

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 3 回 総 合 討 議

日 時：平成4年2月27日（木）13：00～16：00

場 所：アルカディア市ヶ谷

小川：それでは最初に新生児、乳児の栄養管理に関する研究班のほうから話題を提供していただきます。奥山先生よろしくお願いいたします。

新生児・乳児の栄養管理に関する研究

奥山（昭和大学医学部小児科）：私たちの栄養班では共同研究として、合併症の比較的少ない「極小未熟児の生後の発育標準値について」ということで、やることにしてありました。この研究方法については、研究班の内部でいろいろ討論して決めたわけですが、アンケート調査をしてその発育状態を知らせてもらいました。回答をいただいた施設が54施設です。期日までに間に合って、データを分析することができた施設が47施設です。約800例の症例が集まり、予後がわかっていて、今回の分析に入れることができたのが626例、合併症がなく、順調にいったと考えられる症例が379例です。

お手元にA4の2枚の資料をお配りしてありますが、生後の発育状態はその資料の通りです。今回は、そのデータの一部だけの分析にとどまり、入院中の発育だけです。このデータの分析については、久留米大学情報処理部の栗谷先生に研究協力者として入っていただいて、統計的

な分析をしていただきました。その結果につきましては、担当してくれた板橋君からご報告申し上げます。

それでは板橋君、よろしく。

板橋（昭和大学医学部小児科）：それではスライドをお願いします。

アンケートの方法として、調査が大変なものですから、事前に約150施設に、アンケートを受諾していただけるかどうか、というお手紙を差し上げ、最終的に受諾していただけるという返事をいただいたのが75施設です。今回のアンケートは、そのうち全部で54施設返ってきましたが、解析に間に合ったのが47施設で、それを解析したものです。

次のスライドをお願いします。

まず、各施設には1986－87年の2年間に、生後24時間以内に入院となった出生体重400－1500グラム未満のうちで、生存退院したものを対象としていただきました。年間に入院した全例を調査表に書くのは大変なものですから、入院順番に10人ずつ書いていただきました。多胎や外科疾患、先天性の異常などは除いております。

そのなかから、3歳を中心にプラス・マイナス6ヶ月の時点で予後が明らかなものを選び出し

ました。AFDとSFDの比較、男女の比較、発達が正常なもの、境界のもの、異常群との比較などを行い、最終的に正常発達のAFD児で作成しました。600グラム未満の症例数が非常に少なかったために、それを除いて、出生体重600グラムより100グラムごとに分けて作成しました。生後日齢をどこまでとるか、いろいろ考えたのですが、最後の方になっていくと、発達は正常でも例えばBPDのシビアな子などが残ってきて、その子たちのバイアスがかかるので、一応各群で100人いれば50人が退院した時点までの日齢としました。体重、頭囲は実測値の平均値から重回帰を行って理論値を算出しました。身長は後ほどスライドでお示ししますが、非常にばらつきが大きく、計測している施設も比較的少ないものですから、今回は理論値は出しませんでした。

次のスライドをお願いします。

調査症例の内訳は、正常発達を示したと考えられるAFD児が382名です。それらから600g未満の3名を除いたもので作っております。なお、SFD児で正常発達例は138名、AFD児で異常や境界例は88名、SFD児で異常や境界例は18名おります。

次のスライドをお願いします。

これはAFDの正常発達を示した男児及び女児を比較しております。スタート時点は全く一緒なのですが、途中の生後56日あたりから、少しずつ女児の方が発育が遅れてきております。

正常の男児の方がいわゆるクロニッキング・ディージーズの頻度が女児よりも高いにもかかわらず、女児の方が体重の発育としては少し遅れがちになってくるような傾向がありました。

次のスライドをお願いします。

AFD、SFDを比較してみますと、スタート時点の体重は一緒なのですが、AFD児は当然のごとく体重減少が大きく、しばらくの間はSFD児よりも発育は劣っていますが、途中でほぼ同じようなレベルまで到達しておりました。

次のスライドをお願いします。

これはAFDの正常群全体と、境界群および異常群全体を比較したものです。もともと約100グラム程出生体重の平均値は違うのですが、生後日齢とともにどんどんその差が大きくなっていく傾向があります。

次のスライドをお願いします。

これは正常群全体と異常群（境界群も含む）全体で頭囲を比較したのですが、正常群の方が頭囲ももともと約1センチ大きいのですが、それがしばらくの間は続いております。

次のスライドをお願いします。

このように男女別では差はあるのですが、層別に分けると差は認められませんでしたので、今回は男女を一緒にしております。また、100グラム別で分けているので、各層別出生体重群のNの数もそう多くありませんでしたので、今回はAFDで男女を一緒にして作っております。

各体重群のプロフィールを示します。

入院日数は、小さい子供ほど長く、あとになっていくほど平均は短くなっていく傾向があります。

慢性肺疾患の頻度に関しては、600グラム未満は100%、600グラム台が78%、700グラム台がやや多くて90%というあたりですが、これらを除けば概ね体重ごとに下がっていく傾向です。

人工換気中止日齢—これは最終的に人工換気をやめた日齢という意味です。かなり幅はありますが、だいたい体重が重くなるにつれて短くなっていきます。酸素投与中止日齢もこのような状況です。

発育曲線の対象を、全く合併症のないものであるということは、実際的には無理だと考えられました。例えば慢性肺疾患をとっても、900グラム未満だと5割以上が慢性肺疾患で、それを除くとほとんどNがなくなってしまうこともあるし、それを除いた方が皆さまが使いやすいのかどうかということもちょっと疑問がありました。むしろ、平均的なプロフィールをもった児で作成することの方が使用しやすいのではないかと思います。

次のスライドをお願いします。

男児の比率ですが、600グラムを除けば、概ね女児とイーブンでした。そのほか経静脈栄養、RDSなどにも差はありませんでした。IVHは、今回は3度以上と定義していますが、小さい子がやや多いという結果でした。PDAも同じような傾向です。

そのほか敗血症早発型のものと、それ以降のものの敗血症にも、小さい子がやや多いという結果でした。壊死性腸炎の発症頻度は各出生体重群と差を認めておりません。

次のスライドをお願いします。

授乳状況についても今回、調査しました。授乳量について1例1例書くのは、先生方に多大な負担を強いることになるので、今回は母乳なのか混合なのか人工なのか輸液だけなのか、ということだけを調べてみました。

大まかに言うと、極小未熟児では母乳栄養の頻度がわりと高い。それも小さい子ほど、母乳栄養の比率が高い。例えば600g台ですと、日齢が56ぐらいまでは半数が母乳栄養になっていて、700グラムではもう少し早い時期で母乳栄養が5割を割っています。極小未熟児の授乳状況パターンは、母乳栄養から混合栄養、そして退院近くになって人工栄養になっております。また、体重が大きくなるほど母乳栄養の期間は短く、混合栄養の期間が長いというパターンでした。

次のスライドをお願いします。

同じような傾向なので、飛ばしてください。

次のスライドをお願いします。

これも同じです。

次のスライドをお願いします。

多重回帰で次のような式を求めて、お手元のプリントにあるような値を出しました。いずれも相関係数としてはほとんど0.99ということで、非常によくフィットしています。この理論値を今回、AFDの正常発達の極小未熟児のいわゆるスタンダードな発育曲線としました。標準偏差についても同じように重回帰を用いてフィ

ットさせて、体重の場合には平均値にプラスSDの曲線を重ね合わせる形で書いてあります。

次のスライドをお願いします。

頭囲も同じようにして算出しております。ただ、頭囲の標準偏差に関してはかなり凸凹が多かったものですから、この式はフィットできないので、やむなく各日齢ごとの、例えば600グラム台なら日齢がゼロから退院時までのSDを平均してここに算出し、標準プラス・マイナスSDのグラフを作成しました。

次のスライドをお願いします。

これが全体でみた各体重群の平均値を示したものです。600グラム台と700グラム台がオーバーラップしているのが少し気にかかります。むしろ、700グラム台がインディがあるのじゃないかと思います。というのは、例えば慢性肺疾患の頻度がやや高いこと、また早発型の敗血症がこの群だけ飛び抜けて頻度が高かったということで、その影響が600グラムと700グラムでほとんど差がない形で出てきたのかもしれない、と考えております。

次のスライドをお願いします。

これは1000グラム未満の体重の増加速度（ベロシティ）をkg/日で表したものです。出生体重に復帰する時期が最大で、それ以後は漸減していきます。

次のスライドをお願いします。

1000グラム以上だと、このピークが1000グラム未満よりもっと早期にきています。

次のスライドをお願いします。

これは頭囲について示したものです。体重と同様に600グラム台と700グラム台のところがかなりオーバーラップしており、ほかに1100グラム台と1000グラム台が少しオーバーラップしています。これはおそらく、この子供たちのバックグラウンドのせいだと思います。

次のスライドをお願いします。

これも同様にベロシティをみたものです。体重と同じように、ピークがきて少しずつ下がっていく、というパターンをとっていることが

多いようです。

これは1000グラム以上についてですが、1000グラム未満と同じように、やはりピークが最初の方に早くきて、それから下がっていくという、似たようなパターンをとっています。

次のスライドをお願いします。

これが身長なのですが、ご覧になっていただければわかりますように、平均値を取ってもかなり週数毎の上がり下がりが激しい。この理由の1つには測定の問題があります。この時期ですから、臥位で測定することが多いのですが、測定の不正確さに加えて、標本数が少ないことがこのように上がったたり下がったりするようなパターンになってしまったのではないかと思います。ただ、おおむね体重と同じような増加のパターンです。

次のスライドをお願いします。

具体的には、これは600グラム台を例にとってお示ししていますが、これが平均値で、これがプラスSD、マイナスSDのカーブになっています。生後週数が経つ程、SDの幅は大きくなってきます。

次のスライドをお願いします。

これが頭囲ですが、頭囲の場合はSDを平均したものを均一に描いております。600グラム台だと、日齢7以降よりほぼストレートに頭囲が増加しております。

以下、同じようなパターンですので、各体重群の発育パターンのスライドは省略させていただきます。

次のスライドをお願いします。

以上、研究に協力していただいた施設は、54施設です。

ありがとうございました。

奥山：今日お集まりの先生方、今日いらっしゃらなくても、多大の協力をいただきました先生方、篤く御礼申し上げます。今日の班会議に間に合わせるために集まったデータを急いで解析したところですが、何かご質問、ご意見がありましたらいただきたいと思います。

仁志田（東京女子医大）：基本的なことを幾つか教えていただきたいのですが、理論式というのは体重、頭囲に関してはこういう式がいいというか、幾つか式を作って、最もフィットする式を選び出したのですか。

もう1点は、多分最初に先生方が苦勞なされたのは、午前中の発表の「栄養」のところで、各施設によってばらつきがある、という結論がありました。それらがミックスされているわけですので、それをどのように考慮なされたか、ということです。

板橋：理論式は、最もフィットする式を用いました。栄養管理法に関して各施設間のバラツキがあることについてですが、実際のところは、もっとNが多く集まると期待していたのですが、100グラムの層別に分けた場合、Nの数は最も少ないところで10幾つという形になったので、個々の栄養管理、水分管理は具体的にどう影響しているか、ということについては十分な解析はできていません。ただ、栄養管理方法にしても、例えばアンケート用紙に母乳とか混合の別を書いていただきましたが、特別偏った施設はあまり見受けられなかった、という印象は持っております。

仁志田：もう1つ、超未熟児ですから、正常なということはあり得ないのですが、もしも正常な子供たちを選んだとすると、生物学的ないわゆる成長のペロシティーを持っているとしたら、600グラムでも900グラムでもペロシティーは本当は変わらないのじゃないかと思う。それが変わるのは、小ささの程度ゆえ、未熟さの程度ゆえの因子が加わっているからだと思うのです。

板橋：正常というのは、3歳時点で見たときに、発達が正常だということで、この子供たちの臨床的なバックグラウンドが正常という意味ではもちろんないし、各体重群で例えばBPDにしても頻度が違うのは当然でしょうし…。

仁志田：私はこれはこれから臨床にものすごく有用なデータだと思うのですが、これをどのよ

うにアプライするか、という点でご質問したいのです。というのは、600グラムから900グラムまでのカーブがあってそれにSDを描くとする
と5、6枚のチャートになるわけです。ところが、もしこれが本当に子供の持っている生物学的な成長のペロシティーはこのぐらいだというもの
があって、各施設、各症例によってばらつきがあるのだ、と最初から受け取ってしまえば、あるいは1枚のチャートにあるばらつきをまとめて描いて、あとは各施設、各症例によってデビ
ュエーションの具合いを評価する、というのは
どうなのでしょう。つまり5枚のチャートを使い分けるのか、あるいは1つにまとめるのか、ということをお聞きしたいのですが。

板橋：回答するのが非常に難しいのですが、例えばベッドサイドで臨床をやっているときに、600グラムで産まれた。この子がどうやって大きくなっていくのだろう。その場合に、かなりの幅のあるグラムがあって、そこにプロットして
いく方が使いやすいかと考えたときに、一応そっちの方が使いやすいのじゃないか、と考えたのです。

あと1つは、この計算式を入力していただければ、コンピューターでグラフを描けるので、個々の症例はそういう具合いで管理していただければいいのではないか、という考えもあってこう
したのですが、例えば600、700台が重なり合っていたりしているというあたりのことについては、もう少し考慮が必要なのじゃないかと考えています。

柴田（順天堂大学）：非常に基本的なことをお伺いするのですが、先生が只今示されましたデータは非常に素晴らしいもので、これから利用させていただけると思うのです。今回は先生が入院中の成績に限って御発表になったわけですが、
多くの施設から退院後のデータも先生のところに集まっていると思いますが、退院後のデータはどうして取れなかったのでしょうか。そのことに大変に期待をして、楽しみに今日は出てきたのですが…。現在、先生の所に集まっている

データを解析されまして、超未熟児が大きく育っていった場合に、どうであろうか、という成績を示していただけたらと思っておりますが。

板橋：今回66年、67年については、3歳までの予後がわかっているものについてやっています。調査表はもう1つあって、それは退院後についてのもので。それは最終的に調査した時点まで
でフォローアップできている年齢までの身体発育について書いていただくようになっています。今回は時間の関係で、入院中のものしか作成できませんでしたが、もちろん僕たちが必要なのは、入院中もそうですが、むしろ乳児期、幼児
期の子供のパターンだと思うので、その解析はいま久留米の栗谷先生にお願いして準備している最中です。大変遅れて申し訳ないのですが、あと1年ぐらいのうちに何とか作成したいと考えております。

柴田：私共でも、若い先生が外来カルテを出してきて、一生懸命調べていたようで、皆様が努力していただいた成果だと思いますので、ひとつよろしく願います。

板橋：はい。

藤村（府立母子医療センター）：Holt-Dancisの曲線と合わされてどうでしたか。

板橋：やはりこちらの方が生下時体重に戻るのが遅いですね。

藤村：どの体重群もですか。

板橋：超未熟児が遅いと思いました。1000グラム以上に関してもやや遅めのような印象はありましたが、まだ正確に数字を照らし合わせていないものですから、出生時体重に戻ったものだけチェックしてみたのですが…。

藤村：すると、大きくずれているというわけではないわけですね。

板橋：極端に大きくずれてはいませんが、例えば超未熟児ですと、出生時体重に戻るのに1週間から2週間、もっと長いものは3週間ぐらいのずれはあったように思います。

藤村：こちらの方が遅い？

板橋：はい。授乳状況のスライドを出しましたが、小さければ小さいほど母乳を中心に、生後かなり長い間やっていますので、おそらくそういったことも多少は影響があるのかもしれませんが。もちろん、自母乳でやっていれば関係ない、と言う人もいますが、そのようなファクターが向こうのデータとのずれが生じた原因かな、とも思います。

藤村：もう1点、ベロシティーはどういう形であるの曲線を算出されたのでしょうか。

板橋：体重のベロシティーですか。

藤村：はい。

板橋：あれは1週間ごとに平均値がありますね。

藤村：1人ひとりの子供のデータではなしに、原データから使われたわけですか。

板橋：理論値の平均から出したもので…。

藤村：それをそれぞれの週ごとで引いていかれたわけですね。

板橋：そうです。

藤村：それとこの三次の式の微分した曲線で描いたものとは一致するのでしょうか。

板橋：今回はそこまで検討していないので、何とも言えませんけれども。

藤村：私自身が三次の曲線を微分して、わりときれいにやったことが前にあるので、多分微分してもいけるのじゃないかと思ったのですが…。ありがとうございました。

奥山：先生方のご協力でデータをたくさんいただきまして、まだ分析していないものもありますので、この研究班が続けば、ぜひまた分析していきたいと思っています。

我々の研究班で、3年間に極小未熟児の発育では、AFDはキャッチアップはいいけれども、SFDがよくない。また、超未熟児ではキャッチアップが遅いということがわかりまして、これは新生児期初期の栄養に非常に関係があるのじゃないか、ということが考えられました。また、超未熟児のIQの発達も新生児期初期の栄養に関係があるということがわかりました。さらに、代謝性骨疾患の予防あるいは貧血の予防も重要

な問題でした。

そこで、極小未熟児の栄養について、母乳を強化する方法が必要で、強化パウダーとかL型の乳酸カルシウムあるいはMCTオイルなどが検討されてきたのですが、まだ栄養の改善効果は十分ではありませんでした。

また、NICU退院後の栄養、離乳期以後の栄養についても、まだ未解決の問題がたくさんございます。この研究班がもし続くなら、そういうことを含めて研究を続けていきたいと思っていますので、ぜひ研究班が継続することを希望しているところです。

以上です。

小川：奥山先生ありがとうございました。これからまだ分析しなければならぬデータがずいぶんあるようですが、ほかに先生方からコメントなどはございませんか。

1つ、600-700グラム前後にまだはっきりしていなかったところがあります。症例の偏りがあった、というお話ですが、もう少し集めればいきそうでしょうか。

板橋：可能だと思います。

小川：そういうことも含めて、今後に残された問題でしょうから、その辺の症例をもう少し集めて補強することが必要なのでしょうね。

ありがとうございました。

仁志田：強化ミルク（プロテイン・フォーティファイア）のことなのですが、あれは人乳ではなく、カゼインベースですか。

林（昭和大学医学部小児科）：ホエーとカゼインが60対40になっています。

仁志田：ホエーでも牛のですね。

林：はい。

仁志田：人乳から取った蛋白のフォーティファイアのデータをどこかで見たような気がするのです。守田先生のところでは蛋白を抑えるというデータが出ていましたが、超未熟児の栄養については、最初の1ヵ月は何としても人乳をやるべきだということでやっているのですが、やはり低蛋白に悩まされることがある。牛乳からつ

くったフォーティファイアではなく、人乳からつくったフォーティファイアがあれば、のどから手が出るほど欲しいのですが、そのことについて教えていただければお願いします。

林：以前、私たちが人乳から蛋白質だけのパウダーをつくったことがあるのですが、まず人乳を集めなくてはいけないということと、つくる過程で殺菌など、実際上のコストの問題などで難しい点があるということで、いまはつくってはいません。

仁志田：理論的には、やはり人乳からとればいい、ということは言えるでしょうか。

林：蛋白質だけを考えれば、牛の蛋白質よりは人間の乳児用の蛋白質の方が消化・吸収、それからアレルギーやアミノ酸のことなどを考えれば、その方が望ましいかと考えています。

奥山：母乳の蛋白を用いる方法をぜひやりたいのですが、ちょっといまのところ難しいように思います。

小川：それでは、奥山先生の班の討議はこのぐらいにして、続いて慢性肺疾患の班の方に移りたいと思います。

慢性肺障害の管理と予防に関する研究

小川：最初にスライドをお願いします。

3年間の研究のまとめをお話し致します。慢性肺疾患の疫学に関しては、昨年度の研究班で慢性肺障害、肺疾患を我々なりに一応分類させていただきました。もちろん、これは将来変わり得ることが前提ですが、一応アンケートで病因まで診ていくためには、ただの慢性肺障害、肺疾患だけではだめだろうということで、いままで我々が得られたレントゲンの所見とか感染症の有無などを踏まえて、一応6型に分類した次第です。これをもとに1990年出生児についての発症の疫学調査をさせていただきました。

発症頻度をみますと1000グラム未満の発症が非常に多く、1000グラム未満全体では51・4%を占めています。これは5年前のデータの42・

5%に比べると確かに上がっています。1990年のケースについては、1990年出生児のうちの1000グラム未満の実数がまだ正式に出ておらず、概数しか出ていないので、この調査で何%カバーしたかはわかりませんが、1000グラム未満の1817例をとらえていますので、およそ80%以上はカバーしているはずです。

一方、慢性肺疾患の重症長期入院例の調査を初年度に行いましたが、この研究で重症化の因子分析も行いました。対象は研究協力者の所属している施設で、そこでは全国の極小未熟児、超未熟児の10分の1を扱っていることになりますので、6ヵ月以上入院しているいわゆる重症な慢性肺疾患児が、わが国では年間150人ぐらい、多くみれば200人ぐらいいるという計算になってきます。その重症化の大きな因子としては動脈管開存と感染症が30%ぐらいあり、そういうものが大きな問題だということがはっきりしています。

慢性肺疾患の管理に関しては、酸素化能あるいは簡単な肺機能検査ということで最近よく使われているパルスキシメーターをいかに利用するか、ということを中心として本年度は大阪府立母子保健センターでも詳しくやっていただきました。両方の研究では、 SPO_2 を95%に保つのに必要な FIO_2 、すなわち酸素投与していないケースも含めて、 SPO_2 が95%になるまで酸素濃度を上げていって、どれだけの酸素濃度が必要だろうかという見方で、酸素化の予備能を見れないかということでいろいろ検討したわけです。また、一応下限と考えられる90%をとって、 SPO_2 が90%を下回るのはある一定の時間のうちの何%を占めるかで、どの程度重症かがわからないか、という見方をしてみました。これはさらに症例を増やして検討すると酸素投与後のいい管理になるものと期待されます。しかし、パルスオキシメーターがまだ保険適用ではないのが残念なところです。

人工呼吸法の検討でHFO（高頻度振動換気）について検討がなされました。これはまだまだ

緒についたばかりで、はたしてどの程度予防できるかということは、まだはっきりしておりません。さらに研究が必要です。

3番目に、在宅管理の検討については、松戸市立病院で実際にやっていただきました。家庭でパルスオキシメーターを使って、それを電話回線で病院に送ってリアルタイムで分析するのは大変いい方法であり、1つのシステムとしてこういうものを推進すればいいだろうと思います。

さて、慢性肺疾患の早期治療のためには早期診断が必要ですが、早期診断に関して気道吸引液の化学的分析は気道吸引液の細胞診あるいは気道吸引液のウィルス検索などを行ってきて、一定の成果が得られたように思われます。

次のスライドをお願いします。

午前中にご報告しなかった中で、慢性肺疾患児の入院の日数をここで提示致します。罹患総数1135例で、生存退院数が1045例。これらの平均入院日数は140日でした。最長入院日数が569日ですが、実はこのケースはまだ入院中で、さらに入院日数が増えるわけで、慢性肺疾患がいかに長期の入院を要し、現在のNICUにおいて大きな問題であるかということが、これでクローズアップされているわけです。

次のスライドをお願いします。

これは生存退院例、死亡退院例、調査時点で1年たっているのですが、現在なお入院中の例に分けて見たもので、死亡退院でも平均入院日数は140日で、かなり時間がたってからお亡くなりになる例が多いことを表しております。生存退院が平均145日です。したがって、重症の例ではずっと低空飛行で、長期に入院して亡くなれるケースがあるということです。

現在入院中と言うのは、1990年の出生児について、91年の秋ぐらいに調査しているのですが、まだそのときは入院中であると言うケースで、その場合に入院が調査時点で平均395日で、1年以上の長期入院がいかに多いかということも示されています。

次のスライドをお願いします。

疫学調査と同時に呼吸管理に関しても調査をしましたが、HFOを「よく使う」「ときどき使う」を含めて45%ぐらいであり、まだわが国ではHFOが一般化されているわけではないことが示されました。「よく使う」は8・8%の施設でした。

呼吸管理法の中で、もっとも簡単な方法で、流行したnasal CPAPの使用を調査してみたところ「よく使う」はわずか5・4%、「ときどき使う」は30%で、両方合わせても35%ぐらいしか使われていません。コロンビア大学でnasal CPAPを導入したところ、慢性肺疾患の頻度が極端に少ないことが明らかになっておりますので、最近では何でもかでもレスピレーターというのではなく、換気補助はできるだけマイルドな方法から行うのも慢性肺疾患を少なくする1つの方法であります。nasal CPAPという非常に簡単な、圧損傷の少ない方法がこれだけ少ないというのは、呼吸管理の改善についてはもう一度見直す必要があろうと思います。

パルスオキシメーターを「よく使う」は77・4%の施設、「ときどき使う」が13・1%で、何と90・5%の施設が、まだ保険にも通っていないのにパルスオキシメーターを何らかの形でお使いです。これは、パルスオキシメーターを絶対保険で認めてもらわなければいけないことがわかったわけで、新生児にはパルスオキシメーターをぜひ保険適用としていただきたいものがあります。

人工呼吸中の管理で、PCO₂が問題になります。PCO₂のセッティングについては前回に続いて今回も調査したのですが、PCO₂を人工換気中は30－40Torrに保つのが16・1%、40－50あるいは50以下にするというのが53・7%。すなわち大半の施設で50Torr以下に保ちたいと努力しておられます。また60Torrまでだいたいぶだというのが27・4%、60Torr以上でもだいたいぶだというのが2・8%という結果が出ました。

そこで、PCO₂のセッティング別に分けてCLD

の発症率をみたのですが、1985年にはPCO₂のセッティングを高くしてだいじょうぶという施設の方が発症率は低かったのですが、今回は例えば「50以下ならよい」までの2つを合わせて、それ以上をみても、差はありません。ですから、今回の調査においては人工換気中のPCO₂のセッティングに関してはCLDの発症率にほとんど差がないということです。これについては米国でもまだいろいろディスカッションがあるようです。PCO₂が高くてだいじょうぶだ。それで慢性肺障害が少なくなればいいじゃないか、というコロンビア大学グループの意見がありますが、わが国でもかなりの施設で高いところまで許容しているところもあります。しかし、発症率には差がありませんでした。

呼吸管理法の違いによる発症率を検討するため、例えば呼気ガスモニターをお使いのところ、経皮炭酸ガス分圧モニターをお使いのところとお使いでないところで発症率の差を見ましたが、差はありませんでした。

今後に残された問題としては、慢性肺疾患の病型別、分類別の検討をいたしました。胸部X線所見の分析がまだ十分ではありません。特に放射線科の専門家に言わせると、我々の診方が悪いこともありましょうし、レントゲンの所見と肺の実質で起こっていることが1対1で対応するかどうか、という問題がありますので、そういう問題も含めて、これからは放射線科医との共同研究も必要でしょうし、できればCTスキャンで切って肺の病変をさらに詳しく診てアプローチする方法もあらうと思うので、そういう診方をしなければいけないような気がします。

2番目に、慢性肺疾患は一応どこでも28日以内の酸素投与だとか呼吸障害があるとか、あるいは在胎で分けると36週を越えても呼吸障害があるとかいろいろの定義がありますが、中には典型的な、昔から言われているウィルソン・ミキチー症候群のようなレントゲンの所見を呈し、そのときにはひどい呼吸障害の症状を呈したにもかかわらず、1ヵ月ぐらいになってbubbly

lungが全くきれいになっているようなケースがみられます。それはどのように分類するのか、という問題が出て、いわゆる未然型とっていいのかabortive formとっていいのでしょうか、SIDSにニアミスSIDS、あるいはALTEというような分類がありますが、同様に慢性肺疾患に移行するかもしれないというものをつかまえていかなければいけない。いままでの疫学はでき上がったものだけをつかまえて分類しております。それからのアプローチもいいでしょうが、未然型の肺疾患もつかまえて、それを見ていくことも1つの方法で、これからはそういうアプローチがあるのじゃないか、ということです。

3番目に、慢性肺疾患で長期入院例がありますが、その数などはわかってきました。しかし、その子供たちの医療の援助はどのになっているか、ということは全然わかっておりません。自分のところではこうだ、ということはおわかりかもわかりませんが、日本全体としてはデータが出ておりません。おそらくほとんどのケースは養育医療の対象になっていると思いますが、その子供たちがひとたび退院すると、養育医療は入院のみなので、打ち切られます。退院して1週間して再入院してくると、もうそれは養育医療の対象にはならないわけです。そうすると、多くの府県では乳児医療があるのでカバーされますが、東京や大阪もそうだと思いますが、案外大きな自治体に乳児医療の制度がありません。そういうところでは、3割は本人負担になってしまいます。しかも、病態からいけば、大人の肺繊維症だと思うのですが、肺繊維症は慢性特定疾患で、大人では公費負担対象の疾患になっていますが、新生児から発症する肺繊維症は何らそういう対象になっていないという問題があります。入院中は養育医療でカバーされるにしても、退院したとたんに医療援助が打ち切られるということに対して、どのようにしていけばいいか。その実態をさらに詳しく調査して、公費援助を小児慢性疾患として認めていただく方向に持っていかなければいけないのじゃないか。そういう調

査と検討がこれから必要だと思われます。

4番目に、慢性肺疾患のケースはつかめました。が、長期予後、特に気道過敏性と肺機能という問題がありますし、あるいは一般的予後と精神神経発達予後が問題です。今日も鈴木先生から発表がありましたように、脳性麻痺のケースで慢性肺疾患を合併しているケースもあります。そのように重複の障害を持ったケースが多くなっているということで、慢性肺疾患のずっと先の、長期の予後を見る必要もごございます。

5番目に、入院中も在宅中も管理基準の確立がまだまだで、やっとパルスオキシメーターの研究が始まったばかりですが、これも健康保険にまだ認められていないということもあるし、またこういう簡便なもの、あるいは経皮酸素分圧と絡めて、管理基準をどのように作っていくか、という問題が残っております。

最後に、もちろんこれは最重要のことでしょうが、早期診断・早期治療・予防法はテーマにありながら、ほんの少しわかっただけで、まだまだわかっておりませんので、この6番目もいまままでと同じように、これから検討が必要であろうと思います。

以上ですが、できるだけディスカッションの時間を多く取るために、15分で大ざっぱに話をさせていただきまして、このあとは先生方から自由なご意見をいただきたいと思います。

どなたか、ご意見はございませんでしょうか。

柴田：細かい点で2、3お伺いしたいのですが、先生の体重別のCLDの発症と板橋先生の御発表と比べると、先生の成績の方が少しパーセントが多いように感じたのですが、これは症例数の問題、おそらく板橋先生の方の症例は重症のものを扱っていると考えてよろしいかどうかという点が1点。それから、CLDの発症率を2500グラム未満ということで出されておりましたけれども、私どもでは1250グラム以上は1例もなかったと思うのですが、先生の今度の調査でも1500グラム以上の場合だと非常に発症率が少なくなっておりまして、CO₂のセッティングをひ

とまとめて分類していいかどうか、非常に疑問に思うのですが、もしデータがありましたら、極小未熟児の場合、超未熟児の場合はどうという検討をされていたら教えていただきたい。

もう1点は、調査された361施設というのは、石塚調査の中からおそらく選ばれたのだと思うのですが、石塚調査は最終的には511施設の調査として発表されていると思うのですが、その中の「NICUあり」の施設を選ばれたのか—この3つをお伺いしたいと思うのです。

小川：最初の、施設からお話いたします。施設は石塚先生の中で、できるだけ多くとりたいたいですから「自分のところにNICUあり」と自認している施設をベースにして、さらにその施設を見ていただいて、研究協力者の先生方が、もっと足した方がいい、とお考えの場合にはさらに足していただきました。

柴田：その辺は、多少偏りが生まれる可能性はありますね。現に「協力者」という形で、先生が関与していらっしゃるわけですから。

小川：いや、先生がその地域で、もっとそこにあるはずだから、それを足した方がいい、という施設をさらに加えていただきました。だから、石塚先生の調査での「NICUあり」と自認する施設プラス、それぞれの地域でまだありそうだというところをつかまえて、さらに広くしたわけです。それは、できるだけ多くつかまえたからです。

次のご質問の、板橋先生のご報告と違うところは、いま申しましたように、ほとんど症例数が少ないところから、重症のところばかり集まっている施設は全部含まれているので、発症率はずいぶん違うと思います。板橋先生の場合は、ごらんになりましたように、かなり重症が集まってくる施設が多うございますので、板橋先生の最初のは100%ということですが、当然重症のケースが集まってくるところの方が、体重別になると頻度が高くなると思います。

次に、体重別のもので、先生ご指摘のように1500グラム以上の場合には分母がべらぼうに大

きくなります。例えば2000 - 2500グラム未満の子供はもちろん、全例がそういう施設に入院しているわけではないので、あくまでも入院例に対する率です。ですから、体重の大きい方は発症率としてはもっと少なくなるはずですが、でも、それは、そういう施設に入院した例についての、ということでご理解いただきたいのです。ですから、1985年にやりましたけれども、1500グラム未満のケースを中心に報告書にはまとめる予定です。皆さんにはラフなデータをお示しただけで、1500グラム未満のケースを我々がつかまえたのは何例で、それが1990年に出生したケースの何%にあたる。それから修正した数字を出したいと思っています。

柴田：それはいいのですが、CO₂のセッティングの問題で、2500グラム未満でまとめてしまうと、比較的大きい未熟児も入ってまいりますので。

小川：申し訳ないのですが、回答が3日前でも返ってくる状態で、スライドを作るにはどうしても3日前に切らなければいけません。そこで、最後のデータを出したものですから、とてもそこまで詳しくできていないのです。

柴田：わかりました。超未熟児とか極小未熟児のグループで検討され、セッティングの問題を教えてくださいたいと思います。

小川：最終的には、こういう一番細かいデータは全部、1500グラム未満の極小未熟児でやる予定です。そうすると、我々がつかまえた1500グラム未満の入院例が、1900年に生まれた極小未熟児の何%に相当するかがはっきりしますからね。

ただ、大きい子供で発症したケースも貴重なものですから、それぞれ我々のところでキャッチしているのへもう一ぺんフィールドにバックして、詳しく調べさせていただきたいと思っています。

柴田：個別の検討は必要じゃないかと思っています。

小川：型別に分けさせていただいて、6型に分かれたものをこれから個別に検討させていただき

たいと思っていますし、そのように先生方からいただいた貴重なデータを分析させていただきたいと思っています。

なにしろ、一筋縄ではいかない疾患、というよりも疾患群ですが、おそらくこれだけ詳しく調査できているのはわが国だけだろうと思います。外国では十把ひとからげでCLDでやっているの、多少ともこういうふうに分けて分析していくと、何とか核心に迫れるところに進むのじゃないか、という期待を持ってやっているわけで、そういう意味では先生方に大変ご迷惑をおかけしたと思います。

柴田：私どもでも超未熟児、極小未熟児で検討しています。学問的な根拠は何もないのですが、私共はむしろバロトラウマによるのではないかと印象を持っているのです。私どもでまとめてみますと、初期に平均気道内圧の高かった例に慢性肺障害の例が多かったという印象を持っているのですが、今回先生がお調べの中では、最初の人工換気条件のセッティングを検討することは出来ませんでしょうか。これは大変難しい調査だと思います。

小川：1例を詳しくやると、アンケートが返ってこない、ある程度妥協しなければいけないわけです。ですから、まず「数」ということでやらせていただいたのです。そのいわゆるバックグラウンドとして、CO₂をハイセッティングかどうか、ということがわかるようにしたのです。

仁志田：先生の発表の中で「ウィルソンミキチー」症候群という言葉が出てきます。藤村先生方の研究や我々の臨床経験から、CLDの中にある1つの症候群があるということは、僕を含めて多分皆さんも確信を持っていると思うのです。ところが、外国はそれをまだ認めていないわけです。ですから、先生のスタディからその疾患像を明確にして、ぜひ発表させていただきたいと思うのですが、そのときに「ウィルソンミキチー」という言葉を使ったら、その段階で彼らはアレルギーというか、アクセプトしないのじゃないかと思うので、何かいい名称を考えた方

が いい の じ ゃ な い か、と い う の が 私 の 意 見 で す。
小川：ありがとうございます。これはちょっと余談になりますが、私も実はウィルソンミキチー症候群を日本で分けている、ということを感じて盛んに外国で宣伝するのですが、たいいてい受け付けてくれない。そういうこともあって、今回調査したときには「ウィルソンミキチー」という言葉を使わず形を分類すると、どれがウィルソンミキチーか、だいたい皆さんおわかりいただけると思うので、発表するときも「ウィルソンミキチー」という言葉を一切使わず、型別のⅠ型、Ⅱ型、Ⅲ型という形で発表する予定です。それで押していけば、彼らも「ノー」とは言わないはずで、それが1つの作戦で、外国にも通用するようにと、こういうふうにさせていただきました。そういう意味では、余計にややこしいことをしたわけです。Ⅰ型、Ⅱ型というのはいわゆるBPDの方で、Ⅲ型の方は出生時に感染があるとかIGMが高い、そしてバブリーラングがあるのは、典型的なウィルソンミキチー症候群でしょう。Ⅳ型というのは、調べてないケースがあるので、明らかでないのはⅣ型に入るようにしてあるので、Ⅳ型の中にもいわゆるウィルソンミキチー症候群が入ってくる可能性がございます。何とかそれで拾えるようにはしたわけですが…。わざわざ6型に分けさせていたのも、実は外国に太刀打ちするために、という狙いがあったわけです。

藤村（府立母子医療センター）：先生方にお願いですが、今後慢性肺障害のいろいろな発表をされるときに、ご自分の分類の後ろに「これを厚生省慢性肺障害班（小川班）分類でやると、Ⅰは何人で、Ⅱは何人だ」と、小川班分類をぜひ一緒に出していただけたら、と思うのですが、いかがでしょうか（笑い）。

小川：ありがとうございます。統計をとるときに、実は私どもの班でもいろいろやったのですが、BPDの定義もみんな同じじゃない。去年もここでディスカッションがありましたが、ウィルソンミキチーに関しても完全に皆さん合意を

していただけない。それでは、ということで、そういう名前を使わない病型の分類をさせていただいたわけです。妥協の産物かもしれませんが、これで役立てていただきたいと思います。

ほかに、ご質問はよろしいでしょうか。

それでは時間になりましたので、いまから15分間コーヒープレイクを取りたいと思います。

新生児・乳児の在宅療法と生活管理をめぐる 保健指導に関する研究

大西（香川医科大学小児科）：午前の部でも申しましたが、私に与えられました研究課題は他の研究課題と比べて非常に大きく内容も広汎にわたっておりますので、質疑も入れて30分で行えるものではない事を予め御理解を戴きたいと思っております。

先ず研究協力者と分担研究者による研究テーマは、主として以下の様に分類されました。

A. 育児に関する問題

1. 母乳栄養

- a. 母乳哺育確立のための問題点
- b. 薬物の乳汁移行
- c. 母乳黄疸（遷延性黄疸）

2. 新生児・乳児の保健指導のシステム化

3. 保育所

B. NICU退院後の児の問題

1. 再入院

- a. 疾患
- b. 予後因子
- c. 児の診療と受け入れ体制
- d. 予防

2. NICU退院児のfollow upのシステム化

3. 保育所受け入れの問題

これらから得られる問題点と提言としては、母乳哺育の推進には、母児同室と早期頻回授乳が大切であり、病院関係者や担当医師の母乳哺育の重要性の認識を高め、母乳哺育総合支援システム（母乳外来、母親教室、Antenatal Pediatric Vist、ボランティア活動）の確立が

必要である。それに関連する問題点として、薬物の乳汁移行や母乳黄疸などがある。薬物の乳汁移行の問題としては、その基礎的資料の集積とカウンセリングの手引きの作成がある。個々の薬物の乳汁移行については、抗痙攣剤（フェノバルビタール、フェニトイン、カルバマゼピン）と子宮収縮薬のマレイン酸メチルエルゴメトリンしか検討できなかったが、乳汁中の脂肪含量は人種差があり、日本人における系統的な検討が更に必要である。カウンセリングは、小児の健康に責任をもつ小児科医の関与がほとんどなかった為、今後授乳期の母親への適切な指導体制作りが重要と考えられる。

母乳黄疸は、治療を要する遷延性黄疸の原因疾患との鑑別が大切であるが、ビリルビンが一定濃度以上になると母乳を中止する施設（37%）が多かった為、如何に母親哺育を中止せず診断するかが重要である。また、「全国規模の調査で観察期間1～30年（平成9年間）で母乳黄疸による核黄疸の発症の経験は一例もない」点は特に強調すべき事実であると思います。

保育所の問題として、核家族化や女性の社会的活動などの社会の変化による社会的ニーズにより、乳児の集団保育が現実の問題として存在している。乳児の集団保育の場所に小児科医が積極的に係わり、「集団保育はいつごろから始めるのが望ましいか」という点から論議していかねばならない。また、乳児の集団保育が行われる場合、乳児早期の母親の密着した育児と母乳哺育が強く望まれる。

NICU退院後の児の問題として、再入院の率が高いことがあげられるが、先天異常児・未熟児・慢性呼吸障害児・仮死児などが原因として重要である。退院後の両親の不安として、将来の発達の不安、緊急時の受診医療機関がない不安、経済的不安があげられた。今後、地域の特に夜間診療体制の整備、保健所との協力体制の確立、行政面からの経済支援がより必要と考えられる。

極小未熟児は呼吸器感染症での再入院が多く、退院後2年目までの管理が大切であり、加齢と

もに再入院率は著しく減少した。従って、感染リスクの高い児を早期発見し、その予防あるいは重症化を防ぐ対策を行う必要がある。

それらの児の保育所への受け入れ体制は不備と言わざるを得ないので、人的問題の解決や医療機関との連携が重要と思われる。

新生児・乳幼児の保健指導システムは、各地域の特殊性をふまえた上で母子保健指導システムと新生児医療システムの有機的な関連の下に、整合性のある保健指導を、最も効率的に行うシステムをコーディネートするチームを各職種、専門家などを巾ひろくまじえて地域毎にその地域の実状を加味して作成し、そのチームを中心にして、より効率的に保健指導を行うことが必要である。しかし、「現下の日本においてこれらに対応出来る真の小児科専門医の絶対数の不足を解決すべく各段の充実が最も望まれる」ところであると提言したいと思います。

今後、各テーマについてどのように具体的に施行するかを検討する必要があります。

次に分担研究者による研究成果・問題点・提言について述べたいと思います。

先ず、午前中時間の関係でお話出来なかった「保育所における乳児保育と保健活動」についての調査結果を中心にお話ししたいと思います。乳児の健康管理をめぐる保健指導ということになりますと、どうしても保育所における乳児保育の問題は避けて通れないと判断いたしました。そこで今年度は出来るだけ日本全体の状況を把握することが大切であると考え調査をさせていただきました。

全体的なことは午前中にお話させていただきましたので、特に乳児保育を中心に保育所の保母さんとか、それに携わっておられる園長さんなどの生の声をお聞きいたしました。ですから設問に対する回答は出来るだけ自由記述の項目を設けました。特に保育についてのご意見や希望は全く自由記述方式でお聞きしました。

A. 国の施策に対する意見または希望、

どうということが現場の意見として出てくるか

と申しますと、保母さんが「母親の行動を見て、このことは文部省も大変関係があることですが、どうしても義務教育で育児を取り上げ教育すべきである」という意見が多数ありました。

「育児の休業制度を充実すべきである」という意見、これは来年度4月から一応実施されますが、改善の第一歩という点では評価出来ますが、経済的裏付けがないという点ではいささか骨抜き感があります。

「育児をしながら就労している母親に対して支援する体制」とか、「育児に適した環境の整備」とか、「母親のいろいろな育児不安を解消する手段、あるいは地域での育児支援体制をつくる」とか、「保健所と保育所の関係を密にして保健所が中心になって支援する」というような保育の充実に向けての要望の事項と、「乳児（ゼロ歳時）保育、延長保育、夜間保育」とか母親の側から出てくる要望の事項と分けられました。しかし一方ではそういう母親の要望を満たすことが「本当に子供にとって幸せかどうか疑問に思う」と、実際に乳児保育に携わっている人自身が感じている様です。こういう意見が一つのグループとして分類することが出来ました。

B. 両親または保護者の育児行動に対する意見または希望、

「母親が子供の立場で育児をしていない」あるいは「育児に無関心である」さらに「育児をしないことが、母親の無関心を助長する」こういうように厳しく保母さんは母親の育児行動を分析しています。

日本の経済活動最優先というか、それをすべてに先行させた形で物事が流れている中で子供がないがしろにされているわけですが、それがどういう結果をもたらすかということは、皆さんよくご存知のように比較的最近ではクラウスとケネル（Klaus & Kennell）が『母親と子の絆bonding』の問題で、NICUに収容された未熟児退院後の母親との関係を分析した結果から被虐待児症候群・愛情遮断症候群が多発する事実を明らかにして注意を喚起した非常に有名な話

があります。古くはフランスのビュダン（Budin）が1900年に、英訳は1907年のようですが、当時この領域のバイブルと言われていた『乳のみ子』という著書の中で、母親から引き離して未熟児を育てると、命は助かってでも母親の何人かは自分の子供を見捨ててしまうということを、もう100年位も前に指摘しているわけです。それと類似の問題が保育所で乳児保育をやっているだけ母親の要望をかなえてやると一見よさそうに思えるのですが、その中の何人かの母親をある意味で犠牲にして、即ち母性行動を失わせているということが、別な面から起こってきているのではないかと思うのです。更に深刻な事態としてこの様な現象は保育所に収容された乳児に限定した問題ではなく、専業主婦においても、次の項で述べますが、「自分の子供を親が責任を持って育てる」という基本姿勢が失われていることが初年度の全国の保健所の保健婦のアンケート調査でも指摘されております。ここが非常に大事なところだと私は思います。母乳哺育によりそれを少しでも減ずることが出来ないかと思っております。

「育児は基本的には母親、または両親がすべき」である。あるいは「母乳保育は不可欠または理想的である」「母親を中心として若い親や、それから祖父母が心の健康を取り戻すべきである」とか、「子供の心身の健全な発育のためにはまた自然に近い生活を取り戻すことが必要で、今、大人は重大な責任を負わされている」とか、そういう事をそれぞれの立場で主張しておられます。

それから医療関係者に対して、「母親が医師とか、看護婦の場合には病児を強制的に保育所に預けて保母にいろいろ指示をして職場へ向かう」という指摘もありました。

現状のままでは、「この子達が成人して、自分が子供を育てる立場になったときに、どのような人間になっているかということを思うと、日本あるいは世界がどうなるか恐ろしい」と感じながら、保母さんが保育をやっておられる様です。

C. 保育所における保育活動上の意見または希望です。

保育行政に対する意見としては「定員が確保されないとか、定員が少ない」とか「乳児保育、病児保育とか延長保育をする十分な体制になってない」という指摘がありました。保育所に対して専門医である「小児科医の支援が必要」であるということ、これは昨年香川県や群馬県の保育所の調査結果でも指摘されましたが、全国的に保育所に対する小児科専門医のかかわりが非常に少ない。実際は小児科専門医の出る幕がないような体制になっている。むしろそのほうが強いのではないかと思います。乳児健診や学校医と同じような問題で、小児科専門医がない場合は止むを得ませんが、そうでなくても専門性と関係なしにいろんな科の先生が嘱託医をやっておられ、現場では非常に困っているという問題が浮上して来ました。

それから「保健婦や看護婦の配置」については乳児の定員が一定数以上であれば置くということが、制度として決まっています。しかし乳児（ゼロ歳児）の数がそれ以下の少ない場合は、看護婦は置かなくてもいいとなっているのですが、そういう場合は幾つかの保育所を持ち回りするとか、看護婦さんとか保健婦さんが巡回したらいいという意見が出てきていました。

それから項目としては挙げてありませんが、こういう乳児（ゼロ歳児）保育をやっておりますと保母さんに母性行動が目覚めてきますので、そうすると最終的に「保母と乳児の1対1」が理想であるという意見が出て来ます。これは一つずつボタンを掛け間違えたとか、自分の子供は他人である保母さんが1対1で見て、保母さんは他人の子供を1対1で見るといふそういう状態になる。この様な主張が出て来ることを母親はよく考えなければいけないと思います。

「保育理念」についての意見または希望として、園児の健康管理に関する意見、それから保護者の意見とありますが、こちらへんは先ほどのAの項目の裏返しの話ですが、保母に対する

医学的知識の研修、専門医の援助が必要という意見ですが、1歳以下の赤ちゃんですと特にいろんな病気にかかるわけです。そうした場合に保母さんというのは特別に乳児についての医学的な教育を受けていない様ですが、実際には保育所へ色々な病気に患った病児が次から次へと連れて来られ、極端な場合は知らないうちに病気の赤ちゃんが保育所に置き去りになっていたという話もあるようです。

母親が就業しているために雇用者と赤ちゃんの狭間に母親がいて、どうしても強いほうに付いてしまうということで、赤ちゃんのほうに全部しわ寄せがいくという実態が浮かび上がっています。

先ほど申しました保健婦あるいは看護婦の乳児を収容している保育所への巡回の件ですが、常勤の配置に到らないぐらいの数しか乳児が収容されていない場合は、地方自治体の担当部所に保健婦さんを置いておいて、幾つかの保育所を回るといふような保健婦の巡回制度を確立することが、共通の話題としてできています。

さて、母乳哺育、就中胸乳哺育の重要性を岡山の山内先生、群馬の松村先生、東京の内藤先生・山本先生、全国の小児科の主任教授それから一般の小児科の先生が一貫して主張しておられますが、何故それ程迄に母乳にこだわり、それを強調されておられるかについて考察してみたいと思います。先程母性行動の喪失について申し上げましたが、そういうことが「なぜおこるか」また母性行動が、哺乳動物について何によって裏付けられているのかということについて一言申し上げたいと思います。母性行動（マターナルビヘイビア）というのは、妊娠末期に近付くと母体の血中エストロゲン濃度が上がり、プロゲステロン濃度が下がり、プロラクチン濃度が上昇する、そういうホルモンに裏付けされて速やかに出現してきます。出生後は母親が母乳を飲ませることによってプロラクチンの分泌が促される。そしてオキシトシンとかバゾプレッシンが同時に分泌される。そうすると

母性行動の頻度がますます高められる。

そのほかにお母さんの食事摂取のみならず授乳(乳頭刺激)で分泌が増加するコレチストキニンにより哺育動物ではやはり grooming という母性行動の一つが誘導されることが証明されています。

あるいはセロトニンという神経伝達物質も促進的に働く様です。この様に母性行動は、母乳などの行動との相互作用で、更には母性行動自体でホルモンや神経伝達物質、薬物が仲介して出現し維持され消失してゆく。そういう自然の仕組みとして備わっている様です。しかし、現実には母親は育児休暇が終わったら直ぐに保育所に赤ちゃんを預けなければならないということで、はじめから構えて、母乳が出ても飲ませないという人が非常に多いわけです。それは別の見方をすれば、自分は母性行動をしない準備をしている、そういう方向へ周りの環境もさることながら、自からも追いやっていることだと思います。一方母性行動を抑制する働きを有するホルモンとしてカテコールアミンとかあるいはコルチコトロピン・リリージング・ファクター(CRF)とか副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)とか、そういうものが挙げられます。これらのホルモンは女性の社会活動により高められる性質のもので、誠に矛盾したどうか皮肉な事ですが女性の育児行動を弱める様に働く点に注意することが必要です。要するに自然の摂理とまったく逆の方向へ、日本全体が流れているということだと思います。

摂食行動や食欲に関する問題として、一回毎の授乳の際の母乳の出ははじめと終わりで中性脂肪から成るクリーム層が4%から8%ぐらいに大体倍くらいになります。そういう変動が哺乳毎に1回、1回起こりますので「脂っ濃さ」という味の変化と同時にコレチストキニンの分泌による満腹中枢への刺激という摂食の練習を哺乳毎に1回、1回していると考えられます。一方人工栄養では哺乳瓶で均一の濃度ではじめから終わりまで同じ脂肪の濃度で飲まされているわけ

ですから、腹がふくれたかふくれないかという学習自身も、赤ん坊の側ではできにくい状態になっているということだと思います。このことが大きくなって拒食症とか貧食症のような摂食行動の異常を来す原因となっている可能性があると思います。

去年この会で私は女医さんからお叱りを受けましたが、以上の様な理論で私は発言していることをご理解戴きたいと思いあえて貴重な時間を使わせていただきました。

次は大学における育児学についての全国の大学医学部主任教授各位への調査結果です。

今日、日本の親達が小児科医に何を求めているかという事をマスで扱った場合に三年間の研究から、「育児」であろうという結論になりました。それに応えるにはどうしたら良いかと考えますと、これは誠に僭越なことかと思いましたが、卒後教育、あるいは卒前教育で、そういう育児学に力を入れる必要がある。また育児学に注意を向けて欲しいという私の願いも込めて、こういうことをやらせていただきました。

育児学の講義の時間ですけれども、ゼロ時間というのが45%です。尚、育児学の定義を私はしなかったものですから、漠然と栄養学とか発達とかを含めて答えられた先生もあるでしょうし、育児学というのをどのようにとらえるかということで、かなりばらついてくると思います。

母乳哺育、特に胸乳哺育についてどう思われますかと問いかけですが、この設問もかなり押しつけがましいかと思いますが行わせて戴きました。1必須である、2人工栄養で十分である、3どちらでもよい、という3つしか回答を設けませんでした。ある先生から案の定ご指摘やお叱りを受けました。この設問の回答は間違っている、国家試験なら問題にもならないということだと思いますけれど、私はあえてそういうふうに出したのです。どうしてかと申しますと、最後のところで自由記述式の欄にいろんなご意見を頂戴したかったからです。そういうこともあって、あえてその様にさせていただいたのです。

約7割の先生が胸乳哺育が必須であるとお答えになっておられます。どちらでもよいというのが21%です。正解がここにはないではないかということでちゃんと4番を設けて答えていただいた先生が3人ありました。

保育所における乳児哺育の実情に関心をお持ちですかとお聞きしたのですが、90%の先生が関心があるということです。関心はあまりなしという方もありました。無回答の方はありませんでした。

小児科医による保育所の乳児の健康管理をどう思われますかという設問に対し、必須というのが79%でした。必要なしというのと、どちらでもいいという先生も、中にはおられるので、ちょっと困ったなと思っているのです。

嘱託医の小児科の専門性ですが、これは何科でもという先生はさすがにないですけども、専門性が必要であると答えられた先生が80%ぐらいありました。

あらゆる因子を考慮に入れればなかなか単純明快に答えられにくい問題ばかりかと思います。ですけどもそれを思い切って問うてみたわけです。

午前中に申しましたように本来小児科専門医によってすべき事柄が小児科医の絶対数が足りないために、他の科の先生に肩代わりして戴いて日本の小児医療は処理されている。要するに本来の姿ではなくなっているものですから、ますます小児科医の活躍する場が狭められて、小児科を選ぶ人が少なくなるという悪循環になっているということだと思います。

最後に自由な発言をして戴きました。育児学はすなわち小児科学である。小児科のエッセンスの全てを包含するものであるという、その表現はいろいろありますが、そういう先生が大多数でした。一方では卒前教育にはなじまない、卒後教育でやるべきだという先生もありました。

育児学というのは、女子大の育児学のような人工栄養のミルクをどうやって作るかというような育児学というふうに誤解されるというご指

摘をされた先生もありました。実際には育児学は小児科学に止まらず、発達生理学、生態学、教育学、心理学など、そういうものを全て包含し、そういうものを基盤にして体系付けられるものであるという先生もありました。そういうふうにとらえたらどうかと私自身は思っております。

それから育児理念ですが、これは普遍的な面が存在するという一方、時代、時代の女性の行動について行くより仕方無い面もあるという意見がありました。現在日本では現実の問題として本来あるべき姿が見失われて女性の行動に押し流されているわけですから、保育所で何とか肩代わりして、次善の策を立てるべきであると思います。それによって家庭機能が崩壊して、いろんな問題がいま日本で出てきているわけです。色々な精神的な子供の問題の出発点は、乳児期の育児のところにあるとほとんどの先生の意見は一致していると思いますが、そういう本質的な理解がなされないまま一般の人は流されているという恐ろしさがあるということだと思います。

胸乳哺育ですが、これは先ほど出てきました。これはお乳は出ない場合とか、いろんな事情でかえって母親に罪悪感とか、劣等感とか、過保護に陥らせる可能性があるということを指摘されています。ごもっともだと思いますが、母乳が出ないためということはある程度、支援の仕方が悪いというように岡山の山内先生とか、母乳を推進してみえる先生方はおっしゃって見えますから、この問題はもっと小児科医が努力しないとイケないと思います。次善の策として、搾乳して保育所で与えるとか、そういうことができるように、企業とかいろんな職場がそういう場所をつくるとか、設備を整えるということが非常に大事だと思います。これが母性行動の喪失による、被虐待児症候群、愛情遮断症候群とか、そういう深刻な状態へ陥る前の予備群になる可能性があるのでは私は分担研究者としてもここは大いに強調したいと思っております。

午前中にもちょっと申し上げましたが、コ

マーシャリズムの育児産業に育児というものが移ってしまって、小児科の手を離れてしまっているということを指摘された先生がありました。

小児科学の究極の目的は、「心身ともに健全な子供の育成」ということで、こういう言い方は悪いかもしれませんが、まさにそれは国づくりであると思うのです。だから今は国を滅ぼしかねないような状態になっている。育児休業制度に国が補助をして、その経済的な裏付けの下に、「母親が誇りを持って育児ができる」ようにすべきだと思います。

ヒトの個体発生は系統発生の短縮された反復によりなされます。生命の起源から人に到達するまでに35億年かかっているわけで、哺乳動物になってからでも2億年だそうですから、哺乳動物以後の2億年だけを限定しても、そういうものを非常に短縮された生後1年とか、2年とか、3年とかという間に再現しながら、ヒトが人間になるわけなので、その実現に向けて、支援する体制が必要であると思います。

以上でございます。

小川：ではディスカッションをお願いします。

山口（東京女子医大）：私は保育所を利用した組でございますけれど、保育所のいろいろな問題点を取り上げてくださって非常によくわかりました。中には私にとって耳の痛いこともありましたが、全体として、先生の御発表は保育所存続にネガティブのほうに働くおまめのような気がいたしました。実はいま少産少子の問題になっていますが、働く女性は確実に増えております。新宿区などでも、つい最近私が母子保健運営協議会に出席しましたときに、それが話題としてとりあげられました。結局行政サイドでは、生まれてくる赤ちゃんにお祝品をあげるという対応の仕方なのですが、そこでいろいろ意見が出て、どうして働く女性のための保育所をもっと充実するようにしないのかという問題になりました。私も本当にそのとおりだと思います。

先生も後半の部分でいろいろご意見をお出し

になりましたけれども、働く女性はこれから確実に増えるのに、保育施設に関してもっと前向きの姿勢で、取り組んでいただくような行政サイドへの働きかけというのが、これは絶対に必要だと思いますので、そのところを、先生のようなお立場の方から、ぜひ言っていただきたいと思います。

大西：それはメモのほうには書いて用意してありましたが、この国家の存亡に係わる大問題を包含した私の研究課題の持ち時間が30分ではとても不可能だということも理解していただきたいと思います。それで当然発表後に女医さんに袋叩きに会うのではないかと思っていたのです。先生のおっしゃるとおりです。これは午前中に申しましたように、去年香川県の全保育所へこちらが何のバイアスもかけずに、自由記述方式で問掛けて、そこから戴いた回答にそってまとめようとなっちゃったのです。けれども先生のおっしゃるとおり、国としてどうするかという問題、それから1.57ショックということもありますので日本は現実には乳児保育の方へ動いているわけですから、そういう面への支援と、先ほど申しましたように、次善の策として搾乳してでもマタernalビヘビアーというものを維持するように持って行く為に胸乳哺育でなくても、全部でなくても、とにかく母乳を与え続ける努力をするその行動自体が、そのことが大事だと私が言いたかったのです。

それからもう一つ大切なことは、「赤ちゃんは発言する術を持っていない」という自明の事実が見逃されていると思います。私は小児科医として赤ちゃんの代弁をしているのです。言えば袋叩きに合うことは分かっているのですが、それをはじめてから承知で香川からはるばる来て発言しているのです。そういう赤ちゃんの立場の発言としての面もあるということを理解していただきたいと思います。

山口：先生を責めるつもりは毛頭ございません。看護婦不足などの問題もありますし、保育施設が充実していれば、私はもう1人産みたいとか、

あるいは働きたいという方が確実にいるわけです。ですから国としての施策に対して、先生の前向きのお考えを答申していただきたいわけです。

大西：現実には乳児（ゼロ歳児）保育というのが存在しているわけですから、そこが非常にお粗末な状況になっている。それは去年、一昨年も申しましたが、今年度の調査でも出てきてますが、ちょっと時間の関係でまだ強調の仕方が足りないと思えば申し訳ないと思います。

船戸（淀川キリスト教病院）：テレビのニュースなどで、紀子さまの母乳保育が放映されてから、冷凍母乳というのが非常に注目されて、それがはやり出しているというのです。それでいまの保育所に預けなければならないという場合に、冷凍母乳の問題もちょっと触れたほうがいいかなと思うのですが。

大西：それは先程皆様に配布いたしました保育所へのアンケート用紙を見て戴ければわかりますが調査用紙の設問項目として独立させて問いかけております。この設問は単なる疑問ではなくて呼びかけのつもりでその支援の形として冷凍母乳でやって見えますかとか、そういうことに注意を促しながら調査しているわけです。それから、これは時間の関係で申し上げませんが、この分担研究課題の研究活動の一環として社会活動として、医師だけでなく医師以外の方々を招待して、昨年秋（1991.9.22）には第21回日本小児科学会セミナーで、「二十一世紀への道—子供たちのためにいま如何に行動すべきか—」という主題で分担研究者である私の企画でやらせて戴きましたし、その前の年（1990.8.4）の、第12回日本光医学・光生物学会では「地球環境（破壊）と光医学・光生物学」というテーマでシンポジウムを会長として企画・開催させて戴きました。真の意味での子供のために大人が如何に行動すべきかということで、私自身は及ばずながら努力いたしております。そしてあのセミナーのビデオはテキストといっしょに紀子さまと美智子皇后陛下に献上させて戴きまし

た。それと同時に「紀子さまが母乳哺育で育児をなさっておられる」ことについて日本の小児科医は非常に喜んでおりますということをお伝え戴きますよう紀子さまのお母さまにお願い申し上げます。

小川：それでは時間があれですので、このへんで終わらせていただきますが、先生の個人のあれではなくて、班としての提言をお願いしたいわけで、ぜひその点はよろしくお願いいたします。

新生児・乳児の退院後の在宅ケアシステムに関する研究

仁志田：私の班の四つのサブグループの中の午前中に出来なかった一つをまず発表していただいてから、私が班の四つのサブグループの全部のまとめをしたいと思います。

鈴木先生お願いします。

鈴木（東京小児療育病院）：では私のほうからお話しさせていただきます。

先ほど仁志田先生のほうからご案内いただいたとおり、NICUから経過する子供達、特に私どものような障害児医療機関にいますと、非常に重いお子さんが増えているというのが印象でございます。その対応に追われているわけでございます。と同時にNICUサイドにおきましても、そういうお子さんの長期滞在ということが、課題になっているかと思っておりますので、そこへんについて、私どもといっしょにお考えいただきたいということで、昨年からの問題を取り上げてきたわけでございます。

昨年私どもはそのグループの中で、いわゆる従来の障害児分類では到底理解できないようなお子さん達がいるので、それがいまのネックになっているのではないかとということで、そのグループに関しまして、超重障児という言葉の提案をさせていただいたわけです。

その後私どもなりに、行政との対応とか、いろいろやってきているわけでございますが、そ

の超重障児というのは、いったい何かということが、まずネックになって、それがいままでの重症心身障害児とどう違うのかということが、次に上がってきて、まずことしはそれを明らかにしなければならないのではないかということで、その問題について取り組んだわけです。

それと、そのお子さん達を含めたNICU経由のお子さん達のフォローアップ体制の問題、これは午前中のほかの班の課題とも重なる部分もございませうけれども、私どもなりの分析をさせていただきたいと思います。

きょうお話し申し上げるのは、私と、それから昭和大学の田角先生、神奈川こども医療センターの山田先生、そして筑波大学の藤田先生、それぞれの先生方にご協力いただきましたものを、全部まとめた形でお話しさせていただきたいと思います。

スライドをお願いします。

私どもは従来の障害児分類が、機能分類であるということが一つの問題点ではないかということで、いま問題になっているのは、その介護の実際がぜんぜんそれでは把握できないからではないか。したがってまず特に医療介護の問題で子供達を分けていくべきではないかということで、このような形で、実際にわれわれが見て、重いと思っている子供達に何をしているかということ抜き出して、それをスコアリング化してみたわけです。

と同時にわれわれとして、この子ならば超重障と呼ぶだろう、この子ならば呼ばないだろうということを分けて、それをスコアリングのボーダーラインをどこで引けばいいかということの作業をシュミレーションで何回か行っていました。

いちばん問題になりますのは、やはり呼吸管理の問題で、気管内挿管、気管切開、もしくはレスピレーター管理のどれかを行っているものを10点とし、下咽頭チューブ8点、酸素、それからサチュレーションモニターで90%以下が24時間モニターしたときに10%あれば8点とする

というようなことを、項目として挙げてきたわけです。

それから食事機能に関しては、これは若干いまでも問題があるかと思いますが、経管と経口の摂食の問題をスコアリングしております。

もう一つ、われわれがいま非常に重要な問題だと思っていますのが、重度の障害の方達の場合に、潜在するGER、逆流性食道炎の問題があって、それが呼吸に影響して、再度悪化させていく経過が非常にしばしば見られるわけです。それはやはりあいうお子さんを管理する上では、少なくとも24時間モニターを何回か繰り返してチェックすべきものだと思います。その作業にいま私どもは入っている段階です。そういったものを含めて24時間モニターで、3回以上あるようであれば、これはやはり増悪の因子ということになりますので、そういったものの評価とか、それから実際の介護の問題では、体位交換というのは非常に大変で、PT、OTの指導の下に、それぞれの側臥位、腹臥位、背臥位に介助具を付けた形で設定して、それに合わせていくということを、私どもですと2時間ごとに、24時間行わせるわけで、そういったことに対する作業が非常に膨大になっています。そして、そういったもののスコアリングを加算していってみようということで行ったわけでございます。

これが私どもが現在考えている超重障児のスコアリングシステムでございます。

次のスライドをお願いします。

その結果、行いましたところ、私どもが把握しました対象児、NICU経由で現在私どもが管理している障害児の中で17名ほどの対象児が出ました。その17名がだいたい昔の大島分類で、要するにIQと運動能力だけで分けていく行政の障害分類でどのように分布するかということのプロットしたのがこの図です。たしかに大島分類Iの最重症型に属するものが圧倒的に多い。ただ、それで重心児の枠であったIからIV、要するに座れるところまでしか運動能力がなく、IQが

35以下のグループという、重心児の枠の中におさまらない超重障児も、すでに存在しているということが明らかでございます。

この表だとわかりにくいのですが、逆に大島分類のIからIVに属するいわゆる重症心身障害児という、行政分類に分類される方達、その方達がスコアリングはどのような形になっているかということ、この表には書いていないのですけれども申し上げますと、まず私どもが定義で申し上げましたスコア25点以上というのが、84名中の15名に過ぎない。むしろあのスコアでは0点という重心児が84名中の19名、1/4ほどあるわけです。ですから、いわゆる昔の重症心身障害児の85%近くがこの分類では超重障とはとても呼べないグループなのです。要するにこの大島分類でいく限り、その医療ケアの介護度とはあまり相関しないのではないかと。したがってそこで私どもがお世話する上で、この制度を使っていることの問題点が出てくるのではないかと、ここからご推察いただけるかと思えます。

次のスライドをお願いします。

その超重障とされたグループの疾病的な内訳ですが、この表は実はコンパクトに三つ組み込んでいます。したがって左側にはその原因疾患と思われるものをあえて分けたわけでございます。周産期がらみの問題が17例中9例、神経筋疾患が4名、先天異常、代謝異常を含めて4名という分布でございます。その実際の病態としては、私どもの予想外の部分と言えば、CP、AP、MRは普通あるだろうと思うのですが、最重度のMRというグループがかなり入ってきたということです。それはおそらく先天異常から経過したものだと思います。そういうグループがかなりを占めています。それから成熟児が11名、未熟児が3名、極小2名、超が1という形の経過でございます。これはそれぞれのベースが違いますので、比率的に多いのか、少ないのか、まだそこまでは把握していませんが、17名の結果としては、そういう結果でございます。

次のスライドをお願いします。

実際に17名を選んだというか、スコア上分けられたわけですが、それが全部入院とか入所しているお子さんではございませんが、10名が入所入院中、そして在宅に7名おられました。その在宅になっている超重障児と、入院しているような超重障児と、どこが違うのかということ、その項目ごとに少し分けてみて、選んでみたわけです。いちばん大きく目につくのは、レスピレーターの問題です。レスピレーター管理になっている方が在宅では入ってきておりません。レスピレーター管理については全例が入所している段階でございます。あと酸素吸入もわりに差がついていて、酸素が外れている方が在宅になっている傾向があると、理解していいのではないかと思います。それから運動能力に関しても若干、まったく顎定もできないような方達が入所児には全例であるのに、在宅の場合には半分ほどになっている。そういった違いがあります。全体的に比較的超重障の中でも軽いグループがやはり在宅に移れているのかなという印象がございます。

次のスライドをお願いします。

そういう方達を含めて、NICU経過児がどのような形で私どものような医療機関に来ているかということについて、レトロスペクティブに迫ったわけですね。この中でほとんどの部分、半数はダイレクトな形でご紹介いただいて送られてきています。それから保健所を介した形で送られてくるケースもございます。その中で今回非常に気になったのは、午前中に竹内先生達、大阪のお話も出たのですが、いったん新生児系のフォローアップ体制が行われていながら、中断されていて、保健所の検診ではじめて引っかかってくる。あるいは何らかの形で診療機関を受診して、そこから再度紹介されてくるというケースがかなりございました。そのほとんどのが実は私どもの発達健診で挙げられたケースなのです。そういった意味でリスクがあって、フォローしているケースが落ちている、それで少

し年齢が上がった段階で送られてくる。これは制度そのものをどのようにしても、そういうドロップアウト例というのはあると思うのですが、サルベージできる部分はいいいのですが、そうでない部分があるとすれば、非常に残念なことだと思います。そこらへんのバックアップ体制というのも一つの大きな課題になるのではないかなと思っています。

もう一つこの中で課題になりましたのは、新生児医療機関に継続入院しているがために、療育参加できてないケースが6例、超重障児のほうで出ています。超重障の中でも年長になれば、ただの医療だけではなくて、いろんな形での訓練的なもの、療育的なものが必要だというふうに私どもは理解しておりますけれども、その道を何とか開いていかなければ問題ではないかなと推察されます。

次のスライドをお願いします。

そういう背景の中で、その方達が療育機関をどのような形で受診したかということを書いてございます。予想どおりというか、予想以上と言いますか、だいたい1歳ぐらいいまでにほとんどの方達が受診しています。2歳までにだいたい85%が療育機関に送ってきていただいているということが、非常に目立っております。ただ、大学病院だとか、子供医療センターだとか、NICUのある病院と、私どもとちょっとかけ離れた部分があって、私どものは若干遅れ気味になっている。私どもとすれば実はもっと早い段階に、4ヵ月までには来て欲しいなというのが正直な話です。そこらへんNICUの先生方の療育機関の利用のされ方、あるいはその中間の形で私どもは保健所の発達検診等にネットを持っていますので、そちらで一時的に見ていく体制も敷いていますので、そういったものをご利用いただける形になっていって欲しいというふうに思っています。

その意味ではまだまだ社会資源が十分利用できていない。大学病院では早いのに、われわれのところでは遅くなるということの、差を詰め

るという意味では、システムはまだ十分効率的に稼働していないというふうに理解されるかと思っています。

次のスライドをお願いします。

午前中も同じような話があったと思いますけれども、超重障の方達は入院、入所というのを、何回も繰り返されるわけですが、ただ回数で見ますとあまり差がないのです。ただ、もっと大きな問題になるのは、実は入院期間で、超重障の方達が再度入院したときに、3ヵ月以内に退院できることはゼロでございます。圧倒的に3年、5年という長期入院の形が出てきてしまう。それはなぜかと申しますと、ギリギリでおそらく生活されている部分、悪化して入院されたときには、機能が前以上に良くなることはない。したがって気管切開になったり、レスピレーターがはずれなくなってしまっているケースがあって、やはり長期化しているのが現実でございます。この数字の上ではそこらへんのところが上がってきていませんけれども、そういった意味で超重障児を含めた形での在宅を進める上では、そういうことを考えた上での、バックアップの医療体制、あるいは制度というものがなければ、これは将来非常に困難であろうというふうに私は思っています。

次のスライドをお願いします。

そういった方達の療育でございますが、私どもは医療という範囲でPT、OT、ST、それから治療保育的な形のことを考えていて、それはそれなりに重い方達でも参加できていると思うのですけれども、これもかなり地域差がございます。

次のスライドをお願いします。

私どもとしては関連する制度として、いまここに挙げたようなものがまず思い浮かぶわけですが、ご覧になってわかりますとおり、精薄通園、肢体通園、心障通園、それから機能充実モデルにしても、これには医療機関は、診療所を除いては普通は加味しておりません。いま、医療機関の中で行われているものとしては、唯

一東京都と国の重症心身障害児通園制度があるのみです。東京は現在3か所のみです。国のモデル事業の中でも5か所しかまだ認められておりません。その中で年少部門が正式に認められているのは、わずか1か所、私どもだけでということでございます。もともとこの制度自体は、高校を卒業した学齢卒業後の制度でございます。ところが就学前の子供達のこういった問題を、総合的に取り組む制度というものは絶対に必要だと思っておりますので、そういったものを私どもなりにお願いしているわけでございます。そういったものが全体的に波及してくれば、もっと受け皿としての幅が広がるのではないかと理解しております。

次のスライドをお願いします。

私どもは年少グループにどういうことを取り組んでいるかと申しますと、あくまでも私どもは、これは医療の範囲であるということの認識の下に、ほかの通園の福祉施設、あるいは養護学校の教育機関、そういったものの前段階として、母子通園の形を取って、週2回の形で、ドクターとナースの看護、健康チェックの下に機能訓練を中心としたプログラムで、対応してきているわけでございます。これは東京都の単独事業でございます。

次のスライドをお願いします。

スタッフとしてはOT、PT、STはそれぞれ個別に受け持たせていますけれども、それぞれが週2回から3回訓練に入り、そしてドクター、OT、栄養士の合同の検査と指導の下に食事指導から入っていきます。そして健康管理を行い、1週間のカリキュラム、年間カリキュラムを決めた形がかかわっていきます。そしてカリキュラムのベースにするために、ドクターが責任者という形でのケース会議を開いて、その子供の1週間なり、年間のプログラムを決めていって段階です。そこで医療サイドとして、ドクターの責任の下に訓練指示が出されているわけです。

こういう総合的なシステムが本来的ではないかというふうにいまま私どもは思うわけですが、

これはあくまでも非常に恵まれた通園制度で、しかも全国でわずかしかないという制度の内容でございます。

次のスライドをお願いします。

そういうことでPT、OT、STという形で取り組んで、かなりの障害児であっても受けてもらっているなというふうに、数字的には出るのですが、実はこれは大学と、こども医療センターと、私どもと3施設の合同で、特にPTはだいたい7割ぐらい、どここのところでも受けられるのですけれども、OT、ST、心理に関しては私のところだけでございます。そういった意味で総合的な形で取り組んでいるというのは、欧米では当たり前なことなのですからけれども、日本ではまだまだそういうシステムすらない、場所すらないというのが現実ではないかなと思います。これについて制度化が急がれるのではないかと。そうしなければ特に重い子供に受け皿はできていかないのではないかと考えています。

次のスライドをお願いします。

お母さま方に再度、最後にアンケートを取らせていただきましたが、皆さま方は非常に満足を持っていたというふうに私どもはいま理解しておるのですけれども、それぞれのとらえ方が違います。機能的な問題を良くしたという意味は、比較的少なく、むしろ仁志田先生からいただいたテーマのクオリティ・オブ・ライフそのものが良くなったというとらえ方がお母さま方のほうに強いのではないかと。それでも私どもがかかわってやってきていることの意味があるのではないかと。そういう意味で私どもが医療として取り組んでいること、何とか継続していきたいということでございます。

今後どのような形で進めるかというのが、いろいろあるかと思いますが、私どもはこの子供のための単独施設をつくるか、制度をつくるということはまず不可能だと思っています。それはできればいいのですけれども、まず無理です。それよりもいまある社会資源、あるいは社会的なスタッフ、そういったものを総動

員した形で、それを有効に組み合わせていきたい。そしてそれが稼働できるような制度、つまりそのかかっているだけ、そして必要なだけの援助をしてくださるような保障制度をつくっていただければ稼働するのではないかと理解しております。

私どもとしては、いまの厚生省の新しい事業の中では、療育拠点事業、東京都の中では訪問看護を含めた形の在宅援護システムの総合的な活用を、これから地域のセンターとして組んでいきたいというふうに思っています。そういった形でまた社会的に子供達がより快適に過ごせればいいというふうに思っており取り組んでいるところでございます。

以上です。

仁志田：長島先生、一言だけ追加お願いします。
長島（新潟発達療育センター）：実は一昨年ここで、皆さまからあたたかいお励ましをいただきまして、その後どうしたかということなのですが、NICUの卒業生の中からのさまざまな障害児を地域で受け入れる場合、われわれのところは民度が低いというか、これは埼玉もそうだったのですが、地域が歓迎しないということが多いのです。それで止むを得ず一般の病院の中にこういう障害児のセンターをつくるということなのですが、そういうように一般病院の中に隠れなければならないということは非常に私はおかしいなと思ひまして、一つの決意をもって、地域のボランティア、あるいは親達といろいろ沢山の接触をして、ついに思い切って障害児のセンターを病院化して表に出そうということにしたのです。障害児を発達させるのがわれわれの責任だということで、嫌がる地域の中でそれを前面に出すという運動に、これまで大変な力と時間を使って来たわけです。

その次に問題になってくるものとして、四つ五つあります。われわれは福祉事業としてやるのはいけない、われわれ自身は医師ですから、もっと発達の可塑性のあるものを追求するという、そういう発達神経学の限界に挑戦すると

いますか、そういうものと取り組むのだというスタイルを、全職員にも言わないといけない。ただ、それをとことんまでやろうとすると、ということになるかという、実は職員も大変だし、そういう厳しいスパルタみたいな気持ちを持っていますと、全部が緊張してしまって、障害児も育たない。いちばん大事なのは、この前も申しましたが、こういう仕事をする人は、全部体から力を抜かないといけないということです。そして明るくならなければいけない。地域で嫌がるのは、福祉という、あるいは障害児という、暗いイメージなのです、どうしても。それではいかんのではないか。もっと明るさを持った病院、徹底的に明るい病院、見ただけで嬉しくて踊りたくなるような、そういう愉快なものはできないだろうかということです。雰囲気も愉快にですね。とにかく職員も障害児も生き活きとして、何かを求めているという、そういう病院が欲しいなあと思います。

そのために三つ四つ工夫しましたが、それはきのうも申し上げましたが、簡単に言えば、遊園地のようなものの中に病院をつくる。われわれは遊園地を通して来て、病院の中もまた遊園地のような気持ちであるような、そういう工夫をしてみたらどうかと思っているのです。またリハビリとしてプールを用意すると言いましたが、そのプールは、地下室みたいな暗いところでは、いくら元気を出そうと思っても出ませんから、思い切って屋上に持って行って、そして療育プールを展望プールと名付ける。また「朝目が覚めるのが楽しくてしょうがない」という、ヒルティの言葉がありますが、それと同じように、小鳥にエサをやるものを沢山用意して、赤い木の実のなる木をいっぱい病院敷地内に植える。そうするといままで借金トリしか来なかった病院に、オオルリとか、センダイムシクイとか、そういうようなのが来るようになると思うのです。そういうのはどうだろうかということで、すべてを病院の障害児を育てるためのほうに向けてやる。そういうことの中でも、やる

気があることがいちばんですけれども、もう一つ大事なことは、みんなといっしょにという、コミュニケーションを豊かにするような、そういう工夫を沢山することです。

ここで大切なことを一つだけ申し上げておきます。さっきも出ておりましたが、これは地域でやりますので、地域資源というのが限られています。その限られた中で、何でもかんでも徹底的にやるということは、いまの世の中では許されない。それはなぜか、迫り来る老人社会の中にあって、そこへ沢山の力がそそがれるためすでに資源のうばい合いになっています。そのためにここにいる先生方には頭にくる話でしょうが、世間にはこれ以上のNICUからの障害児はもういないという、ひどいことを広言するものもありまして、非常に困っています。

それで高齢障害者と障害児の中の相当部分、殊に中度障害から軽度障害の人たちがお互い統合した病棟をつくったらどうだろうか。高齢障害者と障害児をいっしょに住ませる統合病棟というのをいま現実に私どもは考えております。それがどっかにありましたらお教え願いたい。私どもはそういうものをもっと沢山工夫しなければいけない。そうすることで老人自身も生き活きてくるし、障害児も温かくて、嬉しくなってくる。

もう一つ、病院自身の在り方そのものがそっくり障害児のほうに向けられるというのには、まず給食も、三食ある給食をすべて温かくして差し上げるということは職員も大変ですから、思い切って二食にする、午前と午後。そしてこの二食のほかに、朝晩のティータイム軽食を設けて、これに障害児が参加する。障害児が近所の牧場のミルクとか、温かいお茶を飲んで、(こちらには、たとえば村上茶というおいしいお茶があるのですが)、障害児自身の手づくりの茶器にそれを入れて、また障害児自身の手づくりのクッキーを持って時間になると病院を廻り、「お婆ちゃんお早うございます、何かお入り用の物を取ってください」と言う。夜は夜で夜中に

腹の空く高齢障害者には、バナナを隠して持って行ったりする。そういうことで、障害児に参加をさせる。といったように病院全体がそういうふうな取り組みで行くべきではないだろうか。

それから生涯療育ということを考えないといけない。いまのNICUの中には、重症の者がおります。これには生涯療育という展望を持ってかわらなければ駄目だと思います。5、6歳、18歳で終わるようなそういうことでは、とても一生の進歩のことは考えられない。そこでわれわれは病院に療育学園を併設し、やがて卒業生をその病院の職員に採用しようと思っています。病院の職員の1/3まで学園員を入れて、そして社会に出す準備として、院内業務で適当なものをやらせようということで、いま準備しています。これは直ぐ入所してまいります。

最後にいまお話の出た最重度の子に対しては、私どもはきのうも申し上げましたが、一部に提案されているように超を付けて超重症児と言われると、親はまわりからあきらめられたようで嫌だと言うので、私どもは最重度ということで、差し支えないのではなかろうかと考えております。どこまでもようやく生存し得た児の命を輝かすということで、決してあきらめてはならず或いはレーザー光線を使ってみたり、光と風を利用するといったさまざまな重症児療育を考えています。

どうもいろんなことを申し上げました。

仁志田：それでは時間が少ないので、簡単にまとめさせていただきます。

いま鈴木先生、長島先生がお話しになったように、いわゆる従来の切った張ったというか、病気を治すという高度な医療のNICUと、それからもうすでに病状の症状が固まってしまった子供の収容施設という枠の中には、入りきれない子供がいるということで、そういう子供の施設がいまいちばん望まれているわけです。

いまの長島先生の話も、鈴木先生の話も、非常に前向きなものです。このサブグループのタイトルには、非常に長い「障害に対する乳児早期

からの包括医療がクオリティ・オブ・ライフに及ぼす影響」というのをつくったのです。実は厚生省の方と話したときに、こういう症例のことを話すと、これは福祉のほうに行ってしまう厚生省のこの研究班ではどうしようもないということと言われたのです。それで対外的というか、政治的な観点から、医療をするという面を主に出したのですが、いまのお二人の先生の話を聞けば、実はそういう表面的なものではなくて、実際に医療をそういう障害児にほどこすことによって、クオリティ・オブ・ライフを高めるのだ、子供のみならず、家族にもプラスになるのだということが、おわかりになったと思うのです。

私はNICUから患者を送り出す側から、午前中に焦眉の急を要する問題であると言いましたけれども、実際にそれをどうしたらいいかということで、鈴木先生がちょっと述べられました。それは提言として、新しい施設をつくっていくということは、難しいというより、不可能に近いのです。数から言っても。これだけの症例を扱っている3施設でも、超重障児という言葉の症例は10何人でしたね。ですからそれだけで、一つの病院を新しくつくるのは大変です。そこで既成のものを使ってとおっしゃいました。

厚生省の課長補佐の方は小児科出身で、神経や障害の医療に実際にたずさわっていたので、大変この問題に関心を持たれていますが、それでも、新しい施設をその為につくるという事はまず無理であると言っておられました。

そうすると、いまやっていること、あるいはいま既成の施設や人を使ってやれること、それに公的な、経済的なものを付け加える事によって、いわゆるやったことを認めてくれるという、そういうものを打ち出していけば、この分野に何か道は開けるのではないかということで、提言を出してゆきたいと思います。

ですから、来年何をしたいかというのは、継続的にこの仕事をして、そういう必要性をもう1回改めて提言し続けるということです。

それから、戻りまして、ポピュレーションベースによる疫学的なデータは、これは4か所でやって、3年のうち最初の1年はほとんど仕事はできませんでしたが、だいたい脳性麻痺の発生頻度は1000について1から2でした。たぶんその2というのも、6例の発育と伴に良くなりうる例を抜くとすると、1.4かもしれません。こういう疫学データは学問という観点だけではなくて、実際に医療を必要とする子供の数はどのくらいかというのが、たぶん行政が必要とするものだと思うのです。これからどう変わっていくか、まだまだデータは積み重ねないといけないと思います。

いまこの医療のこの分野は急速に変わっています。ことしから優性保護法の24週から22週に変わったということでも、障害児の発生頻度は絶対変わると思います。そういう意味でもこの研究の継続性の妥当性はあると思いますので、来年もぜひお願いしたいと、報告書に書き込もうと思っています。

それからNICUの、送り出す側の各先生方の施設でのフォローアップのシステムについて、どの研究でも浮き彫りにされたのは、結局外来のフォローアップというのが、NICUの片手間ではなくて、専門的な分野として、独立すべきであるということ、あるいはそれぐらいのものを持つ必要があるということです。いま実際にやっているシステムのひずみというのが明らかにしているということです。

ですから大阪のように、外来担当の保健婦さんがいて、あるいは小林先生のようにその全体を総括するような人がいるというようなところ、あるいはわれわれ女子医大のように、山口先生のようにフォローアップに専門するチームを持っているところというのは、数少ないと思うのです。これからそういうふうになるべきで、それにもやはり物質的というか、経済的というか、何らかの公的なサポートするべきであるということ、提言しようと思います。

それから、最後のいわゆる特殊な疾患、たと

例えば視力の障害や聴力障害とかのある乳児、外科的な疾患で経静脈栄養を受けている児、CAPDなどたくさんあると思うのですけれども、これは大きな子供達と違って、新生児、乳児というのは、従来の単に障害を持っている子供をサポートするというのを離れて、やはりどんどん育てていく時ですから、これは非常に数は少なくても、これには専門の人達が専門の観点から、疫学から、実際のデータを積み上げて、いま何を望んでいるかというのを浮き彫りにして、厚生省にそれを示して、それに対する適切な処置をガイドするという、そういう提言をしないといけないと思います。

以上です。

仁志田：それでは、鈴木先生と長島先生に質問があると思いますので、お願いをします。

石崎（発達協会クリニック準備室）：全体の流れとしては、本当に同感で、いまある施設をみんながよく理解して利用するというふうなところを、どうにかシステム化すればと思います。超重心のところ、イメージが少し違うからそうなるのかと思うのですけれども、先生も在宅でできるかできないかのところで、レスピレーター管理というのを挙げられましたが、点数のところで、気切とレスピレーター管理の挿管が10点です。レスピレーター管理というのが、かなり重い点になるような気がしておりますが。気切にしても、非常に頻回な吸引がある人は大変ですけれども、それは頻回な吸引というところで点数をどっと多くしたらよいと思います。ちょっときょう資料を持ち合わせてないのですけれども、昨日の分担研究会で鈴木文晴先生がおっしゃったように、「経管栄養と全介助の経口摂取」というところで、学校なり、通園施設でも、管が入っているというだけでビビってしまったりするということもあって経管栄養の方が重い点数があってよいと思います。医療援助では、経口全介助の摂取でも、やはり誤嚥しそうだとか、呼吸感染を繰り返すとか、そういうところで点数があれば、重いことがあらわせるわけで、

そのへんのところをもうちょっと、変更が必要かなという印象があったのです。

実は私は疫学調査ということで、参加させていただいているのですが、在宅困難児というふうに漠然としているところを、できたらそういう点数化でもって、みんなに話せるような共通のベースを持ちたい。たとえば東京だと西側は東京小児もあるし、府中も多少そういうようなことでやっていますが、東側は本当にそういう施設がないのです。だから場所でも、どういうところが何点ぐらいで在宅困難になるかとか、もうちょっとそのへんの強化が必要だとか、いろいろ社会状況でも、在宅困難の子供達が違うと思います。そのへんをやはり組み入れて、私共があげたケースについても、点数を付けてみたらと思いますので、そこらをもうちょっと考慮していただく必要があるかなと思って、拝見していました。

鈴木：石崎先生のご指摘、本当にありがとうございました。実はその問題は先ほどから田角先生と私と、内部で同じことを話していて、変えなければいけないかなということだったのですが、どのような形の比重にするか、帰って作業してみないとわからないのです。それは直ぐにやってみたいと思っています。

鈴木（文）（国立精神神経センター）：先生が示されてスコアは大変詳しいと思うのですけれども、実際に通園施設などで、もしああいうのを使ってもらうとすると、複雑過ぎると思うのです。ですからなるべくもっともっと単純化していただかないと、普及しないと思うのです。このスコアを使うのはわれわれ医者だったらいいかもしれませんが、お家の人とか、通園の職員の方にああいうのを見せても、たぶんぜんぜん反応してくれないと思います、もっと簡単にしないと。

それからいま石崎先生がおっしゃったように、同じ日本の国内であっても、まったく障害児医療事情というのは違うのです。私は障害児関係の図書の出版の仕事にちょっと、ぜんぜん医者

とは関係ないのですが、足を突っ込んでいて、いろんなことをやっているのですが、東京の場合ですと、当然家にいられるような子が、どっかの県ですと、まるで在宅の対象にならないで施設に入っている。そういうことがいくらかもございます。ですから、それぞれの地域の問題というのが、その一人一人の子供の症状と同じくらいに重要であると思っています。

鈴木：先生のご指摘はよくわかるのですが、私どもはあれをほかのパラメディカルの方達に付けてもらおうという気は毛頭ございません。重心児判定はいまドクターがしているわけですが、その中でも障害児をよく理解したドクターでなければ付けて欲しくないというのが正直な話なのです。なぜかと申しますと、いまの重心児制度自身を、私ども内部の人間が言うのは問題ですけれども、われわれ障害児を扱ったドクターが壊してきたのではないか。障害児の枠を拡大解釈することによって、施設運用の本来の在り方を変えてきてしまっているような要素がたぶんにあるわけです。そういった同じ轍を踏みたくないという思いもあるわけで、その意味では、ある意味で厳しく枠付けして、それなりの位置付けをはっきり保って、それを行政側に理解していただくしかないのではないかという思いがあって、ああいう形で細かく提案させていただいているわけでございます。

それから、地域在宅の話が石崎先生、鈴木(文)先生のほうからあるわけですが、私はこのスコアリング自体は、在宅の基準とか、そういう意味で使っているわけではございませんので、私は状況によっては、どんな重い子であろうとも、在宅は可能だと思うのです。舟戸先生のところでなさっているような形のことは、条件が許せばいくらかもやっていきたいというふうに思うのですけれども、そういったことの基準ではなくて、いかにその子がどう健康を維持し、生活を維持する上で医療的な介護を必要としているかだけを見たわけです。なぜならば、それが保険点数上カバーできているのかどうかという

ことが、次に来るはずの問題でございますので、そのことをまず想定した形でございまして、在宅との関連は考えておりません。

山田(神奈川こども医療センター)：共同演者なのですが、私が一つだけ追加したいのは、横浜では気管切開をしたり、注入の必要なケースは、在宅はもちろんしていますけれども、学校に通っているということです。横浜市では重複障害の子供も2-3才から地域の療育センターでDTと保育が行われています。

小川：ただいま非常にディスカッションがございましたけれども、超重症心身障害児ですが、その言葉はたしか、この研究班ではじめてお使いいただいたのではないですか。そうですね。この研究班ではじめてお使いいただいて、昨年私が主任研究者としてご報告したときにも、この班ではじめて使った、いままでない分類だということで、報告をさせていただきました。そういう意味ではこの定義ということが必要になってまいりますので、スコア化するなり何なりで、これは責任を持って仁志田班で、どういふものを超重症心身障害というかということは明らかにしておかなければいけないわけです。一応いまのところでわかりましたけれども、さらにこれからそれをもう少し明らかにする必要があるということになるわけです。

もう一つ私、主任研究者としてお尋ねしたいのは、鈴木先生がご発表になった中で、既設の施設を使わざるを得ないということなのですが、いわゆるスタッフとしては、養成は必要はないのですか、いままで十分に足りているということでもよろしいのですか。先ほど大学でPTまではあるのだけれど、OTとかSTになると問題があるということをお話しになったのですが、そのへんの提言はどうなのですか。

鈴木：非常に大きな課題だと思うのですが、私どもの仲間の小児神経医の中で、果たしてOT、ST、PT、心理と、対等にやっていけるだけのスタッフがどれだけいるのかなというのは、正直な疑問でございます。そういった形のものをわ

れわれも勉強していかなければならないし、養成していかなければいけないということも、並行して進めなければならぬと思っております。小川：そのへんもちょっとお願いいたします。

時間がずいぶん遅くなりまして、遠くからいらっしゃられた先生方にご迷惑をかけたかと思いますが、一応これで四つの分担班について、3年間のまとめと、そして積み残しの問題、あるいはこれからこういうふうな研究が必要だということ、を、きょうの午後はディスカッションし

ていただいたと存じます。このきょうの午後のディスカッションを踏まえて、分担研究者の先生がまとめて、私とその提言を踏まえて報告書に書かせていただいて、何とかこの班がまた3年続くように努力いたしたいと思います。

3年間にわたり大変お世話になりありがとうございます。これで終わりたいと思います。

(拍手)

(終わり)