

セーフティーネット医療の10年後 -療養介護事業移行にともなって- (重症心身障害部門)

宮野前 健†

第67回国立病院総合医学会
(平成25年11月9日 於金沢)

IRYO Vol. 69 No. 7 (340-345) 2015

要旨

旧国立療養所（現・国立病院機構）の重症心身障害病棟は昭和40年代に設置が始まり、重度の重複障害を併せ持つ子供たちに半世紀にわたり療養の場を提供してきた。障害者自立支援法（現・障害者総合支援法）（→346pを参照）施行の経過措置を経て、国立病院機構ではセーフティーネットの役割を担ってきた筋ジストロフィー病棟と重症心身障害病棟は、療養介護事業へ移行し大きな転換期を迎えた。この法律が求める福祉の視点での対応は、生活支援員やサービス管理責任者の配置、個別支援計画作成と評価など重症心身障害病棟運営に質的な変化をもたらしている。国立病院機構が掲げるセーフティーネットの役割として重症心身障害医療は、ポストNICU児の対応や短期入所・通園事業などの在宅支援の拡充など確実に進展しつつあるが、さまざまな課題もみえてきた。福祉の視点からの対応や、加齢にともなう複雑な合併症の増加と重症化など医療ニーズの増大にともない幅広い診療科の参加が必要となり、それを支える人材の確保や専門性の向上も課題となっている。

セーフティーネット分野の医療は、医学部学生や研修医・若手医師、看護学生などのよき研修場所としての機能も担うことが可能であり、重症心身障害医療への理解や将来の人材確保にも繋がる。国立病院機構では医療分野ごとのネットワークが構築され施設間の連携が取りやすく、重症心身障害データベースの運用、共同研究の推進、専門性向上やセーフティーネットとしての機能向上をはかる上で、このネットワークの活用こそが今後の重症心身障害医療推進の大きな鍵となると考える。

キーワード 重症心身障害、ネットワーク、セーフティーネット、共同研究、療養介護事業

はじめに

旧国立療養所からスタートした重症心身障害病棟

の成り立ちを振り返ることは、現在の状況を理解する上で必要である。日本の戦後の障害児福祉は「児童福祉法」制定（1951（昭和26）年施行）から始ま

国立病院機構南京都病院 小児科 †医師

e-mail: miyanomt@hosp.go.jp

(平成27年1月7日受付, 平成27年4月10日受理)

Safety Net Particularly for People with Severe Motor and Intellectual Disability Ten Years Later Corresponding Change of New Welfare System

Takeshi Miyanomae, NHO Minami-kyoto Hospital

(Received Jan. 7, 2015, Accepted Apr. 10, 2015)

Key Words: severe motor and intellectual disability, net-work, safety net, collaborative study, welfare service of medical care

表1 主な重症心身障害施策の年譜

1948年	日赤産院に小林提樹先生が乳児院を設置して重症児医療スタート
1951年	児童福祉法施行（1947年制定）
1959年	重症心身障害児対策協議会設立
1961年	島田療育園, 1963年びわこ学園, 1964年秋津療育園
1964年	日本重症心身障害児を守る会設立
1966年	全国の国立療養所に重症児病棟開設が始まる（480床）
1967年	児童福祉法改正により重症心身障害児施設の法的根拠確立（病院／福祉施設）
1981年	国際障害者年スタート「ノーマライゼーション」の考え方の登場
1989年	重症児通園モデル事業開始 短期入所の取り組み
2000年	政策医療重症心身障害ネットワークの立ち上げ （精神神経センター研究費委託研究；三重病院長神谷齊先生班長）
2001年	通園事業を南福岡病院他3施設で実施
2004年	国立病院・療養所が「独立行政法人国立病院機構」に再編
2005年	療養介助職を導入（ヘルパー2級以上の資格、夜勤可能） 療育指導室スタッフを福祉職として位置づけ
2006年	障害者自立支援法施行 国立病院機構の筋ジストロフィー病棟と福岡病院重症児病棟が、「療養介護病棟」に移行
2012年	重症児病棟が支援法に基づく「療養介護事業（医療型）」へ移行 （障害者総合支援法）

った。知的障害と身体障害の障害種別からのスタートであったため、その二つの障害を併せ持つ子供たち（重症心身障害児）は「制度の狭間」に置かれていた。昭和30年代重症心身障害児を持つ親たちや高い理念を掲げた糸賀一雄などの先駆者たちが中心となり、民間の重症心身障害児施設が造られ始めた。その運動の中から1964（昭和39）年に「全国重症心身障害児（者）を守る会」が設立されて、「最も弱いものをひとりももれなく守る」ことを掲げ、その活動は国を動かし重症心身障害児施策提言・推進の原動力となった。

一方、旧国立療養所は戦前から国策として結核診療のみを行ってきたが、抗結核薬の普及や経済発展にともなう社会・生活環境の改善とともに結核患者の減少をもたらした。社会の要請や疾病構造の変化に応じた後継医療として、重症心身障害児医療や筋ジストロフィーや小児慢性疾患医療を取り入れてきた。その流れの中、昭和40年代旧国立療養所に重症心身障害児病棟の設置が始まり10年間に80施設8080床が整備された。その時代は対象児童全員が、医療の支援が受けられる「施設入所での療養生活」を目標に各地に施設開設の運動が展開された。その後福祉施策の充実にともない、公立・法人立の重症児施設数は

確実に増加し、単なる入所施設としてだけでなく、在宅重症児支援として通園事業や短期入所（レスパイト入院）、発達障害外来の設置など、地域のニーズに沿った障害児（者）医療・福祉施策を積極的に取り入れてきた（表1）。

一方、旧療養所は四半世紀の間施設数、病床数に変化はなく（図1）、国の施設は国のモデル事業は実施できないとの立場で、新たな福祉施策の取り組みが遅れた。また官庁会計制度の元、本来人件費相当の措置費（児童指導費等）の用途についても曖昧なままにされ、十分な人員配置が民間のそれに比べて少なく、その結果重症心身障害児施策は結果として「一国二制度」と揶揄されるような質的な格差が生じた。また国立病院・療養所の統廃合の流れの中で、2001（平成13）年から旧国立療養所の経営モデル移譲として足利病院など6施設が社会福祉法人や恩賜財団済生会に移譲されたのは、このような背景があったためと考えられる。

独立行政法人国立病院機構 以降

2004（平成16）年政策医療を旗印に独立行政法人国立病院機構として再スタートを切り、大きく運

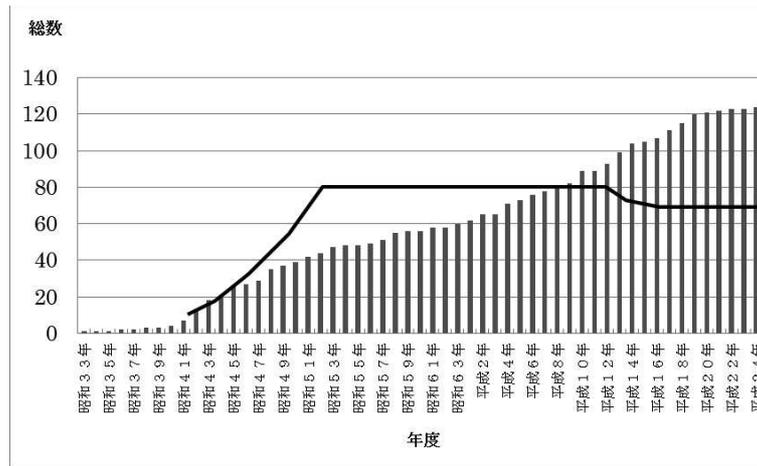


図1 公立・法人立重症心身障害施設と国立病院機構施設数の変化
棒グラフ 公立・法人立重症心身障害施設(平成25年重症児福祉協会資料より作成)
線グラフ 旧国立療養所(現国立病院機構)

表2 公立・法人立施設と旧療養所・国立病院機構の比較

	公立・法人立施設	旧療養所	国立病院機構
設立	昭和30年代	昭和40年代	平成16年
背景	何とかしなくては	結核の後継医療	政策医療
理念	この子らを世の光に	(経営基盤)	セーフティーネット
施設数	124	80	74 ^{*1}
ベッド数	約12000床	8080床	約7400床
人員 ^{*2}	1:1	1:0.6前後	1:0.8-1.0
職種	生活支援員, 看護師	看護師 看護助手 療養指導室	看護師, 療養介護職 福祉職

*1 国立精神・神経医療研究センター病院を含む

*2 人員配置比率 利用者(入所者):現場スタッフ

営・経営環境が変化した。また障害福祉のグランドデザインから始まった福祉の構造改革の流れの中、障害者自立支援法(現 障害者総合支援法)に基づく療養介護事業が始まり、福祉の視点での国立病院機構の重症児病棟も質的な変化を迫られることになった。また外部(社会)から厳しい評価を受ける制度に変わり、国立病院機構が掲げるセーフティーネット分野である重症心身障害の体制づくりが急務になった。その中でさまざまな課題が浮かび上がり、その対策が採られてきた(表2)。

1. マンパワーの確保

これまで重症心身障害医療を担ってきた小児科医の確保が次第に困難になってきた。これは入所者の高齢化が進み、小児科医が対象とする年齢を大きく

超えたこと、新研修医制度の始まりで急性期疾患中心の研修となり、重症心身障害医療の位置づけが曖昧にされてきたことが背景にあると考える。中枢神経系の障害が中核となっている重症心身障害は“治療”が困難であるため、成人後も継続した対応が不可欠で、福祉施策としても「児者一貫」としての取り組みが必要である。医療的にも高齢化とともに複雑な病態が絡み合う合併症の増加が進むため、内科をはじめ多くの診療科の総合的な対応も不可欠となっている。そのため各施設が持つ医療資源や専門性を活かして、神経内科や整形外科などが担当する取り組みが次第に増加してきている。しかし現場を支える看護師や生活支援員・療養介護職員の確保自体も困難な地域も存在する。

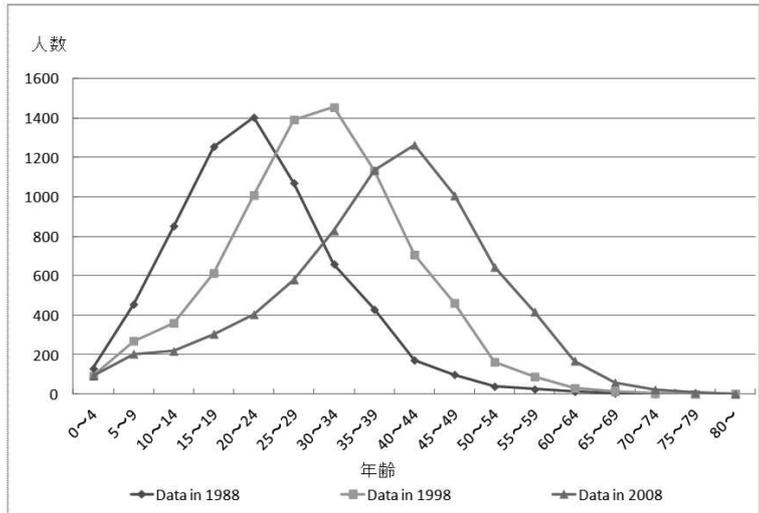


図2 年齢分布の経年的変化

平成25年度国立病院機構重症心身障害協議会報告書 (2014.10) より作成

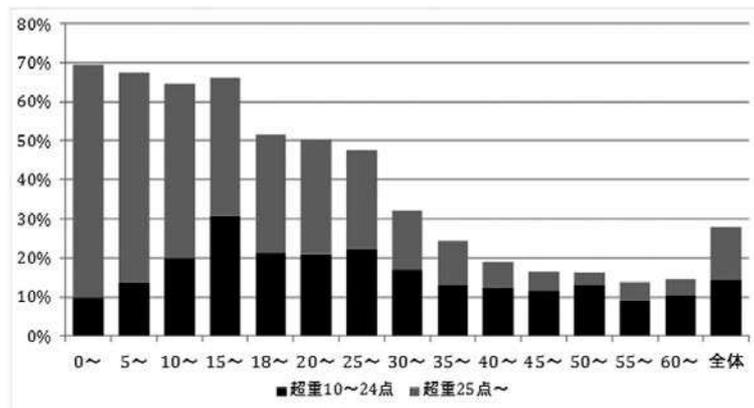


図3 年齢別超・準超重症児 (者) の割合

2. 福祉制度への対応

障害者総合支援法による療養介護事業が、すべての国立病院機構重症心身障害病棟においてスタートして、医療法だけでなくこの支援法が規定する福祉対応も必要になっている。つまり日中活動・社会参加の充実に向けた人員配置や個別支援プログラム作成と実施・評価などである。その中心を担う療育指導室はセーフティーネットとして地域の福祉行政との連携や在宅重症児者支援など、その役割も大きく変化しており、サービス管理責任者や日中活動支援の中核を担う福祉職として専門性をますます求められている。また児童福祉法に規定された保育士の配置も、18歳未満の利用者数減少にともない、その専門性のあり方や病棟における役割も変化してきている。

3. 在宅支援としてのセーフティーネット機能

重症心身障害児 (者) 支援は、病院・施設入所から地域生活・社会参加への大きな流れの中にある。国立病院機構が掲げるセーフティーネット医療の充実には、単なる入所施設のための役割だけではなく、在宅重症児者への支援やポストNICU児の支援施設としての役割、医療的ケアにおける情報発信や障害者専門看護などの取り組みは、必要不可欠である。現在ほとんどの施設で短期入所事業に取り組んでいるが、「空きベッド」活用が原則であり、地域のニーズに十分応えられていないのが現状である。その理由の一つに利用単価が低く契約入院 (長期入院) に比較し経営面では不利であり、通園事業においても経営面ではマイナス収支の可能性も高く事業実施に踏み切れない事情もあるため、柔軟な制度と利用単価の改善が必要である。

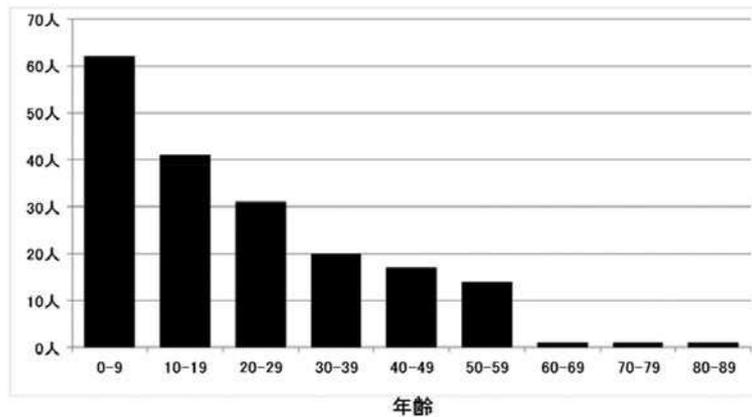


図4 新規入所者の年齢分布 (2012年) N=181名

4. 専門性向上

重症心身障害をきたす原疾患・病因は多岐にわたり、合併症が多く複雑な病態生理を示し年齢層も幅広い。そのため重症児医療は、一般医療や“臓器別”医療の延長線上では対応が困難で専門性が高く、福祉や教育分野を含めた多職種との連携が必要な集学的医療分野である。リハビリ、栄養や生活支援スタッフなどさまざまな職種との専門性を活かした連携も今後ますます重要になってくる。

5. 入所者の高齢化と重症化，ポスト NICU 児と強度行動障害児（者）の対応²⁾

現在国立病院機構の重症児病棟利用者の平均年齢は45歳前後となっており、毎年確実に高齢化が進行している（図2）。また超重症児・準超重症児の割合は低年齢ほど高く18歳未満では約70%に及んでいる（図3）。入所者の死亡率は年間約2%で、毎年160名から200名が死亡退院しているが、これとはほぼ同数の新規入所者を受け入れていることになる。2012（平成24）年の新規入所者181名の年齢分布をみると、20歳未満が57%・10歳未満が34%を占めており（図4）、ポスト NICU 児などの医療ニーズの高い重症心身障害児を積極的に受け入れていることがうかがえる。また精神医療の立場で対応している強度行動障害者の療養介護事業での位置づけが不明確で混乱を生じている実態もある。

6. 重症心身障害医療分野の臨床研究・社会医学的研究

国立病院機構が進める臨床研究において、重症心身障害を対象とした取り組みは、その障害の特性ゆ

えにさまざまな制限が加わっている。多くの合併症と複雑な病態生理を持つ重症心身障害に対しては一般医療の延長では対応が困難であり、症例積み上げ型の研究や実態調査研究も必要である。またセーフティーネットとしてその役割や取り組みに対する福祉・社会医学的な研究も不可欠で、その成果を国立病院機構として情報発信していくことが国民からの評価に繋がると考える。

将来を見据えた取り組み

障害者総合支援法に基づく療養介護事業実施は、国立病院機構の重症心身障害病棟運営に大きな影響を与えている。診療報酬以外では措置費時代の一律の収入はなくなり、利用者に対する生活支援員の割合に応じた総合支援法（福祉）の給付金（療養介護サービス費）となったが、日本全体の経済・財政状況に医療・福祉施策が大きく左右される時代になった。また療養介護事業に必要な生活支援員数の換算方法や支援費額の移行措置などは、2018（平成30）年までであり今後どう施策が変化するかで、病院経営上大きな課題となると予想される。そのため生活支援員の増員に関しては、それぞれの施設の特性や状況を勘案した対応が必要である。

国立病院機構病院の病床数は約5万5千床で、そのうちセーフティーネットと位置づけられている療養介護事業の対象である重症心身障害、筋ジストロフィーや神経難病などの病床数は全体の2割弱を占めている。このことは必然的に国立病院機構全体で福祉の視点での病院運営が必要となり、サービス管理責任者の配置や個別支援計画の作成・評価、外部

監査にも対応した体制整備が不可欠となった。また在宅重症心身障害児者への地域支援として、短期入所や通園事業など積極的な取り組みが、国立病院機構全体のセーフティーネット機能の評価へと繋がると考える。その役割を担う福祉の専門として位置づけられている療育指導室の役割と責任は大きく、対外的な地域の福祉行政などへの対応など、各施設における立ち位置を明確にする時期になっている。

独立行政法人病院機構は医療分野ごとに施設間のネットワークを構成しており、同じ運営母体で横の連携がとりやすい組織である。重症心身障害病棟を持つ機構病院は東京都と大阪府を除くすべての道府県にあり、73病院が一つのネットワークを構成している。このネットワークを通じてデータベースの構築や臨床研究や看護の専門性を向上する取り組みが可能となっており少しずつ成果を上げている。また重症心身障害をはじめセーフティーネット医療の現場は、医学部学生や前期研修医の教育の場としての役割は大きく、急性疾患をターゲットとした教育や臨床研究ばかりでなく、重症心身障害児（者）や神経難病など、さまざまな障害を持つ患者の生涯を見据えた対応を学ぶ場ともなる。

このネットワークの活用が重症心身障害医療の質と専門性を担保し、国立病院機構のセーフティーネ

ットとしての重症心身障害医療の向上に繋がり、社会的評価に耐えうる組織になると考える。

〈本論文は第67回国立病院総合医学会シンポジウム「セーフティーネット医療の10年後 -そのために今何をすべきか-」において「今もとめられている事 -将来を見据えた在宅支援、重症心身障害医療の専門性向上と福祉の視点」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

[文献]

- 1) 「重症心身障害児(者)の症例データベースの普及と利用方法に関する研究」研究班 [編]. 重症心身障害児(者)の症例データベースの普及と利用方法に関する研究, 平成9~10年度国立療養所中央研究管理研究, 福岡:1993.
- 2) 平成25年度国立病院機構重症心身障害協議会報告書, 2014.
- 3) 小林信や. 臨床研修医の受け入れに国立病院機構版重症心身障害医療「臨床研修プログラム」を使用した経験. 日重症心身障害会誌 2013; 38: 161-6.