

大規模医療機関に通院している児とでは異なることが推察されるため、本サンプリング法を採用する際にも、小規模医療機関に通院している個人識別情報が把握できる患児（小児慢性特定疾患事業の登録患児など）については、別途情報を収集し、必要に応じて比較することは有用であろう。

今回我々は、慢性疾患に罹患している児の大規模調査はかつて行われたことがなく、参照データをもたない中、これらの児を対象とした研究のサンプル選定方法を検討した。当該研究班において実施する研究計画では、全数調査や単純無作為抽出法は非現実的であり、また効率的な多段階無作為抽出法を行うための母集団リストは有していないことから、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いて3次医療圏、市町村、施設という多段階無作為抽出法がよりベターであろうことが明らかとなった。

本研究においては、社会的支援の状況が地域（自治体）によって異なることが推測されることから、同じ社会支援制度を採用している大きな地域を対象とすることが必要であることから、北海道地域を対象とし、上記サンプリング方法を踏まえて、研究を実施することとした。なお、いかなるサンプリング方法をとるについても、その利点欠点および妥当性を十分加味して結果を解釈することが重要であることを確認した。

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

諸外国の当該研究の専門家との研究打ち合わせを通して、有益な情報交換・連携体制の構築ができた。

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 日本語版の開発が完了したことから、大規模横断調査の調査に DISABKIDS 日本語版を、慢性疾患を有する児の well-being の評価尺度として加えることができた。

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

本研究は、研究 1～5 を踏まえて、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として実施された。研究結果より、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、まだ十分に支援制度が整備されていなかった可能性、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患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、北海道地域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。

謝辞

本調査研究にご協力くださいました患者さまならびにその保護者の皆様、協力医療機関の先生方に、心より感謝申し上げます。

参考文献

- 1) 安藤満代, 斎藤和香子, 田村三穂, 中村知靖. 思春期前期の親子関係に関する自律性尺度の信頼性と妥当性の検討. 群馬保健学紀要. 25, 7-14 (2005)
- 2) Eiser, C. "Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. Health Technol Assess 2001; 5 (4)." Health technology assessment 5.4.
- 3) Bender. Assessment of Subjective Well-Being during Childhood and Adolescence, Phye, Gary D. Ed. Handbook of classroom assessment: Learning, achievement, and adjustment. Educational psychology series. 1997; 199-225. San Diego, CA, US: Academic Press.
- 4) Michele Kielty Briggs, Patrick Akos, Greg Czyszczon, Ashley Eldridge. Assessing and Promoting Spiritual Wellness as a Protective Factor in Secondary Schools, Counseling and Values. 2011; Vol.55: 171-184.
- 5) Chavez et al. Understanding and researching wellbeing: Its usage in different disciplines and potential for health research and health promotion, Health Education Journal, 2005; 64(1): 70-87.
- 6) Eccles, Brown and Templeton. A Developmental Framework for. Selecting Indicators of Well-Being. During the Adolescent and Young. 2008; Adult Years, Chap7: 197-237.
- 7) Fernandes, A Review Essay on the Measurement of Child Well-Being, Soc Indic Res. 2012; 106: 239-257.
- 8) Lippman. Positive Indicators of Child Well-Being: A Conceptual Framework, Measures, and Methodological Issues, Applied Research Quality Life. 2011; 6: 425-449.
- 9) Lou. Assessing Child and Youth Well-Being: Implications for Child Welfare Practice, Journal of Evidence-Based Social Work. 2008; 5(1-2): 91-133.
- 10) Pollard. Child Well-being: A Systematic Review of the Literature, Social Indicators Research January. 2003; 61(1): 59-78.
- 11) Seaberg. Child Well-being, Scales Social Work Research Abstracts. 1988; 24(3): 9-15.
- 12) Smith, K. An Analysis of Selected Measures of Child Well-Being for Use at School and Community-Based Family Resource Centers. *Child Welfare*; 2006; 85(6): 985-1010.
- 13) Tsang. Assessing psychosocial well-being of adolescents: a systematic review of measuring Instrument. 2012;

- 38(5): 629-46.
- 14) van der Lee JH, Mookink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*. 2007; 297(24): 2741-51.
 - 15) van Dyck PC, McPherson M, Strickland BB, Nesseler K, Blumberg SJ, Cynamon ML, et al. The national survey of children with special health care needs. *Ambul Pediatr*. 2002; 2(1): 29-37.
 - 16) van Dyck P, Kogan MD, Heppel D, Blumberg SJ, Cynamon ML, Newacheck PW. The National Survey of Children's Health: a new data resource. *Matern Child Health J*. 2004; 8(3): 183-8.
 - 17) Lampert T, Mensink GB, Holling H, Schlack R, Kleiser C, Kurth BM. [Development and implementation of health targets for children and adolescents. What contribution can the Robert Koch Institute's National Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS) make?]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2009; 52(10): 905-18.
 - 18) 鈴木達三. 電話調査法についての一考察. *行動計量学*. 2003; 30(1), 73-91.
 - 19) 橋元良明, 辻大介, 福田充, 柳澤花芽, 森康俊. インターネット利用に関する調査法比較: オンライン調査法と郵送法. *社会情報研究所調査研究紀要*. 1998; no. 11, 45-79.
 - 20) 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.
 - 21) Osako 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.
 - 22) Sato I et al. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res*. 2014 23(4): 1059-68.
 - 23) 福原俊一, 鈴嶋よしみ編著. 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.
 - 24) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International*. 2010; 52: 80-8.
 - 25) 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.
 - 26) 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.
 - 27) 大脇百合子, 内田雅代, 竹内幸江, 他. 慢性疾患や障がいをもつ子どもの家族とのパートナーシップ形成に向けた看護職者の関わりに関する研究—市町村および

県・中核市保健所における保健師を対象とした調査一. 日本小児看護学会誌 2009 ; 18 : 3 : 18-26.

- 28) 厚生労働省. 平成 17 年度知的障害児(者) 基礎調査結果の概要

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/> (2016 年 1 月 25 日アクセス)

- 29) 前田浩利, 医療依存度の高い小児および若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラム作成のための研究. 平成 23 年

度厚生労働科学研究費補助金(障害者対策 総合研究事業 総括報告書, 7-20.

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

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第三診療部長

研究要旨

北海道をフィールドに、医療関係者、行政関係者に対し、北海道における病弱教育の現状と課題を説明した上で、北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の実態についてのヒアリングを行った（掛江班は、直接患者への QOL 調査を行うため、研究協力を共同で依頼した）。医療関係者は、北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学小児科医師である。行政関係者は、北海道保健福祉部、札幌市保健所、函館市、旭川市の小児慢性疾患事業担当者、道立保健所保健師である。ヒアリング内容は、自立支援事業を実施する上での現状と課題である。研究年度途中、平成 27 年 1 月 1 日から改正児童福祉法が施行されたため、行政関係者には、小児慢性特定疾病等自立支援事業の準備状況と今後の予定を、再度アンケート調査を実施した。

医療従事者への調査結果から、医師の多くは、小慢事業は、医療助成と考えており、自立支援事業は意識されておらず、小慢手帳の存在も知らないことが分かった。この研究の中で、北海道大学、札幌医大、旭川医大小児科の研究協力者への病弱教育の啓発が進み、医療側から教育側への働きかけにより、北海道大学院内学級の分校化が進んだが、北海道立子ども総合医療・療育センターコードモックルと隣接する北海道手稲養護学校との連携に課題が残った。また、コードモックルは、既に療育の観点から、地域支援を行っており、小児慢性特定疾病等自立支援事業でも、北海道の支援モデル構築の中心を担える可能性が示唆された。

行政への調査から、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。自立支援事業の準備状況は、道立保健所に比べ、指定都市・政令市が、必須事業の準備が先行していた。各自治体共通の課題として、指定都市・中核市では、障害福祉サービスの中に医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。地域支援協議会の構成は函館市、旭川市が設置、札幌市は、平成 28 年 4 月に設置予定であった。小児慢性特定疾病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。小児慢性特定疾病児童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。自立支援員は、函館市、旭川市は、民間委託、札幌市は、行政保健師が担う方向で検討されていた。病弱教育との連携では、学校は知っているものの、実際に相談等で連携はあまり進んでいなかった。

研究3年目に、北海道大学医学部、札幌医科大学医学部、旭川医科大学医学部の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。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病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。小児科領域の診療の階層化は、主に救急体制をイメージして作られているが、慢性疾患外来では、厚生労働省も、健康・医療・介護分野で進めている ICT の活用などが今後の課題である。最終年度に、研究成果報告会と自立支援員研修会を兼ねて、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、北海道の実態に即した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を行った。

研究協力者

原田 正平 （国立成育研究センター
研究所マスキリーニング研究室長）
矢野 公一 （札幌市保健所長）
荒田 吉彦 （北海道保健福祉部）
有賀 正 （北海道大学小児科教授）
堤 裕幸 （札幌医大小児科教授）
東 寛 （旭川医大小児科教授）

過程で取られた対応方法を検討・評価し、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行うこと、③小慢手帳の活用方法の検討、慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールである「支援冊子」や情報共有のための ICT（information communication technology）の活用方法の検討を行うことを目的とする。

A. 研究目的

本分担研究では、①慢性疾患児の療養を支える医療関係者や行政関係者へのヒアリング調査やアンケート調査を通じて、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理すること、②医療機関や保健所の現場での事例研究を通じて、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を実際に解決する

B. 研究方法

1年目（平成25年度）の研究では、北海道をフィールドに医療及び行政分野の方に聞き取り調査を実施した。医療分野としては、北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学の小児科医から、北海道における病弱教育との連携実態について、行政分野では、北海道保健福祉部、札幌市保健所、旭

川市保健所の担当者から、北海道における小児慢性特定疾病事業（以下、小慢事業）の実態（小慢手帳の活用を含む）についてのヒアリングを実施した（函館市は、2年目に行った）。小慢手帳に盛り込むべき内容を検討した。研究2年目（H26年度）は、北海道保健福祉部、道立保健所、函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局の各担当者に、慢性疾患を抱える子ども及び家族に対する地域支援の現状と、平成27年1月1日から実施されている小児慢性特定疾病等自立支援事業の準備状況の聞き取り調査と処遇困難事例の収集を行い、今後自立支援事業を実施する上での課題の整理を行った。研究3年目（H27年度）は、2つの調査を行った。一つは、平成27年4月現在、函館市、札幌市、旭川市の自立支援事業準備状況を知るため、各市の小慢担当部局へ行ったアンケート調査で、もう一つは、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である。

倫理面への配慮

研究方法はアンケート調査であり、研究対象者（慢性疾患のある子ども）に対する身体的、心理的社会的不利益はない。アンケート回答者に対して、文書によりインフォームド・コンセントを得て、同意文書をとった。国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得て実施している。

C. 研究結果

行政における課題を整理すると以下のとおりである。児童福祉法改正以前から、北海道（道立保健所）、函館市、札幌市、旭川市では、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、道立保健所（一部）と札幌市だけであった。小児慢性特定疾病児童地域支援協議会（以下、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。地域支援協議会の構成や自立支援員の仕組みは、法改正以前の小慢事業や母子保健事業、障害児者支援事業の仕組みを踏襲する傾向にあった。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。これらをうまく活用できるソーシャルワーク機能をどのように作り上げるかにかかっているといえる。実際、現場では、その場である程度支援の見通しをつけられるコーディネーターが必要となる。病院においては、小児看護専門看護師、医療ソーシャルワーカーが、その候補になろう。学校では、特別支援教育コーディネーターになる。自立支援員は、医療・福祉・教育からでるニーズを受け取る総合相談窓口置く必要があると考える。北海道であれば、難病相談・支援センターにあたる北海道難病連に、総合相談窓口を置くことも考えられる。

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。血友病ですでに活用されていたアプリをもとに、小慢手帳アプリのプロトタイプを作成した。また、受診記録として活用すれば、小慢手帳を、個別支援計画（特別支援教育における個別の

教育支援計画)とセットで活用すれば、支援機関相互の情報提供の重要なツールとなる。また、障害者医療の受診記録を兼ねれば、医療費の管理も可能である。手帳の活用を進めるためには、使用するメリットを高める工夫が必要である。

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。

実際の自立支援サービス提供者に関して、各自治体共通の課題として、障害福祉サービスの中に医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。学校教育との連携はあまり進んでいなかった。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。全国特別支援学校病弱教育校長会と国立特別支援教育総合研究所が出している支援冊子(資料1)についての評価は、3市とも高かった。

また、小児慢性特定疾病登録管理データの活用は、あまり進んでおらず、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。現在、小児慢性特定疾病情報センターが、国立研究開発法人国立成育医療研究センターにより運用されている。ウェブサイトの行政関係者(保健所等)の担当者の皆さまへの部分に、児童福祉情報を入れるのも一工夫と考えられる。

医療側の課題をまとめると、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と理解し、福祉・相談事業や

小慢手帳の存在を知らなかった。また、病院内に教育の場があることは知っているが、教育制度や学習の遅れに関する知識が乏しく、在宅時の地域支援までは考えられていない。医師は、療育指導連絡票を作成することで、診療報酬を得ることができ、自立支援事業を活用することができる。特に病気で長期欠席している子どもに作成をお願いしたい。入院時から、看護師や医療ソーシャルワーカー、特別支援教育コーディネーターが、慢性疾患児の退院後の福祉、教育課題を把握し、自立支援員や地域の社会資源につなげる発想を持ち、一つひとつ事例を積み重ねる必要がある。待っている、連携は出来ないことを知る必要がある。また、小慢手帳に、子どもの病気の経過記録、服薬手帳、個別支援計画の記録等を入れることを提案する。小慢手帳に盛り込むべきモデルとして、学校関係者への医療情報の提供(例:病弱教育支援冊子)、情報末端で、患者の健康情報を毎日入力し、外来通院時に活用を図る仕組み(血友病モデル)がある。スマートフォン等の情報末端で従来の手帳機能を補完することも考慮すべきである。

北海道における病弱教育の課題として、病弱特別支援学校が少ない上に、札幌地域に偏在し、特別支援学校のセンター的機能が、全道を射程に展開が難しいこと、大学病院にある学校が特別支援学級や訪問学級として配置され、復学支援や在宅支援にまで行える体制が整備されていないことが挙げられる。この研究の中で、医療と教育の連携に関する啓発が進み、医療側から教育側への働きかけにより、北海道大学院内学級の分校化が進んだことは、全国に発信で

きる成果であろう。

北海道独自の課題として、北海道立子ども総合医療・療育センター（通称コドモックル）と隣接する北海道手稲養護学校との連携が挙げられる。コドモックルは、既に療育の観点から、地域支援を行っており、小児慢性特定疾病等自立支援事業でも、北海道の小児慢性特定疾病児等の支援モデル構築の中心を担える可能性がある。手稲養護学校 HP には、「本校では、病弱教育の中心的な役割を果たす学校として、道内の病弱教育に携わる学校そして先生方が、必要なときにいつでもアクセスしていただき、必要な情報を手に入れたり、各地域における教育実践などの情報交換をしていただくなど、ネット上の広場になればと考え「病弱教育ふおーらむ」を開設いたしました。」とある。この両者が連携を取り、札幌市を除く、全道への支援機能を持つことが望まれる。

北海道における小児慢性特定疾病の診療体制としては、小児科を標榜している病院、診療所の減少、小児科医数の相対的減少傾向の中で、日本小児科学会が推進している「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」という病院の機能分化と連携、ネットワークにより、21 の二次医療圏中 20 医療圏で何らかの慢性疾患外来（専門外来）が維持されていた。

しかし、特定の専門分野の外来のみの医療圏もあり、その場合は、医療圏を超えて受診するか、多くは札幌市と旭川市に局在する「中核病院小児科」を受診せざるを得ず、北海道という地域特性（数百 km の移動距離）での小児慢性特定疾病患児の困難さが示された。

その困難さの解消のためにも、インターネットなど ICT による遠隔医療の推進等が必要であるが、実際に ICT の利活用は進んでおらず、その実現は今後の課題である。

この研究期間中、平成 27 年 1 月より小児慢性特定疾患治療研究事業は「小児慢性特定疾病対策」と名称を変え、対象疾患も 14 疾患群（704 疾病）に拡大され、医療費助成の申請方法、給付水準と対象疾患を見直し、研究の更なる推進と医療の質の向上を進めるとともに、新しく、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実（以下、自立支援事業）が、対策の柱に位置づけられた。その中で、各都道府県に「慢性疾患児童等地域支援協議会」を設置し、協議会と連携して慢性疾患のある子どもの自立支援を進めるために「自立支援員」制度を設けることになった。北海道における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も、この仕組みにあった形で行われることが求められる。モデルは、平成 26 年度研究成果の中で、北海道モデルのイメージ図を示した（平成 26 年度報告書参照）。モデルのポイントは、4 つである。①札幌市における病弱教育の充実、②コドモックルと手稲養護学校の連携強化と両者セットで、道内巡回相談を行う、③保健所ネットワークを活用、福祉事業者の育成、道難連、児童発達支援センターへの働きかけ、④3 医育大学から療育指導票の活用を進める、である。

小児慢性疾病患者は、県域を越えて、その疾患の拠点病院で治療している。その場合、道州制を視野に入れたモデルが必要になる。北海道は、一つの道が、14 支庁を束

ねており、道州制モデルとして、全国にも通用すると考えている。

最終年度に、それまでの研究成果を地域の還元する目的で、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、平成28年2月13日に、札幌医科大学記念ホールにおいて実施した。参加者は、研究協力者、行政関係者、教育関係者、道難病連などから、90名の参加者があったが、このような関係者が一堂に会する初めての会となった。内容的には、自立支援員研修会を兼ねて、北海道庁、札幌市担当部局からの行政説明、研究分担者からの研究成果報告の他に、慢性疾患児童等地域支援協議会を模したシンポジウムを開催し、北海道における自立支援事業の進展を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言した（資料2）。

謝辞：医療調査に関しては、下記の先生から、情報をいただきました。この場をお借りし、深謝いたします。

北海道大学小児科

有賀 正教授

柳生 一自先生

札幌医科大学小児科

堤 裕幸教授

鎌崎 穂高先生

旭川医科大学小児科

東 寛教授

日本赤十字北海道看護大学

伊藤 善也教授

D. 研究発表

1. 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49回日本医学会総会 2015 関西

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

E. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

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 関西医科大学小児科

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者は、小児診療科における診療継続が難しく成人診療科への移行が望まれる。しかし、成人診療科ではこのような患者の成人後の診療に精通した医師が少ないことや、患者自身の心理社会的な問題から転科が難しいことが少なくない。この問題を解決するためには、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診療科から成人診療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に、平成 25 年度は成人診療科への移行について概説した『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ガイドブック医師版（試案）』を作成した。平成 26 年度はガイドブック試案を日本小児科学会分科会に配布し、各領域の専門家の意見を集約し、小冊子を完成するとともに、各分科会における移行期支援の実態について調べた。平成 27 年度は小冊子を小児科医に 6 か月間使用してもらい、使用前後の意識を集約した。また成人診療科各科との移行支援カンファレンスを試みた。

共同研究者

丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリ
テーション学部 教授
本田雅敬 東京都立小児総合医療セン
ター副院長・腎臓内科
榑原秀也 横浜市立大学産婦人科学
教室 准教授・診療部長
三田村真 認定 NPO 法人全国骨髄パン
ク推進連絡協議会副会長

A. 研究目的

成人を迎えた小児期からの慢性疾患患者は、小児診療科では成人期疾患の対応が不十分であることや入院の際に小児病棟への受け入れができないことから診療の継続が難しく、一方成人診療科では小児期発症慢性疾患の成人後の診療に精通した医師が少ないことから転科が難しいとい

う状況にある。また、患者自身の心理社会的発達の問題から患者が成人診療科への転科を躊躇、拒否することがある。このような問題に対して、患者が自己の行動に責任を持てる成人となるよう、学童期・思春期からその児の発達過程にあった教育的・社会的な支援をすることが重要である。そしてそのためには医療者が小児診療科から成人診療科への移行期医療のあり方を知ることが必要となる。

平成 25 年度本研究では、小児診療科医に成人診療科移行の意義と方法に関する知識を普及させるために、小児診療科医向け移行支援ガイドブック（試案）を作成した。

平成 26 年度はこのガイドブック試案の意識集約を行い、その内容を反映した改訂と小児診療科の各領域における移行期支援の実態を探った。

平成 27 年度は、『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6か月間使用してもらい、使用前後の意見集約を行った。また小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会を実施し、それぞれの領域における移行支援の現状と課題を検討した。

B. 研究方法

1. 平成 25 年度

過去の本邦における研究結果、欧米における移行支援ガイドブックならびに「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック」（東京医科歯科大学大学院国際看護開発学編）の内容を参考にし、「小児科医向け移行支援ガイドブック（試案）」を作成した。

2. 平成 26 年度

日本小児科学会 小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループを通じて、ガイドブック（試案）を日本小児科学会の17分科会（日本小児腎臓病学会、日本小児外科学会、日本小児循環器学会、日本栄養消化器肝臓学会、日本小児血液・がん学会、日本小児精神神経学会、日本小児神経学会、日本小児心身医学会、日本小児アレルギー学会、日本未熟児新生児学会、日本先天代謝異常学会、日本小児内分泌学会、日本小児呼吸器学会、日本小児リウマチ学会、日本小児皮膚科学会、日本小児遺伝学会、日本免疫不全症研究会）に配布し、ガイドブックの内容・量・実用性に関する意見集約を行い、ガイドブック医師版（試案）を改訂するとともに、各分科会における移行期支援の現状について調べた。

3. 平成 27 年度

I. 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』使用前調査

平成 27 年 6 月～12 月に大学病院、小児専門病院、公立病院、民間病院の移行期患者にかかわるスタッフに小冊子を配布し、小冊子使用前と使用後半年間の移行支援に関する考えや移行支援への取り組みの変化、ならびに回答者の専門疾患・地域における連携についての意見を集約した。

II. 小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

分担研究者の勤務する大学病院の、内分泌・糖尿病科、心臓外科、心療内科のスタッフと成人慢性疾患の移行支援に関する検討を行った。

C. 研究結果

1. 平成 25 年度

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た。

2. 平成 26 年度

①. ガイドブック医師版（試案）に関する意見と分科会における実態

ガイドブック医師版（試案）は平成 26 年 9～12 月に各分科会担当者に配布し、平成 27 年 1 月 10 日までに寄せられた意見を集約した。

ガイドブック医師版（試案）を配布した17分科会（先述）のうち、13学会（日本小児腎臓病学会、日本小児外科学会、日本小児循環器学会、日本栄養消化器肝臓学会、日本小児血液・がん学会、日本小児精神神経学会、日本小児神経学会、日本小児心身医学会、日本小児アレルギー学会、日本未熟児新生児学会、日本先天代謝異常学会、

日本小児リウマチ学会、日本小児皮膚科学会、日本免疫不全症研究会) から回答が得られた(うち1分科会からの回答は、複数の学会員の意見をまとめており学会としての回答ではないため、以下の集計からは省いた)。

1) 成人科移行の対象となる疾患

成人科移行の対象となる疾患と有無については、13学会いずれもが「ある」と回答した。

2) ガイドブック医師版(試案)を用いた移行支援の可能性

ガイドブック医師版(試案)を用いて移行支援を広めることの可否については、5学会が「できる」、1学会が「できない」、4学会が「その他」と回答した。

3) ガイドブック医師版(試案)の含量

ガイドブック医師版(試案)の量と内容について、「多い」が2学会、「ちょうど良い」が7学会、「少ない」が1学会であった。

4) 学会における移行の話題

学会で移行期患者の成人診療科移行が話題になることの有無を尋ねた結果、13学会すべてが話題になることがあると回答した。

5) 学会における移行期支援への取り組み

各分科会において移行期支援を担当する委員会やワーキンググループの有無を尋ねた結果、6学会が「ある」、5学会が「ない」と回答した。「ない」と回答した学会のうち、今後の委員会やワーキンググループの立ち上げの予定については、「ある」・「未定」が各々2学会、「ない」が1学会であった。

6) 分科会における移行期支援プログラム・ガイドライン

各分科会に移行期支援をすすめるためのプログラムやガイドラインが「ある」と回答したのは3学会、「ない」と回答したのは9学会であった。

2. ガイドブック医師版(試案)の改訂

上記の意見をもとにガイドブック医師版(試案)を改訂し、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』を作成した。

3. 平成27年度

①. 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』使用前調査

研究対象者は68名。職種は、医師26名、看護師33名、医療技術職9名であった。勤務先は大学病院1名、小児病院48名、公立病院(県立病院、市立病院など)11名、民間病院6名、その他2名であった。

1). 移行支援の知識と実践について

「移行支援について知っているが、知識は十分とは言えない」の回答が43.8%、「移行支援の方法を知っており、実践している」は23.4%であった。「担当患者の中に「移行支援」の対象者はいますか」の問いに対しては、「はい」は51名(80.0%)であった。

最近6か月間の「移行支援」の実績は移行支援を「考えた」患者数は2.6人、「着手した」患者数は0.8人、「し終わった」患者数は1.0人であった。

2). 移行支援に関する考えについて

移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種(複数回答)については、医師、ソーシャルワーカー、看護師の順に多く、80%を越えていた。

移行支援をすすめる際にリーダーとなる職種(複数回答可)では、医師31名、

看護師 18 名、ソーシャルワーカー 5 名、その他に地域の保健師、患者、家族、地域医療連携部といった回答があった。職種別では医師は医師、看護師は看護師とする回答が多かった。

移行の準備から転科までにかかる年数 4.8 ± 3.7 年、移行支援を開始する年齢は 12.9 ± 4.1 歳であった。

3). 6 か月後調査

6 か月後調査への協力は 19 名であった。移行支援の実践については、「移行支援を考えた/し終わった」患者数は若干減少したが、「着手した」患者数は 0.8 人から 2.8 人と増加が見られた。「考える」だけの人数が減少し、実際に「着手した」人数が増加した点で、小冊子の目的にかなう結果であると考えられる。

小冊子で移行に役立つ項目については、半数が「Ⅰ. 移行期とは」「Ⅱ. 移行支援プログラムとは」「Ⅲ. 移行支援プログラムの参加者と関連する要因」とを挙げ、「資料：役に立つツール」「コラム」は少数であった。

小冊子の内容で改訂・補足すべき項目は 1 名が「コラム」を挙げた。

②. 小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

関西医科大学附属枚方病院の内分泌代謝科、胸部外科、心療内科の成人科側スタッフと小児科医とで討論会を行った。

内分泌・糖尿病科医からは「糖尿病である以上、家庭背景や心理的問題があってもみる。成人発症でもそれらの問題はある。ただ紹介されて途中で通院が途絶える場合には内科側からはなすすべがない」「小児期発症というひとくくりで扱えない。年少と思春期発症とでは抱える問題が異なる」というコメントが得られた。

心臓外科からは「先天性心疾患に関しては、すでに成人先天性心疾患の学会も対応のガイドラインもできている。」「しかし実は地域にその患者がどれくらいいるのかを把握できていない。」「先天性心疾患手術後といっても、成人後何の身体影響も残さないものから重篤なものまでさまざまである。」「フォンタン手術後の遠隔予後（急激な心不全の進行）について最近わかってきたことがあるが、知らせるすべがなく周知の方法を考える必要がある」「身体面以外の面では、精神面の問題が大きく大人になりきれない大人と感じる。」といった意見が挙げられた。

小児科と心療内科とは現在 2 か月に 1 回の合同移行カンファレンスを行っている。

第 1 回 移行期の話題 移行支援について小児科からミニレクチャー

第 2 回 現在、小児科にいる成人患者リストとその概要

第 3 回 小児科から心療内科へ移行予定の患者の情報共有

第 4 回 移行した患者のその後の経過と小児科に臨む点

のテーマで討論を行った。

第 5 回は移行進行中の患者の現状について平成 28 年 3 月に小児科側と心療内科側で情報提供と意見の交換を行う。

心療内科側は「自律神経失調症状の小児から成人への移行はなじみやすいが、発達障害を基礎疾患とする場合の発達障害に関する知識は十分ではない」とのべ、今後小児期から成人期にかかる心身症状を持つ発達障害患者の移行がテーマになると考えられた。

第 1～6 回（予定）の合同移行カンファレンスの成果を、平成 28 年 7 月 30 日に大

阪国際会議場で開催される第 59 回日本心身医学会近畿地方会のシンポジウム『小児科から心療内科への心身症患者の移行』で報告する。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 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. 2013, 101;1775-1778.
- 2) 大塚頌子、石崎優子、渡辺雅子、久保田英幹. てんかんのキャリアオーバー(移行支援)をめぐる問題. Epilepsy. 2014;8:77-83.
- 3) 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. 2014;23:367-368.
- 4) 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. 2015;143; 2106-2109.
- 5) 石崎 優子. 移行期医療 小児科医の立場から. 思春期学. 2015, 33:29-31.

2. 学会発表

- 1) Yuko Ishizaki. Promotion of the Transition of Adult Patients with Childhood-onset Chronic Diseases among Pediatricians in Japan. PAS ASPR Joint Meeting. 2014年5月5日, Vancouver.

- 2) Yuko Ishizaki. Promotion of the Transition to Adult Health care of Adult Patients with Childhood-onset Chronic Diseases among Pediatricians in Japan. “Chronic Paediatric Diseases and Palliative Care” A Transcultural View. 2014年8月11日. Bologna.

- 3) 石崎優子. 移行期医療 小児科医の立場から. 第 33 回日本思春期学会総会・学術集会 平成 26 年 8 月 30 日. つくば.
- 4) 石崎優子. 成人移行期にある小児がん患者の心身医学的問題. 第 56 回日本小児血液・がん学会学術集会 小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム. 2014 年 11 月 30 日. 岡山.
- 5) 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 2015 年 5 月 24 日 AP 大阪梅田茶屋町.
- 6) 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 総会長主導企画 3「小児腎臓病領域における進歩と移行～腎臓小児科医と腎臓内科医の協働～」2015 年 6 月 7 日 名古屋国際会議場.
- 7) 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 2015 年 8 月 22 日 京都リサーチパーク

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

平成 26 年度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（主任研究者 水口 雅）
分担研究者 石崎 優子 編

目次

| | |
|---|-----------|
| はじめに..... | 1 |
| I. 移行期とは..... | 2 |
| 1) 成人期小児発症慢性疾患患者の現状..... | 2 |
| 2) “キャリアオーバー問題” から移行期支援へ..... | 3 |
| 3) 成人期小児発症慢性疾患患者に生じる社会制度上の問題点と課題..... | 4 |
| 4) 日本小児科学会 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..... | 4 |
| II. 移行支援プログラムとは..... | 6 |
| 1) 移行とは..... | 6 |
| 2) テーマ..... | 6 |
| 3) 基本目標..... | 6 |
| 4) 年代別目標..... | 6 |
| 5) 移行支援プログラムの6つの領域..... | 7 |
| 6) 行動計画..... | 7 |
| 7) 移行の終了と転科..... | 8 |
| 8) 有用なツール..... | 8 |
| III. 移行支援プログラムの参加者と関連する要因..... | 10 |
| 1) 患者と保護者..... | 10 |
| 2) 医師..... | 10 |
| 3) 看護師..... | 10 |
| 4) その他の参加者..... | 11 |
| 5) 移行の進行を左右する要因..... | 11 |
| 資料：役に立つツール..... | 13 |
| 資料1 連携する必要がある職種..... | 14 |
| 資料2 移行スケジュール（患者の目標）..... | 15 |
| 資料3 成人移行チェックリスト（患者用）〈一般〉..... | 16 |
| 資料4 成人移行チェックリスト（保護者用）〈一般〉..... | 17 |
| 資料5 サマリー〈一般〉..... | 18 |

コラム

- I. 日本小児科学会「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」
より 移行期をめぐる国内の動向 20
- II. 移行期支援 看護師の立場から 22
- III. 都立小児総合医療センターにおける移行期支援について 26
- IV. 小児慢性疾患成人移行期患者の妊娠出産管理について 31
- V. 骨髄移植後の移行期患者の支援について 37

編集 石崎 優子 (関西医科大学小児科学講座 准教授)

執筆 石崎 優子 (関西医科大学小児科学講座 准教授)

丸 光恵 (甲南女子大学看護リハビリテーション学部 教授)

本田 雅敬 (東京都立小児総合医療センター院長・腎臓内科)

榊原 秀也 (横浜市立大学産婦人科学教室 准教授・診察部長)

三田村 真 (認定 NPO 法人全国骨髄バンク推進連絡協議会副会長)

この冊子は平成 26 年度において、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）を受け、実施した研究の成果をまとめたものです。

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 聖路加国際大学看護学部小児看護学教授

研究要旨

本分担研究班では、思春期以降における成人期移行をスムーズに進めるために、慢性疾患児自身が幼少期から自立に向けて意識的に取り組んで行くことができるよう、医療者（主には看護師）が支援する上でのモデル案の作成を行うことを目的とした。支援モデルの作成にあたり、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、の3点から研究に取り組んだ。

研究協力者

市原真穂（千葉科学大学看護学部）
井上由紀子（東北大学病院）
大塚香（北里大学病院）
金子恵美（国立病院機構福岡病院）
河俣あゆみ（三重大学医学部附属病院）
黒田光恵（自治医科大学附属病院）
込山洋美（順天堂大学医療看護学部）
近藤美和子（埼玉県立小児医療センター）
染谷奈々子（東京工科大学医療保健学部）
竹之内直子（神奈川県立こども医療センター）
田崎あゆみ（あいち小児保健医療総合センター）
半田浩美（岡山大学病院）
古橋知子（福島県立医科大学/附属病院）
水野芳子（千葉県循環器センター）
渡辺輝子（済生会横浜市東部病院）
落合亮太（横浜市立大学医学部看護学科）

中村伸枝（千葉大学看護学部）
西田みゆき（順天堂大学医療看護学部）
仁尾かおり（三重大学医学部看護学科）
野間口千香穂（宮崎大学医学部看護学科）
林亮（順天堂大学保健看護学部）
三平元（国保松戸市立病院小児医療センター）
江本リナ・二宮啓子（小児看護学会理事）

A. 研究目的

児童福祉法の一部改正により、2015年1月より小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業が都道府県で開始された。これまで課題とされてきた慢性疾患児の社会的自立に向けた事業の実施、地域の支援の充実が図られることとなった。特に、小児期から成人期への移行支援は、診断を受けた時から将来を見据えた移行プロセスが始まってお

り、子どもの成長に合わせて、幼少期より準備を始めていかなければならないとされている。

本分担研究班では、思春期以降における成人期移行をスムーズに進めるために、慢性疾患児自身が自立に向けて意識的に取り組んで行くことができるよう、医療者（主には看護師）が支援する上でのモデル案を開発することである。具体的には、以下の3点から研究に取り組んだ。

1. 慢性疾患児がライフステージ（幼少期から思春期）に応じ、自立に向けた適切な支援が受けられるよう、自立度を評価するための評価指標（以下「チェックリスト」と表記）を開発する。
2. 小児看護専門看護師（以下、「小児看護 CNS」と表記）を窓口とし、モデル案を活用した自立に向けた支援を実施し、モデル案の適切性を検討する。
3. 作成したモデル案を「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」としてまとめ、日本小児看護学会等の協力を得て、慢性疾患児や家族のケアに携わる看護師や医師、他職種への普及、実践を目指す。

B. 研究方法

平成 25 年度は、文献調査およびヒアリング調査（医療機関に勤務する小児看護 CNS と療養支援に関わる医師、外来看護師、臨床心理士、保育所関係者、学校関係者）を実施し、モデル案(チェックリストを含む)の枠組みおよび内容を検討した。

平成 26 年度～平成 27 年度は、小児看護 CNS が所属する医療機関において入通院している慢性疾患児とその親を対象に、作成したチェックリストの評価および自立に向けた支援の実際を行うと共に、モデル案に対するパブリックコメントなども募集してモデル案の妥当性を検討した。また、作成したモデル案を「慢性疾患児の自立に向け

た支援ガイド」としてまとめるにあたり、当事者からの意見聴取、看護師等からの意見や海外のパンフレットなどを参考にした。

研究の実施に当たっては、研究分担者が所属する研究倫理審査ならびに小児看護 CNS が所属する医療機関の研究倫理審査の承認を得て実施した。

C. 研究結果

1. モデル案の作成

文献調査およびヒアリング調査をもとに、モデル案の枠組みを検討した。本モデル案は、小児慢性疾患児の自立支援の標準的なものを作成することを意図とした。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段階の発達を目安を示し、自立の視点として、①医療者と子どもとのコミュニケーション、②疾患の理解、③自己管理(セルフケア)の促進、④自己決定能力の育成、⑤子どもの社会化と関連機関との連携、とした。モデル案は、5つの視点と発達段階に応じて、子どもや親の目標、支援の方向性と具体例、評価と評価項目を示した。自立度の評価は、モデル案に基づき、子ども 38 項目、親 38 項目のチェックリストを作成した。

2. チェックリストの評価

調査対象は、13 施設、322 組の患児と親であった。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 25%、慢性心疾患 21%、慢性呼吸器疾患が 12%、慢性消化器疾患 11%、内分泌疾患 9%、悪性新生物 6%、先天性代謝異常 5%である。発達遅延などがあった患児は 24 名(8%)である。チェックリストの評価は、98%が外来で実施、評価時間は 20 分以内が 79%であった。

チェックリスト 76 項目について、達成・