

慢性疾患児の効果的な支援方策に関する研究 平成8年度 総括研究報告

分担研究者 松尾宣武

要約：1)慢性疾患児及び家族の病棟におけるQOL a.病棟医療チームと学校との連携, b.普通学校と養護学校の交流, c.医療行為から独立した個人の自由時間・空間の確保, d.入院期間の短縮化, 自習室の整備, e.個別的教育・多様な学習方法に関する実際的提案をまとめた。2)補装具の効果的な交付 a.子供のための機能的自立度評価法(Wee FIM)の信頼性の検討及び日本人用改訂版の作成, b.座位保持関連補装具処方集の作成(例. floppy infant用, scoliosis用)を進めた。

見出し語：慢性疾患児, 義務教育, 小児病棟, 補装具, 自立度評価

研究組織

分担研究者

松尾宣武(慶應義塾大学小児科)

研究協力者

渡辺久子(慶應義塾大学小児科)

細谷亮太(聖路加国際病院小児科)

長谷川行洋(都立清瀬小児病院小児科)

広井良典(千葉大学法経学部)

千野直一(慶應義塾大学
リハビリテーション科)

君塚 葵(心身障害児
総合医療療育センター)

木佐俊郎(島根県立中央病院
リハビリテーション科)

里宇明元(埼玉県総合リハビリテーション
センター リハビリテーション科)

正門由久(慶應義塾大学
リハビリテーション科)

リサーチクエスション

本研究班のリサーチクエスションは次の2つである。1)慢性疾患児及び家族の病棟におけるQOLの向上のために, どのような施設人員が必要か。2)補装具の効果的な交付はどのようにあるべきか。

前年度までの研究成果

1)慢性疾患児及び家族の病棟におけるQOL教育, 介護, 福祉, アメニティ, 家族支援の各領域について, 慶應義塾大学病院, 聖路加国際病院, 都立清瀬小児病院の現状と問題点を分析

慶應義塾大学医学部小児科学教室
Department of Pediatrics, Keio University
Medical School

し、最優先すべき課題は慢性疾患児の教育環境の改善であると結論した。

2) 補装具の効果的な交付

平成4年6月以降にモールド型座位保持装置を作成した患児9例(全例自力で座位保持不可能な脳性麻痺例)の介護者を対象に、アンケート調査を行い、座位保持装置の導入時期における問題点、座位保持装置の使用状況、支給手続きの実際に検討を加えた。多様な処方例は、補装具の効果的交付に必要不可欠と結論された。

慢性疾患児及び家族の病棟におけるQOL

対象及び方法

前年に引き続き、慶應義塾大学病院、聖路加国際病院、都立清瀬小児病院における義務教育実施上の現状と問題点に検討を加えた。慶應義塾大学病院(担当 渡辺久子)においては、長期入院治療を必要とした神経性食欲不振症20例について、聖路加国際病院(担当 細谷亮太)においては、墨東養護学校に学籍を移し訪問学級で授業を受けた悪性腫瘍患児20例について、都立清瀬小児病院(担当 長谷川行洋)においては、慢性疾患児の入院中の教育に関与する、久留米養護学校教員51名、都立清瀬小児病院小児科医師17名、看護婦15名を介し、院内教育の現状分析を行った。

以上に加え、本年度から、医療政策研究の第一人者である、広井良典研究協力者の参加をえて、小児をめぐる医療・福祉・生活保障等の政策に関する内外の政府関係資料を収集し、わが国における政策課題の抽出・分析を行った。

成績及び考案

わが国義務教育の荒廃は年年深刻さを深めて

いる。その重要な一因は、知識偏重・画一的教育にあると推測される。病気療養児の教育も画一的で、いわゆる病弱養護学校、病弱・身体虚弱学級の発想の域を出ていない。

渡辺久子研究協力者は、神経性食欲不振症をモデルに、病気療養児の教育のあり方を検討した。対象とした20名の患者の平均年齢は13歳(11~17歳)、平均入院期間は12.4ヵ月(2~21ヵ月)であった。病気療養児の長期入院を可能な限り避けることが、小児科医を含む関係者の共通認識となりつつある現在、これら神経性食欲不振症患者の際立った長期入院期間は、長期療養児の教育問題を論ずる場合、看過出来ない問題といえる。極めて近い将来、長期療養児の大半は、これらの“こころの病気”の子供達となると予測される。

上記20名の患者全員において、発症に学校要因が存在した。なかんずく、7名においては、学校要因が発症の主要因と推測された。これらの患者に画一的な病気療養児の教育をあてはめることが有害無益であることは言をもたない。

渡辺久子研究協力者は狭義の医療、養育、教育を統合した全人的ケアの中で教育を実施する具体的プランをまとめた。患者の全人的発達援助が教育の本質であるという思想に基づいている。

細谷亮太研究協力者は、悪性腫瘍罹患児童(小・中学生20名、男9、女11)に個別面接し、訪問教育の現状と問題点を検討した。20名中17名が、入院中の教育機会は好ましいと考えていたが、20名中7名が教育の個別化を要望した。個別化の内容は、“好きな科目だけをやってほしい”、“しっかり勉強を教えてほしい”、“教師を選ぶことが出来るとよい”、“図工

や理科はみんなでやりたい”等で、とくに“好きな科目だけをやってほしい”という要望が目立った。細谷亮太研究協力者は、悪性腫瘍という疾患の特殊性を考慮し、長期療養児の教育を子ども達の望む方向で発展させる必要性を強調した。

長谷川行洋研究協力者は、前年度の研究から明らかになった改善可能な問題点、a.病棟内教室の欠如、b.個別化教育の必要性について、より詳細なアンケートを行った。アンケート結果の集約は以下の通りである。1) 養護学校と普通学校の教員の2-3年単位の交互派遣は大多数の教員に受け入れられ易い。2) 自習室・教室は、小・中学生全体30名あたり10-20畳の自習室2-3室、教室3-5室が望ましい。3) 1ヵ月以内の比較的短期間の入院中にも教育は必要と考える。

これらの結果の中で、アンケート回答者68名全員が病棟内自習室、教室の必要性を確認したことは特記すべきことである。68名中36名は、経験に基づき、病棟内自習室・教室の具体的なサイズや数を提案した。これらの資料が行政により活用されることを期待したい。

広井良典研究協力者は、「少子・高齢化社会」の進展の中で、介護問題や老人保健制度、年金制度のあり方など、高齢者の医療・福祉・生活保障については総合的対策がとられているが、子供の医療・教育、福祉、養育、生活保障については、総合的な政策研究や対策が著しく立ち遅れていることを指摘した。本年度以降、諸外国の関連資料のより詳細な分析を進める予定である。

当研究班は、以上の検討から明らかのように、単に、訪問学級や担当教師の数を増加させることは入院児の教育環境の改善につながるとは考

えていない。こどもの教育権の中味の再検討が必要不可欠で、いわゆる病弱養護学校、病弱・身体虚弱特殊学級の枠組みの大胆な見直しを求めたい。極言すれば、21世紀における長期入院児の大半はこころの病気によると予測されるので、精神保健疾患に主眼を置いた教育のあり方を検討することが重要と考える。以下、項目別に言及する。

自習室・教室

全ての小児病棟に自習室を設置する。とくに、病棟の新築、建てかえに際しては、文部省予算により、自習室の設置を義務付ける。一定規模以上の小児病棟には、自習室の他、病棟内教室を設置する。しかし、病棟から離れた分校教室は、子供のニーズや経済効率上、現状にそぐわない点が多い。大胆な見直しが必要である。

教育担当者

養護学校の教師が入院療育児の教育を担当するという発想を転換すべきである。養護学校と普通学校の交流を推進し、将来普通学校の教師が入院療育児の教育を担当するシステムを目ざす。また、小児科医、小児精神科医、看護スタッフ、育児経験豊富なボランティア、カウンセラー、医学生、看護学生等、広汎な人材を教育資源として活用する。

個別化・個性化

知識偏重・画一的教育は入院療育児には全く適合しない。とくに、現行教育における競争主義、形式主義を入院療育児の教育に導入してはならない。入院療育児の教育は、児童の人権の擁護、全人的発達を目ざすものでなければなら

ない。“楽しく勉強する”という教育評価が重要と思われる。

行政

入院療育児の教育は文部省・厚生省の縦割り行政の狭間で等閑視された問題である。学齢期長期入院児の約3割が教育機会を与えられていないという現状を改善するために、何が障害となっているかを明らかにすることが、本研究班の今後の課題である。

補装具の効果的な交付

対象及び方法

小児補装具処方システムの推進するため、
1) 小児補装具処方の動向と経年的変化の調査、
2) 療育センターにおける座位保持装置処方の現状と全国肢体不自由児施設における車椅子および座位保持装置作成に関するアンケート調査、
3) こどものための機能的自立度評価法(Wee FIM)による日常生活動作(ADL)の評価を行った。

成績及び考察

1) 小児補装具の処方の動向と経年的変化

最近10数年間、少子化の進展、疾病・障害構造の一定傾向にもかかわらず、補装具処方件数の減少は認められなかった。公費負担について、児童福祉法と医療保険の適応について運用はほぼ安定していた。

2) 療育センターにおける座位保持装置処方の現状と全国肢体不自由児施設における車椅子および座位保持装置作成に関するアンケート調査

処方例の圧倒的大多数は四肢麻痺で、定頸のみられない症例など重症例が多いことが確認さ

れた。このような重度障害例の装具処方においては、基本処方原則に従い、1例1例個別に対応する必要がある。そのため多大な専門性と労力が求められ、医療施設、業者に大きな負担となっているが、十分な報酬がなされていない。

3) こどものための機能的自立度評価法(Wee FIM)によるADLの評価

Wee FIMの有用性が確認された。本法は、従来の発達評価法では必ずしも明確でなかった、項目別自立度・介護度を半定量的にとらえるもので、補装具交付の効果をADLから評価する上で有用と期待される。予測通り、Wee FIMスコアは座位保持装具群で低かった。座位保持装具処方例のWee FIMスコアの変化を追跡することが今後の課題である。

補装具交付のシステム化

座位保持関連補装具処方のシステム化に向け、研究の着実な進展がみられた。Wee FIMの日本語版修正マニュアル、機能障害別処方例集など具体的作業を進めていく予定である。



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



要約: 1)慢性疾患児及び家族の病棟における QOL a.病棟医療チームと学校との連携, b.普通学校と養護学校の交流, c.医療行為から独立した個人の自由時間・空間の確保, d.入院期間の短縮化, 自習室の整備, e.個別的教育・多様な学習方法に関する実際の提案をまとめた。2)補装具の効果的な交付 a.子供のための機能的自立度評価法(Wee FIM)の信頼性の検討及び日本人用改訂版の作成, b.座位保持関連補装具処方集の作成(例. floppy infant 用, scoliosis 用)を進めた。