

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**

平成 26 年度 研究報告書

研究代表者 水口 雅

平成 27(2015)年 3 月

目次

I. 総括研究報告

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

II. 分担研究報告

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

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

成人移行期における自立支援の検討

石崎優子

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

西牧謙吾

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

IV. 研究成果の刊行物・別刷

I. 総括研究報告

慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療養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の促進を目的として、研究を行った。本年度は日本における慢性疾患を有する児の実態ならびに課題を明らかにするための現状調査を開始した。また児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、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・包括的な啓発ツールを作成ないし準備した。本研究はこれらにもとづいて具体的な支援モデルを提案することにより、目的の達成を目指している。

研究分担者

及川 郁子	聖路加国際大学 教授
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
掛江 直子	国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 室長

A. 研究目的

近年の小児医学の進歩は、慢性疾患を有する児の生命予後を劇的に改善した。しかし、小児期の長期間にわたる治療や入院生活により、学校生活や社会生活を送る上で問題を持つ児は少なくない。また、慢性疾患治療において、小児型医療から成人型医療への移行に困難を伴うことがあるとの報告もある（五十嵐 2011）。厚生労働省社会保障審議会児童部会「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」

では、小児慢性特定疾患児とその家族に対する支援については、子どもの成長過程や病状に応じて学校生活に関する支援や自立に向けた支援を行うことが大切であり、慢性の疾患を持つ子どもの特性を踏まえた施策の充実を検討し、地域において必要とされるサービスが対象者に行き届くよう、円滑に支援する仕組みを整備することが提案された。

本研究は、我が国における慢性疾患を有する児の現状調査を行いその実態ならびに課題を明らかにするとともに、慢性疾患を有する児のライフステージに応じた適切な自立支援ならびに療養支援が受けられるよう、児とその家族への働きかけ、医療関係者への働きかけ、教育関係者への働きかけといった多面的かつ包括的な介入ツールを

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ことを目的とする。

具体的には、1) 我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するとともに、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、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、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する、といった分担研究課題を立て、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ていく。

B . 研究方法

本研究は、慢性疾患を有する児やその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、過保護や親子密着等の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、

横断調査により明らかにし、今後の支援の在り方を検討する際の必要となる基礎資料を提供する。

また、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。これにより、研究開発されたツール等が現場に根付き、恒常的に慢性疾患を有する児の自立支援に活かされるためのシステム作りを目指す（図1）。

<1> 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

研究分担者：掛江直子（国立成育医療研究センター研究所）

研究協力者：佐々木八十子、竹原健二、森崎菜穂、森臨太郎（国立成育医療研究センター研究所）、有賀正、柳生一自（北海道大学医学部）、鎌崎穂高、竹内孝子（札幌医科大学医学部）、東寛、棚橋祐典（旭川医科大学）、鈴木信寛、續晶子（北海道立子ども総合医療療育センター）

本研究では、医療費助成制度の枠を超えて広く対象を設定し、支援の必要な患者に必要な支援が行き届いているのかを調査するとともに、児の身体的状況、心理社会的状況（これには経済、人間関係、社会参加、リスク行動等が含まれる）について実態を把握する。さらに、自尊感情尺度や親子間のアタッチメント尺度、Parenting Bonding Instrument (PBI)、親性の発達尺度等をあわせて用いることにより、慢性疾患を有する児ならびにその家族に特有の課題の有無

を明らかにする。本年度は、パイロット調査の結果を受け、フィールド調整後、調査を開始した。最終的な質問票の確定を行い、大規模横断調査のプロトコール作成およびIRB申請を行った。

<2> 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(聖路加看護大学)

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(自治医科大学付属病院)、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(横浜市立大学付属両院)、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(千里金蘭大学看護学部)、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(小児看護学会理事)

慢性疾患を有する子どもが成長過程に応じた適切な療養支援を得ることができるように、子どもと家族のための療養支援モデル(年齢に応じた病気や地域社会との付き

合い方ガイドライン)を作成し、小児慢性特定疾患専門医療機関(小児中核病院/地域小児医療センター等)において、小児看護専門看護師を療養支援相談窓口としたモデル事業の実施・評価を行う。本研究では、ガイドラインの基本概念をChild & Family Centered Care(子どもと家族中心のケア)におき、介入前後には、FCCアセスメントツール、QOLやセルフマネジメント指標等を用いてその評価を行う。本年度は、以下を開始した。

モデル事業の展開：10医療機関において、医師との協働のもと小児看護CNSによる看護外来を開設して行う。1医療機関の対象者数は10名程度とし、患者・家族への継続的な関わりを行い、その関わりのプロセスも記述する。

モデル事業の定量的評価：子どもならびにその家族を対象に、C&FCCアセスメントツール、QOLやセルフケアマネジメント指標等を用いたモデル事業の前後における定量的評価を行う。あわせて、小児看護CNSによるケアプロセスの評価、医師や他職種によるケア内容の評価も行う。

<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(関西医科大学医学部)

研究協力者：丸光恵(東京医科歯科大学保健衛生学研究科)、本田雅敬(東京都立小児総合医療センター)、榊原秀也(横浜市立大学)、三田村真(全国骨髄バンク推進連絡協議会)

先行研究において、看護領域で2008年に

成人期支援ガイドブック（丸光恵）がまとめられ、医療の現場で移行支援を進めるためには看護師と共通の知識の基盤を構築が必要となった。本年度は、成人移行ガイドブック医師版（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た。

<4> 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病院）

研究協力者：原田正平（国立成育医療研究センター研究所）、新平鎮博（国立特別支援教育総合研究所）、田中宏之（北海道保健福祉部）、矢野浩一（札幌市保健所）、有賀正（北海道大学小児科）、堤裕幸（札幌医科大学小児科）、東寛（旭川医大小児科）

慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向について、函館市、札幌市、旭川市と道立保健所（富良野、帯広、室蘭）にヒアリングを行い、各自治体、各地域での状況を調査した。

（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、同意文書をとる。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

本年度は3年計画の2年目である。前年度（平成25年度）には調査コンテンツの検討、予備調査、介入のツール（ガイドブック）の作成などを主として実施し、本年度はその成果にもとづいて研究を展開した。

<1> 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計画・実施することとした。北海道地域の3つの医科大学（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日より約4ヶ月の調査を開始した。

調査手順は、担当医が患者（8歳以上22歳以下）及びその家族に調査依頼文書を用いて調査への協力を依頼する。患者及びその家族が自由意思に基づきWebサイトにアクセスし、アンケートに回答する。また、アンケート調査に回答後、さらにインタビュー調査の協力の依頼ページからインタビュー調査への協力意思を示した20歳以上の患者もしくは患者家族に対しては、後日電話によるインタビューを行う。

本年度の北海道調査の方法論や調査手順を踏まえ、次年度（平成27年度）の全国横断調査の実施に向けて、研究計画の策定を進めているところである。

<2> 患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

前年度に作成した自立に向けた療養支援モデル案とチェックリストについて、本年度はチェックリストの評価とモデル案に関する意見募集を中心に実施した。172組の親子についてチェックリストを用いて自立度をチェックした。その結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成していたが、内容によっては設定年齢の見直し、表現の修正の必要があることが明らかになった一方、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。モデル案に関する意見募集では、18件の意見があり、有用であるとの意見がある一方、疾患別の支援モデルが求められていた。次年度も引き続きチェックリストおよびモデル案に関する評価検討を行い、「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成していく予定である。

<3> 成人移行期における自立支援の検討

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）の自立支援のために、前年度、本研究活動において、小児科医が小児科から成人科への転科を支援する上で必要な項目をまとめ、『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。本年度は、この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、ガイドブック医師版を改訂して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。

<4> 病弱教育における自立支援施策の充実

の検討

北海道内で調査した自治体に共通の課題は、以下のようにまとめることができた。道立保健所に比べ、指定都市・政令市が、必須事業の準備において先行していた。指定都市・政令市では、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検討中である。自立支援員はしばらく行政保健師が担う方向で検討されている。学校教育との連携はあまり意識されていない。

今回の調査の中で、北大の院内学級の分校化が実現し、コドモックルの地域支援機能（親子入院、発達障害のペアトレ、地域巡回指導等、療育センターからの伝統）の活用の可能性が示唆された。協力も依頼済みである。

ポイントは、地域支援協議会の中で、以下の課題を検討することである。

- ・医療機関と教育機関の有機的連携
- ・教育機関のセンター的機能の強化による復学支援
- ・移行期医療別支援モデルの提示（例：完全に成人診療科に移行する疾病では保護者と学校保健の連携、小児科に継続して受診する疾患では障害福祉サービスへの研修、心理社会的課題がある。保健所機能の活用も考慮）
- ・困難ケースは、公的機関につなぐ仕組みが必要（相談窓口の見える化）通常の相談は、自立支援員レベルで解決する。

小慢手帳活用の在り方の検討は、難しい

課題である。現状では、ほとんど活用されておらず、医療者も知らない。大幅な概念修正が必要である。現場のニーズは障害福祉サービス提供者、学校関係者への医療情報の提供（例：病弱教育支援冊子）患者の健康情報を収集し、医療への活用を図ること（例：血友病モデル）にある。スマートフォン等の情報末端の活用は、いくつかの先行事例があったが、成功していない。

研究班内での共同研究は、途上である。実態調査に関しては掛江班員と、復学支援に関しては及川班員と連動して進めてゆく。看護職の学校等へのアウトリーチの可能性を検討する。

D . 健康危険情報

なし。

E . 研究発表

1. 論文発表

Tran DN, Nguyen TQ, Nguyen TA, Hayakawa S, Mizuguchi M, Ushijima H. Human bocavirus in children with acute respiratory infections in Vietnam. *J Med Virol* 2014; 86(6): 988-994.

Takanashi JI, Taneichi H, Misaki T, Yahata Y, Okumura A, Ishida YI, Miyawaki T, Okabe N, Sata T, Mizuguchi M. Clinical and radiologic features of encephalopathy during 2011 *E coli* O111 outbreak in Japan. *Neurology* 2014; 82(7): 564-572.

Thongprachum A, Chan-It W, Khamrin P, Sarpapakorn P, Okitsu S, Takanashi S, Mizuguchi M, Hayakawa S, Maneekarn N, Ushijima H. Molecular epidemiology

of norovirus associated with gastroenteritis and emergence of norovirus GII.4 variant 2012 in Japanese pediatric patients. *Infect Genet Evol* 2014; 23: 65-73.

Akamatsu T, Dai H, Mizuguchi M, Goto Y, Oka A, Itoh M. LOX-1 is a novel therapeutic target in neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy. *Am J Pathol* 2014; 184(6): 1843-1852.

Okitsu S, Khamrin P, Thongprachum A, Kalesaran AF, Takanashi S, Shimizu H, Maneekarn N, Mizuguchi M, Hayakawa S, Ushijima H. Molecular characterization and sequence analysis of the 2B region of Aichivirus C strains in Japan and Thailand. *Infect Genet Evol* 2014; 26C: 89-94.

Igarashi T, Ito S, Sako M, Saitoh A, Hataya H, Mizuguchi M, Morishima T, Ohnishi K, Kawamura N, Kitayama H, Ashida A, Kaname S, Taneichi H, Tang J, Ohnishi M; Study group for establishing guidelines for the diagnosis and therapy of hemolytic uremic syndrome. Guidelines for the management and investigation of hemolytic uremic syndrome. *Clini Exp Nephrol* 2014; 18(4): 525-557.

Ushijima H, Nishimura S, Thongprachum A, Shimizu-Onda Y, Tran DN, Pham NT, Takanashi S, Dey SK, Okitsu S, Yamazaki W, Mizuguchi M, Hayakawa S. Sensitive and rapid detection of campylobacter species from stools of children with diarrhea in Japan by the loop-mediated isothermal amplification method. *Jpn J Infect Dis* 2014; 67(5): 374-378.

Okitsu S, Khamrin P, Thongprachum A,

Nishimura S, Kalesaran AF, Takanashi S, Shimizu H, Hayakawa S, Mizuguchi M, Ushijima H. Detection and molecular characterization of human cosavirus in a pediatric patient with acute gastroenteritis, Japan. *Infect Genet Evol* 2014; 28C: 125-129.

宮崎セリーヌ, 齋藤真木子, 伊藤雅之, 山下純正, 宮岸真, 高嶋幸男, Moser AB, 岩森正男, 水口雅. 脂質生化学研究 ペルオキシソーム形成異常症におけるリン脂質・糖脂質分子種変化. *脂質生化学研究* 2014; 56: 179-182.

森川美佳, 三牧正和, 高橋長久, 内野俊平, 水野葉子, 岩崎博之, 水口雅, 五十嵐隆. 回復期に眼球上転・口部ジスキネジアが遷延したインフルエンザ脳症の1例. *小児科臨床* 2014; 67(6): 995-1000.

種市尋宙, 六車崇, 太田邦雄, 小西道雄, 住田亮, 奥村彰久, 高梨潤一, 水口雅, 宮脇利男. 腸管出血性大腸菌 O111 集団感染における危機対応. *日本小児科学会雑誌* 2014; 118(7): 1103-1108.

Nara A, Nagai H, Yamaguchi R, Yoshida KI, Iwase H, Mizuguchi M. An unusual autopsy case of cytokine storm-derived influenza-associated encephalopathy without typical histopathological findings: autopsy case report. *Am J Forens Med Pathol* 2015; 36(1); 3-5..

Yamamoto H, Okumura A, Natsume J, Kojima S, Mizuguchi M. A severity score for acute necrotizing encephalopathy. *Brain Dev* 2015; 37(3): 322-327.

Takanashi JI, Shiihara T, Hasegawa T, Takayanagi M, Hara M, Okumura A, Mizuguchi M. Clinically mild encephalitis with a reversible splenic lesion (MERS) after mumps vaccination.

J Neurol Sci 2015; 349(1-2): 226-228.

眞下英明, 三浦健一郎, 高梨さやか, 井上茉南, 張田豊, 竹内正人, 磯島豪, 荒木聡, 植田千里, 遠藤明史, 川村眞智子, 水口雅, 岡明. 急速な下痢の進行により循環血液減少性ショックを呈し、RT-PCRでロタウイルス感染症と診断された1例. *小児科臨床* 2015; 68(1): 59-64.

2. 学会発表

齋藤真木子, 塩見正司, 山形崇倫, 亀井淳, 赤坂真奈美, 廣瀬伸一, 水口雅. テオフィリン関連急性脳症における複数の遺伝的素因. 第117回日本小児科学会学術集会, 名古屋, 2014年4月11日

水口雅. 小児脳死下移植医療の現状—ドナー側からみた問題点. 第117回日本小児科学会学術集会, 名古屋, 2014年4月12日

赤松智久, 伊藤雅之, 水口雅, 岡明. 新生児低酸素性虚血性脳症(nHIE)の新たな治療ターゲットとしてのLOX-1. 第117回日本小児科学会学術集会, 名古屋, 2014年4月12日

高梨さやか, Thongprachum A, 沖津祥子, 水口雅, 牛島廣治. ロタウイルスワクチン導入移行期における同ウイルスの遺伝子型の検討. 第117回日本小児科学会学術集会, 名古屋, 2014年4月13日

齋藤真木子, 石井敦士, 井原由紀子, 星野愛, 寺嶋宙, 久保田雅也, 山中岳, 河島尚志, 菊池健二郎, 雨宮馨, 亀井淳, 廣瀬伸一, 水口雅. けいれん重積型急性脳症におけるナトリウムチャンネルSCN1AおよびSCN2A変異解析. 第56回日本小児神経学会学術集会, 浜松, 2014年5月29日

星野愛, 齋藤真木子, 久保田雅也, 高梨潤一, 豊島光雄, 宮本晶恵, 奥村彰久, 水口雅. 急性壊死性脳症における遺伝的素因—HLAタイピング及びサイトカイン遺伝

子多型解析—第2報. 第56回日本小児神経学会学術集会, 浜松, 2014年5月29日

佐藤敦志, 高松幸雄, 小林敏之, 樋野興夫, 水口雅. 結節性硬化症モデルマウスにおいて Tsc2 変異はより重度の自閉症様行動と関連する. 第56回日本小児神経学会学術集会, 浜松, 2014年5月30日

水口雅. 小児のウイルス感染症と意識障害。第55回日本臨床ウイルス学会モーニングセミナー、札幌、2014年6月15日

井上茉南, 高梨さやか, 牛島廣治, 沖津祥子, 崎山弘, 水口雅. 府中市におけるロタウイルスワクチン累積予防接種率の検討—定期接種ワクチンとの比較. 第117回日本

小児科学会学術集会, 名古屋, 2014年4月11日

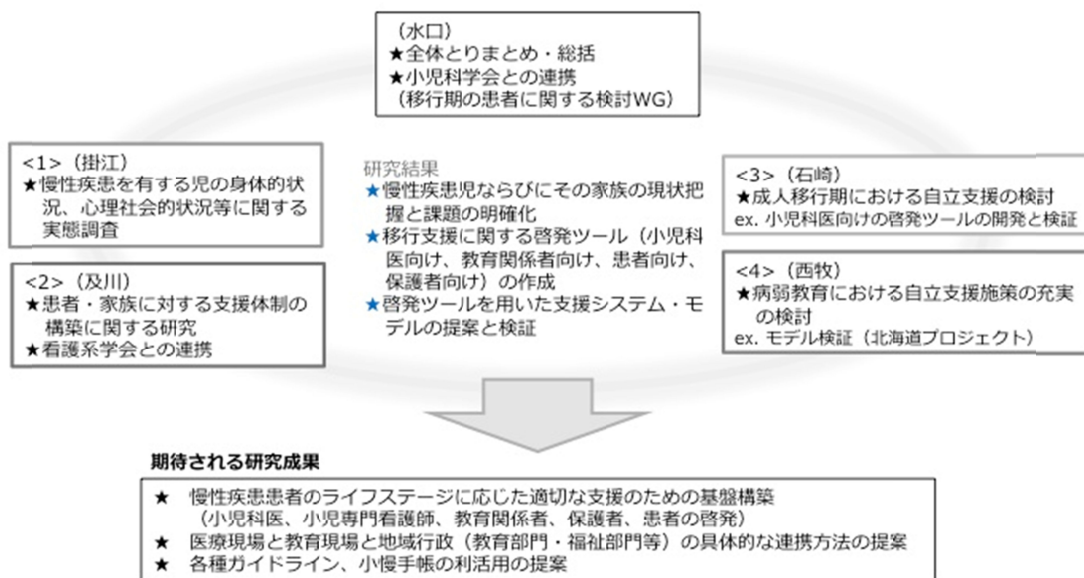
Pattara K, Thongprachum A, 高梨さやか, 沖津祥子, 水口雅, 早川智, 牛島廣治. Multiple astrovirus MLB1, MLB2, VA2, and classic human astrovirus clades in children with acute gastroenteritis in Japan. 第11回日本小児消化管感染症研究会, 大阪, 2015年2月7日

F . 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他
いずれもなし。

図1 研究の全体計画

「慢性疾患を有する児の社会生活支援や療養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」



目標：慢性疾患を有する児の健全育成、円滑な社会参加の促進

II. 分担研究報告

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 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計画・実施することとした。北海道地域の3つの医科大学（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日より約4ヶ月の調査を開始した。

調査手順は、担当医よりから患者（8歳以上22歳以下）及びその家族に調査依頼文書を用いて調査への協力を依頼、患者及びその家族が自由意思に基づき Web サイトにアクセスし、アンケートに回答する。また、アンケート調査に回答後、さらにインタビュー調査の協力の依頼ページからインタビュー調査への協力意思を示した20歳以上の患者もしくは患者家族に対しては、後日電話によるインタビューを行う。

本年度の北海道調査の方法論や調査手順を踏まえ、次年度（最終年度）の全国横断調査の実施に向けて、研究計画の策定を進めているところである。

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）
竹原 健二（国立成育医療研究センター研究所）
森崎 菜穂（国立成育医療研究センター研究所）
森 臨太郎（国立成育医療研究センター研究所）
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）
鎌崎 穂高（札幌医科大学医学部小児科学講座）
竹内 孝子（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年頃からであり、当初は生活の質（QOL）を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、本邦では「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

含め検討される。

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療養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)などが報告される一方で、疾患を特定しない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支援を受けているのか、医療サービス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ため、大規模横断的調査を北海道地区にて計画することとした。

北海道地区の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)である。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。これらの条件により、北海道は、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適していると判断した。

B. 研究方法

1. 研究協力施設の選定方法

調査の対象は、平成25年度に北海道小児慢

性特定疾患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施設を選定し、本調査への協力を求めた。また、北海道小児科医会および札幌市小児科医会の所属医療機関にも協力を求め、本研究の対象患者の診療を行っている医療機関のうち、本調査への協力に同意くださった医療機関を研究協力施設とした。(資料1を参照)

なお、北海道地域の3つの医科大学(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割を捕捉できると推察される。(資料2を参照)

2. 研究対象者の選定方法

研究対象者の上記研究協力施設を受診している患者のうち、以下のクライテリアを満たす者とその保護者とした。

<対象患児>

【選択基準】

- ・北海道に居住している8歳以上22歳以下(調査実施時)の者
- ・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
- ・慢性疾患を18歳以下で発症した者
- ・慢性疾患による3ヶ月に1回以上、医療機関を受診する者
- ・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(未成年者の場合にはアセント)が得られる者

【除外基準】

- ・調査に回答することが困難な知的障がい有する者(本人を対象とした自記式調査からのみ除外とし、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】

- ・上記対象患児の選択基準を満たす者の保護者*1)
- ・上記対象患児の選択基準を満たす者のうち、調査に回答することが困難な知的障がいを持つ者で、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)
- ・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

*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。

【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

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予定した。前述の通り、北海等地区的の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(8-18歳)は年間2,565人(平成25年度)であり(表1参照)、さら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を含めると、本調査の対象者数はおよそ4000人~5000人程度であることが予想される。

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。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つて

いない慢性疾患患者を含めるとおよそ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、およそ5000人~6000人と推定した。

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す。

自記式質問紙調査(Webアンケート)

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から、患者ならびにその保護者に直接「調査協力をお願い」(資料3)を手渡して(もしくは郵送して)頂く。

患者ならびにその保護者は自ら調査協力依頼書を読み、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、無記名で調査票に回答の上、送信して頂く。

なお、「調査協力をお願い」を郵送する際は、予め電話でその旨お知らせすることとする。

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、送信して頂く。

連絡先をお知らせくださった患者もしくは患者保護者に対して、「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する。

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聞き取りを行う。

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医療機関において、研究へ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・承認を得る。

第 0 ステップ

調査期間の 4 ヶ月間に外来受診した患者に対し、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」を患者ならびに保護者に対して渡してもらう。(その際、患者の研究 ID に対して、依頼日、診断病名を記録する。)

第 1 ステップ

研究対象者(患者ならびにその保護者)が自ら説明用紙を読み、研究への協力を検討する。

第 2 ステップ

研究へ協力することに同意した対象者は、配布用紙に記載されている 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、回答する。途中で回答内容を保存し、再開することもできる。(原則として回答をもって同意を得たものと見なす。)

第 3 ステップ

国立成育医療研究センター研究所にて、送信された調査データを解析する。

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する。

第 5 ステップ

国立成育医療研究センター研究所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う。

6. 調査質問紙の種類

当該調査では、対象者が受診のため来院した際に以下の調査票を web 上で回答するための URL/QR コードおよび ID パスワードが記載された用紙を各対象者へ配布し、回答を求める。(調査票の組合せは表 2 を参照)

【慢性疾患を有する患者・保護者用】

- ・DISABKIDS Chronic Generic Measure 日本語版(慢性の病気をもつ子どものための調査票)
- ・PedsQL 日本語版(子どもの健康関連 QOL 尺度)
- ・DSRSC 日本語版(抑うつ尺度)
- ・CES-D 日本語版(抑うつ尺度)
- ・SF-8 日本語版(健康関連 QOL 尺度)
- ・その他の質問項目(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)

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お願いを渡す際に、対象者の研究 ID と診断名情報を控え、国立成育医療研究センターに送付することとする。これは、わが国の小児医療の臨床現場において、患者ならびに保護者が正確に児の診断名を回答できない事例が多々あることが、事前のヒアリングにおいて明らかとなっていることに対する対応である。

8. 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、統計解析ソフトで解析を行う。本解析においては、記述統計および尺度の相関係数を検討する。

【主な解析計画】

記述統計

DISABKIDS 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、四分位等を算出する。

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、割合を記述する。

分散分析

回答者の属性、子どもの属性を独立変数、QOL、抑うつ等の各尺度の総合点数を従属変数とし、1 要因配置分散分析を行い、群間の平均の差を検定する。

探索的な解析

DISABKIDS、PedsQL、DSRSC、CES-D、SF-8、その他の項目の得点について Spearman の順位相関係数を算出し、2 変数間の相関を検証する。相関関係のある変数に対し単変量解析を行う。単変量解析にて有意差を認めた項目を独立変数に投入し、QOL の総得点を従属変数として多変量解析を行う。

インタビュー結果のM-GTAによる質的分析

「現在・今後、生活する上での不安や気になること」等の各インタビュー項目について、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ法 (Modified Grounded Theory Approach; M-GTA) を用いて分析する。

～ については、統計解析ソフト SPSS Statistics 21、 の分析には Nvivo10を使用する。

4. 研究期間

調査実施期間は、2014年12月～2015年4月を予定。

(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する。

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を理解してもらう。本研究への協力は、書面による同意は受けず、自由意思にて調査票に回答いただくものとするため、回答の送信をもって同意が得られたものとする。回答をweb上で送信した後は、どの回答が誰のものであるかわからないため、同意を撤回、ならびに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する。

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のではあるが、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、任意性を担保する。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。

なお、本研究については、独立行政法人国立成育医療研究センター倫理委員会による審査を受け、機関の長の承認を受けて実施している

(受付番号: 817, 平成26年10月2日承認)。また、共同研究者の所属である北海道大学病院、札幌医科大学病院、旭川医科大学病院においても、倫理審査を経る等して機関の長の承認を受けている。

C. 研究結果と考察

本調査は、協力施設内の倫理審査や関連病院の医師への周知などを経て、平成26年12月2日より調査を開始した。平成27年2月4日現在、932件(保護者ならびに患者の回答総数)の回答を得ている。研究協力施設及び患者・家族からは、研究事務局に対して、Web調査のサイトへのアクセス方法等の問い合わせはあるものの、深刻な苦情や有害事象等の報告は受けていないため、調査自体は順調に進んでいると言える。一方で、推定対象者(患者)数から見ると、現在までの回答数は1/10程度に留まっている。改めて、協力施設の医師に本調査の意義と重要性をご理解頂くことが、より多くの対象者から回答を得るために必要であり、研究事務局としての役割である。

D. 結論

現在進めている北海道地域での大規模横断的調査について、残りの調査期間により多くの患者ならびにその保護者の回答が得られるよう努めると共に、本年度の北海道調査の方法論

や調査手順を踏まえ、最終年度の全国横断調査の実施に向けて、研究計画の策定を進めているところである。

参考文献

- (1) Self-reported assessment of health-related quality of life in children who underwent restorative proctocolectomy with ileal J-pouch anal anastomosis for ulcerative colitis (Uchida et al. 2013)
- (2) QOL in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) treated with biologic agents- a nation-wide survey by using PedsQL (Osako et al. 2013)
- (3) Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors (Sato et al. 2013)

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

(順不同)

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
社会医療法人北榆会 札幌北榆病院
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
市立美唄病院
市立小樽病院
社会福祉法人 榆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	A. 3大学or 関連病院	B. その他病院	C. 他県の病院	合計 (A+B+C)	パーセント	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	36.4	55	1.7	100.0
2	2	12	1	15	9.9	30	0.9	98.3
3	3	4	0	7	4.6	21	0.6	97.4
4	0	3	0	3	2.0	12	0.4	96.8
5	0	4	0	4	2.6	20	0.6	96.4
6	1	3	0	4	2.6	24	0.7	95.8
7	2	1	0	3	2.0	21	0.6	95.1
8	0	2	0	2	1.3	16	0.5	94.5
9	1	0	0	1	0.7	9	0.3	94.0
10	1	1	0	2	1.3	20	0.6	93.7
12	1	0	0	1	0.7	12	0.4	93.1
13	2	2	0	4	2.6	52	1.6	92.7
14	1	0	0	1	0.7	14	0.4	91.2
16	3	0	0	3	2.0	48	1.5	90.7
17	1	0	0	1	0.7	17	0.5	89.3
19	2	0	0	2	1.3	38	1.1	88.8
21	1	1	0	2	1.3	42	1.3	87.6
22	1	1	0	2	1.3	44	1.3	86.4
23	1	0	0	1	0.7	23	0.7	85.0
24	1	0	0	1	0.7	24	0.7	84.3
25	0	1	0	1	0.7	25	0.8	83.6
27	0	1	0	1	0.7	27	0.8	82.9
29	2	0	0	2	1.3	58	1.8	82.0
30	2	0	0	2	1.3	60	1.8	80.3
32	3	0	0	3	2.0	96	2.9	78.5
33	2	0	0	2	1.3	66	2.0	75.6
34	0	2	0	2	1.3	68	2.1	73.6
36	1	0	0	1	0.7	36	1.1	71.5
38	1	0	0	1	0.7	38	1.1	70.4
41	1	0	0	1	0.7	41	1.2	69.3
44	2	0	0	2	1.3	88	2.7	68.0
45	1	0	0	1	0.7	45	1.4	65.4
48	1	0	0	1	0.7	48	1.5	64.0
52	1	0	0	1	0.7	52	1.6	62.6
53	1	0	0	1	0.7	53	1.6	61.0
59	1	0	0	1	0.7	59	1.8	59.4
61	2	0	0	2	1.3	122	3.7	57.6
80	1	0	0	1	0.7	80	2.4	53.9
84	1	0	0	1	0.7	84	2.5	51.5
87	1	0	0	1	0.7	87	2.6	49.0
88	1	0	0	1	0.7	88	2.7	46.3
99	1	0	0	1	0.7	99	3.0	43.7
135	1	0	0	1	0.7	135	4.1	40.7
154	1	0	0	1	0.7	154	4.7	36.6
172	1	0	0	1	0.7	172	5.2	31.9
192	1	0	0	1	0.7	192	5.8	26.7
223	1	0	0	1	0.7	223	6.7	20.9
469	1	0	0	1	0.7	469	14.2	14.2
合計	59	76	15	150	99.3	3307	100.0	

表1. 平成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 Measure (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QOL尺度)	(8-12歳) (13-18歳)	(19-22歳)	
DSRSC (抑うつ尺度)	(8-14歳)		
CES-D (抑うつ尺度)	(15-18歳)	○ (19-22歳)	
SF-8 (健康関連QOL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)		

資料 3

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。

※ IDはアルファベットと6ケタの数字です。

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

ID >>

QRコード >>



パスワード >>

※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

資料 4

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、是非ともよろしくお願いいたします。

<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」

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

本分担研究では、昨年度作成した自立に向けた療養支援モデル案とチェックリストについて、チェックリストの評価とモデル案に関する意見募集を中心に実施した。172 組の親子についてチェックリストを用いて自立度をチェックした。その結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成していたが、内容によっては設定年齢の見直し、表現の修正の必要があることが明らかになった一方、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。モデル案に関する意見募集では、18 件の意見があり、有用であるとの意見がある一方、疾患別の支援モデルが求められていた。次年度も引き続きチェックリストおよびモデル案に関する評価検討を行い、「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成していく予定である。

研究協力者

市原真穂（千葉県千葉リハビリテーションセンター）
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（自治医科大学付属病院）
込山洋子（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（横浜市立大学附属両院）
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（東京女子医科大学看護学部）
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（千里金蘭大学看護学部）
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（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¹⁾。

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、以下の 2 点の研究目的をもって取り組んでいる。

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、医療者(主には看護師)が支援する上でのモデル案を作成しその評価を行う。

2. 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、全国に配布し、日本小児科学会や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。

平成 25 年度は、文献検討およびインタビュー調査をもとに、自立に向けた療養支援モデル案および自立度評価のためのチェックリストを作成した。自立度評価のためのチェックリスト(資料 1)は、患児の自立に向けた支援を行っていくための手がかりになるもので、モデル案の枠組みと同様、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、評価の軸として、子どもとのコミュニケーション、疾患の理解、自己管理(セルフケア)の促進、

自己決定能力の育成、子どもの社会化と関連機関との連携、とした。

平成 26 年度は、昨年度作成したモデル案を評価するため、次の研究目標を明らかにすることとした。

1. 作成したチェックリストを使用し、患児の自立の状態や親の子どもに対する自立支援の状態をアセスメントし、チェックリストの妥当性を検討する。

2. チェックリストでアセスメントした患児や親の状態に応じてモデル案を活用した支援を行い、その内容を記述し、モデル案の適切性を検討する。

3. モデル案に関するパブリックコメントを収集し、上記結果と併せて、内容や表現方法などを検討する。

B. 研究方法

1. 研究目標 1 と 2 について

1) チェックリストの評価

対象：研究協力者である小児看護専門看護師(以下、「小児看護 CNS」と略す)が所属する医療機関に入通院している慢性疾患児とその親(保護者)、チェックを実施した小児看護 CNS 以外の看護師に対する質問紙調査。

方法：対象児の選定は、小児看護 CNS が主治医と相談の上決める。チェックリストを用いて、対象児とその親の状態を看護者(小児看護 CNS または看護師が行う)がアセスメントしチェックリストにチェックする。基礎情報はカルテなどから収集する。チェックリストの記入は、1 症例 1 回とした。

チェックを行った看護師には、一定期間使用後、チェックリストの内容や活用性などについて質問紙調査を実施した。

2) モデル案を用いた支援の実際

対象：研究協力者の施設 3~5 名程度

方法：チェックリストで評価した対象児の中から看護介入する事例を選定する。介入期間が 6 か月以上、3 回程度介入できる事例を選択し、モデル案を活用してケアを実践する。介入内容は記録用紙に記載する。

3) 倫理的配慮

上記研究を実施するにあたり、分担研究者所属の研究倫理審査を承認後、各研究協力者施設における研究倫理審査の承認を得て、研究を実施した。

2. 研究目標 3 : パブリックコメントの収集について

方法：小児科関連学会 12 か所、小児看護関連学会 2 か所、病院 10 か所、日本思春期学会、日本学校保健学会、日本小児保健協会、全国養護教諭連絡協議会、全国特別支援学校病弱教育校長会、親の会などに、郵送またはメールで依頼を行い、郵送またはメールで意見募集を行った。募集期間は、

2014年9月～12月であった。

C. 研究結果

1. チェックリストの評価（資料2）

2015年1月31日現在のデータを基にした結果を報告する。

1) 対象者の属性

(1) 調査の対象とチェックの状況

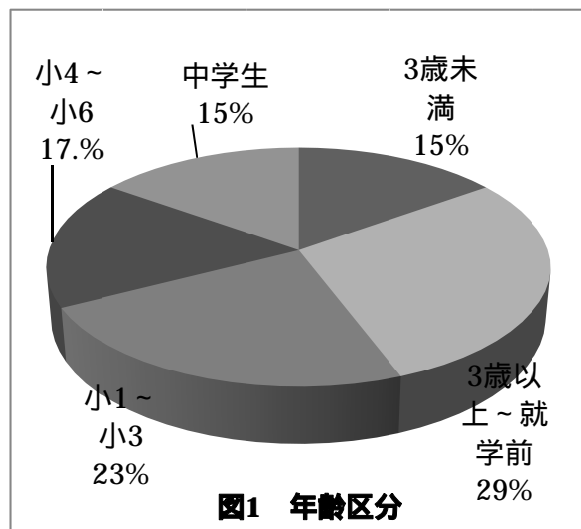
対象施設は12施設、対象は172組の患児と家族であった。調査が行われた場所は、143組（83%）が外来であった。アセスメントに要した時間は、20分以内が90.1%であったが、40分費やした事例も2例あった。

アセスメントの対象となった親は、162名（94%）が母親であり、7名が父親であった。

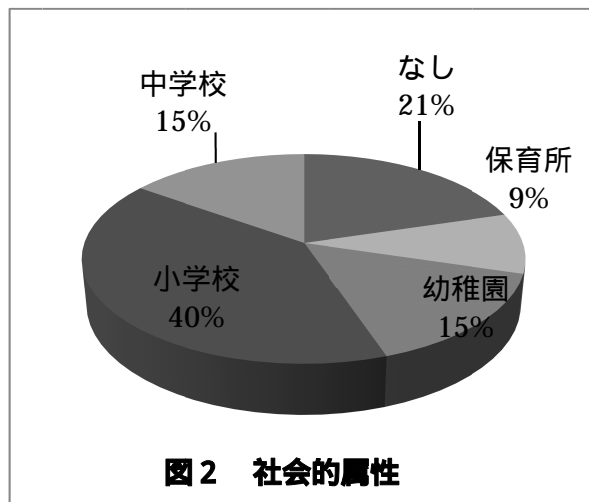
(2) 対象児の一般属性

対象児の人数は172名であり、男児82名（48%）、女児90名（52%）で、年齢区分（図1）および社会的属性（図2）は、図のようであった。

なお、年齢区分については、乳児・幼児前期を3歳未満、幼児後期を3歳以上就学前まで、学童前期を小学1年生から3年生、学童後期を小学4年生から6年生、思春期を中学生として分析している。

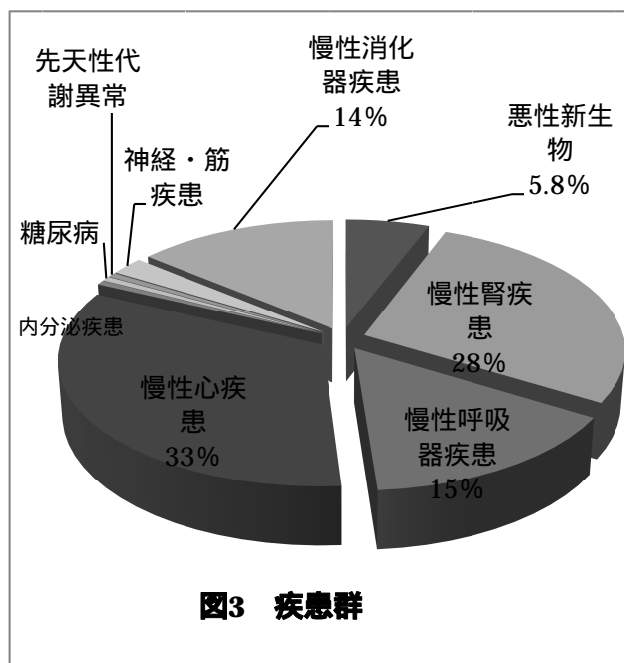


発達遅延などがあった患児は、18名（11%）、不明5名であった。



(3) 疾患群

対象児の疾患群については、図3に示した。慢性心疾患が33%、慢性腎疾患が28%、慢性呼吸器疾患が15%であった。

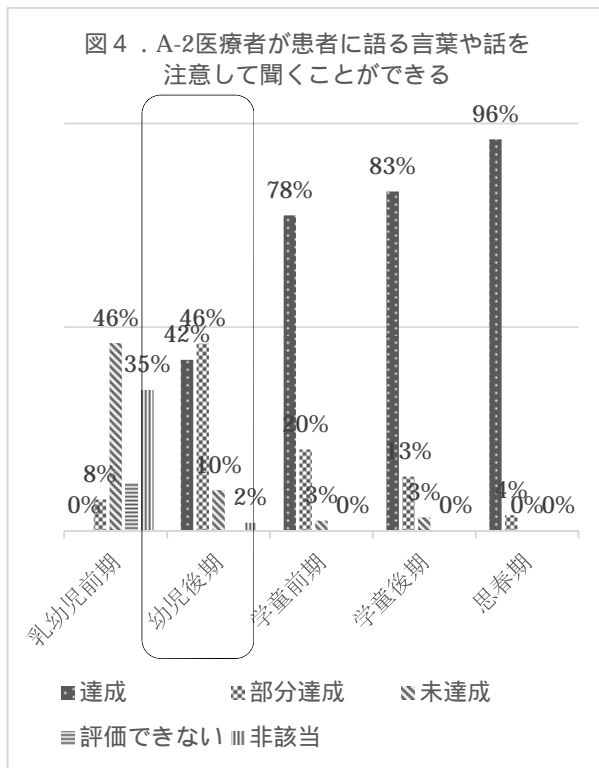


2) チェック項目ごとの結果

ここでは、小児慢性疾患患児の自立を促すための評価の軸として設けた5つの視点から述べる。なお、アルファベット-数値はチェックリストの通し番号を、「C」はその内容、()内は設定年齢を示す。「C」は子どもに対するチェック項目、「P」は親に対するチェック項目である。

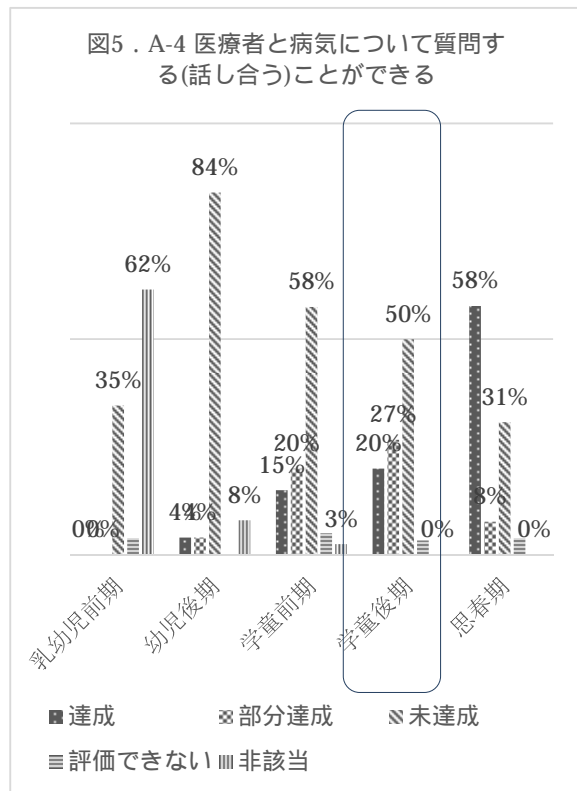
(1) A.医療者とのコミュニケーション

A-1「医療者と挨拶ができる」(乳児期・幼児前期)は3歳未満でも39%が達成しており、3歳以上～就学前で88%が達成している。A-2「医療者が患者に語る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる」(幼児後期)では、達成と部分達成で88%を占め(図4) A-3「感じたこと、考えたこと、したいこと、してほしいことなどを医療者に話すことができる」(学童前期)では、達成・部分達成で78%である。これら3つの内容は、設定年齢になると達成の割合が多くなり、概ね設定年齢に合っていた。



しかし、A-4「医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる」(学童後期)については、達成と部分達成で47%であり、未達成が50%を占め(図5) A-5「学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる」(思春期)も達成が50%であり、未達成者が35%いた。挨拶をすること、医療者の話を聞くことなど、その場での会話はできたとしても、年齢が上がっ

て主体的に医療者に質問をすることや話し合うことができる患児はまだ少ないと言える。



(2) B.疾患の理解

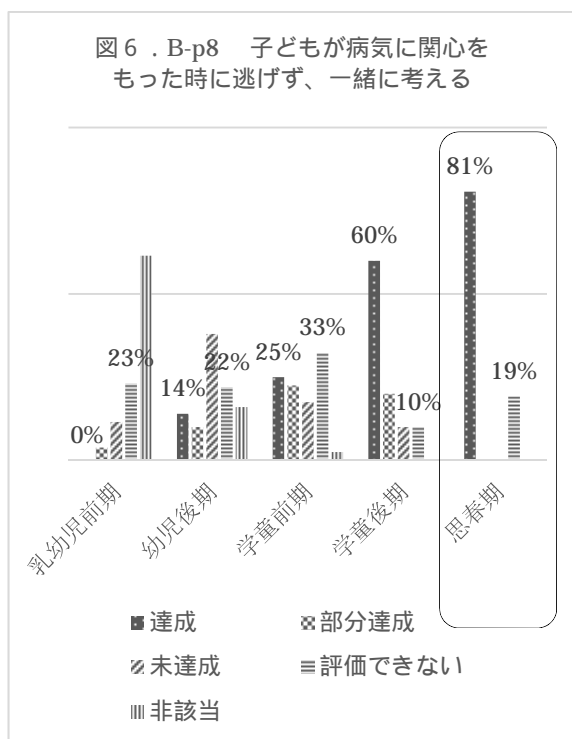
B-c1「自分の体の不調を訴えることができる」、B-c2「自分の体や体調(病気)に関心もてる」(幼児後期)では、達成と部分達成で70%程度を占めている。

B-c3「自分の体のどの部分に病気があるか知っている」、B-c4「病気によって、どのような症状がでるか知っている」(学童前期)でも、ほぼ同様である。B-c5「病気についての理解を深めることができる」、B-c6「詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を知り、自分の言葉で言える」(学童後期)に関しては、未達成の割合が多く中学生になると達成が増加する。このことから、時期が少し早い可能性もあり、今後の検討課題である。

B-c7「疾患について理解し、適切な療養生活について知っている」、B-c8「病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている」(思春期)については、中学生になると達

成・部分達成を含め 67%と急激な上昇がある一方で、未達成・評価できないなども 34%もあり、今後の検討が必要である。

疾病の理解に関する家族の支援状況については、どの年代においても達成の割合が高く、年齢が低くても患児に分かる表現で症状や治療を説明することの必要性を理解し、説明に努めていることが明らかになった。特に、B-p8「子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える」(学童後期)、B-p9「子どもの疾患の理解を深め、見通しをもって子どもを支えることができる」(思春期)では、設定年齢になると達成と部分達成で 80%以上を占め(図 6)、親子で一緒に考えることや将来を意識していることが伺える。

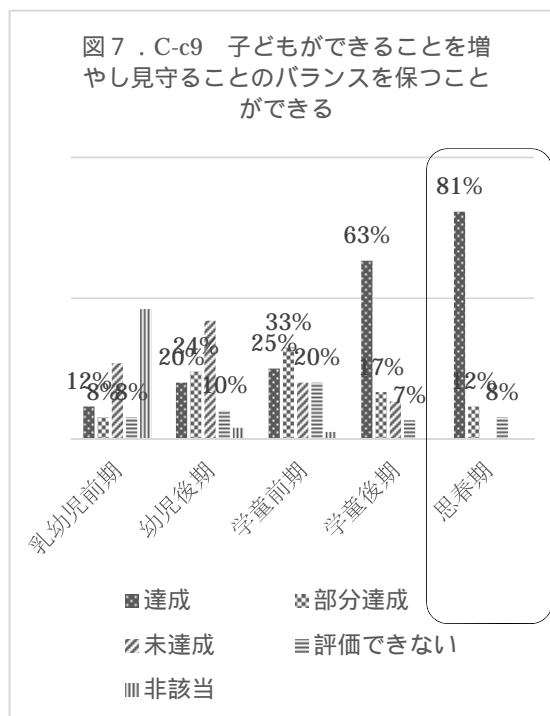


(3) C.自己管理(セルフケア)の促進

C-c1「年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分ですることができる」、C-c2「症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる」(幼児前期)は、未達成が 30%以上いるが、幼児後期になると達成の割合が 78%に急激に上昇する。また、C-c3「症状に応じた対応のパターンを知っ

ている」(幼児後期)についても、達成が 16%、未達成が 34%を占めており、設定時期の検討が必要である。

C-c4「生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている」、C-c5「子どもの病状と年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができていない」(幼児後期)、C-c6「生活上、体調面での注意することを知って、必要時援助を受けながら療養行動がとれる」(学童前期)、C-c7「子どもが必要な療養行動をとることができる」(学童後期)は、設定年齢になると達成の割合が増加している。C-c8「子どもの病状と年齢に見合った基本的生活習慣の獲得ができていない」(学童後期)、C-c9「子どもにとって必要な療養行動が継続できる」(思春期)についても、学童後期から達成の割合が上がり始め、思春期には 85%を占めている(図 7)。C-c10「体調や症状を継続的に観察して把握できる」(思春期)は、学童後期までは未達成が大半を占めるが、設定年齢になると達成の割合が急激に増加しており、妥当な内容と考える。

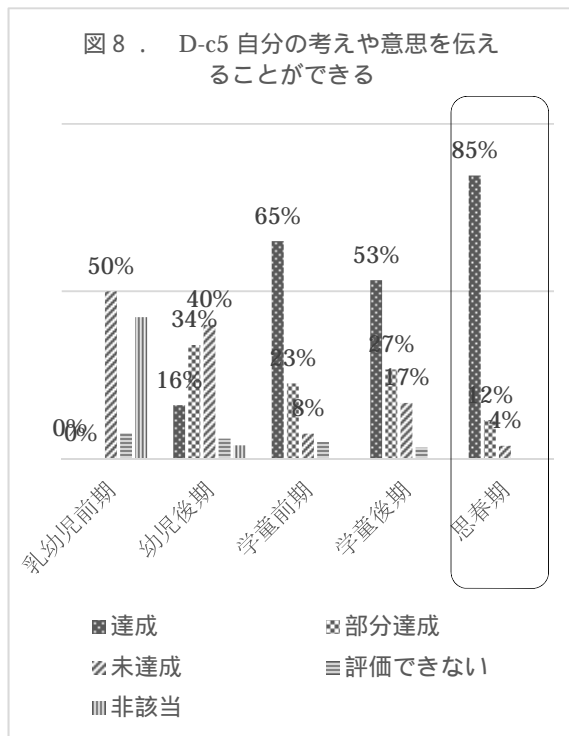


自己管理(セルフケア)の促進に関する家族の支援状況に関しては、設定年齢に合

わせてどの項目においても達成の割合が高い。家族は患児の自己管理（セルフケア）能力を捉えて、適切に支援していることが明らかになった。

（４）D.自己決定能力の育成

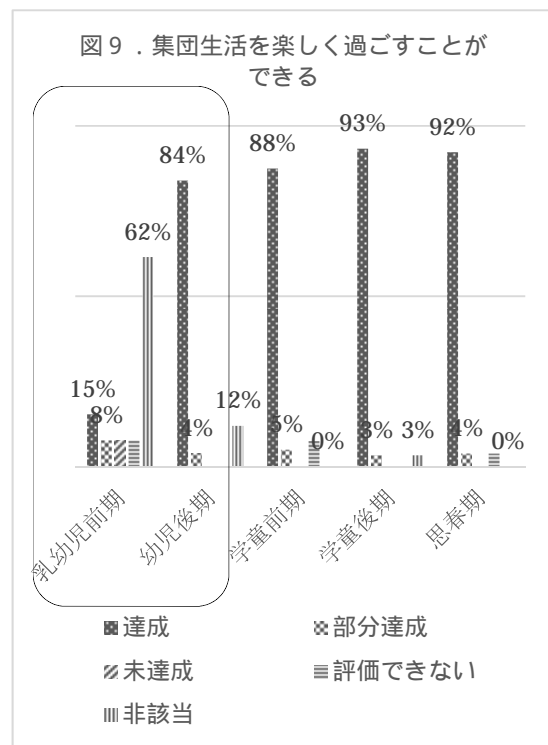
D-c1「泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができる」(乳児期・幼児前期)、D-c2「嫌だと思っても、検査処置を受けることができる」(幼児後期)、D-c3「いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる」(幼児後期)、D-c5「自分の考えや意思を伝えることができる」(学童前期)、D-c6「必要な時に自分の意思で決めることができる」(学童後期)、D-c7「治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる」(思春期)では、達成・部分達成を含めて80~90%であった(図8)。また、D-c4「いくつかの選択肢を自分で考えることができる」(学童前期)は、達成・部分達成で68%であった。ほとんどの項目において、設定年齢での達成の割合は高い。しかし、看護師等からの意見として、評価しにくい内容と指摘されている項目もあり、内容・表現等についての検討が必要である。



自己決定能力の育成に関する家族の支援状況をみると、全体的に達成の割合が高く、特に設定年齢からの急激な上昇がみられる。家族は幼少期から、患児の自己決定能力を育む支援をしていることが伺える。

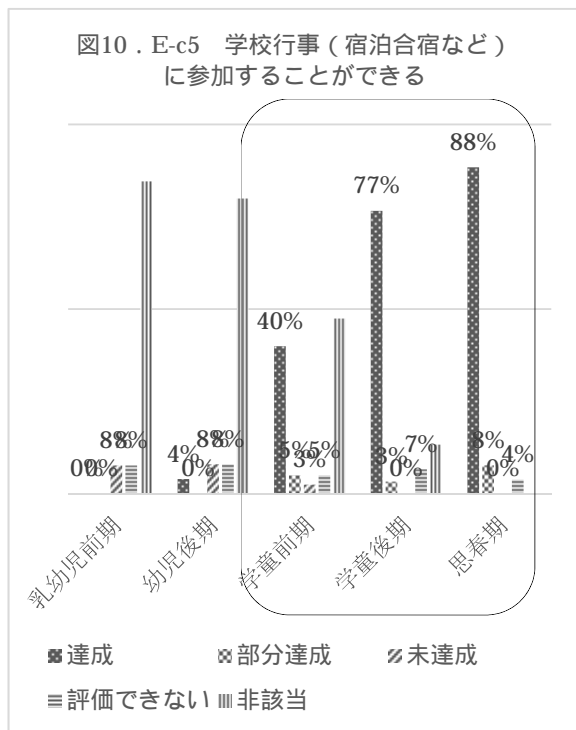
（５）E.子どもの社会化と関連機関との連携

E-c1「集団生活を楽しく過ごすことができる」(幼児前期)では非該当の割合が62%であるが、幼児後期になると達成の割合が84%となる(図9)。集団生活に入るのが3歳以降であることを考えると、時期の検討が必要である。



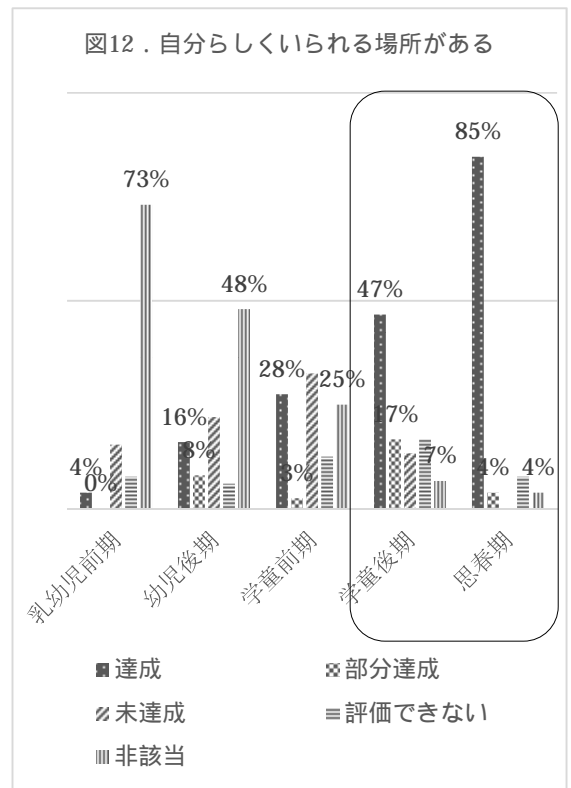
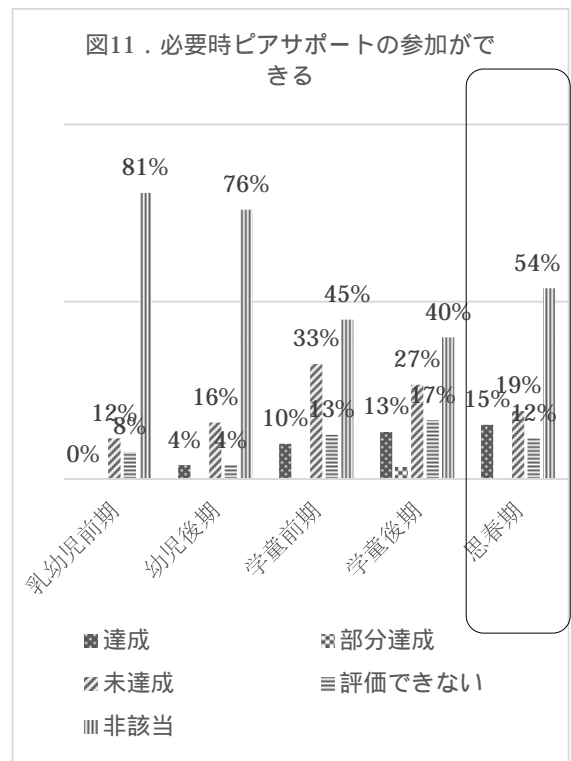
E-c2「集団生活の中で、自分の体の異常を訴えることができる」(幼児後期)、E-c3「療養行動に必要な時は援助を求めることができる」(学童前期)、E-c4「学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる」(学童後期)については、設定年齢での達成割合が上昇する一方で、未達成、評価できない患児もいる。これは、学校生活について医療者が十分に把握していないことが考えられる。

E-c5「学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる」(学童後期)では、学童前期から達成の割合が高くなっており(図10)、学校行事は低学年にも該当する内容であるため、年齢を検討する必要がある。一方、学童前期の非該当の割合も多数を占めていることから、宿泊合宿に限らず学校行事の参加ができるということを反映している場合も考えられ、表現の方法についても検討の必要がある。



E-c6「必要時ピアサポートの参加ができる」(思春期)に関しては、どの年代も非該当の割合が多く、ピアサポートの環境の不足、医療者の働きかけも考慮していく必要がある(図11)。

E-c7「自分の病気を親しい友達に話せる」(思春期)では58%の患児が、学童後期でも30%の患児が達成している。また、E-c8「自分らしくいられる場所がある」(思春期)では、達成の割合が85%であり、学童後期でも47%である(図12)。これらの項目では、学童後期ごろより友達に話したり、自分の居場所を作ったりしていることがわかる。



子どもの社会化と関連機関との連携に関する家族の支援状況については、E-p1「子どもに必要な地域支援、医療助成、医療サービスの情報を得て、活用することができる(小慢申請・予防接種・家族会)」、E-p2「入園する幼稚園保育園に関する情報を得

て、入園準備ができる」、E-p3「集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる」（乳児期・幼児前期）の設定時期では達成の割合が低く、いずれも幼児後期になると急激に増加しているため、時期の設定を確認する必要がある。

E-p4「入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる」（幼児後期）では、設定年齢では達成と非該当の割合はほぼ同等に分かれるが、3歳から就学前を一緒にチェックしているため3歳児にとっては非該当とチェックしている可能性がある。

E-p5「集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる」（幼児後期）、E-p6「学校生活と必要な療養行動を調整することができる」（学童前期）、E-p8「宿泊合宿の調整ができる」（学童後期）では、設定年齢になると達成の割合が高く妥当な内容と考える。

2. 看護師の質問紙調査の結果

1) 対象者の属性

看護師 18 名から返信があり、配属は病棟 13 名、外来 4 名、その他 1 名であった。看護師経験年数は、5 年以下 5 名、6～10 年目 5 名、11 年目以上 8 名、小児看護師経験年数は、5 年以下 7 名、6～10 年目 7 名、11 年目以上 4 名であった。

2) チェックリストに対する意見

(1) 評価方法

「やりやすかった」2 名、「やりにくかった」9 名、「どちらとも言えない」7 名であった。自由記載では、「発達で項目が分かれていてチェックしやすかった」初めて会う患者や短期入院での評価、外来診察に立ち会えないケースは評価が難しい」という記載があった。

(2) 文面の理解しやすさ

「わかりやすかった」6 名、「わかりにくかった」3 名、「どちらとも言えない」9 名で

あり、自由記載では、「詳しく表してあり、わかりやすい」具体的でない内容や主語がわかりにくい項目がある」であった。

(3) 今後の看護への影響

「影響すると思う」10 名、「しないと思う」1 名、「どちらとも言えない」7 名であった。自由記載として、「チェックリストを元に今後も発達段階にあわせて評価できる」、「母親の視点、親の自立度を評価、改めて知る機会となった」アセスメントや介入ケースを抽出するのに参考になった」チェックリストを通して、自立支援に必要な視点を再認識した」看護師や医師の自立支援の必要性の意識を持ってもらえた」継続的に行うことが必要」などであった。

全体に自由記載は肯定的意見が多かったが、チェックリストの表現や方法については検討課題となった。

3. モデル案についてのパブリックコメントの結果

意見の返信は、親と患児 13 件、学会等 3 件（個別意見として 10 件）、特別支援教育関係者 1 件であった。

意見の内容としては、「参考になる。発達段階に応じた特徴を捉えて支援していく事の重要性。臨床の中でも役に立つ」などの肯定的意見があった一方、「疾病（知的障害などがある場合も含む）により状況が異なるのであまり活用できないのではないか」という意見もあった。特に、親（保護者）からの意見には、病気がわかったときの医療者の説明や疾患の受容など、最初の入り口が大事であること、医療・教育・福祉の連携のためのコーディネーターの必要性などが記載されていた。

また、表現方法や発達段階に見合った内容であるかの再考を求める意見もあった。

モデル案については、チェックリストの結果や看護介入の結果と併せて表現・内容を検討する予定である。

チェックリストの結果についてはデータ収集期間中であり、モデル案活用の看護介入についても次年度引き続き実施、検討することになっている。そして、これらの結果を踏まえ、「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成していく予定である。

文献

1) Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. Pediatrics.2005;115, 112-120.

D . 健康危険情報

なし

E . 研究発表

学会発表

西田みゆき、及川郁子、林亮ほか：小児慢性疾患児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)

F . 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料 1 チェックリスト

【記載日】平成 年 月 日	【アセスメント場 所】施設コード：	病棟・外来 (どちらか に)		
【対象の子どもの 情報】 年齢： 歳 カ月	社会的属性：保育 所・幼稚園・小学 校・中学校 学年 年生	性別：男・女	疾患名：	発症からの年 月： 年 カ月
【発達遅延の状況】無し・有(診断 名：)・不明	【アセスメントした家族】母親・父親・祖母・ 祖父・その他 ()			
チェックの方法	* 年齢に関わらず、全ての項目に おいてチェックを行う。		* 左から[達成 部分達 成 未達成 評価できな い 非該当]で当てはまる ところをチェックする	

	A . 医療者との コミュニケーション		B . 疾患の理解		
		子ども		子ども	親
乳児期・ 幼児前期		A-1 医療者と挨拶ができる			B-p1 疾患の病態、治療、経過を理解している
					B-p2 疾患をもつ子どもに対しての思いを医療者に話すことができる
					B-p3 子どもが自分の病気を知ることの必要性を理解している
幼児後期		A-2 医療者が患者に語る言葉や話を、関心をもって注意して聞くことができる		B-c1 自分の体の不調を訴えることができる	B-p4 疾患や治療、症状について子どもにわかる表現で話すことができる
				B-c2 自分の体や体調(病気)に関心をもてる	B-p5 生活上、疾患特有の悪化の予防や注意事項を子どもにわかる表現で話すことができる
学童前期		A-3 感じたこと、考えたこと、したい事、してほしいなどを医療者に話すことができる		B-c3 自分の体のどの部分に病気があるか知っている	B-p6 子どもの理解度に合わせて病気や症状の説明をすることができる
				B-c4 病気によって、どのような症状がでるか知っている	
学童後期		A-4 医療者と病気について質問する(話し合う)ことができる		B-c5 病気についての理解を深めることができる	B-p7 子どもが病気について理解を促すことができる
				B-c6 詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を知り、自分の言葉で言える	B-p8 子どもが病気に関心を持った時に逃げず、一緒に考える
思春期		A-5 学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる		B-c7 疾患について理解し、適切な療養生活について知っている	B-p9 子どもの疾患の理解を深め、見通しをもって子どもを支えることができる
				B-c8 病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている	
コード					
理由					

		C . 自己管理(セルフケア)の促進		D . 自己決定能力の育成	
		子ども	親	子ども	
乳児期・幼児前期		C-c1 年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分で行うことができる	C-p1 基本的な生活習慣について理解している(ex: 食事の挨拶・清潔の保持など)		D-c1 泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができる
		C-c2 症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる	C-p2 子どもに必要な療養上の世話を行うことができる C-p3 その子どもに必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している		
幼児後期		C-c3 症状に応じた対応のパターンを知っている	C-p4 医療的ケアについて子ども自身ができるように促す支援をしている		D-c2 嫌だと思っても、検査処置を受けることができる
		C-c4 生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている	C-p5 子どものやりたい気持ちを支援することができる		D-c3 いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる
		C-c5 子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができています	C-p6 子どものセルフケア能力を適切に評価できる		
学童前期		C-c6 生活上、体調面での注意することを知って、必要時援助を受けながら療養行動がとれる	C-p7 子どもの能力を査定し子どもができる療養行動を増やすことができる C-p8 子どもができることを認め、子どもに伝えることができる		D-c4 いくつかの選択肢を自分で考えることができる D-c5 自分の考えや意思を伝えることができる
		C-c7 子どもが必要な療養行動をとることができる C-c8 子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができています	C-p9 子どもができることを増やし見守ることのバランスを保つことができる		D-c6 必要な時に自分の意思で決めることができる
思春期		C-c9 子どもにとって必要な療養行動が継続できる C-c10 体調や症状を継続的に観察して把握できる	C-p10 子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる		D-c7 治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる
	コード				
理由					

		D . 自己決定能力の育成	E . 子どもの社会化と関連機関との連携		
		親	子ども	親	
乳児期・幼児前期	Dp-1 医療者の説明を子どもにわかるように説明して検査や処置を促す	Dp-2 子どもが頑張れたことを認めることができる	E-c1 集団生活を楽しく過ごすことができる	E-p1 子どもに必要な地域支援、医療助成、医療サービスの情報を得て、活用することができる（小慢申請・予防接種・家族会）	
				E-p2 入園する幼稚園保育園に関する情報を得て、入園準備ができる	
		E-p3 集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる			
幼児後期	Dp-3 子どもに選択する機会を与えることができる	Dp-4 子どもの意思決定を尊重することができる	E-c2 集団生活の中で、自分の体の異常を訴えることができる	E-p4 入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる	
				E-p5 集団生活上、必要なこと（医療的なケア、予防、注意事項）を関係者に伝えることができる	
学童前期	Dp-5 子どもに意思や考えを表出することを促すことができる		E-c3 療養行動で必要な時は援助を求めることができる	E-p6 学校生活と必要な療養行動を調整することができる	
				E-p7 子どもの療養生活の自立への支援について理解を求めることができる	
学童後期	Dp-6 子どもの意思決定を支えることができる	Dp-7 日々の生活の中で、子どもが決めたことを守れているのかを、自己決定と責任について話す機会を持つことができる	E-c4 学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる	E-p8 宿泊合宿の調整ができる	
			E-c5 学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる	E-p9 入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる	
思春期	Dp-8 子どもの決定を見守り、必要な時は導き、認めることができる		E-c6 必要時ピアサポートの参加ができる	E-p10 入学する高等学校に関する情報を得て、入学準備ができる	
			E-c7 自分の病気を親しい友達に話せる	E-p11 キャリア教育を生かして一緒に考える	
			E-c8 自分らしくいられる場所がある		
コード					
理由					

成人移行期における自立支援の検討

分担研究者 石崎優子 関西医科大学小児科 准教授

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）の自立支援のために、平成 25 年度、本研究活動において、小児科医が小児科から成人科への転科を支援する上で必要な項目をまとめ、『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、この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、ガイドブック医師版を改訂して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。

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
榊原秀也 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 法人全国骨髄バンク
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（移行期患者）は、小児科では成人期疾患に対応できない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、一方内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。

このような移行期におかれている患者の医療を誰が担うのか、小児科から内科や外科など成人科に転科できるのかについ

ては、その疾患を専門とする成人科医の有無と患者の身体ならびに知的障害の程度とが関与しているとされている。一方移行期患者の診療においては転科という視点ではなく、小児科と成人科の間の隔たりを越えて、その疾患自体を専門としてみるという動きもある。

このような点も踏まえた上で、我々は合併する身体ならびに知的な問題があったとしても、何らかの支援により成人科への転科が可能な患者に関しては、成人科移行をすすめている。平成 25 年度、小児科医が成人移行期にある患者を支援する上で知っておきたい項目のエッセンスをまとめ、『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）』（以下、ガイドブック医師版（試案）という）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科の各領域における移行期支援の実態を探る。

B. 研究方法

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、ガイドブック医師版（試案）を作成した。

平成 26 年度は、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。

C. 研究結果

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 分科会のうち、13 学会から回答が得られた（このうち 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）。

【成人科移行の対象】

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。対象として挙げられた疾患名を表 1 に示す。

【ガイドブック医師版（試案）への意見】

1) 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。「できない」もしくは「その他」の理由として挙げられた意見を表 2 に示す。

2) ガイドブック医師版（試案）の量と量

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。それぞれの理由を表 3 に示す。

【分科会における取組み】

1) 学会における移行の話題

学会で移行期患者の成人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。

2) 学会における移行期支援への取組み

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。

3) 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（表 4）。

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。主要な改訂点は以下のとおりである。

この小冊子は成人科に転科できる疾患を対象とし、小児科から成人科への移行支援の知識の普及を目的としていること、また小冊子の記述は移行期の総論的内容にとどめ、疾患各論は各領域の分科会での検討となることを「はじめに」に明記した。

本文の理解のための資料として掲載していたチェックリストや患者サマリーが多すぎるため、移行支援の総論に関する項目のみに減量した。

コラムは独立した読み物であることを明記し、書式を変更した。

D . 健康危険情報

なし

E . 研究発表

1 . 論文発表

- 1) 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.
- 2) 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.
- 3) 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.

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 .

F . 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1 . 小児科学会分科会からの回答であげられた成人科移行の対象となる疾患

学会名	疾患名
日本小児外科学会(日本外科系関連協議会)	直腸肛門奇形、膀胱直腸障害(二分脊椎症)、胆道閉鎖症、腸管不全(短腸症候群、Hirschsprung 病、Hirschsprung 病類縁疾患等)
日本小児栄養消化器肝臓学会	乳糖不耐症、ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症、先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症、エンテロキナーゼ欠損症、アミラーゼ欠損症、リパーゼ欠損症、微絨毛封入体病、腸リンパ管拡張症、家族性腺腫性ポリポーシス、周期性嘔吐症、潰瘍性大腸炎、クローン病、早期発症型炎症性腸疾患、自己免疫性腸症(IPEX 症候群を含む)、急性肝不全(昏睡型)、新生児ヘモクロマトーシス、自己免疫性肝炎、原発性硬化性胆管炎、胆道閉鎖症、アラジール(Alagille)症候群、肝内胆管減少症、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症、先天性多発肝内胆管拡張症(カロリ Caroli 病)、先天性胆道拡張症、先天性肝線維症、肝硬変症、門脈圧亢進症(バンチ Banti 症候群を含む)、先天性門脈欠損症、門脈・肝動脈瘻、クリグラー・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群、遺伝性脾炎、短腸症、ヒルシュスブルング病、慢性特発性偽性腸閉塞症、巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症、腸管神経節細胞僅少症、肝巨大血管腫、総排泄腔遺残、総排泄腔外反症
日本小児循環器学会	修正大血管転位症・肺静脈狭窄症・Ebstein 病・単心室症・心源性低酸素血症症候群・Fontan 術後症候群
日本小児精神神経学会	精神遅滞、自閉スペクトラム症、チック・トゥレット障害、反応性愛着障害、社交不安障害、行為障害、心的外傷後ストレス障害、自閉症スペクトラム障害を中心とした神経発達症群全般で特に社会的不適応状態を呈している場合、てんかん
日本小児心身医学会	摂食障害、起立性調節障害、過敏性腸症候群、発達障害
日本アレルギー学会	喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎、食物アレルギー(アナフィラキシーを含む)アレルギー性結膜炎
日本小児呼吸器学会	小児慢性特定疾病の呼吸器疾病全て(14 疾患)
日本小児腎臓病学会	腎機能障害を有する慢性腎臓病(CKD)、先天性腎尿路奇形、ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、その他先天性遺伝性疾患、透析中、移植後
日本先天代謝異常学会	先天代謝異常症、フェニルケトン尿症、糖原病、ウイルソン病

日本小児内分泌学会	<p>複数(汎)下垂体機能低下症、成人重症成長ホルモン分泌不全症、高プロラクチン血症、ADH 不適合分泌症候群、尿崩症、甲状腺機能亢進症、甲状腺機能低下症、甲状腺ホルモン不応症、副甲状腺機能亢進症、副甲状腺機能低下症、偽性副甲状腺機能低下症、クッシング(Cushing)症候群、副腎皮質機能低下症、アルドステロン症、低アルドステロン症、先天性副腎過形成症、思春期早発症、低ゴナドトロピン性性腺機能低下症、高ゴナドトロピン性性腺機能低下症、性分化疾患、高インスリン血性低血糖症、ビタミンD依存性くる病、ビタミンD抵抗性骨軟化症、低リン血症性くる病、軟骨異栄養症、骨形成不全症、全身性脂肪異栄養症、多発性内分泌腫瘍、多嚢胞性卵巣症候群、ターナー症候群、プラダー・ウィリ症候群、ヌーナン症候群、マッキューン・オルブライト症候群、内分泌異常を伴うダウン症候群、糖尿病</p>
日本小児リウマチ学会	<p>若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、(若年性)皮膚筋炎、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、血管炎症候群、全身性強皮症、ベーチェット病、サルコイドーシス、ANCA関連疾患、自己炎症症候群</p>
日本小児血液がん学会	<p>小児がん、造血幹細胞移植後、血友病等先天性凝固異常症、慢性突発性血小板減少性紫斑病、先天性骨髄不全症</p>
日本小児神経学会	<p>てんかん、発達障害、筋・神経疾患等の神経難病疾患、重症心身障害、知的障害</p>
日本未熟児新生児学会	<p>早産低出生体重に起因する慢性腎臓病(オリゴメガネフロニア)、慢性肺疾患、低身長、発達遅滞、腎機能障害、肥満やメタボリック症候群</p>

表2．ガイドブック（試案）を使用した移行支援が「できない」/「その他」の理由

移行先となる成人診療科と協力関係が確立していないと難しい。
 成人科医師が疾患についてほとんど知識がないので試案があっても困難。
 疾患群により様相が異なるため、個々のガイドラインが必要。
 腎機能障害、メタボリック症候群など、成人後に起こりうる合併症や障害について、すでにある疾患や障害と同様に移行支援を行うことは難しい。

表3．ガイドブック試案が「多すぎる」/「少なすぎる」理由

多すぎる

- ・くりかえしが多い。
- ・チェックリストは総論であれば、疾患別は不要。
- ・コラムは送り手側の意見。

少なすぎる

- ・疾患各論がない。
 - ・具体例が少ない。
 - ・疾患ごとの特異性を盛り込んだものにする。
 - ・内科の意見が必要。
-

表4．移行支援プログラム・ガイドラインを「作成した」/「作成予定のある」学会

学会名	疾患名
日本小児外科学会（日本外科系関連協議会）	移行に関連しやすい具体的な4病態（直腸肛門奇形、膀胱直腸障害、胆道閉鎖症、腸管不全）をあげて冊子作成のための作業が進行中。
日本小児循環器学会	現在作成中。日本循環器学会 成人先天性心疾患ガイドラインがある。
日本アレルギー学会	アレルギー疾患 診断・治療ガイドラインで一部触れている。
日本小児腎臓病学会	現在作成中。

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）
分担研究平成 26 年度終了報告書

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

本年度は、北海道における慢性疾患を抱える子ども及び家族に対する地域支援（いわゆる小慢事業）の現状とそれら事業に対する関係者の意識を把握するとともに、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（以下小慢と略す）自立支援事業の準備状況をモニターするために、北海道保健福祉部、複数の道立保健所、函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局の各担当者にヒアリングを行い、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。その結果、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。平成 25 年 4 月より障害者総合支援法の対象に難病等の 130 疾病が追加され、対象疾病に該当すれば障害者手帳を取得できなくとも必要と認められた障害福祉サービス等を利用できるようになり、平成 27 年 1 月より対象疾病は 151 疾病に拡大されたところであるが、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検討中で、自立支援員は、しばらく行政保健師が担う方向で検討されていた。学校教育との連携はあまり進んでいない。医療従事者は、小慢事業といえば、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が分校化し、北海道立子ども総合医療・療育センター（以下コドモックル）と隣接する北海道手稲養護学校との連携が進んだ。また、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、北海道の支援モデル構築の中心を担える可能性が示唆された。最終年度は、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開催する予定である。

A . 研究目的 (再掲)

本分担研究では、慢性疾患児の療養を支える医療機関や保健所への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、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、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。

B . 研究方法

本年度は、平成 27 年 1 月 1 日から実施されている児童福祉法の一部を改正する法律 (平成 26 年法律第 47 号) による各自治体の小児慢性疾病児童等自立支援事業の準備状況調査を行うとともに、この研究の前提となる、小児慢性疾病児童等の入院のための人口移動、小慢対象児と障害者手帳の所持者の重なりについて文献的考察を行った。また、調査を進める中で、地域支援のキーパーソンとつながり、北海道における慢性疾患児童等を支援する既存のネットワークが明らかになり、教育関係者と医療関係者の協力体制構築を進めることになった。研究の概要は、以下の通りである。

(1) 研究の前提となる二つの問題

本道における小児がん診療の実態等に関する研究 (北海道保健福祉部健康安全局地域保健課、平成 26 年 2 月) と平成 23 年度

厚生労働科学研究費補助金「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」のデータから、小児慢性疾病児童等の入院のための人口移動、小児慢性特定疾病対象児と障害者手帳の所持者の重なりについて文献的考察を行った。

(2) 北海道における慢性疾患児の相談支援の実態

北海道における慢性疾患児の相談支援の実態を知るために、自立支援事業の実施主体である函館市、札幌市、旭川市の担当者、および北海道立保健所の中で、母子保健の専門家として推薦を受けた保健師 (富良野、帯広、室蘭各保健所) に、自立支援事業の準備状況、その地域の社会資源、小慢患者の支援事例をインタビュー調査し、それぞれの課題を抽出し考察を加えた。

(3) 北海道の病弱教育の進展

北海道における慢性疾患児童等支援ネットワーク構築を目指し、道内の 3 つの医療機関である北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学の小児科関係者に、道内小慢事業の実態を説明し (1) 療養指導票や小慢手帳の活用、病弱教育の充実への支援を依頼した。その結果、小児がん拠点病院や北海道立子ども総合医療・療育センターコードモックルの療育活動を通して、医療と教育の連携を進めることが出来た。

1 1 年目の医療機関インタビュー調査で、当研究者が以前実施した北海道における病弱教育の研究結果をもとに、慢性疾患児の教育の保障が不十分であることや、大学病院にある学校が特別支援学級として配置されること、特別支援学校の場合との違いを説明することにより、慢性疾患児が退

院した後の復学支援に差が生じる可能性があること及び学校体制の重要性と学校を含めた地域支援システムの構築が不可欠であることを説明した。

(倫理面への配慮)

研究方法は、インフォームド・コンセントを得た上でのインタビュー調査であり、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。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. 研究成果

(1) 研究の前提となる2つの問題

(1) - 1. 北海道における小児がん患者の診療実態から見える自立支援事業の課題

北海道では、北海道がん対策推進計画の中で、小児がん対策を重点的に取り組む課題と位置づけ、本道における小児がん診療の実態等に関する調査結果(北海道保健福祉部健康安全局地域保健課、平成26年2月)を行った。小児がんの治療には、小児がんの専門医、専門スタッフだけでなく、集中治療室、放射線療法の設備、家族が長期滞在出来る施設、教育機関、プレイルームの設置が必要となる。北海道のような広域で、医療機関が偏在している地域では、必要な医療を求めて人口移動が起こる。小児慢性特定疾病は、現在14疾患群(704疾病)がその対象として国に認定されているが、上記の調査結果を基に、小児がんによる人口移動をみると、平成22年4月1日~平成25年3月31日までに、道内医療機関に来院した新規小児がん患者は407例で、症例の約半数が白血病、脳腫瘍、神経芽細

胞腫、悪性リンパ腫がそれぞれ1割程度であった。同じ期間で、再発例は50例で、白血病が約6割を占めた。多くの患者が、初診の医療機関等からの紹介により、専門的な治療を行う医療機関へ転院し、治療を受けている。北海道内の専門医療機関は、北海道大学病院(以下、北大病院)札幌医大付属病院、旭川医大病院の他、札幌北榆病院、コドモックルで小児がんの治療実績がある。2次医療圏別で見ると、札幌圏で全体の8割の治療が行われていた。残りは、室蘭、旭川、北見、帯広、釧路の特定の病院であった。中でも、札幌北榆病院は、民間病院ではあるが、治療実績は3大学病院を上回っていた。小児がん患者総数407人の中で、二次医療圏を越えて移動した患者数は116人(札幌圏への移動は110人)であった。小児がん患者の発育や教育及び療養状況にする相談支援は、94%の施設で未実施であった。

また、北大病院で、平成24年1月から平成26年12月退院分で、入院時年齢が16~18歳で、かつ29日以上入院していた患者数は計83人(北大提供資料)で、入院先は、15診療科に及び、上位3診療科は、整形外科18人、精神科神経科14人、血液内科10人であった。小児科でも6人の入院患者がいた。

(1) - 2. 小慢対象児と障害手帳所持者の重なり

平成23年度厚生労働科学研究費補助金「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」の「日常生活の自立状況と障害者手帳の所有」の結果にある、小児慢性特定疾患治療研究事業を利用していた20歳以上の患者の、日常生

活の自立状況（棒グラフ）と障害者手帳の所有状況（折れ線グラフ）を利用して、小慢対象児と障害者手帳所持者の重なりを見た。

この調査は 20 歳まで小慢の認定を受けていた患者なので、20 歳以降に新規に障害者手帳を取得した可能性を考慮すれば、20 歳未満の小慢認定患者の手帳所持率は、この数値を超えることはない。この調査結果（図 1）では、小慢疾患児全体の中で障害者手帳所持率は約 31% で、その内訳は、身体障害者手帳 67%、療育手帳 48%、精神障害者保健福祉手帳 4% であった。平成 25 年度旭川市子育て支援部資料では、小慢医療 307 人（H24）乳幼児医療費 22,956 人／月（就学前まで）、自立支援医療 105 人（H24）とあり、重なりは最大でも 30% 程度で、上記調査結果データとも、大きな外れはないと考えられる。そこで、小慢患者の中での手帳所持率として 30% という数字を、この研究では用いることにする。

疾患群別では、神経・筋疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常で、日常生活において介助を要する割合が高く、身体障害者手帳、療育手帳所持率も高いことは、疾患の特性から整合性があると考えられる（図 1）。継続的な病気の治療費は小慢医療費から、育成医療や福祉サービスは、身体障害者手帳、療育手帳を取得し、受給していることが示唆された。

障害者手帳を所持する理由が小慢該当の疾患によるのは 71% であるが、疾患群により自立度に大きな差があることから、疾病毎に支援ニーズを評価する必要がある。また、障害者手帳を所持しない理由は、不要が 53%、病気に起因する障害の種類が手帳対象外が 28%、障害が軽いが 8% という結

果から、自立の尺度を ADL で判定すると、病気に起因する障害を十分に捉えきれず、身体障害、知的障害、精神障害とは異なる支援ニーズが、病気の自立支援にあることが示唆された。

（2）北海道における慢性疾患児の相談支援の実態

平成 26 年度は、北海道における慢性疾患児の相談支援の実態と自立支援事業の準備状況を知るために、自立支援事業の実施主体である函館市、札幌市、旭川市の担当者、および北海道立保健所の中で、母子保健に詳しいと推薦があった保健師（富良野、帯広、室蘭各保健所）にインタビュー調査を実施した。調査内容は、その地域の特別支援教育のネットワークについて、市町村ネットワークについて、保健所ネットワークについて、大学病院やコドモックル活用の可能性、病気の子どもへの支援事例、自立支援事業の準備状況である。

まとめると、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。指定都市・政令市では、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。政令市では、地域支援協議会の構成は検討中であった。自立支援員は、しばらく行政保健師が担う方向で検討していた。学校教育との連携は、あまり意識されていなかった。旭川市は、平成 27 年 3 月の時点で自立支援員を雇い、活動を始めており、支援ニーズは顕在化しているとのことだった。

また、北海道における既存の社会資源の活用に関して、小慢児への福祉サービス

が不足しており、原因は医療ニーズへの未対応が主だった、21 二次医療圏、30 保健所内でのサービスの創設のためには、北海道難病連、児童発達支援センター、民間事業者等への働きかけを、自立支援協議会等を通じて行うことが必要という意見が多い、

北海道の特別支援教育ネットワークでは、発達障害は対応可能であるが、他の小慢疾患へ横出しは保健所等の外部機関から働きかけ次第である、保健所ネットワークでは、高齢者の在宅医療ネットワークの活用、養育支援保健医療連絡システムの活用が考えられる、市町村ネットワークでは、市町村要保護児童対策地域連携協議会の活用が考えられるが保健所からの働きかけ必要という意見であった。

以下に、各市の状況をまとめた。

(2) - 1 函館市

1) どのような地域か

函館市は、小慢医療費助成制度に関して、医療機関からの医療意見書の提出は良く、特に医療相談から繋がることも多い。重症心身障害児のように、小さい時から発達の遅れがあり、医療が必要な人では、病院は、まず身体障害手帳を勧めるので、福祉系サービス提供機関ではノウハウが蓄積されているが、医療系のサービスが弱い。今後、障害者手帳がある方や障害者総合支援法対象疾病の方は、障害者総合支援法の関係ではサービス利用計画の作成（平成 27 年 1 月までに全員が目標）することになり、医療が必要ならそこに書かれるはずである。

母子保健は市直営で、保健師が関わっている。ハイリスクの母親への対応は、病院から直接依頼がある。函館は生活保護、シングルマザー、精神面の問題を抱えた方が

多く、支援に時間を要する。虐待、療育後のフォロー、療育など、小学校就学まで、母子保健で責任を持っている。小慢自立支援事業は 18 歳までなので、これも直営で運営すれば業務量が増える。うまく学校と連携すれば、病気の治療が落ち着けば、生活支援を、全面に学校に任せてしまうことも可能と考える。

難病対策は一日の長があり、指定難病の相談支援、レスパイト入院が進んでいる。神経難病患者対象に 10 年前であるが生活実態調査を行った。神経難病患者のうち身体障害者手帳の交付率は約 40%、相談相手は医療機関が約 85%であった。相談支援は、保健予防課の保健師が直営で対応している。小慢対象は、154 人(H26.3 月)で、指定難病の約 10 分の 1 であり、自立支援事業を行政主導で行うのであれば、保健師がいるのでできてしまう。民間の活用は、介護保険(40 歳から対象の特定疾病 16 疾病)ではできているので、今後小慢も、ノウハウを積み上げれば、福祉系でも支援が出来る可能性は高い。

事例

血友病と知的障害がある児で、医療費が億単位になった事例(2 億 5 千万円の補正)がある。医療費を減らすために連携会議を持った。学校での生活も知る必要があった(運動状況)。インヒビターの治療、特別児童扶養手当該当(日本でも有数の重症)である。次の進路で教育相談からも上がってきた。結果的に良い相談支援になったと考えている。

2) 自立支援を支える社会資源

自立支援協議会を作ることは、あまり障害にならないが、社会資源が不足している。

自立支援員は、福祉も医療も分かる人が望ましく、医療ソーシャルワーカーでも難しい。行政直営で自立支援員を抱えることは、予算措置がなく難しい。自立支援員を養成し、非常勤の職員として雇用してもらい、それを対象に委託契約をすることも一つアイデアだと考えている。人件費を出す、非常勤の人に公的責任を追わせる問題がある。そもそも事業所が不足している、委託を受けてもらえない。障害者の相談支援事業所（身体障害者、知的障害者、精神障害者、障害者総合支援法対象疾病が対象）が候補になる。また、自立支援員を民間に置く場合、サービスのコーディネートが難しい。個別には、教育と連携がとれているが、小慢関係の患者会とはあまり連携がなく、そもそも患者会がない地域である。

現在委託の可能性のある「ばすてる」が難病患者を受け入れてくれない理由は、難病患者は基本的に医療系サービスを必要としているため、保健所の保健師が主にに関わり、福祉の横出し分だけを、福祉の事業所へ下ろしているためと考えられる。身体障害者手帳を取得していたり、障害者総合支援法対象疾病であれば、福祉系サービスが動く。道が、どう動くか鍵である。過疎地を抱える地域、道の保健所は特定難病で手がいっぱいという感じがある。

平成 27 年度は、予算措置が間に合わず、自立支援協議会児童部会に、小慢の検討をお願いし、平成 28 年度から事業をスタートさせる予定である。

(2) - 2 札幌市

1) どのような地域か

札幌市は、小慢事業は各区に降りていて、保健所は、相談支援事業を統括していて、

相談事例の情報は保健所に来る。療育相談指導事業は、申請時に保健師が面接する。巡回相談、訪問の事業は、利用者がいない。ピアカウンセリング事業もしていないが、3 年前から保護者向けメンター事業（市単独事業）をしており、メンター養成が始まっている。

自立支援事業準備状況として、必須事業はこれからである。以前より、小慢事業も医療給付以外はあまり出来ていない。福祉的な視点を、保健所としてどこまで抱えられるか、障害児福祉とどこまでかぶせられるかが課題と考えている。自立支援員も未定である。平成 27 年度は、自立支援事業の予算化が出来なかった、平成 28 年度からの実施を考えている。

小慢の対象疾患の方は、既に他の障害者手帳を持っている可能性が高いが、札幌市の場合、障害種別名だけでなく、疾病名も記載されたデジタルデータがあるが目的外活用は出来ない。福祉サービス利用実態と申請者（受給者証）にギャップがある。

2) 自立支援を支える社会資源

現在利用出来るサービスとしては、デイサービス、日中一時預かり、移動支援、ショートステイ、ホームヘルプ、日常生活用具給付、行動支援、移動支援(学校の通学)、日常生活用具給付などがある。

サービス提供事業者で、難病を扱う業者はガイドブックの相談支援事業者リストの掲載されており、現在各区に 1~2 事業者がある。サービス提供事業所は何百もあり、リストもある。障害福祉関係の事業所でメニューを持っている。

その他小慢が使えるサービスとして、レスパイト事業を、ショートステイが出来る

事業所で行っている。平成 24 年度からの補助事業で、レスパイト病床を増やす事業に取り組んでいる、重症児にも対応している。学習支援に関して、生活保護で経済困窮者、学びのサポート事業が行われている（全区に拡大）。母子世帯が先行して、生活保護世帯へ拡大していった。塾に子どもを集める、NPOが実施主体である。

重症心身障害児を預かる事業は、医療ニーズに対応する入所施設、訪問看護が 3 カ所あり、肢体不自由を得意とする保護者が経営している。

札幌市は、区要保護児童対策地域協議会として、平成 15 年度から「保健と医療が連携した育児支援ネットワーク事業」が機能している（道の「養育支援保健医療連携システム」に相当）。担当者に確認したところ、この仕組みに、小慢児を乗せることは難しいとのことだった。小慢児の相談内容は、保健所に情報が集約されているので、支援ニーズは捉えることが出来るという。

(2) - 3 旭川市

1) どのような地域か

旭川市では、相談支援は、療育等支援事業は看板だけで実績はない（今でも、乳児家庭全戸訪問事業（こんにちは赤ちゃん事業）等で相談は可能である）。ピアカウンセリングもしていない。自立支援事業に例示されているメニュー事業のサービスは、旭川市にはほとんど無い。

しかし、現在、旭川市は、北海道の中で小慢事業の準備を一番進めている地域という印象がある。小慢事業の準備状況は、平成 25 年に事務職、保健師 1 人を専任化した。平成 26 年から相談支援、療育相談指導を始めたが巡回は実施が出来ていない。重度の

障害は、既に障害福祉サービスで対応しており、そこに乗せる予定であるという。自立支援事業は、疾病に対するサービスを新規に立ち上げることになるが、障害福祉事業者は、疾病に対する知識が不足しており、壁にぶつかっている。直営か、外部委託か、検討中である。外部委託できるところを探している。全部直営は無理で、自立支援員の補助金に期待しているところである。直営なら、行政保健師は病気の知識があり対応可能だが、障害福祉関係（相談支援）までの知識をカバーするのが難しい。小慢は、人数が多くないので、しばらくは直営で対応可能と考えている。今後、ニーズの顕在化の様子を見ながら、事業者を育成し、重心系のサービス（訪問看護）に期待している。こんにちは赤ちゃん事業（幼児期）で、訪問も可能である。300 人越えの対象者がいるが、母子の相談事業で看板はあるが、小慢の実績はない。重度心身障害児施設（北海道療育園）では、障害福祉サービスを活用しており、早期から調整が可能である。

医療意見書の 90%が、旭川医大、旭川厚生病院、道立旭川肢体不自由児総合療育センターから出る。他は札幌の病院に通っているので、医療はまとまりやすい。

自立支援協議会の構成は、現在市役所内で検討中である（直営または委託）。障害者総合支援法の自立支援協議会で、児童部会を立ち上げ中で、当面は、そこに小慢を入れることも視野に入れている。

2) 自立支援を支える社会資源

最近、障害のある子どもの児童デイサービスや放課後児童デイサービスの活用が進んでおり、小慢、重度障害のある人が、既に利用している。学校との連携もしている。

旭川市周辺の市町村は、道保健所で申請するが、サービスは、旭川市の社会資源を使える。車で遠距離を移動出来るので、サービスエリアは広がる一方である。旭川市としては、周辺のことは視野に入っていない。

障害福祉関係のサービスで、ボランティア的な事業は出来つつある。実際に、小慢の子どもも利用している。ショートステイを行いたいけれど、消防法をクリアできず、宿泊系サービスは難しいという施設もでてきた。移動支援は出来ると思われる。レスパイト事業では、ショートステイは直営ではなく、民間で行っている（障害者総合支援法で）。就労支援はない。学習支援は、北海道教育大学の学生がボランティアで、町中プラザで行っている。

北海道難病連の相談支援事業は、子どもの対応に弱い。旭川支部も小慢の対応は弱い。自立支援協議会では、学校、医療の話題が上がりにくい。今回立ち上げた協議会児童部会に、教育情報が伝わると良いと考えている。

平成 26 年度 9 月補正予算を組み、平成 27 年 4 月現在、自立支援員を、民間に委託している。そこでは、小慢のサービスが伸びている。旭川市を超えた圏域でのサービス提供を模索中である。

(2) - 4 富良野保健所

1) どのような地域か

富良野地域で、小慢登録者は、継続も含め 22 名(平成 26 年度現在)で、新規では、この 1 年間で 2 名であった(急性骨髄性白血病、心室中隔欠損症)。新規相談は、保健所内で面接をする。家庭訪問も出来るが希望がない。相談は幼児が多い。学齢期の子

どもでは、学業について行けないという相談が 1 名あったのみである。

病院から療育指導連絡票が来ない理由は、病院の医師がその存在を知らないことにある。保健所から繰り返し説明に行かないから、若い医師は知らないし、地域につなぐ意識も少ない。保健所が関われない最大の理由は、面接だけでは介入が出来ないことである。いつでも相談に来てもらえるような環境づくりが出来ると良い。乳幼児期は市町村保健師がよく把握しているが、学齢期は市町村との関わりが少なくなるのも問題である。小慢手帳の活用が進んでいない。事例 1 : 1 歳半のヌーナン症候群の児で、現在要保護児童対策地域協議会(以下、養対協と略す)にかけられている。母親には、精神疾患がある。父が養育していたが、自殺した。母の病状が悪化し支援拒否。現在見守り中である。母親に病気の説明もまだ出来ていない。地元小児科医と連携して支えている。富良野は、協会病院が協力的(小児科)である。今後、支援の体制をどう作るか、継続することが課題である。養対協対策チームに上がってくる場合は支援できる。漏れる場合が問題である。郡部での支援ニーズは、専門性が高いところにつなげることが重要である。

事例 2 : 8 番染色体欠損、モザイクの児。現在 3 歳。心臓手術の既往があり、気管切開している。旭川医大から、虐待疑いで養育支援の依頼があった(養育者支援保健・医療連携システム事業)。関わっている機関は、市の訪問看護、コドモックル(手術後の経過観察)、旭川療育園(療育)に繋がっている。現在、在宅医療でうまく支援が出来ており、市の福祉に取り込まれている。

医療依存が高いので、協会病院小児科にも繋がった。父は施設職員、母は介護職員である。学校になれば、訪問教育か、特別支援学校に、そこにうまく繋がれば良いと考えている。

2) 地域の特別支援教育体制

北海道の特別支援教育体制は、地域差が大きい。特別支援教育地域連携協議会の実施要領では保健所が連携先の例として書かれているが、この地域では、地域連携会議の代表者会議、専門家会議いずれも保健所が呼ばれていない。前任地（北見、根室）では、呼ばれていたという。

3) 自立支援を支える社会資源

富良野に在住の方は、旭川に近く等、公共交通機関を利用して都会に行ける。高速道路を使えば、車で札幌にも行ける。根室は、コドモックルか北海道療育園で二分される。釧路では、医療は釧路、療育は旭川になる。医療ニーズが高いダウン症への対応が難しい。

小慢のある子どもにも対応してもらえ地域の福祉資源が少ない。保健所保健師がコーディネート出来ればよいが、北海道は余りに広域でセーフティネットは作れない。地域の情報が繋がらないのが問題である。この地域で、病気の子どもの情報のハブとなる公的機関が必要である。子どもの情報は、保護者が管理するのが原則だが、支援の継続を確保するには、年に1回はケース検討会にあげる等の工夫がいる。

(2) - 5 帯広保健所

1) どのような地域か

帯広保健所管内の小慢年間登録者数は、平成24年度194人で、内、療育指導連絡票ありが14人(7.2%)であった。指示内

容は、在宅医療、白血病の感染症予防の保健指導、薬剤投与(てんかん薬、注意事項)の他、小慢+障害(脳性麻痺)でレスパイト入院の調整、極低出生体重児で、保健所訪問で関わられた。今は、継続事例のみフォローしているだけである。現在、低出生体重児に関する事業も市町村へ移り、今後は関わりが困難になることが予想される。

郡部の社会資源がないところでは、乳幼児期は、市町村保健師が訪問でうまくいっている印象がある。学齢期は、保健・医療の専門家の目が届かなくなるが、医療でフォローされていれば大丈夫と考えている機関が多い。十勝保健所管内人口は36万人であるが、帯広市以外18町村は、市町村の保健師が学校へもうまくつないでいる。小さい町村の方がうまくつないでいる。帯広市は、心配なら病院に行くので健診に来ない。帯広市の問題として、学校で起こっている事例が、保健と共有されないことがある。

2) 地域の特別支援教育の体制

帯広では、特別支援教育代表者会議が年2回開催され、発達障害の話題が多い。実務者会議(専門家チーム)には、保健所保健師が当初入っていたが、今は、芽室町役場の保健師が入っている。十勝支庁からの依頼で、保健分野は、この数年芽室から出ている。代表者会議で小慢改正の話題を出すことは可能である。実務者協議の事前準備会議で出だすほうが有効と思われる。特別支援教育代表者会議では、事前会議はない。発達障害支援の福祉部局の会議での事前会議と2本立て、同じ日に同じ人で行うので、こちらの方が出しやすい(同じ機関なので)。

子ども発達支援部会という組織が、要綱

上、教育局管内特別支援連携協議会の下にあり、話題の共通化を図ることができる。保健福祉、教育部門で、共同で研修をする場合も、ここで話し合える。学校に上がる子ども支援の研修の内容は、平成 24,25 年度は発達障害だったが、養護教諭とは身体疾患も話題にできる。養対協レベルでのピックアップも可能である。市町村の自立支援協議会部会（帯広市以外）は、いろいろな話題が話をされるので活用出来る可能性がある。本来は、自立支援関係の方が、親和性が高いと考えられる。多くは、虐待のリスク要因として話し合わせ、訪問看護の必要性とかが議論されるので、現実的だと思う。

3) 自立支援を支える社会資源

小慢の対象者の中で、障害の手帳所持者 50%程度いる。手帳があつたり、障害者総合支援法の対象疾病であれば、自立支援協議会にあがるが、そうでない人は、福祉サービスの対象とならず、自立支援協議会にのぼらない。また、小慢では自立支援サービスがあまりないので、逆にニーズが顕在化しない。保健師のようなコーディネーターがサービスを紡ぎ、新しいサービスを創出することが重要である。事例を積み重ね、それを、会議で情報提供すれば、自然発生的にサービスが拡がるとのコメントがあつた。

帯広保健所としての支援では、帯広市を除くと、結構でき始めたという。町の保健師さんは母子保健を丁寧にする素地があり、社会資源を知っているから、課題が見えると独自に動き始める、市町村が育っている。

自立支援事業の例示の中で、十勝地域で

は、レスパイトが課題である。現在、3 次医療圏で一施設しか受け入れができない。北海道は、難病支援は盛んだが、子どもは、その土台すらないのが現状である。小慢の自立支援事業は、保健福祉関連が多いので、保健所がコーディネーターとなるのが良いと考えている。病院のメディカルソーシャルワーカーも重要である。病院看護師のアウトリーチや地域連携室が活用出来るとよい。つなぐことが出来れば何とか出来ると考えている。190 人すべてに療育指導連絡票が来ても対応できないが、情報が上がって来れば考えるという。

(2) - 6 室蘭保健所

1) どのような地域か

室蘭保健所管内は、医療圏が 2 つある（西胆振 21 万人、苫小牧 21 万人）。病床が多く、小児科入院にも対応出来、コドモックルまでは行かない。地元の開業小児科医が少ない。小慢申請は、西胆振 146 件（新旧あわせて）、1300~1500 人出生/年、新規で 10~20 人/年。医師意見書裏の療育指導連絡票が年 1 件、医師から指示がほとんどない。小慢は、医療機関経由で郵送なので、面接相談はない。東胆振（苫小牧）は、年 2~3 件程度であった。ほとんど就学児童ケースで、特別支援学校に行っていて、面接はほとんどなかった。申請時に、相談されたケースは 5 例ほどであった。

事例：日興記念病院で出生、未熟児養育医療の対応事例。市町村に戻るも、誤嚥多発、肺炎を併発するが、絨毛不全で痰が出せず、気管切開になった。運動発達の遅れがあるが、独歩可能な幼児。喀痰吸引の手技を母親が出来るようになり、在宅へ移行できた。現在保育園通園中である。有珠山の近くの

洞爺湖町在住で、小児科もないが、自宅に帰ることが出来た。郡部なので、特別支援学校もない。母も自分が常時付き添うだけで、通常の学校に行けると考えている（知的障害もある）。地元普通学級就学を保護者が希望しているが、医療ケアに対して通常の学校では対応が困難であることが多く、医療依存が高いことを理由に教育委員会は受け入れに消極的。このようなケースについては、専門医療機関に児の医学的評価をお願いして、地元の学校・教育委員会・保健・医療の関係者等のコンサルテーションが受けられるとよい。

2) 北海道の特別支援教育の体制

特別支援教育のネットワークの活用に関して、「特別支援教育体制推進事業」に基づいて北海道の14教育局に「代表者会議」と「実務者会議」が位置づけられる。保健所からは、代表者会議(保健所長)、実務者会議(保健師：以前は子育て主査)の構成員として年数回の会議に招集されている。実務者会議の名称は「専門家チーム会議」で、特別支援学校・学級担当の教員、児相、保健所、小児科医等で構成される。主な活動は管内小中高校(一部、幼稚園や保育所)への巡回相談である。地域の学校からの要望(巡回相談利用は保護者の了解が前提で、実際は学校が対応に困っていても保護者の了解が得られないケースが多い)が無ければ巡回相談は実施されない(年1~2例程度)。また、児相や小児科医は巡回相談への従事が困難な状況である。相談は「発達障害」を疑うケースばかりで、慢性疾患児や身体障害児が対象に上がってきたことはない。専門家チーム会議において「在宅の重度慢性疾患児(医療処置が必要なケース)」が地

元学校への就学を希望している実態を話題にしたことがあるが、「養護学校」「訪問学級」等で対応されているため、巡回相談の対象として上がってこない。教育局が主体の事業で構成員に福祉職(療育や障害福祉サービス)やかかりつけ医、市町村保健師や教育委員会担当者の参加も無いため、児の医療的なアセスメントが不十分なまま、学校における困りごとの解決に終始してしまう現状である。構成員の充実(市町村保健師や訪問看護、かかりつけ医・専門医、市町村教育委員会職員や障害福祉担当者)と、対象ケースの拡大(発達障害だけでなく、慢性疾患児や医療依存度が高いが在宅を希望している幼児等)、コーディネーター(今は教育局の職員が巡回相談の運営をしている)の配置などがあれば、格段に機能を発揮できる。

3) 自立支援を支える地域の社会資源

管内市町村では、乳幼児期は、母子保健で保健師が入り、うまくコーディネートされている感じがする。学齢期は難しい。保護者が疲れてきた時のレスパイト入院が必要である。同じ病気の子どもとの交流(ピアカウンセリング)も意味がある。先輩母親のメンターの養成が必要である。福祉就労、日常生活を豊かにするためのグループホームがあると良い。障害福祉の社会資源を提供する市町村の担当者は疾病になれていないので、小慢の制度が十分に活用されていない。学習保障も少ない。

小慢申請時に面接が出来る体制があるとよい。母子保健は、妊娠時から関われるので、直接支援は市町村が行い、保健所との情報共有の仕組みがあれば、重層的に支援できる。北海道は、出産後早期に病気がわ

かり、母親支援が必要と判断されれば、医療機関から養育支援連絡票が90%以上来るので、それをきっかけに支援が出来る。まれな疾患は、市町村は不慣れなので、保健所が市町村を支援すればよい。コドモックルも道立なので、保健所と連携しやすい。具体的なサービスを作るのは市町村、保健所は支援のイメージである。

養育者支援保健・医療連携システム事業（児童虐待関連予算）は、北海道の虐待予防のためにできたものである。国の通知が根拠で、北海道、兵庫、福岡で事業が展開されているが、北海道は、養育支援連絡票の連絡数が格段に多い。医療機関から妊娠中、胎児に障害がある場合、保健所に連絡する仕組みで、様式は国の様式より詳しい。両親の同意を条件に診療情報提供料を取れる。1ヶ月以内に家庭訪問し、医療機関に連絡、市町村が関わりつづける。政令市を除く道で出生数2万人、うち2800件連絡が来る。その中に、小慢も含まれる。札幌市は独自の仕組みを持つが、2万人出生で、100件ぐらいの連絡数である。この差は、医療圏単位で、医療機関へ働きかけた結果である。小さな単位で、事例検討会、学習会を続けている成果といえる。

地元かかりつけ医の紹介で、北大病院やコドモックルへの年1~2回の評価入院や訓練を行い、評価結果をかかりつけ医や療育機関（OT,PT等含む）に還元することは、早期療育の視点で以前から行われている。過去に、コドモックルは、医師ほかコメディカルがチームになって、広域な北海道を巡回して診察や訓練、指導等を行っていた。郡部で受診が困難だとか、サービス調整を必要とするケースには絶好の機会だった。

北大等の専門医療機関が地元への丁寧な治療メニューや療育オーダーの引き継ぎをして、急変時のバックアップなどを引き受けていただくことが可能であれば、地元で見えてくれる医療機関も増えるかもしれない。

医療依存度が高いケースは、保護者の疲労も強く、レスパイト入院が必要である。ただ、重症心身障害児のショートステイ施設は150キロ圏域で3カ所ほどしか無く、片道100kmを超える移送は保護者の責任で、実際は病状の不安定等を理由に施設から断られ、利用できないことが多い状況である。地元かかりつけ医に、人工呼吸器装着児とはコミュニケーションがとれないことや24時間帯の吸引等が不可能といわれ、受け入れていただくことが困難だったことが多々あった（レスパイト目的だったのに、保護者同伴の入院を勧められたりする）。

保健所には、医療と介護の連携を担当する課に保健師が配置されている。主な対象は「高齢者」だが、「在宅医療」の範囲は高齢者に限ったことではないので、既存の地域の多職種のネットワークの活用が可能である。室蘭保健所管内には、在宅医療を推進するための医療・福祉職の自主組織として、在宅ケア連絡会、緩和ケアネットワーク、地域リハビリ推進協議会等があり、管内の主要な病院や医師会、職能団体が参画して活発に活動している。実際に医療処置の必要な児への訪問看護などは、上記ネットワークに参加している医療機関や福祉サービス事業所を活用している。

母子保健については、北海道では、すべての保健所単位で管内産科小児科・精神科等と市町村・保健所の「養育支援保健医療連携システム」を構築しており、妊娠期か

ら養育支援が必要な母子保健の情報を医療と保健が共有して支援するシステムが稼働しているため、障害や疾病を持って生まれた児の情報が医療と地域保健で共有され、早期から支援開始できる仕組みがある。

母子保健の直接サービスは、市町村が主だが、このシステムで早期から介入が可能である。課題は市町村や医療・保健福祉・教育等が継続して支援し続ける体制をとることである。しかし、実際は、児の成長と共に支援の中心者が変わっていき、ほとんどは保育所や療育施設につながるか、就学を機に保健の介入を終了するケースがほとんどである。サービスや支援がケースの主担当のコーディネート力に左右されてしまう。

障害福祉サービスの提供者は市町村なので、保健所は、ケース支援のコーディネートを担うのが現実的である。ただ、市町村は、補装具等の申請窓口として事務手続きのみしているのが現状である。ほかに、コーディネートの実行部隊として期待できるのは、市町村要保護児童対策地域協議会(児童福祉部局が主管、以下養対協と略す)で、虐待対応の中核的な窓口として北海道では全市町村に設置済みなので、「保護や支援の必要な児童」の対象に「長期療養児」も含めて支援を検討する場を設けることができる。課題は、市町村要対協の担当者が専門職では無く(多くは事務職)、協議会の運営に市町村格差が大きく、支援者の質向上が必要である。

コドモックルが、札幌市在住の子どもに対応する場合、病院は養育支援連絡票を札幌市に送りたいと思うが、道庁を通じて、札幌市に働きかけるので、間接的支援にな

ることが課題である。

(3) 北海道の病弱教育の進展

この研究と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(以下、掛江班と略す)との協働を通じて、道内の3つの医育機関である北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学小児科の協力が得られ、病弱教育への理解が進んだ。北海道立子ども総合医療・療育センター「コドモックル」にも、病弱教育について説明する機会を得て、病院から隣接する北海道手稲養護学校に働きかけて、医療と教育の連携を進めることが出来た。今回の調査の中で、小児がん拠点病院の動きと連動して、北大の院内学級の分校化が実現した。北海道における自立支援を進める上で、コドモックルの地域支援機能(親子入院、発達障害のペアトレ、地域巡回指導等、療育センターからの伝統)の活用がキーになると思われる(協力も依頼済)。

今回の調査担当者の意見を集約すると、更なる北海道の病弱教育の進展には、自立支援協議会(またはそれに相当する地域連携協議会)に、小児慢性特定疾病等自立支援事業に関する提案をし、以下の課題を検討することが重要である。

自立支援協議会の中で検討課題を提案する

医療機関と教育機関の有機的連携を進める

病弱特別支援学校のセンター的機能の強化による復学支援に期待

疾患別に移行期医療別支援モデルの提示が望ましい。例えば、完全に成人領域の診療科に移行する疾病は、保護者と学

校保健の連携で対応する。小児領域の診療科に継続して受診する疾患は、障害福祉サービス事業者への研修を進める。心理社会的課題がある児に対しては、保健所機能を活用して、重層的な社会資源の活用も考慮)

処遇困難ケースは、公的機関につなぐ仕組みが必要である(相談窓口の見える化)。通常の相談は、自立支援員レベルで解決するのが適当である。

現在の最新の動きを反映させた、北海道の病弱教育ネットワークのイメージを提示する(図2)。

(4) その他

昨年の研究から引き続き、以下の検討を行った。

(ア) 小慢手帳活用の在り方の検討

現状では、ほとんど活用されておらず、医療者も知らない。大幅な概念修正が必要と考える。内容には、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。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。紙媒体ならコンパクトにして情報を掲載(疾患別に作成)し、保護者の欲しい情報は、検索で手に入れているということなので、北海道難病連関係者へのニーズ調査を委託(フォーカスグループインタビュー)することも検討したい。

(イ) 研究班内での共同研究

実態調査は、掛江班と共同して行った。復学支援では及川班と共同して小児専門看護師の活用の検討を行い、看護職の学校等へのアウトリーチの可能性を探った。道内で小児専門看護師配置施設 4 施設(4人)であった。

(5) 平成26年度研究のまとめと考察

北海道の小児慢性疾病患者の内、2次医療圏別で見ると、札幌圏で全体の8割の治療が行われていたことから、札幌市における自立支援事業の充実が重要となる。また、札幌圏域へ移動し治療する患者では、地元への医療機関への情報の還元が重要となる。そのための仕組みとして、養育者支援保健・医療連携システム事業の活用が、小慢の必須事業とともに重要である。特別支援教育のネットワークは、発達障害では機能しているが、小児慢性疾病は話題にも上がらない。学齢期の小児慢性疾病のある子どもの支援では、北海道の病弱教育の充実が鍵を握ることが示唆された。また、病院では、ほとんど教育及び療養状況に関する相談支援は行われておらず、病院ベースの自立支援事業が求められる。更に、高等学校に在籍している生徒の多くは、小児科ではなく成人科に入院しており、高校レベルの学齢期の生徒への支援ニーズは高く、まず入院中の高校段階の教育の充実と在宅や前籍校復帰後の教育や療養に関する相談体制の構築が必要である。

小児慢性疾病のある子どもは、疾病によれば、身体障害者手帳、療育手帳等を持っており、障害者総合支援法に規定される障害福祉サービスが受けられる。また、平成25年4月より障害者総合支援法の対象に

難病等の 130 疾病が追加され、対象疾病に該当すれば、障害者手帳を取得できなくとも必要と認められた障害福祉サービス等を利用できるようになった。この対象疾病は平成 27 年 1 月より 151 疾病に拡大され、7 月からは 300 疾病以上に拡大される予定である。しかし、それ以外の小児慢性特定疾病では、必須事業の他に、任意事業を行う事業所を増やす工夫が必要であるが、北海道では、保健所保健師の活用が重要であることが、調査から示唆された。

また今回の調査で提示された事例に共通する課題として、多重問題家族、育児支援が挙げられる。これらの解決には、より専門性の高いソーシャルワークが必要となる。また、自立支援事業の普及は、小児慢性疾病のある子どもや家族の日常生活の安定に繋がる。今回の調査は、保健福祉分野からの意見を集約したが、母子保健分野で支援は既存の社会資源を活用出来るが、学齢期につなぐ仕組みが余りなく、共通して就学指導が課題と指摘している。平成 26 年度は、期せずして、医療側からのアプローチが功を奏して、病弱教育分野に進展が見られたが、児童の健全育成には、学校教育の保障が欠かせない。

北海道モデルの実現に向けて、札幌市における病弱教育の充実、北大分校を、札幌市立山の手養護学校を分校化する、コドモックルと手稲養護学校の協力の下、セットで道内巡回相談を行う、保健所ネットワークを活用し、札幌市から郡部への情報提供を円滑に行う、福祉事業者の育成、特に道難連、児童発達支援センター、民間事業者への働きかけ、3 医育大学から療育指導票の活用を進めること、が重要

と考える。

D . 健康危険情報

総括研究報告書にまとめて記載している。

E . 研究発表

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支援の比較検討、日本育療学会第 18 回学術集会抄録集.24p.2014.

F . 知的財産権の出願・登録状況

なし。

図1 日常生活自立度と障害者手帳所持

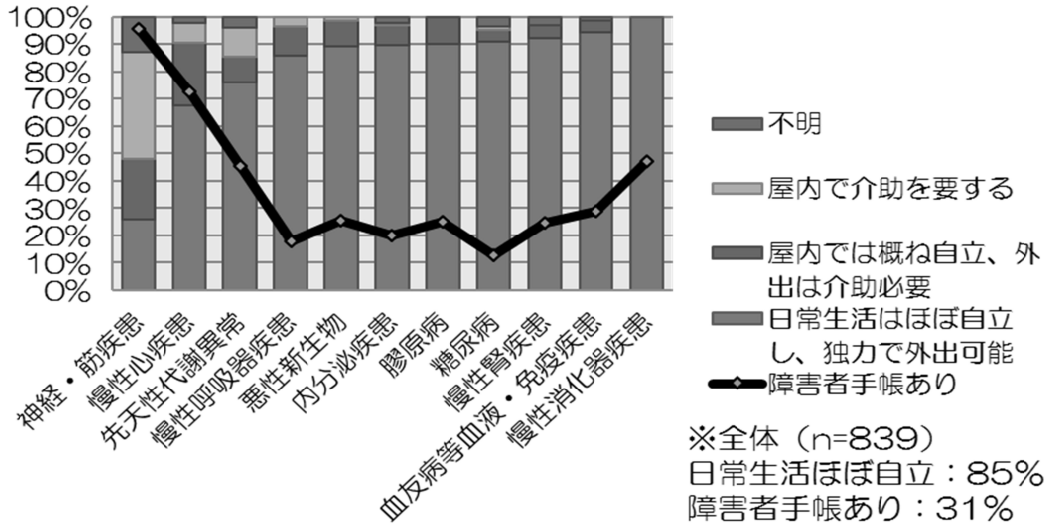


図2 北海道の病弱教育ネットワーク



III. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
石崎優子, 丸光恵, 本田雅敬, 榎原秀也, 三田村真	はじめに 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	石崎優子	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	石崎優子	守口市	2015	全42頁
西牧謙吾	教育と医療の連携	松本昭子, 土橋圭子	発達障害児の医療・療育・教育	金芳堂	京都市	2014	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	特別支援教育ハンドブック	東山書房	京都市	2014	
西牧謙吾	感染症と予防	渡邊正樹	学校保健概論	光生館	東京都	2014	

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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	367-368	2014
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	2106-2109	2014

研究者名簿

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	水口 雅	東京大学大学院医学系研究科 国際保健学専攻発達医科学分野	教 授
研究分担者	掛江 直子	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	室 長
	及川 郁子	聖路加国際大学看護学部 小児看護学教室	教 授
	石崎 優子	関西医科大学医学部 小児科学講座	准教授
	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター 病院第三診療部	部 長

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に関する研究」

平成 25 年度 研究報告書

発行：平成 26 年 3 月

発行者：水口 雅（研究代表者）

事務局：東京大学大学院医学系研究科 発達医科学教室

〒113-0033 東京都文京区本郷 7 - 3 - 1

TEL 03-5841-3515 FAX 03-5841-3628