

## 「ハイリスク児の発達支援マニュアル」

### ☒ 2. ハイリスク児のニーズと親の希望(年齢に伴う変化)

#### ☒ 1) NICU入院中

#### ☒ 聖マリアンナ医科大学横浜市西部病院周産期センター

#### ☒ 堀内勁 9 枚

☒ 周産期は新しい家族の始まりの時期であり、親と子が出会い、お互いに知り合い、我が子の育つための欲求の全てを親が充たし、その欲求を満たすことで親になっていくという双方向的で、デリケートな時期と言える。しかし、ハイリスク新生児はこの時期をNICUで医療とケアを受けるため、親の本質である上記の過程のほとんどに親が参加する機会を失う。

☒ また、ハイリスク児の多くを占める早産児は本来ならば子宮内で保護されている時期に、胎外環境の過大なストレスに曝露されることになる。

#### ☒ ア) NICUに入院した子を持つ親子の関係性の発達

☒ 未熟産に立ち至った女性の心理は、心に思い描いていた普通に出産できるという思いが突如中断され、お腹の中にいるはずの子どもがいなくなってしまったという、中断感、喪失感、失敗感に苛まれる。しかも胎児に十分な対象愛を感じる前に"急激な追いつき"をおこしたことになる。今おきていることが、夢の中での出来事のような非現実感に陥ったり、女性としての自信を失ってしまう。また、夢想だにしなかった事態が、なぜ、よりによって私たちにおきてしまったのだろうかという責任の所在や、おきてしまった事実についての意味の探求に囚われる。その結果、現実そこに存在する我が子を我が子としてとらえられない、あるいはとらえたくないという心理に陥る。時には習慣性流早産・死産の体験、不妊治療による妊娠などの背景のため、妊娠が持続できることのみが心が向かい、妊娠中の巣ごもり心理・行動が不十分となり、出産後の育児に意識が向けられないこともある。しかも、今回も妊娠の中断という結果に立ち至ってしまったわけである。

☒ NICUで対面する我が子は、いかにも弱々しい外見とともに、気管チューブ、輸液のためのカテーテル、モニターの電極が貼られ、「生きるはずではないもの」が無理矢理生かされているように見えてしまう。おまけに保育器は、あたかも、宇宙船内のカプセルのように見え、親子の間を遮る壁のようにも見える。看護婦は忙しく立ち働き、自分には不可能なこんなに小さい未熟児である我が子を「子育ての専門家」として手際よく介助している。このような様子を目撃せざるをえない母親は、我が子を生んだという喜びよりは、母親失格であるという無言のメッセージを読みとることになる。初回の面会の際に保育器から離れて、涙さえ流すこともできず、茫然と立ちつくす母親、看護スタッフにうながされても、我が子に触ることさえできない母親の心には、こういった背景が存在している。

☒ 一方、父親は母親以上に想像上の我が子でしかなかった「生き物」と心の準備も不十分なまま対面し、自分の妻を案じながらも、突然襲いかかった父親役割、意思決定者としての役割をもせざるを得ない。医師の話は難しい医学用語が多く、言われたことの半分も理解できない。その理解できていない医学的内容を今度は妻に伝えるという役割までも父親に委ねられる。その結果、初めて見る我が子に対して、よろこびの気持ちはわかず、現実感もなく、自分たち家族の将来設計が崩壊していくのではないかと、怯えることになってしまう。

#### ☒ ①母親の女性としての傷つきを癒す。

☒ 早産や新生児の病気はたとえ医学が進歩しても、誰にも起きうる事故のようなものであり、現在の新生児医療ではこのような状態についても十分対応しきれることを、楽観的態度で説明する。

#### ☒ ②母親が我が子を受け入れられるように支援する。

☒ 児の外見上の弱々しさにとらわれている親には子宮外環境への適応のため児が最大限の力を発揮していることを説明し、呼吸、皮膚の色、体動の意味を説明し、児が生きようとしている姿

を認識してもらう。

☒ 血管ルートや気管チューブ、胃管、モニターケーブルなどの医学的な処置のために児につけられているものについても、一つ一つ説明し、状態の改善、成長とともに必要なくなることを説明する。

☒③心理カウンセリング

☒ NICUに入院した児の両親には心理カウンセリングが必要である。専門の臨床心理士がこの任に当たるのが理想的であるが、健康保険の適応もないため、心理士がいるNICUは少ない。しかし、医師・看護婦であっても、親の気持ちを理解し、医学的なことだけでなく、不安、傷つき、絶望、罪責感に悩むものの話に耳を傾けることは大切である。

☒④今親としてわが子に何をしてあげられるかへのヒント

☒ 親子の関係性を築くには親と子が向き合えることが大切である。そのための面会であるから、親が何もしなくても良い、ただ我が子の側にいるだけでいいのだという雰囲気大切で、医師・看護婦は時折、気軽に声かけをし、状況に応じて説明もする。

☒ 保育器の中であっても母親が触れることの大切さを知ってもらう。

☒ 母乳の意義、特に未熟母乳が成熟母乳と違うこと、児に触れることで児の有する細菌叢に対する抗体が母乳中に作られ、分泌されることなどを伝える(Furman L, Kennell J.: Breastmilk and Skin-to-skin kangaroo care for premature infants. Acta Paediatr. 89:1280-1283, 2000 )。

☒⑤父親への支援

☒ 新生児搬送の場合は、父親だけが児とともに来院することが多い。そのため、父親に病状の説明をすることともに、児の現在の状態を箇条書きにして渡すことも大切である。その後父親に児と面会し、保育器内の児を直接触ってもらう。また、インスタントカメラにより1枚は児を、もう一枚は父親が触れている場面を撮影する。父親に、産院に残る母親に再び会いに行き、児の状態を説明するように励まし、その時に児と、父子の写真を見ながら説明してもらうためと、母親に我が子の具体的なイメージを作ってもらうためである。

☒イ) NICU入院中の児のニーズ

☒①環境の整備

☒ 乳児の神経行動発達は自律神経系、運動系、睡眠覚醒状態、注意・相互作用/自己制御などが相互に関与しあいながら胎児期を通して発達し、互いに絶えず関係を持ちながら機能し、統合化されていく。そうした観点から哺育環境としてのNICUは光刺激、音刺激、接触刺激すべてにわたって過剰であり、こうした物理的環境をまず整備する必要がある。

☒ 保育器内の音圧は45dB以下とし、モニターの同期音は消し、警報音も最低レベルに設定する。

☒ NICU内の照度を20-30カンデラまで下げ、昼間はやや明るく、夜間は暗くなるように日内リズムをつける。

☒ 採血その他の疼痛刺激は最低限に減らすように計画をたて、疼痛刺激を加えた後は児の身体に看護者が手掌をあてて、なだめあやしを心がける。なだまりにくい児の場合、採血後は四肢を躯幹に接近させ、手指を口元に近づけるような肢位をとらせる。安静時間を設定して、その間は児に医療操作その他を加えない。

☒②児の欲求に応じた個別的ケアをおこなう。

☒ 個々の児の空腹リズムに合わせて哺乳をおこなう。

☒ 児が心地よく、リラックスしている状態とストレス状態、欲求不満状態を把握し、ストレス徴候が起きないように対応する。さらにストレス徴候がある場合はそれをなだめたり、あやしたりする。

☒ウ) 母子の関係性を育てる

☒ 母親が児の欲求を読みとれるように日常のケアで知った児の気質、ストレスへの反応、どのようにするとなだまるかなどを母親に伝える。

#### ☒①カンガルーケア

☒カンガルーケアはオムツだけつけた我が子を親の胸に直接皮膚接触した状態で抱っこすることをいう。それにより、母親は中断した妊娠期を取り戻したような気持となる。また、我が子への親近感を強く感じるとともに、今までモニターで確かめるほか無かった我が子の呼吸、心臓の鼓動、温かさなどの生命徴候も直接感じ取ることができる。

☒児は保育器の硬いマットではなく、母親の温かい胸で、ゆったりと落ち着き、母親の呼吸運動により、揺りかごのようになだめられる。無呼吸発作が減り、静睡眠が増し、酸素消費量が減少し、体重増加が良好になる。

☒こうして母親の傷つきが癒され、親は子を直視できるようになり、子は親への愛着を育てていく。

☒このカンガルーケアは父親がおこなうことで、我が子への親近感を増すことができる。

#### ☒②タッチケア

☒ 母親が積極的に我が子にマッサージをおこなうことにより、母親は親としての無力感が消えていき、子どもは副交感神経系への刺激を受けて自己制御ができるようになっていく。その結果母子のきずな・愛着形成の過程が促進される。

#### ☒③母親のケア参加

☒ 保育器内にいる場合でも胃管からの栄養注入は母親がおこなう。おむつを替える、泣いたときになだめるなども、面会時に積極的におこなってもらおう。声をかけたり、状態が安定すれば、直接だっこをすることなども大切である。

☒ また、児それぞれの気質についての情報を伝え、どうすればなだまるかなども教える。

☒ このような些細かもしれないが、育児という日常生活でおこなわれる行動を実際に経験していくことで、親子の関係性が築かれていく。

☒

☒

☒

☒1

☒

☒

☒

## 2) 幼児期の子育て支援

### a はじめに 課題の提起

家庭を核とする地域社会の社会的・文化的な社会資源や環境を活用し、子育て支援を稔り豊かなものに、いかにするかは今の社会にとって重要な課題である。特に、極低出生体重児として出生したハイリスク児にとっては子育てに関わる様々な課題にどのように社会的な支援体制を構築し機能化していくかが鍵となる。この課題への取り組みとして、現実にハイリスク児の親達が子育ての過程でいかなる課題を抱えているのか、社会的に何を要望しているのか、その実態を調査し、子育ての姿を浮き彫りにすることで、今後の課題への取り組みへの示唆をうることを意図し調査を実施した。

### b 発達支援についての調査

極低出生体重児として出生した乳幼児期の子どもに焦点を当て、家庭の養育環境について、さらに、家庭を核とする地域社会での発達支援の方策として何を望んでいるのか、その実態を把握した。なお、このハイリスク児群の親達の意識の妥当性を検証するために正期産児群の親を対象に同様の質問紙調査を実施した。

調査の対象は出生体重 1500 未満で NICU に入院・養護を受けた、1998 年 10 月末日の時点で 0 歳から 6 歳未満の乳幼児で明らかな障害を認められない子の家庭の母親である。調査対象となった施設は日本赤十字社医療センターを始めとする 7 施設で 750 家族に質問紙を郵送し 346 家族から回答を得た。回収率は 46,1% である。これがハイリスク児群である。回答を寄せられた 346 例の年齢構成は必ずしも均等でなく、最も多い年齢層は 2 歳代の 79 例で、最も少ない年齢層は 6 歳代の 22 例である。この群の特性を検討するため神奈川・浜松・久留米の 3 地域に居住する同年齢層の健常児 230 家族から回答を得ることができた。これを比較児群として選定した。比較児群 230 例の年齢構成もハイリスク児群同様均等でなく最も多い年齢層は零歳代の 45 例で最も少ない年齢層は 2 歳代の 19 例である。

調査内容は家族の構成員、父母の職業、母親が就労している場合はその理由について、さらに、日常生活の中で、母親が子育ての過程で感じているであろう事柄について 21 の質問項目を作成し回答を求めた。

### c 家庭での母親の発達観

母親が子の成長・発達の様相をどのように認知しているかについて、発達が「かなり」とか「まあまあ」順調であると回答している方はハイリスク児群の母親が 57,8% であるの

に対し、比較児群では71,1%である。また、発達の様相について「少し」とか「かなり」遅れぎみであると心配している度合いはハイリスク児群の23,2%に対して比較児群では3,5%で、両者には開きがある。ハイリスク児群の親に気がかりな点は「運動機能の遅れ」や「体重・発達の遅れ」である。比較児群では「夜尿」とか「排泄」を問題にしている。

親が養育する過程で何か困ったり、心配ごとがあった場合に相談できる相手として、夫及び両親を含めて、どのような人的資源を活用しているかについて、14項目からなる選択肢（巻末の調査表参照）から幾つでも選ぶことが出来るとした、回答で最も多く選ばれているのは夫でハイリスク児群では19,4%、比較児群では20,3%である。次に、選ばれているのが両群とも共通して「自分の親」とか「昔からの友人・知人」である。

この14項目のなかで、被選択の極めて少ないのは、保健所・市町村保健センター・児童相談所で1%未満である。相談したい内容にもよるが、保健所は相談窓口として身近な存在であると思われるが、気軽に相談する場所としての意識は少ないようである。

子育ての過程で活用した4つの医療機関として、「入院していた病院」「その他の病院・診療所」「保健所・保健センター」「児童相談所」を挙げ、そのうち最も多く利用した機関としてはハイリスク児群の39,5%、比較児群では36,3%が「入院していた病院」を挙げている。また、「その他の病院・診療所」も上記機関と同程度利用されている。この傾向は各年齢層に共通である。上記4つの医療・相談機関のうち一番役立った機関は何処であるかの問いに、ハイリスク児群の親の80%が出産した病院を選んでいるのに対して比較児群では30,4%である。この親達の60,9%は出産した以外の病院を役にたつ医療機関としている。

これら医療・相談機関を訪れた際の相談内容はハイリスク児群では「体重や身長伸びがよくないこと」が13,2%であり、次に多いのが「発育・発達が全般的に遅れぎみなこと」で13,0%である。比較児群ではこれらの相談内容では少なく、最も多いのが「病気にかかりやすい」ことである。相談内容は年齢層により相違はあるが、それは子どもの発達段階に対応して発生する課題であると考えられる。

#### d 母親が子育て支援として希望する内容

子育てとしてどのような支援を望んでいるかの問いにハイリスク児群では「経済的支援」と回答したものが27,4%と最も多く、これに対して比較児群では「保育・教育の充実」と回答したものが最も多く34,2%であった。この傾向は各年齢層共通にみられる現象である。

子育てについて「相談する場所」とか「親同士の集まり（グループ）」を望むとする回答も両群に共通して上位に挙げられた事項である。

近隣との人間関係について、普段、世話をしたり子どもの話をする相手がいるかいないかの問いに、「たくさんいる」と「数名いる」に回答した方をあわせてハイリスク児群では74,5%であり、比較児群では58,6%であった。反対に「全くいない」という方がハイリスク児群では8,1%であり、比較児群では10,7%であった。

#### e 発達支援に対する母親達の声

今回の調査で特徴ある事柄の一つは質問項目の最後に「子育て支援の場として、どのような場を必要としますか。ご自由にお書き下さい。」を設けたところハイリスク児群の母親の201(58,4%)の方が意見をよせられたことである。これは、一つにはハイリスク児群の親達に子育て支援に対する要望の強いことを示している証である。

支援の具体的な提言を、① 子育て支援の「場」を望んでいる例、② ともに話合える人的な資源を望んでいる例 ③ 子育て支援の場と同時に人的資源を望んでいる例とに大別すると、①が35,3%で、②が14,1%であり、③が29,2%である。これらの要望はなにを強調するかの違いであり、それぞれの提言には共通のものがある。

或る母親の提言は「何処でも今は子どもの数が減っていて公園に行っても子どもの姿が見られません。幸い、家の近くに児童館があり、遊び相手のないときはそこにいて職員の方と遊んで頂いたり、他の地区から遊びにきた子どもに出会ったりします。でも、もっとこういう場所があつていいと思います。時間を決めたサークルはよくあるけれど、これだと都合がつかなくて行けない時もありますし、煩わしくなってしまいます。」とか、「未熟児として生まれた子どもを持つ親はたくさんの不安や悩みがあると思います、そういった親同士が子どもに関わりあえる場所(サークル等)があれば相談もできるであろうし、精神的にも助かると思います。そういった場所がもっとたくさん欲しいです。」の意見のように子どもの遊びの場を希望する親達や、未熟児の親達が共に話し合える場を望んでいる等の意見がある。さらには、子育て支援として相談にのってくれる人的な資源を望んでいる例には、「未熟児の発達について専門的な知識を持った方と話し合える場を持たたことは、退院後の育児の上で大変役にたちました。退院後3年間のカウンセリングやお遊び会は精神的な支えになったと思います。」と言った支援に対する実践的な報告もある。

この調査結果から学ぶべき多くの糧をうることができる。一人一人の子ども達むをより健全に育成していくために、親と子を取り巻く養育環境として社会的な支援体制をどのように構築していくかは今後課せられた課題である。

注 付録として末尾に「2 乳幼児期の子育て支援」の調査結果を掲載する

### 3) 学童期の発達支援

#### a はじめに 課題の提起

極低出生体重児として出生したハイリスク児が学童期を迎え、両親にはわが子の成長・発達を喜ぶと同時に、それまでの養育に取り組んだ過程で悩み、不安に直面したことは容易に予測される。そこには学童期にある子を持った親として社会的・文化的な支援体制に望みを抱いたであろう。現実にはどのような課題を抱えているのか、その実態を知ることによっていかなる社会的な支援体制が要求されているのかその実際的な姿を把握し、今後の指針を得ることを意図し調査を実施した。

#### b 発達支援についての調査

ハイリスク児の発達支援という観点から、学童期にある子を持つ親達が何を望んでいるかを意図し、NICUを持つ9施設（調査を実施した施設は表に示される。）で、かつて養護され、平成11年の時点で小学校の普通学級に在籍している児童を対象に就学について、学校での適応状況や家庭での日常生活上の適応状況について調査し、その実態を把握するとともに支援の動向を調査した。

対象となった児童は平成11年11月末日の時点で小学校普通学級に在籍している児童で、9施設の合計数は955例である。調査は質問紙を児童の家庭に郵送し回答を求めた。この955例のうち125例が宛先不明で戻り、実質的な郵送数は830例である。

回答は474例得られ、回収率は57,1%である。474例の施設ごとの学年別対象児数は(表)に示される。回収率は施設によりかなりの開きがあり、殆ど100%に近い施設もある。調査の実施に際して、各施設ごとの対象児の数や選定の方法の違いによるもので、57,1%は全集計の平均的な数値である。

表 調査対象児

病院名	学年	1	2	3	4	5	6	合計
聖隷浜松		23	29	21	16	23	20	132
聖マリアンナ		5	6	5	7	11	10	44
聖マリヤ		6	4	1	7	4	5	27
久留米大学		9	2	1	1	1	0	14
都立母子		8	1	1	1	3	1	15
日本赤十字		24	14	16	6	0	7	67
埼玉県立		15	6	3	6	9	6	45
東京女子医大		15	9	16	15	25	15	95
神戸大小児科		6	5	1	7	5	11	35
合計		111	76	65	66	81	75	474

質問紙による調査内容は家族構成など家庭の社会的状況の4項目、子どもの就学に際し

ての親の態度や、養育環境についての 10 項目、子どもの健康状態や日常の生活習慣・生活態度・学校での生活態度や学習面の状況など 40 項目で、合計 54 項目である。

調査の回答者は 474 例中母親が回答した例が 360 例で 75,9%であり、父親が回答した例は 22 と少なく、両親で回答した例は 59 例で 12,4%であった。対象児 474 例の出生時の平均体重は 1137,9g (標準偏差は 4391,4) で、在胎週数の平均は 29,7 (標準偏差は 7,6) である。

ハイリスク児の調査結果を比較検討するため地域性の面でやや妥当性を欠くが、愛知県三河地区と久留米地区の某小学校に在籍している児童 505 名を対象にハイリスク群と同一の調査項目について実施した。調査は平成十二年二月から三月に実施し、ハイリスク児と同学年齢の児童である。

#### c 子どもの在籍状況

調査対象は小学校普通学級に在籍している児童としたが、全 474 例のうち 437 例 92,1% が普通学級に在籍し、他の 37 例は普通学級以外の在籍児であった。そのうち分けは特殊学級の在籍児が 10 例、養護学級が 3 例、肢体不自由養護学級が 9 例、聾学校在籍児が 2 例、重複障害児として児童福祉施設に入所し、通学している児童が 1 例である。なお、記入漏れが 2 例あった。

#### d 就学にさいしての回答者の反応

小学校就学に際して出産予定日より早く生まれたことや、出生時の体重が 1500 g 未満であったことで、就学を一年猶予することを考えたかどうかを尋ねた所、対象児のうち 408 例が全く考えなかったと回答し、就学猶予を家族で話しあったとする事例は 57 例、12% の方である。しかし、話題にはしているが、実際に就学猶予した事例は僅か 2 例であった。猶予した 2 例の親は猶予したことは「よい選択だった」と回答している。

就学に際して、予定日より早く生まれたお子さんの場合、就学年齢についてどのように考えるか、一般論としての意見を求めた問いに、最も多い回答は「就学年齢について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、もっと柔軟な考え方が必要です」とする意見にハイリスク児群では 78,3%が回答し、比較児群では 54,0%であった。

就学について現実問題として実際に就学猶予することは子どもの事だけでなく、猶予することにより子どもが、また、親自身がどのような社会的状況におかれるかと言ったことにまで配慮して、猶予の問題を考えなければならないと言った面があることを伺うことができる。就学猶予について自由記述での意見では、ハイリスク児群の親の 164 例 34,6%が



回答を寄せている。比較児群では 85 例 17,7%である。この差はハイリスク児群の就学についての関心の強さを示すものである。

#### e 就学問題によせられた親の個人的な見解

自由記述によせられた、或るハイリスク児の母親は「就学年齢が猶予することができること事態、知りませんでした、子どもは体格が劣っているため入学前には多少心配しましたが、今のところなんとかついていっているようなので安心しています。でも無理に就学させても子どもにとっても、親にとっても負担が大き場合が生ずるのではないのでしょうか。経験豊かな先生が相談に乗ってくださる機会があると参考になります。」との意見である。

ある両親の見解は「現在は就学前に幼稚園や保育園に行く子がほとんどです、年長の後半は入学に向けての話題が多くなり、子ども達も小学生になることを楽しみに待っている状況です。その中で一人だけ学校にいけないことを本人にも周りにも納得させるのは難しいのが現状です。ですから、入園のときからその対策を考えて置く必要があります。家の場合、それに気づくのが遅かったため就学猶予には至りませんでした、出来ることなら猶予を望んでいました。」と述べている。

#### f 子どもの生活で気がかりなこと

子どもの生活で親が気がかりになっている事として、健康面、学校での事柄についての質問で、気がかりなことはないと回答したのは全学年を平均した数値ではハイリスク児群の 33,4%であるのに対して、比較児群では 48,6%である。「健康面で特に病気をし、気がかりです」とか「学校の成績が全般的によくない」「学校へ行くのを嫌がる」では両群にさしたる差はないが、「学校での特定の科目に躓きがある」とか「学校での友達関係がうまくいっていない」といった事項ではハイリスク児群にやや問題のあることを示唆している。

#### g 子どもの健全育成をはかるための地域社会での活動への参加度

子どもの健全育成をはかるための地域社会の活動に参加している度合いについて、最も多く参加している活動は両群とも地域にある「子ども会」で、比較児群では 53,3%であり、ハイリスク児群でも 39,9%である。地域の児童館の活用はハイリスク児群では 23,4%であるが、比較児群では 11,9%である。この活用度の差は地域性によるものと考えられる。

母親同士で話し合うサークルを持っている度合いは両群でさほど開きがなく一割強であるが、そのサークルに父親が参加する度合いは少なく 2%から 1%程度である。

#### h 学童期の親が社会的支援に望む個人的な事項

学童期にある子どもの両親が社会的支援として具体的に何を望んでいるか、自由記述で求

めたところ、ハイリスク児群では 186(39,2%)の意見が、比較児群では 191(37,8%)の意見が寄せられている。調査対象となった地域は東京・横浜・神戸といった大都市から浜松・久留米といった地方の中都市まで地域性があり、寄せられた意見の内容もかなり多岐わたっているが、大別すると ① 子どもの医療費に関わる事柄、② 学童保育の充実 ③ 子どもの遊び場の確保などや児童館の拡充 ④ 子どもの健全育成に対しての親としての意識 ⑤ 未熟児で生まれたことへの学童期での配慮などに分類可能である。

- ① 子どもの医療費に関わる事項として、ある母親の意見は「眼科・耳鼻科・歯科などへの通院が多いため、金銭面や時間的な労力が、普通に生まれた子より多いことを考慮した補助、助成制度ができることを望んでいます。」といった意見や「医療費の補助など経済的な問題」を提起している。
- ② 学童保育の充実についてはかなりの方が意見を寄せているが代表的なものを挙げると、「両親とも仕事についていることを前提として、学童保育は小学校6年生まで必要です。小・中学校はほとんど公立に通う子が多いと思います。教材費など、かなりお金がかかるのが現状です。義務なら無料にして欲しい、また、使いまわしのできる教材は毎年新しいものを買わず、リサイクルして欲しい。特別なものを除いて小学校の間は医療費は国が負担して欲しい」とか、「学童保育の充実として、学校を開放して放課後の校庭、図書室、体育館などの利用できると良い。」と言った意見である。
- ③ 子どもの遊び場の確保など児童館の拡充についての提言として、「子どもが下校後の時間を過ごす、安心して遊べる場が欲しい、公園以外に友達で集まり過ごせる場所がもっと沢山あると良い、ハンディを持った子も一緒に遊べる、児童館などがもっと活用されることを望む。」との意見である。
- ④ 子どもの健全育に親としてどう対処すべきか、親自身の考えとして「学校と地域の交流を活発にし、大人も子どもも共に同じ地域にすむ仲間としての意識を強めることが必要です。より多くの大人と接することによって、子どもの心や、体験が多く得られるような仕組みが必要だと思います」とか、「ご近所づきあいが子育てをしていく上で大切だと思います。私自身ご近所のお年寄りに励まされてこれまでやってこられたという思いがあります。母親同士の付き合いばかりでなく、地域の人達との繋がりの中で学ぶこと、得ることはたくさんあります。」さらには「今、いじめが問題になっています。学歴社会の今、子ども達が置き去りにされています。大

人も学歴重視し、子どもの個性が無くなって、勉強ができる子がいい子と言う考えを変えるべきです。子ども自身で善悪の判断の出来る子、そして他人を思いやる子を育てる教育をすべきで、学校だけでなく家庭、地域ぐるみで協力する必要がある、もっと学校教育に地域や、お年寄りが参加すべきである。」との意見である。

- ⑤ 未熟児で生まれ児童期を迎えた子ども達に対して、「個々の子どもによりますが、未熟児で生まれたことで生ずると思われる、運動面・不器用さ・幼さなどにたいする考慮が必要と思います。就学猶予もその一つですが、就学後も学校での配慮(未熟児で生まれたことが、恥ずかしいものでなく、枠にはめない姿勢など)を希望すると同時に療育機関では、医療的に手がかかるお子さん以外は冷遇されがちなので、しっかりした検査と訓練が受けられる機関を強く望みます。これには、文部や厚生といった行政分野での国の援助が必要です。」との意見である。

i まとめ

平成 10 年度に厚生科学研究の一環として「ハイリスク児の子育てに関する研究」として乳幼児期の子どもを対象に家庭を核とする地域社会での社会的・文化的な社会資源や、さらには、環境事態を子育て支援の場としていかに機能化するかと言った事を課題とした。この先駆的研究との関連で平成 11 年にはハイリスク児の学童期に関わる問題を取り上げることを意図した。

学童期の問題として就学猶予についてどのような考えを持っているのか、また、実際問題としてどのように対応したのかについての設問に対して、就学を猶予した事例は僅か 2 例にすぎなかった。就学にはもっと柔軟な考え方が必要であるといった反面、猶予問題それ事態には社会的な問題が内包されていると考えざるを得ない。

極低出生体重児として出生し、平成 11 年の時点で小学校に在籍している児童の日常生活での適応状況について、学校生活面での適応状況などについても正期産児との比較検討を試み、就学の問題について、健全育成に対する社会的な支援のあり方についてハイリスク児群が持つ動向を知ることが出来た。今回の調査での比較対照とした群には、地域的な偏りがあり参考程度の資料に過ぎないかも知れないが、子育て支援体制についても、今回の研究で得られた成果を基に、さらに、貴重な提言を踏まえ、実践的な取り組みにはなお多くの隘路があるであろうが一歩ずつ改善していくことが望まれる。

注 付録として巻末に調査結果が掲載されている。両群に実施した質問紙での共通の質問事項のみをまとめたものである。未熟児は文中のハイリスク児を示す。

### 3. ハイリスク児のニードと親の希望（2）

山口 規容子

（社会資源の活用）

#### 1) 家族の理解と家族への支援

##### a. ハイリスク児が増加する背景

ハイリスク児という言葉は、時代の変遷と共に変わってきている。従来は、危険因子があるので特別な養護・観察を必要とする新生児という意味に用いられていたが、今日ではさらに拡大解釈されて、発育・発達過程において何らかの問題が生じる可能性のある児、さらに発達支援が必要となる子どもまでも含めてハイリスク児と呼ぶようになってきている。

したがって、子ども自身に由来する医学的因子、未熟性、先天異常、奇形等、あるいは、妊娠、分娩異常に由来する周産期因子のみならず、子どもの発育・発達に影響を与える出生後の因子、すなわち、家庭環境、社会環境まで視野に入れたハイリスク因子を考慮せざるを得なくなっている。

この背景には、近年働く母親が増加して女性の結婚年齢、初産年齢が上昇し、子どもの出生数が減少する少産少子化傾向による母親の育児不安がある。

また一方では、周産期医療が進歩し、従来救命できなかった早産低出生体重児、とくに出生体重 1500g 未満の極低出生体重児の生存率が飛躍的に向上し、少子化の中でも低出生体重児の出生数は増加しているという事情がある。

このような医学的および社会的背景からハイリスク因子は増加し、ハイリスク児の適切な対応がますます重要性をおびてきている。

##### b. ハイリスク児に対する家族の理解

ハイリスク児の中でもハイリスク因子を複数もつことが多い極低出生体重児に関しては、家族の理解と家族に対する支援がとくに重要である。

極低出生体重児は、比較的高度の未熟性のために程度の差はあるが、成長・発達に関して遅れ、あるいは偏りを示すことが多いのはよく知られている。

また、この成長・発達に関する問題は、両親に的確に理解されていないことが多い。

すなわち、小さく生まれたからふびんだ、可哀想だと過保護、過干渉の育児態度をとる両親あるいは養育者が非常に多い。その態度は、子どもの周囲に対するかかわり、ものご

とにとり組む姿勢に影響を与え、自立心のない、自信のない子どもの行動へとつながっていく。

したがって、両親、あるいは子どもの生活にかかわる養育者は、ハイリスク児の意味をよく理解し、その子どもの成長・発達の特徴を十分認識した上で、適切に子どもに接し、子どもに合った遊び、あるいは集団行動を、年齢を考慮しながら考えていかねばならない。

いたずらに同年齢の他の子どもと比較して悲観したり、焦ったりすることは避けなければならない。その子どもの成長・発達のペースを十分把握して対処しなければならない。

### c. ハイリスク児をもつ家族への支援

ハイリスク児、とくに未熟性の顕著な極低出生体重児をもつ家族は、成長あるいは発達に関する障害に対して、健常児の家族より神経質になり、育児不安におちいりやすい。

少子化の中で一般的に育児をする母親の育児不安が増加してる時に、ハイリスク児の母親の育児不安は当然ともいえる。

したがって母親を含めた子どもにかかわる養育者に対しては、育児不安の内容をよく確認し、十分に相談にのり、適切なアドバイスを与えるようにしなければならない。

どんな些細なことでも大きな不安につながる可能性があるので、よく家族の話を聴き、家族を理解し、育児不安の解消につながるような支援は是非必要である。

未熟性の強い超低出生体重児は、成長・発達のペースは必ずしも一律ではないこと、出だしは遅くともある時期短期間に急速に catch up (追いつき) する可能性があること、子どもの行動を十分注意して見守り、過保護にしないで自立心を育てるように配慮すること等をその子どもの特徴に応じて家族に理解してもらうように話す。

また、ハイリスク児をもつ母親を支援する場としては、医療機関、保育所、学校、保健所あるいは保健センター、療育機関、児童相談所等が挙げられるが、互いに情報交換をしながら連携して支援体制を作っていくのが理想的である。

各施設が具体的にどのような支援を行っていくかは、他項で詳しく述べられるので詳細には触れないが、保育所あるいは保健センターにおいて、医療機関と連携をとりながらきめ細かな支援体制づくりを行った結果、母親の育児不安が解消し、子どもの発達が伸展した実績は多数経験している。

この実績を積み重ねて、さらにより良いハイリスク児とその家族への支援体制が発展す

ることが望まれる。

### 3. ハイリスク児のニードと親の希望（2）

安藤 朗子

（社会資源の活用）

#### 2) 保育所

ハイリスク児と言われる極低出生体重児が乳児期に集団保育に入ることは、問題が多く好ましくないというような考え方があ

しかし今日極低出生体重児の中にも0歳から保育所に通園する子どもがみられてきた。

そこで極低出生体重児が乳幼児期に保育所に通園するにあたり、どのようなことを考慮しなければならないのか等の問題点や配慮点などを明らかにすることが要求されてきている。

現状では、まだ全国規模の調査研究の報告がなされていないが、一つのNICU施設での調査を元に、保育所における極低出生体重児のニード（乳児期を中心に）と親の希望を以下にまとめてみた。

#### 1. 保育所で必要とされる対応

極低出生体重児は、同年齢の子どもと比べて発育・発達上の遅れから、個別の対応を要することがほとんどである。個別対応を要する点としては、以下の点があげられる。

- ① 離乳食の遅れに対する対応（献立や調理法への特別配慮など）
- ② 病気感染予防や体調等への配慮
- ③ 言語発達の遅れへの対応（一対一の言葉かけを心がけるなど）
- ④ 保護者との連携および保護者への育児支援

この点については、同年齢の他児との発達差を気にする保護者が多いため、それらの親の不安や焦りを受けとめ、よく話を聞くことを心がけているなどの対応がみられる。また医療機関での情報は、保護者を通して聞いているところが多い。

#### 2. 親の保育所に対する意識

保護者のほとんどが保育所に通わせて良かったこととして、以下の点をあげている。

- ① 生活リズムが整い、生活習慣が身についてきた
- ② 社会性、協調性が育ってきた
- ③ 友だちを意識し、自立心が芽生えてきた

極低出生体重児は、親が手をかけ過ぎてしまい自律が遅れ、同年齢の子どもとのふれあいも少ないため社会性を身につける機会が不足しがちであるという指摘が多い。

しかし極低出生体重児も他の子どもたちと同様に、集団生活の良さを享受しており、上記のような点を保護者の多くが評価している。なおこのような子どもの変化については、保護者のみならず保育者からも報告されている。

### 3. 今後の課題として

極低出生体重児は、病気へ抵抗力が弱くすぐに感染してしまうため保育所を休まねばならないことが多く、共働きの家庭にとっては非常に大変であるということがあげられる。その解決策としては、乳幼児健康支援一時預かり事業が活性化され、病児や病後児の保育が可能になること、また職場や社会の理解や休暇制度の改善などが検討されなければならない。

また医療機関との連携がほとんど保護者を通して間接的に行われており、情報が正確に伝わらないという問題が生じているケースもみられる。したがって、医療機関と保育所および保護者との連携のあり方を検討することが必要である。

なお今回の調査は、調査対象が年齢や地域など限られているため、今後対象を広げて検討することが必要である。



### 3、ハイリスク児のニードと親の希望(2)

#### 3) 学校(就学猶予も含める)

就学前の関わりが主である保健所、保健センターにおいて、保健婦は教育とどのように関わりを持てばよいのか。

我が国における学校教育は、小・中学校教育が義務化であること、戦後の機会均等主義、或いは平等主義と関連して、また普通学校「普通学級、特殊学級(情緒障害、知的障害)」、養護学校(肢体不自由児、知的障害児、病弱児)、盲学校、聾学校という言葉と関連して、いわゆる普通学級以外に通うことは、特殊な存在(特別なこども)であると思わせることになり、普通学級絶対主義がハイリスク児にとっても、通常の見方になっている。

学校を選ぶ場合、発達に問題があれば、親あるいは幼稚園・保育園、または就学相談から就学指導委員会に、あるいは就学時健診から就学指導委員会を経て教育委員会の答申、そして親との話し合いで進路が決定される。また、就学相談から、親との話し合いが行われ決定されることもありえる。

現在の学校教育は、多人数クラスであることもあり画一的な教育が行われることになり、きめ細やかな得意なところをのびし、不得意な所を補いながら自信をつけさせ、学習意欲を持たせる教育を行う余裕がないことが現状である。ハイリスク児においては、学習障害あるいは注意欠陥/多動性障害の割合が一般よりも高く、画一的な教育方法では、学習上重要な段階をクリアできないことが多い。たとえば、ハイリスク児においては視覚認知障害のある場合も多く、算数の位取りが不得意、漢字が書けない、書き順が覚えられない等の問題のあることがある。このような問題点が存在する場合に、普通学校のなかで、多人数のなかで、個々に対する適切な教育が受けられるかどうかは疑問である。では、特殊学級がよいかというと、児ごとの様々な疾患・学習レベルが雑多に存在する学級では、ハイリスク児は比較的手のかからないことも多く、適切に教育されず放置される危険性もある。最近取り入れられつつあ少数学級も含め、通級制度を利用し、個々の児にあわせた適切な教育方法が行われ、逆差別感を感じることなく教育を受けることが望ましい。

それ以外に、ハイリスク児では就学後も言語レベルの知的発達が著しいとの報告もあるため、就学猶予も有効な手段と考えられる。しかし、猶予を行うことで著しい進歩が期待できる児を選び、就学までの教育をどうするかについての共通の理解はない。教育委員会は、昭和34年養護学校の義務化に伴い全入性になり、入院で教育を受ける機会が著しく制限される以外、就学猶予は原則として認めない方向である。

以上の点と我が国の現状を加味し、知能指数が50以下で、学習準備状態が形成されていない場合には、養護学校における教育を行うことが好ましいが、特殊学級に通学し3年生の時点で見直すという選択もありえる。知能指数が50~70位の場合は特殊学校が望ましいが、児の社会性の状態により普通学級にて様子を見る。70以上ある場合には、普通学級に進学させ、時に通級を行う。

最後に、就学前からの関わりを密にし、将来を見据え、就学相談、教育委員会などと連携を保ちながらハイリスク児のためにどのように行うのがよいのか考えながら行動していただきたい。

#### 4) 保健所・保健センター

ハイリスク児に対する保健所、あるいは保健センターはどのようなスタンスであるべきであろうか。

現在、こどもの数が減少し、公的に老人により多くの労力が裂かれるようになってきている。このような状況下においても、こどもに対する対応としてはどのようなことに注意すればよいのだろうか。まず、保健所では、未熟児と障害児に対しての関わりがあげられる。すなわち、病院からの情報に基づく分娩前後の状況や画像による未熟児出生のハイリスク児あるいは遺伝性疾患屋環境要因と関わる障害児の兄弟としてのハイリスク児が含まれることになる。

一方、各市町村により個別集団、時期等一律ではないが、通常は4ヶ月、10ヶ月、1歳6ヶ月、3歳頃に健診を行うことになる。あらかじめ問診を行ってから健診は行われることから既往歴あるいは家族歴によるハイリスク児はチェックしうる。また、以前の健診の結果により、要注意（ハイリスク児）もチェックしうる。4ヶ月における粗大運動発達（頸定）、10ヶ月における微細運動発達（I・II指対立握み）とコミュニケーション（指さし、共感）、1歳6ヶ月における（歩行、始語）、3歳における（片足立ち、ごっこ遊び、会話能力）等が健診のポイントになることはいうまでもない。もちろん、健診の場における家族関係すなわち親子・兄弟関係にも注意をしなければならない。このような場において児の発達あるいは発育に問題があるかどうかを適切に判断し、問題のある場合にはこれからのことを含めて説明を行わなければならないが、通常問題意識を親が持っている場合はほとんどないので、単に異常がある旨を機械的に告げるのではなく、児に対する母親の気持ちを考え、親がこどもと共に生き、育てていく気持ちが固まるようにサポートしなければならない。異常或いは遅れ（年齢よりも1年以上の遅れがある場合）が疑われる場合は経過観察を行い、確定的である場合は、専門施設（専門病院、療育施設）に紹介する。

その他、就学前の児に対し親がどのように接しているか、あるいはどのように接すべきか、家族のあり方、夫婦関係、兄弟関係などについてもよりよい方向に導いていくように考えなければならない。このような取り組みが、子育て支援であり、虐待予防にもつながっていく。このような観点から健診、経過観察を行うことが、公的な立場としての保健所或いは保健センターの新しく大切な役割である。しかし保健婦のなかには、往々にして自分たちが正しいと信じている子育ての方法にとらわれて、新しい母親達の子育てを非難し、否定してしまうこともある。単に非難するだけでなく変わりつつある子育てを理解する姿勢が大切である。子育ての専門家、相談相手が周りにいないため、孤独な子育てを強いられ、人間関係を作り上げることが苦手な現在の母親に対してどのように支援するかがこれからの課題である。

### 3. ハイリスク児のニーズと親の希望

#### (社会資源の活用)

#### 医療機関

プレネイタルビジットができる周産期センターでは、時間的余裕がある時は産科医およびNICU入院後の小児科主治医、プライマリナースとが出来れば一緒になって、分娩前の早い時期から病室訪問して母親となる妊婦はじめ家族に児の短期的、長期的な予測の説明を行うとともに現在の彼らの気持ちを聞くことが第一歩である。また希望があればわが子が入院するNICUを見学することもよい。次に入院後のNICUにおける治療、養育環境と家族への子育て支援方法のひとつを示す。入院した児に対する不必要な検査を行わないことをまず第一に心がけ、治療検査手技に伴う痛みの発生を最小限にとどめる対策をたてる必要がある。同時にストレス解除や軽減化にむけて、わが子に対応する気持ちを持って”なだめ”のための語りかけと身体的接触（例えば手指を口元へもっていくとか、児を両手で包み込むよにしたり、タオル等で包むように壁をつくりその中に入れる）を行う。更にはNICUの環境を考えると、児にとっても騒音となるモニターの心拍同調音を消し、警報音も小さくする。電話の音も極力小さくして、スタッフの会話も出来る限り小声を心掛ける。保育器の窓を閉める際にはボタンと音を立てることなく静かに閉め、保育器の壁を叩かない（実際にあなたの耳を開いた窓につけてみて、どんなに大きな音が出ているかを体験してみてください！）。明るさについても出来るだけ照度をおとして、必要な時はスポットライトを使用する。また昼夜のリズムをつけるために夜の照度は昼より下げることも必要である（昼間でも照度をおとすとスタッフの会話する声も小さくなるのです！）。このように児の発達を促すべく、ディベロップメンタルケア（発達促進ケア）を取り入れことである。両親に対する支援としては、まず面会時間の制限を撤廃して、わが子にはいつでも自由に面会出来る体制を作り、NICUを両親にとって開かれた場することこそが親子の絆を作りあげるうえ必要です。さらに医療行為以外においては、両親とくに母親のケアへの参加を積極的に推し進めるとともに、カンガルーケアやタッチケアへの参加、さらには直接授乳を行うことは母性発現のための支援にも繋がることになる。このように児の治療養育上、家族を医療者の良きパートナーとして位置付けることが、家族（特に母親）における児の喪失感を軽減させるだけではなく、将来に向けてしっかりした母子の絆、家族の絆の形成にも寄与することになると思われる。医療者においては両親が面会に来られた時には常に児の日々の状況を簡潔に伝えるとともに、どんな疑問にも誠意ある態度で答えることが求められる。

## ハイリスク児の発達支援マニュアル

### 3. ハイリスク児のニーズと親の希望

#### 5) 医療機関 聖マリア病院総合周産期母子医療センター

聖マリア病院総合周産期母子医療センターは早くから周産期医療の地域化 (regionalization) を完成し、久留米市を中心として半径50 km、人口約200万人、出生数約2万人、出生率10%の隣接他県にも及ぶ広い地域の産科から病院救急車による年間約250例の母体搬送と約800例の新生児入院を受け入れてきた。この間24時間いつでも対応できる新生児・小児救急医療体制を実施し、地域の産科施設のニーズと家族・ハイリスク新生児の希望に添うように努力してきた。<sup>1</sup> さらに当科は、退院後のアフターケアと長期フォローアップを重要視し、そのために新生児科医や神経発達専門医その他による専門性を生かしたフォローアップ外来、看護婦、保健婦、医療保育士、栄養士、理学療法士、作業療法士、音楽療法士、臨床心理士、言語治療士、ソーシャルワーカーなどの協力によるチーム医療を実践している。総合周産期母子医療センター入院中および退院後の包括的なフォローアップシステムその他長期入院児のケアの内容について以下に述べる。

#### I) 入院中の支援:

生後間もなくの数週間、数か月を NICU で過ごさなければならない児と家族のため、カンガルーケアおよびタッチケアをここ数年来取りいれている。<sup>2</sup> 詳細は他の項にゆずるが、カンガルーケアは生後数日たったおむつ一枚の低出生体重児を、母親または父親の素肌の胸に抱き、一定時間過ごす skin to skin care で、児の呼吸、全身状態の安定、成熟を促し親の愛着形成にも役立つ事が報告されている。<sup>3</sup> またタッチケアは施行者の手指を用いて、一定の圧力をかけながら児の全身をゆっくりとマッサージする方法で児の情緒の安定、静睡眠の増加、良好な体重増加、入院期間の短縮などの効果が報告されている。<sup>4</sup>

#### II) フォローアップ外来:

新生児センター退院児は全員5～6歳までフォローアップ外来で定期健診を行い、後障害など問題を残す児については、個々に専門外来においても長期の治療と療育を続けている。代表的な専門外来には次のようなものがあり、1. 卒業健診 (5～6歳で最終健診)、2. リトミック教室 (音楽療法士と保育士による発達・育児支援として親子のための音楽教室)、3. 育児療養科 (育児支援・相談)、4. 腎臓外来、5. 神経外来、6. クッキング教室 (栄養士による摂食障害児の離乳食・栄養指導)、7. 肥満教室 (栄養・運動指導)、8. 母乳外来 (助産婦による母乳指導) 9. 心理カウンセリング (臨床心理士による個別あるいは集団での育児・心理相談) などである。

#### III) その他の支援

長期入院児・慢性疾患児への援助として以下の三つをおこなっている。1. 長期呼吸管理児のため Chronic NICU の存在: 小児医療センターに併設した病棟で、長期人工呼吸管理を受けている超重症児をケアし、家族が自由に面会や育児ができる。2. ファミリーハウス『Marian House』: 国の整備事業により当院が建設した宿泊施設で、慢性疾患の患児と家族が、遠方からでも急な来院でも安心して滞在し、看病の疲れを癒す安らぎの家として運営され、家族が直面する様々な問題についても病院内のソーシャルワーカー等各専門員が相談にのっている。3. 家族の会: 患者家族の会として、在宅酸素・在宅人工換気を受けている家族の会 SUN 2 (さんさん) コアラや二分脊椎の会などがあり、定期的に例会や会報発行を当院で行っている。

また訪問看護もあり、病院内に在宅ケアサービスとして聖マリア訪問看護ステーション、在宅支援・相談部門の在宅介護支援センターを常設し、訪問看護婦やソーシャルワーカーなどのスタッフが新しい医療と福祉の連携を目指して活動している。<sup>5</sup>

以上、聖マリア病院総合周産期母子医療センターにおけるプライマリー・アフターケア