

第57回日本小児保健学会 教育講演

ハイリスク児のフォローアップ：
NICU を退院した子どもたちへの支援

河 野 由 美 (自治医科大学小児科)

I. はじめに

少子化が進み200万人近くあった日本の総出生数は2005年には106万人まで減少している。一方、出生体重2,500 g未満の低出生体重児割合は1980年以降増加が続き、2005年で約10万人、全出生に占める割合は9.5%に至る¹⁾。そのうち出生体重1,500 g未満の極低出生体重児は1980年の約0.4%から2005年には0.8%にまで増加し、年間8,000人以上出生している。小児科学会新生児医療調査小委員会による5年毎の日本の新生児死亡調査では、低出生体重児の死亡率は右肩下がりに低下し、特に500 g未満、1,000 g未満での低下が最近10年間で著しい^{2,3)}。この結果、日本全体で年間7,000人以上の極低出生体重児がNICUを生存退院し、今後も増加していくと考えられる。

II. フォローアップの目的と意義

著しく小さい出生体重の児や複雑な先天異常をもった児、継続的な医療を必要とする児がNICUを退院するようになった。ハイリスク児のフォローアップは、①これらの児と家族のニーズに対応した医療の継続と健全な成長・発達のための支援、②周産期・新生児医療のアウトカムとしての評価をフィードバックすることによる医療の質の改善、という大きな二つの目的があり、その重要性は広く認識されるようになってきた⁴⁾。

III. フォローアップの現状と問題点

NICU退院児のフォローアップの現状では、長期

フォローアップの対象の多くは出生体重1,500 g未満の極低出生体重児となっている。極低出生体重児はハイリスク児フォローアップ研究会を中心に、小学校3年生まで定期的にフォローするプロトコルが作られ体制整備が進められてきた⁵⁾。しかしながら、極低出生体重児に限っても全国の総合周産期センターでの共通のプロトコルによる3歳予後調査のデータ回収率は約65%であり、フォローアップ率は高いとはいえない⁶⁾。そのほかに、成人期に至る長期フォローが困難、少し大きな低出生体重児やlate preterm児の予後が不明、低出生体重児以外で疾病をもつ児のフォローアップ方法が確立されていない、などの多くの問題点がある。これらの問題はフォローアップの中心となっているNICU医師の個々の努力では解決できない。多種職並びに地域との連携が不可欠と考えられるが、連携体制の不整備がもう一つの問題点としてあげられる。

IV. 低出生体重児の成長と発達の特徴

低出生体重児のフォローアップにおいて、児の成長と発達の特徴を理解したうえで、はじめて適切な健康管理と支援が可能となる。極低出生体重児のフォローアップ中にみられる主な合併症、障害を表1に示した⁷⁾。身体的な問題、神経学的な問題や学習、行動などの問題等多岐にわたる。成長については、一般に小さく生まれたほど体格が小さいことが多いが、疾病、栄養、環境などの種々の要因が影響するため、個々の例で成長曲線を使って評価を行う。評価法として、出生体重別に作成された極低出生体重児発育曲線にプ

ロットする方法と一般児の乳児身体発育曲線に修正月年齢でプロットしていく方法がある⁸⁾。修正月齢での評価は成長以外の精神運動発達のマイルストンの評価にも用いられる。厚生労働科学研究（板橋班）で行っ

た調査結果では、出生体重1,000 g未満の児の獲得時期は、修正月齢でも一般児より遅れる傾向を認め、一人歩きの獲得時期は一般児に比べ修正月齢で約1か月遅かった⁹⁾。

極低出生体重児にみられる主な神経学的障害について、厚生労働科学研究（藤村班）で行われた全国の総合周産期母子医療センターの極低出生体重児の3歳予後調査による結果を示した（表2、図1）¹⁰⁾。対象は2003、2004年出生の重篤な先天奇形を除く3,104名で、死亡率は8.3%であった。3歳生存例のうち、1,826名（64%）の予後データが回収された。出生体重250 g毎の死亡、脳性麻痺（CP）、視覚障害（両側または片側の失明）、聴覚障害（補聴器の使用）、新版K式発達検査DQ<70の割合は表2のとおりであった。CP、視力障害、聴力障害、DQ<70の4つの神経学的障害のいずれかを合併したNeurodevelopmental impairment（NDI）の全対象での割合を図1に示した。出生体重が低い群ほど死亡率もNDI合併率も高く、1,000 g以上では死亡とNDIを合わせた予後不良率は10%未満であった。750～1,000 gのグループでは死亡率は約8%だが、1,000 g以上と比べNDIの合併率は高く、全体で約20%が予後不良であった。出生体重500～750 gでの予後不良は40%であった。逆にいえば、データ未回収例はあるが、出生体重500～750 gの児の40%～

表1 極低出生体重児のフォローアップにみられる主な合併症・障害

身体発育
●低身長、やせ、肥満
感染症
●反復性感染症、下気道感染症、化膿性・滲出性中耳炎、RS感染症
呼吸器疾患
●慢性肺疾患、気管支喘息、呼吸機能の低下
乳幼児突然死症候群
血液・代謝性疾患
●未熟児貧血、未熟児代謝性骨疾患、糖尿病
外科疾患
●鼠経ヘルニア、臍ヘルニア
骨変形
●胸郭、長管骨の変形
神経学的合併症
●脳性麻痺、てんかん、水頭症
●知的障害、境界知能
視覚障害、聴覚障害
●未熟児網膜症に関連する視力障害、斜視、弱視
●補聴器
行動上・学習上の発達障害
●注意欠陥多動性障害（ADHD）、自閉性障害
●学習障害（LD）
社会医学的障害
●被虐待、非行

表2 極低出生体重児の出生体重区分別の死亡率と障害合併率（2003～2004年出生，n=3,104）

		～500 g	501～750 g	751～1,000 g	1,000～1,250 g	1,251～1,500 g	total
登録数A	n	122	566	687	795	934	3,104
死亡	n	59	112	54	14	18	257
	率A %	48.4	19.8	7.9	1.8	1.9	8.3
予後データ数B	n	50	317	442	504	513	1,826
DQ測定数C	n	31	194	292	347	333	1,197
CP	n	6	42	45	33	29	155
	率A %	4.9	7.4	6.6	4.2	3.1	5.0
	率B %	12.0	13.2	10.2	6.5	5.7	8.5
片側／両側失明	n	2	16	5	2	0	25
	率A %	1.6	2.8	0.7	0.3	0.0	0.8
	率B %	4.0	5.0	1.1	0.4	0.0	1.4
補聴器の使用	n	0	5	3	3	1	12
	率A %	0.0	0.9	0.4	0.4	0.1	0.4
	率B %	0.0	1.6	0.7	0.6	0.2	0.7
DQ<70	n	12	59	46	38	29	184
	率B %	24.0	18.6	10.4	7.5	5.7	10.1
	率C %	38.7	30.4	15.8	11.0	8.7	15.4

死亡：NICU死亡と退院後死亡を合わせた死亡

率A：ネットワークデータベース登録数Aに対する割合

率B：予後データ数Bに対する割合

率C：測定数Cに対する割合

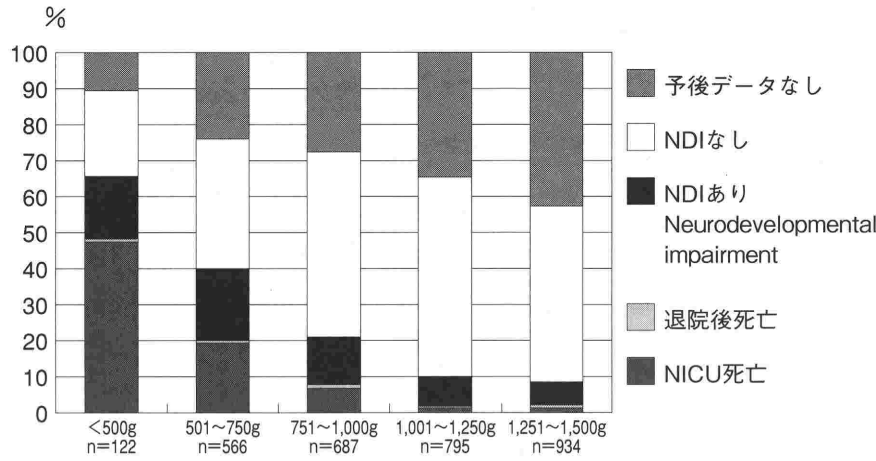


図1 極低出生体重児の出生体重別 Neurodevelopmental impairment (NDI) の出生数に対する割合 (2003~2004年出生, n=3,104)

60%は重篤な障害や合併症なく生存していると推定された。

このように全国調査で多数例を同一プロトコールで評価することにより、出生体重、在胎週数別の予後情報が得られてきた。周産期の医療現場では、例えば25週0日800gで出生した超低出生体重児がNICUに入院した時、あるいは母体の合併症のため25週で出産させざるを得ない場合には、保護者から「この子は助かりますか?」、「将来はどうなるのでしょうか?障害が残りますか?」とたずねられ、医療従事者は対応が求められる。予後データはあくまで全対象の結果を示しているのであって、個々の児の予後を答えるものではない。個々の予後には多様な生物学的要因や周産期要因が関与し、それらの影響の考慮が必要となる。フォローアップによって得られるアウトカムは、影響する周産期要因を解析することにより周産期医療全体の改

善をめざすことができると同時に、個々の児や親には、データに基づく医療介入や支援を行うことができる有用な医療評価といえる。

V. フォローアップチームと地域との連携

児の包括的な健康管理と支援のために、小児科医、新生児科医の他に、小児神経科医、心理士、保健師、看護師、理学療法士、作業療法士、眼科医、歯科医、MSWなどの多種職のチームで診療にあたる。児の合併症によっては、循環器専門医、小児外科医、耳鼻科医、整形外科医、脳神経外科医など専門医の治療やケアが必要となるが、小児科医は医療連携の中心となる¹¹⁾。地域においては、図2に示すように、小児科開業医、地域病院、療育施設、保健所、訪問看護ステーションなどとの連携が欠かせない。地域の実情に応じた連携のためのコーディネーターが必要であり、総合

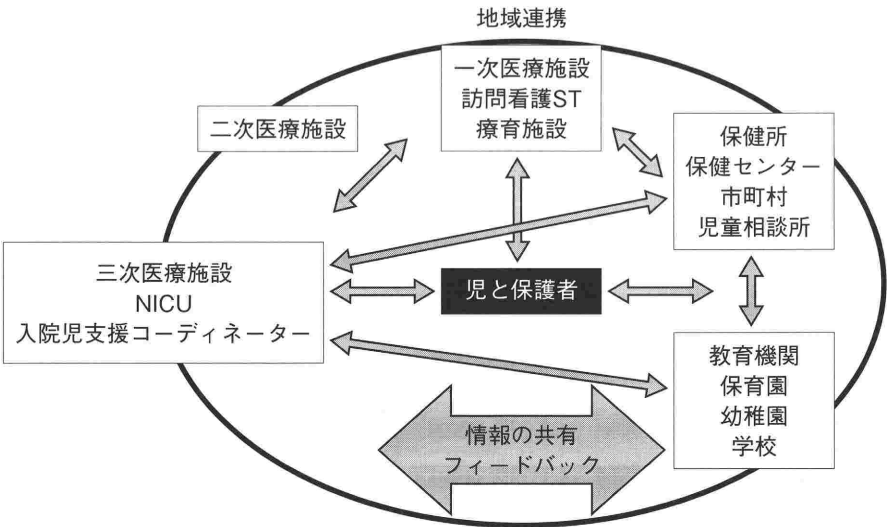


図2 フォローアップにおける地域連携

周産期医療センターではその業務を行う NICU 入院児支援コーディネーターの配置が望ましい。また、低出生体重児では、注意欠陥多動性障害、自閉性障害、学習障害といった発達障害の合併率は一般児より高いといわれる¹²⁾。保育園、幼稚園、小学校、特別支援学校などの教育機関との連携体制も不可欠である。地域連携でのキーワードは情報共有とフィードバックと考える。地域連携のモデルとして、長野県では極低出生体重児用の手帳が作成され活用されている¹³⁾。NICU での経過を含めた周産期の情報と、低出生体重児に合併しやすい疾患や成長・発達についての保護者への説明、児がいつどこで医療や健診を受け、どのような結果であったかなどを手帳に記載し、それを保護者が持つことにより、地域内でのスムーズな情報交換、元の施設へのフィードバックが可能である。

VI. おわりに

NICU を退院したハイリスク児のフォローアップにおいて、「児と家族に求められている支援は何か」の視点から、フォローアップ診療を行い、情報を共有し、地域連携を行うことが、個々の児のフォローアップにおいて大切である。フォローアップ率、長期フォローアップの必要性などの現在の問題点もそこから解決されていくと考えられる。これまで整備されてきた極低出生体重児のフォローアップの体制の構築経験を活かして、低出生体重児のみならず、さまざまな疾病をもつ NICU を退院したハイリスク児がよりよい支援が受けられるよう、フォローアップが充実していくことが期待される。

文 献

- 1) 財団法人母子衛生研究会編集. 母子保健の主なる統計. 平成21年度刊行. 母子保健事業団. 東京, 2009 : 44-45.
- 2) Itabashi K, Horiuchi T, Kusuda S, et al. Mortality rates for extremely low birth weight infants born in Japan in 2005. *Pediatrics* 2009 ; 123 : 445-450.
- 3) 日本小児科学会新生児委員会新生児医療調査小委員会. わが国の主要医療施設におけるハイリスク新生

児医療の現状 (2001年1月) と新生児死亡率 (2000年1~12月). *日児誌* 2002 ; 106 : 603-613.

- 4) 三科 潤. フォローアップの概念 ハイリスク児のフォローアップマニュアル. 三科 潤, 河野由美, 編. メジカルビュー社 2007 : 2-5.
- 5) 河野由美, 三科 潤. 極低出生体重児のフォローアップ身体発育評価, ハイリスク児フォローアップ研究会プロトコルも含めて. *Neonatal Care* 2002 ; 15 : 1279-1283.
- 6) 河野由美. 総合周産期母子医療センターにおけるフォローアップ体制の整備 厚生労働科学研究費補助金「周産期母子医療センターネットワーク」による医療の質の評価と, フォローアップ・介入による改善・向上に関する研究. 平成21年度研究報告書 2010 : 59-64.
- 7) Vohr B, Wright LL, Hack M, et al. Follow-up care of high-risk infants. *Pediatrics* 2004 ; 114 : 1377-1397.
- 8) 板橋家頭夫, 竹内敏雄, 林 智治, 他. 日本人極小未熟児の発育曲線. 第2報 : NICU 退院後より5歳までの発育. *新生児誌* 1994 ; 30 : 175-185.
- 9) 河野由美, 三科 潤, 板橋家頭夫. 育児不安軽減を目的とした低出生体重児の運動発達指標の作成. *小児保健研究* 2005 ; 64 : 258-264.
- 10) 河野由美. 周産期母子医療センターネットワーク 2003年・2004年出生極低出生体重児の3歳時予後 厚生労働科学研究費補助金「周産期母子医療センターネットワーク」による医療の質の評価と, フォローアップ・介入による改善・向上に関する研究. 平成21年度研究報告書 2010 : 65-70.
- 11) 河野由美. 小児科医によるフォローアップの連携. *周産期医学* 2010 ; 40 : 1179-1182.
- 12) 金澤忠博, 安田 純, 北村真知子, 他. 超低出生体重児の精神発達予後と評価. *周産期医学* 2007 ; 37 : 485-487.
- 13) 中村友彦, 山崎和子, 井桁しげ子, 他. 病院と地域のネットワークづくりー極低出生体重児フォローアップ事業・信州モデルー. *周産期医学* 2005 ; 35 : 496-499.