

# 慢性疾患をもつ児童生徒の特別支援学校（病弱）及び 病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍に関する疫学的検討

日下 奈緒美\*・森山 貴史\*\*・新平 鎮博\*\*\*  
(\*教育支援部) (\*\*教育情報部) (\*\*\*)企画部)

**要旨：**本稿では、全国病弱虚弱教育研究連盟の病類別調査と「小児慢性特定疾患研究事業」に関する国立成育医療研究センターの申請データの解析結果を連結し、比較することで、特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍の状況について、疫学的検討を試みた。今回、両データにおける疾患分類の整理・統合により相互関連の検証を行い、病類別観点から見える病弱教育の現状と課題の検討を行った。その結果、在籍状況から疾患群ごとの教育的ニーズの差異が認められ、慢性疾患をもつ児童生徒の教育的ニーズについては、その在籍の状況から小・中学校の通常の学級までを包括した、多様な学びの場を想定して検討される必要があることが確認できた。また、医療・福祉とのこれまで以上の多面的な連携により、包括的・統合的なニーズとして、教育的ニーズを把握する視点が求められることを指摘した。

**見出し語：**病弱教育，病類別調査，教育的ニーズ

## I. はじめに

病弱及び身体虚弱の子ども（以下「病弱児」）への支援を考える場合、行政施策の点で重要な役割を示すものの一つとして、疫学的なデータがある。例えば、厚生労働省が実施している患者調査データや、「小児慢性特定疾患治療研究事業」に関連のデータ等がある。一方、教育に関しては、文部科学省の学校基本調査や学校保健統計調査をはじめ、全国病弱虚弱教育研究連盟が実施している調査等がある。これらは、それぞれ医療・保健・福祉的、または教育の視点から調査されているものであるため、例えば、使用している疾患分類の準拠が異なったりしている。

したがって、病弱児を取り巻く現状を把握するために、双方のデータに連関を持たせ、相互に関連した総括的な情報として、疫学的に改めて分析することが必要であると考え。今回のデータの疫学的な検討の試行結果により、これからの病弱及び身体虚弱の子どもに対して行われる教育(以下「病弱教育」)における教育的ニーズを考える際の、今日的課題に対する示唆を得ることができるものと考え。

## II. 目的

全国病弱虚弱教育研究連盟が実施し、本研究所の病弱教育研究班が調査協力した病類別調査を、厚生労働省「小児慢性特定疾患治療研究事業」疾患分類調査データと連結し、比較することにより病弱児の教育的ニーズの検討の一考とする。

### 1. 検討の対象

#### 1) 全国の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の病類別調査

平成3年度から、全国病弱虚弱教育研究連盟が隔年で調査している病類別調査は、疾患群としてICD-10に準拠した疾患分類を利用している。平成25年度現在、平成23年度までのデータが確認でき、疾患群別の病弱児の割合の推移をグラフにしたものは、教育支援資料（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，2013）にも掲載されている。同グラフからは、心身症等の行動上の障害が一番多く、続いて神経系の疾患や腫瘍等の新生物も多いこと、また、経年的な各疾患の相対頻度等についても読み取れる。

## 2) 「小児慢性特定疾患研究事業」(厚生労働省)の 疾患群別にみた登録人数データ

### (1) 「小児慢性特定疾患研究事業」

昭和49年に制度化された「小児慢性特定疾患研究事業」は、子どもの慢性疾患のうち、治療期間が長く医療負担が高額になるような小児がんなど特定の疾患について、児童の健全育成を目的として医療費の自己負担分を補助するものである。本事業では、対象疾患群として、11疾患群514疾患に分類している。疾患群の分類は、先に述べた病類別調査で準拠しているICD-10での報告とは一致しない。今回の分析では、疾患群ごとの登録人数を用いた。本制度は、制度開始以来四半世紀が経ち、事業を取り巻く状況も大きく変化していることを踏まえ、平成17年に小児慢性特定疾患治療研究事業を法律上位置付け、法律に基づく安定的な制度とされるとともに制度の改善・重点化が図られた。法制化後のデータは、年々、市区町村事業である乳幼児医療費助成制度が拡充されてきているため、発病当初はそれを利用し、利用できなくなってから本事業に申請・登録される患儿も多く含まれること、治療の対象に対する医療費助成制度としてのデータであるため、全国的データではあるものの、罹病頻度や発症頻度等を正確に反映していない場合も含まれているので、その解釈には十分に注意する必要がある。

### (2) 国立成育医療研究センターによる申請データの解析

本事業の目的の一つである、疾患の治療方法の確立と普及のために、国立成育医療研究センターが全国からの申請データの解析を行っている。平成10年度以降、小児慢性特定疾患に関する全国的な電子データの集計・解析が可能となっており、インターネット等で公開されている統計値は一般的に活用できるものである。平成17年に本制度の変更があったので、今回はその前後の平成14年度と平成20年度のデータを用いることとした。

平成14年度は、全国89カ所の実施主体全てから、平成17年3月までに厚生労働省にコンピュータソフトによる事業報告があった。その医療意見書延べ

113,871人(成長ホルモン治療用意見書提出例9,897人は重複して算出)の内容が疾患群ごとに示された。

平成20年度は、全国103カ所のうち95カ所の実施主体から、平成22年12月までに厚生労働省にコンピュータソフトによる事業報告があった。その医療意見書全疾患の登録人数が疾患群ごとに示された。

## 2. 方法

全国の特別支援学校(病弱)及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の病類別調査のデータを、国立成育医療研究センターによる申請データの解析データにより疫学的に再整理することで、病類別観点から見える病弱教育の現状と課題の検討を行う。

具体的には、両データにおける疾患分類の整理・統合を行い、相互関連の検証をする。在籍状況等の分析には、大阪市保健所の調査データ及び総務省のデータベースを使用する。

## Ⅲ. 結果と考察

### 1. 全国の特別支援学校(病弱)及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の病類別調査

#### 1) 概要

平成3年度から平成23年度まで(隔年)の対象となる児童生徒の病類について、絶対数を図1、相対頻度を図2に示した。病類数は、15の疾患群の他、「虚弱・肥満」、「重度・重複」と、いずれにも分類できない「その他の疾患」の計18分類である。平成13年度と平成19年度については、相対的な頻度の傾向が前後の調査年度と大きく異なっていた(図2)。平成17年度には小児慢性特定疾患治療研究事業に関する制度変更があり、平成19年度からは特別支援教育が展開されている等、法改正や制度改正が何らかの影響を与えていることも考えられるが、集計的なエラーの可能性も否定できない。したがって、両年について前後値で推定する方法で補正を試みた(図3)。なお、後述する3)疾患の割合の推移については、補正したグラフを使用した。

研究報告

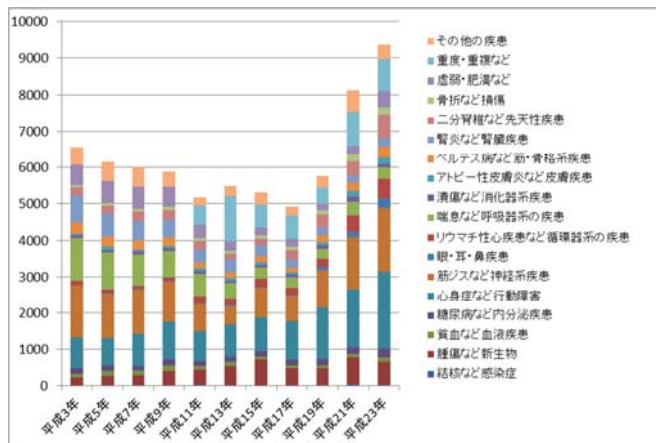


図1 病類別にみた特別支援教育在籍の児童生徒数（人）

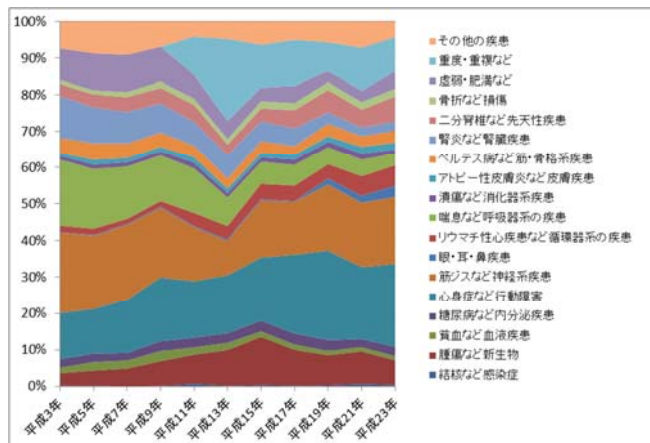


図2 病類別にみた特別支援教育在籍の児童生徒（相対比）

2) 児童生徒数の推移について

平成11年度から平成15年度まで病弱児の数は減少しているが、平成19年以降は増加傾向にある。文部科学省の学校基本調査からも、病弱・身体虚弱特別支援学級の在籍児童生徒数は緩やかに増加してきているが、特別支援学校（病弱）の在籍数は増減を繰り返し、大きな変化はない。しかし、病弱教育の対象である児童生徒全数で見ると、平成19年度の法改正後から増加傾向にある。法改正後は、複数障害種に対応する特別支援学校が増えているので、病弱教育のみを対象とする特別支援学校数が減少傾向にある一方で、併設の形態で病弱教育を対象とする特別支援学校数が増加している。また、病弱教育の

みを対象とする特別支援学校における学級数も増加していることや、文部科学省の学校基本調査が例年5月1日現在の在籍で報告されること、特別支援学校（病弱）の場合、他の障害に比し、児童生徒の転出入が多い状況にあること等を考慮すると、病弱・身体虚弱特別支援学級のみでなく、病弱教育の対象となっている児童生徒の数が、学校教育全体において増加傾向にあると推測される。

3) 疾患の割合の推移について

補正後のデータにおいても、以下のことが確認できた。疾患分類で見ると、特別支援学校（病弱）に在籍する児童生徒の主な疾患である「腎炎など腎臓

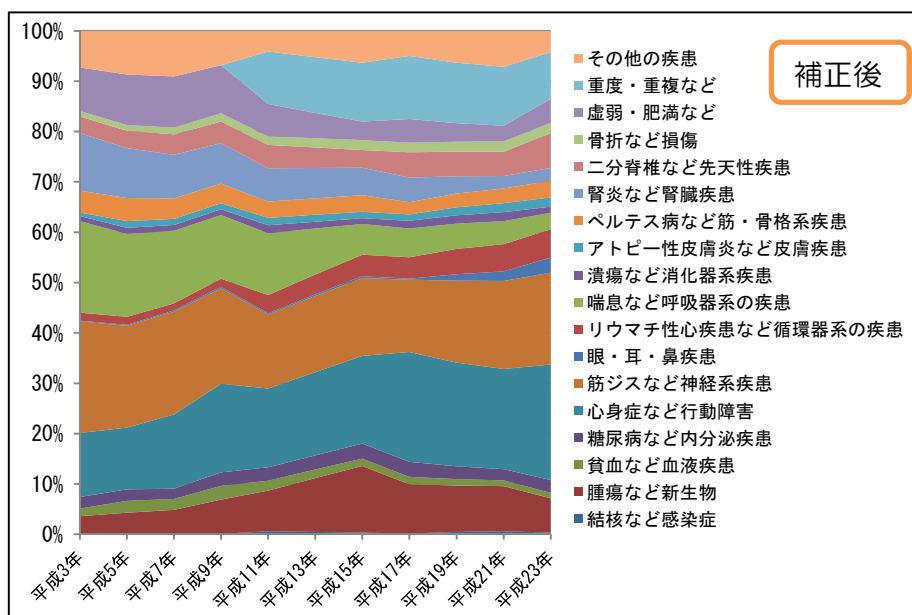


図3 補正後の病類別にみた特別支援教育在籍の児童生徒（相対比）[全国病弱虚弱教育研究連盟調査より]

研究報告

疾患」や「喘息など呼吸器系の疾患」は減少傾向にある。一方、「リウマチ性心疾患など循環器系の疾患」、「心身症など行動障害」は増加の傾向にあり、後者の中には精神疾患が含まれる。また、「腫瘍など新生物」は、相対的な頻度では、増加が見られた後、平成15年以降は減少傾向を示しているが、絶対数で見るとほぼ横ばいの状態にある。なお、他の疾患では、大きな変動は見られなかった。

2. 小児慢性特定疾患研究事業（厚生労働省）の疾患群別にみた登録人数データ

1) 概要

平成17年に小児慢性特定疾患研究事業の制度の変更があったので、その前後の平成14年度と平成20年度のデータを用いて、各年度の人口（10月1日）から推計した疾患頻度を図4に示した。

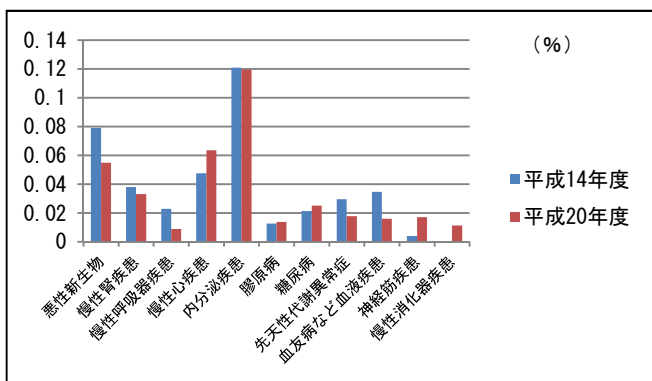


図4 小児慢性特定疾患の疾患群別に登録された疾患頻度 (%)

2) 疾患頻度の推移について

平成17年度の制度変更で、対象疾患の見直しと判定基準の設定がなされたため、特に継続的な治療等をせずに経過観察をしている状態であると、「現在治療中」ではないとされ、時期によっては本事業の対象とならないことがある。制度変更を挟んで、疾患頻度に変化が見られた疾患には、そういった制度変更による影響と考えられるものがある。例えば、制度変更後に、大きく減少した疾患の一つに「悪性新生物」がある。この疾患は、生存率が飛躍的に改善してきているが、治療の終了時期（5年以上の寛解期）は本制度の対象とならない。また、「慢性呼吸器

疾患」は、気管支喘息の判定基準が変わったことから本制度の対象となるものが減った。「血友病など血液疾患」も、特発性血小板減少症の判定基準が変わったこと等で制度の利用が減少していることが、疾患頻度の減少として現れたと考えられる。

その他の疾患群についても、分類の変更による変化が見られ、「慢性消化器疾患」は新たに追加されたものである。

3. 疾患分類の整理・統合による相互関連の検証

1) 小児慢性特定疾患の疾患群に登録された児童生徒の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍している頻度について

全国の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の病類別調査に補正をかけたもの（図3）と、「小児慢性特定疾患研究事業」の疾患群別にみた登録人数データを用いた疾患頻度（図4）の両データを統合・分析し、その頻度傾向を示したものが、図5である。両データにおいては、疾患分類が異なることから、小児慢性特定疾患に含まれない疾患の児童生徒が、病弱教育の対象となっている場合もある。それぞれの疾患においても、発症年齢は一定でないので、詳細の検討には年齢的な分布の調整が必要で、単純比較はできないが、疾患群ごとの教育的ニーズの差異が、その在籍状況にうかがえる。

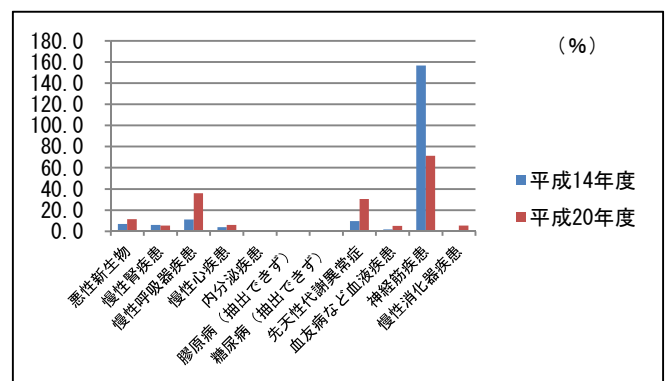


図5 小児慢性特定疾患の疾患群別に登録された児童生徒の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍している頻度 (%)

注) 在籍率100%を超えるのは、同じ疾患でも小児慢性特定疾患の対象ではない児童生徒も含まれるためである。

## 2) 全国の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の病類別調査と小児慢性特定疾患研究事業の疾患群別にみた登録人数データ間に見る病弱児の在籍状況

例えば、神経筋疾患系では特別支援学校の在籍率が高いが、その主を占めているデュシャンヌ型筋ジストロフィーは小児慢性特定疾患の対象ではない。また、悪性新生物は、治療初期においては院内学級等で教育を受けているが、外来治療の期間や寛解期等には本来在籍していた学校で教育を受けることが多いので、データとして特別支援学校や院内学級等の在籍率は高くない。しかし、実際には治療のための入院が断続的にあることを考えると、年に数か月の在籍期間が想定され、データよりはるかに多い児童生徒が特別支援学校や院内学級等で教育を受けていることが推定できる。

一方で、小児慢性特定疾患に限ってみても、多くの児童生徒が小・中学校で学んでいることが明らかになった。現在、全国の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍する児童生徒の病類が、小児慢性特定疾患以外にも多様であることから、病弱教育を必要としている児童生徒の在籍の現状を把握することは病弱教育の充実を進める上で重要である。しかしながら、入院期間の短期化・頻回化とともに、病気や障害等の多様化・重度化の中で児童生徒の実態を把握しづらい状況である。今回使用した各調査においても、回答のタイミングによってはデータの対象となったりならなかったりする実態があった。したがって、本稿で試行したような、各制度や管轄が実施して有するデータを多角的に分析し、医療・福祉・教育の統合的な把握が今後も必要であると考えられる。そうすることで、調査等だけでは見えてこない、病弱児の教育的ニーズにも適切な対応が図られるものと考えられる。

## 3) 大阪市の調査データ（大阪市保健所提供）

大阪市は、小児慢性特定疾患治療研究事業に申請した患者を対象に、抽出のアンケート調査を実施している。その中で、特別支援教育に関するアンケートの結果のデータを利用して、児童生徒数の在籍する学校について、平成14年度以降の推移を、相対比

率で示した（図6）。調査回答者のうち、平成14年度186人、平成19年度164人、平成22年度243人の児童生徒について、在籍する学校を相対比率で示し、小児慢性特定疾患の対象となる児童生徒の在籍の状況を示したものである。この在籍の状況を、疾患群別に見ると（図7）、発症年齢が一定でない等、年齢的分布の調整等が必要であるという医学的な課題はあるものの、児童生徒の人口比で単純に均等すると仮定した在籍率は、図5に示した疾患群ごとの教育的ニーズの差異と同様の傾向が見られた。統計学的処理は、対象とする人数が大きく異なるので個々の比較は行っていないが、全体の分布について、有意な差はなかった。

このことから、2)で検討した小児慢性特定疾患の疾患群に登録された児童生徒の特別支援学校（病弱）及び病弱・身体虚弱特別支援学級に在籍している頻度について見られた疾患群ごとの教育的ニーズの差異には、妥当性があると考えられる。

なお、大阪市は、市単独事業として「水頭症」を対象としている。

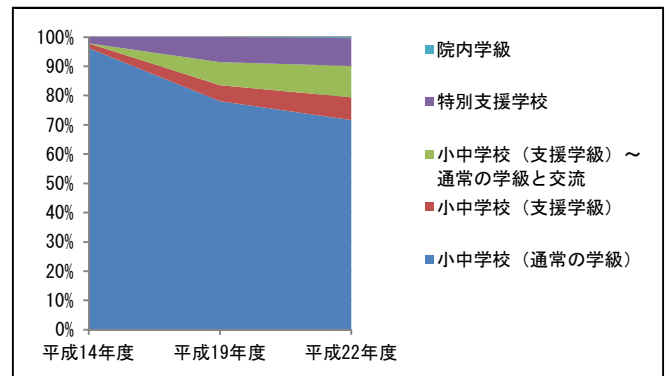


図6 小児慢性特定疾患に登録された児童生徒が在籍する学校（大阪市）

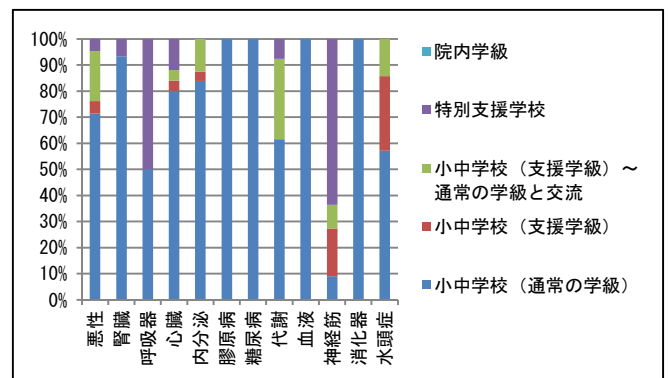


図7 疾患群別にみた小児慢性特定疾患に登録された児童生徒が在籍する学校（大阪市、平成22年度調査）

## IV. まとめ

### 1. 病弱児に対する教育の充実について

本稿では、全国病弱虚弱教育研究連盟の病類別調査と「小児慢性特定疾患研究事業」に関する国立成育医療研究センターの申請データの解析結果を、試行的ではあるが両方のデータを連結し、比較した。

近年の医療の進歩等により、病弱児を取り巻く環境が大きく変化していることから、また、政府の第二期がん対策推進基本計画（平成24年6月）に基づき、厚生労働省が小児がん拠点病院の指定を行ったことを受け、文部科学省は「病気療養児に対する教育の充実について（通知）」（24初特支第20号平成25年3月4日）において、入院に伴う転学及び区域外就学に係る手続きの増加や短期間での頻繁な入退院への適切な対応等を求めた。あわせて、「教育支援資料」（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課，2013）において、「入院の有無に関わらず病気の状態や必要とされる支援の内容等に応じて、小・中学校の通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校といった多様な学びの場で、教育を受けることができるようにすることや、それらを連続性のあるものにしていくこと」が重要であるとしている。

医療において、加藤忠明（2008）は「教育は、慢性疾患のある子どもが成人期に達して自立し、社会参加するために欠くことのできないものである」と学校教育の重要性を指摘し、慢性疾患をもつ児童生徒に対する教育的支援の充実が必要だと述べている。新平（2001）も、小児糖尿病患者の分析をした際に、慢性疾患をもつ小児が心身症等の予備軍であることや高等学校の進学率が若干低いこと等を報告し、慢性疾患をもつ小児への教育的支援の必要性を指摘している。

今後、インクルーシブ教育システム構築が推進される中で、病弱児への適切な教育的支援を考える際、医療・福祉とは、これまで以上に多面的な連携が必要となる。病弱児の個々のニーズを把握することは、それぞれの視点でも重要だが、同時に包括的・統合的なニーズとして把握する視点が求められる。

### 2. 今後の課題

慢性疾患をもつ児童生徒の教育的ニーズは、その在籍の状況から小・中学校の通常の学級までを包括し、多様な学びの場を想定して検討される必要がある。とりわけ小児がん拠点病院の指定に伴う対応として、病弱児が多様な学びの場で教育を受けられ、それらを連続性のあるものにしていくためには、研究レベルでも教育と医療・福祉の連携がさらに求められる。一方、特別支援学校（病弱）にはこれまでの病弱教育におけるノウハウを生かし、更なるセンター的機能を発揮していくことが求められる。

本研究病弱教育班は、これらの情報を集約し、普及することに寄与する研究を検討していく。

### 謝辞

病類別調査に関しては、全国病弱虚弱教育研究連盟及び大阪市保健所の関係者の方々にご協力いただいた。また、データ分析・検討に関しては、大阪市立大学大学院・医学研究科教授、新宅治夫氏に様々な助言をいただいた。ここに深謝する。

### 引用文献

- 加藤忠明（2008）. 慢性疾患のある子どもへの教育の必要性. 和泉短期大学紀要, 28, 21-25.  
文部科学省初等中等教育局特別支援教育課（2013）. 教育支援資料（pp.155-192）.  
新平鎮博（2001）. IDDM スーパーブック：IDDM 小児の学校生活；成人後の IDDM（pp.95-139）. メディカル・レビュー社.

### 参考文献

- 加藤忠明・西牧謙吾・原田正平（2005）. すぐに役立つ小児慢性疾患支援マニュアル. 東京書籍.  
国立成育医療研究センター. 小児慢性特定疾患治療研究事業. <http://www.nch.go.jp/policy/10html/index.html>（アクセス日，2013-12-18）  
総務省統計局. 人口推計. <http://www.stat.go.jp/data/jinsui/>（アクセス日，2013-12-18）  
全国特別支援学校病弱教育校長会（2012）. 特別支援学校の学習指導要領を踏まえた病気の子どものガイドブック. ジアース教育新社.