

## 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、ICFの観点から小児慢性特定疾病患者の生活機能分類分布と傾向の分析を行い、患者の社会参加につながる生活機能評価項目（ICFコード）の抽出を行うことである。

これまでの研究で、小児慢性特定疾病医療意見書の項目とICFコードを符合してきたが、700以上ある小児慢性特定疾病すべてに符合することは難しいため、慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の4疾患群に限定した小児慢性特定疾病データの二次利用申請データを行い、基本統計量、ADL、社会参加に関連するコードの分析を実施することとした。

今年度は、ICFコードの符合と符合に関する整合性の検証を中心に行った。既存の評価尺度を用いた第1～第3評価者によるICFコーディングの全体の一致率（ $\kappa$ 係数）は、0.76と高い値を示したことから、医療意見書に対するICFコードの符号においても整合性をもったコーディングが行えていると考える。また、慢性心疾患のうち拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、不整脈源性右室心筋症について基本統計量の整理を行った。

今後は、4疾患群の基本統計量とともに重症度基準に関する評価尺度に着目した分析を行い、横断的に統一可能な項目について探索し、対象疾病全体の社会参加に関する項目をICFの観点から検討する予定である。

### A. 研究目的

これまで、小児慢性特定疾病患者に対する国際生活機能分類を用いた支援に関して検討を行った。本研究の目的は、ICFコードを用いた小慢患者の生活機能分類分布と傾向の現状分析および、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。また、研究の目標は、小児慢性特定疾病医療意見書(医療意見書)の項目をICF

コード化し、生活機能を評価すること、ICFコードの粒度による疾患の特徴を表現すること、小慢患者の社会参加に影響を与える因子を探索すること、の3点である。

### B. 研究方法

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、二次利用申請データから抽出し、ADL、社会参加に関連する

コードの分析を実施した。また、慢性心疾患のうち拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、不整脈源性右室心筋症について基本統計量の整理を行った。

また、疾患別、疾患群の ICF コードに関する共通項目とその関連について分析を行った。

## C. 研究結果

小児慢性特定疾病医療意見書の共通項目および、16 疾患群のうち慢性心疾患、腎疾患、神経筋疾患、膠原病の 4 疾患群の疾患特異的項目に対し、ICF コーディングはおおむね終了した。

コーディングの整合性については、既存評価尺度による ICF コーディングを第 1～第 3 評価者にて評価を行った。その結果、評価尺度項目に対する ICF コーディングの全体の一致率 ( $\kappa$  係数) は、0.76 であった。

小慢患者の社会参加という視点では、ICF コードのうち「活動と参加」にあたる d コードに注目して意見書項目を評価した。医療意見書のうち、共通項目では身長や体重が含まれており、d コードとしては就学就労状況、手帳取得状況などが含まれた。各疾患群に特異的な項目に d コードが含まれるのは、4 疾患群中、慢性心疾患群のみで、NYHA 心機能分類が相当した。循環器疾患群のうち、疾患によっては、移動に関する複数の項目が 1 つの意見書の中に存在することが明らかとなった。

拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、不整脈源性右室心筋症の 4 疾患に限定した基本統計量を行った結果、全体の欠損割合は 0～30% であり、NYHA 分類においては 6 歳以上に限定すると 6% 程度の欠損であった。

## D. 考察

既存評価尺度による ICF コーディングの整合性を評価したことで、複数の評価者であってもコーディングが一致している可能性が高いこ

とが窺えた。このことから、多くの小児慢性特定疾病の医療意見書においても同様に整合性の取れたコーディングがされていると考える。現在、解析できるデータは 4 疾患群に限定している。そのうち慢性心疾患の 4 疾患を抽出し、基本統計量を算出した結果から、慢性心疾患の共通項目である NYHA 分類の欠損割合が低い可能性があり、NYHA 分類を基準とした ADL との関連について解析を進めること検討している。同様に他疾患群においても、共通項目の探索を行うとともに、共通した ICF コードから評価を行い、疾患に関連する ADL の分析を検討している。

## E. 結論

多数の疾患が存在する小児慢性特定疾病において、まずは 4 疾患群の基本統計量とともに重症度基準に関する評価尺度に着目した分析を行い、横断的に統一可能な項目について探索し、対象疾病全体の社会参加に関する項目を ICF の観点から検討したいと考える。

## F. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

## 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

表1 医療意見書 共通項目と ICF コード(一部抜粋)

医療意見書 項目	Component		1st level		2nd level		3rd level		Additional information	
	第1評価者	第2評価者	第1評価者	第2評価者	第1評価者	第2評価者	第1評価者	第2評価者	第1評価者	第2評価者
身長		nd								
体重	b	b	5.消化器系・代謝系・ 内分泌系の機能	5.消化器系・代謝系・ 内分泌系の機能	b530	b530				
就学・就労状況	d	d	8. 主要な生活領域	8. 主要な生活領域	d810 d820 d830 d839	d810 <b>d815</b> d820 d830 d839				
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	e	5.サービス・制度・政 策	5.サービス・制度・政 策	e580	e580	e5800 e5801 e5802	e5800 e5801 e5802		
運動制限の必要性	b	b	4.心血管系・免疫系・ 呼吸器系の機能	4.心血管系・免疫系・ 呼吸器系の機能	b455 b460	b455 b460	b4550 b4551 b4552	b4550 b4551 b4552		
	d	d	4.運動・移動	4.運動・移動	d450 d455 d460 d465	d450 d455 d460 d465	d4500 d4501 d4502 d4503 d4550 d4551 d4552 d4553 d4554 d4600 d4601 d4602	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	b	4.心血管系・免疫系・ 呼吸器系の機能	4.心血管系・免疫系・ 呼吸器系の機能	b440 b445	b440 b445	b4400 b4401 b4402 b4408 b4450 b4451 b4452	b4400 b4401 b4402 b4408 b4450 b4451 b4452		

