

厚生科学研究費補助金(子ども家庭総合研究事業)

分担研究報告書

ハイリスク児の発達支援トータルケアのシステム化に関する研究

分担研究者:前川喜平(東京慈恵会医科大学名誉教授)

研究協力者:山口規容子、堀内勤、神谷育児・松石豊次郎・庄司順一・

宮尾益知、青木徹、犬飼和久、吉永陽一郎、上谷良行、副田敦裕・

奈良隆寛、川上義、飯田芳枝、

研究要旨:個々のハイリスク児や家庭に合った保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援トータルケアシステムのマニュアルと事例集を作成する目的の1部としてハイリスク児の就学後の調査、保健婦からよく聞かれる質問の解答の作成、保健婦が係わった極低出生体重児事例の収集、発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成などを行った。全国9施設より学童368名(1-6年生)より解答を得た。91.6%が普通学級で、就学延期は1名に過ぎなかったが、就学年齢の意見では個々の子どもの状況を配慮し、もっと柔軟な考えが必要が76%を占めていた。就学後気になることがない46%現在でも気になる22%、全体の30%がその後も学業の心配がみられた。保健婦の質問に関しては14項目に分類し解答を作成しガイドブックに加える。保健婦が関与した事例は35保健所より46事例が収集された。その他の事例をも加えプライバシーを配慮して事例集の作成をおこなう。地域モデルとして保健所を中心としたモデルと専門医療機関と地域福祉・教育機関とが連携した支援システムを紹介した。保健婦を活用した地域の発達支援トータルケアシステムを構築するためには、地域におけるキーパーソンの存在とそれを支援する行政的体制が必要である。

A 研究目的:今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入・発達支援の結果を基にして、ハイリスク児の発達支援トータルケアシステムを構築するため、ハイリスク児の発達・発育の時間軸と家庭などの生活軸の両面より発達生態学的視点をもって解析し、個々のハイリスク児や家庭に合った支援とトータルケアの方法やシステムを確立し、保健婦が利用できる保健サイドよりみたハイリスク児の発達支援トータルケアシステムのマニュアルと事例集を作成する事を目的とする。

B 初年度研究概要:予備調査としてハイリスク児を育てている親の不安とニードを把握するために、全国7施設で出生した0歳から就学前までの極低出生体重児の親に対し家庭的背景、児の状態、不安、親のニード調査と、協力班員施設で経験したハイリスク児事例の収集、ハイリスク児支援事業の中心となる全国685保健所に対し、保健所とハイリスク児支援の係わりについて、保健所の現状のアンケ

ート調査並びにハイリスク児発達支援トータルケアシステムの地域モデルの作成等をおこなった。

C 研究方法

1. ハイリスク児の就学後の調査:就学後の学童について初年度行った児の状況と親の不安・ニードなどの同じ調査を全国9施設におこなった。
2. 保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問:初年度に行った全国保健所のハイリスク児との係わりについての調査の中に記載されていた親によく聞かれる質問、解答に困る質問、保健婦よりの質問を14項目に分類し、協力班員が重複して2項目ずつ解答を作成し、これをまとめてガイドブックにくわえる事としている。
3. 極低出生体重児事例の収集:前年度は医療機関が係わった事例を収集したが、本年度は保健婦が係わった極低出生体重児事例について全国640保健所にアンケート調査を行った。
4. ハイリスク児発達支援

総合母子保健センター愛育病院 聖マリアンナ医大横浜市西部病院 名城大学教職課程
久留米大小児科 日本総合愛育研究所 大宮心身障害福祉センター 埼玉県深谷保健所
聖隷浜松病院小児科 聖マリア病院育児療養科 神戸大小児科 都立母子保健院 埼玉
県小児医療センター 日赤医療センター 石川県厚生部

トータルケアシステム地域モデルの作成

5 その他の各個研究

D. 研究結果

1. ハイリスク児の就学後の調査:2月10日現在、全国9施設より1-6年生学童465名(平均在胎週数:29.7,出生体重:1136g)より解答を得た。1年生110名、2年生73名、3年生63名、4年生64名、5年生81名、6年生74名である。普通クラスが428名(91.6%)、特殊学級10名(2.2%)、通級10名(2.2%)、養護・肢体不自由9名(1.9%)、重複障害1名、就学延期をまったく考えなかつたが(86%)、家族で話し合ったが遅らせなかった56名(12.0%)、実際に猶予したのは1名のみであった。この数値は予想したより遥かに少ない。」方、就学年齢についてどのようにお考えですかの項では、個々の子どもの状況を配慮し・家庭の意見を最大限尊重すべきで、もっと柔軟な考えが必要が76%を占めていた。就学後、現在気になることでは、気になることはないが217名(46.6%)、現在でも気になっているが105名(22.6%)、健康面では気がかりな事はないが195名(41.9%)、健康面が気になる51名(10.9%)、学業145名(31%)である。現在、解析中であるが、解答者の数は増加しつつある。前年度行った就学前の調査と本年度の結果をもとにして養育者が子どもの発育状態と年齢によって、どのような悩み・不安と支援のニーズをもっているかを纏めこれを支援体制に役立てる予定である。

2. 保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問:

保健婦がよく聞かれる質問、解答に困る質問、例えば健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいか、予防接種は受けてよいか、離乳食の開始時期、教科書でなくその子に合った係わり方、療育・医療機関への不満を持っている親への対応などの質問を14項目に分類し、協力班員が重複して2項目づつ解答を作成し、これをまとめてガイドブックにくわえる事としている。解答の1部を記載する。

・健診はいつ頃、どのくらいの頻度で受ければよいでしょうか:ここでは公的健診ではなく、出生した医療機関や、保健所のフォローアップ外来で行われている健診と解釈してお答えします。発達フォローと安

心子育て・育児不安の解消などの育児支援が健診の主な目的です。極低出生体重児は就学後、学習障害などの問題がありますので、最低小学校3年生までは経過観察をおこなうことが必要です。健診の時期としては発達の面よりは修正4か月、修正18か月、3歳、就学前、小学校3年をきちんと行えば充分です。それ以外はおおよその発育の記録と、お母さんの不安や気になることを相談する意味で利用されたいかがでしょうか。そのためには、担当の医師ばかりでなく、そこにいる看護婦さんや、栄養士さんなどに気楽に相談してみてください。極低出生体重児の身体発育や言葉、歩行などの発達は普通の子とは違いますので、あまり細かい事を気にしないで、のんびりと育ててください。小学校に入学してから追いつく子どもたくさんあります。

・健診の頻度は決まっているのですか、修正月齢を考えて決めるのですか:

健診の時期が決まっているのは公的健診の3か月、1歳6か月、3歳、就学前のみです。その他、地域によりこれ以外の月齢を追加しておこなっている所もあります。日本ハイリスクフォローアップ研究会では最低必要な健診の時期と修正月齢は修正4か月、修正1歳6か月、3歳、就学前、小学校3年生でおこなっております。修正月齢の使用は極低出生体重児は1歳6か月まで、超低出生体重児は3歳未満まで(3歳児健診は暦月齢で行う)修正月齢を使用するようにしております。

3. 極低出生体重児事例の収集:2月10日現在、35保健所より46事例の解答を得ている。虐待の事例、障害児の事例、外国人の事例、保健所のシステムに関する事例(養育医療申請時に保健婦が必ず面接し、それにより支援が旨く行った)、家庭環境に関する事例、良い例などに分けられる。これと平行して石川県が県レベルでおこなっている推進事業医療・保健連絡会議でだされた事例も加え、これらを整理して、プライバシーを考慮しながら事例集を作成する予定である。

・多胎児を抱える家族:養育医療申請の際に、愛着関係に問題を感じ、保健婦、MSWと係わっていたが、虐待により脳出血で入院、結局、施設入所となる。

・順調な経過をたどったケース A:母親 21 歳、第 1 子であったが、訪問、連絡をとりながら係わり、順調な発達、発育経過をとった例など。

4. ハイリスク児発達支援トータルケアシステム地域モデルの作成

石川県、筑後地区以外にとくに下記の地区の活動が注目された。

1) 保健所を中心とした地域主導型の育児支援: 埼玉県においては川口保健所、朝霞保健所、大井町保健センター、川越保健所、草加保健所、幸手保健所、加須保健所、熊谷・深谷保健所の 9 カ所(250 万/680 万カバー)で地域主導型の育児支援をおこなっている。問題点として 意欲のある保健婦がいるうちは良いが、移動したり、部署が代われれば事業が消滅してしまう。事業に予算がつかないためコメジカルスタッフ(PT・OT・ST・心理)を臨時採用しにくい。保健婦が 17 名定年退職し、補充がないため 2 カ所が中止となってしまった。

2) 専門医療機関と地域福祉、教育機関との連携による育児支援(神戸市)神戸市内にある総ての NICU 基幹病院(神戸大付属病院、兵庫県立こども病院、神戸中央市民病院、済生会兵庫病院)を退院した、または、神戸市内に居住する総ての極低出生体重児を対象として、神戸市総合児童センター、神戸市児童相談所、神戸大学発達科学部、神戸親和女子大学、神戸常盤短期大学学生などで連携した支援事業をおこなっている。この事業は 1998 年度からは神戸市福祉協議会の委託事業として、1999 年からは神戸市の乳幼児保健事業の一部として予算化されている。年齢別に修正 6 か月から 2 歳 6 か月までの 4 クラスにわけられ、各クラス毎に月 1 回の割合で開催されている。1999 年 4 月現在、89 名の極低出生体重児(81 組の親子)が参加している。教室は毎年 5 月、10 月にスタートし、小児科医のほか幼児教育専門家、看護婦、心理相談員、ケースワーカー、音楽指導員、保母など約 20 名がスタッフとして加わっている。教室には児童相談所スタッフも参加しており、発達に問題がある子どもたちには福祉行政面からの支援を、1999 年からは保健所の保健婦も加わっているので家庭訪問事業との連携も図っている。

3) 医療的介護(ケア)と肢体不自由養護学校: 神戸大学小児科では、神戸市教育委員会と協力して、医療チームによる学校現場での巡回指導をおこなうと共に、「医療的ケアに関する手引き書」を作成し、教職員による吸引 1、胃注入、導尿などの医療処置を積極的におこなっている。

その他石川県では 5 年になるが医療・保健所、市町村の保健婦との連携が益々よくなり、育児不安の解消や虐待の防止などに繋がっている。

5. その他: 極低出生体重児の保育所生活についての実態調査などをおこなっている。言葉の遅れ、離乳食の進み方が遅い、咀嚼や嚥下の悪さ、病気の抵抗力や回復の悪さなどの問題があるが、1 対 1 の対応をすることにより問題なく通園している児が多い。

E. 考察:

初年度に引き続きハイリスク児の就学後の調査、保健婦が良く聞かれる質問、極低出生体重児事例の収集、トータルケアシステム地域モデルの作成などをおこなった。これらを基にして、保健婦サイドよりみた保健婦が利用できる発達支援のマニュアルと事例集を作成する予定である。我々が今までに行ってきた極低出生体重児の早期介入などにより、全国各地において各地域に適した支援システムが構築されつつあるが、全国すべての地域には浸透していない。支援システムが構築されていない地域に支援システムをどのようにして構築するかがこれからの課題であろう。

すなわち、底辺の底上げである。我々の経験では、支援システムが構築されている地域には必ず中心となって活動しているキーパーソンが存在している。これと市町村や県がタイアップした時に、効果は最大となる。発達支援のマニュアル、事例集と共に、キーパーソンの育成と活動を支援する地域における行政的バックアップ体制が必要と考えられる。

前川喜平: 小児保健と子どもの心の健全育成。沖縄小児科保健 26:3-16、99

石井鈴子、巷野悟郎、前川喜平: 子育て支援を考える。チャイルドヘルス 2:3-14、1999

前川喜平:乳幼児の心の発達。日医雑誌
122:604-606、1999

前川喜平:ハイリスク児の育児支援。生
活教育 43:7-11、1999

斉藤和恵、川上義、前川喜平:極低出生
体重児の乳児期における発達の特徴と育
児支援。小児保健研究 58:487-500、99

前川喜平:低出生体重児への育児支援、
母子保健 488号:6-7、1999

前川喜平:心の健全育成をも指向した乳
幼児健診の実際。大分県小児科医会会報 11
号:10-18、1999

前川喜平:育児支援:日本新生児学会誌
35:740-742、1999

前川喜平:早期介入 Early intervention.
周産期医学 30:69-7

2、2000