

地域保健福祉との連携における国立小児病院の役割

(分担研究課題：小児病院の地域保健に対する支援体制に関する研究)

谷村雅子¹、小林 登²、伊藤 拓²、雨宮 浩³、阿部 淳¹

要約：小児医療の中心施設として設置された国立小児病院の現在の活動は、1小児病院としての医療提供の他、高度先駆的医療の実施・研究・推進、情報の収集・提供、専門医療技術者の養成、小児医療施設間交流、国際交流に取組み、わが国の小児医療の向上と普及に先導的役割を果たしており、地域保健・福祉との連携の重要性の認識も高いと考えられた。ナショナルセンターの役割としては医療・保健・福祉の関連領域の研究・モデル的実践の充実、関連機関への情報提供機能の整備、専門技術者の養成協力、地域保健・福祉を直接支援する小児医療施設ネットワークの構築が重要と考えられる。

見出し語：小児病院、ナショナルセンター、地域保健福祉支援

目的

国立小児病院は昭和40年に小児医療の中心的専門施設として設立され、昭和59年には小児医療研究センターが開設された。現在、国立センターへの発展をめざし、計画が進められている。

院内での医療提供以外の活動状況を調査し、地域保健・福祉分野との関連で当院が果たすべき役割を考察し、全国のセンターとしてのあり方を探りたい。本年度は院内での医療提供以外の活動状況を把握する。

方法

1. 国立小児病院 または 小児医療研究センター (以下、研究センター)全体としての活動について、担当者より資料を収集した。

2. 病院の各部科及び研究センター各部での活動について、各部科医長を対象に、3次医療機関として行っている高度先駆的医療、高度先駆的医療の研究・開発(診断・治療技術開発、病気療養児の健全育成・QOLなど)、小児保健研究、地域医療・保健・福祉との連携、内外の小児医療施設との連携、専門医療技術者の養成・研修、情報収集と提供、啓蒙活動などについて、アンケート調査を行った。

結果

I. 高度先駆的医療の実施(表1)

各診療科で高度先駆的医療に取組み、研究センターも診断、移植手術に協力している。

¹国立小児病院・小児医療研究センター・小児生態研究部、²国立小児病院、³同・小児医療研究センター

Ⅱ. 高度先駆的医療の研究・開発

1. 高度先進医療技術等の開発(表2)

分子生物学を応用した遺伝子診断、出生前診断、胎児治療や診断マーカー探索、コンピュータを利用した画像処理や高速計測値処理による診断法、その他、高度工学技術を応用した検査法、通信機器を利用した遠隔医療システムなど、最先端の科学技術を取り入れた研究開発が進められている。

2. 新しい医療の研究開発

心身の発達過程にある小児の医療には病児の健全育成を配慮する必要がある、患児・家族のこころを配慮した医療の実践的研究が行われている。

1)在宅医療のための技術開発・実施(表3)

在宅医療のための医療技術の開発、在宅患者との通信方法の開発、当院患児を対象とした在宅医療の指導が各診療科で行われている。地域との連携システムに関する研究は少ない。

2)患児・家族への疾病教育、生活指導・看護指導研究(表4)

患児の理解力に応じた疾患や治療の説明や、疾患の理解・受容に導く教育、家庭での生活指導、家庭での看護やりハビリテーションの指導、家族の精神面への指導方法などが各診療科で研究・開発されている。

3)患児の健全発達を配慮した病棟生活の向上への試み

①院内学級の設置

わが国では入院中の児童・生徒の教育保障はなく、現在、文部省で病気療養児の教育のあり方が検討されている。当院では昭和61年より訪

問教育が行われていたが、平成2年に病院内訪問学級が開設され、教員の常駐や毎日の授業が可能となった。教育の充実に伴って児童・生徒数が増加し、平成4年度に院内学級に拡張された。わが国では院内で教育が行われている医療機関は未だ少なく、教育関係者、医療関係者の見学を受け入れている(本年度は約20名)。

関係者からは、医療の進歩に応じた院内教育制度の検討、医療スタッフとの連携方法、患児の病状に応じた教育、患児の疾病特性と患児自身の個性・能力に応じた教育や進路指導など、病児の療育に関する多くの課題について、医療と教育の両面からの研究の必要性が指摘されている。

②病棟生活のQOLの向上のための試み(表5)

入院生活の説明、行事、院内学級やボランティアとの連携、学校や就学前の患児のための病棟保母の配置、体操、テレビ面会、携帯電話、外泊、術後重症児のアメニティ向上などのための研究が、看護部、診療科で行われ、看護研究会で討議されている。

3. 小児保健研究(表6)

児童虐待防止対策、小児疾患・成人病の予防対策、小児の健全育成、育児支援対策などに取り組んでおり、厚生省母子保健課との連携の元に進められている行政研究も多い。

4. わが国の小児医学(医療・保健)研究の推進

院内での研究に対しては、研究開発に際しての倫理的問題に配慮すべく、倫理委員会を設置している。院内での研究の多くは個々の診療科・研究部で行われているが、診療科と研究部とが密接に連携しているところでは、基礎研究と

臨床情報が直結した臨床研究が進展している。

研究センターでは研究活動の充実のため、開設当初より、所内の定例セミナーで各研究部の研究発表を、研究概要と業績リストを年報に報告してきたが、本年度より外部委員による研究評価委員会を設置し、社会の要請に対応すべく、研究課題や成果に対する広い視野からの評価制を導入した。また、大型機器の共同利用、流動研究員の活用など、組織の機能・活動力の充実に努力している。

わが国の小児医学研究の推進に関しては、厚生省小児医療共同研究、厚生省小児医療委託研究に対し院内および院外小児医療関係者が委員となって、全国の関係施設を対象に課題募集を行い、研究班員および課題の設定、研究評価を行って研究の企画推進を図っている。

ほとんどの医師や研究員は主に学会活動を通して全国の医学研究者との情報交換、学会運営、医学雑誌の編集・論文査読など、小児医学の推進に参加している。また、厚生省、文部省他、公的研究費による班研究に企画・参加し、全国の研究者との共同研究を行っている。しかし、同じ学会に参加していない医療・保健・福祉機関関係者と接する機会は少なく、それらの領域との共同研究は重要ではあるが少ない。

Ⅲ. 地域医療・保健・福祉との連携・支援

1. 地域医療・保健への協力（表7）

国内外の小児医療施設への助言や乳幼児健診の医療対応、一般患者のための電話相談などが、わが国で小児科領域の専門医が少ない幾つかの診療科で積極的に行われている。

2. 保育・教育機関との連携

難聴・言語障害学級への支援や聾学校教師との連絡、情報交換が行われている（耳鼻咽喉科）。しかし、全体的に、一般小児の保育や教育に携わる者との連携や啓蒙活動が少ない。

3. ボランティアの受入れ

ボランティア規定を定め、ボランティア委員会を設けて、病棟および外来における患者等への援護サービスのためのボランティアを受入れている。ボランティア委員会では企画立案、募集、研修、さらに活動の結果を評価検討しており、本年度は学習指導、遊び相手、音楽・絵画等の指導、待合室の整備、入院時の案内、衛生材料作り、洗濯、清掃などに、1回2時間、約1000名のボランティアを受入れた。

その他、手話（耳鼻咽喉科）、親の会での活動（血液科）、入院患者への読書サービス（麻酔集中治療科）、スキンケア（皮膚科）などにボランティアの協力を得ている。

4. 病児をもつ家庭への支援（表8）

種々の難病の親の会設立への協力や親の会での指導など、患児の会・親の会の全国組織への支援活動が直接、あるいは児童家庭文化協会を通して行われている。地域の関連機関を介した支援は少ない。

Ⅳ. 小児の疾病、健全育成に関する情報収集と提供

1. 全国調査と情報提供（表9）

小児疾患や治療薬使用状況に関する全国調査等が診療科や研究部で行われ、実態、要因解析、予後因子の解析結果などが、厚生省研究報告書、医学雑誌等に報告され、データベース化して外

部からの利用に対応しているものもある。情報の自発的利用には貢献しているが、情報を必要とする関連機関への積極的な提供は今後の課題である。

2. 一般啓蒙活動

患児や患児の家族を対象とした講演を各診療科の医師が行っている。また、疾患について解説したビデオやパンフレットを各診療科で作成した。その他、疾患、小児保健に関して、一般啓蒙書、新聞・テレビ・ラジオによる啓蒙が各診療科および研究部で行われた。

V. 専門医療技術者の養成・研修

1. 専門医療技術者の養成

本年度は、レジデントや専門医療技術者養成の目的の医師を約70名受け入れた。

看護婦、検査技師、栄養士、薬剤師などの養成校の生徒の実習・見学を毎年、看護部、研究検査科、管理栄養部、薬剤部で受け入れている。少子時代に小児専門病院は実習の場として貴重である。

研究センターでは医学を含む関連領域の研究者を、客員研究員や無給研究員として受入れ、学際的共同研究の場を提供している。

2. 研修

1) 厚生省健康政策局主催の医師研修への協力

厚生省健康政策局の要請を受け、救急医療施設医師研修および院内感染対策に関する講習会を開催した。救急医療施設医師研修は小児科系疾患の重篤救急患者が増加していることに鑑み、救急医療施設に勤務する医師を対象として小児科領域に関する研修を行い、この領域の専門医の確保に資することを目的としている。小児科

救急を扱う機会が多く臨床経験3年以上を有し都道府県から推薦のあった医師を対象として、5日間にわたって主に当院医師が講義を担当しており、今年度は大学付属病院から4名、地域の中堅病院から26名、計30名が受講した。

院内感染対策講習会は、国立病院・療養所に勤務する医師を対象として、最近問題となっている院内感染の対策についての総合的研修を実施し、該当病院の副院長2名、医長17名、医師16名の計35名が受講した。

2) 医師の生涯教育の研修のための登録医制度

登録医制度は、当院における研修を希望する地域医師を対象として、医師会と連携し、生涯教育のための研修を実施し、併せて地域医療機関との連携を促進し、医療の向上を図ることを目的とするもので、所属医師会の推薦を必要とする。登録医は当院で開催する研究会、医療の見学、図書閲覧などができる。現在、19名が登録している。

3) 学会認定医の研修施設

各種学会の認定医研修協力施設として指定されている。

3. 医学関係者を対象とした講演・学会運営

医学関係者を対象とした講演を各診療科および研究部職員が行っている。また、幾つかの診療科・研究部は専門学会の事務局を担当したり、学会・研究会を開催し、小児医療の向上と普及に寄与している。

VI. 国内の小児医療施設との連携

1. 小児医療施設ネットワークの設置

小児の総合医療を行う医療施設相互の連絡をはかり、小児医療の進歩発展及び施設の整備運

営の充実向上をはかることを目的として、日本小児総合医療施設協議会が設置されている。事務局は日本児童家庭文化協会にある。

当協議会の部会として総婦長部会が置かれ、看護教育、面会、震災時の対応などについて、情報交換し、小児看護の問題点を検討している。

2. 小児医療施設との交信

長野こども病院との共同研究で、交信を通しての小児医療、看護研究の情報交換、患児同士の交流が試行されている。

VII. 国際協力

1. 国際交流

海外の小児病院とのテレビ電話カンファレンスやインターネットと組合わせた国際カンファレンス(麻酔集中治療科)が試みられ、ロンドンの小児病院との交流が計画されている。

2. 発展途上国の小児医療人材育成

本年度は診療科、研究部でJICA研究者を21名を受け入れた。看護部では、JICAから小児科看護管理研修に毎年1-2名、国際看護交流協会から指導者研修のため東南アジアの小児看護研究生を毎年2名受け入れている。

考察

国立小児病院は小児医療の中心的施設として設立されたが、現在の活動内容をみると、1小児病院としての医療提供に留まらず、高度先駆的医療の実践・研究開発・推進、小児医学情報提供・一般啓蒙、専門技術者の養成、小児医療施設ネットワーク、国際交流など、わが国の小児医療の向上と普及に先導的な役割を果たしていると考えられる。

医学の進歩、社会の変化に伴い、小児の医療もライフサイクルを見通して、母性医療、父性医療、関連境界領域を包括して考えることが要請されている。このような成育医療の実現をめざして、当院の発展計画が進められている。保健・福祉との境界領域については既に各部署で取組んでおり、連携の重要性が認識されていることが窺われる。以下に、地域保健・福祉の関連分野における当院の現在の活動をまとめ、地域保健・福祉との連携における成育ナショナルセンターの役割を考察する(表10)。

①高度先駆的医療の実施

最高の医療を行い、患児の社会復帰を可能せしめ、地域で患児の健全育成に携わる地域保健・福祉関係者に必要な知識を提供することは、地域保健・福祉との連携における医療の役割の大前提である。

②医療・保健・福祉の統合的研究とモデル的実践

小児疾患・成人病の予防対策、高度医療を要する子どもの在宅医療、小児虐待防止対策、患児・家族の疾病教育・生活指導、入院中の学校教育、病棟生活の向上などの研究やモデル的実践活動が行われ、技術や地域保健・福祉との連携のあり方が検討され、行政施策にも反映されている。わが国では小児成人病や慢性疾患児、こころの病気の増加、家庭・地域の育児力の低下の進行が予想されており、保健・福祉との連携を要する領域の研究は今後、一層重要性が増すと考えられる。

院内では、適正な研究遂行のため倫理委員会を設置し、外部委員から成る研究評価委員会を設けて内外の研究や社会の要請に応じた研究の

充実を図るなど、研究の方向性も含めて研究活動の向上に努力している。対外的には、厚生省研究助成の企画、学会活動などを通してわが国の小児医療・保健研究の推進にあたっている。

③地域医療・保健・福祉・教育との連携・支援

当院で受療した患児に対しては退院後も医療を継続している。関東周辺に在住の患児には直接、また、遠方に在住の患児には患児宅の地域の医療機関と連携してフォローしている。高度医療を要する患児の退院後（地域復帰後）の医療、家族支援はナショナルセンターにおいても重要な役割である。

その他、園・学校への協力、ボランティア受入れ、親の会への支援等が行なわれている。地域で生活する病児・家族の支援には、医療従事者の擁する知識や技術が必須であり、今後、必要性が増すものと予測される。

④情報収集と提供

国内外の小児医療・保健従事者への助言や情報交換が小児医療施設ネットワーク、学会、個人的関係を通して行われている。小児の疾病、健全育成に関する全国調査の結果は、行政や学会関係者に報告され、保健・福祉行政にも利用されている。しかし、いずれも関心を持つ者からの問い合わせへの対応であって、情報を必要とするであろう機関への情報提供は少ない。

地域保健・福祉に有用な最新の情報を積極的に提供することはナショナルセンターの役割と考えられ、また、ナショナルセンターとしての位置づけがなされれば、全国的な情報収集への協力も得やすくなり、より充実した情報収集・発信が実現されると思われる。センター化に向

けて、情報提供のあり方を具体的に検討していきたい。

⑤専門医療技術者の養成

国内外から専門医療技術者の養成、地域の医師の研修、学会認定医の研修、学生の実習を受入れ、医療従事者の養成・研修に寄与している。対象の拡充に向けては養成・研修のための施設整備が必要である。

⑥小児医療施設ネットワーク

各地域の保健・福祉の直接的支援は各地の小児医療施設の役割であるが、わが国の地域保健・福祉を全体的に支援するには、それらの小児医療施設ネットワークが重要である。小児医療施設協議会の参加施設は毎年増加し、ネットワーク構築が進んでおり、施設間の交信も試行している。

ナショナルセンターの地域保健・福祉に関する役割としては、医療・保健・福祉の統合的研究とモデル的実践、高度医療を要する患児・家族の地域医療・保健・福祉支援、関連機関への情報提供、専門技術者の養成協力、地域保健・福祉を直接支援する各地の小児医療施設とのネットワークの構築が重要と考えられる。これらの実現のための具体的な方策を考えていきたい。

表1. 高度先駆的医療 (院：病院、研：研究センター)

院[精神科]	児童の問題行動や小児心身症に対する児童精神科医療(個人精神療法、家族療法、集団精神療法など)
院[血液科]	がんの遺伝子診断
院[内分泌科]	先天副腎疾患の再診断・治療法の適正化・泌尿器科的療法を施行すべき時期の検討 下垂体不全の治療 糖尿病性ケトアシドーシスの緊急治療
院[腎臓病科]	血漿交換、透析、腎移植
院[循環器科]	カテーテル手技による先天性心疾患の治療 先天性心疾患の胎児心エコー診断
院[新生児科]	高頻度振動換気療法、NO吸入療法 体外式膜型人口肺(ECMO)
院[感染科]	免疫不全症の診断 難治性感染症の治療・予防 重症複合型免疫不全症児への骨髄移植 リウマチ患者の診断と治療 リウマチ性疾患の眼科・整形外科・理学療法とのチームによるトータルな管理 HIV感染症の治療 各種ウイルス感染症の迅速診断 基礎疾患を持つ患者における予防接種業務
院[アレルギー科]	気管支喘息患者の気道過敏性測定 二重盲検法による食物負荷試験での食物アレルギーの診断
院[外科]	臓器移植(腎移植は既に施行。肝移植準備中)
院[心臓血管外科]	新生児・乳児早期に重症心不全またはチアノーゼを呈する症例の外科治療 複雑先天性心疾患に対する外科治療
院[皮膚科]	先天性皮膚角化異常症の新生児期 乳幼児期に於けるビタミンA酸類による治療
院[放射線科]	術中照射療法 X線CTスキャンによる3次元解析による放射線診断、小児腫瘍の核医学診断(特に神経芽腫の骨・骨髄転移診断)
院[歯科]	口唇口蓋裂患者の0才より咬合完成時期までの咬合育成を目的とし、形成外科の協力のもとに顎補綴、bonegraft施術後の歯の移動(矯正治療)・外科矯正、出生後の哺乳指導、食餌指導、cariesの予防を主眼にした総合的管理
院[麻酔集中治療科]	小児重症呼吸循環管理 ECMO膜型肺による体外呼吸循環補助 高頻度振動換気法による呼吸管理 一酸化窒素吸入(NO)による肺高血圧症、重篤な低酸素血症の治療
研[病理研究部]	小児血液腫瘍及び関連血液疾患の診断
研[先天異常部]	遺伝性疾患や遺伝子損傷による疾患の診断
研[実験外科]	腎臓移植
研[共同利用研究室]	遺伝的に活性酸素生成能を欠く慢性肉芽腫症の診断、病型分類

表2. 診断・治療技術の開発

院[精神科]	システムズアプローチによる家族療法
院[血液科]	Fanconi貧血の遺伝子診断の研究と遺伝子治療の可能性
院[内分泌科]	先天性副腎疾患のDNA診断、出生前診断 および胎児治療 インスリン・ポンプ療法 小児内分泌疾患の基本的な治療法の確立 成長ホルモンの下垂体性小人症以外への治験
院[腎臓病科]	血漿交換-パルス- γ globulin療法の腎炎患者への適用
院[循環器科]	New divisionによるカテーテルインターベンション、成人先天性心疾患外来の開設準備
院[新生児科]	慢性肺疾患の予防、高頻度振動換気 未熟児貧血の予防、新生児重症感染症の治療
院[アレルギー科]	人工気象室での喘息児気道過敏性の測定 人工海浜(塩水サウナ)による塩水でのアトピー性皮膚炎の治療
院[感染科]	骨髄移植における骨髄幹細胞の単離精製に関するシステム化 サイトメガロウイルス感染症や真菌感染症におけるPCRを用いた迅速診断 免疫異常に対するサイトカインの測定 院内感染コントロールの為にコンピュータ開発 ウイルス研究室との共同で神経芽腫微量細胞の検出、神経芽腫予後因子としてのNGFとNGF receptorの検出、病態生理研究室との共同で腹腔胸下手術の開発(実験)
院[外科]	心臓手術における輸血節減の工夫(エイズ・肝炎等への対策) 心筋保護法および心保存に関連した研究 先天性心疾患の心臓標本を活用した心臓形態学の研究と手術へのfeedback ヘパリン化人工心肺路の臨床への応用
院[皮膚科]	剥離角層細胞の走査電顕による皮膚検査並びに薬剤などの効果判定法の実用化 アトピー性皮膚炎のスキンケア製品開発協力
院[眼科]	先天異常の遺伝子診断、小児眼科手術の器具
院[耳鼻咽喉科]	小児気道狭窄に対する喉頭気管形成術
院[放射線科]	小児腫瘍、特に神経芽腫の骨・骨髄転移の $^{123}\text{I-MIBG}$ 、 $^{90\text{k}}\text{TcMDP}$ 、X線CT、MNRによる鑑別診断
院[歯科]	口唇口蓋裂児の生下時よりの顎補綴と上顎骨発育(Hotzの保護床、 X° -フェイス、パラボラ等) 叢生不正咬合発生が予測される場合の歯胚(現時点では智歯)摘出 コンピュータを応用した顎変形症、不正咬合の診断 予防矯正の面からの永久歯胚摘出、診断 永久犬歯萌出開始直前bonegraftの施行、診断

(続く)

表2. 診断・治療技術の開発 (続き)

院[麻酔集中治療科]・研[病態生理]	高頻度振動換気法の開発 抗血栓処理 ECMO 回路の開発 高精度 NO 投与装置の開発 在宅無呼吸モニター 在宅患者と病院を結ぶデジタルテレビ電話システム ポケベルを用いたデータ転送システム 針無し輸液システム、 脈流なし輸液装置の開発 患者に優しい人工呼吸器の開発 携帯用人工呼吸器、携帯用 ECMO 装置の開発 低侵襲患者監視装置の開発
院[研究検査科]	小児腫瘍のための新しい腫瘍マーカーの開発 白血病の診断・治療における造血因子・サイトカインの利用法の開発 小児腫瘍及び白血病の遺伝子異常の検索
研[病理研究室]	白血病、悪性リンパ腫の組織診断、細胞マーカー診断 特定の染色体転座を持つ悪性腫瘍の迅速 DNA 診断の開発 小児悪性腫瘍の診断技術
研[内分泌代謝研究部]	成長ホルモン分泌不全症の診断 成長障害の治療法の開発
研[先天異常研究部]	遺伝病やがん等の疾患責任遺伝子の探求、 解析、診断への応用開発 遺伝子治療技法の研究開発
研[小児生態部]	小児悪性腫瘍治療効果判定
研[免疫研究室]	スーパー抗原に対する抗体の測定 アラジール症候群に対する遺伝子解析 腎生検における in situ hybridization サイトカインの測定
研[アレルギー研究室]	アレルギー患者血清におけるゼラチン特異的 IgE 抗体の測定(予防接種におけるアレルギー反応予防のため) 人工気象室を用いた運動誘発性喘息の診断 培養ヒト肥満細胞を用いたアレルギーの同定
研[感染症研究部]	大腸菌感染に続発する HUS の血清診断と PCR 診断
研[実験外科生体工学研究部]	拒絶反応の予防治療 自己免疫疾患、アレルギー疾患等に対する新しい治療法の開発 新規免疫抑制物質の研究開発
研[小児薬理]	薬効の小児基準値の設定法の開発

表3. 在宅医療のための研究・実施

院[精神科]	不登校やひきこもり児童に対する訪問カウンセリング、家庭教師のサービス(ボランティア等と協力)
院[神経科]	在宅医療
院[血液科]	小児がんの在宅ターミナルケアの試行
院[内分泌科]	在宅インスリン自動注入機による持続性投与腎疾患や脾摘出患者における合併症としての糖尿病に対し、ステロイド治療、腎透析、低血糖などにも対応可能なインスリン注射療法
院[腎消化器科]	腹膜透析に対する自宅指導
院[感染科]	免疫不全に対する抗生物質及び抗真菌剤の在宅静注療法
院[外科]	在宅中心静脈栄養
院[麻酔集中治療科]	在宅酸素療法、在宅人工呼吸療法 在宅輸液療法
	在宅患者と病院を結ぶデジタルテレビ電話システムによる介護者支援 テレビ電話による広域在宅患者の支援

表4. 患児・家族への疾病教育、生活指導、看護指導

院[精神科]	家族の指導および親自身の治療の場として、父親の会・母親の会を毎月各1回
院[血液科]	がんの患児への病名告知とその後の患者教育
院[内分泌科]	糖尿病サマースクール、外来指導、ビデオ、パンフレット、招待講演など
院[感染科]	リウマチ外来における病状説明と定期的指導 ビデオを用いたリハビリテーション指導
院[アレルギー科]	コンポリクラブ勉強会(週1回) のぞみの会勉強会(月1回) 家庭訪問による家庭環境の指導
院[皮膚科]	要望があれば随時
院[耳鼻咽喉科]	在宅気管切開カニューレ児の家庭でのケア
院[歯科]	口唇口蓋裂、顎変形症患者およびその保護者に対するカウンセリング(主に精神的問題) 口腔衛生に関する母親への指導
院[麻酔集中治療科]	麻酔科外来での患者・家族への麻酔の説明 同、説明用ビデオ制作 麻酔説明用パンフレットの作成と全国の小児病院へ配布

表5. 健全発達を配慮した病棟生活の向上への試み

院[精神科]	外来・入院患児を対象に音楽療法(週1回)、 ドールハウス製作(隔週1)、絵画(月1)
院[神経科]	VR(仮想現実技術)の利用。VRと小児医療、 特にVRによる病棟生活のアメニティーの向 上は、先進的な試行として注目されている。 マルチメディアの利用
院[アレルギー科]	病棟保母の配置 親子体操、エアロビクス、剣道教室
院[心臓血管 外科]	術後重症児のアメニティーの向上 (ICUとの協同)
院[麻酔集中 治療科]	患者の心に配慮した医療
院[看護部]	患児向け入院説明ビデオ制作 テレビ面会の試み、電話の持たせ方 院内学級との連携、病棟行事
研[小児生態部]	院内学校教育システムの検討および文部省 病気療養児の教育に関する会議の協力者と して施策の方向付けに協力

表6. 小児保健研究

院[精神科]	妊産褥婦へのエモーショナルサポート
院[神経科]	小児運動系疾患の介護
院[新生児科]	新生児の呼吸管理方式
院[歯科]	小児口腔保健指導
院[看護部]	小児病院におけるマザリングマザー活動
研[病態生理]	SIDSのスクリーニングとホームモニタリング
研[小児生態部]	児童虐待防止対策 神経芽腫マスキングの評価 成人病の予防対策 小児の生活環境変化の健康への影響と対策 小児の基準値作成

表7. 地域医療協力、教育との連携

①国内外の小児医療への協力・地域医療支援	
院[耳鼻咽喉科]	在宅気管切開カニューレ児の幼稚園小学校の 先生の相談に対応 1歳半健診の耳鼻科対応 3歳児健診の二次医療
院[放射線科]	各地の大学・国公立・私立病院への小児放射 線治療のコンサルテイング
院[麻酔集中 治療科]	海外医療専門家への助言(テレビ電話を介し)
②電話相談、ラジオ電話相談	
院[精神科]	ラジオ電話相談による子ども教育相談(週1会)
院[アレルギー科]	医師によるアレルギー電話相談(週2回) 臨床心理士によるアレルギー心理相談(週2)
院[皮膚科]	ダイヤルサービス(赤ちゃん110番)の指導
③教育機関との連携	
院[耳鼻咽喉科]	難聴・言語障害クラスへのサポート 聾学校の先生との連絡、情報交換 学校保健委員・地方部会福祉委員

表8. 病児をもつ家庭への支援

院[神経科]	親の会の設立
院[血液科]	1992年に親の会を組織、その後、組織は自立。 会報などへの投稿、勉強会に協力
院[内分泌科]	つくしの会結成(先天性軟骨形成不全症) 下垂体性小人症の会への援助講演など
院[腎臓消化器科]	腹膜透析の患者をもつ親の会に協力 ネフローゼの会への参加
院[循環器科]	全国心臓病の子供を守る会への協力
院[外科]	胆道閉鎖症の子供を守る会への協力)
院[心臓血管 外科]	心臓を守る会への協力 (キャンプへの参加等)
院[皮膚科]	講演会への協力
院[放射線科]	がんの子どもを守る会の親の集まりで放射線 医としてコンサルテイング
院[麻酔集中 治療科]	在宅人工呼吸器の会の支援

表9. 小児疾患、健全育成などに関する継続的全国調査

院[神経科]	S S P E全国調査 結節性硬化症全国調査 先天性無痛無汗症全国調査
院[血液科]	小児の二次性白血病の全国調査(長尾班)
院[内分泌科]	以前に、小児(18歳未満発症)インスリ ン依存型糖尿病患者全国調査
院[循環器科]	成人に達した先天性心疾患患者の追跡調査
院[感染科]	気道感染における抗生剤使用状況全国調査 皮膚筋炎、強皮症等リウマチ性疾患全国調査
院[眼科]	網膜芽細胞腫全国登録(事務局)
院[放射線科]	小児放射線治療患者全国調査(小児放射線治 療懇談会事務局)
院[歯科]	口唇口蓋裂児の顎発育につき資料採取
研[病理研究室]	診断した患者の一部を対象とした予後調査 (主に関東地域)
研[免疫研究室]	H U S全国調査
研[小児生態部]	日本小児がん全国登録(事務局) 原発性免疫不全症全国登録(以前に事務局) 被虐待児症候群全国調査 先天異常発生率継続追跡調査(1市、20年間)

表10. 国立小児病院の地域医療・保健・福祉に関連した活動

現在の活動	ナショナルセンターで実施しうる 地域医療・保健・福祉との連携・支援
I. 高度先駆的医療の実施 (表1)	①高度先駆的医療の実施・研究開発
II. 高度先駆的医療の研究・開発	
1. 高度先進医療技術等の開発 (表2)	
2. 新しい医療の研究開発	②医療・保健・福祉の統合的研究と
1) 在宅医療のための技術開発・実施 (表3)	モデル的实施
2) 患児・家族への疾病教育、生活指導・看護指導 (表4)	
3) 患児の健全発達を配慮した病棟生活の向上への試み 院内学級の設置	
病棟生活のQOLの向上のための試み (表5)	
3. 小児保健研究 (表6)	
4. わが国の小児医学(医療・保健)研究の推進	
III. 地域医療・保健・福祉との連携・支援	③地域医療・保健・福祉との連携・支援
1. 地域医療・保健への協力 (表7)	特に、高度医療を要する患児・家族 を対象として
2. 保育・教育機関との連携	
3. ボランティアの受入れ	
4. 病児をもつ家庭への支援 (表8)	
IV. 小児の疾病、健全育成に関する情報収集と提供	④情報収集と関連機関への情報提供
1. 全国調査と情報提供 (表9)	
2. 一般啓蒙活動	
V. 専門医療技術者の養成・研修	⑤専門医療技術者の養成・研修
1. 専門医療技術者の養成	
2. 研修	
1) 厚生省健康政策局主催の医師研修への協力	
2) 医師の生涯教育の研修のための登録医制度	
3) 学会認定医の研修施設	
3. 医学関係者を対象とした講演・学会運営	
VI. 国内の小児医療施設との連携	⑥小児医療施設との連携
1. 小児医療施設ネットワークの設置	
2. 小児医療施設との交信	
VII. 国際協力	
1. 国際交流	
2. 発展途上国の小児医療人材育成	



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:小児医療の中心施設として設置された国立小児病院の現在の活動は、1 小児病院としての医療提供の他、高度先駆的医療の実施・研究・推進、情報の収集・提供、専門医療技術者の養成、小児医療施設間交流、国際交流に取組み、わが国の小児医療の向上と普及に先導的役割を果たしており、地域保健・福祉との連携の重要性の認識も高いと考えられた。ナショナルセンターの役割としては医療・保健・福祉の関連領域の研究・モデル的実践の充実、関連機関への情報提供機能の整備、専門技術者の養成協力、地域保健・福祉を直接支援する小児医療施設ネットワークの構築が重要と考えられる。