

第 35 回

ハイリスク児フォローアップ研究会 プログラム・抄録集

会 頭 佐 藤 紀 子

社会福祉法人恩賜財団母子愛育会

総合母子保健センター愛育クリニック

日 時

2015年6月13日(土) 13:30～17:30 総合母子保健センター愛育病院

2015年6月14日(日) 10:00～16:30 総合母子保健センター愛育病院

会場のご案内

6/13 スキルアップセミナー、6/14 ハイリスク児フォローアップ研究会

会場：総合母子保健センター愛育病院 9階大会議室

東京都港区芝浦1丁目16番地10号 (<http://www.aiiku.net/map.html>)

* 駐車場が限られていますので、公共交通機関をご利用ください

交通案内



【アクセス】

JR 山手線・京浜東北線「田町駅」芝浦口(東口)下車 徒歩7分

都営三田線・浅草線「三田駅」下車 A9 出口より徒歩6分

田町駅までの経路

東京駅より JR 5 番線山手線(外回り品川方面) または6番線京浜東北線(大船方面) 乗車(約8分)

品川駅より JR 1 番線山手線(内回り東京方面) 乗車(約3分)

羽田空港より東京モノレール乗車 浜松町駅下車 乗換え 山手線外回り品川方面 乗車(約30分)

第35回ハイリスク児フォローアップ研究会開催のご挨拶

第35回ハイリスク児フォローアップ研究会を、総合母子保健センター愛育病院で開催させていただくことになりました。病院はこの2月に移転したばかりですが、このときにはまだ寒々としていた病院前の道も、新緑に輝く並木になってきました。

東京での開催は、前川喜平先生が第一回会頭を務められて以来5回目、愛育病院としては平成13年に山口規容子名誉院長が開催されて以来となります。

愛育病院の母体である母子愛育会は、昭和8年に設立され、当時悲惨だった母子保健の状況を改善することを目的として活動してきました。その医療施設として愛育病院が整備されてきましたが、この2月の病院移転のあと、旧病院の建物は外来専門の愛育クリニックとなり、病院と連携をとりながら互いに周産期センターとして、またフォローアップ施設として、80余年にわたる母子医療専門施設としての活動を継続したいと考えています。

今回の研究会のメインテーマは「多職種でつなぐハイリスク児の育児支援」です。

極低出生体重児の長期フォローアップの中で、病院から退院して家庭や地域で生きるこどもたちを支えるために、多職種の連携は欠かせません。また、フォローアップ研究会がスタートしてから、17年を経っていますが、包括的なフォローアップや育児支援の体制には、まだまだ検討すべき課題が残されています。

13日のスキルアップセミナーは、「多胎児のフォローアップ」に焦点をおいて企画しました。多胎児の発達の評価や支援について、多施設、多職種の方々の間で、経験を共有し、ディスカッションを通じて、日々の実践へのスキルアップにつながることを期待します。

14日の研究会では、フォローアップの原点に戻って、教育講演として、愛育病院の石井先生にわが国のフォローアップの現状を解説していただきます。また、前回の研究会でも大きなテーマであった発達障害について、心身障害児医療療育センターの米山明先生にご講演をお願いしました。シンポジウムでは、地域で活動する看護師、作業療法士、臨床心理士、保健師の方に、地域での多職種連携について議論していただきます。前日のスキルアップセミナーの成果も踏まえて、会場の皆様と共に「多職種をつなぐ育児支援」をテーマに、よりよいフォローアップを考える場にしたいと思います。

今回の会場は、移転してからまだ日が浅く、何かと行き届かない面もあるかと存じますが、以前に比べ交通の便も良く、9階の会場からは東京レインボーブリッジが見渡せます。東京での第35回ハイリスク児フォローアップ研究会に、多くの皆様のご参加をお待ちしています。

平成27年6月吉日

第35回ハイリスク児フォローアップ研究会 会頭

総合母子保健センター愛育クリニック 佐藤 紀子

第35回 ハイリスク児フォローアップ研究会
メインテーマ「多職種でつなぐハイリスク児の育児支援」

会 頭 佐藤 紀子（総合母子保健センター愛育クリニック）

日 時 平成 27 年 6 月 13 日（土曜日） 13：30～17：30
14 日（日曜日） 10：00～16：30

会 場 （表紙うら頁に地図）

6 月 13 日（土） 総合母子保健センター愛育病院 9 階大会議室

6 月 14 日（日） 総合母子保健センター愛育病院 9 階大会議室

会 費 6 月 13 日（土） 5,000 円（懇親会を含む）

セミナーのみ 2,000 円

懇親会のみ 4,000 円

6 月 14 日（日） 3,000 円

プログラム

6月13日 スキルアップセミナー

テーマ「多胎児のフォローアップ」

総合母子保健センター愛育病院 9階大会議室

-
- 13:00～ 受付開始 参加費 5,000円（懇親会を含む）※セミナーのみ2,000円
- 13:30～13:45 開会 自己紹介・交流会
- 13:45～14:15 ミニレクチャー（話題提供）1
「多胎児の発達の特徴」 講師：実践女子大学 本間 洋子
- 14:15～14:45 ミニレクチャー（話題提供）2
「多胎児の育児支援」 講師：名古屋大学 永田 雅子
- <休憩15分>
- 15:00～16:00 小グループ討議*各グループにチューターがつきます。
- 16:10～17:20 各グループ発表・質疑応答
- 17:20～17:30 まとめ 閉会

*6月13日のスキルアップセミナーは事前申込みの参加者のみです。当日参加はできません。

懇親会：

18:30～20:30 愛育病院 9階 レストラン
(懇親会のための参加：4,000円)

6月14日 ハイリスク児フォローアップ研究会

メインテーマ「多職種でつなぐハイリスク児の育児支援」

総合母子保健センター愛育病院 9階大会議室

9:30 受付開始

10:00 開会の辞

10:05～11:20 一般演題 1 (1 演題当たり 発表 7 分質疑応答 5 分)

座長 東京女子医科大学小児科 平澤 恭子

1) 低出生体重児を育てる母親への育児支援

○ 渡辺 昌英¹⁾・石井 のぞみ²⁾・佐藤 紀子³⁾

¹⁾東京都立北療育医療センター城南分園・²⁾総合母子保健センター愛育病院小児科

³⁾総合母子保健センター愛育クリニック母子保健科

2) 食に関する幼児の養育アセスメント指標を用いた早産児の養育の試行的検討

○ 茂本 咲子・奈良間 美保

名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻

3) ハイリスク児の食生活、食行動に関する調査研究

○ 戸津 五月¹⁾・平澤 恭子²⁾・竹下 暁子²⁾・楠田 聡¹⁾・飯島 友希³⁾・桑田 有³⁾

¹⁾東京女子医科大学母子総合医療センター新生児医学科・²⁾小児科

³⁾人間総合科学大学

4) 注意欠如多動性障害のある極低出生体重双生児 2 家族のフォローを通して

○ 矢野 薫¹⁾・長尾 秀夫²⁾

¹⁾愛媛県立中央病院周産期センター・²⁾愛媛県立中央病院新生児科発達外来

5) 親子相互交流療法 (PCIT) を行った極低出生体重児の一例

○ 細金 奈奈¹⁾・小平 雅基¹⁾・齊藤 万比古^{1), 2)}・木原 望美^{2), 3)}

¹⁾総合母子保健センター愛育クリニック小児精神保健科・²⁾愛育相談所

³⁾総合母子保健センター愛育クリニック医療福祉室

6) NICU における訪問看護実地研修を受け入れて

～アンケート調査による評価と今後の課題～

○ 原田 純子¹⁾・古川 秀子¹⁾・丸山 有子²⁾

¹⁾公益財団法人昭和会今給黎総合病院 地域周産期母子医療センターNICU・²⁾新生児内科

11:20～12:20 一般演題 2 (1 演題当たり 発表 7 分質疑応答 5 分)

座長 大阪府立母子保健総合医療センター新生児科 北島 博之

7) 超早産児の 8 歳時の発達予後及び就学状況の検討

○ 中野 玲二・廣瀬 彬・後藤 孝匡・浅沼 賀洋・野上 勝司・中澤 祐介・伴 由布子・
古田 千左子・田中 靖彦

静岡県立こども病院新生児科

8) 6 歳時の発達検査から見た子宮内発育遅延 (IUGR) と子宮外発育遅延 (EUGR) の意義

○ 高柳 俊光¹⁾・七條 了宣¹⁾・江頭 政和¹⁾・江頭 智子¹⁾・水上 朋子¹⁾・橋本 瑞子²⁾・
白石 忠明²⁾

¹⁾NHO 佐賀病院小児科・²⁾臨床心理士

9) 超低出生体重児における学齢期の呼吸機能の推移

～8 歳から 12 歳にかけての呼吸機能は改善しない～

○ 平田 克弥^{1,2)}・西原 正泰²⁾・白石 淳²⁾・平野 慎也²⁾・北島 博之²⁾・藤村 正哲²⁾

¹⁾大阪大学大学院医学系研究科小児科学・²⁾大阪府立母子保健総合医療センター新生児科

10) 気管切開術を施行した出生体重 1,500g 未満の低出生体重児の就学の検討

○ 高畑 靖¹⁾・久保 鋭治¹⁾・花田 日登美¹⁾・大鶴 香²⁾

¹⁾福岡市立こども病院新生児科・²⁾筑紫女学園大学短期大学部

11) 未来への連絡ツール 電子版 NICU 退院手帳

～5 年先 10 年先に患者様に連絡をとるために～

○ 北島 博之¹⁾・楠田 聡²⁾・河野 由美³⁾・板橋 家頭夫⁴⁾・北岡 有喜⁵⁾

¹⁾大阪府立母子保健総合医療センター新生児科・²⁾東京女子医科大学母子総合医療センター

³⁾自治医科大学小児科学・⁴⁾昭和大学小児科学教室

⁵⁾国立病院機構京都医療センター医療情報部

12:20～13:10 昼食・幹事会 (12:20～12:50)

13:10～13:20 総会 愛育病院 9 階大会議室

13:20～14:00 教育講演 1

座長 総合母子保健センター愛育病院 山口 規容子

「総合周産期母子医療センターにおけるフォローアップ
－NRN データからみた我が国の現状－」

総合母子保健センター愛育病院小児科 石井 のぞみ

14:00～14:50 教育講演 2

座長 総合母子保健センター愛育クリニック 佐藤 紀子

「発達障害の理解と支援」

心身障害児総合医療療育センター小児科 米山 明

<休憩 5分>

14:55～16:30 シンポジウム

座長 わたなベクリニック 渡辺 とよ子

埼玉医科大学総合医療センター 側島 久典

「地域における多職種連携と育児支援」

訪問看護師の立場から

訪問看護ステーションベビーノ 平原 真紀

訪問作業療法士の立場から

かなえるリハビリ訪問看護ステーション 伊藤 直子

臨床心理士の立場から

総合母子保健センター愛育病院 安藤 朗子

保健師の立場から

寄居町役場健康福祉課 阿部 大輔

16:30 閉会の辞

総合周産期母子医療センターにおけるフォローアップ
—NRN データからみた我が国の現状—

総合母子保健センター愛育病院小児科
石井 のぞみ

NRN データベースは 2003 年から、全国の総合周産期母子医療センターおよびそれに準ずる施設において「生後 28 日未満に入院した 1,500g 以下の児」を全例、共通データベースに登録しているシステムである。フォローアップデータは、登録された新生児症例について 3 歳時予後調査を行い、その結果を新生児データに連結し登録する形式となっている。2008 年出生児の新生児登録症例数は 4,128 例で、これは同年の全国で出生した極低出生体重児の 50%に相当するが、このうち 3 歳予後が登録されたのは 1,012 例で、フォローアップ率は新生児登録され生存退院した例の 27%、全国出生総数の 12%であった。施設数としては 2008 年の新生児登録参加施設数は 90、予後調査登録施設数は 50 であった。

上記のデータからみた我が国のフォローアップ体制、およびそれによって得られるフォローアップ率の現状は、リサーチフォローアップとしては改善すべき点が多いと思われるが、データベースから得られた予後成績自体は限定された範囲での結果とはいえ、海外のネットワークシステムによる予後成績と比較しても良好である。特に超早産児といわれる在胎 26 週未満児の予後は死亡率・後障害発生率ともに良好で、2003—2005 年出生の在胎 22・23 週児の死亡率は 64%・37%、後障害発生率は 52%・57%（予後評価例数が分母）で（フォローアップ率 22 週 95%・23 週 86%）、欧米諸国の死亡率 37~100%・後障害 64~100%（22・23 週あわせて）と比較し明らかに低い。

今後もこのような世界的に高水準の予後レベルを維持していくためには、いかなるフォローアップ体制を構築すべきであるか、課題を抽出していく必要がある。

<MEMO>

発達障害の理解と支援

心身障害児総合医療療育センター小児科
米山 明

ハイリスク児にしばしば見られる発達障害は、「発達障害者支援法」に定義され10年が経過した。学習障害(LD)、注意欠陥多動性障害(ADHD)、広汎性発達障害(PDD)が発達障害として理解されがちだが、法律上、発達性協調運動障害(DCD)やその他、WHO ICD-10分類のF80-89:心理発達の障害、F90-98群小児期および青年期に通常発症する行動および情緒の障害に分類される障害を概ね含んでおり、福祉的支援では「精神障害者保健福祉手帳」を取得できる。昨年出版されたDSM-5(日本語版)では、発達障害は「神経発達症」とされ7項目余りに分類され、名称や定義について関係する分野で多少の混乱があるが、発達障害者支援法改正の準備作業が始まっている。

発達障害は早期からの支援が望ましい。早期発見において、PDDでは障害特性が中程度以上であれば、18か月までに発達が期待される「社会的注意」「共同注意」「複雑な社会性」などの遅れや偏りが発見される可能性がある。母子手帳改訂でスクリーニングする項目が収載された。その疑いがあれば、その時期から意識して情緒交換遊びを沢山取り入れるなど親の「気付きの段階」からの支援が期待される。

様々な「心理社会的アプローチ」の他、「薬物療法」は、ADHDやPDDへ適切に使用すれば有効であることも少なくない。

発達障害は、「虐待のハイリスク」でもある。家族のニーズに合わせた乳児期早期から育児支援とともに障害の受けとめの支援など、保護者・家族支援が予防に有効である。母子保健法の改正後、特定妊婦訪問・乳児家庭全戸訪問も進んでいる。地域連携として要保護児童対策地域協議会(通称「要対協」)との連携も大切である。

障害児支援の現場で長年培われてきた「療育」は、法律的には平成23年公布の改正障害者基本法で、第17条「療育」という項目として新設されたが、「医療モデル」とされる従来の「療育」から、「社会モデル」として統合された本人最善の利益保障(発達保障)と家族支援を含む「療育」へと変貌が求められている。平成27年度から始まった、「子ども子育て支援新制度」の下、障害のある子ども、ない子ども、全ての子どもが、身近な地域において健康で心豊かに育ち生活できる共生(インクルーシブ)社会づくりに向けて、将来を見据えた、医療・保健・教育・福祉・就労の縦横連携係が求められている。さらに、平成28年4月施行の「障害者差別解消法」において、「差別的取り扱いの禁止」と「合理的配慮の不提供の禁止」が求められている。当日は、自験例を含め最近の発達障害への支援についてお話をさせていただく。

<MEMO>

訪問看護師の立場から

訪問看護ステーションベビーノ 看護師
平原 真紀

NICU の入院中のご家族は、医療スタッフはいつも優しくそばにいてくれるし、不安なことはすぐに聞け、ヘルプが求められるため、安心してお子様方の入院生活を送ることができるでしょう。しかし、退院となり在宅生活となるとまるっきり環境が異なります。核家族の多い現代、孤独な中での退院生活を送る方も多く、ご家族は心身ともに負担が大きくなり、疲労困憊になりやすい状態です。さらに NICU 退院児は、小さく生まれたり、障害を持って生まれたり、ご家族が妊娠前の育児イメージとは異なる生活を強いられることが少なくありません。

当ステーションは NICU 退院児を中心とした乳幼児専門の訪問看護ステーションです。

どんなお子様も家族の一員となり、安全に楽しい生活が送れるためにできることを、訪問看護師として理学療法士や作業療法士、言語聴覚士ら当スタッフとともに考えながら訪問をさせていただいています。

お子様をはじめご家族の健康管理はもちろんのこと、お子様の発達を促すための関わり、お母様や同胞の方々の精神的フォローなど、看護師の視点で関わることはたくさんあります。お子様たちの成長発達に伴い、生じてくる問題も変化していきますし、タイムリーなサポートが必要になってきます。また、地域でのサービスにはどんなものがあり、利用できるサービスは何かないかなど、地域保健師さんとも密に連携をとりながら生活全体を支えていくことも大切になってきます。お子様方が病院の子から、ご家族の子、地域の子になっていけるようサポートができればと思います。

「おうちに帰ってよかった」とみんなが笑顔になれるよう、必要なサポートをご家族の一番近くで共に考えていけるのが訪問看護師の役割だと考えて活動しております。

訪問作業療法士の立場から

かなえるリハビリ訪問看護ステーション 作業療法士
伊藤 直子

30年以上勤務した小児リハビリテーション病院から訪問看護ステーションに昨年転職した。乳幼児期に出会った子どもたちは、その特質を持ちながら成長していく。それぞれの移行期支援を行うために、私たち医療職も地域資源となり環境に働きかけることが重要だと感じている。子どもたちの障がいは様々に重複しており、発達に伴い変化していき、ご家族のニーズも多様なため、既成のサービスでは対応しきれない。少子化なのに増え続ける低出生体重児や重い障がいを持つ子どもたち、また発達障がい疑われる多くの子どもたちに対しても、現状の制度では対応できる資源不足でおいっていない。街で支える仕組み創りに医療職も街に出ることが期待されている。

1) 医療と福祉と教育の連携；子どもや家族の固有のサポートを実現していくこと

訪問看護ステーションが病院から地域へつなぐ活動は、ブラゼルトン博士やアルス博士が構築されたNIDCAP (Newborn Individualized developmental Care and Assessment Program) の精神を地域へつなぐものだと考えている。イギリスの地域サービスでは、生まれたその日から「街が子どもたちを守る」ことを両親にメッセージする。成長や進学、自立や参加に伴う子ども固有のサポートが存在することをご両親に伝えたい。

2) 「健康」な人生を共に考える；子どもたち自身の「作業」を創造する取り組み

そもそも、障がいがあることは不幸なことなのか？その価値観を変えていくことが必要だった。重度な障がいをもっていても、インクルーシブ教育の考え方を背景に、表現手段やコミュニケーション手段を獲得し、地域小学校や大学進学を果たした子どもたちは、街への貢献を始めている。この姿は子どもたちやご家族に新しい未来を提供するだろう。

作業療法士は、人が生きていくために必要な固有の「作業 (Occupation)」によって、当事者が自分の健康や幸福を見出していくことを援助する専門職である。困難な事態を乗り越えるために、医療のあり方も変わっていく時代を迎えていると考えている。

臨床心理士の立場から

総合母子保健センター愛育病院 臨床心理士
安藤 朗子

広範囲の地域から搬送される周産期医療センターにおいては、NICU を退院し自宅に戻った子どもたちの生活圏で育児支援に携わることは難しい。そこで、愛育病院においては、退院の際に支援が必要と思われる家庭に対して、訪問看護師、訪問理学療法士や作業療法士、保健師等、地域の支援者を探し、紹介し、つなぐことを大切にしている。ケースによっては、退院前に地域の支援者に来院してもらい病院スタッフと子ども及び家族と面談することもある。退院後は、医師、看護師、栄養士、理学療法士、作業療法士、医療ソーシャルワーカー、臨床心理士という多職種がフォローアップ健診に携わり、カンファレンスを通して個々の子どもや家族の状況を多面的に把握することを大事にしている。その中で地域における支援が必要と思われるケースに対しては、適宜病院側から地域の支援者と親子をつなぐ働きをする。その際の臨床心理士の役割としては、地域における支援の利用について保護者の考えや気持ちをよく聴くこと、子どもの発達や親子関係等についての心理所見を情報として支援者に提供すること等があげられる。幼児期には保育所や幼稚園の保育者や療育施設のスタッフ、学童期には学校の教師との連携を行ってきた。

愛育病院で取り組んでいる地域活動としては、平成 11 年 10 月から月 1 回のペースで行ってきた「うさぎの会」がある。極低出生体重児を対象とした親子で参加する遊びのプログラムである。平成 12 年 4 月からは、東京女子医科大学病院母子総合医療センターと共同で運営している。スタッフは、医師、看護師、保育士（幼稚園教諭）、ボランティア（臨床心理士、学生等）が参加している。プログラムの目的は、極低出生体重児とその家族に対して集団による遊びと生活体験の機会をつくり、保護者同士の交流の場を提供するためのものである。15 年間継続してきた活動を通して育児支援としての役割について検討した。

保健師の立場から

埼玉県寄居町 保健師

阿部 大輔

わが国の出生数は減少する一方、低出生体重児が生まれる割合は増加しています。これは周産期医療、新生児医療の発展が大きく影響しており、総合周産期母子医療センターや地域周産期母子医療センターで高度な医療を受け、在宅療養へと移行するケースが増えています。私が小児在宅医療に関わるきっかけは、重症新生児仮死で生まれた児との出会いでした。低酸素脳症のためNICUでの治療を経て、在宅療養移行の準備を整えて1年2か月後に地域周産期母子医療センターを退院し自宅での生活が始まりました。しかし、当時人工呼吸器装着児に対応する地域の訪問看護ステーションはなく、また外出先となる児童デイサービスや短期入所先となる医療型障害児入所施設は限られており、特に3歳未満の児童が利用できる施設は皆無でした。訪問看護師が中心となってケアと家族支援を行っていただき、また多くの支援者のお陰で在宅療養を継続することができました。保健師一人では家族を支えることもできません。ただひとつ大切にしてきたのは「家族に寄り添う」ことです。複雑な制度やサービス等を伝えたり、短期入所を利用する候補として選んだ施設を家族と一緒に見学したり、利用できる施設を探すお手伝いをしました。このお子さんとご家族と関わることで保健師である私自身が学ばせていただきました。

また地域の保健師も、総合周産期母子医療センターが行う研修会に参加し、周産期医療の実状を知り、課題を共有するなど知識の習得を行っています。埼玉県内では埼玉県小児在宅医療支援研究会が立ち上がり、医療実技講習会（医師のみ）、症例検討会や特別講演会や情報交換を行っています。

このシンポジウムでは今回のテーマでもある「地域における多職種連携と育児支援」の実現のために、地域の実状と保健師が関わった事例を紹介した上で、課題についてフロアの皆様と共有して議論ができればと考えております。

多胎児の発達の特徴

実践女子大学
本間 洋子

生殖補助医療（ART）が広く行われるようになり、1990年代から2000年代前半にかけて多胎の出生数は増加したが、双胎の出生は2004年をピークに減少傾向を示し、2013年は、20,656名、三胎は474名であった。従来より、双胎は発達予後不良の頻度が高いと言われてきたが、その要因である双胎間輸血症候群、1児体内死亡などに対する産科管理が進歩し、予後不良要因が減じてきた一方、双胎妊娠の早産率は上昇し、不妊治療による多胎妊娠も増加してきた現在の双胎の発達予後に関して、以下の3つの観点から述べてみたいと思う。

1. 神経発達予後は単胎に比べて不良か

単胎と比較して多胎の発達予後を論じる場合、妊娠週数、出生体重が予後に大きく関わっており、脳性マヒ（CP）の発生頻度は、2,500g以上の単胎で、多胎よりも発生頻度が3.5～4.6倍高い。双胎の妊娠週数が増えるにつれて、CP発症リスクは減少するが、正期産児ではリスクは増加する。知的発達に関する報告は、早産低出生体重児を対象とした報告がほとんどであり、判定年齢も様々で、その結果も多胎と単胎の予後に関しては *controversial* な結果である。周産期母子医療センターネットワークデータベースに登録された極低出生体重児（VLBW）の3歳児予後は、CP発症頻度に差はなく、29週以下で多胎の精神発達遅滞（MR）が有意に高かった。

2. 双胎児の膜性の違いによる発達予後

絨毛膜の膜性による予後は、大規模な研究であるほど、膜性が不詳のことが多く、その結果の評価は難しい。胎盤検索により膜性が判定され、双胎間輸血症候群のレーザー治療も行われた施設からのVLBW双胎を対象とした研究では、3歳時の予後不良例に膜性は関係なく、妊娠週数と出生時の貧血が関連していたと報告されている。

3. 多胎児の運動発達

本邦において約14,000名の神経学的予後がほぼ正常の単胎と多胎児に於いて、運動発達の *milestone* を比較した *data* では、出生体重により、単胎と多胎児で異なる傾向が見られた。

多胎児の育児支援

名古屋大学心の発達支援研究実践センター

永田 雅子

多胎児が生まれてくる割合は30年前に比べて、約2倍になってきています。平成17年をピークに少し減ってきてはいるとはいえ平成21年で双子の出生数は2万人にのぼっています。一方で、多胎児の育児については十分な支援体制が整えられているわけではありません。双子をはじめとする多胎児を妊娠・出産することは、単胎に比べて、身体的にも精神的にも大変さを伴います。半数以上が早産となる可能性があり、低出生体重で生まれる子ども達は7割を超えています。また、おなかの中に宿った二つ以上の“いのち”が同じように育っていつてくれるわけではありません。出生時の状況や体重差により、成長発達に差がでてくることも少なくなく、それぞれが違う個性を持ち、かかわるコツも異なってきます。その違いに戸惑いを感じたり、子どもによって抱く感情に差が生じてきたりすることもあるでしょう。

現実的にも多胎児の育児は、時間的な余裕が全くとれません。複数の同じ月齢の子ども達を一度に育てることは、様々な生活上の困難さを抱えることとなります。授乳をはじめ日常のケアはもちろんのこと、泣いた時の対応、寝かしつけ、そして外出するのにも一苦労です。周囲の資源につながることも、自分一人では難しいなど、多胎の妊娠・出産・子育ての過程は母親と家族に大きな変化をもたらすものとなります。物理的にも精神的にも支えてくれる環境を整えることが必要で、特に乳幼児期は、周りの支援を上手に活用してもらいながら、一番大変な時期をどうのりこえてもらうかということが支援の鍵ともなっていくます。このスキルアップセミナーでは多胎ならではの子育てで直面する心理的課題と子育てのポジティブな側面について一緒に考えたいと思います。

低出生体重児を育てる母親への育児支援

¹⁾東京都立北療育医療センター城南分園・

²⁾総合母子保健センター愛育病院小児科・

³⁾総合母子保健センター愛育クリニック母子保健科

○渡辺 昌英¹⁾・石井 のぞみ²⁾・佐藤 紀子³⁾

【目的】

低出生体重児（LBWI）は、「育てにくさ」を指摘されている。乳児期 LBWI の発する信号は読み取り難く、母親は、児の要求や状態に応じた働きかけを行うことが難しく感じる。その為、母親は子育てに対し達成感を得にくく、育児不安を高め易い。

理学療法士（PT）は、新生児集中治療室（NICU）から運動障害を有する児に対して介入することが多い。しかし、LBWI は運動障害がなくても「育てにくさ」から在宅生活への適応の困難さが予想される。今までの介入は、運動機能に主眼がおかれ、母親への育児支援という観点が不足していた。今回、母親の退院後の育児の自信を分析し母親の育児の自信への支援を検討する。

【対象と方法】

NICU を退院した先天異常・粗大な神経学的障害のない、LBWI を持つ母親で、本研究の趣旨に同意を得られた 9 名を対象とした。

初回外来受診時質問紙を配布し、退院後 1 ヶ月と 3 ヶ月の時点で記載し返送してもらった。内容は、29 項目からなる「育児の自信」を調査する質問紙と基本属性、児の個性、自由記述（「現在子育てに困難を感じていること」「退院後役立つ入院中の指導」）などの記載をお願いし 1 ヶ月と 3 ヶ月の結果を比較分析した。

【結果】

母親の平均年齢 33.0 歳、平均在胎週数 32.2 週、平均出生時体重 1671.3g、記載時の平均退院後日数は、33.4 日と 112.0 日であった。育児の自信は 5 項目で、1 ヶ月より 3 ヶ月で有意に高い値を示した。また、自由記述において、特に 1 ヶ月では、睡眠に関する困難感の記載が多く、困難を感じている母親は児の個性を「泣きやすい」「敏感」と感じていた。

【結論】

入院中に LBWI の母親を支援する際の PT における配慮点

- 1) 子どもの個性についての配慮、特に敏感さに対する関わり方
- 2) 子どもの睡眠に関する関わり方

の 2 点に配慮が必要と考えられた。

食に関する幼児の養育アセスメント指標を用いた早産児の養育の試行的検討

名古屋大学大学院医学系研究科看護学専攻

○茂本 咲子・奈良間 美保

【目的】

早産児は身体発育、咀嚼や言葉の発達に未熟性を伴いやすく、養育者は「この子はどうして食べないのか」と心配しながら子どもと関わっていると考えられた。将来のメタボリックシンドロームの発症に対する養育者の懸念が増す可能性もある。そこで、幼児期における食に関する早産児の養育の特徴を明らかにすることを目的に、本研究に取り組んだ。

【方法】

2010年1～12月に中部地方の2県5施設の小児科外来で、医療的ケアを実施していない2歳以降就学前の早産児の養育者117名に無記名自記式調査を実施した。調査内容は、属性、出生時および現在の子どもの状態、吉村らが作成した食物摂取頻度調査FFQg、自作の養育者を喜ばせる食事の子どもの反応3項目と、自作の食に関する幼児の養育アセスメント指標（以下、養育指標とする）18項目とした。養育指標の得点を従属変数としてt検定を行った（有意水準5%）。研究者の所属施設の生命倫理委員会の承認を受けた。

【結果】

76名の回答を分析対象とした（有効回答率65.0%）。対象児の出生週数は 28.8 ± 3.3 週、出生体重は 1027.2 ± 425.4 g、調査時の年齢は 3.1 ± 1.2 歳、エネルギー摂取量は 1120.6 ± 308.5 kcal、体重は 12.3 ± 3.4 kg、身長は 90.8 ± 11.1 cmで、ホルモン療法を行ったことがあるものが5名含まれた。

養育指標の総得点は、4～6歳児群、体重12kg以上群、身長90cm以上群で有意に高かったが、-2SD以下群と-2SD超群の比較では有意差は認められなかった。また、養育者を喜ばせる食事の子どもの反応高得点群、保育所・幼稚園職員の育児あり群の方が有意に高かった。

【考察】

幼児期における食に関する早産児の養育を支える看護を実践するために、出生時の状態や発育評価のみに着目するのではなく、早産児の反応に対する養育者の認識やソーシャルサポートを把握することの重要性と、養育指標の有用性が示唆された。

本研究は、公益信託山路ふみ子専門看護教育研究助成基金より助成を受けた。

ハイリスク児の食生活、食行動に関する調査研究

¹⁾東京女子医科大学母子総合医療センター新生児医学科・

²⁾小児科・³⁾人間総合科学大学

○戸津 五月¹⁾・平澤 恭子²⁾・竹下 暁子²⁾・

楠田 聡¹⁾・飯島 友希³⁾・桑田 有³⁾

【目的】

離乳の遅れが幼児の食習慣・食行動に与える影響と、ハイリスク児を育てる母親の食生活における具体的な悩みを、調査用紙を用いて調査した。

【対象】

東京女子医科大学病院 NICU に入院した、出生体重 2,500g 未満の児で、現在 3～6 歳になった児とその保護者を対象に、2012 年 2 月 1 日～2013 年 10 月 31 日に調査を行った。

【結果】

配布数 127 名、回収数 46 名（回収率 36.2%）、子供の年齢 4.3 ± 1.2 歳、母親の年齢 33.7 ± 3.6 歳、在胎期間 28.7 ± 3.6 週、出生体重 $1,068 \pm 399$ g であった。母親の食意識および食行動で、“毎日の食事作りが負担である”は、“思う”と“少し思う”が計 59.5%であった。幼児の食習慣および食行動では、“子供が規則正しい生活をしているか”の質問に対し、“している”と“まあまあしている”が 100%であったが、児の食べず嫌い（77%）や偏食（59%）の悩みをもっている母親が多かった。また、“離乳についての情報源はあったか”に対し 100%の母親が“あった”と答えたが、“退院時に、食事指導をしてほしいと思ったか”では 88%が“ほしいと思う”と回答した。

【考察】

ハイリスク児に「食べず嫌い」、「偏食」が多いことは、離乳の遅れが関与していると推察された。また、ハイリスク児の母親の多くは、離乳の進め方に不安を持っていた。ハイリスク児は、咀嚼・嚥下の問題から、離乳が遅くなりがちであることも一因であると思われた。離乳を円滑にすすめるためには、積極的な情報提供が必要であると考えた。また、成長の個人差、母親の疑問や悩みに応じた離乳指導を行うためには、医師、看護師、保健師に加え、管理栄養士による適切な支援が必要であると考えた。

注意欠如多動性障害のある極低出生体重双生児 2 家族のフォローを通して

¹⁾愛媛県立中央病院周産期センター・

²⁾愛媛県立中央病院新生児科発達外来

○矢野 薫¹⁾・長尾 秀夫²⁾

極低出生体重児のフォロー外来である発達外来では、多胎児にも時に出会う。子ども自身の問題、育児・環境上の問題、それぞれに配慮すべき課題がある。今回は注意欠如多動性障害（ADHD と略す）がある双生児について、子どもの側の問題、環境上の問題について検討した。

対象は、MD ツイン、29 週で 1,440g（A 児、受血児）、1,200g（B 児、供血児）で出生した一家族、DD ツイン、30 週で 1,450g（C 児）、1,400g（D 児）で出生した一家族の合計 2 家族で、すべて男児である。

A 児は超音波検査で IVH のⅢ度、MRI で軽度の脳室拡大を残した。B 児は MRI で軽度の脳室拡大があり、脳波でてんかん波があった。C 児、D 児は周産期の問題はなかった。

A 児は独歩が 1 歳 7 か月、5 歳でナイナイ、イヤ、バーだけであった。3 歳から多動が激しく、4 歳からは外出時には、手をつなぐか、紐を着けて事故予防をしていた。

B 児は独歩が 1 歳 4 か月で、単語 2 語は 1 歳 7 か月であった。同じく多動ではあったが、口頭の指示や時に手をつなぐことで行動コントロールできていた。

C 児は発語が 2 歳で遅かったが、他の発達は標準であった。D 児はすべて平均的な発達であった。

就学前健診の外来では、A 児は車椅子にベルトで拘束されて入室した。家族の判断で服薬はしていない。特別支援学校小学部に入り、2 年生の今、集団行動も出来るようになり、平仮名の文字学習も出来きている。B 児は、小学校は通常の学級に入った。小学 2 年生から MPH を服用し、現在は学習の成果あがり、基本的学習内容は理解している。

C 児と D 児は新 1 年生で、MPH を服薬して、言葉の理解と表現が未熟な C 児は特別支援学級へ、D 児は通常の学級に進む。C 児と D 児の K/ABC 検査結果では、認知処理過程尺度は平均より高く、下位では継次処理、習得度が低く、なぞなぞや言葉の読み・理解に困難があった。子どもの多動や不注意ゆえか、お互いが干渉するための困難か明らかでない。

結論として、双生児に同じ ADHD があると保護者や支援者の手が届きにくい。通常以上に家庭、学校等では薬物に加え、環境整備が重要である。

親子相互交流療法（PCIT）を行った極低出生体重児の一例

¹⁾総合母子保健センター愛育クリニック小児精神保健科・

²⁾愛育相談所・

³⁾総合母子保健センター愛育クリニック医療福祉室

○細金 奈奈¹⁾・小平 雅基¹⁾・齊藤 万比古^{1),2)}・木原 望美^{2),3)}

極低出生体重児は、不注意、多動性、感情統制の困難や認知機能障害を伴いやすく、発達障害の合併率が高いことが追跡調査によって示されている。これはおそらく生得的な特性に加え、環境との相互作用による二次的な問題とが絡み合っていると考えられる。環境の中でもとりわけ早期の母子関係は子どもの発達に多大な影響を与える。極低出生体重児の母親は、子どもに対する応答性が低く、より支配的になりやすい傾向が示唆されている（Muller-Nix, 2004）。一方、母親の応答性が高いほど、子どもは認知・社会的に良好な予後を示し、その影響は健常児より、神経生物学的に脆弱な低出生体重児に強く認められている（Smith, 2006）。母子関係への介入は、極低出生体重児の認知機能を伸ばす上で重要であると考えられる。

当院で極低出生体重児に対して、親子相互交流療法（Parent-Child Interaction Therapy, PCIT）を実施したので報告する。この治療法は、親子に対する行動療法であり、親機能を高めることによって子どもの行動の改善を導くものである。PCITの特徴は、プレイルームで親子が遊んでいるのを、治療者がマジックミラー越しに観察し、トランシーバーを用いて直接親に子どもへの関わり方を指示するため、リアルタイムに親子の交流を修正することにある。

症例は、「落ち着きがない」ことを主訴とした極低出生体重であった5歳男児である。PCITを通して、母親は児に支持的に接する態度が増え、児は問題行動や言語機能の改善を認めた。PCITは毎週1回60–90分実施するため、治療者、患者双方の時間的・経済的負担が大きい。長期の予後を考慮すると、極低出生体重児の発達支援において有力な介入方法であると思われた。

NICUにおける訪問看護実地研修を受け入れて ～アンケート調査による評価と今後の課題～

¹⁾公益財団法人昭和会今給黎総合病院
地域周産期母子医療センターNICU・

²⁾新生児内科

○原田 純子¹⁾、古川 秀子¹⁾、丸山 有子²⁾

【はじめに】

ハイリスク児の救命率の向上により、退院後も医療処置やリハビリテーション、育児の見守りなど、在宅での支援を必要とするケースは年々増加している。

しかし、乳児を対象とした訪問看護ステーションは不足しているうえに、地域により偏在し、技術研修の場も少ない状況にある。このような現状を受け、乳児の訪問看護ステーションの開拓と技術の向上を目的として、平成24年度からの3年間、鹿児島県主催でNICUでの実地研修コースが開催された。

研修は3次施設での医療処置研修と2次施設での育児支援研修に分かれ、2次施設である当院は育児支援研修を受け入れた。内容は、ハイリスク児とその家族について理解を深め、全身状態の観察や育児・リハビリテーション技術の習得、フォローアップ外来の見学など、低出生体重児や多胎児の在宅看護に必要な項目とした。年度を重ねるにつれ、看護師だけでなく、リハビリテーションスタッフの参加希望も増えてきたため、26年度は新たにリハビリテーションコースを設けた。

今回、研修参加者に対するアンケート調査を行い、研修の評価と今後の課題を明確にする。

【研究方法】

研修参加者を対象に事前・事後アンケートを実施し、結果を分析した。

【結果と考察】

対象者は、看護師28名、リハビリテーションスタッフ15名、合計43名で、参加の動機は、乳児の訪問看護やリハビリテーションに対する経験不足や不安、新生児医療の現状把握などが多かった。研修の目的達成については、「大いに達成できた」33名(77%)、「ほぼ達成できた」9名(21%)、「あまり達成できなかった」1名(2%)、「達成できなかった」0名であった。研修の効果については、「大いに役立つ」38名(88%)、「ほぼ役立つ」5名(12%)、「あまり役立たない」0名、「役立たない」0名であった。自由意見では、「実技を経験し乳児の訪問看護に対する不安が軽減した」、「新生児医療や看護、地域連携について理解できた」、「病院との連携を深めるきっかけになった」などの意見があった。

これらのことから、NICUでの実地研修は乳児の訪問看護を推進する一助となっていると思われる。また、定期的な研修の開催を望む意見が多く、課題として研修継続の必要性が挙げられた。

超早産児の8歳時の発達予後及び就学状況の検討

静岡県立こども病院新生児科

○中野 玲二・廣瀬 彬・後藤 孝匡・浅沼 賀洋・野上 勝司・
中澤 祐介・伴 由布子・古田 千左子・田中 靖彦

【目的】

超早産児の8歳時の発達予後と就学状況を検討した。

【方法】

2002年から2006年の5年間に当院NICUに入院した在胎28週未満の児から、他院からの手術目的転院例、染色体異常及び死亡例を除外した71例のうち、8歳時における発達予後及び就学状況を当院発達外来で確認できた35例を対象とした。発達予後の検討にはWISC-III又はIVの発達指数を用いた。

【結果】

対象35例の在胎週数は平均26.4週(23週4日-27週6日)、出生体重は平均831g(420-1,240g)、性別は男児19例/女児16例であった。8歳時施行のWISC-FIQが85以上は17例(49%)、70-84は7例(20%)、70未満(測定不能含む)が11例(31%)であった。WISC-FIQ 70以上の症例と70未満(測定不能含む)の症例との2群間比較では在胎週数、出生体重、性別、Apgar score 5分値に有意差を認めていない。WISC-FIQが70以上であった24例のうち、下位検査項目の評価点に有意な不均衡を認めた症例は11例であった。8歳時の就学状況は、通常級26例(74%)、支援級3例(9%)、支援学校6例(17%)であり、WISC-FIQ 70未満の児の割合は、通常級就学児で3/26例(9%)、支援級就学児で2/3例、支援学校就学児で全例であった。また、WISC-FIQ 70-84の児の割合は、通常級就学児で6/26例(17%)、支援級就学児で1/3例であった。今回の対象に聾と両側失明の症例はいなかった。

【結論】

本研究結果では超早産児の約半数で精神発達遅滞を認めていた。就学後も児の状況に応じた配慮や支援が不可欠なため、多職種が連携協働して児と保護者を継続的に支援していくことが求められる。

6歳時の発達検査から見た子宮内発育遅延（IUGR）と子宮外発育遅延（EUGR）の意義

¹⁾NHO 佐賀病院小児科・²⁾臨床心理士

○高柳 俊光¹⁾・七條 了宣¹⁾・江頭 政和¹⁾・江頭 智子¹⁾・
水上 朋子¹⁾・橋本 瑞子²⁾・白石 忠明²⁾

【目的】

就学前（6歳時）の知能検査で得られた総知能指数（FIQ）と出生時及び予定日における体重・頭囲のzスコアの相関を求めるとともに、予定日までのキャッチアップの影響についても検討する。

【対象】

1999年から2008年までに出生し、当院の就学前健診でWISC検査を施行しえた極低出生体重児268名（ 28.5 ± 2.7 週、 1027 ± 299 g、体重zスコア -0.85 ± 1.36 、 25.1 ± 2.6 cm、頭囲zスコア -0.37 ± 0.88 ）、6歳時FIQ 88.3 ± 12.6 （WISC3；225名、WISC4；43名）

【方法】

①在胎週数、②出生体重zスコア、③出生頭囲zスコア、④予定日体重zスコア、⑤予定日頭囲zスコア、⑥体重 Δ SD（予定日体重zスコア－出生体重zスコア）、⑦頭囲 Δ SD（予定日頭囲zスコア－出生頭囲zスコア）の7因子とFIQの相関係数（有意確率）を算出する。尚、予定日前に退院した症例は退院時の体重・頭囲のzスコアを用いた。

【結果】

④～⑦の値は④ -1.88 ± 1.37 、⑤ 0.34 ± 1.13 、⑥ -1.02 ± 1.40 、⑦ 0.72 ± 1.06 であった。各々の相関係数（有意確率）は① 0.251 （ <0.001 ）、② -0.003 （ 0.967 ）、③ 0.098 （ 0.114 ）、④ 0.252 （ <0.001 ）、⑤ 0.258 （ <0.001 ）、⑥ 0.251 （ $p < 0.001$ ）、⑦ 0.187 （ 0.003 ）であった。

【考察】

FIQとの相関において今回の7因子は決定係数が低くその寄与率は決して高くはなかったが、在胎週数と異なり出生時の体重・頭囲のzスコアは6歳時FIQと相関を認めなかった。一方、予定日（退院時）の体重・頭囲のzスコアは6歳時FIQと有意の正の相関を認め、 Δ SD（生後のキャッチアップを意味する）も同様に正の相関を認めた。以上よりEUGRからの脱却を目指すNICU管理が6歳時の予後に好影響を及ぼす可能性が示唆された。

超低出生体重児における学齢期の呼吸機能の推移 ～8歳から12歳にかけての呼吸機能は改善しない～

¹⁾大阪大学大学院医学系研究科小児科学・

²⁾大阪府立母子保健総合医療センター新生児科

○平田 克弥^{1),2)}・西原 正泰²⁾・白石 淳²⁾・

平野 慎也²⁾・北島 博之²⁾・藤村 正哲²⁾

【背景】

超低出生体重（ELBW）児は学齢期において閉塞性障害が主体の呼吸機能の低下を認め、特に修正 36 週で酸素依存を認める気管支肺異形成（BPD）の既往があった児にその傾向が強いとされている¹⁾。我々は、さらに胎内炎症・未熟性・新生児期の肺気腫を呈する Wilson-Mikity 症候群に合致する集団が 1 秒率低下の最大のリスク因子であることを報告した²⁾。しかし、こうした ELBW 児の呼吸機能が経年的に改善するかどうかについては、明らかではない。

【目的】

ELBW 児の呼吸機能が、学齢期において経年的に改善するかどうかを明らかにする。またリスク因子とされる BPD や新生児肺気腫の有無で経年的な変化に特徴は見られるかどうかを検証する。

【方法】

大阪府立母子保健総合医療センターに 1990 年から 2004 年の期間に入院し、2 回（平均 8 歳、12 歳時点）の呼吸機能を評価しえた ELBW 児を対象とした。 $\%FVC$ 、 $\%FEV_1$ 、 FEV_1/FVC ratio、 $\%FEF_{50}$ 、 $\%FEF_{75}$ の推移を severe BPD、新生児期の肺気腫像の有無で Two-way repeated measure ANOVA を用いて解析した。

【結果】

対象期間 656 人の生存退院児中、201 人を 8 歳時点で呼吸機能評価し²⁾、そのうち、4 年後の 12 歳時点で 72 人を再評価しえた。新生児肺気腫や severe BPD のあった症例は、8 歳、12 歳いずれにおいても、全てのパラメータで呼吸機能は低下した。1 秒量($\%FEV_1$)や 1 秒率(FEV_1/FVC ratio) は経年的に増悪する傾向を認めた。新生児肺気腫・severe BPD の項目と継時変化に関連は認めなかった。

【考察】

ELBW 児の呼吸機能は経年的にみても改善を認めず、むしろ閉塞性障害の指標は増悪を認めた。新生児肺気腫、severe BPD などのハイリスク群は将来の COPD のリスクが高いと考え、特に注意深くフォローアップする必要がある。

引用文献)

1. Gibson AM, Doyle LW. Respiratory outcomes for the tiniest or most immature infants. *Semin Fetal Neonatal Med* 2014;19:105-11.
2. Hirata K, Nishihara M, Shiraishi J, et al. Perinatal factors associated with long-term respiratory sequelae in extremely low birthweight infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2015 Mar 17. (In press)

気管切開術を施行した出生体重 1500g 未満の低出生体重児の就学の検討

¹⁾福岡市立こども病院新生児科・²⁾筑紫女学園大学短期大学部
○高畑 靖¹⁾・久保 鋭治¹⁾・花田 日登美¹⁾・大靄 香²⁾

気管切開術を受けた低出生体重児の発達は、発語が不自由であるが周囲とのコミュニケーションは良好で一般生活に適応できる場合が多いが就学に関する情報は少ない。

【目的】

出生体重 1500g 未満で気管切開の治療を受けた低出生体重児について、就学状況、気管切開閉鎖時期及び就学生活の問題点を把握する。

【対象と方法】

1994～2014 年に福岡市立こども病院新生児科でフォローした気管切開のある出生体重 1500g 未満の低出生体重児 15 例を後方視的に検討した。就学年齢に達した 6 歳以上の患者を対象に就学生活の問題点について、家族に電話・アンケート表で調査した。

【結果】

生命予後は 3 例が死亡うちカニューレの事故抜去による死亡が 1 例であった。就学年齢に達した患者数は 11 人であり、特別支援学校 4 人、普通学校（特別支援学級含む）7 人であった。特別支援学校から普通学校に変更した児は 1 名、普通学級から支援学級に変更した児は 1 名だった。就学中の喀痰吸引の対応については、1 名は自分で対応（ティッシュでふき取る）、その他は家族が学校で待機していた。普通学校に就学した 7 名の気管切開閉鎖時期は、小学生 4 名（うち自然閉鎖 1 名）、高校生 1 名であり、2 名は未だ気切孔が必要であった。気切孔閉鎖後は言語訓練の介入が必要であった。

【考察】

こどもの発育支援の視点から気管切開を施行した低出生体重児は就学前に気切孔を閉鎖することが理想であるが、長期に気管切開が必要な児または就学後も気管切開が必要な児は家族の負担が必須であるが学校生活には適応できていた。重症なこどもたちが救命され医療ケアと共に発達・就学する症例は今後も増加することが予想される。医療ケアが必要なこどもたちが普通にかつ安全に学校生活を送るために、学校（教育現場）での医療ケアを支援する体制が必要と考えられた。

未来への連絡ツール 電子版 NICU 退院手帳 ～5 年先 10 年先に患者様に連絡をとるために～

- ¹大阪府立母子保健総合医療センター 新生児科・
²東京女子医科大学母子総合医療センター・
³自治医科大学小児科学・⁴昭和大学小児科学教室・
⁵国立病院機構京都医療センター医療情報部
○北島 博之¹・楠田 聡²・河野 由美³・板橋 家頭夫⁴・北岡 有喜⁵

【目的】

NICU を退院した児の医療情報などを登録し、長期的に児や家族と連絡が取れる体制を作る。入院中に Web とカルテに児の医療情報や家族の連絡先として携帯電話番号、住所、メールアドレス等を登録し、メールや電話連絡等を行えるようにする。

【対象】

NICU を退院したハイリスク新生児とその家族

【方法】

Web 上に情報を載せた場合に、欲しい 5 つの条件を以下に示す。

- ① 個人情報である児の医療内容、家族の連絡先などを他人から見られないこと
- ② 対象児を医療情報や治療施設によって連絡先を絞り込み、連絡がとれること
- ③ 可能であれば児の医療内容は、治療施設の電子カルテからダウンロードできること
- ④ 医療内容に関しては、診断、治療方法、投薬、合併症、予後などが載せられること
- ⑤ 在宅支援が必要な児には、支援内容や支援チームとの連携可能な情報を載せられること

【結果】

Web 上で条件①②③④を満たす「ポケットカルテ」<https://pocketkarte.net/>を見いだした。共同演者の北岡が開発した個人向け生涯健康医療福祉履歴管理 (Personal Health Records) システムである。特定非営利活動法人日本サスティナブル・コミュニティー・センター (SCCJ) によって運営され、日本全国を対象に無償で提供されている (「ポケットカルテ」は 2015 年 3 月、総務省募集の地方創生に資する「地域情報化大賞」において、大賞/総務大臣賞を受賞)。「ポケットカルテ」の利用者総数は 2014 年末で新生児・小児を含めて約 47,000 名。PHS・携帯電話やスマートフォン、パソコン等に加えて、J:com グループ他、全国のケーブルテレビでアクセス可能である。システム参加医療機関では、各種検査結果等のデータは、診療明細書等に印刷された QR コード経由で転送が可能。内服薬等も「電子版お薬手帳」へ転送が可能で、2010 年から全国の院外調剤薬局 611 店舗 (2014 年末現在) が対応済み。今年 4 月からこの「ポケットカルテ」に「電子版 NICU 退院手帳」<https://pocketkarte.net/nicu/> が搭載され、実際の NICU 退院患者登録等の運用が始まる。

【結論】

ポケットカルテ「電子版 NICU 退院手帳」を使って、長期に患者・家族と連絡がとれる体制ができる。

<MEMO>

<MEMO>

入会申し込み・お問い合わせ先

事務局：〒162-0054 東京都新宿区河田町 8-1
東京女子医科大学母子総合医療センター内
ハイリスク児フォローアップ研究会事務局
TEL・FAX 03-3341-9538
Mail followup.ae@twmu.ac.jp