

SMID データベースから見た 重症心身障害児（者）の重症化

佐々木征行 宮野前 健* 山本重則** 今井雅由

IRYO Vol. 63 No. 11 (708-713) 2009

要 旨

国立施設での重症心身障害病棟の実態を調査し、診療の標準化と疫学的研究などに寄与することを目的として、厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児（者）のリハビリテーション及びQOLの向上に関する研究班（平成11-13年）：神谷班」の中で、SMID（重症心身障害児；severe motor and intellectual disabilities）データベース・システムが平成12年に開設され、平成17年より「重症心身障害児（者）の病因・病態解明、治療・療育、および施設のあり方に関する研究班」で引き継ぎ、平成20年で9年目を迎えた。この間の重症心身障害病棟入所者の実態やその変化をデータベースから読み取ることが可能である。

長期入所者の年齢構成は、平成13年には15歳以下9%、16-30歳35%、31-45歳44%、46-57歳10%、58歳以上2%であった。平成20年には15歳以下が7%、16-30歳19%、31-45歳45%、46-57歳23%、58歳以上6%と低年齢層が減少し、高齢化が進行した。

入所者の重症化を示す一つの指標として、超重症児スコアがある。平成13年には超重症児が488人、準超重症児が710人の計1,198人であった。平成20年には超重症児が676人、準超重症児が781人の計1,457人に増加していた。年齢層別に超+準超重症児を合計すると、10歳以下では62%、11-20歳で47%、21-30歳で28%、31歳以上では12%と低年齢で高率であった。

これらの結果は、施設内における高齢化と重症化が進行していることを示している。とくに低年齢層では、超重症児や準超重症児でなければ、新たに入所できない状況がうかがわれる。また、長期入所者の重症化も考えられる。超重症児の入所者数は、非常に多いところからまったくゼロまで施設ごとに大きなばらつきがみられる。重症心身障害児（者）病棟の今後の存在意義が問われる問題である。

キーワード 重症心身障害児，超重症児，SMID データベース・システム，在宅支援

はじめに

わが国には、重症心身障害児（者）は全国で5万人以上存在して、3分の2は在宅で過ごしていると

国立精神・神経センター病院 小児神経科，1) 国立病院機構京都病院，2) 国立病院機構下志津病院
別刷請求先：佐々木征行 国立精神・神経センター病院 小児神経科 〒187-8551 小平市小川東町4-1-1
(平成21年3月26日受付，平成21年12月11日受理)

The Surveillance of Serious Patients with Severe Motor and Intellectual Disabilities through SMID Data Base
Masayuki Sasaki, Takeshi Miyanomae*, Shigenori Yamamoto** and Masayoshi Imai, National Center Hospital of Neurology and Psychiatry, *NHO Minami-Kyoto Hospital, **NHO Shimoshizu Hospital

Key Words: severe motor and intellectual disabilities (SMID), serious individual with SMID, SMID database system, home care support

推定されているが、正確な疫学調査はない。

重症心身障害児（者）を取り巻く制度は、原疾患にこだわらない医療・福祉制度である。国立病院機構では、73病院が重症心身障害病棟を運営している。その規模は40床から200床まで、入所している患者の医療レベルも病院ごとに大きく異なっている。

近年入所者の医学的重症化が進んでいる。重症心身障害医療は基本的には長期慢性医療であり慢性の嚥下障害や呼吸障害が大きな問題である。誤嚥対策、経管栄養、栄養障害対策、慢性呼吸不全に対する対策（気管切開、人工呼吸療法等）など、必要な医学的介入量が多くなっている。それに加えて急性疾患（呼吸器感染症、消化器疾患、尿路感染症、けいれん重積、骨折などなど……）が繰り返し、繰り返しおきるために、全身管理も非常に重要である。多くの病院では小児科医が主な担い手であったが、入所者の平均年齢の上昇などによる構造変化のために対応困難になっているところも出始めている。

本稿では、SMID データベースからみた長期入所者における重症化についてとくに超重症児について概観した。

方 法

平成12年より、厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「神谷班：重症心身障害児（者）のリハビリテーション及びQOLの向上に関する研究班（平成11-13年）、重症心身障害児（者）の病因解明及び治療法開発の研究（平成14-16年）」の中で、SMID（重症心身障害児；severe motor and intellectual disabilities の略）データベース・システムを開発して、国立病院のネットワークを用いて毎年調査してきた。サーバーコンピューターを国立精神・神経センターに置き、HOSPnet を介して各病院からデータを毎年入力していただいた。国立病院機構73病院と国立精神・神経センターがSMID データベース・システムに参加している。各病院の主要グラフ、全体の主要グラフをすべての参加病院からみることが可能にしてある。ただし、このシステムに登録してIDおよびパスワードを持っている各病院職員だけがこれらを見ることができるようにしてある。詳しくは他の報告¹⁾⁻³⁾を参考にいただきたい。

なお、この研究は平成17年より、厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児（者）の病因・病態解明、治療・療育、および施設のあり方

に関する研究」班（主任研究者：佐々木征行）で現在も継続中である。

今回は、これらのグラフから(1)長期入所者の年齢別人数、(2)長期入所者の入所期間、(3)長期入所者の超重症児スコア別人数、についてグラフを打ち出して検討した。とくに超重症児（者）については、各病院の人数と10歳ごとの年齢層別の人数についても検討した。

結 果

1. 入所者の高齢化

図1は、平成13年3月の長期入所者の年齢別患者分布図である。この時点では平均年齢33歳前後であった。図2は平成20年12月の長期入所者の年齢別分布図である。全体的に右側にシフトし、ピークは43歳から45歳であった。平均年齢は40歳を軽く超えていた。年々高齢化が進行しているのがわかった。大きな変化としては16歳から30歳の層が減少して46歳から57歳の層が大きく増加したことであった。平成20年の入所者の中で小児年齢に当たる15歳以下は7%と非常に少なかった。

2. 入所者の入所期間長期化

図3は平成20年12月の長期入所者の入所期間別患者分布図である。31年間以上の超長期入所者が41%と非常に大きな比率を占めていた。21年間以上の長期入所者でみると、64%と実に3分の2近くを占めていた。

3. 入所者の重症化

重症化については、超重症児と準超重症児で検討した。図4は平成13年3月の超重症児と準超重症児のスコア分布図である。この時点で超重症児が488人、準超重症児が710人入所していた。図5は平成20年12月の分布図である。超重症児は676人と188人の増加であり、準超重症児は781人と71人の増加を示していた。全体として超重症児と準超重症児が増加しており、とくに超重症児（者）の増加が著しい。この人数を各病院数で割り算して平均したのが表1である。各病院に均すと超重症児が9.1人、準超重症児が10.6人入所していることになる。この程度の人数でちょうど平均的であるといえる。

また、10歳ごとの各年齢層での超重症児と準超重症児の比率を示したのが表2である。低年齢層では

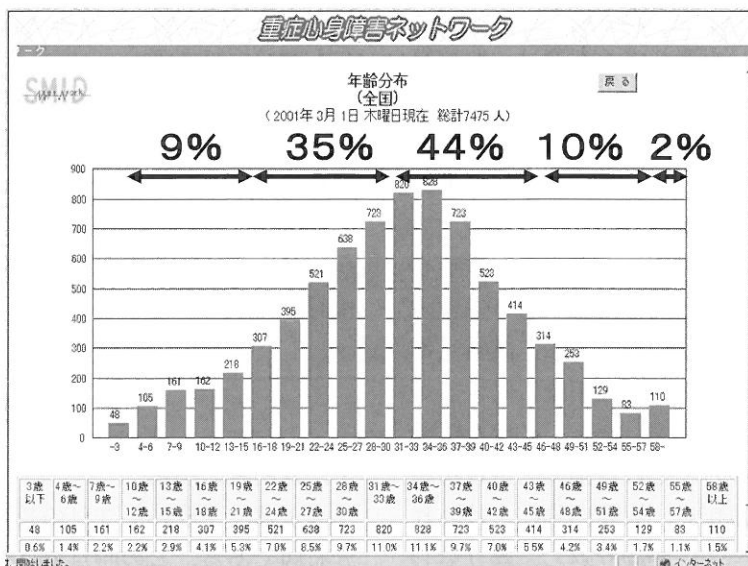


図1 平成13年3月の長期入所者の年齢別人数分布図。縦軸は人数で、横軸は3歳刻みの年齢である。34歳から36歳に頂点をもつ正規分布に近い形をしている。

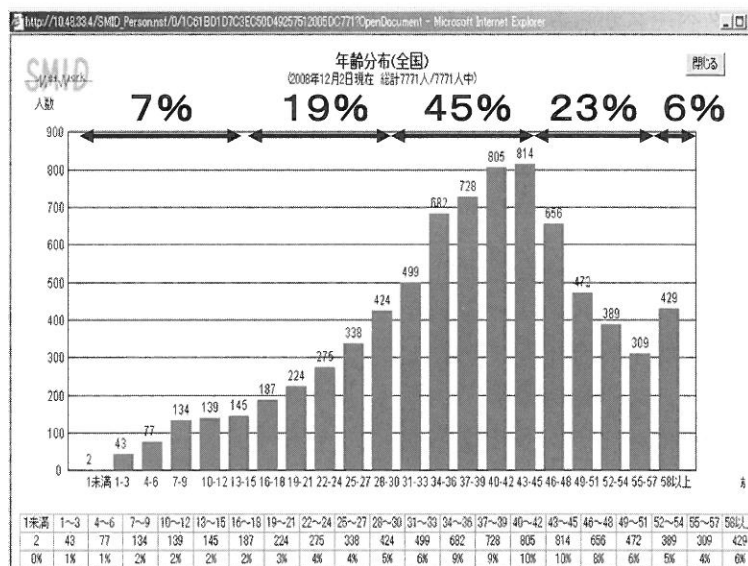


図2 平成20年12月の長期入所者の年齢別人数分布図。頂点は43歳から45歳に移動した。8年分右へ平行移動して、低年齢層に少数の新規入所者が入った。

この比率が高く、高年齢層ではこの比率が低いことがわかる。

超重症児および準超重症児の人数について病院ごとに調査した。表3は超重症児の多い病院である。20名を超える超重症児をみているところが10病院あった。また表4は、超重症児と準超重症児を合計した人数が定床と比較して占める比率の高い病院である。3割を超える病院が10以上あった。4割以上を占めるところが4病院もあった。

特定の病院においては、超重症児・準超重症児の増加が大きい。一方で、ほとんど、これらの入所者数が増加しない病院も少なくなかった。

考 察

国立病院機構病院重症心身障害児(者)病棟でも公・法人立重症心身障害児施設でも、近年の大きな問題は、(1)入所者の高齢化と(2)入所者の重症化であ

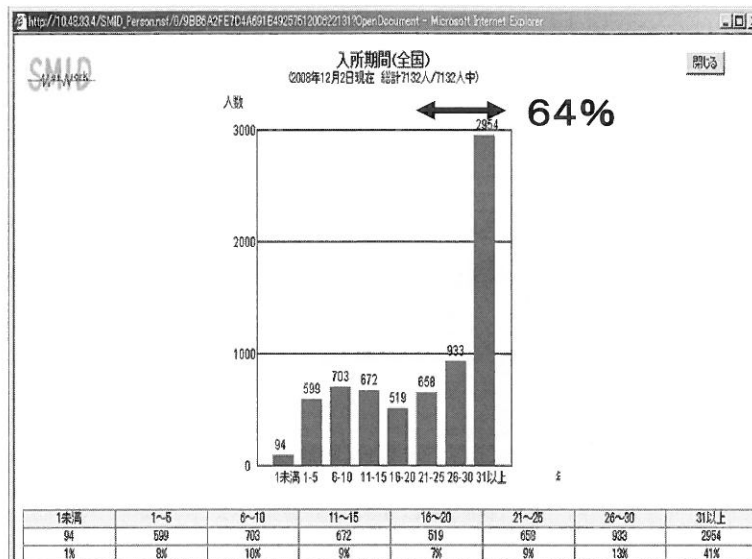


図3 平成20年12月の長期入所者の入所期間図。5年ごとに区切り、その人数を縦軸に入れた。31年以上が41%、21年以上が64%を占めている。

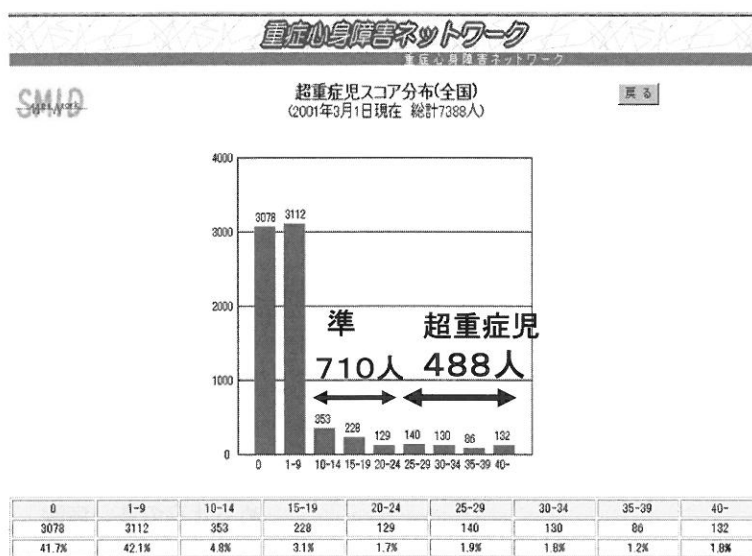


図4 平成13年3月の超重症児スコア分布図。超重症児が488人、準超重症児が710人であった。

る。今回 SMID データベースを用いてこれを検証した。

ほぼ8年間の間隔をおいた平成13年3月と平成20年12月の年齢分布のグラフを比較してみると、最多年齢層が34-36歳のところから、43-45歳のところへ右側にシフトしていた。ちょうど8年分ほぼ平行に移動し、低年齢に新規入所者が入ったと考えられる。高齢化に関しては、20年以上入所している比較的安定した長期入所者が多数いるために年々高齢化していると考えられた。

超重症児(者)と準超重症児(者)の合計人数は、この7年間で300人近く増加していた。必ずしもすべての病院で増加しているわけではなかった。特定の病院で集中的に増加していた。これらの病院は、このような重症な患者に対応することが可能なように病棟体制を変化させてきているものと推定される。どの病院でも高齢化にはある程度対応しているだろうし、重症化に対しても特定の病院ではかなり対応ができているといえよう。

このような状況で、さらに在宅、一般病院あるい

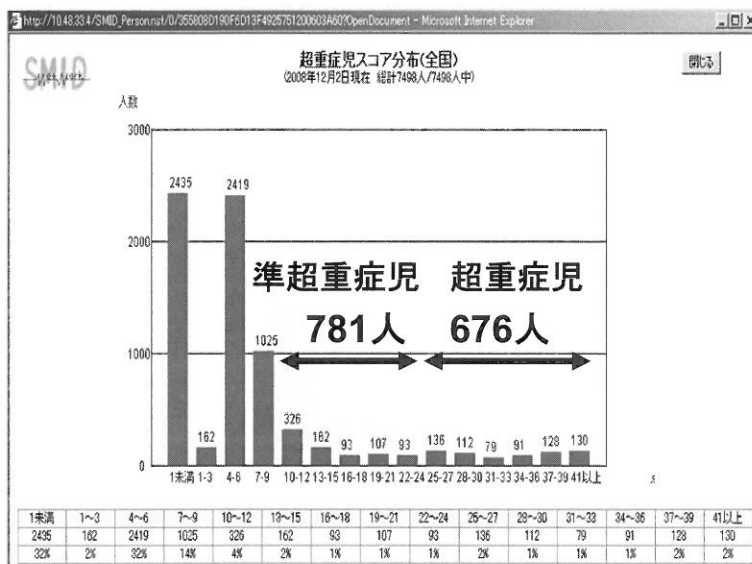


図5 平成20年12月の超重症児スコア分布図。超重症児が676人に、準超重症児が781人に増加している。

表1 全入所者中の超重症児（者）数と準超重症児（者）数および各病院平均人数

超重症児(者)数	全体	676人	9.0%
	各病院	平均	約9.1人
準超重症児(者)数	全体	781人	10.4%
	各病院	平均	約10.6人

表2 全入所者中の各年齢層別超重症児（者）および準超重症児（者）の比率

	超重症児(者)	準超重症児(者)	計
10歳以下	44%	18%	62%
11-20歳	29	18	47
21-30歳	15	13	28
31-40歳	6	9	15
41-50歳	2	9	11
51歳以上	2	8	10

表3 超重症児（者）および準超重症児（者）の多い病院

	超重症児数	準超重症児数	合計人数	定床との比率
山口宇部	34	18	52	43%
香川小児	32	17	49	25%
福岡	29	8	37	31%
南京都	28	9	37	31%
精神・神経	27	13	40	50%
南九州	24	17	41	34%
鈴鹿	23	9	32	27%
西別府	21	21	42	35%
富山	20	33	53	33%
東佐賀	20	18	38	24%

表4 超重症児（者）および準超重症児（者）の占める比率の多い病院

病院名	超重症児数	準超重症児数	合計人数	定床との比率
精神・神経	27	13	40	50%
山口宇部	34	18	52	43%
三重	12	5	17	43%
宇都宮	10	23	33	41%
神奈川	12	16	28	35%
西別府	21	21	42	35%
南九州	24	17	41	34%
青森	17	23	40	33%
富山	20	33	53	33%
福岡	29	8	37	31%
南京都	28	9	37	31%

は新生児集中治療室（NICU）などから、長期入所の要請がある場合に、超重症児に対応できる病院は数が限られている。どのような病棟を目指していくのか大いに議論すべきである。

今後の重症心身障害病棟が社会的に存在意義を持つとすれば、どのような形態が最も望ましいものであろうか。それは今大きな問題になっている、高齢化に対応できること、重症化に対応できることが、まず必要である。これに加えて、これまで多くの国立病院機構病院があまり重要視してこなかった在宅の重症心身障害児を支えるシステムが今後は最も重要になると予測する。

[文献]

- 1) 佐々木征行, 宮野前健, 樋口和郎ほか. SMIDデータベースとネットワーク構築の研究. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児(者)の病因解明と治療法開発に関する研究(主任研究者: 神谷 齋)」。平成16年度総括研究報告書. 平成17年3月. p21-120.
- 2) 佐々木征行, 宮野前健, 山本重則ほか. SMIDデータベース・システムの運用と活用状況. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「重症心身障害児(者)の病因・病態解明, 治療・療育, および施設のあり方に関する研究(主任研究者: 佐々木征行)」平成19年度総括研究報告書. 平成20年3月. p11-18.
- 3) 佐々木征行. 重症心身障害ネットワークシステムの役割と有用性. 医療 2007; 61: 709-14.