

関連学会と連携した慢性疾患を抱えた子どもたちに関する 教育分野向け支援冊子作成の試み

研究分担者：盛一 享徳（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長）

研究者分担者：西牧 謙吾（国立障害者リハビリテーションセンター病院 病院長）

研究分担者：窪田 満（国立成育医療研究センター 総合診療部 統括部長）

研究要旨

【目的】慢性疾患を抱える子どもたちの理解を促すための教育者向けの支援冊子は、医療と教育の分野を超えた連携の成果の一つであり、教育者が慢性疾患を抱える子どもを理解するための数少ないの教材として活用されてきた。初版作成からかなりの時間が経過し、近年の医療技術の進歩等も踏まえ、内容の改訂が望まれていたことから、これらの改訂を実施することを目的とした。

【方法】全国特別支援学校病弱教育校長会の協力の下、教員が中心となり支援冊子の改訂を行い、日本小児科学会小児慢性疾患委員会を通じ、疾患関連学会の専門医に医学監修への協力を依頼した。

【結果】支援冊子の改訂作業開始について、文部科学省初等中等教育局特別支援教育課および厚生労働省健康局難病対策課の内諾のもと冊子改訂作業を開始した。令和4年度は白血病、肥満、色素性乾皮症、もやもや病、高次脳機能障害、炎症性腸疾患について、教員による改訂作業が終了し、関連学会による医学監修を行った。炎症性腸疾患については、医療の進歩に伴い記載されている医学的内容が現在の状況と合わない部分が多いことから、全面改訂が望まれるとの指摘があり、全面改訂を行うこととした。その他の疾患については最終確認に進んだ。

【結論】医療分野と教育分野の連携体制を構築し、支援冊子改訂に向けた体制が整った。支援冊子の改訂作業を継続してゆきたい。

研究協力者

来生 奈巳子（国立看護大学校 教授）

全国特別支援学校病弱教育校長会

日本小児科学会小児慢性疾患委員会

A. 研究目的

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
および社会保障審議会児童部会小児慢性特定
疾患児への支援の在り方に関する専門委員会
合同委員会より提出された「難病・小慢対策の

見直しに関する意見書（令和3年7月）」¹において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の拡充が示され、その方向性として“小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等およびその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援の在り方を考え、連携して対応していくべき”と指摘されている。さらに小児慢性特定疾病児童等が求めるニーズは多様であるが、“小児慢性特定疾病児童等が教育を受けるに当たっての支援ニーズが高い”ことが具体的に例示されており、医療分野と教育分野との連携が重要視されている。医療と母子保健や障害福祉との領域を超えた連携が少しずつ進んでいる一方、教育分野との連携については、残念ながら進捗が良いとは言えない状況である。

慢性疾患を抱える子どもたちの理解を促すための教育者向けの支援冊子²は、医療と教育の分野を超えた連携の成果の一つであり、教育者が慢性疾患を抱える子どもを理解するための数少ないの教材として活用されてきた。しかし、初版作成からかなりの時間が経過し、近年の医療技術の進歩等も踏まえ、内容の改訂が望まれていた。

本研究では、連携が希薄となっていた教育分野関係者との関係性の再構築を図り、また医療分野としては学会単位での協力体制を再構築すること、その上で疾患専門家の監修のもと、近年の医療を反映した内容の教育者向け支援冊子の改訂を試みることを目的とした。

（倫理面の配慮）

本研究は個人情報を取り扱っていないことから、特別な倫理的配慮は必要としない。

B. 研究方法

現在、慢性疾患を抱えた子どもに関する教育者向け支援冊子は、血友病、喘息・アレルギー、てんかん、心疾患、ムコ多糖症、胆道閉鎖症、肥満、白血病、脳腫瘍、筋ジストロフィー、糖尿病、色素性乾皮症、もやもや病、腎疾患、ペ

ルテス病、高次脳機能障害、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）、膠原病、について疾患別に用意されている。将来的には新しい疾病の支援冊子の作成も視野に入れるが、当初は、既存の支援冊子の改訂を進めることを目標とした。

支援冊子の文章については、教育分野（主として特別支援教育を行っている教員）の担当者が内容の確認と改訂を行い教員からの視点を重視した内容となっている。今回の改訂においても同様の方向性とし、全国特別支援学校病弱教育校長会の協力の下、全国の特別支援学校から協力学校を募り、改訂作業を行うこととなった。医療分野の協力としては、医学監修を担当することとし、最新の知見を踏まえた上で、記載されている内容が医学的妥当かどうかを判断し、必要に応じて修正案を提案する方針とした。医学監修の依頼については、日本小児科学会小児慢性疾病委員会を通じ、支援冊子の関連学会に協力を要請することとした。

C. 研究結果

2022（令和4）年度は、全国特別支援学校病弱教育校長会および文部科学省初等中等教育局特別支援教育課と会合を行い、支援冊子の重要性と改訂の必要性を説明の上、改訂作業への支援を求め連携体制の構築を行った。改訂作業については、文部科学省の内諾が得られたことから、校長会の主導のもとで冊子改訂の担当割り当てが行われた。また医療分野としての連携体制を作るため、小児慢性特定疾病対策および指定難病対策の担当である厚生労働省健康局難病対策課の内諾のもと、日本小児科学会小児慢性疾病委員会にて、支援冊子改訂の必要性を説明し、関係学会の医学監修への支援について了承を得た。これにより国立成育医療研究センターが橋渡しとなる文科省－特別教育教員－関係学会－厚生労働省の医療・教育の連携体制が構築された。

教育分野の改訂作業が終了した、白血病、肥満、色素性乾皮症、もやもや病、高次脳機能障害、炎症性腸疾患について、それぞれ疾患担当

となる日本小児血液・がん学会、日本小児内分泌学会、日本小児皮膚科学会、日本小児神経学会、日本小児栄養消化器肝臓学会／日本小児外科学会へ日本小児科学会小児慢性疾患委員会を通じ、医学監修を依頼した。このうち炎症性腸疾患については、治療が大きく変化しており医学的内容の記載が昨今の状況と合わなくなっている箇所が多く全面改訂が望ましいとの指摘を受け、校長会側も全面改訂を承認されたため、2023年度から全面改訂作業を実施をする方針となった。残る5疾患については、医学監修終了後、教育分野側の再確認のあと、文科省の確認を経て公開可能な状況に進む予定となった。

D. 考察

これまで教育分野との連携については重要な課題と認識されつつも中々進まない状況であったが、今回支援冊子の作成という一つの試みであるが、医療分野とくに学会というアカデミアと教育分野との連携体制を再構築できたことは、将来につながる可能性のある大きな一歩である。

現在の教育の枠組みにおいては、慢性疾患を抱える子どもたちへの教育は、「病弱教育」という枠組みに該当する。「病弱」という言葉は、現代の医療分野では用いられない語句であるが、明治初期から続くわが国の教育制度の歴史的背景からの呼称であり、また病弱教育の対象は時代と共に変化している^{3,4,5}。

戦前は富国強兵の国家方針に依拠し、教育の目的は、身体の強壮な第二の国民作りとされた。貧困・栄養不足や感染症等を起因とした身体虚弱者は、治療法等が未確立であったこともあり、健康増進・体力向上を目的に、休暇を利用して虚弱児を集めて休暇集落にて特別指導が行われた。身体虚弱児に林間、臨海で長期間、計画的な教育を行うことが効果的であるという認識が広がるにつれ、病弱教育のための学校が全国に整備されるようになった。^{3,4,5}

戦後も病弱教育については、結核等の感染症治療の考え方（安静、栄養）から、病弱者に教

育を行うと病状が進行するとの考えが根強く、身体虚弱者は特殊学級での教育が行われた。終戦後の食糧不足、衛生環境の悪化、結核の蔓延等により、特殊学級の他に法律規定のない病弱養護学校が次々と設置されるようになり、結核性疾患や心臓疾患、腎疾患など身体虚弱の程度の高い者は、養護学校で教育することが望ましいとされた。養護学校における義務教育は6か月程度の医療または生活規制がある長期入院治療者が対象とされて実施された。病弱教育を受ける児童生徒数は1979（昭和54）年の8,313人を最高に増減を繰り返しつつ減少していった。理由として、医学的知見の向上や医療技術の進歩により、病弱教育の対象疾患として大きな割合を占めていた喘息や腎疾患患者において長期入院を必要とする割合が減少したこと、患児のQOL向上の観点からも、悪性新生物患者等の入院期間の短縮が進んだこと、などがあげられる。また診療報酬改定に伴い長期入院が制限され、とくに不採算部門であった小児科で入院期間が短縮した。また養護学校への転籍が必要となることへの抵抗感や、病弱教育の専門性を有する教育者の不足等による児童生徒の受け入れ困難なども指摘されていた^{5,6}。

本来慢性疾患を抱える子どもたちへの教育の専門性を有しているはずの病弱教育部門は、児童生徒数の減少と共に大きく縮小されてきている。一方、病気を抱える子どもたちの多くは、現在は普通級に就学している状況となっている。病気を知る機会が少ない普通級の教員にとって、その対応は難しいものであることが想像される。従って、今回の支援冊子は非常に重要な情報源となると思われる。

E. 結論

医療分野と教育分野の連携の強化を図りつつ、本支援冊子が疾病を抱えた子どもたちの学校生活がよりよくなる一役を担えることを期待し、改訂作業を続けてゆきたい。

参考文献

1. 厚生労働省. 厚生科学審議会疾病対策部難

委員社会保障審議児童部小慢性特定疾患への支援の在り方に関する専門委員会「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月）」 2021.

2. 国立特別支援教育総合研究所. 病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために～
<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>
3. 長谷川千恵美. 明治～大正中期における児童の疾病・健康問題－身体虚弱児教育形成前史の一考察－. 教育学雑誌 1995;29:80-92.
4. 高橋裕子. 明治期の学校医論に関する検討－三宅秀と三島通良の学校医論の分析－. 学校保健研究 2014;56:175-184.
5. 西牧謙吾. 課題別研究「我が国の病気のあ
る子どもの教育の在り方に関する研究－病
弱教育と学校保健の連携を視野に入れて－」
研究報告書 平成 20 (2008) 年.
6. 西牧謙吾. 病弱教育の歴史と制度(2). 国
立特別支援教育総合研究所ウェブサイト.

F. 研究発表

論文発表/学会発表
なし/なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許取得/実用新案登録/その他
なし/なし/なし