平成 21 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「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
小児救急・慢性呼吸循環管理病室を中間施設として活用する方策に関する研究(VI)
「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～」

分担研究者　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

研究要旨
【目的】高度な医療的ケアを要する乳幼児の在宅移行を支援するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるために、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今年度は、その有用性と問題の提起方法について、検討することを目的とした。
【方法】1.事例の収集と提示方法の検討：2009 年の小児関連学会の抄録から本研究テーマ関連演題を抽出して事例提示の有用性と提示形式を検討する。2.総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー（ＭＳＷ）の機能を分析し、医療以外の業務、特に調整業務の現状を整理した。
【結果】1.５つの学術集会のうち関連演題は 56 演題であった。施設実績報告が 28 であった。結論別にみると、家族支援 16、施設間連携 11、職種間連携 5 演題が主な結論としていた。2.東京女子医大の MSW の介入は 25 年の歴史があり、病態や年齢を超えた事例を通した実績と人脈を利用することで、乳幼児に関連する問題にも介入するようシステムとして確立していた。
【考察】個々の施設にとって、発生率の少ない事例については、他施設の事例を知ることは大変有意義である。さまざまな視点で公表されている事例を整理して提示するシステムの確立が望まれる。
【結論】情報収集・情報提供・意見交換のためのコミュニケーションツールとしてのウェブサイトの開設は、本研究成果を実践で応用するために大変有用と考える。

A.研究目的

新生児医療、救急医療、そして障害児（者）医療の進歩によって、気管切開や経管栄養などの医療的ケアを永続的に必要としながら、生活している子どもたちが、国内で年間 200-300 例ほど発生しているといわれている。高度な医療的ケアを必要とすればするほど、集中治療室での管理を必要としない安定した状態に至ってからも、病院生活から離脱することは困難で、NICU や急性期病棟に長期滞在するケースが蓄積していることが問題になっている。これは、病棟運営を困難にし、新しい入院患者の受け入れに支障を来たしているからという以前に、そもそも小児は本来、家族の一員として生活しながら、地域社会の一員として成長発達するチャンスを与えられる権利をもつころから対策を講じるべき問題である。

在宅生活実現には、単に医学的な手技手法の普及だけでなく、福祉行政に精通して、さらに家族への精神的支援も欠かせない。また、地域や変化する政策に応じて多角的に対応方法をアレンジする必要がある。変容の激しい時代に

即した対応や情報が求められており、多職種の連携と協働が必要である。

これらの課題を解決するためには、実態を正確に把握し、職種を越えて関係者が交流し情報を共有し、各々が直面する事例の解決に迅速に役立てるシステムの開発が必要と考えた。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今年度は、その有用性と運営方法について、検討することを目的とした。

具体的には、情報収集（事例の集積）とウェブ上での提示方法を検討するために、「高度な医療的ケアを必要とする乳幼児の在宅移行支援」について事例報告を収集し、主に医療者の視点でどのように問題提起されているか整理した。一方、職種を超えた支援体制・調整業務について検討するために、総合周産期医療センターにおける医療ソーシャルワーカー（ＭＳＷ）の機能を分析し、医療以外の業務、特に調整業務の現状を把握することを目的とした。

Ｂ.研究方法

１．事例の収集

2009 年度の小児科関連学会学術集会の抄録から、長期入院、在宅支援、医療的ケアをテーマにした演題を抽出した。

対象とした学術集会は以下のとおりである。

１．第 113 回日本小児科学会
２．第 51 回日本小児神経学会
３．第 45 回日本周産期・新生児医学会
４．第 35 回日本重症心身障害学会
５．弟 54 回日本未熟児新生児学会

２．東京女子医大の社会福祉士の機能について、２００８年１年間に母子総合医療センター症例への介入状況を分析した。

Ｃ.結果

１．事例収集

表１に示すとおり、総演題数は５６、全国調査９、地域調査（実績報告）９、施設調査（実績報告）２８、症例報告９、海外の実態紹介１であった。

調査方法は、アンケート１６で、他は実績の集計であった。

学術集会	全国	地域	施設	症例	海外	総演題数
第113回日本小児科学会			8			8
第51回日本小児神経学会	3	1	4		1	9
第45回日本周産期・新生児医学会	2	1	3	2		8
第35回日本重症心身障害学会	3	3	7	3		16
第54回日本未熟児新生児学会	1	4	6	4		15
合計	9	9	28	9	1	56

表1　2009年度関連学術集会における
在宅移行支援・高度な医療的ケア・長期入院に関する対象別演題数

結果報告のみの抄録をのぞき、何らかの提言が示されていた抄録について提言別に集計したものが表２である。

対策			演題数
家族支援	経済的		16
	身体的	レスパイト事業の充実* 在宅支援体制整備	
	精神的	受容サポート 相談事業 家族会紹介 臨床心理士の介入	
施設間連携			11
職種間連携	コーディネータ MSWの機能 関係者間情報共有策		5
医療体制の充実	24時間の救急体制 医療施設の拡充		2
早期在宅準備開始			2
正確な実態把握			2
児のQOL			1

表2　演題に示された提言と対策のまとめ

家族支援が最多で、介護者への経済的・身体的・精神的支援の大切さを訴えたものが多かった。具体的には、レスパイト事業の充実、障害受容のサポートとして相談事業、家族会の紹介、臨床心理士の介入の効果を示しているものがあった。その次には施設関連携、職種関連携体制の構築を訴えるものが続いた。

都市部と非都市部を比較して、都市部では選択肢が複数あるも特性の理解が必要なこと、非都市部では新たな開拓が必要であることなど、一言でコーデイネートと言っても地域特性を考慮する必要があると示唆する結果があった。

２．調整の実際－MSW の機能－

東京女子医大では年齢や病態の重症度に

かかわらず、生活支援、あるいは他施設や他機関との連携援助を必要とする症例に対して、1984 年から MSW が介入支援している。活動実績は 2008 年 1 年間では、MSW　7 名で、院内全体で年間 2,165 件の事例を援助していた。そのうち、周産期に関する相談は 78 件（全体の 3.8%）であった。この相談件数 78 件は年間分娩数 804 件に対しては 9.7%に相当した。

依頼時期と経路は、図 1 に示すとおり半数は、出生前で母性部門の看護師からの依頼であった。

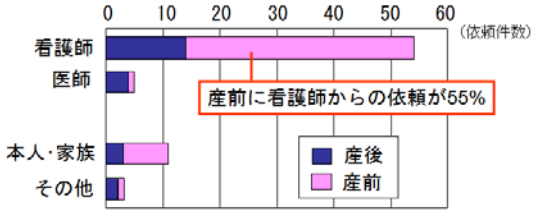

図 1　依頼時期と依頼経路

MSW 依頼契機と MSW の支援内容を図 2 に示す。依頼契機としては母体要因が多く、そのうち母体精神疾患が 31%をしめていた。

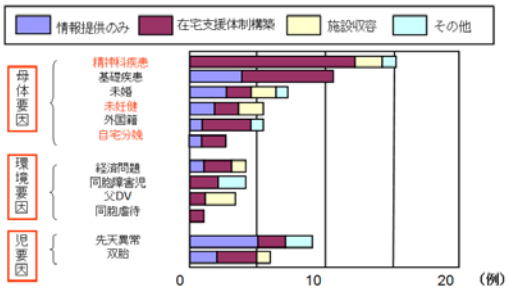

図２　ＭＳＷ支援内容と依頼契機（理由）の関係

支援内容別介入件数を図 3 に示す。支援内容は、退院後の見守りや保健センターなどの地域機関による要支援家庭のサポート体制づくりが半数であった。この年度は、医療的ケアを必要として退院したのは、1 例であったが、住所地の訪問看護サービスへの初期コンタクトはＭＳＷが担っていた。

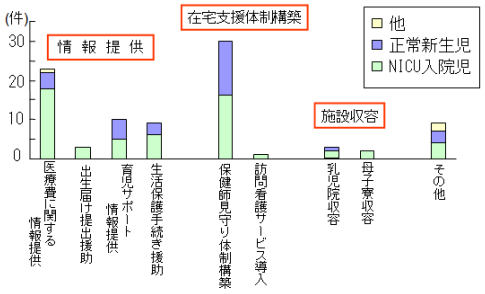

図３ MSW支援内容別 相談件数（重複あり）

図 4 は院内全体での診療科別調整会議件数である。母子センターが 16 件で全体の 22%と他の科に比べて調整会議を要した例の割合が多かった。

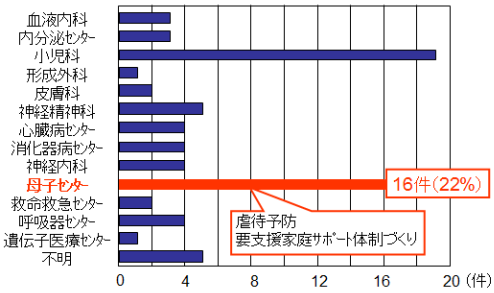

図４　診療科別地域機関との調整会議件数

D.考察

1.事例の収集と提示形式

施設報告や症例報告は分析項目がさまざまで、統一した書式ではまとめにくいが、単に収集したものを羅列するだけでなく、利用可能な“加工“が必要となってくる。中には、具体的取り組みを実践しそれなりの効果をあげていると報告しているものもあり、複数の事例を比較しながら、成功事例を成功の秘訣とともに提示するなど、第 3 者が利用可能な表現とすることが重要である。医療および社会的ニーズの把握、サービス内容、サービス提供施設・機関の選択と連携機関の調整、在宅開始後の評価など、支援を時系列で分類したり、対象の病態、家族構成、地域の支援体制状況などで分類したりするなど、複数のカテゴリーを作って、事例検索ページの設定も課題である。

施設報告や症例報告では日本の行政に訴える

には説得力にかけるも、ウェブ上での討論を通してより具体的情報を引き出し、成功例や経験例の集積と応用可能な形での提示は新しい事例への応用に役立つ。

2.職種間連携と施設間連携

東京女子医大の MSW の介入は 25 年以上の歴史があり、院内においても機能が周知されており、依頼から支援の流れが確立しており社会的ニーズ主体の場合は医師の介入なく（医師が気づかないまま）問題が解決されることもある。医療的ケアを要する児の在宅や転院に関しても、関連機関との調整は MSW が担っており、長年の地域との連携実績を利用することで医療的ケアを要する児の退院にむけても円滑にすすむことができている。新生児の件数は少ないが、大人の援助も含めた豊富な支援経験と地域との人脈が新しい問題を抱えたケースへの介入に際しても有効に機能している可能性がある。地域ごとの既存のコーデイネーター業務の実態は調整業務のあり方に参考になろう。

3.ウェブサイトの利点と課題

①利点

ウェブサイトは、アクセスが容易で、インターネットに接続できる環境さえあれば誰にでも利用できる。安価もしくは無料で利用できる。そして、入力フォームを工夫することで、情報の分類が自動的にできるツールである。

②技術的側面

職種を問わない会員制とし、入会すれば自由に議題を提案し議論に参加できる。アンケート結果を速やかに集計し結果を提示できる。

③セキュリテイ

一定のセキュリテイレベルが保証されたサーバーを使用し、サーバーへのアクセスは運営委員のうち限られたものとする。そして、会員は、個別パスワードでアクセスすることで安全性を確保する。

④経済的要素

事務局にかかる経費としては、ウェブサイト設立時の初期費用とサイト運営費用としての年間数万円程度のサーバー使用料とシステム管理料である。

随時行う調査や会員との意見交換はインターネット上で行うため、通信費用は発生しない。従来は、調査票送付や会員への連絡に郵送料（通信料・印刷費用）および発送に関わる労務が発生していた。

調査の回答もインターネット上で収集するため、データの入力が不要で、粗集計システムを組むことで、データ入力に要した時間と費用(人件費)が不要となる。

会員はインターネットへの接続環境があれば無料で参加できる。

⑤運営上の課題

サイトが効果的に運営されるか否かは事務局の管理次第である。メイリングリストや掲示板での意見交換は、既にさまざまな分野で行われているが、その内容はその場限りで終わることが多い。提案があっても反応が乏しければ活発な議論になり得ない。会員が有意義だと思える議論が続かなければサイトの維持は困難である。

会員の参加のニーズを常に意識して運営しなければならない。具体的には、議論内容を集約して運用しやすい形で提示しつづける作業が必要である。これがマニュアルの充実につながる。また議論で得られた結論が実践で対応可能か否か、実践の結果をモニターし検証することが必要である。運営開始後は、人為的判断が大部分となろうが、事例を蓄積して、発案時からの議論のカテゴリー分類などを工夫して、人為的作業を省略できるシステムを構築することも一つの目標である。

将来はサービス提供者だけでなく、需要者側（家族）も参加できるサイトとしたい。

Ｅ.結論

医療以外のさまざまな要素が絡んだ問題を解決するために、コミュニケーションツールとして、ウェブサイトは有用である。

本研究班では、現在様々な分野から、様々な指標･視点から表現されている医療的ケアを必要としている乳幼児の在宅移行に関する実態について、指標や視点を統一してより客観的に表現して領域間で共有し、問題解決のために協働するためのツールとして機能するウェブサイトを目指す。

Ｆ.研究発表

1.吉川陽子、山口文佳、他.周産期センターにおける医療ソーシャルワーカー（MSW）の機能と小児科医の課題.第54回日本未熟児新生児学会学術集会.2009. 横浜

別紙４

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書　籍　名	出版社名	出版地	出版年	ページ
田村正徳	改訂2版　科学的根拠に基づいた　新生児慢性肺疾患の診療指針	藤村正哲（監）田村正徳（編）森林太郎（編）他23名	改訂2版　科学的根拠に基づいた　新生児慢性肺疾患の診療指針	メディカ出版	大阪	2010	1-128
田村正徳	助産師業務ガイドライン　2009改定版	池之上克 近藤潤子 神谷直樹 宮崎亮一郎 田村正徳 他13名	助産師業務ガイドライン　2009改定版	日本助産師会出版部	東京	2009	
田村正徳	新生児の蘇生	町浦美智子 大橋一友 中嶋有加里 佐々木くみ子 村上明美 田村正徳 中野美佳	助産師基礎教育テキスト　第5巻　分娩期の診断とケア	日本看護協会出版会	東京	189-200	2009.12.
田村正徳	新生児・乳幼児の呼吸管理.	崎尾秀彰 荒井他嘉司 中沢弘一 田村正徳 他31名	第14回3学会合同呼吸療法認定士認定制度認定講習会テキスト	3学会合同呼吸療法認定士認定委員会事務局	東京	331-353	2009.08
鈴木啓二 田村正徳	4.新生児	**ｼﾘｰｽﾞ編集/黒川幸雄 高橋正明 鶴見隆正 責任編集/宮川哲夫**	呼吸理学療法第2版	三輪書店	東京	68-76	2009.05.
櫻井淑男 田村正徳	生体シュミレーターで学ぶ新生児/小児救急	田村正徳（監）　櫻井淑男（編）	生体シュミレーターで学ぶ新生児/小児救急	メディカ出版	大阪	1-86	2009.04
田村正徳	新生児の異常徴候	森川昭廣　内山聖　原寿郎　高橋孝雄ほか	標準小児科学第7版	医学書院	東京	80-99	2009.03
田村正徳	新生児仮死と標準的新生児蘇生法	永井良三　五十嵐隆　ほか	小児科　研修ノート	診断と治療社	東京	340-342	2009.03

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書　籍　名	出版社名	出版地	出版年	ページ
平澤恭子	遺伝疾患と先天異常	宮尾益知	言語聴覚士のための基礎知識 小児科学・発達障害学	医学書院	東京	2009	30-41
平澤恭子	神経・骨・筋肉疾患	宮尾益知	言語聴覚士のための基礎知識 小児科学・発達障害学	医学書院	東京	2009	53-66
平澤恭子	対人関係の問題	桃井真里子	子どもの成長と発達の障害	永井書店	大阪	2009	102-110
平澤恭子	ハイリスク児の養護と発達促進	山口徹　北原光夫　福井次矢	今日の治療指針　２０１０年版	医学書院	東京	2010	1078-1079

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Yoshio Sakurai.Toru Obata.Akio Odaka.Katsuo Terui.Masanori Tamura.Hideki Miyao	Buccal administration of dexmedetomidine as a preanesthetic in children.	J Anesth	24	49-53	2010
Ezaki S, Suzuki K, Takayama C, Tamura M, et al	Resuscitation with mask CPAP - Is it useful for reducing oxygen exposure and oxidative stress in preterm infants?.	J Paediatr Child Health.	45(s1)	A116	2009
Ezaki S, Suzuki K, Kurishima C, Miura M, Moriwaki K, Arakawa H, Kunikata T, Sobajima H, Tamura M.	Levels of catecholamines, arginine vasopressin and atrial natriuretic peptide in hypotensive extremely low birth weight infants in the first 24 hours after birth.	Neonatology	95(3)	248-255	2009.03.
Ezaki S, Suzuki K, Kurishima C, Miura M, Weilin W, Hoshi R, Tanitsu S, Tomita Y, Takayama C, Wada M, Kondo T, Tamura M.	Resuscitation of Preterm Infants with Reduced Oxygen Results in Less Oxidative Stress than Resuscitation with 100% Oxygen.	Journal of Clinical Biochemistry & Nutrition.	44(1)	111-118	2009
田村正徳　宮川哲夫　福岡敏雄　木原秀樹	NICUにおける呼吸理学療法ガイドライン(第２報)	日本未熟児新生児学会雑誌	22(1)	139-149	2010

齋藤誠　宮園弥生　田村正徳	ハイリスク新生児の医療体制をめぐる「話し合い」のガイドライン	小児看護	32(13)	1705-1711	2009
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
櫻井淑男　森脇浩一　奈倉道明　鈴木理永　側島久典　田村正徳	小児科初期・後期研修教育へのシュミレーターの応用法	小児科	50(13)	2205-2211	2009
田村正徳	周産期医療体制の問題点と今後の展望―新生児科の立場から―	Fetal&Neonatal Medicine	1(1)	24-28	2009.
田村正徳	長期入院事例　まとめ	周産期医学	39(9)	1244-1248	2009.09.
田村正徳	新生児仮死の不適切な蘇生	周産期医学	39(8)：	1048	2009.08.
田村正徳	予後不良児に対する治療方針の齟齬	周産期医学	39(8)	1087	2009.08.
山口文佳　田村正徳	新生児医療における生命倫理学的調査結果　第1部　－在胎22週児への対応-	日本周産期・新生児学会雑誌	45(3)	864-871	2009
田村正徳	人工呼吸療法の新しい展開－病態に応じたエビデンスに基づく"肺と脳に優しい"人工呼吸管理戦略－	周産期医学	39(7)	839-840	2009
長田浩平　櫻井淑男　浅野祥孝　小林貴子　荒川浩　森脇浩一　田村正徳	地域中核施設における"準小児集中治療室"の意義	日本小児科学会	113(7)	1141-1145	2009
山口文佳　田村正徳	新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第一部　在胎数22週児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009.06. 45(2):565	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	565	2009
山口文佳　田村正徳	新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第二部　出生体重400ｇ未満児への対応.	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	565	2009
山口文佳　田村正徳	新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第三部　18トリソミー児への対応	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	756	2009
山口文佳　田村正徳	新生児医療における生命倫理学的調査結果報告第四部　「蘇生の時間」と「病理解剖率」	日本周産期・新生児学会雑誌	45(2)	757	2009

木原秀樹　廣間武彦　中村友彦　宮川哲夫　田村正徳	NICUにおける呼吸理学療法の有効性と安全性に関する全国調査―第2報―	日本未熟児新生児学会雑誌	21(1)	57-64	2009.02
発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
中村友彦　依田達也　廣間武彦　宮下進　三ツ橋偉子　平田善章　松井美優　向井妙子　斉藤依子	長野県総合周産期母子医療センター新生児病棟の問題点と課題	長野県母子衛生学会誌	10	9-14	2008
宮下進　中村友彦	長野県立こども病院における重症出生時仮死の動向ー新生児蘇生法講習会信州モデルの効果ー	長野県母子衛生学会誌	11	5-8	2009
廣間武彦　中村友彦	NICU満床の時　成功事例	周産期医学	39	1211-1212	2009
平澤恭子	新生児・乳児の脳波	臨床脳波	49 (6)	378-386	2007
平澤恭子	発達神経学からみた developmental care	日本周産期・新生児医学会雑誌	43 (4)	1025-1028	2007
平澤恭子	新生児神経学的行動評価	周産期医学	38 (増刊)	564-573	2008
平澤恭子	新生児医療における amplitude integrated EEG の有用性	脳と発達	41 (2)	103-109	2009
平澤恭子 大澤真木子	小児てんかん最近の話題	神経内科	70 (3)	235-244	2009
平澤恭子	慢性肺疾患と神経学的予後	周産期医学	39 (5)	639-642	2009
平澤恭子	Bloch-Sulzberger 症候群	小児科診療	72 (増刊)	122	2009
平澤恭子	Brown-Sequard 症候群	小児科診療	72 (増刊)	125	2009
平澤恭子	新生児のステロイド投与と神経発達予後	周産期医学	39 (12)	1704-1708	2009