

小児慢性特定疾患の神奈川県下実態調査ならびに同疾患の total care における病院の組織的対応の試み

研究協力者

諏訪城三（神奈川県立こども医療センター）

協同研究者

金沢秀子，大平友子，中山佳子，

灘波悟，中野屋幸子，曾谷照子（同上）

〔目的〕

神奈川県，特に神奈川県立こども医療センター（KCMC）における小児慢性特定（小特）疾患の実態を調べ，その受診状況を分析することにより，本疾患群がどのような特徴をもっているかを知ろうとした。また当センターにおいて行っている total care の一環としての継続ケアの組織的対応がどのような試みであるかを整理し，同疾患群との関りを明らかにしようと試みた。

〔対象と方法〕

神奈川県（横浜市，川崎市を含む）における小特疾患数は申請数の調査により把握した。KCMC 受診児の状況分析は，外来患者については医事業務伝票類により，入院患者については病歴管理電算システムを用いて行った。継続ケアに関する統計は当センター研究普及室資料により行った。

〔結果〕

1. 神奈川県における小特疾患の実態

昭和 55～60 年度の累計患者数は 51,595 件であった。各年度毎の申請数は次第に増加していた。KCMC 受診中のものは，5 年間で延 10,789 件（全県の 20.0%）であり，各年度ではほぼ同率であった。一方，厚生省「患者調査」により推計された神奈川県の入・外来患者のうち 0.91%が KCMC 受診患者であると推定された。これらのことから，本疾患群

は、特定の専門機関に集中して受療していると考えられ、この傾向は少なくとも過去5年間で同一傾向であろうと推測された。

2. KCMC 外来の小特疾患受診状況

昭和60年7～9月の調査によると、この3ヵ月の小特疾患延患者数は2,710名で、その75%は月1回の受診(3ヵ月に3回)であったが、複数回のものも少なくなく、平均すると1人が月に1.49回受診していた。

同期間の患者の年齢分布をみると、図1の通りとなり、低年齢で初診し、そのまま継続受療を受けているため、現在の年齢分布は高年齢児も多くなっていると考えられた。すなわち、「小特疾患児は特殊専門病院に継続受診している」と言えた。その傾向は小特疾患の種類によりかなりの差がみられたが、平均してみると、12歳以上では10年以上の受診者が約40～45%であり、5年以上のものは約70%であった。5～11歳児では、5年以上の継続受診者は、各年齢で、約50%であった。

受診科数をみると、小特疾患の種類で多少の差はみられたが、KCMCの24診療科のほぼ全科に分布しており、小児科のみならず、複数科受診をしている患児の多いことが明らかとなった。

3. 小特疾患の入退院状況

昭和60年度のKCMC退院延件数は5,047件、実患者数は4,224名であった。このうち小特疾患は延1,304件、実患者745名であった。すなわち延件数では25.8%、実患者数では17.6%が小特疾患であった。これを外来患者と比較すると、小特疾患延数は年間推計16,986件で、全外来延数147,086の11.5%であったことから、入院患児のうちで小特疾患のしめる割合は高いものであると考えられた。

これら患児の1年間の入院回数が2回以上のものは、小児ガンで52%、腎疾患、心疾患、先天代謝異常で約35%であった。1人当りの平均入院回数は1.8回/年となり、同期間中の全入院患児の平均が1.2回/年であったのに比して、小特疾患児の入退院回数は多いと考えられた。

在院日数も疾患によってかなりの差がみられたが、平均すると、1人の1回入院の在院日数は18.2日となった。全入院患者の平均が14.9日であったので、小特疾患の在院日数はやや長い傾向にあるといえた。

4. 継続ケア対象児と小特疾患

KCMCにおいては、トータルケアの一環として、退院児のうち、特にケア上の問題が大きいと考えられる症例については、保健所・児童相談所・学校・各種施設と密接な連絡をとり、家族を支援し、あるいは周囲の理解と協力を高めることにより、病院外でのケアの

向上をはかろうと努力している。その組織的活動は「研究普及室」内の「指導相談室」を中心として行われている。その対象となったのは、昭和60年度でみると、全退院4,224人中247例(5.8%)であるが、未熟児のための継続ケア一例を除くと、4,108例中131例(3.2%)であった。昭和60年度の外来通院中の2,209例(実人員)の小特疾患児のうち継続ケアにかかわりのあったものは、86例(3.9%)であった。

〔考案と結論〕

小特疾患児は専門病院に集中受診し、長年月にわたる継続診療を要し、多くの診療科の協力のもとに治療を受け、入院する機会も多く、入退院の回数や在院日数も長い傾向を示していることが明らかとなった。

このような診療状況をみると、小特疾患児の多くはケア上のさまざまな問題を多数もっているものと推察できた。すなわち total care の必要性が極めて高いものと考えられた。

total care を、「ひろがり」という視点から考えると、5次元のひろがりをもつものでなければならないと考えた。

すなわち、0次元は医師一人での診療であり、複数の関係者の縦、あるいは横のみの連携では1次元(線)のケアの広がりしかもたず、縦横にわたる2次元(平面)の広がりをもたせなければならない。しかし、これとて、施設内での広がり過ぎず、地域との連携を密にする必要(3次元)が生ずる。しかも、この立体的広がりをもつケアは継続性・継続性のものでなければならない(4次元)。そして、最も重要なことは、ケアに従事するものが、どの次元のケアにおいても、心あるケア、すなわち人間味の通ったケアを常に実施すべく心がけねばならぬということである(5次元のケア)。

このように total care を5次元の広がりをもつものとするならば、これを推進するにあたって、組織としてどのように対応したらよいかは大きな課題となる。total care を展開する一方法として、継続ケアをとりあげて考えてみた。KCMCでは、表1に示すような基準で特に問題の強い症例を選び、図2に示すような流れで組織的対応を試みている。それと併行して、個別相談・指導、慢性疾患家庭療育集団指導、トータルケアの所内調整なども、2次元の広がりの内における total care 展開に必要な活動も組織的に実行している。このような組織的対応を続けることにより、全職員、関係者の total care における人間関係の重要性を認識させようとの意図もある。

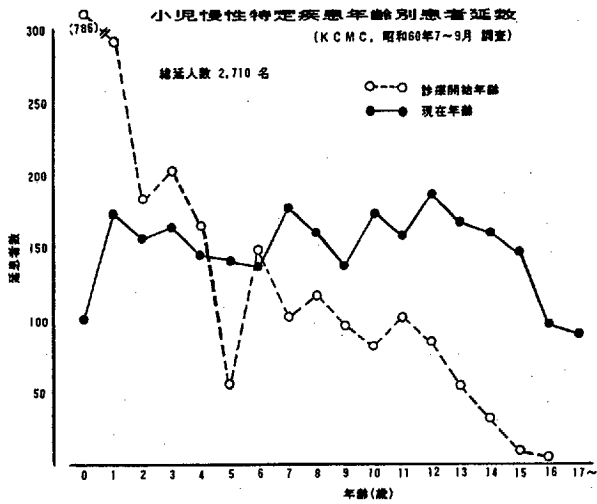


図 1

継続ケアの流れ図

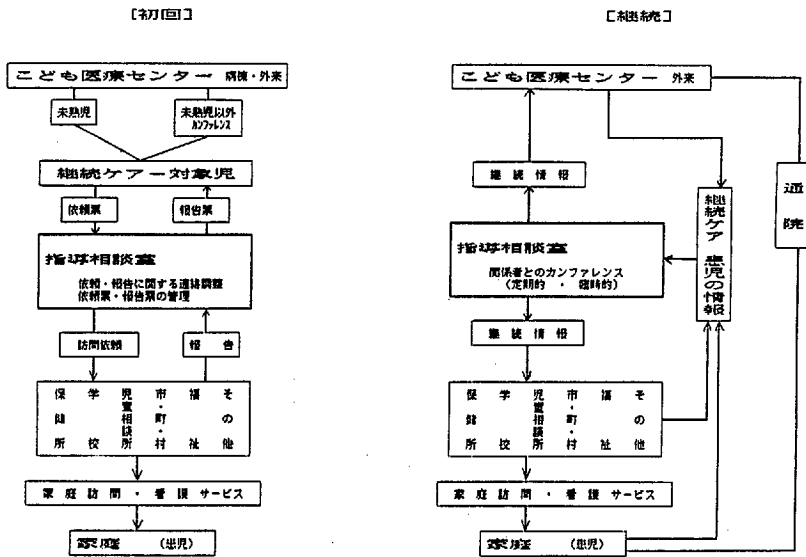


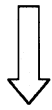
図 2

表1

こども医療センター継続ケア—選定基準

* 必須条件	保護者の同意
I 未熟児	-----
II 保護者（特に母親）の保育上の問題	-----
1) 母親の育児能力に問題ある	-----
2) 疾病や保育に対して、極度の不安をもっている	-----
3) 母親自身極度の疲労、疾病など	-----
III 患児自身に援助を必要とする	-----
1) 入退院をくり返し情緒不安が顕著である	-----
2) 病名に対する不信不安がある	-----
3) 病氣に対する認識がない	-----
4) 闘病意欲がない	-----

<p>IV 生活環境上の問題整理が必要</p> <p>1) 家庭内に問題があるもの</p> <p> ア) 両親の受け入れが困難なもの（離婚、未婚、虐待等）</p> <p> イ) 家族に疾病の理解を深める必要がある場合</p> <p> ウ) 母親に保育上の問題があるため、家族の協力が必要な場合</p> <p>2) 経済的な問題があるもの</p> <p>3) 家族会、保育園など社会資源との関連が密接に必要なもの</p> <p> ア) 家庭の事情から、集回生活が必要と考えられる場合</p> <p> イ) 保育、発達の違いなど、集団生活が必要と考えられる場合</p> <p> ウ) 学校生活への円滑な接続が必要となる場合</p> <p> エ) 家庭に対する理解を得ることが必要な場合</p> <p> オ) 服装装束、構想など学校の設備面の改善が必要な場合</p> <p>4) 学校生活への問題がある（公害地区、トヤ山）</p> <p>5) 環境衛生上の問題がある（近くに医療機関がない）</p> <p>6) 住んでる場所に問題がある（近くに医療機関がない）</p>	<p>V 医療サイドの問題</p> <p>1) 発育、発達障害のあるもの（ダウン症、脳性麻痺、クレチン等）</p> <p>2) 手術後の医療管理が、長期にわたって必要な場合（食道閉鎖、CBA、二分脊椎、心疾患等）</p> <p>3) 長期のリハビリを必要とするもの（分岐麻痺、脳性麻痺、二分脊椎等）</p> <p>4) 傷性疾患又は、入退院をくり返すもの（煤炭病、喘息、悪れん、薬性肺病）</p> <p>5) 感染症を併発しやすいもの（白血病、CBA、心疾患、脳性麻痺等）</p> <p>6) 定期的な通院が必要であるのに、保護者にその能力が欠けるもの（若年の母、両親の母）</p>
<p>VI 看護サイドの問題</p> <p>1) 特別な処置、手技を必要とする場合</p> <p> ア) 同所の清潔、保護が必要（人工肛門、胃瘻等）</p> <p> イ) 感染予防のための取り扱いが必要（背洗、膀胱）</p> <p> ウ) 鼻腔などにカテーテルを挿入する等の高度の技術が必要（経管栄養、鼻腔吸引等）</p> <p>2) 在宅酸素、在宅中心静脈栄養等</p> <p>3) 家庭保育上特別な配慮を必要とする場合</p> <p> ア) 特別な温度・湿度調節が必要な場合</p> <p> イ) おむつ交換、体位交換など日常の取り扱いに注意を要するもの</p> <p> ウ) 断創が出来やすく、体位交換、清潔などに注意を要するもの</p> <p> エ) 器具の管理、取り扱い、身体の状態に注意を要するもの</p> <p> オ) 内服指導が必要なもの</p> <p>4) 長期にわたる食事療法が必要な場合</p> <p> ア) 食事療法の飲立など突発面で難しいもの</p>	



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



〔目的〕

神奈川県,特に神奈川県立こども医療センター(KCMC)における小児慢性特定(小特)疾患の実態を調べ,その受診状況を分析することにより,本疾患群がどのような特徴をもっているかを知ろうとした。また当センターにおいて行っている total care の一環としての継続ケアの組織的対応がどのような試みであるかを整理し,同疾患群との関りを明らかにしようと試みた。