

平成元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：障害を有してNICUを退院する児の継続的管理には、NICUのある中核病院のみならず、保健所・保健婦、地域医療機関さらに行政も含めた包括的医療システムが不可欠である。本研究の初年度は、NICUを有する施設に置ける在宅ケア予備軍とも言える長期入院児の実態およびそのフォローアップシステムの現状、実際に在宅ケアとなっている在宅酸素療法等の症例にまつわる問題点、地域ベースのCPの発生頻度の検討、医療機関・家庭・保健所の連携に関するアンケート調査等を通じ、在宅ケアシステム確立の基礎的情報を集積しそれらの問題点を明らかにした。

見出し語：在宅医療、ホームケア、重度障害児、脳性小児麻痺、訪問看護、養育施設、NICU退院児

研究目的：新生児・周産期医療の進歩にともしない超未熟児や重症仮死児の救命率が高まるにつれ、なんらかの後障害を持ってNICUを退院する児の在宅ケアを含めたフォローアップの重要性が増してきた。本研究班においては、1) population base で出生あたりどのくらいの障害児が発生し、またどのくらいの児が在宅医療となっているのか、2) NICUにおける将来在宅ケアとなりうる予備群の実態を知り、各々どの様なフォローアップをおこなっているのか、3) 最重症の障害児を受け入れている施設の実態と問題点および在宅医療との関連、4)

未熟児網膜症・外科的疾患・慢性呼吸不全などの特殊な疾患における在宅医療の現状と問題点の4テーマに主題を絞り、在宅医療を中心とした障害児の新生児施設退院後の生活管理のあり方に関する有用なデータを蓄積すると共に、それを踏まえたあるべき在宅ケアのモデルシステム提言を目的とした。

研究方法：第一の研究テーマに関しては、石崎朝世・鈴木康之・鈴木文晴・松田博雄の4研究協力者が、東京多摩地区において、保健所との協力の基に養育医療申請者を対象とした「地

域ベースの新生児における周生期障害の発生率と管理の実態調査」計画を立案したが、その実際の活動は次年度以降であるところから、本年度は各施設における障害児フォローのデータの検討を行った。第2のテーマに関しては、竹内徹・船戸正久・橋本武夫・堀内頤・板橋家頭夫・奥起久子・門井伸暁・山田多佳子の8研究協力が、各々のNICUにおける長期入院者あるいはNICU退院児のフォローアップのデータに検討を加えた。第3のテーマに関しては、落合靖男・長島忠昭・畠中裕幸の研究協力が障害児を受け入れる立場からの目で、脳性小児麻痺を中心とした障害児の実状の分析および療養・療育施設のあるべき姿の検討を行い、新津直樹研究協力は、新生児医療の経験を背景とした一般臨床医として地域におけるNICU退院児の受け入れの現況を解析した。第4の研究テーマに関しては、馬嶋昭生・佐伯守洋・宮坂勝之・竹内豊の4研究協力は、それぞれ未熟児網膜症の症例の視力障害のスクリーニング、外科的症例のなかで退院後の指導を必要とする者の検討、在宅人工換気および酸素療法とその問題点に関する検討を行った。

結果：石崎他は、都立府中養育センターに昭和55-64年に入院したNICU退院児66名を（図：石崎-1）のごとく前期（A群）後期（B群）にわけると、B群に低年齢児、重症例、NICUからの直接入院が多く、医療上の理由で在宅が困難なための入院継続となっている症例の増加を示した。また東京都訪問看護事業で把握している障害を有するNICU退院児58名（寝たきり37名、吸引を要する17名、栄養チューブ留置17名等）の検討から、その46名が訪問看護を受けているが、家庭を取り巻く医療機関・行政を含め経済面・人材面での地域援助の必要であるとし、（図：石崎-2）のようなホームケアシステムのシエマを示した。

鈴木は東京小児養育病院に入院したNICU

退院児42名を検討し、そのほとんどが重症心身障害児であること、38名は一度は自宅退院出来たが、再入院が延べ70回におよび報告時の在宅療養が18名であったことから、NICU退院児は従来の重症心身障害児より高い医療ニーズをもって在宅を志向している事を指摘した。

鈴木はフランスの在宅呼吸管理のシステムを紹介し、十分な体制を組むことにより高度なレベルの在宅呼吸管理が可能であることを示した。また、重症心身障害児の基礎疾患発生時期を、東京都多摩地区及び山梨県における93例において検討し、従来は核黄疸など周生期因子が主たる要因であったが周産期医療の進歩にともない、その2/3が出生前因子によるものに変ったことを示した（表：鈴木-1, -2）。

松田は、杏林大学NICUを退院した児において地域との連携を保つ目的から、保健所連絡表および家庭訪問記録紙を作成し医療機関からの児の情報を伝達する一方、保健婦からの児及び家庭の状況のフィードバックを図っているが、過去14カ月間で103件送付中58件の訪問記録の返信があり、NICU退院児のフォローに有用であることおよび地域特に保健所との連携の重要性を指摘した（図：松田-1, -2）。

竹内・小林他は、大阪府立母子保健総合医療センターにおけるフォローアップシステム（図：竹内-1, -2）においてフォローされた超未熟児124名の検討を行い、発達遅延の為訓練・養育を受けた45例（36%）の中で、重症心身障害児3名（2.4%）・脳性小児麻痺8名（6.5%）等の障害児は36名（29%）であったが、医学的問題のみならず育児環境に置ける様々な問題を有することを指摘し（表：竹内-1）、医療機関と保健所や地域療育機関との連携による包括的フォローアップシステムの重要性を指適した（図：竹内-3）。

堀内他は、聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院周産期センターの療育外来を含む包括的フォローアップシステム（図：堀内-1）におけ

る3年間の経験を検討した。リハビリを含む継続ケアとなる児は1500グラム以下と2500グラム以上の2群に分かれ各々未熟性に伴う障害と仮死や奇形による中枢障害に類別されるが(表:堀内-1)、これらの症例のフォローアップの基本的システムとしてハイリスク退院時カンファレンスおよび療育外来カンファレンスが取り入れられている。

船戸・島田他は、淀川キリスト教病院において外出や外泊を試みている人工換気療法中の6症例(表:船戸-1)を通じ在宅人工換気療法の問題点を検討した。外出・外泊は計60回におよび最長の外泊日数は28日平均外泊日数は3.7日であった(表:船戸-2)。このような試みは、児の人間形成にとってのみならず、家族の児を一度でも家に連れ帰りたいと言う希望を満足させる点で有意義だったが、(表:船戸-3)に示すような様々な問題点も挙げられている。

奥他は、都立豊島病院NICUにおける過去10年間の在宅医療となった在宅酸素療法10例(表:奥-1)、在宅経管栄養9例(表:奥-2)、Stomaの9症例(表:奥-3)およびVPシャント9症例(表:奥-4)の計36症例を検討し、1)新生児や障害児医療の立場にある小児科医が在宅医療のフォローの中心となるべきである、2)包括的医療であるから周産期専門施設や小児病院より総合病院がふさわしい3)在宅医療における消耗品の保健適応や公的援助の不備、等を指摘した。

板橋他は、葛飾赤十字産院新生児未熟児センターにおいて、90日以上長期入院児および神経学的障害を有して退院した児83名の家族に、(表:板橋-1)の様なアンケート調査を行い、65名(78%)の回収を得た。障害の有無に関わらず69%が退院時に不安を訴え、89%が不安解消の目的で母子入院や試験外泊などを望んでいた。退院後の疾病発症時の受診に関し、来院に30分以上要する時は近医受診希望が80%を占めたが、現実には未熟児や障害児であるため断

わられる問題が生じている。保健婦の訪問看護を希望するものは23%、保健所の検診を受けた児が約半数と地域保健機構との関連においての問題が指摘された。両親の訴えとしては、児の将来に対する不安:91%、育児疲労:52%、自分の時間が持てない:39%、一時でも児を預かって欲しい:30%などであった。このような結果に基づき、NICU退院児が円滑に在宅ケアを続けるためには、発達療育センター等の中間施設の必要性を述べている。

橋本は、聖マリア病院新生児センターにおける長期入院児の現状を解析し、厚生省NICU基準導入前後で、NICU入院児数は減少しているが人工呼吸管理例は増加し、NICU入院児の重症化が明かとなった。(図:橋本-1)同センター120床の中で長期入院児が占める割合は34.6%におよび、180日以上でも22.3%であったことは(表:橋本-1、-2)、既に従来のNICUの機構では対処できない医療の質の変化が起こっていることを示している。長期入院児の増加に対する対策の一つとしてchronicNICU4ベットを設けたが根本的な解決ではなく、それらの児の今後の経過の予測を行ったところ在宅ケアへの移行が可能と考えられる症例が16名(36%)あり(表:橋本-3)、在宅医療システムの速やかな確立の必要性を指摘している。

門井は、北里大学病院における10年間の長期入院児161例の検討を行い、21名が入院中・11名が退院後死亡、15名が後遺症を有し、114名がintact survivalとなった(図:門井-1)。超未熟児60名を含めた極小未熟児が105名と2/3を占め、未熟性が長期入院の主たる原因であったが、2,500グラム以上の児では(表:門井-1)に示すごとく先天奇形が大半であった。これらの児の退院後の死亡の原因は(表:門井-2)に示すものであった。

山田他は、東京女子医科大学母子総合医療センターにおける5年間の長期入院(90日以上)

106名の検討を行い、そのうち19名が180日以上であった。内訳は超未熟児73名、先天異常13名その他20名で、転帰は6名死亡、8例が転院・転科、在宅人工換気1例、入院中3名である。超未熟児の87%は軽快退院となるが先天異常の症例は、退院の見通しが無い者が多く、このような症例に対する在宅ケアを始めとした包括的医療システムの必要を指摘した。

長島は、発達障害児においては、NICUと家庭の間に、その障害の治療訓練に加え生涯にわたるサポートの目的で、中間施設としての養育センターの必要性を説き、新潟県に計画中の乳幼児発達養育中間施設の構想につき報告した。その主眼は、1)医療と療育の一体化、2)中枢神経系の可塑性による障害児治療を目的とした「生き生き療育手法」の開発研究、3)在宅医療の中核としての機能であり、さらに高齢障害者と乳幼児障害者の融合による相乗効果を目指している。

落合は、在宅ケアシステムの基礎データであるcerebral palsy(CP)の沖縄県における過去25年間にわたる発生頻度の推移を検討した。CP発生頻度は、出生1000あたり2前後であったが昭和48年より漸減し54年には最低の0.6となったが、以後再び漸増し従来の発生率に戻っている(表：落合-1)。CPの原因の年次別推移では、仮死によるCP発生頻度に変化が無いが低出生体重児に起因するCPが明らかに増加している(表：落合-2)。更に未熟児CPの発生頻度を出生体重別で検討すると、昭和53年から57年までと58年から63年までの各5年間を比較すると、5%の危険率で後者の未熟児CP発生率が高かったことは、超未熟児の出生が増えたことのみならず、全体の新生児死亡率が減少している中で従来救命できなかった重症未熟児が助かるようになった事がCP増加に関与していることが窺える(表：落合-3)。

島中は、昭和52年から61年に鹿児島市を中心とした人口約58万の地域で出生した超未熟児お

よび極小未熟児581名のうち国立療養所南九州病院において追跡調査した504名の神経学的後遺症発生率を検討した(表：島中-1、2)。CPは重度重複障害のタイプと麻痺があっても言語障害なく独歩可能な軽症タイプに分かれる傾向があった。同地域の年次別CP発生頻度は、昭和58年の0.59を最低に漸減の傾向にあったがその後はむしろ少し増加の傾向がみられる(表：島中-3)。これらのCPに超未熟児・極小未熟児の占める割合は昭和52-58年は1-2名であったが59-61年は2-3名となっている。このような結果から、CPは新生児・周産期の医療の進歩にも関わらず、その発生頻度は横ばいであり、その予防の困難さを指摘している。

新津は、ハイリスク新生児の退院後の在宅ケアシステムの確立に必要な、医療機関と保健所および家庭の連携の現状と問題点を検討する目的で、1983-1988年に埼玉県立小児医療センターを退院した超未熟児83名の家族及び県内24カ所の保健所に退院後の継続的管理に関するアンケート調査を行った。家族および保健所に対するアンケートの回答率は81%及び100%であり、家族の68%は児の将来特に今後の発育発達に関して不安を有し、児の35%は何らかの治療、特に眼科・整形外科、を受けていた。保健婦の訪問回数は大半が1-3回で、指導内容において一般的内容がほとんどであり保健婦の指導を頼りにしているのは15%以下であり、未熟児に対する医学的知識の不足や医療機関との連携不足が問題とされた。

馬嶋他は、未熟児網膜症発症児の重症度を評価することは、退院後早期から適切な指導を行う上できわめて重要であるところから、フラッシュ視覚誘発電位を測定し重症未熟児網膜症例にはP100潜時が有意に延長することを認め、本検査法がその目的に有用であることを示した。

佐伯他は、外科的疾患を有する新生児・乳児は退院後も長期に亘る医学的管理を必要とするものが少なくないところから、そのような児に対す

る在宅ケアの指導要項を含む体制を確立する目的から、過去3年間において国立小児病院外科外来に通院中の1歳未満の乳児を対象に在宅ケアの現状を検討した。その内訳は：胃瘻(5例)・人工肛門(11例)・膀胱瘻(3例)などのStomaをもって退院した児、short bowel syndrome(2例)などの術後の消化吸収障害児、鎖肛(13例)・Hirschsprung病(10例)・慢性便秘(31例)、食道胃逆流症などの嘔吐性疾患、胆道閉鎖術後(16例)、固形悪性腫瘍(9例)であり、その各々在宅でのケアの問題が挙げられているが、遠隔地の症例が多いことから家族が困ったときに近くで対応できるシステムの確立が共通する問題であった。

宮坂他は、新生児・乳児の在宅医療としては最重症の在宅人工呼吸(home ventilation care, HVC)症例の現状と問題点について、国立小児病院における自験4症例の検討を行った。症例は(表：宮坂-1、-2)に示すごとくで、HVC開始時の年齢は2-13才であり、第一例はHVCが6年におよんでいる。HVCの適応条件は、昭和63年度厚生省心身障害研究班(主任研究者：奥山和男、分担研究者：仁志田博司)において宮坂他がすでに提言している、1)吸入酸素濃度40%以下、吸気圧25cmH₂O以下、換気回数20回以下で全身状態も含め臨床的に長期間安定している、2)受け入れる家族にHVCに対する理解と希望がある、3)緊急時の対応の体制などを含めた支援体制が確立している、である。これらの症例を通じ、今後解決すべき点として、1)一般病棟より高度な医療の行えるintermediate care unitおよびHVCをおこなう院内体制の確立、2)訪問看護・機器メンテナンス・緊急時対応のシステム等の院外体制の確立、3)レスピレータのみならずモニター類も含めたHVCに適する医療機器の開発、4)健康保健制度の見直しなどを含めた経済面の改革、を挙げている(表：宮坂-3)。

竹内他は、松戸市立病院における6例の在宅酸素療法(HOT)と1例の在宅人工換気療法(HVC)の内、3年以上フォローした4症例を検討し、発育は4例中3例が-2SD以下であるが、発達指数は全例ほぼ正常範囲内にキャッチアップしているところから、発育・発達に重要な時期に在宅ケアを行う意義を指摘している。(表：竹内・長谷川-1、-2)

考案及び結語：初年度故、目的別に計画されたグループ研究は十分行えなかったが、各施設を研究の舞台に在宅医療のシステムを作り上げて行く上での貴重なデータが積み上げられた。在宅医療となる児の最大の予備群はNICU長期入院児であり、超未熟児と奇形症候群児がその大半を占めている。前者の多くは長期にわたるが軽快退院の経過となることから、後者が今後の大きな問題となることが窺われる。CP発生率は、ここ数年むしろ増加の傾向がみられており、また重症な心身障害児も増えていることが指摘されている。その原因が単に超未熟児の出生頻度が高まったことでは説明できず、出生前を含めた周産期医療に及ぶ検討が必要と考えられる。このような障害を有する児に対する医療は、退院後も当該医療機関のみならず地域の諸医療機関と連携した包括的かつ継続的在宅医療でなければならない。また、児の精神発達の観点からも在宅医療の利点が明かであるが、保健所および訪問保健婦の活動は不十分であり、保険などを含む医療制度も現状に対応していない事と併せて、今後の行政の積極的な関与が問題解決の鍵であることが示されている。次年度は、これらの情報を踏まえて、具体的などのような事がなされるべきかを検討して行かなければならない。

参考文献 1) 畠中裕幸 他：超未熟児・極小未熟児の追跡調査 — 神経発達を中心に — 神経疾患研究委託事業、昭和59年度報告書、136

- 138、1985

2) Fogarty TP et al: Light-evoked cortical and retinal responses in premature infants. Arch Ophthalmol 81:454-459 1969

3) 長谷川久弥、竹内豊他: 新生児慢性肺疾患に対する在宅酸素療法の試み、小児科臨床、42:395、1989

4) 小林美智子: 大阪母子保健情報: 就学前障害児の訓練療育の実態、大阪府立母子保健総合センター雑誌、5:59-76、1989

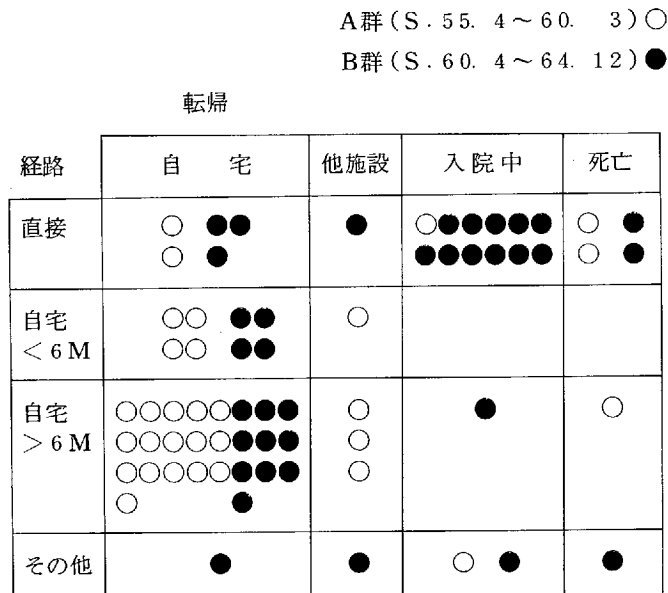
5) 島田誠一、玉井晋、船戸正久: 小児における在宅人工換気療法の試み、脳と発達、21:557、1889

6) 平本弘富美、他: 人工呼吸器の子らを戸外へ家族のもとへ、バクバク、46:1-7、1989-1990

7) 羽鳥文麿、宮坂勝之、他: 小児在宅呼吸管理の問題点、小児外科、21:57、1989

8) 仁志田博司: 障害を有するNICU退院児のホームケアシステムの現状と問題点、小児科臨床、41:691、1988

図 (石崎-1): 入院までの経路と転帰



2回以上の入院歴



入院継続の理由

A群 22名中14名

B群 18名中12名

A群 2名 家庭での養育困難

B群 12名 医療上在宅困難

図 (石崎-2) : NICU退院児のホームケアシステム

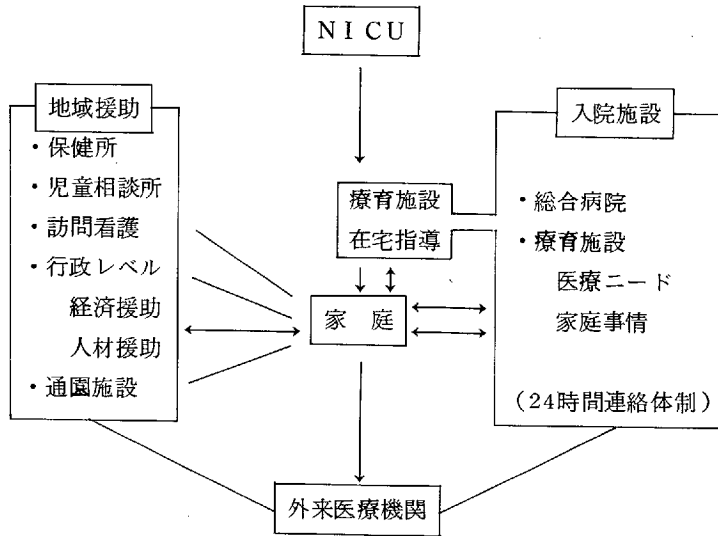


図2. NICU退院児のホームケアシステム

表 (鈴木-1) : 多摩地区における重症心身障害児の基礎疾患の発生時期

時期	症例数
出生前	25 (58%)
周生期	6 (14%)
周生期以後	12 (28%)
合計	43 (100%)

表 (鈴木-2) : 山梨県における重症心身障害児の基礎疾患の発生時期

時期	症例数
出生前	30 (60%)
出生前+周生期	7 (14%)
周生期	8 (16%)
周生期以後	5 (10%)
合計	50 (100%)

図 (松田-1) : 保健所連絡票

保健所御中

当院NICUに入院しておりました ベビー、 / 退院致します。

入院経過および現在の問題点につきましては、以下の保健所連絡票に記載いたしましたので、今後の育児指導、家庭訪問の参考にさせていただきたく存じます。なお、入院経過等についての御質問や訪問時の様子は、同封の連絡票で御返信いただきたく重ねてお願い申し上げます。

杏林大学医学部付属病院 NICU

保健所連絡票

保護者名

患者名	男 女	住所	TEL.
出生年月日	年 月 日	出生時体重	g 在胎週数 週 日
分娩様式	母体合併症		
入院年月日	年 月 日	退院年月日	年 月 日 主治医
/ 身体計測	身長	cm 体重	g 頭囲 cm 胸囲 cm
退院後受診日	年 月 日	施設名	
診断			
入院経過		検査 処置	
保育器収容	無 有 / - /		
人工呼吸器使用	無 有 / - /		
酸素使用	無 有 / - /		
経管栄養	無 有 / - /	内服薬	
経口は乳開始	/ - /		
継続する問題			
栄養上の問題点			
サイン			
備考			

図 (竹内-1) : フォローアップの全体系

□ フォローのためのルーチンワーク
 → 情報の交換

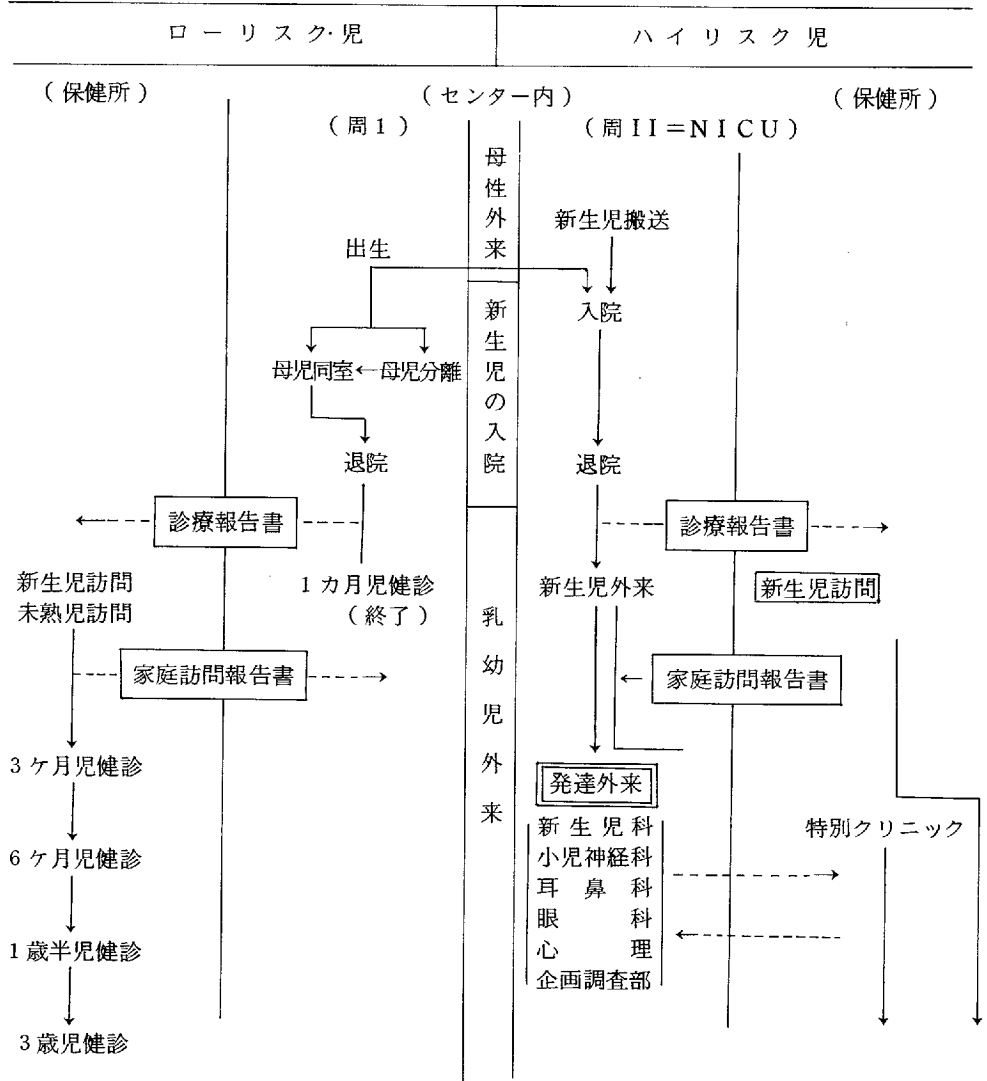
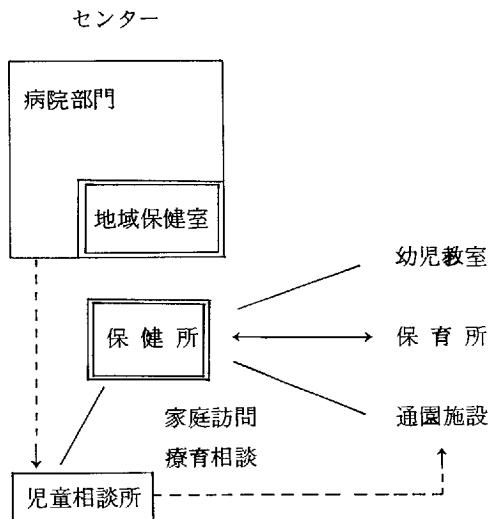


図 (竹内-2) : リスク区別の発達外来プログラム

区分	対 象	修正月齢				歴年齢			
		初回	4ヶ月	7ヶ月	10ヶ月	18ヶ月	3歳	4歳半	6歳
A	<1500g 又はそれに匹敵	新神	新神	新神	新神心	新神心	新神心	新神	新神心
B	<1800g 又はそれに匹敵	新	新神	新神	新	新	新	新神	心
C	<2500g 又はそれに匹敵	新	新	神	新			神	
D	2500g ≤ 又はそれに匹敵	新	新	神					
E	フォローなし								

- 注1) 保健婦は毎回相談を行なう
- 注2) 新=新生児科、神=小児神経科、心=発達検査(新K式)
- 注3) 要経過観察の場合はこの他の時期にも健診を行なう
- 注4) 眼科診察は発達外来日にあわせて個々の児の必要性にあわせて行なう

図 (竹内-3) : センターと保健所・地域療育機関との連携図



表（竹内－１）：経過の中で見られた問題（児の障害の有無による違い）

項目		対象		障害のあるケース 45例		障害のないケース 77例	
		調査対象 124例		実数	%	実数	%
児にとつて大きな問題	中断	24	19.4	5	11.1	19	24.7
	死亡	4	3.2	4	8.9	0	
	abuse・neglect	5	4.0	3	6.7	2	2.6
	保育所入所	41	33.1	15	33.3	26	33.8
	施設入所	2	1.6	1	2.2	1	1.3
育児環境における問題	母の身体的疾患	25	20.2	9	20.0	16	20.8
	育児不安	32	25.8	13	28.9	19	24.7
	母の関わり少ない	34	27.4	13	28.9	21	27.3
	児への否定的な気持ち	8	6.5	6	13.3	2	2.6
	転居	36	29.0	14	31.1	22	28.6
	経済的問題	13	10.5	9	20.0	4	5.2
	離婚	3	2.4	1	2.2	2	2.6

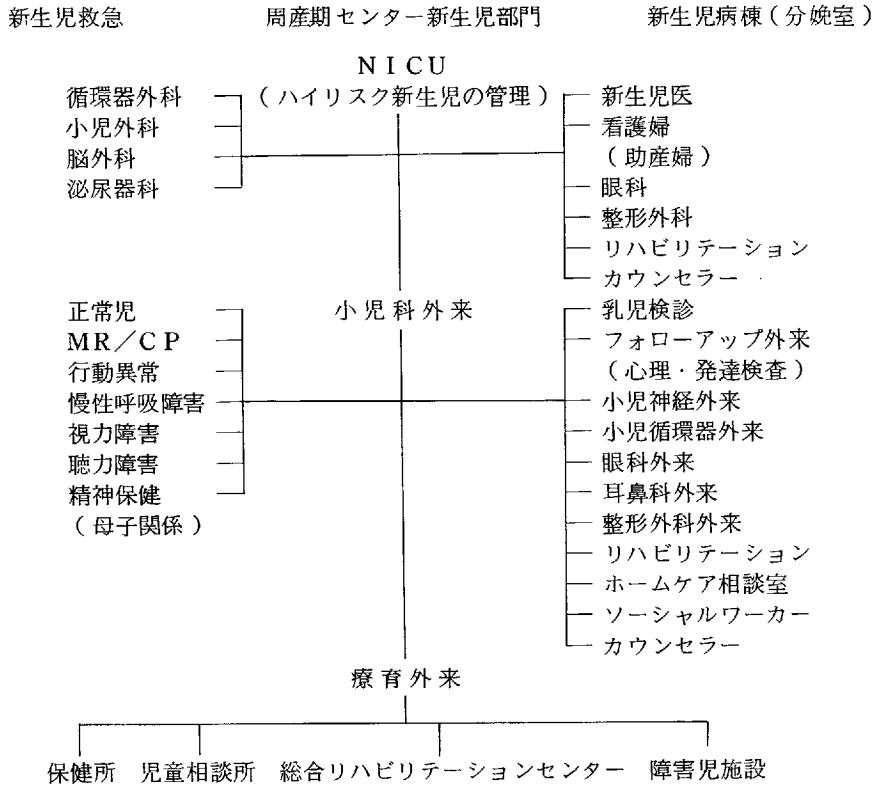
*発達外来においてフォローのないケース2例は、経過不明である。

表（堀内－１）：リハビリテーション継続者数

	リハ継続者数	入院数	百分率
1000g未満	20	58	34.5
1000－1499g	15	65	23.1
1500－1999g	7	113	6.2
2000－2499g	9	134	6.7
2500g以上	24	241	10.0
総計	75	611	12.3

（1987年5月～1989年12月）

図（堀内－１）：周産期センター組織図



表（船戸－１）：症例の概要

症例	性	入院時月令	疾患名	自発呼吸	意識レベル	レスピレーター使用期間
1	男	1才4カ月	低酸素性虚血性脳症多奇形症候群	-	昏睡	5年11カ月
2	女	0カ月	重度分娩仮死低酸素性虚血性脳症	+	半昏睡	4年8カ月
3	女	3カ月	Mitochondrial Myopathy	+	清明	3年9カ月
4	女	4カ月	Werdnig-Hoffmann病	+	清明	3年4カ月
5	男	0カ月	Myotubular Myopathy	+	清明	2年8カ月
6	男	0カ月	Myopathy (Myotubular疑) 低酸素性虚血性脳症	+	半昏睡	0年1カ月

表（船戸－２）：外出・外泊の状況

外出 外泊	症例	回数	外出・外泊先	平均の外出時間 及び外泊日数
外 出	1	5	公園、入学式、小学校	4.0時間
	2	3	自宅、公園	4.3時間
	3	6	自宅、公園、水族館、交通科学館	5.2時間
	4	5	自宅、公園	4.5時間
	5	2	自宅	3.5時間
	6	1	自宅	4.0時間
計		22		4.4時間 (3～8時間)
外 泊	1	0	自宅、公園、動物園、植物園、港、花火大会 自宅、公園、水族館、動物園、植物園 自宅、公園	2.3泊 7.3泊 1.0泊
	2	0		
	3	18		
	4	12		
	5	8		
	6	0		
計		38		3.7泊 (1泊～28泊)

表（船戸－３）：在宅人工換気療法の問題点
(特に家族の側からみた)

- A. 医療制度、保険制度の問題点
1. 在宅人工換気療法の保険適応がない。
(入院中は無料、在宅では有料)
 2. 長期の外泊は保険制度になじまない。
(退院扱いとなり、再入院がすぐに可能か不安)
- B. 福祉制度の問題点
1. 人工呼吸器が医療器具貸与制度の対象でない。
 2. 行政があまりに杓子定期的である。
(申告制であり、家族の立場にたっていないなど)
- C. 経済面での問題点
1. 在宅時、医療費用が増加するものがある。
(メンテナンスの費用など)
 2. 完全な在宅人工換気療法では高額な自己負担が増える。
(家の改造、パイプの配管など)
- D. 看護態勢の問題点
1. 日常生活の中でどれだけ児を看られるか不安。
 2. 家族の条件によっては母親に負担がかかりすぎる。
 3. 行政の在宅サービス、ボランティア制度の不足。
- E. 社会の中での問題点
1. 障害者差別の問題。“患児”から“障害者”への変化。
(人々の奇異の目、嫌悪、同情、また言葉かけが少ない)
 2. 地域での協力の有無。
(地域の医療機関の受け入れ、保健婦の協力など)
 3. 他の在宅経験者との交流
(家族の意識の変化、在宅への自信をつけることなど)
 4. 兄弟、姉妹との関係

表（奥－1）：在宅酸素療法症例（1980－89年）

症例	原疾患	在胎週日	出生体重 _g	性	開始年令	継続期間	転帰（年令）	中止理由
1	BPD	26.4	1040	男	6月	3月	中止（9月）	改善
2	BPD	25.2	710	男	6月	2月	中止（8月）	改善
3	BPD、気管狭窄	25.2	976	女	1才5月	5月	中止（1才10月）	改善
4	Wilson-Mikity	25.6	954	男	8月	3月	中止（11月）	改善
5	BPD	25.1	974	男	1才	1年6月	中止（2才6月）	改善
6	BPD	25.0	596	女	1才	1年5月	継続中（2才5月）	
7	BPD	23.5	674	女	10月	1年	中止（1才10月）	改善
8	気管狭窄、 21-trisomy	35.1	2295	男	4月	10月	継続中（1才4月）	
9	骨形成不全症	35.5	2820	女	2才6月	4月	中止（2才10月）	改善
10	両横隔膜弛緩症	37.5	1680	男	5月	5月	継続中（10月）	

表（奥－2）：在宅チューブ栄養症例（1980－89年）

症例	原疾患	在胎週日	出生体重 _g	性	開始年令	継続期間	転帰（年令）	中止理由
1	先天性嚥下障害	39.4	3710	女	3月	4月	中止（7月）	改善
2	先天性小頭症	39.0	2340	男	1月	1年	中止（1才1月）	死亡
3	先天性小頭症	43.0	1955	女	1月	3年4月	中止（3才5月）	改善
4	ピエルロバン症候群	38.5	2130	女	5月	11月	中止（1才4月）	改善
5	先天性嚥下障害	37.4	2540	女	3月	2年7月	継続中（2才11月）	
6	全前脳胞症	40.3	3140	女	1才5月	1年4月	継続中（2才9月）	
7	低酸素性脳症後遺症	34.6	1966	女	5月	3年	中止（8月）	死亡
8	骨形成不全症 長期人工換気後	35.5	2820	女	2才6月	3月	中止（2才9月）	改善
9	低酸素性脳症後遺症	40.0	2650	女	4月	6月	継続中（10月）	

表（奥-3）：人工肛門、腎瘻、胃瘻症例（1980-89年）

症例	原疾患	在胎週日	出生体重 _g	性	治療	開始年令	継続期間	転帰（年令）	中止理由
1	ヒルシュスブルグ病 VSD 21-trisomy	43.3	3250	女	colostomy	7月	2年7月	中止（3才2月）	根治術
2	水腎症	40.1	2965	男	腎瘻	4月	6年11月	中止（7才3月）	改善
3	ヒルシュスブルグ病	41.2	3460	男	colostomy	1月	7月	中止（8月）	根治術
4	ヒルシュスブルグ病	39.0	3424	男	colostomy	4月	5月	中止（9月）	根治術
5	ヒルシュスブルグ病	39.4	3920	男	colostomy	2月	3月	中止（5月）	根治術
6	鎖肛	36.6	2260	男	colostomy	2月	6月	中止（8月）	根治術
7	ヒルシュスブルグ病	30.2	1650	女	colostomy	2月	2年	中止（2才2月）	根治術
8	気管食道瘻	40.0	3140	男	胃瘻	9月	3月	継続中（1才）	
9	鎖肛	38.5	2510	男	colostomy	2月	5月	継続中（7月）	

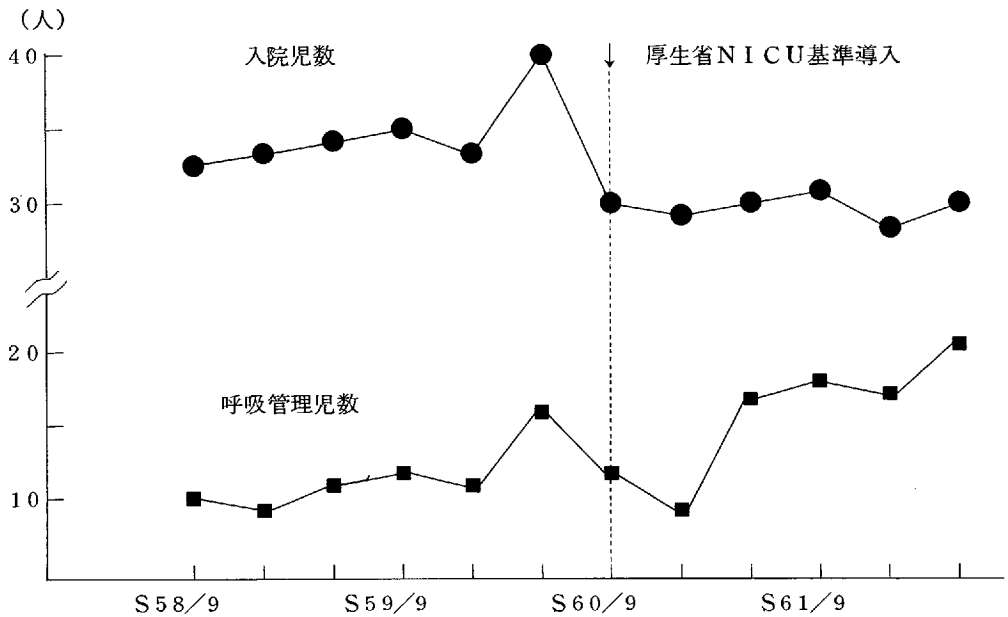
表（奥-4）：VPシャント症例（1980-89年）

症例	原疾患	在胎週日	出生体重 _g	性	開始年令	継続期間	転帰（年令）	中止理由
1	先天性水頭症	40.2	4140	男	2月	2年9月	中止（2才11月）	死亡
2	出血後水頭症	37.0	2520	女	1月	3年8月	中止（3才9月）	改善
3	先天性水頭症	39.4	3745	女	1月	3年4月	中止（3才5月）	改善
4	全前脳胞症	36.6	3035	男	3月	4年9月	継続中（5才）	
5	出血後水頭症	29.4	1088	男	6月	4年9月	継続中（5才3月）	
6	出血後水頭症	26.5	995	男	5月	3年5月	継続中（3才10月）	
7	縫合早期閉鎖術後	40.3	3515	男	9月	2年2月	継続中（2才11月）	
8	出血後水頭症	41.6	2342	女	2月	1年7月	継続中（1才9月）	
9	後頭部髄膜瘤	41.3	2760	男	2月	6月	継続中（8月）	

表（板橋－１）：アンケートの内容（抜粋）

1. 入院中の児の状態に対する理解、医療スタッフとのコミュニケーション、面会回数
2. 退院時の不安の有無
3. 母子入院や試験外泊・外出の是非
4. 退院後の不安の有無、及びその内容
5. 来院所要時間、周辺医療機関の利用状況
6. 保健婦の家庭訪問の状況
7. 保健所における検診状況
8. 要訓練・療育児を持つ両親の不安・希望

図（橋本－１）：厚生省NICU基準導入前後の入院児数・呼吸管理児数の変化



表（橋本－１）：新生児センターの長期入院児

	NICU (30床)	GCU (96床)	chr. NICU (4床)	計
90日以上	5	11		16
180日以上	1	9		10
1年以上	6	9	4	19
計	12 40%	29 30.2%	4 100%	45 34.6%

表（橋本－２）：90日以上長期入院児の主要原因

	NICU (30床)	GCU (96床)	chr. NICU (4床)	計
BPD、CLD	3	7		10
奇形、CHD	1	9		10
声内下狭窄、抜管困難	2	6		8
無酸素性脳症	4	0	3	7
超未熟児、低体重	0	5		5
重症筋無力症	2	0	1	3
その他	0	2		2
計	12	29	4	45

表（橋本－３）：90日以上入院児の内訳と今後のケアの予測

	NICU (30床)	GCU (96床)	chr. NICU (4床)	計
低体重のみ、その他にて退院可能	3	8		11
抜管困難で気管内挿管例気切にて在宅ケアの可能性	1	5		6
その他在宅ケアの可能性	1	9		10
重身施設その他の施設転院予定	1	3		4
回復、退院の可能性なし	6	4	4	14
計	12	29	4	45

図（門井－１）：NICU長期入院児の転帰

NICU	<u>161名</u> ——— 21名	死亡退院
帰宅	<u>140名</u>	
順調	77名	再入院
		63名 ——— うち11名が死亡
	<u>129名</u> ——— 15名	後遺症
順調に成育中	<u>114名</u>	

表（門井－１）：NICU長期入院児の概容

BBW > 2500g	症例数	死亡数
先天性心疾患	8	1
消化器奇形	9	1
腎・尿路奇形	4	0
新生児仮死	2	2
中枢神経系奇形	4	2
染色体異常症＋先天性心疾患	2	0
感染症	1	1
筋疾患	2	1
悪性腫瘍	1	1
その他	3	2
	36	11

表（門井－２）：NICU長期入院児 退院後の死亡

基礎疾患	死	死亡	死亡率
三尖弁閉鎖症	無酸素発作		2
左心低形成	術後心不全		1
脊髄髄膜瘤	シャント不全による呼吸不全		2
超未熟児	SIDS		1
低出生体重児・声門下狭窄症	声門下狭 術後死亡		1
気管食道瘻	ライ症候群		1
ミオパチイ	脱水症？		1
ゴールデンハー症候群	誤嚥性肺炎		1
9pトリソミー	肺炎		1
合 計			11

表（落合－１）：沖縄県のCP児童の年次出生数

年 度	総出生人口	CP児童	CP児童 総出生数×1,000	年 度	総出生人口	CP児童	CP児童 総出生数×1,000
昭和38年	20936	44	2.1	昭和51年	21794	27	1.2
“ 39年	19963	46	2.3	“ 52年	21493	22	1.0
“ 40年	20171	48	2.3	“ 53年	20596	16	0.7
“ 41年	17422	39	2.2	“ 54年	20497	13	0.6
“ 42年	21078	47	2.2	“ 55年	20281	18	0.8
“ 43年	21380	38	1.7	“ 56年	19744	19	0.9
“ 44年	21112	52	2.4	“ 57年	19946	23	1.1
“ 45年	21038	28	1.3	“ 58年	20038	26	1.2
“ 46年	21231	52	2.4	“ 59年	20392	37	1.8
“ 47年	20871	45	2.1	“ 60年	20657	43	2.0
“ 48年	23077	34	1.4	“ 61年	20399	42	2.0
“ 49年	23067	38	1.6	“ 62年	19475	39	2.0
“ 50年	22371	31	1.3				

表（落合－２）：脳性マヒの原因別年推移

原因	年 昭和											計
	53年	54年	55年	56年	57年	58年	59年	60年	61年	62年		
低出生体重	6	2	4	7	8	10	9	13	12	14	58	
仮死	5	2	3	2	1	3	3	4	7	4	21	
低出生体重+仮死	2	5	3	4	3	6	9	6	9	11	41	
低出生体重+頭蓋内出血			2						2	1	3	
仮死+頭蓋内出血			1	1			1	1	2		4	
低出生体重+仮死+頭蓋内出血					1	1	1	1			3	
他の頭蓋内出血（ ）		2	2	1	1			3				
黄疸		1			2	2	2	2	1	1	8	
低血糖						1	1		1		3	
その他の周産期異常	1			2	2	3	4	5	3	4	19	
不明	2	1	3	2	4		7	8	5	4	24	
計	16	13	18	19	22	26	37	43	42	39	187	

表（落合－３）：未熟児CP発生率の年推移

出生体重	～999g			1000～1499g			1500～1999g			2000～2499g		
	未熟児 C	未熟児 P	未熟 数	未熟児 C	未熟児 P	未熟 数	未熟児 C	未熟児 P	未熟 数	未熟児 C	未熟児 P	未熟 数
昭和53年	0	(19)	0.0	4	(71)	56.3	2	(258)	7.8	2	(1057)	1.9
〃 54年	0	(26)	0.0	0	(78)	0.0	5	(250)	2.0	2	(1033)	1.9
〃 55年	0	(29)	0.0	4	(83)	48.2	4	(236)	16.9	1	(1014)	1.0
〃 56年	1	(26)	38.5	3	(74)	40.5	6	(214)	28.0	1	(967)	1.0
〃 57年	0	(43)	0.0	5	(93)	53.8	5	(227)	22.0	1	(982)	1.0
〃 58年	2	(42)	47.6	5	(75)	66.7	3	(240)	12.5	7	(1056)	6.6
〃 59年	5	(41)	122.0	5	(102)	49.0	6	(201)	29.9	3	(1058)	2.8
〃 60年	1	(42)	23.8	5	(94)	53.2	10	(227)	44.1	4	(1029)	3.9
〃 61年	2	(45)	44.4	7	(107)	65.4	7	(232)	30.2	7	(1169)	6.0
〃 62年	6	(40)	150.0	8	(112)	71.4	6	(225)	26.7	7	(1082)	6.5

表（畠中－1）：年次別超・極小未熟児出生数

	対 象 数				
	超未熟児（999 g 以下）		極小未熟児（1000～1499 g）		
	男	女	男	女	
52年生	0	0	7(1)	9(2)	16(3)
53年生	0	5(2)	6(2)	7(1)	18(5)
54年生	0	6(2)	34(3)	24(4)	64(9)
55年生	3	8(1)	29(5)	29(3)	69(9)
56年生	3	7(1)	22(5)	24(2)	56(8)
57年生	3	6	25(2)	36(3)	70(5)
58年生	3(1)	4(1)	29(8)	22(1)	58(11)
59年生	9(2)	10	46(5)	23(5)	88(12)
60年生	7	6	33(1)	24(5)	70(6)
61年生	9(1)	4	32(5)	27(3)	72(9)
	37(4)	56(7)	263(37)	225(29)	581(77)

・()内はフォローからはずれた数

1990. 2月

表（畠中－2）：超・極小未熟児の
神経学的後遺症例

疾患別分類（504名中）	出生数	C. P.	1000人あたり
C. P.	34	6.7%	52年 8740
てんかん	5	1.0%	53年 8670
M. R.	10	2.0%	54年 8702
水頭症	2	0.4%	55年 8429
二分脊椎	1	0.2%	56年 8335
先天奇形	1	0.2%	57年 8354
小頭症	2	0.4%	58年 8437
多動児	4	0.8%	59年 8216
clumsy child	4	0.8%	60年 8031
視力障害（全盲）	6	1.2%	61年 6883
ことばの遅れ	5	1.0%	82797
follow up中死亡	5	1.0%	78

1990. 2月

表（畠中－3）：脳性麻 発生数

（鹿児島市、姶良町、蒲生町）人口約58万人

出生数	C. P.	1000人あたり
52年 8740	13	1.50
53年 8670	11	1.27
54年 8702	7	0.80
55年 8429	6	0.71
56年 8335	11	1.32
57年 8354	6	0.72
58年 8437	5	0.59
59年 8216	6	0.73
60年 8031	7	0.87
61年 6883	6	0.87
82797	78	0.94

1990. 2月

表（宮坂－1）：在宅人工呼吸症例（H2. 2. 23）

#	症例	年齢	原 疾 患	開 始	経 過
1	M.U.	19才	先天性筋ジストロフィー	S58. 5	退院
2	K.S.	9才	窒息性胸郭異形成	S62. 9	退院
3	N.I.	13才	副腎大脳白質ジストロフィー	S62. 12	外泊
4	S.O.	2才	慢性気管支狭窄、気管軟化症	H1. 8	外泊

表（宮坂－2）：在宅人工呼吸症例（H2. 2. 23）

#	呼 吸 器	作動時間	酸素濃度 (%)	気道内圧 (cmH ₂ O)	換気回数 (/分)	モ ニ タ ー
1	①LP-4 ②ニューポート	①移動時 ②睡眠時	21	25/0	12	なし
2	ニューポート	睡眠時	30	25/0	12	パルス オキシメーター
3	コンパニオン 2800	24時間	21	18/0	12	パルス オキシメーター
4	アコマ ARF900E	24時間	30	25/0	20	パルス オキシメーター

表（宮坂－3）：今後の課題

1. 院内体制の整備
 - 病棟（Intermediate Care Unit）
 - 外来（follow-up clinic）
 - スタッフ
2. 院外体制の整備
 - 治療チームの編成（訪問看護婦、ソーシャルワーカーなど）
 - 家庭医、地域の基幹病院、消防署との連携
 - 情報交換体制
3. 機器の開発
4. 経済面の援助

表（竹内・長谷川-1）：在宅酸素、在宅人工換気療法施行例

松戸市立病院新生児科（1985. 11～1990. 2）

症例	在胎週数	出生体重	病名	開始日齢	終了日齢	転帰	使用機器	供給方法	再入院
1. T.T.	30w0d	1956g	BPD	224	519	離脱	O ₂ ポンベ	O ₂ テント	1回
2. M.S.	25w2d	825g	W-M	378	527	離脱	TO-90 (帝人)	鼻カテ	—
3. A.I.	33w4d	1006g	BPD	422	631	離脱	TO-90 (帝人)	鼻カテ	2回
4. M.N.	27w0d	720g	W-M	323	490	離脱	TO-40 (帝人)	O ₂ テント	—
5. A.S.	34w2d	4060g	Sotos syn BPD	308	561	死亡	TO-90 (帝人)	鼻カテ	2回
6. N.F.	28w0d	964g	BPD	248	427	離脱	TO-90 (帝人)	鼻カテ	1回
7. T.K.	41w5d	3226g	Ondine's curse	250	—	施行中	LP-6 (エクイトロン メディカル)	気管カニ ューレ	2回

BPD: bronchopulmonary dysplasia W-M: Wilson-Mikity syndrome

表（竹内・長谷川-2）：在宅酸素療法施行例の発達指数

（3年以上follow up例）

松戸市立病院新生児科（1986～1989）

	1.5Y	2Y	2.5Y	3Y
1. T.T. (30w0d)	75	73	85	101
2. M.S. (25w2d)	59	71	92	103
3. A.I. (33w4d)	67	69	93	101
4. M.N. (27w0d)	50	60	85	96



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:障害を有して NICU を退院する児の継続的管理には、NICU のある中核病院のみならず、保健所・保健婦、地域医療機関さらに行政も含めた包括的医療システムが不可欠である。本研究の初年度は、NICU を有する施設に置ける在宅ケア予備軍とも言える長期入院児の実態およびそのフォローアップシステムの現状、実際に在宅ケアとなっている在宅酸素療法等の症例にまつわる問題点、地域ベースの CP の発生頻度の検討、医療機関・家庭・保健所の連携に関するアンケート調査等を通じ、在宅ケアシステム確立の基礎的情報を集積しそれらの問題点を明らかにした。