

A. 小児保健の現状と課題, 提言

小児慢性疾患一般からみて

国立成育医療研究センター成育政策科学研究部長
加 藤 忠 明

I. 慢性疾患をもつ子どもの現状

慢性疾患をもつ子ども（以下、患児）は、最近の医療技術の向上に伴って、生命の危機は防ぎやすくなった反面、その療養が長期化して、心身面での負担が増している¹⁾。長期間、病気と闘っている子どもとその家族の状況は、以前と比べて様変わりしてきている。一般の子どもたちの中で、気管支喘息の子どもは約5%、てんかんは約1%存在し、また、約1%の子どもは心臓に奇形をもって生まれてくる。子どもの慢性疾患には500種類以上が知られ、いろいろな病気をもっている子どもたちが私たちのまわりで生活している。しかし、周囲の偏見や差別、また、知識が不足していることによる不適切な対応が心配される。

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）によれば、幼稚園児や小中学生の約200人に1人は、小慢事業に登録されていた²⁾。15歳未満の子どもの1,004人に1人は小児がんに、また765人に1人は内分泌疾患に罹患していた³⁾。患児とその家族が社会の構成員として、社会とかかわりながら生活できるように、一般の人々がその存在を正しく認知し、社会全体で支援するという気持ちをもつことが大切である。

II. 死亡率の低下

小慢事業が整備された翌年の1975年と、最近の2008年の人口動態統計による死亡者数を表1に、死亡率を表2に示す⁴⁾。小慢事業の効果を概観する意味で、未熟児養育医療や乳幼児医療費助成制度に

国立成育医療研究センター成育政策科学研究部
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

よって医療費が無料になることの多い0歳児は除外し、小慢事業での疾患群に準じた分類で示している。日本でのICD分類は、1975年がICD8、2008年はICD10であるため、厳密な比較はできないが、ほとんどの疾患群で死亡者数、死亡率ともに減少したことは明らかである。減少した理由としては、その間の医療の進歩や衛生環境の向上によるものが大きい。慢性疾患のある子どもが治療を必要とした場合、小慢事業によりほとんど無料で治療を受けられるようになった効果も大きい。

多くの情報源によってがん患者がほぼ全数把握さ

表1 小慢事業開始後の死亡者数の推移
(1~19歳児)

疾病分類	1975年	2008年
悪性新生物	1,824人	479人
循環器系の先天奇形	937	121
血液・免疫疾患	207	34
喘息	176	12
慢性腎疾患	153	10
代謝疾患（体液異常を除く代謝障害）	64	25
糖尿病	36	6
その他の小慢事業対象疾患	61	8
合 計	3,458人	695人

表2 小慢事業開始後の死亡率の推移
(1~19歳児10万人あたり)

疾病分類	1975年	2008年
悪性新生物	5.52	2.15
循環器系の先天奇形	2.84	0.54
血液・免疫疾患	0.63	0.15
喘息	0.53	0.05
慢性腎疾患	0.46	0.04
代謝疾患（体液異常を除く代謝障害）	0.19	0.11
糖尿病	0.11	0.03
その他の小慢事業対象疾患	0.18	0.04
合 計	10.46	3.12

れている大阪府地域がん登録資料によれば、小児がん患者の74.6%は、(法制化前の)小慢事業で把握されていた⁵⁾。また、法制化直前の2004年度小慢事業の悪性新生物に関する給付人数は24,226人であったので⁶⁾、小児がん患者は全国で $24,226 \div 0.746 = 32,475$ 人いると推計される。表1によれば、2008年に1~19歳で亡くなった悪性新生物患児は479人であったので、19年間では $479 \times 19 = 9,101$ 人(28%)が亡くなると推計される。悪性新生物に罹患した患児は、小慢事業が整備された1974年頃、その多くが小児期に亡くなっていたが、現在では推計72%の患児が成人に達する。悪性新生物以外の疾患群に関しては、2004年度小慢事業での給付人数は83,480人であったが⁶⁾、亡くなった患児は216人(表1)のみであり、そのほとんどが成人になると推測される。

Ⅲ. 課 題

厚生労働省の検討会の報告書によれば、患児とその家族の要望は、①より良い医療、②安定した家庭、③積極的な社会参加、の3つに集約されていた⁷⁾。詳細は、以下のホームページを参照。

<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/06/h0628-1.html>

① より良い医療

さらなる研究の推進、診療の向上によって、患児がより良い医療を受け、可能な限り治癒・回復を図ることである。

② 安定した家庭

家族がまとまりながら患児を支えつつ、家族全員がそれぞれの人生を充実して送ることである。患児が心配なく療養を続けるために、家族が安定することは欠かせない。そのため、ケアの負担軽減や、きょうだいや家族の支援、職場での配慮が望まれる。

③ 積極的な社会参加

患児が教育や就職など、社会参加することである。本来、持って生まれた能力の可能性を十分に発揮したい、または、させたいという願望は、一般の子どもとその家族が持つもの以上に強い。教育は、子どもが自立し社会参加していくために欠かせない。不必要な制限が行われたり、無理な活動を強いたりするなど不適切な対応を避け、疾患に応じた適切な支援、教育を受けられるようにしなければならない。

Ⅳ. 提 言

① 社会全体での支援

慢性疾患のある子どもとその家族には、社会全体での支援が必要である。一般的に多くの方たちは、健康、安定した家族、社会参加を求めている。慢性疾患に罹ることは、本人の責任ではなく、さまざまな負担を自らですべて負うことも困難である。慢性疾患のある子どもとその家族が社会の構成員として、社会とかわりながら生活できるように、一般の人々がその存在を正しく認知し、社会全体で支援するという気持ちをもつことが大切である。

② QOLの向上

慢性疾患のある子どもには、生活上の規制、運動制限など日常生活、学校生活の管理指導が重要な場合がある。しかし、子どものQOL(生命・生活の質)を高め、一人ひとりが生きる喜びをもてるようにしたい。同じ年齢の子どもが経験すること(いろいろな遊び、家庭生活、教育等)を可能な範囲で体験させたい。

③ 特別支援教育の充実

特別支援学校卒業者の企業等への就職は依然として厳しい状況であり、慢性疾患や障害のある者の自立と社会参加を促進するため、特別支援教育では企業や労働関係機関等との連携を図った職業教育や進路指導の一層の改善が望まれる。特別支援学校では、福祉、医療、保健、労働等との連携を図り、子ども一人ひとりのニーズに対応して適切な支援を行う計画(個別的教育支援計画)を策定することとされており、その効果的な活用が望まれる。

文 献

- 1) 加藤忠明. 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題. 小児保健研究 2008; 67 (5): 701-705.
- 2) 加藤忠明. 小児の慢性疾患について. 小児保健研究 2004; 63 (5): 489-494.
- 3) 加藤忠明. 難病の子どもに対する一般社会の理解の必要性. 和泉短期大学研究紀要 2003; 24: 47-51.
- 4) 厚生労働省統計情報部. 人口動態統計下巻. 1977および2010.
- 5) 味木和喜子. 登録における疫学的問題の解析に関する研究. 平成14年度厚生労働科学研究「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」報告書. 2003;

518-520.

- 6) 厚生労働省母子保健課. 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患及び給付人数. 母子保健の主なる統計. 2010 : 105.
- 7) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課. 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書. 2002.