

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

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 (733-734) 2009

要 旨

SMID データベース・システムにより集計された国立病院機構病院重症心身障害病棟長期入所者調査から得られたデータから、各施設において高齢化と重症化が進行していることを示した。これらは、30年以上にわたる病院での重症心身障害医療の成果である。この検討を踏まえてわが国の重症心身障害医療の今後を展望した。増加する超重症児を支える施設機能の向上と、在宅重症心身障害児（者）とその家族を支えるシステムの構築をとくに強調したい。

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

在宅重症児を支えるシステムについて

わが国では出生率の減少は続いているが、重症心身障害児の発生数は大きくは減っていない。その理由は、(1)不妊治療の進歩（多胎妊娠増加）、(2)新生児医療の進歩（低出生体重児および重篤児の救命率向上）→NICU から、重症心身障害病棟や施設へ転院を強く要請されている。(3)救急医療の進歩（後天性脳障害；溺水，急性脳症，外傷などの救命率向上）、(4)重症患者の長期医学的管理技術の進歩（呼吸管理，栄養管理，感染管理などの向上）などをはじめとして、多数の要因が考えられる。「医療の進歩にともない、重症心身障害児が増加している」といっていいだろう。

在宅重症心身障害児（者）の医療的重症度は、入所者と比較して決して軽くはない。つまり在宅人工呼吸療法や気管切開，経管栄養など高度医療ケアを

要する方が多い。このような場合、母親を中心とした家族が24時間ケアを続けていることがほとんどであるから、家族の休養が必要である。ところが、高度医療ケアを要すると、施設・病院によってはショートステイを受けることができない。しかも体調不良時などには、一般病院では医療入院を簡単に受けてくれないことも多い。

重症心身障害児病棟は、このような重度な在宅重症心身障害児の在宅生活を支えるために存在しているという発想をもつべきである。そのためには、体調不良時の治療入院機能・通園機能の拡充，ショートステイ用のベッドを多数確保するなど、在宅重症心身障害児（者）への支援体制を整備する必要がある。

国立精神・神経センター病院 小児神経科

(平成21年3月26日受付，平成21年12月11日受理)

A Report of the Symposium on "A Serious Condition in Individual with Severely Mental and Intellectual Disabilities"
Masayuki Sasaki, National Center Hospital of Neurology and Psychiatry

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

在宅志向と入所困難

在宅志向の家族は増加しており長期入所施設には今は入りたくないと考えている方が多い。現実には、入所希望があっても入所施設と病棟の不足のために、入りたくても簡単には入れない状況である。

この対策としては、在宅支援システムの改善が必要である。(1)ショートステイ(支援費・自立支援法など)の増加、(2)通園・通所システム、特別支援学校以外での受け入れ、(3)一般病院で、外来・入院での受け入れ、などは最低限必要なことである。

これらを実現するためには、在宅重症心身障害児(者)を支える福祉制度の拡充が必要である。在宅重症児を抱える家族への福祉手当を大きく増やすことと、社会資源を増やすことも必要である。さらに上記の相談窓口、コーディネーターの育成も必要である。

今後の改善要望点

このような在宅支援体制の不備から考えると、入所施設機能は限界(曲がり角)に来ている。NICUに長期入院せざるを得ない最重度の小児を含め、真の意味での重症者にも十分対応できるように人員配置の増員が必要である。集中治療管理ができる体制が必要である。また、医療面だけでなく、重度障害児(者)への療育面での充実も重要である。

これらを実行するためには施設機能を向上させ、勤務する職員の業務体制を改善させる必要がある。必要な医師や看護師が十分に集まらなければ実現は不可能である。

人員配置の増員や施設機能の向上のためには、この分野の診療報酬を大きく上げてもらう必要がある。きちんとした経済的対策を講じない限りは、重症化対策や在宅支援対策などを必要十分に行うことはまったく不可能である。(座長)