

● 発達が気になる子の

子育て支援情報誌

No.15

特集 低出生体重児（未熟児）と
その家族に対するきめ細やかな支援



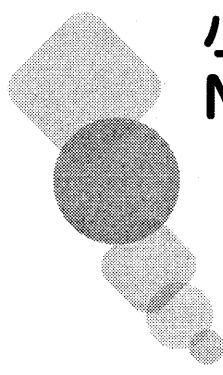
「ガオーガオー、ぼくはライオンだぞ！」 松尾日出海くんの作品



RING!RING!
プロジェクト

この情報誌は、競輪の補助金により作成しました。
<http://ringring-keirin.jp>





小児科クリニックにおける NICU退院児(主に超低出生体重児)の成育支援

おぐち・こどもクリニック

小口弘毅(小児科医、みんなのふるさと夢プロジェクト実行委員)

是永典子(看護師) 福井友子(音楽療法士・芸術療法士)

本山三枝子(心理士、ダウン症児の赤ちゃん体操指導員)

芥川理津子(看護師) 秋葉洋子(特別支援教育士)

はじめに

全国に周産期センターが設立され、重症新生児、未熟児の集中治療は飛躍的に進歩し、生存率の改善とともに退院後の地域における成育支援はますます重要となっています。私は長くNICUで働いてきた小児科医ですが、開業する際に目標としたのは地域におけるNICU退院児の成育支援です。私とNICUで長く働いた看護師達4人がクリニックで勤務してくれた事も大きな支えとなりました。本稿では、私たちが取り組んでいるNICU退院児、主として超低出生体重児の成育支援について紹介します。当院の成育支援の場は、一般外来、療育部門そして子育て支援室バンビの3部門で、これらを有機的につなげています。

1 一般外来での成育支援

開業医であるから一般外来が中心であり、NICU退院児のかかりつけ医+ β (α より手厚い?)を目指してきました。赤ちゃん成育ネットワーク(会長:堺武男、事務局長:藤野浩、会員数はおよそ170人)を皆さんはご存知でしょうか?この会は全国的な開業医を中心とした小児科医の会で、会員資格はNICU医療を経験している事であり、多くの会員はNICU退院児あるいは障害児のかかりつけ医として全国各地で活動しています。2009年に会からの依頼で同年7月~9月の3ヶ月間に限定して、NICU退院児の受診状況を調査しました。のべ62人のNICU退院児が風邪や予防接種等で通院していました。一般外来の受診数と比べるとほんとうにわずかな数ですが、私達の働き甲斐になっています。その子達の基礎疾患についてみると、未熟児が半数を占め、次いでダウン症が受診していました。出生体重1500g未満の極低出生体重児は25人で、全体の40%であり、この子達の多くは病院主治医がおり、当院ではかかりつけ医として成育支援を行いました。順調に育っている子もいれば、在宅酸素療法が継続している子、そして重度な脳性麻痺の子も通院しています。一番大切なのはスタッフが母親を暖かく迎え入れ、不安や悩みをじっくりと聞く事だと思います。

現在3才となる医療的ケアを必要とする超低出生体重児(在胎23週、出生体重494g、気管切開、在宅酸素療法および経管栄養中。脳性麻痺、両側難聴がある)の母親から次のようなメールを受け取ったので紹介します。「様々な重い障害を抱える息子ですが一般診療と予防接種をお願いしたいと考えています。現在経管栄養中ですが、先生のところで摂食指導もお願いしたいと思っています。療育にも関心がありますが、いかんせん息子が背負っている荷物は多く、なかなか簡単に連れて外出できない状況です。まだ1才されど1才で、長く入院していた分を取り戻してやりたいと焦る気持ちもあり、もどかしさを感じていますが、どうかよろしくお願いします」。

一般外来で未熟児の育児支援をしている看護師（是永典子）は次のように述べています。「妊娠中から予想外の未熟児の出産、NICUでの命に関わる様々な出来事、そして退院後の余裕の無い忙しく不安な日々が続いたと思います。だからこそ母の想いに傾聴し、母親との信頼関係を築く事から始めています。外来の一室で母親と面談する際、“上手に育児をしていますね”と褒めて、自信を持てるよう配慮しています」。

2 多職種連携によって運営してきた療育部門

開業（2000年）以来の2003年、2007年、2011年、そして2015年の4年ごとの年度末集計における発達外来への初診累積患者数とその子達の診断カテゴリーの変化を調べてみました。2006年以前の症例はカルテ記載のみでファイルメーカーに入力していなかったもので、漏れが多いと思われます。診断カテゴリーとしておおまかに未熟児やダウン症などのNICU退院児、自閉症などの発達障害、そして不登校などの心理的問題の大きく3群に分類しました。最初の4年間は受診児の増加は緩やかで、2003年度の集計（12月）では201人であり、半数はNICU退院児で占められていました。しかしすでに自閉症スペクトラム障害などの発達障害児もかなり受診していました。その後は我々の予期せぬペースで発達障害児の初診が増加してゆき、2007年552人、2011年1148人、2015年は1512人となりました（2015年度の初診数は133人。クリニックの受け入れ能力を越えてきたので、最近の数年間には初診の受け入れを制限しています）。最終的には、総受診数1512人の内訳は、自閉症スペクトラム障害などの発達障害がおよそ60%、NICU退院児の数は増えているものの全体の25%と相対的には減少しています。

初診面接は30分以上の時間がかかるので診療時間外に受け、成育歴から現在の発達上の問題点、さらには母親の悩みや当院への要望について詳しく聴き取り、療育が必要な子どもは個別療育あるいは小グループ療育を依頼し、幼児であっても就学を視野に入れた成育支援を開始しています。療育を行っている子ども達は、現在およそ月平均130人です（予約制で、一人1時間枠）。数年前から児童精神科医が月一回の専門外来を担当し、診断の確認あるいは問題の多い子ども達については専門的なアドバイスをしています。現在では療育スタッフは多様化し、臨床心理士（ダウン症の赤ちゃん体操指導員も含む）、音楽療法士、言語聴覚士、特別支援教育士、理学療法士を合せて非常勤ながら12人の大所帯となり、多職種が連携して成育支援を行っています。

クリニックで音楽療法を実践しているところは少ないと思いますが、当院では自閉症、ダウン症、そして重心児などの幅広い障害を抱える子ども達の音楽療法を行っています。芸術療法士の福井友子は音楽療法について次のように語っています。「2006年度開始の音楽療法は現在までに94人が利用されており、その約3割が早産児、低出生体重児、先天性疾患児、進行性難病児です。NICU退院後のフォローアップとして当院を受診された方が中心ですが、病院主治医や療育センター理学療法士、訪問看護師など専門職からの紹介も少なくありません。NICU退院児がケア環境で受けた聴覚（音）・視覚（光）・触覚（タッチ）の快適さを欠いた感覚刺激は、その後の情緒・感覚の発達へ多大な影響を与えられていると考えられています。音楽療法に通うお子さんの多くが同様の問題を抱えており、ケア環境と経験不足による聴力・視機能の問題については、音楽の特性を活かして、その改善に向けたアプローチを行っています。歌や楽器活動では楽しみながら社会的コミュニケーション

行動を獲得することを目指しています。また退院直後から、母・父・兄弟姉妹が共に楽しく通える場としての音楽療法は、お子さんとご家族の支えの一助となれると考えています。NICU 退院後のフォローアップシステムには、お子さんを取り巻くご家族中心であることを組み込むことが重要であり、家族を中心とした発達ケア (Family Centered Care) としての音楽療法の必要性をますます強く感じています」。生後8ヶ月の18トリソミーの女兒が受診し、母親は療育を希望したので音楽療法を勧めました。その子はたった一回、音楽療法を受け、しばらくして突然亡くなりました。亡くなったその日に母親から来たメールを紹介します。「今日、娘が他界しました。たった一度きりの参加になってしまい、申し訳ありませんでした。それでも〇〇がとても楽しそうにクラスに参加できた事、心から感謝しています。娘に楽しい思い出を作って下さり、本当にありがとうございました。これからも、この音楽療法を通して、沢山のお子さんやお母さんが楽しい思い出に残る時間を過ごせるように、心から願っています」。

心理士でダウン症児の赤ちゃん体操指導員の本山三枝子はダウン症児の赤ちゃん体操について次のように語っています。「当院は2005年に関東で初めて『ダウン症児の赤ちゃん体操』を導入し、2016年1月までに150名のダウン症のあるお子さんが通われています。多くは病院や保健所からの紹介ですが、インターネットでこの体操を受けられる施設を探して来院された方も少なくありません。赤ちゃん体操はダウン症の特徴を踏まえて考案されたもので、子どもの運動発達を評価し体操プログラムを作成し、家で実施してもらいます。運動発達を促進させることが目標ですが、筋緊張が弱く多様な合併症をもつわが子をどう育てたら良いのか不安に感じている親が、体操を通して子どもとたくさん触れ合い愛着を深め、子育てに自信を持てるようになることに貢献していると言えます。また当院には多くのダウン症のあるお子さんが通院しており、親子の交流の機会が多くあります。そこで親たちは情報交換をしたり、年長の子どもたちに会うことができます。子ども一人一人に対する客観的な評価と課題の設定、そして他の親子との交流を通して、親は将来の見通しをもって安心して子育てができると考えています」。

3 保険診療ではカバー出来ない育児支援を行う子育て支援室“バンビ”

一般外来そして発達外来の手応えを感じながら、保険診療だけでは、地域の母親と子ども達のニーズに十分に答えられず、育児不安の強いお母さん達あるいは明らかな遅れとは言えなくとも境界領域の発達遅滞児に対応する方法を看護師達と話し合いました。そして2005年から子育て広場として診療スペースとは別に部屋を借りて(同じビル内で20坪)、看護師達が中心となって子育て支援室バンビを開設しました。まずは子ども達とお母さんにバンビを開放して遊びに来てもらうために“ボレボレ(スワヒリ語でゆっくりゆっくりと言う意味)教室”を始めました。これはお母さん達が集まって四方山話をし、バンビ・スタッフが間に入って話し易い雰囲気をつくり、必要なアドバイスをするというスタイルで、“ボレボレ教室”を起点に、スタッフもお母さん達のニーズを探り徐々に子育て支援活動を広げていきました。現在のバンビ利用者数は月平均600人に増えており、地域の子育て支援に貢献していると自負しています。利用するのは健常児のみならず境界児や障害児もあり、障害の垣根を越えてお母さんたちが子どもを連れてくるのが大切なのだと思います。看護師達は外来とバンビを掛け持ちしているので、母子の様子を良く解っており効果的な

支援を行っています。頻繁に利用する母親は、“出かける場所があるだけ助かる、他のお母さんの悩みが聴け、子ども同士が仲良くなることで、気持ちが楽になる”と話しています。完璧な親はいないと気づくことも大切なのでしょう。ある数人の母親たちはとても仲良くなり、一人のお母さんが遠方に転居する際に皆で思い出にと素敵なフォトブックを作り、その一冊をクリニックにくれました。

バンビ・スタッフの看護師（芥川理津子）のバンビにかける思いを紹介します。「スタッフの中に医療の専門家が多いという強みは生かしつつも、バンビの子育て支援は医療や療育とは一線を画し、あくまでも日常の、生活の一部である『子育て』を支援するという原点を忘れないようにと思っています。バンビ・スタッフは“子育て支援とは何か？”を、このボランティア事業を開始してから常に模索してきました。“よい子を育てること”でも“よい子を育てる方法を教えること”でもない。それぞれの母子（家族）が、それぞれの喜びや幸せを、日々の生活の中で感じられるためのお手伝いをするということであると、今は考えています。そしてその喜びや幸せは、一人では感じる事ができず、だれかとの関係性の中で感じるものなのです。“安心できる関係性の中で母親を育てる”が子育て支援の大切なキーワードではないかと思っています」。

4 未熟児の発達外来での成育支援

過去9年間（ファイルメーカーに初診時のデーター入力を始めた2007年度から）の発達外来初診数は1014人であり、出生体重2000g未満の未熟児受診は57人（5.6%）、やはり多胎が多く11組でした。その内、出生体重1000g未満の超低出生体重児はほぼ半分の28人でした。受診理由についてみると、子育てのアドバイスを希望、言葉の遅れ、コミュニケーションがとれない、学校生活の問題、摂食嚥下の問題、落ち着きが無いなどでした。子育てのアドバイスを希望して来院した親達に良く聞きただと、漠然たる将来への不安、特に就学後の不安が大きいと思われました。受診した未熟児の発達診断としては、自閉症スペクトラム障害7人（13.7%）が一番多く、次いで精神遅滞、注意欠陥多動障害、学習障害などの発達障害児が多いと思われました。14人（24.5%）は正常発達と判定されましたが、多くは発達障害と診断できないけれど、明らかに同年代の子ども達と比較すると遅れが目立ち、成育支援が必要と思われました。そこで母親が希望する場合は、就学に向けての支援を行うケースも少なくありませんでした。

療育部門での発達障害児の経験は、未熟児を中心にNICU退院児の成育支援に大いに役立っており、逆に発達障害児の経験は不可欠であったとも言えます。体が小さく病気がちな未熟児の発達の遅れに悩んでいる母親への子育て支援の基本は母親支援であり、NICU入院により愛着形成の大切な時間を奪われてしまった母子に、その手助けをしつつ、そして子どもには小さな成功体験を積み重ねてもらい自己肯定感を植え付ける事だと思います。

特別支援教育士（秋葉洋子）は未熟児の発達上の問題点を次のように考えています。「超低出生体重児は全般的な発達遅滞が始めは見られますが、次第に発達の偏り、認知面の凸凹が明らかになっていく事があり、またコミュニケーション、社会性の弱さ等が認められます。しかし自閉症スペクトラム障害の特性である言語・非言語コミュニケーションの質的問題あるいは社会性の弱さは比較的軽度であると思われます。NICUに長期入院したことで“人との交流を求める能力（間主観性）”を育む機会が乏しかった事によるところが大きいと考え

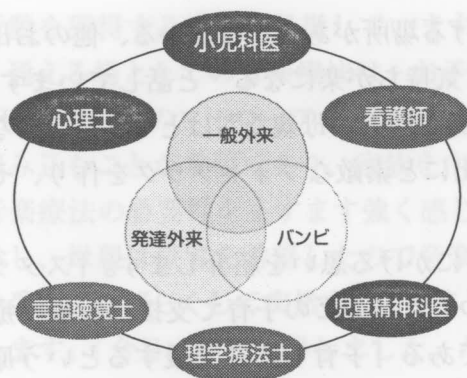


図1 当院における多職種連携による成育支援体制

ています。生後5～6ヶ月の子どもは全身を使って母親とやりとりをすること、つまり“心の響き合い”から育まれるのです。したがって、生来の自閉症とは違いがあるように思います。未熟児の就学支援の際、全体的な知的水準が上がる可能性があり、特に言語能力の伸びが大きいので、就学先の決定までに時間をかける必要があると感じています」。

現代の様々なニーズを持って訪れる母子に対して、小児科医一人の知識と能力では対処しきれません。多職種連携によって発達障害児のみならず、NICU 退院児、特に未熟児の成育支援は充実した

ものになりました。以上述べたように、当院では一般外来、発達外来そして子育て支援室バンビの3部門を利用して成育支援を行っています。小児科医の役割は多職種連携に心を砕き、全体の流れをコーディネートする事であると思います（図1）。

5 難病のこども達の為のキャンプ場建設“みんなのふるさと夢プロジェクト”

難病のこども支援全国ネットワーク（難病ネット）はすでに四半世紀に渡り、毎年全国各地で多くのボランティアの助けを借りてサマーキャンプを開催しています（現在は9カ所、およそ250組の

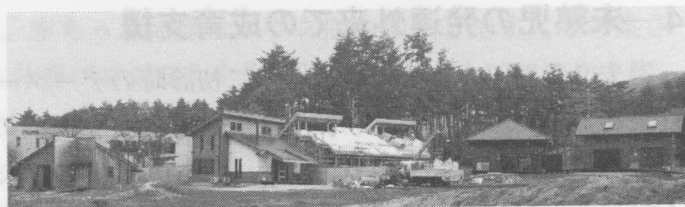


写真1 建設中のロッジの様子

家族と400人のボランティアが参加）。わずか数日のキャンプ体験が、難病児そして家族に及ぼすプラスの作用は計り知れず、多くの家族がサマーキャンプを心待ちにして暮らしています。サマーキャンプを開く場所は通常は国民宿舎で、一般の利用客と共同利用しているので気兼ねする事が多く、時に心ない言葉に傷つく事もあります（例：あら嫌だ、汚い）。難病ネットにとって次第に常設キャンプ場建設は悲願となりました。山紫水明の地である山梨県北杜市の広大な山林（3000坪）が篤志家により寄付されたことがきっかけとなり、難病ネットの悲願は現実味を帯びてきました。2011年夏に常設キャンプ場建設のための“みんなのふるさと夢プロジェクト”（以下夢プロジェクト）実行委員会（委員長は仁志田博司）が結成されました。少しずつ夢プロジェクトは前進し、山林の伐採、跋根、整地、そしてロッジ建設が始まりました（写真1）。ロッジは樹と漆喰の心地よい日本の民家を模した素晴らしい建物で、利用する家族はロッジに入るだけで樹の香りがすると感嘆しています。キャンプ場では難病の子どもと家族が、雄大な山岳景観に囲まれて数日をゆったり過ごし、そよ風の音、野鳥の囀りに耳を傾け、夜は満天の星に見入り、一緒に過ごす家族達は仲良くなり、大きな家族になることでしょう。家と病院の往復だけでなく、どうか白州のキャンプ場に泊まりにきて下さい（詳細は難病ネットHP〈<http://www.nanbyonet.or.jp/>〉参照）。

【参考文献・資料】

- ① 総合小児医療：基礎疾患を有する児のネットワークケア、難病・障害をもつ子どもたちのQOLを良くするためのネットワーク、小口弘毅、中山書店
- ② 赤ちゃんの心と出会う、仁志田博司、小学館

無限の夢へ、走りだそう。



RING!RING! プロジェクト

競輪の補助事業

地方自治体が開催する競輪の売上金の一部は、モノづくり、スポーツ、地域社会への貢献など、さまざまな分野の事業に役立てられています。

くわしくはウェブで **RING!RING!**

検索

発達が気になる子の 子育て支援情報誌 第15号 2016年3月10日発行

●発行 社会福祉法人 全国心身障害児福祉財団 〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル
☎ 03-5927-1284 FAX 03-5927-1281