

(別 添)

平成16年8月31日

重心・筋ジス部会

重心・筋ジス部会中間まとめ

- 1 重症心身障害、筋ジストロフィー及び神経難病を担う病院の現状
- 国立病院機構の病院においては、我が国の重症心身障害児(者)の委託施設のうち、約半数を担うとともに、筋ジストロフィーについても約8割を担ってきた。また、重症心身障害児(者)のうち強度行動障害児(者)については、旧精神療養所が中心となって受け入れてきている。ほとんどの施設では、病弱養護学校が併設され、教育されていることも大きな特色となっている。
- 神経難病についても、現在、国立病院機構の病院において、約2200人を超える患者が入院しており、我が国における神経難病に関する重要な医療拠点となっている。

<患者の病態に関する変化>

- 重症心身障害の病棟においては、超重症児(者)が増加するとともに、人工呼吸器を装着している患者も急激に増加してきており、1病棟あたり平均4% (最小0%~最大28%) となっている。しかし、地域、病院により、重症の患者の割合も相当に差がみられる。
- 患者の高齢化に伴い、生活支援の比重が大きくなりつつある一方で、生活習慣病等の一般医療を必要とする患者も増えている。
- 高齢化等により保護者のいない患者が増えている。
- 筋ジストロフィーの病棟においても、在宅での療養が困難な場合に入院する傾向にあるため、人工呼吸器の装着率が年々上昇しており、現在、1病棟あたり平均48% (最小16%~最大87%) であるが、さらに上昇すると考えられる。
- 筋ジストロフィーのうち、地域や病院により、デュシャンヌ型と筋強直型の比率が大きく異なり、これにより病棟における医療ニーズや福祉ニーズが各病院で一様でない状況となっている。
- 筋萎縮性側索硬化症(ALS)をはじめとする神経難病は、人工呼吸器等の濃厚な医療を必要とするとともに、多くが壮年期以降に発症するため、より福

祉的サービスを必要とすることが多い。このような神経難病の患者が年々増加している状況である。

<患者及び患者を取り巻く社会の意識に関する変化>

- 長期療養患者に対するQOLの向上や患者の社会的活動への支援等、社会的意識の変化とともに、医療面以外での質の充実が求められるようになった。
- 長期療養が必要であっても、出来る限り在宅における療養を希望する患者も増えているが、一方で、入院できない重症心身障害児も増えており、全体として、在宅療養における支援策を希望する患者が増加している。
- 長期療養患者において、人工呼吸器の使用をはじめとする濃厚な医療を要する患者が増え、医療安全への配慮等が求められている。

2 現在の課題

- 重症心身障害、筋ジストロフィーの入院患者の重症化、高齢化に伴う一般医療のニーズや地域の医療ニーズに応えるため、一般医療の活性化を行いつつ、両疾病群それぞれに医療・療育の人材確保、人材養成をしていく必要がある。
- 重症心身障害、筋ジストロフィー及び神経難病を担う病棟の患者の病態等は、一様ではないが、これに応じた物的、人的体制となっていない。(呼吸管理に適した病室の不足、入院患者の高齢化に対応する療養介護や生活支援を行う専門職の不足、保育士や児童指導員の業務内容等。)
- 施設が老朽化していると同時に、長期療養に適した構造設備になっていない。また、地域の医療ニーズに応じた設備整備も十分でない(短期入所、デイケア等)。
- 国立病院機構内の医療事故報告等においても人工呼吸器関連が旧療養所病院の上位となっている。この人工呼吸器の安全対策を徹底して行う必要がある。
- 在宅支援へのニーズが高まっているが、物的・人的投資が必要な在宅支援関係の事業への取り組みが著しく遅れている。

3 当面の急ぐべき対応策について(まとめ)

- 国立病院機構の各病院は、病院の状況に応じて、積極的に入院患者のQOLの向上及び在宅医療の充実のため、様々な取り組みを実施することとする。
- 重症心身障害、筋ジストロフィー及び神経難病を担う病棟においては、個々

の病棟の医療の必要性、患者の状況及び病院個々の目指す方向に応じて、医療重視型、療育・療養重視型など多様な対応ができるよう、施設能力、地域性なども勘案し、柔軟な人員の配置（QOL向上のためリハビリ、療養介護や生活支援を行う専門職の確保等）や人材の活用、一般病床から療養病床への転換などを行えるようにするべきである。

- 重症心身障害、筋ジストロフィー及び神経難病を担う病棟の老朽化に伴う建替え、長期療養にふさわしい療養環境の整備、地域や入院患者の医療ニーズに応じた設備整備等についても、着実に進める必要がある。このような整備については、災害対策等の危機管理・安全管理の面からも、経営収支の良い病院だけでなく、そうでない病院であっても進める必要があり、今後、整備を促す何らかの仕組みを構築していく必要がある。
- 人工呼吸器の安全対策として、別添にとりまとめるとおり、機器の改良も含め、使用機種を絞り込みヒューマンエラーを防止する等の安全対策を至急とるべきである。
- 各病院は、病院の状況に応じて、在宅における長期療養患者を支える機能を積極的に取り入れるべきである。具体的には、地域ニーズに応じて、重症心身障害等に対するB型通園事業をはじめ、A型通園事業、ショートステイ（一般病床の活用も積極的に検討）や神経難病患者に対する訪問看護等に早急に取り組むべきである。

4 長期的課題

- 重症心身障害、筋ジストロフィー及び神経難病の医療について、国立病院機構として長期的な予測をもとに、将来構想を検討していくこととする。
- 病棟整備等に関する方針について、継続的な検討を行っていくこととする。
- 重症心身障害、筋ジストロフィー及び神経難病の診療や研究・研修の充実を図り、従事する職員にとって魅力あるものにすることや地域に対し専門情報を発信し、重要性をアピールすること等により専門スタッフの確保・養成する方策についても検討を行うこととする。

「旧療養所型病院の活性化方策に関する検討会」

重心・筋ジス部会 委員名簿

	氏名	所属
	秋本 毅	国立病院機構 あきた病院長
	足立 克仁	国立病院機構 徳島病院長
	石原 傳幸	国立病院機構 箱根病院長
	木村 格	国立病院機構 西多賀病院長
	小長谷正明	国立病院機構 鈴鹿病院長
	齊田 孝彦	国立病院機構 宇多野病院長
	澁谷 統壽	国立病院機構 長崎神経医療センター院長
	高橋 清	国立病院機構 南岡山医療センター院長
	千葉 靖男	国立病院機構 八雲病院長
	塚田 昌滋	国立病院機構 中信松本病院長
座長	西間 三馨	国立病院機構 福岡病院長
	平野 誠	国立病院機構 肥前精神医療センター院長
	福永 秀敏	国立病院機構 南九州病院長
	藤原 建樹	国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター院長
座長	松原 了	国立病院機構 本部 理事
	吉本 祥生	国立病院機構 兵庫中央病院長

※16名（五十音順／敬称略）