令和５年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「小児慢性特定疾病における医療・療養支援および疾病研究の推進に関する研究」
分担研究報告書

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、国際生活機能分類（ICF）を利用して、小児慢性特定疾患の医療意見書に含めるべき日常生活動作（ADL）と社会参加に関連する項目を抽出することを目的とした。具体的な方法として、慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病について 2015 年及び 2019 年のデータを用い、医療意見書の各項目に ICF コーディングを適用した。さらに、疾患の特徴を心身機能、身体機能、および ADL に関連する活動と参加の領域で分析した。

結果、慢性心疾患においては、手術後の合併症で生活の質に影響を与える項目が抽出された。また、疾患の重症度と学校生活管理指導票の指導区分との間に相関が認められ、疾患の重症度が教育支援の必要性に影響を及ぼしていることが示唆された。

さらに、Generic Functioning Domains（GFD）との比較から、ICF が網羅している機能領域が全ての疾患特性を完全にカバーしていないことが明らかとなり、疾患特有の詳細な機能評価については今後検討が必要である。

これらの結果から、ICF を用いた評価が小児慢性特定疾患の影響を広範に理解する上で有効であることが確認されたが、一部機能領域の評価が不足しており、疾患特有の ICF コードの詳細な分析が必要である。また、疾患の重症度が教育や社会的参加に与える影響についても分析が必要である。

研究協力者

北村哲久（大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座環境医学）
成井信博（大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座環境医学）

A．研究目的

本研究は、国際生活機能分類(ICF)を活用して、小児慢性特定疾患医療意見書に含めるべき日常生活動作（ADL）と関連する社会参加の項目を抽出することを目的としている。

B．研究方法

本研究では、医療意見書に含まれる各項目に対して ICF コーディングを適用し、疾患の特徴を心身機能（b コード）および身体機能（s コード）で捉えた。さらに、日常生活動作（ADL）に関連する「活動・参加（d コード）」を抽出し、これらが社会参加に与える影響を環境因子（e コード）との関連を通じて分析した。分析対象データは、2015 年における小児慢性特定疾患のデータベースから取得し、特に慢性心疾患の中でも拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、不整脈源性右室心筋症を対象にした。また、申請数が多い慢性心疾患、慢性腎疾患、神経・筋疾患、膠原病の各 2 疾患（慢性心疾患は 3 疾患）について、2019 年版の医療意見書の項目を ICF コードにコーディングし、ICD-11 の第 V 章に含まれる Generic Functioning Domains (GFD) との関連を分析した。GFD は、全ての人に共通して評価可能な基本的な機能領域をカバーしており、学習能力、問題解決、コミュニケーション、移動、セルフケア、対人関係の維持、社会参加などの 44 項目を含んでいる。これらの項目は、個々の機能や活動の能力を測定する上で重要な指標とされている。最後に、Barthel Index、EQ5D、FIM を用いて GFD との一致度を検討した。

C．研究結果

1) 慢性心疾患

2023 年度には、慢性心疾患に関する分析を実施した。具体的には拡張型心筋症、肥大型心筋症、拘束型心筋症、不整脈源性右室心筋症の各症状に焦点を当てた。治療状況を調査した結果、患者の 50%以上がβブロッカーや末梢血管拡張薬を使用しており、その次に多いのが利尿薬と抗血小板薬の使用であった。手術後の後遺症、合併症、または続発症の発症率は 45%であり、その中でも心筋障害の発症率が 54.6%と最も高かった。心臓以外の手術後の合併症や続発症は全体の 17.7%に認められ、精神発達遅滞が 43.5%、運動麻痺が 28.7%、症候性てんかんが 21.7%と続いた。

また、6 歳以上の患者の医療意見書には NYHA（New York Heart Association）機能分類の記載が求められるため、NYHA と慢性心疾患の関連性についても分析を行った。全体のデータ欠損率は 24%であったが、6 歳以上のグループではこの率が 6.5%に低下していた。NYHA の重症度と学校生活管理指導票の指導区分の間には相関関係が見られ、重症度が高まるにつれて指導区分も悪化する傾向が確認された。

2) Generic Functioning Domains（一般的機能の構成要素）と各疾患の医療意見書との関連

GFD の 44 項目と、慢性心疾患（ファロー四徴症、拡張型心筋症、肥大型心筋症）、慢性腎疾患（微小変化型ネフローゼ症候群、IgA 腎症）、神経・筋疾患（点頭てんかん（ウエスト症候群）、レノックス・ガストー症候群）、膠原病（若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス）の 9 疾患に関する 2019 年版の医療意見書の項目について ICF コードを用いて比較検討した。この比較検討の結果、聴覚機能、音声機能、性機能、基礎的学習、日課の遂行、話し言葉の理解、立位の保持、交通機関・交通手段の利用、レクリエーション及びレジャーなど、GFD の 44 項目中 28 項目（63.6%）が 9 疾患の医療意見書の項目として該当しなかった。

D．考察

本研究において、ICF を用いて小児慢性特定疾患の ADL と社会参加について評価した結果、慢性心疾患では、手術後の合併症において生活の

質に影響を及ぼす項目が確認された。NYHA 機能分類と学校生活管理指導票との間に見られる相関は、疾患の重症度が環境因子として教育的支援がどう影響するか検討する必要がある。一方、Generic Functioning Domains との比較分析からは、ICF がカバーする機能領域が全ての疾患の特性を網羅していないことが明らかとなり、疾患特有の ICF コードの詳細な分析の必要性が浮かび上がった。

Ｅ．結論

ICF を用いた小児慢性特定疾患の評価が、疾患が子供たちの生活に及ぼす影響を広範囲に理解する上で有効であることを示した。しかし、特定の機能領域が適切に評価されていないため、これらの情報を考慮に入れるかどうかの検討が求められる。また、疾患の重症度が教育や社会的参加に与える影響についても分析が必要である。

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　Generic Functioning Domains と９疾患の医療意見書項目の比較（心身機能(b)）

Generic functioning domains		対応するICFコード
精神機能	活動及び欲動の機能	b130
	睡眠機能	b134
	注意機能	b140
	記憶機能	b144
	情動機能	b152
感覚機能及び痛み	視覚及び関連機能	(b210-b229)
	聴覚及び前庭の機能	(b230-b249)
	痛みの感覚	b280
音声及び発話の機能	音声機能	b310
心血管系、血液系、免疫系及び呼吸器系の機能	運動耐容能	b455
消化器系、代謝系、内分泌系の機能	消化器系に関連する機能	(b510-b539)
尿路及び性・生殖の機能	排尿機能	b620
	性機能	b640
神経筋骨格及び運動に関連する機能	関節の可動性の機能	b710
	筋力の機能	b730
皮膚及び関連する構造の機能	皮膚の機能	(b810-b849)

色付項目：９疾患の医療意見書の項目として該当なし

表 2　Generic Functioning Domains と 9 疾患の医療意見書項目の比較（活動・参加（d））

Generic functioning domains		対応するICFコード
学習及び知識の応用	基礎的学習	(d130-d159)
	問題解決	d175
一般的な課題及び要求	日課の遂行	d230
	ストレス及びその他の心理的要求への対処	d240
コミュニケーション	話し言葉の理解	d310
	会話	d350
運動・移動	立位の保持	d4154
	乗り移り・移乗	d420
	物の運搬、移動及び操作	(d430-d449)
	歩行	d450
	自宅内の移動	d4600
	用具を用いての移動	d465
	交通機関・交通手段の利用	d470
セルフケア	自分の身体を洗うこと	d510
	身体各部の手入れ	d520
	排泄	d530
	更衣	d540
	食べること	d550
	健康に注意すること	d570
家庭生活	調理	d630
	調理以外の家事	d640
	他者への援助	d660
対人関係	基本的な対人関係	d710
	よく知らない人との関係	d730
	親密な関係	d770
主要な生活領域	報酬を伴う仕事	d850
コミュニティライフ、社会生活及び市民生活	レクリエーション及びレジャー	d920
	人権	d940

色付項目：9 疾患の医療意見書の項目として該当なし