

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）
「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」
（総合）研究報告書 平成 23～25 年度

分担研究(6)

「大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築 —大阪小児在宅医療連携協議会の設立と療育施設の役割」

研究協力者 船戸正久（大阪発達総合療育センター 小児科）
研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

【背景】「NICU という家から帰れない子どもたち」というように各地の NICU で大きな問題となっている。その解決のために大阪府医師会周産期医療委員会では NICU 長期入院者対策小委員会を設置し、「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」（2009 年発刊）を公表し、具体的な提言を行った。【目的】提言に対する小児在宅医療支援ネットワークの形成による大阪府全体の動きと統計学的な変化を検討分析する。同時に療育施設の新たな役割を検討する。【方法】大阪府の統計から、NICU 長期入院児数の変化、重症心身障害児数の現状などの分析からネットワークの効果を検証する。【結果】2012 年 10 月、大阪府医師会館にて集合し、大阪小児在宅医療連携協議会の立上げを正式に行なった。協議会が主催で「大阪の小児在宅医療を考える会」（研究会）が 12 月に開催された。こうした府医師会・府看護協会・小児科医会・NMCS などの一連の動きの中で、NICU 長期入院児数が、2007 年 115 名から 2011 年 43 名まで減少した。一方大阪府（大阪市・堺市政令都市を含む）の重症心身障害児者数は 7,916 名、その内在宅が 7,257 名（92%）に対して療育施設入所者は 659 名（8%）に過ぎないことが明らかになった。【考察】今後 NICU の後方支援として療育施設の地域支援センターとしての新たな役割が必要とされていると思われる。そのためには NMCS 病院との情報共有や役割分担、療育施設間の協働が大切となる。

A. 研究目的

2009 年に大阪府医師会で「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」発刊し、今後の施策として 8 つの提言を行った^{1) 2)}（表 1）。

表 1. NICU 長期入院者対策小委員会からの具体的な提言（大阪府医師会周産期委員会、NICU 長期入院者対策小委員会：NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言 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) 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

我々はその後どのように大阪の小児在宅医療支援体制が進んでいるかを検証した(大阪府医師会小児医療的ケア委員会の活動、NMCS 基幹 5 病院 NICU 退院コーディネータの配置、5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の立ち上げ、保健センター保健師の地域コーディネータとしての活動、大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置、一部病院における超重症児病床の設置、重症障害児認定看護師の養成開始、堺市に療育施設新設、大阪府看護協会での医療的ケア研修、小児在宅医療連携パスの作成など)。今回その後の検証に加え、現在行われている大阪府の医療的ケアを必要とする重症児の地域ケア部会での検討状況と、大阪全体の統計への反映状況、さらにそこから浮かんできた新しい療育施設の役割について検討し、在宅支援に必要な医療・福祉要因を提言する。

B. 研究方法

行政、保健所、NMCS、大阪府医師会、大阪小児科医会、大阪府看護協会などで共有できた情報や統計から現在の大阪府における在宅高度医療児の実態や問題点を探ると同時に、療育施設の現況を探り、今後の地域生活支援における療育施設の役割を検討する。

C. 研究結果

1. その後の動き

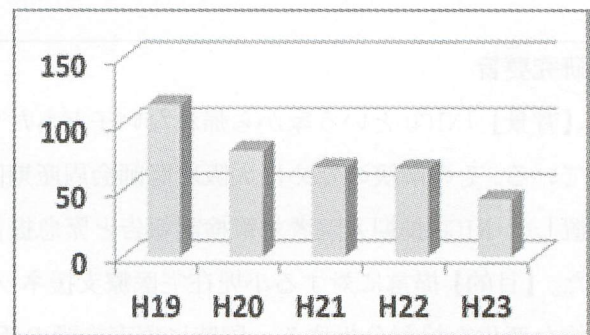
今年度大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・NMCS(新生児診療相互援助システム)基幹 5 病院・療育施設・行政などが、2012 年 10 月、大阪府医師会館に集合し、大阪小児在宅医療連携協議会(事務局:大阪府立母子保健総合医療センター)の立ち上げを正式に行った。今まで退院コーディネーターを配置した NMCS 基幹 5 病院で行っていた「大阪の小児在宅医療を考える会」(研究会)の第 3 回を、協議会主催

で行うことが決定し 12 月 9 日に開催された。

2. NICU 長期入院児の変遷(大阪府統計より)

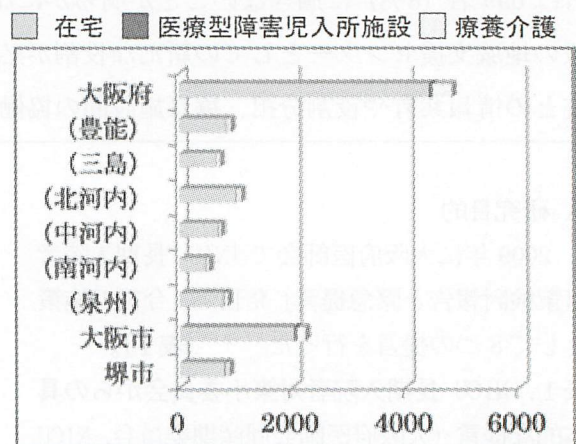
こうした全体的な動きの中で、図 1 のように NICU 滞在 6 カ月以上の長期入院児は年々減少し、平成 19 年の 115 名から平成 23 年の 43 名まで減少した(府健康づくり課調査 H24 年)。

図 1. 重症長期入院児の在宅移行推移(大阪府)
—NICU を有する医療機関における長期入院児の減少



一方図 2 のように大阪府(大阪市・堺市政令都市を含む)の圏域ごとの重症心身障害児者数は、在宅の 7,257 名に対して医療的障害児入所施設入所(18 歳未満 95 名)・療養介護事業所入所(18 歳以上 564 名)に過ぎないことが報告されている(府障害福祉課調査 H24 年)。

図 2. 圏域ごとの重症心身障害児者数(大阪府)



そうした中、医療的障害児入所施設には地域生活支援センターとしての新たな役割が求められていると思われる。

3. 療育施設の新たな役割

H24 年 2 月、大阪府立母子保健総合医療センター研究棟大会議室に NMCS と大阪小児在宅医療連携関連団体および療育施設が集合し、話し合いを時もった。それが初めて NMCS 病院関係者が、レスパイトケアを含む短期入所など療育施設の役割を認識する機会となった。

また当センターの理念は、「障がいを持つ人々が地域においても安心して生活できるように総合的支援を実践する」というように開設当初から在宅支援を念頭においたものであった。その中で H22 年度には独立型訪問看護ステーションを立ち上げ、とくに医療的ケアが必要な重症心身障害児者に焦点を当てた訪問看護・訪問リハを開始した (H24 年 12 月現在登録者数 52 名)。H23 年度には、NICU の後方支援を視野に在宅移行・総合リハ・短期入所準備のための 2-3 ヶ月転院して多職種から指導を受ける在宅移行支援プログラムを立ち上げた (H24 年 12 月現在までに 10 名利用)。さらに H24 年 9 月には在宅療養支援病院を申請し、11 月から訪問診療を開始した (H24 年 12 月 2 名登録)。

D. 考察

H23 年度大阪府の調査報告によると、地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等は、下記のごとくであった。

1) 短期入所事業所の増加: 60.2%、2) 医療機関による短期入所の実施: 45.1%、3) 医療的ケアに対応できる事業所の充実 (ホームヘルプ事業 40.8%、生活介護事業 37.0%、ケアホーム 40.2%、*夜間・休日のヘルパー利用 37.1%、*入院中も利用できるヘルパー制度の創設 41.1%)、4) 訪問看護の充実 (利用料の軽減 26.6%、事業所の増 24.8%)、5. 相談支援体制の充実 39.3%)、5) 重症心身障がい児 (者) を診察してくれる専門医の増 52.7%、6) 医療型障がい児入所施設 (旧重症心身障害児施設) の増加 39.6%である。

こうした状況を踏まえ、在宅高度医療児を

NICU や小児病棟から退院させて地域へ送り出す場合、医療機関の退院支援担当者は、表 2 のような在宅後必要となる医療・福祉資源の 8 本柱を念頭に、関係各機関との連携を密にして今後の地域連携を行うべきであると考える。

表 2. 在宅高度医療児在宅維持支援の医療・福祉資源の 8 本柱 (地域で安心して暮らし続けるうえで必要と感じているサービス等)

- 1) 保健所、相談支援センターへの連絡
- 活用可能な制度の紹介、ケアサービスの作成
- 2) 訪問看護・訪問リハビリテーション
- 3) 訪問介護 (医療的ケアを含む)
- 4) 訪問診療・往診・一般診察・一般入院
- (在宅療養支援) 診療所・(在宅療養支援) 病院など
- 5) 児童発達支援・保育所等訪問・放課後デイサービス、生活介護・自立支援など
- 通園・通所、(支援) 保育所・幼稚園・(支援) 学校、就労支援 (作業所など)
- 6) 短期入所・短期入院 (含レスパイトケア)
- 療育施設、医療施設、小規模多機能施設など
- 7) 緊急時の受入れ先
- 中核病院・地域病院
- 8) ケアホーム (将来)
- 医療的ケアに対応できるグループホーム

E. 結論

大阪をモデル地域とした小児在宅医療支援ネットワークの構築について考察した。医療・福祉・保健・行政などが協働で大阪小児在宅医療連携協議会の立上げを H24 年度に行った。それと同時に療育施設の地域生活支援センターとしての新たな役割について検討し、今後在宅高度医療児在宅維持支援の医療・福祉資源について考察した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 船戸正久：バクバクの会創立 20 周年記念によせて. 人工呼吸器をつけた子の親の会 <バクバクの会> 創立 20 周年記念誌、大阪、2012. 8. 5 発行.
2. 船戸正久：NICU から療育機関へ（1）「忘れ得ぬ小さな教師たち」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、14:4-9, 2012.
3. 船戸正久：NICU から療育機関へ（2）「大阪府医師会での在宅医療支援の取り組み」. 赤ちゃん成育ネットワーク会報、25:18-21, 2012.
4. 船戸正久、他：NMCS（新生児診療相互援助システム）の後方支援（在宅支援）. 大阪府医師会医学会総会、大阪、2012. 11. 10.
5. 船戸正久：NICU の後方支援－療育機関の新たな役割. 第 48 回日本周産期・新生児医学会学術集会、シンポジウム：小児在宅医療に向けた体制整備、大宮、2012. 7. 8-10.
6. 船戸正久：NICU 長期入院者対策と提言（大阪府医師会）への対応. 第 115 回日本小児科学会学術集会、福岡、2012. 4. 20-22.
7. 塩川智司、船戸正久、他：NICU の後方支援－大阪発達総合療育センターの新しい役割. 第 284 回 NMCS 研究会、大阪、2012. 2. 24.
8. 船戸正久：NICU 退院児と家族を支える地域連携. H24 年度母子保健指導者研修会、高知、2012. 12. 14.
9. 船戸正久：医療・療育機関から見た在宅高度医療児維持期支援の課題について. 和泉保健所小児在宅医療・地域連携システム会議、大阪、2012. 12. 6.
10. 船戸正久：小児在宅ケア－医療・福祉・保健・行政との連携. 大阪公衆衛生協会講演会、大阪、2013. 2. 22
11. 船戸正久：障害をもった乳幼児の家族支援について. 名張市発達支援研究会、名張、2013. 1. 20
12. 船戸正久：障害児の人権と尊厳を支える医療とは. 平成 24 年度近畿地区重症児（者）私設第 5 回看護職員研修会、大阪、2013. 1. 16.