

# 胆道閉鎖症を早期発見するための便カラーカード法 -母子健康手帳の1か月健診記入欄の直前頁に綴じこむことの意義-

松井 陽

国立成育医療研究センター

## はじめに

厚生労働省は平成24年度から、胆道閉鎖症（以下、本症）の患児の淡黄色便の色をもとにカラー印刷されたカードを、省令によってわが国で発行されるすべての母子健康手帳の1か月健診記入欄の直前頁に綴じこむことにした。本稿では本症など胆汁うっ滯性疾患の診療においてこの決定が持つ臨床的意義を明らかにし、併せてこれらの疾患の早期発見・早期治療における助産師の皆様のご理解とご協力をお願いしたい。

## 胆道閉鎖症はどんな疾患か？

本症は新生児および乳児の肝外胆管が、原因不明の硬化性炎症によって閉塞するために肝から腸へ胆汁を排出できない疾患である。出生9,000人に1人と稀な疾患だが、同年齢の肝・胆道系疾患中では死亡率が最も高い。主症状は生後2週以上の遷延性黄疸、淡黄色便、濃黄色尿である。腸に胆汁が出ないために脂溶性で血液凝固作用のあるビタミンKの吸収が不良になり、時に頭蓋内出血で発症に気づかれる。診断は開腹手術または手術的胆道造影によって確定する。

治療は肝門部空腸吻合術（以下、葛西手術）で、閉塞した肝外胆管を切除し、肝門部と小腸を直接、吻合する。東北大小児外科の故葛西森夫教授が1959年に考案したもので、現在は世界中の先進国で行われている。この手術による10年生存率は手術時日齢に相関し、生後60日以内では72%，61～70日では38%，71～90日では27%，91～120日では13%，121日以降は0である<sup>1)</sup>。にもかかわらず生後60日以内に手術を受ける症例は、今日でも全体の約40%である<sup>2)</sup>。

この手術によって黄疸が消失しない症例は、肝移植をしないとほとんどが2～3歳までに慢性肝不全で死亡する。黄疸が消失する例には上行性胆管炎や、食道・胃静脈瘤破裂などによる消化管出血を繰り返す例と、そうした合併症の少ない例とがある。後者の中には健常児と変わらない生活の質を得て、20歳以上に達する例もある。

## 淡黄色便は何を意味するか？

本症患児の胎便は約30%で異常だが、残る70%は正常という。本症を強く示唆する淡黄色便は胎便に続いて出現することもあるが、出生後しばらくは黄色便が出ていることが多い。大部分は生後4週までに便の黄色調が減じて淡黄色になる。本症と診断された患児の母親は、生後1か月頃の便色をクリーム色、メロンパンの色、レモン・イエロー色、うすいウグイス色などと表現する。教科書に書かれているような灰白色を認めるのは月齢が長じてからで、完全に灰白色になるのを待っていたのでは手遅れになる。ただし患児の濃黄色尿がついて便を黄色く見せていることがあるので、綿棒などで便を分けて、その内側をみるとよい。淡黄色便は本症、先天性胆道拡張症のような胆管の解剖学的閉塞の他に、新生児肝炎、アラジール症候群、シトリン欠損症など胆汁排泄機能が低下した乳児でも認められる。したがって淡黄色便が持続するのは、肝から腸への胆汁排泄が停止したことを意味している

## 便カラーカードによる本症の早期発見

私どもは1995年、本症を早期発見することを目的に郵便はがき大の便カラーカード（初版）を作製し、栃木県で母子手帳交付時に配布した。便カラー

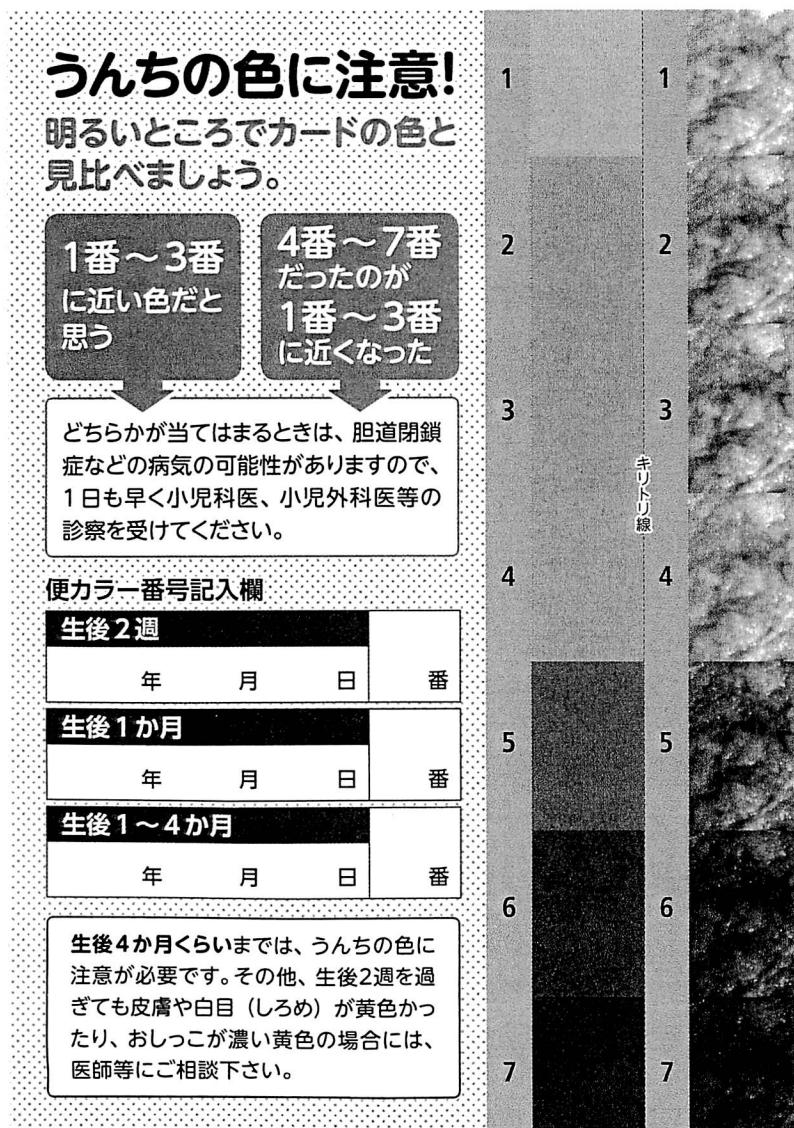
カードには、生後1か月頃の乳児の便の写真がカラー印刷された。1番から3番が本症患児の便、4番から7番が健康乳児の便であった。保護者には1か月健診以前に便カラーが1, 2, 3番のどれかであれば、担当産科医に隨時知らせるように周知した。1か月健診の前日には保護者がカードと児の便色を比色し、児の便の色に最も近い便カラーの番号をカードに記入して、1か月健診担当医に提出した。担当医は便カラー番号が1, 2, 3番のどれかであれば、直ちに電話またはFAXで胆道閉鎖症スクリーニングセンターに連絡して、どの専門医療機関を受診すべきか指示を受けた。なお母親が1か月健診にカードを持参しなかった場合には、医療機関から予備のカードを手渡した。

10年間に栃木県で出生した約17万3千名の児のう

ち85.1%がこの検査を受けた。この間に栃木県で出生し、本症と診断された患児は15名で、そのうち12名がカードを使用して生後45日以内に淡黄色便と判定された（感度80%）。淡黄色便と判定された88名のうち12名が本症だった（陽性適中率13.6%）。

便カラーカードによる本症のスクリーニングはその後、茨城県、岩手県、札幌市、秋田県、岐阜県、石川県、北海道、新潟県でも導入された。これらの栃木県およびこれらの自治体における施行からの反省として、①便色調の品質保持を印刷工の経験に依存する体制に限度があること、②本症患児の便に初版カードで色調番号3と4の中間と報告されたものが認められたこと、③1か月健診後に淡黄色便を発症する症例に対して、色見本を母子手帳に綴じこんでおくべきことがあげられた。一方、全国集計から本

図：第3版便カラーカード（無断転載禁）



注意書き：この便カラーカードは、作成の最終段階のものなので、実際に母子手帳に綴じ込んで使用されるものは仔細な点で異なることがあります。また指定の方法と紙質の用紙を用いない場合、カラーマネージメントされてないモニター画面に映写する場合には、便カラーの色調が実際のカードの色調と異なることがあります。

症患児の4.3%にビタミンK欠乏性頭蓋内出血症が日齢5～108で発症している<sup>2)</sup>ことも判明した。

2010年、私どもは、上記の反省に基づいて第2版カードを作製し、神奈川県、および2011年から宮城县でこれを用いた。そこでは①に対して、ヘキサクローム印刷を採用し、色調のLab値および紙質を指定することにより、世界中どこでも同じ品質のカードを作製できるようにした。②に対しては第1版の3番と4番の中間に相当する色調を4番として採用した。③に対してカードを3枚綴りにしてカラーカードの一部が母親の手元に残るようにした。さらに2011年には本症のカードによるスクリーニングを全国的に導入することを視野においてハガキ大第3版カード<sup>3), 4)</sup>を作製した。ここでは1, 2, 3番に近い場合には勿論、当初、4番から7番に近い便色調が1, 2, 3番に変化する場合にも医師に報告するよう保護者に指示した。さらに便色調を記録できるように、生後2週、1ヶ月（健診時）、生後1ヶ月から4ヶ月までの記録欄を3か所設けて、1ヶ月健診時以外にも本症患児の発見を可能にした。

## おわりに

胆道閉鎖症等を早期発見するための便カラーカードを母子健康手帳の1か月健診記入欄の直前頁に綴じこむことには、以下の2つの意義がある。

1. わが国で出生した大部分の児が母子手帳を給付され、1か月健診を受診する。その健診記録の直前頁に便色調記録欄を含む便カラーカードをわが国で発行する全ての母子手帳に綴じこむことは、本症の早期発見のための最も有効な持続的キャンペーンである。
2. 便カラーカードにより早期発見を期待されるのは胆道閉鎖症の他に、先天性胆道拡張症、アラジール症候群、シトリン欠損症による新生児肝内胆汁うっ滯、進行性家族性肝内胆汁うっ滯、胆汁酸代謝異常などである。これらはビタミンK欠乏性出血性疾患を合併しうるので、本法はこうした頭蓋内出血の予防にも役立つ。

## 【文献】

- 1) Ohi,R., Nio, M., Chiba,T., et al: Long-term follow-up after surgery for patients with biliary atresia. J. Ped Surg., 25: 442- 445, 1990
- 2) 胆道閉鎖症研究会・胆道閉鎖症全国登録事務局：胆道閉鎖症全国登録2009年集計結果（付 頭蓋内出血例の検討）。日小外会誌47: 274- 285, 2011
- 3) 守島亜季、坂本なほ子、松井 陽：胆道閉鎖症に対する便色カラースクリーニングその後。小児内科 43: 1082- 1084, 2011
- 4) 平成23年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「新生児・乳児胆汁うっ滯症候群の総括的な診断・治療に関する研究班」胆道閉鎖症早期発見のための便カラーカードに関する中間報告書

## 「今、一番大切なこと」を学んで助産力を高める。

新しい生命、その源は毎日の食事。薬膳は個々のケースに合わせて対応できる美味しい健康食です。ご自身や妊娠婦のヘルスケアに、女性特有の症状に「和の薬膳」を学んで活かす。鎌倉薬膳アカデミーは、生命と向き合う現場でいきいきと輝いている助産師の皆様を応援します。



鎌倉薬膳アカデミー

〒248-0012 鎌倉市御成町13-12 御成町1312ビル2F  
電話:0467-73-7544 FAX:0467-73-7545  
<http://kamakurayakuzen-academy.jp/>

通学:4月期・10月期募集 通信:随時募集

「和の薬膳」とは… 中国伝統医学理論に基づき、日本の気候風土、食材、日本人の体質、ライフスタイルに合わせた和食での薬膳。身近な食材を使って手軽に作れる薬膳をお教えしています。

