

4-a 心身障害児の健康管理システムに関する研究

分担研究者 日暮 真 (東京大医・母子保健学)
研究協力者 門脇 純一 (国療西札幌病院・小児科)
石川 憲彦 (東京大医・小児科)
保科 弘毅 (杏林大医・小児科)
高橋八代江 (筑波大付属大塚養護学校)
黒木 良和 (神奈川県立こども医療センター)
飯沼 和三 (海老名厚生病院・小児科)
田中 文彦 (遠州綜合病院・小児科)
藤田 弘子 (大阪市大・児童科)

数ある心身障害のうち、日常しばしば遭遇するダウン症(1,000出生に1という頻度から、本邦では年間約1,500人出生する計算となる)をモデルとして、ダウン症児の健康管理に役立つ「ダウン症の健康手帳」の作成を試みた。

ダウン症児は、先天異常にかかわる専門の医師によって、経過を観察されることが多いが、発育の特異性、合併症が多いこと、感染症にかかり易いことなどのために、ホーム・ドクターのもとで一般的医療や緊急処置を受ける機会が多い。また、保健婦やソーシャル・ワーカーなどによる保健指導などを受ける機会も少なくない。したがって、ダウン症児を中にして家族、専門医、ホーム・ドクター、保健婦、保母などが緊接に連携をとることが大切である。そこで一般的医療や緊急処置を受けるときに必要な医学情報の供給、家族による療育に必要な基礎的知識と指針の供給等を主目的として、「ダウン症の健康手帳」と題する手帳を試作した。この手帳はあくまで試作品であって、よりよい手帳を作成したいと考えている。

今後の研究計画は、

- ① 「ダウン症の健康手帳」の試作(初年度)
- ② 同上のフィールドでの試用と問題点の洗い出し(次年度および最終年度)
- ③ ②に基いた最終案の提示(最終年度)
- ④ ダウン症児の発育曲線作成のための準備(初年度)
- ⑤ ダウン症児発育資料の収集(次年度)
- ⑥ ダウン症児発育曲線を作成して「ダウン症

の健康手帳」最終案にもり込む(最終年度)

- ⑦ 障害児統合保育のガイドライン案作成のための資料収集(次年度)
- ⑧ 同上案の作成(最終年度)

「ダウン症の健康手貼」

家族による療育に必要な基礎知識と指針の供給成長と発達の記録と指導、一般的医療や緊急処置を受けるときに必要な医学的情報の供給等を目的として、「ダウン症の健康手帳」と題する小冊子を作成した。(別表参)

<収録事項>

(収録順)

- 1) 個人のidentification
- 2) 緊急時に対応するための事項
血液型・禁忌薬剤・染色体検査の有無
- 3) 合併症と服用剤
心奇形・消化管奇形・けいれん性疾患・他
- 4) 既応症
麻疹・水痘・耳下腺炎等
- 5) 検査事項
血算・頸椎検査
- 6) 予防接種
副反応・接種医への連絡事項
- 7) 発育の記録
体重・身長等
- 8) 相談コーナー
専門医への来診時に、家族の側で相談したい事項を、予め記入してくる欄
- 9) ダウン症に関する医学的解説

Q and A方式

10) 療育のための指針

11) 福祉に関する手引

各種福祉施策のうち、ダウン症にとくに関わりの深い項目について解説した。

療障（手帳の交付・各種相談事業・療育訓練事業）・医療（育成医療給付等）・介護・就労の奨励・スポーツ・レクリエーション・所得保障（年金・手当・税の控除等）

本手帳は、今後約1カ年半、各研究協力者の外来を通じて多数のダウン症患児の親に携帯して使用してもらい、その後医療を供給する側で感じた問題点と親の側で感じた問題点を洗い出して、最終案を提示する予定である。

本手帳の使用にあたっては、母子健康手帳と併

用することが必要で、家族が記録することを中心とし、専門医はよりよい発育のための指導や医学的事項とその指導を、ホーム・ドクターには疾病の記録を記入してもらうようにする。しかし、この手帳はあくまで患児と家族のためのものであるから、家族による記録の重要性と、常に患児とともに持ち歩くことを指導することも大切である。

なお、本手帳の収録内容に発達のチェック項目が含まれてない。この項目の収録に関しては研究協力者間に意見の相違がみられたため、今回の試案にはあえて収録しなかった。

ダウン症発育曲線作成のための準備

各月令・年令のダウン症児の身長・体重を記入する用紙を印刷し、各研究協力者のもとに発送した。

<別表>

手帳収録項目中1～8について表示した。

なお、相談コーナー欄は1カ月時、3カ月時、6カ月時、9カ月時、12カ月時、以下半年毎に12才時までの頁がある。

既往症

以下の病気にかった場合、その年月日を記入して下さい。
入院を要したか否かについても印を記して下さい。入院した
場合、その医療機関名も()内に記入して下さい。

入院

はしか 年月日 有 () 無

おたふく 年月日 有 () 無

水ぼうそう 年月日 有 () 無

その他の主な病気

(病名) 年月日 有 () 無

() 年月日 有 () 無

() 年月日 有 () 無

血液検査所見

	年月日	年月日	年月日
赤血球数			
Hb			
白血球数			
血小板数			
備考			

頸椎検査 未済

(実施年月日)

異常 有 無

予防接種

ツベルクリン反応とBCG接種

実施年月日	接種部位	接種者印	反応の大きさ	判定	判定者印	BCG接種年月日	接種者印
・	左・上・中・下 右・上・中・下					・	
・	左・上・中・下 右・上・中・下					・	

百日ぜき・ジフテリア・破傷風

時期	実施年月日	使用ワクチンの種類	Lot. No. (減量した場合の接種量)	特に強い局所または全身反応	接種者印
I	・		()		
II	・		()		
III	・		()		
IV	・		()		
第二期	・		()		

* 薬剤などのアレルギー記載欄

急性灰白髄炎(ポリオ)

時期	実施年月日	Lot. No.	備考	接種者印
第一回	・			
第二回	・			

麻疹(はしか)

実施年月日	Lot. No.	備考	接種者印
・			
・			

その他の予防接種

種別	実施年月日	Lot. No.	接種量	備考	印
	・				
	・				
	・				
	・				
	・				
	・				
	・				
	・				

副反応

接種医への連絡事項

発育の記録

	年 月 日	年 月 日	年 月 日
歴年齢			
体 重			
身 長			
頭 囲			

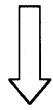
	年 月 日	年 月 日	年 月 日
歴年齢			
体 重			
身 長			
頭 囲			

	年 月 日	年 月 日	年 月 日
歴年齢			
体 重			
身 長			
頭 囲			

相談コーナー

それぞれの年月令の折の健診時に御両親が医師に相談したい
事項を記入しておもち下さい。

相談したい事項	
相談日	. . .
1	
カ	
月	



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



数ある心身障害のうち、日常しばしば遭遇するダウン症(1,000 出生に 1 という頻度から、本邦では年間約 1,500 人出生する計算となる)をモデルとして、ダウン症児の健康管理に役立つ「ダウン症の健康手帳」の作成を試みた。