

# 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の検討として、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、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、

子どもの wellbeing に関する尺度の系統的文献レビュー、サンプリング検討、

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、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。

## **(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者の移行期支援 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。

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。

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。

「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、道立保健所を实地調査し、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 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

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。発達遅延などがあった患児は 24 名（8%）、不明 8 名（3%）であった。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 項目であった。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。

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 名であった。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ったが、父親を含めての事例 3 例、母親のみの事例は 4 例であった。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」を高めることであった。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っていた。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。

「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

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子どもたちと教育. 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.

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. てんかんのキャリアオーバー(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. 慢性の病気のある子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



