

厚生労働科学研究費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

(健やか次世代育成総合研究事業)

**慢性疾患に罹患している児の
社会生活支援ならびに療育生活支援
に関する実態調査および
それら施策の充実に関する研究**

平成 27 年度 研究報告書

研究代表者 水口 雅

平成 28 (2016) 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……………3

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……………10

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

西牧謙吾……………42

成人移行期における自立支援の検討

石崎優子……………61

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……………73

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ……91

IV. 研究成果の刊行物・別刷 ……93

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**

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（Web調査および電話インタビュー）を行った。
- 2) 患者・家族に対する支援体制の構築を目指し、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」の枠組みを作った。
- 3) 成人移行期における自立支援を効果的に行うために作成した医療者向け移行支援ガイドブックを実際に使用して有用性を検討し、疾患別の移行支援モデルの構築を始めた。
- 4) 学齢期における小児慢性疾患のある子どもの自立支援施策の充実のため、教育と医療が連携して患者を支援する具体的方法について検討した。

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ことを目的として実態調査を行った。

本年度は前年度に引き続き、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。

本年度はさらに、全国の小児慢性特定疾病児を診ている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児を対象に、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を対象にインタビュー調査を実施した。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

研究分担者・西牧謙吾が担当した。

この研究では北海道地区をフィールドとして、①慢性疾患児の療養を支える関係機関の動向と慢性疾患のある子どもの心理社会的課題の整理とそれに基づく慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示、②支援関係者向けの啓発ツールの活用方法の検討(小慢手帳の活用方法の検討)を行った。

本年度は次の 2 つの調査を行った。

(1) 函館市、札幌市、旭川市へのアンケート調査

(2) 小児慢性特定疾病の診療体制調査

(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。

本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。また地域の小児科医にガイドブックを 6

か月間使用してもらい、意見を聞き、使用前後の意識を調べることでよりその有効性を検討した。また成人科各科との移行支援カンファレンスを試みた。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

研究分担者・及川郁子が担当した。

本研究では、支援モデルの作成にあたり、以下の 3 点から研究に取り組んだ。

- ① 子どもの自立度の評価指標(チェックリスト)の開発
- 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

本年度は前年度に引き続き、モデル案(チェックリスト含)の妥当性の検討を行い、自立に向けた療養支援モデルを作成した。チェックリストと具体的介入を合わせた療養支援モデルを作成し、広く活用・普及するために「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成した。

C. 研究結果

(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 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分担報告書に記載している。平成 28 年 1 月までにインタビュー調査に応じた人数は 49 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

ている。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。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局への質問紙による調査（以下、行政調査）と北大、札幌大、旭川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（以下、医療調査）を実施した。前者の調査の結果、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。小児慢性特定疾患児童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。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。小児慢性特定疾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。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。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。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。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。支援冊子についての評価は、3 市とも高かった。また、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患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。ICT の活用などが今後の課題である。最終年度に、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た。

(3) 成人移行期における自立支援の検討

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。各疾患で移行先の確保に有効な方法、成人科移行の推進のため求められている情報について検討が進められた。

疾患別の移行モデルの構築が始められた。糖尿病、心疾患、心身症・発達障害の移行について小児科医と成人科医のカンファレンスが開かれ、成人科医のコメントが集約された。移行支援を広めるために①最小限の情報（移行支援の概念、移行プログラム、医療費・医療制度など）をまとめたツール、②地域における関連病院リスト、③各施設での取組み（移行支援カンファレンスなど）の紹介が必要であることが明らかとなった。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

前年度に引き続き、モデル案（チェックリスト含）の妥当性の検討を行い、自立に向けた療養支援モデルを作成した。322 組の親子についてチェックリストを用いて評価した結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成しており、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。チェックリストの妥当性は、達成・部分達成を合わせて 70%を達成割合として確認した。その

上で、表現方法などを修正し、76 項目から 77 項目とした。また、モデル案を活用した介入支援については 23 事例に実施し、子どもの社会化と関連機関の連携に向け、疾患の理解や自己管理を促進していることが明らかとなった。これらの結果から、チェックリストと具体的介入を合わせた療養支援モデルを作成し、広く活用・普及するために「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」を作成した。

D. 健康危険情報 なし

E. 研究発表

1. 論文発表

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.

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.

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

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

II. 分担研究報告

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 27 年度分担研究報告書

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①

W eb 調査の結果

研究分担者： 掛江 直子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター臨床研究開発センター
生命倫理研究室長／小児慢性特定疾病情報室長

研究要旨：慢性疾患を有する子どもの *well-being* の評価、ならびに社会的支援の状況、医療費負担等を含む社会資源の配分の状況等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実施した。北海道地域の 3 つの大学医学部（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 日から平成 27 年 4 月末日までを調査依頼期間として、患者・保護者による自記式 *W eb* 調査を実施した。

調査手順は、担当医より直接患者及びその保護者に *W eb* 調査の依頼文書を手渡し、患者及びその保護者が当該調査への参加に同意する場合に、自ら *W eb* サイトにアクセスし、アンケートに回答した。また、*W eb* 調査に加え、追加のインタビュー調査への協力に同意された一部の患者及びその家族に対しては、後日電話によるインタビューを行った。

本調査の有効回答数は 1376 名で、内訳は、保護者：752 名、8 - 18 歳の患者：539 名（保護者とペア 135 名）、19 - 22 歳の患者：85 名（保護者とペア 21 名）であった。協力世帯数（保護者とのペアによる重複分を除く）回答数は 1220 名（回答率 45.2%）であった。

慢性疾患を有する患児ならびにその保護者について、*QOL* の優位な低下や、抑うつ増加等の結果は見られなかったが、不安やストレスを抱えている患者ならびに保護者がいることが明らかになった。医療的支援、福祉的支援のみならず、心理社会的支援、経済的支援等、児とその家族全体のベネフィットを考えた包括的な支援が期待される。

研究協力者：

佐々木 八十子（国立成育医療研究センター）
今井 希依（国立成育医療研究センター）
竹原 健二（国立成育医療研究センター）
森 臨太郎（国立成育医療研究センター）
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）
堤 裕幸（札幌医科大学医学部小児科学講座）

鎌崎 穂高（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年頃からである。当初は生活の質(QOL; Quality of Life)に着目して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、わが国では「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て検討されるのが一般的である。

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)}等が報告される一方で、疾患を限定せずに大きな枠組みで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行われていない。

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疾患をもち、どのような状態で、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、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明らかにするため、大

規模横断的調査を北海道地区にて実施することとした。

北海道地区において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)であった。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。当該調査研究では、地域の自治体による支援事業等の有無が結果に強く影響することが予測されることから、前述の条件に加え、実施主体による制度格差の低い北海道地域は、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最適であると判断した。

B. 研究方法

1. 研究協力施設の選定方法

調査の研究協力施設は、北海道内で医療を提供している医療機関のうち、平成25年度に小児慢性特定疾患治療研究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施設のうち、本調査へ協力することに同意くださった医療機関に、本調査の依頼業務を担当して頂いた。また、北海道小児科医会および札幌市小児科医会に所属している医療機関にも同様に協力を求め、本研究の対象患者の診療を行っている医療機関のうち、本調査への協力を同意くださった医療機関を研究協力施設に加え、全87施設の協力を得た。(巻末資料1を参照)

なお、平成24年度の小児慢性特定疾患治療研究事業における患者登録データの施設毎の患者登録数を集計した結果から、北海道地域の3つの大学医学部(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割を捕捉できることが推察された。(巻末資料2を参照)

2. 研究対象者の選定方法

前述の研究協力施設を受診している患者のうち、以下の基準のすべてを満たす者（患児）とその保護者を、当該調査の対象者とした。

＜対象患児＞

【選択基準】

- 1) 北海道に居住している 8 歳以上 22 才以下（調査実施時）の者
- 2) 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
- 3) 慢性疾患を 18 歳以下で発症した者
- 4) 慢性疾患により 3 ヶ月に 1 回以上、医療機関を受診する者
- 5) 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が得られる者

【除外基準】

- ・調査に自ら回答することが困難である知的障がい等を有する者（ただし、患者本人を対象とした自記式調査のみを除外とし、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】

- 1) 上記対象患児の選択基準のすべてを満たす者の保護者^{*1}
- 2) 上記対象患児の選択基準の 1)～4) 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等を有する者で、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}
- 3) 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

【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

^{*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。

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した。前述の通り、北海道地区において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 8 歳～18 歳までの登録患者数は年間 2,565 人（平成 25 年度）であり（巻末表 1）、これ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の予想数を見積もると、本調査の対象者数はおよそ 4,000 人～5,000 人程度であると予想された。

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こととした。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）は年間約 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っていない慢性疾患患者の予測数（臨床医の経験的予測による）を見積もるとおおよそ 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、約 5,000 人～6,000 人と推定された。

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、任意の調査協力者に対するインタビュー調査による、より深く掘り下げる質的研究の2種類の調査法の組合せにより、より有益な情報を得ることを目指した。

① 自記式質問紙調査（web 調査）

北海道地域にて小児の慢性疾患の診療を行っている担当医（研究協力施設の医師）から、患者ならびにその保護者に直接「調査協力のお

願い」（資料 3）を手渡して（もしくは郵送して）頂いた。

患者ならびにその保護者は自ら Web 調査への協力依頼書を読み、本調査研究への協力に同意頂ける場合は Web アンケートにアクセスし、同意のチェック欄にチェックを入れた上で、無記名で Web 上の調査票に回答し、送信して頂いた。

② 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「さらなる調査協力のお願い」を読んで頂き、インタビュー調査について連絡することを承諾頂ける場合は、連絡先を記入欄にご記入頂き、送信して頂いた。

連絡先をお知らせくださった患者もしくはその保護者に対して、「インタビュー調査へのご協力のお願い」（資料 4）を改めて郵送した上で、研究者が直接連絡し、再度インタビュー調査についての説明を行い、協力について同意を頂ける場合は、インタビュー調査の日時を調整し、インタビュー調査を行った。

インタビュー調査は原則として電話インタビューとし、インタビューガイドに沿って半構造化面接法を用いて、聞き取りを行った。

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研究協力施設において、研究への施設（もしくは診療科）として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・承認を得た。

第 0 ステップ

調査期間の 4 か月間に外来受診した患者ならびにその保護者に対して、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「調査協力のお願い」を渡してもらった。その際、患者の研究用 ID（予め調査協力のお願いに付与している ID）に対して、依頼日、診断病名を記録し、担当医の方で配布数の管理のために保管してもらった。）

第 1 ステップ

研究対象者（患者ならびにその保護者）が自ら説明文書を読み、研究への協力を検討した。

第 2 ステップ

研究へ協力することに同意した対象者は、説明文書の下段に記載されている 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、同意のチェックをした上で、回答した。（ID ならびにパスワードは、患者ならびにその保護者の 1 ペアに対して、1 つの ID とパスワードを、説明文書に印刷して配布している。）

研究用 ID とパスワードを付与したことにより、途中で回答内容を保存し、改めて再開することもできるものとした。

第 3 ステップ

国立成育医療センターにて、送信された回答（調査データ）を集積・解析した。

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てくれた研究対象者に対して、「インタビュー調査へのご協力のお願い」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した。

第 5 ステップ

国立成育医療センター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った。

6. 調査質問紙の種類

当該調査では、以下の内容の調査票を作成し、

調査を実施した。なお、既存の調査票は、対象年齢等の制限が設けられていることから、巻末の組合せの通りに実施した。(巻末表2参照)

【慢性疾患を有する患者・保護者用】

- ・ *D ISA BK ID S Chronic Generic Measure* 日本語版
- ・ *PedsQL* 日本語版
- ・ *DSRSC* 日本語版、*CES-D* 日本語版
- ・ *SF-8* 日本語版
- ・ その他の質問項目

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協力依頼文書を渡す際に、対象者の研究IDと診断名情報をひかえ、国立成育医療研究センターに送付することとした。これは、依頼者数と回答者数を明らかにする目的と、わが国の小児医療現場において、患者ならびに保護者が正確に児の診断名を記憶していない事例が多々あるとの事前ヒアリングの結果を受けて、どのような疾患の患児に調査を依頼したかを明らかにする目的のための対応である。

8. 研究期間

調査の協力依頼期間は、平成26年12月2日から平成27年4月末日までとした。

9. 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、統計解析ソフトを使用して、記述統計を行った。

D ISA BK ID S 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、四分位等を算出した。

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、割合を記述した。

(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した。

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等を理解してもらった。本研究への協力は、書面による同意は受けず、Web調査の冒頭で同意のチェック欄にチェックを入れてもらう形で同意の意思を表明してもらった。また、調査は、自由意思にて回答いただくものとし、調査中はいつでも調査への協力を取りやめることができることとした。なお、回答が終了しWeb上でデータを送信した後は、どの回答(データ)が誰のものであるかわからないため、同意を撤回して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した。

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ことになっているが、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、任意性を担保した。なお、連絡先として個人情報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。インタビュー調査については、本年次報告書にて別途、報告する。

C. 研究結果と考察

本調査の有効回答数は1376名で、内訳は、保護者：752名、8 - 18歳の患者：539名（内、親とペア135名）、19 - 22歳の患者：85名（内、親とペア21名）であった。協力世帯数（保護者とのペアによる重複分を除く）回答数は1220名（回答率45.2%）であった。

なお、集計結果は、以下に示す通りである。

1) 保護者用アンケートの集計

子どもとの続柄は、母親が85.2%、父親が13.0%、祖母が0.3%、その他が0.9%であった（表3）。

表3. 子どもとの続柄

	回答数	割合(%)
母親	641	85.2
父親	98	13.0
祖母	2	0.3
祖父	0	0
その他	7	0.9
未回答	4	0.5
合計	752	100.0

回答者の年齢は、41～50歳（53.4%）が最も多く、次いで31～40歳（31.9%）、51～60歳（12.8%）、20～30歳（1.3%）、61歳以上（0.5%）であった（表4）。

表4. 回答者の年齢

	回答数	割合(%)
20～30歳	10	1.3
31～40歳	238	31.9
41～50歳	398	53.4
51～60歳	95	12.8
61歳以上	4	0.5
合計	745	100.0

回答者の最終学歴は、中学校（5.2%）、高等学校（44.6%）、短期大学（19.3%）、高等専門学校（13.4%）、大学・大学院（11.4%）、その他（6.0%）であった（表5）。

表5. 回答者の最終学歴

	回答数	割合(%)
中学校	39	5.2
高等学校	332	44.6
短期大学	144	19.3
高等専門学校	100	13.4
大学・大学院	85	11.4
その他*	45	6.0
合計	744	100.0

*看護学校、専門学校 35
大学中退 1 を含む

回答者の婚姻状況は、未婚（1.2%）、既婚（82.4%）、離別・離婚（14.6%）、死別（1.7%）、その他（0.1%）であった。主な生計者は、母親（17.1%）、父親（79.9%）、祖母（0.4%）、祖父（1.1%）、その他（1.5%）であった。本調査のひとり親家庭の割合16.3%（離別・離婚及び死別）は、児童のいる世帯のうち、ひとり親家庭の割合6.8%（H24年度国民生活基礎調査）よりも上回っていた（表6）。

表6. 回答者の婚姻状態

	回答数	割合(%)
未婚	9	1.2
既婚	616	82.4
離別・離婚	109	14.6
死別	13	1.7
その他	1	0.1
合計	745	100.0

対象患児にきょうだいがいると答えた593人のうち、同じ疾患のきょうだいがいる子どもの割合は10.3%であった。家族内に、同じ疾患の子どもが複数おり、同時にケアすることの負担が推測される（表7）。

表7. きょうだいと疾患の関係

	回答数	%
0人	119	16.7
1人	339	47.6
2人	130	25.3
3人	31	8.6
4人	11	1.5
5人	1	0.1
7人	1	0.1
合計	712	100

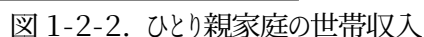
そのうち、同じ疾患の方はいますか？

	回答数	%
いる	68	10.3
いない	591	89.7
合計	659	100

一方、児童のいる世帯（平成 24 年度国民生活基礎調査）と比べると、500 万円以上の割合は少なかった。（図 1-1）



収入階級	割合 (%)
なし	0.3
200万円未満	1.8
200万円～399万円未満	1.9
400万円～599万円未満	5.4
600万円～799万円未満	15.7
800万円～999万円未満	18.0
1000万円～1499万円未満	15.7
1500万円～1999万円未満	13.5
2000万円～2999万円未満	9.1
3000万円未満	4.2
3000万円以上	4.2
未回答	8.0



た(図2)。

収入(円)	人数
0	105
10,000	5
20,000	35
30,000	15
40,000	90
50,000	65
60,000	55
70,000	40
80,000	40
90,000	55
100,000	40
110,000	25
120,000	30
130,000	10
140,000	60
150,000	25
160,000	10
170,000	5
180,000	2
190,000	1
200,000	1

治療・養育に必要な物品等の費用（医療機器代、オムツ代、通院の交通費等）は、概ね 6 万円未満に集中していた（図 3）。



医療サービス	医療機関数
小児慢性特定疾患医療給付	277
重度心身障がい者医療費助成	149
子ども医療費助成(乳幼児等医療給付を含む)	139
利用していない	113
自立支援医療(育成医療)	101
ひとり親家庭等医療費助成	72
生活保護	44
特定疾患医療給付	31
その他	22
養育医療(未熟児養育医療給付)	1
結核児童療養給付	0

が分かった (図4)。

図4. 公的サービスの利用状況（複数回答可 N=949）

小児慢性特定疾患医療給付者（N＝277）のうち半数以上の53.8%が重複して他の公的サービスを利用していた。重複利用している公的サービスのうち、重度心身障がい者医療費助成または子ども医療費助成（乳幼児等医療給付を含む）が65%を占めていた（図5）。

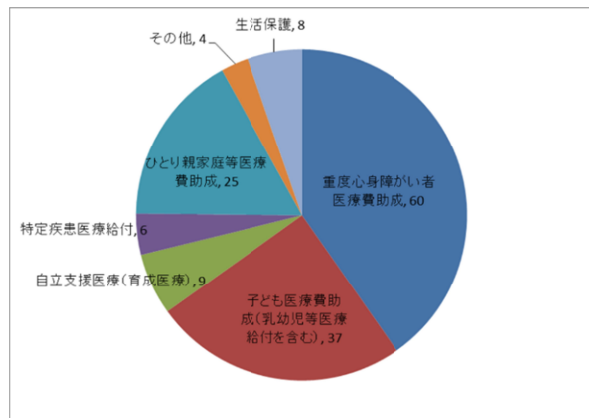


図5. 小児慢性特定疾患医療給付者が重複して利用している他の公的サービス（N=149）

現在、利用している相談支援は、療育相談支援事業が最も多く、次いで療養生活支援事業（小慢児童等の日中における居場所の提供。レスパイト事業等）、巡回相談指導事業、自立に向けた育成相談であった。他方、大多数が现阶段では相談支援等を利用していないことが明らかになった（表8）。

表8. 相談支援の利用状況（複数回答可, N=754）

	回答数
利用していない	515
療育相談指導事業	65
乳幼児医療費助成	43
巡回相談指導事業	24
ピアカウンセリング事業	3
自立に向けた育成相談	15
療養生活支援事業（小慢児童等の日中における居場所の提供。レスパイト事業等）	29
相互交流支援事業（小慢児童同士の交流、他の小慢児童等の家族との交流の機会の提供等）	10
就職支援事業（雇用・就労に関する情報提供、スキル習得支援等）	12
介護者支援事業（小慢児童等の通院等の付添、きょうだいの預かり支援等）	10
長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援	4
身体作り支援	10

次に回答者のこども（患児）の状態についてであるが、まず通院の頻度については、年4～6回（2～3ヶ月に1回）が約4割、年12回（月1回）が約3割であった。一方、年12回以上（月に1回以上）の高頻度で通院している者も約2割みられた（表9）。

表9. 通院頻度

	回答数	割合(%)
年12回以上	128	17.9
年12回	237	33.1
年4～6回	277	38.6
年2～3回	68	9.5
年1回以下	7	1.0
合計	717	100.0

入院日数については、この1年間に入院を一度もしていない者が約8割であった。一方で、年間91日以上（3ヶ月以上）の入院を必要とする患者も1.8%いた（表10）。

表10. 入院日数

	回答数	割合(%)
0日（入院なし）	549	77.1
5日未満	52	7.3
5～7日	28	3.9
8～14日	23	3.2
15～30日	27	3.8
31～60日	16	2.2
61～90日	4	0.6
91日以上	13	1.8
合計	745	100.0

障害者手帳の保有状況については、回答者の約3割が手帳を保有しており、そのうち1級が6割近くを占めていた（表11-1、表11-2）。

表11-1. 障害者手帳の有無

	回答数	割合(%)
あり	220	31.0
なし	489	69.0
合計	709	100.0

	回答数	割合(%)
1級	116	55.5
2級	18	8.6
3級	14	6.7
4級	11	5.3
5級	2	1.0
6級	3	1.4
7級	0	0.0
療育A	24	11.5
療育B	21	10.0
合計	209	100.0

表 12. 視力

	回答数	割合(%)
メガネやコンタクトレンズをいなくても、教科書などの字を読むことができる	460	66.3
メガネやコンタクトレンズをいければ、教科書などの字を普通に読むことができる	186	26.8
メガネやコンタクトレンズをいなくても、教科書などの字を読むことに不便がある	8	1.2
光やシルエットはわかるが、字を読むことは難しい	38	5.5
まったく見えない	2	0.3
合計	694	100.0

表 14. 食事

表 15. 移動

表 16. 排泄 (トイレ)

	回答数	割合(%)
補聴器などを用いなくても、問題なく会話を聞き取ることができる	669	95.6
補聴器などを用いれば、問題なく会話を聞き取ることができる	回答数3	割合(%)
	回答数	割合(%)
自然な会話の聞き取りが難しい	582	73.6
自然な会話の聞き取りが難しいと必要とする	50	6.3
歯のむしりや歯肉の腫れなどがある、機械装置（杖、松葉杖、副木、車いす等）の装着を必要とする	786	100.0
歩いたり独立して動いたりするために、人の助けや機械装置を必要とする	25	3.5
腕や足をコントロールしたり使ったりすることができない	53	7.4
合計	712	100.0

表 17. 學習

	回答数	割合(%)
問題なく学校の授業を学んだり覚えたりすることができる	429	61.5
保護者や教師によって、クラスメートより学校の授業を学んだり覚えたりするのが遅い半判断される	78	11.2
学校の授業を学んだり覚えたりするのが極めて遅く、特別な教育的援助を必要とする	127	18.2
学校の授業を学んだり覚えたりすることができない	64	9.2
合計	698	100.0

次に、社会的支援等についての質問項目に関する集計結果を示す。

患者会（患者の親の会）に参加したことのある人は約 1 割（11.4%）で、約 9 割（88.6%）が参加したことがないと回答した。また、現在の患者会への関わり方は、積極的に参加 2.6%、ときどき参加 4.2%、参加には消極的 3.9%、全く参加しない 89.4%で、約 9 割は患者会への参加について極めて消極的であることが分かった。患者会には、ピアカウンセリングとしての要素もあり、支援事業としては患者会等を紹介する等して患者同士の交流等の機会を提供していくことも検討しているところである。今後の解析の中で、患者会への参加が消極的である回答者の傾向等を検討していくことが必要であろう。

地域にショートステイのサービスがあるか否かについては、あるとの回答が 25%、ないとの回答は約 10%、分からないという回答が約 65%であった（表 18-1）。地域にショートス

	回答数	割合(%)
自分で排泄できる	589	82.8
自分で排泄するのに困難を伴う	17	2.4
排泄するのに機械装置などを必要とする	5	0.7
排泄するのに他人の援助を必要とする	100	14.1
合計	711	100.0

テイサービスがあると回答した 182 名のうち、ショートステイの利用状況については、16 人（約 9%）に利用経験があったが、約 20% が利用経験がないと回答した（表 18-2）。ショートステイの利用経験者 16 人のうち 13 人（約 8割以上）がショートステイサービスに満足していた（表 18-3）。

表 18-1. ショートステイの有無

	回答数	%
ある	182	24.8
ない	76	10.9
わからない	433	64.3
回答しない	130	100.0
合計	181	100.0

表 18-2. ショートステイの利用

表 18-3. ショートステイの満足度

次に、就学支援については、地域に就学支援があると回答したのが約 35%、ないと回答したのが約 31%、わからないとの回答が約 34%であった（表 19-1）。就学支援があると回答し

	回答数	%
とても満足している	6	37.5
やや満足している	7	43.8
どちらでもない	1	6.2
あまり満足していない	2	12.5
まったく満足していない	0	0.0
合計	16	100.0

た者のうち、その支援に満足している者は合計約 60% で、満足していないという回答（約 15%）の約 4 倍となった（表 19-2）。

表 19-1. 就学支援の有無

	回答数	%
とても満足している	229	37.3
やや満足している	246	43.4
どちらでもない	722	100.0
あまり満足していない	29	11.7
まったく満足していない	8	3.2
合計	248	100.0

表 19-2. 就学支援の満足度

就労支援については、地域に職場体験等を含む就労支援があると回答したのは約 2 割、ないと回答したのは約 3 割、わからないとの回答が半数を超えた（表 20-1）。就学支援があると回答した者のうち、その支援に満足している者は約 4 割以上、一方で満足していないという回答は約 1.5 割であった（表 20-2）。

表 20-1. 就労支援の有無

	回答数	%
ある	127	17.9
ない	207	29.1
わからない	377	53.0
合計	711	100.0

表 20-2. 就労支援の満足度

次に、現在、保護者（回答者）にストレスや悩みはありますか？の問いについては、91%（N=571）があると回答し、他方 9%がないと

	回答数	%
とても満足している	12	9.8
やや満足している	44	35.8
どちらでもない	50	40.6
あまり満足していない	9	7.3
まったく満足していない	8	6.5
合計	123	100.0

回答した。

保護者のストレスとしては、多い順に、(1) こどもの教育、(2) 収入・家計・借金等、(3) 疲労、(4) 家族との人間関係、(5) 家族の病気や介護、ならびに自分の仕事、であった（図 6）。

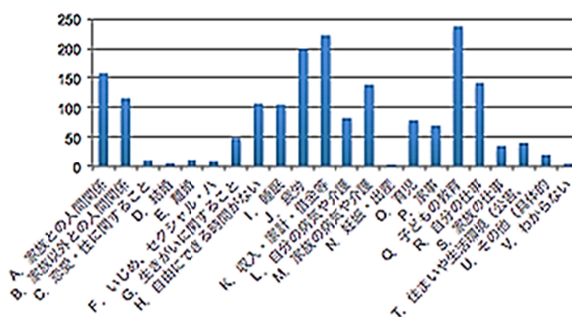


図 6. 保護者のストレス・悩み（複数回答可）

ご近所のサポートについては、あると回答した家庭は約 2 割にとどまり、8 割近い家庭でご近所のサポートがないと回答した（表 21-1）。また、地域のサポートについては、あると回答した家庭は約 2 割を少し超えた程度で、ご近所のサポートと同様に約 8 割がないと回答した（表 21-2）。

これらの結果から、身近なところでの支援が不足しており、また、支援がある場合にも十分に周知されていない可能性が示唆された。居住地域の自治体や近隣の理解を得て、サポートを獲得するための方策が必要であろう。

表 21-1. ご近所のサポート

		精神		社会		身体		総合点
		自立性	気分・感情	社会的孤立	社会的一体性	制限	治療	
北海道調査 (N=520)	平均値 (1-100)	70.0	72.8	79.6	66.5	70.6	71.0	71.7
	標準偏差	23.6	24.0	23.0	23.3	25.3	25.1	19.6
DISABKIDS 欧州 Study (N=1 152)	平均値 (1-100)	76.1	76.2	84.4	74.6	73.9	72.3	76.5
	標準偏差	18.5	20.9	18.1	16.2	18.9	22.6	14.9

	回答数	割合(%)
ある	145	20.7
ない	555	79.3
合計	700	100.0

表 21-2. 地域のサポート

	回答数	割合(%)
ある	150	21.8
ない	538	78.2
合計	688	100.0

表 22. 保護者（回答者）の SF-8

次に、保護者（回答者）の *QOL* について、*SF-8*（健康関連 *QOL* 尺度）を用いて測定した結果を表 22 に示した。*SF-8* は、①全体的健康感、②身体機能、③日常役割機能（身体）、④体の痛み、⑤活力、⑥社会生活機能、⑦心の健康、⑧日常役割機能（精神）、の 8 つの概念によって構成される尺度であるが、保護者の *QOL* は、日本国民標準値⁴⁾と比較しても、大きな差はみられなかった（表 22）。

2) 8 - 18 歳の子ども（患児）

対象患児の年齢分布は、8 歳（10.6%）、9 歳（9.8%）、10 歳（10.9%）、11 歳（7.2%）、12 歳（10.6%）、13 歳（7.8%）、14 歳（9.1%）、15 歳（9.8%）、16 歳（10.4%）、17 歳（6.3%）、18 歳（7.4%）であった。

対象患児の性別は、男（47.9%）、女（52.1%）であった。

本調査では、8 - 18 歳の患児に対しては、主に本人による自己評価が不可欠である *QOL* 等の質問項目を中心に回答を求めた。

8-18 歳の患児の *QOL* としては、欧州で開発された *DISABKIDS-37* と、米国で開発された *PedsQL-4.0* の 2 種類の *QOL* 尺度を用いて測定した。

まず、*DISABKIDS-37* の北海道調査 (*N* =520) と欧州調査 (8-16 歳、*N* =1152) を比較すると、社会的孤立・社会的一体性がやや低いものの、その他の下位尺度はほぼ同スコアであった（表 23-1）。

表 23-1. 子ども（8-18 歳）の DISABKIDS-37

		全体的健康感	身体機能	日常役割機能（身体）	体の痛み	活力	社会生活機能	心の健康	日常役割機能（精神）
北海道調査 (N=83)	平均値	48.06	49.82	48.64	49.34	49.24	48.31	46.78	47.86
	標準偏差	7.7	6.5	7.3	9.5	6.9	8.6	8.2	7.2
日本国民 標準値 (N=2284)	平均値	49.96	49.84	50.07	50.06	50.09	50.00	49.70	49.94
	標準偏差	7.3	6.8	6.6	8.6	6.8	7.6	7.1	6.3

表 23-2. 子ども（8-18 歳）の PedsQL 4.0

PedsQL 4.0 については、健康な日本人スコア⁵⁾と比較して、全体的健康観は大きな差は見られなかった（表 23-2）。

次に、抑うつに関する結果（表 24）であるが、DSRC を用いた 8-14 歳の抑うつについては、カットオフ値を 16 に定めた場合、健康な中学生よりも抑うつの割合は少なかった。

		身体機能	心理機能	社会機能	学校機能	全体的健康感
北海道調査	平均値	86.6	83.8	84.9	79.7	84.4
	標準偏差	23.1	21.7	23.4	22.9	19.7
健康な日本人 (小林、上別府, 2010)	平均値	—	—	—	—	85.9
	標準偏差	—	—	—	—	9.8

CES-D による 15-18 歳の抑うつについては、健康な高校生の平均値よりも低かった。

これらの結果から、小児の慢性疾患に罹患し通院治療を受けている患者全体としては、QOL の低下や抑うつスコアの悪化は認められなかった。

表 24. 子どもの抑うつ

3) 19 - 22 歳の患者

対象患者の年齢分布は、19 歳（29.8%）、20 歳（25.0%）、21 歳（20.2%）、22 歳（25.0%）であった。

		平均値	標準偏差	カットオフ ≥16* (うつ病の可能性 がある割合)
北海道調査 (N=83)	DSRSC (8-14歳)	8.6	6.1	16.3%
	CES-D (15-18歳)	13.2	9.3	23.7%
参考値	DSRSC 日本人中学生 (N=1000) ⁵⁾	12.1	5.6	25.8%
	CES-D 男	15.8	7.1	—
	日本人高校生 (N=2027) ⁶⁾	18.4	8.3	—
	CES-D 女	—	—	—

対象患者の性別は、男（33.3%）、女（66.7%）であった。

就学ならびに就労状況としては、短大に通っている（10.6%）、大学に通っている（36.4%）、訓練所／職場に通っている（53.0%）であった。

将来について強く不安に感じていることはあるかの問い（複数回答可）に対しては、進学について：とても不安がある（8.5%）、少し不安がある（23.7%）、あまり不安がない（15.3%）、

全く不安がない（52.5%）、就職について：とても不安がある（36.4%）、少し不安がある（32.5%）、あまり不安がない（13.0%）、全く不安がない（18.2%）であった。

次に学校や職場との関係についてであるが、学校または職場の理解については、約 3 割以上が教師や上司の無理解に苦しんだことがあると回答した（表 25-1）。また、学校や訓練所等の職場の連携が悪く、不快な思いをしたことがあるかという質問に対しては、約 2 割があると回答した（表 25-2）。学校や職場の連携について課題があることが示唆された。

表 25-1. 学校／職場の無理解

	回答数	割合(%)
ある	26	32.5
ない	40	50.0
わからない	14	17.5
合計	80	100.0

表 25-2. 学校／職場の連

	回答数	割合(%)
ある	17	21.0
ない	49	60.5
わからない	15	18.5
合計	81	100.0

携の悪さ

次に学校や職場における周囲との関係についてであるが、同級生や先輩・後輩、訓練所・職場の同僚の無理解やいじめ等に苦しんだことがあるかという質問に対しては、約3割があると回答した（表26-1）。さらに、部活動やその他の課外活動／訓練所・職場での作業に著しい制約や支障を生じたことがありますかという質問については、同様に約3割があると回答している（表26-2）。

表27-1. 患者（19-22歳）のDISABKIDS-37

表27-2. 子ども（19-22歳）のPedsQL 4.0

表26-1. 友人や同僚の無理解

	回答数	割合(%)
ある	26	32.1
ない	48	59.3
わからない	7	8.6
合計	81	100.0

表26-2. 学校／職場での活動上の支障

	回答数	割合(%)
ある	27	33.3
ない	43	53.1
わからない	11	13.6
合計	81	100.0

19-22歳患者のQOLについては、SF-8（成人用）とPedsQL（18-25歳用）を用いて測定した。SF-8の結果については、20-29歳の日本国民標準値⁴⁾と比較したが、いずれの概念にお

PedsQLでは、健常日本人データがないため比較はできなかったが、スコアとして異常な値は示されなかった（表27-2）。

これらの結果から、小児の慢性疾患に罹患し通院治療を受けている19歳から22歳の患者全体としては、QOLの低下は認めなかった。

D. 結論

本研究では、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、

		全体的健康感	身体機能	日常役割機能（身体）	体の痛み	活力	社会生活機能	心の健康	日常役割機能（精神）
北海道調査（N=83）	平均値	51.8	50.9	49.9	54.5	52.2	49.7	46.8	48.5
	標準偏差	7.4	6.0	8.2	8.5	7.7	8.7	9.1	7.9
20-29歳日本国民標準値（N=270）	平均値	51.2	51.6	51.23	51.45	50.15	50.1	49.7	47.9
	標準偏差	7.5	4.8	5.6	8.3	7.1	7.4	6.5	8.2

いても大きな差は見られなかった（表27-1）。まだ十分に支援制度が整備されていなかった

		身体機能	心理機能	社会機能	学校機能	全体的健康感
北海道調査（N=83）	平均値	88.9	76.7	82.1	80.6	83.3
	標準偏差	17.4	24.4	25.7	22.5	19.7

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病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、北海道地区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。

参考文献

- 1) 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. *Pediatric Surg Int*. 2013 29(3):287-91.
- 2) O sako 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 Life Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL). ICN 25th Quadrennial Congress 2013.
- 3) Sato I et al. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res*. 2014 23(4):1059-68.
- 4) 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.

- 5) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International*. 2010;52:80-8.
- 6) 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.
- 7) 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.

謝辞

本調査にご回答くださいました慢性疾患を有する患者さまならびにその保護者の皆様に、心から感謝申し上げます。

また、本調査を実施するにあたり、実際に患者さまならびに保護者の方に、協力を依頼していただきました協力医療機関の先生方に、心から感謝申し上げます。さらに、本調査の調査協力施設に対して、調査協力の依頼、連絡等を担当していただきました共同研究者の先生方にも、心から感謝申し上げます。

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

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

表 1. H 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 C h r o n i c G e n e r i c M e a s u r e (慢性の病気をもつ子どものための 調査票)	○ (8-18歳)		
P e d s q L (子どもの健康関連QOL尺度)	○ (8-12歳) ○ (13-18歳)	○ (19-22歳)	
D S R S C (抑うつ尺度)	○ (8-14歳)		
C E S - D (抑うつ尺度)	○ (15-18歳)	○ (19-22歳)	
S F - 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のお願い



----- 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。

URL >> <https://www.child-wellbeing.net/> ID >> ※ IDはアルファベットと6ケタの数字です。

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」

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 27 年度分担研究報告書

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②
— 介助を要する慢性疾患患児の保護者が抱える不安や希望する支援等に関する質的調査 —

研究分担者： 掛江 直子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター臨床研究開発センター
生命倫理研究室長／小児慢性特定疾病情報室長

研究要旨：慢性疾患をもって生活する子どもの生活実態は、十分に明らかにされていない。本分担研究では、量的調査では掘り下げることのできない生活実態や介護者である保護者の抱える不安や求める支援等について、質的調査法を用いて明らかにすることを目的とした。

調査手順は、Web 調査に協力くださった対象者のうち、追加のインタビュー調査への協力を自発的に同意くださった一部の患者及びその家族に対して、後日電話によるインタビューを行った。調査は、インタビューガイドを用いた電話インタビューで、半構造化面接法によって実施し、得られたデータは、全介助を要する群と半介助を要する群に分けて、それぞれの群に対して要約的内容分析を行った。

全介助の定義にあてはまる患児の保護者 18 名のうち 12 名、および半介助の定義にあてはまる患児の保護者 51 名のうち理論的飽和となった 20 名のデータを用いて解析を行った。解析の結果、全介助群では、【認知される安心感】、【サービス提供における柔軟な対応】、【子どもにとってより良い環境】、【精神的な負担】の 4 つのカテゴリーとそれらを構成する 13 のコードが得られ、半介助群では、【将来への不安】【設備・サービスの充実】、【病気や（母親が抱えている）問題への理解】、【学校・施設との関係性】、【子どもの成長】、【母親自身の状態・行動】の 6 つのカテゴリーとそれらを構成する 17 のコードが得られた。

当該質的調査の結果から、慢性疾患を有する患児の保護者においては、患児の身体的状態等や実際の介護負担の程度にそれぞれ異なる想いやニーズが明らかとなる一方、患児の状態や介護負担の程度に関わらず共通する想いやニーズも明らかとなった。これらの結果を、今後の支援策の検討に活かしていきたい。

研究協力者：

今井 希依（国立成育医療研究センター）
竹原 健二（国立成育医療研究センター）
佐々木八十子（国立成育医療研究センター）
須藤茉衣子（津田塾大学大学院国際学研究科博士課程）
森 臨太郎（国立成育医療研究センター）

A. 研究目的

医療技術の進歩や医療をとりまく環境の変化により、慢性疾患や障がいを持ちながら地域で生活している子どもが増えている^{1), 2)}。しかし一方で、その生活の実態が十分に明らかにされているとは言えない現状があり²⁾、慢性疾患

を有する子どもの介護にあたっている保護者の不安や必要としている支援等を把握し、適切な支援を提供することが重要となってきた。

本分担研究では、慢性疾患を有する子どもたち本人のみならず、患児を支える保護者（主たる介護者である母親）の *well-being* を向上させるためには、どのような支援を求めている、実際に必要な支援がどの程度行き届いているのかといったことを明らかにする必要があると考えた。そこで、質的調査法を用いて、慢性疾患や障がいを持つ患児の介護にあたる保護者（母親）の想いや、詳しい生活の実態、求めている支援等を聴き取り、患児の慢性疾患や障がいの程度（全介助と半介助）によるそれらの共通点や相違点を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

本調査は同じ調査方法を用い、全介助の患児を支える母親と、半介助の患児を支える母親の計2つの対象集団に対して、電話による1対1の半構造化面接調査を行った。

2. 対象者

2-1. 対象者の選定

本研究班が昨年度より実施してきた、北海道における「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」の自記式質問紙調査（*Web アンケート*）の対象者の一部を、本調査の対象者とした³⁾。

自記式質問紙調査の対象者は、①北海道に居住している8歳から22歳の者、②6ヶ月以上の経過をたどる疾患に罹患している者、③18歳以下で慢性疾患を発症した者、④3ヶ月に1回以上、医療機関を受診している者、⑤本人か

らの調査協力の同意が得られる者（本人に同意能力がない場合は保護者からの同意によって保護者のみを対象とする）、の5つの条件のすべてを満たした患児とその保護者であった。そのうち、自記式質問紙調査の最後に記載した、本インタビュー調査の依頼文を読み、参加に同意くださった保護者を、本インタビュー調査の対象者とした。

本分担報告では、本インタビュー調査の対象者のうち、全介助の患児の保護者と半介助の患児の保護者に該当する者に対し、それぞれ調査を実施した。

2-2. 全介助の患児の保護者である対象者

自記式質問紙調査（*Web アンケート*）の対象者基準を満たした者のうち、全介助の定義にあてはまる者を本インタビュー調査の対象とした。

全介助の定義は、自記式質問紙調査の質問の内容から、他者の援助を受けても、機械等を利用しても歩くことができない等「自らの力で腕や足をコントロールし、移動すること等ができない者」とした。

2-3. 半介助の患児の保護者である対象者

全介助の対象者同様、自記式質問紙調査（*Web アンケート*）の対象者基準を満たした者のうち、以下の半介助の定義を満たした者を対象とした。半介助の定義は、自記式調査において、移動・食事・排泄をするにあたり、「機械装置・他人の援助を必要とする」に回答した者、もしくは、学校で学習するにあたり「学んだり、覚えたりするのが極めて遅く、特別な教育的支援を必要とする」「学んだり、覚えたりすることができない」とした。

3. 調査手順

データ収集は、電話による1対1の半構造化面接法にておこなわれた。インタビュアーはカ

ウンセリング業務に従事した経験がある者が担当し、インタビューの所要時間は一人 20～60 分程度とした。インタビューガイドは、自記式質問紙調査の質問項目をもとに、8 項目を抜粋し、新たに対象者の生活の質 (Quality of Life) の観点から 1 項目を追加した計 9 項目で構成されたものを使用した (資料 1)。インタビュアーはインタビュー終了後速やかに、インタビュー時に作成したメモをもとに逐語録を作成した。

4. 分析方法

本調査の結果の分析は、全介助、半介助ともに、要約的内容分析法によって実施された。分析に際し、インタビュアーと質的研究の分析経験のある研究者 2 名が独立して逐語録を読み込み、文脈単位でのコード化を行った。意味内容の類似するコードを類型化して、上位概念となるカテゴリーを抽出した。

分析を担当した 2 名がそれぞれの分析結果について比較・検討を行ない、両者の分析結果が一致するまで、繰り返し再分析を行なった。両者の一致に至った分析結果については、本研究の他の研究メンバーによって、文脈の類型化の適切さが確認された。

なお、全介助は対象者が少ないため、分析結果が理論的飽和に達したかどうかの判断は行っていない。他方、半介助の対象者については、理論的飽和に達したと推測された 18 名のインタビューが取り終えた時点で分析を開始した。分析の結果、カテゴリーやコードはほぼ固まり、2 名のデータをさらに追加し、再度分析を行なったにも関わらず、カテゴリーやコードの修正が生じなかったことから、理論的飽和に達したと判断された。

本稿では、【 】にカテゴリー名を、[] にコード名をそれぞれ記載した。

(倫理的配慮)

本調査の同意の取得は以下の手続きによって行なわれた。対象者は自記式質問紙調査 (Web アンケート) の最後に記載した、本インタビュー調査の依頼文を読み、本調査への協力の意思を示す場合のみ、連絡先記入欄に連絡先等の個人情報を入力し、研究事務局に返信している。

さらに、インタビュー調査の実施に先立ち、郵送での再度の説明文書の送付、日程調整ならびに電話インタビュー時に口頭で協力意思確認を再度行なっている。これらの手続きにより、本調査への参加の同意は適切に得られており、研究協力に関する任意性が担保されていると判断された。さらに、同意の撤回の自由についても併せて説明し、理解を得ていると考える。

なお、本調査については、量的調査の計画と併せて、国立成育医療研究センターの倫理審査委員会の承認 (承認番号 817) を得て実施された。

C. 研究結果

1. 全介助の母親が抱えている負担や求めている支援・環境に対する調査結果

1-1. 全介助の子どもの属性

本調査への参加同意が得られた者 166 名のうち、全介助の基準を満たした者が 18 名、そのうち、辞退や電話が通じない者 6 名を除く 12 名からデータが得られた。対象者はいずれも慢性疾患を有する患児の母親であった。

患児の年齢は 9 歳から 22 歳までで、そのうち男性が 9 名で、女性が 3 名であった。診断年齢と治療年齢は表に記載した (表 1)。

1-2. 抽出されたカテゴリーとコード

逐語録よりコード化を行った結果、242 の文脈から 13 個のコードと、上位概念として 4 つのカテゴリーが抽出された (図 1)。全介助を

要する患児の母親は、【認知される安心感】、【サービス提供における柔軟な対応】、【子どもにとってより良い環境】を望んでいた。また、生活する上で【精神的な負担】を感じていることが明らかとなった。

2. 半介助の母親が抱えている負担や求めている支援・環境に対する調査結果

2-1. 半介助の子どもの属性

本調査への参加同意が得られた者 166 名のうち、半介助の定義を満たしたのは 51 名であった。そのうち、辞退や電話が通じない者をのぞき理論的飽和となった 20 名からデータを収集した。インタビューの対象者はいずれも慢性疾患を有する患児の母親であり、患児の年齢は 8 歳から 23 歳であった（量的調査時には 22 歳であったが、インタビュー調査時に 23 歳となっていた者 1 名含む）。そのうち、男性は 11 名、女性が 9 名であった。診断年齢と治療年齢は表に記載した（表 2）。

2-2. 抽出されたカテゴリーとコード

逐語録からコード化をおこなった結果、368 の文脈から構成される 17 個のコードと、上位概念である 6 つのカテゴリーが抽出された（図 2）。半介助を要する患児の母親は、【将来への不安】を抱いており、行政や地域の人々に【設備・サービスの充実】や【病気や（母親が抱えている）問題への理解】を求めている。また、【学校・施設との関係性】をよりよく保ち、【子どもの成長】を促すためには、【母親自身の状態・行動】を安定させる必要もあることが明らかとなった。

D. 考察

1. 全介助を要する患児の母親の群

1-1. 母親が抱える不安・負担感

全介助を要する患児の母親は、経済面、家

族・きょうだいにかける負担を心配しており、【介護による拘束・制限】や患児の【卒後・将来の不安】に対して【精神的な負担】に感じていた。特に、一日の大半を介護に費やしており、リフレッシュする時間さえ乏しい現状や患児の卒業後の施設入所までの介護に対する不安を感じていた。

1-2. 行政や地域に求める支援

対象者は、災害時や主介護者である自分が倒れた場合等の【緊急時の対応・対策】が十分に整っていないことを不安に感じており、緊急時にすぐに対応してくれるショートステイの整備や災害時の避難場所までのルートの明確化、障がい者向けの避難所の設置や整備を求めている。また、普段から近所や地域、市役所に対象者家族が認知され、【見守られている】と感じられることが母親の精神的な負担感を軽減させることにつながるだろう。

生活介護をするにあたり、福祉事業者、市役所、学校等の支援サービスは必要不可欠である。現状は、送迎サービス、地域によって使えるサービスが異なる等、母親は【使えそうなサービスが使えない】と感じており、支援サービスの整備や充実を求めている。また、支援サービスのニーズだけではなく、サービス提供者や学校の配慮や気遣いが対象者のニーズに合致しておらず、対象者は自分たちの気持ちをくみ取ってもらえていないと不安を抱えていることがうかがえた。サービスの充実といったハード面の拡充も必要ではあるが、サービス提供者の気遣いのようなソフト面の質を高めることも、母親の不安を軽減させるためには必要だと考えられた。

1-3. 子どもにとってよりよい環境

母親は患児が今よりもできることが増えて欲しい、楽しく過ごしてほしいと【子どもの成長】を願っていた。施設・学校職員への理解を

深めるために、子どもの状態を理解している母親が子どもの特徴等を積極的に伝えることが重要であると同時に、当該母親の想いを施設や学校の職員へ適切に伝える役割を担う人材(自立支援員等)の育成が求められているようである。

2. 半介助を要する患児の母親の群

2-1. 母親が抱える不安・負担感

半介助を要する患児の母親は、【将来への不安】として、経済的自立をして欲しい・結婚して欲しいと期待する一方、現実的には誰かの力を借りないと生活していくことが難しいと諦めの気持ちを抱いていた。半介助ゆえに、母親も「先の見通しが立てづらいがゆえの迷い」を感じ不安を高めていた。

2-2. 行政や地域に求める支援

半介助を要する患児と生活する上で、【設備・サービスの充実】が必要である。現状は、母親が急に倒れ、養育できなくなった場合等も利用できるショートステイの施設が少ない、送迎サービスを利用したくてもできない等、「必要なサービスが受けられない」と感じていた。

また、ショートステイを利用したいという母親の中には、突然の状況や今後、患児が施設で生活することを考え、ショートステイを利用して慣れさせようと考えていた。突然の場合に限らず、定期的にショートステイを利用できる体制整備が望まれる。

さらに、慢性疾患や障がいをもっている患児の場合は学校等の選択肢が少ないがゆえに、患児にとって適切な教育が受けさせてあげられないと感じている母親もいた。半介助を要する患児は特別な配慮を必要とする場合が多く、患児の「特性を理解して貰いたい」と多くの母親が望んでいた。

地域において子どもの病気や障がいへの理

解が進むように、障がいをもつ子どもやその母親と地域の人々が円滑なコミュニケーションをもつ機会を整えていく必要があるであろう。また、同時に母親が気軽に相談できる場所、相談できる人材も地域内で充実させると、母親の精神的な負担の軽減につながると推測される。

2-3. 子どもにとってより良い環境

半介助を要する患児は、遊ぶ機会やデイサービスの利用が少ない状況が示された。こうした状況に対して母親は、放課後に自分の子どもが普通学級の子どものと過ごすことができるような機会等を求めており、実際にそうした環境にいた子どもは語彙が増える等の効果を実感していたことが明らかになった。

また、患児にとってより良い養育環境を作るためには、母親の「精神的な安定」や「母親の病気の受け止め方」も重要であろう。

さらに、対象患児の中には、家庭での生活においては大きな問題がみられないものの、集団生活や社会生活で問題が顕在化する等、母親には問題が見えにくいケースもあることが伺われた。そのようなケースでは、学校の担任等、患児の特徴に気付いた者が母親に状況を伝え、さらにはその患児への適切な関わり方を一緒に検討する人材等の配置が必要である。

3. 全介助・半介助の母親の現状・ニーズの共通点と相違点

全介助を要する患児の母親と半介助を要する患児の母親の間には、主に4つの共通点が見られた。

まず、災害時や主介護者である母親が倒れた場合の緊急時にすぐに対応してくれるショートステイが十分に整っていない点。2つ目に、送迎サービスが使えないことで、良い福祉施設や学校があっても利用することができず、施設・学校の選択肢が広がらない点。3つ目に福

祉施設や学校の数が少なく、あったとしても距離が遠い等、アクセスの悪さ等により利用が限られる現状がある点。最後、4 つ目に全介助、半介助の母親ともに、子どもには楽しく過ごして欲しい、今よりもできることが増えて欲しいと願っていた。そのためにも施設・学校職員へ、患児の特徴を理解した上で関わってもらいたい、支援をして欲しいと願っている点である。

一方、大きな相違が見られた点として下記の5 つがあげられる。

1 つ目に、緊急時の対策である。全介助の患児の母親は、災害時の避難場所のルートの明確化や、障がい者向けの避難場所の設置や整備を求めていたが、半介助を要する患児の母親からはそのような声はほとんどあがってこなかった。

2 つ目は、ショートステイの利用方法についてである。半介助の患児の特徴として、新しい場面や環境に慣れるまでに時間がかかる児が多いため、緊急時にショートステイに預けた時にパニックにならないように平時から訓練をさせるために利用したいと考えている点である。

3 つ目に、全介助の患児の母親は、学校や役所、福祉サービス事業者の配慮や気遣いが母親のニーズに合っておらず、自分たちの気持ちを汲み取ってもらえていないという声が多く見られたが、半介助を要する患児の母親にはそのような声はほとんど見られなかった。

4 つ目としては、半介助の患児では、家庭内で大きな問題がほとんど生じていないにも関わらず、集団生活において問題が生じやすい児もいるために、母親からは問題が見えにくい場合がある。そのような場合には、学校の担任等、患児の特徴に気付いた周囲の大人が母親に情報を伝え、適切な対応につなげていくことが必要であろう。

最後に、全介助を要する患児の母親は、子どもの病気や障がいの受け入れはできていたが、介護の負担が大きいこと、将来が見えない不安を抱えていた。一方、半介助を要する患児の母親では、介護の負担はそれほど大きな問題ではないようであった。しかし、将来子どもが経済的自立をすることを期待してはいるが、現実的には福祉等の援助を借りずに自立することは難しいだろうといった諦めを感じていた。患児への期待と現実の困難さとの間で葛藤することが、将来への不安を強めているといえる。

E. 結論

本調査は、「慢性疾患を有する子どもの身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査」に付随する質的調査として実施された。

ひとくちに支援の充実といっても、患児の状態や母親の介護等の負担により、求めている支援の内容が異なることが明らかとなった。また、さまざまな支援を求める声の裏にある、介護者であり保護者である母親の想いには、共通性と相違性の双方があることも明らかとなった。今後は、共通性のある想いについては、心理的サポート等として一般化し、支援制度に組み込んでいく等して、広く効率良く支援する方法を検討していく必要があるだろう。また、患児の状態や母親の負担の大きさによって異なってくる問題についても、ある程度一般化して、それぞれ受け皿を用意すべく、支援の検討を進めていくことが求められる。

最後に、母親の介護ならびに養育負担の軽減を図るためには、支援の拡充が不可欠ではあるが、他方、患児や母親、家族を取り巻く地域社会が病気・障がいへの理解を深めることも極めて重要であろう。そういった観点から、今度、小児慢性特定疾病自立支援員等の人材が、地域社会と患児ならびにその家族を、適切に結び付

け、患児ならびにその家族に寄り添い、共に生活できる環境を整備し、患児の自立を促し支えていくことが期待されるだろう。

参考文献

- 1) 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—. 日本小児看護学会誌 2009;18:3:18-26
- 2) 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)
- 3) 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 7-20
- 4) 掛江直子, 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. 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の施策に充実に関する研究」 担研究報告書 15-27.

謝辞

お忙しい中、長時間にわたり、本インタビュー調査にご協力くださいました慢性疾患を有する患者さまの保護者の皆様に、心から感謝いたします。

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. インタビューガイド

共通部分

0. お子さまの年齢と病名をお伺いしてもよろしいでしょうか？

1. 現在の通院頻度や治療についてお聞かせください。

2. これまでに医師や保健師に知的な遅れを指摘されたことはございますか？（手帳を進められたことはありますか？）

インタビュー内容

4. B3 公的サービスの利用状況

“利用していない”と答えた方に「なぜ利用していないのか」尋ねる。

5. B6 相談支援の利用状況

“利用していない”と答えた方に、「なぜ利用していないのか」「どんな相談・支援だったら受けたいか」を尋ねる。

6. B12 お子さまに対して就学支援などがありますか？

“ない”と答えた方は、「お子さまに合った支援がなかったのか」を尋ねる。

“ある”と答えた方は、就学支援に対して満足している点 or 改善して欲しい点を尋ねる。

7. B31 現在、お子さまが通っている学校/訓練所/職場などの職員はお子さまの就学/就労に協力的だと思いますか？

“協力的である”と答えた方に、「どんな点が良かったのか」尋ねる。

“非協力的である”と答えた方に、「どんな協力があつたら望ましかったか」を尋ねる。

8. C20 お子さまの将来で不安に感じていることはありますか？

進学・就職・結婚について“とても不安がある”と答えた方に詳しく尋ねる。

9. E9 地域のサポートはありますか？

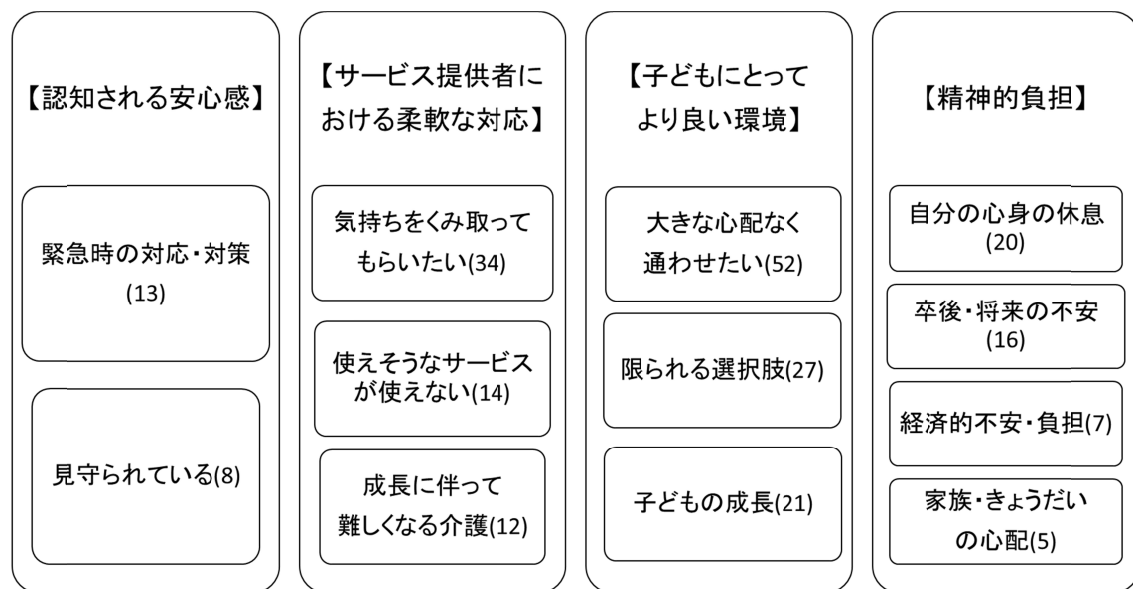
“ある”と答えた方に、「どんなサポートを利用しているのか」を尋ねる。

“ない”と答えた方に、「どんなサポートがあつたら便利か」「どんなサポートが欲しいか」を尋ねる。

表 1. 全介助を要する子どもの属性

年 齢	診断 年齢	治療 年数	性別	疾患名	所属
9	0.5	8.5	男	滑脳症 ウェスト症候群	養護学校
10	0	10	男	脳性麻痺	養護学校在籍 週一回訪問教育
11	0	11	女	てんかん	養護学校
11	0	11	男	虚血性脳症後遺症により四肢麻痺	特別支援学校
12	2	10	女	虚血性脳症後遺症により四肢麻痺	特別支援学校
13	1	12	男	リーキーガット症候群	特別支援学校通学
13	不明	不明	男	レノックスガストー	支援学校通学
15	1	14	男	急性脳症後遺症	養護学校在籍
20	3	17	女	レット症候群	デイサービス通所
22	2	20	男	てんかん	在宅 施設入所待機中
22	0	22	男	てんかん	デイサービス通所
22	6	16	男	てんかん	生活介護支援施設通所

図 1. 抽出されたカテゴリー・コードおよび文脈数（全介助群）

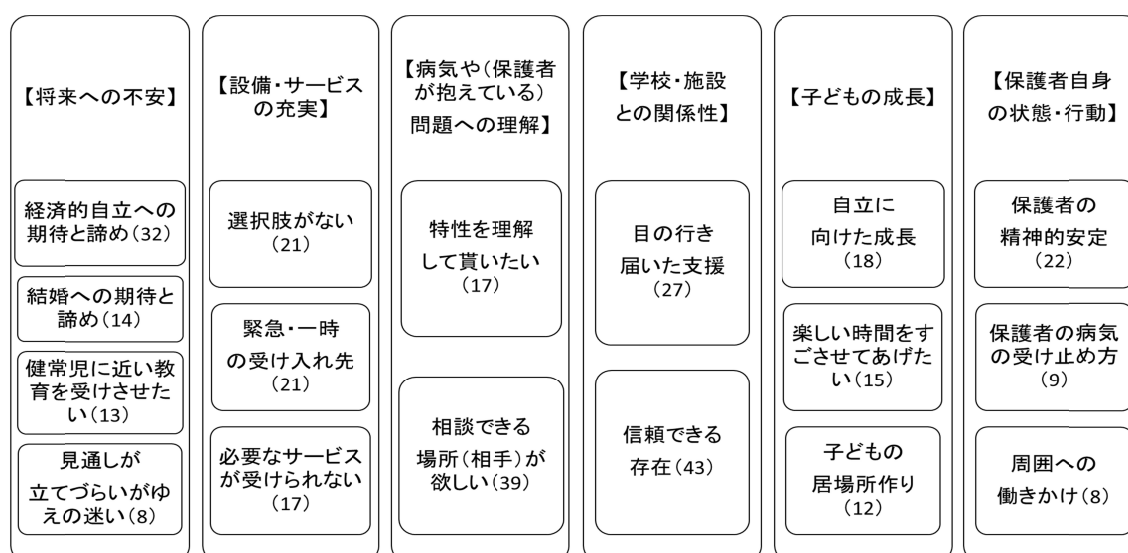


※（ ）は分析対象データ数 242 中の文脈数

表2. 半介助を要する子どもの属性

年齢	診断 年齢	治療 年数	性別	疾患名	所属
8	2	6	女	リー脳症	特別支援学級
10	1	9	女	レノックスガストー症候群	特別支援学校
10	1	9	男	自閉症スペクトラム・ADHD	情緒学級
11	0	11	男	プラダーウィリー症候群	特別支援学級
12	8	4	男	てんかん	普通学級
12	8	4	女	小児肥満症・自閉症	特別支援学校
12	2	10	男	急性脳症後遺症 てんかん	特別支援学級
13	3	10	男	高機能自閉症	特別支援学級
13	3	10	男	広汎性発達障害	普通学級 情緒学級
16	7	9	女	急性骨髄性白血病 抗がん剤後脳腫瘍 てんかん	病弱学級
17	0	17	女	心内膜未欠損・ダウン症	特別支援学校
17	1	16	女	脳性麻痺	特別支援学校
17	1	16	男	てんかん発作後発達遅滞	支援学校
18	8	10	男	難治性てんかん	知的障害者施設通所
18	2	16	女	フォン・ヴィルブランド病	特別支援学校
19	10	9	男	CHAGE 症候群	就労支援B型通所
20	0	20	男	肝外胆管閉塞症・精神遅滞	作業所通所
21	0	21	女	プラダーウィリー症候群	B型作業所通所
22	3	19	男	てんかん・発達障害	授産施設通所
23	4	19	女	アンジェルマン症候群	ケアホーム

図2. 抽出されたカテゴリー・コードおよび文脈数（半介助群）



※ () は分析対象データ数 368 中の文脈数

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（健やか次世代育成総合）研究事業）
分担研究平成27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

研究3年目（H27年度）は、函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局への質問紙による調査（以下、行政調査）と北海道大学医学部、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。前者の調査の結果、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。慢性疾患児童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。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。小児慢性特定疾病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。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。小児慢性特定疾病児童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。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、札幌市はなく、旭川市は、今後進めていきたいという回答だった。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。国立特別支援教育総合研究所の協力を得て、全国病弱特別支援学校長会で作成している「病気の子どもの理解のために」（以下、支援冊子）についての評価を聞いたところ、周知はされていないが、実物を見ての評価は、3市とも高かった。また、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、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
マスキング研究室長)

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機関や行政機関への調査を通じて、長期に療養する必要がある慢性疾患児支援の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、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、札医大、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。

(1) 函館市、札幌市、旭川市へのアンケート調査

北海道、函館市、札幌市、旭川市の小児慢性特定疾病担当部局の担当者とアンケートの質問内容に回答可能かどうかのすり合

わせを行い、質問用紙を完成した。内容は、小児慢性疾病児童等自立支援事業(旧小児慢性特定疾患治療研究事業)について(実績、関連事業の有無、地域の支援団体、慢性疾患児地域支援協議会の立ち上げ予定、小児慢性特定疾患登録管理データの活用の有無、小児慢性特定疾病児童手帳の活用)、機関間連携について(連携先、連携の具体例)、病弱教育について(病弱特別支援学校、特別支援学級に関する知識、支援冊子の評価)である。最後に、アンケート用紙を示す(※)。

調査対象：北海道、函館市、札幌市、旭川市の小児慢性特定疾病担当部局の担当者(なお、北海道は、地域毎の実情を担当部局では把握できないため、昨年度に個別の保健所調査を行ったので、このアンケート調査の対象から外した。)

調査期間；平成27年4月8日～4月25日

(2) 小児慢性特定疾病の診療体制調査

北海道大学医学部小児科学講座、札幌医科大学医学部小児科学講座、旭川医科大学小児科学講座の協力を得て、各講座の関連病院における専門外来(慢性疾患外来)の平成27年1月現在の設置状況について聞き取り調査を行った。

あわせて北海道の小児医療体制に関する行政(厚生労働省、北海道庁)、日本小児科学会、日本小児科医会のウェブサイトで得られる資料およびNPO医学中央雑誌刊行会の運営する医中誌Webを用いた検索で、「北海道 小児医療」により得られた文献資料による情報により、北海道における小児慢

性特定疾病の診療体制調査を行った。

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

（１）函館市、札幌市、旭川市へのアンケート調査

1. 函館市

函館市では、小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）に関し、法に例示された内容の事業は実施しておらず、小児慢性特定疾病申請時や電話相談等で随時相談を受けている。市独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業（任意事業に挙げられている各種事業に類似した事業）としては、函館市母子支援連絡システム事業（担当：子ども未来部母子保健課）、思春期保健教室（担当：子ども未来部母子保健課、一部外部委託）、生活保護世帯への就労等意欲喚起プログラム事業（外部委託）、はこだて若者サポートステーション事業（外部委託）が挙げられた。地域の支援団体としては、北海道難病連函館支部、障がい者関係団体が挙げられた。

慢性疾病児童地域支援協議会は、平成 27 年 2 月 2 日に設置された。協議会の構成員は、医師、歯科医師、薬剤師、訪問看護師、

医療ソーシャルワーカー、公共職業安定所職員、学校教育関係者、保健所長、障がい保健福祉課、難病連代表である。自立支援員は、H27 年度に委託後 参加予定である。そこでの検討課題としては、小児慢性特定疾病児童等の支援のあり方について関係機関で協議・連携し、今後の支援内容を検討するとのことであった。

函館市では、小児慢性特定疾病児童等の相談は小児慢性特定疾病医療支援の申請窓口である子ども未来部母子保健課で受け、自立支援員へと繋ぐシステムである。自立支援員は、公募により相談事業所（社会福祉法人、NPO 法人等）などへの委託を予定で、すでに障がい福祉サービス相談支援で実績のある委託業者を想定している。自立支援員は、随時、市の担当者と連絡し、小児慢性等が在宅生活を送るために、医療や福祉、教育・就労等の相談支援を行い、情報共有・支援内容の確認を行うというイメージである。

小児慢性特定疾患登録管理データ活用は行われていなかった。今後、国からの研究成果の情報提供への期待は大きく、多種多様で希少な小児慢性特定疾病の特徴や最新の医療情報などを得て、患者・家族等からの相談支援に活かしたいという希望があった。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）は希望者に交付することになっているが、積極的に活用がされておらず、最近（H23,24,25 年度）の交付実績はなかった。小慢手帳を効果的に活用するためには、医療受給者証の新規申請や更新申請等手続きで来所や相談があったときなど、いろいろな機会を利用して小慢手帳を周知し、患者・

家族に活用を促していくこと、小慢手帳は、疾病の診断から治療経過、これまでの病状、日常生活で注意して欲しいことなど記載し、転居や医療機関の変更、進学、就職等で患者本人の環境が変わった際に、必要があれば周囲に提示すると本人や家族がこまかに説明しなくても理解してもらえる資料として使えるとよい、という意見があった。

函館市において、慢性疾患のある子どもに関する、他機関（医療機関、学校）からの相談の窓口は、函館市子ども未来部母子保健課と保健福祉部障がい保健福祉課が担っている。相談者は、保護者、学校、生活保護担当者からが多かった。提供された相談事例を二つ紹介する。

事例1）軟骨無形成症の中学生（保護者からの情報）。身体障害者手帳の申請をしたが該当しなかった。現在は普通学級に通っているが、母が登下校の際に送迎しているものの、体力的に学校を休みがちで学習も追いつかない。高校に進学したいが、本人に適した高校が無い。

事例2）重度の血友病の中学生（実際の相談事例）。病状の不安定さから高額な血液製剤を毎日大量に投与し、かつ生活保護世帯であったことから医療費の全額（多いときは1か月2,800万円）が市費負担であったため、市議会でも問題となった。また、学校からは不安定な病状と学力の面で進路と疾病のコントロールについて相談あり。本人・両親は学力の低さを勉強不足のせいと認識していた。病状の安定のため主治医と面談を重ね、本来の治療法ではないものの改善効果があると報告されていた治療法（リツキサン）を市費で行った結果、病状が安定し、血液製剤も通常の製剤で投与回

数も減らすことができ、医療費は前年度の1／6に縮減できた。また、病状安定により、進学先のイメージを学校や両親・本人が具体的に考えることにつながり、学力の低さについて小児精神科医の受診・診断を受けることで、本人や両親の認識を変えることができた。さらに、療育手帳の取得と知的障がい者対象の特別支援学校高等部への入学に結びつき、職業訓練を受ける環境が整い、自立支援の一助となっている。（ここまでが事例の紹介）

なお函館市において、障害者総合支援法に基づく事業所、児童福祉関係事業所の中で、難病や小児慢性特定疾病にも対応可能な施設は、平成27年4月現在、ないと回答であった。

また、函館市担当者は、病気の子どもの特別支援教育（病弱教育）についての知識に関し、特別支援学校（病弱）、特別支援学級（病弱）の制度については知っていた。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）の存在は知らなかった。実際に内容を見た感想は、装丁、分量、医学的記述については普通、学校生活の配慮はやや良いで、今後、学校関係者から慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいとのことだった。

2. 札幌市

札幌市では、小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）として、療育相談指導、巡回相談指導、地域関係者からの相談への対応、小児慢性特定疾病申請時面接を実施している。実績は、療育相談指導事業は、参加人数 H23：75 人、H24：100 人、H25：139 人で、担当は保健師

であった。巡回相談指導事業（平成 27 年 1 月から開始）は、参加実績はなかった。事業実施上の課題として、相談支援については、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請時に保健師が療育相談を行うことを主としているが、申請者が時間に余裕が無い等の理由により、相談を実施することができない場合があるとの回答があった。

札幌市で独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業（任意事業に挙げられている各種事業に類似した事業として、障がい者（児）相談支援事業、障がい児等療育支援事業、障害者就業・生活支援センター事業、北海道難病連相談室、障がい者就業・生活相談支援事業、家族交流会、保育所（幼稚園）等訪問支援が挙げられた。中でも、利用できそうなものとしては、教育相談事業、身体障害者在宅訪問診査・指導を挙げていた。地域にある慢性疾患のある子どもを支援する団体として、全国心臓病の子どもを守る会北海道支部、がんの子どもを守る会北海道支部、胆道閉鎖症の子供を守る会北海道支部、北海道小鳩会が挙げられていた。慢性疾病児童地域支援協議会（またはそれに代わる協議会）の設置は、平成 27 年 4 月時点で具体的な計画はなかった。自立支援員の仕組みは、自立支援事業の窓口を札幌市保健所（1 か所）が担当し、自立支援員は各区の保健センターにいる小児慢性特定疾病の事務担当者が担当しているとの回答であった。

小児慢性特定疾病登録管理データ活用はしておらず、国から研究成果の情報提供があれば活用したいと回答していた。疾病別

の、特別支援学級や特別支援学校への就学状況について情報があれば、申請を受付けた際に支援サービス等の照会について案内できると思われるコメントがあった。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）の交付は現在しておらず、平成 17 年でやめてしまったとのことであった。医療機関を受診した際に、現在の症状や検査データを記載し、学校や保健所での情報共有に利用するのであれば、活用が進むとの意見があった。

医療機関や学校から慢性疾患のある子どもに関する相談の窓口は、各区健康・子ども課、保健所健康企画課で対応している。病気の子ども支援に関して、外部機関との連携を進める上での課題として、医療機関・訪問看護ステーション以外には、小児慢性特定疾病児童の認識が充分に進んでいないと感じるとの回答があった。難病や小児慢性特定疾患にも対応可能な施設に関する情報提供は、ウェブサイトから見ることができる（http://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/zigyoshasitei/9_shiteijigyousyaichiran.html）。

札幌市担当者は、病気の子どもの特別支援教育（病弱教育）についての知識に関し、特別支援学校（病弱）、特別支援学級（病弱）の制度については知っていた。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の存在は知らないという回答であった。実際に内容を見た感想を問うと、装丁、分量、学校生活の配慮については普通、医学的記述はやや良いで、今後、学校関係者から慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいとの回答を得た。

表1 札幌市の自立支援事業

相談支援事業			
◇療育相談指導：家庭看護、食事・栄養、歯科保健等に関する指導、福祉制度の照会、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談指導を行う。			
○障がい者（児）相談支援事業	障がい者やその家族の地域生活を支援するため、在宅福祉サービスの利用援助、社会資源の活用や社会生活力を高めるための支援、ピアカウンセリング、介護相談や情報の提供等を総合的に行う。	相談支援事業所（18か所）	障がい福祉課
○障がい児等療育支援事業	障がい者（児）への療育指導、療育支援	相談支援事業所（5か所）	障がい福祉課
○教育相談事業	児童・生徒の発達の状態や友人関係、学習のつまずきなどに対して、専門的な助言を行う。必要に応じて、嘱託医による医学的診断を行う。	指導主事	教育相談担当課
○相談室	療養生活や医療・福祉制度・年金・住宅改造・福祉機器などに関する相談	北海道難病連	
◇巡回相談指導：嘱託の専門医等による療育指導班を編成し、関係各機関と連絡調整のうえ、出張または巡回により相談指導を行う。			
○身体障害者在宅訪問診査・指導	医師、理学療法士、作業療法士、身体障害者福祉司等が自宅に訪問し、全身状態や障がい部位の診断、日常生活動作の評価や制度活用の相談を受ける。		身体障害者更生相談所
○保育所（幼稚園）等訪問支援	保育所（幼稚園）等に出向いて集団生活に適応するための支援を行う。	各事業所	障がい福祉課
◇企業・学校への対応・情報提供			
障害者就業・生活支援センター事業	雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な相談・支援を	札幌市障がい者就業・生活支援センター たすく	
就職支援事業			
障がい者就業・生活相談支援事業	就職や職場への定着が困難、就業経験がない障がい者の相談	就業・生活応援プラザ、就労・生活相談室、障がい就業・生活支援センター	障がい福祉課

3. 旭川市

旭川では、小児慢性疾患児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）は、療育相談指導、巡回相談指導、地域関係者からの相談への対応、地域関係者への情報提供を行っている。平成27年1月1日より小慢相談室を開設し、電話相談、家庭訪問、ケア会議など実施している（旧制度において、相談等は、長期療養児の事業として母子保健分野で担当することになっていたの

で実績なし）。独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業については記載がなかった。関係団体としては、北海道難病連旭川支部が拳がっていた。

慢性疾患児童地域支援協議会（またはそれに代わる協議会）は、平成27年度中に1回実施することになっている。構成員は、旭川市、小慢相談室、病院のケースワーカー等を想定しており、現状についての意見交換や、ケース会議などを行う予定である。

地域支援協議会を立ち上げるにあたり、北海道（上川総合振興局）と打ち合わせを行った（想定される構成員より、旭川市単独ではなく、上川圏域での開催を要望する声があったため）。しかし、上川総合振興局としては、「北海道庁より先に、1つの圏域のみ先行して自立支援事業に係わることはできない」との回答で、事実上、合同開催は難しい状況である。全国的には、都道府県と中核市が合同で協議会を実施した自治体もあり、旭川市としても、単独開催ではなく、合同開催に持って行きたいが、任意事業という位置づけのため難しいという。必須業務である「相談事業」と「自立支援員の配置」を「小慢相談室」として外部委託し（平成27年1月1日より）、職員1名（看護職）常勤配置している。

小児慢性特定疾病登録管理データ活用はしておらず、活用するつもりもないと回答していた。その理由として、現状の患者登録管理データの内容は、医学的な検査データ等のみなので、自立支援事業に活用でき

る内容はないと回答していた。

小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）は、希望者に配布しているが、ほとんど実績がない（H23；3件、H24；0件、H25；1件）。小慢手帳の効果的に活用に関する意見として、以下の記述があった。①現状の手帳では、取得するメリットがないので、例えば、小慢手帳を提示することで、バスの利用料の助成や、タクシー代の割引等あれば市民が手帳を取得するメリットも出てくるが、地方の独自財源では難しい。②限られたページ数、かつ、多岐にわたる疾病の状態の中で、誰もが使いやすい1冊の手帳にすることは困難。通常業務の中で、小慢手帳について検討する時間は、地方自治体にはない。小慢手帳については、国である程度イメージを付け、例示して欲しい。③前回の全国会議では、平成27年度中に手帳の改正を行う話があったが、その後、どのような進捗状況になっているのか情報が欲しい。新たに作成するには予算が必要になるが、夏には、次年度予算の計上が始まるので。

他機関（医療機関、学校）からの相談窓口は、小慢相談室、障害福祉課、教育委員会等、相談の内容によって異なる窓口で対応している。小慢相談室を立ち上げるにあたり、市内の大きな病院には、事前説明をし、開設後は、担当者と挨拶回りを実施し、お互い、顔の見える関係が、相談しやすい関係作りをしている。旭川市の社会資源としては、北海道療育園を挙げ、小慢疾病の中でも重度障害の方向けに、短期入所、放課後児童サービスを実際に利用しているとのことであった。

旭川市担当者は、病気の子どもの特別支

援教育（病弱教育）についての知識に関し、特別支援学校（病弱）、特別支援学級（病弱）の制度については知っていた。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の存在は知らないという回答であった。実際に内容を見た感想を問うと、装丁、分量、医学的記述については普通、学校生活の配慮はやや良いで、今後、学校関係者から慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいとの回答だった。

（2）小児慢性特定疾病の診療体制調査

1. 日本及び北海道の小児医療体制

厚生労働省の主催する「子どもの医療制度の在り方等に関する検討会」資料（小児医療に関するデータ、平成27年10月30日）によると、日本全体の小児科を標榜している施設数は平成5年の病院4,026、診療所27,370から、ほぼ一貫して減少しており、平成23年には病院2,745、診療所19,994となっている。一方、小児科医師数（小児科が主たる診療科）及び15歳未満人口に対する小児科医数は、同時期に一貫して増加しており、平成6年の小児科医数13,346人から、平成24年の16,340人となっている。

北海道医療計画[改訂版]によると、平成11年の小児科を標榜する病院は205、診療所は992であり、平成24年にはそれぞれ161、診療所713となっている。小児科医数は平成10年の1,377人（医療施設従事医師数の13.1%）から、平成22年には1,021人（同8.5%）と相対的に著しい減少をみている。

2. 小児慢性特定疾病の診療体制

日本小児科学会では、医療の地域特性を

考慮しつつ、質の高い小児医療が継続的に提供できる体制の構築を目指して、国の医療計画と整合性をとりつつ、「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」の登録を行いながら、その実態調査を行っている、

それによると北海道では、高度で専門的な医療の提供を行う「中核病院小児科」は3つの大学病院と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）の4つであり、21の二次医療圏をカバーすることは不可能である。そのため、24時間体制で小児二次医療を提供するとされている「地域小児センター」が中核病院小児科と連携、ネットワークを形成して、専門的な医療提供が期待されている。しかし、地域小児科センターが存在しない二次医療圏が12あり、そこでは小規模ではありながら、一次二次医療を担当する「地域振興小児科」が登録され専門的な医療提供を期待されている。

「地域小児センター」「地域振興小児科」の常勤小児科医が、小児循環器学や小児神経学、あるいは小児内分泌学といった専門分野に習熟あるいは専門医資格を有している場合は、その専門分野に限れば、小児慢性特定疾患患児に必要な医療を提供することは可能であるが、もとより小児慢性特定疾患の全ての分野をカバーすることはできない。

そのため、ほぼ全ての専門分野の常勤医師が所属する「中核病院小児科」からの、派遣による慢性疾患外来（専門外来）が行われている。

平成27年4月現在、日本小児科学会に登録されている「地域小児センター」「地域振

興小児科」候補病院リストの施設において、常勤医師または派遣医師による慢性疾患外来（専門外来）の有無を各専門分野に区分して表2に示した。

21 二次医療圏のうち、南檜山を除く20二次医療圏では、何らかの慢性疾患外来（専門外来）が開設されていた。しかし、主要な専門分野である循環器、神経、内分泌、血液腫瘍、腎臓、免疫・アレルギー全ての慢性疾患外来（専門外来）が設置されているのは、南渡島、札幌、釧路、根室だけであり、中核病院小児科がある上川中部を加えた5二次医療圏以外の16医療圏在住の小児慢性特定疾患患児は、医療圏を超え、多くは数百km移動して、札幌市あるいは旭川市の中核病院小児科受診を余儀なくされている。

（3）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

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「小児慢性特定疾患対策」と名称を変え、対象疾患も14疾患群（704疾患）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、④ 3 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。

まず、今後自立支援事業を全国的に展開するためには、小慢疾病を診ている医療を起点として、都道府県レベルで保健所等を活用して、自立支援事業を充実させる。その時には、難病連等の当事者団体に協力を得ることが望ましい。次に、圏域を越えて移動する病気の子どもを支援できるソーシャルワーク力を、病院と都道府県にある病弱特別支援学校または病院に隣接する学校につける。その時には、病弱特別支援学校のセンター的機能を活用する。事件と経費を節約するために ICT を活用する、とまとめることができよう。

実際に、北海道で、上記のことを実現すべく、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、それぞれの関係者が一堂に会し実施出来た。

（４）平成 27 年度のまとめと考察

北海道内の政令指定都市、中核市の小児慢性疾病児童等自立支援事業準備状況の調査を行った。北海道は、平成 28 年度より準備に入るため、札幌市、函館市、旭川市のみの調査になった。小児慢性特定疾病児童地域支援協議会は、函館市が平成 26 年度中に設置され、実働し始めていた。旭川市は、平成 27 年度中に設置予定である。札幌市は、平成 28 年度中の設置を予定している。北海道も、平成 28 年度予算に設置を盛り込んでいる。自立支援員の仕組みは、児童福祉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り、北海道庁を除いて、函館市、旭川市は自立支援員が既に決まっており、札幌市も具体的構想を持っていた。独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）や病気の子ども支援にも活用できそうな事業は、札幌市が群を抜いていた（表 1）。函館市は、成人の難病の相談支援を従来から市立保健所で実施しており、相談支援に関する行政の積み上げがあった。子どもに関しては、成人難病の事業量の 10 分の 1 程度と推定しており、障害者（身体、知的、精神各障害）の相談事業に実績のある事業者への委託する予定であった。やはり、事業展開の幅は、各自治体の社会的インフラの蓄積に依存していることが確認できた。

病弱教育に関しては、社会資源として認識しているものの、組織として、ほとんど連携が取れていない状況がうかがえた。支援冊子に関しては、小慢担当者に知られていないが、内容の評価は高く、今後の活用に期待が持てる。小慢手帳の活用は、北海道においてはほとんど進んでいないことが

改めて確認できた。ただ、各自治体の小慢手帳に求めるニーズは高く、それらを取り込む内容の修正が必要である。

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、その実現は今後の課題である。

最後にあたり、考察に代えて一つの提言を行いたい。北海道は、一つの広域自治体に、政令指定都市、中核市があり、大学医学部の関連病院の系列も3大学に集約され、お互いに棲み分けが出来ており、障害福祉の基本自治体を超えて移動する小児慢性特定疾病に必要なサービスのあり方を考える上で、有用な地域である。例えば、小児がん拠点病院は、地方に一つ指定を受けている。今後は、小児慢性特定疾病対策を考えるとときには、都道府県の医療圏域を越えた支援の発想を必要とする。特に、病弱教育の復学支援において必要となる。医療、福祉、教育関係者は、そのような視点をもっ

て小児慢性特定疾病対策を捉える必要性を強調したい。そのためにも、大学医学部や北海道難病連のような、広域に活動し、当事者のニーズをくみ取ることが可能な団体との協働を視野に入れていただきたい。この研究の成果報告会で、北海道の3つの医育機関（北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学）と北海道難病連の参画を得たことは、北海道地域においてこの施策を進める上での大きな成果といえる。

最後に、研究最終年度において、それまでの研究成果を地域の還元する目的で開催した成果報告会を紹介する。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

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

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

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

表2 北海道の二次医療圏別の日本小児科学会による病院区分及び医療連携外来 専門外来の状況（平成28年1月調査）
年少人口、面積などのデータは文庫「小児医療提供体制に関する調査報告書、日見誌 119(10)1551-1566、2015」参照

二次医療圏No	二次医療圏	年少人口 2010年	面積(平方 km)	地域小児科センター 南函中央 市立函館 南函五稜郭	日本小児科学会による病院区分	他科連携外来・専門外来										その他
						地域医療小児科A	地域医療小児科B	循環器	神経	内分泌	血液腫瘍	腎臓	免疫・アレルギー			
1	南渡島	45,710	2,670				共愛会	●	○	○	○	○	○			
2	南嶺山	3,159	1,423													
3	北渡島嶺山	4,530	2,474			道立江差 八雲総合		○								
4	札幌	272,712	3,540	NHO北海道 市立札幌 手稲済仁会 KKR札幌 JCHO札幌 天使			江別市立 市立千歳市民 札幌厚生 JCHO北丘 札幌緑洲会 札幌北城 白根隊札幌 勤医協札幌	○	○	○	○	○	○	○	●	
5	後志	24,573	4,306		小樽協会 倶知安厚生 岩内協会			○	○	●		○			○	
6	南空知	19,190	2,563		岩見沢市立総合 市立美瑛			○		○						
7	中空知	12,622	2,161		砂川市立 滝川市立 あかびさ市立			○	○	○						
8	北空知	3,559	1,067		深川市立			○	○	○						
9	西胆振	21,959	1,356	興業記念公園 日蘭記念				○	○	○		○		○	○	
10	東胆振	27,104	2,342	苫小牧市立			伊達赤十字	○	○	○		○			○	
11	日高	9,697	4,812				王子総合	○	○	○		○			○	
12	上川中部	47,331	4,238	旭川厚生			NHO旭川医療センター 市立旭川	●	●	●						
13	上川北部	8,010	4,197	名寄市立			旭川赤十字	●	○	○						
14	富良野	5,880	2,184		富良野協会			○	○	○						
15	室蘭	6,199	4,026		室蘭市立			○	○	○		○				
16	宗谷	8,400	4,051		市立稚内			○	○	○		○				
17	北網	27,783	5,542	北見赤十字				○	○	○		○				
18	遠紋	9,097	5,148		遠軽厚生 広域救済			○	○	○		○				
19	十勝	44,962	10,828	帯広厚生			公立芽室 帯広協会 北斗 清水赤十字	●	○	○		○		○	○	
20	釧路	29,857	5,997	市立釧路 釧路赤十字				○	○	○		○		○	○	
21	根室	11,382	3,540		市立根室 町立中標津			○	○	○		○		○	●	

慢性疾病児童等の慢性疾病児童等の自立支援事業に関するアンケート調査（※）
（北海道本庁、札幌市、函館市、旭川市版）

平成 27 年 1 月 1 日から、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成等に関して、改正児童福祉法が実施されました。新たに医療費助成の対象となる「小児慢性特定疾病」が、従来の 514 疾病（11 疾患群）から 704 疾病（14 疾患群）に拡大され、調査及び研究のさらなる推進と慢性疾患児童等の自立支援事業が実施されます。

中でも自立支援事業は、児童福祉法の趣旨に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うものです。

このアンケートは、平成 27 年 4 月現在、各自治体の自立支援事業準備状況を知るためのものです。今後、医療従事者調査、母子保健関係保健師向け調査と併せて、北海道における自立支援事業の方向性を考えるものです。

以下の問いにお答えください（直接、このファイル上でご回答下さい）。

回答者のプロフィール

市名 ()

所属 ()

職種 ()

連絡先 電話番号 ()

Email ()

1. 小児慢性疾病児童等自立支援事業（旧小児慢性特定疾患治療研究事業）について

問1 貴市で行われている小児慢性疾病児童等自立支援事業に関わる相談支援事業（必須事業）についてお聞きします。

あなたの保健所（自治体）で相談支援事業を実施していますか。実施している場合、実施している相談支援の具体的な内容に、○をつけて下さい。

○実施している ()

療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリング、自立心の育成相談、
地域関係者からの相談への対応、地域関係者への情報提供、
小児慢性特定疾患申請時面接、その他（ ）

○実施していない ()

相談支援（旧小慢事業）を行っていない場合、その理由をお答えください。

--

問2 相談支援を行っている場合、平成23,24,25年度の各事業実績（参加者数、主な指導内容、担当者職種（複数回答可））を分かる範囲で教えて下さい。

（1）療育相談指導事業

参加人数（ ）

指導内容（ ）

担当職種〔医師、保健師、看護師、管理栄養士、歯科医師、歯科衛生士、心理士、
その他（ ）〕

（2）巡回相談指導事業

参加人数（ ）

指導内容（ ）

担当職種〔医師、保健師、看護師、管理栄養士、歯科医師、歯科衛生士、心理士、
その他（ ）〕

（3）小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業

参加人数（ ）

指導内容（ ）

担当職種〔医師、保健師、看護師、管理栄養士、歯科医師、歯科衛生士、心理士、
その他（ ）〕

（4）上記事業を実施上、課題があればお書き下さい。

--

問3 貴市で独自に実施されている慢性疾患のある子どもの支援事業（単独事業を含む）があれば教えて下さい。また、病気の子ども支援にも活用できそうな事業（任意事業に挙げられている各種事業に類似した事業、例えば児童虐待予防対策、生活保護世帯の子どもの健全育成施策、特別支援教育関連施策、思春期精神保健対策事業など）が分かれば記載して下さい。

事業名 （ ）
（ ）
（ ）
（ ）

必要なら加筆して下さい。

上記の参加人数、指導内容、担当者等が分かる資料があれば提供して下さい。
（資料のコピー、資料のURL等）

团体名	对象疾患
团体名	对象疾患
团体名	对象疾患
团体名	对象疾患
团体名	对象疾患

問 5 貴市における慢性疾患児地域支援協議会（またはそれに代わる協議会）について

(はい いいえ)

(2) いつから、設置しますか。

(3) 協議会の構成員を教えてください。

(4) どのようなことを行う予定ですか。

要項等があれば、提供して下さい。

サービスの窓口はどこ、誰が自立支援員になるのか、事業の委託先があるか、等々

○をつけてください。

(1) はいと答えた方にお聞きします。

$$\left(\begin{array}{c} \text{ } \end{array} \right)$$

① 国から研究成果の情報提供があれば活用したいと思いますか。○をつけて下さ

い。 (はい いいえ)

- ② どのような情報があれば、相談支援等に活用出来るでしょうか。ご意見を伺います。

問7 小児慢性特定疾病児童手帳（以下、小慢手帳）について

- (1) 貴市では、小慢手帳を交付していますか、また、交付する予定はありますか。

○をつけて下さい。 (はい いいえ)

- (2) いいえと答えた方にお尋ねします

交付していないまたは交付する予定がない理由は何ですか？

()

- (3) はいと答えた方にお尋ねします。

- ①手帳交付の方針は、次のどれですか？ ○をつけて下さい。

(申請者全員、希望者)

- ②小慢手帳の様式に独自の工夫をしていますか？ ○をつけて下さい。

〔国の様式そのまま、独自の工夫あり（どんな？）〕

- ③手帳を渡す時期は、いつですか？ ○をつけて下さい。

(申請時、その他(いつ？))

- ④申請時(新規、再)に、手帳の有無を確認していますか？ ○をつけて下さい。

(はい いいえ)

- ⑤申請時(新規、再)に、手帳の説明をしていますか ○をつけて下さい。

(はい いいえ)

- ⑥持っていない人には、手帳を機関間連携のツールと考え、利用を促したことはありますか？

○をつけて下さい。

(はい いいえ)

最近3年間の小慢手帳の交付数を教えてください。

平成23年度()冊

平成24年度()冊

平成25年度()冊

⑦ 小慢手帳の効果的に活用するアイデアがあればお書き下さい。（自由記述）
例えば、医療機関で渡す等

3. 機関間連携について

問1 他機関（医療機関、学校）からの相談についてお尋ねします。

（1）貴市で医療機関や学校から慢性疾患のある子どもに関する相談の窓口はどこですか？（どこ）

（2）貴市における相談実績が分かれば教えてください。

平成 24、25、26 年度（ ）人

どこからの相談でしたか？複数回答可

（保護者、乳幼児健診、医療機関、児童相談所等福祉機関、保育所・学校、その他（誰？）

（3）どのような相談内容でしたか？ 印象に残る事例の病名と相談内容をお答えください。

例 アトピー性皮膚炎 子育てについて

問2 病気の子ども支援に関して、外部機関との連携を進める上での課題があればお書き下さい（自由記述）。例えば、対応でうまくいった事例での要因について感じることを教えてください。

問3 貴市の障害者総合福祉法に基づく事業所、児童福祉関係事業所（例えば WAM NET；<http://www.wam.go.jp/shofukupub/>）に出てくる施設）の中で、難病や小児慢性特定疾患にも対応可能な施設があれば、施設名とその施設の特徴を教えてください。ネットで検

施設名 (	)
内容 (	)
施設名 (	)
内容 (	)
施設名 (	)
内容 (	)

現在、文科省では、病気や障害のある子どもの自立や社会参加に向けた主体的な取り組みを支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持つ力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行う特別支援教育を進めています。ここでは、病気の子どもの特別支援教育（病弱教育）についてお聞きます。

(はい いいえ)

(はい いいえ)

全国特別支援学校病弱教育校長会では、病気により長期療養している子どもの教育的支援として、教育相談、復学支援、小中学校等の教員向けに「支援冊子；病気の子どもの理解のために」を作成し、情報提供を行っています。

(はい いいえ)

(どこで)

どのように使用していますか？（ ）

(2) 支援冊子を見て、内容に関する評価をお聞かせ下さい。○をつけて下さい。

装丁について (良い やや良い 普通 やや悪い 悪い)

分量について (良い やや良い 普通 やや悪い 悪い)

医学的記述について (良い やや良い 普通 やや悪い 悪い)

学校生活の配慮について (良い やや良い 普通 やや悪い 悪い)

学校関係者から、慢性疾患のある子どもの相談があれば支援冊子を使いたいと思いますか？

○をつけて下さい。 (はい いいえ)

その他、この支援冊子の相談支援の中での使い方についてアイデアをお聞かせ下さい。

(自由記述)

--

ご協力ありがとうございました。

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）の自立支援の取り組みとして、平成25～26年度、本研究活動において、小児期の担当医が小児担当科から成人担当科へと移行させるにあたって必要と考えられるミニマムリクワイメントをまとめて、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』を作製した。平成27年度は小冊子を実態に地域の小児科医に6か月間用いてもらい、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ので、その成果をまとめる。

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NP0 法人全国骨髓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発症慢性疾患患者（移行期患者）に対する医療上の問題として、小児期の担当科では成人期に発症する疾患へ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、小児診療科か

ら成人診療科への移行はまだ進んでいるとは言えない。

成人診療科移行への第一歩として、本研究では、平成25年度、小児期の担当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）』を作成した。

平成26年度はガイドブック医師版（試案）を元に小児科学会各領域の専門家の意見をいれて小冊子『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』を作成するとともに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、日本小児科学会の17分科会における移行期支援の現状について調べた。

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か月間ご使用いただき、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

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』使用前後調査

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

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』使用前後調査

1. 対象者

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。

2. 移行支援の知識と実践について

表1に示すように、「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（平均値）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

3. 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。

また「医師が専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法」、「移行支援について他に知りたいこと」、「移行期患者の医療、移行支援についての意見」を求めた。それぞれ表5～7に示す。今後、移行支援についての知識を普及する上で、または政策として推進する上で重要なポイントであろう。

4. 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（表2）については回答数が少なく結論的ではないが、「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った項目については、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。

6 か月間に移行を終えた症例と進まなかった症例に関する背景を表 8,9 に示す。成功した移行の例では、適切な通院先を見つけていることやサマリー制作といった工夫が行われていた。一方、進まない症例については「精神的な問題」や「学校に行けないため新しい病院に行けない」といった患者側の問題が理由となっていた。

使用 6 か月後での「医師が専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法」、「移行支援について他に知りたいこと」、「移行期患者の医療、移行支援についての意見」を表 10～13 に示す。移行に取り組んでより実際的な意見が挙げられていた。各地域での受け入れ先リスト、連携会議など連携システムの構築が望ましいと考えられた。

Ⅱ. 小児科の各領域の疾患の引受先の成人科医との討論会

1. 内分泌・糖尿病科

関西医科大学附属枚方病院内分泌・糖尿病科との移行支援カンファレンスを行い、問題点を検討した。はじめに小児科側から移

行の必要とそれにまつわる問題点をミニレクチャーで提示した。

内科側からの意見を集約すると「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」というものであった。

2. 心臓外科

1. と同様に小児診療科側からの掲示を行い、成人診療科側の意見をまとめた。

「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。

3. 心療内科

小児科と心療内科とで現在 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

児科に望む点

のテーマで討論を行った。

第 5 回 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」と発言があり、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. 移行期医療 小児科医の立場から. 思春期学. 2015, 33:29-31.

2) 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) 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.

2) 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.

3) 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

表1. 「移行支援」の知識と実践について（すべての回答者）

	回答者数（%）
a. 「移行支援」の方法を知っており、実践している。	15(23.4)
b. 「移行支援」の方法を知っているが、実践はしていない。	8(12.5)
c. 「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。	28(43.8)
d. 「移行支援」について聞いたことはあるが、内容は知らない。	11(17.2)
e. 「移行支援」という言葉を聞いたことがない。	2(3.1)

表2. 最近6か月間の「移行支援」の実績（人、医師に対して）

	使用前	6か月後
移行支援を考えた患者数	2.6	1.7
移行支援に着手した患者数	0.8	2.8
移行し終わった患者数	1.0	0.6

表3. 移行支援をすすめるにあたり必要と考える職種（人、複数回答可）

a. 医師	60
b. 看護師	53
c. ソーシャルワーカー	54
d. 心理士	37
e. 教員	26
f. 事務職	19

表4. 移行に必要な期間と開始年齢（平均±SD）

移行の準備から転科までにかける年数	4.8±3.7 年
移行支援を開始する年齢	12.9±4.1 歳

表5. 専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法（自由記述）

患者が通院可能な移行できる病院を調べる方法が確立されていると移行がスムーズに行えると思う。

個人的な顔の見える関係。

てんかん治療ネットワーク。

特殊な患者でなければ、内科の総合診でみてもらって必要な専門医へ。

直接担当の先生に問い合わせること。

血友病患者では止血管理に特化する形で年令にこだわらず紹介しません。止血管理を全面的に請け負う事を前提に内科などと連携しています。

地域医療連絡室を経由しての紹介、ホームページなどでの医療機関の検索

同じ病院のなかで内科に同分野の専門医がいてほしい。

患者および家族とのコミュニケーション。

早期のコーディネーターの確保。

移行施設のリストアップ。

患者、患者家族への早めの情報提供。

成人の専門領域の把握、他科医や同業医の得意分野の把握。

内科医と連携をとる。

有効な方法があるなら教えてほしいです。必要なものは患者さんを受け入れてくれる成人科の医師だと思います。

成人外来がある。

地域医療、地域リハのくくりの中で紹介して行く事。

表6. 移行支援について他に知りたいこと（自由記述）

内科医が小児科からの移行患者についてどう思っているか、どのように移行してほしいと思っているか。

総合医の時代にそもそも年令に分けた診療科で患者の受け渡しが必須なのでしょうか？小児人口が減少する中で小児科医が総合医（年代を問わず診療できる）になる教育をした方が時代に合っているのではないのでしょうか？

紹介者どのような経過をたどっているかはすこし気になるところです。統一された方法があればと思います。

将来、移行支援の体制を整備する事で診療報酬上の加算のメリットを受けることができれば、さらに進むと思いますが、そのような動きはあるのでしょうか？

一般的にはどの時期に移行するのが適切なのか。

内科のDrには小児患者の受け入れを本音ではどうかんがえているのか？

専門病院ではどのように行っているのか。

全国の実態 移行先の内科医の意見など

いわゆる総合内科的なものがない時、「不明熱」（原因不明で1年以上つづくもの）のような患者をどこに紹介するか/またぜん息+アレルギー+アトピーなどの児を呼吸器内科+耳鼻科+皮膚科の3つに紹介すべきなのか

他の地域の施設ではどうしているのか、どんな方法があるのか。

移行先の医師や医療スタッフの受入体制、専門領域、移行先の医師の評判や雰囲気など。使える制度。

医療費についてフォローアップで保険が使えるのか？小児がんの寛解後のフォローじゃ職場の健康診断のみで本当に良いのか？医療機関に受診する場合は病名がつかず健康保険は使えないのか？日本の現状はそうなののでしょうか？

小児病院に働く立場としては移行先の診療状況を共有できると移行準備の段階で整えることや支援などがより具体的になると思います。

移行した後のフォローがどうなっているか、受診が途絶えたりしないか。

専門知識。

先天性心疾患の成人を受け入れられる病院は現状としてどれくらいあるのか？

他の小児専門病院での状況、受け入れる成人の医師、看護師の意見。

小児科以降の受診科とリハ科のスムーズな連携方法、18～24才までに受けられる支援制度の一覧。

全体の流れ、看護師間の連携、

移行支援に向けたスタッフの教育について、移行支援を行っていく上でのシステムづくりについて。

病院全体で取り組んでいく為の活動、医療者の意識改革を進めて行く方法。

発達遅滞、重心患者の移行期支援について。

移行支援を受けて自立した人たちの意見、その後の生活。

当院でも外来でチェックリストを用いながら本人の理解度を確認し、サポートしていますが、ICUでも手術のオリエンテーションの際、同様の事をすすめる本人の協力を得ようとしています。プレパレーションという関わりで学びを深めていますが、移行支援という視点で意識付けていく方法や病院全体ですすめていくキーポイントなど知りたいと思います。

10代の患者に「意思決定」ができるように支援していくにはどのように関わればいいのか？特に家族や両親に「こどもに決定させよう」と思えるようになる関わりについて知りたいと思う。

海外における移行支援の状況、小児病棟での移行支援の取り組みと状況、国内における看護学生の認識。

学校や地域で行っている保健指導が子供たちがどれくらい理解して実践されているか。子供たちが自分の疾患や体調管理をどんなきっかけで行えるようになるのか。就職後の様子など。発達障害者などの支援の進め方。

自己モニタリングのできない高次脳機能障害や発達障害の児への支援との関連性について先進的に取り組んでいる医療機関の事業について。

早期に移行開始したケースを後期のケースの違い、メリットデメリットはどんなことか？受入先である成人科医の受入状況。

家族への説明と理解の過程、移行先との信頼関係づくり（本人と家族）のポイント。

全国の移行支援についての動向。

成人病院へ引き継ぐ際に本人、家族へどのように受入れ、良い状態に持って行ったらよいか？

発達障害や重症心身障害児の場合の移行支援について。

受ける側の体制。

各疾患への具体的介入のしくみ。

精神的なフォロー方法、思春期がない（獲得不十分）のときのフォロー方法、親子のかかわり方のアドバイス、事例等を知りたい。

表7. 移行期患者の医療、移行支援についての意見（自由記述）

長期の経過をみている患者さんだと、医師、患者間（家族含め）の依存、信頼関係ができ
ており、てんかんに関しては受け皿になる診療科（神経内科、脳外科、精神科）で重視さ
れておらず、標準的な医師教育がなされてないと考えます。日本ではどの診療科におい
ても、専門医教育の内容と質が十分に確立されていないことにも問題があると思います。
神経外来の患者さんは内科に移動したがる。当院の神経外来は30～40才の方が多いで
す。私個人としては高校生までは希望があれば受診してもらっても良いと思います。
実際に準備をすると思いのほか大変です。事前移行先の専門家とコミュニケーションが充
分とれるか不安がある。まだまだ実行しているとは言えない。
移行経験のある3名のうち2名は情報の共有をお願いした担当医の者と私の間でやりとり
があります。あと一人については紹介状を書いたのみで経過についてはまだ分かりません。
送り出した方はやれやれ方の荷がおりた・・・という思いになってしまい、それも問題だと
自分では思っています。
すでに患者数が多い病院の内科医、専門外来の内科医の受入体制がない。思春期の不定愁
調に対する理解が内科にはない。内科の細分化の迫りが強い。
いつまでもその子を見守っていたいという小児科医が適切に患者ばなれすること。またい
つまでもこの先生に診て貰いたいと思う患者と家族が適切に小児科ばなれすることが大事
と思います。
小児科と内/外科との活発な意見交換。
特になし。
医療機関が提供できる内容に差がある（医師個人でも）為、対応に苦慮することがありま
す。病院管理者の考え方に左右されてしまう側面もあります。
結局、小児科に帰ってきてしまうことがある
移行しようにも移行先が見つけれない為苦労している。
今まで困ったことはありません。総合病院勤務なので、内科に先生達は快く受けてくれま
す
年令的にも難しい年ごろになる子供たちの支援を行うにはスタッフの教育もしっかり行わ
なければいけないと思いますし、どの施設でも同じ内容の支援体制を整える必要があると
思います。
親の協力が絶対に必要→病院に依存しない環境作り。
成人移行患者の対象をどういう定義でピックアップするか（疾患毎、重症度など）迷う事
が多いです。
医療者全職種での協力と協調が必要と考えます（平等で）、ある程度先行でかけられる、人員
の確保が必要です。
現在移行期支援を行っている患者は現状の方法で良いと思っていますが、支援を十分に行
っていない成人患者の支援もしっかり行っていきたいと思います。
成人科の受入状況（全国レベル）がわかると患者にも説明しやすい。
受け入れてくれる病院が少ない（全額）病名がつけられないので採血など自己負担になっ
たケースもあった。そうなると定期検診も足が遠のくと言われてしまった。
成人移行期とは、本人が病態を理解し、なぜ治療、検査、通院が必要なのかを理解し、実
行できるようになる時期だと考えています。疾患によっても移行する年齢は違ってくる
と思います。

移行システムの不十分により気持ちの整理がつかない家族、本人たちをたくさん見ています。イレギュラーはあるのにせよ、基本の方針を立てて欲しいと思います。またその方針は田舎で病院や施設が少なく選択肢の少ない地域でものっていただけるようなもので出して欲しいと思います。

転科に向けてというよりこどもの自立支援を行っています。移行支援はそれだけが独立した問題というわけではなく、様々な問題が複雑に絡んでいると思うので、個人のニーズをアセスメントし、それに対応をしていくことに医療者への教育がどの程度目指せるのか、院内全体の取り組みを始めて行くにあたり、目指すべきケアの質の保障に難しさを感じています。

できるだけ早い時期から保護者に対する教育、指導を開始していく必要があると思います。そして一緒に協力しながら子供に関わっていきけるといいと思います。

ますます必要な分野、成人の医師をはじめとする医療者にも理解を深める方法が必要と考える。

「小さい頃、ここで手術したんです」といったお母さんが自分の子供の治療にお見えになりました。また、心臓の手術を経験した人が一緒に看護師として働き始めました。どうやって理解できない病気を受け入れていくことができたのか、その過程でお手伝い出来ることはどんなことか、知りたいです。

10代の患者で「自分はこうなりたい」と看護師に話してくれる事があります。でも母親に「この子はかわいそうなんで」と言われる度に母親に意見できなくなってしまう…というケースに一度だけ経験したこと事があります。理由は「自分が言った事で母を困らせるんじゃないか」との事でした。患者に自分を知ってもらうとともに、親も一緒に成長していく必要があると思います。

疾患を診断された時から支援は始まっていると思います。子供だけでなく親を巻き込んだ支援が大切だと思っています。疾患だけでなく成人病予防など生活習慣を含んだ指導、支援が大切だと思っています。他職種の協力が大切で、支援の必要性をもっとアピールすることが必要だと思い、病院全体で取り組まなければいけない事だと思っています。

成人患者の入院が増えていると思います。普段子供を対象としているので看護する側として、戸惑いを感じますが、入院している本人にとってもこども HP という環境がどうなのか気になります。具体的にというともだまだ勉強不足で分かりませんが移行支援は大切なことだと思う。

身体の疾患を治療することだけでなく、将来にわたる QOL を支援する体制をつくっていく必要性を強く感じています。地域支援の利用、プライバシーの問題も含めきめ細やかなサポートができればと思います。

実際のところ誰がリーダーとなって動いていることが多いのか？

小児科に関する側とすると、移行の必要性をより早期からご家族・本人へ伝え続ける事も重要だと思います（幼児期からも伝えて行くことは必要だと思います）。

小児科の専門と成人の専門の医療知識がうまくいかない移行先がみつからない移行先の病院がないと移行支援は結局のところ目標を失ってしまう、どのように移行先を確保し意識改革を図れるかというのが課題になる。

移行するにあたって家族が「病院に見捨てられた」と感じるケースが多い様に感じます。

表8. 6か月間で小冊子を用いて移行を試み移行が終了した例

	a. 移行開始 時年齢	b. 疾患名	c. 移行にか けた期間	d. 移行先	e. 移行に当 たって配慮 した点
1	24	嚢胞性線維 症	6か月	呼吸器内科	診療科の専 門医と自宅 からのアク セスの容易 さ
2	15	不整脈		循環器	
3	18	1型糖尿病	6か月	内科	進学のため、 地区かわっ たため、その 地域におけ る医療へ
4	30	心室中隔欠 損	3か月	循環器科	当科のサマ リー作成
5	18		6か月	内科	今後も通院 可能な医療 機関へ紹介

表9. 6か月間で小冊子を用いて移行を試み移行が進まなかった例

	a. 移行開始 時年齢	b. 疾患名	c. 移行にか けた期間	d. 移行先	e. 移行が進 まなかった 理由
1	28	気管支喘息	6か月以上	呼吸器科	
2	24	急性リンパ 性白血病	6か月以上	血液内科	精神的な問 題
3	24	気管支喘息	6か月以上	呼吸器科	学校が休め ない（ため新 規の病院に 行けない）

表 10. (6 か月使用後に) 専門疾患で移行先を確保する上で有効な方法 (自由記述)

近隣にてんかん患者を受けて頂ける先生がいません。
総合診療科を利用して内科に移行する。総合診療科から内科専門科につなげてもらう
学会などでの交流。
患者とその家族の理解、意欲。
高校入学時から移行の説明を開始する。
口コミなどの評判やこれまでに行った医療連携の実績。

表 11. (6 か月使用後に) 移行支援について他に知りたいこと (自由記述)

移行先の病院をどうやってきめるとスムーズに進むのか
受入先の機関リスト
困った時の事例集や対処方法など

表 12. (6 か月使用後に) 移行期患者の医療、移行支援についての意見 (自由記述)

経過が長く複雑な症例では受け入れていただけないことが多いです。
てんかんや発達障害を診る内科がないので困っている。
大学を休むと(一日でも休むと)留年になると主張して紹介先に受診してくれない患者がいます。先方の教員または学校側と連携をとる必要があるのか考え中です。
少なくともある年令、小学校高学年～中学生くらいからいつかは成人科への転科が来ることを他科に伝えておくべき。
学会が先頭に立って社会に広く宣伝して欲しい。

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 27 年度終了報告書

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、昨年度に引き続き、モデル案（チェックリスト含）の妥当性の検討を行い、自立に向けた療養支援モデルを作成した。322 組の親子についてチェックリストを用いて評価した結果、患児の自立度は概ね設定年齢で達成しており、親は早期から子どもの自立に向けた支援をしていた。チェックリストの妥当性は、達成・部分達成を合わせて 70%を達成割合として確認した。その上で、表現方法などを修正し、76 項目から 77 項目とした。また、モデル案を活用した介入支援については 23 事例に実施し、子どもの社会化と関連機関の連携に向け、疾患の理解や自己管理を促進していることが明らかとなった。これらの結果から、チェックリストと具体的介入を合わせた療養支援モデルを作成し、広く活用・普及するために「慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド(案)」を作成した。

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）

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、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

立に向けた療養支援ガイド」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。

本年度は、昨年度に引き続き、モデル案（チェックリスト含む）の評価、普及に向けて、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. チェックリストや自立支援の介入、普及にあたり、「慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド」を作成する。

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：①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、②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：①対象児の選定は、小児看護 CNS が主治医と相談の上決める。②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。③チェックリストの記入は、1 症例 1 回とした。

一定期間、チェックリストを用いてチェックした看護師には、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を行う事例を選定する。介入期間が 1 か月～数か月、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した。介入内容は、記録用紙に記載した。

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、各研究協力者の所属施設における研究倫理審査の承認を得て実施した。

2. 研究目標 3 について

支援ガイドの作成にあたり、①2015 年 7 月の日本小児看護学会第 25 回学術集会テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えよう－患児の自立度をアセスメントするチェックリストの実用化にむけて」の参加者からの意見聴取、②小児慢性疾病に罹患した当事者からの意見聴取、③海外での自立支援のためのパンフレット等の検討、などを参考に作成した。

C. 研究結果

1. チェックリストの評価

2016 年 12 月 19 日までに得たデータをもとに分析を行った。

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 13 施設、対象は 322 組の患児と家族であった。調査が行われた場所は、315 組（98%）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 79%、30 分が 16%であったが、16 事例は 40 分以上費やしていた。アセスメントの対象となった親は、295 名（92%）が母親であり、

14 名（4%）が父親であった。

(2)対象児の一般属性

対象児の人数は 322 名であり、男児 169 名（52%）、女児 153 名（48%）であった。

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。平均年齢 7.5 歳（SD3.93）、年齢区分では 5 つの年代それぞれで 3 歳未満が 12%であった以外は 17%～27%と、ほぼ均等であった（**図 1**）。社会的属性は、保育所・幼稚園 76 名（24%）、小学校 142 名（44%）、中学校 54 名（17%）であった（**図 2**）。

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。

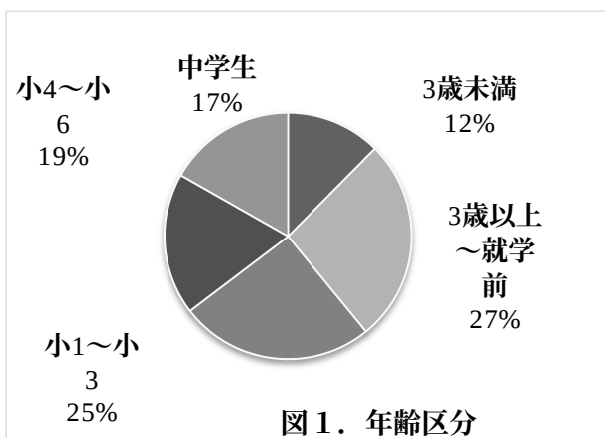


図 1. 年齢区分

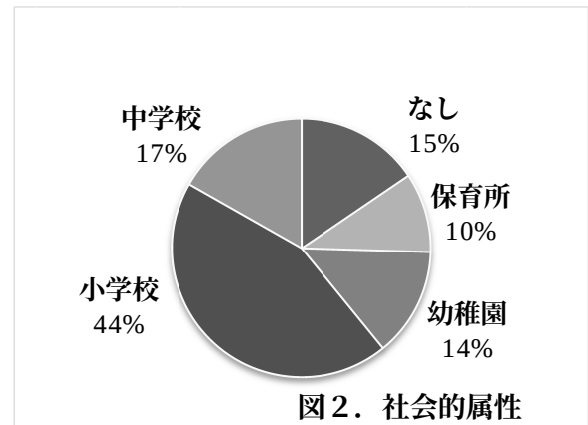


図 2. 社会的属性

(3) 対象児の疾患に関する属性

対象児の疾患群については、慢性腎疾患 25%、慢性心疾患 21%、慢性呼吸器疾患 12%が多く、以下、慢性消化器疾患、内分泌疾患、悪性新生物が続いた（**図 3**）。

発症からの年数は、平均 65.8 か月（SD47.1）で、1 年以上 5 年未満が 146 名（45%）と最も多かった（**図 4**）。

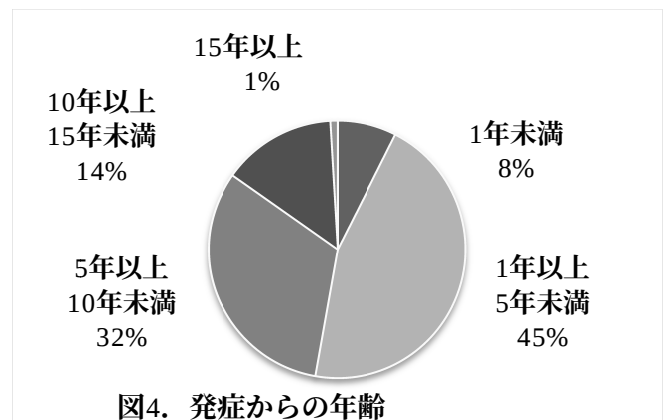


図 4. 発症からの年齢

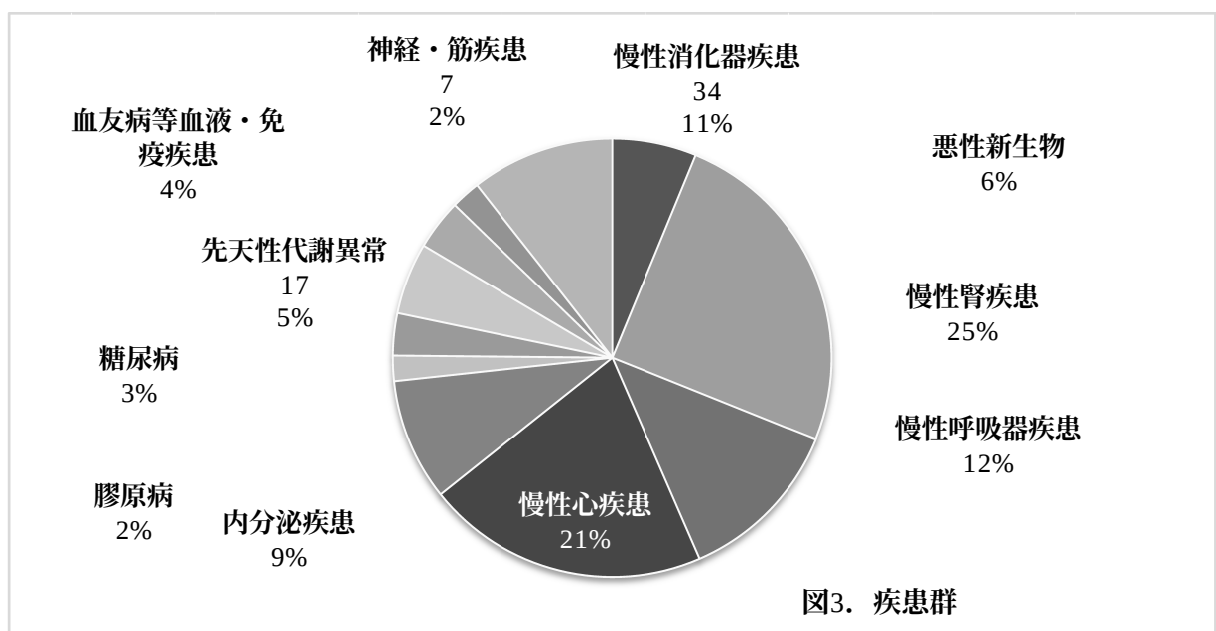


図 3. 疾患群

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、「」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

この項目については、子どもだけの設定である。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63%、3歳以上～就学前で92%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、達成は51%であるが、達成と部分達成で88%を占める。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54%であるが、達成と部分達成で84%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った。

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53%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)も達成と部分達成で67%であり、未達成者が33%いた(図6)。

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、話し合うことができる患児は少ないと言える。

(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)に関心をもてる」(幼児後期)では、達成と

部分達成で、それぞれ81%、70%であった。

図5 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

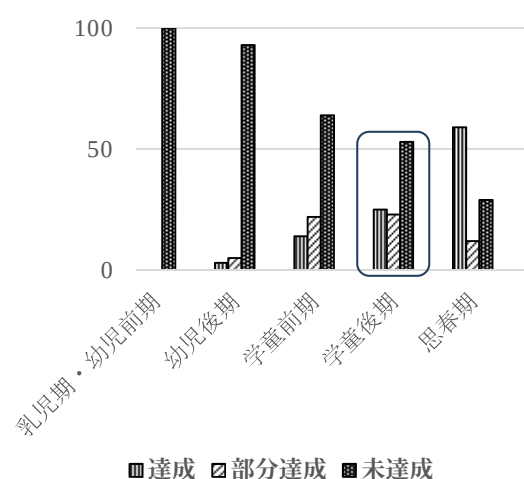
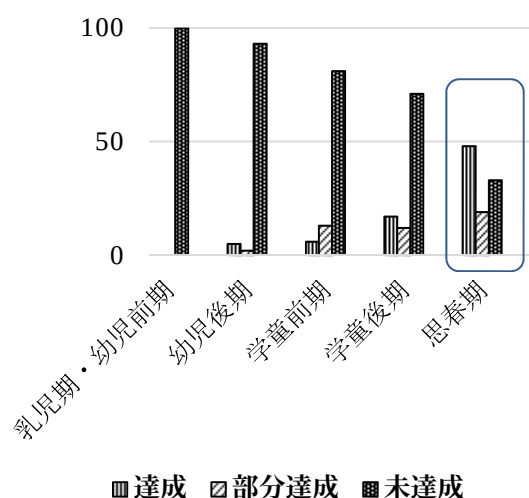


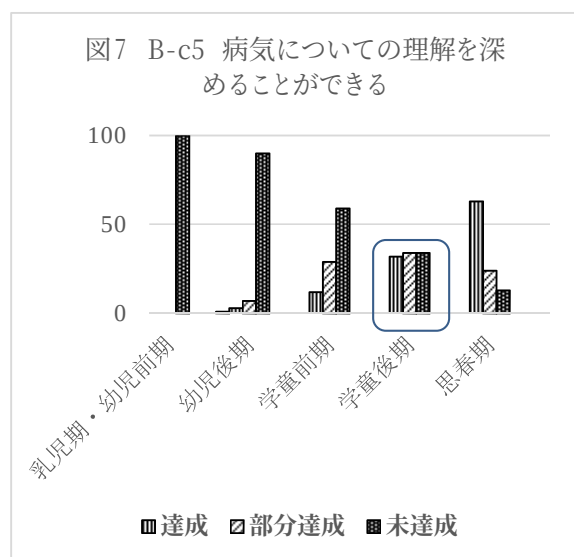
図6 A-5 学校生活や療養生活について医療者と話し合うことができる



B-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、達成と部分達成で、それぞれ90%、77%とほぼ同様の結果である。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、達成と部分達成を足しても、それぞれ66%、42%であ

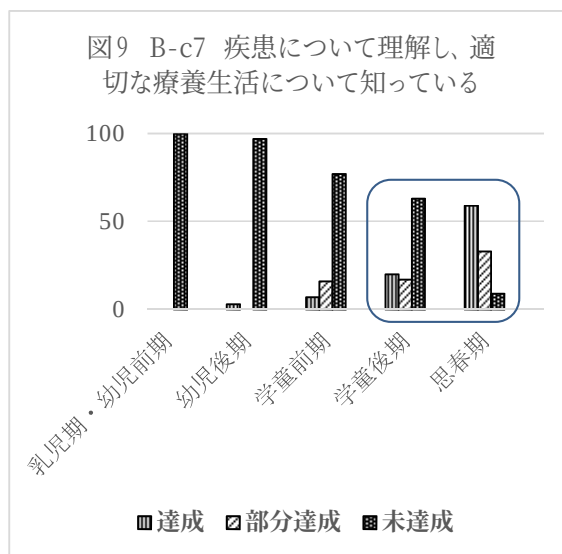
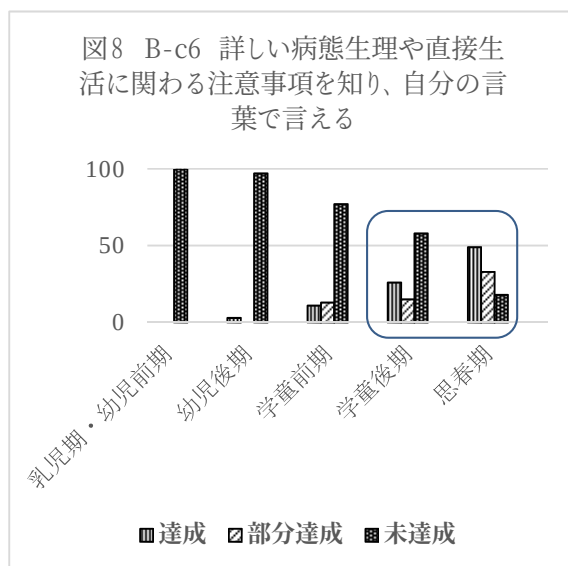
った（図7）。さらに、B-c6では、未達成が59%を占めているが、思春期になると達成と部分達成が82%に増加する（図8）。

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、達成・部分達成を含めて、それぞれ91%、83%であり、学童後期の37%、36%から急激な上昇を認めた（図9）。



疾病の理解に関する家族の支援状況については、B-p1「疾患の病態、治療、経過を理解している」から、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」で、全ての年代で達成と部分達成を足した割合が70%を超えた。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。

B-p7「子どもに病気について理解を促すことができる」、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」（学童後期）では、設定年齢より低い学童前期より達成と部分達成で76%を超え、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、達成と部分達成で90%と高い割合を占め、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

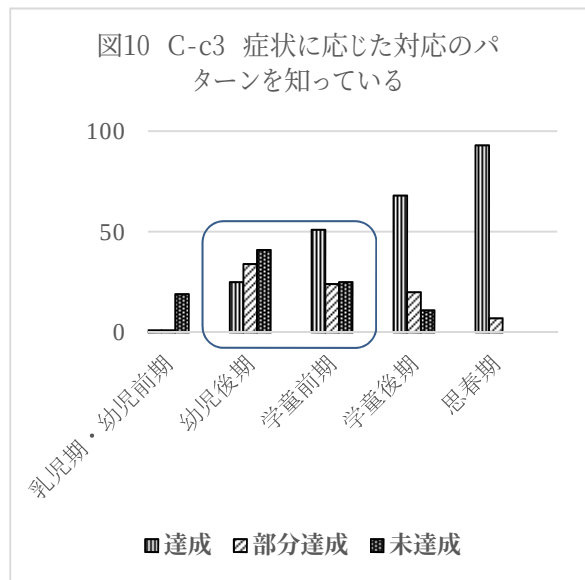
C-c1「年齢や状態に見合った生活に必要な活動を自分で行うことができる」、C-c2「症状に対する対応や医療処置を促されると行うことができる」（幼児前期）は、達成と部分達成を足しても69%であり、未達成が30%以上いる。しかし、幼児後期になると達成の割合が、それぞれ87%、85%に急激に上昇する。また、C-c3「症状に応じた対応のパターンを知っている」（幼児後

期)についても、達成が 25%、未達成が 41%であり、学童前期になり、達成と部分達成で 75%となる (図 10)。

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」(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)は、設定年齢での達成と部分達成が 85%~90%である。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生活習慣の獲得ができてい」(学童後期)は、設定年齢より早い学童前期から、達成と部分達成で 70%を超えており、就学を機に、学童前期で、療養行動を身につけるようになることが分かる。

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)については、学童後期から達成の割合が上がり始め、思春期では 98%となる。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 6 割を占めるが、設定年齢になると達成の割合が 70%と急激に増加している。

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、C-p1「基本的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)」からC-p6「子どものセルフケア能力を適切に評価できる」までは、全ての年代で達成と部分達成を足した割合が 70%を超え、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」(学童前期)では、設定年齢で 87.3%を占め、C-p8「子どもができることが増えていることを認め、子どもに伝えることができる」、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」では、設定年齢よ



り低い学童前期から 77%以上であった。

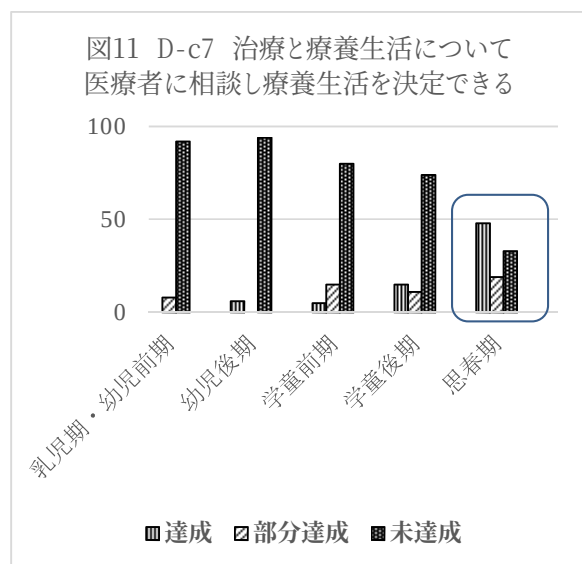
Cp10「子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる」(思春期)は、設定年齢で 98%であった。

年齢に応じてどの項目においても達成の割合が高い。特に、就学を機に、子ども自身が療養行動を身に付けられるよう、支援されていることが分かる。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)は、達成 94%、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)は、達成と部分達成で 100%であった。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-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」(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)、は、全て、設定年齢に応じて、達成と部分達成で 80%以上であった。

しかし、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、達成と部分達成を足しても67%であった(図11)。



自己決定能力の育成に関する家族の支援状況をみると、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」(乳児期・幼児前期)からDp-4「子どもの意思決定を尊重することができる」(幼児後期)は、全ての年代で達成と部分達成で70%を超えている。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」(学童前期)では、設定年齢より低い幼児後期から達成と部分達成が70%を超えており、Dp-6「子どもの意思決定を支えることができる」においても、設定年齢より低い学童前期から90%を越えている。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」、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」では、設定年齢どおりで、それぞれ77%、98%が達成か部分達成であった。

全体的に達成の割合が高く、特に設定年

齢より低い年代からの達成が認められた。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

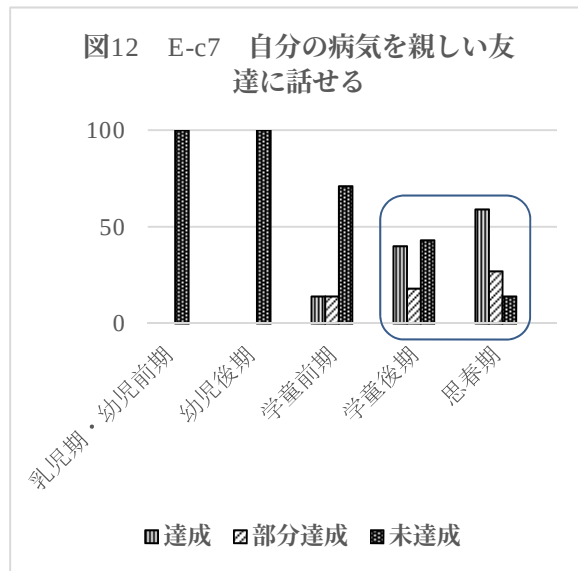
E-c1「集団生活を楽しく過ごすことができる」(乳児期・幼児前期)、E-c2「集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる」(幼児後期)、E-c3「療養行動で必要な時は援助を求めることができる」

(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)では、設定年齢において、達成と部分達成で75%を超えている。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)は、設定年齢より低い学童前期でも達成と部分達成で84%であった。これらは全て、学童前期から達成の割合が高くなっており、就学を機に、低学年でも学校行事への参加があるため、達成割合が高くなると考えられる。

E-c6「必要時ピアサポートの参加ができる」(思春期)は、達成と部分達成を足しても46%と低く、他の年代でも13~40%と低かった。参加したくても参加できないという機会や環境の不足とともに、参加を避ける傾向もあることが推測される。

E-c7「自分の病気を親しい友達に話せる」(思春期)は、達成と部分達成で、学童前期29%、学童後期58%、思春期87%と、順調に増加している(図12)。病気の理解が進むとともに、学校行事や体育、クラブ活動等において、友達に話す機会が増えているものと考えられる。

E-c8「自分らしくいられる場所がある」(思春期)でも、学童後期で84%、学童前期で54%であった。学校生活が始まると、学校が自分らしくいられる場所になっていることが推測される。



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）」（乳児期・幼児前期）、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」（乳児期・幼児前期）、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）では、全年代において、達成と部分達成で 84%を超えている。幼児後期以降は概ね 100%であった。

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、まだ就学まで時間がある 3 歳児も含まれているが、達成と部分達成で 89%と高い割合であった。

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）は、全年代において、達成と部分達成で 80%以上あった。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」（学童前期）では、設定年齢よ

り低い幼児後期から 77%を超え、学童前期以降は概ね 100%であった。

E-p8「宿泊合宿の調整ができる」（学童後期）は、学童前期から達成と部分達成で 77%となり、小学校低学年や幼児期から宿泊行事があるため、その調整を行っていることが明らかになった。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」（学童後期）は達成と部分達成を含めても 68.0%であるが、学童後期には小学 4 年生が含まれているためと考える。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」（思春期）は、達成と部分達成を含めて 86%である。E-p11「キャリア教育を生かして一緒に考える」（思春期）は達成 48%であるが、部分達成を含めると 81%となり、学童後期 19%から大きく達成割合が増えている。ちょうど、中学生の間に、将来についての支援が進められていることが分かる。

3) チェックリストの妥当性

チェックリスト作成時に設定した発達段階とチェック項目の妥当性、および、表現・文言の適切性について検討した。

- ①回答のうち、「非該当」と「評価できない」を除き、「達成」、「部分達成」、「未達成」を対象とした。
- ②「達成」と「部分達成」を足した割合を「達成割合」とし、70%を基準に検討した。
- ③表現や文言が分かりにくいものを検討し、理解しやすいように修正した。これまでの文献検討に加え、「幼稚園教育要領」「小学校学習指導要領」「中学校学習指導要領」「特別支援学校学習指導要領解説自立活動編」も参考とし、「子ども」を「児童」、「親」を「保護者」、「医療者」を「医療従事者」で統一した。

設定した発達段階での達成割合について、70%に達していない項目は、子ども 9 項目、

親 1 項目であり（資料 1、図 13）、妥当性を検証した結果、児童 37 項目、保護者 40 項目の全 77 項目に修正した（資料 2）。

なお、チェックリストは、その名称が適切ではないという意見をもとに、最終的に「自立度確認シート」とした。

以下、検討内容を記す。

（1）A.医療者とのコミュニケーション

学童前期までの項目は達成割合は 80% 前後で、妥当であった。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）47.4%、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）67.3%であり、達成割合が基準の 70%に達しなかった。

A-4、A-5 共に設定した発達段階で重要な項目であるため、設定どおりとした。そして、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」については、思春期ではキャリア教育について意識付けをする必要があると考え、「将来への夢について」を追加した。

（2）B.疾患の理解

B-c2「自分の体や体調（病気）に関心がある」（幼児後期）69.7%、B-c5「病気についての理解を深めることができる」（学童後期）66.1%、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）41.5%であり、達成割合が基準の 70%に達しなかった。

B-c2 は「体調（病気）」を「体調・疾病」に変更し、B-c5 は、病気のどの部分について理解を深める必要があるのかを具体的に示すこととした。B-c6 は複雑な表現を改め、また、思春期との行動の差を明確にするため、学童後期を「必要な療養行動」とし、思春期を「適切な療養行動」とすることで段階をつけた。表現については、学童後期では「療養行動」、思春期では「療

養生活」として統一した。

（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」（乳児期・幼児前期）68.6%、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」（乳児期・幼児前期）68.8%、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）58.6%であり、達成割合が基準の 70%に達しなかった。

それぞれ、他の項目と統合・改変したり、発達段階の設定を繰り上げたり、また、「B. 疾病の理解」への移動により自己管理に関する項目を整えた。

（4）D.自己決定能力の育成

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）が 67.3%であった。「治療」が入っていたため達成割合が低かったと考え、「治療」を削除し、「適切な療養生活について自分の意思で決めることができる」とした。

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）は達成割合 100%であり、3 歳未満でも 92.0%であるため、乳児期・幼児前期に繰り上げた。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）は、検査・処置・治療を「受けることができる」ことに重きをおくため、「泣いたり、暴れたりしても」を削除した。

（5）E.子どもの社会化と関連機関との連携

E-c6「必要時ピアサポートの参加ができる」（思春期）が 46.4%であり、「非該当」も多かった。しかし、支援事業に含まれる項目ということからも、積極的支援をするという意味合いで表現を変更して残すこと

とした。

E-c1「集団生活を楽しく過ごすことができる」（乳児期・幼児前期）は86.7%であったが、「非該当」が多かったため、幼児後期へ移動した。

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）は、慢性疾患経験者の意見を踏まえ、「学校行事」を「遠足等」と「集団宿泊的行事」に分割した。また、達成割合の結果より、遠足等は学童前期に移動し、宿泊は集団宿泊的行事として学童後期のままとした。

親の項目では、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」（学童後期）のみ68.0%であり、達成割合が基準の70%に達しなかった。これは、学童後期には4年生から含まれていることから、達成割合が低くなったと考え、そのまま項目として残した。

2. チェックリストを用いて患児の自立度を評価した看護師への質問紙調査結果

1) 回答者の属性

31名の看護師から回答を得た。病棟勤務14名、外来勤務10名、その他7名（看護部、在宅支援相談室、地域連携室など）であった。看護師経験年数は、2年目2名、4年目3名、6-10年目9名、11年目以上17名であった。

2) 結果

チェックリストの実施場所では、病棟が14名（45%）、外来が12名（39%）、その他が5名（16%）であった。その他と回答した者のうち、3名が在宅支援相談室、1名が相談室、1名がICUであった。

チェックリストを用いての評価方法(図14)が、「やりやすかった」13%、「やりにくかった」50%、「どちらとも言えない」37%であり、文面（表現）について(図15)

は、「わかりやすかった」26%、「わかりにくかった」29%、「どちらとも言えない」45%であった。

自由記載の内容からは、「言葉の意味が分かりづらかった」「慣れていないため、どこにつけて良いか悩む項目がある」「具体的でない内容もあり、どこまで評価したらよいか戸惑った」「表現があいまいなものや漠然としたものが多く、文面のみでは

図14 評価方法

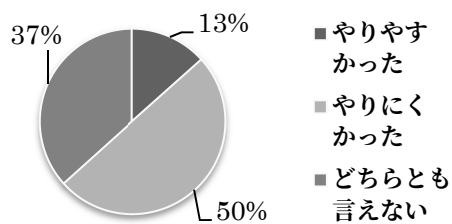
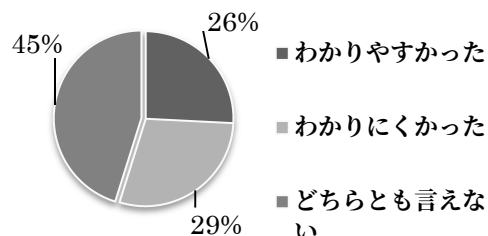


図15 文面（表現）の理解



分かりにくいと感じた」のような表現がわかりにくいとするものや、「キャリア教育など自分が知らない言葉があり戸惑った」

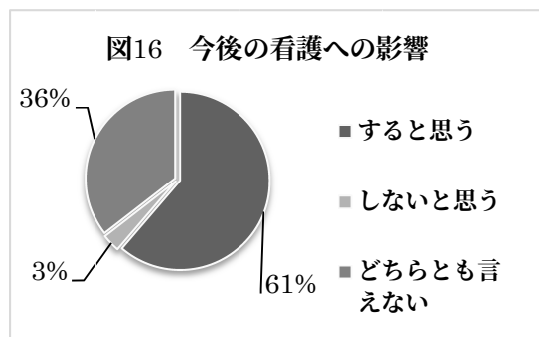
「全体的に表現が難しかった」のような表現が難しいとする意見が多かった。また、「『～～ができる』という表現は評価的な印象が強い。『～～している』という表現等の方がご家族へ説明しやすかった」「回答の例などがあればそれに沿って評価しやすいと感じた」等があった。

今回は、すべての項目に「達成・部分達成・未達成・評価できない・非該当」のいずれかをチェックすることにしたため、「『未達成』と『評価できない』の選択が

難しい」「質問によっては達成と部分達成どちらを選んでいいのかわからなかった」

「全ての項目をチェックするにはかなり時間が必要であった」「短期入院では見えない部分も多く、初対面で評価するのは難しい項目が多くあった」「患者や親とコミュニケーションをとりながらチェックしないと全部をチェックするのは難しい」のように、評価時間や患児との関わりがないと難しいとする意見があった。

チェックリストを用いての自立度評価の看護への影響については(図 16)、「今後の看護に影響する」61% (病棟 57%、外来 70%)、「影響しない」3% (病棟 7%、外来 0%)、「どちらとも言えない」36%であった。



自由記載からは、「チェックリストをもとに今後も発達段階に合わせて評価できると思った」「年齢に応じてどこまで達成できていけばいいか判断しやすくなった」「親の自立度がわかると看護で関わっていくのに参考になる」「母親の患児に対する考え方や思いを改めて考える機会となる」のように患児や親のアセスメントに参考となる、「この視点を他のスタッフや看護師、医師に知ってもらったことで、自立支援が必要という意識を少し持ってもらえた」「家族が医療者と向き合うことに緊張が強い時などは『チェックリストで評価する』という客観的な媒体があることで、話し合いやすい環境をつくるきっかけになるのではない

か」等があった。また、「外来の度に再確認が必要。未達成→部分達成→達成は、看護師や医療者のかかわりで、子ども、家族は変改していくと思う」のように、効果的な利用には継続的な関わりが必要であるとの意見もあった。

以上の結果より、チェックリストを用いての実践は看護にも好影響が期待できる。反面、チェックリストの項目や表現の洗練等の改善が示唆された。

3. 小児看護専門看護師による自立に向けた支援の結果

8 医療機関の小児看護 CNS 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。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。対象疾患は、慢性腎疾患 6 名、慢性心疾患 5 名、慢性消化器疾患と慢性呼吸器疾患が各 4 名、神経・筋疾患、膠原病、内分泌疾患、先天性代謝異常が各 1 名ずつであった。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。介入回数は 1 回から 14 回、間隔は 1 か月 1 回から年 1 回までさまざまであった。介入時間は、10 分から 60 分まで幅があり、20 分程度が最も多かった。

次に介入の具体例を示す(資料 3)。事例は幼児期後期から学童前期に関わったもので、当初母親は子どもが病気について「理解できない」と考えていたが、CNS の介入により子どもも親も変化した事例である。子どもが病院に行くときでさえ、「どうせ A には言って、わからないから。早く車に乗って行って。車に乗ってから病院に行くよ」と言うけど、そのほかは何も言ってい

ないな。」と母親は、治療について A 君に説明するということは考えていない状況にあった。それに対して、『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』を目標に小児看護 CNS が介入すると、始めは「ええ、A に説明するなんて、そんなこと思ってもいなかった。できるかな。」と言っていた母親が、「点滴をするときは、一人で椅子に座って自分から手を出す。針を刺すとき、大声は出さない。腕もまったく動かさずにできる。」ようになった子どもを見て、「すごく成長しましたね。こんなに変わるんだね、驚いちゃうね。」と子どもの成長を認め喜ぶ反応であった。そこに行くまでには、『A-1 医療者とあいさつができる』『D-p3 子どもに選択する機会を与える』などの関わりも行っていった。

以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化し、具体的介入事例の番号を入れた「療養支援モデル」を作成し(資料 4)した。

4. 慢性疾患児の自立に向けた支援のためのガイドブックの作成と普及

療養支援モデルを活用して、慢性疾患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護専門看護師のみならず、医師や看護師、他の専門スタッフにも活用の幅を広げていくことが必要であり、慢性疾患児の自立に向けた支援のためのガイドブック『慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド(案)』を作成した。

作成に当たっては、前述のチェックリストを実施した看護師、小児看護 CNS、日本小児看護学会第 25 回学術集会テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えよう－患児の自立度をアセスメントするチェックリストの実用化に向

けて－」参加者からの意見（意見内容：チェックリストの評価の基準や方法の提示、教育的支援が必要）、海外での慢性疾患児やその家族向けに作成されている自立支援のためのパンフレットなどを参考²⁾に検討した。

『慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイド(案)』の枠組みを表 1 に示す。

今後は、このガイドを用いて広く普及を図る予定である。

表 1 慢性疾患児の自立に向けた療養支援のガイド(案)の枠組み

ガイドの趣旨

内容

1. 慢性疾患児の自立に向けた療養支援ガイドとは
 - 1) 支援ガイドの目的
 - 2) 支援ガイドの開発過程
 - 3) 療養支援モデルの枠組みと 5 つの支援領域
 - 4) 療養支援モデル活用の方とタイミング
 - 5) 療養支援モデルを用いた連携・協働
2. 療養支援モデルの対象者の範囲と参加者
 - 1) 患児と保護者
 - 2) 看護師
 - 3) 医療スタッフ
 - 4) 福祉・教育関係者
3. 療養支援モデルを用いた介入の実際
 - 1) 自立度確認シートを用いたアセスメントの際の留意点
 - 2) 自立度確認シートを用いたアセスメントの方法と手順
 - 3) 介入の実施と評価
4. パンフレットの紹介
5. 療養支援モデルの限界と今後に向けて

文献

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

2)

<http://www.chop.edu/health-resources/care-binders-organizing-your-care>

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

<論文>

1. 林亮, 西田みゆき, 及川郁子: 和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題. 小児保健研究 75:3 (2016 年 5 月末発行) 掲載予定.

<学会発表>

1. 西田みゆき, 及川 郁子, 仁尾かおり, 野間口千香穂他: 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

2. 及川郁子, 西田みゆき, 仁尾かおり, 野間口千香穂他: 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

3. Miyuki Nishida, Ikuko Oikawa,

Chikaho Nomaguchi., Ryou Hayashi: Construction of a support model for promoting autonomy in children with chronic illness. 12th International family Nursing Conference. Odense Denmark. 2015

4. 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 34 回日本科学学会学術集会. 2015. 広島

5. 野間口千香穂, 及川郁子, 仁尾 かおり他: 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の自立に向けた親の支援の実際. 第 34 回日本科学学会学術集会. 2015. 広島

<その他>

1. 野間口千香穂, 仁尾かおり, 半田浩美, 田崎あゆみ: 小児慢性疾患児の自立にむけた療養支援を考えようー患児の自立度をアセスメントするチェックリストの実用化にむけてー. 第 25 回日本看護学会学術集会 テーマセッション. 千葉, 2015

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

資料1 設定した発達段階での達成割合（「評価できない」「非該当」を除いた人数が母数）

上段：達成の割合 下段：達成＋部分達成の割合			下																	
A. 医療者とのコミュニケーション			B. 疾患の理解			C. 自己管理(セルフケア)の促進			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								
子ども			子ども			親			子ども			親			子ども			親		
乳児期・ 幼児前期	62.5% 78.1%	A-1医療者と挨拶ができる		74.4% 97.4%	B-p1疾患の病態、治療、経過を理解している	60.0% 68.6%	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	87.5% 97.5%	C-p1基本的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）	94.3% 97.1%	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	67.6% 88.2%	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	66.7% 86.7%	E-c1集団生活を楽しむことができる	61.1% 86.1%	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（小児申請・予防接種・家族会）			
				92.1% 100.0%	B-p2疾患をもつ子どもに対しての思いを医療者に話することができる	50.0% 68.8%	C-c2症状に対する対応や医療処置を促されたと行うことができる	92.5% 100.0%	C-p2子どもに必要な療養上の世話を行うことができる			86.8% 97.4%	Dp-2子どもが頑張れたことを認めることができる			64.3% 92.9%	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			
				58.6% 72.4%	B-p3子どもが自分の病気を理解することの必要性を理解している		85.0% 92.5%	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、基本的生活習慣が獲得できるように支援している					63.2% 84.2%			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	50.6% 88.2%	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	55.3% 81.2%	B-c1自分の体の不調を訴えることができる	60.2% 84.3%	Bp4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	25.4% 59.3%	C-c3症状に応じた対応のパターンを知っている	57.4% 88.2%	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	94.0% 100.0%	D-c2嫌だと思っても、検査処置を受けることができる	74.1% 97.5%	Dp-3子どもに選択する機会を与えることができる	59.4% 79.7%	E-c2集団生活の場で、自分の体の異常を訴えることができる	73.0% 89.2%	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		
			35.1% 70.1%	B-c2自分の体や体調（病気）に関心がもてる	47.2% 83.3%	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	47.2% 84.9%	C-c4生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている	73.8% 97.6%	C-p5子どものやりたい気持ちを支援することができる	68.8% 91.3%	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	65.4% 91.4%	Dp-4子どもの意思決定を尊重することができる			84.8% 93.5%	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		
						67.5% 87.5%	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る	54.4% 91.1%	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	53.8% 83.8%	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	57.9% 89.5%	B-c3自分の体のどの部分に病気があるか知っている	66.7% 93.6%	B-p6子どもの理解度に合せて病気や症状の説明をすることができる	66.7% 90.3%	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	66.2% 87.3%	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	56.0% 81.3%	D-c4いくつかの選択肢を自分で考えることができる	76.9% 92.3%	Dp-5子どもに意思や考えを表明することを促すことができる	51.6% 75.0%	E-c3療養行動で必要な時は援助を求めることができる	92.8% 100.0%	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		
			39.2% 77.0%	B-c4病気によって、どのような症状がでるか知っている				71.2% 91.8%	C-p8子どもができることが増えていることを認め、子どもに伝えることができる	64.1% 91.0%	D-c5自分の考えや意思を伝えることができる						82.8% 100.0%	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	24.6% 47.4%	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	32.1% 66.1%	B-c5病気についての理解を深めることができる	52.7% 81.8%	B-p7子どもが病気について理解を促すことができる	68.5% 88.9%	C-c7子どもが必要な療養行動をとることができる			56.9% 80.4%	D-c6必要な時に自分の意思で決めることができる	79.2% 94.3%	Dp-6子どもの意思決定を支えることができる	41.5% 80.5%	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	92.9% 97.6%	E-p8宿泊療養の調整ができる		
			26.4% 41.5%	B-c6詳しい病態生理や直接生活に関わる注意事項を、自分の言葉で伝える	63.3% 83.7%	B-p8子どもが病気に関心を持つ時に逃げず、一緒に考える	78.9% 89.5%	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る	59.6% 84.6%	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			46.8% 76.7%	Dp-7日々の生活の中で、子どもが決めたことを守れていて医療者に相談し療養生活を持てることができる	88.9% 95.6%	E-c5学校行事（宿泊合宿など）に参加することができる	40.0% 68.0%	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	48.1% 67.3%	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	58.7% 91.3%	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	62.5% 89.6%	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	85.7% 98.0%	C-c9子どもにとって必要な療養行動が継続できる			48.1% 67.3%	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めることができる	78.6% 97.6%	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	59.5% 86.5%	E-c7自分の病気を親しい友達に話せる	48.4% 80.6%	E-p11キャリア教育を生かして一緒に考える		
			50.0% 83.3%	B-c8病気の進行の防止に必要な生活様式を知っている				70.2% 89.4%	C-c10体調や症状を継続的に観察して把握できる	82.6% 97.8%	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			91.7% 100.0%	E-c8自分らしくいられる場所がある					

資料2 慢性疾患児の自立度確認シート											
		[記載日] 年 月 日		[患者ID]：							
		[児童の情報] 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		疾病名：			
		[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・父・祖母・祖父・その他()							
		アセスメント方法		※項目ごとにアセスメントし、できている場合はチェックを入れる。チェックが入らなかった場合は、療養支援モデルを参照して介入する。							

	発達の特徴と課題*	A. 医療従事者とのコミュニケーション	B. 疾病の理解		C. 自己管理(セルフケア)の促進		D. 自己決定能力の育成		E. 児童の社会参加と関連機関との連携	
		児童	児童	保護者	児童	保護者	児童	保護者	児童	保護者
乳児期・幼児前期	・基本的生活習慣の獲得をする ・自分の感情や意思を表現する ・道徳性や社会性の基盤が育まれる	☐ A-1医療従事者と挨拶ができる	☐	☐ B-p1疾病の病態、治療、およびその見通しを理解している	☐ C-c1年齢や病状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児童に必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的生活習慣が獲得できるように支援している	☐ D-c1症状に応じた対処や検査・処置・治療を嫌だと思っても受けることができる	☐ D-p1医療従事者の説明を児童にわかるように説明して検査や処置を促している	☐ E-c1家族以外の人と関わりをもつことができる	☐ E-p1地域における相談支援事業、医療費助成制度、福祉サービス、患者会・家族会等を必要に応じて活用している
				☐ B-p2児童が慢性疾病にかかったことに対する思いを医療従事者に話している		☐ C-p2成長の段階に合わせて、児童が自立して療養生活を送ることの必要性を理解している		☐ D-p2児童が検査や処置を頑張って受けたことを褒めている		☐ E-p2幼稚園・保育所・認定こども園に関する情報を得て、必要に応じて入園準備をしている
				☐ B-p3成長の段階に合わせて児童自身が疾病について理解することの必要性を理解している				☐ D-p3成長の段階に合わせて、児童が療養生活の中で自己決定することの必要性を理解している		☐ E-p3集団生活上、必要なこと（療養行動や医療的ケア、注意事項）を開係者に伝えている
幼児後期		☐ A-2医療従事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、体調、疾病に関心が持てる	☐ B-p4疾患や治療、症状について、児童にわかりやすく話している	☐ C-c2体の不調を訴えることができる	☐ C-p3児童の自己管理能力を適切に把握している	☐ D-c2いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる	☐ D-p4児童にいくつかの選択肢を与え、選ばせている	☐ E-c2集団生活を楽しく過ごすことができる	☐ E-p4小学校に関する情報を得て、入学準備をしている
			☐ B-c2生活の中で自分に必要な療養行動や医療的ケアを知っている	☐ B-p5生活の中での注意事項について、児童にわかりやすく話している				☐ C-p4児童のやりたい気持ちを支援している	☐ Dp-5児童の選択を尊重している	
学童前期	・集団や社会のルールを守る態度など、善悪の判断や規範意識の基礎の形成 ・自然や美しいものに感動する心などの育成	☐ 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従事者に話すことができる	☐ B-c3自分の体のどの部分に疾病があるか知っている	☐ B-p6児童の理解に合わせて、児童に疾病やその症状の説明をしている	☐ C-c4生活上、体調面での注意することを知って、必要な時には援助を受けながら療養行動がとることができる	☐ C-p6児童ができる療養行動を増やしている	☐ D-c3自分の考えや意思を伝えることができる	☐ D-p6児童に意思や考えを表出することを促している	☐ E-c4学校生活の場で療養上、必要な時には援助を求めることができる	☐ E-p5学校の生活の場で必要な療養行動を適切に行うことができるように学校関係者と調整している
			☐ B-c4疾病によって、どのような症状がでるか知っている			☐ C-p7児童ができる療養行動が増えていることを認め、児童に伝えている			☐ E-c5遠足等の体験活動に参加できる	☐ E-p7遠足等の体験活動に参加するための調整をしている
学童後期	・自己肯定感の育成 ・自他の尊重の意識 ・主体的な責任意識の育成 ・体験活動の実施など ・実社会への興味・関心をもつきっかけづくり	☐ A-4疾病について医療従事者と話し合うことができる	☐ B-c5人の体のつくりと働き、疾病の状態について知っている	☐ B-p7児童が疾病について理解することを促している	☐ C-c5病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣が獲得できている	☐ C-p8児童の病状と年齢に見合った規則正しい生活習慣ができるように支援している	☐ D-c5必要な療養行動について自分の意思で決めることができる	☐ D-p7児童の意思決定プロセスを支えている	☐ E-c6学校生活の場で体調管理や必要な療養行動は自分で判断して行うことができる	☐ E-p8集団宿泊的行事等に参加するための調整をしている
			☐ B-c6疾病について理解し、必要な療養行動について知っている	☐ B-p8疾病について子どもと話し合っている		☐ C-p9児童ができる療養行動を見守り支援している		☐ D-p8生活の中で児童の自己決定とその遵守や責任について児童と話す機会を持っている	☐ E-c7集団宿泊的行事等に参加できる	☐ E-p9中学校に関する情報を得て入学準備をしている
思春期	・人間としての生き方を踏まえ、自らの個性や適性を探究する経験を通して、自己を見つめ、自らの課題と正面から向き合い、自己のあり方を思考 ・社会の一員として他者と協力し、自律した生活を営む力の育成	☐ A-5学校生活、療養生活、将来への夢などについて医療従事者と話し合うことができる	☐ B-c7疾病について理解した上で、適切な療養生活について知っている	☐ B-p9疾病の進行の防止に必要な生活様式について、児童の理解の程度を知っていて、必要に応じて助言している	☐ C-c7適切な療養生活を継続できる	☐ C-p10児童が体調や症状を自ら把握し、適切な療養生活を継続的に行っているか見守り、必要に応じて助言している	☐ D-c6適切な療養生活について自分の意思で決めることができる	☐ D-p9療養生活について児童の自己決定を見守り、必要に応じて助言している	☐ E-c8慢性疾病にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて参加できる	☐ E-p10慢性疾病にかかっている児童同士の交流の機会に必要に応じて児童に参加することを促している
			☐ B-c8疾病の進行の防止に必要な生活様式を知っている						☐ E-c9自分の疾病について親しい友人に話すことができる	☐ E-p11高等学校に関する情報を得て、入学準備をしている
							☐ C-c8体調や症状を継続的に把握できる			

*子どもの発達段階ごとの特徴と重視すべき課題（文科省：子どもの徳育の充実に向けた在り方について（報告）より）

資料3 介入事例

子どもの年齢: 幼児後期⇒学童前期

病名: 先天性代謝異常

介入対象者: 母親、子ども

介入日時	介入コード	介入理由・前回からの評価	実施内容	子どもの反応	保護者の反応	今回の介入評価と次回への提案
12月	Bp-2	チェックリストを実施した結果から、 母親:「どうせAには言って、わからないから。早く車に乗って行って。車に乗ってから病院に行くよとは言うけれど、そのほかは特に何も言っていないな。」母親は、治療についてAくんに説明するということを考えていない。Aくんは理解できない(わからない)と思っている。	説明をしないで病院に連れてくることは、Aくんを騙してことになる。Aくんが家族を信用しなくなる可能性がある。 Aくんに病院に来る理由を説明することが大事である、Aくんにとって病院にくることは嫌なことであるが、嫌なことでも自分の身体のために大切なことと理解して、自分から治療に向かえるようになるために、今、しっかりとAくんに説明することが大切であると、母親に伝えた。	看護師を一目見るが、その後は声をかけても看護師を見ようしない。	CNSの話を実例に聞いていた。 母親:「ええ、Aに説明するなんて、そんなこと思ってもいなかった。できるかな。家を出る前は忙しくて。でも、やってみるよ。」 「私もパパも病気がわかってから、頭が真っ白で、どうしていいかわからなくて、私たちが混乱していて。でも少しでもなにか手立てがあるならやって欲しいと思っていたから、必死だった。Aがどう思うかと今まで考えられなかった。」と話していた。	評価:説明した内容を理解はしている。しかし、『実際に母親がAくんに説明することができる』と判断できるところには至らない。 Aくんが治らない病気、進行していく病気であることを母親自身が受け止めていない。Aくんに、どのようにかわっていったらよいかわからず戸惑っている。『Aくんの力を信じる。』というところが、信じきれないようである。すぐに変化することを期待するのではなく、時間をかけて少しずつ介入していくことが必要。 次回への提案:『外来治療の日は、家を出る前に必ず病院に行って点滴をすることを説明する』と約束した。2、3か月後に面接をすることを伝えた。
12月	D-c1,D-p2 .Dp3	毎回、点滴をするときに大暴れをして抵抗する。	外来Nsが、点滴をするまえに、抱っこですか、ひとりで椅子に座ってするかと選択肢を出してAくんに聞いた。Aくんから返事があるまで、辛抱強く待つようにした。 暴れてしまったが、それでも頑張れたことを認めて、褒めた。 母親に、頑張ったことをしっかりと褒めるように促した。	ひとりで椅子に座ってやると返事をしたが、点滴をしようとすると、大声を出して抵抗する。外来看護師が説明をするが、まったく聞き入れない。外来Nsが抱っこをしておこなった。 針を刺すときは、点滴をする側の腕を他の外来Nsが押さえて行った。 点滴中は、ゲームをしながら静かに過ごしている。点滴をしていることを嫌がることはない。	暴れてしまう姿をみて、「だめなんだよな」とつぶやく。 外来Nsに促されて、Aくんを褒めた。	ほとんど自分の意思を伝えたことがないAくんが、『椅子に座ってやる』と意思表示したことは、大きな進歩である。 目標は 椅子に座って点滴ができること。声は出してもよいが、動かないこととした。
3月	Bp-3,4,5	初回面談時の課題について、その後のかわりを確認するために介入した。	前回の課題について話し、その後の様子を聞いた。Aくんへのかかわり方を両親で相談できていること、両親のかかわり方が良いからこそAくんがかわってきたことをしっかりと伝えた。母親が頑張っていることを認めて、褒め称えた。	CNSがAくんに声をかけると、CNSの顔を見る。 「今日はどうして病院に来たのか」と聞くと、「点滴をする」と答えた。	前回CNSと面談した内容を父親に話していて、父親も協力していると話していた。 母親から、「ちゃんと病院に行くこと」を話している。Aも病院に行く日がわかっていて、前の日には準備をしている、もっていくゲームを決めている」と話があった。笑顔で話している。	外来に治療にくることを説明できている。 Aくんは治療(点滴)に来ることを分かって、来院できるようになった。 親が意識してかわかることで、Aくんが変化していることを実感している。 次の段階として、病気をどのようにAくんに伝えていかを医療者と一緒に考えていくこととした。
3月	D-c2	前回介入から3か月が経過している。 その後の評価のために介入した。	外来Nsは毎回、「今日はどうする」とAくんの希望を聞いた。 動くと危ないこと、1回で終わらなくなることを説明して、動かないことを約束した。 「偉くなったところをCNSに見せよう」とAくんに声をかけた。	ひとりで椅子に座って点滴をする。針を刺す瞬間は、「痛い、痛い」と大声を出す。暴れなかった。針を刺す瞬間は腕を引いてしまうため、Nsが押さえている。 母親に褒められると、頷く。	暴れなくなったことを「動くって危ないって、わかったんだと思う。成長したよな」と話していた。Aくんをみて、「偉くなったよな」と声をかけている。	毎週外来で点滴をしている。 外来Nsとの関係性が築けている。 外来Nsの介入がAくんに大きく影響し、嫌だと思っても頑張ることができるようになってきている。

	7月	Bp-3.4.5 A-1	病気のことをいつ頃教えたらいいんだろう」と母親から相談があった。	Aくんへの説明について、転びやすいこと、上手に走れないことは、そういう病気であると説明する。そのために点滴（薬）をして治療をしている」と伝えることを提案した。病態を伝えるのではなく、病気によってどのような症状が体に現れているか、Aくんが自覚している症状で説明すると理解しやすいとアドバイスした。Aくんとのかかわり方について、両親はAくんの状態や心理的な変化をきちんと察知して、適切に対応していると伝え、褒めた。母親が自信を持てるようにかかわった。	「おはようございます」「さようなら」と医療者と挨拶ができるようになった。 Aくんが自分でNsや医師に体調を伝えることがない。幼稚園では「疲れた」「できない」と自分から言うことがある。	「Aくんが自分はみんなと違うと思っている、同じようにできないと感じている、他の子よりもいろいろなことが遅いからAとしてもそれが嫌なんだと思う」とAくんのことを捉えている。 CNSの提案に「それなら伝えられる。自分でわかっていることなら、説明すればわかると思う」と話し、納得した様子であった。	母親はAくんが自分の身体に関心を持ち始めていることを察知することができる。 Aくんに説明していくタイミングとしては適している。 母親は病気や治療について、Aくん説明することが大事であることを理解している。 両親からAくんに、病気のことを徐々に、折に触れて、説明していくことができると思われる。 Aくんが自分の病気をどのように捉えている（理解の程度）か、家族と一緒に把握していく。 外来時は、医師・看護師からもAくんに説明をしていくことが必要である。
		D-c1.C-p3	前回からの評価のために介入	外来Nsは、「今日はどこにやろうか」とAくんを選択できるように声をかけた。 針を刺し、刺入部を固定、手をどのように固定するか、Aくんと相談しながら行った。 全（動かず、頑張れることを褒めた。母親に声をかけ「すごく偉くなったんですね、さすが小学生ですね」と母親と一緒に成長を認め、褒めた。	点滴をするときは、ひとりで椅子の座って、机の上に自分から腕を出す。針を刺すときは大声は出さない。腕もまったく動かさずにできる。	母親は笑顔でAくんの頭を触りながら褒める。「すごく成長しましたね、こんなに変わるんだね、驚いちゃうね。」「ずっとこれを続けなくちゃならないから、それをどう思うのかな」とCNSに話した。 Aくんの成長に一番影響したのは、弟が点滴をするとき「僕は平気だよ」と言って、動かず、泣かずに、最初から一人でできた場面をみたこと。兄としてのプライドが成長につながったと感じている。	母親が感じているように、弟が点滴を頑張る姿をみたことが、Aくんの力を引き出すきっかけとなった。他者とコミュニケーションをとるAくんにとって、外来Nsと関係性を築けたことも大きな力となっている。目標は達成できている。
	翌7月	Ep-5.6	学校の先生や友達に説明すること、協力を得ることができず、困っていた。 直面している問題として、「運動会の種目に参加させてもらえない」と困っていた。	<アセスメント> 母親は学校と調整する方法が分からない。 保育園の対応と学校の対応が違うことに戸惑っている。担任教員との関係性がまだ築けていないことも不安につながっている。 ⇒学校生活で制限されることについて、具体的な内容を主治医と相談をして、主治医から参加を許可する手紙を出すことを提案した。また、学校の先生に外来にきてもらうこと、CNSから学校に電話をすることもできると話した。 小学校と保育園の違いを説明し、丁寧にしかかわってくれていた保育園から、環境が変わり、Aくんと母親が戸惑っている思いを共有できるように傾聴した。	CNSが学校は楽しいと聞くと、首をかしげる。 担任の先生の名前を聞くが答えない。	母親は、学校の先生に「無理をさせずに、Aくんのペースでできる範囲でやらせてほしい」とお願いしただけなのに、学校側は、何でもかんでもダメと言って制限される。保育園のときは保育士がAくんのことをよく知ってみてくれたので、できることはやらせてもらえたと感じている、学校の対応に不満をもっていた。	母親は困ったときに、適切に相談をすることができている。 CNSが話した内容は理解している。まずは母親が自分で学校の先生に相談することができると思う。 その結果を踏まえて、病院側がどの程度、サポートするかを相談することにした。
				学校教員は病気と今のAくんの病状がよく理解できないため、教員も不安であると。なので、できるだけ具体的に、Aくんができることを手伝いが必要なことを伝えるように。家族はできるだけAくんができることはやらせたいと考えていることもしっかりと伝える、などのアドバイスした。		CNSとの面談のあと「ああ、そうか、学校の先生に話しているのかどうかもよくわからなかった。そうだね、私ただでしてAの病気はよくわからないから、学校の先生はもっとわからないよね。先生に話して、病気だから特別って思われるの嫌だったから、あんまり言わなかった。うるさい親って思われるんじゃないかなと考えたりして。話して大丈夫ってわかれば、先生と話せると思う。話してみると」と話していた。	
	11月		両親から「大きくなっていく先がみえない、どうなるのか想像ができない」「この先、学校と上手に付き合っていけるかな」という言葉が聞かれた。	外来NsとCNSで相談。 母親がAくんの成長してく先を考えられるようになるため、また学校とどのように調整しているかなど、実際に経験している同じ病気の中学生（Nくん）に会ってもらうことを提案した。 酵素補充療法を行っている同じ病気の患児（Nくん）と母親との面談を実施した。	点滴中は寝ていた。覚醒後、NくんとNくんの母親がAくんに挨拶するが、Aくんは返答しなかった。	Aくんの母親とNくんの母親は、ともに涙ぐみながら会話をしていた。 診断された当初の不安な思い、子どもの身体的な変化、学校の環境にかんする思いを話していた。	Aくんの母親は人見知りをする、思いを伝えることが苦手なタイプであるが、今回の面談は、母親が「話をすることができてよかった」と思える結果であった。 同じ病気を抱える子どもの家族と話すことで、同じ立場だからこそ共有できる思いを言葉にすることができたと考えられた。 セルフケアの促進、自己決定能力の育成、学校との連携について、母親の意識を高めることにつながった。

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	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	

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
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	69(4)	489-494	2016
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
林亮, 西田みゆき, 及川郁子	和文献の検討による慢性疾患児の自立支援の目標と課題	小児保健研究	投稿中		

IV. 研究成果の刊行物・別刷

特集 小児慢性疾患の成人期移行の現状と問題点
序論 移行期の問題と小児科学会の取組み

水口 雅 東京大学 大学院医学系研究科 発達医科学

はじめに

小児診療では、かつては感染症を主とする急性疾患の比重が大きかったが、1970 年ころから慢性疾患による入院が増加してきた。1980 年代には慢性疾患が多様化し、社会や医療の構造変化もあいまって、障害児施設や小児病院のあり方について見直しが求められるようになった。1990 年代には小児期発症の慢性疾患を持つ患者が思春期・成人期に至り、小児科の対象年齢を超えても小児科で診療を受けている現象が「キャリアオーバー」として注目され、その位置づけ、新しい医療体系が議論されるようになった。

現在ではこの議論のキーワードとして「移行 (トランジション transition)」が使われ、「キャリアオーバー」は使われなくなったが、問題そのものは未解決というより、ますます深刻になってきている。

本稿では 2016 年現在の日本におけるトランジション問題について、現状と課題を概観する。また小児科学会の考え方と取組みについても解説する。なお本稿の文章や統計については同学会のトランジションに関する委員会 (とりわけ横谷進委員長) から借用したものが多く、冒頭にお断りしておく。

I. 小児期発症慢性疾患を持つ思春期・成人期患者の増加

最近の半世紀の医学・医療の進歩により、さまざまな慢性疾患を持つ小児の生命予後は著しく改善した。この間、日本では小児慢性特定疾病として指定されたさまざ

まな疾患の死亡者数、死亡数は大きく低下した (表 1)。現在では悪性新生物を除くと、患者の 95.7% が成人に達すると推定される。小児医療の進歩により多くの命が救われた結果、慢性の健康障害を持ちつつ思春期を超えて成人期に達する患者、すなわち移行期患者が増え続けてきた。

これは日本のみの事象でなく、世界的な傾向である。北米の小児病院では慢性疾患を持った成人の診療 (患者数、入院数、退院数、延べ入院日数) が 1999 年～2012 年の期間を通じて増加し続けた¹⁾。これらの患者は children/ young adults with special health care needs として注目されるに至った。

これらの患者の多くは成人診療科に転科 (transfer) することができず、小児医療を受診し続けており、大学病院の小児科や小児病院、障害児療育機関がこれらの患者で溢れつつある。しかし小児医療が成人の病態への適切な医療、成人に適した医育環境を提供できる訳ではない。移行期患者が最も適切な医療を受けられるようにすることは喫緊の課題である。

II. 移行におけるさまざまな課題

移行期患者ないし children/ young adults with special health care needs に関しては、小児医療、成人医療 (内科など)、社会制度・社会資源、地域支援などさまざまな面で、以下のような問題がある。

1. 小児医療 (小児科など) の課題

- a. 患者自身が自立しない。また患者家族や医療者が患者を大人として接しな

い。つまり患者・医療者側の双方で成人扱いが実現しにくい。

b. 加齢にともなう病態については不慣れである。

c. 小児施設単独での対応は困難である。

d. 成人診療科との連携が不足している。

2. 成人医療（内科など）の課題

a. 小児期発症の成人疾患についての経験・理解が不足している。

b. 縦割り（しばしば臓器別）の専門診療に偏しており、総合診療が不足している。

c. 理解力・自立の不足している患者に不慣れである。

d. 妊娠・出産・遺伝カウンセリングについての対応が不十分である。

e. 小児診療科との連携が不足している。

3. 医療費助成を含む社会制度・社会資源の問題

a. 小児慢性特定疾病に対する助成は20歳で終了し、成人患者は利用できない。

b. 就労、医療保険への加入など社会生活における困難が多い。

4. 地域支援

a. 医療機関などへの交通アクセスに問題が多い。

b. 地域計画・医療計画から漏れやすい。

c. 地域での生活支援が不十分である。

III. 地域や疾患により異なる問題

トランジションに関わる問題は地域により様相を異にする。たとえば都市では専門医療の偏重、家族支援、地域支援などについては状況が厳しい。地方では医療アクセス不良、専門医不足、就労困難、スティグマなどの問題が大きい。

疾患や分野による差も大きい。転科（transfer）が比較的進みやすい分野と進

みにくい分野がある。前者の代表である心臓（小児循環器）疾患においては、関係する小児側・成人側学会双方の努力が結実しつつあり、今日までに成人先天性心疾患外来が一部の基幹病院に設置され、成人先天性心疾患研究が成人循環器病学の一分野として確立された。腎臓疾患、血液疾患、内分泌疾患も心臓疾患に次ぐ位置にあり、疾患別の移行ガイドラインの作成、小児病院における移行期外来の開設など先進的な取り組みが始められている。これらの分野に共通する特徴の第一は、問題がひとつの臓器系に集中した疾患であるため、臓器別に区分された成人診療（主に内科）における受け入れ先診療科が明確なことである。第二は、先天性心疾患、慢性腎炎、白血病、糖尿病など内科にとって「全く知らない病気」ではないことである。第三は、知的障害・発達障害を合併する患者が比較的少なく、患者の自立を期待しやすいことである。

対照的に、神経疾患（とくに重症心身障害）、精神疾患（発達障害など）、先天代謝異常、先天異常（ダウン症候群など）では転科が進みにくい。理由の第一として、受け入れる成人診療科がないか、あっても受け皿が小さい。第二に、成人診療科の「知らない病気」が多い。第三に、これら疾患の多くでは症状・病変が多臓器に及ぶため、臓器別の診療科ではワンストップでの診療ができない。第四に、知的障害・発達障害の患者が多い。

疾患分野別の差は、海外においても認識されているようである。例えば、上述した北米の小児病院における移行の統計を疾患別に解析すると、嚢胞性線維症(cystic fibrosis)、鎌状赤血球症(sickle cell anemia)、てんかんのため小児病院で診療を受けた患者の診療は、18歳から21歳までの年齢層で増えたが、21歳を超える年齢層はさほど増えなかった¹⁾。これらの患者の多くは21歳前後の年齢で、小児病院

から成人診療施設へ転科(transfer)したと解釈される。これに対し、悪性新生物、先天性心疾患、脳性麻痺のため診療を受けた患者の診察は、18歳から21歳までの年齢層、21歳を超える年齢層の両方で著しく増加した¹⁾。これらの疾患においては、転科が進みにくかったものと推測される。

IV. 小児慢性特定疾病と指定難病

小児期発症の慢性疾患に対する医療費助成の中心的役割を果たしているのが小児慢性特定疾病(小慢)の制度である。いっぽう成人の慢性疾患に対する医療費助成として指定難病の制度がある。移行医療に関して社会制度の面から見ると、小慢と難病がスムーズにつながることがきわめて重要である。日本では国により制度改革が検討され、2014年の法改正を通じて現在、改革の実施段階に入っている。

小慢の根拠となる法律は児童福祉法、管掌する部局は厚生労働省母子保健課であった。対象とされる疾病は児童期に発症して(1)慢性に経過、(2)生命を長期にわたって脅かす、(3)長期にわたって生活の質を低下させる、(4)長期にわたって高額な医療の負担が続く、の4要件を満たし、診断基準ないしそれに準ずるものがあるものとされてきた。2014年の法改正を受けた改革の第一として、医療費支援は裁量の経費から義務的経費へ改められ、財政的裏付けが強化された。第二に自立支援など福祉的対策への積極的な取り組みとして、相談支援事業や小慢児童自立支援員の制度が新設された。第三に、小児から成人への切れ目のない支援を目指して、20歳以降の医療費支援につき検討されるとともに、小児期から成人期への円滑な医療の移行を推進することとなった。これを受けて小慢の一部は新たに指定難病とされ、管掌は疾病対策課に移行した。対象疾病・疾患群が見直され、新たに107疾病が追加された結果、疾病数は旧514疾病から新594疾病へ、

患者数は新たに3～4万人が増加した。

いっぽう難病はかつて「特定疾患」と称され、(a)発症の機構が不明、(b)治療法が未確立、(c)希少な難病、(d)長期の療養を要する、の4要件を満たすものである。医療費助成の対象となる「指定難病」においてはさらに(e)患者数が一定の人数以下、(f)診断基準あり、が求められる。旧来より管掌は厚生労働省疾病対策課、医療費支援の財源は義務的経費であった。2014年の法改正を受けて難病についても改革が実施され、対象疾病が旧56疾病から新306疾病(第二次指定難病までの範囲)へ、対象患者が旧70万人から新150万人へと拡大された。

このように小慢と難病の制度が改革され、両者間の連携が図られてきているが、いろいろな問題が残っている。第一に、両制度の対象疾病の要件が元々異なっている。具体的に見ると、上述の小慢要件(1)～(4)は難病要件(d)に該当するものであり、他の難病要件(a)～(c)は小慢要件には含まれていない。したがって小慢と難病の対象疾病を一致させることは制度上困難である。第二に、小児期発症慢性病患者が難病の診断基準に当てはまらないことがあり得る。第三に、たとえ難病の助成が受けられるにしても、自己負担額は小慢に比べて増える。第四に、小慢は児童福祉法を根拠にするので、20歳を越えて小慢による各種の支援は受けられない。

V. 小児科学会の提言と取り組み

上に述べたとおり、小児期発症の疾患やその合併症が思春期を越えて持続している(ひと昔前に「キャリーオーバー」と称された)移行期患者の数が増加している。それらの患者が病態・合併症の年齢変化や身体的・人格的成熟に対応して適切な医療を受けられることは非常に重要である。

これらの点について学会としての考え方をまとめて公表することを目的として、

日本小児科学会は「移行期の患者についての検討ワーキンググループ(WG)」(委員長:横谷進国立成育医療研究センター病院副院長)を2012年1月に設立した。WGは文献・資料の収集、提言の素案作成、一般・学会からの意見募集(パブリックコメント)を経て2014年1月にトランジションに関する学会の提言を公表した²⁾。

提言においては移行期医療の基本的な考え方が以下のように示された。

- (1)【患者の権利】患者の自己決定権を基本にする
- (2)【身体の変化への対応】年齢とともに変化する病態や変遷する合併症に対応できる医療を開発し、「小児医療から成人医療へ」のシームレスな診療を行う。
- (3)【人格の成熟への対応】人格の成熟過程にもとづいた年齢相応のしくみを作る。
- (4)【医療体制】疾患・病態による異なる多様な対応をとる。すなわちトランスファー(転科)と小児期医療の継続関与の選択肢を提供する。

提言においてはトランジション医療の概念(図1)、小児医療から成人医療への移行モデル(図2)³⁾が示された。また用語についても整理された(表2)。

小児科学会では、提言の内容の具体化を目指して、2014年2月には「移行期の患者についての検討WG」(委員長:水口雅・東京大学大学院教授)を設立した。同WGでは現在、分科会や専門分野の各学会による疾患(群)ごとの移行プログラムの作成を促進するべく、実情の調査と問題点の把握を進めている。またWGの活動と連携して厚生労働科学研究・次世代育成基盤研究事業(研究代表者:水口雅)では石崎優子(研究分担者)が移行支援ガイドブックの

総論をまとめた小冊子を編纂し、2015年に刊行した⁴⁾。

小児科学会の取組みをリードされてきた横谷進先生に深謝いたします。本研究は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(H25-次世代-一般-004)および難治性疾患政策研究事業(H27-難治等(難)-一般-028)による補助を受けた。また本論文の要旨は、第57回日本小児神経学会学術集会シンポジウム(2015年5月28日、大阪市)で発表した。

文献

- 1) Goodman DM, Hall M, Levin A et al: Adults with chronic health conditions originating in childhood: inpatient experience in children's hospitals. *Pediatrics* **128**: 5~13, 2011
- 2) 横谷進, 落合亮太, 小林信秋他: 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**: 98~106, 2014
- 3) 関口進一郎, 高橋孝雄: キャリーオーバー外来のしくみ. 日本臨牀 **68**: 2~5, 2010
- 4) 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. 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, 守口, 2015

図1 移行医療（トランジション）の概念図

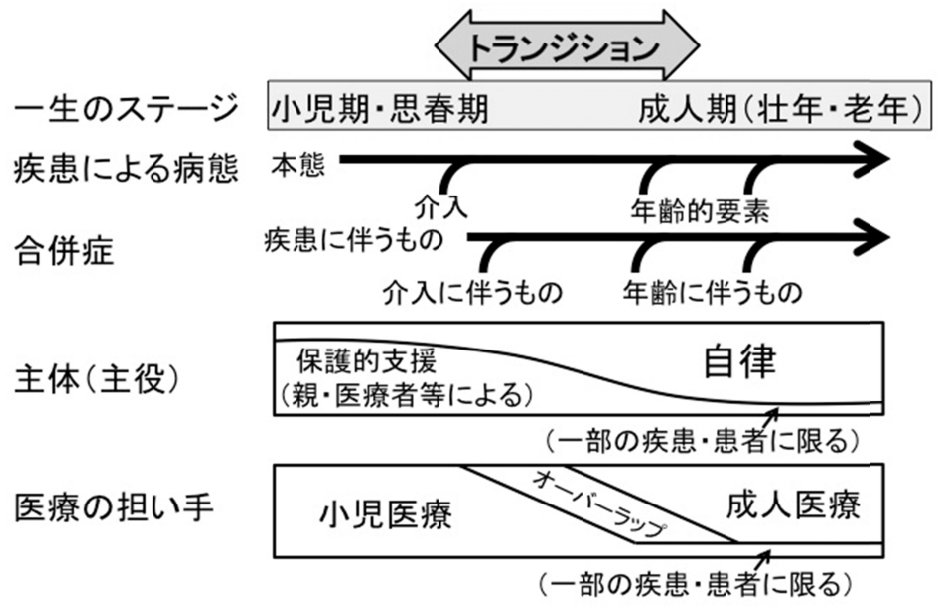
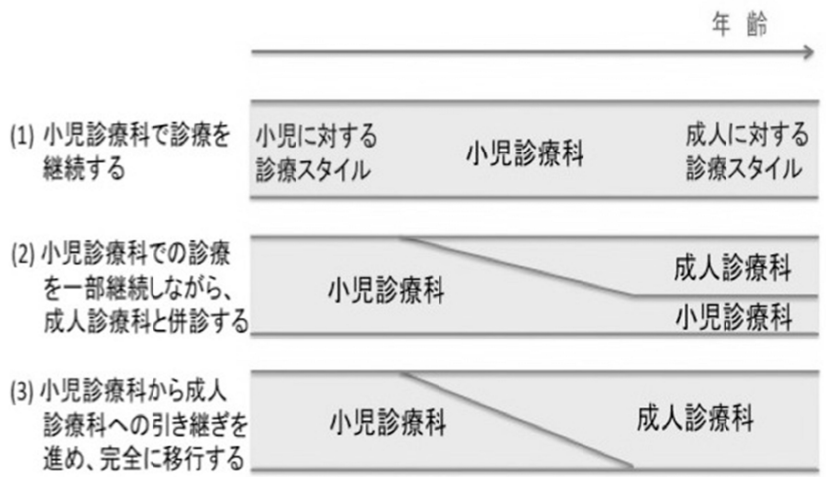


図2 小児診療から成人診療への移行モデル



文献 3)から引用、一部改変。

表1 日本における小児慢性特定疾病の死亡者数・死亡率の変化

年	1975 年		2006 年	
	死亡者数	死亡率*	死亡者数	死亡率*
悪性新生物	1,824	5.52	524	2.32
慢性腎疾患	153	0.46	9	0.04
喘息	176	0.53	18	0.08
慢性心疾患	937	2.84	146	0.65
糖尿病	36	0.11	6	0.03
先天性代謝異常	64	0.19	30	0.13
血液・免疫疾患	207	0.63	35	0.16
その他の対象疾患	61	0.18	9	0.04
合計	3,458	10.46	777	3.44

*死亡率：対 10 万人。

表2 移行に関連した用語の定義

用語	定義・解説
トランジション (transition = 移行)	子どもからおとなへの移り変わりに伴う個人のニーズを満たすために必要な一連の過程(process)。誰にでも必要な過程である。
移行期医療	小児期発症慢性疾患の継続診療にあたって、小児期医療から個々の患者にふさわしい成人期医療への移り変わり。
トランスファー (transfer = 転科)	小児診療科から成人診療科への「転科」(イベント)。
Young adults with special health care needs	思春期～成人期を迎えた小児慢性疾患患者。
キャリーオーバー	「小児期から成人期に慢性疾患が持ち越されること」を意味する和製英語。今後はなるべく使用しない。

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 臨床研究開発センター 小児慢性特定疾病情報室／生命倫理研究室	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
(健やか次世代育成総合研究事業)

「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援
に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究」

平成 27 年度 研究報告書

発行：平成 28 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