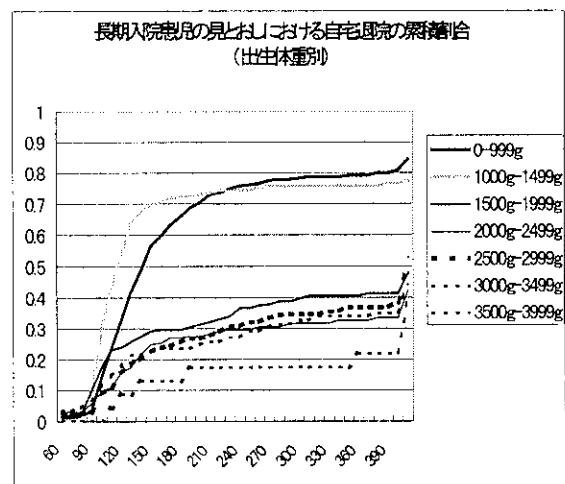
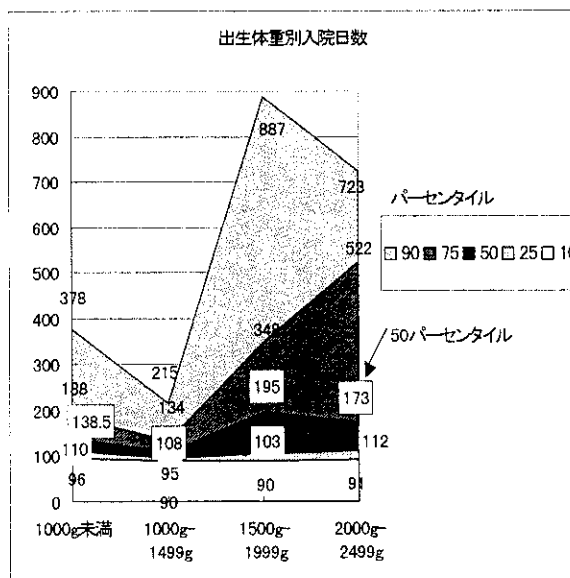
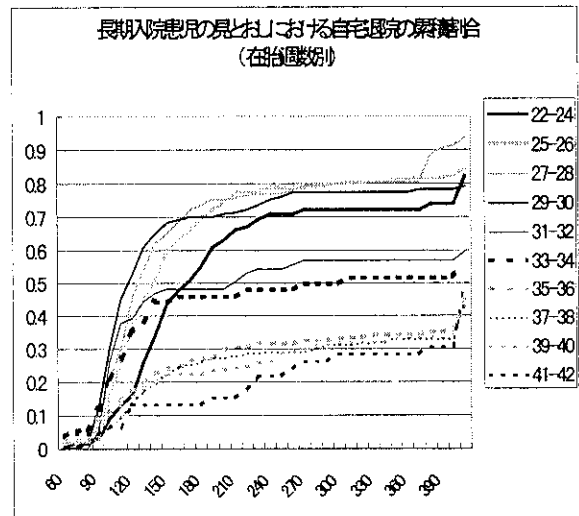


同様に出生時体重別に百分位数を示した。1000～1499gの患児がもっとも入院期間が短いがその75%が退院するのに4ヶ月以上の入院日数を要し、90%の退院を見込めるのは7ヶ月であることが分かる。その他の出生時体重では更に入院期間を必要とする。これから、出生時体重別の標準的な入院期間を検討することが可能である。

パーセン タイル	10	25	50	75	90	症例 数	平均 日数
1000g未 満	96	110	138.5	188	378	366	219.2
1000g -1499g	90	95	108	134	215	187	170.5
1500g -1999g	90	103	195	348	887	95	387.7
2000g -2499g	91	112	173	522	723	61	345.3

自宅退院の見とおしについて

患児の今後の見通しについて在胎週数別、出生時体重別の累積分布を示した。長期入院患児の場合、在胎週数の少ないもの体重の少ない患児の方が明らかに自宅退院ができる患児の割合が多いことが分かる。



(3)後方病床に関する意見 調査票3

各施設ごとの、後方病床に関する状況と意見を調査した。

詳細な検討は次年度の課題とする。

後方病床の有無

	人数	%
あり	195	53.0
なし	173	47.0

不明 4

必要性

	人数	%
あり	284	77.4
なし	83	22.6

不明 5

クロス集計

後方病床の有無	必要	必要ない	合計
なし	117(60.3)	77(39.7)	194
あり	165(96.5)	6(3.5)	171
合計	282(77.3)	83(22.7)	365

不明 7

自由記載

ID	その他の意見
2	ハイリスク新生児の入院が困難で、地域の必要性に答えられない。保険診療での管理体制の確立を期待。
5	北海道道北地方という特殊性で、長期入院児であっても、面会の機会が少ない場合がある。市立、町立レベルでの後方病床があると良い。
9	理想としては、NICU内、もしくは小児病棟内の後方病床的な専用の部屋を持ちたいと考えている。実際は、スペースの問題で専門病棟がとれない。他院での後方病床が可能ならばよいが、協力病院がないので不可能。
12	常時、緊急時に対応できるため、後方病棟は必要。
17	母子関係の重要性から後方病床の必要性は高い。慢性肺疾患児の場合、小児病棟での感染が問題となるがワクチン等すませ両親に発育発達・生活の質の向上における利点を挙げ説明している。呼吸器具使用児を他院に後方病床を期待することは難しい。
19	病床数が少ないため、必要性は大きくない。しかし、本来は、十分な治療(リハビリを含む)とケアができる病床が必要。

20	他院小児科等に依頼している。大学病院という特殊性もあると思われるが、現在、解決すべき最大の問題。
27	両親の受け入れ、自宅でのサポートを含め、考えるべき。
28	当施設は、病棟を年齢に従って分け、スタートした。年数を経るに従って、自宅退院の困難な、慢性疾患で濃厚治療を必要とする児が確実に増えてきた。院外の転院も模索しているが、困難な状況。在宅医療を進める必要性はあるが、現段階では家庭の状況の整った児に限られる。
35	現在一般病棟を後方病床として当てているため、さしあてって必要性を認めていない。
39	現在、受け入れ可能な病院が複数あるが、本格的なNICU施設は、搬送に1時間を要す。また、リスク軽減のためなるべく母体搬送をしておき、軽度の患者をも送ることになり、後方病院の負担を増す。また、積雪期の搬送は大変辛い。近隣に、中程度の施設でも設置してほしい。
46	特に、後方病床を定めていないが、利用可能な病床はある。
50	母子分離管理を長期必要とした児に対して、退院前に母子同室を目的に、後方病床を利用し母親に慣れてもらい自宅管理をスムーズに行なえるようにする。
53	あるとはいっても、常に満床でベット待ちに時間がかかる。
53	重身施設のベットを増すだけで十分なのか。慢性疾患の収容施設も考えるべき、要検討。
55	一般小児科病棟を考えている。
60	産科病棟にある場合、どうしてもMRSA感染率が高いため、すぐに、移床できないことがある。他施設ではどうしているのか。
62	退院前、十分な母児同室の期間があれば、母子相互関係が確立し、虐待も防げるかもしれない。マザーリングしないで退院させる事は考えられない。
66	未熟児医療を行なっている。特に必要を感じない。
70	長期管理、退院直前のマザーリング等のため、母子同室が望まれる。家族の疾患に対する理解や、対応方法の熟知に役立ち、円滑になるものと思われる。
74	人工喚起を要する後方病床が、是非、必要。
74	不採算性を補うような制度を、考えて欲しい。
76	後方病床を併設すると、小児科の経営が悪化する可能性があり、併設したくてもできない。
80	重症患者の、最終受け入れ病院のようになっている。長期呼吸管理の児が多く、救急病棟の働きが全くできていない。長期療養型病院で、呼吸管理ができる後方病院がどうしても欲しい。
84	円滑に運営するため、必要。
85	新生児、未熟児センターに搬送しており、ほとんど必要性を感じない。
92	他院の母体搬送を受け入れないときは、中核病院で収容してもらい、安定したら転送される事はしばしばある。
92	地区内で中核病院とサテライトの病院とで、ネットワークを形成し、連絡を密にとって連携が良ければシステムは進められる。
92	重症心身障害児においては、遠隔地にあり、スタッフ施設の充実も望まれる。
95	重症患者は、転院。
98	利用の仕方が問題。

105	①400万人に1ヶ所位の、コロニー的施設、②100万人に1ヶ所位の、地域小児医療の中心的役割をもつ、センター付属の施設が必要。(利用者も多様化している)	147	他院で出生処置された患児を、居住地に係る後方病床として受け入れている。
107	後方病床と、NICUの責任者が同一であることが必要。	149	新生児ネットワーク内へ、組み込んでいく必要がある。
109	NICUはベッド数に限りがあるため後方病床は必要であるが、スペース・スタッフの不足が現状である。	150	新生児一人あたりの負担を下げるように、人数を増やして余裕を持ちたい。
112	児の発育、発達に見合った医療を継続させるため、在宅医療に向けての指導や、「みとり」の医療のため後方病床の整備が必要。	151	在院日数短縮の方向性から、移床がますます困難になった。長期療養型病院で人工換気等の療法可能病床が確保できないのも現状。
117	GCUに該当しないpost-NICU児に関して、何らかのガイドラインがでることを期待している。	156	退院できない児の医療費を引き下げる方針なら、受け皿を当然整備すべきである。受け皿病床の医療レベルも、現在の水準を維持する際、努力するのは当然である。
123	母子同室可能な病床を3床有しているが、収入が少なく、大きな問題になっている。	157	後方病床としての小児科病棟は満杯か、スタッフ不足でほとんど機能していない。これらを早急に改善する必要がある。
123	授乳中の母親もあくまで付き添いという事で、保険上、食事を出す事ができない等、考慮した健保の改善を望みたい。	160	再入院の頻度が高く、是非必要であるが、一般の入院患者も多くベッド数が足りない。一般病棟に設置する事ができない専門病床であり、センターが必要だが、ベッド数が足りない。
124	長期入院し、自宅には医学的に帰れない、あるいは、両親が退院を希望しない場合がでてきた。後方病床が存在しないと、NICUの回転率が悪くなり、採算がとれない。	163	小児科病床から重症児を送れる、後方病床が必要。
128	人工換気症例の中で、長期入院に改善が見こめるものに関しては、必要と思う。	163	小児科内のNICUの後方病床は、看護婦や医師の配属の多い病床として、整備する事が望まれる。
129	小児科病棟は、感染症が主体となるので、隔離でき、専任の看護婦があたるのが望ましい。	164	後方病床の充実なくし、てNICUの充実なしと実感している。
129	人工呼吸管理も可能がよい。	164	呼吸管理しながら、長期療育できる施設が欲しい。
129	クリーンで付き添いのない病床。退院前の母子同室の病床もあればよい。(退院が確定した児に、一週間母親が付き添い、転科している)	167	後方病床を整備しないと、NICUの入院は困難になっていく可能性が高い。
130	小児病院のため、合併症をもった新生児、未熟児のNICU入院がほとんど。NICUを退院できる状態になっても、他科の管理が必要なことも多い。	172	神奈川県立子ども医療センター、横浜市大病院の後方病院となっている。今後も、その役割を果たしていく。
131	小児病棟を、NICUの後方病床として、使用できないか。	182	NICUから転棟できる固定したベッドがない。重症児を収容できるベッドは慢性化し、空きベッドがでる可能性が低い。
131	急性期の治療は終了したが、退院はできない、という児の受け皿は必要と思われる。しかし、実際、施設としての管理運用が成り立つかどうか。当院では、救急病院でありながら、半分は後方病床的役割を持たざるをえない。	183	必要と考えるが、他科との混合病棟なので、看護婦の配置の面で常に難渋。
138	年間約230例の入院があり、コンスタントに長期入院例があるとともに、退院後の呼吸関連のトラブルでの再入院の希望も多い。	186	ベッド数不足
138	慢性的に、呼吸管理を要する児のためのcloudic NICUが必要。	186	心奇形、神経系の異常が単独であれば、管理可能であるが、呼吸器系の異常を伴うものは管理困難。
139	障害児施設に空床がない時は、都立、国立などの公的病院の小児科病棟が、もっと積極的に、これらの児を受け入れる体制を作るべき。	186	緊急時の対応ができない。
141	家族のケアに時間の制限が出てしまう。	187	NICU管理が必要な場合は、子ども病院へ搬送。急性期を脱した児を、受け入れている。将来的には地域のネットワークが必要。
141	感染管理が難しい。	187	長期化する患者は、同じ病院内の小児科病棟に転棟し、母子同室とすべき。抜管の困難なbrain damageのある児に関しては、長期管理の可能な障害児施設への転院が望ましい。
141	リハビリテーションが必要な児に、十分な環境を用意できない。	191	一般病棟を使用している。専用病床があれば良い。
144	療育、小児科、整形外科等、他科を含めて総合的にみれる、総合病院、療育施設が必要。(総合病院に療育を含めた施設がよいのでは)ベッドの回転率など言わず総合病院が管理すべき。慢性でも常に死に直面している。	196	障害児施設のキャパシティが少ない。
145	小児内科、小児外科等の病棟はあるが、現実には満床のため、転棟は非常に困難。長期入院、長期人工呼吸管理が必要な児の、病床確保は、是非必要だが、病床数の不足がどうしても解決できない。慢性ICU等の施設設置が必要かも。	196	里帰り分娩の障害児を、居住地の障害児施設へ搬送する場合の方法がわからない。
		203	国立病院、国立療養所、それぞれの病院群の分担された機能を集約し充実させながら、新しい新生児医療体制の構築を展開していく事が必要である。
		204	医療圏として確保すればよい。
		205	呼吸障害の低出生体重児は、蘇生、呼吸管理し、金沢医科大学に搬送。現時点では、必要としていない。
		213	未熟児医療を行なう上で後方病床は必須。
		213	小児科と新生児は、主治医が兼任なので、必要な場合は乳児室を利用している。

214	後方病棟の意味が分からない。
214	他院、入院加療した患児でも、家族と当院の信頼関係ができていれば、加療を行ないたい。
218	家族だけで占領できる個室が望ましい。
219	大学病院のため、慢性的に長期管理必要な患者は、地域の中核病院へ依頼している。
222	小児科一般病棟を利用し、現在のところ足りている。問題点としては、ベットコントロール。
225	重症心身施設への転院を考えても、MRSAキャリアだと受け入れてもらえない施設が多い。あるいは、満床を理由に拒否。マンパワーの問題で、多数を見れないとも聞く。急性疾患が多い当病院では、付き添いが要求され、長期入院児の後方ベットとはなりにくい。
234	後方病床があれば安心であるが、確保は難しい。
235	個室が少ないため、家族の希望の沿う事が難しい。
235	措置入院の場合は、児童相談所が入院を決めるため、医療上の必要性が反映されない。
235	後方病床においても、家族の付き添いが必要。
236	家族の付き添いスペース、設備の充実が必要。
240	後方病床があればNICUの急性疾患の対応力を増強する事ができる。また、効果をもたらすことができる。
240	実現性のあるものとしては、一般小児病棟の一室を後方病床にすること。小児科病棟として、重症の心身障害児の定期ショートステイを進める動きが岐阜県としてあり、その動きによって後方病床設置を進めていくしかない。
241	一般小児科と新生児科が、違う医局の関連で、ベットのやり取りがやや難しい。県の指導で、加算ベット15床、ベット5床といびつな型をしていて、経済効率が悪い。
242	新生児に関しては、ベット数、医師数が絶対的に不足。受け入れ病院を探すのに一苦労。目指す医師も少なく、しかも、未熟児は減らない。重症児に関しては、しっかりした施設があるので安心。
248	ある程度、落ち着いて親の面会等できるよう、転院してもいいと思う。
257	体制は、まだ整備されていないが、新生児救急医療が破綻しかかっていることを考えると、病床確保は必須。
265	是非、公共施設として、各地に開設されることを望む。
270	小児科一般病棟を必要に応じて、便宜使用。一般感染症児との厳密な分離等は困難。
271	後方病床のみでなく、在宅での管理の訪問制度の確立も大切である。
272	わずかながら、年々増えているように思う。小児科病棟の可動から考えると、現在では、後方病床の確保は、困難と思われる。
276	常時満室のことが多く、緊急時に不安。仮に受け入れ先があっても、家族の大変さを思うと近くが良い。
277	公立病院の経営状態、人材の面から満床にする事は難しい。必要とする患児が少数であることから、その時に応じて一般病棟を用いるのが現状。自治体のバックアップで設置が可能ならば、それにこしたことはない。
280	小児科病棟の一部を後方病床として使用しているが、しばしば、小児急性疾患の児で小児科病床は満床になってしまうため、予定通りの転床がままならない。NICU出身者が、心置きなく児と過ごせる後方病床があったらと切に望む。

294	NICUの長期入院を避け、NICUの健全な運営を図るには不可欠。
295	後方病床としての内容も、程度はさまざまだが、当院では母親付き添いの形式をとっている。軽症児を付き添いなしで可能なベットの確保ができれば、看護、診療状況が改善されると期待。
299	重症心身障害児施設の数、病棟(年)数が少なく、入れるまで年数がかかる。
301	後方病床を必要とする例は、現時点で2名だが、必ず、必要とする例は増えてくる。併設する施設を強く希望するが、一地方都市では困難である。
312	医療資源の有効利用のために絶対必要。
313	当院NICUは、名ばかりの運営で、マンパワーの不足がある。小児科病棟はあるものの連携が不十分。
318	一般病棟に後方病棟を設けることは可能だが、付き添いができることが条件。
321	NICUと自宅の間にある、家族と共に生活する施設、医療ケアの訓練もできる施設が必要。
325	ある程度、時間がかかる例については、小児科病棟に移室させる予定。しかし、退院のめどが立たないような例については、地域が施設を確保する必要があると考える。
328	感染症が多く、小児病棟で管理できない。
328	スタッフが少ないため付き添いを要し、問題を困難にしている。
328	長期の、人口呼吸管理ができない。(スタッフが少なく、急性期疾患の入院がほとんど)
331	在宅医療が必要な場合、退院前に家族が療育の練習ができる、中間的な病棟を望む。しかし、当小児科病棟は、急性感染症の患者が多く困難。
332	超重症児を管理する、施設の必要性。
332	自宅介護に疲労した家族のため、預かり入院可能な、施設の必要性。
333	NICUに比べ、一般小児病棟が極端に少ない。新生児救急システムだけでなく、小児救急システムの充実が不可欠。
338	本年度、NICU外に設置予定(8床)。
340	大阪府立母子センターの搬送(ドクター付き)により、ほぼ、対応ができています。
342	循環器病専門施設であるため、小児病棟に後方病床が全く期待できない(一般小児科がない)。長期入院となった児の療養については、大変苦労している。他施設に紹介しようとしても、受け入れ可能な施設がほとんどない。後方病床の早急な整備が必要。
342	地域行政に対して、長期入院児発生頻度から算出した、必要な後方病床の設置を義務化するの、確実に確保できる手段と考えられる。
343	小児病棟を後方病床として使用しているが、NICUと比べると看護婦のマンパワーが少なくなる。モニタリングが必要な児などは、目が行き届かないため状態が不安定な場合は、後方病床への移床がスムーズに行なえない。NICUと一般病棟の中間的な看護体制が必要である。
344	当科は、後方病床として機能している。
347	運営には、人員をある程度配置する必要がある。そのため、保険診療上の対応が必要。
348	一般病棟の側から考えると、NICUの後方病床としての役割が大きくなると、他の入院に不都合が生じるため問題がある。
351	PICU14床を有し、外科系疾患を有する乳幼児を中心に、一部NICUからの継続長期入院児が収容されている。

	る。
351	後方病床のうち、母子入院指導上、在宅ケアが可能な児と、超重症児などで在宅ケアが困難な児がいると思われるが、病床運用のためには、看護婦の確保や保険診療上の補助などの対応が必要。
355	産科の新生児室を使用している。NICUは小児科病棟内にあり、同じフロアにあるのが望ましい。
358	一般小児科での入院が年間1000症例で精一杯。新生児症例については、MNCSを通じて移送している。症状の安定した児は、ベットの空きがある限り引き上げたい。
364	新生児医療担当機関と、患児の住所地の中核医療機関の関連が大切。
366	一般病棟を中心に考えると、その病棟からの後方病床がなければ、どうしてもNICUまでひびいてくることになる。
366	予後不良児に対する、基本的な考えが変わらない限り、後方病床は一定数必要である。
369	固定した後障害や、発作の反復など家庭保育が困難な症例に対して、専門的療育を行なう施設の拡充が望まれる。
371	新生児入院数は多くなく、かつては、搬送していた。
372	NICUの運営を行なう上で必要と考えるが、設備と人員が不可欠となり、運営をいかにして行くかが問題。
374	独立した未熟児センター14床として運営、産科内に1~2床の母子入院できる病床があって、退院前の指導が数日でできれば良い。
374	小児科病棟では、担当看護婦が別であり、個室管理になると費用の面が問題。
375	特に、必要としていない。全国的には、システム化の必要があると思われる。専門施設を、新たに設ける必要があるのではないか。
376	患者を取り巻く環境（親子関係特に母子関係、家庭環境、社会環境等）を良好に保つ包括的な支援が不可欠。小児病棟においても同様。環境整備に努力できるように、国としても経済的な裏づけをサポートすべき。
381	小児病棟を後方病床として利用しているが、脳性麻痺や知能障害を残したときは、他府県にお願いしている。
384	長期入院患者を、サポートする病院を作っていくべき。
389	奈良県内におけるNICU病床数は、不足している。大阪府内の搬送依頼も、時にある。病床、スタッフの充実を、強く望む。
390	後方病床の増床と、やや重症児の管理可能な体制が望まれる。
391	状態が安定しているが、まだ退院できない児に関しては、退院までの期間を、後方病床に移すことでNICUベットの有効利用につながる。
391	面会しやすい病院に移る事によって、母子の接触機会を増やせる。
393	他院へ転院や母体搬送している。転院に問題があることがあり、充分必要だと思う。
394	小児科、一般病棟には、伝染性疾患の入退院が頻繁にあり、別個に作る必要があると思う。
395	県内のいくつかのNICU施設がまとまって、後方病床を共有するシステムが望ましい。
397	小児総合病棟には、多数の長期入院患者がいることを考えれば、NICUの有無を問わず長期入院施設(重

	度患者の長期ケアが可能)が望まれる。
401	必須である。しかし、慢性患者の治療はお金のならぬ医療システムであり、受入先が無く困っている。社会保険での重症管理料が、90日を越えても、医療の必要度に応じた斬減方式の加算システムが必要。
403	0才から4、5才ぐらいまでの幼児入院を、受け付ける施設が少ないように思う。
403	養護施設への入所を嫌がる親に対して、どう働きかけていったらいいかわからない。
405	必要だと思う。
408	今後、長期入院患者は増加してくるであろうし、面会時間に制限のあるNICUでも、家族へのサポートは難しいと考えられる。特に、レスビ管理のできる施設で、面会に制限がなく、家族と長期間過ごせる環境が早くできることを望む。
415	一人一人のニーズに合ったもので、医療と生活の場が、一致したものが望ましい。
417	後方病床は必要であるが、急性期型病院を目標にしている病院であること、採算性、スタッフ、スペースの面から、本院での設置が不可能。
422	面会などの自由が利く開放的な施設が欲しい。
422	重症児を扱える能力も欲しい。
429	自宅での、呼吸管理に向け、必要性を感じている。
431	各施設に必要とは思わないが、二次医療圏に一つ位あれば良いと思う。
433	NICUのベット数が5床であり、重症児のみしか受け入れられない。
433	母親と同室で療育できるほうが、児にとっても幸せ。
433	適切なリハビリなど、児のためになるような施設が整備されることが必要。
438	呼吸管理を要する重症児は、受け入れてくれる療育施設のNICUに入院を余儀なくされる。
443	空床の小児病棟を利用している。母子同室の病床が必要。
448	当院は、後方病院的役割を担っている。elouic NICUの必要性を感じる。
455	それぞれの病院が、2~4床は確保すべき。
455	慢性呼吸不全、栄養管理ができ、在宅支援ができる病院がほしい。
457	不足している。空床待ちで、数ヶ月から数年かかる。
458	退院前に、小児病棟を母子同室にして使っている。
460	現在は、小児一般病棟を使用しているが、感染の心配もあり、一般病棟とは別の環境と、施設が必要と思う。
464	後方病床についても行政からの強力なバックもと、整備される必要がある。
467	NICUが満床で困っている。
467	情報化社会の中では、施設間の格差は知ることができ、がんばろうにも家族の了解が得られない。
474	受け入れ施設自体無かったり、何ヶ月も前から予定していても転院できなかつたりする事が多々ある。一般小児病棟に一旦引き上げても、退院、在宅治療のめどがたっている患者に限られる。
475	小児科への転院がスムーズ。
480	現在、長期入院の児はいないが、以前、新規入院時に支障をきたすことがあった。
483	他地域で、管理されていた児などの後方病床になることはある。

484	小児科病棟の一部を使用しているが、専用の部屋があるとよい。
487	すべて3人の医師で治療にあたる。一般小児病棟(16床)は混合病棟で、圧倒的に、マンパワー不足。
903	疾患、児の状況は、極めて多様性に富む。一律に管理することは不可能ではないか。
906	長期入院と家庭で療育の、中間的施設の必要性を感じる。特別養護老人ホームの乳幼児版のような施設ができないだろうか。専門施設のベットを長期ふさぐことも問題、かといって家族に負担をかけられないケースもある。
83	一般病棟を後方病床として使用しているが、慢性の呼吸管理のできる後方病床の整備が必要。
488	在宅医療システムをしっかりとしていく。
488	二次患者の受け入れ施設を国で指示して、指定されたら他の面で優遇してほしい。
314	重症心身障害児の受け入れ施設は、ベット数など不足しているので数、質ともに充実していく必要がある。
469	長期入院患者のための後方病床、後方病院という考え方については、一般小児科、重症心身障害施設にそれを求めるべきだと思う。
419	比較的重症児の管理ができること。家族の面会、児への関わりが自由である。
261	他院NICUに送った児を、大きくなってから引き受けている。

261	別の病院、または、生まれた病院で引き受けられると、NICUのある病院の混雑は緩和できる。
118	小児病棟が後方病床として機能している。
118	重身施設が極めて少なく、多くの子供たちが自宅で介護されている。介護保険を適用してほしい。
317	意識状態がはっきりしていて知恵がついてきている子供たちにとっては、小児病棟を中心とする後方病床は必要。
317	地域全体で、受け入れ可能な病床を確保するシステムが必要。
7	現在、医師看護師ともに人手不足のため、人口換気をする患児についてはまったく見ていない。
15	NICUをもつ新生児科と小児科は、医師、看護単位、病棟も完全に分離している。
228	心疾患や外科的疾患を合併した新生児は優先されているが、人工呼吸器からの離脱が困難な児を受け入れてもらうのが難しい。
137	院内の後方病床のみならず、地域、あるいは関連病院サテライト病院として、運用していけるようなシステムが必要。

参考資料

調査票2の自由記載

性	生年	月	入院期間	出生体重	見通し	後方1	後方2	後方3	退院	退院その他
1	1998	11	417	2238	5	1	2	呼吸管理、栄養管理(経管による)、吸引などの処置が随時必要であるため	3	話し合い現在まだそこまで進んでいないなど
2	1999	1	332	2775	5	1	2	chronic staleになっているか。NICUより出れない為-人工換気の為-	3	両親の説得が必要
1	1999	4	246	2548	1	1	2	重度の発達遅滞があるため	3	両親が希望しない
2	1998	11	403	2578	6	1	1	末期の肝不全で根治の見込みなし、離婚し母親が働いているので家庭での介護が不可	3	離婚し母親が働いているので家庭での介護が不可
2	1999	7	106	2650	1	1	1	治療の一貫性	3	無呼吸頻回のため
2	1978	12	#VALUE!	2574	1	1	2	CP+MR	3	本人の両親の希望が強い(一般病棟での管理)
1	1999	6	204	3074	3	1	1	術後栄養管理、在宅へ向けての患者指導(チュービングなど)誤嚥性肺炎等の危険高く、後方病床の確保が必要	2	本院では小児一般病棟が充分でないのでやむをえず、本院へNICUへ再入院させざるを得ない。
2	1999	9	113	2910	1	1	3	虐待の可能性残子	3	母親がOKしない
2	1999	3	282	1862	5	1	1	現在心不全は比較的控制されているが、社会環境的、経済的な理由で退院できない。		母は18才。父はバングラデッシュの人で保険なし。などなど。
1	1986	5	3674	830	5	1	2	症状としては安定しているので療育施設が適当と思われる。	1	母：離婚しているがもとの夫と暮らしていて、生活保護が受けられない。母: Pgy で受診、内服中。この児の福祉・介護手当てで生活しているた

												め、療育施設への転院をいやがっている。(療育施設へ入ると、介護手当が出ないため)
2	1997	5	939	2044	2	1	1					1 病棟も常時人工換気を施行中の児がおり、病床での受け入れが困難
2	1989	8	1006	1356	4	1	2	気管切開 重度脳障害及び 両親の希望により				3 病状不安定なため
2	1999	2	323	1848	5	1	1	心疾患 急疾不全に対する治療が必要				3 病状の改善のめどがない
2	1999	9	117	1892	5	1	2					3 病状が不安定のため
1	1999	6	199	2065	5	0	0	病状が重篤で集中治療室以外での管理は不可能				3 病状が重症
2	1993	8	2140	3438	5	1	1	地域的に他に施設がない				0 病院新築移転予定
1	1998	3	264	1641	5	1	2	重症心身障害児のため				3 年齢が小さい、家族が養育を拒否
2	1997	1	1060	2404	5	1	3	人工換気が必要、精神発達は良好				1 入所不可とされている
1	1999	8	148	2670	4	1	2	重度脳性麻痺				3 転居予定もあり、現在のところ入院としている
1	1999	3	269	746	0	1	0	何らかの代謝異常をもっている可能性がある				3 体重がまだ、1600gと小さい
1	1999	5	222	1114	6	1	1	長期IVHを要する				3 双胎第2子で母の付き添い不能
2	1999	7	150	2010	5	1	1	家族の接触が必要				3 双胎のもう一方がいてつける
2	1999	5	238	980	5	1	3	人工呼吸管理、補液、経管栄養中				3 全身状態が安定しない
1	1991	3	3218	2914	1	1	2	人工呼吸管理中のため				3 人工呼吸器離脱試行中のため
2	1999	8	131	1794	2	1	1	人工呼吸管理を必要としている				3 人工呼吸管理のできる一般病棟がないので
1	1990	10	3366	2600	2	1	2	一般病棟の観察室に長期入院して救急患者用として使用できない				3 人工呼吸管理
2	1998	12	367	2700	5	1	2	NICUのベットの長期占拠による、新たな児の入院への支障となっている。				2 人工換気療法中の児を引き受けてくれる施設なし
1	1996	4	1195	3028	5	1	2	重症すぎて在宅人工換気は不可能				3 人工換気中
2	1999	1	355	3140	2	1	1	NICUにおいて人工呼吸器を専有しているため				3 人工換気の設定が高く 当院小児病棟での管理が困難 C h r i n i c l C U の な 施 設 が 必 要
1	1997	10	805	2270	5	0	0					3 人工換気からの髄離脱が不可能
1	1999	1	357	1598	5	1	2	人工換気を止められない在宅人工換気は重症すぎて不可能				3 人工換気
1	1993	7	2365	2398	1	1	3	小児科のICU→その後退院へと考えています				1 人工換気を行なう必要があり、また児もネマリニンオパチーで入院中のため
1	1999	5	232	1768	5	1	2	人工換気が必要、染色体異常で発達望めない				3 親の理解力乏しく説得できていない
2	1990	8	3417		6	1	2	重度脳性麻痺				3 親の希望
1	1996	9	891	3300	5	1	3	入院中のアグシデントにより脳障害発生				3 親との話し合いが進まず訴訟中
2	1998	10	445	2382	5	1	1	先天性心疾患(両親が手術を拒否している)の管理としての人工呼吸管理が必要なため				3 親が転院を希望せず
1	1999	5	118	4120	5	1	1	長期間家族と分離するため				3 心肺機能が悪いため
2	1999	9	92	426	1	0	1	治療の一貫性				3 状態不安定

1	1998	12	371	2020	5	1	2	自宅退院で在宅医療を行いたい が、医療上の処置の必要性が あまりにも多すぎる。NICUに 新入院できない患者を生じる原 因にもなっている	3	上記の親の希望をかなえたい が...
1	1997	9	841	2600	5	1	1	医療のニーズが高いが家族は医 療を望んでいない。下痢しやす く輸注ポンプでの経管栄養、酸 素吸入中。	1	消化管機能不全が続いている 慢性栄養障害
2	1999	3	272	3150	5	1	1	呼吸管理を必要とする（気管切 開人工換気中）	3	小児病棟（一般）現在受け入 れ体制がととのっていない
1	1999	3	285	1940	5	1	1	気管切開にて呼吸管理行ってい るがくり返す感染にて抗生剤の 静脈投与が必要	3	小児科病棟への転棟が望まし いが、付き添いが付けない児 の入院は手がかかるため事実 上入院生活
2	1998	12	384	2580	5	1	1	呼吸器感染症をくり返し、抗生 剤の静注が必要（気管切開施行 中）		小児科病棟の看護婦不足のた め手のかかる児の転棟は拒否 されている。
1	1999	9	116	2440	5	1	1	呼吸管理を必要とする	3	小児一般病棟は長期には受け 入れが出来ないしその体制が ととのっていない
2	1999	4	240	1942	2	1	1	チアノーゼ発作	3	小児ICUがない
1	1999	8	125	2687	1	1	1	NICUにおけるNDPAPの 専有のため	3	将来気管切開後に自宅への退 院を目的に当院小児病棟へ転 棟予定
1	1999	5	220	4302	5	1	2	脳の活動性に乏しく脳萎縮が著 明で発達の改善が認められる可 能性が低い為	3	自発呼吸に乏しく突然死の可 能性もあり各種施設でも引き 受けられない為
2	1997	11	765	2152	5	1	2	脳波の活動性に乏しく意識や周 辺に対する反応が改善される可 能性が低い為	3	自発呼吸が無いとトラブルで の突然死の心配もあり受け入 れをお願いできない、しても 断られる。
1	1999	6	203	2552	5	1	1		3	児の症状に見とおしがたたな い
1	1999	9	93	2318	6	1	2	筋緊張低下		施設をまだ捜していない。
2	1992	7	2322	2830	4	1	2	気道 多く、呼吸パターンき く、又 下性肺炎あり、医療に よる処置必要。家族が在宅に でない。	1	施設に空きがなく、病院に入 院している児の入所は後回し にされる傾向がある。家族が 退院（転院）して消極的な場 合は、村に入所が難しくなる。 本児の場合、病院入院中 のALTEによる脳障害であ ることもあり、強制も難しい
2	1999	6	197	1812	5	1	2		2	埼玉県内にはない。施設のある 東京都に転居をすすめている。 母はもともと東京都の住 民なので
1	1997	7	904	2186	1	1	2	筋疾患による呼吸不全に対する 人工呼吸管理を長期間に必要と する。	2	在宅での人工呼吸管理の準備 中。
2	1999	10	65	1550	0	0	1	回復は見込めるが 気管内吸引 咽頭吸引を要する	3	今のところは 病状に見とお しがたたない
2	1999	7	152	1870	2	1	1		1	呼吸器管理中は不可
1	1999	8	134	2320	5	1	2	自発呼吸なく、ADLもまった く不良	2	呼吸管理を要する児の受け入 れはできない
1	1994	9	397	3110	5	1	2	脳性マヒ	3	呼吸管理を必要とするので
2	1999	7	175	1010	5	1	2	人工換気続行の必要あり。	3	現在体重1200gで、プル ーン、ペリー症候群に対する 治療も方針定まらず。
2	1999	4	251	2136	1	1	3	現在の日本にはそのような施設 があるか否か不明	3	現在の日本にはそのような施 設があるか否か不明
1	1998	11	408	2380	4	1	2	人工換気中で、今後も人工換気	3	気管切開を施行する必要があ

								の必要がある		る
1	1999	10	89	2112	5	1	1	N I C U ケアは必要ないが入院は必要	3	看護マンパワー不足
1	1999	3	279	1624	0	1	1		3	感染しやすい?
2	1999	9	110	2580	1	1	1	治療の一貫性	3	外ドレナージ中
1	1996	4	1359	1500	5	1	2	長期の療育が可能な施設が望しい	3	家族の拒否
1	1998	8	492	2090	6	1	2	抜管トラブル後の低酸素による意識障害持続	3	家族との和解条件
1	1989	6	1314	815	5	1	2	身体的には安定している、集中治療の必要性は多い。	2	家族が転院を希望しない
1	1991	12	2882	1674	5	1	2	重症心身障害児	3	家族が希望せず
1	1995	12	1013	2700	5	1	2	一般病床で管理すると一般患者の設備が患児で他児に使用できない	1	家族がここがよいと言う
1	1999	5	219	1682	5	1	1	県内の重心施設では、I M V、経管栄養、反謝性肺炎等を考えると重症過ぎて管理できる施設がない。一般後方病床での管理が適切	3	院内に小児 呼吸管理可能床がない。
2	1999	9	113	526	6	1	3	intensive care のできる後方病床が非常に少ない。患児の十分なフォローアップのためには不可欠であると思われる。	3	院内ではintensive care のできる後方病床は少なく、他の施設を探す必要がある。
1	1995	12	1466	3209	5	1	1	人工換気療法の管理のため	3	一般病棟で人工換気ができない。
1	1996	6	1281	3156	5	1	1	人工換気療法の管理のため	3	一般病棟で人工換ができない。
1	1999	8	124	3068	1	1	1	現在3ヶ月となり全身状態は落ちついているので母子分離を防ぐためにも一般病棟での管理が望ましい	3	一般病棟で看護が不可能満床
2	1998	9	482	2308	5	1	1	人工呼吸器技管の目度がまったくたたないため	3	一般病棟での人工呼吸管理が不可能
2	1999	6	111	2816	1	1	1	家族との接触を増す	3	一般病棟が満床 管理ができない
2	1998	12	380	572	1	1	1		3	一般病床が満床である
2	1999	9	90	2326	5	1	1		3	チアノーゼ発作を反復するので
1	1999	6	173	2230	3	1	3	一般病棟で両親つきそいで経過を見るには児の呼吸障害重篤であり 親つきそいなしでかつ 呼吸心拍モニタリングをしっかりとできる病棟で見ることが	1	ただし 院内には適当な場所がない
1	1998	10	420	2628	3	1	2	低酸素性虚血性脳症による重度の心身障害を合併し、長期にわたる入院加療が必要	0	しかし、里帰り分娩で当科に入院中であるが居住地の病院への転院を考慮中。
1	1997	11	518	3072	4	1	2		3	けいれんがコントロール不良
1	1996	3	1370	2868	5	1	2	レスピレーター管理が今後も必要とおもわれる、在宅にもっていきたいのではあるが…	1	あるいは御両親の意志で在宅、後両親はいわゆる「心施設」を希望していない
1	1999	2	304	1990	5	1	1		3	terminal care
1	1997	4	116	2096	5	1	3		3	18トリソミーの重症心不全のため、末期患者であり、積極的な治療にも限度がある。
1	1999	7	159	2468	1	1	1	今後気管切開を行う予定であり、その後退院の目途がつけば母子入院の必要がある。	3	12月初旬気管切開施行予定

調査票等

厚生省厚生科学研究費「周産期医療体制に関する研究」班
NICU長期入院患児の実態とその後方支援に関する全国調査
全入院患児調査一覧表(調査票1)(1)

平成11年(1999年)12月1日現在、小児科(小児内科)および新生児科で管理しているすべての入院患児

	性別	生年月日 19XX年X月X日	今回の入院日 19XX年X月X日	NICU経験 (選択肢)	在胎週数 (NICU経験のある場合)	出生体重 (NICU経験のある場合)	
記入例	男	95.8.25	99.10.20	0			
記入例	女	99.10.15	99.10.15	2	31週	1600g	NICU経験の選択肢
1							0:なし
2							1:現在NICU(広義の)に入院中
3							2:過去にNICU(広義の)に入院したことがある
4							3:不明
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							

NICU(広義の)とは、日本小児科学会新生児委員会の規定している「新生児特殊治療施設」(治療を要する新生児のための病室・病棟全体を指す)と同じ意味である。

厚生省厚生科学研究費「周産期医療体制に関する研究」班
NICU長期入院患児の実態とその後方支援に関する全国調査

長期入院(60日以上)患児個別調査票(調査票2)

- 60日以上のNICU入院経験患児について -

現時点(平成11年12月1日現在)で、60日以上入院出現のうち、広義のNICUに入院中またはNICU入院経験患児について、下記の調査項目をご記入ください。

1. 性	1. 男 2. 女
2. 生年月日	19 年 月 日 生
3. 今回の入院日	19 年 月 日 入院
4. 在胎週数	() 週
5. 出生体重	() g
6. 今回の入院事由 (重複可)	1. 低出生体重 2. 診断名 ()
7. 広義のNICU入院の有無	1. NICUに入院中 2. 過去にNICU入院していた、期間 () 日間
8. 人工換気療法について	1. 施行中 2. 過去に経験あり 3. 経験無し
9. 経管栄養について	1. 施行中 2. 過去に経験あり 3. 経験無し
10. 今後の見通し	0. 自宅へ退院(在宅医療不要) 1. 自宅へ退院(在宅医療必要) 2. 小児病棟へ転床 3. 他の医療機関へ転院 4. 療育施設へ入所 5. 見とおしがたない 6. その他 ()
11. この患児に対する後方支援について	
・後方病床の必要性	0. なし 1. あり
・後方病床が必要な場合どこが適切ですか。	1. 一般病棟 2. 重症心身障害児施設 3. その他 ()
・その理由は何ですか。	()
・実際には上記の後方病床への退院は可能ですか。	0. 可能 1. 空きが出るまで待つ必要がある 2. そのような施設がないので不可能 3. その他の理由で不可能(理由)

NICU(広義の)とは、日本小児科学会新生児委員会の規定している「新生児特殊治療施設」(治療を要する新生児のための病室・病棟全体を指す)と同じ意味である。

周産期医療体制に関する研究

「超低出生体重児の就学に関する研究」

分担研究者 三科 潤 東京女子医科大学母子総合医療センター

研究要旨：新生児医療の進歩により超低出生体重児の生存率は飛躍的に改善し、生存例に於いても脳性麻痺や知的障害などの障害合併の増加は認められていない。しかし、長期生存例が増加するにつれ、これらの児の就学後の問題が生じてきた。そこで、超低出生体重児の就学に関する問題の現状を把握するために、新生児医療担当者および就学後の超低出生体重児を持つ両親に対し、郵送アンケートにより、就学に関する問題の現状を調査した。この結果、学習障害、いじめ、不登校などが就学後の問題として挙げられた。最近 10 年間で、就学猶予を行った超低出生体重児 17 例の症例が挙げられた。また、超早産児の就学時期について、新生児科医は予定日が翌年度になる場合(63%)、および、体格が小さい場合(50%)には猶予を考慮した方がよいとし、保護者では就学については保護者の判断を最重視するべきであるとの意見が多かったが、両者ともに、個々の児の状態に合わせ、就学時期等の決定はフレキシブルにするべきとの意見が多数を占めた。

A. 研究目的：未熟児新生児医療の進歩と共に、超低出生体重児の生存率は改善し、また、長期生存例も増加した。これらの児が就学後に種々の問題を持つことも徐々に明らかにされ、特に分娩予定日が翌年度である超早産児の場合で、学齢に達したときに発育が十分でない場合には就学猶予を希望する親が増加してきた。そこで、その実態を調査し、超低出生体重児の就学後の困難を少なくするための方策を検討する。

B. 研究方法：1999 年 9 月に、新生児医療連絡会に加盟している、全国の新生児科医 299 名に対し、郵送法にて、自院を退院した超低出生体重児の就学後の問題、就学猶予を行った例の経験、就学猶予を行おうとしたが許可されなかった例の経験、就学猶予を行った方がよいと考える場合、等について、アンケート調査を行った。また、1999 年 12 月に、東京女子医科大学母子総合医療センターを退院した超低出生体重児の学齢期の児 207 名の保護者 183 家族に対しても、就学についてのアンケート調査を行った。調査項目は年齢、性別、学年、在胎週数、出生体重、在籍している学校、就学前に就学猶予を考えたか否か、早産児の就学年齢についての考えである。

C. 研究結果：

I. 新生児科医に対する調査結果

61 施設から回答を得た。

(1) 学童期に問題を生じた超低出生体重児の例

1985 年生,776g,25 週：学習障害（算数障害）,ADHD,
一時不登校

1988 年生,990g,27 週：学習障害（算数障害）

1990 年生,950 g,27 週：学習障害

1984 年生,832 g,26 週：学習障害（就学困難）

1989 年生,846 g,26 週：学習障害（視覚認知障害）
（計算困難）

1988 年生,950 g,27 週：学習障害,ADHD

1991 年生,700 g,24 週：学習障害。学校は楽しい。

1993 年生,942 g,26 週：双胎第 1 子学習障害が著しい。
学校は楽しい。

1993 年生,912 g,26 週：双胎第 2 子,学習障害,登校は
拒否しない。

1990 年生,680 g,25 週：学習障害

1990 年生,980 g,27 週：弱視,それによる学業の遅れ,
友人関係,通学の危険。

1983 年生,700 g,24 週：現在高校 1 年生だが,同級生

の言葉のいじめにより登校拒否。退学を考えている。(いじめの原因は暗い,のろま)

1984年生,700g,26週:中学3年生片側の軽度跛行あり。性格が消極的で友人ができない。約1年間登校拒否。1990年生,26週:不登校,下肢の痙性マヒ(+),サッカーをやりた
いがやれない,自信をもってやれることがない。

1988年生,645g,23週:小学4年頃よりクラスでいじめられ,反動でもっと小さい子をいじめる。学業不振,小学4年
FIQ49,VIQ57,PIQ50,小学1年のFIQ73。

1987年生,670g,25週:就学時のFIQ62(VIQ67,PIQ
63)であったが普通学級へ入学。2年後の評価も同様のレ
ベル。8歳以降いじめや仲間外れの問題が継続している。

1988年,730g,25週:未熟児網膜症による盲,最重度精神遅
滞,てんかん(点頭てんかん)。盲学校に入学。入学前から盲
学校との関わりをもっていた。空腹時,体調不良時,未経験の
活動の時に落ちつきなく,あらゆる事に拒否的となり,時にパ
ニックとなったが教育的効果で落ちつきを見せるようになって
いる。

(2) 各医療機関から挙げられた,最近10年間に就学猶予を
行った例

1) 1987年12月生,565g,25w:千葉県:体力的にも能力的
にも周囲についてゆけない。IQ70,ADHD

2) 1990年1月生,591g,24w:川崎市:MR,退院後3歳ま
で母失踪,父が就学猶予を希望。

3) 1992年10月生,450g,29w:東京都:気切中・MR,就学
猶予2年目。養護学校では,級友に気切チューブを抜かれ
るおそれありと。母は教育委員に児の状態を理解してもら
うのに苦労した。

4) 1993年3月生,1337g,29w:東京都:父がswimming
schoolの指導者で,周囲の児について行くのは無理と判断し
た。

5) 1994年3月生,894g,27w:東京都:CP,発達遅延,小柄
なため2歳頃から猶予を考え,保育園も1年遅らせていた。

6) 平成5年生,29週:島根県:体力不十分,精神運動発達遅
滞。例が少ないために教育委員会役場の連携がぎこちなかつ
た。

7) 平成4年生,1006g,26週:両親の強い希望。児の発達
は正常範囲であった。就学猶予の適応になるのかどうか,心理,保
健婦,MSW,部長etcと話し合った。予定日が6月ということで
「両親の希望」が強く,両親と教育委員会,校長の話し合いで,1
年間就学猶予になったとのこと。

8) 平成5年生,732g,24週:ウィルソン-ミキティ症候
群で在宅酸素療法中。幼稚園は6歳になる年度に入園し
たが,週のうち2~3日登園するのがやっと。

酸素投与は平常では夜間のみだが,URIでは持続投与が
必要であった。食事に非常に時間がかかるため,幼稚園で
は特別に扱ってもらっていた。教育委員会へ書類(児の
現況と今までの経過)と両親の依頼を再々行い,了承され
た。

9) 昭和63年生,1070g,35週:非常に小柄,MR(IQ50
~60),教育委員会に何回かかけ合う。

10) 平成4年生,86g,31週:体格が小さい。

11) 平成4年生,985g,27週:発育発達の遅れ。GH治
療開始し発育は良好になった。

12) 平成5年生,766g,25週:発育発達の遅れ。

13) 平成6年生,559g,24週:早行き(3月3日出生)
で発達途上のため,MRの合併あり,就学猶予によるcatch
up不明(身体面は伸びるが)

14) 平成6年生,820g,25週:早行き(3月9日出生)
で発達途上のため,CP(両麻痺)MR合併あり,就学猶予
によるcatch up不明(身体面は伸びるが)

15) 平成5年生,536g,24週:予定日翌年度。体格は小
さいIQ67(問題点・苦慮した点)教育委員会の態度。

16) 平成5年,554g,24週:予定日翌年度。体格は小
さい。IQ61。

17) 昭和63年生,674g,23週:小柄,片麻痺。就学猶予
を前提として私立の幼稚園を選択した(公立では無理?)

(3) 各医療機関から挙げられた,保護者が就学猶予を希
望しても,許可されなかった例

1) 岩手県では認めていないといわれた。

2) 東金市:1987年4月生,807g,27週,CLD,発育発
達遅延:発達は就学可能なレベルであり,発育遅延
も軽度といわれ,養護学校へ入学した。

3) 千葉県:1994年3月生,733g,25週,発達遅延。養
護学校を勧められている。

4) 岸和田市:1991年3月生,942g,28週,ウィルソ
ン-ミキティ症候群で在宅酸素療法中。前例がない。

5) 埼玉:1992年,1254g,31週,IQボーダー,小柄。
埼玉県では前例がない。文部省から指導があり,以
前可能であったとしても,今はだめといわれた。

(4) 新生児科医が,超低出生体重児において就学猶
予をした方がよいと考える場合

回答数 38 (回答結果は重複あり)

1. 予定日が翌年度になる 24 (63%)
2. 体格が小さい 19 (50%)
3. 親の希望がある 14 (37%)
4. 知的発達遅延がある 5 (13%)
5. 1年待てば普通学級に入れる 3 (8%)
6. 1年間の受け入れ施設がある 3 (8%)
7. 本人の希望がある 2 (5%)
8. 集団になじめない 2 (5%)
9. 多少のハンディキャップがある 1 (3%)
10. 運動発達遅延がある 1 (3%)

(5) 就学猶予に関する新生児科医の意見

- 1) 行政的には就学猶予の対象は重度の身障者に限られているようだ。(昔、身障者が就学猶予を強いられてきたためかもしれない。) 発達の遅れと、就学を1年遅らせれば追いつけるものかは区別が難しいと思う。
- 2) 私の地域では、ケースが少ないので他県のケースの情報を頂けると、当該者の話し合いに役立つと思う。
- 3) 1. NICU 退院前に親にこの制度のある事を知らせる。
2. 保育所や幼稚園に入る時にあらかじめ小学校との連携をとる必要がある。(それが可能な流れをつくれるシステムが必要)
- 4) 予定日の関係及び、体格の問題が最も適応になると考える。家族の希望が基本的には一番優先されると思うが明らかなMRについては慎重にしたほうがよい。むしろバックアップ体制を十分に整備したほうがよい。
- 5) 是非猶予に関する該当事項の明確化や行政への働きかけが必要と思います。
- 6) 少なくとも予定日が翌年度の場合は親・主治医の判断を優先すべきである。
- 7) 親も子供も自信がないというのが現状かと思う。
- 8) 早産で生まれたことに加えて一年早く就学するハンディを負うことになるというのはいずれにしても不条理なことと思う。スムーズに行うために年度面でネックとなることが2つある。
(1.) 公立保育園や幼稚園では、就学猶予中は年齢の関係で受け入れてもらえず、小学浪人することとなる。
(2.) 義務教育は15歳までとの規定があり、就学猶予した子どもは中学を卒業する前に義務教育の年限を終わってしまう。(教育委員会が拒否の口実にする)
- 9) メリット(身体面での伸びが期待できる)、デメリッ

ト(同年度の友達と学年が変わってしまう)などあり慎重に検討していく必要あり。就学猶予された児のその後のフォローも必要だと思う。

- 10) 是非すすめてほしい。
- 11) 条件さえ整えば積極的にすすめていきたい。
- 12) 私自身はあまり勤める気持ちはありません。
- 13) このような症例が増えているため、行政としても認識していただく必要があると思います。
- 14) 就学猶予の道を開いておく必要はある。後は両親が決めること。
- 15) 学校教育が不十分になりつつある現在、適切な就学猶予が必要である。
- 16) 遅らせることは家族の自由にしてよいのでは。ドイツはそうでした。
- 17) 発育発達が catch up している児は必ずしも就学猶予は必要ないが、身体発育上、著しく遅れている場合などは家族の希望などを考慮して就学猶予を図る方がよい。(特に予定日を考慮して)
- 18) 個々の症例に応じて必要と思います。家族が希望されたケースの経験が残念ながらこれまでなし。ケースバイケースだと思う。
- 19) 症例に応じ導入すべき。
- 20) 今のところ、特に問題なく就学しているので悩んだ事はないが、母の希望があれば就学猶予も考える。しかし、できるだけ就学させるようにすると思う。
- 21) 現在 5歳で 26w640g 出生、3月生のため、通常でも早生まれ、さらに 26w 出生で児の発達としては悪くないが、明らかに1年分遅れた形になっており、2年後をどうしようか迷っています。
- 22) 体格や発育の程度に応じて就学が柔軟に考えられるようになるべきだ。
- 23) 幼稚園から遅らせて入園できるようにあらかじめ就学猶予が決められるのが望ましい。
- 24) 猶予した場合、中3で15歳を越えてしまいます。法律との関係の整備が必要と思います。
- 25) 児にとって猶予が必要であり、児の家人もそれを望んでいる場合には、許可に向け全力を尽くしたい。
- 26) 早くルールが確立し、NICU 退院時からそのようなスケジュールで育児が行われるのが望ましい。
- 27) 教育機関が柔軟に対応できればあまり必要ないのではないかと思う。

- 28) 学校側が十分対応してくれるかが問題です。
- 29) 就学猶予は必要だと思いますが、画一した制度ではなく、幅をもたせて運用させるべきだと思います。
- 30) 将来のことはわからないので、可能な限り就学猶予は選択しない。
- 31) 強制とならないよう、又猶予がハンディとならないよう注意深く行いたい。
- 32) 最終的には個人の問題であるが、行政側に幅広い選択を許容する体制がほしい。

II. 就学年齢の超低出生体重児の保護者へのアンケート調査結果

東京女子医科大学母子総合医療センターNICUを退院し、小児保健部門でフォローアップされている学齢期の207例の超低出生体重児の保護者183家族にアンケート用紙を送付し、94通の回答を得た。

1) 就学する際に、就学猶予を検討したか

- A. 就学猶予した 1(1%)
- B. 就学猶予を検討したが、遅らせなかった 20(21%)
- C. 就学猶予は全く考えなかった 73(78%)

2) 現在在籍している学校について

	B群	C群	計
普通学級	18	69	87(94%)
特殊学級	0	1	1(1%)
知的障害児養護学校	0	1	1(1%)
肢体不自由児養護学校	1	2	3(3%)
聾学校	1	0	1(1%)

3) 予定日より早く生まれた子供の就学年齢について、どのように考えるか

1. 予定日が翌年度になる場合は1年遅らせた方がよい。

B群:3, C群:6, 計:9(9%)

2. 予定日に関係なく、小さく生まれたこどもは猶予するのがよい。 B群:1, C群:3, 計:4(4%)

3. 就学年齢は国の決まりで、変えるべきではない。

B群:0, C群:1, 計:1(1%)

4. 就学年齢については個々の子供の状況を配慮し、家庭の意見を最大限尊重するべきで、もっと柔軟な考え方が必要。

A群:1, B群:16, C群:58, 計:75(77%)

5. 記入なし

B群:1, C群:7, 計:8(8%)

D. 考察:超低出生体重児の学齢期に生じた問題としては、従来指摘されているとおり、学習障害が多く指摘された。また、いじめや不登校も指摘された。最近10年間の症例の中、17例の就学猶予例があったが、在胎26週以下の例、早生まれで予定日が翌年となる例、発育、発達遅れがある例が多かった。また、保護者が希望しても、就学猶予が許可されない例も挙げられたが、許可されない理由は、その自治体では前例がないので認められない、文部省から就学猶予しないように指導されているなどで、養護学校への入学を勧められた例もあった。新生児科医が就学猶予を考慮した方がよいと考える場合は、予定日が翌年度になる場合(63%)、および、体格が小さい場合(50%)には猶予を考慮した方がよいとする意見が多かった。また、就学時期を個々の例に合わせて、もっとフレキシブルに考えてよい、保護者が希望した場合には猶予を認めるべきであるとするものが多く、就学猶予を行う場合には早期からの準備が必要との意見もあった。東京女子医科大学母子総合医療センターNICUを退院した児の保護者へのアンケートの結果では、就学猶予した例の保護者からの回答は1例のみであった。就学猶予を検討したが、遅らせなかった21%、就学猶予は全く考えなかった78%であった。就学猶予しなかった例でも、振り返れば、就学猶予した方がよかったと考えるものもあった。全ての群で、子どもの状態に合わせて保護者が選択した事が、受け入れられるべきであるという意見が多かった。在胎23週、24週という超低出生体重児の中でも、更に未熟な児は学齢期に達しても、発育発達がcatch upしないことがあり、しかも、分娩予定日が翌年度になる早生まれになった場合には、就学時期を1年遅らせた方が、学校生活への適応が円滑になると考えられるが、このような児は例外的な存在ではなく、今後増加してくる。超低出生体重児の就学および就学後の問題に関して、広汎かつ継続的な調査研究が必要である。

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

周産期医療体制に関する研究

「1990 年度出生の超低出生体重児 9 歳時予後の全国調査集計結果」

主任研究者 中村 肇 神戸大学医学部小児科教授

研究協力者 上谷良行 神戸大学医学部小児科助教授

研究要旨 1990 年出生の超低出生体重児の縦断的予後調査として 9 歳時予後全国調査を行った。ほとんどが自施設にてフォローアップされていた。障害発生率は 6 歳時と大きな相違はなかった。母親へのアンケート調査で運動面での不器用さ、学習面での問題点が指摘されたが、社会適応は良好であった。97%の児が楽しく学校に通っていた。今後これらの点を考慮した支援が必要である。

A.研究目的

超低出生体重児の著明な救命率の向上により多数の長期生存例が就学を迎えている。そこで就学後の問題点を把握し、適切な援助を行うことが急務であり、これまで実施してきた 1990 年出生の超低出生体重児 3 歳時、6 歳時予後調査に続いて 9 歳時予後について全国調査を実施し、超低出生体重児 9 歳時予後の現状を明らかにすることを目的とした。

B.研究方法

1990 年出生超低出生体重児 6 歳時予後全国調査で検討対象となった 548 例を対象として、対象症例を持つ 135 施設に以下の調査を実施した。

1) 健診を実施し、フォローアップ状況・就学状況・身体所見・運動発達・知能発達・微細運動行動発達・視力障害・聴力障害・てんかんなどの異常について調査した。

2) 各施設より各症例に対して①母親への児に関するアンケートおよび②SM 社会生活能力検査票を配付し、回収した。

各調査は倫理面、プライバシー保護に十分配慮して行った。

C.研究結果

1.調査票の回収（表 1）

対象 135 施設中 68 施設（48.9%）より回答を得た。548 症例中 259 症例（47.3%）が回収された。回答を得た施設では対象例 278 例中 259 例（93.2%）の回収率であった。日本小児科学会新生児委員会報告に記載された基準による施設ランク別に施設別の回答率を見ると B ランクが最も低く、C ランクが最も高かった。症例数別でも同様であった。

2.調査結果

1) 現在のフォローアップ状況は、

死亡	2
自施設にて実施	205
他施設にて実施	27
消息不明	25

であった。

2) 就学状況は

普通学級	204
障害児学級	10
養護学校	13
盲学校	7

であった。

3) 解析対象は、回答のあった 259 例から消息不明 25 例、死亡 2 例を除き、8 歳未満での評価であった 4 例と健診結果の記載が不十分な 21 例を除いた 207 例とした。

4) 6 歳と 9 歳における障害発生の比較 (表 2)

9 歳時における種々の障害について、6 歳時予後全国調査結果と比較した。脳性麻痺の頻度は 14.5%で、6 歳時の 13.5%より若干増加していた。微細運動では不器用と判定されたものが 12.8%あり、境界判定の 5.1%を加えると約 20%の児が微細運動が苦手であると考えられた。知能発達においては遅滞と考えられる児が 16.4%で境界を含めると 35%に何らかの問題が認められることになる。この値は 6 歳の判定とほとんど変化なかった。視力に関しては、両眼失明が 3.7%と 6 歳時の 2.2%より若干増加しているが、6 歳以降に新たに失明になったものはなかった。斜視の傾向は 6 歳の 11%から 5.5%と減少した。眼鏡をかけている児は全体の 36%を占めていた。てんかんの頻度は 6 歳の 5.8%から 9.8%と著明に増加した。反復性呼吸器感染症の頻度も 9 歳ではほとんど 0 となった。

5) 運動発達および知能発達評価の 6 歳から 9 歳への推移 (表 3)

運動発達の評価が 6 歳時正常であったにもかかわらず 9 歳で脳性麻痺と判定された児が 2 例あり、逆に 6 歳に脳性麻痺と診断された児が 9 歳で 5 例が正常判定となっている。さらに 6 歳時に知能発達正常と診断されたものでも、9 歳では 4 例が精神発達遅滞の判定であり、6 歳に精神発達遅滞と判定されたもののうち 2 例は 9 歳で正常判定となった。

6) 母親へのアンケート調査結果 (表 4)

子供の最近の学校生活などについて母親にアン

ケート調査した。548 例中 222 例より回答が得られた。

①入学に際しては 60%の母親が何らかの心配をしていた。

②入学後に入院した経験は 20%にみられ、眼科・耳鼻科的な問題が多く、肺炎などの呼吸器感染も多かった。

③現在の児の状態に関しては、健康面では丈夫と感じる母親が多く、運動面は決してうまいとは考えておらず、性格はやや活発と考えているようであった。

④得意な教科は図工と音楽であり、不得意なのは算数と体育という結果であった。⑤学校では学習面や体育、給食などで困る問題があるとの回答であった。

⑥最終的には楽しく学校へ通っているとの回答が 97%を占めていた。

7) S-M 社会生活能力検査成績

社会生活への適応がどの程度可能かを社会生活能力検査により判定した。159 例より回答を得たが、社会生活指数 (SQ) を算出できたのは 142 例であった。そのうち SQ100 以上を示した症例が 60%あり、85 以上を含めると実に 81%であった。9 歳時の知能発達と SQ との関連を見ると、精神発達遅滞と判定された児においても 10 例中 7 例が社会生活指数が境界以上であった。

D. 考察

超低出生体重児の救命率が向上したことによりその長期予後についての関心が高まってきたが、少数例による調査では学習障害など様々な問題が指摘されている。本調査は 1990 年出生の超低出生体重児を 3 歳、6 歳と縦断的に予後調査している極めて重要なもので、これほど詳細に調査が行われているものは海外においても報告はほとんどない。

今回の調査では、6歳時に調査対象となった548例を対象としたが、回収率は50%弱であった。これは施設ランク別の回収率でも示されている様にAランクに分類される規模が比較的大きく、多くの症例を扱っている施設におけるフォローアップ体制が十分でないために、症例数の多くがdrop outする結果になったものと考えられる。ほとんどが自施設においてフォローアップシステムを展開している現状をみると、施設を越えたフォローアップシステムの構築も今後考える必要がある。9歳における障害の発生率をみると、ほとんど6歳と差はなかった。脳性麻痺や精神発達遅滞の診断が6歳と9歳で食い違う場合も認められることより、できるだけ長期間の観察が必要であることが示された。両眼失明の児の頻度が6歳に比べて上昇しているが、6歳から9歳の間に新たに失明に至ったものはなく、今回の調査においては母数が少ないことが頻度の上昇をもたらす結果となった。

前述のように、学習障害などソフトな面での問題が取り上げられているが、学校における状況を把握する必要があることなどを考えるとこれらの問題を全国規模の調査で明らかにすることは極めて困難である。そのために母親を中心として家族

がどのように児のことを評価しているかを調査することによって、児の問題点を浮き彫りにすることを試みた。その結果、健康面では比較的丈夫で性格的にも活発であるものの、運動は苦手且不器用と評価されている。学校における学業成績でも特に算数と体育を苦手としていることが明らかとなった。超低出生体重児ではない成熟児として生まれた児の調査がなされていないので、一般的なものとの比較が出来ないが、学校においていろいろな問題点があるものの、97%もの児が楽しく学校に通っていることは喜ばしい限りである。

また、社会生活能力検査を実施し、どの程度社会適応が出来るかを調査したが、ほとんどの児が問題なく適応できていた。さらに精神発達遅滞と診断されていても70%の児が十分に社会適応が可能であることは今後の児に対するサポートの質を考える上で貴重な示唆を与えるものである。

E. 結論

超低出生体重児の9歳時予後調査結果より、9歳時では社会適応はよく、学校にも楽しく通っているものの運動面での不器用さ、学習面での問題を持つものが多いことが明らかになり、今後これらの問題に対する支援とその予防に取り組む必要がある。

表1. 施設ランク別回収率

施設ランク	施設別				症例数別			
	施設数		回答施設数		症例数		回収症例数	
A	80	59.3%	39	48.8%	449	81.9%	211	47.0%
B	37	27.4%	16	43.2%	67	12.2%	29	43.3%
C	18	13.3%	11	61.1%	32	5.8%	19	59.4%
	135		66	48.9%	548		259	47.3%

表2. 超低出生体重児の9歳と6歳における障害発生の比較

	9歳時判定		6歳時判定	
	割合	割合	割合	割合
脳性麻痺	30/207	14.5%	13.5%	
	自立歩行可能	22		
	自立歩行不可能	8		
微細運動	不器用	23/178	12.8%	
	境界	9/178	5.1%	
知能発達障害	遅滞	29/177	16.4%	17.5%
	境界	31/177	17.5%	18.2%
視力障害	両眼失明	7/189	3.7%	2.2%
	片眼失明	3/189	1.6%	0.9%
	弱視	21/189	11.1%	12.6%
	斜視	10/189	5.3%	11.1%
	眼鏡	46/129	35.7%	
聴力障害		4/205	2.0%	2.0%
	補聴器あり	1		
てんかん	20/204	9.8%	5.8%	
注意欠陥多動障害	8/189	4.3%	3.3%	
反復性呼吸器感染	1/201	0.0%	4.0%	
喘息	18/204	8.8%	7.8%	
在宅酸素療法	0/201	0.0%	0.0%	

表3. 運動発達と知能発達の6歳から9歳への推移

1) 運動発達の推移

	6歳時		9歳時	
	人数	割合	人数	割合
正常	175	85%	171	98%
			2	1%
			2	1%
境界	4	2%	1	25%
			3	75%
			0	0%
脳性麻痺	28	14%	5	18%
			3	11%
			20	71%

2) 知能発達の推移

	6歳時		9歳時	
	人数	割合	人数	割合
正常	118	67%	100	85%
			14	12%
			4	3%
境界	32	18%	15	47%
			10	31%
			7	22%
遅滞	27	15%	2	7%
			7	26%
			18	67%

表4. 母親へのアンケート集計結果

548例中222例より回収

1. 入学に際して心配ごと			
あり	135	61%	
なし	87	39%	
2. 入学後の入院経験			
あり	44	20%	
なし	178	80%	
3. 現在の状態をどう思うか			
1) 健康面			
非常に丈夫	50	22%	
丈夫	72	32%	
普通	81	36%	
やや弱い	18	8%	
弱い	3	1%	
2) 運動面			
非常に上手	11	5%	
上手	32	14%	
普通	74	33%	
やや下手	71	32%	
下手	36	16%	
3) 性格面			
非常に活動的	15	7%	
活動的	64	29%	
普通	94	43%	
ややおとなし	43	19%	
おとなしい	5	2%	

4. 得意な科目・不得意な科目

	得意		普通		不得意	
算数	32	15%	85	40%	98	46%
国語	28	13%	129	60%	59	27%
理科	28	13%	129	62%	51	25%
社会	17	8%	148	72%	41	20%
図工	47	22%	127	59%	41	19%
音楽	62	29%	123	58%	28	13%
体育	38	18%	102	47%	76	35%

5. 学校で困っていること

	あり	
学習	86	39%
体育	59	27%
友人関係	44	20%
給食	56	25%
各種行事参加	16	7%
その他	24	11%

6. 楽しく学校へ行っているか

はい	214	97%
いいえ	3	1%
不明	4	2%

表5. S-M社会生活能力検査集計結果

548例中159例より回答あり

社会生活指数(SQ)算出可能症例142例を対象とする

SQ	症例数	
100以上	85	60%
85~99	30	21%
70~84	17	12%
70未満	10	7%
計	142	100%

9歳の知能発達と社会生活指数

9歳知能発達	社会生活指数			
	正常	境界	異常	
正常	66	60	6	0
境界	17	14	2	1
遅滞	10	4	3	3

第1回新生児医療フォーラム

フォーラム1「長期入院患児の実態とその対応について」

フォーラム2「周産期医療整備対策事業の推進に向けて -地域周産期医療センターを中心に-

日時：平成11年6月18日（金）午後1～4時15分

場所：アルカディア市ヶ谷

出席者：中村肇（上谷良行，溝渕雅巳），多田裕，三科潤，大野勉（細野茂春），山懸然太郎，橋本武夫，堺武男，千葉力，小泉武宣，安藤一人，後藤彰子（猪谷泰史），永山善久，田村正徳，犬飼和久（田中敏博），楠田聡，末原則幸，北島博之，中尾秀人，國方徹也，亀山順治，山崎武美，竹内山水，近藤乾，田中吾郎，小川雄之亮，仁志田博司，藤村正哲，中野仁雄（九州大学産婦人科），根岸宏邦，丹羽久生，杉浦正雄，宮本泰行，今村博明，田中太平，多喜紀雄，高橋幸博，尾内一信，福田雅文，岩井正憲，武田康久（厚生省母子保健課）

フォーラム1 長期入院患児の実態とその対応について

司会（中村） 今年度の事業計画ですが、前年度に引き続いて周産期医療体制に関する研究を継続するという事で認められているわけですが、今年度は特に長期入院患児の実態調査とその対応をリサーチ・クエッションとして、この班に与えられております。ですから大きくこの二つの問題を中心に展開させていきたいと思っております。いずれにしてもこの班の特性としては、全国的な調査活動を通じながら、医療行政に貢献していくというのが目的ですので、今年度も先生方のご協力を賜りたくお願い申し上げる次第です。

そこで、そういう趣旨に沿って、今日は二つのフォーラムを準備いたしました。一つが「長期入院患児の実態とその対応について」、後半が「周産期医療整備対策事業の推進に向けて」ということです。今年度は特に地域の周産期医療センター、あるいはNICUだけではなく、後方病床あるいは、強化治療室と呼んでいる部分の医療が、どういう形で行われるべきかについて、ディスカッションを進めていければと思っております。時間も限られておりますので、まず一つ目の「長期入院患児の実態とその対応について」のフォーラムをはじめたいと思っております。

なお、このフォーラムに先立ちまして、まず厚生省の児童家庭局母子保健課課長補佐の武田先生に、行政サイドから見た長期入院患児の問題点ということで、最初にお話しいただければと思います。よろしく願いいたします。

武田課長補佐 厚生省児童家庭局母子保健課の武田と申します。よろしく願いいたします。

いまもご報告がございましたが、この研究班は全国的な先生方の組織で新生児医療の実態を把握していただくということで、かなり大規模な調査をしていただきました。かなり細かい点についてのクエッションネアまで入っていきまして、現場の先生方にはかなりのご苦勞があったのではないかと思います。研究の所管課といたしましてまず一言御礼申し上げます。

いま、中村先生からも若干ご紹介がございましたけれども、私どもで所管しております研究事業ですが、厚生省の中でいちばん大きな研究の大枠として、厚生科学研究費補助金というのがあります。先生方はよくご存じだと思いますが、その中には10幾つかの研究事業というものがあって、そのうちの一つで子ども家