

図 1 施設別症例数

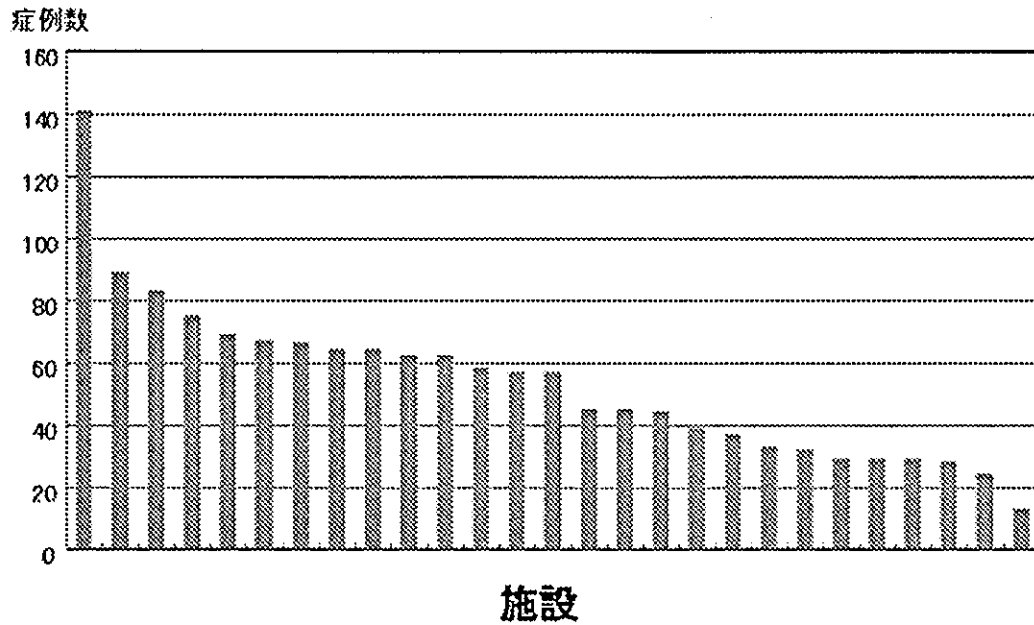


図 2 出生体重別死亡退院率

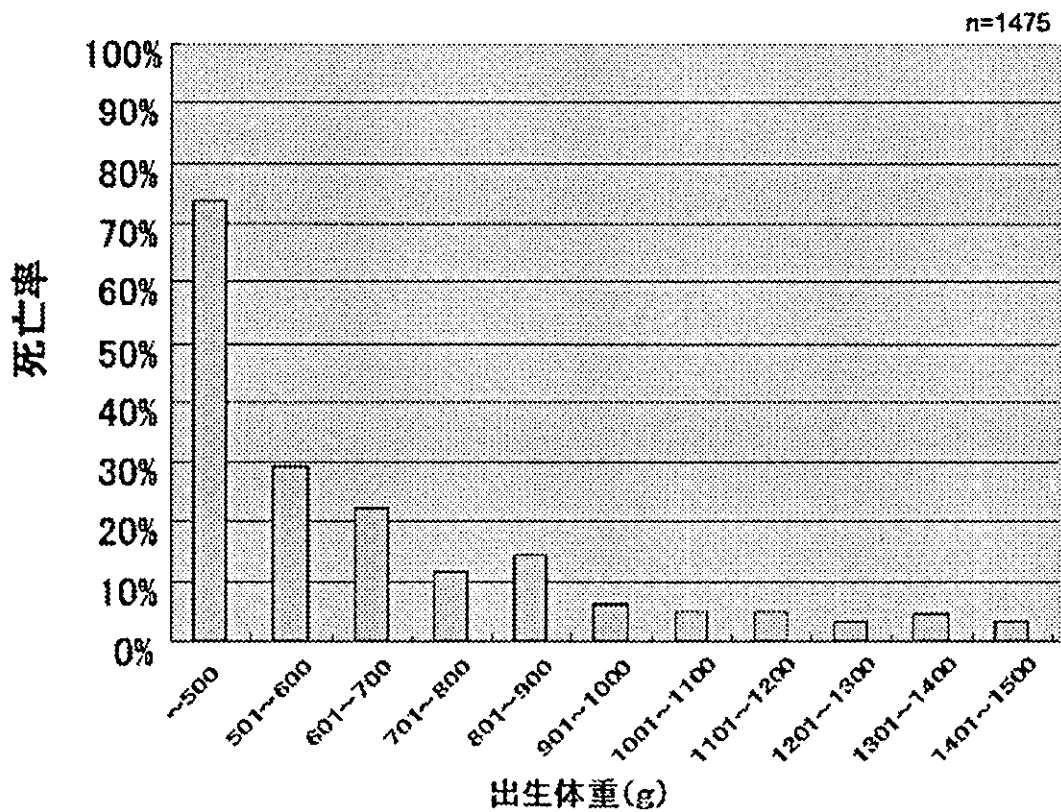


図3 施設別死亡率

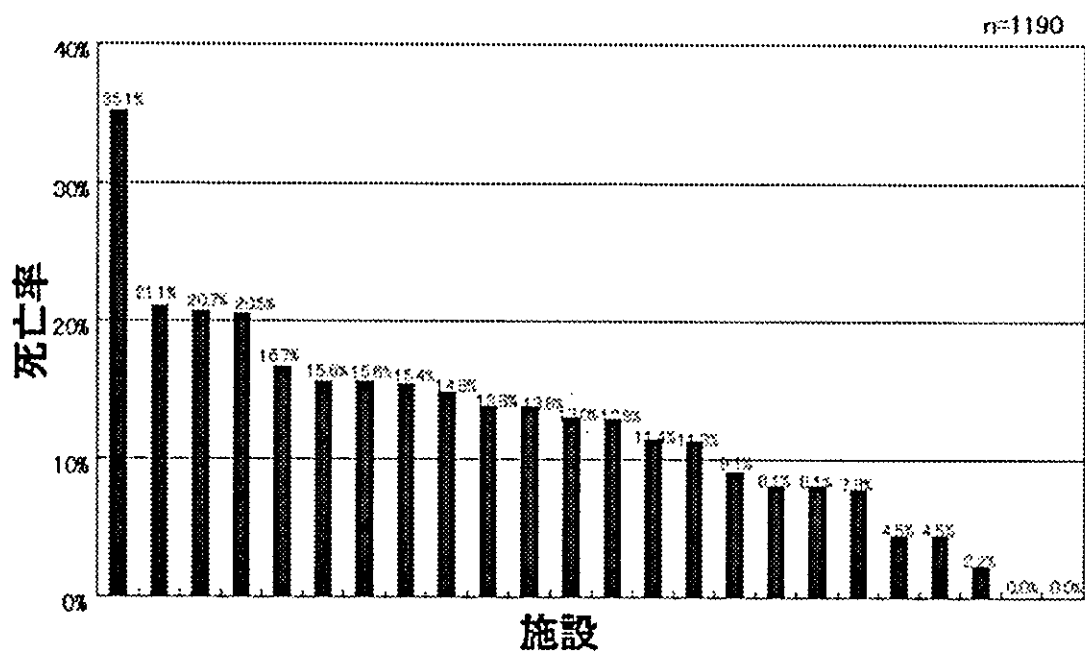


図4 リスク調整後の施設別死亡率

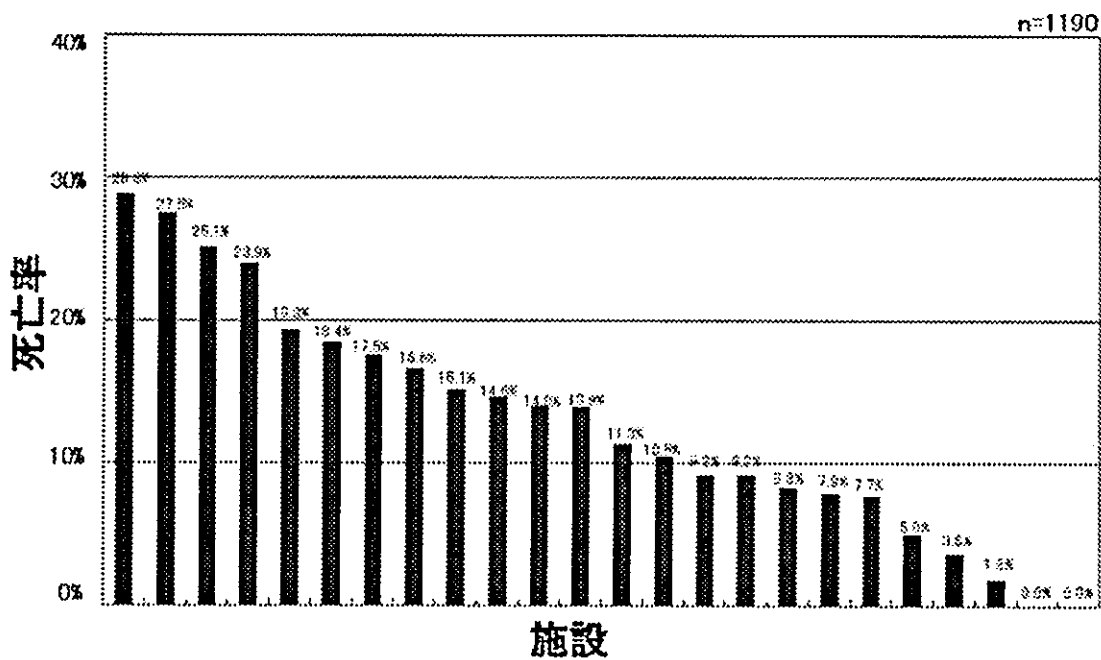
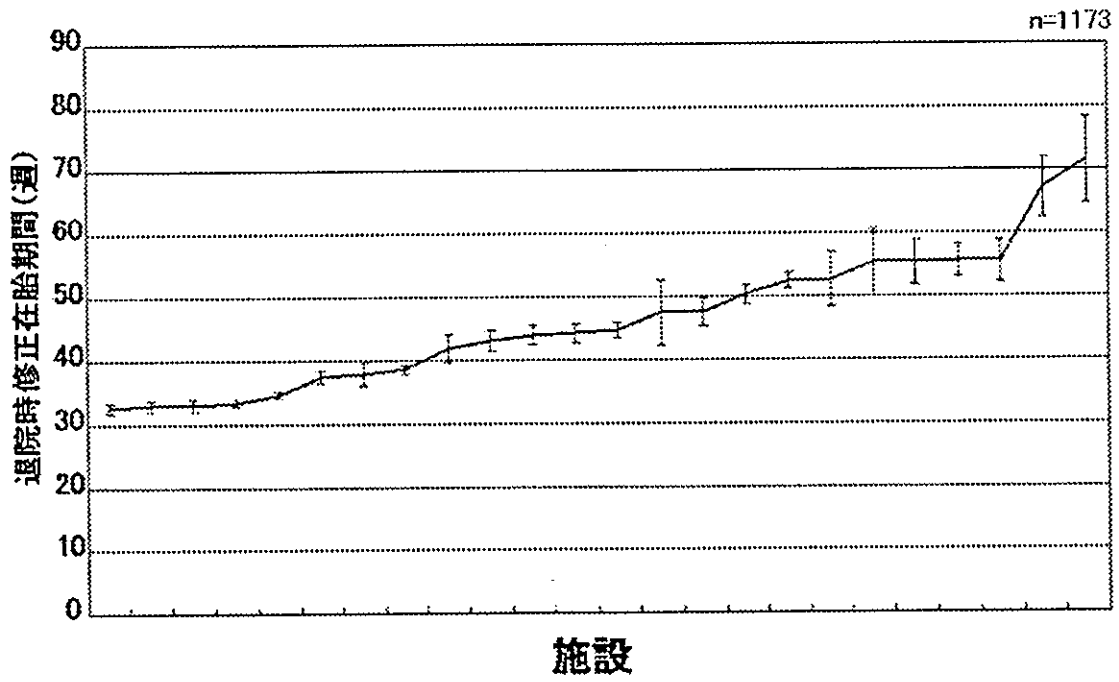


図5 施設別のNICU退院時修正在胎期間



分担研究報告 - 2

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

ハイリスク児のフォローアップ体制構築に関する研究
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 助教授

研究要旨：周産期医療のアウトカムを評価する為には、優れたフォローアップデータが不可欠である。総合周産期母子医療センターにおけるフォローアップ体制構築を目的に、本年度はその基礎資料を得るための調査を行ったが、共通のプロトコールによる健診を実施しているのは 38 施設の内、50%にすぎないことが判明した。全総合周産期母子医療センターを退院した極低出生体重児が、共通のプロトコールによる 3 歳のフォローアップ健診を受けられる体制を作るための方策を検討した。また、フォローアップの質を高めるために、フォローアップ外来での診断および支援のマニュアルを作成する。このうち、初年度は key-age のフォローアップデータベース、健診マニュアル、地域全体でのハイリスク児フォローアップ体制確立、在宅医療マニュアル作成、地域におけるハイリスク児早期支援、障害児(者)地域療育等支援事業の活用等の地域福祉機関との連携、フォローアップに利用できる社会資源活用等について検討した。

研究協力者：

安達みちる 東京女子医科大学リハビリテーション科
主任技師
岡本伸彦 大阪府立母子総合保健医療センター
発達小児科
北村真知子 大阪府立母子総合保健医療センター
臨床心理士
河野由美 東京女子医科大学
母子総合医療センター 講師
斎藤佐和 筑波大学障害学系 教授
佐藤和夫 国立病院機構九州医療センター
小児科 部長
佐藤紀子 愛育病院小児科 部長
側島久典 川崎医科大学新生児科 教授
高田 哲 神戸大学医学部保健学科 教授
田中真也 大阪府立母子総合保健医療センター
中村友彦 長野県立こども病院新生児科 部長
永田雅子 名古屋第二赤十字病院 臨床心理士
鍋谷まこと 淀川キリスト教病院小児科 医長
船戸 正久 淀川キリスト教病院小児科 医務部長
本間洋子 自治医科大学小児科 助教授
宮田広善 姫路市総合福祉通園センター 所長
渡辺とよ子 墨東病院総合周産期母子医療センター
新生児科 部長

A.研究目的

周産期医療のアウトカム評価で最も重要な点は治療後、数年以上後の発育・発達・神経機能・行動評価を客観的指標に基づいて実施することである。本研究参加施設において行われる多施設ランダム化比較試験における児の予後評価の為に必要な、フォローアップ体制を構築し、key age には、ハイリスク児フォローアップ研究会により作成されたプロトコールを用いた健診をすべての参加施設で実施できるようにする。また、フォローアップの質を高めるために、フォローアップ外来での診断および支援のマニュアルを作成する。

B.研究方法

本年度は、フォローアップ体制構築のための、基礎資料を得るために、ハイリスク児のフォローアップに関するアンケート調査を全ての総合周産期母子医療センター38施設を対象に行った。37施設(97.4%)の回答を解析した。
また、診断および支援のマニュアル作成を準備し、その一部を作成した。以下の項目の内、(1)～(5)について検討、作成し、(6)以下の事項については作成を準備した。

- (1)key-age のフォローアップデータベース、マニュアルは平成 15 年度中村班作成のものを活用する。
- (2) 地域全体でのハイリスク児フォローアップ体制確立の検討：(例) 長野県のハイリスク児フォローアップ体制
- (3)在宅医療マニュアル作成：(例) 大阪府小児在宅医療システム検討委員会
- (4)地域におけるハイリスク児早期支援：(例) 神戸市「YOYO クラブ」
- (5)地域福祉機関との連携.フォローアップに利用できる社会資源活用：(例) 障害児(者)地域療育等支援事業の活用
- (6)発達課題別健診マニュアル
(脳性麻痺、AD/HD、高機能自閉症、学習障害等)
- (7)学童期のフォローアップ健診の検討
- (8)フォローアップ外来における児と保護者への支援策
- (9)フォローアップ率向上のための方策
- (10)ボーダーライン児・軽度発達障害児および保護者への外来での支援
- (11)虐待・ネグレクト症例への外来での対応と支援
- (12) 地域保健機関との連携の改善。
- (13) 地域保育・教育との連携
等

C.研究結果

フォローアップ体制に関する調査結果

- (1)フォローアップ研究会の統一プロトコールを用いているのは約 50%であった。1歳6か月、3歳健診での実施率が高く、6歳以上の実施率は低かった。
- (2)フォローアップ率は超低出生体重児の 3歳で約 80%，6歳で 70%，1000～1500g の極低出生体重児では 3歳で 60%，6歳で 45%であ

り、6歳で低下する。

- (3)フォローアップは新生児病棟勤務の医師が兼務している施設が殆どであり、小児神経科医などの専門医師の不足を感じている。また、40%の施設ではフォローアップに関わる心理士は全くいない。これらの施設ではプロトコールで定められた発達・知能検査が施行されていない。
- (4)フォローアップの結果をデータベースに入力する人的・時間的余裕がない
- (5)50%以上の施設で育児支援のための地域ネットワークの必要性を認識しているが実際にはできていない。また、育児支援として活用できる資源についての情報が不足している。

フォローアップ健診の診断・支援マニュアル作成

・key-age (修正 1歳6か月、3歳、6歳、小学3年) のフォローアップデータベース、マニュアルは平成 15 年度中村班にて作成のものを活用する。

・地域におけるフォローアップ体制の構築：長野県の場合 (研究協力者：中村友彦)

長野県は広く、定期的な検診のためにこども病院に通ってくるのは、時間的にも経済的にも家族、子どもに負担は大きい、急性期をこども病院で過ごした後は地域の病院に転院して、その病院より育児指導、在宅支援を受けて退院し、家庭医的役割も地域の病院が果たしているので、発達フォローアップも地域の医療機関ならびに保健所で実施することが重要と考え、「極低出生体重児フォローアップ事業・信州モデル」を県の事業として構築した。地域と連携したフォローアップ体制の構築のために、県の保健師に個別発達検査をしてもらうことにより退院後のフォローアップを地域医療機関と保健所が連携した連携システムを県の事業とし

て構築するよう提案し開始となった。

・地域におけるハイリスク児の早期支援：神戸市の場合（研究協力者：高田 哲）

NICU 退院後のハイリスク児を支えるために、神戸市と協力して、極低出生体重児のための親子教室「YOYO クラブ」を運営してきた。神戸市及び周辺地域に居住する該当者の40・50%がこのプログラム（2年間、20回）に参加し、参加者からはその意義が高く評価されている。一方、児童虐待は、このようなセンター方式の育児支援事業に参加しない家族の中に生じることが多い。

平成15年度に親子教室への参加を呼び掛けた156組のうち、「参加」の返信がなかった92組に対して、1) 不参加の理由、2) フォローアップの現状、3) 親子教室に対する意見・要望などを中心に電話インタビューを試みた。あらかじめ調査の主旨を説明して、同意の得られた66組（71.7%）から回答が得られた。21組は不在等で連絡が取れず、5組はインタビューを拒否した。在胎週数が少なく出生体重が軽い児の家族がより多く参加していた。不参加者のうち63組は病院に定期受診し、47組は保健師の訪問を受けていた。一方、不参加の親子には、参加したいにもかかわらず参加できない例も存在し、その中で多胎児をもつ家族が目立った。三胎以上になると全く参加した親子はいなかった。

・地域における在宅医療の支援体制：大阪府の場合（研究協力者：船戸 正久）

医療技術の急速な発達と共に、従来病院で行っていた酸素療法や人工呼吸法などが在宅医療として行なえるようになった。それと同時に児と家族のQOLと、それを地域で支える支援体制の構築が益々重要な時代となってきた。

大阪府医師会勤務医部会では、1992年に小児の在宅医療システム検討委員会を設置し、こ

うした問題を総合的に検討することを始めた。

93年には「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」を実施、94年にはその調査に基づき「小児のハイテク在宅医療の二次調査」を実施した。その調査から在宅医療に対する総合的な支援体制の不備が指摘された。96年には「家族のQOLの実態調査」を実施し、家族のQOL支援の重要性を指摘した。98年には第2回の実態調査を行い、小児の在宅医療が年々増加している現状が捉えられた。99年には愛の輪基金からの助成を受け、大阪養護教育と医療研究会にて「養護学校における医療的ケアに関するアンケート調査」を実施した。その結果大阪府下における養護学校における一般教諭の医療的ケアの問題がクローズアップされた。それを支援する医療的バックアップや研修会への希望が大きかったことがわかった。そのアンケートに基づき、2000年には「小児の在宅生活を支える医療的ケアマニュアル」（大阪府医師会発行）の本を発刊、さらに02年にはこの本を基に大阪府医師会・大阪府教育委員会合同製作の「医療的ケアマニュアルビデオ」を製作した。現在講習会や研修会などで使用できる「医療的ケア人形」を製作中である。

本研究班では、そうした基礎的研究を基に、具体的に、医療従事者だけでなく、家族や一般的な人々にも理解できる「小児の在宅医療マニュアル」を作成する。

・地域福祉機関との連携、フォローアップに利用できる社会資源活用（研究協力者：宮田広善）

フォローアップは「育児支援」の立場を明確にする必要がある。利用できる社会資源活用としては、施設としては、保健所・保健センター、保健センターの育児教室、児童デイサービス事業、障害児通園施設、肢体不自由児入所施設等があり、福祉制度としては、障害児（者）地域療育支援事業があり、これは療育等支援施設事

業と療育拠点施設事業からなる。療育等支援施設事業は人口 30 万人程度の地域（障害保健福祉圏域という）に、2ヶ所程度の施設を指定する。現在、全国で約 600ヶ所の施設が受託して活動している。事業の内訳は、大きく2つに分けられている。

(1)地域生活支援事業

コーディネーター（ソーシャルワーカー、ケースワーカーなどと呼ばれることもある）を配置し、障害のある子どもや親、障害のある人から相談を受け、問題の解決を図ったり福祉制度の利用を進めたりして、地域での生活を支援する。訓練などの専門的技術が必要な場合、次の「療育支援事業」や地域の専門機関（病院など）の利用につなげていくこともある。

(2)訪問・外来・施設支援などによる療育支援施設がもっている診断や検査、訓練などの「専門機能」を、外来（施設に来ていただいて提供する）、訪問（家庭や地域の公民館などに出かけて提供する）、施設支援（保育所などに入園している場合に保育所の保育士等に研修などを実施して子どもとの関わり方などを指導する）などの方法によって提供する。

D.考察

総合周産期母子医療センターにおけるフォローアップ体制に関する検討：
総合周産期母子医療センター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、ハイリスク児フォローアップの問題点を検討した。統一フォローアッププロトコルの普及率が低いこと、フォローアップ外来の担当医が不足していること、心理士が不在のため発達知能検査ができないこと、フォローアップの地域化はほとんど進んでいないこと、育児支援として活用できる資源についての情報が少ないことが明らかとなった。フォローアップ体

制の調査結果から周産期医療のアウトカム指標として活用でき、全総合周産期母子医療センターで実施可能なフォローアップの具体的な実施案として、総合周産期母子医療センターを退院した出生体重 1500g 未満のすべての児が、新版 K 式発達検査を含むフォローアップ研究会プロトコールによる 3 歳健診を受けられる体制を作る。

地域におけるフォローアップ体制の構築：県内で出生する極低出生体重児がすべて同じくフォローアップでき、その結果を療育、教育体制の整備につながるような地域におけるシステム作りを行う。

地域におけるハイリスク児の早期支援：早期支援プログラムは参加者からはその意義が高く評価されているが、これまでの不参加者への調査により、参加したいにもかかわらず参加できない例も存在し、その中で多胎児をもつ家族が目立った。今後、センター方式の教室と保健師による訪問指導による在宅支援を組み合わせで支援していく必要があると考えられた。

地域における在宅医療の支援体制：基礎的研究を基に、NICU 退院後の児の在宅医療の支援のために、医療従事者だけでなく、家族や一般的な人々にも理解できる「小児の在宅医療マニュアル」を作成する必要がある。

・福祉と医療の連携体制：フォローアップと連携・協力すべき福祉・保健・教育についての情報を提示した。次年度以降は具体的な連携方法や利用方法などについて検討する。

E.結論

フォローアップ体制の調査結果から周産期医療のアウトカム指標として活用でき、全総合周産期母子医療センターで実施可能なフォローアップの具体的な実施案として、平成 17 年度に総合周産期母子医療センターを退院した

出生体重 1500g 未満のすべての児が、新版 K 式発達検査を含むフォローアップ研究会プロトコールによる 3 歳健診を受けられる体制を作り、平成 18 年度にフォローアップ健診を実施し予後調査を行う。また、フォローアップ外来における診断および支援マニュアルを完成させる。

F.健康危険情報

なし

G.研究発表

論文発表

- 1) 三科 潤.新生児の診察法. 小児科学 第9版(五十嵐隆編)東京.文光堂;2004.pp70-79
- 2) 三科 潤.新生児聴覚スクリーニング.日本小児科学会雑誌 2004;108(12):1449-1453
- 3) 三科 潤.新生児の聴覚スクリーニング.小児内科 2004;36 (12) :1938-1942
- 4) 三科 潤.新生児聴覚スクリーニングの理念と実際. ENTONI 2004;33(1):9-14
- 5)三科 潤.新生児聴覚スクリーニングの現状と今後の課題.発達障害医学の進歩 2004;16:61-68

学会発表

- 1) 三科 潤:新生児聴覚スクリーニング.第32回日本マス・スクリーニング学会教育講演,仙台,2004
- 2) 三科 潤:低出生体重児の成長と発達.第18回小児成長障害研究会,東京、2004
- 3) Mishina J.: Newborn hearing Screening in Japan. The first Japan-China-Korea Pediatric Forum. Tokyo. 2004
- 4) Mishina J.: Newborn hearing Screening in Japan. The 5 th Asia-Pacific Regional Meeting of International Society for

Neonatal Screening. Shanghai. 2004

H.知的財産権の出願・登録状況
なし

厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）研究報告書
分担研究報告書

ハイリスク児のフォローアップ体制構築に関する研究

地域と連携したフォローアップ体制の構築に関する研究

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 助教授

研究協力者 中村友彦 長野県立こども病院総合周産期母子医療センター新生児科 部長

研究要旨：地域と連携したフォローアップ体制の構築のために、県の保健師に個別発達検査をしてもらうことにより退院後のフォローアップを地域医療機関と保健所が連携した連携システムを県の事業として構築するよう提案し開始となった。県内で出生する極低出生体重児がすべて同じくフォローアップでき、その結果を療育、教育体制の整備につながるようなシステム作りを行いたい。

A. 研究目的

長野県は広く、定期的な検診のためにこども病院に通ってくるのは、時間的にも経済的にも家族、子どもに負担は大きい、急性期をこども病院で過ごした後は地域の病院に転院して、その病院より育児指導、在宅支援を受けて退院し、家庭医的役割も地域の病院でして頂いているので、発達フォローアップも地域の医療機関ならびに保健所ですべて頂くことが重要と考え、「極低出生体重児フォローアップ事業・信州モデル」を県の事業として構築した。

B. 研究方法

長野県では、約20年前より、保健所でハイリスク児の個別発達検査を保健師が行うことを目的に、10年以上の実務経験のある県保健所所属の保健師を年に1-2人、新版K式の発達検査技術習得のための研修派遣をしており、2004年末、県の保健所で勤務している保健師の1/3がその研修終了者であり、各地域保健所には複数の新版K式発達検査のできる保健師が配

置されていた。ハイリスク新生児の育児支援には地域の保健師の支援が不可欠である。医療機関からの依頼で、1才半、3才の新版K式の発達検査を地域保健所で保健師が行い、その結果を医療施設へ連絡し、必要があればさらに市町村の保健師にフィードバックし育児支援、療育施設と連携したフォローアップを行う地域医療機関と県-市町村の保健所が連携した「極低出生体重児フォローアップ事業・信州モデル」を2004年10月から長野県の事業として開始するよう提案した。

（倫理面への配慮）

長野県立こども病院の倫理・運営規定に従って施行した。

C. 研究結果

父母向けに、極低出生体重児に特徴的な疾患や、今後の育児での注意する点、フォローアップ検診の意義、地域の支援体制を記載した極低出生体重児専用の育児手帳「たいせつなきみ」を作成し、県内で出生した極低出生体重児すべ

てに退院する医療機関より配布してもらうようにした。各保健所の保健師には「極低出生体重児保健指導指針」を作成し配布し(図3)、私達は各保健所を訪問して、極低出生体重児のフォローアップの現状、意義を伝え、各地域周産期センター、高度周産期医療施設で実際に発達フォローをしている小児科医にもその意義を説明しシステムを円滑に運用できるようお願いし、長野県で出生した極低出生体重児が「すべて、いつでも、どこでも、同じ」個別発達フォローができるシステムを作成した。その結果2005年2月現在、4地域周産期医療センター、20高度周産期医療施設すべてが、このシステムに参加しており、「急性期は総合周産期母子医療センター、地域周産期センターで、慢性期、発達フォローは地域の医療機関・保健所で」の体制が整いつつある。今後フォローアップから脱落しないようなシステム作りとフォローアップ結果の台帳管理を行っていききたい。

D. 考察

極低出生体重児フォローアップ事業・信州モデルの課題

1. 療育への継続

今回の個別発達検査を行うに当たって、療育の現場からは異常があると診断された児に対して、十分な療育をおこなう、体制、施設、人員が絶対的に不足している現状を整備してからでなければ、「検査をして異常児を見つけることだけでは無責任だ」との意見もあったが、総合周産期母子医療センターの情報センター機能の一つとして、県内で出生したすべての極低出生体重児のフォローアップ状況を台帳管理することによって、何人の児が、どこで、どのような療育が必要かを正確に把握でき、そのデータを元に、「どのような職種の療育担当者がどこで何人必要で、どの位の規模の施設が何カ所必要か」と具体的に行政に訴えていくこと

ができると考えている。

2. 教育への継続

今回の検診は、1才半、3才に限り、就学前(6才)、学童期(9才)の検診については、今後の課題である。3才検診までで発見されなかった学習障害などを発見するためにフォローアップ研究会で推奨するWISK IIIの検査のできる医療機関、行政機関は長野県内では限られており、今後教育機関とも連携した「極低出生体重児フォローアップ事業・新信州モデル」を構築していききたい。

E. 結論

長野県では「急性期は総合周産期母子医療センター、地域周産期センターで、慢性期、発達フォローは地域の医療機関・保健所で！」の体制が整いつつある。今後フォローアップから脱落しないようなシステム作りと結果の台帳管理を行い、さらに療育、教育につながるシステムを構築していききたい。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 中村友彦 低出生体重児、ベッドサイドの新生児の診かた、南山堂、2004、207-224
2. OSUKE IWATA, TOMOHIKO NAKAMURA, OSUKE IWATA, SACHIKO IWATA, MASANORI TAMURA, SHINNICHI HIRABAYASHI, NOBORU FUEKI, YOSHIAKI KONNDOU, HIDEKI KIHARA Periventricular low intensities on fluid attenuated inversion recovery imaging in the newborn infant: Relationships to chronic white matter lesions. *Pediatrics International* 2004; 46: 141-149
3. OSUKE IWATA, TOMOHIKO NAKAMURA, OSUKE IWATA, SACHIKO IWATA, MASANORI TAMURA, SHINNICHI HIRABAYASHI, NOBORU FUEKI, YOSHIAKI

KONNDOU, HIDEKI KIHARA Periventricular low intensities on fluid attenuated inversion recovery imaging in the newborn infant: Relationships to the clinical date and long-term outcome. Pediatrics International 2004; 46: 150-157

4. 中村友彦 慢性肺障害防止のための新生児への早期ステロイド投与の効果と問題点. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2004; 40: 697-699

5. Zhang Erquan, Tomohiko Nakamura, Takehiko Hiroma, Takeshi Sahashi, Atsuko Taki, Tatsuya Yoda. A Randomized Control Study of Airway Lavage with Exogenous Surfactant with or without Chest Physiotherapy in an Animal Model of Meconium Aspiration Syndrome Pediatrics International (in press)

2. 学会発表

1. 山崎和子、中村友彦. 長野県版ハイリスク新生児フォローアップシステムの構築 日本周産期・新生児医学会雑誌, 第40巻第2号・300・2004

2. 中村友彦. 極低出生体重児フォローアップシステム信州モデル. 第113回長野県産科婦人科医学会学術講演会, 2004,10,24 (長野)

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

特になし

2. 実用新案登録

特になし

厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）研究報告書
分担研究報告書

ハイリスク児のフォローアップ体制構築に関する研究

神戸市における極低出生体重児親子教室の概略と今後の課題
ー教室に参加できない親子の現状ー

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助教授
研究協力者 高田 哲 神戸大学医学部保健学科 教授

研究要旨：NICU 退院後のハイリスク児を支えるために、私達は神戸市と協力して、極低出生体重児のための親子教室「YOYO クラブ」（2年間、20回のプログラム）を運営してきた。神戸市及び周辺地域に居住する該当者の40-50%がこの事業に参加し、参加者からはその意義が高く評価されている。一方、児童虐待は、このようなセンター方式の育児支援事業に参加しない家族の中に生じることが多い。平成15年度に親子教室への参加を呼び掛けた156組（修正6ヶ月から2ヶ月、神戸市内居住者は全例）のうち、「参加」の返信がなかった92組に対して、1) 不参加の理由、2) フォローアップの現状、3) 親子教室に対する意見・要望などを中心に電話インタビューを試みた。あらかじめ調査の主旨を説明して、同意の得られた66組（71.7%）から回答が得られた。21組は不在等で連絡が取れず、5組はインタビューを拒否した。参加群と不参加群には在胎週数と出生体重に違いがあり、在胎週数が少なく、出生体重が軽い児の家族がより多く参加していた。不参加者のうち63組は病院に定期受診し、47組は保健師の訪問を受けていた。一方、不参加の親子には、参加したいにもかかわらず参加できない例も存在し、その中で多胎児をもつ家族が目立った。平成15年度の当教室の案内対象には双胎27組、三胎10組、四胎1組が含まれており、参加群、不参加群に占める多胎の割合には有意差は認められなかったが、三胎以上になると全く参加した親子はいなかった。今後、センター方式の教室と保健師による訪問指導を組み合わせていく必要があると考えられた。

A. はじめに

低出生児では、NICU 退院後も発達に関する両親の不安が強く、地域の中での育児支援の体制作りが不可欠である。私達は、地域の自治体、大学、医療施設と協力して、センター方式の親子教室「YOYO クラブ」を運営してきた。現在では130組前後の極低出生体重児の家族がこの教室に通っている。しかし、このような教室に参加したくてもできない親子も多く、参加していない親子に対する育児支援が今後の課題となっている。そこで、当教室からの案内を出した家族を対象に電話

インタビューを行い、参加していない親子の現状と不参加の理由について検討してみた。

B. 教室（YOYO クラブ）の概要

最初に、私たちが神戸市で実施している極低出生体重児とその家族にを対象とした教室（YOYO クラブ）の概要を紹介する。

1. 教室の歩み

当初、本教室は神戸大学と神戸市総合児童センターとの共同事業として開始されたが、平成9年

度から兵庫県立こども病院の周産期医療センターを退院した子ども達にも対象を広げた。平成10年度からは、神戸市社会福祉協議会の委託事業として予算化され、神戸地域のNICU基幹病院（神戸大学附属病院、兵庫県立こども病院、神戸中央市民病院、済生会兵庫県病院）を退院したすべての極低出生体重児の両親に案内を出すようになった。現在では、東播磨地域のNICU基幹病院である加古川市民病院を退院した極低出生体重児の両親にも案内を出しており、神戸市だけではなく、阪神地域、東播磨地域から多くの親子が参加している。

2. 教室案内の方法

各NICU基幹病院から対象となる子ども達の基本情報を知らせてもらい、入院していた病院のNICU病棟責任者と連名で家族に教室を案内している。また、里帰り分娩や出生後に神戸市内に転居してきた家族に対しては、神戸市公報に掲載するとともに、各区の保健部が行う乳幼児健診で教室の案内がなされている。教室は、2年間、20回のプログラムを用意しており、現在は、平成15、16年度生合わせて152人の極低出生体重児（130組の親子）が本教室に参加している。

3. 教室のクラスの編成と実施場所

教室は、修正6ヵ月から2歳6ヵ月までの4クラスに分けられ、神戸市総合児童センター内にある育成室で開かれている。

4. 教室のプログラム

教室のプログラムは、①親子での遊びのプログラム（写真1）、②親同士の話し合いのプログラム（写真2）からなっている。親子での遊びでは一緒に体を動かしたり、粘土遊びやおもちゃ作りなど親子が共同で作業を行う機会を増やすようにしている。大形遊具を用いた遊びや七夕飾りの作成など季節に応じて親と乳幼児が楽しく過ごせるプログラムを工夫している。また、自宅で親子と遊ぶ時の参考となるように絵本の読み

聞かせや歌の時間も設けている。

さらに、夏休みの親子プール教室や動物園への遠足などの屋外行事も設けて、母親以外の家族の参加を促している。



写真 1 親子での遊び

親子で歌を歌いながら遊んでいる。会は子ども達の「お名前呼び」から始まる。



写真 2 母親同士の話し合い

専門家を交えて母親同士が育児に関連した様々な問題を話し合う。感情を共有できる仲間の存在は大きい。

5. 教室のスタッフ

教室の運営は、医療関係者だけではなく、福祉や教育に関する多様な専門家集団が協力して行なっている。毎回、小児神経科医、幼児教育者、臨床心理士、保母、ケースワーカー、音楽指導員、NICUスタッフなど約20名が参加している。また、医学部保健学科、発達科学部、幼児教育科からも多くの学生・大学院生がボランティアとして参加している（写真3）。



写真3 学生も一緒になって参加する。

学生達は子ども達と遊びながら、発達の観察ポイントを覚えていく。

6. 保育士、保健師、児童指導員の合同研修

平成 15 年度より、症例カンファレンス形式の多職種による合同研修を行うようにしている。実際の症例を取り上げ、様々な観点から育児支援の方法を見直している。

7. ハイリスク児育児支援事業の成果

現代社会においては、子育て期の母親には孤立感が強く、過剰なまでの育児情報に振り回されて不要な不安を抱くことが多い。特に通常の出産と異なった経験をもつ家族は、地域の育児グループにも参加できない場合が多い。

2 年間、会に参加した家族のアンケートからは次のような利点が指摘されている。

- 1) 良く似た境遇の仲間と感情を共有できる。
- 2) 様々な専門家集団によって見守られているという安心感がある。
- 3) 連続的な成長観察に基づいてアドバイスを受けることによって、発達上の問題や障害を受け入れやすい。
- 4) 仲間同士の交流や自助グループ結成のきっかけとなる。

一方、参加した NICU スタッフからは、患者・家族に視点をおいた看護のあり方を考えるきっかけとなったとの声が寄せられている

C. 調査の対象及び方法

平成 15 年度に親子教室から案内を郵送した 156 組の極低出生体重児親子を対象とした。前述した神戸市内の 4 つの周産期医療基幹病院並びに東播磨地区の基幹病院から送付された紹介用紙によって、子ども、家族に関する基本情報を収集した。さらに「参加」との返信がなかった 92 組の母親に対して、半構成式の電話インタビューを実施した。66 組 (71.7%) が電話インタビューに同意し、回収率は 71.7% であった。21 組とは、転居、不在等によって連絡がつかず、5 組はインタビューを拒否した。案内対象には双胎 27 組、三胎 10 組、四胎 1 組が含まれていた。保健師の訪問状況については、家族からの聞き取りと共に、神戸市内の各保健センターに設けられた「子育て支援部」を通じて確認した。

D. 結果

1. 参加群と不参加群の比較

参加群と不参加群を比較すると、参加群に在胎週数が短く出生体重が軽い児が多かった。一方、両群に占める多胎の割合には有意差は認められなかったが、三胎以上では、教室に参加した親子はなかった。また、不参加群より参加群の方が神戸市内に居住している割合は有意に高かった。また、教室に参加する大きな要因の一つに自宅からの距離があることが明かとなった。(表 1)

表 1 参加群と不参加群の比較

		参加群 n:67(58 組)	不参加群 n:122(98 組)	
在胎週数	30 週未満	46 人 68.7 %	59 人 48.4 %	P<0.01
	30 週以上	21 人 31.3 %	63 人 51.6 %	
出生体重	1,000g 未満	31 人 46.3 %	34 人 27.9 %	P<0.05

	1,000g未満	36 人 53.7 %	88 人 72.1 %	
胎児数	単胎	46 組 79.3 %	72 組 73.5 %	N.S
	多胎	12 組 22 %	26 組 26.5 %	
居住地	神戸市内	36 組 62.1 %	37 組 37.8 %	P<0.01
		22 組	61 組	
	神戸市外	37.9 %	62.1 %	

2. 電話インタビューの結果

1) 親子教室への不参加の理由

「遠い」が最も多く 66 組中 23 組 (30.3%)、次いで「双子や三つ子といった多胎であるため連れて行くのが大変」15 組 (19.7%) が多かった。また、「上の子がいて外出しにくい」11 名 (14.5%) も目立った。その他、母親の仕事復帰や児の健康状態などがあげられていた (表 2)。

表 2 不参加の理由

理由	組数
遠い	23
多胎のため連れて行くのが大変	15
上の子がいて外出しにくい	11
仕事復帰している。	10
心配事がない	9
保育所に入所	7
交通手段がない	4
体調不良	3
平日のため	3
まだ外出を控えている	3

2) 親子教室に対する意見・要望

「遠い、あるいは三つ子といった理由で参加できなかったが、ぜひ参加したかった。」という声が 7 組から聞かれた。参加したかった理由として

は、他の極低出生体重児の親子との交流や心配事に対する相談があげられた。多胎児の母親の中には、参加時の外出ボランティアを求める者も存在した。また、親子教室を平日ではなく、土日に開催してほしいという意見も聞かれた。

3) フォローアップの現状

病院の定期受診は、66 組中 63 組 (95.5%) が受診していると回答し、残りの 3 組は定期受診を終了していた。保健所からの家庭訪問については、66 組中 47 組 (71.7%) が訪問あり、8 組 (12.1%) が保健所からの連絡はあったが訪問はなし、7 組 (10.6%) は連絡・訪問のいずれもなかったと回答した。育児サークルなどへの参加状況については、参加しているのは 66 組中 10 組 (15.2%) であった。双子の育児サークルに参加している母親からは、「双子でも小さく生まれた子は少ないので、少し違和感を覚えた。」という感想が聞かれた。

4) 子どもの発達について

多い項目順に、①心配・問題なし、順調に育っている、②児の健康、③育児、④発達、⑤乳児健診に関してであった。児の健康については視力の問題など低出生体重児であることに起因する内容も多かった。育児の点では、とくに多胎児の母親の発言が目立ち、「三つ子が動き出したので大変。」「双子の離乳食の進め方が違い、1日6回作って食べさせている。」といった育児の苦勞が語られていた。

E. 考察

神戸市は人口約 150 万人の政令指定都市で、私達が運営する親子教室は市内に居住するすべての子ども達をその対象に含んでいる。また、阪神間に大規模な周産期医療施設がないことより、周辺都市に住む極低出生体重児も神戸市内の周産期施設に搬送されることが多い。私達は、これらの極低出生体重児の親子にも教室の門戸を開いている。今回の調査結果より、親子教室には、より小さく生まれ発達上のリスクの高い児をもつ

家族の方が参加していることが確認された。一方、不参加の親子には、親子教室に参加したいにもかかわらず参加できない人たちも存在し、その中では多胎児をもつ家族が目立った。平成 15 年度の当教室の対象には双胎 27 組、三胎 10 組、四胎 1 組が含まれ、多くは不妊治療を受けていた。15 年度生の中には三胎以上の親子の参加はなかった。また、双胎の場合でも、両親揃って参加したり、祖母と一緒にくる場合が少なくなかった。多胎児の育児では、人手がないと外出そのものが困難な状況と推察された。また、外出に限らず、多胎児を育てる母親の育児負担が想像以上に大きく、周囲のサポートを必要としていた。今後、保健師を中心とした家庭訪問の充実とともに、ボランティアなどによる外出支援の制度も必要である。多胎児の育児経験者や育児に悩んでいる母親同士をつなげるといった工夫も求められる。不妊治療の普及につれ、多胎児の占める割合が増加している現状からも、これらの家族を対象とした育児支援は今後ますます重要になると考えられた。

F. 結論

1. センター方式の育児支援では、個別の家庭訪問を組み合わせることが必要である。
2. 低出生体重児の育児支援においては、多胎児の支援を充実させていく必要がある。

G. 論文及び学会発表

論文

- 1) 医師は食育にどう関わるか . 高田哲. 小児科臨床 57 : (12) 2397-2403, 2004.

学会発表

- 1) 極低出生体重児の視知覚発達の特徴. 常石秀市, 高田哲, 上谷良行, 松尾雅文
第 46 回日本小児神経学会 (2004.7.15-17 東京)
- 2) 模倣動作「バイバイ」の発達について 松井学洋, 高田哲. 第 51 回日本小児保健学会 (2004.10.28-30 盛岡)

- 3) センター方式の極低出生体重児親子教室ー参加できない親子の現状と課題ー
山尾純子, 高田哲. 第 51 回日本小児保健学会 (2004.10.28-30 盛岡)
- 4) 高機能広汎性発達障害児に対する「心の理論」高次テストのコンピューター・ソフト開発 伊藤斉子, 高田 哲 第 50 回小児神経学会近畿地方会 (2004.11.27 大阪)
- 5) 極低出生体重児の動作模倣「バイバイ」の発達 . 松井学洋, 高田哲, 中富利香. 第 49 回日本未熟児新生児学会 (2004.12.5-7 横浜)
- 6) 極低出生体重児の父親の母子への関わりと家族形成ー早期育児期においてー中富利香, 高田哲第 14 回日本新生児看護学会 (2004.12.5-7 横浜)

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

ハイリスク児のフォローアップ体制構築に関する研究

小児の在宅医療と医療的ケア
-小児の在宅医療マニュアル作成に向けて

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	助教授
研究協力者	船戸正久	淀川キリスト教病院小児科	医務部長
研究協力者	鍋谷まこと	淀川キリスト教病院小児科	医長
研究協力者	玉井普	淀川キリスト教病院小児科	部長

研究要旨：医療技術の急速な発達と共に、従来病院で行っていた酸素療法や人工呼吸法などが在宅医療として行なえるようになった。それと同時に児と家族のQOLと、それを地域で支える支援体制の構築が益々重要な時代となってきた。

大阪府医師会勤務医部会では、1992年に小児の在宅医療システム検討委員会を設置し、こうした問題を総合的に検討することを始めた。93年には「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」を実施、94年にはその調査に基づき「小児のハイテク在宅医療の二次調査」を実施した。その調査から在宅医療に対する総合的な支援体制の不備が指摘された。96年には「家族のQOLの実態調査」を実施し、家族のQOL支援の重要性を指摘した。98年には第2回の実態調査を行い、小児の在宅医療が年々増加している現状が捉えられた。99年には愛の輪基金からの助成を受け、大阪養護教育と医療研究会にて「養護学校における医療的ケアに関するアンケート調査」を実施した。その結果大阪府下における養護学校における一般教諭の医療的ケアの問題がクローズアップされた。それを支援する医療的バックアップや研修会への希望が大きいことがわかった。そのアンケートに基づき、2000年には「小児の在宅生活を支える医療的ケアマニュアル」（大阪府医師会発行）の本を発刊、さらに02年にはこの本を基に大阪府医師会・大阪府教育委員会合同製作の「医療的ケアマニュアルビデオ」を製作した。現在講習会や研修会などで使用できる「医療的ケア人形」を製作中である。本分担研究班（三科班）では、そうした基礎的研究を基に、具体的に医療従事者だけでなく、家族や一般的な人々にも理解できる「小児の在宅医療マニュアル」を作成する予定である。

A. 研究目的

人工呼吸療法など医療技術の急速な進歩は、今まで生存不可能であった超重症児の長期生存を可能にした。同時にこうした児がQOL(生命の輝き)を保ちながら生活するためには、医療的ケアを含んだ地域の支援体制の構築が重要

となってきた。そのことはこうした重症児の「より良い生と死」を含んだトータルケアを考えなければならない時代になったことを意味する。特に家庭や学校など地域における医療的ケアの問題は、もっとも大きな緊急課題となっている。こうした現状の中今までの我々が行っ

てきた基礎研究を振り返り、当分担研究班（三科班）における「小児の在宅医療と医療的ケア」の問題を分析し、最終的に「小児の在宅医療マニュアル」作成に向けて準備をすることを目的とする。

B. 研究方法

大阪府医師会勤務医部会に設置された小児の在宅医療システム検討委員会での過去12年間の活動と成果を分析し振り返ると同時に、今後の「小児の在宅医療マニュアル」作成のための準備と考察を行なう。

C. 研究結果

大阪府医師会勤務医部会では、1992年小児の在宅医療システム検討委員会を組織し、医療技術の進歩に伴い増加しつつある小児のハイテク在宅医療の調査や研究を行ってきた。まず大阪府下の病院小児科にアンケート調査（1993年、1998年）を行い、在宅酸素療法、在宅人工呼吸、在宅腹膜灌流、在宅中心静脈栄養などハイテク在宅の推移を調べた。その結果この5年間に全体で106例から196例（約1.8倍）に増加していた。さらに1998年には、「大阪養護教育と医療研究会」の参加者にアンケートを行い、特に養護学校における医療的ケアの現状と医療関係者に対する要望について調査した。その結果、養護学校に医療的ケアを必要とする児が増加し、学校の一般教諭や養護教諭が医療的ケアに深く関わらざる得ない状況が捉えられた。その内容は、経管栄養（鼻腔チューブ、胃瘻チューブ）、口腔内吸引、導尿、その他気管内吸引、酸素投与、薬剤吸入などであった。また医療関係者への支援希望の内容は、研修会開催、主治医の指導、緊急対応、病院実習、実技指導などであった。また学校医からの指導を希望する声もあった。さらに2000年には、大阪府教育委員会の協力を得て、大阪府下の養護学校における

救急搬送の実態を調査した。その結果養護学校での生徒数は減少傾向にあるが、医療的ケアを必要とする児童は年々増加していた。にもかかわらず病院への救急搬送数は大きく変化しないか、減少傾向にあった。その原因も痙攣、呼吸障害、外傷などが主であった。医療的ケアと関係する例は11例であったが、職員の医療的ケアと直接関係するものは1例もなく、むしろ詰痰、導尿など医療的ケアができなかったために搬送する症例であった。

こうしたアンケートをもとに、小児の在宅医療システム検討委員会では、広げよう愛の輪基金の助成を受けて「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル」を作成した（2000年）。さらにこの本をもとに大阪府医師会・大阪府教育委員会合同で、実地的な「医療的ケアマニュアル」のビデオを製作した（2002年）。2004年から大阪府医師会では、勤務医部会で進んでいた「小児の在宅医療システム検討委員会」を、府医師会直属の「小児の医療的ケア検討委員会」に格上げし、学校医を含んだ委員会として再編成した。現在その委員会の下に「医療的ケア人形製作小委員会」を組織し、研修会で利用できる医療的ケア人形を製作の検討を行っている。

D. 考察

2003年度予算化した文部科学省のモデル校における3行為（経管栄養、口腔内吸引、導尿介助）の実践から、厚生労働省研究班において「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律的整理に関する取りまとめ」の報告書を作成した。それに基づき、厚生労働省・文部科学省は、盲・聾・養護学校における看護配置の下で一般教員の医療的ケア（胃瘻栄養、鼻腔内吸引を含む）への参加を認める通達を行った。そのための条件として、親の依頼、学校内手続き、医師の指示と指導、研修会の受講など

が挙げられている。同時に法的解釈として違法性の阻却をその根拠とした。すなわち形式的には医師法17条違反に該当するが、当該行為の目的が正当であり、手段が相当であるなどの条件を満たしている場合は、違法性が阻却されると解釈をした。さらに新たな課題として、盲・聾学校や普通学校における医療的ケアの問題、通学バスにおける医療的ケアの問題、校外学習時の医療的ケアの問題など、まだ看護配置のない状況での医療的ケアをどうするかが次の大きな課題となっている。さらに学校卒業後の通所施設、入所施設など介護施設における医療的ケアも大きな問題となっている。とくにこうした介護施設における医療的ケアの取り組みは皆無といって過言ではない。また在宅で家族のQOLを支えるナイトケアやレスパイトケアの問題もまだ手がつけられていない。今後学校医を含む医師会や看護協会が教育委員会と協力して研修会などを開催し、こうした医療的ケアに必要な児童を支える家庭や現場への支援体制の構築が重要となると思われる。

本分担研究班（三科班）では、小児の在宅医療と医療的ケアの一般的な理解を深めるために、医療従事者だけでなく、具体的に家族や一般的な人々にも理解できる「小児の在宅医療マニュアル」を作成することが重要である。

E. 結論

1) 大阪府医師会勤務医部会の設置された小児の在宅医療システム委員会の活動を振り返り分析した。

2) 小児の在宅医療の発達と共に、子どもと家族のQOLを支える地域の支援体制と医療的ケアの問題が益々重要となってきた。

3) 当分担研究班は、小児の在宅医療と医療的ケアの一般的な理解を深めるために、医療従事者だけでなく、具体的に家族や一般的な人々にも理解できる「小児の在宅医療マニュアル」を

作成する予定である。

G. 研究業績

1. 論文発表

1) 船戸正久：学校ににおける看護配置と医療的ケア。大阪養護教育と医療研究会、活動報告第7集、大阪養護教育と医療研究会、大阪、2005；pp3-35（1月発刊）。

2) 斉藤利雄、船戸正久：小児の在宅医療におけるこころの問題に関するアンケート調査、脳と発達、2004；36（4）：284-288。

3) 船戸正久、他：大阪府医師会・大阪府教育委員会合同制作の「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル」ビデオ。大阪医学、2004；37（3）：20-25。

4) 船戸正久、他：長期人工呼吸療法を要する超重症児のQOLと転帰。日児誌、2003；107(9)：1224-1229。

5) 船戸正久：超重症児の在宅での医療的ケアとQOL。障害者問題研究、2003；31(1)：21-29。

6) 船戸正久、他：後障害が予想される児の周産期医療支援。

周産期医学、2001；31：826-830。

7) 船戸正久、他：在宅酸素／人工呼吸療法。Neonatal Care春季増刊号、2001；177：234-240。

8) 船戸正久、他：小児の在宅生活を支えるための医療的ケアマニュアル。大阪医学、2001；35：1-5。

9) 船戸正久、他：新生児期におけるハンディキャップ児への対応。周産期医学、2000；30：317-321