

B 慢性疾患の子ども

1

死亡数の減少と患児数の増加

国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部
加藤忠明

子ども人口の減少

総務省統計局国勢調査および推計人口によれば、1980(昭和55)年、1990(平成2)年、2000(平成12)年、2003(平成15)年の20歳未満児の人口は、3,554万人、3,237万人、2,579万人、2,467万人と減少した。

悪性新生物

厚生労働省人口動態統計によれば、1980年、1990年、2000年、2003年に悪性新生物で亡くなった子どもは、各年齢階級10万人あたり、1~4歳児は各年6.0、3.3、2.5、1.8、また5~9歳児は各年4.7、3.0、2.3、2.0、また10~14歳児は各年4.4、3.3、2.0、2.3、また15~19歳児は各年5.6、4.2、3.2、3.0であり、23年間にほぼ半減した。

しかし、小児慢性特定疾患治療研究事業における1981年度、1990年度、2000年度、2003年度の悪性新生物の給付人数は、11,994人、20,578人、22,678人、23,736人と増加した¹⁾。小児癌で亡くなる子どもは減っているが、治療によって長期間生きられる子どもは増えている。

気管支喘息

人口動態統計によれば、全国の15歳未満児の喘息死は、1982年、1992年、2002年にかけて130人、85人、16人と著減した。しかし、同一機関が同一学校生を対象とし同一調査方式で経年調査した気管支喘息の学童の有病率は、各年3.2%、4.6%、6.5%と増加した²⁾。

育成医療

育成医療(身体に障害のある子どもが生活の能力を得るために必要な医療)の1980年度、1990年度、2000年度、2003年度給付決定件数は、38,863人、52,235人、61,844人、68,617人と増加したり。これらは、音声・言語機能障害、肢体不自由、心臓障害、視覚障害などのある子どもたちである。

小児慢性特定疾患

厚生労働省の研究班によれば、小・中学生の約200人に1人は、2000~2001年度小児慢性特定疾患治療研究事業に登録されていた。5~9歳児人口1,000対4.9、10~14歳児人口1,000対5.0であった³⁾。

15歳未満の小児癌患児は1,004人に1人、15歳未満の小児内分泌疾患患児は765人に1人の割合で生活していると推計された。また、成長ホルモン分泌不全性低身長症は10~14歳児の964人に1人、1型糖尿病は10~14歳児の4,509人に1人、若年性関節リウマチは5~14歳児の約1万人に1人、胆道閉鎖症は約1万人に1人、血友病Aは約2万人に1人であった。

文 献

- 1) 母子衛生研究会編：母子保健の主なる統計。母子保健事業団、2005
- 2) 赤澤 晃：小児気管支喘息の新しいガイドライン。小児保健研究2004；63(1)：3-12
- 3) 加藤忠明、齊藤 進：小児慢性特定疾患患者の登録割合。平成15年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書(主任研究者 及川郁子)。2004；5-9

2

患児とその家族の要望

国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部
加藤忠明

厚生労働省の検討会の報告書によれば、慢性疾患のある子どもとその家族の要望は、① よりよい医療、② 安定した家庭、③ 積極的な社会参加、の三つに集約されていた¹⁾。詳細は、以下のホームページを参照されたい。

<http://www.mhlw.go.jp/houdou/2002/06/h0628-1.html>

よりよい医療

さらなる研究の推進、診療の向上によって、よりよい医療を受け、可能な限り治療・回復を図ることである。法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業によって改善させたい。

安定した家庭

家族がまとまりながら慢性疾患のある子どもを支えつつ、家族全員がそれぞれの人生を充実して送ることである。慢性疾患の子どもが心配なく療養を続けるために、家族が安定することが欠かせない。そのため、ケアの負担軽減や、きょうだいや家族の支援、職場での配慮が望まれる。

積極的な社会参加

慢性疾患のある子どもが教育や就職など、社会参加することである。本来、もって生まれた能力の可能性を十分に発揮したい、または、させたいという願望は、一般の子どもとその家族がもつもの以上に強い。教育は、学習の遅れの補完、学力の向上、積極性・自主性・社会性の涵養、心理的安定など、子どもが自立し社会参加していくために欠かせない。不必要な制限が行われたり、無理な活動を強いたりするなど不適切な対応を避け、疾患に応じた適切な支援、教育を受けられるようにしなければならない。

社会全体での支援の必要性

以上の要望は、慢性疾患のない子どもとその家族が、健康、安定した家庭、社会参加を求めるのと同質である。一方、慢性疾患に罹ることは、本人の責任ではなく、様々な負担を自らですべて負うことも困

難である。慢性疾患のある子どもとその家族が社会の構成員として、社会と関わりながら生活できるように、一般の人々がその存在を正しく認知し、社会全体で支援するという気持ちをもつことが大切である。

慢性疾患児には、生活上の規制、運動制限など日常生活、学校生活の管理指導が重要な場合がある。しかし、子どものQOL(生命・生活の質)を高め、一人一人が生きる喜びをもてるようにしたい。同じ年齢の子どもが経験すること(いろいろな遊び、家庭生活、学習など)を可能な範囲で体験させたい。

学校生活

慢性疾患児には、学校生活でいろいろ制限が必要かもしれないが、意味のない制限や特別扱いは、子どもにストレスを与える。また、高学年になれば、皆と同じでいたいという気持ちが強くなり、このことがしばしば子どもに無理な行動をとらせ、結果的に病気を悪化させることがある。したがって、クラスメイトなど周囲の人々に子どもの病気や置かれている状況を、正しく理解してもらうことが大切である。

元気にみえるのに、なぜ校内清掃ではいつも軽い作業を割り当てられるのかなど、その理由が周囲に伝わっていないと誤解される。周囲の誤解は子どもを孤独に追い込んだり、いじめにつながることもある。

逆に、身近な仲間が病気を理解し支えてくれることは、子どもにとって何よりの励ましである。またクラスメイトにとっても、助けを必要とする仲間を支える経験を積むことは、人間としての資質を高めるうえで必要な体験となる。このような相互理解と助け合いの雰囲気がクラス内に自然に生まれるよう、配慮することも大切である。

資 料

- 1) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課：「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書、2002