

シンポジウム 1

病弱児の療育は今

病弱児療育の現状と問題点

西牟田 敏之 (国立病院機構下志津病院)

はじめに

病弱教育の歴史は古く、明治期から開始され、それぞれの時代背景、疾病構造の変化に対応して今日に至っている。戦後しばらくの間は、結核性疾患が主体をなしていたが、その後、気管支喘息（以後喘息）、慢性腎疾患が中心となり、長期入院児の主体をなすようになり、長期療養児の学校教育はもとより、日常生活指導、心身鍛練、心理的対応など、疾病の改善と社会復帰に必要な事柄に対して多くの職種が連携するトータルケアの重要性が確立した。これと平行して、旧国立療養所（現国立病院機構）では筋ジストロフィー、重症心身障害児の入所を行う施設が増加し、障害児に対する生活支援と教育など新たな工夫が開始され集大成されてきた。その後、治療管理の進歩とともに喘息ならびに腎疾患の長期入院患者数は減少傾向に転じ、他疾患への拡大、メタボリック症候群への早期介入、社会の複雑化と相俟って増加している心身症、不登校、さらに近年注目されている発達障害など疾病構造が変化し、養護学校も特別支援学校と名称が変更されるなど、病弱教育も対応の転換が必要となってきている。

こうした現況にあって、全国ならびに千葉県、そして四街道特別支援学校（旧養護学校）、国立病院機構下志津病院（旧国立療養所）における疾病割合、利用状況の年次推移と最近の実態を示し、小児慢性疾患児、障害児の療育に関する問題点と、医療側から考えた病弱児教育の今後の展開について提言する。

I. 全国病弱教育施設における児童・生徒数の割合（平成17年度）

全国病弱虚弱教育研究連盟（全病連と略）の調査報告によると、平成17年度における全国病弱虚弱教育施設に在籍した児童生徒数3,643人中、3,175人（87%）は病弱養護学校、399人（11%）は院内学級、69人（2%）は健康学園に在籍していた。在籍数の主体をなす病弱養護学校では、本校に2,886人（91%）、分校に162人（5%）、分教室に127人（4%）在籍していた。小学生、中学生、高校生の比率は、本校では小学生33%、中学生35%、高校生32%で、およそ1/3ずつであったが、分校では中学生>小学生>高校生で、高校生はわずか5%であり、分教室では小学生>中学生>高校生であったが、高校生も約16%在籍していた。

II. 平成17年度学校基本調査時における全国病弱教育施設の小児慢性疾患児童・生徒の病類

全病連の平成17年度調査から、全国の病弱教育施設の学校基本調査時における児童・生徒2,542人の病類割合を図1に示した。最も多かった病類は心身症・行動異常で41.0%を占めていた。次いで新生物17.6%であり、従来は多数在籍していた喘息は9.7%（3位）、腎疾患は8.7%（5位）であり、筋ジストロフィーは9.4%（4位）であった。6位以下はてんかん5%、心疾患3%、血液疾患2.4%、糖尿病2%、そして肥満の1.2%であった。

病弱養護学校、院内学級、健康学園における小学生、中学生、高校生の比率を前述したが、

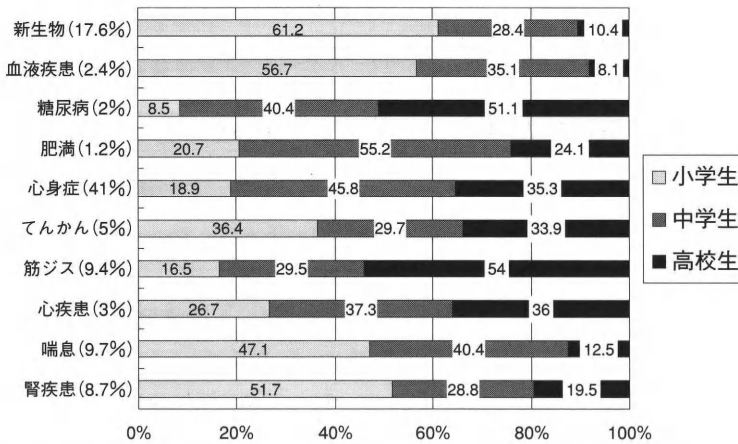


図1 病弱養護学校の病類割合と小・中・高校生比率 (平成17年度病弱連調査)

病類別に児童・生徒の比率をみると、新生物、血液疾患では小学生が約60%を占め、高校生は約10%と少なく、一方、糖尿病や筋ジストロフィーでは、高校生が50%以上を占め小学生は少ないというのが特徴であった。肥満や心身症等では小学生の比率は低く、肥満では中学生が多く、心身症等では高校生の比率も35%と高い傾向を示していた。喘息や腎疾患は、小学生と中学生が主体をなしていた。

Ⅲ. 四街道特別支援学校における病類別児童生徒数の変遷 (昭和41年～平成18年)

千葉県立四街道特別支援学校の学校要覧より、昭和41年～平成18年の間における在籍者につき、5年間隔で病類別に児童生徒数の推移を

示した (図2)。資料では昭和40年からの児童生徒数が示されているが、当時は結核、カリエスが主体であったが、5年後にはほとんど存在しなくなっていた。隣接する国立療養所下志津病院 (当時) では、昭和41年より筋ジストロフィーの療育が開始され、入院の児童生徒は四街道養護学校 (当時) に籍を置くことになり、昭和61年まで最も多く学籍を占めていた。昭和45年頃より、喘息の本格的な長期入院による治療管理が開始され、以後、下志津病院と四街道養護学校の療育の主体となった。昭和40年代後半から、腎疾患の長期入院数も喘息と同等の比率になり、喘息と腎疾患の療育が、病院と学校が一体となって積極的に推進された。昭和53年より下志津病院の重症心身障害児の受け入れが

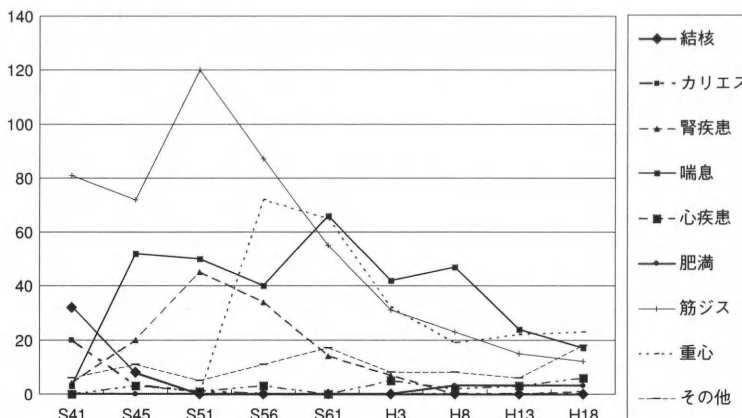


図2 四街道特別支援校における病類別児童生徒数の変遷 (S41～H18)

開始され、四街道養護学校の児童生徒数は、昭和54年に257人とピークに達し昭和60年までは横這いであったが、以後減少傾向となり、昭和63年には200人を割った。その大きな原因は、腎疾患の減少にあるが、この疾病は県内の国立療養所千葉東病院が専門に行っていることもあり、下志津病院は喘息を主体に行うように機能を分けたことにある。その後、筋ジストロフィー患者ならびに重症心身障害児の卒業により学籍児の減少が顕著になり、平成7年には四街道養護学校の児童生徒数は100人を切ったが、70～80名のところで止まっている。

減少の要因である喘息は、全国国立療養所の推移をみると、昭和59年をピークに減少傾向が始まったが、ことに喘息治療管理ガイドラインが充実し浸透してきた1990年代後半からは、外来治療により喘息症状のコントロールが良好となり、学童生徒の発作入院は激減し、喘息が重篤で長期療養を必要とする患者が減少したことは、治療管理の進歩による影響が顕著と考えられる。しかし、喘息の長期入院の減少を決定づけたのは、平成17年の小児慢性特定疾患治療研究事業の改訂であった。

IV. 小児慢性特定疾患治療研究事業改訂が医療機関と病弱教育施設に及ぼした影響

図3に、国立成育医療センター成育政策科学研究部の資料から、平成12年以後の小児慢性特

定疾患治療研究事業の利用状況を疾患別に年次的に示した。すべての小児慢性疾患において、給付が受けられる人の数は激減し、ことに喘息においては最も影響が大であった。喘息では長期管理薬が適切に使用されれば、この改訂基準に該当するような重篤な発作を生じることはきわめて稀であり、治療薬の影響を無視したこの基準では、該当する患者がほとんど存在しないことになる。このことによって、基準を満たすような重篤な発作はないけれど、家庭環境が疾病の治療管理に不適切で、アドヒアランスが悪いために喘息コントロールができず、QOLの低下が顕著で、施設入院が必要と考えられる児童生徒であっても、この事業の対象外と判断されて、疾病の予後を悪くしている。平成17年におけるすべての疾患における登録数の減少は、喘息以外の他疾患においても、基準の設定が不適切なため必要とする人が利用できなくなった状況を示しており、経済的理由により病院に比較的長期に入院して学校教育を継続する機会を失った児童生徒が大勢出現したことが想定される。

V. 在宅患者の特別支援学校の利用

従来、四街道養護学校に在籍する児童生徒は、下志津病院に入院する患児が原則であったが、入院患者の減少と社会的ニーズにより、通学生も次第に増加してきている。四街道特別支援学

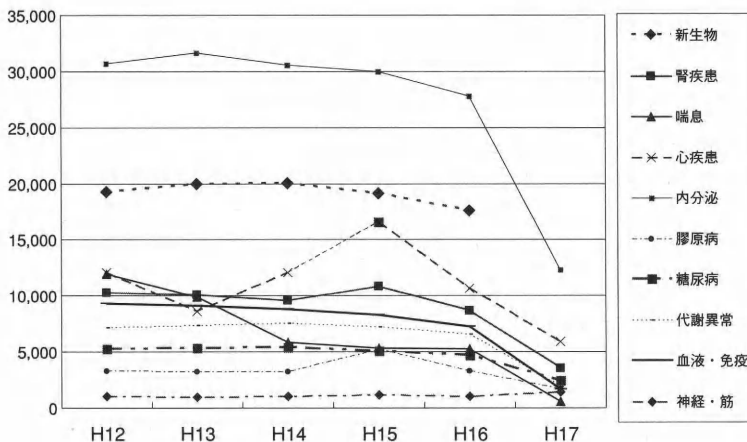


図3 小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録人数 (国立成育医療センター成育政策科学研究部資料より作成)

校における在籍児童生徒（平成19年7月現在）の入院と通学の割合では、喘息と肥満は全員入院児であったが、心疾患やその他疾病では通学生が主体をなしている。また、重度重複障害や筋ジストロフィーにおいても通学生が増加してきている。

石井による千葉県の特別支援学校における重症心身障害の在籍児童生徒調査では、平成19年の在籍者490人中、施設に入所している人は56人（11％）に過ぎず、434人（89％）は在宅している人であった。一方、千葉県小児科医会と千葉県重症心身障害児（者）を守る会による在宅重症心身障害児（者）調査（平成19年）によれば、回答があった400人中、就学中の人は50％で、その内訳は小学生61.5％、中学生19.5％、高校生19％であった。

ま と め

1. 医療側からみた療育を必要とする長期療養児が減少した理由

- 1) 長期入院の代表的疾患であった喘息や慢性腎疾患は、治療管理の進歩により長期入院を要する患者が減少した。
- 2) 平成17年における小児慢性特定疾患治療研究事業改訂により、給付判定基準が厳しくなり、基準を満たす患者が著しく減少した。このことにより、医療費負担増のために長期入院が困難となり、ことに喘息においては心理、社会的要因で喘息症状がコントロールできない人の治療管理に影響。
- 3) 高度肥満、心身症、発達障害等の疾患で、長期入院による治療管理が効果的と考えられる場合でも、小児慢性特定疾患に該当しないために、経済的に長期入院が不可能。
- 4) 筋ジスでは在宅で通常校を利用する期間が長くなり、小・中学生の入院は減少し、呼吸器管理や日常生活支援が困難になった段階からの施設利用になる傾向にあるので、施設に入院して隣接した特別支援学校に通う生徒は減少している。
- 5) 重症心身障害児（者）病棟では入退院の変化が乏しいため卒業生が増加し、就学年齢にある入院者が少ない。また、障害者自立支援法により、今後さらに障害度の低い人の入所

に影響すると考えられるので、在宅で通学する人が増加することが予想される。

2. 小児慢性疾患児、障害児の療育に関する問題点

- 1) 家庭環境が疾病の治療管理に不適切であったり、学校や社会での対人関係に問題がある症例のように、心理・社会的要因が疾病のコントロールの妨げになっている児童生徒への対応をどうするか。
- 2) 発達障害ならびに二次障害の児童生徒への対応がますます必要になっているが、医療側においてさえ「子どもの心」に対応できる医師、コメディカルが不足しており、対応が困難な状況にある。そうした中、特別支援学校としても発達障害、心身症への対応をどのように強化充実していくかが問題である。
- 3) 在宅医療、在宅療養の推進により地域対応の充実が求められる。病弱児、障害児の受け入れは特別支援学校ばかりでなく通常学校においても増加すると考えられるが、医療的ケアをどのように充実強化するかも重要な問題である。

3. 医療側から考えた病弱教育の今後の展開

- 1) 長期療養により病弱教育を必要とする慢性疾患児に対する医療費助成の充実を図り、経済的不安を解消して、安心して入院しながら教育が受けられる体制を回復すること。
- 2) 通常学級に在籍する児童生徒の中で、特別支援学校を利用した方がよいと思われる慢性疾患児、障害児の見直しを行い、よりよい仕組みの中で療育が行われるようにすべきである。
- 3) 特別支援学校はもとより通常学校においても、医療的ケアの充実のために、看護師資格を有するスクールナースの配置を強化すること。
- 4) 発達障害、心身症、心の問題に適確な対応ができるメディカルスタッフ、教員を配置することと、専門医との連携ならびに研修を充実すること。
- 5) 子どもの疾病管理、健康教育、福祉に精通した校医を養成し、配置すること。