

周産期の質と安全の向上のための研究

Improvement of NICU practice and Team Approach Cluster randomized controlled Trial

フォローアップ Q&A 集

Ver. 1.1



平成23年度厚生労働科学研究(地域医療基盤開発推進研究事業)

「周産期の質と安全の向上のための研究」

(研究代表者:楠田 聡)

(「アウトカムの評価」分担研究者:河野由美)

第1版 2013年9月14日

目次

1. 修正1歳6か月発達評価

- Q1 修正1歳半健診となっていますが、修正17か月で実施してもよいのでしょうか？
- Q2 発達検査の日と、医師診察の日がずれてもよいのでしょうか？
- Q3 どうしても新版K式が最後までできなかった場合はどうしたらよいのでしょうか？
- Q4 Q3のような場合、後日、新版K式検査を再検査するべきでしょうか？
- Q5 ベイリーなどの他の発達検査を受けた場合、どのくらい間隔を空ければ、K式を実施してもよいのでしょうか？
- Q6 双子のお子さんの発達検査を同じ日に実施してもいいのでしょうか。検査時に二人は同席しない方がよいのでしょうか？

2. CPの臨床評価

- Q7 脳性麻痺のアトーゼとディストニアの区別ができません。
- Q8 GMFCSの分類のレベル0とレベル1の違いが難しい。予後評価しないならレベル1いらない？
- Q9 GMFCSの分類のレベル1とレベル2の違いがわかりません。

3. その他の神経学的障害

- Q10 その他の神経学的障害について記入というのは例えば、何でしょうか？
- Q11 水頭症のシャントの有無の質問のところで、万が一、「リザーバー」であった場合は、何と回答したらよいですか？

4. 転院時のフォローアップ

- Q12 修正1歳5か月で転居となりました。どうしたらよいのでしょうか？
- Q13 転居後の連絡手順や連絡フォームなどは研究本部より準備されるのでしょうか？
- Q14 患者さんが転居し、フォローアップを他の施設に依頼しました。本部から、フォローアップ評価時期が近いと連絡をもらった場合にどのようにすればよいのでしょうか？

5. 未受診への対応

- Q15 フォローアップ外来は受診せず、電話では話ができる人の場合、電話の内容で登録してもよいのでしょうか？（もちろん発達検査などはできませんが。）

6. 問診用紙

- Q16 INTACT フォローアップの問診用紙 の使い方と注意点を教えてください

記入に際して疑問点があれば、次の連絡先をご利用下さい。
東京女子医科大学母子総合医療センター 周産期研究事業支援室
西田俊彦 三ツ橋偉子
電話代表 03-3353-8111、電話直通&ファックス 03-5269-7444
Email nicu-intact.ae@twmu.ac.jp

1. 修正1歳6ヵ月発達評価

Q1 修正1歳半健診となっていますが、修正17ヵ月で実施してもよいのでしょうか？

原則、修正18ヵ月0日以降でお願いします。

期間は修正24ヵ月未満(修正1歳11ヵ月まで)ですので、その間に実施して下さい。

Q2 発達検査の日と、医師診察の日がずれてもよいのでしょうか？

発達検査と医師診察の日は同じ日である必要はありません。

健診日と発達検査日は1ヵ月以内となるように調整してください。

ITQOLの質問票、問診用紙は健診日、発達検査日のいずれかの日で構いません。

Q3 どうしても新版K式が最後までできなかった場合はどうしたらよいのでしょうか？

「発達検査を実施しましたか？」の問いは、「いいえ」にチェックしてください。

試みたが完了できずにチェックを入れて下さい

実施した発達検査の欄では、新版 K 式検査にチェックして、数値化できるものがあれば数値を登録してください。

発達評価は、主治医判定でチェックを行い、主治医判定の根拠を記載してください。

Q4 Q3のような場合、後日、新版K式検査を再検査するべきでしょうか？

再検査が可能であればおこなって下さい。途中からではなく、最初からの検査になります。

前回の検査がどこまでできたかによって、学習効果が異なりますが、2ヵ月程度の間をおいて実施することが望ましいです。保護者と相談の上、修正24ヵ月未満で実施して下さい。

再検査なしの場合の扱いは Q3 のとおりです。

Q5 ベイリーなどの他の発達検査を受けた場合、どのくらい間隔を空ければ、K式を実施してもよいのでしょうか？

バッテリーをくむという側面であれば、半年を開ける必要性はありませんが、K式と、ベイリーは似ている項目も含まれており、発達検査という大枠は同じなので、練習効果が出る可能性があります。

従って、本人の負担と、臨床的なフィードバックを考えると、2ヵ月はあけたほうがよいでしょう。

K 式の実施は修正 18 ヵ月～24 ヵ月になるよう調整して下さい。

Q6 双子のお子さんの発達検査を同じ日に実施してもいいでしょうか。検査時に二人は同席しない方がいいでしょうか？

同じ日に実施してもかまいませんし、別の日でもかまいませんが、検査は一人ずつが原則です。同日の場合には、検査をみることによる学習効果と集中困難なことなどを考えると、他児は別の場所で待ってもらって下さい。同日で別々に実施するため、2名の養育者と来院するよう前もって説明して下さい。

2. CPの臨床評価

Q7 脳性麻痺のアトーゼとディストニアの区別ができません。

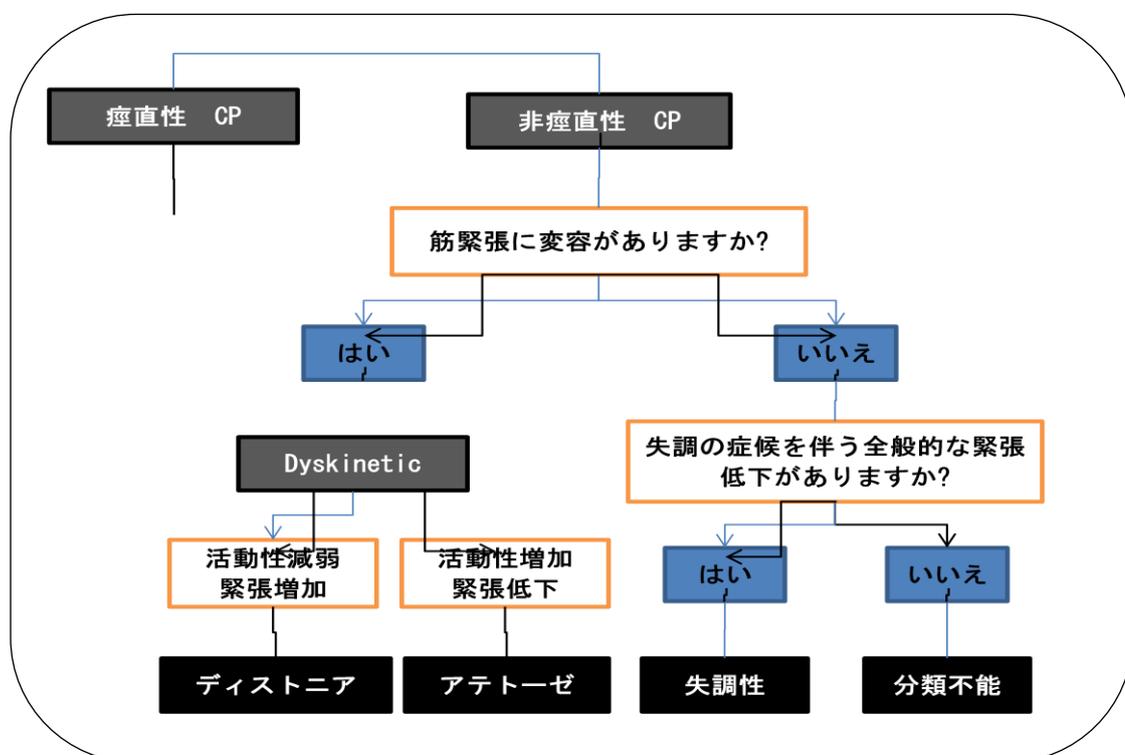
アトーゼ：

変動する不規則な不随意運動。遅く、不規則、非律動的。休みなく、このような力強い運動。四肢、顔面、頸部に多く、四肢は特に遠位部優位。

ディストニア：

筋緊張の増加により起こる捻転性または反復性の運動や異常な姿勢。体幹、四肢近位部の捻転性姿勢異常。

下図のフォローチャートを参考にしてみてください。



Q8 GMFCSの分類のレベル0とレベル1の違いが難しい。予後評価しないならレベル1いらない？

- GMFCSの分類は、脳性麻痺児の粗大運動能力を重症度別に分類する判別的尺度です。
- 脳性麻痺児の粗大運動能力をレベル I ~ V の5段階に分類 しています。
- タイプ別の分類と併用することで、より具体的に脳性まひ児の臨床像を表現できます。
- 脳性麻痺がある場合は、GMFCS分類での評価は必須です。0と1の区別はつかなくても、0または1であることの確認が必要です。

CPなし→レベル0→全く正常
レベル1（CP以外の運動発達の遅れ）
CPあり→レベル0（本当にCPか？）
レベル1（極軽症のCP）

Q9 GMFCSの分類のレベル1とレベル2の違いがわかりません。

18か月～2歳では、

- 床坐位で安定して両手を自由に使えれば、1または2になります。
- 1と2の違いは、
 - ・（ぎこちないが）独歩していれば→1
 - ・ つたい歩きできれば→1
 - ・ 這いであれば→2 になります。
- 両手を自由に離して座位がとれない2以上になります。

3. その他の神経学的障害

Q10 その他の神経学的障害について記入というのは例えば、何でしょうか？

NICU退院後に診断された神経学的予後に影響する可能性がある疾患、診断名、症状、病態を記載して下さい。（けいれん、視覚・聴覚の障害は除きます）

染色体異常、遺伝子異常、先天奇形症候群

髄膜炎、脳炎、脳症

神経筋疾患

虐待 など

Q11 水頭症のシャントの有無の質問のところで、万が一、「リザーバー」であった場合は、何と回答したらよいですか？

リザーバーもシャントのひとつと考えて「あり」にチェックします。
その他の神経学的障害にシャントはリザーバなどと記載して下さい。

4. 転院時のフォローアップ

Q12 修正1歳5か月で転居となりました。どうしたらよいでしょうか？

- 1歳半の評価期間は修正18か月～24か月です。
 - 自施設で行うか、転院先に依頼するか、保護者と早急に決定して下さい。
- 研究施設から転院時のフォローアップ手順に従って、
 - INTACT参加施設に紹介する場合：直接依頼、紹介、結果のバックをして下さい。
 - INTACT参加施設には紹介できない場合：支援室から、候補施設について情報提供してもらって下さい。
 - 支援室に 転居連絡フォームをメールもしくはFAXで連絡して下さい。
 - フォローアップのデータ入力 は紹介元施設が行います。

Q13 転居後の連絡手順や連絡フォームなどは研究本部より準備されるのでしょうか？

- 研究施設から転院時のフォローアップ
 - 支援室に 転居連絡フォームをメールもしくはFAXで連絡して下さい。
→INTACTホームページからWORDをダウンロードをお願いします。
(単独フォームを準備します)
- 研究不参加施設から転院時のフォローアップ

Q14 患者さんが転居し、フォローアップを他の施設に依頼しました。本部から、フォローアップ評価時期が近いと連絡をもらった場合にどのようにすればよいでしょうか？

- 研究本部は転居に伴うフォローアップ施設の変更を把握しており、変更後のフォローアップ担当者の連絡先も確認しています。
- フォローアップアラートは変更後の施設担当者に送られるはずですが、漏れている可能性、重複してい

る可能性を考慮し、研究本部に転居したため他施設へ依頼した旨を再度メールでご連絡下さい。

5. 未受診への対応

Q15 フォローアップ外来は受診せず、電話では話ができる人の場合、電話の内容で登録してもよいのでしょうか？（もちろん発達検査などはできませんが。）

- 受診が可能ならば促して下さい。
- 評価シートの1枚目の事項を必ず確認して登録して下さい。
 - フォローアップ実施の有無→「なし」にチェック。
 - 生存かどうか
 - 受診なしの理由
病院、施設などに入院中か、受診希望なしかなど
 - 入院・入所中の場合、重度障害、障害の有無についても聞き取り記入。
 - シート2～5について、重度障害(SND)、障害(NDI)に相当する項目について可能な範囲で登録して下さい。ただし、「受診なし」にチェックがついた時点で、発達予後解析の対象等からは外れると思います。

6. 問診用紙

Q16 INTACT フォローアップ 問診用紙 の使い方と注意点を教えてください

記入方法

保護者に記入してもらおう。

渡すタイミングは、以下のいずれでも可だが、1, 2は忘れることが多いので、当日の方がおすすめです。

1. 予約時に渡して、当日持参（記入は修正 1 歳半以降にお願い）
2. 発達検査と診察日が別であれば、発達検査時に渡し次回持参
3. 受付時
4. 発達検査の前
5. 診察待ち時間
6. 診察時

帰るまでに回収。ITQOL の質問紙も同様。

設問毎の注意

2. 主な養育者の方が日常話している言葉は？

国籍は不要。日本語以外の時、言語を確認できれば、横に記入して下さい

5. お子さんは、家族メンバーとの離別あるいは死別の経験がありますか

対象児の出生後の、離婚、死別を聞いています。

元々シングルマザーの場合は、なし になります。Q6、Q8 の質問欄は空欄にして下さい。

8. お子さんのご両親は、高校卒業以後の進学がありますか

なし→高校卒業まで(中卒、高校中退、高卒までのいずれか)

あり→高校卒業以後の進学(大学、専門学校などへの進学がある場合)