

小児の運動性疾患の介護等に関する研究

協力研究：レット症候群患児家族および医療・保育・教育関係者のための 疾患理解・日常健康管理のためのハンドブックの作成

分担研究者 二瓶健次

研究協力者 鈴木文晴

東京都立東大和療育センター小児神経科 (Department of Child Neurology,
Tokyo Metropolitan Higashiyamato Medical Center for the Severely Disabled.)

要約：

小児神経難病のひとつであるレット症候群の患児家族と、広くレット症候群患児に関与する関係者（医療・保育・教育・福祉など）のための疾患理解と日常の介護のためのハンドブックを作成した。稀少難病に分類される疾患は、医療機関・商業出版・官公庁などの関係機関から刊行される疾患理解のための情報が少なく、患児家族は希望する十分な知識を入手することが困難である。本書はそれらのニーズを広く満たすことを目的とした。また患児の保護者の執筆による育児体験談や最新の研究情報も内容に盛り込み、関係者のいっそうの理解向上に役立つようにした。

見出し語：レット症候群

研究目的：

レット症候群は小児神経難病のひとつである。その病因は今なお明らかにされていない。またその治療に関しても、病因が明らかでない限り対症的なもの、つまりてんかんに対する抗けいれん剤、運動障害に対する関節可動域訓練や装具など、しか実施できない。

このような現状ではあるが、現実には少なからざる患児数（患児数に関しては前年度報告済）がある。しかがって医療の立場としても、児の日常の健康管理の指導を通して、児が可能な限り健康で楽しい生活を送れるような支援を関係者に行うべきであることは明白である。

以上の目的を達成するため、平成8-9年度の2年間でレット症候群患児家族および医療・保育・教育関係者のための疾患理解・日常健康管理のためのハンドブックの原稿作成を行った。

研究方法：

1. 名称：まずハンドブックの名称は、簡潔を目的として、「レット症候群介護マニュアル」（以下の本稿ではマニュアルと略す）とした。
2. マニュアルの内容の検討

マニュアルは学術書ではないので、その内容が読者のニーズに合致し、また平易で理解しやすいものでなくては意味がない。この問題に対処するために、レット症候群患児を持つ30家族に依頼し、これまでの児の介護経験の中からマニュアルに盛り込む内容として希望する事項を集計した。対象とした30家族は東京都立東大和療育センターに通院中、およびレット症候群児・者の家族の集まりである日本レット症候群協会に所属する家族で東京および近郊に居住し、児の現在の年齢が15歳までと定義した。この定義の理由は、①筆者と連絡がとりやすい ②マニュアルの設定対象がレット症候群患児（小児）である という理由である。

3. マニュアルの作成

先の項目2によってマニュアルに盛り込むべき内容をおよそ決定し、さらに細目について検討した。その後各項目について原稿を作成した。作成の中心は筆者であるが、歯科の内容についてはレット症候群患児の歯科診療に豊富な経験を持つ歯科医師に、またレット症候群患児育児体験談については筆者が診療を担当しているレット症候群患児家族に原稿を依頼した。最新の医学的研究情報に関しては、コンピューターによる医学文献情報検索システムを使用した。

結果：マニュアルは以下のような6章より構成している。カッコ内は内容の解説である。

今回の報告書には上記のうちこれまでに類似資料が刊行されていない第3章と第4章とのみを見本として添付することとした。

第1章：レット症候群という病気の医学的理解

(医学的に正確な知識がなくては適切な介護が困難である。詳細にレット症候群を解説した。)

第2章：レット症候群という病気に関して、これまでに国際レット症候群協会や日本レット症候群協会から刊行された一般向け資料の紹介

(一般向けの参考資料が少数ではあるが刊行されているので、その紹介をした。少数ではあるが、有用な資料がある。)

第3章：レット症候群患児の日常の介護の具体的な知識

(医学的理解の上で、日常の介護に直結した知識を紹介した。これまでこの種の解説資料は刊行されていない。)

第4章：レット症候群患児の育児体験談

(母親を中心とした家族の感動の手記、5編である。実用的なアイデアも盛り込まれている。)

第5章：歯科の問題

(レット症候群児の歯科の問題に関してはこれまで研究がない。貴重な内容である。)

第6章：医師・研究者のためのレット症候群研究の最新情報

(コンピューター検索による最新情報の紹介と、その後の情報提供についての解説である。)

完成原稿は一冊の単行本として適当な量となった。この完成原稿は単行本として刊行の予定である。しかし商業出版は、予想される売り上げ部数(千部くらいであろう)から考えてただちには困難である。このため各種福祉基金などからの出版助成金を得て刊行すべく、現在関係方面と協議中である。

なお原稿の全てを本報告書に添付すると大部になってしまうため(ワープロによる原稿や挿し絵などでA4判で100ページを超過する)、



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:

小児神経難病のひとつであるレット症候群の患児家族と、広くレット症候群患児に関与する関係者(医療・保育・教育・福祉など)のための疾患理解と日常の介護とのためのハンドブックを作成した。稀少難病に分類される疾患は、医療機関・商業出版・官公庁などの関係機関から刊行される疾患理解のための情報が少なく、患児家族は希望する十分な知識を入手することが困難である。本書はそれらのニーズを広く満たすことを目的とした。また患児の保護者の執筆による育児体験談や最新の研究情報も内容に盛り込み、関係者のいっそうの理解向上に役立つようにした。