

201317005B (別冊有)

厚生労働科学研究費補助金  
障害者対策総合研究事業

医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における  
訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立と  
その育成プログラムの作成のための研究  
平成 23～25 年度 総合研究報告書

研究代表者 前田 浩利

平成 26 年 3 月

# もくじ

はじめに	1
I 総括報告	2
II 分担研究報告	12
医師部会報告（1）	13
医師部会報告（2）	35
看護部会報告	49
リハビリ部会報告	69
ヘルパー部会報告	81
III 在宅医療を受けている医療依存度の高い病弱・重症児者への アンケート調査報告	98
おわりに	132
研究者一覧	

## はじめに

本報告書は平成 23 年度から 25 年度の厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究」班の活動をまとめたものです。長くわかりにくいテーマですが、我々の研究班の目的を一言で言うなら、小児在宅医療の人材育成プログラムの作成です。研究を開始した 3 年前は、社会でも、医療界でも「小児在宅医療」という言葉すら認知されていない状況でした。しかし、この 3 年間で社会の状況は大きく変わりました。皆様が、日々の現場で感じておられるように、医療依存度の高い子どもたちが、今、急速に増えています。それに伴い、「小児在宅医療」という言葉も、多くの方の認知するところとなりました。そして、そのような子どもたちを地域、家庭で支える「小児在宅医療」の普及、充実は、我が国の小児医療、福祉の根幹にかかわる課題になっています。その中心的課題になるのが、それを担う人材の育成です。

私どもの研究班は、医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパーの 4 つの部会で構成され、それぞれの部会のみでなく、文字通り多職種協働で議論、検討を重ねてきました。その内容は、小児在宅医療の対象、ニーズから、制度、成人在宅医療との繋がりまで多岐にわたり、議論自体が、様々な発見や驚き、感動に溢れたものになりました。

そのような検討を経て、私たちが辿りついたのは、多職種連携の重要性と意義の再発見とも言えるものでした。同時に、現状では、医療と福祉は、全く異なる文化、制度によって動いていて、協働、多職種連携がいかに難しいかということを感じることにもなりました。また、医療と福祉が協働するためには、医療も福祉も変わらざるを得ないということも重要な気づきでした。医療においては、生活と融合した新しいフレームの再構築が必要でした。それは家庭、地域の中で、「生命の安全」を守りつつ、「生きにくさ」を解決するための医療というフレームです。

本報告書は、そのような理念の下、医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパーの 4 つの部会で検討した内容を一つにまとめたものです。それは、全体を概観した統括報告と、各部会の報告、そして平成 24 年度に実施した在宅医療を受けている医療依存度の高い子ども達とその家族に対するアンケートの分析、検討を含んでいます。そして、本報告書以外に別冊で、各部会の研修で用いた教材を全体で見直し、一冊のテキストに編集しました。そのテキストは、講義で用いるスライドとその解説で構成され、そのまま、研修で用いることができるようになっています。そのテキストも合わせて、一つの報告書と考えています。本報告書が、小児在宅医療を支える人材育成に少しでも役に立ち、一人でも多くの医療依存度の高い子どもと家族が、家庭で安心して、自らの人生を存分に生きられることができるようになったら望外の喜びであります。

最後になりますが、不慣れなことも多く、研究の責任者として不十分なことも多かった私と 3 年間一緒に研究を進めてくださった研究分担者、研究協力者の皆様、ならびに本研究を支えて下さった多くの皆様に心から感謝を述べさせていただきます。

2014 年 3 月

前田浩利

# I 総括報告

平成 23 年度～25 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）  
「医療依存度の高い小児及び若年成人の重度心身障がい者への在宅医療における  
訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立と  
その育成プログラムの作成のための研究」

## 総括報告

研究代表者 前田 浩利

### 研究要旨

我が国では、新生児医療、集中医療の発達に伴い、医療機器に依存して生活する重症心身障がい児が急速に増加し、「NICU 満床問題」や小児基幹病院の稼働率低下の問題が起こっている。それらの問題を解決するのが、在宅医療の整備による地域と病院との循環型のシステムである。しかし、医療依存度の高い小児及び若年の重度心身障がい者の在宅医療の社会資源は極めて乏しい。今後、在宅医療を進めてゆくための要件は、それを担う人材の育成であるが、その標準的支援技術に関する系統的な研究は我が国ではほとんどない。まして、看護師、コ・メディカル、訪問介護員の育成プログラムは未だ前例が無い。これらを整備することによって、医療依存度の高い重症児者を在宅で支えることのできる体制を構築することが本研究の目的である。

### A. 研究の背景と目的

小児在宅医療の重要性が高まっている。その背景に、在宅医療の対象となる子どもの急速な増加がある。我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室（PICU）の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子ども達の中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもがいる。このような子ども達は退院できないまま、新生児集中治療室（NICU）あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては 10 年以上にわたって使用している。特に NICU の問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的にも注目された。その結果、NICU の長期入院児を減らそうと様々な試みが全国的に行われ、NICU の長期入院児は、2007 年

をピークに減りつつある。（文献 1）しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである。（文献 1）また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群への高カロリー輸液や原発性肺高血圧症に対するフローラン®の持続投与などのように、中心静脈カテーテルの管理など高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。また、悪性腫瘍の子どもたちも通院しながら強力な化学療法を行うようになってくると予想される。

このような、医療ケアを行いながら自宅で生活している子ども達の正確な数や分布など、行政も小児科学会などの学術団体にも全く把握されていない。数少ない調査の中で、2007 年に日本小児

科学会倫理委員会が八府県で行った 20 歳未満の超重症心身障がい児（超重症児）を対象にした調査（文献 2）によると超重症児の 67%が新生児期に発症し、発生率は 1000 人対 0.3 であるとされている。重症心身障がい児とは、医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義で、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した IQ 20 以下で歩行不可の状態である。更にその重症心身障がい児の中でも、医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある障がい児を、鈴木ら（文献 3）の超重症児スコアを用いて必要な医療処置によって点数を付け、スコア 25 点以上を超重症心身障がい児（超重症児）、10 点以上を準超重症心身障がい児（準超重症児）としている。超重症児は急性疾患で入院した後、15%が、そのまま入院を続けているという。そして、超重症児の 70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか 7%、訪問看護を受けている子どもが 18%で、ホームヘルパーを利用しているのは 12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのが我が国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。重症児、あるいは医療ケアが必要な病弱児を地域で支えていくためには今後、小児在宅医療を整備することが焦眉の急であり、今、小児在宅医療の整備を進めなければ、小児医療そのものが崩壊しかねない。そのために、小児在宅医療に従事する医師、看護師、リハビリスタッフ、ヘルパーの標準的な教育プログラムを作成することが本研究の目的である。

## B. 小児在宅医療の特性

小児在宅医療の特性は以下のようにまとめられる。①高度な医療ケアの必要性：上記でも明らかのように、小児在宅医療の対象となる子どもは、医療ニーズが高い。対象の 4 人に 1 人が、人工呼吸器を装着し、3 人に 1 人が気管切開を受け、3 人に 2 人以上が経管栄養を実施していることになる。②小児在宅医療を行う医療機関の絶対的不足：小児に対して、訪問診療や往診を提供できる医療機関が絶対的に少ないことは、小児の在宅医療にとって最大の問題である。それは、我々が 2010 年に実施した在宅療養支援診療所を対象にした全国調査でも明らかになった。（文献 4）これは、全国 11928 ケ所の在宅療養支援診療所にアンケートを送り、1409 ケ所からの回答を得たものである。その結果は、小児に在宅医療を行った経験がある診療所は 367 ケ所(26%)、10 人以上の経験がある診療所は 31 ケ所 (2.2%) であった。また、今後小児への在宅医療を実施したいという診療所が 687 ケ所 (48.7%) であり、実施するための条件として、紹介元の病院の受け入れ：550 ケ所 (39.0%) 小児科医とのグループ診療：393 ケ所 (27.9%) 看護師の連携・支援：124 ケ所 (8.8%) が挙がっていた。今後、NICU 卒業児の受け入れ先としての在宅医療の環境を充実させていくためにこれらの諸条件を整備していく必要があることが明らかになった。③小児の訪問看護が抱える問題：医師ほどではないが、小児の訪問看護を行う訪問看護師も少ない。平成 21 年の全国の訪問看護ステーションへの調査では、小児の訪問看護を全く実施していないステーションが 59.9%であり、全ての医療保険訪問対象者に小児が占める割合が 30%以上であるステーションは、1.5%に過ぎなかった。（文献 5）また、④障害福祉制度が医療ケアが必要な子どもたちに対応していないことと不足する社会資源：社会資源が非常に貧弱であるうえに制度の整備が遅れ、在宅で生活する



医療ケアが必要な子どもたちに対応していないことは、小児在宅医療の大きな壁になっている。

⑤教育との関わり：教育現場でも、医療ケアへの対応が大きな課題である。改善に向けての様々な取り組みはあるものの、学校における医療的処置は、ほとんどが家族の責任で行うことになっているのが実情で、家族への重い負担となっている。又、学校や地域社会の中で、差別的対応を受け、患児や家族が傷つくということもある。⑥小児の終末期ケアの難しさ：小児はその原疾患の重篤さのため、多くの場合終末期ケアの側面を考慮する必要がある。病態が変わりやすく急変して死亡する可能性が常にあり、人工呼吸器などに依存した生存期間の限界もある。小児在宅医療に携わる者は、現在の社会的条件の中で、苛酷とも言える在宅介護を行う両親の長期に亘る心身の疲労と、我が子を失う葛藤に直面しなければならない。

### C. 小児在宅医療における多職種地域連携

小児在宅医療にかかわる職種は非常に幅広い。これを表1に示した。職種としては、医師、歯科医師、薬剤師、看護師、リハビリセラピスト、ケースワーカー（ソーシャルワーカー）、教育者、行政担当者となる。また、それぞれの職種が所属するあるいは活動するフィールドとして、地域、病院、ショートステイや日中預かりなどのレスパイト施設を挙げた。本報告書では、この多職種連携のメンバーを小児在宅医療連携におけるアクターと呼ぶ。同時に、表2に介護保険をベースとした高齢者の在宅医療や、成人のがん末期の在宅緩和ケアにおける多職種連携にかかわる職種を同じように整理した。成人の場合は、在宅医療の対象となる患者に、病院主治医が継続して関わることは少ない。様々な理由から病院での治療はこれ以上できない、あるいは、病院では治療を受けたくないという方が、在宅医療を選択する。従って、病院との関わりは、感染症などで治療を集中

的に受けるために入院する際などの限定的なものになる。しかし、小児の場合は、ほとんどが継続して病院にもかかり、外来に通い続けることが多い。しかも、主な疾患の治療の方向性を病院医師が主導して決めることも多く、在宅医が補助的な関わりになることも少なくない。つまり、小児の在宅医療では、在宅医の立ち位置が、成人の在宅医療と異なっている。それゆえに医師間の連携が重要になるが、在宅医療と病院医療では、診療報酬や医療環境の違いから相互理解が困難で、医師間の連携も難しいことも多い。更に、医療ケアの重い重症児は、通所やレスパイトで療育施設がかかわっていることも多く、そこでも医師の診療を受ける。どの医師が医療的判断の要となるのか、曖昧になる可能性がある。これは、他の職種においても同様である。

小児在宅医療においては、介護保険のように、在宅医療と福祉（介護）を結びつける共通の枠組みが無いことが更に連携を難しくしている。小児において介護保険に当たる自立支援法（現 障害者総合支援法、以下同じ）（文献6）は、在宅医療とつながる仕組みを持たずに運営、適用され、医療者も自立支援法を知らず、福祉職も医療保険を知らない。介護保険は、医療と介護（福祉）の多職種が連携会議（ケア担当者会議）を定期的に開くことが義務付けられている。しかし、自立支援法では、そのような多職種連携の会議の仕組みは無い。従って、医療と福祉はつながることができず、多職種連携のアクターも自分が、連携の一員であることが自覚されていないことが多い。

そこで、重要になるのがケアコーディネーターの働きである。ケアコーディネーターは、上記の①生命の安全②健康の維持③社会生活のそれぞれのフィールドのアクターを地域資源の中から見つけ出し、それぞれにその働きがあることを認識してもらったうえで、アクター同士の相互の

連携を進め、調整を行い、協働を促進する。(図3) そのようなケアコーディネーターの働きをするべく制度に定められているのが、介護保険では介護支援専門員(ケアマネジャー)であり、自立支援法では相談支援専門員である。しかし、介護保険におけるケアマネジャーは、ケア担当者会議を開き、医療と介護(福祉)を結びつける働きをすることが義務付けられているが、自立支援法ではそのような規定はない。現行の制度と社会資源の状況で、相談支援専門員は、医療依存度の高い子ども達の在宅支援において本来のケアコーディネーターの働きを十分に果たせていないことが多い。上述したケアコーディネーターの本来の働きを果たすのは、表1の濃い網掛けで示した職種がチームを組んで行うのが最も現実的で効果的ではないかと考える。ちなみに薄い網掛けで示した職種は、ケアコーディネーターができる可能性があると思われる職種である。

また、福祉と医療は、発想が異なる点があり、協働のためにはその違いを認識しておくことが重要である。医療者の発想は、生命の安全を保障するという主な働きの性質ゆえに患者、利用者の生活上の個別のニーズより、命を守るために、安全、清潔、医学的正しさを優先する傾向がある。安全を優先すれば、活動範囲を制限せざるを得ず、安全、清潔を優先すれば、ケアの手順は複雑になり、生活を阻害する。福祉は、社会生活の実現という主な目的のために、生活の場の個別性、融通性、利便性を優先する発想が強い。両者が、その相反する特性を理解し、互いに尊重し合い、「子どもの命を守りつつ、その生活や人生を豊かにし輝かせる」という共通の目的に向かって協働することが、小児在宅支援を成功させる鍵であると考えられる。その時に、図3に示すように多職種協働が実現し、子どもと家族は安心して快適に生活することができ、子どもが成長、発達し、家族の幸せ

が生まれる。

#### D. 病弱・重症児者の生活を支える支援の構造

在宅医療の重要なミッションは“生活を支える”ということである。“生活”とは何か、朝起き、顔を洗い、今日の予定を考えながら身支度をし、家族と語り合いながら朝食を摂る、職場や学校に向かい、そこで仕事や勉強をし、社会参加、社会貢献を果たす、そして仕事を終え、自宅に戻り、入浴し、職場の疲れを癒し、家族と様々に語り合いながら夕食を摂る。そして、テレビを見たり、読書をしたりして過ごして床に就く。時には、仕事の後、職場の友人と食事やお酒の席を共にし、語り合い、仕事に向かう互いの想いや志を確かめ合う。また、休日は、家族と買い物をしたり、映画を見たり、あるいは旅行したり、普段できない体験を共にし、家族の絆を深める。これが、生活である。私たちは、このような生活を送ることに通常は困難を感じない。しかし、在宅医療の対象となる日常的に医療ケアが必要な病弱・重症児は、このような“生活”を送ることがそもそも困難である。

図1に示すように、上記のような生活を送るためには、①生命の安全：生命の安全の保障、苦痛の緩和と除去、②健康の維持：体調の安定、体力の向上③社会生活：遊び、出会い、外出、学び、仕事のそれぞれが維持され、安定していなければならない。この3つの要素が全て揃って、子どもと家族の“生活”は成り立つ。生命の安全は、全ての活動の土台になる。そこは医師のメインフィールドであるが、看護師、リハビリセラピストも関わる。医師は、様々な病態を示す子ども達の生命の安全を保障するために、病態を診断し抗けいれん剤など種々の薬剤を用いる。また、気管カニューレの管理や人工呼吸器の調整を行う。痛みや筋緊張の亢進、呼吸、胃腸症状などの苦痛があれ



ば、薬剤や医療機器を用いて緩和するのも医師の役割である。しかし、生命が維持され、苦痛が緩和されただけでは、子どもも家族も幸せにはなれない。生命の安全に加え、健康が維持され、体調が安定し、その子なりの成長を果たしていくことが重要である。毎日入浴し、清潔を保持し、感覚の過敏が取れ、健康になり、成長の土台を作る。そして、体調の安定と健康を土台に、様々な出会いや体験を通して情緒や身体機能を発達させていく。ここは、看護師、リハビリセラピストのメインフィールドである。医師は、職種の特性として、健康の維持や体力の向上は得意ではないが、看護師、リハビリセラピストは「健康をつくる」ことが職種として得意であり、主要な働きになる。そして、お出かけ、適切な時期に親子の分離も体験し、様々なことを学び、あるいは学校も体験する。そして、可能なら仕事もして、社会参加、社会貢献を果たしてゆく。上記のように生命の安全、健康の維持の土台の上に社会生活があって、はじめて子どもたちとご家族は幸せになるのである。

例として、寝たきりで気管切開、人工呼吸器、経管栄養の子どもをご家族と一緒に、日帰り旅行に行ってもらおうことを考えてみる。その日帰り旅行が実現するためには、まず、医師が人工呼吸器の条件を適切に設定し、気管カニューレの管理を行うなど子どもの生命の安全を保障する。その上で、看護師が日常ケアを通して、その子が外出できるだけの体力や健康を維持、強化する。また、母親や家族に医療ケアを指導しておく。リハビリセラピストも同様で、呼吸器ケアやポジショニング、関節拘縮予防などを通して、子どもの状態を安定させ、スムーズに移動できるようにしておく。それらが、整ったところで、福祉職が、外出のためのプラン作り、移動方法、目的地の選定、旅行中の介助や、その旅行ができるだけ楽しいものになるよう様々な配慮をし、準備、調整を行う。(図

2)

これらがうまく進み、目的を達成するには、医師、看護師、リハビリセラピスト、福祉職が、自分の職種の領域の役割しかなかったということではなく、お互いの仕事を理解し、はみ出し合って支えることが必要になる。医師や看護師やリハビリセラピストが旅行やイベントなどのお楽しみに参加し、福祉職が医療ケアを行うこともあって、スムーズな支援が実現する。そこで、全ての支援、サービスの共通の理念となるべきは、「子どもと家族のニーズに合わせて、福祉と医療が協働してその生活と人生を支える」ということであろう。本研究が目指す多職種の研修プログラムは、多職種の協働によって病弱・重症児者の生活を支援するものとならなければならない。

## E. 研究の進捗状況と成果

平成23年度は、医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパーの各部会で研修内容に関して議論、検討をおこない、プログラムを作成した。

平成24年度は、1年目に作成したプログラムを用いてモデルケースとして実際に研修を行った。各部会ごとに研修を行い、それを検証し議論すると、医療と福祉の協働の必要性が明らかになるとともに、現状として、いかに医療と福祉が分断され、協働が困難であるかが明らかになった。最終的に教育プログラムは、医療と福祉が融合されたものになるべきであるという結論に至った。

平成25年度には、平成24年度に実施した研修に関して評価し、更に改善を重ねプログラムを完成させ、テキスト並びに報告書を発刊した。同時に3年間の研究の総括として、これまでの検討の蓄積が、医師、看護師、リハビリセラピスト、ヘルパー、行政、教育関係者、ソーシャルワーカーの多職種の連携、協働を人材育成の中でどう実現するのかというテーマを実際の研修を通して実

施することに挑戦した。小児在宅医療の分野としては、我が国で初めての試みである多職種合同セミナーを2日間にわたって開催した。その内容及び受講者への影響、効果の検証は25年度の単年度の報告書にまとめた。

## F. 参考文献

- 1) 楠田聡「NICU長期入院児の動態調査」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 平成20～22年度 54-64
- 2) 杉本健郎、河原直人、田中英高・他日本小児科学会倫理委員会：超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 日本小児科学会雑誌 112:94-101, 2008
- 3) 鈴木康之、田中勝、山田美智子 超重症児の定義とその課題 小児保健研究 1995;54: 406-410
- 4) 前田浩利「長期NICU入院児の在宅医療移行における問題点とその解決」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 平成20～22年度 150-153
- 5) 全国訪問看護事業協会編 平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 障害児の地域生活への移行を促進するための調査研究 事業報告書 p50
- 6) 厚労省ホームページ 障害福祉サービス等 [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaishahukushi/service/index.html](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/index.html)

## 小児在宅医療に関わる多職種(表1)

	地域	病院	ショートステイ施設 日中預かり施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師 複数の事業所から訪問	病棟・外来看護師	看護師
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ヘルパー(福祉職)	訪問ヘルパー		介護職
ケースワーカー 相談支援専門員	診療所ケースワーカー 相談支援専門員	病院ケースワーカー	施設ケースワーカー 相談支援専門員
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

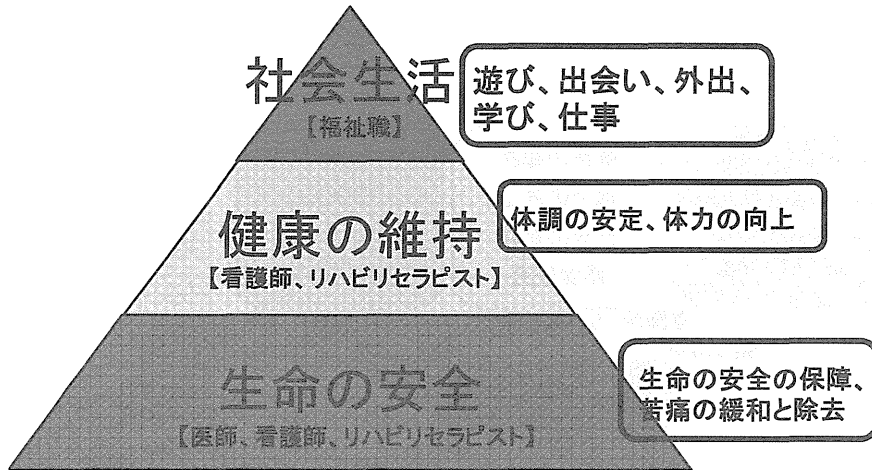
■ ケアコーディネーターに適切

□ ケアコーディネーターが可能

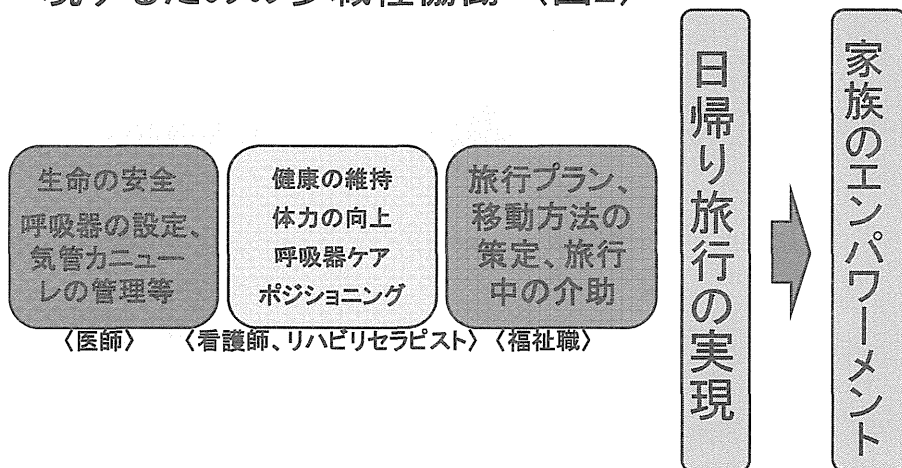
## 成人の在宅医療に関わる多職種(表2)

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師	往診医・近隣開業医 訪問歯科医師 地域薬剤師	外来医師・病棟医師 病院歯科医師 病院薬剤師	担当医師
看護師	訪問看護師	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
リハビリセラピスト	訪問リハ	通院リハ 通所リハ	
ヘルパー(介護職)	訪問ヘルパー		
ケースワーカー	ケアマネージャー	病院ケースワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

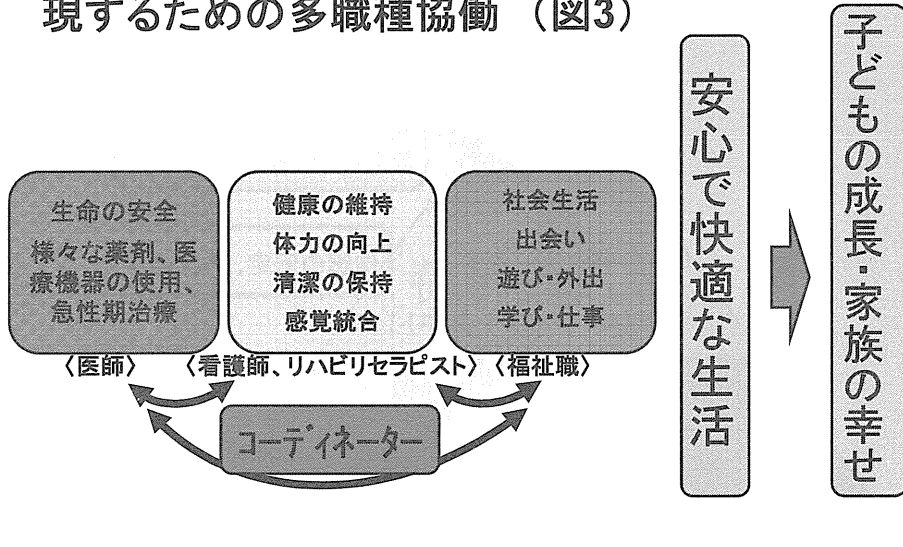
## 子どもの生活を支える要素（図1）



## 人工呼吸器をつけた子どもの日帰り旅行を実現するための多職種協働（図2）



医療依存度の高い子どもの幸せな生活を実現するための多職種協働（図3）



## II 分担研究報告

## 医師部会報告(1)

### 病院勤務医のための「小児在宅医療支援入門ワークショップ」

研究代表者 前田浩利  
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 側島久典、奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、國方徹也

#### 研究要旨

目的：小児在宅医療支援を多方面から行うにあたり、医師向け教育プログラム作成の1つとして、小児在宅支援マニュアルを用いて、周産期医療関係者を中心とした病院勤務医のための「小児在宅医療支援入門ワークショップ」を開催し、参加者への教育的効果についてその有用性を検討した。

方法：小児在宅医療に関する関心の高い病院勤務医師を対象を限定し、各部会からの講義を交えた、課題の問題点の抽出と解決策の共有を1日間のワークショップ形式で行い、参加者のプロダクトと事前、事後のアンケート結果を分析した。医師部会以外のスタッフのワークショップへのファシリテータ、コンサルタントとしての今後の役割についても検討した。

結論：ワークショップ形式での小児在宅医療支援への教育プログラム構築の必要性、重要性と、これを地域の実情に応用できるプログラムを作成することで、より多職種が横断的観点から連携できる可能性が示唆された。

#### A. 研究目的

小児在宅医療支援を多方面から行うにあたり、医師向け教育プログラム作成の1つとして、小児在宅医療に関する関心の高い病院勤務医師による、情報の共有と課題を討論し、今後の小児在宅医療が広く受け入れられ、活動が円滑になるための教育活動への考え方の基点とする。

#### B. 研究方法

小児在宅医療に関する関心の高い病院勤務医師を全国から公募し、知識を高め、実際に直面する課題を討論し、解決策を見出すために、1日間のワークショップ形式とし、プロダクト

を作成し、前後のアンケートを通じて、小児在宅医療の指導的医師を養成する足がかりとする。本ワークショップは、「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」班との共催で開催された。

プレアンケートをもとに、ワークショップ形式で、実際に即した提示症例の問題点の把握と解決策、知識レベルの向上など、プロダクトとポストアンケートを通じて、本教育プログラムも検討対象とした。

#### C. 研究結果

病院勤務医のための「小児在宅医療支援入門ワークショップ」には、全国から18名の参加



希望があり、1グループ6名、3グループでのワークショップ開催となった。当日は15名の参加で進行したワークショップ形式で22ページの進行表に基づいて開催した。なお、参加募集の際には、厚生労働科学研究（障害者対策総合研究）事業「重症・病弱児者在宅支援技術教育プログラム作成の研究班」への研究協力と、その内容は研究班報告として公開されることについて承諾をお願いした。全員同意を得られての参加となった。

教育効果を確認するために、参加者にプレアンケートを行った。

5段階評価・選択枝による参加者へのプレアンケートには13名からの回答があり、

- (1) 所属する施設では在宅医療への関心は高いか 4.4（平均値）
- (2) 長期入院児が在宅へ移行するにあたり困った経験があるか？100%があるか、非常に困った経験あり。
- (3) NICUでの長期入院児の認識は何か月以上か？3か月（18%）、6か月（64%）、1年（18%）と、6か月以上が最も多かった。
- (4) NICUでの指導と小児科病棟での指導が大きくかけ離れたと感じたことがあるか？ある又は比較的よくある（67%）
- (5) NICUから在宅に移行する際もっとも必要と考えられる事項は？病床、システム、小児科との情報共有、家族背景、レスパイト施設・ベッドの確保など多岐に渡った。
- (6) このような主旨のワークショップに参加の経験は？皆無であった。

このようなプレアンケートから、参加者は在宅移行への難しさを何とかしたい意志が伺われた。前4者の結果を図1に示す。

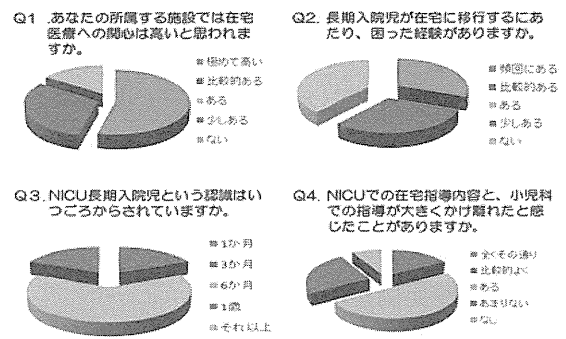


図1：事前アンケート4項目の結果

グループワーキングの準備、プロダクト作成のための各グループで使用するためのPC、プロジェクター、模造紙、文殊カード、参加者ネームカードなどの準備を入念に行い、当日の運営スタッフは、前田班からのエキスパートも含め参加者総数よりも多い23名での運営となったNICU長期入院から在宅移行過程にある症例について、3つの課題を提示し、ワークショップの導入、説明、全体討論（プレナリーセッションPLS）と、スモールグループディスカッションSGDでのやりとりを主に、講義を織り交ぜた当日の流れであることを説明した後、グループ作業を行った。（図2）

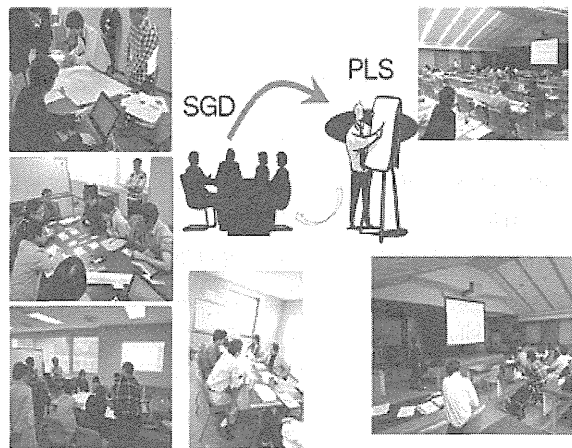


図2：ワークショップの様子

課題症例を配布し、そこに発生する問題点を3つと、このワークショップを通して自身の気づきについても挙げてグループ内で昇華して

いただくことにした。(計4課題)

このような、小グループ討論での意見集約に効果的と言われている KJ 法を、文殊カードを利用して行った。課題が変わっても、KJ 法による意見集約方法は、今回の参加者には、極めて有用な方法であると考えられた。

提示課題症例を示す。

1歳3ヶ月男児、体重7kg、「埼玉太郎」君と言います。在胎29週、体重980gで切迫早産、緊急帝王切開で出生。Apgar0(5分)-3点(10分)。気管挿管しても低酸素状態が続くため、サーファクタント投与。肺炎にも罹患し、DICを合併し、不眠の集中治療にて何とか乗り切った。day20から抜管を試みているが、気管炎を起こしたらしく、吸気性喘鳴が激しい。結局、3ヵ月時に気管切開を置いた。

痰の排出が多く、頻回の気管内吸引を要する。胸部X線上、肺野は不均一に透過性が減弱している。夜間睡眠中にSpO<sub>2</sub>が80%まで下がって呼吸運動が止まる無呼吸発作が頻回に見られたため、夜間のみ酸素投与が必要。それでも痰の分泌が著明で、酸素投与だけではSpO<sub>2</sub>低下が夜間に1-2回見られる。人工呼吸器を使おうかどうしようか、NICUスタッフの間でさんざんもめたが、結局、5ヵ月から夜間のみ人工呼吸器を使ってみたところ、夜間は安眠できるようになった。その後は大きくなるのを待って、1歳3ヵ月まで経過した。体重7kg、寝たきり状態。首は座っているが、寝返りできない。

経口哺乳が上手ではなく、よくむせるため、早期から胃チューブを入れてミルクを注入している。現在は100ml×7回注入している。痰が溜まってくると嘔吐することが、1日1回程度ある。

両親は共働きで他の子どもなし。祖父母は近くにおらず。両親は、口では「早く退院させたい」と言っているものの、面会の回数は土日に2時間ずつのみ。退院と在宅医療の話を切り出すと、急に顔色を変えて「これから用事がありますから」と言って帰ってしまう。スタッフはどう対応してよいのか困っている。

この提示症例に対して、グループワークの課題は以下の4点であった。

1. 在宅へ、退院調整するに当たっての準備
2. 退院後に起りうる問題点
3. 呼吸、栄養、家族の問題への対応策
4. このワークショップにおける気づき

医師部会、看護師部会、ヘルパー部会、リハビリ部会の各部会で、小児在宅医療を進める上で、必要な知識を講義形式で行った。SGDにおける課題への討論、プロダクト作成には、ファシリテータとしてこのワークショップの方向性を確認しつつ、サポートを行った。

講演1:退院に向けてNICUでのスタッフと家族への意識付と準備

講演2:小児在宅医療の実際

講演3:訪問看護の観点からの小児在宅医療

講演4:障害児に起こりやすい問題と多職種連携の重要性

各課題のプロダクトは、特徴的で、KJ法を利用した意見のまとめが比較的柔軟に行われた。

課題ごとの討論、プロダクトは以下に記載する。

課題1:退院までに行っておくべき準備と問題点のまとめ

① 院内での対応では、医師、スタッフの心構え、認識についても日頃からの準備について、討論がなされた。そのためのルール作り(再入院のとき誰が診るか、親との関係)。HOT、児の状態、レスパイト、退院後体制の説明。

② 技術的な問題: 注入回数、医療器具の準備、吸引・注入・胃チューブ注入の指導教育

③ 社会的資源の説明、家族の意向確認(在宅か施設かも含めて)手帳など行政・経済的な把握の必要性、などの意見があり、自分の施設に足りないものを確認しあう結果となった。

本課題のKJ法による各グループのプロダクトを示す。(図3)

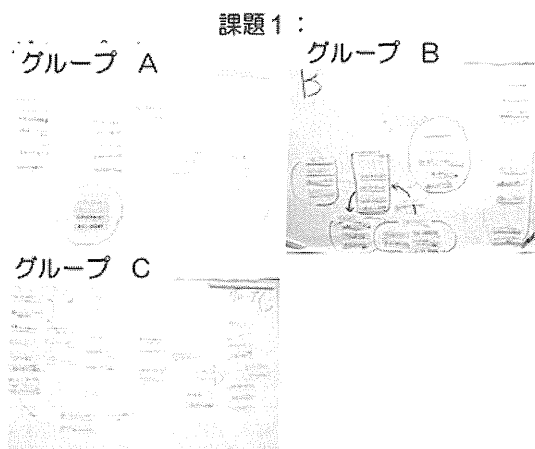


図3：課題1のKJ法による意見収集

課題2での「退院後に起りうる問題」として、以下のようなまとめとなった。

実際に活用された2グループのKJ法による意見収集を図4に示す

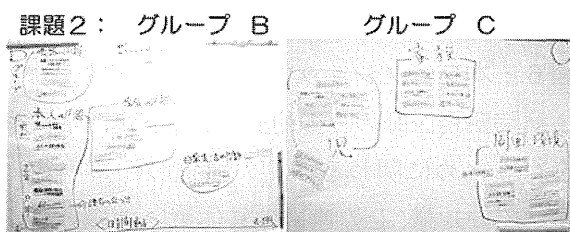


図4：課題2のKJ法による問題点収集

#### ① Careされる側の問題：

発熱時、嘔吐、SAT 低下時、痙攣したなど体調不良時の対応、Sudden deathの可能性  
ネグレクト、発達の問題、入院期間の長期化、点滴が困難

#### ② Careする側の問題

Give up (在宅医療の放棄)、次児の妊娠 (染色体異常など)、夫婦の不仲 (負担の不均衡)、介護者の不満 (過剰な負担)、介護者の病気

#### ③ 取り巻く環境の問題

転勤、里帰り出産、祖父母の介護などで careする地域が変わる。地域の担当者 (保健師) が変わったときうまく引き継げない。外来担当医師の変更

課題3では、問題点を①発熱、②母がうつ状態、③家族が日常生活を送れていない、の3点に絞り、各グループで対応策を協議した。

①発熱への対応策では、

- ・救急体制の再確認
- ・フォローアップ体制の再確認

かかりつけ医(往診)や訪問看護、入院体制の再確認、救急外来受診時のシステムの確認、家族のケアの手技(注入・体位変換・吸引手技など)の再確認、救急車を要請の判断(入院適応があるか：吸引があまりに頻回なら入院適応あるか)、ベットの確保があるか。

- ・母親のフォロー

児の状態悪化に対する母親の罪悪感の軽減

- ・今後についての対応

・発熱・喀痰排出が多かった原因の検索、誤嚥が原因であれば、胃瘻・ニッセン・喉頭分離を検討

・再発防止に向けた呼吸リハ・カフアシストの導入など

②「家族が日常生活を送れていない」へは、

- ・在宅ヘルパー、訪問看護の導入
- ・子育て支援センターへ相談
- ・レスパイトの利用
- ・近親者の協力を得る
- ・近所の方々への情報提供、理解を得る

など具体的な方策が盛り込まれた。

課題4：本ワークショップを通しての気づき等では、

- ・在宅をしている内科の先生の協力をお願いしたい。
- ・若い小児科医への在宅医療の啓発活動を是非行いたい。

気づいた事：「多職種との連携、情報共有の重要性」「多職種が話すことでのグループワーク

の効果」が多くみられ、  
 今後に生かしたい点では、「グループワークによる問題解決手段を生かす」  
 今回感じられた事：「スタッフ間の介入は早期から必要」、  
 具体的にどのように臨床現場で生かすのかでは、「児のアプローチ：簡素化、生活リズムに合わせる」ことで親の負担軽減に結びつくなどの意見が多く得られた。

ワークショップ終了後、全体討議場でのポストアンケートは図5に示すように、ワークショップに①スムーズに入り込めたか②ニーズにマッチしたか③積極的な参加姿勢、④ファシリテータへの評価の4項目であったが、いずれも平均が4.5前後にあり、参加した小児科医にとっては在宅医療を視野に入れた医療は、切実な問題で、共通の話題であることがうかがえる。

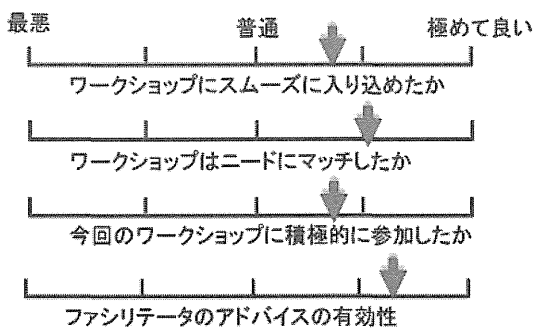


図5：参加者ポストアンケート

#### D. 考察

小児在宅医療支援を多方面から行うにあたり、医師向け教育プログラム作成を目的とした、病院勤務医師向け小児在宅医療支援ワークショップ開催を試み、その計画、進行、運営など、各施設の在宅に向けた現状と問題点の共有を行い、解決可能な問題についても、本研究班の各部会との連携の必要性がより認識されることとなり、その有用性を班全体で認識できたことは、今後に向けての教育方略に1つの指針を

示すことになると思われた。

#### E. 結論

小児在宅医療を多方面・多職種が関係、連携を行うにあたり、今回のようなワークショップ形式での企画は、気づきも多く、意見共有ができて極めて有用であった。

#### 小児在宅医療支援病院勤務医師向けワークショップ

- 小児在宅医療を多方面・多職種が関係、連携を行うにあたり、今回のようなワークショップ形式での企画は、気づきも多く、意見共有ができて極めて有用であった。
- 病院勤務医師のみの討論では、小児在宅医療を行うために関わる多くの職種の仕事内容についての知識、その連携の具体策には極めて乏しく、関連する各々の職種のエキスパートによる、講義、ファシリテーションが不可欠である。
- このようなワークショップは、他職種連携には極めて有用である。
- ワorkshop開催には、入念な準備と、ファシリテータの人选が必要。

#### 小児在宅支援医師向け教育プログラムとして、ワークショップ形式で、参加者が地域で計画するのに有用

- 3グループ程度でのワークショップ企画
- 他職種のファシリテーションを交えたプログラムが有用
- 多職種参加でのワークショップ実践

#### 図6：本ワークショップの教育的効果と検討

病院勤務医師のみの討論では、小児在宅医療を行うために関わる多くの職種の仕事内容についての知識、その連携の具体策には極めて乏しく、関連する各々の職種のエキスパートによる、講義、ファシリテーションが不可欠である。このようなワークショップは、他職種連携には極めて有用である。

小児在宅支援医師向け教育プログラムとして、ワークショップ形式で、参加者が地域で計画するのに有用な方法の1つと考えられる。そのためには、事前準備として、主催者がワークショップの流れをよく理解し、事前アンケート、それに基づくグルーピング、適切な課題の選択、ポストアンケートによる教育効果の評価について、十分な検討を重ねることが重要と考えられた。今後に向けては以下の3点についても検討を加えたい。

1. 3グループ程度でのワークショップ企画

2. 他職種のファシリテーションを交えたプログラムが有用

3. 多職種参加でのワークショップ実践

さらに、この結果を各部会に提示し、その地域にあった事情に配慮した教育プログラム実践に生かすことができると結論した。

## F. 健康危険情報

とくになし。

## G. 1. 論文発表

1. 側島久典:胎児診断重症例の生命を産科・新生児科、家族とともに考える 周産期精神保健研究会第3回地方セミナー 教育講演、2012.2.25 アピア青森
2. 側島久典:出生前診断を精神保健から考える 周産期精神保健研究会第4回地方セミナー教育講演2 2012.10.24, 九州医療センター
3. 側島久典:出生前胎児診断への産科・新生児科の Collaboration による周産期医療 ー長期入院児と在宅医療への支援と移行ー 道央新生児研究会 特別講演 2012.10.7 札幌市
4. 側島久典;本島由紀子、川崎秀徳、伊藤加奈子、川口真澄、金井雅代、石黒秋生、國方徹也、田村正徳、馬場一憲 胎児診断から蘇生諾否の出生前ICを産科・新生児科共働で行った18症例の検討 第47回日本周産期新生児医学会総会 2011.7.12 札幌
5. 船戸正久、臆田幸次、澤芳樹、伯井俊明: NICU 長期入院者対策と提言への対応、平成23年度小児在宅医療研修会、大阪、2012. 2. 2.
6. 船戸正久: NICUnNICUの長期入院者対策と提言への対応. 第3回小児医療を考える会、2011. 7. 16.
7. 船戸正久: NICU から療育へ. 第1回小児在宅医療支援研究会、2011. 10. 29、埼玉.
8. 船戸正久:療育施設からみた在宅医療の現状と課題. 第2回小児在宅医療地域連携研修会、大阪、2012. 2. 16
9. 船戸正久、他: NICU の後方支援ー大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第37回日本重症心身障害学会、2011. 9. 29-30、徳島.
10. 船戸正久、他: NICU の後方支援ー大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第192回大阪小児科学会、2011. 12. 3、大阪.
11. 船戸正久: NICU から療育へ. 第1回小児在宅医療支援研究会、2011. 10. 29、埼玉.
12. 竹本潔、船戸正久、他: 当センターでのショートステイの現状と課題について. 第37回日本重症心身障害学会、2011. 9. 29-30、徳島
13. 長谷川久弥: 新生児呼吸機能の臨床応用. 東京女子医科大学学会雑誌 81(3):165-170, 2011.
14. 長谷川久弥: 新生児期～学童期の肺機能の検査方法と評価. 周産期医学 41(10):1298-1303, 2011.
15. Hasegawa H, Kawasaki K, Inoue H, Umehara M, Takase M; Japanese Society of Pediatric Pulmonary Working Group (JSPPWG). Epidemiologic survey of patients with congenital central hypoventilation syndrome in Japan. *Pediatr Int.* 2011 Sep 29. doi: 10.1111/j.1442-200X.2011.03484.x.