

いのち・発達を保障すること

障害の重い子どもたちから学ぶ

第8回 超重症児とその家族の成長



埼玉大学
細渕 富夫

ほそぶち とみお／埼玉大学教授、重度・重複障害児の発達と教育について研究。著書に『重症児の発達と指導』（全障研出版部、2009年）など。

「超重症児」概念の登場

重症児の分類については、「大島の分類」がよく知られています。これは知能指数を縦軸、運動機能を横軸にしてそれぞれ5段階に分けて、25通りに分類したものです。この分類では、運動機能は座位保持まで、知能指数は35以下に該当する者（分類1～4）を重症児としています。つまり重度の知的障害と重度の肢体不自由が合併した状態です。

この連載の第2回と第3回で、NICU入院児の増加と長期化の問題を指摘し、退院に向けた移行支援の課題について触れました。NICUに入院した子どもたちの多くは退院後、いのちと健康保持のために濃厚な医療的ケアが必要となります。こうした子どもたちは知的障害と肢体不自由を併せ有

きない濃厚な医療行為（医療的ケア）が必要な重症児グループとして「超重症児」概念が登場したのです。この子らは医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な状態にある重症児です。

変化する病態―動く医療的ケア児

人工呼吸器をつけ、気管切開、経管栄養などの医療行為（医療的ケア）を必要とする子どもたちは、従来は低酸素性虚血性脳症などにより「寝たきり」で、ほとんど動けないことが多かったように思います。しかし、近年では重症の先天性心疾患や食道閉鎖症の手術後に酸素吸入、気管切開、経管栄養、胃ろうなどを必要とする子どもが増えています。ある幼稚園では、先天性心疾患により酸素吸入が必要な子や二分脊椎により導尿が必要な子が入園しています。しかし、幼稚園での看護師配置は困難なので、保護者の付き添いもしくは定時来園を求めざるをえません。それが保護者には大きな負担となっています。

小児医療の進歩は重症児医療の枠を超えた事態を生み出しています。たとえば、先天性心疾患の子は新生児期から何度も手術を繰り返すことがあります。その経過中に気管切開や人工呼吸器が必要になるケースもあります。このような子は話すことができ、知的機能は定型児とほぼ同レベルで、歩行もやや不安定さはあるものの生活には支障のないレベルにあり、重症児の枠組みでとらえることはできません。

する場合が多く、「超重症児」と呼ばれるようになりました。つまり医療ニーズの高い重症児です。

同じ大島の分類1であつても子どもによって必要とされる医療行為がまったく異なる場合が少なくありません。何ら医療行為がいらぬ重症児もいますが、痰の吸引が頻回であったり、気管切開部の管理が必要であったり、経管栄養で食事を注入する必要があったりすると、看護師の業務が増え、看護師を増員すれば経費がかさみ経営を圧迫することになります。これが診療報酬に反映されれば病院経営（施設経営）は安定します。そこで医療行為をスコア化し、一定のスコア（25点）以上の重症児を「超重症児」とし、診療報酬に超重症児者加算（200点・2000円/日）が設定されるようになりました。2014年には、加算が400点に改訂されています。このように従来の機能障害に基づく重症児概念では対応で

在宅訪問医療にとりくむ医師・前田浩利さんの報告によれば、1999年から2015年3月末までに在宅医療を実施した465人中、大島の分類では枠外となりますが、超重症児スコアをつけると10点以上になる子どもが52人（約11%）、25点以上となる子が19人（約4・1%）もいたとのことでした。また、医療的ケア児の33%は動ける児だったとの調査報告もあります（2015年埼玉県小児在宅医療患者生活ニーズ調査）。

高度医療依存児

医療依存度の高い子どもとその家族の暮らしぶりはどういうものでしょうか。連載の第1回で簡単に紹介しましたが、チャージ症候群と診断された2歳11カ月の盲ろう児は座位が取れず寝たきりで、気管切開部から痰の吸引が5～10分間隔で必要な重症児でした。目が見えないため睡眠覚醒の生活リズムが確立せず、昼夜逆転となっていました。目が覚めているときの方が痰が多いので、夜間の吸引頻度が高くなっていました。日中は母親が痰の吸引を担当し、夜中の3時から朝7時まで父親が交代するという分担でなんとか暮らしていました。小学生の兄姉も見守り等で母親をサポートしていました。月に2回、母親が車で通院治療を受けていました。病院までの15分間程度でも痰の吸引が必要になり、路肩に臨時駐車して痰を吸引する必要がありました。このような生活が24時間、365日続くのですから家族の負担は相当大