

## 連載

親子保健・学校保健(7)  
「小児慢性疾患と特別支援教育」

国立成育医療センター 成育政策科学研究部 加藤 忠明

## 1. はじめに

児童福祉法には、「長期にわたり療養を必要とする20歳未満の子どもであって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める程度であるものの健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付、その他政令で定める小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）」が明記され、2005年度以降運用されている<sup>1)</sup>。子どもが罹りうる慢性疾患の種類は多く、しかも同じ疾患の子どもでも症状やその程度が異なる場合があるので、慢性疾患のある子どもの中で、比較的重症な場合に医療費等を平等に公的支援する事業である。

また、学校教育法では、「児童生徒等の障害の重複化等に対応して適切な教育を行うため、従来の盲・聾・養護学校から障害種別を超えた特別支援教育」が2007年度に創設された。最近改正されたこれらの法律によって慢性疾患のある子どもを取り巻く現状と課題がどのようになっているか述べてみたい。

## 2. 小児慢性特定疾患治療研究事業の経緯と、その間の死亡者数の減少

## 1) 設立当初

小慢事業は、「小児慢性疾患のうち特定の疾患について、研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担を軽減する事業」として、1974年に整備された<sup>2)</sup>。それ以前から実施されていた事業、すなわち1968年の「先天性代謝異常児の医療給付について」、1971年の「小児ガン治療研究事業について」、1972年の「児童の慢性腎炎・ネフローゼ及びぜんそくの治療研究事業について」を統合、さらに他の対象疾患を拡大するとともに9つの疾患群にまとめられ整備された。

1974年以降も対象疾患の追加、一部の疾患では入院から通院への拡大、対象年齢の18歳未満から20歳未満への延長が行われた。そして、1990年には神経・筋疾患が対象疾患群として追加され、10疾患群となった。しかし、その間、実質的には医療費助成

のみで、研究の推進は必ずしも図られなかった。

## 2) 全国的な登録開始

小慢事業での医療費助成は、1995年度より患児（保護者）の申請で、保健所を窓口として行われることとなった。そして、1998年度にその登録様式が全国的に統一された。すなわち、申請書に添付される医療意見書は、全国的にはほぼ同様の書式となり、その内容をプライバシー保護に十分配慮しながら、コンピュータ入力・集計して登録・管理する方式になった。そのコンピュータ入力・集計するソフトを、厚生省（当時）は全国の実施主体へ1999年2月に配布した<sup>3)</sup>。

その後、そのソフトは3回ほど改良された。2回目の改良となる2003年6月全国配布版では、対象疾患のみ入力可能とし、本来ありえない内容を入力すると警告表示を出し、また、医療機関名も入力できるソフトとなった<sup>4)</sup>。

## 3) 法制化

小慢事業の設立当初に比べてしだいに、医療技術の向上に伴って、患者の生命の危機は防ぎやすくなった反面、その療養が長期化し、長期間、病氣と闘っている子どもとその家族の心身面での負担は増してきた。

また、従来は厚生事務次官通知に基づく補助金事業であったため、安定的な制度とすることが望まれていた。このような小慢事業を取り巻く状況を踏まえ、小慢事業を法律上位置付ける一部改正「児童福祉法」が2004年に公布され、2005年度以降は、法的根拠に基づく安定的な制度となっている。

法制化された内容に対応・修正されたコンピュータ入力・集計ソフト（3回目の改良）は、2006年8月に全国に配布された<sup>5)</sup>。

## 4) 法制化に伴う見直しの基本的考え方

小慢事業の見直しに関する基本的考え方は以下の通りである<sup>6)</sup>。従来の小慢事業の対象疾患を基本として、今日の医学的知見に基づき、必要最小限の見直しを行った。

対象疾患については、事業の趣旨に鑑みて、慢性

疾患であることを前提として、症状の重さ、治療にかかる費用並びに他の公費負担医療の適応状況等を考慮し、予算の範囲内で対象疾患の見直しを行った。

基本的にはICD10（第10回修正国際疾病分類）コードや疾患名を使用し、現在は使用されていない疾患名や不正確な不適切病名を整理するとともに、対象疾患を適切な疾患群に分類して、医学的に整合性を図った。ただし、悪性新生物のみICD-O（第3版国際疾病分類—腫瘍学）コードによった。対象疾患ごとに認定基準を厚生労働大臣告示で示した<sup>1)</sup>。

#### 5) 法制化前後の登録者数

全国で使用された小児慢性特定疾患11疾患群の医療意見書、および成長ホルモン治療用意見書の内容は、電子データとして厚生労働省に毎年、事業報告されている。1998～2006年度小慢事業に関して、2007年12月末までに延べ968,352人分が報告され、疫学的、縦断的に解析された<sup>7)</sup>。この電子データには、自動計算された患児の発病年月齢や診断時（意見書記載時）の年月齢は含まれるが、プライバシー保護のため、患児の氏名や住所等は自動的に削除されている。

全国全ての実施主体から報告された最新年度は法制化前の2003年度であり、1,000人以上登録された疾患及び登録者数は、都道府県単独事業も含め多い順に次の通りであった。成長ホルモン分泌不全性低身長症11,516人、白血病6,629人、甲状腺機能低下症6,223人、気管支喘息\*5,292人、川崎病\*4,944人（冠動脈瘤・拡張症・狭窄症を含めると6,053人）、心室中隔欠損症\*3,755人、1型糖尿病3,617人、脳（脊髄）腫瘍3,599人、ネフローゼ症候群\*3,415人、甲状腺機能亢進症3,167人、神経芽腫2,752人、慢性糸球体腎炎\*2,222人、思春期早発症2,186人、若年性関節リウマチ2,057人、血管性紫斑病2,029人、胆道閉鎖症1,950人、心房中隔欠損症1,373人、水腎症\*1,329人、悪性リンパ腫1,317人、血友病A 1,234人、慢性甲状腺炎1,094人、Fallot四徴症\*1,049人、2型糖尿病1,042人、ターナー症候群1,041人であった（\*を記した疾患は、1か月以上の入院が対象であったため、登録者数は実人数より少ない）。

法制化後の2005年度は、98か所の実施主体の中で89か所から報告され、1,000人以上登録された疾患及び登録者数は次の通りであった。成長ホルモン分泌不全性低身長症11,320人、先天性甲状腺機能低下症5,724人、白血病4,768人、1型糖尿病4,371人、甲状腺機能亢進症3,300人、脳（脊髄）腫瘍2,948人、ネフローゼ症候群2,390人、心室中隔欠損症2,016人、胆道閉鎖症1,964人、川崎病性冠動脈病変1,897人、Fallot四徴症1,746人、思春期早発症1,724人、若

年性関節リウマチ1,630人、IgA腎症1,556人、点頭てんかん1,422人、神経芽腫1,335人、血友病A 1,231人、ターナー症候群1,058人、悪性リンパ腫1,052人、2型糖尿病1,016人であった<sup>7)</sup>。病理診断名での登録、また、細分類された疾患名での登録になり、そして、新規対象疾患が追加されたため、登録内容が法制化前より正確になった。

登録者数の法制化後の主な変化は次の通りである。白血病や脳（脊髄）腫瘍等の悪性新生物は、治療終了後5年経過した場合に対象外となったためやや減少した。気管支喘息は対象基準が厳しくなったため激減した。川崎病そのものは急性疾患であるため冠動脈病変が残って慢性疾患となった場合のみ対象とした川崎病、そしてマススクリーニングが2003年に休止が決まった神経芽腫は半数以下になった。慢性心疾患では比較的軽症な心室性中隔欠損症や心房中隔欠損症が減少し、比較的重症なチアノーゼ性疾患であるFallot四徴症等が増加した。そして、急性疾患である血管性紫斑病は、対象外となり登録者はいなくなった。

詳細は、以下のホームページを参照されたい。頻度の比較的高い疾患に関しては、男女別、年齢別、合併症の有無別、経過別の登録者数も掲載している。

<http://www.nch.go.jp/policy/jyouthou.htm>

#### 6) 死亡者数の減少

小慢事業が整備された翌年の1975年と、最近の2006年の人口動態統計による死亡者数を表1に、死亡率を表2に示す<sup>8)</sup>。小慢事業の効果を概観する意味で、未熟児養育医療や乳幼児医療費助成制度によって医療費が無料になることの多い0歳児は除外し、小慢事業での疾患群に準じた分類で示している。日本でのICD分類は、1975年がICD8、2006年はICD10であるため、厳密な比較はできないが、ほとんどの疾患群で死亡者数、死亡率ともに減少したことは明らかである。減少した理由としては、その間の医療の進歩や衛生環境の向上によるものが大きい。慢性疾患のある子どもが治療を必要とした場合、小慢事業によりほとんど無料で治療を受けられるようになった効果も大きい。

多くの情報源によってがん患者がほぼ全数把握されている大阪府地域がん登録資料によれば、小児がん患者の74.6%は、（法制化前の）小慢事業で把握されていた<sup>9)</sup>。また、法制化直前の2004年度小慢事業の悪性新生物に関する給付人数は24,226人であったので<sup>10)</sup>、小児がん患者は全国で $24,226 \div 0.746 = 32,475$ 人いると推計される。表1によれば、2006年に1～19歳で亡くなった悪性新生物患児は524人であったので、19年間では $524 \times 19 = 9,956$ 人（30.7%）

表1 小慢事業開始後の死亡者数の推移 (1~19歳児)

疾病分類	1975年	2006年
悪性新生物	1,824人	524人
循環器系の先天奇形	937	146
血液・免疫疾患	207	35
喘息	176	18
慢性腎疾患	153	9
代謝疾患(体液異常を除く代謝障害)	64	30
糖尿病	36	6
その他の小慢事業対象疾患	61	9
合計	3,458人	777人

表2 小慢事業開始後の死亡率の推移 (1~19歳児10万人あたり)

疾病分類	1975年	2006年
悪性新生物	5.52	2.32
循環器系の先天奇形	2.84	0.65
血液・免疫疾患	0.63	0.16
喘息	0.53	0.08
慢性腎疾患	0.46	0.04
代謝疾患(体液異常を除く代謝障害)	0.19	0.13
糖尿病	0.11	0.03
その他の小慢事業対象疾患	0.18	0.04
合計	10.46	3.44

が亡くなると推計される。悪性新生物に罹患した患児は、小慢事業が整備された1974年頃、その多くが小児期に亡くなっていたが、現在では推計69.3%の患児が成人に達する。

悪性新生物以外の疾患群に関しては、2004年度小慢事業での給付人数は83,480人であったが<sup>10)</sup>、亡くなった患児は253人(表1)のみであり、そのほとんどが成人になると推測される。

### 3. 慢性疾患のある子どもとその家族の要望、及びその対応や対策

厚生労働省(当時)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. より良い医療」、「2. 安定した家庭」、「3. 積極的な社会参加」の3つに集約されていた<sup>11)</sup>。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>

html

これらへの対応例として「4. 学校生活」、また対策例として「5. 福祉サービス」、「6. 重症患者への配慮」を述べる。

#### 1) より良い医療

さらなる研究の推進、診療の向上によって、より良い医療を受け、可能な限り治癒・回復を図ることである。法制化後の小慢事業によって改善させたい。

#### 2) 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。

#### 3) 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、持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持つもの以上に強い。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。

#### 4) 学校生活

慢性疾患のある子どもには、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、クラスメートなど周囲の人々に子どもの病気やおかれている状況を、正しく理解してもらうことが大切である。

元気に見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。またクラスメートにとっても、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上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。

#### 5) 福祉サービス

医療費助成の他に以下、2種類の福祉サービスが実施されている。

##### a. 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業

在宅療養に必要な歩行支援用具や車いす等、次の13品目の日常生活用具について給付する市町村事業である。

給付品目：①便器，②特殊マット，③特殊便器，④特殊寝台，⑤歩行支援用具，⑥入浴補助用具，⑦特殊尿器，⑧体位変換器，⑨車いす，⑩頭部保護帽，⑪電気式たん吸引器，⑫クールベスト，⑬紫外線カットクリーム

##### b. 小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業

慢性疾患のある子どもを養育する親等が日常生活を送る上での不安や悩みを軽減するため、保健所等において慢性疾患のある子どもの養育経験者等が相談にのる都道府県事業である。

#### 6) 重症患者への配慮

小慢事業は、いろいろな疾患の患者家族を公平に支援するとともに、他の医療費助成制度とも公平性を保たせる、という考え方で法制化された。そこで、所得に応じた自己負担限度額が設定された。しかし、重症な患者家族には、医療費の負担のみでなく、「死への恐怖」「受診のための交通費」「入院中の家族の問題」など、様々な負担がかかるので、幅広い支援が望まれる。そこで重症患者には、医療費を免除する配慮が行われた。小慢事業対象患者の中で4～5%程度を重症患者として認定し、費用徴収が免除されている。

重症患者認定基準の策定に当たっては、身体障害者の1～2級程度とし、子どもに適用しやすい、かつ簡便な内容とした。成人に比べて子どもは、症状や検査値が変化しやすく、また、低年齢の子どもには実施にくい検査法もある。そして、小慢事業対象疾患の個々の対象基準が複雑であるので、基準は極力わかりやすい単純な内容となっている。

### 4. 特別支援教育

#### 1) 特別支援教育の必要性

「2.6 死亡者数の減少」で述べたように、慢性疾患のある子どもたちの多くは、成人期に達してキャリアオーバーとなる。しかし、20歳以上となって小慢事業の対象外となった際の生活状況は、様々な面で厳しい実態が明らかになっている<sup>12)</sup>。それを少しでも改善させるためには、医療や福祉サービスの充実とともに、子どもが成人期に達して自立して社会参加するための教育が欠かせない。

文部科学省は、学校教育法改正によって2007年4

月に特別支援学校等を創設した。児童生徒等の障害の重複化や多様化に対応して適切な教育を行うため、従来の盲・聾・養護学校を整備して複数の障害種別に対応した教育を行うことのできる特別支援教育の制度を創設した。そして、特別支援学校に在籍している児童の教育の他、通常学校に在籍している慢性疾患や障害のある児童生徒の教育についても助言援助を行えるようにした。子ども一人ひとりの教育的な必要性に対応した適切な教育や支援を行う観点から、教育課程の基準の改善を図った<sup>13)</sup>。

#### 2) 特別支援教育の課題

文部科学省の学校基本調査によれば、2004年度の義務教育での長期欠席児童生徒総数は、193,327人で、その内、病気を理由とするものは全国で48,823人であった。しかし、病弱教育を受けていた児童生徒数は、病弱養護学校で3,907人、特殊学級1,737人、通級指導6人、猶予・免除者56人であった<sup>14)</sup>。病弱教育が必要と考えられる48,823人に対して実際に病弱教育のサービスを受けている比率は11.6%であり、残りの88.4%は通常学級に在籍していると推測される<sup>15)</sup>。また、小・中学校の通常学級に、学習障害や注意欠陥多動性障害等の子どもが約6%存在する可能性も示されている。

以上のように慢性疾患のある子どもの多くは通常学級に在籍しているので、特別支援学校（旧病弱養護学校等）が通常学級へ支援を行うセンター的機能を強化することにより、通常学級でも特別支援学校と同様のサービスを受けられるように配慮したい。その教育保障は、学校保健と病弱教育の両者をいかに連携、機能させるかにかかっている。支援が必要な子どもに関して、その担任1人に悩ませないで、校内支援や専門家チームからの支援、そして、医療関係者等の助けを借りながら、子どもの教育を充実させることが望まれる。また、慢性疾患や障害のある子どもと、それらのない子どもとの交流及び共同学習について、一層の促進を図りたい。

特別支援学校卒業者の企業等への就職は依然として厳しい状況であり、慢性疾患や障害のある者の自立と社会参加を促進するため、特別支援教育では企業や労働関係機関等との連携を図った職業教育や進路指導の一層の改善が望まれる。特別支援学校では、福祉、医療、保健、労働等との連携を図り、子ども一人ひとりのニーズに対応して適切な支援を行なう計画（個別の教育支援計画）を策定することとされており、その効果的な活用が課題となっている。

### 5. おわりに

慢性疾患のある子どもとその家族には、社会全体

での支援が必要である。一般的に多くの方たちは、健康、安定した家族、社会参加を求めている。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全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。

慢性疾患のある子どもには、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、一人ひとり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、教育等）を可能な範囲で体験させたい。

## 文 献

- 1) 倉辻忠俊監修：小児慢性特定疾患早見表平成19年度版。恩賜財団母子愛育会。2008.
- 2) 厚生省児童家庭局母子保健課監修：小児慢性特定疾患早見表，平成10年度版。社会保険研究所。1998.
- 3) 平成10年度厚生科学研究報告書：母子保健情報の登録・評価に関する研究（主任研究者 柳澤正義）。1999.
- 4) 平成14年度厚生労働科学研究報告書：小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究（主任研究者 加藤忠明）。2003.
- 5) 齊藤 進，加藤忠明，藤田正則，他：小児慢性特定疾患登録・管理ソフトの開発。平成17年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」報告書；142～182。2006.
- 6) 加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業とその制度改正。小児科 46 (10)；1645～1650，2005.
- 7) 平成19年度厚生労働科学研究報告書：法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究（主任研究者 倉辻忠俊）。2008.
- 8) 厚生労働省統計情報部：人口動態統計下巻。1977及び2008.
- 9) 味木和喜子：登録における疫学的問題の解析に関する研究。平成14年度厚生労働科学研究「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」報告書：518～520。2003.
- 10) 厚生労働省母子保健課：小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患及び給付人数。母子保健の主なる統計：105。2008.
- 11) 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.
- 12) 武井修治，加藤忠明，原田正平，他：小児慢性特定疾患患者の実態に関する研究。平成17年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」報告書（別冊）；1～49。2006.
- 13) 中央教育審議会：幼稚園，小学校，中学校，高等学校及び特別支援学校の学習指導要領等の改善について（答申）。2008.
- 14) 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課：特別支援教育資料（平成16年度）。2005.
- 15) 西牧謙吾：学校生活における慢性疾患の子どもの教育。小児慢性疾患支援マニュアル：11～16，東京書籍，2005.