

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
「総合周産期母子医療センターにおけるハイリスク児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 助教授
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 講師

研究要旨：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知能発達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。アウトカム指標となる予後評価とハイリスク児の育児支援のために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の整備が早急に必要である。

A. 研究目的

全国の周産期医療システムの整備に伴い総合周産期母子医療センターからは多くのハイリスク新生児が退院するようになってきたが、これらの児の受ける医療支援、社会的支援の整備は新たな課題となってきている。フォローアップされた結果の予後についての情報を周産期の医療現場へのフィードバックはより良い医療を行う上で必須である。

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のプロトコルによる統一された健診とそのデータベース化の推進を行ってきたが、実施は十分ではなく、施設間、地域間での情報交換に制限が生じている。本研究では総合周産期母子医療センターにおけるハイリスク児のフォローアップの実態調査を行い、その問題点を検討した。

B. 研究方法

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。アンケート調査票には

施設名、フォローアップの担当者名を記入してもらい、郵送法により回収を行った。回答の得られた37施設（1施設のみ返答なし）の結果につき解析した。

C. 研究結果

1. 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アンケート調査

アンケート調査の内容と調査結果の詳細は資料1のとおりであった。

2. アンケート調査結果のまとめ

アンケート調査結果から総合周産期母子センターのフォローアップ体制の問題点は以下のようにまとめられる。

1) 約50%の施設では統一したプロトコルを用いていない。1歳半、3歳の低年齢の時期ではプロトコルを用いているが、高年齢では行っていない施設もある。（表1）

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) ほとんどの施設でフォローアップは新生児病棟勤務の医師が兼務しており、小児神経科医などの専門医師の不足を感じている。

4) 心理士がフォローアップに関わっている施設は約 30%であり、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状況であった。これらの心理士のいない施設ではプロトコルで定められた発達・知能検査が施行されていない。

(表 1)

5) 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

6) 半数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。

7) 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。

D. 考察

総合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、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、臨床心理士、PT などのコメディカルの間を割る割合も低く、統一したプロトコルでの評価、障害をもった児へのより適切な対応などが十分に行えない状況にあることが明らかとなった。

より質の高い医療を提供するためには、高度な周産期医療の現場となる総合周産期母子医療センターは、その医療の結果である児の予後を正しく評価する必要があることは明らかである。まずすべての総合周産期母子医療センターの医療者（特にフォローアップに関わる新生児医師）は医療のアウトカム指標となる予後評価と施設を退院するハイリスク児の発達・育児支援のために共通したフォローアップシステムの構築が不可欠であることを認識しなければならない。アンケートの中で一部の施設では独自のフォローアップを行っているとの回答がみられたことから、各施設の独自のフォローアップと平行して行えるよう、共通の手法を用いて評価する項目を選択、

実施して行くことが必要と考えられた。

現在半数の施設で使用しているハイリスク児フォローアップ研究会健診プロトコルは、共通のプロトコルとして最も望ましいプロトコルと考えられるが、全施設で全ての Key age を対象に実施することは実際的には困難な状況である。一部の年齢のみ行っている施設(8 施設)、プロトコルによるフォローアップを開始する予定の施設(5 施設)が相当数あることから、ハイリスク児フォローアップ研究会健診プロトコルを活用し、一部変更するなどして共通したプロトコルとすることが現実的であると考えられた。

以上のアンケート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、以下のような案を提案した。

アウトカム指標のためのフォローアップ健診(案) 対象： 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 方法： ハイリスク児フォローアップ研究会健診用紙 (3 歳用) に従う。新版 K 式発達検査法を行う。3 歳～3 歳半頃に実施する。
--

この案では心理士の不足のために発達検査ができない施設において検査が実施できれば 38 施設中大多数の施設で実施できる可能性がある。ただし発達検査のために、検査のみ他施設へ依頼する、心理士を派遣するなどの対応が必要となり、各施設に応じた最適な方法を検討する必要がある。

一方、フォローアップは各々の児の発達・育児支援を提供するものでなければならない。これらの支援を行うための資源活用についての情報を共有することが、フォローアップの向上につながり、予後評価も可能となる。フォローアップをうける児、保護者が得られる支援の具体的内容（各施設で可能なもの、保健所などの社会的資源を活用したもの）をいくつかのニーズに分けてマニュアル化することを次年度以降ひきつづき本研究班で検討していく予定である。

E. 結論

総合周産期母子医療センターにおけるハイリスク児のフォローアップの実態に関するアンケート調査を行い、問題点を検討した。アウトカム指標となる予後評価と施設を退院するハイリスク児の発達・育児支援のために統一したフォローアップシステムの構築が早急に必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 河野由美, 三科潤: フォローアップ, 予後(研修医のための周産期医療 ABC・新生児編) 周産期医学 34(8), 1293-1297, 2004

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1歳6カ月健診における発育と発達-4 施設 574名の出生体

重別検討 第107回日本小児科学会総会, 岡山, 日児誌 108(2), 163, 2004

- 2) Kono Y, Mishina J, Hara H, Takamura T, Sakuma I, and Nishida H: Survival and long term neurodevelopmental outcome of extremely premature infants less than 28 weeks gestational age; Is SGA a risk factor? The 21st International symposium on Neonatal Intensive Care. Milan, 2004

表1 ハイリスク児フォローアップ研究会健診プロトコルの運用と Key age の発達・知能検査

施設名	健診プロトコル	1歳6カ月	3歳	6歳	9歳	検査施行者
1	知らない	遠城寺式	遠城寺式	WPPSI、 田中ビネー、 津守・稲毛式	WISCIII	医師、(5歳以上) 心理士
2	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WISCIII	WISCIII	臨床心理士
3	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WISCIII	WISCR	心理士
4	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WISCIII	WISCIII	心理士、PT
5	全ての Key age を実施	K 式、 津守・稲毛式	K 式、 津守・稲毛式	K 式、 津守・稲毛式	WISK-R	臨床心理士
6	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WISCIII	WISCIII	臨床心理士
7	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WPPSI	WISCIII	臨床心理士
8	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WISCIII	WISCIII	心理士
9	全ての Key age を実施	K 式または 遠城寺式	K 式または 遠城寺式	WPPSI	WISCR	臨床心理士
10	全ての Key age を実施	K 式	K 式	WISCIII	WISCIII	心理士

H16 厚科子ども家庭周産期ネット藤村班

				WISCIII, WPPSI,	WISCII, 田中ビネー,	
11	全ての Key age を実施	遠城寺式	遠城寺式	K-ABC	K-ABC	医師
12	一部の key age のみ実施	K 式	K 式	K-ABC	K-ABC	臨床心理士
13	一部の key age のみ実施	K 式	K 式	K 式	WISCIII	臨床心理士
14	一部の key age のみ実施	K 式または 遠城寺式	K 式または 遠城寺式			医師
15	一部の key age のみ実施	KIDS	K 式	WISCIII	WISCIII (予定)	臨床心理士
16	一部の key age のみ実施		K 式	WISCIII	WISCIII	発達心理士
17	一部の key age のみ実施	K 式, 津守・稲毛式	K 式, 津守・稲毛式	WISCIII	WISCIII	心理士
18	一部の key age のみ実施	稲毛式	K 式	WPPSI	WISCIII	臨床心理士
19	一部の key age のみ実施	K 式	K 式, 田中ビネー	WISCIII	WISCIII	臨床心理士
20	フォローアップ健診はしてい るが発達検査はしていない	津守・稲毛式、 遠城寺式	遠城寺式、 田中ビネー	WISCIII、 田中ビネー	WISCIII	心理士
21	実施予定である	遠城寺式、 その他	遠城寺式、 その他	WISCR		臨床心理士
22	実施予定である					発達心理士、 医師
23	実施予定である	遠城寺式	遠城寺式	WISCIII	WISCIII	臨床心理士、 医師
24	実施予定である	K 式	K 式	WISCIII	WISCIII	臨床心理士
25	実施予定である	津守・稲毛式	津守・稲毛式	WISCIII		臨床心理士、 医師
26	実施したいが開始時期は未定	遠城寺式	遠城寺式			医師
27	実施したいが開始時期は未定	津守・稲毛式	津守・稲毛式			医師
28	実施したいが開始時期は未定	津守・稲毛式	津守・稲毛式	津守・稲毛式		医師
29	実施したいが開始時期は未定	遠城寺式	遠城寺式	田中ビネー		
30	実施したいが開始時期は未定	K 式, 津守・稲毛式、 遠城寺式	K 式、 遠城寺式			臨床心理士
31	実施したいが開始時期は未定	遠城寺式	K 式、 遠城寺式			臨床心理士

H16 厚科子ども家庭周産期ネット藤村班

32	実施したいが開始時期は未定	津守・稲毛式	津守・稲毛式	WISCIII	WISCIII	医師、 言語療法士 (WISCIII)
33	実施したいが開始時期は未定	津守・稲毛式	津守・稲毛式			心理士、医師
34	実施したいが開始時期は未定	遠城寺式	K式			心理士
35	実施したいが開始時期は未定	津守・稲毛式	津守・稲毛式	津守・稲毛式		医師
36	独自のフォローアップを行っ ているので研究会プロトコー ルの実施予定はない	遠城寺式	K式、 津守・稲毛式、 遠城寺式	津守・稲毛式、 遠城寺式	津守・稲毛式	医師
37	独自のフォローアップを行っ ているので研究会プロトコー ルの実施予定はない	津守・稲毛式	田中ビネー	WISCIII		臨床心理士

資料1： 総合周産期センターにおけるフォローアップ体制に関する実態調査 (結果)

病院名 (平成16年5月現在の38施設中37施設より回答、大田区1施設)
 診療科名 ()
 新生児科責任者名 ()
 フォローアップ担当責任者名 ()
 フォローアップ担当心理士名 ()

1. 貴院では、どのような児をフォローアップの対象にしていますか？

- (1) NICU 退院児すべて 21
- (2) 超低出生体重児
- (3) 極低出生体重児
- (4) 神経学的障害発生のリスクが高い児 16
- (5) 先天異常児
- (6) その他
- (7) フォローアップは自院で行っていない (6) へ委嘱している

2. フォローアップが必要なハイリスク児は年間何例くらいですか？

(約 50→100 例、 この中、超低出生体重児 10→60 (35) 例
 1000g～1499g 10→60 (31) 例)

3. 低出生体重児のフォローアップのプログラム (受診時期、内容、期間など) を決めてありますか？

(1. 決めている 17 2. 決まっていない) 14

4. フォローアップの期間は 超低出生体重児 (5→20 (9) 歳まで)
 1000g～1500g (3→15 (6) 歳まで)
 低出生体重児 (1.5→15 (3) 歳まで)

極低出生体重児の学齢期健診を実施していますか？ (はい、いいえ)

学齢期健診はどのような時期に実施していますか 23 14
 (通常の診察で、学校の休暇時、土曜日、日曜日、その他)
11 11 1 1

5. フォローアップの頻度は： 退院後1歳まで (1→4 (1→2)) か月毎
 1歳から3歳まで (2→18 (6)) か月毎
 3歳以降 (2→36 (12)) か月毎

6. 極低出生体重児のフォローアップ率 (大体の) についてお答え下さい。

超低出生体重児 3歳 約 (20→100 (80)) %、 6歳 約 (10→100 (70)) %
 1000g～1500g 3歳 約 (20→100 (60)) %、 6歳 約 (5→100 (45)) %

7.フォローアップ率を上げるための工夫をしていますか？ (はい、いいえ) 無回答

内容： 15 15 3
 NICU卒業生の会、退院時に計画表を送付、ハースデーカードで案内。
 往復はがき、手紙、電話で案内
 電話相談、予防接種、台帳・カンファレンスで進捗をチェック

8.key-ageの健診対象者を呼びだしていますか？ (はい、いいえ)

12 25

「はい」の場合、呼びだし作業をする人は (医師、事務、その他) 心理士

2 1 4 1

9.貴院のNICU退院児のフォローアップ外来について

32 (1) フォローアップ専門の外来を設けている 週(1-5(3))回 又は 月(6)回
 総計で1枠半日を1単位とすると 週(1-10(3))単位
 週(10-20(30))名受診
 3 (2) 一般小児科診療の中で行っている 週(10-30(10))名受診

フォローアップ外来担当の医師は 無回答

35 新生児科医 (病棟兼務) (1-10(9))名、週延べ2-20(9.5)時間
 9 新生児科医 (外来専任) (1-2(2))名、週延べ2-15(6.5)時間
 6 外来担当小児科医 (1-3(1))名、週延べ3-9(4)時間
 12 小児(発達)神経科医 (1-3(1))名、週延べ1.5-12(3.5)時間
 2 上記以外の場合 (眼科医、小児精神科医)

10.医師以外のフォローアップチームの職種、人数を記入して下さい。

(例 臨床 (or 発達) 心理士、PT など)

心理士(1-5名)20施設、PT(1-5名)7施設、OT(1名)1施設、ST(1名)2施設
 保健師(1名)3施設、病棟/NICU看護師(1名)3施設、小児外科医師(1名)1施設
 栄養士(1名)1施設
 なし・無回答 13施設

11.フォローアップ担当の臨床 (or 発達) 心理士は、

12 (1) 常勤 (名、週当たり延べ 時間フォローアップに従事)
 3(3) (2) 非常勤 (名、週当たり延べ 時間)
 15 (3) いない
 1 無回答

(4) フォローアップ担当の臨床 (or 発達) 心理士は、

(1.現在の人員で充分 2.現在の人員では不十分 3.必要だが得られない 4.不要である) 無回答

6 13 10 9 8

12. 貴院で次の年齢の児に対し、精神発達検査・知能検査に主として用いている検査は何ですか **結果表**

- 1歳6か月 (新版K式、津守・稲毛式、遠城寺式、その他)
- 3歳 (新版K式、津守・稲毛式、遠城寺式、田中ビネー、その他)
- 6歳 (WISCIII、WPPSI、田中ビネー、J-MAP、K-ABC、津守・稲毛式、その他)
- 9歳 (WISCIII、田中ビネー、J-MAP、K-ABC、その他)

精神発達検査・知能検査を施行しているのは(臨床 (or 発達) 心理士、医師、その他)

13. 「ハイリスク児フォローアップ研究会」作製のフォローアップの健診プロトコルについて **結果表**

- (1) 知らない
- (2) 全ての key age を実施している.
- (3) 一部の key age のみ実施している.
- (4) フォローアップ健診は行っているが、発達検査は実施していない.
- (5) 実施予定である. 開始予定 (
- (6) 実施したいが、開始時期は未定
実施出来ない理由
- (7) 独自のフォローアップを行っているので、研究会作成プロトコルの健診実施予定はない

14. 貴院のフォローアップ体制は

- (1) 大体整っている
- (2) 整っていない(何が不足ですか **フォローアップ専任医師、心理士、外来時間、診察場所**
サポート体制)
- 無回答

15. 貴院のフォローアップ体制の問題点、今後整備すべき点があれば、挙げて下さい。

フォローアップ専任医師、小児神経医師がいない、各自が独自の方法
心理士
データの整理、管理、フィードバック
フォローアップ率を上げるための工夫、年長児のフォローアップ、転院後のフォロー
地域とのサポート体制の構築

16. フォローアップのデータは

- (1) フォローアップ研究会・中村班作成のファイル (Filemaker Pro) に入力している
- (2) フォローアップ研究会の健診はしているが、健診用紙に記入しており、データはコンピュータ
-入力していない
- (3) 独自のデータベースを作っている
- その他 カルテへの記載のみ、これから作る予定
- 無回答

データベース作成に関して、ご意見がありましたらご記入下さい

個人情報の保護、利用目的の明確化、

患者を継続的にみられるように、カルテにはれるよう

17.退院後の支援のための地域のネットワーク（二次医療機関、保健センター、療育機関等との）について

12 (1)地域の支援ネットワークを作っており、稼働している

参加機関（保健所、療育施設、地域周産期センター

支援マニュアルを作っていますか？ （あり、なし）

19 (2)ネットワークは必要だが、現在出来ていない

20 (3)ネットワークは必要だが、作成は困難な見通しである

理由：文字の力、施設関係

21 (4)不要

22 無回答

18. 総合周産期センターのフォローアップ機能として、どのような機能が望ましいと考えますか

8 (1)総合周産期センターにフォローアップ部門を設け、地域周産期センター退院児のフォローアップも行う

17 (2)発達検査、視力・聴力検査など地域周産期センターで行えない検査は、総合周産期センターに依頼できるようにする

10 (3)自院のフォローアップだけで、手一杯である

23 (4)地域の保健所・保健センターがフォローアップを行うほうがよい

24 (5)その他（小児神経科等がいて療育も可能な施設でのフォローが望ましい、自院の患者を自院で完結が望ましい、保健所との連絡が不可欠、旧州モデル、(1)の他に行政をとりこんでいく

19. 貴院で退院児対象の早期支援として実施しておられる事業をご記入下さい。

NRI退院児の会

療育集団のお遊び、体操音楽（1歳半～1歳）

親子教室

地域の支援ネットワークの定期会、カンファレンス

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

障害児通園施設の立場からハイリスク児のフォローアップを考える

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 宮田広善 姫路市総合福祉通園センター 所長

I. 療育施設からみた「ハイリスク児のフォローアップ」について

1. 何のためのフォローアップか？

1) 「育児支援」のためのフォローアップ

NICU退院後のフォローアップについては、「育児支援」の立場を明確にする必要がある。出産直後のもっとも母子密着が必要な時期にNICUへの長期入院によって分離されており、母親の「育児不安」は小さくない。加えて、「未熟児を出産したことへの罪悪感」「障害の発生への不安」などが加われば、さらに育児不安は増大する。

障害の早期発見はフォローアップの「重要な課題」ではあるが「急ぐべき課題」ではない。療育施設の立場からすれば、母親の不安を増大させるような「神経学的チェック」を優先させ過ぎるフォローアップは避けるべきである。

かつて言われたように、障害は「超早期に発見されれば治る」というようなものではなく、発見を急ぐより母親をはじめとする家族の安心感や子育てへの意欲を優先させる方が、今後の親子関係に好影響をもたらし、児の発達にも望ましいと考えられる。ましてや、フォローアップ率の向上を目指したり、障害発生の調査を優先させたりするような診療姿勢は慎むべきである。

2) 障害発見後の支援について

不幸にも障害が発見された時には、「障害の告知」「障害の理解への支援」が担当医の重要な責務になる。前述したように、療育施設への紹介は、親の理解と納得が前提となるべきであり、そのた

めに少々時間がかかろうとも努力が必要である。親の気持ちに寄り添ったカウンセリングの提供が課題となるが、機能的に困難であれば、保健センターの保健師などとの協力体制などを構築していく必要がある。その後の育児への支援を実施するためにも、フォローアップ担当医と地域の保健師や療育施設の職員らとのネットワーク構築が不可欠である。

また、地域で「療育機能」が確保できない地域においては、後述する「障害児（者）地域療育等支援事業」のコーディネーターなどに相談して、地域資源を発掘し利用することが必要である。

このようにフォローアップ担当医は、日常的に地域の保健・福祉機関の職員との交流を築き、子どもをとりまく育児支援の環境的整備を図る責任がある。

3) 「支援」の手段なしに「発見」に力点を置くリスク

上記のような「育児支援」「療育（発達支援）」のバックアップがないところで、「障害の発見」「障害の告知」が行われることは、親の不安や医療不信を招くリスクが高い。障害のない場合においても、本来「育児不安」の大きいグループであるという意識をもって関わる必要がある。育児不安や育児の疲労などに丁寧に関わるカウンセリングマインドが弱ければ、親の不安は、究極の場合「育児放棄」や「虐待」につながる危険があることを担当医は念頭に入れて対応する必要がある。

2. 担当医に求められるカウンセリングマインド やホームハンドリング指導能力

フォローアップ診察は、「神経学的チェック」「発育のチェック」などに終始することがないよう、注意が必要である。

多くの親は育児に困り、疲れている。そのため、親は「哺乳のさせ方」「抱き方」その他の具体的な指導を求めていることが多い。現実困っていることへの具体的な指導や親と共に考える医師の姿勢がなければ、診察そのものに魅力を感じさせられない。「フォローされる必要性=安心感」を親に実感してもらえぬ姿勢が求められる。実際に障害児施設に通っている親に聞くと、フォローアップ診察の際に医師に言われた「〜ヵ月後に来て下さい」というような指示などに疑問や不信をもっていることが多い。

診察時には、医師自身がカウンセリングマインドをもって親の不安に付き添い、育児の指針を与える努力が必要である。また、障害の可能性があったり、発達の遅れが認められたりする時には、親に対して「どの部分が気になるのか」「次に来院するまでにどのようなことをしておけば良いのか」などを教えられる知識や技術を磨くことが必要だ。できれば、病院や近隣施設の理学療法士や心理士などが診察場面に同席したり、担当医師が必要最低限の育児指導やハンドリングの知識を持ち合わせたりしておくことは必要である。

またそのためには、日常的に心理士や保育士、療法士との連携をつくっておく事が必要である。

II. ハイリスク児のフォローアップに利用できる社会的資源について

1. 保健所・保健センター

1) 保健師との連携・協力

早期産児は保健センターの保健師による新生児訪問の対象になる。

保健師は地区担当が決まっているなど、医療機関側からも対象となるハイリスク児の担当が特定できる。そのため、「ドロップアウトした児」「虐

待が心配される児」「家庭レベルでの育児支援が必要な児」などについては、保健師との連携がとれれば、家庭訪問などによるフォローが依頼できる。

また、保健センターでも乳幼児健康診査（以下、「乳健」）を実施しており、プライバシーについての保護者の了解は必要だが、「ドロップアウト児」に対するフォローアップ診療との情報交換は今後検討が必要かと考えられる。

2) 育児教室

保健センターの乳健で遅れが発見された児に対して、定期的に保健師を中心にフォローアップと共に育児支援を実施している市町村が多い。最近では、乳児健診等に保育士、心理士を雇い上げる場合に賃金などの補助が受けられる制度がある（育児等健康支援事業、例えば人口 30 万人以上 100 万人未満の都市では 200 万円/年）。この育児教室との協力体制がとれれば、脳性麻痺などの後障害を診断した後の親への相談機能だけでなく、「気になる児」のフォローアップや育児指導にも利用できると思われる。

2. 障害児施設など

1) 児童デイサービス事業

地域での障害児の育児支援や保育保障のための事業。全国で 670 ヶ所以上設置されており、人口過疎の地域にも展開している。保育所などに併設されることも多く、健常児とのふれあいも経験することができる。社会福祉法人だけでなく、最近では NPO 法人による設置や小児科診療所に併設されることもある。多くは保育士中心の障害児の育児支援であり、理学療法士などの専門職がないことが多い点と小規模である点を念頭に入れておく必要がある。

また、現行では支援費制度によって運営されており、利用の前に「障害認定」が必要であるため、障害確定前の子どもについては利用しにくいのも難点である。

2) 障害児通園施設

(肢体不自由児、知的障害児、難聴幼児)

児童福祉法で規定される障害児の施設であり、多くの施設は就学までの障害児の通園療育を実施している。それぞれの施設が対象とする障害については専門性をもった育児支援や保育、機能訓練などが提供される。

しかし、未だに措置制度による施設であるため、児童相談所からの措置がなければサービスの利用ができず、フォローアップ外来などと適時的に連携できない点で問題がある。

その他、定員枠以外の子どもへの育児支援が困難であることや、障害種別に分けられているために、重複障害児や障害名の特定がされていない子どもに対する的確な発達支援ができない施設も少なくない。そして、最近問題になっている「軽度発達障害児（高機能自閉症、注意欠陥/多動性障害、学習障害など）」については、専門性や経験について課題が残っている。

しかし、肢体不自由児通園施設には医療職（医師、看護師、理学・作業療法士・言語聴覚士など）が配置されており、脳性麻痺などの診断や機能訓練だけでなく、肢体不自由児以外の知的障害や軽度発達障害児などの診断や指導などにも対応できる施設も多くなっている。加えて、NICU退院後の重度・重複障害児について、NICUと協力して家庭での医療的援助への支援にも対応できる施設も多い。

肢体不自由児通園施設には外来診療を開いている施設も多く、障害の確定に基づく措置以前の診断や機能訓練にも対応できるため、適時性のある育児支援や発達支援が期待できる。

3) 重症心身障害児（者）通園事業（A型15名定員：全国42ヶ所、B型5名定員：全国161ヶ所、いずれも平成15年12月時点）

A型には医師・医療職（看護師、理学・作業療法士、言語聴覚士など）が配置されているが、成人の重症心身障害の人を中心として運営されているところが多く、フォローアップ外来との連携

の面では難しい場合も多い。B型については、小規模で保育職や指導員が主体で運営されていることが多く、地域によってはフォローアップ診療との連携は取りにくい可能性がある。

しかし、この事業は医療機関への併設も可能であり、かつA型で約4,000万円/年、B型で約2,000万円/年と補助金額も大きい。そのため、重症心身障害を遺してNICUから退院する児へのアフターフォローの手段として、NICUをもつ医療機関が設置することも念頭に入れても良いのではないだろうか。

4) 肢体不自由児（入所）施設（全国66施設）

整形外科中心の施設が多く、育児支援に対応しにくいところも多い。しかし、最近では小児科や精神科が設置されている施設もあり、外来診療で脳性麻痺以外の診療にも対応できるところは増加している。

3. 施設以外の福祉制度など

1) 障害児（者）地域療育等支援事業（別添資料参照）：障害認定不要

障害児（者）地域療育等支援事業は、「障害のある子どもの発達支援」や「障害のある人の地域生活への支援」を「（定員、障害の種別、年齢制限などの）施設の枠」にとらわれず柔軟に実施することを目的として、平成8年4月から全国で実施されている事業である。

障害児（者）地域療育等支援事業は、下記の2つの事業から成り立っている。

(1) 療育等支援施設事業

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

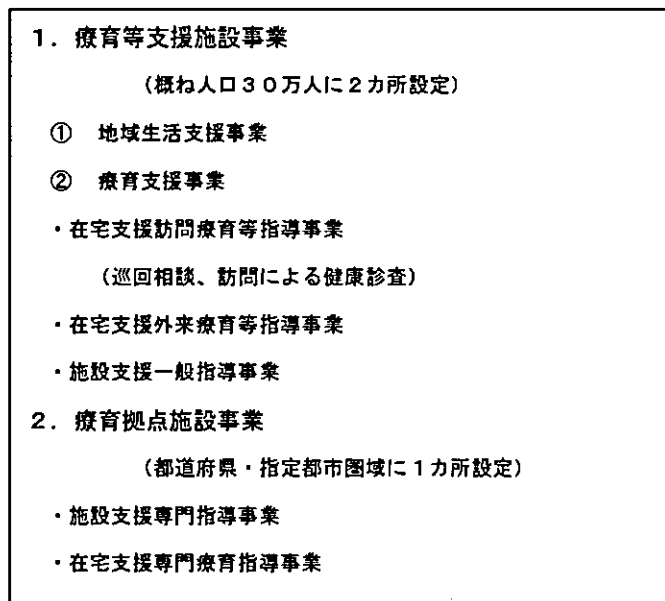
て子どもとの関わり方などを指導する）などの方法によって提供する。

(2) 療育拠点施設事業

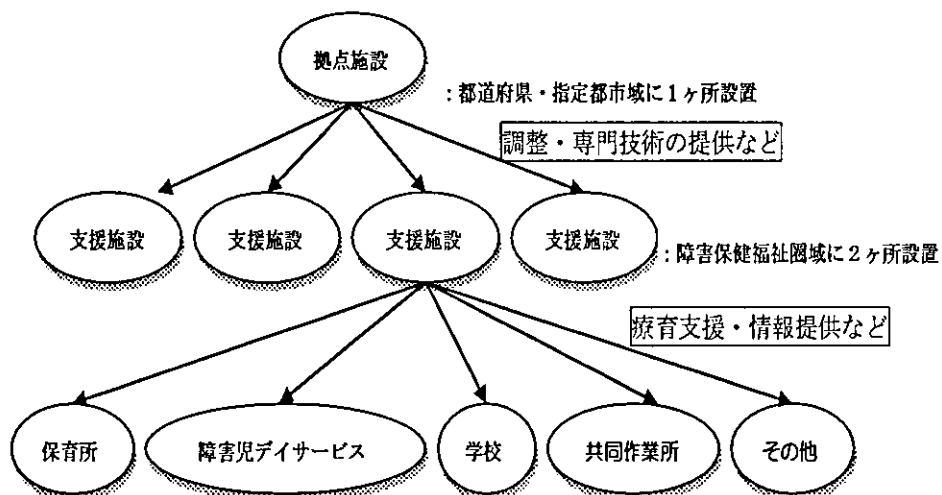
都道府県や政令指定都市に1ヶ所、より高いレベルの療育機能をもつ施設が「支援施設」の中から指定を受ける。

「拠点施設」は、「支援施設」が困った時に専門的な機能を提供したり、「支援施設」の職員に対して研修や情報提供を実施したりする。

[参考：障害児（者）地域療育等支援事業の概要]



[参考：拠点施設—支援施設—地域機関の関係]



Ⅲ. 参考資料

この章では、今後のフォローアップに利用したり協力・連携すべき事業や制度についての情報を述べる。

1. 障害の発見にかかわる主な制度

我が国において障害の発見にかかわる主な制度としては、母子保健法に基づいて市町村が実施している「乳幼児健康診査」や、学校保健法に基づいて市町村教育委員会が実施している「就学時の健康診断」がある。

1) 乳幼児健康診査

乳児については、市町村が定めた方法で健康診査を受けることができ（4か月、7か月、10ヶ月健診など）、必要に応じて、精密検査が行われている。

幼児については、1歳6か月児健康診査と3歳児健康診査の実施が市町村に義務づけられている。

(1) 1歳6ヶ月児健康診査

1歳6ヶ月健康診査については、満1歳6ヶ月を超え満2歳に達しない幼児を対象としている。幼児初期の身体発育、精神発達の面で歩行や言語等の発達の標識が容易に得られるようになる1歳6ヶ月児に対して健康診査を実施することにより、運動機能、視覚、聴覚等の障害、精神発達の遅滞等障害のある幼児を早期に発見し、適切な指導を行い、障害の進行を未然に防止するとともに、生活習慣の自立、虫歯の予防、幼児の栄養及び育児に関する指導を行い、もって幼児の健康の保持及び増進を図ることを目的としている。

健康診査の種類は、一般健康診査、歯科健康診査、精密検査である。一般健康診査の項目は次のとおりである。

- ①身体的発育状況
- ②栄養状態
- ③脊柱及び胸郭の疾病及び異常の有無
- ④皮膚の疾病の有無
- ⑤四肢運動障害の有無

⑥精神発達の状況

⑦言語障害の有無

⑧予防接種の実施状況

⑨その他の疾病及び異常の有無

⑩その他育児上問題となる事項（生活習慣の自立、社会性の発達、しつけ、食事、事故等）

一般健康診査の結果、心身の発達異常、疾病等の疑いがあり、より精密に健康診査を行う必要がある場合、各診療科別に専門医師による精密検査が行われる。また、精神発達面については、児童相談所において精神科医及び心理判定員等による精密健診が行われる。

(2) 3歳児健康診査

3歳児健康診査については、満3歳を超え満4歳に達しない幼児を対象としている。幼児の成長・発達の個人差異が比較的明らかになり、保健、医療による対応の有無が、その後の成長に影響を及ぼす3歳児に対して健康診査を実施することにより、視覚、聴覚、運動、発達等の障害、その他疾病及び異常を早期に発見し、適切な指導を行い、障害の進行を未然に防止するとともに、虫歯の予防、発育、栄養、生活習慣、その他育児に関する指導を行い、もって幼児の健康の保持及び増進を図ることを目的としている。

健康診査の種類、精密検査の対応は、1歳6ヶ月児健康診査と同様である。一般健康診査の項目は次のとおりである。

- ①身体発育状況
- ②栄養状態
- ③脊柱及び胸郭の疾病及び異常の有無
- ④皮膚の疾病の有無
- ⑤眼の疾病及び異常の有無
- ⑥耳、鼻及び咽頭の疾病及び異常の有無
- ⑦四肢運動障害の有無
- ⑧精神発達障害の有無
- ⑨言語障害の有無
- ⑩予防接種の実施状況
- ⑪その他の疾病及び異常の有無
- ⑫その他育児上問題となる事項（生活習慣の自

立、社会性の発達、しつけ、食事、事故等)

なお、母子保健法においては、市町村において、1歳6か月健康診査と3歳健康診査のほか、乳幼児に対する健康診査の実施を勧奨しなければならないとの規定があり、この規定に基づき、4か月、7か月、10か月などの乳児期や5歳児健診を実施している自治体の例もある。

2) 就学時の健康診断

就学時の健康診断は、小学校等への就学予定者を対象に行われており、その実施が市町村教育委員会に義務付けられている。市町村の教育委員会が就学予定者の心身の状況を把握し、小学校等へのはじめての就学に当たって、保健上必要な勧告、助言を行うとともに、適正な就学を図ることを目的としている。

就学時の健康診断における検査の項目は、次のとおりである(学校保健法施行令第2条)。

- ①栄養状態
- ②脊柱及び胸郭の疾病及び異常の有無
- ③視力及び聴力
- ④眼の疾病及び異常の有無
- ⑤耳鼻咽喉疾患及び皮膚疾患の有無
- ⑥歯及び口腔の疾病及び異常の有無
- ⑦その他の疾病及び異常の有無

就学時の健康診断後の対応として、市町村教育委員会は、担当医師及び歯科医師の所見に照らして、治療を勧告し、保健上必要な助言を行うこととなる。また、義務教育の就学の猶予、免除、又は盲学校、聾学校、養護学校への就学に関する指導を行う等、適切な措置をとることとなる。

2. 障害の発見や相談・支援にかかわる主な機関とその役割

障害の発見や相談・支援にかかわって、福祉、保健、教育、就労の関係各機関があり、ここでそれら各機関の役割等を紹介する。

①市町村保健センター

市町村保健センターは、市町村における地域保

健対策の拠点として、住民に対する健康相談、保健指導、健康診査その他地域保健に関して必要な事業を行うことを目的としている。

市町村保健センターにおける児童福祉関係業務の主なものは、次のとおりである。

- ア 乳幼児に対する保健指導
- イ 乳幼児に対する訪問指導
- ウ 1歳6ヶ月児健康診査、3歳児健康診査などの乳幼児健康診査

②保健所

保健所は、公衆衛生行政の機関として、児童福祉及び母子保健や身体障害者等の福祉の分野で大きな役割を果たしている。主に都道府県や政令指定都市が設置主体となっている機関である。保健所には、医師、歯科医師、薬剤師、獣医師、診療放射線技師、臨床検査技師、管理栄養士、保健師などの職員が置かれている。

保健所における児童福祉関係業務の主なものは、次のとおりである。

- ア 児童や妊産婦の保健について正しい知識の普及を図ること。
- イ 身体に障害のある児童の療育について指導を行うこと。
- ウ 疾病により長期にわたる療育が必要な児童の療育について指導を行うこと。
- エ 児童福祉施設に対し、栄養の改善その他衛生に関し必要な助言を行うこと。

③福祉事務所

福祉事務所は、社会福祉行政の機関として生活保護法、児童福祉法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、老人福祉法、母子及び寡婦福祉法のいわゆる福祉六法に定める援護、育成、更生の措置を担当している。福祉事務所には、査察指導員、現業員、身体障害者福祉司、知的障害者福祉司等の職員が配置されている。

福祉事務所における児童福祉関係業務の主なものは、次のとおりである。

- ア 児童の福祉に関し、必要な実情の把握に努めること

イ. 児童の福祉に関する事項について相談に応じ、必要な調査を行うとともに、個別的または集団的に必要な指導を行うこと。

④児童相談所

児童相談所は、児童福祉の機関として、各都道府県、政令指定都市に設置が義務づけられている。相談所の構成員は、ソーシャルワーカー（児童福祉司・相談員）、心理判定員、医師（精神科医、小児科医）その他専門職員がおり、児童に関する様々な相談に応じ、専門的な角度から調査、診断、判定を行い、それに基づいて児童や保護者に対して必要な指導や児童福祉施設入所当の措置を行う。

児童相談所においては、知的障害、肢体不自由、重症心身障害、視覚障害、聴覚障害、言語障害、自閉症等の障害のある児童に関する相談が行われている。

⑤児童福祉施設

乳幼児健康診査等において障害が発見された後の対応として、その後に専門的な療育や相談が行われる場として児童福祉施設がある。

障害のある子どもに関連する児童福祉施設としては、通園施設として知的障害児通園施設、難聴幼児通園施設、肢体不自由児通園施設、入所施設として知的障害児施設、自閉症児施設、盲児施設、ろうあ児施設、肢体不自由児施設、肢体不自由児療護施設、重症心身障害児施設及び国立療養所重症心身委託病床、国立療養所進行性筋萎縮症児委託病棟がある。

通園施設は、昭和54年の養護学校教育の義務制を契機に、通園施設は原則として就学前の幼児を対象とすることとなり、早期療育の場として位置付けられている。

⑥盲学校、聾学校、養護学校

盲学校、聾学校、養護学校においては、それぞれ視覚障害、聴覚障害、知的障害、肢体不自由、病弱の子どもに対して、幼稚園、小学校、中学校、高等学校に準ずる教育を行うとともに、その一人一人の障害に基づく種々の困難を改善・克服する

ために必要な知識、技能を養うことを目的として、きめ細かな教育が行われている。

多くの盲・聾学校の幼稚部においては、教育機関としての役割だけでなく、乳幼児期の子どもやその保護者を対象とした早期からの教育相談が行われている。盲・聾・養護学校においては、今後、地域における特別支援教育のセンター的機能の中核的な役割を担うことが期待されており、早期からの教育相談の充実が求められている。

⑦特殊教育センター

特殊教育センターにおいては、特別支援教育の振興を図ることを目的に、障害のある子どもの教育、就学、進路などの各種相談、盲・聾・養護学校や小・中学校等で障害のある子どもの教育に携わる教員を対象にした研修、特別支援教育に関する調査研究や理解啓発などが行われている。

3. 障害種ごとにみた主な障害の発見や相談

障害の発見や相談にかかわる現状について、障害種ごとにその主なものを紹介する。

①視覚障害

先天性の場合は、新生児及び6ヶ月健康診断で発見される場合が多い。保護者が子どもへの授乳時に視線が合わないことや眼の位置が不自然であることなどに気付くこともある。

視覚障害の発見後、症状が重い場合は、大学病院や地域の医療センターなどの医療機関で治療が行われる。地域の医療センターや病院に受診後は、療育機関を紹介される場合が多いが、盲学校の幼稚部を紹介されることもあり、そこで教育相談等が行われる場合もある。

②聴覚障害

新生児聴覚スクリーニング検査の試行的実施により、生後間もない時期（1週間～数週間程度）での聴覚障害の発見が可能になった。

聴覚障害の発見後の関連機関としては、医療機関（再検査等を実施する病院で確定診断）、難聴幼児通園施設があげられ、相談に応じているが、聾学校においても乳幼児教育相談等が行われて

いる。

③知的障害

知的障害がある幼児は、一般に、医療機関の診断等を経て、児童相談所での療育手帳の交付や保健所等での相談が実施され、その後知的障害通園施設等で必要な対応が行われる。

④肢体不自由

肢体不自由の子どもの場合、病院から保健所に連絡が行き、保健師による支援が開始されることが多い。また、健康診断時の所見等から医師や保健師から肢体不自由児通園施設が紹介され、早期からの療育が始まることもある。

⑤病弱・身体虚弱

小児期に発症する慢性疾患は、病院等で発見され、必要な対応がなされることが多い。

保健所では、フェニールケトン尿症等の先天性代謝異常や先天性甲状腺機能低下症など、小児慢性特定疾患の子どもへの生活面での指導や養育上の支援を行っている。就学期になると、小・中学校の院内学級や病弱養護学校に入学する場合もある。

⑥学習障害、注意欠陥多動性障害、高機能自閉症、アスペルガー症候群

障害の目立ちにくさや理解の不足等から、他の障害と比べてその発見が難しい。しかし、早期の発見は早期からの適切な支援につながることから、1歳6ヶ月児健康診査、3歳児健康診査や就学時の健康診断における早期発見に十分留意することが求められている（発達障害者支援法）。

幼稚園段階では、例えば「気になる子」ということで、学習面や行動面からの配慮が行われている場合がある。一般的に小学校では通常の学級に在籍していることが多く、学校においてその実態把握が行われるとともに、教育委員会に設置された専門家チームによる評価と指導プログラムの作成が行われている。

4. 「障害者基本計画」及び「重点施策実施5か年計画」について

「障害者対策に関する新長期計画」が平成14年度で終期を迎えることに伴い、平成14年12月24日、平成15年度を初年度とする新たな障害者基本計画が閣議決定された。また、同日、基本計画の前期5年間において重点的に実施する施策及びその達成目標並びに計画の推進方策である「重点施策実施5か年計画（いわゆる「障害者プラン」）」が決定された。

IV. まとめ

障害児通園施設の立場から、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。

次年度には、具体的な連携方法や利用方法などについて考察したい。

分担研究報告 - 3

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

アウトカムを指標としベンチマーク手法を用いた質の高いケアを提供する
「周産期母子医療センターネットワーク」の構築に関する研究
「2000年出生の超低出生体重児3歳時予後の全国調査集計結果」

分担研究者 上谷良行 兵庫県立こども病院小児科部長
主任研究者 藤村正哲 大阪府立母子保健総合医療センター病院長

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。脳性麻痺は16.3%と前回調査と差はなかった。総合発達評価では22.2%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0.6%と前回より減少していた。反復性呼吸器感染症の頻度は低下しているが、在宅酸素療法の実施頻度はやや増加傾向であった。施設規模と予後との関係では、出生体重750g未満の症例の脳性麻痺発症頻度が施設規模で差が認められる傾向があり、施設の規模はやはり予後に影響する可能性がある。今後より詳細な検討が必要である。

A.研究目的

我が国においては、出生数の減少が顕著で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。このことは超低出生体重児で救命される児の絶対数が著明に増加することであることから、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、昨今の周産期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再度実施し、これまでの成績との比較を試みた。

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 960 例の調査票を回収した (54.2%)。この 960 例のうち退院後に死亡した 28 症例および転居転院で追跡不可能となった症例、健診時期が 30 ヶ月未満や健診項目が記入されていないなかった症例等 142 症例を除外した 790 症例について最終的に検討対象とした。

調査方法は、基本的に前回、前々回の全国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)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すかどうか主眼を置いて脳性麻痺・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、表 4)

男女比は 0.86 : 1 で女兒が多く、平均在胎週

数は 26.7 週、平均出生体重は 783 g であった。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院内、院外出生の比率では院外出生の比率が低下している。これは院内出生の内、母体搬送の占める割合が上昇していることによると考えられる。さらに多胎の占める頻度も 23% と急激な上昇が見られた。

この背景を総合発達評価の結果によって比較すると (表 4)、男児では総合発達評価で正常と判定される率が女児に比して有意に低い。出生場所による予後への影響はほとんど見られなかった。また、正常判定の児は境界、異常判定の児より平均出生体重が大きかったが、多胎が予後が悪いという傾向は見られなかった。

2. 障害発生率の推移 (表 5、6)

総合発達評価

総合発達評価において境界と判定された症例の比率は 18.2%、異常は 19.6%) 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 (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 (境界 : 14.9%、異常 : 14.9%) に比して境界、異常判定とも増加していた。

②脳性麻痺

790 例中 129 例 (16.3%) に脳性麻痺がみられたが、そのうち 64 例 50% 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はない結果であったものの、前々回調査時の頻度に比べて有意に増加していた。

③視力障害

両眼とも失明したものは 0.6% で、前々回調査に比べて有意に減少していた。片眼失明はなく、弱視と診断された児も 6.1% で、過去の調査に比べて変化はなかった。

④聴力障害、てんかん