

## 子どものために小児医療・保健従事者ができること

五十嵐 隆 (国立成育医療研究センター)

## I. わが国の社会と子ども

2015年のわが国の乳児死亡率(1,000人あたり)は1.9で、世界で最低を誇る<sup>1)</sup>。また、健康、教育、栄養の面で世界最高と評価を下した Development Index 2012の報告では、わが国は世界で最も子どもの成育が良好な環境を整備した国とされた<sup>2)</sup>。しかしながら、わが国の思春期の子どもの約1割は何らかのこころの問題を抱えている。UNICEF Innocenti Research Centreの2007年の報告では、日常生活で寂しいと感じるわが国の15歳の子どもの割合は約30%としたが、実際には約9%で、先進諸国の中ではやや高い位置を占めていた。高齢者の孤独死、自殺者の多さなどと共にこの調査結果は、わが国の社会の人間関係の希薄さを示していると考えられる。人間同士の有機的なつながりは、成熟した人間として持つべき情報、規範、価値観、こころを次世代に伝えるシステムとして重要で、日頃からの親子間のソーシャル・レファレンスがその形成に重要である。人間同士の有機的なつながりは乳幼児期からの親子関係を通じて形成されるものであり、親子間のこころの交流をこれまで以上に推進することが必要である。また、子どもは群れて遊ぶことでさまざまな能力を獲得する。こうした文化が失われていることは、子どもの基本的力を獲得するうえで重大な脅威ともいえる。

## II. 子どものために小児医療・保健従事者ができること

## 1. 医学研究の推進

優れた医療は優れた医学研究に裏打ちされる。子どもの健康を守り、増進するために医学研究を今後も推進することは医療従事者が子どものための最大の貢と

なる。

小児難病の約6割が遺伝性疾患である。その多くは稀少疾患である。近年多くの先進諸国は国家をあげた稀少疾患の原因究明体制を整備している。わが国では、日本医療研究開発機構(AMED)が難治性疾患実用化研究事業の一つとして未診断疾患イニシアティブ(IRUD)事業を開始した。原因不明の遺伝子関連疾患を全国から収集し、次世代シーケンサーを用いて原因遺伝子を解明しようとする試みである。その小児版がIRUD-P事業であり、全国に2つの拠点研究施設を設置した<sup>3)</sup>。拠点の1つである国立成育医療研究センターでは、これまでに小児難病の797家系のES(exome sequencing)を実施し、既知の遺伝子異常を256家系(診断率32.1%)に検出した。さらに、新たな原因遺伝子を9家系に同定することができた。現在、218家系が新たな原因遺伝子による疾患の可能性があり、原因遺伝子の確定のためにknock out mouse作成などの解析を行っている。

ESによる遺伝性疾患の原因遺伝子解明成果は現時点では3割強の有効性で、合わせて全遺伝子を解析するWGS(whole gene sequencing)も行われているが、原因と同定できないVUS(variant of unknown significance)遺伝子が多数検出されており、原因遺伝子を絞り込むうえで課題が残されている。病因遺伝子の候補が1疾患につき5つにまで絞り込まれた状態を「N-of-1」状態と呼ぶ。稀少疾患の原因遺伝子が今後同定されることにより、創薬に結びつける新たな展開となることが期待される。

一方、子どもを取り巻く社会環境と子どもの病気・保健状況は密接に関係する。今後、社会医学研究も基礎・臨床研究と同様に推進することが求められている。

## 2. precision medicine の推進

病気の原因に応じた最適の医療を precision medicine (高精度医療または個別化医療) という<sup>4)</sup>。この用語はこれまでは主にがんの治療に対する新しい取り組みとして使用されてきたが、米国では precision vaccination など他の領域の用語としても使用されつつある。成人の肺がん (非小細胞肺がん) は複数の稀少がんの集合で、その原因としてがん発症の引き金となる変異遺伝子 (driver oncogene) が複数同定されている。米国では、患者の肺がん組織の遺伝子を解析し、病因となる遺伝子を同定するキットが販売され、臨床利用されている。検査の結果、driver oncogene の異常がその患者の肺がんの原因と判明した場合、例えば原因となる遺伝子の産物であるチロシンキナーゼを抑制する治療薬が開発されており、治療に用いられている。その結果、内科的治療だけで手術と抗がん薬を用いるこれまでの治療よりも遙かに良い成績を得ている。

わが国では小児がん、すなわち小児の血液悪性腫瘍と固形腫瘍がそれぞれ約1,000症例毎年発生する。強力な治療法の進歩により、小児がん全体の5年生存率は現在では約8割に改善した。しかしながら、5年生存率の悪い小児がんも残されている。今後、これらの小児がんの原因遺伝子を同定し、driver oncogene の場合にはその遺伝子産物を抑制する薬剤の開発が求められている。

## 3. 革新的医療の導入

先進諸国では小児疾患に遺伝子治療が積極的に導入されている。また、ES細胞やiPS細胞を用いた再生医療が利用できる時期を迎えようとしている。今後、これらの革新的医療が小児の難治性疾患に利用されることが期待されている。

## 4. 子どもの疾患に対する創薬

小児を対象とする臨床試験は世界的に見ても成人の1/100である。さらに、わが国の小児の臨床試験は欧米の1/10と極めて少ない。小児用薬の薬価加算がないこと、小児用薬の開発が企業に義務づけられていないこと、小児用薬を開発した場合に特許期間の延長が保障されていないことなどが、わが国で小児用薬の開発が遅れている理由とされる。今後、国や医薬品医療機器総合機構に以上の課題に対応することを求めてゆ

く必要がある。さらに、小児治験がスムーズに運用されるための体制を構築することが求められる。国立成育医療研究センターでは小児医療情報収集システムを構築し、企業が小児用薬の開発に参入しやすい体制を構築し、着実な成果を上げつつある。

## 5. 健康を決定する社会的因子への対応

健康を決定するのは個人の体質や生活習慣だけでなく、教育や経済的状态などの社会的因子も無視できないことが指摘されている。特に子どもの健康については、子どもの貧困が大きな影響力を持つことの認識が世界的に深まっている。2015年のわが国の17歳以下の子どもの相対的貧困率 (収入が平均の半分以下の家庭の割合) は13.9%で、2013年の16.3%に比べやや低下したが、英国よりも高い状況にある。相対的貧困の子どもは表1に示すようなところと体の健康に影響を受けることが明らかになった。

英国では「健康の不平等」を減らすために家族・母子への支援、地域社会と個人への対策、疾病予防と効果的な治療・ケアの提供、健康を決定する背景因子に対処する活動を2003年から実施した。その中で、母子保健、子どもの発育、青年期の教育の機会を充実させ

表1 貧困が子どものところと体に及ぼす影響

- |    |  |
|----|--|
| 1. | 基本的な生活習慣を身につけることができず、齲歯、成人病などの疾病に罹患しやすくなる。     |
| 2. | 健康な食生活習慣を作ることができず、肥満、低身長・骨粗しょう症などの疾病に罹患しやすくなる。 |
| 3. | 疾病罹患時に適切な受診ができず、疾病が進行する。                       |
| 4. | 所得の低い家庭ほど、任意接種の接種率が低い。                         |
| 5. | 所得が低い家庭ほど、自閉症スペクトラム障害の疑いの子どもが多い。               |
| 6. | 自己肯定感に乏しく、社会の一員として社会に貢献しようとする志を形成することが難しくなる。   |

表2 子どもの貧困に対して小児医療関係者が貢献できること

- |    |  |
|----|--|
| 1. | 小児医療関係者は貧困状態にある子どもに気づく最前線にある。貧困やそれに伴う「うつ」などの困難をもつ人に気づき、相談に乗り、自己肯定感を高めるように支持する。 |
| 2. | 地域の自治体の貧困家庭への援助の具体策を家族に紹介する (社会資源につなげる)。                                       |
| 3. | 効果的な政策を立案・実施することを目的に、貧困による子どもへの影響を調査し公表する (学会からの声明)。                           |
| 4. | NPO などの貧困支援運動に自ら参画する。  |
| 5. | 「成育基本法」を成立させ、小児医療関係者が国や社会に子どもの健康を守るための施策を提言する。                                 |

ることや、子どもの貧困対策などが行われ、子どもの相対的貧困率を30%から11%に減らすことができた。わが国も子どもの貧困の増加を認識しており、平成25年には「子どもの貧困対策推進法」を制定し、平成33年における子どもの貧困率を10%未満にすることを目指している<sup>5)</sup>。子どもの貧困率が22%と高い米国では、小児科医は日常診療で子どもの健康の社会的因子に取り組み、社会から支援の必要な子どもを見極め、社会からの支援を受けられるように援助することが小児科医の重要な役割であるとしている。このような状況の中で、わが国の小児医療関係者は表2に示すような活動を行うことが可能である。

小児の虐待は今後も増加することが予想されている。貧困は小児の虐待の原因として無視することのできない大きな要因である。医療機関における虐待対応チームの充実を図ると共に、児童相談所との連携を強化し、児童相談所の機能強化を今後さらに求めてゆくことが必要とされる。

#### 6. 子どもの事故（傷害）を減らすために

わが国では、1歳以上の子どもの疾病別死因の高位置を「不慮の事故（傷害）」が占める。日本スポーツ振興センター（Japan Sports Council）でも学校の管理下の傷害の実態に関する調査報告が行われている<sup>6)</sup>。しかしながら、子どもの傷害についての事故状況の詳細は多くの医療現場では不明である。つまり、事故を防ぐために必要な具体的で詳細なデータが極めて少ないことが、子どもの事故が大きく減少することができない主な理由と思われる。日本小児科学会は、小児科学会会員から収集した傷害事例から詳細な情報を収集し、海外事例とも比較し、傷害事例から傷害を予防するために必要な対策を傷害速報として報告している。このような速報を出すための手段として、国立成育医療研究センターの救急外来では担当看護師が患者の家族から傷害の詳細を聞き取り、「傷害情報収集シート」に情報を収集している。その中で、「重大な」、「多発している」、「早く社会に危険性を伝えるべき」、「重症になりかねない」傷害については、詳細な聞き取りを後日行う。そして、必要に応じて傷害事例が多発する製品のメーカー、関連業界、経済産業省、自治体、消費者団体に事例を報告し、製品の改良や国民への周知に結びつけている。

#### 7. 予防接種体制の改善

最近のわが国の予防接種体制には大きな改善がみられた。インフルエンザ菌bや肺炎球菌の小児用ワクチンが定期接種化されることにより、細菌性髄膜炎、敗血症などの重症感染症が明らかに減少した。さらに、水痘、B型肝炎のワクチンも定期接種化された。しかしながら、ムンプス、ロタウイルスなどのワクチンは任意接種のままであり、青年期・若年成人への百日咳ワクチンの追加接種ができない状況のままである。こうした状況を改善することが今後の課題である。

#### 8. 慢性疾患や障害をもつ子どもと家族に寄り添うこと

医療の進歩により、慢性疾患や障害をもって思春期・成人期に移行する子どもが増加している。こうした子どもや青年は children and youth with special health care needs と呼ばれており、彼らを家庭や社会で支援する体制を構築することが先進諸国における共通の課題となっている<sup>7,8)</sup>。米国では17歳の時点でこうした子どもが17%を占めており、わが国でも東京都西部地区を対象とした調査で同様のデータが出ている。すでにわが国では、重症先天性心疾患をもって成人に移行した患者は約50万人、小児期に悪性腫瘍に罹患し治療によって寛解し成人に移行した患者は約11万人に及んでいる。

障害をもって成長し、成人に移行する患者には疾患に応じたさまざまな課題が残されている。疾患の種類や患者個人に応じた課題に対応し、成人への医療提供者と協力して患者を治療（移行医療）・支援する体制を作り上げることがこれからの小児科医にとって重要な仕事となる。慢性疾患に長く罹患することによって生じる新たな病態、薬剤による二次障害などを明らかにし、対応マニュアルを作成することも今後の課題である。また、これらの患者は在宅にて過ごすことが多く、在宅医療への参画も小児科医の仕事になるであろう。現在、表3に示すような項目が在宅医療支援を行ううえで現在のわが国で不足しているとされる。2016

表3 子どもの在宅医療支援に求められるもの

- ・中間移行施設（在宅医療準備・支援施設）
- ・医療依存児・者の支援センター
- ・子どもホスピス
- ・小児訪問看護ステーション
- ・ひとり暮らし、グループホームでの支援
- ・学業・就労支援、学業・就労継続支援

年4月から国立成育医療研究センターは、子どもと家族に必要な短期滞在ケアの提供を開始した。単に子どもを施設に預かるのではなく、豊かな遊びや学びを子どもに提供し、子どもにとって楽しい、そして、子どもと家族がリラックスして安心して過ごせる「家」を目指して活動している。今後、多くの地域に同じような理念を持つ施設が増えることを願っている。

### 9. 思春期医療の整備

すべての思春期の子どもと体には劇的な変化が生じる。しかしながら、小児科医にとって思春期の子どもは扱いにくい存在で、小児科医はこれまで診療を避ける傾向があった。その理由は、思春期医学には妊娠、性、非行、メンタルヘルスなど、より幼い子どもを対象とするこれまでの小児医学とは異なった側面があるからである。劇的に心身の変化が生じる思春期から若年成人の医療・保健にこれまで以上に小児科医の貢献が求められている。日本小児科学会は、思春期医療の推進を図るため、毎年講習会を通じた啓発活動を行っている。

### 10. 保育環境・保健の整備

保育所に入所する子ども（約215万人）が幼稚園に入園する子ども（約160万人）より多くなっている（2011年の調査）。しかしながら、現状では保育環境の改善が必要な保育所が少なくない。今や11時間保育は当たり前で、子どもは1日に2食を保育施設でとっている。集団生活のために頻度の高くなる感染症や、アレルギー対策が必要である。また、病時・病後時保育の普及への対応も必要となる。さらに、小児保健に造詣の深い看護師が配備されている保育所は約3割でしかない。また、保育所の37.9%、幼稚園の30.5%にしか小児科医が嘱託医になっていない。今後、小児科医は保育施設に出向いて、保育環境と小児保健の整備を行うことが必要である。「保育保健における感染症の手引き2013」などのガイドブックなどを大いに活用していただきたい。

少子化時代の子どもと家庭環境の変化により、保育所が現代の子育て支援の中心的な役割を担わざるを得ない状況になっている。わが国の将来を担う子どもへのさまざまな支援を学校教育や学校保健と同等のレベルにまで引き上げることが今後のわが国の課題といえる。

### 11. 子どものころや社会性を評価し支援するために

わが国では乳幼児健診や学校検診が実施され、子どもの健康管理に大きな貢献をしている。しかしながら、欧米に比べると乳幼児期の健診回数は少なく、学校検診では一人あたりに使われる時間が極めて短い。米国では、1990年から health supervision のスローガンのもとで、乳児期に7回、12~30か月に5回、3~21歳までは年1回の健診が義務となっている<sup>9)</sup>。いずれも個別健診で、一人に約30分かけ、健康保険によって異なるが費用は最大で150ドルが医療者側に支払われる。米国での健診では、身体的診察、成長・発達の評価・指導、予防接種などわが国の小児科で行われている診療の他に、生活習慣、親子関係、学校生活など子どもを取り巻く環境を聴取し、子どもの心身の健康に影響を与えるリスクがないかを評価する。そのうえで、適切な助言・指導を行う。特に重要な点は、次の健診までに子どもに起き得る問題となる事象、保護者が悩んでいる事象を具体化し、それへの対応方法を説明し、助言していることである。これを anticipatory guidance と呼び、健診における小児科医の重要な仕事と認識される。つまり、米国における健診は、子どもが幼い時には子育て全般に関する保護者へのアドバイザーとしての、子どもが大きくなった場合にはその他に、保護者や教師以外の子どものための生活・健康に関するアドバイザーとしての機能を担う。米国における健診とは、病気の有無にかかわらず身体、心理、社会性の面（biopsychosocial）から子どもと家族を支援し、子どものリスクに対応することを目的としている。わが国にも同様の仕組みを導入することが望まれる。そのためには、今後小児科医や内科医が health supervision を実施するための skill を持つことと、例えば6~20歳までは年1回の個別健康診査を義務とし、この健診に対して適切な診療報酬が支給される制度を構築することが必要である。

### 文 献

- 1) 厚生労働省. 人口動態統計. 2017.
- 2) UNICEF Innocenti Research Centre : Measuring child poverty. New league tables of child poverty in the world's rich countries (Report Card 10). 2012.
- 3) IRUD-P. 研究ホームページ : <http://nrchd.ncchd.go.jp/irud-p/>
- 4) The precision medicine initiative. <https://>

obamawhitehouse.archives.gov/node/333101

- 5) 子どもの貧困対策の推進に関する法律（平成25年6月26日法律第64号）.
- 6) 学校の管理課の災害「平成28年版」. [http://www.jpnsport.go.jp/enzen/enzen\\_school/tabid/1819/Default.aspx](http://www.jpnsport.go.jp/enzen/enzen_school/tabid/1819/Default.aspx)
- 7) Perrin JM. Children with special health care needs and changing policy. *Academ Pediatr* 2011 ; 11 : 103-104.
- 8) Van Dyck PC, et al. The national survey of children with special health care needs. *Ambul Pediatr* 2002 ; 2 : 29-37.
- 9) Bright Futures, Guidelines for health supervision of infants, children, and adolescents. 4<sup>th</sup> edi. American Academy of Pediatrics, USA, 2016.