

# これからの重症心身障害医療

## —国立病院機構重症児病棟の展望—

宮野前 健

IRYO Vol. 61 No. 11 (743-749) 2007

### 要旨

昭和40年代初頭重症児病棟が国立療養所に設置されて40年余りが経過した。この間、重症児の入所施設としての社会的な役割を担ってきたが、公立・法人立の重症児施設の増加、障害者の社会参加や在宅支援などの福祉施策の充実が進み、旧療養所が担ってきた「単なる入所施設」としての役割はすでに終わったと考える。障害福祉施策の大きな変革を目指して障害者自立支援法が平成18年4月に施行され、経営面ばかりでなくスタッフの意識改革や政策医療を掲げる国立病院機構の存在意義を問われている。重症児病棟の療養介護病棟への転換は、これまで享受してきた重症児病棟の病院経営面でのメリットが縮小されるため、大多数の施設は経過措置による現状維持を選択している。しかし国立病院機構が掲げる政策医療の一つである重症児医療の推進目的に適うものであり、5年先の経過措置終了に備えた対応が、筋ジストロフィー病棟・重症児病棟併せて全体の2割弱約10,000床を有する国立病院機構の評価と存在意義そのものに大きな影響を与えると考える。

重症児者は多彩な発達段階・合併症・複雑な病態生理を示すため、重症児医療は一般医療の延長線上で語れるものではなく、きわめて専門性が高くまた福祉的な側面を抜きにしては成り立たない分野である。国立病院機構は豊富な医療資源を持ち、機構施設間の連携を基に重症児ネットワークなどを活用した臨床研究を推進して、重症児医療のEBM (evidence based medicine) 確立へ大きく寄与できる環境にあり、政策医療推進に合致する。入所者の高齢化にともなう合併症の増加、「ポスト NICU」と呼ばれる医療的対応が不可欠な超重症児の受け入れなど、ますます社会的・医療的なニーズが高まっている。高齢重症者と若年重症児がもつ障害の質的な差は顕著で合併症は広範囲に及び、単独診療科の範囲を超えて集学的医療が必要であり病院全体の医療資源の活用が求められている。

また福祉的な側面の充実も社会から評価を得るために不可欠で、障害者自立支援法が求める個別支援をはじめ利用者への福祉サービスの提供・QOLの向上や短期入所・通園事業などの在宅支援の取り組みが期待されている。それを支える専門的な療育・福祉部門である療育指導室の充実・活性化は不可欠である。

障害者自立支援法の趣旨をふまえた取り組みで、国立病院機構重症児施設として新たな存在意義、評価を確立する時期にきている。

**キーワード** 重症児医療、在宅支援、療育指導室、障害者自立支援法、重症児ネットワーク

国立病院機構京都病院 副院長

別刷請求先：宮野前 健 国立病院機構京都病院 副院長 〒610-0113 京都府城陽市中芦原11番地

(平成19年4月16日受付、平成19年6月15日受理)

Future of National Hospital Organization for Everyone with SMID (severe motor and intellectual disabilities)

Takeshi Miyanomae

**Key Words:** SMID (severe motor and intellectual disabilities) medicine, support of home care, section of habitation and welfare-support for persons with SMID, Services and Support for Persons with Disabilities Act, SMID(severe motor and intellectual disabilities)-network

## はじめに

障害者自立支援法が平成18年10月より重症心身障害医療にも全面的に施行され、重症児医療を政策医療の一つとして掲げる国立病院機構にも多大な影響を及ぼそうとしている。5年の経過措置があるもののこの法律が目指す障害者福祉の方向性や制度自体に大きな変化は考えられない。政策医療推進を命題に掲げる国立病院機構は「医療を行い」「直接的な福祉には対応しない」立場であり、重症児病棟は福祉主体の生活介護型ではなく医療主体の療養介護型へ移行を迫られている。この取り組みは重症心身障害医療の質的向上のまたとないチャンスであり、国立病院機構の政策医療への評価・存在自体を左右する大きな変革でもある。

## 歴史的背景

昭和20年、30年代、福祉の狭間におかれていた重度重複障害を持つ子供（重症児）の親たちは、重症児施設設立に向け地道な活動を続けた。「どんなに障害が重くとも」<sup>1)</sup>と小林堤樹先生たちが日本で初めて設立した「島田療育園」（現、島田療育センター）、「この子らを世の光に」<sup>2)</sup>という大きな理想を掲げた「びわこ学園」が設立されて、日本の重症心身障害施策の黎明期を迎えた。その後各地で重症児のために施設が開設されていったが、国の動きは鈍く重症児を「守る会」の活動や世論の高まりでようやく昭和40年代に入り旧国立療養所に重症児病棟が開設されることになった。かつて国民病といわれた結核患者を受け入れていた療養所は、有効な抗結核薬の登場で結核罹患率の低下・入院患者の減少により経営的に困難な状況を迎えていた。この時代にあって重症児を受け入れることは療養所の経営改善以上に社会的な意義は大きく、昭和51年まで10年あまりの短期間に全国80カ所8,080床の重症児病棟が国立療養所に整備された。その後日本の経済発展にともない社会福祉の施策は次第に充実し、障害児者に対する理解も徐々に高まる中、全国各地で公立・法人立の重症児施設がそれぞれの理念のもとに開設された。この間在宅支援などの新たな福祉施策を積極的に取り入れてきた公立・法人立重症児施設とは異なり、旧療養所においては経営面のメリットばかりが重視され、マンパワーの充実や福祉的な側面の取り組みが大きく遅れ、しばしば「一国二制度」と揶揄され

る事態にも陥った。従来の措置制度の下では入所者の障害程度に関わりなく一律に支給される措置費が病院・施設経営の大きな柱になっていた。その措置費の約9割は「重症児指導費」<sup>3)</sup>という人件費であり直接介護に携わるスタッフの人件費に本来充当するものであった。この措置費収入により公立・法人立重症児施設では入所者1名に対して直接処遇職員1名（看護師、療育スタッフ、生活支援員等）配置を実施している。しかし旧国立療養所では直接処遇職員は約0.70名弱であり、0.3名のマンパワーの差は大きく、療養生活でのQOLの向上や療育・福祉的な取り組みは大きく遅れることになった。

## 福祉の時代と旧国立療養所（表1）

旧国立療養所に重症児病棟が設置されて40年が経過した。この間さまざまな社会福祉施策が実施されてきた。1981年（昭和56年）国際障害者年がスタートを切り「ノーマライゼーション」の考え方が社会に浸透し始め障害児者の在宅支援に力が注がれ始めた。在宅の重症児も家庭内に閉じこもるのではなく社会の一員として、公立・法人立の重症児施設が取り組み始めていた通園事業に参加が可能になった。国はこの事業を後押しするかたちで1989年から重症児の通園モデル事業の委託を開始し、多くの重症児施設がこれに参加するようになった。しかし「国のモデル事業を国の機関が受けることは不可」の建前上、旧療養所はその機能を担うことができず在宅支援に大きく後れを取るようになった。一方さまざまな制約の中で担当者・家族の熱意と病院の工夫で独自に通園事業や有目的有期限入所などの在宅支援に取り組んだ旧療養所もあった。この通園事業は1996年から一般事業化され、モデル事業開始から遅れること12年目でようやく国立療養所南福岡病院（現国立病院機構福岡病院）<sup>5)</sup>他3施設で通園事業が認められ、現在約20カ所の国立病院機構で取り組まれている。またこの間、在宅重症児の短期入所事業も開始された。当初は急病・冠婚葬祭等のため重症児の介護者がいなくなった場合のみの利用に制限されていたが、介護者の休養（レスパイト）にも対応可能となり急速に利用が拡大していった。公法人立重症児施設は地方自治体と短期入所専用の病床確保の契約を結び積極的に利用を促してきた。一方旧療養所ではこの契約が不可能で「重症児病棟の空床利用」の対応方式であった。しかし多くの施設は満床の病棟

表1 重症児施策を取り巻く状況・経過

---

|                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------|
| 1957：小林提樹先生，全国乳児院研究協議会および東京都社会福祉大会で重複欠陥児の対策問題提議                                   |
| 1958：全国社会福祉協議会に重症心身障害児対策委員会設置                                                     |
| 1961：日本心身障害児協会発足<br>重症心身障害児施設島田療育園開設（現・島田療育センター）<br>厚生省次官通達「重症心身障害児施設入所対象選択基準」の発表 |
| 1963：第一びわこ学園開設                                                                    |
| 1964：重症心身障害児（者）を守る会発足                                                             |
| 1967：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（第43条の4）                                           |
| 1971：東京都立府中療育センター院長大島良一先生が障害区分表示（いわゆる大島の分類）を提案                                    |
| 1975：「都道府県の養護学校義務設置と親権者に対する就学義務」の実施で重症心身障害児にも教育の機会が認められる（就学免除の解消）                 |
| 1976：重症心身障害研究会設立（現，日本重症心身障害学会）                                                    |
| 1989：重症児の通園モデル事業開始（1996年から一般事業化）                                                  |
| 2003：支援費制度の開始                                                                     |
| 2004：「今後の障害保健福祉施策について（いわゆる福祉のグランドデザイン）」の発表                                        |
| 2007：障害者自立支援法施行                                                                   |

---

（重症心身障害医学，最近の進歩<sup>4)</sup> より一部改変）

運営を行っており，医療法上の厳密な解釈で都道府県によっては満床に「+1または2名利用」の短期入所は厳しく制限を受けた。また施設を運営する側は重症児病棟の経営面の貢献は認めつつも，短期入所などの在宅支援への取り組みに熱意が薄かったことも指摘しなければならない。この取り組みは，入所者だけのためのいわば「閉ざされた施設，病棟」に新鮮な風を吹き込むことである。外部の視線・批判を受けることで，平素自分たちが重症児医療の現場で行っている看護や療育に対して異なる視点で振り返る大変貴重な経験であり改善につなげるチャンスでもあった。

### 独立行政法人化と重症児病棟（表2）

約20年前より国立病院・療養所の再編成計画が進められ，平成の時代に入り経済・社会状況がらみで再編成が加速された。その根拠として政策医療推進を大きな旗印に掲げ独立行政法人化を目指した国立病院・療養所の統廃合が進められた。2004年に重症児医療を含む19分野の政策医療を担う「独立行政法

人国立病院機構」として再スタートを切った。この間，国立療養所足利病院は社会福祉法人「重症心身障害児（者）を守る会」へ移譲されたのをはじめ，6カ所の国立療養所が社会福祉法人や済生会病院に移譲された。また県単位で国立病院と療養所が統合され総合病院化（西甲府，福井，東高知病院等）した重症児病棟も出現し大きく状況が変化した。その結果昭和51年当初80カ所から重症心身障害医療のナショナルセンターである精神神経センター武蔵病院を除く73カ所（約7,400床）に集約され今日に至っている。一方公法人立重症児施設は毎年全国に新規開設や肢体不自由児施設の重症児病棟転換などで平成18年現在115カ所に増加して病床数も11,000床を超え，利用者の選択肢は在宅を含めて拡大・多様化している（図1）。

### これからのあり方・展望

このような重症児を取り巻く社会的環境などの変化により，当初旧国立療養所が担っていた「重症児者の入所施設」という歴史的な役割はすでに終焉

表2 国立病院療養所に関する施策

|                                                          |
|----------------------------------------------------------|
| 1966：全国の国立療養所に重症児病棟開設が始まる（480床）                          |
| 1967：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（第43条の4）                  |
| 1981：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                       |
| 1985：国立病院療養所の再編成，合理化の基本方針策定                              |
| 1987：「国立病院等の再編成に伴う特別措置に関する法律」成立                          |
| 2000：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：通園事業を南福岡病院他3施設で実施                                   |
| 2004：国立病院・療養所が「独立行政法人国立病院機構」に再編                          |
| 2005：療養介助職を導入（ヘルパー2級以上の資格，夜勤可能）                          |
| 2006：国立病院機構福岡病院重症児病棟が障害者自立支援法に基づく「療養介護病棟」に移行             |

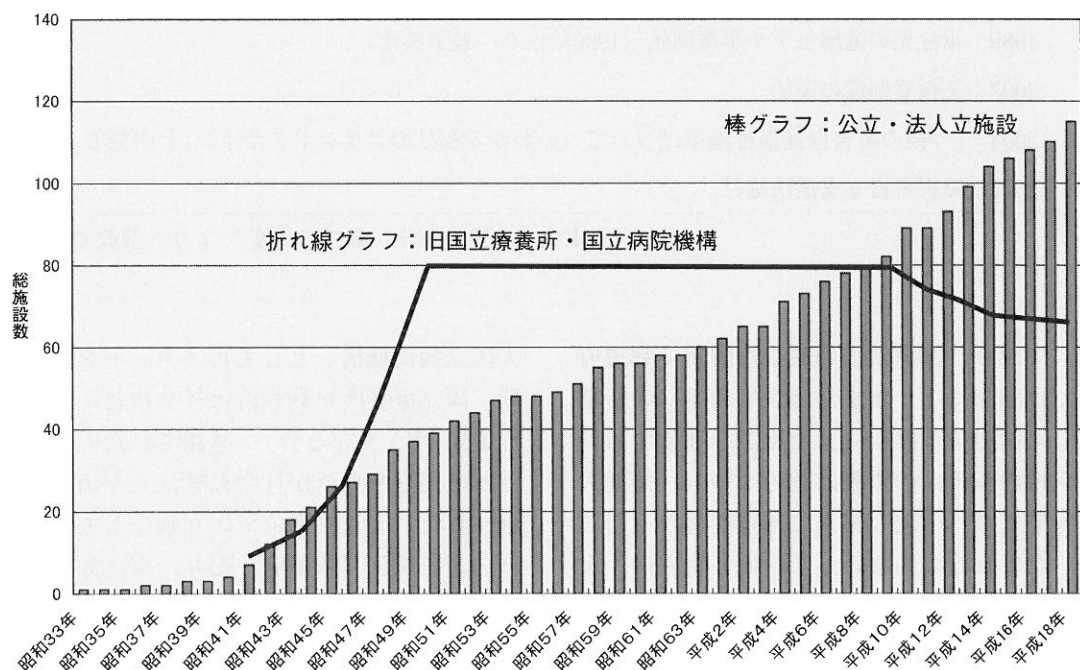


図1 重症児施設数の変化

を迎えているのではないだろうか。ではこれからどのような展望を持ち国立病院機構の重症児病棟は向かわなければならないのだろうか。

#### (1) 契約と意識改革

平成18年に障害者自立支援法が施行され，旧来バラバラであった身体・知的・精神の3障害の一元化が計られた。障害者のニーズに応えた支援の提供，社会参加・自立の支援という大きな理念は明確で納得のいく方向性と考ええる。しかし重度の重複障害を持つ重症児者の「自立」は困難で，家族・それを支

える施設にとって自己負担増や施設の人員配置・収入減など果たして希望を持って迎えられる内容かさまざまな疑問が提示されているのも現状である。

この法律により最大の変革は従来の措置制度から契約制度に移行したことである。利用者・家族とのいわば暗黙の信頼関係の上に成り立っていた制度から契約という「文章で示す」施設の義務，利用者の権利が明確に示されることになった。これまで病院組織の延長線上で重症児医療を行ってきたため，福祉的な考え方・方法の導入に現場スタッフの戸惑い

が多くあるのも事実である。しかし病院においても「患者＝利用者」の視線重視、説明責任・QOL向上などを社会から求められ、厳しい視線を向けられる時代である。医療ばかりでなく重症児者の生活の場である病棟ではこれまで以上に利用者の視線に立った対応が必要である。さらに自己負担金・日用品費徴収が始まりその用途についても説明責任がともない、正確な事務的な対応も不可欠になった。

一方重症児病棟の収入の大きな柱であった措置費が契約に基づいたサービス提供にともなう療養介護サービス費に代わった。つまり一律の安定収入ではなく提供するサービスに見合った報酬体系となり、サービス提供職員の人員配置に見合った収入に変わる。報酬体系は現在3区分されているが、どの区分（つまり人員配置基準）を選択しても、措置費における“黒字分”の収入に比較して病院経営上のメリットは大幅に減少する。しかし利用者に対する処遇、各職種の専門性を生かした重症児医療・療育環境の格段の向上が期待できる。経営面ばかりの影響ではなく、この障害者自立支援法の目指す利用者の視点に立った重症児病棟の運営が社会から求められている。各施設が具体的な取り組みを行う上で、国立病院機構として障害者自立支援法に基づく重症児病棟運営の明確な方向付け・指針が不可欠である。

## (2) 療育指導室の役割

これまで病院組織の中で療育指導室の役割は福祉職としての位置づけがされていたが、業務上の役割は利用者の療育や生活支援、家族とのパイプの役割など限定的な内容であり、スタッフの持つ専門性を十分に発揮する機会に恵まれなかった。今回障害者自立支援法施行にともなう契約事務などを通じて療育指導室の重要性や役割が改めて明確になってきた。また療養介護事業においてはサービス管理責任者を配置して個別支援計画の立案・評価、現場スタッフへの助言を行うことが明示されている。さらに日常生活を豊かにする日中・療育活動、病棟行事などは保育士を中心として生活支援員を巻き込んだ活動がより一層求められていく。その任の中心を担うのは療育指導室において他はなく、生活支援を含むさまざまなサービスの立案や実施、行政との交渉、苦情処理など業務が拡大・変化<sup>6)</sup>しており福祉的な側面をしっかりと担っていく組織作り、人造りが喫緊の課題である。

## (3) 専門的な医療・療育の推進

国立病院機構は医療資源に恵まれている。とくに

旧国立病院と合併した施設においては重症児医療を支える多くの診療科の支援が可能である。重症児はさまざまな合併症や複雑な病態生理を持ち、一般医療の延長線上では対応が困難なきわめて専門性が高い分野である。国立病院機構はその医療資源を活用して重症児医療の発展に大きく寄与できる環境にある。また国立病院機構の一員としてEBMに基づく重症児医療を作り出していく全国にまたがる共同臨床研究を実施しやすい条件に恵まれている。重症児者の罹患率は人口1万人に約3人前後、全国に3万5,000人から4万人の重症児者がいると推定されている。個々の施設での臨床研究では対象疾患の絶対数が少なく十分な根拠を示すことが困難であるが、施設間の連携が取りやすい国立病院機構全体で取り組むことで日本全体の重症児者の5分の1の重症児者の症例集積が可能である。EBMに基づく重症児医療を作り出すことは国立病院機構の方向性にも一致する。

看護部門において看護師は病院機構の施設内・施設間でさまざまな部署で経験や研修を積みその看護レベルは高い。これまで蓄積してきた重症児看護の専門性のさらなる向上を目指し国立病院機構内に「重症児専門看護師制度」の導入も考慮する時期に来ていると考える。

## (4) 在宅重症児者への支援

国立病院機構施設で療養生活を送る入所者の平均年齢は約40歳であり、年齢分布は最頻値が40歳前後で正規分布を示している（図2）。公立・法人立の重症児施設でも同じ傾向を示している。周産期・新生児医療が大きく進歩したにもかかわらず重症児の発生頻度が減少しておらず、18歳以下の施設入所者は全入所者の9.4%で若年重症児の大半は在宅生活と推定される。在宅重症児・家族が求める支援に対して、どのように国立病院機構が応えていくか大きく問われている。単なる入所施設としての役割だけではすでに社会からの評価は得られない時代になっており、日常の健康面の管理や医療的なニーズへの対応は無論、日中活動を支援する通園事業、家族のためのレスパイト短期入所の拡大など在宅支援に取り組むべき課題は多い。また特別支援学校（養護学校）との連携で医療的ケアを要する就学児童生徒への積極的関わりも在宅重症児へ大きな支援となり、重症児病棟が持つノウハウを生かして養護教諭や最近導入が進んでいる学校看護師に対する実習・研修等の提供も有意義と考える。

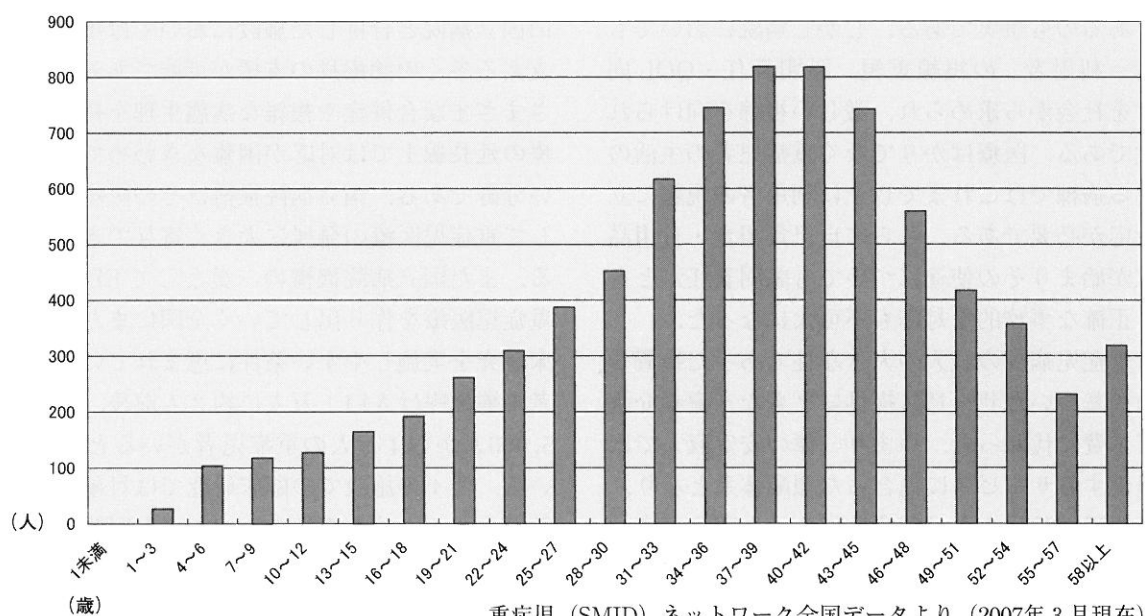
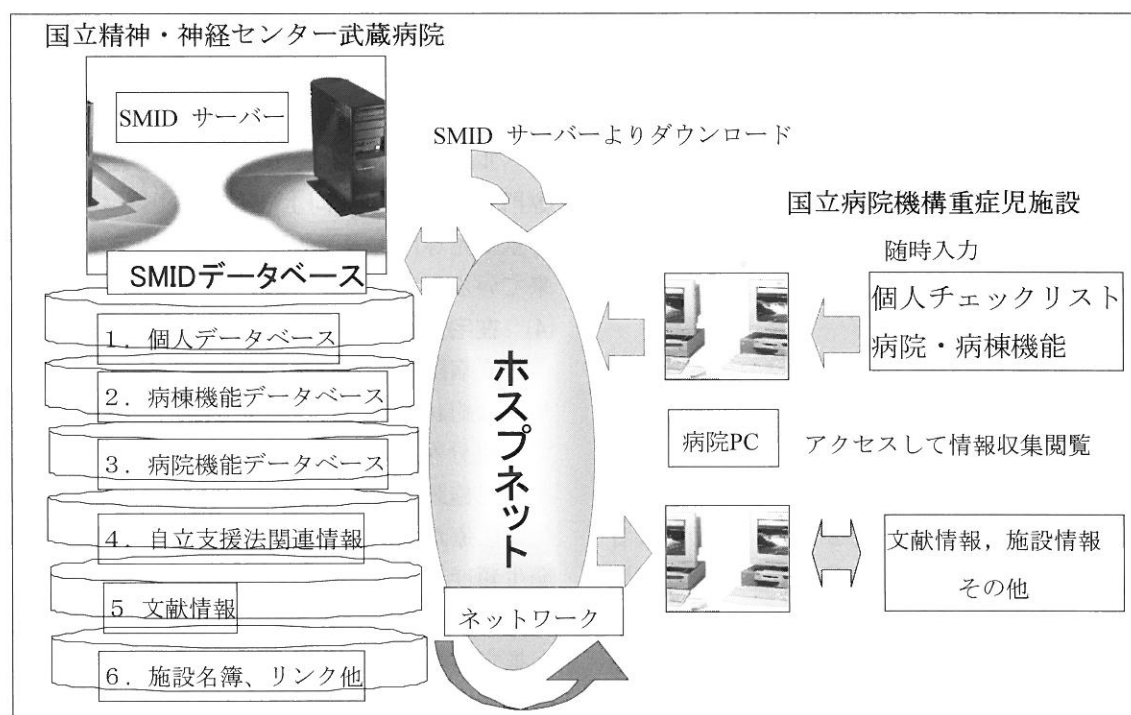


図2 国立病院機構重症児病棟入所者の年齢分布



「重症心身障害」政策医療ネットワークのために構築された国立病院機構のSMIDデータベース・システム  
[http://0701s003.ncnmp.hosp.go.jp/smid\\_index.nsf/?OpenDataBase](http://0701s003.ncnmp.hosp.go.jp/smid_index.nsf/?OpenDataBase)

図3 SMID (severe motor and intellectual disabilities) ネットワーク

#### (5) 重症児（SMID）ネットワークの活用

政策医療推進の大きな柱として国立病院機構では全国を専用回線で結んだホスピネットを運用している。重症児分野のナショナルセンターである国立精神神経センター武蔵病院にサーバーを設置、ホスピネットに接続して重症児ネットワークとして活動を始めている（図3）。施設によって病棟末端までの

インフラ整備に格差はあるが、このネットワーク上に情報を掲載することで瞬時に全国の施設で情報の提供・共有が可能である<sup>7)</sup>。重症児施設のホームページの紹介や重症児関連の主な文献検索も次第に充実してきている。また重症児のデータベースを構築することで臨床研究や政策的な提言を行っていく上でも貴重な手段になっている。毎年開催される国立

病院総合医学会の重症児部門では演題数が常に130題前後あり、活発な討論が行われている。しかし最終的に論文にいたる発表は少なく貴重な取り組みがその場限りに終わり、抄録のみでは現場での活用が十分できないのが現状である。著作権の問題を解決する必要はあるが、その発表内容を SMID ネットワーク上に掲載することができれば医療・看護研究、療育研究上、情報の共有ばかりでなく研究内容の向上やホスピタリティの有効活用にもつながる。

#### (6) 医学教育および臨床研修への貢献

医師、看護師を目指す若者たちが新鮮な感性を持ち、重症児病棟で実習を受けることはいかなる教育にも代え難い経験である。自分たちがどのような医師・看護師を目指そうとしているか、それを厳しく自らに問いかけてくるのが重症児病棟である。しかし将来直接重症児医療に携わることがなくとも、障害に対する理解も深まり医療人として活動していく上で貴重な経験を積むことになる。また施設として積極的に実習生や研修医を受け入れることは、施設の医療レベル・医療に対する姿勢そのものを示すことになり、将来日本の重症児医療を支える人たを育てる第一歩につながると考える。

#### (7) インフラの整備

重症児病棟が開設され30年以上が経過し建物自体の老朽化が著しく、本来生活の場として作られた病棟では、多くの施設で医療的対応が物理的に困難な状況になってきている。利用者の QOL 向上や院内感染対策・医療安全上においても時代の要請に合った全面的な病棟改築の時期に来ている。

### おわりに

平成18年10月に障害者自立支援法が完全実施されて療養介護病棟に移行した施設は国立病院機構では73施設中福岡病院のみであった<sup>8)</sup>。国立病院機構としてモデルケースであり経営面ばかりでなく専門医療の提供や療養生活の質の改善など、これからどのような成果と評価が出るか注目されている。障害者自立支援法ではこれまでの「重症心身障害児施設」という言葉自体がなくなり「障害者施設」に言葉の

上で統合され、形の上では成人後重度障害を負った人たちも入所可能になった。しかし成人後に重度の障害を負った重症者を安易に受け入れることは、これまで培ってきた「重症心身障害」分野の政策医療の放棄につながりかねず慎重な対応が望まれる。医療の進歩にもかかわらず重症児の発生頻度の低下は認められず、重症化は進んでいる。このため将来にわたって重症児の療養施設は必要で、政策医療を命題にする国立病院機構は地域の実情に合った公立・法人立の重症児施設との連携により医療・福祉の役割分担も考慮する時期に来ている。

障害者自立支援法の趣旨をふまえ、各施設が重症心身障害の専門的医療・療育の提供と在宅支援を含めた最終的なセイフティーネット機能を発揮し、まさに国立病院機構に新たな存在意義、評価を確立するチャンスが到来している。

#### [文献]

- 1) 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センター：愛はすべておおう—小林提樹と島田療育園の誕生— 中央法規出版、東京、2003
- 2) 高谷清著：異質の光—糸賀一雄の魂と思想— 大月書店、東京、p.284-307、2005
- 3) 全国重症心身障害児（者）を守る会：両親の集い<特集 全国大会資料> 第538号5.6：66、2001
- 4) 黒川徹監修：重症心身障害医学 最近の進歩、日本知的障害福祉連盟、東京、p.7、1999
- 5) 大屋昌世：B型通園事業の経過報告—アンケート及び超重症児者の一事例を通して—：医療、(増)第2分冊 p.439、2003
- 6) 山田宗伸ほか：国立病院機構における児童指導員の実践研究動向の分析—重症心身障害分野について— 医療の広場 46(12)：23-26、2006
- 7) 厚生労働省 精神神経疾患研究委託費 11指—4 重症心身障害児（者）のリハビリテーション及びQOLの向上に関する研究 平成12年度報告書、2000
- 8) 西間三馨：特集「スタートした障害者自立支援法 重症心身障害の療養介護事業」医療 61：174-180、2007