

けいれんはないか、どんな薬を飲んでいるか、副作用はでていないかなど評価する

※重症心身障害児の 60-65%にてんかんを合併したり、またけいれんが重積しやすいなどの特徴がある

- ・けいれんの特徴（けいれん発作型はその子により様々、保護者からの情報が大切）
- ・最終痙攣発作
- ・脳波検査、画像検査（MRI や CT）など
- ・けいれん重積したときの状況と治療について簡単にまとめる
- ・内服薬（常用薬と発作時の頓用薬、不眠や不穏時の屯用薬）

F feeding & fracture

食事についての確認と栄養の評価も行う。身長体重なども。易骨折性や骨折歴についても触れる。

- ・経管栄養剤の種類と濃度、形態、投与経路、投与量、投与速度、投与回数など

（Ex. NGtube 75%エンシュア 250ml×4回（2時間かけて））

- ・体重当たりのエネルギー量(kcal/kg/day)、水分量(ml/kg/day)
- ・体重増加のチェック
- ・微量元素や電解質、TP/Alb、Hb、なども入院した際には時々チェックする

※単一の栄養剤を使っていると、微量元素や食物繊維が不足することが時々見られる

※基礎代謝量は健常児の 85%といわれているが、実際のところは明確な答えは出ていない

緊張が強い児や呼吸努力が強い場合などでは、食事をとっていても体重が増えないこともある。

また栄養過剰で体重が増え過ぎてしまうと介護の面で不利になることもあり適切な体重を維持することは大切

- ・ダンピングはないか、嘔吐しやすすくないかなど（**gastro** で記載でも OK）
- ・食事に関してのリハビリ、嚥下評価などの確認（**rehabilitation** で記載でも OK）

G gastro

消化器の問題はないか確認する。GERD と便秘のコントロールは忘れずに行う。

- ・消化管の疾患について。手術歴などは？
- ・GERD はあるのか？

（検査結果は？：造影検査、pH モニターなど）

（対処方法について考える：体位の工夫、とろみつき、EDtubefeeding、Nissen 術などの適応など

- ・排便の状態はどうか ※重症心身障害児の子は便秘になりやすい

※便秘は緊張亢進、頻脈の原因になることもある。腹部膨満により GER 悪化したり、排尿に問題が起きたり…

たかが便秘、されど便秘

H hormones

内分泌学的な問題はないか確認する。尿崩症、甲状腺機能低下症など

A allergy

アレルギーの有無について確認する。

D device

デバイスについてまとめる。

- ・種類、サイズ、最終交換日（交換周期は？）など。交換の際のポイントなどあれば記載する。

（気切チューブ/エアウェイ、NGtube/EDtube/胃ろう、導尿、ストマ、VP シヤントなど）

D drug

使用中の薬についてまとめる。

漫然と継続される薬の必要性について確認する。減量や中止できる薬はないのかなどについても考える。

- ・内服薬の種類、投与量、最終血中濃度（抗てんかん薬など）

F family

家族構成、経済力、家庭環境や親戚のサポート体制、住居環境（何階か、エレベーターの有無、お風呂場、寝室など）、移動手段を把握する。

R rehabilitation

リハビリ施設や頻度、どんな訓練をしているのかなど。

- ・ Physical Therapy
- ・ Occupational Therapy
- ・ Speech Therapy

I immunization

ワクチン接種状況について確認する

E education

保育園、幼稚園、通園施設、特別支援学級、特別支援学校（通学、分教室、訪問教育）などについて確認する

N nursing support

訪問看護ステーションはどこか。主に何をお願いしているのか、何が可能なのかなど

D doctors

主治医、かかりつけ医、在宅医、関連する専門科医

緊急時の病院、緊急時の対応など

S social support

福祉サービスについて確認する。

- ・手帳：身体障害者手帳、療育手帳
- ・ショートステイ：
- ・経済的支援（医療費の助成、手当）
- ・日常生活の援助（障害者福祉サービス、子育て支援など）

2010/4 作成 古川真弓

2015/8 改訂 古川真弓、宮田章子

3) 小児在宅医療実技講習会による開業医、勤務医に対する養成の試み

長谷川 功、江原 伯陽

A) 実技講習会開催までの経過と背景

小児科医特に新生児科医の間では、在宅医療に関する実技の習得が不可欠であると感じつつも、実際その講習会について言及し始めたのは、2011年3月に京都において開催された新生児科医OBの集まりである赤ちゃん成育ネットワークの世話人会であった。その場での議論をきっかけに、新生児医療連絡会、さらに日本小児在宅医療支援研究会とも協働し、2012年7月29日に第1回小児在宅医療実技講習会が開催された。小児在宅医療に関心のある医師を対象に定員60名で募集が行われた。第1回のプログラム（表1）を以下に示すが、以降の講習会ではこの形をベースに構成された。

プログラム	
10:30-10:35	赤ちゃん成育ネットワーク会長挨拶
10:35-11:10	講義1 ①「NICUからの在宅医療ー地域連携を踏まえてー」 ②「在宅酸素療法の実際」 講師：渡部晋一（倉敷中央病院小児科）
11:10-11:30	講義2 「胃瘻の管理」 講師：曹 英樹（大阪大学医学部附属病院小児外科）
11:30-12:10	実習1 HOTと胃瘻に関する実習
12:10-12:30	講義3 「小児在宅医療における診療報酬請求の実際 （事例を中心として）」 講師：田中祥介（大阪小児科医会）
12:30-13:00	休憩
13:00-13:30	講義4 「在宅人工呼吸器の実際」 講師：竹本 潔（大阪発達総合医療センター小児科）
13:30-14:00	講義5 「気管カニューレの管理」 講師：南 宏尚（高槻病院小児科）
14:00-15:00	実習2 在宅用レスピレーターと気管カニューレの実習
15:00-16:00	特別講演 「小児在宅医療における手技の実際」 講師：前田浩利（あおぞら診療所墨田）
16:00-16:30	質疑応答

表1. 第1回プログラム

B) 講習会の内容

実技内容は、医療的ケアの中でもニーズが最も高い①在宅酸素②胃瘻③気管カニューレ、さらに頻度は少ないが、④人工呼吸器の取り扱いに絞り、それぞれについて、講義のすぐ後に実習を行う構成とした。さらに、在宅医療機器の展示では、在宅における機器の交換、配達、管理を医師に理解してもらう目的で、それぞれの機器を前に、機器の特性について業者に説明してもらう形式とした。

胃瘻チューブや気管カニューレの入れ替え実習については、小児医療的ケアモデルの「まあちゃん人形」（京都科学）を使用し、それぞれの人形の前にはチューブを配置し、受講者全員の指導を行った。また、小

児在宅医療における診療報酬体系についても十分に時間を費やし、報酬が得られる診療であることを納得してもらえるように講義を設けた。

大阪で第1回の講習会が開催されてから約3年間に、以下に示す9回の小児在宅医療実技講習会が全国各地で開催された（表2）。

	開催日	開催都市	場所
1	H24.7.29	吹田	大阪大学銀杏会館
2	H25.3.20	さいたま	大宮ソニックシティ
3	H25.8.4	福岡	九州医療センター 附属福岡看護助産学校
4	H26.2.23	仙台	ホテルJALシティ仙台
5	H26.3.21	さいたま	大宮ソニックシティ
6	H26.8.3	名古屋	名古屋大学医学部附属病院
7	H26.12.7	仙台	ホテルJALシティ仙台
8	H27.3.21	さいたま	大宮ソニックシティ
9	H27.6.28	札幌	北海道大学学術交流会館

表2. 小児在宅医療実技講習会一覧

このうち、第2、5、8回の埼玉県における実技講習会は厚労省の小児等在宅医療連携拠点事業の一環として、第4回と第7回の仙台における実技講習会は、地域医療再生基金を財源とした。その他多くの回では、講習会当日の運営は開催地区の医師等によるボランティアが中心であった。

C) 参加者の傾向

表3に最初の3回の参加者の内訳を示す。本講習会は、小児在宅医療の受け皿となる、地域の小児科開業医を増やすことを当初の目的としていたが、実際に応募してきた医師は、三分の二が勤務医で、その比率は地域によって変動がないことが判明した。実技講習会の必要性を感じていたのは、むしろ長期入院児を抱えるNICUやPICUの小児科医の方であることが判明した^{1, 2)}。

第1回	東北	関東	北陸/甲信越	東海	関西	中国	九州	計
勤務医	1	8	1	7	21	3	0	41
開業医	0	1	1	5	9	3	3	22
計	1	9	2	12	30	6	3	63

第2回	北海道	関東	北陸/甲信越	東海	関西	九州	沖縄	計
勤務医	1	28	3	1	1	1	1	36
開業医	0	16	0	1	0	0	0	17
計	1	44	3	2	1	1	1	53

第3回	関東/甲信越	東海	関西	中国	四国	九州	沖縄	計
勤務医	1	0	1	6	0	24	7	39
開業医	1	1	1	2	1	19	0	25
計	2	1	2	8	1	43	7	64

表3. 実技講習会参加の内訳

D) 小児科学会の関与

その後、日本小児科学会内で在宅医療実技講習会の開催について本格的に議論され、第6回名古屋大会から小児科学会共催、そして第9回北海道大会から小児科学会主催で開催されることになった。今後も小児科学会主催のもと、全国各地で定期的に行われる予定である。

一方、小児在宅医療実技講習会を日本小児科学会が主催するにあたり、教育内容の標準化を目的とした標準テキストの作成が学会内で行われた。その内容は日本小児連絡協議会重症心身障害児(者)・在宅医療委員会の中の人材育成グループで十分議論され、完成した標準化テキストが収録された CD-R が日本小児科学会から各都道府県医師会と小児科学会地方会に提供配布された。また、小児科学会会員ホームページから会員へのダウンロードも可能となっている。内容を表 4 に示す。

A. 講義	B. 実技指導マニュアル
A1. 在宅酸素療法	B1. 実習総論
A2. 胃瘻	B2. 胃瘻ボタン交換
A3. 気管切開	B3. 気管カニューレ交換
A4. 在宅人工呼吸器	B4. 呼吸リハビリテーション
A5. 呼吸リハビリテーション	B5. カフマシン
A6. 診療報酬請求	B6. 肺内パーカッションベンチレーター
A7. NICU からの在宅医療	
A8. 当事者支援・レスパイト事業	C. 動画
A9. 在宅医療的ニーズ	C1: 呼吸リハビリテーション実習風景
A10. 病院レスパイト	C2: 排痰補助装置実習風景
A11. 小児在宅医療手技実際	C3: 経鼻胃管挿入
A12. 小児科医のための「障害者総合支援法」入門	C4: 防災対策
コラム1. 高齢者と小児の違い	
コラム2. 福祉制度	
コラム3. 防災対策	
コラム4. 障害児をみるポイントとコツ	

表 4. 小児在宅医療実技講習会マニュアル目次（日本小児科学会編）

E) 今後の展望

短い実技講習だけでは、十分に学習できた段階に到達できるわけではないが、「小児在宅医療」に対する苦手意識、ないしハードルの高さを少しでも低くして、各医師が身近にある症例に少しでも実際に接し、経験していくことによってより多くの知識と実技を獲得していくことが期待される。実際、一人小児科開業医においては、24 時間看取りまでカバーするような在宅療養支援診療所の開設は困難であるが、多職種、とくに小児に対応可能な訪問看護ステーションとの連携のもと月に 2-3 名の在宅医療を必要とする小児に対し、定期的に訪問診療を行うことは十分に可能であろう。病院勤務医にとっては、小児在宅医療の現状を理解し、訪問看護ステーションとスムーズな連携をとるためにも本講習会への参加は有意義なものと思われる。実際、平成 26 年の診療報酬改定において、在宅療養後方支援病院の指定を受けた病院においては、人工呼吸器を装着した 15 才未満児（かつ体重 20 キログラム以下）の児が退院する場合、病院勤務医が開業医とともに往診ないし訪問診療（初年度 12 回まで）した場合に、診療報酬が得られることになった。

勤務医が小児在宅医療に対して関心を持つためには、無論、医学生の時から重症心身障害児が置かれた療養環境に関心を抱くよう、医学教育プログラムの中に社会的弱者に対する共感体験のほか、小児科研修医の時期においては小児科学会が定める「分野別到達目標 24—地域総合小児医療」³⁾ で定めた診療能力レベル A（＝専門医レベル）の（10）地域の連携機関の概要を知り、医療・保健・福祉・行政の専門職と連携

し、小児の育ちを支える適切な対応ができる。を確保した上で、さらにレベルB（＝指導医レベル）においては、（4） 地域における療育・在宅医療に積極的に参画することが求められている。在宅医療児の医学的短期入所は多くの重症心身障害児施設においてはすでに行われているが、しかし、高度に細分化された臓器医療の現場（特に中核病院、地域小児科センター）において、ショートステイや緊急受け入れ先として十分に機能しておらず、そのため、このような診療能力を習得する機会が少なく、また地域との連携も達成されていないのが現状である。勤務医のoutreachを増やすためには、上述の在宅療養後方支援病院を増やすためには、診療報酬の引き上げが喫緊の課題となる。

現在、過去の全国版小児在宅医療実技講習会の参加経験者により、各自の地元において地区医師会、小児科医会の協力のもと独自の講習会を開催するケースが増えている。次の段階としては、内科の在宅専門医、訪問看護師、福祉関係者、教育関係者など多職種を含めた在宅医療講習会の開催へと発展し、本講習会が多職種連携の窓口となることが期待される⁴⁾。また、特別支援学校の指導医、校医への就任及び指導についても強化していく必要性が求められている⁵⁾。さらに今後、各医療圏において、地域小児科センターを中心に、その医療圏における小児在宅医療の連携協議会を設立し、病診連携のもとに小児版地域包括ケア的な体制を確立して必要があると思われる。

【参考文献】

- 1) 江原伯陽、長谷川 功、金原洋治 在宅医療実技講習会の試みと意義 周産期医学 2013;43:1421-1423
- 2) 長谷川 功 小児在宅医療実技講習会のその後とこれから 赤ちゃん成育ネットワーク会報 2016;18 (in press)
- 3) 小児科医の到達目標—小児科専門医の教育目標— 日本小児科学会雑誌 2015:119 751-798
- 4) 厚生労働科学研究費補助金 障害者対策総合研究 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
- 5) 高田哲 三浦清邦、山本仁 特別支援学校の指導医・担当医についてのアンケート調査 2015 脳と発達; 47(6):459-61

4) 在宅療養支援診療所医師への小児在宅医療講習会の開催による、人材育成の開発に向けて

側島 久典、高田 栄子

● はじめに

小児在宅医療対象者には NICU や PICU 出身者が多く、医療依存度が高い患者が多い。さらに、背景に先天性疾患の存在、患者の体格の特殊性などの個別性が高い。全国的にこのような高度医療に依存した小児在宅患者を受け入れる医療・福祉資源の絶対数が不足しており、在宅療養に必要な訪問診療の担い手や短期入所を受け入れる施設が少ないことから、病院から在宅へのスムーズな移行が難しいという状況がある。

埼玉医大総合医療センター小児科では、平成 24 年より毎年、埼玉県内の医療、福祉資源調査を行ってきた。平成 26 年は、埼玉県小児科医会の協力を得て、県内の在宅療養支援診療所と小児科開業クリニックへ小児在宅医療患者の受け入れ調査を行った(調査票配布数 523 箇所、調査票回収数 243 カ所)。その結果、重症な障害を持つ小児の訪問診療を依頼されたときに『現状では受け入れ困難』である診療所についてどのような条件が揃えば受け入れが可能かという問いへの回答として、小児を診ることが可能な人材が揃ったら(21%)、小児在宅医療の知識や技術を習得したら(11%)、困ったときに 24 時間相談に乗ってもらえるなら(12%)という回答が上位を占めていた。

● 小児在宅医療実技講習会

これまでの 3 年間の調査結果より、医療機関の在宅医療を必要とする小児患者の受け入れが困難な理由として、小児在宅医療に必要な知識や技術を習得した人材が不足していることが原因であることが分かったため、人材育成に力をいれ、医師対象の小児在宅医療実技講習会を 3 回開催した。本講習会は、赤ちゃん成育ネットワークの医師が最初に始めた小児在宅医療の実技を学ぶための小児科医師向けのプログラムであり、平成 24 年夏から始まり、埼玉県の開催を含め、これまでに全国で 9 回行われている。第 5 回より日本小児科学会が後援し、平成 26 年から、日本小児科学会によるマニュアル作成に取り組んでいる。本講習会へは、埼玉県内外から小児科医師だけでなく、在宅療養診療所医師も参加しているが、会を重ねるにつれ、小児在宅医療に関する知識のニーズが小児科医師と成人対象の在宅療養診療所医師では異なることが明らかになってきた。成人対象の在宅療養診療所医師は、在宅医療を必要とする小児特有の知識をより強く求めているように思われる。

これまでの講習会参加者には、毎回 2～7 名の成人在宅医の参加があり、現在小児在宅医療を行う中心となっている小児科医が、成人在宅医から学べることも多く、更に成人在宅医との協働が可能となれば、子どもたちにとってのメリットが大きいと考えられる。これらのニーズの違いを明らかにし、成人対象の在宅療養診療所医師や訪問看護師のニーズに合ったテキストブックの作成や講習会の開催が必要である。

● 成人在宅医向け小児在宅医療講習会開催に向けて

そこで、成人対象の在宅療養診療所医師が、在宅医療を必要とする小児患者を診療する際に必要な知識について実務に役立つ実技講習会を行うことにより、これらの成人対象の医療者に小児在宅医療への理解を促し、協力を得ることによって小児在宅医療患者の訪問診療の担い手を拡充することを目的に、勇美財団からの助成と、日本小児科学会、日本小児在宅医療支援研究会の後援のもと平成 28 年 1 月 31 日、さいたま市にて「成人在宅医向け小児在宅医療講習会」を定員 30 名で開催した。本講習会開催企画には、成人在宅医で小

児在宅医療実施者を交え、講義とワークショップ形式での討議を主体とし、本講習会をきっかけに、成人在宅医と小児在宅医がどこまで協力、協働ができるのかを追跡調査することで、今後の人材育成の1方法としての提言をまとめられると考えた。小児在宅医療を行うことで知ることができた項目を、医学的、心理的、社会的各側面に分け、診療報酬とともに4項目にまとめた「小児在宅医療知ってよかったトップ30」として、解説と質問を交えた1セッションを計画した。（表1）

===== 小児在宅医療:知ってよかったことトップ30 =====

医学的側面

1. 酸素飽和度の違いとして目標が93%となっている。
2. 小児では喉頭気管分離が適応となる。
3. 胃ろう・気切のサイズアップは病院が考えてくれる。
4. いざというときに小さい気切チューブを用意しておく。
5. 抗ヒスタミン薬は痙攣を誘発しやすいので使わない。
6. キシロカインゼリーのアレルギーが出やすいのでなるべく使用しない。
7. 薬は体重や、相互作用が出やすいので薬剤師さんのチェックをしてもらうと良い。
8. ALP,LDH、WBC、肝酵素の正常値が違う。
9. 3ヶ月~6ヶ月の時点でヘモグロビンが7程度まで低下し、以後エリスロポイエチンが増加し貧血が補正される。
10. 栄養の管理を、年齢や成長に合わせて変更が必要となっている。
11. 理想体重での検討ではなく、年齢や体重増加で検討するが個人差が大きいため、小児科医に検討してもらう。
12. 予防接種を意識しないといけない。（小児科医と相談して行う）
13. 検診できる施設としておくと（1歳半、3歳、6歳に集団検診）検診をやってあげられる。
14. 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する（個別対応、耐性菌が出来やすい）。
15. 熱が出た時にはこもり熱があり、涼しくするだけで良い時がある。
16. 水頭症の時には体温が下がりやすいので帽子をかぶせたほうが体温が安定する。
17. カフアシスト・ロートエキス・小青竜湯で痰を減らせることができる。

心理的側面

1. 本人の同意は成人と同様重要であるが、表現が難しいので見過ごされやすい。
2. 障害の認識がうすいことが多い。

社会的側面

1. 家族の中での葛藤（離婚、兄弟間の問題）は起こることがあるが保健師さんや、学校の先生と相談する。
2. 出生時障害／中途障害の場合には、「健康な我が子を失った」という家族の悲しみを癒やす必要がある。
3. 総合支援法を使う。
4. 母親同士が知り合いになっていてネットワークがある。
5. 母親が主治医となってさまざまなことを行ってくれる。
6. 母親が、子どもの行く末を常に心配している / 考えたくないという気持ちがある。
7. 「呼吸器不可」など医療的なケアのある人の制限がある。
8. 虐待などがあれば児童相談所に相談する。
9. 働くこと、人生を見通したビジョンが必要である。（その人らしさはこれから創るもの）
10. 発達段階は要素によって凸凹があるので、知的・身体的な成長を個別に考える必要がある。

診療報酬

1. 経管栄養の栄養剤は、小児の場合には指定がない。（在宅小児経管栄養法）
2. 超重症児・準超重症児の適応になればサービスを増やすことができる。

表1：小児在宅医療知ってよかったトップ30

● 事前アンケートと参加者

参加者募集の際に、何らかの事情で不参加者にも事前アンケートを行った。小児在宅医療研究会をはじめ、成人在宅医療ネットワーク、埼玉県医師会等の協力を得て広報を行った。

事前のアンケート内容は、表2の如くであった。

お申込み時アンケート

大変恐縮ですが、申込み時にご記入いただけますようお願いいたします。該当するアルファベットを○で囲んで下さい。

- 1) 本講習会への参加を (a. 希望する b. 今回は不参加)。
- 2) この成人在宅医向け小児在宅医療講習会をどのようにして知られましたか。
 - a. 成人の在宅医のネットワーク b. 小児在宅研究会ホームページ c. 友人から d. ポスターで
 - e. その他 ()。
- 3) 現在、小児在宅医療を行っておられる患児がおられますか？
 - a. いない
 - b. いる (bと回答された場合、何名いらっしゃいますか？ ___名)。
- 4) 今回の講習会では、どんなことを修得されたいですか。(複数回答可)
 - a. 講義
 - b. 実技 実技の種類は？(1. 気管切開管理 2. 胃瘻 3. その他 _____)。
 - c. その他 ()。
- 5) 今回は不参加を選択された理由をお教えいただけませんか？
 - a. 日程が合わない
 - b. 内容が合わない ご希望があればお書きください ()。
 - c. 小児在宅医療に参加できそうもない
 - d. その他 ()。

アンケートにご協力ありがとうございました。

お問い合わせ：埼玉医科大学総合医療センター小児科
TEL 049-228-3550 zaitaku@saitama-med.ac.jp

表 2：成人在宅医事前アンケート

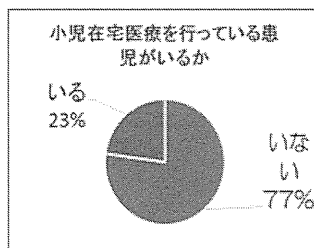
参加者は全国から応募があり、定員に到達した。4分の3は関東であったが、北海道、山形、静岡、愛知、岐阜、鹿児島から参加があった。アンケート結果は表3に示す。35名から回答があり、情報は成人在宅医ネットワーク、小児在宅医療支援研究会HPなどからであり、すでに小児在宅を開始されているのは4分の1施設で、最大6名の小児を対象とされている成人在宅医がおられた。講習会への期待は、講義、実技ともに予想以上であった。

(2) どのようにこの講習会を知ったか

成人の在宅医のネットワーク	13
小児在宅研究会のHP	9
友人から	1
ポスター	0
その他	12

回答 35名

(3) 現在、小児在宅医療を行っておられる患児がおられますか？



「いる」と解答の場合、何名いるか

小児は、何名いるか	
6名	1
4名	1
3名	1
2名	2
1名	1
未回答	2

(4) 今回の講習会で何を修得したいか（複数回答）

講義	29
実技（気管切開管理）	14
実技（胃瘻）	12
実技（その他）	6
その他	9

表 3：事前アンケート結果

● プログラム（表 4）

事前アンケートから、実際の症例提示、気管切開、胃瘻の実技講習への要望が半数以上から寄せられたため、シミュレータである「まーちゃん人形」を 2 体準備し、希望者に実技体験できるよう配置した。プログラムは、講義と、症例提示を 2 例準備し、グループワーキングによるワークショップ形式を採用し、各小児在宅対象症例に対して、成人在宅医の立場から、①自分たちでもできること、できそうなこと、②他職種にお願いしたいこと ③わからないこと について、KJ 法を用いてプロダクト作成、発表する形式とした。

1 例目は、中途障害児を取り上げ、2 例目では NICU から退院する新生児仮死後の長期入院児が対象であった。続いて 2 例目では、前田班で作成された、退院調整会議の VTR を小児在宅医療の 1 モデルとして提供した。

加えて、小児在宅医療診療報酬についても講義を設けた。

小児在宅医療を知ってよかったトップ 30 では、実際に経験者と小児在宅医療者とのやりとりトークのセッションを設け、小児科研修医レベルくらいの知識と技術をまず修得できるような内容を多く取り入れた。

「成人の在宅医療に関わる医師向け 小児在宅医療講習会」			
会期：平成28年1月31日（日曜日）		大室ソニックシティ（604会議室） 9:50-17:00	
プログラム			
9:50-10:00	太田秀樹	開会挨拶	
10:00-10:30	田村正徳	小児在宅医療、現在の問題点	
10:30-11:30	紅谷浩之	成人在宅医が小児在宅に期待されている役割 小児と成人の違い	
11:30-12:30	側島久典 高田栄子	ワークショップとは・KJ法 症例1 グループワーク・課題発表 質疑応答	
12:30-13:00	宮田章子	診療報酬について（ランチョンセミナー）	
13:00-13:15		休憩(15分)	
13:15-14:20	側島、紅谷、市橋、梶原	知ってよかったことトップ30（やり取りトーク）	
14:20-16:15	紅谷、高田 高田栄子 梶原厚子	症例2：症例紹介とグループワーク・発表 退院調整会議VTR視聴：グループワーク 重症心身障害児の病態と経過 小児在宅医療での子どもたちのケア	
16:15-16:30		総合質疑応答	
16:30-16:35	側島久典	コメント・閉会	
16:35-17:00	実技（希望者）	気管切開チューブ交換、胃瘻	

表 4：プログラム

● 講習会の内容と反応

当日の参加者は 23 名（インフルエンザ罹患、患者の容態対応などで中止があった）を 4 グループに分け、各グループには 2 名の小児在宅医療経験者と、2～4 名の小児在宅医療に携わる医師、理学療法士がファシリテータとして対応した。当日参加者よりアンケート調査を多岐にわたり行った。

各セッションへの満足度評価（5 段階評定尺度）を図 1 に示す

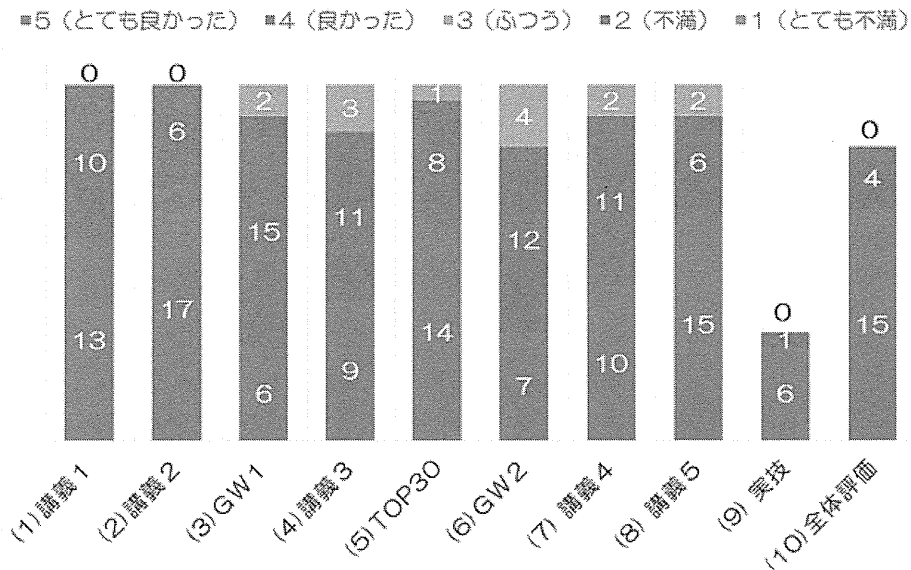


図 1：各セッションの参加者満足度評価

全般に満足度は高い結果であった。事前アンケート通り、とくに講義への満足度は高いと思われた。グループワーク（GW）において、すでにこのような形式への参加経験が多く（会場で確認）提示症例に対する KJ 法を用いたプロダクト作成は順調であった。小児中途障害症例に対して、どこまで成人在宅医が行えばよいのかがよくわからないという結果が多く提出された。症例 2 での、新生児仮死後 NICU 長期入院児で、気管切開を行った 2 歳例の在宅移行については、問題点の中で、退院調整会議はどのようになっているのか？どのくらいの多職種が関わっているのかがわからないという GW の回答がみられ、次のステップでの退院調整会議ビデオ視聴によって、クリアになったという解答が多くみられた。

診療報酬に関する質問は、ランチョンでの講義で数多く、短期入所なども含め今後更に詳細な検討が必要と考えられた。

● 今後の小児在宅医療人材育成に向けて

今回企画、開催した「成人在宅医向け小児在宅医療講習会」は、小児在宅医療にとっても、成人在宅医にとっても双方にメリットが見いだせると強く感じられた。

当日アンケートの最終項目に挙げた「小児在宅医療に興味をもって参加するにはどのような方式が効果的か」には、多くの意見が寄せられた。（抜粋）

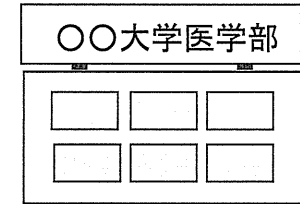
- ・このような講習会を、在宅医学会、プライマリケア学会などで web 広告を希望。
- ・成人在宅の講習会等でもこのような会があることをアピールするのがよい。
- ・それぞれの地域の小児医療中核病院が活発に啓発活動を要望
- ・「はじめの一步」のような入門手引きを希望
- ・今回のようなスタッフと参加者が対話できる形式が良い。
- ・何らかの認定証があることで、非小児専門医として小児在宅に取り組める。

など、今後の開催に向けても前向きな意見、提案が多くみられた。

このような形式の講習会を、今回の参加者の協力、合流も得ながら重ねてゆくことは、小児在宅医療の推進にとって有用となりうると考えられた。

更に追跡を重ね、参加者と今回の講習会運営側、ファシリテータへの調査として、今回の講習会を経験して、成人在宅医療と、小児在宅医療の距離を短縮するには問題点がどのようなもので、対応策として可能な提案を更に追跡調査を行い、より多くの成人在宅医の参加を期待したいと考える。

人材育成(医師編)

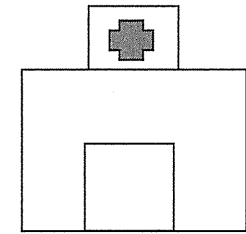
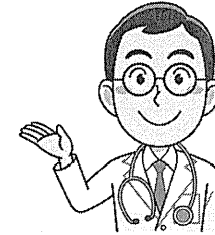


医学部学生

全人医療 人としてのかかわり方を学ぶ

初期研修医

医療者として急性期を中心に
的確な診断と治療を行える

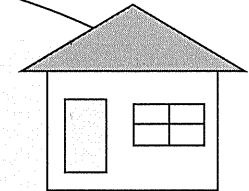


後期研修医

急性期から在宅医療までを見通した医療を提供できる
MSWらと連携し小児の育ちを支える適切な対応ができる

**病院勤務医
開業医**

医療機関だけでなく、地域社会資源とつながり連携して
子どもたちが安定した社会生活を過ごせるよう支援する



平成 26・27 年度厚生労働省科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進 研究事業）

小児在宅医療の推進のための研究

小児在宅医療に必要とされる多職種連携 ICT の要素

研究協力者

長谷川久弥：東京女子医科大学東医療センター

鶴田 志緒：東京女子医科大学東医療センター

猪狩 雅博：ソネット（株）事業推進部医療クラウド課

狩野 真之：ソネット（株）事業推進部医療クラウド課

研究要旨

地域包括ケアシステム構築の必要性が叫ばれる中、ICT を活用した情報共有の仕組みも多々検討されているが、本来それには従来にはない考え方の要素・構成が必要であり、その為現場活用のレベルに達しているシステムはまだ少数である。一方で小児在宅ケアの多職種連携は、患者軸・時間軸・職種軸全てにおいて究極的な課題の広がりを持つため、この分野での課題を元にシステムの要素・構成を検討することは、究極の多職種連携 ICT システムの提案につながり得る。本章では、小児在宅ケアを始めとする多方面の在宅現場での議論を元にして、（小児もカバー可能な）「多職種をつなぐ ICT」の提案を行うことを目的とする。

A. 地域包括ケアにおける ICT 活用の現状と本検討の背景

超高齢化社会が到来しつつあることに加えて、在宅でのケアを必要とする子どもが爆発的に増加する中、それらの人びとを地域で支える地域包括ケアシステムの検討が進められ、その中で ICT 技術を活用した情報共有の仕組みも様々な形で提案やトライアルが行われている。しかし医療だけではなく、介護/福祉等の分野も含めた多職種連携のツールとして活用可能なシステムはまだまだ少数と言わざるを得ず、成人・高齢者向けよりも更に課題の多い小児向け在宅ケア連携に目を向けると、状況はさらに厳しい。在宅医療/介護/福祉の多職種連携に向けた情報共有の為に ICT システムは、実はシステムの構成要素の面で従来にはない考え方を必要とするものであり、これが未だに成功事例が少ない実態の原因ともなっている。

一方、小児の在宅ケアに関わる多職種連携は、その職種が多岐に渡ること、ケアの対象が広範囲に散在すること、時間的にも変化する病態や成長という課題を持つこと、などから「究極の在宅ケア多職種連携の形」でもある。

そうした背景を元に、小児の在宅ケアを含む現場での多職種連携の実態やツールとしての ICT に求められる姿の議論と、本研究での小児在宅医療推進のための課題解決に向けた議論から導き出した、（小児もカバー可能な）「多職種をつなぐ ICT」の提案を行うことが、本章の目的である。

B. 在宅現場の業務効率化という視点

近年「地域包括ケアシステム」に関する議論が盛んになると並行して、多職種間での情報共有の必要性とそれに向けた ICT 技術の活用が様々な形で提唱・提案されている。患者が複

数の医療機関や介護事業者から同じような質問を何度もされる、散在している情報にそれを本当に必要とするケア担当者がなかなか辿りつけない、等による患者・担当者双方の負担や非効率性は地域包括ケアシステム推進の大きなブレーキとなるが、ICT を活用した情報共有がそれに対するブレークスルーをもたらす得ることは、衆人が認めるところである。

ところが、そうした ICT による多職種情報共有の現在の取り組みや議論の中では、共有した情報の利活用手段・効能や管理に議論が集中しており、在宅の「現場」での情報の入力や閲覧を含めた業務を如何に効率化するかという視点での議論は、ほとんどなされていないと言って過言ではない。そもそも在宅の現場の業務は訪問系を中心に多忙を極めており、新たに共有情報の確認や入力を現場業務フローに組み込むことは容易ではない。

現場での業務効率化は言い換えれば現場導入の必要条件であり、それを図ることができなければ、現場のモチベーションはダウンし、システムは使われず、その結果共有すべきデータは集まらず、利活用に至らない、という負の循環に陥る。現場業務の効率化という支えが弱ければ、その上に乗って成り立つ共有の仕組みは安定性を欠き、展開を図れないどころか、現場のバランスが少し傾いただけで全体が倒壊してしまう。

かつて在宅医療・介護多職種の情報共有を目指して構築された ICT システムのいくつかは、有効活用されない状況になっている主な原因がここにあると考えている。

C. 情報共有を支える業務効率化の要素

在宅医療・介護多職種間の情報共有を支える「現場での業務効率化」は、大まかに分類すれば以下の三つの要素で成り立っている。

- 1) かんたんな作業
- 2) 安全・安心
- 3) リッチなコンテンツ

1)の「かんたんな作業」とは、ICT においては情報記録の効率化とも言い換えることができる。手書き・電話・FAX 等では避けられない患者や施設基本情報の都度入力がデータベースの利用で簡略化されることから始まり、バイタルデータのような数値を非接触通信の技術等を用いて瞬時に転記ミスの不安なくシステムに取り込む仕組み等も大いに活用すべきである。データ取り込みの手法はデバイス技術の進歩の恩恵を受ける部分が多いが、NFC 等の省電力通信技術によるバッテリーの軽量化・充電サイクル低減なども、現場業務効率化にとって重要な要素である。また、近年の音声認識文字変換の技術が現場での実用レベルにまで向上していることも見逃せない。

重要なことは、それらの技術・仕組みの導入が容易（手軽）であること、仕組みの提供に継続性があること、そして低コストで導入・維持が可能であることの三点である。特に継続性や維持コストについては、せっかく導入したシステムが後に頓挫する要因となることが多いので、注意が必要である。

2)の「安全・安心」は、前述の転記ミスのような情報入力エラーのリスク低減や、安全確認の手間の低減、情報漏洩・改竄のリスク低減などから成る。FAX 使用の際に大きな問題になる誤送信や盗み見のリスクを、予め登録されたケア担当者だけから宛先を選んで暗号化通信することで大幅に低減できることは、その代表例である。在宅の医療・介護連携、特に関係する職種の種類・数の多い小児在宅ケアでは、いわゆる情報セキュリティを考える場合に、暗号化等による通信経路上での安全性確保よりも、多種多様なユーザーの手元での安全性確保の

重要性が高い場合が多い。確実なユーザー認証のための二要素認証（IC カードとパスワードの組合せ等）はもとより、端末の盗難・紛失リスク対策なども必須である。

安全・安心の点でも重要なことは、導入や操作が容易（手軽）であり、低コストで運用が可能な仕組みを用いることであると考え。小児在宅ケアに関わる多種多様な職種が等しく利用するシステムでは、セキュリティ担保の名目で高いコストと煩雑な操作をユーザーに強いることは、普及の妨げ以外の何物でもない。医療機関が民間事業者に委託して医療分野のデータの外部保存を行う場合の、3省（厚生労働省・経済産業省・総務省）4ガイドラインを遵守しつつ、ケアの現場が最も手軽に利用できる手法を用いることが極めて重要である。

3)の「リッチなコンテンツ」とは、シンプルでありながら、多くの有意義な知見を伝えられる情報コンテンツということである。情報共有の基盤が仮に整備されたからといって、そこに大量の情報を流してしまっただけでは結局誰もそれを活用することができない。小児在宅ケアのような多種多様な職種間では、身体・生活・教育等にまつわる広範囲の情報共有が求められ、医療的な情報を例にとっても、診療録に記載される情報の中で多様な職種が共有することに意味のある要素は、その一部にすぎないことに注意が必要である。

リッチなコンテンツの例として代表的なものは、口頭では正確に伝わらない情報を含みながら一つのシンプルな形態を擁する、写真などの画像情報であろう。また、呼吸ケアに関連した SpO₂（動脈血酸素飽和度）モニタリングシステム等から、共有する意義の高いデータ（コメント・グラフ付レポート等）を PDF 化したファイルなども、リッチコンテンツとして活用すべきものである。さらに、常時見守りが必要

な小児の場合で特に重要なケアのアクターとして位置づけられる家族からの情報も、リッチコンテンツの一つである。この場合、家族から提供される情報はケア担当者間の共有情報と同等に扱う価値がある反面、家族へ提供される情報には配慮が必要な場合が多く、非対称な情報共有の形を実現・運営できるシステムや運用の設計まで含めたものが、リッチコンテンツの名にふさわしい、ということも留意すべきポイントである。

D. 多職種間情報共有の広がり・積み重ね

以上に述べたような「業務効率化の柱」がしっかりと立って初めて、ICT を用いた情報共有の仕組みは、小児を始めとする在宅医療/介護/福祉多職種連携のツールとして、その存在を確立することが可能になる。ツールとしての存在が確立されれば、①患者軸＝地域における対象患者・利用者の広がり＋②時間軸＝月日と共に変遷する情報の積み重ね、という二軸での展開を図って行くことが可能になる。小児在宅ケアに関わる多職種連携の場合、在宅ケアが必要な子どもの特徴として「成長に伴う病態の変化」「成長のための支援が必要」という要素があるため、時間軸の積み重ねの重要度が成人の場合より高く、効率化の柱を立てる上での継続性に関する配慮がより強く求められる。

さらに地域の支援リソース事情や制度の改正などに伴って、（ケアの）アクター軸をも含めた三軸での展開を図る必要性も今後予想される。こうした情報共有の展開に伴って、それを支える「効率化の柱」をさらに強化する取り組み（次に述べる状況の俯瞰的な把握を元にしたフィードバックなど）を行うことも、非常に重要である。

E. 情報共有の利活用＝状況の俯瞰

従前の医療機関完結型医療から多職種連携による地域包括ケアへの移行で求められる視点の転換は、しばしば「虫の目（個別最適）」から「鳥の目（俯瞰）」への移行に例えられる。ICT を活用して情報の共有が形として確立・展開できるようになっても、それぞれのアクターが相変わらず虫の目で情報を処理していたのでは、状況は何も改善されて来ない。

共有された情報を俯瞰するという事は、ただ漠然と眺める事では勿論なく、まず全体像を把握した上で「自分が」「今」何をすべきかを考え実行することである。全体像を捉えて適切なケアを提供するプロセスは職種・アクターによって異なるものであり、各アクターは各々の立ち位置を正しく理解した上で俯瞰することが求められる。ここでいう立ち位置の理解とは、患者とそれを支えるリソースの実態把握であり、自身とそれ以外の職種の役割の理解であり、自身のスキルや特性とその向上プロセスの理解、などといったものを意味する。

これらは多職種連携の ICT システムから見ればその運用面に関わるものであるが、よく言われる「システムありきの ICT システム導入は必ず失敗する」という言葉は、こうした運用面の検討が不十分なケースを指していることが多い。更に、そもそも患者・リソースの実態把握が十分とは言えない小児在宅ケアの分野では、その実態把握と並行する形で ICT 活用を含むシステムの検討を進めることの重要性は極めて高いと考えられる。

F. 更なる広がりにも対応可能なICTの姿

地域包括ケアにおける「地域」の概念は、行政区画などの圏域に留まるものではあり得ず、人の行き来とも相まってその対象地域は広がり、重なり合ってゆくと考えなければならない。患者もリソースも散在する傾向の強い小児在

宅ケアでは、こうした地域を超えた連携を成人向けよりも早い段階で意識する必要がある。また、時間軸での広がり考えた場合にも、連携のオーバーラップや移行は、小児を対象とする場合においては成人向けと比較して、より喫緊の課題となり得る。

多職種連携に用いるICTシステムは、こうした利用環境の拡大性や多様性にも対応可能なものでなければならない。こうした概念と比較的対照的な情報システムとして従来型の病院向け電子カルテがあり、それらは入力項目や閲覧様式がガッチリ事細かく固められ、場合によっては導入施設毎に仕様が詳細にカスタマイズされていたりする。多職種連携用ICTシステムはこれと全く逆で、いわゆる「ハンドルのあそび」あるいは「のりしろ」的な柔軟性を持って、前述の拡大性・多様性に対応可能なものであるべきである。柔軟性という概念的なものを多少わかりやすく説明するならば、それは取りも直さず「かんたん操作」のユーザーインターフェースを持つものである。つまり見た目や操作性がシンプルでどんな職種でも取りつき易く、複雑な環境に対応するデータベース処理等は裏でソフトウェアが活躍してユーザーにはそれを意識させない、というものが理想である。

G. 多職種をつなぐ ICT 提案の総括

以上を総括すると、小児在宅ケアの多職種をつなぐ ICT とは、以下のような要素で構成されるべきと考えられる（図 1.）。

- ① 業務効率化（システムの柱）
 - ▶ かんたんであること
 - ▶ 安全と安心
 - ▶ リッチなコンテンツ
- ② 多職種での情報共有（システムの中心）
 - ▶ 対象患者が広がって行く
 - ▶ 時間と共に積み重なる

③ 情報の俯瞰（利活用のスタンス）

➢ まず全体像を把握

➢ 「自分が」「今」何をすべきかの判断

この中で特に重要なのが、「業務効率化」という柱の安定である。これはシステムそのものを支える柱であると同時に、現場導入の為に必須条件となる。

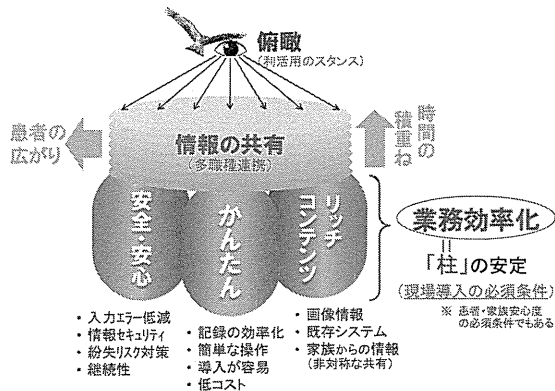


図 1. 小児在宅ケアに必要とされる ICT の要素

実際に小児在宅ケアの多職種をつなぐ ICT システム構築を行う場合には、下記に代表される成人と子どもの違いに十分配慮することが求められる。

① 病院の関わり方

成人の場合、病院は基本的に急変時に対応し在宅ケアとシリアルに連携するが、小児では、専門病院と在宅ケアは同時進行・パラレルに連携する。

② 家族の関わり方

小児では、基本的に家族が「常に」寄り添って見守り、ケアスタッフの重要な一員になる。

③ 情報共有の連続性

小児では、時と共に「成長する」ことが視野の中心にあり、長い時間軸でのサポートが求められる。

具体的なシステムの構築形態は、大きなグループでの連携・コンパクトな連携・それらの混在などいくつかのパターンがあるが、大小混在の連携構築例としては図 2. のような情報共有

システムが実際に構築され、運用が開始されている。

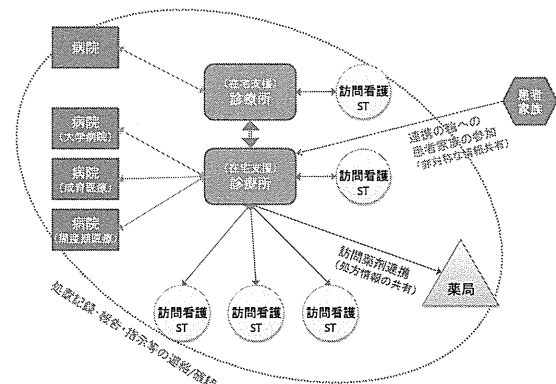


図 2. 小児在宅ケア情報連携の構築・運用例

小児在宅ケアの多職種連携は、前述の通り患者軸・時間軸・職種軸全てにおいて、究極的な課題の広がりを持つ。そのため、この分野で活用可能な ICT システムの構成要素・概念は、高齢者向け・障害者向け・災害時など、他の様々な分野での在宅ケア多職種連携の要件を包含することが可能である。

小児在宅ケアに必要とされるICTの要素

