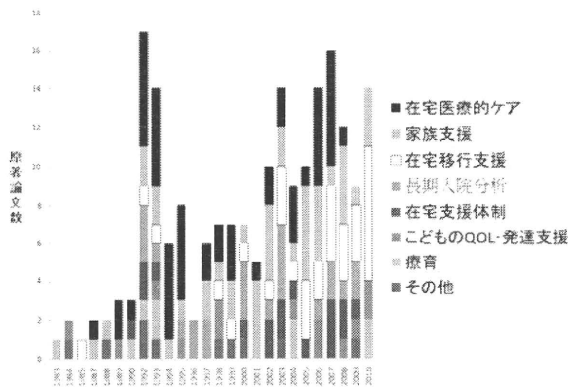


在宅人工換気、中心静脈栄養などの医療的ケアの適応や実施方法に関するもの、②家族支援に関するもの、③在宅移行準備に関するもの、④長期入院分析に関するもの、⑤退院後の在宅支援体制に関するもの、⑥子ども自身の QOL や発達を支援に関するもの、⑦療育機関からの NICU 退院児の受け入れについての意見となった。年次推移を図 3 に示す。原著論文数には 1990 年代前半と 2000 年代後半にピークがあった。1990 年代前半の文献は在宅酸素療法に関するものが多かった。医師の立場からは在宅酸素療法の適応や有用性、看護の立場からは家庭での状態判断、受け入れ家族の心理的問題をテーマにしているものもあり、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の白抜きの部分に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ねばならない。この問題に終わりはないであろう。

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ー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。

