“ハイリスク児の発達支援（早期介入）システムに関する研究”
平成9年度第１回班会議議事録

場所：東京慈恵会医科大学２号館セミナールームＡ
日時：平成９年６月２２日（土）午後２時～６時
出席者：前川喜平，山口規容子，堀内勁，神谷育司ほか29名

議事

１．平成9年度の研究概要について、全体班会議資料、平成9年度心身障害研究実施計画書などをもとにして説明があった。

２．平成9年度研究実施計画

初年度に検討、再評価した方法、システムを実際に実施し、支援・フォローアップマニュアルやシステム作成のための資料を作成する。

1)NICU入院中の支援と退院後の連携：カンガルー法（堀内）、NICU内の騒音、光などの環境整備（喜田、犬飼、宮尾）、母親を考慮したNICU（喜田、宮尾）、母親の支援（南部、橋本、中農）、退院後の連携（飯田、青木、吉永）を実施する。カンガルー法はいくつかの施設で行われているが、適応の幅を広げることと、最低必要回数なども検討する。NICU内の騒音、光などの環境整備は効果の文献も検索する。面会にきたときの様子、態度より、ハイリスクマザーを見つけ、これらの母親を重点的に支援する必要がある。連携については、里帰り分娩の時、地域の医療機関に紹介状を書くが、保健所への連絡が悪い。医療機関、保健所などのネットワークの中でいかに支援するか、並びに石川県、福井市、育児療育科のお母さんのサークル活動などが話題となった。久留米市近郊には、母親が自主的に作成した育児サークルが50位あり、これらと子育て支援の結びつきなども話し合われた。

2)乳児期の支援とフォローアップシステムの確立：聖マリア病院育児療育科（吉永）、神戸（上谷）、福井（竹内）、母子保健院（副田）、日赤（川上、前川）、大阪母子保健総合医療センター（中農）などのそれぞれの施設、地域において昨年度の検討結果をもとにしてさらに支援、フォローアップを行う。何処の施設でも実際の支援グループに入るのは1/3位で、他はフォローのみである。フォロー中に医師以外の人といかに係わるかが話題となった。日赤では、NICUの看護婦の希望者が勤務時間中に順番で、医師のフォローに出席し、おかあさんの話を聞いている。臨床心理師がNICUのお母さんと会い、退院してからも支援している（聖マリア）。お母さんを支援するのは、NICU入院中に母親と会った、顔見知りの人がよい。石川県、埼玉県鳩ヶ谷市、川口市では、新生児科の看護婦が参加することと、保健婦がNICUを訪問している。神戸市ではNICUのある主な3施設が共同して支援を今年から行うなど、乳児期の支援について各地で、地域のネットワークとしてかなり芽生えてきている。

3)幼児期の支援とフォローアップシステムの確立：完全なコントロールをもうけての介入と効果の判定（神谷、犬飼）、施設における支援とフォロー（川上、前川、山口、宮尾）、地域としての介入（松石、諸岡、奈良）を行い、効果を判定し、方法を確立する。聖隷浜松、女子医大、日赤などコントロールをもうけて行っているところの資料が紹介された。浜松では介入のビデオが紹介され、どんな遊びが適当か、テストは何がよいかなど具体的なことが話された。大阪の金澤は、アメリカの多施設早期介入で実際に使用した家庭における子どもの発達を促す図を説明した。VLBWT極低出生体重児は認知障害が多くこれらの早期よりの治療に最適である。

4)ハイリスク児の地域ケアの在り方の検討：「大きくなあれ未熟児総合ケア推進事業（石川県、飯田）、久留米市の極低出生体重児支援システム（松石）、埼玉県における支援とフォローアップシステム（青木、奈良）、方法とシステム（庄司、秦野、恒次、前川）などを基にして、地域における総合的ケアの在り方を検討し、具体的システム、方法を確立する。いくつかのアンケート、地域で行われているシステムについて検討された。前年度と比較して医療機関のみでなく、地域単位、市や県レベルのものが増加している。

３．第2回の班会議は１２月２０日（土）に予定。

この時、1)～4)までの各個研究の中から関係のあるものを具体的にまとめ、マニュアル、フォローアップシステム作成の具体的資料を作成する。

平成９年１２月２２日

平成９年度厚生省心身障害研究
「ハイリスク児の発達支援（早期介入）システムに関する研究」
第２回研究班会議議事録

分担研究者：前川喜平

平成９年１２月２０日（土）　午前１１時－午後５時、慈恵医大高木会館Ｅ会議室
出席者：前川、山口、堀内、神谷、高嶋他か３５名

議題
１。報告：厚生省心身障害研究が平成９年度を持って中止となり、来年度よりは総て厚生科学財団の公募による研究となることの説明があった。それに従って本年度中に本研究も一応のまとめをする。

２。ＮＩＣＵ入院中の介入と退院後の連携
堀内はカンガルー法について行った研究について資料とビデオをもとにして、説明した。良い方法であるが、１０回位から児の拒否反応がみられる。南部はＮＩＣＵ入院中の母乳促進と母親の支援についてまとめた。ことに若年妊婦、未婚母の支援について具体例を基にして説明があった。宮尾はＮＩＣＵにおけるｓｏｆｔ　ｈａｎｄｌｉｎｇについてビデオ記録を基にして、好ましい扱いかた、好ましくない扱いかたをまとめた。カンガルー法にしろ、母親の支援にしろ、その方法を通して問題点を把握しどう係わるかが問題である。そのほか、松戸市立病院（喜田）らの母親と支援に関する報告があった。
入院中に地区の保健婦がＮＩＣＵを訪れ、主治医と母親を交えて児の話を聞き、退院後の支援に役立てる方法や、里かえり分娩では地区の適当な医療機関をこちらの主治医が紹介するなどの石川県のシステムと結果について、飯田より資料をもとにして説明があった。この制度により、ＮＩＣＵスタッフと保健婦や地域の医療機関とが顔見知りとなり、支援のための新しいグループが生まれているという。
母親についてのアンケート（庄司、恒次）について説明があった。

３。乳児期（ｔｏｄｄｌｅｒ　ａｇｅ）の介入システムの確立とその効果、並びに
　幼児期の介入システムの確立とその効果
歩行までと、その後の発達フォローと支援を完全に切り放せないので、まとめて討論した。　聖マリア病院育児療養科、久留米市幼児教育研究所、久留米医大などの各機関が連携してできた久留米市、筑後地区のリスク児の発達フォローと支援システム（松石、吉永）、自治医大の巣立ちの会（宮尾）、日赤のキラキラ星の会（川上）、神戸地区の神戸医大、兵庫こども病院、神戸市民病院などが一緒のなった、神戸のフォローと支援システム（上谷）、埼玉県川口市、鳩ケ谷市における保健所中心の支援システム（奈良）、大田区における大学、保健所、医師会などが連携したフォローと支援システム（諸岡）、東京女

子医大母子総合センターにおけるフォローと支援システム（山口）、聖隷浜松（犬飼）、都立母子保健院（副田）、大坂母子総合センター（中農）における支援システムなどの発表があった。

４。ハイリスク児の発達
秦野は慈恵医大でおこなったローリスク児と、ハイリスク児（低出生体重児の６年間の発達を言語発達と認知発達を中心にして報告した。前川は就学前の微細神経学的兆候について、極低出生体重児（３１名）と正常幼稚園児（３１名）との比較を行った。その結果、微細神経学的兆候は正常時でも１５－２５％が境界、異常である。これのみにて判定するのは問題である。

５。ハイリスク児の地域ケアの在り方
ハイリスク児の地域ケアの在り方として次のモデルが提案された。
１）県レベル：石川県の大きくなれ、フォローアップシステム
２）市レベル：久留米市、筑後地区の支援システム
３）保健所が関与しているシステム：鳩ケ谷市、川口市、大田区、福井（小西）大阪母子センタ
４）いくつかの地域の医療機関が関与：神戸市
５）病院主体：日赤、自治、聖隷浜松、女子医大、松戸市立、母子保健院、慈恵
　　埼玉小児医療センター
６。発達フォローと支援の整合成：歩くまでの発達フォローにことに重要である。発達フォローのときにＮＩＣＵの看護婦が出席する（日赤）がよい一つの方法である。保母、保健婦、心理などのほかの職種と連携しておこなうことが必要である。

７。マニュアルの作成：本日の内容をもとにして前川、山口、神谷、松石、庄司がマニュアルの内容と執筆者の案を作成する。

８。その他：
次回：平成１０年１月３１日（土）：本年度の研究のまとめと「ハイリスク児の支援と発達フォロー」マニュアルについてを主な議題とする。
これからの研究方向について話し合われた。

平成９年度厚生省心身障害研究「ハイリスク児の発達支援（早期介入）システムに関する研究」第３回班会議議事録

平成１０年１月３１日（土）午後１時－６時
愛宕山東急イン　新館１階ファンクションルーム愛宕
出席者：前川、山口、堀内、神谷、庄司ほか２０名

議事

１。第２回班会議議事録の訂正がおこなわれた。

２。ＮＩＣＵ入院中の介入と退院後の連携
南部は入院中の母親の支援がその後の育児に及ぼす影響、若年母親に対する支援の在り方について、吉永は長期入院新生児家族の面会への対応、ひよこ通信などについて、堀内はカンガルーケアの臨床的効果についてまとめて報告した。

３。乳幼児期の介入システム
上谷は神戸地区における極低出生体重児と両親に対する子育て支援の地域化の試みについて、松石は将来の新生児研究の展望として、ハイリスク新生児フォローにおける自閉症児発生と予防などについて、喜田はＮＩＣＵ入院中の介入システムの確立と、地域保健所との連携について、川上は日赤における退院後１歳までと、乳児期以後の早期介入について、今までの経験をもとにして、効果とこれからの問題点について、神谷、犬飼は聖隷浜松における３歳、６歳、９歳のフォローアップで、３歳で発達が遅れていたのに正常となった群、反対に、最初正常なのに、その後、発達がおくれた群について報告した。浜松の追跡率は９７％である。宮尾は介入の幼児の発達に及ぼす影響について報告した。諸岡は東邦大小児科新生児科の現状、精神・言語発達に関する支援、保健所との連携、小児地域発達懇談会について、副田は母子保健院のすくすくクラブ活動について、奈良は病院主導型介入と地域主導型介入の長所、短所について、中農はＮＩＣＵ退院後の介入をコントロールをもうけて検討した。山口は極低出生体重児の発達検査からみた早期介入の在り方について報告した。

４。発達について
前川は微細神経徴候の就学前の出現頻度について、極低出生体重児と正常児、各３１名についておこない、微細神経徴候だけでは学習障害と診断してはいけない。症状やたの検査と総合して判断すべきであると報告した。秦野は低出生体重児の３歳までの言語発達と認知発達を正常児を対象として検討した。

５。支援及びフォローに役立つ事
聖マリア病院育児療養科のヒヨコ通信（長期入院中の家族へ出す）、女子医大や聖隷

浜松、母子保健院で作成している通信は、入院中の母親や退院後の家族の支援とフォローに役立っている。　小学校児のフォローをおこなうには子どもの気持ちを考えた工夫、例えば聖隷浜松でやっている小学校入学パーテイ、保育器の前で写真を撮るなどが必要である。発達フォローは発達の節目の時期にのみおこない、その他は、親と子を主体とした支援のためにおこなう。

6。ハイリスク児の発達支援マニュアル（案）
庄司、前川、山口、松石、神谷が作成した原案をもとにして検討をおこない、項目と執筆者を決定した。

7。全体班会議
２月１４日おこなわれる前川班全体班会議についての発表について検討がなされた。

8。会計、報告書の提出について事務連絡をおこなった。

平成９年度厚生省心身障害研究

「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」

分担研究：「発達的観点からみた療育指導の在り方に関する研究」

第一回班会議報告

日時：平成９年６月２８日（土）１３：００～１６：００

場所：大阪市立総合医療センター　第一会議場

出席者：小西　行郎　　北原　佶　　北住　映二　　富和　清隆
　　伊藤　正利　　須貝　研司　　広川　律子　　松木　健一
　　小西　薫　　木村　宏輝

欠席者：杉本　健郎　　白瀧　貞昭　　八木　隆三郎　　二木　康之
　　栗原　まな

議題：①前年度の評価とリサーチクエチョンの変更について
　　②研究協力者の変更について
　　③研究の進行状況の報告と計画の変更について

①リサーチクエスチョンの変更に伴う班員の変更と研究グループの変更と現在の進行状況及び今年の計画について

⑴療育訓練の科学的根拠の構築について
この課題に関しては、いままで川口、山本の二人に基礎医学の立場から検討をしていただいたが、一応現状の把握はできたのでこれからは小西と二木が新生児のｆＭＲＩや脳波などを用いて臨床的な立場から検討を続ける。

⑵障害児に関する意識調査（養護教諭、開業医対象）について
昨年度富和は大阪在住の障害児の親へのアンケート調査で学童期の障害児の医療の実態を調査した。専門機関以外はまったく障害児を受け入れるような状態でないことが明らかになったが、今回は開業医や病院の看護婦を対象に障害児医療への取り組みや受け入れなどについて調査をする。
杉本（代理　禹）は養護学校の養護教諭に医療ケアーの実態について調査する。さらに校医と主治医の関係などについても検討する。北住は重症障害児の療育に積極的に取り組んでいるが、養護学校の校長会にたいして訪問看護など地域ニードなどについて調査する。

⑶育児支援やサポートの在り方について
広川は障害を持つ双子の育児支援の問題を検討したが、今後はさらにそれを深め、多くの兄弟を持つ障害児の育児支援と兄弟の精神的問題についても検討する。須貝は超重症障害児の人工呼吸療法を積極的に行ない、在宅酸素療法の普及に努めているがその経験をもとに、家庭における管理のためのマニュアル作成と機器の貸し出し費用などの問題について検討する。
伊藤は昨年滋賀県における乳幼児検診システムの現状を分析し新しいシステムづくりを目指したが、今年度はその中から脳性麻痺児の訓練入院を通して療育者の障害受容について検討する。栗原は在宅障害児の短期入所を通して親への療育指導を行なってきたが、今年は更に短期入所の問題点などを分析する。白瀧は神戸における発達障害児の早期発見と地域保健所における療育を実践しているが、今年度はその経験をもとに、地域における障害児の療育の在り方と親への支援について検討する。

⑷障害児訓練の実態調査について
小西は発達障害児の集団療法を積極的に行ない、成果を上げてきた。しかし、現在療育機関における訓練法はいまだに個別訓練が主流を占めている。そこで今年度はアンケート調査を全国のおもな療育施設に行ない、訓練法の実態と問題点について検討する。北原は訓練の目標や、訓練そのものへ考え方をより根本的な点から問い直してきたが、今年はさらに親の障害受容について考察する。松木は療育の間に変化する親の意識について、八木は施設通園中の障害児の親にアンケート調査を行ない、それまでに受けてきた療育への気持ちを分析しようとしている。

平成９年度厚生省心身障害研究「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」
分担研究：発達的観点から見た療育指導の在り方に関する研究
第２回班会議報告書

日時：平成９年１２月６日（土）　13:00～17:00
場所：大阪市立総合医療センター第一会議室

出席者：　小西　行郎，北原　佶，富和　清隆，伊藤　正利，須貝　研司，広川　律子
松木　健一，小西　薫，八木　隆三郎，杉本　健郎，白瀧　貞昭，栗原　まな
二木　康之，木村　宏輝
欠席者：　北住　映二

議　題　①　研究成果発表
②　研究成果報告書，決算書の書き方について
③　今後の方針

研究成果については，次年度も継続の予定で研究をしていたので，一部は途中経過という事になった。研究の継続は未定であるが，各自研究は継続し，一年後にマニュアル作りをしたいとの結論を得た。

平成９年度研究報告会　プログラム

日時　　平成１０年１月１４日（水）　午後２時－５時
場所　　慈恵医科大学　高木会館　５階　Ｆ会議室

Session Ⅰ（午後２時～３時）

１．未熟児の脳室周囲白質軟化症（PVL）における軸索の再生と可塑性
　　岡　明、井合瑞江　　国立精神・神経センター神経研究所
　　高嶋幸男　　疾病研究第２部

２．極低出生体重児における脳室拡大と長期予後
　　近藤　乾、吉村宣純　　福岡市立こども病院・新生児科
　　佐藤和夫

３．周産期中枢神経画像評価法とその臨床的意義に関する研究
　　松井　潔　　神奈川県立こども医療センター・
　　新生児未熟児科

４．脳室周囲白質軟化症とMRI－第１報　MRI所見と運動障害の関連－
　　橋本和広　喜田善和　　松戸市立病院新生児科
　　竹内　豊　　松戸こども発達センター

休憩　　Coffee　break　　（３時～３時１５分）

Session Ⅱ（午後３時１５分～４時）

５．幼児の難聴と人工内耳手術
　　加我君孝　伊藤　健　　東京大学医学部・耳鼻咽喉科学教室
　　城間将江　飯田悦子

６．重度脳性麻痺児の摂食障害とその予後予測に関する研究
　－口腔機能所見と画像診断について－
　　小林博司　落合幸勝　　都立北療育センター・小児科
　　赤塚　章

７．発達障害児のコミニュケーション能力開発に関する研究
　受動的視覚性事象関連電位によるコミニュケーション能力の評価
　　稲垣真澄　加我牧子　　国立精神・神経センター
　　宇野　彰　昆かおり　　精神保健研究所精神薄弱部
　　堀口寿広　矢野岳美　　同・武蔵病院

全体討論

お願い　１．１時３０分より受け付けを開始します。
　　２．口演１０分、質疑５分でお願い致します。
　　３．スライドプロジェクターは１台用意します。

平成９年度　厚生省心身障害研究
主任研究課題「ハイリスク児の健全育成のシステム化に関する研究」
分担研究課題「先天異常のモニタリング　に関する研究」
第１回　班会議　議事録
日時：　平成９年７月２４日(木)　午後５：００～９：００
場所：　日母会議室
出席者：　住吉好雄、竹下研三、黒木良和、中川秀昭、平原史樹、
　　夏目長門、
議題：　平成９年度　研究計画
１.先天異常のモニタリングのあり方
２.妊婦にたいする葉酸とビタミンA適量摂取の教育方策の確立
３.先天異常に関するマニュアルの作成
４.その他
報告事項：
本年度与えられた上記リサーチクゥエスチョンについて住吉より説明した。
協議事項：
１.先天異常のモニタリングのあり方については、各モニタリングプログラムから実施中に発生した問題点ならびに対策につき報告があり、わが国におけるモニタリングのあり方について今年度は報告書に意見をのべていただくことにした。
２.妊娠する可能性のある成人女子にたいする、葉酸、ならびにビタミン　A　の適量摂取の啓蒙パンフレットを住吉、平原、五十嵐が作成することにきめた。
３.外表奇形診断マニュアルの作成に関しては、鳥取県で竹下教授らが以前作成されたマニュアルがあるので、それをもとに作成してはという意見がだされ、全研究協力者が取組み作成することに決まった。