

表9. 母の年齢別LBW出生数と周産期死亡率 平成13年度

	出生数	LBW出生数	%	周産期死亡率
総数	1,170,622	102,881	8.8%	5.5
19歳まで	20,965	1,966	9.4%	9.5
20 - 24歳	157,077	13,414	8.5%	5.3
25 - 29歳	450,013	37,947	8.4%	4.8
30 - 34歳	399,808	34,748	8.7%	5.2
35 - 39歳	127,336	12,867	10.1%	7.3
40 - 44歳	15,047	1,886	12.5%	14.1
45 - 49歳	402	53	13.2%	29.1

厚生労働省厚生科学研究補助費（子ども家庭総合研究事業）
「周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究」
分担研究報告書

長期入院患児の実態調査
後方病床の実態と年次推移に関する調査

分担研究者 山縣然太郎 山梨大学大学院医学工学総合研究部保健Ⅱ講座
研究協力者 水谷隆史 武田康久 葉袋淳子 中村和美 山梨大学大学院保健学Ⅱ講座

NICU（病的新生児病床（広義のNICUを指す。以下単にNICUと略す））長期入院患児の後方病床についての2次資料を得るために、指定統計である患者調査を用いて、60日以上長期入院患児の特性、現状、年次推移を解析した。資料は平成5年度、平成8年度および平成11年度の患者調査における19歳未満の患児の入院票、退院票の個人データから得た。

以下の点が明らかになった。

①長期入院児は経年ごとに減少しているが、出生時からの入院数は減少していない。②出生時からの入院において性差は認められないが、出生後の入院は男児が多く、先天性疾患による影響等が考えられる。③出生時からの入院と出生後の入院を比較すると、甲信越、中国、九州で出生後の入院の比率が高かった。逆に関東、中部、関西が低かった。④出生と同時に入院した長期入院児の入院期間は半年以内が約8割を占めたが、出生後に入院した児においては約4割であった。また出生後に入院した児は年度ごとに減少していたが、出生と同時に入院した児においては大きな変化を認めなかった。⑤地域別に入院期間が異なることが明らかとなった。すなわち、沖縄、九州が長く、関西、四国、関東が短かった。

1. 研究の目的

本研究は前年度研究までに、病的新生児病床（広義のNICUを指す。以下単にNICUと略す）長期入院患児の実態把握を行い、後方病床のあり方を検討した（H13）。指定統計である患者調査を用いて、全国長期入院患者の患者数推定と特性の検討を行なった（H14）。今年度はさらに、患者調査におけるNICUの長期入院患者の特性を検討することを目的とした。

2. 研究の方法

(1) 対象

厚生労働省管轄の指定統計で、平成5年度、平成8年度及び平成11年度に実施された患者調査の入院票（病院（奇数）票、一般診療所票のことを指す。以下単に入院票と略す）、退院票（病院退院票、一般診療所退院票のことを指す。以下単に入院票と略す）において、調査時に20歳未満であった者を小児の母集団

とした。

小児の母集団のうち、入院票調査日において在院期間が60日以上の子、及び退院票調査期間において、入院期間が60日以上で退院した児を、長期入院患児と定義した。

NICUにおける長期入院児は出生時から小児科に入院していることが考えられるため、上記の長期入院患児の中で、出生と同時に小児科に入院した児を対象と定義し、出生後に小児科に入院した長期入院児を対照と定義した。

(2) 解析方法

小児科の長期入院患児の特性を検討するために、①患者調査各年度（平成5年、8年、11年）のある時点（図1の時点A）の患者概数（平成11年度の場合は平成11年8月31日）、②調査日以前の50日間の退院児の情報から、退院率を算出して検討した。

①患者概数

長期入院概数を求めるために、患者調査の入院票と退院票を合算する必要があり、下記(注参照)推計方法による重み付けを行った(*)。また標本調査である患者調査は、わが国の在院患者数と1か月の退院患者数を推計するために、抽出率の逆数に相当する重み係数が調査患者ごとに与えられている(**)。今年度も患者数の推計と特性の検討は(*)及び(**)の重み付けを踏まえて推計した。

(注)長期入院患者数の推計について

患者調査には入院票および退院票があるが、調査の特性上、前者はある日付における入院日数で在院期間を規定している為、実際に長期の入院が必要とされるが、指定期日に60日未満の在院日数の患者は長期入院の患者と認められず、実際の長期入院患者を過小評価してしまう。また後者では、1年以上の特に長期間の入院患者の退院がもともと少ないため、長期入院患者の実態を把握できない。このため両者の長所を踏まえて以下の推定患者を算出する式を考案した。

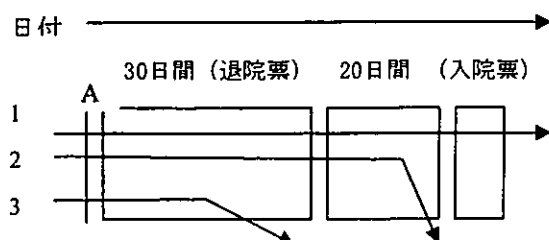
(調査年度8月31日現在に入院していて、60日以上長期入院となった推定患者数) = (退院票による推定患者数* × K**) + (入院票による推定患者数***) … (1)

*退院票の推定患者数は、患者調査による推定患者数を用いた。

**定数Kは、調査期間において退院率が等しいと仮定した場合に算出した定数(下記図1参照)

***入院票の推定患者数は、患者調査による推定患者数を用いた。

図1：推定長期入院患者算定について



上図の時点Aにおける長期入院者について考察する。時点Aにおいて長期入院となる患者は1, 2, 3で考えられる。1については入院票で患者数を調査可能、3

については退院票で調査可能である。2については、調査期間において退院者数が等しいと仮定する場合、3の人数の2/3で代用可能と考えられる。よって退院者推定値の5/3という定数を導いた。

②退院率の検討

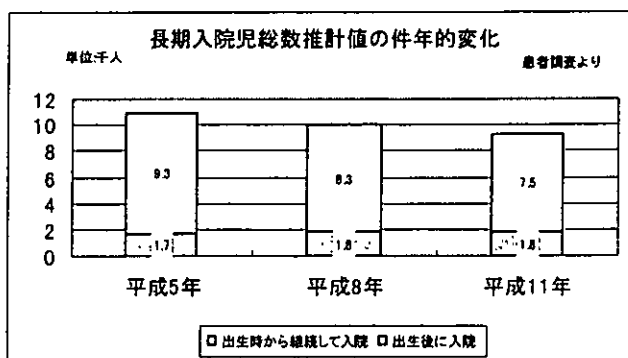
①による検討により、入院票と退院票の重み付けは上記①の(*)による重み付けで検討できる。また出生時からの長期入院患者は大多数が1000日以内に退院していることから、対象および対照において、1000日及び入院票で調査日を打ち切り例として、他院をイベントとすると、60日以上1000日未満の長期入院における入院曲線を描くことが出来る。今回は疾患別、地域別入院曲線を描くことにより、対象の特性を検討した。

検討項目

- (ア) 対象の推定患者数の経年的変化
- (イ) 対象の性、地域、疾患、入院期間別の特性比較
- (ウ) 対象の退院患者における、退院後の検討
- (エ) 対照の入院前の状況の検討
- (オ) 対象における地域別、疾患別入院期間別退院率の比較

3. 結果及び考察

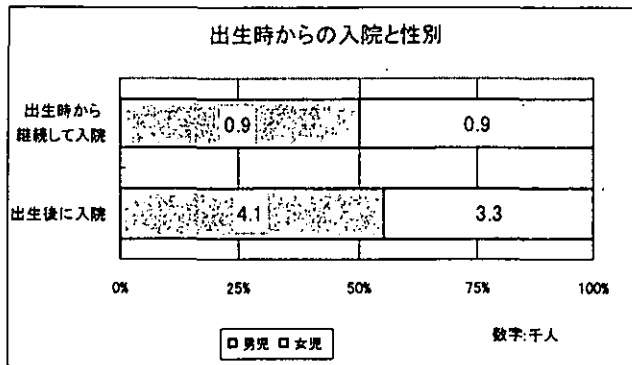
(ア)対象及び対照の推定患者数の経年的変化



長期入院児は経年ごとに減少しているが、出生時からの入院数は減少していない。

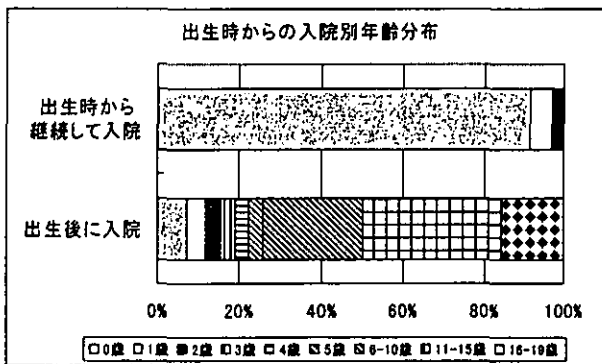
(イ)対象の性、地域、疾患、入院期間別の特性比較

① 性別



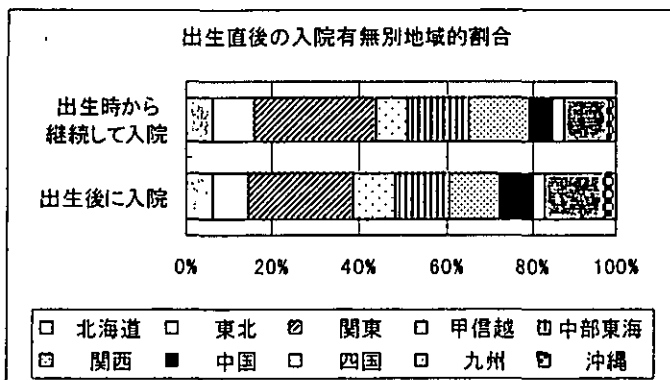
出生時からの入院において、性差は認められないが、出生後の入院は男児が多く、先天性疾患による影響等が考えられる。

② 年齢別



出生時から入院している児は2歳までに全数認められる。出生後に入院した児はさまざまな年齢分布をとる。

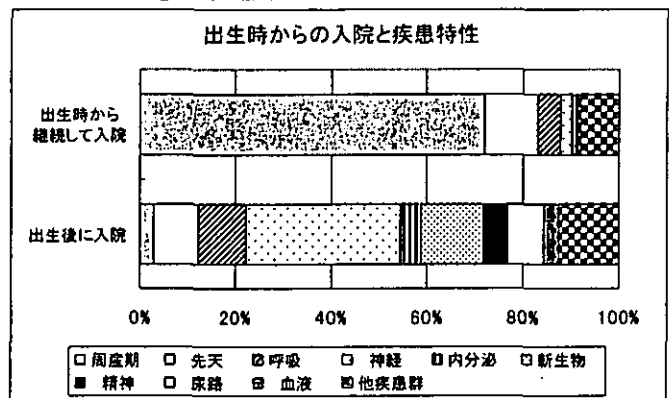
③ 地域別



単位:千人	出生時から継続して入院	出生後に入院
北海道	0.1	0.5
東北	0.2	0.6
関東	0.5	1.8
甲信越	0.1	0.7
中部東海	0.3	0.9
関西	0.2	0.9
中国	0.1	0.6
四国	0.1	0.2
九州	0.2	1.1
沖縄	0.0	0.2

出生時からの入院と出生後の入院を比較すると、甲信越、中国、九州で出生後の入院の比率が高かった。逆に関東、中部、関西が低かった。

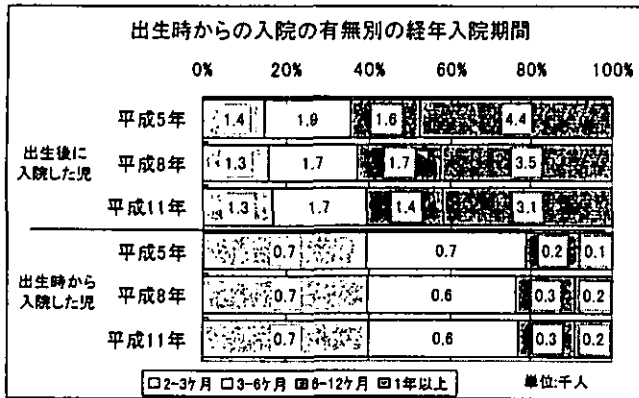
④ 疾患別



単位:千人	出生時から継続して入院	出生後に入院
周産期	1.3	0.2
先天	0.2	0.7
呼吸	0.1	0.8
神経	0.0	2.4
内分泌	0.0	0.3
新生物	0.0	1.0
精神	0.0	0.4
尿路	0.0	0.6
血液	0.0	0.2
他疾患群	0.1	0.9

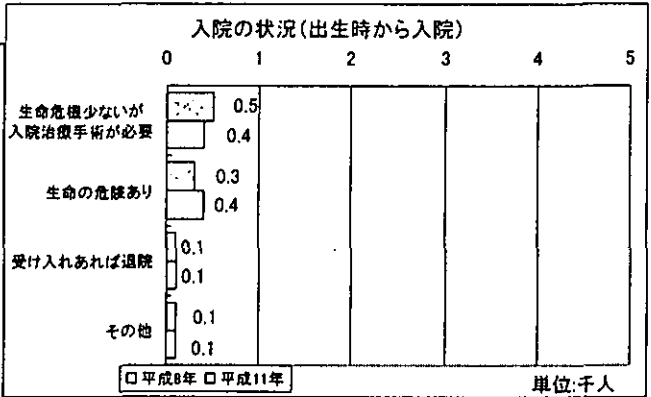
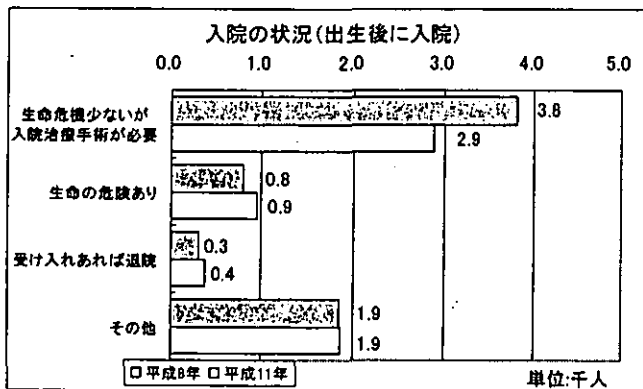
出生時の疾病は周産期疾患が大多数で他に少数の先天性疾患、呼吸器疾患であったが、出生後は周産期疾患はは少なく、神経疾患、悪性新生物、精神疾患呼吸器疾患が多かった。

⑤ 入院期間別



出生と同時に入院した長期入院児の入院期間は半年以内が約8割を占めたが、出生後に入院した児においては約4割であった。また出生後に入院した児は年度ごとに減少していたが、出生と同時に入院した児においては大きな変化を認めなかった。

(ウ) 対照の入院前の状況の検討



対象の10%は退院先があれば退院でき、対照でも5.2%は退院できることが判明した。平成11年度調査と比べると低く算出された。

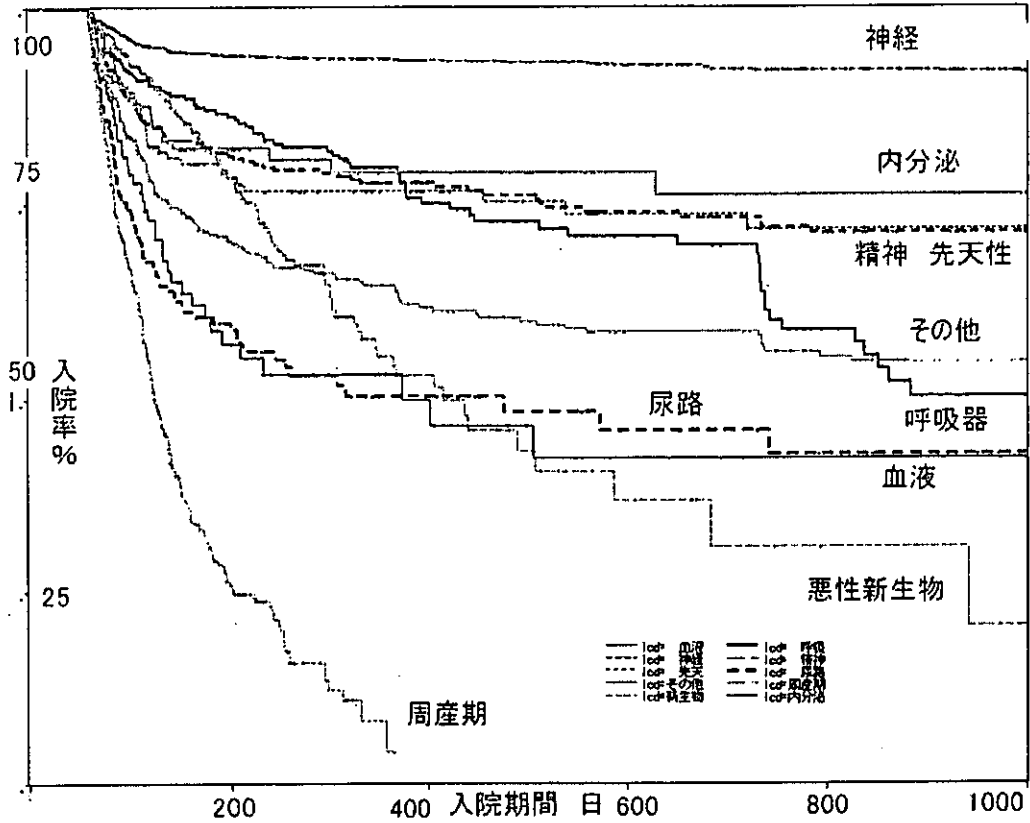
(エ) 対象における地域別、疾患別入院期間別退院率の比較

疾患別入院期間曲線および地域別入院期間曲線に示したように、疾患別および地域別に入院期間が異なることが明らかとなった。

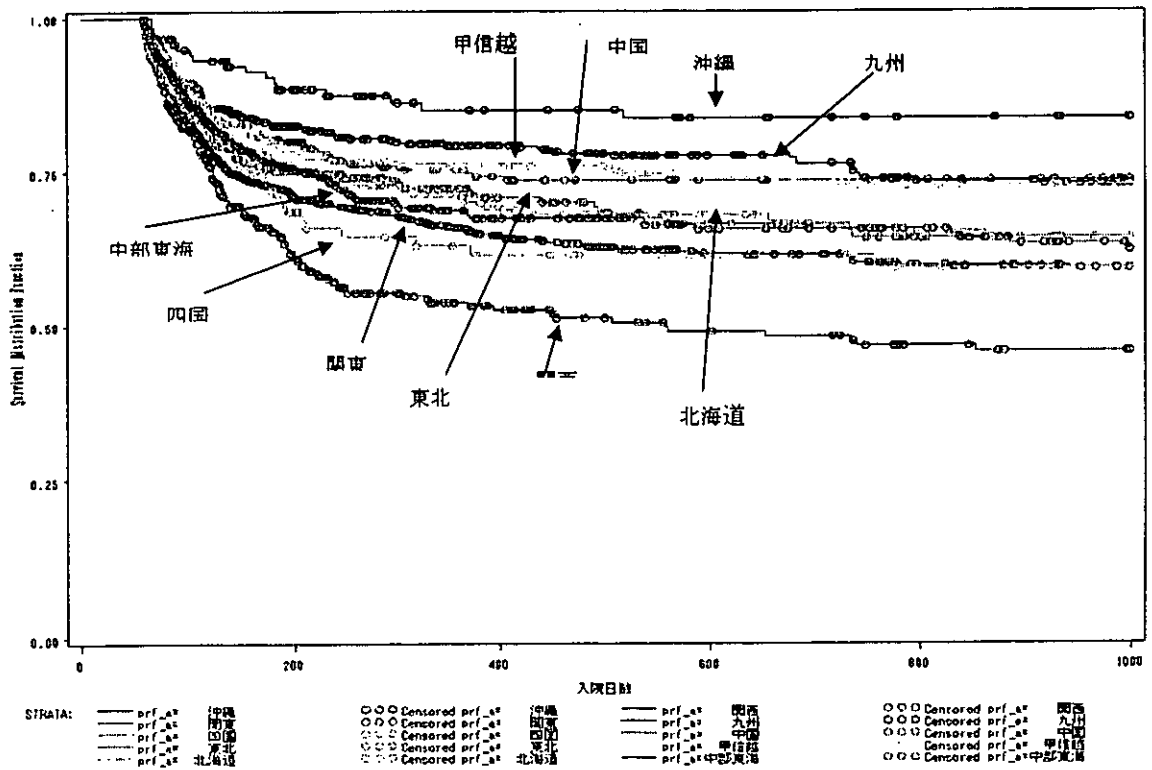
疾患別では周産期疾患が最も入院期間が短く、神経疾患が最も長く、1,000日時点でもほとんどが入院している。次いで、内分泌疾患、精神、先天性疾患の順であった。

一方、地域差もあり、沖縄、九州が長く、関西、四国、関東が短かった。

疾患別入院曲線(1999年)



地域別



周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究

「慢性疾患を持った乳児の在宅医療の実態と今後の対応」

分担研究者 後藤 彰子 神奈川県立こども医療センター所長

研究要旨：慢性疾患をもつ児が延命し、医療を持って退院していく在宅化が進むなかで、病院での医療適応や管理方法など施設による違いや、地域での受け皿もまちまちである。今後さらに増えていくであろう在宅医療を受けるこどもたちや家族にとって、医療者側や地域は進めていく課題を整理するにあたって、現状の実態把握が必要である。

A 研究目的

在宅医療のなかで気管切開は、呼吸器や気管内挿管から児を解放し、慢性肺障害、気道疾患や神経疾患を合併する児を退院可能にした。しかし在宅で気道を管理することは多くのリスクを伴うことも事実である。最近では気管切開施行年齢が低年齢化している。

小児の気管切開の施行状況や在宅管理は施設や地域により大きく違う。全国の気管切開を受けた児の現状を調査し、併せて神奈川県の実状とも比較してみた。

B 研究方法

平成15年10月に全国新生児医療連絡会に加入している189施設（小児病院24施設を含む）に過去5年間の気管切開の施行状況を質問紙法により調査した。

14年度に調査した神奈川県内の病院調査の結果と比較した。

C 研究結果

109施設（58%）から回答を得た。109施設

はいずれもNICUを持つ病院で、大学病院30、小児病院21、その他の病院58であった。神奈川県での調査は、小児ベット10床以上持つ54病院を対象に、67%（36病院）の回答を得、その結果を分析した。（参考文献）

全国調査では、1998年から2002年までの5年間で新規気管切開症例数は1084例であった。増加傾向にあると答えた施設は、53施設（48.6%）であった。神奈川県では42%であった。

増加の原因は、障害児の長期生存79%（神奈川県39%）が高く、NICUなど集中治療の進歩49%（神奈川県42%）、救急医療に進歩30%（神奈川県31%）の順であった。外来での経過観察は、原則として90%が小児科医による管理であった。

気管切開の適応は、85%以上が長期呼吸管理と上気道狭窄であり、61%が気管軟化症、44%が嚥下障害であった。神奈川県の結果は、長期呼吸管理86%、上気道狭窄61%、嚥下

障害 42%，気管軟化症 31%で，気管軟化症が少なかった。

全国調査の結果を，小児病院群，大学病院群，その他の病院群に分けて検討した。(表 1)

過去 5 年間の気管切開施行例は小児病院は施設平均 26 名，大学病院やその他の病院では 5~7 名であった。現在外来管理している気管切開児は 889 名，入院中の児は 356 名であった。いずれも小児病院群が 3~6 倍高かった。

(表 2)

気管切開の適応を病院群別にみると，小児病院群で気管軟化症による適応が 76.2%と高く，嚥下障害による適応も一般病院群の 2 倍以上であった。(表 3)

C 考察

小児の気管切開数は，障害児の長期生存，集中医療の進歩，救命救急の進歩などでその絶対数は急速に増えている。気管切開数が多くなったと答えている施設は 48.6%で有り，小児病院群では 66%であった。増加の頻度は神奈川県病院調査で 42%とほぼ等頻度であった。その原因の多くは障害児の長期生存が挙げられている。

神奈川県立こども医療センターでも，1992 年(周産期センター開設)から増え始め，特に障害児や，1 歳以下の低年齢化が目立っている。さらに，気管切開やその管理の多くを小児病院が担っていることがわかった。小児病院だけでなく，各病院が多くの気管切開児を外来管理し，入院中の気管切開児も多い。長期生存する慢性疾患児とますます増える在宅医療児のなかで，気管切開児は，低年齢化し，診療科も多科にわたる。日本小児看護学

会の健やか親子 21 推進事業として，気管切開を受けた児の小児在宅ケアマニュアルが 16 年 3 月末に作成される予定である。しかしこのマニュアルは家族とのコミュニケーションを取ることを目的とした意味合いが強く，気管切開のガイドラインではない。このマニュアルも現場の小児科医の意見の反映が不十分に思われる。調査結果から，外来で管理されている気管切開児 889 名，入院中を含めると 1200 名あまりの気管切開児が新生児や神経を専門とする小児科医でフォローされており，フォローされていくことになる。命に関わる気道管理のフォロー方法も，それぞれの医療現場の受け入れ方，考え方，手技により大きく異なる。また地域での医療機関の理解や療育機関，保育園，幼稚園での受け入れも十分でない。在宅医療を前提とした気管切開児は，まず院内の連携，医療機関同士の共通認識も必要であるし，レスパイト入院については神奈川県の場合は，受け入れ困難の病院が 33%であったが，6%は積極的に受け入れたいという答えでもあり，認識は多少変化しているのかもしれない。在宅に帰ったこどもたちについては，家族への手技の指導とともに，訪問看護ステーションの積極的利用の推進，療育センター，保育園や学校などの理解を得よう働きかけることも急務である。小児病院などの一施設に患者さんが集中しないためには医師会などの理解を得，地域医療との病診連携も課題である。

E. 結論

在宅医療の中でも急激に症例数が増えている気管切開を受けた児を在宅で受け入れるに

当たって、地域との連携は安全性と並んで必須要件である。病院では中核となる在宅医療のコーディネーターが必要である。地域の連携の中で、訪問看護師を積極的に利用することを進めたいし、診療所など地域の医療機関の理解や療育の場や保育の場の理解を進めていく必要がある。そしてこどもが在宅で過ごす本来の利点が活かされる、小児の在宅医療の意義が上げられることが望ましい。

F 参考文献

山田美智子，井合瑞恵：神奈川県における
気管切開のアンケート調査，
厚生労働科学研究費補助金
平成 14 年度障害福祉総合研究事業分担研究，
（主任研究者 平元 東）

表1 小児の気管切開に関するアンケート調査

貴病院名
 (TEL _____ FAX _____)
 (記載者ご氏名 _____)

小児科医師数 _____ 人
 小児科入院病床総数 _____ 床
 (呼吸管理病床数 _____ 床, NICU 病棟病床数 _____ 床)

小児の気管切開について、以下の質問にお答え願います。

1) 最近5年で小児気管切開の頻度が増加していますか。
 多くなっている _____ 変わらない _____ 少ない _____
 増加しているとお答えの施設では、その原因をどのようにお考えですか。
 救命救急の進歩 _____ 集中医療の進歩 _____ 障害児の長期生存 _____
 その他 (_____)

2) 過去5年間の新規小児気管切開症例数をお教え下さい。
 1997年 例, 1998年 例, 1999年 例, 2000年 例, 2001年 例

3) 貴病院での小児の気管切開に関して
 (1) 貴病院では、小児の気管切開を行うことは可能ですか? はい _____ いいえ _____
 (2) (1)で「はい」とお答えの施設
 ①気管切開可能な最低年(月)齢, (最低体重)は? _____ 歳(ヶ月) _____ Kg
 ②気管切開を行う執刀科はどこですか? 耳鼻科 _____ 外科 _____ その他(_____ 科)
 ③気管切開後の管理を小児科で行っていますか? はい _____ いいえ(_____ 科)
 (3) (1)で「いいえ」とお答えの施設

小児の気管切開を行う場合は、どのようにしていますか?
 長期挿管 _____ 転院 _____ 執刀医の招請 _____ その他(_____)

4) 小児の気管切開の適応をどのようにお考えですか? (複数回答可)
 上気道狭窄 _____ 長期呼吸管理 _____ 嚥下障害 _____ 気道軟化症 _____ その他(_____)

5) ご経験のある気管切開の合併症を選んでください。(複数回答可)
 (1) 気管切開の術中・術後の合併症 気胸 _____ 出血 _____ 創部感染(MRSA, その他 _____) その他 _____
 (2) 気管切開管理中の合併症 カニユーレ閉塞 _____ カニユーレ事故抜去 _____ 切開孔肉芽 _____ 気道肉芽 _____
 気管腕頭動脈瘤破裂 _____ その他(_____)

6) 過去5年間で気管切開管理上の事故のご経験ありますか。例(うち死亡または重度障害 例)

7) 貴院の2003年7月現在の気切管理中(在宅・入院)の例数をお教え下さい。在宅 例, 入院 例

以上です。ご協力ありがとうございました。

表2 過去5年間(1998~2002)の気管切開数
病院群による比較

病院群 (施設数)	気管切開数	施設平均数
小児病院群 (21)	549	26.1
大学病院群 (30)	215	7.2
その他の病院 (58)	320	5.5
計 109	1084	9.9

表3 気管切開児の在宅管理および入院患者数 (2003.7月現在)

病院群 (施設数)	外来管理(施設平均)	入院中 (施設平均)
小児病院群 (21)	505 (24)	144 (6.9)
大学病院群 (30)	135 (4.5)	89 (3.0)
その他の病院 (58)	249 (4.2)	123 (2.1)
計 109	889 (8.2)	356 (3.2)

表4 気管切開の適応

病院群 (施設数)	上気道狭窄	長期呼吸管理	嚥下障害	気管軟化症
小児病院群 (21)	20 (95%)	19 (90%)	12 (57%)	16 (76.2%)
大学病院群 (30)	26 (87%)	26 (87%)	14 (47%)	15 (50%)
その他の病院 (58)	47 (81%)	52 (90%)	16 (27.6%)	33 (57%)
計 109	93 (85%)	97 (89%)	42 (38.5%)	64 (58.7%)

「ハイリスク児，極低出生体重児のフォローアップに関する調査研究」

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

研究協力者 河野由美・東京女子医科大学母子総合医療センター

研究要旨：周産期医療施設におけるフォローアップ外来の実態に関するアンケート調査を行い、全国共通のプロトコールとして作成されたハイリスク児フォローアップの健診用紙を改訂した。フォローアップにおける担当医の不足、コメディカルの不在などで新生児医師の負担が大きくなっていること、フォローアップの地域化はその必要性は認識されているが、実際にはほとんど進んでいないことが明らかとなった。情報交換に必要な共通のデータベースとして、ハイリスク児フォローアップ健診用紙を改訂した。これらを活用し、退院後の医療支援、社会的支援を視野にいたれたフォローアップ体制の整備が必要である。

A. 研究目的

全国各地で周産期医療システムの整備が進められている中で、これらの施設で取り扱われるハイリスク新生児が退院後に受ける医療支援、社会的支援の整備は新たな課題となってきた。またフォローアップされた結果の情報を各地域で周産期の医療現場にフィードバックすることは周産期医療の向上に繋がる。

これまでに極低出生体重児を対象として、ハイリスク児フォローアップ研究会を中心に、データ解析、情報交換等のために共通健診用紙の使用した統一プロトコールでのフォローアップの推進を行ってきたが必ずしも運用率は高くなく、施設間、地域間での情報交換に制限が生じている。周産期医療システムの中で、フォローアップ体制の現状を調査するとともに、今後の周産期医療体制の整備に向けて、より使いやすい健診用紙の作成を目的として本研究を行った。

B. 研究方法

分担研究者大野らが平成 14 年に行った周産期医

療体制に関する実態調査の一部で、フォローアップ外来に関するアンケート調査を行った。最終的に回答のあった総合周産期母子医療センター24施設（アンケート対象 32 施設）、3 次周産期医療施設 195 施設（アンケート対象 281 施設）の回答結果につき解析した。

また、極低出生体重児の外来フォローにおいて、全国共通のプロトコールとして作成されたハイリスク児フォローアップ研究会の健診用紙について昨年おこなった見直し結果をもとに、年齢毎に最低限必要な項目の選択、心理検査と重複する項目の取り扱いの変更、より使いやすいレイアウトの工夫、新生児入院基本情報とのリンクなどを行い、改訂版を作成した。

C. 研究結果

I. フォローアップ外来に関するアンケート調査

1. 3 次周産期医療施設：回答 195 施設

1) NICU 退院児の外来フォローについて（表 1）

約 70%がフォローアップ外来（専門外来）でフォローされ、20%は一般小児科外来でフォローされ

ていた。以下フォローアップ外来があるとした 143 施設の回答について解析した。

フォローアップ外来の主な担当者は 80%が新生児病棟担当の医師であった。コメディカルの参加は臨床心理士 24.5%、PT 21.0%で、OT、ST は更に低く、保母の参加は 2 施設のみであった。

フォローアップの対象は 58%の施設が退院者全員で、36%が重症患児のみとしていた。1 週間あたりの受診者数の中央値は 20 人で、20 人未満が 45%に対し 20 人から 40 人の施設も 35%あった。これに対応する担当医師数は 1~2 人が多く、全体の 65%であった。その結果として、担当する新生児医師の約半数でフォローアップ外来が負担となっていた。

2) 極低出生体重児の外来フォロー (表 2)

出生体重 1500g 未満の極低出生体重児の 3 歳時での自院でのフォロー率は 70~90%が最も多く 26.7%の施設であったが、50~70%未満の施設を 17%、50%未満の施設も 12.3%認めた。全国共通のプロトコールとして作成されているハイリスク児フォローアップ研究会の健診用紙の使用施設は 16%にすぎず、70%は使用していなかった。

「地域でのネットワークの形成がある」と答えた施設は 38 施設 19.5%で、その多くは未熟児出生連絡票を使った保健所保健師との連絡、保健師の訪問であった。他に 3 施設で地域の育児支援事業として未熟児を対象とした親子の集いや育児教室を開催していた。

3) フォローアップ体制に対する総合周産期母子センターの役割

3 次周産期医療施設が考える総合周産期母子センターの役割として、新生児科以外の専門科を有する総合周産期施設のバックアップにより地域の 3 次周産期施設と 1, 2 次施設の連携がもてるようネットワークの構築、「総合センター」-「地方センタ

ー」-「協力施設」との連携などフォローアップにおける地域化を望む意見を最も多く認めた。これらのフォローアップをもとにデータを管理することにより家族への情報提供、周産期医療への還元、行政・教育機関や医療・療育施設の連携をとる役割を望むなどの意見が多くみられた。

2. 総合周産期施設：回答 24 施設

1) NICU 退院児の外来フォローについて (表 1)

総合周産期施設からの回答率 75%であった。外来フォローは 3 次施設と異なり、どの施設も専門のフォローアップ外来でフォローを行っており、担当は新生児病棟の医師または外来業務が主な新生児担当医師と小児神経科医師であった。臨床心理士、PT の参加率が各々 46%、25%と比較的高く、OT または ST は 16.7%で担当し、いずれも 3 次施設より高率であった。しかし保母の参加の回答は 0 施設であった。

1 週間あたりの外来フォロー数は中央値 40 人と多数であった。これに対応して 3 人以上の医師で担当している施設が 15 施設(62.5%)であり、フォローアップには相当数の医師が必要と考えられたが、1 人で担当している施設も 2 施設認めた。新生児医師への負担になっていると回答したのは約 30%であった。

2) 極低出生体重児の外来フォロー (表 2)

極低出生体重児の外来フォローのフォロー率は 50%未満の低率の施設はなかったが、70%未満を 3 分の 1 の 8 施設 33.3%に認め、総合周産期施設すべてで外来フォローが高率というわけではなかった。ハイリスク児フォローアップ研究会の健診用紙の使用は 11 施設 45.8%で 3 次施設に比べ高率であった。しかし約半数の 10 施設は使用していなかった。地域でのネットワークの形成がある施設は 3 施設のみ、「出来る予定」も 1 施設のみで 17 施設(70.8%)

は「ない」の回答であった。

3) フォローアップ体制に対する総合周産期母子センターの役割

地域でのネットワークが70%の施設で形成されていない状況下であるが、広域から母体搬送されてくる症例も多く、総合周産期施設だけでフォローアップを行うことは難しく、地域の医療機関、行政機関との連携により地域ぐるみで行う必要があるという意見が多くみられた。障害に対する療育、在宅医療、緊急時の入院、母への育児支援も含めて適切な支援が受けられるよう、総合周産期施設はそれらの窓口あるいはコーディネーターとしての機能をもつことが必要という意見を認めた。また、人員的にNICUの医師だけでは難しく各職種の連携が必要で、特に発達検査や家族の心理的サポートができる臨床心理士の設置、保健適応を望む意見があった。

II. ハイリスク児フォローアップ研究会の健診用紙の改訂

現在使用しているハイリスク児フォローアップ研究会の健診用紙の問題点をもとに、より使いやすく情報交換の可能な健診用紙の作成を目的として改訂版を作成した。

昨年度の検討では健診用紙で記入率の低い項目は、定義が不統一（母体搬送、AFD/LFD）、記入位置が不適切（眼鏡・補聴器の使用）、自由記載式の項目であり、また年齢が大きいほどCT、MRI、脳波の検査の有無や結果についての記入率は低いことが判明したことから、より使いやすくするために、1）記載しやすい位置にするなどレイアウトの工夫、2）年齢毎に最低限必要な情報とそうでないものを区別する、3）新版K式と重複する項目を別枠にするなどの改訂案が考えられた。これをもとに健診用紙の改訂版を作成した。

主な改正点は、1）患児氏名により、生年月日、

在胎期間、出生体重、AFD/LFDなどの周産期の情報は同じ研究班作成の「新生児入院基本情報」とリンクさせることにより“共通入力項目”として自動入力できるようにした。2）入力項目を“必須入力項目”とその下位項目、“一般項目”とその下位項目に分類し色分けした。3）レイアウトを記入もれがないように工夫し、入力方法をボタン式、チェックボックス式などできるだけ簡便になるようにした。4）新版K式発達検査と発達のスクリーニングの項目は重複している場合には発達検査の記入を優先し、発達検査ができなかった場合にはスクリーニングの項目を入力するようにした。5）行動発達の項目を改訂し行動評価として統計処理できるような項目を各年齢毎に作成した。6）家族構成や虐待、ネグレクトなどの養育上の問題を含め養育環境をチェックする項目を設けた。7）3歳以降ではIUGR児の成人病発症リスクを考慮し、検尿結果、血圧の項目を追加した。

更に、データ収集、処理がより有効に行え、NICUの現場に情報がフィードバックできるように「新生児入院基本情報」の中にフォローアップ用の基本情報レイアウトを作成した。これらのデータファイルを書き込んだCDを作成した。

D. 考察

周産期医療施設におけるフォローアップ外来の現状を調査した結果、特に3次周産期医療施設では、外来の担当は新生児病棟担当の医師がほとんどで人数も十分でなく、医師にとって負担となっていることが明らかとなった。臨床心理士、PTなどのコメディカルのフォローアップ外来への参加は低く、障害をもった児へのより適切な対応、マンパワーの確保という点でもこれらのコメディカルの参加をどのように得ていくか、今後検討が必要と考えられた。総合周産期医療施設では、3次施設に比べフォローアップを行う児の数が多いのに対応して、担当医

師の数も多く、コメディカルの参加も十分とはいえないが有り、フォローアップ外来そのものが医師の負担となっているとはいえなかった。

しかしながら、フォローアップ体制に対する総合周産期施設の役割として、3次施設からは、地域の中核施設としてのバックアップ、行政・教育機関や医療・療育施設の連携をとる役割、障害に応じた支援に関する家族への情報提供などを望む意見が多く認められた。実際には総合周産期施設 24 施設中 NICU 退院児のための地域でのネットワークがあると回答したのは 3 施設のみでフォローアップの地域化はほとんど進んでいないのが現状であった。総合周産期施設が望まれるような役割を果たすためには、各地域で「総合周産期施設」－「3次周産期医療施設」－「1次・2次の地域医療施設」の間でバクトランスファー、地域でのフォローアップなどで連携を作り、ここに行政、教育機関のもつ情報、資産を活用していけるようなネットワークを構築していく必要があると考えられた。このことは周産期医療を必要としたハイリスク児の医療的なフォローアップという観点だけでなく、療育、在宅医療、緊急時の入院などの後方病床の確保、育児支援も含めて包括的なネットワークの構築が望まれていることが明らかとなった。全国の各地域で周産期医療システムの整備を進める上で、フォローアップまで視野にいれる必要があり中でも総合周産期施設はフォローアップにおいても中核施設としての役割が果たせるよう人的配置も含めて整備されることが望まれた。

フォローアップの地域化を進めるためには、地域内あるいは地域間で情報交換が円滑に行われ、またフォローアップの結果をフィードバックできるために共通の方法やデータベースが必要になってくる。ハイリスク児フォローアップ研究会では健診用紙を作成しているが、その使用率は3次施設 16%、総合周産期施設 45.8%と高くはなかった。現行の内容や様式の問題点を調査した結果から、項目による

必要度の差別化、入力簡便化、レイアウトの工夫、発達検査の簡便化など、より使用しやすく改善した改訂版を作成した。また、NICU で使用、入力する「新生児入院基本情報」とリンクが出来るように改善した。この改訂版健診用紙が普及することによりフォローアップデータはより簡便に収集、解析されると期待される。一方、個人情報の管理、全国レベルでのデータ登録の方法について今後検討が必要と考えられる。

E. 結論

周産期医療施設のハイリスク新生児の退院後のフォローアップ体制の整備は不十分であることが明らかになった。3次医療施設では特に担当医の不足、コメディカルの不在などで新生児医師の負担が大きくなっていることがあげられた。また、総合周産期施設でも極低出生体重児のフォローアップ率は3分の1の施設では70%未満であり、フォローアップの地域化はほとんど進んでいないのが現状であった。広域からの母体搬送は今後も続き、ハイリスク児は医療のみならず福祉、教育の支援も必要になることから、地域でのネットワークの形成が重要な課題として挙げられた。地域化を進めるために必要な情報交換の手段として、共通のデータベースにもとづくフォローアップのプロトコルの作成を本研究班でおこなった。今後各地で周産期医療システムの整備が進める上で、退院後の医療支援、社会的支援を視野にいれたフォローアップ体制の整備が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 河野由美, 三科潤: 出生体重と生後発育 周産期医学 33(6), 731-736, 2003
- 2) 河野由美, 三科潤: IUGRの疫学 周産期医学, 33(11), 1323-1328, 2003
- 3) Mishina J, Uetani T, Nakamura H: Long

term outcome of ELBW of Japan: Result of the nation-wide survey. The proceedings of the 13th Fukuoka international symposium on perinatal medicine, pp8-14, 2003.

第 39 回日本新生児学会総会，神戸，日本新生児学会雑誌 39(2), 301, 2003

2. 学会発表

1) 河野由美，三科潤，渡部とよ子，本間洋子，佐藤紀子：極低出生体重児の歩行開始時期の検討

2) Mishina J, Uetani T, Ohno T, Tada H, Nakamura H : Long term outcome of Extremely low birth weight infants of Japan: Results of the nation-wide follow-up study of infants born on 1990. The 6th International Congress of Perinatal Medicine. Osaka, 2003

表1 フォローアップ外来について

	3次周産期施設 Total n=195		総合周産期施設 Total n=24	
	n	(%)	n	(%)
1) フォローアップ外来の有無				
イ) フォローアップ外来がある	143	(73.3)	24	(100)
ロ) 一般小児科外来でみている	34	(17.4)	1*	0
ハ) ない	2	(1.0)	0	0
ニ) その他	2	(1.0)	0	0
無回答	14	(7.2)	0	0
2) 外来フォローの主な担当者	Total n=143		Total n=24	
イ) 新生児病棟の医師	113	(79.0)	21	(87.5)
ロ) 外来業務が主な新生児担当医師	11	(7.7)	2	(8.3)
ハ) 新生児担当以外の小児科医	10	(7.0)	0	0
ニ) 新生児担当以外の小児神経科医師	2	(1.4)	2*	(8.3)
ホ) その他	7	(4.9)	0	0
無回答	0	0	0	0
3) 小児科以外のフォローアップ外来の担当者(複数回答可)				
イ) 臨床心理士	35	(24.5)	11	(45.8)
ロ) 理学療法士	30	(21.0)	6	(25.0)
ハ) 作業療法士, 言語療法士	15	(10.5)	4	(16.7)
ニ) 保母	2	(1.4)	0	0
ホ) その他	10	(7.0)	1	4.2
4) フォローアップ外来の対象				
イ) 退院者全員	83	(58.0)	17	(70.8)
ロ) 重症患児のみ	52	(36.4)	4	(16.7)
ハ) その他	5	(3.5)	2	(8.3)
無回答	3	(2.1)	2	(8.3)
5) フォローアップ外来の1週間あたりの受診者数				
0~9	23	(16.1)	0	0
10~19	42	(29.4)	2	(8.3)
20~29	28	(19.6)	3	(12.5)
30~39	22	(15.4)	3	(12.5)
40~49	8	(5.6)	4	(16.7)
50~59	6	(4.2)	5	(20.8)
60~	3	(2.1)	2	(8.3)
無回答	11	(7.7)	5	(20.8)
中央値	20人		40人	

6) フォローアップ外来の担当医師				
1人	41	(24.7)	2	(8.3)
1.5人	2	(1.4)	0	0
2人	49	(34.3)	3	(12.5)
3人	20	(14.0)	7	(29.2)
4人	19	(13.3)	4	(16.7)
5人以上	8	(5.6)	4	(16.7)
無回答	4	(2.8)	4	(16.7)
中央値	2人		3人	
7) フォローアップ外来の区別				
イ) 専門外来	135	(94.4)	7	(87.5)
ロ) 一般小児科外来	7	(4.9)	1	(8.3)
無回答	1	(0.7)	0	(8.3)
8) フォローアップ外来の新生児医師の負担				
0 はい	69	(48.3)	1	(29.2)
1 いいえ	66	(46.2)	5	(45.8)
無回答	8	(5.6)	2	(25.0)

表 2 極低出生体重児のフォローアップ

	3次周産期施設 Total n=195		総合周産期施設 Total n=24	
	n	(%)	n	(%)
1) 極低出生体重児の3歳での自院外来でのフォロー率				
イ) 50%未満	24	(12.3)	0	0
ロ) 50~70%未満	33	(16.9)	8	(33.3)
ハ) 70~90%未満	52	(26.7)	7	(29.2)
ニ) 90%以上	46	(23.6)	6	(25.0)
ホ) 不明	16	(8.2)	0	0
無回答	124	(12.1)	3	(12.5)
2) ハイリスク児フォローアップ研究会作成健診用紙の使用				
イ) 使用している	31	(15.9)	11	(45.8)
ロ) 使用していない	137	(70.3)	10	(41.7)
無回答	27	(13.8)	3	(12.5)
3. NICU 退院児のフォローアップのための地域でのネットワーク				
イ) ある	38	(19.5)	3	(12.5)
ロ) 出来る予定	6	(3.1)	1	(4.2)
ハ) ない	127	(65.1)	17	(70.8)
無回答	24	(12.3)	3	(12.5)

平成15年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究

「2000年出生の超低出生体重児3歳時予後の全国調査中間集計結果」

主任研究者 中村 肇 兵庫県立こども病院院長

研究協力者 上谷良行 兵庫県立こども病院小児科部長

研究要旨 1990、95年出生の超低出生体重児3歳時予後調査の横断的調査として2000年出生超低出生体重児3歳時予後調査を行った。現段階では16%の回収率で、中間的な報告であるが、脳性麻痺は14.8%と前回調査と差はなかった。総合発達評価では19.7%が異常判定で、前回に比して上昇していた。両眼失明の頻度は0.9%と前回より減少していた。今後調査票の回収を進め、より詳細な検討を進める予定である。

A.研究目的

我が国においては、出生数の減少が著しく大きな社会問題にまで発展している一方、出生体重2500g未満の低出生体重児、中でも出生体重1000g未満の超低出生体重児の出生数は1980年の1490人から2000年には2866人と約2倍に増加している。このように増加してきた低出生体重児の新生児死亡率は、日本小児科学会新生児医療調査小委員会の5年ごとの調査で出生体重1000から1500gの児では1980年で20.7%であったものが2000年には3.8%と低下し、500から1000gの児においてさえも1980年には55.3%の新生児死亡率が1995年には15.2%と大きく低下していることが明らかになった。そしてこれらの児の予後について大いに関心が高まり、1990年出生の超低出生体重児の3歳における予後の全国調査が1993年に実施され、はじめて我が国における現状が明らかになった。この結果を踏まえ、1995年に実施された日本小児科学会新生児医療調査小委員会による調査に登録された超低出生体重児を対象に3歳時予後についての全国調査が再び実施

され、1990年出生児に対する調査結果との比較検討がなされた。今回、昨今の新生児医療の進歩を見極めるべく、2000年出生超低出生体重児に関して3歳時予後の全国調査を三度実施し、これまでの成績との比較を試みた。現段階では未だ集計中であり、中間報告としたい。

B.研究方法

調査対象は（表1）のごとくである。2000年に我が国で出生した1000g未満の超低出生体重児2866人のうち、日本小児科学会新生児医療調査小委員会が2001年に実施した2000年出生のハイリスク新生児全国調査に登録された超低出生体重児2798人について、本研究班で3歳時の予後調査を実施した。この2798例のうち生存退院した症例のある全国主要新生児医療282施設を対象に調査したところ、180施設（63.8%）より回答を得た。生存退院症例数は1771例で、そのうち平成16年1月の段階で286例の調査票を回収した（16.1%）。この286例について極めて大まかではあるが、中間集計を実施した。

調査方法は、基本的に前回、前々回の調査と同

様に実施した。調査項目は、a)身体計測値；身長・体重・頭囲、b)脳性麻痺の有無及び部位分類、c)視力障害・聴力障害・てんかんの有無、d)慢性肺疾患、在宅酸素療法、反復性呼吸器感染症、喘息の有無、e)行動異常、f)総合発達評価である。今回は行動異常として自閉傾向を見る参考のために名前を呼んで振り向く、視線をあわせるか否かを問うた。また、総合発達評価については、従来と同様に日常生活に大きな支障を来たすかどうかに主眼をおいて脳性麻痺・視力障害・精神発達遅滞の3項目で行った(表2)。精神運動発達評価は遠城寺式乳幼児分析的発達検査を用い、対人関係・発語・言語理解の3項目の項目別DQを修正月齢で判定した。遠城寺式乳幼児分析的発達検査が実施できなかった症例は、津守・稲毛式あるいは新版K式など他の発達評価方法を用いて判定した主治医評価を採用した。解析は歴年齢30ヶ月以上の判定のあるもののみを対象とした。

C. 研究結果

1. 予後調査の背景(表3)

1990年、95年出生児を対象として実施した前々回、及び前回調査に比して男児の比率がやや上がっていた。院内、院外出生の比率ではさらに院外出生の比率が低下している。院内出生の内、母体搬送の占める割合もさらに上昇していた。さらに多胎の占める頻度も22%と急激な上昇が見られた。

2. 障害発生率の推移(表4、5)

① 総合発達評価

総合発達評価において正常と判定されたものは122例中80例(65.6%)、境界は18例(14.8%)、異常は24例(19.7%)であった。今回の結果は1990年出生児を対象とした前々回の調査結果(正常：75%、境界：10.9%、異常：14.1%)、1995年出生児を対象とした前回調査結果(正常：70.2%、

境界：14.9%、異常：14.9%)に比して正常判定がやや減少し、異常判定がやや増加している傾向にあった。

② 脳性麻痺

138例中20例(14.5%)に脳性麻痺がみられたが、そのうち12例60%は自立歩行が不可能な脳性麻痺であった。この結果は前回調査と大きな差がない結果であった。

③ 視力障害

両眼とも失明したものは0.9%あった。片眼失明はなく、弱視と診断された児も4.4%で、過去の調査に比べて改善していた。

④ 聴力障害、てんかん

聴力障害は2.1%、てんかんは4.2%に認められたが、過去の調査結果と差は認められなかった。

⑤ 呼吸器疾患

在宅酸素療法を実施しているものは前回調査と同じく3.6%に認められ、呼吸器感染症を繰り返す症例は4.5%と過去の調査より減少傾向であった。喘息は5.9%にみられ、同じく減少傾向であった。このように前回調査と比べてやや減少傾向にはあるものの慢性肺疾患と関連して呼吸器系の問題点を残している症例が依然として多いことが明らかとなった。

D. 考察

今回2000年出生超低出生体重児の3歳時予後の全国集計を、過去2回に引き続いて実施した。過去に比べて総合発達評価で異常と判定される率が上がっていることは残念なことであるが、両眼失明の率が下がり、視覚障害に関しては改善している傾向が明らかになっており、明るい材料である。また、在宅酸素療法の頻度は変わらないものの、反復性呼吸器感染症の頻度は低下傾向であり、一定の重症度以上の症例は依然として存在するが、慢性肺疾患の様相も少し変化が見られてきた可能

性がある。現段階では比較的小規模の施設からの調査票の回収が進み、規模の大きい施設の調査票は各施設の全対象症例の調査票が集まってから送付いただくことになっているために未回収の調査票が多くなっている。以前の調査での成績による

と、規模の大きな施設の方が予後に関する指標は良いことが示されており、今後これら大規模施設からの調査票の回収が進むことにより、予後の成績が良くなっていくことが期待される。最終的な集計結果が待ち望まれる。