

慢性疾患児の現状と課題 －5つの関連調査からの分析－

Sachiko NAKAZAWA
中澤 幸子*

I. はじめに

慢性疾患児への支援を考える場合、疫学的なデータは重要な役割を持っており、関連する調査は複数存在する。例えば、厚生労働省による調査として患者調査、小児慢性特定疾患治療研究事業がある。さらに、教育に関するものとしては、文部科学省の学校基本調査、学校保健統計調査、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。しかしながら、これらはそれぞれが医療、保健、福祉、教育が必要とする視点によって調査されている。そのため、使用する疾患の分類や基準、対象児の範囲が異なっている場合もある。このような状況から、慢性疾患児の全体的な傾向や様相を一度に把握できるデータは現在のところ見当たらず、それを把握するためには複数のデータに関連をもたせることが必要となる。以上から、本稿では以下5つの調査データにより慢性疾患児の全体的な現状や課題を把握することを試みる。

II. 各調査を通しての分析と考察

1. 全国病類別調査にみる特徴

1991（平成3）年度から全国病弱虚弱教育研究連盟及び全国特別支援学校病弱教育校長会が隔年で実施している病類別調査がある。この調査は、疾患群として ICD-10 に準拠した疾患分類を利用しており、現在は18疾患群に分類されている。疾患群別の病弱児の割合の推移をグラフにしたものとして、2011（平成23）年度までのデータが教育支援資料（文部科学省初等中等教育局特別支援教育課、2013）に掲載されている。同グラフから、「結核などの感染症」「筋ジストロフィーなど神経系疾患」「喘息など呼吸器系の疾患」「ペルテス病など筋・骨格系疾患」「腎炎など腎臓疾患」「虚弱・肥満など」と、「その他の疾患」（複数の疾患・病状が合併したもの、アレルギーや免疫疾患等）などの7疾患の児童生徒数が減少傾向にある病類群であることがわかる。最も増加の傾向が見られるものとして「心身症などの行動障害」がある。これには、精神病・神経症・食思不振症・発達障害や不登校などが含まれている。「腫瘍など新生物」は一旦増加傾向が見られたが、2003（平成15）年以降は減少傾向を示しており、ほぼ横ばいの状態にある。その他の疾患では、大きな変動は見られない。また、近年の傾向として、「心身症等の行動上の障害」の児童生徒数の割合が一番多く、続いて「筋ジストロフィーなど神経系疾患」、その次は「重度・重複など」「腫瘍など新生物」も多いことが読み取れる。

* 浜松学院大学

2. 学校保健統計調査にみる特徴

Table 1. 主な病気の学校別被罹患率（1958年～2016年）

(%)

		1958年	1968年	1978年	1988年	1996年	2006年	2016年
幼稚園	アトピー性皮膚炎	…	…	…	…	…	3.77	2.33
	結核	…	…	…	…	…	…	…
	心臓の疾病・異常	0.3	0.25	0.39	0.47	0.40	0.38	0.40
	ぜん息	…	0.28	0.39	0.67	1.02	2.36	2.30
	腎臓疾患	…	0.02	0.01	0.01	0.02	0.03	0.05
	その他の疾病・異常	0.91	0.67	0.34	0.69	2.24	0.81	1.37
小学校	アトピー性皮膚炎	…	…	…	…	…	3.62	3.18
	結核	…	…	0.05	0.01	0.01	0.00	0.00
	心臓の疾病・異常	0.32	0.33	0.34	0.46	0.50	0.72	0.71
	ぜん息	…	0.25	0.38	1.05	1.59	3.74	3.69
	腎臓疾患	…	0.07	0.08	0.10	0.11	0.18	0.17
	その他の疾病・異常	0.95	0.64	0.42	0.64	2.90	1.03	2.95
中学校	アトピー性皮膚炎	…	…	…	…	…	2.76	2.65
	結核	…	…	0.03	0.01	0.02	0.00	0.00
	心臓の疾病・異常	0.37	0.4	0.39	0.60	0.54	0.76	0.84
	ぜん息	…	0.12	0.26	0.77	1.48	2.95	2.90
	腎臓疾患	…	0.1	0.14	0.15	0.17	0.24	0.22
	その他の疾病・異常	0.72	0.53	0.59	0.52	1.86	1.20	2.87
高等学校	アトピー性皮膚炎	…	…	…	…	…	2.25	2.32
	結核	…	…	0.03	0.02	0.02	0.05	0.03
	心臓の疾病・異常	0.35	0.39	0.68	0.79	0.54	0.67	0.68
	ぜん息	…	0.03	0.14	0.40	0.83	1.71	1.91
	腎臓疾患	…	0.09	0.17	0.19	0.14	0.23	0.22
	その他の疾病・異常	0.59	0.55	0.97	0.79	1.88	1.38	2.50

(出典 文部科学省 学校保健調査より筆者作成)

学校保健統計調査は、文部科学省が毎年実施している、学校における幼児、児童及び生徒の発育及び健康の状態を明らかにすることを目的とした調査である。

対象を、幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び幼保連携型認定こども園のうち、文部科学大臣があらかじめ指定する学校に在籍する満5歳から17歳（4月1日現在）までの幼児、児童及び生徒としている。1958（昭和33）年より、約10年ごとの学校保健調査の結果をTable 1としてまとめた。

全体的な傾向として、幼稚園・小学校・中学校・高等学校において、結核以外の疾患を持つ幼児児童生徒の割合は増加傾向にある。特に近年は、ぜん息、アトピー性皮膚炎などのアレルギー性疾患が比較的多いことがわかる。これらの疾患には軽度のものも含まれている。軽度であれば、

日常生活の中では特別な支援がほとんど必要としない場合も多い。しかしながら、慢性的な疾患を抱えている場合、急変する可能性もあり、日ごろから配慮をする必要はある。そのためにも、疾患を抱えている全ての幼児児童生徒について学校生活管理指導表等で把握し、日ごろから、何かのときには対処できるような準備をしておくことが大切である。このように、通常の学校における教育の場でも慢性疾患児の姿は当たり前存在になってきているのである。

3. 学校基本調査にみる特徴

文部科学省によって1948（昭和23）年より毎年5月1日現在で実施されている調査である。学校数、在学者数、教職員数、学校施設、学校経費、卒業後の進路状況、また、理由別長期欠席児童・生徒数もここで調査され、公表されている。欠席理由は、病気、経済的理由、不登校、その他に分類されている。1991（平成3年）以降の統計をFig. 1にまとめた。

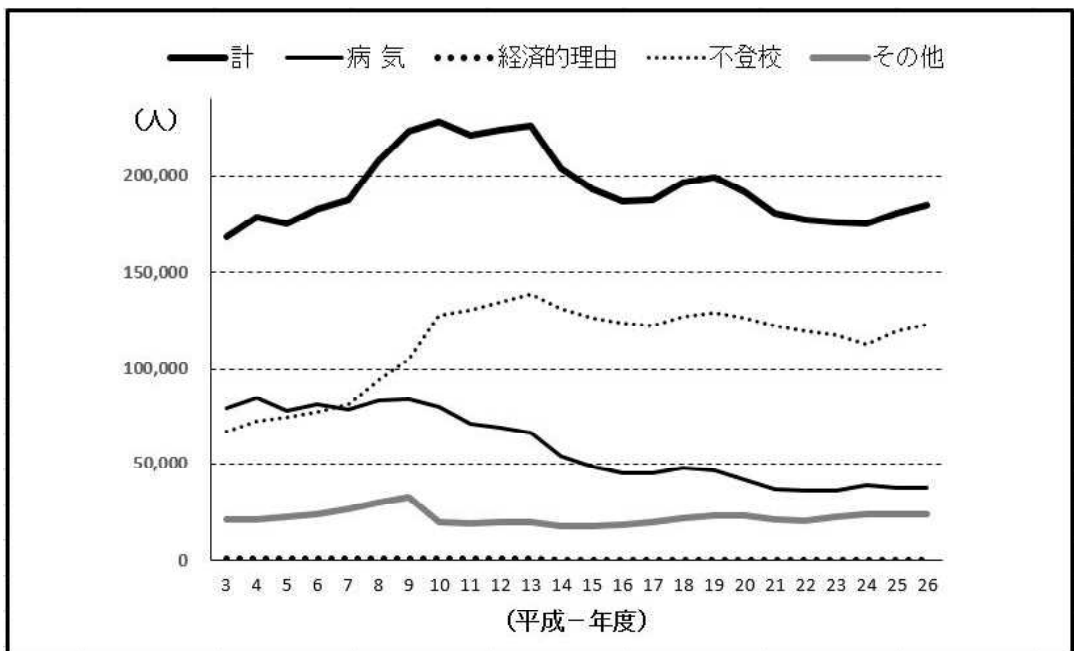


Fig. 1 理由別長期欠席児童・生徒数

（文部科学省データより筆者作成）

30日以上長期欠席者数は、2001（平成13）年度をピークにわずかずつではあるが減少傾向にある。また、病気による欠席も1997（平成9）年以降、徐々に減少してきている。唯一、不登校による長期欠席だけは、1998（平成10）年以降、ほぼ横ばいである。少子化により児童生徒全体の数が減少傾向にあることから考えると、不登校の児童生徒の割合は増加傾向にあるといえる。不登校は、病類調査では「心身症など行動障害」の疾患群であることから、病弱・身体虚弱児教育の対象である児童生徒として捉えることもできる。

特別支援学校（病弱）又は小学校・中学校の特別支援学級（病弱・身体虚弱）に在籍している児童生徒数の推移をFig. 2とFig. 3に表す。

2012（平成24）年以降の特別支援学校（病弱）の在籍者数は一旦増加傾向にあったが、再び減少する傾向もあり、現在はほぼ横ばいであるといえよう。特別支援学級（病弱・身体虚弱）に在籍する児童生徒数は緩やかな増加傾向を示している（Fig. 3）。つまり、全体として慢性的な疾患を抱えている病弱または身体虚弱の子どもは、緩やかに増加傾向がみられるといえることができる。



Fig. 2 特別支援学校（病弱）在籍児童生徒数

（学校基本調査をもとに筆者作成）

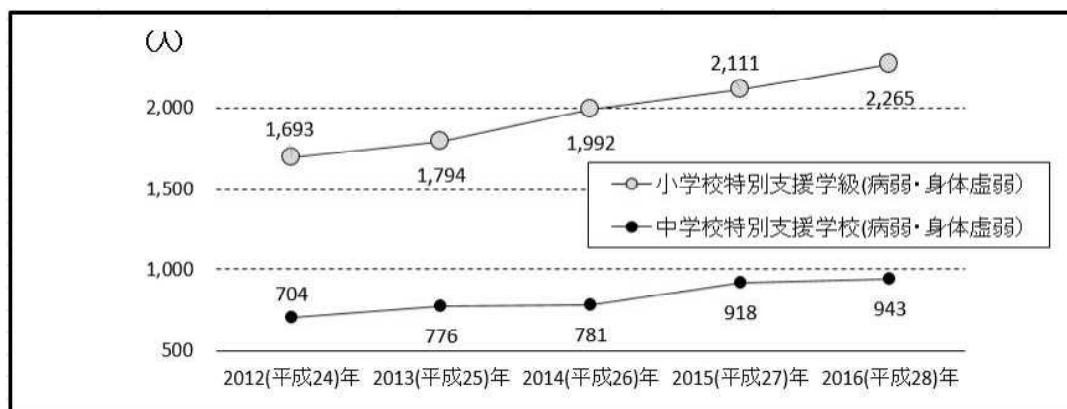


Fig. 3 小学校・中学校特別支援学級（病弱・身体虚弱）児童生徒数

（学校基本調査をもとに筆者作成）

4. 患者調査にみる特徴

患者調査は、厚生労働省の管轄による調査である。全国の医療施設を利用する患者を対象として、医療施設が定めた日に性別、出生年月日、患者の住所、入院・外来の種別、受療の状況、診療費等支払方法、紹介の状況、その他関連する事項を調査するものである。

患者調査による0歳～19歳までの入院・外来別の推移のグラフをFig. 4に示す。患児数は1996（平成8）年までは減少傾向にあった。その後、子どもの総人数は減少しているにもかかわらず、患児全体の数は減少する傾向は見られない。しかしながら、入院患児・外来患児数の推移の内訳を見ると、入院患児数が緩やかではあるが減少傾向にある。つまり、慢性的な疾患を抱えながら、在

宅で通院による対応で治療・療養・経過観察等を行っている患儿が増えているといえる。

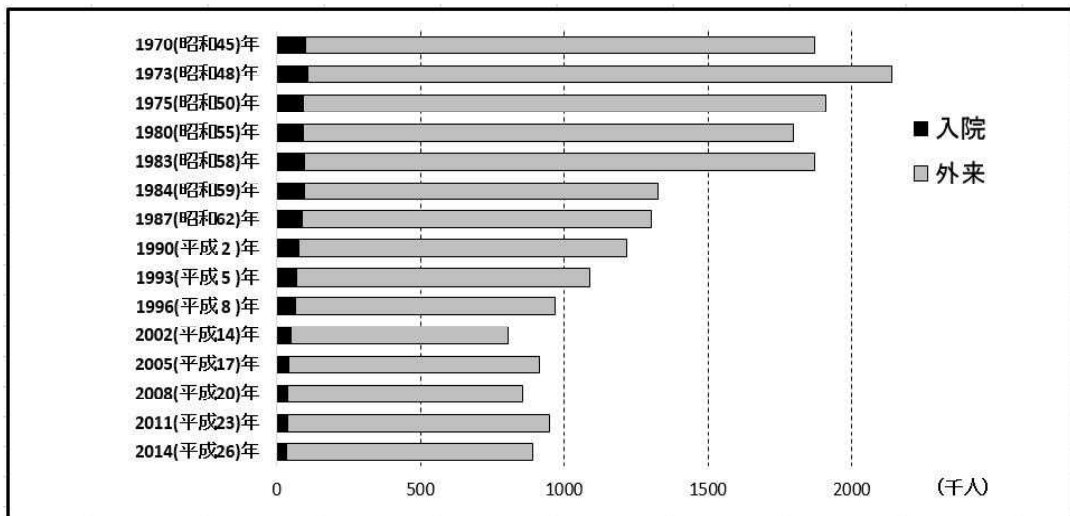


Fig. 4 患者調査による0～19歳までの入院患儿・外来患儿数の推移

（厚生労働省 患者調査をもとに筆者が作成）

5. 小児慢性特定疾患治療研究事業登録者数のデータにみる特徴

小児慢性特定疾病治療研究事業（以下「小慢事業」と略す）は、1974（昭和49）年に開始された。小児の慢性疾患のうち、治療期間が長く医療負担が高額になるような小児がんや腎疾患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事業である。本事業での対象疾患は、11疾患群514疾患である。2007（平成19）年からは、本事業が法律上に位置づけられている。

1982（昭和57）年以降、およそ10年ごとの小慢事業の疾患群ごとの登録者数をTable 2に示す。ただし2005（平成17）年に制度改正されていることから、期間は短いが同年のデータも提示した。

2005（平成17）年度の制度改正で、「慢性消化器疾患」が新たに追加された。それと同時に、既存の対象疾患の見直しと判定基準の設定も行われた。例えば、経過観察をしている比較的体調が安定している状態になった場合、判定基準の変更により治療ではないと判断され、小慢事業の対象から外されるようになった。その他、制度改正後に大きく登録者数が減少した疾患の一つに「悪性新生物」がある。この疾患の生存率は改善してきている中で、治療の終了時期（5年以上の寛解期）は本制度の対象とはならないとされている。また、「慢性呼吸器疾患」は気管支喘息の判定基準が変わり、本制度の対象となる程度の患儿が減少している。「血友病等血液疾患」も、特発性血小板減少症の判定基準が変わったことが、直後の制度の利用の減少につながっているが、その後は大きな変化はない。その他の疾患群についても、疾患分類の制度改正により多少の登録者数の変動は見られたが、大幅な減少または増加には至っていないのである。

なぜ少子化にありながら登録者数が減少しないのであろうか。総務省統計局による推計人口の調査（2016）によると、15歳未満の子ども人口は、2000（平成12）年は1,835万人であった。それが2002（平成14）年には1,795万人となり、その数は年々減少してきている。そして、厚生労働省人口動態統計によれば、2000（平成12）年、2002（平成14）年に悪性新生物で亡くなった子ども

は、各年齢階級10万人当たり、1～4歳児は各々2.5, 2.2, 5～9歳児は各々2.3, 1.8, また10～14歳児は各々2.0, 2.1であり、1歳～9歳までの悪性新生物による死亡は減少してきている。しかし、小慢事業における悪性新生物の登録者数は減少している様子は見られない。このことから、悪性新生物によって亡くなる子どもは減少している。それにより、治療を続けながら、長期間生きられる子どもは増えているといえるのである。

Table 2 小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群ごとの登録者数

年度	1981年	1992年	2002年	2005年	2012年
合計	54,921	115,055	113,871	94,643	106,937
悪性新生物	11,994	22,462	20,026	15,095	14,151
慢性腎疾患	11,958	8,351	9,600	8,685	9,073
慢性呼吸器疾患(ぜんそく)	6,580	10,782	5,817	1,688	3,378
慢性心疾患	5,727	8,055	12,049	14,029	18,955
内分泌疾患	4,528	33,663	30,583	30,524	32,983
膠原病	2,752	4,102	3,194	4,091	3,701
糖尿病	3,378	6,075	8,774	5,970	6,819
先天性代謝異常	3,464	7,645	7,495	4,497	4,863
血友病等血液疾患	4,540	13,135	6,773	4,402	4,270
神経・筋疾患		785	1,050	2,880	5,694
慢性消化器疾患				2,782	3,050

*制度改正

(小児慢性特定疾患治療研究事業のデータをもとに筆者作成)

Ⅲ. まとめ

現在、全国の特別支援学校(病弱)及び特別支援学級(病弱・身体虚弱)に在籍する児童生徒の病類は、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている以外にも多くの疾患があり、疾患や障害等の多様化が見られる。また、重度・重複の児童生徒の増加から、重度化している傾向も推測される。さらに、文部科学省の学校基本調査による学校の在籍児童生徒数は、例年5月1日現在で報告される数値であることを考慮する必要がある。つまり、病弱・身体虚弱児教育の対象となる児童生徒の中には、学校基本調査の時期に特別支援学校(病弱)や特別支援学級(病弱・身体虚弱)に在籍していない児童生徒も少なくはないことが予測される。実際には、学校基本調査による報告以上の児童生徒が、特別支援学校(病弱)や特別支援学級(病弱・身体虚弱)には在籍しているのである。また、近年の在宅での治療や経過観察の疾患児の増加により、入院期間の短期化・頻回化の傾向もある。これによりどの調査データにも数値化されない児童生徒のいることも推測される。さらに全体的な傾向として慢性的な疾患を抱えた子どもは増加していること、在宅で日常生活を送っている慢性疾患児が増えてきていることも複数のデータから見えてきた。このことから、慢性疾患を抱えた児童生徒が居る場所は必ずしも医療機関の中だけではなく、入院していない児童生徒の多くは、潜在的に小・中学校等の通常の学級に在籍しているといえる。以上のよ

うな現状から、慢性疾患を抱えた児童生徒の支援については、限定された場所や内容ではなく、多様な場において多面的に理解され、推進されていくことが求められるのである。

文献

- 1) 厚生労働省（2016）患者調査.

<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/10-20.html>（2017/7/31閲覧）

- 2) 文部科学省（2015）学校保健統計調査.

<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/NewList.do?tid=000001011648>（2017/07/31閲覧）

- 3) 文部科学省（2013）教育資料. 155-192. 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課.

- 4) 文部科学省（2016）学校基本調査.

<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/NewList.do?tid=000001011648>（2017/07/31閲覧）

- 5) 小児慢性特定疾病情報センター（2016）小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究分担研究報告書.

http://www.shouman.jp/research/28_report（2017/07/31閲覧）

- 6) 総務省統計局（2016）人口推計.

<http://www.stat.go.jp/data/jinsui>（2017/07/31閲覧）