

第71回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム4

「拡大新生児スクリーニングの全国実施と公費助成
に向けた現状と課題」

新生児マススクリーニングと伴走型相談支援との 協働の仕組みづくりを目指して

中込さと子（信州大学医学部保健学科）

1. はじめに

これまで先天代謝異常症をもつ人々への支援は、母子保健法に基づき、マススクリーニング、特殊ミルク事業、小児慢性特定疾患医療費助成、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業へと拡げられてきた。これらは、新生児期から生涯にわたる健康維持と成長発達、個々が人生設計を立て社会参加していくための長期的な支援を実現しようとするものである。本人と保護者はもちろん、保育・教育関係者、就労環境の責任者の理解が不可欠である。本稿では、昨今の妊娠婦と子育て家庭の課題を踏まえ、改めて先天代謝異常症をもって生まれてくる子どもたちへの支援について考察する。

2. 妊産婦と子育て家庭を取り巻く日本の現状と必要な支援—子ども家庭センターの設置—

厚生労働省は、地域レベルでの、結婚から妊娠・出産を経て子育て期に至るまでの切れ目ない支援を目的に2014年に「妊娠・出産包括支援モデル事業」を創設し、翌年度には、「子育て世代包括支援センター」を本格実施した。しかしながら児童虐待や子どもの自殺の増加、子育てに困難を抱える世帯がこれまで以上に顕在化した。この状況を踏まえ2022年の児童福祉法改正に基づき、「子ども家庭センター」とは、母子保健・児童福祉の両機能を生かして困難を抱える家庭に対して、切れ目なく、漏れなく対応すること、地域資源を有機的に組み合わせた具体的な支援を届けていくための中核的機能を担うこと、虐待への予防的な対応から、

子育てに困難を抱える家庭まで、妊娠期からの切れ目のない一貫した支援体制づくりをする¹⁾。

3. 妊婦のための支援給付交付金と妊婦等包括支援事業がセットになった「伴走型相談支援」とは

妊婦のための支援給付交付金とは、妊娠期からの切れ目ない支援を行う観点から、児童福祉法の妊婦等包括相談支援事業などの支援を効果的に組み合わせて、子ども・子育て支援法の妊婦のための支援給付を母子健康手帳交付時と出産時に実施することにより、妊婦等の身体的、精神的ケア及び経済的支援を実施するものである。これには母子健康手帳未発行のまま、または妊婦健康診査未受診のまま出産に至るような生活困窮や特殊な事情でサービスを利用できない人をなくすチャンスにする意図がある。

妊婦等包括支援事業は、妊娠時から妊産婦等に寄り添い、出産・育児等の見通しを立てるための面談や継続的な情報発信等を行うと共に、必要な支援につなぐ伴走型相談支援の推進を図るものである。

4. NIPT等出生前検査と新生児スクリーニングの情報提供の違い

令和3(2021)年5月に厚生科学審議会科学技術部会、NIPT(Non invasive prenatal genetic testing)等の出生前検査に関する専門委員会で、出生前検査の適切な在り方、妊婦への情報提供等の相談支援体制の在り方、胎児期からの切れ目のない小児医療や福祉施策との連携の在り方等について議論された²⁾。

ここでまとめられた内容を以下に示す。出生前検査

表 小児期発症の慢性疾患患者を支えるプライマリ・ケア看護³⁾

- | |
|-------------------------------|
| 1) 患者・患児のヘルスリテラシーと自立・自律性を高める。 |
| 2) セルフマネジメント教育を行う。 |
| 3) 予防接種や健康診断をエビデンスに基づき定期的に行う。 |
| 4)マイナーイルネスに対応しつつ教育の機会とする。 |
| 5) 家族や学校・職場などの人間関係の調整を行う。 |
| 6) 学校や職場と連携する。 |
| 7) 医療福祉情報の情報を患者・家族に提供する。 |
| 8) 親に患者/患児との関わり方を伝え、支える。 |

は「胎児の状況を正確に把握し、将来の予測をたて、妊婦及びそのパートナーの家族形成の在り方等に係わる意思決定の支援」を目的とする。ただしノーマライゼーションの観点から「マススクリーニングとして一律に実施・推奨することは厳に否定」される。そして、「妊娠・出産・育児に関する包括的な支援の一環として、妊婦等に対し、出生前検査に関する情報提供を行う」としている。また、NIPTの対象疾患を3つの染色体異数性異常に限定している。

情報提供は、伴走型相談支援を担う自治体や一次産科医療施設も担う。自治体では所定チラシを用いて母子健康手帳交付時「中立的な立場」で行う。産科施設では、いつでも手に取れる場所に所定のリーフレットを設置して「非指示的な態度」で対応する。またこども家庭庁と日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会（以下、運営委員会）が公式ホームページを制作し、一般向けに情報提供を行っている。2022年度の運営委員会報告によると、出生数770,747人のうち認証施設（2022年時点で全国365施設）で遺伝カウンセリングを受けたのは25,110人、そのうちNIPT受検者は20,639人（87.3%）であった。

一方、新生児マススクリーニングは、妊婦への説明時期は、出産を目前に控えた妊娠末期か出産後数日以内であり、産婦人科医師または助産師等から口頭と文書を用いて行われる。対象疾患は、新たな検査法や治療法の実用化によって増加していること、地域によって種類や費用が異なるなど複雑な状況にある。そのため、まずは説明者自身が居住地の新生児マススクリーニングの方針、陽性だった場合の治療・管理体制について理解しておくこと、結果を知らせる医療者も伴走型相談支援を担う自治体との連携を図ることが望ましいと考える。

5. 新生児スクリーニング対象疾患をもつ子どもとその親への伴走型相談支援を目指すこと

診断時からの支援：親は、わが子の状態と治療を理解し、健康管理方法や社会資源の情報を得ながら、養育を開始し、やがてExpert Care giverへと成長する。親には、子育てを始めた時期から社会にある資源ともつながってほしい。小児慢性特定疾患関連の申請は、手間がかかることから避けられる傾向にあるが、小児科医師や看護師は、自治体の伴走型相談支援や、小児慢性特定疾患児童等自立支援事業の①療育相談指導、②巡回相談指導、③ピアカウンセリングを活用してほしいと考える。また、対象疾患が単一遺伝子疾患であり親が保因者である場合は、そのことが重荷となることもある。親への支援という観点から遺伝カウンセリングにつなぐことも意義がある。

成人移行に向けた支援：プライマリ・ケア診療所は、1) 家族全体を長年にわたって診（看）ている強みと、2) 地域とのつながりを長年にわたって診（看）している強みがある。（表）したがって生活圏にあるプライマリ・ケア医療機関と小児期からつながり、健康管理のための理解者を増やしておくと、成人期の医療への移行が速やかにできるだろう。その意味でも自立支援事業における④自立に向けた育成相談、⑤学校、企業などからの相談に対応できる体制が整備されることが望ましい。

文 献

- 1) こども家庭庁. 子ども家庭センターガイドライン. https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/a7fbe548-4e9c-46b9-aa56-3534df4fb315/487a437d/20240401_policies_jidougyakutai_Revised-Child-Welfare-Act_25.pdf (参照 2024.03)
- 2) 厚生科学審議会科学技術部会 NIPT等の出生前検査に関する専門委員会報告書. <https://www.mhlw.go.jp/content/000783387.pdf> (参照 2021.05)
- 3) 森山美知子, 桐明あゆみ. プライマリ・ケア看護師の役割, 小児期から成人期への移行支援, 家族をケアユニットとした看護, プライマリ・ケア看護学. 南山堂, 2023: pp 25-32.