

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、小慢患児の生きづらさの把握と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ため、国際生活機能分類(ICF)の概念導入を試みたものである。疾病による身体機能の評価だけでなく、子どもたちが実社会へ参加するために必要となる支援を、ICF項目を用いて評価することができるか検討する。疾病の状態の程度を医療意見書の項目とICF項目を関連付け、横断的に疾病の状態の程度や医療意見書を比較した。また、移行期医療における指定難病への連携に関する課題の抽出についても検討した。令和3年度は、慢性心疾患、慢性腎疾患、神経筋疾患、膠原病の医療意見書のICFコードを用いた分析、疾患や症状別のADLから派生する生活機能コードの抽出と分析を行った。

結果、小慢の医療意見書の項目は、疾病別にICFの4つのドメインの占める割合は異なった。また、小慢と同一の疾患である指定難病の臨床調査個人票と比較しても、ドメインの割合は医療意見書と臨床調査個人票で異なった。これらより、ICFの概念に基づいた医療意見書のICFコーディングは、小慢患児の日常生活や社会参加への課題抽出や、小慢から指定難病への移行時の課題整理を行える可能性が示唆された。

A. 研究目的

ICFは4つの基本ドメインである心身機能(b)、身体構造(s)、活動と参加(d)、環境因子(e)から構成されており、日常生活活動と社会参加の項目と、生活機能への外的影響に関する環境因子が含まれた生活機能分類である。本研究の目的は、国際機能分類(ICF)を用いた小慢患者の生活機能分類の分布と傾向の記述疫学的分析と、患者の社会参加につながる生活機能評価項目の抽出である。令和3年度は、慢性心疾患、

慢性腎疾患、神経筋疾患、膠原病の医療意見書の項目のICFコードによる分析、疾患や症状別のADLから派生する生活機能コードの抽出と分析を行い、疾患別の特性を把握することとした。

B. 研究方法

令和2年度に24疾患の医療意見書の項目についてICFコーディングを実施しており、これらの疾患を中心にADLの評価と症状から派生

する生活機能への影響を整理した。具体的には慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病のデータを用いて、生活機能分類の分布と傾向の現状を分析した。また、患者の社会参加につながる生活機能評価項目の抽出と分析を実施した。対象疾患は、指定難病への移行も念頭に入れ、小慢と指定難病の両方の対象となっている疾患を抽出し、医療意見書と指定難病の臨床調査個人票の両者の ICF コーディングを行い、ICF コードの4つのドメイン、による疾患別の生活機能、社会参加に必要な環境因子、共通項目について分析を行った。

C. 研究結果

今回対象とした疾患の医療意見書では ICF の4つのドメインのうち、心身機能と活動と参加の割合が多いという特徴が明らかとなった。また、小慢の同疾患群内で疾患別に医療意見書を比較すると、同疾患群における各疾患の ICF コードは似通っていた。一方で、疾患群別に比較すると、ICF の4つのドメインの占める割合は異なっていた(資料1)。慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の疾患群の異なる12疾患で共通する ICF コードを探索した結果、14コード(59項目中23.7%)であった。

さらに、小慢と同一疾患名である指定難病の臨床調査個人票と比較すると、臨床調査個人票は重症度に関する質問が医療意見書に比べて多く、ICF コードに則った場合、心身機能は医療意見書の方が臨床調査個人票より多く、活動と参加の割合は医療意見書より臨床調査個人票のほうが多かった(資料2)。

D. 考察

医療意見書と臨床調査個人票の項目について ICF コードを標準とした評価項目とすると、同疾患であっても示すコードのドメインの割合は異なることが明らかとなった。元来、それぞれの根拠法令が異なるため、同疾患であっても小慢と指定難病では評価する視点が異なっているため、連動した評価が困難になる。しかし、昨今の難病・小慢対策の見直しにおいては、データベースの充実と活用を促進することと掲げており、小慢から指定難病へのシームレスな連携のためには課題整理を行う必要がある。臨床調査個人票には明確な重症度分類や日常生活動作に関する項目が含まれているが、医療意見書には存在しないため、これらの項目の検討において ICF コードを用いた検討が可能であると考えている。

E. 結論

小慢の医療意見書には、心身機能と構造に関する項目が多く存在するが、小慢患児の QOL の向上には、日常生活や社会参加に注視する必要がある。ICF を用いた本研究は、疾患群および疾病別の生活機能評価や、小慢から指定難病へ移行する際の日常生活や社会参加について、ICF の視点で評価できる可能性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

なし

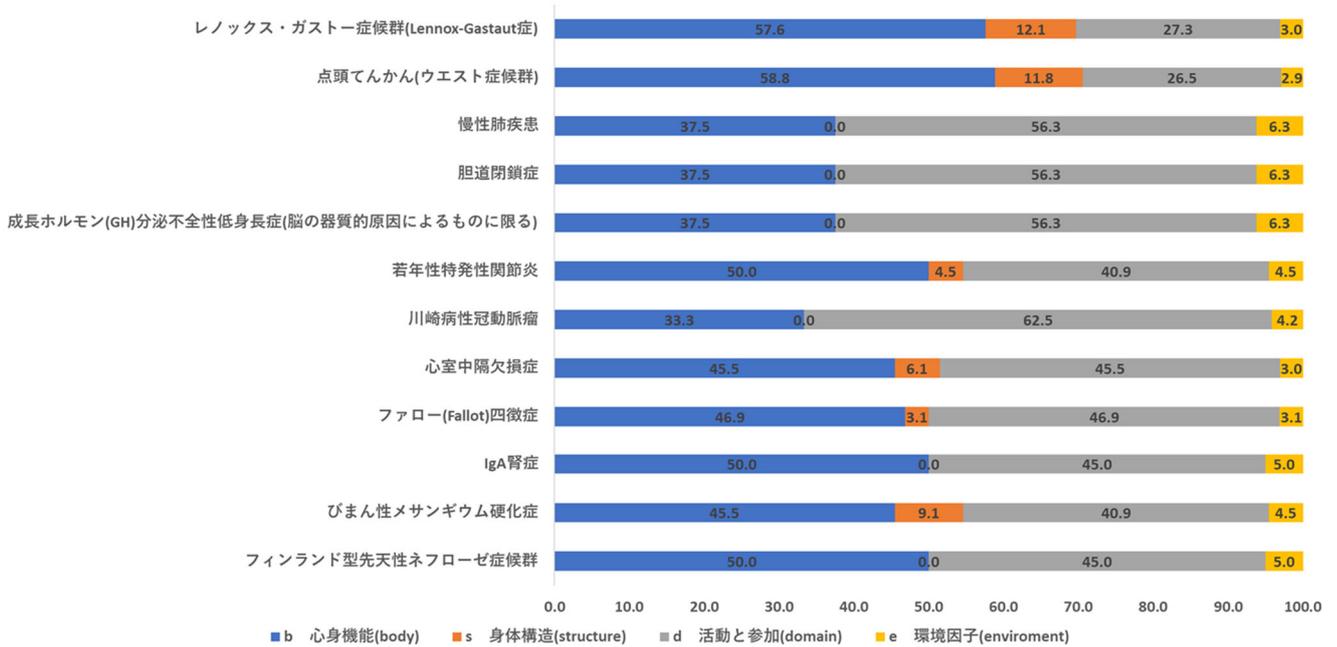
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

資料1 疾患群別上位申請疾患医療意見書項目の ICF コーディングによる ICF ドメインの割合



資料2 指定難病（臨床調査個人票）と小児慢性特定疾病（医療意見書）の ICF ドメインの比較

