

国際生活機能分類に基づく生活の困難感に関する質問の 小児慢性特定疾病児童等への適応についての検討

研究分担者：盛一 享徳（国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室 室長）

研究要旨

【目的】慢性疾患を抱える子どもたちの身体的・心理社会的な重荷となっているアンメットニーズを補足するための手段について検討した。

【方法】リウマチ性疾患領域で実施された、国際生活機能分類（ICF）の概念を用いた生活の困難感に関する調査票について、小児慢性特定疾病児童等に広く用いることが有用であるかどうか検討した。

【結果】症状の増悪を避けるための外出抑制は、SF-36の精神的および役割／社会的側面のサマリスコアと相関しており、程度が強いほどサマリスコアも低かった。家族からの偏見や医師との関係性が、SF-36の精神的および役割／社会的側面のサマリスコアと関連していた。身体障害者手帳の有無や医療費助成受給の有無は、身体的サマリスコアとの関連していたが、他のサマリスコアとの関連はなかった。

【結論】ICFにおける活動の抑制・制限は、患者QOLを下げる要因となっている可能性があった。また家族や担当医との関係性も患者QOLに寄与していると思われた。これらはアンメットニーズの一部に相当すると考えられ、患者アウトカムの向上にとって重要な要因であると思われた。本調査票はリウマチ性疾患だけでなく、他の慢性疾患患者にも有益であると思われた。

A. 研究目的

小児領域における疾病構造が変化し、かつて死因の大半を占めていた急性疾患は減少した一方、相対的に慢性疾患の割合が増加してきている。また慢性疾患の死亡率も低下しており、疾患を抱えたまま成人期に到達する者が増加していると考えられる^{1, 2}。慢性疾患を持つ者が普段の生活で抱える重荷については、まだ十分に把握できているとは言えず、小児期や青年期は心身が発達する重要な時期であることから、成

人とは異なる身体的・心理社会的な問題を抱える可能性がある。

慢性疾患を抱える子どもは、病気の病状の管理、経済的な支援などは保護者などに頼る必要があり、自立が制限される。また疾患症状、治療の副作用、通院や入院は、日常的な活動や社会参加を阻害する要因となる。病気や治療による発達中の脳神経への影響が自立に影響を及ぼす可能性もある。慢性疾患を抱える子どもたちの健康課題に対する混乱は、発達過程に直接影響を与え、成人期への自立の脆弱性につながる³。慢性疾患を持つ子どもたちは、大きな負荷

を背負っていることから、適切な支援を受けることが重要である。

慢性疾患患者には、医療に関する課題だけでなく、食事や運動、睡眠などの日常生活、妊娠・就学などのライフイベント等、様々な場面において、まだ解決されていない課題（アンメットニーズ、unmet needs）が存在すると考えられるが、その現状は必ずしも十分に把握されていない。

各方面でアンメットニーズを補足する試みが徐々に始まっているが、国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF）の概念を用いて、とくに医療分野以外のアンメットニーズを客観的に補足する試みが開始されている。国際生活機能分類は、WHO 総会にて採択された、国際障害分類に続く新しい健康の構成要素に関する分類である。従来の分類は、疾病の帰結（結果）に関する分類であったが、ICFは「生きることの全体像」を「生活機能モデル」を通じ、世界全体で共通理解するために導入された。生活機能モデルとは、人の生活は ①心身機能・身体構造（Body function and Structure）、②活動（Activity）、③参加（Participation）から構成されるとした概念であり、それに影響を与える環境因子や個人因子も加味して捉えようとするものである。リウマチ性疾患患者が、生活機能のどの要素に重荷を抱えているかを把握する試みにより、今まであまり注目されてこなかった領域に課題を抱えており、それらが健康関連 QOL と関連している可能性が示された。

本研究では、リウマチ性疾患において利用された質問項目について、より広く慢性疾患全体に対し適応が可能かどうか検討を行った。

B. 研究方法

専門家集団および患者会の協力の下で作成されたリウマチ性疾患向けのアンメットニーズ補足のための調査票⁴について検討を行った。

当該質問票は包括的 QOL 尺度である SF-36v2 日本語版との関連性が検討されており、質問項

目の有用性のある程度評価が可能であった。

C. 結果

ベースラインとなる調査対象者の SF-36v2 の下位尺度の国民標準値に基づいたスコアの平均値と国民標準値との比較では、日常役割機能・精神および心の健康を除く全ての下位尺度が、国民標準値を下回っていた。3 コンポーネント・サマリスコアでは、身体的サマリスコアが有意に低下した。

質問票の項目の中で、外出の抑制と精神的側面および役割・社会的側面のサマリスコアについて相関関係が認められた。また家族からの偏見と役割・社会的側面のサマリスコアとの間に相関があった。担当医とためらわずに話せるかと精神的側面および役割・社会的側面のサマリスコアとの間に負の相関が認められていた。

身体障害者手帳の有無や医療費助成受給の有無は、身体的サマリスコアを上昇させる要因となっていたが、精神的側面や役割・社会的側面のサマリスコアには影響を与えていなかった。

D. 考察

診断技術の向上により疾患によって報告が増えているように見える場合もあるが、実際には小児期慢性疾患の発症率はほとんど変化していないと考えられている¹。従って、青年期や成人期の慢性疾患患者の増加は生存率の上昇によるところが大きい。疾患ごとに状況は異なるが、慢性疾患全体で見た場合は、20歳まで生存していると推定される慢性疾患を持つ子どもの割合は、90%を超えている¹と考えられていることから、慢性疾患を抱える子どもたちは、ほとんどが成人へ移行するため、成人期における自立を確かなものにするためにも、彼らの抱える重荷を明らかにし、適切な支援を実施する必要がある。

ICFの概念を基にした質問票により、ICFのドメインである「活動」や「参加」に関連した項目が、QOL を低下させる要因となっている可能性があったことから、他の慢性疾患を抱える子どもたちにも類似の状況である可能性があると思われた。また障害支援や医療費助成支援の切り口では、身体的サマリスコアとの関連のみし

か抽出できていなかった。これらは病気の重症度で判定されることが多いため、心理社会的側面において重荷を抱えている子どもたちを上手く支援できていない可能性を示唆しているのではないかと思われた。

今回検討とした調査票の対象者は、16歳以上であったが、将来的には少なくとも自己回答が安定的に可能となる13歳以降の小児患者について、調査を行うべきであると考えられる。また子どもにとって保護者の役割が大きい。悪性新生物に罹患した思春期・青年期の子どもとその保護者に対する調査では、子どものニーズを保護者は概ねよく捉えていたが、項目によっては子どもよりも関心度が低いものもあったという報告⁵もあり、保護者が疾病を抱える子どものことをどのように捉えているか、また子どもが感じている重荷と保護者が考えている重荷との間に認識に差異がないか、検討をする必要があると思われた。またメンタルヘルス領域における医療機関受診に際し、男性の方が女性よりも受診に抵抗があるという報告⁶もあり、心理社会的支援に対する性差も考慮する必要があると思われた。

E. 結論

生活の困難感に関する調査から、心の健康や心理的側面からの社会性に影響を与える要因が明らかとなってきた。これらはこれまで注目されにくかった領域の一つであると思われ、アンメットニーズの一部を補足している可能性がある。この調査票について、対象疾病を拡大して利用することは、新たなニーズを補足する一つの手段になる可能性があると考えられた。

F. 参考文献

- 1 Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatric Clinics of North America*. 1984;31:3-18.
- 2 盛一享徳, 桑原絵里加, 茂木成美. 過去50年間におけるわが国の小児期慢性疾患の死亡率の推移. *日本小児科学会雑誌*.

2023;127:577-85.

3 Baker KS, Syrjala KL. Long-term complications in adolescent and young adult leukemia survivors. *Hematology (United States)*. 2018;2018:146-53.

4 国際生活機能分類の概念を反映した生活の困難感と健康関連 QOL に関する調査について. 令和4年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患等政策研究事業(免疫アレルギー疾患政策研究分野))「難治性・希少免疫疾患におけるアンメットニーズの把握とその解決に向けた研究」班分担報告書. 2023.

5 Allen T, Reda S, Martin S, Long P, Franklin A, Bedoya SZ, *et al*. The Needs of Adolescents and Young Adults with Chronic Illness: Results of a Quality Improvement Survey. *Children (Basel)*. 2022;9.

6 Pattyn E, Verhaeghe M, Bracke P. The gender gap in mental health service use. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2015;50:1089-95.

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

