

分担研究：小児期の慢性疾患の長期的・総合的生活
管理のあり方に関する研究
平成元年度総括研究報告

加藤 精彦

小児期慢性疾患の治療の著しい進歩は、致命率を低下させはしたが、完全治癒で医療から全く離れることの出来る患児は必ずしも多くない。しかもこれらの患児は成長発育過程にもあり、また学校教育は勿論であるが、社会教育をはじめ学ぶべき多くの課題の山積している時期であるにも拘らず、それらを修得するのに適した環境下に置かれてないのが現状であろう。その罹病疾患の症状の程度にもよるが、患児の年齢、家庭環境、社会環境によっても異なるのは言うまでもないが、長期的、総合的生活管理のあり方が重要となろう。各班員はその専門領域に於けるtotal careの発想に基いて生活管理上の問題点とその対策について検討し、今後の積極的な対応に役立つ具体的な提言や指針の作成を目標として研究を進めてもらった。各研究班員とその課題は以下のごとくであり、続いてこれらの研究を総括したい。

研究協力者 関 亨

小児てんかんのトータルケアに関するアンケート調査—医療・病院との関係

研究協力者 北川照男

小児期発症インスリン依存型糖尿病の管理と予後

研究協力者 赤塚順一

小児期の慢性疾患の長期的、総合的生活管理のあり方に関する研究

研究協力者 山下文雄

小児慢性疾患の長期的・総合的生活管理上の問題点と対策—第一報

研究協力者 諏訪城三

小児慢性疾患の長期継続的・総合的な在宅生活管理支援の組織的促進方法の検討

研究協力者 石井哲夫

長期療養施設における生活管理の実際

研究協力者 加藤精彦

小児慢性特定疾患児の保護者に対するアンケート調査成績について—第一報

関班員は、てんかん患児家族に対してアンケートを行い、その結果から、学校や社会生活における患児をとりまく環境を十分把握したら、地域医療の枠組のなかで治療を総合的に行うことが可能であり、その際total careを実践するために、患児に対する学校や社会生活上の非合理的制約を除くことが必要であり、今後これらの具体的事項の検討が進められよう。

北川班員は貴重な予後追跡データから、小児期発症インスリン依存型糖尿病の予後には地域差がみられ、医師数や栄養士数の多い地域および小児糖尿病の医療が専門病院によってシステム化されている地域の予後が良好であり、これらの成績を参考として包括医療を改善すべきものと考えた。

赤塚班員は小児慢性溶血性貧血患者の社会生活上の問題点をあげると共に、total careの普及と充実を訴え、個々の慢性溶血性貧血への夫々の対応を踏まえて、長期的、総合的生活管理のあり方を報告した。

山下班員は小児慢性疾患管理の効率、経済性の不良を意味するnon complianceの認識度経験率、発生率とその要因を調査し、10才以上の前思春期、思春期児に問題が多いことを明らかにし、その予防対策を症例の発生要因分析と併せて研究する方法を進展させつつある。

諏訪班員は小児慢性疾患の在宅生活管理支援の組織的推進方法の開拓に努力している神奈川県立こども医療センターを中核として、total careの具体的な在宅医療者に対する生活管理支援システム方法のモデルを提示した。現在組織的な支援活動が可能な整備状況はかなり不十分であるが、各自治体、保健所、病院の認識と連繋がとれ、必要

なカウンセラーや心理療法士等の人的配置が充足されることも欠かすことの出来ない、total careにとっては必須の要件が医療を行う側にも存在しよう。

石井班員は、長期療養施設における生活管理の実態を明らかにし、患児やその親に対する支援活動計画作成に役立たせることの大切な要件について研究した。

最後に加藤班員のグループでは、自治体の協力が得ながら、小児慢性特定疾患患児の保護者に対するアンケート調査の第一報として保護者がどのようなことに不安や悩みをもっているか、何を我々に希望するかを調査した。同じ医療制度のもとでも各疾患群によって経済的負担も差がみられ、疾患別、入院日数等により経済的援助方法の対応もきめ細かいものがより必要であることが明らかになった。また保護者・両親の精神的な悩みも少なくないことが察知され、total careを行っていく上からも医療側のコ・メディカルを含めて一層の緊密組織化とその充実が望まれた。

以上各班員の研究から浮き彫りされた長期的・総合的生活管理の現状とその問題点を更に深く掘り下げ、具体的なあり方を検討し成案を得て、これを実行する医療側の更なる努力が望まれるところである。



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



小児期慢性疾患の治療の著しい進歩は、致命率を低下させはしたが、完全治癒で医療から全く離れることの出来る患児は必ずしも多くない。しかもこれらの患児は成長発育過程にもあり、また学校教育は勿論であるが、社会教育をはじめ学ぶべき多くの課題の山積している時期であるにも拘らず、それらを修得するのに適した環境下に置かれてないのが現状であろう。その罹病疾患の症状の程度にもよるが、患児の年齢、家庭環境、社会環境によっても異なるのは云うまでもないが、長期的、総合的生活管理のあり方が重要となろう。各班員はその専門領域に於ける total care 的発想に基いて生活管理上の問題点とその対策について検討し、今後の積極的な対応に役立つ具体的な提言や指針の作成を目標として研究を進めてもらった。各研究班員とその課題は以下のごとくであり、続いてこれらの研究を総括したい。