

平成 26・27 年度厚生労働科学研究費補助金
研究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

平成 26・27 年度総括報告書

研究代表者 前田浩利

平成 28 年 3 月

小児在宅医療の推進のための研究 平成 26・27 年度総括報告書目次

はじめに	・・・1
総括報告書	・・・3
総括報告まとめ	・・・17
医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査にむけて	・・・19
医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査にむけて まとめ	・・・31
生活支援の制度運用のためのシステムの提案	・・・33
生活支援の制度運用のためのシステムの提案 まとめ	・・・45
病院と医療と地域をつなぐ仕組みと役割分担及びクリティカルパスの作成	・・・47
病院と医療と地域をつなぐ仕組みと役割分担及びクリティカルパスの作成 まとめ	・・・68
小児の地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案（1）	・・・69
小児の地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案（1） まとめ	・・・73
小児の地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案（2）医師編	・・・75
小児の地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案（2）医師編 まとめ	・・・97
小児在宅医療に必要とされる多職種連携 ICT の要素	・・・99
小児在宅医療に必要とされる多職種連携 ICT の要素 まとめ	・・・105

はじめに

本冊子は2014年度から2015年度厚生労働科学研究費補助金研究「小児在宅医療の推進のための研究」の2年間にわたる成果をまとめたものである。

本研究において、最初の論点になったのが、小児在宅医療を推進するためには、どのような角度、あるいはテーマで研究に取り組めば良いのか、あるいは本研究の成果、プロダクトとはどのようなもので、何を生み出せば「小児在宅医療が推進されるのか」ということであった。特に、我々が苦慮したのは、小児在宅医療の対象であった。成人の在宅医療においては、在宅医療の対象は、継続して医療が必要だが、通院困難な患者または、終末期を自宅で過ごし、家で亡くなることを希望される患者とはっきりしている。また、病院医療と在宅医療も分業がはっきりしている。しかし、小児では、在宅医療の対象が曖昧であり、病院医療と在宅医療も機能がかなりオーバーラップする。我々は検討の結果、在宅医療の対象となるのは、通院困難な子どもであり、それは、寝たきりでかつ一定の体重があって、移動介助に労力を要する児かあるいは、日常的に医療ケアが必要で医療ケア、医療機器があるゆえに移動に人手を要する児となる。あるいは、自宅で行う医療ケアが複雑で、医師や看護師が自宅を訪問する必要がある場合も在宅医療の対象となるだろう。そのような議論の結果、小児在宅医療の対象は、重症心身障害児という枠組みでは捉えきれないということが明らかになった。重症心身障害児とは、歩けず、話せない、重度の知的及び身体の障害が合併した子どもを言う。

近年、小児医療の進歩によって、救命率が向上した一方で救命できたものの日常的に医療ケア、医療機器が必要な子どもが急増している。そのような子どもの中には、歩いて、話せる者がいて、その割合は徐々に増えている。歩いて、話せる子どもは重症心身障害児とは言えない。重症心身障害児の地域支援も十分とは言えず、近年その整備の必要性が言われ、徐々に制度が整えられてきた。しかし、上記の医療ケアが日常的に必要な子どもは、重症心身障害児とは限らず、重症心身障害児のための支援制度の対象とならないので、更に厳しい状況に置かれることになる。

我々は、重症心身障害児とは別に日常的に医療ケアと医療機器が必要な子どもを定義する必要があると考え、それを「高度医療依存児者」とした。近年、行政では「医療的ケア児」という言葉を使っているが、「高度医療依存児」はそれとほぼ同義である。ただ、「医療的ケア」とはそもそも医療者ではない介助者、ヘルパーや学校教員が実施できる医療ケアを指し、気管チューブ、口腔、鼻腔の吸引、経管栄養の実施などと限定して使用される場合もある。今後、医療技術の進歩に伴い、子どもたちが必要とする医療ケアの内容は異なってくる、あるいは新たな医療ケアが出現する可能性も鑑み、我々は「医療的ケア児」より「高度医療依存児」を用いた。そして、「高度医療依存児者」を支えるためには、高度医療依存児者の実数調査 高度医療依存児者のケア度の判定基準と生活支援の仕組み 病院と地域が一体となった地域包括ケアの構築 人材育成 地域で多職種をつなぐICTの構築という5つの切り口から検討していった。それによって、小児在宅医療を進めるために国、地方の行政、医療者、教育関係者、福祉関係者が何をしたらよいのかが明らかになったと感じている。本研究が、小児在宅医療を進め、一人でも多くの子どもの家族が、安心して自宅で過ごせるようになることに役に立てたら望外の喜びである。最後に本研究を進めてくださった、研究者分担者、研究協力者の皆様に改めて心から感謝の意を表したい。

2016年3月 前田浩利

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

総括報告

研究代表者 前田浩利 東京医科歯科大学医学部

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子どもが急速に増加し、「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の在宅医療の社会資源は極めて乏しく、それを支える社会制度は未整備である。特に、医療と福祉の連携ができていないことは、大きな障害になっている。高齢者の在宅医療は、医療との連携を当初から織り込んだ介護保険制度によって、大きく前進し、今、住み慣れた地域で安心して人生の最期まで過ごすことを支える地域包括ケアシステムが推進されている。小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案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

ったが（文献 1）、再度増加、また、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。それを防ぐために、小児においても、医療依存度の高い子どもを地域で支える地域包括ケアシステムの整備が必要であるが、そのためには、介護保険のようにそれを支える医療と福祉の連

携のための仕組みが不可欠である。そのような現在の我が国で実施可能な、医療依存度の高い子どもと家族への医療支援、生活支援と多職種連携のシステムを模索し、提案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。**高度な医療ケアの必要性と複数の医療デバイスを使用している子どもが多いこと：**小児在宅医療の対象となる子どもは、医療ニーズが高い。しかも、医療デバイスが複数のことが多い。気管切開と人工呼吸器、胃瘻などの経管栄養を併用している子どもは多い。

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発送し、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、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。**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、**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。**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。**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対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。

小児在宅医療の地域支援に関わる職種(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 看護師	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
リハビリセラピスト	訪問リハ	病棟・外来看護師	看護師
ヘルパー	訪問ヘルパー	通院リハ	施設セラピスト 通所リハ
ケースワーカー	診療所ソーシャルワーカー 相談支援専門員	病院ソーシャルワーカー	施設ソーシャルワーカー
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

高齢者の地域支援に関わる職種(表 2)

	地域	病院	レスパイト施設
医師 歯科医師 薬剤師 看護師	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
リハビリセラピスト	訪問リハ	病棟・外来看護師	看護師 (介護職)
ヘルパー	訪問ヘルパー	通院リハ 通所リハ	
ケースワーカー	ケアマネージャー	病院ソーシャルワーカー	
教育者	特別支援学校の教員		
行政	障害福祉課、保健師		

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障害者総合支援法・児童福祉法（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、医療者も総合支援法を知らず、福祉職も医療保険を知らない。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、(図 1)の 生命の安全 健康の維持 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。

子どもの生活を支える要素(図1)



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、総合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、総合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 の中で、相談支援専門員と看護師など、福祉に精通したアクターと医療に精通したアクター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。

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. 子どもと家族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医療依存度の高い児は、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、**生命の安全**：生命の安全の保障、**苦痛の緩和と除去**、**健康の維持**：体調の安定、**体力の向上** **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、日帰りで旅行に行ってもら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）

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）



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、自分の職能の領域の役割しかしない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。

E. 小児在宅医療の対象

1、在宅医療が必要な子どもの特徴

在宅医療が必要な子どもにはどのような特徴があるのか。それを以下にまとめた。

在宅医療が必要な子どもの特徴

医療依存度が高い

- ・複数の医療デバイスを使用している
- ・呼吸管理は気道の閉塞への対応が多い（気管切開など）

成長に従って、病態が変化していく

- ・重症心身障害児の二次障害など

本人とのコミュニケーションが困難で、異常であることの判断が難しい

24 時間介助者が必要で独居では生存不可

能。しかも、多くの場合、24時間常に見守りやモニタリングが必要。

成長（体験を増やす、できることを増やす）のための支援が必要

最初に挙げるべき大きな特徴が、医療依存度が高いことである。多くの子どもが日常的に医療ケアを必要としている。しかも、その多くが、気管切開と人工呼吸器、経管栄養などのように複数の医療デバイスを使用している。また、特に呼吸管理の複雑さが、子どもの特徴で、中枢性の無呼吸、喉頭軟化症、気管軟化症などの先天性、あるいは後天性の気道の閉塞性の疾患で、気管切開、エア－ウェイ、HOT、人工呼吸器などの呼吸管理を行うことが多い。また、側彎など、胸郭の変形から呼吸不全に至る場合もある。

成長に伴って、病態が変化していくことも子どもの特徴である。体が出来上がってから、寝たきりになる大人と異なり、寝たきりのまま成長する子どもは、様々な二次障害を起こす。脳性麻痺の子どもが、成長に伴い側湾が悪化し、胸郭の変形による呼吸障害、腹腔の変形と消化管の偏位による腸閉塞、頑固な褥創などの皮膚障害などを起こす。

在宅医療が必要な子どもは、知的障害も合併していることが多く、自分の状態を伝えられないことが多い。また、幼いために話せないこともある。本人とのコミュニケーションが困難な状況の中で、異常を発見するためには、患者の普段の状態をよく把握しておく必要がある。特に、在宅医療の対象となる子どもは、調子が良い時の体温、脈、排便、睡眠、消化の状況を把握しておくことが異常の発見のために重要である。

成人では、独居で在宅医療を受けることもあり得る。また、家族が介護していても、数時間一人にしておくことは多くの場合可能である。

しかし、小児の場合、独居は全く不可能、医療デバイスの付いている子どもは、数分間でも目を離すことは危険で、夜間もモニタリングが不可欠であり、介護者の負担は大きい。

高齢者の在宅医療において、能力の維持には配慮しても、新たな能力の獲得を考える必要はないが、こどもは成長する存在であり、先天的な障害があって、生活に困難を抱える子どもも、その子なりに成長し、様々な能力を獲得することができる。そのような新たな能力獲得について、在宅医も配慮する必要がある。しかし、そのためには、呼吸、栄養などの基本的な成長のための土台が整えられ、リハビリなどの適切な支援が必要になる。

2、重症児と超重症児

小児の在宅医療の対象として、真っ先に挙がるのが、重症児であろう。重症児とは、「重症心身障害児」の略称であり、重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を言い、更に成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ぶ。これは、医学的診断名ではない。児童福祉での行政上の措置を行うための定義で、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された大島の分類という方法により判定する。(表3)重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ 43,000 人いると推定されている。この大島分類には、医療デバイスや医療ケアが考慮されていない。

重症心身障害児 大島の分類(表3)

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義

■ 現も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70	1, 2, 3, 4 の範囲が 重症心身 障がい児
20	13	14	15	16	50	
19	12	7	8	9	35	5, 6, 7, 8 は周辺児と 呼ばれる
18	11	6	3	4	20	
17	10	5	2	1	0	
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ	

上記の重症心身障害児の中でも、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害児を、鈴木らが、超重症児スコア(表4)と呼ぶ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。

超重症児スコア 大島分類に医療ケアを加味

- 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児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上
- 呼吸管理
 - レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)
- 食事機能
 - IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)
- 他の項目
 - 継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)

3 医療の進歩が生んだ医療依存度が高いが歩けて話せる子どもたち—医療技術の進歩によって変わる障害児の概念と用語

超重症児という概念は、ある意味、医療技術の進歩に沿うように生まれてきた。1960年後半から1970年にかけて、重症児以上に重い障害のある子どもはいなかった。知的障害と身体障害が合併し、話せないし、歩けない重複障害の子どもは、当時は究極の障害児と思われ、その重複障害のある子どもが「重症心身障害児」と表現、定義された。ちょうど、その頃、米国から我が国に入ってきた新生児医療、新生児に輸液、人工呼吸管理、様々な薬剤の投与を行い救命する技術が発展していった。それによって、救命できる子どもは増えたが、その子どもたちが「重症心身障害児」として地域に戻るようになった。

さらに医療技術は進歩し、救命できる子どもが増えるにつれ、救命できたが、医療機器をは

ずすことのできない子どもたちが生まれた。これらの子どもたちは、医療機器と同時に医療ケアも必要とする子どもたちであった。生きていくために24時間の医療を必要とする新しいタイプの子どもたちが生まれたが、それは、ほとんどが寝たきりであり、「重症心身障害児」であったので、医療機器と医療ケアを必要とする「重症心身障害児」として理解可能であった。それが「超重症児」である。

しかし、医療技術は更にもう一段進歩した。歩けるし、話せる、大島分類では障害がきわめて軽い、すなわち、「重症心身障害児」ではないにもかかわらず、医療ケアだけは非常に重い子どもたちが生まれた。「重症心身障害児」ではないが、医療ケアが非常に重い子どもたちを人工呼吸器のあるなしに分けると、先天性心疾患や気管や食道の先天異常で救命された子どもたちが、気管切開、人工呼吸器、経管栄養が必要なまま地域に帰ってくる。先天性心疾患も、医療技術が進歩して、非常に複雑な心奇形の子どもが救命されるようになってきたが、同時に医療デバイスが必要な子どもが多数うまれている。

そして人工呼吸器がついていない子どもの代表が短腸症候群の子どもたちである。24時間のIVHの管理に加え、1日に頻回の食事の管理、人工肛門のケア、腸洗浄など、ケア量が非常に多いのが特徴である。この子どもたちも、ほとんどが歩けるし、話せるので、「重症心身障害児」ではない。

現状の福祉制度は、これらの子どもたちの変化にほとんどついていない。現在の福祉制度は大島分類を基盤とし、そこからはずれた子どもを想定していない。(図4)したがって、当然、それらの子どもたちを支援する医療と福祉の連携も困難になる。

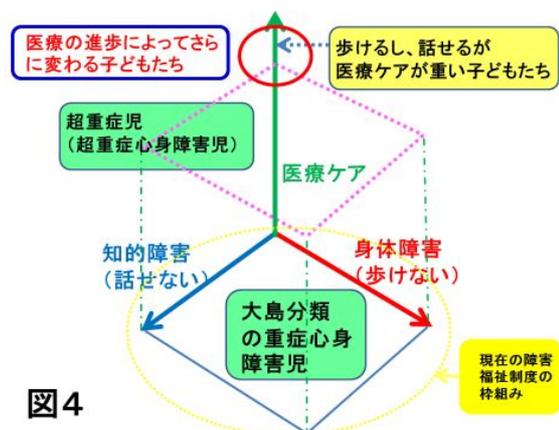


図4

F. 急増する在宅医療が必要な子どもたち

現在、日常的に医療機器と医療ケアを必要とする子どもたちが、在宅生活支援のための社会資源のほとんどない地域社会において急激に増加している。しかし、それが、重症心身障害児者も超重症児者も総数としてどのくらいの数なのかは厚労省も、あるいは、小児科学会にも把握されていない。しかし、小児科学会の調査などから推計すると、在宅の超及び準重症心身障害児が全国に5000人、文部科学省の特別支援学校での調査によると日常の医療ケアを必要とする在宅の児童数は延べ数で25000人以上でそのうち、人工呼吸管理1270人以上となっている。また、全国の重症心身障害者施設(国立病院機構含む)に入所している1歳から成人までの超及び準超重症児者は、3711名(平成20年)で、それが全体の3割とされているので、在宅には約8700名の超及び準超重症児者がおり、そのうち20歳以上が約4000人と思われる。

しかも、その数は、年々増加している。その要因が3つある。

一つめは、医療ケアを必要とする子どもたちのNICU(新生児集中治療室)から地域への移行である。2008年に東京都の頭蓋内出血を起こした36歳、35週の妊婦がたらいまわしにな

り、亡くなったという事件は、まだ多くの方の記憶に新しいと思われる。この事件の原因として、東京都の多くの総合周産期センターの NICU が満床であったことが指摘されて以降、「NICU 問題」が注目されるようになった。NICU の稼働率低下の原因とされた長期入院をしていた人工呼吸器などの重い医療ケア、医療機器を必要とする子どもたちが積極的に地域、在宅に移行している。現在、全国で、年間約 150 名程度の子どもの人工呼吸器を付けて、NICU から退院し、そのほとんどが自宅に帰っている。その数は、この 8 年で 5 倍に増えている。**（文献 7）**

しかし、医療機器と医療ケアを必要とする NICU の卒業生を受け入れる施設や地域の病院は、現状では非常に少ない。従って、そのような子どもたちは、自宅、地域に帰らざるを得ないのである。

二つめの要因は、小児科病棟からの医療機器と医療ケアを必要とする子どもの地域移行である。新生児医療のみでなく、小児医療においても、救命技術は進歩し続けている。NICU に比べ、小児科の病床数が圧倒的に多いため、まだ小児科病棟の満床問題は表面化していないが、小児科の病棟でも、医療機器と医療ケアが必要な重症児の長期入院が常態化している。

更に、これまでは見られなかった問題も発生している。先天性の腸の異常で、24 時間の中心静脈栄養が必要だが、それ以外は知能も運動も正常な子どもや、重度の先天性の心疾患で、知能は正常で、自力で移動もできるが気管切開、人工呼吸器、経管栄養を行っている子どもなど、これまでの寝たきりの障害児の範疇に収まらない新しいタイプの医療ケアが必要な子どもたちが病院から地域に移行してきている。これらの子どもたちも、在宅医療の対象となる。

三つめの要因は、もともと地域で暮らす重症

児の加齢に伴う重症化の問題である。医療機器や医療ケアは不要で、介助で食事を食べることができ、養護学校（特別支援学校）、病院に通い生活してきた重症心身障害児が、加齢と共に、胃瘻、気管切開、人工呼吸などの医療ケアを必要とするようになってきている。また、ダウン症の子どもたちも長期に生存できるようになっているが、身体機能の衰えが早く、気管切開や経管栄養などの医療ケアが必要になる。これらの子どもたちは、社会資源を活用せず、親だけで介護している場合も多い。介護している家族が突然死し、介護を受けていた障害者も、餓死して発見されたという悲しい報道が最近いくつもあった。そのような事件が今後急速に増える可能性がある。この問題は、小児科医の中では、小児医療から成人医療への移行の問題の中で、議論されることが多い。**（文献 8）**このような小児期発症の疾患で、医療ケア、医療機器に依存した患者を誰が主治医として診ていくのか、小児科なのか、内科なのかという問題は在宅医が介入することで、日常診療においては問題が解決される。しかし、主介護者である両親の高齢化やがんなどの病気によって在宅介護が困難になる問題、患者の入院加療が必要になるときに、小児科に入院するのか、内科に入院するのか、あるいは受け入れ先が見つからないなどの問題は、在宅医が介入しても大きな問題として残る。

G. 在宅医療の対象の医療依存度の高い子どもたちを新たに定義する

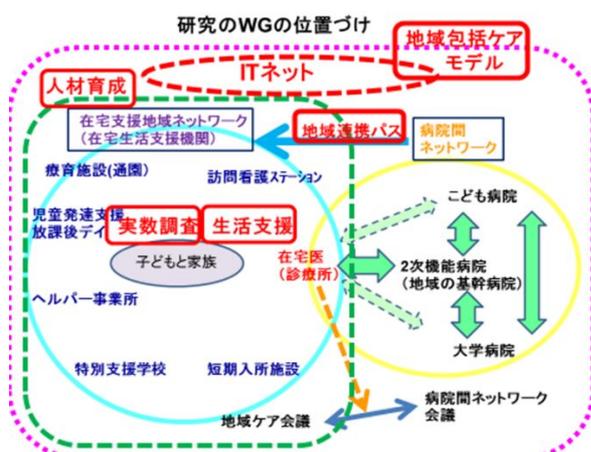
上記のような医療依存度の高い子どもたちは、従来の障害児の枠に入らず、そのために従来の制度では対応できないことはこれまで述べてきたとおりである。これらの子ども達は、「重症心身障害児」あるいは「超重症心身障害児」の概念にも正確には当てはまらない。この

ような子どもたちを定義する新しい概念が必要ではないか、と考える。その新たな概念を示す言葉は「高度医療依存児者」とするのが妥当だと考えた。

H. 当研究の特色（アプローチ）

小児在宅医療には、上記のような様々な課題がある。これを超えて、本研究のテーマにあるように推進していくために、我々は下図のようなアプローチを実施した。

これは、小児在宅医療のフィールドである地域と病院の連携の模式図である。上述してきたように、小児在宅医療の主な対象となる高度医療依存児は病院で生まれ、地域に移行する。そして、従来病院の中だけで行われてきた医療ケアがその児の移行とともに、地域でも行われるようになる。ここで様々な課題が発生するのである。



我々は、そのような課題を克服し、小児在宅医療を推進するために、以下のようなワーキンググループ（WG）を作った。

実数調査WG：高度医療依存児者の実数の把握についてこれまで行われてきた調査をレビューし、その方法論について検討する。

生活支援WG：支援の必要性を適切に評価し医療と福祉をつなぐ仕組みについて提言する。

地域包括ケア・連携パスWG：病院と地域、病

院と病院をつなぐ地域包括ケアの在り方について検討し、そのための具体的なツールとして地域連携パスについてレビューするとともに、その仕組みについても検討する。

人材育成：地域で働ける医療者育成、医療と協働できる福祉職育成について、過去開発された教育プログラムを検討し、より有効性の高い教育システム及び、その実施、適応について検討する。

多職種連携ICT：地域と病院、地域の多職種をつなぐICTについて検討する。

それぞれのWGが各タスクを進めると同時に全体でよく討議、検討し、全体性の中での各WGの研究の意義を常に意識しつつ進めた。

I. 本研究の成果

高度医療依存児の実数

高度医療依存児者の実数調査は数少ない。この概念が新しいものだからである。従って、重症心身障害児、超重症児という枠組みでの調査もレビューし、その調査法の問題点を明確にした。従来の調査では、重症心身障害児の枠に入らない歩ける、話せる高度医療依存児は含まれない。それを網羅したものとして、埼玉県の調査と世田谷区の調査がある。本研究でレビューした過去の調査は以下の通りである。

- 1) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点(全国8府県のアンケート調査、2008年、日本小児科学会雑誌 112)
- 2) 兵庫県での医療的ケア調査・2014 (2015年、日本重症心身障害学会雑誌 40)
- 3) 医療的ケア・全国マッピング調査：医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査(日本小児神経学会社会活動委員会：2014年、脳と発達46)
- 4) 大阪府内重症心身障がい児者数調査

- 5) 群馬県での医療依存児者の把握調査
- 6) 熊本市、熊本県（熊本市を除く）での重症心身障がい児者生活実態調査
- 7) 長野県での重症心身障がい児者生活実態調査
- 8) 埼玉県での医療依存児者の把握
- 9) 東京都世田谷区が実施した調査
- 10) 社会医療診療行為別調査

調査の方法に関して検討すると、身体障害者手帳や療育手帳、小児慢性、難病などの行政のデータでは、全数を網羅できないことが明らかになった。上記の調査の中でも、医療機関にアンケートを送付し、きめ細かに追跡した埼玉県の調査の信頼度が高いが、埼玉県ではかかりつけの医療機関が都内の患者もあり、正確な調査のためには、自治体の枠を超える必要があつて、多大なエネルギーと時間を要した。

これらの調査をレビューした結果、各地での調査を比較すると、高度医療依存児にはかなりの地域偏在があること、在宅の高度医療依存児は現時点で、**全国で12000人から13000人**いると推測された。

生活支援の制度の検討

我々は、現行の重心児者判定では高度医療依存児者の支援ニーズを指標化することは困難であるという認識に立ち、現行の重心児者判定との関係性も考慮した、高医療依存の状態像を的確に捉えた判定の導入を提言する。

高度医療依存児者の最大の特徴は「医療依存度の高さ」にあることから、まずはこれを指標化する。具体的には、すでに短期入所における特別重度支援加算において採用実績のある「(準)超重症児・者」の判定項目を援用する。ただし、高度医療依存児者は必ずしも重度の肢体不自由・知的障害が併存しているわけではないため、(準)超重症児・者判定項目のうち「運

動機能」については考慮しないこととする。

加えて、医療依存児者は、医療依存ではない障害児者と比べて身体生命の維持に直結する介護や支援を必要とするケースが多いことから、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標を新設し、高度医療依存児者判定の基準に反映させる。具体的には、見守りを必要とするカテゴリを、不安定な身体機能、特殊な医療ケア、児者の行動に対する見守りに大別し、それぞれの見守り度に応じた点数を付与する。

高度医療依存児者については保護者による医療ケアの提供が不可欠であることから、家族状況の勘案は不可欠である。そのため、高度医療依存児者においては家族背景（養育機能の評価）の考慮が非常に重要となる。サービス等利用計画の作成時にはこれらを留意すべき事項として記載し、反映させる必要がある。

高度医療依存児者の生活支援には医療ケアの提供が不可欠である。そのため、必要なサービス等については、原則として現行の重心児者向けサービスを基礎として、次のとおりとすべきと考えた。

- 1) 高度医療依存児者を対象とした居宅療養管理指導費の新設
- 2) 訪問看護の利用回数等の拡大と障害児者対応の訪問看護の実施促進
- 3) 機能強化型訪問看護ステーションに対する高度医療依存児者に着目した報酬の設定
- 4) 小児慢性特定疾病自立支援事業の対象拡大と利用促進
- 5) 高度医療依存児者が在住する地域の学校に対する看護職の配置と学校における看護職の位置付け明確化
- 6) 学校や保育所等への訪問看護派遣
- 7) 相談支援事業における退院時カンファレンスへの参加促進（仮称：医療依存児者支援

- 加算の創設など)や医療知識を体得できる研修カリキュラムの導入
- 8)生活介護サービスにおける(仮称)高度医療依存者(重心者)受入れ加算や居宅介護における(医療連携加算を前提とした)仮称)高度医療依存者(重心者)対応加算の創設
 - 9)療養通所介護の設置促進と高度医療依存児者の利用拡大
 - 10)子ども子育て新制度「居宅訪問型保育事業」における高度医療依存児に対する看護職加算創設と原則利用対象年齢の引き上げ
 - 11)障害児福祉サービスにおける居宅訪問型療育支援サービスの創設
 - 12)部局横断的な高度医療依存児者支援コーディネーター養成カリキュラムの構築と(仮称)コーディネーター配置加算の創設等による計画的配置
 - 13)高度医療依存児に対する通園、通学、通所支援サービスの創設

病院と医療と地域をつなぐ仕組みと役割分担

地域に構築すべき医療機関の間の連携のあり方を具体的に例示し、施設と地域をつなぐ仕組みと役割分担を提案した。まず小児在宅医療を行う施設を階層化し、それぞれの役割分担を明確にして重層的な小児在宅医療の受け皿を構築することが望まれる。病院から地域への在宅移行のモデルとして「大都市型」、「中都市型」の二類型を提案し、病院から在宅移行するためのクリニカルパス、基幹病院から在宅療養後方支援病院へ転院する際のチェックリスト、在宅から入院する場合のチェックリストを提示した。

また、成人年齢に達した小児在宅医療患者の主治医の変更が大きな問題としてクローズア

ップされることになると思われる。トランジションに対する準備として、とくに小児科医が関与した地域における強化型在宅支援診療所の育成、シームレスな医療提供のために必要な小児在宅患者の診療に抵抗なく参加できる人材の確保、やがては直面するであろう小児・若年成人の緩和医療のあり方等への議論を深めることが重要である。

地域包括ケアを担う人材育成

高度医療依存児(者)・重症心身障害児(者)を心身両面で支える医師の人材は極めて少ない。そのため、これらの医師を養成することは急務である一方、その養成課程において、患児(者)の人権に対する理解、全人医療的なアプローチを支えるための知識と技術の習得、さらに地域において多職種連携のリーダーとして持つべき素養を、医師養成のどのライフステージに応じて身につけるべきかについてまとめた。

地域で暮らす在宅療養者や障害を持つ人々を支援するために、医療と介護、福祉に亘る在宅ケアサービスが発達してきたが、それらは成人・老人を対象とした人材が多く子どもを対象とした在宅ケアサービスは圧倒的に少ない。成人・老人を対象とする在宅ケアサービスに関連する人材が、子どもとその家族を支援する機能を併せ持ち、有効に機能し活用が可能になるために積極的な取り組みが必要である。その一方で、一部の対象児者のうち小児期発症などに起因する特有の状態像、成長発達に配慮した視点および成人医療とは異なる家族支援などの特性に対応できる人的資源も必要だという実態をふまえるべきである。

人材開発を強く意識して、技術開発や商品開発にとどまることのない戦略を国が先導し、都道府県、市区町村がそれを積極的に展開すべき

である。

* 以下に参考となる取り組みや研修プログラム、教育カリキュラムなどを示す

1．医師

小児在宅医療実技講習会による在宅医養成の試み

後期研修医における在宅医療経験の重要性

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

2．看護職

本研究において在宅看護実践者を教育するカリキュラム作成し、教育目的、対象者、教育内容の概要、カリキュラムの運用例を示した

多職種連携による小児在宅医療人材育成プログラムテキスト（発行者：前田浩利、発行年月：H26年3月

本テキストは、H23年～H25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」により作成された）この研究により開発された看護職向けプログラムの開催。

3．居宅介護、訪問介護に関わる職種

上記プログラムに開発された介護職向けのプログラム開催

4．リハビリセラピスト

上記プログラムを見直しを行い、H28年度パイロット研修を開催し効果測定をする予定である。

5．多職種（医師・歯科医師・薬剤士
看護職・介護福祉士・社会福祉士・保育士・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・教員他）

10日～12日間プログラム

上記プログラムテキストを参考に

ブラッシュアップを行い、1回のプログラムを10日～12日間研修とし開催をした。H26年度H27年度開催。

1日～2日間プログラム

上記プログラムテキストを参考に半日

～1日の内容に要約し、退院時調整会議の模擬映像を見ながら、ワークショップを行った。東京都や宮城県などで開催

小児在宅医療に必要とされるICT

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、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。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。

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.）。

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

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

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、現場導入の為の必須条件となる。

J. 本研究の波及効果

我が国の周産期医療、小児救急医療の維持のためには、病院から地域への潤滑な患者の移行は、必要不可欠であり、喫緊の課題である。本研究は地域における小児の包括ケアの方法論とモデルという核心となる成果を提示できる。また、医療が急速に進歩したために、現状に適合しなくなった福祉と医療の協働のための制度の再構築の提案は、障害福祉制度にとって非常に重要な提案となる。

本研究の提案する施策によって、小児医療が安定し、どんな子どもも安心して地域で子育ての環境が整備されることで、少子化対策の柱である子育て支援が充実し、少子化対策が前進する。さらに、成人の在宅医療でも、課題となっている難病及び、医療依存度が非常に重いケースへの在宅医療支援の仕組みが作られ、在宅医療全体が前進する。同時に、小児在宅医療整備の経済効果は高く、小児の在宅医療支援は医療費を 42%も削減し、子どもの救急受診と入院頻度を半分に減らす。**（文献 9）**

K. 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) 厚生労働省ホームページ 障害福祉サービス等 http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai Shahukushi/service/index.html
- 7) 生労働科学研究費補助金 平成23年～25年度 重症の慢性疾患時の在宅での療養・療育環境に関する研究 NICU GCUからの1歳前の人工呼吸管理付き退院児の実態調査
- 8) 「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」横谷進 他 日本小児科学会 移行期の患者に関するワーキンググループ
- 9) Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness A Randomized Clinical Trial JAMA December 24/31, 2014 Volume 312, Number 24」

平成 26・27 年度 厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進事業）
小児在宅医療推進に関する研究
平成 27 年度 研究報告書

医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査にむけて

分担研究者

中村知夫 国立成育医療研究センター医療連携・患者支援センター在宅医療支援室

研究協力者

山崎和子 埼玉医科大学総合医療センター

位田 忍：大阪府立母子総合医療センター 患者支援センター 在宅支援センター

吉野浩之 群馬大学大学院 教育学研究科

檜垣高史 愛媛大学付属病院 小児科

近藤陽一 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所墨田

前田浩利 医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸

戸枝陽基 社会福祉法人 むそう

武内淳子 国立成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター

緒方健一 医療法人おがた会 おがた小児科・内科医院

研究要旨

増加している在宅医療を必要としている小児を支援する仕組みの整備を早急に行うためには、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの状態を明らかにする必要がある。しかし、医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数さえも正確に把握されていないのが現実である。そこで、本分担研究班では、今年度は、「医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査にむけて」、過去に行われた実数調査の内容の分析を行い、今までの実態調査の合理性と問題点を整理し、本研究班で問題としている、年急激に増加していると考えられる「在宅医療依存児」の実数調査を行う際の留意すべき点について明らかにすることを目的とした。

A. 研究の背景と目的

小児においても、医療の急速な進歩により救命できる患者が増加した一方で、急性期の治療の後に、生命の維持と、日常生活を行うために医療的ケアを必要とする子どもたちが増加してきている。これらの子どもや、家族が生涯にわたり地域で安心して暮らしていける仕組みの整備を早急に行うためには、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの状態を明らかにする必要がある。2007 年小児科学会(杉本先生ら)が行った調査をはじめとして、各地で様々な実態調査が行われてきた。平成 25 年度、

26 年度に厚生省が行なった小児等在宅医療連携拠点事業においても、参加した都県で実態調査が行われたが、正確な把握を行うためには、調査対象の定義、調査年齢、調査方法など様々な解決すべき問題があることが明らかになってきた。そこで、本研究班では、今後、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの実数調査を行うために、今までの実態調査の合理性と問題点を整理することを本年度の目的とした。

B. 過去の調査について

過去に行われた調査では、

- 対象：身障害児者（重症児）や、超重症児、準超重症児
身体障害者手帳 1・2 級および療育手帳 A1 又は A2 を交付された者
- 調査方法：病院小児科アンケート、行政担当局との相談、特別支援学校からの資料提供
- 医療的ケア：気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

が多くの地域で行われていた。

しかし、最近行われた、兵庫県の医療的ケア調査、埼玉県や、東京都世田谷区の調査では、重症心身障害児（重症児）や、超重症児、準超重症児、身体障害者手帳、療育手帳の有無にかかわらず、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な「**医療依存児者**」の現状を把握するための調査が行われた。

1 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点（全国 8 府県のアンケート調査、2008 年、日本小児科学会雑誌 112）¹⁾

杉本らが日本小児科学会倫理委員会として、2007 年（平成 19 年）5 月 1 日時点での年齢 20 歳未満の超重症心身障害児の実態数（入院と外来）のアンケート調査を全国 8 都道府県（宮城県、千葉県、神奈川県、滋賀県、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県）で行っている。超重症心身障害児は、超重症児スコアに基づいている。この報告では、地域差はあるものの、年齢 20 歳未満人口 1,000 人あたり 0.3（0.19-0.45）で、全国では 7350 人であると推測されている。また入院率は、29%（20-40）であり、在宅で暮らしている超重症心身障害児は、5145 人であると推測された。なお、兵庫県は、総数 201 人で、在宅で暮らしている超重症心身障害児は、118 人であった。

2 兵庫県の医療的ケア調査・2014（2015 年、日本重症心身障害学会雑誌 40）²⁾

杉本らが兵庫県小児科医会小児在宅医療委員会として、2014 年 6 月から 9 月の間で 2007 年に、日本小児科学会倫理委員会として行った調査と同様、小児科学会研修指定病院および兵庫県小児科医会会員に実数のアンケート調査を行った。医療的ケアの必要な年齢 20 歳未満の在宅患者は、734 人で、年齢 20 歳未満人口 1 万人あたり 7 であり、

総人口 1 万人あたり 1.3 であった。兵庫県内においても、在宅を必要とする小児の発生にはばらつきがあるとともに、大阪府に近い地域では大阪府の病院に患者が通院していることがこの調査の限界と考えられた。兵庫県では、在宅で暮らしている小児は、2007 年の調査と比較して、7 年間におおよそ 6 倍に著増していた。

3 医療的ケア・全国マッピング調査：医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査（日本小児神経学会社会活動委員会：2014 年、脳と発達 46）³⁾

杉本らが日本小児神経学会社会活動委員会で、北海道、仙台市、新潟県、富山県、石川県、福井県、京都府、岐阜県、愛知県、鳥取県、北九州市、佐賀県で、年齢 20 歳未満の超重症心身障害児の在宅患者数の調査を行い、奈良県、岡山県、福岡県、熊本県の最近の調査を加えて、報告した。

	北海道	仙台市	新潟県	富山県	石川県	福井県	京都府	岐阜県
患者数	1411	330	269	363	421	240	942	377
総人口(万人)	551	104	238	109	117	81	264	206
人口 1 万人あたり	2.6	3.2	1.1	3.3	3.6	3.0	3.6	1.8
	愛知県	鳥取県	北九州市	佐賀県	奈良県 (在宅)	岡山県	福岡県 (在宅)	熊本県 (在宅)
患者数	997	245	177	241	210	223	577	406
総人口(万人)	741	59	97	85	128	195	507	182
人口 1 万人あたり	1.3	4.2	1.8	2.8	1.6	1.1	1.1	2.2

残念ながら、小児在宅患者のみを把握した調査ではありませんが、超重症心身障害児の在宅患者数に関して、大きな地域差があることが明らかになった。

4 大阪府内重症心身障がい児者数調査⁴⁾

大阪府では平成 24 年に福祉部障がい福祉室地域生活支援課が知事重点事業であるとして重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業の中で、大阪府内の重症心身障がい児者数調査を行った。「重症心身障がい児者」を、重度の身体障がい（身体障害者手帳 1 級又は 2 級）と重度の知的障がい（A 判定）が重複している者とした。総数 7916 人で、18 歳未満は約 30%。90%以上の 7257 人が在宅で生活し、18 歳未満では 2292 人が在宅で生活していた。18 歳未満では、全人口 1 万人あたり 2.6 人の重度の身体障がい児が自宅で生活していることになる。この人数は、全国的に見ても際立って多い数であり、身体障害者手帳と重度高度の知的障害から小児在宅患者を把握することに限界があることが示唆された。

5 群馬県での医療依存児者の把握⁵⁾

群馬県では、群馬県県庁医事課及び群馬大学教育学部が、平成 25 年度小児等在宅医療

連携拠点事業の中で、「医療ニーズの高い小児の実数把握および福祉ニーズ調査」を行い、重症心身障害児者（児童相談所から）、学校における医療的ケア対象者（特別支援学校から）などにアンケート用紙を配布した。18 歳以下の回答者は 115 人、医療的ケアを要する児は 78 人（68%）いたが、地域における在宅医療の基盤整備に加え、特に福祉サービスの充実が急務であることがわかった。しかし、この調査では 6 歳未満の未就学児の回答は 13 人と、未就学児調査の困難さが明らかとなった。今後の「医療ニーズの高い児の調査」にあたっては、保健師や相談員の情報集約に加え、市町村の福祉機器などの助成の状況、中核病院の在宅管理料、教育委員会の情報などを多角的に網羅する必要がある。しかし、それらの調査はすでに行われており、「医療ニーズという視点」を意識づけることで把握することができる。

6 熊本市、熊本県（熊本市を除く）での重症心身障がい児者生活実態調査⁶⁾⁷⁾

大阪府と同様に、「心身障がい児者」を、重度の身体障がい（身体障害者手帳 1 級又は 2 級）と重度の知的障がい（A 判定）が重複している者として調査を行った。熊本市では、18 歳未満の障害児は 160 人でうち、在宅医療的ケア障害児 49 人で、**全人口 1 万人あたり 0.7 人**の医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児が自宅で生活していることになる。

一方、熊本県（熊本市を除く）では、18 歳未満の障害児 205 人、在宅障害児 123 人、在宅医療的ケア障害児 66 人で、全人口 1 万人あたり 0.4 人の医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児が自宅で生活していることになる。熊本市を入れた熊本県全体では、全人口 1 万人あたり 0.45 人の医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児が自宅で生活していることが明らかになった。熊本県内でも、熊本市とそれ以外では自宅で生活している、医療的ケアを必要とする重度の身体障がい児の数に大きな差が見られた。

7 長野県での重症心身障がい児者生活実態調査⁵⁾

平成 25 年度小児等在宅医療連携拠点事業の中で、全県の詳細かつ正確な「重症心身障がい児実数把握」を行った。地域保健師と障害者相談支援専門員の持つデータ統合による実数把握を試みたが、重症心身障がい児の概念に対する理解度の差からデータの一致率が極端に低かった。小児在宅医療患者数の把握を試みた結果、訪問看護師、相談支援専門員、保健師間で超重症児スコアの評価が一定せず、正確な評価ができず、未就学児の把握が困難であることが指摘された。19 歳未満の障害児は 392 人で、**1 万人あたり 11 人（19 歳未満）、1 万人あたり 1.8 人（全人口）**であった。

8 埼玉県での医療依存児者の把握⁵⁾

平成 25 年度小児等在宅医療連携拠点事業の中で、埼玉県の地域別の患者数の把握を

行った。患者の把握の漏れをなくすために、医療機関側の調査と、行政機関からの調査を行った。さらに、小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書の約 1/3 が県外の病院、特に東京都の病院から提出されていたため、県外の医療機関を受診している患者も把握するために、県外の小児科で埼玉県在住の小児在宅医療患者の小児慢性特定疾患意見書を提出している 23 施設（東京都 16 病院、群馬県 2 病院、栃木県 1 病院、神奈川県 3 病院 長野 1 病院）に調査用紙を送付した。

● 医療機関側の調査

医療機関側からの調査としては、以下の在宅療養指導管理料と診療録より抽出した。すなわち調査月前の 3 ヶ月間に、次の在宅療養指導管理料を 1 回以上算定した患者もしくは診療録で下記在宅指導管理にあたる医療デバイスを使用している患者が抽出された。

在宅人工呼吸指導管理料（C107）

在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料（C107-2）

在宅気管切開患者指導管理料（C112）

在宅酸素療法指導管理料（C103）

在宅中心静脈栄養法指導管理料（C104）

在宅小児経管栄養法指導管理料（C105-2）

在宅寝たきり患者処置指導管理料（C109）

● 行政機関からの調査

県内 15 カ所の保健所に提出された小児慢性特定疾患意見書に在宅医療の記載のある患者を抽出した。

在宅医療患者の総数 395 名

在宅人工呼吸管理患者数は 122 名

行政機関からの調査の問題点

患者総数が県内調査の約 2/3 であった

意見書は平成 26 年 12 月までの改定前のものを使用したため

小児慢性特定疾患の意見書 11 種類のうち在宅医療の記載の項目のあるものが、呼吸器疾患、神経・筋疾患、消化器疾患のみであり、心疾患意見書で申請している患者、例えば先天性心疾患で在宅酸素療法を行っている患者などは抽出されなかった。

小児慢性特定疾患の意見書の申請をしていない患者、例えば経鼻経管栄養だけの患者なども抽出されなかった。

● 医療機関側の調査と、行政機関からの調査を組み合わせた結果

18 歳以下の在宅医療を必要とする小児が 702 名/130 万人（5.5 人/1 万人、全人口では 1 人/1 万人）、6 歳未満は 316 人（45%）、呼吸管理を必要とする患者 218 名であった。

9 東京都世田谷区が実施した実態調査⁸⁾

世田谷区では、世田谷区と、社会法人むそうの共同事業として調査を行い、その調査に、医療、介護、教育も協力する形で、在宅医療を必要とする患者を把握するための実態調査を行った。

調査の概要

調査名	在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査
調査対象	以下の条件全てを満たす者 ■ 世田谷区在住 ■ 医療的ケアを継続的に必要とする(障害者手帳を取得していない場合を含む) ■ 平成27年3月31日時点で65歳未満 ■ 現在、在宅で生活している(施設入所中・長期入院中は除く)
調査方法	■ 調査票を郵送、または、手交で配布 ■ 郵送回収
調査時期	平成26年10月～平成27年2月

※「医療的ケア」の範囲※

- ・ 「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。
- ・ 気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

行政としての把握対象

- ・ 在宅レスパイト事業の利用登録者
- ・ 在宅重症心身障害児・者の訪問看護利用者
- ・ 災害時個別支援計画の対象者
- ・ 酸素購入費の助成対象者
- ・ 重度心身障害者(児)の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(透析液加温器、酸素吸入装置、ネブライザー、電気式たん吸引器、ストマ装具、パルスオキシメーター等)
- ・ 難病患者の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)
- ・ 小児慢性疾患特定疾患時の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)
- ・ 保健師の通常業務で把握している者で、本調査の対象に該当する可能性がある者

調査対象者の人数・回収数

- 対象者を正確に捕捉できる一覧データがない(組織を越えた名寄せも困難)
→区役所や関係機関等の複数ルートを通じて調査票を配布

		合計	18歳未満	18歳以上
世田谷区役所	今回の調査に該当する可能性が高い者※1を区検閲のデータから抽出、発送。	200	75	125
訪問看護ステーション(区内+茨城のある他区※2)	関わっている患者のうち、区の抽出基準に該当する状態様であった、区から調査票が届いていない者に相成対応時に手交。	18	5	13
東京都立光明特別支援学校	保護者会で、医療的ケアが必要な世田谷区在住の児童・生徒の保護者に手交。	50	50	0
国立成育医療研究センター	在宅医療管理標準科を算定している65歳未満の世田谷区在住の外来患者に発送。	243	189	54
全国重症心身障害児(者)を守る会	世田谷区在住の会員全員に手交、または発送。	82	10	72
重症心身障害児療育相談センター	センター利用者で、全国重症心身障害児(者)を守る会会員でない世田谷区在住の者に手交。	10	10	0
世田谷区医師会 五川医師会	区の抽出基準に該当する状態様であった、区から調査票が届いていない世田谷区在住の外来患者に手交。	0	0	0
合計配布数		603	339	264
回収数		204	127	77

※6歳未満は 50人(40%)

世田谷区では、医療的ケアが必要な人は、18歳未満で127人以上(1万人あたり10人)、18歳以上で77人(1万人あたり1人)、全人口では、18歳未満の在宅患者は**1万人あたり2.3人**であったがすべての患者が返信していないために実際はもっと多いと推測された。

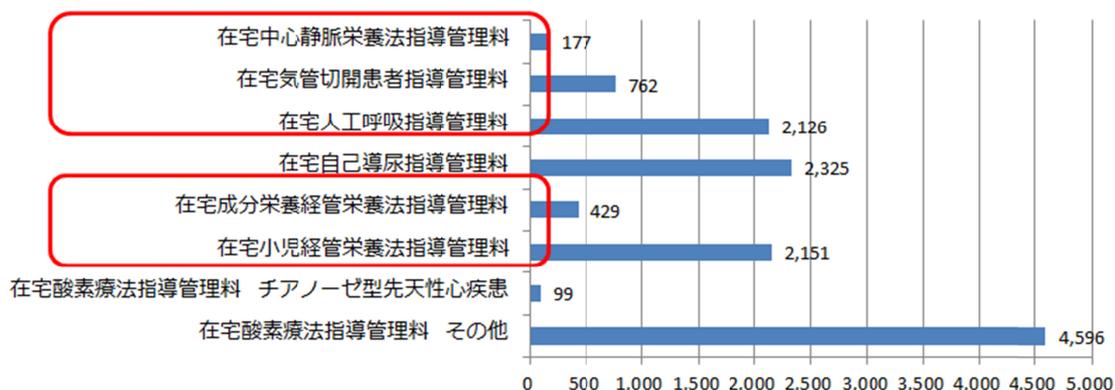
埼玉県と世田谷区の比較

	埼玉県	世田谷区
総人口（人）	726万	88万
18歳未満人口（人）	130万	12万
在宅で医療的ケアが必要		
18歳未満（人）	702	127
6歳未満（人）	316	50
18歳未満（1万人あたり人）	5.5	10
全人口（1万人あたり人）	1	1.4
呼吸管理が必要		
18歳未満（人）	218	86
6歳未満（人）	93	21
18歳未満		
人工呼吸（人）	118	40
気管切開（人）	100	46
6歳未満		
人工呼吸（人）	71	9
気管切開（人）	42	17

C. 医療報酬より推測される医療依存児者数

これまで行われてきた、様々なアンケート調査では、結果がアンケート返却率によって大きく変わる可能性がある。さらに、個人情報保護の問題、アンケートの配布、回収、まとめに多くの予算と、時間がかかるという問題もある。そこで、毎年6月審査分として、全国の保険医療機関及び保険薬局から社会保険診療報酬支払基金支部（以下「支払基金支部」という。）及び国民健康保険団体連合会（以下「国保連合会」という。）に提出され、審査決定された医療保険制度の診療報酬明細書及び調剤報酬明細書を調査の対象として行われている「**社会医療診療行為別調査**」の結果を用いて、日常的に医療ケアが必要な「**医療依存児**」数を推測することができる。6月に審査されない患者は把握できないが、0～19歳の患者における在宅療養指導管理料の算定件数を組み合わせることで、制度の高い「**医療依存児者**」の数の把握が行えた。

平成 25 年度社会医療診療行為別調査を用いた算出では、



医療的ケアを必要とする小児在宅患者数を下記の + と考えた場合、**12,665人**となる（人口1万人あたり1.0人、0～19歳で人口1万人あたり5.6人）

小児在宅患者の中で、超・準超重症児に相当すると思われる患者数 **5645人(0.46)**
= 0～19歳で人工呼吸、経管栄養、気管切開、中心静脈栄養を要する小児患者

医療的ケアを必要とするが超・準超重症児に相当しない患者数 **7020人(0.54)**
= 自己導尿が必要2,325人 + 在宅酸素が必要4,695人

在宅自己注射を必要とする小児患者2.2万人については、今回は対象外とした。

D. これらの調査より予想される医療的ケアを必要とする小児在宅患者数

現在の日本の人口は12,730万人で、18歳未満の人口は2000万人（19歳以下：2247万人）である。在宅で医療的ケアを必要としている18歳未満の数が、18歳未満の人口あたり5人/1万人、総人口1万人あたり1.0人だとすると、全国で1万から1万3千万人、18歳未満の人口あたり10人/1万人、総人口1万人あたり2.0人だとすると、全国で2万から2万6千万人という計算になる。世田谷区は日本でも特に小児在宅患者が多い地区であり、

小児在宅患者数は、地域差が大きいことを考えると、**現時点では、全国で12,000人から13,000人**ぐらいの医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたち「医療依存児」がいると推定される。

E. 医療依存児者の把握の問題点

1. 医療依存児者、高度医療依存児者の定義

身障害児者（重症児）や、超重症児、準超重症児に限定せずに、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な「**医療依存児者**」の現状を把握するためにはまず定義と、年齢を明確にする必要がある。

「**医療依存児者**」の定義は、世田谷区が規定した下記の定義が妥当と考えられる。

※「医療的ケア」の範囲※

「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻等

今回、研究班で検討を行っている「**高度医療依存児者**」の定義は、**医療依存度が高い**ために**常時見守りが必要**な児者という二つの因子を持った児者である。しかしこれまでの調査では、**医療依存度が高い**ことに焦点を当てた調査は行われてきたが、それに加えて、**常時見守りが必要**ことに焦点を当てた調査は行われていない。さらに、今後、高度医療依存児者の支援を考えたときに、**児の病態に対しての家族の介護力**も考えてゆく必要がある。

小児の定義

「青少年」と区別する場合の「子供」は、概ね 12 歳までで、「青年」と区別する場合は、概ね義務教育満了（15 歳）までである。平成 19 年 5 月に、日本国憲法の改正手続きに関する法律が成立し、平成 30 年 6 月 21 日以降に期日がある国民投票から、年齢 18 歳以上のものは、国民投票の投票権を有することとなった。児童福祉法の児童、総合支援法、年少者、児童の権利に関する条約の児童では従来より、児童は 18 歳未満と規定されている。障害児についても、障害のある「児童」とされている。現在、年齢 20 歳未満を、児童としている公職選挙法、民法、少年法その他の規定に関しても、子どもは 18 歳未満に引き下げる動きが進んでいる。

年齢別人口では年齢が 1 歳違えば、人口は 1 割変わる。文部科学省の医療的ケアが必要な児童数（小学校から中学）全国調査では、6 歳から 16 歳未満の医療ケアが必要な数が把握されているが、小学生までの 0 歳から 6 歳未満の医療ケアが必要なこどもの数は把握されていない。また、社会医療診療行為別調査を用いる場合には、0～19 歳の患者を把握することは可能であるが、1 歳ごとの患者把握は難しい。

2. 医療依存児者の把握方法

従来の身体障害者手帳および療育手帳受給者では把握できない。手帳を受けることができない乳児も把握できない。アンケートなどの手法を用いると、医療、行政、福祉、教育側からの調査が必要であるが、個人情報への壁の問題もある。病院のデータは必要だが、地域によっては自治体を越えた、広域の医療機関を把握する必要がある。今後、在宅医が増えた場合、在宅医を利用している対象者を把握する必要がある。

あり、病院は、在宅医にかかりつけ医をお願いしているケースもデータの摺合せをする必要がでてくる。日常的に医療ケアが必要な小児が利用できる資源が増えれば、医療型障がい児入所施設などの、他施設の利用者の把握も必要になる。自治体が把握している情報として、世田谷区の調査で、世田谷区が持っていた情報は、小児在宅患者を把握するうえで非常に重要と考えられた。

F. 今後の方向性

「社会医療診療行為別調査」の結果を用いて、0～19 歳の患者における日常的に医療ケアが必要な「医療依存児」数を把握するのは非常に有効な方法であると考えられた。この方法では、6 月に審査されない患者は把握できないが、比較的把握しやすい方法であり、毎年の推移も認識しやすい方法である。その一方で、人数などに地域差も大きいと考えられるために、地域によって状況の異なる小児在宅医療の問題の解決のためには、各地域の調査結果も必要である。教育に関してはすでに非常に精度の高いデータを集積している実績がある。さらに、市町村にも医療依存児」数を把握するのに有効なさまざまなデータベースが存在している。患者の数だけでなく、実態を把握するためには、未熟児訪問指導や、乳児家庭全戸訪問事業などによる新生児期、乳児期の在宅患者の把握、難病相談・支援センター事業による難病を持つ在宅患者の把握、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による小児慢性特定疾病児童の把握に加えて、新生児期、乳児期以降の発症の患者に関しては、1 歳 6 か月児と 3 歳児検診未受診児に対する保健師の厳格な訪問が実施されることが必要である。また、医療と福祉側からの行政に対して、在宅医療を必要としている小児のデータを報告するシステムが整備されれば、より精度の高い小児在宅患者の実態の把握を行うことができるであろう。

今回の検討では、小児在宅患者に焦点を当てたが、小児期を過ぎれば医療的ケアが無くなるわけではない。18 歳以上でも多くの患者が在宅生活を継続しているが、加齢とともにより多くの医療的ケアが必要となるケースも存在し、小児期発症の疾患を持つ患者の成人期移行の問題は、小児在宅患者についても今後さらに大きな問題となることから、18 歳以上の医療依存児者を継続的に把握する方法についても今後検討してゆく必要がある。

G. 考察

今回の検討では、日々の健康の維持のために日常的に医療ケアが必要な（依存している）「**医療依存児者**」の実数調査に関して、受けている医療診療行為の観点から検討した。増加している在宅医療を必要としている小児を支援する仕組みの整備を早急に行うためには、実際に医療ケアを受けながら自宅で生活している子どもたちの状態を明らかにすることが必要である。そのためには、医療ケアの重

さだけでなく、**常時見守りが必要かどうか、保護者の介護力**も考慮する必要がある。今後、地域で、医療依存児者の生活支援の仕組みを構築するためには、受けている医療ケアの面だけでなく、必要としている生活支援の面からの実態調査を行う必要があると考えられた。

参考文献

- 1 杉本健郎ら. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国 8 府県のアンケート調査. 日児誌 112 : 94-101. 2008.
- 2 杉本健郎ら. 兵庫県の医療的ケア調査・2014. 日本重症心身障害学会雑誌 40 : 373-380. 2015
- 3 杉本健郎. 医療的ケア・全国マッピング調査：医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査. 脳と発達 46 : 232-236. 2014
- 4 大阪府内重症心身障がい児者数調査. 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書 平成 25 年 3 月
- 5 小児等在宅医療連携拠点事業 平成 25-26 年度 総合報告書
- 6 熊本市における重症心身障がい児・者生活実態調査 平成 25 年度
- 7 重症心身障がい児者生活実態調査報告書. 熊本県. 平成 26 年 2 月
- 8 医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告書。世田谷区・社会福祉法人むそう、平成 27 年 7 月
- 9 平成 27 年度 小児等在宅医療地域コア人材養成講習会

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

生活支援の制度運用のためのシステムの提案

研究分担者

奈良間美保 名古屋大学大学院医学研究科

田村 正徳 埼玉医科大学総合医療センター

小沢 浩 社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ

研究協力者

又村あおい 全国手をつなぐ育成連合会

西村 幸 松山市南部地域相談支援センター

船戸 正久 大阪発達総合療育センター

高橋 昭彦 ひばりクリニック

石黒 秀喜 一般財団法人 長寿社会開発センター

夏目 浩次 社会福祉法人 らばるか

戸枝 陽基 社会福祉法人 むそう

丸田 裕 (株)クロス・ケアサービス ケアサポートまつやま 在宅サービス部門

山崎 和子 埼玉医科大学総合医療センター

森脇 浩一 埼玉医科大学総合医療センター

島津 智之 独立行政法人 熊本再春荘病院小児科

報告要旨

本グループでは、日常的な医療依存度が高く、常時の医療ケアとそれに伴う見守りを必要とする児童・成人（以下、高度医療依存児者）の生活支援に必要となる各般の課題について研究した。

まず、高度医療依存児者についてはこれまでの「重症心身障害」とは異なる状態像を示すことから、これを定義するとともに、現行の重症心身障害との関係性について考察した。

次に、高度医療依存の特性を考慮した判定のしくみについて、複数の基準を点数化することにより総合的に判定する手法を提案するとともに、福祉サービスを支給決定する際に留意すべき事項として、日本版 Parenting Stress Index-short form (PSI-SF)等を活用した育児ストレスの要因等を客観的に評価し、適切な支援につなげる手法をお示しする。

加えて、高度医療依存児者が安定した日常生活を送るために必要な医療・教育・福祉の各分野における支援の在り方について、サービスの創設や報酬上の加算の設定、現行制度の運用見直しなどを中心に提案する。

A. 高度医療依存児者の生活支援を検討する必要性

日常的な医療依存度が高く、常時の医療ケアとそれに伴う見守りを必要とする児童・成人

（以下、高度医療依存児者）の支援を考える際には、出生時の救命救急からNICUにおける状態安定に向けた医療の提供だけでなく、退院後の在宅生活を支える支援の構築が不可欠である。

しかし、後述するとおり高度医療依存児者は在宅生活に必要な福祉サービス等の利用が極めて困難な状況にあり、全国的・悉皆的な調査は行われていないものの、複数の事例（ 1 ）から多くの場合は自宅以外の通所・通学先がなく、自宅においてもほとんどの時間は保護者・親族の医療ケアないし介護・介助の提供を受けている可能性が強く示唆されている。

1 研究班調べ

（3歳の双子兄弟の事例）

兄が人工呼吸器を装着した高度医療依存児、弟には発達障害がある事例。このような場合には兄弟ともに児童発達支援の利用が望ましいが、居住市の児童発達支援事業所には看護師が配置されていないため、仮に通所した場合には兄の医療ケアを親が行う必要がある。そのため弟への付き添いができず、結果的に兄弟とも通所することができず、母が自宅ですべてのケアに対応している状況である。

（神経筋疾患で常時寝たきりの10歳男児の事例）

気管切開と24時間の人工呼吸器装着、胃ろうからの経管栄養、頻回の気管および口鼻腔吸引等が必要で医療依存度が極めて高い。移動が困難なため通学は出来ず、自宅で訪問教育を受けている。現在は1～2か月に1回の医療型障害児施設での短期入所が唯一の福祉サービス利用であり、その他には体調を崩して入院する以外は自宅で過ごしており、保護者がすべての医療ケアに対応している状況である。

これらの事例にあるような状況を背景として、保護者・親族のケア負担が非常に重くなる課題が顕在化しており、加えて現時点では医療機関を退院する際に障害児の相談支援（特定相

談・障害児相談）と出会う機会が少ないことから、ライフステージに応じた支援体制を構築する機会に乏しいという課題も指摘されている。

こうした課題を解決し、高度医療依存児者により良い在宅生活・地域生活を実現するための方策等を以下にまとめる。

B. 高度医療依存児者の定義

本研究班では、高度医療依存児者を次のとおり定義する。

医療依存児者	日常的に医療に依存している児者
高度医療依存児者	医療依存度が高いため常時見守りが必要な児者

ここでいう「医療」とは、気管切開や吸引、経管栄養等生活上または生命維持上に不可欠な医療的配慮を指し、「見守り」とは、不安定な身体機能や特殊な医療ケア、児者の行動といった、医療依存に付随する身体生命の安全確保のために不可欠な注視、観察を指す。つまり、高度医療依存児者は時間単位の医療や見守りを継続しなければ、生命の維持にも危機が迫る状態像の者であるといえる。

なお、高度医療依存児者判定のあり方については後述する。

C. 現行の重症心身障害判定と高度医療依存児者との関係性

（児童福祉法における重症心身障害児者の位置づけ）

児童福祉法（以下、児福法）における重症心身障害児者（ 2 ）（以下、重心児者）の位置づけは、平成24年の児福法改正前後で大きく異なっている。

24年改正前は、重症児・者の入所施設として「重症心身障害児者施設」が児福法に位置付けられており、予算事業として重症児の通所サービス(重症心身障害児者通園事業(A・B型))が実施されていた。これらはいずれも児童相談所が支給(利用)決定するものであり、実質的には児童相談所(主に都道府県・政令市に設置)による行政措置(利用者側に選択権がない行政処分)によって運用されていた。特に重心通園事業は予算事業だったこともあり、事業実施が確保できた予算に左右されるという課題が指摘されていた。

これに対し、24年改正後は、障害福祉サービスにおける児者の分離、サービス体系の一元化、障害児分野における利用契約制度導入の方向が明確となり、重心児者施設は原則として「医療型障害児入所(児童)」と「療養介護(成人)」に分割され(ただし、特例で両事業を同一施設で実施することは可能)、重心通園事業は「医療型児童発達支援(児童)」「放課後等デイサービス(重心児者中心)(児童)」「生活介護(成人)」に分割されることとなった(ただし、特例で3事業を同一施設で実施することは可能)。

このうち、医療型障害児入所については児童相談所が支給決定するが、それ以外は市町村が支給決定する仕組みへ改められ、通所サービスも予算事業から個別給付事業へ移行している。他方、これまで重心児者支援をほとんど行ってこなかった市町村が中心的な担い手となった結果、18歳以降に初めて重心児者判定する場合にはノウハウのない市町村が判定を行う(3)などの課題も出ている。

2 児童福祉法第7条第2項

この法律で、障害児入所支援とは、障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児に対して行われる保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並

びに障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児のうち知的障害のある児童、肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童(以下「重症心身障害児」という。)に対し行われる治療をいう。以下略

3 18歳以降に初めて重心児者判定するケース (平成24年11月13日・岡山県障害福祉課 発出事務連絡)

平成24年4月の障害者自立支援法・児福法改正により、重症心身障害者については支援の実施主体が県(児童相談所)から市町村へ変更となり、「療養介護」など障害福祉サービスを利用する場合の重症心身障害の判断は、市町村が担うこととなっている。

(「大島分類」による判定の概要と課題)

児福法における「重症心身障害」の定義は「肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」のみとなっている。

現在の重心児者判定は、重症心身障害児者施設の利用対象者を明確化する観点から導入された「大島の分類」(4)と呼ばれるスケールを用いて行なわれている。これは、元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法であり、移動機能と知的障害の状態により判定するものである。近年では、「横地分類(改定大島分類)」による判定を推奨する動きもあるが(5) いずれにしても重心児者判定に該当すると行政手続き上「重症心身障害児(者)」として位置付けられ、障害児者福祉サービスにおける「重症心身障害単価・重度障害者加算」を算定することが可能となる。重心単価や加算は、看護師などの医療ケアを提供することのできるスタッフを配置することを念頭に置いたものであることなどを鑑みると、重心児者判定は実質的に利用可能な福祉サービスを規定するものであるといえる。

しかし、現行の重心児者判定のあり方は、「重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している」状態像には有効であるものの、高度医療依存児者における支援の必要度を反映できる仕組みにはなっていない（表 1 参照）。結果として、高度医療依存児者は重症心身障害に該当しない扱い、すなわち看護師等が配置されたサービスを利用することが極めて困難な状況に置かれることとなる。

表 1：重症心身障害と高度医療依存児（者）の相違点

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害	医療依存度が高い者と低い者が混在（医療依存度は条件ではない）	重度の肢体不自由であることが条件	重度の知的障害であることが条件
高度医療依存	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない（内部機能障害の者も存在する）	重度の知的障害であるとは限らない（知的障害は軽度または知的障害がない者も存在する）

以上のことから、現行の重心児者判定では高度医療依存児者の支援ニーズを指標化することは困難である。

4

大島の分類

府中療育センター元院長大島一良が副院長時代に発表した重症心身障害児の区分。分類表の 1 から 4 までを重症心身障害児と定義している。当センターではこの 1 から 4 に当てはまる重症心身障害児（者）でかつ都知事が入所の必要があると認める方を入所対象としている。（大島一良 昭和 46 年）（東京都立府中療育センターHPより）

5

横地分類（改定大島分類）

「移動機能」、「知能」、「特記事項」の 3 項目で分類するもので、「移動機能」を横軸に 6 項目、「知能」を縦

軸に 5 項目の計 30 マスに分け、「特記事項」として視覚・聴覚障害の有無などを加える方法である。大島の分類を基に詳細化をはかっている。（重度・重複障害児（者）における生理的指標を用いた研究動向～重症化への対応と事例検討から～）特別支援教育センター研究紀要，4，25～32（2012）

D. 高度医療依存児者判定のあり方

本グループでは、現行の重心児者判定では高度医療依存児者の支援ニーズを指標化することは困難であるという認識に立ち、現行の重心児者判定との関係性も考慮した、高医療依存の状態像を的確に捉えた判定の導入を提言する。以下、判定の基準、法的・制度的位置づけ、福祉サービス支給決定にかかる留意事項について詳述する。（なお、各項目の点数について現時点の案である）

（高度医療依存児者判定の基準）

前述のとおり、高度医療依存児者の最大の特徴は「医療依存度の高さ」にあることから、まずはこれを指標化する。具体的には、すでに短期入所における特別重度支援加算において採用実績のある「（準）超重症児・者」の判定項目を援用する。ただし、表 1 から明らかとなり、高度医療依存児者は必ずしも重度の肢体不自由・知的障害が併存しているわけではないため、（準）超重症児・者判定項目のうち「運動機能」については考慮しないこととする。（表 2 参照）

表 2：医療依存の判定スコア表

番号	医療行為等	スコア
1	レスピレーター管理	10

2	気管内挿管、気管切開	8
3	鼻咽頭エアウェイ	5
4	O ₂ 吸入又は SpO ₂ 90%以下の状態が 10%以上	5
5	1 回 / 時間以上の頻回の吸引	8
	6 回 / 日以上以上の頻回の吸引	3
6	ネブライザー 6 回 / 日以上または継続使用	3
7	IVH	10
8	経口摂取（全介助）	3
	経管（経鼻・胃ろう含む）	5
9	腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	3
10	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を 3 回 / 日以上	3
11	継続する透析（腹膜灌流を含む）	10
12	定期導尿（3 回 / 日以上）	5
13	人工肛門	5
14	体位交換 6 回 / 日以上	3

表 2 の点数を合算したものを「医療依存の判定スコア」とし、合計が 10 点以上の場合を「高度依存」、5～9 点の場合を「中等度依存」、4 点以下を「軽度依存」とする。

加えて、医療依存児者は、医療依存ではない障害児者と比べて身体生命の維持に直結する介護や支援を必要とするケースが多いことから、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標を新設し、高度医療依存児者判定の基準に反映させる。具体的には、見守りを必要とするカテゴリを、不安定な身体機能、特殊な医療ケア、児者の行動に対する見守りに大別し、それぞれの見守り度に応じた点数を付与する。（表 3 参照。ただし、具体的な点数については今後の研究により各項目の重み付けと必

要支援サービス量の相関や患者数の分布を検討し、提示する。）

表 3：身体生命の安全確保のための見守り度表

1. 不安定な身体機能への見守り
 - バイタルサインの著しい変動への見守り
 - 頻回の痙攣、気道分泌物貯留、嘔吐等による心拍・酸素飽和度モニターの綿密な観察等の見守り など
2. 特殊な医療ケアへの見守り
 - IVH 管理等に対する清潔な操作への見守り
 - ストーマ、褥瘡、点滴等のケアへの見守り
 - 免疫不全や易感染患者等に清潔を保持するための見守り など
3. 児者の行動への見守り
 - 児者の多動、衝動性、拒否、自傷・他害、逃走等に対応するための見守り

身体生命の安全確保のための見守り度に応じた判定スコアと、前述の医療依存の判定スコアと合算して「6 点」以上の者を「高度医療依存児者」と判定する。

なお、高度医療依存児者の判定は原則として児童相談所または更生相談所で行うこととするが、医療依存の判定スコア、身体生命の安全確保のための見守り度に応じた判定スコアの両方について知見を有する医師が点数化した場合には、市町村がその内容を確認して認定することも可能とする。また、ケースによっては医師意見書による高度（中等度）医療依存度のみで高度医療依存児者の判定を可能とする。

その他、児童においては心身の発達が見込まれることから、原則として 18 歳に至るまでは 3 年程度で再判定を行うこととする。また、医療依存の判定スコアについては医療技術の進展に伴って適当な項目が増減する可能性があるため、少なくとも 3 年に 1 回は判定項目の検討を行うものとする。

（高度医療依存児者の法的・制度的位置づけ）

高度医療依存児者の法律上の位置付けとしては、児福法における重心児者の扱いとするか、別の扱いとするか議論を要するが、仮に重心児者の扱いとする場合には、第7条第2項を次のとおり改正する。

【児童福祉法第7条第2項・改正案】

で括まれた部分が改正案。厚生労働省令には、上記の判定内容を盛り込む

この法律で、障害児入所支援とは、障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児に対して行われる保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに障害児入所施設に入所し、又は指定医療機関に入院する障害児のうち知的障害のある児童、肢体不自由のある児童又は重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童及び人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児のうち、厚生労働省令で定める児童（以下「重症心身障害児等」という。）に対し行われる治療をいう。以下略

また、児福法を改正しない場合には、少なくとも障害児者福祉サービス報酬上の評価としては重心児者と同じ扱いにすること、あるいは障害児の短期入所においては特別重度支援加算の対象とすることが不可欠である。すなわち、高度医療依存かつ重症心身障害のケース、高度医療依存のみのケース、重症心身障害のみのケースが存在し、そのすべてを制度上は重心児者の扱いとした上で、障害児の短期入所においては高度医療依存児者を特別重度支援加算（ ）の対象とする取扱いとなる。

なお、高度医療依存児者に必要なサービス等については後述する。

（福祉サービス支給決定にかかる留意事項）

高度医療依存児者が在宅系福祉サービスを利用する際には、原則として他の障害児者と同様に障害支援区分（児童の場合は5領域11項目の聞き取りによる区分）を認定し、サービス等利用計画（障害児支援利用計画）案を作成した後に市町村の支給決定を受けることとなるが、高度医療依存児者の保護者は、子どもの障害に対する心の揺れ、医療ケアの負担、実際的な生活上の規制が伴いやすく、社会資源が十分に整わない現状において危機的状況に陥るリスクを抱えている。親の心理状態は、子どもの健康や生命維持への影響の重大性からも注意深く把握し、資源配置の根拠とする必要がある。また、親の心理状態は障害の程度やケア度だけでは測りきれないという特徴がある。

高度医療依存児者については保護者による医療ケアの提供が不可欠であることから、家族状況の勘案は不可欠である。そのため、高度医療依存児者においては家族背景（養育機能の評価）の考慮が非常に重要となる。サービス等利用計画の作成時にはこれらを留意すべき事項として記載し、反映させる必要がある。

勘案すべき家族の背景としては以下の項目が挙げられる。

【勘案すべき家族の背景】

1. 主たる介護者の就労状況および就労希望状況
2. 主たる介護者の産前産後
3. 病気・けが：主たる介護者が入院または入院に相当する治療や通院加療を行い、自宅安静を要する状態である場合
4. 心身の障害：主たる介護者に精神疾患や発達障害がある場合
5. 親族の介護：主たる介護者が病人や障害者（児）を介護したり、入院・通院などに頻回に付添ったりする必要がある場合

6. 児童福祉の観点から、介護の支援の必要性が高い

と判断される場合

ひとり親世帯等

生活保護世帯

生計中心者の失業

医療的ケア実施可能な同居親族の有無（人数）

きょうだいの状況（兄弟の年齢、人数、状況（障

害や問題行動の有無など）

育児ストレス・ネグレクトのリスク

育児ストレスやネグレクトのリスク指標としては日本版 Parenting Stress Index-short form (PSI-SF) 等が活用可能である。PSI は米国の心理学者 Abidin が、1970 年代に親の危機的状況のスクリーニング尺度、あるいは小児医療にて専門的な援助を必要とする親への介入の指標として開発し、国際的に広く活用されているものである。本邦では1990年代に78項目の「日本版 PSI」の開発、信頼性・妥当性の検討が行われ、その後19項目の「日本版 PSI-SF」が開発された。

ストレス状態にある親子関係の早期発見、育児ストレス軽減のための早期介入と虐待リスクの減少において有用な本尺度を、医療依存度の高い子どもに活用することは、親子の健康を維持する上で極めて重要な取組みである。

このような指標によって育児ストレスが高いと判断されるケースでは、さらに育児ストレスの要因等を客観的に評価し、適切な支援につなげることが可能となる。

なお、高度医療依存児者のうち非定型のサービス支給決定を必要とするケースについては、障害支援程度区分審査会等において本留意事項におけるチェックポイントを十分に勘案し、たとえば点数化した上で一定点数以上だった場合には非定型の支給決定を認めるといった運用とすることが考えられる。

表4：日本版 PSI-SF

下記項目について、「まったくそのとおり」～「まったく違う」の5段階で回答

日本版PSI-SF（19項目）	
子どもの側面	親の側面
<ul style="list-style-type: none"> ・私の子どもは、元気づいで私がつかれる ・私の子どもは、他の子どもと比べて集中力がない ・私の子どもは、私が喜ぶことはほとんどしない ・私の子どもは、とても不機嫌で泣きやすいと思う ・私の子どもは、他の子どものように笑わない ・子どもがすることで、私がとても気になることがいくつかある ・私の子どもは、小さなことにも腹を立てやすい ・私の子どもは、他の子どもよりも手がかかるようだ ・私の子どもはいつも私につきまとい離れない 	<ul style="list-style-type: none"> ・私は親であることを楽しんでいる ・子どもの世話について問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人がたくさんいる ・私は物事をうまく扱えないと感じることが多い ・子どもが生まれてから、私はやりたいことがほとんどできていないと感じている ・いつも子どもが何か悪いことをすると、私のあやまちだと感じてしまう ・子どもが生まれてから、私のパートナーは期待したほど援助やサポートをしてくれない ・子どもが生まれたことにより、パートナーとの問題が思ったより多く生じている ・私は孤独で、友達がいないと感じている ・この6か月間、私はいつもより病気がちで痛みを感じるが多かった ・私は以前のように物事を楽しめない

浅野みどり他(2014).PSI 育児ストレスインデックス ショートフォーム (PSI-SF), 雇用問題研究会.

E. 高度医療依存児者の生活支援に必要なサービス等

高度医療依存児者の生活支援には医療ケアの提供が不可欠である。そのため、必要なサービス等については、原則として現行の重心児者向けサービスを基礎として、次のとおりとすべきである。

（主に医療）

A 高度医療依存児者を対象とした居宅療養管理指導費の新設

現在、介護保険制度においては、要介護1以上の者を対象に、医師、歯科医師、薬剤師等が訪問により療養上の指導等を行い、ケアマネジャーに情報提供を行った場合に「居宅療養管理指導費」を算定することができるが、療養上の指導等を必要としながら通院が困難であるという点においては高度医療依存児者も同様である。

特に医療の必要性が高い児者であることを踏まえ、高度医療依存児者を対象とした居宅療養管理指導費に相当する制度

を新設し、相談支援専門員への情報提供を必須とすることが求められる。

B 訪問看護の利用回数等の拡大と障害児者対応の訪問看護の実施促進

現在、医療保険制度の訪問看護については原則として週3回、1回90分以内の利用となっているが、高度医療依存児者は医療依存度が極めて高いことから、利用回数や利用時間の拡大が求められる。現在、気管カニューレを使用している場合には特別訪問看護指示（14日以内）を月2回まで受けることができるが、これを高度医療依存児者に拡大するなどの取組みが必要である。

また、そもそも訪問看護においては障害児者の利用比率が低いことから、地域によってはステーションがあるにも関わらず訪問看護を利用できない高度医療依存児者も存在する。下記「C」などの方策なども含め、早急に障害児者対応の訪問看護の実施促進を図るべきである。

C 機能強化型訪問看護ステーションに対する高度医療依存児者に着目した報酬の設定

訪問看護師が最低でも5名以上配置されている機能強化型訪問看護ステーションは、地域の訪問看護サービスの核となることが期待される。そのため、機能強化型訪問看護ステーションが高度医療依存児者へ対応するよう誘導するため、「機能強化型訪問看護管理療養費」の算定対象に高度医療依存児者を含めるなど、高度医療依存児者に着目した報酬の設定が求められる。

D 小児慢性特定疾病自立支援事業の対象拡大と利用促進

小児慢性特定疾病自立支援事業の中には、医療機関等における保護者のレスパイトや通院等への付添い、きょうだい児支援などのメニューが用意されているものの、利用状況は低調である。一方、これらの支援は高度医療依存児にも有効であるが、小児慢性特定疾病の対象が限定的なことから、必ずしもすべての高度医療依存児が利用できるわけではない。

そのため、小児慢性特定疾病の対象を拡大してすべての高度医療依存児者が対象となるよう制度を改善するとともに、利用の促進を図る必要がある。また、同事業の利用状況が好転しない場合には、その財源を高度医療依存児者支援に必要なサービス等へ活用することについても検討の余地がある。

（主に教育）

E 高度医療依存児が在住する地域の学校に対する看護職の配置と学校における看護職の位置付け明確化

高度医療依存の特徴は例外なく医療依存度が極めて高い点にあり、これは教育場面においても医療ケアの提供が不可欠であることを意味する。他方で、インクルーシブ教育の推進の観点からは、可能な限り必要な支援を得ながら高度医療依存児が在住する地域で教育機会を確保することが重要となる。そのため、特別支援学校だけでなく地域の学校に対しても看護職の配置（及び看護職の指導を前提とした教員による医療ケアの実施拡大）を進める必要がある。

また、その際には学校における看護職

の位置付けを見直し、教員と同等の立場で医療ケアの観点から教育指導のあり方を協議するなど、役割と権限を明確化することが求められる。

F 学校や保育所等への訪問看護派遣

高度医療依存児に限らず、子どもにとって学校や保育所等は日中の多くを過ごす「生活の場」である。その意味で、学校における看護職の配置を進めるとともに、医療保険制度における訪問看護の派遣先に学校や保育所等を加えるべきである。その際には、「B」で示したとおり特別訪問看護指示（14日以内）を月2回まで受けられる特例の活用なども必要となる。

（主に福祉）

G 相談支援事業における退院時カンファレンスへの参加促進（仮称：医療依存児者支援加算の創設など）や医療知識を体得できる研修カリキュラムの導入

医療保険制度では退院時のカンファレンス開催に際して退院時共同指導料が設定されており、ケアマネジャーなどの福祉サービス関係者が参加するとより高い指導料を算定可能となっている。高度医療依存児者については、医療と連携しながら本人のライフステージに応じた支援を組み立てる相談支援専門員の役割が非常に重要となることから、退院時共同指導料の算定対象に相談支援専門員も加えるとともに、相談支援事業においても計画相談へ「仮称：医療依存児者支援加算」を設定してカンファレンスへの参加を促すとともに、地域移行相談の対象に高度

医療依存児者がNICU等を退院するケースも対象とするなどの対応が必要である。

また、相談支援専門員が十分な医療ケアや保険制度に関する知識を得ることができるよう、養成研修や現任研修において医療知識を体得できるカリキュラムを導入することが求められる。

H 生活介護サービスにおける（仮称）高度医療依存者（重心者）受入れ加算や居宅介護における（医療連携加算を前提とした）（仮称）高度医療依存者（重心者）対応加算の創設

現在の重心児者支援における大きな問題は、児童福祉法サービスには設定されている「重心単価」や定員（5名以下）特例が、成人期のサービスには存在しないことである。そのため、児童期までは通所サービスを利用できても、卒業進路先の事業所に結びつかないケースもあり、高度医療依存児者についても同様のことがいえる。

そのため、成人期を迎えた高度医療依存者（重心者）の安定的な通所先を確保する観点から、生活介護における「（仮称）高度医療依存者（重心者）受入れ加算」や事業所定員の特例の創設が必要である。また、在宅における医療ケアの提供については訪問看護制度だけで対応することが困難であり、実際には看護師等の指導の下で、喀痰吸引等研修を修了したホームヘルパー等の福祉人材による医療ケアも不可欠となることから、医療連携加算を前提として「（仮称）高度医療依存者（重心者）対応加算」の創設も求められる。

I 療養通所介護の設置促進と高度医療 依存児者の利用拡大

平成 24 年度から、療養通所介護事業の定員内で重心児者の受入れが可能となっているが、活用状況は不十分な状況にある。複数の看護師が常駐する療養通所介護は高度医療依存児者にとっても有力な通所先となることから、まずは療養通所介護の設置を促進するとともに、高度医療依存児者・重心児者の利用を拡充する方向で制度改善すべきである。

J 子ども子育て新制度「居宅訪問型保育事業」における高度医療依存児 に対する看護職加算創設と原則利用 対象年齢の引き上げ

平成 27 年度から施行された子ども子育て新制度においては、通園が困難な児を対象とした居宅訪問型保育が事業化されている。医療依存度の高さゆえに保育所等への通園が困難な高度医療依存児の利用も期待されるところだが、現時点では保育者の資格要件や利用年齢が十分とはいえず、利用も低調である。高度医療依存児の利用を促進するため、訪問する保育者が看護職だった場合の加算を創設する必要がある。

また、現行では居宅訪問型保育事業の原則利用年齢は 3 歳未満となっているが、高度医療依存児の場合はそれ以降も通園が困難な状態が継続すると思われるため、就学まで継続して利用できる特例を設けるべきである。

K 障害児福祉サービスにおける居宅訪 問型療育支援サービスの創設

上記「J」と同様の理由により、高度

医療依存児の場合には児童発達支援や放課後等デイサービスなどの事業所へ通所することが困難なケースも多いことから、居宅訪問型の療育支援（発達支援）サービスを創設する必要がある。その際には、居宅訪問型保育事業とは異なり、学齢期以降についても利用を可能とすべきである。

L 部局横断的な高度医療依存児者支援 コーディネーター養成カリキュラム の構築と（仮称）コーディネーター 配置加算の創設等による計画的配置

現在、重心児者の地域生活をトータルコーディネートするためのコーディネーター養成が医療・福祉の両サイドから進められているが、両者を統合した、高度医療依存児者の生活支援に対応した養成カリキュラムとした上で、相談支援事業において「（仮称）高度医療依存児者コーディネーター配置加算」を創設し、養成講習修了者の配置を促進すべき。

M 高度医療依存児に対する通園、通学、 通所支援サービスの創設

障害児の通園、通学には基本的に送迎が附帯しているが、高度医療依存児については医療依存度の高さから送迎の際にも看護職等による医療ケアの提供が不可欠であり、現状では保護者が送迎車両に同乗するケースが大多数となっている。そのため、医療ケアが提供できる体制を確保した送迎支援（通園、通学支援サービス）の取組みが求められる。なお、同様の課題は特別支援学校卒業後であっても生じることから、通所における送迎についても医療ケアが提供できる体制を確

保する必要がある。

具体的には、福祉サービスであれば送迎加算に対して医療ケアの提供体制加算を設けたり、医療ケアが提供できる体制を確保した送迎支援（通園、通学支援サービス）を創設したりすることが考えられる。通学送迎については、高度医療依存児が通学する学校の送迎車両に医療ケアを実施できる者を同乗させることを必須化することが考えられる。

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

小児在宅医療推進に関する研究

病院と医療と地域をつなぐ仕組みと役割分担及びクリティカルパスの作成

研究協力者

大山昇一：済生会川口総合病院 小児科

位田 忍：大阪府立母子保健総合医療センター

冨田 直：東京都立小児医療センター 神経内科子ども家族支援部門総合診療科

緒方健一：おがた小児科・内科医院

船戸正久：大阪発達総合療育センター

南大阪小児リハビリテーション病院

宮田章子：さいわいこどもクリニック

研究分担者

梶原厚子：NPO 法人 あおぞらネット

山田雅子：聖路加国際大学看護学部 教育センター

研究要旨

地域に構築すべき医療機関の間の連携のあり方を具体的に例示し、施設と地域をつなぐ仕組みと役割分担を提案した。まず小児在宅医療を行う施設を階層化し、それぞれの役割分担を明確にして重層的な小児在宅医療の受け皿を構築することが望まれる。病院から地域への在宅移行のモデルとして「大都市型」、「中都市型」の二類型を提案し、病院から在宅移行するためのクリティカルパス、基幹病院から在宅療養後方支援病院へ転院する際のチェックリスト、在宅から入院する場合のチェックリストを提示した。

研究の背景と目的

小児在宅医療を必要とする子どもたちの地域における受け皿を構築することは喫緊の課題である。その一方で、それらの構築がなかなか進まないことも事実である。その原因には多くの理由があるが、中でも具体的な医療連携の構築と診療報酬制度の枠の中でそれらがどのように運用されるかについての理解が十分でないことが挙げられる。

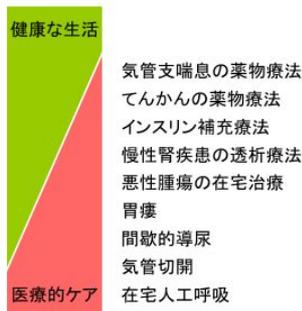
この研究では、今後地域に構築すべき医療機関の間の連携のあり方を具体的に例示し、これから小児在宅医療の枠組みを整備しようと考えている施設と地域をつなぐ仕組みと役割分担を医療供給背景別に提案し、実際の在宅移行へ向けた病院と地域のクリティカルパスの例示、地域と病院の連携の際のチェックリストを例示することを目的とした。

1. 病院の規模・役割別の在宅移行のあり方の提案

これまでの小児医療における治療のゴールは病前の健康な状態への復帰が暗黙の要求事項であった。しかし、過去数十年の医療全体の発展により疾病の治療後の状態は大きく変化することになった。図1にあるように元通りの健康を取り戻して社会に帰っていく子ども達がいる一方で、医療的ケアに依存しながら社会に帰っていく子ども達も無視できない数に増加している。現実的に即して考えれば、小児の在宅医療も一般的な社会復帰の一類型と考えることができる。在宅医療を継続する子ども達はもはや「特殊な例」ではなく、その子ども達に対するケアを真剣に考えねばならない時代に突入しているのである。

医療的ケアを必要としながら社会復帰していく子ども達への施策を考える場合、個々の子ども達の状況は（図1）に示すごとく極めて多岐にわたっており、その全てを単純な枠組みで、包括的にケアする方策を考えることは多大な困難を伴うことが想定される。

図1 健康な生活と医療的ケアの関係の概念図



すでに小児救急医療は一次から三次にわたる機能的、構造的な役割分担が完成しており、急性期疾患の子どもたちは、この階層

構造に従って効率的に医療を受けることができるようになった。小児在宅医療を考える場合にも、この階層構造を上手に利用して機能分化しながら階層的にケアする方策を考慮することが合理的ではなかろうか。

すなわち、小児在宅医療もその内容に応じて一次、二次、三次と階層化させ、それぞれが要求される医療的ケアに応じたレベルの医療機関がその受け皿となることを考慮するべきであると考えられる（図2）。

図2 小児在宅医療提供の階層化

階層	施設	医療ケアの内容	ショートステイ 緊急入院	訪問	在宅移行 の調整
一次	診療所、病院 ・地域の病院、診療所 ・在宅支援診療所、病院 ・強化型の診療所、病院 ・医療型産育病院 ・地域連携小児科	病状は安定 経管栄養 在宅酸素療法 ワカチン接種	△	○	×
二次	二次病院 ・在宅療養後方支援病院 ・地域小児科センター ・病院 ・地域連携小児科 ・医療型産育病院	病状は比較的安定 気管切開 胃瘻	○	○	○
三次	基幹病院 ・特定機能病院 ・小児病院など ・地域小児科センター	病状が不安定 人工呼吸管理 中心静脈栄養	○	△	○

注：この表は小児在宅医療のための資源が整わない地域で構築する際の目安。
すでに独自のシステム構築がなされている場合に変更を勧奨するものではない。

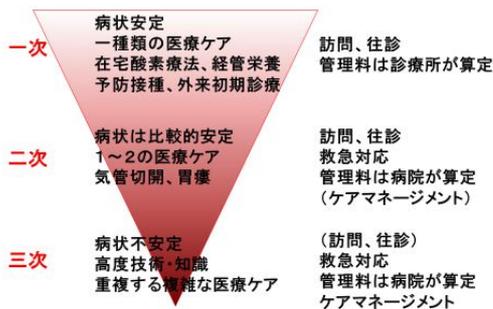
例えば、一次医療に相当する小児在宅医療としては病状が安定しており、経鼻胃カテーテルによる栄養管理や在宅酸素療程度度の医療的ケアと予防接種や日常の中の体調不良などを主にケアしていけば良い子どもたち、二次医療に相当する小児在宅医療としては病状が時に不安定で気管切開や胃瘻管理などが主たる医療的ケアである子どもたち、三次医療に相当する小児在宅医療としては病状が不安定で在宅人工呼吸などの重装備の子どもたちというようにである。

2. 小児在宅医の育成のための在宅医の中での役割分担と階層化

それぞれの階層に応じて地域で在宅小児医療を受け持つ医療機関は自ずと分化していくものと思われる（図3）。例えば、一

次医療に相当する在宅医療の子どもであれば地域の診療所などが主治医として関わる、二次医療に相当する在宅医療の子どもであれば地域の病院などが主治医として関わる、三次医療に相当する在宅医療の子どもであれば中核病院あるいは地域小児科センターなどが主治医として関わる、という棲み分けは現実的であると思われる。それぞれの規模の施設が互いに重なり合い、その機能を補いながら重層的に小児への在宅医療を提供していくことも重要であると考えられる。このような重層的な在宅医の役割分担は、地域において経験の乏しい在宅医を育成しながら子どもたちに安心・安全な在宅医療を提供し続けるためには効率の良い方法であると考えられる。

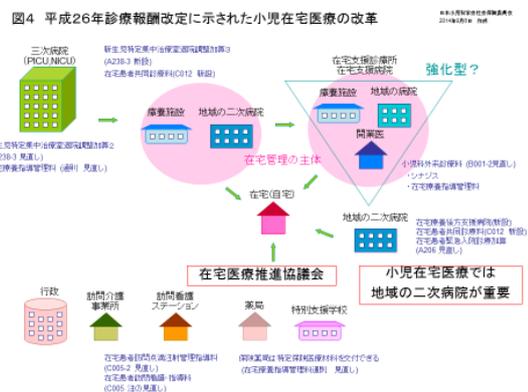
図3 在宅医の役割分担



また、在宅医療に移行していく過程についても、救急医療の階層構造を丁寧になぞりながら、三次から二次、二次から一次へと移動しながら子どもや家族を地域に馴染ませて行くという発想は無理がないと思われる。遠い将来のトランジションを考える上でも、早い時期から地域に馴染みながら在宅医療を行うことは子どもにとっても、家族にとっても、医療を提供する側にとっても望ましいと考えられる。

さらにこのような重層的な役割分担の構築は、病状の急変時やショートステイの際の受け皿の確保にも効果的であると考えられる。地域の二次病院が在宅療養後方支援病院として多く参加してもらえることが望まれる。また、急変時には一般小児の救急の枠組みが、在宅医療を行う子どもたちにも同じように適応されることが望まれる。

そのような視点で日本小児科学会社会保険委員会が提案し、平成26年診療報酬改訂に示された小児在宅医療の社会保険制度の立場からみた構造を図4に示す。



新生児期に重篤な疾病に陥り最終的に高度の医療的ケアを受けながら在宅医療に移行する場合を例にとりその構築を説明する。

（1）三次病院での治療から地域の二次病院への転院

従来は三次病院で在宅医療への調整を行った上で一気に地域の診療所が主治医となる在宅医療への移行が主として行われていた。しかし、その方法には多く解決されない問題があり、それが小児在宅医療が普及しない要因の一つと考えられる。社会保険委員会が提案した施策は、まず地域の二次病院に子どもを転院させ、そこで在宅医療

の調整を行い、その後に在宅へ移行するというものである。

（２）在宅主治医となる施設と在宅療養後方支援病院

地域の二次病院は、そのまま在宅医療の主治医として機能してもよいし、地域に受け皿となる診療所があれば、そこに主治医を移しても良いと考えられる。診療所に主治医が移った場合は、在宅調整を行った二次病院は在宅療養後方支援病院としてその後の在宅医療に深く関与し続けることが求められる。また、年少児の在宅医療には多くの困難があり診療所がいきなりそれを引き受けるには「敷居が高い」ことが知られている。地域の二次病院が暫くの間在宅医療の主治医として働き、数年を経て在宅医療そのものが安定してきてから診療所に主治医を移すことも可能である。その際、地域の小児科診療所が成人の診療所とともに強化型在宅支援診療所として機能していれば、将来のトランジションはさらにスムーズであると思われる。

図 4 に示した在宅移行のモデルを、より具体的に以下に示す。図 5 は現在一般的な在宅移行として行われている形である。三次病院が主治医のまま子どもは直接在宅医療に移行し、診療所が副主治医として訪問のみを担当する場合を示している。図 6 は三次病院から在宅医療の調整のために地域の二次病院（のちに在宅療養後方支援病院となる）に子どもが転院し、その後に診療所が主治医となる場合を示している。地域の二次病院（在宅療養後方支援病院）は副主治医として機能し続けることになる。

図5 大都市型
基幹病院から直接退院し在宅へ
その後病院が管理

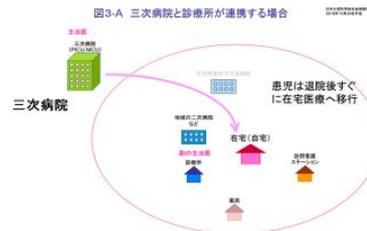
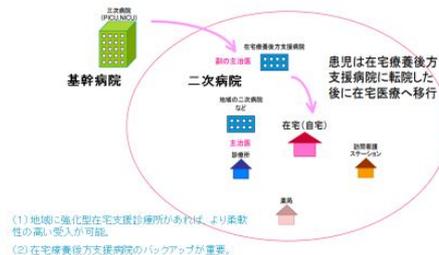


図 5 で示した三次病院が主治医で診療所が副主治医となる組み合わせは、大都市などの人口が集中し大規模病院が多く存在する地域では効果的な施策と考えられる。

図6 中都市型
基幹病院から地域二次病院へ移行した後在宅へ
管理は二次病院または在宅医



一方、図 6 で示した地域の二次病院を経由して在宅医療に移行するモデルは、地方都市など中核病院と患者が離れている場合などに有効であると思われる。さらに、広範な地域に少ない人口が存在するようないわゆる地域振興小児科が存在するような地域でも、地域振興小児科への人的援助が平行して考慮されれば採用可能ではないかと思われる。

本報告の末尾には、平成 26 年診療報酬改定で示された在宅医療に係る算定方法について、子どもの入院から在宅への移行、

(1) 地域に強化型在宅支援診療所があれば、より柔軟性の高い受入が可能。
(2) 在宅療養後方支援病院のバリエーションが重要。

維持、再入院などについて具体的な事例に応じて示した。

3. クリニカルパス

退院して自宅で安定した生活を送るための在宅支援には多職種の連携がかかせない。入院したときから家族の中で暮らしていくための退院を視野に入れ、在宅移行のための各職種の役割と関わる時期を明確化したロードマップとしてのクリニカルパスの作成は有用である。さらに、特に複雑な医療ケアが必要な場合には調整が必要であり、退院させる病院側、受け手である地域との役割分担と連携のために、退院前カンファレンスで顔の見える調整が必要であり、最終的には子どもは地域で生活していくので入院早期から地域関係機関との連携は特に必要である。また医療サービスの階層化に応じたクリニカルパスも検討すべきである。(末尾の図 7.8 と図 9) は三次病院（小児専門病院、大学病院）(図 10) は地域の二次病院のクリニカルパスの具体例を挙げた。押さえるべきポイントは大きくは変わらない。又、三次から二次に一端、転院し地域に移行する場合の押さえるべき項目のチェックリスト(表 1)を利用し円滑な連携と移行をはかることが望ましい。急性増悪時は受け入れの病院間での事前取り決めが必要で、在宅に送り出す際に、急変時には必ず引き受ける確約、満床時の病院間の相互協力システム、あるいは地域での連携確立、看取りに繋がる可能性の説明と理解、主治医、副主治医の明確化(一次的交代)、緊急入院の後のケースカンファレンスの開催などである。在宅移行後も地域から主治医病院や急性期病院へ検査・急性期入院などがあり密な連携が必要となる。その際に行うべき項目を職種

別チェック表として提示した(資料 1~4)

4. 今後の課題

いまだ発展途上の小児在宅医療ではあるが、診療報酬上の見直し、障害者総合支援法などの関連法案の改定などにより、今後急速に発展していくものと推察される。しばらくの間は、小児在宅医療の理解と実践者の増加が目標となると思われるが、いずれ成人年齢に達した小児在宅医療患者の主治医の変更が大きな問題としてクローズアップされることになるとと思われる。このトランジションに対する準備は、小児在宅医療を構築する作業と同時に始めなければならないと考えられる。

トランジションに対する準備として、とくに小児科医が関与した地域における強化型在宅支援診療所の育成、シームレスな医療提供のために必要な小児在宅患者の診療に抵抗なく参加できる人材の確保、やがては直面するであろう小児・若年成人の緩和医療のあり方等への議論を深めることが重要であると考えられる。

参考：小児在宅医療の事例に応じた診療報酬算定について

以下に、平成 26 年診療報酬改定内容に基づく診療報酬算定の事例を示す。はじめに現在一般的な在宅移行として行われている三次病院が主治医のまま直接在宅医療に移行し、診療所が訪問のみを担当する場合の診療報酬の算定方法(図 A シリーズで示す)について説明し、次に在宅療養後方支援病院にはじめに転院し、そののち診療所が主治医として在宅医療を行った場合の診療報酬の算定方法(図 B シリーズで示す)につ

いて説明する。

【三次病院と診療所が連携する場合】

図 A-1 から図 A-6 までで、三次病院が主治医のまま直接在宅医療に移行し、診療所が訪問のみを担当する場合の診療報酬の算定方法について説明する。主治医は三次病院で、診療所は副主治医となる。

図A-1 三次病院と診療所が連携する場合

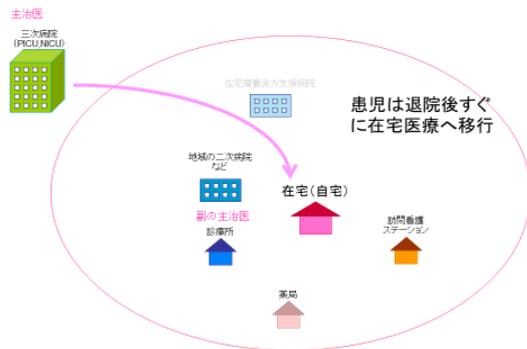


図 A-2: 三次病院に新生児が入院となり、将来在宅医療に移行せざるを得ない病状が疑われた時点で、家族への病状説明と在宅移行への準備が始まる。入院後 1 週間以内にこのような対応が行われた場合、A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算 2 のイ退院支援計画作成加算が入院中に算定できる（入院後早期の退院調整を行っていない場合には、退院時にのみ A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算 1 を算定することになる）。

図A-2 緊急入院・急性期治療(三次病院)

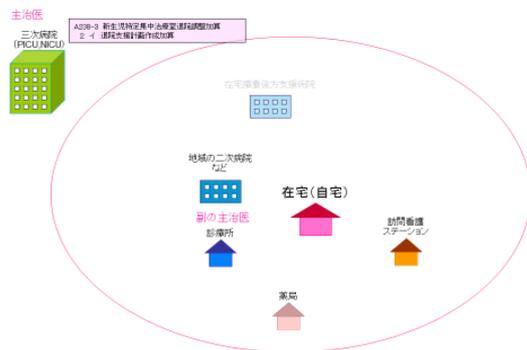


図 A-3：その後、退院支援計画に基づいて家族への指導が行われることになる。退院が近づくと、地域での受け皿となる診療所や訪問看護ステーションなどのスタッフとともに合同カンファレンスを開催して在宅医療の詳細について調整が行われる。その際には、三次病院側では B005 退院時共同指導料 2、診療所側では B004 退院時共同指導料 1 を算定することができる。この退院前カンファレンスは在宅医療を円滑に行うためにもっとも重要なカンファレンスである。

また、退院前の試験外泊を行った場合には C100 退院前在宅療養指導管理料が算定できる。こうして在宅医療に移行して退院する際には A238-3 新生児特定集中治療室退院調整加算 2 の口退院加算が算定できる（入院後早期に退院調整を行っている場合）。

図A-3 在宅医療への移行調整(三次病院+診療所)

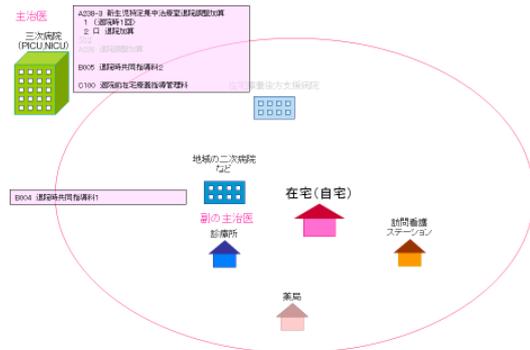
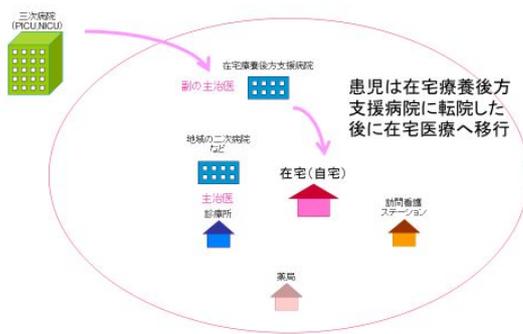


図 A-4：在宅医療が始まると、主治医である三次病院が在宅療養指導管理料などを毎月算定することになる。在宅医療に必要な器材、消耗品も含めてこの中から提供することになる。一方、副主治医である診療所は定期的な訪問診療に対し C001 在宅患者訪問診療料を週 3 回まで算定することができる。さらに、複数の在宅療養指導管理

次病院（在宅療養後方支援病院）は副主治医となる。

図B-1 在宅療養後方支援病院と診療所が連携する場合



図B-2: 三次病院に新生児が入院となり、将来在宅医療に移行せざるを得ないため家族への病状説明と在宅移行への準備が始められる過程、診療報酬の算定は図 A-1 と同様である。

図B-2 緊急入院・急性期治療(三次病院)

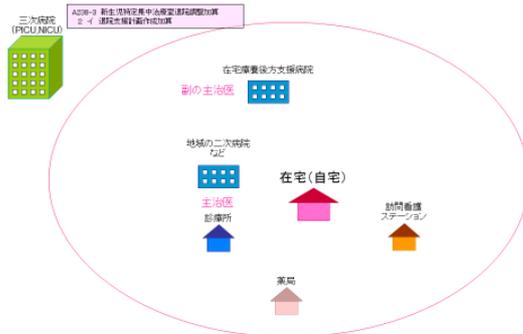


図 B-3 : 図 A シリーズと大きく異なる点は、地域の二次病院（のちに在宅療養後方支援病院となる）において具体的な在宅医療への準備を行うことである。在宅小児を支える地域の資源（訪問看護ステーション、障害者総合支援法にもとづく介護事業所、行政の取り組みなど）にはきわめて大きなばらつきがあり、地元でしか調整できないことが一般的であるため、患者さんの居住地近くでの調整が有利である。

地域の二次病院は A238-3 新生児特定集

中治療室退院調整加算 3 を算定することになる。その他のカンファレンス等の加算は図 A-3 と同様である。地域の様々な資源を有効に活用するためには、退院前のカンファレンスがもっとも重要である。

図B-3 在宅医療への移行調整(三次病院+在宅療養後方支援病院)

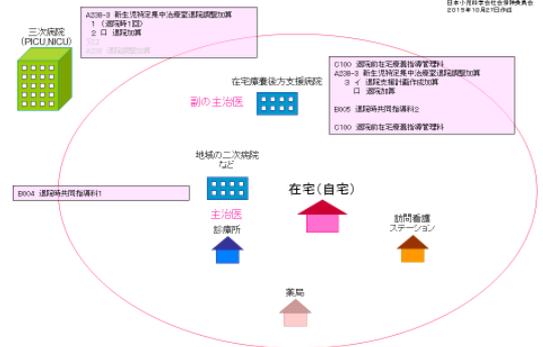


図 B-4 : 今回は診療所が主治医であるため、基本的な在宅療養の算定は診療所が行う。同時に在宅医療に必要な機器や消耗品も診療所から提供しなければならない。消耗品については近隣の保険薬局に提供を指示することもできる。

一方、在宅医療への調整を行った地域の二次病院は在宅療養後方支援病院としてその後の在宅医療を支援することになる。具体的には、主治医である診療所の求めに応じて往診を行ったり日時を示し合わせて訪問を行ったりすることにより、C012 在宅患者共同診療料を算定できる。在宅人工呼吸を行う患者さんなどでは年間 1 2 回までの共同の訪問も可能である。

図B-4 在宅医療の維持(診療所+在宅療養後方支援病院)

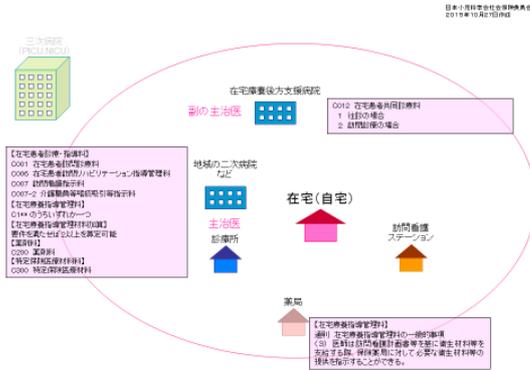


図 B-5：患者さんの病状の急変時には在宅療養後方支援病院も参加することができる。

図B-5 在宅医療中の病状急変(診療所+在宅療養後方支援病院)

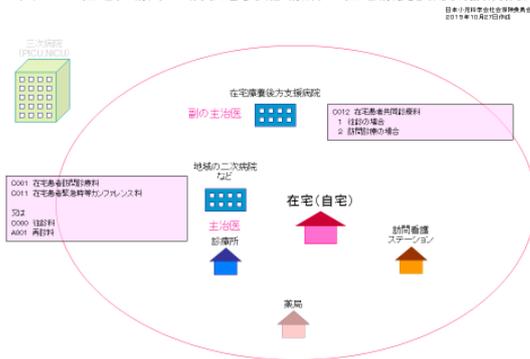
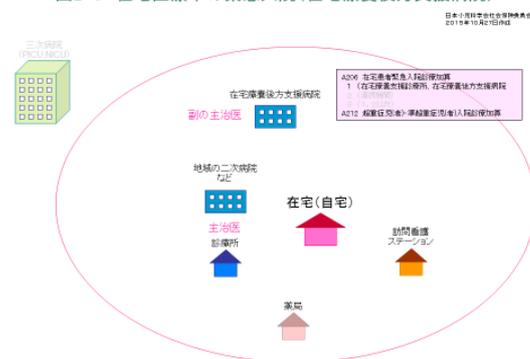


図 B-6：緊急入院が必要な際には、在宅療養後方支援病院が受け皿となる。あらかじめ文書で受入を示している場合には A206 在宅患者緊急入院診療加算 1 を算定することができる。

図B-6 在宅医療中の緊急入院(在宅療養後方支援病院)



参考文献

- ・大阪府. 大阪発～こないするねん！小児在宅医療移行支援 2015
<http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/3073/00000000/shounizaitakuikousien.pdf>
- ・小児在宅医療における診療報酬 平成 27 年度小児等在宅医療地域コア人材養成講習会・
研修資料、国立成育医療研究センター、2016 年
- ・大山昇一 平成 26 年診療報酬改定と小児在宅医療 日本在宅医学会雑誌、16(2), 254-264, 2015

資料 1

医療的ケア児緊急入院時・検査入院時・レスパイト入院時チェックリスト

（家族版）

緊急入院の際には、訪問看護 ST・訪問診療医・在宅人工呼吸器や在宅酸素、ポンプ等のレンタル業者に入院の連絡

以下の情報を入院する病院の医療者に伝えていただくようにお願いします

平常時バイタルの確認（特に心拍数・SaO₂・体温）

覚醒時・睡眠時・緊張時・体温変動時の対処方法

処方内容の確認

量・投与タイミング・臨時薬の使用方法

痙攣時の対応

緊張時の対応

呼吸悪化時の対応

他の発作時の対応（不整脈・低血糖など）

栄養 経口摂取時

食事形態・1日の回数・水分摂取方法・とろみの必要性・食事姿勢 等

栄養 経管栄養・胃瘻腸瘻栄養時

栄養内容・1日の回数と時間・注入時間・注入時の姿勢・胃残時の対応法・

ポンプ使用の有無 等

経管栄養手技

チューブサイズ・固定長・交換頻度・固定テープ・皮膚かぶれ有無・最終交換日

胃瘻、腸瘻手技

物品内容・固定水量・固定水確認頻度・固定方法・交換頻度・最終交換日

姿勢・体位（特に寝たきりで移動が不可能な児）

平常時・注入時・睡眠時・体位交換の頻度

排便習慣の確認

日常の排便頻度と便秘時の対応（浣腸・ブジー・摘便など）

導尿の必要性の有無（定時・臨時）

口鼻腔内吸引の方法

平常時の頻度・行うタイミング・吸引物の性状等

口鼻腔内持続吸引の有無

気管切開 単純気管切開か喉頭気管分離術か

吸引チューブ挿入長・気管カニューレ種類・サイズ・交換頻度・最終交換日

在宅人工呼吸器

機種・アラームを含めた設定・最終回路交換日

吸入

定時の吸入回数・吸入液の内容・吸入のタイミング・臨時吸入の方法

平常時の酸素投与量

平常時のモニタリング方法

目の処置（点眼薬・眼軟膏・乾燥防止処置など）

人工肛門の処置方法

中心静脈カテーテルの処置方法

中心静脈栄養内容

拘束の必要性の有無

骨折の既往

移動時や体位変換時の注意点

入浴・保清方法

褥瘡の有無

在宅での地域医療支援体制

訪問診療医・地域主治医・かかりつけ医・訪問看護など

在宅支給物品内容

その他 入院中に観察してほしい点・気を付けて欲しい点など

資料 2

医療的ケア児緊急入院時・検査入院時・レスパイト入院時チェックリスト

（看護師版）

平常時バイタルの確認（特に心拍数・SaO₂・体温）

覚醒時・睡眠時・緊張時・体温変動時の対処方法

処方内容の確認

量・投与タイミング・臨時薬の使用方法

痙攣時の対応

緊張時の対応

栄養 経口摂取時

食事形態・1日の回数・水分摂取方法・とろみの必要性・食事姿勢 等

栄養 経管栄養・胃瘻腸瘻栄養時

栄養内容・量・1日の回数と時間・注入時間・注入時の姿勢・胃残時の対応法・

ポンプ使用の有無 等

経管栄養手技

チューブサイズ・固定長・固定部から末端の長さ・交換頻度・固定テープ・

皮膚のかぶれの有無・最終交換日

胃瘻、腸瘻手技

物品内容・固定水量・固定水確認頻度・固定方法・交換頻度・最終交換日

姿勢の確認（特に寝たきりで移動が不可能な児）

平常時・注入時・睡眠時・体位交換の頻度

排便習慣の確認

日常の排便頻度と便秘時の対応（浣腸・ブジー・摘便など）

導尿の必要性の有無（定時・臨時）

口鼻腔内吸引の方法

平常時の頻度・行うタイミング・吸引物の性状等

口鼻腔内持続吸引の有無

気管切開 必ず単純気管切開か喉頭気管分離術かを確認

吸引チューブ挿入長・気管カニューレ種類・サイズ・交換頻度・最終交換日

在宅人工呼吸器

機種・アラームを含めた設定の確認・最終回路交換日

吸入

定時の吸入回数・吸入液の内容・吸入のタイミング・臨時吸入の方法

平常時の酸素投与量

平常時のモニタリング方法

目の処置（点眼薬・眼軟膏・乾燥防止処置など）

人工肛門の処置方法

中心静脈カテーテルの処置方法

拘束の必要性の有無

移動時や体位変換時の注意点

入浴・保清方法

褥瘡の有無

在宅での地域医療支援体制

訪問診療医・地域主治医・かかりつけ医・訪問看護など

在宅支給物品内容

資料 3

医療的ケア児緊急入院時・検査入院時・レスパイト入院時チェックリスト(医師版)

平常時バイタルの確認（特に心拍数・SaO₂・体温）

覚醒時・睡眠時・緊張時

処方内容の確認

量・投与タイミング・臨時薬の使用法

痙攣時の対応

緊張時の対応

呼吸悪化時の対応

他の発作時の対応（不整脈・低血糖など）

栄養 経口摂取時

食事形態・1日の回数・水分摂取方法・とろみの必要性・食事姿勢 等

栄養 経管栄養・胃瘻腸瘻栄養時

栄養内容・1日の回数と時間・注入時間・注入時の姿勢・胃残時の対応法・

ポンプ使用の有無 等

経管栄養手技

チューブサイズ・固定長・固定部から末端の長さ・交換頻度・最終交換日

胃瘻、腸瘻手技

物品内容・固定水量・固定水確認頻度・固定方法・交換頻度・最終交換日

姿勢の確認（特に寝たきりで移動が不可能な児）

平常時・注入時・睡眠時・体位交換の頻度

排便習慣の確認

日常の排便頻度と便秘時の対応（浣腸・ブジー・摘便など）

導尿の必要性の有無（定時・臨時）

口鼻腔内吸引の方法

平常時の頻度・行うタイミング・吸引物の性状等

口鼻腔内持続吸引の有無

気管切開 必ず単純気管切開か喉頭気管分離術かを確認

吸引チューブ挿入長・気管カニューレ種類・サイズ・交換頻度・最終交換日

在宅人工呼吸器

機種・アラームを含めた設定の確認・最終回路交換日

吸入

定時の吸入回数・吸入液の内容・吸入のタイミング・臨時吸入の方法

平常時の酸素投与量

平常時のモニタリング方法

目の処置（点眼薬・眼軟膏・乾燥防止処置など）

人工肛門の処置方法

中心静脈カテーテルの処置方法

中心静脈栄養内容

拘束の必要性の有無

骨折の既往

股関節脱臼や関節拘縮の有無

褥瘡の有無

急変時の対応内容

気管内挿管と呼吸管理・心臓マッサージ・強心剤 等

在宅での地域医療支援体制

訪問診療医・地域主治医・かかりつけ医・訪問看護など

在宅管理・物品支給の病院またはクリニックの確認

在宅患者緊急入院診療加算の算定

超重症児・準超重症児加算の算定（基準にあてはまる場合）

資料4

医療的ケア児緊急入院の退院時チェックリスト

【医師版】

- 入院前の通常状態のバイタル、医療的ケア内容等が退院時に戻っているかの確認
- 戻っていなければ両親と確認と了承を得たうえで退院を決める
- 医療デバイスの追加が決定した時点で看護師・医事・訪問診療医・地域主治医に報告
- 退院処方
- 必要な在宅物品を看護師に連絡
- 地域主治医・訪問診療医への情報提供書作成
 - 入院中の治療経過・
 - 医療的ケア内容の変更と追加（呼吸器の設定変更・酸素投与量変更等を含む）・
 - 処方内容の変更・栄養内容の変更 等
- 在宅管理料の算定
- 超重症児管理料の算定

【看護師】

- 新規医療的ケアの手技確認
- 必要な在宅物品の確認と提供
- 訪問看護ステーションへの情報提供

【家族】

- 訪問看護ステーション・訪問介護等への退院日の連絡
- 訪問診療医・地域主治医の次回診察日の確認
- 胃チューブ・胃瘻・腸瘻・気管切開カニューレ等の最終交換確認
- 次回往診や外来受診までの医療物品の在庫数の確認
- 酸素やポンプなどのレンタル業者への退院日の連絡

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

小児の地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案（1）

高度医療依存児（者）・重症心身障害児（者）における医療・福祉人材の育成と充実

研究分担者

梶原 厚子：NPO 法人あおぞらネット

山田 雅子：聖路加国際大学看護学部教育センター

奈良間美保：名古屋大学大学院 医学系研究科

小沢 浩：社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ

田中総一郎：東北大学大学院医学研究科発生・発達医学講座小児病態学分野

研究協力者

江原 伯陽：エバラこどもクリニック

側島 久典：埼玉医科大学総合医療センター/総合周産期母子医療センター新生児科

高田 栄子：埼玉医科大学総合医療センター

松葉佐 正：くまもと芦北療育医療センター

長谷川 功：医療法人はせがわ小児科

長嶋 史明：医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸

中川 尚子：医療法人財団はるたか会 あおぞら診療所新松戸

研究要旨

地域包括ケアシステムは、年齢、疾患、障がいの種類や程度に関わらず、それぞれが住み慣れた自宅等で人生を送ることができるよう、保健医療福祉が協力しあうばかりでなく、地域住民がセルフケアとお互いさまの意識をもって構築されようとしている。こうした目標を持ち、高度医療依存児（者）・重症心身障害児（者）がそれぞれの地域で生活することができるようにするためには多様な課題があるが、ここでは、医療・福祉人材の育成に焦点を当て、各地での取り組みをふまえ、研究協力者の意見交換を通して、現在の課題と今後に向けた提案をまとめた。

A. 医療福祉人材に育成を検討する必要性がある

濃厚な医療が必要な子どもや障害の重い子どもに対する一般的な医療、福祉などに従事する者の印象を聞いてみると「しゃべらないし、何を思っているの

か分からない」「ケアが特殊で難しそう」「そもそもそんな子は見たことがない」などの答えが返ってくる。

このような子ども達が、退院後も地域において安定した生活を続けられるように在宅生活を見通し、関わりを持つ多

くの職種が協働しコーディネートする事を各々が経験し尊重し合えるような人材育成の視点が重要になる。

B. 地域包括ケアにおける子どもと成人・高齢者の違いを理解する事

概略は下記の通りである

	子ども（一部成人も含む）	成人・高齢者
主な目的	<ul style="list-style-type: none"> ・社会参加の促進 ・成長発達の促進 ・QOD（クオリティオブデス）への支援 	<ul style="list-style-type: none"> ・QOL の維持向上 ・QOD(クオリティオブデス)への支援
対象例	<ul style="list-style-type: none"> ・高度医療依存児（者） ・重症心身障害児（者） ・要保護児童・社会的弱者・健康児 	<ul style="list-style-type: none"> ・加齢に伴う変化を主とする
共助、公助に関わる根拠法	<ul style="list-style-type: none"> ・児童福祉法・障害者総合支援法 ・健康保険法・母子保健法・予防接種法・児童手当法・子ども子育て関連 3 法・学校教育法・市区町村の制度 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護保険法 ・障害者総合支援法 ・健康保険法

地域包括ケアにおける子ども(一部成人)は安定した暮らしを支える法制度の根拠法が数多いことが分かる。この事はすなわち、子どもの支援に関わる職種も多様であることに繋がる。成人・高齢者と共通する部分として社会促進、(特に乳幼児期の共同保育、就学、就労の事)は重要な支援であり、また子ども特有な課題として、成長発達の促進(臨界期/感受性期に十分配慮する)は、忘れてはならない支援の視点として強調しておく必要がある。子どもの支援に携わった経験がない者は、子どもは成長するという当たり前のことを気づかないまま、理解を深めることを求められる。QOD(クオリティオブデス)に関しても、出生直後から必要とする概念であり、家族を単位とした、緩和的・愛護的な関わりが重要である。地域でこうした子どもと家族を支援したことがある医療・福祉専門職は、地域の最

小単位である家族が、多くの者から支えられた経験や、その子ども本人がその地域を作っていく過程を体感することで、自分の人生や子どもの人生を肯定的に捉えられるようになることを経験から学んでいる。地域包括ケアの考え方と実践はそのスタート地点に位置付くものであり、それを起点に全国で展開されることは深い意義があると考えている。

C. 相談支援専門員等の育成が必要

B で述べたように、根拠法が多く、子どもに関わる者は、成人・高齢者に比べ、職種、資格、経験値も多様である。それがゆえに未整備な社会資源、人材確保の問題を社会全体の問題として捉え直す必要がある。子どもそれぞれの特性に合わせ、最善を尽くす事を目指すがゆえの整備困難さもあり、複数の制度を活用する際に、切眼なく子どもと家族を支援し続けられる

事の出来る、制度を横断的に深く理解した、発達段階を通して、支援ニーズ全体を包括したコーディネーターが必要である。部分的な相談支援の位置づけにとどまらない相談支援専門員の有るべき姿を明確に示し、戦略的かつ計画的に育成する必要があると考える。

D. 職種のあるべき姿（パフォーマンスモデル）を、地域ごとに定義する必要性がある

地域で暮らす在宅療養者や障害を持つ人々を支援するために、医療と介護、福祉に亘る在宅ケアサービスが活躍しているが、それらは成人・老人を対象とした人材が多く子どもを対象とした在宅ケアサービスはそれに比して圧倒的に少ない状況である。その成人・老人を対象とする在宅ケアサービスに関連する人材が、子どもとその家族を支援する機能を併せ持ち、有効に機能し活用が可能になるために積極的な取り組みが必要である。その一方で、一部の対象児者のうち小児期発症などに起因する特有の状態像、成長発達に配慮した視点および成人医療とは異なる家族支援などの特性に対応できる人材資源も必要だという実態をふまえるべきである。

1. 人材育成体系と研修体系を作る

基礎教育：医師、歯科医師、薬剤師、看護師、介護福祉士、社会福祉士、保育士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、教員、他、などに、障害児者における人権教育、インクルーシブ教育、地域コミュニティー作りの教育に取り組むべきである

<例>

小児科医の到達目標に、障害児の現状、療育制度、在宅医療・支援体制、地域における連携が取り上げられている

人材育成

・専門職種ごとの研修：職種により、多少の差はあるが、全国统一されたパフォーマンスモデルが定義しやすく共通コンテンツ作成が可能である。

・多職種協働に向けた研修：地域ごとのパフォーマンスモデルの定義が重要であり地域事情に合わせて担うべき役割、インセンティブの影響および各職種における役割に十分配慮したもので、全国共通コンテンツと、地域別コンテンツ（市区長村事業の存在など）が必要である。

人材開発

人材育成により人的資源が増え、即戦力として直接支援の量と質が担保されるようになると、多くの子ども達に関わる人や物が増えていく。人材開発として育成施策を講じつつ、社会資源、人材確保が現実のものとなり、その物と人の関係性を支える地域の有るべき姿がイメージできるようになる。人材の開発は、その人が所属する組織開発に繋がり、地域に内在する力や主体性を引き出すスーパーバイザーやコア人材の育成を目指すものである。そして地域包括ケアの理念が地域に浸透しそのシステムが活きるのである。

E. 全国において多分野で研究開発された「人材育成プログラムや研修テキスト」なども活用する事

人材開発を強く意識して、技術開発や商品開発にとどまることのない戦略を国が先導し、都道府県、市区町村がそれを積極的

に展開すべきである。

* 以下に参考となる取り組みや研修プログラム、教育カリキュラムなどを示す

1．医師

小児在宅医療実技講習会による在宅医養成の試み

後期研修医における在宅医療経験の重要性

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

2．看護職

本研究において在宅看護実践者を教育するカリキュラム作成し、教育目的、対象者、教育内容の概要、カリキュラムの運用例を示した

多職種連携による小児在宅医療人材育成プログラムテキスト（発行者：前田浩利、発行年月：H26 年 3 月

本テキストは、H23 年～H25 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」により作成された）この研究により開発された看護職向けプログラムの開催。

3．居宅介護、訪問介護に関わる職種

上記プログラムに開発された介護職向けのプログラム開催

4．リハビリセラピスト

上記プログラムを見直しを行い、H28 年度パイロット研修を開催し効果測定をする予定である。

5．多職種（医師・歯科医師・薬剤士

看護職・介護福祉士・社会福祉士・保育士・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・教員他）

10 日～12 日間プログラム

上記プログラムテキストを参考にブラッシュアップを行い、1 回のプログラムを 10 日～12 日間研修とし開催をした。H26 年度 H27 年度開催。

1 日～2 日間プログラム

上記プログラムテキストを参考に半日～1 日の内容に要約し、退院時調整会議の模擬映像を見ながら、ワークショップを行った。東京都や宮城県などで開催。

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
小児の地域包括ケアを担う人的資源を増やすための提案（2）医師編

研究協力者

江原 伯陽：エバラこどもクリニック

側島 久典：埼玉医科大学総合医療センター/総合周産期母子医療センター新生児科

高田 栄子：埼玉医科大学総合医療センター

松葉佐 正：くまもと芦北療育医療センター

長谷川 功：医療法人はせがわ小児科

研究分担者

田中健一郎：東北大学大学院医学研究科発生・発達医学講座小児病態学分野

小沢 浩：社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センターはちおうじ

研究要旨

高度医療依存児（者）・重症心身障害児（者）は医療の進歩に伴い、著しく増加してきているが、これらの児（者）を心身両面で支える医師の人材は極めて少ない。

そのため、これらの医師を養成することは急務である一方、その養成課程において、患児（者）の人権に対する理解、全人医療的なアプローチを支えるための知識と技術の習得、さらに地域において多職種連携のリーダーとして持つべき素養を、医師養成のどのライフステージに応じて身につけるべきかについて研究し、今後、より多くの人材を養成する際の参考となるように、報告書をまとめた。

はじめに

高度医療依存児（者）・重症心身障害児（者）を支える医師の養成は、障害児（者）医療が幅広い全人医療であるが故に、その医師がたどるいくつかのライフステージにおいて、医師自身が到達するであろう人間としての成熟度によって、獲得すべき能力が異なってくる。以下、それぞれのステージにおいて、その背景について述べてみたい。

1) 医学部時代

まず、医師の養成は、受験生が医学部に合格した時点で始まる。多くの医学部生は厳しい受験戦争に明け暮れ、障害を持つ児（者）に接したこともほとんどない。そのため、障がい児（者）が一体どのような生活をし、生活していく上でどのような点において人権が侵害されているのか？また障害を抱えながらも楽しく過ごせることについて、医学生が障がい児（者）に接しながら身を持って体験すれば、一生涯患者に寄り添うモチベーションを形成することが可能になる。

また、これら障がい児（者）が抱える障害は、一体、先天的なものか？周産期における障害、ないし後天的な中途障害によるものか？それらを膨大な医学教育の中において回答を見だし、さらに今後

家族が被る心理的な苦悩、さらにリハビリも含めて相互討論を繰り返して、学んでいく必要がある。

2) 研修医時代

一方、医師になったあとの専門医研修の過程において、多くの専門分野にわたって、単に臓器医療のみに専念するだけでなく、治療過程に起こってくる合併症、後遺症に苦しむ患児や家族に対し、具体的に提供すべき障がい児（者）医療についてもその知識と技術を獲得していく必要がある。

3) 専門医として

専門医として高度な医療を提供する一方で、これら児（者）が地域で生活していくためには、単に医師だけでなく、看護師、OT、PT、ST、MSW、ないしケアマネージャーに相当する相談支援専門員との多職種連携が必要であることから、そのリーダーとしての素養と度量を備える必要がある。

4) 他科との連携

さらに、児が成人していく移行過程（TRANSITION）で、内科をはじめとする他科との連携も欠かせない。また、小児科医の人材不足を補う意味において、これら他科の医師にも在宅医療を含め、併走していただく必要がある。

以上の各ライフステージをまとめると、下記のような図1になるが、それぞれステージについて、各協力研究者によって詳しく論述していきたい。

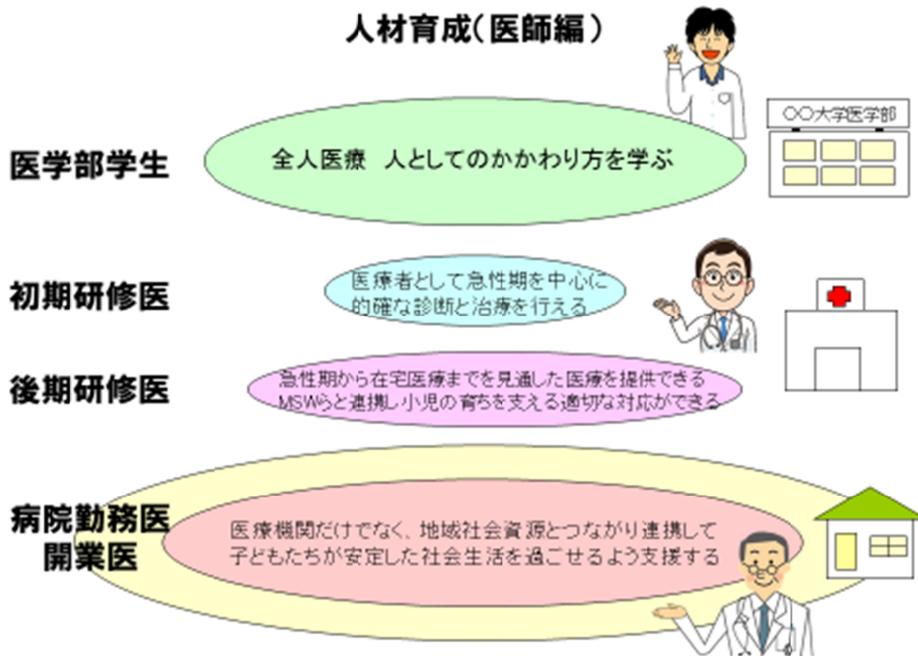


図 1

初期研修における育成については、小児科の研修期間があまりにも短い（約3か月）ため、小児在宅医療について学ぶ機会がほとんどないので、研究として取り上げることはできないが、小児在宅医療における全人医療に触れることで、その医師が将来において小児科を専攻する可能性が充分にあると考えられる。

1) 医学部における重症心身障害児者教育

松葉佐 正

はじめに

在宅重症心身障害児(以下在宅重症児と略す)の増加に伴い、医療福祉体制の整備が急がれている。医師を対象にした在宅重症児医療の研修会も全国で開かれるようになってきた。学部学生への教育の必要性の認識も進んでいる¹⁾。ここでは、学生教育に対する社会的ニーズと教育する大学の実情、学生の立場などについて論じ、望ましい学部教育について提言したい。

目次

1. 学生教育に対する社会的ニーズ
2. 学生を教育する大学の実情
3. 学生の立場
4. 学部における在宅重症児医学教育への提言

1. 学生教育に対する社会的ニーズ

近年、医学の進歩や医療の充実、健康教育の普及などによって長寿が達成され、また、慢性病等の疾患を抱えて社会生活を継続することが一般的になった。これらを支えている医療保健制度に、訪問診療や訪問看護、訪問介護がある。介護保険制度に基づく介護支援専門員も大きな役割を果たしている。小児の世界でも同様のことが起こっているが、制度が十分には整備されていない。

医療者はこうした社会の変化に適切に対応することが求められてきた。その一つが卒業後の臨床研修義務化(2004)であった。医学教育もこうした変化に対応する必要がある。

2. 学生を教育する大学の実情

大学医学部は附属病院と一体として機能しており、教育の場であるとともに、地域における高度で集約的な医療機関としての役割を求められている。大学には 臨床、研究、教育の機能がある。従来、臨床を通じた研究が中心で、教育は伝統的な大教室での講義と、1 年程度の臨床実習であった。近年の医療保健環境の変化に、地域で先頭に立って指導的立場で対応すべく、各大学でシステムの改革が行われているが、大学には以下のようなジレンマがある。

(1) 臨床のジレンマ：従来は希少疾患の診断治療や高度医療を行うことが一般的であったが、近年一般患者への対応も必要となってきた。小児科を例にとると、大学 NICU を退院した重度障害児が引き続き大学外来を受診しており、夜間救急外来を受診することが少なくない。こうした事態に対して、必ずしも余裕をもって対応できていない。外部の医療機関へのタイムリーなトランスファーができないことが背景にある。

(2) 研究のジレンマ：新臨床研修制度の影響もあり、大学院入学者の減少がみられる。大学における基礎的・臨床的研究の原動力は大学院生である。また、大学の評価の主たるものは、インパクトファクターの高い国際的学術雑誌への論文掲載数と研究費獲得額、外国などの他施設との共同研究、そして、それらの結果としての高度医療技術の開発である。大学は地域での役割を果たしながら、こうした評価に添えていく必要がある。この問題は各科の専門医制度の改革にも影響される。

（３）教育のジレンマ：近年の医学生物学の進歩は早く、基礎医学の成果が臨床応用されるまでの期間も、従来よりも短縮されている。こうした状況にあって、学生教育の内容について教官側が一種の強迫観念に駆られても不思議ではない。かなり前から、教養教育は期間が短縮されてきている。しかし、医学生時代の教養教育は、医師としての経験を重ねるに従って次々に直面する、医学以外の問題への対処に当たっての精神的支柱になると思われる。重症児医学教育には、それに通じるものがあると思われる。

３．学生の立場

大部分の学生は、幼時から知識獲得のための勉学を行ってきている。その過程で、重症児等の、日常的に継続した困難をもって生活している者の困窮を受け止めて、常に改善に努め、肯定的に支援を続けるような精神性を身に着けていることは、あまり期待できないと思われる。その一方、学生は知的好奇心を刺激する事柄に対してモチベーションを喚起される。ここに教育のヒントがあるように思われる。上記のような精神性を次第に身に着けることで患者と家族に安心感が生まれ、そのことが有効な支援につながって、患者と家族の QOL が向上することを実感できれば、またその過程で気づきを体験し、知的好奇心が満たされれば、学生のモチベーションは大いに喚起されると思われる。この役割を重症児医学教育が担うべきである。

４．学部における在宅重症児医学教育への提言

三浦ら¹⁾によれば、学部早期に早期体験学習（early exposure）を行っている大学は 88%（58 / 66）で、実施箇所(重複あり)は、高齢者向け福祉施設、大学・基幹病院、地域の診療所・病院、重症児施設（旧称）であった。また、家族参加型の重症児者医学教育が有効であった。

この先行研究を踏まえて、重症児医学教育に関して以下のことを提言したい。

提言 1：大学 6 年間で俯瞰した提言。

1 - 2 年次には、障害児を含めて子供と触れ合う機会を提供する。子供と遊ぶことは、将来の医療者としてのみならず一人の人間として重要なことと思われる。早期体験時に、また、院内保育所等（合同保育が望ましい）の訪問時にも可能と思われる。

3 - 4 年次に小児科学で障害児医学を学ぶことが多いと思われるが、この時期に児童発達支援や放課後等デイサービスなどの現場に触れる機会を提供する。公衆衛生学の実習の一環でも可能と思われる。在宅訪問も望ましい。

5 - 6 年次にはポリクリ・クリクラで障害児医学の実際を学ぶ機会を提供する。

提言 2：重症児・超重症児の基本的病態に適切に対処すれば、患者と家族に大きな安心をもたらすことができることを学生に伝える。

医学は問診を原則とする学問と言ってもいいが、小児科にはこの原則が必ずしも当てはまらない。主として兆候を手掛かりに診断を進めていく。重症児の診療では兆候も十分ではない。しかし、原疾患は様々でも、重症児、超重症児の基本的病態は共通している。まず、この基本的病態に適切に対処すれば、患者と家族に大きな安心をもたらすことができることを学生に伝えることが重要と思われる。そして、ものを言わない患者のかすかな兆候に気づくようになること、ひらめきと機転が大きな役割を果たすことがあることなどを伝える。さらなる個々の病態については、一般医療と同じ方法でアプローチ可能であることも

伝える。そのことで学生が重症児医療に対する親しみやすさを感じることを期待される。

提言 3：在宅重症児の支援に地域の人的ネットワークが果たしている役割について学生に伝える。

学生には、重症児のような状態の患者に対応する手立てが思い浮かばないと思われる。訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、また、通所、短期入所に加えて、相談支援専門員や重症児コーディネーター(介護保険の介護支援専門員に相当する)の存在とその意義を伝える必要がある。重症児コーディネーターには学生教育に加わってもらい、在宅重症児の支援に地域の人的ネットワークが果たしている役割について伝えてもらうことが望ましい。

提言 4：患者に知的障害があっても、こちらが一貫して適切な態度で接すれば信頼を獲得できることを学生に伝える。

重症児のケアには、医学上の問題(継続する医療的ケアとリハビリテーション)とともに、知的障害の問題がある。このことが学生のみならず多くの医師に戸惑いをもたらす。知的障害に対する適切な情報を提供する必要がある。そして、知的障害があっても、こちらが一貫して適切な態度で接すれば信頼を獲得できることを伝える必要がある。

提言 5：学生の知的好奇心を満たす努力をする。

学生の知的好奇心に配慮して、基礎疾患についても知識の再確認のためにも述べることを望ましい。てんかん症候群や神経筋疾患、脳奇形、重症心身障害を引き起こす遺伝子異常など。

提言 6：学生と教官による適切な相互の評価。

講師による学生の質的評価と、学生による講師の質的評価を行う。特に学生の良かったところを教官が指摘する。また、他大学での障害児医療の実習など、機会があれば積極的に参加を促す²⁾。

提言 7：学生による在宅訪問。

同意の得られた在宅重症児宅に、少人数での訪問を行う。実習の一環で、また、訪問診療や訪問看護に同行して行く。主治医から大まかな現病歴や家族歴の提供を受け、実際に診察も行う。現在の問題点を聞き出して対策を考える(個人情報を守秘する誓約書が必要)。訪問に際しては、何よりもまず生き生きした子供にじかに接する。そして、動けない本人の気持ちや保護者の介護の負担を理解するように努める。Drotar らによる、先天奇形を有する子の誕生に対する両親の心理的適応の図は、大きな手掛かりになると思われる(図 1)³⁾。訪問の前に、各学生に自己の到達目標を提出させ、事後に自己評価をさせる。また、講師が評価する。

提言 8：大学内部と外部の講師をとともにオーソライズする。

学生教育は、重症児医療の現場のエキスパートを講師にした、少人数対象(ポリクリとクリクラ)のものが有効と思われる。講師は大学の内部と外部を問わず、研修を受けることが望ましい。日本医学教育学会では研修による認定教育専門家の養成を計画している⁴⁾。大学内部と外部の講師をとともにオーソライズすることが重要と思われる。認知科学の成果も取り入れた、わかりやすい、印象に残る講義が望ましい。ま

た、講義資料は事前に配布することが望ましい。

提言 9：大学の各科に「教育コーディネーター」を置く。

これらのことは、大学側の全面的な支援がないと実現できないと思われる。各科に「教育コーディネーター」（講師または準教授）を配置し、学生と患者・家族、教官（内部及び外部）と大学との間をコーディネートする必要がある。各コーディネーターは定期的に大学事務、学部長らと会合を持ち、課題の達成に向けての取り組みを行うことが望ましい。

文献

- 1) 三浦清邦、長谷川桜子、吉田 太、松葉佐 正 . 医師に対する重症心身障害児者医学教育について . 日本重症心身障害学会誌 40 : 61-6 , 2015 .
- 2) 赤津春子 . アメリカの医学教育 . 日本評論社 , 1996 .
- 3) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, and Klaus M. Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation: A Hypothetic Model. *Pediatrics* 56; 710, 1975.
- 4) 藤崎和彦 . 医学教育専門家養成 . 日本の医学教育の挑戦 . 篠原出版新社 16-22 , 2012 .

The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation: A Hypothetical Model

Dennis Drotar, Ann Baskiewicz, Nancy Irvin, John Kennell and Marshall Klaus
Pediatrics 1975;56;710

The online version of this article, along with updated information and services, is located on the World Wide Web at:

<http://pediatrics.aappublications.org/content/56/5/710>

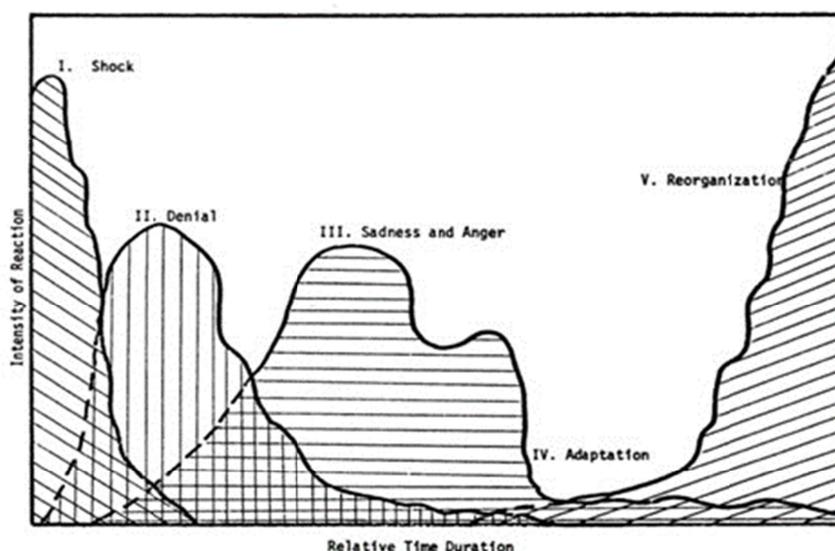


図1. Hypothetical model of a normal sequence of parental reactions to the birth of a malformed infant.

2) 後期研修医・専門医を対象とした医師研修のあり方

後期研修医における在宅医療経験の重要性

田中 総一郎

濃厚な医療が必要な子どもや障害の重い子どもに対する一般の医療者の印象を聞いてみると、「しゃべらないし、何を思っているかわからない」、「ケアが特殊で難しそう」、「そもそもそんな子どもは見たこともあったこともない」などの答えが返ってくる。これは小児科医師が対象でもその傾向は変わらない。そのため、風邪の症状で地域の医療機関を受診しても、「診たことがない」、「経験がない」ことを理由に診療を断られ、遠くの専門病院を受診せざるを得ない子どもも多い。

医学部教育や研修医教育の中で、濃厚な医療が必要な子どもや障害の重い子どもについて学ぶ機会は乏しく、一部の大学などの医学教育機関で、小児科学の時間を割いて行われてきた。

初期研修で一般の小児科診療を学び、気管切開や人工呼吸器管理など濃厚な医療まで経験を深めた若い医師が、後期研修では退院後も安定した生活を続けていけるように在宅生活を見通し、メディカルソーシャルワーカーなど関わる多職種と協働しコーディネートする経験が重要になる。小児科学会到達目標(2015年、第6版)にも、24:地域総合小児医療の中で、「障がい児の現状,療育制度,在宅医療,支援体制,地域における連携」が取り上げられている。レベルA(専門医レベル)では、(9)地域の医療・保健・福祉・行政の専門職,スタッフとコミュニケーションをとり協働できる、(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、ことが求められている。

研修プログラム

一つの例として、4年目の医師を対象にした東北大学での研修プログラムを紹介する。

3日間のプログラムで、脳性まひ、てんかん、摂食嚥下リハ、呼吸リハなど、重症心身障害医療についての講義や実習を行う。外来や病棟での研修の他、患者さんのご自宅を訪問して在宅生活の様子を見学させていただく。

この研修を通して、一般の小児科医師に求められる重症心身障害医療や小児在宅医療の在り方について学ぶ。

1日目

9:30~12:00	講義 1	脳性麻痺、てんかん、神経筋疾患
13:00~14:30	研修 1	病棟診療； 基本診療、リハビリテーション見学
14:30~17:00	実習 1 実習 2	摂食嚥下リハビリテーション 気管カニューレ交換、胃チューブ交換、胃瘻交換

2 日目

9:00～12:00	講義 2 実習 3	小児在宅医療総論、重症心身障害医療総論 呼吸リハビリテーション、排痰補助装置の適応と選択
12:00～13:00	研修 2	病棟診療；摂食介助
14:00～17:00	研修 3	患者さんのご自宅訪問

3 日目

9:00～11:30	研修 4	外来診療；気管支ファイバー、気管カニューレ交換、胃チューブ交換、胃瘻交換、呼吸リハビリテーション
11:30～12:30	研修 5	病棟診療； 入浴介助、胃瘻交換、気管カニューレ交換
12:30～13:30	研修 6	病棟診療；摂食介助
14:30～17:00	研修 7	外来診療； 小児神経学、症候学、てんかん診療

講義 1 では、脳性麻痺、てんかん、神経筋疾患の基本的な診療や最新の知見を、実習 1 では、プリン、おにぎり、クッキーやお茶などを食べながら、子どもの摂食・嚥下機能の発達を学び、食形態や姿勢の調整の大切を学ぶ。研修 2 で、実際に子どもに摂食介助する機会を作り、それぞれの子どもから最適な食事環境を考察する。実習 2 では、モデルを使いながら気管カニューレ、経鼻胃管や胃瘻交換を体験し、その後の研修 4～5 で外来や病棟の患者さんに実際に処置を行う。

講義 2 の小児在宅医療・重症心身障害医療総論では、疾病や障害のある子どもをもつご家族の受け止めや気持ちを理解することの大切さを学び、医療が必要な子どもや障害児も「生まれてきてくれてよかった」と思える社会作りの一環を、私たち医療者も担っていることを自覚する。

実習 3 の呼吸リハビリテーションでは、その原理を学びお互いにリハビリテーションを行うことでその効果を実感する。

研修 3 の患者さんのご自宅訪問では、気管切開や人工呼吸器装着の患者さんのご自宅を訪問し、実際の生活の場や、ご家族の声を聴き、私たち医療者が求められている医療の在り方を考えるきっかけとする。

医療と生活の Problem list を整理するための体系的な見方 「Children with special health care needs」の紹介

濃厚な医療が必要な子どもや障害の重い子どもの医療と生活における課題を整理するためのチェックリストを、さいわいこどもクリニックの宮田章子先生と東京都立小児総合医療センターの古川真弓先生が研修医向けに作成されたのでご紹介する。課題の見落としがないように、ABCDEFGH ADD FRIENDS の頭文字でリストアップされている。

Children with Special Health Care Needs

～ problem list を整理するための体系的な見方～

ABCDEFGH ADD FRIENDS

A airway
B breathing
C circulation
D development & disability
E epilepsy
F feeding & Fracture
G gastro
H hormones

A allergy
D drug
D device

F family
R rehabilitation
I immunizations
E education
N nursing care
D doctors
S social support

A airway

上気道の問題について確認する

- ・上気道狭窄はあるのか、原因と評価はしている？（検査をしていれば日付と簡単な所見）
（巨舌、鼻腔閉鎖/狭窄、adenoid 肥大、喉頭軟弱症、声帯麻痺 etc）
- ・ちょっとしたその子の気道に関する特徴や気道確保の時のポイントなど
（小顎症あり舌根が落ちやすい、鎮静剤で舌根沈下あり下顎挙上を要した etc）

- ・エアウェイの使用 夜や悪化時などの使用歴、種類やサイズなどを確認する
- ・単純気管切開 or 喉頭気管分離（Shiley PED 3.0 カフのエアの量 吸引チューブ 6Fr 6cm）
（気管・腕頭動脈瘻の評価は？肉芽は？それぞれ評価しているか。またその他のトラブルなどは？）

B breathing

呼吸/下気道の問題について確認する

- ・聴診所見 聞いたままを言葉にしたほうが良い気がする...
（垂れこみは多くいつもゼロゼロしているのか、きれいな時は wheezes や crackle は消失するのかなど）
- ・肺や胸郭などの特徴は？（感染をくり返した、ブラがある、側湾による影響など）
- ・分泌物の性状（サラサラの唾液喀痰なのか）、普段の吸引回数
- ・自発呼吸、人工呼吸器（NPPV/IPPV）、HOT は？離脱できる時間はあるのか？
（Puppy2 FiO2 PIP/PEEP RR Ti）
- ・気道過敏性（喘息？）はあるのか（atopic/non-atopic か 吸入はしているか、コントローラー、IgE）
atopic な喘息でないことも結構あり、慢性誤嚥や GER や肺炎・気管支炎の反復などにより気道過敏性が亢進している場合もある

C circulation

心疾患の有無について確認する。（心疾患がなかったとしても、心機能は一度は確認する？）

- ・聴診所見
- ・手術はいつ行ったか、現在の循環動態、水分制限は必要かなど分かる範囲で記載
- ・最終の心機能評価（超音波検査の結果）

D development & disability

発達（運動、精神（認知））の評価をおこなう。定期的に発達を評価しその子なりの発達を促せるとよい。
緊張と麻痺の状態についても評価する

運動発達の評価

- ・粗大運動と巧緻運動の評価を行う
（粗大運動は主に姿勢を評価するが、同時に筋緊張についても考える。緊張の薬なども）
（おもちゃに手を伸ばす、握る（握り方）、離す（落とす、なめらかに離すなど）、両手で持つなど）

筋緊張と麻痺

- ・緊張コントロール、筋弛緩薬について。麻痺などがあれば評価する。

精神発達の評価

- ・発声
- ・聴覚（音に反応、声に反応、簡単な言葉の理解）
- ・視覚（追視） 触覚（指しゃぶり、感覚過敏など）
- ・対人（家族と他人の区別、笑うなど）
視力、聴力検査の結果など。メガネや補聴器の適応など

E epilepsy

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 シェントなど）

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）

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 0B 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 「NICU からの在宅医療 - 地域連携を踏まえて - 」 「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 在宅酸素 胃瘻 気管カニューレ、さらに頻度は少ないが、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タを配置し、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ことを確保した上で、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 力所)。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、成人在宅医から学ぶことも多く、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ので、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（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. カファシスト・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. 障害の認識がやすいことが多い。

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

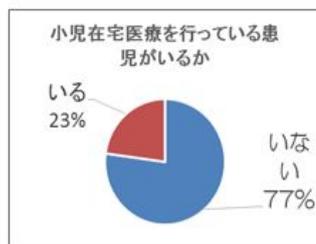
参加者は全国から応募があり、定員に到達した。4分の3は関東であったが、北海道、山形、静岡、愛知、岐阜、鹿児島から参加があった。アンケート結果は表3に示す。35名から回答があり、情報は成人在宅医ネットワーク、小児在宅医療支援研究会HPなどからであり、すでに小児在宅を開始されているのは4分の1施設で、最大6名の小児を対象とされている成人在宅医がおられた。講習会への期待は、講義、実技ともに予想以上であった。

(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、自分たちでもできること、できそうなこと、他職種にお願いしたいこと 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）	大宮ソニックシティ（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

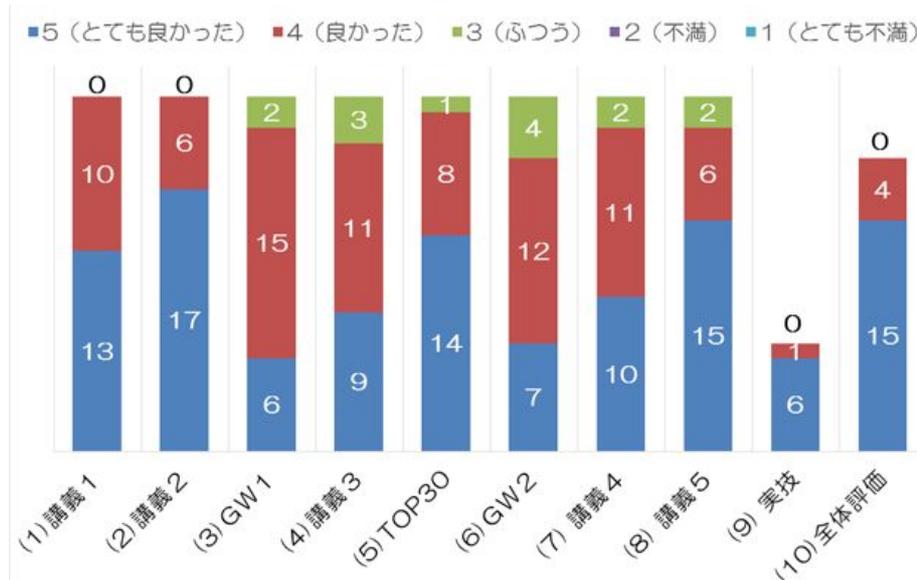


図 1：各セッションの参加者満足度評価

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。

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が、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る。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えば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、患者軸 = 地域における対象患者・利用者の広がり + 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.）。

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

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

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、現場導入の為の必須条件となる。

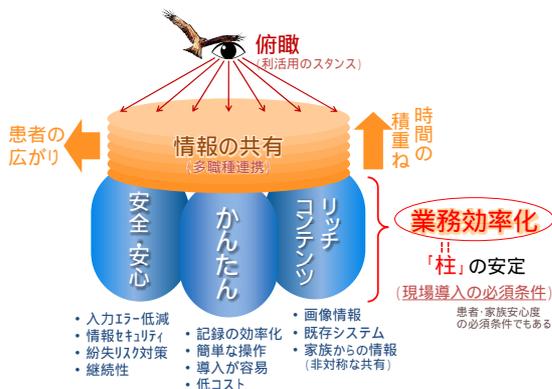


図 1. 小児在宅ケアに必要とされる ICT の要素

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。

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。

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。

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。

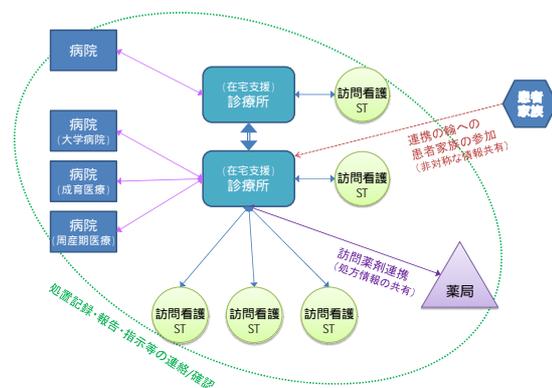


図 2. 小児在宅ケア情報連携の構築・運用例

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。