

小児期発症慢性疾患患者のセルフケア技術の獲得を支えるアプリの開発

学校

大阪教育大学附属高等学校池田校舎

名前

浅原菜々子 井上美代 三村香澄 山根ゆり

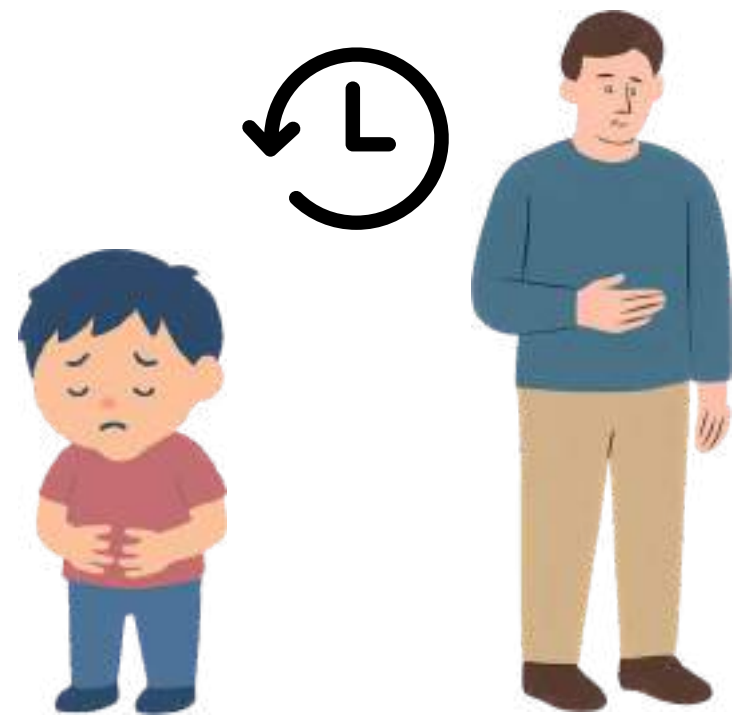
リサーチクエスチョン

移行期においての小児期発症慢性疾患患者の自立支援のために必要なサポートとは？

概要

医療の進歩により小児期発症慢性疾患患者の多くが成人期を迎えているが、その多くは、原疾患や後遺症・合併症などに対する継続的治療を必要としている。これらの患者に対し、小児期医療から成人期医療へとシームレスに繋ぐ架け橋となる新たな医療の形が必要となる。それが「移行期医療」である。【1】

成人医療に移行する際、患者自身がストレスなく体調のセルフマネジメントをできるように、健康管理をサポートするアプリを作成する。



研究背景・目的

本探究のメンバーの井上は、2歳のときに小児がんを経験しており、現在高校2年生になり、通院や健康について自分で管理することを求められるようになった。しかし、治療や自分の病気について今まで保護者に頼っていたため、急に自分一人で管理することに難しさを感じ、セルフケア技術の獲得を支えるサービスを提供したいと思った。小児期発症慢性疾患患者の多くが将来的に直面する問題として、自分の治療の理解と把握、管理がある。一口に治療と言っても、薬の内服、定期的な検査など、自分の治療に対する様々な要素を一度に一人で管理することは、患者本人の生活も大きく変化する移行期には容易ではない。そこで、患者本人が自分の健康を管理することをサポートするアプリケーションが、小児期発症慢性疾患患者がより少ない負担での成人診療科の移行に貢献できると考えた。

先行研究

思春期・青年には不安定な時期でもあり、「薬を飲まない」「病院に通わない」【2】	患者自身で適切な情報を知り、対応することを知らないまま自己管理に移る【2】
小児診療科と成人診療科では患者対応が異なる【2】	就労できない例や、就労しても十分な収入が得られず自立が困難となる場合がある【2】

- ① 成人期になっても良質の医療が継続されるようにすること
- ② 医療だけでなく、心理的・社会的な問題、教育や就労も考える多面的な支援計画であること
- ③ 保護者ではなく患者自身が管理できる様にすること【2】
- ・既存のアプリ

お薬ノート：誰がいつ、どの薬を飲む必要があるか、きちんと服用したかなどを一元管理できる。カレンダーや服用チェック機能もあり、飲み忘れを防止。【3】

引用文献：

【1】大阪府移行期医療支援センター「大阪版移行期医療・自律自立支援マニュアル」（参照：2026-7-14）
https://ikoukishien.com/wordpress/wpcontent/uploads/2021/03/e8fc5824b9fb232c051f8ab15294a0a1.pdf

【2】PwCコンサルティング合同会社「移行期医療支援体制整備の推進にかかる調査研究 成人移行支援コアガイドナビ」（参照：2026-7-14）
https://www.mhlw.go.jp/content/001685369.pdf

【3】Appliv「【2026年】薬飲み忘れアプリおすすめ8選！無料・人気アプリを徹底レビュー」（参照：2026-7-14）
https://app-liv.jp/lifestyle/scheduler/2886/

参考文献：

・PwCコンサルティング合同会社「令和4年度難病等制度推進事業 移行期医療支援体制実態調査 事業報告書」（参照：2026-7-14）
https://www.pwc.com/jp/ja/knowledge/track-record/assets/pdf/intractable-disease-system-promotion-business2023-05.pdf?utm_source=perplexity

・PwCコンサルティング合同会社「令和6年度難病等制度推進事業課題番号2 移行期医療支援体制実態調査 調査結果一覧」（参照：2026-7-14）
https://www.mhlw.go.jp/content/001516348.pdf

・日本小児科学会「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」（参照：2026-7-14）
https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf

・賀藤 均「小児慢性疾患患者の移行期医療問題」（参照：2026-7-14）
https://iriyogakkai.jp/2016-70-02/71-7.pdf

・厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「難治性腎疾患に関する調査研究」研究班 診療ガイドライン分科会トランジションWG 日本腎臓学会 日本小児腎臓病学会「小児慢性腎臓病患者における移行期医療についての提言－思春期・若年成人に適切な医療を提供するために－」（参照：2026-7-14）
https://cdn.jsn.or.jp/academicinfo/report/PKD_150525.pdf

・大阪府移行期医療支援センター「大阪版移行期医療・自律自立支援マニュアル 疾患別症例集」（参照：2026-7-14）
https://ikoukishien.com/wordpress/wp-content/uploads/2022/03/233067907ce6aa979e5bac3609e98da5-8.pdf

・窪田 満「小児期発症慢性疾患を有する全ての子どもに対する成人移行支援の均てん化と 移行期医療支援センターとの連携に向けた調査研究」（参照：2026-7-14）
https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/A%288%29%E7%AA%AA%E7%94%B0%20%E6%BA%80%E3%80%80%E7%B7%8F%E6%8B%AC%E7%A0%94%E7%A9%B6%E5%A0%B1%E5%91%8A%E6%9B%8B.pdf

アプリ開発(現在の状況)

→体温やお薬専用のアプリが多かったため、楽に管理できるよう、一括にしたWebアプリを作成する。

①小児期発症慢性疾患患者を対象としたアプリ

- ・ホーム：今日の基礎体温、お薬の記録、アラームのチェック
- ・通院予定：カレンダー形式で予定入力、服薬完了も色付きで確認
- ・基礎体温：体温と共に体調や気分のメモを取れる
- ・お薬：飲むお薬を入力する。写真を入れ、毎週に設定できる
- ・アラーム：お薬を飲むタイミングでプッシュ通知できる



②自分たちでアプリを使い、改善案を考察する。（改善内容:「アカウントごとのログイン機能」「服薬が単発か繰り返しかの設定」…等）
……………ここまで実行済み……………

③小児がんサバイバーの方にアプリへのフィードバックをいただく。（アンケート内容案）

- ・5段階評価:一括管理できることで記録や確認が楽であったか、飲み忘れや記録忘れ等の防止効果があったか、自己管理への意欲向上があったか、操作のわかりやすさ
- ・記述式:追加するべき機能、5段階評価で低い項目の改善点

(④医療関係者へのインタビュー：「この患者さんは自立して管理できている」と判断する基準はどこにあるのか、など)

⑤アプリの改善

まとめ・今後の展望

移行期医療において、保護者の管理から患者自身の自己管理へ移行することは、多くの小児期発症慢性疾患患者にとって大きな壁となる。本研究では、日々の健康状態や服薬を一元管理できるWebアプリのプロトタイプを作成した。現在は自己検証の段階だが、今後は実際の当事者の声などを反映させていく。それにより患者自身が主体的に治療と向き合い、自立を後押しできるセルフケア支援サービスの実現を目指して探究を進めていく。