

長期療育を必要とする児のための健康管理手帳

平山 義人 国立武蔵療養所 小児神経科
鈴木 文晴 同
大澤 真木子 東京女子医大 小児科

『目的』

長期の医療を必要とする発達障害児が健康でよりよい状態で成長発達してゆくためには、家族、医療関係者、教育関係者など児の療育にたずさわる総ての人々が、どのようにかかわってきたかその過程を正確に記録しておくことが非常に大切であると考え、特に医療面を考慮した健康管理手帳を試作し（平山義人他：長期療育を必要とする患児のための健康管理手帳の試作。厚生省「長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する総合的研究」研究班 昭和57年度研究報告書 p. 269）外来受診中の児を対象に使用してきた。今回、過去3年間の使用経験をもとに改訂版を作製した。

『内容』

手帳の大きさはA5版で、前回と同様「健康手帳」と命名し、表紙のデザインは変更しなかった。患児の家族より表紙をもう少し厚くしたほうが良いとの指摘があったため、表紙を厚くし、また前回同様ビニール製のカバーをつけた。表紙2面の「保護者への緊急連絡さき」「お子さんの血液型」「身体障害者手帳の等級と交付年月日」「精神薄弱者療育手帳の度と交付年月日」の記入欄は変更しなかった。

前回作製した手帳の記載欄は、「お母さんの妊娠中・出産の状態」「お子さんの出産時・新生児早期の状態」「身体発育の記録」「予防接種の記録」「精神と運動発達の記録」「乳幼児検診を受けた時の記録」「医療機関にかかったときの記録」「医療関係者からの連絡事項」「検査を受けたときの記録」「発作・排泄・食事・睡眠などの経過表」「継続

中の服薬内容」「病気になったときの記録」「通園・通学の記録」「教育関係者からの連絡事項」「メモ」「通園・通学機関の住所録」「かかりつけの医療機関の住所録」「健康保険証番号のひかえ」であったが、このうち「予防接種の記録」欄は、母子手帳と重複しているためかほとんどの保護者が記載しないため、改訂版では除いた。

また、「医療関係者からの連絡事項欄」は、医師から医学的な問題点や注意事項がある場合に記載する欄で、家族へも教育関係者へも連絡できるものと考えて設けたが、診療に追われてなかなか記入する時間がとれず、ほとんど利用することがなかったためこれも削除した。

「教育関係者からの連絡事項」欄は、教育関係者から特に家族や医療関係者に知っておいて欲しい園や学校での様子、その他医療関係者への質問や希望を書いてもらうことを目的に設けた記録欄であったが、所定の記入用紙を用意してある学校や通学園施設が多く、ほとんど使用されなかったため本欄も削除した。

今回あらたに「身体状況」という記録欄を設けた。これは、児の障害の本態がどこにあるのか記載しておく欄で、痙攣の有無、運動障害の有無、もし障害がある場合には、それが痙性、弛緩性、不随意性であるか、錐体路、錐体外路、小脳、背髄、末梢神経、神経筋接合部、筋肉の障害によるものかをチェックするようにしてある。さらに、知能障害、視力障害、感覚障害、嚥下障害、膀胱直腸障害の有無、頭の大きさと形、身体発育をチェックする欄を設け、この記録欄をみればおおまか

な全身像がつかめるようにしえ（図4）。なお、経過中に病態が変化することも考慮して、2～3年に1度チェックし直してもらうよう注意書きをそえた。

「検査を受けたときの記録」欄には、実施頻度の高い検査項目を列記し、検査をした場合その検査結果を医師が記入するようにしていたが、今回は（正・誤）という文字を加え、どちらかに印をつければ済むように改め、さらに必要に応じて検査値を記入できるようなスペースを設けた。検査項目も一部改訂した（図5）。

以上の改訂を加えたことから、当然の結果ながら目次の内容を変更し（図1）、また「手帳の使い方」の説明内容も一部変えた（図2、3）。さらに、目的のページを開きやすくするため該当ページの端に見出しを付けた。

一部の項目を削除したことにより、全体的なページ数に余裕が出来たので、使用頻度が最も多かった「発作・排泄・睡眠の記録」（図6）と「メモ」欄のページ数を増加したが、総ページ数は前回作製した手帳より12ページ少なく、目次より裏表紙2面までで87ページとした。

『考案』

前回この手帳を作るにあたり、医師、看護婦、児童指導員、保母、ケースワーカー、養護学校教師、入院あるいは通院患児の家族の方々から貴重なご意見をうかがい、できるだけそれらを反映するように努めて試作したが、実際に使用してみると不備な点もあり、また臨床医の立場として記入にあまり時間をかけにくいこともあって、今回一部を改訂し新しい手帳を作製した。

前の手帳に対する家族の評判はすこぶる良くてんかん、脳性麻痺、神経筋疾患、重症心身障害児などのため定期的に受診する例では、診察時には手帳をいつも持参するものが多かった。特に長期にわたり投薬を必要とした場合には、投薬内容が解ることにより、他の病院からの問い合わせが少なくなり、また都合

で転院を余儀なくされたものに対し、あまり長い紹介状を書かなくて済み手間が省け助かることもあった。

本手帳の有効な使用は、発達障害児の健康管理に充分役立つものと確信しており、今年は本研究班の最後の年でもあったため、手帳は1000部作製した。去る1月に行われた有馬正高研究員の研究協力者報告会において紹介して以来、数名より使用したいとの連絡があり希望者に送付している。作製者としては、なお多くの方々に使用していただき、発達障害児の健康管理のために役立つことが出来ればと願っている。

稿を終るにあたり、貴重なご意見をいただいた多くの方々に深謝いたします。

目次

| | |
|-------------------|----|
| ○この手帳の使い方 | 2 |
| ○お母さんの妊娠中・出産の状態 | 4 |
| ○お子さんの出産時・新生児期の状態 | 4 |
| ○身体発育の記録 | 5 |
| ○精神と運動発達の記録 | 6 |
| ○乳幼児検診を受けたときの記録 | 7 |
| ○身体状況 | 8 |
| ○発作・排便・食事・睡眠などの経過 | 10 |
| ○検査を受けたときの記録 | 36 |
| ○妊娠中の臨床内容 | 42 |
| ○医療機関にかかったときの記録 | 52 |
| ○病気になったときの記録 | 58 |
| ○通園・通学の記録 | 64 |
| ○メモ | 74 |
| ○通園・通学機関の住所録 | 84 |
| ○かかりつけの医療機関の住所録 | 85 |
| ○健康保険証番号のひかえ | 86 |

図1 目次

この手帳の使い方

☆お子さんの成長を記録しておきましょう。
 ☆お医者さんにかかったときのことを記録しておきましょう。
 ☆保育園・幼稚園・通園センター・学校などへの通園や通学状況を記録しておきましょう。

お子さんの発達・発育の貴重な記録となります。
 御家族・医療関係者・教育関係者を結ぶ時となり、お子様を育ててゆくうえで、のちのち役立ちます。

母子手帳は大切に保管しておきましょう

1. お母さんの妊娠中・出産の状況 (母子手帳参照)
2. お子さんの出生時・新生児早期の状況 (母子手帳参照)
3. 身体発育の記録
乳幼児検診、育児相談、学校検診などで測定された値を記入して下さい。
4. 精神と運動発達
今までの発達は、母子手帳、日記、アルバムなどを参考に記入して下さい。もし途中からでなくなったことがあったら、それも記入しておいて下さい。
5. 乳幼児検診を受けたときの記録
検診を受けたときの日付け、場所、指摘された事項を記入。
6. 身体状況
2～3年に1度身体状況を病院でチェックしてもらいましょう。

図 2 手帳の使い方の説明 (その1)

7. 発作・経過・食事・睡眠などの経過表
お子さんにとって一番問題となっている事項の経過を知るための記録表です。たとえば、てんかん発作がある方では、起った日、時刻などのところに印をつけておきます。発症期間に問題がある場合には、睡眠時間等を記録するなど利用して下さい。
8. 検査を受けたときの記録
検査内容をお医者さんにチェックしてもらいましょう。
9. 経緯中の薬名内容
抗てんかん薬、ホルモン薬などの内容・量をお医者さんに相談のうえ記入しておきましょう。
10. 医療機関にかかったときの記録
受診日、医療機関名、そのときの病名や原因、治療内容などを書き留めておきましょう。処方や耳鼻科などにかかった時も記入。
11. 病気になったときの記録
いつ、誰れが、どんな異常で気づいたなど記入しておきましょう。発作がある場合には、その時の症状、意識状態、持続時間、思いあたる原因などを書き留めておきましょう。入院した場合にはも利用して下さい。
12. 通園・通学の記録
入園・入学日、卒業日、送迎の手段、園や学校で起った問題点、大きな行事などを記録しておきましょう。
13. メモ
お子さんについて気付いたこと、お母さんの疑問や心配事などのメモに役立て下さい。薬剤アレルギーや副作用が出たときには、その薬剤名をメモしておいて下さい。

図 3 手帳の使い方の説明 (その2)

身体状況

| 判定日 | 年 | 月 | 日 | 判定日 | 年 | 月 | 日 |
|---------------------------------------|-----|-----|---|---------------------------------------|-----|-----|---|
| 聴覚 | (+) | (-) | | 聴覚 | (+) | (-) | |
| 運動障害 (聴性・聴覚性・不随意運動) | (+) | (-) | | 運動障害 (聴性・聴覚性・不随意運動) | (+) | (-) | |
| 錐体路・錐体外路・小脳・ 脊髄・末梢神経・特異筋接 合部・筋肉 | | | | 錐体路・錐体外路・小脳・ 脊髄・末梢神経・特異筋接 合部・筋肉 | | | |
| 知能障害 | (+) | (-) | | 知能障害 | (+) | (-) | |
| 視力障害 | (+) | (-) | | 視力障害 | (+) | (-) | |
| 聴力障害 | (+) | (-) | | 聴力障害 | (+) | (-) | |
| 感覚障害 (異常知覚・知覚鈍麻) | (+) | (-) | | 感覚障害 (異常知覚・知覚鈍麻) | (+) | (-) | |
| 嚥下障害 | (+) | (-) | | 嚥下障害 | (+) | (-) | |
| 膀胱直腸障害 | (+) | (-) | | 膀胱直腸障害 | (+) | (-) | |
| 頭の大きさ・形 (正常・大頭・小頭・変形) | | | | 頭の大きさ・形 (正常・大頭・小頭・変形) | | | |
| 身体発育 (正常・不良) | | | | 身体発育 (正常・不良) | | | |

図 4 身体状況の記録欄

検査を受けたときの記録

| 検査項目 | 医療機関 | | |
|-------------|---------------|----------|----------|
| | 実施年月日 | 実施年月日 | 実施年月日 |
| 血液一般 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 肝機能検査 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 血糖 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 血清カルシウム | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 血清 C P K | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 抗てんかん薬血中濃度 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 血清総蛋白 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 免疫グロブリン | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| アミノ酸分析(血・尿) | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 甲状腺機能検査 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 蛋白質 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 尿糖 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 尿沈渣 | (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 知能(発達)テスト | | | |
| X線 | 頸部CT (正・異)() | (正・異)() | (正・異)() |
| 脳波検査 | | | |
| 聴活量 | | | |
| その他 | | | |

* (発生方へ) 実施した検査の結果に○印をつけて下さい。必要あれば検査日も記入して下さい。

図 5 検査を受けたときの記録欄

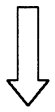
発作・排泄・睡眠などの経過表

| 年 | | 月 | 日 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--------|----|--------|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 時間 | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 午 前 | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 10 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 午 後 | 12 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 8 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | 10 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 排尿回数 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 排便回数 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 嘔吐 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 発熱 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 生理 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 採取水分量 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

図 6 発作・排泄・睡眠などの経過表



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



『目的』

長期の医療を必要とする発達障害児が健康でよりよい状態で成長発達してゆくためには、家族、医療関係者、教育関係者など児の療育にたずさわる総ての人々が、どのようにかわってきたかその過程を正確に記録しておくことが非常に大切であると考え、特に医療面を考慮した健康管理手帳を試作し(平山義人他:長期療育を必要とする患児のための健康管理手帳の試作.厚生省「長期疾患療育児の養護・訓練。福祉に関する総合的研究」研究班昭和 57 年度研究報告書 p.269)外来受診中の児を対象に使用してきた。今回、過去 3 年間の使用経験をもとに改訂版を作製した。