

これからの重症心身障害を考える

座長 岩永知秋[†] 小島一浩^{*}第64回国立病院総合医学会
(平成22年11月27日 於福岡)

IRYO Vol. 65 No. 12 (624-626) 2011

要旨

わが国の重症心身障害医療はいま大きな転換点を迎えつつ、うねりの中にある。外的には重症心身障害児・者に対する制度の変更の問題があり、この点に関して政治的、法的、さらには経済的な動きにも影響されている。一方、内的には障害内容の変容とそれともなう診療体制の見直し、障害者のノーマライゼーションの中での位置づけ、さらには研究的側面の充実などの課題が山積している。今後障害者自立支援法に代わる法的枠組みが制定され、児童福祉法と制度の谷間のない、児者一貫のサービスを提供できる療養介護型への移行が予定されている。現在の問題点として、入所者の高齢化とそれともなう癌、生活習慣病などの合併症の増加により重症化の傾向が顕著になりつつある。一方、新たに入所してくる若年者においては医療的ケアを要する症例が増加しつつある。また、在宅支援を含めた生活支援として、その2大事業であるショートステイ（短期入所）と通園事業にも積極的な取り組みが求められている。これに対して、医療を担う小児科医を中心とする医師不足、医師の高齢化と退職の問題、中高年の重症心身障害者を診る診療科など問題は多い。医師、看護、介護、療育指導、リハビリテーションなどがお互いに連携して、児者一貫の重症心身障害医療は初めて成立する。セーフティネット機能としての重症心身障害医療は今まさにその真価が問われる時代を迎え、わが国最大の医療ネットワークを有する国立病院機構（NHO）の責務は大きい。

キーワード 重症心身障害、重症化、高齢化、セーフティネット

本邦には約38,000名の重症心身障害児・者が存在するものと推定され、そのうち約半数が施設入所している。国立病院機構（National Hospital Organization：NHO）73施設と国立精神医療研究センター1施設には約7,500名、全体の39%が入所している。公法人立施設には約11,500名が入所、残りの19,000

名は在宅とされる¹⁾。昭和41年からNHOは公的療育機関として重症心身障害児・者の入院を開始し、昭和47年に通園事業、次いで昭和51年から短期入所（緊急一時保護制度、当時）を担ってきた。この40年を超える歴史を持つNHOの、そしてわが国の重症心身障害医療はいま大きな転換点を迎えつつ、う

国立病院機構福岡病院、*国立病院機構南京都病院 †医師
(平成23年2月14日受付、平成23年10月14日受理)

Perspective of Profound Intellectual and Multiple Disabilities

Tomoaki Iwanaga, Kazuhiro Kojima, NHO Fukuoka Hospital, NHO Minami-Kyoto Hospital

Key Words: profound intellectual and multiple disabilities, increase in severity, increase in elderlies, safety net

ねりの中にある。外的には重症心身障害児・者に対する制度の変更の問題があり、この点に関して政治的、法的、さらには経済的な動きにも影響される面が大きい。一方、内的には障害内容の変容とそれにとともなう診療体制の見直し、障害者のノーマライゼーションの中での位置づけ、さらには研究的側面の充実などの課題が山積している。平成17年11月に障害者自立支援法が制定され、翌平成18年10月から本格的に施行されたことにより、18歳以上の重症心身障害者に対する福祉サービスが療養介護へと移行する里程標が示された。その後平成22年末の国会審議により、平成24年4月からNHOの重症心身障害医療は療養介護型（医療型）へ移行することが決定された。今後の福祉制度として障害者自立支援法に代わる枠組みとして「障がい者総合福祉法（仮称）」が制定され、児童福祉法と制度の谷間のない、児者一貫のサービスを提供できる体制が予定されている。セーフティネット機能としての重症心身障害医療は今まさにその真価が問われる時代を迎え、わが国最大の医療ネットワークを有するNHOの責務は大きい。

医療面に目を向けると、入所者の高齢化とそれにとともなう癌、生活習慣病などの合併症の増加により重症化の傾向が顕著になりつつある。一方、新たに入所してくる若年者においては、ポストNICU児に代表されるように医療的ケアを要する症例が増加しつつある。年齢層におけるこの二極化の問題は受け入れ側の質的、量的な充実を要求するが、現状はまだこれに十分な対応がなされていない。周産期医療におけるNICUは昨今その運営管理に行き詰まりがあり、長期NICU入院者に対する受け皿として、NHOの重症心身障害施設はポストNICUとしての役割が期待されている。しかし一方で、各施設の入所率は96-97%ときわめて高く、またNICU入院者を受け入れるための人的、物的体制は、診療報酬上の問題も含めていまだ十分に整備されていない。さらには、在宅支援を含めた生活支援のための利用者のQOL向上にも努力を払う必要があり、その2大事業であるショートステイ（短期入所）と通園事業にも積極的な取り組みが求められている。このように重症心身障害の内実が多様な変化を遂げる中、施設環境の老朽化については、国立病院機構においてもようやく建物の全面的な建て替えが緒に就いた。しかしながら、医療を担う小児科医を中心とする医師不足、医師の高齢化と退職の問題、中高年の重症

心身障害者を診る診療科などの問題はますます深刻化するばかりである。国際知的障害研究会議ではWHO（世界保健機関）が提唱する障害専門医の確立が提言されているが²⁾、わが国ではまだこれからの問題である。看護師等の供給不足もこれに拍車をかけており、さらに療養介護型（医療型）への移行にとともなう療養介護職の雇用と人件費の問題がこれに加わってくる。在宅通園事業、短期入所は地域医療・地域支援の一環として重要な機能を担っているが、対象者には重症度の高い在宅症例が多く、濃厚な医療ケアを要しリスクも高い半面、病院経営上不採算は解消されていないことから今後の診療報酬上の改善が望まれる。

研究面では、これまでナショナルセンターである国立精神神経センター（現、国立精神神経医療研究センター）を中心に重症心身障害政策医療グループとして、重症心身障害児（者）（Severe Motor and Intellectual Disabilities：SMID）データベースを構築、運用しながらネットワーク研究体制が組み立てられてきた。しかし平成21年度からNHOの研究体制の組み直しが行われ、南九州病院をグループリーダーとする新たな研究ネットワークが構成された。今後はこの研究体制をもとに、国立精神神経医療研究センターとも緊密な連携を図りながら、積極的に共同研究を推進していかねばならない。重症心身障害領域で医療・看護・ケアのすべての面が今後充実、発展していくためには、それを支えるべき研究的進歩が不可欠であり、臨床研究に取り組む人材の獲得と育成も焦眉の課題である。国際的には国際知的障害学術会議（International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities：IASSID）が重度重複障害（profound multiple disabilities：PMD、ないし profound intellectual and multiple disabilities：PIMD）の名称で定義する概念が、わが国における重症心身障害と内容をほぼ等しくするものと考えられるが³⁾、わが国も国際的な研究への積極的な参加と連携が今後ますます重要となるものと考えられる。

看護面においては、従来から日常生活援助、成長発達への支援、QOL向上のための援助などが看護師に求められてきたが、重症化、年齢層の二極化などから、人工呼吸管理や経腸栄養、合併症予防などの高度医療ケアを行うため、医師、栄養士、理学療法士、児童指導員、保育士、療養介護士などとチーム医療体制をとることがより頻繁に求められるよう

になった。NICUからの患者の受け入れ、重症者が多い在宅通園者などに対して、看護師ならではの細やかな配慮と業務の整理、効率化も肝要である。病床管理上空床が少ないため短期入所への対応、入所希望者の待機などの問題もある。

療育指導に関しては、新たな制度移行にともない、療育指導室が障害福祉サービスにおいて中心的な役割を担うことになる。個別支援プログラムの充実を図り、利用者個々の権利保護とQOL向上に資する療養環境と療育内容を提供する必要がある。児童指導員は福祉サービスをコーディネートする立場としての業務を、保育士は利用者の日常活動支援に関する専門的立場から、相互に連携を取りながら障害福祉サービスをよりよいものに作り上げていかねばならない。また、重症化した準・超重症児・者に対して個別療育を検討し、療育支援技法の確立などに取り組んでいかねばならない。

重症心身障害児・者のリハビリテーションは、発達の促進、二次的障害の予防、身体機能の維持、ADLの拡大、QOLの向上などを目的とする。近年の障害の重症化傾向、高齢化にともない、リハビリテーションの役割はさらに重要な位置を占めるに至っている。しかるに本領域における理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの体制はまだ十分なものとはいいがたく、重症心身障害児・者に対する理学療

法・作業療法が確立される必要がある。ROM (Range of Motion) 訓練やリラクゼーションはもとより、摂食機能障害の評価と栄養管理への情報提供、療育や医療に関する看護師との連携など他の医療スタッフと一連のチームとして積極的な関与が要求されている。リハビリテーションに関わるスタッフの育成のためには、他の職種と同様、施設内だけでなくブロックなどさらに広域に研鑽、教育を充実していかなければならない。

[文献]

- 1) 佐々木征行. 障害者自立支援法にかかわる福祉サービス業に関する研究. 平成20~22年度報告書, 2011.
- 2) 有馬正高. 知的障害者の健康の課題と国際的取り組み. In: 知的障害者のための専門診療科医療の確保に関する研究 (平成13年度研究報告書). p107-110, 2002.
- 3) 曾根 翠. 海外における重症心身障害の扱い—国際知的障害学術会議 (IASSID) における重度重複障害 (PIMD) について. 日本重症心身障害学会誌. 2009; 34: 53-6.