

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「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」

（分担）研究報告書

## 療育施設と中間施設としての地域中核小児科との連携に関する研究 （Part III 情報共有ツールの開発と評価）

研究分担者 岩崎裕治 都立東部療育センター

研究協力者 多摩療育ネットワーク 余谷暢之 国立成育医療センター、  
富田直 都立小児総合医療センター、曾根翠 都立東大和療育センター、  
福水道郎、田沼直之 都立府中療育センター、  
倉澤卓也、宮野前健 国立病院機構南京都病院、  
家室和宏 やまびこ医療福祉センター、  
木内昌子、小山久仁子、益山龍雄 都立東部療育センター、

### 研究要旨

重症心身障害児(者)（以下重症児(者)）は、医療処置やケア方法など、個別に違いがあり状態を把握することは難しい。また地域で生活している重症児には、様々な医療機関や福祉施設、教育機関などが関わるため、それぞれに家族が状況を説明する必要がある。しかし、特に緊急事態などにおいては、迅速にかつ正確に情報を伝える必要がある。そこで重症児(者)の状態や、ケアの要点を情報提供できるツールを検討した。

1. 多摩療育ネットワークの医師たちの協力のもと、主に医療連携、特に救急時などの際に、一目でその患者の特徴がわかるような、簡略な情報ノートを作成した。2. もう一つは、患者の情報をすべて網羅できる情報ブックである。こちらは、研究協力者の木内が数年前に開発し（ケアナビ）実際にご家族に使用してもらっている。この情報ブックにつき、実際使用されているご家族にアンケートを実施し評価した。3. 「ケアナビ」についてのアンケートでは、この使用が情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性がたつたわらなかったという意見もあり、今後、医療者側の意見も取り入れて改善を図っていききたい。4. 重症児(者)には、多くの人や機関が関わっている。地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児(者)の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していききたい。

### A. 研究目的

重症児(者)の状態は複雑で、医療的な既往や合併症も多く、その状態を把握することは簡単ではない。また医療処置やケアの方法など個別的

な対応が必要な場合も多い。また一生の間には様々な医療機関を受診したり、学校や福祉施設を利用する機会があるが、そのたびに家族は、本人の状況やケアの仕方を伝える必要があり、

負担も大きい。また在宅生活では、さまざまな緊急事態（災害・介護者の病気など）が起きることも想定され、主な介護者が説明出来ない時には情報提供が不十分になる可能性がある。

そこで、その重症児（者）を知らないサービス提供者でも、状態やケアの要点をとらえてケアが実施できるような情報提供ツールがあれば、介護者の安心感につながるとともに、情報提供の負担も軽減出来ると考えた。

医療者側にとっても、救急などの際に、その重症児（者）の普段の状態がわからないと、状態の評価や、対応が難しくなる。いつもの状態や受けている医療ケアがわかると、非常にメリットがある。

## B. 研究方法

重症児（者）の状態、受けている医療処置、医療ケア、服薬などの情報を簡便に提供できるツールを検討することとした。この情報ツールは、医療連携を念頭においた簡略なもの、情報を網羅するものの2種類とした。

### 1. 簡略な情報共有ノート

多摩療育ネットワークという、東京都多摩地区での医師達で、重症児（者）をはじめとする障害児（者）および家族の支援のための情報交換・共有化の促進を図るという目的で設置されたネットワークのメンバーと共同で作成した。

検討会の経緯：

平成 22 年 8 月 18 日第 1 回検討会

情報共有ノートの目的、誰がどのように運用するのかについて検討した。目的としては、医療連携の際に、特に救急などの際に一目でその患者の普段の様子が見えるようなもの、また簡便で一般病院の医師や看護師にも理解できるものとした。誰が作成するかは、医師、看護師、リハビリテーションスタッフなど医療側が主に作成し、また家族にも生活の部分は書いても

らってもよいということにした。

基本的な形は、国立成育医療センターで教育などに使用していた、Information Form for Children with Special Needs を基にして、看護・リハビリ部分については、後述の「ケアナビ」や長野県で使用している「個別支援手帳」、鹿児島市の「夢すこやかファイル」などを参考に項目をピックアップした。

平成 22 年 11 月 10 日第 2 回検討会

下案を持ち合い項目の整理、内容の検討などを行なった。

### 2. 網羅的な情報共有ブック

様々な情報をさらに詳しく網羅的に記載ができるもので、研究協力者の木内が 5 年前に作成し、ご家族にすでに使用していただいている「ケアナビ」という情報共有ブックがある。「ケアナビ」は身体の状態や生活ケア・医療的ケアなどを一つにまとめ、情報提供することにより、関わる機関や人が個々の状態、ケアの把握が容易にでき、そのことにより情報提供者である家族の説明、伝達の負担を軽減することを目的としている。

作成は、A6 サイズのビニールポケット付きファイルやポケットアルバムを使用し、項目ごとに必要な部分を差し込んで使用する。写真をいれられ、また内容の変更は、差し替えることにより容易にできる。また携帯もしやすい。

含まれている項目は以下のとおりである

生活一般：①プロフィール：氏名・生年月日・病名・身長・体重・アレルギー②身体の特徴（運動発達の程度、体位、緊張の有無、視聴覚、呼吸の状態、感染症の有無など）③コミュニケーション手段④痙攣の有無と対応⑤薬の使用状況⑥皮膚の状態⑦食形態・摂食介助方法⑧水分摂取（姿勢・誤嚥についてなど）⑨排泄（オムツの当て方・便秘時の対応など）⑩車いす（乗降の要点・乗車限界時間など）⑪補装具（装着

方法・業者など) ⑫姿勢 (抱き方・座り方・注意事項など) ⑬体温 (平熱・発熱・低体温の目安と対応など) ⑭体調の見分け方⑮癖 (自傷、他傷など) ⑯衣服の着脱⑰入浴について⑱口腔ケア⑲睡眠⑳遊び・日常生活・しつけ・月経・地域関係機関・予防接種の状況・成育歴・主治医医療的ケア:①経管栄養②吸引③吸入④酸素吸入・エアウェイなど⑤気管切開⑥呼吸器条件⑦人工肛門⑧導尿⑨その他

これらの項目から、個々に必要なものを使用する。

多摩療育ネットワークのメンバーとの話し合いの中で、情報が多すぎると記載が大変になる、一般病院だと多い情報に対応しきれないので、などの意見があり、今回、使用されているご家族にアンケートを行い評価を行った。

(倫理面への配慮)

アンケートの依頼に際しては文面にて研究の目的、方法などを説明し、同意を得られたご家族より、直接分担研究者へ、無記名で送付していただいた。この研究の実施にあたっては、都立東部療育センターの倫理委員会の承認を得ている。

## C. 研究結果

1. 図 1-3 が医療連携の目的に作成した情報共有ノート別名「和 (なごみ) ノート」である。1 枚目が医療情報で、診断名、現在受けている治療などがわかるようになっている。2 枚目が看護や生活の情報で、重症児(者)にとっては大切な呼吸や栄養、褥瘡、コミュニケーションなどの情報を記載する。3 枚目がリハビリテーション (ポジショニングなど) の情報である。重症児(者)は、自分で体位変換することができず、ポジショニングは、非常に大切な情報であり、1 枚をそれにあてた。また 3 枚目には写真が入れられるようにしてあり、一目でいつもの状態

がわかるようになっている。

## 2. 情報共有ブック「ケアナビ」の評価

図 4 が実際にあるご家族が使用されている「ケアナビ」の写真である。ご家族の許可をいただいて撮影した。

アンケートは、現在「ケアナビ」を使用している介護者 (母) 21 名に配布し、15 名より回答をいただいた。(「ケアナビ」の使用方法的説明は、特別支援学校において、年に 1 回実施し、毎回 10-15 名の参加があった。)

アンケートの対象児(者)年齢は 10-23 歳、主な介護者の年齢は 39-53 歳である。

### 1) 作成のしやすさ

作成のしやすさでは、67%が作成しやすいとのことであった。自由記載では、作成しやすいと答えた方では、手書きで簡単、項目があるので簡単に記入できる、作成時間はかかるが見本や説明があり分かりやすかった、写真を撮ると比較的楽に作れたという意見であった。逆に作成しにくいと答えた方では、写真を撮るのが大変、進行性の疾患で書き換えが面倒、写真の準備に時間がかかったという意見であった。

### 2) 現在使用しているか

現在使用しているかという問いには 80%が使用していた。利用している場所は、病院、学校、通所、短期入所、訪問看護、ボランティア、放課後クラブなど。また利用して良かった事は、全てを説明しなくてすむ、写真があるのでひと目で分かる、親が離れる時に (短期入所など) 安心できる、言葉だけでは伝わらない細かい部分が伝わる、伝える時間が短縮したなどであった。逆に、利用したが不都合だった事としては、「ケアナビ」の利用をお願いしたが、口頭で聞くから必要ないと看護師に使用を断られた、いろいろなところで提示したが、必要性が伝わらず見てもらえない・差し替えが出来ていないと利用できないなどであった。

### 3) 利用した側の感想やエピソード

母が体調を崩し、普段は食事介助くらいしかしない父が、「ケアナビ」を見ながら介護してくれ助かった、短期入所では、とても便利だと言ってもらえる、聞き逃したことも、見れば分かると言われた、出来ること、出来ないことが理解できてよかった、学校の担任が変わった時に使用でき写真があるので分かりやすいと言われた、みんながケアナビを持っていたら助かると言われた、医師から元気な時の表情が分かると言われた、入院した時に「ケアナビ」の作成をしてみて、自分が子供のことを分かっていないと気が付いた、施設職員がパラパラとめくったが、ショートステイ用のものか？と興味を示さなかった、行くところ毎にケアの方法が違うなどの記載があった。

### 4) 内容の追加や削除について

本人の受けているサポート内容や交友関係が追加されると良いという意見があった。

### 5) 自由記載

写真の部分は A4 判でパウチにし、ベッドサイドに置けるといいと思う。災害時に備えても「ケアナビ」が必要。災害や保護者の緊急時に、誰にでも任せられる、重症児(者)が社会参加することはとても大切で、そのためにも携帯することが必要、利用した人にどれくらい伝わっているかはわからないが、自分の覚え書きとしても便利。もう少し簡単に作成できるといい、新たなところに行かないので使う必要がない、病状の変化が激しいと書き換えが追いつかないなどであった。

## D. 考察

多摩療育ネットワークのメンバーと共同で作成した「和ノート」については、今後実際に使用しながら、評価をいただいて、また改訂していく予定である。簡略に情報を共有するという

目的で作成しているが、それでも情報量はかなりあり、記載するのが大変かもしれない。今後、研究協力者の余谷の研究(成育医療研究委託事業(超重症児の在宅医療のための地域資源開発))に引継ぎ、来年度評価を行っていく予定である。

情報共有ブック「ケアナビ」についてのアンケートでは、項目ごとに簡単に記入できる、写真を撮ると比較的楽に作れたという、作成しやすいと答えが多かったが、写真の準備が大変、書き換えが大変などの意見もあり、使用していない方もいた。使用していない理由として、差し替えができてない、「ケアナビ」の項目がとても多いこと、また状態の変化に合わせて書き換える手間の大変さなども利用しづらさにつながっている可能性はある。「ケアナビ」では、記述用のフォーマットを印刷、配布して作成したが、記入の容易さから考えると項目の整理を実施した上で、クリニカルパス方式での項目設定を検討することや、パソコンでの入力などで、作成が容易になる工夫も今後必要と考える。

また全てを説明しなくても良い、細かい部分が伝わる、伝える時間の短縮、聞き逃したことも見ればわかるなど使用してよかったという意見が多かったが、逆に、医療者側に口頭でよいといわれたとか、情報ブックの必要性が理解してもらえなかったということもあった。多摩療育ネットワークのメンバーとの検討でも一般病院で忙しく治療をしている医療者には、あまり量が多いと受け入れられないのではという懸念があり、「和ノート」については、簡略なものを心がけたという経緯もある。

「ケアナビ」で情報を細かく提供される事で、サービス提供者側は、「それに忠実に実施しなければならない」という拘束感を感じ、家族としては提示すれば「この通りにケアしてもらえ」という強制的な思いに陥る可能性もある。

利用にあたっては両者とも、児（者）の普段の様子を知るための一つの方法であることを理解し柔軟な対応が必要となる。

写真の使用は、一目で状態が把握でき有効であった。またひとつのファイルでほとんどの情報がまとまっている為、説明時間の短縮や、説明不足部分の補足となり、「ケアナビ」活用は、家族の負担軽減につながっていることが分かった。

**E. 結論**

1. 本人の状態の複雑さや、医療的なケアの状況などの情報伝達・共有ツールとしての、情報共有ノート「和ノート」を作成し、情報共有ブック「ケアナビ」を評価した。

2. 「ケアナビ」については、使用している家族へのアンケートを実施した。その結果、情報共有に役立ち、介護者の負担軽減につながっていたが、医療者側に必要性が伝わらなかったという意見もあり、今後医療者側の意見も取り入れて改善を図っていききたい。

3. 重症児（者）には、多くの人や機関が関わっている。その地域での生活を豊かに営むことが出来るようさまざまな角度から総合的に支援が出来るように、患児の情報を共有し、連携や支援の調整ができれば、重症児の生活する範囲の拡大にもつながると考える。そのために、これらの情報共有ツールを有効に活用していきたい。

図1 和ノート 医療情報

Information Form for Children with Special Needs			
名前	ID	生年月日	体重
病名		病院連絡先	
1		1	
2		Dr.	Tel.
3		2	
4		Dr.	Tel.
5			
6		手術歴	
7		1	
8		2	
9		3	
10		4	
入院歴(直近のもの)			
1			
2			
3			
4			
5			
6			
通常のバイタルサイン			
HR	RR	BT	SpO2 BP /
姿勢 寝たきり・座位・立位・その他( )			
移動 寝返り・ハイハイ・いざり・歩行・その他( )			
医療機器			
Allergy 薬( ) 食べ物( ) アナフィラキシー(有・無)			
感染症			
HBV	あり なし	HCV	あり なし HIV あり なし
MRSA	あり なし	ESBL	あり なし

A	上気道狭窄	無 有	airway
	吸引回数	回	気管切開
B	喘息	無 有	コントローラー
	酸素	投与方法(カニュラ マスク L)	発作薬
	人工呼吸器	無 有	設定モード(SIMV BiPAP CPAP その他)
	PIP/PEEP ( / )	RR ( 回)	吸気時間 秒 酸素 L
	普段の聴診所見		
C	心疾患	無 有	
	水分制限	無 有 ( )	
	PH (有(程度) 無)	普段のEF %	酸素投与(無・有 L)
E	痙攣	無 有	
	発作型( )	頻度	
	対応方法		
F	栄養内容		
	水分	ml/day	摂取カロリー kcal/day
	経管栄養	無 有 ( NG ED 胃瘻 腸瘻 )	サイズ
	経口摂取	不可能 可能(形態、量: )	
G	GERD	無 有	対応法
	排便		排尿
	よくある症状		対処法
1			
2			
3			
4			
5			
	備考		

年 月 日 ver. \_\_\_\_\_ 記載

図2 和ノート 看護・生活

<b>和ノート(生活介護)</b>		<b>病院・施設名</b>	
記載者:		作成日:	
氏名:	ID:	生年月日:	
<b>介護上 気をつけて欲しいこと</b>			
1. 摂食・栄養 (姿勢・使用器具・水分摂取時の注意など)			
2. 薬剤 (薬を飲む時間・薬を飲むときの方法・注意点など)			
3. 危険防止 (骨折したことがある部位・脱臼している・側彎・チューブなど自己除去・チューブ挿入困難)			
4. 介護 (入浴回数 回/週 注意事項: 更衣時の注意事項: その他			
6. その他 (視力: 聴力:			
<b>栄養・摂食</b>			
経路	経口	経管(経鼻チューブ、胃ろう、腸ろう)	経管(経鼻チューブ、胃ろう、腸ろう)
摂取カロリー	kcal/日		
食形態	主食	ベースト マッシュ キザミ 軟菜 常食	副食
とろみ	無し	有( )	有( )
禁忌食	無し	有( )	有( )
経管栄養剤	種類		
食事・経管栄養スケジュール	時間	量	その他
<b>呼吸</b> (良好に保つためのケア)			
呼吸に対する注意	無し	有( )	
呼吸安定の方法(体位・吸引・ネブライザー・呼吸器使用時間や注意など)			

<b>体温</b>		平熱	夏:	度	・	冬:	度
<b>体温調整の注意点</b>							
<b>排泄</b>		排便回数	回/日	排便回数	回/日		
排尿方法							
排便方法							
普段の排便形状							
便秘時の対応		無し	有				
<b>口腔の状態</b>		歯科医	機関:	担当医			
づ菌 (有・無)		治療中 / 治療済み					
歯磨き(ブラシ・スポンジ)その他							
歯磨きの注意事項:		過去の治療や処置(手術・プレート・矯正など)					
摂食指導 (有・無)		指導機関:	担当者				
<b>コミュニケーション方法・こつ</b>		言語・発声・表情・緊張・部分的反応					
イエスの反応( )		ノーの反応( )					
<b>体調の見分け方</b>							
体調良好のバロメーター:							
体調不良のサイン:							
体調不良時の対応:							
<b>褥瘡</b>							
危険因子	自立体位変換	可	不可	座位保持で除圧	可	不可	
	病的骨突出	無し	有	関節拘縮	無し	有	
除圧の工夫	栄養状態の低下	無し	有	皮膚湿潤	無し	有	
	浮腫	無し	有				
<b>褥瘡の状態</b>		無し	有				
部位:							
深さ		発赤	真皮	皮下組織			
大きさ							
感染		無し	有				
ポケットの有無		無し	有				
<b>処置方法</b>							
離床リズム	時~	時(夜間の体位交換	時間おき)				
睡眠の状態	良眠	不眠(乱れあり)					
服剤	無し	有					
その他、睡眠時の体位など							
<b>生活スケジュール(睡眠・食事・薬・通園・学校・排泄など)</b>							
時間	6時	12時	18時	0時			

図3 和ノート リハビリテーション情報

<b>和ノート(リハビリ・褥瘡)</b>		<b>記載者:</b>	
所属:		作成日:	
氏名:	ID:	生年月日:	
<b>写真1</b>			
[写真]			
<b>写真2</b>			
[写真]			

<b>姿勢・移動</b>			
首座り(あり/なし) 寝返り(あり/なし) すり違い 四違い いざり 背違い 膝歩き			
座位 (一人で起きあがる / 座らせれば保持可 / 軽い介助で保持可 / 器具使用)			
立位 (自立 / 要介助:	器具使用:		
歩行 (自立 / 要介助:	器具使用:		
車いす(電動 / 手動 / 介助)	その他( )		
介助の方法で伝えたいこと			
<b>取り入れてほしい姿勢 1</b> 理由(呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)			
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>取り入れてほしい姿勢 2</b> 理由(呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)			
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>多い姿勢</b> 理由(好き/呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)			
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>できない姿勢</b> 理由(嫌い/呼吸/嚥下/消化/変形)			
背臥位	側臥位(右/左/深め/浅め)	座位	腹臥位
顔の向き(上/下/右/左) 下肢の向き(まっすぐ/右/左/開排)			
ギャッジ(起こす 度くらい/起こさない)			
特別な器具(なし/あり)			
配慮する事( )			
写真(あり / なし)			
<b>身体障害者手帳</b> 級 <b>療育手帳</b> (室の手帳) 度			
所属機関名(学校・通園・通所など)			
TEL			
<b>関連機関</b>			
リハビリ実施施設名			
リハビリ担当者	PT	OT	ST
(担当者など)	訪問看護	ステーション	TEL
担当者			
その他			

図 4 ケアナビノートの実例  
(ご家族の許可を得て撮影)

