

## 全体班会議記録

# 新生児期・乳児期の生活管理の あり方に関する総合的研究

## 第 1 回 総合討議

日 時：平成 2 年 2 月 26 日 (月) 13:00～16:00

場 所：アルカディア市ケ谷 (旧私学会館)

奥山：それでは、新生児、乳児の栄養管理に関する話題について、ディスカッションをしたいと思います。

この研究班で問題になっていることが、3つほどございますが、まず極小未熟児の生後の基準を何に取るかということ、それからキャッチアップの定義というようなことが問題になっております。それから、先ほど仁志田先生からもご指摘がございましたけれども、私達が普通に使用しておりますのは、在胎40週までは仁志田先生の胎児発育標準曲線です。それ以降は、昭和55年に厚生省で発表しております、乳幼児の発育基準値を使っているわけです。この厚生省の発育基準値は発表してから10年たちますから、10年後にはまた新しいのが発表されるはずでございますが、いまのところ、55年度の基準値を使っております。それで、これでいいかどうかという問題があります。full-term で生まれた子供の発育は、これを標準にしているのですが、極小未熟児あるいは慢性肺疾患を持った子供は、もっと発育が少なくてもいいのではないかというような意見もございます。この発育基準値を何と比較すべきかということについて先生方のご意見をうかがいたいと思います。

まず山口先生、何か話題を提供していただ

ますか。

山口(東京女子医科大学母子総合医療センター)

私どもは栄養管理が主題でございまして、栄養管理にはまず身体発育が大いに関係しておりますので、特に私は極小未熟児の身体発育と栄養管理をからめて検討したいと思っております。それでまず、初年度で極小未熟児の身体発育を検討させていただいたわけですが、児の身体発育のCatch up をどう評価するかということが、まず問題となりました。

先ほど奥山教授からスライドで説明していただいたのですが、Catch up というのはここではまず、正常な子供の正常範囲に追いつくという意味で評価いたしました。ただ、奥山先生もさっき言われましたように、極小未熟児の理想的な発育というのはどういうのか、例えば、すぐに正常な子供に追いつかなくても、もしかすると、極小未熟児は極小未熟児なりの理想的な発育をしているかもしれません。ですから、合併症のない極小未熟児がどういう発育をするかが、もしわかれば、それが極小未熟児の自然の発育であって、それに比較して、例えば慢性肺障害の子供がどうであるか、あるいは、SFDがどうであるかというような見方ができるのではないかと思います。

ですから、極小未熟児の身体発育曲線もまだ完全なものは発表されてはおりませんが、例えば、仁志田の胎児の発育の曲線みたいなようなのがもし作成できましたら、それに合わせて極小未熟児、超未熟児の発育というのが評価できるのではないかと思います。たとえ正常小児の発育に Catch up しなくても、極小未熟児の理想的な曲線上にあればそれでいいという結論が出るかもしれません。しかし、とりあえず私も、正常な子供の正常範囲に Catch up するかどうかということで、パーセンテージを出させていただきました。

今日お集まりの先生方の中で、いろいろご意見をお持ちの先生方が沢山いらっしゃると思いますので、是非お聞かせいただいて、私どもの今後の研究の参考とさせていただきますと思います。

奥山：どうもありがとうございました。

柴田（順天堂）：超・極小未熟児が出生後、どのような発育をして行くのかは、私も非常に興味を持って見せていただいておりますし、実際に自分達でもフォローアップをしていますが、確かに小さく生まれました子供の中には小柄な子供がおりますので、常にこれで良いのかという疑問を持ち続けて来ました。

以前のことを申し上げまして恐縮ですが、船川教授が日本人の胎内発育曲線の標準値を調査されました。その後仁志田教授が厚生省の心身障害研究班の調査で改訂されました。このいずれもが全国調査をされてはいますが、在胎の早い時期の例数は少ないのであります。在胎が満期に近い所では例数が多くなり、アンバランスな症例数になっています。統計学的にはそれでよろしいのかもしれませんが、常に疑問に思っていました。

現在では、多くのNICUで多くの超・極小未熟児が育成していますし、NICUの施設の数、また、その分布も石塚先生の全国調査で明らかにされています。この研究班は、後2年間続きますので、BPDとか慢性肺疾患の例のような

特殊の症例は除かれまして、一つ全国的に十分のアンケートによる調査、精神発達を含むような細部に亘ります調査ですと困難でしょうが、身長とか体重の測定値であれば、皆様がカルテを調査されれば出て来ると思いますので、そのような簡単に回答できるようなアンケート調査をされまして、超・極小未熟児の発育曲線としての標準値を決めていただくことが望ましいことと考えておりますが、いかがでしょうか。

奥山：どうもありがとうございました。

柴田先生のおっしゃることは誠にもっともでございます、われわれの研究班で共同研究として、極小未熟児、超未熟児の発育曲線をつくらうということを計画しております。是非あと2年の間に standard curve を出したいと思っています。

仁志田先生、何かご意見がございますか。

仁志田（東京女子医大）：それは非常に大切なことだと思うのですが、ただ注意しなければいけないことは、結局、極小未熟児・超未熟児の発育曲線という、どういう思想でケアしているかによって、非常にその発育が違います。ご存知だと思うのですが、かつて未熟児は胎内発育曲線に沿うべきだということでやられた時代があります。カナダのグループは、まだそういうふうに行っているということを知りました。そういうグループとは逆に、BPDを考えて非常に水を抑えて、体重があまり伸びない方がいいという考えとがある。今はほとんどの人がそうやっていると思います。そういう場合の発育は違うと思います。

それで、私が先ほどちょっと申しました、いわゆる biological growth curve というのが意味をもって来ると思います。それはなぜかというと、32週未満の極小未熟児はみんなそういうところですが、そういうところの発育曲線というのは、国によっても、時代によっても、ほとんど変わりません。ほとんどそれは直線に伸びております。その直線を extrapolate したのが28週が1.1 kg、それから6週毎に34週が2.2 kg、

40週が3.3 kg、さらにポストネータルによる46週(1.5か月)が4.4 kg、52週(3か月)が5.5 kg、52週(4.5か月)が6.6 kgと、そこまではオプティマルな栄養で、オプティマルな環境なら、ほとんど直線に伸びる生理学的理想体重増加直線です。

そして、産まれるときの37~38週から、子宮内環境とか、そこにいろいろな社会的な、民族的なファクターがかかり、一時的に体重増加が鈍化し、それを過ぎたあとは、また同じ曲線で伸びるということが言われております。極小未熟児の正常な growth curve をつくるというときには、どういうケアをしているかということと違ってくるので、biological growth curve というのを目安とするのも1つの考えではないかと思っています。

奥山：ありがとうございます。その standard curve をつくるのにもいろいろ問題があると思いますけれど、研究班で十分検討してやりたいと思っております。

名古屋市大の鈴木先生、何かご意見がございませうか。

戸莉(名古屋市大)：今日は教授および鈴木君の代理でございませう。

産まれた時の体重の評価と異なりまして、生後の発育を評価するときは、どうしてもマイナス2SDというのが1つのポイントになりますのと、いわゆる赤ちゃんの時代とは違って、身長というのがもっとも皆さん気にされることも事実であります。それと、biologicalにも1.5SDよりも2SDの方が、例えば、小人症の診断だとかいうのにもポイントになっているという事実がございませうので、マイナス2SDというのをまずキャッチアップの基準としてご報告しました。

先ほど仁志田先生がおっしゃいましたように生後のバラツキと言いますか、それが果たして初期の時代のものによるのか、あるいは退院後意外にいろいろなファクターが入ってきますし、その辺も少し分けて、これから見ていきたいと

考えています。

奥山：ありがとうございます。

極小未熟児の発育について、ほかに何かご意見はございませうか。

多田(東邦大学)：仁志田先生のお考えは非常にもっともだと思うのですが、何のためにキャッチアップするかしないかとかということの問題にしているかということを見ると、1つは家族が、うちの子は非常に小さいとか、いつになったら追いつくのか、もうずーっと遅れちゃうのではないかということとを心配しているという面が、小児の発育曲線を見ていくときに、非常に強いのではないかという気がします。

そうすると、ある理想体重、これは平均体重になるかもしれませんが、先生のおっしゃるような理想体重というものを置くのは、biological に必要だと思うのですが、例えば、親が小さいために、成熟児でも小さかった人はずーっと小さくいきますが、そのときに自分の子供が遅れているという印象を持たせることとなります。先生のおっしゃる、ある理想体重からのずれという形だと、むしろ、それを強調してしまうことにははしないかという気がします。

特に、SFDが混じっている場合に、いろいろな要素で成長は違うと思います。柴田先生がおっしゃったような意味で、NICUで追いかけていってのスタンダードをつくって、そのスタンダードが年代とか、栄養法によって、どう変わっていくかという評価をすることが、理想体重からのずれというものを置くよりは現実的ではないかという気がいたします。

それにできうれば、家族の最終身長とか、小児科でやられておりますような、最終身長の予測とか、最終体格の予測をできる、それによってあなたはキャッチアップの途中なんだとか、もともと背が高くないのだからしょうがないのだとか、そういう判断に使えるようなものになれば、いちばんいいとは思っています。それで柴田先生がおっしゃったような調査を是非していただいて、現時点での標準をつくる。そして、

それがいつごろになって、どのぐらいまでの範囲に入ったら、許容できるかどうかというような基準をつくっていただくのが、現実的ではないかという感じを持っていますが、いかがでしょうか。

奥山：ありがとうございました。

ほかにございませんか。

赤松（日赤医療センター）：これは私だけの考えかもしれませんが、集団のキャッチアップと、個々の子供のキャッチアップと、ちょっと混同されていると思うので、これは分けて考えなければおかしいと、私は思うのです。たとえば、1人の子供がどの時点でキャッチアップと言うかということ、マイナス2SD以上でよろしいと思うのですが、集団の場合は、meanがマイナス2SD以上になったならば、果たしてキャッチアップと言えるかどうか。meanがマイナス2SDならば、半数はマイナス2SD以下で、3SD以下も入るわけですから、果たしてその集団はキャッチアップと言えるか。あくまでも集団の場合は、正常のmeanに50%は行かないといけないように思うのですけれど、いかがでしょうか。

それから、極小未熟児の発育曲線と一概に言いましても、以前に行われましたような、合併症のない良好な経過を取った低出生体重児の発育曲線をつくる場合と違って、現在のように合併症の多い、頻度の高い集団の発育曲線をつくる場合、合併症の種類と程度がみんな違いますので、それをいっしょくたにしてつくることが、果たして可能かどうか、私は疑問に思っています。

それから、退院後の栄養法の問題、これは健康な乳児でしたら、母乳を進めていて、人工栄養の子と差がないとか、人工栄養より優れているというデータがございますけれども、こと超未熟児に関しましては、退院後も母乳をずっと1年間続けることは少ないと思いますけれど、数カ月続けたような子が、果たして良好な発育をするかどうか、まだ決められておりませんの

で、こういうことも検討すべきだと思っています。

奥山：ありがとうございました。

柴田：先程、私の言葉が不十分でありましたが、全国の施設を調査すれば、いろいろの疾患例が集まり、ある程度分類が可能になると思います。AFD、SFD、あるいは在胎週数で分類しても、相当数の症例数が集まると考えます。その分類を先生の研究班でお決めいただいて成績をお出しいただければと思っています。

赤松先生が言われましたように、確かに、問題はありましたが、多くのNICUから集めれば出来るのではないかと考えます。1つの施設での成績ですと症例数に限りがあり、無理があります。このあたりをご配慮いただければと考えますので追加させていただきました。

船戸（淀川キリスト教病院小児科）：山口先生のおさっきのご報告と関係するのですけれど、週数を考慮したBabsonのgrowth chartにすると、キャッチアップの概念というのが、少し違ってくるかどうかということをお聞きしたいのですけれど。

奥山：山口先生、何かご意見がございますか。

山口：それに関しては検討しておりませんので、今後の課題にさせていただきたいと思います。

奥山：いろいろご意見をいただき、ありがとうございました。問題が多いようでございますけれど、また研究班で検討したいと思います。時間の関係で、このへんで次の話題に移らせていただきたいと思います。

次ですが、病的新生児の発育ということで、特に慢性肺疾患が問題になっております。慢性肺疾患を有する子供の栄養管理、これは小川先生の研究班とも少し重複するところがあるかもわかりませんが、慢性肺疾患を有する子供の栄養管理について、まずその体重増加をどの程度にすべきであるのか、それからMCTを添加したり、あるいは母乳強化物質を添加したりしておりますが、栄養障害を予防するために、どういふものを添加したらいいかということ、これ

も含めて討論したほうがよろしいのではないかと思います。

いま神戸大学の中村先生のところと、それからわれわれのところ、母乳添加物を使用しております。それから長崎の増本先生のところでMCTを添加しております。極小未熟児は蛋白欠乏が起こりやすい、それから骨の mineralization が悪い、貧血が起こりやすい、多価不飽和脂肪酸の不足がくる心配があるというようなことから、添加のことがいろいろ検討されております。ただ、添加すると言っても、その添加する時期、あるいは添加による副作用、それから添加するために栄養素相互の代謝や吸収に及ぼす影響なども考えなければいけないと思います。

ということで、この母乳添加物質についてのご意見をうかがいたいと思います。

中村先生どうぞ。

中村(神戸大学小児科)：私ども現在使っておりますのは、蛋白、カルシウム、燐を主とした添加乳で、奥山教授のところと同じような添加乳なのですが、お互いに濃度が違いますし、与える時期も違います。われわれは3週間ぐらいから投与しています。きょうの報告でも、投与した群では背がよく伸びるという結果を得ているわけです。先ほどの発育曲線とのからみもございしますが、これはまだ症例も少ないので、何とも言えないのですが、どの時期に投与するかということが、非常に大切な点だと思います。

以前と違う点と言いますと、以前は早くミルクをやりたいということで、きわめて積極的に、1週間ぐらいのところまで投与していたのですが、10年前と5年前を比べてみると、5年ぐらい前からはあまり焦らずにはじめるようになった。そして、ある一定の時期が来ると、強化乳をやるというスタイルに変えてやってみると、結果的には身体発育が良かったという感じになっていきます。しかし、現在のこのやり方がベストかどうか、いろいろ問題点もあるので、班としてもお互いにプロトコルを決めてやっていけれ

ばと、考えたりしています。

奥山：ありがとうございます。

梅田君、何かご意見がありませんか。

梅田(昭和大学)：神戸大学の中村先生とわれわれは、まず添加物の投与開始時期が違うということが大きな問題なのですが、それを単純に比較するには対象が異なるという点で問題があります。中村先生の対象群の多くはレスピレーターケアをしている、かなり重症児であります。われわれはバランススタディとエネルギー代謝をやる関係で、酸素投与をやっている子供達の、ベーシックなデータがまだないという事情もあり、基本的には比較的順調に進んだ超未熟児を対象に、それがかつ理想的な栄養とはどういうものかということでやっております。それで、比較的母乳も順調にしている超未熟児では、母乳の栄養で少なくとも1カ月半か2カ月は問題ない栄養が得られるのではないかと考えられますが、その後の母乳の栄養に問題があるので、われわれは6週間から8週間以降から母乳の欠点である蛋白不足を補おうと考えています。中村先生の対象は、早期からミルクが進まないということもありましょうし、必要カロリーを得るだけの母乳では水分過剰になってしまうというケースもありますので、トータルカロリーの足りない症例でありますので、中村先生とわれわれのケースを同じように考えることは、ちょっと難しいと思います。しかし、班としてなるべく統一した考えをもって進めたいと思っております。

奥山：ありがとうございます。

仁志田先生どうぞ。

仁志田：きょう増本先生がいらっしやらないので、MCTオイルのことを話させていただきませう。極小未熟児の多くの症例は、はっきりしたBPDの所見がなくても水が、たとえばプロキロ120 ml、を超えたりすると、呼吸状態が悪くなったりすることがあるので、どうしても水を絞るといことになると思います。その場合は、カロリーがどうしても不足するというので、

MCTオイルを増本先生、あるいは幾つかの施設で付加していると思うのです。すなわち、水分を制限した症例で、カロリーを増加するという意味でMCTを、1ccが8カロリーですが、使っていますので、もしかしたら適用が違うかもしれないということを追加させていただきます。

奥山：赤松先生のところでも授乳に強化しておられるということですが、いかがですか。  
赤松：私どもも以前使ったことがあります。中村先生のところと似たものだと思っておりますが、そのとき1つの問題は、アレルギーの問題でした。最近聞いたことですが、技術的には蛋白を分解して、低アレルゲンの添加乳が可能だそうでありますので、研究方向としましても、今後はそういうことをやってみるべきではないかと考えています。

奥山：母乳に強化物質を添加するという方法もあります。多くの施設では、生後ある程度の日数がたってから母乳と未熟児用人工栄養の混合栄養にしていると思います。母乳と未熟児用人工栄養の混合栄養ということについて、何かご意見はございませんか。そのほうが手軽でよろしいというような、お考えの方もいらっしゃると思いますが、特にご意見はございませんか。

清野先生、骨塩量を増やすためにということで、先生はどういうことを考えておられますか。  
清野（大阪大学小児科）：この奥山班に期待されているもう1つのことは、たとえば乳児期、新生児期のこういう栄養管理が、先ほどの高橋課長の話にもありましたが、将来の成人病とどのようなかかわりがあるかということで、それも老人とか、そういう遠未来ではなくて、たとえば学童あたりの近未来に焦点を当てて、調べて欲しいということでありました。

従来母乳栄養のときのくる病などの問題がございましたが、もう少し乳児期後期のほうの栄養について、いずれにしる未熟児は非常に骨量というものが少ないので、それを何とか発育さ

せてやりたいということにスポットを当てたい。それが将来の学童期の骨折であるとか、骨の変形の問題にあるいはかかっているかもしれないと考えているわけです。

そのために骨の成長を正しく評価をすることが、重要であります。それで従来のmicrodensitometry法に改良を加えて、未熟児でも骨の縦軸方向、横軸方向の発育というのがはっきり解析できたらよいと考えました。その次にどのような栄養法により、骨が増えるのかということを考えています。

奥山：そろそろ時間が来たようですけれど、ほかにご意見はございませんか。

高原課長から全体のhealth outcomeと新生児、乳児の栄養との関係も頭に置けという注文がございました。大変難しいことでございますけれど、そのへんも考えながら、われわれの研究を進めていきたいと思っております。

栄養班に対して全体としての注文、あるいはご意見はございませんか。

それでは、特にございませんようですので、これでわれわれのところのフリーディスカッションを終わらせていただきます。

小川：奥山教授ありがとうございます。それでは次は大西先生に座長をお願いして、大西班の問題について、フリーディスカッションをお願いしたいと思います。

大西：今年度から開始されました新生児期・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究は、昨年度迄の奥山先生の新生児管理班と無関係と聞いておりますが、実質的には他の3つの分担研究課題はかなり昨年度迄と関係があります。しかし我々の在宅療法と生活管理をめぐる保健指導に関する研究はその延長線上にない新しい課題です。その為白紙の状態から取り組まなければなりません。研究協力者の方には非常に短い期間に大変難しい課題に取り組んで戴きましたことを改めて御礼申し上げます。この全く新しい試みのはじまりにあたり、まず私ができるだけ広い視野から現時点における問題点

を掘り起こすべきと考え、全国の全保健所及び主要なNICUを対象にアンケート調査を実施させていただきました。調査方法は総て設問に対する自由記述方式をとりました。しかし資料は非常に膨大でありますので午前中の分担任報告では研究協力者の方の紹介だけで終わってしまい私の分は時間の関係で申し上げられませんので。よってここで紹介させていただきます。全国846の保健所にアンケートを依頼し、そのうち565通の回答が寄せられてきました。これは66.7%に相当します。この回収率は非常に良いと私は思います。一方NICUの方はちょっと悪く110中50(45.4%)です。まず保健所の方からかいつまんで簡単にお話します。

スライドお願い致します。(スライド1)

訪問指導に関連した事項の内「授乳中の母親が薬物の服用時に相談を受けられた事例がありますか」という問いに対する各保健所の返答についてお話ししたいと思います。全国的に見ますと、東京では100%ですが、全国平均では72%ぐらいの保健所で、そういう問題について授乳中の母親から質問を受けているということです。

次のスライドお願いします。(スライド2)

何科の医師に相談しているかということをお聞きしました。松田先生は熊本のことについて報告していただきましたが、(全国の)地域別に見ますと近畿は小児科が多いようですが、他の地域では、精神科が1番とか、産婦人科が1番ということで、全国平均は、小児科は3番目か4番目に位置しています。保健婦さんやお母さんが赤ちゃんの薬について相談する診療科としては小児科は位置が低い。これはわれわれの班で私がちょっと雑談的に話したのですが、NHKのドラマを見ていると、子供が病気になった時に小児科へ受診するという話が出てこないのです。また日本の新生児・乳児死亡率は世界一低いと伝えるニュースの中でもそれは保健所の活躍によるものとの解説はあっても小児科やNICUには触れられません。私はいつも注

意して見ているのですが、この基本的な認識の偏りについて小児科学会としても、NHKをはじめとするマスコミを指導しなければいけないと思っているのです。

次のスライドお願いします。(スライド3)

次は黄疸の問題です。まず「遷延性黄疸についての相談」ですが、東京都が一番高い率です。謂ゆるインテリのお母さんが多いのかどうか知りませんが、東京では総体的にいろんな相談を受ける頻度が高いようです。全国平均は73.6%です。

次のスライドお願いします。(スライド4)

このスライドのグリーン色は遷延性黄疸の中で、母乳黄疸を示しておりますが、ほとんどの地域で100%近く、全国平均でも95%程は、母乳黄疸についていろいろな質問を受けています。母乳黄疸はNewmanらにより1963年に初めて記載され、小川先生らにより1964年に「小児科診療」に報告され、それ以後歴史も長く、日本人の頻度は高いのですが、少なくとも日本では本格的に取り上げられていない。先程の超未熟児などの成長の問題に関連して、全国のネットワークで調査すべきという意見がありましたが、私自身は母乳黄疸についても、この際全国的な規模で掘り下げるべきだと思っています。本当にほおっておいていいものだろうか、危険ではないのかどうか、また逆にsacrificial antioxidantとして児を活性酸素から守る意義を有しているのではないか、などについて検討する必要があると思います。そういうことについて、従来、系統的な調査なしに記載がされているのではないかと思います。

次のスライドお願いします。(スライド5)

「ビタミンK」については、過去に9年間の長い間厚生省の班研究が行われたせいか、割り合い質問の頻度は低いです。がかなり行き渡っているということではないかと思います。

次のスライドお願いします。(スライド6)

次は「在宅医療に関連して、訪問し経験された疾患」としては、どういふものがあるかとい

う問いかけですが、それは1.仮死、頭蓋内出血、2.慢性肺障害、3.溺水後の後遺症、4.原因不明の脳症、5.小児外科的疾患、6.先天性胆道閉鎖、7.心疾患等の疾患となっています。1.4.7.の疾患が割り合い多いという結果です。

次のスライドをお願いします。(スライド7)

保健婦さんの側から見て「どのような疾患が在宅療法の対象になると思われませんか」の間に、だいたい30%前後の人が、一応対象になると考えておられ、要するにあまり積極的でないと解釈されます。

次のスライドをお願いします。(スライド8)

4番目の保育に関する問題です。「母親が保育においてどういう役割を持っているとお考えですか」という問いです。

次のスライドをお願いします。(スライド9)

多い順に言いますと精神的発達、あるいは人間形成の基礎づくりの担い手として、母親を位置づけるとか、あるいは新生児・乳児に対して、身体的な養護に関連する役割を持つとか、あるいは育児の中心でなければならない、正しい育児知識を持たなければならない、等の意見が多数を占めております。子供と一緒に母親が成長しなければならないということ、かなりの人が云っておられます。子供のような母親が非常に多いとか、母と子どもを育てなければならないのか分からないとか、いろんな意味合いがあるかと思えます。要するに全体としては、保育における母親の役割に関する理念としてかなり健全なとらえ方がされ取り組まれていると思えました。

次のスライドをお願いします。(スライド10)

「保育について自由な立場で意見を書いて下さい」というようにお願いしました。

次のスライドをお願いします。(スライド11)

母親が育児の中心であると考えて保健婦活動をしておられるところと、母親がしなくてもよいというように、回答して来られたところがありました。後者は東海とか近畿、中・四国、九州にみられ、保健所単位でそういう考えのとは

ろもあるという点が注目されます。

次のスライドをお願いします。(スライド12)

母親が中心であるという場合に、どうしてそうでなければいけないのかについて、母親が自信がなかったり、虐待をしたり、常識を欠いたり、親自身を育てなければいけないような状態になっているというような意味合いも含めて、母親の役割が大事だということが強調されているわけです。

次のスライドをお願いします。(スライド13)

この問いに関連して「保健所としてこれからどういうことを実施していきたいか」ということですが、多くの保健所が良い育児環境、社会環境づくりをして母親を支援したいという抱負を持っておられ頼もしく思いました。それに関連していろいろな提言や、アイデアをいただいています。

次のスライドをお願いします。(スライド14)

今度はNICUの方です。NICUのアンケートも「在宅療法の対象疾患」は保健所とほとんど同じ項目についてお聞きしました。「在宅療法をどう定義するか」とか、また「中間的な施設についてどの様にお考えか」伺いましたが、これについては地域差が非常にありました。NICU自体がシステム化されているところでは、かなりのシステム化ができるでしょうが、地域によって状況が異るとか、あるいは時代に逆行するのではないかという言い方をされた方もありますし、いろいろな意見をいただいております。

それから「家族はどのような支援を希望しておられるか」とか、「生活管理をめぐって、保健指導にたずさわる保健婦さんを、医者側の様に扱われているか」とか、あるいは「在宅医療について自由に書いてください」ということをお願いしたわけです。

次のスライドをお願いします。(スライド15)

先ほど列挙したいろいろな疾患、即ち仮死だとか、頭蓋内出血だとかそういうものをそれぞれの施設で経験されている症例数です。



次のスライドをお願いします。(スライド16)  
実際の患者さんの数はこうなっています。

次のスライドをお願いします。(スライド17)

「定義について」は、第1回目でしたので自由に書いていただき、まだ纏っておりませんが、どういう操作をする場合に対象になるかというとらえ方で書いていただいたのと、概念としてNICUとPICU(Pediatric ICU)のほうと、その中間的なものがあるというように概念的に定義された方と、それを両方混ぜたような定義とか、いろいろな考えをいただきました。そこでそういうものを踏まえて、定義を幾つか規定してもう一度お聞きしたいと思っております。

次のスライドをお願いします。(スライド18)

やはり、どのような操作をしなければいけない患者さんが対象になるかというとらえ方で、書いてくださった方が多かったです。

次のスライドをお願いします。(スライド19)

中間的なものがあるということに関しても、「準NICU的な施設が必要である」ということに関連した意見として簡単には賛成できないとか、時代に逆行するということを言われた先生もありました。

次のスライドをお願いします。(スライド20)

「家族がどんな支援を必要とされているか」ということですけれども、頻度の高い順に、健康保健による行政的に経済的、人的援助とか、それから状態が悪くなったらいつでも受け入れてくれる体制とか、具体的に家庭でやるときの指導をしていただきたいとか、沢山の意見が寄せられています。

次のスライドをお願いします。(スライド21)

「保健婦さんの位置付け」なんですけど、ひとつはできるだけ現行の保健婦さんに活躍していただくという意見と、もうひとつはNICUを退院された患児は非常に特殊だから、病院に所属した保健婦さんが、入院中から一人一人の患者さんをよく理解し、退院後も連続的に指導を続けるようにした方がよいとする意見もかなり

ありました。

スライドありがとうございました。

以上のようにわれわれの班は生活管理をめぐる保健指導という新しいテーマ、即ち医療の対象にとどまらない、広い対象のテーマを与えられましたので、そういうものが今どうなっているかとか、どこが問題であるかとか、そのようなことをできるだけ掘り起こす目的で、それをできるだけ全国的な視野で調査をさせていただきました。

では、何かご意見がありましたら、いただきたいと思います。

仁志田：在宅医療というのは、どういうものを指すかということに関して、私どもの班でもきのう会議をして、だいぶ色々な意見が出ました。私は前の奥山先生の研究班の中で、NICU退院児ホームケアシステムというのを3年間、やりましたが、あのときの定義では、たとえばインスリンを家で自分で打っているとか、そういうのは、いわゆるホームケアという定義ではない。ホームケアというのは、継続して看護、医療が必要な症例において、病院の中と同じようなレベルの看護、医療を受ける/行う場が、病院から家庭に移ったという、そういう状態を一応在宅医療と定義すると考えておりました。

大西：先生の定義はもちろん見させていただいていますので、そういうものを踏まえてですね…。

仁志田：鈴木先生いらっしゃいますか。きのうディスカッションしたことで、非常に大切なコメントがあったと思うのです。ちょっとそのことでお話していただけますか。

鈴木(東京小児療育病院)：在宅という言葉の広がりとか、そして在宅療育とか、いろいろの言葉が入ってきているので、かなり混乱しているのだろうと思って、きのうも話し合ったわけです。

ここで、NICU経過児で問題になってきているのは、従来使っていた療育という言葉のかんりの部分を越した部分が、問題になってきて

いるのではないかという気がしています。そういう意味では仁志田先生の言われたような、注射の問題、あるいは酸素の問題、経管栄養の問題、そういったもののグループとしては、新たな形で提起をしたほうがいいのではないかと。そういう形で在宅医療、あるいは在宅療育という形で、NICUの卒業児の場合には、1つの大きなグループとして、考えていかなければいけないのではないかなという気がしています。

その中で、基本的な考え方としては、そういうものをしていく中でも、継続していく中でも、求めるものはやはり、子供達の人間的な豊かさであり、生命機能の維持であるということになってくるのだらうと思うのです。そういう意味で、定義そのもの、概念そのものが、特別な形で討議されるべきであり、検討されていっていただきたいなと思っております。

大西：どうもありがとうございました。先ほどの、これとはまた別の中間的な施設云々の概念のところも、この定義は関係しているわけで、今先生がおっしゃったように、保健所の保健婦さんに、ただ、詳しく書いて渡せばうまくいくと云うか、そういう次元のものではないというところから中間施設を考えていますし、それに関連して定義も先生がおっしゃったようにNICUから退院した場合、従来の老人の在宅療法とは全く別のとらえ方をしないといけないだらうと思うのです。

ネーミングも先ほどのお話にもありましたように、レベルがダウンしないようなむしろレベルの高い施設で患者さんに対応しているような、そういうネーミングにすることが必要であると思います。さもないといろんな誤解を招いたり不都合なことが起こってくるから、そういうことも含めて、慎重にと云う意見をいただいております。

柴田：在宅療法と申しますのは、その定義は、私も大変に難しいと考えています。前年度までの奥山教授の研究班での3年間の研究報告も伺ってはいますが、概念的な定義での

御提案であったと思います。

大西教授の御報告にもありましたように、具体的に、このような症例は、在宅療法の適応例であるというような決め方をしていただきたいと考えるものであります。

それと同時に、この在宅療法に関しては、医療費の問題が大きく関連しているのではないのでしょうか。皆さんもご存じのように、『Time』に、1ポンドの未熟児の医療費が30万ドルという記事が載っていました。米国ですとこのように多額の医療費が必要です。わが国での超未熟児の医療費は、昨年までの別の研究班での報告ですと、確か、この5分の1か10分の1と記憶しております。このように高額な医療費のかかることから、米国においては、在宅療法が必要ではないのでしょうか。

一方、NICUが慢性疾患の例で満床になるという問題がありますが、わが国での疫学的な調査を行って、必要病床数の算出をすることが重要であると考えています。それと同時に、産科での早期産予防のための治療技術も進歩してまいりまして、超・極小未熟児の出生は少なくなると考えています。

このようなことを考えながら、在宅療法が、わが国でどの程度に必要であるのかを十分にディスカッションした上で、決めて広く必要があると思うものであります。

大西：いまのお話なんですけど、医療の面と、それから家庭というか、親との相互作用の面、それがメリットのある症例とか、精神的な面でキャッチアップが起こるとか、そういうことが非常に大事であると思います。主題からはずれませんがいまの日本のシステムは、一般的に子供が病気になった時、基準看護では母児一体であるべきでも建前上一緒に入院できない。

核家族で、上の子がいるとか、下の子がいて入院できないとか、あるいは家庭自身が崩壊ないし、崩壊一歩手前であるとか色々な背景があります。その上にこういう在宅医療対象疾患の児が発生しますと、それが家庭の崩壊に結び付く。

あるいはもともと崩壊したような家庭や未婚の母の子に発生しやすいとかそういう問題も背後にありますので、なかなか単純に決めることは難しいと思います。

そこで、これは先ほどの高原課長さんのお話にありましたように、在宅か施設かどちらが適しているかというふうにとらえるべきだと思うのです。これはまことに適切な考えだと思ってお聞きしました。かように、単純に割り切れるものではないと思いますので、そういうことも踏まえて検討したいと思っています。

柴田：ぜひ、そういうソーシャルなインディケーションというものもお含みいただいて、お決めいただければ結構だと思います。

石崎（都立府中療育センター）：先ほど仁志田先生のところで篠崎が発表したところなのですが、いま柴田先生が、どのくらいそういう対象となるようなお子さんが本当にいるのだろうかというお話がありましたが、実際確実なところ掘り起こされていないと思います。現実には、先ほど発表いたしましたように、私達がNICU退院児の、非常に重症な子を扱う機会が、ここ数年増えております。それは施設側の医療スタッフが、そういうほうに関心を持ち出したということもあると思うのですが、先ほど発表しましたものの倍ぐらいの依頼があると思います。

原則的にはレスピレーター管理をはじめからされているものは受け取らないとか、ちょっとでも在宅の可能性のある方だけを受けるとか、やはり人数が沢山になってしまいますので、そういうふうに限定しているのですけれども、沢山になってしまっているのが現状です。

それで、実数が本当にどのくらい現実的にいるのかどうかというのを、調べてくれというのが、仁志田先生からの依頼で、あと2年間でどうにか頑張ろうと思っています。ここにいらっしゃるNICUの先生方からも、しばしば依頼を受けております。

医療を落とさないで在宅にというのは、私も無理だと思っていますし、それからNICUか

ら私どものところに来ましてもやはり、ある程度医療的に落ちるとは思いますが、NICUにずっとその赤ちゃん達がいるのが幸せかどうかと思います。またそのNICUからどういう赤ちゃんが出来るのかとか、本当に在宅にどういってお子さんがなれるのかというのを、家庭状況を踏まえて考える必要があります。いろいろな状況の調査が必要だと、先ほど厚生省の方とか、大西先生がおっしゃったように、私も感じています。

それから、先ほど来、中間施設とおっしゃっているのですが、老人なんかの医療で中間施設と言われているが、かなり医療レベルを落としたようなイメージが強いものですから、前に重症心身障害児の班会議なんかでも、そういう言葉をちょっと使って、かなり注意されたことがあるのですが、NICU退院児を特に扱う場合、これからそれを考える場合、現実には非常に医療がいるものですから、いま現在の重症児施設ではちょっと手に負えなくなっている場面もあるので、もうちょっと違った言い方にしていいただければと思います。

大西：そういうことで私は先ほど準NICUという表現（これでは不十分かもしれませんが）をしたわけです。

もう1つは小児病棟の中にNICUまではいかないけれどその卒業生を収容するようなものがあつたほうが、独立したものを別につくるよりいろんな意味で誤解されないし、レベルも落ちないというご意見もかなりありました。

また保健婦さんも、午前中に話しましたように、未熟児とか、そういうのにあまり身近でない保健婦さんに依頼するというよりも、実際に退院する前から見ているような保健婦さんが連続して行くとか、そういうかなり特殊な、きめ細かな見方が必要ではないかと思っているのです。

それから、全国集計と平行して豊橋市民病院の西村先生のところで分析をしていただきましたように、1つの施設でかなり掘り下げてやるということも、いろんな意味で必要だろうと思

います。そういうことで、システム化でパッとやったのでは、例外というか、問題が起こってくるというふうにも思いますし。画一的なことは、地域によっていろんな意味で、慎重にやらないといけないだろうというふうに思っております。

ちょっと時間がオーバーしてしまいましたが、どうもありがとうございました。

小川：大西先生、ありがとうございました。いまかなりシステムに入り込んだようなディスカッションが生まれました。名前の問題、中間施設という問題も生まれました。私は昨年度までの竹村班で新生児救急医療システムの分担研究者をやらせていただいたのですが、そのときにはNICU出身児の場合にクロニック・インテンシブ・ケア(chronic intensive care)という言葉を用いていました。インテンシブなケアを長期間続けなければいけないからです。本来ならばインテンシブ・ケアというのは、acuteなはずです。定義としては、集中治療というのは短期のはずなんです、新生児に限っては成長、発達ということがありますから、慢性ということで、慢性集中治療とか、あるいはchronic intensive careという言葉を使い出したのです。それで、私共はその施設にchronic intensive care unitという名前を付けました。そういうものは在宅医療とは直接の関係はありませんが、その施設としての考え方ということで、システムの中では考えていくべきだろうと思います。

話題がシステムのほうに入りましたので、ここで仁志田先生にバトンタッチして、システムのほうのディスカッションをお願いしたいと思います。

仁志田：それでは、在宅ケアシステムのフリーディスカッションに入ります。

その前に長島先生に、障害者の施設ということに関して、非常にユニークなアイデアをお持ちですので、話題提供でお話してもらいます。その前に、先ほどの在宅ケアのことに、少

し述べさせていただきます。私どもがかつて在宅ケアの事を奥山班でやったときのいちばんの思想は、医療資源の有効な利用とか、NICUがいっぱいだからもっと有効に使おうとか、社会的な医療費を下げようとかという考えではなくて、子供の医療を受ける場が、どこがいちばんいいかという事でした。外国では在宅ケアができるのに、なぜ日本でできないかというのは、これはもしかしたら、システムが悪いから、環境が整っていないからではないか。私どもの今回の研究班でも、在宅ケアに変えたときに、子供の顔が花が咲くように変わったという内容の報告がありますので、子供の医療の場がどちらが良いかを考え、在宅が良ければ、やはりそれができるようなシステムにつくっていかうというのが、研究班のいちばんの思想でございました。

それでは、長島先生に10分か15分ぐらいお話いただいてあと、フリーディスカッションをお願いいたします。

長島(新潟発達療育センター)：私ども新潟発達療育センターは、NICUより戻って来る、あるいは家庭に帰って来る子供を受け入れる側であります。昨年1年は、こちらにいらっしやる東京女子医大の山口教授の指導を受けて、ことしから今度は、仁志田教授の指導で、また広げていこうと思っています。というように私は、東京女子医大の福山門下でありまして、福山教授の下若い医者10名ばかりと、ここ半年ばかり、いろいろ討論を繰り返して、いま問題となっている乳幼児の中間施設というものは、いまのような老令障害者向けの暗いイメージのものではなく、積極的な前向き、発達させて家に帰すのだという意欲に満ちたものに変えられないだろうかと、討論をしてきたのであります。とにかく、いままで障害児と言うと、何か辛い、暗いというイメージがあるわけですが、本当は、この太陽の下で発達をさせていくということで、まことに愉快なものでなければならぬと思うのです。と言っても甘いものではない、一生涯

付きまとうハンデキャップ、これに対して、子ども医者も、その子の生涯を共に生きていこうという気持ちである以上は、あんまり真面目過ぎると、いい言葉では真面目、悪い言葉では堅いということですが、そういうのだと続かない。きょうは、厚生省の方もいらっしゃるし(中座)、ちょうどいいので、漫談のような気持ちで、ちょっと話をさせていただきます。

きょう私は、申し訳ないのですが、スライドの半分を失敗してしまったもので、とにかく構想だけをのびやかにお話させていただくということで、お許しいただきたいと思います。

まず、言いたいことは、NICUからの卒業生を受け身でいただくのではない、アクティブにこちらからお帰し頂きたいということであり、スライドがないので、先にテーマだけ申し上げてしまいますと、果たして在宅が発達入力となり得るかどうかが、この討論が1つあると思います。

また在宅療育、あるいは中間施設、これはアクティブな意味の中間施設ですが、それらが障害児療育の中核となる地域に帰された場合、この地域の在り方が大事なんだとは思いますが、先ずは地域療育センター病院での、医療と療育と生活が一体となっているかどうか、そういう生活の指導、という大げさですが、そういうようなものはどうなっているのかということがあると思います。

それから、これからの話に出てくる、自分達のやっている、乳児期の生き生き発達療育手法というものの根拠について、一応お話してみたい。

さらに、発達障害の子をNICUから頂戴した場合、その子を短期間の療育医療で終わらそうなどということを考えるてはならない。それは、その子達を当然差別のない社会環境の中に置きますけれど、重度の場合はその子の生涯を、われわれはそのそばに付いていなければならない。いやそれは付いているのではなくて、いっしょに友達として生きていくわけです。そこで、そ

ういう生涯療育の立場から、療育センターシステムというものをもう一度考え直していただかなければならないし、それを組み入れた病院業務が改めて問われなければいけないのではないかと思います。

そしてもうひとつ、各地域で、実はあまり一般には腹の中では歓迎されていないかも知れない発達障害児を受け入れる地域の本当の民度を高めるためにも、高齢者と発達障害児の結び付きをここで考えてもらいたい。

そのほか、計画実現の諸問題、その後の維持、重度の障害児に対する問題、地元の人達、自治体との協力、ボランティアや職員の人材確保とか、いろんな問題が残っていますが、とにかくわれわれは国公立ではありませんので、国公立にある安定したもの、それは一方では或いは窮屈さということにもなりますが、そういうものと異なり、もっと自由な発想で地域住民とともに生き生きとこの発達障害児を守っていくという、そういう自在な発想というものをわれわれの命としております。

ここでいささか朗読調になって恐縮ですが、以上を前置きとしてこれから私たちの提言主張を申し上げますが、スライドがないことをご勘弁願います。

近年救命率の向上著しいNICUよりの、発達障害児を迎えての在宅療育には、いかなる発達促進の努力、工夫がなされねばならないか。ただの医療ケアのみでは、本当の回復とはならないはずだということが私たちの研究テーマなのです。

ここで、丁度いらっしゃらないので厚生省に代わって申し上げますが(笑声)、わが国における福祉理念の移り変わりは、障害児者の差別混在から、慈善的な福祉施設対応へ、さらには制度的福祉施設対応へと進み、近年ようやく、障害児の将来の就労支援を含む、在宅福祉への主張が障害児対策の心厚い努力と考えられるようになってきたのです。そして、ここ数年の福祉理念の様変わり、障害児者を一般社会に統

合、インテグレートさせることこそ、これが真の人権を守ることになり、障害児に力いっぱい本当の人生を生き抜いてもらおうという、こういうノーマライゼーションへの高まりとなって、それは波のように現今の福祉社会を揺り動かしてきているのです。

そこで、そうした背景を理解した上で、もう一度振り返ってみると、新生児期から発達障害を負った子達を、闇雲にいきなり在宅へというわけにいかないことは、さっきの高原さんの話ではないけれど、当たり前のことです。そこで、きちんと在宅療育へお帰していただけるまでの手厚い医療の中で、適合した発達療育手法を行い得る中間施設、これをアクティブな意味で“乳幼児発達療育中間施設”とでも名付けさせていただきますが、それらの対象児の中には、ここ数年、私どもが、実は胸踊らせてその実験研究の成果を追い求めてきたところの、あの「中枢神経系の可塑性」について、その豊かな発達、回復を表現して可塑性というものをまざと見せてくれるものもあれば、一方では、あまりの重度の障害のために、命の維持すらやっとというものもあって、当然これらには慎重な医学的配慮が長期にわたって要求されるものであります。

でも、これは多くの場合に言えることですが、鉄は熱いうちに打てというたとえのように、新生児期から乳児期早期にかけての早期療育の大切さは、医学の進歩とともに、ますます強調されねばならないと思います。

ここに、母子間の相互作用や、発達を促す社会環境からの、適応された、諸々の入力刺激による、中枢神経系の可塑性に及ぼす重要な影響、これにはdendritic neural apparatus（スパイン）というものがありますが、きょうはそういうテーマではないので省きますが、そういうものに大なる期待を寄せて、発達障害克服のための在宅療育計画をいろいろ練らなければいけないのではないかと。

ここに、ようやく生命を取り止めた重度の障害児を考えて見ると、こういう子達に対して実

は生涯療育がかかわってくるのですが、まずはこれら重度の対象児には医学的対応の十分に備わった発達療育病棟を利用することが最初の基になります。これは中間施設ともつながるかもしれませんが、むしろ発達を促すという観点から必ず家庭との直結の問題が出てくるのです。

そして、本当の意味での、発達障害児の健康を取り戻すには、児の脳の発達を促す快い刺激と、環境が用意されなければならない。と言いますのは、入院治療が繰り返される脆弱な弱い子達の表情に追われてばかりいて、つい過保護的になりたがるというわれわれの責任もあるでしょうけれど、これにはちょっと反省がいるのではないかと思います。といて、やたらに入力刺激を与えるのではなくて、これには相当慎重な検討をしたプログラムを必要とします。要するにツボの問題とか、温浴とか、呼吸器や痰やゼーゼーの問題、その他いろんな問題がありますが、これも時間の関係できょうは触れなくておきます。

ただ、さっき高原さんもおっしゃっていましたが、今日のところはわれわれは新生児期から乳児期早期のところまでが本当のテーマであったかもしれませんが、本当に発達障害児を受け取る場合には、その将来的展望の中で受け取らなければいけない。そうでなければ無責任なものになるだろうと思います。ということで、高原さんは近未来ということを言いましたが、近未来でも結構ですから、せめて学童期までしっかり握っていかねばいけない。われわれはその先の、成人になった場合の発達障害の経過や症状まで見てやっていかねばいけないと思っていますが、それは先のこととして、乳幼児期の子供達に対する、毎日の喜びに満ちた、徹底的に気持の高められた、勇躍療育というものが必要になってくると思います。それはお手元に配った資料の「老人といっしょにやろうや」という中の、最後に書いてございます。また、あとで細かく説明するスライドにも載っています。それから、学童期を通しての意欲開発への

さまざまな試み、これはスポーツ療育が中心になりますが、こういうようなものが用意されるべきだと思います。これもあとでスライドで簡単に触れますので、一応飛ばさせていただきます。

つまり意欲、やる気を起こさせ、喜びの歓声を挙げたりすることそのことが、実は、脳内ニューロンの発火をうながして、先ほどの dendrite のスパインを活性化させていく。それが神経線維の接合、シナプス回路の増生につながる。これは実験的に、ゴリラやチンパンジーの脳内深部電極を使つての誘発実験で確かめられているわけです。この「アクティブタッチ」という、やる気をひき出すというのは、乳幼児早期の命の輝きを育てることで、人類にこそ共通だと思うのです。

一方で、障害児には、その持てる力を精いっぱい発揮させることがわれわれの責任であるとするれば、当然われわれは普段から、そういうことに取り組まなければなりませんし、そしてまた、生涯療育の立場から、これは本日の主題からはずれてはならないのですけれど、実を言うと、早期のハードウェアに当たるところの、構造上の neural sprouting という神経線維上の「発芽」の問題ということだけではなくて、触れたかったのは、きょうはテーマは別ですけれど、functional plasticity（機能的可塑性）老人の神経にも発芽はある（弱いけれど）ということです。つまり「60の手習い」です。こういうような研究成果を年長障害児に適用できるので、決して一生涯あきらめてはならないのです。

そこで、結論を言えば、小児神経学や発達神経学の進歩というのは、まさにこの発達障害の克服にかける情熱そのものであろうと思うのです。その意味合いから、今日は障害児の受け入れの提言ということですが、ここでただ1つ例外の提案をさせていただきます。それは先ほどお配りしたのものの中にありますけれど、高齢障害の発生予防に私たちの「発達療育手法」を使え

ないかということです。

この高齢者とのかわりにちょっと触れさせていただきます。ここであまり大きな声では言えないのですが、昨日もちょっと言いましたが、昨今の高齢化社会、これは高齢者社会とはちょっと違うのだそうですが、いずれにしてもその高負担にあえいでいる、そのゆがみから、実はこの社会では、障害児を将来受け入れる余地は、だんだん少なくなって来るのではなからうか、あまり歓迎されなくなるのではないかというがっかりする発言が、ある有識者から最近あったのですが、もしそうだとしたら、あれほど今朝から討論して、血のにじむような苦勞をなさって、救命されたNICUの皆さんの努力はいったいどうなっちゃったんだろうということ、それはずいぶんむなしいことになってしまうわけです。

そこで、厚生省の方にもぜひ聞いていただきたいのですが、お手元に差し上げたような提言ですけれど、地方において、この歓迎されないかもしれない障害児を、長期の地域福祉計画の中に入れて進めるに当たって、まず打ち当たるマンパワーの不足に対し、高齢者の療育参加が相当貢献するのではないかということです。現在高齢者のアクティビティが大きくなってきています。地方、特に農村などでは、働き手である真ん中の人達は、教育なんかにたずさわる暇がない、疲れて家に帰るだけです。そうするとそこにいる60、70のおじいちゃん、おばあちゃんが、積極的にオレが孫の責任者だ、教育係だということで、学校の先生を熱心の余り徹底的に締め上げる。そして、そういう村ほど、そういうおじいちゃん、おばあちゃんはちっともボケないという、そういうところに関心を持っていただきたい。

現在、ボケの対策には皆さん大変苦勞をされています。しかし未だに治療には決め手を欠いております。ただ1つ効果があるということでボケの学者が言うのには、生き生きとした老人のまわりへの関心の持ち方のみがカギを握ると

ということです。これに有効性があるとすれば、このわれわれの提言は、初期のボケ障害や、脳血管障害性の老人性痴呆の予防にもなるのではないか。それだけではない、先ほど申し上げたような、地域での障害児の孤立化を防ぐのではないか。ボランティアを沢山呼んでくるにしても、まだ足りない現状で、やはり地域へ戻った障害児が、しっかり座れるのは、そういう老人たちとの密着が必要なのではないかと思えます。

もう、時間ですから、結論をまとめますと、まず1番目に医療と、療育と、生活の一体化となる、国公立よりもっと小回りのきく、入退院が気軽に行える地域中間施設、と言っただけなら、通園或は在宅訪問に力をいれる地域療育センター病院のことを考えていただきたい。在宅ケアの中核ですね。第2に「生き生き発達療育手法」によって、もしできたら生涯療育の立場を取れるような、そういう療育センターシステムと一体となった病院業務を行える病院をつくって欲しい。第3は高齢者との協力の一体化の問題です。

きょうは触れる余地がなくなりましたが、ここにはなお問題がいっぱいあります。1つは、こういう計画を促進する力のスタートはどこなんだということです。それから、この維持の問題が大変な問題であります。これもきょうのテーマとは別なので除きます。3番目は、もっとも重度の子供に対して、こういう施設がどういう対応を取るかということです。それから、自治体を含めての地域の協力をどのようにして仰ぐのかということです。あとは人材確保の問題です。

そういうことで、あとは討論の中でお話したいと思えます。

では、ちょっとスライドをお見せします。

私どもは手作りで1983年に地域でスタートしてみたのです。

次のスライドをお願いします。

そのときは脳の可塑性の追及とか言って、親と医者がいっしょになって始めたもので、これ

が今回の提案の基礎になっています。

次のスライドをお願いします。

これは、その当時から考えていた療育センター病院のシステム化なんです。古くなってまして、治療中間システムとか、こういうことが書いてあります。

次のスライドをお願いします。

これは、中枢神経の可塑性を信じない方のために、その先輩たちの業績の論文をここにいっぱい紹介したものです。一部は私自身が学会に発表したものもあります。

次のスライドをお願いします。

これは1983年のと、もう1つはつい昨年、6年間の苦勞の成果を地域の大新聞が紹介してくれたものですが、好意的な書き方をしてくれたのですが、実はまだこんな小さい建物で、あまり発展はしてないのです。ただ通園療育児の人数だけは倍ぐらいにはなっていますが、それにしてもこのままではいけないというので、子供達を社会に出すためには自前の作業療育園が必要だということになったのです。

次のスライドをお願いします。

こういう新生児期の問題があって、それから幼児期、学童期と来て、最後に在宅援助あるいは地域ホームから、全員就職させるという決意で、仕事を始めるわけです。

次のスライドをお願いします。

これは私の住んでいる地域のざっとした地図です。これは見ると小さいですが、2000坪を超えて7000平米ある。

いままでの施設というと、たいがい辺鄙なところにある。ところが、ここは新潟から車でわずか20分です。新津駅からわずか2.5キロです。直ぐそばに古津という駅があってそこへは歩いて5分です。

ここはまことにすばらしい山であります。このへんにも山があって、ここに在宅グループホームはどうかと思っています。

実はここに市役所があります。町の真ん中にあったのが、今回引っ越して、ここに来た。非



常に近いので、このへんの土地が暴騰しまして、いま大変なことになっているのです。だけど運のいいことに、私たちのところは市街化調整区域なのでまだ安いのです。

そういうことで、ここがもう直き市政の中心になるわけです。ところが、その市の課長たる者が、私どもが話に行ったら、「オヤ、それじゃ、僕らのこの市役所にも、その何とかいうのがウロウロ入って来るのかね」とこう言われまして、非常にがっかりしたのです。そういう民度の低いところなんです。

そこで、その2000坪のところに、こっちが正面で、こっちが市役所ですが、これにこういう四角の明るい、暗いイメージを取っ払おうというので、全館ガラスの多い建物をつくります。ここに中庭があって、ここに老人の中間施設と、ボケ老人の病棟をつくります。ここに障害児の病棟をつくります。発達療育病棟をつくって、新生児のケアをやる。そして、ここに生活の場もつくる。療育センター並びに作業施設をつくって、障害児が生活できるようにする。もっと大事なのはここなんです、老人の中間施設と言うと、日本やアメリカではなかなか家に帰されないと言うわけですが、これは本来は早く帰すためのものですから、そこでここに帰宅が近づいた人のための生活のマンションをつくってあげる。ここで生活に慣れて、家に帰る。そこで、ここは本当に楽しいなあというものをつくってあげたい。そしてまた、障害児の資料をしまっておくところの図書館やさらに薬草園とか、いろいろ考えています。

こんなような夢を抱いて、すでに土地も7割ぐらい購入しましたので、あとはお金があればということです。

仁志田：たぶん、皆さん度肝を抜かれたと思うのですが、これは長島先生が情熱を傾けられたお仕事で、すでに多額の私財を注がれているとも言われています。ですから、これは夢物語ではなくて、実際に先生がなさっているということで、ものすごくインパクトがあったのではな

いかと思います。

先生にこういう話をしていただいたのは、それは単に障害児の受け入れの場所ではないということです。先生の話は脳の可塑性のほうまで行っちゃったので、ちょっとついていけないところがあるのですけれども、ハビリテーションなんて言葉を超えてノーマリゼーションを目指している事が感じられます。そのような目的の施設というのは、子供達をPassiveに受けるのではなくて、そこから外に出して行くということが大事なので、ホームケアにも当然つながるわけです。長島先生はもっとすごくて、普通の子供にして帰そうということなので、そういう思想をぜひ話していただきたくて、話題提供をしていただきました。

いっぱいご質問があると思うのですが、いかがでしょうか。

そのきっかけとして小口先生、北里でも同じような計画を先生がお立てになりましたね、それをちょっと話していただけますか。

小口：いま本当に皆さんといっしょに、楽しく聞かせていただきました。仁志田先生はどういうふうな意味で、僕に話をしると云われたのかと思うのですけれど、いまは足踏み状態ですが、北里も周産期センターという構想を立てて、話し合いがはじまっているわけです。仁志田先生は同じ委員で毎週来て話をされています。

僕らも新生児NICUに閉じ籠っているだけではなく、やはり重症の子を一生懸命治療すると同時にいま長島先生がおっしゃったような、療育センターが絶対必要であると思っています。僕は最近思っているのですが、NICUからすべての子が元気に退院するのが理想なのですが、現実にはそういうわけにはいかないわけですから、そういった子供達を受けて社会に帰していくような、そういう療育センターを、NICUと車の両輪のように並べて走らせるという、そういう思想が必要だろうと考えて、周産期センターの建物の中に、そういった療育センターの併設を考えているわけです。

長島先生のプリントを見ますと、まさに僕の趣味がいっぱい入っていて、スポーツ療育で野球、サッカーがあります。それから6番に「山歩き、登りの掛け声、あいさつ交わし、低い山なら植物採取、きのこや山菜探します」というふうな、こういう楽しい野外活動を通した療育の思想、あるいはシステムお考えになっているわけですが、まさにそういうことを僕らも考えております。これは夢物語に終わりそうなんです、療育センターの中に子供達が通所してきて、4階ぐらいのビルの屋上に半分は療育センター、あとの半分は屋上庭園をつくって、木を植えたり、プールをつくったり、あるいはキャンプコテージをつくって、子供達を療育しながら、その屋上庭園で遊ばしたり、夢のあるセンターを やりましょうよという話をしています。

しかし、そういう屋上庭園などというぜい沢なことは、不可能ではないかということが言われていますけれど、まさにそういった遊びを取り入れたような療育施設を、私立の大学ですから、夢をもっと持とうではないかということで、話はしています。しかし、それがどうなるか、いまはまったく見当が付きません。

仁志田：それでは犬飼先生どうぞ。

犬飼（聖隷浜松病院小児科）：長島先生のお話を聞いて、何かまた1つ夢ができたということで、大変喜んでるわけです。われわれのセンターも柴田先生のあとを受け継いで、沢山の子供達を見させていただいているのですけれど、特に学童のところに関して言いますと、就学問題では、いまの教育の現場ともやはり、タイアップしなければならぬだろうと思うのです。かなり障害の軽い子がどんどんはじき飛ばされてしまって、本来ならば、いま仁志田先生がおっしゃったように、ノーマライゼーションという形で、ハンディのある子とハンディのない子とがいっしょにやっていくことが、将来の福祉の心を育てる点からも必要です。なおこれは教育と言っても、静岡の西部地区だけの話ですか

ら、ほかの地区に当てはまるかどうかわかりませんが、結局いまはどンドン分けよう、分けようという形なんですね。精神的あるいは身体的にハンディキャップの子が、普通学級での教育ではうまくいかないということで、特殊な養護へ簡単に振り分けられることが多いのが現実です。そういうことで、受け皿のほうに問題があると同時に、その子供の親御さん達が勉強していただいて、力をつけていただきたく思っています。

いま長島先生がおっしゃったような親御さん達のグループとか、相模のグループとか、日本全国のお母さん達のグループが協力出来れば、もっと大きな声になると思うのです。どうもまだ横の連絡が十分できてないと思います。

これは、将来の夢ですけれど、先進的な親のグループが、これから始めようとする親のグループに、いろんなアドバイスをして、同じような苦勞をしなくても、あるところをポッと飛び越えて、次から行けるというふうにしていくために、われわれ長期に亘ってハンディのある子供達を見ている医者達の役目として、横の連絡の手助けをしてやらなければいけないのではないかなという気がしています。

仁志田：長島先生、そのことで何かございますか。

長島：実は私は学童が大好きで、学童に触れてくると困っていたのですが、ちょうど先生いいところを触れていただきました。さっきも北里の先生のお話がありましたが、リハビリテーションという言葉はすでになくて、われわれはアソビテーションと言っています。

それから、さっきのことを言わしてもらいますと、乳幼児の療育病棟と、もう1つ老人の病棟があって、あの真ん中がコミュニケーションガーデンになっていて、コミュニケーションの場所になってるのですが、そこで欧米でも発達を基にして老人と障害児を結びつける試みはあまりやってないとのことなので私たちがやってみたいなと思っているのです。その上にツブツ

ブのマークがあったと思いますが、それは温水浴療育センターなのです。これは私が一生かけてやりたいと思っているものです。センサー浮輪と書いてあったと思いますが、ボケ老人が浮輪の中に寝ていて、センサーのスイッチを入れてやると、モーツァルトが鳴って、眠くなったらドビッシューの曲にするとか、自由にセンサースイッチを選べるといったそういうことをやってみたい。それを子供達の療育と組み合わせてみたいなと思っているのです。

それから、いまの犬飼先生のお話ですが、学童とのコミュニケーションは本当に大事です。われわれは毎週健常児と障害児との統合されたミニキャンプをやっています。

それはそれとして、学童療育のところを読んでいただいて、ありがたかったです。なぜありがたかったかという、これを誰も読もうとしないからです。でもこれは全部読みやすいリズムなんです。たとえば7番目なんかは、難しいけれど声を出すと軽やかなリズムになります。

「治療に抵抗著しい、小児の難治てんかん、発達障害克服、立場とねらいをしっかりと定め、役割り持ったスポーツに、いちいち情動揺り動かして、生活意欲を高めるならば、必ず突破の糸口の、光を見出すことでしょう」

柴田：先程の府中療育センターの石崎先生、また、ただ今の長島先生のご講演をお伺いしましたが、私共は、NICUで未熟児・病的新生児の養護にあたっておまして、1人でも後障害の子供を無くしたいと懸命に努めています。しかし、零にすることは出来ないのが現状であり、先生方をお願いをしなければならぬのであります。先生方は、この障害児の養護に取り組んでいただいており、先程からのご講演を伺いまして、どのように表現をしてよしいのかわかりませんが、誠に敬服するものであります。私は、常々、疫学的なことばかりを申し上げまして恐縮ですが、この障害児施設が、何ヶ所必要か、またどのように配置すれば良いのかということを決めるための完全な調査が必要である

と考えています。

長島先生の施設は、私、最初は県立の施設であると理解をしていましたが、ご講演を伺いますとプライベートの施設のようであり、経済的に大変であろうと推察いたします。

さて、お伺いしたいことは、新潟県内の障害児の総数がどの程度なのか、県内の障害児の中の何%が、先生の施設でカバーされているのかと言うことであります。疫学的な面も含めまして、先生の施設でのご成果ががますれば、全国的なシステムが確立し得るようになるかと考えますが、いかがでしょうか。

長島：大変恐縮ですが、私がスライドを黒くしてしまったのです。そこに全部入っているのですが、それを抜粋するというわけにいかないのですが、やはりおわかりのようにダウンは1000人に1人ぐらいで、同じようなことで、一般の知恵おくれは1000人に3人、4人というような状態で出てきます。いまだんぜん増えていますのは、心理障害を含めての不応、あるいは非社会行動の子供です。これは本当に増えております。そういうものをいっしょに含めてと思いついて、そのために生き生き療育というものを考えたのです。なお、親に対しては全員就職の道を探してやるということで、非常に親子元気でいるのです。

新潟で実は来る前に討論してきたのですが国立の療養所、これは厚生省の班会議に入っています。それから県立の「はまぐみ小児療育センター」というのがありますが、これは私どもの仲間です。それから私立で長岡に1つあります、僕らの仲間。そういうふうになら全部みんなつながっています。それでいっしょになって勉強会を開こうかと言っているのです。民間では私どもが第1歩で出たばかりです。あとが続いてくれるかどうかわかりませんが、私どもが成功しないといけないので、何とか成功させたいと思っています。

仁志田：畑中先生、CPは鹿児島では0.8でした。出生1000に対し0.8のCPなのです。

落合先生、沖縄では2ではなかったですか。落合先生はいらっしゃいませんか。たぶん2でしたね。それからダウンの症例もあります。

ただ、先ほど私どもの班で篠崎先生が発表しましたように、先生がおっしゃられる疫学は大都市とか、大きな範囲ではまったくやられていないと思います。ですから、それを私どもの班でひとつ計画しておりますので、できれば先生に、2年たったらお答えしたいと思います。

小川：ありがとうございます。システムについては、いろいろの計画をして、たとえば国の事業としてのシステムということもあるでしょうし、草の根的な、下から出来上がった、自発的なものから出来上がったシステムというものも大きな意味があるかと思っています。そういう意味では仁志田班では、その両方をひっくるめて、考えていただく必要があるかと思っています。

はじめちょっと、NICUの出身児だけが中心になっているようなことがありましたけれど、このシステムを考えていただく場合には、NICU出身児だけではありませんで、国の施策としては新生児全体を考えていただかなければいけないかと思っています。適応障害児の場合ですと、NICUに入院していない子供がかなり多いはずですので、そういう意味でも、頻度をきちんと調査していただく必要があるかと思っています。この点、私はディスカッションに加わっていませんでしたので、主任研究者としてもお願いいたします。よろしく願いいたします。

小川：それでは、最後のグループですが、いまシステムの話になりましたけれど、家庭療育は親子関係などについて、望ましい方法なものですから、それを進めたいわけですが、現実にはどういふ問題があるかということを経験の面、あるいは保健の面から、問題提起をしていただきたいと思います。慢性肺障害の班から、戸丸先生お願いします。

戸（名古屋市大）：実は小川教授から現実には困っていることを、とにかく率直に述べるよう

ご命をいただきまして、この前の研究班のときにも、いろいろな形で報告させていただきました。その後種々調べたものを、きょうは総論的になってまことに恐縮なんですが、述べていきます。

先ほどの長島先生のところのような、いろいろな患者さんに対してポジティブな面をとらえていこうという形を、私どもは入院している患者さんから実はやっているつもりです。すなわち可塑性に対して、期待できるところはできるだけやっけていこうというのですが、むしろ慢性肺障害などの患者さんが退院していく場合を考慮し、親とのコンタクトのほうをメインに考えてやっていました。いまのお話をうかがいまして、これは一刻も早く長島先生のところに送ったほうがいいのではないかという感覚を持ちまして、少し考え直させていただきました。

さて、いま実際には、超・極小未熟児の出生増加が目の前にどんどんどんどん起きているわけです。減っているという報告もあるわけですが、絶対数としては増えていくことが十分想像されます。それは1つには、新生児医療はますます救命技術が向上するであろうということ、もう1つは、流産22週案がおそらく2年、3年後には、現実化するであろうということ、それから予防技術の遅れがあり、HFOとか、サーファクタントとか、いろいろ出てまいりましたが、それをもってしても完全にクリアできていません。したがって、やはり絶対数はどんどん増えていくであろうと思われる。そして、その結果としていわゆる慢性肺障害も現実としては増えていくであろうという想定ができるわけです。

そういった長期医療管理を必要とする患児の転帰は2つに大きく分かれます。私どもの施設のたとえでこれはお話しているわけですが、長期人工換気療法を必要とする児に対して家庭内ケアというのは、実はまったくしておりません。国立小児病院では人工呼吸器を付けて家庭でケアをする例が、5例あるというお話でした

が、私どもの施設ではそれは一切行っておりません。それを可能にするためには、ここに示しましたPediatric Intensive Care Unitが必要となります。前の研究班の会議のときに実はここに、小川教授がおっしゃったC I C U、すなわちChronic Intensive Care Unitという言葉も入れてあったのですが、その後いろいろ調べていきまして、世界的にはP I C Uという言葉がすでに存在し、多少意味が違うのですが、我国でもP I C Uという言葉を使ったほうが、厚生省の上の方はひょっとしたら受けてもらえるのではないかという、期待もありましてここに示させていただきました。C I C Uと言うと、新しいという概念が強過ぎると思ったからです。

いずれにしてもここで言うP I C Uは、特殊な患者さんでいわゆるI C Uにいままで入れていた患者さんを、小児病棟でケアするという意味のP I C Uではありません。N I C Uにあって長期間人工呼吸療法などを必要とする患者さんを、引き続きインテンシブにケアをしていくという意味の、P I C Uというものがいるという意味であります。

一方では、酸素療法だけでよろしいという患者さんがかなり、慢性肺障害の中にいるわけです。この場合に私どもの病院では、このP I C Uという部門はありませんので、小児病棟へ移すのがほとんどです。それで先ほど大西教授がおっしゃいましたが、現実的にはN I C Uの中にそういった特殊な部屋をつくって、親子いっしょに入れると、コンタクトが非常にうまくいくということになるのかもしれませんが、とりあえず私どもは、これを主にやっています。また一部は、いまのところはほんの数例しか経験はないのですが、在宅で酸素療法を行っています。

この在宅酸素療法を、よくよく調べていきますと、ずいぶん問題が出てきました。1つはジェネレーターのリースのシステムのことです。たとえば、大きな病院、私どもの病院もそうな

んですが、名古屋市は収入と支出がまったく別管理であります。したがってジェネレーターを借りて、それを保険適用で算出しますと、プラスになるのですが、実際には収入会計と支出会計は別枠でありますので、借りる方に制限がございまして、私どもの病院では現在5台までと決められているわけです。その5台はほとんど成人内科の方が占有しております。したがって、われわれは借りられない。では、業者さんから直接、このリースシステムを受けてやれるかと言いますと、実はこのジェネレーターのリース会社というのは、いま発展途上の段階だそうで、現実には非常に苦勞しています。

そうすると酸素ボンベということになります。これは安全性とか、付属設備、備品の問題で大変苦勞します。そして実際には、ジェネレーターよりボンベのほうに事故が起こっているそうです。事故と言っても直接酸素が云々ということではなく、たとえば付属備品で外傷を負ったとかというようなことが報告されているので、やはりジェネレーターの方向にいかねばいけません。

家庭内で酸素投与をする場合に、今度はモニターが必要になってくる場合がございます。これが大変大きな問題なのです。というのは、まず酸素投与中に何か起こった場合、これはたとえば救急処置とか、蘇生とかがなされますし、一方では測定行為もなされます。この測定というのは、酸素の飽和度とか、酸素分圧とか、そういった意味の測定、すなわち投与酸素濃度ではなく生体からの測定という意味ですが、こういうものをお母さん方にやっていただくときには、細かくみますと衛生検査技師法や医師法にもかかわってくるといわれています。たとえばパルスオキシメーターで酸素飽和度を測って、これは低いから酸素投与をしなくてはいけないというので、お母さんが酸素濃度を上げ治療するというような解釈をしますと、どうも難しいのだそうです。現在は医師の指導下という形をとっていますが、やはり安全にできるようなシ

ステムがいるであろうということが言われています。

それから、薬事法に関して言いますと、ご存じのように、いまの家庭用に使われています血圧計などは、家庭用の許可が取られています。ところがほとんどのモニターは医用でしか取られていません。家庭用では通っていないということは、家庭用にするとかかなりクリアしなければいけないことがいっぱいあるので、業者さんが避けているわけです。医用で通したほうが、ずっと楽だという現実があります。そして医用ですから、ドクターが借りるか、病院が借りて、患者さんにまた貸しますから、もしそれで事故が起こった場合、家庭でアメリカで実際起きているわけですが、日本の場合は医者が責任を取らなければいけないということになります。そこで、ぜひ家庭用で薬事法を通すような形でモニターを普及していただくという努力がいるのではないかと思います。

実際にモニター機器に関して具体的には、酸素投与中の無呼吸を伴わない場合、すなわち慢性肺障害でも、いわゆる酸素濃度だけがちょっとだけあればいいというような場合は、おそらくパルスオキシメーターがこれから普及するだろうということが言われています。ですから、このパルスオキシメーターも、家庭で安全に使えるというタイプのものが必要であろうと思います。

それから、無呼吸を伴う場合は、私ども2例の経験がございますが、パルスオキシメーターはついにあきらめました。すなわち無呼吸を伴ってモニターのアラームが作動し、お母さん、あるいは家族の人に蘇生的なことをしていただくという意味では、心電呼吸モニターがないと、駄目だという結論を下して、いま実際には、こちらのタイプを2カ所を使って、ケアしてもらっています。

この場合にも、安全性に関しては会社のほうは責任を取れないことを、あらかじめ了承を取って、そして家族にも説明して貸しているわけ

です。簡単に言いますとシールドの問題とか、電極コードを間違っただirect電源にさしてしまっただという事故がアメリカで起こっていますので、そういった注意も十分して、貸しているというのが現状です。ぜひ安全に家族の人が使用できるようにしていただきたいということでもあります。

その他、いわゆる精神的、社会的援助がどうしても必要になってまいります。もし患児に何か起こった場合を想定して、家族は非常に不安を持ちます。家でこれから自分が責任を持っていかなければいけないということになりますから、それに対して十分な指導が必要なわけです。直接われわれ医療チームが家庭訪問するということは実際にはなかなかできません。保健婦さんをお願いしてということも可能かもしれませんが、なかなかそのあたりも難しいので、今後の問題と思います。さらに、家族に対して精神的な援助も必要なようです。いわゆるこういった障害児が、何らかの理由で、家庭での管理中に亡くなった例が少なからずあるわけです。それらの症例に対しては、どういった形で責任と言うか、管理者としての問題を解決していくかということが、残るわけです。これはSIDSとの関連で、多少問題がオーバーラップするわけですが、少なくとも家庭で起こり得る事故に対して、ぜひその対策を考えていかなければいけないということです。

最後に、再入院に対して受入れ機関の問題ですが、われわれの病棟ばかりでなく、NICUの多くはどこでもそうだと思いますが、いったん退院しますと、再入院として受け入れられないということが、現実にあります。ですから、小児病棟、PICUといった施設に再入院することになります。そして、医師、看護婦、医療スタッフは全部変わるわけです。このあたりも将来大きな問題になってくるかと思うわけです。

以上まとめますと、CLDは増えていくことが予想されます。これに対して環境改善対策と同時に精神的な、あるいは社会的な対策をぜひ

考えていかなければいけないと考えます。こういった構想のもとに、特に在宅での酸素、モニター制度について次年度および次々年度で少し具体的に検討していきたいと考えています。

以上です。

小川：ありがとうございました。

どなたか質問、コメントはございませんか。

現実に行った場合の問題点を一応出していたいて、それをどういうふうに解決するかというの、これからだと思います。

柴田：法律のことが出ましたので、ちょっとうかがいたいのですが、私の理解している範囲では、医療法では酸素の投与というものは、ドクターに与えられたものであるというふうに、事務官からもいろいろ注意を受けているのですが、実際は在宅酸素療法というのは、堂々とやられていますか、このへんはいかがですか。

戸：きょうの午前中にも話がちょっと出たのですが、いま酸素はデパートで売っています。それは二日酔いとか、乗り物酔いとか、いろんなことに一般の人が使っているのです。ところが、あれが“治療”ということになると、先生のおっしゃったように、法律に引っかかる可能性があるのだそうです。

柴田：そうですね。

戸：しかし、現実には老人だとか、自宅で酸素を一般の方が使っておられるのが現状で、結局あいまいになっている部分でもあるとうかがっています。

柴田：そのへんをクリアしないと、この問題は法律的にはできなくなってしまうということになるのではないかと思います。治療に使うわけでしょう、酸素を。

小川：いま戸刈先生が示されましたように、たとえば安全性ということで、パルスオキシメーターでモニターしながら、お家で酸素投与をやってもらって、SPO<sub>2</sub>が低くなったから、酸素濃度を上げるというふうにやると、これは医療行為になる。それが問題なんです。ただ、在宅酸素療法は酸素の缶詰を買ってきて、吸うの

と同じことなんです。要するに検査の結果と言いますか、測定をして、そのデータを読んで、酸素濃度を上げたり、下げたりすると、これはまさに医療行為になる。

柴田：アクアラングなんかも、あれは酸素でしょう。

小川：そうです。ですから、われわれが安全性ということを考えれば考えるほど、医療法にひっかかっていくという問題になるわけです。だから、それをどういうふうクリアしようかということが、安全性との兼ね合いで問題だということ、戸刈先生に問題提起してもらったわけです。

仁志田：保険を通っていますから、在宅酸素療法で大丈夫なんではないですか、療法ということ。

小川：酸素療法はですね。ところがいま言いましたように、酸素分圧、あるいはSPO<sub>2</sub>（酸素飽和度）を測定して、その測定の結果で投与酸素濃度の変更というのは、医療行為になってしまう。そこが非常に難しいところだそうです。しかし、在宅酸素療法を行うからにはSPO<sub>2</sub>をモニターすると云った方向に向いていかなければいけないので、そういうところを何とかしていただくように、こういう班から提言するというのも、大事なことだと思います。

もう1つ言えば、パルスオキシメーターは、われわれの医療行為にすらまだ保険では認められてないという、現実がありますので、まずそれも認めてもらわなければなりません。そういうところからやらなければいけないというふうに考えています。

柴田：在宅酸素療法というのは、医療行為になるわけですか。

小川：船戸先生、何かそれに関して……。

船戸（淀川キリスト教病院）：僕が得た資料の中の、これは非公式なことなんですけれど、今度の保険改正の中に、在宅人工換気も1500点というのが入っていたのです。それでびっくりしたのです。その場合サブライとか、レスピレ

ーターの費用も、そういう形でできるのかどうか、これは大きな問題だと思います。

仁志田：酸素は先生は使っていますね。

船戸：うちでは使っています。その場合、パルスオキシメーターがこれ以下になると、酸素を何%上げなさいという、医師の指示があれば、問題ないのだと思うのです。たとえば、カルテに書いておくとかですね。

仁志田：おとなでは現にやられていますね。

戸苅：そうなのです。要するに細かく細かくいきますと、結局動きがとれなくなる。必要なものはお互いにわかっているからというようにも、言われているのです。

モニターに関しても、家庭用として業者さんさえ努力してくれれば、通るわけです。家庭ですと、家の方がビールを飲みながらモニターの上に置くということが起こるわけですが、それでも安全のようにシールドするとか、形としては業者さんにどんどんプッシュして、プロテクトをかけてつくっていただくという運動を、していく必要があると思っています。

竹内（松戸市立病院）：そのことはたぶん、在宅療法の基準に関係してくると思うのです。我々も昨年までに仁志田先生の班で暫定基準をつくって在宅酸素療法を行ってみましたが、それは偶然国立小児病院とほとんど同じ基準で、たとえば、先ほど先生が問題とされました無呼吸とか、そういうことに関しては、一応そういう状態がない症例を在宅酸素にする、呼吸、循環が非常に安定しているということでやったわけです。ですから、これからも、在宅酸素療法を

行う際の、はっきりした基準をつくっていただきたいことと、そのときにそういうモニターが必要な症例もあって、しかも家族が強く希望しているということであれば、それに対する対応を、モニターとか、いろいろなのを認めてもらえるように、提言をしていただくとありがたいと思います。そこをよろしくお願いします。

小川：ありがとうございました。いまの戸苅先生の出された、心拍、呼吸モニターの件については、慢性肺障害というよりもニアミスSIDSのケースの場合に不要不可欠であると思うのです。NICUでニアミスSIDSがあった場合、そういう子供の退院後の家庭でのフォローアップをどうするかという問題だろうと思うのですが、そのときにいちばん問題になってくるかと思います。

在宅酸素療法に関しては、これは施設で届けをして、ある一定の許可を得ればできるわけですから、おそらく多くの施設で、保険の申請をしておられると思います。在宅酸素療法をやってもよろしいということで、簡単な基準がございますけれど。

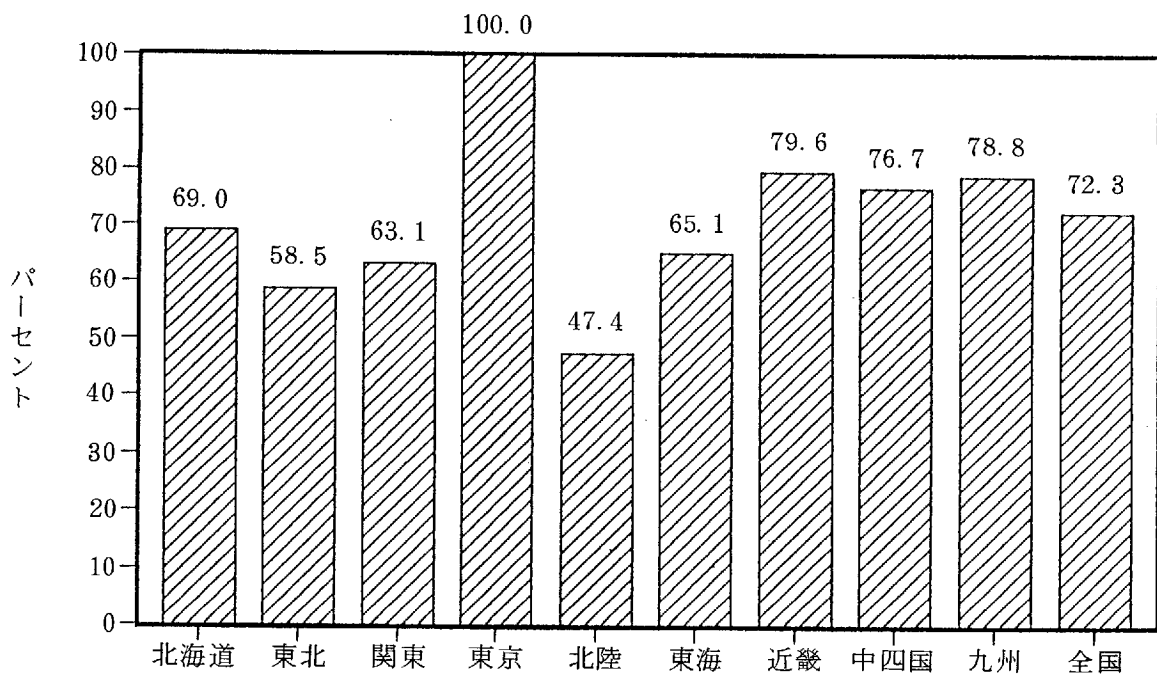
ちょうど4時数分過ぎでございますが、何か全体を通じまして、ここで発言しておきたいこと、あるいは疑問の点などがございましたら、お受けしたいと思います。何かございませんでしょうか。

それでは、今日は長時間にわたりましてディスカッションを重ねていただきまして、まことにありがとうございました。

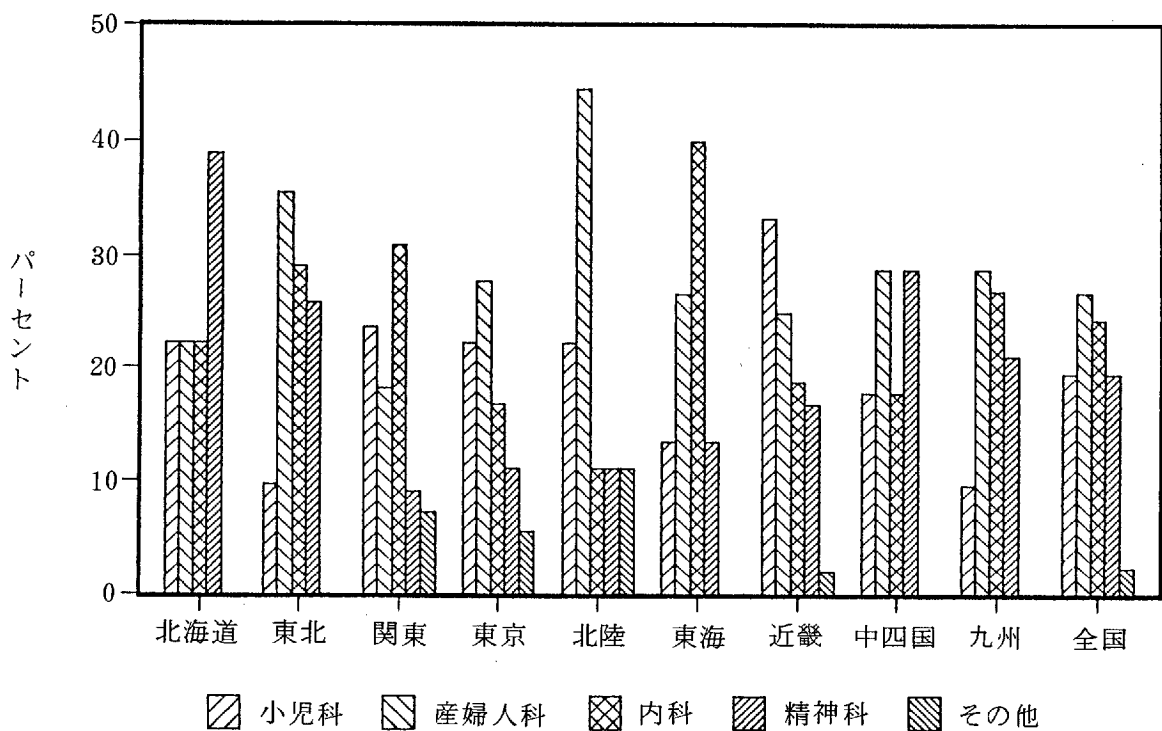
（終わり）



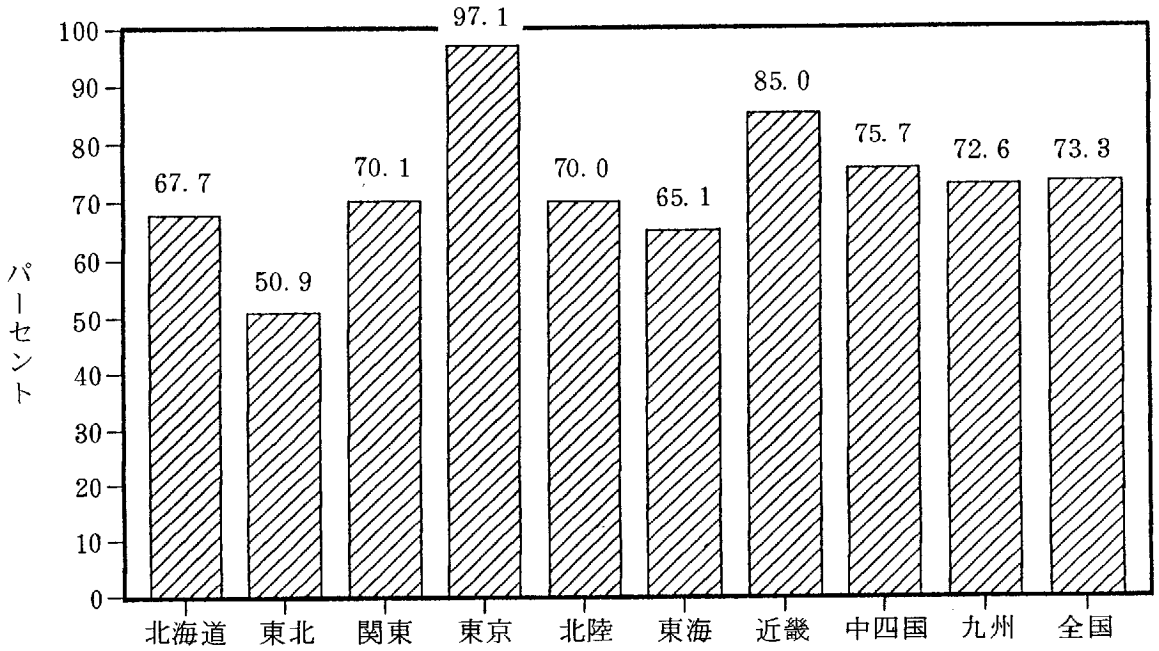
スライド1 授乳婦より薬物服用についての相談



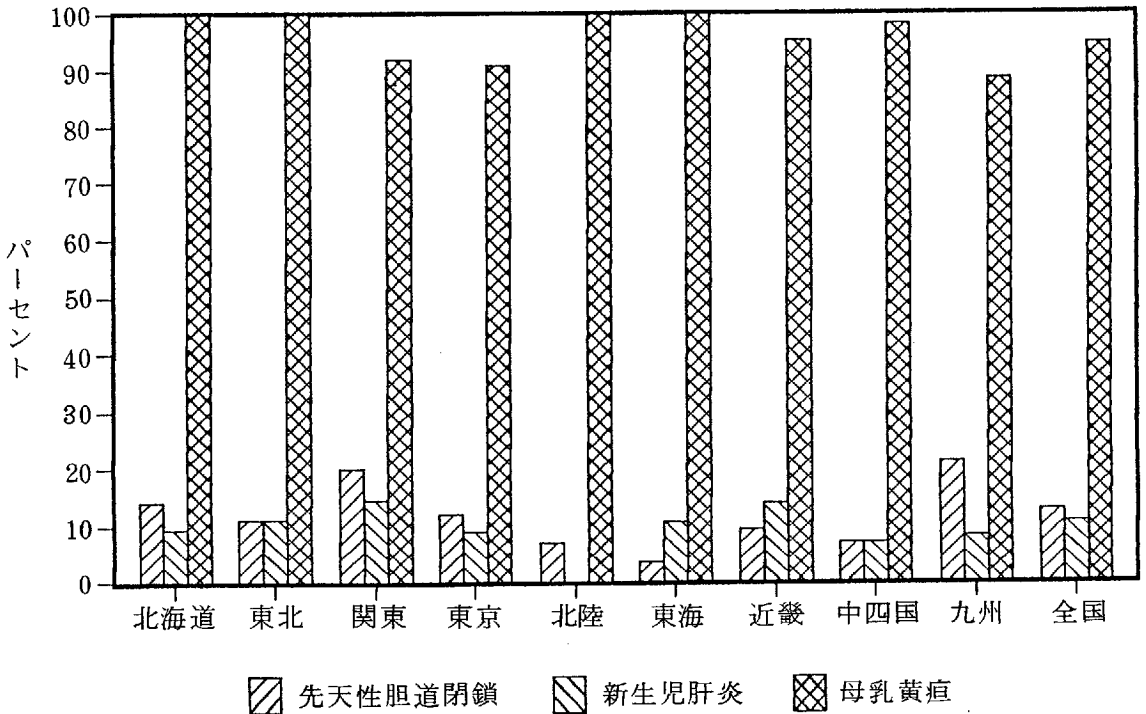
スライド2 相談した診療科



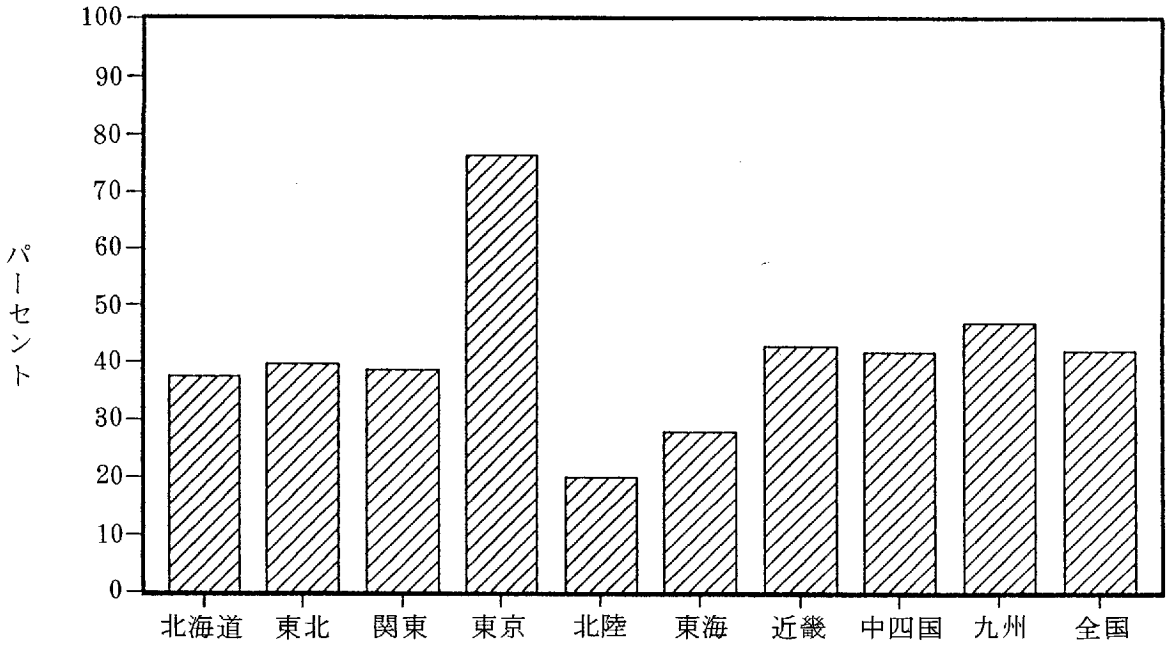
スライド3 遷延性黄疸



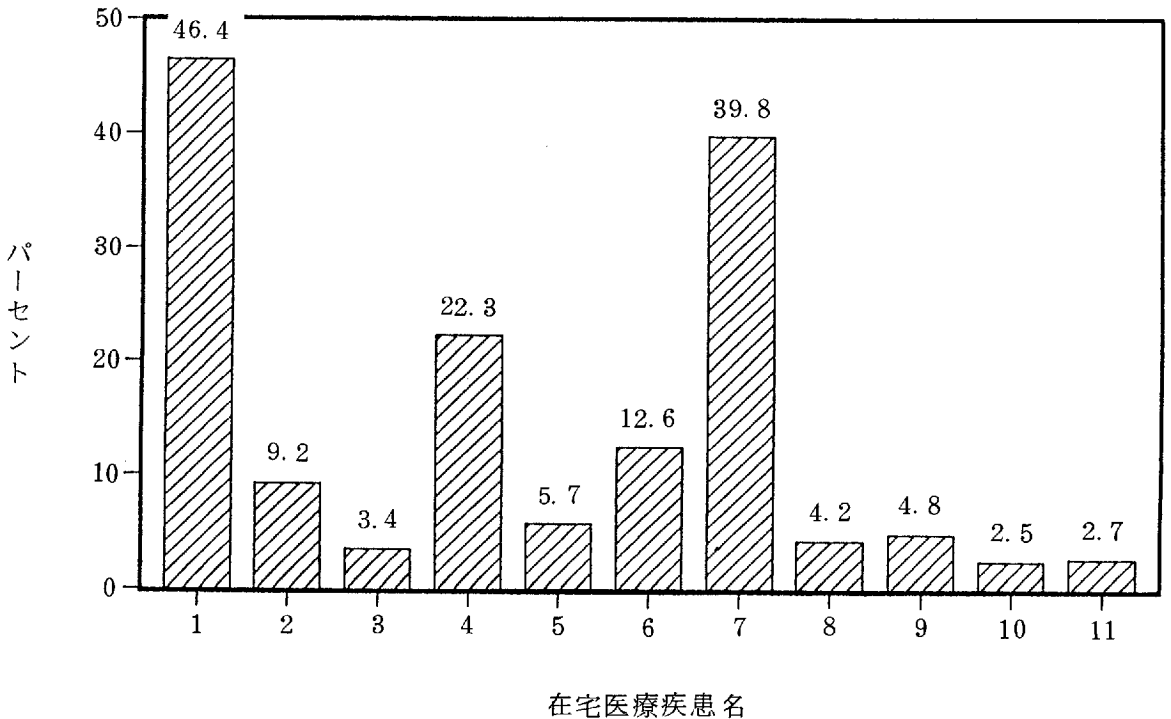
スライド4 遷延性黄疸



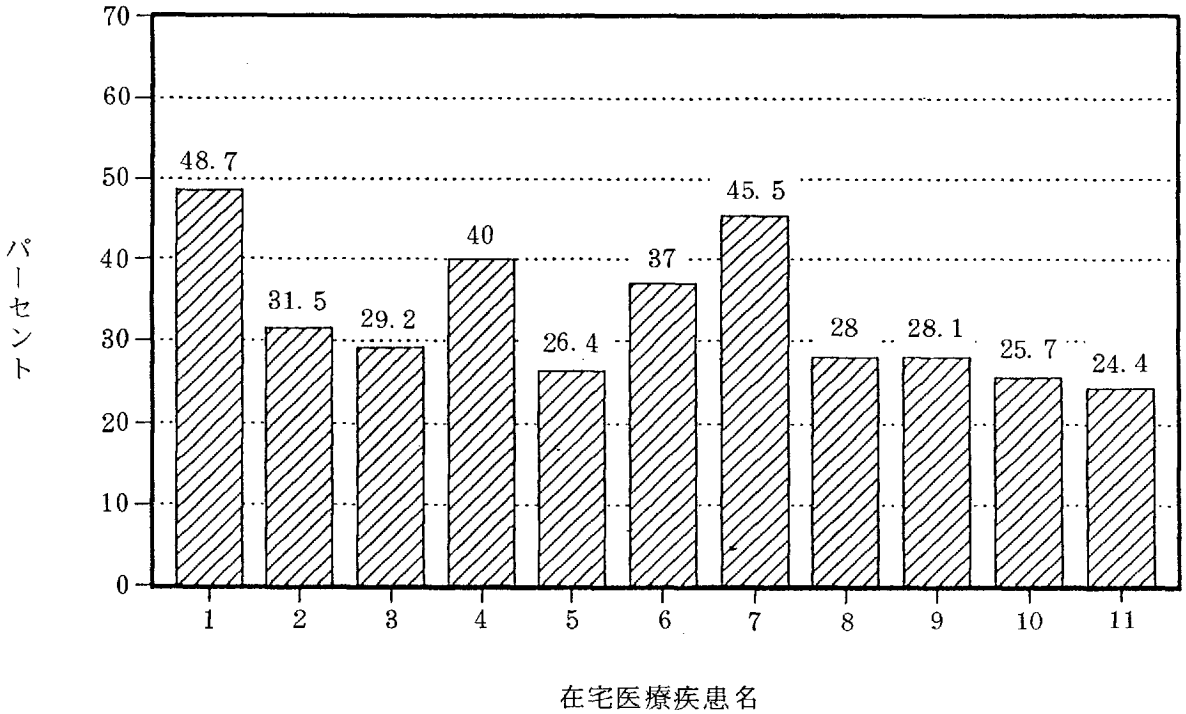
スライド5 乳児ビタミンk 欠乏性出血症



スライド6 在宅医療疾患 (保健婦)



スライド7 在宅医療（保健婦）  
訪問医療の対象と考えられる疾患名

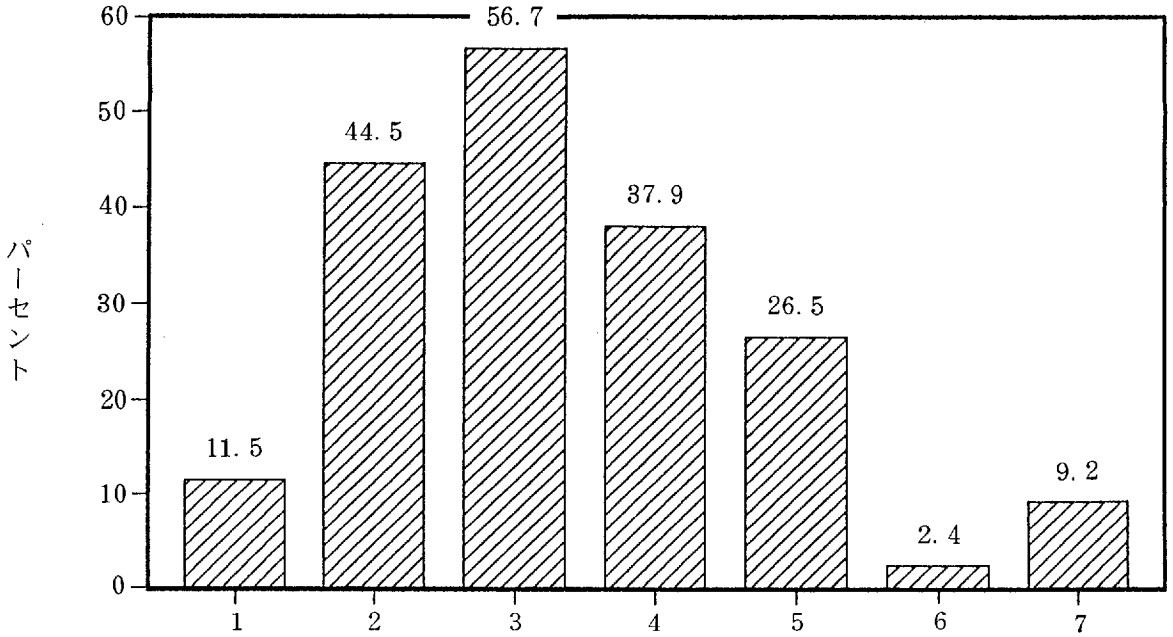


スライド8

新生児・乳児の保育における母親の役割（括弧内は％）

- 1 母性の自覚（11.5％）
  - 2 新生児・乳児の身体的養護（母性行動）（44.5％）
  - 3 精神的発達・人間形成の基礎作り（56.7％）
  - 4 育児の中心（37.9％）
  - 5 正しい育児知識の必要性（26.5％）
  - 6 教師的役割（2.4％）
  - 7 その他（9.2％）
- (a) 児の障害を受容する、障害児には特に母親が重度、障害児の母親に精神的援助が必要
- (b) 就労している母親に対する育児休業制度が必要、再雇用など国家的政策が必要
- (c) 産科での母子同室が必要、手術入院時母親の付き添いを許す
- (d) 在宅療法には医学的知識が必要、アレルギー（アトピー）の指導がしたい

スライド9 母親の役割



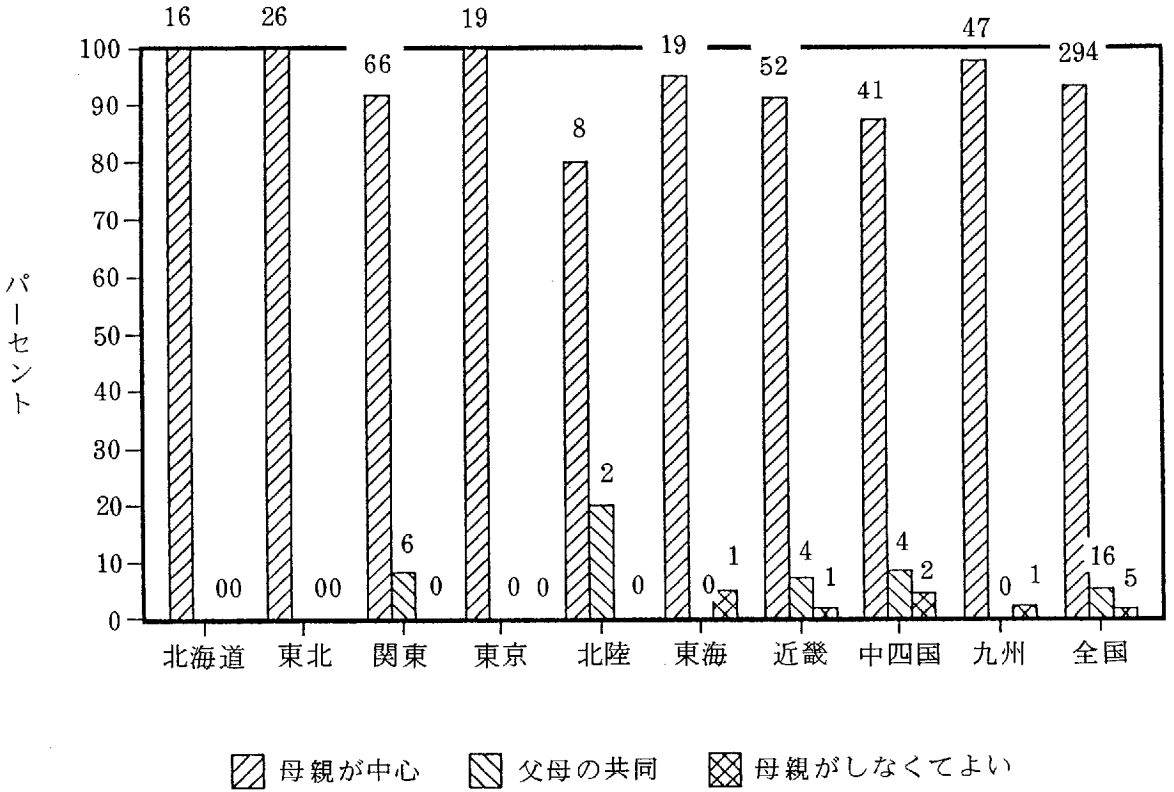
スライド10

新生児・乳児の保育において母親が育児の中心であるべき

(括弧内は回答数、計441)

- 1 母親が育児中心( 7 )
- 2 育児に対する自信の喪失( 141 )
- 3 母性の喪失( 54 )
- 4 育児に関する常識の欠如( 76 )
- 5 母性教育( 63 )
- 6 健全な家庭の必要性( 48 )
- 7 交流の必要性( 51 )
- 8 その他( 6 )

スライド11 新生児・乳児の育児



スライド12

新生児・乳児の保育について自由な立場で御意見をお聞かせ下さい

A 母親が育児の中心であるべき (93%)

- 1 母親が育児中心
- 2 育児に対する自信の喪失
- 3 母性の喪失
- 4 育児に関する常識の欠如
- 5 母性教育
- 6 健全な家庭の必要性
- 7 交流の必要性
- 8 その他

B 育児は父母の共同作業であるべき (5%)

- 1 育児イコール母親ではなく、家族全員ですべき
- 2 男子の早期育児教育の必要性
- 3 育児教室への父親の参加
- 4 子供に慕われる父親像の重要性

C 育児は母親がしなくてもよい (2%)

- 1 育児は母親がしなくてもよい
- 2 人生に肯定的な人が育てるべき
- 3 職場に保育施設の設置を義務づけ小地域単位で母親的役割の代行できる施設を作り、女性よ家庭に帰れを古語化する
- 4 育児は専門家に任せる方がよい
- 5 育児は個人の問題ではなく社会的責任による行政政策が必要

### スライド13 保健所として実施していきたいこと

( 括弧内は回答数、計 288 )

- 1 子供の健康増進( 2 )
- 2 兄弟姉妹の必要性( 3 )
- 3 健全保育( 15 )
- 4 親への支援( 145 )
- 5 保健婦活動( 19 )
- 6 育児の国家的支援の重要性( 26 )
- 7 新生児・乳児に関する医療行政への要望( 17 )
- 8 在宅療法に関する医療行政への要望( 29 )
- 9 障害児の保育に関する事項( 29 )
- 10、その他( 3 )

### スライド14

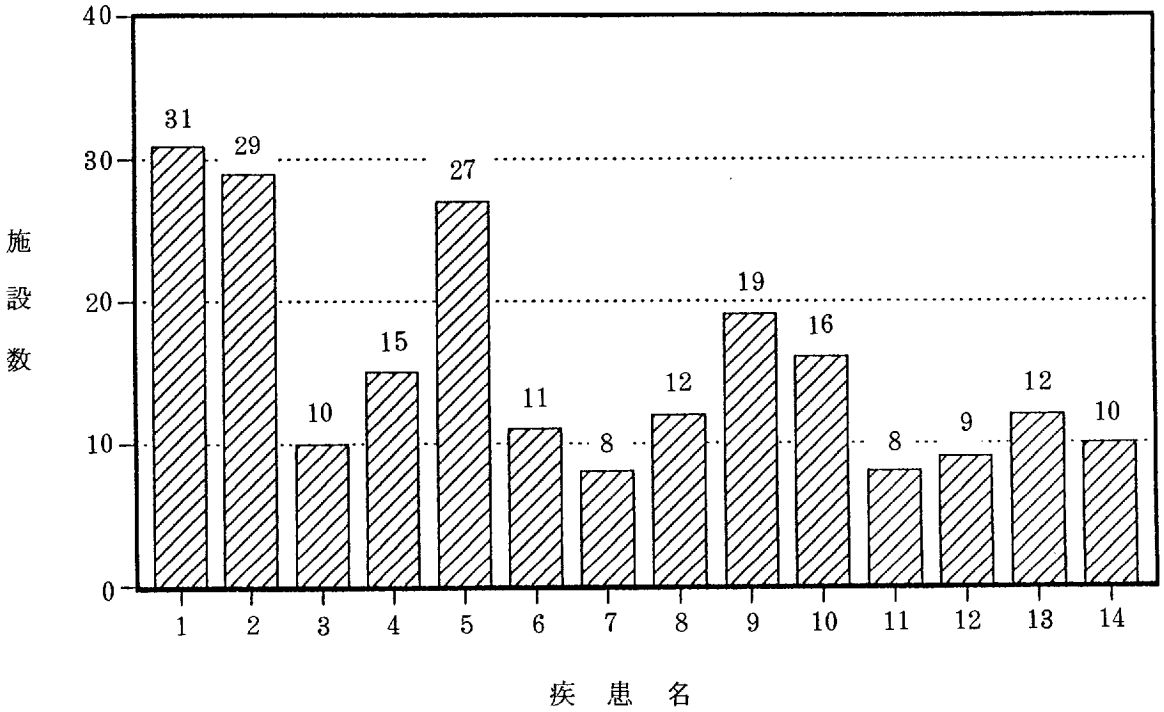
「新生児・乳児の在宅療法と生活管理をめぐる保健指導」についてお尋ねします。

記入責任者( )

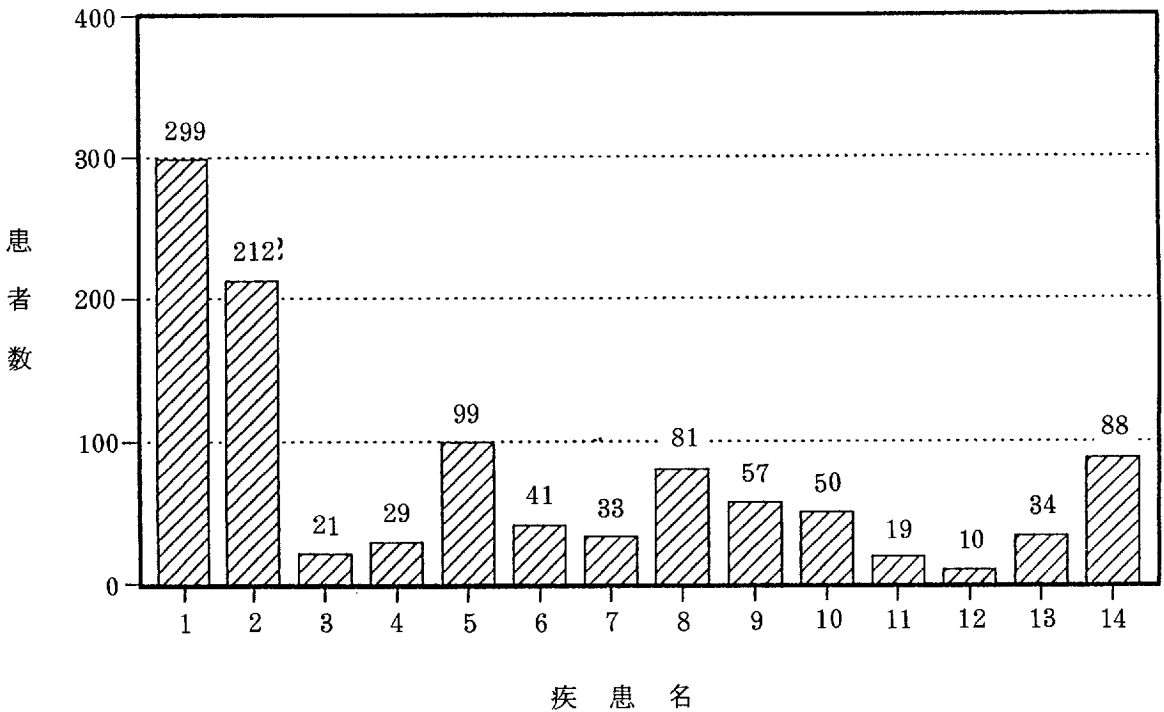
記入欄に書ききれない場合は裏面に該当する番号を添えて御回答下さい。

1. 先生が過去5年間に経験されました新生児・乳児の在宅療法の対象となると思われる疾患名の番号に丸印を付けて下さい。統計的な数値がコンピューターから直ちに引き出せる場合は5年間の各疾患名のそれぞれの症例数を( )内に、引き出せない場合は、思いつかれるままに( )外の右側に記入して下さい。
  - 1 仮死(低酸素虚血性脳症)・頭蓋内出血の後遺症( )
  - 2 慢性肺障害( )
  - 3 溺水後の後遺症( )
  - 4 乳児期(早期)の原因不明の脳症( )
  - 5 先天奇形症候群〔病名( )〕( )
  - 6 先天性食道閉鎖等の外科的手術後順調でない例( )
  - 7 先天性胆道閉鎖の手術後、在宅医療の必要な例( )
  - 8 先天性心疾患の手術後、在宅医療の必要な例( )
  - 9 種々の原因による気管切開例( )
  - 10 先天性ミオパチー( )
  - 11 神経系の変性疾患( Tay-Sachs 病等)( )
  - 12 Ondine's curse( )
  - 13 広範囲腸壁無神経節症( )
  - 14 その他の疾患名( )
2. 過去5年間の平均患者数 NICU ( )  
小児病棟 ( )  
新生児出生数( )
3. 在宅療法の対象について先生の概念(定義)をお聞かせください。
4. 在宅療法の対象となり得る疾患をNICUと小児病棟との中間的な施設を作って収容すべきとの考え方についての御意見をお聞かせ下さい。
5. 在宅療法の対象となる患児の家族がどのような支援を希望しておられるか、先生がご理解されている事項を分かる範囲内でお聞かせ下さい。
6. 新生児・乳児の在宅療法と生活管理をめぐる保健指導に携わる保健婦の活動について小児科医の立場からの御意見をお聞かせ下さい。
7. 新生児・乳児の在宅療法のあり方、その他について自由な御意見をお聞かせ下さい。

スライド15 5年間に経験した在宅療法の対象疾患  
(50施設)



スライド16 5年間に経験した在宅療法の対象疾患  
(50施設)





### スライド17

在宅療法の対象疾患について先生のご概念（定義）をお聞かせ下さい。

（46施設、52回答、括弧内は回答数）

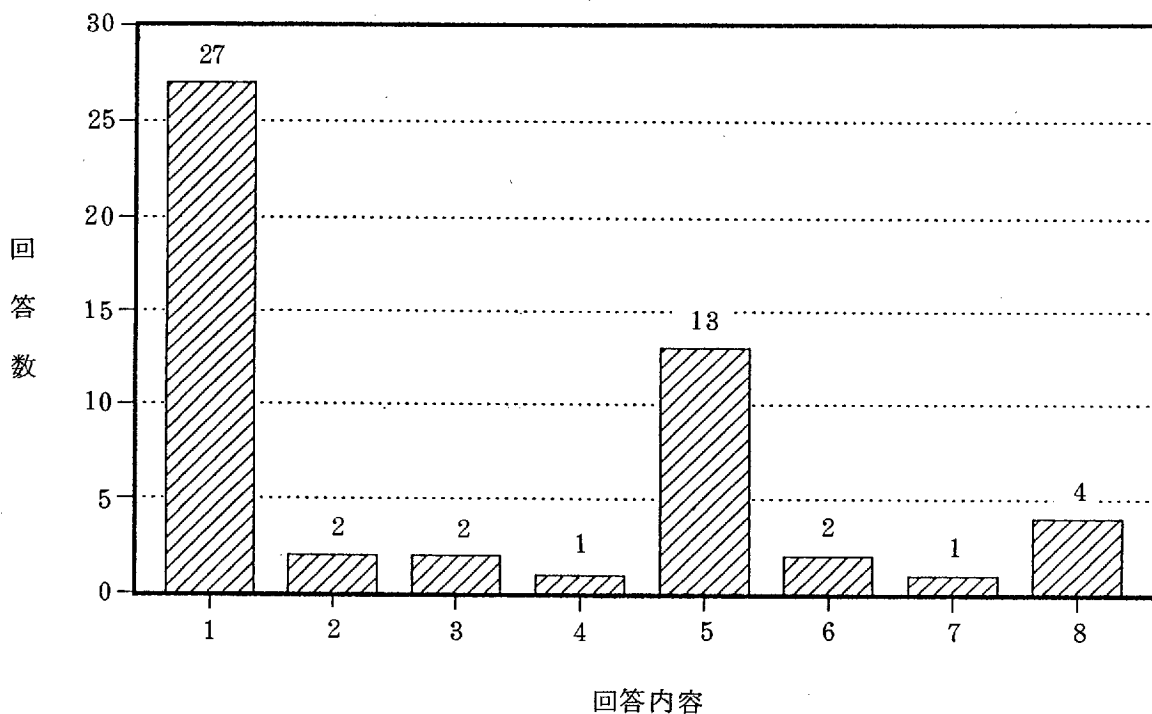
操作の内容による定義

- 1 人工換気、気管内吸引、鼻腔栄養、経静脈栄養、気管切開後、人工肛門、胃瘻、腎瘻、腹膜透析、導尿、てんかん性痙 の出没する例（27）
- 2 投薬、リハビリ、腸が必要な例で、単なる人工肛門は含まない（2）
- 3 少なくとも1ヶ月に1回は外来診察、健診の必要な症例（2）
- 4 人工換気、O<sub>2</sub>投与、頻回の吸引は対象としない（1）

概念的な定義

- 5 退院して家庭に入っても、引き続き継続的なケアが必要な児（13）
- 6 意志や感情の交流がみられる心身障害児で、訓練施設へ通院が可能で且つ、家族が望む場合（2）
- 7 絶えず治療と看護を必要とする児で、そのレベルを落とすことなく家庭へ移した状態（1）
- 8 帰宅により成長・発達に好影響が期待できるもの（4）

### スライド18 在宅療法の定義（46施設52回答）



## スライド19

在宅療法の対象となり得る患児をNICUと小児病棟との中間的な施設を作  
って収容すべきとの考え方についての御意見をお聞かせ下さい

準NICU的施設が必要であるとする意見〔35〕

- 1 長期人工換気等準NICU的施設が必要(32)
- 2 chronic intensive care unit を病院として作り分娩前よりNICUで方向分けすべき(2)
- 3 chronic respiratory care unit が必要又は既に作っている(2)

準NICU的施設に否定的な意見〔10〕

- 4 中間施設は簡単に賛成できない(見捨てられた子になるのではないか)  
(2)
- 5 小児病棟でよい(4)
- 6 不要(保健婦やケースワーカーによる病院と家庭の連絡を密にする)(2)
- 7 当院では症例数が限られているので無理(2)

## スライド20

在宅療法の対象となる患児の家族がどのような支援を希望しておられるか、先生が理解されている事項を分かる範囲内でお聞かせ下さい。

- 1 容態急変時等に病院の受け入れ体制とそれに係る事項(42)
- 2 家庭での管理の具体的指導(15)
- 3 詳しい病態の説明と専門的知識(2)
- 4 経済的(保険適用)・人的援助(26)
- 5 母親の不安(次の子の出産)や漠然とした疑問を質問できるシステムをつくる必要(2)
- 6 在宅療法に必要な技術を実地に施設等で体得する体制(1)
- 7 新生児の救急疾患は在宅療法は危険を有する(1)
- 8 呼吸管理の子を守る会(患児の母、医師、看護婦)(1)
- 9 同様な患児の母親と情報交換(1)
- 10 保健予防についての相談(予防接種の受け方や注意事項を詳しく説明)  
(2)
- 11 医療の安全性(1)
- 12 訪問看護・保健婦による定期的訪問指導・福祉サービス(後方に医療機関必要)・母親への指導・援助(6)
- 13 地域の社会資源(1)

## スライド21

新生児・乳児の在宅療法と生活管理をめぐる保健指導に携わる保健婦の活動について小児科医の立場からの御意見をお聞かせ下さい。

A 保健所の保健婦の活動を支持する意見

- 1 保健婦は病院と家庭のパイプ役として重要(4)
- 2 保健婦がよく活躍している(3)

- B 保健所の保健婦の活動に否定的な意見
  - 3 コミュニケーションが十分でないと家族に不安を与える( 2 )
  - 4 病状悪化の把握は家族の方がよい( 1 )
  - 5 看護婦による訪問看護の方がよい( 2 )
  - 6 病院に専属する保健婦を制度的に定めた方がよい( 5 )
  - 7 保健婦は入っていない( 1 )
  - 8 家族によっては保健婦を望まない場合もある( 1 )
- C 保健所の保健婦の活動に注文する意見
  - 9 在宅療法に対する保健婦の理解・知識・技術の向上が必要( 15 )
  - 10 医師、看護婦と保健婦間のコミュニケーションが重要( 10 )
  - 11 社会保障に関する法律・諸制度に関する知識の不足( 1 )
- D 保健婦の活動体制全般に対する意見
  - 12 保健婦の下にケアの実施できる人員が必要( 1 )
  - 13 保健婦の実数が不足している( 3 )
  - 14 国や地方自治体の予算や人員は母子保健では冷遇されている( 1 )
  - 15 チームアプローチが必要で老人医療と共に考えるべきこと( 1 )