

7. 小児の神経・感覚器等の発達における 諸問題に関する研究

水野 美彦*

〔要 約〕

今回の在宅診療調査で分かったことは、障害児・者が受けられるサービスを必ずしも十分に受けているとはいえないということである。これにはまずPRの不足、あるいは供給源の不足という、与える側の問題もあるが、一方、受け入れ側が希望しないという面もある。受け入れ側が希望しない場合は致し方ないが、PR不足があるとすれば問題であり、今後検討すべき問題と思われた。

ところで本研究班の課題でもあるグレーゾーン対策という観点から、ケアシステムを考慮してみると、患者の病状に応じて必要なケアを供給するという機構の確立が必要と思われる。この目的のためには理想的には医師以外の人で、患者の家族が気楽に何でも相談できるような人が、発症の時点からこの家族とかかわり合いを持ち、長い療育生活をサポートしていくシステムが必要と思われる。この様なkey personとなり得るのは保健婦が最も適任と思われ、保健婦を中心としたケアシステムの確率が急務であると思われた。

〔見出し語〕

在宅診療、グレーゾーン対策、保健婦。

〔研究方法〕

在宅診療にこれまで組み込まれてきた小児例8例につきケアシステムを考察する。都立神経病院の在宅診療の適応となる患者は、神経病院を退院した通院困難な患者で、カバーする範囲は23区と島を除く東京都全域である。医師と看護婦による定期的訪問検診のほか、吸引器、吸入器、胃チューブなどの器具、機材の調達、さらにPTの派遣によるリハビリも行う。

8例の概略を表1に示す。これら8例のうち2例は病状の進行により人工呼吸器管理となり入院、1例は転院につき中止、1例は外来に変更したので中止となっており、現在4例が在宅診療を受けている。在宅訪問は小児神経科医5名が交代で原則として月1回、看護婦と共に訪問し、患者の状態により必要に応じて更に適宜訪問する。小児科の場合体格が小さくて必ずし

表1 神経小児科在宅患者の内容

脳幹腫瘍	1 (9 Y, F)
若年型MLD	1 (27 Y, F)
無酸素性脳症後遺症	1 (10 Y, F)
Duchenne 型PMD	1 (14 Y, M)
脳性麻痺	1 (25 Y, M) *
小脳脳幹腫瘍	1 (17 Y, F) **
小頭症・呼吸障害	1 (16 Y, M) **
無酸素性脳症後遺症	1 (7 Y, M) ***

* ほぼ通院に切り替え、年1回程度訪問

** 入院中 (レスピレーター)

*** 転院にて中止

*東京都立神経病院小児科

も物理的に通院が困難でなくても、患者の状態が余り良くなく、通院が負担になったり、頻回の吸引を必要とするような場合も適応になる。また、家庭の事情で通院できない場合もある。

【結 果】

これまでに在宅診療を受けた8例の諸種ケア職種の関わりを表2に示す。まず医師、看護婦は当然全員関与する。理学療法士が2名しか関与していないが、これは病状がかなり進行してしまっているため、PTにわざわざ来てもらうだけの適応とはならないという考えからと思われる。訪問看護婦は都、市、あるいは民間と幅広い供給源がある。このサービスを受けていない場合としては、宮○例では両親が熱心で患者の看護に専念出来る立場で、病院からの訪問で充分と考えている場合、角○例のように病院に近く、看護婦だけで要事適宜訪問出来るので不要な場合もあるが、一方、中○例のように祖母の協力が受けられるので家族のみで充分と考え、他人が家に入ることを余り好まないというような場合もある。

保健婦の関与がない例はいずれも病院に近く、必要なサービスは受けられるという判断かもしれない。家族医の存在は在宅診療を支える上で大切な問題であるが、表からわかる様に、病院から遠い患者が関与している傾向がある。これもやはり近い患者では神経病院への依存度が強いことを示している。訪問学級は成人例2例以外は全員関与しているが、これは義務教育の結果で当然といえる。ホームヘルパー、ボランティアの関与が殆どないことは印象的である。これは供給の不足、PRの不足、あるいは需要の不足など色々な要因が考えられるであろうが、この点に関しては不明な部分が多い。

【考 察】

本班の研究テーマは「障害発生予防対策と障害児療育対策との間で結ぶ(障害が固定する前の)望ましい療育システム構築に向けての提言」というもので、この中には「いわゆるグレーゾーン対策」も含むとなっている。すなわち、一人の児が神経学的発達面での異常に気づかれてから、その後の長いフォローアップを、患児を取

表2 在宅診療に関わるスタッフと現状

症 例	宮○	角○	中○	近○	伊○	山○	川○	細○
年 齢 (Y)	27	10	9	14	25	15	16	7
病 院 医 師	○	○	○	○	○	○	○	○
病 院 看 護 婦	○	○	○	○	○	○	○	○
理 学 療 法 士	×	×	×	○	×	×	○	×
訪 問 看 護 婦	×	○(都)	×	○(市)	×	×	○(都)	○(民)
保 健 婦	○	×	×	○	○	○	○	×
家 庭 医	○	×	×	○	×	○	×	×
訪 問 学 級	/	○	○	○	/	○	○	○
ホ ー ム ヘルパー	×	×	×	×	×	×	×	○
ケ ー ス ワーカー	×	×	×	○	○	○	○	×
ボ ラン ティア	×	×	×	×	×	×	×	×
所要時間 (分)	45	10	10	30	15	30	40	10

り巻く人々にとって理想的に運用するためのシステム作りを検討するものと解釈される。

図1は児が異常に気づかれてから、専門医療機関を訪れ、その後の療育過程に入るまでの経過を示したシエマであるが、個々のプロセスにおいて問題点が出て来る。例えば、まず第1段階としての異常の発見であるが、多くの場合は親によって、また一部には保育園、などの療育機関、及び保健所の定期健診でなされる。この場合、マイナーな症状を見落とさないことが早期発見につながるわけで、関係者の医療教育が問題になる。この目的では多くの家庭医学書が出版されているが、一般的に小児科学全体にわたって網羅されているので内容が大ざっぱになるきらいがある。また揃えていない家庭も数多いであろう。この点での充実がまず第1の問題である。

次に開業医や保健所からは専門医療機関に紹介されるわけだが、この点では患者が無駄足をふまずに専門病院に行けるように、専門医療機関の周知徹底を計ることが必要である。また、専門医療機関、専門医の数も充分とはいえず、この点の充実も必要である。

ところで専門機関で発達障害が診断されたり、疑われた場合、患者の取る道はいくつかに分かれる。NICUから紹介されてきた重度の心身障害児で引続き入院を必要とする場合や、家庭の

事情で施設に入所するような場合は、それぞれの病院や施設で一応は必要な療育を受けられるので、対象とはならないであろう。一方、多くの場合は退院し家庭で療育することになる。この場合患児にとって必要となるケアを支える職種は(1)一般小児科的ケア(家庭医)、(2)神経学的発達チェックのための専門的ケア(小児神経科医)、(3)必要なリハビリテーションを行う機関、(4)障害児教育機関、(5)日常的看護を指導する保健婦、あるいは訪問看護婦、(6)医療福祉指導をするケースワーカー、(7)施設への緊急一時保護を扱う児童相談員、(8)介護者たる家族の補助にあたるホームヘルパー、(9)種々の援助にあたるボランティアなど実に多種にわたる。これらの人々のうちどれが必要かは、患者の病気の進行の程度によって決まるのであるが、これらのケアを受けられるという情報が充分にPRされているか、また誰がこれら多くの職種の関与を有機的にオーガナイズするかが問題となる。特に患者が段々大きくなり、病状も進行していくと病院への通院も困難となり、最後には在宅ケアが必要となる。そのような長期的展望に立った療育援助システムの確立が必要であり、それが本研究班の課題であると考える。

今年度はこの点を考察する上で、在宅ケアについて、我々の病院独自の在宅診療システムを紹介し、その中での小児例の関わりを検討する

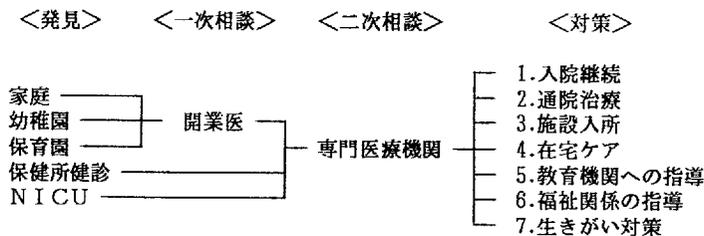


図1 発達障害児のケアシステム

中で、障害発見からの発達障害児へのケアシステムの問題を検討した。

今回の調査で分かったことは、障害児・者が受けられるサービスを必ずしも十分に受けているとはいえないということである。これにはまずPRの不足、あるいは供給源の不足という、与える側の問題もあるが、一方、受け入れ側が希望しないという面もあり、問題は単純ではない。受け入れ側が希望しない場合は致し方ないが、PR不足があるとすれば問題であり、今後検討すべき問題と思われた。

ところで本研究班の課題でもあるグレーゾーン対策という観点から、ケアシステムを考慮してみると、患者の病状に応じて必要なケアを供給するという機構の確立が必要と思われる。症状が軽い内は患者が通院する専門医療機関の医

師が指導しているのが現状と考えられるが、医師の指導はどうしても専門医療面にかたよると思われ、また充分相談に乗る時間が取れないという面もあり、また患者側も遠慮するという面があるであろう。従って、理想的には医師以外の人で、患者の家族が気楽に何でも相談できるような人が、発症の時点からこの家族とかかわり合いを持ち、長い療育生活をサポートしていくシステムが必要と思われる。このようなKey personとなり得るのは保健婦が最も適任と思われる。保健婦は看護業務の資格があるのみでなく、外回りが出来るという立場で、病院、家庭、福祉、教育機関などを有機的に把握し、必要に応じて患者に適切な援助を供給することが出来るものと思われる。このようなケアシステムの可能性を今後検討してみる予定である。



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]

今回の在宅診療調査で分かったことは、障害児・者が受けられるサービスを必ずしも十分に受けているとはいえないということである。これにはまず PR の不足,あるいは供給源の不足という,与える側の問題もあるが,一方,受け入れ側が希望しないという面もある。受け入れ側が希望しない場合は致し方ないが,PR 不足があるとすれば問題であり,今後検討すべき問題と思われた。

ところで本研究班の課題でもあるグレーゾーン対策という観点から,ケアシステムを考慮してみると,患者の病状に応じて必要なケアを供給するという機構の確立が必要と思われる。この目的のためには理想的には医師以外の人で,患者の家族が気楽に何でも相談できるような人が,発症の時点からこの家族とかがわり合いを持ち,長い療育生活をサポートしていくシステムが必要と思われる。この様な key person となり得るのは保健婦が最も適任と思われ,保健婦を中心としたケアシステムの確率が急務であると思われた。