

# 小児慢性特定疾患の total care と その具体的推進法の研究

## 昭和61年度研究報告

分担研究者

加藤精彦（山梨医大・小児科）

研究協力者

諏訪城三（神奈川県立こども医療センター）

山下文雄（久留米大・小児科）

北川照男（日大・小児科）

石井哲夫（日本社会事業大学・

社会福祉学部）

小児慢性特定疾患に関する医療は、母子保健対策の一つとして、1) 児童の健全な育成、2) 各種心身障害の発生防止、3) 各種の身体障害の除去または軽減、更に 4) 高額医療費の負担軽減を目的とした小児医療の対策制度のなかで広く利用され、小児疾病の治療発展に多大の貢献がもたらされている。

一方慢性疾患の治療の進歩は、多くの幼い生命を救い、完全治癒の頻度を上昇させたが、治療が長期化し、殆んど生涯に亘って闘病生活を行わねばならない患者も次第に増しつつある。小児期に於いても次第に年齢が長じ、思春期に至り、本人はもとより家族にとっても対応せねばならない種々の問題をかかえるようになってきた。即ち狭義の直接治療のみならず、精神心理面、教育や職業対策、更に環境・社会或は福祉の面に及ぶ多方面からの総合的医療を構築し、患児とその家族を援助する必要が痛感されるようになった。

1925年、米国デトロイトでの小児糖尿病のサマーキャンプや、その後の小児がんへの対応や未熟児の follow up にみられる total care の重要性が次第に認識されるようになり、その具体的方法と意義を明らかにし、現時点での問題点等を検討し乍ら、積極的に医療行政にも反映させる努力を行うことが望まれる状況下にあると確信する次第である。

以上の観点から、本研究班に於いては昭和61年度研究計画として、小児慢性特定疾患に於ける total care の役割とその具体的推進法のなかで特にその目的、必要性および total care の現状を検討し、小児慢性特定疾患群のなかで、各班員の専門領域に於ける total care のアプローチでおこなわれつつある研究の成果を分析し、今後如何なる認識のもとで、

total care を具体的に啓蒙し、推進していくかの方策を検討し、研究するための討論を行うことにした。即ち total care の実態とその評価を目的として、1) total care の意味、2) 慢性疾患経過中の成長発達を含めた健康管理、3) 医師はじめコメディカルの人々との連携による生活、療養指導の実際、4) 心理的問題の分析、5) 疾患毎に行われている total care の実際とその問題点などに就いて、以下の如き研究成果が得られた。

従来、包括医療 comprehensive medicine として図1の如く狭義の直接医療、リハビリテーションを中心に、その疾患の予防をも含めて包括的な医療を行うことが重要視されてはいたが、がん患者をはじめ不治の患者や、生命予後は良好となったが治療期間が生涯に及ぶものも多くなり、特に学童期から思春期にかけて学校・家庭生活環境も含めて心身共にデリケートな時期に入り、心理的経済的福祉の問題にも具体的に対処する必要に迫られ、原疾患の直接的治療に加えて図2の如き総合的ケアを患児とその家族に行う必要がある。かかる認識のもとに各班員は、日本に於ける total care の実態について上述の如き項目に就いて研究報告をおこなった。

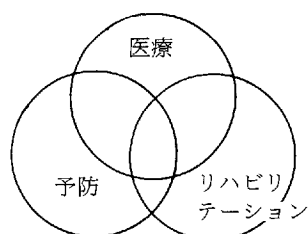


図1 包括医療化

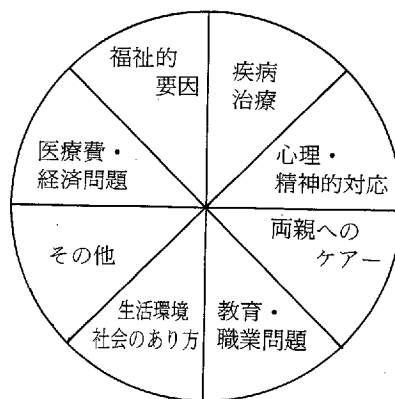


図2 Total care

——全生活面で、全人生面で——

即ち

山下班員は、total care に関する教室の現状実態の把握と点検リスト作成に主眼をおき、特に小児悪性腫瘍患者のトータルケア マニュアルの実行状況と現時点での反省点を検討した。更に小児トータルケアの改善を目指して自己点検システムを作成し、今後これを用いて多くの施設のトータルケアに対する関心度、達成度或は今後のあり方等についてチェックシステムを確立することになっている。

諏訪班員は神奈川県立こども医療センターに於ける小児慢性特定疾患の実態と、当施設で行っているトータルケアの一環としての継続ケアの組織的対応を示したが、退院後の県

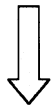
内関係機関との連携によって生活環境を含めた総括医療の実際を示し、現時点での貴重な地方行政との一帯感のなかでのトータルケアの進め方についての示唆に富んだ成績を示した。

北川班員は糖尿病のトータルケアに就いて病院治療、サマーキャンプを通して新しい医療のあり方に論及して、オータルケアの必要性を報告した。

石井班員はトータルケアに於ける精神的心理的要因の重要性から、小児慢性特定疾患児の心理的な研究を行い、患児をめぐる人間関係についての考察を行った。

最後に加藤班員は、トータルケアの従来の考え方と実態を踏まえて、心臓障害児のトータルケア、特に医療費に関する問題点、福祉・心理面を中心に実態を述べ、また小児慢性疾患児の成長発育に関連して、身長発育障害を来す慢性特定疾患児の早期発見とそのフォローアップに就いて、報告した。

以上、本研究班に於いて、本年度は、total care の概念規定及び各班員の実態調査とその分析、本邦に於ける total care 認識の程度の点検リスト作成、更に小児慢性特定疾患児の幾つかを具体的にとり挙げて、total care の実際とその具体的な推進をするに当たっての問題点を整理し、今後の研究方法に就いても種々討論を行った。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



小児慢性特定疾患に関する医療は、母子保健対策の一つとして、1) 児童の健全な育成、2) 各種心身障害の発生防止、3) 各種の身体障害の除去または軽減、更に 4) 高額医療費の負担軽減を目的とした小児医療の対策制度のなかで広く利用され、小児疾病の治療発展に多大の貢献がもたらされている。

一方慢性疾患の治療の進歩は、多くの若い生命を救い、完全治癒の頻度を上昇させたが、治療が長期化し、殆んど生涯に亘って闘病生活を行わねばならない患者も次第に増しつつある。小児期に於いても次第に年齢が長じ、思春期に至り、本人はもとより家族にとっても対応せねばならない種々の問題をかかえるようになってきた。即ち狭義の直接治癒のみならず、精神心理面、教育や職業対策、更に環境・社会或は福祉の面に及ぶ多方面からの総合的医療を構築し、患児とその家族を援助する必要が痛感されるようになった。