

# 地域医療の中の重症児医療

## — ネットワークとバックアップ —

国立病院機構宇都宮病院

沼尾 利郎

### 1 はじめに

周産期医療の現場では、急性期を乗り越えてもなお在宅移行の困難な重症患児の受け入れ先が少なく、新生児集中治療室（NICU）や一般病院（病棟）での長期入院を余儀なくされたり、NICUのある病院では小児救急の受け入れに支障をきたしています。一方、重症心身障害児（重症児）入所施設では医療的ケアを要する超重症児の増加や入所者の高齢化に伴い、小児科だけでは対応できず複数診療科による総合的な診療体制が必要となっています。しかし、実際には医療スタッフの極端な不足や病棟建物・医療機器の老朽化など、ソフト・ハード両面における課題が多く、積極的に重症児を受け入れる余裕がないのが現実です。さらには、NICUからの重症児の退院や施設への入所・在宅移行支援などについても、個々の医療機関の個別対応に依存しているのが現状です。

このような問題を解決する端緒として、NICUのある医療機関と重症児入所施設との間に緊密なネットワークを構築し、情報共有・人的交流・人材育成・相互協力など連携体制の充実や、在宅重症児の支援強化などを目的に、栃木県重症心身障害連絡協議会（栃重協）が設立されました（2012年）。本稿では、重症心身障害の歴史的経緯や本県における現状と課題、さらには社会福祉や医学教育の視点からの重症児医療について概説させていただきます。

### 2 重症心身障害とは

重症心身障害とは、「重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ持った状態」のことであり、その原因には低酸素脳症・仮死・髄膜炎後遺症・低出生体重児・てんかん後遺症・染色体異常・原発性水頭症など、様々な疾患があります。発症年齢は18歳未満であり、重症児の発生率は人口1万人当たり3人程度、総数は約4万人と推定されています（その3分の2は在宅生活）。

重症児病棟は医療法に基づく「病院」であると同時に、18歳未満の方は児童福祉法に基づく「医療型障害児入所施設」、18歳以上の方は障害者総合支援法に基づく「療養介護事業所」であり、県や市から事業指定を受けています。つまり、患者さんにとって重症児病棟とは、「医療の場」であると同時に「生活の場」でもあるのです。このように、「重症心身障害」という言葉は医学的病名というより行政用語・福祉用語と言えます。

わが国の障害児福祉は身体障害と知的障害の障害種別からのスタートであったため、

2つの障害を併せ持つ重症児は「法の谷間」におかれて国の福祉が及びませんでした（表1）。1960年代には民間の重症児施設が開設されるようになり、「全国重症心身障害児（者）を守る会」が設立され、その活動は国の重症児施策推進の原動力となりました。一方、旧国立療養所は減少する結核医療の後継として重症心身障害医療に取り組み、全国の国立療養所に重症児病棟の設置が始まりました。しかし、当時は「施設入所での療養生活」が目標であり、福祉職（児童指導員・保育士など）の人員配置も不十分なものでした。一方、公立・法人立の重症児施設は着実に増加し、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の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）の医療・福祉施策が積極的に取り入れられました。その結果、国立と公立・法人立の重症児施設との間には大きな質的格差が生じ、「一国二制度」と言われるような状況だったのです。

表1 重症心身障害の主な年譜

1948年	日赤産院に乳児院設置
1949年	児童福祉法施行（1947年制定）
1958年	重症心身障害児対策委員会設立
1961年	島田療育園（日本初の重症児施設）開園
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の開設が始まる
1967年	児童福祉法改正（重症児施設の法的根拠確立）
1990年	重症児通園モデル事業開始、短期入所の取り組み
2005年	療養介助職（ヘルパー2級以上）の導入 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
2012年	重症児病棟が療養介護事業（医療型）へ移行
2013年	障害者総合支援法施行

2000年代に入り、福祉の構造改革の流れの中で障害者自立支援法（現在は障害者総合支援法）に基づく療養介護事業が始まり、福祉の視点からの対応として生活支援員やサービス管理責任者の配置・個別支援計画の作成と評価など、重症児病棟の運営に大きな質的変化をもたらしました。

### 3 栃木県の現状と課題

本県には現在4か所の重症児入所施設があり、その概要は表2の通りです。

表2 栃木県の重症児入所施設

	あしかがの森 足利病院	星風会病院 星風院	国際医療福祉リハ ビリテーションセ ンター なす療育園	国立病院機構 宇都宮病院
設立母体	社会福祉法人	社会福祉法人	社会福祉法人	独立行政法人
定床				
・入所	160 床	60 床	50 床	100 床
・短期入所	空床型 4 床	併設型 3 床	併設型 5 床	空床型 4 床
通所支援	あり	あり	なし	なし
日中一時支援	あり	なし	あり	あり

県内の重症児入所施設における入所者に関する主な調査結果（2012年度）は下記の内容であり、全施設に共通する課題として①医師・看護師などの人材確保、②入所者の高齢化に伴う診療体制の再構築、③制度改正に伴う事務量の増大、④家族の高齢化に伴う連絡・面会困難、⑤通園・短期入所事業の不経済性、などがあります。

- (1) 病床利用率 : 98.3 %
- (2) 入所者の年齢分布 :
  - ・6歳未満 … 3 %
  - ・6～18歳 … 13 %
  - ・20歳以上 … 80 %
- (3) 重症度の割合 :
  - ・超重症児者 … 15 %
  - ・準超重症児者 … 4 %
  - ・一般 … 80 %
- (4) 医療的ケアの内容 :
  - ・人工呼吸器装着 … 8 %
  - ・経管栄養 … 31 %
  - ・胃瘻造設 … 25 %
  - ・特別な装着等なし… 36 %

#### 4 栃木県重症心身障害連絡協議会（栃重協）の活動内容

重症児医療に関する諸問題を解決する方策の1つとして、2012年に栃木県重症心身障害連絡協議会（栃重協）が設立され、これまで下記のような取り組みをしています。

- (1) 重症児入所施設間で定期的な会合を持ち、情報共有・人的交流・相互協力などの緊密な連携を図る（職種ごとの分科会を開催）。
- (2) NICUのある医療機関と重症児入所施設との協議の場を持ち、現場担当者の交流を通じて相互理解を深める（獨協医科大学病院NICUを視察）。
- (3) ネットワーク講演会を開催して、先進的な取り組みを実践している事例を学ぶ（千葉県在宅重症児医療モデル事業、NPO法人うりずん）。
- (4) 重症児医療や小児在宅医療をテーマとした市民公開講座を開催し、市民の認知度を高めて理解を広める（あおぞら診療所）。
- (5) 栃重協のホームページを立ち上げ、重症児医療機関や入所・通園施設、訪問看護ステーション、相談支援事業（コーディネーター）、特別支援学校などの在宅生活支援に関する地域資源情報がワンストップで得られるようにする。
- (6) 重症児の医療や看護に関する「臨床研修プログラム」「看護教育プログラム」を作成して、将来の重症児医療を担う人材育成を図る。
- (7) 他県の重症児入所施設を見学して、最新の療育内容や多職種協働のチーム医療などを学ぶ（東京都東部療育センターを視察）
- (8) 栃木県や市町の重症児医療/障害者福祉の担当者、県内の児童相談所や保健所などとの連携を強化する
- (9) その他



第1回ネットワーク講演会（2012年）

## 5 おわりに

医療には救命救急や臓器移植などの「治す医療」もある一方で、緩和ケアや在宅看取りなど「支える医療」もあります。我々の重症児医療はまさに「患者や家族を支える医療」なのですが、ここでも医師不足が深刻化しています。しかし、現状を嘆くばかりでなく将来の重症児医療を支える人材を育てるため、当院では医学部1年生や看護学生への臨床実習や初期臨床研修医への研修を行っています。医療を目指す若者が新鮮な感性で重症児と接することは、いかなる教育にも代えがたい貴重な経験であり、障害に対する理解も深まると信じるからです。

最近では日本小児科学会も小児在宅医療を重点テーマの1つと位置付け（第116回日本小児科学会学術集会 2015 大阪）、シンポジウムや実践セミナー・実技講習会などを全国各地で開催するようになりました。学会では「すべての小児科医が小児在宅医療と家族を支える活動に参画できる社会の実現に向けて努力する」として、在宅支援・病院間連携・小児科と内科の連携（移行期医療）・多職種連携・発達支援・医学教育（医学部早期からの体験実習、小児科専門医研修に障害児医療を導入）などを提言・実践しています。このように、時代は確実に変化（進化）しており、「在宅医療」と「病院医療」とは21世紀の我が国において有機的かつ相補的に機能しなければなりません。

地域の限られた医療資源の中で質の高い重症児医療を提供するためのキーワードは、「ネットワーク」と「バックアップ」です。住み慣れた地域で重症児やその家族が自分たちの望む形で生活を継続するためには、関係者の密接なネットワークが不可欠であり、チーム（医療・看護・福祉・教育・行政など）のすべてのメンバーが相互協力する

バックアップ体制もまた重要です。栃木県内の小児科や内科・在宅医の先生方においては、小児在宅医療チームの一員として地域の重症児を支える外来診療や訪問診療などに積極的に参加して頂ければ幸いです。

重症児は健常者に生きる力と希望を与えてくれる「世の光」であり（びわこ学園創設者 糸賀一雄）、その純粋な心や懸命に生きる姿には人の心を動かす力があります。進行性の病気や回復の望めない患者さんにおいては、たとえ十分な満足感は得られなくても確かな納得感や深い自己肯定感が持てるような医療を目指したいと思います。患者さんやその家族が「これでいい、これでいいのだ」と心から思えるならば、医療者としてそれ以上何も望むものはありません。



お誕生日会

(栃木県小児科医会会報 No.21 2015.11 一部改変)