

厚 生 科 学 研 究  
(子ども家庭総合研究事業)

21世紀の国立病院成育ネットに期待される  
母子保健サービスに関する研究

谷  
村  
雅  
子

平成12年度研究報告書

平成13年3月

主任研究者 谷 村 雅 子

## 目 次

### I. 総括研究報告書

- 21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービス  
に関する研究 ..... 485  
谷村 雅子

### II. 分担研究報告書

1. 成育医療国立病院ネットワークの病院の特色 ..... 487  
谷村 雅子、北川 道弘、伊藤 裕司、中井 博史
2. 成育医療・母子保健に関する継続的全国調査の実施状況 ..... 490  
谷村 雅子
3. 新生児期から小児期にかけて必要とされる母子保健援助について ..... 493  
伊藤 裕司

4. 障害乳児の院内教室と成育ネットを利用した発達支援へのパイ  
ロットスタディ ..... 495  
中井 博史

5. キャリー・オーバー児の妊娠相談 ..... 497  
北川 道弘

- III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ..... 500

## 平成12年度 厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

### 21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究

#### 総括研究報告

## 21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究

主任研究者 谷村雅子（国立小児病院小児医療研究センター小児生態研究部長）

**研究要旨：**国立病院成育医療ネットの各病院は全国に配置され、地域の各種医療の中核として機能し、コメディカルとの連携、地域の医療・保健・福祉・教育との連携のもとに地域に根差した医療・保健活動を行っていることがアンケート調査より示され、成育ネットの活用は、地域の要望に応じた取り組みの開発・試行・評価・普及に有用と期待される。国、民間企業、医療関係者による成育医療・母子保健領域の全国調査には継続調査や追跡調査が少なく、調査企画並びに広い領域からの統計の利用の為、全国調査を紹介するHPが必要と考えられる。

#### 分担研究者

北川道弘（国立大蔵病院・産婦人科・医長）  
伊藤裕司（国立小児病院・新生児科・医長）  
中井博史（国立療養所西多賀病院・臨床研究部  
・部長）

#### A. 研究目的

小児・母性・父性医療を包括する成育医療の実現のため、国立成育医療センターの開設（平成14年）および全国50の国立病院（現、39国立病院と28国立療養所、計67施設）からなる成育医療ネットワーク（以下、成育ネット）の構築準備が進められている。本研究班は、わが国の成育医療・母子保健サービスにおける成育ネットの役割を検討し、試行を通して活動の準備を進めることを目的とする。

#### B. 研究方法

産婦人科学、新生児学、小児遺伝学の専門家で班を編成し、本年度は各施設の特色とスタッフの専門および関心課題の把握を目的として、各施設の事務部、小児科、産科を対象に活動実態に関するアンケート調査を行った。また、当該領域に関する継続的全国調査の実施状況を文献検索・研究活動資源ディレクトリ、国の統計調査総覧、民間統計調査ガイドより調べた。

これらの結果を基に、分担研究者らの大学病院、市立病院、県立小児専門医療施設、国立病院における経験、国立療養所における多職種による療育指導の経験等を踏まえて考察を深め、班会議にて成育ネットの役割を討議した。

#### C. 研究結果

##### 1. 成育ネット病院の特色と利点

各施設の小児科、産科、事務部へのアンケー

ト調査の結果、下記の特色が示された。

1) **病院は全国35都道府県にて各種医療の中核：**北海道から鹿児島県まで35都道府県に配置され、救急、防災・災害、エイズ、僻地医療の拠点病院、養育、育成、療育医療などの指定 医療機関、成育医療以外の政策医療ネットの基幹病院として、地域の中核を担っている。現在の入院定床は2640床、小児科は63病院が合計約4000床、産科は35病院が約600床を提供し、患者の約8-9割が県内から受療している。

2) **多様な人的資源と物理的資源・機能：**多くの病院が理学・作業療法施設、幾つかはデイケア施設、看護婦、助産婦、理学・作業療法士等の養成校を有し、併設・隣接の養護学校がある。院内に関連職種を擁し、小児科、産科においても臨床心理士、ケースワーカー、理学・作業・言語療法士、保健婦、助産婦、保育士、児童指導員、栄養士等のコメディカルとの連携体制の基に診療が行われており、臨床研修指定病院・臨床修練指定病院として医師の研修を受け入れる他、専門医療技術者の養成、研修指導を行い、ホームページ他、各種メディアを通して関係者や市民に啓発活動を行っている。

3) **小児科、産科における他職種の協力を得た包括的医療の実践・開発：**各種の特殊外来を開き、院内外の専門医やコメディカルの参加を得て、各領域の専門外来、慢性疾患、思春期病、不登校、罹病婦人の妊娠管理などの取り組み、先進医療の実践に加えて、特殊体質児の予防接種、病児の社会生活復帰支援、遺伝相談、タッチケアやNICU退院前の母児入院などの親子関係形成支援、障害の

告知と心理的サポートなどに包括的に取り組んでいる。また、初産婦の育児や病児の家庭看護の習得の為の親子入院、ショートステイ、親のカウンセリング、子どもへのインフォームドコンセントのあり方など、社会変容の要請に応じた治療対応の開発に取組んでいる。こころの問題に対する養護学との連携も注目される。

**4) 地域の医療・保健・福祉・教育との連携による地域医療：**在宅人工換気療法、在宅酸素療法などの先進的な在宅医療や地域の訪問看護を利用した在宅ケアへの取り組み、引きこもり児の在宅訪問医療や新生児科退院一週間後の看護婦による電話訪問などの家庭訪問・電話相談・巡回相談による在宅医療指導、保健所や児童相談所・教育委員会・養護学校等の地域の保健福祉教育との連携、2次救急、専門病院や診療所との病病・病診連携による地域医療支援、措置入院・一時保護、患児の乳幼児健診など、地域の状況に応じた連携が行われている。しかし、公務員の職務専念義務への抵触問題や多忙のため、充分には行われていない。

## 2. 成育医療・母子保健に関する全国調査は単発の調査は多いが、継続調査、縦断調査は少ない。

罹病統計の対象疾患の拡充や各種の縦断調査など追加すべき課題は少なくない。

国による統計は各省庁HPにリスト及び統計表の一部が掲載されているが、実施省庁が判らないと該当のHPに到達することは容易でなく、研究者による継続的全国調査も雑誌発表が少ないため、文献検索では把握が不完全と推察された。広い領域からの統計の利用並びに調査企画の為、当該領域の全国調査を紹介するHPが必要である。

### D. 考察

調査により、成育ネット施設は、周産期・小児科領域の2次医療機関として地域の中核を担う他、施設により、リハビリ施設、コメディカル、専門医療技術員養成施設などを擁しており、これらの資源を活用して、地域医療行政・保健・福祉・教育と連携して地域の実状に応じた医療、保健活動に取り組んでいた。

成育ネット施設は全国に配置され、それぞれの地域社会の実状・要請を把握し易い立場にある。ネット病院間や地域の他機関との情報交換を通して、病児や健常児、家庭の育成に必要な医療機関としての取り組みを開発・試行・評価・普及させることによって、地域の子ども・家庭が真に必要とする医療、保健サービスが可能となり、少子・高度専門医療時代のわが国の成育医療環境の過疎化を回避できる。

具体的な重点課題としては、多職種との連携及び地域の医療・保健・福祉・教育との連携を必須とする、慢性疾患児の妊娠・出産期までの長期的包括医療、障害児の療育、思春期医療が適していると考えられる。これらは健やか親子21で選定された重要課題であり、成育ネットの地域の要請に応じた取り組みの開発・普及による推進が期待される。

## 2. 成育医療ネットによる全国レベルの多施設共同研究

成育ネット病院での医療給付申請数は小児慢性特定疾患、育成医療は全国の約1割、未熟児養育医療は5%を占めていると推定された。成育ネットは継続性、資料保管の安全性の点から、継続調査に適していると考えられるので、把握し得る患者数を考慮して、実態と動向把握およびEBMの資料として耐えうる調査研究課題を選定したい。

まずは、継続的全国調査の概要を紹介するHPを開設し、幅広い領域からの利用と関連調査研究の企画に役立てたい。

### E. 結論

成育ネット施設は、地域の2次医療の中核機関としての実績、多職種との連携、地域の医療・保健・福祉・教育との連携、専門医療技術員の養成などの活動実績を重ねており、今後、ネット構築と系統的方向付けにより、先進医療の普及と共に、病児、地域の子ども、家庭の育成の問題点の把握、医療機関としての取り組みの開発・試行・評価・普及に、成育ネットの多様な機能が効果的に発揮されると考えられる。

特に、21世紀のわが国の成育医療・母子保健で求められている①慢性疾患児の妊娠期までの長期的健康管理指導、②障害児の療育、③思春期医療、の技術開発、標準化、普及、長期的継続調査を通じ、わが国の当該領域の充実を推進するものと期待される。

当該領域の継続的全国調査の概要を紹介するHPを開設し、幅広い領域からの利用と関連調査研究の推進を図ると共に、成育ネットの規模に適した継続的調査課題を選定したい。

次年度は上記3課題を中心に、各領域の専門家の参加を得て、先進的取り組みの紹介や各種情報・意見交換のための手段の整備、多施設共同研究を開始したい。

### G. 知的財産権の出願・登録 なし

## 平成12年度 厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

### 21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究

#### 分担研究報告書

#### 成育医療国立病院ネットワークの病院の特色

分担研究者 谷村雅子（国立小児病院小児医療研究センター小児生態研究部長）  
北川道弘（国立大蔵病院産婦人科医長）  
伊藤裕司（国立小児病院新生児科医長）  
中井博史（国立療養所西多賀病院臨床研究部長）

**研究要旨：**成育医療・母子保健サービスにおける成育医療国立病院ネットワークの役割を考察するため、各ネット病院の事務部、小児科、産科を対象として、病院の特色、当該領域の活動実態についてのアンケート調査を行った結果、地域の各種医療の中核として機能する他、コメディカルとの連携、医療専門技術者の養成、地方自治体への協力、リハビリ施設、ショートステイの受け入れなどの特色を有し、地域に根差した医療・保健活動が行われていた。これらの多様性を活かした成育ネットの活用は、地域の要望に応じた新たな取り組みの開発・試行・評価・普及に有用と考えられる。

#### A. 研究目的

政策医療の一環として、小児・母性・父性医療を包括する成育医療の実現のため、平成14年に成育医療センターが開設され、全国50の国立病院（現、39国立病院と28国立療養所、計67施設）からなる成育医療ネットワーク（以下、成育ネット）が構築される。わが国の成育医療・母子保健サービスにおける成育ネットの役割を検討するため、各病院の特色と活動実績を把握する。

#### B. 研究方法

各施設の規模、特色とスタッフの専門および関心課題の把握を目的として、各施設の事務部、小児科および産科を対象に活動実態に関するアンケート調査を行った。

#### C. 研究結果および考察

各施設の小児科、産科、事務部へのアンケート調査の結果、87%の施設から回答があり、下記の活動実態、特色が示された。

1. 病院：北海道から鹿児島県まで35都道府県に配置され、表1の如く、救急、防災・災害、エイズ、僻地医療の拠点病院、養育、育成、療育医療などの指定医療機関、成育医療以外の政策医療ネットの基幹病院として、地域の中核を担っている。現在の入院定床は26408、小児科は63病院が合計約4000床、産科は35病院が約600床を提供し、患者の約8-9割が県内から受療している。

2. 人的資源と物理的資源・機能：多くの病院が理学・作業療法施設、幾つかはデイケア施設、専門医療技術者の養成校を有し（表2、3）、併設

・隣接の養護学校がある。院内に関連職種を擁し、小児科、産科においても臨床心理士、ケースワーカー等のコメディカルとの連携体制の基に診療が行われており（表4）、臨床研修指定病院・臨床修練指定病院として医師の研修を受け入れる他、専門医療技術者の養成、研修指導を行い（表5）、ホームページ他、各種メディアを通して関係者や市民に啓発活動を行っている。

3. 小児科、産科：87.2%が各種の特殊外来を開き、院内外の専門医やコメディカルの参加を得て、各領域の専門外来、慢性疾患、思春期病、不登校、罹病婦人の妊娠管理などの取り組み、先進医療の実践に加えて、特殊体質児の予防接種、病児の社会生活復帰支援、遺伝相談、タッチケアやNICU退院前の母児入院などの親子関係形成支援、障害の告知と心理的サポートなどに包括的に取り組んでいる。また、初産婦の育児や病児の家庭看護の習得の為の親子入院、ショートステイ、親のカウンセリング、子どもへのインフォームドコンセントのあり方など、社会変容の要請に応じた治療対応の開発に取組んでいる。こころの問題に対する養護学校との連携も注目される。

4. 地域医療：在宅人工換気療法、在宅酸素療法などの先進的な在宅医療や地域の訪問看護を利用した在宅ケアへの取り組み、引きこもり児の在宅訪問医療や新生児科退院一週間後の看護婦による電話訪問などの家庭訪問・電話相談・巡回相談による在宅医療指導、保健所や児童相談所・教育委員会・養護学校等の地域の保健福祉教育との連携、2次救急、専門病院や診療所との病病・病診連携

による地域医療支援、措置入院・一時保護、患児の乳幼児健診など、地域の実状に応じた連携が行われている。しかし、公務員の職務専念義務への抵触問題や多忙のため、充分に行えないとの記載があった。

#### E. 結論

成育ネット施設は、現在、周産期・小児科領域の2次医療機関として地域の中核を担う他、施設によりコメディカル、リハビリ施設、専門医療技術員養成施設などを擁し、これらを活用した医療や地域医療行政・保健・福祉・教育との連携、研修に取り組んで、地域に根差した医療・保健活動を行っている。

従って、全国に配置された成育ネットにより、先進医療の普及を図ると共に、これらの各施設の多様性を活かし、社会の要請に応じた医療・保健への取り組みの開発・試行・評価・普及活動が期待される。特に、21世紀のわが国の成育医療・母子保健で求められている ①慢性疾患児の妊娠期までの長期的健康管理指導、②障害児の療育、③思春期医療、の技術開発、標準化、普及、長期的継続調査を通し、わが国の当該領域の充実を推進するものと期待される。

#### H. 知的財産権の出願・登録 なし

表1. 病院の特色

地域の拠点： 病院群輪番制病院 36施設

救命救急センター 10

救急告知病院 42

防災拠点病院 7

災害拠点病院 6

エイズ拠点病院 38

僻地中核病院 8

指定医療機関： 養育医療 39

育成医療 43

療育医療 18

成育医療以外の政策医療の基幹病院：

がん 5、循環 5、精神 1、肝 1、

神経・筋 2、呼吸 1、免疫 4、

内分泌 1、感覚 1、血液造血 1

表2. 施設

表3. 専門医療技術者養成校

理学療法施設 61

看護婦養成所 42校

作業療法施設 18

准看護婦養成所 1

老人デイケア 1

助産婦養成所 5

精神科作業療法 3

理学療法士養成所 3

精神科デイケア 4

作業療法士養成所 3

温泉病院 2

視能訓練士養成所 2

臨床研究部 20

養護学校併設 36

表5(1). 研修機能

臨床研修指定病院 26施設

小児科：レジデント、研修医 58.9%

(地域医療研修センター 10)

その他、看護学生、医療技術短大生、保育士の研修 7.7%

臨床修練指定病院 15施設

産科：レジデント、研修医 56.3%、その他 救命救急士の研修

表4(1). 各職種と連携している小児科

科・院内所属 他施設所属

臨床心理士 51.3%

ケースワーカー 25.6

言語療法士 12.8 2.6%

理学療法士 53.8

作業療法士 12.8

保健婦 5.1

栄養士 2.6

保母 59.0

児童指導員 25.6

その他、栄養士、カウンセラー、マッサージ士、言語聴覚療法士が1施設ずつ

表4(2). 各職種と連携している産科

科・院内所属 他施設所属

臨床心理士 6.3% 6.3%

ケースワーカー 31.3

助産婦 87.5

保健婦 6.3

表5(2). 研修受け入れ状況

表6. 小児科・産科における他職種の協力を得た包括的医療の実践

<b>コメディカルの協力を得た特殊外来</b>	<b>親子関係支援</b>
精神衛生、心身症、思春期、カウンセリング、不登校	障害児の告知及び心理的サポート 新生児・低出生体重児の カンガルーケア、タッチケア NICUの窓越し面会・TVモニターの利用 (親以外の家族に)
遺伝相談、母乳、乳房、マタニティビクス、発達、母親教室、育児相談 など	親と看護婦の育児ノート NICU退院前の母児入院 NICU出身児の親子遊びの会 定期的家族面接 など
<b>病棟生活の向上への工夫</b>	<b>患児・家族への生活・看護指導</b>
プレイルーム、学習室・ライティングデスクの設置 病棟と直結したグランドの設置 養護学校との連携による楽しい病棟生活の工夫 保育士・児童指導員による長期入院児への関わり 病院・家庭間の双方通話 など	教育入院(初産婦、病児の家庭看護のため) 心身障害児の在宅指導、生活・就業指導 アトピー性皮膚炎は家まで出向いて 環境調査・指導 など 病児の社会生活復帰支援 親のカウンセリング
<b>疾病教育</b>	
小学生以上に疾病・処置を説明し、ICをとり、納得できているか看護婦がチェック など	
<b>病児の思春期・成人期への取り組み</b>	
思春期成人期の治療、観察、生活指導、妊娠・分娩。 養護学校と連携し、こころの問題・思春期への対応。スタッフが入った子ども全員での話し合い	

表7. 地域医療との連携

<b>在宅医療指導 :</b>	<b>家庭支援</b>
家庭での腹膜透析、在宅自己注射療法の指導 在宅人工換気療法、在宅酸素療法への取組み 地域の訪問看護を利用した在宅ケア 夜間・休日の問い合わせ・電話相談の受入れ 心身症・不登校の電話相談 など	健診時に母親の精神状態を分析し、不安定な 母親に対し看護婦が電話訪問 新生児科退院一週間後の看護婦による電話訪問 家族が世話をできない時の一時入院 心身障害児者ショートステイ事業の受け入れ デイケア
<b>地域医療、地方自治体への協力 :</b>	
重心・筋ジスの措置入院の受け入れ 心身障害巡回指導事業 心身障害児療育支援事業 教育委員会・児童相談所と連携し、就学・学校でのトラブル等についての全県下の相談窓口 児童相談所の重症児在宅訪問への協力、引きこもり児の在宅訪問医療 養護学校への巡回指導	家庭内暴力避難施設からの母子入院の受け入れ 児童虐待への取り組み 臨床心理士が在宅医療の療育アドバイス など
保健所の健やかトレーニング事業への協力、心身障害児の検討、定期的に療育相談指導 訪問看護が必要な患者についての保健婦との協議会、保健婦と継続看護の会の開催 保健福祉センターの2、3次健診相談 市役所の子ども相談、発達相談・療育相談 周辺学校へインフルエンザ等の情報提供・開業医師への感染症情報提供 市社会福祉審議会への参加 など	

## 平成12年度 厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

### 21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究

#### 分担研究報告書

#### 成育医療・母子保健に関する継続的全国調査の実施状況

分担研究者 谷村雅子（国立小児病院小児医療研究センター小児生態研究部長）

**研究要旨** 成育医療・母子保健の施策推進の資料となる、継続的(定期的)全国調査の実施状況を調べた結果、罹病統計の拡充や各種の縦断調査など追加すべき課題が示された。国による統計は各省庁HPにリスト及び統計表の一部が掲載されているが、実施省庁が判らないと該当のHPに到達することは容易でなく、研究者による継続的全国調査も雑誌発表が少ないため、文献検索では把握が不完全と推察された。広い領域からの統計の利用並びに調査企画の為、当該領域の全国調査を紹介するHPが望まれる。

**A. 研究目的**：成育医療ならびに母子保健の関連領域において継続的に実施されている全国調査を把握し、当該領域の調査研究の企画に資する。

**B. 研究方法**：成育医療、母子保健、小児、家庭に関する課題で、継続的又は定期的に実施されている全国調査について、下記の資料により調べた。

- (1) 統計調査総覧・国(省庁等)編 (総務庁統計局統計基準部編)
- (2) 総務省統計局統計センター、厚生省統計表データベースシステムおよび関係省庁のホームページ(HP)
- (3) 民間統計調査ガイド (総務庁統計局統計基準部編)
- (4) JICST(医中誌国内医学文献データベース)
- (5) 大学等の研究活動を総覧する情報提供サービス研究活動資源ディレクトリ(国立情報学研究所及び科学技術振興事業団作成)

#### C. 研究結果

##### 1) 省庁による統計調査

統計調査総覧・国(省庁等)編に、指定統計、届出統計、承認統計の概要が紹介されている。この中で、成育医療・母子保健の施策策定や研究の資料として有用と思われる統計調査を表1にまとめた。統計表の幾つかは各省庁のHPでダウンロードが可能であった。しかし、これらの統計は文献データベースでは引用文献として以外は検索されず、項目から統計表が掲載されているHPの検索も困難であった。また、統計の基となる調査方法についての説明はHPに掲載されていなかった。

##### 2) 民間企業による統計調査

民間統計調査ガイドに各調査の概要や結果の公表の有無等が記載されている。現在販売されているものは少々古く平成13年4月に改訂版が刊行されるので、掲載は省略する。

##### 3) 研究者による継続的全国調査の実施状況

JICSTで、1980～2001年の当該領域の実態又は全国調査に関する論文は約1100件検索され、書誌事項・要約から判断された継続的全国調査を、表2にまとめた。単発調査は多いが継続調査・追跡調査は少ない。厚生省心身障害研究による調査が多くかった。研究活動資源ディレクトリには該当なし。

#### D. 考察

動向把握に重要な継続調査として罹病統計の対象疾患の拡充や、長期追跡調査など、追加すべき課題が各種ある。

しかし、成育医療・母子保健を広い視野で監視・推進するために、先ずは、既存の調査が充分利用されるための工夫が必要と思われる。省庁や民間企業による調査は、実施の省庁(企業)が判らないとHPに到達できないので、その領域に詳しい者でないと目的の統計の存在の有無を知ることも容易でない。また、統計表が得られても調査方法を知るために結局は調査の報告書が必要である。民間企業の調査は特に一般への発表の機会が少ないので、国内調査では唯一の貴重なものも多いが、利用者は恐らく限られているであろう。

研究者による継続的全国調査も、継続調査結果は雑誌でなく単行本による発表多いため文献データベースで検索されず、十分に有効利用されていないものと推察される。

#### E. 結論

1. 成育医療・母子保健領域で、罹病統計など追加すべき継続的全国調査の課題は少なくなく、実施者の立場に適した積極的な調査企画が望まれる。
2. 当該領域の幅広い領域からの利用と関連調査研究の企画に、継続的全国調査の概要を紹介するHPの開設が必要である。

#### F. 知的財産権の出願・登録状況 なし

表1. 省庁による統計調査－1

人口・産業
〔指定統計〕 国勢調査
人口動態調査
薬事工業生産動態統計調査
〔承認統計〕
結婚と出生・育児に関する基礎調査
出生動向基本調査結婚と出産に関する全国調査
医薬品・医療機器産業実態調査
医療機器産業実態調査
医用電子装置調査
生活・環境
〔指定統計〕 社会生活基本調査
国民生活基礎調査
〔承認統計〕
男女間における暴力に関する調査
児童環境調査
社会保障・人口問題基本調査(全国家庭動向)
大気汚染物質排出量総合調査
水質汚濁物質排出量総合調査
福祉
〔承認統計〕
地域相互扶助状況基礎調査
家庭機能基本調査
健康・福祉関連サービス産業統計調査
健康・福祉関連サービス需要実態調査
社会福祉施設等調査
地域児童福祉事業等調査
訪問看護統計調査
訪問看護統計調査 訪問看護実態調査
保健福祉動向調査
身体障害者実態調査
精神薄弱児(者)基礎調査
身体障害児実態調査
社会保障生計調査
被保護者生活実態調査
社会福祉施設運営実態調査
養護施設入所児童等調査
全国母子世帯等調査
全国家庭児童調査
勤労青少年実態調査
〔届出統計〕
生活保護動態調査
厚生省報告例(社会福祉関係)
地域児童福祉事業等調査
福祉事務所実態精密調査
医療扶助実態調査
被保護者全国一斉調査
医療給付受給者状況調査

表1. 省庁による統計調査－2

医療
〔指定統計〕
医療施設調査
患者調査
〔承認統計〕
医療被曝による国民線量推定のための実態調査
病院報告
受療行動調査
病院経営収支調査
医薬品価格調査
歯科疾患実態調査
循環器疾患基礎調査
糖尿病実態調査
小児慢性特定疾患対策調査
〔届出統計〕
社会医療診療行為別調査
医師・歯科医師・薬剤師調査
伝染病統計調査
母体保護統計報告
無医地区等調査
無歯科医地区等調査
保健衛生
〔指定統計〕
学校保健統計調査
〔承認統計〕
喫煙と健康問題に関する実態調査
国民栄養調査
乳幼児栄養調査
乳幼児身体発育調査
〔届出統計〕
学校給食栄養報告
厚生省報告例(衛生関係)
地域保健・老人保健事業報告
結核・感染症発生動向調査
食中毒統計調査
法務
〔届出統計〕
少年矯正統計調査
人権侵犯事件統計調査
保護統計調査
情報
〔承認統計〕
特殊法人情報化基本調査
〔届出統計〕
各省庁データベース化状況調査
個人情報保護法施行状況調査

表1. 省庁による統計調査 - 3

学校教育
〔指定統計〕
学校基本調査
〔承認統計〕
薬物乱用問題に関するアンケート調査
外国人子女の教育に関するアンケート調査
いじめ・登校拒否・校内暴力問題に関するアンケート調査
青少年の薬物認識と非行に関する研究調査
青少年の情報通信を活用したコミュニケーションに関する調査
青少年とパソコンなどに関する調査
青少年とテレビ等映像メディアに関する調査
非行原因に関する総合的研究調査
小・中学生の親子関係と生活意識に関する調査
子どもの学習費調査
特別活動実施状況調査
高等学校の生活に関する調査
中学校における進路指導に関する総合的実態調査
中学生・高校生のスポーツ活動に関する調査
〔届出統計〕
児童生徒の問題行動等生徒指導上の諸問題に関する調査
日本語指導が必要な外国人児童生徒の受入状況等に関する調査
公立学校施設の実態調査
社会教育・文化・科学
〔指定統計〕
社会教育調査
科学技術研究調査
〔承認統計〕
青少年と携帯電話等に関する調査
生涯学習・社会教育施設等調査
ライフサイエンス研究調査
民間企業の研究活動に関する調査
体力・運動能力調査
宗教統計調査
技術予測調査
〔届出統計〕
生涯学習関連事業調査

表2. 大学・研究機関等による継続的全国調査

継続的調査
先天代謝異常マスククリーニング
先天異常モニタリング
臨床産科情報ネットワーク
感染症サーベイランス
抗体保有率
水痘ワクチンの健康小児接種に関する有効性
HIV感染モニタリング
皮膚真菌症例の継続的疫学調査
小児劇症肝炎全国調査
川崎病サーベイランス
小児慢性特定疾患登録
小児がん全国登録
小児外科悪性腫瘍登録
再生不良性貧血
原発性免疫不全症候群症例全国調査登録
小児気管支喘息死亡
小児科領域の造血幹細胞移植
生体肝移植
臓器移植ネットワーク登録
小児腹膜透析患者の全国登録
X線診断における被曝線量の年次推移
被虐待児症候群全国小児科調査
長期追跡調査（前向き調査）
小児がんスタディグループによる治療研究
小児IgA腎症治療研究会、ネフローゼ症候群
小児IDDMの追跡調査

## 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

## 21世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究 ——新生児期から小児期にかけて必要とされる母子保健援助について——

分担研究者 伊藤 裕司 国立小児病院 新生児科 医長

研究要旨：成育医療ネットワークを新生児母子保健サービスにどのように活用するかを探るために、現在の成育医療ネットワークに属している施設が、現在度のような役割を担っているかをアンケート調査を行い把握した。

#### A. 研究目的

成育医療ネットワークを新生児母子保健サービスにどのように活用するかを探るために、現在の成育医療ネットワークに属している施設が、現在度のような役割を担っているかをアンケート調査を行い把握することを目的とした。更に、現在の担っている機能度、今後充実させて行くべき機能について吟味し、今後の方向性の一つを示すことを目標とした。

#### B. 研究方法

成育医療ネットワークに属する国立病院、療養所に対して、アンケート調査を行い、その現状の把握を行った。特に、新生児医療から、小児慢性医療に移行する時期に於ける、成育医療ネットワークに施設の果たすべき役割について、更に、今後の方向性について、分担研究者の中で、討議を行い、検討した。

#### C. 研究成果

##### [1] 特殊外来の概要

回答の得られた39施設の中で、34施設が、何らかの特殊外来を開設していた。開設できていない3施設は、いずれも、小児科医師の

人数が1名の施設であった。更に、特殊外来の規模は、2個から10個にわたっており、5個以上の特殊外来を開設している施設が、12施設あった。

##### [2] 母子保健活動の概要

39施設中、健康指導・発達指導・育児指導を行っている施設が、19施設あり、乳幼児健診や予防接種などの母子保健活動の援助を行っている施設が、14施設あった。一時入院やショートステイと呼ばれる短期入院を家庭支援の一貫として行っている施設が2施設認められ、慢性疾患児の一つの重要な支援方法と思われた。また、インターネット上にホームページを開設して、案内や情報提供をしている施設が5施設認められた。

##### [3] 思春期医療や心理的介入を必要とする患者への援助の概要

39施設中、何らかの心理的介入を必要とする患者の受診を昨年1年間に認めた施設は、29施設あり、うち、20施設は、臨床心理士が、治療に参加している。

#### D. 考察

新生児医療に関しては、各地域で施設連携が進んでおり、実際には、各地域に於ける国立病院小児科新生児科の果たすべき役割は、自ずと確立しつつある。しかし、3次新生児施設からのバックトランスマーカーやその後の慢性期の治療に対応できるような施設が是非必要であり、これには、地域の国立病院の小児科がその機能を果たしていくのが、効率的と思われる。なぜならば、現状でも、その分布や数においても、国立病院は有利であり、

かつ、今回の調査で判明したように、慢性小児疾患の長期管理で必要とされる専門外来や、特殊外来を持っており、かつ、一時的な入院など、このような患児の家庭での育児に対する支援も充実させることができる基盤を、国立病院小児科は持っていると考えられるからである。また、地域での母子保健支援も重要であり、そのような点でも、地域の国立病院小児科は、それをリードしていっていると思われる。

「21 世紀の国立病院成育ネットに期待される母子保健サービスに関する研究」

分担研究報告書

障害乳児の院内教室と成育ネットを利用した発達支援へのパイロットスタディ

分担研究者 中井博史(国立療養所西多賀病院臨床研究部長・小児科)

**研究要旨** ダウン症乳児に対して 6 年間、病院内の多職種が協力し、包括的な発達支援活動をおこなってきた。その成果を今後成育ネットにつなぐべく国立病院・療養所が担える人的資源や実績による可能性を検討した。慢性で治療困難な疾患をもった子たちに対して診療現場での福祉との切り離し、入院期間の短縮圧力、小児科ベットの削減など、医療経営の論理がともすれば病児とその家族に過酷な状況をもたらしかねない状況の中、成育分野でのネットワークや相互修練など一層の推進力が求められる。当教室でも初め、産科や小児科からの手紙による紹介が大部分であったが、パソコン通信など新しい手段による紹介が増加している。少子・高齢化時代に成育環境の過疎化を防ぎ、地域の母子保健事業の素早い対応が求められる。

**A. 研究目的**

1. 障害を有する乳児に対し病院として行う療育指導の特徴を解明する
2. 国立病院・療養所の持っている人的資源とノウハウをどう応用していくか
3. 医療経済、研究プロジェクト、ネットワーク事業としての効用に関する検討

**B. 研究方法**

当院に於いて平成 7 年 1 月から在宅支援活動の一つとしてスタートしたダウン症児の小児科乳児教室の 6 年が経過した。本教室は月一回院内の様々な職種のスタッフが協力し、ダウン症児と父母、あるいは兄弟、祖父母などの参加により、病気の受容、心身両面での立ち直り、療育への理解を促すために開催している。

県内各地の産科、小児科から紹介のあった 0 歳 2 ヶ月から 1 歳過ぎの赤ちゃんが対象である。

各スタッフが子どもや家族にどのような中身を示し、指導出来るかを毎回のテーマ毎の準備会の資料にした。これによって各講師の考え方や経験に検討を加え、ポイントをしぼった指導が可能になっている。

これらについて教室スタッフによる個別聞き取り調査、家族へのアンケート、診療統計を検討し、分担研究者自身の勤務経験に基づき病院機能を比較検討した。

**C. 研究結果**

1. <病院で行う療育指導の特徴>

この 6 年の間に教室に参加したダウン症児は 102 名、宮城県でこの間に生まれたと推定される数の約 70% の乳児が紹介された。この内、26 名(25%)が心室中隔欠損など、何らかの先天性心疾患を有していた。期間中に血液や呼吸器疾患(急性上気道炎以外の)などを持った例を入れると 33 名(32%)が何らかの合併症により治療を要した。これは療育の場に医療が切り離せない時期であることを示している。

また紹介医の中では、はじめから診療スタッフの多い方が非医療機関へ紹介するより家族に安堵感が認められ、連絡し易いと考えられていた。

この様な領域はいわゆる急性疾患を主に受け持つ一般病院群では、日常診療の急激な変化や呼び出しへの対応が必要であり、また保育や介護職員の手薄さのため、困難な面がある。

一方、療養型病院には今般、入院患者に限らず地域の在宅障害児に対する療育支援活動の需要の増加と在宅サービスを担おうとする機運がある。そこで既に定員化された各職種スタッフの技能・知識を生かして作業量に無理のない範囲であれば、それぞれの専門性と創意を發揮する事が可能であった。いわゆる無

償奉仕ではなく、小児診療の内に療育指導を位置づけることによって、指導内容の打ち合わせや準備、そして本番での指導などが診療行為として評価され、病院経営にも寄与する。これが担当者のやり甲斐や責任感につながっている。またこのことが各職種間の連絡とコミュニケーションを良くしてきた。

また、国際交流として Iowa 大学の Riesz 教授夫妻との講演および意見交流会を開催した。この時、地域の親の会を招き、当教室では下記の目的や内容を英文化した。

① **Guidance for Pediatric Infant Class in Nishitaga(PIC'n)**

② **Main Purposes of this Program**

③ **Titles of Monthly Lessons**

そして今、これ等は海外からの見学者や在日外国人向けの欧文案内として利用している。米国での療育が進んでいるのは障害者を憐憫の対象としてでなく、健常者と対等につきあう考え方であり、訓練すれば普通に育ち得るとの考えが強い。一方、国内では訓練の場が不十分なことである。就業のコディネートも未だ充分とは言えず、規制された部分も多い。

ダウン症の理学療法は歩行可能になるまでのケアを出来ることが望ましい。当院での約 1 年の療育ではそこに至らないが発達支援への満足度は高かった。

成長と共に体調も整い、乳児教室の期間の終了後も療育の場につながっていたケースは一部重複しつつ、児童相談所の統括する通所施設に 64%、地域の保育所に 36%、保健福祉センター 4% が通い、親の会のグループ活動にも連絡が取れていた。

2. <国立療養所の持っている人的資源とノウハウ>

国立療養所には長年にわたり、重症心身障害児や筋ジストロフィーの患者様が普段の生活と診療を合わせた形で療養生活をされており包括的なケアが必須である。このため、他の病院には見られないスタッフの参加が可能で、備品も用意できるところが少なくない。

勉強のテーマ

担当専門

- |                |           |
|----------------|-----------|
| 1. 予防接種の受け方    | 小児科医師     |
| 2. 離乳の基本と実際    | 栄養管理士     |
| 3. 健康管理のしかた    | 看護婦長      |
| 4. 子育て、ちょっと一息  | 臨床心理(療法)士 |
| 5. 母子手帳の使い方    | 小児科医師     |
| 6. 福祉:いろいろな制度  | 医療ケースワーカー |
| 7. 赤ちゃん体操のポイント | 理学療法士     |
| 8. お父さんと遊ぶ     | 児童指導員     |

更に毎月のお楽しみ会は保育士が担当するなど多方面のキャリアーがあり、協同でき、資料や情報にも恵まれている。

患児の中には比較的発達の遅い子たちもあり、教室終了後も本格的な理学療法を必要としたケースが見受けられた。比較的スムーズに進んでいく子たちは保育所や発達支援センターに移行してよい。その見極めが大切である。

育児サービスの工夫として 7 月は多数の風鈴を風になびかせたり、また同窓会の時にはヘリウム風船を利用して患児同胞の喜ぶ姿を垣間見ることが出来た。

3. <医療経済、研究プロジェクト、ネットワーク事業としての効用>

元来出来高制に基づく医療給付の中で、小児のとりわけ療育指導、育児相談は効率の良くない分野として不採算性が目立った。当教室の場合、人件費は一回あたり、

医師 看護婦

理学療法士 医療ケースワーカー

保育士 児童指導員

栄養管理士

等を合わせて計算した。これらは新たな雇用でなく、現在の職員枠の中で振り分けることが出来れば、年間収入約 250 万円の純増につながった。月に一回のことであり、新たな雇用などが伴えば運営は困難である。収入源として、平成 10 年の改訂から小児外来加算や受診乳幼児数での給付に切り替わり、指導の内容をカルテに明記することによって教室経営にプラス面が生じた。折からの乳幼児医療費の公的負担により、親の支出は交通費位になっている。成育ネットの開始によって本プロジェクトのように研究予算が付くことにより、更に継続の力づけになった。

成人の介護リハビリテーションは地元で出来ても、冬季に雪の中、乳児が高速道路 1 時間以上かけてつれてこなければならない所もあり、少子故に過疎化する成育環境の中でセンター化することだけでは適切な医療を確保できない。小児科医一人の施設といえども、サテライトとしての密接な連携が求められる。

D. まとめと次年度への展望

ダウン症児療育の教室運営を報告した。今後、ネットワーク協議の場が必要となろう。国立療養所の中では B 型通所施設化を試みている部門もある。西多賀病院や今回の全国調査にもあった国立京都及び、国立佐賀病院など施設間の情報・経験交流をしたい。

E. 参考文献

- 1) 中井博史:染色体疾患とコミュニケーション  
聴能言語学研究 14:162-167, 1997.
- 2) 藤田弘子:ダウン症児の赤ちゃん体操—親子で楽しむふれあいケア. メディカ出版、大阪、2000.

## 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

#### キャリー・オーバー児の妊娠相談

分担研究者 北川 道弘 国立大蔵病院産婦人科医長

研究要旨：周産期医療、新生児医療の進歩は従来救命し得なかつた疾患を救命することを可能にした。このことは自ずと生殖年齢に達するキャリー・オーバー児の増加を意味している。しかし、多彩な疾患を持つキャリー・オーバー児に対する妊娠相談に対しては産科医の目が未だ向けられているとは言い難く、各施設で個別に対応しているのが現状である。そこで成育ネット（準備段階）を通じて産科専門医の情報を発信することは治療方針の一助になるとともにクライアントへの大きなサービスになると考える。今回は基礎データ作成のために産科を扱う国立病院を対象にアンケート調査を行った。

#### A.研究目的

近年、周産期医療・小児医療の進歩とともに出生時に重篤な疾患を有していたにも拘らず成長し、生殖年齢に達した患者者が増加している。これらの患者に対して通常は産婦人科一般外来で対応しているが、多様な疾患に対し適切な検査、治療、EBMによる妊娠リスクなどの確な指示がなされているとは言い難いのが現状である。この解決のためには特殊外来を設けることも必要であるが、多彩なキャリー・オーバー児に精通した産婦人科医の育成も急務である。今回成育ネットを利用し専門医のネットワーク化を図りネット上での交信によるアドバイスや疾患別専門医のアドレスを収載することにより有用性を高めることは大変重要な課題であると考える。

本年度は周産期医療を標榜する基幹病院を対象にアンケート調査を行いキャリー・オーバー児の妊娠相談に対する基礎的な資料を作成することを目的とした。

#### B.研究方法

全国国立病院で産科医療を行っている60施設に対しアンケート調査を行った。アンケート内容の主なものは下記の通りである。

1. 産科および小児科の病床数および医師数
2. 産科および小児科の当直体制
3. 産科における特殊外来の有無
4. 母子保健医療への貢献
5. これから産科医療に必要なもの
6. キャリー・オーバー児の妊娠相談を取り扱ったか
7. その他

アンケート調査に関しては当院倫理委員会での承認を得た上でデータの管理を厳重にすることとした。

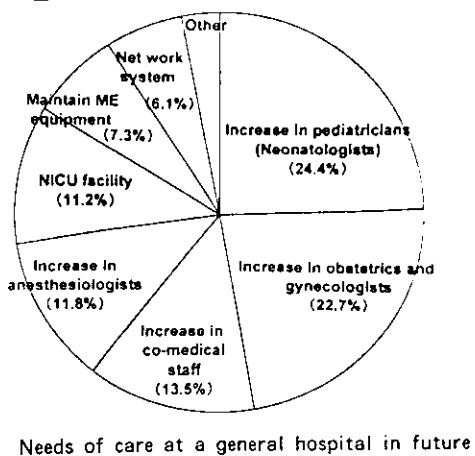
#### C.研究結果

今回回答のあった51施設(回答率85%)の結果を集約すると下記のようになる。

1. 産科の医師数は1名から7名で、ほ

とんどの病院で産科当直は1名であった。また、そのうち半数が自宅待機であった。

2. 小児科では医師数は1名から5名で、小児科医が常に当直している病院は5病院のみであった。36病院ではon call体制をしいていた。
3. 産科の特殊外来を持つ施設は3分の1以下であり、ハイリスク妊娠に関わる外来がほとんどであった。母子保健サービスに関連する外来は母乳外来4施設、遺伝相談外来3施設のみで、キャリー・オーバー児に対する妊娠相談の受け皿になる外来を標榜している施設は認められなかった。
4. ほとんどの施設で母親学級、両親学級を開設しており、育児相談、マタニティーエクササイズを開設している施設も僅かながら認められた。
5. これから周産期医療に必要なものは圧倒的に人手の補充であり(産科医、新生児科医、麻酔科医)最新の医療機器の購入は第二位であった。
6. キャリー・オーバー児の妊娠相談を取り扱ったケースは少なく今後増加が予想されるもののネットワーク化は遅れていた。



#### D. 考察

今年度は各国立病院の状況把握を中心にアンケート調査を行ったが、産科を取り扱う施設では人手不足が深刻であり、このような状況下ではなかなか特殊外来の設置をすることは困難である事がうかがえた。昨今の周産期医療、新生児医療の進歩から考えて今後間違いなく増加が予測されるキャリー・オーバー児の妊娠相談には我々産科医の目がまだ向いておらず、本研究を機会に成育医療の基幹病院を中心にネットワーク化を図り、症例ごとのディスカッションを行い専門医による適切なアドバイスにより、より良い成育医療を行うことが期待できると考える。今回の調査では専門医を国立病院だけに求めることには無理があり、広く人材を求める必要性を痛感した。この結果をホスプネットを通じて発信することによりキャリー・オーバー児の妊娠相談に対し、我々産科医を啓蒙することが可能になると考える。

#### G. 研究発表

1. 北川道弘、秋山芳晃、加藤 誠、杉本公平、尾見裕子、左合治彦、名取道也：周産期管理における遠隔医療.(2001).神奈川母性衛生学会誌、4、11-14.
2. Onda,T.,Sago,H.,Kitagawa,M.,Myrick, M.: Triple Marker Screening for Trisomy 21,Trisomy 18 and Open Neural Tube Defects in Singleton Pregnancies of Native Japanese Pregnant Women.(2000).J Obstet Gynaecol Res. 26,441-447.
3. Kitagawa,M.,Natori,M.,Murase,M.,Hi

- rano,S.,Taketani,S.,Suzuki,S.:Mutation Analysis of Cadherin-4 Reveals Amino Acid Residues of EC1 Important for the Structure and Function.(2000).BBRC.271,358-363.
4. 北川道弘、新家秀、杉浦健太郎、田中忠夫、金山清子、尾見裕子、秋山芳晃、左合治彦:母体血中胎児細胞を用いた出生前診断(レクチン法を中心に).産婦人科の世界.(2000).52.3-8.
  5. Sawa,R.,Onda,T.Sago,H.,Kitagawa,M.,Estabrooks,L. et al:Rapid Detection of Chromosome Aneuploidies by Prenatal Interphase FISH and Its Clinical Utility in Japan.J Obstet Gynaecol Res.27(2000).41-47.
  6. Kitagawa,M.,Sugiura,K.,Omi,H.,Akiyama,Y.,Tanaka,T.,Yura,H.,Sago,H.:New technique using galactose-specific lectin for isolation of fetal cells from maternal blood.Prenatal diagnosis.in press.
  7. Kitagawa,M.,Akiyama,Y.,Omi,H.,Sago,H.,Natori,M.:Development and Clinical Application of a Telemedicine Support System in the Field of Perinatal Patient Management.J Obstet GynaecolRes.(2000). 26.427-434.

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の 編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
高橋 文子	発達障害児の両親に対する 障害告知前後の継続的支援	宮城教育大学 大学院 渡邊教授	卒業論文集		仙台市	2000.3	
中井 博史	「発達障害と遺伝」セミナー		教育医事新聞		東京	2000.7.25	6

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻名	ページ	出版年
市川 聖子	ダウ症乳児の初期発声の機能	東北大学 教育学部 研究年報			2000
北川 道弘、秋山 芳晃、加藤 誠、 杉本 公平、尾見 裕子、左合 治彦、 名取 道也	周産期管理における遠隔医療	神奈川母性 衛生学会誌	4	11-14	2001
北川 道弘、新家 秀、杉浦健太郎、 田中 忠夫、金山 清子、尾見裕子、 秋山 芳晃、左合 治彦	母体血中胎児細胞を用いた出生前 診断（レガソ法を中心に）	産婦人科の 世界	52	3-8	2000
Kitagawa M, Akiyama Y, Omi H, Sago H, Natori M.	Development and Clinical Application of a Telemedicine Support System in the Field of Perinatal Patient Management.	J. Obstet Gynaecol Res.	26	427 -434	2000