

障害児(者)医療の発展と今日の問題

特集

重症心身障害児の在宅医療と
地域ネットワーク

三浦 清邦

要旨

医療の進歩により、重度の障害があっても、医療的ケアが必要であっても、幸せに家族と生活することが可能となってきた。在宅で生活できるようになったのは、在宅医療体制と福祉・教育制度の発展によるが、まだまだ不十分なところもあり、在宅生活は家族の負担が大きい。しかし、国の様々な施策の効果もあり、各地で、医療・保健・保育・教育・福祉・行政が一体となって、在宅重症心身障害児者や医療的ケア必要児者とその家族を支える地域ネットワークができつつある。重症心身障害児者をめぐる医療的・社会的背景と、小児在宅医療・医療的ケア必要児者支援をめぐる背景と課題をまとめ、先進的な取り組みを紹介し、各地で支援ネットワークの構築が進むことを期待したい。

キーワード 重症心身障害、医療的ケア、在宅医療、小児在宅医療、地域ネットワーク

はじめに

日本では50年以上前から、重症心身障害児(以下、重症児)と呼ばれる重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複する子どもたちが手厚く支援を受けてきた。その後、医療の進歩により、医療的ケアと呼ばれる、胃瘻を含む経管栄養、口鼻腔吸引や気管切開、人工呼吸器などの医療行為を日常的に必要とする重症児が増えてきた。さらに近年、高齢化対策としての在宅医療の発展と並行して、小児在宅医療充実に向けた取り組みが国や医師会を中心に実施されるようになってきた。実は、在宅医療を必要とする子どもたちの多くは重症児である。重症児者支援を巡る動きは、医療的ケア必要児支援、小児在宅医療の充実の動きと密接に絡んでおり、障害児者医療と深く関係してこなかった分野の人たちが重症児者に関わるよう

になってきている。

本論では、重症児者、小児在宅医療・医療的ケア必要児者をめぐる医療的社会的背景を整理し、地域でネットワークを作り充実した支援を展開している事例を紹介する。在宅医療の発展、重症児者・医療的ケア必要児者支援の地域ネットワークが構築されることで、地域の重症児者、医療的ケア必要児者、小児在宅医療必要児はもちろん、難病児者も高齢者も、当たり前で生活できる地域づくりが進むことを期待したい。

1 重症児者をめぐる医療的・社会的背景

(1)重症児者とは(松葉佐, 2015; 三浦, 2016a)

重症心身障害は医学的診断名ではなく、社会福祉上の概念である。1967年の改正児童福祉法により「重症心身障害児施設は、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童を入所させて、これを保護するとともに、治療及び日常生活の指導をすることを目的とする施設」と規定されたのである。重症心身障害児施設は、福祉施設兼

病院という世界に例をみない施設体系で、多くの専門職員が配置され、入所児に福祉の支援とともに教育も提供された。重症心身障害は、発症年齢は18歳未満であることが条件であり、18歳以降に生じた脳障害による後遺症であれば、同様の状態であったとしても重症心身障害からは除外される。基礎疾患は問わないが、重度の知的障害があるので、脳の機能障害は必ずあることになる。

重症児者といっても重症度は様々である。大島分類(心身障害を25群に分類する)では知能指数35以下かつ運動機能が坐位までの1~4群が重症心身障害とされている(大島, 1971)。坐位がとれず最重度知的障害のある大島分類1にも障害像には大きな幅があり、近年、人工呼吸器などの医療を常時必要とし、寝返り不可・言語理解なし・有意な眼瞼運動のない最重度の重症児者が増えている。一方で、大島分類では障害の程度は軽くても、医療行為は濃厚に必要な、重症児者ではない医療的ケア必要児者(高度医療依存児者とも言う)の増加が問題となっている(後述)。

重症心身障害医療と福祉の発展により重症児者の寿命は延び、発生も減っていないので重症児者数は増加している。愛知県のデータでは、2011年は人口1万人当たり3.7人、2014年は4.0人であった(松葉佐, 2015)。しかも、医療の進歩により重度・重複化が進み、低年齢ほど医療的ケアを必要とする割合が高い(後述)。またノーマライゼーション理念の浸透と入所施設の不足などにより、在宅で生活する重症児者の割合も増え、県によっては重症児の9割以上が在宅である。

(2)重症心身障害児者医療とは

日常的に医療を要する重い障害児者への医療の在り方について、日本小児神経学会の北住らは、「治す医療」と対比させ、「支える医療」ととらえている(北住, 2013; 三浦, 2017a)。重症児者は根本治療は現時点では不可能で、治療としては対症療法となる。障害の根本は治療できないが、生活を多面的に支えることは可能である。本人と家族の人生のQOLをいかに高めるか、安心して

楽しく過ごせるよういかに支えるかを最優先に考えるのが「支える医療」である。その目的のため気管切開・喉頭気管分離などの誤嚥防止術・胃瘻造設術・胃食道逆流根治術など侵襲的な治療や、人工呼吸器や排痰補助装置などの高度の医療も必要ならば導入する時代となっている。特に胃瘻は、長期に経口摂取だけでは栄養不十分な場合・誤嚥の危険が高い場合には、早期から積極的に造設することが多くなってきた。胃瘻を造設してから摂食・嚥下訓練に取り組んだり、経口摂取も楽しみつつ必要な栄養は胃瘻から注入してQOLの高い生活を送る重症児者も増えてきている。

(3)重症児者支援における多職種連携

医療ニーズの高い重症児者の「支える医療」は、ひとつの医療機関だけでは実現できない。旧重症心身障害児施設や療育機関による障害専門医療(リハビリテーションを含む)、訪問診療や訪問看護等を含めたかかりつけ一次医療機関による日常の健康管理、中核病院・大学病院・こども病院等による救急・入院対応・各科専門医療のネットワークを、各地域の社会資源に応じて、構築することが必要である(図1)。

医療と福祉・教育・療育との多職種連携の関係について図2に示す。重症児者を「支える医療」でしっかりと支え、生命を守り、安心・安全な生活を保障する。保育・教育・福祉・行政は重症児者の豊かな生活と人生の実現を目指す。「支える医療」は、QOL重視の医療とも言えるし、在宅医療の目指すところに近いと考える。具体的には、重症児者の「健康増進」「障害の軽減・改善」「成長・発達の促進」を多職種連携で実現していくイメージである。これには、関係者が相互理解のもと、役割を分担し、情報を共有し、顔の見える信頼関係を構築することが必須である。

(4)重症児者支援者の人材育成

在宅重症児者への福祉的支援はまだ不十分である。人材不足が大きな要因であり、国は、指導的立場・調整役の人材を養成し、その人材を中心に