

## 解 説

地域で担っていただきたい障害児(者)医療  
～重症心身障害児(者)を中心に～

三浦清邦\*

## はじめに

2010年4月に重症心身障がい学寄附講座が熊本大学医学部附属病院に開設され松葉佐正教授が就任されたのに続き、2011年11月に名古屋大学医学部にも障害児(者)医療学寄附講座が開設され、2年5カ月間と有期限ですが私が教授を拝命することになりました。身に余る光栄なことではあります。責任の重さに身が引き締まる思いです。

ノーマリゼーションの理念のもと、どんなに重い障害があっても、出来る限り住み慣れた地域で家族と生活する時代です。私は長く障害児(者)医療の専門施設で、在宅で生活する重症心身障害児(者)(以後重症児(者)と略します)の診療をして参りました。在宅で生活するには地域でご活躍の保険医協会の先生方の理解と協力が不可欠です。

本稿では、重症児(者)医療・福祉について、最近の話題を含めてお話をさせていただきます。先生方の日常診療の一助になれば幸いです。

## 1. 名古屋大学障害児(者)医療学寄附講座の紹介

愛知県は「愛知県地域医療再生計画」の立案に際して、愛知県の障害児(者)医療施設に勤務する医師不足を解消し、障害児(者)医療に理解のある医師を増やすためには、障害児(者)医療学を学生・若手医師に教育する必要があると考えました。そして、愛知県寄附による寄附講座設立を名古屋大学に要請して、それを名古屋大学医学部が受諾し本講座が開設されました。

スタッフは、小児科、整形外科金子助教、精神科大沢助教の3名で、対象は小児期発症の障害児

とその成人年齢に達した障害者、具体的には知的障害児(者)・自閉症を中心とした発達障害児(者)、脳性麻痺・筋ジストロフィー・骨系統疾患を中心とした肢体不自由児(者)、重症児(者)です。

## 医学部学生教育

2011年11月に名古屋大学医学部4年生に、小児科学講義(全11講義)の1講義として、「障害児(者)医療学」を講義しました。3組の医療的ケアが必要なお子さんとご家族にも参加して頂き、学生に思いを話していただきました。

講義前には重症児(者)について、44.4%の学生が「言葉も聞いたことがない」と答え、21.1%が「聞いたことがあるがよくわからない」と答えていましたが、講義後は重症児(者)に対して「かなり関心がある」16.7%、「少し関心がある」79.6%となりました。そして、将来の自分と重症児(者)との関係について「将来自分が専門として関わる可能性もあると思う」25.9%、「何科にいても関わる可能性があると思う」70.4%と、将来重症児(者)医療を担う医学生の理解が進んだことがわかりました。自由記載で、「もっとコマを増やして体系的にやって欲しい。」「実際のお母さんの話を聞いて、非常に有意義でした。」「障がい者の方にとって医療の果たす役割は大きいと言うことがよくわかりました。」など、障害児(者)医療教育に対して肯定的な意見が多かったことは非常にうれしいことでした。

2012年4月からは医学部5年生(講義を受けた学生)に対して、小児科臨床実習として愛知県心身障害者コロニー中央病院と隣接する重症心身障害児施設「こぼと学園」で障害児(者)医療学の臨床実習を丸1日行っています。全学生が参加しま

\*名古屋大学大学院医学系研究科  
障害児(者)医療学寄附講座  
(みうら・きよくに)

すが、患者・家族と学生3人が語り合う時間を1時間ずつ設けており、若手医師に命の大切さ、生きる意味、障害とは何か、家族支援の重要さ、どのような医師になりたいかなどを考えさせる貴重な経験となっているようです。

学生に障害児(者)医療を教育しても、すぐに障害児(者)医療現場の医師不足が解消する訳ではありませんが、重症児(者)に理解のある医師、すなわち優しさをもった医師が増えることは、日本全体の医療にとっても良いことだと考えます。今後とも継続していきたいと思えます。

### 「支える医療」

小児神経学会は、障害児(者)医療を「支える医療」と捉え、日常的に医療的支援を要する重い障害のある児(者)の地域での生活への支援について長く取り組んできました。根本治療がむずかしい障害児(者)医療の目標は、「健康増進」「障害の軽減・改善」「成長・発達の促進」だと思います。「支える医療」の必要性、私が感じている障害児(者)医療のやりがい・楽しさをぜひ学生さんに伝えていきたいと思えます。

障害児(者)医療学寄附講座としては、学生や若手医師教育は言うまでもなく、障害児(者)医療福祉についての研究・調査や、障害児(者)医療福祉について社会への啓発活動も必要と考えております。皆様のご理解ご支援をよろしくお願いいたします。

## 2. 重症児(者)の現状と必要な支援

重症児(者)は、重度の知的障害と運動障害を重複している方々を指します。現在の年齢は問いませんが、発症年齢は18歳までの小児期です。基礎疾患は問いませんが、脳の障害は必ずあります。医学的診断名ではなく社会福祉上の概念で、日本には人口1万人あたり3人、全国で4万人程度と推定されています。障害の程度を分類する際には大島分類が使用され、1群から4群にあたるIQ35以下かつ坐位までの運動障害を持つ場合に重症心身障害児(者)と定義されています。

## 重症児(者)をめぐる医療的・社会的背景(表1)

- ①重症児(者)は漸増しています。要因としては、医療の進歩により寿命が延びていること、医療現場での発生も減っていないことです。三重県のNICU退院児のうち医療的ケア必要者の頻度はこの10年2%前後と変化していませんでした。これらにより、成人になった重症児(者)をいつまで小児科で診るべきか、何科が診るべきかなどの成人重症児(者)の問題が出てきています。また50-60歳以上となる重症児(者)もみえるようになり、高齢化に伴う合併症などの医療的問題、介護保険との調整の問題などが新たに生じてきています。
- ②重症児(者)の障害の重度・重複化が進んでいます。NICUやICU等に入院中から重度・重複障害がある方が増えています。また幼少時はそれほど重度ではなくもて、呼吸障害や摂食・嚥下障害などが思春期頃を中心に途中で重度化する方も増加しています。2007年の日本小児科学会の調査では、20歳未満の超重症児・準超重症児は1万人あたり3人と増加し、7-8割はほぼ家族ケアに頼って在宅生活をし、訪問看護や居宅介護などの訪問系の支援の利用は20%以下であることが報告されています。全国で人工呼吸器利用者は2,300人と推計され、しかも2歳から5歳が人数のピークであり、重症化の低年齢化をも如実に示した調査結果でした。2009年

表1 重症心身障害児(者)をめぐる医療的・社会的背景(現状と問題)

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

度の名古屋市の調査「在宅重症心身障害児(者)実態調査報告書」では在宅重症児(者)の実に11.7%が気管切開、12.5%が胃瘻造設をしているという結果でした。重度・重複化するわち医療依存度が高い重症児(者)の増加ということで、医療的ケアの仕組みの構築問題や超(準)重症児の短期入所の問題などが現在の重要課題となっています。

- ③在宅生活重症児(者)が増多しています。入所施設は特に愛知県では増えてこなかったため、医療現場から退院する重症児(者)は大半が在宅で生活することになります。在宅医療技術の進歩により、在宅で生活ができるようになったという側面もあります。それだけではなく、ノーマリゼーションの理念の浸透で、多くの親は家庭で生活することを望むようになってきました。今後ますます在宅支援が重要となってきます。

**在宅重症心身障がい児(者)に対する支援**

本人支援と家族支援の意味から、(表2)の支援を充実させる必要があります。

これらが地域で整備されるためには、非医療職による医療的ケアの実施体制が整わなければ実現しない項目も多くあります。さらに、居住地から遠くでなく、地域でこれらの支援が受けられてこそ初めて、安心して地域で暮らせることになります。

愛知県は短期入所を受けるべき重症心身障害児

**表2 在宅重症心身障がい児(者)に対する支援  
(本人支援+家族支援)**

①日中活動(社会参加)：通園、養護学校、通所・デイサービス等 ②家庭での支援(訪問系サービス)：訪問診療・訪問看護・訪問リハ・訪問歯科診療・居宅介護・重度訪問介護(パーソナルアシスタント)等 ③短期入所(日帰り含む)：重心施設、福祉施設、高齢者施設、病院(医療型短期入所サービス、レスパイト入院)、診療所 ④医療機関：定期受診+日常疾患(かかりつけ、救急、入院) ⑤将来の生活の場の確保：重心施設・ケアホーム・その他 ⑥相談したい時(相談支援事業；コーディネーター)：重症児ケアマネジャー、相談支援専門員、医療機関、各市町村等
<b>家族以外の者による医療的ケアが必要!</b>
<b>地域で安心して暮らせるためのシステム・制度が必要!</b>

施設の病床数が全国でもっとも低い県、言い換えればもっとも在宅率の高い県と言えます。重症心身障害児施設の入所重症児(者)への支援でもっとも重要なのは短期入所ですので、重症心身障害児施設が少ないということは、短期入所の枠が少ないということに直結します。現在、医療的ケアが必要な重症児(者)の場合に、呼吸器使用等重度であればあるほど、短期入所を受ける施設が乏しく、愛知県心身障害者コロニー中央病院が孤軍奮闘しているような状況になっています。特に医療的ケアがあっても短期入所を受けてもらえる社会資源の整備が重要です。幸いに、2015年に名古屋と岡崎に新しく重症心身障害児施設が開設される予定となっています。医師・看護師不足の問題があり予断を許しませんが、障害児(者)医療学寄附講座も含めて関係者の智恵を出し合って、在宅支援が充実するようにしていきたいと思っております。

**3. 医療的ケア違法性阻却論から法制化へ(表3)**

日常行為に必要な医療的な生活援助行為を、治療行為としての医療行為とは区別して医療的ケアと呼んでいます。経管栄養や喀痰吸引、人工呼吸器の使用などが医療的ケアに含まれます。すべて保護者が医師より指導を受けて家庭で行っているケアですが、厚生労働省はあくまで医療行為であるという前提で仕組みを構築しています。

2003年から厚生労働省は、非医療職の医療的ケアの実施を、「違法性の阻却」論で、特定の現場

**表3 非医療職による医療的ケアの実施**

(前提) 医療的ケアは、医行為に該当。 医師法等により、医師、看護職員のみが実施可能。
●厚生省の通達による「違法性の阻却」論での実施 (場 所) 養護学校、在宅、特別養護老人ホームに限定 (実施者) 特定の者(関係性高い)に対して、特定の実施者
↓
●法改正(「介護保険法改正」、「社会福祉士及び介護福祉士の改正」)による、法的に認められた業としての実施。「喀痰吸引等の対象者の日常生活を支える介護の一環として必要とされる医行為のみを医師の指示の下に行う。」(厚労省通知 H23.11.11) (場 所) 医療的ケアが必要な児者の生活の全ての場で実施可能 (実施者) ①特定の者(関係性高い)に対して、特定の実施者 ②不特定の多数の者に対して、実施可能な資格認定 (行為の種類) 今回の省令で認められた6行為 ○喀痰吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部) ○経管栄養(胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養)

でだけ認めてきました。しかし、高齢者福祉の現場で胃瘻造設が急増し、限定的な違法性の阻却では対応出来なくなってきましたし、障害児(者)福祉の現場では、福祉職が医療的ケアの必要な方の支援をやりたくてもやれない状況が続いていました。ようやく、2011年6月に介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律案「介護保険法改正案」、10月に「社会福祉士及び介護福祉士法施行規則の一部を改正する省令」が公布され、2012年4月1日から介護職員等による医療的ケアの実施が法的に認められることになり、重症児(者)がかかわるすべての場で、共通の条件で、共通のケアが法的に認められた形で実施できるようになりました。非医療職による「喀痰吸引等の対象者の日常生活を支える介護の一環として必要とされる医行為のみを医師の指示の下に行う。」という仕組みができあがりました。(表3)

#### 介護職員等による喀痰吸引等の実施の仕組み

県に登録された研修機関で喀痰吸引等の研修を受けて必要な知識及び技能を修得すると、認定特定行為業務従事者として県に認定されます。そして、県に登録した喀痰吸引等事業所に所属して、初めて医療的ケアの実施が法的に認められることとなります。これには医師の指示書と指導看護師の存在が必須です。対象者は、介護福祉士、障害児(者)施設・介護保険法による施設等の介護職員、特別支援学校の教員、保育士等、制限はありません。また、介護福祉士は養成課程で医療的ケアの教育が始まり、2015年度の国家試験合格者以降は資格に基づいて医療的ケアが実施可能となります。

今回の省令で認められた6行為は、喀痰吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内部)と経管栄養(胃ろう又は腸ろう、経鼻経管栄養)です。

研修は、①特定の者(関係性が高い障害者が中心)に対して、特定の実施者が喀痰吸引等を行うための仕組みと、②不特定の多数の者に対して、実施可能な資格認定(多くは高齢者関係と思われる)の仕組みという2種類が作られました。個人・事業所のニーズにあった研修を受けることにな

ります。特定の者への研修は基本研修で講義・演習9時間、実技は現場に必要な行為を2回成功で合格。不特定の者の研修は基本研修50時間と実技はすべての行為について適切にできるまでとなっています。まだ登録研修機関が少なく、課題は山積しています。

#### 医師の指示書

上記で述べたように、介護職員等による喀痰吸引等の実施には医師の指示書が必要です。これは利用者さんが利用する事業所に対して発行するもので、介護職員等ひとりひとりに許可を与える仕組みになっていません。一つの事業所で複数人の介護職員等が実施する場合も一枚の指示書です。また複数の事業所を利用する場合、はじめに書いた指示書をコピーして使い回せることになっています。2012年度診療報酬改定答申において、介護職員等喀痰吸引等指示料240点が新設されました。これは、当該患者に対する診療を担う保険医療機関の保険医が、診療に基づき介護保険法…社会福祉士及び介護福祉士法施行規則…に掲げる医師の指示の下に行われる行為の必要性を認め、患者の同意を得て当該患者の選定する事業者に対して介護職員等喀痰吸引等指示書を交付した場合に、患者1人につき6月に1回に限り算定できます。なぜか学校に提出する際には算定できません。

医師が福祉事業所の介護職員等による喀痰吸引を指示することになり、指示する医師としては大変不安になるところです。指示料をとる限り責任は当然発生します。日本医師会は、平24.3.5に以下のような問答を出しました。

**問** 主治医が患者等の選定する登録事業者に介護職員等喀痰吸引等指示書を交付した場合の点数が新設されたが、たんの吸引により医療事故が発生した場合、指示をした医師の責任になるか。

**答** 医師は利用者の状態等を確認した上で、たん吸引をする必要性について事業所単位に指示を出す。事故の原因が行為を行う介護福祉士

や介護職員が一定の技量に達していない場合や、事業所に管理体制の不備がある場合は、医師の責任までは問われないが、事故の原因が医師の指示内容に起因するような場合は医師に責任が及び得ると考えられる。

例えば、ある利用者の状態から判断し咽頭反射が激しい等々の理由により、看護師でないと吸引が出来ないと判断されるにもかかわらず、医師が介護福祉士等に指示して、それが原因で窒息などの事故が起これば、それは医師の責任と言うこともあり得る。

指示を出す医師は大変悩むところですが、医療的ケアの必要な方たちの地域生活を守るため、生活の質を守るために、日頃から福祉事業所と関わりを持ち、関係者と顔の見える関係となっていれば、その事業者を信頼して指示書が書けるのではないかと思います。福祉事業所の側も、紙一枚の関係とはならないように、機会のあるごとに医療機関に責任者が足を運ぶようにすべきではないかと思ひます。

#### 4. 重症児(者)の3つの特徴(表4)

重症児(者)を診察していく場合、3つの特徴を常に念頭に置いて欲しいと思ひます。

##### ①重症児(者)に特徴的な病態があること

反り返りなどの筋緊張の亢進や側弯症をはじめとして、成人疾患や高齢者ではみられないような

表4 医学的にみた重症心身障害児(者)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

基本的に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(=思春期シフト)がある。しかし、成人期になっても発達の視点は忘れてはならない。これが成人以降の神経難病と高齢者との違いである！

##### ③ ひとりひとり皆違う

①の組合せもいろいろ。基礎疾患もいろいろ。年齢の変化もいろいろ。運動障害と知的障害の重症度に幅がある。医療的ケア必要性の有無。医療的ケアの種類も多彩で、同内容でも難易度・リスクには大きく幅がある。従って日常状態との比較が重要！ また家庭で築き上げた介護法もひとりひとり皆違う。とにかく個性が高い！

姿勢・運動の異常がベースにあり、特徴的な摂食・嚥下障害、呼吸障害、胃食道逆流が存在します。これらが複雑に絡み合っており、医療依存度が高く、予想外の事態がおこりやすい、すなわち急変が多いのが特徴です。

##### ②年齢を考慮する必要がある

高齢者や成人と決定的に違うのが、基本的に発症時は小児であり、体の機能は発達するという事です。何歳になっても発達の可能性はあります。一方で、早期機能低下の可能性がります。思春期年齢で側弯症などの体の変形拘縮が進行し、運動機能、摂食・嚥下機能、呼吸機能、排痰機能が低下などの体の変化が現れる場合があります。これらの体の変化に合わせて、介護や治療の方法を再検討する作業、環境の再整備が必要となる場合があります。具体的には、姿勢・食事の工夫、経管栄養・吸引器使用の導入、気管切開・人工呼吸器の導入などの医療的ケアの導入も必要になります。これを「思春期シフト」と小谷裕実先生は呼んでいます(重症児・思春期からの医療と教育「思春期からの医療ガイド」)。これを適切な時期に導入しないと、生命に関わったり、QOLが非常に悪い状況が継続し、人生を楽しむことが出来ませんし、生命に関わる事態も生じやすくなります。

##### ③ひとりひとり皆違う

高齢者も1人1人皆異なりますが、重症児(者)では特にひとりひとり異なり、個性が非常に高いのが特徴です。①の病態も個人でいろいろで、基礎疾患・年齢の変化・運動障害と知的障害の重症度もいろいろです。医療的ケア必要性の有無も個別ですが、医療的ケアの種類も多彩で、同内容でも難易度・リスクには大きく幅があります。兄弟でも安心して口鼻腔吸引ができる方もいれば、看護師でもリスクがあり非医療職には実施してもらえないような方もいます。ひとりひとり皆違うので、日常状態との比較が重要です。また家庭で築き上げた介護法もひとりひとり皆違いますが、その方にとってもっとも適した方法になっていることが多いと思ひますので尊重してください。とにかく、個性が高いのが重症児(者)の特徴です。

## 5. 重症児(者)に特徴的な病態と治療

重症児(者)の病態を考えると、呼吸障害と摂食・嚥下障害と胃食道逆流は非常に密接な関係にあることを知っておいてください。それぞれが原因・結果となりえます。さらに筋緊張亢進と栄養障害は、3つの病態の原因にもなりますし、結果の症状としてでることもあります。

紙面の関係で、重症児(者)の摂食・嚥下障害と胃瘻についてのみ述べさせていただきます。

### 重症児(者)の摂食・嚥下障害と胃瘻

重症児(者)にとっても食事は生きていくために必要でもありますし、人生の楽しみでもあります。

重症児(者)の場合、多少の誤嚥があっても呼吸器症状が軽い場合には許容範囲と考え、摂食を続けることは可能です。もちろん、ビデオ X 線透視検査(VF)で誤嚥があったからといって、すぐに摂食・嚥下禁止ではありません。摂食・嚥下障害の治療として、食環境の整備(摂食姿勢、食事時間、食事内容)をしてリハビリを続ければ摂食・嚥下機能の向上も期待できる場合もあります。

また状況に応じて、経管栄養と経口摂取の併用、または一時的に完全な経管栄養に切り替えることが重要です。最近では、積極的に併用を勧めることが増えてきました。上手に併用することで、結果的に長く経口摂取を続けることが可能となっています。

例えば、重度の摂食・嚥下障害があれば、基本は経管栄養で、好きな食物だけ経口摂取します。好きな食べ物は口が動き上手に嚥下できる方がいることは周知の事実です。中等度の摂食・嚥下障害があれば、日常的に経管栄養と経口摂取の併用をします。経口摂取量により注入の追加をしたり、残った食事をペースト状にして胃瘻から注入したりもします。また忙しい平日朝は注入が主体で、昼と夕、休日は経口摂取という方もいます。注入しながら経口摂取する場合には経鼻経管チューブが邪魔になったり、平素から刺激になって気管分泌物が増えている方もいます。今後、介護職員等の非医療職が経管栄養を担当することも多くなり

ますし、病院以外の現場で経管栄養を実施する看護師にとっても、緊張が強く注入中に経鼻経管チューブの事故抜去を絶えず心配していなければならない方にとっては、一度造設してしまえば非常に安全性が高い胃瘻は望ましいものと思います。経管栄養チューブの挿入に伴う痛みを訴える脳性麻痺の方もいますが、胃瘻は痛みは生じません。胃瘻造設も身体への侵襲の少ない腹腔鏡補助下 PEG (laparoscopic-assisted percutaneous endoscopic gastrostomy ; LAPEG) で行われるようになってきました。今後ますます障害児(者)医療の現場では、胃瘻が増えてくと予想されます。現実的に、特別支援学校の現場では、2010年から経鼻経管チューブより胃瘻の児童が多くなっていますし、2007年度の1,340人から2011年度は2,657人と倍増しています。

軽度の摂食・嚥下障害の方の場合は、体調不良時のみ、経鼻経管栄養にさっと切り替え、脱水にならないように水分はしっかり注入し、薬もしっかり注入することで、点滴や入院の機会が減り、調子よく過ごされている方がいます。

逆に、誤嚥がなくても栄養状態が不良であれば、経口摂取だけでは不十分で、経管栄養を併用しなければなりません。種々の対応をしてもなお、誤嚥性肺炎を繰り返す場合は、誤嚥防止術(喉頭気管分離術・特殊 T チューブ)も適応となります。

重症児(者)にとって、楽しい充実した生活を送る上で、十分な栄養は大変重要です。十分栄養がとれない重症児(者)にとっては、胃瘻を造設することで毎日の生活に必要な栄養が補給でき、その力で人生をたくましく楽しく生きることができるのです。胃瘻造設してから何十年と生きていくことになる方もいるでしょう。重症児(者)や他の身体障害児(者)にとって、胃瘻造設は決して高齢者医療福祉の現場で話題になっているような延命処置ではなく、その人らしく、今後の人生を送る上でなくてはならないものです。吸引や経管栄養を、肢体不自由の場合の車イス、視力低下の場合のメガネにたとえることも可能なのではないのでしょうか。胃瘻を「第2の口」と呼んでいる小児外科医

もいます。私も保護者に経管栄養や胃瘻を勧めるときに、実際の胃瘻ボタンの見本を見せながら、この考え方を話しています。

高齢者医療福祉現場の胃瘻と障害児(者)医療福祉現場での胃瘻の意義の違いについては、これからも啓発活動が必要と思っております。

## 6. 重症児(者)を地域で支える仕組み(図1)

在宅支援の中でも医療ニーズの高い重症児(者)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。定期受診する障がい専門医療機関と、日常疾患に対応するかかりつけ医療機関、救急・入院に対応する地域の基幹病院の3種類の医療の整備が重要です(表5)。重症児(者)であっ

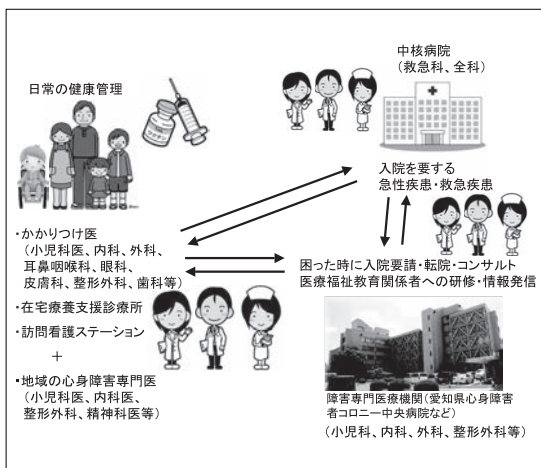


図1 重症心身障害児(者)医療ネットワーク

表5 障害児(者)に必要な医療

- 一次医療(かかりつけ医、在宅療養支援診療所)**
- ・予防接種、風邪、胃腸障害などの急性疾患
  - ・他科の専門領域(耳鼻科、眼科、皮膚科、整形外科等)
- 二次・三次医療(中核病院)**
- ・入院を要する急性疾患
  - ・入院を要する他科の専門領域
  - ・救急疾患(てんかん重積、急性呼吸不全)
  - ・主治医がいれば、専門的医療も可能
- 心身障害専門医療(小児科、内科、外科等)**
- ・専門的医療(障害の基礎疾患に関わる部分)
  - ・重症心身障害: てんかんや重症心身障害特有の病態(筋緊張亢進、胃食道逆流、呼吸障害など)

愛知県心身障害者コロニー中央病院、青い鳥医療福祉センター  
名古屋市児童福祉センター、岐阜希望が丘学園、三重病院等

ても、医療的ケアがあっても、耳鼻科、眼科、歯科、皮膚科などの先生方もご自分の専門についての診療をしてくださるようになっていきます。地域の基幹病院も、重症児(者)だからといって診療を受けられないと言うことはほぼなくなっているように思います。図のように3種類の医療機関をうまく使っている家族は安定した安心した生活を送れているようです。

かかりつけ医としては、最近では在宅療養支援診療所の先生方が、高齢者に混じって在宅重症児(者)への訪問診療をしてくださるようになってきました。高齢化しつつある在宅重症児(者)の保護者にとって、訪問診療してもらえたり家族の診療してもらえたりすることは大変ありがたいことです。千葉と東京には小児の在宅医療を専門にする医療機関ができましたが、愛知県でも小児在宅医療を目指す若手医師がでてきました。今後ますますの活躍を期待するとともに、小児科以外の先生方がますます在宅障害児(者)と関わりを持ってくださるとありがたいと思います。重症児(者)を含めた障害児(者)について知らないから・よくわからないから関われないという先生方も多いと思います。コロニーの研修事業や障害児(者)医療学寄附講座の講演会などを利用して、多くの先生方に障害児(者)のことをわかってもらえるように努めて参りたいと思います。

## 最後に

医療的ケアの指示書の保険点数新設もそうですが、診療報酬改定で、障害を持つ小児の在宅医療への流れの強化を目指した、「在宅移行の促進」や「在宅医療の強化」の施策がとられてきております。今後ますます、我々のような障害専門医療関係者と地域の先生方とのネットワーク作りが重要となると思います。

医療的ケアが必要でも、必要な支援を、必要な時に受けながら生活できる世の中となればと思います。最後にの二つお願いです。

①どんなに障害が重くても地域で生きていく超重症児・準超重症児、重症児(者)の健康を守るためにお力をお貸しください。「支える医療」に

力をお貸してください。

- ②「支える医療」は、医療職からの福祉職・教育職・行政への支援が欠かせません。地域への支援もよろしくお願ひします。主治医として医療的ケアの指示書記入をお願いいたします。

### 参考文献

- (1)三浦清邦、鈴木淑子、熊谷俊幸他：在宅重症心身障害児(者)の気管切開に関する臨床的検討、脳と発達 37：293-298、2005
- (2)三浦清邦、特集 重症心身障害児(者)―小児科医に必要な知識 I. 総論 4.在宅重症心身障害児(者)の医療の現状と問題点、小児内科 40巻10号：1580-1583、2008.
- (3)三浦清邦、発達障害医学の進歩20 重度重複障害の医学：障害と合併症への対応 診断と治療社 2008.
- (4)発達障害児の医療・療育・教育 改訂第2版 金芳堂 2009.
- (5)NPO 法人医療的ケアネット杉本健郎編 増補改訂版 「医療的ケア」ははじめの一歩 ―介護職の「医療的ケア」マニュアル クリエイツかもがわ 2011.
- (6)日本小児神経学会社会活動委員会 北住映二・杉本健郎編、新版 医療的ケア研修テキスト 重症児者の教育・福祉・社会的生活の援助のために、クリエイツかもがわ 2012.

## 障害者支援施策の充実を

障害児(者)の人権を守りノーマライゼーションを進める上で、医療支援、生活支援は欠かせないものである。大学医学部に障害児(者)医療を扱う講座を設置しているところが非常に少なく、愛知県下に常設の講座がないことは問題である。早期に常設の講座を開設することが求められる。

また、小泉政権下の2005年に「障害者自立支援法」が成立し、障害者への支援施策の利用者を「受益者」とする考えが導入され、支援費給付への定率負担導入等が行われた。これに対して障害者自立支援法は違憲であるとして訴訟が提起された。2010年に結ばれた基本合意文書の中で国は原告団に「憲法第13条、第14条、第25条、ノーマライゼーションの理念等に基づき、違憲訴訟を提訴した原告らの思いに共感し、これを真摯に受け止める。」として法改正を約束した。しかし2012年に成立した「障害者総合支援法」は看板を掛け替えただけで内容は合意文書に沿ったものとなっていないとの批判が強まっている。愛知県も、障害者に対して医療費の助成制度を実施しているが、一部負担の導入や所得基準による排除を検討している。本当の意味で「憲法とノーマライゼーションの理念」に基づいた障害者施策が必要である。

「明日の臨床」編集委員会