

A グループ；

地域保健室、発達小児科、看護部：

面接、アンケート調査

新生児科：

発育・栄養評価、呼吸機能、血液検査、
尿検査、胸部・手根骨 X 線撮影、MRI
(1997 まで)

小児神経科：微細神経能力検査(1995 まで)

B グループ；

眼科：視力・視機能検査、眼底検査

耳鼻科：聴力検査、平衡機能検査

口腔外科：

歯列、口腔・顎の形態 (X 線撮影も含む)、
構音検査(1997 まで)

C グループ；

心理：

知能検査、心理検査、(分析用ビデオ撮
影を含む)、学校(教師に)や家(親に)
での児の評価についてのアンケート調
査

D グループ；

体力：運動能力テスト、体力テスト(分
析用ビデオ撮影を含む)

その他；

小児循環器科：

呼吸循環機能評価(トレッドミル負荷
テスト)：再診児のみ
特に呼吸機能に問題のありそうな児に
はトレッドミル負荷テストを行った。

血液検査

CBC、血清鉄、UIBC、IgG、IgA、IgM、AST、
ALT、LDH、ALP、 γ -GTP

CMV IgG、CMV IgM、HCV 抗体、BUN、Crn、
Ca、P、総コレステロール、

中性脂肪、総脂質、磷脂質、卵胞刺激ホル
モン(FSH)、黄体形成ホルモン(LH)

●年次別対象数の推移

年度	対象数	同胞数
1990	31	7
1993	44	14
1995	51	12
(再診)	37	
1997	44	8
(再診)	56	11
1999	40	10
(再診)	29	
合計	210	51
	122	11(名)

結論

1990 年から行なわれている大阪府立母子
保健総合医療センターでの学齢期発達健診
総合プロジェクトの内容を調査した。
開始当時は超未熟児の長期予後に関する報
告は少なく、またいわゆるフォローアップ
調査という視点での longitudinal な詳細
な検討の報告はなかった。未熟児新生児医
療のわが国での先駆的な立場をとっていた
と考えられる大阪府立母子保健総合医療セ
ンターで、超未熟児の生存率の改善ととも
に、それらの児が社会の一員として育ちつ
つあるタイミングで、長期予後として学齢
期での調査がなされはじめ、以後つづけら
れていることは、非常に意義深いと思う。
今日、未熟児新生児医療に関し、各地域の
新生児集中治療施設での治療は、標準化さ
れつつあり、医療施設間で疾病等の発症率
の比較検討が可能になるとともに、運動精
神発達をふくめたフォローアップの検討結
果をも比較し急性期の医療にフィードバッ
クしていける周産期医療環境が整ってきた。
国内でのネットワークシステムが必要とな

ってきている。このシステムを効果的に立ち上げ、継続していくためには、フォローアップだけについて言うならば、フォローアップに対する医療側・患者側双方のその必要性の理解と協力、各施設でのフォローアップ検診に関わる人力の確保、そして施設を問わずフォローアップに関する周産期医療従事者すべての共通の認識が不可欠である。

今回調べた大阪府立母子保健総合医療センターでの発達総合検診プロジェクトは、systematicな1つの学齢期健診の形であると思うが、広く普及させて行くためには、医療に対する社会の認識の変化、医療行為の変遷をも加味しつつ変えていかなければ成らないのではないかと感じた。

超未熟児の生存率が時代とともに上昇し、かつ後遺症なき生存、発達が得られることが大いに期待できる時代、順調な児は、患者側で既に現状に満足しフォローアップ、特に学齢期の健診の必要性を感じず、健診

に来院しない児も多くみられたりし、きちんと健診すべき対象のフォローアップが必ずしも完全ではないことがある。また、今回の大阪府立母子保健総合医療センターでのプロジェクトは、新生児科だけでなく他科を含んだ集中した日程での健診であるが、このような形態は、各科の調整段階での不自由さ、患者側での日程調節の困難さも伴うことも考えるとすべての患者をもれなくフォローするのは困難である。患者の来院に合わせ、各ポイントに必要な科で、必要な項目をチェックし、それらを多角的にそれぞれの専門分野から総合的に吟味し、患者に、あるいは急性期の医療にフィードバックしていけるようなシステムが理想であろう。

学齢期健診の時期、その方法、内容につきさらに詳細な検討が必要であるとともに、その重要性を社会に啓蒙していくことも重要であると考ええる。

(参考) 大阪府立母子保健総合医療センター発達外来プログラムとフォローアップ区分

区分	対象	初診	4M	7M	10M	1.6Y	3Y	4.6Y	6Y
A	<750g	新	新 神	新 (神) 心理	新 (神) 心理	新 (神) 心理	新 (神) 心理	新	新 心理
B	<1000	新	新 神	新 (神)	新 (神)	新 (神) 心理	新 (神)	新	新 (心理)
C	<1250	新	新 神	新 (神)	新 (神)	新 (神)	新 (神)	新	新
D	1250≤	新	新	新	新	新	新	(新)	(新)

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
アウトカムを指標としベンチマーク手法を用いた質の高いケアを提供する
「周産期母子センターネットワーク」の構築に関する研究

分担研究報告書
ハイリスク児フォローアップ体制構築に関する研究
極低出生体重児のフォローアップ外来における軽度発達障害の
診断と支援に関する研究

研究協力者 鍋谷まこと 淀川キリスト教病院小児科
分担研究者 三科 潤 東京女子医科大学母子総合医療センター

研究要旨

近年、低出生体重児の予後調査においても、学習障害（LD）、注意欠陥多動性障害（ADHD）、アスペルガー障害を含む高機能広汎性発達障害（HFPDD）などのいわゆる軽度発達障害が、重要な課題になりつつある。このため、フォローアップ外来支援マニュアル作成においても、軽度発達障害のフォローアップについての記載が必要になってきた。このため、極低出生体重児のフォローアップ外来における軽度発達障害の診断と支援について検討した。

A. 研究目的

ここ数年、学習障害（Learning Disabilities; 以下 LD）、注意欠陥多動性障害（Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder; 以下 ADHD）、アスペルガー障害を含む高機能広汎性発達障害（Hyper-Function Pervasive Developmental Disorder; 以下 HFPDD）などのいわゆる軽度発達障害について注目が集まっている。2004年の文部省の調査では一般校の生徒の6%近くが軽度発達障害を持つとの結果が出た。そして教育分野においては、通常クラスにおいてこのような軽度発達障害に対する特別支援教育の取り組みが始まり、大きな転換点を迎えている。一方で新生児医療の分野も単に新生児期の救命にとどまらず、いかにその後の発達をフォローアップしていくかが大きな課題となりつつある。われわれ新生児のフォローアップを行なっている医師がどのように軽度発達障害を理解し、どの時点でどのように対応していったらいいのかをマニュアルの中に呈示する

ことを今回の研究目的とした。

B. 研究方法

マニュアル案を試作し欧米のマニュアルとの比較検討を行う

<以下マニュアル案>

●軽度発達障害とは

軽度発達障害とは基本的には、知能指数（以下 IQ）70未満の知的障害を伴わない発達障害の総称である。学習面の問題が中心である LD や不注意や多動・衝動性などの行動面の問題が中心である ADHD と対人面やコミュニケーション上の問題が中心である HFPDD の3つが主なものである。その他には IQ が 70～85 の境界域の知能レベルの子どもや、非常に不器用で体がうまく使えない発達性協調運動障害などを含む場合もある。ここでは、主な LD, ADHD, HFPDD について簡単な説明を行なう。

LD (学習障害; Learning Disabilities)

LD とは全般的な知的発達に遅れはないが、

聞く、話す、読む、書く、計算する、推論するなどの特定の能力の習得と使用に著しい困難を持つ状態を示す発達障害です。その原因は、視覚障害、聴覚障害、知的障害、情緒障害などによらず、中枢神経系の何らかの機能異常によると推定される。先天的な特性であり、子育てやいじめなどの環境要因が原因で起こるものではないと定義されている。このような学習に関係する認知能力が出揃うのは健常で出生した場合でも6歳以降になることが多く、LDの診断は通常小学校就学後に行なわれる。診断に際しては臨床症状の他に、ウェクスラー知能検査(通常WISC-III)の結果がベースになる。その他にK-ABCや読書力テストなどが参考にされることがある。診断名の示す通り学習上の問題点が多いため、それに対する対応法も教育現場での取り組みが中心となる。親や教師が子どもの持つ特性を理解し、具体的な関わり方や指導法を獲得すると驚くほど子どもの学習態度に変化がみられる。しかし、無理解や叱責・非難などの周囲の不適切な対応が続くと、いくら努力しても正解が得られないという失敗体験にセルフエスティームの低下が加わり、不安・不登校・心身症などの二次的な障害を引き起こされることもあり注意が必要である。

ADHD (注意欠陥多動性障害 ; Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder)

ADHDとは、不注意症状または多動・衝動性症状を年齢に比して明らかに強く認める状態を示す発達障害のひとつある。診断基準としては米国の精神疾患の診断基準であるDSM-IVかICD-10が用いられている。DSM-IVでは、不注意症状の診断項目9項目中6項目以上があてはまれば不注意症状ありと診断され、また多動・衝動性症状の診断項目9項目中6項目以上があてはまれば多動・衝動性症状ありと診断される。不注意症状だけを認める場合には不注意優勢型の

ADHD、多動・衝動性症状だけを認める場合には多動・衝動性優勢型ADHD、両者の症状を認める場合には混合型ADHDに分類される。知能指数に関しての記載はないが、通常はIQ50未満の場合にはADHDと診断されることは稀である。症状が早期から現れる場合には「歩き出してからずっと動き回ってじっとしていなかった」との訴えも聞かれるが、通常は2歳以降に「スーパーやレストランで全くじっとしていない」「絶えず動き回っている」などの訴えなどから疑われることが多い。また保育園や幼稚園に入ってから先生に「落ち着きがない」「集中できなくて困る」などと指摘されてはじめて気づく場合も多い。対応の基本は叱責や強制ではなく、できたことを肯定的に認め(褒め)積み上げていく行動療法的アプローチである。また小学校以降ではMethylphenidate(商品名;リタリン)の服用により症状が著しく改善する例も多い。しかし、ともすれば「サボっている」「態度が不真面目だ」といった理解しか得られず叱責や非難の対象となり孤立することがある。また親の方が「しつけがなっていない」と責められる場合も多い。周囲の不適切な対応は、LDと同じく・不登校・行為障害などの二次的障害を引き起こすことになるために注意が必要となる。

HFPDD (高機能広汎性発達障害 ; Hyper-Function Pervasive Developmental Disorder)

HFPDDとは高機能自閉症やアスペルガー障害を含む、知的障害を含まないPDDの総称である。そのためHFPDDを理解するにはまずPDDを理解する必要がある。PDDとはDSM-IVによれば①コミュニケーションの質的障害、②対人面の質的障害、③限定された行動・興味の3つの行動特性(三大症状)を持つと定義されている。PDDの中核に位置するのは自閉症であるが、従来自閉症とは、①コミュニケーションの障害;言葉が

ほとんど喋れない状態、②対人面の障害；視線が合わずに集団行動に参加し難い状態、③限定された行動・興味；ずっと砂遊びをしていたり、手をひらひらしていたりといった状態の三つを併せ持つと考えられていた。すなわち Kanner が世界で最初に報告した自閉症のタイプがこれにあてはまり、その発生率は 10000 人に 4,5 人と考えられていた。ところがここ数年で知的障害を伴わない高機能自閉症の存在や、Asperger が Kanner と同時期に報告したところの知能は高いが、対人行動の質的障害と、行動・興味の限定のふたつの特性を強く認める Asperger 障害が再注目されてきた。すなわち言葉はかなりしゃべれ、知識は豊富で学習面では大きな問題を認めていないのに PDD の範疇にはいる子供たちの存在が明らかになってきた。これは DSM-III-R から DSM-IV に診断基準が変更になった際に Asperger 障害が PDD の中で自閉症とは異なる疾患として独立して定義されたことが大きい。これらの子どもの多くは通常クラスに在籍しており、休み時間も机の上でひとりで絵を描いていた、相手の意図が分からずトラブルを起こしたり、自分独自の世界に没頭してしまったりという行動を示す。すなわち PDD の三大症状の②の対人面の障害では、会話が一方的であるとか、幼稚園や保育園においてルールが理解できず集団行動がとりにくいといった行動がみられる。また三大症状③の限定された行動・興味では、幼児期では回るものが好きだったり、記号や文字に興味を示す、小学生時代には電車や虫など特定の対象に固執したりする。また自分の見通しと違うと容易にパニックを起こすといった行動がみられる。これらの障害特性を見誤ると、これらの子どもは「わがままで自分勝手である」「協調性がない」と否定的に評価される。そして周囲から皆と同じ感じ方や行動を強制されることになると、パニックを起こしたり、うつ状態になったり、反社会的観念に捉われたりとい

った二次的障害を引き起こしてくるので注意が必要である。

●フォローアップ外来における Key Age と診断

通常のフォローアップ外来では、神経学的診察に加え、発達・知能検査、生理学的検査 (EEG, ABR, VEP)、画像診断 (MRI, CT, SPECT) などが適宜行なわれる。4、7、10 ヶ月、1 歳半、3 歳、6 歳が Key Age であり、発達レベルの客観的な指標を統一させるために 1 歳半、3 歳では新版 K 式発達検査を、6 歳では WISC-III を行なう体制が全国的な流れである。1 歳半までは 3~4 ヶ月おきに定期診察を行なう。ここでの診察によって、脳性麻痺や知的障害や自閉症などの早期発見・早期治療に結びつく。表 1 にフォローアップ外来での検査及び各種後障害の診断の目安となる症状をまとめた。ADHD や学習障害や広汎性発達障害などの軽度発達障害は 3 歳以降に明らかになってくることが多く、これらの発達障害が疑われた場合には専門医と適宜連携しながらフォローしていく必要がある。診断についてはそれぞれの疾患の項目のところで説明したが、行動面の評価と認知面の評価を組み合わせることによって行なわれる。多動・衝動性や、不注意、コミュニケーション障害、こだわりなどの行動面の評価は詳細な聴き取りが中心になるが、診察室での様子も参考にしなければならない。最終的には ADHD や PDD については DSM-IV の診断基準などに基づいて行なわれる。一方認知面の評価の中心になり、LD の診断には不可欠な検査となっているのが WISC-III である。この WISC-III は全体の知能指数 (以下 IQ) の他に、言語性 IQ と動作性 IQ に大きく分けて認知能力の評価が行なわれるために、個人の特徴をおおざっぱにはあるが把握しやすい。さらに言語性知能は「知識」「類似」「算数」「単語」「理解」「数唱」の 6 つの下位項目で、動作性知能は「絵画完成」「符号」「絵画配列」

「積木模様」「組合せ」「記号探し」の6つの下位項目で構成されており、個人の認知能力をそれぞれの能力別に評価することが可能となっており、コミュニケーションや行動面や学習面における具体的な指導に生かすことが可能である。そのために軽度発達障害にあてはまらない軽度の知的障害や正常～境界域知能の子どもにも、WISC-IIIによる評価および指導が有効な場合がある。軽度発達障害を診断する際に、慣れてくるとかえって脳MRIや脳波、ABR、採血などの基本的な医学的検査が省略されることがある。しかし、てんかんや微細な脳奇形、白質変性症、水頭症、もやもや病や軽度の難聴、三角頭蓋、ホルモン異常などが見逃されている事例もあり、常にこれらの疾患の可能性を念頭に診療を行なう必要がある。

●発達支援へのワンポイントアドバイス

両親への心理支援

新生児期からのフォローアップ外来では早期診断・評価の他に、親の悩みを聞くことにより育児不安を軽減する役割があることが重要である。親は様々な不安と焦りを持ってフォローアップ外来を受診する。その時に、医師からどのような声かけをされるかは我々が思っている以上に、親の気持ちに影響を及ぼす。特に遅れを伴う場合には、言葉を選んで伝える必要がある。すなわち「できない」ことに注目をするのではなく、「成長したこと」「できること」に重点をおくようにする。また親の不安を頭から否定するのではなく、受け止め共感する態度も必要になる。その上で子どもの成長を伝え喜びも共感していくようにする。また、「安心しなさい」というような抽象的な表現だけでなく、日常での子どもへの関わり方やコミュニケーションの仕方や遊ばせ方などの具体的な助言を行なうことが重要である。親の気持ちが整理されておらず、子どもへの対応が不安定になっているような時には、専門の心理の先生に話を聞いて

もらうようにするのが望ましい。

コミュニケーションを育てる

発達障害の子どもは言葉の遅い子どもが多く、従来から「声かけ」を積極的にしたほうがよいというアドバイスが多く使われている。しかしPDDやADHDの子どもはしばしば自分が何かの遊びに熱中しているときには、周りの声など耳に入らない。こんな時にあえて声かけしても、子どもは遊びを邪魔されたと思って不機嫌になったり怒り出したりしてかえって逆効果なことがよく経験する。むしろ子どもの方から、親に対して手をひっぱったり、おもちゃを見せたりといった働きかけがあった場合には、例え言葉にならない働きかけでもしっかりと答えてあげることが大事である。なぜなら子どもは、自分の働きかけに対して親が反応をしっかりと返してくれたことがプラスの要素（正の強化子）になり、また次の機会にも自分から親に働きかけようという行動が強まるからである。そうすることがすなわち子どものコミュニケーションを育てていく近道である。すなわち「子どもとコミュニケーションがとれない」と嘆く親に対しては、声かけを勧めるよりは「子どもの興味やペースに合わせた応答」を勧めることが良い。また子どもが興味を持っていることに親が一緒に加わり共感していくといったやり方も、余裕のあるときには効果的な方法である。

肯定的・具体的関わり

「子どもが言うことを聞かずに困る」といった訴えは、幼児期の発達障害の子どもを持つ親の最も多い悩みである。特にADHDの子どもはじっとしていないし、PDDの子どもは興味のある話を聞いてはくれない。こんな時に親は、いつも叱ったり注意をしたりいらいらしている状態になりがちである。例えばファミリーレストランで走り回る子どもに対して「座りなさい、何度言ったら分かるの」と大声で怒鳴るお母さんがいる。しかし、ADHDの子どもやPDD

の子どもは興味を引くものがあると、頭の中はそのことでいっぱいになり知らない間に体が動いている。そのために何度叱っても同じことの繰り返しになる。こんな時には、小さな折り紙、パズル、絵本、紙と色鉛筆など子どもの興味の引く物で、机の上のスペースで遊べるものを出して遊ばせると良い。「これはだめ」「あれはだめ」と制限を加えて我慢させるだけでは長続きはしない。子どもが興味を持って、意欲的に取り組める具体的な指示を行なうことが重要である。そしてうまくできたことに対してはすかさず褒めることにより、その行動が定着しやすくなる。

子どもの認知特性を理解する

認知とは外界の情報をどのように理解・処理しているかという意味である。例えば現代の子どもは耳でゆっくり聞いて理解することよりも、視覚的に画像などから情報理解が得意であるが、これも認知特性のひとつである。軽度発達障害の子どもの中にもその傾向がより顕著で、耳からの情報は全く素通りになるが視覚的な情報はよく理解できる子どもがいる。そういった時には、言葉だけで指示や説明するのではなく、「身振りや図を用いて説明する」「言葉による指示は一つずつ簡潔に行なう」などの工夫が有効である。一方、時間の概念が弱い子どもは、自分のつもりと異なると見通しが立たずに不安になり、パニックを起こす。その場合には、「行動の前には見通しを呈示する」「どこで終わるか示しておく」などの工夫が有効である。また視点の切り替えが弱く同じ行動を繰り返すような子どもには「違う選択肢を自分で選ばせる」「子どもの前で視線を合わせながら、正しい行動を呈示する」などの工夫が有効である。また数概念が弱く確立していない子どもに対しては、いたずらに計算を繰り返すことよりも、すぐろくをしたり、トランプやおはじきをしたり具体的な経験にそって楽しんで数の操作や概念を学ぶような工夫が必要である。

このように子どもの認知特性を理解することは日常の指導に有効となる。(新版 K 式検査や WISC-III や K-ABC などの検査が有用)

●連携作りと継続フォローアップ

軽度発達障害に対する専門的支援は、ST による言語訓練、OT による感覚統合訓練、小集団での Social Skill Training、心理士による母親へのカウンセリングや親訓練など多数の方法があるが、それぞれ一定の効果あげている。また発達レベルに合わせたグループ保育などを通して意欲的に遊んだり行動したりする経験を積み重ねることも効果的な場合がある。そのためフォローアップ担当医師はそれぞれの子どもの問題点に合わせ、一病院を超えて具体的な治療につなげられるよう適切な判断と助言が必要である。そのためには、このような専門的な取り組みを行なっている医療・教育・福祉機関と日頃から連携を持っておくことが重要である。たゞいづれの療法を行なうにしろ、言語面・認知面・運動面の訓練だけで子どもが成長するはずはなく、対人面や社会性の発達を幼児期から念頭において日常の生活経験を積み重ねることの重要性を親にフォローアップ外来の中で助言しておくことよい。また、強い自傷、他害、パニック、こだわり、不安などを伴う場合には、児童精神科医または小児神経科医と連携をとり、適宜薬物療法を行なうことが必要である。フォローアップ担当医師は例え各種の専門機関に紹介をした後でも家族が望む場合には、出生時から子どもの成長を親と共に見守ってきたかけがえのない助言者として、フォローアップを続けることが必要な場合もある。

D. 考察

フォローアップとはこどもの成長を長期にわたって幅広く支えることが最終目標となる。そのため医療保険制度の変化や教育制度の変化の中で、多方面と連携しながら

の枠組み作りが重要となると考えられる。
マニュアルによる現場医師に対する具体的
対応の向上を図ると共に、保健・教育行政
に対しても、フォローアップシステムの向
上についての必要事項を呈示していくこと
が重要であろう。

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
アウトカムを指標としベンチマーク手法を用いた質の高いケアを提供する
「周産期母子センターネットワーク」の構築に関する研究

分担研究報告書
ハイリスク児フォローアップ体制構築に関する研究
フォローアップ率をあげるための対策に関する研究

研究協力者 渡辺とよ子 都立墨東病院周産期センター部長
分担研究者 三科 潤 東京女子医科大学母子総合医療センター

研究要旨

フォローアップの大切な役割は NICU を退院したハイリスク児への診療の提供のみならず、子どもの成長発達を家族と共に見守り育児支援を継続することである。フォローアップ率を上げるには、その意義と方法について家族と医療機関側の双方の理解が不可欠である。フォローアップ率を高めるための方策は、「フォローアップ予定表」の作成と配布、事務手順のマニュアル化、フォローアップスケジュールの管理運営の責任者を定めることと役割分担を明確にすることが基本となる。加えてフォローアップから脱落しやすい状況の把握と、入院中からの地域の保健医療機関との連携をとるなどの予防対策も重要である。診療場面以外では、NICU 家族の会・同窓会・早期介入支援事業などを通じて家族の望んでいる支援を提供して、医療機関スタッフと家族達が長期にわたる信頼関係を築くことが、フォローアップ率を高めることになる。都立墨東病院周産期センターでのフォローアップへの取り組みの工夫と、その結果について報告し考察した。

A. 研究目的

本研究の目的は、ハイリスク児のフォローアップ率を高めるために必要な取り組みを明らかにすることである。

周産期センターには極低出生体重児をはじめとするハイリスク児が多く入院してくるため、フォローアップすべき子ども達の数も毎年加算されていく。一般的にはハイリスク児フォローアップの意義については認知されているとしても、本邦における周産期センター各施設において一定の基準をそなえたフォローアップシステムを構築するまでには至っていない。

本研究では、周産期センターに入院してくる多数のハイリスク児を、いかに漏れなくフォローアップしていくかを検討する。フォローアップ率を改善するための具体的な工夫とその結果を示し、考察する。

本研究の目的であるフォローアップ率の改善策をあきらかにすることで、今後の周産期センターにおけるフォローアップシステム整備に必要な基準として提言したい。

B. 研究方法

1. フォローアップ への方策

1) フォローアップの全体像を明らかにする計画書を作成する。ハイリスク児フォローアップ研究会で提案している方法に従った発達検査のキエイジ、各年齢で必要な検査を盛り込む。医療スタッフと家族の共通認識ができるような計画書とする。

2) フォローアップすべき子どものデータベースを作成する。各自の受診状況が把握できるだけでなく、全体としてどの程度フォローアップ出来ているかが分かる。

- 3) フォローアップ計画に従って、実施する段取りをとる責任者を決める。(フォローアップコーディネーター)データベースからフォローすべき子どもの家族と連絡を取り、子どもや家族の状況に配慮できることが必要。
- 4) 来院できない対策、その状況により対応を決めておく。遠方への転居では、転居先に近い周産期センターに紹介して、フォローを依頼する。
 発達検査のキエイジでは、電話をかけて近況を聞き取り、親の了解を得て発達検査時に使用する質問票を郵送して戻してもらう。

2. フォローアップからの脱落

フォローアップした結果より、脱落する家族の共通する状況を明らかにする。

3. フォローアップ率の調査

都立墨東病院周産期センターが開設した1999年6月以降に入院した低出生体重児を対象として、退院後のフォローアップ状況を調べる。

4. 育児支援

退院後の家族への育児支援として、自助グループとして NICU 家族の会・同窓会・レター通信などと、外来での周産期心理士の役割を検討する。

C. 研究結果

墨東病院周産期センターでのフォローアップ改善策として、フォローアップ予定表(母子手帳に入るカード型)を退院時に家族に説明して渡している。外来の診療時には、そのフォローアップ予定表に対応したフォローアップ状況がわかるような一覧表がある。発達検査のキエイジにはフォローアップコーディネーターの役割をしている心理士が、データベースより対象児を選び出して、お誘いの往復はがきを出し、家族と検査日程の調整を行う。退院時に渡すフォローアップ予定表にも、往復はがきでお誘いがある旨は記載してある。

フォローアップデータベースは、入院台帳から繋がるが、現在はハリス幼児フォローアップ研究会の作成

しているファイルメーカープロを用いたデータベースの形式を使用している。

1. フォローアップ率(表1, 2)

修正1歳半と3歳のフォローアップ率をみると、体重が少ないほど、年齢が小さいほどフォローアップ出来ていることが分かる。この間の1000g未満の対象者が137名の多い人数であったにも関わらず、現在行っている工夫により93%のフォローアップができた。

表1) 修正1歳半	1999年6月から2003年出生		
出生体重	対象者数	実施数	実施率
1000g未満	137名	128名	93%
1000~2000g未満	523名	407名	78%

表2) 3歳	1999年6月から2002年7月出生		
1000g未満	87名	75名	86%

2. フォローアップからの脱落(表3, 4)

表3) 《1000g未満》・・消息不明なし	
修正1歳半で発達検査できなかった9/137の内訳	
転居・遠方にて	他院でフォローアップ 5
子どもの療育・治療のため	3
外国籍・帰国	1

表4) 《1000~2000g》・・7% 消息不明	
修正1歳半で検査来なかった	116/523
外国籍で消息不明	15
乳児院	2
住所不明	22
連絡がつくが来院せず	77
理由不明(45)、多胎児(16)、遠方(5)	

1000g未満で生まれた子どもは、家族の状況にかかわらず、病院との連絡は取れていた。しかし、1000g越えると、子どもの身

体発育がキャッチアップする半年から1歳頃には来院しなくなるケースがある。体重が大きく、経過が順調であれば親は安心して自宅近くの健診で済ませている場合も多いと思われた。連絡が取れるが来院することが出来ない状況の中に、多胎・子ども自身の病気や療育・母親の妊娠・遠方など、病院に子どもを連れてくることの困難が伺える。出生体重が1000gを越えると、住所が不明となったものが7%あった。

D. 考察

NICUを退院する大勢の子どもをフォローアップするには、フォローアップシステムが必要である。フォローアップ計画の作成は、全国規模での周産期センター間でのフォローアップの助け合いや、研究のために、共通基盤を持つものが必要で、すでに提案されているハイリスク児フォローアップ研究会の方法を採用して、各施設での調整を行うと良い。

この計画を実施するためには、フォローアップコーディネータの役割が大切である。データベースの管理と運用、住所変更への対応など、事務作業は多い。心理士・医師・その他誰が担当するにしても良いが、ハイリスク児の成長発達を理解し、母親の気持ちに配慮できる人物であることが大切である。

フォローアップからの脱落は、NICU入院中からある程度は想定できるので、出来る限り多くの職種、医療ケースワーカー・地域の保健所・育児サポートセンター・児童相談所などとの連携を得ることが大切である。フォローアップの脱落想定家族は、社会的弱者であったり、多胎のような育児困難が予想される家族であるので、幾重にも支援が受けられるよう対応することが必要である。

退院後の親子の会などを通じて、診療の場以外にも病院スタッフ・親子の仲間と連絡がとれることも大切である。NICU卒業生の会などは、成長した子ども自身がボランティアスタッフになってゆける。親同士、子ども同士のピアサポートグループは、フォ

ローアップ機能を充実させるものである。

E. 結論

フォローアップ率を上げるために必要なことを以下に示す。

1. フォローアップ計画を作成する
2. フォローアップ計画を家族に周知する
3. データベース・住所管理は確実に
4. 来院できない場合の対策
5. 診察室以外のつながりを持つ
6. 脱落しやすい状況を把握
7. 母親への心理的支援
8. 地域との連携

フォローアップ率を上げるためのシステム作りは重要であるが、最も大切なことは、子どもの成長を、親と共に温かく見守る姿勢、家族と医療機関の信頼関係を継続することである。

引用文献

1. 平成15年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「周産期医療水準の評価と向上のための環境整備に関する研究」班作成「ハイリスク新生児入院基本情報」と「発達健診用紙」
2. 渡辺とよ子 Intact Suevival からみた極低出生体重児の予後、新生児科の立場から：日本周産期・新生児医学会雑誌第41巻4号、p766-770、2005年

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

アウトカムを指標としベンチマーク手法を用いた質の高いケアを提供する
「周産期母子センターネットワーク」の構築に関する研究

分担研究報告書

ハイリスク児フォローアップ体制構築に関する研究

「低出生体重児の育児支援：早期介入プログラムの運営とそのマニュアルの作成」

研究協力者 佐藤紀子 総合母子保健センター愛育病院 母子保健科部長
分担研究者 三科 潤 東京女子医科大学母子総合医療センター 助教授

研究要旨

ハイリスク新生児の退院後の育児支援として、早期介入プログラムを運営し、また、各地で実践されている早期介入プログラムについて調査し、その経験と調査結果から、マニュアルを作成した。ハイリスク新生児では、妊娠から出産時までの異常、さらに新生児集中治療室（NICU）への入院という、父母にとって、さまざまな負担を強いられる事態が続くため、その後の母子関係の確立や育児行動に、問題をきたす可能性が指摘されている。また、後障害もなく順調に発育、発達を遂げている児であっても、はじめの数年は身体発育の上でも発達の上でも、同年齢の児と比較して劣っているようにみえることが多く、NICU退院後も、健常児の育児とは異なる問題点を感じている家族が多い。このような家族への育児支援としては、早期介入が有用とされるが、さまざまな条件から、未だに参加できない家庭も多い。より多くの家族が参加できるよう、各地での早期介入運営が待たれるが、このマニュアルがその一助となることを期待するものである。

A. 研究目的

NICUを退院したハイリスク児に対する早期介入については、従来から多くの検討がなされてきた。今日では、その必要性は広く認識され、多くの施設でさまざまな形で運営されている。早期介入には、入院中から行われるものもあるが、今回は、「フォローアップの課題」というテーマにそって、主に退院後の活動について検討した。実行している施設では、ある程度の経験が蓄積されていると考えられるが、これらを共有してよりよい活動に役立て、また、新たに開始しようとしている施設にも利用できるよう、今回、実践マニュアルを作成した。

B. 研究方法

各地で行われている早期介入の事例を文

献的に収集し、また、自施設での経験をもとに、マニュアルを作成した。また、事例のいくつかを末尾に例示した。

C. 研究結果

「早期介入実践マニュアル」

はじめに

総合周産期センターの運営に関する三科らの実態調査（平成16年度）によれば、ほとんどの施設で独自の早期介入プログラムが運営されている。多くは、その施設から退院した児のための活動と推察される。一方、地域の保健機関が運営の主体になるものも各地にみられる。これらの差異もふまえて、実践マニュアル作成を試みた。しかしながら、さらに加えるべき項目は多々あると思われる。今後も、各地の施設や地

域からのご批判をいただき、よりよいマニュアルの作成にむけ、検討を続けたい。

主体により、病院主導型と地域主導型の二つに分類できる。病院主導型は、NICUのある医療機関が運営するもので、その地域に中心的な医療機関がある。

1 運営の主体による特性

退院児の早期介入プログラムは、運営の

表 運営の主体による早期介入の比較

	地域主導型	病院主導型	中間型
特徴	保健所など地域の行政機関が主体となり、その地域の児を対象として運営	NICUを持つ病院が主にその退院児を対象として運営	地域の行政機関と医療機関等が共同で運営。または、複数の医療機関が共同で運営
長所	<ul style="list-style-type: none"> 地域の対象児を全て把握できる 活動をきっかけとして、家族間の地域での交流が継続可能 距離的に参加しやすい 活動の中で、異常が明らかになったとき、地域の療育機関への継続が容易 	<ul style="list-style-type: none"> 病院での長期フォローアップの人材を活用できる 病院スタッフとの人間関係が確立されており、参加しやすい 活動の中で異常が明らかになったとき、病院での医療的な介入が容易 	両者の長所を兼ねる
短所	<ul style="list-style-type: none"> 入院中の状況や乳児期の発達に関する情報が少ない スタッフとの人間関係が確立されていない 	<ul style="list-style-type: none"> 転居により、参加できなくなる 転居してきた児は参加できない 早期介入終了後の交流が持続しにくい 	共同運営を持続するための協力関係の構築が必要

場合は地域型の特性を兼ねる。しかしながら、多くの場合、今日のNICUでは、母体搬送や新生児搬送で、遠隔地からの入院も多く、退院後の参加がむずかしいことがある。

一方、地域主導型は、保健所などで運営されるもので、特に、遠方のNICUに搬送されていく児が多い地域では、病院型が活用できず、必要性が高くなる。この場合には、地域内なので参加しやすいが、担当者からみれば、個々の医療的な状況を把握しにくい。

この二者の中間型は、いずれかの拡大型ともいえるが、両者の長所を備える点から、

今後、整備していきたい形態である。これらの特徴を上表に示した。

2 早期介入の目的

早期介入とは、「生物学的に、あるいは社会的に不利な条件を持つ子供に対して、比較的早い時期からの援助を行うことによって、より望ましい発達を目指す試み」とされる。実際には、特定の機能の改善や発達を目指すというよりも、継続的な関わりの中で、子どもの全体的な発達と社会性を高めていくものである。また、これと並んで、ハイリスク児の父母、家族の子育てへの不

安感を軽減し、境遇を同じくする人々との交流の機会を提供し、健全な子育てを促すための育児支援としての役割も大きい。主な目的は次のようになる。

- ・子どもの発育、発達の促進
- ・退院後も引き続く疾病に関連する生活指導
- ・軽度の障害の発見とその対応
- ・低出生体重児の出生により低下した親自身の自己評価の回復
- ・親子間のより良い関係の形成
- ・親同士の交流、自助グループの形成
- ・周産期医療へのフィードバック

3 早期介入運営の実際

(1) 早期介入の準備と評価

早期介入を初めて計画するときには、核となる担当者を決め、主なスタッフ予定者とともに、準備会を開く。各自がその目的と意義を理解して、準備を進めることが大切である。

また、早期介入が効果的に行われたか、事後の評価も重要である。そのためには、活動の記録を必ず残す。記録には、日時、場所、参加者、スタッフ、プログラムの内容を明記する。終了後の、スタッフ間での検討会も必要である。また、参加者からはアンケートなどで、評価を求める。これらをもとに、次回からのプログラムの改善をはかる。また、NICU 担当者とも連絡を取り、周産期医療のあり方に反映させていくことがのぞましい。

実行中の早期介入の有効性について、日常的な運営の中で、科学的に評価することはむずかしい。しかしながら、もし可能であれば、参加者の同意を得て、一定期間をこのような評価にあてるよう計画する。

(2) 早期介入の方法

退院後の早期介入には、さまざまな形態が考えられるが、その目的を達成するためには、楽しく参加でき、個別的対応も可能

な、包括的かつ効果的なプログラムをつくる必要がある。それには次のような構成要素が考えられる。

必須の要素としては、

集団での遊び、運動（粗大運動、微細運動、認知、感覚、社会性）

- ・個別の遊び、運動（同上）
- ・父母相互の話し合い、情報交換、（ピアカウンセリング）

プログラムによっては、以下の項目も加えるとよい。

- ・スタッフによる小講演会（例：低出生体重児の発育と発達、離乳食、かかりやすい病気と対応など）
- ・スタッフによる個別の育児相談、栄養相談など
- ・（病院等で集団外来としておこなう場合）医師の診察または面接

(3) 対象

超低出生体重児、極低出生体重児など。限定の方法は、開催しようとするプログラムの規模によって異なってくる。このマニュアルで想定している早期介入は、障害が無い、ごく軽度で、従来の療育プログラムの対象にならない子ども達が主な対象である。低出生体重児でも、生後1年以内にキャッチアップしていきやや大きい子ども達は、対象にならないことが多い。障害が明らかで、療育等の介入がすでに始まっている子どもについては、プログラムの内容によって参加を考慮する。ただ、極低出生体重児の家族間の交流、情報交換という点からは、症状による区別は本来不要であろう。

年齢により、身体的、知的発達は変化し、また、父母の関心事も変化してくる。そこで、プログラムは年齢ごとに区別して設ける。退院から1歳まで、1歳児、2歳児、3歳児と、年齢毎にクラスを設け、その全てまたは、いくつかの年齢を対象とする。退

院から1歳までは、他の同年齢の児と交流する機会も少なく、また、退院後の自宅での生活に不安の多い時期である。子どもへの介入というより、よい親子関係に向けた介入が中心となる。1歳頃からは、子どもの活動性が増し、社会性も芽生えてくる。2歳頃までには、歩き始めて、さらに活動性が高くなるが、正常児との差異が逆に目立ってくる時期でもある。また、言語や認知面での問題が明らかになる場合もあり、このころを中心にプログラムを設定することが多い。3歳以上は、幼稚園など、一般の集団生活の機会が増えるので、早期介入としての役割は減るが、まだ、成熟児との差異を残す児も多いので、不要とはいえない。可能であれば、3歳以上のプログラムも用意したい。

参加人数としては、グループとしての関わりを持つためには最低4～5人は参加してもらいたい。開催場所とマンパワーに応じて、1グループ20～30人までが適当であろう。大都市や、広域にまたがるものでは、1回に100人以上参加するプログラムも想定できるが、この場合は、特性に応じて小グループにわかれて活動するのがよいだろう。

例1. 出生体重1000g未満の乳児

例2. 出生体重1500g未満の2歳児と3歳児

(4) スタッフの構成

育児支援として、地域であれば、保健師、病院であれば、医師または看護師の参加は当然であるが、早期介入として児の発達を援助するためには、より多くの職種による対応がよい。父母の心理的負担感の軽減や、家族間の交流を促進するためには、心理相談員などの参加ものぞましい。遊びの指導などは、保育士、幼稚園教諭などが加わってもらう。必要な人員数は参加者の人数によって変わるが、子どもには必ず保護者が

いるので、保育所のように基準の人員は定められない。最低4～5人以上の参加を見込むのであれば、二人以上のスタッフは必要であり、プログラムの中で、親子分離があれば、年齢にもよるが、2対1程度の保育担当者が必要であろう。

プログラムの中に、個別相談や講演会などを含むのであれば、さらに多くの職種が関われる。保健所等で運営する場合には、可能であれば、地域のNICUに医師、看護師の派遣を依頼するのも一法である。また、一般の人に、子どもとのふれあい体験をもってもらおう目的も兼ね、ボランティアの参加も有用である。教育関係や医療関係の学生のボランティア参加は教育的見地からも奨励したい。

なお、地域の大学など教育機関と連携をとり、教育機関の地域活動や教育活動の一環として、共同運営することもできる。

実施に際しては、スタッフの役割分担を明確にしておく。開催の責任者、受付係、遊びのリーダー、話し合いのリーダーなど、事前に打ち合わせる。

参加する職種の例を以下に挙げる。

- ・ 保健師
- ・ 医師（新生児科、小児神経、フォローアップ担当者、一般小児科など）
- ・ 看護師（NICU、外来など）、助産師
- ・ 栄養士
- ・ 臨床心理士、心理相談員
- ・ ソーシャルワーカー
- ・ 理学療法士、作業療法士、言語療法士
- ・ 保育士、幼稚園教諭
- ・ ボランティア

例1. 医師、看護師、理学療法士、臨床心理士、保育士各1名（病院主導型の場合）

例2. 保健師、心理相談員、保育士各1名（地域主導型の場合）

(5) 開催場所と準備する物品

保健所等公共の機関であれば、その地域

の公共施設の集会室、多目的室の使用が可能であろう。病院では、会議室や多目的室を使うことが多いが、近隣の公共施設等を借用して使用することもできるだろう。通常の業務に比べ人数が集まるので、手洗いの場所やトイレの数、おむつ替えの場所も検討しておく。荷物置場やベビーカー置場も必要である。

プログラムによっては、マイクや黒板、プロジェクターなどを用意する。

室内は、子どもが動き回っても危険がないように整備する。遊びの場を用意するときは、移動式の大型遊具や、おもちゃを準備する。運動用のマットや、年少児を寝かせるためベッドまたは敷物を用意する。歌や音楽にあわせた体操などのため、CDプレーヤーなどを準備する。会場にBGMを使用するのもよい。

読み聞かせのため、絵本も用意したい。工作などをする場合は、のりやはさみなどの用意もする。生活習慣を身につけるために、おやつタイムを組み込むことが多いが、おやつや食器の準備が必要である。また、開催時には、必ず記録を残す。有料の場合は、集金の方法、担当者も決めておく。

開催場所の例

- ・ 多目的室、会議室
- ・ 体育館
- ・ 地域の集会所 など

用意する物品の例

- ・ 敷物、運動マット
- ・ 子供用の椅子、テーブル
- ・ 大人用の椅子、テーブル
- ・ 大型の遊具：滑り台、大型の積み木、大型バルーン
- ・ 絵本、紙芝居
- ・ おもちゃ：積み木、パズル、ままごとセット、人形、乗り物のおもちゃなど。
- ・ お絵かきの道具など：紙、クレヨン、絵の具、シール

- ・ 工作の道具など：はさみ、のり、折り紙、リボン、
- ・ おやつ用の食器
- ・ おしぼり、手ふきタオル（参加者に持参してもらうこともできる）
- ・ おやつ
- ・ 飲み物（参加者に持参してもらうこともできる）
- ・ 出席カード、シール
- ・ 参加者名簿
- ・ 筆記用具
- ・ 記録ノート（日誌など）
- ・ 領収書（参加費が必要な場合）
- ・ 集金箱（同上）

(6) 周知の方法

プログラムが決まったらその周知を図る。以下の方法をいくつか組み合わせるとよい。

- ・ 対象者の名簿を作成し、案内状を郵送する。
- ・ NICU 入院中、または退院時に説明し、資料を配付する。
- ・ フォローアップ外来で説明し、資料を配付する。
- ・ 病院内での掲示を用いる。
- ・ 自治体の広報紙を利用する。
- ・ 病院、自治体のホームページを利用する。

(7) プログラムの回数と時間

限定された時間の中で、中心となる活動に応じて時間配分をする。

1回のプログラムは2時間程度の設定が現実的である。遠足など、戸外での特別な活動時には、もっと長くなることもある。

頻度は、毎月1回、2回、または2ヶ月に1回程度が継続した介入としては適当であろう。この場合、半年または1年を1クールとしてまとめることが多い。やむを得ず、年に1回から2回であっても、家族への介入という点では意義がある。

開催時間は平日の午前または午後が多いが、乳幼児の活動性からみれば、午前中の

ほうがよい。また、仕事を持つ母親や父親の参加を促すためには、土曜日や、休日の開催も考慮すべきである。

時間配分の例

- ・子どもの遊び（身体的な介入、感覚統合を促す介入なども含む）：60-120分
子どもの興味が持続するよう、介入者が具体的なプログラムを用意しておく。
- ・家族の話し合い：はじめは、スタッフが1-2名参加して、話を引き出す役割をする。（ファシリテーター）：30-60分
- ・スタッフによる講義：30-60分
- ・個別の相談：30-60分
- ・戸外での活動（遠足、プール遊びなど）、可能であれば：半日-1日

(9) 運営費

会場費が無料になる場所を選べば、運営費用のほとんどは人件費である。病院主導型でも、地域主導型でも、運営の核となるスタッフ1-2名は、常勤の職員を活動当日の半日は確保する必要がある。また、参加者の人数に応じて非常勤職員をそろえ、他職種の応援を依頼する場合のコストを算出しなければならない。病院等では、職員のボランティア参加が運営を支えている場合が多いが、この早期活動を継続し、増設していくためには、予算上の裏付けが必要である。病院の場合、早期介入プログラムを設けることにより、患者-病院スタッフ間の信頼関係が増し、フォローアップ外来の受診率が向上することも予測される。また、早期介入プログラムにNICUスタッフが参加することによる、日常的な医療看護の向上も望める。したがって、このプログラムを維持することは、病院にとっても意義のあることであり、適切な予算配分をするべきである。

遊具などの物品は一回購入すれば、数年間は使える。また、他の活動と兼用することもできる。

参加者からの参加費徴収は可能であるが、高額になると参加しにくくなる。無料での運営の場合、自治体での運営であれば、公費負担ということで問題にならないが、病院主導の場合、社会福祉法人などで社会活動が認知されている場合を除き、無料とする根拠が得にくい。このような場合、若干の参加費を集めることで、かえってこだわりなく主体性を持って参加できることもある。現実的にはワンコイン（100-500円）程度が適当と考えられる。

なお、病院で、集団外来として、通常のフォローアップ診察に加えて早期介入をおこなう場合には、再診料を請求することになる。

4 不参加者への対応

早期介入と限らず、育児支援事業に不参加者への対応もまた、重要である。不参加理由のうち、地理的要因があれば、保健師の訪問などで対応する。多胎児などで、外出時のマンパワーがないために参加できないものについては、ボランティアによる援助や、父親や他の家族とともに参加できるよう、土曜、日曜の開催も考慮すべきであろう。不参加理由の中には、必要性を感じないというものや、他人との交流が苦手とするものがあり、これらは、発達健診の中でのきめ細かい配慮が必要となろう。

5 資料：各地の事例

各地の事例については、すでに数多く発表されており、比較的容易に手に入る文献から、詳細を知ることができる。この項では、著者らの事例と、比較的新しい発表からの例を参考のために、例示した。

(1) 愛育病院「うさぎの会」の運営の実際

愛育病院と東京女子医科大学母子総合医療センターのNICUを退院した児を対象とし、この二つの施設が共同で運営している。対象は出生体重1500g未満の児とその家族

で、児が2歳以上になったときに、集団遊びと、生活体験を増やす機会をつくり、また、父母同士の交流の機会を提供するものである。

上記2施設のNICU退院児に対し、年2回プログラムを配布し、参加は随時自由参加とした。毎月1回、病院の会議室を利用し、土曜午前の開催とした。参加費は毎回1家族500円、3歳以降も希望者は継続可能とした。スタッフは、フォローアップ外来担当の医師1名、看護師はNICUから1名、保育士（幼稚園教諭）は非常勤で2名、病院ボランティア1名が2施設混成であたり、他に、ボランティアとして病院関係者数名が参加し、合計7-8名となった。会場の室内には、すべり台、積み木、ままごとなどのコーナーを設け、各自が自由遊びでその場に慣れたあと、その日のテーマの集団遊びや、親子遊び、工作などを行った。テーマの遊びは半年間（6回）で、さまざまな体験ができるよう計画をした。おやつ、絵本の読み聞かせなども、毎回のプログラムに組み入れた。父母の交流には、会場の一面にコーナーを設け、スタッフが進行役として参加し、20-30分程度の話し合いを持った。

この会は2005年3月までに66回開催され、参加者は、延べ545名、1回の平均参加者は8.5名だった。双胎は9組18名、品胎は3組9名と、多胎児も多く参加していた。活動に関し、施設の違いが障害となることはなく、父母の交流にも支障を認めなかった。3歳以降、幼稚園等に通いはじめてからの継続参加も多く、順調な児の場合でも、社会生活の中では親子ともに何らかの負担を感じていることが推察された。一方、年長児の参加により、異年齢交流ができ、また、父母の間の交流でも、年長児の親から経験者としての助言が得られるという効果がみられた。

土曜日開催により、平日のフォローアップ外来にこられない父親の参加も多かった。

共同運営は、単独の運営に比べ、マンパワーの確保が容易であり、経済面で効率的であった。今回の2施設は地理的にも近く、スタッフが混成であるため、参加者にとっても負担が少なかったと考えられる。同一地域にある多施設が共同で早期介入プログラムを運営することは、選択支の一つとして考慮されてよいだろう。

（2）神戸市のハイリスク児発達支援

（第15回フォローアップ研究会プログラム・抄録集より要約）

神戸大学医学部と神戸市が協力して、極低出生体重児のための親子教室「YOYOクラブ」を11年前より運営している。神戸市と周辺地域に居住する130組前後の児と家族が参加している。

子どもたちは、修正6ヶ月から2歳6ヶ月まで4クラスに分けられ、2年間20回のプログラムが用意されている。運営には、医療、福祉、教育に関する様々な専門家が協力している。小児神経科医、幼児教育者、臨床心理士、児童指導員、ケースワーカー、音楽指導員、NICUスタッフなど、毎回約20名が、参加している。医学部保健学科、発達科学部、幼児教育科から、学生・大学院生がボランティアとして参加しており、実践教育の場ともなっている。

参加群と不参加群に関する調査では、在胎週数が少なく、出生体重が軽い児の家族のほうがより多く参加していた。また、神戸市内に居住しているものの割合が高かった。不参加群では、多胎児と母親の就業が参加できない理由となっていた。

教室の効果としては、以下の点が挙げられた。

- 1) 障害をもつ児も参加しており、同世代の家族との交流の場となっている。障害受容と、福祉サービスの案内も行いやすい。
- 2) 教室でよく遭遇する質問を中心に小冊子を作成、家族への情報提供や、関係

者への研修事業での利用を計画している。

- 3) NICU スタッフも参加している。成長した子どもやその家族と出会うことにより、子どもや家族の視点に立ったケアについてもモチベーションが高まっている。

今後の課題は、参加できない家族への訪問事業の充実、地域での子育て支援ネットワーク構築である。

(3) 自治医科大学における早期介入 「巣立ちの会」

(第 13 回フォローアップ研究会抄録より要約)

1993 年から開始された遊びのグループで、対象は小児科フォローアップで、発達の遅れや行動上の問題、養育環境の不安などがあつた低出生体重児である。年少児 (0, 1 歳) と年長児 (2, 4 歳) の 2 グループで隔月に行っている。スタッフは医師、保母、作業療法士、言語療法士、臨床心理士、音楽療法士で、音楽療法士が演奏する音楽に合わせて、保母が中心になって進行していく。プログラムは、あいさつ、遊び、スタッフによるミニレクチャー、個別指導、あいさつという流れである。専門スタッフが個別に相談にのれるよう配慮している。

会の活動の中で、発達の遅れに気づかれ、個別の療育にスムーズにつながったケースや、育児不安のある母親に具体的なアドバイスを行い、順調に発達をみたケース、会の中で児の障害を受容していったケースなどがあつた。

この会の意義として以下の 3 点が挙げられた。

- 1) まだ診断をつけられない「気になる」問題をもつ児を早期からフォローできる。
- 2) 多職種の専門スタッフが関わることにより、適切な時期に個別の療育を提供しやすい。

- 3) 「遊びのグループ」ということで、親も抵抗なく参加でき、グループ内での子の様子から、親自身がその子の発達の特徴に気づくことができる。

(4) 津軽・西北五地域での育児支援

(第 51 日本小児保健学会抄録より要約)

津軽・西北五地域において体重 2000 g 以下にて出生した 3 歳までの乳幼児を対象に「ピョピョクラブ」を平成 11 年から年 2 回開催した。新生児医療施設の医師による推薦等により、地域担当の保健師が開催を紹介した。対象者は各年 27-59 組で参加者は 10-20 組であつた。

平成 11-13 年度は、「児の発達への不安、育児への不安」に対する支援を主眼とし、運動発達、言語発達、精神発達についての講演や話し合い、相談したい内容ごとのグループ討論をした。また、各種の遊びを体験した。

平成 14-15 年度は参加型の話し合いに十分時間をとるよう工夫した。また、超低出生体重児の先輩母も話し合いに加わつた。

小児科医、看護師、栄養士、保育士、臨床心理士が参加し、11-13 年度は理学療法士、言語療法士も参加した。

参加した児が治療された施設は、地域内の大学病院、国立病院、私立総合病院、県立病院と複数の施設だつた。施設の違ひはあつても、母親たちの話し合いの場では、日頃の不満、不安を率直に表出し、共感する場面があり、癒しの場となつていた。

病院における支援と異なり、地域では継続支援が可能であり、保育園、小学校など、長期の介入ができる。一方、母親や家族と保健所スタッフとの人間関係の確立には努力が必要である。このため、新生児施設からの情報提供を元に入院中から保健所スタッフとの交流を持ち、また、先輩母との話し合いの場を設けるなどの工夫が必要である。

継続していくための工夫としては、どの

ような支援が求められているかを逐次把握することと、先輩母等に参加してもらうことが挙げられた。

G. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表

佐藤紀子、石井のぞみ、山口規容子、安藤朗子、河野由美、三科潤：二つの周産期センターの共同運営による早期介入プログラムの経験

（第 15 回ハイリスク児フォローアップ研究会、大阪、2005 年 5 月）