

重症心身障害児（者）の重症化 –ポスト NICU 児等 受け入れ施設としての重症心身障害児病棟の役割と課題–

宮野前 健

第62回国立病院総合医学会
(平成20年11月12日 於東京)

IRYO Vol. 63 No. 11 (715–719) 2009

要旨

国立病院機構重症児病棟の役割の一つに、ポスト NICU 児をはじめ一般病院に長期入院を余儀なくされている重症児の積極的な受け入れが求められている。新生児・小児科医療の現場では、急性期を乗り越えてなお在宅移行が困難な重症児の受け入れ先が少なく、新生児・産科救急医療への深刻な影響も明らかとなり社会問題化している。その受け皿として専門医療と発育・発達を視野に入れた療育の提供、さらに在宅医療への橋渡しを担える重症児施設への期待は大きい。今後、入所者の重症化が進むなか、国立病院機構の医療資源の活用が大きな力になると考える。これに応えるためには国立病院機構として重症心身障害医療の明確な方向付けが前提となる。また経営が成り立つ制度上の改善、小児科医をはじめ現場スタッフの確保、現代の医療・福祉水準に合った設備の更新等のハード面の改善と、新生児・小児医療を担う病院との連携が不可欠で福祉行政を含むコーディネートシステムの構築が求められている。

キーワード 重症心身障害、重症児施設、産科救急医療、ポスト NICU 児

はじめに

旧国立療養所に重症心身障害児（以下重症児と略す）病棟が設置されて40年が経過し、政策医療推進を掲げ独立行政法人国立病院機構に組織改編が行われ6年目を迎えている。さらに2年前には障害者自立支援法（以下支援法と略す）が施行され経営面ばかりでなく質的・制度面でも大きく重症児医療は変わろうとしている¹⁾。国立病院機構は政策医療を推進する組織であり、直接福祉施策は行わない建前である。しかし福祉施策の基本法ともいえる支援法は、

政策医療として位置づけられている筋ジストロフィー・重症児医療にも直接適用される法律で、その趣旨に沿った対応が必要である。昨今母胎搬送など、産科救急医療との関連でポスト NICU 児の支援施設として重症児病棟・施設がクローズアップされてきた。政策医療としての重症児医療のあり方とも関連して、この社会的要請に応えられるか、これまで培ってきた重症児医療のあり方と現状からその問題点・課題について考える。

国立病院機構南京都病院 小児科

(平成21年8月4日受付, 平成21年11月26日受理)

The Issues and role of the NHO as Active Support Hospitals of Post-NICU Children with Severe Motor and Intellectual Disability

Takeshi Miyanomae, NHO Minami Kyoto Hospital

Key Words: severe motor and intellectual disability, post-NICU children, medical intensive care

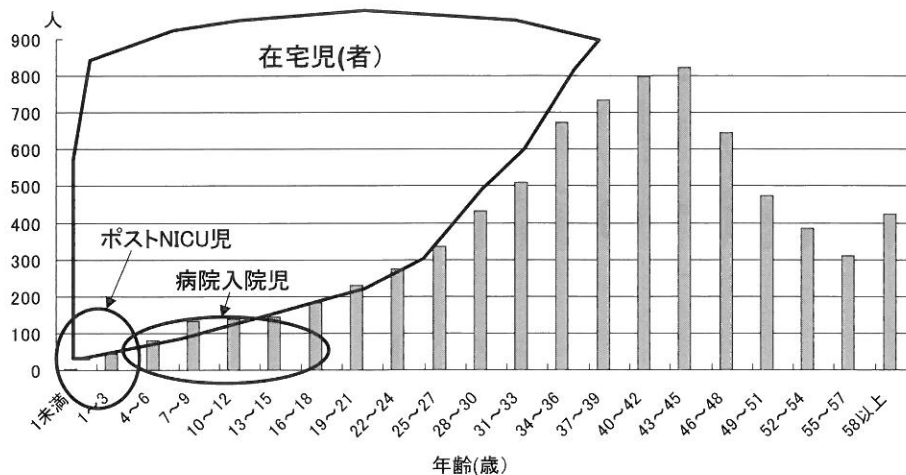


図1 国立病院機構重症児病棟入所者の年齢分布
SMID ネットワーク資料より (2009年3月現在)

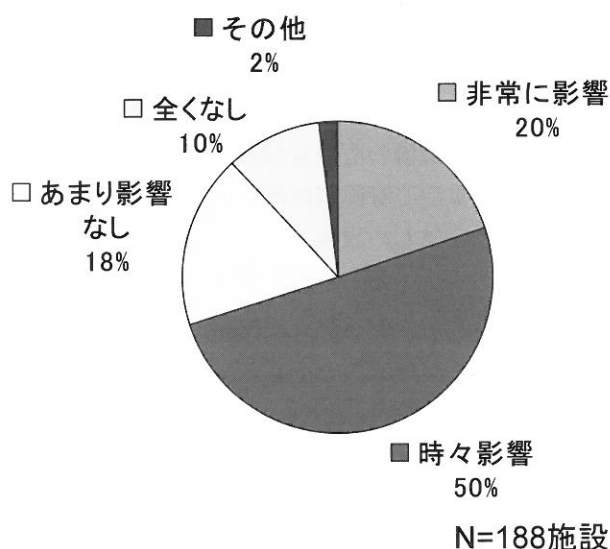


図2 新規入院患者受け入れの影響
N=188施設

病院機構重症児病棟の現状

国立病院機構145カ所の施設中現在73カ所に186の重心病棟が設置されている。昭和40年代に重症児病棟が設置されすでに40年近くが経過した。現在入所中の約7,300名の年齢分布を示す(図1)。43歳から45歳に最頻値を示す正規分布様になり、10年前の年齢分布と比較して確実に高齢化・重症化が進行している。重症心身障害児の発生頻度は現在も変わらないと考えられ、図1に示すグラフの左上半分は在宅重症児の一群と推測できる。また在宅ケア中の重症児が、障害の進行や合併症のため小児科病棟などに長期間入院しているグループがあると推測される。一方先天異常や周産期障害のため新生児時期から長

期入院を余儀なくされている、いわゆる「ポストNICU児」の一群がおり、産科救急医療に関連して社会的にクローズアップされている²⁾。

新生児・小児医療施設の課題

厚生労働省科学研究で実施されたアンケート調査「NICUに長期入院中の(準)超重症児の実態調査と分析(分担研究者 梶原真人)」³⁾の報告では、出生後1年以上在宅に戻ることなく新生児室や引き続き小児科病棟等に入院を続けている長期入院児は全国に約300-350名と推測している。

その3分の2が人工呼吸器管理を受け、新生児病床数の約3.75%を占めている。このためNICUの新規受け入れに7割の施設で影響があると回答し、このことが産科救急医療の足枷の一つになっている(図2)。この長期入院児の98%が大島分類1-4に相当する重症児で、その77%が重症児スコア25点以上の超重症児であった。退院できず長期入院を続ける「主な理由」は第1位が「転院先の空床無し」で、全体の39%を占め、第2位は「症状が重症、不安定」34% 第3位が「家族の都合・希望」が24%であった。第1位と第3位で合わせて3分の2を占め新生児医療施設のジレンマがうかがえる。今後の病院側の対応として、NICU入院継続は2%のみ、院内慢性病棟転床は10%、「在宅移行を目指す」は28%、重症児施設を含めた地域の病院等へ転院は58%であった。在宅移行は、その地域に利用すべき重症児施設・転院病院がなく、やむを得ず家族に在宅医療を進めているのが実態ではなかろうか。しかし受け入

表1 近畿地区小児科病棟・NICU アンケート調査

対象施設数	超重症児	準超重症児	総計
30施設	104	38	142

対象施設は小児科を標榜している近畿地区2府4県の病院116カ所（67病院，回答率57.8%）入院期間を問わず，今現在入院している超・準超重症児数

れ側重症児施設の視点は「初めから施設ありき」ではなく、「施設での医療の継続と療育・生活支援などその機能を活かしたNICUからの移行」であり、「在宅への橋渡しである」ことを新生児医療側，家族と共通認識として持つ必要があると考える。

新生児施設ばかりでなく第一線の小児科を担う病院の現状はどうか，近畿地区の小児科標榜施設でのアンケート調査を行った⁴⁾。

アンケート実施時点で，超・準重症児も受け入れている施設が30施設あり，超重症児が104名，準超重症児が38名，合計142名であった（表1）。超重症児が準超重症児の2.74倍で，医療的に重症な児が多く入院している実態が確認できた。さらに杉本ら⁵⁾の8府県の実態調査でも超重症児1,246名中30%が入院し，約半数は急性期病院であった。この事実より全国的にポストNICU児ばかりでなく数多くの超重症児が入院生活を送っていると推測できる。

また新生児施設と重症児施設入院中の4歳未満児（超重症児）のQOL評価の比較では身辺・情緒，人との関係，生理的状态，生活環境，サービス内容，療育サービス，意思決定等すべての領域において重症児施設の評価点が高い結果であった⁶⁾。

これらの実態調査から小児科医療の現場では，急性期を脱した重症児の受け入れ先確保の困難さと新生児・産科医療への影響の深刻化が明らかとなった。その受け入れ先として専門医療と発育・発達を目指す療育の提供，在宅医療への橋渡しが担える重症児施設への期待は大きくなっている。

国立病院機構南京都病院の実態

ポストNICU児や一般病院入院中の超重症児の受け入れ側として期待されている重症児施設として国立病院機構の状況を国立病院機構南京都病院（以下当院）の実情から検討した⁷⁾⁸⁾。

当院は重症児病棟が3個病棟あり118名の重症児者が入所し4名の小児科医で対応している（2床は短期入所用）。平成10年より各病棟に機能を持たせた傾斜配置を実施し，日常的に医療ケアが必要な重症児を優先的に受け入れてきた。昭和の年代までは超重症児の新規入院はなく，86%が在宅からの移行であった。平成元年より傾斜配置を実施するまでの9年間では，21名の新規入院があり，そのうち7名が超重症児で在宅からの移行は半数を割った。傾斜配置を実施した平成10年以降新規入所者は34名で，超重症児が27名（内人工呼吸器管理は17名）と全体の8割を占め，在宅からの移行が24%に減少した。しかし入所時の平均年齢は10歳前後と大きな変化はなく経過している（表2）。機構全体では超・準超重症児者数は20%であり，飛び抜けて当院の割合が高いわけではない。しかし超重症児を過去10年間受け入れた結果として，超重症児と準超重症児の比率（超重症児者数/準超重症児者数）は2.45で全国平

表2 国立病院機構南京都病院
年代別の新規入所者の状況

	昭和63年まで 15年間	平成元年～9年 9年間	平成10年以降 10年間
新規入院	66名	21名	34名
超重症児	0%	7名(33%) (2名呼吸器)	27名(79%) (17名呼吸器)
入所時 平均年齢	10.6歳	11.5歳	9.5歳
在宅から	86%	47%	24%

平成10年以降病棟の傾斜配置を実施。

超重症児スコアが導入される前の入所者については，入所時の状況から判断

表3 当院の重症児病棟（しらうめ）

平成21年4月現在

	全体	白梅1 (知的障害)	白梅2 (中間型)	白梅3 (医療型)
重症児	82	39	29	14
準超重症児	11	2	4	5
超重症児	27	0	7	20
合計	118	39名	40名	39名
気管切開	28	0	8	20
人工呼吸器	15	0	5	10

国立病院機構 超・準超重症児者21% 当院は32%

機構全体では超重症児：準超重症児=0.84：1

当院では超重症児：準超重症児=2.45：1

表4 当院の待機リスト（平成21年4月現在）

年齢	0～4歳	5～9歳	10～19歳	20歳～	全体
人数	13	6	2	5	26
人工呼吸器管理	6	2	1	3	12

26名中在宅は1名のみ、1名が乳児院、24名が入院中で17名気管切開を受けている

均（0.84）の3倍になっている（表3）。また入院待機者は26名（15歳未満が20名）あり、在宅重症者は1名のみで1名が乳児院、24名が一般病院に入院中である。このうち呼吸器管理を受けている者は12名、気管切開施行者は17名である（表4）。そのほとんどのケースが小児科管理下にある。今後も新規入院は一般病院等に長期入院をしている医療中心の重症児（者）に偏ることになる。

重症児施設の課題

このような取り組みの中で当院ではさまざまな課題が生じた。もともと重症児施設は生活の場として作られており、酸素や吸引等の医療配管などは後から増設されている。入所者の高齢化にともなう重症化、新規入所者も次第に医療中心の超（準超）重症児者となり、今の社会から求められているアメニティ・医療レベル対応にもさまざまな設備上の制約が目立つようになってきた。新生児施設（NICU）の進んだ医療環境と重症児施設のハード面の格差はいかんともし難いレベルであり、病棟の老朽化が進み

全面的な建て替えが必要な時期に来ている。国立病院機構重症児病棟186病棟受け持ちの担当は小児科医が166名（55.5%）、神経内科医・精神科医がそれぞれ30名（10%）、その他の診療科医73名である。新規入院の年齢は平均10歳前後であり、ポストNICU児の受け入れにも小児科医の確保が喫緊の課題となっている（「旧療養所型病院の活性化方策に関する検討会」http://portalhosp.go.jp/hosp/bb_panel2_0101.html#436）。

ほとんどの施設では常に満床運営を行い、増床や“軽症重症児者”の他施設移動も現実的には困難で、新規入所は現実的には死亡退院でベッドが空くまで受け入れられず、入所要請があっても待機期間が長期に及んでいる。国立病院機構重症児病棟での死亡率は1.5%前後であり毎年100名から150名の新規入院を受け入れている。しかし設備面の課題、医療スタッフの不足等のため呼吸器ケアが実施困難な施設も存在し、積極的に超重症児を受け入れる余裕が少ないのが現状である。また施設・地域の事情によって入所基準がさまざまであり、在宅重症児者を優先する施設もある。

今後の課題と方向性

措置制度の下では新規入院に関して地域の児童相談所がコーディネートの役割を担っていたが、支援法施行後は施設と利用者の契約制に代わり相対的にその活動が低下した。産科救急医療の問題から長期入院中の重症児の受け入れ先の確保や、在宅医療に

向けての支援が議論されている。しかし退院・入所、在宅支援を一括してコーディネートする機関が行政側にはほとんどなく、個々の病院の対応に依存しているのが実態である¹⁰⁾。単なる医療の受け皿の問題にとどまらず障害児の福祉の視点も含め、スムーズに施設・在宅移行が可能になるよう、福祉行政を加えたコーディネートシステムの構築が必要な時期にきている。病院側と施設側との情報交換、交流の場もほとんどなく、地域の実態に応じた相互理解の場も必要である。

重症児医療を政策医療と位置づける国立病院機構は、この分野で積極的にイニシアチブを発揮し、社会から期待される重症児施設として方向性を明確にして、その存在意義を世に問うべきと考える。

[文献]

- 1) 宮野前健. 特集【曲がり角に立つ重症心身障害医療】これからの重症心身障害医療 国立病院機構重症児病棟の展望 医療 2007 ; 61 : 743-9.
- 2) 宮野前健. 重症心身障害児（者）の重症化ポストNICU 児後方施設としての重症心身障害児病棟の課題 第62回国立病院総合医学会講演抄録集 2008 ; 205.
- 3) 澤野邦彦編. 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的在り方に関する研究 厚生労働省科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 分担研究者 梶原真人「NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析」平成18年度、平成19年度.
- 4) 西田利昭, 大藤祥子, 河野千紘ほか. 京都府および周辺府県のNICU並びに小児科病棟等の準・超重症児の実態調査, 第62回国立病院総合医学会講演抄録集 2008 ; 689.
- 5) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高ほか. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査. 日小児会誌 2008 ; 112(1) : 94-101.
- 6) 澤野邦彦編. 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的在り方に関する研究 厚生労働省科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 分担研究者 前田知己 NICU長期入院児 QOL 調査 平成20年度報告書 ; 135-47.
- 7) 宮野前健, 徳永修, 濱谷舟. 当院重症児病棟の年代別新規入所者の特徴と病棟運営の課題について. 日重症心身障害会誌 2007 ; 32 : 235.
- 8) 西間三馨編. 障害者自立支援法における重症心身障害児（者）への支援のあり方に関する総合的・実践的研究. 国立病院機構共同臨床研究報告書 平成19年度 ; 8-10.
- 9) 澤野邦彦編. 障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的在り方に関する研究 厚生労働省科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 分担研究者 宮野前健「入院経路の経年的変化— SMID データベースより—」平成20年度報告書 ; 73-8.
- 10) 田村正徳編. 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究 平成20年度厚生科学研究費補助金 子ども家庭総合研究事業 分担研究者 飯田浩一「周産期医療対策事業におけるNICU入院児支援事業に関する研究」. 平成20年度報告 ; 89-90.