

(1) 医療的ケア児の在宅医療—子育て支援としての小児在宅医療—

【講師】 田中総一郎 (医療法人はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台 院長)

【要旨】

1950年に27.4であった新生児死亡率(出生千対)は、2017年には0.9まで減少し、世界一の救命率とされています。これは新生児科の先生方のたゆまぬ努力の賜物であり、日本の医療水準の高さを示すものです。そして、多くの子どもたちが無事に退院しますが、一方、人工呼吸器や酸素療法などの医療デバイスを必要とする子どもも増えています。最近の10年で、生活するのに医療が必要な医療的ケア児は約2倍に、中でも人工呼吸器装着児は10倍以上に増えました。

病院にいる間は医師や2~3交替の看護師にケアを受けますが、自宅に帰ると主な養育者であるお母さんは交替なく24時間のケアを引き受けます。お母さんたちの睡眠時間は、一般の7時間より2時間短く、その5時間も1~2時間の細切れの睡眠です。また、医療デバイス管理のための通院も毎月必要で、ご家族はほぼ一日かけて通院をされています。

子どもたちの在宅生活はご両親や兄弟に囲まれて家族の一員として成長する温かい場であってほしい、そして同年代の子どもたちの中で育ててほしいと願いますが、家庭をサポートする体制はまだ不十分で、人工呼吸器装着児が学校へ通う際に家族の常時付き添いを求める自治体が多くあります。

在宅支援の医療の三本柱は、1)医療的ケア児に対応できる訪問看護・訪問リハビリテーション、2)訪問診療を含む地域かかりつけ医、3)緊急時の受け入れ体制、また、福祉の三本柱は、1)レスパイトケア、2)医療的ケア児に対応できる居宅介護、3)相談支援専門員との連携とされています。

あおぞら診療所ほっこり仙台は4年前に小児専門の訪問診療として開院、これまで103人の登録があり、現在77人に往診を行っています。12人の患者さんが亡くなり、4人をご自宅で看取りました。13トリソミーや18トリソミーのお看取りもあり、また、多くの患者さんが新生児期の低酸素性虚血性脳症などによる脳性麻痺患者です。

訪問診療で大切にしたいのは、できれば医療デバイスのことを忘れてしまえるような時間、そして、ご家族の中で「生まれてきてよかった」と思えるような時間を持つてほしいということです。

講演では、安心して在宅生活ができるために必要な医学管理や治療技術、訪問看護やリハビリテーションなどの多職種との連携、音楽療法やミキサー食の導入など子育て支援についてお話し、先生方とこれからの小児在宅医療の課題と展望を共有させていただくことができましたら幸いです。

【略歴】

- 1989年 東北大学医学部卒業
- 1989年 山形市立病院済生館小児科
- 1991年 埼玉県立小児医療センター未熟児新生児科
- 1992年 国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科
- 1995年 東北大学病院小児科
- 1997年 国立療養所宮城病院
- 2000年 心身障害児総合医療療育センター小児科
- 2001年 宮城県拓桃医療療育センター地域・家族支援部長 小児科医療部長
- 2012年 東北大学大学院医学系研究科発生・発達医学講座小児病態学分野 准教授
- 2016年 医療法人はるたか会あおぞら診療所ほっこり仙台 院長

【専門分野】

障害児医療 小児神経学 睡眠障害 呼吸障害

【最近の著書】

「重症児者の防災ハンドブックー3.11 を生きぬいた重い障がいのある子どもたち増補版」クリエイツかもがわ、2015

(2) 骨系統疾患の診断と周産期管理

[講師] 室月 淳 (宮城県立こども病院産科 科長 / 東北大学大学院医学系
研究科先進成育医学講座胎児医学分野)

[要旨]

周産期における骨系統疾患は、出生前に発症する全身の骨・軟骨の形成不全の特徴を有する一群の疾患である。骨系統疾患のほとんどは単一遺伝子病であり、疾患遺伝子の変異によって発症する。胎児超音波検査の普及にともなう骨系統疾患の発見は増加したが、それでも1万分娩に2-3例程度と頻度が低いうえに、最新の国際分類では42グループ、436疾患もあって胎児診断は容易ではない。しかし周産期の骨系統疾患には予後不良な致死性の高いものも含まれるため、分娩方法の選択や出生後の治療計画を考える上で、正確な胎児診断が重要となってくる。

通常の妊婦健診では胎児大腿骨をルーティンに計測するので、ほとんどの骨系統疾患がスクリーニングされることになるが、超音波は骨の描出に相性が悪いため確定診断には苦慮することが多い。骨系統疾患はもともと出生後のX線診断によって確定診断されることが多いため、出生前はそのX線診断学の知見を応用して胎児CTが有用となる。また近年は母体血セルフリーDNAによる遺伝子診断も可能となっている。

出生前診断によって児の出生後の経過と予後を推定できるので、生まれる前にカップルとじゅうぶんに説明相談して、出生後の対応を決めるべきである。生命予後の悪いといわれる一連の骨系統疾患のなかでも、疾患によっては予後に多少の幅がある。近年の人工呼吸法の進歩によって、たとえばタナトフォリック骨異形成症の児の生存期間はかなり伸びてきている。また周産期型低ホスファターセ症などは、酵素補充製剤が近年開発され、その予後は劇的に改善している。それ以外の疾患についても今後の治療の進歩に期待したい。

[略歴]

1986年3月 東北大学医学部医学科卒業
1993年7月-1996年6月 カナダ・ウェスタンオンタリオ大学ローソン研究所
1996年10月 古川市立病院産婦人科科長
1999年4月 東北大学医学部助手
2000年8月 東北大学附属病院講師
2002年1月 国立仙台医療センター産婦人科医長
2004年7月 岩手医科大学医学部講師
2007年4月 東北大学病院准教授
2009年9月 宮城県立こども病院産科部長

2010年4月 東北大学大学院医学系研究科先進発達医学講座胎児医学分野
教授を併任

(3) 国際協力の経験

[講師] 山本 嘉昭 (聖隷三方原病院産婦人科 医長)

[要旨]

先進医療をされている先生方の「外国」とは「先進国」を指すのでは無いでしょうか？しかし、地球上の人口の 80%は発展途上国に住んでおられ、一日あたりの生活費が US\$1.9 以下の貧困の方は 10%もおられます。実際はアメリカでも貧富の差が大きく、お金の無い人はまともな医療は受けられません。健康保険、社会福祉制度の行き届いた日本と同じレベルの先進医療を受けられる患者さんは、世界には本当に少ないのが現状です。貧しい国や人たちの中で、特に子供たちが輸液や単純な薬、創傷処置だけで救えるはずの命を落としていっています。また女性の人権が少なからず失われていることを目の当たりにします。

私は、2008 年に独立前の南スーダンへ周産期のミッションに 100 日間ほど行かせてもらい、その時の経験は、医療者としての知識、経験のみでは無く、「人生の幸せとは何か」という根本的な価値観にも影響を与えました。この様に、支援には、派遣に行く側も大きな恩恵があるのです。「施し」をするだけでは無く、派遣され実際に現地に行った経験者も、多くの知見、経験、価値観に影響を受け、益するところが大きいにあるため、10 年ほど前から「途上国支援」と言わず「国際協力」と言われるようになりました。

私は 2012 年からタイのマヒドン大学で熱帯医学を学び直し、この時に訪れたネパールで、2014 年から毎年数ヶ月間、ボランティア医師をしてきました。首都にはたくさんの医師が居ますが、一步都市を離れるとほとんど医師が居ません。ネパールのキリスト教 NGO (HDCS) が運営する僻地のチョウジャリ病院では、「日本からも専門の医師が応援に来てくれる」と喜んでくれ、現地の医療者と生活を共にし、「笑いと涙」を共有してきました。私の出来る事は少なかったのですが、若いネパール人のスタッフや医師たちは、その後目を見張るほどに発展して来ました。

このような経験談をお話しして、日本との違いを若い日本の先生方に感じてもらい、グローバルな視点で、世界の子供たちの事を考えてもらうきっかけになればと思います。もしも、その中に国際協力に興味、理解を持ってもらえる方が一人でも出てこれれば幸いです。

[略歴]

- 1982 年 滋賀医科大学医学部卒業 同大学産婦人科および関連病院勤務
- 1994 年 オーストラリア、メルボルン大学 ロイヤルウイメンズ病院で客員研究員
- 1998 年 医仁会武田総合病院(京都市)産婦人科部長
- 2008 年 国境なき医師団 南スーダンミッションに参加

2012年 タイ国王立マヒドン大学医学部、熱帯医学科熱帯医学公衆衛生課程 受講
2013年 長崎県上五島病院 産婦人科医長
2014年 ネパール国 ルクム郡チョウジャリ病院ボランティア医師(数ヶ月/年)
国内で、東北大学病院及び関連病院での勤務
2020年 聖隷三方原病院 (浜松市) 産婦人科医長

[社会活動]

2009年より国境なき医師団、アソシエーションメンバー
2019年より「母と子の医療を世界に届ける会」理事

[参考 URL]

国境なき医師団日本 <https://www.msf.or.jp/>
母と子の医療を世界に届ける会 <https://igpc.jp/>
HDCS (human development and community service) <https://www.hdcsnepal.org/>
WHO <https://www.who.int/>
ユニセフ <https://www.unicef.or.jp/>

(4) 誰でもできる CLD 研究

—基礎研究から橋渡し・臨床研究、系統的レビューまで—

[講師] 難波 文彦 (埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授)

[要旨]

新生児慢性肺疾患 (CLD) は、厚生省研究班 (1992、1996) により、低出生体重児で生じる『先天奇形を除く肺の異常により酸素投与を必要とするような呼吸窮迫症状が新生児期に始まり日齢 28 を超えて続くもの』と定義され、7 つに病型分類されている。めざましい周産期・新生児医療の発展により、超低出生体重児の生存率は劇的な改善を示したが、CLD は未だ高頻度で重篤な、未熟児の合併症であり、発症率は増加している。現在、CLD では、①発症率の増加、②多種多様な病因・病態、③有効な治療法の欠如、④長期呼吸予後不良、⑤診断基準の未確定、⑥疾患レジストリの未構築、⑦国内現状の未把握、⑧古い国内分類と診療ガイドライン等、問題が山積されている。本セミナーでは、これら問題を解決する第一歩としてわれわれの研究室で行ったまたは現在行っている研究課題のうち、①動物モデルを用いた病態理解と新規治療法の開発、②新規薬物療法の可能性、③前向き多施設コホート研究、④遺伝研究、⑤NRNJ 周産期母子医療センターネットワークデータベースを用いた疫学研究、⑥系統的レビューとメタ解析、について紹介する。

[略歴]

1999 年 3 月 岡山大学医学部医学科 卒業
1999 年 5 月 岡山大学医学部附属病院 小児科 研修医
2000 年 1 月 岡山済生会総合病院 小児科 研修医
2002 年 1 月 国立病院岡山医療センター 新生児科 研修医
2002 年 7 月 大阪府立母子保健総合医療センター 新生児科 医師
2004 年 7 月 独立行政法人国立病院機構岡山医療センター 新生児科 医師
2005 年 4 月 大阪大学大学院医学系研究科 内科系臨床医学細胞認識機構学 (大阪府立母子保健総合医療センター研究所 免疫部門) 入学
2009 年 8 月 フィラデルフィア小児病院研究所 新生児部門 ポスドク
2013 年 4 月 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 講師
2018 年 10 月 埼玉医科大学総合医療センター 小児科 准教授
現在に至る。

[参考文献]

1. Tanaka K, Watanabe T, et al., **Namba F**. Difference in pyruvic acid metabolism between neonatal and adult mouse lungs exposed to hyperoxia. PLoS One. 2020 Sep 3;15(9):e0238604..
2. Tanaka K, Tanaka S, **Namba F**, et al. Docosaehaenoic acid and bronchopulmonary dysplasia in preterm infants: a systematic review and meta-analysis. J Matern Fetal Neonatal Med. 2020 May 27;1-9. Epub ahead of print.
3. Nagano N, Tanaka K, et al., **Namba F**. Attenuation of Hyperoxic Lung Injury in Newborn Thioredoxin-1-Overexpressing Mice through the Suppression of Proinflammatory Cytokine mRNA Expression. Biomedicines. 2020 Mar 20;8(3):66.
4. Miyake F, Ito M, et al., **Namba F**. Management of bronchopulmonary dysplasia in Japan: A 10-year nationwide survey. Pediatr Neonatol. 2020 Jun;61(3):272-278.
5. Arai Y, Ito M, et al, **Namba F**. Increased expression of heme oxygenase-1 suppresses airway branching morphogenesis in fetal mouse lungs exposed to inflammation. Pediatr Res. 2020 Feb;87(3):494-500.
6. **Namba F**. Mesenchymal stem cells for the prevention of bronchopulmonary dysplasia. Pediatr Int. 2019 Oct;61(10):945-950.
7. Morita M, Tanaka K, et al., **Namba F**. Perinatal factors associated with bubbly/cystic appearance in bronchopulmonary dysplasia: a nationwide, population-based cohort study in Japan. J Matern Fetal Neonatal Med. 2019 Aug 18:1-6. Epub ahead of print.
8. Araki S, Kato S, **Namba F**, et al. Vitamin A to prevent bronchopulmonary dysplasia in extremely low birth weight infants: a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2018 Nov 29;13(11):e0207730.
9. Ogawa R, Mori R, et al., **Namba F**. Effects of the early administration of sivelestat sodium on bronchopulmonary dysplasia in infants: A retrospective cohort study. Early Hum Dev. 2017 Dec;115:71-76.
10. Ito M, Nagano N, et al., **Namba F**. Genetic ablation of Bach1 gene enhances recovery from hyperoxic lung injury in newborn mice via transient upregulation of inflammatory genes. Pediatr Res. 2017 Jun;81(6):926-931.
11. **Namba F**, Ogawa R, Ito M, et al. Sex-related differences in long-term pulmonary outcomes of neonatal hyperoxia in mice. Exp Lung Res. 2016;42(2):57-65.
12. **Namba F**, Fujimura M, Tamura M. Bubbly and cystic appearance in chronic lung disease: Is this diagnosed as Wilson-Mikity syndrome? Pediatr Int. 2016 Apr;58(4):251-3.
13. Ogawa R, Mori R, et al., **Namba F**. Drug treatment for bronchopulmonary dysplasia in Japan: questionnaire survey. Pediatr Int. 2015;57(1):189-92.

14. **Namba F**, Go H, Murphy JA, et al. Expression level and subcellular localization of heme oxygenase-1 modulates its cytoprotective properties in response to lung injury: a mouse model. PLoS One. 2014 Mar 5;9(3):e90936.

(5) 新生児・早産児と亜鉛欠乏症

[講師] 本田 義信 (いわき市医療センター 未熟児・新生児科)

[要旨]

<初めに>

亜鉛は体内では300以上の酵素活性と1000種以上の転写因子の制御、遺伝子発現に欠かせない微量元素であり、核酸/タンパク質合成・細胞代謝・細胞分裂・増殖修復再生など様々な生命活動の根幹に関わる必須元素である。

そのため亜鉛欠乏は味覚障害・食欲不振・視力低下・傷修復(炎症)の遅延・インポテンツ・成長遅延・免疫異常・褥瘡・神経発達異常・神経性疾患などさまざまな病態と関連するとされ、小児領域でも亜鉛は成長ホルモンやインスリン様成長因子の濃度を調節するので、低身長の原因となることが知られている。しかし亜鉛の研究領域では、未だに解明されていない亜鉛欠乏が関連する病態がまだまだ数多くあると推測されている。

早産児では胎生期の亜鉛の貯蔵は妊娠後期に行われ30週以降に急速に増加するとされるが、その貯蔵量は十分ではなく血中亜鉛濃度は出生時をピークに低下し、正期産児に比較して欠乏しやすいことが明らかにされている。

<当科の取り組み>

当科では2001年から入院時に全例の亜鉛を測定し、在胎週数と亜鉛に強い負の相関があることを報告している¹⁾。出生時の亜鉛は $60\mu\text{g/dl}$ (以下、単位略)を下回るとは稀で、多くが80以上、30週未満の超早産児は120以上の症例も多い。

しかし生後1か月の測定では多くの症例が60を切る亜鉛欠乏状態になるため、2010年より全例に硫酸亜鉛 1mg/kg の経口投与を開始した。その後、重症なおむつ皮膚炎は皆無となり軽症のおむつ皮膚炎も激減した。2017年より亜鉛製剤はノベルジンに変更した。

しかし60を切る亜鉛欠乏症例が多く投与量を 2mg/kg/日 に増量し、2019年4月より 3mg/kg/日 に増量している。

増量後は1か月時の亜鉛値が120を上回った症例はわずかで、その値でも臍帯血の亜鉛値と比較し修正週数で評価すると臍帯血の平均値よりは低値であり、亜鉛の 3mg/kg/日 の経口投与で亜鉛過剰となることはないと考えられた。

しかし 3mg/kg/日 の投与でも血清亜鉛値が60を下回る症例は多く、現在、亜鉛投与量の増量を検討中である。また亜鉛の経口投与では銅欠乏が危惧されるが、当科では亜鉛が高値例で銅欠乏になった症例はなかった。臍帯血(出生時)では銅は亜鉛と逆相関し²⁾比較的に低値なので、亜鉛を経口投与しても多くは生後に上昇傾向を示した。

<提言>

早産児と亜鉛の関係は治療の目標値はおろか正常値でさえ強い根拠のあるデータはなく、まだまだ未解明な部分が多い。当科では亜鉛欠乏は早産児の発育や、慢性炎症が関与する様々な合併症(BPD,ROP など)に関与している可能性を考え、亜鉛投与で血清亜鉛値を適切な値に保つことで合併症や予後が改善することを期待し取り組んできたが、多くの因子が絡み合い小規模単施設の検討では十分な効果判定が困難であった。今後の多施設で大規模な取り組みが行われることに期待している。

[参考文献]

1. NICU 入院児の血清亜鉛値の検討(会議録) 小笠原啓 本田義信 日本未熟児新生児学会雑誌 24 巻 3 号 p576(2010)
2. NICU 入院時の血清亜鉛、血清鉄、血清銅の関連性に関する検討(会議録) 小笠原啓 本田義信 日本周産期・新生児学会雑誌 54 巻 2 号 p643(2018)

[略歴]

昭和 63 年 福島県立医科大学卒業 福島県立医科大学 小児科学講座大学院入学
平成 4 年 福島県立医科大学 小児科学講座大学院卒業
平成 6 年 いわき市立総合磐城共立病院 未熟児新生児科 勤務
平成 7 年 竹田総合病院 小児科勤務
平成 10 年 いわき市立総合磐城共立病院 未熟児新生児科 勤務
平成 14 年 同部長
令和元年 福島県立医科大学 小児科学講座 臨床教授