

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究—（6）

—NICU 長期入院者対策と提言への対応—

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）
研究協力者 船戸正久（大阪発達総合療育センター）、
齋田幸次、澤 芳樹、伯井俊明
（大阪府医師会、周産期医療委員会）

研究要旨

近年周産期医療の進歩により、「NICU」という家から帰れない子供たちというような NICU 長期入院児が大きな問題になっている。大阪府医師会周産期医療委員会では、こうした問題の解決のために、2008 年「NICU 長期入院者対策小委員会」を立ち上げ、周産期基幹施設医師・療育施設医師・診療所医師・行政・府医師会理事などが集まり 2 年間この問題を多面的に検討した。その結果「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」という報告書を 2009 年 8 月に発刊した。その中で今後の大阪での対策のために次の 8 つの具体的な提言を行った。

1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定、2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置、3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用、4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用、5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保、6) 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保、7) 療育施設での人材確保、8) 在宅支援体制の構築である。提言から 3 年経過した 2011 年現在、どのような形で対策が進みつつあるのか検討し、小児在宅医療連携協議会の立ち上げなど徐々に大阪における対策が進みつつある現状が確認された。

A. 研究目的および研究方法

2008 年大阪府医師会周産期医療委員会の下に NICU 長期入院者対策検討小委員会（委員長：船戸正久）を編成し、小児科医（NMCS）・産婦人科医（OGCS）・小児外科医・開業医師（大阪小児科医会）・療育施設医師・救急情報センター医師・大阪府医師会担当理事・行政（大阪府・大阪市・堺市）の委員が 2 年間のこの問題の解決のために多面的に検討した結果、2009

年「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発刊した。その中で 2010 年の医療保険改正に向けた緊急提言に加え、「大阪での NICU 長期入院児の具体的な対策として次の施策を提言する」として、長期の展望に立った具体的な 8 つの提言を行った（表 1）。

こうした提言から 3 年間たった 2011 年現在、どのような形で対策が進みつつあるか、大阪の行政的な動きに加え、大阪府医師会、大阪小児

科医会などの動きについて検証した。

表 1. NICU 長期入院者対策検討小委員会からの提言 (2009 年)

- 1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定
- 2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置
- 3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用
- 4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用
- 5) 医療機関での超重症児病床確保
- 6) 療育施設 (重症心身障害児施設等) における超重症児病床確保
- 7) 療育施設での人材確保
- 8) 在宅支援体制の構築

B. 研究結果

提言に対する大阪における対応は、表 2 のごとくである。これには行政の対応に加え、大阪府府医師会、大阪小児科医会、病院、療育施設、大阪府看護協会などの具体的な対応がある。このように大阪における NICU 退院後の支援体制が徐々に進行しつつある状況が確認された。

表 2. 提言に対する具体的な対応 (2011 年)

- 1) 2004 年以降大阪府医師会小児医療的ケア委員会が設置され研修会が毎年開催
- 2) 大阪府: NICU 退院コーディネータを下記の 5 病院に配置 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 3) 大阪府: 保健所保健師が地域コーディネーターとしての活動開 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 4) 大阪府: 訪問看護ステーションに対する小児の医療的ケア研修開始 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 5) 5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の開催 (2010 年、2011 年度)
- 6) 病院および療育施設における超重症児・準超重症児床の設置 (一部)
- 7) レスパイトケアを含む短期入院・入所の確保 (一部)、8) 大阪府: 地域生活支援システム整備事業補助金 (予算獲得: 2010 年、2011 年度): 療育施設において介護士に対する医療的ケア研修開始、
- 9) 重症障害児認定看護師 (日本重症児福祉協会認定) の養成開始 (2010 年以降)
- 10) 大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置 (2011 年)
- 11) 大阪府: 医療的ケア指導者講習会を大阪府看護協会に委託 (2011 年度以降)
- 12) 大阪全域の関係者による「小児在宅医療連携協議会」の設立 (2012 年度) に向け準備会開催 (2011 年) < 5 病院・NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・療育施設・行政等 >
- 13) 堺市に療育施設 (重症心身障害児施設 50 床) の建設中 (2012 年 4 月開設) など

C. 考察

1992 年大阪府医師会勤務医部会に「小児の在宅医療システム検討委員会」が設置されたのが、大阪府医師会が小児の在宅医療の問題を取

組むことになった第一歩であった。翌年の 1993 年に委員会において第 1 回の「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」および「小児の在宅医療に関する診療所医師の意識調査」を実施、1994 年には「小児のハイテク在宅医療の二次調査」実施し、総合的な支援体制の不備を指摘した。1998 年には第 2 回「大阪府における小児ハイテク在宅医療の実態調査」を実施。さらに 1998 年愛の輪基金より助成金授与（400 万円）を受け、1999 年大阪養護教育と医療研究会にて「養護学校における医療的ケアに関するアンケート調査」を行った。2000 年には助成金を利用し、「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」第 1 版を発売した。2002 年には府医師会・府教育委員会合同製作の「医療的ケア・マニュアル」のビデオが完成した。2004 年には、今までの大阪府医師会勤務医部会「小児の在宅医療システム検討委員会」の活動が認められ、大阪府医師会直属の「小児の医療的ケア検討委員会」と昇格となった。2005 年には大阪府医師会と京都科学共同で小児医療的ケアのシュミレーション人形を制作完成し、2006 年京都科学から小児医療的ケア人形「まあちゃん」が市販された。さらに 2007 年「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル」改訂 2 版が発刊され、各関係機関に配布された。同時に小児の医療的ケア委員会では、毎年小児の在宅医療支援や医療的ケアに関する研修会を開催している。

一方そうした中「NICU という家から帰れない子供たち」（女性セブン、2009 年 10 月 15 日）というように、近年 NICU 長期入院児の問題が社会的に大きな問題となってきた。大阪府医師会周産期医療委員会では、この問題に対応するために 2008 年に「NICU 長期入院者対策小委員会」を正式に設置し、2 年間小委員会で NMCS

（新生児診療相互援助システム）・OGCS（産婦人科診療相互援助システム）小児科・産婦人科・小児外科、大阪小児科医会、療育施設、行政（大阪府・大阪市・堺市）、大阪府医師会理事各委員での検討を重ねた。2009 年に「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発行し、行政や関係機関に配布した。2010 年の保険改訂に向けての緊急提言以外、今後の具体的な提言として 8 つの提言を行った。今回提言後 3 年経過した具体的な大阪での対応を検討し、大阪における NICU 退院後の支援体制が徐々に進行しつつある状況が確認された。

2006 年 12 月、障害者権利条約が国際連合（国連）総会において採択され、2007 年には日本も批准に署名した。その第 19 条には「自立した生活および地域社会で受入れられる権利」が明記されている。これは障害のある人の自立生活に必要な居住の自由と地域社会で受入れられる権利を定めた条文で、批准の実行のために国内法の整備が必要になった。その実現のために、2010 年 4 月、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が「障害者総合福祉法」の制定に向けた検討という使命を背負って設置された。2011 年 8 月、18 回の会議を経て障害者新法（障害者総合福祉法）骨格の提言案をまとめて閉会した。それには「地域移行」の法定化が提言され、それが制定されれば 2013 年（平成 25 年）8 月から施行されることになる¹⁾。そうになると行政が責任を持って地域移行・地域定着支援を推進する責務をもつことになる。今後大阪においても小児在宅医療連携協議会の下でより良い小児在宅医療支援システムの構築がなされ、各関係機関が連携・協力して NICU 長期入院者の解決へ向かうよう心から期待する。

D. 結論

1) 子どもの最善の利益は、どのような状況に

あっても「家庭で 家族と一緒に過ごすこと」が基本である。

2) それ故本来在宅医療支援の充実が、NICU 長期入院児の最も望ましい解決法である。

3) そのために大阪府では、行政、医師会、看護協会、NMC S、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場ができつつある。

4) NMC S 基幹病院への退院支援コ・ディネータの配置、地域保健センター保健師の地域コ・ディネータとしての役割増強を進めている。

5) NICU 長期入院の解決のためには、提言に対する具体的な施策とこうした検証が必要である。

E. 研究発表

1) 船戸正久、臆田幸次、澤芳樹、伯井俊明：NICU 長期入院者対策と提言への対応。平成 23 年度小児在宅医療研修会、大阪、2012. 2. 2.

2) 船戸正久：NICU の長期入院者対策と提言への対応。第 3 回小児医療を考える会、2011. 7. 16.

3) 船戸正久：NICU から療育へ。第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011. 10. 29、埼玉。

4) 船戸正久：療育施設からみた在宅医療の現状と課題。第 2 回小児在宅医療地域連携研修会、大阪、2012. 2. 16