

こども家庭科学研究費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究

令和5年度～7年度 総合研究報告書

研究代表者 河野 由美

令和8（2026）年 5月

目 次

I. 総合研究報告

低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に 向けた研究-----	1
自治医科大学医学部 河野由美	
（資料1）年齢別・調査票一覧-----	13
（資料2）NICU を退院した低出生体重児の長期フォローアップに関するアンケート調査 調査票 -----	14
（資料3）地域での低出生体重児への支援に関するアンケート調査 調査票 -----	20
（資料4）低出生体重児の中長期的な心身の健康のための支援の手引き -----	31

II. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----	126
--------------------------	-----

令和5年度～7年度こども家庭科学研究費補助金
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業
総合研究報告書

低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究

研究代表者 河野 由美 自治医科大学医学部 教授

研究要旨:極低出生体重児を中心とする低出生体重の成人期までの心身の健康リスクの解明と支援体制の構築のため、1)系統的レビュー、2)学童期以降となった極低出生体重児の実態調査、3)全国の医療機関のフォローアップ体制の調査、自治体での支援状況の調査に基づき、低出生体重児の中長期的なフォローアップに必要な知見を整理し、中長期的な支援の手引きを作成することを目的とした。系統的レビューは、80論文を最終対象として抽出し、結果を予後カテゴリーごとにまとめた。極低出生体重児の実態調査は、A群:8～10歳、B群:12～14歳、C群:16～18歳、D群:22～24歳の4群の合計1046名を対象とした。健康と生活状況、注意欠如多動症(ADHD)、自閉スペクトラム症(ASD)、生活の質(QOL)に関する質問紙を用いた。医療機関を定期受診中の者の割合は、どの年齢群でも40%を超えており、成人期まで高い割合であった。成人期のADHDの自己記入式症状チェックリストの解析では、D群でADHDに該当する症状をもつ割合は一般成人と比較して高い割合だった。ASDの特性を示すAutism-Spectrum Quotient得点は、すべての群で一般集団より高く、陽性率も高値であった。A群、B群の総合QOLスコアの平均値は子・保護者の評価ともに一般集団のスコアと同等であった。下位領域では、A群、B群ともに、精神的健康、友達は、子自身の評価の方が保護者の評価より高かった。C群、D群のQOLスコアは一般集団と比べ著しく低い項目はなかったが、神経発達症および精神疾患の合併がスコアの低下と有意に関連していた。フォローアップ体制の調査からは、学童期以降のフォローアップ体制の確立、就学前後での教育機関との連携、出生体重1500gを超える低出生体重児のフォローアップの課題が明らかとなった。自治体の調査では、年齢群別の家族から多い寄せられる相談と対応における課題が明らかとなった。これらの調査結果から、身体的健康、神経発達症、社会的機能の長期的なフォローアップと社会的支援の必要性が示唆された。系統的レビューと調査結果に基づき、医療機関の入院中から退院後、成人期までの低出生体重児、早産児の健康課題やQOLの現状、必要な支援について解説し、家族から多く寄せられる相談の年齢区分別の対応などを記載し、自治体や一次医療機関等の専門職者が活用できる支援の手引きを作成した。

研究分担者氏名・所属研究機関名 職位
諫山哲哉・国立成育医療研究センター 診療部長
盛一享徳・国立成育医療研究センター 室長
伊藤善也・日本赤十字北海道看護大学 特任教授
長和俊・北海道大学 客員教授
豊島勝昭・神奈川県立病院機構神奈川県立こども医療センター 部長
岩田幸子・名古屋市立大学 助教
平野慎也・大阪母子医療センター 部長
中野有也・昭和大学 准教授
竹内章人・国立病院機構岡山医療センター 副室長

長
落合正行・九州大学 特任准教授
橋本圭司・昭和大学 准教授
永田雅子・名古屋大学 教授

A. 研究目的

日本の低出生体重児の生存率は高く、中でも著しい低体重で出生した児の生存率の改善が顕著である¹⁾。しかし、長期予後においては、出生体重1500g未満の極低出生体重児や在胎28週未満の超早産児は、乳幼児期において成長発達の

リスクが高いだけでなく、成人期までの慢性疾患を合併する割合が高いことが海外の研究より報告されている。その疾患は、低身長、喘息、高血圧、てんかん、脳性麻痺、知的障害、注意欠如多動症（以下、ADHD）、自閉スペクトラム症（以下、ASD）、不安症など多様である²⁾。先行研究「超低出生体重児の成人期に達するまでの慢性疾患群合併の実態把握と支援方策の確立に向けた研究」³⁾の22～23歳に達した超低出生体重児57名の調査では、半数以上が何らかの疾患や障害を抱えていた。しかし、中長期的な疾病発症のリスクを検討するためデータが不足しており、医療福祉制度の充足状況、境界レベルの神経発達症や軽症の臓器の機能異常などは十分に把握できていない。

また、低出生体重児の保護者は、小さく産んでしまったという自責感や子どもの成長や発達に不安をもつことも多く、長期にわたって支援を必要とすることも少なくない。低出生体重児が成人にいたるまでの間に合併する慢性的な疾患や健康状態を把握し、必要に応じたフォローアップや社会的支援の体制整備は周産期医療の進歩と平行して行われるべき課題と考えられる。

これらの背景から本研究では1)低出生体重の成人期までの成長発達、心身の健康状態に関する系統的レビュー（以下、系統的レビュー）、2)全国の新生児医療機関を退院した極低出生体重児を対象とした中長期的な成長発達、心身の健康上の問題の実態調査（以下、患者実態調査）、3)全国の医療機関のフォローアップ体制の調査（以下、フォローアップ体制調査）、自治体での支援状況の調査（以下、自治体調査）、系統的レビューと調査結果に基づき、自治体や乳幼児健診を行う一次医療機関向けに保健指導・支援に活用可能な低出生体重児の心身の健康のための中長期的支援の手引き（以下、支援の手引き）を作成することを目的とした。

B. 研究方法

1. 系統的レビュー

低出生体重児、早産児の成人期の予後を包括的に把握するため、これまでに報告されたシステムティックレビュー論文を対象にしたシステムマティッ

クレビュー（アンブレラレビュー）を行った。国際前向き登録であるPROSPEROに登録後、検索式を作成し、データベースからアンブレラレビューの対象となる文献を抽出した。一次、二次スクリーニング後、最終的な対象論文の内容を吟味して、長期予後のカテゴリー化し、要約を作成した。

2. 患者実態調査

郵送法により質問紙を用いた患者実態調査と回答者の後方視的診療録調査（以下、診療録調査）を多施設共同で行った。

対象は、極低出生体重児で出生し研究者らの所属する医療機関を退院した、A群：小学生3,4年生（8～10歳）、B群：中学生1,2年生（12～14歳）、C群：高校生2,3年生相当（16～18歳）、D群：成人（22～24歳）となった本人およびその保護者とした。（以下、A群、B群、C群、D群と記載する。）

2024年4月～7月に調査対象者・保護者に専用のWEBサイトの案内を送り、同サイトで研究について説明した上で電磁的同意を取得した。同意取得例に順次、質問紙を郵送で送付し、2024年8月～12月の間に郵送で回収した。収集した質問紙の回答をデータベース化し、解析に用いた。

調査項目は資料1に示す。年齢別・健康と生活についての質問紙は、本研究班で作成した。行動発達、QOLに関する質問紙は、日本語で標準化されたものを使用する。回答者は、小学生・中学生は保護者（QOLのみ本人も答える）、高校生・成人は原則本人とし、本人回答が困難な場合には保護者が回答することとした。

質問紙に回答した対象の、周産期因子、新生児期の合併症、退院後の合併症や成長発達について、各研究機関で後方視的に診療録調査を行い、研究用IDで連結して解析を行った。

解析は、質問紙ごとに年齢群で層別化し、記述統計、群間比較等を行った。出生体重や在胎期間などの要因との関連を探索的に検討した。

3. フォローアップ体制調査

全国の新生児医療機関を退院した低出生体重児のフォローアップ体制に関するアンケート調査を、退院後低出生体重児の外来診療を担当している医師に対して行った。

日本新生児成育医学会の会員の所属する新生

児特定集中治療室または新生児治療回復室病床をもつ施設の代表医師に対し、調査説明文、アンケートを記載した文書を電子メールで送付した。専用のWEBサイトで、調査参加に同意を取得後(電磁的同意)、アンケートの回答を得た。調査期間は2024年8月から10月であった。

調査項目は**資料2**の調査票に示す。極低出生体重児のフォローアップの方法、現状の問題点、成人期までのフォローアップに関する意見、地域連携や就学支援とし、極低出生体重児の長期フォローアップの課題を評価した。

4. 自治体調査

研究者の所属する医療機関のある9都道府県の自治体の母子保健担当の専門職者を対象とし、電子メールで都道府県の母子保健担当を通して各自治体に協力依頼、調査説明文、調査票を電子メールで送付した。同意確認の上、回答を記入した調査票(**資料3**)を電子メールに添付して収集した。

調査項目は低出生体重児が退院後から3歳未満までと3歳以降から小学生の間で保護者から多く寄せられる相談、相談への対応や問題点と工夫、医療・福祉・教育の関連機関との連携状況等とし、調査票は保健師の研究協力者の助言のもと作成した。調査回答を吟味した上で、各自治体での課題や工夫については、個別のインタビューにより詳細を聴取した。調査期間は2024年12月から2025年6月であった。

5. 支援の手引きの作成

自治体や一次医療機関等の保健・医療職向けの低出生体重児と家族への中長期的な支援のための手引きを作成した。

研究班で行った系統的レビュー、患者実態調査、医療機関でのフォローアップ体制調査、自治体へのアンケート調査の結果をもとに内容を構成した。福祉、教育機関の専門職者にも活用できる情報も記述した。作成の過程で、自治体で低出生体重児の支援にたずさわる担当者の意見も聞き取る機会を設けた。完成した手引きを広く活用できるよう、WEB上で公開予定である。

(倫理面への配慮)

本研究は、「人を対象とする生命科学・医学系

研究に関する倫理指針」を遵守して実施した。各調査は研究代表者の研究機関である自治医科大学附属病院の臨床研究倫理審査委員会に一括審査を申請し、承認を得た(患者実態調査:臨附23-141、医療機関調査:臨附24-018、自治体調査:臨附24-146)。分担研究者ならびに研究協力者の機関では、研究実施の承認を経て調査を行った。

C. 研究結果

1. 系統的レビュー(アンブレラレビュー)

検索式により抽出された対象文献、約4800編のタイトル・抄録スクリーニング(1次スクリーニング)、220編のフルテキストスクリーニング(2次スクリーニング)後、80論文が本研究の最終の対象論文とした。

対象論文に報告されている成人期(18歳以降)の予後を検討し、カテゴリーを認知神経障害(認知機能、脳性麻痺、てんかんなどを含む)、精神疾患(うつ、不安障害、双極性障害、ADHD、ASDなどを含む)、生活習慣病(糖尿病、メタボリック症候群、高脂血症、肥満、心血管疾患などを含む)、アレルギー性疾患と呼吸器(呼吸機能、慢性閉塞性肺疾患、喘息などを含む)、腎疾患、死亡率と入院、quality of life(以下、QOL)、社会経済的状況、その他に分類した。

予後カテゴリーごとに、評価年齢、主要結果、副次的結果の要約を作成した(**表1**)。早産児・低出生体重児は成人期でも神経、精神、内分泌、循環器、呼吸器、腎、社会経済的状況など様々な領域における問題を抱えるリスクが高いことが示された。

2. 患者実態調査

1) 調査回答者数と臨床背景

最終的な回答者数は、A群284名、B群286名、C群303名、D群173名の合計1046名の極低出生体重児であった。調査協力の依頼を行った有効郵送数2454名に対する同意数(率)は1355名(54%)、同意後の回答率は77%であった。診療録調査から取得した対象の臨床背景と回答時の年齢をA～D群ごとに、**表2**に示した。

2) 低出生体重児の健康と生活に関する調査

解析対象は、研究班で作成した「低出生体重児

の健康と生活に関する質問紙」に回答した例の合計 1046 名であった。

現在の医療機関への定期受診の有無、定期内服の有無、調査時現在の合併疾患を表 3 に示した。福祉支援制度の手帳の受給と種類について、何らかの手帳を受給している割合は 20～24%であり、年齢群間での有意な傾向は認めなかった。

現在、何らかの困難を感じている割合は、A 群 46%、B 群 42%、C 群 20%、D 群 17%で、低年齢群で高い割合であった。

3) 成人期の低出生体重児の ADHD の特性に関する調査

解析対象は、成人期の ADHD の自己記入式症状チェックリスト (ASRS-v1.1) への回答が得られた D 群の 171 名の極低出生体重児。ADHD 特性と就労・就学状況との関連を検討した。

ASRS-v1.1 パート A で 4 項目以上に該当し ADHD が疑われる症例は 25 名 (14.6%) で、一般成人と比較して高い割合であった。質問項目の解析では、不注意症状に関連する項目の該当率が高かった。就労状況は、全体では 123 名 (71.9%) が、ADHD 疑い群では 20 名 (80%) が就労しており、就労率に大きな差は認めなかった。一方で、障害者雇用の割合は全体の 8.9%に比較し、ADHD 疑い群では 20%と高い割合であった。

4) 小学生から成人期までの低出生体重児の ASD の特性に関する調査

Autism-Spectrum Quotient (AQ) 小児用 (A/B 群)、成人用 (C/D 群) を用いて ASD 特性を検討した。解析対象は、AQ に回答のあった A 群 282 名、B 群 285 名、C 群 303 名、D 群 170 名の極低出生体重児。AQ の総得点、下位項目の平均点と陽性率を表 4 に示した。AQ 得点は高値であるほど ASD 症状の特徴づけるものである。一般集団における小児の AQ 総得点の平均点、陽性率と比べ、極低出生体重児の AQ 値はどの群でも高く、陽性率も高値であった。下位尺度では、全群を通して高値を示したのは、社会的スキルおよび注意の切替であり、低値だったのはコミュニケーションであった。

5) KINDL を用いた小学生・中学生になった低出生体重児の QOL の調査

「KINDL-QOL 尺度」(日本語版 KINDL 小学生

版・親版、日本語版 KINDL 中学生版・親版) による QOL 評価を調査した。解析対象は子ども・保護者ともに KINDL-QOL 尺度のすべての項目の回答がえられた、A 群:238 組、B 群:255 組の極低出生体重児と保護者である。

子自身が評価した QOL スコアと保護者が評価した子の QOL スコアの中央値 (四分範囲) を表 5 に示した。総合得点の中央値は、A 群では子 76 点、保護者 75 点、B 群では子 72 点、保護者 71 点であった。下位領域では、A 群、B 群の子、保護者とも自尊感情、学校生活が、他の領域と比べて低スコアであった。子自身評価と保護者評価間のスコアの比較では、A 群、B 群ともに、精神的健康、友達の QOL スコアは子が高く、A 群の学校生活のスコアは保護者の方が高かった。

6) SF-36 を用いた高校生・成人になった低出生体重児の QOL の調査

日本語版 SF-36v2 を用いて、極低出生体重児の長期的な健康関連 QOL (HRQOL) を国民標準値と比較して検討した。解析対象は、C 群 302 名、D 群 172 名の極低出生体重児。

年齢群ごとの標準化済 SF-36 ドメインスコアを表 6 に示す。両年齢群ともドメインスコアは良好な値であり、一般集団と比べ平均値が著しく低下しているドメインはなかった。

年齢、性別、周産期因子、新生児期合併症、慢性疾患を調整し解析した結果、合併する神経発達症は一部ドメインを除き HRQOL 低下と関連し、精神疾患は PF を除く全ドメインでより強く一貫した負の関連を示した。さらに、総合・通信制学校への在籍や未就学・未就労は HRQOL 低下と関連した。

3. フォローアップ体制調査

318 医療機関へ調査依頼を送付し、188 (回答率 59%) の医療機関からの回答を得た。

医療機関の出生体重群別のフォローアップの状況は、出生体重 1500g 未満では、約 90%の機関が概ね全例フォローアップしているのに対し、1500～2000g では 70%、2000～2500g では 25%に低下した。フォローアップ期間は、出生体重 1500g 未満と以上により大きく異なり、1500g 未満では 80%以上の機関がフォローアップしているのが 6 歳以上であったのに対し、1500g 以上では、3 歳以上は 59%であった (表 7)。

回答のあった医療機関が所在する 47 都道府県中、2020 年からの 5 年間に就学猶予又は免除の申請について検討した医療機関が所在している都道府県は 26(55%)であった。実際に就学猶予又は免除された事例のあった医療機関が所在している都道府県は 14(30%)であった。

4. 自治体調査

9 都道府県(北海道、栃木県、東京都、神奈川県、愛知県、大阪府、岡山県、福岡県、佐賀県)の全 508 自治体の母子保健担当者に依頼し、172 自治体(34%)から回答を得た。回答者は保健師資格者が 93%であった。

退院後から 3 歳までの間で、家族からの相談と対応は、多い順に、低体重・低身長、授乳、離乳食と食事、親のストレス、言語発達に関する内容であった。知的発達、言語発達、親のストレス・不安に関する相談への対応に苦慮する割合は 50%を越え比較的高い割合であった。3 歳から小学生の間では、言語発達、療育、知的発達、不注意多動の順に多く、対応に苦慮する割合も 49~75%と高い割合であった。

低出生体重児の支援における関係機関との連携の中で、小学校との連携の割合は、47%と他の機関にくらべて割合は低かった。

5. 支援の手引きの作成(資料4)

支援手引きの内容を以下のように構成した。「低出生体重児・早産児の心身の健康課題とその現状」の章には、系統的レビュー、患者実態調査、フォローアップ体制調査の結果に基づき、出生から入院中、退院後~成人期までの健康課題、QOL の現状、介入・支援の内容について解説した。「支援の実際」の章には、自治体調査で家族から多い相談への対応方法を、年齢区分にわけて具体的に記載した。「資料」の章として、医療費と経済的支援、発達支援機関や家族会等の情報を掲載した。第 1 版として、健やか親子 21 のホームページ上で公開を予定している。

D. 考察

低出生体重児や早産児、中でも極低出生体重児や超早産児は、新生児期に医療機関で集中治療をうけて退院した後も、乳幼児期には成長発達の遅れや神経発達症等のリスクが高いことが知ら

れ、これまで乳幼児期の成長発達の評価を中心に検討されてきた⁴⁾。近年、低出生体重児、早産児、在胎期間に比して小さく出生した SGA 児を、生涯にわたり脆弱性を有する集団 “Small Vulnerable Newborns(SVN)” と位置づけ包括的に捉える概念が国際的に提唱され⁵⁾、周産期の一過性病態ではなく、小児期から成人期にかけての身体的・神経認知・精神的健康問題のリスクとして持続し、教育や就労、社会的関係形成にも影響を及ぼす可能性が示されている。しかしながら、生存率が高い日本の低出生体重児の、成人期にいたるまでの長期的な心身の健康課題や支援のニーズについてのデータは少なく、中長期的な医療機関のフォローアップや地域での支援体制は確立されていない。

本研究では、系統的レビュー、患者実態調査、フォローアップ体制調査、自治体調査により、日本の極低出生体重児を中心とした低出生体重児の学童期から成人期までの心身の健康課題、支援ニーズを明らかにし、課題への支援方法に活用できる支援の手引きを作成した。

系統的レビューでは、早産児・低出生体重児、その中でも特に在胎期間のより短い超早産児や極低出生体重児では、成人期までの長期にわたって、認知機能の問題、てんかんの合併、精神疾患の合併、生活習慣病の合併、呼吸機能の低下、慢性閉塞性肺疾患や喘息の合併、腎機能の低下、慢性腎疾患の合併、社会経済状況における問題などのリスクが高いことが示された。

一方で、様々な困難を抱えるリスクが高いが、一般集団と比べ QOL には大きな差がない可能性があり、これは周産期から始まる、児や家族への医療機関、行政、福祉機関、教育機関などの継続した関わりが、家族の児への眼差しや本人の自己肯定感に良い影響を及ぼしていると考ええる。

患者実態調査では、学童期以降から若年成人期までの心身の健康状態や社会生活状況の課題を多側面から把握した。標準化された質問紙を用いたことにより、一般集団との比較検討を行うことが可能になった。一方で、質問紙調査であるため回答バイアスの影響を受けること、回答率が年齢とともに低下しており、特に成人期の結果には選択バイアスが含まれること、横断研究であるため、年

齢による変化や因果関係の推定には限界があることなど、年齢による変化や因果関係の推定の解釈には注意を要すると考える

健康と生活に関する調査からは、定期受診率はいずれも低年齢群で高い傾向を認めた一方で、成人期においても40%以上が定期受診を継続しており、健康課題の持続が示唆された。年齢群により、疾患の合併率に減少あるいは増加の傾向を認め、合併疾患ごとの自然経過の違いに加え、診断時期や各年齢での支援体制が影響している可能性が示唆された。特に精神疾患の増加は、思春期から成人期にかけての心理社会的ストレスの影響や、これまで潜在していた問題の顕在化を示唆しており、重要な所見と考えられる。

神経発達症の合併については、成人 ADHD のスクリーニング ASRS-v1.1 を用いた結果から、極低出生体重児で出生した成人が ADHD に該当する症状、中でも不注意優位型の症状、をもつ割合が一般成人より高いこと、ASD 特性についての質問紙 AQ を用いた結果から、陽性率は児童期から成人期にかけて低下するものの、どの年齢群でも一般集団より高値であることが示された。

QOL については、KINDL-QOL 尺度を用いた小学生・中学生になった低出生体重児では、総合得点としての QOL スコアは小学生、中学生、その保護者いずれも、70～75 点で、KINDL を用いた日本の一般集団の子の評価の総得点の平均値と大差を認めなかった⁶⁾。下位領域では、自尊心、学校生活が低値であり、子ども自身が感じる課題に対して、長期にわたりケアする必要性が示唆された。また、下位項目の評価は親子間で乖離する項目があり、学童期では双方から情報を得ることが重要と考えられた。SF-36 を用いて評価した高校生相当、若年成人の各ドメインスコア一般集団と比べ平均値が著しく低下しているドメインはなかったが、神経発達症の合併は、身体の痛みおよび活力を除くドメインにおいて、QOL スコアの低下と有意に関連することが示された。精神疾患は、ほぼすべてのドメインにおいて一貫して強い関連を示しており、遠隔期の QOL の規定因子として重要であることが示唆された。また、学校種別や就労状況が社会的に不利な環境は、身体的および

社会的機能の低下と関連していたことから、医学的要因だけでなく、社会的支援の重要性を示すものであると思われた。

フォローアップ体制調査から、現在、多くの周産期母子医療センターでは在胎期間 32 週未満の極早産児、極低出生体重児を中心に 9～10 歳頃までフォローアップしているが、より長期のフォローアップシステム構築が望まれた。また、出生体重が 1,500g を超えた低出生体重児、正期産の低出生体重児（主に SGA 児）では、幼児期以降も医療機関でフォローアップされている割合は低く、これらの低出生体重児の多くが、一次医療機関の受診や乳幼児健康診査の機会に成長発達、健康課題の評価が行われていることが推測された。

自治体調査からは、低出生体重児の保護者から多く寄せられる相談とその対応の現状が明らかとなった。神経・行動発達への対応に苦慮することが多く、保護者、特に母親の精神的負担や不安に配慮しながら支援をおこなっていることが伺えた。関係機関との連携においては、教育機関との連携する割合が低く、また、母子保健担当が保護者に就学に関する情報提供を行うことは少ないことが明らかになった。周産期・新生児期の合併症だけでなく、退院後の成長・発達に課題をもつ低出生体重児の就学相談に、母子保健担当者がどのように対応し、教育機関と連携していくのが望ましいのか、情報共有が必要と考えられた。

これらの結果をもとに、低出生体重児で出生した本人や家族の社会的支援にたずさわる、自治体の保健師等の専門職者、一次医療機関の医療者が活用できる**支援の手引き**を作成した。中長期的課題は福祉、教育とも密接に関連することから、発達支援や保育、教育の関係者への情報提供も念頭に置いている。実際に支援を行っている保健師の意見も聴取してすすめることで、より実践的な内容となるよう工夫した。最新の情報を提供できるよう、今後は適宜アップデートする必要があると考えている。

E. 結論

極低出生体重児を中心とする低出生体重の成人期までの心身の健康リスクについて、アンブレラレビューにより文献上から健康課題を抽出した。患

者実態調査から、年齢群別に、健康状態や社会生活状況の把握し、発達特性のリスク、QOL 評価を標準値と比較して明らかにすることができた。低出生体重児の本人と家族、支援者に対して、これらの情報を啓蒙していく必要があると考える。医療機関でのフォローアップ体制の問題点、自治体の専門職者が児と家族を支援する上での課題を踏まえて、低出生体重児の中長期的な心身の健康のための支援の手引きを作成した。支援の手引きの活用は、医療・保健・福祉・教育を横断した、低出生体重児と家族への切れ目のない支援に寄与すると考えられる。

参考文献

- 1) Miyazawa et al. Mortality and morbidity of extremely low birth weight infants in Japan, 2015. *Pediatr Int.* 2023;5(1):e15493.
 - 2) Jamaluddine Z, et al. Effects of size at birth on health, growth and developmental outcomes in children up to age 18: an umbrella review. *Arch Dis Child.* 2023; 108: 956-969.
 - 3) 平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(厚生労働科学特別研究事業):超低出生体重児の成人期に達するまでの慢性疾患群合併の実態把握と支援方策の確立に向けた研究 平成 30 年度総括研究報告書, 2019
 - 4) 令和 3-4 年度厚生労働科学研究費(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業):低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究 令和 4 年度総括研究報告書, 2023
 - 5) Ashorn P, et al. Small vulnerable newborns: a new concept for the care of preterm, low birthweight, and small-for-gestational-age infants. *Lancet.* 2023;401:1231-1243.
 - 6) 古荘純一ら 編著. 子どもの QOL 尺度 その理解と活用 心身の健康を評価する日本語版 KINDL R. 診断と治療社, 2014
- F. 研究発表
1. 論文発表
 - 1) 河野由美. 超低出生体重児の思春期以降のフォローアップ 日本周産期・新生児医学会雑誌 2023;58:737-740
 - 2) 橋本圭司, 他. 低出生体重児における日本語版 ASQ-3 の妥当性 総合リハビリテーション 2024;52:1223-1230
 - 3) Kono Y, Kusuda S, Nishida T, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 3 years of preterm infants born at 22-31 weeks' gestation. *J Perinatol* 2025 : 45:1558-1567
 - 4) Moriichi A, Kuwahara E, Kato N. Sustained decline in birth weight and increased rate of preterm infants born small for gestational age in Japan. *Fron Pediatr* 2025: 60(1) doi:10.1002/ppul.27388
 - 5) Moriichi A, Kono Y, Hirano S, et al. Health-Related Quality of Life in Japanese Youth Born Extremely Low-Birthweight: Impact of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Acta Paediatrica* 2025: 114(9):2270-2278
 - 6) Moriichi A, Kono Y, Toyoshima K, et al. Postnatal growth trajectories of very preterm appropriate-for-gestational-age infants from term-equivalent age to 6 years. *Pediatr Res.* 2026, Online ahead of print.
 - 7) Kono Y, Kusuda S, Nishida T, et al. Associations of socioeconomic status and nurturing environment with developmental outcomes in very preterm children without sensorimotor impairment: A secondary analysis of the INTACT study. *Eur J Pediatr* 2026;185: 433 Published online
 2. 学会発表
 - 1) Ochiai M. Follow-up care of the preterm infant: Current Status and Agenda in Japan. The 23rd Congress of the Federation of the Asia and Oceania Perinatal Societies (FAOPS2024), Seoul, Korea, September 6, 2024
 - 2) 伊藤善也 早産・低出生体重児の身体発育の中長期的な課題について—SGA 児を中心に— 第 69 回日本新生児成育医学会学術集会、横浜、2026 年 11 月
 - 3) 竹内章人 学齢期・思春期の早産児における神経発達症 第 69 回日本新生児成育医学会

学術集会、横浜、2026 年 11 月

- 4) 盛一亨徳 早産・低出生体重児の中長期的な QOL と支援体制 第 69 回日本新生児成育医学会学術集会、横浜、2026 年 11 月
- 5) 河野由美 ハイリスク児フォローアップの基本的事項 第 61 回 日本周産期・新生児医学会学術集会、横浜、2026 年 7 月
- 6) 竹内章人 SGA 超早産児の長期フォローアップ - 先を見通す力と連携力を高めよう - 第 61 回 日本周産期・新生児医学会学術集会、横浜、2026 年 7 月
- 7) 橋本圭司. 教育講演「ライフステージに沿った高次脳機能障害の支援の実際」. 回復期リハビリテーション病棟協会 第 47 回研究大会、米子、2026 年 2 月.

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

表 1 早産児、低出生体重児の成人期の長期予後に関するアンブレラレビューのまとめ

主要結果	
神経・認知機能	早産児・低出生体重児では、認知機能、IQ、身体活動はいずれも低下する傾向が多くの報告で示されている。極低出生体重児を対象とした縦断研究では、注意、処理速度、実行機能、記憶などの低下が成人期まで持続することが報告されている。脳性麻痺は限られた研究ながらリスク上昇が示唆され、てんかんは早産児で約 2 倍のリスク増加が認められる。神経画像における研究では、白質・灰白質容積の減少が一貫して報告されている。さらに、学業成績や教育達成度の低下も示されている。
精神疾患	成人期における精神疾患については、うつ病、不安障害、ADHD のリスク上昇を示す報告が多いが、一部では関連を認めない結果もある。双極性障害や自殺リスクについても増加が示唆されている。極低出生体重児では内在化問題（不安・抑うつ・回避傾向）が多い一方、外在化問題は少ない傾向がある。ASD については一定の結論は得られていない。
生活習慣病： 内分泌・代謝	低出生体重児では 2 型糖尿病リスクの上昇が複数のメタ解析で示されており、インスリン抵抗性の増加も報告されている。一方、BMI や肥満との関連は一定しない。メタボリックシンドロームについては一部でリスク上昇が示唆されるが結果は不一致である。
生活習慣病： 心血管	高血圧および血圧上昇は一貫して報告されている。心血管疾患についてはリスク上昇を示す報告と差がないとする報告が混在している。
副次的結果	
死亡・入院	早産児では成人期まで死亡リスクが上昇し、特に内分泌、心血管、呼吸器疾患との関連が示されている。入院については、神経・精神疾患関連の増加が報告されている。
呼吸器	呼吸機能は一貫して低下し、肺活量や 1 秒率の低下、気道閉塞の増加が報告されている。COPD や喘息のリスク上昇も示唆されている。
腎機能	早産児・低出生体重児では GFR 低下および CKD リスク上昇が複数の研究で示されている。
QOL	QOL については結果が分かれているが、客観的指標では低下を示す報告がある一方、主観的 QOL は差がない場合も多い
社会経済的アウトカム	教育到達度、収入、就業状況はいずれも正常産児と比較して低い傾向が報告されている。また、対人関係や自立生活の達成も低い可能性がある。
その他	婦人科疾患（子宮内膜症など）のリスク上昇、脳構造異常の持続、骨密度低下などが報告されている。

表 2 患者実態調査の回答者の臨床背景

		A 群(8～10y) n=284	B 群(12～14y) n=286	C 群(16～18y) n=303	D 群(22～24y) n=173
回答時年齢	歳、(平均、標準偏差)	8.9 0.7	12.9 0.7	16.8 0.7	22.8 0.7
出生 体重	g、(平均、標準偏差)	984 304	970 305	1008 304	1030 279
身長	cm、(平均、標準偏差)	34.6 4.1	34.6 4.0	35.4 4.2	35.5 4.1
頭囲	Cm、(平均、標準偏差)	25.5 3.4	25.1 2.8	25.4 3.4	25.7 2.7
在胎期間	w、(平均、標準偏差)	28.9 3.4	28.6 3.1	29.1 3.4	28.9 3.1
性別	男	143 50%	137 48%	148 49%	68 39%
	女	141 50%	149 52%	155 51%	105 61%

	多胎	単胎	210 74%	219 77%	212 70%	124 72%
		双胎	71 25%	61 21%	83 27%	35 20%
		品胎	3 1%	4 1%	8 3%	13 8%
入院	人工呼吸	あり	205 72%	226 79%	213 70%	126 73%
中疾	RDS	あり	155 55%	160 56%	172 57%	95 55%
患と	36wCLD	あり	109 38%	88 31%	89 29%	53 31%
治療	PDA 結紮	あり	25 9%	28 10%	11 4%	4 2%
	IVH3-4	あり	7 2%	9 3%	8 3%	4 2%
	PVL	あり	7 2%	5 2%	6 2%	9 5%
	sepsis	あり	18 6%	22 8%	17 6%	7 4%
	PN	あり	217 76%	186 65%	166 55%	10 6%
	NEC	あり	6 2%	6 2%	3 1%	2 1%
	ROP 治療	あり	52 18%	43 15%	44 15%	24 14%
	先天異常	あり	20 7%	22 8%	21 7%	7 4%
	気管切開	あり	2 1%	2 1%	4 1%	2 1%
	HOT	あり	23 8%	24 8%	23 8%	4 2%
	1 年以上入院	あり	0 0%	4 1%	2 1%	0 0%

表 3 現在の医療機関への定期受診の有無、定期内服の有無、現在の合併疾患

		A 群(8～10y) n=284	B 群(12～14y) n=286	C 群(16～18y) n=303	D 群(22～24y) n=173
医療機関定期受診	なし	90 32%	109 38%	142 47%	97 56%
	あり	192 68%	177 62%	159 52%	75 43%
	定期内服	なし	199 70%	218 72%	120 69%
	あり	76 27%	81 28%	81 27%	51 29%
現在の病気	喘息	29 10%	22 8%	17 6%	11 6%
	気管支肺	11 4%	5 2%	7 2%	5 3%
	腎臓	5 2%	6 2%	4 1%	3 2%
	心臓	8 3%	9 3%	10 3%	5 3%
	高血圧	1 0%	0 0%	1 0%	3 2%
	高コレステロール	1 0%	1 0%	1 0%	0 0%
	アレルギー	63 22%	73 26%	73 24%	24 14%
	白血病・癌	2 1%	0 0%	1 0%	0 0%
	糖尿病	0 0%	1 0%	0 0%	1 1%
	むし歯	21 7%	13 5%	20 7%	10 6%
	視力障がい・目の病気	72 25%	62 22%	54 18%	24 14%
	眼鏡の使用あり	101 36%	136 48%	189 62%	101 58%
	聴力障害・補聴器使用	12 4%	9 3%	13 4%	7 4%
	運動機能障害	16 6%	20 7%	25 8%	11 6%
	脳性麻痺	9 3%	9 3%	20 7%	10 6%
	ADHD	26 9%	29 10%	14 5%	6 3%
	ASD	39 14%	43 15%	28 9%	7 4%
	SLD	11 4%	11 4%	7 2%	6 3%
	知的発達症	40 14%	49 17%	46 15%	20 12%
	てんかん	14 5%	15 5%	14 5%	6 3%
	精神疾患	1 0%	4 1%	15 5%	15 9%
	その他	40 14%	31 11%	28 9%	13 8%

表 4 AQ の総得点、下位項目得点と陽性率

		A 群(8～10y)	B 群(12～14y)	C 群(16～18y)	D 群(22～24y)
対象者数		n=282	n=285	n=303	n=170
年齢	歳、(平均、標準偏差)	8.9 0.7	12.9 0.7	16.8 0.7	22.8 0.7
AQ 総得点	(平均、標準偏差)	19.3 8.3	18.4 8.6	20.5 7.2	21.2 7.7
AQ 陽性	数 (%)	778 27.7%	69 24.2%	14 4.6%	13 7.6%
AQ 下位尺度					
	社会的スキル (平均、標準偏差)	4.0 2.8	4.2 2.8	4.6 2.7	5.1 2.8
	注意の切替 (平均、標準偏差)	4.3 2.1	3.7 2.2	4.8 2.1	4.9 2.1
	細部への関心 (平均、標準偏差)	3.5 2.0	3.4 2.0	3.9 2.0	4.0 2.0
	コミュニケーション (平均、標準偏差)	3.5 2.6	2.9 2.6	3.5 2.4	3.6 2.5
	想像力 (平均、標準偏差)	3.9 2.3	4.1 2.5	3.8 2.2	3.6 2.2

表 5 KINDL-QOL 尺度により子ども自身、保護者の評価した QOL スコア

A 群	子		保護者		p	
	対象者数	n=238	n=238			
		中央値	四分範囲	中央値		四分範囲
	総得点	76.0	64.6-84.4	75.0	67.7-81.3	0.96
	身体的健康	81.3	75.0-93.8	87.5	75.0-93.8	0.07
	精神的健康	87.5	75.0-100	87.5	75.0-93.8	0.04
	自尊感情	62.5	43.8-81.3	62.5	50.0-75.0	0.64
	家族	81.3	62.5-87.5	71.9	62.5-81.3	0.000
	友達	81.3	62.5-93.8	75.0	62.5-87.5	0.004
	学校生活	62.5	50.0-75.0	68.8	62.5-81.3	0.000
B 群	子		保護者			
	対象者数	n=255	n=255			
		中央値	四分範囲	中央値		四分範囲
	総得点	71.9	63.5-79.2	70.8	62.5-80.2	0.8600
	身体的健康	81.3	68.8-93.8	81.3	75.0-93.8	0.0281
	精神的健康	87.5	75.0-100	87.5	75.0-93.8	0.0329
	自尊感情	56.3	37.5-75.0	62.5	50-75.0	0.1998
	家族	68.8	56.3-75.0	75.0	62.5-81.3	0.0000
	友達	87.5	68.8-93.8	75.0	62.5-87.5	0.0000
	学校生活	62.5	50.0-75.0	62.5	50.0-75.0	0.1235

対象は子ども、保護者ともに回答した例

p* ウィルコクソンの対応のある符号順位検定による親子間の差

表 6 年齢群別 SF-36 ドメインスコア

ドメイン	C 群(16～18 歳)			D 群(22～24 歳)		
	n	平均値	標準偏差	n	平均値	標準偏差
身体機能 (PF)	302	52.6	11.1	172	53.1	10.7
日常役割機能, 身体 (RP)	302	53.9	6.7	172	52.4	9.7
身体の痛み (BP)	302	56.2	8.3	169	54.1	9.5
全体的健康感 (GH)	302	60.0	9.8	172	56.3	10.4
活力 (VT)	302	56.2	10.0	171	50.2	11.2

社会生活機能 (SF)	302	54.6	6.7	171	53.2	8.3
日常役割機能, 精神 (RE)	301	52.3	8.4	172	50.0	11.1
心の健康 (MH)	302	56.3	9.6	171	52.1	10.6

表7 医療機関の出生体重群別のフォローアップ状況

フォローアップ対象の出生体重グループ									
		<1000g		<1500g		<2000g		<2500g	
フォローアップの状況	n	%	n	%	n	%	n	%	
概ね全例フォローアップ		161	88.0	168	91.3	131	71.2	47	25.4
一部フォローアップ		13	7.1	11	6	49	26.6	128	69.2
フォローアップしていない		9	4.9	5	2.7	4	2.2	10	5.4
回答なし		5		4		4		3	
フォローアップ期間	n	%	n	%	n*		%*		
1.5 歳以上							158		88.3
3 歳以上							105		58.7
6 歳以上	172	97.7	160	87.9			22		12.3
9 歳以上	121	68.8	89	48.9					
10 歳以上	27	15.3	12	6.59					
回答なし	12		6				9		

資料 1

表 患者調査の対象、回答者、使用した質問紙の一覧

グループ名 年齢 学年	回答者	説明文書・ 同意書	年齢別・健康と 生活について の質問紙	注意欠陥多動症スク リーニング	自閉スペクトラ ム症スクリーニ ング	QOL スクリーニ ング
A(小学生)	親	○	○	ADHD-RS 家庭版	AQ 児童用	日本語版 KINDL 親版
8～10 歳	本人	○				日本語版 KINDL 小学生版
小 3～4 年生						
B(中学生)	親	○	○	ADHD-RS 家庭版	AQ 児童用	日本語版 KINDL 親版
12～14 歳	本人	○				日本語版 KINDL 中学生版
中 1～2 年生						
C(高校生)	本人(親)*	○	○		AQ 成人用	SF36v2
16～18 歳	親	○		ADHD-RS 家庭版		
高 2～3 年生						
D(成人)	本人(親)*	○	○	ASRS-v1.1	AQ 成人用	SF36v2
22～24 歳						

(親)*: 本人による回答が困難な場合には親が回答

資料2 NICU を退院した低出生体重児の長期フォローアップに関するアンケート調査 調査票

この調査は各施設1名の先生に回答をお願いしています。施設内でフォローアップの方法などが統一されていない場合には、回答者の先生の判断でお答えください。回答には5～10分程度かかります。

数字を記入するか、該当する選択肢◎(一択)にチェックをつけて下さい。複数選択肢の場合には、該当する□にチェックを付けて下さい。その他の場合や記述式回答には内容の記入をお願いします。可能なかぎり、すべての項目への回答をお願い申し上げます。

1. 加算をとっている病床数をお答えください。

新生児特定集中治療室(NICU)管理料1 _____床

新生児特定集中治療室(NICU)管理料2 _____床

新生児治療回復室(GCU)入院管理料 _____床

いずれも0床の場合は、以後の回答は不要です。

2. 貴施設では自施設のNICUを退院した低出生体重児のお子さんを、退院後初回からフォローアップ終了まで、あるいは健診や療育機関等への移行まで、自施設の外来で継続的にフォローアップしていますか。出生体重区分別に教えてください。

*一部の例のみしている、**していない の場合は、フォローアップしていない例の退院後の受診先を、出生体重区分別に教えてください(複数回答可)。

出生体重1000g未満

◎	ほぼ全例している
◎	*一部の例のみしている
◎	**していない

*一部の例のみしている、**していない の場合

□	地域の病院・小児科
□	地域の開業医・小児科
□	その他(地域の健診を含む)

出生体重1500g以上2000g未満

◎	ほぼ全例している
◎	*一部の例のみしている
◎	**していない

*一部の例のみしている、**していない の場合

□	地域の病院・小児科
□	地域の開業医・小児科
□	その他(地域の健診を含む)

出生体重1500g以上2000g未満

◎	ほぼ全例している
◎	*一部の例のみしている
◎	**していない

*一部の例のみしている、**していない の場合

□	地域の病院・小児科
□	地域の開業医・小児科
□	その他(地域の健診を含む)

出生体重2000g以上2500g未満

◎	ほぼ全例している
◎	*一部の例のみしている
◎	**していない

*一部の例のみしている、**していない の場合

□	地域の病院・小児科
□	地域の開業医・小児科
□	その他(地域の健診を含む)

3. 貴施設では NICU 入院中に転院した出生体重 1500g 未満の極低出生体重児のお子さん(バックトランスファーを含む)を、自施設の外来でフォローアップをしていますか。

☐	ほぼ全例している
☐	*一部の例のみしている
☐	**していない

*一部の例のみしている、**していない の場合は、自施設でフォローアップしていない転院例のフォローアップ外来受診先について教えてください(複数回答可)。

☐	すべて転院先の施設
☐	Key age のみ自施設、その他は転院先の施設
☐	フォローアップ受診先は不明
☐	その他 内容_____

4. 貴施設の NICU を退院した極低出生体重児のフォローアップを主に担当しているのはどなたですか。該当すべてにチェックしてください(複数回答可)。

☐	病棟勤務の新生児科医	☐	小児神経科医	
☐	外来専任の新生児科医	☐	児童精神科医	
☐	病棟勤務の小児科医	☐	その他	内容:
☐	外来専任の小児科医	☐	その他	内容:

*新生児科医は、新生児の診療を主とする小児科医、新生児専門医、新生児科の医師全てを含む

5. NICU 退院児のうち、超低出生体重児(1000g未満)、極低出生体重児(1000～1500g 未満)、1500g 以上の低出生体重児のフォローアップの定期受診は概ね何歳まで行っていますか。また、何歳頃まで必要と考えますか。数字を記入してください。

A)現在

超低出生体重児	歳頃まで
極低出生体重児	歳頃まで
その他の低出生体重児	歳頃まで

B)必要と思うのは

極低出生体重児	歳頃まで
超低出生体重児	歳頃まで
その他の低出生体重児	歳頃まで

6. フォローアップ外来で心理検査(発達検査・知能検査など)や心理相談を行う、公認心理士がいますか。いる場合には数字を記入してください。

☐	いる _____人
☐	いない

いる場合、その方の勤務形態は以下のいずれに該当します(複数回答可)。

☐	常勤 新生児専任
☐	常勤 小児科・他科との兼任
☐	非常勤 新生児専任
☐	非常勤 小児科・他科との兼任
☐	その他_____

7. NICU 退院児フォローアップの定期受診について、受診時の次回受診予約とは別に、受診案内などの患者家族への連絡を行っていますか。

☐	* 行っている	
☐	** 行っていない	
☐	その他	内容:

*行っていると答えた方にお聞きます。それは誰が、どのような方法で行っていますか。

A)誰が(複数回答可)

☐	医師	
☐	看護師・心理士	
☐	事務・医療補助員	
☐	その他	内容:

B)方法(複数回答可)

☐	電話	
☐	郵送	
☐	電子メール(携帯メールを含む)	
☐	SNS (LINE、Facebook、など)	
☐	その他	内容:

**行っていないと答えた方にお聞きます。受診が途切れた時に連絡を行っていますか。

A)誰が(複数回答可)

☐	医師	
☐	看護師・心理士	
☐	事務・医療補助員	
☐	その他	内容:

B)方法(複数回答可)

☐	電話	
☐	郵送	
☐	電子メール(携帯メールを含む)	
☐	SNS (LINE、Facebook、など)	
☐	その他	

8. NICU 退院低出生体重児の診療における地域連携における情報交換についてお聞きします。
地域連携のための情報共有ツールを使用していますか。

☐	*使用している
☐	使用していない

*使用している場合、それはどのようなものですか(複数回答可)。

☐	一般の 母子健康手帳	
☐	厚労省研究班作成「NICU 退院手帳」(極低出生体重児用)	
☐	施設で作成した低出生体重児用手帳または類似のツール	
☐	地域で作成した低出生体重児用手帳(リトルベビーハンドブックを含む)または類似のツール	
☐	クラウド型などの電子医療情報システム	
☐	その他	

9. 地域に NICU 退院児が使える地域の医療情報共有システムがありますか。

☐	*ある
☐	ない

*あると答えた方にお聞きします。どのような機関と情報共有を行っていますか(複数回答可)。

☐	地域の病院	
☐	地域のクリニック	
☐	リハビリテーションセンター	
☐	療育施設	
☐	市町村の担当者	
☐	その他	

10. 貴施設では低出生体重児の家族向け手帳(リトルベビーハンドブック等)を使用されていますか。

☐	*はい
☐	いいえ

*はいと答えた方にお聞きます。

フォローアップ外来で活用されていますか。はいの場合、活用方法を教えてください。

いいえの場合、活用していない理由を教えてください。

☐	はい	活用方法
☐	いいえ	活用していない理由

11. 貴施設では低出生体重児の就学猶予を検討や教育委員会への申請に関わった経験がありますか。

☐	ある
☐	ない

あると答えた方にお聞きます。

直近の5年間でおよそ何例、検討しましたか。検討した例のうち何例が実際に就学猶予をしましたか。

就学猶予に関する保護者との検討や申請時に添付される書類等を記載する際に、考慮する要素を教えてください。

検討した例	_____例
就学猶予した例	_____例
考慮する要素 (複数回答可、その他の場合には記入)	☐ 体格が著しく小さい ☐ 体力がない ☐ 発達遅滞があるが最近の伸びが著しい ☐ 出産予定日が来年度 ☐ 保護者の希望 ☐ 保育園・幼稚園等の同級生との関係性 ☐ その他 (_____)

就学猶予の申請に関して、難しい点や工夫している点があれば、その内容を教えてください。

☐	難しい点	内容
☐	工夫した点	内容

12. NICU 退院児の成人期までの**長期**フォローアップについてのお考えを教えてください。

A) 思春期や成人期のフォローアップの受診契機は、以下のどれが望ましいと思いますか。

◎	患者さん側から受診行動をおこすのが望ましい	
◎	NICU 側が受診を促すのが望ましい	
◎	その他の施設(医療施設、教育機関など)の紹介を介して受診するのが望ましい	
◎	その他	内容:

B) 思春期や成人期のフォローアップの担当診療科は、以下のどれが望ましいと思いますか(複数回答可)。

☐	新生児科・小児科	
☐	小児科	
☐	内科	
☐	上記の両科	
☐	その他	内容:

13. 以下の項目の中で、これまでのフォローアップで困ったことがあれば□にチェックをいれ、その内容を教えてください(複数回答可)。

☐	身体発育の評価と対応
☐	身体合併症の評価と対応
☐	知的症、神経発達症の評価と対応
☐	社会的・経済的支援への対応
☐	療育施設との連携
☐	就学・学校相談
☐	地域連携
☐	その他

ご協力どうもありがとうございました。

地域での低出生体重児への支援に関するアンケート調査 調査票

このたびは、令和 5～7 年度こども家庭科学研究「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究」班の実施する、「地域での低出生体重児への支援に関するアンケートおよびインタビュー調査」にご協力いただきありがとうございます。本アンケートの結果は、個人・自治体が特定されない形で分析し、研究報告書や論文、学会発表にて公表する予定です。調査の実施については、自治医科大学の倫理審査の承認を得て行っています。別途添付された説明文をお読みいただき、同意確認の欄へ記入の後、以下の設問にお答えください。

ご不明な点や質問がある場合、あるいは一旦同意後に同意撤回を希望される場合には、研究代表者（自治医科大学小児科学 河野由美）まで E-mail で御連絡ください。

また、本アンケート調査を元に、さらに具体的な内容をお聞きするため、協力いただける方に、該当地域の研究担当者からインタビューをお願いすることがあります。その際にも、可能な限りのご協力をお願い申し上げます。

回答に際しては、この調査用紙（ワード文書）に直接記入してください。

記入が終了したらメールに添付して、研究代表者のメールに返送してください。ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

返送先ならびに問い合わせ先：

研究代表者 河野由美

自治医科大学小児科学 栃木県下野市薬師寺 3311-1 電話 0285-58-7366

返送先 E-mail

調査を行う都道府県と研究担当者氏名・連絡先

都道府県	担当者氏名	所属	連絡先 E-mail
北海道	伊藤善也 長 和俊	日本赤十字北海道看護大学 北海道大学	
栃木県	河野由美	自治医科大学	
東京都	盛一享徳 中野有也	国立成育医療研究センター研究所 昭和大学医学部 小児科学講座	
神奈川県	豊島勝昭	神奈川県立こども医療センター	
愛知県	岩田幸子	名古屋市立大学	
大阪府	平野慎也	大阪府立病院機構大阪母子医療センター	
岡山県	竹内章人	国立病院機構岡山医療センター	
福岡県	落合正行	九州大学	
佐賀県	七條了宜	NHO 佐賀病院	

【本調査に対する同意確認】

本調査への協力に同意される場合には、下記に☑を記入してください。

☐ 本調査の説明文書（項目 1～18）を理解した上で、調査に協力することに同意します

自治体名：_____

同意者 氏名：_____

この調査は各自治体、原則1回答でお願いいたします。担当者が複数人いる場合や地区によって回答が異なる場合には、意見を集約いただくなど、適宜ご判断いただきお答えください。回答には30分程度かかります。

回答は、数字を記入するか、該当する選択肢に丸またはチェック☑をつけて下さい。複数選択肢の場合には、該当するすべてに丸またはチェックをお願いいたします。また、その他の場合や記述式回答には、記入をお願いします。分量に応じてページが異なっても問題ありません。可能な限り、I～XIすべての項目への回答をお願い申し上げます。

なお、以下の質問で、「低出生体重児」は、出生体重2500g未満の児すべてを指します。

I【回答者】

1. 回答者の所属する自治体の情報

貴自治体名を教えてください。 _____ 都・道・府・県
_____ 特別区・政令指定都市・中核市・市・町・村

① 貴自治体の2024年3月時点の人口 _____ 人
② 貴自治体の2023年(令和5年)の出生数 _____ 人
そのうち2500g未満の出生数 _____ 人

2. 回答者の職種(複数の資格をもっている場合にはすべてにチェックしてください)

☐保健師 ☐助産師 ☐看護師 ☐社会福祉士 ☐心理担当職
☐その他(具体的に _____)

3. あなたの担当地域では、どのような「低出生体重児」を支援の必要な対象とみなしていますか。

- ☐ 原則として、2,500g未満で生まれた子ども(低出生体重児)を全例支援対象としている
☐ 体重がとくに小さい児のみを支援の対象としている → 支援対象となる目安の出生体重:(_____)g 未満
☐ 保護者等からの要望や医療機関からの連絡があった児のみを支援対象としている
☐ とくに重点的な支援対象とはみなしていない
☐ その他(_____)

4. 貴自治体では、低出生体重児についてどのような支援や取組を行っていますか。

支援や取組に係る資料があれば、アンケートに添付してください。HP等、web上に公開しているものがあればURL等を記載ください。

II 【低出生体重児の家族からの相談】 退院後から3歳頃までの間

1. 低出生体重児や家族が生活面で抱える問題には以下のようなものがあります。退院後から3歳頃までの間で、多いと思う相談、上位3つに○をいれてください。

番号	項目名	多いもの上位3つに○	番号	項目名	多いもの上位3つに○
1	体格(低体重・低身長)		14	授乳	
2	体格(過体重・肥満)		15	離乳食・食事	
3	運動障害(まひ)		16	乳幼児健診(自治体が実施する)	
4	運動障害(協調運動、バランス、姿勢など)		17	予防接種	
5	言語発達		18	就園・通園	
6	知的発達		19	就学・通学	
7	自閉傾向、自閉スペクトラム		20	親のストレス、不安、困りごと	
8	不注意・多動		21	きょうだいのストレス、困りごと	
9	睡眠の問題		22	友人関係・いじめ	
10	視力		23	医療費または早産に伴い発生する経費負担	
11	聴力		24	経済的困難	
12	児童発達支援等(療育)		25	保護者の休業や看護及び介護休暇	
13	リハビリテーション(理学療法、作業療法、言語療法)		26	その他	

2. その他(26)に○をつけた場合は、その内容を記載してください。

3. 1～26の相談に対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。

III 【相談への対応】 退院後から3歳頃までの間

IIで○をつけた、多いと思う相談上位3つについてお聞きます。頻度の多かった相談項目ごとにお答えください。

番号と項目名

--	--

1. 具体的な相談内容は、どのような内容ですか。

2. 相談内容に関して、貴自治体で実施している支援があれば、記載ください。(資料の添付・HP の記載可)

3. 対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。

4. 対応に苦慮したことがありますか。ある場合には、その内容について記載してください。

☐ 苦慮したことがない

☐ 苦慮したことがある

内容

番号と項目名

--	--

1. 具体的な相談内容は、どのような内容ですか。

2. 相談内容に関して、貴自治体で実施している支援があれば、記載ください。(資料の添付・HP の記載可)

3. 対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。

4. 対応に苦慮したことがありますか。ある場合には、その内容について記載してください。

☐ 苦慮したことがない

☐ 苦慮したことがある

内容

番号と項目名

--	--

1. 具体的な相談内容は、どのような内容ですか。

2. 相談内容に関して、貴自治体で実施している支援があれば、記載ください。(資料の添付・HP の記載可)

3. 対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。

4. 対応に苦慮したことがありますか。ある場合には、その内容について記載してください。

☐ 苦慮したことがない

☐ 苦慮したことがある

内容

IV 【低出生体重児の家族からの相談】 3歳以降から小学生の間

1. 3歳以降から小学生の間で、多いと思う相談、上位3つに○をいれてください。

番号	項目名	多いもの上位3つに○	番号	項目名	多いもの上位3つに○
1	体格(低体重・低身長)		14	授乳	
2	体格(過体重・肥満)		15	離乳食・食事	
3	運動障害(まひ)		16	乳幼児健診(自治体が実施する)	
4	運動障害(協調運動、バランス、姿勢など)		17	予防接種	
5	言語発達		18	就園・通園	
6	知的発達		19	就学・通学	
7	自閉傾向、自閉スペクトラム		20	親のストレス、不安、困りごと	
8	不注意・多動		21	きょうだいのストレス、困りごと	
9	睡眠の問題		22	友人関係・いじめ	
10	視力		23	医療費または早産に伴い発生する経費負担	
11	聴力		24	経済的困難	
12	児童発達支援等(療育)		25	保護者の休業や看護及び介護休暇	
13	リハビリテーション(理学療法、作業療法、言語療法)		26	その他	

2. その他(26) に○をつけた場合は、その内容を記載してください。

3. 1～26の相談に対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。

V 【相談への対応】 **3歳以降から小学生の間**

IV で○をつけた、多いと思う相談上位 3 つについてお聞きます。頻度の多かった相談項目ごとにお答えください。

番号と項目名

--	--

1. 具体的な相談内容は、どのような内容ですか。
2. 相談内容に関して、貴自治体で実施している支援があれば、記載ください。(資料の添付・HP の記載可)
3. 対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。
4. 対応に苦慮したことがありますか。ある場合には、その内容について記載してください。
☐ 苦慮したことがない
☐ 苦慮したことがある
内容

番号と項目名

--	--

1. 具体的な相談内容は、どのような内容ですか。
2. 相談内容に関して、貴自治体で実施している支援があれば、記載ください。(資料の添付・HP の記載可)
3. 対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。
4. 対応に苦慮したことがありますか。ある場合には、その内容について記載してください。
☐ 苦慮したことがない
☐ 苦慮したことがある
内容

番号と項目名

--	--

1. 具体的な相談内容は、どのような内容ですか。
2. 相談内容に関して、貴自治体で実施している支援があれば、記載ください。(資料の添付・HP の記載可)
3. 対応する際に、心がけていることや工夫している点は何ですか。
4. 対応に苦慮したことがありますか。ある場合には、その内容について記載してください。
☐ 苦慮したことがない
☐ 苦慮したことがある
内容

VI 【低出生体重児に関する知識や情報の入手】

1. 低出生体重児の支援に関する一般的な知識や情報はどのように入手されていますか。該当するものすべてにチェック ☒ をつけてください。

☐ 医療機関から情報提供を受けている	☐ 医療機関が実施する研修に参加している
☐ 国や都道府県から情報提供を受けている	☐ 国や都道府県が実施する研修に参加している
☐ 学会等からの情報を入手している	☐ 学会等が実施する研修に参加している
☐ WEB サイトや SNS から情報を入手している	
☐ 低出生体重児保健指導マニュアルを活用している	
☐ その他 内容	()

3. 低出生体重児の支援に関する一般的な知識や情報の入手が難しいと感じている項目はありますか。

該当するものすべてに○をつけてください。

番号	項目名	入手が難しいものに○	番号	項目名	入手が難しいものに○
1	体格(低体重・低身長)		14	授乳	
2	体格(過体重・肥満)		15	離乳食・食事	
3	運動障害(まひ)		16	乳幼児健診(自治体が実施する)	
4	運動障害(協調運動、バランス、姿勢など)		17	予防接種	
5	言語発達		18	就園・通園	
6	知的発達		19	就学・通学	
7	自閉傾向、自閉スペクトラム		20	親のストレス、不安、困りごと	
8	不注意・多動		21	きょうだいのストレス、困りごと	
9	睡眠の問題		22	友人関係・いじめ	
10	視力		23	医療費または早産に伴い発生する経費負担	
11	聴力		24	経済的困難	
12	児童発達支援等(療育)		25	保護者の休業や看護及び介護休暇	
13	リハビリテーション(理学療法、作業療法、言語療法)		26	その他	

4. その他(26) に○をつけた場合は、その内容を記載してください。

5. 低出生体重児を支援するにあたり、知識や情報収集のために、どのような機会があれば役立つと思いますか。

6. 貴自治体に関わる低出生体重児のお子さんの出生歴や成育歴、現在の状況について、どのように把握されていますか。

(複数回答可)

☐ 保護者・家族から

☐ 医療機関の医師から

☐ 医療機関の連携室(病院看護師、病院保健師、病院のソーシャルワーカー)から

☐ 母子健康手帳、低出生体重児用の手帳から

☐ その他 内容

VII 【関係機関との連携】

低出生体重児の支援において、関係機関との連携の有無をお答えください。連携ありの場合には、連携がうまくいっているかを、はい、いいえでお答えください。また、いいえの場合には、難しいと感じる点をお答えください。

1. 日常診療を行っている医療機関(かかりつけ医)

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

2. 運動機能障害のリハビリテーション等の発達支援やフォローアップを行っている医療機関

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

3. 児童発達支援等(療育機関)

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

4. 保育所等・幼稚園(特別支援学校幼稚部を含む)・認定こども園

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

5. 小学校(特別支援学校小学部を含む)

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

6. 教育委員会

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

7. 自治体内の関係部局

連携 ☐なし ☐あり

連携がうまくいっている ☐はい ☐いいえ

難しいと感じる点 _____

8. 地域で低出生体重児の支援を行う上で、「周産期医療センターと地域の小児科との協働や連携が必要」と感じたことがありますか。

☐ ない

☐ ある 内容

()

VIII 【低出生体重児向け手帳】

1. 貴自治体では独自の「低出生体重児とその家族のための手帳」(リトルベビーハンドブック等)がありますか。

☐ はい

☐ いいえ

以下 2.および 3.は、1.で、はいと答えた方のみ回答してください。

2. 「低出生体重児とその家族のための手帳」はうまく活用されていると思いますか。

☐ はい

☐ いいえ

3. 「低出生体重児とその家族のための手帳」に掲載したいが、不足している情報はありますか。

☐ はい

☐ いいえ

はいの場合、不足している情報は何ですか。

内容

IX 【就学についての情報提供】

1. 低出生体重児のご家族に対し、就学(就学猶予制度等を含む)に関して情報提供を行っていますか。(複数回答可)

☐ 必ず行っている

☐ 必要に応じて母子保健担当部局が行っている

☐ 必要に応じて教育委員会の就学相談を案内している

☐ 特段行っていない

☐ その他 ()

以下 2.および 3.は、1.で、情報提供を必ず行っているまたは必要に応じて行っている、と回答された方のみ回答してください。

2. 情報提供は誰が担当していますか。(例:母子保健担当部局)

3. 情報提供において、どのような機会を活用されていますか。(複数回答可)

- ☐医療機関(□かかりつけ医 □発達支援を行っている専門外来)
- ☐保育所等(時期:)
- ☐幼稚園(特別支援学校幼稚部を含む)(時期:)
- ☐認定こども園(時期:)
- ☐乳幼児健康診査(時期:)
- ☐就学時健康診断
- ☐ご家族から相談を受けたとき

4. 就学について、どのような情報提供を行っていますか。

5. 就学に関する情報提供や相談について、日頃から感じていることがあれば、記載してください。

X【低出生体重児への支援についての意見】

低出生体重児の支援について、日頃から感じていることがあれば、記載してください。

XI【最後に】

地域での低出生体重児への支援に関する情報が不足しております。

今後、アンケートの回答結果について、研究班から依頼があった場合は、追加のインタビューにご協力いただけますか。

- ☐協力する
- ☐協力は難しい
- ☐内容を聞いて検討する

インタビューに協力いただける可能性がある場合、ご回答いただいた方のお名前・ご所属、連絡先をお答えください。

所属部署: 電話番号:

回答者氏名:

連絡先 e-mail:

ご協力いただき、ありがとうございました



低出生体重児の中長期的な心身の健康のため の支援の手引き

令和8年3月 第1版

令和5年～7年度 こども家庭科学研究
「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォロー
アップ・支援体制の構築に向けた研究」班

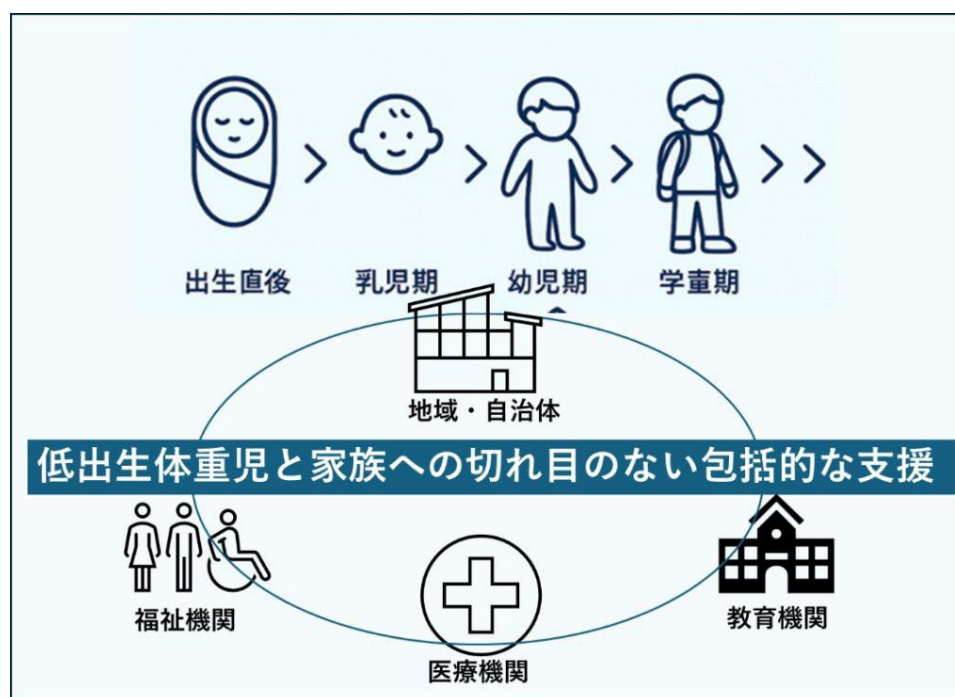
無断転載禁止（引用は出典を明記してください）

第I章 概要

はじめに

わが国の周産期医療は世界でも高水準にあります。出生体重 2,500g 未満の低出生体重児は全出生数の約 9.5%と依然として高い割合を占めています。低出生体重児は正期産のSGA児のほかに、早産児も多く含み、乳幼児期には体格の小ささや言語発達の遅れ、多動など発達上のリスクが高いことが知られています。これらの課題のいくつかは学童期以降も続いてみられ、さらに、一部の例では、低体重や早産で出生したことにより、年齢を重ねる中で心身の健康に様々な課題を抱えうることが明らかになってきました。

そのため、保護者は、子どもの出生直後から退院後、乳児期、幼児期、学童期、思春期といった各ライフステージを通じて、成長や発達への不安や養育に伴うストレスを抱えやすい傾向があります。こうした課題に対して、各地域において児と家族に寄り添った、生物学的(Bio)-心理的(Psycho)-社会的(Social)モデルに沿った心身の健康のための切れ目のない包括的な支援が求められています。



この手引きは、令和 5～7 年度こども家庭科学研究「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究」において、低出生体重児と家族への切れ目のない支援を念頭に、低出生体重児が抱える中長期的な心身の健康課題に関する最新情報と、ライフステージに応じた支援方法をまとめたものです。

各章の内容は以下のとおりです。

- 第 I 章は、本手引きをより利用しやすくするため、目次と主な用語の解説、略語をまとめました。
- 第 II 章は、低出生体重児・早産児の、出生から思春期までの健康課題と影響要因、医療機関でのフォローアップの現状と発達支援介入や関連機関との連携、加えて保護者のメンタルヘルスについて解説しました。また、これまであまり知られていない低出生体重児の幼児期から思春期までの年代別の QOL についても言及しています。これらの情報は、専門職者が継続した支援のために押さえておきたい内容です。
- 第 III 章は、より具体的な支援方法として、自治体の母子保健担当者が家族から受ける相談への対応を、退院後から 3 歳頃まで、3 歳から就学頃までに分けて記載し、さらに学童期以降の課題への対応も示しました。
- 第 IV 章は、低出生体重児を中長期的に支援する上で有用な情報を、資料としてまとめました。

医療機関入院中の病気や合併症や治療について、あるいは退院後の長期的な経過や医療機関でのフォローアップ内容について知りたいときは、第 II 章を参照してください。低出生体重児の発達については、疾患の定義も含め詳しく説明されています。一方、低出生体重児のご家族から相談を受けたとき、対応に困ったときには、第 III 章に書かれたそれぞれの課題に対する具体的な支援方法を参考にすることができます。

低出生体重児への支援は多様であり、事例に応じた対応が求められます。その時々、必要に応じて目次を参照しながら該当箇所を見て利用してください。

この手引きが、地域で母子保健を担う保健師等の医療専門職をはじめ、一次医療機関の医師・看護師や保育・教育関係者、子どもの発達支援に携わる専門職など、低出生体重児とその家族を支援する多くの方々に活用され、低出生体重児とご家族への「切れ目のない包括的な支援」につながる一助となることを願っています。

令和 8 年 3 月

令和 5 ～ 7 年度こども家庭科学研究

「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明と
フォローアップ・支援体制の構築に向けた研究」班
研究代表者 河野由美

目次

目次内の項目をクリックすると、対応するページへ移動できます。PDFしおり機能も使えます。

第I章 概要

はじめに	1
目次	3
用語と略語	8
1 出生時体格・在胎期間に関する用語	
2 修正月・年齢の考え方	
3 発達に関連した用語	
4 主な略語	

第II章 低出生体重児・早産児の心身の健康課題とその現状

1 出生から医療機関退院まで	
1) 出生	13
① 出生の現状	
② 出生理由	
2) 入院中の主な疾患	14
① 呼吸窮迫症候群	
② 未熟児無呼吸発作	
③ 慢性肺疾患	
④ 未熟児動脈管開存症	
⑤ 胎便関連性腸閉塞	
⑥ 壊死性腸炎	
⑦ 敗血症	
⑧ 高ビリルビン血症	
⑨ 未熟児貧血	
⑩ 脳室内出血	
⑪ 脳室周囲白質軟化症	
⑫ 未熟児骨減少症	
⑬ 未熟児網膜症	
⑭ 栄養管理	
3) 退院	19
① 退院の目安	
② 退院に向けた準備	
③ 家族への説明例	

4) 退院後の主な医療的ケア	20
① 在宅酸素療法	
② 気管切開	
③ 経管栄養	
2 退院後の成長・発達と健康の課題	
1) 成長	22
① 体格	
② 低身長	
③ やせと肥満	
④ 思春期の変化	
2) 身体の健康	24
① 慢性肺疾患	
② 気管支喘息	
③ 易感染性	
④ 歯の質・歯並び	
⑤ 摂食機能	
3) 神経・感覚器	26
① 脳性麻痺・運動機能	
② 視覚	
③ 聴覚	
4) 発達	28
① 発達障害の定義	
(ア) DSM-5 における神経発達症	
(イ) 発達障害支援法における「発達障害」	
② 低出生体重児の神経発達症	
(ア) 知的発達症	
(イ) 注意欠如多動症と自閉スペクトラム症	
(ウ) 発達性協調運動症	
5) 生活の質 (QOL)	32
① QOL の定義	
② 早産・低出生体重児の QOL の全体像	
③ 就学前の時期の特徴	
④ 小学生の時期の特徴	
⑤ 中学生の時期の特徴	
⑥ 思春期の特徴	
コラム : QOL とは何だろう	

6) 思春期・成人期以降の課題	36
① メタボリック症候群	
② 腎機能	
③ 呼吸機能	
④ 思春期早発症	
⑤ 神経発達症、精神疾患	
⑥ 教育、就業	
7) プレコンセプションケア、次世代への影響	39
① 不妊症リスク	
② 妊娠合併症	
③ 世代間連鎖	
3 成長・発達、健康への周産期要因・新生児要因の影響	40
① 早産・低出生体重児の神経発達障害(NDI)に影響する様々な要因	
② 脳室内出血	
③ 慢性肺疾患	
④ 未熟児網膜症	
⑤ 母乳栄養（防御因子）	
4 医療機関におけるフォローアップの現状	
1) 早産児、超低出生体重児	43
2) Late preterm 児、SGA 児	44
3) 医療機関と自治体の連携	45
① 情報共有	
② 教育機関との連携	
③ 思春期・成人期に向けたフォローアップ	
5 早期介入、発達支援	
1) 医療機関での早期介入	47
① 理学療法	
② 作業療法	
③ 言語聴覚療法	
④ 家族支援と介入効果	
2) 障害児通所支援事業	48
① 対象と利用方法	
② 利用上の注意点	
6 保護者のメンタルヘルス	49

第 III 章 支援の実際

1 退院後から 3 歳頃まで

家族から多い相談

- 1) 低体重・低身長..... 50
- 2) 授乳・離乳食・食事..... 52
- 3) 保護者のメンタルヘルス..... 53
- 4) 言語発達を主とした発達遅滞..... 55
- 5) その他..... 56
 - ① 乳幼児健診の受け方
 - ② 予防接種の受け方
 - ③ 運動機能の発達
 - ④ 睡眠

2 3 歳頃から就学頃まで

家族から多い相談

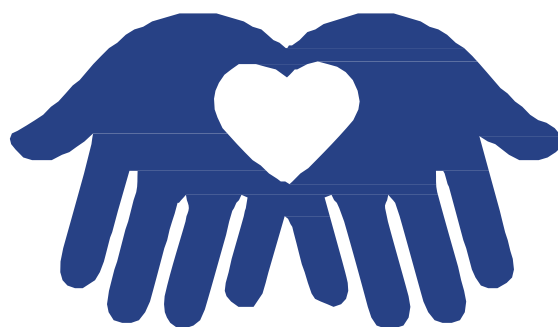
- 1) 言語発達・知的発達..... 59
- 2) 発達支援（療育） 60
- 3) 注意欠如多動症、自閉スペクトラム症 61
- 4) 就園・通園 64
- 5) 就学、小学校・教育委員会との連携 65
 - ① 就学猶予または免除について
 - ② 発達支援事業と教育機関との連携
- 6) その他 67
 - ① やせ・肥満、低身長
 - ② 発達性協調運動症

3 学童期以降

- 1) 学習..... 70
- 2) 学校生活・友人関係 71
- 3) 学校健康診断 72
- 4) メタボリック症候群 73
- 5) メンタルヘルス..... 74

第Ⅳ章 資料

1	医療費と経済的支援	
1)	NICU 入院中の経済的支援	76
2)	NICU 退院後の経済的支援	78
	①医療費の負担軽減制度	
	②医療費以外の経済的負担の軽減制度	
	コラム：デメリットはなくメリットの多い障害者手帳	
	③税金の控除・免除	
2	リハビリテーション	
1)	NICU でのリハビリテーション	85
2)	退院後のリハビリテーション	86
3	発達支援機関	88
4	保護者の休業や看護	89
5	家族会	90
	① 家族会とは	
	② 家族会による支援の意義	
	③ 家族会の紹介	
6	関連 WEB サイト	91
	執筆者一覧	93



用語と略語

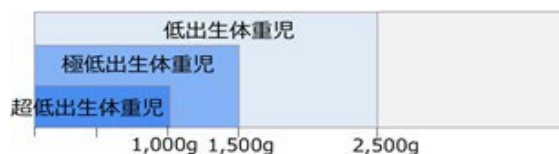
1 出生時体格・在胎期間に関する用語

1) 出生体重による分類

低出生体重児：出生体重 2500g 未満で出生した児

極低出生体重児：出生体重 1500g 未満で出生した児

超低出生体重児：出生体重 1000g 未満で出生した児

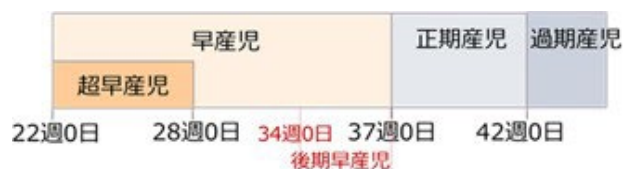


2) 在胎期間による分類

早産児：37 週 0 日未満で出生した児

後期早産児（late preterm 児）：34 週 0 日以上 37 週 0 日未満で出生した児

超早産児：28 週 0 日未満で出生した児



3) 在胎期間に応じた出生時体格による分類

図 1 は在胎期間と出生体重の関係を示しています。在胎期間に相当する体格かどうかにより、以下のような分類がされています。

Appropriate for gestational age (AGA) または Appropriate for date (AFD) :

身長・体重ともに在胎期間別出生時体格標準値 10～90 パーセンタイルの間

Small for gestational age (SGA) または Small for date (SFD) :

身長・体重ともに在胎期間別出生時体格標準値 10 パーセンタイル未満

Light for date (LFD) :

体重が在胎期間別出生時体格標準値 10 パーセンタイル未満

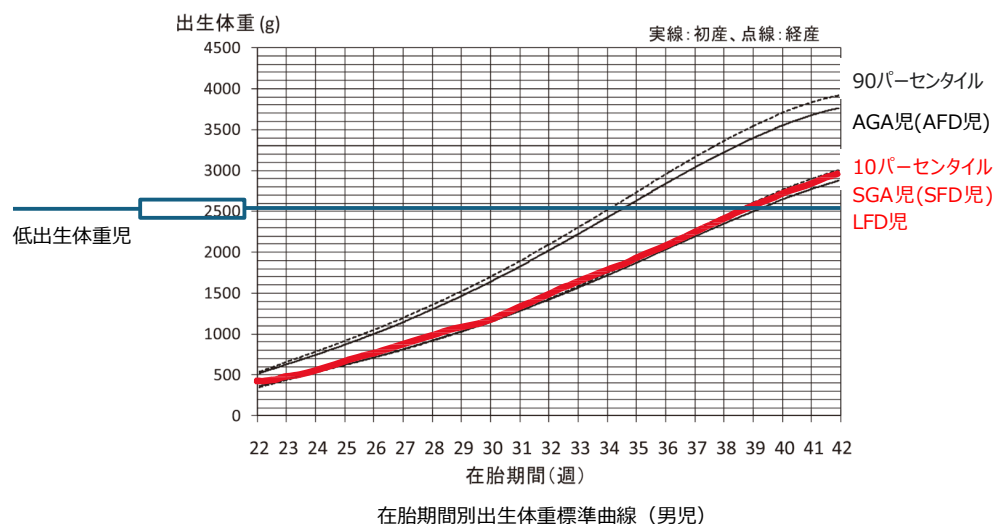


図 1 在胎期間と出生体重の関係

SGA (small for gestational age) と SFD (small for date)

どちらも日本語では、在胎期間軽小児と言います。

SFD は、身長・体重ともに体格標準値の 10 パーセンタイル未満を指すことが多いのですが、SGA は身長・体重ともに 10 パーセンタイル未満を指す場合や、 -2 SD 未満を指す場合があります。なお、SGA の基準は国際的には統一されていません。

海外では、SFD よりも SGA (small for gestational age) が広く使われており、日本でも SGA を使うことが多くなってきています。そのため、この手引きでは在胎期間相当に比べ体格 (体重・身長) の小さい児を SGA 児に統一して表記します。

SGA 性低身長症については第 II 章 2 退院後の成長・発達と健康の課題 1) 成長 (22 ページ) を参照してください。



2 修正月・年齢の考え方

修正月齢・修正年齢は、出産予定日(在胎 40 週 0 日相当) を出生日として月齢や年齢を数えます。

例) 在胎 32 週 0 日で出生した早産児の出産予定日は誕生日の 8 週間後です。児が **5 か月 0 日** となった時、出産予定日から数えた修正月齢は、**5 か月 0 日 - 8 週**と計算され、**修正 3 か月**となります。

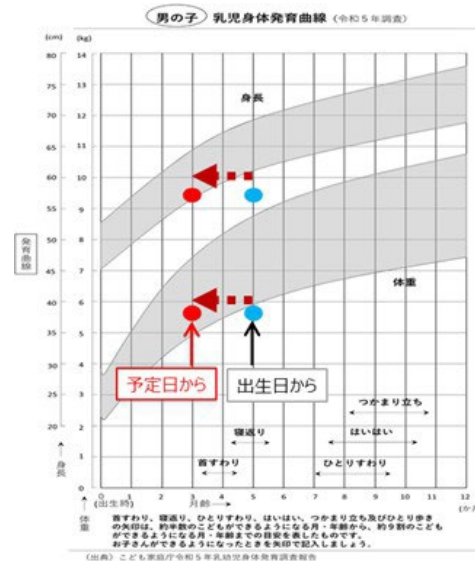


図2 修正月齢の考え方

3 発達に関連した用語

神経発達症(群) Neurodevelopmental Disorder(s)

アメリカ精神医学会による精神疾患の診断・統計マニュアル第 5 版 (DSM-5) により、以下のように定義されています。

「発達期に発症する一群の疾患。典型的には発達期早期、しばしば就学前に明らかになる。個人的、社会的、学業、または職業における機能の障害を引き起こす発達の欠陥あるいは脳内プロセスの差異により特徴づけられる。発達の欠陥または違いの範囲は、学習または実行機能の制御の特異的な制限から、社会的技能または知能の全般的な障害まで多岐にわたる。しばしば定型的発達との明確な境界のない重症度に広範な幅がある。また神経発達症はしばしば他の疾患に併発する。」

この手引きでは、この DSM-5 の定義に基づき**神経発達症**の言葉を用いています。神経発達症に含まれる、知的発達症、自閉スペクトラム症 (Autism spectrum disorder, ASD)、注意欠如多動症 (Attention deficit hyperactivity disorder, ADHD)については、第 II 章 2 退院後の成長・発達と健康の課題 4)発達 (29 ページ)を参照してください

発達障害

発達障害者支援法では、発達障害は「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」と定義されています。この法律の定義には知的発達症が含まれていません。

この手引きでは、この法律での定義に基づき**発達障害**の言葉を用いています。

神経発達障害 (Neurodevelopmental impairment, NDI)

低出生体重児、早産児の予後に関する多くの調査報告で、神経学的予後の指標として、脳性麻痺、視覚障害、聴覚障害、知的発達症（発達遅滞）のいずれか一つ以上を合併する場合に用いられています。

この手引きでは、このような神経学的予後を表す言葉として、**神経発達障害 (NDI)**を用いています。

療育と発達支援

「療育」は「肢体不自由児への自活に向けたチームアプローチ」という概念として誕生しました。現在で言うリハビリテーションの理念として唱えられたものです。その後、「療育とは注意深く特別に設定された特殊な子育て」であると再定義され、対象は肢体不自由児だけでなく、すべての障害児に広がりました。また家族支援と地域療育の重要性も説かれました。リハビリテーションにおける支援の中で、「療育」という語句は広く使われています。

一方、児童福祉法改正により、障害のある子ども（もしくはその可能性のある子ども）が地域で育つときに生じる様々な問題を解決していく努力のすべて、として「**児童発達支援**」が定義されました。障害のある子どもへの、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練等（狭義の発達支援）のほか、障害のある子どもの育児や発達の基盤である家庭生活への支援（家族支援）、地域での健やかな育ちと成人期の豊かな生活を保障できる地域の変革（地域支援）などを包含した概念です。

この手引きでは、医学的な機能改善だけでなく、社会参加の重要性をより強調するため「**発達支援**」という語句を原則、用いています。また「療育」という語句が使われる場合も、「発達支援」とほぼ同義の意味合いで使用しています。

4 主な略語

本文中によく使われる英語略語（アルファベット順）

ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder	注意欠如多動症
ASD	Autism spectrum disorder	自閉スペクトラム症
CI	Confidence interval	信頼区間
CLD	Chronic lung disease	慢性肺疾患
CP	Cerebral palsy	脳性麻痺
DCD	Developmental coordination disorder	発達性協調運動症
DQ	Developmental quotient	発達指数
ELBW	Extremely low birth weight (infants)	超低出生体重児

FGR	Fetal growth restriction	胎児発育不全
GA	Gestational age	在胎期間
HRQOL	Health-related quality of life	健康関連 QOL
IQ	Intelligence quotient	知能指数
IVH	Intraventricular hemorrhage	脳室内出血
LBW	Low birth weight (infants)	低出生体重児
NDI	Neurodevelopmental impairment	神経発達障害
NEC	Necrotizing enterocolitis	壊死性腸炎
NRNJ	Neonatal Research Network, Japan	新生児臨床研究ネットワーク
OT	Occupational therapy	作業療法
PVL	Periventricular leukomalacia	脳室周囲白質軟化症
PT	Physical therapy	理学療法
QOL	Quality of life	生活の質
ROP	Retinopathy of prematurity	未熟児網膜症
SD	Standard deviation	標準偏差
SFD	Small-for-date	在胎期間軽小児(SGA とほぼ同義)
SGA	Small for gestational age	在胎期間軽小児
ST	Speech and language therapy	言語聴覚療法
VLBW	Very low birth weight (infants)	極低出生体重児
WISC	Wechsler Intelligence Scale for Children	児童向けウェクスラー式知能検査



第 II 章 低出生体重児・早産児の心身の健康課題とその現状

1 出生から医療機関退院まで

1) 出生

① 出生の現状

日本では年間出生数が減少する一方、出生体重 2,500g 未満の低出生体重児は依然として全出生の約 9～10%を占める高い水準が続いています（図 3）¹⁾。また、早産率は 5～6%で推移し²⁾、早産や低出生体重で出生する児は決してまれではありません。

低出生体重児のうち、1,500g 未満の極低出生体重児や 1,000g 未満の超低出生体重児は、周産期医療の進歩により救命率が大きく向上しています。しかし、多くは NICU での集中治療を経て退院した後も医療的・保健的支援を必要とし、地域の一次医療機関および保健師が継続的に関わる重要な母子保健対象です。

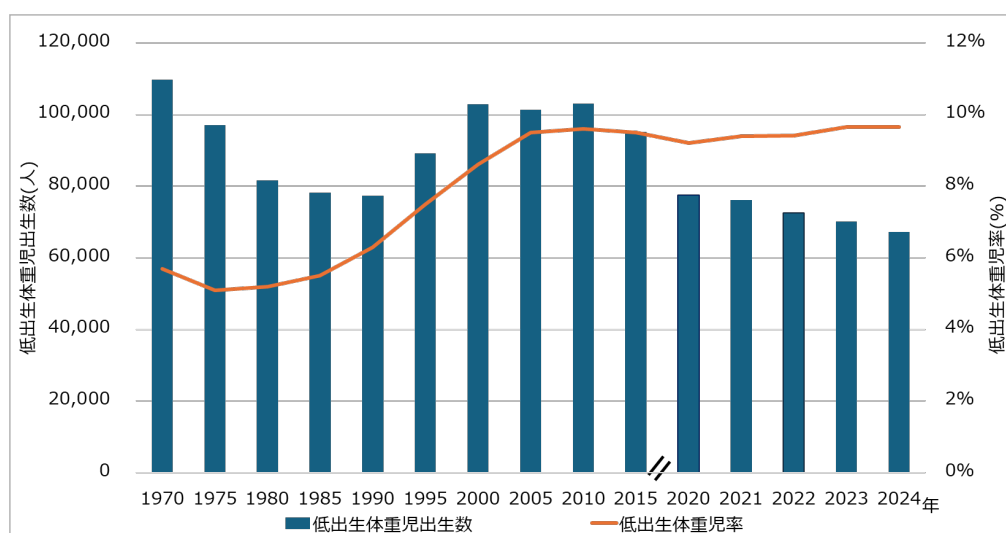


図 3 日本の低出生体重児の出生数と全出生に占める割合の推移

e-Stat 政府統計の総合窓口、人口動態統計より作成

② 出生理由

早産および低出生体重での出生には、母体や胎児の医学的状況に加えて、周産期医療の進歩や医療体制の変化を背景とした複数の要因が、単独または複合して関与します。

【母体要因】

- 妊娠合併症（妊娠高血圧症候群、妊娠糖尿病、前期破水、子宮内感染など）
- 多胎妊娠
- 子宮形態異常や子宮頸管の機能不全
- 既往早産・習慣流産などの産科既往歴

- 母体の基礎疾患（自己免疫疾患、慢性高血圧、腎疾患、甲状腺疾患、低身長症など）
- 母体の生活背景（喫煙、栄養不足、若年・高年妊娠など）

【胎児要因】

- 胎盤機能不全等による胎児発育不全（Fetal growth restriction, FGR）
- 先天異常・染色体異常
- 羊水量異常（過少・過多）
- 双胎間輸血症候群などの多胎特有の胎児合併症

【周産期管理上の要因】

- 胎児状態の悪化による早期の分娩判断
- 多胎妊娠への慎重な管理と早期介入
- 計画的帝王切開（前置胎盤など）

出生に至るプロセスを理解することは、退院後の健康課題を見立て、適切な支援につなげるための重要な視点です。

- 1) e-Stat 性別にみた都道府県（特別区－指定都市再掲）別出生時の平均体重・2,500g 未満の出生数及び割合。2024 年。

<https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?tclass=000001041645&cycle=7&year=20240>

（2026 年3月7日アクセス）

- 2) 伊東麻美, 田中幹二. Late preterm・Early term 児の疫学—産科 週数別出生数の年次推移—わが国と世界の動向. 周産期医学 2022;52:443-446

2) 入院中の主な疾患

①呼吸窮迫症候群（Respiratory distress syndrome, RDS）

肺サーファクタントの不足・欠乏が原因で起こります。在胎期間が短いほど発症率は高く、特に 34 週未満の早産児に多くみられます。肺サーファクタントは界面活性剤で、水と空気 の境界の表面張力を下げること、呼吸時に肺胞がつぶれてしまうのを防ぐ働きをしており、不足すると肺胞の虚脱により呼吸困難に陥ります。妊娠 24 週頃から II 型肺胞上皮細胞で作られ始め、34 週前後で十分な量となります。主な症状は、生後すぐからの多呼吸、陥没呼吸、呻吟、鼻翼呼吸、チアノーゼなどです。治療は人工肺サーファクタント製剤を気管内に投与するとともに、多くの場合、人工呼吸管理が行われます。

②未熟児無呼吸発作

呼吸が一時的に停止する状態で、20 秒以上の呼吸停止、または 20 秒未満でも徐脈（心拍数 100 回/分未満）やチアノーゼを伴う状態を言います。通常は、出生当日よりは生後 2～3 日で起こってきます。病態により、中枢性、閉塞性、混合性に分けられます。中枢性は脳幹の呼吸中枢の未熟性により起こり、呼吸運動自体が停止しているもので、未熟児無呼吸発作の中で最もよく見られます。未熟性が高いほど、頻度と重症度は高くなります。閉塞性は、

呼吸運動はあるが上気道の閉塞に起因してみられるもので、正期産児でも起こることがあります。混合性は中枢性無呼吸と閉塞性無呼吸が組み合わさったものです。治療は、皮膚刺激での呼吸誘発や、薬物療法としてカフェイン製剤が投与されます。重症の場合は持続陽圧呼吸(CPAP)や人工呼吸器を使用しての呼吸管理も行われます。修正週数で 34～36 週頃になると、自然に消失することがほとんどです。

③慢性肺疾患 (Chronic lung disease, CLD)

早産・低出生体重児の未熟な肺に対して、胎内および出生後の感染による炎症、人工呼吸器の圧力による損傷、酸素毒性などの多岐にわたる侵襲が複雑にからみあってもたらされる肺障害を CLD と言います。日齢 28 日を超えて酸素や呼吸補助を必要とし、出生時の呼吸窮迫症候群の有無、胎内感染（胎盤炎症）の有無、胸部 X 線所見で病因・病態別に分類されてきました。重症度を予測する因子として、胎盤炎症、胎児発育不全(FGR)を含む SGA、日齢 28 未満の胸部 X 線所見があり、それらに基づく新たな分類が 2023 年に発表されました¹⁾。出生前から肺障害が進行していることもあり、早期からの治療、重症化予防が必要とされます。出生前ステロイド投与、蘇生時あるいは出生直後の高濃度酸素投与の抑制、サーファクタント早期予防投与等が試みられていますが定型的な管理法はありません。症状は、低酸素血症、換気不全を含めた呼吸不全、慢性的な肺の気腫性変化などがあり、肺高血圧の合併による右心不全をきたす重症例もみられます。成長・発達に長きにわたり大きな影響を及ぼすことが知られています。

④未熟児動脈管開存症 (Patent ductus arteriosus, PDA)

動脈管は、胎児期に肺動脈と大動脈をつなぎ、肺循環をバイパスし大動脈から胎盤へと血液を流す胎児特有の血管です。出生後の肺呼吸の確立に伴う肺動脈血流の酸素飽和度の上昇などにより、自然閉鎖にむかいます。出生後も動脈管が閉じない状態が動脈管開存症です。超低出生体重児では、治療を要する動脈管開存症は 30～40%と高率です²⁾。症状は、頻脈、脈圧の増大、心雑音、心尖拍動、下肢動脈の*バウンディングパルスが挙げられます。肺血流量の増加によるうっ血性心不全に至ると、肺出血、脳室内出血、多臓器不全を生じることがあります。治療は、インドメタシンやイブプロフェンなどの非ステロイド性抗炎症薬による薬物療法を行います。薬物治療が無効の場合、外科的結紮術が施行されます。最近はカテーテル治療デバイスによるコイル塞栓術が行われることもあります。

*バウンディングパルス：脈が強くはねて触れる状態

⑤胎便関連性腸閉塞 (Meconium related ileus, MRI)

胎便関連性腸閉塞は、腸管の未熟性による胎児期に始まる腸蠕動障害が疾患の本態と考えられています。この疾患は SGA 児に多くみられます。回腸から結腸にかけての腸管の狭小化とその口側の拡張があり、狭小部に硬い胎便を認めます。拡張部に異常な圧負荷がかかり消化管穿孔に至ることもあります。腹部 X 線で、腸管ガス像の拡張や蛇行等を認め、注腸造影で胎便による腸管の閉塞像が確認できます。症状としては、腹部膨満、胎便排泄遅延、胆汁性嘔吐

などを認めます。初期対応として、浣腸を実施し、症状に応じて絶食も考慮されます。難治例には診断的治療として*ガストログラフィン[®]注腸を行うこともあり、改善しない場合や穿孔例では開腹術も考慮されます。

*ガストログラフィン[®]注腸：肛門から細いチューブを入れて、造影剤（ガストログラフィン[®]）という液体を少しずつ腸の中に流し込み、腸の様子をX線で調べたり、つまっている部分を通りやすくしたりする方法。

⑥壊死性腸炎（Necrotizing enterocolitis, NEC）

新生児、特に超低出生体重児の、消化管穿孔を起こす代表的で重要な緊急の疾患です。90%以上は早産児に発症します。未熟な腸管に循環不全、細菌感染、経腸栄養による負荷などが加わり、腸管の虚血性壊死を起こします。人工栄養は母乳栄養に比べて発症しやすいとされます。症状は多彩で、活気不良、腹部膨満、嘔吐などがみられます。腹膜炎や敗血症を引き起こすこともあります。早期診断・治療が重要で、超低出生体重児では依然として死亡率が高い疾患です。軽症～中等症では絶食、点滴による栄養・水分補給、抗菌薬を投与しつつ、全身管理を行います。重症例では壊死に陥った腸管が穿孔することがあり、緊急に外科的手術が行われます。回復しても腸管の狭窄や短腸症候群などの後遺症が残り、児の発達予後に影響を及ぼすことがあります。

⑦敗血症

主に細菌などの病原体が血液中に入り込み、全身に炎症を引き起こす重篤な疾患です。早産・低出生体重児は免疫機能が未発達なため、感染症のリスクが極めて高く、迅速な診断と治療が不可欠です。症状は非特異的で、体動の減少、哺乳力低下、無呼吸発作、徐脈、体温異常、呼吸の不安定、嘔吐、下痢、腹部膨満など多岐にわたります。診断は臨床症状と培養検査（血液培養）により、迅速で適切な抗菌薬の投与による治療が必要です。早発型と遅発型があり、早発型は、出生後 72 時間以内に発症します。主に母子感染（B 群連鎖球菌や大腸菌など）が原因です。遅発型は、出生後 72 時間以降に発症し、NICU に入院中に血管内留置カテーテルや人の手指などを介して感染（黄色ブドウ球菌など）することが主な原因です。早発型敗血症は早産児の死亡の主要な原因の一つとされています。

⑧高ビリルビン血症

一般に新生児の黄疸は、生後 4～5 日をピークとして 1～2 週間でおさまる生理的黄疸がほとんどです。黄疸は血中ビリルビンの増加によりもたらされ、皮膚や結膜の黄染で気づかれますが、早産・低出生体重児では視診での評価は難しいため、経皮ビリルビンメーターや血中ビリルビン濃度を測定して診断されます。早産児は、未熟な肝機能や未熟な脳（血液脳関門の未熟性）のため、高ビリルビン血症が重症化しやすい特徴があります。通常、ビリルビンは血中ではアルブミンと結合していますが、早産児はアルブミン濃度が低く、遊離型のビリルビンが過剰に蓄積した場合、核黄疸（ビリルビン脳症）を引き起こします。比較的軽度の高ビリルビン血症でもビリルビン脳症が起こりうるということが知られており、脳性麻痺の

リスクでもあります。そのため、血中遊離型ビリルビン（アルブミンと結合していないビリルビン）もモニタリングし、厳格な管理が求められます。一般的な治療は、血中総ビリルビン値の基準に基づく光線療法（光療法ともいいます）で、重症例では交換輸血が行われます。

⑨ 未熟児貧血

早産児の未熟性によって発症する貧血（赤血球またはヘモグロビンの低下）です。胎児は子宮内で低酸素環境にいるため、母体から効率的に酸素を受け取るために胎児ヘモグロビンを有していますが、出生後は成人ヘモグロビンへと切り替わることで、胎児ヘモグロビンは急速に低下します。さらに、早産児では、成人より赤血球寿命が短く、造血のホルモンであるエリスロポエチン濃度も減少するため、出生後に貧血状態へ傾いていきます。造血機能の未熟さ、不十分な体内の貯蔵鉄量、赤血球産生が成長に追いつかないこと、診断や治療のための頻繁な採血も未熟児貧血の一因とされます。症状は、貧血の程度に応じて脈拍数の増加や無呼吸発作、哺乳力低下による体重増加不良などがみられます。治療は、エリスロポエチン製剤の皮下注射や鉄剤の投与、貧血の程度が強く症状があれば赤血球輸血が行われます。

⑩ 脳室内出血（intraventricular hemorrhage, IVH）

28 週未満の早産児あるいは超低出生体重児に多くみられます。早産児の側脳室周囲は、*脳室上衣下胚層が厚く存在し、血管壁も薄いため、この場所に出血が起こりやすいとされています。超低出生体重児の脳室内出血は、生後 3 日目までに約 90%が発症するとされ、その重症度は、I 度：脳室上衣下出血、II 度：脳室拡大を伴わない脳室内出血、III 度：脳室拡大を伴う脳室内出血、IV 度：脳実質内出血に分類されます。特に III 度、IV 度の出血は、脳性麻痺、発達遅延などの神経学的予後と相関が非常に高くなります。頭部超音波検査で、高輝度の部位として診断されます。脳室内出血の発症後の治療は、止血・凝固系の正常化をはかる以外は保存的治療が行われ、特異的な治療法はないため、予防が極めて重要です。

*脳室上衣下胚層：側脳室のそばにある細い血管が集まったやわらかい層で、血管が破綻しやすい部分

⑪ 脳室周囲白質軟化症（periventricular leukomalacia, PVL）

早産児の脳室周囲の白質にみられる、多発性脳軟化巣です。脳室周囲は、脳室側と脳表側からの動脈の還流境界領域に一致し、早産児では血圧低下や脳の血管れん縮（動脈が一時的に異常収縮を起こし、血管が細くなって血流が悪くなる現象）などにより容易に虚血、低還流状態に陥りやすいことが知られています。側脳室の周囲の白質と呼ばれる部位に好発し、多くは両側性です。典型的で重症なものは、超音波検査で高輝度であった部分に、時間経過とともに 2～3 週間でのう胞が出現します。頭部 MRI では、脳室周囲白質の減少、脳室拡大および脳室壁の不整として診断されます。早産・低出生体重児の脳性麻痺の主要な原因の一つです。特に下肢に強い突っ張り（痙性）がみられる痙直型両麻痺が典型的です。脳室内出血と同様、有効な治療法はなく予防が最も重要です。

⑫未熟児骨減少症

未熟児くる病とも呼ばれ、骨の成長に必要とされるカルシウム、リン、ビタミン D が不足し、骨が脆弱になる疾患です。本来は妊娠後期に母体から供給されるべきミネラルが不足したまま出生することや、出生後の栄養(特に母乳栄養)だけで必要量が満たせないことが原因で起こります。高アルカリホスファターゼ血症や低リン血症がみられ、X線検査では骨端の杯状変形(Cupping)や骨端線の毛羽立ち(Fraying)がみられます。出生後早期からの栄養管理が重要で、血液検査所見等をみながら、カルシウムやリン、ビタミン D を補充します。母乳栄養の際には、母乳単独では不足するため、カルシウムやリンを多く含む母乳強化物質が添加されます。

⑬未熟児網膜症(Retinopathy of prematurity, ROP)

早産児は、出生時には網膜の血管が完全には伸びきっておらず、生後にも網膜血管が成長します。出生後の酸素投与などで、網膜の血管が異常増殖して発症するのが未熟児網膜症です。網膜血管の成長には*血管内皮増殖因子(VEGF)が関与しています。未熟児網膜症を発症してもほとんどは治療を要さず自然治癒しますが、在胎期間、出生体重が少ないほど発症率が高く、重症になりやすい傾向があります。異常増殖した血管は、網膜剥離を引き起こし失明することもあり、小児の失明原因の第一位となっています。現在の標準的治療は、薬剤の眼内注射(**抗 VEGF 治療)またはレーザー治療です。病状の進行を阻止できない場合には手術が行われますが、強い視力障害を残すことがあります。長期的には屈折異常(近視、遠視、乱視)や弱視が出現することがあり、眼科医のフォローアップが必要です。

*血管内皮増殖因子(VEGF): 血管内皮細胞を増やし、新しい血管を作るタンパク質

**抗 VEGF 治療: VEGF の働きを抑える薬(ラニビズマブ: ルセンティス®、アフリベルセプト: アイリーア®)を硝子体内に注射する治療法

⑭栄養管理

早産・低出生体重児の栄養状態は、神経発達予後にも大きく影響を与えます。出生後、子宮外発育不全を回避し、適切な成長を促すバランスの取れた栄養管理が必要です。少量の経腸栄養を併用し、徐々に静脈栄養から移行していくのが一般的です。一方、早産・低出生体重児は、成人期には高血圧、糖尿病、心疾患などの生活習慣病を発症するリスクも高いと言われています。母親の母乳は最も良い栄養源で、壊死性腸炎や感染症の予防、消化管の成長促進のため、積極的に推奨されます。しかしながら、母乳のみではタンパク質やミネラルが不足するため、母乳強化物質が添加されることもあります。静脈栄養では、主要なエネルギー源である糖質(ブドウ糖)、アミノ酸、必須脂肪酸の補給等が、生後早期から行われます。また微量元素、カルシウム、リンも補給され、身体発育のみならず、良好な神経発達予後を見据えた栄養管理が目標とされています。

1) 難波文彦 新生児慢性肺疾患の新厚生労働科学研究班分類, 日本新生児成育医学会雑誌, 2024;36:58-62

2) 新生児臨床研究ネットワークデータベース <http://plaza.umin.ac.jp/nrndata/syukei.htm> (2026年3月9日アクセス)

3) 退院

①退院の目安

退院後はモニター管理のない自宅での育児となるため、呼吸状態が安定していることは必須条件です。刺激を要する無呼吸がみられた場合は、最終エピソードから少なくとも1週間の経過観察期間を設け、同様の発作がないことを確認します。哺乳に伴う呼吸の不安定さが残る場合には、家族がその状況を理解し、適切に対応できるよう指導します。児の哺乳意欲が十分にあり、空腹泣きのタイミングで授乳を行う自律的な哺乳リズムが確立していること、さらに良好な体重増加が得られるだけの哺乳量が確保できていることも重要です。

これらの状態が整うのは、児が未熟性を脱し始める時期で、一般に修正37週（正期産枠）以降に該当し、体重も概ね2500gを超えています。ただし、体重に関しては、出生体重が小さいほど、出生後の体重増加は胎児発育曲線から逸脱しやすく、SGA児では、成熟度と体重が一致しない場合があります¹⁾、体重2500gが必ずしも退院条件になるわけではありません。

②退院に向けた準備

児の状態が安定し、家族が積極的に育児に参加し始めたタイミングで、上記の退院基準に対する認識を家族と共有します。その際、最も大切なのは、家族の不安を可能な限り軽減することで、そのためには家族自身が育児に慣れ、授乳やあやし行動などを医療者と一緒に確認しながら、安心して行える状態を整えることが必要です。

また、医療者は同時に、自宅での育児環境が安全かつ適切に整えられているかも確認します。多くの児は、昼夜のリズムが未確立のまま退院するため、退院後の育児者が睡眠不足で疲弊しないよう、地域の子育て支援の体制についても退院前に可能な限り調整します。

③家族への説明例

退院おめでとうございます。

早産で生まれた赤ちゃんは、本来お母さんのおなかの中で過ごす時間をNICUでサポートしてきましたが、今では自宅で安心して生活できる状態にまで成長されました。まずは、赤ちゃんとの生活に少しずつ慣れていくことを大切にしてください。退院後まもない時期に、授乳や睡眠リズム、体重の増え方を一緒に確認していきましょう。些細なことでも不安に感じるものがあれば、遠慮なくご相談ください。

退院は一つの区切りであり、新しいステージの始まりです。これからも、ご家族・医療者・地域行政が一体となって、赤ちゃんの成長と発達を見守り、支えていきます。

1) Itabashi K, Takeuchi T, Hayashi T et al. Postnatal reference growth curves for very low birth weight infants. Early Hum Dev. 1994;37:151-160

4) 退院後の主な医療的ケア

医療的ケアは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に必要となる、呼吸のサポートや栄養補給などの医療的な行為のことです。低出生体重児に多い医療的ケアとして、在宅酸素療法、気管切開、経管栄養などが挙げられます。ほかに、在宅人工呼吸器の使用や、人工肛門、導尿などが必要となる場合もあります。具体的なケアの支援方法については研修会や成書^{1), 2)}を参考にしてください。医療機関からの退院までに、退院支援計画書を作成し、保護者が児を受け入れられるような心理的サポート、退院に向けての保護者の意思決定、医療的ケアの手技の獲得、家族とかかわる多職種者のカンファレンス、退院後の生活環境の調整等が必須です。

①在宅酸素療法（HOT）

低酸素状態に対して、酸素濃縮器や酸素ポンプを用いて、カテーテルやマスクを通して口鼻や気管カニューレを介して酸素を補う治療です。供給される酸素濃度は 90%以上の高濃度酸素と 40%程度の低濃度酸素があります。経皮的酸素飽和度(SpO₂)モニターを装着し、酸素必要量に応じて流量を調節します。家族には、火気への注意、停電時の対応などをあらかじめ説明します。極低出生体重児の生存退院例の 3~9%にみられ、その多くは重度の慢性肺疾患と考えられています³⁾。

②気管切開

喉頭部分の皮膚と気管に瘻孔をあけ、気管カニューレを穴に入れて留置して気道を確保し、安寧で安全な呼吸ができることを目標に行われます。何らかの理由で、上気道（鼻咽喉頭）の閉塞や、自力での気管支・肺の貯留物の排除が困難で、呼吸困難が生じる場合に選択されます。早産・低出生体重児では、先天異常を伴う例、気管軟化症例や中枢神経合併症等による呼吸不全例などが該当します。加温・加湿のために人工鼻をつけます。人工呼吸器と併用するときは加温加湿器を使用します。極低出生体重児の生存退院例の 0.4~1.0%にみられています³⁾。

③経管栄養

栄養の全量を経口で摂取できないとき、経口の摂取中に誤嚥を疑う症状があり誤嚥性肺炎を繰り返すときなどに経管栄養を考慮します。早産・低出生体重児では退院までに、十分な哺乳機能の発達を得られない、覚醒持続が困難であったり、哺乳と呼吸とが協調できなかったりするなどの理由で用いられることが少なくありません。症状や検査をみながら、栄養のすべてを管から摂取する完全な経管栄養や、経口摂取と併用するかを選択して退院します。退院後に摂食機能が発達し、全量を経口摂取できるようになり経管を中止できる場合がありますが、摂食機能の改善が難しく長期的な場合には、胃瘻を作成して経管栄養を行います。退院後は母乳や人工乳を注入します。長期になると栄養剤やミキサー食を使用するようになります。

- 1) 改訂 2 版 在宅医療が必要な子どものためのケアテキスト Q&A. 田村正徳監修、梶原厚子編著. メディカ出版、2023
- 2) 前田浩利、岡野恵里香編著. NICU から始める退院調整&在宅ケアガイドブック. メディカ出版、2013
- 3) 周産期母子医療センターネットワークデータベース解析報告
<http://plaza.umin.ac.jp/nrndata/syukei.htm> (2026 年 3 月 9 日アクセス)



2 退院後の成長・発達と健康の課題

1) 成長

① 体格

低出生体重児の健康課題は、新生児期や乳児期だけで完結するものではありません。また、低出生体重児の経過は極めて多様であり、同じ出生体重や在胎期間であっても成長・発達には大きな個人差が存在します。そのため、画一的な評価や対応ではなく、個々の児の特性に応じた個別化された支援が求められます。出生時に小さく生まれたという背景は、その後の成長のあり方に影響を及ぼす可能性があります。さらに、成長や体格の経過は、思春期以降の健康状態とも関連することが知られています。そのため、低出生体重児の成長を支援する際には、短期的な身体計測値の変化だけで判断するのではなく、成長の経過を長期的に見ていく視点が重要です。とりわけ、乳幼児期から継続して子どもと関わる保健師の視点は、低出生体重児の成長を支える上で重要な役割を担っています。

低出生体重児の体格の特徴は一樣ではなく、「小さい」の一言では表現できません。多くの児は乳幼児期に体重や身長が増加し、いわゆるキャッチアップ成長を示しますが、すべての児が同じ経過をたどるわけではありません。体格の評価にあたっては、身長、体重に加え、体重の付き方としての体型（やせ・肥満）をそれぞれ分けて考える必要があります。また、一時点の値を見るのではなく、身体発育曲線（成長曲線とも言います）を用いて、曲線の流れとして成長を捉えることが重要です。

② 低身長

低出生体重児の成長において、低身長は重要な課題の一つです。低出生体重児の約 9 割は 3 歳頃までにキャッチアップ成長を示しますが、この時期を過ぎても身長の平均との差が縮まない場合には注意が必要です。3 歳以降は自然なキャッチアップが起こりにくくなるため、この時点での成長の評価はその後の経過を考える上で重要となります¹⁾。

特に、在胎期間に対して小さく生まれた SGA 児の一部では、成長の遅れが持続し SGA 性低身長症として治療の対象となることがあります²⁾。身長の伸びが緩やかである、身体発育曲線上で平均との差が次第に開いていくといった変化は専門的な評価が必要となるサインです。

低出生体重児では、出生時から小柄であることが前提となるため、成長の遅れが見過ごされやすい点にも注意が必要です。成長の停滞に早期に気づき、必要に応じて専門医につなぐことは、保健・医療職者に求められる重要な役割です。成長の経過を継続的に確認し、適切なタイミングで専門医療機関につなげられる体制を整えておくことが、最も望ましい経過観察・フォローアップの形と言えます。

SGA 性低身長症

SGA 性低身長症とは、SGA で出生し、2 歳頃までに十分なキャッチアップを示さず、低身長が持続している状態を指します。

日本では、日本小児科学会新生児委員会が、出生時の体重および身長がともに在胎期間相当の10パーセンタイル未満の場合をSGAと定義しています。臨床的には、SGAで出生し、2歳時の身長が $-2SD$ 未満である場合をSGA性低身長症と考えます。一方、成長ホルモン（GH）治療の対象となるSGAの定義はこれとはやや異なります。同委員会の基準を満たした上で、出生時体長（身長）または体重のいずれかが $-2SD$ 未満であることが条件となります。さらに、保険診療によりGH治療を行う場合には、3歳以降に身長が $-2.5SD$ 未満であり、かつ成長率SDスコアが0未満であることが求められます。

③やせと肥満

低出生体重児では、乳幼児期以降もやせ傾向が続くことが少なくありません。体重が軽い状態が長く続くと、「太っていないから問題はない」と捉えられがちですが、やせは必ずしも望ましい状態ではありません。エネルギー摂取が不足した状態が続くと、身長の伸びや身体の成熟に影響する可能性があります。乳幼児期以降では、やせについて、管理栄養士や栄養士の助言を得ることも有用です。必要に応じて、不足している栄養素がないかを評価することが考えられます。ただし、不足を補うことに意識が向きすぎ、過剰な摂取につながることは望ましくありません。身長体重曲線を用いて肥満度の変化を確認しながら、成長の経過全体を見据えて体格を健全な方向へ導いていくことが重要です。

見た目の肥満は少ない一方で、将来的な代謝的問題が指摘されています³⁾。これには、動脈硬化の進行に関連した高血圧や糖尿病などが含まれます。体型が細身であっても、急激な体重増加や体重の変動、あるいは腹囲の増大には注意が必要です。思春期以降を見据え、食事や身体活動など生活習慣全体を乳幼児期から意識して整えていく支援が必要です。

④思春期の変化

思春期の発現についても、低出生体重児では特徴がみられることがあります⁴⁾。特に女兒では、思春期の開始がやや早まる場合があります、医学的な評価が必要となることがあります。思春期が早く始まると、身体の変化に対する戸惑いなどの社会心理的な問題を生じることがあるほか、成長の終了も早まり、最終身長に影響する可能性があります。

思春期の進行が早い場合には、特発性思春期早発症として専門的な診療が行われ、性腺抑制療法が選択されることもあるため、学童期後半からは、身長の伸びだけでなく、思春期の進行にも注意を払うことが重要です。男児においても、思春期の進行が成長や心理面に影響することがあり、個々の経過に応じた注意が必要です。

多くの自治体では、学童期以降のフォローアップに保健師が直接関わる機会は限られています。このため、乳幼児期の段階から、保護者が思春期に起こりうる変化や課題について理解しておくことが重要です。また、必要に応じて養護教諭に情報を提供し、学校現場と連携することも有用です。

このように、低出生体重児の成長を点ではなく流れとして捉え、低身長、やせ、思春期の変化、体重増加のパターンに注意を払うことが求められます。必要なタイミングで専門

医につなぐことは、将来の健康を守る上で重要です。低出生体重児の成長支援は、長期的な視点に立った継続的な関わりが鍵となります。

- 1) 丹羽房子：低出生体重児の身体発育，周産期医学 2021;51: 974-977
- 2) 川井正信：SGA 性低身長症における成長ホルモン治療の効果と治療開始のタイミング，周産期医学 2023;53:516-519
- 3) 中野有也：DOHaD と新生児の長期的合併症 糖尿病・肥満，周産期医学 2024;54:1545-1548
- 4) 石井智弘：早産児や低出生体重児の思春期発来は正期産児や非低出生体重児と異なるのか，周産期医学 2023;53:557-559

2) 身体の健康

①慢性肺疾患（CLD）

早産・低出生体重で生まれたお子さんは、肺活量や、最大限に息を吸い込んだ後、最初の 1 秒間に吐き出すことができる空気の量が、正期産で生まれたお子さんより低いことが知られています。とりわけ重度の慢性肺疾患を持つお子さんほど低い傾向があり、16 歳以降も正期産児より 10%から 20%ほど低下することが報告されています¹⁾。この数値は、口と鼻から肺への空気の通り道である、気管や気管支が細くなっていることを示しており、成人期に慢性閉塞性肺疾患（COPD）に罹るリスクが 1.3 倍から 1.6 倍ほどまで上昇しています²⁾。

②気管支喘息

早産・低出生体重で生まれたお子さんは、正期産児と比較して、小児期の喘鳴や気管支喘息のリスクが約 1.3 倍、成人期の気管支喘息のリスクが約 1.25 倍上昇することが報告されています³⁾。慢性肺疾患を持つお子さんほど、あるいは在胎期間が短い早産のお子さんほど、気管支喘息のリスクが高くなることが知られています。

③易感染性（特に呼吸器感染症）

早産・低出生体重で生まれたお子さんは、正期産児と比較して、新生児期から思春期まで一貫して入院リスクが高いことが知られています。とりわけ感染を伴わない呼吸器疾患および呼吸器感染症を含むあらゆる感染症による入院が多いようです。また、在胎期間が短いほど、感染症による入院が増えます。年齢とともに入院リスクの差は小さくなりますが、30 歳から 50 歳に至るまで同様の傾向が続きます⁴⁾。

④歯の質・歯並び

早産・低出生体重で生まれたお子さんは、乳歯のエナメル質形成不全（白い斑点、茶色のシミ、表面が粗い・欠けやすいなど）が多いことが知られています⁵⁾。形成不全をきたした乳歯は永久歯の萌芽にも影響し、永久歯もエナメル質形成異常や知覚過敏をきたしやすくなります。さらに、永久歯の歯冠が小さくなり、上顎・下顎の発育の違いにより咬合不全が生じやすくなります。永久歯の生え始めが同年齢の児より遅れることもありますが、多くは成長と

ともに追いつきます⁶⁾。早産そのものが齲歯を増やすことは示されていません⁷⁾。

⑤ 摂食機能

早産児は乳幼児期から学童期にかけて、哺乳や摂食に関するトラブルを多くが経験します。離乳食は分娩予定日を換算した修正週数を目安として進められますが、在胎期間が短い早産児ほど、また慢性肺疾患を含めた合併症を持つお子さんほど、ゆっくりと進める必要があります⁸⁾。哺乳や離乳に困難がある、おしゃべりの発音がおかしい、いつも口を開けて息をしている、指しゃぶりをやめられない、口周りを触られることを極端に嫌う、やせまたは肥満があるなどは、口腔機能発達不全症の可能性があります⁹⁾。口腔機能管理指導は保険診療で成人期まで受けることができるので、適切な時期に口腔外科・歯科と連携するとよいでしょう。

- 1) Kotecha SJ, Gibbons JTD, Course CW, Evans EE, Simpson SJ, Watkins WJ, et al. Geographical Differences and Temporal Improvements in Forced Expiratory Volume in 1 Second of Preterm-Born Children: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA Pediatr. 2022;176:867-877
- 2) Duan P, Wang Y, Lin R, Zeng Y, Chen C, Yang L, et al. Impact of early life exposures on COPD in adulthood: A systematic review and meta-analysis. Respirology. 2021;26:1131-1151
- 3) Mu M, Ye S, Bai MJ, Liu GL, Tong Y, Wang SF, et al. Birth weight and subsequent risk of asthma: a systematic review and meta-analysis. Heart Lung Circ. 2014;23:511-519
- 4) Isayama T, Lewis-Mikhael AM, O'Reilly D, Beyene J, McDonald SD. Health Services Use by Late Preterm and Term Infants From Infancy to Adulthood: A Meta-analysis. Pediatrics. 2017;140(1)
- 5) Bensi C, Costacurta M, Belli S, Paradiso D, Docimo R. Relationship between preterm birth and developmental defects of enamel: A systematic review and meta-analysis. Int J Paediatr Dent. 2020;30:676-686
- 6) Buhamer SN, Kaklamanos E, Kowash M, Hussein I, Salami A, Al-Halabi M. What is the effect of preterm birth on permanent tooth crown dimensions? A systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2021;16:e0259293
- 7) Cui Y, Chen D, Lin H, Tao Y. The association between low birth weight and/or preterm birth and dental caries -A systematic review and meta-analysis. Int J Dent Hyg. 2023;21:599-610
- 8) 水野 克巳. 【How to Follow-up-ハイリスク児フォローアップの必修知識 2023】栄養と摂食 離乳食の進め方. 周産期医学. 2023;53:525-528
- 9) 井川 三緒. 【191 の疑問に答える 周産期の栄養】小児科編 Q&A ハイリスク(Question 86) 早産児への離乳食の始め方,進め方を教えてください. 周産期医学. 2022;52(増刊):526-527

3) 神経・感覚器

①脳性麻痺・運動機能

1968 年、「厚生省脳性麻痺研究会」(班長：高津忠夫)で脳性麻痺(cerebral palsy; CP)の定義が定められています(表 1)¹⁾。これはその時点での、この疾患に対する理解を具現化したもので、他国のものとの共通性が高く、現在も汎用されています。

表 1 厚生省脳性麻痺研究会で定められた定義(1968 年) 文献 1)より

脳性麻痺とは受胎から新生児期(生後 4 週間以内)までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満 2 歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅滞は除外する。

「脳性麻痺」という言葉は、臨床医、リハビリテーションにかかわる理学療法士や作業療法士、教育関係者、研究者、行政職、さらに一般の人たちにも広く使われており、それが使用される場所および状況によっては、異なる対象を意味することがあります。つまり、脳性麻痺という疾患概念は、ごく軽度で日常生活活動(activities of daily living; ADL)の障害がほとんどないものから、重度で全介助であるばかりか生命維持も危ぶまれるものまで含んでおり、非常に包括的なものです。

脳性麻痺の発症については多数の危険因子の関与が言われており、代表的なものとして、**表 2**に示したものが挙げられます¹⁾。低出生体重は脳性麻痺の発症率に影響を与え、体重が軽いほどリスクは増加します。これは体重 1,000g 未満のいわゆる超低出生体重児において顕著であり、1,000g 以上と比較するとその発生頻度は約 5~9 倍となります。麻痺のタイプとしては、早産児では*痙直型が多くみられ、体重が軽いほど**両麻痺の率が増加する傾向にあります。

*痙直型：痙性(急速な他動的動きで手足を固くする)と固縮(持続的に固くする)の両者が混ざり、筋肉が緊張して突っ張り、スムーズな運動ができない状態を示す麻痺の病型

**両麻痺：麻痺の分布が上肢より下肢が優位な麻痺

表 2 脳性麻痺の発症の危険因子 文献 1)より

出生前：早産(36 週未満)、低出生体重児(2,500g 未満)、子宮内感染、多胎、胎盤機能不全
周産期：新生児仮死、帝王切開、高・低血糖、脳室周囲白質軟化症、脳室内出血、脳出血
出生後：感染、痙攣、高ビリルビン血症など

粗大運動能力分類システム(gross motor function classification system, GMFCS)は、主に移動と座位の能力をもとに脳性麻痺の重症度を評価するために使われる尺度です(表 3)²⁾。子どもの座位をとる能力と移動能力を中心とした粗大運動能力をもとにして、6 歳以降の年齢で最終的に到達するレベルを 5 段階の機能レベルに分け、各レベルに最終的に到

達する脳性麻痺児がどのように発達してくるかを、年齢ごと(2歳まで、2～4歳、4～6歳、6～12歳)に想定して、重症度を分類しています。

表3 粗大運動能力分類システム (GMFCS)

6歳以降の年齢で最終的に到達するレベルを示す 文献2)より

レベルⅠ：制限なしに歩く
レベルⅡ：歩行補助なしに歩く
レベルⅢ：歩行補助具を使って歩く
レベルⅣ：自力移動が制限
レベルⅤ：電動車いすや環境制御装置を使っても自動移動が非常に制限されている

②視覚

新生児臨床研究ネットワーク(日本NRN)データベースに登録された2003年から2017年に出生した極低出生体重児の3歳時の予後では、超低出生体重児での片側/両側失明または弱視の割合は3.5%、1000g以上の極低出生体重では0.7%と報告されています³⁾。近年、早産・低出生体重児の視覚障害の割合は低下傾向にあり、未熟児網膜症の治療・管理の変化と関連すると考えられています。

脳性麻痺を合併した児は、運動障害に加えてしばしば視覚障害や視知覚障害を随伴していることが知られています。一方、知的障害がなく、上肢機能と視力が良好な低出生体重児において、幼少期に眼球運動を含めた視覚の情報処理過程の障害のため、視空間認知障害がみられることがあることも報告されています⁴⁾。

③聴覚

上記と同じ日本NRNの3歳予後では、超低出生体重児での聴覚障害の割合は2.7%、1000g以上の極低出生体重では1.2%と報告されています³⁾。聴覚障害は、軽度の場合や片側の場合には、学童期以降に気づかれることもあり、健診・検診を確実に受けることに注意してフォローアップすることが大切です。

脳性麻痺を合併した児での難聴の発生頻度は、難聴は4～13%、重度難聴は2～12%とかなりのばらつきがあります。重複障害のある児の場合、聴覚障害の程度に応じた補聴器や人工内耳で聴覚を補うことは、コミュニケーションを改善し、また、言語聴覚療法(補聴器を装着して聴覚口話に文字や手話を用いる指導法)を行った結果、コミュニケーションが改善したとの報告があります。

- 1) 脳性麻痺リハビリテーションガイドライン第2版(交易社団法人日本リハビリテーション医学会監修) 金原出版、2013。
- 2) 子どものリハビリテーション医学 発達支援と療育 第3版(伊藤利之監修、小池純子、半澤直美、高橋秀寿、橋本圭司編集) 医学書院、2017
- 3) 河野由美 NICU退院児のフォローアップ：発達のフォローアップ 日本新生児成育医学会雑誌 2022;34:123-128

- 4) 荏原実千代、他、低出生体重児における視知覚の発達特性-Frostig 視知覚発達検査と Wechsler 系知能検査の結果から-、リハ医学 2005;42:447-456

4) 発達

早産児の生存率が向上し、多くの早産・低出生体重児が元気に NICU から退院する時代において、その後の人生の質を高めることが治療の大きな目標になっており、大きな影響がある発達予後の重要性がより高まっています。

①「発達障害」の定義

医療分野だけでなく、教育や障害・福祉の分野でも「**発達障害**」という言葉をよく耳にするようになりました。しかし実際のところ、その言葉の使われ方や意味は、話し手によって異なることがしばしばあります。医療分野で中心となっている基準であるアメリカ精神医学会の診断基準（DSM-5）や国際疾病分類第 11 版（ICD-11）の定義と、わが国の発達障害者支援法を中心とする行政・障害福祉における定義について、よく理解をしておくことが重要です（第 1 章 用語と略語 も参照してください）。

（ア）DSM-5 における神経発達症^{1), 2), 3)}

アメリカ精神医学会の診断基準（DSM-5）には、発達に関連した「**神経発達症**」（Neurodevelopmental Disorders）という枠組み（グループ）が作られています。

「症」は英語の “disorder” の訳です。DSM-5 の邦訳を行った日本精神神経学会において、原則として病名の disorder は disability の邦訳として広く使われている「障害」を用いず、「症」と訳すと決めました。近年は、“障害”という語句のイメージを考慮され、病名では“障害”は用いず“症”とされるようになってきています。

神経発達症は、以前は「小児期および青年期に特異的に発症する社会的機能の障害（ICD-10）」、「通常幼児期、小児期および青年期（思春期）に初めて診断される分類（DSM-IV-TR）」として定義されていました。近年、成人になってから特徴が明らかになる症例が増加していることや、生物学的な知見が蓄積されてきたことから、枠組み（グループ）が改訂されました。ICD 分類との近似性を高めたことと、近年めざましく発展している遺伝学などを背景とし、神経発達症は生物学的な脳機能の低下が基盤にあるという考え方があります。

DSM-5 は、伝統的な精神診断は非常に難解で診断自体がばらつきやすい、という欠点を減らした反面、ひとり一人の生活史や発病の過程を軽視するという問題点が指摘されています。最近の精神医学の知見では、明確に線引きされた疾患単位に病気を定義することは難しく、カテゴリの境界は不明瞭であり明確に区別できないと理解されてきており、「スペクトラム」という概念が導入されてきています。さらに正常との境界もはっきりしないこともわかってきています。このように、神経発達症は、ある一つのアプローチに基づいたカテゴリ分けであり、通常の病気の診断名とは少し違うということを理解する必要があります。

DSM-5 の注意書きにも、”DSM-5 の診断名は病因や原因までを意味するものではない”、”診断名は、その人の能力の程度を決定するのに何ら意味を持つものではない”と書かれています。従って、神経発達症に含まれている診断名は、その人の特性の一部を表現しているに過ぎず、実際の支援については当然ですが、個別に評価することが求められます。

表 4 DSM-5 における神経発達症に含まれる疾患¹⁾

①	知的発達症	以前の「精神遅滞」、「知的能力障害」
②	コミュニケーション症	吃音、言語症など
③	自閉スペクトラム症	以前の「広汎性発達障害」や「アスペルガー症候群」は一連のスペクトラムの中に内包された
④	注意欠如多動症	
⑤	限局性学習症	
⑥	運動症群	発達性協調運動症、チック症など
⑦	その他	

知的発達症 Intellectual developmental disorder

知的発達症は、知的機能の発達に遅れや制限があり、それに伴って学習、対人関係、身の回りのことや自己管理など、日常生活への適応に困難が生じる状態のことです。知的機能（推論、問題解決、抽象的思考、学習など）の有意な制限と概念的・社会的・実用的領域における適応機能の制限の両方を認める状態を言います。知的機能は標準化された知能検査において概ね平均から 2 標準偏差(SD)以上低い水準が目安となります（WISC、WPPSI の全検査 IQ であれば 70 未満）。ただし、知的発達症の診断は検査結果のみで決定されるものではなく、適応行動の評価を含めて総合的に判断されます。

自閉スペクトラム症 Autism spectrum disorder (ASD)

社会的コミュニケーションおよび対人的相互反応の困難さと行動、興味、または活動の限定された反復的な様式を中核症状とする神経発達症であり、発達早期に存在し、社会的・学業的・職業的機能に障害をきたすものを言います。社会的コミュニケーションおよび対人的相互反応については社会的情緒的相互性、対人的相互反応での非言語的コミュニケーション行動、人間関係の発展、維持、理解の 3 点すべてにおいて持続的な困難さがあり、限定的・反復的行動様式では、常同性、反復運動、同一性への固執、限定された強い興味、感覚過敏または感覚鈍麻などの 4 項目中 2 項目以上を認めるものを言います。

注意欠如多動症 Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)

不注意、多動性、衝動性を中核症状とする神経発達症であり、12 歳以前に発症し、複数の環境において持続的に認められ、社会的・学業的・職業的機能に障害をきたすものを言います。実行機能、ワーキングメモリ、抑制制御、報酬処理系などの神経心理学的特性との関連が示されていますが、単一の機序で説明されるものではなく、異質性の高い一群であると考えられています。不注意優勢型、多動性・衝動性優勢型、混合型の 3 つの臨床表現型に分類されます。

(イ) 発達障害支援法における「発達障害」^{2), 3)}

2005 年に施行され、2016 年に改定された発達障害支援法では、「発達障害」は“自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害、その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの”と定義され、おおよそ DSM-5 の「神経発達症」に該当します。また“発達障害がある者であって発達障害及び社会的障壁により日常生活又は社会生活に制限を受けるもの”を「発達障害者」(18 歳未満は「発達障害児」)と定義しています。そして「社会的障壁」は、“日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの”と明記されています。つまり、障害は個人の中だけでなく周囲の環境との間にも起こるものであるという点が重要です。

発達障害支援法には、DSM-5 における知的発達症(知的障害)が含まれていません。知的発達症は 1960 年に成立した知的障害者福祉法によるためです。なお知的障害者については法律上の定義はありません。このため手帳制度に紐込まれておらず、事務次官通知を根拠とした療育手帳制度が実施されていますが、名称や等級等が自治体ごとに異なります。

- 1) 日本精神神経学会(日本語版用語監修), 高橋三郎, 大野裕(監訳), 染矢俊幸, 神庭重信, 尾崎紀夫, 三村将, 村井俊哉, 中尾智博(訳): DSM-5-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル. 神経発達症候群(pp35-97). 医学書院, 東京, 2023 年
- 2) 池田健(著). ICD-11・DSM-5 準拠 新・臨床家のための精神医学ガイドブック. 金剛出版, 東京, 2022 年
- 3) 坂本昌彦(監修), 関正樹(著). 小児科医・かかりつけ医に知ってほしい発達障害のこと. 南山堂, 東京, 2022 年

② 低出生体重児の神経発達症

ここでは低出生体重児の多くを占める早産児、そして低出生体重で出生した正期産の SGA 児の発達についてみていきます。早産については、28 週未満の超早産、32 週未満の極早産、32-33 週の中等度の早産、34-36 週の late preterm に分けて扱います。

(ア) 知的発達症

極早産児の 9 歳での認知機能に関する国内からの報告では、在胎 20 週前半では全検査 IQ 70 未満の知的発達症に相当するお子さんが 2~4 割で、IQ 70-85 のいわゆる境界域のお子さんも含めると半数以上になります¹⁾。26 週以降では IQ85 以上の割合が半数以上になっており、在胎期間が長いほど IQ85 以上の割合が高くなっています²⁾。28 週~31 週では IQ70 未満のお子さんは少なくなりますが、境界域のお子さんは一定数います。支援に関わる者は、知能検査の結果から単に就学先を振り分けるのではなく、児の発達に合わせて本人が伸びやすい環境を設定していくことが求められます。また、Late preterm 児では、正期産児と比較して IQ85 未満や知的発達症の合併リスクがやや高くなることが

報告されており³⁾ 特にリスクが高いと思われる児については長めにフォローアップすることが望ましいでしょう。また早産でも正期産でも、SGA 児のグループと AGA 児のグループを比較すると、SGA 児の方が平均 IQ の数値がやや低いとされています。また、学業での問題を抱えるリスクも SGA 児の方がやや高いとされています。

(イ) 注意欠如多動症(ADHD)と自閉スペクトラム症(ASD)

早産児、SGA 児は行動発達面での課題を抱えるリスクもやや高くなります。コミュニケーションの困難さやこだわり、過敏性などを特徴とする自閉スペクトラム症 (ASD) や不注意、多動、衝動的な行動などを特徴とする注意欠如多動症 (ADHD) は、在胎期間が短くなるほど合併リスクが高まることが知られており、28 週未満の超早産児で ASD が 7～8% (一般集団で約 1.5%)、ADHD が 11.5% (正期産児対照群で 2.9%) とされています^{4), 5)}。中等度の早産児、late preterm 児でも ASD⁶⁾ や ADHD⁷⁾ の合併リスクがやや上昇することが報告されています。早産児の ASD では「視線が合わない」、「社会的微笑がない」、「社会的相互反応的遊びへの関心がない」などの典型的な早期兆候を示していくことも知られており、健診でよく用いられる M-CHAT では十分にスクリーニングできない可能性も指摘されています⁸⁾。また早産の ADHD では不注意優勢型の割合が正期産児よりも多いことが知られており、就学にあたっては不注意による困り感を見落とさないことが重要です。さらに、早産児では ASD や ADHD の診断基準を満たさないながらも確かに特性を持ち合わせていて困りごとにつながっているお子さんの割合が高いことも重要な点です^{9), 10)}。

早産児でも正期産児でも SGA であると ASD や ADHD 合併のリスクが高まることが知られており、出生体重 SD 値が小さいほどそのリスクが高くなるとされています⁶⁾。在胎期間や出生体重 SD 値などからリスクの程度を考え、なるべく早期に対応をしていくことが求められます。診断がつかない場合でもその特性を持ち合わせることも多いので、特性をしっかりと説明して保護者に適切な対応法を身につけてもらうように心がけましょう。見守り期間であっても自治体の担当課と相談し、児童発達支援・放課後等デイサービスの利用を検討することもよいでしょう。

(ウ) 発達性協調運動症 (DCD)

早産・低出生体重児には不器用なお子さんの割合がやや高いことも知られています。複数の随意運動を組み合わせで行う協調運動の顕著な苦手さを特徴とする発達性協調運動症 (DCD) の合併は、正期産児と比較すると早産児では約 2 倍¹¹⁾、極早産児では約 4 倍¹²⁾とされています。本人の自己肯定感の低下を防ぐために、園や学校と情報共有して適切な配慮を考えてもらうことが求められます。

1) 野口聡子ら. 在胎 23-25 週の児の発達予後と就学状況. 日本周産期・新生児医学会雑誌. 2019; 55:907-912

- 2) Torio M, Iwayama M, Sawano T, et al. Neurodevelopmental Outcomes of High-Risk Preterm Infants: A Prospective Study in Japan. *Neurol Clin Pract.* 2021;11:398-405
- 3) Talge NM, Holzman C, Wang J, et al. Late-preterm birth and its association with cognitive and socioemotional outcomes at 6 years of age. *Pediatrics.* 2010;126:1124-31
- 4) Johnson S, Hollis C, Kochhar P, et al. Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2010;49:453-63.e1
- 5) Joseph RM, O'Shea TM, Allred EN, et al. Prevalence and associated features of autism spectrum disorder in extremely low gestational age newborns at age 10 years. *Autism Res.* 2017;10:224-232
- 6) Crump C, Sundquist J, Sundquist K. Preterm or Early Term Birth and Risk of Autism. *Pediatrics.* 2021 Sep;148:e2020032300.
- 7) Tso WW, Ho FKW, Coghill D, et al. Preterm postnatal complications and risk of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Dev Med Child Neurol.* 2023;65:358-366
- 8) Kim SH, Joseph RM, Frazier JA, et al. Predictive Validity of the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) Born Very Preterm. *J Pediatr.* 2016;178:101-107.e2
- 9) Nagai Y, Mizutani Y, Nomura K, et al. Diagnostic rate of autism spectrum disorder in a high-survival cohort of children born very preterm: A cross-sectional study. *Int J Dev Neurosci.* 2022;82:188-195
- 10) Montagna A, Karolis V, Batalle D, et al. ADHD symptoms and their neurodevelopmental correlates in children born very preterm. *PLoS One.* 2020;15(3):e0224343
- 11) Panceri C, Sbruzzi G, Zanella LW, et al. Developmental coordination disorder in preterm children: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Neurosci.* 2024;60:4128-4147
- 12) Spittle AJ, Dewey D, Nguyen TN, et al. Rates of Developmental Coordination Disorder in Children Born Very Preterm. *J Pediatr.* 2021;231:61-67.e2

5) 生活の質（QOL）

① QOL の定義

Quality of Life（QOL）は、「生活の質」とも呼ばれますが、その定義は文脈により異なり、また時代とともに変遷してきています。現在でも定義や測定方法について定まったものではありません¹⁾。医療分野において、最も国際的に認知されている QOL の定義は、WHO による QOL 評価ツール（WHOQOL）にて定義された、以下のものです²⁾。

Quality of life was defined as *individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.*

QOL とは「個人が、文化・価値観の文脈の中で、また自らの目標・期待・基準・関心との関係において、“主観的に捉えた”自分の人生の位置づけ」である。

QOL の概念は、もともとは社会・経済学的な文脈で、物質的な豊かさ以外の重要性とし

て言及されていました。医療分野への概念の導入は、1960年代に透析や移植などの新しい医療技術が普及し、侵襲の大きな治療は「延命はできるが、その生の質はどうだろうか」という臨床的疑問が生じはじめたことがきっかけでした。1970～1980年代に様々な治療法が登場し生存期間が延びる一方、副作用や侵襲による犠牲も増え、がん治療を中心に“生きられる時間の質”を評価する必要性が強調されるようになりました。医師による評価と患者の実体験の乖離が明らかとなり、医療の質や政策を評価するため、疾患をまたいで使える汎用的な共通の物差しが必要となりました。

米国の慢性疾患患者の医療提供体制の違いによるアウトカムの違いを調査した Medical Outcomes Study (MOS) 大規模縦断観察研究のために開発された、包括的健康関連 QOL 尺度である SF-36 が発表されたことにより、患者報告に基づく健康状態を研究や政策評価に耐えうる汎用 QOL 尺度が利用できるようになり、その後医療分野で QOL 尺度の利用が急速に普及しました。

このセクションで紹介している早産・低出生体重児の QOL は、医療分野で用いられている健康に関連した事柄を中心とした QOL を評価するツール「**健康関連 QOL (HRQOL) 尺度**」を用いて得られた結果に基づくものです。QOL という言葉から幸福感なども含む概念をイメージするかも知れませんが、後ろにあるコラムでも紹介していますが、HRQOL 尺度では幸福感などを測ることはできません。また、これまでに様々な健康関連 QOL 尺度が開発されていますが、QOL について少しずつ異なる概念解釈に基づいているため、同じものを測定しているわけではないことに留意する必要があります。

② 早産・低出生体重児の QOL の全体像³⁾⁻⁷⁾

早産・低出生体重児は、生まれてすぐから多くの医療処置を受け、長いあいだ集中治療を必要とすることが少なくありません。それでも、早産・低出生体重で生まれた人全体としてみると、自分の QOL（ここでは、健康関連生活の質＝HRQOL）を一般の人たちと比べて「とても低い」と感じているわけではなく、だいたい同じくらいであると考えられます。ただし、その様子は成長する年代によって少しずつ違います。

幼児期～学童期：身体の状態、気持ちの安定、友だちとの関わりなどの面で、同じ年齢の子どもたちより QOL が低く出ることがよくあります。

思春期～若年成人期：身体面では、依然として差が残ることが多いのですが、「全体として自分の生活にどのくらい満足しているか」といった主観的な QOL は、対照群とほぼ同じ程度であることが多いとされています。一方で、重い神経発達障害（NDI）や慢性の病気を持っている人たちでは、QOL がはつきり低いことが報告されています。そのため、早産・低出生体重で生まれた人たちの集団を全体として見ると、「平均値としての差はそれほど大きくないが、人によるばらつきがとても大きい」という特徴があると言えます。

③ 就学前の時期の特徴

子どもの年齢がまだ低いため、QOL の評価は通常、保護者による代理回答になります。代理回答では、親の子どもに対する気持ちや期待、親が持っている知識、文化的・社会的・

教育的な背景の影響を受けます。QOL が低いことの意味合いとして、以下の点が挙げられます。

- ・「生存＋発育」だけでなく、日常生活のしんどさも系統的に拾う必要がある
- ・QOL が低いことは、支援が必要な子どもや家族を見つけるサインになる
- ・就学前児童の QOL は代理回答なので、保護者のメンタルヘルスにも目を向ける
- ・就学前は、学校生活の環境を整えるための「最後のチャンス」の時期

④小学生の時期の特徴

小学生の QOL は平均すると少し低い～ほぼ同じくらいと言えます。多くの子どもは、体の調子、気持ち（精神面）、友だちとの関係などの QOL が、同じ年ごろの子どもたちの「普通の範囲」の中に入っています。グループ全体の平均を比べると、身体の面や学校生活（勉強・運動・集団生活など）の QOL が、やや低めと報告されることが多いです。はっきりと QOL が低いのは、次のような子どもたちです。

- ・脳性麻痺を含め、重い神経発達障害(NDI)がある子ども
- ・慢性肺疾患、先天性心疾患、その他の慢性の病気を持っている子ども
- ・経済的に厳しい家庭や、親のこころの負担（不安・抑うつ・ストレスなど）が大きい家庭の子ども

QOL が低いことの意味合いとして、以下の点が挙げられます。

- ・学童期では、「早産児だからみんな QOL が低い」というわけではなく、大事なのは、特定のリスク要因を持っている子どもをきちんと見つけ出し、早い段階で支援や介入につなげることです。
- ・QOL に影響しているのは、「早産で生まれたこと」そのものよりも、家庭の状況や、親のメンタルヘルス（こころの健康状態）であるとするものもあります。そのため、子どもの状態だけを見るのではなく、家庭環境や親のこころの状態も含めて全体を理解し、必要な支援につなげることが、子どもの将来の状態・生活の質をよくしていく上で重要になります。

⑤中学生の時期の特徴

平均すると、対照群とほぼ同じです。大規模な研究では、「早産である」という理由だけで、QOL が大きく下がっているとは言えません。ただし、年齢が上がると差がはっきりしてくる要因として以下の子どもでは QOL のスコアが低くなることが報告されています。

- ・慢性の病気がある子ども
- ・咳や息苦しさなどの呼吸器症状がある子ども

QOL が低いことの意味合いとして、以下の点が挙げられます。

- ・慢性疾患のコントロール（病気の状態を安定させること）
- ・呼吸器症状（咳、息切れなど）への対応
- ・体育や登下校、部活動など「学校生活でどの程度制限があるか」

この時期は、子ども本人から、自分の症状をどう感じているか、生活のどこがづらい・困っていると感じているかを積極的に聞き取ることが大切です。本人が記入する QOL 質問票を使って評価し、そこで明らかになった困りごとに対して、必要な支援や調整(医療・学校・家庭での配慮)を行うことが、その後の子どもの経過や生活の質をよくしていくことにつながります。

⑥思春期の特徴

平均すると「普通～やや低い」くらいですが、2つのグループに分かれやすいと言われています。多くは一般の同年代とほぼ同じくらいの QOL（生活の質）だと答えています。しかし、次のような子どもたちのグループでは、体の状態、こころの状態、友だちや家族との関係など、すべての面で QOL がはっきり低くなることが多いです。

- ・ 神経発達障害（NDI）、あるいは神経発達症がある
- ・ 勉強についていくのが難しい（学業面での困難）
- ・ 慢性の病気を持っている

また、思春期の本人と親の QOL 評価が食い違うことが多く、本人は「まあ普通」、「特に問題ない」と感じていても、親のほうは子どもの体調や気分、将来への不安を強く感じていて、親がつけた HRQOL の評価が低く、本人の自己評価と大きな差が出る場合があります。思春期では、保護者の代理回答だけに頼らず、必ず本人自身から HRQOL を評価してもらうことが重要です。ADHD、不安やうつなどの情緒の問題、友だち付き合いや対人関係の難しさ（いわゆる preterm behavioral phenotype）がある場合、QOL の低下と強く結びつくことが知られています。医療だけでなく、学校（担任・養護教諭・スクールカウンセラーなど）や精神科・児童精神科との連携をとりながら支援することが、とても大切になります。

- 1) Pennacchini M., Bertolaso M., Elvira M.M., De Marinis M.G. A brief history of the quality of life: Its use in medicine and in philosophy. Clinica Terapeutica, 2012;162(SUPPL.3):e99-e103
- 2) WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social science & medicine 1995;41:1403-1409
- 3) Zwicker JG, Harris SR. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review. Pediatrics. 2008;121:e366-76
- 4) Kim SW, Andronis L, Seppänen AV, Aubert AM, Barros H, Draper ES, Sentenac M, Zeitlin J, Petrou S; SHIPS Research Group. Health-related quality of life of children born very preterm: a multinational European cohort study. Qual Life Res. 2023;32:47-58
- 5) Kim, S.W., Tian, X., Andronis, L. et al. Health-related quality of life at 5 years of age for children born very preterm with congenital anomalies: a multi-national cohort study. Pediatr Res 2025;97:1711-1721
- 6) Wolke D. Born Extremely Low Birth Weight and Health Related Quality of Life into Adulthood. J Pediatr. 2016;179:11-12.e1
- 7) Bolbocean, C., van der Pal, S., van Buuren, S. et al. Health-related Quality-of-Life outcomes of very preterm or very low birth weight adults: evidence from an individual participant data meta-analysis. Pharmacoeconomics 2023;41:93-105

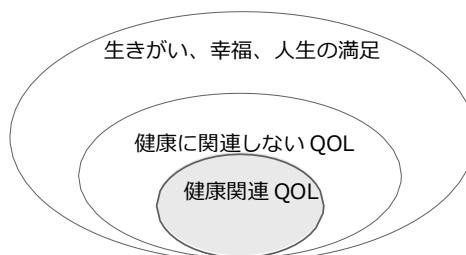
- 8) 竹上未紗, 福原俊一 著. 誰も教えてくれなかった QOL 活用法 : 測定結果を研究・診療・政策につなげる SF-36 活用編. 第 2 版, 健康医療評価研究機構, 2012
- 9) 古荘純一, 柴田玲子, 根本芳子, 松崎くみ子 編著. 子どもの QOL 尺度その理解と活用 : 心身の健康を評価する日本語版 KINDL R, 診断と治療社, 2014
- 10) 原俊一, 鈴嶋よしみ 編著. SF-36 v2 日本語版マニュアル: 健康関連 QOL 尺度 2019 年 4 月版, I hope International, 2019

コラム : QOL とは何だろう ^{8) - 10)}

Quality of Life (QOL) は、日本語で「生活の質」と言い、最近はいろいろな場面で使われるようになってきました。ただし、その意味は、使う場面によって大きく変わります。例えば、「生きがい」や「生活への満足感」、住んでいる場所や住宅の環境、お金のゆとり、さらに「どれくらい幸せだと感じているか」といったことまで、まとめて QOL と呼ぶことがあります。このように、QOL は「何の目的で使うか」によって、含める内容や定義が変わる言葉だと考えるとよいでしょう。

一方で、医療の分野で QOL を評価指標として使うときには、何でも含めてしまうわけにはいきません。医療よりも、家族・仕事・お金など周囲の状況に強く左右される「生きがい」や「満足感」、あるいは住環境や経済状態そのものは、医療で扱うべき QOL の要素からは外して考えます。医療で評価したい QOL は、「本人の健康状態に関係していて、医療やケアによって改善できる可能性がある部分」に絞って測定・評価する必要があります。

このように、健康状態や病気、治療がその人の生活にどのような影響を与えているかに限って捉えた QOL を、「健康関連 QOL (Health-related QOL: HRQOL)」と呼びます。本章で述べる QOL は、この健康関連 QOL (HRQOL) のことを指します。



6) 思春期・成人期以降の課題

①メタボリック症候群

低出生体重児では成人期にインスリン抵抗性が生じやすく、2 型糖尿病の発症リスクが高いことが知られています。2018 年のメタ解析によれば、低出生体重児は 2 型糖尿病の発症リスクが 45% 高く、特に女性でそのリスクが高い傾向がありました¹⁾。また、早産・低出生体重児では、収縮期や拡張期血圧が有意に高く、将来の高血圧発症リスクも高いことも知られており、虚血性疾患や冠動脈疾患のリスクが上昇するとの報告も少なくあ

りません。加えて、脂質異常発症のリスクも高いことの指摘も散見されます。

しかしながら、メタボリック症候群について否定的な意見も少なくありません。早産や低出生体重は、必ずしも BMI 増加や肥満、体脂肪量増加と関係しないともいわれ、早産・低出生体重児における 2 型糖尿病や高血圧のリスク上昇には、通常のメタボリック症候群とは異なる機序が関与している可能性があります。メタボリック症候群のリスクを実際に評価する場合には、思春期以降の急激な体重増加に注意し、特に極低出生体重児や重度の SGA 児、生活習慣病の家族歴など、ハイリスク症例を見極め、BMI や肥満度だけにとらわれない柔軟な対応が求められます。

②腎機能

早産・低出生体重児では糸球体濾過量が低く、慢性腎臓病に罹患するリスクも高いことが知られています。早産・低出生体重児では腎臓のネフロン数が少なく、それが将来の慢性腎臓病リスクに大きく関与していると考えられています。生涯のネフロン数は出生体重や出生時の在胎期間と関連することが知られており、出生体重や在胎期間が小さく、未熟であるほどネフロンが少ないため、慢性腎臓病の発症に注意が必要です。慢性腎臓病に伴う糸球体濾過量の低下、蛋白尿の出現は、主に思春期以降から成人期に顕在化する可能性が高まるため、特にハイリスク症例ではそれを念頭に診療にあたる必要があります。

③呼吸機能

早産・低出生体重児では肺活量が低く、一秒率が低下するなど、呼吸機能が低いことが知られています。また、慢性閉塞性肺疾患や気管支喘息の発症リスクが高いことを示す報告もあります^{2), 3)}。

④思春期早発症

早産児や SGA 児の中に、思春期の身体的変化が通常より早く始まる「思春期早発症」がみられる場合があります。一般に、思春期の変化は女の子では 10 歳頃、男の子では 12 歳頃から始まることが多いとされていますが、これより 2～3 年早く変化がみられる場合には注意が必要です。思春期が早く進むと、一時的に身長が伸びるものの、その後の成長が早く止まり、最終的な身長が低くなる可能性があります。また、幼い年齢で身体の変化が起こることで、本人や周囲が戸惑い、心理的な負担につながることもあります。

⑤神経発達症、精神疾患

早産児、低出生体重児では成人期の認知機能が低いとする報告が多くみられます。特に極低出生体重児では、19～20 歳時点において、注意、処理速度、認知的柔軟性、抑制機能、言語性・視覚性記憶などの低下が認められたと報告されています。また中等度の早産児や late preterm 児についても、研究によって影響の程度に差があるものの、全体として認知機能が低下していたと報告されています。

早産児、極低出生体重児では成人期に注意欠如多動症（ADHD）が多いとする報告が多くみられます。一方で、自閉スペクトラム症（ASD）に関しては成人期の合併リスクは高くないという報告が多いです。ただし、この 10～20 年で ASD に対する社会的理解が進み、診断率が上昇していることを踏まえると、これらの研究対象となった成人が小児期を過ごしていた当時は、現在よりも ASD の診断率が低かった可能性があります。そのため、特性を有しながらも診断されないまま成人期を迎えている人が一定数存在する可能性についても考慮する必要があるでしょう。

精神疾患については、早産児や低出生体重児における成人期のうつ病リスクが高いとする報告と、差がないとする報告の両方が存在しますが、最も対象人数の多い研究では、低出生体重が成人期のうつ病リスクを有意に高める（オッズ比 1.39）一方で、早産や SGA の影響は明確ではないとされています⁴⁾。また中等度の早産児や late preterm 児で双極性障害のリスクが高いとする報告もあります。不安障害については超早産児や極低出生体重児でリスクが高いとする報告と差がないとする報告が混在していますが、18 歳以上の超早産児、極低出生体重児を対象とした研究では、不安障害のオッズ比が 1.44 であったと報告されています⁵⁾。さらに、極低出生体重児の成人では内在化問題（不安・抑うつ・引きこもり）をより多く自覚する一方で、外在化問題（攻撃性・反社会性・規則破り）は少ないとされています。

⑥教育、就業

教育、就業、収入においては早産児、低出生体重児では教育到達度が低いこと、教育年数が低いこと、就業率が低いこと⁶⁾、職業上の地位、収入が低いこと⁷⁾などが報告されています。

- 1) Knop MR, et al. Birth weight and risk of type 2 diabetes mellitus, cardiovascular disease, and hypertension in adults: a meta-analysis of 7646267 participants from 135 studies. J Am Heart Assoc 2018; 7: e008870.
- 2) Du Berry C, Nesci C, Cheong JLY, et al. Long-term expiratory airflow of infants born moderate-late preterm: A systematic review and meta-analysis. EClinicalMedicine 2022;52:101597
- 3) Mu M, Ye S, Bai MJ, et al. Birth weight and subsequent risk of asthma: a systematic review and meta-analysis. Heart Lung Circ. 2014;23:511-519
- 4) Loret de Mola C, et al. Low birth weight, preterm birth and small for gestational age association with adult depression: systematic review and meta-analysis. Br J Psychiatry. 2014;205:340-347
- 5) Anderson PJ, et al. Psychiatric disorders in individuals born very preterm / very low-birth weight: An individual participant data (IPD) meta-analysis. EClinicalMedicine. 2021;42:101216
- 6) Bilgin A, et al. Preterm Birth/Low Birth Weight and Markers Reflective of Wealth in Adulthood: A Meta-analysis. Pediatrics. 2018;142:e20173625
- 7) Lambiris MJ, et al. Birth weight and adult earnings: a systematic review and meta-analysis. J Dev Orig Health Dis. 2022;13:284-291

7) プレコンセプションケア、次世代への影響

プレコンセプションケアとは、「性別を問わず、適切な時期に、性や健康に関する正しい知識を持ち、妊娠・出産を含めたライフデザイン（将来設計）や将来の健康を考えて健康管理を行う取り組み」のことです。早産・低出生体重児とプレコンセプションケアの分野でしばしば議論になるテーマとして、低出生体重児として生まれてきた子の、将来的な不妊症リスク、妊娠合併症リスク、世代間連鎖の問題が挙げられます。

①不妊症リスク

低出生体重児で出生した女性は、成人期に子宮や卵巣サイズが小さいことが知られています。また、低出生体重児で出生した男性では精巣容量が小さいとの報告もあり、低出生体重と不妊症との関係について議論されています。これまでの疫学的研究では、低出生体重児の不妊症リスクについて、肯定的結果と否定的結果の両方があり明確な結論は出ていません¹⁾。そのため、妊娠を考える女性やカップルに過剰な心配を与えないように配慮する必要があります。

②妊娠合併症

低出生体重児として出生した女性が妊娠した場合、妊娠高血圧症候群や妊娠糖尿病に罹患しやすいことが知られています²⁾。また、SGA で生まれた女性は、妊娠中に妊娠高血圧腎症や常位胎盤早期剥離の発症リスクが高いとの報告があります³⁾。

③世代間連鎖

早産児や低出生体重児として出生した女性が妊娠した場合、生まれてくる児も早産や低出生体重児となりやすいと言われています。女性が正期産で出生している場合にも、兄弟姉妹が早産で出生していた場合には、早産のリスクが高くなることも示唆されており、3世代にまたがる早産リスクの連鎖の可能性が指摘されています。

- 1) De Keyser N, et al. Premature birth and low birthweight are associated with a lower rate of reproduction in adulthood: a Swedish population-based registry study. Human Reprod. 2012;27:1170-1178
- 2) 小川浩平. プレコンセプションケアの現状と課題 低出生体重児で出生した女兒における成長後の妊娠アウトカム. 日本周産期新生児医学会雑誌 2025;60:693-696
- 3) Wikström AK, et al. Recurrence of placental dysfunction disorders across generations. Am J Obstet Gynecol. 2011;205: 454.e1-8

3 成長・発達、健康への周産期要因・新生児要因の影響

① 早産・低出生体重児の神経発達障害(NDI)に影響する様々な要因

早産・低出生体重児の神経発達障害(NDI)には様々な母体・新生児要因が影響します。2025年にAxfordらは、在胎32週未満で出生した超早産児を対象とした51研究(1990年以降出生)をシステマティックレビューし、NDIに影響する周産期要因・新生児期要因を検討しました¹⁾。これによると、最も強い予後不良因子は重症脳損傷(重症脳室内出血(IVH)Ⅲ-Ⅳ度や脳室周囲白質軟化症(PVL))であり、中等度～重度のNDIに対する調整後オッズ比は概ね2倍以上でした。新生児けいれんや重症未熟児網膜症(Stage3以上・治療例)も、NDIや認知・言語障害、脳性麻痺のリスクを2～3倍以上高めていました。一方、低在胎週数は、多くの研究でリスク上昇傾向を示しましたが、解析方法の違いにより効果量には幅がありました。日本のデータとしては、新生児臨床研究ネットワーク(NRNJ)データベースを用いた解析で、3歳時での死亡または脳性麻痺、あるいは、死亡または知的障害に関連する因子として、PVL、消化管穿孔、重症IVH、敗血症、CLDが報告されています²⁾。

② 脳室内出血(IVH)

日本における極低出生体重児の脳室内出血(IVH)の発症頻度は、2003年～2012年出生では全体で12.8%、重症脳室内出血は4.6%でした。予後は、出血の重症度および脳実質病変の有無により左右され、出血が脳室内に広がって脳室拡大をきたした例や、出血に伴って脳実質の障害を認める例などの重症例では、神経学的後遺症の発症率が高くなります。3歳時の脳性麻痺の頻度は、IVHを認めなかった児で6.9%、軽症IVHを認めた児で12.6%、重症IVHを認めた児で39.7%でした。視力障害(片側・両側盲)はIVHを認めなかった群で0.9%、軽症IVHを認めた児で3.6%、重症IVHを認めた児で6.8%でした。知的障害はIVHを認めなかった児で15.5%、軽症IVHを認めた児で19.7%、重症IVHを認めた児で41.2%でした。IVHを認めた児で統計学的に有意に高率でした³⁾。

③ 慢性肺疾患(CLD)

慢性肺疾患(CLD)は、退院後の呼吸器予後や神経学的予後に影響することが知られています。Isayamaらは、長期に酸素または呼吸圧サポートを使用していたCLDの児では、生後18-21か月までの呼吸予後不良(呼吸の問題での3回以上の入院や呼吸サポート器具の使用など)の危険性が高まることを報告しています。特に、修正40週で、酸素または呼吸圧サポートを使用している児でリスクが高くなりました(調整オッズ比6.1[3.4-11.0])⁴⁾。

Nguyenらは、オーストラリアの在胎29週未満で出生した超早産児を対象に、CLDの重症度と修正18～42か月(概ね3歳)時点のNDIとの関連を検討した研究を報告しました。CLDを退院時の呼吸補助の程度で分類したところ、中等度～重度神経発達障害(発達指数70未満、あるいは歩行や姿勢の保持に介助や補助具を必要とする脳性麻痺を認める)の頻度は、CLDなしで7.4%、退院時呼吸補助を必要としないCLDで14.4%、在宅酸素療法を要したCLDでは22.3%、在宅非侵襲的換気療法や気管切開を必要とした重症CLDで

は50%に達していました。多変量解析をすると、在宅酸素を要した場合にはNDIリスクが約2.2倍、在宅非侵襲的換気療法・気管切開を必要とした場合には約6倍に上昇しており、退院時に必要となる呼吸補助の程度が修正3歳時点の神経発達予後と関連する因子であることが示されました⁵⁾。

④ 未熟児網膜症 (ROP)

未熟児網膜症(ROP)は視力障害の最大の危険因子ですが、日本NRNにおける片眼・両眼失明の割合は近年改善してきており、2008-2012年で22-24週児の1.3%と報告されています⁶⁾。また、弱視(視力0.3未満)、斜視、近視、乱視などのより軽度の眼合併症も早産児に多いことが知られています。

Karmoutaらは、米国の在胎30週以下または出生体重1500g未満で眼科検査を受けた早産児706例を対象に、修正0~36か月時点の神経発達予後を検討した研究を報告しました。多変量解析では、認知・言語・運動すべての障害(Bayley-IIIの各スコア85未満)と公的医療保険の利用が強く関連し(オッズ比 認知:3.7、言語:4.0、運動2.6)、低出生体重、脳室内出血、男児も関連するリスク因子でした。一方、未熟児網膜症の重症度や治療歴はこれらの障害と有意に関連していませんでした⁷⁾。

⑤ 母乳栄養 (防御因子)

母乳(ドナーミルクを含む)の摂取量が多いほど、小児期の神経発達予後が改善することが、複数の臨床研究により示されています。

Zhangらは、早産児における母乳栄養と神経発達予後の関連を検討するため、16研究(RCT1件、コホート15件、約4,000例)を対象にシステマティックレビューおよびメタ解析を行いました⁸⁾。神経発達予後は主に修正18~24か月時点で評価されており、NDIは、Bayley検査における認知または運動スコア70未満、Kaufman Assessment Battery for Childrenでの精神処理指数85未満、脳性麻痺、失明、あるいは補聴器または人工内耳を要する難聴のいずれかを満たす場合と定義されています。その結果、母乳を少しでも飲んだ児では、母乳を全く飲まなかった児と比べて認知発達が良好で、NDIのリスクが低いことが示されました。

Belfortらによる研究では、在胎30週末満または出生体重1,250g未満で出生した早産児180例において、生後0~28日に経腸栄養の50%以上が母乳であった日数が多い児ほど、脳の深部灰白質容積が大きく、さらに7歳時のIQ、算数の学力、ワーキングメモリ、運動機能が良好であることが示されました⁹⁾。同様の結果は、在胎33週末満で出生した586例のオーストラリアの早産児でも確認されており、母乳摂取量が多い児ほど、7歳時の知能指数、読解力、算数の学力が高く、注意欠如多動症の症状が少ないことが報告されています¹⁰⁾。さらに、授乳期間の詳細な情報を有するブラジルの出生コホートでは、30歳時点での解析において、母乳哺育期間が長いほど、知能指数、教育達成度が高く、月収も高いことが示されています¹¹⁾。

- 1) Axford SB, Burnett AC, Seid, AM, et al. Risk factor effects on neurodevelopment at 2 years in very preterm children: A systematic review. *Pediatrics*. 2025;155:e2024069565
- 2) Kono Y, Mishina J, Yonemoto N, et al. Neonatal correlates of adverse outcomes in very low-birthweight infants in the NICU Network. *Pediatrics International*. 2011;53:930–935
- 3) Neonatal Research Network of Japan. NICU Manual.
<http://plaza.umin.ac.jp/nrndata/pdf/NICUManualJ.pdf> (2025 年 12 月 31 日アクセス)
- 4) Isayama T, Lee SK, Yang J, et al. Revisiting the definition of bronchopulmonary dysplasia: Effect of changing panoply of respiratory support for preterm neonates. *JAMA Pediatrics*. 2017;171:271–279
- 5) Nguyen KL, Fitzgerald DA, Webb A, et al. Neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants with bronchopulmonary dysplasia (BPD): A retrospective cohort study. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2024;50:23–30
- 6) Kono Y, Yonemoto N, Nakanishi H, et al. Changes in survival and neurodevelopmental outcomes of infants born at <25 weeks' gestation: A retrospective observational study in tertiary centres in Japan. *BMJ Paediatrics Open*. 2018;2:e000211
- 7) Karmouta Reem, Strawbridge JC, Langston S, et al. Neurodevelopmental outcomes in infants screened for retinopathy of prematurity. *JAMA Ophthalmology*. 2023;141:1125–1132
- 8) Zhang R, Ying E, Wu X, et al. A systematic review and meta-analysis of breastfeeding and neurodevelopmental outcomes in preterm infants. *Frontiers in Public Health*. 2024;12:1401250
- 9) Belfort MB, Anderson PJ, Nowak VA, et al. Breast milk feeding, brain development, and neurocognitive outcomes: A 7-year longitudinal study in infants born at less than 30 weeks' gestation. *The Journal of Pediatrics*. 2016;177:133–139.e1
- 10) Belfort MB, Knight E, Chandarana S, et al. Associations of maternal milk feeding with neurodevelopmental outcomes at 7 years of age in former preterm infants. *JAMA Network Open*. 2022;5:e2221608
- 11) Victora CG, Horta BL, de Mola CL, et al. Association between breastfeeding and intelligence, educational attainment, and income at 30 years of age: A prospective birth cohort study from Brazil. *The Lancet Global Health*. 2015;3:e199–205

4 医療機関におけるフォローアップの現状

在胎 37 週未満で出生した早産児のうち、在胎 32 週未満を極早産児、さらに在胎 28 週未満を超早産児と分類します。極早産児と極低出生体重児、超早産児と超低出生体重児は多くの場合で重複しており、在胎週数や出生体重が小さいほど、出生直後から新生児集中治療室（NICU）での高度医療や継続的なフォローアップを必要とする割合が高いとされます。これらの児は、医療機関退院後も一定期間、医療的ケアを伴う在宅医療が必要となる場合があります。新生児慢性肺疾患（CLD）に対する在宅酸素療法や、哺乳障害に伴う経管栄養などがその代表例です。一方で、退院後の成長や発達の経過は在胎期間や出生体重のみで一様に規定されるものではなく、NICU における診療経過、SGA の合併の有無、脳室内出血（IVH）や未熟児網膜症（ROP）などの合併症の有無、などにより個別性が大きいことが特徴です。そのため、医療機関におけるフォローアップでは、画一的なスケジュールではなく、個々の児の病状に応じた継続的な外来受診が求められます。

近年、早産児、低出生体重児、在胎期間に比して小さく出生した SGA 児をあわせて、周産期の一過性病態ではなく、生涯にわたり脆弱性を有する集団として包括的に捉える概念が国際的に提唱されています。2023 年に *The Lancet* に掲載されたレビューでは、これらの児を Small Vulnerable Newborns（SVN）と位置づけ、臓器発育の未熟性や新生児期の治療の影響が、小児期から成人期にかけての身体的・神経認知・精神的健康問題のリスクとして持続し、教育や就労、社会的関係形成にも影響を及ぼす可能性が示されています¹⁾。これらの知見は、医療機関フォローアップにおいても、生涯を見据えた視点が必要であることを示唆しています。

1) 早産児、超低出生体重児

医療機関のフォローアップ外来には、①個々の児の発達の現状を理解し支援すること、②障害の早期発見と対策（発達支援など）を行うこと、③家族の支援や育児不安の軽減を図ること、などの役割があります。多くの医療機関では、ハイリスク児フォローアップ研究会が策定した極早産児の全国的プロトコルに沿って行われています。極早産児や超早産児では少なくとも小学 3 年生までのフォローアップが望ましいとされています。極早産児では、約 3 分の 1 に発達の差異がみられることが報告されており、運動、認知、行動のいずれか、あるいは複数の領域において経過観察や専門的評価が必要となる場合があります。これらについて、医療機関は早期から保護者と共有し、必要に応じて発達支援や専門診療につなぐ判断を担います。

一方で、早産児の保護者は「成長や発達の目安がわからない」「どこに相談すればよいかわからない」といった不安を抱えることが少なくありません²⁾。特に極早産児や超早産児の保護者では、医療経過が複雑であるがゆえに、治療内容や今後の見通しを家庭や地域で説明することが難しいと感じる場合があります。NICU で「病気」や「合併症」として説明された内容が、日常生活の中でどのような意味を持つのか整理されないまま、医療機関

のフォローアップと地域生活との間にギャップが生じることもあります。

フォローアップ外来は、成長や発達の評価を行う場であると同時に、医療の視点から得られた情報を地域の支援者につなぐ起点であり、コーディネーターとしての役割も担っています。早産児の支援は医療機関のフォローアップ外来で完結するものではなく、自治体の母子保健担当者、かかりつけ医や児童発達支援センターの関係者と役割分担を意識しながら、医療的評価の結果や留意点、再相談の目安を共有していくことが重要です。

研究班の調査³⁾では、超低出生体重児を自施設で全例フォローアップしていると回答した医療機関は総合周産期で 95%、地域周産期で 82%と、多くの施設でフォローアップ体制が整えられていました。しかしながら、9 歳以降もフォローアップしている施設は総合周産期で 79%、地域周産期で 58%にとどまっていた。理想的なフォローアップ期間として 9 歳以上を挙げた施設が多く、理想と実際のフォローアップ期間との間に乖離が存在することが示されました。課題は地域や医療機関によって異なりますが、発達評価や就学支援、社会支援が困難と回答した医療機関が多くみられました。フォローアップを医療機関のみで解決することの難しさを感じている現状があります。

2) Late preterm 児、SGA 児

Late preterm 児とは、在胎 34 週以上 37 週未満で出生した早産児を指し、正期産に近い在胎週数で出生するものの、成熟の過程が十分でないため、成長や発達、健康面において一定の配慮を要する集団です。また、SGA 児とは、在胎期間に対して出生体重や出生身長が小さい児を指し、胎内環境の影響により胎児期の発育が制限されていた可能性があります。高度な SGA 児では、基礎疾患が背景に存在する場合もあります。Late preterm 児や SGA 児は、NICU での集中治療を要さず、短期間の入院で退院となることも多いため、医療的には「比較的軽症」と捉えられやすい傾向があります。しかし、乳幼児期には明らかな問題が目立たなくても、成長や発達の過程で個人差やばらつきが顕在化することが少なくありません。SGA の極低出生体重児は Small Vulnerable Newborns (SVN) という概念に含まれます。NICU での経過が良好であっても、医療機関のフォローアップ外来では、極早産児と同様に、小児期から成人期にかけての身体的・神経認知・精神的な健康問題のリスクが持続する可能性を意識しながら、長期的な視点でのフォローアップが必要と考えられます¹⁾。

SGA 児では、出生後にキャッチアップ成長を認める例が多い一方で、十分なキャッチアップが得られず、低身長が持続する場合（いわゆる SGA 低身長）があることが知られています。医療機関のフォローアップ外来では、3 歳前後までは身体発育曲線を用いた経時的評価を行い、単一時点の身長・体重のみで判断せず、成長のペースや推移を確認することが重要です。キャッチアップ成長が得られない場合には、SGA 低身長としての評価や、小児内分泌専門医への紹介を検討します。

Late preterm 児や SGA 児の保護者においても、成長や発達の見通しがわからないことへの不安は少なくありません。一方で、医療的介入が少ないため、医療機関でのフォロー

アップが早期に終了し、結果として支援や相談につながりにくくなる場合があります。医療機関としては、「現時点で問題がない」と判断するのではなく、将来的に注意すべき点や再相談の目安を明確に伝えることを、フォローアップの重要な役割と位置づけています。

前述の研究班の調査³⁾では、出生体重 1,500g 以上 2,500g 未満の低出生体重児について、3 歳以上までフォローアップしている施設は約半数にとどまり、6 歳以上までフォローアップしている施設は約 1 割であることが明らかとなりました。理想的なフォローアップ期間としては、約 9 割の施設が 3 歳以上、約半数が 6 歳以上と回答しており、実際のフォローアップ期間との間に乖離が認められました。出生体重が大きい児ほど医療機関のフォローアップから早期に離脱しやすく、課題が顕在化する前に医療的支援から離れている可能性が浮き彫りとなりました。Late preterm 児や SGA 児の支援には、自治体やかかりつけ医での健診の役割がより重要と考えられます。

3) 医療機関と自治体の連携

医療機関におけるフォローアップ外来は、診療・評価を中心とした専門的役割を担います。そのみで早産・低出生体重児の長期的課題すべてに対応することは困難です。病気や合併症などの医療的側面に比重が傾き、児の発達支援や家族の育児・生活への理解と支援が不十分となる場合もあります。保健、発達支援（療育）、福祉の活用で課題が残ることもあります。そのため、医療機関のフォローアップで得られた情報を、自治体の母子保健担当、かかりつけ医、発達支援センターや放課後等デイサービスの関係者、療育センターや福祉に関わる行政と共有し、連携する体制が重要となります。

前述の研究班の調査³⁾では、医療機関のフォローアップにおいて、発達評価および就学対応が最も困難と感じられている項目であり、身体発育評価と比べて顕著に高率で、発達支援センター／事業所、療育センターや教育機関との連携が十分でない現状が示されました。また、支援につながらず、継続的なフォローアップから離れている早産児が存在することも課題となることがわかりました。

①情報共有

前述の研究班の調査³⁾では、地域との情報共有を実施している医療機関は約 6 割で、その多くが母子健康手帳を主な手段として用いていました。クラウド等の ICT 基盤を用いた情報共有はごく少数にとどまっており、評価結果を多職種が共通して活用できる仕組みは十分に整備されていない状況が明らかとなりました。*リトルベビーハンドブックを何らかの形で利用していると回答した施設は全体の約半数、外来診療において実際に活用している施設は約 15%程度にとどまっていた。リトルベビーハンドブックは保護者向け資料として位置づけられていることから、診療では活用しにくいと感じている医療者の声も認められました。一方、地域との情報共有においては、母子健康手帳に次いでリトルベビーハンドブックが用いられている割合が高く、医療機関よりも保健や発達支援など多職種連携の場面で活用されやすい傾向が示されました。今後は、リトルベビーハンドブックを含む既存資料

の位置づけを整理した上で、医療・保健・保育・福祉・教育の支援者が共通理解のもとで活用できる支援者向け資料の整備が必要と考えられます²⁾。

*リトルベビーハンドブック: 全国の都道府県で作成されている「小さく生まれた赤ちゃん」と家族のための手帳」。出生体重 1500g 未満を主とする低出生体重児とその家族のための母子健康手帳のサブブック。

②教育機関との連携

前述の研究班の調査³⁾では、早産児・低出生体重児に対する就学猶予について、検討した経験があると回答した医療機関は全体の 2～3 割にとどまっていた。検討理由は、保護者からの希望が 8 割以上を占め、体格や体力、発達面の課題、出産予定日が翌年度であることなどが挙げられていました。就学猶予の判断や実施にあたっては、教育委員会との調整や猶予期間中の受け入れ先の確保などに課題があり、地域によって対応状況に差があることが示されました。就学猶予は医療機関のみで完結する判断ではなく、今後は医療・発達支援（療育）・教育・行政が連携して相談・検討できる体制の整備が重要であると考えられます。

③思春期・成人期に向けたフォローアップ

学童期以降から思春期・成人期にかけてのフォローアップは、その重要性は認識されているものの、医学的エビデンスや実践知識が十分に蓄積されているとは言えません。多施設研究によると、超低出生体重児の思春期・若年成人期の健康関連の生活の質(QOL)は全体としては良好でしたが、ADHD や運動障害を有する例では身体的 QOL・精神的 QOL ともに有意に低下していました⁴⁾。学童期以降も特定の特性を有する児では支援ニーズが持続し、本人の自発的受診に依存したフォローアップでは十分でないと思われます。

- 1) Ashorn P, et al. Small vulnerable newborns: a new concept for the care of preterm, low birthweight, and small-for-gestational-age infants. Lancet. 2023;401:1231–1243
- 2) 友滝寛子, 他. NICU 退院児フォローアップの取り組み—電子化を含めた NICU 退院手帳. 日本新生児成育医学会雑誌 2019;31:110–117
- 3) 令和 6 年度こども家庭科学研究費補助金 分担研究報告書. NICU を退院した低出生体重児の長期フォローアップに関する全国周産期医療施設へのアンケート調査, 2025
- 4) Moriichi A, et al. Health-Related Quality of Life in Japanese Youth Born Extremely Low-Birthweight: Impact of Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Acta Paediatrica. 2025;114:2270–2278

5 早期介入、発達支援

1) 医療機関での早期介入

①理学療法 (PT : Physical Therapy)

目的は、運動発達促進、筋緊張・姿勢の調整、神経運動パターンの改善、生活動作の基礎作りです。

効果について、システマティックレビューでは、早期介入（出生後～18 か月以内）がその後の発達支援の基礎となるものの、介入内容・頻度・対象のばらつきが大きく、統合的な結論には至っていません¹⁾。開始時期は早ければ早いほど効果的であり、特に生後3か月以内の開始が推奨されています。介入の場所（病院または家庭）は効果に影響を与えないが治療の継続性が重要であるとされています。

②作業療法 (OT : Occupational Therapy)

目的は、感覚統合、日常生活動作への働きかけ（把握、操作など）、発達支援です。低出生体重児への感覚統合を含む OT 介入の研究では、社会性発達に短期的な改善が見られたが、2 歳以降では長期的な効果が明確ではないとされています²⁾。OT 単独の効果よりも、包括的な発達支援プログラムあるいは多職種との連携がより効果的と考えられています。

③言語聴覚療法 (ST: Speech-Language-Hearing Therapy)

目的は、口腔機能（哺乳・嚥下）支援、発話・言語発達支援です。NICU では、ST は主に哺乳や口腔の感覚・機能改善を目的として使用されることが多く、実際の利用開始は修正在胎週数や哺乳状況に応じて決定されているという報告があります³⁾。言語発達全般への介入は、継続的フォローアップの一部として提供されることが一般的です。

④家族支援と介入効果

介入効果は、母親へのサポートや家庭環境が影響する可能性が示されています⁴⁾。発達支援への参加は、より良好な認知機能の発達軌跡と関連し、特に、母親がより多くの支援を受けている早産児においては、発達支援の効果がより顕著であると考えられています。

- 1) Fernández Rego Francisco Javier et al. Efficacy of Early Physiotherapy Intervention in Preterm Infant Motor Development— A Systematic Review—. Journal of Physical Therapy Science. 2012;24:933-940
- 2) Salokorpi T, et al. Is early occupational therapy in extremely preterm infants of benefit in the long run? Pediatr Rehabil. 2002;5:91-8
- 3) Ross K, et al. Occupational therapy, physical therapy and speech-language pathology in the

neonatal intensive care unit: Patterns of therapy usage in a level IV NICU. Res Dev Disabil. 2017;64:108-117

- 4) McManus BM, et al. Effectiveness of part C early intervention physical, occupational, and speech therapy services for preterm or low birth weight infants in Wisconsin, United States. Poehlmann J. Acad Pediatr. 2012;12:96-103

2) 障害児通所支援事業

障害児通所支援は児童福祉法に規定されており、主に就学前の児に対して日常生活における基本的な動作及び知識技能の習得並びに集団生活への適応のための支援等を行う児童発達支援と、就学後の児童に対して生活能力の向上や社会との交流の促進のための支援等を行う放課後等デイサービスなどがあります。

①対象と利用方法

障害児通所支援は基本的に障害のある児を対象としていますが、自治体の判断により明確な診断がない時期からでも相談や利用が可能なが多く、発達上の問題を合併するリスクの高い早産児（特に極早産児）では気になる兆候が出てきた時点で「経過をみましょう」とするのではなく早期に利用を検討するのがよいと思います。

障害児通所支援を利用するには、まず自治体への申請が必要で、多くの場合、自治体の福祉事務所や障害福祉課が窓口になっています。障害児通所支援の利用には通所受給者証が必要で、これは市区町村で発行されます。通所受給者証の発行には自治体によって医師の診断書・意見書が求められることがあります。意見書を書く際に、発達上の心配な点はあるもののまだ明確な診断名がついていない場合には、その心配事を具体的に記載するとよいです。要件を満たしていると判断されると通所受給者証が発行され、障害児通所支援を利用できる日数も決定されます。

②利用上の注意点

障害児通所支援で行われている発達支援（療育）の内容は様々ですので、保護者は自治体の担当窓口で障害児通所支援事業所の選択肢を（地域の施設一覧表がもらえることもあります）教えてもらったり、ウェブサイトで情報を集めてもらったりしながら、いくつか実際に見学に行った上で選択してもらうことが望ましいでしょう。看護師や療法士、言語聴覚士などの専門職が在籍する障害児通所支援事業所もあり、どのような内容が自分の子どもにとってよいのかを考え、お子さんのニーズに合わせて事業所を選択することが望ましいです。

また、発達に関する具体的な心配事の詳細や診断名がわかる場合には障害児通所支援事業所も発達支援（療育）の内容を考えやすくなりますので、保護者からの希望があれば、医療機関から障害児通所支援事業所に診療情報を提供することも有用です。このときは医療機関から医療機関への「紹介」ではなく第三者提供にあたるため、個人情報保護法を遵守し、記載内容について保護者に説明・確認を行った上で、文書での同意を取得しておくことが望ましいです。

6 保護者のメンタルヘルス

誰もが赤ちゃんが健康で元気に生まれてくることを願っていますが、早産の場合、生まれてすぐに赤ちゃんはNICUに入院となり、一定の期間、自由に会ったり、触ったりすることが制限をされます。また出会う赤ちゃんは小さく手のひらにのるぐらいであり、早産児の妊娠・出産は、思い描いていた妊娠・出産、赤ちゃんや赤ちゃんのいる生活を喪失する体験ともなり、喪失からの立ち直りと赤ちゃんとの関係を築いていくことが並行して起こっていくことになります¹⁾。自分に思いもかけない事態に遭遇したときに抑うつ的となるのは自然な心理的反応ですが、早産児の親には不安、PTSD（心的外傷後ストレス症候群）、抑うつが高率に見られる（生後1年で20-40%程度）とされ、正期産で出産した親よりも、メンタルヘルスの不調を抱えやすいとされています^{2), 3)}。特に社会的リスクが高い家庭では出生直後の母親の抑うつや不安が1歳時の養育行動により影響していると報告されています³⁾。一方で、LehtonenらはNICU滞在中2週間の親子接触時間（面会・スキンシップ・抱っこ）が多いほど母父とも抑うつリスク軽減することを報告しており⁴⁾、産後に暖かいケアを経験することができるかどうかはその後のメンタルヘルスにも影響を与えます。

また低出生体重児は、幼少期は体調が安定しなかったり、発達のリスクを抱えたりすることも少なくなく、保護者が育てにくいと感じるお子さんも少なくありません。そうした子どもの姿は、子どもを小さく生んだという親の罪責感を刺激したり、不安を強めたりすることにつながります。フォローアップをしていくときには、家族が低出生体重で生まれたお子さんと出会うまでにどんな体験をし、どんな思いを抱えてここまで育ててきたのかにも意識を向け、親と子の育ちを支えていく姿勢を忘れないようにしたいものです。

- 1) 永田雅子 新版 周産期のこころのケア—親と子の出会いとメンタルヘルス 遠見書房 2017
- 2) Malouf R, Harrison S, Burton HAL, et al. Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis. eClinicalMedicine, 2022;43:Article 101233.
- 3) McMahon GE, Treyvaud K, Spittle AJ, et al. Parental mental health and parenting behaviors following very preterm birth: Associations in mothers and fathers and implications for child cognitive outcome. Journal of Pediatric Psychology. 2023;48:293-304
- 4) Lehtonen L, Lilliesköld S, De Coen K, et al. Parent-infant closeness after preterm birth and depressive symptoms: A longitudinal study. Frontiers in Psychology 2022;13: 906531

第 III 章 支援の実際

令和 6 年度に「低出生体重児の支援に関する自治体調査」を 9 都道府県（北海道、栃木県、東京都、神奈川県、愛知県、大阪府、岡山県、福岡県、佐賀県）が管轄する 508 自治体の母子保健担当者に調査を依頼し、172 自治体（34%）から回答が得られました。さらに、より詳しい内容について、個別にインタビューも行いました。

調査で得られた早産・低出生体重児の家族から多い相談の具体的内容、対応で苦慮する点と心がけている支援を示し、対応方法と支援の要点を作成しています。

1 退院後から 3 歳頃まで

家族から多い相談

退院後～3 歳頃までの時期に家族から多く寄せられる相談内容と対応へ苦慮する割合は表 5 のとおりです¹⁾。

表 5 3 歳頃までに家族から多い相談

多い順位	相談内容	対応の苦慮ありの割合(%)
1	低体重・低身長	37%
2	授乳	41%
3	離乳食・食事	39%
4	保護者のストレス/不安	50%
5	言語発達	69%
6	その他（運動機能、知的発達、発達支援、健診の受け方、睡眠など）	

1) 令和 6 年度こども家庭科学研究費補助金 分担研究報告書 低出生体重児への支援に関する自治体アンケート調査、2025

1) 低体重・低身長

表 6 低体重・低身長に関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
- 退院後の身長・体重の増加量 - 同じ月齢・年齢の児に比べて小さい - 身体発育曲線の標準範囲に入らない - 今後の成長はどうか	保護者の心理 - 身体発育曲線より下方の時の不安 - 小さく産んだことへの自責の念 - 保護者と支援者の認識のずれ 医学的判断 - どれだけ伸びがあればよいのかの判断 - いつまで修正月齢・年齢での評価を行うか - 医療機関につなぐタイミング	心理的サポート - 家族に寄り添う - その児なりに発育していることを肯定 - 成長過程を保護者と共有 医学的サポート - その児に応じた増加がみられているか、身体発育曲線にプロットし評価 - 低出生体重児の身体発育曲線の利用 - 修正月齢・年齢で考える - 医師の見立てを保護者と共有 - 継続したフォローアップを理解してもらう

低出生体重児の身体発育の評価方法として、大きく 2 つあります。一つめは①こども家庭庁・乳幼児身体発育調査の乳幼児身体発育曲線¹⁾で、ふたつめは②厚生労働科学研究班で 2022 年度に作成された、「医療機関を退院した低出生体重児の身体発育曲線（2022）」²⁾を利用する方法です。どちらも、計測値を身体発育曲線のシートに経時的にプロットして月齢・年齢の基準値から体重、身長、頭囲の該当パーセンタイルを確認します。

①は、最新の 2023 年調査の身体発育曲線が現在の母子健康手帳に掲載されています。乳児期や幼児期前半では修正月齢年齢でプロットして基準値と比較することも可能ですが、いつまで修正すればよいかは決まっています。低身長の医学的診断には 2000 年調査の基準値を用いて $-2.0SD$ 未満を低身長と判定します。SGA 性低身長の成長ホルモン治療は、3 歳以降でこの基準値の $-2.5SD$ 未満かつ成長率が $0SD$ 未満の場合に、適応の可能性があります。

②は、出生体重 500g グループごと・男女別に作られた 6 歳未満までの体重、身長、頭囲の身体発育曲線で、健やか親子 21 のホームページに利用の手引きとともに公開されています²⁾。該当する出生体重グループの曲線にプロットすることで、出生体重に応じた成長の目安を知り、適切な発育速度かどうかを確認することができます。自治体で作成されている「リトルベビーハンドブック」に掲載し、家族自身で確認することも可能です。

支援、説明のポイント

いずれの身体発育曲線を使用する場合も、各パーセンタイルの曲線から大きく離れることなく成長している場合には、目安に沿った成長をしていることを説明します。各パーセンタイルの曲線と比べて、傾きが横に寝てくる、下降する、逆に突き抜けて増加するなどの場合には、家族とともにプロットをみながら発育状況を共有し、栄養摂取、育児状況などの確認した上で保健指導あるいは医療機関での精査へつなげます。経過観察とする場合には、計測の継続が大切であることを説明します。最終的な体格は、両親の体格、出生時の体格、合併症や栄養など様々な要因が関与して決まります。体格は、「大きい・普通・小さい」のどれがよいというわけではなく、個人差があること、成長のテンポも大切なことの理解を促します。

- 1) こども家庭庁 令和 5 年乳幼児身体発育調査

<https://www.cfa.go.jp/policies/boshihoken/r5-nyuuyoujityousa> (2026 年 3 月 9 日アクセス)

- 2) 健やか親子 21 医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線 (2022 年)

https://sukoyaka21.cfa.go.jp/media/tools/s03_mijyu_tebi002.pdf
(2026 年 3 月 9 日アクセス)

2) 授乳・離乳食・食事

表 7 授乳・離乳食・食事に関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
授乳 - 母乳が足りない - 母乳が上手に吸えない - ミルク量の増やし方 離乳食 - 開始時期、進め方 - 離乳食を食べない 食事 - 偏食、食べ歩き、食が細い、食べ過ぎる - 適切な食事量や内容がわからない	保護者の心理 - 母乳不足の心配 - 授乳方法に自信が持てない - 母乳栄養へのこだわり - 小さく生まれたことへの焦り 医学的判断 - 体重増加不良の有無 - 医療機関への受診勧奨のタイミング	- 産後ケア事業所の利用 - 離乳食教室、育児相談の場で管理栄養士・栄養士と相談 - 個別訪問や面接 心理的サポート - 精神的な負担の理解と配慮 - 不安や苦勞に寄り添った支援 医学的サポート - 成長・発達に応じた説明 - 食事の量や形態、食事時の環境、生活全般、発達などを確かめながら個別対応 - 体重増加不良時は、医療機関への相談を促す

乳幼児期の栄養関係

低出生体重児・早産児の乳児期の特徴として、授乳の確立に時間がかかること、胃食道逆流（gastroesophageal reflux, GER）を合併しやすく吐きやすいこと、おなかが張りやすいことなどが挙げられます。胃食道逆流症（gastroesophageal reflux disease, GERD）は、食道と胃の接合部の括約筋が未発達で緩いため、胃液やミルクが逆流しやすく、無呼吸の原因となることがある疾患ですが、退院の頃には無呼吸の症状はなくなり、嘔吐も成長とともに自然に改善することがほとんどです。

哺乳量は個人差が大きく、体重増加が適切な授乳量の目安となりますが、体重増加の速さも出生体重や在胎期間、SGA かどうかによって異なるなど難しい点もあり、家族の不安が強い場合には医療機関への相談を促します。

早産児の咀嚼・嚥下機能は修正月齢で評価し、離乳食開始のタイミングは、修正月齢 6 か月頃からが勧められます¹⁾。しかし、修正月齢を用いても咀嚼・嚥下能力が遅れる例もあり、個々の発達により摂食できる量や形態は異なります。

幼児期の食事の摂取の特徴として、摂取量が少ない例、歯の萌出時期が遅い例、咀嚼機能が遅れる例が比較的多くあり、そのような例ではうまく噛めず、呑み込めないといったことがみられます。4 歳頃でもそのような摂食の問題がみられる例は少なくありません²⁾。また、比較的多くみられる神経発達症の特性が、食事摂取量や偏食に関係することがあります。

授乳と離乳食

授乳は、原則、母親の思いに沿ってすすめることが望ましいでしょう。母乳で育てたいと思っている母親が、無理せず自然に母乳育児に取り組めるよう支援することが重要です。状況によっては育児用ミルクを使うことを話し、子どもが育つことや育児がスムーズに行くことを目標に、母親の気持ちに寄り添いながら支援を行います。哺乳量は個人差が大きいこと、体重、身

長は大きい・小さいではなく身体発育曲線に沿っていることが大切であることの理解を促します。早産や低体重の出生に関連して不足することのある、鉄、ビタミンD、カルシウム、リンなどが医療機関から処方されている場合には、それらの内服が行われていることを確かめます。

離乳食は、修正月齢で開始しすすめること、量と形態は、個々の発達にあわせることが原則です。低出生体重児の保護者は、しばしば離乳食の摂取量が少ないこと、体重が増えないことなどを心配しています。保護者の不安を受けとめ、離乳食は子どもの発達や摂食機能の成熟にあわせて、焦らずに進めていくようにアドバイスしながら支援を継続します。体重増加がみられず身体発育曲線から離れていく場合には医療機関への相談をすすめます。離乳食を含め乳幼児期の食事は、「楽しいもの」、「食べられるものを、食べられるだけ」の原則で、大人と一緒に食事をしておいしさを共感すること、食材や食形態は児にあわせて選択することをすすめます。

保護者の精神的な負担に配慮し、授乳や食事は、急速な体重や身長が増加が目標ではないことを説明し、それでも不安が強いときには、助産師、栄養士、医師等と連携して支援します。

- 1) 平成 28、29 年度総合総括研究報告書 妊産婦及び乳幼児の栄養管理の支援のあり方に関する研究 2018
- 2) Pados, B.F. et al. Prevalence of problematic feeding in young children born prematurely: a meta-analysis. BMC Pediatr. 2021;21:110

3) 保護者のメンタルヘルス

表 8 保護者のメンタルヘルスに関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
不安 ・ 漠然とした不安 ・ 成長・発達への不安 ・ 将来への不安 自責・焦燥 ・ 自責の念 ・ 悲しみ、焦燥感 ・ 周囲との比較 負担感 ・ 養育負担による疲弊 ・ 金銭面での負担	保護者の心理 ・ 母の精神疾患等の基礎疾患 ・ 夫婦関係、家族関係 ・ 過度なネットによる情報収集 ・ 親自身の理解不足 サポート不足 ・ 人的サポートの希薄さ ・ 金銭面でのサポート不足 ・ 経済的な困窮	・ 利用できる支援の紹介（相談窓口、産後ケア事業、レスパイト事業、心理面談など） 心理的サポート ・ 保護者の気持ちに寄り添い、傾聴する ・ 頑張りを認める ・ 信頼関係を築く ・ 事実をきちんと伝える ・ 安易な言葉かけはしない 医学的サポート ・ 医療機関、福祉担当との連携

保護者、主に母親からの相談は、子どもの成長・発達や将来の不安、小さく生んだことへの自責の念や焦燥感、養育の負担感など、ストレスや不安に関するものが多くあります。極低出生体重児の母親の15～56%が出生後2年以内に高い育児ストレスを感じていること、7年後でも高いことが報告されています¹⁾。父親も4～16%が、出生後1年間に抑うつ症状の増加を経験しています。不安についても、早産児、低出生体重児の母親で長期にわたって高いことが知られています。メンタルヘルスの問題を持つリスクとして、ひとり親が問題を抱えている場合、精神疾患の既往、未婚や社会的支援不足に加え、児に関連する要因（長期入院、脳室内出血、障害合併、自宅での医療機器使用、双胎など）があり、これらのリスクがある場合には、相談がなくても保護者の心理に留意した対応を心がけます。

産後のメンタルヘルス

低出生体重児を養育する親のメンタルヘルスへの介入や支援方法として表9のような方法があります。心理教育として、育児方法に関する情報提供があり、正しく理解することがストレスや不安の軽減につながるとされています。親子相互作用の質向上には、家庭での発達遊びの指導、スキンシップ練習の効果があり、ピアサポートとして家族会や支援グループの紹介は、孤独感の軽減、経験の共有によるストレス軽減に効果があります。それぞれの立場で、可能な方法を選択して支援につなげます。育児方法、発達遊び、家族会などの情報が得られるWEBサイトを提示するのも方法の一つです。日本NICU家族会機構・JOINでは、参加している低出生体重児の家族会を紹介しています²⁾。

表9 保護者のメンタルヘルスへの介入・支援方法例

介入・支援方法	具体的な方法・内容	効果・報告例
心理教育	発達リスクや育児方法に関する情報提供（説明会、オンライン資料、冊子）	育児自信の向上、ストレス軽減 ³⁾ 、不安・無力感の軽減
認知行動療法・ストレス管理	ストレスの記録、呼吸法・リラクゼーション法の指導	親の抑うつ・不安スコア低下 ⁴⁾ 、前向きな育児態度
親子相互作用支援	家庭での発達遊び（感覚刺激遊び、手足を動かすなどの運動遊び、歌いかけ・読み聞かせなど）、カンガルーケアなどのスキンシップ	親子相互作用の質向上による親子の絆強化、児の発達改善 ³⁾
ピアサポート	家族会、オンラインフォーラム、支援グループの紹介	孤独感の軽減、経験共有、育児不安緩和による心理的ストレス・抑うつ軽減
家族全体への支援	家族カウンセリング、家族の共同育児プラン作成	家族の協力的育児態度の向上、親の心理的安定による育児環境の向上

1) Sandnes R, et al. Parental stress and mental health outcomes following very preterm birth: A systematic review of recent findings. J of Affective Disorders 2024;355:513–525

2) 日本NICU家族会機構・JOIN ネットワーク <https://www.join.or.jp/network>（2026年3月9日アクセス）

- 3) Dewi DTK, et al. Effectiveness of parenting interventions on self-efficacy, anxiety, stress, and depression among parents of preterm infants: A systematic review and meta-analysis of randomized control trials. Int J Nurs Stud. 2025;169:105128
- 4) Padilla-Muñoz, et al. Psycho-emotional intervention with parents of very preterm babies during the first year: A single-arm pilot study. Fam Process. 2024;63:1826-1850

4) 言語発達を主とした発達遅滞

表 10 発達に関する相談

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
発達 - 言葉が遅い - 発音が不明瞭 - 全体的な発達遅滞 - 集団行動ができない - 発達の偏り - 落ち着きがない 発達支援（療育） - 発達支援に関する質問 - 発達支援の希望	保護者の理解・心理 - 現状を受け入れの困難さ - 理解力や養育力の問題 - 不安 - 介入の拒否 医学的判断 - 個々に合わせて伝えることの難しさ - 医療機関での説明との差異 - 受け入れ先・つなぎ先の不足	3歳児健康診査、育児相談、発達相談(心理相談)、電話、訪問 心理的サポート - 思いの傾聴 - 段階的な支援 - 児の発達過程の共有 医学的サポート - 多職種の評価 - 保育園・幼稚園の連携 - 医療機関での評価、保護者への説明の確認

3歳頃までの発達に関する相談は、言語発達についての内容が多く聞かれます。加えて、全般的な発達遅滞や、集団行動ができない、落ち着きがないなどの行動面での相談もあります。発達支援（療育）の相談も少なくありません。保護者の不安が強い、理解が不十分、児の発達状況を受け入れられない例などでは、介入・支援に難渋することがあります。

幼児期前半では、発達の遅れやアンバランスを認めることは多く、1回の発達検査結果や診察だけでの評価はできませんが、遅れを認めた場合には、遅れの程度を説明して支援の必要性を伝えます。早産児では2歳頃までは修正年齢で考えることが多いのですが、3歳を過ぎれば暦年齢での評価も必要です¹⁾。

支援のポイント

言葉のみの遅れの場合では、集団保育や健診のフォローアップのみで経過観察とすることもあります。保護者が養育上の困難さや不安をもっている場合には、早期から地域の発達支援の利用をすすめます。受け入れが難しい場合や、気づきが少ない場合には、発達支援は、専門家が子どもの苦手な部分に関わり、関わりのコツを身につけていけるよう援助することが目的であることを説明しながら、育児相談、発達相談などの段階的な介入をして、発達支援や地域の支援機関につなげる時期を見極めていきます。

- 1) ハイリスク児フォローアップ研究会 精神発達の評価 改訂第 2 版ハイリスク児のフォローアップマニュアル、メジカルビュー社、東京、2018、p40-43

5) その他

①乳幼児健診の受け方

原則として、乳児期～1 歳 6 か月健診頃までは修正月齢で、それ以降は暦年齢での受診が勧められますが、自治体によって開催頻度や内容が異なります。早産の場合には修正月齢で健診が受診できることを知らない保護者もいるため、事前の周知が望まれます。一方、健診では診察以外に、地域にある資源などの様々な情報提供があることから、修正か暦かにあまりこだわらず、確実に受診することが大切です。

これらの乳幼児健診は、同年齢の子どもとの比較ではなく、子どもの成長発達を個別にみて、適切な支援を受ける場であることを保護者に理解してもらうように説明します。

②予防接種の受け方

予防接種は、原則として一般乳児と同様に受けることが勧められます¹⁾。接種時期は、誕生日から数えた暦年齢（月齢）に従い、接種量は添付文書通りに行います。入院中でも、受ける時期がきたら接種可能です。米国のデータでは、早産児・低出生体重児だからといって副作用が出やすいということはありませんでした。

在胎 35 週以下の早産児では、RS ウイルスに対するモノクローナル抗体であるニルセビマブ（ベイフォータス[®]）やパリバズマブ（シナジス[®]）の接種の適応があります²⁾。どちらも RS ウイルスの感染の重症化を防ぎます。どちらも、適応ごとに最初の接種の時点でのお子さんの年齢（月齢）に制限があります。ベイフォータス[®]は 2024 年から使用が可能となった薬剤で、1 回の注射で約 5 か月間にわたって効果が持続するとされ、通常は 1 シーズン 1 回の接種で済みます。開始時期には地域によって差があるので、医療機関の指示に従って受けるよう説明します。

- 1) 一般社団法人日本ワクチン産業協会 2024 予防接種に関する Q&A 集

<http://www.wakutin.or.jp> > pdf > qa_2024 (2026 年 3 月 8 日アクセス)

- 2) 日本小児科学会予防接種・感染症対策委員会 日本におけるニルセビマブの使用に関するコンセンサスガイドライン https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20250831Beyfortus_GL.pdf (2026 年 3 月 9 日アクセス)

③運動機能の発達

低出生体重児、特に超低出生体重児や超早産児では、生後から 3 歳頃までの運動発達（粗大運動・微細運動）に遅れや特性があることが多数の研究で報告されています¹⁾。早期

の発達介入は、乳幼児期（0～3歳）において、認知・運動発達を改善する可能性があると言われていますが、幼児期（就学前）では認知面の効果は比較的確かな証拠があるものの、運動発達についてはさらに研究が必要です²⁾。また、一般的な育児支援のみではなく、運動発達に焦点を絞った介入が効果を発揮しやすい可能性があります。

個々の発達リスクに応じた早期評価と多面的な介入計画をたてることが重要と言えます。家族と協力しながら進める家族中心の介入が重要で、一定期間の家庭ベースの早期介入が運動発達を促進する可能性が示唆されています³⁾。

支援、説明のポイント

早期評価と介入開始：出生後できるだけ早期に発達リスクを評価し、必要に応じて介入を開始しましょう。粗大運動・微細運動スキルを目標とした理学療法など、運動に特化したプログラムを導入しましょう。

家族中心の介入：家庭でできる活動や保護者の関わりを継続しましょう。

継続的評価：発達評価を定期的に行い、リハビリテーションの介入効果を確認しましょう。

- 1) JF de Kieviet, et al. Motor Development in Very Preterm and Very Low-Birth-Weight Children From Birth to Adolescence A Meta-analysis. JAMA. 2009;302:2235-2242
- 2) Orton J, Doyle LW, Tripathi T, Boyd R, Anderson PJ, Spittle A. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. Cochrane Database of Systematic Reviews 2024, Issue 2. Art. No.: CD005495
- 3) Jain J and Metgud D. Effect of individualized home-based intervention program in preterm infants at 35-36 weeks gestational age using prechtl's general movement assessment: a pre-post experimental study. Int J Physiother Res. 2021;9:3730-3735

④睡眠

出生体重が小さかった子どもは、未成熟な睡眠リズムが残ることが指摘されています。例えば、修正月齢12か月頃の早産児は同月齢の正期産児に比べて夜間睡眠時間が有意に短く、睡眠中の体動が多い傾向が報告されています¹⁾。また、長期コホート研究では、5歳時点で約28%が睡眠問題（夜間覚醒、入眠困難、早朝覚醒など）を抱えており、特に知的発達がゆっくりなお子さんでは睡眠問題のリスクが高く、夜間覚醒・早朝覚醒が増えることが示されています²⁾。

乳児期の睡眠の安定は、神経発達にも良い影響を及ぼすとされており、安定した睡眠を維持できるようにサポートをすることは重要なことです。仰向け・固いマットレスで寝かせる、タバコ・強い香りのない環境、おくるみや適切な環境調整により状態安定を助けるなどが推奨されています³⁾。また、「スキン・トゥ・スキン」ケア（カンガルーケア）は、乳幼児の深い睡眠（quiet sleep）の割合を高め、心拍・呼吸の安定化にも寄与するとされています。

支援、説明のポイント

なかなか寝てくれない赤ちゃんは親も睡眠不足になりやすく、お互いがしんどくなって悪循環になりがちです。睡眠には個人差が大きいので、親が落ち着いた気持ちで赤ちゃんの睡眠を助けてあげられるように支えていけるといいでしょう。低出生体重児に限らず、生後 2 週間から 2 か月にかけてよく泣くようになり、何をしても泣き止まない時期があることが知られています⁴⁾。

音や光の刺激に、睡眠が浅くなってしまう赤ちゃんの場合は、寝室は静かで暗く整えること、手足が落ち着かずバタバタして動きが多くなって眠りにつけない赤ちゃんは、おくるみを使う、手足をしっかりと包み込むように抱っこすることが有効かもしれません。少しずつ就寝リズムを整えていくために、日中は自然光に触れさせて適度な活動をし、夜間との活動の差や明暗の差を作ったり、15 分前からは刺激を減らすなど、夜間ルーチンで赤ちゃんが落ち着く環境を整えるなども有効かもしれません。赤ちゃんが入眠しやすいように、赤ちゃんが落ち着きやすい穏やかなやさしい刺激（少し歩く、抱っこ、子守歌など）を日常に取り入れることも、赤ちゃんを寝かせるヒントになります。

- 1) 安積陽子, 高田哲. 早産・極低出生体重児の夜間睡眠行動の発達. 脳と発達. 2011;43(6):448-452.
- 2) Stangenes KM, et al. Sleep problems from age two to five years and neurological outcome in children born extremely preterm: a cross-sectional study. Front Pediatr. 2025;13:1562630
- 3) Rockville. Transitioning newborns from NICU to home: a resource toolkit.: AHRQ Publication No. 12(14)-0054-EF. (<https://psnet.ahrq.gov/issue/transitioning-newborns-nicu-home-resource-toolkit>)
- 4) Barr RG. Crying behavior and its importance for psychosocial development in children. <https://www.researchgate.net/profile/Ronald-Barr-4/publication/242641051>



2 3歳頃から就学頃まで

家族から多い相談

3歳～就学頃までの時期に家族から多く寄せられる相談内容と対応へ苦慮する割合は表11のとおりです¹⁾。

表 11 3歳～就学頃までに家族から多い相談

多い順位	相談内容	対応の苦慮ありの割合(%)
1	言語発達	49%
2	発達支援（療育）	61%
3	知的発達	62%
4	不注意・多動	75%
5	低体重・低身長	10%
6	就園・通園	41%
7	就学・通学	52%
8	その他	44%

1) 令和6年度こども家庭科学研究費補助金 分担研究報告書 低出生体重児への支援に関する自治体アンケート調査、2025

1) 言語発達・知的発達

表 12 言語発達・知的発達に関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
言語発達 - 言葉が遅い - 二語文がでない - 発音が不明瞭 知的発達 - 全体的な発達の遅れ - 集団保育で同年齢と同じことができない - 指示が理解できない	保護者の心理 - 現状の受け入れが困難 - 理解力や養育力の課題 - 不安 - 支援に拒否的 医学的判断 - 個々に合わせて伝えることが難しい - 医療機関につなぐタイミング - 発達支援（療育）につなぐタイミング	3歳児健診・5歳児健診の場合 - 育児相談、発達相談(心理相談)などの個別相談 - 電話、訪問によるフォローアップ 心理的・教育的サポート - 思いの傾聴 - 児の発達過程の共有 - 段階的な支援 - 保育園・幼稚園や小学校、特別支援学校、教育委員会との連携 医学的サポート - 多職種での評価 - 医療機関での評価、説明の確認 - 継続したフォローの理解

3歳を過ぎても二語文がでない、4歳になっても会話がすまないなど、言葉の遅れについての相談が最も多くみられます。言葉を話すだけの遅れなのか、指示や言葉の意味の理解の問題や、言葉を使わない記憶や動作の発達の問題なのか、ASDなどの知的発達症以外の神経

発達症が疑われるのかなど、児の課題に応じて適切な介入につなげる必要があります。例えば、個別の発達・知能検査は、領域別の発達指数・知能指数を知ることができますが、道具を使って個別に実施をするものは、すべての児に実施できるわけではありません。検査をすることの保護者の理解が得られなかったり、評価をされることに拒否的であったりする場合もあり、すぐに検査を行うことがよいとも言えません。

支援、説明のポイント

育児相談・発達相談などで保護者の思いを傾聴しつつ、地域で行われている親子教室などで発達過程を共有しながら、必要に応じて発達・知能検査の実施、発達支援（療育）の紹介と、段階的に支援することで保護者の理解や受け入れをすすめていきます。心理職との面接の場を活用したり、就園先の保育士と連携することで、誰がどのタイミングで医療機関や発達支援（療育）の紹介や、次の支援の場につながることを後押しするかなど、多職種で協同して、支援を行うことが必要です。医療機関・発達支援へつなげた後も、地域でも継続した関わりを持つこと、発達や育ちを見守っていくことを伝えることが大切です。一方、保護者の不安や困り感が強い場合には、早期から医療機関や発達支援への紹介につなげ、支援の場を広げることも支援方法の一つです。

就学前には、程度に応じて「遅れ」ではなく知的発達症（いわゆる知的障害）として対応する必要があります。低出生体重児では、ADHD や ASD の特性が重複していることも少なくありません。5 歳児健診の様子、発達・知能検査の評価を踏まえ、子どもの強みと、就学後の困難さにつながる特徴を伝え、子どもにとってよりよい環境を整え、子どもにあった対応をしてもらえるよう、就学前・就学後の支援について説明します。

2) 発達支援（療育）

表 13 発達支援に関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
- 発達支援(療育)とは何？ - 発達支援を受けたい - 発達支援をすすめられた - どこで発達支援へ行けばよいのか。	保護者の心理 - 介入に拒否的 医学的判断 - 発達支援につなぐタイミング - 受け入れ先がない	心理的サポート - 段階的な支援 医学的サポート - 医療機関・発達支援機関との連携 - 発達支援可能な機関の情報提供

発達支援（療育）とは

発達に遅れや特性のある子どもが、その子らしく成長し、生活しやすくなるように支援する取り組みのことです。医療・福祉・教育が連携しながら行われます。発達支援（療育）は「できないことを無理にできるようにする」ものではなく、①子どもの発達の特徴を理解する、②得意な力を伸ばす、③苦手な部分を補う環境を整える、の 3つを主な目的としています。

発達支援（療育）で行われる主な内容

- ・運動面の支援：寝返り・座る・歩くなどの粗大運動、手先の使い方などの微細運動に対する理学療法（PT）、作業療法（OT）
- ・言葉・コミュニケーションの支援：発語や理解を促す関わり、言語聴覚療法（ST）、遊びを通したやりとりの練習
- ・生活・社会性の支援：着替え、食事、排泄などの生活動作、集団での過ごし方の工夫
- ・保護者への支援：家庭での関わり方のアドバイス、発達の見通しの説明、不安や悩みへのサポート

発達支援（療育）へのかかり方

相談先の例として、かかりつけ医、小児科・発達外来、保健センター（保健師）、市区町村の子育て支援課・障害福祉課などがあります。家族には発達について、少し気になる段階で相談してよいことを説明します。

3) 注意欠如多動症(ADHD)、自閉スペクトラム症(ASD)

表 14 不注意・多動、自閉スペクトラム症に関連する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
不注意、多動 ・動きが多い ・落ち着きがない ・園の集団行動での逸脱、トラブル ・怪我が多い、危険行動がある ・養育に疲弊 ASD ・集団行動がとれない ・コミュニケーションがとれない ・友人とのトラブル ・こだわりや癇癪が強い ・園や小学校から指摘された	保護者の心理 ・保護者と就園先との受けとめの違い ・保護者が困り感を感じていない ・介入に拒否的 医学的判断 ・医療機関との評価の違い ・安全管理のアドバイス ・発達支援（療育）につなぐタイミング ・受け入れ先がない	心理的サポート ・保護者の思いを傾聴と受容 ・段階的な支援（健診フォロー、発達相談、親子教室、面談等） ・きょうだい等を含め家族の状況に合わせた支援 医学的サポート ・困りごとへの解決策を多職種で検討 ・医療機関・発達支援（療育）機関との連携 ・発達支援（療育）が可能な機関の情報提供 ・就学を見据えた連携

落ち着きのなさや不注意、集団行動にどの程度参加できるのかなどについて、問診や健診時の様子、園での様子などから確認をしていきます。その方法は一般の3歳児、5歳児健診での内容と大きな違いはありませんが、早産・低出生体重児では、知的発達の遅れがあったり障害を伴っていたりするために、集団での指示に工夫が必要な場合があります。

就園先との連携

集団で同年代の子どもと遊んでいるかは重要なポイントとなります。子どもに合わせた

個別の対応が行われる家庭と、集団生活で周りに合わせて行動することが求められる園では、子どもが見せる姿に違いがみられることが少なくありません。そのため保護者から聴取するだけでなく、園の様子を保育士から聞き取ったり、保健師や心理職が実際に園に出向いて行動観察することも有用です。

専門機関への紹介のタイミング

- ・ 友だちとのトラブルや、危険な行動がある場合には、具体的な対処法を周りが理解し、子ども自身が自分のコントロールの仕方を身につけていくことが必要ですので、専門機関への紹介が適当です。
- ・ 困り感がない、子どもが抱えている課題を認識できない、子どもの状況の受け入れが難しい保護者もあります。 子どもが小さく生まれてきたことや、ここまでの子育ての中での思いが影響をしていることもあるので、専門相談で保護者の思いを傾聴し、発達過程を共有しながら、段階的に保護者の理解や受け入れをすすめることは、言語発達・知的発達での対応と同様です。

支援、説明のポイント

家族の困り感の強い場合には、何に困っているのかを傾聴し、ねぎらいの言葉をかけます。心理職などの専門相談につなげると同時に、どのタイミングで誰がどう支援をしていくことが有効なのか、解決策を多職種で検討します。きょうだいや祖父母など家族の状況にあわせた個別の対応が求められます。

保護者からの質問例

低出生体重で出生したからですか？早産と関係があるのでしょうか？

不注意・多動に特徴づけられる注意欠如多動症（ADHD）も自閉スペクトラム症（ASD）も在胎期間が短くなるほど合併リスクが高くなることが言われており、28 週未満の超早産児では 10、11 歳時点での ADHD の合併が 11.5%（一般集団での合併率 2.9%）¹⁾、ASD の合併が 7～8%程度（一般集団での合併率が 1.5%）^{2),3)}と報告されています。また、SGA の児はよりリスクが高く、出生体重 SD 値が小さいほどそのリスクは高くなります⁴⁾。合併率からわかるように、早産で出生したからといって必ず ADHD や ASD を合併するわけではありませんが、早産や SGA によって合併リスクが高まるということは事実です。なお、ADHD や ASD は特定の原因遺伝子が同定されているわけではありませんが、家族内で集積する傾向があり、双胎の研究でも遺伝的要因の寄与が大きいことが知られています^{4),5)}。すなわち、家族背景として、もともと ADHD や ASD を合併しやすい素因があるかどうかという点があり、その上に早産・SGA という周産期要因がどの程度リスクを上乗せするのか、という視点で整理することが必要です。家族への説明においても、この点を踏まえて理解を促すことが望ましいと言えます。

- 1) Johnson S, Hollis C, Kochhar P, Hennessy E, Wolke D, Marlow N. Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. J Am Acad
- 2) Joseph RM, O'Shea TM, Allred EN, Heeren T, Hirtz D, Paneth N, Leviton A, Kuban KC. Prevalence and associated features of autism spectrum disorder in extremely low gestational age newborns at age 10 years. Autism Res. 2017;10:224-232
- 3) Moore GS, Kneitel AW, Walker CK, Gilbert WM, Xing G. Autism risk in small- and large-for-gestational-age infants. Am J Obstet Gynecol. 2012;206:314. e1-9
- 4) Faraone SV, Larsson H. Genetics of attention deficit hyperactivity disorder. Mol Psychiatry. 2019;24:562-575
- 5) Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Hultman C, Larsson H, Reichenberg A. The Heritability of Autism Spectrum Disorder. JAMA. 2017;318:1182-1184

多動がはげしく、買い物や食事などの外出ができません。どうしたらよいでしょうか？

多動は、2歳、あるいは4・5歳を過ぎてくると落ち着いてくることがあります。特に低出生体重児の場合、2歳頃まで呼吸機能が弱いことも少なくなく、風邪をひきやすかったり、体調が安定しなかったりする子どももいます。体調が安定してくることで急速に落ち着いてくる場合もあるので、行動面だけでなく、全体の発達を見ていく必要があります。

また年齢が小さい場合、言葉の発達が遅いと、何を言われているかが理解できなかったり、うまく自分がしたいことや思いを伝えられないために、多動という形で表現をする子どもたちもいます。言葉の遅れがみられる場合は、指示をシンプルにする、目で見てわかりやすいサインで伝える、事前に約束をして、約束したことは親も守るようにするなどルール化をして、本人にとってもわかりやすい方法で適切にほめたり認めたりしていくといいでしょう。

目に入ってくる刺激が多いと、情報をコントロールできずに、落ち着かなくなる子どもも存在しています。特にショッピングモールや、フードコートのような人の動きや、視覚的な情報が多い場所は、本人にとっても落ち着きにくい場所です。行き慣れた小さなお店から段階的に経験を積んでいくことも必要です。本人にとっても成功体験が積み重ねられるように、本人が守れる約束の範囲で、外出をしていくことも有効かもしれません。

年齢とともに、発達をしていくことで、落ち着いた行動が少しずつとれるようになっていくことも少なくありません。一方で、叱られる体験も積み重ねやすいので、どういう伝え方、指示の出し方をすれば、伝わりやすいのか、どうするとうまく動きをコントロールしやすくなるのか、親子教室や発達支援などに早期からつないで対応できるとよいでしょう。年中になっても危ない行動がみられる場合は専門の医療機関を受診することも推奨されます。

4) 就園・通園

表 15 就園・通園に関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
・ 就園時期 ・ 園の選択 ・ 疾病や障害に伴う不安 ・ 入園後の集団生活への不安 ・ 加配対応	保護者の心理 ・ 希望先に入園できなかった ・ 母親の不安が強い 医学的判断 ・ 情報提供方法など、園との連携	心理的サポート ・ 保護者の思いを傾聴し、適切な選択の共有 ・ 見学を促し通園のイメージを作る ・ 加配の説明 ・ 園との定期的な情報交換 医学的サポート ・ 同意後に成育歴の情報提供 ・ 医療機関の助言を受ける

保育所、認定こども園、幼稚園（以下、あわせて「園」と言います）に関する相談には、就園時期や園の選択といった相談に加え、低出生体重での出生と関連する疾病や障害、成長・発達の状況に伴う集団生活への不安の表出があります。

支援、説明のポイント：就園時期と園の選択

幼児期前半頃までは、体格が小さい、感染への免疫力が劣る、発達が同月齢に比べ遅いなどの理由で不安を感じる保護者は少なくありません。就園は、感染症罹患の機会が増えるなどのマイナス面と、集団生活を送ることにより発達を促す効果のプラス面、保護者の就労状況など、個別に判断していくことが求められます。個々の合併症に注意して、医療機関の助言を受けることもよいでしょう。園の選択にあたっては、保護者の希望を尊重するとともに、就園前に見学を促しイメージを作ることも支援方法の一つです。

保護者からの質問例

加配を受けることをすすめられましたが、加配とは何でしょうか？

発達支援や特別な配慮が必要な子どもが、安心・安全な環境で保育を受け、集団生活に円滑に適応できるよう、個別のサポートを行うための保育士（加配保育士）を通園する先に配置する制度です。自治体や園により、この制度が利用できるかどうかの基準が異なりますので、まずは自治体や園の担当者と相談してみましょう。



5) 就学、小学校・教育委員会との連携

表 16 就学に関する相談内容と対応

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
・ 就学に向けた漠然とした不安 ・ 就学先(支援の有無)の選択 ・ 就学猶予について ・ 医療的ケアに伴う不安 ・ 就学相談の利用 ・ 集団登校、いじめなど	保護者の心理 ・ 障害の受容が難しい ・ 希望と就学先が不一致 ・ 希望する就学猶予が難しい 医学的判断 ・ 体制を整えるのに時間がかかる ・ 担当課が異なる	心理的・教育的サポート ・ 児が楽しく学校へ通えるよう配慮 ・ 保護者へのねぎらい ・ 学校見学を促し、イメージを作る ・ 就学相談への同伴支援 ・ 園との定期的な情報交換 ・ 特別支援教育についての説明や情報提供 医学的サポート ・ 保健・福祉と教育の連携 ・ 幼稚園訪問から小学校への引継ぎ

早産・低出生体重児の保護者は、就学に向けて漠然とした不安を持つことは少なくありません。子どもの発達の状態や教育的ニーズを検討し、就学先について、小・中学校の通常の学級で学ぶのか、特別支援学級で学ぶのか、あるいは特別支援学校で学ぶのか、迷うことも多々あります。発達の問題だけでなく、医療的ケアを必要とする未就学児は、就学後のケアの継続について十分な情報がないため不安を感じていることもあります。それぞれの教育内容や想定される学校生活について、担当者から十分な説明と情報提供が必要です。

支援、説明のポイント

体制整備に時間がかかることもあり、早い時期（4、5歳頃）からの相談を、関係機関と連携してすすめます。保護者の心配をねぎらい、児の可能性を最大限に伸長でき、楽しく学校へ通えることを一番の目標として、学校見学を促して就学・通学のイメージを作ってもらいます。就学、学校生活についての相談は、母子保健から児童福祉、教育委員会へと担当が変わる自治体が多いことから、担当者の連携と伴走が必要です。

① 就学猶予または免除について

全国の周産期医療施設に対して行った低出生体重児の就学猶予または免除の申請への対応の調査結果では、過去に就学猶予または免除の申請への対応について検討をした経験が「ある」と回答した施設は27%で、一部の地域では全く就学猶予または免除の申請への対応について検討をしたことがない医療機関もありました¹⁾。就学猶予または免除の申請の理由として、「保護者からの希望」が最多で、次いで「出産予定日が翌年度」となっていました。

申請の相談を受けた際には、児にとって有益であるかの判断が難しいこと、親の理解とのギャップがあること、教育委員会との連携に地域差があることなどが課題として挙げられます。保護者への正確な情報提供の上、就学猶予または免除が児にとってよりよい結果をもたらすのか、関係する医療機関、母子保健・子育て支援の担当者、児童福祉・教育の担当者が連携し、保護者との話し合いを通して判断することが、現時点での最良の方法と考えられます。

保護者からの質問例

就学猶予または免除について教えてください。

学校教育法では保護者は満 6 歳に達した子は小学校等に就学させる義務を負うとあり、病弱、発育不全その他やむを得ない事由のときのみ、市町村の教育委員会は文部科学省の定めるところにより義務を猶予または免除することができるとされています。やむを得ない事由とは、①小学校および特別支援学校の教育に耐えることができない ②児童生徒の失踪 ③帰国児童生徒の日本語の能力が養われるまでの一定期間、適当な機関で日本語の教育を受ける等日本語の能力を養うのに適当と認められる措置が講ぜられている ④重国籍者が家庭事情等から客観的に将来外国の国籍を選択する可能性が強いと認められ、かつ、ほかに教育を受ける機会が確保されていると認められる事由がある とされています。低出生体重児の場合は保護者が希望しても実際に猶予されるケースは少なく、また前例がないという理由で認められないとする地域もあります。

就学猶予すべきかを考えるときに、1 年猶予すれば大きな身体的精神的発達が望めるかの判断はなかなか困難です。実際には猶予して入学した後も、学習や情緒面で特別な支援を要する例がまれではないからです。

超低出生体重児などでは就学前 6 歳で知的に境界あるいは軽度遅れの判定でも、猶予せずに就学後に学校や家庭で積極的な学習支援がなされると 9 歳で境界あるいは正常範囲まで発達が伸びる症例がみられ²⁾、また早生まれの在胎 23～25 週出生児の発達は非早生まれの児と比較して 6 歳および就学後 9 歳での IQ（知能指数）はむしろ高いという報告³⁾や、就学を遅らせた児では年齢通り入学した児より 8 歳での知的発達が劣り 1 年間の学習機会の喪失が影響した可能性があるという報告⁴⁾があり、早生まれの低出生体重のみを理由とした就学猶予は慎重に判断すべきであると考えられます。

就学猶予を行うには、まず猶予中の過ごし方や受け入れ先を考えなければいけません。また、園の同学年の友だちと一緒に入学できず、年齢の違いを指摘される等による子どもの心理的問題もあります。実際に就学猶予した当事者からの聞き取りでは、「親子ともに就学準備に十分な時間がかけられた」という意見の一方で、年齢で区切られている制度面での問題（就学援助、医療費補助、児童手当、成人式など）も聞かれました⁵⁾。就学猶予を考える際は、これらを十分に踏まえて検討する必要があります。

1) 令和 6 年度こども家庭科学研究費補助金 分担研究報告書。NICU を退院した低出生体重児の長期フォローアップに関する全国周産期医療施設へのアンケート調査, 2025

2) 九島令子, 渡邊とよ子. 超低出生体重児の就学前 6 歳の発達予後と就学後 9 歳の知的発達の変化. 日本新生児育成医学会雑誌 2018;30:58-65

3) 野口聡子, 豊島勝昭, 下園朋章他. 在胎 23～25 週で出生した「早生まれ児」の発達と就学状況. 日本新生児育成医学会雑誌 2025;37:111-117

4) Jaekel J, Straus VY, Johnson S, et al. Delayed school entry and academic performance: a natural experiment. Dev Med Child Neurol 2015;57:652-659

- 5) 九島令子. 早産児の就学猶予の検討. 6 症例の経過と家族の思い. 日本新生児成育医学会雑誌
2026;38:157-162

②障害児通所支援事業所と教育機関との連携

保育園・幼稚園・認定こども園、学校、児童発達支援、放課後等デイサービスと病院との間で診療情報や発達支援に関する情報をやり取りする際には、個人情報保護法を遵守することが原則です。これらの機関へ情報提供を行う場合には、提供する内容や範囲を明確にした上で保護者から文書による同意を得ておきましょう。

友だちとの関わり方や集団場面での様子などは、フォローアップ外来の限られた場面では十分に把握できないことも多く、園や学校等との情報共有は非常に有用です。主治医は、情報提供の際には診断名だけではなく、診断がはっきりしていない事柄も含めどういった点が気になっているのかを具体的に記載すると伝わりやすいです。

就学にあたっては、原則として行動面・発達面に関する情報が園から学校へ引き継がれますが、不注意特性が強く疑われるものの ADHD の診断には至っていない場合はその点が十分に共有されないこともあります。不注意は目立ちにくく、周囲を困らせることが少ないため見過ごされやすく、まずそのことを学校に知ってもらうことが大切です。

就学前の児童発達支援や就学後の放課後等デイサービスでは、児の特性に応じた発達支援が行われます。本人の特性を十分に理解してもらうためにも、医療機関とこれらの事業所との情報共有はとても有用です。また、本人の特性や日常の様子をよく把握している専門職が園や学校を訪問し、集団生活への適応を支援する保育所等訪問支援（学校も対象）という制度があります。この制度を利用することで、本人・家族と園や学校との間で、環境調整や支援方法についての調整を行うことが可能です。保育所等訪問支援は、児童発達支援や放課後等デイサービスと同様に児童福祉法に基づく障害児通所支援事業であり、自治体による障害児通所費に係る給付決定が必要です。

6) その他

①やせ・肥満、低身長

栄養と体格

低出生体重児の体格評価では、体重・体型（やせ／肥満）と身長（成長）の両面から考える必要があります。その際に重要なツールが身体発育曲線です。身長体重曲線を用いることで肥満度を判定できるため、やせや肥満の判断には欠かせません。

低出生体重児にとって体格の向上は大きな目標でしょう。低出生体重児の多くは3歳までに標準範囲内にキャッチアップしますが、1割前後の低出生体重児、特に在胎期間が短い子どもでは、3歳までに追いつかず、そのまま小柄な体格で推移することが多いことが知られています。このような背景があるため、3歳以降の体格評価と生活指導では、短期間の変化だけで判断するのではなく、成長の経過を踏まえた慎重な対応が求められます。

小さく産まれたけれども大きく育つことは、保護者にとって自然な願いかもしれませんが。しかしながら、何を目標にして、生活習慣をどのように指導するかは容易ではありません。やせた子をしっかりと体つきとするためには、たくさん食べさせることが最も即効性のある方法に見えることもあります。しかし、乳幼児期に築かれた生活習慣の基本はその後長く続くことを考えると、短期的な体重増加のみを目標とした対応は、長期的に望ましい結果を生まない可能性があります。食事はバランスよくとり、体を動かして筋肉を作る素地を幼児期に確立することが重要です。その結果としての体格については、身長に対する体重が標準範囲にあるかを、身長体重曲線を用いて経過を追いつながりながら見守りましょう。

やせている場合には、標準体重に追いつかないこともあります。直ちに問題と判断する必要はありません。一方で、体重増加が止まる、あるいは身体発育曲線上で体重が徐々に下方へ外れていく場合には、やせが進行していないかに注意し、食事内容や摂取状況を見直すよう助言してください。やせよりも、むしろ注意を要するのが肥満です。低出生体重児では、乳幼児期以降の過剰な体重増加、特に内臓脂肪の蓄積が、将来の代謝異常（耐糖能異常や高血圧など）と関連することが知られています。このため、肥満はこうした代謝異常の出現を促進する要因となり、体重は経過を見ながら標準体重をめざすことが重要です。

支援のポイント

低身長は様々な要因によって起こるため、身長の評価とあわせて、まず体重が適正範囲にあるかを確認します。やせを伴う場合には食事習慣を評価し、タンパク質、カルシウム、亜鉛など不足しやすい栄養素を補うよう指導します。たくさん食べることが必ずしもよいわけではありません。肥満が進行すると一時的に身長が大きくなることがありますが、それが成人身長の改善につながるとは限りません。このように、体重を標準範囲に維持しながら、栄養不足による低身長の要因を一つずつ解消していくことが重要です。それでもなお、身体発育曲線上で低身長の程度が徐々に進行する場合には、SGA 性低身長症として成長ホルモン治療の適応となることがあります。また成長ホルモン分泌不全を合併していることもあるため、専門機関への紹介を検討するとよいでしょう。身長と体重を定期的に測定し、家庭や幼稚園・保育所などで得られた測定結果を身体発育曲線にプロットしながら経過を見守ることが、子どもの健康の維持に直結します。

②発達性協調運動症（Developmental Coordination Disorder: DCD）

DCD とは、年齢相応の運動や動作の習得・実行が著しく苦手になる発達障害の一つです。年齢や環境によって現れ方は異なりますが、代表的な例は以下のとおりです。

粗大運動（体全体を使う動き）

走るとよく転ぶ、スピードが遅い、片足立ちができない／すぐ崩れる、ジャンプが両足でうまくできない、階段を交互に上り下りできない、三輪車・自転車がこげない、遊具（ブランコ、すべり台、ジャングルジム）を避ける

微細運動（手先の動き）

クレヨンや鉛筆を強く握りすぎる／すぐ落とす、丸や線をうまく描けない、はさみで紙を切れない、線から大きくはみ出す、積み木やパズルが年齢相応にできない、ビーズ通しが難しい

日常生活動作（身の回りのこと）

服の着脱が極端に遅い、ボタン・ファスナー・マジックテープが使えない、靴を左右逆に履くことが多い、スプーンやフォークをうまく使えずこぼす、コップの水をよくこぼす

診断とリハビリテーション

医師（小児科、児童精神科、リハビリテーション科など）や専門職が、標準化された運動検査、日常生活への影響の程度、知的障害や他の神経疾患では説明できないことなどから総合的に判断します。ADHD や ASD と併存することも多いです。リハビリテーションとして以下の二つがあります。

- ・タスク指向型介入（Task-Oriented Approaches）¹⁾

患者本人の具体的な困難な動作（例：走る、ボールをキャッチする、はさみを使う）を対象に練習します。実際の動作や課題を反復しながら、成功体験を積む形式です。

- ・理学療法・作業療法（PT・OT）²⁾

専門職が個別評価に基づき、姿勢、筋力、バランス、道具の使い方の獲得支援や日常動作の獲得練習（例：ボタン、靴紐、鉛筆操作）を行います。

支援のポイント

DCD は「治す」というより、困りごとを減らす工夫と支援が大切です。見えにくい障害で、怠けている・不注意と誤解されやすいことにも留意が必要です。早期理解と環境調整で、生活のしづらは大きく軽減できます。成人になってから気づく人も少なくありません。

- 1) Smits-Engelsman B, et al. Evaluating the evidence for motor-based interventions in developmental coordination disorder: A systematic review and meta-analysis. Res Dev Disabil. 2018;74:72-102
- 2) Smits-Engelsman BC, et al. Efficacy of interventions to improve motor performance in children with developmental coordination disorder: a combined systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2013;55:229-37

3 学童期以降

1) 学習

学習面での困難さ

早産児では学習面での困難を伴うリスクが高いことが知られており、最近のシステムティックレビューでは対照群と比較して早産児では算数、読解、綴りの平均スコアがそれぞれ 0.71 SD、0.44 SD、0.55 SD 低く、特別支援教育を必要とする可能性が 2.85 倍高いとされています¹⁾。また、在胎期間が短いほど読解のスコアが低くなることも示されています²⁾。こうした計算や読み書きのスコアは認知機能の影響も受けますが、28 週未満または 1000g 未満を対象にした過去の研究では、8 歳時に IQ85 以上で平均域にあった児であっても 48%が読み、算数、綴りの困難さを抱えていて、25%が特別支援教育を必要としていたと報告されています³⁾。また、日本語でも IQ80 以上の極低出生体重児の約 3 割にひらがな読みの流暢性低下を認めたことが報告されています⁴⁾。フォローアップ外来では就学前後の IQ が平均以上であると「問題ない」とされがちですが、こうした読み、書き、算数に特異的な困難さを伴うリスクを知っておき、就学後の様子も確認していきましょう。特に小学校 3 年生頃から学校での学習内容が高度化してきますので、少なくとも 9 歳まではフォローアップしていく必要があると考えます。小学生で拾い読みが続く、拗音や促音などの特殊音節が非常に苦手、文字を読みたがらない、音読の文章を勝手に言い換えることが多い、文字を書くことに困難がある、数の概念の習得が難しいなどの場合には経過をみていくよりも、早めに専門家に相談しましょう。

限局性学習症

限局性学習症（Specific Learning Disorder : SLD）とは、全体的な知的発達に大きな問題がないにもかかわらず、読み・書き・計算など特定の学業的技能の習得や使用に持続的な困難を示す発達症です。その学業的技能が年齢相応の水準よりも著しく低く、学業や日常生活に実質的な支障をきたしていることが、標準化検査や臨床評価で確認され、困難が学齢期に始まり、知的発達症、視覚・聴覚障害、精神疾患、心理社会的逆境、不適切な教育などでは説明できない場合に診断されます⁵⁾。読み上げ、ルビ振り、計算機の使用、ICT 機器の活用などの適切な合理的配慮を受けることで、自己肯定感の低下を防ぎつつ学習を進められる可能性があったり、読みの困難に対しては小学校 1 年からの早期発見と介入の有効性が示されたりもしていますので⁶⁾、早産児、特に在胎 32 週未満の極早産児では学齢期の SLD の合併の可能性に留意し、早期に対応をしていくことが重要です。

1) Twilhaar ES, de Kieviet JF, Aarnoudse-Moens CS, et al. Academic performance of children born preterm: a meta-analysis and meta-regression. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2018;103:F322-F330

2) Kovachy VN, Adams JN, Tamaresis JS, et al. Reading abilities in school-aged preterm children: a review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol. 2015;57:410-419

- 3) Bowen JR, Gibson FL, Hand PJ. Educational outcome at 8 years for children who were born extremely prematurely: a controlled study. J Paediatr Child Health. 2002;38:438-444
- 4) Takeuchi A, Koeda T, Takayanagi T, et al. Reading difficulty in school-aged very low birth weight infants in Japan. Brain Dev. 2016;38:800-806
- 5) 限局性学習症. DSM-5-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院, 東京, 2023
- 6) 小枝達也, 関あゆみ. T 式ひらがな音読支援の理論と実際. 日本小児医事出版社, 東京, 2019

2) 学校生活・友人関係

早産児、特に極早産児では、保育園や幼稚園の段階では顕在化していなかった課題が、小学校入学後の集団生活や学校環境の変化を契機に明らかになることがあります。就学後は、学習面に限らず、学校生活や友人関係において困難が生じる場合があります。学童期は医療・保健・教育・福祉が連携して支援を検討すべき重要な時期です。

学校生活上の困りごと

極低出生体重児の保護者の意識調査では、小学校入学以降に「医療機関のフォローアップ外来で学校生活について相談したいことがあった」と回答した保護者は 63%にのぼっていました¹⁾。学校生活で困ったことの内容は、学習（51%）の回答が最も多く、次いで友だち関係が高率でした。在胎 23～25 週で出生した超早産児の研究では、入学時には通常の学級に在籍していた児が 61%であったのが、小学校 3 年生時点では 49%に減少し、約半数の児が何らかの教育的配慮を受けていました²⁾。また、同研究では、6 歳から 9 歳にかけて発達評価の判定が変化した児が 26%にのぼり、就学後も発達の状況が一定ではないことが報告されています。

学校生活でみられる困難なこととしては、集団生活への適応、友人関係の形成、教員とのコミュニケーション、状況に応じた行動の切り替え、注意・集中の持続、時間的制約への対応などが挙げられます。極早産児では、視力や聴力の障害がある割合が高いこと、また、視力・聴力が正常範囲であっても、視覚認知や聴覚情報処理の特性、感覚過敏、不器用さなどがあることが背景となり、集団活動への参加や学校生活全体に影響を及ぼす場合があります。これらの特性を踏まえた配慮が必要となります。

さらに、学童期には、得意なことと苦手なことのアンバランスが徐々に明らかになってくる場合があります。得意な活動は遂行できる一方で、苦手な場面への対応が難しいため、努力不足や態度の問題と誤って受け取られ、児の心理的負担につながるおそれがあります。また、体格が同年代の児と比べて小さいことや、運動、手先の操作、活動への参加の苦手さにより集団生活の中で「できない経験」を重ねたり、友だちとの会話による相互理解がうまくいかないことがあります。こうした経験が繰り返されることは、自己肯定感の低下につながります。友人関係において消極的になったり、相手の言動を否定的に受け取りやすくなったりして、集団の中で孤立感を深める可能性があります。体格や行動の特性が周囲と異なることが目立つ場合には、からかいや誤解を受けやすい状況が生じることもあり、特性と環境と

の相互作用によって友だち関係に支障をきたしていないかの留意が必要です。

これらの発達特性を理解し、努力不足ではなく特性によるものであることを整理した上で、学校関係者と共有することが重要です。医療機関や保健師は、こうした情報をわかりやすく整理し、学校側に伝える役割を担うことが求められます。単一の特性のみで判断するのではなく、複数の困難が重なっていないかを含め、全体像として学校生活上の困難の程度を把握する視点が大切です。

就学後の支援と連携

在胎 23～25 週で出生した超早産児を対象とした追跡研究では、就学後に注意欠如多動症（ADHD）と診断された児が 6%、不安や感覚過敏、情緒面の課題を理由に児童精神科への新規紹介が必要となった児が 12%でした²⁾。就学後に新たな支援ニーズが顕在化する可能性があることを示しており、状況に応じて専門医と相談の上で医学的支援が選択肢となる場合もあります。

友人関係において、相手の意図の理解や対人距離の調整が難しく、誤解が生じやすいことがあり、そうした経験が重なることで自己肯定感の低下や学校適応上の課題につながる可能性があるため、できていない点の指摘に偏ることなく、できている点や成長している点にも目を向けた支援が重要です。

入学時の学級選択を固定的なものとしせず、成長や適応状況に応じて柔軟に見直すことが可能であることを、保護者や関係者で共有しておくことも大切です。医師や教員は、学校での様子や保護者の困りごとや希望を丁寧に把握し、必要に応じて学校、教育委員会、発達支援センターや発達支援事業所等と情報を共有する役割を担います。診断名の有無にかかわらず、児の特性や必要な配慮を具体的に伝えることが、学校生活への適応を支えることにつながります。

- 1) 野口聡子, 他. 極低出生体重児フォローアップについての保護者の意識調査. 日本新生児成育医学会雑誌 2021;33:588-595
- 2) 野口聡子, 他. 在胎 23-25 週の児の発達予後と就学状況. 日本周産期・新生児医学会雑誌 2019;55:907-912

3) 学校健康診断

早産児・低出生体重児に対する学校健康診断(学校健診)は、単に疾病の有無を確認する場ではなく、学童期以降に顕在化しやすい成長・発達・健康上の課題を早期に捉え、必要な支援につなげる重要な機会の一つと位置づけられます。乳幼児期には目立たなかった課題が、就学後の集団生活や学校環境の中で明らかになることも少なくありません。

健診時の留意点

身体計測においては、身長・体重の単年度の数値のみで判断するのではなく、身体発育曲線を用いた経時的な評価が重要です。特に低出生体重児やSGA児では、学童期以降に低身長や体重増加不良、あるいは急激な体重増加がみられる場合があります。これらの変化は、思春期の進行や将来的な生活習慣病リスクとも関連する可能性があるため、学校医やかかりつけ医と連携しながら、継続的に確認することが求められます。

- 早産児では、新生児慢性肺疾患の既往を有する児や、在宅酸素療法を経験した児も少なくありません。小学校入学後に運動時の息切れや疲れやすさといった症状がある場合には、医療機関への相談につなげ、体育や学校行事への参加状況にも留意が必要です。
- 腎機能についても学童期以降から成人期を見据えた継続的なフォローが必要となる場合があります。学校と医療機関で、学校検尿の結果を共有し、異常の早期発見に努めることが重要です。
- 視力や聴力については、検査値が正常範囲であっても、視覚認知や聴覚情報処理の特性が学校生活上の困難につながる場合があります。そのため、健診結果のみで判断するのではなく、教職員や保護者からの情報も踏まえ、日常の学校生活での困りごとがあるかを総合的に捉える視点が重要です。
- 注意・集中の持続が難しい、不注意や落ち着きのなさが目立つといった行動面の課題が顕在化することもあります。学校健診の場で診断を行うことは困難ですが、「学習や学校生活で困っていることがないか」という視点で教員や保護者が相互に確認し、医療機関への相談につなげる契機とすることが重要です。

健診後の支援

学校健診で気になる点が認められた場合には、保護者と情報を共有した上で、医療機関等へつながることが重要です。学校健診は、医療・保健・教育が連携するための入口としての役割も担っており、子どもと家族が安心して学校生活を継続できるよう、支援につなげていく視点が求められます。

4) メタボリック症候群

表 17 メタボリック症候群に関連した相談内容

相談内容	対応で苦慮する点	支援方法
・ メタボリック症候群リスク ・ 体格について ・ 家族歴があり心配	保護者の心理 ・ 正確な情報がない ・ 問題意識がない ・ 過剰に心配 医学的判断 ・ 体格の評価方法（肥満の有無） ・ ハイリスク症例の判断 ・ 高次医療機関への紹介のタイミング	心理的サポート ・ 保護者の心配や不安を傾聴 ・ 過剰に心配させることは避ける 医学的サポート ・ 正確な情報の啓発 ・ 身体発育曲線に体重や身長をプロット ・ 体格指数の計算 ・ 必要時に医療機関受診を促す ・ 生活習慣改善のための助言

低出生体重児のメタボリック症候群

低出生体重児では成人期に 2 型糖尿病や高血圧のリスクが高いことが知られています。メタボリック症候群は、遺伝的体質や生活習慣、肥満と関係して発症しますが、低出生体重児では必ずしも BMI 上昇や肥満がないにもかかわらず、そのリスクが高いとの意見もあります。特に思春期には、体格の変化が生じやすいため注意が必要です。小児期にメタボリック症候群を発症することは多くないので過剰に心配させることは好ましくありませんが、将来のリスクを考え、小児期からよりよい生活習慣を心がけることが重要です。

低出生体重児の学童期の体格評価

日本小児内分泌学会ホームページに、学童期の成長評価に有用な成長評価用チャートや体格指数計算ファイルが公開されています¹⁾。身体発育曲線に体重や身長を経時的にプロットし、身長に対して体重がアンバランスに重い場合には、医療機関への紹介を考えるとよいでしょう。基本的に低出生体重児とそうでない場合で、肥満症やメタボリック症候群の診断方法や介入は変わりません。肥満度【現在の体重－標準体重）/標準体重×100(%)】が 20%以上で、体脂肪率が上昇している場合には小児肥満と判断します。体脂肪率の上限は、男児 25%、女児は 11 歳未満 30%、11 歳以上で 35%です。腹囲身長比【腹囲 (cm) /身長 (cm)】が 0.5 以上の場合には内臓脂肪蓄積が疑われます²⁾。

専門機関への紹介のタイミング

肥満度 20%以上で体脂肪率が上昇している場合には、メタボリック症候群を精査するため専門機関への紹介が求められます。出生時の体格が特に小さい児（出生体重 1,500g 未満など）や家族歴がある場合には、より早期の紹介が望まれます。肥満がないか、その程度が軽い場合でもハイリスク症例は存在するため、体格によらず、体脂肪率が高い場合、高血圧や高脂血症、耐糖能異常の疑いがある場合には、早めに専門機関への紹介を考えましょう。

- 1) 一般社団法人 日本小児内分泌学会 日本人小児の体格評価

https://jspe.umin.jp/medical/chart_dl.html (2026 年 3 月 9 日アクセス)

- 2) 日本肥満学会（編）小児肥満症診療ガイドライン 2017. ライフサイエンス出版 2017

5) メンタルヘルス

低出生体重児は、学齢期から成人期にかけて ADHD、ASD、不安障害、抑うつ、行動問題など、幅広いメンタルヘルス課題のリスクが高まる傾向があるとされています^{1), 2)}。米国で行われた超早産児を対象とした大規模研究³⁾では、出生・周産期のリスク要因が 15 歳時の不安・抑うつに影響することも指摘されてきており、学齢期以降も慎重なフォローが必要です。様々な研究で、同様の傾向が指摘されており、通常の場合に比べて、低出生体重児はメンタルヘルスの不調を抱えやすいと言えるかもしれません。またメンタルヘルスの大きな不調がみられなくても、学齢期に友人関係の広がりにくさや交流の少なさなど社会的・友

人関係の困難を抱えやすい傾向があるとされています⁴⁾。社会的不安や対人関係の課題が、ADHD など他の発達課題と併存するケースも報告されており、成人期にいたるまで成長・発達を見守っていきるとよいでしょう。

こうした低出生体重児のメンタルヘルスの問題は、第II章6にもあるように、家族もメンタルヘルスの不調を抱えることが少なくないことが影響している可能性があります。親子関係は、親と子の相互の要因が影響しあって形成されていくことを考えると、家族が安心して低出生体重児の子育てを積み重ねていけるように、子どもの育ちとあわせて親の子育てを支えていくことが、将来の子どものメンタルヘルスを支えていく基盤となっていくと考えられます。

- 1) Mathewson KJ, Chow CHT, Dobson KG, et al. Mental health of extremely low birth weight survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Bulletin*. 2017;143:347–383
- 2) Schröpfer F, Greif E, Eickhoff S, et al. The impact of premature birth and low birth weight on motor, visual, and cognitive skills and mental health in adolescence: A systematic review and meta-analysis. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2026. <https://doi.org/10.1007/s00787-025-02937-w>
- 3) Jalnapurkar I, Oran A, Frazier JA, et al. Maternal and psychosocial antecedents of anxiety and depression in extremely low gestational age newborns at age 15 years. *Frontiers in Child and Adolescent Psychiatry*. 2024;article 1334316
- 4) Ritchie K, Bora S, Woodward LJ. Peer relationship outcomes of school-age children born very preterm. *J Pediatrics*. 2018;201:238–244



第 IV 章 資料

1 医療費と経済的支援

1) NICU 入院中の経済的支援

NICU に入院した場合、どのくらいのお金がかかるでしょうか。シミュレーションしてみましょう。

【前提条件】在胎 28 週、出生体重 1,100g、世帯収入 600 万円の場合、在胎 28 週の赤ちゃんの NICU 入院期間は約 3 か月間です。

表 18 医療費のシミュレーション

入院後	医療費総額	自己負担 2 割	高額療養費制度あり (自己負担上限額)	公費負担制度あり
1 か月目	400 万円	80 万円	約 12 万円	0 円
2 か月目	300 万円	60 万円	約 11 万円	0 円
3 か月目	200 万円	40 万円	約 10 万円	0 円
合計	900 万円	180 万円	約 33 万円	0 円

NICU は集中治療室ですので莫大な医療費がかかります。2 割自己負担分でも大変な金額です。医療保険制度には、世帯収入ごとに定められた上限額を超える医療費の支払が生じた場合、超過分の払い戻しを受けることができる「**高額療養費制度**」があります。しかし、払い戻しの手続きが必要で、実際に戻ってくるまでに 3 か月程度かかり、病院窓口では一時的に自己負担 2 割全額を立替払いしなければなりません。そこで医療費が高額になると見込まれた場合、窓口精算前に加入している健康保険組合に対し事前に手続きをしておくと、「**限度額適用認定証**」が発行され、窓口での自己負担上限額以上の請求は無くなります。しかしながら、高額療養制度の適用を受けた後でも、自己負担金額はまだ高額です。このため子どもの医療費を支援するために、国や自治体が自己負担金を軽減する制度（＝公費負担制度）があります。子どもの医療費を助成する制度は複数ありますが、NICU に入院した場合は、医療機関の指示に従って市区町村の担当窓口に「未熟児養育医療給付制度」を申請しましょう。

多くの自治体では「乳幼児・子ども医療費助成制度」があり、未熟児養育医療給付制度は不要に見えます。NICU に入院した子どもが使える可能性のある医療費助成制度を比べてみます(表 19)。

表 19 NICU に入院した子どもが使える可能性のある医療費助成制度の比較

	医療保険のみ	乳幼児・子ども医療助成あり	未熟児養育医療給付あり	小児慢性特定疾病医療費助成あり
限度額適用認定証	必要	あった方がよい	不要	原則不要
食事療養費	510 円／食	510 円／食	不要	300 円／食
窓口負担	上限額まで	0 円～軽減上限額まで	0 円	軽減上限額まで

未熟児養育医療給付制度は、自己負担分全額を公費で負担する制度であり、食事療養費も合わせて負担されます。このため限度額適用認定証の有無に関わらず、医療費の窓口負担は 0 円になります。通常、乳幼児・子ども医療費助成制度も同様の扱いとなりますが、一部の自治体では「償還払い」方式を採用していることがあります。この場合、一時的に病院窓口での立替が必要となるため、高額な自己負担の発生を防ぐ意味から、限度額適用認定証があった方が安全となります。また原則として、入院中の食事療養費は公費負担されないことが多いです。

NICU に入院したばかりの時期は絶食のため食事療養費は計上されませんが、状態が安定すると栄養が開始されます。NICU 入院の場合、食事療養費は毎日 3 食分として計算されます。また与えられているものが母乳であっても人工乳であっても関係ありません。食事療養費は食材費ではなく、入院中の栄養管理・調乳・衛生管理・提供体制全体への対価であるためです。入院時食事療養費は小児では 1 食 510 円なので、1 日 3 食×30 日 = **45,900** 円／月の負担が生じます。**3** か月の入院で約 **14** 万円の食事療養費が必要となり、これは大きな経済的負担です。未熟児養育医療給付制度は、この食事療養費を含めて公費負担してくれます。

NICU に赤ちゃんが入院すると完全に保護者と分離されるため、週に何度も病院に通うことになります。面会交通費や自宅と病院が離れている場合には、ときに宿泊費も必要になる場合があります。医療費以外の主な費用としては以下のようなものがあります(表 20)。なお、残念ながら面会のための交通費等は、原則として確定申告の際の医療費控除の対象とはなりません。

表 20 NICU 入院中の医療費以外の主な費用

費目	月額を目安
面会交通費	10,000～30,000 円
消耗品(搾乳等)	5,000～10,000 円
宿泊費(該当する場合)	0～50,000 円
合計	15,000～90,000 円

2) NICU 退院後の経済的支援

NICU 退院後の医療費については、通院や薬剤費、再入院、在宅ケアなどが必要となります。医療的介入の必要性は、児の状況により大きく変わってきます。一般的には在胎週数が早い程、体重が小さいほど、未熟性に起因する継続的な医療的介入が必要となるリスクが高くなります。すべての早産・低出生体重児にとって、医療機関の定期的な受診は、発育・発達の評価のために不可欠です。

① 医療費の負担軽減制度

乳幼児・子ども医療費助成（通院、薬剤、入院）

近年、市区町村が実施している乳幼児・子ども医療費助成制度は拡充の方向にありますが、居住地の自治体により実施内容が大きく異なっているのが実情です。同じ県内であっても隣接する町で実施内容が異なっている場合もあります。

対象年齢の上限、通院と入院での補助内容の相違の有無、定額負担金の有無、所得制限の有無、償還払い（立替払い）の有無など、自治体により規定が異なりますので、都度確認が必要です。また、しばしば制度の実施内容が変更されることにも気をつけましょう。

高額療養費制度

NICU 退院後は、1 歳未満までは再入院の際に「未熟児養育医療給付制度」が使える場合があります。ただ一般的には、「乳幼児・子ども医療費助成制度」を主として用いることになります。このため入院の際には治療費が高額になる可能性を考え、月ごとの病院窓口負担を抑えるため、高額療養費制度の利用と限度額適用認定証の発行について準備をしておく方がよいでしょう。

小児慢性特定疾病医療費助成

NICU 退院後に合併症などで医療費がかかる場合、「小児慢性特定疾病医療費助成」を使うことができる場合があります。この制度は、厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病にかかっている原則 18 歳未満の児童のうち、症状が一定程度である場合に利用することができます。自治体制度である乳幼児・子ども医療費助成制度と併用できますので、特に乳幼児・子ども医療費助成において定額自己負担がある場合は、併用により自己負担が更に軽減される場合があります。

早産・低出生体重児に関連する可能性のある疾患としては、慢性肺疾患（在宅酸素を用いる場合）や気管狭窄症、先天性甲状腺機能低下症などがあります。対象疾患や制度の詳細については、「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトを参照するとよいでしょう。



「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイト

<https://www.shouman.jp/>

指定難病（特定医療費助成）と育成医療（自立支援医療）

何らかの疾患を有している場合の医療費助成については、乳幼児・子ども医療費助成と小児慢性特定疾病医療費助成の利用を検討することで、多くの場合対応が可能です。しかし一部対象でない疾患があります。もし小児慢性特定疾病の対象でない疾患がある場合には、「指定難病」の対象かどうか確認してみるのがよいでしょう。指定難病については「難病情報センター」ウェブサイトを参照するとよいでしょう。



「難病情報センター」ウェブサイト

<https://www.nanbyou.or.jp/>

小児慢性特定疾病や指定難病に該当しない疾患があり、手術などが必要になる場合、育成医療（自立支援医療）による医療費助成を受けられる場合があります。

育成医療は、児童福祉法第4条第2項に規定する障害児（障害に係る医療を行わないときは将来障害を残すと認められる疾患がある児童を含む。）で、その身体障害を除去、軽減する手術等の治療によって確実に効果が期待できる者に対して提供される、生活の能力を得るために必要な自立支援医療費の支給を行うものです。

その他の医療費助成制度

多くの自治体では、ひとり親の家庭に対する医療費助成制度である「ひとり親家庭等医療費助成制度」や重症心身障害者に対する医療費助成制度である「重症心身障害者医療費助成制度」などの独自制度があります（制度の名前は自治体により異なります）。

子どもに対する医療費助成制度は、目的ごとに複数の制度が並列している状態です。それぞれの制度の特徴を理解するには、下記のウェブサイトを参照するとよいでしょう。



子どものための医療費助成制度の説明ウェブサイト

<https://kodomo.kouhi.jp/>

② 医療費以外の経済的負担の軽減制度

日常生活用具給付

障害を持つ人等がふだんの生活を支えるために必要となる物品の購入を支援する制度です。障害福祉政策による**地域生活支援事業**としての日常生活用具給付等事業と**小児慢性特定疾病対策総合支援事業**における小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業があり、給付内容が重なる部分も多いですが、一部異なっている部分もあります。

なお、小児慢性特定疾病対策総合支援事業における小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業の対象者は、実施要綱別添1の「対象者」欄に掲げる小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している者であり、小児慢性特定疾病に係る施策以外の法による施策及び障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）による施策の対象とはならない者に限ることが、厚生労働省による実施要綱で示されています。両事業とも厚生労働省が制度の枠組みを示していますが、実際に制度を運用している市町村の裁量が非常に大きく、居住地により実施状況が全く異なっています。医療費助成制度以上に地域差が大きいことに留意しましょう。

国が示している地域生活支援事業による日常生活用具給付等事業と小児慢性特定疾病における日常生活用具給付事業を比較すると以下の**表21**のようになります。

表 21 日常生活用具給付事業

項目	障害福祉（地域生活支援事業）による日常生活用具給付等事業	小児慢性特定疾病対策等総合支援事業による小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業
対象者	障害（身体・知的等）や難病等で、日常生活用具を必要とする者（要件は各自治体の定めに従う）	実施要綱別添 1 の「対象者」欄に掲げる小児慢性特定疾病医療受給者証を持つ者 （小児慢性特定疾病に係る施策以外の法による施策及び障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）による施策の対象とはならない者）
身体障害者手帳の要否	自治体の定めにより手帳等を要件とされることが多いが、医療的ケア児や乳児などで柔軟に運用される場合がある（自治体裁量）	不要
自己負担額	自治体判断（所得に応じた負担が設定されることが多い。所得制限がある場合あり）	世帯所得に応じた自己負担
申請窓口	障害福祉担当	小児慢性特定疾病担当（母子保健・難病担当が多い）
地域差	非常に大きい（対象要件、品目、基準額、更新・耐用年数、自己負担額など）	大きい（品目、対象となる要件など）

実際の運用では、まず地域生活支援事業による日常生活用具等給付事業で支給できるかを確認（通常、品目が広く、在宅療養系も含まれるため）され、対象とならない・該当品目がない場合に、小児慢性特定疾病による日常生活用具給付事業の対象とされることが多いようです。

以下に、給付対象となり得る標準的な品目について、両制度を比較した表 22 を示します。なお、最終的な給付可否、支給上限額、耐用年数、自己負担額については、それぞれの自治体の要綱で大きく異なっており、そもそも品目が用意されていない自治体もあるので、自治体の担当窓口との相談が必須です。なお、表は参考として示しているものであり、実際の給付状況を反映しているものではありません。



表 22 給付対象となり得る標準的な品目

代表的品目	障害福祉（地域生活支援事業）による日常生活用具給付等事業	小児慢性特定疾病対策総合支援事業による小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業
特殊寝台（ベッド）	○（自治体による）	○
特殊マット	○	○
体位変換器	○	○
入浴補助用具	○	○
特殊尿器	○（泄管理支援用具等の枠）	○
頭部保護帽	○（自治体による）	○（在宅以外（入院中または施設入所）の者についても対象）
車椅子	△（多くの自治体は補装具扱い）	○
電気式痰吸引器	○	○
ネブライザー（吸入器）	○	○
パルスオキシメーター	△（対象外の自治体が多い）	○
酸素ボンベ運搬車	○	△（実施要綱別添 1 に掲げる用具に該当する場合）
透析液加湿器	○	△
クールベスト	△（自治体による）	○
紫外線カットクリーム	×	○
意思疎通支援用具	○	△（実施要綱別添 1 に掲げる用具に該当する場合は対象となるが品目としては一般的ではない）

子育てに対する支援金

子育てに関する手当・給付は以下の表 23 のとおりです。実施内容が変更されやすいので、適宜最新の情報と照らし合わせる必要があります。

表 23 子育てに関する手当・給付

制度	対象者	支給の目安	備考
児童手当	0 歳から高校生年代 までの児童を養育す る者	3 歳未満：月額 15,000 円 3 歳以降：月額 10,000 円 第 3 子以降は年齢によらず 月額 30,000 円	申出により児童手当から 学校給食費等を徴収する かは自治体による
児童扶養手当 (ひとり親)	ひとり親家庭等の 18 歳までの児童（障害児 の場合は 20 歳未満） を監護する者	所得に応じて支給 (全部支給の場合) 月額：48,050 円 児童 2 人目以降加算額： 11,350 円（1 人につき）	令和 8 年度の手当額
特別児童扶養手当 (障害児)	20 歳未満の障害児を 養育する者	1 級：月額 56,800 円 2 級：月額 37,830 円	
障害児福祉手当	20 歳未満の重度障害 児（常時要介護）	月額：16,100 円	子どもが特定の施設に入 所している場合は不支給

実際の支給状況については、市区町村の担当窓口と相談する必要があります。障害児向
けの手当については、多くの場合障害者手帳を取得していることが前提となるため、障害
がはっきりした時点で早めに障害者手帳を申請することがすすめられます。

コラム：デメリットはなくメリットの多い障害者手帳

子どもに障害があるとわかったとき、親には葛藤があると思います。一定期間が過ぎると子どもの将
来のために、親としてできることを前向きに考えることができるようになります。

肢体不自由や染色体異常症などの場合は、早期から障害があることがわかるため、親の受け入れも早
くまた診断もつきやすいので、比較的早めに手帳の申請が行われることが多いと思います。しかし知的
障害が強くない神経発達症の子どもの場合などでは、親が子どもの特性をなかなか受け入れられず、手
帳を申請しなかったり、申請が遅れたりすることが少なくありません。また障害者手帳が子どもの将来
に不利益になるのではと心配する親も多くいます。

ですが、手帳を取得することで不利益になることはありません。不要であれば返却できますし、手帳
を持っていることを公表する義務もありません。手帳を持っていると、教育や就労支援のサービスを受
けやすくなり税金の控除・免除を受けられるなど、意外とメリットも多いことがわかります。

③税金の控除・免除

直接的な経済的支援ではありませんが、税負担の軽減として「医療費控除」の制度があります。医療費控除とは、1年間（1月1日～12月31日）に支払った医療費が、一定額を超えた場合にその超過分を所得から差し引ける（＝課税対象の所得を減らす）制度です。

対象となる税目は所得税・住民税となり、確定申告を行うことで申請できます。生計を一つにする家族（配偶者・子ども等）の医療費を合算できるため、家族の医療費を合計して控除を申請します。

医療費控除の対象となる費目は、

1. 医療行為そのものに係る費用

診察料、入院費、手術費、薬代、検査費、リハビリテーション費、訪問看護など

2. 入院に付随する費用

入院時食事療養費（自己負担分）、医師の指示による治療用装具（コルセット、装具、補聴器など）

3. 通院のための交通費

公共交通機関（電車、バスなど）を利用した交通費（タクシー代は公共交通機関が利用できない地域または病状等でやむを得ない場合に認められる）

などとなります。

医療費控除の対象とならない費目は、

1. 自家用車関連

ガソリン代、病院の駐車場代、高速道路利用料、レンタカー代などは通院目的でも不可

2. 面会・付き添い関連

NICU・病棟への面会のための交通費、家族の宿泊費、付き添い者の食事代は、治療を受ける本人の通院に直接必要な経費とみなされず不可

3. 生活費・便宜費

患者都合の差額ベッド代、病衣・パジャマ代、オムツ代（治療に不可欠と認められない限り不可）、ミルク代・育児用品

などがあります。

- 1) 小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp/> (2026年3月9日アクセス)
- 2) 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/> (2026年3月9日アクセス)
- 3) 子どもの医療費助成を分かりやすく説明 <https://kodomo.kouhi.jp/> (2026年3月9日アクセス)
- 4) 盛一享徳. 【How to Follow-up-ハイリスク児フォローアップの必修知識 2023】医療・福祉支援制度小児慢性特定疾病. 周産期医学 2023;53:600-603
- 5) 日本医療ソーシャルワーク研究会 編集. 医療福祉総合ガイドブック 2023 年度版, 医学書院, 2023
- 6) 渡部伸 監修. 障害のある子が将来にわたって受けられるサービスのすべて, 自由国民社, 2019

2 リハビリテーション

リハビリテーションの現場でどのようなことが行われているのか紹介します。

1) NICU でのリハビリテーション

NICU では早産児・低出生体重児が最初に過ごす場所です。ここでのリハビリテーションは発達支援の一部として位置づけられています。医療スタッフはリハビリテーションを「単なる訓練」ではなく、発達を促すケアの一環として捉えています。特にポジショニングや哺乳支援は、日常生活の感覚経験に直結する介入として重要視されています。

発達ケア (Developmental Care) の考え方¹⁾に基づき、姿勢・運動・哺乳・家族支援などが統合的に行われています。リハビリテーションスタッフはこれらを評価しながら介入内容を決定します。家族中心のケア (Family-Centered Care)²⁾が重視され、面会・ケア参加・情報共有を通して家族と医療チームが連携するスタイルが主流になっています。

理学療法 (PT)

PT は主に姿勢・運動・筋緊張の評価と介入に関わります。臨床で重視されることは、ポジショニング (身体の適切な位置づけ)、自発運動・反射の観察、運動発達支援 (例：体幹コントロール、四肢の動きづくり) などです。

PT スタッフは「NICU の早期介入は安全性を最優先しつつ、短い時間でも質の高い刺激と観察が大切」と説明します。退院後も継続する例が多いですが、NICU 内では特に姿勢・自発運動の支援が中心です。

作業療法 (OT)

OT は感覚・生活動作を見立てながら介入する役割があります。新生児期では主に感覚刺激 (触覚や体性感覚)・ポジショニング・親子関係支援に関わるが多いです。NICU スタッフと看護師と連携し、発達のポジショニングを一貫したケアとして行う現場が増えています。

OT スタッフは「環境からの刺激が少ない NICU では、児が受ける感覚経験を意識的にデザインすることが大事」と説明します。感覚刺激だけでなく、家族が介入に参加することが児の安心感につながるという声も多いです。

言語聴覚療法 (ST)

ST は哺乳／嚥下機能の評価・介入を中心に、哺乳困難児に対して嚥下評価・訓練、経鼻胃管から経口摂取へ移行する支援や、哺乳時の安定化支援などが行われます。

ST スタッフは、児の生理的安定 (呼吸と嚥下の協調) と「母子の関わり」を同じ重みで評価します。哺乳がうまくいくことで、家族の心理的な安心感にも好影響があるという声があります。

- 1) Symington AJ, et al. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 2. Art. No.: CD001814
- 2) 浅井宏美・他. NICU の看護師が認識する家族中心のケア (Family-Centered Care) の利点および促進・阻害要因. 日本看護科学会誌 2015;35:155-165

2) 退院後のリハビリテーション

早産・低出生体重児は、神経発達遅れ（運動・認知）や行動問題のリスクが高いことが多く、追跡が必要とされています。合併症や再入院のリスクも高く、退院後も多職種によるフォローアップが推奨¹⁾されています。

退院後のリハビリテーションの基本的な目的

- ・運動機能の促進（筋緊張・姿勢・運動発達）
- ・認知・言語発達支援
- ・家族（保護者）支援と育児教育
- ・日常生活・環境への適応支援
- ・早期障害の発見と早期介入への橋渡し

早期発達介入プログラム（Early Developmental Intervention）

複数のランダム化比較試験をまとめたコクランレビュー²⁾では、退院後の早期発達介入プログラム（家庭訪問、親教育、運動・感覚刺激などを含む）が次のような効果を示しています。

乳幼児期（修正 0～3 歳）において、認知・運動発達の改善が示唆（効果量は小～中程度）されており、特に認知発達への効果が多く報告されています。幼稚園年齢（3～5 歳）においては、認知発達の改善が持続する可能性があります。学童期以降（5 歳以上）においては、長期的な効果は十分に確立されておらず、このような介入の効果には研究間のばらつきがあり、内容・頻度・期間が多様であるため注意が必要です。介入の具体的内容は以下のとおりです。

1. リハビリテーション専門職による評価と支援

ポジショニングや筋緊張評価など、理学療法士による評価と指導から、退院前後の筋緊張・姿勢制御や基本動作の獲得を促進する基礎を作ります。

2. 親教育・家族中心ケア（Family-Centered Care）

家庭での育児環境調整、発達刺激法（簡易運動・遊び、感覚刺激）、哺乳・栄養、母子相互作用、ストレス緩和など。親の不安軽減・育児スキル向上を通じて、児の発達アウトカムに間接的に寄与します。

3. 訪問リハビリテーション

合併症を持つ児では、退院後すぐに訪問リハビリテーションを開始するケースが報告されています。これにより、適切な時期に発達刺激が提供され、運動機能の獲得を支援します。

理学療法 (PT)

主に粗大運動（寝返り・首すわり・お座り・歩行など）の発達支援を目的とし、運動発達課題の導入、姿勢調整・バランス練習、遊びを通じた感覚-運動刺激、家庭内での活動指導・育児者への教育、などが含まれます。いくつかの介入研究では、PT を含む介入が運動発達・全体発達の改善に関連していたとする結果が報告されています³⁾。一方で、介入の内容によって効果が分かれるとのレビューもあり、単純な理学療法のみでは効果が弱い可能性も示唆されています⁴⁾。

作業療法 (OT)

主に微細運動・手指技能・日常生活の動作・感覚-行動の適応を支援します。対象例として、手先の遊び・把握動作、感覚調整（触覚・視覚・前庭系）日常生活の動作サポート（衣服着脱・遊び・食事準備）親子の関わり方支援、日常生活での発達促進、などが挙げられます。米国の研究では、早期介入サービスに PT・OT・ST が含まれる場合、特に認知機能の改善に関連するとの報告があります⁵⁾。

言語聴覚療法 (ST)

主に、摂食・嚥下（授乳・哺乳）、コミュニケーション、言語発達全般（音声・語彙・言語理解）の発達支援を行います。非特異的介入としての早期発達支援（療育）プログラムは、言語・社会コミュニケーションスキルの改善が期待されるとのシステムティックレビューがあります⁶⁾。早産児では、言語・話し言葉の発達遅延リスクが高いことが疫学的に示されていますが、個別の介入研究はまだ限られています⁷⁾。

- 1) Baysoy N, et al. Follow-Up of Low Birth Weight Preterm Infants After Hospital Discharge: Incidence and Reasons for Rehospitalization. J Trop Pediatr. 2021;67:fmab029
- 2) Spittle A et al. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants, Cochrane Database Syst Rev. 2015;2015:CD005495
- 3) Ochandorena-Acha M, et al. Early Physiotherapy Intervention Program for Preterm Infants and Parents: A Randomized, Single-Blind Clinical Trial. Children (Basel). 2022;9:895
- 4) Blauw-Hospers CH, et al. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. Dev Med Child Neurol. 2005;47:421-32
- 5) McManus BM, et al. Effectiveness of part C early intervention physical, occupational, and speech therapy services for preterm or low birth weight infants in Wisconsin, United States. Acad Pediatr. 2012;12:96-103
- 6) Synnes A, et al. Parent-Integrated Interventions to improve language development in children born very preterm. Children (Basel). 2023;10:953
- 7) Vohr B. Speech and language outcomes of very preterm infants. Semin Fetal Neonatal Med. 2014;19:78-83

3 発達支援機関（療育機関）

発達支援（療育）の種類は、主に「通所型」と「入所型」に大別されます。さらに未就学児向けと就学児向けで分かれ、子どもの年齢やニーズに合わせて様々なタイプがあります。ここでは、医療機関を退院した低出生体重児が利用することの多い通所型を示します。

なお利用にあたっては、医師による診断は必須ではありませんが（医師意見書などがあれば利用可能）、自治体による障害児通所費に係る給付決定を受ける必要があります。

児童発達支援事業

対象：未就学児（0歳～小学校入学まで）

内容：日常生活における基本的な動作および知識技能の習得並びに集団生活への適応のための支援を行います。事業所によっては、発達支援とあわせて治療を行う場合があります。

児童発達支援事業所は身近な発達支援（療育）の提供場所として、障害児やその保護者が通いやすいように地域内に数多く存在しています。

児童発達支援センターは、中核を担い、専門的な相談や訪問支援、他機関との連携など、より広範な地域の中核機能を担います。「どこに相談すればいいかわからない」という家庭の最初の窓口になることが多いです。発達支援とあわせて治療を行う場合や、外来リハビリテーションを併設している場合もあります。

放課後等デイサービス

対象：就学児（小学生～高校生）

内容：放課後や夏休みなどの長期休暇中に、生活能力の向上のために必要な支援、社会との交流の促進、その他の便宜を供与します。

保育所等訪問支援

内容：保育所や学校等を訪問し、集団生活への適応のための専門的な支援を行います。

その他

医療機関での外来リハビリテーション。NICU退院後に「医療機関＋福祉機関」を併用するケースもあります。

4 保護者の休業や看護

低出生体重児の死亡率が低下する一方で、障害が残ったり、在宅での療養が必要となる子どもが増加しています。特に在宅医療が必要な場合、母親の就労率は一般の母親と比べて低い傾向にあります。また、就労している場合でも正規雇用率は低く、築いていたキャリアを手放し、転職や離職を余儀なくされることが課題となっています。

医療的ケア児支援法は、保育所や学校等への看護師配置、支援施設の設置等を国や自治体等の責務としています。また、家族の離職防止に資することも目的の一つとしています。しかし、医療的ケア等に対応できる短期入所施設や保育所、学童保育などの預け先は依然として不足しており、子どもの通学や在学時においても付き添いが求められるなど、通常の家計なら当たり前を受けられるはずの社会資源を活用できない実情があります。低出生体重児の中でも、医療的ケアを必要とする児の介護や看護を担う保護者は、昼夜問わず続くケアにより、休養する時間さえ確保しにくい環境にあることが多く、就労制限が生じることも少なくないと考えられます。

2025 年 4 月及び 10 月に順次施行された**改正育児・介護休業法**では、障害児や医療的ケア児を育てる保護者の介護離職を防ぐための取り組みが強化されています。事業主に対して、家族の介護等が必要になった者への意向を確認することが義務化され、柔軟な働き方の導入や職場環境の改善を図ることも求めています。介護休業制度等の対象に、障害児や医療的ケア児を含むことが明確化されたことも大きな前進です¹⁾。今まで、就労継続を諦めていた保護者が声を挙げやすくなることで、育児の枠を越えてケアをしている家庭への理解と対策にもつながります。超少子高齢社会の中でケアの問題は社会全体の問題であり、育児とケア、仕事の両立が実現できるよう、労働分野と保健福祉分野の両輪で進めていくことが望まれます。特に保健福祉関係者は、保護者の就労の視点に立った支援の軸となり、当たり前の暮らしができる社会へとつないでいくことが期待されます。

- 1) 厚生労働省 介護休業制度等における「常時介護を必要とする状態に関する判断基準」の見直しに関する研究会報告書 2025. <https://www.mhlw.go.jp/content/11909500/001387433.pdf> (2026 年 1 月 5 日アクセス)



5 家族会

1) 家族会とは

低出生体重児を持つ家族は、子どもの成長や発達、将来に対する不安など、様々な悩みを抱えています。また、低出生体重児を出産した自責の念や自分のキャリア等、親自身に関する不安や悩みもあり、出産前から継続的な支援が求められます。こうした家族が必要とする支援には、同じ境遇の子どもや家族に関する情報や体験談、類似の状況にある家族との交流、育児に関する情報提供、保育環境の整備、経済的支援、訪問支援などがあります。しかし、これらすべてを医療機関や自治体のみで提供することは容易ではありません。

これらの課題の解決の一助となるものが家族会です。家族会とは、似た経験を持つ家族同士が情報交換や交流を通じて支え合う組織であり、ウェブサイトや会報による情報発信、オンラインや対面による交流会など、多様な活動を行っています。

2) 家族会による支援の意義

家族会の支援の中でも、専門職による支援では補いきれないものとして「ピアサポート」があります。これは、同じ課題や環境を経験した家族同士が体験や感情を共有し、支え合うことを意味し、当事者同士だからこそ分かち合える理解や安心感をもたらします。ピアサポートを通じて、課題に対する理解が深まり、具体的な解決の糸口が得られるほか、心理的負担の軽減など多面的な効果が期待されます。

低出生体重児の家族は、子どもが低出生体重児であること自体や、日々の育児に関する悩みを他者に打ち明けにくく、孤立感を抱えやすい傾向があります。家族会に参加することで、同様の悩みや不安を抱える家族と出会い、語り合う機会が得られます。「自分だけではない」と感じられることにより、安心感が生まれ、さらに先輩家族からの実践的な助言が育児への自信につながります。家族会による支援は家族の Wellbeing を支え、保護者のうつや虐待の予防につながり、子どもの愛着形成・発達に良い影響を及ぼすことが期待されます。

3) 家族会の紹介

家族会は、保護者同士のピアサポートだけでなく、支援を担う保健師にとっても重要な情報源となります。保健師が家族会の活動や保護者の声に触れることにより、より共感的で適切な支援の実践が期待されます。

日本 NICU 家族会機構 (JOIN) は、周産期・新生児医療を受けた子どもの家族と各地の家族会をつなぐ全国ネットワークであり、50 以上の家族会情報を公開しています。JOIN の公式ウェブサイト (<https://www.join.or.jp/>) には、全国の家族会の情報が掲載されており、地元には家族会がない場合であっても、他地域の家族会の情報提供は支援手段の一つとなります。

6 関連 WEB サイト

低出生体重児に関連する、各見出し項目に関する情報が掲示されている WEB サイトを以下に掲載しました。(2026 年 3 月 9 日アクセス)

1) 出生動向、生命予後

- e-Stat 性別にみた都道府県（特別区－指定都市再掲）別出生時の平均体重・2,500g 未満の出生数及び割合. 2024 年
<https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?tclass=000001041645&cycle=7&year=20240>
- e-Stat 出産時の体重別にみた性別妊娠満 22 週以後の死産－早期新生児死亡別周産期死亡数・周産期死亡率（出産－出生千対）及び百分率 2024 年
<https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?tclass=000001041649&cycle=7&year=20240>

2) 新生児期の疾患（病態・診断・治療・合併症など）

- 新生児臨床研究ネットワークデータベース 周産期母子医療センターネットワークデータベース解析報告
<http://plaza.umin.ac.jp/nrndata/>
- 新生児臨床研究ネットワークデータベース 在胎 28 週未満の超早産児のための NICU マニュアル
<http://plaza.umin.ac.jp/nrndata/pdf/NICUManualJ.pdf>

3) 医療機関でのフォローアップ

- ハイリスク児フォローアップ研究会
<https://highrisk-followup.jp>

4) 退院後の身体発育

- こども家庭庁 令和 5 年乳幼児身体発育調査
<https://www.cfa.go.jp/policies/boshihoken/r5-nyuuyoujityousa>
- 健やか親子 21 医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線(2022 年)
https://sukoyaka21.cfa.go.jp/media/tools/s03_mijyu_tebi002.pdf



- 一般社団法人 日本小児内分泌学会 日本人小児の体格評価
https://jspe.umin.jp/medical/chart_dl.html

5) 退院後の発達評価ツール

- 厚生労働科学研究成果データベース 発達障害に対する支援マニュアル
https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2018/182091/201817024A_upload/201817024A0022.pdf
- こども家庭庁 乳幼児健診に関する取組み
<https://www.cfa.go.jp/policies/boshihoken/nyuyojikenshin>

6) 予防接種、健康診査

- 日本小児科学会が推奨する予防接種スケジュール（2026 年 4月改訂版）
<https://www.jpeds.or.jp/general/prevention/20138.html>
- 日本小児科学会予防接種・感染症対策委員会 日本におけるニルセビマブの使用に関するコンセンサスガイドライン https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20250831Beyfortus_GL.pdf
- こども家庭庁 乳幼児健診に関する取組み <https://www.cfa.go.jp/policies/boshihoken/nyuyojikenshin>
- 文部科学省 健康診断マニュアル https://www.mext.go.jp/a_menu/kenko/hoken/1383847.htm

7) 医療的ケア

- こども家庭庁 医療的ケア児等とその家族に対する支援施策
<https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien/care-ji-shien>

8) 障害支援

- 一般社団法人 全国児童発達支援協議会 <https://www.cdsjapan.jp/about>
- 国立障害者リハビリテーションセンター 発達障害者支援センター一覧
<https://www.rehab.go.jp/application/files/9216/9268/9539/61fbe42d340068b9931a050cccf1819e.pdf>

9) 経済的支援

- 小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp>
- 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp>
- 子どものための医療費助成制度の説明 <https://kodomo.kouhi.jp>

10) 支援連携

- こども家庭庁 こども家庭センターポータルサイト <https://kokasen.cfa.go.jp>

11) 保健指導マニュアル

- 平成 30 年度子ども・子育て支援推進調査研究事業 低出生体重児保健指導マニュアル
https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/0b505d2e-87a3-488b-a78c-46a38fbcf38b/06d92393/20250905_policies_boshihoken_manuals-etc_24.pdf
- 平成 30 年度子ども・子育て支援推進調査研究事業 多胎児支援のポイント
https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/ff38becb-bbd1-41f3-a95e-3a22ddac09d8/3b18800f/20230401_policies_boshihoken_112.pdf

執筆者一覧

令和 5～7 年度こども家庭科学研究費「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究」班

研究代表者	河野由美	自治医科大学医学部 小児科
研究分担者	諫山哲哉	国立成育医療研究センター 周産期・母性診療センター
研究分担者	伊藤善也	日本赤十字北海道看護大学 臨床医学領域
研究分担者	岩田幸子	名古屋市立大学病院 周産期母子医療センター
研究分担者	落合正行	九州大学 環境発達医学研究センター
研究分担者	竹内章人	国立病院機構岡山医療センター・臨床研究部 成育医療推進室
研究分担者	長 和俊	北海道大学 生殖・発達医学講座小児科学教室
研究分担者	豊島勝昭	神奈川県立こども医療センター 新生児科
研究分担者	永田雅子	国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学心の発達支援研究実践センター
研究分担者	中野有也	学校法人昭和大学江東豊洲病院 小児内科
研究分担者	橋本圭司	学校法人昭和大学藤が丘リハビリテーション病院 リハビリテーション科
研究分担者	平野慎也	大阪府立病院機構大阪母子医療センター 臨床研究部
研究分担者	盛一享徳	国立成育医療研究センター 研究所 小児慢性特定疾病情報室
研究協力者	有光威志	慶應義塾大学医学部 小児科
研究協力者	井上普介	九州大学病院 小児科
研究協力者	木本裕香	大阪府立病院機構大阪母子医療センター 新生児科
研究協力者	九島令子	東京都立墨東病院 新生児科
研究協力者	七條了宣	独立行政法人国立病院機構佐賀病院 小児科
研究協力者	廣瀬悦子	聖隷浜松病院総合周産期母子医療センター 新生児科
研究協力者	廣田直子	中部大学現代教育学部 幼児教育学科
研究協力者	和田友香	国立成育医療研究センター 周産期・母性診療センター

(分担者、協力者名は 50 音順)

手引きの作成にあたり、自治体の保健師さんをはじめ、多くの方にご助言をいただきました。皆様のご協力に心より感謝申し上げます。

この手引きへのお問い合わせは、研究代表者 河野由美までメールでお問い合わせください。
メールアドレス ykono あつと jichi.ac.jp (あつとを@ に変えて送ってください)

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍 なし

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
河野由美	超低出生体重児の思春期以降のフォローアップ	日本周産期・新生児医学会雑誌	58	737-740	2023
橋本圭司、他	低出生体重児における日本語版ASQ-3の妥当性	総合リハビリテーション	52	1223-1230	2024
Kono Y, Kusuda S, Nishida T, et al.	Neurodevelopmental outcomes at age 3 years of preterm infants born at 22-31 weeks' gestation.	J Perinatol	45	737-740	2025
Moriichi A, Kuwahara E, Kato N.	Sustained decline in birth weight and increased rate of preterm infants born small for gestational age in Japan.	Fron Pediatr	60	Online ahead of print	2025
Moriichi A, Kono Y, Hirano S, et al.	Health-Related Quality of Life in Japanese Youth Born Extremely Low-Birthweight: Impact of Attention Deficit Hyperactivity Disorder.	Acta Paediatr	114	2270-2278	2025
Moriichi A, Kono Y, Toyoshima K, et al.	Postnatal growth trajectories of very preterm appropriate-for-gestational-age infants from term-equivalent age to 6 years.	Pediatr Res		Online ahead of print	2026
Kono Y, Kusuda S, Nishida T, et al.	Associations of socioeconomic status and nurturing environment with developmental outcomes in very preterm children without sensorimotor impairment: A secondary analysis of the INTACT study.	Eur J Pediatr	185	433 Published online	2026