adolescence) の well-being を測っているもの、②システマティック・レビュー、メタ・アナリシス、well-being に関する既存研究のオーバビューおよびサマリー、とした。一方、除外基準としては、①子どもと青年以外（両親、兄弟、ケア・ギバー、老人、家族）の well-being を図っているもの、②成人の well-being のみに焦点をあててレビューしているもの、とした。

検索は、専門の司書によって、以下の検索用語を用いて行った。

```
['well-being' OR 'wellbeing' OR 'wellness'  
OR 'happiness' OR 'happy' OR 'thrive' OR  
'flourish' OR 'pleasure' OR 'joy' OR 'life  
ADJ1 satisfaction' OR 'satisfaction ADJ1  
with ADJ1 life' OR 'strength' OR  
'blessing' OR 'virtue' OR 'good ADJ1 life'  
OR 'fulfilment' OR 'eudaimonia' OR  
'eudaemonia' OR 'hedonism' OR 'coping' OR  
'spiritual' OR 'comfort') AND ('adolescenc'  
OR 'teen' OR 'child' OR 'infant' OR  
'newborn' OR 'baby' OR 'neonate') AND
```

('scale*' OR 'measure*' OR 'tool' OR
'instrument' OR 'assessment' OR
'questionnaire' OR 'survey' OR 'rating')
AND ('review')]

前述の4つのデータベースから、上記の選別基準に従って検索した結果、計1,171本の論文が検出された。これらの検出された論文に対して、2名のレビューアーが個々に独立して、上記の選別基準に基づいて妥当と思われる論文を、タイトルとアブストラクトからさらに選別した。2名が独立して選別した論文は、それぞれ47本、50本であった。その後、同2名が互いに選別した論文を突き合わせ、タイトルとアブストラクトからの選出に加わらなかった第三者を含めた計3名によって、それぞれの選別した論文が妥当であるかを討議し、最終的な選別を行った。その結果、11本の論文が選別された (Bender 1997; Briggs 2011; Chavez 2005; Eccles 2008; Fernandes 2012; Lippman 2011; Lou 2008; Pollard 2003; Seaberg 1998; Smith 2006; Tsang 2012) が、さらに精査することで、Chavez (2005) は概念的な論文であるとして、除外することを決定した。

上記の10本の論文を精読し、AMSTAR (AMSTAR に関しては、Beverley J Shear et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews, *BMC Medical Research Methodology* 2007 参照) によってスコアリングを行った。

研究3: サンプルング等についての検討

本研究では、過去の先行研究のレビューおよび2次利用が可能である関連団体から提供された情報を用いて、慢性疾患を有する児の横断調査実施のために可能であるサンプル方法を比較検討した。

研究4: 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

調査コンテンツ作成の参考としたドイツの子どもの健康に関する全国規模調査 (KiGGS) の研究本部が設置されている Robert Koch Institute (ベルリン) にて、研究代表者/研究グループメンバーと面談し、KiGGSに関する聞き取り調査および本研究計画に対する助言を得た。また、本研究の一環として日本語版の開発を行っている慢性の病気をもつ子どものための調査票 (DISABKIDS) に関して、研究代表者が在籍する University Medical Center Hamburg-Eppendorf (ハンブルク) を訪問し、DISABKIDS 研究グループが提示する翻訳・妥当性検証の手順書の確認を行った。

ドイツと同様に当該分野の調査研究が進んでいるイギリスでは、NHS R&D HTA Programme の報告書として包括的にまとめられた Quality-of-life measures in chronic disease of childhood (2001) の著者である Christine Eiser 教授 (University of Sheffield) と面談し、慢性疾患を有する児の Quality of life / Well-being の尺度および調査研究に関するヒアリングを行った。また、慢性疾患を有する児の成人医療への移行支援に関する研究や慢性疾患を有する児の well-being 研究プロジェクトにおいて戦略的な研究を実施している Newcastle University の Allan Colver 教授と面談し、本研究計画に対する助言を得た。

研究5: DISABKIDS (慢性の病気をもつ子どものための調査票) 日本語版開発研究

DISABKIDS は、欧州の研究グループ (DISABKIDS group、代表: ドイツの Monika Bullinger 教授) によって8ヶ国語で開発された慢性疾患を有する児のための QOL 評価尺度

である。この尺度は、慢性疾患を有する児の生活の質と自立の促進をめざした欧州のプロジェクトの一環で作成された尺度であり、子どもの視点から、身体的、心理的、および社会的幸福度について生活の質を評価することが可能とされている。本調査研究の目的を鑑みると、DISABKIDS は有用であると考えられることから、当該尺度の日本語版 validation study を実施し、日本語版を開発することとした。

DISABKIDS の日本語版開発の手順としては、①Forward translation (2名の翻訳者による独立した日本語版試訳の作成)、②Re-conciliation of items (各項目の照合)、③Back translation (日本語訳を更に英訳)、④Review of the Forward and Backward Translation (順翻訳および逆翻訳の再検討)、⑤Assessment of Conceptual Equivalence / First Harmonization of Problematic Items in a Telephone Conference (電話会議による概念的同等性の評価／不確かな項目の調整)、⑥Pre-test (日本語訳の表現の適切性等を検討)、⑦Inter-national harmonization (国際的調整)、⑧Validation study (日本の対象集団でのデータを集積)、⑨結果を解析・評価し report する。

DISABKIDS 日本語版開発のための pre-test および validation study を、国立成育医療研究センターにおいて計画し、プロトコルを作成、倫理審査委員会の審査・承認を得て実施した。

研究6：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

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。なお、調査の対象は、北海道

地域で慢性疾患(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。

6-1. 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」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。

6-2. インタビュー調査

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「さらなる調査協力のお願い」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のお願い」(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。

(倫理面への配慮)

研究5については、国立成育医療研究センターにて患者ならびにその保護者を対象にデータ収集を行うことから、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19年8月16日全部改正)を遵守し、国

立成育医療研究センター倫理審査委員会の審査、承認（受付番号 734 および 750）を得た上で、対象者の人権保護を徹底して実施した。研究 6 についても、同様に上記指針に従い、国立成育医療研究センター倫理審査委員会（受付番号 817）、ならびに北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学の倫理審査委員会において審査、承認を得た上で、対象者の人権保護を徹底して実施した。

その他の研究については、人ならびに人資料を用いない研究であることから、倫理的には問題ないと考える。

C. 研究結果と考察

研究 1: 調査コンテンツの検討

本研究の結果に基づき、以下の通り、調査コンテンツを整理、作成した。

(1) 基本情報

保護者に対する調査項目は、続柄（子どもとの関係）、年齢、配偶者の有無、学歴、子どもの年齢・性別・出生国・国籍、子どもと普段一緒に暮らしている人、家庭・生活環境（家族の構成人数、兄弟・姉妹の人数、住まいの種類、車の保有台数）、保護者の健康状態・ストレス・悩み、経済的な状況（雇用について・世帯の主計者・世帯の合計収入/支出・医療費の自己負担額）、医療・教育サービスの受給に関する項目とした。

子どもに対する調査項目は、年齢により回答できる項目が異なるため、本人の年齢・性別、現在の学校又は最終卒業学校、罹患している慢性疾患名等に関する項目とした。

(2) QOL (Quality of Life)

子どもの QOL に関しては、健常児との比較が可能である KIDSCREEN もしくは PedsQL が適当であると考えたが、日本語版の validation study の状況から、PedsQL 日本語版がより適切

であると考えた。

親の QOL に関しては、簡便さ等を総合的に検討し、WHO-5（日本語版）が適切であると判断した。

(3) 慢性疾患を有する児の QOL

慢性疾患を有する児の生活の質と自立の促進をめざした欧州のプロジェクトの一環で作成された尺度である DISABKIDS が、子どもの視点から、身体的、心理的、および社会的幸福度について生活の質を評価することが可能とされていることから、さらに欧州での国際共同研究にて広く用いられていることから適当と考えた。なお、DISABKIDS 日本語版の開発については、本研究 1-2 にて実施している。

(4) 抑うつ尺度

抑うつ状態は QOL に影響する可能性が高いことは既に指摘されている。国際的にも広く使用され、日本語での妥当性が検証されている DSRS-C（8-15 歳）および CES-D（16-18 歳）を使用して、抑うつの状態を評価することとした。

(5) 慢性疾患に関する状態

疾患名、発症時の年齢、病名診断時の年齢、診断がつくまでに受診した医療機関数、通院頻度、通院の付添い人の要不要、入院泊数、健康状態、視力、聴力、障害者認定、知的障害の有無、リハビリや機能訓練の頻度、服薬・排泄・着替え・食事、学校/訓練所/職場などでトイレの介助の要不要、医療・公的サービスの利用状況（最後に受診した時期、通院している医療機関・診療科、通院する際の主な交通手段、医療機関までかかる時間、通院する際の介助の必要性、通院する上での課題・不安、ショートステイの利用、受給している医療費補助）等に関する項目とした。

(6) 自律性尺度

Emotional Autonomy Scale (EAS: 心理面の自律性尺度 20 項目) は、もともと健常な思春

期の児童を対象とした自律性を測定するための尺度として開発されたが、安藤ら（2005）が日本における慢性疾患児の精神的発達側面である自律性を測定するための尺度が必要と考え、日本語版 EAS の妥当性と信頼性について検討した。数少ない日本語版小児用自律性尺度を検討した結果、このような背景で作成された尺度は本調査の対象者の自律性の測定に妥当であると考えた。

以上の（1）～（6）までの項目に加え、質問票の最後に「現在・今後、生活する上での不安や気になること」について自由記載できるよう記入欄を設けることとした。

なお、回答者（保護者、子ども）、子どもの年齢、治療期間（6 ヶ月未満 or 以上）により項目数は異なる（46～120）予定である。

研究 2：子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

系統的レビューの結果は、以下の通りとなった（表 1）。

スコアリングに関しては、それぞれ以下のようになった [Bender 1997 = 2; Briggs 2011 = 1; Eccles 2008 = 2; Fernandes 2012 = 6; Lippman 2011 = 2; Lou 2008 = 4; Pollard 2003 = 6; Seaberg 1998 = 2; Smith 2006 = 3; Tsang 2012 = 9]。

現在までの論文の精読によると、これらの最新の研究を以てしても、未だに well-being の測り方に合意が得られていないとの結論が出ており、本研究 2 は、これら先行研究に新たな知見を加えることによって、well-being を測定する尺度の発掘に、一定以上の貢献ができたと考えられる。

以下、これまでの論文のサマリーを述べる。AMSTAR のスコアリングを含め、Tsang（2012）の論文（908 論文が抽出され、その中から 29

本が最終的に選別されている）が、最も体系的・網羅的に well-being を測定する尺度を明らかにしている。事実、Tsang（2012）が AMSTAR のスコアリングが 9 点と最も高い。しかしながら、Tsang（2012）が使用しているデータベースは、Academic Search Premier、MEDLINE、PROQUEST、PsycINFO、CINAHL PLUS、Psychosocial and Health Instrument であり、本研究より多くのデータ・ベースを使用しているにもかかわらず、見落とされている尺度も多数あることが今回の研究で明らかになった。例えば、Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale（MSLSS）や Perceived Competence Scale for Children、Cognitive Abilities Test などの尺度がそれに該当する。

研究 3：サンプリングの検討

（1）母集団の定義

我々の目標とする母集団は、実際小児慢性特定疾患治療研究事業を利用しているか否かの有無に関わらず、慢性疾患を有する児とし、小児慢性特定疾患治療研究事業に申請している児と同等の慢性疾患に罹患した児とした。

このため、まず、我々は慢性疾患に罹患した児の調査に関する文献の系統的レビュー（van der Lee JH 2007）を通し、慢性疾患に罹患した児を、“6 ヶ月以上継続的に一つの病名で通院もしくは入院加療を要している児（0～18 歳）”と定義した。

次に、今回は主に小児慢性疾患事業等の支援事業の対象となりうる児のうち、主観的 well-being について自記式評価尺度等に回答可能な年齢の児を対象としていることから、未就学児（0～7 歳）については除外した。また、広汎性発達障害・知的障害・学習障害のみを疾患として有する児についても、自記式調査に対応が難しいことから含めないこととした。

結果として、母集団は、“8～18歳の6ヶ月以上継続的に一つの病名で精神科以外に通院もしくは入院加療をしている児”とした。

(2) サンプルング方法の比較

上記の定義を使用した場合、慢性疾患に罹患した児は全児童の1～10%と予想される(van der Lee JH 2007)。また、我が国での小児慢性特定疾患治療研究事業への申請は年間約10万件で、0～18歳人口の約0.5%である。

量的調査を実施する場合、そのサンプルング方法には主に下記の方法がある。

- ①全数調査
- ②単純無作為抽出法
- ③多段階無作為抽出法など系統的抽出法

我々はこれら3つの各方法について、まずは全国横断調査に先立ち計画している北海道調査を想定し、その利点、欠点、および実施可能性について検討を行った。

①全数調査

全数調査は、返答率さえ高くに維持することが可能であれば、一番バイアスが掛からず総意を汲み取れる(実態が把握できる)方法である。

しかし、北海道の人口は全国の約10%であり、また小児慢性特定疾患登録患者数も年間約1万件である。このため、今回量的な調査を実施する場合、全数調査は膨大な対象人数となるため、その実施については極めて困難である。

②単純無作為抽出法

米国などにおいてはランダムダイアル法による電話調査(van Dyck PC 2002, van Dyck P 2004)、また、ドイツにおいても個人識別番号を用いた対面調査により、単純無作為抽出法を使用した慢性疾患児の実態調査(Lampert T 2009)を行っている。

本研究において単純無作為抽出法を検討した場合、主な具体的調査は電話調査あるいは学校調査となる。電話調査は簡便である反面、現

在は固定電話の減少および携帯電話の普及のため、北海道などある特定の地域に住む児に選択的につながることは極めて難しくなっている。また、鈴木らが報告したように我が国において電話調査は拒否率が50%を超えることが多く(鈴木達三 2003)、電話調査により評価が妥当な返答率を得ることは極めて難しいと推測される。

一方、道中全ての小中高校に協力をいただき、例えば全学級で出席番号が“5”である児をサンプルするということが大変バイアスが掛かりにくく、妥当な結果が得られることが予想されるが、全学校から了解を得るのは現実的に極めて困難である。

③多段階無作為抽出法など系統的抽出法

多くの統計にて好まれる方法としては、母集団リストをいくつかの層(年齢、性別、居住地域など)において分けた上で、その各層から単純無作為抽出あるいは全数調査を行う方法であり、わが国における乳幼児発育調査など多くの政府統計で使われている。

この方法は、あらかじめ母集団リストの特性が把握され、また各層における返答に対する相違やバラツキが想定できれば、より小さな標本で母集団について推論が可能となる。

しかし、今回我々は完全な患者リストを有しておらず、また年齢、性別、居住地域、病状、などが返答のバラツキに与える影響も正確には推測できていない。このため、我々は慢性疾患に罹患した児について現時点で最も詳細に年齢、性別、居住地域、病状に関する情報が得られると考えられる、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いた多段階無作為抽出法を検討した。

まず抽出法としては、第1段階が3次医療圏、第2段階が市町村による層別化を行った。これは医療圏により医療の提供体制が、そして居住

市町村により提供される医療福祉サービスが異なり、これが患児の実態に影響を与え得ると推測できるからである。

結果として、北海道の6つの3次医療圏の全てにおいて、医療計画の中核都市（函館、札幌、旭川、北見、帯広、釧路）および各3次医療圏の中核都市以外の1都市（十勝、道南のみ中核都市以外に該当病院がないため中核病院から病院を選定）を選定した。

その上で、選定市町村の中の医療施設のうち小児慢性疾患事業の申請書提出が3年間で40症例以上あった施設を選定した。

最後に、選定された施設においては、3ヶ月間に小児科を受診した全患者のうち対象（8～18歳の6ヶ月以上継続的に一つの病名で精神科以外に通院もしくは入院加療をしている児）に当てはまる患児の全数調査とした。

この方法により選定された病院について、巻末資料に示した（添付資料1～6）。また、この方法論に基づき選定された病院とそれ以外の病院に通院した小児慢性特定疾患治療事業登録患児の疾患および年齢の分布、そして施設の規模（平均年間症例数による分類）による同様の偏りについて、表2および表3に記す。

研究 4: 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

ドイツの子どもの健康に関する全国規模調査 KiGGS（Robert Koch Institute）の調査票開発の背景や調査方法等のヒアリングから、慢性疾患の定義付けの難しさ、本調査研究との規模の違いを認識した一方で、本研究の調査対象にも共通して調査すべき質問項目、今後日本で同様の全国規模調査を実施する際に参考となる調査方法や課題等が明らかになった。

DISABKIDS 研究グループ代表者との打ち合わせでは、DISABKIDS（慢性の病気をもつ子ども

のための調査票）の翻訳・妥当性検証の詳しい手順の確認及び共同研究の締結を行った。

University of Sheffield の Christine Eiser 教授とのヒアリングでは、慢性疾患に関する状態を測定する尺度として、国際的にも広く使用され、日本語版も開発されている HUI : Health Utilities Index を使用するよう助言を得たため、調査コンテンツ作成の参考とした。

Newcastle University の Allan Colver 教授とのヒアリングでは、慢性疾患を有する児の Quality of life / Well-being に関する多国間共同研究の経験から、国際共同研究における課題や助言を得た。また、本研究に有益な研究資料や論文等を多数ご提供いただいた。

研究 5: DISABKIDS（慢性の病気をもつ子どものための調査票）日本語版開発研究

本研究は、国立成育医療研究センターを継続的に受診（通院・入院）している者のうち、慢性（おおよそ6ヶ月以上）の経過をたどる疾患に罹患している者で、保護者ならびに患者の双方から、調査協力に対する自発的同意・アセントが得られる者を対象に実施した。対象者数は、⑥pre-test については、4～7歳（男女各3名とその保護者）、8～11歳（男女各3名とその保護者）、12～18歳（男女各3名とその保護者）、合計18組の親子とし、⑧Validation study では、4～7歳（患者：60名、保護者60名）、8～18歳（患者：120名、保護者120名）とし、これらのデータを踏まえて、DISABKIDS 日本語版が完成した。

研究 6: 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

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。なお、調査の対象は、北海道地域で慢性疾患（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。

6-1. web 調査

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。

保護者に対する調査の結果からは、慢性疾患を有する児を育てている家庭では、ひとり親家庭の割合が高く、ひとり親家庭では一般家庭に比べ収入が低いことが明らかとなった。また、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。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（小児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。

社会的支援については、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。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経験があると回答したのは約9%であり、利用率が低いことが明らかとなった。

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つの概念いずれにおいても、日本国民標準値と比較して大きな差はみられなかった。

8-18歳のこども（患儿）に対する調査では、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。結果としては、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。また、PedsQL-4.0についても、健康な日本人スコアと比較して、全体的健康観は大きな差は見られなかった。抑うつに関する結果は、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。

19-22歳の患者に対する調査の結果としては、修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に感じていることはあるかの問い（複数回答可）には、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。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。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。

19-22歳患者のQOLについては、SF-8（成人用）とPedsQL（18-25歳用）を用いて測定した結果であるが、SF-8の結果については、20-29歳の日本国民標準値と比較したが、いずれの概念においても大きな差は見られなかった。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。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。

6-2. インタビュー調査

本調査への参加同意が得られた者166名のうち、全介助の基準を満たした者が18名、そのうち、辞退や電話が通じない者6名を除く12名からデータが得られた。全介助を要する児の保護者からは、【認知される安心感】、【サービス提供における柔軟な対応】、【子どもにとってより良い環境】を望んでいることが明らかとなった。また、生活する上で【精神的な負担】を感じていることが明らかとなった。

一方、本調査への参加同意が得られた者166名のうち、半介助の定義を満たしたのは49名を対象にインタビュー調査を実施し、理論的飽和となった20名のデータを解析した。その結果、半介助を要する児の保護者は、【将来への不安】を抱いており、行政や地域の人々に【設備・サービスの充実】や【病気や（母親が抱えている）問題への理解】を求めている。また、【学校・施設との関係性】をよりよく保ち、【子

どもの成長】を促すためには、【母親自身の状態・行動】を安定させる必要もあることが明らかとなった。

D. 結論

研究1: 調査コンテンツの検討

本研究により、(1)基本情報、(2)QOL (Quality of Life)、(3)慢性疾患を有する児のQOL、(4)抑うつ、(5)慢性疾患に関する状態、(6)自律性から成る約120項目を作成した。

研究2: 子どものwell-beingに関する尺度の系統的文献レビュー

今回の研究において、ドメインに関しては、①physical、②psychological、③cognitive、④social、⑤economicが重要であるということが明らかになった。とりわけ、④socialは社会的な観点からのみの指標であるが、②psychologicalは、感情やメンタルヘルス、メンタルの疾患を含むドメインであり、③cognitiveは、知的な能力、または学校における成果などを図る指標である、という区別をすることの重要性が新たに明らかになった。また、それぞれのドメインは、positiveとnegativeに分けて考えなければならないという、その重要性もこの研究において明らかになった。

なお、既にこれらの結果は、研究計画および調査コンテンツの検討に反映させている。

研究3: サンプリングの検討

効果的な多段階無作為抽出法を行うための母集団リストを欠く中、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いて施設選定を行った結果、疾患年齢および疾患については、大きく代表性を損ねることはないことが確認された。

しかし、医療設備や医療情報へのアクセスについては、小規模医療機関に通院している児と