

小児科診療 UP-to-DATE

2017年5月10日放送

我が国における Children With Special Health Care Needs: 東京での実態調査を踏まえて

浜松医科大学 子どものこころの発達研究センター
特任准教授 桑原 斉

医療の進歩に伴い、あるいは、我が国で遅れていた予防接種体制が改善されるに従い、小児科の中心領域であった感染症は減少もしくは軽症化しています。また、低出生体重児、先天性心疾患や先天性代謝異常などの先天性疾患、小児期に発症する血液・悪性腫瘍、腎疾患などの治療成績は向上し、以前では小児期に亡くなられていた患者さんが、長期生存できる時代になってきています。児童精神科の領域では、小児期、思春期に発達障害やうつ病などで支援を要望する患者さんが増加しており、これらの精神疾患は、長期的な治療や支援を必要とします。

このように、小児期の医療が変化していることを背景に、本日は、小児期の慢性疾患に関連して、米国で用いられている、Children With Special Health Care Needs (CSHCN) という概念について、日本での予備的な調査結果も含めて説明したいと思います。

CSHCN とは、特別な保健医療ニーズを持つ子供を幅広く指す用語です。米国では、1935年の社会保障法を通じて障害児を含む母子保健福祉が提供されるようになりましたが、慢性的な疾患に罹患する子どもを特定するために、縦割りの疾患診断が用いられていました。しかしながら、小児期の慢性疾患を構成する疾患の比率の変化や、必要とされる支援内

Introduction: Children with Special Health Care Needs

- "...those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally."
– (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau)

容が変化し、疾患診断による分類のみで、支援政策を策定することに疑義が呈されるようになり、より広汎で包括的な概念が必要だと考えられました。

包括的概念は当初、**crippled children** とされていた用語が、**handicapped children** とされ、最終的に **CSHCN** と言われるようになりました。しかし、**CSHCN** の定義が曖昧であったため、1994年に、母子保健局（**MCHB**）が、支援政策の策定を念頭に置いて、**CSHCN** の定義を決定するためのワーキンググループを立ち上げました。このワーキンググループには、政府担当者や家族団体、米小児科学会の会員や社会保障研究者などが参加し、障害（**disability**）やサービスの必要性等、疾患がもたらす結果を重視する考え方となりました。

1997年に **MCHB** は「**CSHCN** とは、身体的、発達の、行動的、感情的に慢性的な問題を抱え、一般的な子どもが要する以上の健康及び関連サービスを必要とする、もしくはそのリスクがある子どもの概念である」と定義しました。

その後、全米規模で **CSHCN** の調査が、2000年から5年おきに2010年まで3回実施されました。調査は電話調査の形式で、2010年には全米の196,159家庭の372,698人の18歳未満の子どもが調査対象となりました。質問項目は、次の5項目で、

1. お子さんは、医療、メンタルヘルス、教育に関するサービスを、同年齢の他のお子さんより多く必要としたり使ったりしますか。
2. お子さんは最近、医者から処方されるビタミン剤以外の薬を必要としたり使ったりしていますか。
3. お子さんは、他の同じ年の子のほとんどができることをする能力がなかったり限定されていますか。
4. お子さんは、理学療法、作業療法、言語療法などの特別な治療を必要としていますか。
5. お子さんは、感情、発達、行動の問題のために治療やカウンセリングを必要としていますか。

という5項目です。それぞれの質問項目に関して「**yes**」であるとされた場合、その状況が医療、行動、健康を理由とすることと、その状況が12ヶ月以上続くことを確認して、項目を満たしたものとしています。調査では5つの項目のうち1つでも満たした子どもを **CSHCN** と定義しています。

2010年の調査の結果、対象になった子どもの15%が **CSHCN** であると判定されています。

Children with Special Health Care Needs

1. Does your child need or use more medical care, mental health or educational services than is usual for most children of the same age?
2. Does your child currently need or use medicine prescribed by a doctor, other than vitamins?
3. Is your child limited or prevented in any way in his or her ability to do the things most children of the same age can do?
4. Does your child need or get special therapy, such as physical, occupational or speech therapy?
5. Does your child have any kind of emotional, developmental or behavioral problem for which he or she need treatment or counseling?

■ "YES" → Because of ANY medical, behavioral or other health condition?
■ "YES" → Is this condition that had lasted or is expected to last 12 month or longer?
■ "YES" → Children with Special Health Care Needs

また、MCHB では、CSHCN を支援するための、6 項目の指標を定めています。指標は、次の 6 項目で、

1. CSHCN の家族は子供の健康に関わる決定に共に関わる。
2. CSHCN は medical home で包括的かつ連携の取れたケアを受けることができる。
3. CSHCN の家族は医療に必要な公的・私的保険に加入している。

4. 子供達は CSHCN に関し早期に及び継続的に評価を受ける。
5. 地域密着型のサービス提供体制が整備されていて容易に利用出来る。
6. CSHCN の子供たちは成長に伴い大人の医療に移行する為のサポートを受けることができる。

	2001	2005	2009
all	<u>12.8%</u>	<u>13.9%</u>	<u>15.1%</u>
age 0-5	7.8%	8.8%	9.3%
age 6-11	14.6%	16%	17.7%
age 12-17	15.8%	16.8%	18.4%

→ Japan?

という 6 項目です。以上の 6 項目の指標が、充足されているかどうか、毎回の調査で確認し、支援政策に反映をさせて充足率の向上を図るという仕組みであり、問題解決を志向した取り組みであることを明確にしています。

続きまして、日本での予備的な調査結果について説明いたします。世田谷区在住の 10 歳の子供の population based study になります。解析が終了した、一部サンプルのみの結果になりますが、1,610 人の 10 歳の児童の親を対象に、米国での電話調査の内容を書面にして親御さんに回答を頂いています。結果、14%の子供が CSHCN と判定されました。

米国とは年齢や回答法など調査法が異なるので、直接の比較は出来ないのですが、それほど大きな差異はないように見受けられ、CSHCN と定義することが出来る子どもが日本でも一定数は存在していることが示唆されています。一方で、CSHCN を定義する 5 項目の質問項目のうち、米国の 2010 年調査では、「2 お子さんは最近、医者から処方されるビタミン剤以外の薬を必要としたり使ったりしていますか」を満たす CSHCN が、76%と 1 番目に多く、2 番目が、「1 お子さんは、医療、メンタルヘルス、教育に関するサービスを、同年齢の他のお子さんより多く必要としたり使ったりしますか」で 42%でしたが、日本では 1 番目と 2 番目の項目は同じなのですが、どちらも CSHCN の 51%であって、質問項目に対応する CSHCN の構成は異なっているのかもしれない。

今回は予備的とはいえ、14%の子供が CSHCN と判定されています。この子供たちの何割かは、成人になっても special health care need を持つと考えられます。少し、話は逸れますが、米国の大学では、障害のある学生が 10%程度在籍しており、CSHCN の子どもが成人後もサービスを得

られているように思われます。CSHCN の比率が日本と米国で同程度だとすれば、日本の大学でも同程度の比率で障害のある学生が在籍していても良いように思われますが、日本の大学では障害のある学生は 1%程度しか在籍していません。CSHCN への対応が十分成人期に引き継がれていないのかもしれませんが。

小児期の医療の現場が、病棟から外来へ、更には生活の場に広がっていると言われています。CSHCN 概念は、medical home 概念と密接な関連があり、medical home を利用できているかどうかは、6 項目の指標の 2 番目で問われています。Medical home とは、小児から成人までの患者に包括的なプライマリ・ケアを

提供すると同時に、個々の患者とのかかりつけ医、さらに患者の家族も含めた協力関係を促進する地域の小児総合診療所であり、プライマリ・ケアを提供する医師には、地域のサービスを熟知していることが求められます。また、medical home のコアバリューは、サービスへのアクセスの保障だと考えられます。

日本でも、小児期の慢性疾患を持つ子どもを対象に、様々な支援政策が実施されていますが、制度は複雑で、十分に統合されて利用されているか定かではありません。

日本の精神科の領域では、児童精神科を含め、多機能型精神科診療所という medical home に近い、医療・福祉一体型の地域支援体制が最近注目を集めています。CSHCN 概念が公的な概念となり、medical home が公的に補助されるのであれば、現在、民間の自助努力に任されている多機能型精神科診療所も、公的な補助の基に、より安定した運営が可能になるかもしれません。

CSHCN 概念で、すべての問題が解決するかどうかは、わかりません。しかし、もしも現在の小児期の慢性疾患に対応する日本の支援政策に限界があるとしたら、新しいパラダイムとして導入する価値はあるかもしれないと、私は考えております。

Preliminary Results prevalence in Japan: age 10, n=1610

- Prevalence : 14.0% (percent of CSHCN)
 - 1. Elevated service use: 7.2% (51%)
 - 2. Prescription medication: 7.2% (51%)
 - 3. Limitation in activities: 5.5% (39%)
 - 4. Use of or need for therapies: 1.7% (12%)
 - 5. EBD treatment: 3.6% (26%)
- Complex
 - 2 class (3.5%), 3 class (1.1%), 4 class (1.4%), 5 class (0.4%)
- Sex: (1~5 all)
 - male predominance (male 17.1%, female 10.5%) p < 0.01

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>