

## 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	(山梨医大・保健学Ⅱ)
研究協力者	門脇純一	(国療西札幌病院小児科)
	田中文彦	(都立母子保健院・小児科)
	保科弘毅	(杏林大・小児科)
	高橋八代江	(筑波大附属 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)
	石井たね	(聖星保育園)
	藤田弘子	(大阪市立大・生活科学科)
	田中洋	(国療南九州病院・小児科)
	飯島久美子	(東大・母子保健)
	堀恵	(東大・母子保健)
	高野貴子	(筑波大・人類遺伝)
	飯島純夫	(山梨医大・保健学Ⅱ)

### はじめに

近年における医学の進歩は疾病構造を大きくかえつつある。感染症治療の進歩、新生児管理技術の向上などにより、種々の心身障害児の平均生存年令は著しく延長した。しかし、これらの患児のもつ障害の多様性のゆえに、平均生存年令の延長を手ばなしで喜ぶわけにはゆかない。日常における健康管理についても、それぞれの障害に対する十分な理解がなければ、実を伴う健康管理はできない。さらに、生存年令の延長に伴って生ずる患児自身と社会とのかかわり合いや、親と社会とのかかわり合いの中で、種々の問題点が浮び上がってきている。そこで、われわれは数年前より、厚生省心身障害児研究班の中で、傷つきやすい集団 Vulnerable group としての障害児の保健指導・教育の問題を含めて、出生後より乳児期、幼児期、学童期に至るまでの小児期全般の健康管理システムを摸索してきた。本研究班では、心身障害児の代表として出生1,000当り1(本邦年間出生数約1,500)といわれているダウン症児に焦点をあて、「ダウン症児健康手帖」の作成、ダウン症児の発育に関するパーセンタイル曲線の作成、心身障害児統合保育に関する問題点の3点について研究した。

### 研究計画

本研究は昭和55年度より昭和57年度までの3年計画で立案・実施された。

初年度は、ダウン症児の臨床生物学的特性をふまえて、①緊急時における対応医と専門医との連携 ②予防接種時のトラブル回避 ③定期的健診の記録保持 ④療育の指針 ⑤福祉行政面での支援体制の案内等を盛り込んだ「ダウン症児健康手帖」の試作を行なう計画を立案した。あわせて、ダウン症児の発育に関するパーセンタイル曲線作成のための準備を立案した。

二年次には、上述の手帖を全国数カ所でパイロットスタディーを行なうこと。パーセンタイル曲線作成のための資料収集、統合保育に関する実態調査の計画を立案した。

三年次には、全国数カ所で実施した手帖に関するパイロットスタディーの結果にもとづき「ダウン症児健康手帖」に関する最終案をまとめること、ダウン症児発育のパーセンタイル曲線を作成すること、統合保育に関する問題点を洗い出して提言すべき点があれば提言することとした。

## 研究経過と研究結果

初年度は、昭和55年度研究報告書にまとめられている様に「ダウン症児健康管理手帖」を試作した。その収録内容は次の如きものである。すなわち 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、ダウン症ととくに関わりの深い項目について解説した。

療育(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)。

二年次に札幌・茨城・東京・神奈川・静岡・大阪・鹿児島でそれぞれの研究協力者が担当しているダウン症児専門外来で約300名の患児を対象に使用した。三年次には、これらの使用経験から親・医師両者の意見をまとめて最終案の提言を行った。

「ダウン症児健康手帖」に関しては、その利用状況はおおむね配布対象の85%に使用されており、きわめて好評であった。

改善あるいは追加すべき事項として、以下の点が上げられた。

- (1) 母子手帖との重複の回避 — とくに予防接種に関する事項については、母子手帖の方を活用し、本手帖にはのせぬ。但し、母子手帖の改訂に際して、障害児の主治医より接種医への連絡欄を設けて、いたずらに彼らが予防接種からはづさぬように提言したい —
- (2) 発達記録の追加 — 原案では、発達記録をのせることにより就学時判定の折に患児に不利となる可能性があるとの意見が一部の協力者よりでた

ため、意識的に省いたが、パイロットスタディーでは親側より発達記録の項の掲載希望がつよくだされた —

- (3) 療育の指針記事をより具体的記述にすること — 原案の療育指針記事が抽象的すぎるため、より具体的記述を希望する親が多かったので、改めることにした —
- (4) 手帖のサイズ — 母子手帖と同一のサイズを望む声が多かった。
- (5) ダウン症に関する説明文の平易化
- (6) 手帖の記入主体が誰れかの明確化 — 項目により記入者が異なるので、どこの項目は誰れが記すかを明確に指示する —
- (7) 手帖の体裁 — 母子手帖にはさみ込み式にするか、あるいは独立した一つの手帖とした体裁にするか研究協力者間で検討した結果、後者の型を望む意見が多数であったが、少数ながら前者の型を支持する意見もあった。これは、前者は母子手帖との併用がスムーズである長所があり、後者は紛失するリスクが少ないという長所がある等のために、意見が分れたことを付記しておく。

ダウン症児の発育に関するパーセントイル曲線作成計画は、初年度、二年度の2年間に亘り資料収集を行い、全国より約800名のダウン症児の身長、体重値を集め、三年次にこれらをコンピューターを用いて解析し、乳児及び幼児(6才迄)の男女別身長・体重パーセントイル値曲線を作成した。結果は図1-8に示した。これらは乳児(男女別)、幼児(男女別)のそれぞれ身長・体重について調べた結果である。心疾患の有無により、さらに区分して作成するのが望まれたが、例数が少ない為、今回は上記の区分のしかたにとどめた。いづれも、正常児に比して低値を示していた。これらはいづれもパイロットスタディーで、今後さらに例数を加え、さらに年令巾も6才以降に及んだ作図を試みたい。

なお、これらの結果は、「ダウン症児健康手帖」に掲載する。

総合保育に関しては、二次に全国 200 カ所（総合保育を実施している保育園 100 と実施にふみ切れずにいる保育園 100）の保育園・幼稚園にアンケートを渡し問題点の洗い出しを行った。これらにもとずき、三次には親の意見を加味して問題点の検討を行った。

その結果をふまえて総合保育に関しては、①医療機関との連携の必要性 ②障害児受け入れのための基準の設置 ③受入れる園の体制の整備 ④園のスタッフにケースワーカーを加えることにより、より強力な総合保育体制が組める等の提言をしたい。

図1 “ダウン症男児” 乳児体重パーセンタイル曲線

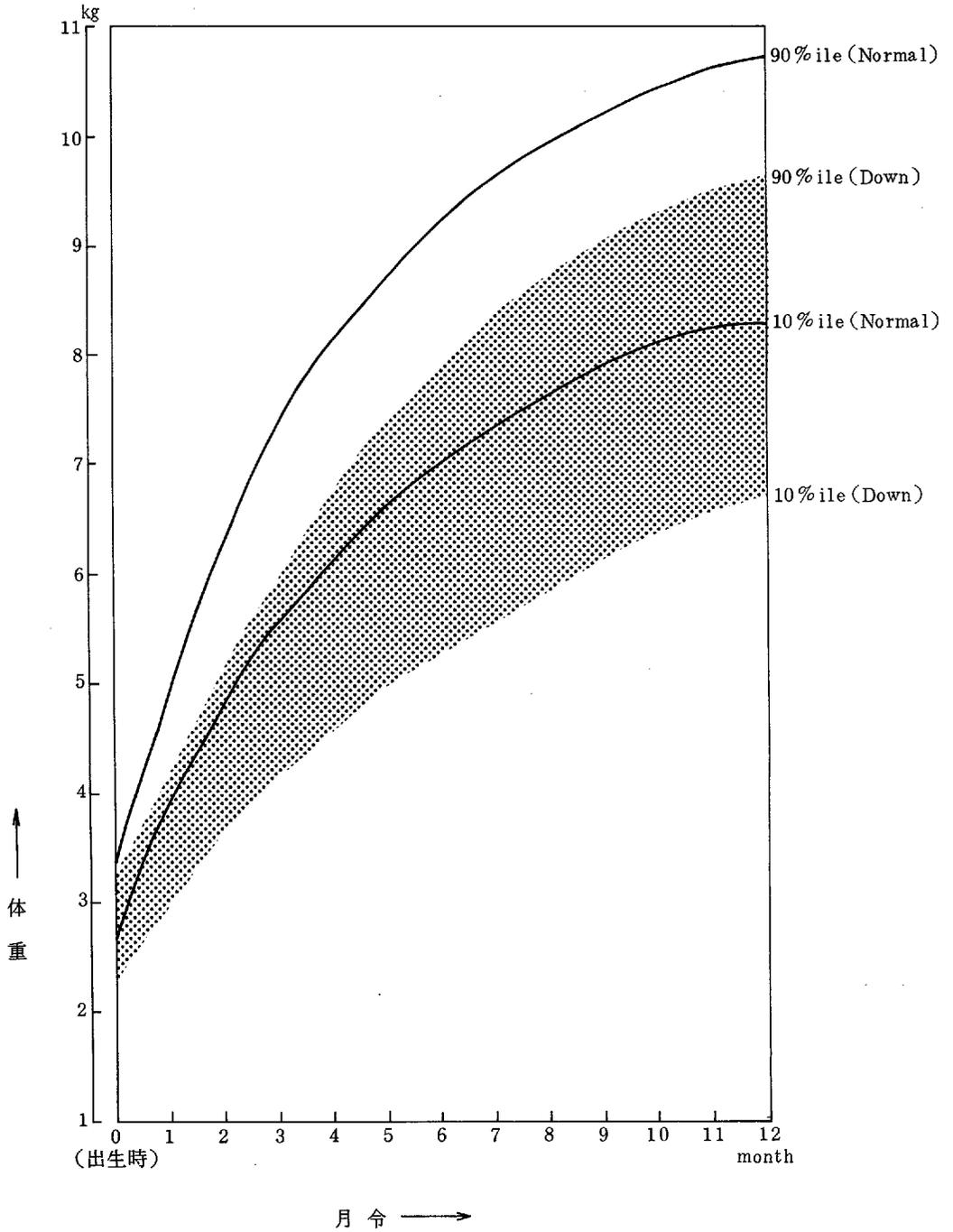


図2 “ダウン症女児” 乳児体重パーセンタイル曲線

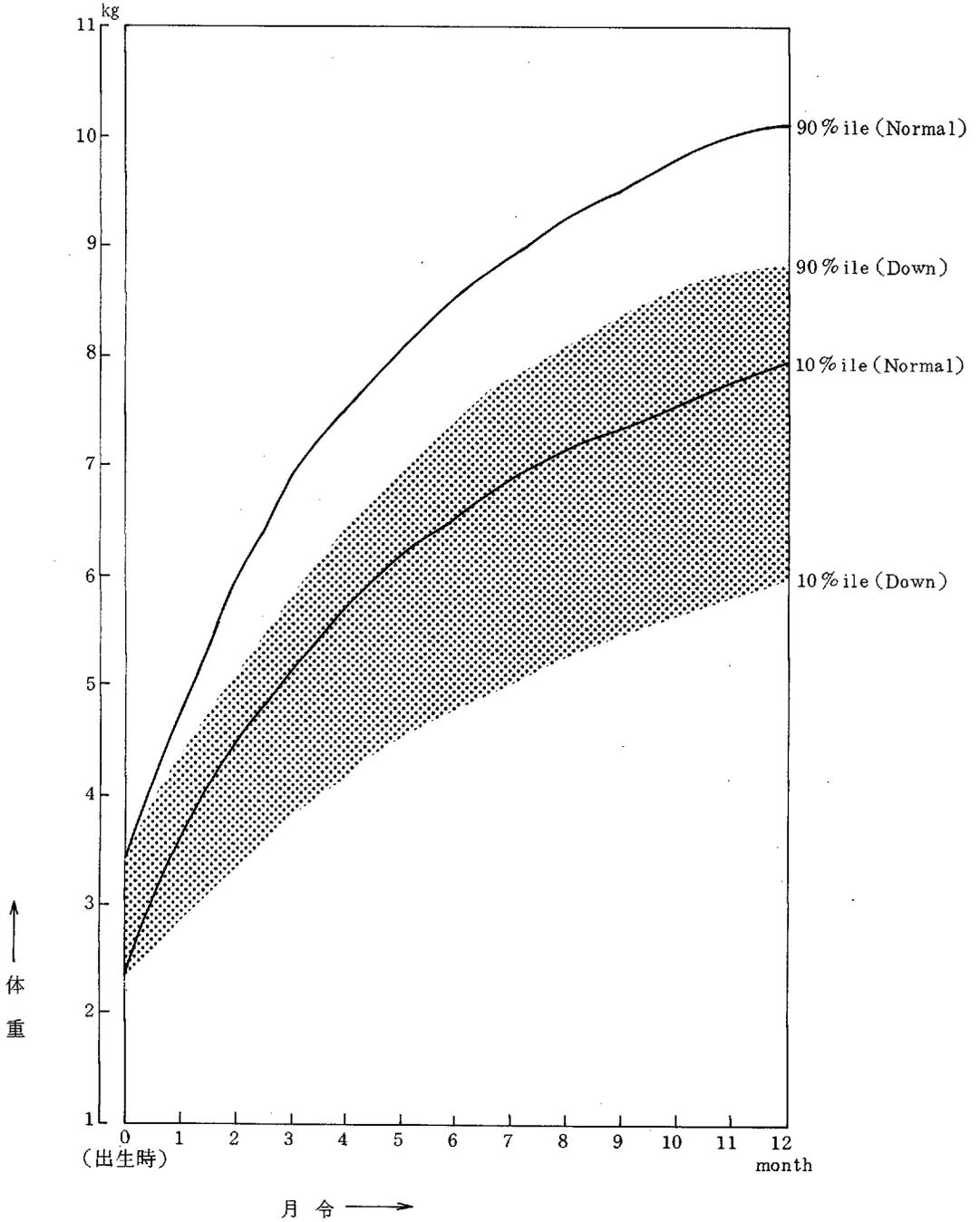


図3 “ダウン症男児” 幼児体重パーセンタイル曲線

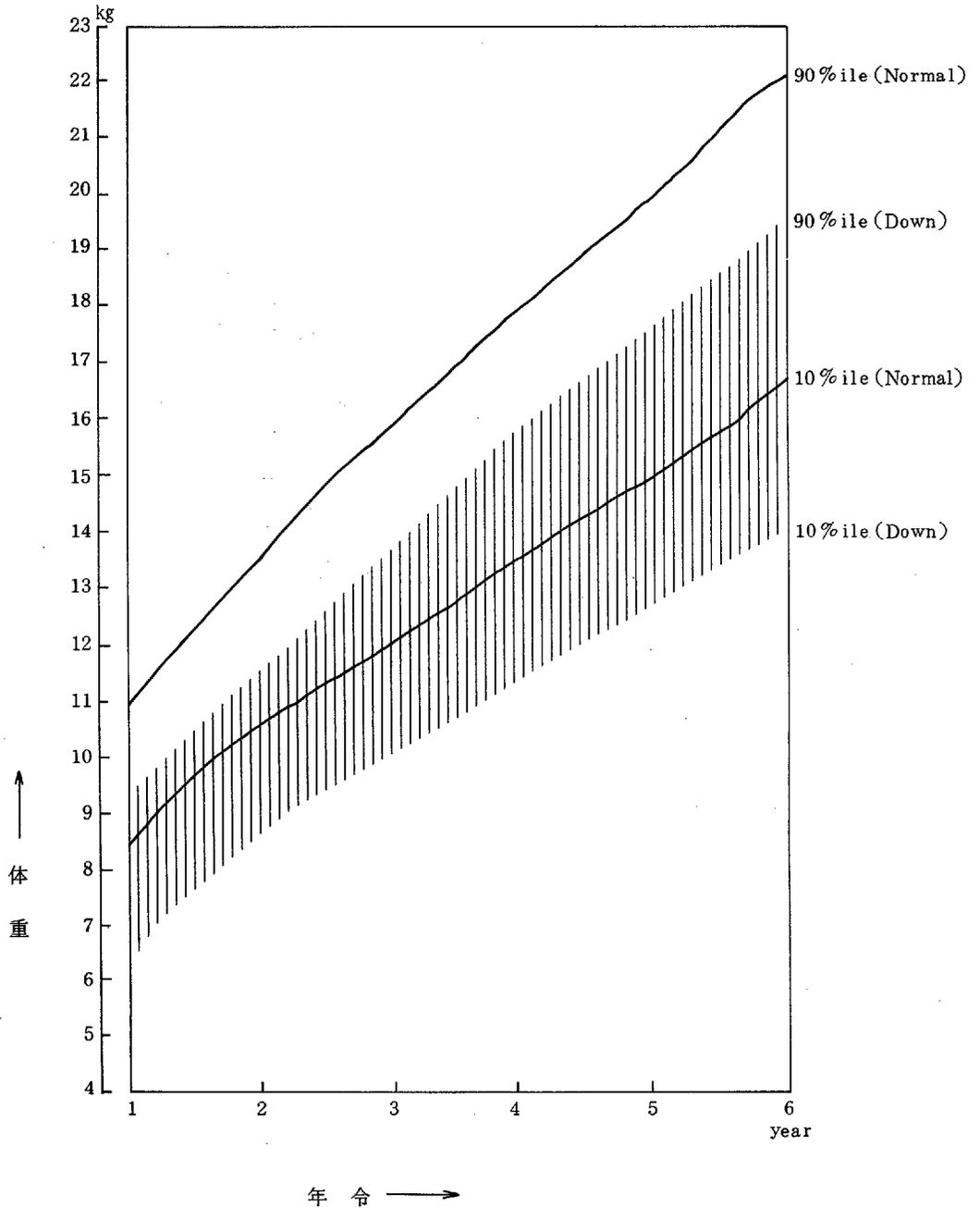


図4 “ダウン症女児” 幼児体重パーセンタイル曲線

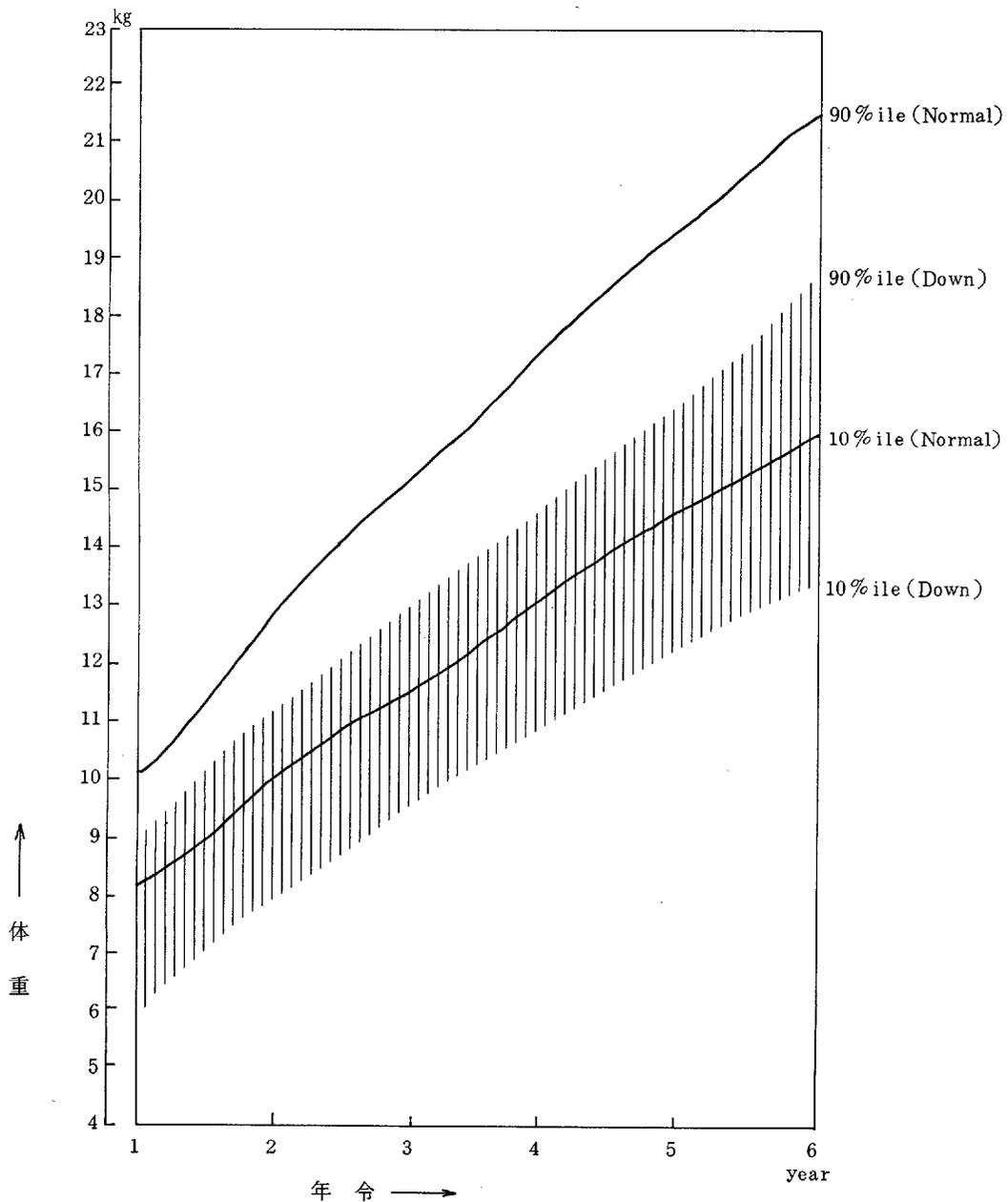


図5 “ダウン症男児” 乳児身長パーセンタイル曲線

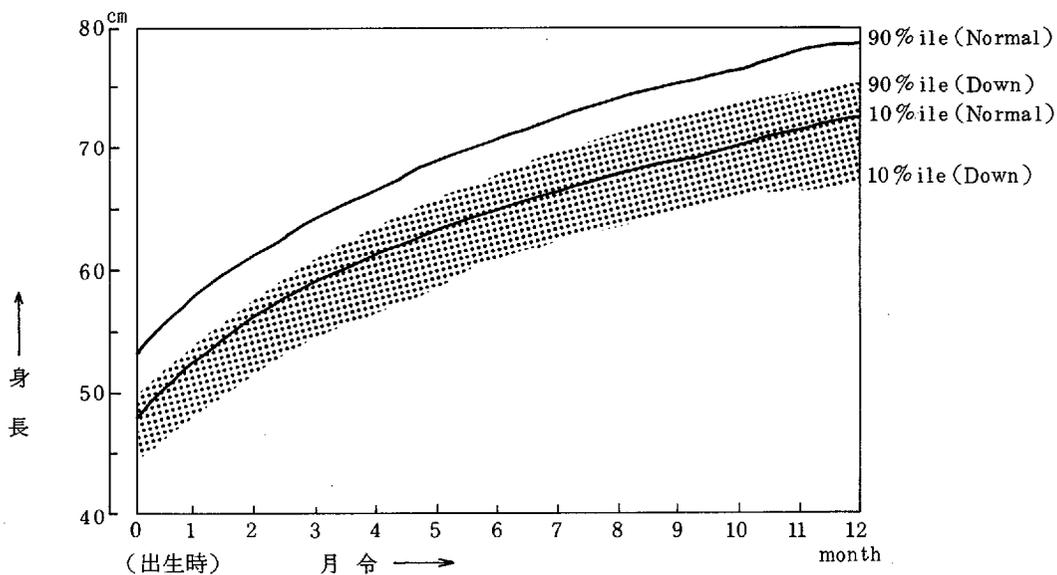


図6 “ダウン症男児” 幼児身長パーセンタイル曲線

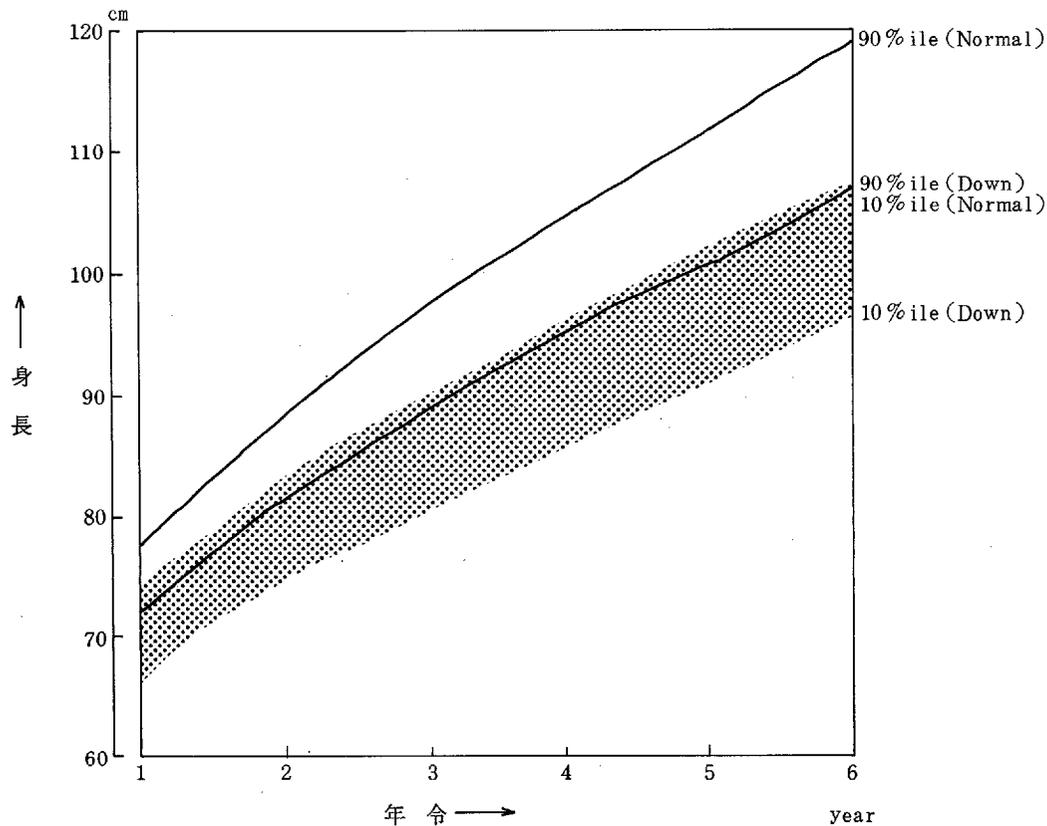


図7 “ダウン症女児” 乳児身長パーセンタイル曲線

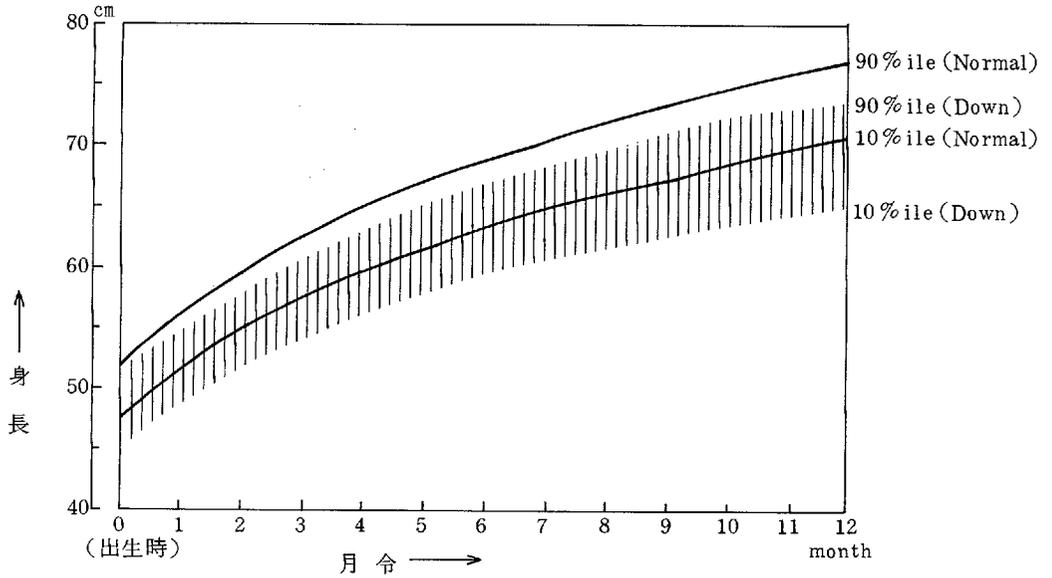
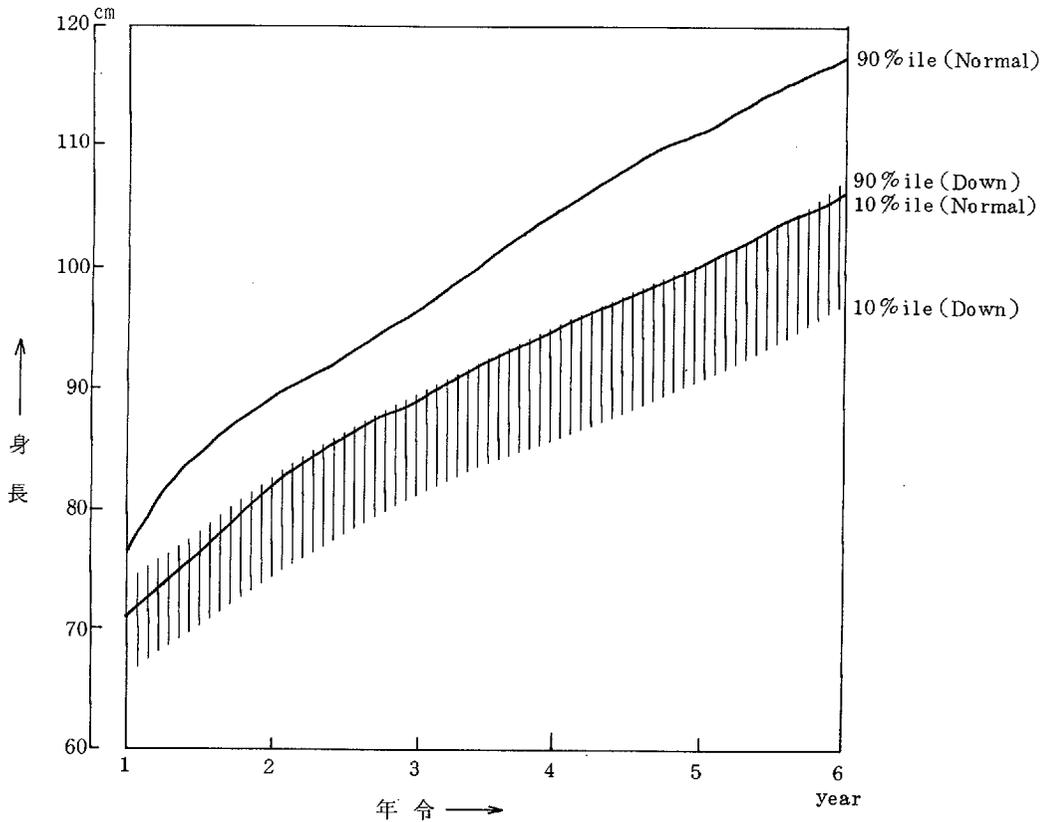
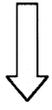


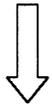
図8 “ダウン症女児” 幼児身長パーセンタイル曲線





## 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



はじめに

近年における医学の進歩は疾病構造を大きくかえつつある。感染症治療の進歩, 新生児管理技術の向上などにより, 種々の心身障害児の平均生存年令は著しく延長した。しかし, これらの患児のもつ障害の多様性のゆえに, 平均生存年令の延長を手ばなしで喜ぶわけにはゆかない。日常における健康管理についても, それぞれの障害に対する十分な理解がなければ, 実を伴う健康管理はできない。さらに, 生存年令の延長に伴って生ずる患児自身と社会とのかかわり合いや, 親と社会とのかかわり合いの中で, 種々の問題点が浮び上がってきている。そこで, われわれは数年前より, 厚生省心身障害研究班の中で, 傷つきやすい集団 Vulnerable group としての障害児の保健指導・教育の問題を含めて, 出生後より乳児期, 幼児期学童期に至るまでの小児期全般の健康管理システムを模索してきた。本研究班では, 心身障害児の代表として出生1,000当り1(本邦年間出生数約1,500)といわれているダウン症児に焦点をあて、「ダウン症児健康手帖」の作成, ダウン症児の発育に関するパーセントイル曲線の作成, 心身障害統合保育に関する問題点の3点について研究した。