

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・療育環境の充実にに関する研究—（2）

在宅医療を必要とする小児患者とその家族を支援するウェブサイトと メーリングリストの立ち上げに関する研究

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 奈倉道明、側島久典、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、
櫻井淑男、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

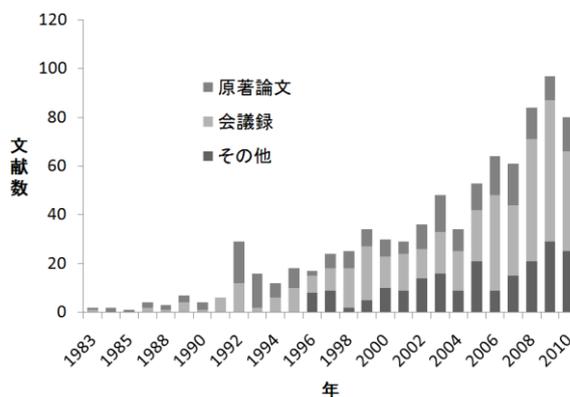
研究要旨

乳幼児の在宅医療に関する情報収集、情報提供を目的にウェブサイトを立てた。2011年10月28日に開催した第1回小児在宅医療支援研究会の参加者に呼びかけて、ウェブサイトに対する要望を聞き、参加者が登録するメーリングリストを作成した。今後、メーリングリストを活用して広く意見を求め、内容の充実に努めていきたい。

A. 研究目的

重症な疾患を持つ小児は、病院を退院した後も、気管切開の管理や人工呼吸器の管理、経管栄養といった複雑な医療的ケアを必要とすることが少なくない。これらの医療的ケアは個別性が高く複雑であり、家族がその手技に習熟するには時間がかかる。また、家族以外の方に手技を習熟していただくことが難しい。また、それらの医療的ケアを継続しつつ、病院や施設などへ通院するという生活を継続するためには、福祉制度を積極的に活用することもまた必要である。さらに小児の場合には、通園施設や学校などで子どもを預かった場合に、医療的ケアを誰がどのように実行したらよいのかといったような未解決の問題が多く残されている。しかも、このような在宅医療を必要とする小児の患者の数は少ないため、福祉制度を担当する

地方自治体の行政官が必ずしもこれらの問題に対して適切に対処できているとは限らない。このように、在宅医療を必要とする子どもの家族の負担は、きわめて大きいと言える。さらに近年、低出生体重児の増加やNICUでの救命率の向上により、NICUを退院した後も在宅での医療的ケアを必要とする小児患者が増加しており、それに伴って彼らを取り巻く問題は急速に増えているのが実情である。



小児在宅医療に関連する論文の数の推移

そのため、同じ在宅医療の中でも、小児の問題は成人のそれとは内容も質も大きく異なっていると云える。本研究では、特に小児の在宅医療に特化した問題を整理し、解決に向かうための方策を考えており、そのためには、小児の在宅医療に関する情報収集・情報提供・意見交換のツールとして、ウェブサイトを立てることとした。

B. 研究方法

2011 年 10 月に日本小児在宅医療支援研究会のウェブサイトを立て上げた。



<http://www.happy-at-home.org/>

このウェブサイトのコンテンツとしては、「在宅支援マニュアル」と「栄養管理マニュアル」を掲載した。この 2 つのマニュアルは、2009 年度に厚生労働省研究班「重症新生児に対する療育・療養の拡充に関する総合研究」の中で作成したものを改編して掲載した。

2011 年 10 月 28 日に第 1 回日本小児在宅医療支援研究会を開き、そこに参加された方々に対し、メーリングリストへの参加とこのウェブサイトに対する意見を求め、今後のウェブサイトの改良発展につながる方向性見出すこととした。

C. 結果

①第 1 回日本小児在宅医療支援研究会の参加者に対するアンケートから得られたウェブサイトに対する要望は以下のとおりであった。

< 要望 (多い順) >

- 小児在宅医療の行政手続きの基礎知識 (140件)
- 小児在宅医療・福祉の施設の案内 (130件)
- 小児在宅医療の支援団体の案内 (123件)
- 小児在宅医療の研究会・学会の案内 (119件)
- 小児在宅医療の国・県・市町村の窓口 (107件)
- 小児の在宅運用マニュアル (104件)
- 小児在宅医療を成功させている専門職の事例紹介 (93件)
- 小児在宅医療の教育プログラムの案内 (91件)
- 小児在宅医療の患者様の声 (90件)
- 小児在宅医療の質問を受けてくれるコーナー (85件)
- 小児在宅医療の書籍の案内 (65件)
- 小児在宅医療のホームページの案内 (58件)

②参加者 357 名にメーリングリストへの登録を呼びかけたところ、2012 年 2 月までに 171 名がメーリングリストへの参加登録をして下さった (48%)。

③ウェブサイトに対して他に寄せられた意見としては、以下のものが挙げられた。

- 「地域連携パス (例でも、見本でも良い)」
- 「在宅医療機器・その他用具の情報 (会社名も含めて詳しく)」

「患者家族に向けた医療的ケアマニュアル」
「スタッフのメンタルヘルスケア」
「地域ボランティアの活動情報。(家に来てくれる小学校の先生。中学校の先生。プレイセラピストなど。)」

「家に来てくれる幼稚園の先生又は保育師→ライセンスを厚労省が出してくれると良い。

「病気の子供を持ったお母さんの働けるハローワーク情報」

「在日外国人の母子保健。(在日外国人障害児の支援)」

「介護者同士のコミュニティ情報」

「家族の心理ケアの情報」

「病気の子ども同士がともに遊べるようにすること。将来働ける訓練の情報。」

「ホームページ上の表記を一般向け・専門色向けと情報を整理していただけるとありがたい。」

「経営のノウハウ。解説制度。人件費や様々な予算などについて。」

「患児、親の会などの紹介。」

「各家族が試行錯誤してきたこと、同じ環境の家族がいること、家族がひとりではない仲間がいることなどの情報発信。」

「各都道府県や市町村での分科会に関する情報。」

「詳しい情報を持った MSW の紹介。ここ一か所に相談すれば色々分かるという場所では必要では。」

「モデルケースを掲示することによる使える制度の紹介など。(自動車保険の CM のイメージです)」

「情報収集の方法。」

「小児対応訪問看護ステーションの情報。」

「行政、法的な補助等とそれが成立した経緯と理由、県ごとに違いがあればその違いを表でわかりやすく」

「ホームページ上の表記を一般向け・専門色向けと情報を整理していただけるとありがたい。」

「療育関係の教育プログラム」

D. 考察

上記の要望を受けて、今後のウェブサイトの充実に努めていきたい。