

病弱教育と連携した小慢児童等の教育分野の支援の充実に関する検討

研究分担者 西牧 謙吾（国立病院機構新潟病院小児科）

研究要旨

本研究は、小児慢性特定疾病児の教育、患者会との連携に関する研究である。令和 5 年度は、北海道における調査研究の進捗、青森県、福島県、新潟県、富山県における医療と教育の連携状況を調査した。病弱特別支援学校は、国立療養所に隣接して建てられたので、国立療養所（現、国立病院機構病院）小児科医療の時代の変化の影響を受けてきた。病弱教育の専門性も次第に失われてきており、都道府県別で、こども病院等を中心に新しい連携モデルの構築が待たれる。こども病院と学校現場をつなぐツールとして、現在「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトに掲載されている「病気の子供の理解のために」という支援冊子は重要である。小中学校等に在席する病気の子どもの相談支援を充実するためには、ICT を活用した自立支援員、学校教員の相談事例の積み上げが必要である。

研究協力者

宮 一志（富山大学教育学部教授）
武田鉄郎（和歌山大学名誉教授）
村上由則（東北学院大学教育学部教育学科教授）

A. 研究目的

病弱教育と連携した小慢児童等の教育分野向け支援に関する検討を行い、小児慢性特定疾病の相談支援体制の充実を図ることを目的とする。

B. 研究方法

児童福祉法改正前（小児慢性特定疾患時代）に、厚生労働科学研究費補助金で、病弱教育を活用した自立支援施策の充実に向けた検討を行った。この調査時点（H26 年）での課題と比較し、行政関係者、医療関係者へのヒアリングに基づき、この分野の課題の抽出と相談支援体制の構築について提言を行う。併せて、現在「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトに掲載されている「病気の子供の理解のために」という支援冊子の改訂を病弱特別支援学校校長会の協力を得て行い、発信情報の更新を図る。

C. 研究結果

R5 年 8 月 1 日より北海道移行期医療支援体制整備事業として、北海道からの委託を受けて、北海道医療センター内に北海道移行期医療支援センターが設置された。主に小児慢性特定疾病について、移行期年齢に差し掛かった方に対して、1) 自律（自立）支援、2) 医療体制整備を提供してくることになった。そのために、医師とともに移行期医療支援コーディネーターを配置し、道内の患者及び医療機関に対して、適切な移行が進むよう支援するという。R5 年度の実績は、啓発事業は行ったものの、現場に向けた相談支援機能としてはこれからという (<https://hokkaido-mc.hosp.go.jp/center/ikouki.html>)。立ち上げ時には、北海道難病連の協力を得ながら、北海道立子ども医療・療育センター（通称、コードモックル）、北海道の病弱教育との連携を依頼したが、現時点では実現していない。R4 年度、医療機関と教育機関の有機적連携に関して、道教委とも協議を行ったが、小児慢性特定疾病患者に対する特別支援学校のセンター的機能の強化は進んでいない。北海道難病連は、直接子どもの難病の親の会が構成メンバーであり、困難ケースの把握が可能である。今後は、相談支援ニーズを、公的機関につなぐ仕組みの構築など、相談支援体制の更なる充実が課題である。

R5 年度は、新潟県、富山県における小児慢性特定疾病対策を調査した。

新潟県福祉保健部健康づくり支援課母子保健係の協力を得て、新潟県・新潟市慢性疾患児童等地域支援協議会の視察が実現した。新潟県は、移行期医療支援センター未設置県であるが、新潟県地域支援協議会に、県教委、新潟市教委が参画（要綱レベルでも規定）しており、県と政令指定都市の新しい形を見ることが出来た。協議の内容は、小児がんを中

心に、新潟市教委と県立がんセンターとの連携が進んでいた。小児慢性特定疾患児童等の生活に関するアンケート調査を先行して実施し、実態把握事業を先取りしていた。児童自立支援事業も、都道府県の歴史的背景により、事業の進め方に違いがあることが分かった。

富山県は、宮一志 富山大学教育学部教授（富山大学小児科併任）の協力を得て、国立病院機構富山病院を見学した。富山病院は、昭和 50 年代には、小児慢性病棟を持ち、隣接する病弱養護学校で学校教育を保障する典型的な国立療養所であった。その後、小児医療が外来治療に移行し、社会変化とともに長期入院を必要とする子どもの病気が、心臓、腎臓、内分泌代謝、消化器系疾患から、心身症、精神や行動の問題を認める病児に変化したのを受けて、平成 7 年に不登校対応小児病棟に建て替え、現在までその形態を維持している。現在は、年間 20～25 人程度の患者が入院し、平均在院日数は、1 年から 1 年 6 か月程度である。多くは、児童相談所からの紹介という。多くの国立療養所の小児科は、病棟を縮小し、外来ベースの診療に切り替えた中、国立病院機構富山病院小児科の戦略は、新しい病弱特別支援学校との関係を構築している。

最後に、支援冊子改定の進捗を報告する。2008-2014 年に作成した「病気の子供の理解のために」という支援冊子の改訂を、全国病弱特別支援学校校長会の協力を得て行っている。教育面での改定が終了し、医療面での内容の確認作業を、日本小児科学会関連学会に委託している。今後改定が終了した冊子を、順次ポータルサイトの掲載予定である。

D. 考察

今回の研究では、児童福祉法改正前（小児慢

性特定疾患時代)に、厚生労働科学研究費補助金で行った北海道プロジェクトの研究と比較し、北海道における病弱教育の弱体化が明らかになったことを受け、北大小児科、札幌医大小児科への、この研究事業への協力依頼を改めて行い、コドモックル(北海道立子ども総合医療・療育センター)と道難連の協力体制を構築するところまで進めることが出来た。患者会の協力により、直接患者の相談支援ニーズに対応できると考えたからである。しかし、最終的には、道難連の相談支援体制の上に、小児慢性特定疾病の相談支援体制を構築することが難しくなった。患者団体は、基本的に多くの難病患者の連合体であり、病気の子どもの相談支援ニーズをくみ取ることが構造的困難を痛感する結果となった。

現在の支援冊子改定は、以前の冊子のマナーチェンジを目指したものである。18疾患(実人数のカバー率は90%以上)すべての改定作業を終了し、医療面での確認を残すのみである。10年の歳月の経過から、紙媒体やpdfによるダウンロードだけでは、必要な方への情報提供の仕組みとしては不十分であり、今後は、スマートフォン対応、小慢患者に必要な情報を精査し、内容の充実を図っていきたいと考えている。

今年度は、新潟県での展開を模索した。児童自立支援事業も、都道府県の歴史的背景により、事業の進め方に違いがあることが分かった。

E. 結論

児童福祉法改正後の北海道、青森県、福島県、新潟県、富山県の相談支援体制を調査したが、各地域の病弱教育を支えてきた国立病院機構病院小児科の病棟の縮小、外来医療へのシフトが、この間の病弱教育の弱体化が進んだ大きな要因であることが分かった。少子化が進む中、病気が原因である長期欠席者数は減少しておらず、心身症や精神や行動の問題を認める病児

は増加し、その一部は、不登校現象の一角を占めている。国立病院機構富山病院は、地域の医療と教育の連携の新しい在り方を示している。現在「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトに掲載されている「病気の子供の理解のために」という支援冊子の改訂を、全国病弱特別支援学校校長会の協力を得て行っている。令和6年度には、全国病弱虚弱教育研究連盟、国立病院機構児童指導員協議会と連携し、教育、医療、障害福祉等の領域横断的な連携を進める研修会を実施予定である。このような試みが、自立支援員、学校教員、児童指導員など、病気の子どもの相談支援に関わりの人材の育成(再教育)につながり、小慢児童等の教育分野における支援の充実につながることを期待したい。

F. 研究発表

1. 論文発表

小林圭介、西牧謙吾、「不登校対策に向けた柏崎市教育委員会と新潟病院との連携」、令和5年度文部科学省委託事業「個別の教育支援計画などを活用した継続した指導実践の創出のための調査研究事業」報告書、令和6年3月。

2. 学会発表

西牧謙吾、中島孝、「地域に頼られる病院がある意味、地域に頼られる特別支援学校がある意味」—新潟県療育研究会の6年の経過報告—、第77回国立病院総合医学会 2023.10.20

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし。

2. 実用新案登録

なし。

3. その他
なし。