

## 脳性麻痺と重症心身障害の最近の発生状況、 特に在宅困難な重度障害児の発生状況

(分担研究：ハイリスク児の管理に関する研究)

分担研究者 鈴木文晴

### はじめに

脳性麻痺と重症心身障害の2疾患は新生児医療と小児神経医療との両面で大きな問題である。これら疾患の新たな発生率は減少の傾向にあると以前は報告されていたが、最近の研究の結果では逆に増加の傾向にあり、またそれともななって生存のため常時医療機関における高度の医療を必要とする児、あるいは在宅で生活が可能であっても在宅酸素療法など高度の在宅医療を必要とする児の存在が顕在化してきている(1)。この報告の目的は医療上の必要性のためNICUから家への退院が困難な重度障害児の発生状況について疫学的立場から検討することである。

### 対象と方法

今回調査対象としたのは東京都小平市である。小平市は東京都多摩地区にあり、面積は約20 km<sup>2</sup>、人口は約16万余である。

最近の出生数は表に示す通りである。なおここに示す出生数とは市内に住民票のある女性からの出生である。母子保健業務は市内にある都立小平保健所が中心となり、小平市当局や地域の医療機関・医師会などと協力して行っている。乳児健診、1歳6ヵ月児健診、3歳児健診はいず

れも90%代の高率の受診率である。

調査の方法は以下の通りである。まず保健所に保管されている母子カードを全数調査した。この母子カードは妊娠の届出があったときに直ちに作成される。児が出生したときには出生および新生児期の経過が記載され、さらにその後の定期的な乳幼児健診に引き続いて使用される。乳幼児健診を担当しているのは市内の医療機関の医師であるが、全員小児科を専門とする医師である。健診にてなんらかの異常、あるいは異常の疑いを持たれた児に関しては、小児神経学専門医がその後の精密健診に当たる。さらに精密健診にて医学的検査あるいは治療が必要であると判定された児は、専門医療機関に紹介して経過を追っている。この経過も全数調査した。さらに近隣の医療機関や通園施設、児童相談所にも照会して症例の遺漏なきに努めた。

脳性麻痺および重症心身障害の定義は文献1に同じである。診断はいずれも調査時点、または経過観察最終時点で行った。

脳性麻痺あるいは重症心身障害の原因である脳障害の発生時期を確定することは必ずしも容易ではないが、今回の調査では脳障害の発生時期を、出生前、出生前+周生期、周生期、周生期以降で生後4週までの4つに分類した。

## 結 果

結果のまとめを表に示す。

脳性麻痺15例中調査時点での生存は14例であった。そのうち11例が現時点で単独で、あるいは装具の使用にて歩行可能であった。残る3例は運動障害が重度であるため将来とも歩行獲得の可能性は低いと判断した。脳性麻痺の原因である脳障害の発生時期は、出生前9例、出生前+周生期4例、周生期2例、周生期以降で生後4週まで0例、であった。

重症心身障害の6例中3例が脳性麻痺との重複であった。調査時点までに3例が死亡していた。以下に6例の経過を示す。

第1例：Arnold - Chiari 奇形の児で、V - Pシャント術施行、高位二分脊椎あり。坐位保持可能、精神遅滞は重度。しかし安定した状態で在宅生活を送っている。

第2例：健康な児であったが生後9月麻疹に罹患し、その経過中突然呼吸停止から低酸素性脳症をきたした。その後遺症で寝たきり、気管切開、経管栄養の状態であり、在宅困難と判断され現在重症心身障害児施設に措置入院中である。

第3例：満期産児であったが重度の仮死のため、最重度の運動および知能の障害をきたす。在宅不可能で生後9月までN I C Uに収容され治療を継続したが、N I C Uにて死亡。

第4例：先天性非進行性ミオパチー(myotubular myopathyの新生児期発症型)の児で出生直後から調査時点の3歳7月まで小児専門医療機関に収容され人工呼吸器を使用した医療を受けている。2次的低酸素性脳症も合併しており、最重度の運動と知能の障害をきたしている。在宅医療の可能性は残念ながら全くない。

第5例：双胎として28週、1,312grで出生(他胎は生後2日目に死亡)、呼吸障害、敗血症、頭

蓋内出血などのため最重度の脳性麻痺+精神遅滞をきたし、さらに点頭てんかんを合併。てんかんや肺炎のため長期の入院を反復し、経鼻エアウェイや在宅酸素療法も行っていたが、4歳1月時自宅で急死した。死亡時までの期間の半分以上を病院にて入院して過ごしていた。

第6例：重症の筋緊張性ジストロフィー症新生児期発症型の児であり、生後すぐから人工呼吸器による集中治療を受けた。1歳3月に死亡するまで入院を継続し、在宅の可能性は考えられなかった。

## 考 察

脳性麻痺および重症心身障害の発生率は過去の報告と比較して低下していない。

N I C Uに長期入院中の症例に関して調査票によって調査した報告はあるが、今回のように地域を基盤としてN I C Uに長期入院をせざるを得なかった例、別の表現をすると、N I C Uから在宅に移行することが困難ないし不可能であった例に関する調査は本報告が初めてである。長期にわたり高度の医療を必要とする重度障害児の医療は、N I C U本来の機能を考えるとN I C U入院に適さないことは明白である。このような児は肢体不自由児でも精神薄弱児でも重症心身障害児でもなく、児童福祉法が規定された昭和20年代には存在し得なかった児であり、これら児が出現したことは医療の進歩の結果である。今後法制の修正も含めてこれら児に医学的ならびに社会的に対応してゆくことが必要である。

## 引用文献

1. 鈴木文晴、児玉和夫。東村山市における心身障害児発生の状況 - 出生に基づいた神経学的検討 -。脳と発達 1991 ; 23 : 481 - 485.

表 年間出生数、神経疾患関連の乳児死亡数、脳性麻痺および重症心身障害の発生数と発生率

出生年	出生数	神経疾患関連の 乳児死亡*	脳性麻痺	重症心身障害**
1985	1,946	1	2	0
1986	1,755	1	5	0
1987	1,778	1	5	3
1988	1,721	0	2	2
1989	1,589	3	1	1
合 計	8,789	6	15	6
発生率 (出生千あたり)		0.68	1.71	0.68

\* 神経疾患関連の乳児死亡には生存すれば脳性麻痺がほぼ確実に生じたであろうと考えられる4例、先天性筋緊張性ジストロフィー+低酸素性脳症の1例、およびダウン症候群の1例を含んでいる。

\*\*重症心身障害には障害の原因を問わず受胎から生後1歳までの期間に生じた脳障害により重症心身障害の状態をきたした例を含む。



## 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



はじめに

脳性麻痺と重症心身障害の2疾患は新生児医療と小児神経医療との両面で大きな問題である。これら疾患の新たな発生率は減少の傾向にあると以前は報告されていたが、最近の研究の結果では逆に増加の傾向にあり、またそれとともに生存のため常時医療機関における高度の医療を必要とする児、あるいは在宅で生活が可能であっても在宅酸素療法など高度の在宅医療を必要とする児の存在が顕在化してきていた(1)。この報告の目的は医療上の必要性のため NICU から家への退院が困難な重度障害児の発生状況について疫学的立場から検討することである。