

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伸び方とはどのくらいですか、目安は

A

出生体重が3 kg位と標準の体重で生まれたお子さんでも、乳幼児期の成長には個人差があり大きい子供もいれば小柄な子供もいます。小さく生まれた未熟児のお子さんでも同じように個人差があり、2歳位までに普通の子供に追いつくお子さんもいれば、小学校入学前後から追いついていくお子さんもいます。しかし、平均値をとってみますと身長も体重も小学校入学後も小柄なお子さんが多いことは事実です。一人一人のお子さんについて「貴方はいつ追いつきます」とか「貴方は追いつきません」とかを、早い時期に予測するのは困難です。

「極低出生体重児発育曲線」も出版されていますので、それを参考にその時点での成長が順調か否かをみるのも良いと思います。生まれた時に小さかったおさんは、標準体重で生まれたおさんとスタートが違いますので乳幼児期の身体発育を標準のお子さんと同じ基準で比較するのは間違いです。

発達についても体の大きさと同様に個人差があります。一般的には発達も体格と同様に乳児時期は普通の子供に比べてゆっくりなお子さんが多いようです。しかし、未熟児で生まれたおさんは、年齢が長ずるに従って発達が追いついていくお子さんが多いことが知られていますので、乳幼児期の軽度の遅れはあまり気にしない方が良いでしょう。

子供の発達は個人差が大変大きいものです。「適度な伸び方」も一人一人のお子さんによって違います。発達の遅れと障害はイコールではありません。発達の遅れが神経の障害からきているものは療育が必要です。その疑いがあり心配でしたら専門医の診察を受けられると良いと思います。

B

身体発達については本邦で極低出生体重児(VLBW)の発育について検討した報告があります。重要な事は、母子手帳にのっている発育曲線の図は、10年に1回厚生省がおこなっている「厚生省調査乳幼児身体発育値」が用いられており、これは、体重、身長、頭囲、胸囲の3、10、25、50、75、90、97パーセントイルと平均値、標準偏差が記載されています。VLBWで出生した児の身長、体重を母子手帳の標準曲線図上にプロットとするといつまでも自分の子どもの発育が追いつかないと考えて、いたずらに親の不安を増す結果になるので注意が必要です。日本ではメディカ出版から、平成8年12月に発行された「極低出生体重児発達曲線」極低出生体重児身体発育調査結果にもとづき、厚生省心身障害研究班の監修を受けた小冊子(定価1,000円)が参考になるでしょう。これはNICU入院中の発育を500gから1,500まで250gきざみで、平均と±1SDの身長、体重、頭囲について男女別に記載されているのでこの曲線上にプロットとして追いつき具合(catch up)をみていく事が望ましいと思われるます。

VLBW児は、正期産で出生した成熟児と比較して小柄で痩せの体格を示すことが知られているので、その事を十分説明する事が必要です。また頭部の発育(頭囲)は体重・身長に先立って発育する特徴があり、頭囲の早期の発育状態が知的発達に関係がある事を理解しておく方が良いでしょう。

1SD以上に到達した例をcatch upとして検討すると、一般に身長・体重は修正年齢1歳では半数以下、3歳では体重が約60%、身長は62%と約6割がcatch up、6歳、小学校3年生のときのcatch up率は60%台と報告されています。

さらに詳細に1,000g未満の超低出生体重児(ELBW)とそれ以上~1,500以下(VLBW)に分けてみるとELBWでは体重は1歳で25%以下、3歳、6歳で約47%、小学校3年で約50%のcatch up、VLBWでは1歳で約60%、3歳で70%、6歳、小学3年で約78%とVLBWの方は6歳で約8割がcatch upしていたという報告があります。10歳以後の発育については今のところ十分な発育曲線が作成されておらず、今後の検討で明らかになるでしょう。

要は厚生省心身障害班作成の「極低出生体重児発育曲線」にそう大きくはなれず、曲線にそって発育しているかが重要です。

また言語や運動などの発達については、一般的には在胎30週未満、超低出生体重児などは満3歳まで修正月齢を用います。3歳までには、脳性麻痺や精神遅滞、盲、難聴などの大きな発達障害は診断できます。知能検査などを施行してみると、6歳になると極低出生体重児もかなりcatch upしている事が知られています。「3

歳～6歳でかなり catch up してきますよ」と説明するのが一般的だと考えてよいでしょう。ただし注意集中障害、学習障害、無器用などの細かい神経学的発達、小学校入学時および小学校3年生およびその後思春期まで念のため経過をみていく事が重要です。その際、子どもと家庭を含めて、支援するという立場からの助言が必要で、単なるできない事のみをさがす事はさげなければなりません。

C

体格に関しては、厚生省乳幼児身体発育値の10パーセンタイルに達したものを追いついたと定義すると、極低出生体重児の身長・体重・頭囲がキャッチアップする時期はおおむね、次のようになります。出生体重500～700gの児では、体重は男女とも、生後60カ月（5歳）の時点では10パーセンタイルに達していません。また身長も女児群は生後60カ月（5歳）の時点で10パーセンタイルに達していません。これらは発育曲線から類推すると、恐らく9歳前後にはキャッチアップしてくると思われます。しかし全体的に、5歳以降も依然として小柄であることには変わりなく、成熟児の-1SD～-2SDを推移します。思春期でのキャッチアップの加速も見られず、極低出生体重児は最終身長も小さいようです。

ただしこれらのデータは、先天奇形、SFD児、および神経学的予後に異常のある児は、除外したデータである点に注意が必要です。出生体重が-4SD以下の極端なSFD児や、脳性麻痺や慢性肺疾患などの後障害があれば、それだけでも成長のキャッチアップは遅れます。

現在までの栄養摂取量、食習慣の発達については具体的にいかがでしょうか。お子さんの今までの成長曲線があれば、発表されている極低出生体重児の発育曲線と比較してみるのも、良いと思います。

発達に関しては、体格的な成長以上に、児の出生状況、合併症の有無、現在の神経学的状態、退院後の生育環境など種々のファクターによって、大きくキャッチアップの時期が異なりますから、出生体重や週数などから一概に言う事は出来ません。いずれにしても、正常児よりも綿密に健診によるチェックを受け、よりきめ細かいケアを心がけてあげる必要があります。

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
障害告知がされてないので、どの程度説明したらいいのか

A

親に対する障害告知は非常にづらいものですし、なかなかはっきりと言い出せないものです。どの時期に障害を告知するかは主治医の判断に委ねられるわけですが、脳性麻痺や精神遅滞などといった障害の種類によっても異なるでしょうし、いろいろな考え方があって、いつ告知しなければならないというものはありません。障害とわかれば出来るだけ早く告知すべきであるとする人もありますが、あえて早くに障害を告知しなくても児のことを親が十分に受け入れた後に告知すればよいのではないかという考えもあって、一般的に新生児科医は比較的告知する時期が遅いと思われます。しかし、必ず告知はしなければならないと考えます。また、障害告知はそれだけで終わりではなくその後どのようにケアできるかというサポートと一緒に行われなければなりません。

もちろん、告知は原則的に患者の親との信頼関係のある医師がすべきであると思いますので、主治医が告知せずにいる間に信頼関係が十分でない人から告知を受けると親と主治医の信頼関係も崩れてしまいかねません。ですから、例えば親から様々な質問があった時には質問内容について主治医はどのように話していたのか、もしくはこれまで児のことをどのように聞いているのかを親からよく聞いて、障害に関しては「ある」とか「ない」とかではなくて「こういう対応が出来る」とか「ああいう対応も出来る」といういろいろな対応の仕方を提案して親とそれについて相談する方針でよいと考えます。そして最も大切なことは訪問後に主治医と連絡を取って、親が障害についての理解が十分でないことなどを報告してその後の対応を相談することです。

B

子供の障害の告知については、何時、どのように両親に告げたら良いかについて様々な考えがあります。医療関係者（主に医師）は両親の性格や環境を考えながら、直接的に説明することもあればオブラートに包んだような表現で説明することもあり、最初の告知の際の表現に苦労しています。また、同じ言葉で障害の告知しても、両親の受け取り方・理解力は一様ではありませんので、両親が障害の内容を十分に理解していないことはしばしばあると思います。このようなケースでは、病院の医師と保健婦さんの説明がチグハグになると両親を混乱させる原因ともなります。障害を持つ子どもはほとんど医療機関との繋がりがあはずですので、医

師と連絡をとって対応の仕方を相談するのが最も望ましい方法です。医師との連絡が難しい時には、将来に対する安易な予測は述べず、現在子供の抱えている問題点への対応策を両親に示すことが重要です。子どもの障害を両親に理解してもらうメリットは、両親が子どもの障害を受容し、子どもの将来にとってより良い育児・療育を行っていけるようにすることです。両親の障害の理解が不十分でも、現在の育児・療育方針が子どもの発達に好ましいものであれば、予後が不良なことをいわずらに説明する必要はないと思います。親の期待が大きすぎることは必ずしも悪いこととは思いませんが、親の育児・療育態度に当面問題があれば、「子どもの発達には順序があり、一足飛びの発達を期待するのではなく、一步一步進んでいくことが大事なので、当面はこのような育児をしていきましょう」と説明するのが良いと思います。

C

未熟児の障害という観点から考えると、主には精神運動発達遅滞と脳性麻痺ということになると思います。てんかんは発作があり、服薬も必要ですから告知されていないということはないと思います。

それでは、障害告知をされていないことによるデメリットはなんでしょうか。すなわち、「やらなければならない時期に、やるべきことをやっていない」ということだと思います。具体的には、「脳性麻痺」：1歳以下（通常は6ヶ月以内）におけるリハビリ訓練、「精神遅滞」「自閉症」：1歳6ヶ月あるいは2歳以降の専門家による療育的対応、あるいは3歳以降の療育施設による障害児通園が望ましいのに、保育園あるいは幼稚園で漫然と時を過ごしているなどが考えられると思います。

では、障害告知をされていないメリットは何でしょうか。「こどもを特別な目や気持ちでなく、良い意味での差別も悪い意味での差別もなく、健常のこどもに対する気持ちで接することができる」ということだと思います。

一方、障害告知を主治医がしていない理由は何でしょうか。「医者が障害に気づいていない」、「まだ、告知すべき時期でない」と思っている。の両者が考えられると思います。前者は論外として、後者の場合ですが、障害の受容ということについては、つぎのような過程が考えられています。障害があるあるいは診断を告げられたときの保護者の気持ちについて、「障害があると思っていない」、「障害があると思いたくない」という葛藤から始まります。その後、診断名だけが頭の中に残り、他の説明は全く残っていないということもあり、「ドクターショッピング」あるいは本やインターネットでの知識の収集が始まります。同時に、「自分だけが!」「どうして?」「～が悪い」という怒りと疑問や「こんな事は嘘だ」「ありえない」という否認、否定の気持ちが現れてきます。この段階から抜け出るためには、「産まれてくる前に、考えていた子どもと別れ、今の子どもを認める」という作業（喪の作業）を行う必要があります。設問の答えは様々な場合があり、一概にはいえません。ここで述べてきたような事柄を、考えに入れて「こどもにとって一番いいことを親が選択してあげるためには、どうしてあげればいいのか」というだけを考えて、医療側そして保護者と一緒に考えてあげましょう。

D

まずこどもにとって「何が一番大切なのか」、「今何をすべきなのか」を考えて行動してください。障害を知らせるということは、「具体的に今何をすべきなのか」、を教えてあげることと一緒にしていなければなりません。「親は何をすべきなのか、医療は何ができるのか、地域社会はそのためにどのようなことができるのか」、きちんと話してあげなければなりません。あまり考慮されずに障害名だけを告げても何の意味もありません。親はこどもに過大な期待をいだきながら、だんだん現実を知るようになる、そうしてこどもの現実の姿とこどもの社会における位置を知るようになる、そのような愚かな夢を託してこどもを育てているのが親だと思います。たとえ障害があろうとも無かろうとも。

一般に、こどもの将来については、(1)「歩けるでしょうか」、(2)「しゃべるようになるでしょうか」、(3)「普通小学校に行けるでしょうか」が親の質問として最も多いものだと思います。(1)については1歳から1歳半の時点である程度話をしますし(2)については5歳、最終的には12歳ではなせるようになった子もいるというように答えています。(3)については、4歳の時点である程度の判断ができ、5歳の時点で「発達テスト」を行い、その結果で発達指数が、70無ければ普通学級は難しいと思うとお話をしますが、最終的には親の判断ですし、どのような教育体系で行われているかは地域によって違います。教育委員会あるいは学校見学の結果からアドバイスをすべきであると思います。こどもの真の姿をあからさまに親に示すことが、目の前にいる今の親にとって一番良いことなのかどうかもう一度よく考え、自分一人でその苦しみをしょってあ

げるのではなく、みんなで協力しながらそのこどもを育ててあげましょう。

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

A

新生児、未熟児に発症しうる病気には、(1) 程度の差はあれ未熟児ならどなたにでも、起こってくるような、児の未熟性そのものが原因のものと、(2) 発症自体が病的であり、成熟児にも起こりうるものがあります。呼吸窮迫症候群、未熟児動脈管開存症、壊死性腸炎、未熟網膜症、慢性肺疾患など、主要な疾患は発生機序も難解で、病態から治療に関しては非常に専門的な知識が要求されます。いずれの場合も、個々の症例によって、病状も治療法も異なります。実際に新生児期を見て下さっていた医師に尋ねるべき問題と考えます。保健婦さんとしては、安易な回答を親御さんにしてしまって不安を駆り立てるようなことにならないように、医療機関との橋渡し役に徹するべきでしょう。未熟児特有のものではなく、日常的な訴えである湿疹や便秘などの症状については、未熟児であっても治療法は同じであり、入浴方法や食事内容など、対処方法を指導していただきたいと思います。口唇口蓋裂や先天性心疾患などの外科的疾患については、出生医療機関にて手術時期と方法について説明がなされているはずであり、間違った遺伝性に関する話しや予後の説明をすべきではありません。めでたく退院となる時に、内服薬を処方されて家庭へ戻る児も少なくありません。代表的な薬については、一般的な薬効の知識を得て、説明していただければよいと思います。

B

まず病院で理解できなかったという部分がどんな内容をよく尋ねます。問題点を整理し、両親が何を医師と相談すべきかを明らかにしてあげるとよいでしょう。育児指導・支援的な面と、医師の診断が必要な医療面との区別を出来るだけ整理します。注意してみていく必要があることと、心配する必要のないものを区別し医師との相談がしやすくなるように指導します。また病名として理解すべき事と、個人差的要素として理解すべき事も整理してあげるとよいでしょう。

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よいですか？
次の子を産むに当たって気をつけることはどんなことですか？

A

もし早産などで生まれた場合は、その原因をきちんと聞いておくことでよいでしょう。前児が頸管無力症の場合は、次の子供さんの場合も起こすことがあり、産科での処置により予防できる場合もあります。感染症に関しては何ともしがたいものがあります。普通の生活をして頂くことだと思います。いずれにしろ、妊娠中に何かを守ることで防げるのであれば、次の赤ちゃんの時にはきちんと守りましょう。ご両親が納得されるまできちんと質問なさった方がよいと思います。□ それ以外の異常の場合には、まずどういう疾患なのかをきちんと聞くことが大事です。遺伝疾患、染色体異常の場合、その種類によっては発生率等が分かる場合があります。小児科専門医もしくは、新生児専門医にご相談されることをお勧めします。どこに行けばよいか分からない場合は、まずかかれた産科の先生または、近くの小児科の先生に尋ねられれば教えてくださいと思います。

B

産科医に相談し、産科的要因がないかどうかをチェックし治療しておくことが大切で、妊娠してからは、定期的に産科でフォローアップしてもらうことが大切です。

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
修正月齢を考えて決めるのですか

A

ここでは公的健診ではなく、出生した医療機関の外来や、保健所のフォローアップ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。

B

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。

治療や追跡健診はいつ頃まで続ければいいのですか。

中断の時期はいつですか

A

一般的に、極低出生体重児を始めとするハイリスク児のフォローアップ到達点は、8～9歳（小学3年生）とされていますから1)、最終的にはそこまで検診を受けていただければ理想的です。もちろん検診のための受診頻度は、年齢が高くなるに連れて次第に低くなっていき、乳児期は1～3ヶ月毎であっても、1歳以降は半年に1回から次第に年1回、2年に1回と漸減していきます（合併症や家庭環境の問題など、特殊な事情のある例は除く）。

現在フォローアップを受けている施設の全体的なシステムや、担当主治医の意見を聞いてみるのもよいでしょう。また、何らかの事情でどうしても通院が困難な場合には、より通院しやすい自宅に近いフォローアップ施設を紹介してもらったり、通常の検診は近くの小児科で行い、いわゆる key age だけを特定の施設（総合周産期センターなど）でフォローしてもらうようにする、あるいは受診時に利用できるような公的サービスについて問い合わせてみる、などの方法も考えられます。いずれにしても、フォローアップは継続する事が重要です。各ご家庭ごとに、無理のない範囲で受診が途切れてしまわないよう、個別の事情に合わせたスケジュールを考慮してもらって下さい。

B

ハイリスク児の治療の目的は障害を治すと共に、社会生活を可能にするか、社会生活に参加することです。従って、これが可能になるまで療育や追跡健診が必要なわけです。この目的を達成するためには、年齢や障害の種類により、主に係わる人が異なってきます。これを大まかにいうと、小学校入学前までは主に医師が、就学後は教育や療育関係者が主となり、中学、高校と年齢が進むにつれ、作業所や職業訓練が主となります。このような事が必要でない極低出生体重児は小学校3年生まで追跡するようにしてください。

療育・医療機関への不満を持っている親への対応について

A

このような場合は親がどのような不満をもっているか、不満の内容をよく聴く事と、それをこちらが受容することがまず第一です。

つぎに、内容をつぎの2つに分けます。（1）親の知識不足、あるいは理解不足によるもの（2）療育・医療機関の対応の悪さにもとづく不満。

（1）の場合はこちらの知っている知識を親にわかりやすく説明するようにします。こちらがよくわからない時は、専門の先生にお願いして、よく話してもらうようにします。（2）は保健婦さんから主治医に直接連絡し、親がどのような事を不満に思っているかを伝えたらよいでしょう。医師や医療従事者は自分達の常識や話し方で、家族に話す癖がありますので、不満の内容を直接伝えることを繰り返すことにより、お互いの人間関係がより密着となり、かえってよい医療がおこなわれる可能性もでてきます。

受け入れが悪い、フォローの必要性を理簾しない人への対応

このような親はフォローしてもらおう気持ちがないか、フォローの必要性を理解していないか、フォローされるのが嫌いな親です。このような場合は親がなぜそのように考えているかをよく聴くことから始めます。話している内にその理由が理解できる筈です。無理に強制することは禁忌です。医療従事者の立場ではなく、子どもや親の立場にたって、フォローすることの利点を話します。フォローは医師側がその子の発達や問題点をチェックするばかりでなく、その時々に必要な援助をおこない、お母さんの悩みや、心配事を相談するために行なわれていることを話されたらよいでしょう。親には受診の時に、心配していることや、判らない事を医師ばかりでなく、看護婦さんや、保健婦祈さんに積極的に相談することを勧めてください。子どもや親にプラスになることを話すようにしてみたらよいでしょう

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DTP（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。

早期産児の離乳食の開始時期

A

早期産児の離乳食開始時期は、修正月例が一応の目安になりますが、在胎週数が短いほど、これよりさらに遅れることが普通です。それ故、月齢ではなく、その子の機能的発達の状態、すなわち嚥下や咀嚼の発達の状態により開始します。果汁やスープをスプーンで与え飲み込めるようになったらおもゆなどのドロドロしたものをスプーンで与えてみます。それが飲み込めるようになったら離乳開始です。最初はドロドロした飲み込める内容のものを与えます。舌でつぶせるようになったら中期の硬さのものを1日2回歯茎でもぐもぐと噛めるようになったら後期の内容で3回食とします。初期1回、中期2回、後期3回は目安で、赤ちゃんがよく食べるようでしたら6ヶ月前でも初期の内容で2回食としても構いません。その子が食べられる量、内容がその子の適量だと考えてください。

教科書でなく、この子に応じた係わり方を教えてください。

A

ハイリスク児、ことに極低出生体重児の身体的発育と精神運動発達は、普通の子とは異なることが多いので、そのことを知って対応することがまず大切です。すなわち、身体発育や発達状態を年齢により判断するのではなく、その子の機能レベルに応じて判断し、相談や助言をしなければなりません。

例えば身体発育に関しては就学前には追いつかない子も存在したり、歩行は修正1歳6か月で歩いていればよい方です。言葉に関してはさらに違った発達の仕方をするものが多く存在します。2歳で意味のある単語を話す子は稀で、3歳前後より言葉がでてくるのが普通です。

このように何歳で何をしないから心配と言うのではなく、脳性麻痺や知的障害などの明らかな障害が存在しない限り、小学校3年生位までは十分に追いつく可根性がある事を強調して、係わった方がよいのです。

次に、親が心配している事をよく聴き、それらについて一緒に悔み、相談するという態度も大切です。子どもは年齢と共に発達しますので、できない、していない、悪いことを心配するよりも、現在している事や、これからできるであろうプラスのことを話し、親を元気づけることが大切です。障害の明らかな子やそうでない一見普通にみえる子にたいしても、このことを心掛けることも大切なポイントです。親のしているよいところを見付けて、それを親に伝え、子育てに自信と喜びを与えるよう心掛けてください。

温度 湿度 明るさ (その他) はどのようにしたらいいでしょうか

A

小さく生まれた赤ちゃんが退院した場合、その家庭環境、すなわち温度、湿度、明るさなど特に神経質になる必要はありません。赤ちゃんが非常に未熟であると、生まれてすぐには保管器に収容し、温度、湿度をコントロールしますが、それは自分で体温を調節できないからです。しかし、退院の許可が出たということは家庭で保育ができるようになったことを意味するので、極端な高温、低温、乾燥を避ければ、普通の家庭の温度、湿度でよく、季節によって衣服や寝具を使って調節すれば十分です。明るさもよく問題にされませんが、自然の昼夜の明暗でよく、人工的に明暗を作る必要はありません。家族と一緒に環境、昼夜のリズムに赤ちゃんが自然に馴れていくことが大切です。

B

低出生体重児の保育環境は、出生直後はもちろん保育器内で管理され、温度湿度がコントロールされた環境です。しかし、退院後は通常の乳児と同じ保育環境に十分適応できると見込まれていると理解すればよいと思います。しかし、長期にわたる入院生活では、その病院での環境にすでに適応しているものと考えられます。大部分のNICUや未熟児室では、1年を通して環境温は24℃程度にコントロールされていますので、退院した時期が冬の場合は退院直後で20℃前後とし、夏場は26℃程度にします。しかし、この温度環境も家庭での生活に適応できるようになる2～4週程度たてば、子どもと同室する機会の多い母親の体感温度にあわせるようにすればよいでしょう。すなわち、子どもと同じ部屋にいてお母さんが暑いなと思えば、子どもにとって暑いでしょうし、寒いなと思ったときは子どもにとっても寒いと考えればよく、その体感にあわせて、室温を調節すればよいということになります。着るものの枚数や、夜具についても同様に考えて、母親の着ている枚数、母親の夜具の枚数にあわせればよいということになります。

湿度については入院中はある程度コントロールされてはいるのですが、家庭内ではそれほど神経質になる必要はありません。しかし、冬などの乾燥する時期には加湿が必要なことがあります。このようなときほ子どもの着替えや、おむつなどの洗濯物を子どもの部屋に干すことが安全で簡単な加湿法です。いわゆる加湿器は水滴として空中に飛ばす原理のため、室内にあるほこり、病原体などが付着して赤ちゃんの気道内に沈着することがあるので、注意が必要です。

多くのNICUではケアの安全性確保のため、24時間点灯されていることが多く、退院時に赤ちゃんに日内リズムができていないことが多いようです。満期産児であっても、生後2ヶ月間は夜間に覚醒し、昼間は比較的規則的に眠ることが多いので、新生児期は成人の日内リズムとは異なることを祝明する必要があります。従って、退院直後から1か月程度は夜間に眠ってくれない赤ちゃんが多いので、お母さんも子どもと同じリズムで、昼寝を心がけ、夜間はゆったりとした気持ちで、子どもにつきあってあげることが大切です。そうしていると、1か月程度で子どもの睡眠リズムも夜眠り、昼間は覚醒する時間がのびてきます。照明自体は昼間もカーテンを閉め、やや薄暗い程度がよいとおもいます。同時になるべくはやくから子どもと散歩に出て、気分転換することも大切です。

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。

A

発達フォローアップは診察する月齢、追いつきぐあいによって異なります。早産や低出生体重児の場合は、修正月齢を使用したりしてもなかなか3歳までは、はっきりした事が言えない事が多いのです。しかし、多くは初期の頃に気になる所見があっても正常化する事も多いわけです。最初に診察する医師は、スクリーニングとって疑わしいものを見のがさないようにひろいあげる役目ですので、少し境界でも念のために再度のフォローアップ健診をおこないます。これを一次スクリーニングといいます。その先生が発達遅れの疑いがあるとか少し気になる事があれば、さらに専門の二次スクリーニング、三次スクリーニングに紹介になります。一次スクリーニングではいたずらに両親の不安を増さないように診断名の疑いなどは告げないようになっています。二次・三次では境界または正常化すると思っても、年齢的に療育や発達促進などのため治療専門機関を紹介するときにはある程度、疑い診断を書いていく必要が医療費公費負担その他でも必要になります。そのために見かけ上説明が違ふと思われる事があるかも知れませんが、その時には医師に疑問点を率直に聞かれた方が

良いと思います。

B

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ます。小児科医の中には発達に対する知識や見方が違う人がいますので、2人の違う意見にあたったときには、3番目の意見を求めに、その道の権威（保健所で聞けばわかります）に意見をもらいにいくのがいいと思います。

主治医が変わる外来

A

主治医が変わるのは病院のシステムによってはある程度やむを得ないときがあります。入院中の病棟担当医と外来診察医は分担を変えている施設もありますし、外来は発達に詳しい専門医が診察する事も多いので、そのことのメリットも強調して説明してあげてください。また退院時の様子から外来フォロー中の診察所見や疑わしい疾病、観察していくポイントなどは、カルテを通じて情報は伝わっているものです。御両親または養育者から主治医に頼んで、様々な記録を母子手帳に書いてもらうようにすると、主治医やフォローアップ機関は変わっても一貫した診察所見の比較ができるでしょう。

主治医や医療機関によって指導内容が異なるのも、一次、二次、三次の医療機関の役割が違うため、見かけ上少し違うように見えるだけの事が多いようです。

B

主治医が変わることは若い医師にはよくあることですので、変わってしまうときには新生児科の年長者の先生にみてもらうようお願いしましょう。次の2つの質問については3番目の意見を権威ある医師に相談していくのがいいでしょう。

離乳食 開始時期

A

離乳食は、概ね5か月頃から開始しますが、早産の児は修正月齢を参考にします。前後1か月程度の個人差はみられますが、大人が食べているのをみて、口をモグモグするような仕草がみられる頃を開始時期とするとよいでしょう。口に入れても舌で押し出すようだ無理強いをさせず、少しずつ慣れさせるように指導します。発育が遅れているときは、医師と相談して決めます。

B

離乳食の開始時期としては、正期産のお子さんで、生後5か月から、体重にして7キロあたりが目安となります。早産にて2～3か月早く生まれてきた未熟児の場合、実際に初めてのミルク（母乳）は生後1週間以内に投与されているわけで、消化管の成熟は修正月齢以上に進んでいるものです。修正5か月を待たず、体重が十分であれば開始すべきでしょう。

虐待の不安

A

虐待は肉体的な暴力だけでなく、ネグレクト（育児放棄）の形をとることもあります。両親の育児方針は千差万別であり、どこからを虐待とするかが難しいことしばしばです。保健婦さんをはじめ、医師なども親子の生活の一面しか知ることができず、虐待の現場を見ることは稀で、はっきりとした虐待の証拠がないと行動するのに躊躇してまうのが現実です。しかし重要なことは子どもに虐待による問題が生ずることを未然に防がねばならないことで、ここに難しさがあります。親自身が自分が子どもを虐待していることへの不安を感じている場合には、カウンセリングの紹介など関係機関と連携しながら援助の手を差し伸べることは比較的たやすいのですが、問題はそれ以外のケースです。保健婦さんが「子どもが虐待を受けているのではないか？」と不安に思った時には、忙しい仕事の中で自分一人ですべてを解決するのは難しいので、児童相談所など関係機関と連絡をとりながら情報を交換し、対処方法を考えていくのが現実的です。児童虐待防止法案が成立し、社会的な関心も高まっていますので、以前に比べれば、児童相談所などの対応も積極的になっていくのではないかと思います。

B

児童虐待とは、1、身体的虐待、2、性的虐待、3、情緒的・心理的虐待、4、保護の怠慢・拒否（ネグレクト）に分けられ、身体的虐待は、身体的に危害を加えることであり、性的虐待には、露出症、窺視症、子どもをポルノグラフィーに使うことなどが含まれます。情緒的虐待には、子どもの尊厳を傷つけることであり、言語的虐待とも言います。保護の怠慢、拒否も虐待に含まれます。

虐待はなぜおこるのでしょうか。虐待は、(1) 虐待しやすい親→多くが子ども時代に大人に愛されていない。(2) 生活ストレスの累積→育児負担、夫婦不仲、経済不安など、(3) 社会的孤立、(4) 虐待されやすい子→望まぬ妊娠、愛着形成不全、育てにくいこどもの4条件がそろっていれば、この条件がそろえば、誰もが「しつけ」と称して、虐待する側になりえます。ここに挙げた条件を、一つでも減らすことができれば、「虐待」の可能性はぐっと減少します。社会（医療機関を含めて）はどのように対応すべきでしょうか。

今回は軽症でも、次の再発で死亡するかもしれません。しかも相談は中断しやすく次の接点はないかもしれません。虐待の診断には心理的社会的背景の評価が必要ですが、その把握は容易ではありません。従って、疑えばとりあえず児を保護することを考えます。入院や一時保護をすると、症状が消失したり、体重増加、精神安定、する事で診断もできます。入院や一時保護も拒否されやすいですが、さりげなく説明し、親を批判しないことが大切です。親は、こどもに手を焼き生活ストレスに疲弊しており、叱責や理想的育児の押しつけは、援助関係を中断し、虐待を増強させます。医療や社会の役割は、まず子供と親への援助であり、親を罰することではありません。親に援助を与え、まず生活環境の改善とこどもの保護を先ず第1に考えてください。

保育園、幼稚園には行かせた方が良いのでしょうか？

普通に通えますか？

A

子どもの発達には、子ども自身の持っている能力だけではなく、環境も大きく影響します。乳幼児期の発達環境は大きく分けて家庭内の環境と保育園・幼稚園などの家庭外（社会的）環境に分けられます。乳児期には家庭内環境、即ち親子関係が重要な因子になりますが、子どもが成長するにつれて家庭外の環境が子供の発達に大きな影響を与えるようになります。

子どもの発達に少々遅れがある時には、保育園・幼稚園に通園させると、他の元気な子ども達と一緒に遊びながら、いろいろなことを覚えていくので、子どもの発達に良い影響が期待できます。しかし、重度の遅れのある子どもや、自閉的な傾向の強い子どもの場合には、保育園・幼稚園に行っても友達と上手く関係を持たず、集団での遊びの良い効果を期待することが難しいこともあります。このような子どもの場合には友達との遊びを積極的に仲介する保育指導スタッフが充実した通園施設などの方が、一般の保育園・幼稚園より子どもの発達には好ましいこともあります。

このように遅れのある子どもでも一律に普通保育園・幼稚園や障害児通園施設と決めるのではなく、子どもの状況を良く把握し、どのような環境が子どもの発達に良いかを考えることが大切です。また、将来的な質問としての「普通の幼稚園に行けますか」の問いには、否定的な見解を述べるのはなるべく避けて、その準備としてこのようなことをするのが大事ですよという、現段階での指導をするのが良いと思います。

B

幼稚園あるいは保育園に行かした方がよい時期は、まずほかの子どもに興味を持つようになり、ほかの子どもの遊びに参加しようという姿勢が感じられたときからです。それまでは、母子関係を確実なものとし、基本的信頼感を育てることが大切です。その上で、保育園と幼稚園は、「友達と遊ぶ」「日常生活の習慣を確立する」ことはできても、「認知機能（知能）を促進させる」「言語、運動機能の特別なアプローチ」「特別な社会生活訓練：ソーシャルスキルトレーニング」は、できないということを認識しなければなりません。一言で保育園や幼稚園といっても様々な考え方や運営されています。「放任主義」「お行儀主義」、「遊び主体型」「勉強主体型」、「マンモス型」「こぢんまり型」等があります。障害がある、あるいは可能性のあるお子さんの場合には、「こぢんまり型」で「適度に社会性を教えてくれる遊び主体型」が良いでしょう。忘れてはならないことは、3歳から就学前のこの時期が最も伸びる時期だということです。この時期を逃せば、普通学級を選ぶということであれば、学習をするための基礎的な能力（学習レディネス：座って話を聞く、言われたことを覚える、黒板を写す、様々な刺激から適当な刺激を選び出すなど）を身につける機会はありません。保育園あるいは幼稚園だけで、このような能力まで身につけることが十分にできないことが予想されるお子さんの場合には、通園施設、

あるいは併用、専門家の定期的アドバイスなどを設定してあげる必要があります。

C

保育園や幼稚園へ行かせた方がよいかどうかの判断は、かなり個別的な対応が必要です。近所に子どもも多く、皆で遊べる条件が整っているのであれば強いて入れる必要はないでしょうが、子どもがあまりいないところでは、こども同志の触れあいのためにも保育園や幼稚園に入れるのはよいと思います。また、最近では障害児保育を実施しているところも多く、少し発達に遅れのある子に関しては、十分に対応していただける施設であれば入れてあげるのも一つの手段です。ただし、母子分離ができ、ことばによる簡単なコミュニケーションがとれ、友達とある程度遊べることが条件となるでしょう。いやがるのを無理矢理いれると逆にパニックに陥ることもありますので気をつけてください。

就学 普通学校へ行けるでしょうか？

A

質問される時期が特定されてないので回答が難しいのですが、

1) 極低出生体重児で出生し、遠い将来に関する質問であれば：「小さく生まれた赤ちゃんでも大部分の子どもは普通学校に元気に通学していますので、心配せずにノビノビ育児することが大事です」

2) 子どもに遅れがあり、通学先を決めなければいけない時期の質問であれば：「普通学校・特殊学級・養護学校など、どのような通学先にするかは、子どもが楽しく学校生活をおくれ、卒業後に社会で自立して行くのにどちらが望ましいかを考えることが大事です。」

また、学校を選ぶには知的・運動発達の遅れの程度だけでなく、友達と上手く遊べるかなど社会性の発達を評価することも大事です。これまで子どもの経過をみてもらっている病院の医師や発達心理の先生、保育園・幼稚園の先生の意見を聞いて、できれば学校の見学もして雰囲気を見てから、両親で良く話し合ってください。」と答えればよいと思います。

B

普通学校・特殊学級・養護学校という言い方があります。「養護」というのは古い言い方ではありますが、あまり差別的なことばではないと思います。一方「特殊」というのは、いかにも「普通」でないようで良いことばではないと思います。「学習室」「養護学級」という言い方もあるようです。□ ところで、普通学校に通うすなわち、「通常学級」についての基準については、「発達テストで一年以内の差、あるいは知能指数で70以上」であって、ある程度、学習をするための基礎的な能力（学習レディネス：座って話を聞く、言われたことを覚える、黒板を写す、様々な刺激から適当な刺激を選び出すなど）が、小学校一年生の2学期頃にはついてくると予想される場合であると思っています。□ もちろん、「通級」制度もありますから、それらの併用が可能であれば、上記の枠が必ず必要ではないかもしれません。こどもが十分教育の恩恵が受けられる環境を選ぶという原則を忘れなければ、最終的には保護者がきめられて良いと思っています。こどもの発達の上で、小学校3、4年は問題の起こりにくい時期ですが、逆にどのような思春期を迎えるかという点から大切な時期でもあります。「9歳の壁」「成功体験と失敗体験」ということばがあります。前者は、9歳から、学習がこどもの「頭のなかで考えを進めていく抽象的な思考を必要とする課題」が、主体になってくるために、勉強が格段に難しくなる。とすることをいっていますし、後者は、この時期、みんなの前ではめられる「成功体験」があれば良い思春期を迎えられ、みんなの前で怒られ、けなされる「失敗体験」が積み重なれば、良い思春期を迎えられません。この事を頭にいれて、学校を選びましょう。

就学時期は修正月例を考慮してもらえないでしょうか

A

就学時期が本来の予定日からいけば1年遅い子どもでは、1年の就学猶予が認められている例が、少数ながら各地であります。就学猶予の希望を出すかどうかは以下の点を考慮して決める必要があります。

まず「就学を1年猶予するメリットがあるのか？」という点です。1年就学を遅らせることで、その後の6年間の学校生活がスムーズにおくれるか否かの判断が必要です。

もう一点は、猶予となった1年の間、子どもの発達をのばすのに良好な環境（保育園や幼稚園など）が確保

できるかという問題があります。さらに、幼稚園の友達が皆一年生になるのに、自分だけが就学できないことでの子どもの気持ちの問題もあります。本来の出生予定日からいえば1年早く就学した子どもをみると、入学当初は身体面・発達面で遅れがあっても、学校で友達と生活して行く中で次第にキャッチアップして、他の子ども達との差が分からなくなる子も多く、学校での生活が発達の良い影響を与えている例もあります。このため、就学猶予をするかどうかの判断は、単純に出産予定日からだけ決めるのではなく、お子さんの発達状況を踏まえて医師・幼稚園の先生に相談して決めるのがよいと思います。

B

予定日より換算した月齢を修正月齢といいますが、在胎30週未満あるいは1000グラム未満の超出生体重児では、3歳頃まで修正月齢を用います。これは、発達の障害のスクリーニングを行う場合には、キーエイジのマイルストーンで行いますから、修正月齢が大きな意味を持ってきます。しかし、通常就学時には、発達評価は修正してもあまり意味を持たないと考えられています。すなわち、発達には個人差があり、標準的な発達レベルから、半年以内の差であれば、正常範囲と考えます。しかし、未熟児の発達を考えると、問題を残さないこどもの場合に、運動発達は6歳頃には追いついており、言語発達は6歳を過ぎても追いついていく可能性があるといわれています。また、早生まれと遅生まれとは一年ぐらいの開きがあると考えられます。以上のことが、重なっている場合には、就学猶予などができれば、子どもにとって良いことかもしれません。

C

就学に関しては難しい問題もあります。出産予定日が4月以降であったにもかかわらず3月以前に出生しますと1年早く就学する事になります。ただでさえ体格の小さな未熟児が1年早く就学するのは、体格的にも発達の上でも非常に困難な場合もあります。また、生まれ月とは関係なく未熟児は発達が少し遅れていても徐々に追いつくケースがあり、1年遅らせることで発達をある程度追いつかせてから就学させたいという考えもあります。このような場合には1年就学を遅らせるように地元の教育委員会に申請することができますが、地域によって許可するところとしないところがあるようです。また、1年間就学を猶予してもその1年間受け入れて十分に対応してくれる場がなければ意味がありません。ですから、就学を遅らせることを念頭に置いている場合には主治医と早くから相談しておいて公的機関の健診や発達相談に参加し、教育相談などでできるだけ十分な意見を聞いておくこととスムーズに就学についての希望がとおるのではないかと思います。ご両親に就学について全般的な話をお伺いすると、就学の当初は学校でうまくやっていたか心配でしたが、学年が進むにつれて不安が解消していく様子が見て取れ、案外心配に及ばない部分もあるようです。

D

就学時期は一般に歴月齢で行なわれています。修正月齢ではありません。4月から6月が出産予定日で、その年の一月から四月一日に早産した極低出生体重児では就学時期が問題となる事があります。極低出生体重児は身体発育ばかりでなく、精神運動発達も就学前には追い付かない子がおります。それが早生れとして一年早く就学するわけですから、いろいろの無理が生ずるわけです。しかし、この場合も規則通り月齢で就学するのが普通です。両親が就学延期を希望し、教育委員会がこれを承認した時にのみ、就学延期が可髄となりますがこれは例外的な措置と考えてよいでしょう。

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のでしょうか

A

全国的な規模の親の会は現在のところありません。ただし出生した施設によっては、同窓会やお遊び会の組織を結成しているところがあります。その運営については各施設によってさまざまですが、神戸市などは市の医療機関、保健所などが連携して出生体重1,500g未満のお子さんで、修正年齢6ヶ月～2歳6ヶ月までのお子さんとその親を対象に両親のための仲間作りと親と子の遊びの会(YOYOクラブ)を月1回行っているなどの例があります。その他の施設でも独自の会の名前をつけて親と子の遊びの会を開催しているところがあります。

小さく生まれた子どもを育てる親たちは、同年齢の子ども達の発育、発達と比べて遅れを気にするなど、いろいろな不安を抱えておりしかも孤立しがちです。しかし親の会に入って先輩ママやパパの話を聞いたり、同じような立場の人たちと話しをすることで安心したり、子育ての情報を得たり、子ども同志もいっしょに遊ぶ仲間ができるなどさまざまな利点が聞かれます。もしも通っている施設にある場合には、入会をおすすめし

ます。そのような会がない場合には要望を出して、施設に働きかけてみてはいかがでしょうか。

(極) 低出生体重児の数について

平成10年度の低出生体重児(2500g未満)は、97,612人(8.1%)出生しています。そのうち極低出生体重児(1500g未満)は、7,622人(0.6%)です。最近の少子化傾向の中、このような子どもの数及び全出生数に対する割合は増えています。

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

市町村と保健所、病院の使い分けや相談の仕方を教えてください

A

低出生体重児、あるいはハイリスク児は、多くの場合発達に関して援助が必要になります。

どのような児がどのような発達援助を受けたらよいかは、病院の医師が退院時あるいは退院後のFollow upの中で方向性を定めるはずで、そして市町村の療育施設あるいは保健所のスタッフと連携を取りながら発達支援を具体化していきます。

発達支援には大きく分けると2つの方法があります。

1つは、医療的立場から発達を援助するのと、もう1つは自然な子どもの遊びを通じて発達を促進することです。

医療的発達援助とは、おもに病院や療育施設において、医師、理学療法士、言語療法士、作業療法士などが目的に応じて対応し、必要に応じて発達障害に関連する検査を行いながら発達障害の予防および治療を行うことです。

遊びの場を通じての発達促進とは、児童館、保育園あるいは保健所内で、子どもが集団の中で自由にのびのびと身体を動かし、おたがいに動作や言葉で意志の疎通をはかりながら、子どもの可能性を引き出すのがねらいです。

市町村においては、このような子どもの発達援助に関する場を提供する各種施設をもっていますが、地域によってその内容や提供のしかたが異なるので、施設の使い分けや相談のしかたを一律に説明することは出来ません。

いずれにしても、退院時、あるいは退院後病院の医師とよく相談し、発達援助が必要な場合、市町村の福祉関係の窓口、あるいは保健所のスタッフと話し合い、その地域にどのような施設があり、どのようなスタッフがどのような場を提供できるかについて情報を得た上で、その子どもに合った最良の方法を見つけていくのがよいと思います。

B

出生した施設(病院)における検診は、早産児に対しての決まった検診プログラムが考えられていて、入院中の経過を理解した上で成長発達から育児上のアドバイスまで受けることができます。1年目は1~3か月毎に診察してもらって、密なフォローを受けることができます。

一方、市町村や保健所による健康診断(健診)は、正常な成長、発達を遂げているかどうかを、重要な節目となる月齢に集団で行うものです。早産出生や新生児室入院中の状況はあまり考慮されず、あくまでも異常の有無をスクリーニングする機会となります。

生後1年までは、暦年齢を用いて成長発達評価をしたのでは、早産出生によるギャップを異常と捉えられてしまい、正当な健診評価が困難となります。また、入院中の新生児期の経過は、生後早期の成長発達に及ぼす影響が大きいため、そこをよく理解してくれている病院での専門医によるフォローが適当でしょう。生後1年を過ぎて、早産出生の影響が少なくなってくると、公的機関がおこなう1歳半健診や3歳健診が有用となってきます。同じ年齢の集団との比較をすることは、御両親にとっては勇気が必要な反面、我が子の状況を正しく把握理解できる機会となります。この健診には、医師の他にも、歯科医師、保健婦、栄養士、保育士、心理士などの専門家が従事していて、多方面からの視野に立った健診、アドバイスを提供してくれます。

すでに発達遅滞や成長障害が明らかになっているケースの場合には、病院の医師から療育施設やリハビリの方向性を示してもらいましょう。また、市町村の福祉課では、利用可能な公的療育機関や親子教室、障害・療育手帳や公的援助等の情報を提供していますので利用しましょう。地域の保健婦さんが家庭訪問に来られた時

は、病院と保健所の橋渡し役として、大いに相談にのってもらいましょう。

C

何を相談したいのかその内容によりますが、相談事をきいてくれる窓口はいろいろあり、どこを訪ねればよいのか迷ってしまう事も多いと思います。どのような相談にしても、お子さんのことを一番知っているのは病院のスタッフだと思いますので、まず病院で尋ねるのが一番賢明かもしれません。病院も敷居が高く、時間もかかるのでなかなか簡単には受診できないこともあるでしょう。でも病気に関すること、発達のことなどはやはりこれまでの経過を熟知している医療機関でないとなかなか適切な回答は得られないと思います。

相談内容によっては、医療機関を介して市町村や保健所に依頼してもらうのもひとつの手段です。保育所や幼稚園、就学のことなどは市町村が窓口になると思います。市町村や保健所では発達相談や療育相談などを実施していますが、地域による差はあるかもしれませんが、基本的に保健所がより専門的な機関として市町村の体制をバックアップすることになっていますので、特に未熟児で発達相談などを受ける場合には保健所が担当機関になると思います。訪問指導についても、成熟新生児の場合には市町村から訪問することになりますが、未熟児に関してはやはり保健所が担当します。

このように多くの部分は保健所が窓口になると思いますが、できたら医療機関に相談いただいて、そこからいろいろなところを紹介いただくのがよいのではないのでしょうか。

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

A

ヘルパーは、家事援助として掃除、洗濯、買い物等をしてくれます。ヘルパーの派遣については、地域により様々ですので、各区町村の社会福祉協議会に相談して下さい。

一般的にはヘルパーとは別の制度で、家事援助員（有償ボランティア）の派遣制度があり、利用しやすい様です。ヘルパーと同様に、掃除、洗濯、買い物等の家事援助をしてくれます。各区町村の社会福祉協議会に相談して下さい。

訪問看護婦の派遣については、それぞれの訪問看護ステーションに相談して下さい。訪問看護ステーションがどこにあるのかは管轄の保健所でわかります。訪問看護では、医師の指示書に基づき看護婦が医療処置や看護を提供し、在宅介護の相談に乗ってくれます。また、医療処置としては経管栄養や人工呼吸器の管理などを行い、看護としては、症状の観察や人工呼吸器を装着している子の入浴介助などを行います。

突然保健婦さんに訪問されてびっくりしました。うちには必要ありません
保健婦や地域のスタッフが家族に受け入れられなかったとき

A

医療機関できちっとフォローアップされている場合：退院したばかりのときには生活に余裕がなく、病院に小さな子どもを連れて通うのも大変であるし、主治医から人ごみの中に出さないほうが良いといわれていることが多いものです。訪問は時期を遅らして、電話で親しくしておくことがポイントです。生活に直接関係がある哺乳・離乳食や睡眠パターンもしくは発達のことを話題にしましょう。何回か電話で話し、母親がうちとけてきたら訪問するようにします。

医療機関できちっとフォローアップされていない場合：医療機関に連絡しフォローアップされていないことを確認したら、小さく生まれた赤ちゃんはフォローアップが重要であることを説明します。病院に行くのがいやなら保健所から保健婦が訪問し、病院と連絡をとりながらみていくことを説明します。

B

まずは、せっかく訪問したのに思わぬ門前払いをくらってしまい、大変でしたね。仕事とはいえ、つい『人の親切を踏みにじて…』と思ってしまいたくなるのが人情でしょう。しかし、家族によっては色々な考え方や段階があり、未熟児や障害児を抱えて、まず今は事実を受け入れるのに精一杯という場合もあります。その家族にとっても、予想もしなかった困難に今まさに遭遇している最中なわけですから、そのような場合に、すぐに他人のサポートを得たいと考えるタイプの人と、自分の中である程度消化して落ち着けるまでは一人しておいて欲しいと考えるタイプの人がいると思います。

但し、現在は後者のタイプであったとしても、それがいつまでも続くとは限りません。具体的には、当初「うちには必要ない」という頑なな態度であれば、その時点では敢えて無理強いせず「ではしばらく時間をおいて、またお話ししましょう」という程度にしておき、しかしそれきり放置するのではなく、定期的に声をかけたり、場合によってはその児がフォローを受けている医療機関に直接様子を問い合わせるでもよいと思います（但し、家族の態度については相手方に事情をよく説明し、かえって心象を害したり誤解を受けたりしないよう、配慮は必要です）。児の成長発達、医学的状態の変化、家庭環境などによって、ふと受け入れてみようと思う時も来るかもしれません。

また、最終的に接触がはかれないままだったり、こちらが思うような関係になれない場合もあるかもしれませんが、直接の接触は無くともその家族がどのような状態に落ち着いたのかを把握できていて、それが非常に問題がある状態でなければ、あまり杓子定規に考える必要はないと思います。

医療費交通費がかかる
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きみはありませんか？

A

2000g以下の低出生体重児や児の未熟性が原因でおこる種々の症状（けいれん、低体温、出血傾向、嘔吐、腹部膨満、血便、早発黄疸、重症黄疸など）を呈する児に対しては、養育医療（母子保健法第20条）により健康保険を使用した時の自己負担分が給付されます。また手術を必要とする疾患を有する児に対しては育成医療（児童福祉法第20条）により健康保険を使用した時の自己負担分の給付が行われます。

しかし養育医療、育成医療に要する医療費の内、両親の所得に応じた徴収基準額により算出された額が自己負担となることがあります。これらの2つの公的医療費負担が適用されない疾患に対しては、各地方自治体による乳幼児医療費公費負担制度を利用するおとが出来ます（各地方自治体によって給付の割合は異なっています）。入院中の児が重篤な症状を呈して、退院後も背負っていくことになった場合は、身体障害者手帳を受給できるか、特別児童扶養手当に該当するか、あるいは小児慢性特定疾患や特定疾患に該当するかを担当医と検討しておくとい良いでしょう。

こうした種々の医療費の公的援助についての詳細は病院ソーシャルワーカーあるいは保健所、市役所の担当部署に相談されると良いでしょう。通院にかかる交通費や日常ケアに要した費用についても税金控除の対象となるものがありますので、領収書は大切に保存されて年度末の税務署への申告の際に提出されると良いでしょう。

B

入院費の医療費助成には、養育医療費公費負担、育成医療公費負担、小児慢性疾患医療費公費負担、乳幼児医療費助成制度などがあります。

養育医療は、2000g未満で出生した児など新生児で入院養育を必要とした児に給付されます。育成医療は、身体障害のある児童（肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・咀嚼機能障害、心臓障害、腎臓障害、呼吸器・膀胱・直腸その他先天性内臓障害、免疫機能障害）で手術によって障害の改善が認められる場合に給付されます。各々所得により負担額が変わります。小児慢性疾患は対象となっている疾患（悪性新生物、慢性腎疾患、喘息、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、慢性血液疾患、神経筋疾患）に罹患している児に給付。（各々保健所での申請が主）。乳幼児医療費公費負担は各区市町村役所にて申請、給付対象年齢は各地区で異なり所得制限も各地区で異なります。前述の公費負担の不足分や対象疾患外での入院・外来医療費の補助がなされます。

その他、重症心身障害児、精神障害児には身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者通院医療費公費負担、小児精神病医療費公費負担などがあります。

また面会に対する交通費などの負担制度はありません。医療費に対する所得税の医療費控除は通院などの交通費も含まれます。

連携の仕方（全般的に）

吉永陽一郎 聖マリア病院母子総合医療センター育児療養科

早川 成 こぐま学園

橋本 武夫 聖マリア病院母子総合医療センター長

地域の障害者計画は、それぞれの市町村にあったものが必要であり、人的、経済的、施設的に地域にある資源をつかって作り上げていく事から、各施設の情報交換、連携は不可欠なものである。また今後は、ある施設を本来利用している人のみならず、地域の他の障害児へのアプローチも行われ、地域の一機能単位としての施設の活動が展開されて行く。すなわち「施設は地域の共有物である」という考え方が療育システムの地域化を進め、柔軟な対応が可能になると思われるが、一方多くの施設の理解と連携なしには地域の療育システムがいっそう機能しにくくなることも考えられる。

保健所の母子保健担当者、児童相談所、病院、通園・入園福祉施設、特殊教育学校、訪問助産婦等が集まり、定例的に療育に関する情報交換や検討会を実施できると、地域の状況を知ることができて有意義である。各職域からの最近の地域母子保健の状況説明、他業種への相談、相互の連携への方策の検討などが中心として報告される。地域の病院、行政、福祉施設、教育機関などが顔を合わせることができると、あるハイリスク児の成長に沿って対応することができ、また溯ってその子が様々な施設を経てきた経過を報告し合い、ライフステージに沿った地域の療育機能を振り返ることができるとができる。

ハイリスク児の追跡、フォローアップにおいて、お互いの施設は、それぞれが持つ機能を何となく把握してはいても、正確な理解はなかなか難しい。福祉施設でもどこが運動面を扱い、どこが知的面を扱うかなど、その業務内容が外からはわかりにくい場合が少なくない。共通のフォーマットで必要な情報を入れたリストが必要である。お互いを知り、より正確で風通しの良いシステムへの足掛りとして、地域の母子保健、療育に携わる施設の内容を紹介した療育マップは有用である。

障害児（者）地域療育等支援事業では、地域の在宅障害児（者）及びその家族の福祉の向上を図り、訪問療育、外来療育、地域生活支援、施設指導を行っていく。指定施設には、在宅福祉を担当する職員（コーディネーター）が配置されその業務を行っていく。コーディネーターは様々な相談に応じ、各種サービスや制度、事業、施設などの紹介を行い、関係機関との連携・調整などにも係わる。この事業を効果的に実施するためには、地域の行政、福祉施設、養護学校、保健所、児童相談所、その他多様な施設の情報交換や連絡調整が必要であり、定期的または随時開催することが求められている。しかし、現時点ではこの事業が全国で十分に展開されているわけではなく、直接支援に携わる者たちが自分たちで連携の機会を作っていく努力は不可欠である。

療育の中心は医療と教育の共働である。医療機関や行政と、教育機関の連携が整備され機能する

ことで、より充実した地域の療育機能が発揮されるだろう。教育機関を含めた連携を考えることが必要である。教師が気軽に医療・療育関係の相談ができる窓口は、地域にあるだろうか。

地域のシステムを考えるとときに、あまりに広い範囲では含まれる施設も膨大で、また実際に討議などの活動の場合に負担やロスが大きい。逆に規模が小さいと、人的、施設資源の種類や数も限られ、システムとしての十分な機能を果たすことが難しくなる。発達支援の理想的なシステムの規模は、地域によって異なるだろう。

現時点では、全国共通の多職種が使うことのできる書類は「母子健康手帳」のみである。母子健康手帳への記事の記載、署名は連携へのきっかけとして重要である。今後はオンラインでの情報の交換も盛んに行われていくだろう。そのときには個人のプライバシー尊重を第一に考える。また関連機関の顔が見えにくくなることから、時には母子に対応するときの心、最初に連携を必要だと思ったときの気持ちを再確認し続ける場を持つことが望ましい。

参考文献

- 1、厚生省児童家庭局母子保健課監修：母子保健マニュアル。平成8年、母子保健事業団、1996
- 2、地域療育等支援事業小委員会：コーディネーター6年の軌跡—心身障害児（者）地域療育拠点施設事業実績から。日本精神薄弱者愛護協会、地域福祉委員会、1996
- 3、厚生省心身障害研究班：ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究（主任研究者 前川喜平）平成8年度研究報告書。1996
- 4、厚生省心身障害研究：市町村における母子保健事業の効率的実施に関する研究（主任研究者 高野陽）平成8年度研究報告書。1996
- 5、吉永陽一郎、橋本武夫：乳幼児の育成指導事業。周産期医学 1997；27：1125-1128

7. 連携の仕方

4) 心理士との連絡

ハイリスク児の支援を行う場合、保健センターなどにおけるフォロー健診においては明らかに異常であることは少ない。明らかに異常があると考えられる場合には、妊娠、分娩、NICUなどの新生児期に関わりを持った医療機関において、専門機関に紹介されている場合が多い。あるいは、保護者が療育施設を含めた専門医療施設に受診している場合がほとんどである。このような状況の児を保健所・保健センターにおいて通常は医師が主となって経過観察を行っていくことになる。このような場合、医師のみでは十分な観察とその時における客観的評価が行えないことが多い。時間的な制限、医師の力量、客観的評価を行う検査に対する知識の不足と医師であることにより児がリラックスできず家庭内における自然の姿の観察あるいは十分に診察できないことも多くなる。

それではこのような問題点があることについてどのように解決すればよいのであろうか。まず、保健婦は、家庭内の状況、すなわち主たる養育者、養育環境（家庭内、保育所・幼稚園など）、父親の協力、経済的事項等を適切に把握しなければならない。これらの情報と心理士による心理発達検査（遠城寺式、津守・稲毛式、田中・ピネー式、新版K式など）が重要である。心理士による心理発達検査では、知能或いは発達を全体的・総合的に判断するピネー式知能検査が好まれているが、言語あるいは非言語領域での問題点を個別に明らかにすることができる新版K式検査、ウェクスラー系知能検査の方が児の発達をより分析的に見ることができると好ましい。また、児の情動や行動の発達を検査する目的でSM生活発達検査も有用である。自閉傾向の強い場合には、自閉症らしさを判定するCARS-TVも有用な検査法である。以上様々な発達知能検査について述べたが、経時的に発達段階を客観的に比較する事が重要であることを忘れてはならない。客観的である検査あるいは評価が、様々な問題点を抱えている児に対して画一的であってよいわけではない。保健婦からの前述のような情報を心理士は頭に入れながら、その内容に惑わされることなく、検査を行っていく必要がある。しかし、健診の場としての問題として、落ち着いて課題に取り組める隔離された場が用意できることはまれであり、雑然とした健診の場において、検査が行われていることの方が多い。

医師および保健婦はそのことを頭に入れながら、心理士の結果を判断する必要がある。また、検査に来ている家族全てに目を配り親子関係（虐待などを含めて）、兄弟関係、その他の家族関係、経済的な事情全てに注意を集中し、必要な場合は心理的なサポートを個別に行う必要がある。心理士の場合には、個々人により心理相談あるいは心理検査どちらかに比重がかかりがちであり、検査の結果だけで判断することは危険であるし、心理相談だけでは偏った内容になることも多々見られる。大切なことは、保健婦がアレンジし、医師、心理士によるハイリスク児の評価と対応について適切に行うよう心がけるべきである。

7. 保健所よりの連携の仕方

3) 保健所・保健センターから医療機関・療育機関など

青木徹

地域の関係機関が連携をとりながら、ハイリスク児や家族への育児支援がおこなわれている。平成9年の地域保健法の施行により市区町村は地域に密着した基本的な母子保健サービスを提供し、保健所は専門的母子保健サービスを提供することになった。ハイリスク児に対する地域での育児支援は、保健所が中心となって他機関と連携をとりながらおこなわれている。保健所は年に1～2回関係機関連絡会議を開催する。この会議には地域の医療機関、療育機関、児童相談所、NICU、市区町村保健センター、保健所の関係者が参加し、地域の療育支援システムの整備、地域での育児支援や療育支援の実施状況、各機関の療育支援の実施状況などの報告および検討をおこなう。この会議の開催により各機関の相互理解が進み、地域での連携がとり易くなる。保健婦は対象児が入院中から保護者の了解のもとにNICUを訪問して、主治医と面談して対象児について指導を受ける。訪問が不可能な場合には、退院時連携指導票により児の状況を把握する。また児はほとんどの場合、退院後もNICU担当医の定期的な健診を受けているので、NICUと情報交換をおこないながら、育児支援をおこなう。また保健婦は地域のかかりつけの小児科医と連携し、育児支援をおこなう。かかりつけ医がいない場合には、家族の希望に基づき、地域の小児科医をかかりつけ医とするよう勧める。日頃からかかりつけ医として地域の小児科医を決めておく事は、育児の安心感につながる。保健婦が医学的問題を見つけた場合には、小児科医を受診して相談する事を勧める。小児科医は母親の育児態度や家庭環境など気付いた点を保健婦に相談するなどして、相互に連絡をとりながら育児支援をおこなう。発達発育が順調であり、母親の育児態度や父親の協力など家庭環境にも問題が無い場合には、小児科医と保健婦が連携をとりながら地域で育児支援をおこなっていく。乳児期に多い皮膚疾患、上気道炎の治療や予防接種、健康診断などは小児科医がおこなう。家庭環境の調整や養育の指導は保健婦がおこなう。指導途中で小児科医や保健婦だけで解決できない問題が生じたときには専門的医療機関や療育機関へ紹介して多方面から問題の解決をはかる。小児科医とよく連絡をとりあってから紹介する。また母親の話をよく聞いて、児の状態をよく説明し、納得を得てから紹介する。母親が児の発育や発達に問題を認めず、紹介される事に納得が得られない場合には、次の相談の時まで待つ経過をみたうえで、紹介の必要性を検討することとする。紹介する医療機関や療育機関の選択は児の状態をよく検討してからおこなう。紹介した後は紹介先医療機関と連絡をとりながら地域での育児支援を継続する。

養などについての講義や実技指導をおこなう。健康診査をおこなう。母親がそれぞれ育児上の心配や不安、悩みにつき話をする。各自の話をきいてから、共通する悩みや心配事について、スタッフを交えて話し合いをおこなう。他の母親の話を聞いたことで、自分だけの悩みではないことがわかり、悩みの軽減をはかることができる。さらに同様の境遇の親子がいることを知り、お互いに力になり、仲間づくりをすることができる。このように地域において保健所がおこなう育児支援は、遠くのNICUでおこなわれる育児支援と比べて、家の近くで参加できることや、地域の低体重出生児親子が誰でも参加できることから、後からも親の会をつくり継続して交流できることなど、地域での発達支援活動として、重要な役割をはたしている。

〔発達発育相談〕

保健所において発育や発達に遅れのある児を対象にして発育発達相談がおこなわれている。スタッフは小児科医、PT、OT、臨床心理士、ST、栄養士、保母、保健婦である。参加する職種数は各保健所によって異なっている。開催回数はつきに1～2回程度である。乳児期では運動発達の遅れ、筋緊張の異常、姿勢の異常が認められる場合には、運動発達を促すための指導をおこない経過をみる。運動発達が改善すれば、そのまま経過観察をおこなう。運動発達が改善せずに、発達障害が明らかになってきたときには、専門機関へ紹介して診断や治療訓練を受けさせる。

乳幼児期になり言語発達遅滞が認められるときには言語指導や遊びの教室での訓練をおこないながら言語発達についての経過観察をおこなう。言語発達遅滞には生理的な範囲のことばの遅れ、発達性言語障害、精神遅滞、自閉症、注意欠陥多動性障害、難聴などの原因がある。まず、聴力については検査をおこない確認しておく。STや心理士が個別や集団で指導をおこない言語やその他の発達について経過観察をおこなう。3歳になっても言語発達障害が認められるときには脳機能障害も疑い専門機関へ紹介し診断、治療訓練をおこなう。

地域保健法が施行されて乳幼児の健全育成は地域の市町村が行うようになった。乳幼児健診の質やハイリスク児の支援はそれ以前と比較して向上しているであろうか。老人の介護保険の実施、乳幼児健診の一般財源化などにより乳幼児健診の質はむしろ低下している地域も既にみられている。保健所や市町村の保健婦が老人問題に取られ、乳幼児健診や支援が十分に行えないからである。我が国の乳幼児保健水準は決して劣っていない。東南アジアや他の国と比較してむしろ整備されていると言っても過言ではない。そこで今回の課題の第一に小児保健レベルの質の維持と向上を挙げたい。これなくして地域におけるハイリスク児の支援はあり得ないからである。例えば3か月健診で、未受診者のチェック・家庭訪問をおこなうだけでハイリスク家庭の90%以上が発見可能である。これらを支援することは虐待の防止や心の健康につながるものである。

また我々は40年以上、保健所の乳幼児健診や2次健診を行ってきたが、質の維持と向上に最も問題となるのが人事異動である。責任者や熱心な保健婦が移動するとレベルがそれ以前に戻ってしまう。むしろ反動で低下することもある。それ故、市町村や保健所に乳幼児専門の複数の保健婦を配置して欲しい。そして、このうちの一人を移動するのである。こうする事により健診や支援の質は維持され向上するであろう。

次ぎに全国各地に保健所、市町村、児童相談所、医療機関、福祉、保育園など支援に関連する関連機関が参加する乳幼児育成委員会を設置することである。これに教育機関が参加すれば質はさらに向上する。これに地域における小規模子育て支援センターを直結させるのである。それと共に地域におけるキーパーソンを育成する必要がある。システムが作働したらサブリーダーを育成し委員会の存続を図ることも必要であろう。

ハイリスク児支援をおこなうためには、その地域の子育て機能の回復が要求される。このためには住民参加のサークルやキャンペーンなども必要であろう。最後にハイリスク児の支援はいくらシステムができてともそれと関連した人々の自覚がなければ十分に機能しない。そのためには医師、保健婦、保育士そのたの関連職種の質のレベル向上のための定期的講習会をおこなわなければならない。従来の講習会は医師のみ、保健婦のみと職種によるものが多数であったが、これからはそれ以外に支援をおこなう関連職種が参加する連携のための事例を中心とした講習会も開催されなければいけない。

今までは支援や相談をおこなう場合に一般的集団を基準として行ってきた。これからは関係した個人と異なる異質な個人や家庭を受容して、その人々に合った支援を行わなければならない。このためには支援や相談をおこなうときに、