

II. 分担研究報告

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

研究分担者 小松雅代(大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座環境医学)

研究要旨

本研究は、小児慢性特定疾病(小慢)を抱える患者の生活機能について ICF コードを用いて分類し、患者の社会参加に焦点を置いた QOL の向上を図ることを目的としている。疾患情報を研究初年度より広げるために分析対象疾患数を増やした。小慢 16 疾患群のうち、今年度は 12 疾患群に絞り、各疾患群の申請数上位 2 疾患について分析を実施した。

医療意見書に記載されている項目を ICF コーディングした結果、「心身機能(b)」、「身体構造(s)」のコードが多くを占めており、「活動と参加(d)」や「環境因子 (e)」に関連する ADL や QOL の項目は非常に低率であった。今後、疾患別の症状と生活機能についての課題整理を行うとともに、QOL 向上を図るための評価指標の検討が求められる。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病(小慢)患者の生活機能と、疾病を抱える子どもたちの生きづらさについて ICF コードを用いて状況を把握し、アウトカム向上につながる支援のあり方を明らかにすることを目的とした。QOL の現状を分析し、患者の社会参加等の生活機能の向上につなげるための次の 2 点について課題整理を検討した。

- ①疾患別の ICF コードによる生活機能の整理(令和元年度から対象疾患を広げる)
- ②患者の生活機能の関連要因(環境因子)と変化(軽快・重症)過程の整理

B. 研究方法

小慢医療意見書を用いた患児の生活機能と QOL の現状分析のために、今年度は ICF コーディングする対象疾患を拡大して分析を行った。

1 医療意見書のデータ分析を行い、小慢患者の生活機能に関する現状分析の実施

- ・医療意見書に記載されている日常生活動作(Activities of Daily Living : ADL)に関する項目の ICF コーディングの実施
- ・学校生活管理指導表指導区分(心疾患、腎疾患、アレルギー疾患)の状況分析
- ・症状、ADL 機能、疾患群、地域別の分析および、患者の生活機能の現状分析を実施
- ・対象疾患は、12 疾患群の申請数上位 2 疾患と特に生活機能に大きな影響を与える疾患の 24 疾患を選定

2 QOL 向上に関連する環境因子の探求
医療意見書から環境因子についての ICF コード分析を実施した。

C. 研究結果

医療意見書の ICF コーディングの対象とした疾患は 12 疾患群の医療意見書申請数の上位 2

疾患合計 24 疾患とした(表 1)。

これらの疾患の医療意見書に記載されている項目の多くは、ICF コード附番することができたが、すべての項目が 1 対 1 の対応ではなく、複数の ICF コードと対応していた。先行研究と同様にコーディングしているが、コーディング結果は分析者によって相違が見られ、統一性を持った結果に標準化する検討が必要であることが明らかとなった。また、「心身機能 (b)」、「身体構造(s)」のコードが多くを占めていた。

「活動と参加(d)」は「就学・就労状況」、「運動・移動」の項目が該当したが、全体に占める割合は低かった。「環境因子 (e)」は「手帳取得状況(身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳)」に関する項目が該当した。

腎疾患や心疾患、アレルギー疾患の医療意見書には、学校生活管理票に関する項目が含まれており、これらの項目は環境因子に該当した。しかし、学校生活管理指導票はすべての医療意見書には記載されておらず、「環境因子」の全体に占める割合は低かった。

D. 考察

現状の医療意見書は、心身機能・身体機能を中心とした項目であり、社会参加の状況は不明瞭な把握となっている。また、重症度が小慢申請を通過するかどうかの判定に利用されないこともあり、ADL や QOL に関する評価項目は含まれていない。

今後、医療意見書データを利用した治療効果の判定を分析する際に、ADL や QOL は重要であると考えますが、それら进行评估するための ICF コードの検討が必要である。また、対象が子どもであることから、成長に伴う ADL の評価は難しく、成長過程における評価方法は、十分な検討が求められる。

学校生活管理指導票は、小学生用、中学高校生用、アレルギー疾患用が存在し、患児の周囲が共通理解を図り広く活用することが求められている。平成 14 年からあらゆる疾患に利用を求められるようになったが、運動に関する項目の可否を中心とした評価票であることや一部の医療意見書のみに記載されているため、小慢全体の ADL 評価に活用するには十分な検討が求められる。

E. 結論

小慢の医療意見書における項目の多くは、心身機能や身体機能に関連しており、疾病評価として適切な項目である。今後は、小慢の対象者が社会参加や QOL の向上を図るために、疾患に応じた ADL の評価を視野に入れることが重要であり、科学的根拠に基づいた項目設定の検討が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

1) 小松雅代. ICFの活用の現状と今後の展望. 日本診療情報管理学会誌. 2021;32(4):3-8.

2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許情報
なし

2. 実用新案登録
なし

3. その他
なし

表1. ICF コーディング対象とした小児慢性特定疾病

疾患群		悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	成長ホルモン治療
疾患名	申請件数 1位	前駆B細胞急性リンパ性白血病	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	慢性肺疾患	ファロー(Fallot)四徴症	成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものに限る)	若年性特発性関節炎	I型糖尿病	軟骨無形成症	血友病	點頭てんかん(ウエスト症候群)	尿道閉鎖症	成長ホルモン分泌不全性低身長
	申請件数 2位	成熟B細胞急性リンパ性白血病	他のネフローゼ症候群	気管支狭窄	心室中隔欠損症	成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものを除く)	川崎病性冠動脈瘤	II型糖尿病	アミノ酸代謝異常	免疫性血小板減少性紫斑病	レノックス・ガストー症候群	先天性胆道拡張症	ターナー症候群

表 2. ICF コーディングの一例 (慢性腎疾患 フィンランド型先天性ネフローゼ症候群)

23.フィンランド型先天性ネフローゼ症候群

		医療意見書 項目	ICFコード					Additional information
			Component	Chapter 1st level	2nd level	3rd level	4th level	
		身長	nd					
		体重	b	5.消化器系・代謝系・内分泌系の機能	b530			
		就学・就労状況		d	8.主要な生活領域	d810 d815 d820 d830 d839 d850 d855		
			手帳取得状況(身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳)	e	5.サービス・制度・政策	e580	e5800 e5801 e5802	
			運動制限の必要性	b	4.心血管系・免疫系・呼吸器系の機能	b455 b460	b4550 b4551 b4552	
				d	4.運動・移動	d450 d455 d460	d4500 d4501 d4502 d4503 d4550 d4551 d4552 d4553 d4554 d4600 d4601 d4602	
			人工呼吸器等装着者認定基準に該当	b	4.心血管系・免疫系・呼吸器系の機能	b440 b445	b4400 b4401 b4402 b4408 b4450 b4451 b4452 b4458	
	臨床所見 (診断時)	身体所見	収縮期血圧	b	4.心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系	b420	b4200 b4201 b4202 b4208 b4209	
			拡張期血圧	b	4.心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系	b420	b4200 b4201 b4202 b4208 b4209	
		全身	高血圧	b	4.心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系	b420	b4200	
浮腫			b	5.消化器系・代謝系・内分泌系の機能	b545			
腎・泌尿器		血尿	b	6.尿路・性・生殖の機能	b610	b6100		
		蛋白尿	b	6.尿路・性・生殖の機能	b610	b6100		
		腎機能低下	b	6.尿路・性・生殖の機能	b610	b6100 b6101 b6108 b6109		
精神・神経		精神運動発達遅滞	b	1.精神機能	b147	b1470 b1471		
臨床所見 (申請時)		身体所見	収縮期血圧	b	4.心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系	b420	b4200 b4201 b4202 b4208 b4209	
			拡張期血圧	b	4.心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系	b420	b4200 b4201 b4202 b4208 b4209	
	全身	高血圧	b	4.心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系	b420	b4200		
		浮腫	b	5.消化器系・代謝系・内分泌系の機能	b545			
	腎・泌尿器	血尿	b	6.尿路・性・生殖の機能	b610	b6100		
		蛋白尿	b	6.尿路・性・生殖の機能	b610	b6100		
		腎機能低下	b	6.尿路・性・生殖の機能	b610	b6100 b6101 b6108 b6109		
	精神・神経	精神運動発達遅滞	b	1.精神機能	b147	b1470 b1471		