

## 心臓障害児のトータルケアー

辻敦敏，米山こずえ，加藤精彦

(山梨医大小児科)

我々はトータルケアーについて、身体のケアーのみならず経済、福祉、心理、教育、その他を含み、全生活、全人生面にわたるものと考えている。

今回は心臓障害児のトータルケアー、特に医療費に関する点、福祉、心理面を中心に実態を述べたい。

心臓障害が発見される動機は乳児検診、1歳6ヵ月検診、3歳児検診および学校健康診断の必須項目の1つとしての心臓検診などである。乳児検診で心臓障害が疑われた場合を例にとってみると、まず乳児精密健康診査受診票が交付され、障害の有無、方針の決定などのために小児科医、小児循環器専門医への受診がすすめられる。この受診票では同一病名の検査は無料で受けることができるが、治療は有料となる。ただ、山梨県では3ヵ所を除く多くの市町村で乳児医療助成制度があり、少なくとも乳児期の内科的治療の諸費用については無料となり、援助となっている。これらの心臓障害児が更に精密検査・心臓カテテル検査、心臓血管造影検査などを受け、手術をすることになると育成医療の申請をし、医療費の支給を受けることができる。内科的治療に関して、入院期間が1ヵ月以上におよぶ時には小児慢性特定疾患治療研究事業の適応となり、医療費の軽減をはかることができる。このように心臓障害児に対しては公費医療制度として高額療養費、育成医療、厚生医療、小児慢性特定疾患治療費などがあり、医療費に関しての経済的援助となっている。このことは大事なことで、障害児の場合の当事者は親であり、親の安心は児に通じるからである。医療費の保障によって障害児は現在の進歩した内科的、外科的治療の恩恵を十分に受けることができる。

心臓障害児が利用できる福祉制度としては、特別児童手当、障害福祉年金、重度障害児(者)福祉手当、税の軽減、在宅重度障害児(者)の緊急保護などがあり、活用はされているようではあるが、プライバシーの問題もあり、正確に状況を把握することが困難である。しかし、個々の情報からは所得保障、物的、人的恩恵など未だの感があり、特に年齢が長じ、障害児から障害者になった時の援助は十分とはいえない。

さて、障害を慢性的にもった子供達に対して、両親を中心とした周囲の人達の無償の愛、いかえれば心や精神的支えとなる無形のものへの配慮が必要なことは言うまでもない。

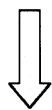
我々は心臓障害児に対して面接法を中心にした心理テストを行い、その結果を臨床に反映するようにしている。

一般に障害児は溺愛から過保護となり、障害児自身もそのケアを当然のこととして甘受しているが、障害が慢性化するに従い、母児間に疎通のない様相がみられ、放置される結果、不安定な孤立した生活を強いられ、性格に強く反映している。不安傾向は比較的臨床的に軽い例にみられ、学習不安傾向、身体的不安傾向、恐怖不安傾向が強調された。障害になりたての例では自分の状況が分別できないことから恐怖感を強くもち、不安に陥るものの躁的防衛によりカバーしているものもみられた。描画テストでは空想の世界への逃避が強くみられ、文章完成法テストの障害に関する表現の多いこと、障害がなければとの願望を更に飛躍させたものと推察しえた。

このように心臓障害児は心理的にも多くの問題を呈示しているが、なかには、更に積極的な治療を必要とする母児共生幼児精神病などもみられ、我々医療従事者は単に、心臓障害にのみ対応するのではなく、言えぬ障害児の心の痛みにも十分目を向ける必要がある。

しかし、現実には経済的保障は書類を1枚提出することにより可能であっても、心の痛みに迄対応できる制度はみられない。

とにかく、健康な子供達に必要な家庭、教育、スポーツ、社会、その他は心臓障害児(者)にも必要であることを痛感すべきで、そのために一般小児科医、高度の専門医、心理担当者、教育者、パラメディカル、コアメディカルの人々、両親、行政、その他が協力した医療体系が今一番望まれる。



## 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



我々はトータルケアについて、身体のケアのみならず経済、福祉、心理、教育、その他を含み、全生活、全人生面にわたるものと考えている。

今回は心臓障害児のトータルケア、特に医療費に関する点、福祉、心理面を中心に実態を述べたい。

心臓障害が発見される動機は乳児検診、1歳6ヵ月検診、3歳児検診および学校健康診断の必須項目の1つとしての心臓検診などである。乳児検診で心臓障害が疑われた場合を例にとってみると、まず乳児精密健康診査受診票が交付され、障害の有無、方針の決定などのために小児科医、小児循環器専門医への受診がすすめられる。この受診票では同一病名の検査は無料で受けることができるが、治療は有料となる。ただ、山梨県では3ヵ所を除く多くの市町村で乳児医療助成制度があり、少なくとも乳児期の内科的治療の諸費用については無料となり、援助となっている。これらの心臓障害児が更に精密検査・心臓カテーテル検査、心臓血管造影検査などを受け、手術をすることになると育成医療の申請をし、医療費の支給を受けることができる。内科的治療に関して、入院期間が1ヵ月以上におよぶ時には小児慢性特定疾患治療研究事業の適応となり、医療費の軽減をはかることができる。このように心臓障害児に対しては公費医療制度として高額療養費、育成医療、厚生医療、小児慢性特定疾患治療費などがあり、医療費に関しての経済的援助となっている。このことは大事なことで、障害児の場合の当事者は親であり、親の安心は児に通じるからである。医療費の保障によって障害児は現在の進歩した内科的、外科的治療の恩恵を十分に受けることができる。