

# 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3年度総括研究報告

分担研究者 加藤精彦

**要約：**研究協力者の各専門領域における夫々の疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する検討から、入院中の患児においては初期は精神的心理的動揺を最小限に抑えるための医療チームの心遣い、長期入院児には、日常生活に近いリズム、特に教育への配慮や心理療法士による患児の心理分析とその対応が重要で、当然要員の確保も重要な課題となる。外来通院中の患児は日常生活管理システムを充実して、各疾患に応じたガイドラインの提示がなされていくべきで、具体的な案が2、3出来上がった。更に医師のみならずコメディカルの人々を組み込んだトータルケアの円滑な推進には、地域母子保健活動との関係を密接にする中枢機関としての役割が専門医に求められている事実を踏まえて、行政・福祉関係との密接な対話も積極的に行なう必要性が指摘された。

### 研究組織：

分担研究者：加藤精彦（山梨医科大学小児科）

研究協力者：関 亨（慶応義塾大学小児科）

北川照男（日本大学小児科）

赤塚順一（慈恵会医科大学小児科）

諏訪城三

（神奈川県立こども医療センター）

山下文雄（久留米大学小児科）

石井哲夫（日本社会事業大学）

**研究目標：**各種疾患における特性を尊重して、夫々の疾患の治療管理に相応しい慢性疾患治療指導指針や生活管理方式のガイドライン作成のため

の基礎的臨床的研究の積み上げと具体的施策のまとめを目標とし、併せて今後医師、コメディカル或は行政との円滑な密接な連携のためのあり方について要望や提言を検討し、近代医学のトータルケアの進歩発展に寄与する方策を確立することにある。

**研究結果：**各研究協力者の報告書にある通りであるが、トータルケア的な視点に立って、各研究の要点を以下に述べたいと思う。

関班員はてんかん患児の学校生活上のガイドラインの具体案を作製し、特に発作の頻度のみでなく、強度も加えて5段階に区分した上で普通学校用（A案）と特種学級・養護学校用（B案）の

山梨医科大学小児科学教室：Department of Pediatrics, Yamanashi Medical College

2つにわけ、夫々について学校行事への参加の目安を示した。

北川班員は小児インスリン依存性糖尿病（1DDM）をとり挙げ、合併症を防ぐためには長期に亘る血糖コントロールを良好に保つことが重要で、そのためには心理指導や患者教育の必要なことを報告した。

赤塚班員は長期入院中の慢性血液疾患患者及びその両親を対象としてエゴグラム、サンドプレイ、manifest anxiety scale (MAS)、visual analogue scale (VAS)を施行したところ、一部患者においては感情の未熟性、劣等感、閉鎖的人生感などを示唆する成績を示し、また両親のVASが高値を示すことから、あらためて包括医療の重要性が認識された。

諏訪班員は慢性疾患や障害を有する児のトータルケアを地域諸機関ネットワークの中で考え、小児専門医療施設には母子保健部門を設け、地域母子保健活動の中核機関として機能させることが重要であると提言している。

山下班員は全国97大学病院（分院も含む）と22小児総合医療施設へのアンケート調査により、病棟保母は大学病院病棟の24%におるが、国立大学では43校中1ヶ所のみで、私立大学は54中22で41%と高率であった。臨床心理士は大学全体の30%（32/105校）で配備されているが、小児病院では68%におかれていた。これらの要員はトータルケアにおいては欠かすことのできない人員であり、今後の配慮が行政面でなされることが痛感されている。

石井班員は小児慢性疾患の生活管理の目指すところは健康回復のためのプログラムが円滑に実

施できるよう援助することにあるが、設備や機能の充実も勿論であるが、援助に携わる人を育てることも重要であることを指摘し、基本的な教育訓練の充実と共に、臨床の場における研修やスーパーバイズ体制を整えることが最も検討される必要があるとしている。

最後に加藤班員のグループは小児慢性特定疾患のトータルケアに関する治療医師側と患者側の関心度や問題点などについて永年アンケート調査を全国的に行なってきたが、臨床の現場からの切実な要望として、心理療法士、medical social workerの配備と、長期入院或いは在宅医療の必要な患児の教育に対する配慮の具体的実行を願っており、これらの問題は公立私立比較的柔軟に対処しているが、国立においてもその対応に関して英断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



要約:研究協力者の各専門領域における夫々の疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する検討から、入院中の患児においては初期は精神的心理的動揺を最小限に抑えるための医療チームの心遣い、長期入院児には、日常生活に近いリズム、特に教育への配慮、や心理療法士による患児の心理分析とその対応が重要で、当然要員の確保も重要な課題となる。外来通院中の患児は日常生活管理システムを充実して、各疾患に応じたガイドラインの提示がなされていくべきで、具体的な案が2、3出来上がった。更に医師のみならずコメディカルの人々を組み込んだトータルケアの円滑な推進には、地域母子保健活動との連係を密接にする中枢機関としての役割が専門医に求められている事実を踏まえて、行政・福祉関係との密接な対話も積極的に行なう必要性が指摘された。