

私たちが取り組んできた重症心身障害医療 — その変遷と現状 —

徳永 修[†]

第70回国立病院総合医学会
(平成28年11月12日 於 沖縄)

IRYO Vol. 72 No. 5 (213–218) 2018

要旨

新生児・小児救急医療の進歩や社会情勢の変化にともない、国立病院機構の重症心身障害児(者)病棟において提供する医療には大きな変化がみられてきた。すなわち、①日々の安定した生活を支えるために、高度の医療対応を要する障害児(者)(超重症児(者))が急激に増加し、ICUに準ずる医療も必要となってきた、②加齢にともなう病状変化(身体機能低下にともなう医療的重症度の増悪、悪性腫瘍の発症や生活習慣病の顕在化など)への対応も必要となった、③在宅障害児(者)に対する積極的対応も開始し、地域における障害児(者)医療の拠点としての役割も果たすようになった、④院内・院外の多診療科、多職種、多機関と密接に連携した対応が求められるようになった、などである。今後も、重症心身障害医療の現状と課題を的確に把握し、それぞれの課題解決に向けた「変容」を続けることが必要と考える。

キーワード 重症心身障害医療, 超重症児(者), 在宅障害児(者)

緒言

国立病院機構では45年以上にわたって、重度重複障害を抱える障害児(者)が安定した全身状態を維持しながら、「彩りのある」日々の生活を送るために「支える医療」を提供してきた。新生児・小児救急医療の進歩や社会情勢の変化にともない、その提供する医療内容にも大きな変化がみられてきた。筆者

は1998年より国立病院機構南京都病院(当院)において重症心身障害医療に従事してきたが、この15年余の間にも私たちが提供する、あるいは提供することを求められる医療内容には大きな変化がみられてきた。本シンポジウムでは当院における自らの経験をもとに、私たちが提供してきた重症心身障害医療の変遷を振り返り、現状における問題点を総括する。

国立病院機構南京都病院 小児科 [†]医師

著者連絡先：徳永 修 国立病院機構南京都病院 小児科 〒610-0113京都市城陽市中芦原11

e-mail: tokunago@hosp.go.jp

(平成29年7月10日受付, 平成29年9月8日受理)

The Transition and the Current Situation of Medical Care for Patients with Severe Motor and Intellectual Disabilities in Our Hospital

Osamu Tokunaga, NHO Minami-Kyoto Hospital

(Received Jul. 10, 2017, Accepted Sep. 8, 2017)

Key Words: medical care for persons with severe motor and intellectual disabilities, medically dependent persons with severe motor and intellectual disabilities, home care patients with severe disabilities

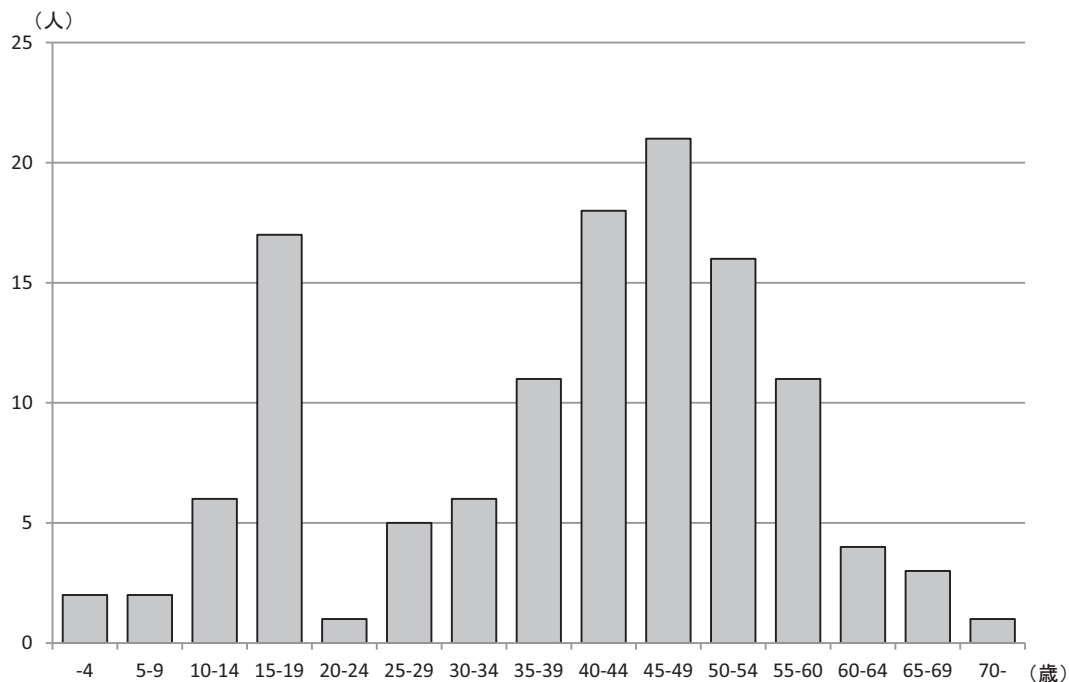


図1 当院重症児(者)病棟長期入院患者 年齢分布(2016年11月現在)

当院重症心身障害児(者)病棟の概要

当院では他の旧国立療養所と同様に1969年より重症心身障害児(者)(重症児(者))病棟が開設され、3病棟120床において長期に入院生活を送る重症児(者)を対象とした医療を提供してきた。2012年には新病棟に移転し、2病棟120床において、さらに2015年からは神経難病病棟の一部においても療養介護事業をスタートし、重症児(者)に対応するベッド数を130床に増床した。

2004年からは在宅にて療養生活を送る重度障害児(者)を対象とした短期入所サービスも本格的にスタートさせており、現在は計130床のうち、6床を短期入所に対応するベッドとして運用している。

病棟開設当初より現在に至るまで、一貫して小児科医師が診療を担当してきた(現在は小児科常勤医7名が診療を担当)。長期入院生活を送る方々の年齢分布は図1に示すとおりであり、10歳代および40-50歳代の2つの年齢層にそのピークがみられる。

当院が提供する重症心身障害医療の変化

私たちが重症児(者)病棟において提供している、あるいは提供することを求められる医療内容には、さまざまな変化がみられた。以下に特徴的な4つの

変化を呈示する。

1. 「日々の安定した生活を支えるために、人工呼吸管理を含む高度の医療対応を要する障害児(者)が急激に増加し、ICUに準ずる医療も必要となってきた」

当院では、1998年頃より Post-Neonatal Intensive Care Unit: NICU 児, Post-Pediatric Intensive Care Unit: PICU 児の積極的な受け入れを開始した。それより以前は比較的安定した状態像の障害児(者)が多くを占めていたが、この頃より人工呼吸管理など、濃厚な医療対応を要する児(者)の入院例が増加してきた。図2に当院重症児(者)病棟における超・準超重症児(者)数、人工呼吸器装着患者数の推移を示す。共に顕著に増加する傾向を認め、間欠的な非侵襲的呼吸管理(NPPV)適用例を含め、人工呼吸器装着患者は35名近くに達している。

近年は小児在宅医療体制など、地域で生活する障害児(者)を支える骨組みが充実してきたことも関係し、国立病院機構を含む重症心身障害児(者)病棟への入院を希望する(入院対応が必要な)例は、①在宅で対応することがきわめて困難であると予測される最重症例(たとえば、汎下垂体機能不全など、非常に重度の後遺障害を残した低酸素性虚血性脳症例など)、②家庭での受け入れが困難な例(被虐待児、介護者の高齢化など、家庭での介護能力に課題

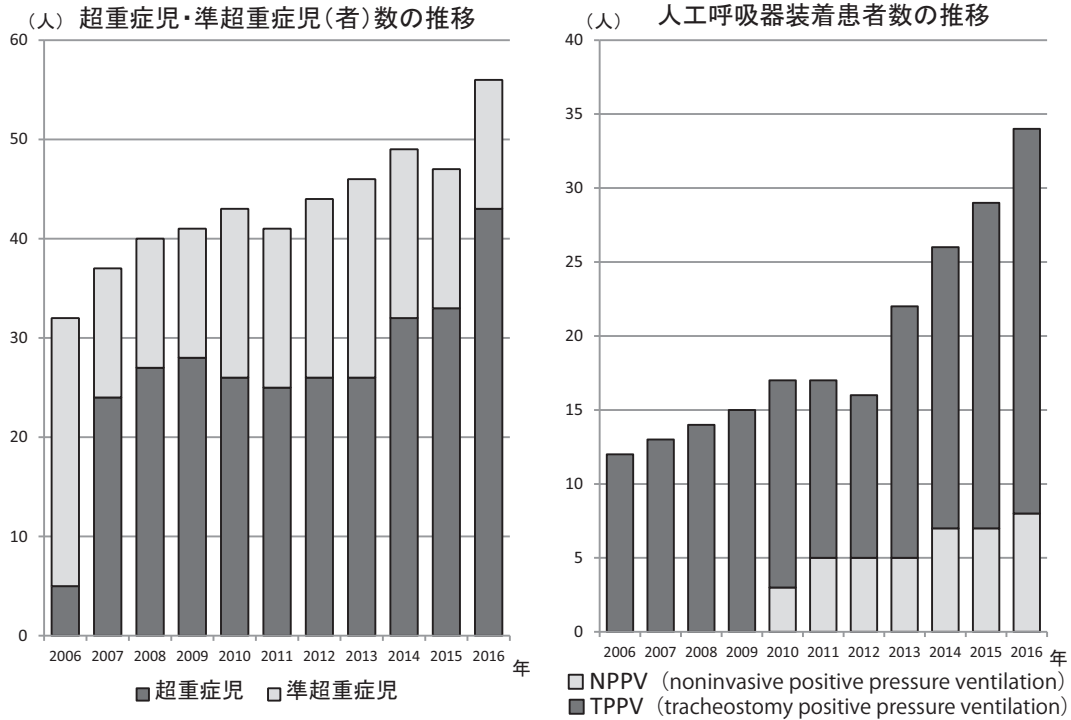


図2 当院重症児(者)病棟における超・準超重症児(者), 人工呼吸器装着患者数の推移

表1 2013年以降の当院重症児(者)病棟新規入院例の背景

	年齢(歳)	入院経路	低酸素性脳症	中途障害	気管切開	人工呼吸管理	うち終日装着例	栄養経路	遷延性意識障害	汎下垂体機能低下	家庭介護力の課題
2013	0 (1ヵ月)	病院	●	●	●	●	●	経鼻空腸	●	●	
	40	在宅			●	●	●	胃瘻			●
2014	15	病院	●	●	●	●	●	胃瘻	●	●	
	18	在宅						経口			●
	4	児童養護施設						経口			●
	17	病院	●		●	●	●	経鼻空腸	●	●	
2015	18	病院	●	●	●	●	●	胃瘻	●	●	
	17	療育施設	●	●				経口			●
	27	病院	●		●	●	●	経鼻胃管			●
	31	在宅			●	●	●	経鼻胃管			●
	7	病院	●	●	●	●	●	経鼻空腸	●	●	
	18	療育施設						経口			●
	28	在宅			●			経鼻空腸			●
2016	11	病院						経口			●
	16	病院	●		●	●		胃瘻			
	1	病院	●	●	●	●	●	経鼻胃管	●	●	
	9	病院	●	●	●	●	●	経鼻胃管	●	●	
	3	病院	●		●	●		経鼻胃管	●		●

中枢性呼吸不全, 遷延性意識障害, 汎下垂体機能低下をともなう最重度障害児の入院が増加した。

を抱える例など), に偏る傾向がみられる(表1)。

われわれが提供している医療は長期に入院生活を送る重症児(者)が安定した健康状態を維持しながら, 彩り豊かな日中生活を送ることを目的とした「支え

る医療」であるが, その目的を達成するために, われわれが日々提供すべき医療対応は非常に高度, かつ濃厚な内容へと変化している。すなわち, 安定した呼吸を維持するためには, 安全・確実な人工呼吸

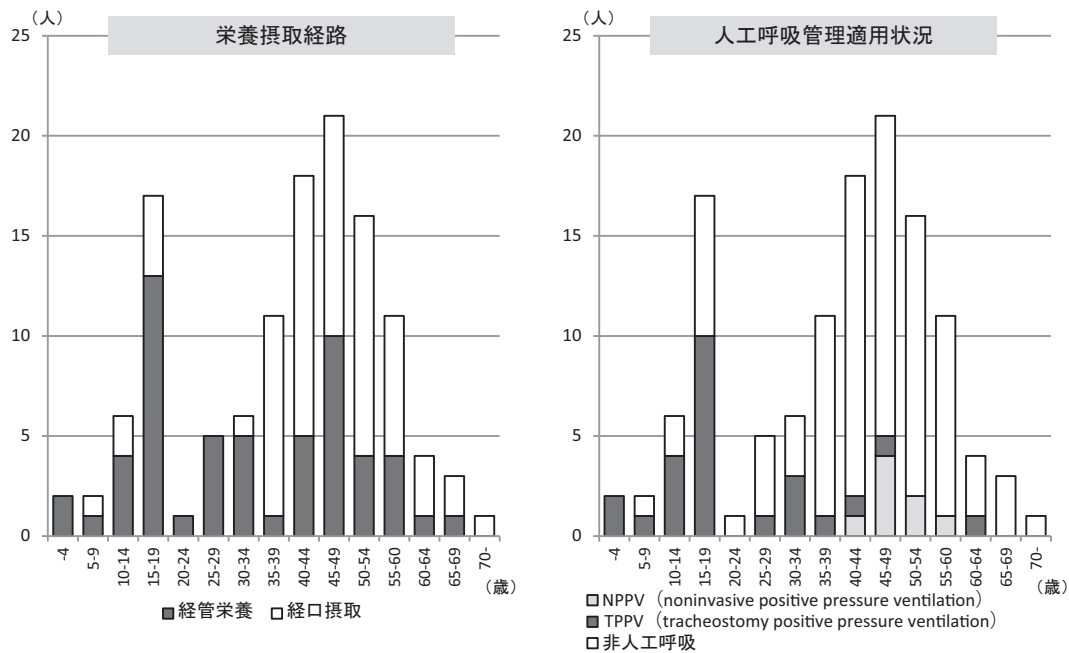


図3 当院重症児(者)病棟における年齢別栄養摂取経路および人工呼吸管理適用状況

表2 当院で経験した悪性腫瘍発生を認めた重症児(者)例

診断時期	診断時年齢	疾患名	対応内容	転帰
2001	51歳	直腸癌	人工肛門造設+緩和ケア	死亡
2005	38歳	乳癌	乳房摘出術+リンパ節郭清 →化学療法・ホルモン療法	多発性骨転移を認めるが QOLが損なわれることなく生存 薬物療法継続中
2012	41歳	大腸癌	腫瘍摘出術+化学療法 →緩和ケア	死亡
2015	45歳	骨髄異形成症候群	輸血等, 保存的対応	死亡
2015	46歳	大腸癌	人工肛門造設+緩和ケア	死亡

管理が必要不可欠であり、おこり得るトラブルを想定して、平素から気道管理、人工呼吸管理を徹底することが求められている。さらに、下気道感染の反復を予防するために、平素より適切な姿勢管理や機器を用いた排痰援助に取り組むことも必要である。

2. 「加齢にともなう病状変化（身体機能低下にともなう医療的重症度の増悪，悪性腫瘍の発症や生活習慣病の顕在化など）への対応も必要となった」

過去においては、食べる機能や呼吸機能に課題を有していなかった重症児(者)も加齢にともなって、摂食嚥下機能の低下を認め、栄養摂取経路の変更(経

口摂取から経管栄養へ)が必要になる例や呼吸障害の増悪に対して人工呼吸管理が必要となる例も多くみられるようになった。図3に当院における年齢別栄養摂取経路および人工呼吸管理適用状況を示すが、40-50歳代の方々にも経管栄養や人工呼吸管理を受けている方が多いことが読み取れる。その多くは加齢にともなって嚥下機能や呼吸機能の低下が顕在化し、最近になって、これらの医療的対応が必要になった例である。また、表2に示すとおり、40-50歳代で悪性腫瘍が発見される例も散見される。さらに、高血圧症や不整脈への対応が必要となる症例も増えてきた。

長期に入院生活を送っておられる重症者に対して

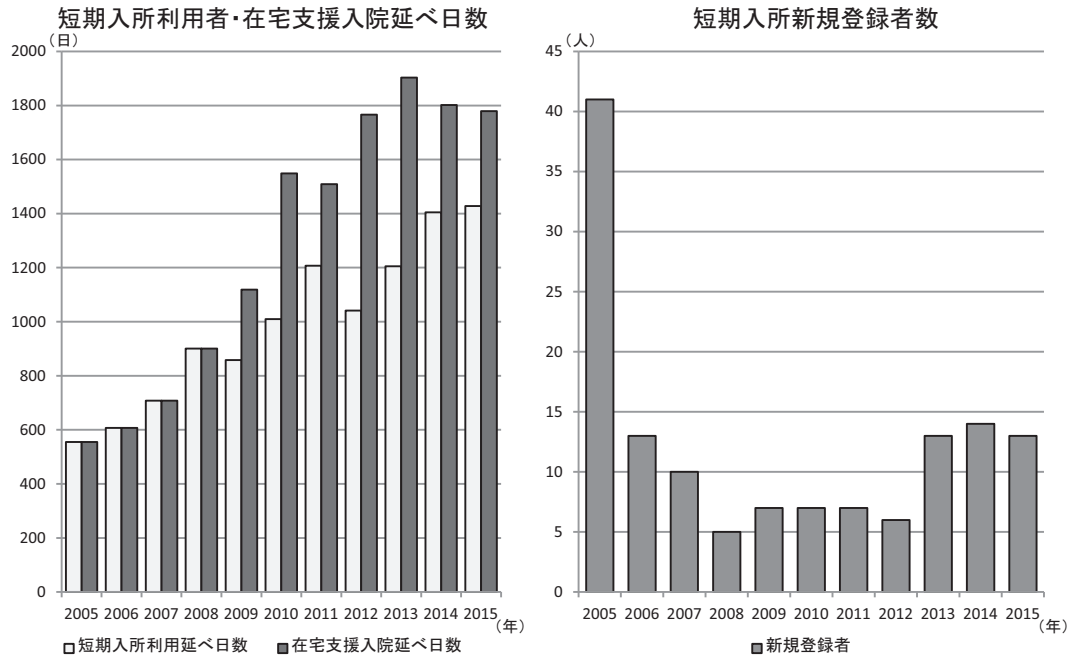


図4 当院における短期入所・在宅支援入院延べ日数および短期入所新規登録者数の推移

表3 われわれが提供する重症心身障害医療の変化と今後、検討すべき課題

われわれが提供する重症心身障害医療の変化	検討すべき課題・必要な方策
1) 日々の生活を支えるために、人工呼吸管理を含む高度の医療対応を要する障害児(者)が急激に増加し、ICUに準ずる医療も必要に	・安全に、必要十分な医療・ケアを提供するため、医療スタッフの確保と育成、療養環境・医療機器の整備
2) 加齢にともなう病状変化(身体機能低下にともなう医療的重症度の増悪、悪性腫瘍発症や生活習慣病顕在化など)への対応も必要に	・加齢にともなう身体機能低下に対する非侵襲的な介入方法の検討 ・生活習慣病・悪性腫瘍などを対象とした健診導入の必要性、さらに、適用すべき治療に関する検討
3) 在宅障害児(者)に対する積極的対応も開始し、地域における障害児(者)医療の拠点機能としての役割も求められる	・地域で生活されている障害児(者)に対して、さらに積極的に視線を向け、介入可能な方策を検討 ・集中する短期入所利用希望に応えることが困難な状況に→他の小児科医療機関とも連携した、新たなレスパイト体制構築に関する検討も
4) 院内・院外の多診療科、多職種、多機関と密接に連携した対応が求められるように	・状態像に関する理解を得て、合併症診療に対応可能な医療機関確保に向けた努力 ・療育指導室が窓口となって、地域の行政・福祉・教育機関と積極的な関係作りを進め、地域における連携体制を構築する

がん検診を適用すべきか?、適用すべきであれば、その適用方法は?、治療適用を考慮する、あるいは治療方法を選択する上で重視すべき点は?、など、いまだ十分なエビデンスが蓄積されていない「未知の領域」への対応も求められている。

3. 「在宅障害児(者)に対する積極的対応も開始し、地域における障害児(者)医療の拠点としての役割も果たすようになった」

2000年代初めより重度の障害を抱え、濃厚な医療対応が必要な状態で家庭での生活を選択される障害

児(者)が急激に増加してきた。このような状況を受け、当院においても2004年より短期入所サービスへの取り組みを本格的にスタートした。短期入所サービス登録者数および利用日数は年々増加しており、それに合わせて短期入所用のベッド数を徐々に増やし、現在6ベッドを確保して対応している(図4に短期入所・在宅支援入院日数、および年間新規登録者数の推移を示す)。短期入所サービス利用と併せて、当院外来で日常の医療的管理を希望される例も増え、また、下気道感染等にとまなう体調悪化時に当院での緊急対応を行う例も年々増加している。2015年4月からは在宅障害児(者)の日中生活を支援する目的で児者多機能型通所事業所「しらうめ」を開設し、現在は40名以上の方が定期的に利用されている。このような取り組みを重ねてきた結果、当院が京都府南部における重度障害児(者)医療の拠点医療機関としての役割を担う状況へと変化してきた。在宅障害児(者)の地域生活支援を行う医療機関として認知され、その利用者が増えた一方で、短期入所サービスを提供する上での課題も大きくなってきた。すなわち、①増加してきた利用希望者に対応することが困難に；対応ベッド数を増やしてきたが、増加する利用希望に応えることが困難になったこと、②介護者の急病など、緊急の対応が必要な例、あるいは母の次子出産など、長期にわたる利用が必要な例に対応することが困難なこと、③さまざまな状態像の障害児(者)への対応を求められる；医療依存度が高い一方で、運動機能も有するため、その安全確保を目的に常時のマンツーマン対応が必要な例への対応も要求されること、④「元気に迎え、元気に送り出す」ことが当たり前だが、利用中に体調を崩されることもしばしばあること、などである。

4. 「院内・院外の多診療科、多職種、多機関と密接に連携した対応が求められるようになった」

長期に入院生活を送る重症児(者)の身体的合併症は多岐にわたり、その対応のためには院内・外の多くの診療科の先生方に支えていただくことが不可欠である。骨折事例や泌尿器科・耳鼻科・眼科・婦人科領域の合併症については院内で対応することが困

難な例が多く、的確なタイミングに適切な診療を受けるために、重症児(者)の特性を理解し、緊急時にも快く対応していただける院外の医療機関を確保する努力も求められている。また、当院を利用する重症児(者)が安定した健康状態を維持するためには、これまでにその生活支援に中心的に関わってきた看護師、医師、介護職、リハビリ科スタッフ、支援学校教員だけではなく、栄養科スタッフ、臨床工学技士などとの連携も重要となってきた。

さらに、地域で生活する重度障害児(者)の支援に積極的に関わることを目的に、その家族のほか、地域の医療機関(高次専門医療機関や療育センター、在宅診療医)、行政機関(保健所や市町村)、福祉事業所、教育機関などと積極的に関わり、連携することも必要不可欠となってきた。

当院では療育指導室が窓口となって、在宅障害児(者)のサービス調整に関わると共に、在宅障害児(者)支援を目的とした保健所圏域でのネットワーク会議にコアメンバーとして参加する、在宅障害児(者)の支援に関わる看護・介護職を対象とした研修会を開催する(京都府から委託を受けて継続的に開催)、などにも取り組んでいる。

ま と め

これまでに概説したとおり、医療を取り巻く社会状況の変化を受け、国立病院機構が提供する、あるいは提供することを求められる重症心身障害医療の内容には大きな変化がみられている。これらの変化に対応するためには、今後、検討すべき課題も多い。表3にこれらの課題を呈示する。

今後も、重症心身障害医療の現状と課題を的確に把握し、それぞれの課題解決に向けた「変容」を続けることが必要と考える。

〈本論文は第70回国立病院総合医学会シンポジウム「重症心身障害医療の継承と、これからの重度重複障害児医療・医学」において「私たちが取り組んできた重症心身障害医療 -その変遷と現状-」として発表した内容を加筆したものである。〉