

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
2015 年度（前期）一般公募 「在宅医療研究への助成」完了報告書

「在宅療養支援診療所医師、成人対象の訪問看護師への小児在宅医療  
のテキストブック作成と講習会の開催」

申請者：側島久典

所属機関：埼玉医科大学総合医療センター、小児科・新生児部門

提出年月日：平成 28 年 8 月 29 日

- 本研究の目的

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ために、成人対象の在宅療養診療所医師や訪問看護師が、在宅医療を必要とする小児患者を診療、看護する際に必要な知識について実務に役立つテキストブックを作成し、実技講習会を行い、その成果を評価し今後の提案に結びつける。

研究の一環として、成人在宅医師向け小児在宅医療講習会を開催し、両者の協力により今後の小児在宅医療における人材育成が期待できるか、追跡調査を計画した。

- 成人在宅医向け小児在宅医療講習会開催

会の企画には、小児在宅医療実技講習会が関わっている。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、埼玉県で開催を含め、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も行われた。

これまでの講習会参加者には、毎回2～7名成人在宅医の参加があり、過去6回の参加者353名中19名(5.4%)が成人在宅医であった。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小児在宅医療の講習会の開催、更にはテキストブックの作成を提案する。

これまで、在宅医療を必要とする小児の訪問診療は、小児科診療所医師や地域病院小児科医師が中心になって行われてきた。しかしながら、多くの小児科診療所は、日常の外來診療や、乳児健診、予防接種や学校医、園医などの小児保健業務に忙殺されており、医療依存度の高い小児在宅患者の訪問診療までは困難な現状がある。

在宅医療を必要とする小児の訪問診療担い手の拡充のためには、成人対象の在宅療養診療所医師や訪問看護師の協力が不可欠である。彼らが小児在宅医療に参画するために必要な知識や参画を困難にしている課題を明らかにし、解決方法を策定し、ニーズに即した小児在宅医療講習会を行うことにより得られる成果は大きいと期待される。

その効果は以下が挙げられる

- 1) 在宅療養診療所医師が小児在宅医療を必要とする患児の特徴を理解することで、協力が得られ安くなると思われ、広い視野での在宅医療へと向かうことが可能となる。
- 2) 地域病院の小児科と地域の在宅療養診療所医師の円滑な連携促進によって、高度医療依存児の在宅療養移行がスムーズになり、訪問診療医を中心として小児在宅医療患者を地域で支える多職種連携が行いやすくなる。
- 3) 在宅療養診療所医師を対象としたこのような試みは、全国でも初めてであり、アンケートをはじめとする意見徴収を行い、小児と成人の取り組みの差を縮小することが可能である。

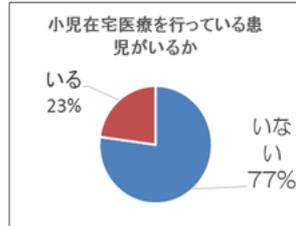


(2) どのようにこの講習会を知ったか

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

図2：事前アンケート結果

● プログラム（図3）

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。

「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	開会あいさつ
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	屋敷・宮田	診療報酬について
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	症例2：症例紹介とグループワーク・発表 VTR視聴：グループワーク
	高田栄子	重症心身障害児の病態と経過
	梶原厚	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	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

図3：プログラム

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。

プログラム構成は、小児の特徴に焦点を当て、小児在宅医療診療報酬を含む講義を含むいくつかの講義と、グループワーキングによる参加型ワークショップ形式を採用した。

#### ● クループワーキング

この企画のもう1つの重要な部分であり、小児在宅の講義をはさんで、2つの症例を提示し、小児在宅を行っている医療者がファシリテータとして参加した。

プロダクトは、成人在宅医の立場から、①自分たちでもできること、できそうなこと、②他職種にお願いしたいこと ③わからないことについて、KJ法を用いてプロダクト作成、発表とした。

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。

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。

#### ● グループワーキング1

症例1（図5）： KJ法を用いて、模造紙にグループの意見をまとめる作業を行った。

<p>6歳：男児 急性脳症後 気管切開 胃瘻 日常：座位保持不能、追視あり、たまに笑う 発語なし。 呼吸：自発呼吸 酸素投与なくSPO2 94%以上キープ 唾液の嚥下は不完全 だができる 吸引の頻度は1-2時間に1回程度 循環：問題なし 栄養：胃瘻からラコール注入4回（時々好きだったリンゴジュース追加注入）→いずれはペースト食の胃ろうからの注入を検討 中枢神経：重度の知的障害、 “てんかん”は内服でよくコントロールされている 医療デバイス：気管切開チューブ シャイリー-5.0 カフなし 胃瘻ボタン：Mickey 14Fr 家族の愛着形成は良好で、主たる介護者は母と祖母 父協力的 兄10歳 弟3歳 住居環境：一戸建て住宅 父、母、兄、弟、本人の5人家族 同じ敷地内に祖父母同居 主治医：地域中各病院の小児科医師、月1回の受診頻度は自家用車で 訪問看護あり リハビリあり</p> <hr/> <p>➢ グループワーキングでの課題：症例1に対して ① 自分たちでもできること、できそうなこと ② 他職種にお願いしたいこと ③ わからないこと</p>
---

図5：症例1概要

KJ法でのまとめから、以下の内容が共通に明らかになってきた。中途障害を想定した症例提示であったが、以下の様な共通点が明らかになった。

- ① この症例でできそうな事柄として、気切、胃瘻の管理は抵抗なく受け入れられ、小児、成人とくに支障はないように思われる。定期訪問、小児科医との連携、定時の

処方もとくに難点として挙げられなかった。また、同居家族で高齢者への対応には余裕をもって望める意見が多かった。

- ② 他職種に願いたいことでは、学校、母・家族の精神的サポート、母のネットワーク構築などであった。
- ③ わからないことで、全グループで討論されたのは、母の精神的支援、疲労度をどのように推し量ったら良いのか。また家族の医療的対応の能力が挙げられた。もうひとつは、児の成長に伴う教育、栄養供給の考え方が共通の話題であった。

## ● グループワーキング 2

症例 2（図 6）：厚労省研究班作成の退院調整会議ビデオを供覧した。NICU で長期入院となった児が地域に帰って生活をするという設定であるが、喘息発作のある兄弟を抱える家族という設定である。

Mちゃん：2歳3か月
35週、重症仮死のためにNICU入院。1歳で気管切開人工呼吸器をつけたまま自宅退院へ。 家族：両親健在、6歳になる喘息のある兄
グループワーキングでの課題：症例2を依頼されたら・・・
① 自分たちでもできること、できそうなこと
② 他職種にお願いしたいこと
③ わからないこと

図 6：症例 2 概要

### グループワーク

NICU での長期入院から、退院調整会議を経て在宅移行する際に、6歳の兄の喘息発作への対応、症例の今後の成長、発達、予防接種が焦点となった。

- ① できること：日常安定時の医療処置対応、退院前から関わることも可能という発言もみられた。
- ② 他職種に：親が学校行事に参加できるように、移動支援、栄養量の設定、学校、教育相談、兄の喘息悪化時の対応
- ③ わからないこと：症例 1 よりも体重が小さくなったことで、気切チューブの安定した交換、それまで同様に、将来の学校、教育、予後。母のメンタルフォロー、両親の負担がどの程度か憶測すること。父の参加できる程度など。

2つの症例で、課題を同じにして、中途障害と、NICU 長期入院児を提示したが、連携したケアを進めるにあたり、児の体重、家族のメンタルサポート、医療的ケアの修得程度、児の教育、栄養管理法、その後の発達予後という面での情報提供、交換が密に行われること、役割分担も少なからずみることができた。

● 「小児在宅医療知ってよかったトップ 30」

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、診療報酬を含む4分野、31項目を、小児在宅医療を行っている成人在宅医を含む研究協力者間で検討、「小児在宅医療知ってよかったトップ 30」として解説と参加者からの質問に答える1セッションを計画した。(図7)

知ってよかったことトップ30+α

**Bio・医学的側面 17**

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岐が適応となる。
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. キン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、耐性菌が由来やすい)。
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. カファアシスト・ロートエキス・小青竜湯で痰を減らせることができる。

**Psycho・心理的側面 2**

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. 障害の認識がしやすいことが多い。

**Social・社会的側面 9**

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、「健康な我が子を持った」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】 2**

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・準重症児の適応になればサービスを増やすことができる。

図7：小児在宅医療知ってよかったトップ 30

質問と追加の情報が多く、時間を必要とした項目を、当日の記録を詳述した。(冒頭の番号は図7と対応する。)

**Bio・医学的側面**

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。

コメント：気切後1か月以内に在宅医療となって過程に移行する児がいるが、このように気切を行った時からの経過日数が早いと、入れ替えた時に気切孔が縮小して新しい気切チューブが挿入困難になることがある。早期に病院から在宅移行した児ではそのような配慮が必要です。もしサイズが大きくなっていたら、それより1サイズ小さいものを準備しておく必要がある。

- ガーゼを気切孔のまわりにあてがい、覆ってしまうために、抜管してしまった場合でもわからないことが往々にしてある。気切孔の視覚による管理は非常に大切です。

5. 抗ヒスタミン薬は痙攣を誘発しやすいので使わない。

抗ヒスタミン剤の処方はいれん誘発作用が報じられ、注意を要し、感冒薬としての処方は近年減少している。発熱時は控えることが多い。てんかん児への抗アレルギー剤処方も控えることが増えている。

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。

栄養管理：呼吸器、寝たきりではカロリー消費が少ないため、脂肪蓄積を押さえるため制

限することが多い。筋肉量が増加することはないと考えられ、成人では20歳をこえ、30歳を越えるので、20歳ころまでに栄養を投与しておく必要があるのでは。

コメント：障害児の栄養管理はあまり報告がない。しかし在宅人工換気児では、呼吸商をしらべた報告からも、通常カロリーの4分の3程度にしている。けいれん既往のある児は、酸素消費量が増加するため、カロリーが必要になり、20～30%多い栄養管理が必要となる。呼吸努力、筋緊張の程度をもとに栄養を考える。呼吸リハを取り入れる場合には代謝が増加、エネルギーを供給。微量元素も併せて栄養の補給を考慮したい。(小児在宅医療マニュアルより追加) 併せて便性の評価も必要で、栄養剤の注入によって泥状鞭の持続がみられることがあり、注入内容に繊維質を添加するのも一案。

14. 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する(個別対応、耐性菌が出来やすい)。

発熱時、安易に抗生剤は投与しない。殆どはウイルス感染症であり、全針状態をチェック not doing well に気づくのは母。いつもと違うという訴えには傾聴。CRPは、結構敏感な母(家族)が多い。それまでの発熱既往の記憶を家族に問うて対応する。頻脈は測定項目としては有用なことがある。併せて胃残の増加も。食欲も併せて考慮するとよい。本人の空腹感の把握は必要。

下熱剤使用は：一過性に効果はあるかもしれないが、アセトアミノフェンにとどめる。

### **Social 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

本人から発信できないこと(急性肺炎、骨折など)があり、ずっと見過ごされていたことがある。成人のように口で表現できない。ヘルパー、訪問看護ステーションスタッフによくよく触っておいてもらうことと、母からの聞き取りを常にしておく。常々家族がどのような処置、対応を望んでいるのかも重要。気切をするタイミングを本人に相談してくれなかったと、後にコミュニケーションができるようになって告白されたことがある。

### **診療報酬**

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。

小児在宅経管栄養指導管理料(H24年度から)使いやすい指導料があり、適応できる。

超重症児適用になればサービスを増やせる。訪問看護の時間を増やすことができる。

介護の体制についての解説、コメント：神経難病在宅児では1～2時間に1回吸引要。総合支援重度訪問看護を行っている自治体もあり、24時間カバーできる。小児では、母を含めてカバーできる範囲は不明。

申請が受けられれば：週8時間(こどもは区分認定がなく、家族の負担に応じて対応可。

医師の意見書は不要だが、養育意見書のような添付書類があるとよい。)

遠将来(学校のあと、親が老化すると)を考えるとどうなっているのかが心配。

以上抜粋。

● 講習会プログラム、各セッションの評価（当日終了後アンケート）

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8に示す

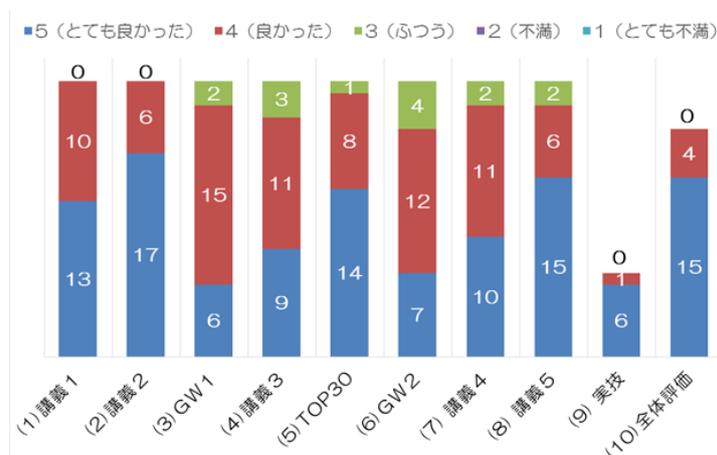


図8：各セッションの参加者満足度評価

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

「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。

● 追跡アンケート調査

本講習会経過後6か月を経て、参加者への小児在宅医療への動き、考え方について承諾を得ている連絡方法（メール、FAX、郵送）にてアンケート調査を行った。23名に送り、15名より解答があった。

アンケート内容とその解答結果を以下に示す。文節の番号は質問の番号とした。

- 1) 「成人在宅医向け小児在宅医療講習会后、小児在宅医療患者を扱っているか」には、検討中も含めて10名(64%)が扱っていると解答された。人数は1~5名が大半(5名)であったが、10名以上を扱っている施設もあった。

小児を扱っていない理由は、対象となる児がいらないが最も多く、スタッフ不足、小児科が積極的でないという解答もあった。

また、成人例が多く、小児まで手が回らないが、小児から成人となった例を診ているという報告もみられた。

- 2) 講習会講義では、現場での対応と、重症心身障害児の病態と経過、知ってよかったトップ30が臨床に役だっていると解答された。やはり現実的な日常対応に即した内容が評価されていると考えられた。

- 3) 当日のプログラムに盛り込んだ「小児在宅知ってよかったトップ30」(図4)の項目から、実際に役だった項目を挙げてもらったところ、医学的側面の項目が多くを占め、以下の順で評価を得た。

とくに5.抗ヒスタミン剤の使用、1.酸素飽和度の管理、14.発熱時の対応は、成人を対象とした在宅医から知ってよかったという反応は多く寄せられた(図9)。

この項目による追跡アンケート結果当日の記録からも、質疑応答に時間がかけられた項目とよく相関していたと考えられ、今後の講習会に生かすことができると考えられた。

➤ 医学的側面
5 抗ヒスタミン薬は痙攣を誘発しやすいので使わない。
1 酸素飽和度の違いとして目標が93%となっている
14 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する(個別対応、耐性菌が出来やすい)。
4 熱が出た時の抗生剤は使わないのが原則で、小児科医と相談する(個別対応、耐性菌が出来やすい)。
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。
17 カフアシスト・ロートエキス・小青竜湯で痰を減らせることができる。
➤ 社会的側面
3 総合支援法を使う
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。
➤ 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)

図9：有用性が高いと評価されたトップ30項目(得点順)

- 6) 次回のこのような講習会の企画に入れるとよい項目についての意見は

・災害時の小児在宅医療

・家族に関する内容として、

よくある母の質問にどう答えるか、

障害を持った子どもに対する両親の心理の特徴、および診療にあたり特に配慮

が必要な点など

- ・小児在宅を始めた医師の開始段階の準備、初期段階の課題、改善方法の紹介
- ・物品、機材などの請求の仕方やお渡しの仕方

など、多岐にわたり、今後の企画に反映する予定である。

6) 熊本地震を顧みて、日ごろの災害対策として行っていることについて

人工呼吸器の電源のチェックと予備バッテリーの準備指導、手動吸引器の手配と指導、日ごろから電力会社への人工呼吸器使用患者の存在を連絡、必要投薬を1週間予備として保持、災害時にも閲覧可能にするため、カルテのクラウド化などが寄せられた。

● まとめ

1. 勇美記念財団の助成と、日本小児科学会、日本小児在宅医療研究会からの後援を受け、成人在宅医を対象とした小児在宅医療講習会を全国ではじめて開催した。
2. 講習会の資料と、参加者のプロダクトをまとめた冊子を、テキストブックとして作成し今後の講習会開催における資料とした。(印刷物あり)
3. 小児在宅医療における訪問診療、日常診療を支える人材育成に、成人在宅医を対象とした小児在宅医療講習会へ、とくに小児に興味がある医師の参加が有用であると考えられた。
4. 成人在宅医へは、発達を加味した小児の情報が不足しており、このような点を症例提示から考えるワークショップ方式の採用は、今後の講習会のあり方に有用と感じられた。
5. このような形式の講習会を、今回の参加者の協力、次の講習会の企画への参加を視野に入れて回数を重ねてゆくことは、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。

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ための問題点を明確にし、対応策として可能な提案と追跡調査を行った結果から、埼玉県の支援を受けて、第2回講習会開催を2017年1月21日で予定している。このような成人在宅医療と小児在宅医療の協力は今後の患者家族中心の在宅医療へと向かう有用な方略の1つと考えられた。

本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による