

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：昭和63年度（研究最終年）は、(1)小児慢性特定疾患の、特に外来におけるトータルケアガイドラインの作成、各専門グループの実施法を患児、家族、医療者側にわけて具体的に記載し、例え初心者でもトータルケアの実践が可能であり、チームワーク各員の一致した行動がとれるようにした。(2)身体・精神・社会・倫理・発達モデルによるトータルケアで遭遇しやすい「対象喪失反応」または「別れに当たっての悲しみの心理過程」の研究を行ない、その理解の重要性を強調した。

見出し語：トータルケア・ガイドライン、対象喪失

研究1 小児慢性特定疾患のトータルケア・ガイドラインの作成

A. 作成の必要性：小児のトータルケアは、身体・精神（心理、行動）・社会（経済）・倫理・発達モデルを頭に於いなされ、親や家族を含むチームの共同作業によることが多い。

そのためには、(a)チームメンバー間の意見の統一や自由な意見の交流（コミュニケーション）が必要である。(b)実践を文章化することにより、客観的な評価の対象とすることができ、関係者との意見の交換、システムの改善ができる。(c)ガイドライン（マニュアル）によって、トータルケアの技術・態度をすべてのものが獲得できるようにな

る。

B. 作成法：各専門グループに現在行なっているトータルケアをつぎの3項目にわけて記載させた。(a)子どもにたいして (b)家族に対して (c)チームメンバー（医師、ナース、コメディカル他）にたいして

C. 対象疾患：つぎの8疾患である。

- | | |
|----------------|---------|
| 1. 小児がん | 7. 腎臓疾患 |
| 2. 先天代謝異常症 | 8. ぜんそく |
| 3. 小児糖尿病 | |
| 4. てんかん（非特定疾患） | |
| 5. 先天性心疾患 | |
| 6. 潰瘍性大腸炎 | |

久留米大学医学部小児科

Department of Pediatrics, School of Medicine, Kurume University

D. ガイドラインの実例 (表1：トータルケア自己評価表, 表2：疾患別ガイドライン)

表1 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. システム/教育

1. 子供と家庭のトータル・ケアをシステムの的に可能にする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. ある, 機会あるごとに強調する
6. 医師やナースのトータル・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. 積極的に入れていく
8. 幼児の入院では, 母親を:
 1. 付けない (理由:)
 2. 付けないが, 未実施 (理由:)
 3. 実施中
9. 面会時間は:
 1. 制限あり (時~ 時)
 2. ある程度制限 (具体的に:)
 3. 全く自由 (または, 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
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, セタなどの年間行事が組まれて
 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. 持病点滴をうける子供の心理的苦痛軽減対策 (他人への注射ゴッソなど):
 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, ナンド糊工, あそび等)

(解説) 38問あるので, 全問1点の場合, 計38点, 2点では合計76点, 3点では114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点は実行を示す。

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を加して:
 1. ない 2. したいが, 未実施 3. している
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. つねに考慮を払う
28. 思春期児には, 思春期であること自体を問題点として, 心理的配慮をすることは
 1. ない 2. したいが, 未実施 3. 原則的にそうしている
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. 協働体制

30. 他の領域の人との連携, 教師などと連携を努めてとる
 1. その考慮なし 2. 必要と思うが, 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. ほとんどしない 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 (キューブラークス等)
 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. 実施中
34. 慢性病児の親や, 悪性腫瘍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) が
 1. ない 2. 作りたいが, 今はない 3. ある (具体的に)
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:)
36. 親同士の会の結成を促進し, 会が活動しているか
 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ない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. 行う方針

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2 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、こどもは年令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(各年令共通)
 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“取引”を要求する。(高価な物を避ける)
 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

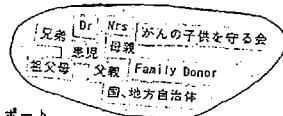
1. 両親へとは別に本人への納得いく説明を要求される。
 自分自身での確認を求める場合が多い。
 病名告知していない場合は、病名のみを除いてすべて説明
 2. 闘病期間の違いで、理解度、不安度に大きな差がある。
 それに対応したレベルでの話しかたをしている。
3. 両親の承諾が得られた場合“君と白血病”を読ませている。

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、結果、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 についての具体的な説明

1) 目標設定

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

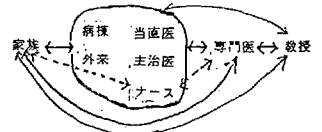
第二段階 - Maintenanceを2-3年続けられ、治療終了できる

第三段階 - 治療終了後3-5年再発なければ治癒

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な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、ひとつずつ、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、がんばって治療しましょうと説明する(具体的な例をあげる)
 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。
- 5) terminal stage;

1. “治療法がなくなりました”

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(プロンプトンカクテル、ア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)

約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うとともに、精神的支えになってもらっている。

“おひらき”実行、アンケート調査の実施

11. 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、選択された内容に変わる。

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

反対意見を懲罰的にだす。

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。

グループ名 (代測) 記入責任者 (芳野 信)

現状と問題点

1. 子供自身について

a 治療継続にかかわる問題

長期にわたる治療、特に食事療法が精神的に負担になる
心理的葛藤が慢性的に存在する(食べたいものが食べられない、いやな薬を飲ま
なければいけない、めんどうくさい)

b 社会・学校生活での問題点

他の子供と同じ食事が食べられないため、社会・学校生活が部分的に制約される
(とくに年長児)
一部(例外的)教師の無理解(学校のきまりはきまり、給食は食べなければい
けない、そんな(厄介な)病気を持っているのなら養護学校にいきなさい、など)
友達から疎外される(“A君だけ特別な食事(給食以外の)が食べられていいなあ”、
特殊ミルクを飲んでいるので“良い”と言われる、など)、ひいては“いじめ”の対
象となる

c 遺伝的問題に関する不安

結婚などにあたり遺伝的予後に対する不安が精神的重任となる(思春期以降)

d 経済的問題点

大半の遺伝性疾患は18歳を過ぎると公費による医療補助(小児慢性特定疾患に
たいする補助など)がなくなるため治療を継続することが経済的に負担になる
事例がときにある
就職が困難である

2. 家族について

子供における問題点と共通の問題点の外に

a 両親の心理的問題

子供が遺伝性疾患を持っていることがつけられた場合の精神的衝撃
子供がこんな病気になったのは自分達(両親)のせいだと自らを責める

b 家庭内での人間関係における問題

遺伝性疾患の子供を持ったゆえに家庭内弱者(多くの場合母親)が不当な非難、
差別をこうむる(子供がこんな病気になったのは、母親の“血筋”のせいだ、など)

c 経済的問題

長期にわたる治療(特に食事療法)が家族(特に母親)に与える経済的負担は、公
費による医療補助のみでは解決できない(例えば、治療用特殊食品は、特殊ミ
ルクなどの例外を除き補助の対象とならない)

d 毎日治療の献立を考え、調理する繁雑さ(とくに母親)

問題解決に関する抱負、計画

- 1. 遺伝性疾患に対する正確な知識の啓蒙(両親、その他の家族、パラメディカル、学
校の先生)、臨床遺伝専門医の養成、包括的(下記のような支援システムを背景
とした)臨床遺伝クリニックの確立
- 2. カウンセリングシステムの充実
医師、栄養士、ナースなどによる医療そのものに関するカウンセリングのほか

に、ソーシャルワーカーによる経済的問題、臨床心理学者による心理的問題の解
決についての支援システムの確立(これらの問題は医師の良心に基づく個人的
努力のみによって解決できる時代は去った)

以上の問題解決、計画の実現化にあたっての医師、ナースその他のパラメディカル間
の相互教育の実態

- 1. 医師からパラメディカルへ
疾患の病態、治療の基本的考えかたを、ナース、栄養士とのミーティングを通じ
知らせる(必ずしも十分ではないが)
- 2. パラメディカルから医師へ
医師が気が付かない患児、家族の心理的問題点や診察に関する情報(行動の問題
点や、経済的問題点)を医師にフィードバックしてもらう(口頭あるいはPOS
システムを通じ)

内分泌疾患のトータル・ケア 行実成徳

小児糖尿病(1DDM)

問題点

- 1. 心理的負担が大きい
理由: 日常生活の制限をうける(注刺の必要性、食事制限)
合併症発症の不安
- 2. 教育(理解)の必要性
- 3. 仲間同士のサポート、家族同士のサポートが必要

現況

- 1. 患者、家族と医師の連絡(ホットライン)
- 2. 患者教育: 主に外来で行っているが短時間しかかけられない(患者数が多いため)
入院時(発病時)は出来るだけ短時間
スライド、パンフレット、ビデオを教材
生命に危険な状況(ケトosis、低血糖、sick day)
自己注射、血糖測定、尿糖測定
栄養指導
- 3. 治療: 目標は合併症の発生を予防し、普通の生活をするようにつとめる。
コントロールの指標の選択: 年齢、家庭環境、協力度により指
標やその程度を変える。例えばケトosis、低血糖の発生
のみ避ける例から、血糖のホームモニタリングをしている
例。
不愉快な気持ちで外来に來ないような工夫: 何かの楽しみを作
る。例えば患者同士の仲間づくり
健康な子供として教育(学校行事への参加など)が受けられる
ように働きかけ
糖尿病サマーキャンプの有益性
教育の機会 自己血糖測定の確立、合併症の発見
仲間づくり
体力に自信をつける

将来

- 1. 糖尿病外来の設置
- 2. 教育システム 教材の選択、施設、スタッフ
- 3. 患者、家族の仲間づくり

てんかん患児、その親に対するトータルケア 神経グループ 片岡幸彦

現状および問題点

- 1 病名の告知: 両親のショック。思春期では病名を告げなければ
malcomplianceとなる。
- 2 日常生活指導: 水泳、登山、スポーツ。非行問題など。
- 3 発作時の処置: 両親に対して、児への心理的不安。
- 4 進学、就職、結婚問題
- 5 重複障害(運動障害、知能障害、行動異常)を持つ児への指導。
- 6 予防接種ができにくい。

今後の抱負、計画(現在行っていることも含む)

- 1 に対して 両親には、病名は最初から告げているが、てんかんに対する
誤った考え方(遺伝、知能がおくれる)を正す。波の会(てんかん協会)
のパンフレット、指導書を紹介する。将来、喘息児キャンプの際にてんかん
児キャンプが出来るのが理想。
- 2 発作がおさまっていれば、水泳は禁止していない。学校のマラソン大会には
できるだけ参加させている。学校の先生と手紙のやりとりをしている。病名
を単に告げるだけでは、年長児で非行につながる可能性がある。

- 3 両親、児への心理的サポートが必要。重積の説明をする。
- 4 医師対応は出来るだけ夜更しさせない。車の免許は発作がないばい本人と相談している。職場で発作がおこりやめさせられたりするが、外來の仕事させている例もある。出産するばい遺伝相談、抗てんかん薬の減量など必要。
- 5 療育施設への紹介、習字衛生法、児童手当など。
- 6 学校との連絡を密にする。大学でまとめてやれば最も良い。

脳器疾患のトータルケア

本人に対して

現状と問題点) 全体に共通するコンセンサスは特別に無いが、主に医師個人の裁量で行っている。ただし、複雑なケースの場合は随時相談しながら管理方針を決定している

- 1) 軽症の場合 例:心房中隔欠損、軽症心室中隔欠損、合併症のない川崎病
本人には支障なく日常生活が出来ることを話し、必要以上に不安がったり生活制限することが無いよう指導している。逆に、安心して外來運院を止めてしまう場合もあるため、定期的な経過観察が必要であることや、感染性心内膜炎の予防など特別の注意が必要なことを繰り返し説明している。
- 2) 重症の場合 例:チアノーゼ型心疾患の多く、心不全の強い疾患など
基本的な姿勢は可能な限り社会生活が出来るような状態に本人、家族、および医療従事者で持っていくよう努めている。年長児には運動、食事制限などが必要な理由を説明し、またどのような症状があったら病院を受診したほうが良いか説明している。また、自暴自棄に陥らないように心理的サポートが特に重要であり、その際、手術前後の生活管理をきちんと行えば、ほとんどの場合普通の社会生活を営むことができることを話し、勇気づけるように努力している。しかし、今でも就職の際、心臓病と言うだけで不採用にされるような場合があることは残念でならない。
- 3) 重症で手術不能な場合 例:アゼンメジャー症候群、重症ファロー4徴、うっ血型心筋症など
年長児のことが多くトータルケアの必要性を最も強く感じる。しかし、現状は最初に述べたように主に主治医(サブスペシャリスト)個人に依存している部分が多い。基本的姿勢は2)の場合と変わらないが、本人が自分の病気を「不治の病」と分かった時に――本人には直接話さなくても周囲の雰囲気から察することが多い――来院しなくなることもある。その際、家族に来院の必要性を説明し、本人を説得してもらうと同時に、「何か変わった事があったらいつでも連絡してください」と常時連絡が取れるようにしている。幸いに、殆どの場合時間の経過とともに再受診するようになる。そうならなら、むしろ医師を一人に決め、一対一で相談に乗って行くほうが問題が少ないようである。社会生活が可能な状態に、本人および家族が希望するときは出来るだけ希望を受け入れ就学できるように努めるが、中には学校の受け入れ側が難色を示すことも目撃される。その時は、中には時々に話し現在の病状を理解してもらい、今後予測される事柄なども話し、病状に関しては我々が責任を持って管理することを学校側につたえたと同時に、問題があったらいつでも連絡してもらおうように話している。中には、その旨を文書で提出することや要求されることもある。具体的な運動内容については運動管理区分表に記載し、学校の保健担当の先生あるいは担任の先生に渡し、適切な運動管理がなされるよう配慮してもらっている。

家族に対して

現状と問題点)

- 1) 疾患の正しい認識 両親に初めて話す場合は出来るだけショックが少ないように言葉に注意しながら話すよう努力しているが、それでも勘觸が大きくなり、疾患の内容を詳しく話しても理解してもらえない事が多いため、今後の治療、管理方針を簡潔に話し、定期的な受診の重要性を強調するに止めて、その後経過観察しながら徐々に疾患を正しく認識してもらうよう話している。繰り返し説明することが必要であるが、その際説明に統一性が無いと返って家族を不安に陥れてしまうことがある。
- 2) 育児を含めた家族での生活指導 1)の上に成り立つことであるが、不安、心配からくる必要以上の制限が成されたり、過保護になったりする傾向があるため適切な指導が必要であるがなかなか難しい。特に、祖父母と同居している家庭でその傾向が強いようである。また、逆の例として、水分、食事あるいは運動制限が必要な場合でも無関心で放任されていることもある。両親、家族の知的水準を知った上での対応が必要である。
- 3) 学校などの社会生活指導 基本的姿勢は前にも述べたように出来るだけ参加できるように家族と一緒に努力することであり、学校に対しては多少の困難は有っても受け入れてもらえるように話している。具体的な運動管理区分表を書いた表を渡し、心臓手術を連絡簿として出来るだけ活用するようになっているが、現実とは十分とは言えない。
- 4) 遺伝相談 個々の医師が行っている。不十分である。

抱負および計画

- 1) 脳器疾患の特徴上、外科との連携を抜きにしてトータルケアは話れないが、現状では外來や病棟が異なる以上、方針や説明の食い違いがあることは事実である。両者が一緒にケアできるようなシステム作りがまず必要と思われる(センター作り)。現在は出生前診断も入ってきており産科とのタイアップも必要とされる。
- 2) 学校検診のシステムを利用してもっと積極的な地域医師会および学校側への啓蒙活動が必要であろう。
- 3) 遺伝相談のエキスパート養成が必要。

消化器病グループ(トータルケア)

I. 慢性肝炎

治療の原理

1. トータル・ケアの原理と姿勢

心身の成長発達期にある小児の希望はすべてトータル・ケアの原理の上に立たねばならない。安静臥床にしていても安静はできたが子どもの心理状態にひずみがあれば元も子もない。

たとえかなり安静をとらせるにしても、常に子どものニード、成長発達のかてを必要とする子どもということ念頭に置いて考える。遊びや習慣が積極的に続けられなくてはならない。

強制的な安静はもつての外であり心身を障害する毒と考えなければならない。子どもは、自分に必要な安静度は自分で決める、という言葉もある。

2. 薬物

くすりは全て肝で解毒作用を受ける。よってくすり自体がもともと肝障害をおこすもろ刀のやばいであることを肝に銘じておく(肝の脂肪肝etc.)。

3. ナチュラル・ヒストリーを知っておく

患者のライフ・サイクルまたはライフ・スパンにおける病気の見過しをケアする人が知っておくことが必要である。そうでないとケアする者、患者両者ともいたづらに症状改善の遅を焦り性急不用の治療をすることになりかねない。

II. 心身症としての胃、十二指腸潰瘍

1. 現在子供に多くなった理由

小児における胃、十二指腸潰瘍は、この数十年、著明な増加傾向にある。年齢的には小学校高学年から中学生くらいの子供に、増加が目立っているようである。増加の原因としては、診断技術の向上によることもあるが、やはり小児へのストレスの増加が一番問題となる。現代の複雑な社会において、子供のストレスは多様化している。(1)家庭においては、両親の不仲、未熟な母親による不適当な対応などがあげられる。(2)受験に対する不安や焦り、かなりのストレスとなる。

(3)学校では、いやな担任教師とのトラブル、友達関係のトラブル(いじめの問題)、成績に関することなどがあげられる。(4)学校外での塾通いが遅のうちはほとんどという子もおり、これは心身ともに負担となるであろう。同時にストレスが加わった場合に、これをうまく処理できない子供が増えているようにも思われる。このような子供側の傾向として、並木はSilfenoosの唱えたalexithymia(感情の言語化の欠損)をあげている。すなわち、感情をどう表現してよいかかわからず、そのため自己に不自然な感情状態をつづけ、心身の過労に致す、それが潰瘍発生につながるという。また、インスタント食品や、清涼飲料水などの食生活の悪化も、一原因かもしれない。

2. 生活指導・薬の指導

胃、十二指腸潰瘍を心身症として考えるならば、心身両面からの援助が必要である。生活指導に関しては、あまり厳しい制限はかえってマイナスとなることもあり、注意が必要であるが、ある程度の食事制限や、睡眠時間など規則正しい生活習慣はとらせるように指導する。原因となるストレスがはつきりしている場合は、これを除去するように指導するが、よくわからないことが多いのも事実である。受験や成績などは、両親の過度の期待をやめさせること、適切な指導を担任教師と話し合うこと、多すぎる塾通いをやめさせること、また、家庭内で夫婦間の不和などなかなか立ち入りくい問題もあるが、信頼関係を築き上げ、よく話を聞いてあげることが大事である。胃、十二指腸潰瘍の場合、疾患そのものより、何故潰瘍になったのかというところの重要性を、両親によく理解してもらうことが必要である。

小児の胃、十二指腸潰瘍について、とくにその心身症的要因について、原因、治療、フォローの仕方などを述べた。

III. IBD

炎症性腸疾患(以下IBDと略;潰瘍性大腸炎とクローン病)は、慢性病の代表であり、思春期に多く、原疾患、低栄養、ステロイド長期使用、長期欠席など各方面からの成長発達阻害要素が多い。小児IBDに特有かつ重大な合併症1つは、成長障害である。われわれはその内分秘的検討結果(藤沢ら;慢性疾患管理の突

際、潰瘍性大腸炎、クローン病疾患と家族の管理、小児内科、19:1531, 1986.)から、成長障害の主成因は炎症によるであろうと考へており、我々の栄養管理法を紹介する。

1. 栄養療法の問題点

IBDの栄養療法には完全静脈栄養(Total parenteral nutrition, 以下TPN)と経腸栄養(Elemental Diet, 以下ED)を用いるが、小児を成人と同じように考へてTPNないしEDのみで栄養管理を行うとしばしば失敗する。

子どもにとって経口摂取できないという精神的、肉体的ストレスはわれわれの想像以上に強いものである。患児も不満をわらげる努力をせずにTPNやEDを強行すると治療に対して非協力的態度をとり、かえって病勢を悪化させることになる。この対策は患児に事前に栄養療法の必要性、有用性をわかりやすく説明し、病勢や栄養状態の改善度を定期的に報告し、むやみに絶食期間を延長せず、早い時期に経口摂取を併用させることなどの配慮が必要である。

またEDは軽・中等度および維持療法では経口投与が理想であるが、一番の欠点は味で、アミノ酸型入浴剤特有の臭いに抵抗を示す患児が多い。乳飲料、スープ、その他香料などを混ぜて飲ませる努力は必要だが、必要カロリーのすべてEDだけで補うには限界がある。

このEDの欠点を補うものとして半消化型栄養剤が最近注目されている。大豆蛋白、デキストリン、カゼインなどを主成分とするため消化吸収ではEDに劣るが、味がよく、EDとほぼ同程度の低糖である。

ビタミン、ミネラルもバランスよく配合され長期投与も可能である。

2. 維持療法としての栄養管理

IBDの非活動期は厳しい食事制限はせずに高蛋白、高カロリー、高ビタミン食が原則である。しかし現実には、再燃寛解を繰り返す重症例、炎症を認める例、活動期から非活動期への移行期例などというような食事指導、栄養管理をすべきが難しくも多い。患児の重症度、食物の好み、性格、環境を考慮し、その子にあったメニューを作る必要がある。一応の目安としてわれわれが行っている方法はIBDの食事として好ましいものと好ましくないものとをリストアップして患児、家族によく説明する。

食事リストの中で摂取可能なものを中心に食事指導するが、これだけでは必要なカロリーに満たないことが多く、足りない分をEDないし前記の半消化型栄養剤で補う方法が現在のところ最良と思われる。成人領域で試みられている自宅でのED夜間tubeで家庭静脈栄養は小児では患児の協力を得にくいためむずかしいが今後検討する価値はある。

3. まとめ

IBDにかぎらず慢性疾患の管理の基本は、1)活動期の症状を速やかに緩解に導き、2)再発をできる限り抑え、緩解期間を長くして、3)快適な社会生活を営めるようにすることである。

われわれ医師はIBD患児に対し、1)、2)に関しては十分努力をはらっているつもりだが、3)に関してはまだ満足できるものではない。成長障害、性発育遅延、月経異常の問題は主に3)を妨げるものである。これらの対策として今回われわれは栄養療法の重要性を述べた。

しかし、IBD患児の栄養管理は患児、家族の理解、協力が必要であり、時に外来での管理に限界を感じることもある。一番重要なことは医師-患児(家族)間の強い信頼関係を結び主治医として横気よく焦らず、絶対に勝めないことである。

★小児→成人のフォロー：透析療法に移行するもの以外は、成人になっても小児科でフォローしている。しかし、外来はともかく、入院に関しては小児科病棟では無理があると感じる。

②今後の計画・抱負

★年長児にたいして、自分の病気に理解を助ける努力が必要である。

★内科医との連携を考え、将来の結婚・妊娠などの問題にも対処出来るようにする。

2. 嚔て病気にたいして

①現状と問題点

★病気の認知：「蛋白尿が出、むくみを来す病気である」ということを理解してもらったとともに、再発の多い病気であることも理解してもらい、以後の再発にたいして薄らしないように指導している。

★治療：初発時を除き、外来治療を原則としている。やむをえず入院した場合は、病状の状態がゆるす限り外治をすすめている。外治は、患児以外の子供にとって母親をとりもどすチャンスをつくるという意味もあると考へる。両親の一番の不安は、ステロイド剤・免疫抑制剤の副作用である。特に、年長児になるに従って、身長伸びが一番の不安である。したがって、薬の効果・副作用の両方について詳しく説明している。ステロイド剤投与中のDepressionなどについては、母親が必要以上にナーバスにならないようエデュケーションしている。薬の副作用については、一応の説明をした後、それらの副作用がこないような使いかたをする旨説明している。

★生活指導：食事・運動とも浮腫期をのぞき制限をしないよう指導している。成長期にある小児にたいする制限は慎重でなければならない。年少児(幼稚園~小学校低学年)に対する必要以上の運動制限は、見だけでなく付き添い(多くは母親)の人もナーバスにすることが多いので、できるだけ行わないようにしている。

★勉強：全体の傾向として、以前に比し長期入院児の数が少なくなった。入院対象はナフローゼ症候群初期や、ごく限られた難治性ナフローゼ症候群などに限られている。ちなみに、入院学級を以前から開いている済生会八幡病院で、腎疾患長期入院児は5年前に比して約1/3に減っている。

しかし、長期入院児には、床上学級はぜひ必要である。床上学級ができる以前は、勉強は付き添いの母親にまかせっきりであった。

★経済：幸いにも小児慢性特定疾患にはいつているので、入院中の費用に関しては比較的心配はない。しかし、申請が受理されるまでに数日かかるので、必要な人にはそれまでの時間にたくさんの検査を行わないような配慮はしている。

②今後の計画・抱負

★今後も、できるだけ外来治療を中心にしたいと考へる。現在の腎外来の患者数から、夏・春休みの忙しい時を除き、外来でゆっくり相談のつたり、エデュケーションをしたりする時間はつくれる。

★外来での主治医制はつきり患者にわかるような方法をとる。また、主治医不在時の連絡システムなども考へたい。

★家族の交通の便などを考へると、各地域の中心的病院に腎疾患専門外来をもうけることをさらにおしすすめたい。

3. 医師・ナース間の相互教育

現在、一定のプログラムはない。個別に、問題があれば相談をしている。

グループ名(呼吸器アレルギー) 記入責任者(古賀龍夫)

1. 子供にたいし

1) 生活空間の保持

狭い空間に大勢であればストレスが溜り喧嘩の原因となる

一部屋の人数を最小限にとどめる。

思春期の子供達は自分のプライバシーが侵されること嫌がり

これがナースとのトラブルの原因となる

一中学生以上には個室を与える

2) プレイルームや病棟周囲の遊び場の充実

卓球台が2台はいる程度のプレイルーム

病棟周囲にソフトボールができる広場

3) 勉強部屋の設置

一部屋に大勢ではやかましくて能率は上がらない

一高学年、低学年用の2部屋が必要(最低)

4) 幼児教育の実施

学童前の幼児にも教育が必要

保母、ナースが担当

5) ナースの受け持ち制の実施

何人かの入院患児を受け持ち生活指導や悩み事の相談をうける

しかしナースの小児科のキャリヤや子供に対する愛情がなければ信頼を得ることはできない

6) 入院児を対象にしたカウンセラー要員の設置

学校と病棟と1日中顔を合わせているのでトラブルも多くそれが解決されないまま持続するためストレスがたまりひどい場合は

無断離院や登校拒否までひきおこす

7) 学習期の子供の学習空白に対する補習授業の徹底

長期入院児は入院前の欠席が多いため学習空白が多く勉強が

遅れているので勉強に関しては無関心になりがち

腎グループ

記入責任者 伊藤龍平

〈ナフローゼ症候群(2)に関して〉

1. 子供にたいして

①現状と問題点

★病気の認知：直接子供に病気を理解させるような努力はしていない。理由の一つとして、好発年齢が小さいこと、大部分の子供が良好であることが上げられる。

★身体面：両親、再燃を繰り返す年長児の最大の関心事は身長伸びとステロイド服用中の肥満(特に思春期)である。

★生活：浮腫期(活動期)を除き、できるだけ運動・食事制限を行わない方針である。

★勉強：外来児では、浮腫期に学校を一週間休ませたりする場合がある。長期入院が必要な

年長児は、大学病院に床上学級ができるまでは、院内に学校のあるような病院(済生会八幡病院など)を紹介していた。

一養護学校の教師の協力が必要
親も夏休みなどの長期の外泊のとき学習空白を少なく
させる努力をする

2. 家族に対して
 - 1) 月に1回の家族に対する講義(予防、治療、心理面)
家族は病状について知っているようで知らない
 - 2) カウンセリングの実施
親子、兄弟、夫婦間の関係が微妙に発作の増悪に影響
3. そのことについて、医師(またはナース)間でどのような相互教育
をしていますか
 - 1) 医師とナースとの子供に関する週に1回のカンファランスの実施
 - 2) 学校と病棟スタッフとの月1回のカンファランスの実施
 - 3) 父兄との月1回の面接(外泊時)

グループ名(呼吸器アレルギー) 記入責任者(武石卓)

1. 子供にたいし
長期入院児: 幼児から中学生までと年令的なばらばらがありすぎて
一律の対応では対応しきれない。しかし同等という
考え方もあり、中学生だけに許して他は認めないとい
うのも問題が起きやすい。
本当は思春期病棟があって年令に応じた病棟生活
をさせてあげたい。4月に勉強室の増設予定
2. 家族にたいし
外泊時に喘息治療や心理面についての講義
時をみでの面接を実施しているが、家族が病棟に
まかせてしまって、あまり真剣に考えないような
所がある。特に思春期の子供たちの中には、素直
な対応が全くできない子もあり、教育も難しい。
親をもっと病棟の行事に参加させてみるのも一つ
の手と思う。
3. そのことについて、医師(またはナース)間でどのような
相互教育をしていますか。
それぞれが見て感じたこと、日常の会話などから
うけとった情報交換、月2回病棟ナースとカンファ
ランスをしているが不十分。
本当は親もよんで3者のカンファランス必要か。

1. 子供にたいし
現状と課題点
喘息重症率の増加と学習空白に伴う学業成績と運動能力の低下 きん(久田直樹)
計画(現在実行中)
* 養護学校教諭と連携(主に担任と受け持ちナースの連絡して上記課題の解決に当
たる。放課後のバスケット、ソフトボール練習を毎日実施中。週1回の水泳訓練(プリズ
ム水泳教室)、年1回の施設間のスポーツ交流(ソフト、バスケット、水泳)。春と夏の年
2回の喘息児キャンプ(外来通院児のみ)。
* 学業成績に関しては学校との密に密な問題があるが、今後検討しなければいけない。
2. 家族にたいし
現状と課題点
喘息重症率の増加と家族指導の必要性(入院させると発作が減少するので家族の関心度
が高くなる)および欠損家族の増加。
計画(現在実行中)
欠損家族に対しては相談関係者との連絡になるが問題解決は困難。家族指導は月1回の喘
息教室と不定期の家庭訪問で行う。2週間に1回訪問外泊をさせる。
外来通院児は春のキャンプで個別指導と心理テストも含めて行う。
3. そのことについて、医師(またはナース)間でどのような相互教育をしていますか。
喘息教室ではナースが交替で講師となり医師の指導の下に教育に当たる。

研究Ⅱ トータルケアにおける対象喪失反応の研究

「事例研究」7歳急性リンパ性白血病患児が約3
年の闘病の後、再発をかさね死亡した。母親はカ
ソリック信者で、理解もよく、医師、ナースとも
によく治療に尽力し、わたくしどもとのコミュニ

ケーションもよかった。ところが児の死亡後、医
師とナースに1年間の給料相当分をしはらえと要
求してきた。医療チームはトータルケアを含み全
力をつくし、何の手落ちもなかったと信じていた
だけに、この要求は以外であった。

再発入院時に点滴用静脈確保に数時間ねばって
成功した後、医師とナースが病床に来て、「お母
さんが甘えさせているから、動いてはいりにか
かった」といったことがあった。母親はそれを聞き
「この子はもともと聞分けのよい子である」とし
て、奮然として退院し、治療を一時中断したこ
とが、その理由らしかった。わたくしは、家にあし
をはこび、この母親が「仕事をなまける主人」に
別れ、サポートしてくれる人もなく、2児をつれ
て親戚の大家族一家に世話になっていることをし
った。

これは典型的な対象喪失反応(Kubler-Ross)
の第2相「怒り」の時期(図)¹⁾ であると考えて、
わたくし自身ならびに血液グループ主任他が受容
を計るとともに、時をまつことにした。予想どう
り、一年近くたった時母親から「もうお金はいり
ません」との申し出があった。この間、ある病院
の総婦長であった母親のお姉さんには、ことの次
策を説明し了解をもとめていた。

ヘルスケアの場では対象喪失はきわめて多い。
死別や四肢を失うなどの「別れ」だけでなく、「病
気になること」とくに「入院すること」は、日常
生活から、学校生活から、おとなでは社会的生
活から、兄弟、家族、ペット、ひごろの遊び慣れた
友達、おもちゃから、おとなでは経済的、社会的
地位との別れともなりうる。²⁾ 「子供の入院」も
「完全看護の病棟」への入院なら、強い別れ(対

象喪失) 反応を起こす。Spitz (1946) による anaclitic depression やいわゆる hospitalization を起こす。悪性腫瘍などによる死別の予想がある場合、³⁾⁴⁾ 家族は何度も小出しに「対象喪失反応」をくりかえしており、そのような場合しだいにエネルギーはよわまってくる「予期された喪失反応」である。⁵⁾ トータルケアにあたっては、対象喪失を理解し、特に「怒り」や「落ち込み」時期のカウンセリング、受容をはかる必要がある。

入院, 医学書院, 1970.

文献(3) E. キュブラー・ロス著, 川口正吉訳, 死ぬ瞬間, 読賣新聞社, 1969.

文献(4) E. キュブラー・ロス著, 秋山 剛, 早川東作訳 新・死ぬ瞬間 (On Children and Death), 売賣新聞社, 1985.

文献(5) 山下文雄, 死と家族, 池見酉次郎, 永田勝太郎編, 死の臨床, pp118-138, 誠信書房, 1982.

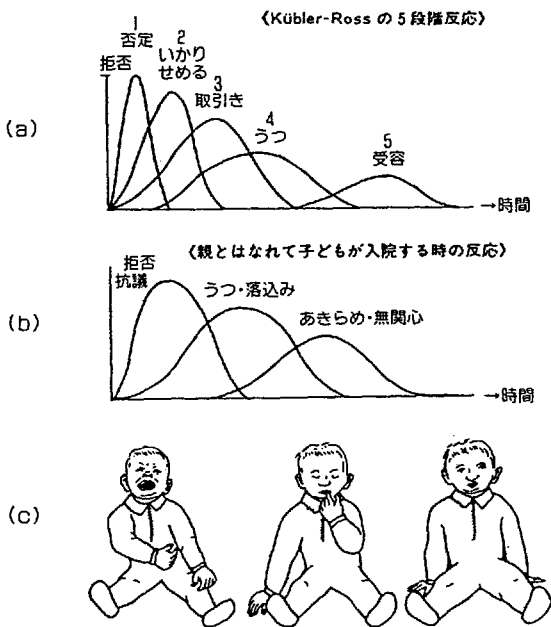
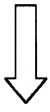


図 死に至る病に悩む人の反応五つの段階または別れ反応 (対象喪失反応) (a) および母と別れて入院する子どもの反応 (b, c)

文献(1) 山下文雄, 子どもが病気になると, 山下文雄他編, ベッドサイドの小児の診かた, 南山堂, 1988.

文献(2) Haller, Are, 山下文雄他訳, 子どもの



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:昭和 63 年度(研究最終年)は、(1)小児慢性特定疾患の、特に外来におけるトータルケアガイドラインの作成、各専門グループの実施法を患児、家族、医療者側にわけて具体的に記載し、例え初心者でもトータルケアの実践が可能であり、チームワーク各員の一致した行動がとれるようにした。(2)身体・精神・社会・倫理・発達モデルによるトータルケアで遭遇しやすい「対象喪失反応」または「別れにあたっての悲しみの心理過程」の研究を行ない、その理解の重要性を強調した。