

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 25～27 年度 総合研究報告書

研究代表者 水口 雅

平成 28(2016)年 3 月

目次

I. 総合研究報告書

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

水口 雅 3

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 9

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

西牧謙吾 25

成人移行期における自立支援の検討

石崎優子 31

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 37

II. 研究成果の刊行に関する一覧表 42

I. 総合研究報告書

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

研究代表者 水口 雅 東京大学 大学院医学系研究科 教授

研究要旨

慢性疾患を有する児の健全育成、ならびに円滑な社会参加を促すことを目的として、平成25～27年度に以下の4つの研究を行った。

- 1) わが国における慢性疾患を有する児の慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査を行いその現状ならびに課題を明らかにした。
- 2) 患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究として、慢性疾患を有する子どものライフステージに応じた適切な療養支援を得られるよう子どもと家族のための「病気や地域社会との付き合い方ガイドライン」を作成した。
- 3) 成人移行期における自立支援の検討として、成人移行支援を効果的に行うための医療者向け移行支援ガイドブックを作成した。
- 4) 病弱教育における自立支援施策の充実の検討として、教育と医療が連携して患者の自立支援する具体的方法について検討した。

地域行政ならびに医療(日本小児科学会及び日本小児看護学会等)と連携を取りながら、慢性疾患を有する児の自立支援に資する研究を進めた。

共同研究者

掛江 直子	国立成育医療研究センター研究所 室長
西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター病院 部長
石崎 優子	関西医科大学 准教授
及川 郁子	聖路加国際大学 教授

A. 研究目的

本研究の目的は、慢性疾患を有する児が、そのライフステージに応じた適切な自立支援や療養支援が受けられるようにすることである。児とその家族への働きかけ、医療関係者・教育関係者への働きかけとい

った多面的かつ包括的な啓発ツールを作成し、具体的な支援モデルを提案することにより、慢性疾患を有する児の健全育成ならびに円滑な社会参加を促す。

B. 研究方法

(1) 慢性疾患を有する児の身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査

研究分担者・掛江直子が担当した。

慢性疾患を有する児とその家族が現在どのような支援を受けているのか、医療支援および社会支援は行き届いているのか、どのような身体的・心理社会的問題があり、特有の問題が実際にどの程度生じ、どのような支援を必要としているのか等を明ら

かにすることを目的として実態調査を行った。

平成 25 年度は、様々な慢性疾患における質問項目（調査コンテンツ）の作成、その基礎資料収集のための患者家族会等での聞き取り調査及び個別インタビュー、

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

当該研究分野における先駆者である諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築を行った。さらに、慢性疾患を有する児の health related quality of life を測定するため、国際的に広く使用され、多言語による信頼性・妥当性が評価されている慢性の病気をもつ子どものための調査票（DISABKIDS）の日本語版の翻訳及び妥当性の検証を行った。（子どもの wellbeing に関する尺度の系統的文献レビュー、および DISABKIDS 日本語版の妥当性評価に関する論文は英文学術雑誌に投稿、査読中である。）

平成 26 年度は、北海道地区を対象とした実態調査を行った。手順としてはまずパイロット調査を行い、質問票の確定ならびに調査ツール（web 調査）の動作確認等を行った。北海道地区の調査協力施設とのフィールド調整後、平成 26 年 12 月より調査対象者が直接 web サイトにアクセスし、質問票に回答する web ベースの調査を開始した。

平成 27 年度は、北海道調査を 4 月末まで実施した。さらに、全国の小児慢性特定疾患病児を診ている事業の医療機関を協力機関とし、小児慢性特定疾病医療費助成を受けている患者を対象に、web 調査による実態調査を進めた。また、北海道調査の際にその後の電話インタビューの同意が得られた保護者 167 名を対象にインタビ

ュー調査を実施した。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

研究分担者・西牧謙吾が担当した。

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

(3) 成人移行期における自立支援の検討

研究分担者・石崎優子が担当した。

平成 25 年度は成人移行期支援看護師用ガイドブックを吟味し、移行支援ガイドブック小児科医版を作成した。内容は（一）移行支援総論（移行期患者の実際、成人医療への移行の必要性、移行支援プログラム、患者サマリー）、（二）コラム（移行期患者の妊娠、骨髄移植患者の移行期、移行支援外来の実際、移行支援看護師制度について）とした。

平成 26 年度はガイドブック小児科医版（試案）を日本小児科学会小児慢性特定疾患患者の移行期支援 WG 及び関係学会にて検討し、使用後の意見集約を行い、その結果を元に内容を改訂して完成した。

平成 27 年度は移行支援ツールとして完成した成人移行ガイドブック小児科医版を日本小児科学会ならびに分科会に配布した。また小児病院にてガイドブックを 6 か月間使用してもらい、その有効性を検討した。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

研究分担者・及川郁子が担当した。

本研究では、支援モデルの作成にあたり、以下の 3 点から研究に取り組んだ。

子どもの自立度の評価指標（チェックリスト）の開発：文献検討と子どもの療養支援に携わる医療・福祉・教育関係者へのヒアリング調査から、自立度評価のためのチェックリストを作成し（チェックリストの枠組みは、出生から幼児前期、幼児後期、学童前期、学童後期、思春期（15歳ごろまで）の5段階の発達の目安を示し、評価の軸として、（一）子どもとのコミュニケーション、（二）疾患の理解、（三）自己管理（セルフケア）の促進、（四）自己決定能力の育成、（五）子どもの社会化と関連機関との連携、とした、子ども38項目、親38項目である。）その妥当性を評価した。

小児看護専門看護師を窓口とした自立に向けた支援の実施：8医療機関の小児看護専門看護師が、チェックリストを用いて子どもの自立度、親の子どもへの支援の状況を評価し、23事例に自立に向けた支援を実施した。

「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の作成と普及：支援モデルを活用して、慢性疾患患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護専門看護師のみならず、医師や看護師、他の専門スタッフにも活用の幅を広げていくことが必要であり、そのための「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の活用指針を作成した。

C/D. 研究結果と考察

(1) 慢性疾患を有する児の身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査

平成25年度の研究の結果、DISABKIDS日本語版の妥当性が確認された。

平成26～27年度に実施した北海道地区における実態調査の有効回答数（回答率

45.2%）は、1224名（156親子）で、保護者：752名、8～18歳の患者：543名（内、親と対135名）、19～22歳の患者：85名（内、親と対21名）であった。疾患を考慮した詳細な解析結果は報告書にまとめる。平成28年1月までにインタビュー調査に応じた人数は46名であった。子どもの介助の必要度に応じて、全介助、半介助と定義し、収集したデータを状態ごと、要約的内容分析により解析した。状態ごとの詳細な分析結果は分担報告書にまとめる。残りの対象者についても電話によるインタビュー調査を進めている。

本調査研究は、慢性疾患を有する児とその保護者の身体的、心理社会的状態等の実態を明らかにする調査であり、他に例をみない。幅広い疾患を網羅することで、疾患特有の状態や必要としている社会福祉的支援が明確となり、具体的なモデルの構築につながり、かつ具体的な政策立案に資する貴重な情報になったと考える。

(2) 病弱教育における自立支援施策の充実

研究では、医療者は、病院内に教育の場があることは知っているが、教育体制や内容等に関する知識が乏しく、地域支援という発想がない。ほとんどの医師が、小慢事業を医療費の自己負担分を補助するもの理解し、福祉・相談事業や小慢手帳の存在を知らないことがわかった。小慢事業（療育相談、巡回相談など）がすべての道保健所で行えておらず、その理由として、予算面が大きいとのことであった。また、小慢手帳は希望者に交付されるが、あまり実績が無かった。そこで、小慢事業を実施している政令市保健所、道立保健所を实地調査し、慢性疾患支援事例を収集し、慢性疾患児童等支援ネットワークモデルを検

討した。病弱教育としては、北大院内学級の分校化が進んだ。自立支援事業の準備段階として、北海道難病連と行政との連携が進み、大都市モデル、広域モデルに関する意見交換の場を確保することが出来た。平成 28 年 2 月に成果発表会を、北海道難病連の協力を得て開催した。

研究 では、スマートフォン向けのアプリ開発を行い、電子化した小慢手帳のプロトタイプを示した。

(3) 成人移行期における自立支援の検討

平成 25 年度には海外の移行支援ガイドライン、国内で作成されたツール、成人移行期支援看護師用ガイドブックを基にガイドブック医師版（試案）を作成した。

平成 26 年度には移行支援ガイドブック医師版（試案）を小児科学会分科会に配布し意識集約を行い、その結果をもとに内容の改訂・追加を行い、小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を完成した。

平成 27 年度には小冊子を小児科医に配布し、6 か月使用した前後の移行の実施状況（移行を計画した患者数、移行に着手した患者数、移行が完了した患者数）を調査した。

3 年間で、移行支援に関する総論的内容をまとめ、小児科医の間に普及させ、実際に使用した際の効果を評価できたことは大きな成果である。国内での普及活動に一定の成果を得た。今後は小児科医以外の小児医療従事者（外科系等）に対しても、この内容の普及に努める予定である。

(4) 患者・家族に対する支援体制の構築

子どもの自立度の評価指標の開発：調査対象は、13 医療機関、322 組の患児と親である。男児 169 名（52%）、女児 153 名（48%）であり、平均年齢 7.5 歳（SD3.93）であっ

た。対象児の疾患群は、慢性腎疾患 24.8%、慢性心疾患 20.8%、慢性呼吸器疾患が 12.4%、慢性消化器疾患 10.6%、内分泌疾患 9%、悪性新生物 6.2%、先天性代謝異常 5.3% である。発達遅延などがあった患児は 24 名（8%）、不明 8 名（3%）であった。チェックリスト 76 項目について、達成・部分達成を含めて 70% を基準に検討した結果、70% に達していない項目は、子ども 8 項目、親 1 項目であった。この結果をもとに、表現や文言のわかり難いものも含め再検討した結果、自立度評価のためのチェックリストは、子ども 37 項目、保護者 40 項目の全 77 項目に整理された。

小児看護専門看護師を窓口とした自立に向けた支援の実施：対象年齢は、幼児前期 4 名、幼児後期 4 名、学童前期 4 名、学童後期 6 名、思春期 5 名であり、男児 11 名、女児 12 名であった。介入場所は全て外来であり、介入対象者は、子どもと母親のペアがほとんどであったが、父親を含めての事例 3 例、母親のみの事例は 4 例であった。介入の実施状況としては、「子どもの社会化と関連機関との連携」に向け、「疾患の理解」や「自己管理（セルフケア）の促進」を高めることであった。また、介入に当たっては、患児が医療者とコミュニケーションが図れているかが大事な要素となっていた。以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化した支援モデルを作成した。

「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の作成と普及：「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の活用指針を作成中である。そして、まずは小児看護学会等で活用を広げる予定である。

E. 結論

慢性疾患を有する児の健全育成、ならびに円滑な社会参加を促すことを目的として研究を行うことにより、患児(患者)ならびにその家族の現状を把握し、課題を明確にした。移行支援に関する啓発ツール(小児科医向け、患者向け、保護者向け)を作成した。啓発ツールを用いた支援システム・モデルを提案、検証した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

書籍

西牧謙吾. 教育と医療の連携. 松本昭子, 土橋圭子(編)発達障害児の医療・療育・教育. 金芳堂, 京都, 2014, pp. 329-333.

西牧謙吾. 特別なニーズのあるこどもたちと教育. 飯野順子, 岡田加奈子, 玉川進(編)特別支援教育ハンドブック. 東山書房, 京都, 2014.

西牧謙吾. 感染症と予防. 渡邊正樹(編)学校保健概論. 光生館, 東京, 2014.

西牧謙吾. 特別支援教育. 五十嵐隆, 及川郁子, 林富, 藤村正鐵(編)子どものレジリエンス. 中山書店, 東京, 2014.

石崎優子(編)成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について. 石崎優子, 守口, 2015.

雑誌

石崎優子: 小児科から内科へのシームレスな診療をめざして. 小児科側からの問題提起 - 現状と対策. 診断と治療 101(12): 1775-1778, 2013.

西牧謙吾. 学校教育における糖尿病患児と家族への支援. 家族看護 11(2): 59-65, 2013.

Ozono S, Ishida Y, Honda M, Okamura J, Asami K, Maeda N, Sakamoto N, Inada H, Iwai T, Kamibeppu K, Kakee N, Horibe K. General health status and late effects among adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Japan. Jpn J Clin Oncol 44(10): 932-940, 2014.

横谷進, 落合亮太, 小林信秋, 駒松仁子, 増子孝徳, 水口雅, 南砂, 八尾厚史. 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日本小児科学会雑誌 118(1): 98-106, 2014.

大塚頌子, 石崎優子, 渡辺雅子, 久保田英幹. てんかんのキャリアオーバー(移行支援)をめぐる問題. Epilepsy 8(1): 77-83, 2014.

石崎優子. 小児慢性疾患患者の移行期支援. 子どもの心とからだ 23(3): 367-368, 2014.

Kamibeppu K, Murayama S, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Okamura J, Horibe K, Ishida Y. Predictors of Posttraumatic Stress Symptoms Among Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: Importance of Monitoring Survivors' Experiences of Family Functioning. J Fam Nurs 21(4):529-550, 2015.

石崎 優子. 移行期医療 小児科医の立場から. 思春期学 33(1):29-31, 2015.

石崎優子. 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム. 日本医師会雑誌 143(10): 2106-2109, 2014.

西牧謙吾. 慢性の病気のあるこどもたちのためのインクルーシブ教育の構築. チャイルドヘルス 17(3):188-190, 2014

水口雅. 序論 移行期の問題と小児科学会

の取り組み. 小児科臨床 in press.

2. 学会発表

西田みゆき, 及川郁子, 林亮, ほか. 小児慢性疾患患者への自立支援の実態. 日本小児看護学会第 24 回学術集会, 2014 年 7 月

及川郁子, 西田みゆき, ほか. テーマセッション「慢性疾患児の自立に向けた療養支援について考えよう」の開催. 日本小児看護学会第 24 回学術集会, 2014 年 7 月

西牧謙吾. 日本における小児慢性特定疾患にかかる児童福祉法改正と北欧の病気の子どもの支援の比較検討. 日本育療学会第 18 回学術集会, 上越, 2014 年 8 月.

西牧謙吾. 筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の現状と課題. 第 29 回日本医学会総会 2015 関西, 京都, 2015 年 4 月

石崎優子, 水口雅, 掛江直子, 樋口隆弘, 柳本嘉時, 金子一成. 成人期小児慢性疾患患者の成人科への移行支援の取り組み 移行ガイドブック作成. 第 118 回日本小児科学会学術集会, 大阪, 2015 年 4 月 17 日

石崎優子. 成人移行を見据えた慢性疾患の思春期医療. 日本小児科学会第 10 回思春期医学講習会, 大阪, 2015 年 5 月 24 日

水口雅. 小児慢性疾患患者の移行支援: 「移行期医療に関する提言」など小児科学会の活動の紹介. 第 56 回日本小児神経学会学術集会, 大阪, 2015 年 5 月 28 日

石崎優子. 小児期発症慢性疾患患者の移行期支援とは. 第 58 回日本腎臓学会学術

総会, 名古屋, 2015 年 6 月 7 日

西田みゆき, 及川郁子, 仁尾かおり, 野間口千香穂, ほか. 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価 疾病理解に焦点をあてて. 第 62 回小児保健協会学術集会. 長崎. 2015 年 6 月

及川郁子, 西田みゆき, 仁尾かおり, 野間口千香穂, ほか. 子どもの自立支援のためのチェックリストの評価. 第 25 回日本小児看護学会学術集会. 千葉. 2015 年 7 月

Nishida M, Oikawa I, Nomaguchi C, Hayashi R. Construction of a support model for promoting autonomy in children with chronic illness. 12th International family Nursing Conference. Odense, Denmark. 2015 年 8 月

石崎優子. 小児がん患者の移行期支援. 第 4 回京滋サイコオンコロジー研究会, 京都, 2015 年 8 月 22 日

仁尾 かおり, 及川郁子, 野間口千香穂, 他. 慢性疾患をもつ子どもの自己管理の実際. 第 35 回日本看護科学学会学術集会, 広島, 2015 年 12 月

西牧謙吾. 障害のある子どもの支援 教育・福祉・医療を俯瞰する立場から. 日本健康相談活動学会第 12 回学術集会, 2016, 小金井

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査

研究分担者： 掛江 直子 国立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について横断調査を実施するため、国内外の子どもの健康や QOL/Well-being 及び慢性疾患・難病患者の生活状況等に関する先行研究等を踏まえ、調査コンテンツ（質問項目）の検討、子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー、サンプリング等に関する検討、当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築を行った。さらに、慢性疾患を有する子どもの QOL 評価尺度として、本研究で使用を検討している DISABKIDS の日本語版開発を行い、信頼性および妥当性の検証を行った。以上の検討を踏まえ、全国調査に先立ち北海道地域を対象とし、慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査を web 調査にて実施し、道内 87 施設の協力を得て、患児と保護者計 1376 名（回答率 45.2%）から回答を得た。さらに、インタビュー調査への更なる同意が得られた対象者に対して電話インタビューによる質的調査を実施し、慢性疾患を有する児とその保護者のおかれた状況等について明らかにした。

研究協力者：

佐々木八十子 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究員
今井希依 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 研究員
須藤茉衣子 津田塾大学大学院国際学研究科博士課程
竹原健二 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究員
森崎菜穂 国立成育医療研究センター研究所 社会医学研究部 ライフコース疫学研究室 室長
大西香世 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究員

ルビマ・デスポトバトレバ トラキア大学医学部 家庭医療学講座 講座長 兼 准教授
瀬川道和子 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 研究司書
大田えりか 国立成育医療研究センター研究所 政策開発研究室 室長
森 臨太郎 国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部 部長

A. 研究目的

本研究では、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

等を調査することにより、well-being 向上を目指した包括的支援のあり方を検討するため、慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査を実施することを目的としている。

平成 25 年度は、次年度以降の横断調査を実施するための事前研究として、調査コンテンツ(質問項目)の検討、子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー、サンプリング等に関する検討、当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築を行うことを目的とした。

さらに、慢性疾患を有する児の well-being の実態調査を行う上で使用を検討している QOL 評価尺度に関して、日本語での妥当性が検証されていないもの(DISABKIDS)について、本研究の一環として日本語版尺度の開発研究を行うこととした。

平成 26 年度は、前年度に引き続き、DISABKIDS 日本語版の validation study を実施し、さらに前年度までの知見を踏まえ、大規模横断調査のプロトコルの作成と、調査協力施設の確保と各施設での倫理審査・承認を受けることを目的とした。

平成 27 年度は、大規模横断調査として、北海道地域を対象とし、慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査を web 調査にて実施し、さらにインタビュー調査への更なる同意が得られた対象者に対して電話インタビューによる質的調査を実施し、慢性疾患を有する児とその保護者のおかれた状況等について明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

研究 1: 調査コンテンツの検討

国内外の子どもの健康や QOL/Well-being および慢性疾患・難病患者の生活状況等に関する

先行研究における質問票等を参考に、調査デザインの検討のみならず、調査項目の作成を行った。

具体的には、諸外国において先行して実施されている「子どもの QOL/Well-being に関する調査」である、Measuring National Well-being - Children's Well-being 2012 (イギリス)、KiGGS: The German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (ドイツ)、Health and Wellbeing of Children in Western Australia 2012 (オーストラリア)等を参考に、well-being の構成概念の整理等を行い、各ドメインにおける調査項目の検討を行った。これらはいずれも慢性疾患児のみを対象とした調査ではなく、健常児を含めた子ども全般の健康や QOL/Well-being に関する全国規模の実態調査である。本研究において健常児を含めた子どもの調査票を参考にした理由としては、(1) 近年、慢性疾患児に限定した QOL/Well-being に関する全国規模の調査は稀有であること、(2) 慢性疾患の有無が子どもの目指すべき QOL/Well-being を左右するのか、という論点があると考え、慢性疾患に特有な質問項目のみならず、子ども一般に共通した質問項目を検討することが有益であると考えためである。

慢性疾患に特有な質問項目の検討については、各対象者がどのような慢性疾患を有することによってどのような状態におかれているかを評価・把握するため、HUI: Health Utilities Index (感覚、移動、情動、認知、セルフケア、痛み、受胎能力等の属性から健康状態の QOL 値を得る)と EuroQol: EQ-5D (移動の程度、身の回りの管理、ふだんの生活、痛み・不快感、不安・ふさぎ込みについての自己評価)がもっとも参考になると考えた。多くの先行研究では、対象疾患を有する程度限定して調査研究を計画

しているため、疾患名とその疾患の重症度を訊ねることで、対象者の置かれた状況を把握することが容易であるが、本研究では対象疾患を限定せず「慢性疾患を有する児」を対象と設定して研究を計画していることから、疾患毎の重症度評価を実施することが困難である。これらのことを踏まえ、HUI や EuroQol: EQ-5D 等の状態評価が本研究に適しているかを判断することとした。

さらに、国内での先行調査研究である難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査票（障害者総合福祉推進事業）、小児期に長期療養生活を経験した若者の就労実態調査（希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究）、在学中のこころの問題に関するアンケート調査（小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する研究）等も参考に検討を行った。

質問項目は、先行研究の検討結果に基づいて Well-being 構成領域（a. 身体・社会的状況、b. 公的支援、c. 医療支援、d. 精神的状況・幸福感、e. 行動と生活様式、f. 社会参加と適応、g. 人間関係）をもとに、各ドメインに該当する質問項目を整理し、各質問項目に対して既存の尺度が存在するか否かを確認し、既存の尺度がある場合はその尺度の日本語版があるか否かを確認した。既存の尺度がない場合、先行研究を参照し、質問文ならびに選択回答肢を作成した。

既存の尺度で測定できるドメインについては、本調査対象者に適切且つ国際比較が可能な尺度を優先して検討を行った。

研究 2: 子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

近年、QOL とは別に、well-being という用語

が人口に膾炙している。だが、その認知度に反して、well-being の意味するところのもの、およびそれを測定する尺度は明らかにされていない。本研究 2 では、系統的レビューの手法を用い、子ども (children) と青年 (adolescence) の well-being のレビューのレビューを行うことによって、系統的に well-being を明らかにし、それを測定する尺度を明らかにすることを試みた。

検索には、書誌データベースは、MEDLINE (Ovid よりアクセス)、EMBASE (Elsevier よりアクセス)、PsycINFO および CINAHL (EBSCOHost よりアクセス) の計 4 つのデータベースを用いた。論文の選別基準に関しては、選別に含めるものとしては 子ども (children) と青年 (adolescence) の well-being を測っているもの、システマティック・レビュー、メタ・アナリシス、well-being に関する既存研究のオーバービューおよびサマリー、とした。一方、除外基準としては、子どもと青年以外（両親、兄弟、ケア・ギバー、老人、家族）の well-being を図っているもの、成人の well-being のみに焦点をあててレビューしているもの、とした。

検索は、専門の司書によって、以下の検索用語を用いて行った。

```
['well-being' OR 'wellbeing' OR 'wellness' OR 'happiness' OR 'happy' OR 'thriv$' OR 'flourish$' OR 'pleasure' OR 'joy' OR 'life ADJ1 satisfaction' OR 'satisfaction ADJ1 with ADJ1 life' OR 'strength$' OR 'blessing$' OR 'virtue$' OR 'good ADJ1 life' OR 'fulfilment' OR 'eudaimonia' OR 'eudaemonia' OR 'hedonism' OR 'coping' OR 'spiritual' OR 'comfort') AND ('adolescenc$' OR 'teen$' OR 'child' OR 'infant' OR 'newborn' OR 'baby' OR 'neonate') AND
```

('scale*' OR 'measure*' OR 'tool' OR
'instrument' OR 'assessment' OR
'questionnaire' OR 'survey' OR 'rating')
AND ('review']]

前述の4つのデータベースから、上記の選別基準に従って検索した結果、計1,171本の論文が検出された。これらの検出された論文に対して、2名のレビューアーが個々に独立して、上記の選別基準に基づいて妥当と思われる論文を、タイトルとアブストラクトからさらに選別した。2名が独立して選別した論文は、それぞれ47本、50本であった。その後、同2名が互いに選別した論文を突き合わせ、タイトルとアブストラクトからの選出に加わらなかった第三者を含めた計3名によって、それぞれの選別した論文が妥当であるかを討議し、最終的な選別を行った。その結果、11本の論文が選別された(Bender 1997; Briggs 2011; Chavez 2005; Eccles 2008; Fernandes 2012; Lippman 2011; Lou 2008; Pollard 2003; Seaberg 1998; Smith 2006; Tsang 2012)が、さらに精査することで、Chavez (2005)は概念的な論文であるとして、除外することを決定した。

上記の10本の論文を精読し、AMSTAR (AMSTAR に関しては、Beverley J Shea et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews, *BMC Medical Research Methodology* 2007 参照)によってスコアリングを行った。

研究3: サンプリング等についての検討

本研究では、過去の先行研究のレビューおよび2次利用が可能である関連団体から提供された情報を用いて、慢性疾患を有する児の横断調査実施のために可能であるサンプル方法を比較検討した。

研究4: 当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築

調査コンテンツ作成の参考としたドイツの子どもの健康に関する全国規模調査(KiGGS)の研究本部が設置されている Robert Koch Institute(ベルリン)にて、研究代表者/研究グループメンバーと面談し、KiGGSに関する聞き取り調査および本研究計画に対する助言を得た。また、本研究の一環として日本語版の開発を行っている慢性の病気をもつ子どものための調査票(DISABKIDS)に関して、研究代表者が在籍する University Medical Center Hamburg-Eppendorf(ハンブルク)を訪問し、DISABKIDS研究グループが提示する翻訳・妥当性検証の手順書の確認を行った。

ドイツと同様に当該分野の調査研究が進んでいるイギリスでは、NHS R&D HTA Programmeの報告書として包括的にまとめられた Quality-of-life measures in chronic disease of childhood(2001)の著者である Christine Eiser 教授(University of Sheffield)と面談し、慢性疾患を有する児の Quality of life / Well-being の尺度および調査研究に関するヒアリングを行った。また、慢性疾患を有する児の成人医療への移行支援に関する研究や慢性疾患を有する児の well-being 研究プロジェクトにおいて戦略的な研究を実施している Newcastle University の Allan Colver 教授と面談し、本研究計画に対する助言を得た。

研究5: DISABKIDS(慢性の病気をもつ子どものための調査票)日本語版開発研究

DISABKIDS は、欧州の研究グループ(DISABKIDS group、代表:ドイツの Monika Bullinger 教授)によって8ヶ国語で開発された慢性疾患を有する児のための QOL 評価尺度

である。この尺度は、慢性疾患を有する児の生活の質と自立の促進をめざした欧州のプロジェクトの一環で作成された尺度であり、子どもの視点から、身体的、心理的、および社会的幸福度について生活の質を評価することが可能とされている。本調査研究の目的を鑑みると、DISABKIDS は有用であると考えられることから、当該尺度の日本語版 validation study を実施し、日本語版を開発することとした。

DISABKIDS の日本語版開発の手順としては、Forward translation (2 名の翻訳者による独立した日本語版試訳の作成)、Re-conciliation of items (各項目の照合)、Back translation (日本語訳を更に英訳)、Review of the Forward and Backward Translation (順翻訳および逆翻訳の再検討)、Assessment of Conceptual Equivalence / First Harmonization of Problematic Items in a Telephone Conference (電話会議による概念的同等性の評価 / 不確かな項目の調整)、Pre-test (日本語訳の表現の適切性等を検討)、Inter-national harmonization (国際的調整)、Validation study (日本の対象集団でのデータを集積)、結果を解析・評価し report する。

DISABKIDS 日本語版開発のための pre-test および validation study を、国立成育医療研究センターにおいて計画し、プロトコルを作成、倫理審査委員会の審査・承認を得て実施した。

研究 6: 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査

本調査は、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。なお、調査の対象は、北海道

地域で慢性疾患 (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。

6-1. 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「調査協力をお願い」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を同意頂ける場合は 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。

6-2. インタビュー調査

Web 調査票の末尾に記載したインタビュー調査へのご協力の依頼文「さらなる調査協力をお願い」を読んで頂き、インタビュー調査について連絡することを承諾頂ける場合は、連絡先を記入欄にご記入頂き、送信して頂いた。

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をお願い」(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。

(倫理面への配慮)

研究 5 については、国立成育医療研究センターにて患者ならびにその保護者を対象にデータ収集を行うことから、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 19 年 8 月 16 日全部改正) を遵守し、国

立成育医療研究センター倫理審査委員会の審査、承認（受付番号 734 および 750）を得た上で、対象者の人権保護を徹底して実施した。研究 6 についても、同様に上記指針に従い、国立成育医療研究センター倫理審査委員会（受付番号 817）、ならびに北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学の倫理審査委員会において審査、承認を得た上で、対象者の人権保護を徹底して実施した。

その他の研究については、人ならびに人資料を用いない研究であることから、倫理的には問題ないとする。

C. 研究結果と考察

研究 1: 調査コンテンツの検討

本研究の結果に基づき、以下の通り、調査コンテンツを整理、作成した。

(1) 基本情報

保護者に対する調査項目は、続柄（子どもとの関係）、年齢、配偶者の有無、学歴、子どもの年齢・性別・出生国・国籍、子どもと普段一緒に暮らしている人、家庭・生活環境（家族の構成人数、兄弟・姉妹の人数、住まいの種類、車の保有台数）、保護者の健康状態・ストレス・悩み、経済的な状況（雇用について・世帯の主計者・世帯の合計収入/支出・医療費の自己負担額）、医療・教育サービスの受給に関する項目とした。

子どもに対する調査項目は、年齢により回答できる項目が異なるため、本人の年齢・性別、現在の学校又は最終卒業学校、罹患している慢性疾患名等に関する項目とした。

(2) QOL (Quality of Life)

子どもの QOL に関しては、健常児との比較が可能である KIDSCREEN もしくは PedsQL が適当であると考えたが、日本語版の validation study の状況から、PedsQL 日本語版がより適切

であると考えた。

親の QOL に関しては、簡便さ等を総合的に検討し、WHO-5（日本語版）が適切であると判断した。

(3) 慢性疾患を有する児の QOL

慢性疾患を有する児の生活の質と自立の促進をめざした欧州のプロジェクトの一環で作成された尺度である DISABKIDS が、子どもの視点から、身体的、心理的、および社会的幸福度について生活の質を評価することが可能とされていることから、さらに欧州での国際共同研究にて広く用いられていることから適当と考えた。なお、DISABKIDS 日本語版の開発については、本研究 1-2 にて実施している。

(4) 抑うつ尺度

抑うつ状態は QOL に影響する可能性が高いことは既に指摘されている。国際的にも広く使用され、日本語での妥当性が検証されている DSRSC (8-15 歳) および CES-D (16-18 歳) を使用して、抑うつの状態を評価することとした。

(5) 慢性疾患に関する状態

疾患名、発症時の年齢、病名診断時の年齢、診断がつくまでに受診した医療機関数、通院頻度、通院の付添い人の要不要、入院泊数、健康状態、視力、聴力、障害者認定、知的障害の有無、リハビリや機能訓練の頻度、服薬・排泄・着替え・食事、学校/訓練所/職場などでトイレの介助の要不要、医療・公的サービスの利用状況（最後に受診した時期、通院している医療機関・診療科、通院する際の主な交通手段、医療機関までかかる時間、通院する際の介助の必要性、通院する上での課題・不安、ショートステイの利用、受給している医療費補助）等に関する項目とした。

(6) 自律性尺度

Emotional Autonomy Scale (EAS: 心理面の自律性尺度 20 項目) は、もともと健常な思春

期の児童を対象とした自律性を測定するための尺度として開発されたが、安藤ら(2005)が日本における慢性疾患児の精神的発達側面である自律性を測定するための尺度が必要と考え、日本語版 EAS の妥当性と信頼性について検討した。数少ない日本語版小児用自律性尺度を検討した結果、このような背景で作成された尺度は本調査の対象者の自律性の測定に妥当であると考えた。

以上の(1)～(6)までの項目に加え、質問票の最後に「現在・今後、生活する上での不安や気になること」について自由記載できるように記入欄を設けることとした。

なお、回答者(保護者、子ども)、子どもの年齢、治療期間(6ヶ月未満 or 以上)により項目数は異なる(46～120)予定である。

研究2: 子どもの well-being に関する尺度の系統的文献レビュー

系統的レビューの結果は、以下の通りとなった(表1)。

スコアリングに関しては、それぞれ以下のようになった [Bender 1997 = 2; Briggs 2011 = 1; Eccles 2008 = 2; Fernandes 2012 = 6; Lippman 2011 = 2; Lou 2008 = 4; Pollard 2003 = 6; Seaberg 1998 = 2; Smith 2006 = 3; Tsang 2012 = 9]。

現在までの論文の精読によると、これらの最新の研究を以てしても、未だに well-being の測り方に合意が得られていないとの結論が出ており、本研究2は、これら先行研究に新たな知見を加えることによって、well-being を測定する尺度の発掘に、一定以上の貢献ができたと考えられる。

以下、これまでの論文のサマリーを述べる。AMSTAR のスコアリングを含め、Tsang (2012) の論文(908 論文が抽出され、その中から 29

本が最終的に選別されている)が、最も体系的・網羅的に well-being を測定する尺度を明らかにしている。事実、Tsang(2012)が AMSTAR のスコアリングが9点と最も高い。しかしながら、Tsang (2012) が使用しているデータベースは、Academic Search Premier、MEDLINE、PROQUEST、PsycINFO、CINAHL PLUS、Psychosocial and Health Instrument であり、本研究より多くのデータ・ベースを使用しているにもかかわらず、見落とされている尺度も多数あることが今回の研究で明らかになった。例えば、Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale (MSLSS) や Perceived Competence Scale for Children、Cognitive Abilities Test などの尺度がそれに該当する。

研究3: サンプルングの検討

(1) 母集団の定義

我々の目標とする母集団は、実際小児慢性特定疾患治療研究事業を利用しているか否かの有無に関わらず、慢性疾患を有する児とし、小児慢性特定疾患治療研究事業に申請している児と同等の慢性疾患に罹患した児とした。

このため、まず、我々は慢性疾患に罹患した児の調査に関する文献の系統的レビュー(van der Lee JH 2007)を通し、慢性疾患に罹患した児を、“6ヶ月以上継続的に一つの病名で通院もしくは入院加療を要している児(0～18歳)”と定義した。

次に、今回は主に小児慢性疾患事業等の支援事業の対象となりうる児のうち、主観的 well-being について自記式評価尺度等に回答可能な年齢の児を対象としていることから、未就学児(0～7歳)については除外した。また、広汎性発達障害・知的障害・学習障害のみを疾患として有する児についても、自記式調査に対応が難しいことから含めないこととした。

結果として、母集団は、“8～18歳の6ヶ月以上継続的に一つの病名で精神科以外に通院もしくは入院加療をしている児”とした。

(2) サンプリング方法の比較

上記の定義を使用した場合、慢性疾患に罹患した児は全児童の1～10%と予想される(van der Lee JH 2007)。また、我が国での小児慢性特定疾患治療研究事業への申請は年間約10万件で、0～18歳人口の約0.5%である。

量的調査を実施する場合、そのサンプリング方法には主に下記の方法がある。

全数調査

単純無作為抽出法

多段階無作為抽出法など系統的抽出法

我々はこれら3つの各方法について、まずは全国横断調査に先立ち計画している北海道調査を想定し、その利点、欠点、および実施可能性について検討を行った。

全数調査

全数調査は、返答率さえ高くに維持することが可能であれば、一番バイアスがからず総意を汲み取れる(実態が把握できる)方法である。

しかし、北海道の人口は全国の約10%であり、また小児慢性特定疾患登録患者数も年間約1万件である。このため、今回量的な調査を実施する場合、全数調査は膨大な対象人数となるため、その実施については極めて困難である。

単純無作為抽出法

米国などにおいてはランダムダイアル法による電話調査(van Dyck PC 2002, van Dyck P 2004)。また、ドイツにおいても個人識別番号を用いた対面調査により、単純無作為抽出法を使用した慢性疾患児の実態調査(Lampert T 2009)を行っている。

本研究において単純無作為抽出法を検討した場合、主な具体的調査は電話調査あるいは学校調査となる。電話調査は簡便である反面、現

在は固定電話の減少および携帯電話の普及のため、北海道などある特定の地域に住む患児に選択的につながることは極めて難しくなっている。また、鈴木らが報告したように我が国において電話調査は拒否率が50%を超えることが多く(鈴木達三 2003)、電話調査により評価が妥当な返答率を得ることは極めて難しいと推測される。

一方、道中全ての小中高校に協力をいただき、例えば全学級で出席番号が“5”である児をサンプルするということは大変バイアスがかかりにくく、妥当な結果が得られることが予想されるが、全学校から了解を得るのは現実的に極めて困難である。

多段階無作為抽出法など系統的抽出法

多くの統計にて好まれる方法としては、母集団リストをいくつかの層(年齢、性別、居住地域など)において分けた上で、その各層から単純無作為抽出あるいは全数調査を行う方法であり、わが国における乳幼児発育調査など多くの政府統計で使われている。

この方法は、あらかじめ母集団リストの特性が把握され、また各層における返答に対する相違やバラツキが想定できれば、より小さな標本で母集団について推論が可能となる。

しかし、今回我々は完全な患者リストを有しておらず、また年齢、性別、居住地域、病状などが返答のバラツキに与える影響も正確には推測できていない。このため、我々は慢性疾患に罹患した児について現時点で最も詳細に年齢、性別、居住地域、病状に関する情報が得られると考えられる、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いた多段階無作為抽出法を検討した。

まず抽出法としては、第1段階が3次医療圏、第2段階が市町村による層別化を行った。これは医療圏により医療の提供体制が、そして居住

市町村により提供される医療福祉サービスが異なり、これが患児の実態に影響を与え得ると推測できるからである。

結果として、北海道の6つの3次医療圏の全てにおいて、医療計画中核都市（函館、札幌、旭川、北見、帯広、釧路）および各3次医療圏の中核都市以外の1都市（十勝、道南のみ中核都市以外に該当病院がないため中核病院から病院を選定）を選定した。

その上で、選定市町村の中の医療施設のうち小児慢性疾患事業の申請書提出が3年間で40症例以上あった施設を選定した。

最後に、選定された施設においては、3ヶ月間に小児科を受診した全患者のうち対象（“8～18歳の6ヶ月以上継続的に一つの病名で精神科以外に通院もしくは入院加療をしている児”）に当てはまる患児の全数調査とした。

この方法により選定された病院について、巻末資料に示した（添付資料1～6）。また、この方法論に基づき選定された病院とそれ以外の病院に通院した小児慢性特定疾患治療事業登録患児の疾患および年齢の分布、そして施設の規模（平均年間症例数による分類）による同様の偏りについて、表2および表3に記す。

研究 4: 当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築

ドイツの子どもの健康に関する全国規模調査 KiGGS（Robert Koch Institute）の調査票開発の背景や調査方法等のヒアリングから、慢性疾患の定義付けの難しさ、本調査研究との規模の違いを認識した一方で、本研究の調査対象にも共通して調査すべき質問項目、今後日本で同様の全国規模調査を実施する際に参考となる調査方法や課題等が明らかになった。

DISABKIDS 研究グループ代表者との打ち合わせでは、DISABKIDS（慢性の病気をもつ子ど

ものための調査票）の翻訳・妥当性検証の詳しい手順の確認及び共同研究の締結を行った。

University of Sheffield の Christine Eiser 教授とのヒアリングでは、慢性疾患に関する状態を測定する尺度として、国際的にも広く使用され、日本語版も開発されている HUI：Health Utilities Index を使用するよう助言を得たため、調査コンテンツ作成の参考とした。

Newcastle University の Allan Colver 教授とのヒアリングでは、慢性疾患を有する児の Quality of life / Well-being に関する多国籍共同研究の経験から、国際共同研究における課題や助言を得た。また、本研究に有益な研究資料や論文等を多数ご提供いただいた。

研究 5: DISABKIDS（慢性の病気をもつ子どものための調査票）日本語版開発研究

本研究は、国立成育医療研究センターを継続的に受診（通院・入院）している者のうち、慢性（おおそ6ヶ月以上）の経過をたどる疾患に罹患している者で、保護者ならびに患者の双方から、調査協力に対する自発的同意・アセントが得られる者を対象に実施した。対象者数は、pre-test については、4～7歳（男女各3名とその保護者）、8～11歳（男女各3名とその保護者）、12～18歳（男女各3名とその保護者）、合計18組の親子とし、Validation study では、4～7歳（患者：60名、保護者60名）、8～18歳（患者：120名、保護者120名）とし、これらのデータを踏まえて、DISABKIDS 日本語版が完成した。

研究 6: 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査

本調査は、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。なお、調査の対象は、北海道地域で慢性疾患(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。

6-1. web 調査

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。

保護者に対する調査の結果からは、慢性疾患を有する児を育てている家庭では、ひとり親家庭の割合が高く、ひとり親家庭では一般家庭に比べ収入が低いことが明らかとなった。また、公的サービスの利用状況は、小児慢性特定疾病医療費給付が最も多く、重度心身障がい者医療費助成、子ども医療費助成(乳幼児等医療給付を含む)が次いで多かった。いずれの公的サービスも利用していない患者が一定数いることが分かった。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、大多数が現段階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。

社会的支援については、地域にショートステイのサービスが有るか否かについては、あるとの回答が25%であり、ないという回答は約10%、分からないという回答が約65%であった。地域にショートステイサービスが有ると回答した者のうち、ショートステイの利用経験があると回答したのは約9%であり、利用率が低いことが明らかとなった。

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)の8つの概念いずれにおいても、日本国民標準値と比較して大きな差はみられなかった。

8-18歳のこども(患儿)に対する調査では、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。結果としては、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。また、PedsQL-4.0についても、健康な日本人スコアと比較して、全体的健康観は大きな差は見られなかった。抑うつに関する結果は、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。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なかった。

19-22歳の患者に対する調査の結果としては、修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。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。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。

19-22歳患者のQOLについては、SF-8(成人用)とPedsQL(18-25歳用)を用いて測定した結果であるが、SF-8の結果については、20-29歳の日本国民標準値と比較したが、いずれの概念においても大きな差は見られなかった。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。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。

6-2. インタビュー調査

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。全介助を要する児の保護者からは、【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】を望んでいることが明らかとなった。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。

一方、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49名を対象にインタビュー調査を実施し、理論的飽和となった20名のデータを解析した。その結果、半介助を要する児の保護者は、【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. 結論

研究1: 調査コンテンツの検討

本研究により、(1)基本情報、(2)QOL(Quality of Life)、(3)慢性疾患を有する児のQOL、(4)抑うつ、(5)慢性疾患に関する状態、(6)自律性から成る約120項目を作成した。

研究2: 子どものwell-beingに関する尺度の系統的文献レビュー

今回の研究において、ドメインに関しては、physical、psychological、cognitive、social、economicが重要であるということが明らかになった。とりわけ、socialは社会的な観点からのみの指標であるが、psychologicalは、感情やメンタルヘルス、メンタルの疾患を含むドメインであり、cognitiveは、知的な能力、または学校における成果などを図る指標である、という区別をすることの重要性が新たに明らかになった。また、それぞれのドメインは、positiveとnegativeに分けて考えなければならないという、その重要性もこの研究において明らかになった。

なお、既にこれらの結果は、研究計画および調査コンテンツの検討に反映させている。

研究3: サンプリングの検討

効果的な多段階無作為抽出法を行うための母集団リストを欠く中、小児慢性特定疾患事業の登録情報を用いて施設選定を行った結果、疾患年齢および疾患については、大きく代表性を損ねることはないことが確認された。

しかし、医療設備や医療情報へのアクセスについては、小規模医療機関に通院している児と

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

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

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

研究 4: 当該研究分野の先行する諸外国の研究機関との連携・協力体制の構築

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

研究 5: DISABKIDS (慢性の病気をもつ子どものための調査票) 日本語版開発研究

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

研究 6: 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査

本研究は、研究 1~5 を踏まえて、慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査として実施された。研究結果より、慢性疾患を有する患児ならびにその保護者について、全体として集計した場合には、いずれの対象群においても QOL の有意な低下や抑うつ等の増加等の結果は見られなかった。他方、保護者では、将来不安や日常的なストレスを抱えている者が少なからずいることが明らかになった。また、慢性疾患を有する子どもを育てる家庭は、一般に比べ約 2 倍の割合でひとり親家庭となっており、経済的にも苦しい状況におかれている家庭の割合が高いことも明らかになった。

医療的支援、福祉的支援については、今回の調査の対象となった慢性疾患を有する患児の家庭においては、ある程度行き渡っている印象を得た。一方、社会的支援、心理的サポート等については、調査を実施したタイミングでは、まだ十分に支援制度が整備されていなかった可能性、ならびに支援制度が整備されていても十分に地域で周知されていなかった可能性を示唆する認知状況であることが伺えた。

新しい小児慢性特定疾病対策が平成 27 年 1 月 1 日より開始され、自立支援事業において慢性疾患を有する児とその家族に対する様々な支援が検討されているところであると推察されることから、本調査で得られた結果をさらに詳細分析を行ない、北海道地域の実施主体ならびに医療関係者にフィードバックして、患児ならびに家族のための包括的な支援体制の整備

に役立てたいと考える。

また、北海道地域のみならず、引き続き全国の様々な地域での実態調査を実施し、患児家族のトータルベネフィットを踏まえた包括的な支援の構築に貢献できるよう努めていきたい。

謝辞

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

参考文献

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

- 38(5): 629-46.
- 14) van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*. 2007; 297(24): 2741-51.
 - 15) van Dyck PC, McPherson M, Strickland BB, Nessler K, Blumberg SJ, Cynamon ML, et al. The national survey of children with special health care needs. *Ambul Pediatr*. 2002; 2(1): 29-37.
 - 16) van Dyck P, Kogan MD, Heppel D, Blumberg SJ, Cynamon ML, Newacheck PW. The National Survey of Children's Health: a new data resource. *Matern Child Health J*. 2004; 8(3): 183-8.
 - 17) Lampert T, Mensink GB, Holling H, Schlack R, Kleiser C, Kurth BM. [Development and implementation of health targets for children and adolescents. What contribution can the Robert Koch Institute's National Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS) make?]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2009; 52(10): 905-18.
 - 18) 鈴木達三. 電話調査法についての一考察. *行動計量学*. 2003; 30(1), 73-91.
 - 19) 橋元良明, 辻大介, 福田充, 柳澤花芽, 森康俊. インターネット利用に関する調査法比較: オンライン調査法と郵送法. *社会情報研究所調査研究紀要*. 1998; no.11, 45-79.
 - 20) Uchida K et al. Self-reported assessment of health-related quality of life in children who underwent restorative proctocolectomy with ileal J-pouch anal anastomosis for ulcerative colitis. *Pediatr Surg Int*. 2013 29(3): 287-91.
 - 21) Osako Y et al. Quality of life (QOL) in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) treated with biologic agents- a nation-wide survey by using Pediatric Quality of Live Inventory 4.0 Generic Core Scales (PedsQL). ICN 25th Quadrennial Congress 2013.
 - 22) Sato I et al. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. *Qual Life Res*. 2014 23(4): 1059-68.
 - 23) 福原俊一, 鈴鴨よしみ編著. SF-8 日本語版マニュアル: 健康関連 QOL 尺度. 健康医療評価研究機構, 2004. 10.
 - 24) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQL. *Pediatrics International*. 2010; 52: 80-8.
 - 25) 渡邊タミ子ほか. 中学生の抑うつ状態におけるコーピングとソーシャルサポートに関する研究: 市部と郡部との比較. *山梨大学看護学会誌*. 2009 8(1):37-42.
 - 26) 高倉 実. 思春期用日常生活ストレスサー尺度の試作 平成9年度~11年度文部科学省科学研究費補助金基盤研究(C) 思春期集団における抑うつ症状と心理社会的要因の関連」研究成果報告書. 2000 55-67.
 - 27) 大脇百合子, 内田雅代, 竹内幸江, 他. 慢性疾患や障がいをもつ子どもの家族とのパートナーシップ形成に向けた看護職者の関わりに関する研究 市町村および

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

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

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

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

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

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者 西牧 謙吾国立障害者リハビリテーションセンター第三診療部長

研究要旨

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

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

行政への調査から、児童福祉法改正以前から、旧小児慢性特定疾患治療研究事業を実施していたが、相談事業の実績があるのは、札幌市だけであった。自立支援事業の準備状況は、道立保健所に比べ、指定都市・政令市が、必須事業の準備が先行していた。各自治体共通の課題として、指定都市・中核市では、障害福祉サービスの中に医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。地域支援協議会の構成は函館市、旭川市が設置、札幌市は、平成 28 年 4 月に設置予定であった。小児慢性特定疾病患登録管理データの活用は、進んでおらず、その理由として医療情報中心で活用が難しいとの指摘があった。小児慢性特定疾病児童小慢手帳の活用も進んでいなかった。医療機関

を受診した際の、症状や検査データを記載するなどして、支援機関との情報共有を求める声があった。自立支援員は、函館市、旭川市は、民間委託、札幌市は、行政保健師が担う方向で検討されていた。病弱教育との連携では、学校は知っているものの、実際に相談等で連携はあまり進んでいなかった。

研究3年目に、北海道大学医学部、札幌医科大学医学部、旭川医科大学医学部の各小児科の道内関連病院における専門外来の診療体制の調査(以下、医療調査)を実施した。日本小児科学会の推進している、「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」を基に小児慢性特定疾病の診療体制を調査したところ、北海道の二次医療圏において、慢性疾患外来(専門外来)の受診可能性に大きな地域差を認めた。小児科領域の診療の階層化は、主に救急体制をイメージして作られているが、慢性疾患外来では、厚生労働省も、健康・医療・介護分野で進めているICTの活用などが今後の課題である。最終年度に、研究成果報告会と自立支援員研修会を兼ねて、上記の課題解決を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門(教育、保健福祉)の連携方法を提言する公開シンポジウムを実施し、北海道の実態に即した慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行った。

研究協力者

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

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

A. 研究目的

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

B. 研究方法

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

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

倫理面への配慮

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

C . 研究結果

行政における課題を整理すると以下のとおりである。児童福祉法改正以前から、北海道（道立保健所）函館市、札幌市、旭川市では、旧小児慢性特定疾患治療研究事業

を実施していたが、相談事業の実績があるのは、道立保健所（一部）と札幌市だけであった。小児慢性特定疾病児童地域支援協議会（以下、地域支援協議会）の設置予定は、H27年度当初の時点では札幌市は未定、他の2市は設置済み、年度内に設置予定という回答だった。地域支援協議会の構成や自立支援員の仕組みは、法改正以前の小慢事業や母子保健事業、障害児者支援事業の仕組みを踏襲する傾向にあった。各自治体共通の状況として、母子保健関連事業、児童福祉法関連事業、生活保護施策関連事業、障害者施策関連事業、民間支援組織がそれぞれに整備されており、既存施策の利活用が課題と認識されていた。これらをうまく活用できるソーシャルワーク機能をどのように作り上げるかにかかっていると見える。実際、現場では、その場である程度支援の見通しをつけられるコーディネーターが必要となる。病院においては、小児看護専門看護師、医療ソーシャルワーカーが、その候補になろう。学校では、特別支援教育コーディネーターになる。自立支援員は、医療・福祉・教育からでるニーズを受け取る総合相談窓口置く必要があると考える。北海道であれば、難病相談・支援センターにあたる北海道難病連に、総合相談窓口を置くことも考えられる。

小慢手帳の活用も進んでいなかった。医療機関を受診した際の、症状や検査データを記載するなどして、支援機関との情報共有を求める声があった。血友病ですでに活用されていたアプリをもとに、小慢手帳アプリのプロトタイプを作成した。また、受診記録として活用すれば、小慢手帳を、個別支援計画（特別支援教育における個別の

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

機関間連携は、函館市は、保健部局と福祉部局の連携実績の報告があったが、札幌市はなし、旭川市は、今後進めていきたいという回答だった。

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

また、小児慢性特定疾病登録管理データの活用は、あまり進んでおらず、その理由として医療情報中心で活用が難しいとの指摘があった。最新の医療情報、教育、福祉情報などがあれば活用が進むと思われる。現在、小児慢性特定疾病情報センターが、国立研究開発法人国立成育医療研究センターにより運用されている。ウェブサイトの行政関係者(保健所等)の担当者の皆さまへの部分に、児童福祉情報を入れるのも一工夫と考えられる。

医療側の課題をまとめると、ほとんどの医師が、小慢事業を医療費の自己負担分を補助するものと理解し、福祉・相談事業や

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

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

きる成果であろう。

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

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

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

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

この研究期間中、平成 27 年 1 月より小児慢性特定疾患治療研究事業は「小児慢性特定疾病対策」と名称を変え、対象疾患も 14 疾患群（704 疾病）に拡大され、医療費助成の申請方法、給付水準と対象疾患を見直し、研究の更なる推進と医療の質の向上を進めるとともに、新しく、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実（以下、自立支援事業）が、対策の柱に位置づけられた。その中で、各都道府県に「慢性疾患児童等地域支援協議会」を設置し、協議会と連携して慢性疾患のある子どもの自立支援を進めるために「自立支援員」制度を設けることになった。北海道における慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示も、この仕組みにあった形で行われることが求められる。モデルは、平成 26 年度研究成果の中で、北海道モデルのイメージ図を示した（平成 26 年度報告書参照）。モデルのポイントは、4 つである。

札幌市における病弱教育の充実、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、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、3 医育大学から療育指導票の活用を進める、である。

小児慢性疾患患者は、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 支庁を東

ねており、道州制モデルとして、全国にも通用すると考えている。

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

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

北海道大学小児科

有賀 正教授

柳生 一自先生

札幌医科大学小児科

堤 裕幸教授

鎌崎 穂高先生

旭川医科大学小児科

東 寛教授

日本赤十字北海道看護大学

伊藤 善也教授

D. 研究発表

1. 学会発表

西牧謙吾；筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の現状と課題、第 49 回日本医学会総会 2015 関西

西牧謙吾；障害のある子どもの支援 教育・福祉・医療を俯瞰する立場から、日本健康相談活動学会 第 12 回学術集会

E. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

成人移行期における自立支援の検討

研究分担者 石崎優子 関西医科大学小児科

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者は、小児診療科における診療継続が難しく成人診療科への移行が望まれる。しかし、成人診療科ではこのような患者の成人後の診療に精通した医師が少ないことや、患者自身の心理社会的な問題から転科が難しいことが少なくない。この問題を解決するためには、患者の自立に向けて学童期・思春期から成人後を見越した疾病教育を行うことが重要である。その実現に向けてまず小児期を担当する医療者に小児診療科から成人診療科への移行期医療のあり方に関する知識を普及させるために、平成 25 年度は成人診療科への移行について概説した『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成した。平成 26 年度はガイドブック試案を日本小児科学会分科会に配布し、各領域の専門家の意見を集約し、小冊子を完成するとともに、各分科会における移行期支援の実態について調べた。平成 27 年度は小冊子を小児科医に 6 か月間使用してもらい、使用前後の意識を集約した。また成人診療科各科との移行支援カンファレンスを試みた。

共同研究者

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

A. 研究目的

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

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

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

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

平成 27 年度は、『成人移行期小児慢性

疾患患者の自立支援のための移行支援について』を6か月間使用してもらい、使用前後の意見集約を行った。また小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会を実施し、それぞれの領域における移行支援の現状と課題を検討した。

B. 研究方法

1. 平成25年度

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

2. 平成26年度

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

3. 平成27年度

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。

小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

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

C. 研究結果

1. 平成25年度

ガイドブック(試案)の内容は疾患領域に共通した総論的なものとし、それとは別に関連事項を設け、移行支援外来を実施している病院、小児血液疾患患者会、成人期小児慢性疾患患者の妊娠に関する産科医のコメントならびに移行支援看護師研修について紹介した。

2. 平成26年度

ガイドブック医師版(試案)に関する意見と分科会における実態

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

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

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

1)成人科移行の対象となる疾患

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

2)ガイドブック医師版(試案)を用いた移行支援の可能性

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

3)ガイドブック医師版(試案)の内容と量

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

4)学会における移行の話題

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

5)学会における移行期支援への取り組み

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

6)分科会における移行期支援プログラム・ガイドライン

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

2.ガイドブック医師版(試案)の改訂

上記の意見をもとにガイドブック医師版(試案)を改訂し、小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を作成した。

3.平成27年度

小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』使用前調査

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

1).移行支援の知識と実践について

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

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

2).移行支援に関する考えについて

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

移行支援をすすめる際にリーダーとなる職種(複数回答可)では、医師31名、

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

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

3) . 6 か月後調査

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

小冊子で移行に役立った項目については、半数が「 . 移行期とは」「 . 移行支援プログラムとは」「 . 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。

小児診療科の各領域の疾患の引受先の成人診療科医との討論会

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

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

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

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

第 1 回 移行期の話題 移行支援について小児科からミニレクチャー

第 2 回 現在、小児科にいる成人患者リストとその概要

第 3 回 小児科から心療内科へ移行予定の患者の情報共有

第 4 回 移行した患者のその後の経過と小児科に臨む点

のテーマで討論を行った。

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

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

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

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

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 石崎優子. 小児科から内科へのシームレスな診療をめざして .小児科側からの問題提起 - 現状と対策 . 診断と治療 . 2013,101;1775-1778 .
- 2) 大塚頌子、石崎優子、渡辺雅子、久保田英幹 . てんかんのキャリアオーバー (移行支援) をめぐる問題 . Epilepsy . 2014;8;77-83.
- 3) 石崎優子 . 小児慢性疾患患者の移行期支援 . 子どもの心とからだ . 2014;23;367-368.
- 4) 石崎優子 . 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム .日本医師会雑誌 . 2015;143; 2106-2109.
- 5) 石崎 優子 .移行期医療 小児科医の立場から .思春期学 . 2015, 33:29-31.

2. 学会発表

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

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

- 3) 石崎優子 . 移行期医療 小児科医の立場から . 第 33 回日本思春期学会総会・学術集会 平成 26 年 8 月 30 日 . つくば .
- 4) 石崎優子 . 成人移行期にある小児がん患者の心身医学的問題 . 第 56 回日本小児血液・がん学会学術集会 小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム . 2014 年 11 月 30 日 . 岡山 .
- 5) 石崎優子 . 成人移行を見据えた慢性疾患の思春期医療 . 日本小児科学会 第 10 回思春期医学講習会 2015 年 5 月 24 日 AP 大阪梅田茶屋町 .
- 6) 石崎優子 . 小児期発症慢性疾患患者の移行期支援とは . 第 58 回日本腎臓学会学術総会 総会長主導企画 3「小児腎臓病領域における進歩と移行～腎臓小児科医と腎臓内科医の協働～」2015 年 6 月 7 日 名古屋国際会議場 .
- 7) 石崎優子 .小児がん患者の移行期支援 . 第 4 回 京滋サイコオンコロジー研究会 2015 年 8 月 22 日 京都リサーチパーク

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究

研究分担者 及川郁子 聖路加国際大学看護学部小児看護学教授

研究要旨

本分担研究班では、思春期以降における成人期移行をスムーズに進めるために、慢性疾患児自身が幼少期から自立に向けて意識的に取り組んで行くことができるよう、医療者（主には看護師）が支援する上でのモデル案の作成を行うことを目的とした。支援モデルの作成にあたり、1．子どもの自立度の評価指標（チェックリスト）の開発、2．小児看護専門看護師を窓口とした自立に向けた支援の実施、3．「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の作成と普及、の3点から研究に取り組んだ。

研究協力者

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

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

A．研究目的

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

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

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

1．慢性疾患児がライフステージ（幼少期から思春期）に応じ、自立に向けた適切な支援が受けられるよう、自立度を評価するための評価指標（以下「チェックリスト」と表記）を開発する。

2．小児看護専門看護師（以下、「小児看護CNS」と表記）を窓口とし、モデル案を活用した自立に向けた支援を実施し、モデル案の適切性を検討する。

3．作成したモデル案を「慢性疾患児の自立に向けた支援ガイド」としてまとめ、日本小児看護学会等の協力を得て、慢性疾患児や家族のケアに携わる看護師や医師、他職種への普及、実践を目指す。

B．研究方法

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

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

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

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

C．研究結果

1．モデル案の作成

文献調査およびヒアリング調査をもとに、モデル案の枠組みを検討した。本モデル案は、小児慢性疾患児の自立支援の標準的なものを作成することを意図とした。出生から幼児前期、幼児後期、学童前期、学童後期、思春期（15歳ごろまで）の5段階の発達を目安を示し、自立の視点として、医療者と子どもとのコミュニケーション、疾患の理解、自己管理（セルフケア）の促進、自己決定能力の育成、子どもの社会化と関連機関との連携、とした。モデル案は、5つの視点と発達段階に応じて、子どもや親の目標、支援の方向性と具体例、評価と評価項目を示した。自立度の評価は、モデル案に基づき、子ども38項目、親38項目のチェックリストを作成した。

2．チェックリストの評価

調査対象は、13施設、322組の患児と親であった。男児169名（52%）、女児153名（48%）であり、平均年齢7.5歳（SD3.93）であった。対象児の疾患群は、慢性腎疾患25%、慢性心疾患21%、慢性呼吸器疾患が12%、慢性消化器疾患11%、内分泌疾患9%、悪性新生物6%、先天性代謝異常5%である。発達遅延などがあった患児は24名（8%）である。チェックリストの評価は、98%が外来で実施、評価時間は20分以内が79%であった。

チェックリスト76項目について、達成・

部分達成を含めて 70%を基準に検討した結果、70%に達していない項目は、子ども 9 項目（コミュニケーション 2 項目、疾患の理解 2 項目、自己管理（セルフケア）の促進 3 項目、自己決定能力の育成 1 項目、子どもの社会化と関連機関との連携 1 項目）、親 1 項目（子どもの社会化と関連機関との連携）であった。

この結果をもとに、表現や文言のわかりにくいものも含め再検討した結果、自立度評価のためのチェックリストは、児童 37 項目、保護者 40 項目の全 77 項目に整理された。

3. 小児看護 CNS を窓口とした自立に向けた支援の実施

8 医療機関の小児看護 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 事例にモデル案を用いて、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。介入の実施状況としては、「子どもの社会化と関連機関との連携」に向け、「疾患の理解」や「自己管理（セルフケア）の促進」を高めることであった。また、介入に当たっては、患児が医療者とコミュニケーションが図れていることが大事な要素となっていた。

以上の結果より、チェックリストと介入内容を一体化した「慢性疾患児の自立に向けた支援モデル（療養支援モデル）」を作

成した。

4. 「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」の作成と普及

慢性疾患患児の自立に向けた支援を実施するには、小児看護 CNS のみならず、医師や看護師、他の専門スタッフにも活用の幅を広げていくことが必要であり、そのための「慢性疾患児の自立に向けた支援モデルのガイド」を作成し、まずは小児看護学会等で活用を広げる予定である。

D. 研究発表

1. 論文発表

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）

2. 学会発表

西田みゆき・及川郁子・林亮・野間口千香穂：小児慢性疾患患児への自立支援の実態．第 24 回日本小児看護学会学術集会．東京．2014

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

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

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

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態．第 35 回日本看護科学学会学術集会．2015．広島

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 35 回日本看護
科学学会学術集会．2015．広島

3. その他

及川郁子・西田みゆき・金子恵美・河俣あ
ゆみ：慢性疾患児の自立にむけた療養支援
について考えよう．第 24 回日本小児看護学

会学術集会テーマセッション．東京．2014
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 - 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 - 第 25 回日本看護学会学術集会テ
ーマセッション．千葉．2015

II. 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
西牧謙吾	教育と医療の連携	松本昭子 土橋圭子	発達障害児の医療・療育・教育	金芳堂	京都市	2014	329-333
西牧謙吾	特別なニーズのある子どもたちと教育	飯野順子、岡田加奈子、玉川進	特別支援教育ハンドブック	東山書房	京都市	2014	
西牧謙吾	感染症と予防	渡邊正樹	学校保健概論	光生館	東京都	2014	
西牧謙吾	特別支援教育	五十嵐隆、及川郁子、林富、藤村正鐵	子ども尾レジリエンス	中山書店	東京都	2014	
		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
横谷進，落合亮太，小林信秋，駒松仁子，増子孝徳，水口雅，南沙，八尾厚史	小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言	日本小児科学会雑誌	118(1)	98-106	2014
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)	印刷中	2016
西牧謙吾	学校教育における糖尿病患児と家族への支援	家族看護	11(2)	59-65	2013
西牧謙吾	慢性の病気のある子どもたちのためのインクルーシブ教育の構築	チャイルドヘルス	17(3)	188-190	2014
石崎 優子	移行期医療 小児科医の立場から.	思春期学.	33(1)	29-31	2015
石崎 優子	診療現場に求められる成人への移行支援プログラム	日本医師会雑誌	143(10)	2106-2109.	2015.
石崎 優子	小児慢性疾患患者の移行期支援.	子どもの心とからだ.	23(3)	367-368.	2014
大塚頌子、石崎優子、渡辺雅子、久保田英幹.	てんかんのキャリアオーバー（移行支援）をめぐる問題.	Epilepsy.	8(1)	77-83.	2014

石崎 優子	小児科から内科へのシームレスな診療をめざして、小児科側からの問題提起 - 現状と対策。	診断と治療。	101(12)	1775-1778	2014
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		

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 25～27 年度 総合研究報告書

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