

長期療養児の医療と教育的支援

加 戸 陽 子
眞 田 敏

要旨：医療制度改革や医療技術の進歩にともない、長期療養を必要とする子どもの治療内容が変化し、新たな状況への理解と対応が求められている。そこで、小児の代表的な慢性疾患の治療に関する最近の進歩についての概要を整理し、QOLの向上を目指した教育・心理的支援についての研究状況を展望することを目的とした。抗生物質の適切な使用による感染後の腎炎の減少や、吸入ステロイド薬の導入による気管支喘息の発作の良好なコントロールなど、医学の進歩による恩恵がみられた。一方、小児がんや重症心身障害などの領域では、救命率の向上にともない長期化する療養生活におけるQOL向上を目指した取り組みが求められている。

Key words：長期療養、慢性疾患、重症心身障害、病弱教育、メンタルヘルス

1. はじめに

「病弱」および「身体虚弱」はいずれも医学的用語ではない。病弱は心身の病気のため弱っている状態を表し、身体虚弱は病気ではないが身体が不調な状態が続く、病気にかかりやすいといった状態を表している（文部科学省2013）。病弱教育の対象となる疾患は時代とともに推移し、医療技術の進歩はかつての長期療養対象者数の減少とともに、児童生徒の抱える疾

表1 病類別の特別支援学校（病弱）等の在籍者数の変化（日下2015 一部改変）

	平成3年	平成19年	平成25年
増加			
腫瘍など新生物	225	604	706
貧血など血液疾患	99	82.5	114
糖尿病など内分泌疾患	152	166	200
心身症など行動障害	833	1343	1623
眼・耳・鼻疾患	8	83.5	109
循環器系疾患	105	324.5	463
潰瘍など消化器系疾患	69	107.5	121
アトピー性皮膚炎など皮膚疾患	46	104	142
二分脊椎など先天性疾患	217	319.5	514
骨折など損傷	68	129	130
重度・重複など	—	784	1105
減少			
筋ジスなど神経系疾患	1455	1064	1052
喘息など呼吸器系疾患	1192	327.5	241
ベルテス病など筋・骨格筋系疾患	282	179	169
腎炎など腎疾患	751	223	218
虚弱・肥満など	568	243	183
その他疾患	478	411.5	209

(人)

患や障害の多様化にもつながっている。日下（2015）は全国病弱虚弱教育研究連盟による全国病類調査にもとづき特別支援学校における病類別の在籍者の変化の検討を行い、呼吸器疾患・神経疾患・腎臓疾患などの著しい減少と、精神病・神経症・食思不振症、発達障害や不登校を含む行動障害、腫瘍などの新生物、循環器系疾患などの増加にもとづく病弱児の抱える疾患の多様化を指摘している（表1）。

重症心身障害は、重度の知的障害および重度の肢体不自由が重複している状態であり、呼吸障害、摂食・嚥下障害、消化器障害、栄養障害、てんかん、筋緊張異常、変形などのさまざまな問題を抱え（小沢2008）、病弱・身体虚弱と同様に日常的な医療的ケアや介護を必要とする。医療技術の向上によって重症児の救命率も上昇し、年間220人が新たに長期入院児とな

っており、慢性期での施設ないし在宅医療への移行において、家族や子ども自身のQOL向上、レスパレイトケアを行うような中間施設や在宅医療に関する制度および人的支援体制の充実、関係諸機関によるネットワークの充実などが期待されている（舟本・森・梅原・江原2013）。

2005年に閣議決定された医療制度改革大綱の方針に従い、在院日数の短縮化が進んでおり、また、医療技術の進歩により治療の内容も大きく変化している。このように変化しつつある状況下において、長期療養を必要とする子どもをとりまく新たな環境への理解と対応が求められている。在院日数の短縮は入院期間の短期化や頻回化につながり、退院後の通院による治療継続により自宅での長期療養を要するようになってきている。また、短期の入院では院内学級や特別支援学校へ学籍移動しない場合も多く、学習空白への対応の充実が求められている（武田2012；文部科学省初等中等教育局特別支援教育課2013）。藤井・神部（2015）は慢性疾患や精神疾患のある子どもを抱える保護者を対象に、教育的支援の現状と課題についてアンケート調査を行ったところ、欠席日数にかかわらず、学習面での支援に対する要望が最も高く、その他には学校と主治医との情報共有、体験活動や友達とのかかわりの制限に対するICTなどの補助手段の活用といったニーズがあげられたことを報告している。高度な医療ケアや介護を必要とする重症心身障害では、運動や意思表示に制約があることから、担当教員のさまざまな不安や専門性の向上に対する支援が求められている（野崎・川住2012；猪狩2012）。

学校と医療機関との連携は、病弱・身体虚弱および重症心身障害を抱える児童・生徒の個別ニーズと適切な教育的支援を検討する上で重要な基盤をなすものと考えられる。そこで本論文では、病弱・身体虚弱および重症心身障害を抱える疾患に関する治療をめぐる最近の進歩についての概要を展望するとともに、教育・心理的支援に向けた取り組みや視点について整理することを目的とする。

2. 医療の進歩と QOL

病弱・身体虚弱教育の対象となる小児の代表的な慢性疾患および重症心身障害の最新の医療の進歩について概要を展望し、QOLの向上を目指した課題についても述べる。

1) 気管支喘息（喘息）

喘息は発作性に咳、喘鳴、呼吸延長や呼吸困難が出現することが特徴であり、以前、「気管および気管支が種々の刺激に対し反応性が亢進した状態であり、その結果起こる広範な気道の狭窄によって特徴づけられる疾患で、狭窄の程度が自然にあるいは治療によって容易に改善されるもの」と定義されていた（American Thoracic Society 1962）。しかし近年、気道の炎症性変化が認識されるようになり、気道過敏性には気道炎症が少なくとも部分的には加わっているものと考えられている（福田1996）。小児期の喘息による気道狭窄は、多くの場合、自然に、あるいは治療によりもとの状態に復すると考えられているが、持続する気道の炎症は、気道障害とそれに引き続く気道構造の変化を引き起こし、元の状態に戻らない非可逆性の変化を生じることがあることが報告されている（松井2000）。このような喘息の病態メカニズム解明の進歩と治療薬の開発に伴い、有効かつQOL向上につながる治療法の普及を目指し、各国で治療ガイドラインが作成されるようになった。なかでも、世界保健機構（World Health Organization：WHO）により、1995年に作成され、以降改訂されながら出版されているGlobal Initiative for Asthma（GINA）が大きな影響をあたえたと思われる。

1993年版の「今日の小児治療指針」（埴・三河・重田・矢田1993）では、喘息発作時の治療として、気管支拡張薬の吸入、気管支拡張薬の内服、エピネフリンの皮下注射、気管支拡張薬の点滴静注などが推奨されており、さらに強い発作の場合には、入院で時間をかけて吸入および点滴治療を続ける方法と、外来でステロイド薬の静脈注射を用いる方法が紹介されてお

り、前者が推奨されると記述されていた。また、非発作時にも発作の反復を抑えるために気管支拡張薬と抗アレルギー薬を継続することも推奨されていた。最近、日本小児アレルギー学会により刊行された「小児気管支喘息治療・管理ハンドブック2013」（日本小児アレルギー学会2013）では、2歳未満と2歳以上に分けて解説されており若干治療方針が異なっているが、2歳以上で比較的強い発作時の場合には、気管支拡張薬の吸入、気管支拡張薬の点滴静注に加え、経口または静脈注射によるステロイド投与や酸素吸入が推奨され、気管支拡張薬の点滴静注は副作用が発現しやすいため入院治療を考慮すべきことが注釈に加えられている。同ハンドブックでは、さらに非発作時の長期管理薬の中心として、吸入ステロイド薬と抗アレルギー薬を、追加治療薬として長時間作用性の気管支拡張薬があげられている。

以上の記述からもわかるように、近年、喘息に対する治療は、発作時、非発作時の長期管理期ともにステロイド薬を用いた治療がより重要となっているが、とくに吸入ステロイド薬は退院後の患児の再発のリスクを減少させること（Camargo, Ramachandran, Ryskina, Lewis, & Legorreta 2007）や、同吸入薬による長期管理が小児科領域における入院治療の必要性を軽減させているということが報告されており（池田・和田・加藤・小寺・坂本・高杉・細木・野島・高橋・荒木・喜多村・藤本2011）、前述の病類別特別支援学校（病弱）等の在籍者数調査における「喘息など呼吸器系疾患」の減少の要因になっていると思われ、QOL向上に寄与しているものと思われる。

2) 小児腎臓病

小児腎臓病には、急性糸球体腎炎、IgA腎症、ネフローゼ症候群、巣状糸球体硬化症などの糸球体疾患のほか、腎性尿崩症や腎性糖尿などの尿細管疾患、低形成腎やのう胞腎などの先天性腎奇形など様々な疾患がある。

急性糸球体腎炎は、浮腫、血尿、高血圧が三主徴で、A群β溶連菌によ

る急性上気道炎を中心とする先行感染の1～2週間後に発症することが多い。先行感染に対して抗生物質による治療が有効であり、2000年にYoshizawa(2000)は過去20～30年の間減少し続けていると報告しており、2002年に武田は、発症数が減少し小児科医もあまり経験しない疾患となっていると記述している(武田2002)。このように抗生物質の適切な使用による感染後の腎炎の減少から前述の病類別特別支援学校(病弱)等の在籍者数調査における「腎炎など腎疾患」の減少につながっていると思われる。しかし抗生物質療法後に急性糸球体腎炎が発症することもあり、感染後の検尿による追跡観察の必要性が指摘されている(服部2011)。

IgA腎症は、蛋白尿や血尿が1年以上続く慢性腎炎の原因として最も多い疾患で、上気道や気管支粘膜を感染から防御する免疫グロブリン(immunoglobulin:IgA)が抗原と複合体を作り、糸球体組織を傷害する疾患である。ステロイド薬、免疫抑制薬により治療を行うが長期療養が必要であり、運動制限や食事制限に加え、入退院を繰り返すことも多く、ここのケアも重要となる。

低形成腎は、胎児期の腎発生過程において何らかの原因で、腎増の機能単位であるネフロン数が不足し、腎機能低下が生じる状態である。このため、人工透析療法が必要となる場合もあり日常生活上の制限が極めて多くなる。

巣状糸球体硬化症は、いくつかの糸球体に限局した硬化性病変が生じ、蛋白の漏出が多い場合、蛋白尿、低蛋白血症を伴いネフローゼ症候群となる。

ネフローゼ症候群は、尿に多量の蛋白が漏出し、低蛋白血症をきたす腎疾患の総称である。低蛋白血症の結果、浮腫が出現し、高度な場合、胸水や腹水の貯留も認める。治療は、浮腫に対する療法として安静、塩分制限や利尿薬の使用と原因に対しステロイド薬による治療を行う。ステロイド療法は有効であるが、中止すると再発することが多く、治療のため入退院を繰り返すことが多い。ステロイド薬への反応が不十分な場合、免疫抑制

薬の併用療法も行う。

以上のように、小児腎臓病のなかには、医療の進歩により減少した疾患もあるが、いまだ、ステロイド薬や免疫抑制薬による治療、さらに人工透析療法が必要な疾患も少なくない。そのため長期欠席や入退院を繰り返し学業不振につながることも推測され、修学上の配慮が必要である。また、運動や食事など、集団生活上の制限や自らの病に対する不安、さらに将来への不安などの留意すべき問題が少なくない。

3) 小児糖尿病

糖尿病は、インスリンの分泌またはその作用の不足により高血糖となる疾患で、その結果、血漿浸透圧が上昇するため、口渇・多飲・多尿などの症状が出現する。小児糖尿病は原因によって、1型糖尿病と2型糖尿病の2種類に分けられる。1型糖尿病は、遺伝的に自己免疫が惹起されやすい人が、感染が誘因となって自己免疫的機序がおこり、膵臓のランゲルハンス島β細胞が破壊されてインスリンの絶対的欠乏状態となる。内服薬による治療は無効で、インスリンを補充することになるため、自己注射の訓練が必要となる。一方、従来成人以降に多いとされている2型糖尿病では、運動不足や過食が発症の誘因となり発症するがインスリン分泌はある程度保たれているため、食事療法、運動療法による肥満解消による改善も期待できる。ここでは1型糖尿病の治療の進歩と課題について概説する。

1型の治療上の近年の進歩には、血糖測定を含めた状態把握法の開発、使用が簡便なペン型注射器の開発、インスリンの投与方法改善などが挙げられる。治療の基本である血糖コントロールを良好に保つためには、微量の血液注入後、5秒で値が表示される簡易自己血糖測定器の導入が大きな役割を果たした。また、HbA1c測定の普及は糖尿病の中長期的な治療成績の判定に役立っている。インスリン投与は以前一日2回、朝夕に速効型と中間型インスリンを使用する方法が多かったが、この方法では十分な血糖コントロールが達成できないことがわかり、速効型を増やした頻回インスリ

ン注射法、または持続的な皮下への注入をおこなうポンプ療法が普及してきている（浦上2013）。2010年に保険適用となり、本格的な利用が可能となった持続血糖測定（continuous glucose monitoring：CGM）は皮下組織間液の糖濃度の持続的記録を可能とし、2014年より導入された送信機を用いたリアルタイムCGMを活用し、インスリンポンプの理想的活用が可能となっている。この技術により、糖尿病治療は血糖値やインスリン投与に合わせて生活を制限するものから、個人の生活やインスリン分泌パターンに合わせてインスリン投与量を調整するものへと進化することが期待されており（石川・清水2016）、1型糖尿病患児のQOL向上の一助になると思われる。

これらの新技術を取り入れた治療を安全かつ確実に行えるよう、糖尿病キャンプなどを活用した教育指導は技術の習得のみならず、同じ病気を抱える仲間との交流の場としても重要と考えられる。しかし、同キャンプの運営には財政的課題も少なくない。また、ポンプを装着したままの生活には困難を伴うことや、現代社会における生活はストレスが多く、不規則になりがちであり、療養生活を送る上での新しい課題も指摘されている（中村・金丸・仲井・高橋・兼松2015）。

4) 小児がん

小児がんには、白血病に代表される血液腫瘍と様々な臓器に腫瘤として発生する固形腫瘍があるが、小児がんは、種類、発生組織などが、成人のそれとは異なり、神経芽腫、網膜芽腫などの胎児性腫瘍や肉腫が多い。肉腫とは、骨、軟骨、筋肉、血管などの中胚葉細胞の増殖により形成されるきわめて悪性の腫瘍で、骨肉腫、平滑筋肉腫、横紋筋肉腫、血管肉腫などがある。厚生労働省による平成24年の統計では、5～14歳の年齢において小児がんが不慮の事故と並んで主要な死因であると報告されている（厚生労働省2013）。小児期に最も多い小児がんは白血病で、ついで脳腫瘍、神経芽腫、悪性リンパ腫、網膜芽腫などがつづく（石井2009）が、ここでは

症例数が多く、また、近年治療上、大きな進歩がみられる白血病について概説する。

白血病は、血液のがんともいわれ、遺伝子変異を起こした白血病細胞が骨髄で増殖して正常な造血を阻害し、多くは骨髄のみにとどまらず血液中にも出てくる血液疾患である。白血病細胞が造血の場である骨髄を占拠し、造血が阻害されて正常な血液細胞が減るため感染症や貧血、出血症状などの症状が出やすくなる。治療は顕微鏡による白血病細胞の形態、細胞表面マーカー、染色体や遺伝子解析などの評価を行ったうえで、抗がん剤を中心とした化学療法、放射線療法、骨髄移植などの造血幹細胞移植治療まで病型にあった治療を行う。白血病の7割を占める急性リンパ性白血病の低リスク群では、化学療法による治療で長期生存率が80%を超えている（八田2014）。しかし長期生存率の向上に伴い、成長障害、心機能障害、不妊、精神・知的障害などの後述の晩期合併症（late effects）が問題となっている。とくに中枢神経系への再発予防のための頭蓋放射線照射は精神・知的障害のリスクを高めるため、代替法として抗がん剤の髄腔内投与が推奨されている（日本小児血液がん学会診療ガイドライン委員会2012）。

白血病における救命率の向上が、前述の病類別特別支援学校（病弱）等の在籍者数調査における「腫瘍など新生物」の増加の主な要因になっていると思われるが、治療に要する期間として、抗がん剤とステロイドを用いた標準的寛解導入に4～5週間、寛解後にも中枢神経系予防治療を行い、さらに維持療法が最低2年は必要である（日本小児血液がん学会診療ガイドライン委員会2012）。このため病院で過ごす日数が長くなり、QOL向上には後述のメンタルケアを中心とした支援がますます重要になるものと思われる。

5) 心疾患

先天性心疾患の頻度は、出生1,000人に10人で、同一家系内に集積しやすく、同胞に先天性心奇形患児がいる場合はその2～5倍の発生率になる

(森川・内山・原2007)。また、Down 症候群や Turner 症候群などの染色体異常、Hurler 症候群や Hunter 症候群などの先天性代謝異常、先天性風疹症候群や胎児アルコール症候群などの胎内感染・環境因子にもとづく奇形も先天性心疾患を伴うことが多い。最も頻度の高い先天性心疾患は心室中隔欠損で、ついで肺動脈狭窄症、心房中隔欠損、Fallot 四徴症、動脈管開存症などが続く（中澤・瀬口・高尾1986）。程度は、治療することなく自然治癒する軽度から早期に手術が必要な重度まで様々である。また、心筋に血液を供給する冠動脈の狭窄が生じることのある川崎病は、小児期に比較的頻度の高い心疾患として知られている。

重度の心疾患は出生早期から計画的かつ段階的に戦略にもとづいて手術を行う必要があり、そのためには、負担が少なく短時間で病状が把握できる CT や超音波を用いた診断が欠かせないが、近年のこの領域における技術の進歩は著しい。また、術前・術後の管理法の進歩、手術法の進歩なども治療成績の著しい向上に寄与している。複雑な心奇形を伴い、従来予後不良であった Fallot 四徴症も、乳児期早期の手術をさげ、生後6か月ごろを至適手術時期とし、切開・切除部位を改善したことなどにより急性期死亡がほとんど認められなくなっている（北川2008）。また大腿部の動脈から挿入した管を用いた治療法であるカテーテル手術法が、新規開発または従来のを改良したバルーンや閉鎖デバイスなどを用いて、心房中隔欠損、動脈管開存症、川崎病の冠動脈病変の治療に応用されるようになってきている（赤木・石井・加藤2000）。同治療は開胸手術を受けることなく、身体的負担の軽い術法として治療対象が拡大してきている。しかしこれら治療の進歩に伴い、成人期における先天性心疾患患者に不整脈や残存病変などの治療の必要性が急速に高まっており、再手術が、心理的、身体的、社会的な面で大きな負担となることも指摘されており（黒澤2008）、これら心疾患患児の QOL 向上に不可欠な視点になると思われる。

6) 重症心身障害

重症心身障害とは身体的精神的障害が重複し、かつ各々重度であるものをいう。その知能障害の程度は重度から中等度に相当し、身体障害は高度でほとんど有用の動作がない。医学的には、表2に示す文部省「重症心身障害児」研究班の区分（日本学術振興会1968）の25、24および20に相当するものであるが、区分15に属するものにおいても重度な行動異常および視聴覚障害を有するものはこれに含める。原因は様々であるが、周産期仮死が最も多く、ついで髄膜炎・脳炎、低出生体重に伴う脳障害、てんかんに関連する脳障害、染色体異常などである（曾根2009）。

近年、新生児医療や救命医療の技術の向上により、今までは救えなかった多くの命が救えるようになり、前述の病類別特別支援学校（病弱）等の在籍者数調査における「重度・重複など」の増加の要因になっていると思われ、また、障害の重度化が進み従来の療育・教育の見直しが必要となってきたことも指摘されている（野崎・川住2009）。さらに、ノーマライゼーションの理念が普及するなかで、在宅で生活する子どもも多くなっ

表2 知能障害・身体障害からみた重症心身障害児の区分

知能障害 IQ(DQ)	85以上 A 正常	85~75 B 境界域	75~50 C 軽度	50~25 D 中等度	25以下 E 重度
0 身体障害なし	1	2	3	4	5
I 日常生活が不自由ながらできるもの	6	7	8	9	10
II 軽度の障害 制約されながらも有用な運動ができるもの	11	12	13	14	15 行動異常 盲・聾
III 中等度の障害 有用な運動がきわめて制限されているもの	16	17	18	19	20
IV 高度の障害 なんら有用な運動ができないもの	21	22	23	24 重症心身障害	25 重症心身障害

（日本学術振興会1968 一部改変）

ているが、家庭内や学校での療育は必ずしも容易ではなく、医療的ケアが必要な場合も少なくない。このような子どものQOL向上には医療と教育のみならず福祉の療育を含めた連携の中での取り組みが必要と思われる。

3. 慢性疾患および重症心身障害を抱える 児童生徒の教育・心理的支援

文部科学省（2015）による国公私立小中学校、中等教育学校、高等学校、特別支援学校を対象として行われた平成25年度の病気やけがによる長期入院児童生徒に関する実態調査において、病気やけがによる転学等をした児童生徒は約5,000人（延べ）、小中学校では約7割が復籍し、その内約1割はその後再度転学等をしており、また、長期入院した児童生徒は約6,300人（延べ）であった。

慢性疾患を抱える子どもでは、長期入院生活において、特有の検査や治療にともなう苦痛に対する不安、制限のある状況下での単調で非日常的な生活に対する不満や居心地の悪さ、再発時の治らないかもしれないという不安、学業の遅れとそれにとまなう将来への影響に対する不安、学習意欲の低下などが指摘されている（小林・畠山・細木・北川・猪俣・白井・郷・山田2013；江藤・西・松永2003）。復籍後は学校で特別視されることへの苛立ちや疎外感、ステロイド薬や免疫抑制薬といった治療薬の副作用による外見への様々な影響に対する心理的負担や疾患に対する無理解からくるいじめ、再発の不安、無理ができないことのもどかしさ（江藤・松永・西2004；江藤・西・松永2003）など、常に疾患によって将来への見通しの持てにくさや不全感、焦燥感といった精神的ストレスを抱えている状況にある。また、長期にわたる治療や入院によって思春期での親子や友人関係での心理社会的発達が悪化され、対人関係の悩みを抱え不登校になったり、社会的自立に自信が持てないといった問題が生じる場合があることも指摘されている（石崎2015）。小児がん経験者では、厳しい闘病体験から外傷

後ストレス症候 (Posttraumatic stress syndrome:PTSS) や日常生活に支障を来すレベルの外傷後ストレス障害 (Posttraumatic stress disorder:PTSD) を抱える場合があることも指摘されている。思春期の小児がん経験者での PTSD 発症率は低いものの、フラッシュバックやがん治療やその後の状況を想起することによる心理的反応の高まりを経験しているとされる (JPLSG 長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ2013)。その一方で、小児がんの経験が精神的成長につながったというポジティブな意味を見出す posttraumatic growth (PTG) も指摘されており、発症年齢や主観的な治療に対する認識、闘病体験を意味あるものとして受け入れていけるような周囲からの支援のあり方が闘病体験のおよぼす心理的影響の違いを生じる可能性を示唆している (平田・奥住・北島・細渕・国分2014)。長期入院生活を余儀なくされる中、同級生や学級担任との交流が図れるような工夫や日頃の思いを打ち明けられるような場面づくりなど、人と関わっていたいという思いを尊重したかわかりが重要とされる (小林ら2014)。中村・竹鼻・朝倉・小椋・亀井・伊藤 (2014) は、子どもの予後改善のためには、学校関係者が子どもの抱える疾患と副作用の悩みを理解し、いじめや孤立といった問題を防止する環境づくりへの配慮を行うことが、子どもの治療に対する理解と協力を得る上で重要であるとしている。このような長期療養児への復学支援として、医師と教師が子どもに関する情報を共有する連絡カードの使用によって、速やかかつ長期的な連携体制を構築でき、教師の不安の解消や子どもへの過剰な活動制限の予防、集団生活における健康面への適切な配慮につながっているとの報告もある (山本・川根・野村・桑田・白坂2015)。

2014年の障害者の権利に関する条約の批准により、障害を抱える人々の教育、雇用、社会保障などのあらゆる分野における権利の実現のため、教育面では1人ひとりの障害の状態や教育的ニーズに応じた合理的配慮 (reasonable accommodation) の提供が求められる (外務省2014)。合理的配慮は、同条約第2条において、「障害者が他の者と平等にすべての人権及

び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であつて、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう」と定義されている。先の文部科学省（2015）による平成25年度の長期入院児童生徒に関する実態調査では、前籍校の多くが復籍を見据えた病状等の実態把握や相談支援、退院後自宅療養中の学習指導などの取り組みを行っていることが報告されているが、近年の報告においても、長期療養児の学習支援は十分に行われていないとの指摘もみられる（中村・竹鼻・朝倉・小椋・亀井・伊藤2014）。入院中は治療への専念のため、病院側からの指示によって在籍校での学習指導が行われない場合もあり（文部科学省2015）、自己学習によって補わなければならないことも多く、義務教育ではない高等学校以降での長期欠席は単位不足による留年や休学、退学となる場合もあり（中村・竹鼻・朝倉・小椋・亀井・伊藤2014；中島2015）、子どもの学校での居場所の実感や学業の遅れに対する不安の解消、社会的自立、自己実現のためにも、復籍後の学習支援体制の整備に向けたより積極的な取り組みが必要である。独立行政法人日本学生支援機構（2015a）による「大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書」では、在籍者の障害種別の中でも病弱・虚弱は大きな割合を占めており、同機関の平成18年から25年の障害学生数の推移に関する報告（独立行政法人日本学生支援機構2015b）においても、病弱・虚弱の増加は著しい。しかし、大学における病弱・虚弱の卒業率は平成24年度、25年度において約78%と、肢体不自由や聴覚・言語障害が80%以上であるのに比してやや低い水準にとどまっていることが留意される（独立行政法人日本学生支援機構2015a；独立行政法人日本学生支援機構2015b）。体力不足や無理ができないという生活上の制限とともに、疾患の再発や合併症の発症など、慢性疾患特有の経過の影響も推測され、高等教育機関においても慢性疾患に関するより一層の症状理解と合理的配慮にもとづく個別ニーズを考慮した柔軟な対応が求められる。

長期療養児の教育的支援に関し、治療のために授業参加への制約があることから、各教科の指導内容の精選や指導順序やまとめ方の考慮、身体面の負担を軽減する教材・教具の開発、直接経験の不足や偏りを補うような体験を取り入れた教育内容の検討、高等学校での入退院にともなう編転入の円滑な手続き、生徒に不利益の生じないような修得単位の取り扱いに対する配慮などの重要性が指摘されている（武田2015）。長期療養児に対する近年の教育・心理的支援として、学生ボランティアによる学習支援活動やICTを活用した教育的支援やクラスメートとの交流機会の確保といった取り組みも挙げられる。学生ボランティアによる支援の導入には綿密な打ち合わせとともに、学生には疾患や特別な配慮に関する知識や、一定の期間定期的に活動に参加できる者であることなどが求められるが、学習のみならず、余暇活動の充実や多様な経験の機会となること、心理的サポートとしての効果も期待される（檜木・山下2014）。ICTは子ども自身の学習機会の提供のみならず、希少な疾患を抱える子どもの担当教師の遠隔地間での情報交換や医療関係者との情報共有、担任の交代時に備えた学校での使用教材の作成管理といった面での活用も期待されている（滝川2013；大江・川住2014）。

疾患特有の問題を考慮した教育的支援では、先述した発達期のがん治療の心身への影響として、思春期以降に顕在化する晩期合併症の問題も注目されており、中枢神経系に影響をおよぼす治療を受けた小児がん経験者では、腫瘍自体と治療による認知能力の低下により、言語記憶、学習障害、記憶障害、注意力・衝動性のコントロールの問題が指摘され（JPLSG長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ2013）、知能や高次脳機能に関する定期的な心理アセスメントによる実態把握をふまえた教育的支援の計画も重要である。1型糖尿病を抱える中高生を対象とした調査では、児童生徒の多くが適切な自己管理を行っているものの、学校生活の中で低血糖を経験しており、その要因として特別視を回避する、学校のスケジュールを優先して我慢する、といった状

況が明らかにされ、学校側の理解や環境整備の不十分さが指摘されている（竹鼻・朝倉・高橋・高藪・田中2010）。

仁尾・石河・藤澤（2014）は周囲からの適切なサポートが得られているという実感とともに、医師との話によって自身の抱えている疾患について適切に理解し、他者にも必要に応じて伝えて協力を得られるようになることが、自己を肯定的に捉え、自尊心の低下予防や困難に直面した際のレジリエンスを高めることにつながることを示唆している。近年、大学での障害を抱える学生支援体制の整備が進められつつあるが、青年期以降の学生の支援には、学生が受け身にならず、主体的な援助要請行動を行っていくことも必要である（神藤2014）。自身のニーズを学生支援センターなどの相談窓口にて率直に伝え、支援スタッフとの間で支援内容を交渉するという主体的な姿勢によって対処していくことが、自己効力感を得、社会的自立への自信につなげる良い機会となることが期待される。

重症心身障害児では、その症状の重篤さから、自ら周囲にはたらしかけ、わかりやすく意思を伝えることが難しい場合も多い。しかしながら、学校時代に教師からの丁寧なかかわりによって表情や声、身体の動きなどから個人なりの何らかの意思表示の方法を獲得できていることが学校卒業後のQOLの向上に重要な役割を果たしているとの報告がある（今村・松島・玉村2014）。気管切開や人工呼吸器などによる呼吸管理といった高度な医療的ケアを必要とする超重症児では、さまざまな刺激への反応を表出することがより困難であることや、睡眠と覚醒のリズムや健康状態が不安定といったことから、教師が自身の指導やかかわりかた、子どもの反応の読み取りの適切性に不安を感じていることが明らかにされている（野崎・川住2012；檜木・森・熊井2013）。こうした超重症児の指導にかかわる教師に向けて、同じ立場にある教師間での情報交換の場や訪問教育という限られた場所でも活用可能な教材・支援機器の開発とその活用方法の紹介や貸し出し、教育実践報告の蓄積、訪問担当教員独自の専門性向上のための研修の機会の充実といった体制の整備が望まれる（猪狩2012；野崎・川住2012；

檜木・森・熊井2013；川住2015)。

4. まとめ

平成3年、19年および25年の病類別特別支援学校(病弱)等の在籍者数調査の結果、増加している疾患群と減少している疾患群に分けられるが、なかでも「喘息など呼吸器系疾患」や「腎炎など腎疾患」など著明な減少を認める群から、逆に「腫瘍など新生物」や「重度・重複など」のように著明に増加している群までさまざまである。その要因として、医療の進歩に伴いそれぞれの群のなかの代表的な疾患が激減または著増していることが推測される。例えば、抗生物質の適切な使用による感染後の腎炎の減少が慢性腎炎の減少に寄与し、「腎炎など腎疾患」群の在籍者の減少に、また、吸入ステロイド薬の導入による気管支喘息の発作の良好なコントロールにより、「喘息など呼吸器系疾患」の在籍者数が減少していると推測される。一方、小児がんや重症心身障害などの領域では、救命率の向上にともない生存できる子どもが増加し、その結果が療養生活の長期化と当該疾患群の在籍者数の増加につながっていると思われる。小児期の長期療養中の子どもは、制限のある生活に対する不満、再発に対する不安、学業の遅れと、将来への影響に対する不安、学習意欲の低下など様々な問題をかかえていることから、QOLの向上を目指した取り組みが鋭意行われているが、今後も医療、教育・心理領域の連携のもとでさらなる支援が必要と思われる。

引用文献

- 赤木禎治, 石井正浩, 加藤裕久 (2000). 先天性心疾患(動脈管開存症, 心房中隔欠損症)および川崎病のカテーテル治療: 7. 小児心疾患のカテーテル治療(〈特集〉第64回 日本循環器学会学術集会) 日本循環器学会専門医誌8, 291-299.
- American Thoracic Society (1962). Committee on diagnostic standards for non-tuberculosis respiratory disease: definition and classification of chronic bronchitis, asthma, and pulmonary emphysema. *Am Rev Respir Dis* 85, 762-768.

- Camargo,CA., Ramachandran, S., Ryskina, KL., Lewis, BE., & Legorreta, AP. (2007). Association between common asthma therapies and recurrent asthma exacerbations in children enrolled in a state Medicaid plan. *American Journal of Health-system Pharmacy* 64, 1054-1061.
- 独立行政法人 日本学生支援機構学生生活部障害学生支援課 (2015a). 平成26年度 (2014年度) 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書. <http://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/_icsFiles/afiedfile/2015/11/09/2014houkoku.pdf> (2016/2/5)
- 独立行政法人 日本学生支援機構学生生活部障害学生支援課 (2015b). 大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査分析報告 (対象年度:平成17年度 (2005年度)～平成25年度 (2013年度)).<http://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/_icsFiles/afiedfile/2015/11/02/bunseki2005_2013_1.pdf> (2016/2/5)
- 江藤節代, 松永千絵, 西 敬子 (2004). 思春期の慢性腎疾患幹事の親の体験に関する研究. *家族看護学研究*10, 32-38.
- 江藤節代, 西 敬子, 松永千絵 (2003). 幼児期・学童期に長期入院を経験した慢性腎疾患患児が学校生活・社会生活を送る上で体験する困難. *日本看護学会論文集 小児看護*34, 62-64.
- 藤井康博, 神部 守 (2015). 病気の子どもに対する望ましい教育的支援 ～保護者へのアンケート調査からの考察～. *秋田大学教育文化学部教育実践研究紀要*37, 193-200.
- 福田 健 (1996). 喘息における気道炎症. *日本内科学会雑誌*85, 189-193.
- 舟本仁一, 森 俊彦, 梅原 実, 江原 朗 (2013). 長期入院児の在宅医療や重症心身障害児施設等への移行問題. *日本小児科学会雑誌*117, 1321-1325.
- 外務省 (2014). 障害者の権利に関する条約. <http://www.mofa.go.jp/mofaj/fp/hr_ha/page22_000899.html> (2015/2/1).
- 埴 嘉之, 三河春樹, 重田政信, 矢田純一 編 (1993). 今日の小児治療指針第10版, 医学書院.
- 八田善弘 (2014). 急性リンパ性白血病. *臨床血液*55, 185-190.
- 服部元史 (2011). 小児科領域における研究と治療の進歩 (2)小児腎臓病—小児末期腎不全診療の現況と課題—. *東京女子医科大学雑誌*81, 1-6.
- 平田正吾, 奥住秀之, 北島善夫, 細渕富夫, 国分 充 (2014). 病弱児の心理特性についての研究動向～我が国の小児がん経験児における闘病体験～. *Asian Journal of Human Services* 6, 138-148.
- 猪狩恵美子 (2012). 重症児や病気の子どもと訪問教育. *障害者問題研究*40, 99-106.

- 池田政憲, 和田智顕, 加藤哲司, 小寺亜矢, 坂本朋子, 高杉瑞恵, 細木瑞穂, 野島郁子, 高橋伸方, 荒木 徹, 喜多村哲朗, 藤本清一 (2011). 地域医療圏(福山市)における乳幼児喘息入院患者数の経時的変化 日本小児アレルギー学会誌25, 127-132.
- 今村三枝子, 松島明日香, 玉村公二彦 (2014). 青年・成人期における重症心身障害者のQOLに関する考察. 奈良教育大学紀要63, 55-65.
- 石井栄三郎 (2009). 小児がんー1. 小児がんの疫学と発生要因ー. 小児口腔外科19, 1-13.
- 石川恵理, 清水一紀 (2016). SAP (Sensor augmented pump) 療法. 糖尿病診療マスター14, 56-59.
- 石崎優子 (2015). 思春期・若年成人がんに関する基礎知識 思春期の発達的特徴と心身医学的課題. 小児看護38, 1360-1362.
- JPLSG長期フォローアップ委員会 長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ (2013). 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン. 医薬ジャーナル社.
- 樫木暢子, 森 浩平, 熊井正之 (2013). 訪問教育による重症心身障害児の教育的ニーズへのアプローチ ～四国4県における訪問教育に関する調査より～. Asian Journal of Human Services 5, 133-142.
- 樫木暢子, 山下祥代 (2014). 病気療養児に対する学生ボランティアによる学習支援の可能性. 愛媛大学教育学部紀要61, 161-169.
- 川住隆一 (2015). 訪問教育に関する研究の動向. 特殊教育学研究53, 117-126.
- 北川哲也 (2008). 先天性心疾患〈特集〉心臓血管外科の最新治療). 日本外科学会雑誌109, 205-209.
- 小林美恵子, 畠山茉希, 細木 藍, 北川真梨, 猪俣聖子, 白井小百合, 郷 更織, 山田真衣 (2013). 慢性腎疾患児が長期入院中に抱く思いに関する研究. 看護研究交流センター活動報告書24, 125-128.
- 厚生労働省 (2013). 平成24年度人口動態統計月報年計(概数)の概況. <<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai12/>> (2016/1/30)
- 黒澤博身 (2008). 小児循環器学研究的の進歩 (循環器学2007年の進歩). 日本循環器学会専門医誌16, 108-111.
- 日下奈緒美 (2015). 平成25年度全国病類調査にみる病弱教育の現状と課題. 国立特別支援教育総合研究所研究紀要42, 13-25.
- 松井猛彦 (2000). 小児気管支喘息におけるリモデリング. アレルギー49, 816.
- 文部科学省 (2013). V病弱・身体虚弱. 特別支援教育について 教育支援資料. <http://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afieldfile/2014/06/13/1340247_10.pdf> (2015/2/1)
- 文部科学省 (2015). 長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果(概

- 要). <http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afieldfile/2015/08/14/1358301_01.pdf> (2015/2/1).
- 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 (2013). 病気療養児に対する教育の充実について (通知).
- 森川昭廣, 内山 聖, 原 寿郎 編 (2007). 標準小児科学第6版医学書院.
- 中村伸枝, 金丸 友, 仲井あや, 高橋弥生, 兼松百合子 (2015). 小児糖尿病キャンプにおける看護師による授業:30年間の活動を通して. 千葉大学大学院看護学研究科紀37, 73-77.
- 中村陽子, 竹鼻ゆかり, 朝倉隆司, 小椋雅夫, 亀井宏一, 伊藤秀一 (2014). 難治性特発性ネフローゼ症候群患児における学校生活の現状と満足度. 日本小児腎臓病学会誌27, 49-59.
- 中島ありさ (2015). 看護の実際 思春期の小児がん患者にみられる, セルフケア困難と治療拒否. 小児看護38, 1392-1399.
- 中澤 誠, 瀬口正史, 高尾篤良 (1986). わが国における新生児心疾患の発生状況. 日本小児科学会雑誌90, 2578-2587.
- 日本学術振興会 (1968). 昭和42年度文部省科学研究費による研究報告集録, 医学および薬学編 (I), 326.
- 日本小児アレルギー学会 (2013). 小児気管支喘息治療・管理ハンドブック. 協和企画.
- 日本小児血液がん学会診療ガイドライン委員会 (2012). 小児白血病・リンパ腫の診療ガイドライン. <http://www.jspho.jp/pdf/guideline/llg11_01.pdf> (2016/1/30)
- 仁尾かおり, 石河真紀, 藤澤盛樹 (2014). 学童期から青年期にある先天性心疾患患者の“病気体験に関連したレジリエンス”アセスメントツールの開発. 日本小児循環器学会雑誌30, 55-64.
- 野崎義和, 川住隆一 (2009). 超重症児(者)に関する療育・教育研究の動向およびその諸課題について. 東北大学大学院教育学研究科年報58, 333-350.
- 野崎義和, 川住隆一 (2012). 「超重症児」該当児童生徒の指導に置いて特別支援学校教師が抱える困難さとその背景. 東北大学大学院教育学研究科研究年報60, 225-241.
- 大江啓賢, 川住隆一 (2014). 重症心身障害児及び重度重複障害児に対する療育・教育支援に関する研究動向と課題. 山形大学紀要 (教育学) 16, 47-57.
- 小沢 浩 (2008). 8重症心身障害児・者の医学. 有馬正高 監修 小児神経学. 診断と治療社. pp211-214.
- 神藤典子 (2014). “学生相談”と学生の自立(律)を目指す“学生支援”. 関西大学学生相談・支援センター2013年度活動報告書 創刊号3-5.
- 曾根 翠 (2009). 重症心身障害、超重症児. 「日本知的障害者の医学6」, 公益社団法人日本知的障害者福祉協会, pp112-126.
- 武田修明 (2002). 小児の溶連菌感染症とその2次症—26年間の解析と2次症予防の可

- 能性. 小児科臨床, 55, 869-875.
- 武田鉄郎 (2012). 病弱教育の現状と今日的役割. 障害者問題研究40, 27-35.
- 武田鉄郎 (2015). 思春期・若年成人がんに関する基礎知識 AYA 世代のがん患者の教育・就労支援の現状と課題. 小児看護38, 1368-1372.
- 竹鼻ゆかり, 朝倉隆司, 高橋浩之, 高薮 学, 田中祐司 (2010). 1型糖尿病の中・高校生における学校生活の充実に関する心理社会的要因. 学校保健研究51, 395-405.
- 滝川国芳 (2013). 日本の病弱・身体虚弱教育における教育情報の共有と活用に関する研究動向. 特殊教育学研究51, 391-399.
- 浦上達彦 (2013). 我々は如何に小児糖尿病を治療すべきか. 日大医誌72, 52-57.
- 山本佳恵, 川根伸夫, 野村明孝, 桑田弘美, 白坂真紀 (2015). 長期療養児への連絡カードを用いた復学支援の実際. 滋賀医科大学看護学ジャーナル13, 70-73.
- Yoshizawa, N. (2000). Acute Glomerulonephritis. *Internal Medicine* 39, 689-694.

