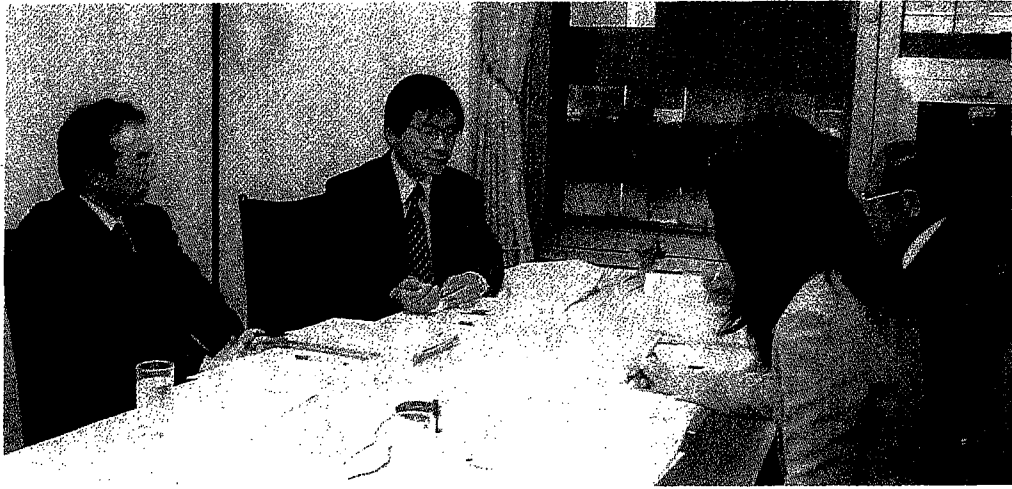


## ◆NICU後方支援を担うには



NICU後方支援に必要なものは何か、どんな施設なら可能かなど真剣に話し合う先生方

秋山 そこで、NICUの後方支援として、重症児施設が果たす役割はどうあるべきでしょうか？

岩崎 平成18年度厚生労働科学研究費研究班の報告では、全国188施設に新生児期から引き続き1年以上入院している児が216名いるとのこと。そして、この児童の受け入れ先としては、地域の療育センター重症心身障害児施設を望む声が多かったとのこと。

理由は、医療もきちんととられるし、生活も考えてもらえるからということなのですが、重症児施設がNICUに入院している子達をすぐに受け入れられるかと言うと、かなり様々な問題点がございます。医局で話し合い先日の厚労省からの視察の時に和泉先生にお話してもらいました。

和泉 はい。東部も開設から1年半が経ちますが、何ヶ所かのNICUや病院からそういう方を受けてくれないか、という直接の依頼がありました。院内での話し合いの結果、やりたくてもできない理由がたく

さん浮上しました。

逆に開設の時に、乳児院やNICU、あるいは出生時から大病院などの小児科に入院されていて自宅に帰らずに当センターに直接移られた方が15名いらっしゃいます。その中でNICUからいらした方が3名。どの方も他の在宅からいらした方や短期入所を体験されてきた方に比べると、主に医療面で非常に落ち着かなくて、特別なケアや注意が必要だったというようなこともありました。

視察に来られた時に、「もしそのNICUの後方支援として中間施設的なタイプのものが提供可能であればしたら、どういったことを考慮すれば可能か？」というご質問がございましたので、東部の医局のスタッフで考えさせていただきました。

### ◆後方支援に必要なもの

和泉 一つは、ポストNICU的な医療の提供という意味では、24時間看護師がそば

にいて3対1看護くらいのところから、我々の施設のような10対1看護のところに来ることを考えると、医療面でほとんど不可能に近いのではないかというのが皆さんの考えでした。例えば5対1ですとか、看護基準もそうですし、他の検査や薬剤のスタッフも含めて、NICUとまでは行かなくても東部よりはもう少しハード面でもソフト面でも重い方に対応できるような態勢が最低限必要ではないかという話が出ました。もう一つは、NICUはやっぱりご家族との触れ合いがなかなか難しい。包括的な家族のケアで心理士やソーシャルワーカーや看護相談のような障害受容などの精神的なケアや医療的ケアの教育なども含めてやれる場と言うと、東部の今いるスタッフや療育の経験を活かしてそういったタイプのサービスを提供できる施設がいいのではないかと思います。

それから、在宅へ移行できるかどうかも含めて、医療的・福祉的な院外環境整備も必要になってくるのではないかと考えています。大まかにはこの3点が、後方支援として必要とされていると思います。在宅移行支援のために更に必要と思われるものの一つとしては、訪問看護や短期入所、レスパイトなど。それから定期的な外来受診や緊急医療など。特にNICU後の方は非常に不安定で入院が必要になることも多いと思いますが、その他に小児科以外の専門科、例えば脳外科や小児外科、小児循環器科などの専門科での診療や手術などが比較的早い時期に必要である。

トータルなケアを考えると、東部は総合病院や特定機能病院ではないのでなかなかそこまでのケアは難しい。ですから後方支援として、在宅支援に必要な重症児の医療のネットワーク的なものが必要なのではないかと思えます。それは今現在東部でもそうですが、在宅の方が外科的あるいは緊急で医療入院が必要になった時に一般的な病院や大病院、公立の総合病院などでは、入院を断られるということが日常的に頻発しております。その理由に一般的な病院ではドクターや看護師をはじめスタッフが重症児のケアに慣れていないということもあると思いますが、その連携が難しい状態がベースにあると考えられます。

あとは、介護支援としまして訪問のヘルパーや通級の時の医療的ケアの問題があります。例えば呼吸器がついた超重症児の通学・就学と言うと、親御さんが24時間付いていないと学校にも行けないという現状があります。社会生活の中で一分たりとも子どもと離れられないような状態では親御さんのモチベーションがあっても不可能で、結局途中で入所になる方も少なくありません。そういった在宅介護支援に関してもいろんな意味で整えていかなければ難しいのではないかと思います。

秋山 これは重要なことであって非常に難しいことですよ。とにかく病院にいなければならない人を在宅に持っていくということになると、持っていく段階として手順を踏まなければならない。二番目に受けたところが滞ってしまったら結局何にもなら

ない。今の段階ではその可能性が非常に高いですよね。

## ◆ どういう施設なら可能か

和泉 NICUの方々のアンケートやいろいろな発表などを見ていますと、在宅に行きえない理由の8割は「医療」と書かれています。今現在の在宅医療や在宅介護に関しての不十分さを考えるとそちらが充実していなければ移行はとても難しいと。

あとは、医療的には軽い方で何の問題もなく入所に至った方が、環境の変化から非常に落ち着かなくて、点滴が必要となった毎週発熱するなど、不安定な状態になってしまうお子さんがNICUから直接来た方に多いということがあります。そういった意味では「移動のリスク」、生まれてからNICUでしか暮らしていない方が初めて違う環境に出るといふことの「生命に対するリスク」というものもあるということも、我々お預かりする方の立場としては非常に

気にします。

直接NICU側のスタッフと療育関係のスタッフがお子さんと家族についてトータルにディスカッションするような場も私はあまり存じていませんし、同様に在宅人工呼吸器になった後の方のレスパイトやご相談を受ける時、その一般病院や小児科で重症をケアしている方と、施設として超重症をケアしている方の接点、あるいは地域の開業医や総合病院などの接点、その辺りも含めて「重症児医療ネットワーク」のようなものができたらなあと思います。

岩崎 NICUからでは3歳以下のお子さんが多いと思いますので、まだご本人の状態が不安定で、施設の負担も大きいと思います。ただ、医療と生活面を両方看れる施設というのはやはり重症児施設しかないと思います。それをどうやって現実的にできるのかということを考えていかなないと、今のNICUの長期入院の子ども達が増えてきている状況も変わらないと思います。北住 今のシステムの中で重症児施設がN

ICUから超重症児を受けるといふ枠の中だけではなくて、小児医療・NICUなども含めた地域のバックアップ機関としての重症児施設、肢体不自由児施設になれるような施設のあり方を今後考えていかなければならない。

あるいは、一般病院の中にそういう病棟を作る、例えば東京都であれば都立病院の一つにそういう機能を果たすところを作るとか、かなり病院機能がメインであって、そこに重症児施設のいろんなノウハウも活かすとなると、今の基盤の中で作っていくのはかなり厳しいものがあります。

また、病院で見ていく場合には、今の医療費の体系を小児入院医療管理料に関して是在院日数の縛りをゆるやかにするとかニーズに合わせたシステムにしていたかかないと無理なのではないかと思えます。

秋山 重症児施設はNICUから出てくる人を受け入れるにしても今受けるベッドが無いですよね。それから先ほどからお話を聞いていると、仮にベッドがあったとして

もNICUから出てきた人を重症児施設と  
してもすぐさまには受け切れないというこ  
とですね。

岩崎 イメージとしては重症児施設とNI  
CUとのちょうど中間くらいの施設でしょ  
うか。

和泉 もっと手厚くしていただかないと厳  
しいですね。

岩崎 超重症児を50数%引き受けています  
ので、東部療育センターならある程度看ら  
れると思われているのではないかと思いま  
す。ただ、私たちのところでも今の状況で  
はとても無理だと思えます。北住先生の  
お話のように小児病院などにつけるよう  
な形でやっていかないと看られないのかな  
と。重症児施設で見ていくのであれば一病棟例  
えば20床くらいでかつそこに濃厚に看護師  
を配置する。なおかつ検査科・放射線科の  
当直を置くとか、それくらいすれば何とか  
なるのではないかと思います。

和泉 なおかつ他の科がある総合医療機関  
との連携が約束されていると…。

### ■安心して在宅で暮らすためには

岩崎 あとは家に帰るといふところまで考  
えなくてはいけないので、例えば何かあつ  
た時にすぐに入院できるような空きベッドを  
用意しておくとか、そういう保障が無けれ  
ば、「お家に帰ってもいいですよ」と言われ  
てもご家族も不安で仕方がないですね。  
何かあつた時には必ず受けてくれるという  
安心感が無いと難しいと思います。

それを一つの施設だけで「あなたのとこ  
ろで絶対に受けなさいよ」と言っても難し  
いので、いくつか受けられる施設があつて、  
そういう要請があつたら必ず受けて下さい  
と。ある程度のベッドは必ず空けておく  
ということが在宅への支援だと思います。

秋山 はじめの病院がある程度責任を持っ  
て、何かあつた時にはいらっしやいよとい  
うのが必要ですよ。

### ■NICUと施設の交流

岩崎 そうですね。今回のNICUの長期  
入院の方の調査で、考察にNICUの先生  
方が重症心身障害児施設との交流を望んで

いらっしやいました。向こう側もこちら側  
の状況を知りたいし、協力してやっていき  
たいという意向はあるのかなと感じますね。  
お互いの事情をよく理解し合いながら協力  
していけたらいいのですが。

和泉 NICUのドクターと小児科のドク  
ター、ソーシャルワーカーやリハビリスタ  
ッフ、そして我々のような施設内のスタッ  
フが地域でトータルケアを提供することを  
目標に話し合いを持ちたり、研修し合った  
りして、連携が必要なのではないかなと私  
は大学にいた頃に思いましたけれども。

岩崎 北住先生がやっていらっしやる日本  
小児神経学会の医療的ケアの研修がありま  
すよね？ 一般病院からの参加はありませ  
んか？

北住 一般病院や大学病院からかなり来  
るようになっていきます。問題意識は持つて  
おられる。新生児の専門でその後のケアと  
いうことで来られている医師もいます。な  
るべく裾野を広げていきたいと思えます。

### ■守る会の役割

和泉 やはり年齢が上がってくると二十歳になったので小児科ではもう診られませんかといわれる方が一般の公立病院では多くて、それでは二十歳から急に内科のドクターが診ますと言ってもなかなか難しい現状がありますね。

北住 NICUの後の在宅の超重症児の方で、小児に関しては周りの理解も広がってきているので何とか受けてもらえるんですけどやはり大人になってからの超重症者への医療が問題ですね。

私たちが日々外来で診ていて、それは超重症に至らない重症児や知的障害の方にも共通する問題ですが、15歳を過ぎてからの医療入院をどう確保していくか。これは地域での生活を支える大きなテーマです。外来で担当医が半日ぐらいいん電話をかけたままずっと入院させていただける病院があるとか、少し離れた郊外の病院までお願いしてということもあります。

そういう意味では、ある程度公的な援助を受けている病院では、こういう障害のあ

る大人の方を受けることを条件にしていたくようにしてほしいと思います。例えば横浜はそういう形で契約の中に障害のある方への対応のことを入れています。

これはむしろ守る会としてこういう運動をしていただきたいと思います。本当に切実な問題です。超重症の方の生活を地域で支える大きなテーマです。今の医療費体系の中には長くなりそうな患者さんを見れないというのがありますが、その中でもある程度公的な援助を受けている病院としてはそういう方もみるのが本来の原則ではないかと思えます。それは今我々医者も努力しなければなりません。

### もつとも弱いものを 一人ももれなく守るためには

秋山 超重症児といわれる方は今後いろいろな形で出てくるでしょう。年齢や医療的に重くなって超重症児になる人も出てくると思えます。そういう中でNICUから

の方だけを特別扱いするわけにはいかないでしょうし、NICUの後方支援として何かやってほしいという意図は十分わかります。数もそれほど多くないことですから。

けれども、そうした超重症児全体の問題を考えると、それがうまく機能しないと守る会の「もつとも弱いものを一人ももれなく守る」というところに行かないわけです。そのためには様々な関係の方にお問い合わせ、少しでも超重症の方達が在宅でも施設でも病院でも安心して生活できるように仕組みをお願いしていかねばいけないと思えます。

北住 大学病院の方にお問い合わせすることもありますが、担当医は熱心でも、事務の方からある程度の日数で出さないと在院日数にも影響してしまうし平均日数も増えてしまうのと言われてしまう。そういう形で気持のある方もいながら、経済的な要因からそれが維持できないとかサービスを提供できないということが無いようにしてほしいです。