

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

神戸市における育児支援の現状

- 専門医療機関と地域福祉、教育機関との連携 -

分担研究者 前川喜平 小児保健協会会長

研究協力者 上谷良行 神戸大学小児科助教授

高田 哲 神戸大学小児科講師

常石秀市 神戸大学小児科助手

研究要旨

神戸市における育児支援の現状について述べた。神戸市における低出生体重児に対する親子教室や肢体不自由児養護学校での取り組みは、大学附属病院などの専門医療機関と地域の教育、福祉機関とが複合的にネットワークを形成する上でのモデルとなりえる。しかし、これらのネットワークが有効に働くためには、お互いの状況と限界を熟知した上で日常的に交流を持ち、年月をかけて一歩ずつ前進させていくことが重要である。

A．研究目的

超低出生体重児の生存率が高まり、長期にフォローアップされるようになってくると、脳性麻痺がなくとも不器用であったり、学習に困難を感じる児の割合が高いことが明らかになってきた。これらは、立体視や色覚などの微細な視機能異常や新生児期の超音波検査における軽度の異常と関係することが指摘されている。一方、在宅医療の発達に伴い、肢体不自由養護学校では、経管栄養、吸引などの医療的なケアを必要とする障害児が増加し、これらの児の学校生活でのあり方や教職員のかかわり方が全国的にも重要な課題となっている。

これらの子どもたちをもつ家族の子育てを支援するためには、従来の枠組みに囚われず、専門の医療機関と教育、福祉機関とが協力が不可欠である。ここでは、我々が神戸市において取り組んできた

1)極低出生体重児に対する親子教室、2)肢体不自由養護学校における医療的ケアの実施について報告する。

B．研究方法

神戸市における育児支援に対する専門の医療機関と教育、福祉機関との協力体制について、各担当者との検討会での討議を踏まえ、現状の分析を行った。

C．結果及び考察

1. 極低出生体重児に対する育児支援

1. 施設主導型から地域主導型へ

early intervention(早期介入)は特定の機能の改善を目指すものではなく、健全な親と子の関係を育てて子どもの発達をより良い方向へ導こうとする試みである。わが国では、1993年より前川らが

厚生省心身障害研究班として極低出生体重児への介入法とその効果についての研究をおこなっている。我々は、1994年度より神戸大学母子センターを退院した極低出生体重児を対象に、神戸市総合児童センター、神戸市児童相談所と協力して親子教室を開始した。その後、神戸市内にあるすべてのNICU基幹病院(神戸大学医学部附属病院、兵庫県立こども病院、神戸中央市民病院、済生会兵庫県病院)を退院した子どもにも対象を広げ、より地域と結びついた事業として展開してきた。これらの経験を通じて、(1)プログラムを母親の不安感の強い早期に開始すること。(2)地域の福祉、保健機関と密接な連携をとり1施設だけの事業ではなく地域の育児支援事業としてとらえることの重要性を訴えてきた。1998年度からは神戸市社会福祉協議会の委託事業として予算化され、さらに1999年度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た。現在、神戸市内に居住または神戸市内の病院を退院したすべての極低出生体重児を対象としている。教室の運営には、各医療機関からのスタッフのほかに神戸市総合児童センター、神戸市児童相談所の職員、神戸大学発達科学部、神戸親和女子大学、神戸常盤短期大学の児童教育科、保育科の教員、大学院生、大学生が加わっている。

## 2. 教室の概要

教室は、神戸市中心部にある神戸市総合児童センター内に設けられており、参加者の居住地域は大阪から姫路にわたっている。参加の案内は、各病院の退院名簿より抽出され、主治医との連名で患者家族に送付されている。また、神戸市の広報や乳児健診でも案内されている。参加費用は、屋外活動費や遊びの材料費も含めて無料である。年齢別に修正6ヵ月から2歳6ヵ月までの4クラスに

わけられ、各クラス毎月1回の割合で開かれている。1999年4月現在、計89人の極低出生体重児(81組の親子)が参加している(図1)。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、保母約20名がスタッフとして加わっている。

## 3. 教室のプログラム

親と幼児が楽しく過ごせるプログラムを用意し、七夕飾りの作成、楽器の作成など親子で遊ぶ機会を増やすようにしている。また、親同士の話し合いのプログラムでは、専門家を交えての自由な話し合いを基本としているが、毎回、『お父さんと赤ちゃん』などの宿題テーマも出され、育児をもう一度見つめ直すことに主眼がおかれている。また、個別の育児ノートも用意されており、発達や医療上の問題については医師や専門の相談員が簡単なアドバイスをおこない、必要な場合には主治医と連絡をとるようにしている。親同士が話し合っている間、子ども達は看護婦や保育スタッフと大型の遊具を用いて遊んでおり、学齢前の兄弟がいる場合は一緒に参加している。子どもたちの発達の様子や親子での遊びの様子は、担当の学生(発達科学部、幼児教育学科の大学院生及び4年生)が記録している。また、母親以外の家族が育児に積極的に参加するために、年に2回プール遊びや動物園への遠足などの屋外プログラムも実施している。

2年間のプログラムを終了した子ども達はOB会を作っており、屋外プログラムやクリスマス会にはOB家族も参加している。

## 4. 保健所や他の福祉機関との連携

教室には児童相談所のスタッフも加わっており、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も得られやすくなっている。1999年度から

は保健所のスタッフも加わったため、今後、保健婦の家庭訪問事業との連携をはかるようにし、センター事業に参加できない親子への支援も心がけていくつもりである。2000年度からは、兵庫県内の保健婦を対象に低出生体重児への保健指導についての講習会が予定されている。

## 5. 今後の課題とまとめ

NICU 退院後の early intervention が子どもの長期的な発達にどのような効果を持つのかを評価するのはきわめて難しい。我々の事業はあくまでも育児支援を目的とし、個々の子どもたちの発達評価は各医療機関でおこなうこととしている。すなわち、よく似た境遇にある親同士が共感しながら、子育ての楽しみを見い出していくことを目的としている。子どもと一緒に遊び、同じ悩みを持つ仲間と話すことによって、わが子の発達状態や能力がよく理解できるようになり、やがてありのままに受容できるようになる。このような両親の養育態度の変化こそ、子どもが学校生活や社会生活に適応していく上で重要な役割をはたすと思われる。さらに、NICU の看護スタッフが early intervention 事業に参加することは、周産期医療施設のあり方にもフィードバックされている。多忙な勤務状況の中で何気なく話した一言が、いかに家族を悩ませ苦しませていたのかに気づくこともしばしばある。また、元気に遊ぶ子ども達の姿を見て自分自身の仕事の意義を改めて発見することも多い。今後、教室に参加できない家族への支援方法の検討や NICU 職員が病院外での活動にも参加できるような勤務体系の整備も課題として上げられる。

### ・医療的介護(ケア)と肢体不自由養護学校

#### 1. はじめに

神戸大学小児科では、神戸市教育委員会と協力

して、1998年度から医療チームによる学校現場での巡回指導を開始するとともに、教職員を対象とした「医療的ケアに関する手引き書」の編纂に協力してきた。神戸市の肢体不自由養護学校の現状と今後の課題を紹介する。

神戸市には、2校の肢体不自由養護学校があり、幼稚部から高等部まで合わせて約180名が在籍している。神戸大学小児科では、1992年より小児神経部門の校医を派遣し、毎月1回の発達相談をおこなってきた。これらの2校においても医療的ケアを必要とする児が年々増加し、1993年には16件であったのが1996年には30件となった。養護学校で対象となる医療的ケアとしては、経管栄養、口腔・気管内吸引、在宅酸素療法、在宅人工呼吸管理、自己導尿などがあげられる。これまでは・これらの児に対する学校生活への受け入れ方が2校間で統一されておらず、教職員の研修システムも十分に確立していなかった。また、学校では必ず家族が付き添って医療的ケアを行うこととしていたため、家族の負担が重く、児童・生徒と常に接する教職員には複雑な思いがあった。

#### 2・神戸市教育委員会における基本方針

1995年に「盲・養護学校における重度・重複障害児の健康管理とそれに伴う教育措置に係る検討委員会」を設置し、医療的ケアを必要とする子ども達への教職員の関わり方について審議を開始した。1997年3月に、同委員会は、家族の負担軽減や教職員が日頃より子供たちのケアの内容を熟知している方が緊急時の対応が迅速に行えることなどを理由に「計画的な研修を積み、主治医・学校医・保護者及び地域医療との強い連携のもとで、教職員が医療的ケアを実施することが現状においては望ましい。」と報告した。この基本方針に沿って、1997年に医療関係者、各校校医を含んだ「医療的

ケアマニュアル作成委員会」が設置され、「医療的ケアに関する手引き書」が1999年3月にまとめられた。さらに「手引き」の作成と平行して、教職員の研修体制、医療機関との連携体制が大幅に整備されつつある。

### 3. 医療的ケアの実施に際しての手順

教職員の医療的ケア実施にあたっての一連の流れを「手引き」に従って図2に示した。

#### 1) 保護者の依頼と校内検討委員会

保護者からの依頼を受けて、各校に設置された検討委員会が医療的ケアを実施する上での問題点を検討する。

#### 2) 主治医の指導と全職員の共通理解

担当教諭、養護教諭が保護者とともに主治医を訪問して意見を聞き、その指示に従って個人用の実施マニュアルを作成する。マニュアルの適否、緊急時の対応などについて主治医の確認を得た後、校内検討委員会で実施の有無を決定する。決定した内容は職員会、校長に報告して全員が状況を理解しておくようにする。

#### 3) 臨床研修

担当教職員が主治医より臨床指導を受けた後に校内で実施に当る。すなわち特定の職員が、家族に準ずる形で特定の児童、生徒の医療的介護に関わることとしている。

#### 4) 巡回指導チームによる実施状況の確認

神戸大学医学部、医学部保健学科に所属する小児神経科医、小児看護教官、理学・作業療法科教員より構成された巡回指導チームがほぼ毎月1回、定期的に実施状況をチェックし、問題点や改善すべき点を指導している。指導内容と指導後の改善状況については医療的ケア連絡協議会に文書で報告される。

#### 5) 医療的ケア連絡協議会

「医療的ケアマニュアル作成委員会」は1999年度より「医療的ケア連絡協議会」と名称変更した。本協議会は教育委員会、各校校長、各担当教員、各校医、医療関係者(小児神経科医、看護、理学療法士)から構成されている。年間3~4回開催され、医療的ケアの実施状況を確認するとともに問題点が生じた場合の対応を検討している。また、教職員にどのような研修が必要なのかを実際の状況に応じて、協議決定している。

### 4. 現状と今後の課題

#### 1) 本年度における医療的ケアの内容

1999年度に神戸市肢体不自由養護学校に在籍する学童177名がうけている医療的ケアは、表1に示すように71件を数えている。中には複数のケアを必要とする児童も含まれ、その基礎疾患も多岐にわたっている。

#### 2) 教職員の研修と環境整備

平成9年度から年間6-7回の医療的ケアに関する理論研修と看護学校における実技研修が年間3回実施されてきた。また、小児神経科医による発達相談が、両校とも1-2ヵ月に1回の割合で行なわれており、それらの機会も研修に利用されている。平成11年からは、健康管理の中心となる養護教諭を対象とした指導者研修が神戸大学医学部付属病院で実施されている。しかし、各校における機器や設備の整備はまだ不十分であり、また、医療スタッフの配置や緊急時の対応など検討すべき問題点も多い。

#### 3) 巡回チームに参加することでの医療側へのフィードバック

学校での日常生活の様子を知ることが、診察室とは違った患児の側面に触れることでもある。巡回指導に参加した医師や医療関係者が家族の状況や日常生活の一端を知ることができ、外来指導の

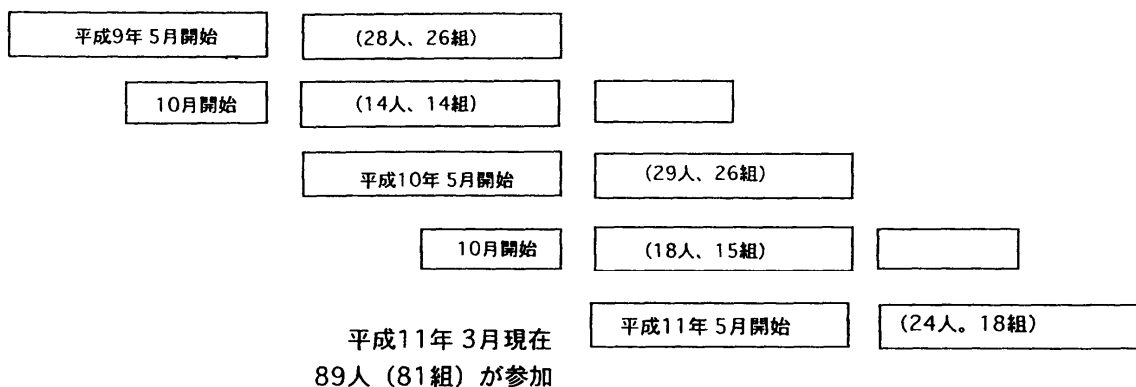
あり方にもフィードバックされている。また、養護学校教職員が気軽に診察室を訪れ、子どもたちの問題を共に考えられるようになってきている。

#### D．結論

低出生体重児に対する親子教室や肢体不自由児養護学校における取り組みは、大学附属病院などの専門医療機関と地域の教育、福祉機関とが複合的にネットワークを形成する上でのモデルともなりえる。しかし、これらのネットワークが有効に働くためには、お互いの状況と限界を熟知した上で、一歩ずつ前進させていく以外に方法はない。信頼と相互理解には、日常の交流と年月の積み重ねが不可欠である。

## 図1. クラス構成と実施期間

各年度、前期・後期 2クラス。  
各クラスとも毎月1回、計20回のプログラムを計画。



## 図 2. 医療的ケア—実施の手順

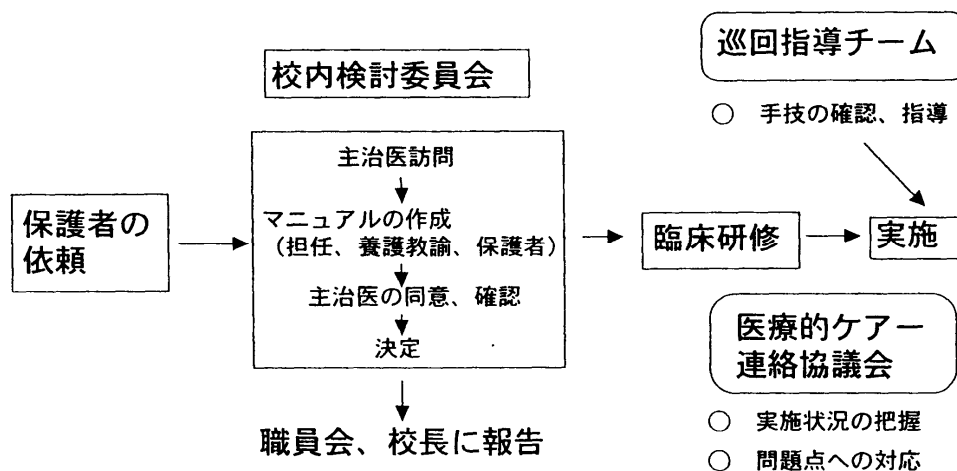


表 1. 1999年度の医療的ケア—の状況  
(友生・垂水養護学校在籍者177名中)

口腔内吸引	28件
経管栄養 (胃瘻を含む)	14件
気管カニューレの管理	4件
導尿介助	4件
酸素使用 (救急時のみを含む)	18件
人工呼吸管理 (夜間使用を含む)	3件