

第 39 回小児保健セミナー

こども家庭庁設立とこれからのこども支援

子どもシンクタンク：子ども施策における
evidence based policy making (EBPM) 推進への足掛かり

五十嵐 隆（国立成育医療研究センター）

はじめに

子どもと保護者、妊産婦を取り巻く環境や経済状況の変化等により、わが国の小児保健・小児医療にさまざまな課題が生じている。小児科医や小児保健・小児医療従事者がこれまでしてきた活動では解決出来ない課題が少なくない。このような困難な課題の解決に向けて、子どもシンクタンクの設立と活動が求められている。本稿では子どもシンクタンクが必要とするわが国の状況と、子どもシンクタンクが目指す方向性について御紹介する。

1. わが国の子どもを取り巻く社会状況

(1) わが国の少子化傾向とわが国の貧弱な子育て支援

生産年齢人口の構成面においてわが国は現在 21 世紀型から 22 世紀型の社会に移行中である。わが国の総人口数は現在の約 1 億 2 千万人から 2050 年代には 1 億人を切り、2050 年以降には 15 歳までの小児人口は現在の 12% から 9% 程度に減少する。コロナ禍の影響等により 2022 年のわが国の合計特殊出生率は 1.26 (1985 年以前は 1.8 以上) に低下し、出生数は約 77 万人に減少した。一方、フランス、ノルウェー、スウェーデンの合計特殊出生率は 1.8 以上を維持している。

2020 年に内閣府が実施した子育て世代を対象とした国際意識調査によると、自分の国が子どもを産み育てやすいと答えた割合は、スウェーデンが 9 割以上、フランスとドイツが約 8 割であるのに対してわが国では 4 割弱であった¹⁾。その背景の一つとして、わが国

の子どもや子育てに対する施策や予算がフランスなどに比して著しく貧弱であることが挙げられる。

(2) 慢性疾患を持つ子どもの救命率の改善

医学・医療の劇的な進歩により、小児期発症の慢性疾患を有する 20 歳未満の子どもの死亡率は全体として 50 年前の約 1/5 に低下した²⁾。2021 年のわが国の新生児死亡率は 0.8、乳児死亡率は 1.7 (いずれも出生 1,000 人あたり) で、世界的に最も低い。小児期発症の急性リンパ性白血病患者の 5 年生存率は現在では 9 割近くにまで向上し、左心低形成症候群患者の約半数が成人を迎える。

2. 小児保健・成育医療における課題

肺炎球菌やインフルエンザ桿菌に対するワクチンはかつてのわが国では予防接種法上の定期接種でなく、乳幼児の細菌性髄膜炎や敗血症などの重篤な疾患が発症することが大きな課題であった。日本小児科学会・日本小児科医会などの政府への陳情やマスコミへの啓発活動を通じて、肺炎球菌やインフルエンザ桿菌だけでなくさまざまな重篤感染症に対する予防接種が定期接種化され、患者発生に対する予防として機能している。しかしながら、解決すべき多くの課題が残されている。

(1) Children and youth with special health care needs
の増加

米国ではアレルギー、注意欠陥・多動性障害、社会的行動障害、気管支喘息、不安神経症、学習障害、発

達遅滞、発語・言語障害、自閉症スペクトラム障害、うつなどの慢性的に身体・発達・行動・精神状態に障害を持ち、何らかの医療や支援が必要な0-17歳の子どもや青年（children and youth with special health care needs：CYSHCN）の割合が2016-2017年の調査で18.8%を占めた^{3,4)}。CYSHCNの増加は先進諸国に共通した現象で、東京西部地区を対象としたコホート調査（東京ティーンズ・コホート：対象者の平均年齢9.7歳）でその割合は12.5%であった⁵⁾。CYSHCN患者の診療やケアは小児科医や小児保健・小児医療従事者にとっての新たな課題である。

(2) 障害を持って青年・成人に移行する患者の増加と移行期医療

わが国の多くの小児医療施設には現在、小児期に疾病が発症し成人に至った患者が多数通院している。2016年の調査では、5つの小児病院にて20歳以上の治療継続者は約4,800人（20歳以上の全患者数の4.8%）、14-19歳の移行期医療対象者は約11,700人（14-19歳の全患者数の11.7%）であった⁶⁾。

医療的ケア児は2021年に2万人を、人工呼吸器による治療が必要な子どもは約5千人を超えた。特に人工呼吸器による治療が必要な子どもの増加率が高い。医療的ケア児の多くは在宅で過ごしており、そのケアを行う家族の主体は母親である。高齢者の在宅医療に比べ小児の在宅医療では高度の医療を必要とする患者が多く、在宅で人工呼吸器や中心静脈栄養などの高度な医療に対応する家族には多大な負担となっている。患者と家族の在宅医療を支援するための公的支援制度を充実させることや、子どもホスピスや医療型短期入所施設の運営が各地で求められている。

小児期発症の慢性疾患患者が成人に移行する際に、わが国では必ずしも適切な成人期の医療を受けられていない。日本小児科学会は「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」を2014年に公表し、厚生労働省による小児慢性特定疾病事業による移行期医療支援モデル事業が実施され、小児関連学会の多くが「移行期診療ガイド」を公表している。さらに、2018年には「小児期発症慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド（Generic Core Guide）」が作成された⁷⁾。しかしながら、成人への移行患者の診療は必ずしも成人医療提供者側との連携が十分に取れていないことが多く、地域での取り組みが今後必要であ

る。

(3) こころの問題を持つ子どもの増加と小児科医による biopsychosocial approach

WHOは「健康とは身体、心理、社会面において良い状態（well-being）」と定義した。しかしながら、ユニセフ・イノチェンティは2020年に、OECD 38カ国中わが国の子どものwell-beingは身体面では世界1位であるが心理面では37位と報告した。心理面でのwell-beingが極めて低い評価を受けた理由として、わが国では思春期の子どもの自殺が多く、子どものこころの健康を評価し対応するシステムが十分には整備されていないことが想定される。これまでわが国の小児科医の多くは主に急性期疾患などの子どもの身体的問題に献身的に対応し、優れた成果を上げている。しかしながら、子どもの心理、社会面のwell-beingに対しては必ずしも適切な対応が取れていない。

わが国の小児科医の基本的診療姿勢について、改めて考え直す機運が高まっている。即ち、子どもと家族の身体・心理・社会（biopsychosocial）面を正しく捉え、必要がある場合には支援することを今後の小児科医の基本的診療姿勢とすべきである。

これまでわが国で実施されてきた乳幼児健診や学校健診は子どもの健康管理に大きく貢献してきた。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、学校健診での内科健診の一人にかかる時間はとても短い。米国では、子どもの健診は原則的にかかりつけ医による個別健診で、3歳までに12回、3歳から21歳までは年1回が保障される。一人に要する時間は約30分で、最大150ドルが健康保険から医療者側に支払われる。米国の健診では、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。必要な場合には、適切な助言・指導を子どもや家族に行う。

わが国においても乳幼児期の健診回数を増やすと共に、6-20歳までは年1回の健診を義務とし、一定の時間をかけて子どもと家族の身体・心理・社会（biopsychosocial）面を評価する健診に対して適切な対応が医療側に支給される制度を検討すべきである。

(4) 子どもの平均出生時体重の低下と低出生体重児の増加

1975 年のわが国の男女合わせた出生時の平均体重は 3,200g, 低出生体重児は 5.1% で, 2020 年にはそれらは 3,010g, 9.2% となった。体重が小さく産まれた子どもほど, 成人になってから生活習慣病や中枢神経系疾患の発症率が高くなる。文部科学省は特別支援学級に在籍する注意欠陥多動性障害や自閉症スペクトラム障害, 情緒障害の疑いを持つ子どもの数が 2008 年頃から急増していることを指摘している。思春期の頃から女性が十分な栄養を取っていないこと, 出産年齢の高齢化による子宮・胎盤機能の低下が, 低出生体重児の主な原因と推定されている。妊娠・出産前の若年女性とパートナーの健康教育（プレコンセプションケア）の重要性が増している。

(5) 増加する子どもの貧困と小児虐待

わが国の 18 歳未満の子どもの相対的貧困率は 2019 年には 13.5% で, OECD 36 カ国中 13 番目に子どもの相対的貧困率が高い。子どもの貧困は心身の健康を損なう大きなリスクとなる。さらに, 子ども時代の経済格差は教育格差を生み, 将来の所得格差につながりうる。児童虐待・相談対応件数も毎年増加し続け, 2021 年度は約 20.8 万件となった。虐待を受ける子どもの約半数は乳幼児である。

小児科医を始め, 小児保健・小児医療に従事する者は今後診療・健診などさまざまな場面で, 子どもの心理・社会的問題に注視し, 課題がある場合にはそれを明確化し, 改善に向け地域での社会資源につなげる対応を他の職種と連携して取ることが求められている。子どもと家族に対する地域における社会資源の具体的内容は小児保健・小児医療に従事する者にとって必要な知識であり, ソーシャルワーカーとの連携が取れる体制を構築することも求められる。虐待の疑われる子どもへの気づきやその後の病院内・地域の支援体制は以前より改善が認められるが, 制度面を含め解決しなくてはならない課題が多く残されている。

救うことの出来る子どもの命を守るため, 病院外で起きた子どもの死を検証するシステム（Child death review）のモデル事業が複数の自治体で始まっている。しかしながら, 本事業に自治体の協力を得ることが現状では難しいことが大きな課題である。

(6) 小児保健・成育医療を活性化させるための研究活動

優れた保健・医療を行うには優れた研究が不可欠である。これまでに解決出来なかったさまざまな子どもの健康課題を解決するために, 基礎研究や臨床研究をさらに活性化しなくてはならない。欧米では明らかにされた遺伝情報をベースに, 遺伝子治療や, 最新の遺伝子改変技術を用いた CAR (chimeric antigen receptor)-T 療法などの治療法が続々と開発され, 臨床応用されている。一部の製品はわが国にも輸入されている。しかしながら, わが国のこれらの分野の基礎・臨床研究が遅れている。海外で開発された極めて高額な遺伝子治療製品を単に利用するだけでは, 国民皆保険制度の根幹を揺るがしかねない。これらの画期的な治療法開発のための研究が不可欠である。さらに, AI (artificial intelligence) を医療現場に積極的に取り入れることで, 診断や治療に役立たせるだけでなく, 患者に優しい病院機能を向上させる取り組みが不可欠である。

子どもを取り巻く社会環境が子どもの病気・保健状況と密接に関係することを視野に入れた社会医学研究を推進することも求められる。優れた医療技術を社会実装するには, 基礎研究・臨床研究面での優れたエビデンスが存在することが前提である。小児領域の基礎・臨床研究での優れたエビデンスを創出するだけでなく, 優れた医療を社会全体に普及させるために, 実装研究に基づく戦略が必要である⁸⁾。また, 質の高いエビデンスに基づいた政策提言を社会に発信する事も重要である。子どもの健全な育成を目指す上で必要な保健・医療政策を立案し検証するための成育医療や小児・周産期分野での社会科学に特化したシンクタンクの設立とその継続的な活動が求められている。

日本医療研究開発機構や関連する省庁からの成育医療分野への研究費の配分額は成人のがんや循環器疾患などに対する配分額に比べて極めて少ない。研究費の配分額を増やすための多方面での活動が重要である。

3. 子どもシンクタンクの活動と実装研究の推進

前述したように解決の難しい子どもの課題に対応するため, 2022 年 4 月に国立成育医療研究センターは「国立成育医療研究センターこどもシンクタンク」(略称: 成育こどもシンクタンク) を設立した⁹⁾。既存の健康課題への解決策や新たな健康課題を提示する研究を実施することや, 科学的根拠に基づいた情報発信と

政策提言，社会実装の支援などを行うと共に，「成育こどもシンクタンク」が社会と一体となって活動し，「子どもたち(子どもたちの成長を支えるすべての方々を含む)が笑顔になれる社会を創ること」をスローガンとした。

(1) 「成育こどもシンクタンク」が目指すもの

以下の4つを具体的目標とする。

(a) 子どもアドボカシーの推進

子どもアドボカシーを推進するにあたり，子どもの声を聴く，子どもの声を聴ける専門家を育てる，関係者によるコンソーシアムを結成する，子どもの声を聴くしくみを構築するための活動をする。現在，日本小児科学会は米国小児科学会と連携し，わが国の小児科医にアドボカシー活動を推進する活動を行っている。「成育こどもシンクタンク」はこの活動にも積極的に協力している。

(b) 社会実装支援

課題解決のための事業計画の立案に資する情報提供，自治体などの社会実装活動の推進・支援，子どもに関する Evidence based policy making (EBPM) の構築支援，実装研究・実装科学の導入・推進などを旨とする。

小児保健・小児医療の課題についての現状を把握し，対応を取るべき課題を決定し，課題の解決のための政策を立案し，課題解決のための事業を実施し，事業の評価・見直しを行う PDCA サイクルを回す上で，最も重要な点の一つが限られたリソースの中で最大限の効果が得られる施策を打ち出すためのエビデンスに基づく政策立案である。即ち，解決すべき課題の実態を明らかにし，課題の原因を研究・調査によって解明し，合理的な解決策を立案し，政策に結びつける作業である。

(c) データの利用活用

小児保健・小児医療の課題解決のために，質の高いエビデンスを準備する事が不可欠である。そのために，子どもに関連するデータ利活用体制を構築し，子どもの健康状況について定点的に実態を把握し，子どもに関連するエビデンスを創出する。さらに，このような研究・プロジェクトに対して支援活動を行う。

(d) 外部との連携と人材育成

行政関係者・外部専門家などと連携し，研究活動を担う人材を育成し，上述した研究活動や研究方法を習得するための研修会を開催する。

(2) 実装研究の重要性と実例

基礎研究，臨床研究を通じて高いエビデンスを持つことが証明された医療(技術)であっても，社会に広まるとは限らない(evidence practice gap)。その良い例が新生児聴覚スクリーニングである。わが国では新生児聴覚スクリーニングの実施率は98%程であるが，スクリーニング検査で要再検と判定された子どもが最後までチェックを受け正しく判定結果を得る率は25%程度である。なぜそのような結果となっているかを明確化し，全ての要再検者が正しく判定を受けられるための解決策を示すのが実装研究(implementation research)である。以下に実装研究の成功例を示す。

(a) 母子手帳普及の際の医療関係者の負担¹⁰⁾

海外に母子健康手帳を導入するにあたり，どのような課題があるかを調査した。アンゴラ共和国に母子健康手帳を導入した際に，母子手帳に母子の情報を適切に記録する，妊産婦が母子手帳をなくさずに保管すること，妊産婦に母子手帳の意義を説明し，保健指導すること等が，保健医療従事者にとって負担が高い事が明らかにされた。

(b) 子どもの精神疾患患者の通院精神療法加算制度の改訂¹¹⁾

精神疾患を有する16歳未満の子ども患者は初診から2年間の期間を上限として，外来で実施する通院精神療法に対する加算が認められていた。しかしながら現場では通院精神療法を初診から2年以内に終了できない例が少なくないことが知られていた。厚生労働省研究班は2020年から子どもの精神疾患患者の診療継続率を全国規模で調査した。その結果，初診から2年以上外来通院精神療法が実施されている患者は47%，5年以上の患者は26%であることが明らかにされた。厚生労働省研究班はこの調査結果を厚生労働省に報告し，通院精神療法加算の認定期間を初診から2年間に限るとする制限が2022年の診療報酬改定時に撤廃された。この調査研究は，EBPMを推進することで合理的な子ども施策をもたらした好事例である。

文 献

- 1) 内閣府. 令和2年度少子化社会に関する国際意識調査，令和3年3月. https://warp.da.ndl.go.jp/info:ndl.jp/pid/13024511/www8.cao.go.jp/shoushi/shoushika/research/r02/kokusai/pdf_index.html (参照2024.04.19)

- 2) 盛一享徳, 桑原絵里加, 茂木成美. 過去 50 年間に
けるわが国の小児慢性疾患の死亡率の推移. 日本
小児科学会雑誌 2023; 127: 577-585.
- 3) Perrin JM. Children with special health care needs
and changing policy. Acad Pediatr 2011; 11: 103-104.
- 4) The National Survey of Children's Health. "Children
with special health care needs, NSCH Data Brief,
July 2020". <https://mchb.hrsa.gov/sites/default/files/mchb/Data/NSCH/nsch-cshcn-data-brief.pdf>
- 5) Kaji N, Ando S, Nishida A, et al. Children with
special health care needs and mother's anxiety/
depression: Findings from the Tokyo teen cohort
study. Psychiatry and Clinical Neurosciences 2021;
75: 394-400.
- 6) 掛江直子. "小児慢性特性疾病児童成人移行期医療支
援モデル事業に係わる小児医療施設において移行期
支援を必要とする患者数の調査, 平成 29 年度厚生労
働行政推進調査事業費 (難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業)) 「小児慢性特定疾病対策
の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」分
担研究報告書, 2019 年". https://www.shouman.jp/research/pdf/21_29/29_25.pdf
- 7) 窪田 満. "小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が
疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診
療体制の整備に向けた調査研究班 報告書, 2018 年".
<https://transition-support.jp/about/>
- 8) National Institutes of Health. "Department of Health
and Human Services. Part 1. Overview information.
Dissemination and implementation research in health
(R01). May 10, 2016". <https://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PA16-238.html>
- 9) 国立成育医療研究センター. "成育こどもシンクタン
ク". https://www.ncchd.go.jp/center/activity/kodomo_thinktank/
- 10) Aoki A, Mochida K, Kuramata M, et al. The RE-AIM
framework-based evaluation of the implementation
of the Maternal and Child Health Handbook program
in Angola: a mixed methods study. BMC Health
Services Research 2022; 22: 1071.
- 11) 小枝達也. 子どもの心の診療実態の把握と連携に関
する全国アンケート調査, 令和 3 年度厚生労働科学
研究費補助金 (障害者政策総合研究事業) 「児童・思
春期精神疾患の診療実態把握と連携推進のための研
究」(研究代表者: 五十嵐 隆) 令和 3 年度総括・分
担研究報告書. 2022; pp 19-31. https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/report_pdf/202118024A-buntan2.pdf