

厚生科学研究子ども家庭総合研究事業

要観察児等いわゆるハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立に関する研究

平成11年度（1999年）研究報告書

前
川
喜
平

主任研究者：前川 喜平

平成12年3月

目次

総括研究報告	
総括研究報告	75
	前川喜平
分担研究報告書ー1	ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究
総括分担研究報告	78
	前川喜平
ハイリスク児家族の不安内容と対応に関する研究	82
	吉永陽一郎、松石豊次郎、庄司順一、 神谷育児、川上 義、前川喜平
保健所（保健婦）が関わったハイリスク児の事例	85
	川上 義、庄司順一、神谷育児 吉永陽一郎
ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究	90
神戸市における育児支援の現状	96
	上谷良行、高田 哲、常石秀市
極低出生体重児の保育園における生活の実態調査の試み	98
	山口規容子、安藤朗子、庄司順一
ハイリスク児学童期の支援体制について	98
	神谷育司、犬飼和久、堀内 勁 吉永陽一郎、松石豊次郎、川上 義 副田敦裕、奈良隆寛、庄司順一 山口期容子、上谷良行、山下裕史郎 宮尾益知、前川喜平
保健所を中心とした地域主導型の育児支援	112
	奈良隆寛
低出生体重児のサポートシステムに関する検討	113
	宮尾益知、森 優子、本間洋子 中島貴文
保健所におけるハイリスク児の支援について	127
	青木 徹
分担研究報告ー2	発達からみた療育指導の在り方に関する研究
総括分担研究報告	129
	小西行郎
学童期における「医療的ケア」のニードの加齢に伴う経年的変化の検討	132
	北住映二、小西行郎
障害児及び長期療養児に対する地域関係機関の連携のためのケース検討会	135
	伊藤正利、小西行郎
肢体不自由養護学校における医療的ケアを中心とした教育と医療の連携システム に関する研究	138
	亀谷正樹
養護学校での小児神経専門医の必要性	145
	杉本健郎、兎 満
人工呼吸器を使用する学籍児の実態――予備調査	149
	須貝研司、小西行郎
障害を持つ子どもの家族に対する援助の方法について	152

	松本建一	
地域精神保健・教育・福祉への広域・遠隔コンサルテーション介入に関する研究	155	吉武清實
学童期の障害を持った子ども達に対する医療と教育との連携	-----	
北九州市立総合医療センターでの関わり	157	北原 侑、小西行郎
学童期における学校を中心とした精神保健活動の在り方に関する研究	-----	
学校精神保健コンサルテーションに対する教師のアンケート調査結果について	163	白滝貞昭、伊藤正利、吉武清美
分担研究報告 3 障害児の家族を含めた保健・医療ケアに関する研究		
総括分担研究報告	166	日暮 真、小枝達也、中村安秀、恩河尚清、恒次欽也、高田谷久美子、太田綾子
障害児の放課後児童健全育成（児童クラブ）に関する調査研究 I I	168	恒次欽也、三浦栄子、森本尚子、日暮 真
フォーカス・グループ・ツデイスカション法による障害児ケアに関するニーズ調査	173	中村安秀
発達障害・心身症小児のストレスとコーピング行動に関する研究	175	小枝達也、秋山伸一、広重佳治、汐田まどか
沖縄県離島圏域での障害児対策調査	177	恩河尚清、石垣悦子、島尻恵美子、平良隆子、比嘉学、平良セツ子、親川豊子、国吉秀樹、高江洲均
地域での生活一ダウン症を例に	179	高田谷久美子
離島地区における障害児ケアのあり方	181	太田綾子
分担研究報告 4 小児の運動性疾患の介護等に関する研究		
総括分担研究報告	183	二瓶健次、粟屋 豊、清野佳紀、後藤雄一、君塚 葵、池田正一、三宅捷太、小林信秋
骨形成不全症の診療の手引き	185	清野佳紀、守分 正、井上 勝、二瓶健次
骨形成不全症の額顔面発育及び歯の形成不全	196	二瓶健次、池田正一
結節性硬化症のガイドライン作成に向けて	200	二瓶健次
ミトコンドリア脳筋症患者のための生活ガイドライン作成に関する研究	202	後藤雄一
先天性無痛無汗症患者（児）の麻酔状況について	203	富岡俊也
無汗型外胚葉形成不全症の自然暦とその年齢別介護の研究	205	

水頭症を持つ児の生活支援の課題とマニュアルの作成	粟屋 豊、二瓶健次 三宅捷太、関戸謙一、中垣紀子	208
重度二分脊椎例の臨床的課題に関する研究	君塚 葵、山田高嗣、城 良二 三輪 隆	215
病気や障害のある子の理解のための冊子製作を目的に会員から受ける相談について 親の会の調査 第2報	小林信秋	219

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
総括研究報告書

要観察児等いわゆるハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立に関する研究

主任研究者 前川 喜平 日本小児保健協会会長

研究要旨：①前川班：就学後の調査、保健婦がよく聞かれる質問の解答作成、保健婦が係わった事例の収集、地域モデルの作成などをおこなった。学童465名より解答を得た。86%が普通学級、12%が特殊学級、就学延期は1名であったが、76%の親が子どもの状況に適した柔軟な対応を希望していた。就学後、現在でも気にしているが23%、学業が心配が31%みられた。保健婦がよく聞かれる質問を14項目に分類し複数の解答を作成しガイドブックに加える。保健婦が係わった46事例を収集している。②小西班：①医療情報は十分に理解されているか②小児神経医による巡回相談医制度③地域療育センターと学校との連携などの医療情報はいかにして学校で生かされているかの検討と、①学校側からみた医療的ケアの実際②重度障害児の医療的ケア：人工呼吸器を使用する学童などの医療的ケアと精神保健活動における学校と医療との連携などの検討を行った。③日暮班：1) 障害児ケアに関する質的分析：障害児ケアに関するニーズの質的分析を行う目的でFGDの手法を用い計6回のFGDを行った。FGDは具体的なあらかじめ解答が用意できない潜在的な意識を調査するには非常に優れた技法であり、地域における障害児とその家族やニーズを調査するには適切な調査方法である。(2) 放課後児童健全育成事業(児童クラブ)：障害児の保護者から彼ら(障害児)の放課後活動に関してどのように過ごしているかの意識調査を行った。④二瓶班：骨形成不全症の親の会、病院へのアンケート調査を基盤として、骨形成不全の医師向けガイドラインの作成、結節性硬化症の介護に関するガイドライン作成のための全国実態調査、レット症候群や水頭症の児を持つ親の会と共同で生活介護ガイドラインの作成、ミトコンドリア脳筋症の医師向けガイドラインの作成などを行った。

研究組織(分担研究者)

前川喜平：東京慈恵会医科大学小児科教授

小西行郎：福井医大小児科助教授

二瓶健次：国立小児病院神経科医長

日暮 真：東京家政大学児童学科教授

A. 研究目的：

周産期医療の進歩により、ハイリスク児の広域的システムケアが問題となっている。ハイリスク児については保健所、医療機関、市町村、児童相談所等多機関が関与し、包括的・広域的ケアシステムの構築を図ることが必要である。従来は支援から療育までが個々に論じられてきた事が多い。そこでハイリスク児全体を統合し、包括的、広域的に保健所、市町村、医療機関、福祉等が連携した支援から療育までのトータルケアシステムを作成すると共に、保健サイドが役立つマニュアルやガイドラインなどを作成するのを目的とする。

B. 研究方法：次の4つの分担課題についておこなう。

1) ハイリスク児の発達支援トータルケアの

システム化に関する研究(前川) 初年度はハイリスク児の就学前の親の不安とニーズの調査、医療機関が関わったハイリスク児の事例の収集、保健所のハイリスク児の関わりに関するアンケート調査、地域モデルの作成などを行った。本年度はハイリスク児の就学後の調査、保健婦がよく聞かれる質問、回答に困る質問のまとめ、保健婦が係わった事例の収集、支援トータルケアシステム地域モデルの作成などを行った、

2) 発達からみた療育相談の在り方に関する研究(小西)：初年度は協力班員よりの問題点の列挙と、全国調査に向けての資料作りを行った。本年度は①医療情報は十分に理解されているか②小児神経医による巡回相談医制度③地域療育センターと学校との連携などの医療情報はいかにして学校で生かされているかの検討と、①学校側からみた医療的ケアの実際②重度障害児の医療的ケア：人工呼吸器を使用する学童などの医療的ケアと精神保健活動における学校と医療との連携などの検討

を行った。

3) 障害児の家族を含めた保健・医療ケアに関する研究(日暮)：障害児を持つ家族、とくに父親・母親における育児不安、育児環境の現状把握を行い、障害児をめぐる育児環境整備のための施策立案に資する目的で以下の調査を行った。①障害児ケアに関する質的分析(FGD)②放課後児童健全育成事業(児童クラブ)について障害児の放課後活動の調査などを行った。

4) 小児運動系疾患児の介護等に関する研究(二瓶)：無痛・無汗症における排尿・排便の実態調査、歯列成長・発育の問題と対策、骨形成不全症の整形外科的問題などを行った本年度は骨形成不全症の親の会、病院へのアンケート調査を基盤として骨形成不全症の医師向けガイドラインの作成レット症候群の生活介護ガイドラインの作成、ミトコンドリア脳筋症のガイドラインの作成などを行った。

c. 研究結果：

1. 前川班：①ハイリスク児の就学後の調査：全国9施設より465名(平均在胎週数：29.7, 出生体重：1136g)より解答を得た。普通クラスが428名91.6%、特殊学級10名(2.2%)、通級10名(2.2%)、養護・肢体不自由9名(1.9%)、重複障害1名、実際に猶予したのは1名のみであった。一方、就学年齢についてどのようにお考えですかの項では、個々の子どもの状況を配慮し、家庭の意見を最大限尊重すべきで、もっと柔軟な考えが必要が76%を占めていた。就学後、現在気になることでは、気になることはないが217名(46.6%)、健康面が気になる51名(10.9%)、学業145名(31%)である。②保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問：健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいか、予防接種は受けてよいか、離乳食の開始時期、教科書でなくその子に合った係わり方、療育・医療機関への不満を持っている親への対応などの質問を14項目に分類し、協力班員が重複して2項目ずつ解答を作成し、これをまとめてガイドブックにくわえる事としている。③極低出生体重児事例の収集：35保健所より46事例の解答を得ている。虐待の事例、障害児の事例、外国人の事例、保健所のシステムに関する事例、家庭環境に関する事例、良い例などに分けられる。④ハイリスク児発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成保健所を中心とした地域主導型の育児支援

(埼玉県)、専門医療機関と福祉・教育機関との連携による育児支援(神戸市)と石川県では事業が5年になるが連携が益々よくなり育児不安の解消や虐待防止にも役立っている。

2. 小西班：学童期の障害児の療育における医療と教育の連携について問題点と現状を報告した。就学時の医療情報の活用に関して、とくにその診断名については非常に問題が多く、主治医から正しい病名の通知がないものが多いことが判明した。そこで、主治医と学校をつなぐものとして、小児神経医が巡回相談をしている大阪では専門医が主治医からの情報を学校に正確に伝えると共に、日常生活の指導などにも積極的に協力し非常に連携がうまくいっているとの報告があった。さらにこうした巡回医の制度は神奈川、東京などでも行われており、効果が上がっていると言われている。また、北九州では専門の療育施設が学校と密接に協力体制を作り上げており、医療と教育の連携がうまくなされている例として貴重であると思われた。医療的ケアについては全国的にその実施が親などから熱望されており、近い将来には養護学校などで実施されると思われる。しかし、より重度のケースや年齢的な変化などまだ検討しなければならない課題も多く、さらに教師などの学校側への教育などさまざまな問題があることも報告した。軽度障害のケースについては児童精神科や心理などの専門家と学校との連携も重要であり、ここでは神戸と岩手のケースについて如何にすれば専門家集団と学校の連携がうまくゆくのかについて報告した。

3. 日暮班：(1) 障害児ケアに関する質的分析：障害児ケアに関するニーズの質的分析を行う目的で社会学と国際保健分野での評価が定着しているFGDの手法を用い宮古島(脳性麻痺4名、自閉症7名)、鳥取(脳性麻痺8名、自閉症9名)、府中(ダウン症6名、脳性麻痺7名)で計6回のFGDを行った。その結果を分析することにより①調査にかかる費用が比較的安価②対象集団のニーズと意識の質的把握が可能③グループダイナミズムにより個々のインタビューよりも深い理解が可能④母集団が小さくとも、地域ごとのニーズの把握が可能となる。FGDは具体的なあらかじめ解答が用意できない潜在的な意識を調査するには非常に優れた技法であり、地域における障害児とその家族やニーズを調査するには適切な調査方法である。(2) 放課後児童健全育成事業(児童クラブ)：全国で9

143カ所に急速に増加した。本年度は障害児の保護者から彼ら（障害児）の放課後活動に関してどのように過ごしているかの意識調査を行った。

4. 二瓶班：全国骨形成不全症の親の会、病院へのアンケート調査を基盤として、骨形成不全の医師向けガイドラインの作成、結節性硬化症の介護に関するガイドライン作成のための全国実態調査、レット症候群や水頭症の児を持つ親の会と共同で生活介護ガイドラインの作成、ミトコンドリア脳筋症の医師向けガイドラインの作成などを行った。

D. 考察：前川班では初年度に引き続きハイリスク児の就学後の調査、保健婦が良く聞かれる質問、極低出生体重児事例の収集、トータルケアシステム地域モデルの作成などをおこなった。これらを基にして、保健婦サイドよりみた保健婦が利用できる発達支援のマニュアルと事例集を作成する予定である。我々が今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入などにより、全国各地において各地域に適した支援システムが構築されつつあるが、全国すべての地域には滲透していない。支援システムが構築されていない地域に支援システムをどのようにして構築するかがこれからの課題であろう。すなわち、底辺の底上げである。我々の経験では、支援システムが構築されている地域には必ず中心となって活動しているキーパーソンが存在している。これと市町村や県がタイアップした時に、効果は最大となる。発達支援のマニュアル、事例集と共に、キーパーソンの育成と活動を支援する地域における行政的バックアップ体制が必要と考えられる。

小西班では今回取り上げた問題は、障害児の療育における医療と教育の連携のあり方であったが、この問題は零歳児のころから一貫して検討すべきであろう。障害児教育、例えば聴覚障害や視覚障害児に対する早期教育が叫ばれ始めているとき医療と教育はこのころから連携を強める必要があると思われた。さらに就学相談における医療情報の処理や学校生活における訓練や日常生活の医療的管理なども検討しなければならない。しかし、そうしたことをなんとかして克服しなければならないと、努力してかなりの成果を挙げている例も少なからずあることを知り、報告することができた。今回の報告が現場の教師や医療関係者にとってなんらかの役に立てれば有り難いと思っている。

日暮班の研究では、ハードの面での整備はかなり充足されているが、障害児をもつ家族の不安、ニーズの調査は殆ど行われていない。FGDをもとにして障害児ケアのニーズと意識の質的把握をおこない、より役に立つ提言をおこなう予定である。二瓶班の研究では、難病は患者数は少ないが各難病により介護の問題点は異なっている。専門店のように一つの難病の介護ガイドラインが必要である。さらに親の会の協力を得て生活介護ガイドラインの作成を数多くの難病について作成する予定である。

結語：要観察等いわゆるハイリスク児の育児支援及び療育体制の確立を図るため次の分担研究に分かれて研究を行った。①ハイリスク児の発達支援トータルケアシステム化に関する研究（前川）②発達からみた療育指導の在り方に関する研究（小西）③小児運動系疾患児の介護ケアに関する研究（二瓶）④障害児の家族を含めた保健・医療ケアに関する研究（日暮）。初年度は各研究班共にガイドライン、マニュアル作成のための予備調査や問題点の抽出と対策などについての検討をおこなった。

2年度は各分担班において目的の解明のための実質的な調査・研究をおこなった。3年度はこれらの調査、研究を基にして保健サイドよりみたガイドラインやマニュアルを作成する。

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

ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究

分担研究者：前川喜平（東京慈恵会医科大学名誉教授）

研究協力者：山口規容子、堀内 勁、神谷育児、松石豊次郎、庄司順一、
宮尾益知、青木 徹、犬飼和久、吉永陽一郎、上谷良行、副田敦裕、
奈良隆寛、川上 義、飯田芳枝、

研究要旨：個々のハイリスク児や家庭に合った保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援トータルケアシステムのマニュアルと事例集を作成する目的の1部としてハイリスク児の就学後の調査、保健婦からよく聞かれる質問の解答の作成、保健婦が係わった極低出生体重児事例の収集、発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成などを行った。全国9施設より学童368名（1-6年生）より解答を得た。91.6%が普通学級で、就学延期は1名に過ぎなかったが、就学年齢の意見では個々の子どもの状況を配慮し、もっと柔軟な考えが必要が76%を占めていた。就学後気にならない46%現在でも気になる22%、全体の30%がその後も学業の心配がみられた。保健婦の質問に関しては14項目に分類し解答を作成しガイドブックに加える。保健婦が関与した事例は35保健所より46事例が収集された。その他の事例をも加えプライバシーを配慮して事例集の作成をおこなう。地域モデルとして保健所を中心としたモデルと専門医療機関と地域福祉・教育機関とが連携した支援システムを紹介した。保健婦を活用した地域の発達支援トータルケアシステムを構築するためには、地域におけるキーパーソンの存在とそれを支援する行政的体制が必要である。

A.研究目的：今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入・発達支援の結果を基にして、ハイリスク児の発達支援トータルケアシステムを構築するため、ハイリスク児の発達・発育の時間軸と家庭などの生活軸の両面より発達生態学的視点をもって解析し、個々のハイリスク児や家庭に合った支援とトータルケアの方法やシステムを確立し、保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援トータルケアシステムのマニュアルと事例集を作成する事を目的とする。

B.初年度研究概要：予備調査としてハイリスク児を育てている親の不安とニードを把握するために、全国7施設で出生した0歳から就学前までの極低出生体重児の親に対し家庭的背景、児の状態、不安、親のニード調査と、協力班員施設で経験したハイリスク児事例の収集、ハイリスク児支援事業の中心となる全国685保健所に対し、保健所とハイリスク児支援の係わりについて、保健所の現状のアンケート調査並びにハイリスク児発達支援トータルケアシステムの地域モデルの作成等をおこなった。

C.研究方法

1.ハイリスク児の就学後の調査：就学後の学童について初年度行った児の状況と親の不安・ニードなどの同じ調査を全国9施設におこなった。

2.保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問：

初年度に行った全国保健所のハイリスク児との係わりについての調査の中に記載されていた親によく聞かれる質問、解答に困る質問、保健婦よりの質問を14項目に分類し、協力班員が重複して2項目づつ解答を作成し、これをまとめてガイドブックにくわえる事としている。

3.極低出生体重児事例の収集：前年度は医療機関が係わった事例を収集したが、本年度は保健婦が係わった極低出生体重児事例について全国640保健所にアンケート調査を行った。

4.ハイリスク児発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成

5.その他の各個研究

D.研究結果

1.ハイリスク児の就学後の調査：2月1

①総合母子保健センター愛育病院②聖マリアンナ医大横浜市西部病院③名城大学教職課程
④久留米大小児科⑤日本総合愛育研究所⑥大宮心身障害福祉センター⑦埼玉県深谷保健所
⑧聖隷浜松病院小児科⑨聖マリア病院育児療養科⑩神戸大小児科⑪都立母子保健院⑫埼玉
県小児医療センター⑬日赤医療センター⑭石川県厚生部

0日現在、全国9施設より1-6年生学童465名(平均在胎週数:29.7,出生体重:1136g)より解答を得た。1年生110名、2年生73名、3年生63名、4年生64名、5年生81名、6年生74名である。普通クラスが428名91.6%、特殊学級10名(2.2%)、通級10名(2.2%)、養護・肢体不自由9名(1.9%)、重複障害1名、就学延期をまったく考えなかったが(86%)、家族で話し合ったが遅らせなかった56名(12.0%)、実際に猶予したのは1名のみであった。この数値は予想したより遥かに少ない。一方、就学年齢についてどのようにお考えですかの項では、個々の子どもの状況を配慮し、家庭の意見を最大限尊重すべきで、もっと柔軟な考えが必要が76%を占めていた。就学後、現在気になることでは、気になることはないが217名(46.6%)、現在でも気になっているが105名(22.6%)、健康面では気がかりな事はないが195名(41.9%)、健康面が気になる51名(10.9%)、学業145名(31%)である。現在、解析中であるが、解答者の数は増加しつつある。前年度行った就学前の調査と本年度の結果をもとにして養育者が子どもの発育状態と年齢によって、どのような悩み・不安と支援のニーズをもっているかを纏めこれを支援体制に役立てる予定である。

2. 保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問:

保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問、例えば健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいか、予防接種は受けてよいか、離乳食の開始時期、教科書でなくその子に合った係わり方、療育・医療機関への不満を持っている親への対応などの質問を14項目に分類し、協力班員が重複して2項目づつ解答を作成し、これをまとめてガイドブックにくわえる事としている。解答の1部を記載する。

・健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいでしょうか:ここでは公的健診ではなく、出生した医療機関や、保健所のフォローアップ外来で行われている健診と解釈してお答えします。発達フォローと安心子育て・育児不安の解消などの育児支援が健診の主な目的です。極低出生体重児は就学後、学習障害などの問題がありますので、

最低小学校3年生までは経過観察をおこなうことが必要です。健診の時期としては発達の面よりは修正4か月、修正18か月、3歳、就学前、小学校3年をきちんと行えば充分です。それ以外はおおよその発育の記録と、お母さんの不安や気になることを相談する意味で利用されたいかがでしょうか。そのためには、担当の医師ばかりでなく、そこにいる看護婦さんや、栄養士さんなどに気楽に相談してみてください。極低出生体重児の身体発育や言葉、歩行などの発達は普通の子とは違いますので、あまり細かい事を気にしないで、のんびりと育ててください。小学校に入学してから追いつく子どもたくさんおります。

・健診の頻度は決まっているのですか、修正月齢を考えて決めるのですか:

健診の時期が決まっているのは公的健診の3か月、1歳6か月、3歳、就学前のみです。その他、地域によりこれ以外の月齢を追加しておこなっている所もあります。日本ハイリスクフォローアップ研究会では最低必要な健診の時期と修正月齢は修正4か月、修正1歳6か月、3歳、就学前、小学校3年生でおこなっております。修正月齢の使用は極低出生体重児は1歳6か月まで、超低出生体重児は3歳未満まで(3歳児健診は暦月齢で行う)修正月齢を使用するようにしております。

3. 極低出生体重児事例の収集:2月10日現在、35保健所より46事例の解答を得ている。虐待の事例、障害児の事例、外国人の事例、保健所のシステムに関する事例(養育医療申請時に保健婦が必ず面接し、それにより支援が旨く行った)、家庭環境に関する事例、良い例などに分けられる。これと平行して石川県が県レベルでおこなっている推進事業医療・保健連絡会議でされた事例も加え、これらを整理して、プライバシーを考慮しながら事例集を作成する予定である。

・多胎児を抱える家族:養育医療申請の際に、愛着関係に問題を感じ、保健婦、MSWと関わっていたが、虐待により脳出血で入院、結局、施設入所となる。

・順調な経過をたどったケースA:母親21歳、第1子であったが、訪問、連絡をとりながら係わり、順調な発達、発育経過をとった例など。

4. ハイリスク児発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成

石川県、筑後地区以外にとくに下記の地区の活動が注目された。

1) 保健所を中心とした地域主導型の育児支援：埼玉県においては川口保健所、朝霞保健所、大井町保健センター、川越保健所、草加保健所、幸手保健所、加須保健所、熊谷・深谷保健所の9カ所（250万/680万カバー）で地域主導型の育児支援をおこなっている。問題点として①意欲のある保健婦がいるうちは良いが、移動したり、部署が代われば事業が消滅してしまう。②事業に予算がつかないためコメジカルスタッフ（PT・OT・ST・心理）を臨時採用しにくい。保健婦が17名定年退職し、補充がないため2カ所が中止となってしまった。

2) 専門医療機関と地域福祉、教育機関との連携による育児支援（神戸市）：神戸市内にある総てのNICU基幹病院（神戸大付属病院、兵庫県立こども病院、神戸中央市民病院、済生会兵庫病院）を退院した、または、神戸市内に居住する総ての極低出生体重児を対象として、神戸市総合児童センター、神戸市児童相談所、神戸大学発達科学部、神戸親和女子大学、神戸常盤短期大学学生などで連携した支援事業をおこなっている。この事業は1998年度からは神戸市福祉協議会の委託事業として、1999年からは神戸市の乳幼児保健事業の一部として予算化されている。年齢別に修正6か月から2歳6か月までの4クラスにわけられ、各クラス毎に月1回の割合で開催されている。1999年4月現在、89名の極低出生体重児（81組の親子）が参加している。教室は毎年5月、10月にスタートし、小児科医のほか幼児教育専門家、看護婦、心理相談員、ケースワーカー、音楽指導員、保母など約20名がスタッフとして加わっている。教室には児童相談所スタッフも参加しており、発達に問題がある子どもたちには福祉行政面からの支援を、1999年からは保健所の保健婦も加わっている。家庭訪問事業との連携も図っている。

3) 医療的介護（ケア）と肢体不自由養護学校：神戸大学小児科では、神戸市教育委員会と協力して、医療チームによる学校現場での巡回指導をおこなうと共に、「医療的ケアに関する手引き書」を作成し、教職員による吸引、胃注入、導尿などの医療処置を積極的におこなっている。

その他石川県では5年になるが医療・保健所、市町村の保健婦との連携が益々よくなり、育児不安の解消や虐待の防止などに繋がっている。

5. その他：極低出生体重児の保育所生活についての実態調査などをおこなっている。言葉の遅れ、離乳食の進み方が遅い、咀嚼や嚥下の悪さ、病気の抵抗力や回復の悪さなどの問題があるが、1対1の対応をすることにより問題なく通園している児が多い。
E. 考察：

初年度に引き続きハイリスク児の就学後の調査、保健婦が良く聞かれる質問、極低出生体重児事例の収集、トータルケアシステム地域モデルの作成などをおこなった。これらを基にして、保健婦サイドよりみた保健婦が利用できる発達支援のマニュアルと事例集を作成する予定である。我々が今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入などにより、全国各地において各地域に適した支援システムが構築されつつあるが、全国すべての地域には浸透していない。支援システムが構築されていない地域に支援システムをどのようにして構築するかがこれからの課題であろう。すなわち、底辺の底上げである。我々の経験では、支援システムが構築されている地域には必ず中心となって活動しているキーパーソンが存在している。これと市町村や県がティアアップした時に、効果は最大となる。発達支援のマニュアル、事例集と共に、キーパーソンの育成と活動を支援する地域における行政的バックアップ体制が必要と考えられる。

- ①前川喜平：小児保健と子どもの心の健全育成。沖縄小児科保健26：3-16、99
- ②石井鈴子、巷野悟郎、前川喜平：子育て支援を考える。チャイルドヘルス2：3-14、1999
- ③前川喜平：乳幼児の心の発達。日医雑誌122：604-606、1999
- ④前川喜平：ハイリスク児の育児支援。生活教育43：7-11、1999
- ⑤斉藤和恵、川上義、前川喜平：極低出生体重児の乳児期における発達的特徴と育児支援。小児保健研究58：487-500、99
- ⑥前川喜平：低出生体重児への育児支援、母子保健488号：6-7、1999
- ⑦前川喜平：心の健全育成をも指向した乳幼児健診の実際。大分県小児科医会会報11号：10-18、1999
- ⑧前川喜平：育児支援：日本新生児学会誌3

5 : 7 4 0 - 7 4 2、 1 9 9 9

⑨前川喜平：早期介入Early
intervention. 周産期医学 3 0 : 6 9 - 7
2、 2 0 0 0

ハイリスク児家族の不安内容と対応に関する研究

（分担研究：ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究）

分担研究者 前川 喜平 1)

研究協力者 吉永陽一郎 2)、松石豊次郎 3)、庄司 順一 4)、神谷 育司 5)、川上 義 6)
東京慈恵会医科大学小児科 1)、聖マリア病院母子総合医療センター新生児科 2)、
久留米大学小児科 3)、日本総合愛育研究所 4)、名城大学教職課程部 5)、
日本赤十字社医療センター 6)

研究要旨

ハイリスク児支援事業は、地域で多くの職種が連携をとっておこなうことが必要であるが、保健婦は相談事業や家庭訪問等で実際に家族に会う機会が多い。そこで問われる質問は即答が困難なものも少なくないが、保健婦の回答内容やその方法を考えることは、地域システムの窓口のあり方を検討し、様々なスタッフが歩調を合わせて支援に取り組むという意味で重要である。全国保健所アンケートを元に、保健婦に問われることの多い質問を整理、検討し、回答案を編集する。

A. 研究目的

ハイリスク児のケアは、新生児医療機関をはじめ、地域の種々の職種が連携して行うことが必要である。保健所は今後ますます専門知識を必要とする支援事業に取り組み、ハイリスク児家庭に対し、地域支援の中心的な役割を果たしていくことが望まれている。しかしながら各施設間の情報交換が十分でなかったり、フォローアップ機関での説明が理解されてなかったりすると、その問題解決は家庭訪問をした保健婦に集中することになる。地域支援システム全体の窓口としての保健婦業務を考えると、問題解決方法や回答内容は、担当保健婦個人の問題ではなく、地域全体の総意として、または我が国のハイリスク支援に携わる全員の問題として検討され整備されていくことが望ましい。

家族に寄り添った地域システムを目指し、わが国のハイリスク児支援の場で、保健婦に求められている情報内容を理解し検討するため、全国保健所アンケートを実施した。

B. 研究方法

全国658保健所の母子保健担当者に郵送によるアンケート調査を行った。家庭訪問や健診等の場で、よく聞かれる質問、聞かれて返答に困る質問などを募集した。421保健所から回答を得、回答率は64.0%であった。

C. 研究結果

未熟児訪問保健婦がよく聞かれる質問・困る質問

() 内は回答数

1. 発育発達、および児の状態の理解

発育 (73)

普通に育つのでしょうか

どのくらいで普通の子供の体重や発達に追いつけるのでしょうか

この子にとって適度なび方とはどのくらいですか、目安は

発達 (91)

脳の発達は正常でしょうか、今後も普通にいきますか

予後 (41) 将来の不安

将来普通の生活が出来るのでしょうか

将来は他の子たちと同じになりますか

後遺症 (30)

どの位障害が残るのでしょうか 最後には治るのでしょうか

うちの子大丈夫ですよえ？

2. 障害告知や説明 (3)

障害告知がなされていないので、どの程度説明したらいいのか

親の障害についての理解が不十分で、児への期待が大きすぎる

- 病気の説明 (17) 薬の説明 (3)
 具体的な病名について詳しく教えてください
 病院での説明で理解出来なかった部分を教えてください
 湿疹 便秘 口唇口蓋裂 自閉 (3) など
- 3、障害や早産の原因 (3) 多胎児 (2)
 ハイリスク児が産まれた原因は？ どうしてこうなったのか
 うちの子のようなハイリスク児を出産しないためにはどうしたらいいですか
 次の子供を産むにあたって気をつける事はどんなことですか
- 4、遺伝 (7)
 次の子供に遺伝するのか 親からの遺伝なのか 染色体について (特にダウン症)
- 5、フォローアップ中の疑問
 乳児健診 (9)
 健診はいつ頃どのくらいの頻度でうければいいですか
 健診の頻度は決まっていますか、修正月齢を考えて決めるのですか
 療育、医療機関への不満 受け入れが悪い フォローの必要性
 治療や追跡健診はいつ頃まで続ければいいのか。中断時期は
- 6、予防接種 (46)
 予防接種は受けてもいいですか。いつ頃接種を開始していいのでしょうか
 修正月齢 (11)
 離乳食開始時期 健診受診時期 就学時期は修正月齢を参考にするのでしょうか
 教科書的でなく、この子に応じた関わり方を教えてください
- 7、医療機関についての問題
 説明不足
 医師によってこの子の将来がどうなるか説明が違います
 フォローの先生によってよく説明してくれる人と、そうでない人がいて不安です
 医療不信 (7)
 主治医が変わってしまいます
 主治医や医療機関により指導内容が異なります
 医師の説明が理解出来ません
- 近くに子どものことを安心して診てもらえるかかりつけ医がいません
 施設 (31)
 フォローアップ機関や専門医が近くに居ない時にはどうすればいいですか
 緊急時対応 (5)
 近くに緊急時搬送を手伝える人が居ません。緊急の場合どうしましょう
- 8、育児全般
 育児相談 (12)
 育児全般のことがよくわかりません
 他の兄弟への対応 うつ伏せ寝 しつけ方 夜泣き など
 栄養 (14)
 母乳 ダイオキシン問題
 哺乳 (15)
 哺乳量 哺乳力 量は足りているのでしょうか
 離乳食 (29) 開始時期
 環境 (6)
 温度 湿度 明るさ はどのようにしたらいいのでしょうか
- 9、社会生活
 入園 (10)
 保育園、幼稚園へ行かせた方がいいのか
 普通に通えますか
 就学 (11)
 普通学校へ行けるのでしょうか
 就学時期は修正月齢を考慮してもらえないか
 虐待の不安
 同僚 (18)
 同じ子供を持つ親の会へ入りたいのですが
 全国にはこういう子供がどのくらいいるか
- 10、地域での生活や支援体制
 地域支援 (7)
 市町村によってサービスが異なる。不公平では地域システム (8)
 市町村と保健所、どちらに相談するのがいいのでしょうか
 重症心身障害児の通園通学している施設に看護婦を配置してほしいのですが
 主治医、訓練施設など、関係者間で支援の方向性が統一されていない
 スタッフ
 福祉 (4)
 ヘルパーや訪問看護婦さんはどのようなことを

してくれるのですか

そのような方を紹介してください

突然訪問されてびっくりしました。うちには必要ありません

11、医療費など (10)

交通費がかかる 長期にわたるため、入院費がかさむ

金銭的に援助してくれる機関やしくみはありますか？

D. 考察

保健婦に問かけられる質問は多様であり、中には画一的な返答が困難なものもある。医療機関で十分な対応ができなかったことから生まれた質問もあり、またその場での対応がうまくいかなければ以後のフォローアップや地域支援に支障を来すことも考えられる。これらの質問は、地域のサポートシステム全体に対して尋ねられているということを確認し、システムの窓口である保健婦の立場に立って回答の内容を事前に検討しておくことは地域システム全体として有意義なことであると思われる。

本年度、当研究班全体で、質問内容のグループ分けに従い回答案集を執筆・編集する。回答内容が偏らないように、一つの問題に対して2～3の回答案を紹介できるように計画している。

以下に回答例を示す。

Q、健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいでしょうか

A、ここでは公的健診ではなく、出生した医療機関や、保健所のフォローアップ外来で行われている健診と解釈してお答えいたします。

発達フォローと、安心子育て・育児不安の解消などの育児支援が健診の主な目的です。極低出生体重児は修学後、学習障害などの問題がありますので、最低小学校3年生までは経過観察を行うことが必要です。健診の時期としては、発達の面からは修正4カ月、修正18カ月、3歳、就学前、小学校3年生をきちんと行えば充分です。それ以外はおおよその発育の記録と、お母さんの不安や気になることを相談する意味で利用されたいかがでしょうか。そのためには、担当の医師ばかりでなく、そこにいる看護

婦さんや、栄養士さんなどに気楽に相談してみてください。極低出生体重児の身体発育や言葉、歩行などの発達は普通の子とは違いますので、あまり細かいことを気にしないで、のんびりと育ててください。小学校に入学してから追いつく子もたくさんいます。

Q、健診の頻度は決まっているのですか。修正月齢を考えて決めるのですか

A、健診の時期が決まっているのは、公的健診の3カ月、1歳6カ月、3歳、就学前のみです。その他、地域によりこれ以外の月齢を追加しておこなっているところもあります。

日本ハイリスクフォローアップ研究会では最低必要な健診の時期と修正月齢は、修正4カ月、修正1歳6カ月、3歳、就学前、小学校3年生としています。修正月齢は、極低出生体重児は1歳6カ月まで、超低出生体重児は3歳未満まで（3歳児健診は暦月齢でおこなう）使用するようになっています。

Q、予防接種は受けてよいですか、いつ頃接種を開始したらよいでしょうか

A、予防接種は在胎週数や出生体重と関係なく、歴月齢で規定通りに受けてかまいません。つまり、保健所や市町村から来る予防接種の通知通りに受けてよいということです。ただし、痙攣、アレルギーや特別な病気がある場合や、身体発育や発達が極端に遅れている場合は、主治医に相談してから受けるようにして下さい。なお、接種はポリオ、BCG以外はかかりつけ医や主治医で、個別接種で受けるようにして下さい。

接種する予防接種の種類は、6カ月以降はD T P（三種混合）、1歳以降は麻疹ワクチンを優先して受けさせて下さい。

保健所（保健婦）が関わったハイリスク児（極低出生体重児）の事例

（分担研究 ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究）

分担研究者：前川喜平¹⁾

研究協力者：川上義²⁾、庄司順一³⁾、神谷育司⁴⁾、吉永陽一郎⁵⁾

保健所を中心とした地域でのハイリスク児の発達支援の現状を把握し、問題点を明らかにするため、保健婦が実際に関わったケースの中で、困った例、印象に残った例、他の機関（病院・児童相談所）との協力が必要だった例などの紹介を、全国の保健所に要請した。今回はハイリスク児の中でも極低出生体重児を対象とした。

640ヶ所の保健所に依頼状を送付し、35保健所から46例の事例を頂戴した。

事例の内容は大きく分けて、①虐待、②障害児の療育、③家庭環境（問題のある親）、④外国人、⑤親の会、⑥保健所の育児支援システムについてであった。

以下に事例の要約を示す。なお、「 」内が空白の例は標題が記されていない例である。

1. 「多胎児を抱える家族」

養育医療の申請の際に、愛着関係に問題を感じ、保健婦・MSWと関わっていたが、虐待により脳出血で入院。結局、施設入所となった例。

2. 「 」

母は療育手帳Bを所持し、養護学校卒。児は発達の遅れあり、集団入所を勧め3歳より保育所での保育を開始しているが、すぐに自分の世界に入りこみ、一人遊びが中心。今後も、保育所・子育て支援センター・町保健婦・保健所保健婦との連携を継続。

3. 「ネグレクト傾向にある重複障害児の就学問題について」

脳性麻痺・視力障害（未熟児網膜症）の児。専業農家で両親ともに働いており、仕事以外の時間は本児にかまうより、姉・兄の身の回りのことや地域の付き合いを優先している。養護学校は毎日の送迎ができない、盲学校は通学が大変、入寮の学校でも土日の送迎が大変とネグレクト傾向のある例。

4. 「順調な経過をたどったケースA」

母は21歳と若く、第一子であったが、訪問・連絡をしながら関わり、順調な発達経過であった。

5. 「順調な経過をたどったケースB」

母は父と別居し、入籍の意志なし、失業保険で生活。第一子の兄と3人家族。訪問・電話連絡で関わり、順調な発達であるが、今後は生活面の心配がある。

6. 「育児に協力者のない母」

児は修正月齢相応の発達をしているが、夫は育児に非協力的で、母は育児にストレスを感じている。今後は、育児サークルなどの紹介を行い、母のストレス解消を図り、夫の育児への協力を促す必要がある。

7. 「育児不安の強い双子の事例」

不妊治療後の双子。母親に子育て不安が強く、「双子の会」の紹介や家庭訪問などで関わる。子供の順調な発育とともに不安の訴えは少なくなっていく。

8. 「極低出生体重児への関わりについて」

患児が入院中から保健婦が母・祖母と電話相談。母自身は1歳で母と死別。施設で育ち、他人との関係が不得意で、家族内でも孤立している様子。母の対人関係のぎこちなさが今後母子関係に何をもちたか不安もあったが、どのような関わりをもてばよいのか分からなかった。

9. 「第一子第二子とも妊娠中毒症のため帝王切開による出産だった事例」

母親が本態性高血圧。訪問により、母親の睡眠時間が短くなっており、服薬も守られていないなどの問題が明らかになり、高血圧のコントロールの指導が必要であった。

10. 「妊娠中毒症のため帝王切開による出産にいたったことで母が強くショックを受けた事例」

妊娠中毒症のため帝王切開で児を出生したことに非常にショックを受けたとの訴えで、訪問。普通の妊娠出産ではなかったのでは、何とかどこかおかしいのではないかと心配していたが、児の主治医に問題ないと言

1) 東京慈恵会医科大学名誉教授、2) 日本赤十字社医療センター新生児未熟児科、3) 日本子ども家庭総合研究所、4) 名城大学教職過程部、5) 聖マリア病院母子総合医療センター新生児科

われると安心しており、これが母の精神が安定するお墨付きになっている。

11. 「施設入所の事例から」

超低出生体重児の双子。10ヶ月間はこども病院に通院していたが、その後は通院が途絶えてしまった。2歳6ヶ月時に養育困難とのことで施設入所のため来所。精神発達の遅れ、特に愛着関係のなさに着眼され、愛着形成のため担当保母による指導が行われ、発達も改善。経過中、保健婦が十分に関われなかった点について考察。

12. 「現在かわり始めた極小未熟児の事例」

児の退院後の経過は順調。家庭訪問を行い、発育・発達の指導、母親の気持ちのフォローを行い、その結果は病院へ報告。今後は医療機関のフォローを継続しながら地域でも状況の把握を行い、母親が児に対し気持ちの中でより楽に接することができるように援助の予定。

13. 「極低体重児への関わり」

母は妊娠中より精神的に不安定で(マタニティーブルー、うつ傾向)、精神科で服薬中。児の入院中から訪問を開始。母は育児に対する不安、子供がかわいく思えないなどの発言あり。退院後、夫以外に育児協力者がいないため常に心細さがある。訪問や育児教室への参加を促すなど、同じ子供を持つ親との接触する機会を持つよう勧める。以前に比べ、母の表情が柔らかくなり、併せて児の表情も豊かになり、発語も増えてきている。

14. 「 」

児はまだ入院中の事例。母親は知的障害(IQ 46)あり、父は元暴力団員で、生計は生活保護による。自宅は散らかり足の踏み場もなく、猫が4匹住み着いており、その糞尿で異臭、子供を育てられる環境にない。退院後、乳児院などの施設を勧めるが父親は拒否。このため、退院後の子育て支援について生活保護ワーカー、家庭児童相談室、病棟看護婦、保健所保健婦で協議中。

15. 「精神分裂病の母と極低出生体重児との関わり」

病院からの連絡により保健婦が訪問・指導などの支援を開始。母は無表情で、聞いたことに短く答えるのみだが、保健婦の継続訪問を希望。現在は子育て触れ合い教室など、自分から積極的に母子の集まる場所に参加している。今後、母親と保健婦の信頼関係をもとに、医療機関とも連携を図りながら、母の不安を軽減できる体制を目指す。

16. 「 」

母18歳、父21歳で、育児支援者がいないため、こども病院より退院後のフォロー依頼。

退院後4ヶ月ほど訪問していたが、電話番号変更や不在で連絡とれなくなる。その後、1歳7ヶ月で発達遅滞のためこども病院より、心障センターを紹介され再び母親と連絡がとれるようになる。この事例は、母親が病院での定期健診を励行していたため、病院・心障センター・保健所との連携がとれ、その後の母児の支援が可能となった。

17. 「極小未熟児で今後発達の遅れが予想されるケースへの関わり」

児は入院中に脳萎縮と診断され、発達遅滞が予想されるため、退院後も定期的に療育訓練を受けている。母親は妊娠中に安静指示があったのに活動を控えなかったため、早産になったのではないかと後悔している。児の退院後より家庭訪問を行い、母親の精神的支援と育児に対する自信の回復を目指し、今後子供の生活しやすいような環境づくりとその調整を行う。

18. 「 」

県外に母体搬送された双胎例。児が入院中より、乳房管理について電話相談があり、関わりが始まる。第二子が先に退院し、2ヶ月後に第一子が在宅酸素で退院。妻の実母が手伝っている。保健所からは継続的な家庭訪問・NICU親の会の紹介などを行う。1歳時に第一子が自宅で突然死(急性気管支炎の診断)。その後の親への働きかけを含め考察。

19. 「地域医療機関と保健所による低出生体重児の支援について」

不安の強い母親。修正日齢29より訪問し、育児指導を継続して実施している事例。出生直後から医療機関からの情報提供があり、タイムリーに訪問・相談・医療機関へのフィードバックができた。

20. 「極小未熟児を出産した未婚の母」

母親未婚で、父は既婚。児は脳室周囲白質軟化症の診断を受けている。退院後も喘息様の発作を繰り返し、療育センターでの訓練に通園。保健婦は訪問や受診に同行し、母から必要時には電話で相談をしてもらい関係を作った。その後、母の両親が多額の負債を抱えたため、住居を含め経済的な問題が生じ、ワーカーにも関わってもらい生活保護を受ける。今後、地域の障害施設や障害児の親の会などを紹介の予定。

21. 「他機関との連携を要した事例」

未熟児網膜症・脳室内出血のあった児。視力障害児教室、児童福祉センター、病院、保健所、保育園などが関わっていたが、発達の遅れについては主治医から視力障害のあるための遅れと言われていたため、親は初期には通所や訓練には消極的であった。今後、家族が最も望む進路を選べるように、情報を提供し、関係機

関とも連絡をとりながら適切な援助を行っていく。

22.「極低出生体重児ママたちのサークル(カンガルー・クラブ) 結成」

母よりの依頼で家庭訪問を開始。保健所での「発達相談」で保健所が把握しているもう一人の超低出生体重児をもつ母親との交流を働きかける。これをきっかけに「発達相談」の場で母親達が交流を持つことになり、サークルが形成され、現在入院中の超低出生体重児の母親へのサークル紹介や励ましの手紙を出すなどの活動を行っている。サークルの活動は保健所を基点とし、部屋やお茶などを保健所が提供している。

23.「小児慢性特定疾患をもち、育児環境に問題がある児への援助について」

小人症を合併した極小未熟児。母親が自宅で成長ホルモンの注射を行っているが、児の入院中から「この子はほしくなかった」などの言動あり。経済的にも困窮しており、医大付属病院、市立病院、肢体不自由児施設、児童相談所、県保健所、市保健センターが関わっている事例。

24.「双生児で第2子が未熟児網膜症で視力障害のある児への援助」

第1子が健常児で、第2子が障害児。1歳7ヶ月時に母からの希望で家庭訪問。「目にハンデを持っているので、障害を持っている母親同士のサークル活動に参加したい」との希望。肢体不自由児施設、盲学校と連携しながら支援を行っている事例。

25.「育児環境がとても不安なXちゃん」

産後、母親が「こんな子を生んでしまうて…」と舌打ちしていた。入院中も親が面会に来ず、連絡がとれないということで、NICUの婦長より保健婦に応援の依頼。家庭訪問するも、自宅は乱雑で犬・猫が出入りしている。施設に対しては拒否反応が強く、訪問・指導しながら病院との連携をとり、虐待の恐れがある場合には早期の対応ができるように考えている。

26.「両親ブラジル人で産後双児の育児に困った例」

日本には育児協力者がいない。短期間、祖母がブラジルから来てくれたが、その後は小児科・眼科・リハビリの通院が必要であり、育児の不安もある。保健婦が家庭訪問しながら育児方法・離乳食などの指導を行いフォローしている。

27.「複雑な生育暦をもつ親による育児への影響」

母17歳、父24歳で、経済的理由から妊婦検診は未受診。母・父とも幼い頃に両親が離婚しており、テレクラで知り合い同棲を始める。父は穏やかで責任感があるようだが異常行為(飼っているハムスターを壁に

投げつけたり、眼球にピンセットを刺して取り出した(りする)を看護婦が聞き出している。母も児に愛情はなく、「ペット・ぬいぐるみのような存在」と話す。両親とも育児モデル・親モデルのない環境で育っており、周囲に支援者もないため、育児指導・育児支援・生活指導が必要である。

28.「障害を持つ極小未熟児の双胎例」

父は定職無く、父・母ともそれぞれの実家で生活していた。兄は2歳で双胎の未熟児は二人とも口蓋裂・口唇口蓋裂あり。退院後、両親・兄・双胎の5人で生活を始めたが、父の育児協力は無い。家庭訪問を行っていたが、母が父に児を預けて外出して帰ったら、二人とも全身チアノーゼで、クモ膜下出血の診断で人工呼吸管理。虐待が疑われ児童相談所・町・保健所で連携しながらフォローし重症心身障害児施設に入所。

29.「多胎の内特に発達上問題がある児への虐待事例」
品胎のうちの一児で、未熟児網膜症・脳性麻痺。母はアプローチしてくる児には母なりに対応するが、アプローチ能力のない本児までは行き届かない状況にある。家庭訪問を実施していたが、顔面の打撲傷、足底の熱傷などあり。病院の小児科、こどもセンター、保健所でカンファレンス等により連携し、乳児院入所となった事例。

30.「低出生体重児で発達の遅れのある児と、育児能力に欠ける母親への関わり」

母は知的能力が低く、育児に関する指導事項は理解されないことが多い。退院後から保健婦の訪問が始まるが、発達の遅れがあり、X病院・Yリハビリ病院でフォローしていたが、経済的問題より通園が難しくなる。3歳になりブラダーウイリ症候群の診断。両親の知的レベルや経済的問題あったが、保健婦・主治医・リハビリ病院・保育所などと連携し指導した事例。

31.「品胎早産にて極低出生体重児の一例」

アパートでは子育て無理と判断し夫の両親と同居。保健所保健婦の訪問による育児指導や、保健所の障害児早期発見クリニックへ繋げ、市町村保健婦との検討会を行っている。今後は多胎児の会の育成や地域での育児支援をしてくれるボランティアの育成も大切である。

32.「極低出生体重児が連続している家族と保健婦の関わりについて」

1歳上の第三子も極低出生体重児。早い段階から担当保健婦が家庭・医療機関と連絡をとりながらフォローした。第三子の発達が順調なため、母親は本児の成長について心配していない。母は看護婦で保健婦の介入を回避傾向にあるが、今後もタイミングを見計らいながら継続フォローの予定。

33. 「未熟児（極低体重児）とその親の会結成につながった訪問」

1歳6ヶ月健診で受診した母親から、「子供の発達の遅れからくる親の罪悪感を取り除いたり、情報交換の場などとして、同じ未熟児をもつ親の会を作りたいので協力して欲しい」との要請があった。対象者へのアンケート調査や訪問で参加を呼びかけ、「未熟児親の会」の結成にこぎつけた。参加者は親子と保健婦で、保健婦が会の側面的支援・調整に携わっていく予定である。

34. 「多胎児の訪問を通して」

品胎。訪問・指導の際に公的サービスや民間ヘルパーを紹介（しかし、民間ヘルパーは経済的理由もあり続けられない）。また「他の多胎児の子育てについて知りたい」との希望があり、近くに住む多胎児を持つ母親を紹介する。3人の子供を連れて外出するのは難しいが、母親どうし・地域との繋がりができてくることを期待している。

35. 「発達の遅れを認めない母親への援助」

2歳7ヶ月に「言葉の遅れがあるので保育園に入りたい」との相談から保健婦が訪問。保健所の二次相談でMRの疑いと診断。幼児教室や保育園に通園していたが、「訓練」を勧められても受け入れず、母親が「訓練」「療育」の必要性を認識するまで時間を要した事例。

36. 「超未熟児の母親に対する支援」

病院退院直後より訪問指導をほぼ月に1回のペースで行う。主治医による健診でも順調とされていた。1歳1ヶ月に脳性麻痺の疑いありといわれ訓練を勧められ、2歳半で脳性麻痺と診断。それまで健診で順調といわれてきたことへの不満・不信が強い。保健婦の役割として医療機関との連携を図りながら、両者の信頼関係が損なわれないよう調整することの重要性について考察。

37. 「極低出生体重児の保育所入所」

PVLの児だが、主治医は父には将来の障害の危険性を説明してあるが、母には詳しく説明していない。母は育児休業終了後に職場復帰を希望し、保育園への入園希望あり。保育園・福祉事務所では園では訓練できないことなどから難色が示された。「障害児には療育センターがある」「仕事を続けたいという母の思いを叶えたい。そこに母の安定があり、児に帰っていく」など様々な意見があり、判断の難しさがあったが、結局試行入園扱いとなった事例。

38. 「障害のある双子を出産した女性とその家族への関わり」

母は精神科で投薬を受けており、父（元組員）とは内縁関係で、第一子は発達遅滞？。双胎の一児は脳性麻

痺・難聴で主治医から家庭での養育が難しいのではないかと児童相談所に連絡があり、関係機関（病院ケースワーカー、精神科担当医、生活保護ケースワーカー、保健婦など）が協議し家庭環境より施設入所が適切と判断。当初、母は施設に否定的であったが、保健婦の訪問・話し合いのなかで納得した事例。

39. 「両親の離婚後の児の療育について」

多発性脳梗塞を合併した児。児の入院中に両親が離婚、父が児をひきとることになった。退院後は祖母が中心になって育児を行い、月に1-2回保健婦の訪問を行っている事例。

40. 「超未熟児で出生し重度の障害のあるケース」

未熟児網膜症、頭蓋内出血、先天性鼻翼欠損を合併した児。重度の発達障害あり、4歳6ヶ月に突然死。経過中、保健婦は継続して関わりを持っていたが、親は児の療育についての情報は主に親の会の友達から得ていた。今後は自分達の地域にどのような人的・物的資源があるかを整理し、ネットワークを作り適切に保護者に提供していく必要がある。

41. 「極低出生体重児の母親への育児支援を考える」

双胎で一児は気管切開の状態退院、二児は未熟児網膜症。保健婦による訪問指導に加え、乳幼児健診を含め幾つかの医療機関でのフォローが必要であった。関わる機関が多いほど親へのサポートは強力となるが、一方で連携が不可欠になる。また、地域での支援体制として発達指導・相談の場と、育児に関わる日常的な援助の場が重要であると考察。

42. 「双胎・極低出生体重児・ネグレクトで支援を要した事例」

父は育児への協力はほとんどない。入院中から両親の療育態度は気になる点があったとのこと。退院後も訪問して経過をみるが、児をおいたまま外出したり、育児環境も不潔であった。6ヶ月より体重増加が停滞し、8ヶ月より体重減少。離乳食も進んでおらず、普段は別室にいて泣いた時だけ様子を見に行くが、ほとんど泣かないため授乳も怠ることもあった。受診を勧めたが他地域に9ヶ月で転出。その後の情報では、再び体重減少し入院。退院の際に児童相談所が介入し、関係機関が連携しながら支援中である。

43. 「極低出生体重児で生まれ発育・発達に遅れを残している事例」

退院後より、訪問・電話相談を継続。発達の遅れがあり、保健所の発達相談、集団訓練、個別相談などを紹介。2歳6ヶ月で発語なく、母の不安も大きい。今後、他機関との連携を図りながら児の発達を保健所でも支援していく。

44. 「外国人母子における保健所のかかわりについて」
両親タイ人で在留期間は切れており、日本語は通じない。養育医療の申請から保健所との関わりが始まる。様々な手続きの説明を行い、児は長期入院となっており、病院とも連絡を継続。母は1歳5ヶ月時より行方不明になる。不法滞在者の母子への対応について考察。

45. 「当保健所における低出生体重児へのアプローチ」
日齢3に父親が養育医療申請のため保健所に来所した時に、地区担当保健婦が面接し、退院後のサポート体制を説明。入院中より母親から電話連絡あり、退院翌日の訪問を約束。退院にあわせて病院から継続看護連絡票の送付あり。その後も家庭訪問を継続し、現在順調な発達経過である。

46. 「虐待が疑われるケースへの関わり」

6ヶ月間の長期入院例。入院中より「自分の子どもという実感が無い」「お人形のように思う」と話していた。退院10ヶ月後、母親から保健所に相談の電話があり、「何度も叩いた」「ベランダから放り投げたい」「雑誌でみた児童虐待のケースと私はそっくり」と言う。乳児院への入所は拒否。保育所へ入園するが、欠席がちで、虐待は続いている。保健所・主治医・保育園など関係機関が協議しながら、母子支援を継続している。

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

ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究

神戸市における育児支援の現状

—専門医療機関と地域福祉、教育機関との連携—

分担研究者 前川喜平 小児保健協会会長

研究協力者 上谷良行 神戸大学小児科助教授

高田 哲 神戸大学小児科講師

常石秀市 神戸大学小児科助手

研究要旨

神戸市における育児支援の現状について述べた。神戸市における低出生体重児に対する親子教室や肢体不自由児養護学校での取り組みは、大学附属病院などの専門医療機関と地域の教育、福祉機関とが複合的にネットワークを形成する上でのモデルとなりえる。しかし、これらのネットワークが有効に働くためには、お互いの状況と限界を熟知した上で日常的に交流を持ち、年月をかけて一歩ずつ前進させていくことが重要である。

A. 研究目的

超低出生体重児の生存率が高まり、長期にフォローアップされるようになってくると、脳性麻痺がなくとも不器用であったり、学習に困難を感じる児の割合が高いことが明らかになってきた。これらは、立体視や色覚などの微細な視機能異常や新生児期の超音波検査における軽度の異常と関係することが指摘されている。一方、在宅医療の発達に伴い、肢体不自由養護学校では、経管栄養、吸引などの医療的なケアを必要とする障害児が増加し、これらの児の学校生活でのあり方や教職員のかかわり方が全国的にも重要な課題となっている。

これらの子どもたちをもつ家族の子育てを支援するためには、従来の枠組みに囚われず、専門の医療機関と教育、福祉機関とが協力が不可欠である。ここでは、我々が神戸市において取り組んできた

1) 極低出生体重児に対する親子教室、2) 肢体不自由養護学校における医療的ケアの実施について報告する。

B. 研究方法

神戸市における育児支援に対する専門の医療機関と教育、福祉機関との協力体制について、各担当者との検討会での討議を踏まえ、現状の分析を行った。

C. 結果及び考察

I. 極低出生体重児に対する育児支援

1. 施設主導型から地域主導型へ

early intervention（早期介入）は特定の機能の改善を目指すものではなく、健全な親と子の関係を育てて子どもの発達をより良い方向へ導こうとする試みである。わが国では、1993年より前