

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2017年度(前期)
一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

「日本小児在宅医療臨床実務及び人材養成について の調査研究」

申請者：楊 千慧

(五十嵐祐紀子、黄丹青、陳伊品、福井官奈 翻訳)

所属機関：台湾在宅医療学会

提出年月日：2018年9月11日

目次

第一章 研究の背景

第二章 研究の目的

第三章 研究の企画・方法

第四章 研究の結果

- 第1節 日本小児在宅医療に関する発展経緯
- 第2節 日本小児在宅医療の推進及び人材育成
- 第3節 小児在宅医療の集中的な訓練
- 第4節 日本各地の小児在宅医療
- 第5節 ケアラー力
- 第6節 日本小児在宅医療における呼吸ケア

第五章 研究の討論

- 第1節 台湾における小児在宅医療の現状
- 第2節 結語

謝辞

添付1：公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団—小児在宅医療に関する助成実績
(平成15年度～29年度)

第一章 研究の背景

翻訳者：五十嵐祐紀子

日本においては多年にわたり在宅医療が推進されており、近年には小児在宅医療の重要性が注目されるようになりました。

小児医療は日進月歩であり、新生児死亡率（出生後4週間以内での死亡）は、2016年のWHOの統計によれば、日本は1000分の0.9であり、アメリカの1000分の3.7、イギリスの1000分の2.6、ドイツの1000分の2.3のいずれよりもさらに低いのです。[1] 高水準の小児ケアは、子どもの死亡率を下げ、多数の子どもを救いました。その大部分は健康に生き延びましたが、やはり避け難いことに、一部は医療依存度が高い「医療的ケア児」となったのです。

医療及び福祉の進歩により、日本は他国に先駆けて「高度医療依存児」の存在に気づきました。これらの子どもは、先天的又は後天的疾患があっても、医療の進歩により治療を経て生き延びることができます。彼らは、歩行及び会話が可能ですが、医療（人工呼吸器、気管切開、胃ろう、腸ろう及び中心静脈栄養など）の補助があれば問題なく生活でき、長期療養介護において、少数であるものの重要な一群なのです。しかし、長期療養介護制度が発展し始めた当初は、高齢者及び成人に重点が置かれ、小児に対するリソース（子どもが必要とする長期療養介護又は在宅関連の人材、子どものケアをすることができる施設、教育資源の提供）は、分散し、かつ、欠乏しており、これらの子どもたち及び家庭の困難は想像に難くないのです。

台湾では、2006年から2016年までの新生児死亡率は1000分の2.2~2.9であり、日本の0.9~1.3には及ばないものの、アメリカの3.7~4.4、イギリスの2.6~3.4、ドイツの2.3~2.6と比較しても遜色ないことがわかります。[2] 私が病院で小児医学の訓練を受けていたとき、「高度医療依存児」によく出会いました。病院の主治医はいずれもこのような子どもたちに関心を寄せ、一部の医師は携帯電話番号を教え、随時彼らと連絡が取れるようにします。当時の私は、「何か問題があれば病院の主治医が処置するのだから」と考え、退院後のケアの問題を全く考えたことがありませんでした。そのほか、小児のある種のがんは治癒率が高いものの、やはり医療では解決できない状況になることもあります。私が訓練を受けていた当時は、小児科ではホスピスの話題はまるでタブーのようであり、ICU病棟で亡くなっていく子どもを目撃した際にも、主治医に疑問を提起することもできませんで

した。医師はとても忙しく、涙を流している時間などありません。ただ心の中で遺憾の念を感じるばかりでした。当時、小児在宅医療を考えたことがありませんでした。

2015年から2016年にかけて、台湾の余尚儒医師は勇美財団の助成を受け、日本各地において在宅医療を学習したのち、台湾で積極的に日本の在宅医療の特色及び長所を紹介し、多くの方が彼から啓発を受け、日本の在宅医療に対し関心を持ちました。私もその中の一人です。当時、私は余医師から「日本には小児科医師が小児在宅医療を専門で行なっている」と聞き、初めて台湾では小児在宅療養又は小児在宅医療というものを聞いたことがないことに気がつきました。私は、「退院した子どもたちは誰がケアしているのだろうか?」、「病気になったら病院に戻ってくるしかないのだろうか?」、「もし私が小児在宅医療を学びたいと思ったら、誰から学べば良いのだろうか?」、「小児科の教授はいつも子どもは大人の縮小版ではないとおっしゃっているが、小児在宅と成人在宅ではどのような相違点があるのだろうか?」などと考え始めました。これによって、私が何も知らないこと、そして台湾では師が見つからないことに気づきました。

このような状況の中、日本において長年来在宅医療に従事し、「0-100歳までの在宅医療」を提唱している前田医師が小児科医出身だと知り、とても敬服しました。前田医師は2017年4月22日「台湾在宅医療学会成立大会及び第一回国際シンポジウム」において特別講演をされましたが、先生の経験を伺い、励ましを受けました。前田医師は、日本の小児在宅医療は、すでに教材と人材養成プログラムを開発しており、医師の専門に関わらず、小児在宅医療に参加したい医師の学習をサポートしています。台湾の小児在宅医療に関する人材育成のリソースは、現時点では非常に欠乏しているのです。

また、小児科医のみが小児在宅医療に従事可能なわけではないことを学びました。専門領域が異なっても、病院を出て地域に入れば、地域医療ケアの一部となるのです。病院は病院としての重要性及び責任があり、病院において専門に基づき仕事の分担をすることにより、入院患者に対して効率的かつ集中した治療を行うことができ、治癒という目標に向かって努力するのです（キュア）。地域には地域の重要性及び責任があり、地域において最も重要なのはケア、予防及び生活であり、地域医療において、各職種の専門性は単なる基礎のひとつでしかなく、私たちは、その基礎の上に立って、多職種で相互協力することにより始めて、地域において健康保護ネットワークを形成し、0-100歳までの人たちの地域における生活をサポートすることができるのです。

日本の介護保険には年齢規定がありますので子どもは対象となりませんが、障害福祉制度、障害児に対する地域及び教育機関のサポートシステムは台湾に比べて整っています。日本の医療保険の診療報酬では、2008年に在宅医療の対象年齢が撤廃され、2012年に初めて「小児在宅医療」という文言が入りました。[3] 平成30年（2018年）、診療報酬が改訂され、医療的ケア児に関わる児童福祉や障害福祉制度も大幅な修正が加わりました。

医療的ケア児に対して、「支給決定、モニタリングの仕組みの未整備」、「関わる人材が不足」、「生活支援の欠如」、「医療と福祉、教育の断絶」、及び「災害時の問題」など日本である問題は現在の台湾における成人、高齢者に対する在宅医療の問題とよく似ており、台湾にとって、このような経験は、成人、高齢者または小児の在宅医療にとっても、とても貴重なものなのです。また、日本の社会文化及び飲食の習慣は、台湾人にとって、欧米のそれよりも近いものがあります。人と人とのコミュニケーション、言葉遣い及び話し方など、これらは長時間同行し、言語による理解力があって初めて学ぶことができるのです。

参考資料

1. WHO 公式サイト. Available from: <http://apps.who.int/gho/data/node.sdg.3-2-data?lang=en>) Newborn and Child Mortality.
2. 国立台湾大学中国信托慈善基金会儿少暨家庭研究中心, 臺灣童權指標 (台湾兒童權利指數) . 2015.
3. 日本で初めて #医療的ケア児 に在宅医療を届けた医師の思い——前田浩利×駒崎弘樹. Available from: <https://florence.or.jp/news/2017/09/post20029/>.

第二章 研究の目的

翻訳者：五十嵐祐紀子

日本の小児在宅医療の発展及び直面した問題は、台湾の在宅医療が直面する問題と共通する部分があり、これらの問題を克服し、発展した経験は台湾の参考になると考えます。加えて、台湾には現在小児在宅医療関連の訓練の場は存在せず、小児在宅医療を専門とする医師も存在しません。もし台湾において在宅医療が始まろうとしている今、同時に日本の小児在宅医療推進の経験を学ぶことができれば、将来華人圏において在宅医療を進める際の参考になるでしょう。したがって、私は、東京のあおぞら診療所墨田を主な研修場所とし、呂立医師との共同研究のもと、楊玲玲呼吸治療師の協力を得て、日本の小児在宅医療を研究し、並びに、日本各地の小児科医出身及び非小児科医出身の医師たちが、異なる類型の小児在宅医療を発展させたクリニックを研究対象とし、将来の学習者の参考としたいと考えております。以上が、私が日本の在宅医療を研究する目的です。

第三章 研究の計画・方法

翻訳者：五十嵐祐紀子

本研究は三つの部分に分かれています。以下項目ごとに説明をします。

第一部分は「小児在宅医療の集中的な訓練」です。台湾ではまだ小児在宅医療は発展していませんが、小児在宅医療と高齢者のそれとは様々な相違点があります。したがって、私は、日本で小児在宅医療の経験が豊富なあおぞら診療所を主とし、前田医師のご指導のもと、5か月間集中的に訓練を受けたいと考えております。うち前半3か月は臨床訓練を受け、後半2か月は社会制度に対する理解を深めたいと考えております。

第二部分は「日本各地の小児在宅医療」です。台湾では、在宅ケアのニーズがある子どもの教育リソースは、医療及び介護と統合されていませんが、日本の制度は台湾よりも整っています。したがって、この部分の研究では、前田医師よりご推薦いただいた日本各地の小児在宅医療クリニック及び施設を訪問し、日本の小児在宅医療、介護と教育の連携のあり方を学び、台湾に実際の努力目標となる参考資料を提供したいと考えております。

第三部分は「小児在宅医療人材育成」です。子どもは大人の縮小版ではありませんが、台湾には在宅医療チームがあったとしても、小児疾患に対する無知により、子どもに対するケアを提供できなことが往々にしてあります。「小児科医が超重症児の在宅医療を提供するよう奨励し、並びに非小児科出身のかかりつけ医が軽症児に対し在宅医療を提供することを推進すること」が現在日本において小児在宅医療を推進する重要な方法となっていますが、私はこのような日本の流れを学びたいと考えております。したがって、この部分の研究では、日本の小児在宅医療に関する訓練課程に参加し、将来台湾で実践する際の参考にしたいと考えております。

第四章 研究の結果

第1節 日本小児在宅医療に関する発展経緯

翻訳者：福井官奈、五十嵐祐紀子

歴史の進展変化、及び他の小児在宅医療に関する社会制度の変化について、「表一」の通りに様々な角度から研究を討議していきたいと思います。時間の流れに沿ってみると、日本は1950、1960年代から心身障害児のケアを重視し始め、重度心身障害児施設の成立を中心とした社会活動があったことが分かります。重症児施設の入所基準は、法による入所基準が曖昧であるため大島の分類（大島 1971）が汎用されてきた。

医療技術の進歩に伴って、心身障害児への医療的ケアの必要性が認識されるようになり、それによって重症児スコアが生まれ、長期入院児の存在にも注意が向けられるようになりました。同時に、在宅生活は高齢者にとって重要であるだけでなく、これらの重症児者や医療的ケア児にとっても特殊な重要性があるという気付きがありました。そこで、期せずして各地で同時に小児在宅医療の先駆者が現れたのです。そして彼らの努力のおかげで、各地で異なる特色を持った小児在宅医療が生まれたのです。それに加えて勇美財団、日本財団などの民間組織からの関連する研究や公益組織への支援が、病院の研究者、新生児科医、小児神経科医、看護師などと繋ぎ、政府に対しこの議題への重視を促し、小児在宅推進会議において定期的討論を行うようになり、これが最終的に国民に有益な政策執行の促進につながっています。

この道のりには言葉に尽くせない苦勞があり、これは文字資料から感じ取ることはできません。幸運なことに、この一年で多くの先駆者にお目にかかり、半年間の集中訓練で多職種、異なる機関の連携は大変困難ではあるが、一旦連携すれば団結して共同事業に取り組み、家から学校へ、診療所へ、病院へ、療育センターへ、各種機関へ、国家の政策へと働きかけ、それぞれの努力でケアを必要とする人たちに必要なケアを届けるという大きな充実感を実際に見て、聞いて、感じることができました。

障がい福祉について	在宅医療について
戦後期	農村在宅医療発足期（古典的在宅医療）
小林提樹氏が1935年慶応義塾大学小児科の障害児担当医となってきたきっかけで、障害児医療への情熱を傾注し入りました。[1]	1948年に医療法が制定されました。医療を提供する場所を診療所と病院に限っており、在宅における医療は「往診」として突発的な例外的医療とされていました。[2]
1948年に児童福祉法が施行されました。	在宅医療は農村医療及び、地域医療を基礎として展開されました。[3]
重心施設期	
重症心身障害児は児童福祉法によって、肢体不自由児施設や精神薄弱児施設に断れるという状況がありました。	
1958年日本心身障害児協会が発足しました。	
1961年に「島田療育園」が初めて認可された重症児施設として成立されました。	
1967年に、児童福祉法改正で重度心身障害児施設は法定化されました。	
それから、重症児施設は急速に増加してまいりました。	
障がい福祉について	在宅医療について
地域支援黎明期	在宅医療黎明期
施設職員不足が問題になったため、直接ケア職員の配置基準は1974年から1：1に改められました。	
日本は1970年に高齢化社会になり、少子高齢化時代に直面している国において、職員確保が問題になり、入所後から不安になる重症児がいるため、在宅・地域生活を前提とした支援の必要性が唱えられました。	
1978年	緊急一時保護制度（のちに短期入所事業）が始まり
1979年	養護学校設置義務と親権者の就学義務、通学保障へ

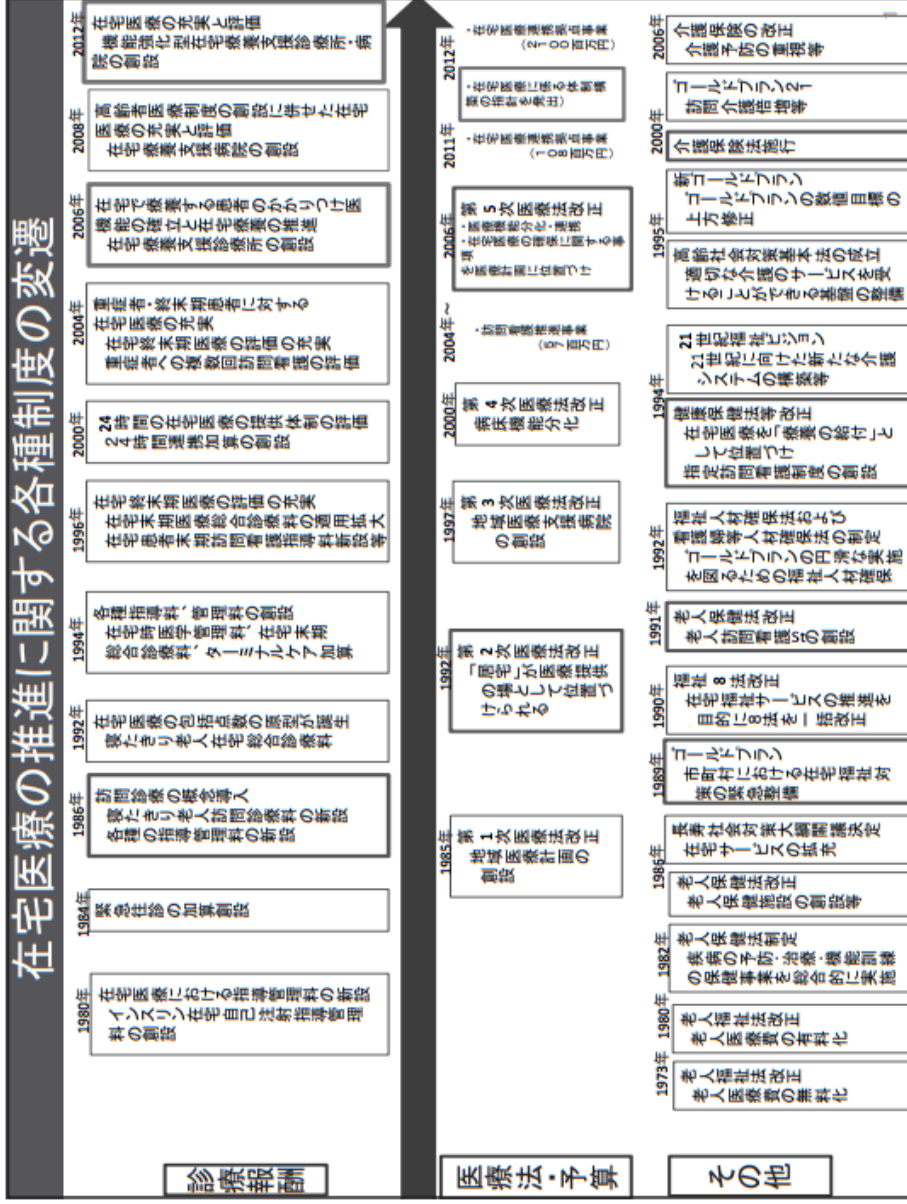
障がい福祉について

在宅医療について

地域支援黎明期

在宅医療黎明期、創生期[4]

1980年代、1990年代、2000年代



(表：厚生労働省)

1990年 在宅人工呼吸指導管理料（神経筋疾患のみ）

在宅人工呼吸指導管理、在宅悪性腫瘍指導管理が、医療保険で認められた

1992年 老人訪問看護事業スタート、往診・訪問診療の引き上げ、診療報酬で「超重症児」加算

1994年 在宅人工呼吸指導管理料適用拡大、老人訪問看護事業全年齢拡大

障がい福祉について		在宅医療について	
地域支援黎明期	在宅医療黎明期と創生期及び小児在宅医療黎明期	小児在宅医療に関わる組織	小児在宅医療に関わる組織
	1996年	(福岡市) 二ノ坂保喜医師がにのさかクリニックを開設した	(福岡市) 二ノ坂保喜医師がにのさかクリニックを開設した
	1998年	(熊本市) 緒方健一医師がおがた小児科・内科医院を開設した	(熊本市) 緒方健一医師がおがた小児科・内科医院を開設した
議論期(措置制度、支援費制度)	1999年	(千葉県松戸市) 前田浩利医師、和田忠志医師、川越正平医師がおおぞら診療所を開設した	(千葉県松戸市) 前田浩利医師、和田忠志医師、川越正平医師がおおぞら診療所を開設した
2000年	社会福祉基礎構造改革	在宅医療助成勇美財団成立 臨時国会において医師法改正成立 平成9年制定された介護保険法が施行された 熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会が開始	(北海道) NPO レスパイトサービスマスクさんの手が成り立された
2005年	障害者自立支援法が制定されました(成人の生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービスとして法定化され)		(栃木県) 高橋昭彦医師がひばりクリニックを開設した
			(東京都) 宮田草子先生が1992年にみやた小児科(現:さいわいこどもクリニック)を開設した。2003年に小児在宅医療を開始した。
			(栃木県) 高橋昭彦医師が日中一時支援「うりずん」を開始した
			(岡山県) 中村幸伸医師がつばさクリニックを開院

障がい福祉について		在宅医療について	
地域支援発展期		在宅医療発展期及び小児在宅医療推進期（黎明から創生へ）	
2010年	障がい者制度改革推進会議	2010年	小児在宅医療推進会議が立ち上がった
		2011年	平成23年度厚生省在宅医療連携拠点事業発足 第一回日本小児在宅医療支援研究会が開催された。それから年に一回研究会を開いている。
2012年	障害者総合支援法が施行されました。 児童福祉法は、2012年4月施行の障害者総合支援法に伴い大改正が行われた。「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」が展開された。（2014年までの間に14団体が採択された。）	2012年	平成24年度厚生省在宅医療連携拠点事業の105か所うちに、3か所は小児在宅医療に関わった。 第一回小児在宅医療実技講習会
		2013年	平成25年度厚生省小児等在宅医療連携拠点事業発足（平成27年度からは地域医療介護確保基金による小児在宅医療に関する事業[5]）
2014年	「重度心身障害児を支援するための人材育成」に関する事業が展開された。（2018年から「医療的ケア児等」という用語が用いられた。）		
2015年	「永田町子ども未来会議」	2015年	平成27年度から厚生省人材養成事業—小児在宅医療分野が実施されている 日本小児医療保健協議会合同委員会「 重度心身障害児（者）在宅医療委員会 」が設置された 小児在宅医療推進のための会大阪分科会が立ち上がった
2016年	小児在宅医療推進の機運が高まってきま。高度な医療を必要とする小児や障害児に対して、診療報酬、障害者総合支援法および児童福祉法に関する諸制度についてもいくつか重要な改正が行われた。「医療的ケア児」という用語が公式的に用いられた。[6]		
2017年	医療的ケア保育支援促進モデル事業、学校における医療的ケア実施体制構築事業。		
2018年	障害者総合支援法改正が施行された。		
			小児在宅医療に関わる組織
			（東京都）前田浩利医師がこども在宅クリニック あおぞら診療所墨田 を開設した （福岡県）二ノ坂保喜医師が「地域生活ケアセンター小さなたね」を開設した （福井県）紅谷浩之医師がオレンジホームケアクリニックを開設した （福井県）高校卒業後の通える場所がなくなった心介くんのために「心介くんだけが週3回通う施設」として実験的に開設。「キッズケアラボ」 （北海道）短期入所どんぐりの森をふくめて、 医療法人稲生会 が開設され、生涯医療クリニックさっぽろが開設され、土島智幸医師が院長を務めている。 （東京都）さいわいこどもクリニックが在宅診療部を立ち上げた （熊本市）「かばちゃんクラブ」が開設された
			（宮城県）あおぞら診療所ほっこり仙台が開設された。田中総一郎医師が院長を務めています。

参考資料

1. 岡田喜篤・蒔田明嗣, 重症心身障害児(者)医療福祉の誕生—その歴史と論点. 2016: 医歯薬出版株式会社.
2. 伊藤大樹. 在宅ケアにおける診療所の役割. [cited 2018 8/30]; Available from: <http://www.fhzcnet.sakura.ne.jp/home/clinic.html>.
3. 余尚儒, 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: 日本在宅医療の臨床実務及び人材養成の調査研究. 2016.
4. 佐斗司, 平. 在宅医療テキスト(第3版)特設サイト >> 第1章 在宅医療総論 >> 1.在宅医療の今日的意義. Available from: <http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/textbook/chapter/1>.
5. 厚生労働省医政局地域医療計画課. 小児在宅医療に関する施策について. 2016; Available from: <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118082.pdf>.
6. 高波千代子, 法制度の変遷からみる小児在宅医療. 在宅新療0-100, 2018. 3(6): p. 515-519.

第2節 日本小児在宅医療の推進及び人材育成

翻訳者：福井官奈、五十嵐祐紀子

日本小児在宅医療の推進及び人材育成に関する組織	
学会、職種、官民、臨床現場横断	小児在宅医療推進会議
行政の多職種連携[1]	厚生労働省—医政局、子ども家庭局、障害保険福祉部 内閣府—子ども子育て本部 文部科学省—初等中等教育局 日本医師会—平成29年度小児在宅ケア検討委員会
研究	厚生労働省—厚生労働科学研究費補助金研究事業 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団—公募助成
学会、研究会	日本小児医療保健協議会（日本小児科学会、日本小児保健協会、日本小児科医会、日本小児期外科系関連学会協議会）合同委員会—重症心身障害児者・在宅医療委員会 日本小児在宅医療支援研究会 熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会 熊本大学小児在宅医療支援センター
地域で様々な活動	地域によって、連携している組織が行っている小児在宅医療の推進と教育活動

小児在宅医療推進会議[2]

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の多大な尽力によって、2010年に始まった小児在宅医療推進会議は、学会横断、職種横断、官民横断、臨床現場横断といった重要な特色があります。つまり、異なる学会、異なる職種、公共機関、民間、各医療機関から参加していますが、このような集まりはなかなか難しいのです。小児在宅医療推進会議は2か月に1回定例会議を行い、如何にして小児在宅医療を推進するかを話し合います。その報告書からわかるように、2年目には、政府機関から厚生労働省のほか、文部科学省も会議に参加していますが、これも実に得難いことです。また、2015年1月には初めて在宅医療推進の会と小児在宅医療推進の会の合同開催が実現しました。同年7月には小児在宅医療推進会議大阪分科会が開催されました。これらの資料から日本における小児在宅医療の発展の歩みを見ることができます。

私は大変幸運にも、2018年1月、3月及び5月の会議に出席し、各界の方々が、各地域の現状や課題への挑戦について熱心に討論する姿を見ることができました。例えば、小児在宅医療に従事する医師をどうやって増やすかというテーマについて、若い医師に小児在宅医になったきっかけを語ってもらうことによって、医学教育において小児在宅医療という項目を組み込むことの重要性に気が付いたという例があります。

また、会議の中で、あるNICUの医師は、在宅医療への移行を推進したくても、その地域で患者を受け入れることのできる在宅医を見つけられないという現状を語りました。

そのほかとても素晴らしかったのは、日本各地の医師が地元での経験について発表するのを聞いたことで、それぞれの地域がかかえる課題は台湾にとって参考になるものでした。台湾の面積は大きくなく（だいたい九州と同じ大きさ）、人口密度が非常に高く（日本の約2倍）、医療は受けやすいですが、都市と農村の医療資源の分布は不均一な状態にあります。台湾の台北市とその周辺地域は日本の東京都と同じで大学病院と各医療センターが集中しています。台湾にも大阪や神戸のような都市があり、栃木県や九州、北海道のような地域もあります。日本の事例を聞いて地域によって医療資源もちがい、だからこそ異なるタイプの小児在宅医療のモデルが生まれることが分かりました。

厚生労働省医政局—地域医療計画科—在宅医療推進室[3]

- 平成24年：在宅医療連携拠点事業（小児対象：長野県立こども病院、埼玉医大総合医療センター、あおぞら診療所墨田）
- 平成25年：小児等在宅医療連携拠点事業（群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、長野県、三重県、岡山県、長崎県、国立成育医療研究センター）。
- 平成26年：小児等在宅医療連携拠点事業（群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、長野県、三重県、岐阜県、福岡県、岡山県、長崎県、国立成育医療研究センター）
- 平成27、28、29年：人材養成事業—小児在宅医療分野
 - 国立成育医療研究センターによる小児在宅医療コア人材養成事業
 - 研修プログラムの開発、全国研修の実施

厚生省は平成23年度に在宅医療連携拠点事業を始め、10事業所を選定しました。平成24年の段階で、選定された105ヶ所のうち3か所はこどもを対象としていました（長野県立こども病院、埼玉医大総合医療センター、あおぞら診療所墨田）。平成25年と26年には小児等在宅医療連携拠点事業が新設され、拠点の数も増えました。そして平成27年から今日に至るまで毎年小児在宅医療に関する人材養成講習会を行っています。

平成29年度厚生労働省委託事業
在宅医療関連講師人材養成事業
—小児を対象とした在宅医療分野—

小児在宅医療に関する人材養成講習会

【日 期】 2018年2月25日(日) 9:00~16:00
【場 所】 日本医師会館 大講堂
【主 催】 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
【後 援】 日本医師会



▲ 全国的な小児在宅医療に関する人材養成講習会における講習中の座席の様子。県ごとにグループを作って討論を行う。講習を通して異なる県が多職種の人材（自治体行政関係者、医療スタッフ、介護スタッフ等）が共に各地元で如何にして連携し小児在宅医療を推進するかを話し合う。

日本医師会—平成 29 年度小児在宅ケア検討委員会[4]

日本医師会は2016年10月から2018年6月まで、地域医療課の下に「小児在宅ケア検討委員会」を設置しました。2017年（平成29年）1月に第1回会議を招集して以来2018年2月までで、7回の会議を開き、この議題について多くの重要な議論を重ねてきました。報告書では医療機関、訪問看護ステーション、多職種連携、コーディネーター、障害福祉サービス、家族支援、ライフステージに応じた支援、診療報酬、医師会の役割等のテーマで小児在宅医療の現状を整理分析しています。

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団—公募助成[5]

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団（以下勇美記念財団という）は、2000年7月、株式会社オートバックスセブン創業者のひとり住野勇氏によって設立しました。主な設立の趣旨は、地域において利用者本位の在宅医療を推進したいというものでした。

勇美記念財団が、設立以来助成してきた研究の報告書をみると、2000年財団が成立した後、2003年（今から15年前）には、すでに小児在宅医療に関係のある研究報告*が発表され始めていたことが分かり、そのテーマも、学校における医療的ケア、口腔ケア、家族の負担感、通院、訪問看護について、保健医療教育福祉の取り組み、在宅人工呼吸器、ALS患者さんのケア、小児在宅ホスピス、排便障害、小児難病、地域連携モデル、支援ネットワーク、市民講座、救急時対応、成人の在宅医に対する講習、多職種との連携、遠隔診療、親子レスパイト等と非常に多様で、在宅医療の発展途上にある台湾にとって大変参考になります。

* 添付1：公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団—小児在宅医療に関する助成実績。

厚生労働省－厚生労働科学研究費補助金研究事業[6]

厚生労働科学研究費補助金研究事業のうちに、障害保健福祉総合研究事業や子ども家庭総合研究事業は小児在宅医療に関する重要な研究が掲載されております。

日本小児医療保健協議会（四者協）合同委員会 －重症心身障害児者・在宅医療委員会

日本小児医療保健協議会（四者協）は、日本小児保健協会、日本小児科学会、日本小児科医会、日本小児期外科系関連学会協議会で組織されています。

平成 27 年度（2015 年）、その下にもともとあった重症心身障害児者委員会は在宅医療を加えて「重症心身障害児者・在宅医療委員会」となりました。同年、日本小児科学会も小児在宅医療実技講習会を引き継いで主催し始め、そのカリキュラムを標準化するために「重症心身障害児者・在宅医療委員会」によって小児在宅医療実技講習会マニュアルが編纂されました。[7]

また、日本小児科医会社会保険委員会は、平成 28 年（2016 年）、小児在宅医療ワーキンググループ報告書を発布しました。

日本小児在宅医療支援研究会[8, 9]

平成 22 年（2010 年）、埼玉医科大学総合医療センター小児科田村正徳医師が、厚生労働科学研究費補助金で「日本小児在宅医療支援研究会」のサイトを運営し、2011 年 10 月から年に 1 回研究会を開いています。小児在宅医療に関する研究や推進については公式サイトに掲載されています。

熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会[10]

熊本大学医学部付属病院小児在宅医療支援センター[11]

「熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会」は 2000 年に成立し、緒方健一医師が会長に就任しました。毎年 1 回総会を招集するほか、「障害児訪問看護研修会」や障害児の家族のためのイベントを開催しています。2018 年 10 月、私も呼吸治療師の楊玲玲氏と一緒に年に一度の総会に出席する予定です。

また、熊本大学医学部付属病院も 2016 年に「小児在宅医療支援センター」を立ち上げ、「熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会」と合同で教育活動を行ったり、看護師を対象にした各種の研修会や、医師を対象にした小児在宅医療実技講習会等を行っています。

地域で様々な活動

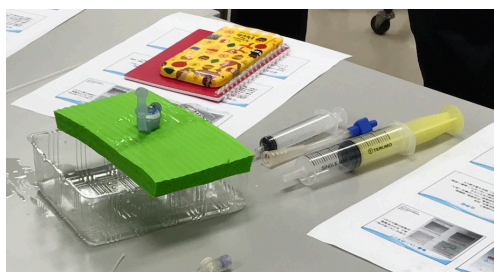
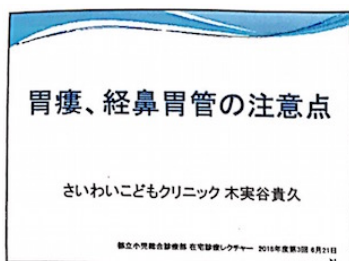
比較的大掛かりであったり公開されたりする教育活動のほかに、在宅医療を提供する個々の診療所はそれぞれの地域で地元の団体と共に各種多様な連携や教育活動を行っています。以下に紹介するのは訪問見学の過程で、実際に私が参加した活動です。

さいわいこどもクリニック（東京都多摩区）

宮田院長は東京都立総合こども病院総合診療部と合同で病院研修医向けの小児在宅医療教育を行っています。全コースは8回の授業からなっていて、小児在宅医療で直面する各種のテーマを扱っています。例えば、気管切開のケア、気切カニューレの交換方法、人工呼吸器の使用と調整などです。私は幸運にも胃瘻についての授業を受けました。前半はパワーポイントによって主題が示され、後半で実際に各種の異なるメーカーの胃瘻を取り出して教具を使った胃瘻交換の手順を練習します。教具を使った練習は実際とはちがいますが、全体の操作の流れを良く知ることは、実際の操作に大変役立ちます。



▲各種の異なるメーカーの気切カニューレ



▲会議室で行われる胃瘻交換の実技練習

あおぞら診療所仙台ほっこり（仙台市）

在宅医療を必要とする多くの医療的ケア児の中にはたんの吸引、気切カニューレのケアなどの在宅呼吸ケア要するこどもがいます。このようなこどもたちが児童発達支援、放課後等デイサービス、日中一時支援、特別支援学校、短期入所などの機関と施設に来た時、これらの機関や施設のスタッフもこのようなこどもたちをどのようにサポートするか知っている必要があります。また、こどものころから大人になるまで患者を診る在宅医は、施設に入所する高齢者をも診ることがあります。このため、これらの施設でスタッフのために講習を行う在宅医も少なくありません。

私は幸運にもあおぞらほっこり仙台の田中先生がNPO 愛の実で行った授業に参加することができました。前半、まずパワーポイントで呼吸ケアの要点を説明し、後半は実技の練習です。色々な教具や各種の気管切開カニューレがあり、これらを用いてスタッフに気管切開カニューレの交換を練習させ、緊急の状況に対応できるようにします。



ひばりクリニック（宇都宮市）



訪問見学の期間中に宇都宮市で開かれた会議では、初めて医療的ケア児のテーマを議論に取り入れ、高橋先生が招かれてこのテーマについて話しされました。

また、いつもうりずんの活動を支援している日本栄養給食協会が高橋先生を招いてし、新人研修会において小児在宅医療を紹介しました。

参考資料

1. 国立成育医療研究センター, 国., 平成29年度厚生労働省委託事業—小児在宅医療に関する人材養成研修会. 2018.
2. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団公式サイト—小児在宅医療. Available from: <http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/main/syouni.html>.
3. 厚生労働省公式サイト—在宅医療の推進について. Available from: <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000061944.html>.
4. 日本医師会小児在宅ケア検討委員会. 平成28・29年度小児在宅ケア検討委員会報告書 2018; Available from: http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20180404_4.pdf.
5. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団公式サイト—助成実績.
6. 厚生労働省公式サイト—以前厚生労働科学研究費補助金の概要.
7. 日本小児医療保健協議会重症心身障害児（者）・在宅医療委員会. 各地における小児在宅医療実技講習会実施状況についてのアンケート調査. 2017; Available from: http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/sho121_9_P1614-1622.pdf.
8. 日本小児在宅医療支援研究会公式サイト. [cited 2018; Available from: <http://shounizaitakusien.kenkyuukai.jp/>].
9. 乳幼児の在宅医療を支援するサイト～日本小児在宅医療支援研究会～. Available from: <http://www.happy-at-home.org/>.
10. 「熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会」公式サイト. Available from: <http://kumamotohmv.kenkyuukai.jp/about/>.
11. 「熊本大学医学部附属病院小児在宅医療支援センター」公式サイト. Available from: <https://kumamoto-children.net/>.

第3節 小児在宅医療の集中的な訓練

翻訳者：黄丹青、福井官奈

台湾ではまだ小児在宅医療は発展していませんが、小児在宅医療と高齢者のそれとは様々な相違点があります。したがって、私は、日本で小児在宅医療の経験が豊富なあおぞら診療所墨田を主とし、前田浩利医師、戸谷剛医師、石渡久子医師のご指導のもと、5か月間集中的に訓練を受けたいと考えております。

進捗記録

期日	内容
2018/01/08~05/25	見学：「訪問診療の現場見学（およそ100人/月）」
2018/01/26(金)	会議：「小児在宅医療推進のための会」
2018/02/05(月)~02/09(金)	研修会： 「台湾在宅医療実務者の日本における職業研修計画」
2018/02/10(土)~02/11(日)	研修会： 「平成29年度小児等在宅移行研究事業多職種合同研修」
2018/02/25(日)	講習会： 「平成29年度厚生労働省委託事業在宅医療関連講師人材養成事業—小児を対象とした在宅医療分野—小児在宅医療に関する人材養成講習会」
2018/03/03(土)	シンポジウム： 「第20回東京小児呼吸循環HOTシンポジウム」
2018/03/09(金)	会議：「小児在宅医療推進のための会」
2018/04/15(日)	イベント：「第17回子ども福祉用具展（東京）」
2018/04/21(土)~22(日)	(台湾) 日本在宅医療シンポジウム (台湾) 台湾在宅医療学会第2回大会 (4/21 シンポジウム：日本小児在宅医療から学んだ事) (4/22 シンポジウム：台湾の小児在宅医療現状)
2018/05/18(金)	会議：「小児在宅医療推進のための会」
2018/05/24(木)~25(金)	見学：「楊玲玲呼吸療法士の見学」

臨床医療行為の知識と技術

「実際に診療所の在宅診療を見学することは、百聞は一見にしかず、イメージがわき実際的である」[1]。

表 8-2 訪問診療時に多い相談内容

- ・摂食・嚥下について、経管栄養法について
- ・薬剤の使用法について（吸入、緊張緩和薬、解熱剤など頓用薬）
- ・緊張緩和、リハビリについて（例、ボツリヌス毒素治療について）
- ・医療的ケア・物品について
- ・主医療機関での診療内容、検査について
- ・通学、進学について
- ・レスパイトケアについて

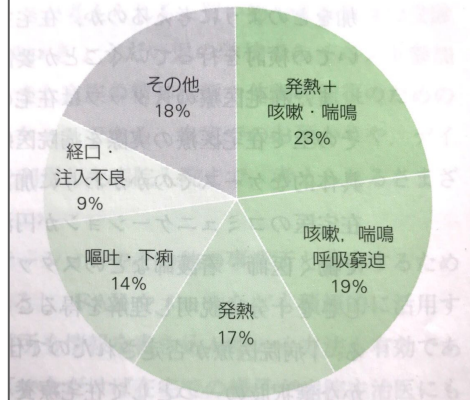


図 8-1 臨時に要請される往診の理由

*その他として、処方薬の不足、各種カニューレの抜去、医療機器のアラーム対応などがある。

毎日、医師と共に訪問診療を同行させていただき、1か月の間およそ100人の患者さんに訪問診療をしました。その中には、上図のように表8-2 訪問診療時に多い相談内容、図8-1 臨時に要請される往診の理由、及び『小児在宅医療ナビ』という本の中で重要なポイントにも実際に訪問診療の現場で出会いました。それに関する臨床例の資料を集め、ケースブックを作りたいと考えられ、そして台湾の先生方のご参考になれば幸いです。

救急搬送の症例

あおぞら診療所墨田には合計 350 名の患者がいて、毎月、救急搬送される患者さんがいました。その原因はほとんど呼吸器の症状（多呼吸、低酸素など）でした。ショック、痙攣発作、発熱、注入困難、がんによる吐き気などもありました。五か月間で、私自身救急搬送された患者の三人に立ち会いました。

一人は重度新生児仮死で生まれて、尿路感染症が再発を繰り返している 7 歳の子です。私たちが家に着いた時にはサチュレーションはまだいつもと同じでしたが、血圧はもう測れませんでした。救急車で救急搬送する途中、サチュレーションが下がってきて、とても危険な状況でした。この子は病院で点滴と抗生剤で治療を受けて退院しました。

二人目は先天性 CMV 感染症による脳性麻痺の 18 歳の患者さんです。救急搬送された日の一週間前に咳、努力呼吸のために呼吸器（バイパップ）と点滴治療を受けて、どんどん回復してきた状況でした。救急搬送された日は咳き込みを契機にサチュレーションが 70% まで低下し、人工呼吸器と酸素吸入で回復してきてはいましたが、努力呼吸を続けていました。私たちが家に着いた時、バイパップの圧力を上げて、努力呼吸がしばらく改善されましたが、おそらく気道閉塞・狭窄が主因だと思われて、再発リスクが高いので、救急搬送しました。入院して、三日間集中治療室で治療を受けましたが、その間にも酸素低下が時々ありました。一週間後退院しました。

三人目は小脳非定型奇形腫様である 5 歳の女の子です。病院で抗がん治療を受けています。誕生日を自宅で一週間過ごすため、一時退院されました。退院日に一回訪問診療をしました。翌日腹痛と血性嘔吐が起こり、救急搬送されました。病院の救急外来で検査した結果、大きな異常がなかったので内服薬を処方され、帰宅しました。前回は一時退院中に嘔吐があり、その時家で薬を点滴に混注するということがありました。今回もそれで毎日点滴のため訪問して、家で過ごすことができました。

どんな時「救急搬送」が必要でしょうか？たぶん「医師がその状況が病院での処置と管理を必要と認識した時、或いは患者が家ではできないモニターや検査や処置を必要とした時」でしょう。これは多くの要素に影響されます。患者自身の身体の客観的状況や医師の判断以外に、患者自身の意思、家族の意思、搬送距離など様々です。また、在宅医療においては、特別な判断要因があると感じます。それはつまり在宅医療チームが在宅でできる処置の範囲です。

台湾の診療報酬は、病院と診療所で大きな格差があります。多くの治療項目はは病院でしか算定されません。例えば、点滴は診療所では点数を請求しにくいので、診療所での点滴治療は患者の自費負担となります。台湾の在宅医療は政府からまだ「第三の医療」という立場を認められておらず、診療所での外来医療と同じように見られています。というのは、在宅点滴治療のできる医師が少数です。そういうわけで診療所でも、在宅でも、患者は点滴治療が必要な場合は、常に救急搬送となります。


現在、台湾の在宅医療では在宅処方箋、内服薬、点滴と注射薬を出すにはまだ様々な困難があります。在宅医療の順調な発展にはまずこの課題を解決しなければなりません。

在宅で何ができますか？

What can we do at home?
在宅で何ができますか？

「腹腔ドレーンの管理」

Drainage of ascites



自宅で使用可能な物品
 手袋
 アルコール消毒（手拭消毒用）
 リムーバー
 おしぼり（保冷や凍ったリムーバーをとるため）
 ジェルシート（おしぼり用）
 キヤノンシールド（皮膚に傷をつくる目的）
 浸透パッド（管の刺入部に吸収する用）
 ジェントルロール（浸透パッドの下に巻いておけるためのテープ）
 テープ（管が抜けやすい場合は固定する目的）

流れ
 1. リムーバーを使って、古いテープを剥がします。
 2. テープを貼付したら、管の刺入部を観察して、赤みが強くなっていないか、潰瘍はないか観察します。
 3. おしぼりなどで、汚れや残ったリムーバーをふき取ります。
 4. ジェルシートまたはジェルマットで管の刺入部を保護します。
 5. 管の刺入部を覆って、テープを貼りつける範囲にキヤノンシールド（肌保護）を貼ります。
 6. 載りかたを確認し、管の刺入部を覆うように浸透パッドを貼ります。
 7. 浸透パッドの下にジェントルロールを巻き、固定用の白いテープを巻いて貼ります。

23



「CVカテーテルの管理」

CVC Dressing Change



CVC Dressing Change



CVC Exit Site Infection



CVC Exit Site Infection

4/12 (regular home f/u)

S: 0
Redness (radius=5mm) since yesterday.
Pus since tonight.
No fever. Good activity, HR 115. SpO2 99
A: Local infection most likely
P: Squeezed the pus out. Change dressing.
Check CBC, CRP, and pus culture

4/13 (by phone)

S: No fever
O: WBC=12900 (neut=70.9%, lym=21.1%)
CRP <0.05
A: Local infection
P: Pus drainage during dressing change
Ask for advice on the regular f/u tomorrow at the hospital

4/16 (by phone)

S: The doctor at the hospital gave similar advice.
The amount of pus nodule, redness improved.
O: 4/12 Pus culture: S.aureus MSSA (3+)
A: Local infection
P: Keep current management

4/26 (regular home f/u)

S: No fever. No pus for 2-3 days.
O: Squeezed and no pus came out. Dry skin.
A: CVC exit site infection happens quite often.
Prevention strategy is important.
P: Try to deal with dry skin more seriously.

5/10 (regular home f/u)

A: No s/s of infection on the exit site of CVC

Broken CVC

Home nurse found that the CVC is broken on the regular visit.
The nurse called the home doctor.
The home doctor called the doctor in the hospital.
The doctor in the hospital arranged admission for repair.



The adjustment of TPN

【病状】
全腸管閉鎖 (total aganglionosis)
【紹介目的】
病状改善、加療
【病状経過・検査結果・治療経過】
平素より大便が硬結状になっております。
1/12に来院され、検査をさせていただいたところ、肝臓値が上昇しておりました。
そこで、説明ですが、ストーマの周囲に起こった炎症や腫瘍によって腸管の口径が狭
窄されている可能性を考慮して、毎回の排便の際のケアを少し変更したいと思
えました。
現在の検査は下記のようになっているかと思いますが、肝臓の値がベースラインで
あるはずで、(1)がベースラインに近づいてきたら投与量を増やしていただく必要に
思いますが、その前後検査が正常な範囲に収まれば大丈夫だと思います。4-12に
来院して検査結果や説明をしながら調整しましょうとお話ししました。今後はす
でに腸管が狭窄されているかと存じますので、下管コネクタを一時的にソルメド
ロールを巻かれました。ご不明な点がございましたら改めてご連絡いただけます
ようにお願い申し上げます。

Elevated liver enzyme was noted during home visits.
We need to consider the complication of IVH.
The home doctor adjusted the IVH and discuss with the doctor in the hospital by the letter.

「人工肛門ストーマの管理」

The Care of Stoma Tube

Regular home visit.
The stoma tube falls out easily. The doctor in the hospital has arranged to change the size of the tube.
He had vomiting once this morning. After that he was okay.
May adjust the amount of IVH this afternoon.
Contact the pharmacy.



「酵素補充療法」

Enzyme replacement for rare disease

• Gaucher disease

She is a 3y7m/o girl with Gaucher disease Type II, diagnosed and started enzyme replacement at 8m/o.
She had gastrostomy since 10m/o. She had tracheostomy since 11m/o.
She was transferred to a hospital in Tokyo at 1y/o.
She was discharged at 1y1m/o, and started receiving home visits since then.
She had received fentanyl since 2016/9 and morphine since 2016/12 for frequent aggravating apnea
(which was considered in relation to the restrictive movement of the chest wall)
She started to receive mPSL with the enzyme since 2017/02 because there was antibody to the
enzyme(ピブリン、セラザイム).

ピブリン投与時注意点

- ポンプ注入なので、ルートは輸血用(ポンプ使用、フィルタ付き)を使用
- 初めに生食50ccでルートにつなぐ(ルート確保できなかった時のために、確保前にピブリンを溶解しない)
- 前投薬としてソルメドロールを静注する
- ピブリンは注射用水で溶解後、生食ボトルで希釈
- 最近は利尿の良いのでシタは投与していない

ピブリン投与(Lot xxxxxxxx, 使用期限 xxxxxxx)
(1) 生食50mL (ルート確保用)
(2) 前投薬: ソルメドロール 20mg iv
(3) ピブリン400単位/生食100ml: 50ml/hr

「末梢静脈注射の管理」

Intravenous fluid



Intravenous fluid and its complication Extravasation

- 4/2 IV catheter insertion for solu-medrol ivd
- 4/3 点滴もれの連絡があり、臨時往診。右足首より下に赤みと水疱あり（画像あり）今日は点滴せず、処方にて様子みる。お母様の要望で夜にそら訪問。刺入部皮膚剝離の部分にデュオアクティブ貼ってある。T先生から連絡あり、アズノールでラッピング。右膝下腫れており、触るとピクツとして痛みがる。



25

Extravasation

- 4/4 Improving - DuoActive(デュオアクティブ) has fallen off - After the bath, the nurse applied mixed topical medication on the center, Azunol ointment(アズノール) on the border, and protected the wound with melolin gauze(メロリンガーゼ), and usedラップ therapy.



Extravasation

- 4/5



Extravasation

- 4/7 Pain has gone away.
- 4/8 Vesicles has disappeared.
- 4/9 She felt a little pain. (1 photo)
- 4/11 (2 photos)
- 4/12 She felt no pain




Hypoglycemia


- 4/13 She had vomited for 8 times. The glucose was 38.
- → Give IVF at home.
- 4/14 She recovered

「腹膜透析」

Peritoneal Dialysis at Home



Peritoneal Dialysis at Home
Taking the Bath



「在宅での褥瘡ケア」

Management of bed sore – 1/8

It Seems that it's improving gradually.



Management of bed sore
- 1/23

Pocket was noted.

Asked the dermatologist in the short stay.

The doctor suggested that we keep current treatment without cutting the wound.



Management of bed sore – 1/31

We decided to do the cutting at home.

(Left) Before cutting. (Right) After cutting.



Management of bed sore – 2/4 and 2/5

There was overgrowth of granulation tissue.

Open the wound without cutting and clean thoroughly.

Apply GEBEN cream. Put in packing gauze.



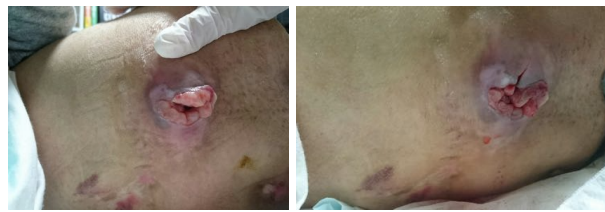
Management of bedsore – 2/12

There was overgrowth of granulation tissue again.
The pocket is deepest at 4 o'clock.
Plan: Cut the wound open again after 2 weeks



Management of bedsore – 2/21

Cut the wound.



27

Management of bedsore – 3/2 and 3/9

Follow up after cutting the wound.



Management of bedsore – 3/14

There was overgrowth of the granulation tissue again.
Cut the wound again..



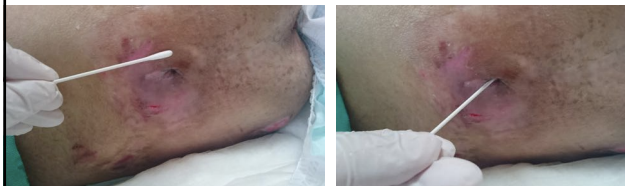
Management of bedsore – 3/23 and 4/6

Follow up after cutting the wound.



Management of bedsore – 4/20

Follow up after cutting the wound: IMPROVING.
The pocket was decreasing in size.



小児がん患者の在宅緩和・看取り

(7歳1ヵ月時)	虚脱で搬送、血圧172/128、MRIでPRESと診断 CTで右腎上極大の腫瘍性病変	
(7歳1ヵ月時)	(7歳3ヵ月時)	
右後腹壁に巨大腫瘍 右腎動脈の狭窄・圧排あり 多発骨転移あり 褐色細胞腫と診断。	CVD療法は無効、腫瘍増大。 緩和的化学療法 治療抵抗性の悪性褐色細胞腫で 外科的切除困難。 OSA3治療も無効、腫瘍増大。	
(7歳4ヵ月時)	緩和的化学療法 退院し訪問診療開始 ※退院時、収縮期血圧 90mmHg程度、血圧1日2検、 180以上の時、140以上が2回 続く時は内分泌科に相談。	カロナール 300mg/回頓服 (頭痛、腹痛、肩痛に対して効かない) モルベス 10mg分2 塩酸モルヒネ散 2mg/回頓服3時間以上空ける (頓服使わなかった、腹痛が残った)
(7歳4ヵ月時)	(7歳5ヵ月時)	
初回往診 安定	二回目の往診 安定	モルベス切れた、腹痛あり 病院受診 モルベス 10mg分2 塩酸モルヒネ散 2mg/回頓服3時間以上空ける (頓服一日一回で効いた)

(7歳5ヵ月時)	モルベス 10mg分2 塩酸モルヒネ散 2mg/回頓服3時間以上空ける
腹痛が増強	モルベス 10mg分2 塩酸モルヒネ散 2mg/回 頓服 3回効かない
腹痛あり。嘔吐。 訪着さんが臨時訪問して流腸 一時的に腹痛は軽減したが...	モルベス 10mg分2 塩酸モルヒネ散 2mg/回 頓服 2回効かない
深夜2時に嘔吐。腹痛あり。 あまり食べたり飲んだりしない 熱 37.5度~38.3度。臨時往診。 (本人)お腹痛い、薬は効かない。	モルベス 10mg分2 → 15mg分2 塩酸モルヒネ散 2mg/回 → 4mg/回 頓服 カロナールの使い方検討 デカドロン 0.5mg/回、1日2回 便秘、吐き気について対応

発熱、嘔吐、腹痛で臨時往診 腫瘍の増大による痛み	(0400) モルベス 5mg カロナールミニブレス吐いた 塩酸モルヒネ散 4mg
	(1300) モルベス 5mg (1700) モルベス 5mg (寝る前) モルベス 7.5 mg (頓服) オプソ 4mg/2cc にする
	デカドロン 1.65mg IV、 デカドロン 0.5mg/回、1日2回 (今晚から)
	IVD1: ソリタ-T3 500mL+グリーンD輸液 (500mL/1瓶) プリンペラン 5mg/0.5A=1cc run 40ml/h アセリオ(100mg/100ml) 30cc IVD run with IVD1 15-30 min prn for pain

嘔気、嘔吐、活気不良、経口難渋のため臨時往診 アセリオで若干軽快も夜半再燃し朝も疼痛悪訴あり。	□PCAポンプ内容 投与開始:2018/01/14 12:30から開始 バック:生食95ml塩酸モルヒネ50mg/5ml 1A 投与速度 0.8ml/hr (morphine 0.4mg/hr=9.6mg/day) ○rescue 0.8ml/dose(0.4mg/dose) Lock out 10 min max 6 doses/hr □メイン:エルネオバ1号1000mL + デカドロン 3.3mg(2A)+ヘパ生(500単位/5cc(A) 1000単位 + ガスター(10mg/cc(A) 10mg run 40cc/hr □尿管:アセリオ 300mg/30cc IVD 15min (120cc/hr) 8時間ごと(4時間あけて追加可医師 と相談)
病院受診 腫瘍増大に伴う腹痛でPCAモルヒネ治療中 ボーラス頻回 のため、PCA増量	□病院PCAポンプ内容 持続morphine->40mcg/kg/hr = ->0.8mg/hr =>19.2mg/day rescue 40mcg/kg/dose(0.8mg/dose) Lock out 30 min max 2 doses/hr

腫瘍サイズの増大と腹水貯留を認めた 入院11日目。PCAを中止し、経口薬のモルベスに変 更。疼痛増悪なし。歩行も可能。オプソは味が嫌い だった。	ベース: モルベス 40mg分2 レスキュー: オキノム 5mg/回頓服 1時間以上あけて反復使用可
退院後初回往診 オキノム 5mg呑むと眠る→1包2.5mgにしている BP:103/67 HR:86 BP:106/77 HR:137	ベース: モルベス 40mg分2 レスキュー: オキノム 2.5mg/回頓服 1時間以上あけて反復使用可
	ベース: モルベス 40mg分2 レスキュー: オキノム 2.5mg/回頓服 1時間以上あけて反復使用可 カロナール 300mg/回 頓用 (15mg/kg) 1日4回まで可、 頭痛を中心に使用する

(7歳6ヵ月時)	ベース: モルベス 40mg分2 レスキュー: オキノム 2.5mg/回頓服 1時間以上あけて反復使用可 カロナール 300mg/回 頓用 (15mg/kg) 1日4回まで可、 頭痛を中心に使用する
お腹、背中、肩、頭などを痛がる。水分はとれる ベッド上でもせねなりに活気あり。 点滴はいやだと拒否するが、採血には協力的。 PCAを導入した方が内服の負担がなく調節性が良いと 思うが、本人が拒否、母もそれを尊重。	
病院受診。採血で貧血あり、在宅輸血希望。 毎日ではないが19~21時に熱出る。昨日38.3。 オピオイド効果ない? 腫瘍熱の可能性。 在宅輸血するため、往診で採血(血液クロス含め)。	

(母)足を痛がる 最初は右の鼠径部、次に左の膝の裏を痛がる
 夜眠れない 怖い夢を見る 寝ながら涙を流している
 SpO2:99% P:87 Bp:90/42
 足を曲げると痛い 歩行も不安定
 →疼痛コントロール 印象として筋、骨の痛み カロナールを1回
 300mg 1日4回定時投与にする
 →腫瘍熱ナイキサン(50mg/回発熱時6時間あけて内服)で対応。
 →不眠、怖い夢は死の恐怖(アナフラニール10mg眠前開始)
 →ステロイドの適応を検討
 Hb8.8、今週輸血不要。

ベース：
 モルベス 50mg分2
 レスキュー：
 オキノーム 2.5mg/回頓服
 1時間以上あけて反復使用可
 (モルベス 5mg/包の手持ちもある
 が使用していない)
 カロナール 300mg/回 1日4回

□PCAポンプ内容
 投与開始:2018/02/17 03:10から開始
 バック:生食71ml+塩酸モルヒネ
 200mg/20ml+パ生500単位
 /Sc/AJ500単位+96cc
 投与速度 0.5ml/hr
 (morphine 1.04mg/hr=25mg/day)
 ○Rescue 0.5ml/dose(1.04mg/dose) Lock
 out 20 min max 3 doses/hr
 カロナール、ナイキサン、アナフラ
 ニール継続
 モルベス、オキノーム中止

臨時往診(発熱腹痛あり、痛み止め使いたい)
 明け方 痛み増強 本人の希望でモルヒネPCA開始
 (母)アナフラニール効いているように思います。夜泣くのが
 無くなりましたダイフエン飲むと吐くように思います
 (本人)カロナールで痛み良くなった。今、オキノーム飲んだ
 後痛み5/10。PCAにしたい。

吐き気
 モルヒネの副作用としての嘔吐があることを想定して、オピオ
 イドローテーションしてオキファスト試してみる。さらに、麻
 薬量自体を少し増やしてみる。これで嘔気嘔吐があまり変化し
 ないのであれば、モルヒネに戻す方針。

□PCAポンプ内容
 オキファスト投与
 バック:オキファスト80mg(8ml)+100
 単位/ml+パ生5ml+生食 25ml=計38ml
 投与速度 0.7ml/hr
 (oxycodone 1.47 mg/hr= 35.4mg/day)
 ○Rescue 0.7ml/dose(1.47mg/dose) Lock
 out 20 min max 3 doses/hr

□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ
 バック:モルヒネ塩酸塩
 300mg(30ml)+100単位/ml+パ生5ml+
 生食65ml=計100ml
 (モルヒネ3mg/ml)
 投与速度 0.6ml/hr
 (morphine 1.8mg/hr=43.2mg/day)
 ○Rescue 0.6ml/dose(1.8mg/dose) Lock
 out 20 min max 3 doses/hr

オキファストに変更してからも、固形物を食べるたびに吐くのは
 変化なし。母が言うように、物理的な咽喉頭~頭部の問題なの
 かもしれない。痛みのコントロールはそれほど悪くないが、レ
 スキューはそれなりに使っている。痛み時間が長く続くことは
 ないよう。PCAをモルヒネに戻す。

臨時往診時にここ1-2日で痛みが強くなってきておりPCA使用回
 数も増えている。20分の間隔も待てないこともあるとのこと。
 ベースおよび投与間隔も変更する。

痛みが増しているよう。
 病院は嫌い、家にいるのが好きです。
 トース有効回数30回、トース回数62回 →1日でレスキュー30回
 使用、15分たらずに押していることも多い。

(7歳7ヵ月時)
 臨時往診 PCAポンプ:残 67.5ml、トース有効回数28回、ド
 ース回数55回

□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ
 バック:モルヒネ塩酸塩
 Base: 43→64mg/day
 Rescue: 1.8mg/dose(lock 20min)
 →2.7mg/dose(lock 15min)

□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ
 モルヒネ増量・PCA薬液のモルヒネ濃
 度を3倍にする。(3mg/cc→9mg/cc)
 バック:モルヒネ塩酸塩
 Base: 64→130mg/day
 Rescue: 2.7mg/dose(lock 20min)
 →5.4mg/dose(lock 15min)

□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ (3mg/cc→9mg/cc)
 バック:モルヒネ塩酸塩
 Base: 130→173 mg/day
 Rescue: 5.4mg/dose(lock 15min)

PCAモルヒネ補充のための臨時往診
 PCAポンプ:
 残 43.4ml、トース有効回数41/トース回数88 →19時間でレスク
 ー13回、ボタンおしたのは33回 173mg/day+レスキュー
 89mg/day→262mg/day

痛みは落ち着いている。

病院に行っても、やれることはないです。家で最後まで過
 ぎたいです。急変時、呼吸が止まった時は、救急車は呼ばず
 にあおぞら診療所またはまごころSTに連絡するよう、母に話し
 ました。PCAポンプ:残208.2ml、トース有効回数33/トース回数47
 →2日で11.6ml(モルヒネ186ml)+1日で5.8ml(モルヒネ 93mg) →今
 日からベースに0.2ml/hrを追加し、0.8ml/hrに変更。

(本人)本人入眠。声掛けに強く程度。(母)痛みはあまり訴えて
 いない。せん妄などもなし。排尿は昨日夕方大量にあったがそ
 の後はない。水分は摂れているが、嘔吐している(少量ではな
 い)。目が閉じられないので角膜に水泡が出来てしまった。
 PCAポンプ:トース有効回数2/トース回数2

明け方よりげこつきとSpO2低下 往診 呼吸停止

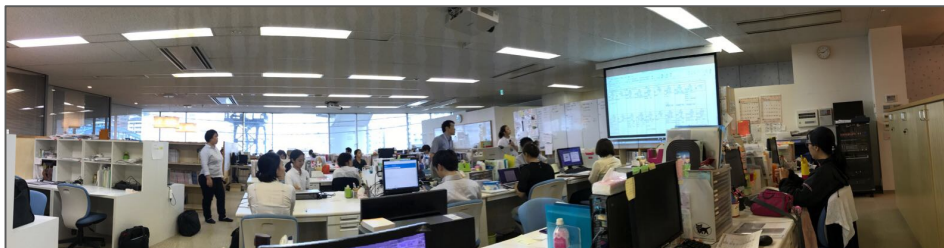
□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ (9mg/cc→16mg/cc)
 バック:モルヒネ塩酸塩
 Base: 173→230 mg/day
 Rescue: 5.6mg/dose(lock 15min)

□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ
 Base: 230→294 mg/day
 Rescue: 5.6mg/dose(lock 15min)

□PCAポンプ内容
 塩酸モルヒネ
 Base: 230→294 mg/day
 Rescue: 5.6mg/dose(lock 15min)
 モルヒネ294mg+レスキュー/day、ド
 ルミカム4.4mg+レスキュー/day
 アセリオを投与するため輸液ポン
 プを導入、1回 25mlを60ml/hrで投与す
 る方法を母に指導した。1回 25mlを1
 日4回=1日1瓶(100ml)

多職種連携と情報共有の具体的方法

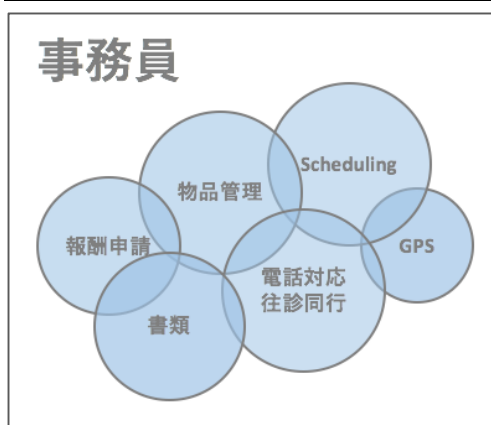
内部連携しやすい職場デザイン



▲あおぞら診療所墨田

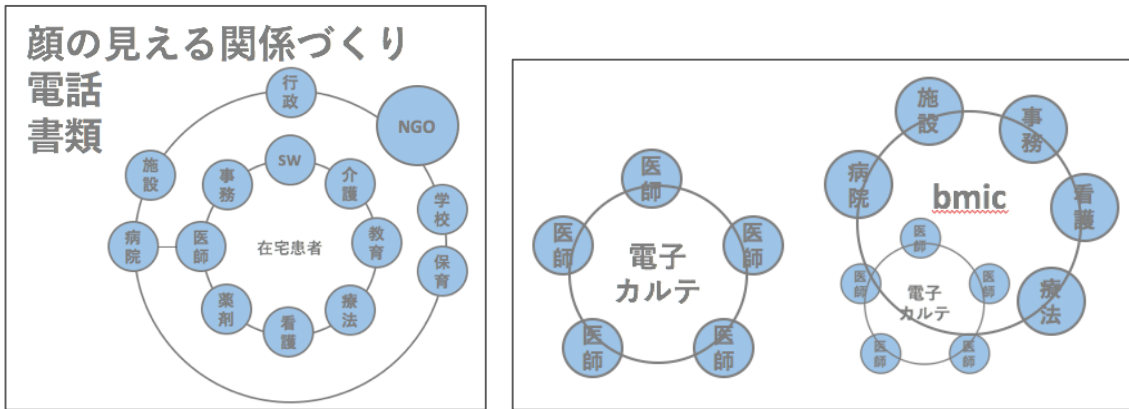
在宅医療の中に、特に「多職種連携」の重要性が強調されています。チームスタッフにいつでもコミュニケーションができる空間を作るのも重要です。

後方から在宅医療の仲間を支える「事務員」



在宅医療を推進する中で多職種連携が必要のため、コミュニケーションは非常に重要です。事務員のおかげで、訪問診療の流れを円滑に進められ、医者と看護師たちが医療行為に専念していただけるように、ケアの質の向上に取り組んでいます。

一方では、経験のある事務員が診療を行う際に、親と会話したり子供を落ち著かせたりします。そうすると、医者が集中して親とちゃんと話せるし、医者と患者様の間に緩衝作用を起こせ、医師患者信頼関係構築に繋がります。



1. ICT の原点：顔の見える関係

科学技術を人間学から問います。「顔の見える関係づくり」、「電話で連絡する（声の聞こえる関係づくり）」等々こそ人と人をつなぐ大切なコネクタであり、すべてのコミュニケーションの基本です。訪問診療を同行させていた日々、医者と看護師たちの様々な電話対応を聞くようにしているうちに、私は深くその真の意味を理解しています。様々な電子設備を利用したりコミュニケーションを取ったりする時、人間こそすべての ICT の原点を覚えようと思っています。

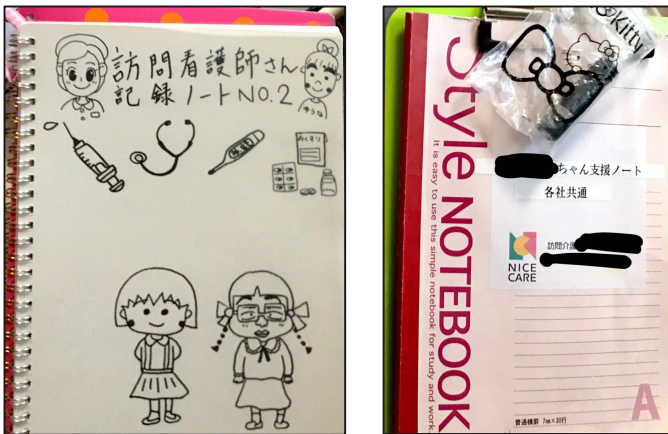
しかし、人間の脳の記憶容量はパソコンと比べて限界がある。「書類」、「病歴記録」などの「文字」は生きていないと考えますが、よい文字内容が具体的に事項が記録されずし、訪問診療の現場状況まで再び現れています。実体のある書類と電子情報通信に分けられます。

現代社会には各種の電子情報通信機能を強調されています。それにしても、伝統的な実体のある書類の遣り取り（医療用紹介状、指示書、処方箋）は存在の重要性があります。

2. 電子カルテと b-mic 連携用システム

電子情報通信は非常に便利のため、色々なコミュニケーションのコストを下げられます。それゆえ、多職種連携が必要不可欠である在宅医療には電子情報通信が非常に重要な役割です。例えば、訪問診療する前に患者様従来の診療記録を電子カルテに入力し、電子情報として管理することで、診療する時に注意すべき情報を参照できます。訪問診療後、詳しく記載される電子カルテ以外に、bmic という連携用システムに簡単なメッセージを入力できる。患者さんに関する情報を他職種に共有が可能です。次回患者様に診療する前、カルテを呼び出して参照することが容易になります。それに事務上の調整とかも bmic のシステムで利用できます。

しかし、電子情報通信はいくつか注意すべきポイントがあります。まず「データ共有とプライバシー保護とのバランス」です。データ共有という課題に、電子情報通信を利用する時一番困難の点としては「データ共有の範囲」は一体どのぐらいを広げた方が良いですか。例えば、患者様の資料がどれ程度提供する必要なのか、誰に利用するか等々です。次は「利用者用端末操作の習慣の違い」、連携の利用者が様々な来歴であるので、誰でも電子情報通信と設備をスムーズに利用できるわけではないです。それから、「電子設備インタフェースの制限」です。電子設備インタフェースの示し方、調べ方は紙カルテのように簡単に移動、参照できません。



3. 伝統的な実体のある書類

患者にサービスを提供するのは必ずしも同一の機関のスタッフではなく、ICTによる情報は往々にして共有が不可能であるため、患者宅に紙の「連携ノート」を置き、看護師又は介護士に毎回の仕事（又は「提供したサービスの」）内容を記録させるといった状況もよくみられる。その他、在宅点滴注射指示書及び処方箋といった重要な書類については、直接プリントアウトし、患者宅で保管し、訪問看護師は直接指示書に従い処置を行うことができ、又は薬局にファックスを送り、薬剤師に調剤する薬剤と対照させることができる。

第4節 日本各地の小児在宅医療

翻訳者：福井官奈

進捗記録

期日	診療所・
2017/06/19(月)~06/23(金)	福井県福井市：オレンジホームケアクリニック、訪問看護ステーションみかんの木、訪問介護ステーションこれでいいのだ、一般社団法人Orange Kids' Care Lab
2017/08/18(金)~08/24(木) 2017/10/14(土)、 10/17(火)	東京都：あおぞら診療所墨田、訪問看護ステーションそら、社会福祉法人むそう児童発達支援サービスほわわ吾妻橋、国立成育医療研究センター医療型短期入所施設もみじの家
2017/12/05(火) ~12/09(土)	北海道札幌市：生涯医療クリニックさっぽろ、訪問看護ステーションくまさんの手、居宅介護事業所くまさんの手、短期入所事業所どんぐりの森
2018/05/28(月) ~06/02(土)	栃木県宇都宮市：ひばりクリニック、特定非営利活動法人うりずん
2018/06/04(月) ~06/08(金)	福岡県福岡市：二ノ坂クリニック、地域生活ケアセンター小さなたね
2018/6/11(月) 6/12(火)	熊本県熊本市：おがた小児科・内科、医療型特定短期入所施設かぼちゃんクラブ
2018/6/13(水) 6/14(木)	岡山県倉敷市：つばさクリニック倉敷、つばさクリニック岡山
2018/6/15(金)	兵庫県三田市：エバラこどもクリニック
2018/6/18(月) 6/19(火)	宮城県仙台市：あおぞら診療所ほっこり仙台
2018/6/21(木) 6/22(金)	東京都：さいわいこどもクリニック

*各診療所での見学記録は同意をとれば、他に公開される予定です。

朝礼

日本で在宅医療を行っている診療所にはほとんど「朝礼」があります。このことから、「朝礼」がとても重要だということが分かります。もし、一つの医療法人の中の診療所が、違う場所にあった場合、ネット映像通信を利用して同時に朝礼を行うところもあります。あおぞら診療所墨田とあおぞら診療所新松戸、また、つばさクリニック倉敷とつばさクリニック岡山がその例です。

朝礼の内容はおおむね「前の一週間或いは前日に起こったこと」と「今週或いは今日行う予定の事」です。それは患者の状態を話し合いだったり、診療所の事務・活動について等だったりです。そして、重要な各医師のスケジュールを調整するのです。

朝礼の内容はそれぞれの診療所に特色があります。例えば、ある診療所は併設する訪問看護ステーションと毎週一回朝礼の前に合同会議を開いています。朝礼でスタッフ全員が大きな輪になって立ち、一人一人が順番に数分間スピーチをする診療所もあります。スピーチの内容は最近ケアした患者について考えたことから最近聞いた笑い話に至るまで何でも自由です。また、朝礼後や昼食の時間に院内で教育活動を行う診療所もあります。

訪問診療

往診バッグ 往診バッグの内容から訪問診療のできる医療処置が分かります。ノートパソコン・パソコン・聴診器・血圧計・パルスオキシメーター・耳鏡・救急セットは基本の携帯品です。このほか、血糖値測定器・採血セット・点滴セット・ワクチンセット・静脈注射薬剤・ウイルス迅速測定器などもよく見られます。大部分の診療所が携帯エコーを持ち、少数ですが気管喉頭内視鏡或ポータブルX-RAYを持っている診療所もあります。もし、在宅で直接に処方箋をプリントアウトする場合、ポータブルプリンターを持って行きます。

訪問診療チーム 訪問治療チームは、医師一人と看護師一人がペアで訪問するのが一般的です。医師ひとりで訪問する場合があります。あおぞら診療所墨田のように、医師一人と同行事務員一人とドライバーさんの三人で訪問する場合はより少ないです。

非医療者を含む柔軟な人員配置と診療のスケジュールリング

在宅医療においては、多職種の医療者の関りに加え、非医療者のスタッフが重要な役割を果たしています。例えば、事務局と事務員は必要不可欠な人員です。また、運転手のいる診療所もあれば、タクシー運転手と連携している診療所もあります。プロデューサー・映像ディレクターといった職種のスタッフがいる診療所もあります。このほか、ボランティアが日常の仕事を手伝ったり、特定の活動を手伝ったりしている診療所もあります。

在宅医療における最も大きな特徴は柔軟な人員配置やスケジュールリングであろうと思います。病院や一般的なクリニックでは、診療スケジュールが突然変更になるということは稀です。変更があった場合は、患者が病院や診療所の都合に合わせて調整するのが普通です。しかしながら、在宅医療においては、患者の状況によって調整することはよくあります。毎日のスケジュールが決まっても、当日患者が突然緊急往診を必要としたら、臨時にスケジュールを調整しなければなりません。このような状況にもスタッフが柔軟に対応することが可能です。

持続的な学び

筆者が視察した診療所では、継続的な学びをサポートする多様な活動が行われていました。例えば、診療所内で定期的に行われる患者の状況について話し合うコンファレンス・グループディスカッション・様々なトピックに関する勉強会などです。このほか、スタッフに補助を出して学術会議に参加させる制度のある診療所、定期的に他の組織と合同で全国又は地域での教育活動を行っている診療所があります。

連携

内部連携

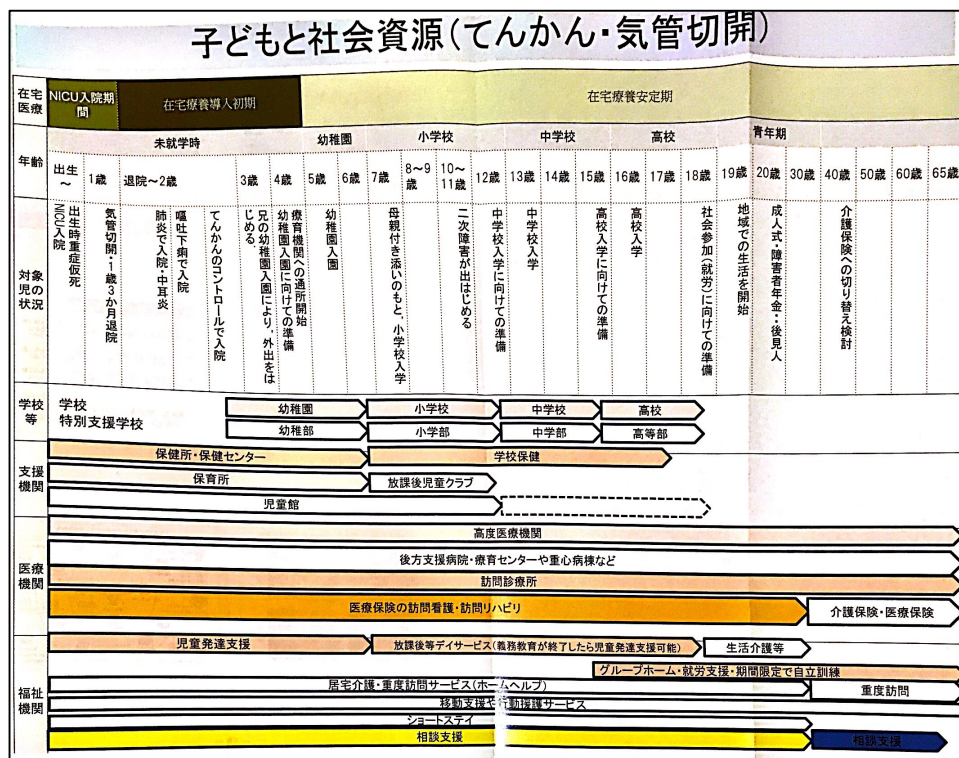
診療所という観点から見ると、日本で小児在宅医療を行う診療所にはいくつかの運営形式があります。

- 診療所（外來診療を併設するところ、或いは在宅医療支援専門の診療所）
- 診療所が訪問看護ステーションを併設する
- 診療所が障害児者を預かるサービスを併設する
- 診療所が訪問看護・訪問介護ステーション・障害児者を預かるサービスを併設する

診療所の規模が小さく、或いは主治医の人数が少ない場合は、スタッフ相互の連絡は比較的容易です。しかし、組織が次第に大きくなって、特に診療所と訪問看護ステーションが同時に運営されていたり、更にほかの施設が併設されている場合、このような共同空間での業務にとって、内部連携はとても重要になってきます。スタッフはオープンな環境で勤務しており、このことがスタッフ同士のコミュニケーション促進につながっています。

外部連携

小児在宅医療において、医療・福祉・レスパイトサービス・教育との連携は重要です。各年齢で必要性が予想される制度は以下の図の通りです。



▲「平成 29 年度小児等在宅移行行研究事業多職種合同研修」の資料より。

その中で、当該地域でのサービス不足では足りない場合、患者のニーズに対応するため、診療所がその他のサービスを併設します。例えば、「児童発達支援・放課後等デイサービス」（通所支援サービスともいう）、または短期入所サービスにおける日中の預かり「医療型特定短期入所」或いは「日中一時支援（地域支援事業）」などです。しかし、これらのサービスは診療所外部との連携に頼むしかないことが多いのです。近年、日本は小児在宅医療と医療的ケア児に関する福祉と教育制度を積極的に推し進めています。医療的ケア児を支える仕組みは十分とは言えない状況ではありますが、訪問診療に同行する過程で、確かにしょっちゅうこれら外部との連携を目にしました。

障害児者と医療的ケア児の預かるサービス

私が見学した診療所の半数が障害児者と医療的ケア児の預かるサービスを併設しています。多いのは、「児童発達支援（通所型）・放課後等デイサービス」で、診療所が預かるサービスを併設する場合の人員配置は、お互いに支援し合うケースやそれぞれ独立したケースと色々です。預かるサービスのスタッフは、おおむね看護師・保育師・ヘルパーなどで、1対1でこどもたちのケアをします。預かるサービスの責任者のほとんどが医療者ですが、当事者である場合もあります。場所については、診療所内だったり、診療所の隣だったり、別々であっても近隣に設置されたりです。

日常の活動で医療的ケア以外の活動は、利用者の年齢によって異なります。就学前の乳幼児の日常活動は一般の保育園や幼稚園に似ていて、規則正しいスケジュールが組まれています。こどもによっては自己表現が困難で、自ら動くことができませんが、それでも色々方法を工夫して教室内或いは外へ出て、様々な活動（下の図参照）をこどもたちに体験させます。これが最も感動したところです。



第5節 ケアラー力

翻訳者：陳伊品

日本では心身障害児の親が参加する NPO 組織がたくさんあります。親の人達が様々な形でお互いに協力し合い、また社会で心身障害児を一般の人に理解してもらうように力を入れてあり、本を書いて出版したり、心身障害児をどのようにケアするかを細かく記録したり、心身障害児の写真展を行い、コミュニティで活動を行ったりとかしました。これらは間接的に日本子供在宅医療の発展に大切な力だと思います。この力は子供を支えたり、子供在宅医療を支え、また社会を支える重要な力だろう。

子供の親達から教えてくれた本です



想像力と妄想力

「重症児ガール」の本にとっても印象深い内容があります。「介護には、相手の気持ちをくみ取る『想像力』が必要です。相手の真意を想像するためには、ある程度確かな情報、好みや行動などを知らないといけません。想像するための情報が少ない重度の障がい児相手では、もっと必要なのは、『妄想力』だと思います。」

私は 2017 年 11 月から台湾で正式に在宅医療の重度の障害児をケアするようになりました。それまでには重度の障害児やコミュニケーションを取れない障害児が好きや嫌いを表すことができると考えませんでした。確かに、ある医療者はそれはあくまでもケアする家族の方からの想像や妄想に過ぎないかもしれませんが、私が初めて患者さんのお家を伺った時、一緒に日常生活を過ごした時、私も初めてこういう想像力や妄想力を発生しました。この想像力や妄想力は重症の患者さんをケアすることに取っては大変大切なことだと思います。

私の子よ、本当に愛してる

一回の在宅問診で、ある18トリソミーを掛かった子供の母親が「18トリソミーのこどもたち」という本を紹介してくれました。この本はたくさん18トリソミーの子供達の写真集です。そのお母さんが「その写真は自分の子でした」と言い、1ページを見せてもらいました。私達が思わず「可愛いね!」と言いました。その後、東京都内で18トリソミーの子供達の写真展を見たこともあります。本当に重症児をケアする親達の気持ちに感心してました。

「a life 18トリソミーの旅也と生きる」の作者藤井落さんは旅也君のお母さんで、一名障害者を応援する芸術ケア師でもあります。忘れたくない、また同じな不安を持つお母さんたちの参考になればという気持ちを抱えて、この本を出版して子供のケアの内容を書きました。入院の時どうやって病院側とコミュニケーション取るとか、また小児在宅医師さんと訪問看護ステーションを応援の下で退院し、在宅生活始めました。家で会った全ての問題点まで書いてあります。藤井さんの講演を拝聴した時に、将来は自分でも継続的に医療的ケアの必要な子供の関連活動を応援すると聞きました。

本を読んで、たくさんの方々からの愛と繋がり、親からの親の愛、また人と人との協力、それから社会のいろんな人にシェアする愛の力を感じました。この力は周りの人々を影響し、この社会を温かくしました。

特定非営利活動法人みかんぐみ[1]



2014年より、東京都杉並区に任意団体「すぎなみ重度心身障害児親子の会みかんぐみ」として活動を始めていました。退院を前に途方に暮れている後輩ママに向けて送り出した「おうち暮らし安心BOOK」をベースとして、「おうちで暮らすガイドブック」(メディカ出版社)を発行しました。みかんぐみの活動に参加するメンバー、家族が増え、現在、杉並区に住んでいないメンバーも多くなり、2018年に、特定非営利活動法人として再スタートしました。

あおぞら診療所墨田の非常勤医師の岡野恵里香医師の紹介より、みかんぐみの活動「カフェトーク」に一度参加しました。[2]



当日、みかんぐみが「マイルドハート高円寺」の「特別養護老人ホーム」と「障がい者支援施設」の複合施設を借りてイベントを行いました。会場は二つ分けて、一つは机と椅子のエリアで、自分の意見を表出できる成人の障害者やみかんぐみ家族達で話をし、お互いに交流するエリアでした。もう一つはマットエリアで、ボランティアヘルパーが一对一で障害のある子供達をケアしたり、紙芝居などの活動をしていました。岡野医師はこの地域のボランティア小児科医で、イベントを協力するほか、子供達は何かの急変が起きた場合に、すぐに対応できるようにしています。

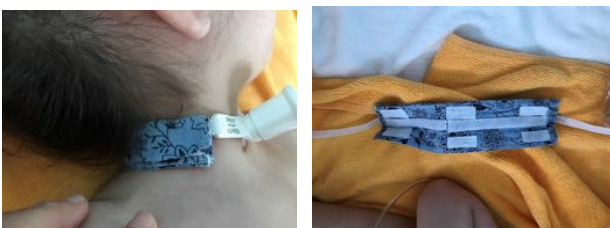
元々お互いに知らない家族同士や、成人した障害者もお互いに知り合えるように、機会が設けられていました。これらは、将来台湾でも活用できる活動であると、大変参考になりました。

岡野医師は、メンバーの将来の構想を、メンバー家族とともに考えています。「日本社会では、地域の中に障害児がいることを把握していない人々がまだ多くいます。二十年后にメンバーの子供達が、住み慣れたこの地域で引き続き生活できるように、例えばグループホームをこの地域に設立するためには、今から社会活動をしなければなりません。地域の方々に、障害児のことを理解してもらうことがとても大切です。」

ケアラーの工夫

訪問診療を同行する時、いつもケア者の工夫を発見してました。この研究案の共同研究者楊玲玲訪問呼吸治療師は十数年の在宅人工呼吸器を付ける子供達をケア経験を持ち、訪問診療する度に、ケア者の工夫をすぐに台湾の他の在宅呼吸治療師にシェアし、台湾の子供達にも採用してもらい、大変助かってます。

気管切開カニューレホルダー



▲布の材質が柔らかくて、首を赤くならないように。

人工呼吸器関連回路と用具の固定の工夫



▲弾力性があるゴムを使って、呼吸器に簡単に外さないように。



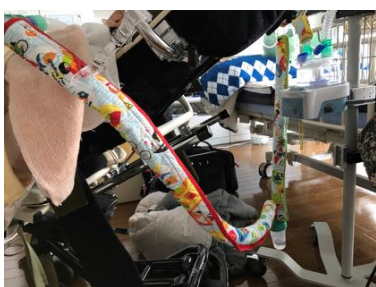
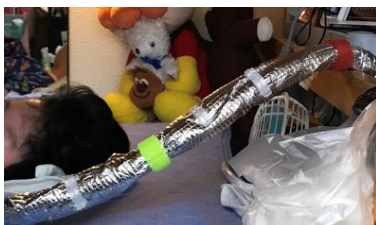
▲百円ショップで購入した道具で人工鼻を簡単に外さないように。



▲いろいろな方法で呼吸器回路を胸にできるだけ固定して、動くことにより外さないように。

人工呼吸器回路カバー

▼回路カバーを使うことによって、回路の中に水滴が付くのを極力避けるため、カバーで覆って温度を高く保つことにしました。お母さん達の発想で商品化になったものもあります。



あたたかさを届けたい
ママの思いを叶えました。

産後や入院、退院のタイミングで準備される呼吸器による呼吸困難による苦痛の軽減に効果的。呼吸器による苦痛の軽減に効果的。呼吸器による苦痛の軽減に効果的。

サイズは73x110cm、2重構造です。素材はコットンです。アレルギー対応の生地を使用しています。

「少しでもあたたかい空気を常に届けたい」という思いを叶えたのがこの呼吸器のカバーです。

ピンク、ブルー、グリーン、ブラック、ホワイトの色があります。お母さんの思いを叶えるためのアイテムです。送料無料で発送いたします。

palette (株) 呼吸器のカバー

palette ibu

ホーム | お洋服の紹介 | ショップ | 会社概要 | お問い合わせ | ブログ

(palette ibuからメールが届かないお客様へ)

menu

ジャンル	すべて	すべて	すべて	すべて
	ibu basic	ibu made	ibu コモゾ	配達オプション
価格	チェック 栄養バッグカバー ¥2,500	バナナ 栄養バッグカバー ¥2,500	スイカvegカバー ¥750	ドーナツvegカバー

並び替え: [v]

チャットが出来ます!

パルスオキシメーターの小児用プローブ固定の工夫

▼パルスオキシメーターのプローブは子供がよく動くので、外したり、壊れたりしました。よくテープにて固定しましたが、お母さんの手作り固定バンドもあります。



補聴器

▼補聴器はアクセサリみたいに。



吸引セット



▲吸引セットの設置方法



▲吸引器の右上にテープを張り付けて、吸引の時の深さを表記する。毎回吸引する時にチェックします。

リハビリ用品



▲歩くリハビリ用品を廊下に設置して、毎回廊下を通したら、使います。



▲お母さんが百円ショップで購入した材料にて作った股関節装具です。

環境



▲子供部屋の天井。



▲私は気管切開をしました。私のぬいぐるみは私と同じで、気管切開しました。



▲おじいちゃんは大工さんで、子供にこの多性能のベッドを作りました。

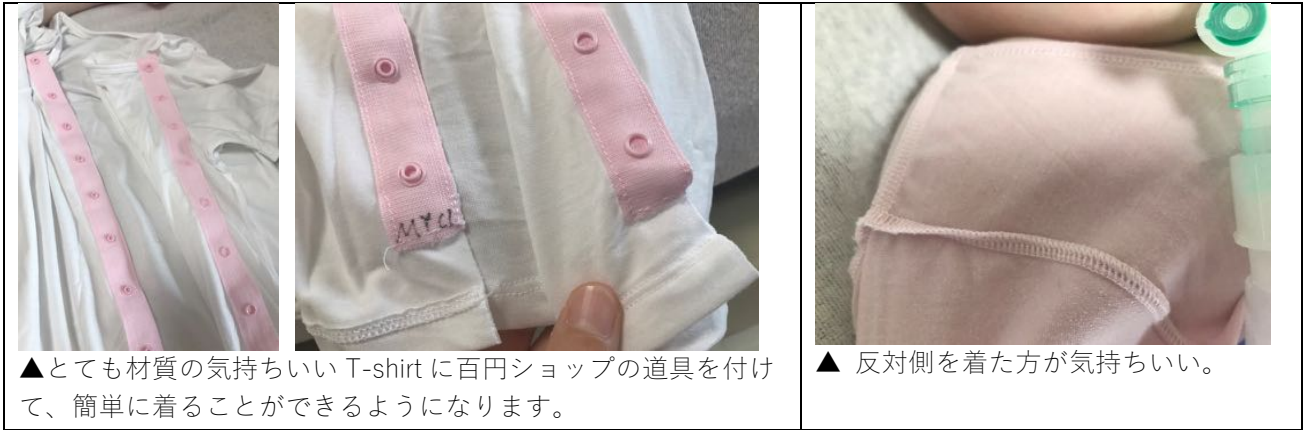


▲子供のベッドの隣に鳥を飼っています。いつも鳥の鳴き声が聞こえます。



▲家の中でたくさんの絵表示がありました。

洋服の着る、替わることが便利になる工夫



胃瘻ケアについて

▼胃ろうに関する小道具と洋服。



参考資料

1. 「特定非営利活動法人みかぐみ」公式サイト. Available from: <https://mikangumi.com/>.
2. 特定非営利活動法人みかぐみ公式サイトーカフェトーク 20180512. Available from: <https://mikangumi.com/2018/05/12/1132/>.

第6節 日本小児在宅医療における呼吸ケア

報告者：楊玲玲（台北市呼吸治療師公会理事長）

翻訳者：福井官奈、陳伊品

一、自己紹介

私は呼吸治療師です。元々は看護師で、1981年頃に台湾の大学病院「林口長庚紀念病院」が「呼吸治療科」を設立して、私は第一期の「呼吸治療科」の臨床訓練を受けました。その後私は呼吸治療科のスタッフになり、当時の時代では、呼吸治療に勉強しようとするのは大体は看護師で、看護師が訓練を受けてから、病院の呼吸治療科で呼吸治療を担当するようになったことが可能でした。2001年に、台湾の国会で「呼吸治療師法」を通しました。それ以降台湾の呼吸治療師が国家試験を受けた上、治療行為をできるようになります。大体2002、2003年に、私は在宅人工呼吸器をつける患者さんの訪問を始めました。今も続いています。

日本では国家試験資格の呼吸治療師（Respiratory therapist）の制度ではなく、呼吸療法認定士という制度です。台湾では呼吸治療師が酸素と薬剤の吸入治療、気管切開カニューレの交換、医師の指示による呼吸器の調整等呼吸治療にかかわる仕事を担っています。日本では呼吸療法認定士が現場にいなくても、私が訪問見学した各診療所（あおぞら診療所墨田、生涯医療クリニックさっぽろ、オレンジホームケアクリニック、ひばりクリニック、二ノ坂クリニック）では、医師、看護師、理学/作業療法士、栄養士、ソーシャルワーカー、介護職、保育士、事務員などを含む多職種連携の実際の方法を見ることができました。そして、その中には台湾の呼吸治療師にもできる数多くの事例がありました。質の高い呼吸ケアが提供できるように、医療者だけではなく、家族の方、業者の方、臨床工学技士、事務員の共同協力がどれも欠かせないといけません。このような見学の機会を与えてくださった関係者の皆さんに感謝いたします。

二、加温加湿と気道管理

台湾の気候は温暖多湿で、湿度も温度も高く、気温の日較差が大きいのが特徴です。特に冬の寒気がやってくる季節は、人工呼吸器を使っている患者にとって、家の中で気道の温度と湿度を如何にして乾きすぎず湿りすぎない適度な状態に安定させ、吸気回路に過剰な結露が生じて問題を引き起こさないようにするかが非常に大きな課題です。

以下在宅の管理で参考になる方法をいくつか挙げます。

1. 室温を上げるには、暖房を使用することができますが、例えば羽根式の温風機のおくりに、温度設定ができる暖房が比較的に安全です。暖房を使用際30分ごとに環境を観察し、暑すぎたり、乾燥しすぎたりしたら、一時停止させたり、風向きを変えたりして、温風がこどもに直接当たったり、近すぎて害を与えるのを避けなければなりません。

2. 加温加湿器については、設定レベルを少しずつ調整することが大切です。回路内は一定の湿度と温度を保つ必要があり、もし乾燥しすぎると気道が苦しくなるからです。もし、痰がねばねばしていたり乾燥しているようなら、他の方法を考えなければなりません。
3. 呼吸器回路の周りは回路カバー(図1、図2)で覆います。回路カバーにはいろいろな種類があり、プラスチック製の回路カバーなら、厚手のものを選ぶと保温効果が高められます。布製の回路カバーには綿一層、綿に錫のシートを加えた物、不織布の物など各種の材質があります。カバーはマジックテープで固定できます。

北海道の生涯医療クリニックさっぽろを訪問見学した時、ある日本のお母さんが自作の回路カバーを販売していたので、買って帰り、台湾のお母さんに渡したところ、毎日の回路カバーの排水回数が3~4回から1~2回に減り、呼吸器使用に必要な蒸留水1パック1000mlが、それまでは20時間しかもたなかったのに、30時間に延びました。台湾でも普及させる価値があります。日本の経験を共有できて感謝しています。



▲ 図1：布製回路カバー



▲ 図2：プラスチック製回路カバー

三、人工呼吸器のメンテナンス

台湾における在宅人工呼吸器の管理には3つの業務があります。それは、(1)専門的設備（例えば人工呼吸器、酸素濃縮装置などの設備）の提供、(2)医療専門職による訪問、(3)必要な他のサービスの紹介です。長期間の人工呼吸器の使用による生命維持に必要な患者は台湾の健康保険局が規定した条件を満たせば、これらのサービスを受けることができます。

台湾における在宅人工呼吸器の管理は、現在のところ主に訪問看護師や訪問呼吸療法士が行っています。台湾の患者は通常呼吸治療師がいる訪問看護ステーション（或いは呼吸治療所）と契約して、専門的設備は訪問看護ステーション（或いは呼吸治療所）が業者からレンタルしたり購入したりし、時には自らメンテナンスも行ってから患者に提供します。台湾の専門設備の代理店は通常1、2のメーカーの製品しか扱っていないので、多くの異なる代理店と契約しなければ患者に多様な選択肢を提供できません。しかし、日本での訪問見学を通してエアウォーターのような会社が、各種異なるブランドの製品を提供でき、製品のメンテナンスも行っているのを知りました。このような会社と契約すれば、患者の必要に応じて各種のメーカーの製品から適した製品を選んで提供できるし自らメンテナンスする必要もないので、非常に良いと思います。

日本の在宅人工呼吸器の管理においてよく使われている製品は、Trilogy、Vivo、floton ST30、ASTRALなどで、訪問見学で私が実際に見た製品は図3で示しました。



▲ 図3：日本でよく目にする人工呼吸器

日本における人工鼻などの医療材料や在宅人工呼吸器の定期点検に関する支給ルールは契約会社によって異なるかもしれませんが、見学中教えてもらった資料は私の台湾での経験と大体同じです。また、家庭において人工呼吸器に問題が生じたとき、日本も台湾も同様に、24時間の専用電話相談サービスがあります。

四、診療報酬について

日本は診療報酬において、在宅呼吸ケア専門の詳細な分類があり、台湾の参考になります。台湾では、在宅で人工呼吸器を使っている患者は診療報酬として、毎月一定の費用を訪問看護ステーション（或いは呼吸治療所）に支払います。この費用には呼吸治療師（毎月2回）、訪問看護師（毎月2回）と医師（内科医限定で*、2か月に1回）の訪問診療費、医療機器、患者に提供されるすべての医療材料および点検の費用が含まれます。

人工呼吸器は使わずただ酸素（図4）だけ使う場合、或いは気管切開を行った患者が、補助医療機器の費用だけ、または気管切開カニューレを交換する処置費だけかかる場合、他の部分は一般の患者と同じなら特別な費用加算はありません。

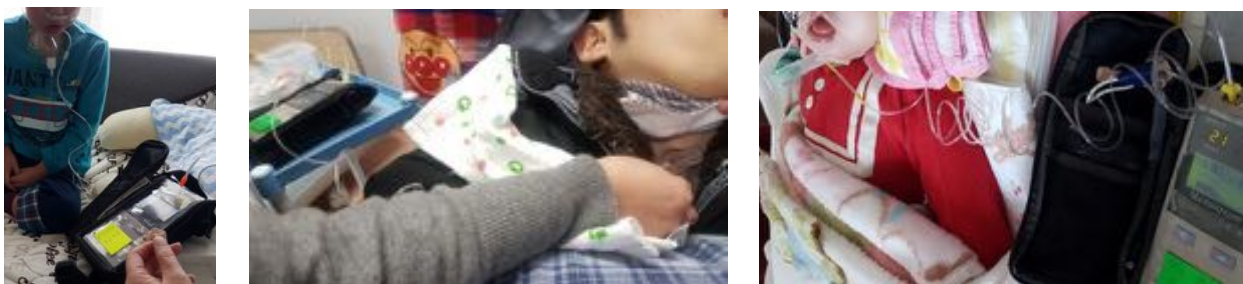
*変かかもしれませんが、訪問診療費については、在宅人工呼吸器をつける子どもを訪問する場合も、内科医しか点数を算定できません。



▲ 図4：酸素濃縮装置、酸素ポンプ。

五、CO2 モニター

医療的ケア児の在宅呼吸ケアについて、台湾では日本と同じ、パルスオキシメーターがよく使われていますが、CO2 monitor（図5）の使用はあまり見られません。この設備が導入できれば、在宅呼吸ケアの大きな助けとなります。



▲ 図5：CO2 モニター

五、呼吸介助の手技

日本での訪問見学の過程で、しばしば重症児のお世話をする理学療養士が在宅呼吸のリハビリテーションを行う様子を見る機会がありましたが、訪問看護師の中には呼吸介助の手技ができる人もいました。北海道の生涯医療クリニックさっぽろを訪問見学した時、私は幸運にも呼吸介助の講習会に参加しました。この講習会では shaking、kneading、spring action、lifting という 4 種の手技を学びました。講習の課程では、各々の手技について先ず会社が説明し、その後グループに分かれてマンツーマンの練習を行い、その時何人かの助手の先生が付き添って一つ一つ指導し、参加者の誤りを直してくれます。このような講習会は台湾でも行う価値が大いにあります。

六、訪問理学療法士

在宅呼吸ケア

理学療法士が行ってる在宅呼吸介助ですが、台湾の呼吸治療師の訓練のポイントは機器の操作がメインになります。例えば、人工呼吸器、cough machine、percussion vest などの操作になります。日本では Percussion と Vibration もあり、それ以外いろんな呼吸介助の手技を使ってました。また機会があれば、呼吸介助の手技をもっと勉強したいです。

ポジショニング

重症児はよく自分の頭部や体を支えることができないのが多いでしょう。この時、療法士から正しい抱き方を教えます。それから、日本の療法士はとてもアイデアたっぷりで、自分でいろんな治療道具を作り、持って来てます。



▲ 図6：呼吸介助、ポジショニング



▲ 図7：治療用具、コミュニケーション用具

七、訪問看護師

在宅点滴、抗生剤治療

台湾で人工呼吸器をつける重症児は注射治療を必要の場合、病院に行くしかありません。今回研修で同行する訪問看護師は医師指示書、抗生剤、関連の道具を持って、連続数日での重症児の家で治療を与えました。家ではどのように点滴をするとか、家の環境をどのように調整するかを考えて、調整行います。



▲ 図8：在宅点滴、抗生剤治療

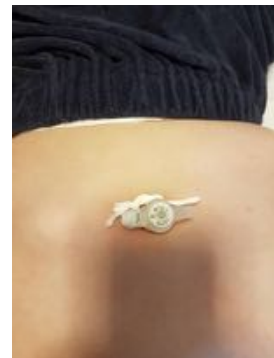
生活支援と医療ケアの協力



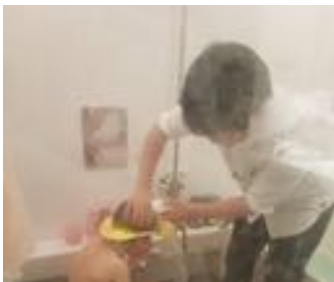
▲ 図9：研修の際に、ある重症児が学校のバスを乗って、特別支援学校から家に戻りました。その時にケアの全過程を見学できました。



▲ 図10：まず、訪問看護師は車椅子を先に家に送ります。家に付いてから、すぐ排便介助を行います。



▲ 図11：次は一緒に遊びの時間、お風呂に入る時間、清潔後の服を着る時間を見学できました。子供は胃瘻をつけてあります。訪問看護師はティッシュを細い、長い棒状にして、それから胃瘻の底部を囲んで、漏出液を吸収するためです。乾燥を保持しやすく、また清潔しても簡単で、柔らかいティッシュなので、肌への摩擦が少なくて済みます。

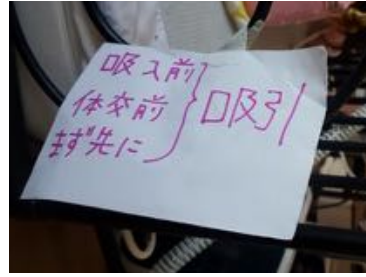


▲ 図12：気管切開カニューレをつける子供でもお風呂に入れます。訪問看護師は吸引介助以外、基本的な呼吸介助手技も勉強してます。

八、各種の道具や設備



▲ 図13：各種の入浴設備



▲ 図14：お世話をする人の細やかな心遣い



▲ 図15：体重7キロ未満の子どもが使えるマスク

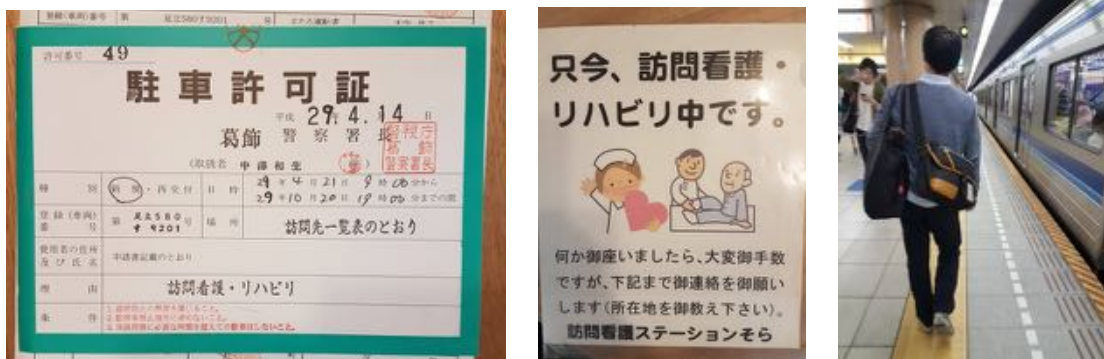


▲ 図16：温度湿度モニター、クッション、クッションチェア、細々した物の配置



▲ 図17：気管切開の玩具、手作りの治療道具、持続吸引器

九、交通



▲ 図18：台湾で駐車することは在宅訪問の一つ大きなネックです。日本ではある地域では駐車許可証を申請すれば駐車できるのは大変便利です。台湾ではまだこういう事例がありません。訪問看護師は一つ小さな看板を作りました。駐車する時に、車の窓の真ん中に表示します。そのほか、地下鉄での移動も大変便利です。

第五章 研究の討論

第1節 台湾における小児在宅医療の現状

翻訳者：黄丹青、福井官奈

政府には小児在宅医療に関する統計資料がない

台湾では 1995 年から全民健康保険が実施され、続々と在宅関連の医療ケアが推進されています。その中には、三管(気管切開、経鼻管及び尿管)等の在宅ケア、慢性精神病患者に対する在宅ケア、呼吸器を使用している患者に対する在宅ケア、末期患者に対する在宅ホスピスケア、及び特殊心身障害者及び ADL 低下のある高齢者に対する在宅歯科医療サービス等が含まれます。2015 年 4 月、健康保険署は、「在宅医療統合ケアモデル事業」を提起し、地域の診療所の開業医が在宅サービスを提供することを奨励しました。しかしながら、その事業には制限が多すぎ、支援が不足しているだけでなく、その他の既存の在宅関連サービスとも有効な統合がなされておらず、また、福祉及び介護との間の協力も欠如しています。[1]

1998 年から台湾の全民健康保険では「呼吸器依存患者統合性ケア試行計画」が実施されています。の計画では「集中治療室、亜急性期呼吸ケア病棟、慢性期呼吸ケア病棟、在宅呼吸ケア」の 4 段階で診療報酬点数が設定されています。[2]

上述したように、こういった在宅関連サービスは、ほとんどの場合サービス対象者の年齢範囲は限られていません。しかしながら、筆者が調べた限りでは、小児在宅医療に関する公的統計データの情報は見つかりません。このことから、台湾では子どもに関する在宅医療はまだ重視されていないことがわかります。

心身障害児の統計資料による、医療的ケア児の人数を推計

台湾の心身障害認定には、「医療的ケア児」の一部が「重要器官機能喪失」（気管切開もしくは人工呼吸器の使用、胃ろう、腸ろう、人工肛門、人工透析）として入っています。

2016 年に、台湾心身障害者手帳を持つ 1,170,199 人のうち、18 歳未満の心身障害児者は 55,702 人である（次の表）。そのうち、「重要器官機能喪失」とされる 2,510 人と「植物状態」の 46 人は、合わせて 2,556 人である。[3]

データが限られているため、これをもって台湾の医療的ケア児の数とすることはできない。そして、この中で一体何人が在宅医療サービスを受けているのかわかっていない。

表：台湾 2016 年心身障害者手帳交付者人数（0-18 歳未満） [3]

	合計	0 - 3 歳未 満	3 - 6 歳未 満	6 - 12 歳 未満	12 - 15 歳 未満	15 - 18 歳 未満
視覚障害	1008	6	48	325	257	372
聴覚機能障害	3095	374	450	929	588	754
平衡機能障害	31	--	2	13	8	8
音声または言語機能障害	1394	14	278	669	232	201
身体障害	4935	315	725	1517	991	1387
知的障害	17720	17	593	5987	4542	6581
重要器官機能喪失	2510	193	315	698	552	752
顔面傷害	137	3	12	40	28	54
植物状態	46	3	4	10	12	17
認知症	20	--	--	5	7	8
自閉症	8112	24	627	3269	1979	2213
慢性精神症	221	--	1	17	37	166
複数障害	9727	215	1155	3450	2135	2772
難治性てんかん	248	9	14	67	66	92
特定稀少疾患による心身障害者	1061	203	330	221	164	143
その他	1227	29	51	474	304	369
新制による追加された障害者	4210	307	1923	1111	438	431

※2016 年台湾総合人口数は 23,539,816 人である。心身障害者手帳を持つ 1,170,199 人の内、18 歳未満の心身障害児者は 55,702 人である。

民間の統計資料はあるにはあるが大変少ない

台湾早産児基金会契約病院早産児訪問看護サービス補助事業

2006 年に、「台湾早産児基金会」が「訪問看護サービス補助事業」を始め、病院看護師が退院した未熟児を訪問するための補助があります。補助回数はお一人患者さんに対して、退院から一回から三回までです。[4] 2009 年から 2012 年の訪問診療の延べ人数は以下の表のとおりです。

	2009 年	2010 年	2011 年	2012 年
訪問回数	130	127	221	117

医療的ケアのニーズがあるハイリスク新生児における退院後在宅ケアに関する研究

2011 年のある博士論文「医療的ケアのニーズがあるハイリスク新生児における退院後在宅ケアに関する研究」に、台北市立婦幼病院・訪問看護ステーションの当時のデータが掲載されています。

台北市立婦幼病院の訪問看護ステーションは 2009 年 12 月に成立されました。最初の一年半で子ども 40 人を訪問しました。その内訳は、未熟児 28 人、稀少疾患 4 人、脳損傷 4 人、成人（高齢者）4 人です。2011 年 7 月には子ども 6 人を訪問しました。目前今のところ新しい資料は見つかりません。

在宅呼吸器をつける子ども児と家族の介護負担

台湾における在宅呼吸器をつける子どもについての研究報告は少ないのです。本研究の共同研究者の台湾大学病院の「小児重症呼吸器専門医」の呂立医師と「訪問呼吸治療師」の楊玲玲氏は、台湾ではいちばん在宅呼吸器をつける子どもに関心を持つ方でしょう。

2008年より、呂立医師は、楊玲玲氏に誘われ、在宅人工呼吸器をつける小児患者家族の自宅を訪問している。いままで合計約100人である。ただし、それはあくまでボランティアとして行われているため、多くの限界がある。

楊玲玲さんは2003年と2005年に台湾在宅呼吸器をつける子どもに関する文章を発表したことがある。それだけでなく2006年に台湾在宅呼吸器をつける子どもに関する家族介護者の負担についての論文も発表しました。当該論文の資料から、1993年、台湾ではまだ呼吸器ケアについて医療保険の診療報酬がなかった時代に、すでに1歳の呼吸器を使用する幼児の家族が、自ら自宅で幼児のケアを行っていたことがわかります。その上2004年に、台湾全島では凡そ30人の在宅呼吸器装着児を見込んでいました。また、2016年に楊玲玲さんの論文に、102人の在宅呼吸器装着児の資料を集めてきました。その統計データは下表のとおりです。[5]

類別	人数	(%)	類別	人数	(%)
性別 男性	59	58	主傷病名	102	100
女性	43	42	中枢神経系	45	44
年齢 1~3歳	33	32	CP	21	20
4~6歳	21	21	CCHS	6	6
7~12歳	23	23	Enterovirus encephalitis	6	6
>12歳	25	24	HIE	6	6
挿入したチューブ数 (経鼻胃管 / 尿道カテーテル / 気管カニューレ)	35	34	SCI(Spinal Cord Injury)	3	3
一本			Epilepsy	3	3
二本	36	35	神経筋疾患	24	23
気管切開	52	51	SMA	11	11
呼吸器使用時間 (なし)	(6)	(6)	DMD	8	8
6~8時間	44	43	Mitochondria Disease	3	3
>8~16時間	28	27	Neuromuscular Disease	2	2
>16~24時間	24	24	呼吸器疾患	14	14
呼吸器装着月数			Laryngeal or Tracheomalacia	8	8
1~12ヶ月	15	15	CLD	6	6
13~24ヶ月	24	24	Rare Disease	6	6
25~48ヶ月	22	21	Scoliosis	3	3
>48ヶ月	35	34	Multiple Organ Anomaly	3	3
酸素吸入 (なし)	(56)	(55)	Others	7	7
1 LPM 以下	18	18			

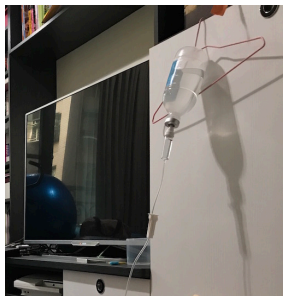
			心身障害認定		
			一つ	59	58
毎日吸引回数 (なし)	(31)	(30)	二つ	27	26
1~4回	24	24	三つと四つ	13	13
5~9回	18	18	心身障害程度		
10回以上	29	28	軽度	1	1
毎日吸入回数 (なし)	(62)	(60)	中度	4	4
1~3回	31	31	重度	30	29
4回以上	9	9	超重度	64	63
毎日 percussion 回数(なし)	(32)	(31)	就学状況		
1~2回	27	26	学校或いは保育園	55	54
3~4回	33	33	まだ学校に行く年ではない	17	16
5回以上	10	10	在宅教育	15	15
過去一年間の入院の原因			学校に行くべきだが、行ったことはない	9	9
肺炎 1回	22	22	休学	6	6
2~3回	11	10	ケア費用(月毎の費用)		
4回以上	6	6	<9999 元	22	21
検査入院	12	12	10000~19999 元	36	35
痙攣	6	6	20000~29999 元	15	15
尿路感染症	2	2	30000~39999 元	14	14
胃腸炎	2	2	40000~49999 元	3	3
他の原因	23	22	50000 元以上	12	12

できることから

2015年4月、台湾の健康保険署は「在宅医療ケア統合事業」を開始し、2017年11月より、筆者も心身障害児3名や認知症の高齢者1名に対して2ヶ月に1度の訪問診療を行っていました。患者さんの家族とサービスを提供してる他職種の間で、電話やSNSで繋がっています。

2018年4月の台湾在宅医療学会第二回大会の小児在宅医療セッションでは、在宅小児緩和医療を行っている他の小児科医があることを聞きました。

2018年8月に、患者さんのニーズに応じて、初めて小児を対象とした在宅点滴治療したことがあります。これからも少しずつ続けていけるように頑張りたいと思います。



参考資料

1. 余尚儒, 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: 日本在宅医療の臨床実務及び人材養成の調査研究. 2016.
2. 台湾衛生福利部中央健康保健署. 「全民健康保險呼吸器依賴患者整合性照護前瞻性支付方式」計畫. Available from: https://www.nhi.gov.tw/Resource/webdata/13988_1_1050002331-1.pdf.
3. 台湾衛生福利部公式サイト—衛生福利統計專區/心身障害者福利. Available from: <https://dep.mohw.gov.tw/>.
4. 財団法人台湾早産児基金会契約病院早産児訪問看護サービス補助事業. Available from: <http://www.pbf.org.tw/html/Bmain-2-1-3-1.htm>.
5. 楊玲玲 (Yang, L.L., 居家呼吸照護兒童家庭照顧者負荷、生活品質與喘息服務利用之探討 *Factors associated with caregivers' burden, quality of life and respite care utilization in pediatric respiratory home care*. 2016.

第2節 結語

翻訳者：黄丹青、福井官奈

日本小児在宅医療の発展経緯

この一年の研究を通して、日本の小児在宅医療の発展過程を見ることができました。

1950 から 1980 年代のころは、「農村医療及び地域医療を基礎として展開された在宅医療」の時期で、日本社会においても、障害児者福祉制度は発展途上でした。小林らの多大な努力で、「島田療育園」が初めての認可重症児施設として 1961 年に成立されました。この時代の在宅医療は高齢者が主な対象で、障害児に関しては重症児入所施設整備が主な発展目標でした。[1]

1990年代に入って、日本の在宅医療は高齢化社会の影響で発展し始めました。これには「家庭医、ホスピス、各地域の開業医を主軸とした在宅医療」が含まれます。[2] このころ、小児在宅医療にかかわる医療と福祉の制度はまだ不完全ではありましたが、1995年から2005年の間に、日本各地で小児を中心とした、或いは0歳から100歳を対象とした在宅医療或いは訪問看護師が現れ始めました。これらには熊本市におけるおがた小児科・内科医院、千葉県新松戸市におけるあおぞら診療所、北海道におけるNPOレスパイトサービスくまさんの手、栃木県宇都宮市におけるひばりクリニックや日中一時支援うりずん、東京都多摩区におけるさいわいこどもクリニックなどが含まれます。

2000年、勇美財団が成立し、次々と障害児或いは医療的ケアのニーズがある子どもに関する研究が見られるようになりました。2000年、熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会が成立し、毎年集会が開かれています。この時期に、高齢者を主な対象とする在宅医療が次第に成熟していきました。

2010年に小児在宅医療推進会議が始まり、田村正徳医師が日本小児在宅医療支援研究会を成立しました。2011年、前田浩利医師がこども在宅クリニックあおぞら診療所墨田を成立しました。2012年に在宅医療連携拠点事業が始まり、10ヶ所のうちに三ヶ所はこどもを対象としていました（長野県立こども病院、埼玉医大総合医療センター、あおぞら診療所墨田）。

2013、2014年に小児在宅医療連携拠点事業が始まりました。2010年から開始した小児在宅推進会は、政府、民間、学術機関、医療機関、教育機関の共同の働きによって、各地の意見をまとめて全国の関係者が一丸となって小児在宅医療を推進しようという共通認識に続けています。2018年（平成30年）には診療報酬、児童福祉、障害福祉制度、教育制度の改定に伴って医療的ケア児もその対象に入れられました。

在宅医療の推進ポイント：社会のニーズから出発する

成人の在宅医療でも小児在宅医療でも、発展の道のりは皆、患者のニーズと社会のニーズを見いだすことから始まります。各地の組織が在宅医療を展開する中で、実際のサービスが社会のニーズに応えて問題を解決することで社会を感動させ支援を志願する民間団体や政府部門を動かすのです。

実際のサービスが患者のニーズを解決できること・教育サービスの提供者と利用者・実際状況の研究調査・政府によるテコ入れと実行・各分野を横断する連携と不断の議論と改善、この五つのポイントは一つとして欠かせません。今後の台湾での試行過程において一歩一歩努力して追求すべき方向です。

台湾小児在宅医療の発展に関して今後研究すべき要点

制度における違い：

日本の介護保険には年齢制限があり、障害福祉制度では、心身障害者認定は大島分類が主な基準となっています。歩いて話せる医療的ケア児が障害福祉制度の対象とならないのは大きな課題でした。

台湾には今のところまだ介護保険はありませんが、現在介護保険制度は高齢者と全年齢の心身障害者を対象と想定して計画されています。台湾の心身障害者認定には、一部の医療的ケア児が対象に入っていますが、必要なサービスが不足し、整えてないし、在宅における医療処置が制限がたくさんあるのは大きな課題です。

医療関係者の重症心身障害児者への重視の度合いの違い：

日本の「重症心身障害学会」は1974年、「重症心身障害児の為の研究会」として発足の準備が開始されました。[3] このことは日本の重症心身障害児へのケアする経験と質の発展に重要な影響を与えていると思います。台湾の心身障害児者に関する団体はほとんど福祉関係と教育関係の団体で、医師、看護師など医療関係では心身障害児を中心とした団体がないです。重度心身障害児における症状コントロールを丁寧に対応できるようになるため、医療関係者が障害児に対する重視度が必要だろうと思います。

医療、介護、障害福祉、教育の連携は、台湾の小児在宅医療の発展のポイントだと思います。

参考資料

1. 岡田喜篤・蒔田明嗣, 重症心身障害児(者)医療福祉の誕生—その歴史と論点. 2016: 医歯薬出版株式会社.
2. 余尚儒, 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：日本在宅医療の臨床実務及び人材養成の調査研究. 2016.
3. 日本重症心身障害学会公式サイト. Available from: <http://www.js-smid.org/history.html>.

謝辞

最後に、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により、日本小児在宅医療を推進するプロセスを拝見させていただき、大変勉強になりました。また、前田浩利医師より各地域の診療所を紹介していただいたこと、各診療所および組織の責任者、スタッフみなさんの温かいお心遣いに深く感謝いたします。

添付 1：公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

－小児在宅医療に関する助成実績（平成 15 年度～ 29 年度）

研究テーマ	申請者	PDF
重症心身障害児の学校での医療的ケアに関する研究～在宅する重症心身障害児の豊かな生活を支援するために～	林 隆（学校での医療的ケアを考える会 会長）	PDF
在宅障害児を対象とした新しい口腔清掃器具の評価 －特にう蝕予防を目的とした効果的な歯垢除去法の検討－	明見 佳子（明見歯科医院 院長）	PDF
重度心身障害児の家族の障害受容過程と家族の受容に影響する要因の検討	福岡 泰子（広島大学大学院保健学研究科 博士課程前期）	PDF
支援費制度下における在宅障害児（者）の母親の育児負担感とサービス利用－制度転換におけるサービス利用の変化を中心に－	松澤 明美（茨城キリスト教大学看護学部看護学科 助手）	PDF
平成 16 - 17 年度指定公募「障害者への在宅医療の調査研究」在宅の乳幼児期の障害児を育てる母親の育児ストレスに関する研究	荒木 暁子（千葉大学看護学部 小児看護学教育研究分野 助教授）	PDF
平成 16 - 17 年度指定公募「障害者への在宅医療の調査研究」「障害者の在宅医療の調査・研究」ALS（筋萎縮性側索硬化症）の TLS（totally locked in state）にある患者との意思疎通に関する研究－介護者へのインタビューから	小長谷 百絵（東京女子医科大学看護学部・助教授） 川口 有美子（立命館大学大学院先端総合学術研科博士前期課程・NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会）	PDF
ALS かんじゃにおける情報提供の問題点と改善方法	隅田 好美（新潟大学歯学部口腔生命福祉学科助教授）	PDF
小児専門病院に通院を続ける障害児・者を対象とした「在宅医療の調査」報告書	山本 俊至（神奈川県立子ども医療センター遺伝科医長）	PDF
重度障害児・難病児在宅医療の実態と小児在宅医療推進のための社会基盤整備を目的とする基礎的研究	吉野 真弓（研究法人アスミスおやま城北クリニック相談員）	PDF
医療的ケアを必要とする児の家族の経験 -在宅療養移行に焦点を当てて	岡崎 佳織（東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 家族看護学分野）	PDF
NICU 退院児の継続看護に対するニーズの検討	中澤貴代（北海道大学医学部保健学科看護学専攻助手）	PDF

子どもの医療的ケアに関わる保健・医療・教育職のニーズ把握と情報提供の取り組み	奈良間 美保（名古屋大学医学部保健学科・教授）	PDF
指定公募「障害者における在宅医療」長期療養児の在宅自律支援プログラム－日本の小児在宅人工呼吸療養支援とニュージャージー州のプログラムを比較して－	鈴木 真知子（広島県日本赤十字広島看護大学教授）	PDF
指定公募「障害者のための在宅医療」小児在宅医療を支える訪問看護師の役割と通所看護の実現に向けて	阿部 須麻子（ホームケア・ナース なごみ訪問看護ステーション看護師・ケアマネージャー）	PDF
小児プライマリ・ケアにおける医師－患者間の検討－医療的ケアが必要な子どもを抱える家族へのケアシステム構築のためのニーズ調査	涌水 理恵（東京大学大学院大学院生）	PDF
小児の在宅人工呼吸療法における介護者のレスパイトケアのための基礎研究－夜間滞在型訪問看護システムのパイロットスタディを通して－	生田 まちよ（熊本大学 医学部 保健学科 助手）	PDF
指定公募「経営面から見た訪問看護ステーションの考察」小児の訪問看護の採算性にかかわる要因とケアの実際およびケアへの満足度	荒木 暁子（千葉県千葉大学看護学部准教授）	PDF
小児における在宅非侵襲的陽圧換気補助（NPPV）ケアシステム確立のための調査および研修	土畠 智幸（手稲溪仁会病院 小児科診療部医師）	PDF
小児在宅医療をサポートする医療・福祉・教育連携ネットワーク構築における基盤研究	吉野 浩之（栃木県あしかがの森足利病院）	PDF
「終末期小児がん患者のための、在宅医療ネットワーク構築に関する研究」小児がん在宅医療ガイドブック	辻 尚子（東京都立小児総合医療センター 血液腫瘍科）	PDF1 PDF2
子どもの死と看取り-小児集中治療の現場から緩和・在宅医療へ-	清水 直樹（国立成育医療センター 手術集中治療部 高度在宅医療科 医長）	PDF
小児在宅ホスピスの果たす役割とグリーフ教育の重要性：米・豪・英比較報告と今後の課題	岩本 喜久子（ホームケアクリニック川越 研究員）	PDF
排便障害のある小児の在宅ケア支援プログラムに関する研究	西田 みゆき（順天堂大学講師）	PDF
小児訪問看護師の育成に必要な研修プログラム ～小児訪問看護を普及させるために～	中本 さおり（訪問看護ステーション ステップ・キッズ 管理者）	PDF
小児在宅人工呼吸器患者の診療における開業医との連携	石井 栄三郎（長野県立こども病院 医監・総合診療部部長）	PDF

小児在宅人工呼吸器患者の診療における開業医との連携	石井 栄三郎（長野県立こども病院 医監・総合診療部部长）	PDF
難病小児の在宅ケアを支援する人材養成	上島 隆秀（九州大学病院 理学療 法士）	PDF
指定公募テーマ1「医師・看護師・介護士など在宅医療に 関係した職種の方と在宅で看取りをされた家族の経験談を 通じて市民啓発に役立つ市民講座開催への助成及びアンケ ート調査」映画『『風のかたち』—小児がんと仲間たちの 10年—」上映&討論会	吉野 真弓（栃木県おやま城北ク リニック相談員）	PDF
埼玉県内での小児在宅医療を促進するためのネットワー ク作り	奈倉 道明（埼玉医科大学総合医療 センター小児科助教）	PDF
「小児在宅医療の地域連携支援モデル構築」 たんばぼ手帳、はぐくみノート、お父さんお母さんのための わかりやすい医療・保健・福祉制度ガイドブック	三沢 あき子（京都府立医科大学小 児科学内講師）	PDF1 PDF2 PDF3 PDF4
指定公募テーマ1「市民講座開催への助成」第13回市民公 開講座「小児の在宅医療とレスパイトケア」～子どもと家族 の暮らしに寄り添うこと～	神津 仁（特定非営利活動法人 全 国在宅医療推進協会理事長）	PDF
「小児在宅支援ネットワーク構築事業」	大藤 佳子（特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ 副理事長）	PDF
指定公募テーマ2「在宅医療推進のための研究会、研修会へ の助成および学会等への共催」 「何かあったらどうする？」を実際に行動して考える 小児 在宅療育における救急シミュレーション研修会 「救急時対応マニュアル」	亀井 智泉（長野こども療育推進サ ークルゆうテラス 代表）	PDF1 PDF2
指定公募テーマ2「在宅医療推進のための研究会、研修会へ の助成および学会等への共催」茨城県小児在宅医療ネットワ ーク 多職種合同研修会	宮園 弥生（茨城県筑波大学医学医 療系小児科講師）	PDF
超重症児・準超重症児の医療利用状況と家族の身体的・精 神的健康、社会的経済的影響について ～小児在宅医療を支 える医療提供体制の課題に関して～	山岡 祐衣（茨城県筑波大学医学医 療系助教）	PDF
多職種による世田谷区での小児在宅患者支援システムの構 築	中村 知夫（国立成育医療研究セ ンター 総合診療部 医長,在宅医療 支援室 室長）	PDF

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	側島 久典（埼玉医科大学総合医療センター 小児科新生児部門 教授）	PDF
成人の在宅医、訪問看護師に対する小児在宅医療講習成人の在宅医、訪問看護師に対する小児在宅医療講習	側島 久典（埼玉県埼玉医科大学総合医療センター、小児科・新生児部門）	PDF
在宅ターミナル患児へ小児ターミナルケアの経験がある看護師が症状や発達段階に合わせた遊びの提供し QOL の向上を図る。また、医療職が家族へのリフレッシュサポートを実施し看病への意欲の向上や不安の軽減を図る。	楠木 紀子（任意団体ファミリーファンサポート 会長）	PDF
多摩地区における小児在宅歯科医療の支援システム構築と医療連携（在宅歯科医療協力歯科医院マップ「詳細」よりホームページにリンク）	小方 清和（東京都立小児総合医療センター 医長）	PDF1 PDF2
指定公募2「地域包括ケアを目的とした在宅医療推進のための多職種研修会への助成」 小児訪問看護及び介護事業の推進のための研修会開催	西村 あをい（東京情報大学 看護学部）	PDF
名古屋市における重症小児の医療・福祉資源マップの製作 ～在宅移行早期の暗黒期に道を照らす～ 名古屋市小児在宅支援マップ平成 28 年度版	浅井 隼人（星ヶ丘マタニティ病院 小児科 医師）	PDF1 PDF2