

2. モニタリングシステムで見ついている児の ケアシステムに関する研究

竹下 研三*1 大谷 恭一*2 家島 厚*3

要 約：鳥取先天異常モニタリングシステムで見ついている先天異常を有する児について、彼らの生命予後、医療・保健問題、療育・教員問題、社会生活・福祉問題について調査した資料を過去の資料と併せて報告した。医療問題では3歳までにはほとんどの児が主として外科系の医療を受けており、3歳までの医療費が公的に保証されることが望ましく、療育・教育問題では、校医に先天異常の専門医がアシスタントとして公的に認知されることが望ましく、福祉問題では、保健婦をはじめとした関係者へのガイドブック的な資料の必要性が望まれた。

見出し語：先天奇形、医療、福祉、先天異常モニタリング

目 的

鳥取先天異常モニタリングシステム(TOM)で見ついている児について、彼らの生命予後、身体問題、医療・保健問題、障害問題、教育問題、社会生活問題、遺伝問題などについて調査し、ケアシステムのあり方にコメントする。今回は、これまでいくつかの方法で検討してきたこれらの問題について総括的に報告する。

方 法

1974年より28年にわたり続けられているTOMの資料をもとに、県下の中心的な医療機関(鳥取大学医学部附属病院、鳥取県立中央病院、倉吉厚生病院、皆生療育センターなど)の診療記録、特殊教育現場の資料、死亡小票、および一

部の家族に行ったアンケート調査などを参考に、上記の問題について調査した。なお、昭和55年度よりスタートした厚生省心身障害研究・先天異常モニタリング研究班で報告したものから一部重複して内容を整理した。

結果と考察

(1) 発生状況の全体についてのまとめ

マーカー奇形に焦点を絞ると、出産児における頻度(児数)は97.3/10,000であった(平成3年度報告)。TOMにおいて有奇形児の男女差、年度差、地域による多発性は確認されていない。この点は他の地区の報告と同様である。原因と疑われるものも見いだし得なかった。

なお、奇形の原因として疫学的に頻度が推定されるものはアルコールであった。胎児性アル

*1鳥取大学医学部脳研小児科 *2鳥取県立中央病院小児科 *3鳥取県立皆生療育センター

コール症候群は、鳥取県西部地区の精神遅滞児の調査から1/3000出生の頻度で出生していると推定された。しかし、これらの児の母親は同時に明らかな喫煙者(20本以上/日)でもあり、また、生活内容も乱れており、覚醒剤などを嗜好していた母親もあり、原因には複数因子を考えなければならない。なお、彼らの中で明らかな精神遅滞児は約1/3であり、他は多動などの学習障害の範疇に含まれる児であった。抗てんかん剤の母親からも発達障害児がやや目立つ傾向があるが、この原因には抗てんかん剤より妊娠中の母親の全身けいれん発作がより多く影響している可能性が高かった。抗精神薬による催奇形性も認められていない。

(2) 医療と保健での問題

マーカ-奇形出産の生物学的背景は、一般頻度に対して、40歳以上の母親から約4倍の高い出産率、在胎36週以前の児が約5.5倍の有奇形率、多胎が約2.5倍の有奇形率であった(昭和58年度報告)。40歳以上での出産は好ましくないことを一般的な保健知識として普及化させる必要があろうが、もともと40歳以上の出産数は少ないので、この知識の普及により社会全体とし

表1 1977~1980年に出生した有マーカ-奇形児(N=159)の3歳までの生命予後

< 1週	4	} 61.5%
1週 - 1か月	1	
1か月 - 3か月	1	
3か月 - 6か月	2	
6か月 - 12か月	3	23.1%
1歳 - 3歳	2	15.4%
計	13	100%

8.2%の児(N=13)が3歳までに死亡していた。

て奇形発生の頻度を減少させるほどの意味は少ないと考えられる。

生産有奇形児の8.2%の児が3歳までに死亡していた。内訳は、61.5%が6か月以内に、23%が乳児後半に、残り15.4%が1~3歳で死亡していた(表1)。死亡する児では、先天性心疾患の合併がもっとも多く、次にマーカ-奇形を複数有する児などが目立った。なお、疾患別では18トリソミーがほぼ100%、ダウン症候群が26%であった。逆に、ほぼ92%の児が3歳以後も生存していくことになった。なお、0歳での全死亡児の中で奇形合併件数は30.2±8.8%であった(表2)。

生存児にみられる奇形の外科手術は、ほとんどが3歳までに開始されており(78.5%)、3歳

表2 0歳死亡例における先天奇形の合併

年	出生数	0歳死亡児数(率)	奇形合併件数(率)
1977	8,499	71 (8.4)	17 (23.9)
'78	8,425	92 (10.9)	23 (25.0)
'79	8,270	69 (8.3)	26 (37.7)
'80	8,196	62 (7.6)	17 (27.4)
'81	8,011	62 (7.6)	19 (30.7)
'82	7,938	58 (7.3)	11 (19.0)
'83	8,247	53 (6.4)	13 (24.5)
'84	7,984	44 (5.5)	9 (20.5)
'85	7,503	47 (6.5)	21 (44.7)
'86	7,342	44 (6.0)	14 (31.8)
'87	6,989	28 (4.0)	13 (46.4)
'88	6,887	23 (3.3)	7 (30.4)

表3 おもな奇形児の3歳までの手術状況

	3歳までに手術	3歳以降手術	手術なし
水頭症 (N=1)	1 (100%)	0	0
髄膜瘤 (N=6)	5 (83%)	0	1
唇裂 (N=11)	11 (100%)	0	0
唇口蓋裂 (N=28)	26 (93%)	2	0
心奇形 (N=14)	5 (36%)	8	1
Down症候群 (N=23)	3 (13%)	0	0
Down症候群+心奇形 (N=8)	3 (38%)	4	1

以降での外科医療が行われる疾患はほとんどが心疾患であった(表3)。形成治療の多くの奇形は育成医療の援助を受けているが、育成医療には個室料などに対する説明がはっきりしないため、意識的?に避けているのではと思える場合もみられた。奇形の形成術に関する専門医が地方に少ないこともあって、疾患によっては半数近くの児が手術を県外で受けていた。例えば、唇裂・口蓋裂は50%、心奇形は40%が県外で手術を受けていた。奇形の手術が同一の医師のもとで複数回にわたり行われねばならないことを考慮すると家族への経済負担が無視できないほど大きくなることも意味している。したがって、現行の0歳での医療費無料を全国一律に3歳まで無料化されればこれらの問題は大幅に改善されていくことだろう。

奇形を出産した両親に出産当時のことを質問すると、医師からほとんどその奇形について具体的な説明を受けておらず、家族に不必要な不安の生じていることが示された。正しい診断の重要性、そのための専門医への紹介、遺伝相談的な立場から家族へ説明を行う必要性への理解が現場の医師に不足していることがわかった。奇形ガイドブックのようなものが作成され、利用されることが求められていよう。

奇形児出産夫婦からの遺伝相談の実数はたし

かに増加しつつある。しかし、多くはまだ大病院の医師からの紹介であり、個人産院からの紹介や患者からの受診はほとんどない。紹介や紹介例も多くは多発奇形と染色体異常症に集中している。

(3) 染色体異常症と多発奇形の一部を除いてほとんどの奇形は通常の学校に入学していた(表4)。喜ばしいことは2分脊椎児で杖その他の装具により歩行がなんとか可能な児はほとんどが通常学級に通っていた。視覚障害、聴覚障害の高度障害児は早期から特殊の教育を必要としている。しかし、地方でのこの早期教育は教わる側の数の少なさにより教育機関が少なく親の全面的な犠牲によって遠くの施設まで通うことによりかろうじてなりたっていた。

特殊教育現場では、有奇形児の奇形問題がとくに就学にあたって困難さを目立たせる傾向は生じていなかった。しかし、一般に彼らは虚弱な傾向にあり、欠席日数が奇形のない児に比して多かった。ただし、これは染色体異常症が多いからかもしれない。

特殊教育現場の有奇形児は多い。学校の校医とは別に、奇形の管理に関する専門の医師(正式の教育委員会から任命されるコンサルタント医師)のいることがぜひとも必要であろう。

就学前の保育園・幼稚園の問題ではこれから

表 4

	精神薄弱養護 (n=138)	肢体不自由養護 (n=45)	特殊学級 (n=117)	盲聾学校 (n=9)	計 (n=309)
染色体異常					
ダウン症候群	11	0	3	0	14
その他	3	0	0	0	3
	4	0	4	0	8
奇形症候群	4	0	4	0	8
マーカー奇形					
水頭症	0	1	3	0	4
小頭症	12	1	2	0	15
唇裂口蓋裂	3	0	1	0	4
唇裂	0	0	1	0	1
先天性心疾患	2	3	0	0	5
二分脊椎	0	2	3	0	5
その他	1	0	2	0	3
小奇形					
多発(>3コ)	2	0	0	0	2
その他	2	0	3	0	5
神経皮膚症候群	3	0	2	0	5
先天代謝異常症	2	0	1	0	3
筋疾患	1	3	0	0	4
難聴	0	1	3	8	12
盲・白内障	2	0	0	1	3
計(件数)	48	11	28	9	96
(人数)	44	9	27	9	89
(%)	(31.9)	(20.0)	(23.1)	(100.0)	(28.8)

解決されねばならない多くの重要な問題がある。

(4) 福祉

身体障害者手帳は20.7%の有奇形児が受けていた。療育手帳は10%以下であり少なかった。療育手帳を受けている児が少ないのは奇形医療へのメリットが少ないことと申請・判断の複雑さのためであろう。また、転勤のたびに申請のやり直しを求められることの面倒さも重なっていると考えられる。

奇形への医学知識について、保健婦の知識は残念ながら非常に低い。したがって、数回にわたる手術の必要性などを理解していないため、育成医療などの福祉サービスの説明に思いもかけない混乱がおきていることがある。

一般に、特殊教育の学童期において有奇形児

の家庭は、奇形のない児の家庭に比して平均約15%ほどの医療費を多く支出している。その内訳は一定しない。

ま と め

奇形の減少については、保健衛生知識の社会教育・普及で成功させることはほとんど期待できない。一般社会への教育はあくまで思いもかけない増加への予防対策にあらう。幸い、今日あるいは将来使用される医薬品による催奇形性はほとんど考えられなくなっている。社会環境や嗜好の変化による奇形への注意が必要とならう。一方、奇形の減少は今後の分子生物学あるいは細胞生物学的研究の発展に求める以外にはないと思われる。それだけに、先天異常モニタ

リング研究の目的には大きく2つの方向があるように思われる。奇形を出産した夫婦へ如何に精神的、経済的、社会的不利益を少なくさせてやれるか、その具体的行動をどうとるかが求められているひとつのニードであろう。社会が多様化しているだけにあらゆる方向から対策を具体化する必要がある。一方、さきに述べた分子

生物学的研究の発展のためには、この班の臨床的・基礎的資料は単一年度の報告として意味が少ないが長期的には非常に貴重であると思う。直接的効果はない長期的視点に立った地道な報告がこの班の研究として続けられていくことを切望したい。



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:鳥取先天異常モニタリングシステムで見ついている先天異常を有する児について、彼らの生命予後,医療・保健問題,療育・教員問題,社会生活・福祉問題について調査した資料を過去の資料と併せて報告した。医療問題では3歳までにほとんどの児が主として外科系の医療を受けており,3歳までの医療費が公的に保証されることが望ましく,療育・教育問題では,校医に先天異常の専門医がアシスタントとして公的に認知されることが望ましく,福祉問題では,保健婦をはじめとした関係者へのガイドブック的な資料の必要性が望まれた。