

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者 西牧 謙吾国立障害者リハビリテーションセンター第三診療部長

研究要旨

北海道をフィールドに、医療関係者、行政関係者に対し、北海道における病弱教育の現状と課題を説明した上で、北海道における小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の実態についてのヒアリングを行った（掛江班は、直接患者への QOL 調査を行うため、研究協力を共同で依頼した）。医療関係者は、北海道大学、札幌医科大学、旭川医科大学小児科医師である。行政関係者は、北海道保健福祉部、札幌市保健所、函館市、旭川市の小児慢性疾患事業担当者、道立保健所保健師である。ヒアリング内容は、自立支援事業を実施する上での現状と課題である。研究年度途中、平成 27 年 1 月 1 日から改正児童福祉法が施行されたため、行政関係者には、小児慢性特定疾病等自立支援事業の準備状況と今後の予定を、再度アンケート調査を実施した。

医療従事者への調査結果から、医師の多くは、小慢事業は、医療助成と考えており、自立支援事業は意識されておらず、小慢手帳の存在も知らないことが分かった。この研究の中で、北海道大学、札幌医大、旭川医大小児科の研究協力者への病弱教育の啓発が進み、医療側から教育側への働きかけにより、北海道大学院内学級の分校化が進んだが、北海道立子ども総合医療・療育センターコドモックルと隣接する北海道手稲養護学校との連携に課題が残った。また、コドモックルは、既に療育の観点から、地域支援を行っており、小児慢性特定疾病等自立支援事業でも、北海道の支援モデル構築の中心を担える可能性が示唆された。

行政への調査から、児童福祉法改正以前から、旧小児慢性特定疾患治療研究事業を実施していたが、相談事業の実績があるのは、札幌市だけであった。自立支援事業の準備状況は、道立保健所に比べ、指定都市・政令市が、必須事業の準備が先行していた。各自治体共通の課題として、指定都市・中核市では、障害福祉サービスの中に医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。地域支援協議会の構成は函館市、旭川市が設置、札幌市は、平成 28 年 4 月に設置予定であった。小児慢性特定疾病患登録管理データの活用は、進んでおらず、その理由として医療情報中心で活用が難しいとの指摘があった。小児慢性特定疾病児童小慢手帳の活用も進んでいなかった。医療機関

を受診した際の、症状や検査データを記載するなどして、支援機関との情報共有を求める声があった。自立支援員は、函館市、旭川市は、民間委託、札幌市は、行政保健師が担う方向で検討されていた。病弱教育との連携では、学校は知っているものの、実際に相談等で連携はあまり進んでいなかった。

研究3年目に、北海道大学医学部、札幌医科大学医学部、旭川医科大学医学部の各小児科の道内関連病院における専門外来の診療体制の調査(以下、医療調査)を実施した。日本小児科学会の推進している、「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」を基に小児慢性特定疾病の診療体制を調査したところ、北海道の二次医療圏において、慢性疾患外来(専門外来)の受診可能性に大きな地域差を認めた。小児科領域の診療の階層化は、主に救急体制をイメージして作られているが、慢性疾患外来では、厚生労働省も、健康・医療・介護分野で進めているICTの活用などが今後の課題である。最終年度に、研究成果報告会と自立支援員研修会を兼ねて、上記の課題解決を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門(教育、保健福祉)の連携方法を提言する公開シンポジウムを実施し、北海道の実態に即した慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行った。

研究協力者

原田 正平 (国立成育研究センター
研究所マスキング研究室長)
矢野 公一 (札幌市保健所長)
荒田 吉彦 (北海道保健福祉部)
有賀 正 (北海道大学小児科教授)
堤 裕幸 (札幌医大小児科教授)
東 寛 (旭川医大小児科教授)

過程で取られた対応方法を検討・評価し、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行うこと、小慢手帳の活用方法の検討、慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールである「支援冊子」や情報共有のためのICT(information communication technology)の活用方法の検討を行うことを目的とする。

A. 研究目的

本分担研究では、慢性疾患児の療養を支える医療関係者や行政関係者へのヒアリング調査やアンケート調査を通じて、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理すること、医療機関や保健所の現場での事例研究を通じて、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を実際に解決する

B. 研究方法

1年目(平成25年度)の研究では、北海道をフィールドに医療及び行政分野の方に聞き取り調査を実施した。医療分野としては、北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学の小児科医から、北海道における病弱教育との連携実態について、行政分野では、北海道保健福祉部、札幌市保健所、旭

川市保健所の担当者から、北海道における小児慢性特定疾病事業（以下、小慢事業）の実態（小慢手帳の活用を含む）についてのヒアリングを実施した（函館市は、2年目に行った）。小慢手帳に盛り込むべき内容を検討した。研究2年目（H26年度）は、北海道保健福祉部、道立保健所、函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局の各担当者に、慢性疾患を抱える子ども及び家族に対する地域支援の現状と、平成27年1月1日から実施されている小児慢性特定疾病等自立支援事業の準備状況の聞き取り調査と処遇困難事例の収集を行い、今後自立支援事業を実施する上での課題の整理を行った。研究3年目（H27年度）は、2つの調査を行った。一つは、平成27年4月現在、函館市、札幌市、旭川市の自立支援事業準備状況を知るため、各市の小慢担当部局へ行ったアンケート調査で、もう一つは、北大、札幌大、旭川大各小児科の道内関連病院における専門外来の診療体制の調査である。

倫理面への配慮

研究方法はアンケート調査であり、研究対象者（慢性疾患のある子ども）に対する身体的、心理的社会的不利益はない。アンケート回答者に対して、文書によりインフォームド・コンセントを得て、同意文書をとった。国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得て実施している。

C . 研究結果

行政における課題を整理すると以下のとおりである。児童福祉法改正以前から、北海道（道立保健所）函館市、札幌市、旭川市では、旧小児慢性特定疾患治療研究事業

を実施していたが、相談事業の実績があるのは、道立保健所（一部）と札幌市だけであった。小児慢性特定疾病児童地域支援協議会（以下、地域支援協議会）の設置予定は、H27年度当初の時点では札幌市は未定、他の2市は設置済み、年度内に設置予定という回答だった。地域支援協議会の構成や自立支援員の仕組みは、法改正以前の小慢事業や母子保健事業、障害児者支援事業の仕組みを踏襲する傾向にあった。各自治体共通の状況として、母子保健関連事業、児童福祉法関連事業、生活保護施策関連事業、障害者施策関連事業、民間支援組織がそれぞれに整備されており、既存施策の利活用が課題と認識されていた。これらをうまく活用できるソーシャルワーク機能をどのように作り上げるかにかかっていると見える。実際、現場では、その場である程度支援の見通しをつけられるコーディネーターが必要となる。病院においては、小児看護専門看護師、医療ソーシャルワーカーが、その候補になろう。学校では、特別支援教育コーディネーターになる。自立支援員は、医療・福祉・教育からでるニーズを受け取る総合相談窓口置く必要があると考える。北海道であれば、難病相談・支援センターにあたる北海道難病連に、総合相談窓口を置くことも考えられる。

小慢手帳の活用も進んでいなかった。医療機関を受診した際の、症状や検査データを記載するなどして、支援機関との情報共有を求める声があった。血友病ですでに活用されていたアプリをもとに、小慢手帳アプリのプロトタイプを作成した。また、受診記録として活用すれば、小慢手帳を、個別支援計画（特別支援教育における個別の

教育支援計画)とセットで活用すれば、支援機関相互の情報提供の重要なツールとなる。また、障害者医療の受診記録を兼ねれば、医療費の管理も可能である。手帳の活用を進めるためには、使用するメリットを高める工夫が必要である。

機関間連携は、函館市は、保健部局と福祉部局の連携実績の報告があったが、札幌市はなし、旭川市は、今後進めていきたいという回答だった。

実際の自立支援サービス提供者に関して、各自治体共通の課題として、障害福祉サービスの中に医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。学校教育との連携はあまり進んでいなかった。病弱教育の仕組みについての情報は、3市とも知っていたが、実際には連携を取ったことがなかった。全国特別支援学校病弱教育校長会と国立特別支援教育総合研究所が出している支援冊子(資料1)についての評価は、3市とも高かった。

また、小児慢性特定疾病登録管理データの活用は、あまり進んでおらず、その理由として医療情報中心で活用が難しいとの指摘があった。最新の医療情報、教育、福祉情報などがあれば活用が進むと思われる。現在、小児慢性特定疾病情報センターが、国立研究開発法人国立成育医療研究センターにより運用されている。ウェブサイトの行政関係者(保健所等)の担当者の皆さまへの部分に、児童福祉情報を入れるのも一工夫と考えられる。

医療側の課題をまとめると、ほとんどの医師が、小慢事業を医療費の自己負担分を補助するものと理解し、福祉・相談事業や

小慢手帳の存在を知らなかった。また、病院内に教育の場があることは知っているが、教育制度や学習の遅れに関する知識が乏しく、在宅時の地域支援までは考えられていない。医師は、療育指導連絡票を作成することで、診療報酬を得ることができ、自立支援事業を活用することができる。特に病気で長期欠席している子どもに作成をお願いしたい。入院時から、看護師や医療ソーシャルワーカー、特別支援教育コーディネーターが、慢性疾患児の退院後の福祉、教育課題を把握し、自立支援員や地域の社会資源につなげる発想を持ち、一つひとつ事例を積み重ねる必要がある。待っている、連携は出来ないことを知る必要がある。また、小慢手帳に、子どもの病気の経過記録、服薬手帳、個別支援計画の記録等を入れることを提案する。小慢手帳に盛り込むべきモデルとして、学校関係者への医療情報の提供(例:病弱教育支援冊子)情報末端で、患者の健康情報を毎日入力し、外来通院時に活用を図る仕組み(血友病モデル)がある。スマートフォン等の情報末端で従来の手帳機能を補完することも考慮すべきである。

北海道における病弱教育の課題として、病弱特別支援学校が少ない上に、札幌地域に偏在し、特別支援学校のセンター的機能が、全道を射程に展開が難しいこと、大学病院にある学校が特別支援学級や訪問学級として配置され、復学支援や在宅支援にまで行える体制が整備されていないことが挙げられる。この研究の中で、医療と教育の連携に関する啓発が進み、医療側から教育側への働きかけにより、北海道大学院内学級の分校化が進んだことは、全国に発信で

きる成果であろう。

北海道独自の課題として、北海道立子ども総合医療・療育センター（通称コドモックル）と隣接する北海道手稲養護学校との連携が挙げられる。コドモックルは、既に療育の観点から、地域支援を行っており、小児慢性特定疾病等自立支援事業でも、北海道の小児慢性特定疾病児等の支援モデル構築の中心を担える可能性がある。手稲養護学校 HP には、「本校では、病弱教育の中心的な役割を果たす学校として、道内の病弱教育に携わる学校そして先生方が、必要なときにいつでもアクセスしていただき、必要な情報を手に入れたり、各地域における教育実践などの情報交換をしていただくなど、ネット上の広場になればと考え「病弱教育ふぉーらむ」を開設いたしました。」とある。この両者が連携を取り、札幌市を除く、全道への支援機能を持つことが望まれる。

北海道における小児慢性特定疾病の診療体制としては、小児科を標榜している病院、診療所の減少、小児科医数の相対的減少傾向の中で、日本小児科学会が推進している「中核病院小児科」「地域小児センター」「地域振興小児科」という病院の機能分化と連携、ネットワークにより、21の二次医療圏中20医療圏で何らかの慢性疾患外来（専門外来）が維持されていた。

しかし、特定の専門分野の外来のみの医療圏もあり、その場合は、医療圏を超えて受診するか、多くは札幌市と旭川市に局在する「中核病院小児科」を受診せざるを得ず、北海道という地域特性（数百 km の移動距離）での小児慢性特定疾病児の困難さが示された。

その困難さの解消のためにも、インターネットなど ICT による遠隔医療の推進等が必要であるが、実際に ICT の利活用は進んでおらず、その実現は今後の課題である。

この研究期間中、平成 27 年 1 月より小児慢性特定疾患治療研究事業は「小児慢性特定疾病対策」と名称を変え、対象疾患も 14 疾患群（704 疾病）に拡大され、医療費助成の申請方法、給付水準と対象疾患を見直し、研究の更なる推進と医療の質の向上を進めるとともに、新しく、慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実（以下、自立支援事業）が、対策の柱に位置づけられた。その中で、各都道府県に「慢性疾患児童等地域支援協議会」を設置し、協議会と連携して慢性疾患のある子どもの自立支援を進めるために「自立支援員」制度を設けることになった。北海道における慢性疾患児童等支援ネットワークの構築のためのモデル提示も、この仕組みにあった形で行われることが求められる。モデルは、平成 26 年度研究成果の中で、北海道モデルのイメージ図を示した（平成 26 年度報告書参照）。モデルのポイントは、4 つである。

札幌市における病弱教育の充実、コドモックルと手稲養護学校の連携強化と両者セットで、道内巡回相談を行う、保健所ネットワークを活用、福祉事業者の育成、道難連、児童発達支援センターへの働きかけ、3 医育大学から療育指導票の活用を進める、である。

小児慢性疾患患者は、県域を越えて、その疾患の拠点病院で治療している。その場合、道州制を視野に入れたモデルが必要になる。北海道は、一つの道が、14 支庁を東

ねており、道州制モデルとして、全国にも通用すると考えている。

最終年度に、それまでの研究成果を地域の還元する目的で、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言する公開シンポジウムを、平成 28 年 2 月 13 日に、札幌医科大学記念ホールにおいて実施した。参加者は、研究協力者、行政関係者、教育関係者、道難病連などから、90 名の参加者があったが、このような関係者が一堂に会する初めての会となった。内容的には、自立支援員研修会を兼ねて、北海道庁、札幌市担当部局からの行政説明、研究分担者からの研究成果報告の他に、慢性疾患児童等地域支援協議会を模したシンポジウムを開催し、北海道における自立支援事業の進展を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言した（資料 2）。

謝辞：医療調査に関しては、下記の先生から、情報をいただきました。この場をお借りし、深謝いたします。

北海道大学小児科

有賀 正教授

柳生 一自先生

札幌医科大学小児科

堤 裕幸教授

鎌崎 穂高先生

旭川医科大学小児科

東 寛教授

日本赤十字北海道看護大学

伊藤 善也教授

D. 研究発表

1. 学会発表

西牧謙吾；筋ジストロフィーを巡る特別支援教育の現状と課題、第 49 回日本医学会総会 2015 関西

西牧謙吾；障害のある子どもの支援 教育・福祉・医療を俯瞰する立場から、日本健康相談活動学会 第 12 回学術集会

E. 知的財産権の出願・登録状況

なし。