

第 69 回日本小児保健協会学術集会 会頭講演

子どもたちが安心して安全な未来をめざして

平山 雅浩 (三重大学大学院医学系研究科小児科学)

I. はじめに

超少子化時代で子どもの人口は減少しています。今後の未来を支える子どもたちをいかに守るかが問われています。戦後より、子ども人口は減り続け、少子化の流れは止まりません。そんな中で、子どもに対する関わりは教育、医療に加え、保健、福祉へと総合的なニーズへと転換しています。日本では年間約 4,000 人の尊い子どもの命が失われています。小児・青春期の死亡統計を見ますと、死亡原因としては悪性新生物、不慮の事故、自殺、先天奇形などが各年齢層で上位を占めています (図 1)。病気の子どもだけでなく、外因的な要因で亡くなるケースも少なくありません。生まれてくる全ての子どもの貴重な命が損なわれないように、またすべての子どもが安心して健やかに成長していける社会を願ってこの講演をさせていただきます。

II. 小児がん医療の進歩

近年の小児がん医療の進歩は目覚ましく、診断技術、治療技術の進歩により、5 年生存率は 75% まで改善してきています。しかし、そんな中でも 25% の子どもたちが亡くなっていく現実があります。子どもたちががんと闘病していく中でも教育は必要ですし、保健、福祉のサポートは欠かせません。患者の病気を治すだけでなく、よりトータルなケアが求められています。また、病気を克服した後の長期のフォローアップも重要で、小児がんの分野においても安心と安全がこれからの課題であることは言うまでもありません。

小児がん患者は年間全国で 2,000 から 2,500 例が発

生しています。日本小児がん学会登録データからその内訳をみると約 40% が白血病, 17% が脳腫瘍, 10% が悪性リンパ腫で, 以下胚細胞腫瘍, 神経芽腫と続きます (図 2)。これらの疾患の 5 年生存率は押し並べて 75% 程度と考えられますが, 成績の良いウィルムス腫瘍から未だに成績の悪い進行期神経芽腫まで疾患により治療成績に違いがあります。最も頻度の高い急性リンパ性白血病においてはこの 50 年間で 5 年生存率が 10% から 90% にまで向上してきました¹⁾。小児がんの成績向上の要因としては 1) ゲノムを駆使した診断技術の進歩, 2) 分子標的薬, 免疫チェックポイント阻害剤といった新薬の開発, 3) 難治例に対する造血細胞移植技術の向上や新たな細胞療法の登場, 4) 重粒子線などを利用した放射線治療の進歩, 5) 外科的手術の技術向上が挙げられます。これらの発展とともに小児がん患者の治療をサポートする体制も重要です。

小児がん患者は診断確定するとそれに応じた治療計画が立てられ, 半年から 1 年間の長期の入院が強いられます。その間学業面では中断することなく, 院内学級が併設され, 病状によりベッドサイドでのマンツーマンの個別授業が受けられるようになっています。治療終了時にあたっては病院, 院内教室, 復学先の学校の 3 者で密に情報交換をすることでスムーズな復学がなされています。病名告知は成人だけではなく, 子どもの知る権利として 2000 年を境に日本でも導入されるようになりました。告知を行う上では医師, 看護師ばかりではなくチャイルドライフスペシャリスト, 臨床心理士など多職種による対応を行う必要があります。

	1位	2位	3位	4位
0歳	先天奇形 染色体異常	呼吸障害	不慮の事故	乳幼児突然死
1～4歳	先天奇形 染色体異常	不慮の事故	悪性新生物	心疾患
5～9歳	悪性新生物	不慮の事故	先天奇形 染色体異常	心疾患
10～14歳	悪性新生物	自殺	不慮の事故	先天奇形 染色体異常
15～19歳	自殺	不慮の事故	悪性新生物	心疾患

2021年厚労省人口動態統計から

図1 小児・思春期の年齢別死亡原因

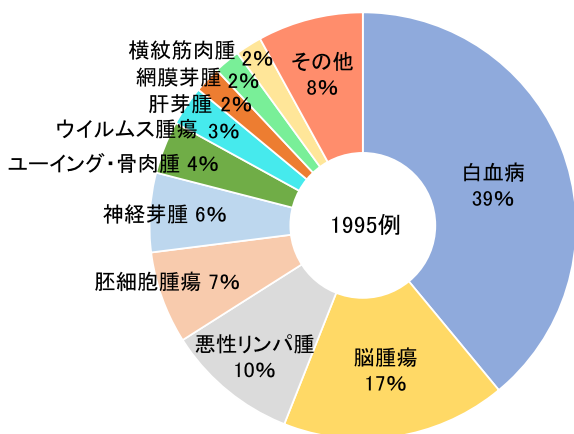


図2 日本の小児がんの年間発生数

患児の自己決定権を尊重し、告知することで信頼関係を築くことが重要です。また、告知した後の患者の心のケアについてもきめ細かなフォローが必要となります。

長期生存者が増加する中で、長期フォローアップの重要性が増しています。小児がん経験者の晩期合併症としては低身長、成長・発達障害、難聴、心機能障害、不妊症、二次がんなど多岐にわたる合併症が関わっています。また、就労困難者の増加や、頭蓋内放射線照射後の高次脳機能障害も見られます。一方で、不幸な転帰をたどる患者もみられます。小児における緩和ケアも近年では注目され、特に終末期や先の望めない子どもに対するケアは重要です。緩和ケアの対象は身体的苦痛だけでなく、精神的苦痛、社会的不安などさまざまなものをさし、スピリチュアルな要素を含む全人的な取り組みが要求されるものです。特に子どもにお

いてはQOLの向上や家族のサポートを中心に、苦痛を与える症状の管理、レスパイトケア、終末期ケア、死別後のグリーフケアなどの対応が今では整備がされつつあります。

以上のように小児がんは救命できる疾患になる一方で、病気をいかに克服するか、克服した後の長期フォローアップも含めて、子どもにとって安心できる医療、社会が必要となります。

Ⅲ. 子どもの死亡事例と死亡検証

子どもの死亡事例は小児がんも含め減少傾向にありますが、病死以外の死亡に着目すると、不慮の事故、思春期での自殺や交通事故が多く、また、不詳死に分類されるものもあり、予防可能な死亡も少なくありません²⁾。このような中、2018年12月に成立した成育基本法が制定されたことを受け、「予防のための子どもの死亡検証(CDR: Child Death Review)」の調査研究が行われるようになりました。それには医療分野のほかに保健、福祉、行政関係者など多機関・多職種の協働により、全ての事例を検証し、予防策を導き出すことが必要となります。これらのことをふまえ、厚生労働省では今後の全国的なCDRの制度化に向けての検討材料とするため、令和2年度から7府県を対象としてCDR体制整備モデル事業が展開されるようになりました。三重県においてもその7府県の1つとしてモデル事業を実施しています。

CDRを進めるには情報の収集、検証事例のスクリーニング、多機関検証ワーキング、政策提言の順で進められます(図3)。情報収集としては行政教育機関、医

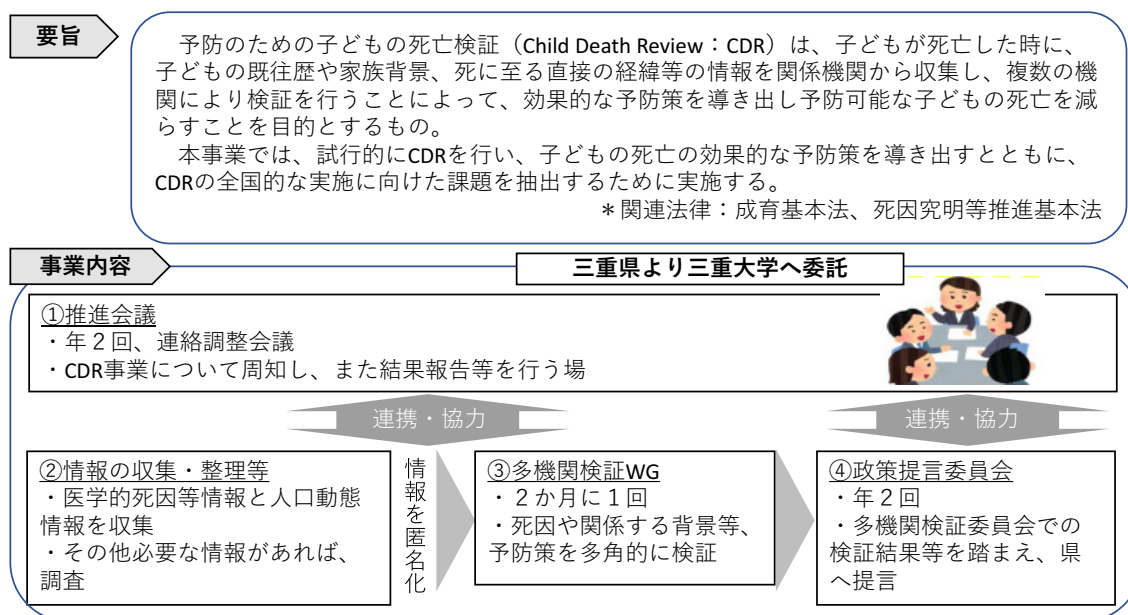


図 3 三重県予防のための子どもの死亡検証体制整備モデル事業

療機関それぞれのネットワークを活用し情報を集めます。小児医療機関で死亡診断した場合や、警察医や法医学施設で死体検案した場合に、基本調査票を記入してCDR事務局に送られます。登録に漏れた事例は保健所から取得した死亡小票を閲覧することにより把握し、全ての死亡事例が匿名化して登録されます。死亡事例についてはコアメンバーによりスクリーニング会議を開催し、養育不全の有無や環境要因、予防可能性の観点から、多機関検証ワーキングでの個別検証が必要かを判定し、検証事例を選定します。多機関検証ワーキングでは各事例についてさまざまな側面から背景や課題をあげ、予防策、介入の観点からの検証を行います。小児科、産科、救急科、法医学それぞれの専門家が参加し、警察、医師会、精神科病院会、弁護士会、教育機関からの委員が議論を行います。1つの死を専門的見地から多角的に検証し、その検証結果や事業実態を踏まえて、子どもの死亡を予防するための方策や今後のCDR事業の在り方について意見交換をした上で、提言につなげます。政策提言委員会は医療、児童福祉、教育、司法、母子保健、公衆衛生分野からの委員で構成され提言案を作成し、知事および国へ提言します。

現在はモデル事業の段階ですが、モデル事業だけに終わらせず、全国にこのようなCDRの体制作りを普及させることが重要と考えられます。国が指針を出している要配慮個人情報への取り扱いは非常に厳しく、現状では家族の同意が必要とされています。そのため、

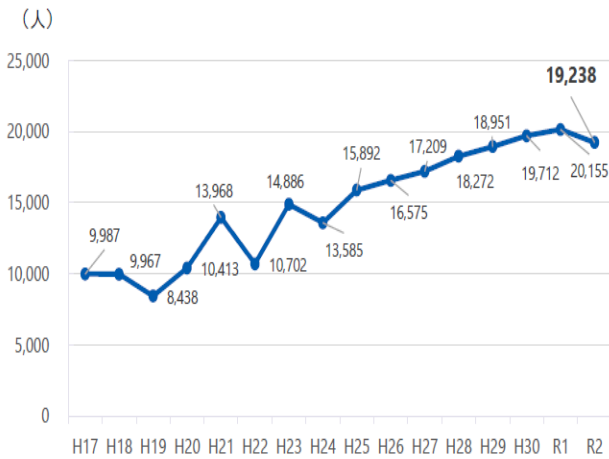
詳細な情報が得られにくく、検証を難しくさせています。それを克服するためにはCDRの法制化は必須と考えます。このように、CDRでは保健・医療、行政、教育など各関連分野が一体となり、小児死亡例の情報収集・検証を行い予防策の提案に向け取り組んでいます。

IV. 医療的ケア児が安心して安全に暮らせる社会へ

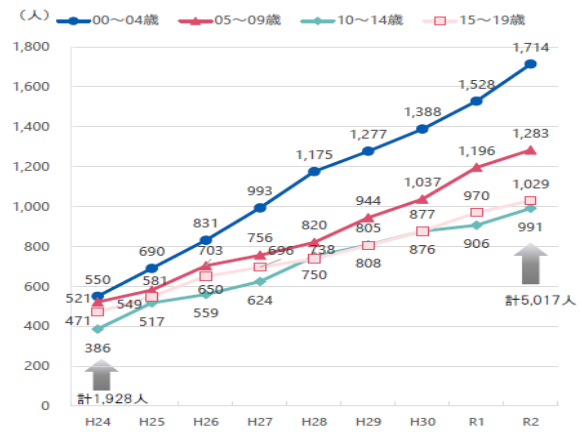
近年、周産期を含む小児医療の進歩に伴い、以前では救命困難であった子どもの命を救えるようになってきた一方で、気管切開、人工呼吸器等の高度な医療的ケアを長期間にわたり必要とする子どもが増えていきます（図4）。全国の医療的ケア児は推計でこの10年に倍増して、約2万人に増えていきます³⁾。そのうち、0-4歳児が最も多く、3分の1を占めています。また、重症とされる在宅の人工呼吸器装着の児は約5000人となり、うち0-4歳児が最も多い状況です。地域における在宅小児医療の充実には保育、教育、福祉の連携が重要と考えられます。さらに、小児在宅医療支援体制が十分に整っている地域が少ないために、新生児集中治療室あるいは小児基幹病院に長期入院を強いられる子どもが存在します。重い病気や障害を抱えた子どもであっても、きょうだいや家族と一緒に住み慣れた地域で安心して暮らせるための新たな仕組み作りが求められています。

小児の在宅医療の特徴は、成人と比較して基礎疾患が多様で、個別性や医療依存度が高く、成長発達を支

在宅医療的ケア児(20歳未満)



在宅人工呼吸器児(年齢別)



医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)報告から

図4 全国在宅医療的ケア児の年次推移

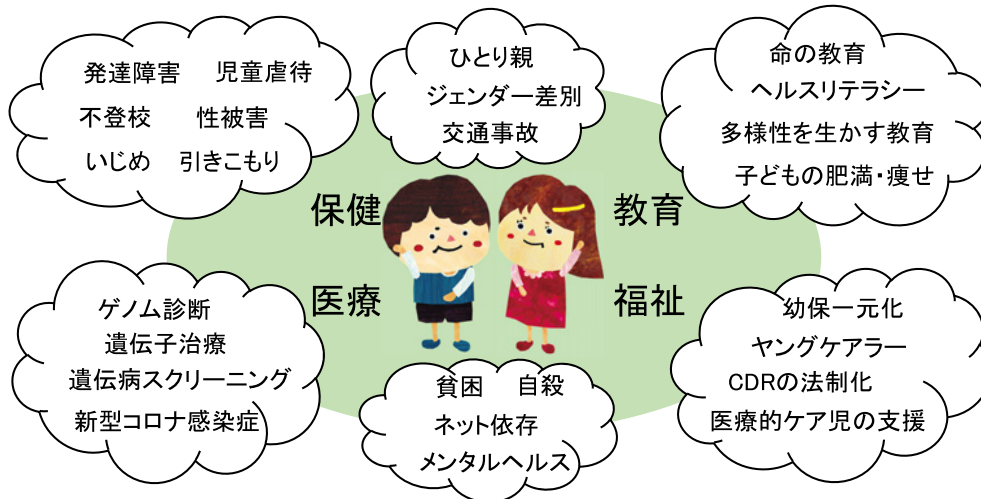


図5 子どもを取りまくたくさんの課題・問題

える視点から医療のみならず福祉および教育施設との連携が求められる点であります。しかし、小児在宅医療では高齢者を対象とした地域包括ケアシステムのような介護保険制度下でのケアマネージャーが不在なため、さまざまな施設・機関との連携を図るのは保護者に委ねられており、その負担は大きいといえます。また、対象児が少ないことで、重症児の在宅医療に精通した人材(在宅医、訪問看護師、訪問セラピスト、介護士、薬剤師など)や医療に対応できる福祉・教育施設が不足していることが課題となっています。さらに、重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ持つ重症心身障害児者や医療的ケアを必要とする子どもに対する地域生活支援体制の整備が必要であり、三重県では重症心身障害児者支援体制整備モデル事業および小児等

在宅医療連携拠点事業を実施してきました。加えて、小児在宅医療に関わるコーディネーター役として医師の人材育成も課題であり、それを受け三重県では小児等在宅医療に係る講師人材養成事業を実施しています。今では県内全域に在宅ネットワークの輪が広がっています。

このように、医療的ケアを必要とする子どもと家族が在宅で安心して暮らすためには、地域医療機関の連携に加え、ライフステージに合わせた福祉、教育、行政機関との協働が必須であります。

V. 子どもたちの安心、安全のために

一人の子どもが成人になるまでには色々な苦難を乗り越えてはじめて成長できることとなります。いじめ、

虐待, 不登校, 発達障害, 自殺などの多様な課題に対してさまざまな取り組みが要求されています (図5)。これらを解決するのは簡単なことではありません。しかし, 1つ1つでもいいから, 多くの方々の力を合わせることで解決に向かうと思います。これら多くの課題はやはり, 医療だけでなく, 保健, 福祉, 教育に関連するものであります。

そんな中で, 成育基本法が成立し, こども家庭庁が設置されるなどの明るい兆しも見られます。子どもたちが安心して健やかな成育をするためにはその支援体制が今後もますます重要となってきています。それには子どもを育む家族や地域でのつながりを大事にすること, 子どもと過ごす時間を大事にできること, 若い世代が子どもを安心して生み育てられる環境づくりができることが今後望まれていると思います。それには国の財政的支援も重要と思いますし, 子どもを取り巻く全ての分野の方々の力が大切です。このような多くの課題を前にして, 一つ一つ着実に対策し, 取り組み

を進めて行くことで, その先には子どもたちの安心と安全な未来が見えてくるものと思います。必ず, 子どもたちと家族が安心と安全な未来を目指せる社会になることを信じて。

文 献

- 1) Inaba H, Pui CH. Advances in the diagnosis and treatment of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Clin Med* 10. Epub 2021/5/6
- 2) Fraser J, Sidebotham P, Frederick J, et al. Learning from child death review in the USA, England, Australia, and New Zealand. *Lancet* 2014; 384: 894-903.
- 3) 厚生労働科学研究費補助金 (障害者政策総合研究事業) 「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究 (研究代表者: 田村正徳)」令和2 (2020) 年度報告書.