令和6年度こども家庭科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 分担研究報告書

NICU を退院した低出生体重児の長期フォローアップに関する全国周産期医療施設への アンケート調査

研究分担者 豊島 勝昭 神奈川県立こども医療センター 新生児科 部長 盛一 享徳 国立成育医療研究センター 研究所小児慢性特定疾病情報室 室長

研究要旨【目的】日本全国の周産期医療施設における低出生体重児のフォローアップ体制の実態を明らかにし、今後の体制整備や標準化のための基礎資料を得ることを目的とした。【方法】全国の周産期医療施設 318 施設を対象に質問紙調査を実施した。調査項目は、対象児の範囲、フォローアップ期間、外来体制、地域連携、就学、遠隔期支援、困難事項などについて、施設種別(総合周産期、地域周産期、その他)に集計・比較した。【結果】全国 318 施設のうち、188 施設(59.1%)から有効回答を得た。出生体重が小さいほど自施設での長期フォロー率が高く、超低出生体重児(ELBW)では9歳までのフォローを理想とする施設が多かった。一方で、極低出生体重児(VLBW)やその他の低出生体重児(LBW)ではフォローアップ終了年齢や実施内容に施設間のばらつきが大きく、実際のフォローアップ期間と理想との間に乖離があった。フォローアップ担当者は、多くの施設で病棟勤務の新生児科医が担っていた。地域連携には母子健康手帳が多く用いられていた。ICT 基盤の活用は限定的であった。また実際のフォローアップでは、発達評価、就学、社会経済的支援に対する困難感が高く、思春期・成人期のフォローアップは必要性が認識されながらも体制が不十分であった。【結論】本調査により、低出生体重児に対するフォローアップ体制の実情が明らかとなった。発達評価や就学、思春期以降のフォローアップ体制を含めた包括的な支援の整備が今後求められる。

A. 研究目的

低出生体重児 (Low birth weight infant, LBW) は、成長および神経発達のリスクが高く、出生後しばらく新生児集中治療室

(Neonatal intensive care unit, NICU) を退院後も医療的フォローアップが必要であることが知られている ^{1), 2)}。わが国で出生体重 1500g未満の極低出生体重児 (Very low birth weight infant, VLBW) や出生体重 1000g未満の超低出生体重児 (Extremely low birth weight infant, ELBW) の生存率向上に伴い、NICU 退院後の支援体制の整備が急務となっている。しかし、フォローアップ体制や実施状況は医療施設ごと異なり、全国的な実態は十分に

明らかにされていない。低出生体重児の支援 は、フォローアップの期間、外来診療体制、就 学、地域連携といった多岐にわたる要素が複雑 に絡み合っており、標準化が難しい状況にあ る。

本研究は、全国の周産期施設を対象に、低出生体重児のフォローアップ体制の実情とフォローアップに対する認識を把握し、今後の支援体制整備に資する基礎的資料を得ることを目的とした。

B. 研究方法

調査方法と対象

本研究は、全国の新生児医療施設を対象とし

た横断的質問紙調査である。日本新生児成育医学会の会員が所属する新生児医療施設の代表となる会員を対象とした。施設内でフォローアップの方法などが統一されていない場合には、回答者の判断による回答を依頼した。

調査実施期間と方法

2024年8月20日に、計318施設の施設代表の調査対象者に対し電子メールにより調査への協力依頼を行い、本研究用に設置された調査用ウェブサイトにアクセスして、無記名式で設問に対する回答を依頼し、10月7日までの回答を収集した。研究計画書および研究に関する同意説明文書はウェブサイト上で公開され、電磁的同意により研究参加同意を得た。

調査項目

調査票には以下の項目が含まれた。

- ① 各施設における出生体重区分ごとのフォローアップ対象範囲
- ② フォローアップ期間の実際と理想
- ③ フォローアップ担当者の属性
- ④ 外来受診案内の有無と方法
- ⑤ 地域との情報共有状況
- ⑥ 公認心理師の配置状況
- ⑦ 就学猶予又は免除の申請への対応状況と課題
- ⑧ 思春期・成人期フォローアップに関する認識
- ⑨ フォローアップにおける困難

国家統計

就学猶予又は免除に関する比較のための参考 資料として公開統計資料である学校基本調査³⁾ を利用した。

統計解析

設問ごとに記述統計を行い、施設種別間の比較にはFischerの正確検定を用い、有意水準はP < 0.05 とした。統計分析には、IBM SPSS Statistics Ver.30 および R software Ver. 4.4.3 を用いた。

(倫理面への配慮)

自治医科大学(臨附 24-018) および神奈川県立 こども医療センターにおける倫理委員会の承認 のもとで実施された。

C. 研究結果

参加施設

全国 318 施設へ調査依頼を行い、188 施設 (59.1%) から回答を得た。長崎県を除く 46 都道府県の医療施設から回答があった。総合 周産期母子医療センター(以下、総合周産 期) 87 施設、地域周産期母子医療センター (以下、地域周産期) 96 施設、その他の施 設 5 施設であった。

低出生体重児のフォローアップ状況 (表 1)

超低出生体重児 (ELBW) を自施設で全例フォローしていると回答した割合は、総合周産期は95%、地域周産期では82%、その他の施設では75%であり、施設区分により差が認められた。

極低出生体重児(VLBW)を自施設で全例フォローしていると回答した割合は、総合周産期で93%、地域周産期で91%、その他の施設で75%であり、施設区分による差は有意ではなかった。

出生体重 1,500g 以上 2,000g 未満の低出生体重児 (LBW) を自施設で全例フォローしていると回答した割合は、総合周産期で 66%、地域周産期で 76%、その他の施設で 75%であり、施設区分による差は認めなかった。

出生体重 2000g 以上 2,500g 未満の低出生体重児 (LBW) を自施設で全例フォローしていると回答した割合は、総合周産期で 20%、地域周産期で 30%、その他の施設では 50%であり、施設区分による差は有意ではなかった。

途中転院児を自施設で全例フォローしていると回答した割合は、総合周産期で33%、地域周産期で43%、その他の施設で50%であり、施設区分による差は認めなかった。

低出生体重児のフォローアップ期間(表 2、図 1)

ELBW のフォローアップ終了の目安となる年齢は、施設によって差異が認められた。施設種別ごとの比較では、最低でも6歳までフォローしている施設は、施設種別によらずほぼ全施設であった。最低でも9歳までフォローしていると回答した施設は、総合周産期で79%、地域周産期で58%、その他施設で100%と有意差が認められた。10歳以上フォローしていると回答した施設は、総合周産期で15%、地域周産期で14%大きく減少した。

VLBWのフォローアップ終了の目安となる年齢も施設間の差が大きかった。終了年齢はELBWより低くなる傾向にあり、最低でも6歳までフォローしている施設は、総合周産期で94%であるのに対し、地域周産期では82%となっていた。最低でも9歳までフォローしていると回答した施設は、総合周産期で64%、地域周産期で36%、その他の医療施設で33%であった(P<0.001)。10歳以上フォローしていると回答した施設はほとんどなかった。

出生体重 1,500g 以上 2,500g 未満の LBW のフォローアップ終了の目安となる年齢は、施設種別間の差はほとんどなかった。1 歳半までは多くの施設でフォローアップが行われていたが、最低 3 歳までフォローアップを行っていたのは半数程度であった。

低出生体重児の理想的なフォローアップ期間 (表3、図2)

ELBW の理想的なフォローアップ終了の目安となる年齢は、施設区分による大きな差異はなかった。施設種別ごとの比較では、理想的なフォローアップ終了年齢が6歳以上であった施設は、総合周産期で99%、地域周産期で100%、その他の施設で100%、9歳以上であった施設は、総合周産期94%、地域周産期86%、その他の施設100%、10歳以上であった施設は、総合周産期で66%、地域周産期で52%、その他の施設で75%であった。

VLBW の理想的なフォローアップ終了の目安となる年齢は、施設区分により有意な差が認められた。施設種別ごとの比較では、理想的なフォローアップ終了年齢が6歳以上であった施

設は、総合周産期で98%、地域周産期で97%、 その他の施設で100%、9歳以上であった施設 は、総合周産期86%、地域周産期65%、その他 の施設100%、10歳以上であった施設は、総合 周産期で57%、地域周産期で33%、その他の施 設で75%であった。

VLBW のフォローアップ年齢について、施設 単位で理想と実際の年齢の差異を評価したとこ ろ、総合周産期では中央値3歳程度の差異があ るのに対し、地域周産期では中央値0歳であっ た(表4)。

LBWの理想的なフォローアップ終了の目安となる年齢は、施設区分による差はなく、多くの施設で少なくとも3歳まではフォローアップするのが理想と回答した。またおよそ半数が、6歳以上のフォローアップが理想であると回答した。

外来フォローアップ担当者

低出生体重児の外来フォローアップは誰が 行っているかを尋ねたところ、大部分は「病棟 勤務の新生児科医」が行っていると回答してお り、施設区分による差異はなかった(表5)。 有意差はなかったが、総合周産期施設は外来専 任の新生児科医の関与する割合が高く、地域周 産期では病棟小児科医の関与する割合が高かっ た。小児神経科医や児童精神科医が関与してい る例は少数であった。

一部の施設では新生児科医が外来フォローアップに全く関与していない回答があった。それらの施設は、病棟勤務もしくは外来専任の小児科医がフォローアップをしているとの回答の他に、児童精神科医が外来フォローアップを行っている、という回答が多く、施設区分による差異はなかった(表6)。

定期受診への外来受診勧奨(表 7)

年長児になるとフォローアップの間隔が長くなり、継続受診からの脱落が生じやすくなることが多い。このため、NICU 退院児フォローアップの定期受診について、患者家族へ受診案内等を送って、病院側から外来受診を促しているかについて尋ねたところ、大部分の施設が

行っていないと回答していた。受診案内を行っている割合は、総合周産期が24%、地域周産期が11%、その他の施設では25%であり、地域周産期が有意に低かった。

受診案内を行っていると回答した施設で、案内を誰が実施しているかは、総合周産期では事務員が中心となり、地域周産期では医師または看護師が中心となっていた。案内方法としては、電話または郵送が大半であり、1施設のみSNSによる案内を併用していた。

地域との情報共有(表8)

退院した低出生体重児について、地域との情報共有を行っているかは、行っていると回答した割合は、総合周産期で60%、地域周産期で48%、その他の施設で75%であり、有意な差は認めなかった。

行っていると回答した施設での情報共有の手段は、母子健康手帳が最も多く、総合周産期で77%、地域周産期で87%、その他の施設で100%であり、次いでリトルベビーハンドブックの利用で、総合周産期で58%、地域周産期で41%、その他の施設で33%であった。その他の手段としては、自治体への連絡票や診療情報提供書が用いられていた。情報共有のためにクラウドシステムを用いていると回答した施設は、地域周産期の2施設のみであった。

低出生体重児のフォローアップで利用可能な 医療情報を共有する基盤システムが地域にある かは、ほとんどの施設で「ない」の回答となっ た。その中で島根県の「しまね医療情報ネット ワーク(まめネット)」および岩手県の「周産 期医療情報ネットワーク(いーはとーぶ)」 で、利用可能であるとの回答があった。また、 大阪府でも医療機関連携として総合周産期の電 子カルテを提携先の医療機関が閲覧できるシス テムがあるとの回答があった。

リトルベビーハンドブックの利用状況 (表9)

リトルベビーハンドブックを何らかの形で利用していると回答した施設は、総合周産期で58%、地域周産期で46%、その他の施設で25%であり、施設種別間で差はなかった。

一方、利用していると回答した施設のうち、外来診療で活用していると回答したのは、総合 周産期で19%、地域周産期で43%、その他の施 設で0%と少なかった。

公認心理師(表10)

公認心理師が施設にいると回答した割合は、総合周産期で97%、地域周産期で80%、その他の施設で100%であり、地域周産期で公認心理師が不在の割合が高かった(P=0.001)。

公認心理師の数は、総合周産期では1名が30%、2名が35%、3名が21%であり、地域周産期では、1名が53%、2名が26%、3名が16%であった。その他の施設では、1名が25%、2名が50%であった。

就学猶予又は免除の申請への対応の検討について(表 11)

過去に就学猶予又は免除の申請への対応について検討をした経験は、「ある」と回答した施設は2~3割であり、施設区分ごとの割合に有意差は認められなかった。

就学猶予又は免除の申請への対応を検討したことのある施設に対し、その理由を尋ねた。各理由は施設種別間に差はなかった。最も多かった理由は、「保護者からの希望」であり8割以上の施設から回答があった。次いで、「出産予定日が翌年度」であり、6割以上から回答されていた。理由として「体格」を挙げていた施設が6割、「体力」、「発達遅滞」を挙げていた施設が5割であった。友人関係を挙げていた施設は少なかった。

就学猶予又は免除の申請への対応に応じる際の 課題

就学猶予又は免除の申請への対応の相談を受けたことがある場合、就学猶予又は免除の申請に関して、どのような困難があったかを自由記載で訪ねたところ、おおよそ以下の3点に課題が集約された。

一つ目は教育委員会とのやりとりについてで あった。教育委員会は市区町村単位で独立して いることから、患者居住地の教育委員会ごとに 対応が異なるという点が指摘された。また、就 学猶予又は免除は小学校だけでなく特別支援学 校への就学も困難であることが前提となること からそもそも事例が少ない。このような背景も あり、前例もない場合、就学猶予又は免除を認 めてもらうことが非常に難しくなるという指摘 が複数あった。教育委員会の理解度や考え方が 異なり、居住地によってハードルの高さが大き く異なる印象を受けていた。

二つ目は、就学猶予又は免除が児にとって有益であるかの判断が難しい点であった。これまでの経験から、就学までの時間を遅らせても普通級について行けず支援級に移行した例が散見されること、就学を遅らせることが本当に児に良いことなのかわからない点が指摘された。また、猶予期間中の受け入れ先や教育機会の確保が難しいという指摘もあった。

三つ目は、就学猶予又は免除に対する親の理解に関するものであった。親は就学を遅らせれば普通級に進めるという希望や期待を抱いていることが少なくない。体格・体力を理由とする場合は猶予による改善が見込める可能性があるが、もともと支援が必要と考えられる症例は、キャッチアップが親の期待通りでないことが多く、就学猶予又は免除を薦められないという意見があった。支援級が望ましい症例において、親の希望が強い場合の対応についての指摘も複数認められた。

また、IQ 70-80 前後の境界領域児の場合、 支援級への通学が認められない地域もあるとの 指摘もあった。

都道府県別の就学猶予又は免除の申請への対応 の検討状況(表 12)

アンケート調査の結果を都道府県別にみた場合、一部の地域に全く就学猶予又は免除の申請への対応について検討をしたことがない医療機関が認められた。学校基本調査における都道府県別就学猶予又は免除者数と比較すると、就学猶予又は免除の申請への対応を検討したことがない医療機関が所在する地域と就学猶予又は免除の実績がない地域が概ね重なっていた。

文科省より毎年発表される学校基本調査にお

いて、都道府県別の就学猶予又は免除者数把握できる。2024年度は、就学猶予者全体(6~14歳)では、75%は「重国籍」が事由となっており、「病弱・発育不完全」は全体の2%に過ぎなかった。これを義務教育開始前の6歳児に限定すると、重国籍が62人(54%)、病弱・発育不完全が18人(16%)、その他が34人(30%)であった。その他の内訳は公表されていないので不明だが、早産・低出生体重児がその他に含まれている可能性も否定はできない。

都道府県別の公表データには、就学猶予者の 事由がなく、また年齢も6~11歳と階層区分に まとめられているため、都道府県別の学齢児童 の就学猶予の正確な状況は把握することは難し い。しかし、2020年から2024年までの5年間 の6~11歳における就学猶予者の人数の推移を みると、地域ごとの差異が認められた。多くの 都道府県は毎年ほぼ類似する就学猶予者を報告 しているが、一部の地域では5年間に全く、も しくは、断続的に極めて少ない人数のみを報告 しているものが認められた。具体的には、5年 間で1例も報告がなかった自治体として、山形 県、石川県、京都府、鳥取県、山口県、徳島 県、高知県、佐賀県、断続的に極わずかの人数 を報告していた岩手県、秋田県、福井県、和歌 山県、熊本県であった。逆に人口規模に比して 就学猶予の人数の報告が多い県としては、青森 県、長崎県、沖縄県が挙げられた。

思春期・成人期における遠隔期のフォローアップ受診(表 13)

思春期・成人期等の遠隔期におけるフォローアップ受診の契機について尋ねたところ、患者らが行うべきと回答した施設は、総合周産期で53%、地域周産期で47%、その他の施設で75%であり、施設種別間で差はなかった。病院

(NICU) から行うべきと回答した施設は、総合周産期で40%、地域周産期で32%、その他の施設で0%であり、その他の施設からと回答したのは、総合周産期56%、地域周産期60%、その他の施設25%であった。自由記載では、フォローアップの継続が当たり前になってほしい、という意見がある一方で、状況(目的)によ

る、分からない、といった意見も認められた。

思春期・成人期のフォローアップを担当すべき 診療科

思春期・成人期にどの診療科がフォローアップを担当すべきかを尋ねたところ、小児科・新生児科で行うべきと回答した施設は、総合周産期で53%、地域周産期で47%、その他の施設で75%であり、施設種別間に差はなかった。成人内科で行うべきと回答した施設は、総合周産期で40%、地域周産期で32%、その他の施設で0%であった。その他の診療科としては、小児神経科、児童精神科、心療内科といった回答が多く、総合診療科との回答もあった。また、分からない、フォローアップの目的にもよる、という回答も散見された。

フォローアップの際に困ったこと(表14)

フォローアップの際に実際に困った事柄について尋ねた。身体発育評価は相対的に指摘が少なく、最も困難を感じていた事柄は発達評価であり、施設種別間に差はなかった。同様に、就学、社会経済的支援についても困難感が高かった。地域連携は、地域周産期が他の施設種別よりも困難感が低かった。その他の事柄として自由記載で挙げられていたものには、保護者についての課題(精神疾患や発達遅滞がある場合や日本語が出生母国語でない場合など)、親やきょうだいの悩み、就労や進学などが挙げられていた。

D. 考察

本調査は各地域で早産・低出生体重児を中心的に診療している医療施設に対して実施された全国調査である。回答率は6割であり、回答地域も施設区分別の回答施設も偏りがないことからわが国を代表する結果であると考えられた。

低出生体重児のフォローアップ状況

出生体重が小さいほど、高次医療施設に集中し、また自施設でフォローアップする傾向に あった。出生体重が小さいほど在胎週数も早く なるため、合併症等を持つ割合も上昇し、長期 にフォローアップが必要な場合が多くなるためであろう。地域周産期ではELBWの自施設フォローアップ率が低かったが、合併症等のために高次医療施設への転院などが原因かもしれない。一方、総合周産期では出生体重1,500g以上の症例は、自施設でのフォローアップ率が低く、合併症が少ない症例は、居住地近くの医療施設でのフォローアップを依頼するためであろうと推察された。途中転院した児も3割以上の施設で全例自施設に戻してフォローアップされていたのは興味深かった。

低出生体重児のフォローアップ期間

フォローアップ終了の目安となる年齢は、施 設ごとに差異がみられたが、出生体重が小さい ほどフォローアップ期間は長く、総合周産期と 地域周産期を比較した場合は、総合周産期の方 がより長くフォローしているという結果であっ た。これは超早産児や何らかの合併症がある症 例がより大きな施設に集まるため、フォロー アップ期間が必然的に長くなっているのかもし れない。その他の施設では比較的長期にわたり フォローアップをしていると回答されていた が、フォローアップに積極的ではない、もしく は行っていない施設は、本調査に回答していな いことが考えられるため、施設の方針によると 理解すべきであろう。ELBW はどの施設でも長 期間(少なくとも9歳)のフォローアップが行 われていた。一方、VLBW では施設区分ごとの 差異が大きく、総合周産期では9歳までフォ ローアップを行っている施設が 64%であったの に対し、地域周産期では36%、その他の施設で は33%と大きな乖離が認められた。一部診療し ている症例に違いがある可能性もあるが、フォ ローアップにおける重要性の認識度の違いを表 している可能性もあると思われた。

低出生体重児の理想的なフォローアップ期間

ELBWの理想的なフォローアップ期間は、施設区分による差はなく、多くの施設で少なくとも9歳まではフォローアップするのが理想と捉えていた。10歳以上フォローアップするのが理想と回答していた施設も半数を超えていた。

実際のフォローアップ終了年齢は、9歳まで実施している施設が総合周産期で8割、地域周産期で6割弱であったため、一部の施設では理想と現実との間に、何らかの理由でギャップが生じていた。現在のところ ELBW は、フォローアップ終了年齢を9歳程度と捉えている施設が多いと考えられた。

VLBW のフォローアップの考え方は、施設に より大きな差異が認められた。総合周産期では ELBW と同様に少なくとも9歳まではフォロー アップすることが理想であると回答した施設が 86%であったが、地域周産期では65%であり、 10歳以降もフォローアップすべきと考えてい る施設は、総合周産期は6割弱、地域周産期は 3割強であった。VLBWの実際のフォローアップ 状況と比較すると、総合周産期では実際には 64%が9歳までフォローしていると回答してい たことから、理想と現実との間にギャップが認 められた。一方、地域周産期では実際に9歳ま でフォローアップしている施設も36%であっ た。施設ごとに VLBW のフォローアップ年齢の 理想と実際の差異をみても、地域周産期の中央 値は0であるため、理想と実際とのギャップは ほとんどなく、各施設で必要と考えている年齢 までフォローアップを行っていると考えられ た。施設区分によって VLBW のフォローアップ 期間の考え方が違うのは、取り扱っている症例 の重症度に差があり、長期的なフォローアップ の必要性の認識が異なっている可能性があると 思われた。

出生体重 1500g 以上の LBW の理想的なフォローアップ期間は、施設区分による差はなく、多くの施設で少なくとも 3 歳まではフォローアップするのが理想と捉えていた。しかし実際に 3 歳までフォローアップしている施設は、総合周産期で 65%、地域周産期で 53%であり、理想と実際との間にどの施設でもギャップがあった。また半数はより長期(6 歳以上)が望ましいと回答しており、総合周産期の方がより長くフォローアップするべきであると回答する傾向にあった。これは LBW であっても発育・発達に課題を持つ症例が存在していることをより認識しているためであると思われた。

外来フォローアップ担当者

多くの施設で病棟勤務の新生児科医が、低出生体重児の外来フォローアップを行っていることが分かった。外来専任の新生児科医がフォローアップをしている施設は、総合周産期で2割、地域周産期で1割であった。新生児科医が一定数以上勤務している状況でないと外来専任者を置くことは難しい現状を反映していると思われた。同様に、地域周産期では病棟勤務の小児科医が外来フォローアップを行っている割合が相対的に高かったが、これは地方病院では独立した新生児科を設けられない場合もあるため、新生児専門医ではない病棟主治医が外来フォローアップを行っている状況を反映しているのではないかと推察された。

一部で外来フォローアップに新生児科医が全く関与していない施設があった。これらの施設では一般小児科医の他に、児童精神科医が外来フォローアップを行っていることが分かった。

定期受診への外来受診勧奨

7割以上の施設では外来受診案内はとくに実施していないと回答していた。実施していると回答している施設では、総合周産期では事務員が中心となっており、地域周産期では医師または看護師が中心となり行われているようであった。地域周産期の実施率がより低いのは、コメメディカルスタッフを含めたマンパワーの不足が要因になっている可能性が示唆された。連絡方法としては、電話や郵送といった人的・経済的コストがかかる方法が大半であり、確実で簡便な代替手段がないと、受診勧奨を行う施設を増やすことは難しいと思われた。

地域との情報共有

半数以上の施設は地域との情報共有を行っていた。主な情報共有先としては、自治体やかかりつけ医(クリニック)、療育施設などが想定されるが、多くの施設では母子健康手帳を用いた情報共有が行われていた。医療機関が作成した「NICU 退院手帳」(極低出生体重児用)や施設作成の低出生体重児用手帳の利用は少ない反面、リトルベビーハンドブックを含む地域で作

成した低出生体重児用手帳の利用率は約50%で、地域で情報共有のツールとして比較的よく利用されていた。情報通信基盤を利用した情報共有は、ほとんどの地域で実用化されていないこともあり、利用はまれであることが明らかとなった。

情報通信技術を用いた患者情報の共有は、ほとんどの地域で利用できる基盤がないことが明らかとなった。島根県および岩手県は従前より地域ネットワークの整備が進んでおり先行事例として紹介されることが多い情報基盤であった。とくに島根県のまめねっとは、医療機関だけでなくリハビリ施設や療育施設などとも連携が可能であるため、多職種連携が重要となる低出生体重児の支援において、重要な事例であるかもしれない。

リトルベビーハンドブックの利用状況

約半数の施設でリトルベビーハンドブックを 何らかの形で利用しているとの回答があった が、診療で利用していると回答した施設は、利 用していると回答した施設の3割(全体の1.5 割)にとどまっていた。診療で利用しない理由 としては、自由記載回答から、通常の母子健康 手帳を用いるからという回答が多く、また認知 度が低いためという回答もあった。リトルベ ビーハンドブックは医療者ではなく保護者向け の資料である、という回答も散見された。現在 全国的に普及しているリトルベビーハンドブッ クは、保護者が中心となって作成された経緯か ら、保護者向けの内容となっていることが多 く、診療では利用しにくい部分があるのかもし れない。今後改めてリトルベビーハンドブック のフォローアップ外来での活用法について議論 が必要であろう。

公認心理師

多くの病院では公認心理師が在籍していたが、地域周産期では他と比べ有意に不在である率が高かった。公認心理師の人数は、施設規模に比例して人員が増えていると思われた。今回の調査では、低出生体重児のフォローアップを行う上で十分な人数が配置できているかの判断

はできなかった。

調査結果からみた就学猶予又は免除

どのような症例にとって就学猶予又は免除が適切なのか、明確なエビデンスはない。就学猶予又は免除の事例が少ないことを踏まえても、前例がない場合は、教育委員会に就学を猶予してもらうことが非常に難しいという指摘が多くあったことから、実際に就学猶予又は免除を行うかどうかに関わらず、相談できる場が設けられることが望ましい。教育委員会が市区町村単位であり、それぞれの考え方が大きく異なっていることもしばしば経験する。これは低出生体重児を診療している医療者にとっては、非常に大きな負担となるだろう。

保護者への就学猶予又は免除に対する考え方の周知も課題として挙げられているが、保護者における児の特性の適切な理解がより重要であると思われる。児への適切な支援に基づく教育を考えた場合、通常級に進むことが必ずしも良いとは限らない。発達が不均衡になりやすい早産・低出生体重児にとっては、支援教育の優れた部分もあり、児の特性の理解が、児の成長を促す上で極めて重要であると思われた。一方で、境界領域の児に対する教育側の支援環境の未整備がうかがえる指摘もあるため、今後も低出生体重児が適切な支援を受けられる体制を整えることに努める必要があると思われた。

就学猶予又は免除の申請への対応状況の地域差 について

学校基本調査の都道府県別の就学猶予の実施 状況と比較したところ、医療機関で申請への対 応を検討したことがないことと、該当する自治 体での就学猶予又は免除の実績がないこととに 関連があるように思われた。このことから、各 自治体の就学猶予又は免除の実施状況が、医療 機関の担当医の検討状況に影響を与えている可 能性は否定できないと考えられた。

病弱・発育不完全を事由とした6歳児(就学前)の就学猶予又は免除は、全国でも20~50 人程度であると推測された。就学猶予又は免除 は小学校だけでなく特別支援学校への就学も困 難であることが前提となることも踏まえると、この数字が適切であるのか否かの判断は難しいところであるが、就学の猶予又は免除を受けると卒業時期も遅れることの影響も含めて、児の状況を総合的に判断した上で、必要に応じて就学開始時期を遅らせることは現時点でも可能であることがわかった。

公開情報の分析では、実施報告の少ない県では、支援が十分に行き届いているために就学猶予又は免除が不要であるのか、児の状況によらず就学猶予又は免除を認めていないのか、不明であった。一方、就学猶予又は免除者数が相対的に多い地域についても、事由が明らかでないことから詳細は不明であった。

低出生体重児に対する就学猶予又は免除

我が国においては、全ての国民は、日本国憲 法第26条、教育基本法第5条により、その保 護する子に普通教育を受けさせる義務を負い、 学校教育法第16条、第17条は、保護者が学齢 の子に義務教育を受けさせる義務 (就学義務) について規定している。就学猶予又は免除と は、保護者が負う就学義務が猶予又は免除され ることを指す。就学義務が猶予又は免除される 場合、子の就学開始時期は後ろ倒しされるが、 保護者が就学義務を負う期間は後ろ倒しされな い。日本の就学猶予又は免除が、ドイツ、オラ ンダなど、学齢ではなく年数制をとっている国 や、米国の一部の州、イングランド、ニュー ジーランドなど、学齢の範囲が広い国や学齢を 超えた対応が可能な体制の国など、一部の諸外 国で実施されている就学期間を発達に応じてず らす制度とは異なることを理解しなければなら ない。また、学校教育は、学力だけでなく、学 校生活全般において、他者と関わりながら、共 に学び、人間性を涵養するという役割を担うも のであることも忘れてはならない。就学猶予又 は免除が児にとって最大の利益をもたらすもの なのか、慎重に判断する必要があると考える。

遠隔期のフォローアップ受診

遠隔期では、約半数が患者からアクションを 起こすべきと考えており、病院(NICU)から遠 隔期の受診勧奨を行うべきと考えている施設は 3~4 割程度に限られていた。これは遠隔期で は受診連絡を行うことが難しくなってくるため、本人から能動的に動いてほしいという期待 があるのではないかと思われた。

思春期・成人期のフォローアップを担当すべき 診療科

施設区分に関わらず、小児科・新生児科で思 春期・成人期までフォローアップすべきと考え ている施設が半数に認められた。現在、小児領 域では移行医療が注目されており、多くの分野 では小児診療科から成人診療科への移行を目指 している。今回の結果からは、小児科と成人診 療科との合同や必要に応じてコンサルトするな ど、完全な成人診療科への引き継ぎではなく、 小児科・新生児科の関与を残すべきと考えてい る回答が多い印象であった。その他の診療科と しては、小児神経科や児童精神科が多く挙げら れていたことから、神経発達症がフォローアッ プの上で大きな課題であるとともに、各臓器に 不均衡に障害が生じる可能性のある早産・低出 生体重児の現状を現していると考えられた。成 人診療科は臓器別専門科となっていることか ら、全人的に対応してもらえる成人診療科がな いという状況を反映しているのであろう。

フォローアップの際に困ったこと

施設種別に関わらず、発達評価と就学は大きな困難感が指摘されていた。フォローアップを行う上での主課題の一つである神経発達症等に関わる事柄であることを反映していると思われた。また社会経済支援についても困難感が高く、ソーシャルワーカー等との連携の重要性が示唆された。地域連携は、地域周産期で比較的困難感が低いと回答されていたが、これはより地域に近い立ち位置にある医療施設であることが有利に働いているのかもしれない。当該児童だけでなく、保護者やきょうだいに関する課題対応も重要となる。家庭全体を適切に支援する体制の必要性が改めて浮き彫りとなった。

本研究の限界

本研究は低出生体重児のフォローアップを中心とした質問調査であることから、フォローアップをほとんどしていない施設からの回答が得られていない可能性があった。さらにフォローアップに力を入れている施設は、より積極的に本研究に参加する可能性もあり、回答率が約6割と決して低くはないが、全国的にどの医療施設でも本研究結果と同様のフォローアップを行っているとは限らない点に留意すべきであろう。

フォローアップの期間は、個別の症例で差異が大きい可能性がある。また実際には転居等により自施設でのフォローアップが難しくなる症例も一定数いると考えられるため、本研究の結果が全ての症例について当てはまるとは限らない。

本研究の調査票において、就学猶予又は免除 に関する設問ではすべて、「就学猶予又は免 除」ではなく「就学猶予」と記述したため、

「就学免除」を想定していない回答者がいた可能性がある。そのため、都道府県別の就学猶予 又は免除実施状況については、学校基本調査の 就学猶予者数と比較した。学校基本調査の就学 免除者の中で、病弱・発育不完全を事由とした ものは少いことから結果に大きな影響はないと 考えられるが、免除者を除外した比較であるこ とに留意する必要がある。

E. 結論

本研究は、わが国における低出生体重児のフォローアップの現状を詳細に調べた初めての報告である。超低出生体重児および極低出生体重児のフォローアップは9歳程度まで行うべきであると考えている施設が多いことが分かったが、一方で様々な理由から、必ずしも実現できているとは限らなかった。フォローアップにおいて発達評価や就学は、ほとんどの施設で困難を感じている事柄であることが分かった。低出生体重児の適切な発達評価方法の周知や就学に関するエビデンスの蓄積が必要であろう。思春期・成人期までの遠隔期フォローアップの重要

性は認識されているが、実現に向けては未だ環境整備が不十分であり、今後の課題の一つであると思われた。

参考文献

- Kono Y. Chapter 13. Follow-up. In Neonatal Intensive Care for Extremely Preterm Infants, Kusuda-S, Nakanishi H & Isayama T (Eds). Elsevier, INC. pp221-232, 2024
- 2) Litt JS, Campbell DE. High-Risk Infant Follow-Up After NICU discharge: current care models and future considerations. Clin Perinatol. 2023; 50:225-238.
- 3) 文部科学省. 令和6年度学校基本調査. (https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&toukei=00400001&tstat=000001011528)

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

- 1. 論文発表なし
- 2. 学会発表なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

特許取得 なし 実用新案登録 なし

表1 出生体重群別自施設フォローアップの割合

| | フォローアップ | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|----------|---------|------|---------|------|---------|-----|---------|-------|-------|---------|
| | 状況 | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| 61ELBW | 全例 | 82 | (95.3%) | 76 | (81.7%) | 3 | (75.0%) | 0.018 | 161 | (88.0%) |
| (<1000g) | 一部 | 3 | (3.5%) | 10 | (10.8%) | 0 | (0.0%) | | 13 | (7.1%) |
| | していない | 1 | (1.2%) | 7 | (7.5%) | 1 | (25.0%) | | 9 | (4.9%) |
| | (欠損) | 1 | | 3 | | 1 | | | 5 | |
| VLBW | 全例 | 79 | (92.9%) | 86 | (90.5%) | 3 | (75.0%) | 0.218 | 168 | (91.3%) |
| (1000- | 一部 | 5 | (5.9%) | 6 | (6.3%) | 0 | (0.0%) | | 11 | (6.0%) |
| 1499g) | していない | 1 | (1.2%) | 3 | (3.2%) | 1 | (25.0%) | | 5 | (2.7%) |
| | (欠損) | 2 | | 1 | | 1 | | | 4 | |
| LBW | 全例 | 56 | (65.9%) | 72 | (75.8%) | 3 | (75.0%) | 0.154 | 131 | (71.2%) |
| (1500- | 一部 | 27 | (31.8%) | 21 | (22.1%) | 1 | (25.0%) | | 49 | (26.6%) |
| 1999g) | していない | 2 | (2.4%) | 2 | (2.1%) | 0 | (0.0%) | | 4 | (2.2%) |
| | (欠損) | 2 | | 1 | | 1 | | | 4 | |
| LBW | 全例 | 17 | (19.8%) | 28 | (29.5%) | 2 | (50.0%) | 0.342 | 47 | (25.4%) |
| (2000- | 一部 | 63 | (73.3%) | 63 | (66.3%) | 2 | (50.0%) | | 128 | (69.2%) |
| 2499g) | していない | 6 | (7.0%) | 4 | (4.2%) | 0 | (0.0%) | | 10 | (5.4%) |
| | (欠損) | 1 | | 1 | | 1 | | | 3 | |
| 途中転院 | 全例 | 28 | (32.6%) | 41 | (43.2%) | 2 | (50.0%) | 0.336 | 71 | (38.4%) |
| 児 | 一部 | 31 | (36.0%) | 26 | (27.4%) | 0 | (0.0%) | | 57 | (30.8%) |
| | していない | 27 | (31.4%) | 28 | (29.5%) | 2 | (50.0%) | | 57 | (30.8%) |
| | (欠損) | 1 | | 1 | | 1 | | | 3 | |

表 2 出生体重群別フォローアップ期間 (フォローアップ終了年齢)

| | フォローアップ年齢 | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|------|-----------|------|---------|------|---------|-----|----------|--------|-------|---------|
| | | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| ELBW | 有効回答数 | 86 | | 87 | | 3 | | | 176 | |
| | 6 歳以上 | 85 | (98.8%) | 84 | (96.6%) | 3 | (100.0%) | 0.646 | 172 | (97.7%) |
| | 9歳以上 | 68 | (79.1%) | 50 | (57.5%) | 3 | (100.0%) | 0.003 | 121 | (68.8%) |
| | 10 歳以上 | 13 | (15.1%) | 12 | (13.8%) | 2 | (66.7%) | 0.091 | 27 | (15.3%) |
| VLBW | 有効回答数 | 86 | | 93 | | 3 | | | 182 | |
| | 6歳以上 | 81 | (94.2%) | 76 | (81.7%) | 3 | (100.0%) | 0.033 | 160 | (87.9% |
| | 9歳以上 | 55 | (64.0%) | 33 | (35.5%) | 1 | (33.3%) | <0.001 | 89 | (48.9%) |
| | 10 歳以上 | 6 | (7.0%) | 6 | (6.5%) | 0 | (0.0%) | >0.99 | 12 | (6.6%) |
| LBW | 有効回答数 | 83 | | 92 | | 4 | | | 179 | |
| | 1歳半以上 | 74 | (89.2%) | 81 | (88.0%) | 3 | (75.0%) | 0.543 | 158 | (88.3%) |
| | 3歳以上 | 54 | (65.1%) | 49 | (53.3%) | 2 | (50.0%) | 0.248 | 105 | (58.7%) |
| | 6歳以上 | 10 | (12.0%) | 12 | (13.0%) | 0 | (0.0%) | >0.99 | 22 | (12.3%) |

表3 出生体重群別、理想フォローアップ期間

| | 理想フォローアッ | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|----------|----------|------|---------|------|---------|-----|---------|-------|-------|---------|
| | プ年齢 | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| ELB W | 有効回答数 | 84 | | 94 | | 4 | | | 182 | |
| | 6歳以上 | 83 | (98.8%) | 94 | (100%) | 4 | (100%) | 0.484 | 181 | (99.5%) |
| | 9歳以上 | 79 | (94.0%) | 81 | (86.2%) | 4 | (100%) | 0.196 | 164 | (90.1%) |
| | 10 歳以上 | 55 | (65.5%) | 49 | (52.1%) | 3 | (75.0%) | 0.144 | 107 | (58.8%) |
| VLB W | 有効回答数 | 84 | | 95 | | 4 | | | 183 | |
| | 6歳以上 | 82 | (97.6%) | 92 | (96.8%) | 4 | (100%) | >0.99 | 178 | (97.3%) |
| | 9歳以上 | 72 | (85.7%) | 62 | (65.3%) | 4 | (100%) | 0.003 | 138 | (75.4%) |
| | 10 歳以上 | 48 | (57.1%) | 31 | (32.6%) | 3 | (75.0%) | 0.001 | 82 | (44.8%) |
| LB W | 有効回答数 | 83 | | 93 | | 4 | | | 180 | |
| | 3歳以上 | 74 | (89.2%) | 86 | (92.5%) | 4 | (100%) | 0.726 | 164 | (91.1%) |
| | 5歳以上 | 49 | (59.0%) | 47 | (50.5%) | 3 | (75.0%) | 0.369 | 99 | (55.0%) |
| | 6歳以上 | 45 | (54.2%) | 45 | (48.4%) | 3 | (75.0%) | 0.480 | 93 | (51.7%) |

表 4 VLBWのフォローアップ年齢の理想と現実の差異

| 理想と実際のギャップ | n | 中央値 (95%信頼区間) |
|------------|----|---------------|
| 総合周産期 | 87 | 3 (3-6) |
| 地域周産期 | 96 | 0 (0-3) |
| その他の施設 | 5 | 6 (6-6) |

単位は「年(歳)」

表 5 外来フォローアップの担当者 (複数回答、有効回答 n = 183)

| | 総合 | | 地域 | | その他 | 1 | | | 合計 | |
|--------------|------|---------|------|---------|-----|---|---------|-------|-------|---------|
| 外来フォローアップ担当者 | n=85 | | n=94 | | n=4 | | | p | n=183 | |
| 病棟勤務の新生児科医 | 81 | (95.3%) | 83 | (88.3%) | | 3 | (75.0%) | 0.092 | 167 | (91.2%) |
| 外来専任の新生児科医 | 18 | (21.2%) | 11 | (11.7%) | | 0 | (0.0%) | 0.209 | 29 | (15.8%) |
| 病棟勤務の小児科医 | 11 | (12.9%) | 21 | (22.3%) | | 0 | (0.0%) | 0.223 | 32 | (17.5%) |
| 外来専任の小児科医 | 9 | (10.6%) | 7 | (7.4%) | | 1 | (25.0%) | 0.303 | 17 | (9.3%) |
| 小児神経科医 | 9 | (10.6%) | 7 | (7.4%) | | 1 | (25.0%) | 0.303 | 17 | (9.3%) |
| 児童精神科医 | 1 | (1.2%) | 0 | (0.0%) | | 0 | (0.0%) | 0.486 | 1 | (0.5%) |

表 6 新生児科医が関与していない施設の外来フォローアップの担当者(複数回答)

| | 総合 | | 地域 | | その他 | | |
|--------------|------|--------|------|--------|-----|---------|-------|
| 外来フォローアップ担当者 | n=85 | | n=94 | | n=4 | | p |
| 病棟勤務の小児科医 | 4 | (4.7%) | 5 | (5.3%) | 0 | (0.0%) | >0.99 |
| 外来専任の小児科医 | 2 | (2.4%) | 2 | (2.1%) | 0 | (0.0%) | >0.99 |
| 小児神経科医 | 1 | (1.2%) | 2 | (2.1%) | 0 | (0.0%) | >0.99 |
| 児童精神科医 | 4 | (4.7%) | 9 | (9.6%) | 1 | (25.0%) | 0.131 |

表7 受診案内の有無(一部の症例の場合を含める)と受診案内を行う者

| | | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|----|---------------------|------|---------|------|---------|-----|---------|-------|-------|---------|
| | | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| 受診 | している | 21 | (24.1%) | 10 | (10.8%) | 1 | (25.0%) | 0.039 | 32 | (17.4%) |
| 案内 | していない | 66 | (75.9%) | 83 | (89.2%) | 3 | (75.0%) | | 152 | (82.6%) |
| | (欠損) | 0 | | 3 | | 1 | | | 4 | |
| 受診 | 医師 | 6 | (33.3%) | 5 | (55.6%) | _ | | 0.411 | | |
| 案内 | 看護師 | 7 | (38.9%) | 5 | (55.6%) | _ | | 0.448 | | |
| 者 | 心理師 | 3 | (16.7%) | 2 | (22.2%) | _ | | >0.99 | | |
| | 事務員 | 12 | (66.7%) | 3 | (33.3%) | _ | | 0.127 | | |
| | その他(リハビリ テーション科) | 0 | (0.0%) | 1 | (11.1%) | - | | 0.333 | | |

割合は各施設種別の有効回答数に対する百分率を示す. p, Fischer's exact test

表8 地域機関との情報共有の有無と、情報共有手段(複数回答、有効回答 n = 107)

| | 地域との情報共有 | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|-----|-------------|------|----------|------|----------|-----|----------|-------|-------|----------|
| | | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| 共有の | あり | 52 | (59.8%) | 46 | (48.4%) | 3 | (75.0%) | 0.243 | 101 | (54.3%) |
| 有無 | なし | 35 | (40.2%) | 49 | (51.6%) | 1 | (25.0%) | | 85 | (45.7%) |
| | (欠損) | 0 | | 1 | | 1 | | | 2 | |
| 手段 | 母子健康手帳 | 40 | (76.9%) | 40 | (87.0%) | 3 | (100%) | 0.400 | 83 | (77.6%) |
| | 「NICU 退院手帳」 | 2 | (3.8%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0%) | 0.526 | 2 | (1.9%) |
| | 独自ツール | 3 | (5.8%) | 3 | (6.5%) | 2 | (66.7%) | 0.031 | 8 | (7.5%) |
| | リトルベビーハンド | 20 | (57.70/) | 10 | (41.00/) | 1 | (22.20/) | 0.040 | F0. | (40.70/) |
| | ブック | 30 | (57.7%) | 19 | (41.3%) | 1 | (33.3%) | 0.249 | 50 | (46.7%) |
| | クラウドシステム | 0 | (0%) | 2 | (4.3%) | 0 | (0%) | 0.264 | 2 | (1.9%) |
| | その他 | 5 | (9.6%) | 7 | (15.2%) | 0 | (0%) | 0.686 | 12 | (11.2%) |

割合は各施設種別の有効回答数に対する百分率を示す. p, Fischer's exact test

表9 リトルベビーハンドブックの利用

| | リトルベビーハンド | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|----|-----------|------|---------|------|---------|-----|----------|-------|-------|---------|
| | ブックの利用 | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| 何ら | 利用している | 50 | (57.5%) | 44 | (46.3%) | 1 | (25.0%) | 0.210 | 95 | (51.1%) |
| かの | 利用していない | 37 | (42.5%) | 51 | (53.7%) | 3 | (75.0%) | | 91 | (48.9%) |
| 形で | (欠損) | 0 | (0.0%) | 1 | (0.0%) | 1 | (0.0%) | | 2 | |
| 外来 | 利用している | 10 | (19.2%) | 19 | (43.2%) | 0 | (0.0%) | 0.018 | 29 | (30.2%) |
| 診療 | 利用していない | 42 | (80.8%) | 25 | (56.8%) | 2 | (100.0%) | | 67 | (69.8%) |
| で | (欠損) | 35 | (0.0%) | 52 | (0.0%) | 3 | (0.0%) | | 87 | |

表 10 公認心理師の有無と人数

| | 公認心理師 | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|------|-------|------|---------|------|---------|-----|---------|-------|-------|---------|
| | の有無 | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| 公認心理 | いる | 84 | (96.6%) | 76 | (80.0%) | 4 | (100%) | 0.001 | 164 | (88.2%) |
| 師の有無 | いない | 3 | (3.4%) | 19 | (20.0%) | 0 | (0.0%) | | 22 | (11.8%) |
| | (欠損) | 0 | (0.0%) | 1 | (0.0%) | 1 | (0.0%) | | 2 | |
| いる人数 | 1 | 25 | (29.8%) | 40 | (52.6%) | 1 | (25.0%) | 0.044 | | |
| | 2 | 29 | (34.5%) | 20 | (26.3%) | 2 | (50.0%) | | | |
| | 3 | 18 | (21.4%) | 12 | (15.8%) | 0 | (0%) | | | |
| | 4 | 5 | (6.0%) | 4 | (5.3%) | 0 | (0%) | | | |
| | 5 | 2 | (2.4%) | 0 | (0.0%) | 1 | (25.0%) | | | |
| | 6 | 2 | (2.4%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0%) | | | |
| | 7 | 1 | (1.2%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0%) | | | |
| | 10 | 2 | (2.4%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0%) | | | |
| | 合計 | 84 | | 76 | | 4 | | | | |

表 11 就学猶予又は免除の申請の対応を検討した経験と、経験ありの施設(複数回答、有効回答数 n=50)での検討理由

| | 就学猶予又は免 除の申請の対応 | 総合 | | 地域 | | その他 | | | 合計 | |
|---------------|--------------------|------|---------|------|---------|-----|----------|-------|-------|---------|
| | | n=87 | | n=96 | | n=5 | | p | n=188 | |
| 検討 | あり | 30 | (34.5%) | 19 | (20.0%) | 1 | (25.0%) | 0.088 | 50 | (26.9%) |
| \mathcal{O} | なし | 57 | (65.5%) | 76 | (80.0%) | 3 | (75.0%) | | 136 | (73.1%) |
| 経験 | (欠損) | 0 | (0.0%) | 1 | (0.0%) | 1 | (0.0%) | | 2 | |
| 理由 | 体格 | 17 | (60.7%) | 10 | (58.8%) | 0 | (0.0%) | 0.620 | 27 | (54%) |
| | 体力 | 14 | (50.0%) | 9 | (52.9%) | 0 | (0.0%) | >0.99 | 23 | (46%) |
| | 発達遅滞 | 15 | (53.6%) | 9 | (52.9%) | 0 | (0.0%) | 0.876 | 24 | (48%) |
| | 予定日が翌年度 | 18 | (64.3%) | 11 | (64.7%) | 0 | (0.0%) | 0.499 | 29 | (58%) |
| | 保護者の希望 | 23 | (82.1%) | 14 | (82.4%) | 1 | (100.0%) | >0.99 | 38 | (76%) |
| | 友人関係 | 9 | (32.1%) | 2 | (11.8%) | 1 | (100.0%) | 0.068 | 12 | (24%) |
| | その他 | 0 | (0.0%) | 1 | (5.9%) | 0 | (0.0%) | 0.391 | 1 | (2%) |

表 12 都道府県別の就学猶予又は免除の実施状況 (調査施設での 2020 年から 2024 年の 5 年間の就 学猶予又は免除申請の対応の検討と実施の有無) 回答都道府県数 46

| 都道府県 | 調査施設 での検討 あり=1 なし=0 | 調査施設の 児童の猶予 又は免除の 実績 あり=1 なし=0 | 2024 年度 6~11 歳に おける就学 猶予実績(*) あり=1 なし=0 | 都道府県 | 調査施設 での検討 あり=1 なし=0 | | 2024 年度 6~11 歳にお ける就学猶予 実績(*) あり=1 なし=0 |
|------|------------------------------|---|--|------|------------------------------|---|--|
| 北海道 | 1 | 1 | 1 | 滋賀県 | 1 | 1 | 1 |
| 青森県 | 0 | 0 | 1 | 京都府 | 0 | 0 | 0 |
| 岩手県 | 0 | 0 | 0 | 大阪府 | 1 | 1 | 1 |

| 宮城県 | 1 | 1 | 1 | 兵庫県 | 0 | 0 | 1 |
|------|---|---|---|------|---|---|---|
| 秋田県 | 0 | 0 | 0 | 奈良県 | 0 | 0 | 1 |
| 山形県 | 0 | 0 | 0 | 和歌山県 | 1 | 0 | 0 |
| 福島県 | 1 | 0 | 1 | 鳥取県 | 0 | 0 | 0 |
| 茨城県 | 1 | 0 | 1 | 島根県 | 0 | 0 | 1 |
| 栃木県 | 1 | 1 | 1 | 岡山県 | 1 | 1 | 0 |
| 群馬県 | 1 | 0 | 0 | 広島県 | 1 | 0 | 1 |
| 埼玉県 | 1 | 1 | 1 | 山口県 | 0 | 0 | 0 |
| 千葉県 | 0 | 0 | 1 | 徳島県 | 0 | 0 | 0 |
| 東京都 | 1 | 1 | 1 | 香川県 | 1 | 0 | 1 |
| 神奈川県 | 1 | 1 | 1 | 愛媛県 | 1 | 1 | 1 |
| 新潟県 | 0 | 0 | 1 | 高知県 | 1 | 0 | 0 |
| 富山県 | 0 | 0 | 1 | 福岡県 | 1 | 1 | 1 |
| 石川県 | 0 | 0 | 0 | 佐賀県 | 0 | 0 | 0 |
| 福井県 | 0 | 0 | 0 | 長崎県 | | | 1 |
| 山梨県 | 1 | 0 | 0 | 熊本県 | 0 | 0 | 0 |
| 長野県 | 1 | 0 | 1 | 大分県 | 0 | 0 | 1 |
| 岐阜県 | 1 | 0 | 0 | 宮崎県 | 0 | 0 | 1 |
| 静岡県 | 1 | 0 | 1 | 鹿児島県 | 1 | 0 | 0 |
| 愛知県 | 1 | 1 | 1 | 沖縄県 | 1 | 1 | 1 |
| 三重県 | 1 | 1 | 1 | | | | |

^(*) 学校基本調査. (https://www.e-stat.go.jp/stat-

search/files?page=1&toukei=00400001&tstat=000001011528)を元に作成

表 13 思春期・成人期の遠隔期におけるフォローアップ受診の契機(複数回答、有効回答 n=186)

| 思春期・成人期のフォ | 総合 | | 地域 | | その他 | | p | 合計 | |
|------------|------|---------|------|---------|-----|---------|-------|-------|---------|
| ローアップ受診の契機 | n=87 | | n=95 | | n=4 | | | n=186 | |
| 病院(NICU)から | 46 | (52.9%) | 45 | (47.4%) | 3 | (75.0%) | 0.511 | 94 | (50.5%) |
| 患者から | 35 | (40.2%) | 30 | (31.6%) | 0 | (0.0%) | 0.172 | 65 | (34.9%) |
| その他施設から | 49 | (56.3%) | 57 | (60.0%) | 1 | (25.0%) | 0.392 | 107 | (57.5%) |
| その他 | 7 | (8.0%) | 6 | (6.3%) | 2 | (50.0%) | 0.042 | 15 | (8.1%) |

割合は各施設種別の有効回答数に対する百分率を示す. p, Fischer's exact test

表 14 フォローアップの際に困ったこと (複数回答、有効回答 n = 178)

| 困りごと | 総合 | | 地域 | | その他 | | р | 合計 | |
|----------|------|---------|------|---------|-----|---------|-------|-------|---------|
| | n=83 | | n=91 | | n=4 | | | n=178 | |
| 身体発育評価 | 24 | (28.9%) | 23 | (25.3%) | 1 | (25.0%) | 0.545 | 48 | (27.0%) |
| 合併症評価 | 35 | (42.2%) | 32 | (35.2%) | 1 | (25.0%) | 0.545 | 68 | (38.2%) |
| 発達評価 | 69 | (83.1%) | 70 | (76.9%) | 2 | (50.0%) | 0.161 | 141 | (79.2%) |
| 社会経済支援 | 56 | (67.5%) | 67 | (73.6%) | 3 | (75.0%) | 0.752 | 126 | (70.8%) |
| 療育施設との連携 | 53 | (63.9%) | 53 | (58.2%) | 2 | (50.0%) | 0.641 | 108 | (60.7%) |
| 就学 | 68 | (81.9%) | 67 | (73.6%) | 2 | (50.0%) | 0.134 | 137 | (77.0%) |
| 地域連携 | 42 | (50.6%) | 27 | (29.7%) | 3 | (75.0%) | 0.004 | 72 | (40.4%) |
| その他 | 4 | (4.8%) | 4 | (4.4%) | 1 | (25.0%) | 0.260 | 9 | (5.1%) |

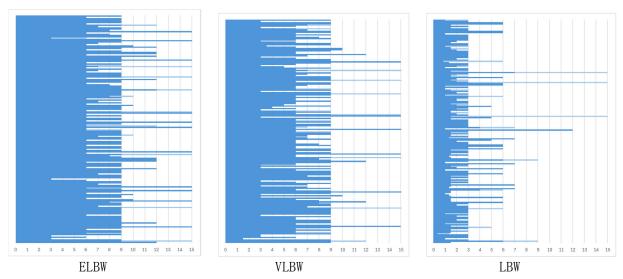


図1 施設単位のフォローアップ期間

終了時期の回答に幅がある場合は薄い青色で示した。

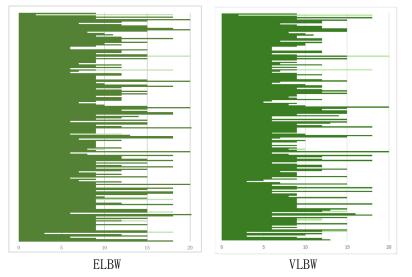


図2 施設単位の理想的なフォローアップ期間

終了時期の回答に幅がある場合は薄い緑色で示した。