

# フォーラム

## 「ハイリスク児のフォローアップをめぐる」

平成7年2月15日 於：アルカディア市ヶ谷

小川：「ハイリスク児のフォローアップのあり方について」のフォーラムをただいまから始めたいと思います。3つの班からお1人ずつ話題提供していただいて、それから皆さんにご自由なディスカッションをしていただきます。多田教授にこのフォーラムの司会をお願いしたいと思います。

それでは多田先生お願いいたします。

多田 それでは私と小川先生とで司会をさせていただきたいと思えます。いま小川先生からお話がありましたように、「ハイリスク児のフォローアップのあり方について」ということは、本日のいろいろなテーマでも取り上げられた問題ですので、少なくとも問題点を明らかにするという会にしていきたいと思えます。よろしくお願いをいたします。

最初に各班から代表というわけではありませんが、問題提起をしていただくことにいたします。最後に総合討論をいたしますけれども、お1人1人に考え方、あるいは取り上げていただくテーマが異なりますので、ディスカッションをいただきながら、進めていきたいと思えます。

最初に「地域周産期医療システムの評価に関する研究」というところで、私どもの班としては小泉先生に、システムとしてフォローアップをどういうふうと考えていこうかということについて、話題を提供していただいて、そのあり方についてご討論をいただきたいと思えます。

それでは、小泉先生お願いいたします。

小泉：多田班は地域周産期医療システムの評価に関する研究を担当しており、その検討の中から人口約100万人、年間出生数約1万人を1つの周産期医療圏と考え、システム化することが望ましいとの結論に達しました。そのような周産期医療圏を考えた場合のシステムとしてのフォローアップのあり方について述べてみたいと思えます。

スライドをお願いします。(表1)

表1 周産期医療の評価の尺度

1. 個々の施設での死亡率
2. 個々の施設での長期予後
3. population baseでの死亡率
4. population baseでの長期予後

周産期医療の評価の尺度としては、個々の施設での死亡率、個々の施設での長期予後、ポピュレーションベースでの死亡率、ポピュレーションベースでの長期予後があります。個々の施設での死亡率のみならず、ポピュレーションベースでの死亡率に関しても、多少の地域差はあるものの、わが国においてはある程度満足する結果を得ております。長期予後に関しては個々の施設やポピュレーションベースでのフォローアップ体制が十分ではなく、多くの課題があります。

次のスライドをお願いします。(表2)

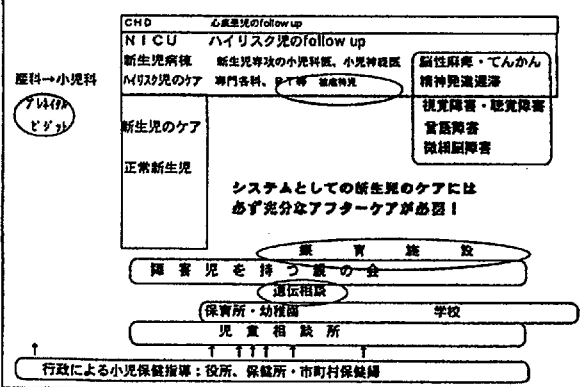
表2 周産期医療圏の中心となる周産期センターの条件

- 母体および新生児の依頼は絶対に断らない  
(自院で収容できない場合も、責任を持って収容先を捜す)
- 周産期医療圏内の新生児の搬送は責任を持って行う
- 次代を担う産科医・小児科医の教育を行う
- 周産期医療圏内の周産期医療の情報のセンターとして機能する
- NICU退院児のfollow upは自院あるいは地域内の二次医療施設との協力のもとに行い、必要に応じて訪問看護等の育児支援体制がとれるような体制をとる  
(医療施設間のみならず保健所および市町村保健婦・児童相談所・〇〇親の会等ともスムーズな連携がとれるようにする)

多田班では周産期医療の中心となる周産期センターの条件として、母胎および新生児の依頼は絶対断らない、自院で収容できない場合も責任を持って収容先を捜す、当該圏内の新生児の搬送は責任を持って行う、次代を担う産科医、小児科医の教育を行う、当該圏内の周産期医療の情報のセンターとして機能する、NICU退院時のフォローアップは自院あるいは地域内の2次医療施設との協力の下に行い、必要に応じて訪問看護等の育児支援体制が取れるような体制を取る、を掲げました。

次のスライドをお願いします。(図1)

図1 人口100万人(年間出生数1万人)を一つの周産期医療圏としての、全体でのfollow up system



人口約100万人を1つの周産期医療圏としての、全体でのフォローアップシステムを考えてみますと、新生児期に児を診るのは、新生児専攻の小児科医、ゼネラルとして的小児科医のほかに、小児循環器科医であります。0.8~1%出生する先天性心疾患児は小児循環器科医が新生児期からずっと診てフォローするのが通常であります。NICUや新生児病棟に入院しているハイリスク新生児は、主に新生児専攻の小児科医とゼネラルとして的小児科医、および外科系が診ており、フォローアップの段階になって小児神経医や小児内分泌医など各専門家と、新生児専攻の小児科医で診るのが現状と思われれます。前川先生のように新生児期からご覧になる小児神経の先生はごく例外的であります。

何はともあれ、その内容や密度は問わずNICUを持つ施設

では、ハイリスク児のフォローアップがその施設で行われます。赤で示しました被虐胎児や脳性麻痺、てんかん、精神発達遅滞等は神経学的後遺症のハイリスク群としてフォローされます。これに関しましては中村班および前川班の先生方から詳しく報告がなされます。

一方新生児の大部分を占める正常新生児は、新生児のケアを受けた後、十分なアフターケアがないままの状態に置かれます。行政による新生児訪問はありますが、実際に行われているのは、きわめて低率で、内容も満足するには遠い状況であります。4か月、7か月、1歳、1歳半、および3歳児の検診はある程度きめ細かく行われておりますが、周産期とのつながりや、時間系列で見た個としての育児支援は十分ではありません。療育施設、児童相談所、保育所、幼稚園、および学校等との連携も十分ではありません。

先日群馬県のダウン症児・親の会に出席し、「群馬県で1年間に約20人のダウン症児が生まれる計算になるのだから、先生の病院に入院しないダウン症の赤ちゃんでも、こういう親の会があるので、その存在を知らせて欲しい。親でなければ理解できない、精神的支えとなってあげられない部分がある。新生児がその実態を一番掴みやすいのであるから、先生のようなセンターの先生がコーディネーターになって欲しい」と言われました。患児が1歳ぐらいになると遺伝相談も必要になります。次のスライドをお願いします。(表3)

表3 研究の評価のあり方

●統計処理

・アメリカ式医学研究の常套手段で、現在までのところ主流を占め、これからもmassを扱う場合は重要な手段と考えられる。

●個の重視 (all or none)

・疾患原因が分子レベルで解明されひとつひとつ明確になってくると、個である1例の解析が重要視され、個の重みが増してくる。

ポピュレーションベースで見た評価のあり方にも、統計処理による方法と個を重視した方法があります。両方が必要ですが、どちらかというとな今迄よりも個を重視したものが、重要になってくると思われれます。

次のスライドをお願いします。

では周産期にどの程度実態がつかめて、どうフォローアップしていくべきでしょうか。

次のスライドをお願いします。

これは多田班の一員として総務庁の許可を得て、1991年における群馬県の周産期医療の実態を調べる目的で、県内12保健所管内全産科施設、新生児を扱う全小児科施設の出生状況、極低出生体重児の出生状況、および保育状況、新生児死亡の状況、多胎児の状況の突き合わせ調査を行ったときのものであります。

次のスライドをお願いします。

日母群馬県支部のA会員147名に対して行ったアンケート調査では、73%の回収率でありましたが、1万9915人の出生がとらえられており、群馬県での出生数1万9853人を上回っており、ほぼ実態がつかめたものと考えられます。県内産科施設の規模と、産科での新生児死亡数はスライドのごとくでありました。

次のスライドをお願いします。

県内産科施設での新生児死亡18名のプロフィールであります。アンケート調査であり、詳細がわからない面もありますが、61%は先天異常があった症例であり、12番の無脳児はinduced abortionの処置がなされたものの、心停止まで2時間を要したので、新生児死亡となっていたケースでありました。群馬県の新生児死亡率、周産期死亡率は低くはありませんが、自然および人工の両方の死産率がかなり低いことの原因の1つ

を見た思いがいたしました。

次のスライドをお願いします。

衛生統計による新生児死亡数は55人でありました。県内小児科施設での新生児死亡数は41人、産科施設での新生児死亡数は18人で計59人が実際には亡くなっておりました。4人の差は里帰り分娩等によるものかと考えておりましたが、日本国籍がないため、日本の新生児死亡に載ってこない症例が1例見つかりました。

次のスライドをお願いします。

極低出生体重児の衛生統計による出生数は106人で、県内小児科施設で108人の極低出生体重児が保育されておりました。保育内容はスライドのごとくであります。

次のスライドをお願いします。

これらの新生児医療はスライドの16施設により支えられておりました。

次のスライドをお願いします。

突き合わせ調査のまとめであります。

次のスライドをお願いします。

1991年における多胎出産の頻度はスライドのごとくで、155組の多胎出産がありました。

次のスライドをお願いします。

多胎の成因はスライドのごとくでありました。

次のスライドをお願いします。

不妊、内分泌治療を受け、多胎出産となった33組の内訳であります。

次のスライドをお願いします。

品胎異常の超多胎児のプロフィールであります。自然でのものは1組のみでありました。周産期にはこの程度の実態調査は可能であります。しかしかなり労力が必要であります。群馬県の人口は約200万人であり、NICUの経済効率、労働条件等からのみでなく、周産期医療の情報をたやすく得ることができるところからも、100万人の人口を1つの周産期医療圏にすることが適当と思われれます。

次のスライドをお願いします。

これは群馬県における保健医療計画の2次保健医療圏区域図であります。10の保健医療圏からなりますが、7つの保健医療圏から成る人口121万人をカバーする周産期医療圏と、人口79万人をカバーする周産期医療圏に分けて、2つの医療圏とすることが適当と考えられます。

次のスライドをお願いします。

周産期医療圏の新生児のフォローアップにはハイリスク児のフォローアップを主に担当するセンターが中心となり、周産期医療圏内の正常新生児のアフターケアのコーディネートを行うべきであります。新生児医療は周産期医療として産科との接点にあり、出産前小児保健指導を含め、小児保健の原点と考えられます。

次のスライドをお願いします。

出産前小児保健指導の概略であります。

次のスライドをお願いします。

出産前小児保健指導事業はあくまでも子育てに関する事柄であります。最近の超音波診断の進歩および普及を主とした先天異常児の出生前診断の現状からも、出生前小児保健指導が必要となってまいりました。

次のスライドをお願いします。

これは出生前診断のための産科の先生から当科に紹介となった症例の妊娠週数の分布であります。この中から先天異常児のフォローアップとして、1例をご紹介をしたいと思います。

次のスライドをお願いします。

母親は23歳の初回妊娠の妊婦で、妊娠37週、胎児に脳腫瘍の疑いがあるとのことで紹介になりました。放射線科医による胎児エコー所見はスライドのごとくで、脈絡層の乳頭腫による水頭症の疑いということ、およびこれからの手順を両親に説明しました。在胎38週2730gにて出生した児は再び画像診断が行われ、脳外科的手術が行われました。組織診断は

astrocytoma の Grade III でありました。

次のスライドをお願いします。

胎児エコー像であります。

次のスライドをお願いします。

出生後のCTスキャンであります。術後は脳外科および当科でフォローアップしており、抗けいれん剤の服用はいたしておりますが、運動機能および知的発達には正常範囲内です。遺伝相談を受けた後、第1子の誕生から1年4か月後、産科医の紹介状を持ち、次のお子さんが脳腫瘍でないかを確認のため来院いたしました。児はまったく異常はなく、母親は安心して正常児を出産いたしました。

次のスライドをお願いします。

社会構造の変化により育児等に関して両親が精神的サポートを受けにくくなっており、出生前からの小児保健指導がますます必要になってきております。

次のスライドをお願いします。(図2)

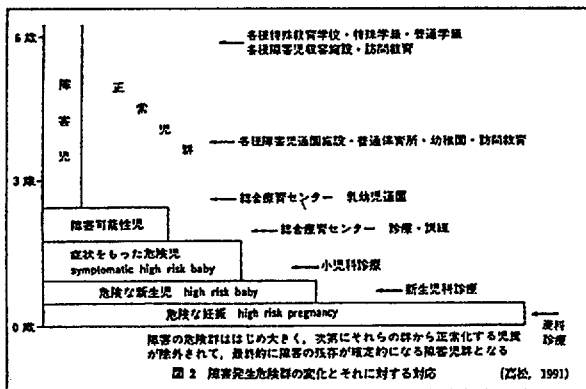


図2 障害発生危険群の変化とそれに対する対応 (高松, 1991)

高松による障害発生危険群のそれに対する対応であり、このような見方もできますが、新生児科診療、小児科診療、療育センターと分けるのではなく、正常児群を含めた小児を対象とした小児医療を、地域における新生児医療とそのフォローアップとの見方でとらえたいと思います。高松は大切なのは構造というより機能であって、そのためにソフト面での組織化が求められるとしており、賛意を表したいと思います。

次のスライドをお願いします。(図3)

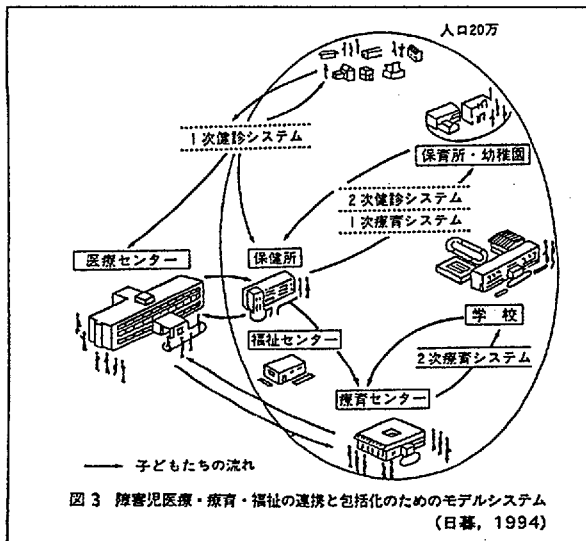


図3 障害児医療・療育・福祉の連携と包括化のためのモデルシステム (日暮, 1994)

これは日暮による障害児医療、療育、福祉の連携と、包括化のためのモデルシステムであります。この図の医療センターは周産期センターを含むことが望まれます。

次のスライドをお願いします。

地域全体でのフォローアップ体制が確立されるならば、人口約100万人の周産期医療圏を1つの小児保健・医療・福祉圏と考え、小児保健を確立し、さらに母の前提条件である社会的

に見た女性のあり方が十分に考慮されるならば、周産期医療圏を原点とした、より良い地域における母子保健・医療・福祉行政が行われるものと考えられます。

次のスライドをお願いします。

これは度々出てきた組織図ですけれども、周産期医療を原点とした、こういうものを築いていきたいと思っております。

次のスライドをお願いします。

厚生省の方はいらっしゃっていませんけれども、厚生省の方針としても、新ゴールド・プラン、エンゼル・プランの次は、ノーマライゼーションだということを知っておりますので、是非それに向けてこういうような体制を築いていければと思っております。

以上です。

多田：小泉先生ありがとうございました。フォローアップの出発点としての周産期医療ということで、お話をいただいたと思います。

どなたかご質問なり、ご意見がありましたらお願いいたします。

産科的なことも含めて、ハイリスクのかかなりの部分が最近では周産期施設で把握ができるようになったということが前提にあって、ただいまのお話につながっているということだと思います。

末原：先生は群馬県をほとんどカバーして、新生児死亡などをフォローされているのですが、いわゆる妊娠の場合には妊婦届けがありますので、保健所でそれを把握していると思うのです。その先生の調査の中の関わりというのですか、あるいはこれからそういうのをどういう位置で組み入れていったらいいかということ、ちょっとご意見をいただけたらと思います。

小泉：今の程度取り入れられているということでは、これはあくまでもその時点で調査をしたということ、実際にやられておりません。ただ、中心となる周産期センターに関しては、今末原先生がおっしゃったようなところ、それとの関わり、そういうシステムのコーディネーターとしての役割が期待されるものかと思っていますけれども、現在はもちろんできておりません。

それと、今言い忘れたのですが、今まで新生児医療というのは非常に肉体的にもきついということがありました。それで新生児専攻の小児科医のフォローアップという側面もあります。昔馬場先生が45歳になったら新生児医療はリタイアしなければと言われていたけれども、私も50歳になってしまいましたが、新生児を専攻する医者のフォローアップの場所として小児保健の場であるとか、神経の先生に教わりながら療育の場に道を開いていくというのは、これから小児科医にとって非常に重要なことではないかと思っております。

多田：実際に地域のセンター的な役割をしておられるような形で、フォローアップをしておられる施設がございますか。従来は施設のお子さんだけをフォローアップしている方が多いと思うのですが、それを地域に戻して、その情報をまたセンターで把握するとかですね。そういうことをやっていかないと、なかなか自分のところだけでは大変だと思うのです。いま小泉先生がお話になりましたように、ある程度しんどくなったのが外来をやるというのは、非常にいいことだと思うのです。全部を自分のところに来させているというのは難しいので、今後はそういう形でのフォローも必要となると思うのです。そこらへん藤村先生のところなどはどういう形でやっておられますか。地域の方の情報をまた集めるというようなことはしておられないのでしょうか。

藤村：私どもの施設には企画調査部という組織があって、常勤の保健婦が数名配置されています。それから成長発達部があって医師がおり、また、発達小児科という科を設置しています。私はこういうことが大事だと思うのです。先生がおっしゃった、新生児科医がコーディネーターとしてやっていくというのは、非常に広い視野で、またコンプリヘンシブな見方もできる立場にあるし、周産期医療を原点として発想していくには、非常にいい経験を持った人だと思うのですが、ポジションを形のほう

で表すことが大切です。そうでないと、新生児科のポストを1つ食ってしまうとか、あの先生は直当もできないのに1人前に数えられているとか、そういうことで皆から十分な理解が得にくくなります。いま、2次レベルの新生児医療をやっている医療機関が多いと思うのですが、ほとんどフォローアップの体制が取れないのも、そういうことを認められるポストがないからです。

いま先生のおっしゃったのをうかがっていて思ったのですが、それを具体化するには、そうした病院に、たとえば発達小児科という小さな科を小児科にくっつけることだと思うのです。いまだったら心理の人は、そういう病院ではほとんど市民権がないと思うのですが、そういう人がパートでもいいから、ちゃんとポジションを得られるようにしてゆくということです。そうすると部屋も必要です。人と場所を獲得するのが、いま先生がおっしゃったことを具体化するには、まず最初かなと思ったのです。

小泉：そのとおりだと思います。われわれのところは先生のところと違って小さい規模なのですが、母子保健指導室があって、4人ぐらいいるのですが、正規には保健婦の常勤は1人です。非常勤といってもほとんど常勤のようなものですが、その他2人と、あとはMSWの非常勤が1人です。あとは医師を入れてという方向でもっと充実していかなければいけないと思っています。

多田：ただいま小泉先生もご紹介いただきました日暮班では、医療と保健と福祉の統合をどうしていったらいいかということが、いま検討されております。私も日暮先生のグループに加えていただいて、討論させていただいているのですが、そこで問題になっておりますのは、その地域の医療と、障害者医療も含めてですが、それと新生児医療と、あるいは保健と福祉の、その全体を見る上でコーディネーターに誰になるかということ、これがいちばん大きな問題になっています。

今後母子保健法が改正になって、市町村にいろんな業務が降りてくると、病院側からその市町村に情報を流して、家庭における療育とか、保健とか、そういうものに保健婦さんなどにどうかかわり合ってもらうかが非常に大事になってきます。その情報の発信基地としての周産期医療というものが大事になると、私どもも思っています。その意味ではいまお話にありましたような、発達のことを理解しているコーディネーターをセンターに機能化することが大事になるだろうと思っておりますので、そういうことを踏まえながら、次のフォローアップの具体的な議論に入っていただければ幸いです。

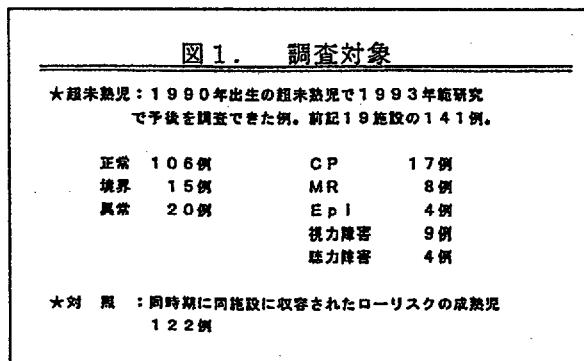
それでは今度は、そういうフォローアップの上で、いろいろな家族の希望とか問題があるということが中心になるのだと思いますが、中村先生の班の小田先生に話題を提供していただくことになっております。よろしくお願いたします。

小田：ハイリスク児は後障害の発症の頻度が非常に高く、NICU退院後も医学的介入、あるいは社会的支援が必要とされる場合が多いわけでありまして。これらの児は周産期医療から一貫したシステムのなかでフォローされ、育児支援を受けることが大切であります。本研究では超未熟児のフォローアップの現状をアンケート調査で明らかにして、有効な支援体制の整備について検討しましたので、ご報告いたします。

調査は平成5年度、今般の研究で、予後を調査した1990年出生の超未熟児の母親にアンケートを行いました。対照としては同時期、同施設に入院したローリスクの成熟児の母親にも同様のアンケートを行っております。アンケートの調査項目は家族構成、患児の身体的発育、精神、運動発達についての不安の有無とその時期、育児上の悩みなどです。またこの調査期間は1993年9月から12月の4か月間です。

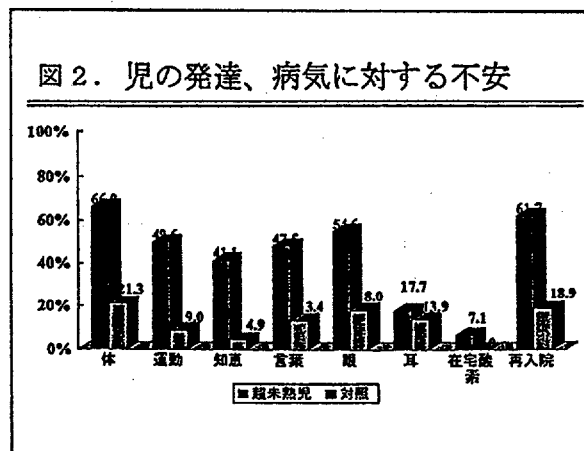
超未熟児についてのアンケートでは、19施設、141例から回答が得られました。回収率は52%です。これはドクターが係わるということよりも家族にアンケートを送って、いろいろとプライベートのことを聞くわけですので、その辺で非常に回収率が悪かったということもあつち思ひます。

次の図1.をお願いします。



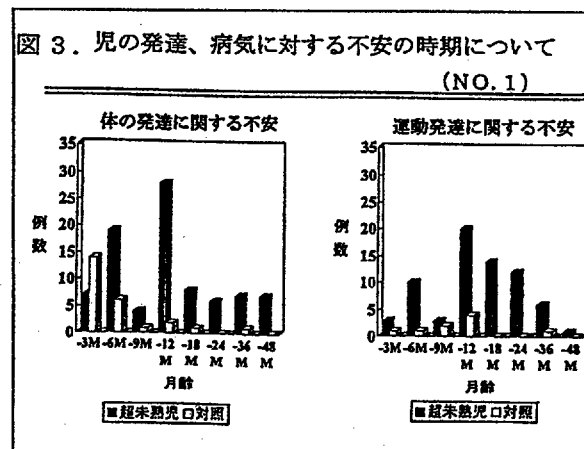
これらの児の3歳児における予後は正常が104例、境界が15例、異常が20例で、後障害の内訳は脳性麻痺が17例、精神遅滞が8例、てんかんが4例、視力障害が9例、聴力障害が4例であります。対照例としましては18施設の122例から回答が得られております。家族構成では超未熟児群と対照群では差はありません。約7割が2世代家族で、そのうち2割は同胞のいない1人っ子の核家族でありました。

次の図2.をお願いします。



身体発育についての不安は、超未熟児全体で66.0%です。対照の21.3%に比べても非常に大きな差があります。運動発達の方では49.6%、知恵の方でも41.1%、言葉の発達を不安に思っているのが47.5%、当然視力の方では半分以上です。1番最後の方で入院を繰り返して再入院するというのも、だいたい60%を越しております。これらは家族構成によつての差はありませんでした。

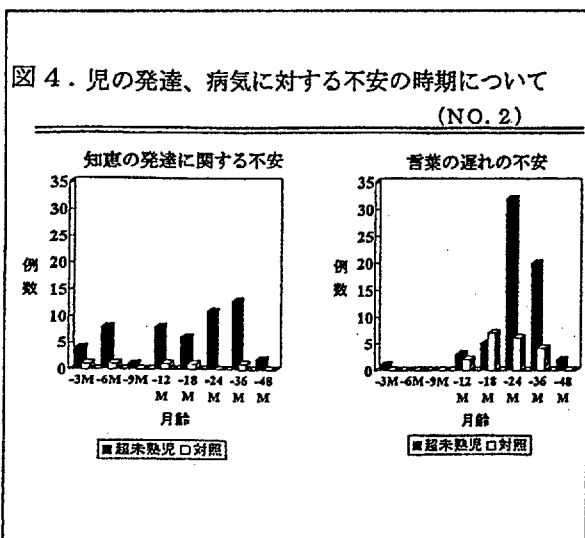
次の図3.をお願いします。



不安を感じる時期についてみますと、やはりNICUを退院する前後の生後6か月ですね。それと1歳頃です。この黒で示し

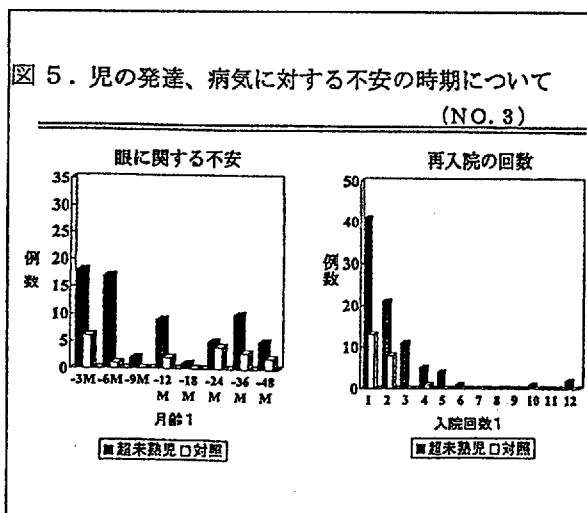
たパーですけれども、一番多く見られています。運動発達の方についても不安は、超未熟児全体で50%ほど見られたのですが、脳性小児麻痺のない児に限っても44%に見られ、歩行に関する不安がもっとも多く、不安を感じる時期も、普通の子だと独歩がはじまる1歳ぐらいですが、超未熟児の母親では1歳から2歳に集中しております。

次の図4. をお願いします。



知恵に関する不安は41%に見られ、年齢が長ずるにつれて理解の悪さ、あるいは集団の中での自閉的傾向や、多動傾向などで不安を感じるが多くなる傾向が見られております。言葉の遅れに関する不安は超未熟児の48%にみられ、その時期は2歳から3歳に集中しています。対照では13%に見られていますが、その時期は1歳半頃と早く、発音の不明瞭や、吃音に関する不安も含まれております。

次の図5. をお願いします。



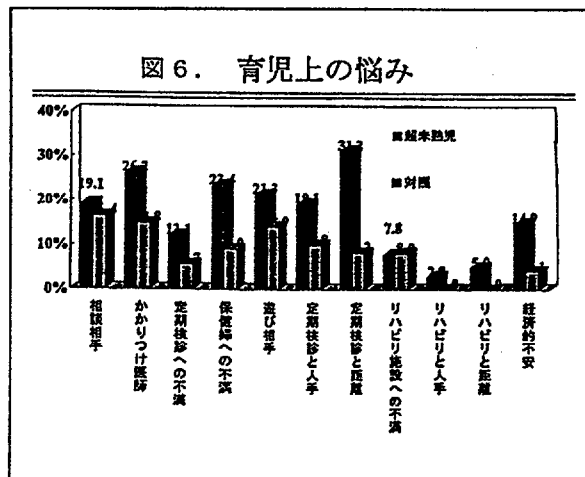
目に関する不安は55%に見られております。未熟児網膜症の不安は急性期とNICU退院前後に多く、視力についての不安は3歳頃にもっとも多く見られております。また斜視についての不安も12%に見られています。聴力に関する不安は超未熟児と対照とでは差はありませんでした。

NICU退院後に再入院は超未熟児では62%に見られ、対照の19%を大きく上回っております。大部分が呼吸器感染症によるものですけれども、喘息性気管支炎を含めて、対照の約2倍にも見られております。

ちなみに私たちの施設での呼吸器疾患による再入院は、約33%です。

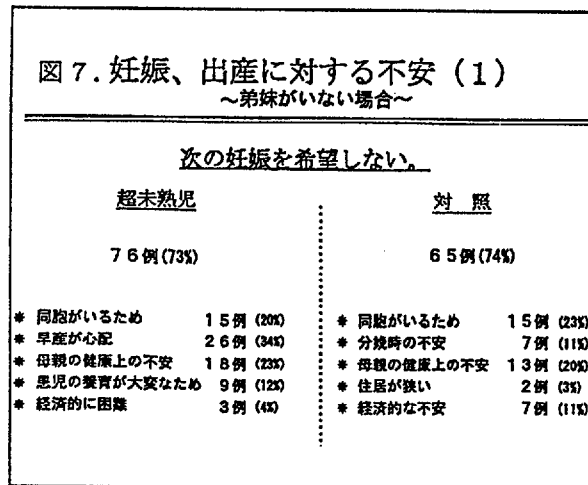
最高は4年間に12回も入院している例もあります。

次の図6. をお願いします。



育児上の悩みでは、近所に信頼のできる家庭医がないというので、これが26%です。それから保健婦の訪問、指導に不安を持っているのが23%です。これらが非常に多かったようです。また定期検診時に人手が足りなくて困ったということです。たとえば上の子供を預けるとかですね。それから距離が非常に遠いということです。これは新生児医療センターの特異性からいって、非常に長距離からも運ばれてくる例もあるし、場合によっては他県から来るのもありますので、検診に行くのに距離が遠すぎるという悩みを感じておられるようです。定期検診そのものに不安を感じたというのも12%見られています。それから遊び相手がないというのも、同胞がいない家族では多く見られています。また経済的不安も16%に見られております。

次の図7. をお願いします。



妊娠、出産に対する不安については、次回妊娠を希望するとする母親は、両者ともに26%台にすぎません。これはやはり周産期に、出生とともに子供さんが、入院したということに不安を持ったことの現れではないかと思っております。

次に妊娠を希望しないという理由としては、超未熟児を生んだ母親ではまた早産になるのではないかと不安とか、また母親自体の健康不安などを挙げておるようです。それに比べて対照では、子供は兄弟がいるので、これ以上は出産は望まないというのが多かったようです。

次の妊娠を希望する群では、超未熟児の母では正常のお産への願望が現れているようです。希望してできた出産では、両者ともに一人っ子が可哀相だという考えが出ているようです。希望しなかった妊娠、出産では、超未熟児の母親では前回早産だったので、非常に不安だったのだけれどできてしまったということです。

対照の方では母親の肉体的不安だけではなく、経済的不安がメインを占めておりました。

結論：いままでのアンケートの結果をまとめてみると、1990年出生の超未熟児141例に、同年出生したローリスク児122例を対照として、児の発達、疾病に対する不安、育児上の悩み等についてアンケート調査を行いました。超未熟児の家族は児の発達に、対照に比べてすべての項目で明らかに不安を持っています。調査項目はいろいろありましたが、①身体発育上では6割以上の母親が不安を持っているということがわかりました。②超未熟児の母は主に呼吸器疾患で再入院を繰り返しています。③身体の発達では退院前後の時期と、生後6か月と、1歳にもっとも不安が多かった。④運動発達では同様に、退院前後になる生後6か月と、1歳、1歳半に不安を持っています。⑤知恵の発達では保育園の入所の間近い2歳から3歳に不安がまして、⑥言葉の発達の方では2歳にそのピークがありました。⑦視力では入院中にもっとも不安が多いのですが、テレビとか絵本を見る時期になってくる幼児期にも1つのピークが見られております。育児上の悩みでは①家庭医、それから保健婦の超未熟児に対する無理解からくるものだと思いますが、それに対する不満、②それから検診の場所が遠すぎるということ、③そして経済的負担が悩みとして大きかったようです。それから、次回妊娠希望は、26%程度にしか満たない。その理由としては再度の早産に対する不安、あるいは経済的困難を含めた養育上の問題が大きいです。

問題点とその対策として、第一に地域の保健所の検診、それに当たった担当の医師、あるいは保健婦の低出生体重児、特に超未熟児に対する知識が不足で、母親や家族の質問に答えられない、あるいは不安を解消できないというところがあるようです。その対策としては、検診に当たられる方が、新生児医療のよくわかる小児科医とは限らなくて、地方によっては内科小児科という先生方もかかわっておりますので、これらの一般小児科医、あるいは保健婦、あるいはそれらの検診医に対する研修教育の必要性を感じます。

特にハイリスク児の検診マニュアルというのを作成して不安の時期、その時期にあわせた研修システムというのが必要なのではないかなと思います。

それから2番目に入院した医療センターあるいは施設と、地区の保健所との連携の不足ということです。これは母子手帳に書ききれないということがあって、埼玉こども医療センターではフォローアップ手帳というのを出しています。

これが大野先生からいただいた「タンポポ手帳」というので、これはバインダーで何枚も厚くできるようにになっていて、いろいろと、緊急の時にはどこに連絡するとか書いてあって、非常に参考になりました。

そのほか聖マリア病院の橋本先生の所では「育児の悩み聞きます科」というのをつくったというのですが、私みたいに公立病院にいますと、1つの科をつくるとなると大騒ぎするのですが、橋本先生のエネルギーな活躍で、こういう科も、アツというまにできるというのは、非常に羨ましく思いました。見習うべきだと思っています。

それから3番目に病児保育、デイケアセンター的なものが必要なのではないかということです。これはエンゼル・プランの中にも病児保育とか、あるいは延長保育とか、いろいろ出ておりますけれども、最近では母親も相当数働きに出ておりますので、病気になるやすいハイリスク児を預かって下さる保育所の設立というのも大事であると思っております。

4番目は緊急再入院時の対応ですが、ハイリスク児でそのセンターを退院した子供は、やはりその病院で見てもらいたいというのが非常に強いわけです。私の施設では救命救急センターも新生児医療センターとくっついてますので、1次であれ、2次であれ、3次であれ、新生児医療センターを退院したハイリスク児は、連絡を取ってくるわけです。近くの病院に行ってくれと行っても、なかなか承知しないという面があって、地域小児救急センターの併設というのが大事じゃないかなと思って

います。それから経済的負担の方では乳幼児医療費の公費負担の年齢は、これは小児科医会でも全国の調査をしていますが、地区によってバラバラで1歳未満が大部分です。このへんの年齢の引き上げというのも大事なのではないかなと思っております。以上です。

多田：それでは、ただいまのご発表にどなたかご意見、あるいはご質問はございませんか。お母様側から見たニーズと、それに対する対応策をまとめていただけたわけですが。

宮尾：随分参考にさせていただきました。われわれの施設も、前川先生のほうの早期介入というので、いろいろやっているのですが、先生のお話になりましたのと同じようなことを感じています。1つは、退院して直ぐのときは、体の悩み、それから育児の悩みというのを、すごく持っている人が多いということがありました。

我々のところでは看護婦さんとか、保母さんとか、栄養士の人が、そういう人を中心にして、だいたい6か月から1歳半ぐらいまで、ちょうど1年ぐらいで1クールということにしたのですが、お母さん同士とわれわれとの交流を持つ会のようなものを、月1回やっております。外来でわれわれのところは小児神経科医と小児の新生児科医の両方が診ているのですが、それでも育児のことはなかなかうまくできないということで、そういう会をはじめました。

そのあとのフォローアップとかのことなのですが、病院の中でやっているものもあるのですが、そのほかに、たとえばわれわれの近くの市などに、おもちゃライブラリーとか、おもちゃ図書館というようなものがあるのです、公的なものがですね。これは障害児の子供達が遊びに来るところなのです。大学では大学に付属しているところを使っているのですが、そういう施設だとおもちゃとかもあるし、中に職員の人もおりますので、そこに私と保母と2人で、その職員の人といっしょに、月1回やるようにしております。そういうのも、保健所とかそういうもの以外のものとして、使える場所じゃないかと思えます。

小田：非常にすばらしいことをやっておられて、羨ましいと思えます。

多田：先ほど身体発育フォローアップのスタンダードがあったようでございますが、ちょうど歩行開始のころに、うちの子は歩かないというのが心配になってきたり、しゃべり出すころにうちの子はしゃべらないというのが、心配になるようで、やはりそういう発達にかんしても、超未熟児用のスタンダードみたいなものがあると、非常にいいのではないかという気が先生のお話から感じました。

小田：そういうことですね。普通の一般の小児科とか、内科小児科の先生方というのは、超未熟児の発達というのはわからなくて、いきなりお宅の子はちよつとどうなってんだと平気というようなことを言って、お母さんの感情を害したというのが、備考欄のほうに書いてありました。ですから、そういうマニュアルが必要なじゃあないかなと思います。

前川：ハイリスク児のフォローアップで周産期センターだけですべてをやられると、ある年齢以上になるとだんだん無理が来る。それで、さっき多田教授がおっしゃったように、地域における医療、保健と福祉のネットワークシステムを利用してやらないとまずいと思うのです。そのときに人的面とか、お金の面で、周産期医療センターとか、大学だけでは不可能ですので、保健所とか、いま宮尾先生のおっしゃったおもちゃのライブラリーとか、衛生短大とか、短大保育科とか、いろんな所があるのです。そういう所とうまく連携するためには、周産期の先生方がそういうところで、検診を行うとか、逆にそこにいる保母さんとか、保健婦さんとかといっしょにやられると、さっきいわれた育児不安とかに対して、もっとやりやすくなると思うのですが、そういうお考えに先生はなされたことはございませんか。

小田：それを出したいと思っているのですが、いまのところは新生児のプライマリーケアのところではバタバタしていて、

そこまで手が届いていないのです。しかし、市内の保健所のほうには、うちのほうから乳児検診に行き、特に問題のある児を集める日期ができておりますので、そこでいろいろとやったりはしております。

藤村：母子保健法の改正によって、平成9年以降の都道府県保健所活動について何をやるかと探しているわけです。新しい施設をつくるには、新しい予算を伴わないとできないのはご承知のとおりです。地域保健所は人口30万人ぐらいをカバーしているのではないかと思います、その3か所か4か所の保健所に1個、どういう名前がいいかはわかりませんが、いま言われているようなハイリスクも含めた、子供のための総合発達ケアセンターといったものをつくったらどうか。そういうプロポーザルというのが必要じゃないかと思ったのです。

小泉：先ほどお示しましたのも、周産期医療圏なり、母子医療圏というのは、100万なのですけれども、今までの保健所であるとか、2次保健医療圏であるとか、そういうのはだいたい20万ぐらいの単位なのです。それが5つぐらい寄り集まったものとして周産期医療圏みたいな形にして、その中心となる周産期センターが一応センターになりながら、出先というか、そういうところにちゃんと連絡を取っていく。実際に重要なのはセンターに来るといよりは、地域保健の中でやっていくことだと思うのです。それが一番重要だろうと僕は思っております。

多田：前川先生に何かご意見がございますか。

前川：藤村先生がおっしゃった通りで、いま地域保健法成立によって、保健所をどうしていいか、機能付けに保健婦さんも困っているのです。

それでこの際に是非、こういうハイリスク児のいい意味での支援とフォローアップに、保健婦さんが協力してやって欲しいのです。保健婦さんに大いに協力していただくという提案をなさると良いですね。

それからハイリスク児、特に極低出生体重児で難しいことは異常と正常と分けられないことです。

ですから疑いのあるものだけをフォローするというわけに行きません。

母親は不安を皆持っていますので、地域ぐるみで極低出生体重児の親子を支援するシステムができると、もっともっと楽に極低出生体重児が幸せになるのではないかと、僕は思いますけれども。

橋本：今の地域ぐるみですけれども、その場合ものすごく大事なのは、小田先生もお話になったように、保健婦さんに対する不安ですね。

保健婦さんの指導によって、育児不安を逆にたくさん持って帰ってくる人達が今非常に多いということです。ですからこっこのほうの教育と一緒にやらないと、今直ぐそのシステムをつくっても、かえって不安が増えると思うのです。

僕らの所で育児療養科というのを作ったのですけれども、これもその目的が1つあるのです。

まず地域の保健婦さん達の教育、あるいは一般小児科も含めて、同じように考え方を合わせて、それからそういうシステムに手を伸ばしていこうということが、1つの大きな目的なのです。これは非常によく考えておかないといけない。ただただシステムを作っているだけでも、逆に不安が増えて行くということが起こりうると思います。

前川：橋本先生のおっしゃるとおりなのです。ですけれども保健婦さんが「うん」と言わないと、保健所が利用できないのです。

それで僕たちの早期介入でも、保健婦さんをお願いして公共の施設を使わせて戴くのです。しかし実際には保母さんとか、心理の人々とか、その他の人が早期介入をやっています。現実には保健婦さんと一緒にやらないと、これからこの問題はうまくいかないのです。

多田：保健婦さんもそういうことを、理解して下さる方が将来出ることを期待しております。

小田先生、どうも有り難うございました。

この問題は次の3年につなげていただく、非常に大事な問題だろうと思っております。どれが異常かというのは、評価が難しいのだと思いますが、先ほど前川班で発表がありましたように、集団でやっていく場合に、お互い同士のコミュニケーションというものが非常に大事だと思いますし、そういうものを地域に生かして行けたらという気が致します。一方、医師の方は、ある程度のフォローアップする目を持っていないといけないという点もあるので、これから前川先生の班の諸岡先生に、そこらへんの評価ということについてご発表いただきたいと思いますが、その前に前川先生ご説明いただけますか。

前川：いわゆる地域において、いま皆さんが言われましたような医療とか保健と福祉の連携したネットワークができた時点で、さてハイリスク児をどうして診るかということが起こってくるのだと思うのです。

それで、私はこんなことを30何年やっていて、その問題点についてちよつと述べさせて頂きます。ハイリスク児といっても非常に種類が多いので、極低出生体重児、出生体重1500g未満ということで絞らせていただきます。

スライドをお願いします。

フォローアップのまず1つの問題点は、一定のプロトコールにより行うということです。これについてはあとで諸岡先生に述べさせていただきます。2番目は一定の診断のクライテリアにより評価するという事です。それから、年がら年中真剣に診ていると疲れてしまうので、節目をつかんで見るということです。

これはKey ageの設定ということです。それから特に大切なのは、フォローアップとともに、家族支援、早期介入をおこなうということ、そしてもう1つは広い心を持ってチームによっておこなうということだと思っております。

次のスライドをお願いします。

要するに極低出生体重児のフォローの目的は極低出生体重児の発達を理解するという事と、個々の子どもの発達を理解することですけれども、もう1つ非常に大切なことは、早期の支援、特に母親の支援に結び付けるということだと思っております。

それで、この方法が2つあって、1つは歩きはじめるまで、先生方の周産期でフォローと一緒にその支援を行うということです。

このときに是非おやりいただきたいのは、新生児の先生と一緒に育児の経験のある、これは職種は何でもいいと思うのです。例えば育児に関心のある医療短大の先生方でも結構ですから、女性を1人相談に付けるとすごく効果が上がります。

あとは、チームとして発達を見る心理の人と、できたら気安く相談できる自称小児神経科医と称するのがそばにいれば理想でございます。

それから、歩き始めてから幼稚園なり保育園にいくまでの間は私たちのやったような、月1回でいいですから、早期介入をやることです。早期介入は親子一緒にのびのびと走り回って遊べる、極小未熟児のお母さん方が気兼ねなく話し合えて、共通した意識を持って育児が励めるような場を提供するという事です。

次のスライドをお願いします。

それから診断はAxisに分けてやるべきだと思います。運動に関しては脳性麻痺と、せいぜいその次の軽症脳性麻痺と不器用ぐらいです。そんなに分けなくてもと思います。

次のスライドをお願いします。

知恵に関してはやはり知的障害(精神遅滞)、せいぜい正常、境界、軽度、中等度、重度、最重度ぐらいは、テストによって分けます。

次のスライドをお願いします。

もう1つは行動面の診断です。さらに、認知の面や情緒面までのAxisを分けて診断すれば完全です。

そしてAxisごとに診断名を付けて、全体評価したらということです。

次のスライドをお願いします。

次はKey ageということで話します。

極低出生体重児の発達は以前は3歳ぐらいでほしい将来が決まるのだと考えられていたのです。ところが実際見てみますと、3歳ではだめで、さらに今回の研究で6歳過ぎてからまだ変わるので、異常が疑いになったり、疑いが正常になったりするのです。

次のスライドをお願いします。

そういうことから考えますと、極低出生体重児のKey ageは退院したときの予定日との関係と、修正月齢8か月でこのころに痙直性痙攣が見つかると、いまはごく稀になっていますけれども、それから18か月は歩くか歩かないかです。3歳というのは修正月齢を使用しない発達の出発点なのです。ですから、ここでどのくらいかということです。それから就学前、そして小学校3年生の夏休みがいいみたいです。以上が極低出生体重児のKey ageです。

母親の育児不安に対する支援は、NICU退院から歩き始め頃まで、早期介入が必要なのは、歩き始めから4歳頃までなのです。ところがフォローアップで興味のあるのは、就学前と小学校3年です。ですからずれがあるということも1つだと思います。

次のスライドをお願いします。

最後にチームワークですけれども、やはり新生児の先生が中心になられて、チームを幾つかつくるということが必要なのではないかと思えます。これは年齢によってやられたらいいのではないかと思えます。特に新生児を長くやられて、小児科医もそうですけども、40以上になってお疲れになった方は、小児保健だとか、フォローアップのほうにたくさん回っていただくと、非常に親は助かると思うのです。そういうための何かポジションができないかと思うのですけれども、スライド結構です。

皆様の要望で、専門家の小児神経医が行うプロトコルではなく、せいぜい15分で一般の小児科医ができるような発達プロトコルをつくってこないかということをおっしゃいました。それで、それを僕らの班の神経グループがつくった案がありますので、それは簡易法というのですが、それを諸岡先生に説明していただきます。

諸岡：資料の前川班1、(3歳児発達健診記載用紙簡易版)と、2、(6歳児発達健診記載用紙簡易版)をご覧くださいと思います。

いま前川教授からお話があったように、一定のプロトコルに従うということと、それから診断クライテリアを一定にするという、そのような目的で、しかも今後、先ほどお話がありましたように、全国的な規模で行うとすれば、できるだけ簡便に行えるということを目標に診察カルテを作成しました。私どもの班では15分でできるというキャッチフレーズを使っております。

まず1番(3歳児健診)のほうから進めてまいりたいと思います。表紙はいままで、現在すでに作成して使用しつつあるのと、だいたい似たようなものです。それから右の2頁について、これは問診票、親に対するアンケートです。幾つか表現を変えております。つまり、健診を簡単にすませるためには、その分だけアンケート、問診票はより詳しくしたほうがいいということで、このような項目を設けました。3頁にまいりました、ここからはIIの診察です。だいたいこの項目は、現在すでに私どもの班でやっている6歳児、つまり就学前の健診チェックリストというものに準じて項目を立てております。この3歳児の場合は、私どもの班で以前つくったのは、23項目ありますけれども、今回は1番から18番までの18項目です。ちなみに現在の23項目の診察チェックリストでもそんなに時間はかかりません。まあ15分あればほぼ十分かと思いますが、さらにそれを減らして18項目にしました。その中で比較的時間のかかる微細運動、言語に関する以前の項目は、18番から23番まで6項目ありますけれども、それを半分減らして16から18番にしたということで、これは確実に15分を切ると思

ます。そして各項目は正常がノーマルのNです。2番目のBはボーダーライン、3番目のAはアブノーマルです。4番目のUはアンノンで、はっきりしない、または行わなかったという場合は4番につける。そして大きな項目でいきますと、Aが行動、反応で、これが6項目あって、Bが一般的理学的診察が7、8、9です。右のほうに行くと、Cの神経学的診察は10番の歩行から15番の眼球運動までです。Dの神経学的微細徴候、認知、言語は16から18ということです。その次のIIIの発達検査ですが、ここでは「可能であれば行う」という表現にしてあるのですが、今後は全国的な規模で、周産期センターその他というネットワークづくりも行うというところで、これはむしろ全例に施行するというふうにしたほうがいいかと思えます。その方法ですが、遠城寺式発達検査法は比較的簡便にできますから、これは必ず行うとして、できればさらに新版K式発達検査法も行ったほうがよろしいかと思えます。

次の5頁はけいれんに関する項目です。1番から17番まで順番にずっとチェックしていくと、てんかんのタイプまで診断するような作り方をしております。

次の6ページは問題の診断の所です。

まずアクシスごとに診断名をつける。先ほど前川教授がおっしゃいましたが、運動、その他という診断カテゴリー、すなわちアクシスをたてていく。2行目は、診察に於ける各項目の異常項目、アブノーマルということに基づいて診断をする。ボーダーラインになった程度の項目は、疾患名の診断をつけるということに関してはネグルというか、正常扱いとする。

3行目は、問診票に於ける異常項目は診断の際には参考程度にする。これだけで診断はつけないということです。それで、まず1番の運動に関しては問診票ではご覧のとおりで、診察項目では10番、16番で判断をする。診断ですけれども、今回は1番は「正常」、2番は「境界」です。3番は「CP」、4番は「CPの疑い」というふうに、かなり簡略化しています。現在の6歳児の就学前検診チェックリストでは、この2番の「境界」に当たるところが、「不器用」、「軽微運動障害」、「微細CP」と、3つになっている。つまりCPと正常の間の移行型というように、状態を分けておりますけれども、それを簡略化するために、まとめて「境界」というふうにしました。3番の「CP」はご覧のように、イは上肢か下肢か、ロはCPの所見があるか否かです。それに関してはご覧のように11番、12番です。ということでチェックをする。どうもCPと断定できないということであれば、4番の「CPの疑い」というところに丸をつけていただく。5番、6番は「筋疾患」、「末梢神経疾患」です。7番、8番はそのそれぞれの「疑い」ということです。こんなようなことでみても、はっきりしなければ9番のほうに丸をつけるということです。

その次は7ページです。精神発達に関するアクシスですが、運動発達と同様に診断については、問診票は参考にする。診察項目では、そこにありますように2番から18番の項目で推測をする。正確には、この神経発達に関しては発達検査で行います。その分け方は1番(正常)から、4番(精神遅滞疑い)まで4段階に分けます。「正常」は発達検査で全IQが85以上です。「精神発達境界(ボーダーライン)」が70から84という分け方です。

アクシスIII、これは行動、言語、神経心理面です。3歳ですからそうあまり詳しく診断することは無理ですが、一応このように1番は「正常」、2番、3番は「注意、集中の障害」があるか、またはその疑いであるか、4番、5番は「多動」か、その疑いであるか、6番は「発達言語障害」で、それがあるか否かです。8番、9番は「発達性構音障害」があるか否かです。10番は「自閉的傾向」があるか否かです。

その次のアクシスIVのけいれん性疾患に関しては、先ほどの項目をそのまま横滑りさせるということですから、まったく同じといえます。

それからアクシスVの感覚障害は今までと大体同じですが、「正常」、「視覚障害」、「聴覚障害」、「判定不能」です。



9ページのアクシスⅥの合併症は、こんなようなことがあるか否か、ということです。

アクシスⅦの母親への説明ということは、前のチェックリストでもこのような記載を私たちはしておりますけれども、要するに正確にはチャート上ではつづけるけれども、母親にそのままダイレクトには伝えないというようなことです。

以上のような方針で3歳児の簡易版を今回つくりました。それから続けて6歳児の就学前検診記載用紙の簡易版です。ほとんど項目の立て方は同様です。

3ページの診察所見は従来のは41項目ありましたが、それを半分近くの23項目に減らしました。現在私どもがチェックしている41項目の検診チェックリストでは、1人当たりの診察時間はだいたい30分、場合によっては30分ちょっと越えますけれども、それを15分に抑えるために項目数を半分近くに減らしました。特に、時間をかなり要する神経心理学的な項目が12項目ありましたが、それを4項目に減らしました。ここで言いますと、20番から23番の4項目に減らしましたので15分を切ることは、おそらく確実だと思います。項目の立て方は、3歳児の検診チェックリストと同じようなつくり方でやっております。Aが行動、反応、Bが一般学的診察、Cが神経学的診察、Dが神経学的微細徴候、Eが神経心理学的検査です。

次の5ページですが、けいれんに関しては、先ほどの3歳の時と全く同じです。それから発達検査は、先ほどと同じように、可能であればおこなうというわけではなくて、出来るだけ今後、全国規模でセンターができればというか、むしろセンターを作って、そこでそういう職種の方にも参加していただいて、全例行うというふうに、この表現を改めた方がいいかと思えます。

次の6ページ、診断ですが、これは先ほどの3歳とほとんど同じです。アクシスのIは運動で、7ページにいてIIが精神発達、IIIが行動、言語、神経心理、8ページに行くとIVがけいれん性疾患、Vが感覚障害その他です。ということで3歳児と同じです。

以上でございます。

多田：有り難うございました。では、この分についてディスカッションをまずさせていただきたいと思えます。

前川先生から全体のことをお話しいただきましたが、諸岡先生にお作りいただきました発達検診の時の簡易版の記載の用紙は、新生児の医者が見ても、かなり出来るように簡略にさせていただいたと思えます。これだけつくっていただいていますので、これを普及させていくなり、見方の統一を神経の先生方と一緒にしながら、新生児の側でもこれを評価に使っていただければという気がいたします。具体的なことについてご質問とか、あるいは使っていく上で、もうちょっとこうしていただきたいというようなご注文があれば、ここで出していただければ、是非共通のものとして作っていただきたいという気がいたします。ご質問なり、ご意見をいただければ幸いです。

中村：3歳、6歳とチェックポイントをお出しいただいて、私自身大変勉強になりましたし、今後参考にしたいと思えます。

昨年度3歳児の予後ということで、全国調査をしたときも困ったのですが、個々の症例で見るとは、これで充分我々としても対応できると思うのですが、集団としてこういった問題を、今後も検討していくという場合に、これだけは絶対にしなければいけないという項目というのを、この中でもなおピックアップしてやっておかないと、これを全部集計するとすると、実際問題なかなか大変になると思うのです。

項目としても、前の時は一番簡単なものということで、遠城寺の数字だけを頼りにしてやったのですが、日本全体でこういうようなハイリスク児を診るという場合に、遠城寺式という名前前にこだわらず、何か先生のお出しいただいた1頁目の問診票とか、あるいはチェックポイントで、こういうのをきちっとおさえるという風な所を作っておくと、今後集計したりするときには、非常に参考になると思えます。

個々の症例を見るという場合には、先生がお出しいただいた

分を、私たちも是非とも活用してやっていきたいと思えますが、集団と個というのを少し分けて、今後考えていけばどうかかなと思ったりしております。

諸岡：私ちょっとよく理解できなかったのですが、集団と申しますと、いわゆる集団検診という場で1人あて、たとえば2、3人分で診るような場合ということでしょうか。

中村：そういう意味じゃありません。北海道から九州までありますし、検者が1人1人変わって参ります。ですから検者間の誤差がある場合には、それは1つのまとまりに欠けるものになると思えますので、それはある一定のレベルまでトレーニングをすればよいということですが、出来るだけ検者による評価の差というのが出ないような項目というのを、2重丸をつけていただくとか、何かすれば非常にいいのじゃないかなと思ったりしているのです。

諸岡：私どもは、今先生がおっしゃいました全国レベルで行う場合に、各ドクターが1人あて、これらの診察項目を15分以内で診るということをお頭に置いて作ったのです。先生のおっしゃいますのは、その中でよりキー项目的なものを選ばないかということですね。

中村：私と先生とは、かなりものの考えのレベルが違うということが、理解できたのですけれども、私自身大雑把なものの見方をこれまでしておったので、先生としては、これだけは絶対譲れないという最低限の線とおっしゃっておられることはよく分かりましたが、これは多分2、3年それぞれかなりPRして、トレーニングを積まないといけない、これを数字として出して行くには、相当の普及活動というのが今後必要になるだろうというふうに考えました。

諸岡：具体的にどの項目を削って、どれを残すというのは、今直ちに難しい問題かと思えますけれど。

小川：私は逆の意見なのです。簡易法をお作りになったのですが、これは検定が済んでいるかどうかということをお尋ねしたいのです。これが使えるかどうかという検定が済んでいるかどうか、まずそれが第1の条件だと思うのです。たとえば専門の先生方の診断で明らかな脳性麻痺の患者さんは100%通過しないとか、あるいは注意欠陥の子供について先生方が詳しい検査をされて診断された児が、この簡易法で確実にスクリーニング出来るかどうかの検定が、すでに済んでいるかをこの簡易法を広く使用するようキャンペーンする前に主任研究者として承知しておきたいのです。

諸岡：今先生のおっしゃった、要するにそれぞれの個々の項目の、いわゆる通過率ということに関しては、日本で標準化されている、たとえば遠城寺式発達検査、または新版R式とか、多少古いのですけれど津守・稲毛式発達検査とか、または日本版のデンバー発達スクリーンテスト、またはJMAPとか、そういうすでに正常値がある五つか六つぐらいの発達検査があります。それらを全部当たって通過率が明らかに、たとえば3歳なら3歳の時点で90%タイルの子供ならば通過するという項目は全部選びましたので、そのことに関してはここで出来なければ少なくともその項目に関しては異常であるということは言えるのです。もちろん、ある項目が異常であるからといって、その子が直ちに異常児ということにはなりません。それはまた話は別ですが、項目に関してはそういうことです。

小川：せっかく班で作成していただいたものですから、これを使って今までもすでに診断のついでの方について一応やっていただいて、検定していただいてから出していただけると、皆さんがお使いになるのではないかと思うのですが、いかがでしょうか。簡易法として日本全体に広めるとしたら、カッチリと検討してからの方がいいような気がするのですが、難しい力注文でしょうか。

諸岡：どうでしょうか、私は……。

宮尾：一緒に作りました自治医大小児科の宮尾ですが、まず一番目のことですが、これはまだきちんと印刷して、表としてできているわけではないのです。ですから解説とか、いろんなことが書いてあるので、見た目はかなり煩雑に見えるのですが、

遠城寺とか他の検査のように、たとえばA4の1枚、あるいは2枚という形にして、ノーマル、ボーダーライン、アブノーマルということで、○、△、×、とか、そういう形にすればもっと見やすい、あるいはカルテに入りやすい形になると思います。それから2番目のご質問ですが、いろんな項目をもっていったときに、まず正常な子どもはきちんとできるかどうかというのが、1つあると思うのです。その答えは今諸岡先生がおっしゃったように、もう出ています。

その次に神経学的異常所見があつて、診断がつくというのがもちろんある訳です。それは、たとえば癒性があるのかなとか、そういうことになると思うのですけれど、それが付け加わっているのと、あとは精神遅滞とかそういうのについては、きちんとした検査をやれば、その診断として出るわけです。

その他に自閉症とか、そういう診断になると、その所の所はこれだけで直ぐにそういう診断をつけてしまう、あるいは多動とか、そういう診断をつけてしまうというのは、やはり非常に危険ではないかということで、一応自閉症、あるいは自閉症疑いという形で、あるいは多動、多動疑いという形にして、それについては専門的にコンサルタントした上で、最終的な診断をつけた方がいいのではないのでしょうか。

それから、それを3歳とか4歳とか、そういう年齢でつけてもいいのかどうかということも、もちろんありますので、そのことはこれからの課題だと思います。ことに特に極小未熟児についてはそういう感じがしております。

松石：午前中の部でもちょっと述べましたけれども、たとえば片足立ちとか、つぎ足歩行などの通過率をご心配されているのだと思いますけれども、この改訂版の方は10秒間での評価になっていて、90%タイム通過率に改訂になっています。また、現在1つ1つの項目の通過率を見ています。コンピューターに入っている1人1人のデータを見て、他の項目はなくて、最終的に正常とされているのかどうかとかがですね。1つ1つの項目は非常に大事だと思いますから、これは現在集計表の方を見直して、横に打ち出して、1つ1ついま確実に見ております。

午前中の部では時間の都合上、項目を細かく出しませんでしたけれども、たとえばいくつかの項目に係わってくるような片足立ちも下手だし、上肢の回内、回外運動も下手だとか、そういった方たちが、診断上、Axisのところで見ると、行動面とか、そういった面で、小児科医とか、新生児科医、小児神経科医の先生が経過観察必要児と評価しているのです。そういった科学的なベースのデータは非常に大事だと思いますから、全部見直しております。それはちょっと急ぎたいと思っています。

多田：そうすると、松石先生の今のお話だと、だいたい今のデータで小川先生の懸念された点は、出そうだと解釈してよろしいですか。

松石：たとえば、何を持って境界とするかということがありますから、最終的な結論は私自身は、就学後に2、3年診て、その辺の判定をしたいと思うのですが、所見としてはこういったことがあったということで、現在チェックして、もう1回全部横に集計して見直しているというか、それが非常に大事だと思います。3年ぐらい後、こういったのが続けば、結果が出ると思っていますけれども。

多田：厚生省の先生がいらっしゃらないので残念ですけれども。栗谷：これを見まして、お聞きしたいところが少しございます。こういう質問紙をつくる場合にはいろいろな問題がございます。たとえばここに「はい、いいえ、不明」というのが並んでいますが、この「はい、いいえ、不明」のランクはどのように考えているのか。「はい、不明、いいえ」なのか、集計するときに「不明」はどこに位置しているかによって意味が異なってくるし、解析法にも影響して参ります。これは、順序データなのか、名義データなのかをハッキリさせておく必要があります。「イエス、わからない、ノー」ならば順序データですし、「はい」「いいえ」「不明」ならば、名義データとして処理されます。それから、この中で「はい」が先にあるものと、「いいえ」が前にあるのと、でも無意味ではありません。そういうものにも

全部、実は根拠があるのです。

それから、小川先生が言われたように、テストを作る場合には、このテストとすでにあるものと、同じ疾患のある群とない群でそれぞれ2種類のテストをやつて、その相関を詳細に調べて、どんな関係にあるか、この方法が有意に優れているという結論が出た場合に、新しい方が採用されることになるわけです。小川先生の言われたのは出発点としての原則です。だから、これはクロスオーバーで実験をやられましたかということです。そういう点を検討しないで、勝手にそれぞれの人が作られたとしても、その統率がなくて、どれが優れているかメリットもはっきりしないままにしておくことは、非常にもったいないことという気がいたします。

諸岡：いまの栗谷先生がおっしゃった、この間診票の「はい、いいえ」とかいう並べ方は、たとえば3歳児でいうと、1番の「歩き方や走り方がおかしい」という心配がありますか」というのは、ノーマルが「いいえ」ですね。アブノーマルが「はい」ということになります。つまり回答欄の最初のほうが正常な答えです。ですから、最初のほうにずっとマルが付けば、その子はまったく問題がないということになります。そういう並べ方をしたということです。

それから松石先生がちょっと言われましたが、たとえば3歳児の段階である診断が付いたとしても、それはあくまでもそのときの暫定的な状態像であつて、その子が6歳、10歳、12歳になったときの最終的な診断とイコールではありませんので、発達、変容しますので、そういう意味では、そのあとのフォローで変わってきたからといって、その前の診断が誤りだったということはないと思います。

なお私たちが従来、いわゆる小児神経的な診察法でやっていますのは、だいたいこの簡易版の、今回つくりましたこういう項目で、ほぼ脳性麻痺その他を診断するには十分だと思いますので、私としてはこの項目は、ある意味で必要にして十分ではないかなと思っております。

多田：栗谷先生がおっしゃったような点での評価というのが今後されれば、中村先生がおっしゃったように大変ですけれども、少し慣れていって、このくらいはやらないと、3歳と就学時、6歳はしようがないかなと思うのですけれども。諸岡先生、3歳ぐらいは、修正でやることになりますか。

諸岡：3歳では少なくとも修正でやるべきだと思います。

山口：昨年10月に極小未熟児の発達を考える会でたくさんの方のご賛同を得まして、いかにこれから極小未熟児の発達をチェックしていくかを、みんなで考えていくことになった訳ですけれども、もう各施設で、その施設でいろいろデータを出す時代ではないと思うのです。ですから、極小未熟児のフォローアップというのが、ある程度質的に高いものが求められてきていると思うのです。

今回前川先生の諸岡先生のお作りになった簡易版というもの、結局小児神経の専門家と、新生児のフォローアップしている方たちが歩み寄って、何か質の高いチェックポイントを作ったらということで、作っていただいた訳ですので、ここで、議論が沢山出るのは非常に結構ですけれども、やっぱりコンセンサスの得られるチェックポイントをつくっていくということ、ある程度前提にしていきたいと思うし、又その予定でもあるわけです。

ですから、是非いろんな建設的な意見を出していただいて、諸岡先生はこれは15分以内でできるとおっしゃったけれども、ちょっとみまして、果たしてできるかなと首をかしげられる先生も沢山いらっしゃいますし、実際やってみたら30分以上かかっちゃったということもあるかもしれませんが、試行錯誤しながら、是非是非いいチェックポイントにこれがなっていくようお願いしたいと思います。

諸岡：どうもありがとうございました。

多田：それでは諸岡先生のおつくりいただいたものに関してはよろしゅうございますか。

諸岡先生、有り難うございました。

私は最初にこの司会をさせていただくの当たって、誰がフォローアップするのか、どの時点でフォローアップするのか、どんなフォローアップをするのかということを考えておりましたが、誰がフォローアップするのかということ、いま前川先生からも新生児科医と、発達神経科医とチームをつかってやるようにというお話がありましたし、かなり明確になったような気がいたします。それから、どの時点でするかということに関しても、時期をご指定いただきました。これに関しては多少意見があるかもしれませんが、小学校の3年ぐらいまでは診たほうがよかろうというご意見をいただいたように思います。次にどんなフォローアップをするかということでは、家庭や集団的なことを含めての、いろいろなお話があったように思います。

なおもう1つ、今日論議がございました点では、前の子供が具合が悪くなったときに、次のお産はどこでするかというのではないかと思います。ここには産科の先生もおられますが、次もハイリスクかもしれないということで、センター的なところに行きたがる人が多いような気がいたしますが、そういうものを果たしてハイリスクとして扱うべきなのかどうかです。そういう人を扱うようになると、センターでフォローしていくのも非常にやりやすくなるような気もいたします。いずれにしても問題点がかなりはっきりしてきたと思うのですが、あと5、6分ございますので、総合的にご意見をいただければ幸いです。

平谷：ここにお集まりの方はおもに新生児を扱っておられる方が多いのですが、私はもう少し大きい子どもを診ている立場から、述べさせていただきます。私は現在、教育の分野の人たちとLD（学習障害児）についての研究会をもっております。LDとその周辺の子どもの療育の評価は、厳密には成人になってみないと分からないわけです。しかしとりあえずは小学校3年生の頃にある程度の目度はつくだろうと思います。3年生の時点で問題になるのは、子どもの学力と友達との人間関係です。学力にはいわゆる読み書きや算数のほかに図画工作、音楽、体育が含まれます。しかも3歳を過ぎた子どもが、目をさましている時間のあいだで、1番長い時間を過ごすのは保育所、幼稚園、それに学校です。そういう意味で保育所や学校での問題を抜きにして子どもの発達の評価やフォローアップは考えられないと思います。

私達のケース検討会に、子どもの担任教師（あるいは保母）と保護者に参加してもらっています。そうしますと子どもの行動が家庭と学校とでずいぶん違う場合があることが分かります。特に注意欠陥多動障害の場合は、家庭内の比較的単純な人間関係ではほとんど気にならない子どもが、集団の中では多動や衝動性が目立って親がびっくりすることがあります。今回提案されているバッテリーは15分ぐらいでできるものという制約がありますので、これはこれでいいと思いますが、子どもの発達の本当のところは診察室の中では分からなくて、集団の中でしか見えないことがしばしばあるということです。

先ほどから医療と保健と福祉のネットワークということが何回も言われておりますが、このネットワークに教育を入れないと意味のある発達の評価や発達の支援、さらにフォローアップはできないと思います。この研究が将来厚生省と文部省との連携にすまないと、子ども達の本当の地域ケアはできないのではないかとことを述べさせていただきますと思います。

多田：ありがとうございます。大変大事な、抜けている部分のご指摘をいただいたと思います。

友田：ハイリスク児をつくりだす産婦人科の側からのお願いなのですが、このことは班研究のほうで発言させてもらったのですが、われわれはもしアプガースコアが悪い子が出た場合に、その入院期間中、あるいは1か月、2か月ぐらいの間は、どうなったかと気になって、フォローしていきますのでわかるのですが、1年後、2年後はぜんぜんわからないわけです。あるいは逆に、アプガースコアが良かった子でも、あとでもし悪くなった子がおったとしても、これはぜんぜんわからないわけです。ですから、こうしてフォローアップする上において、出産させ

た産科医にフィードバックできるようなシステムをぜひつくっていただきたいわけです。そうすると、あのときああいう失敗をしたということがよくわかりますので。

もう1点お願いなのですが、超未熟児だったら病院で産むわけですけれど、開業医などで産まれた方で、開業医という産科と内科、小児科をされている方が多いので、そうした開業医の先生が自分のところで産んだ子どもを診ていく場合に、開業医の先生でも、簡単にチェックできるような診察の手順のようなものを考えられたらいいのではないかと思います。

多田：有り難うございます。それも大変重要な問題だとも思います。

末原：ハイリスクの子供を子育てをするという場合、母親が中心になると思うので、その体調というか、疾病、罹病というのが非常に大切になると思います。そこでフォローして比較する場合にも、是非そういうお母さんの状況というのを、いろんな要因として分析の中に入れて頂きたいと思います。

それと超低体重児が産まれるような場合でも、今までだったら産まれたという感覚ですけれども、最近はそのようになって、ある意思決定がなされて、意識して産まれる。たとえば、1,500以下だったらだいたい60%は帝王切開で、しかも、うちの病院では6割以上は胎部の縦切開という、お母さんとしては非常にリスクを抱えて、そういう小さい子供を産ますということ、非常にお母さんとしてはストレスになっていると思うのです。そういう意味で、小さい子どもを産んだとか、そういう心の面も含めて、子供のフォローの中に母親も含めてフォローできるような体制を是非作って頂きたいと思います。

それから、先ほどちょっとお話ができましたが、次の妊娠とか、小田先生ですかフォローされている中で、90年に産まれて、今度94年に調整されたのですが、その間に予期せぬ妊娠というのがかなりあると思うのですけれど、そのへんうまく指導というのですか、家族計画ふくめて、母子で未熟児、ハイリスク児をフォローしてきた延長上に、そういうものを入れていただけたらということをお願いしたい。

多田：ただ今ご指摘いただきましたことも大変重要で、小泉先生が虐待児のところで書いておられましたけれども、社会的ハイリスクというのは、1番つかみやすいのは産科だろうと思いますので、産科の先生方にも是非こういうシステムの中で、重要な位置を占めていただくという事が、今後の小児保健ととか、育児等の面で、大事だと思っております。

それから、先ほど周産期医療圏という言葉を使いましたが、これはたまたまその地域の医療圏が、周産期医療圏としても使えるだろうという意味で使っているわけで、周産期医療圏が先にあるのではなくて、社会で認められた医療圏というものを、周産期でも、あるいは今日いろいろお話がありました教育とか、そういうことを含めた保健、福祉の面でも使えるものであろうということを、この班の共通の認識にしたという事が、この3年間の成果ではなかったかという気が致します。

それでは、ほかにどなたかご発言がございましたら、それを最後に、あと小川先生からコメントをいただいで、おしまいにしたいと思います。

では、橋本先生お願いします。

橋本：この研究班の研究の進行あるいは成果と同時に、1つ皆さんにお願いがあります。いちばん単純という言葉は悪いのですが、安上がりで、お金がかからないのは、これにかかわる先生方が、もちろん小児科医もそうなのですが、小田先生のスライドに出ましたように、母子手帳に医者が書く事だと思います。あるいは保健婦さんでもすね。それは一言でいいのです。外来で診たら印鑑を押して、一言でいい、OK、あるいは異常がある、境界なら境界と書く。そして、たとえば僕が正常と書いたのが、前川先生のところで連絡をもらいます。それでいいと思うのです。そうしたら僕らも勉強になるし、そういうことで母子手帳でまたつかまえていくと思うのです。そしてコーディネーターもそれでおそらくわかるとおもいます。ずっとフ

フォローして書いておれば、また、この子はいまどこで訓練しているということを一言書いておけば、母子手帳で全部把握できるのです。

ですから、どこへ行っても、母子手帳で直接連絡しあえば、そういうことが非常に簡単にできる。余計に書く必要はまったくないと思うのです。それをもっともっと医療者が認識して欲しい。産科の先生は一生懸命書いてくださっても、産まれたら小児科医はほとんど書かない。これはネオナトロジストと神経医がもっと声を大にして、叫ばなければいけない点だと、僕は常々考えています。

多田：ありがとうございます。そこらへんは諸岡先生もストレートに言わないようにと書いてくださいましたので、ストレートでない表現方法を考えて、家族には言わないが、経過を見ましようという項目がわかるようにしておいていただければいいと思います。今後フォローの問題を検討していく上で、重要な問題だと思います。

藤村：今日のご発表、ご意見をうかがっていて、やはりフォローアップというのは周産期医療の大切な立脚点で、子供の発達の中核的テーマだということがはっきりしたと思うのです。また、非常に横断的な、学際的なサブジェクトであることもはっきりしたと思います。しかし、この会を終わってみんな帰ってしまいますと、実際はそれぞれの職場は、その一断面で働いておられますので、またつなぐ機会が非常に難しいのです。

これは先生方もご異論はないと思うのですが、次の厚生省のハイリスクの研究班の1つが少なくとも3年というものを視野において、プロスペクティブなそういうスタディをスタートさせて、ともかく3年間やってみる。そして3年後にはその結果をだすことが今求められていると思います。

これだけ新生児学、産科学、小児の神経学が発達した時代に、それぞれのテクニックが発達したのに、それを子供に完全に総合的にフィードバックする手段を持っていないというのは、専門馬鹿になってしまっているという証拠だと思うのです。こうした新しい仕事は、やっぱりお金なしにはできないのではない

でしょうか。(笑い)

多田：厚生省の先生がいらっしゃらないのが非常に残念なのですが、それはまた小川先生から伝えていただく事にいたしましたので、ここで小川先生に最後の締めをしていただきたいと思います。

小川：皆さん活発なご意見を有り難うございました。最後に藤村先生からご意見が出ましたけれども、実はそれをねらって今日のフォーラムを企画したわけです。記録に残して、これを何とかつなげて来年度からの厚生省の研究班の大きなプロジェクトにさせていただきたいという意図がございまして、今日このフォーラムを開催した訳でございますので、その意は厚生省の係りの方に伝わると存じます。プロスペクティブに3年間、あるいは6年間の研究班ができる事を願っております。

今日フォローアップということで、先生方にご討論いただきましたけれども、やはりまだこれはほんの一部をなめているに過ぎません。例えば、超低出生体重児の最終身長すらまだわかっておりません。身体的な発育すら十分にまだわからない状態なのです。今日のこのフォーラムではほとんどが精神的、神経学的なことについてのお話になりましたけれども、いわゆる身体的な事すらまだわかっていない状態ですので、フォローアップといえ、精神的なものだけではなくて、身体の成長ということも視野にいれてやらなければいけないと思います。すなわち全人的に診ていかなければなりませんので、かなり大きなプロジェクトになるはずですが、そういう意味ではおそらく、1つの大きな班が出来てもおかしくないと思いますし、来年度以降に私は期待をしたいと思いますので、どうか先生方も応援をしていただきたいと思います。

また厚生省のみではなくお話のあった文部省も腰を上げるように、ご協力をお願いをしたいと思います。

予定の時間を6分ほど過ぎましたが、遠くにお帰りになる方もいらっしゃると思います。これで閉会にしたいと思います。3年間本当に有り難うございました。(拍手)



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



小川:「ハイリスク児のフォローアップのあり方について」のフォーラムをただいまから始めたいと思います。3つの班からお1人ずつ話題提供していただいて、それから皆さんにご自由なディスカッションをしていただきます。多田教授にこのフォーラムの司会をお願いしたいと思います。それでは多田先生お願いいたします。

多田 それでは私と小川先生とで司会をさせていただきたいと思います。いま小川先生からお話がありましたように、「ハイリスク児のフォローアップのあり方について」ということは、本日のいろいろなテーマでも取り上げられた問題ですので、少なくとも問題点を明らかにするという会にしていきたいと思います。よろしく願いをいたします。

最初に各班から代表というわけではありませんが、問題提起をしていただくということにいたします。最後に総合討論をいたしますけれども、お1人1人に考え方、あるいは取り上げていただくテーマが異なりますので、ディスカッションをいただきながら、進めていきたいと思います。最初に「地域周産期医療システムの評価に関する研究」というところで、私どもの班としては小泉先生に、システムとしてフォローアップをどういうふうと考えていこうかということについて、話題を提供していただいて、そのあり方についてご討論をいただきたいと思います。