

（令和3年度～令和5年度）

周産期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

周産期医療との連携

研究分担者 太田 雅明

国立大学法人愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座准教授

研究要旨

本研究は、「小児慢性特定疾病児童等を対象にした自立支援事業と周産期医療との連携に関する調査と、周産期医療分野における本事業の周知」を目的に行われた。小児慢性特定疾病児童等を対象にした自立支援事業は、周産期医療の領域、特に NICU（新生児集中治療室）においては認知度が低く、またその効果も明らかでない。自立支援という言葉事態が新生児や乳児にとっては時期尚早と感じられる。しかし、自立支援事業の目的である「自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関との連絡調整を行う事」は、新生児期から必要とされる支援と考えられる。令和4年度にはNICUにおける自立支援事業の在り方について研究を行い、NICUにおける自立支援事業と連携した退院支援システムの一モデルを構築した。令和5年度は、この退院支援システムの効果について検討し、周産期医療関連の学会で発表した。

研究協力者

富高 恵理子、光藤 友美、松本 優佳、中山綾子
以上 愛媛大学医学部附属病院看護師

A. 研究目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と周産期医療とが連携することで得られる退院支援への効果を明らかにし、周産期医療領域での周知に努める。

B. 研究方法

令和4年度：NICUにおける自立支援事業と連携した退院支援システムの一モデルを構築し、臨床に導入した。

令和5年度：子どもがNICU入院中に、家族へ小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を紹介することで得られる退院支援への効果を明らかにする。

対象：2022年4月からNICUに入院した小児慢性特定疾患と診断された子供の家族

方法：対象者である母親に対して、作成した面接ガイドを用いた半構成面接を実施

分析：面接内容より逐語録を作成し、場面ごとに家族の思いに関するコードを抽出した。類似性をもとにまとめ、抽象度を高めてサブカテゴリー、カテゴリーを生成した。

（倫理面への配慮）

実施にあたり、愛媛大学看護部看護研究・倫理委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

面接を実施した対象家族は4家族。子どもの平均年齢は8か月であった。「サービスを知れてよかった」、「NICU入院中に知れてよかった」、「具体的な疑問点が整理できた」、「支援機関との仲介をお願いしたい」、「同じ病気を持つ家族を紹介して欲しい」、「就園や就学について知りたい」といった肯定的な

意見が多く、退院後の支援に繋がる要望も多く聞かれた。紹介方法としては、スタッフによる直接的な紹介が有効であり、パンフレットやポスターの設置のみでは効果が低いと考えられた。紹介時期についても効果が異なる可能性が示唆され、今後の退院支援への有用な情報となった。

D. 考察

小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業について事業紹介を行うことで退院後の生活を前向きに検討できるきっかけとなっていた。利用可能なサポートや、同じ病気を持つ家族との繋がりを持つことで、不安が軽減されており、有用な事業になり得ると考えられた。研究結果を周産期領域の学会で発表した。が、周産期医療に関わる医療従事者の本事業に対する認知度は低く、対象となる患者のみならず、医療従事者を対象とした啓蒙活動も必要と考えられた。

E. 結論

自立支援事業と周産期医療が連携することで、生涯を通じてサポートが得られる心強さを家族に伝えられることは、重要な退院支援に成り得る。

F. 研究発表

1. 学会発表

四国新生児医療研究会 2023年6月3日 松山

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし