

小児慢性特定疾病を抱える児童等に対する国際生活機能分類(ICF)を用いた 支援に関する検討

研究分担者 小松雅代(奈良県立医科大学医学部看護学科 公衆衛生看護学)

研究要旨

国際生活機能分類(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)は、疾病及び関連保健問題の国際統計分類(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD)、医療行為の国際分類(International Classification of Health Interventions, ICHI)とともに世界保健機関国際分類ファミリー(WHO Family of International Classifications)の中心分類に位置づけられている。ICFには約1500の生活機能に関するコードが存在し、ICDとのコードによる連動が可能であり、疾患別の詳細な生活機能分類を統計的に処理することが可能である。本研究は、ICFを用いて小児慢性特定疾病(小慢)患者の生活機能の全体像を明らかにし、療養生活における生活機能全般と経時的な変化および社会参加の支援に対する評価を具体的に提示することを目的とした。本年度は、小慢の疾患群別の上位申請疾患の8疾患について医療意見書の情報項目を用いて、ICFコードによるコーディングを行った。結果、いずれの疾患も性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等の除外項目を除くほとんどの項目でICFコードのコーディングが可能であった。このことから、小慢の医療意見書を用いて、疾患ごとの生活機能が分類可能であることが明らかとなった。次年度以降、各疾患の生活機能の現状と課題を分析し、小慢患者の抱える生活機能と社会参加への課題等を行う予定である。

A. 研究目的

近年、小慢患者を取り巻く環境は、成育基本法や難病法を代表とする法整備に伴い、療養環境や生活支援が整えられてきている。しかし、これらの支援体制による患者の生活機能や社会参加に関する評価の仕組みは、十分整っているとは言い難い状況である。

本研究は、小慢患者の生活機能についてICFのコードを用いて評価し、今後の生活機能と社会参加の関連と支援のあり方を明確にすることを目的としている。また、ICFの概念でもある、単に心身機能の障害を分類するのではなく、活動や社会参加、特に環境因子に焦点を当てた生活機能の評価を重視している。具体的には、ICFの約1500の生活機能コードと、小慢の医療意見書患者の項目を関連付けてコー

ディングを行い、疾患別の生活機能や社会参加に必要な支援や条件について数量的に分析し、検討を行う。さらに療養生活における生活機能全般に対する支援と、経時的な変化に対する評価についても検討を行う。

B. 研究方法

本年度は、サンプルとした小慢医療意見書の項目とICFコードのコーディングを行い、疾患別の生活機能について分析を行った。また、2018年6月のICD改訂において新設された生活機能分類を示すV章との関連においても分析を行った。

コーディングの基準は、Alarcos Cieza氏によるLinking rules¹⁾を基準にし、最新の分類コードはWHOホームページICFオンラインブラウザより随

時確認を行った²⁾。コーディングの作業は、ICF 研究者とその研究者より指導を受けた者の 2 名以上で行った。また、コーディングは、ICF コードの第 2 レベルもしくは該当する項目によっては第 4 レベルまでのコーディングを行った。

1) 小児慢性特定疾病の生活機能分類

対象疾患は、小慢疾患群別上位申請疾患(8 疾患)について医療意見書の項目による ICF コーディングを行った。本年度は、小慢の申請数が多い 8 疾患を対象とした。慢性心疾患群はフォロー四徴症(TOF)、心室中隔欠損症、内分泌疾患群は成長ホルモン(GH)分泌不全症低身長症、悪性新生物群は前駆 B 細胞急性リンパ性白血病、糖尿病群は 1 型糖尿病、慢性消化器疾患群は胆道閉鎖症、慢性呼吸器疾患群は慢性肺疾患、神経・筋疾患群は點頭てんかん(ウエスト症候群)を選出した。

2) 小児慢性特定疾病と指定難病の生活機能分類の比較

小慢の医療意見書と難病法による指定難病(難病)の臨床調査個人票による生活機能等の情報を比較し、構成要素について分析を行った。選択した疾患は、日本において小慢の申請数の多い先天性心疾患である TOF と、生活機能への影響が大きい神経および筋肉の難治性疾患である筋萎縮性側索硬化症(ALS)とした。

C. 研究結果

1) 小児慢性特定疾病の生活機能分類(表1)

今回分析を行った 8 疾患において、すべてに共通した ICF コードは、構成要素のひとつである「活動と参加」のうち『運動・移動』に該当する歩行と移動(d450-d465)と、『主要な生活領域』に該当する教育(d810-d839)、もう一方の構成要素である「環境因子」の『サービス・制度・政策』に該当するサービス(e510-e599)であった。「活動と参加」に含まれるコードである『セルフケア』(d510-d569)は、8 疾患中慢性心疾患(TOF と心室中隔欠損)では該当したが、それ以外の疾患は該当する項目は存在せず、疾患群により差が生じた。

2) 小児慢性特定疾病と指定難病の生活機能分類の比較(図 1、図 2)

TOF の医療意見書の項目は約 30 項目あり、そのうち性別や年齢等の基本情報と、血液検査所見等の項目を除いた 15 項目で ICF コードの第 2 レベルから第 4 レベルのコーディングが可能であった。生活状況の設問で医療意見書 15 項目のコードの内訳は、b(body)61.5%、s(structure)3.8%、d(domain)30.8%、e(environment)3.8%であった。V 章に該当するコードと一致するコードは 21.3%であった。

また、医療意見書 1 項目に複数の ICF コードが該当し、1 対 1 対応はできなかったことや、コードの決定に迷う項目が存在した。1 対 1 対応できなかった例は「移動障害」で、選択肢に走行、独立歩行、介助歩行、独立位、伝歩、坐位(移動可)、坐位(移動不可)、寝返り、寝たきりの複数の項目が含まれており、これらの項目はそれぞれ独立した ICF コードが存在しているため、1 対 1 対応ができなかった。

ALS の臨床調査個人票の項目は約 100 項目あり、そのうち性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等を除いた 96 項目について ICF コードの第 2 レベルから第 4 レベルでコーディングすることができた。しかし、TOF と同様に、1 項目に複数の ICF コードが該当し、1 対 1 対応はできなかったことや、コードの決定に迷う項目が存在した。1 対 1 対応できなかった例は、生活状況の設問で「歩き回るのにいくらか問題があるか」という項目で、d450(歩行)、d455(移動)、d460(さまざまな場所での移動)の 3 つの ICF コードが該当すると考えられた。また、臨床調査個人票 96 項目のコードの内訳は、b(body)42.4%、s(structure)22.0%、d(domain)32.2%、e(environment)3.4%であった。V 章に該当するコードと一致するコードは 45.9%であった。

しかし、TOF、ALS のいずれも身体機能に関する項目の割合が高く、環境因子に関する ICF コードの割合は低かった。

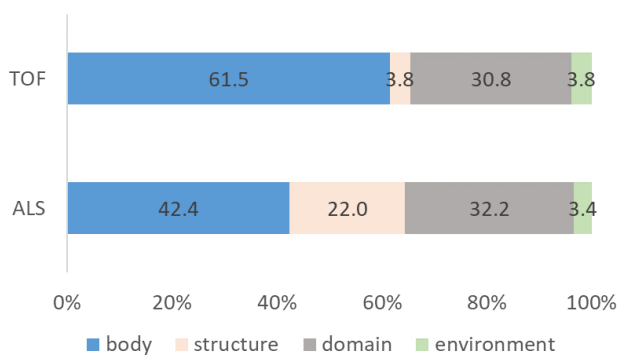


図1 TOF 医療意見書とALS臨床調査個人票のICFコーディングによるICFドメインの割合

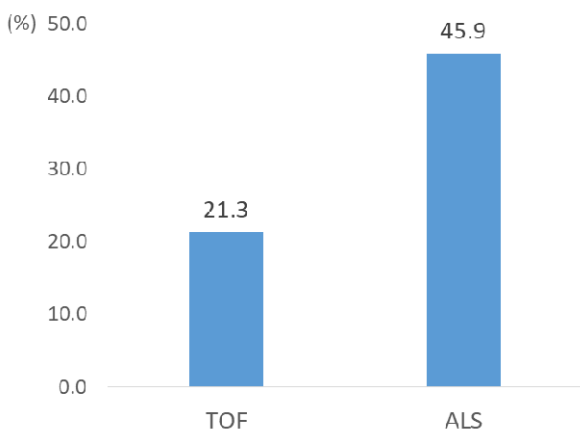


図2 TOF 医療意見書とALS臨床調査個人票のICD-11 V章コードとの一致率

D. 考察

今回複数の小慢について、医療意見書の項目のICFコーディングを行った結果、第2レベルから第4レベルを附番することが可能であることが明らかとなった。

その際に、医療意見書、臨床調査個人票の項目1項目に複数のICFコードが該当し、1対1対応はできなかったことから、コーディングの統一や分類に関する課題が散見された。また、「活動と参加」に関しては、社会参加において重要な因子であり、小慢患者では成人期とは異なった課題が明らかとなった。例えば、セルフケアに関する項目は、乳幼児期の場合、疾患によりできない項目なのか、発育発達のレベルによりできない項目なのかを対象児の状況に合わせて評価する方法の検討が必要である。

さらに「活動と参加」は、ICFでは実行状況と能力の2つの評価点によって対象者が評価される。実行状況とは、個人の現在の環境下で行っている活動や参加を表すものであり、物的・社会的などの環境因子を加味しての状況を示す。そのため、小慢患者の生活機能と環境因子を相互に評価することができるため、疾患や患者個人に由来する能力に対してどのような環境因子の追加により、社会参加が可能となるかを検討できると考える。

一方で、ICD-11 V章コードでは、TOFは約20%とALSよりもカバー率が低かった。そのため、V章で表出されるコードだけではTOFの生活機能は分類できないため、V章だけでなく、ICFコードによる詳細なコード分類が必要であることが明らかとなった。

今後は、疾患別の生活機能の整理、生活機能に応じた福祉や療養施設の条件整理、患者の生活機能の変化（軽快もしくは重症）過程への整理を軸とし、ICFコーディングの対象疾患を広げ、各疾患の生活機能の現状と課題の整理を検討していく。

E. 結論

医療意見書の項目が、ICFコードと附番することが可能であることが判明し、これらのコードを用いて小慢の生活機能について数量的に分析できる可能性が明らかとなった。しかし、その検証には多くの医療意見書のコーディングを行い、生活機能の向上と支援につながる条件について分析を行う必要がある。

また、小慢患者の生活機能を評価することは、今後の小慢医療意見書の項目について検討する際の参考資料となり得るため、できるだけ明確に生活機能の評価できる方策を検討する予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 小松雅代. 既存の評価尺度とICFの対応. 総合リハビリテーション. 2019;47(9):919-923.

2. 学会発表

- 1) Masayo Komatsu, Toshio Ogawa, Tatsuya Noda, Ayane Inada, Nami Kurotsuka, Misato Muta, Yuna Takai, Noriko Jojima, Tomoaki Imamura. Statistical evaluation of daily living functions associated with intractable diseases using ICF and ICD-11 Chapter V codes. WHO-FIC Network Annual Meeting 2019, Banff, Canada, October 5-11, 2019.
- 2) 小松雅代、小川俊夫、野田龍也、稲田采音、黒塚那実、牟田美里、高井優奈、城島哲子、今村知明. ICFコードとV章コードを用いた疾患別の生活機能アセスメントと統計活用. 2020年 第8回厚生労働省ICFシンポジウム.

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

参考文献

- 1) Alarcos Cieza, et al. LINKING HEALTH-STATUS MEASUREMENTS TO THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH. J Rehabil Med 2002; 34: 205-210.
- 2) World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). <https://www.who.int/classifications/icf/en> / 2020.3.23 accessed.

表1 疾患群別上位申請疾患(8疾患) 医療意見書項目による ICF コーディング

疾患群	慢性心疾患①	慢性心疾患②	内分泌疾患①	悪性新生物①	糖尿病①	慢性消化器疾患①	慢性呼吸器疾患①	神経・筋疾患①
疾患名	ファロー(Falot)四徴症	心室中隔欠損症	成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものに限る)	前駆B細胞急性リンパ性白血病	I型糖尿病	胆道閉鎖症	慢性肺疾患	点頭てんかん(ウエスト症候群)
*難病法による指定難病	●	▲	●	×	×	●	▲	●
walking and moving d450-d469								
d450 Walking	○	○	○	○	○	○	○	○
d455 Moving around	○	○	○	○	○	○	○	○
d460 Moving around in different locations	○	○	○	○	○	○	○	○
d465 Moving around using equipment	○	○	○	○	○	○	○	○
d469 Walking and moving, other specified and unspecified	○	○	○	○	○	○	○	○
self-care d510-d599								
d510 Washing oneself	○	○						
d520 Caring for body parts	○	○						
d530 Toileting	○	○						
d540 Dressing	○	○						
d550 Eating	○	○						
d560 Drinking	○	○						
d570 Looking after one's health	○	○						
d598 Self-care, other specified	○	○						
d599 Self-care, unspecified	○	○						
education d810-d839								
d810 Informal education	○	○	○	○	○	○	○	○
d815 Preschool education	○	○	○	○	○	○	○	○
d820 School education	○	○	○	○	○	○	○	○
d825 Vocational training	○	○	○	○	○	○	○	○
d830 Higher education	○	○	○	○	○	○	○	○
d839 Education, other specified and unspecified	○	○	○	○	○	○	○	○
services, systems and policies e510-e599								
e580 Health services, systems and policies	○	○	○	○	○	○	○	○

