

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）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

**高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策
～情報提供・収集・交換のツールとしてのウェブサイトの有用性～
-在宅支援に必要な情報とは-**

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 山口文佳 東京女子医科大学 小児科

研究要旨

これまで、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について、検討してきた。今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析した。高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族に関する文献は増加していた。医療的ケアの技術だけではなく、子どもの QOL 発達支援、家族の発達支援、支援システムに至るまで多岐にわたっていた。1990 年前半は、在宅酸素療法が主なテーマであったが、近年は在宅人工呼吸、中心静脈栄養などケアの種類も増えており、在宅医療技術も進歩していることが把握できた。また、子どもへの QOL 発達支援や家族への心理支援、地域との連携について報告が増加し、これらの課題の重要性は共通認識になってきた。初めて在宅移行を考えるとき、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な情報を提供することが課題である。

A. 研究目的

本研究班では、情報提供・情報収集・意見交換のツールとしてウェブサイトに着目し、その有用性と運営方法について検討してきた。具体的には、在宅支援は患者ごとに特異的な課題であるが、在宅支援に必要な共通の基本的な情報とは何か、どのような情報を提供すべきかを検討してきた。

昨年は、2009 年度の関連学術集会の報告を収集して分析したが、今回は、わが国の乳幼児特に新生児期から継続して医療的ケアを必要

とする児の入院と在宅について 1983 年から 2010 年までの事例報告を収集し、医療者の長期入院に対する視点の変化を経年的に分析し、経年的に推移する状況に応じた対策、特に情報共有の具体的内容と形態を検討することにした。

B. 研究方法

医学中央雑誌 Web 版を利用して、長期入院、在宅、後方支援、短期入所、新生児、NICU、乳児をキーワードに検索した。そのなかで、母体

管理が主題であるもの、疾患の病態経過報告が主体であるもの、極低出生体重児の予後統計の一部に長期入院数が記載だけのもの、手術術式の評価など入院中の治療について検討されたものなど、本テーマに関係ないと判断したものを除外し残りを検討した。検索対象年は 1983 年から 2010 年とした。2011 年 2 月 20 日に検索した。

C. 研究結果

1. 分析対象文献数

表 検索結果

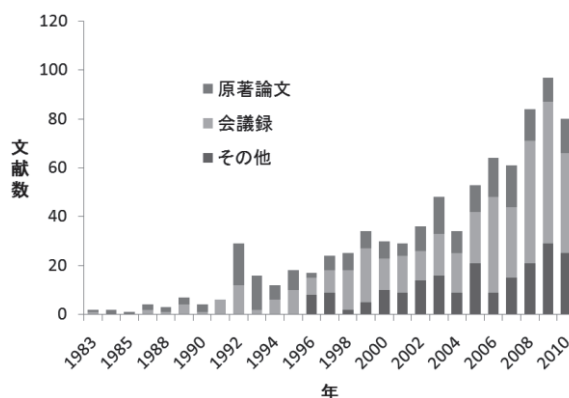
No.	検索式	件数
#1	((@入院/TH and @長期治療/TH) or 長期入院/AL)	3,744
#2	在宅/AL	56,336
#3	後方支援/AL	137
#4	((レスパイトケア/TH or 短期入所/AL) or (短期入所介護/TH or 短期入所/AL))	2,616
#5	(新生児/TH or 新生児/AL)	117,320
#6	(新生児ICU/TH or NICU/AL)	11,622
#7	(乳児/TH or 乳児/AL)	60,865
#8	#1 or #2 or #3 or #4	61,687
#9	#5 or #6 or #7	146,672
#10	#8 and #9	944

表に示したようにキーワードの組み合わせで 944 文献を抽出し、タイトル、抄録 そして一部については文献から 131 件を除外した。最終的に 813 文献を対象とした。

2. 文献数の年次推移と収載雑誌の概要

文献を、原著論文、会議録、その他に分類して年次推移を図 1 に示す。解説・特集などはその他に分類した。原著論文は 201 であった。総文献数は増加し 10 年間で 2 倍以上であった。

図 1 文献数の年次推移

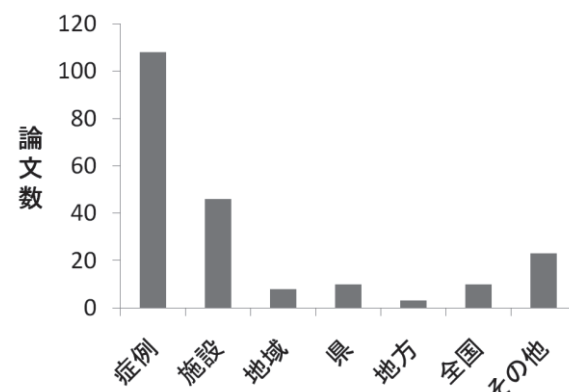


収載雑誌は 174 誌で、小児新生児領域はもとより外科、看護、リハビリ、療育、地域医療関係、公衆衛生、産婦人科、呼吸・麻酔・集中治療、耳鼻科、感染、代謝など多岐にわたっていた。

3. 原著論文の研究対象

原著論文の研究対象を症例報告、施設症例分析、県単位未満の地域分析、県単位、地方（関東、九州など）単位、全国単位にわけたものが図 2 である。看護部門からの症例報告や施設集計が大部分であったが、長期入院児の分析など全国調査も 2000 年前後から報告されていた。

図 2 論文の研究対象（症例、地域レベル）

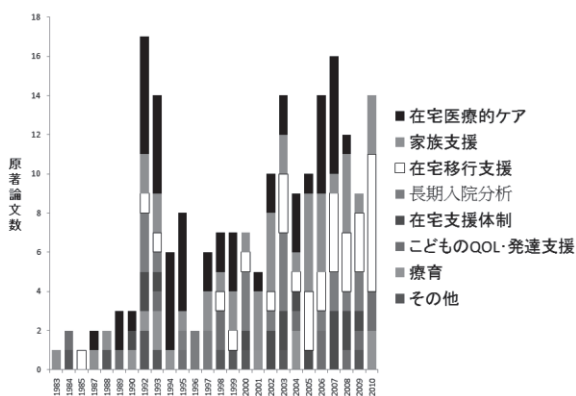


4. 原著論文の論点

原著論文の論点を分類した。多いものから①

在宅人工換気、中心静脈栄養などの医療的ケアの適応や実施方法に関するもの、②家族支援に関するもの、③在宅移行準備に関するもの、④長期入院分析に関するもの、⑤退院後の在宅支援体制に関するもの、⑥子ども自身の QOL や発達を支援に関するもの、⑦療育機関からの NICU 退院児の受け入れについての意見となった。年次推移を図 3 に示す。原著論文数には 1990 年代前半と 2000 年代後半にピークがあった。1990 年代前半の文献は在宅酸素療法に関するものが多かった。医師の立場からは在宅酸素療法の適応や有用性、看護の立場からは家庭での状態判断、受け入れ家族の心理的問題をテーマにしているものもあり、在宅酸素療法という在宅医療的ケアについて多角的に論じられていた。医療的ケアについては 1990 年半ばからは気管切開、人工呼吸管理、中心静脈栄養など多岐にわたるようになった。

図 3 原著論文のテーマの推移



図③の白抜きの部分は在宅準備に関する論文である。特に 2003 年ごろから増加している。地域関係機関との連携や家族とどのように準備をすすめていくか具体的な事例が提示されるようになった。多くの論文が関連職種や地域との連携の大切さ、システム構築の重要性を論じていた。

D. 考察

高度な医療的ケアを必要として退院する児と家族に対して医学的な診断治療、医療的技術の伝授だけではなく、本人の QOL・発達支援、家族の心理的支援が必要で、適切な支援のためには、入院元の医療機関だけではなく、地域行政サービスを活用する必要があることは 20 年以上前から唱えられている。1992 年の星らの 90 日以上長期入院児調査では、人工換気例を退院不可能に分類し、これらの児によりよい環境を提供する医療施設や在宅医療施設システムの確立は、わが国では皆無に近いと表現されているが、現在は人工換気例も退院可能で、在宅支援システムも皆無ではない。このように提言の内容は少しずつ変化しているが、まだまだ子どもたちの環境は十分に整備されていない。

事例が増えても、年間 200-300 例の発生数と推定されているように個々の医療者にとっては、このような事例を担当することは稀となる。情報は増えてきている。書籍も出版されている。しかし、初めて医療的ケアを必要とする児を退院させようとする医療者にとって、医療から生活支援まで膨大な情報にどのようにアクセスするか、この時点で相当な負担となってしまふ。

在宅事例が蓄積され、在宅生活が長期化した結果、就学に関する問題など本人の発達段階や家族のライフイベントに応じた新たな問題が提起されるようになってきている。新しい課題に対しては、速やかに検討し解決していかなければならない。この問題に終わりはなさそうである。

E. 結論

初めて在宅移行を考えると、在宅移行後に新規に問題が発生したときに、速やかに情報収集でき意見交換できる媒体としてウェブサイトやメイリングリストは有用である。

サイト管理者としては、時勢に遅れないように情報を整理して提供することが課題である。単に課題を収集するのではなく、これまでの研究や事例報告を整理して、利用者の立場に立った具体的な解決策を提供する。もしくは解決のための議論の場を提供することが課題である。