

2022年7月5日放送

わが国初の Children with special health care needs の実態調査

東京大学相談支援研究開発センター 精神保健支援室
助教 梶 奈美子

【背景】

今日は CSHCN、Children With Special Health Care Needs、日本語でいうと、「一般的な子どもが要する以上の健康および関連サービスを必要とする子ども達」、についてお話しさせていただきます。CSHCN といってもまだまだ馴染みのない方が多いと思いますので、まずは CSHCN という包括的な概念が生まれた背景からお話ししたいと思います。

医療の進歩や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、同時に低出生体重児や先天性心疾患、先天性代謝異常症などの先天性疾患、小児期に発症する血液・悪性腫瘍などの治療は向上し、以前では小児期に亡くなっていた患者さんが回復し退院できる時代となり、小児慢性疾患をめぐる状況が変わってきました。

そこで、米国では時代と共に変遷しやすい診断名や診断基準でなく、疾患のもたらす機能障害や福祉サービスの必要性の程度等、障害のもたらす結果を重視する考え方を取り入れ、慢性疾患児の医療的、福祉行政的ニーズに幅広く対応するために、1997年に CSHCN という概念で小児慢性疾患を包括しました。

CSHCN の具体的な評価には、“1.医療、メンタルヘルス、教育に関するサービスが、同年齢の他の子どもよりも多く必要か。2.医者から処方される（ビタミン剤以外の）薬が必要か。3.同年代のほとんどの子どもができることができない、あるいは部分的にしかできないか。4.理学療法、作業療法、言語療法などの特別な治療が必要か。5.感情、発達、行動の問題のた

CSHCNの五つのスクリーニング項目

1. 医療、メンタルヘルス、教育に関するサービスが、必要か。
2. 医者から処方される（ビタミン剤以外の）薬が必要か。
3. 同年代のほとんどの子どもができることができないか。
4. 理学療法、作業療法、言語療法などの特別な治療が必要か。
5. 感情、発達、行動の問題に治療やカウンセリングが必要か。

めに治療やカウンセリングが必要か。”、以上 5 つの質問を用い、これらの 1 つ以上が医学上、行動上、健康上の理由によるものであり、さらに 12 ヶ月以上続いているあるいは続きそうであれば、CSHCN としました。このように小児慢性疾患児を CSHCN として明確に定義した結果、慢性疾患児に幅広く対応できるようになり、法律・施策の異なる各州の CSHCN の現状や行政施策の比較、縦断的な検討も可能になりました。

CSHCN の定義に基づき、国勢調査も行われるようになり、CSHCN の割合は、米国の 17 歳までの小児の 12.8% (2001 年調査)、13.9% (2005/2006)、15.1% (2009/2010)、18.8% (2016/2017) に存在するとされ、増加の一途をたどっています。また、CSHCN の家族の調査も行われるようになり、治療費やその他経済的負担、治療にかかる時間、養育者の就労が制限されるなどの面で家族に負担がかかることが分かっています。しかし、CSHCN の養育者の精神的健康については米国の CSHCN 国勢調査の項目に入っておらず、CSHCN の養育者がその他の養育者と比べてどの程度不安・抑うつなどのストレスを抱えているのかは不明で、CSHCN を養育することとストレスの関係を媒介する要因も不明でした。

翻り日本では、小児慢性疾患あるいは難病への医療費支援は、主に児童福祉法による小児慢性特定疾患治療研究事業と自治体による子ども医療費補助制度として行われており、子どもの生命的予後の改善に大きく寄与してきました。小児慢性特定疾患補助制度は昭和 49 年度にフェニルケトン尿症など 9 疾患を対象に始まったものですが、対象疾患は徐々に拡大され、平成 17 年度には児童福祉法に基づく事業として法制化され、現在では 722 の疾患が需給の対象となっています。しかし、支援を必要とする疾患は、小児慢性特定疾患で定められた 722 疾患以外にも存在し、疾患名を基準に支援を行う体制には公平性の視点から問題があります。子ども医療費補助制度に関しては各自治体の独自色が強く、自己負担割合も適応年齢も自治体により異なります。また医療費のみならず、慢性疾患を抱えながら成人に移行していく上で 18 歳もしくは 20 歳で援助が打ち切れ、その後難病医療費助成制度の特定疾患に当てはまらなければ継続的な支援を受けられない等、医療環境上、福祉支援上も数多くの問題を抱えているのが日本の現状です。縦割り型の支援策では小児保健施策を策定する上で重要な情報は包括的に把握されず、小児慢性疾患児を支援することに困難が生じてきていました。また、経済的支援以外に小児慢性疾患児の養育者、家族をサポートする行政的施策もありませんでした。

【目的】

そこで本研究は、小児慢性疾患の疾病構造が変化してきている今、小児慢性疾患児の実態が包括的に把握されていない日本において、初めて地域における CSHCN の頻度を把握するとともに、CSHCN の有無と養育者のストレス状態の関連、さらにその関連を媒介、つまりそのストレスを緩和する要因を調べることを目的として行われました。

【方法】

本研究は、思春期における精神機能の発達を包括的に研究することを目的とした、大規模コホート調査である東京ティーンコホート（TTC）の第一期調査を用いた横断研究です。

東京ティーンコホートについて少し説明をさせていただきます。これは東京都内の3つの自治体である世田谷区、調布市、三鷹市にて、10歳児が居住する世帯から無作為抽出した世帯を調査対象とした研究です。2012～2014年度の10歳時調査では、4,478世帯のお子さんとその養育者の方々にご協力いただきました。2014年度～2016年度の12歳時調査には、9割以上の方々にご協力いただき、現在も研究を継続させて頂いています。児童と養育者両方から、生物・心理・社会的な観点から基礎情報から自己制御に関連し得る項目に至る1,000を超える項目が取得される大掛かりな研究で、CSHCN同定の質問も含まれました。この調査の結果は、人間形成を育む教育のあり方や、子どもたち若者たちの育成支援施策のあり方を検討するための科学的資料として役立てられます。

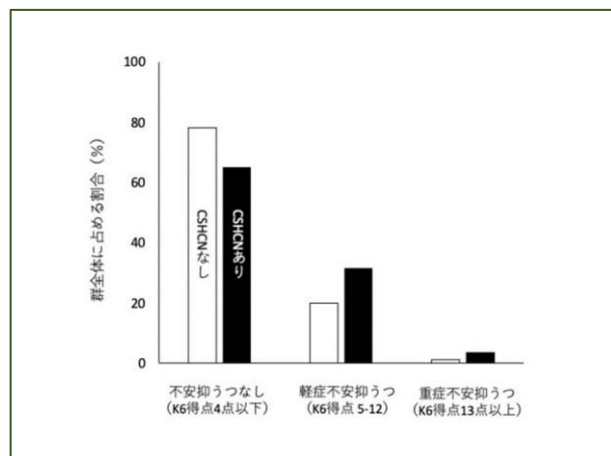
今回のCSHCNの研究も、東京ティーンコホートの一環として行われました。参加の同意を得られた4,478人のうち、養育者のうち誰が質問調査に回答しているか確認しますが、このうち回答者が母親であったものが4,158人、回答者が父親であったものが45人でした。回答者の93%が母親であったため、本研究では養育者は母親に限定していますが、この主な養育者の93%が母親であるところが、現在の日本における子育てにおいて、母親の負担の多さの原因の一端を表しているかもしれませんが、それはまた別のお話ですね。今回は、この4,478人のうち、この研究の主項目に答えていない計475人が除外された4,003人のデータを用いました。

【結果】

本研究では、初めて日本におけるCSHCNの有病率・特徴を調べ、この研究に参加した4,003人のうち、CSHCNである児童は全体の502人(12.5%)に認められました。CSHCNの男女の割合は、男児では70.5%、女児では29.5%で、有意に男児に多いことが分かりました。これらの特徴はアメリカと共通しています。

そしてCSHCNのいない母親に比べて、CSHCNを抱える母親にストレスとしての不安・抑うつが多く、しかも重症であることが示されました。

	非CSHCN群 人数: 3501(87.5%)	CSHCN群 人数: 502(12.5%)	p値
年齢, 歳 [†]	9.74 ± 0.44	9.74 ± 0.44	0.92
性別 [‡]	男児 1771(50.6%) 女児 1730(49.4%)	男児 354(70.5%) 女児 148(29.5%)	<.001
身長 [†]	137.77 ± 6.22	137.1 ± 6.04	0.023
体重 [†]	31.92 ± 5.76	32.06 ± 6.54	0.662
BMI [†]	16.73 ± 2.16	16.09 ± 2.56	0.07
母親年齢 [†]	42.04 ± 4.09	41.99 ± 4.23	0.8
父親年齢 [†]	44.18 ± 5.05	43.92 ± 5.09	0.293
SSQ人数 [†]	3.55 ± 1.42	3.25 ± 1.46	<.001
SSQ人数 満足度 [†]	4.93 ± 1.42	4.76 ± 1.46	0.001
婚姻状況 [‡]	同居 3293(94.1%) 離別 202(5.8%)	同居 465(92.6%) 離別 36(7.2%)	0.225
世帯年収 [†]	8.52 ± 2.38	8.23 ± 2.43	0.013



また、CSHCN と母親のストレスを緩和するには、人的ソーシャルサポートが有効であることが統計的に示されました。

【考察】

現在日本においても、2018年12月に成立した「成育基本法」の規程に基づき、「成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針」が2021年2月に閣議決定され、多様化・高度化する生育過程にある子どもたちへ切れ目のない成育医療などの提供の重要性が認識されています。また、CSHCNよりは狭い概念ですが、在宅で医療を必要としながら生活する医療的ケア児やその家族に対する支援に向けて、「医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律」が2021年6月に成立し、まさに日本でもCSHCNと家族に対する支援の機運が高まっています。本研究は、日本においても一般の子どものなかにCSHCNが8人に1人という高い率で存在すること、CSHCNを養育することは、高いストレス状態と関連すること、さらにその関連が社会的支援により緩和されうることを示したことで、今後の政策に向けて重要なエビデンスを提供したと言えます。特にCSHCNとその家族への支援に、人的ソーシャルサポートが有効であると分かったことは、今後の施策を検討していく上で非常に意味があることだと考えています。ソーシャルサポートとは、自分は重要であり価値がある存在で、互いに支え合う社会的ネットワークに属している、と感じられる情報、働きかけです。アメリカでは、CSHCNの家族同士がSNSなどで情報共有をすることでストレスを緩和できることが研究で示されており、このような手法はコロナ禍の日本でも有用かもしれません。

これから東京ティーンコホートは18歳時の調査に差し掛かるところですが、CSHCNと養育者のストレスが軽減され、ウェルビーイングの実現にどのような教育・社会環境が重要なのか、今後も縦断的な研究にて見えてくることがあると考えています。

「小児科診療 UP-to-DATE」

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