

## 平成3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：「本邦における都市群の population base の障害児発生率はどのくらいなのか」、「障害児への早期 intervention は予後に影響し、quality of life を高めるか」、「NICU 退院児、特に障害を有する児の follow-up システムはいかにあるべきか」、を本分担研究班の Research・クエスチョンとし、「population base の出生あたりの障害児発生率に関する疫学的研究」、「障害児に対する早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 follow-up システムに関する研究」、「特殊な疾患を有する NICU 退院児の管理」をサブテーマとした4グループに分かれた研究活動を行った。東京都下国分寺市および板橋区における脳性麻痺と在宅管理困難児の発生頻度は、出生1,000あたり2.0と1.0および1.0と0.8の結果であった。過去3年間の疫学的データを総合すると、脳性麻痺発生頻度は出生1,000あたり約1.5であり、在宅困難児はその半分と推定された。

昭和大学、神奈川こども医療センター、東京小児養育病院の3施設における障害児の検討から、従来の医療体制では管理困難な高度な医療と濃厚な看護の両方を長期に亘って必要とする症例を各障害度のスコアリングシステムによって選別し、「超重症児」と定義した。超重症児はNICU退院児で障害を有する125名中17名であるが、このような症例に対しては従来の概念を超えた新しい医療型療育制度の必要性が示された。

ハイリスクおよび障害を有するNICU退院児を送り出す側の医療施設におけるこれらの児の follow-up システムの検討が行われ、NICU入院時を管理する医療チームとは別の follow-up 専門チームの必要性、および保健所や開業医などの地区医療施設との有機的連携をもった follow-up システムの必要性が示された。さらに、視力障害児、慢性呼吸不全児、外科的手術後の児の follow-up においては、乳幼児の発達の重要性を考慮した各々の独自の問題を踏まえた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、超重症児、ハイリスク児 follow-up システム

**研究目的：**周産期医療および新生児医療の進歩とNICUの全国的普及によって、日本の新生児死亡率は2.7/1,000出生と世界一のレベルとなり、かつては救命しえなかった超未熟児や重症児の生存数が増加している。しかし、NICUでケアを受けた児が退院後どのような管理を受けているか、また障害児の数は増加しているのかなおについての資料は乏しい。本研究はNICU退院児のfollow-upシステムおよび障害を有した症例に対する在宅管理システムはいかにあるべきかを検討し、その具体的な対応策を立てる糧となるデータを集積すると共に、それに基づいたモデルシステムを含む提言を行うことを目的とした。

**研究方法：**「本邦における都市群のpopulation baseの障害児発生率はどのくらいなのか」、「障害児への早期interventionは予後に影響し、quality of lifeを高めるか」、「NICU退院児、特に障害を有する児のfollow-upシステムはいかにあるべきか」、を本分担研究班の具体的リサーチ・クエスチョンとし、「population baseの出生あたりの障害児発生率に関する疫学的研究」（石崎朝世、鈴木文晴研究協力者）、「障害児に対する早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」（鈴木康之、田角勝、山田美智子、藤田和宏、長島忠明研究協力者）、「NICU退院児のfollow-upシステムに関する研究」（竹内徹、橋本武夫、船戸正久、堀内勁、門井伸暎、奥起久子、松田博雄研究協力者）、「特殊な疾患を有するNICU退院児の管理」（宮坂勝之、佐伯守洋、馬嶋昭生研究協力者）の4テーマを掲げたサブグループに分かれて研究活動を行った。具体的研究方法是、第1グループはフィールドワークを、第2グループは各施設における障害児の臨床データの解析とアンケート調査による問題点の整理、第3グループは各施設のfollow-upシステムの検討および長期入院児の検討と地域医療機関へのアンケート調査などが行われ、第4グループにおいて

は各疾患ごとの問題点に関する具体的内容の検討および調査が行われた。

## 研究結果：

『population baseの出生あたりの障害児発生率に関する疫学的研究』

鈴木等は東京都下国分寺市（人口10万人、1985-89年）における出生5,475名に対する追跡調査を行い、出生1,000あたりの脳性麻痺発生率2.0重症心身障害児（重身児）、ダウン症候群2.0の結果を得た。脳性小児麻痺11例のうち6名は出生前、2名は周産期、3名は早産児、1名はビタミンK欠乏による頭蓋内出血によるものであり、1名を除いて全例がNICU退院児、さらに6例の重身児も脳性小児麻痺を伴っていた。石崎等は板橋区における1987-89年の出生16,201例を調査し、出生1,000あたりの脳性麻痺発生率1.0、重身児0.8、ダウン症候群0.9および継続的な濃厚医療を必要とする在宅困難児は0.4であったことを報告している。

『障害児に対する早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』

鈴木等は昭和大学、神奈川こども医療センター、東京小児養育病院においてフォローされている障害を有する127名を対象とし、医学的な障害度のみならず医療看護の濃度によってスコアリングシステムを作成し、従来の重障度分類では十分に表現しきれない極めて管理が困難な児14名を「超重障児」と定義した。その背景には医学および医療の進歩に伴い、単に医学的治療を行うNICUや小児のICU、および養育中心の重身施設では対応困難な症例が発生していることに基づくものであり、これらの超重障児に対しては高度な医療と濃厚な療育の両方を行うことのできる新しい概念の医療システムが必要となってきたことを示すものである。NICU退院児125名中、このような超重障児は17名であり、12名がPT、5名がOT、2名がSTと医学的治療を受けながらも専門職による療育も受けて

いることを示したが、それらをサポートする医療体制はいまだ極めて不十分であることも示された。さらに藤田等は95名の在宅医療児の母親のアンケート調査から、在宅医療に対する母親の評価とそのニーズについて調査した。家族は在宅医療のメリットを認めながらもそれらを支える通院施設の重要性を述べており、さらにそれらの障害児および家族を支える専門的な医療サービスシステムの確立を望んでいることが示された。長島は発達障害児に対してより豊かな医療環境をつくりことにより障害度の軽減がはかれるという思想のもとに、高齢障害者との総合医療施設の構想を発表し、具体的な療育内容および施設の構造についての検討を発表した。『NICU退院児のfollow-upシステムに関する研究』

竹内等は大阪府立母子保健総合医療センターにおいてハイリスク児の退院後のリスク因子を検討し、より良い退院後管理のプログラムを作成しているが、保健所、保健婦との連携およびシステム全体を統合する発達外来保健婦の重要性を指摘している。船戸等は小児の在宅医療を支えるシステムの一環として地域の開業医の重要性に注目し、在宅医療への参加意識および能力に対する調査を行った。357名の開業医中253名(63%)が回答し、その43名(17%)のみが在宅医療への関与を可能と答えたことから、在宅医療を支える協力システム確立のためには在宅医療管理料などの保険制度上の支援の必要性があると述べている。堀内等は昨年度の全国168施設のfollow-upに関する調査データを基にNICU退院児の総合的follow-upシステムのモデルを作成し、follow-up専用のスタッフの充実と地域医療機関との連携の重要性を説き、地域ハイリスク児保健医療調査委員会の設置を提案した。奥等は都内111ヵ所の保健所に乳幼児在宅医療事例の把握の程度、在宅医療への参加意志、医療機関との情報交換についてアンケート調査を行った。100施設(90%)からの回答を得、82ヵ所の保健所が在宅医療の事例を

把握していたが、具体的な在宅医療への参加は不十分であり、また医療機関と保健所の連絡システムも極めて不十分であることが示された。門井等はNICU長期入院児の退院後の医療ニーズを知る目的で北里大学病院NICU退院児をfollow-upし、退院後の再入院回数および受診回数が対照群に比べて極めて高いところから、特に長期入院児においては退院後も一貫した管理のシステムの必要性を強調している。松田は東京都の新生児救急医療システム内17施設に長期入院児のアンケート調査を行い、170名が180日以上、29名が360日以上と長期入院例の増加を示している。

#### 『特殊な疾患を有するNICU退院児の管理』

宮坂は小児在宅人工呼吸症例における経済面を検討し、在宅人工呼吸に必要な機器のリースおよび消耗品などのメンテナンスの合計は月12~13万円であり、現在の保険による給与が1万5千円である不備を述べている。また、同症例が入院した場合に他の治療や検査を含まない場合でも月65万円前後の医療費を必要とするところから、医療社会経済面からも在宅人工換気の経済効率があることを示している。馬嶋等は未熟児網膜症(12名)および先天性異常(21名)による視力障害児に対する日常生活に関するアンケート調査を行った。各々のグループ6名および4名からの回答に検討を加え、幼児期は親の庇護下にあつてあまり問題はないが学童期になって問題が生ずることにより障害に合わせた教育システムの必要性を述べている。佐伯等は国立小児病院外科外来でフォロー中の排便障害児の管理および家族の反応のもとに、小児排便管理マニュアルを作成して報告した。

考 案：本分担任は1) 本邦における都市部のpopulation baseの障害児発生率はどのくらいなのか、2) 障害児への早期interventionは予後に影響し、quality of lifeを高めるか、3) NICU退院後、特に障害を有する児のfollow-upシステムはいかにあるべきか、のリサーチ・クエス

ジョンに基づき、4つのサブグループに分かれた研究活動を行ってきた。疫学的研究においては、過去3年間東京都多摩地区（1985～89年の出生6,772）、三鷹市（1988～89年の出生4,925）、板橋区（1987～89年の出生16,201）、国分寺市（1985～89年の出生5,475）で調査を行い、出生1,000あたりの脳性麻痺の発生頻度は1～2、在宅困難児は1.0～0.6であることを示した。脳性麻痺に関しては、本邦における都市部での最初の本格的な疫学的調査であり、今後のリファレンスデータとしての価値が極めて高いと評価されよう。脳性麻痺の発生頻度が1から2と差が生じたことに関しては、その評価法の違いが影響している。2.0とした国分寺のデータでは19例中6例が神経症状が成長に伴って消失する可能性のある軽症例であるところから、それを除くと1.4となる。NICUの普及によって未熟児、重症児が救命されるようになり、脳性麻痺の発生頻度が増加しているのではないかと懸念に関しては本研究では過去のデータと大きな変化がないことを示している。在宅困難児の用語は脳性麻痺が主に学問的な観点からのデータであるのに対し、実際に医療を行う上で一般の家庭では管理しきれない程大変な症例であることを意味するもので、単に脳性麻痺であっても殆ど自分の身の回りのことができる症例とは別に考える必要がある。すなわち、この在宅困難児の発生頻度が、その地域の実際の医療のニーズの基礎データとなるものである。

障害児の早期包括医療の研究においては、まず近年の周産期・新生児医療の進歩により、障害児の数そのものの明らかな増加はないが、従来あまり見られなかった極めて重度かつ医療の手を必要とする症例が増加の傾向にあると言う養育施設側からの指摘に基づくものである。そのような症例を「超重障児」と本研究班で命名したが、それは単に医学的に重障であるという意味ではなく、医療として家族、医療側、社会に濃厚な看護、管理を必要とせしめる症例であ

ることを意味する。その概念をより客観的な定義とするために医学、医療の両面から障害度とその管理の濃厚度によるスコアリングによって選別するシステムが提案されているが、さらに検討を必要とするものであろう。この超重障児はNICU退院児で障害を有して管理されている125名中17名と絶対数は多くはないが、高度な医学的治療と濃厚な医療および看護の両者を必要とするため、従来の治療中心のNICUや養育中心の施設ではいずれも管理しきれない症例であり、新しい医療型療育制度の社会的、行政的認知が必要となろう。

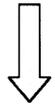
ハイリスクのNICU退院児および障害を有する児のfollow-upシステムに関しては、これまで急性期の医療に専念していたNICUにおいては児を送り出した後の退院後の管理システムが等閑にされていたことが明らかにされた。その理由の一つはNICUそのものが人手不足で過酷な職場であるにもかかわらず、多くの施設においておなじチームが退院後のfollow-upまで関与していたことによるものであろう。その両者の業務内容の広さと深さは近年大幅に増大しており、NICUにおける入院児を管理するチームとfollow-up専門チームの分離の必要が明らかとなった。保育所や開業医を含めた地域医療施設との連携によるハイリスク児のfollow-upシステムの確立は不可欠であり、そのためには双方の情報交換システムおよび全体のシステムを統合する専門職が必要であり、それらの人員確保のための行政的バックアップの必要が明らかとなった。また、在宅医療児を会社に根付かせるためには、実際にも管理を行う費用のみならず管理責任に対しても経済的なサポートが必要であると考えられる。また、視力障害児、慢性呼吸不全児および外科的手術の児に対しては、単にその障害や疾患に対するのみならず、人生の中で最も重要な発達途上にある乳幼児である点を考慮した各々独自のfollow-upおよびサポートシステムが必要である。

## 結 語：

- 1) 本邦の都市群における脳性麻痺および在宅困難児の発生頻度は、出生1,000あたり約1.5および約1と推測される。
- 2) NICUや重症身障害児療育施設といった従来の医療施設の概念では適切な対応が不可能な、高度な医療と濃厚な養育・看護の両者を同時に長期間必要とする「超重障児」の概念が提示され、医療の中に占める重要性が認識された。
- 3) NICU退院児のfollow-upシステムにおいては、従来のNICUのチームが片手間に行う時代は過ぎ、地域の医療機関と有機的な連携を持ったfollow-upシステムを確立し、それを統合する専門チームの必要性が明らかとなった。

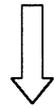
## 提 言：

- 1) 脳性麻痺の発生頻度のみならず、地域医療システムを考える上で重要な在宅困難児および超重障児の発生頻度の疫学的調査は、急速に医学、医療が進歩している現在、年ごとに変化する可能性を持っており、公的サポートによる永続的調査が必要である。
- 2) 高度かつ濃厚な治療および医療を継続的に必要とする、新しい患者のカテゴリーである超重障児を受け入れる医療体制の整備が急務である。
- 3) ハイリスクおよび障害を有するNICU退院児のfollow-upシステム確立のためには、専門チームおよび地域医療施設をintegrateする組織およびその管理者が必要であり、それらをサポートするための新しい医療制度の概念の導入が必要である。



## 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:「本邦における都市群の population base の障害児発生率はどのくらいなのか」、「障害児への早期 intervention は予後に影響し、quality of life を高めるか」、「NICU 退院児、特に障害を有する児の follow-up システムはいかにあるべきか」を本分担研究班の研究者・クエスチョンとし、「population base の出生あたりの障害児発生率に関する疫学的研究」、「障害児に対する早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 follow-up システムに関する研究」、「特殊な疾患を有する NICU 退院児の管理」をサブテーマとした 4 グループに分かれた研究活動を行った。東京都下国分寺市および板橋区における脳性麻痺と在宅管理困難児の発生頻度は、出生 1,000 あたり 2.0 と 1.0 および 1.0 と 0.8 の結果であった。過去 3 年間の疫学的データを総合すると、脳性麻痺発生頻度は出生 1,000 あたり約 1.5 であり、在宅困難児はその半分と推定された。

昭和大学、神奈川こども医療センター、東京小児養育病院の 3 施設における障害児の検討から、従来の医療体制では管理困難な高度な医療と濃厚な看護の両方を長期に亘って必要とする症例を各障害度のスコアリングシステムによって選別し、「超重症児」と定義した。超重症児は NICU 退院児で障害を有する 125 名中 17 名であるが、このような症例に対しては従来の概念を超えた新しい医療型療育制度の必要性が示された。

ハイリスクおよび障害を有する NICU 退院児を送り出す側の医療施設におけるそれらの児の follow-up システムの検討が行われ、NICU 入院時を管理する医療チームとは別の follow-up 専門チームの必要性、および保健所や開業医などの地区医療施設との有機的連携をもった follow-up システムの必要性が示された。さらに、視力障害児、慢性呼吸不全児、外科的手術後の児の follow-up においては、乳幼児の発達の重要性を考慮した各々の独自の問題を踏まえたシステムの必要性が示された。