

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2年度総括研究報告

加藤 精彦

第2年度目に入った本分担研究のあり方としては、より一層具体的なトータルケアとしての長期的、総合的生活管理の指導方針の確立のための研究を各班員と共に推進して以下の如き成績をおさめた。

先づてんかん患児（者）家族における家族関係および性格・行動上の問題点からみたトータルケア（関亨班員ら）では、家庭での問題点をアンケート調査により検討したところ、患者をめぐる家庭内のトラブルが約20%で認められ、また家族内協力の得られていない場合が矢張り20%にみられ、患者の性格や行動上の問題点も含めて、家族や社会に対して充分理解させる具体的対応策を提言している。

次にIDDMの長期治療における問題点の研究（北川照男班員）では、思春期糖尿病患者の長期ケアにおける検診と教育プログラムを検討し、将来に対して明るい積極性を持たせる特に結婚と妊娠に関してどのように考えており、どう対処すればよいのかを検討した。即ち単にインスリン注射や食事について指示を繰り返すのみでなく、患児の環境や心理状態を理解した小児科医、栄養士、看護婦等が協力してチームを作り、長期に亘って検

診と教育を行なうべきであるとしている。

また小児慢性血液疾患患者の長期的生活管理上の問題点（赤塚順一班員ら）を検討した結果によれば、長期入院に対しては院内学級の設置、通院治療では遠方通院のための種々の負担への配慮、教育問題では教育担当者の理解を得るべく努力することなどトータルケアの改善充実に向けて一層の努力の必要ことが分った。

続いて小学校就学に向けての相談・援助の試み（諏訪城三班員ら）として、長期的な総合生活管理の支援方法の具体的進め方について、事例を挙げて検討し、在宅ケアに際して通学時の保護者付添いの問題、学校生活中に医療ケアを要する10名（30%）の小児への対応等に、教育委員会や小学校などとの事前相談が必要であり、単に就学場所の問題に留まらず、就学後に起る問題も予測して、早期から就学に向けての患児や家族への支援および教育機関への働きかけが必要であると考えられた。

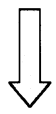
更に病院に於ける学級の現状と問題点を quality of life をあげるために検討（山下文雄班員ら）した結果から、子供の権利をどう満たすかが重要なことから、教育面からでは、訪問教師では時間が

短すぎ、学級設置がよいが、その普及のためには手続きの簡素化が望まれた。

一方病院や長期療養施設における生活管理の実践の重要な担い手は看護婦であるところから、生活管理に携わる看護婦の意識調査を検討分析（石井哲夫班員ら）した結果からは、決して十分とは云えない職場環境で子供の生活管理に取り組んでいる姿が理解出来たが、より良い生活環境としての病院の施設の整備に対する行政の配慮が希求された。

最後に加藤班員らは、小児慢性特定疾患の公費受給の患児の保護者へのアンケート調査で、昨年引き続き本年度は治療への感心度、患児の教育や躰の問題等を中心に問いかけを行なった処、患児を抱える保護者には経済的援助のみならず、カウンセリング等による精神的援助の必要性が明らかとなった。また、患児への教育面での悩みも大きく、教育の環境整備が入院中と在宅ケアを問わず重要なことが明らかとなった。

以上小児慢性疾患で長期療養を余儀なくされる小児も健常児に見合った quality of life を受けるためには、山積みする問題が沢山存在するが、しかし我々医師を中心としてコ・メディカルの協力により切り開いていくべき具体的な施策の実行が強く望まれ、最終年度にはその実行に必要な提言をまとめていくことにしたい。



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 2 年度総括研究報告

加藤精彦

第 2 年度目に入った本分担研究のあり方としては、より一層具体的なトータルケアとしての長期的、総合的生活管理の指導方針の確立のための研究を各班員と共に推進して以下の如き成績をおさめた。

先づてんかん患児(者)家族における家族関係および性格・行動上の問題点からみたトータルケア(関亨班員ら)では、家庭での問題点をアンケート調査により検討したところ、患者をめぐる家庭内のトラブルが約 20%で認められ、また家族内協力の得られていない場合が矢張り 20%にみられ、患者の性格や行動上の問題点も含めて、家族や社会に対して充分理解させる具体的対応策を提言している。

次に IDDM の長期治療における問題点の研究(北川照男班員)では、思春期糖尿病患者の長期ケアにおける検診と教育プログラムを検討し、将来に対して明るい積極性を持たせる特に結婚と妊娠に関してどのように考えており、どう対処すればよいのかを検討した。即ち単にインスリン注射や食事について指示を繰り返すのみでなく、患児の環境や心理状態を理解した小児科医、栄養士、看護婦等が協力してチームを作り、長期に亘って検診と教育を行なうべきであるとしている。

また小児慢性血液疾患患者の長期的生活管理上の問題点(赤塚順一班員ら)を検討した結果によれば、長期入院に対しては院内学級の設置、通院治療では遠方通院のための種々の負担への配慮、教育問題では教育担当者の理解を得るべく努力することなどトータルケアの改善充実に向けて一層の努力の必要なことが分った。

続いて小学校就学に向けての相談・援助の試み(諏訪せい三班員ら)として、長期的な総合生活管理の支援方法の具体的進め方について、事例を挙げて検討し、在宅ケアに際して通学時の保護者付添いの問題、学校生活中に医療ケアを要する 10 名(30%)の小児への対応等に、教育委員会や小学校などとの事前相談が必要であり、単に就学場所の問題に留まらず、就学後に起る問題も予測して、早期から就学に向けての患児や家族への支援および教育機関への働きかけが必要であると考えられた。

更に病院に於ける学級の現状と問題点を quality of life をあげるために検討(山下文雄班員ら)した結果から、子供の権利をどう満たすかが重要なことから、教育面からでは、訪問教師では時間が短すぎ、学級設置がよいが、その普及のためには手続きの簡素化が望まれ

た。

一方病院や長期療養施設における生活管理の実践の重要な担い手は看護婦であるところから、生活管理に携わる看護婦の意識調査を検討分析(石井哲夫班員ら)した結果からは、決して十分とは云えない職場環境で子供の生活管理に取り組んでいる姿が理解出来たが、より良い生活環境としての病院の施設の整備に対する行政の配慮が希求された。

最後に加藤班員らは、小児慢性特定疾患の公費受給の患児の保護者へのアンケート調査で、昨年に引き続き本年度は治療への感心度、患児の教育や躰の問題等を中心に問いかけを行なった処、患児を抱える保護者には経済的援助のみならず、カウンセリング等による精神的援助の必要性が明らかとなった。また、患児への教育面での悩みも大きく、教育の環境整備が入院中と在宅ケアを問わず重要なことが明らかとなった。

以上小児慢性疾患で長期療養を余儀なくされる小児も健常児に見合った quality of life を受けるためには、山積みする問題が沢山存在するが、しかし我々医師を中心としてコ・メディカルの協力により切り開いていくべき具体的な施策の実行が強く望まれ、最終年度にはその実行に必要な提言をまとめていくことにしたい。