

平成2年度分担研究総括報告

(分担研究：新生児・乳児の退院後の在宅ケアシステムに関する研究)

分担研究者 仁志田 博 司

要約：昨年引き続き、NICU退院児の管理およびフォローアップ・システムに関する研究を行った。班全体は以下の4つのテーマ別のサブグループに分けて研究が進められた。〔population base の出生当りの障害児発生率を検討する疫学的研究〕は、東京都下のある地域における保健所を中心とした地域医療行政との連携によるサーベイを行い、脳性小児麻痺および在宅困難児は各々出生1000当り1.9～1.2および0.6～0.7であることが示された。

本年度から発足した〔障害児に対する早期乳児期からの包括的医療がquality of life に及ぼす影響とその効果的システム確立の研究〕のグループは、NICU退院児で施設入院となった症例の半数は障害の程度が重症であるのみならず、その他の医学的な問題も合併している超重身児であり、生命維持がケアの第一義となる症例である為従来の養育中心の障害児施設では対応しきれないことが示された。

しかし、このような症例であっても早期からの積極的な母児接触等が良い結果を生み出すことが示され、新しい発想に基づき包括的なケアを行う超重身児の施設の必要性が認識されるようになった。

〔NICU退院児の在宅ケアシステム確立の研究〕は、NICUを有する7施設において各々の長期入院児の退院後の転帰を中心としたフォローアップ・システムおよび在宅医療への移行にかかわる問題点が挙げられ、従来の新生児担当医によるフォローのシステムから発育、発達を専門とするグループによるフォローアップのシステムの時代になったことが示された。また、保健所を中心とした地域医療機関との有機的な連携により、在宅医療の家庭へのサポートのシステムの重要性が示された。〔特殊な疾患を持つNICU退院児の管理〕においては、未熟児網膜症による視力障害児の退院後の管理においては眼科専門医の関与が重要であること、在宅人工換気療法の症例においては保健を含めた医療行政上の整備が急務であること、および外科的手術を受けたNICU退院児においては専門の相談窓口などを明らかにする家族をサポートするシステムの必要性が示された。

見出し語：在宅医療、NICU退院児、フォローアップシステム、超重身児

研究目的：新生児・乳児の在宅医療となる症例のほとんどはNICU退院児であるところから、本分担研究班はNICUを退院した児のその後の管理の実態を明らかにし、その対策の糧となる資料を収集し、さらに最終年度への提言を目的とした。本年度は研究班を〔population baseの出生当りの障害児発生率を検討する疫学的研究〕、〔障害児に対する早期乳児期からの包括的医療がquality of lifeに及ぼす影響とその効果的システム確立の研究〕、〔NICU退院児の在宅ケアシステム確立の研究〕、〔特殊な疾患を持つNICU退院児の管理〕の4つのグループが各々の研究テーマを目的として研究活動を行った。

研究方法：〔population baseの出生当たりの障害児発生率を検討する疫学的研究〕の研究班は石崎朝世、鈴木文晴、松田博雄の3研究協力者により構成され、東京都多摩地区において保健所を中心とした医療行政の連携により障害児発生率、在宅困難児の症例の検討、さらに保健所とNICUの連携について調査を行った。

〔障害児に対する早期乳児期からの包括的医療がquality of lifeに及ぼす影響とその効果的システム確立の研究〕は鈴木康之、田角勝、山田美智子、藤田和宏、長島忠昭の5名の研究協力者から構成され、昭和大学、東京小児療育病院、神奈川県立こども医療センターにおいてNICU退院児、特に重症な障害児のある症例を中心にその実態の調査、および家族へのアンケート調査を行った。

〔NICU退院児の在宅ケアシステム確立の研究〕は竹内徹、橋本武夫、船戸正久、堀内勤、門井伸暁、山田多佳子、奥起久子の7名から成り、各々の施設におけるNICU退院児のその後の管理の実態を家族、または他医療施設へのアンケート調査によって検討した。

〔特殊な疾患を持つNICU退院児の管理〕は馬嶋昭生、宮坂勝之、佐伯守洋、の3名の研究協力者から構成され、各々未熟児網膜症に伴う視力障害の事例、在宅人工換気の実例、および外科的手術を受けた症例の退院後の状況を家族への

アンケート、さらに医療施設へのアンケートによって分析し、その問題点を示した。

結果：鈴木他は、東京都多摩地域における1985～89年の5年間の出生数6772名のretrospective studyを行い、脳性麻痺発生率および在宅管理が困難である最重症児（在宅困難児／退院困難児）の発生頻度は各々1.9および0.74/1000出生であり、その半数以上は出生以前に原因が求められることを示した。

石崎、篠崎他は、東京都三鷹市で1978～89年に出生した4925例中、脳性麻痺発生率は1.2/1000出生、在宅困難児は0.6/1000出生である事を示した。また、東京都立府中療育センターにおけるNICUで管理された既往のある66名中、1年以上入院中である在宅困難児9名のうち、家庭引き取りに問題がある為に長期入院となった2例を除いた7名の臨床症状を検討し、呼吸器症状などの合併症がある為に現時点では医学的な観点からも在宅医療には耐えられない事例であることを示した（表・石崎・篠崎－1、2）。しかし、そのような症例は地域や家庭から切り離すものではなく、家族と共に地域内で生活できるサポートをする事の重要性を強調している（図、石崎・篠崎－1）。

松田は三多摩地域の22保健所へ連絡表に関するアンケート調査を行い、NICU退院児への家庭訪問率が64%であり、連絡表はNICUからの有用な保健所への情報源である事を示した。また、NICU退院児の家族へのアンケート調査でも84%が保健訪問は有益であったとしており、NICUと地域保健婦の連携の重要性を示した。

鈴木他は、昭和大学、神奈川県立こども医療センター、東京小児療育病院における障害を有するNICU退院児193名中、自発運動不可、呼吸障害および摂食障害などの合併症を有する超重症児が91名おり、その内容を分析した結果、生命維持の為に入院機能を含む療育体制を有する新しい概念の必要性を示した（表・鈴木－1～8）。

藤田他は障害を持つNICU退院児の母親へのアンケート調査を行い、早期接触が母親の受入

れを促していること、および母親が最も希望しているのは通院可能な施設および一時入所可能な施設であることを示した(表.藤田-1~6)。

長島は発達障害を有するNICU退院児の家族を含めた包括的医療施設の具体的な構想を示し、最重症児の障害児においてもその quality of life の向上をめざす積極的な医療の重要性を強調している。

船戸他は、大阪NMCS22施設へのアンケート調査により小児の在宅医療に関する問題点を要望の形でまとめた(表.船戸-1~4)。

奥他は全国NICU106施設からのアンケート調査回答に基づき、在宅経管栄養児104名の検討を行い、その1/3が重篤な合併症を有しており、総合的なサポートが必要である事を示した(図.奥-1~5、表.奥-1)。また、現在の保健の適応外となる症例がほとんどであったことから、制度上の問題も指摘している。

堀内、浜野はNICU退院児のフォローアップに関する全国168施設へのアンケート調査を行い、91%の施設はフォローアップ外来を有しているが、主に新生児担当医が行っており、各専門家の参加は小児神経科医45%、心理32%、ソーシャルワーカー26%と不十分である事を示した。また、フォローアップ年限、その内容および地域との関連についても調査し、発達小児科学を中心とした新しいフォローアップの専門部門の確立が必要な時代となってきた事を示している(表.堀内・浜野-1~5)。

竹内、小林他は大阪府立母子センターNICUを退院した超未熟児61名のうち、学齢期検診を受診した33名のフォローアップの実態を分析し、医学的評価のみならず発達上の不安に対する親への心理的面からのサポート、および保健所など地域医療機関とNICUの連携の重要性を示した(表.竹内・小林-1~12)。

門井、大田は北里大学NICUに長期入院した既往のある児の退院後の問題を、疾患で外来を受診した回数および再入院回数から検討し、非長期入院児より各々4倍、および2倍の頻度であっ

たことから、小児科全般にわたる一般管理の必要性を示した。

橋本は、聖マリア病院NICU長期入院児45名の1年間のprospectiveな検討を行い、44%のみが退院可能であり、また医学的な観点から在宅医療可能と考えられた16名においても半数のみが実際に在宅医療に移行していることを示している。一方、長期入院のままとなっている症例はNICU加算の対象からはずれ、経済的にもNICUの運営を圧迫している実状を示し、chronic intensive careunitの必要性を強調している(表.橋本-1~3)。さらにこれらの問題に対して橋本は次のようないくつかの対策を提言している(表.橋本-4)。

1) まず、本来のNICUとしての機能を作動させるべく、またNICUとしての医療収益を確保する為にも急性期以後の長期呼吸管理児を維持するchronic NICUを導入する必要がある。

2) 医療従事者の心理的負担の増加に対し、従来のNICUケアを看護婦のみにゆだねるのではなく、保母、保健婦、心理療法士、ソーシャルワーカー、栄養士などのコ・メディカルの職種でのNICU導入を積極的に進める。

3) これらコ・メディカルスタッフは長期母子分離に対しても各方面からの働きかけを行い、長期入院児の情緒発達に対する援助を行う。

4) さらにコ・メディカルスタッフは退院後も訪問、指導という形で継続看護に参加し、在宅ケア確立の一助として参画する。

5) 回復および退院の可能性のない長期入院児においては、NICUは適切な場所でないところからサブセンターや他施設との連携をとり、NICUの有効な利用も含めた地域全体のregionalizationを考えなければならない。

山田は東京女子医大母子センターNICUにおける長期入院児126名を検討し、その80%を占める超未熟児の92%は軽快に退院しているが、残りの先天奇形などの症例の2/3が長期入院のままとなっており、NICU入院の約1%が在宅困難となると試算している。

馬嶋、市川他は、名古屋市立大学眼科でフォローした未熟児網膜症による視力障害7名の家族へのアンケート調査回答から、その家族の家庭内の状態を検討した。医学的情報を適確に保護者に伝えることの重要性が示され、眼科医による専門的な見地からの関与の必要性が確認された。

宮坂、阪井他は、小児の在宅人工換気症例の全国調査を行い、35施設から49例の回答を得た(表・宮坂・阪井-1~6)。条件を整えば在宅人工換気へ移行すると答えた症例56施設から107例報告されていることは、その潜在的な適応例がかなりの症例があることを示している。また、43%においてレスピレーターは自己購入であり、50%においてモニターを使用しておらず、8%のみがバックアップ用のレスピレーターを有していること、さらにその保険の適用が筋疾患のみに限られている点なども含めて医療行政上の種々の問題があることが示されている。

佐伯、中野は、国立小児病院において消化管の疾患によって手術を受け、外来フォロー中の新生児、乳児の症例の家族へアンケート調査を行い、退院後の状態を検討した。外来受診の回数が増すにつれ、家族の心理的な負担は軽減していくが、専門的な相談の窓口や適切な指導書が不足している等、幾つかの問題点が示された(表・佐伯・中野-1~12)。

考案及び結語：今回のpopulation baseによる脳性麻痺発生頻度の疫学的調査は、本邦における初めての都市部においての研究である。超未熟児の生存率の向上に伴う脳性麻痺発生率の上昇、あるいは逆に新生児および周産期医療の向上に伴う脳性麻痺の低下のいずれもが考えられているが、今回のデータは研究途中で母集団数が充分とは言えないが、1.9および1.2/1000出生と昨年度の本研究班の沖縄県の2.0 鹿児島県の0.9とほぼ類似した発生頻度であった。

本年度からスタートした障害児に対する早期乳児期からの包括的医療の効果の研究テーマが

加わった背景には、前年度の研究においてNICUに長期入院している児、特に3才未満の乳児においてNICUからの転院先がほとんどないことが明らかとなったからである。即ち、NICUで急性期の治療を受けるシステム、およびその病像が固定化した年長児を受入れる養護施設のシステムは本邦においてほぼ普及してきたが、急性期を過ぎたが、まだ呼吸管理などを中心とした集中治療を必要とする症例においては、それにふさわしい施設が欠けていることが明らかとなったからである。従来は出生後1年以上呼吸管理などの集中治療を受ける児はほとんど死亡するか、回復するかのいずれかであったが、近年の医学の進歩によって単に延命の目的のみならず、長期の集中治療によって1才を過ぎても病状が回復し、退院、さらには在宅医療へつなぐことのできる症例が少なからず知られるようになった。また、一方では神経学的障害に加え、呼吸不全や心疾患などの重篤な合併症を有する症例も増加し、超重身児、technology-dependent児、大島の分類0(大島の分類の最重症である1よりも重症であるという意味)、退院困難児、在宅困難児など多くの用語が散見するようになった。このような症例の最もふさわしい医療の場はどこであるか、もちろん可能ならば家庭における在宅医療の形が望ましいのであるが、それが単なる社会的な条件のみならず医学的な条件でできないほどの重症の児は、長期間NICUにとどまらざるを得ないのが現実である。そのような問題点の指摘から、NICUと養護施設の間、生命維持の機能を有しつつ、発育、発達を促す養育が可能であり、また家族の心理的なサポートまでも行うことのできる施設の必要性が叫ばれるようになったのである。それは単なるNICUと養護施設間のワンクッションとしての中間施設以上に、積極的に児の生命維持のみならずノルマライゼーションを働きかける包括的医療の場である。

NICU退院児のフォローに関しては、従来のように新生児担当医がNICUの継続としてフォ

ローアップを行う時代から、発育、発達の専門家が中心となり、小児保健、小児神経学、ソーシャルワーカー、physiotherapistなどのチームを結成し、フォローアップにおいても包括的な医療の行うことができるシステムの必要性がようやく認められるようになった。さらにNICU退院児は保健所を中心とした地方医療行政の中においても、医学的観点のみならず、家族を含めた経済的、神経的サポートが与えられるようなシステムが、より良いフォローアップ・シス

テムの一部として欠くことのできないものである事が理解されるようになった。残念ながら、現実には保健所とNICUを中心とした医療機関のコミュニケーションはいまだ不十分であることが知られており、その改善が望まれている。また在宅医療に対する保険制度は、成人を対象としたものであるところから、小児の在宅医療に対しては極めて不十分であり、その改善が早急に行われる必要があることも明らかになった。

表（船戸-1）：NMCSの年間統計（1988年度）

年間出生数	：15986人
年間新生児入院数	：4450人
本館新生児呼吸管理数	：627人
年間極小未熟児入院数	：396人

表（船戸-2）：在宅医療の対象になる患児数
(内すでに在宅医療中の患児数)

在宅酸素療法	：20人(在宅15人)
在宅カロリー輸液	：4人(在宅3人)
在宅腹膜透析	：0人(在宅0人)
在宅人工換気療法	：7人(在宅1人)
その他	：0人

表（船戸-3）：小児の在宅医療に関する要望（1）

（保健所に対する要望）

- 1) 一般的な看護知識をもっと身に付けて欲しい。（酸素、経管栄養、リハビリなど）
- 2) 在宅医療児を支える訪問指導体制を作って欲しい。
- 3) 身体疾患を持ちながら外来通院している児の場合、訪問看護の必要なケースがある。現在の保健所には、そのような体制、能力が不十分と思われる、「乳幼児訪問看護」と行った研修コースを作って、保健婦の研修を行うことがよいかも知れない。

（療育機関に対する要望）

- 1) 在宅医療を支える訪問看護やデイケア（一時預かり）などの体制をとって欲しい。

表（船戸－4）：小児の在宅医療に関する要望（2）

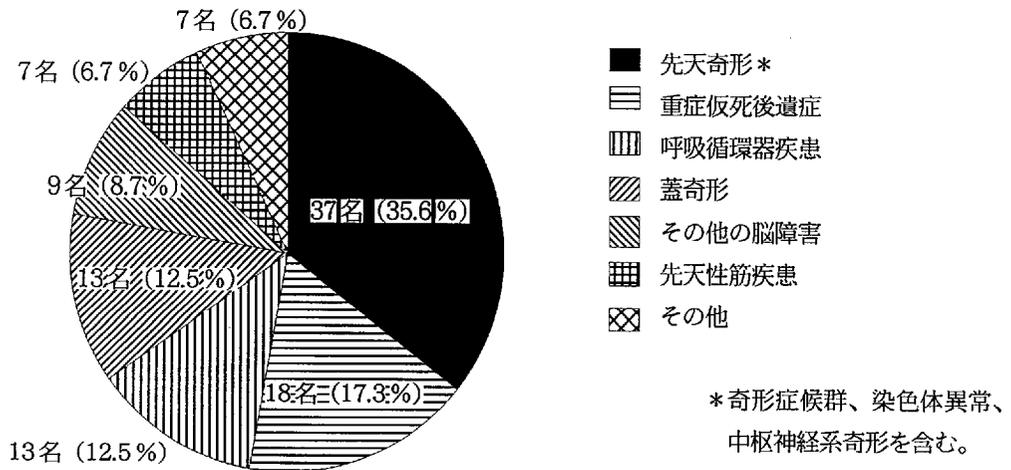
（府や行政への要望）

- 1) リハビリ、在宅医療に関する保険ワクの拡大を望む。
- 2) 特に在宅療法のためのセンターをぜひ作って欲しい。（医療と在宅との中間施設的作用）
－そこが中心となって在宅の医療的援助、訪問看護、機器、機具のサプライ、デイケアなどを行なう。（フランスにはこうしたセンターがある）
- 3) 在宅療法のための高度看護（これは今までの保健婦には期待できない）を専門的に訓練を受けた訪問看護婦の養成が急務。
- 4) 在宅療法のための制度保証の充実。（特に在宅人工換気療法については、在宅に必要な機器、機具のサプライを含んだ保険適応、訪問看護など人的援助、家族が疲れたとき少し替わってあげられる訓練を受けた訪問看護婦の派遣や短期に預かれるようなデイケア施設の設置）
- 5) 在宅医療を可能にするため患児の居住する家の面積、環境、家族への教育に力を入れて欲しい。
- 6) 在宅医療は、家族特に両親に経済的、心理的負担を多くかけることになる場合が多く、その辺りを何とかしてあげて欲しい。
- 7) ホームケアサービスの人員を増やして欲しい。
- 8) 在宅酸素療法でも、病院と業者の契約ということで、府や行政との関連性がない。機材や人材に関しても、府・市の行政方針が確固としていれば今後も安心して在宅を進めることが可能であろう。
- 9) 老人の在宅看護体制もできていない状態であるが、今後小児・老人在宅看護婦・看護師の養成と家族に対する援助システムを充実して欲しい。
- 10) 体温調節が巧くできない、吸引が必要などの状態にある在宅の重度障害児の場合、母親の入院などで一時保護の必要なことがある。その場合現在の施設の中での対応が難しく、入院を求めて来られることがある。ある程度の医療的ケアの可能な施設の整備拡充を望む。
- 11) 在宅医療の対象児の場合、保険適応外の物品の使用など、様々な面で家族の負担となっている。それらへの何らかの医療保証や福祉制度の整備・充実を望む。

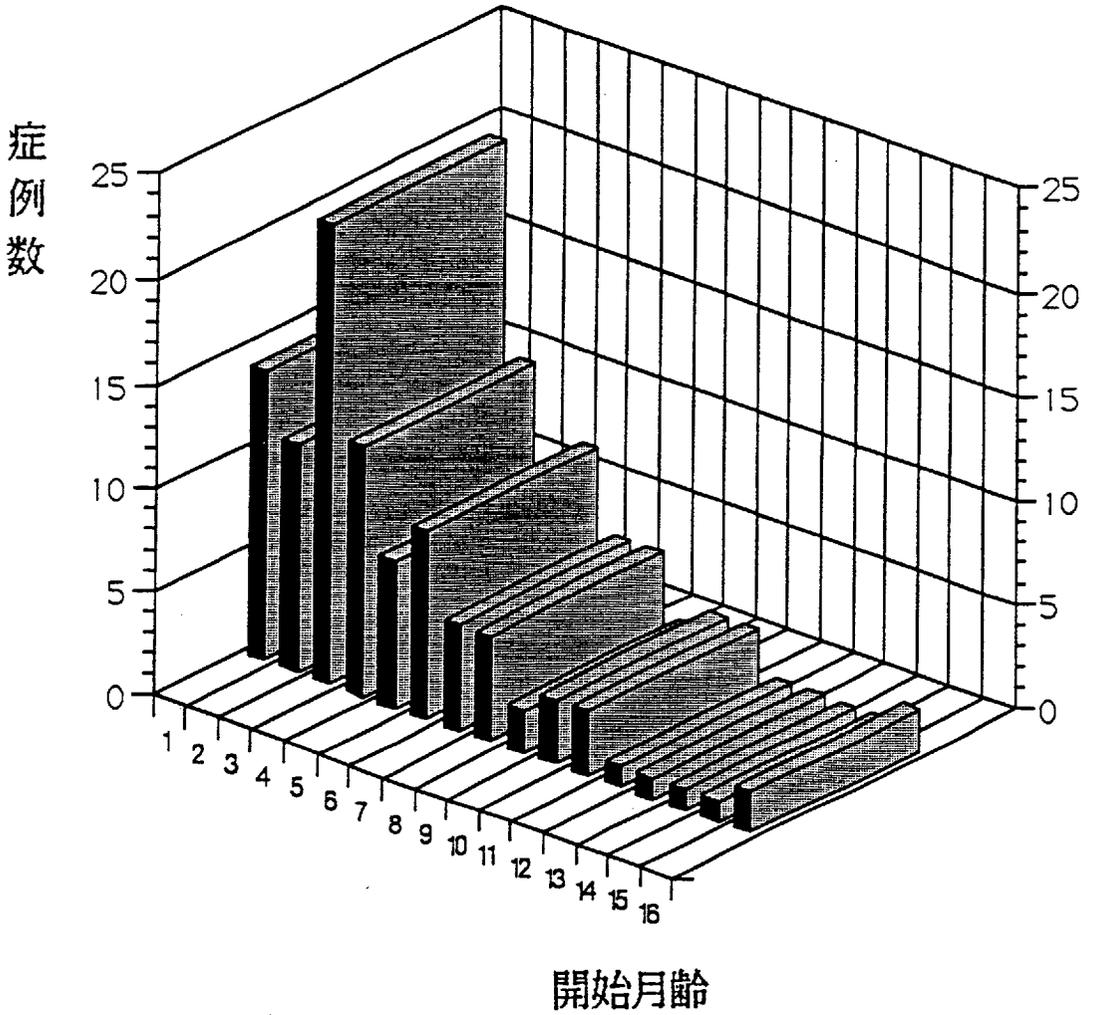
表（奥-1）：在宅経管栄養中におけるトラブル
 (回答 95施設)

トラブルなし	87施設
トラブルあり	8施設
内容（重複あり）	
誤飲	4施設
再挿入困難	3施設
チューブトラブル （閉鎖、ループ形成）	2施設

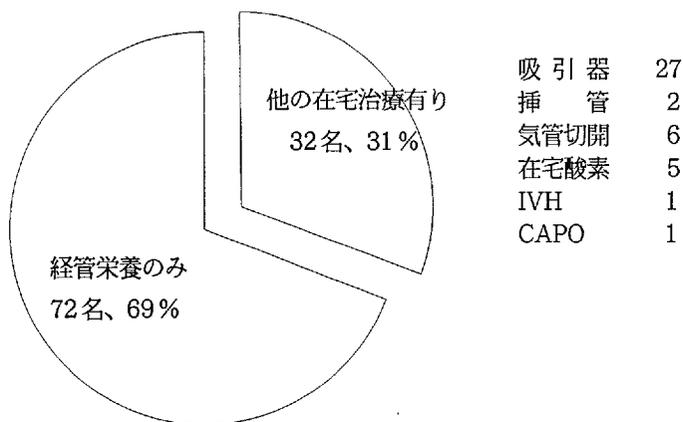
図（奥-1）：在宅経管栄養児の原因となった疾患
 (106施設中104例)



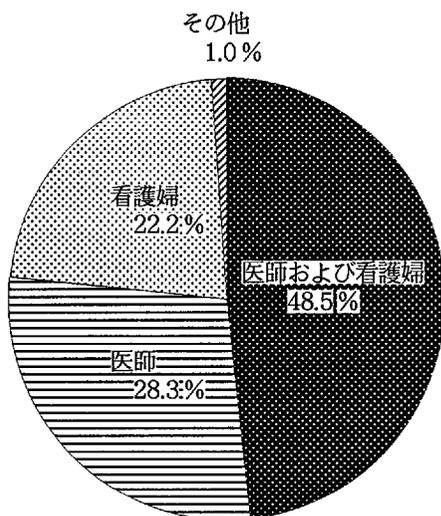
図(奥-2)：在宅経管栄養開始月齢
(106施設中104例)



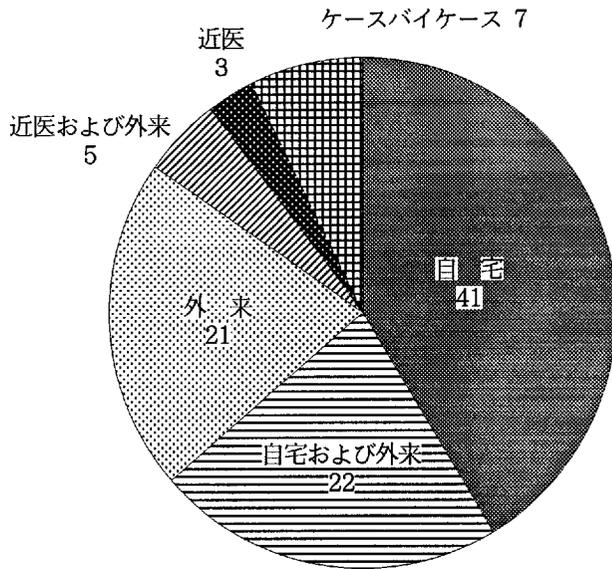
図（奥－3）：在宅経管栄養児における他の在宅医療
（106施設中104施設）



図（奥－4）：在宅経管栄養児への指導（99施設）



図（奥-5）：在宅経管栄養児のチューブ交換場所（99施設）



表（堀内-1）：新生児入院患者数とフォローアップ外来の有無

患者数	<100	100~199	200~299	299<
あり	26	26	24	23
なし	8	1	0	1

表（堀内-2）：入院患者数別その他の外来人員

入院患者数	<100	100~199	200~299	299<	合計
施設数	35	27	24	24	110
外来神経医	11	13	13	13	50
栄養士	5	8	15	11	39
心理判定員	5	7	11	12	35
ソーシャルワーカー	3	6	10	10	29

表（堀内-3）：出生体重別ハイリスク児のフォローアップ年限

出生体重	1歳まで	2歳まで	3歳まで	就学期まで	それ以上
<100g	3	3	16	63	23
1000~1490g	5	6	19	65	14
1500~1999g	14	18	37	36	5
2000~2499g	28	18	40	17	5
2500g<	47	16	25	14	3
異常児	2	1	2	23	60

表（堀内－4）：ハイリスク児のフォローアップ外来の内容

発達検査		理学療法施行施設	74
遠成寺式	40	乳児の理学療法施行施設	70
津守・稲毛式	77	入院中の理学療法施行施設	54
デンバー式発達スクリーニング	27	在宅施行施設	64
K式	4	在宅酸素療法	56
MCC	6	在宅人工換気	6
田中ビナー式	4	在宅ストマ管理	34
WISC－R	4	在宅経静脈栄養	6
WPPSI	4	在宅CAPO	12
その他	7	訪問看護および往診	18
脳波	94		
聴力検査	68		
頭部CT	105		
MRI	36		

表（堀内－5）：ハイリスク児フォローアップのための地域との連携

保健所との連携		児童相談所との連携	
訪問看護の依頼	84施設	障害児保育の依頼	63施設
保健所担当者との打合せ	50施設	障害児施設の紹介依頼	66施設
保育グループへの加入依頼	17施設		
地域リハビリテーションセンターとの連携	79施設		
障害児施設の利用	93施設		
3歳未満の入所に苦労した経験の有無	55施設		

表（宮坂-1）：在宅人工呼吸症例

性別：男	22
女	27
年齢：1才以下	2
2～5才	16
6～12才	14
13才以上	17
管理状況：在宅管理が主	30
在院管理が主	19
(死亡2、離脱1)	

表（宮坂-2）：在宅人工呼吸開始時期

1983年	2
86年	4
87年	6
88年	9
89年	9
90年	18
91年1月	1

表（宮坂-3）：

基礎疾患

<u>1. 中枢性呼吸障害</u>	<u>16</u>
Ondine's curse	9
低酸素性虚血性脳症	4
その他	3
<u>2. 頸髄損傷</u>	<u>3</u>
<u>3. 神経筋疾患</u>	<u>25</u>
ミオパチー	13
Werding-Hoffmann病	7
筋ジストロフィー	4
その他	1
<u>4. 呼吸器疾患</u>	<u>5</u>
気道狭窄／軟化症	2
胸郭疾患	2
肺低形成	1

表（宮坂-4）：

人工呼吸器の使用時間

終日	16
睡眠時	23
睡眠時+疲労や感染時	8
疲労や感染時のみ	2

人工呼吸器の機種(バックアップ用も含む)

LP-4,6	19
コンパニオン2800	13
アコマARF	6
ニューポート	4
バード	1
陰圧式	10
(Emerson、OKT-400など)	

人工呼吸器の購入者

患者、家族	21
病院の備品	28

バックアップ用の人工呼吸器

あり	4
なし	45

表（宮坂－5）：患者モニター

あり	22
パルスキオシメーター	11
呼吸心拍モニター	6
心電図モニター	3
その他	2
なし	27

表（宮坂－6）：在宅人工呼吸の問題点

1. 体制の整備
 - 人材の確保
 - 緊急時の対応
 - 短期受入れ病棟、施設
 - 家庭医、地域中核病院との連携
 - 機器のメンテナンス
2. 家族に対するケア
 - 経済的サポート：保険制度の整備
 - 機器の貸与制度
 - 精神的サポート：訪問看護婦
 - ソーシャルワーカー
 - 心理療法士
 - 医療機関の専門家
3. 在宅用に適した機器の開発
 - 人工呼吸器
 - 回路
 - モニター
 - 気管切開カニューレ
 - 吸引器
4. 情報交換体制の確立
 - 施設間
 - 患者間

表（橋本-1）：長期（90日以上）入院児の1年後の経過

	退院可能と 予測された例	在宅ケアの 可能性	重身その他 転院予定例	回復・退院の 可能性なし	計
	11	16	4	14	45
退院	10	9	0	1	20
転院	1	2	1	0	4
入院中	0	2	2	9	13
死亡	0	3	1	4	8

表（橋本-2）：在宅ケアに対する家族の評価

	症例数	在宅ケア		
		可	不可	その他
経管注入療養児	18	15	1	2
人工換気施行児	16	0	16	
気管切開児	2	2	0	

表（橋本-3）：NICU加算の有無による超未熟児1人あたりの医療収益の計算

〔N〕 NICU加算を受けたケース（90日）

	NICU加算	検査治療	合計	
0～90日	4,700	+ 1,500	= 6,200点	左記× 90日 = 558,000点

〔G〕 受けられなかったケース

	特2看護料	検査治療	合計	
0～7日	1,189	+ 3,175	= 4,364点	左記× 8日 = 34,912
8～14日	1,179	+ 3,175	= 4,354	〃 × 8 = 34,832
15～30日	1,029	+ 3,025	= 4,054	〃 × 15 = 60,810
31～60日	946	+ 1,925	= 2,861	〃 × 30 = 85,830
				計 320514点

差引差額〔N〕 - 〔G〕 = 237,486点（3ヶ月分）

これは2,374,860円/3ヶ月/看護婦給料20万円 = 4人分の月給に相当する

表（橋本-4）：NICU長期入院児の問題点と対策

問 題 点	対 策
本来の急性期NICUとして作動しない	Chronic NICUの導入
医療収益の損失	サブセンターへの転院
医療従事者の心理的負担の増加	保母、コ・メディカルの導入
長期母子分離と情緒発達障害	24時間面会体制
耐性菌感染源となり得る	施設との連携
在宅ケアに対する家庭・地域較差	母子入院訪問看護システム

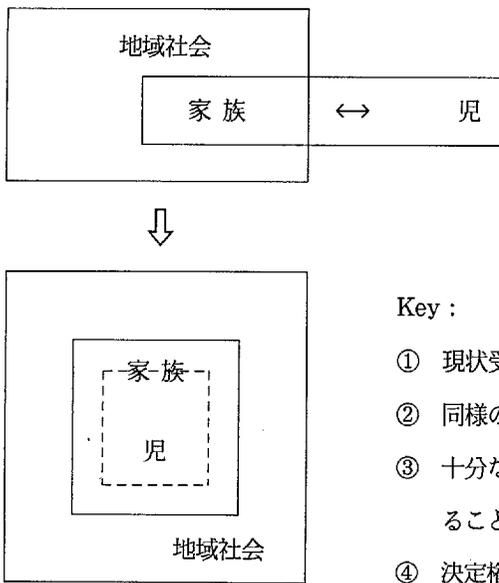
表（石崎・篠崎－1）：在宅困難児の臨床像症例

症例	入院時年齢	在院期間	原疾患	呼吸管理	備考
1	8か月	5年7か月	仮死	経鼻エアウェイ時に気管内挿管	発作頻発 緊張高度
2	6か月	5年4か月	IUGR、仮死	経鼻エアウェイ時に人工呼吸器	緊張高度
3	1歳8か月	3年8か月	先天性CMV感染、仮死	人工呼吸器	2歳時肺炎後数回危篤状態
4	6か月	2年10か月	仮死	気管内挿管時に酸素	頻回に肺炎、無気肺
5	1歳2か月	1年8か月	仮死	気管内挿管時に酸素	極端な寡呼吸
6	7か月	1年6か月	筋緊張性ジストロフィー	人工呼吸器	姉が同病
7	4歳3か月	1年4か月	IUGR、仮死、髄膜炎	気管内挿管時に人工呼吸器	4歳5か月気道閉鎖、心肺停止の既往 極端な頻呼吸

表（石崎・篠崎－2）：在宅移行児の臨床像

症例	入院時年齢	在院期間	原疾患	入院回数	呼吸管理	備考
1	3歳4か月	3か月	仮死	15	気管切開 酸素不要	気道分泌物多量
2	11か月	6か月	仮死	6	アデノイド摘出術 施行	
3	5か月	1年3か月	先天性CMV感染、 仮死	15	時にエアウェイ時に 酸素	緊張高度 時に在宅酸素
4	1歳7か月	2年0か月	超未熟児、脳内出血	4	気管切開 酸素不要	退所後自宅で死亡
5	1歳3か月	1年3か月	仮死	1	時に気管内挿管	退所後自宅で死亡
6	1歳3か月	1年2か月	根治術不能の多発性 大動脈縮窄症	1	気管切開 切開閉鎖は困難	

図（石崎・篠崎-1）：重症児療育の背景



Key :

- ① 現状受容の為の時間と空間
- ② 同様の境遇の他家族との交流による自身の客観化
- ③ 十分な医療を受けられた（受けるに値した）生命であることへの充足感
- ④ 決定権をもたぬ患児の権利

表（鈴木-1）：対象児

	人数	死亡	入院中	継続入院*	
A	103	7	33	10	* NICUから家庭に帰れずに他病棟・他施設へ移ったもの
B	26	1	5	1	
C	1	1	0	0	
D	40	0	7	1	
E	20	0	0	0	
?	3	0	0	0	
計	193	9	45	12	

(以下表中、A：重度重複、B：重度知能障害、C：重度肢体不自由、D：その他の障害、E：正常、を表す)

表（鈴木-2）：対象児

	合併症分布 (1)			合併症分布 (2)								
	CP	EPI	MR	自発運動(-)	頸定	寝返り	坐位	這う	立つ	歩く	正常	不明
A	84	74	90	83	8	11	-	-	-	-	-	1
B	12	11	22	-	-	-	7	4	11	4	-	-
C	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
D	17	6	20	-	-	-	2	3	4	22	9	-
E	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	20	-
?	2	2	3	-	-	1	-	-	-	-	-	2
計	115	95	135	83	9	12	9	7	15	26	29	3

表（鈴木-3）：通園療育の有無 NICUの滞在中から

	+	-	+	-
A	77	10	15	43
B	18	5	1	15
C	-	-	-	-
D	18	18	4	27
E	-	15	-	19
?	2	1	-	2
計	115	49	20	107

表（鈴木-4）：

	再入院・入所の実際(1)					-再入院回数(回)-					A
	0	1-3	5	10	11-	1m	3m	6m	1y	1y-?	
5	49	18	12	6	193	63	25	20	46	1	B
7	13	2	2	2	56	13	1	2	8	1	C
-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	
D	18	16	4	1	-	30	9	3	1	9	2
E	11	9	-	-	-	14	1	-	-	-	-
?	-	-	3	-	-	11	2	-	-	-	-
計	41	88	27	15	8	304	89	29	23	63	4

表（鈴木-5）：

	再入院・入所の実際(2)				-再入院通算期間(月)-			
	- 3	- 6	- 12	- 24	- 36	- 48	- 60	60 -
A	36	14	15	8	3	6	3	12
B	15	1	2	1	1	2	2	1
C	1	-	-	-	-	-	-	-
D	27	3	4	-	-	2	1	2
E	20	-	-	-	-	-	-	-
?	1	1	1	1	-	-	-	-
計	100	19	21	10	4	10	6	15

表（鈴木-6）：

	再入院理由（重複あり）						
	合併症	評価検査	機能訓練	一時介助	養 護	その他	不 明
A	221	15	27	64	28	6	3
B	39	2	4	22	2	2	-
C	1	-	-	-	-	-	-
D	32	9	11	-	-	-	-
E	13	1	-	-	-	-	-
?	11	1	-	1	1	3	1
計	317	28	42	87	31	11	4

表（鈴木-7）：

障害分布と入院状況 - 呼吸障害 -

	正 常		頻回吸引		下咽頭チューブ		酸 素		呼 吸 器		気管切開	
	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+
(入院)	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+
A	45	14	14	18	5	4	3	12	-	10	-	10
B	18	3	2	-	-	-	1	-	-	-	-	-
C	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
D	29	6	-	1	-	-	1	1	-	1	-	1
E	16	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
?	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
計	110	23	16	19	5	4	5	13	0	11	0	11

表（鈴木-8）：

介護上の問題点

過 緊 張	呼吸障害	嚥下障害	姿勢保持	痙 攣	コミュニケーション	易 感 染
49	59	47	54	54	37	34
反復嘔吐	体温障害	栄養障害	親子関係			
9	8	12	6			

表（藤田-1）：

調査対象（母親148名）				
	児の年齢	母親年齢	保育器滞在日数	初めてあやした日
平均	5.6歳	34.4歳	63.1日間	14.2日間
S D	4.2	5.8	86.7	21.1
範囲	1ヶ月～10歳0ヶ月	24歳～51歳	0～600日	1～120日目

表（藤田-2）：

あやし方の状況		
保育器滞在中から	82名（55.4%）	保育器であやした頻度
保育器でてから	56名（37.8%）	平均 1.4（回/日）
無記入	10名（6.8%）	S D 2.0
計	148名	範囲 0.03～10.0

表（藤田-3）：

あやし方の指導の有無（%）	
具体的に丁寧に教えてくれた	7.4
一応のことは教えてくれた	24.3
特に教えてくれなかった	61.5
無記入	6.8
計	100.0

表（藤田 - 4）：

精神的立ち直りとそれに要した月数

		平均月数	S D	範囲
立ち直っている	94名 (63.5%)	: 20.0ヶ月	20.6	1~120ヶ月
立ち直っていない	10名 (6.8%)			
わからない	31名 (20.9%)			
最初からショックはなかった	8名 (5.4%)			
無記入	5名 (3.4%)			
計	148名 (100.0%)			

表（藤田 - 5）：

心理的回復得点

平均 15.2 SD 3.17 範囲 8~20

(項目)	(得点法) (各項目に対し)
ア、ショックからぬけきれない	1点：びたりあてはまる
イ、障害があると思いたくない	2点：どちらかえばあてはまる
ウ、この子のことで悲しみや怒りを感じる	3点：どちらかえばあてはまらない
エ、気持ちの整理がついている	4点：まったくあてはまらない
オ、立ち直り、前向きに取り組んでいる	

表（藤田-6）：

力になってくれた人（％）（複数回答）	
医 師	58.1 %
看 護 婦	36.5 %
保 健 婦	20.3 %
ケースワーカー	23.6 %
訓 練 士	33.8 %
友 人	33.8 %
親 戚	25.0 %
患者さんの父母	53.4 %
そ の 他	18.9 %

表（藤田-7）：

	重症心身障害児を持つ母親（91名）の要望事項（％）				計
	必 要	不 必 要	わ か ら な い	無 記 入	
一時的入所施設	74.7	4.4	5.5	15.4	100.0
継続的入所施設	58.2	9.9	16.5	15.4	100.0
毎日通える通所施設	61.5	5.5	14.3	18.7	100.0
手伝いの介護者（昼間）	59.3	7.7	13.2	19.8	100.0
手伝いの介護者（夜間）	42.9	19.8	17.6	19.8	100.0
通院・通園の送迎	56.0	11.0	13.2	19.8	100.0
在宅の医療費援助	62.5	4.4	14.3	18.7	100.0
介護費用	48.4	11.0	20.9	19.8	100.0

表（竹内・小林-1）：

学齢期健診の受信の有無と心理社会的問題

（受診児では学齢期健診での把握事項も含む）

（*は $P \leq 0.05$ ）

対 象 数	受診あり 33人 (54.1%)	受診なし 28人 (45.9%)	合 計 61人 (100.0%)
<児の状況>			
性(男)*	18人 (54.5%)	7人 (25.0%)	25人 (41.0%)
フォロー中断あり*	5 (15.2)	12 (42.8)	17 (24.9)
退院後の死亡	-	2 (7.1)	2 (3.3)
被虐待児	1 (3.0)	3 (10.7)	4 (6.6)
養護施設入所		2 (7.1)	2 (3.3)
発達障害(訓練養育)	9 (27.3)	8 (28.6)	17 (27.9)
保育所入所*	14 (42.4)	5 (17.9)	19 (31.1)
<家庭状況>			
出生時の母親の年齢 ≥ 30 歳*	21 (63.7)	8 (28.6)	29 (47.5)
出生時の父親の年齢 ≥ 30 歳*	25 (75.8)	10 (35.7)	35 (57.4)
経済困窮からの養育問題	4 (12.2)	10 (35.7)	14 (23.0)
父母の離婚	3 (9.1)	2 (7.1)	5 (8.2)
母親の死亡	1 (3.0)	1 (3.6)	2 (3.3)
母親の行方不明		1 (3.6)	1 (1.6)
母親の慢性疾患歴*	13 (39.4)	3 (10.7)	16 (26.2)
母親の慢性疾患歴	7 (21.2)	1 (3.6)	8 (13.1)

表（竹内・小林-2）：発達上の問題と受診状況

（*MyklebustのPupilrating Scaleを親が記入したものを評価）

	未受診児の 修学前状況 N = 28人	受診児の 結果 N = 33人	合 計 N = 61人
<発達問題あり>			
重症身障者	2人 (7.1%)	0人	2人 (3.3%)
脳性麻痺	2 (7.1)	1 (3.0%)	3 (4.9)
肢体不自由 ミニマルCP	0	2 (6.1)	2 (3.3)
その他	1 (3.6)	0	1 (1.6)
IQ ≤ 70	0	4 (12.1)	4 (6.6)
70 < DQ/IQ ≤ 85	3 (10.7)	1 (3.0)	4 (6.6)
<正常範囲>			
学習障害疑い*	-	9 (27.3)	9 (14.8)
正 常	19 (67.9)	16 (48.5)	30 (49.2)
<不明>	1 (3.6)	-	1 (1.6)

表（竹内・小林-3）：発達外来受診状況

	発達外来受診あり率		平均受診回数	
	学 齢 健 診 受 診 児 3 2 人	学 齢 健 診 未 受 診 児 29人	学 齢 健 診 受 診 児 3 2 人	学 齢 健 診 未 受 診 児 2 9 人
0歳	100 %	90 %	5.3 回	5.1 回
1	100	79	2.7	2.2
2	84	55	1.4	0.9
3	72	48	0.9	0.5
4	72	45	0.9	0.6
5	34	28	0.3	0.3
6	41	24	0.5	0.3
全期間	100	95	12.0	9.9

表（竹内・小林-4）：発達外来に期待すること

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
疾病障害の早期発見	50%	57%	50%
成長発達の評価	94	88	84
育児相談助言	6	36	19
より良い育児の助言	19	0	9

表（竹内・小林-5）：

外来発達は何時まで必要か？

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
2歳	6%	7%	6%
3歳	19	27	22
5歳	0	20	9
6歳	6	13	9
7歳	12	7	9
8歳	6	0	3
9歳	12	7	9
13-15歳	6	0	3
不明	35	20	28

表（竹内・小林-6）：

保健所保健婦の家庭訪問回数

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
	17人	15人	32人
0回	0%	13%	6%
1	24	13	18
2	18	27	22
3	0	7	3
4	12	20	16
5	35	7	22
6-10	0	7	3
11-20	6	0	3
不明	6(多)	7	6

表（竹内・小林-7）：

保健所保健婦の家庭訪問最終年齢

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
	17人	15人	32人
0-6ヶ月	18%	7%	13%
7-11ヶ月	6	0	3
1歳代	24	33	28
2歳代	29	20	25
3歳代	12	7	9
4歳代	0	7	3
5歳代	6	0	3
6歳代	0	0	0
不明	6	13	9

表（竹内・小林-8）：
保健所保健婦の家庭訪問は役立ったか？

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
迷惑だ	0%	0%	0%
役に立たない	6	7	6
安心した	18	47	31
役に立った	59	20	41
頼りにした	6	7	6
不明	12	20	16

表（竹内・小林-9）：
保健所や市町村の健診の受診状況

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
3-4ヶ月健診	6%	27%	16%
6-7ヶ月健診	35	33	34
1歳半健診	47	53	50
3歳健診	41	67	53

表（竹内・小林-10）：
保健所や市町村の健診は役立ったか？

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
役立たない	41%	47%	44%
役立った	35	33	34
不明	24	20	22

表（竹内・小林-11）：
育児や躾の専門家の相談者

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
<あり>	73%	67%	72%
センター主治医	40	40	40
ホームドクター	0	7	3
センター看護婦	0	0	0
センター保健婦	47	47	47
保健所保健婦	33	47	38
その他	27	0	13
<なし>	27	33	28

表（竹内・小林-12）：
利用してきた関係機関

	発達上の問題		合計
	あり	なし	
保健所	100%	73%	94%
診療所	41	27	34
他の病院	65	67	66
保育所	47	27	38
幼稚園	35	73	53
親子教室	18	0	9
障害児通園施設	18	0	9
各種の塾	12	7	9
スポーツ・スイミング教室	18	33	25
児童相談所	6	7	6
その他	6	13	9

表 (佐伯・中野-1) : TEFの在宅ケア

TEF病型 (Gross分類)	今回の調査 症例数 (1977~1989)	NCH入院 症例数 (1967~1989)
A	3	13
C	16	125
D	1	1

表 (佐伯・中野-2) : 主な合併奇形

主な合併奇形 (手術を要した)	症例数
先天性下部食道狭窄	2
先天性心疾患	2
水頭症	1
高位鎖肛	1

表 (佐伯・中野-3) : 退院時年齢

	退院時年齢	症例数	TEF病型	長期入院の理由
A 群	2ヶ月以内	9	C型	
B 群	2ヶ月	1	C型	吻合部狭窄
	3ヶ月	4	C型	CDH 1例
				SFD 1例
				吻合部狭窄 1例
				呼吸器症状 1例
	7ヶ月	1	D型	delayed ope 1例
9ヶ月	2	C型	CDH 1例	
			水頭症 1例	
1才以上	3	A型	delayed ope	

表 (佐伯・中野-4) : 外来通院回数

外来通院回数 (退院後1年間)	症 例 数		
	計	A群	B群
4	1*	0	1*
9~12	7**	2**	5
13~18	8	6	2
20~22	4	1	3

*退院時1年以内に1年以上の長期再入院あり

**退院後1年以内に6ヶ月の入院1名を含む

平均外来回数と退院時年齢

	平均外来回数 (回/年)
A群 (退院時月齢2ヶ月以内)	14.9 ± 3.3
B群 (〃 2ヶ月以降)	15.0 ± 4.7

t検定で有意差なし

表 (佐伯・中野-5) : 外来通院回数

住 所	平均外来通院回数 (1年)
都 内	15.1 ± 3.8 日
都 外	14.8 ± 4.4 日

t検定で有意差なし

表 (佐伯・中野-6) : 再入院回数

再入院回数	症 例 数		
	A群	B群	計
な し	6 (4)	7 (1)	13 (5)
1 回	1 (2)	2 (7)	3 (9)
2 回	0 (1)	1 (2)	1 (3)
3 回	2 (2)	0	2 (2)
4 回	0	1 (1)	1 (1)

() は、胃瘻閉鎖を除いた再入院回数

平均再入院回数と退院時年齢

	胃瘻閉鎖を除く	胃瘻閉鎖を含める
A群 (退院時月齢2ヶ月以内)	0.78 ± 1.30 回	1.11 ± 1.27 回
B群 (退院時月齢2ヶ月以降)	0.73 ± 1.27 回	1.36 ± 1.03 回

t検定で有意差なし

表（佐伯・中野-7）：再入院の理由

再入院の理由	回数/症例数
胃瘻閉鎖	10回/10例
吻合部狭窄に対するブジー	8回/5例
呼吸器感染症	3回/2例
先天性食道狭窄に対する手術	1回
鎖肛手術及び先天性食道狭窄に対する検査	1回
GERに対する治療・手術	1回
母親の入院・体重減少	1回
延 25回/15例	

表（佐伯・中野-8）：胃瘻ケアについての問題点（20例）

問題点	症例数	対処法	
特に訴えなし	3		
周囲のびらん	4	ストーマ外来で指導	2
ミルクがもれる	10		
胃瘻抜去後もれる	4		
カテーテルが抜ける (切れる、バルーンが破れる)	11	他院で再挿入	1
		閉鎖したためブジーして再挿入	1
		マッシュルームカテに変更	2
		制酸剤投与	2

表（佐伯・中野－9）：食道症状についての問題点（20例）

食道通過についての訴え	症例数	吻合部狭窄でブジーを要した あるいは下部食道狭窄（計6例）
むせる	3	0
つかえる	7	3
嘔吐	9	2
逆流	1*	0
食事に時間がかかる・食べるの に飲水が必要	5	1

*精査にてGER証明された

表（佐伯・中野－10）：呼吸器症状についての問題点（20例）

呼吸器症状	症例数	吻合部狭窄でブジーを要した あるいは下部食道狭窄（計6例）
風邪をひきやすい	3	
発熱	3	
Stridor	12	3
呼吸困難	3	3
咳	9	1 * CDHでのanoxic spell
cyanosis	3*	一過性 1
		誤嚥（狭窄例） 1
hoarseness	5	1

表 (佐伯・中野-11) : ヒルシュスプルング病 在宅ケア時の調査

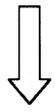
		primary operation 症状 (n=8)		二期手術例* (n=3)	
根治術時月齢 術後～退院までの機関 外来通院回数/年		2-13ヶ月 3~6週 9~24回		5~9ヶ月 4~8週 9~21回	
外来での 排便監理		退院時	1年後	退院時	1年後
	指ブジー	8例	-	2例	-
	ネラトンプジー	2例	-	1例	-
	GE (毎日)	8例	2例	3例	2例
	GE (それ以外)	-	6例	0例	1例
	内服薬	-	-	1例	-
問題点	肛門びらんのエピソード	1例		2例	
	下痢のエピソード	1例		2例	

*二期手術症例

	病変範囲	合併奇形
症例1	S状結腸まで	PDA, ASD corpus callosum 欠損
症例2	下行結腸まで	なし
症例3	横行結腸まで	Down症候群 十二指腸模様狭窄

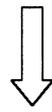
表 (佐伯・中野-12) : 鎖肛 在宅ケア時の調査

		低 位 型				中間位・高位型	
		n = 7		n = 9		n = 5	
根治術時月齢 術後～退院までの期間		1～20日 11～28日		4～12ヶ月 15～35日		2～11ヶ月 1～4ヶ月 (人工肛門閉鎖まで)	
外来通院回数／年		5～31回		9～15回		4～23回	
		退院時	1年後	退院時	1年後	退院時	1年後
外来での 排便 監理	指ブジー	4例	—	9例	—	3例	—
	ネラトンプジー	1例	—	—	—	—	—
	GE (毎日)	4例	1例	7例	1例	5例	4例
	GE (それ以外)	1例	3例	2例	4例	—	1例
	ヘガールブジー	3例	—	—	—	—	—
	緩下剤	—	—	—	1例	—	—
外来での問題点		風邪で下痢 肺炎 吐乳 (胃軸捻転)		そけいヘルニア 血便		肺炎・気管支炎頻発 (1) イレウス (1) 尿路感染 (2) 反復性副睾丸炎 (1) 尿道狭窄・膀胱結石 (1)	



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:昨年に引き続き、NICU 退院児の管理およびフォローアップ・システムに関する研究を行った。班全体は以下の 4 つのテーマ別のサブグループに分けて研究が進められた。〔population base の出生当りの障害児発生率を検討する疫学的研究〕は、東京都下のある地域における保健所を中心とした地域医療行政との連携によるサーベイを行い、脳性小児麻痺および在宅困難児は各々出生 1000 当り 1.9~1.2 および 0.6~0.7 であることが示された。

本年度から発足した〔障害児に対する早期乳児期からの包括的医療が quality of life に及ぼす影響とその効果的システム確立の研究〕のグループは、NICU 退院児で施設入院となった症例の半数は障害の程度が重症であるのみならず、その他の医学的な問題も合併している超重身児であり、生命維持がケアの第一義となる症例である為従来の養育中心の障害児施設では対応しきれないことが示された。

しかし、このような症例であっても早期からの積極的な母児接触等が良い結果を生み出すことが示され、新しい発想に基づき包括的なケアを行う超重身児の施設の必要性が認識されるようになった。

〔NICU 退院児の在宅ケアシステム確立の研究〕は、NICU を有する 7 施設において各々の長期入院児の退院後の転帰を中心としたフォローアップ・システムおよび在宅医療への移行にかかわる問題点が挙げられ、従来の新生児担当医によるフォローのシステムから発育、発達を専門とするグループによるフォローアップのシステムの時代になったことが示された。また、保健所を中心とした地域医療機関との有機的な連携により、在宅医療の家庭へのサポートのシステムの重要性が示された。

〔特殊な疾患を持つ NICU 退院児の管理〕においては、未熟児網膜症による視力障害児の退院後の管理においては眼科専門医の関与が重要であること、在宅人工換気療法の症例においては保健を含めた医療行政上の整備が急務であること、および外科的手術を受けた NICU 退院児においては専門の相談窓口などを明らかにする家族をサポートするシステムの必要性が示された。