

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

小児慢性特定疾病のうち申請数の多い疾病を中心に、医療意見書の項目を用いて、ICFの第2レベル～第4レベルのICFコードを用いた小慢患児の生活機能について検討を行った。結果、いずれの疾患も性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等の除外項目を除くほとんどの項目でICFコードのコーディングが可能であった。また、ファロー四徴症をサンプルとして、ICD-11 V章に収載されたICFコードでは20%程度のカバー率であること、身体機能の項目が中心で、環境因子の項目は少数であったことが明らかとなった。医療意見書に記載されている項目をICFの4つのドメインの観点から分析を行った結果、「心身機能 (b)」、「身体構造 (s)」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の項目は低率であった。

研究2年目～3年目は、分析対象疾患を拡大し、①慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の小児慢性特定疾病データを、ICFコードを用いて小慢患者の生活機能分類分布と傾向の現状分析、②疾患別、症状別のADLから派生する生活機能コードの抽出、③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行った。結果、①小児慢性特定疾病の同じ疾患群でのICFコードは似通っていた、②共通して心身機能(body)コードと活動と参加(domain)がそれぞれ約半数を占めた、③慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の12疾患で共通するICFコードは14コード(59項目中23.7%)存在したことが明らかとなった。

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。

A. 研究目的

本研究は、国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health、ICF）のコードを用いて、小児慢性特定疾病(小慢)患者の生活機能の全体像を明らか

にし、療養生活における生活機能全般と経時的な変化に対する評価を具体的に提示することを目的とした。また、小慢患児の社会参加につながる生活機能評価項目の抽出を行い、疾病を抱える子どもたちの生きづらさや、社会参加等のQOLの向上につなげるための課題整理を検討した。

主には①疾患別の生活機能の整理、②患児の生活機能の関連要因(環境因子)と変化(軽快・重症)過程の整理の2点について課題整理を検討した。

B. 研究方法

令和元年度(1年目)は、サンプルとした小慢医療意見書の項目とICFコードのコーディングを行い、疾患別の生活機能について分析を行った。また、2018年6月のICD改訂において新設された生活機能分類を示すV章との関連においても分析を行った。

令和2年度(2年目)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

②QOL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。

令和3年度(3年目)は、これまでICFコーディングを実施した疾患を中心に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

1年目は、小慢の申請数が多い8疾患を対象とした。慢性心疾患群はファロー四徴症(TOF)、心室中隔欠損省、内分泌疾患群は成長ホルモン(GH)分泌不全症低身長症、悪性新生物群は前駆B細胞急性リンパ性白血病、糖尿病群はI型糖尿病、慢性消化器疾患群は胆道閉鎖症、慢性呼吸器疾患群は慢性肺疾患、神経・筋疾患群は點頭てんかん(ウエスト症候群)を選出し、医療意見書の項目を用いて、第2～第4レベルのICFコードによるコーディングの検討を行った。結果、いずれの疾患も性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等の除外項目を除くほとんどの項目でICFコードのコーディングが可能であった。また、ファロー四徴症をサンプルとして、ICD-11 V章に収載されたICFコードでは20%程度のカバー率であること、身体機能の項目が中心で、環境関係の項目は少数であったことが明らかとなった。

2年目は、対象疾患を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(資料1)。医療意見書項目の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の項目は低率であった。

3年目は、①慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の小児慢性特定疾病データを、ICFコードを用いて小慢患者の生活機能分類分布と傾向の現状分析、②疾患別、症状別のADLから派生する生活機能コードの抽出、③患者の社会参加につながる生活機能評価項目の抽出

と分析を行った。結果、①小児慢性特定疾病の同じ疾患群での ICF コードは似通っていた、②共通して心身機能(body)コードと活動と参加(domain)がそれぞれ約半数を占めた、③慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の 12 疾患で共通する ICF コードは 14 コード(59 項目中 23.7%)存在したことが明らかとなった。

D. 考察

小慢の医療意見書項目の多くを ICF 第 2 レベルから第 4 レベルでのコーディングをすることが可能であることが明らかとなった。

その際に、項目 1 項目に複数の ICF コードが該当し、1 対 1 対応はできなかったことから、コーディングの統一や分類に関する課題が散見された。そのため、ICF の知識や経験に応じた複数による評価者でのコーディングの妥当性を評価する必要がある。また、活動と参加に関しては、社会参加において重要な因子であり、小慢患者では成人期とは異なった課題が明らかとなった。例えば、セルフケアに関する項目は、乳幼児期の場合、疾患によりできない項目なのか、発育発達のレベルによりできない項目なのかを対象児の状況に合わせて評価する方法の検討が必要である。また、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。

ICD-11 の改定に伴う V 章コードでは、TOF は約 20%と ALS よりもカバー率が低かった。そのため、V 章で表出されるコードだけでは TOF の生活機能は分類できないため、V 章だけでなく、ICF コードによる詳細なコード分類が必要であることが明らかとなった。

また、医療意見書と臨床調査個人票の項目を比較すると、重症度や ADL 評価が医療意見書には含まれていないことや、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

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利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。

E. 結論

WHO による ICF の分類に関する定義には、「ICF は決して人の分類ではない。個人の生活・人生場面と環境的影響に関連した人々の健康上の特徴の分類である」とされている。本研究においても、各疾患に関連した健康に関する影響を ICF コードを用いて分類することで疾患の特徴を表し、小慢患者の適切な治療を継続しつつ社会参加と活動を保つための評価基準の抽出と、患児の負担や困りごとを明らかにすることが重要である。

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 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(Falot)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