

小児科診療 UP-to-DATE

2015年2月11日放送

地域で支える重症心身障害児医療

名古屋大学大学院 障害児(者)医療学
教授 三浦 清邦

新生児医療・小児医療・救急医療の進歩により、以前であれば助からなかった多くの子どもたちが救命され、通常の人生を歩むことができるようになりましたが、そのかげには重症心身障害児をはじめ、重い障害とともに生きることを余儀なくされている、多くの子どもたちが増えていることも事実です。重症心身障害児とその家族を支えていくことも、小児科医の大きな使命であることは間違いありません。

医療・療育・教育・福祉の充実により、重症心身障害児の多くは、家族とともに地域で生活することが可能となり、地域における重症心身障害児医療の重要性は、ますます高まっています。私の話が、多くの先生方に、地域で重症心身障害児を支える医療に関わっていただく、きっかけになればと思っています。

重症心身障害とは？

重症心身障害は、1968年に発表された大島分類により定義されています。大島分類は、知能指数と運動機能から、心身障害の程度を25群に分類するもので、重症心身障害児者医療福祉の現場で広く使用されています。知能指数35以下かつ運動機能が坐位までの、大島分類1~4群が重症心身障害です。

発症年齢は18歳未満です。基礎疾患は問いませんが、何らかの脳の障害が原因です。全国レベルの正式な統計はないのですが、重症心身障害児者は、一般的には人口1万人当たり3.4人程度、全国で4.3万人程度とされています。そのうち、入所者が1.3万人、在宅3万人程度で、ほぼ2/3が在宅で生活しています。

21	22	23	24	25	知能指数
20	13	14	15	16	
19	12	7	8	9	
18	11	6	3	4	
17	10	5	2	1	
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	運動機能

大島分類1,2,3,4を「定義上の重症心身障害」とする。

大島一良:重症心身障害の基本的問題. 公衆衛生 35:648-655,1971. より

入所施設としては、近年呼び名が変わりましたが、「重症心身障害児施設」と「国立病院機構の重症心身障害病棟」を合わせて、全国でおおよそ 200 カ所あり、これらの施設は、病院でもあり福祉施設でもあるのが特徴で、50 年近く、日本中で、多くの重症心身障害児者の命と生活と人生を守ってきました。

重症心身障害児者をめぐる医療的・社会的背景

ここで、重症心身障害児者をめぐる医療的・社会的背景について、現状と課題を 3 つに分けて説明します。

1 番目は重症心身障害児者は増えているということです。新生児医療や救急医療現場において、重症心身障害児の発生は減っていません。全国調査によると、NICU で人工呼吸器をつけて 1 年以上長期入院している児が毎年 250 名以上生まれ、一方で毎年 150 名弱が人工呼吸器をつけて退院しています。また、医療の進歩により重症心身障害児者の寿命が延びており、今や重症心身障害児者の 2/3 は成人で、小児科からの移行期医療の問題、高齢化の問題、介護をしている親の高齢化により、終の棲家としての入所施設の不足などが全国で大きな問題となっています。

2 番目は障害が重度・重複化しているということです。人工呼吸器などの医療行為が必要な、重度の重症心身障害児者が増えています。在宅人工呼吸指導管理料の算定を受けている 0 歳～19 歳の人数は、2005 年の 250 人程度から 2013 年は 2100 人を越え、大幅に増加しています。医療機関から在宅へ移行する時点から医療行為を必要とする例、思春期以降、医療行為が必要となる例とも増加しています。各地の調査からも低年齢ほど重度・重複化が進んでいることが分かっています。

3 番目は在宅生活重症心身障害児者が増加しているということです。入所施設の不足という側面もありますが、在宅医療技術の進歩、家族とともに自宅で生活したいという親の意識の変化もあり、在宅生活重症心身障害児者が増えているのだと思います。重症心身障害児者の在宅の割合は、全国では 2/3 ですが、都会部ではさらに高く、特に都会部の重症心身障害児は 9 割以上が在宅といえる状況です。

医学的にみた重症心身障害児の特徴

次に、重症心身障害児の医学的な特徴を 3 つお話ししたいと思います。

1 番目は重症心身障害児には特徴的な病態があるということです。筋緊張の亢進・側弯症などの運動・姿勢の障害、摂食・嚥下障害、呼吸障害、てんかん、胃食道逆流をはじめとした消化器疾患など、一般小児にはあまり生じない異なった病態がみられます。また、多くの病態が複雑に

重症心身障害とは？

- 重度の知的障害と運動障害の重複。
- 現在の年齢は問わない(発症年齢は18歳まで)
- 基礎疾患は問わない、脳の障害
- 医学的診断名ではなく、社会福祉上の概念
- 重症心身障害児者＝重症児者、重心
- 重症心身障害児者は全国で4.3万人程度。
人口1万人当たり3.4人程度(H19年愛知県)。
入所者1.3万人程度、在宅は3万人程度(ほぼ1:2)
- 入所施設:病院でもあり福祉施設でもある、「重症心身障害児施設」と「国立病院機構の重症心身障害病棟」、合わせて全国でおおよそ200カ所)

重症心身障害児者をめぐる医療的・社会的背景

- ① **重症心身障害児者の漸増** (現状と課題)
寿命が延びている(在宅も入所者も)
発生も減っていない(ポストNICU・ポストPICU)
→成人重症者の医療問題
→重症児(者)・親の高齢化問題
- ② **障害の重度・重複化**
初めから重度・重複障害を持つ
途中で重度化する方も増加
→医療的ケアの問題
→超重症児、準超重症児の増加
- ③ **在宅生活重症児者の増多**
世間(親)の意識の変化(ノーマリゼーション)
在宅医療の進歩 →在宅支援不足の問題
医療行政上の問題 →重症児者・親の高齢化問題

絡みあい、総じて医療依存度が高く、予想外の事態がおこりやすいこともあり、診療においては配慮が必要です。

2番目は年齢を考慮する必要があるということです。基本的に発症時は小児であり、体の機能は発達します。一方で、思春期を中心に早期機能低下の可能性があり、変化に応じた介護・治療法の変更が必要となります。

3番目はひとりひとり皆違うということです。運動障害と知的障害の重症度・基礎疾患・病態の組合せ・年齢による病態変化・必要な医療行為の種類・必要な医療行為の難易度やリスクに、大きな幅があります。従って日常状態との比較が大変重要です。

医学的にみた重症心身障害児の特徴

① 重症児(者)に特徴的な病態がある

- 運動・姿勢の障害(筋緊張の亢進・側弯症) ●摂食・嚥下障害
 - 呼吸障害 ●てんかん ●消化器疾患(胃食道逆流)
 - 睡眠障害 ●体温調節障害
- 一複雑に絡み合う。医療依存度が高い。予想外の事態がおこりやすい。

② 年齢を考慮する必要がある

発症時は小児であり、体の機能は発達する。一方で、早期機能低下の可能性があり、変化に応じた介護・治療法の変更が必要となる(=思春期シフト)。

③ ひとりひとり皆違う(個別性が高い)

①の組合せもいろいろ。基礎疾患もいろいろ。②の年齢による変化もいろいろ。運動障害と知的障害の重症度に幅がある。必要な医療行為の種類も多彩で、同内容でも難易度・リスクには幅がある。家庭で築き上げた介護法もひとりひとり皆違う。一日常状態との比較が重要。

重症心身障害児医療とは？

日本小児神経学会では、日常的に医療を要する重い障害児者への医療のあり方を、「治す医療」ではなく、本人と家族の生活を多面的に「支える医療」と捉えています。その目的は小児の場合、健康増進、障害の軽減・改善、成長・発達の促進となるでしょう。医療で支えて健康を安定させ、教育・福祉の方々に思う存分、障害児者が豊かな人生を送るための支援をしていただくのが、理想的な姿だと思います。本人と家族の、その後、長期にわたる可能性のある生活・人生のQOLを、いかに高めて安楽に過ごすことができるか、を最優先に考えて、医療者とご家族とよく話し合った上で、胃瘻造設や喉頭気管分離術や人工呼吸療法などの医療行為も、かなり積極的に実施する時代になっていると思います。もちろん在宅生活において、医療行為が必要な重症心身障害児者の家族にだけ、介護負担を強いてよいはずはなく、医療を含めて社会の支援体制をしっかりと構築する必要があるのは言うまでもありません。

重症心身障害児を地域で支える仕組み(在宅重症心身障害児医療ネットワークの構築)

重症心身障害児が在宅生活を送るためには、複数の医療機関がしっかり支える仕組みの構築が必須です。イメージとしては、定期受診する障害専門医療機関、日常の健康管理を担う地域の医療機関、外来定期通院や入院を要する急性疾患や救急疾患等に対応する基幹病院、の3種類の医療機関のネットワーク整備が重要です。この医療ネットワークをうまく構築できている重症心身障害児と家族は、地域で安定した在宅生活を、安心して送っていますが、ネットワーク構築の整備には地域格差が大きくみられます。

重症心身障害児は医療ニーズが高いので、地域の医療機関であっても基幹病院であっても、小児科、内科はもちろん、整形外科、外科、耳鼻咽喉科、眼科、皮膚科を含めて、臨床に従事する医師は、何科であっても、将来どこかで必ず重症心身障害児に関わることになるという意識を持つ

重症心身障害児者を支える医療

<目的> 生命を守り、豊かな生活・人生の実現
「健康増進」、「障害の軽減・改善」、「成長・発達の促進」

福祉

教育

療育

支える医療(=QOL医療)≡在宅医療
医療ネットワーク

↑
治す医療

ていて頂きたいと思っています。

重症心身障害児施設や療育機関などで、重症心身障害児医療を専門にする医師の不足も深刻です。小児科医師だけでは対応できず、他科の医師の参入が期待されます。

基幹病院の医師も地域の重症心身障害児医療の担い手として重要です。しかし、特に、成人担当科医師の重症心身障害児医療の理解がまだ不十分です。病院の小児科と成人担当科と、地域の在宅医師を含めた地域医師会との連携構築が、今後の課題と思われます。成人担当科に移行するところまで、小児科医は責任を持つべきだと思います。

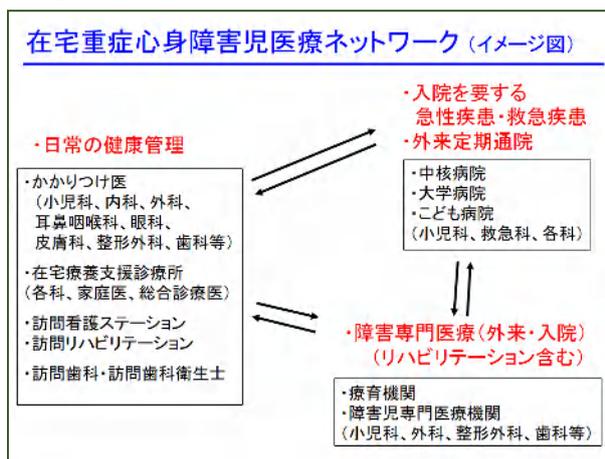
日常の健康管理を担うかかりつけ医療機関も不足しています。特に、人工呼吸器などが必要な、最重度の重症心身障害児にとっては、通院ではなく訪問診療を受けることができると、間違いなく家族全体のQOLが上昇します。在宅医療機関は増えてきましたが、重症心身障害児を含めた、小児に対応する在宅医療機関はまだ少ないのが現状です。

地域で重症心身障害児を支える医療が発展するためには、小児在宅医師を増やす必要があります。小児科開業医の在宅医療への参入促進のため、日本小児科学会等による小児在宅医療実技講習会などの啓発活動も始まっています。今後は、各都道府県と医師会が中心となり、これらの講習会が開催される予定です。ここに小児科開業医だけでなく、小児科以外の在宅医療を実践している先生方にも参加していただき、地域で重症心身障害児者の日常の健康管理を担う医師が増えることを期待したいと思います。

まとめ

重症心身障害児を地域で支える医療は、小児科医だけでは完結できず、小児外科・外科・整形外科・内科・歯科・在宅医療医師・訪問歯科・訪問看護ステーション・訪問リハビリテーションなど、多くの医療関係者の連携が必要です。さらに、医療と、療育・教育・福祉・行政・家族との連携があつてこそ、地域で重症心身障害児を支えあつていくことができると考えます。

重症心身障害児が豊かに差別なく暮らしていける社会は、すべての子どもにとって、いや誰にとっても幸せな社会だと思います。その実現に向けて、御協力をお願いいたします。



「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>