

小児慢性疾患のトータルケアに関する研究 平成2年度総括研究報告

加藤 精彦

前年度よりはじまった当研究班は8班より構成され、小児慢性特定疾患に該当する疾病のなかから、長期療養を必要とする症例に対するトータルケア的視点に立っての医療の実態やあり方に関連した多くの問題をとりあげて研究を進めることを一つの柱としているが、その面に於ける本年度の研究成果を以下に概略記述したい。猶個々の詳細な研究特に各専門領域での基礎的臨床的研究の成果は夫々の分担研究者と研究協力者の報告を参照されたい。

1、川崎病に関する研究：分担研究者、川崎富作氏（研究協力者42名）

現在具体的に進行中の川崎病に関する種々の研究の中から、川崎病および合併症に対する専門的トータルケアについてのあり方を「川崎病のトータルケアの手引」としてまとめ、小冊子にする予定とのことである。

2、乳幼児の突然死に関する研究：分担研究者、坂上正道氏（研究協力者3名）

乳児突然死症候群の実態を明らかにし、その予防対策を提言することを目的として、アンケート調査を実施し、またホームモニタリング法として小型呼吸モニターを用いる方法が実際的で有用で

あることを在宅ケアの面から示した。予防体制のあり方についての具体的提言を来年度までに確立することになっている。

3、小児の肝疾患に関する研究：分担研究者、白木和夫氏（研究協力者6名）

小児慢性疾患に対する専門ケア提供の体制のあり方と、厚生省B型肝炎母子感染防止対策事業の進行状況と効果の調査ならびにその改善を検討しつつある。各班員からの夫々の地域における母子感染防止対策状況によると、現在の感染防止処置が極めて優れていることが裏書きされ、当面はその変更の必要性がないと考えられる結果が出ている。

4、遺伝性疾患を持つ小児の生活管理・指導に関する研究：分担研究者、松田一郎氏（研究協力者10名）

遺伝性疾患患児のトータルケアに的を絞って3本の柱を立てて研究を行って来た。即ち1つは、遺伝相談システムに関する研究で遺伝相談のニーズの算出、諸外国の調査も行ない、遺伝相談を医療の中に位置付けるための基礎資料をまとめつつある。2つには、発症前診断の精度の向上、これは相談での患者ニーズに対応する目的で研究を行ない

つつある。更に先天異常児の長期予後・生活管理・指導体制の検討を行い、その結果に基づいて生活管理・指導指針を作成する目的で、来年度中に具体的施策を提案する予定である。

5、小児期の慢性循環器疾患に関する研究：分担研究者、小佐野満氏（研究協力者12名）

先天性心疾患術後の長期管理の基準案作成を1つの目標として、循環器疾患を専門としていない園医、校医および養護教諭等を対象として、幼稚園および学校生活に役立つ指針として簡略化した形式の具体案を作成するべく努力中である。また川崎病で臨床的に心血管障害のない小児のその後のフォローアップの期間を何時まで行なうべきかについても最終案を作成中である。

6、小児期のアレルギー疾患に関する研究：分担研究者、三河春樹氏（研究協力者6名）

標準的な診断基準の大綱をまとめ、これを基準にしてアレルギー・マーチに関わる症例がこの基準で診断された症例で十分にカバーし得るか否か、長期予後の立場から逐次修正をほどこすことにした。またアトピー性皮膚炎に占める食事アレルギーの関与も慎重に検討しており、アレルギー児の食事の内容について、今後の指導指針の作成に向けて研究が続けられている。

7、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：分担研究者、加藤精彦（研究協力者6名）

小児慢性特定疾患のうち、糖尿病、てんかん、血液疾患、内分泌疾患等々の長期療養児の総合生活管理の相談、支援の立場から、班員の各種アンケート調査に出て来た実態と問題点を整理、検討して、夫々の疾患別に対応したトータルケアの手引等

の作成に向けて各種調査を行うと共に、コ・メディカルの人員の配慮と施設の整備が積極的に進められる様な方途について成案を作成中である。

8、小児期の慢性疾患の実態把握システム化に関する研究：分担研究者、北條博厚氏（研究協力者3名）

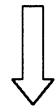
本年度は予備調査として悪性腫瘍患者の実態把握につとめたが、疾患の特性上、病名の告知、家族に対するアンケート調査に慎重を要する感触を得たが、今後多角的調査により慢性疾患の実態把握のシステム化について、初期の目的を達すべく努力中である。

以上本年度は各分担研究者に個々の基礎的・臨床的研究の他に、トータルケア的視点からの研究とその分析・考察並びに具体的施策による小児慢性疾患の治療管理、生活指導要綱の立案に向けて努力を求め、最終年度に向けて着々と成果を挙げつつあることは明らかであり、大いに期待している処である。



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



平成 2 年度厚生省心身障害研究

「小児慢性疾患のトータルケアに関する研究」

小児慢性疾患のトータルケアに関する研究

平成 2 年度総括研究報告

加藤精彦

前年度よりはじまった当研究班は 8 班より構成され、小児慢性特定疾患に該当する疾病のなかから、長期療養を必要とする症例に対するトータルケア的視点に立っての医療の実態やあり方に関連した多くの問題をとりあげて研究を進めることを一つの柱としているが、その面に於ける本年度の研究成果を以下に概略記述したい。猶個々の詳細な研究特に各専門領域での基礎的臨床的研究の成果は夫々の分担研究者と研究協力者の報告を参照されたい。

1. 川崎病に関する研究: 分担研究者、川崎富作氏(研究協力者 42 名)

現在具体的に進行中の川崎病に関する種々の研究の中から、川崎病および合併症に対する専門的トータルケアについてのあり方を「川崎病のトータルケアの手引」としてまとめ、小冊子にする予定とのことである。

2. 乳幼児の突然死に関する研究: 分担研究者、坂上正道氏(研究協力者 3 名)

乳児突然死症候群の実態を明らかにし、その予防対策を提言することを目的として、アンケート調査を実施し、またホームモニタリング法として小型呼吸モニターを用いる方法が实际的で有用であることを在宅ケアの面から示した。予防体制のあり方についての具体的提言を来年度までに確立することにしている。

3. 小児の肝疾患に関する研究: 分担研究者、白木和夫氏(研究協力者 6 名)

小児慢性疾患に対する専門ケア提供の体制のあり方と、厚生省 B 型肝炎母子感染防止対策事業の進行状況と効果の調査ならびにその改善を検討しつつある。各班員からの夫々の地域における母子感染防止対策状況によると、現在の感染防止処置が極めて優れていることが裏書きされ、当面はその変更の必要性がないと考えられる結果が出ている。

4. 遺伝性疾患を持つ小児の生活管理・指導に関する研究: 分担研究者、松田一郎氏(研究協力者 10 名)

遺伝性疾患患児のトータルケアに的を絞り 3 本の柱を立てて研究を行って来た。即ち 1 つは、遺伝相談システムに関する研究で遺伝相談のニーズの算出、諸外国の調査も行ない、遺伝相談を医療の中に位置付けるための基礎資料をまとめつつある。2 つには、発症前診断の精度の向上、これは相談での患者ニーズに対応する目的で研究を行ないつつある。更に先天異常児の長期予後・生活管理・指導体制の検討を行い、その結果に基づいて生活管

理・指導指針を作成する目的で、来年度中に具体的施策を提案する予定である。

5. 小児期の慢性循環器疾患に関する研究: 分担研究者、小佐野満氏(研究協力者 12 名)

先天性心疾患術後の長期管理の基準案作成を 1 つの目標として、循環器疾患を専門としていない園医、校医および養護教諭等を対象として、幼稚園および学校生活に役立つ指針として簡略化した形式の具体案を作成するべく努力中である。また川崎病で臨床的に心血管障害のない小児のその後のフォローアップの期間を何時まで行なうべきかについても最終案を作成中である。

6. 小児期のアレルギー疾患に関する研究: 分担研究者、三河春樹氏(研究協力者 6 名)

標準的な診断基準の大綱をまとめ、これを基準にしてアレルギー・マーチに関わる症例がこの基準で診断された症例で十分にカバーし得るか否か、長期予後の立場から逐次修正をほどこすことにした。またアトピー性皮膚炎に占める食事アレルギーの関与も慎重に検討しており、アレルギー児の食事の内容について、今後の指導指針の作成に向けて研究が続けられている。

7. 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: 分担研究者、加藤精彦(研究協力者 6 名)

小児慢性特定疾患のうち、糖尿病、てんかん、血液疾患、内分泌疾患等々の長期療養児の総合生活管理の相談、支援の立場から、班員の各種アンケート調査に出て来た実態と問題点を整理、検討して、夫々の疾患別に対応したトータルケアの手引等の作成に向けて各種調査を行うと共に、コ・メディカルの人員の配慮と施設の整備が積極的に進められる様な方途について成案を作成中である。

8. 小児期の慢性疾患の実態把握システム化に関する研究: 分担研究者、北條博厚氏(研究協力者 3 名)

本年度は予備調査として悪性腫瘍患者の実態把握につとめたが、疾患の特性上、病名の告知、家族に対するアンケート調査に慎重を要する感触を得たが、今後多角的調査により慢性疾患の実態把握のシステム化について、初期の目的を達すべく努力中である。

以上本年度は各分担研究者に個々の基礎的・臨床的研究の他に、トータルケア的視点からの研究とその分析・考察並びに具体的施策による小児慢性疾患の治療管理、生活指導要綱の立案に向けて努力を求め、最終年度に向けて着々と成果を挙げつつあることは明らかであり、大いに期待している処である。