

視 点

岩手県小児保健活動の歴史と
いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議

赤坂真奈美

I. はじめに

近年我が国では、母体の高年齢化や生殖補助医療の進歩、妊婦のやせ傾向などさまざまな要因により、約10人に1人が低出生体重児となっている¹⁾。早産児の割合は1980年代の4%から6%代に上昇している¹⁾。このような児は臓器の未熟性や、周産期管理の困難さ、成長発達の過程などに起因して、脳性麻痺、てんかん、知的障害、神経発達症²⁻⁴⁾、その他中長期的には肥満、糖尿病、腎不全、心疾患など生涯にわたりさまざまな疾患発症のハイリスク群となる。周産期医療の進歩によって救命率が高まる⁵⁾一方で、高度な医療を必要として退院する医療的ケア児は、全国で10年前の約2倍の2万人に達している⁶⁾。慢性疾患を抱えて成人する子どもたちは、少子化にもかかわらず年々増加している⁷⁾。さらに社会的ハイリスク妊婦から生まれ育児困難となる子どもや貧困、被虐待児、いじめや不登校児の増加など私たちが取り組むべき課題は山積している。加えて地域では、医師偏在も大きな課題である。

岩手県ではこのような背景から、2019年に妊娠、出産、育児を切れ目なく支援するため、当事者と家族を中心におき、医療者、保健・福祉、教育関係者、行政など多職種が相互の連携と調整を図ることを目的とした、「いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議(Liaison Council on the Iwate Children's Healthcare)」が設置された⁸⁾。この活動は、第70回日本小児保健協会学術

集会において、小児保健・愛育会賞という素晴らしい賞をいただいた。岩手県の小児保健活動の歴史を振り返り、これまでの取組と今後について紹介させていただく。

II. 岩手県小児保健活動の歴史

1930年代の岩手は、社会の状態や厚生福祉を示すバロメーターといわれる乳児死亡率⁹⁾が全国最悪レベルであった。初代岩手医大小児科の根本四郎教授はこの状況を憂い、県内の無医村を巡回診療され、自分が巡回できない日のために、産婆を在駐させ衛生状態や栄養指導などを行わせた。岩手県独自の小児保健婦(師)活動の始まりで、その後乳児死亡率は徐々に改善した¹⁰⁾この活動は1941年保健婦規則の制定へと結実し、岩手が保健師発祥の地といわれるゆえんとなっている¹¹⁾。

当講座ではその後も母子の実態調査、無医村での診療活動、衛生教育、乳児検診などに携わり⁹⁾、1960年に岩手県小児保健協会を発足し、第2代若生宏教授が会長に就任され、1981年に私財を投じた若生賞が設立された。この賞は岩手県の小児保健の発展・推進に顕著にして地道な活動を行い公的な表彰歴がない人や団体を対象に毎年授与され、2023年度までに51人と4団体が受賞している。本協会は2001年から岩手県小児保健学会と改名し、2024年現在会員数は170人である。

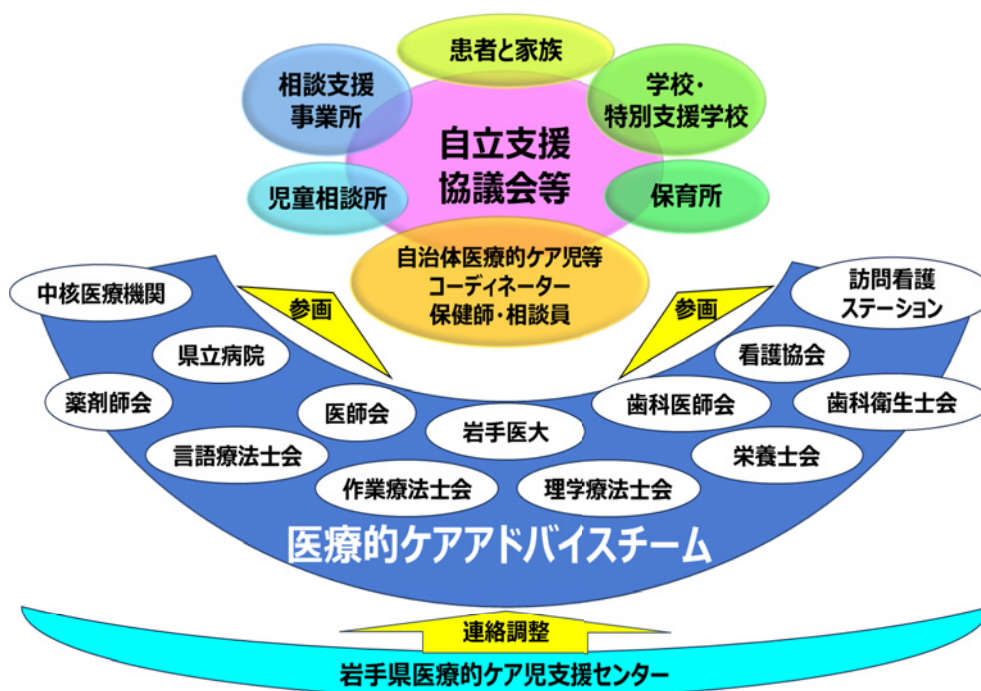


図 1 岩手県医療的ケアアドバイsteam

このように当県は長い歴史において、少ない医師に代わり地域の保健師等が積極的に活躍し続けており、その貢献を毎年表彰している。

Ⅲ. 岩手県医療的ケア児支援センターの設立

全国的に増加している医療的ケア児であるが、岩手も例外ではない。19歳未満の医療的ケア児・者は2018年195人から2022年は253人に増加している¹²⁾。さらに、18歳未満で発症し、19歳から64歳に達し、岩手医大に通院中の医療的ケア者は2024年現在で77人おり、その多くは伴走して小児科医も担当している。ケアの内容は多い順に、胃ろう/経管栄養、吸引、酸素療法、気管切開、人工呼吸器で、県内各地に点在して生活している。当事者のアンケート調査によると、約7割が母親のみで介護を行っており¹²⁾、希望通りに就労できていない。

2021年に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、家族の離職防止が明文化されたが、母親の負担は依然として大きい。この法律をうけ、当県では岩手県保健福祉部障がい保健福祉課に医療的ケア児支援センターが設置され、相談部門を社会福祉法人新生会、研修と人材育成を岩手県社会福祉事業団が担い、関係者で運営会議を行い、課題について議論を重ねている。今後当支援センターでは、自治体と医療者と当事者・家族をつなぎ、あらゆる相談事

に地域で迅速に対応できるよう「岩手県医療的ケアアドバイsteam」を設置していく（図1）。

Ⅳ. 岩手県小児医療の現状といわてチルドレンズヘルスケア連絡会議の設立

岩手は他県に先んじて急激な少子高齢化社会を迎える。1980年代に1万人を超えていた年間出生数は、2023年には過去最少の5,500人になる見通しで、その減少率は全国ワーストである¹³⁾。2023年度都道府県別医師偏在指標は、岩手県が全国最下位で、1位の東京の約半数である¹⁴⁾。小児科医は全国的に年々増加しているが、岩手は増加しておらず、格差が広がっている¹⁵⁾。

県内にある地域中核病院の常勤小児科医は1～3人で、新生児から慢性疾患、小児保健活動まで担っている。小児在宅訪問診療は当県では進んでおらず、岩手は本州一広いため、岩手医大まで片道2時間以上かけて通院する重症例もいる。

「いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議⁸⁾」は①アレルギー、②移行期医療、③医療的ケア児者、④子育て支援、⑤災害時支援、⑥在宅医療・訪問看護、⑦重症心身障がい児・者、⑧発達障害、⑨慢性疾患・難病の9つの班が活動計画を立て、定期的に全体会議を行い、行政への「アドバイザリーボード」の役割も果たしている。岩手医大小児科教授を会長とし、小児科医会会長が副会長を務め、委員は、当事者と家族、岩手



図2 わたしのサマリー

県保健福祉部，教育委員会関係者，社会福祉協議会，歯科医師会，訪問看護ステーション協会，医療ガス協会，県内の関連病院小児科医などが参画している。この活動により，岩手で初の小児アレルギー拠点病院が設置され，医療的ケア児・者のオンライン遠隔診療が整備された。出生から個々に合わせた発達歴や教育歴，治療歴などを自分の携帯とサーバーに保存でき，情報共有ができる電子版母子手帳アプリ「わたしのサマリー」を開発し運用を開始している（図2）。このアプリには災害対策として支援者情報を入力する項目も設けている。さらに，分散する子育てに関するさまざまな情報を一つにまとめたポータルサイト「いわて子育てiらんどプラス」を開設し¹⁶⁾，子育て期の情報収集の強い味方となっている。

子どもたちを取り巻く課題は時代と共に変遷する。虐待やいじめを受ける子は増加傾向にあるため，2023年に不登校・被虐待児班を新設した。子ども時代のトラウマは，放置されると2次性障害を併発したり，生

涯にわたり心身に悪影響を及ぼしたりする¹⁷⁾。専門的なトラウマケアは児童精神科が担っているが，マンパワー不足である。そこでこの班では児童精神科医と小児科医が共同し，トラウマインフォームドケア研修会を開始した。県内に子どものトラウマケアができる支援者を増やし早期に関わる仕組み作りに着手した。

V. 災害対策

毎年全国各地で自然災害が起こっており対策は急務である。東日本大震災による障がい者の死亡率は全住民の2倍以上であったため災害時に最も弱者となる医療的ケア児・者や神経発達症児が取り残されない仕組み作りが必要である。

本連絡会議の災害支援班が医療的ケア児・者とその家族に行ったアンケート調査によると，災害時避難場所として希望するのは，56%が病院，35%が福祉避難所であった。支援校と回答した人は10%のみであった。支援校に避難しても電源確保がされないことや，

広い体育館で体温調整が難しいこと、避難先に医療者がいない不安があげられている。内閣府から「特別支援学校を障がいのある子どもたちのための福祉避難所に指定する取組の推進」¹⁸⁾が各都道府県防災担当部局へ発出されたため、当県でもこれを利用し進めていく。

災害対策基本法の改正¹⁹⁾で、要支援者の災害時個別避難計画の策定が自治体の努力義務となり、人工呼吸器使用者など重症者を優先することが推奨されている²⁰⁾が、全国的に進んでいない。自治体は個々の重症度を判断できず、誰を優先したらよいか決定できないこと、策定には多くの部署がかかわるが縦割りの自治体も多く連携は容易ではないことなどが要因として考えられる。我々医療者も策定に加わり医学的な助言を行うために、災害時小児周産リエゾンと「岩手県医療的ケアアドバイsteam」の融合構想を進めている。

VI. ま と め

医療資源の少ない岩手で、地域格差のない医療体制を構築し小児保健活動を継続するためには、「いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議」による多職種連携の強化と、県内で統一するオンライン遠隔診療や「わたしのサマリー」などの DX 化による情報の集約化が重要である。時代とともに子どもたちの課題は変化するため、柔軟に見直し、誰でも安心して地域で暮らし続けられる体制を整え維持していきたい。

利益相反：開示すべき利益相反はない。

文 献

- 1) United nations inter Agency Group for Child Mortality Estimation. Levels and trends in child mortality: Report 2023.
- 2) Twilhaar ES, Wada RW, Kieviet JF, et al. Cognitive outcomes of children born extremely or very preterm since the 1990s and associated risk factors: A meta-analysis and meta regression. JAMA Pediatr 2018; 172: 361-367.
- 3) Barfield WD. Public health implications of very preterm birth. Clin Perinatol 2018; 45: 565-577.
- 4) Kubo K, Deguchi K. Human neocortical development as a basis to understand mechanisms underlying neurodevelopmental disabilities in extremely preterm infants. J Obstet Gynecol Res 2020; 46: 2242-2250.
- 5) 中西秀彦. 母子保健統計からみた周産期医療の変遷. 小児内科 2023; 55: 1685-1698.
- 6) 医療的ケア児について. <https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf> (参照 2024.11.30)
- 7) 河合洋子. 慢性疾患の子どもと成人以降医療. 育療 2023; 72: 36-40.
- 8) 小山耕太郎. いわてチルドレンズヘルスとこれからの小児医療. 岩手医科大学報 2020; 530: 2-5.
- 9) 岩手の保健福祉. <https://www.library.pref.iwate.jp/ex/hokenhukusi/hoken/iwate01.html> (参照 2024.11.30)
- 10) 相磯富士雄, 前田信雄. 岩手県の保健婦活動. 保健婦雑誌 1963; 19: 55-59.
- 11) 角田文男. 岩手県—ひたむきな人びと. 公衆衛生 1988; 52: 200-202.
- 12) 岩手県 HP. 令和 4 年 (2022) 人口動態統計月報年計 (確定数) の概況. https://www.pref.iwate.jp/_res/projects/default_project/_page/001/069/241/r4kakut eisuu.pdf (参照 2024.11.30)
- 13) 厚生労働省. 都道府県別医師偏在指標. <https://www.mhlw.go.jp/stf/wp/hakusyo/kousei/21/backdata/01-01-02-06.html> (参照 2024.11.30)
- 14) 岩手県. (医師数データ集) 2018 年版. <https://www.jmari.med.or.jp/download/WP419/wp419-03.pdf> (参照 2024.11.30)
- 15) 岩手県 HP. 医療的ケア児に係る実態調査結果報告. https://www.pref.iwate.jp/_res/projects/default_project/_page/001/058/377/1.pdf (参照 2024.11.30)
- 16) いわて子育て i らんどプラス. 岩手県保健福祉部子ども子育て支援室. <https://i-land.pref.iwate.jp/> (参照 2024.11.30)
- 17) Felitti VJ, Robert FA, Nordenberg D, et al. Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults. Am J Prev Med 1998; 14: 245-258.
- 18) 内閣府. 特別支援学校を障がいのある子どものための福祉避難所に指定する取組の推進. https://www.bousai.go.jp/taisaku/hinanjo/pdf/r6_01.pdf (参照 2024.11.30)
- 19) 内閣府防災情報のページ. 災害対策基本法の一部を改正する法律の概要. https://www.bousai.go.jp/taisaku/kihonhou/kihonhou_r3_01.html (参照 2024.11.30)
- 20) 奥田博子. 在宅難病療養者とその家族の災害対策. 保険医療科学 2021; 70: 488-494.