

小児慢性疾患における トータルケアの役割とその具体的推進法

山下文雄 (久留米大学小児科)
共同研究者 日吉保彦, 藤本保
吉田一郎, 太田正憲
山本富士子 (看護部)
雲井加代子 (病棟看護婦長)

昭和 61 年度の研究は、実態把握と点検リスト作成に主眼をおいた。

まずトータル・ケアの概念の検討を行い、小児の場合には、つぎの 5 範疇をもってトータルケアの概念要素としてよいと、自己規定を行った後研究をすすめた。すなわち：1. 身体的；2. 心理，精神，行動的；3. 社会経済的；4. 倫理的；5. 発育（成長・発達）と子供のニーズである。

次年度には、システムの一層の改善と、応用および医師，ナースへのトータル・ケアの推進法（Balint 方式を含む）を研究する。

I. 慢性特定疾患のトータル・ケア：教室の現状と評価——評価表開発のこころみ

研究目的：1. 教室でのトータル・ケアの現状をしり、評価をし、その改善策をたてる。2. それをもとにマニュアルを作成し、関係者の教育にもちいる。3. 評価法を開発する

研究方法：教室の各診療部門から小児慢性特定疾患を主としたトータル・ケアの現状を報告書の形で提出を求め、改善をはかる。トータル・ケア点検表を試作する。

研究結果：1. 各部門の慢性特定疾患のトータル・ケアの現状があきらかとなった。（報告書は次研究における血液部門のもの——表 2 a—d をのぞき、省略）

教室ではこれまでもトータル・ケアの実践にかなりの力をいれていたためか、各部門とも、比較的よいケアを行っていることがわかった。ただし、まだまだ医師自身の献身的努力によることが多く、カウンセラーなどチームメンバーの必要性が強調されていた。

2. 報告書をもとにマニュアルを作成し、それを討論の資料として改善を加えていく予定である。

3. トータル・ケア自己点検表 (表 1-3)

案を教室で使用してみたところ、なお改善点もあるようだが、一応トータル・ケアの評価ならびに、推進に役立つようである。

38問あるので、全問1点の場合計37点2点では合計74点、3点では111点となる。したがって、40点以下、60点以下、80点以下程度のおおまかな総合評点区分が可能となろう。

各問とも評点1点は無関心または無努力、2点は関心あり、必要を感じるが、未実施、3点は実行をしめす。

今後なお改善を必要とする。昭和62年度は、これを教育関連に送り、自己点検と実際の違いを比較し、点検表が実用可能かどうかを評価し、一方そのことを通じてトータル・ケアの推進をはかる予定である。

表1a トータル・ケア評価のための自己点検表

トータル・ケア点検表(案)

これは小児トータル・ケアの改善を目指す自己点検システムです。

小児トータル・ケアの5要素は：1.身体・2.心理精神行動・

3.社会経済・4.倫理・5.成長発達／子供のニーズです

お願い***つぎの質問をもとに1-3 評点式の自己点検を試みてください。***

A SYSTEM／教育

1. 子供と家族のトータル・ケアを系統的に可能にする POS (PORS)問題(患者)中心病歴システムを

1.聞いたことなし 2.聞いたことあり 3.使用中(医師のみ、医師・ナース、学生も) (病棟のみ、外来も)

2. トータル・ケアをテーマにした(意識した)カンファレンスを

1.開催したことなし 2.開催したことあり 3.定期的に開催中

3. 小児科内に心身症、心理的疾患に関心が高く、診断にあたっている医師が

1.いない 2.いてほしいが今はいない 3.いる

4. 小児科内に心理専攻者が

1.いない 2.ほしいがいない 3.いる

5. 学生へのトータル・ケア教育はカリキュラムに

1.全くない 2.あるが少ない 3.あり機会あるごとに強調する

6. 医師やナースへのトータル・ケア教育が行われて

1.いない 2.すべきと思うが、未実施 3.実施している

B 患者の子供としてのニーズ、および年齢別ニーズを満たすために

7. 母子結合の促進のために、NICU(新生児 ICU)に母親を

1.原則的に入れない 2.入れたいがまだ未実施 3.積極的に入れている

8. 幼児の入院では、母親を：1.付けない(理由：)

2.付けたいが、未実施(理由：)3.実施中

9. 面会時間は：1.制限あり(時一時)

2.ある程度制限(具体的に：)3.全く自由(又は、それに等しい)

10. 病棟にプレイルームが：1.ない 2.必要と思うがない 3.ある

11. 遊びや、プレイルーム係りがいる(保母、ボランティア等)

1.いない 2.必要と思うが、いない 3.いる

表 1 b

12. 屋外に遊び場が：1.ない 2.必要と思うがない 3.ある
13. 砂場や、砂箱(または水場、水箱、またはそれらと同じ機能をするもの)が
1.ない 2.ほしいが、今はない 3.ある(種類：)
14. 病院学級：1.ない 2.必要性を感じるがない 3.ある
15. 病棟内での、クリスマス、七夕などの年間行事がくまれて
1.いない 2.したいが未実施 3.実施している

C 患児への心理的配慮

16. 医師やナースは、子供への心理的配慮をした服装をして
1.いない 2.したいが、未実施 3.している(具体的に：)
17. 医師やナースは、言語と共に努めて非言語的コミュニケーション：
1.言葉のみ 2.時に非言語的コミュニケーションも使う 3.併用する
18. 子供にも検査、処置の説明をしてから実施して
1.いない 2.したいが、時間がない 3.原則的にそうしている
19. そのような行為を、人形や実物のビデオを使って予め見せ、説明すること：
1.しない 2.したいが未実施 3.実施している
20. 持続点滴をうける子供の心理的苦痛軽減対策(他人への注射ゴッコなど)：
1.していない 2.したいが、未実施 3.実施中
21. 入院患児に、感情表出をさせている(泣くのをとめない、絵かき、ネンド細工等)
1.していない 2.したいが、未実施 3.実施している
22. 病棟に子供ライブラリーが：1.ある 2.必要だがない 3.ある
23. 病棟に子供の心理を配慮した、絵、カラーコンディショニングなどがして：
1.ない 2.したいが未実施 3.ある
24. 外来のプレイルーム：1.ない 2.必要と思うが、ない 3.ある
25. 慢性病児への、心理的サポートシステム(カウンセラー、または準ずる人、団体)：
1.ない 2.必要だが、ない 3.ある(具体的に)
26. 慢性病入院児への親の態度、児の親への態度(親子関係)調べ：
1.しない 2.必要と思うが、調べていない 3.原則的に調べる
27. 子供の発育障害、心理的疾患、行動異常の背景として家族間の人間関係を考慮
1.ほとんど考えない 2.必要に応じて 3.つねに考慮をはらう
28. 思春期児には、思春期であること自体を問題点として、心理的配慮することは
1.ない 2.したいが、未実施 3.原則的にそうしている

表1C

29. 患児や家族が医師の指示を守らない(noncompliance)現象に関心は

1. ない 2. 関心あるが、特別の対策なし 3. 考慮し対策に努力

D 協同体制

30. 他の領域の人との連携、教師などと連携をつとめてとる

1. その考慮なし 2. 必要とおもうが、実行しない 3. 実行

31. 保健所、児童相談所、ソーシャル・ワーカーなどとの連携

1. 殆どしない 2. 時にはする 3. 努めてする方針

E 親への心理的配慮

32. 別れ(喪失、大切な人との死亡)の心理的反応の理解(キューブラーロス等)

1. ない 2. 聞いたことがあるが、実際に応用していない 3. 実践している

33. 子供を失った親への事後の予防的・心理的支持

1. していない 2. 知っているが、未実施 3. 実践中

34. 慢性病児親や、malignancy 児の親へのサポートシステム(カウンセラー、親たちの会など)を

1. ない 2. 作りたいが、今はない 3. ある(具件的に)

35. 患児の家に残された兄弟姉妹、父親などへの心理的配慮をして

1. いない 2. 必要だが、未実施 3. 実行中(具体的には:)

36. 親同士の会の結成を促進し、会が活動をしているか

1. いない 2. 必要性を認めるが、未実施 3. 活動中

F 倫理的問題

37. 倫理的問題につき協議(カンファレンス)を

1. したことなし 2. 必要と思うが未実施 3. 必要に応じて行う

G 発育(成長発達)

38. どのような疾患でも、発育確保ができているかを点検確認するよう努めること

1. あまり考えていなかった 2. 時に 3. 必ずおこなう方針

H 自由記入欄 : 下記につき、ご記入ください(別紙をご利用ください)

1. あなたの病院または部門でトータル・ケア実践の特別の工夫があればご教示ください

2. トータル・ケア実践にあたっての問題点、障害とその克服(解決)等、ご体験があればお聞かせください。

表 2a

小児悪性腫瘍患者トータルケア マニュアル

I. こどもに対して (normally ill child の概念)

1) 3 歳未満 ; 1. 母親へのカウンセリングが重要なポイント

医師の態度と母親の反応を見ながら、こどもは年齢に応じて病気を理解する。

“母親の態度 = こどもにとって鏡、

2. Doctor とこども (各年齢共通)

touching, skin ship に努める (診察、あそびでも)

検査、治療、血管確保などの終了時に “がんばったね” のほめことばをかける。

感情表現の抑制をしない “泣いてもいいから動かないでね”

3. 管理面の難しさ

risk が高い、治療が強力、

血管確保、経口投与が困難

2) 幼稚園—小学校低学年

1. 親への説明以外に、本人への説明が必要な場合がある。

2. 恐怖心がストレートに表出されてくる。

こどもが検査、治療を納得する為に物による “取引” を要求する (高価な物を選ぶ)

ある程度の約束とその履行は必要

3) 小学校高学年—中学 1 年

1. 両親へとは別に本人への納得いく説明を要求される。

自分自身での確認を求める場合が多い。

病名告知していない場合は、病名のみを除いてすべて説明

2. 闘病期間の違いで、理解度、不安度に大きな差がある。

それに応じたレベルでの話しかたをしている。

3. 両親の承諾が得られた場合 “君と白血病” を読ませている。

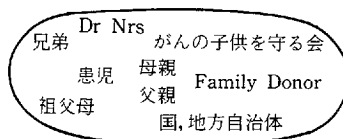
表 2b

4) 中学後半以降

1. ほぼ対等な形での対応を Doctor, Nurse に要求する。
家族への説明と異なる場で、本人への説明を行う場合もある。
2. 病名告知は本人よりの要望があった後に行っている。
告知後治療する側には、“やりやすさ” がでてくる。
(本人が治療に対して積極的になる——“うそ”の世界がなくなる)
3. 固型腫瘍患児で病名告知しない場合は、中間型としての説明をしている(放っておくと悪性になる可能性があるので早めに治療をしよう)。
4. 病名は言わずに“病態生理”を詳細に説明している。
(血液のできる過程、骨髄の状況、原因が不明なこと、症状、必要な検査、治療スケジュール、などの重要性)

II. 家族へ

- 1) 初発時；1. 病態生理を解りやすい言葉で、図示しながら説明する。
(原因は不明、遺伝性、感染性に無用な心配をしないように)
2. チーム医療の重要性を強調する。



父親の経済的、精神的サポート

兄弟にできるだけ協力させる(一体感；患児の現実の厳しさを見せ、チームの一員として行動させる)

家族を通じ family donor(か粒球、血小板輸注)を募る

がんの子供を守る会の説明と紹介

国、県からの経済的補助

3. 治療計画と Supportive care についての具体的説明

1) 目標設定

第一段階——Induction から Consolidation までの 2—3 ヶ月

第二段階——Maintenance を 2—3 年続ければ、治療終了できる

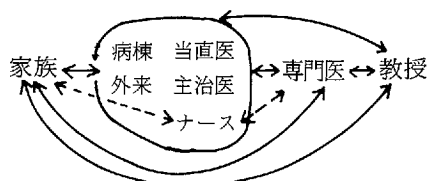
第三段階——治療終了後、3—5 年再発がなければ治療

表 2c

第四段階——その後、晩期障害がないこと

第五段階——完全な社会復帰

- 2) 予後状況；現在までの治療成績を具体的数値をあげて説明する
- 3) 抗癌剤、抗生物質、成分輸血などの必要性和副作用について、ひとりずつ、具体的に説明する
- 4) 治療スケジュールの表を説明し、家族に持たせる。
- 5) 連絡網



6) “解らないこと、疑問に思うこと” はいつでも、どこでも話し合う

- 2) 完全寛解時；
 1. “よくがんばったね” を患児にも、家族にも
 2. ここから2－3年 Maintenance を続けられたら治療終了できる
 3. 熱発、急変時は、いつでも病棟へ連絡してもらおう
 4. 予防接種は避ける
 5. 病院以外での生活は、“普通の子の生活” (運動、学校、栄養、旅行、行事、その他)
 6. 幼稚園、学校、ホームドクターへ紹介状
 7. 兄弟も患児と同じように大事な子であり、公平に接するように(できるだけ外来に同伴してきてもらう)
- 3) 維持療法時；
 1. 完全寛解時とほぼ同じ
 2. 初発から完全寛解までの期間に生じた疑問が、この時期に質問となって出てくる事が多い——再度説明返答する。
- 4) 再発時；
 1. 治癒が望めなくなったわけではないが、初回寛解持続中に比べ治癒率が低下した。しかし、再発例でも治療終了できた症例があるので、再び、がんばって治療しようと説明する(具体的に例をあげる)
 2. 残った“regimen”を成績とともに説明する
 3. 以前に使用した抗癌剤の副作用(心毒性、腎毒性、聴力障害など)で治療法が限定される。
 4. Supportive care は維持療法時よりもより強力に行う必要がある。

表 2 d

5) terminal stage :

1. “治療がなくなりました”

2. 目的の変更 :

残された時間を充実した意義のある時間にする

鎮痛、解熱を行う(ブロンプトンカクテル、プレドニン、アセトアミノフェン)

体調ができるだけ良い状態で家庭で生活する

“くたびれた時”に病院へ一時避難(短期入院し輸血などで全身状態を改善させ、また家庭へ)

3. 個室(2室)をホスピスの活用

家族の生活の場を一時的に、ここに移す(その期間は以前より短くなってきた)

カウンセラーは Doctor(主治医、専門医、教授)、ナース、看護学生、医学生

III. 家族の会(木曜会；がんの子供を守る会久留米支部)

20~30 名が meeting 時に集合する。

子供が癌で亡くなった人、治療中の人、Doctor、Nurse が集まり、年に 2~3 回相談会やバザーを行っている。

幹事的存在のメンバーが 3~4 名あり、医療スタッフに話しにくい悩みなどの相談を受けてもらおうとともに、精神的支えになってもらっている。

IV. Doctor の精神的サポート

主治医——1 年目の Junior Dr.

1) 卒後 6 箇月程度：母親とともに一喜一憂する

患児、母親への対処方法がわからない。Senior、専門医にその度コンサルテーションする

(判断材料を提供し、合議のうえで結論を導く

最終的な結論は、主治医が下す)

2) 卒後 6 箇月以降：経験による自信と患児、家族への理解度が深まり主治医の表情が変化する。

Senior、専門医へのコンサルテーションの数が減少し、選択さ

表 2e

れた内容が変わる。

1回/週のラウンド、毎夜の検査室での話し合い

Senior, 主治医

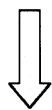
Dr 木村 Dr 太田 Dr 日吉

反対意見を意識的にだす。

話し言葉で本音で。

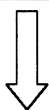
不安を口にする。

患児の安全性を考慮する。



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



昭和 61 年度の研究は、実態把握と点検リスト作成に主眼をおいた。

まずトータル・ケアの概念の検討を行い、小児の場合には、つぎの 5 範疇をもってトータルケアの概念要素としてよいと、自己規定を行った後研究をすすめた。すなわち:1.身体的;2.心理,精神,行動的;3.社会経済的;4 倫理的;5.発育(成長・発達)と子供のニーズである。

次年度には、システムの一層の改善と、応用および医師,ナースへのトータル・ケアの推進法(Balint 方式を含む)を研究する。