

## 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

(分担研究：小児慢性特定疾患における total care の役割とその具体的推進法)

山下文雄、日吉保彦、太田正憲、木村 建

要約：研究（1）：トータル（全人的多面的）ケアでの親の会の役割の1サンプルとして、久留米大学での悪性腫瘍、血液病の場合を検討した。医療側には有益なモニター機構となり、ケア改善への貢献大であり、親側には心理的相互支援と具体的な情報交換システムおよび、親-医療者間の良いパイプ役として機能していることがわかった。研究（2）：前年度開発のトータルケア度チェックシステムを15関連施設に適用し、その結果が、今後のトータルケア改善の資料となりうることを確認した。

見出し語：トータル（全人的多面的）ケアでの親の会、トータルケア度チェックシステム

研究（1）トータルケアでの親の会の役割（悪性腫瘍の場合）：難病を持つ児の親の会は、全国レベルのものでも30以上が組織され、都道府県単位あるいは独自の活動を行っているものを含めると数百を越えると思われる。いずれの組織も、情報交換や患者支援を目的に活発な活動を展開している。今回我々は、親の会の果たす役割について久留米大学小児科で組織された親の会（木曜会）を例にとり報告する。

この木曜会は、昭和55年～56年ごろに当病棟で闘病していた悪性腫瘍の児を持つ親の有志が、相互の情報交換とお互いに支え合い不安を軽減するために自然発生し、木曜日の血液腫瘍外来に集ま

る親の会という意味で名付けられた。現在の会員数は約50～70名、幹事メンバー6名を中心にして、がんの子供を守る会久留米支部として登録している。活動内容は公式行事として年に2～3回のミーティング（勉強会）と年1回のバザーを行っている。その他に不安の強い父母への精神的支持活動や、医療スタッフとのパイプ役になってもらっている。

前回の班会議で紹介したトータルケアマニュアルを昭和62年5月の木曜会ミーティングで、話題として取り上げた。出席の父母からマニュアルにもとずいたアンケートを行おうという提言がなされ、表1のようなアンケートを木曜会が作成した。

久留米大学小児科

Department of Pediatrics, Kurume University, School of Medicine

送付数は260通であり、回収数60通、23%の回収率であった。以下回答の概略を述べる。

1)①ほぼ全員がショックを受けた。②63%が子供に対し積極的な姿勢を見せ、36%がとまどいと不安が大きい。③77%が詳しく知りたい、18%が知るのが怖い。④86%がなかなかよくできた。⑤52%は種々のやり方で説得、35%は無理に施行。⑥84%はきちんと服用、16%は強く拒否したときは止めている。2)①25%の児は尋ねていない、28%は児に正確に説明、47%は“虫がいる”などの異なった表現を使って説明。中学生以上の8例中、正確な説明を行ったのは1例のみ、「難しい年頃ですから……」の回答が目立った。②44%が理解したと答えた。③88%がなかよくできた。④32%が処置時に術者を指名、長期になると指名したとの回答が目立った。⑤31%が玩具などを与えたと回答。⑥80%が熱心に資料を探している。3)①88%が知りたがっていたと回答。②87%が知らせて良かった、知らせない方が良かったとの回答はなかった。③13%が反動的になった、44%は以前より治療、生活に積極的になったと回答。④80%に種々の方法で乗り越えようとする姿勢が認められた。13%が一時的に“死”を考えたと回答、1例で登校拒否が起きている。⑤50%がありのまま話して納得させている。手術が必要な場合は納得するまで話す必要があると回答。⑥60%が納得するまで説明を望んだ。4)①a 49%が初診時の説明を充分には理解できていない。1ヶ月後位に再度の説明を望む意見も多く見られた。①b 83%ができるだけ詳しい説明を行っている。理解してもらえなかったとの回答が1例見られた。①c 50%が夫婦で支え合う重要性を述べたが、第三者の相談相手

を望む意見が50%だった。①d 90%がよく協力してもらったと回答、10%が長期になった時点での協力の得難さを回答。①e 勤務先、親類、友人などから協力してもらい、困ったケースは3%だった。4)②72%が知っていた。③感染防止、食事、生活リズム、投薬など積極的な行動が殆どの例に認められた。④ビタミン、蛋白質、健康食品などを50%が気を付けたと回答。治療中の食物摂取の難しさを述べた回答が多かった。⑤89%は気軽に尋ねた。医師の対応に対する不満が4%であった。5)①50%がスムーズでなかったと回答、イジメ、学業の遅れ、登校拒否、学校設備の不備、学校側の理解のなさなどの回答があった。②82%が必要と回答。③85%は治療終了後も不安であると回答。6)①全員が強いショックを受けており、初診時より強いショックと80%が回答。②76%が話し合えたと回答。③80%が医療スタッフを信頼して頑張るだけやろうと説明している。7)①29%が強いショックで考えられなかったと回答。43%はこれ以上苦しませたくないとの回答。②88%が側にいて楽しい時間を過ごさせるような努力をしたと回答。心の余裕がないとの回答が1例見られた。③50%が必要と回答。④宗教的祭事を行ったものが7例あった。⑤1ヶ月～5年まで様々な回答。他の児を育てる事により立ち直ったとの回答が5例見られた。このアンケートの結果より我々は以下の改善点を見いだした。1)疾患の説明や処置の説明には、現在よりもっと余裕を持って繰り返し行う必要がある。2)病名を告知して悪かった例はなかったが、告知後の精神的支援を充実する必要がある。3)相談相手になれる第三者が必要である。4)栄養に対してはメニューを提示するような、より

具体的な方法を用いて指導する必要がある。5)再発時には初診時にも増して細かな心づかいと希望を与える必要がある。6)患児が死亡した場合は、その後の家族に対しての支援をどのように行うかが最も大きな課題と思われた。今後も、この新しい課題に向かって“より良いケア”を進めていく予定である。家族の会の存在は医療スタッフにとって有益な指針を与えるモニター機構となると考えられる。

表1 本研究会アンケート<よりよい治療を目指して>

- <子どもに対して>
- 1)3才未満(お子さんが小さいので両親、特にお母さんに尋ねます)
  - ①病名を聞いてどう思いましたか?
  - ②子供にどのように対処しましたか?
  - ③病状の内容を詳しく知りたいと思われましたか?
  - ④医師と子供は仲良くできましたか?
  - ⑤治療や治療をやがった時、どう納得させましたか?
  - ⑥薬投与の必要性、大切さを説明し、きちんと服用されましたか?
  - 2)幼稚園、小学生、中学生のお子さんに対して  
(患児に当てはまる学年に○を付けて下さい)
  - ①本人が病気の事を尋ねたとき、どうされましたか?
  - ②本人は病気を理解できましたか?病名を知っていますか?
  - ③本人は主治医と仲良くできましたか?
  - ④本人は病名を納得できましたか?病名を尋ねましたか?
  - ⑤本人が治療を納得しましたか?検査、治療の時期かを要求しましたか?
  - ⑥病名など病気の知識を得られましたか?
  - ⑦子供が病名を知っている方、知らせた方へ
  - ①本人は病名を知りたがっていると思われましたか?
  - ②病名を知らせて良かったと思いますか?
  - ③病名を知った後、変わりましたか(生活、医療態度)
  - ④いらないと言いが生じたと思われすが、どのように解決されましたか?
  - ⑤凶形腫瘍の場合、説明をどう受け入れ納得させましたか?
  - ⑥病気の詳しい内容や状態の説明を本人が望みましたか?
  - 4)<家族の方へ>
  - ①)初診時
    - a 病名に対して医師の説明は理解できたでしょうか?
    - b 兄弟、親戚、学校、幼稚園などへの説明はどのようにされましたか?
    - c 家族内の気持ちの支えはどのようにされましたか?(相談、悩みなど)
    - d 家族の協力は得られましたか?
    - e 患児の健康の維持はどのように手配されましたか?
    - ②がんの子供を守る命をどう見ますか?
    - ③治療計画を理解し、治療がスムーズに進めるためにどんな努力をされましたか?
    - ④作業などで工夫をされましたか?
    - ⑤解らないことを気軽にスタッフに聞きましたか?
  - 5)<完全寛解、維持療法>
  - ①病院外での生活(特に学校)はスムーズに行きましたか?
  - ②学校、幼稚園への紹介状は必要だと思いますか?
  - ③計画通り治療終了した後に不安はありましたか?
  - 6)<再発時:再発されたか?>
  - ①再発と知らされた時の気持ちを書いて下さい。
  - ②治療について医師と納得ゆく話し合いができましたか?
  - ③子供への説明をどのようにされましたか?
  - 7)<子供さんを亡くされた方へ>
  - ①治療法がなくなったと言われた時どう思われましたか?
  - ②残された時間を充実させるため、どう過ごされましたか?
  - ③カウンセラーを必要とされますか?
  - ④居るなどに教わられたと思う方は具体的に書いて下さい。
  - ⑤お子さんを亡くしてから普通の生活に落ち着かれるまで、どれくらいの月日が必要だったでしょうか?
  - 8)<他の意見を自由に書いて下さい。>

研究(2):昭和62年度の研究は61年度にひきつづきトータルケアのCOMPONENT要素として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)と子供のニーズを含んだアンケート調査を教育関連病院に送り、各病院のトータルケア度を評価した。

対象と方法:トータルケア自己点検表を教育関連病院14施設及び当大学で実施した。各問とも評点1点は無関心、無努力2点は関心あり、必要を感じるが未実施3点は実行を示す。

結果:1)小児のベッド数、小児科医、ナースの人数が増えるに従いトータルケア度は高い点数であった(ベッド数; P.=0.0837, 小児科医数; P.=0.0016, ナースの人数; P.=0.0051)。2) 母、ボランティアの常任は4施設であった。3) 混合病棟かどうかと評価点数の関係は独立した小児病棟を持つ病院が評価点数が高い傾向にあった(P.=0.0907)。4)“SYSTEM/教育”と評価点数では、POS実施が14/15施設であった。医師数が多い施設程評価点数が高かった(P.=0.0229)。

5)母親の付き添いを全施設(15/15)が実施していた。プレイルームは9/15施設が設置していた。クリスマス、七夕は10/15施設で実施していた。病院学級は5/15施設が備えていた。6)子供への説明は44/45点、思春期の心理的配慮は42/45点、noncompliance 現象に対する努力は40/45点、家族間の人間関係への考慮は37/45点、子供ライブラリーの設置は8/15施設。7)領域、教師などとの連携は41/45点、保健所、児童相談所との連携は35/45点。8)“親への心理的配慮”と評価点数では、8割以上の項目はなかったが、喪失反応が35/45点、兄弟姉妹父親への心理的配慮が32/45点。9)“発育(成長発達)と評価点数では、39/45点であった。

結論:昭和61年度のグループ別評価及び今回の教育関連病院別の評価アンケート調査表により、自分のトータルケア度の反省及び関連病院、大学での今後の指導の反省資料になりうると考えられた。



## 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



要約:研究(1):トータル(全人的多面的)ケアでの親の会の役割の1サンプルとして、久留米大学での悪性腫瘍、血液病の場合を検討した。医療側には有益なモニター機構となり、ケア改善への貢献大であり、親側には心理的相互支援と具体的な情報交換システムおよび、親-医療者間の良いパイプ役として機能していることがわかった。研究(2):前年度開発のトータルケア度チェックシステムを15関連施設に適用し、その結果が、今後のトータルケア改善の資料となりうることを確認した。