

分 担 研 究 概 要

国立武蔵療養所小児神経科

平 山 義 人

「長期の療育を必要とする患児のための健康管理手帳」の作制にあたっては、共同研究員をはじめとして、実に多くの方々の御意見を聞かせていただき感謝している。手帳の内容・サイズについては、当初手書きをした原稿をコピーしそれを手帳らしく編集し、実際に多くの方に見ていただいたが、御意見をいただくたびに内容が増加し、サイズはA5版に落ちついた。特に小平養護学校の先生方や患者家族の方々から、本手帳についての期待があることがわかり心強い思いをしたが、一方では子供の病気のことは出来るだけ忘れたいから、過去の記録を残しておきたくないという家族の方の意見も聞かれた。また研究報告会においては、検査データの記入に際し、検査値を入れると、医学的な知識の乏しい保護者は、他児の検査値と比較したずらに不安をつることもあるから特に慎重にした方がよいとの御意見がでた。単に医者立場からすれば、過去の医学的データがあれば、より正しい経過がわかると考えられるが、患児や保護者への心理的な配慮も非常に大切と思われ、検査を受けたときの記録欄には、“先生方へ”としての注意書きに、実施した検査の項にV印をつけること、必要あれば検査値を記入して下さいと記載した。なお欧米の医師から医師への紹介状をみると、過去数年以上にわたっての検査データが実に詳細に記載されていることが多く、保護者も当然の権利として子供の検査データを知っていることが多く、本邦においても将来的にはこのような状況になるものと予想される。事実、多忙な外来診察中に転院したいから過去のデー

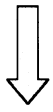
ターを教えて欲しいとの保護者からの希望があっても、心ならずも詳細なデータを書いた紹介状を渡すことができないことが多いので、この面では特に有効に手帳を利用できるものと考えられる。

また長期の医療を必要とする小児によってはトータル・ケアが大切といわれながらも、医療関係者は園や学校での生活は全くわからず、教育関係者は医療状況について全くわからないということが多いため、この面でも役立つものと期待される。

本手帳の使用対象は、小児神経科的な基礎疾患を持つ小児を考えれば、本科領域に含まれる疾患は実に様々で、実際の手帳の利用にあたっては不足している項目もあると思われるので、できることなら再度訂正を加え、よりよい手帳にしたいと考えている。

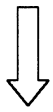
小児神経科的な基礎疾患を持つ患児の医療状況については、研究協力者の多大な努力があり調査することができたが、最終的にまとめてみると、あまりに広範な疾患を無作為にまとめたため、非常に稀な疾患でありその症例自体非常に興味があるが、その症例がその疾患の全てを代表しているとは言い切れない面もあり、いくつかの疾患にしぼって調査した方がよかったかとも反省している。

研究協力者の松島昭廣先生においては、国立療養所富山病院の重症心身障害児(者)病棟の多数の患児につき過去2年間の医療状況を多大なエネルギーを費しまとめられたので、追ってなんらかの形で報告されるものと期待される。



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



「長期の療育を必要とする患児のための健康管理手帳」の作制にあたっては、共同研究員をはじめとして、実に多くの方々の御意見を聞かせていただき感謝している。手帳の内容・サイズについては、当初手書きをした原稿をコピーしそれを手帳らしく編集し、実際に多くの方に見ていただいたが、御意見をいただくたびに内容が増加し、サイズは A5 版に落ちついた。特に小平養護学校の先生方や患者家族の方々から、本手帳についての期待があることがわかり心強い思いをしたが、一方では子供の病気のことは出来るだけ忘れたいから、過去の記録を残しておきたくないという家族の方の意見も聞かれた。また研究報告会においては、検査データの記入に際し、検査値を入れると、医学的な知識の乏しい保護者は、他児の検査値と比較しいたずらに不安をつのることもあるから特に慎重にした方がよいとの御意見がでた。単に医者立場からすれば、過去の医学的データがあれば、より正しい経過がわかると考えられるが、患児や保護者への心理的な配慮も非常に大切と思われ、検査を受けたときの記録欄には、“先生方へ”としての注意書きに、実施した検査の項にv印をつけること、必要あれば検査値を記入して下さいと記載した。なお欧米の医師から医師への紹介状をみると、過去数年以上にわたっての検査データが実に詳細に記載されていることが多く、保護者も当然の権利として子供の検査データを知っていることが多く、本邦においても将来的にはこのような状況になるものと予想される。事実、多忙な外来診察中に転院したいから過去のデータを教えて欲しいとの保護者からの希望があっても、心ならずも詳細なデータを書いた紹介状を渡すことができないことが多いので、この面では特に有効に手帳を利用できるものと考えられる。