

第 29 回

ハイリスク児フォローアップ研究会 プログラム・抄録集

会 頭 木原 秀樹

長野県立こども病院

日 時

平成 24 年 6 月 2 日 (土曜日) 13 : 20 ~ 17 : 00

平成 24 年 6 月 3 日 (日曜日) 9 : 30 ~ 16 : 00

会場の案内

6 / 3 (日) : 長野県松本文化会館 国際会議室
〒390-0311 長野県松本市水汲69-2 TEL 0263-34-7100



- <松本駅から>JR 中央線・篠ノ井線松本駅下車。
●松本駅から約 20 分。バスターミナル1 番または1 番より乗車。
【1 番】信大横田循環線「総合体育館」で下車。240 円。徒歩約 3 分
【2 番】横田信大循環線「松本第一高校」で下車。240 円。徒歩約 3 分

- <松本インターから>中央道・長野道経由
●料金所を出て、市街地へ向かい、「渚一丁目」交差点を直進（車線注意）。ガード下をくぐり抜けて最初の交差点「中央一丁目」を左折。こまくさ道路に進み、「美須々」交差点の次「総合体育館前」を右方向に曲がり、駐車場に左折して下さい。

- <信州まつもとと空港から>札幌・福岡便
●空港出口のバス停から松本駅行きに乗車。

6 / 2 (土) : 長野県立こども病院 南棟2階会議室（スキルアップセミナー）
〒399-8288 長野県安曇野市豊科3100 TEL:0263-73-6700 (代)
※駐車場あります。当日は時間外入口よりお入りください。



- <松本駅から>
●JR 中央線・篠ノ井線松本駅下車。
①篠ノ井線乗り換え田沢駅下車。
②大系線乗り換え豊科駅または南豊科駅下車。
いずれもタクシー利用で 15 分程度。

- <豊科インターから>中央道・長野道経由
●IC 出て左折し、二つ目の信号左折し、直進。
※豊科 IC 手前、梓川 SA スマート IC 利用可。

第 29 回ハイリスク児フォローアップ研究会開催のご挨拶

ハイリスク児フォローアップ研究会を、安曇野・松本で開催させて頂くことになりました。長野県は交通の便はあまり良くありませんが、地方ならではの医療・フォローアップ体制の整備に努めています。

今回はテーマを“地域を中心としたフォローアップへ”とし、医療中心のフォローアップから、包括的な地域でのフォローアップ・療育へスムーズに移行できることに焦点をあてました。新生児科医、小児科医（開業の先生も）、小児神経科医、心理士、理学療法士、看護師、保健師他、多職種の方々に参加していただくことを期待しています。

6/2（土）にスキルアップセミナー（ワークショップ）、懇親会を企画しました。フォローアップで注目される21トリソミー、広汎性発達障害の子どもへの支援について問題点・疑問点を整理し、対策や工夫している点を、チューターの専門的助言のもとに共に学びたいと思います。

6/3（日）が例年の研究会です。シンポジウムでは、テーマを「地域療育の実際と課題ー長野県の取り組みー」とし、長期入院児の在宅・施設移行支援の実際、要医療的ケア児の生活と在宅支援の実際、発達障害児に対するチームによる保育園・学校巡回の実際、発達障害児専門療育施設での療育の実際について、長野県内それぞれ第一線で活躍をされている方々より講演をして頂きます。前日のワークショップでの問題点も受けて、全員で議論し、“ハイリスクや障がいを持つ子どもたちを包括的に支援するための共通認識を高める”場になることを期待しています。

特別講演は、池川クリニックの池川 明先生にお願いしました。池川先生は日本で胎児記憶を知ることの大切さを伝えている著名な先生です。胎児記憶の概念だけでなく、大規模な調査や実際の聞き取りを経ながら、その知見を臨床に活かしています。早く生まれてくる子どもも障がいを持って生れてくる子どもも、子どもの意志によるものだと考えられています。胎児や早産児が記憶を持ったひとりの人であること、障がいを持って生れてきた子どもにも意志や意味があることを認識できれば、治療やフォローアップのかかわり方も変化すると思います。ハイリスクを持つ子どものかかわり方を考える機会となれば幸いです。

長野県立こども病院・長野県松本文化会館周辺の安曇野・松本は日本屈指の観光名所が沢山あります。普段のストレス解消のためにも、どうぞ長野県・松本での第29回ハイリスク児フォローアップ研究会へご参加下さい。心よりお待ちしております。

東日本大震災発生から1年余が経過しました。あらためて被災された方々にお見舞いを申し上げますとともに、フォローアップ研究会を通して安曇野・松本から日本中に元気と情熱を届けたいと思います。

平成24年6月吉日
第29回フォローアップ研究会 会頭
長野県立こども病院 リハビリテーション科 木原 秀樹

第 29 回ハイリスク児フォローアップ研究会
メインテーマ「地域を中心としたフォローアップへ」

会頭 木原 秀樹（長野県立こども病院）

日時 平成 24 年 6 月 2 日（土曜日）13:20～17:00、
3 日（日曜日）9:30～16:00

場所 （表紙うら頁に地図）

2 日（土曜日）長野県立こども病院 長野県安曇野市豊科 3100

3 日（日曜日）長野県松本文化会館 松本市水汲 69-2

会費 2 日（土曜日）6000 円（懇親会費用を含む）、セミナーのみ 2000 円、
懇親会のみ 5000 円

3 日（日曜日）3000 円

プログラム

6月2日 スキルアップセミナー

長野県立こども病院 南棟2階会議室：13:20～17:00

13:00～	受付
13:20～14:00	院内見学 ・総合周産期母子医療センター「新生児発達評価実演見学」 ・在宅支援病床 ほか
14:00～14:10	オリエンテーション・チューター紹介
14:10～15:10	小グループ討議（60分） 問題点・疑問点と対策・工夫している点を討議 『21トリソミーのこどものフォローアップ・発達支援について』 グループA1 「告知・家族支援」 グループA2 「フォローアップ・発達支援」 『広汎性発達障害のこどものフォローアップ・発達支援について』 グループB1 「早期発見」 グループB2 「乳幼児期の発達支援・地域支援」 グループB3 「学童期でみられる難しさに対応」
15:20～16:50	各グループ発表・全体討議（90分）
16:50～17:00	閉会

* 6月2日のスキルアップセミナーは事前申込みの参加者のみです、当日参加はできません。

懇親会：

19:00～21:00 ホテルブエナビスタ「ソルプレーサ」（懇親会のみ参加費 5000円）

6月3日 ハイリスク児フォローアップ研究会

長野県松本文化会館 国際会議場：9:30～16:00

9:10 受付開始

9:30 開会の辞

9:40～11:35 一般演題 (一演題 発表6分、討論6分)

座長 長野県立こども病院 新生児科 廣間武彦
同 新生児病棟 鬼沢典朗

1) 在胎週数 24 週未満児の発育後呼吸機能について

福岡徳洲会病院小児科 村松和彦

2) Bayley 乳幼児発達検査第3版を用いた早産児のフォローアップの有用性の検討

順天堂大学医学部小児科 吉川尚美 他

3) 鹿児島県における超早産児の就学猶予 …10例の事例報告

今給黎総合病院地域周産期母子医療センター 丸山有子 他

4) 当 NICU における極低出生体重児の精神運動発達—6～7歳時の WISC-3 の検討—

国立病院機構佐賀病院小児科 高柳俊光 他

5) 超低出生体重児既往児の特異的言語障害と発達性 dyslexia の合併例

長野県立こども病院リハビリテーション科 河野千夏 他

6) 子どもを亡くしたご遺族の支援に関する新生児医療に携わる医師への意識調査

甲南女子大学看護リハビリテーション学部 瀬藤乃理子 他

7) 在宅医療を必要とする乳幼児の家族の心理的ストレスについて

大阪府立母子保健総合医療センター 発達小児科 川野由子 他

8) より良いケア・病棟環境を目指して—早産児の胎内記憶・NICU入院時記憶の調査—

長野県立こども病院リハビリテーション科 木原秀樹 他

11:40～12:40 昼食 ・ 幹事会(11:50～12:30 療育センターみらい：文化会館隣接)

12:40～12:50 総会

13:00～14:00 特別講演

座長 長野県立こども病院 産科病棟 奥原香織

「早く生まれてくる、障害を持って生れてくるこどもの意志」

池川クリニック 院長 池川 明 先生

14:10~15:50 シンポジウム

「地域療育の実際と課題ー長野県の取り組みー」

座長 長野県立こども病院 リハビリテーション科 笛木 昇
同 木原秀樹

はじめに：フォローアップにおける地域連携・療育の課題

長野県立こども病院 リハビリテーション科 理学療法士 木原秀樹

1) 長期入院児の在宅・施設移行支援の実際

長野県長期入院児等支援コーディネーター 医師 河野千夏

2) 要医療的ケア児の生活と在宅支援の実際

長野こども療育推進サークル ゆうテラス 代表 亀井智泉

3) 発達障害児に対するチームによる保育園・学校巡回（あるぷキッズ事業）の実際

松本市こども部こども福祉課 保健師 青木直美

4) 発達障害児専門療育施設での療育の実際

NPO 法人未来の風 療育センターらいふ・みらい センター長 北野とみ江

ディスカッション

15:50 閉会の辞

特別講演

早く生まれてくる、障害を持って生れてくるこどもの意志

池川クリニック 池川明

胎内記憶は、主に生まれてきたこどもが胎内での記憶を語ることを指すが、内容は胎内だけではなく、誕生した瞬間や生まれる前の肉体を持たないときの記憶まで幅広い。そして6歳以下に限ると約3割のこどもが記憶を語る。それ以降も中学生で2-3%、成人で1%の人にそうした記憶があり、詳細に聞き取りをすることにより共通の内容をみることができる。

先天性心疾患のため帝王切開で生まれたりお君と母親との会話。

あるとき、母親が「ねえ、ママのおなかにいたとき、りお君の心臓、ときどきしちやっただでしょ？ どうしてそうなったのかしらね」と聞いたところ、りお君はにっこり笑って、「そのほうがおもしろいと思ったから！」と、即答した。また、喘息もあるが「それは、自分で決めてきた！ だって、治すのがおもしろいからね」と言ったそうである。

多くの障害や病気を持っているこどもの親は、自責の念があり、原因をあれこれ探すことも多いと思う。しかし、こどもが何らかの理由で自らその状態を決めてきたとしたら、また違った人生になるのではないだろうか。りお君の母親の言葉にその片鱗を見ることが出来る。

「先天性の病気ということで、私はつらい気持ちを引きずってきました。けれど、りおにそう言ってもらえたことで、気が楽になりました。りおが病気で生まれたため、心身共に、本当にたいへんでした。けれど、家族の支えがあったから乗り越えられましたし、たくさんの経験を積ませてもらいました。りおには感謝の気持ちでいっぱいです」

以上の事を信じれば、生まれるこどもには『たましい』と呼べるような存在があり、自らの意志でこの地上の両親を選び、障害を持つかどうかを決めてこの世の中に降り立つ、という全く新しい世界観を提示できる。この概念を医療の現場に応用すれば、それに関わる医療者に大きく資するであろうと考える。

<MEMO>

シンポジウム はじめに

フォローアップにおける地域連携・療育の課題

長野県立こども病院リハビリテーション科 理学療法士
木原秀樹

NICU を退院したハイリスク児や障がい児は病院でのフォローアップから児を包括的に支援する地域療育への移行しなければならない。地域での療育支援の質と量は全国で都道府県間、県内でも地域間で大きな格差があると思われる。いままでは脳性麻痺児やダウン症児などの地域療育の充実が求められてきたが、近年は重症心身障害児や発達障害児の療育支援の充実が図られている。

ハイリスク児や障がい児においては、病院で抱え込まず、地域と連携し地域療育へ移行できるよう努める。なかなか地域療育移行が進まない場合、その背景として、地域療育の実情が把握できてない場合が多い。また移行するための連携のシステムも整っていないことも多い。

児らを地域療育へつなげるための課題についてあげる。

○重症心身障害児

①病院から在宅/施設への移行：専門病院から地域病院への移行連携・地域病院-地域関係者の連携

②在宅支援：家族ニーズの把握・必要な支援の選択・支援者間での連携

○発達障害児

①障害の発見/診断：障害リスク発見の仕方・診断への導き方・家族、関係者の理解を得る

②療育支援：行政/療育施設での専門的支援の実際（専門的支援が足りない）

これらの課題を踏まえ、シンポジストに様々な取り組みについて発表していただく。

<MEMO>

長期入院児の在宅・施設移行支援の実際

長野県長期入院児等支援コーディネーター
河野 千夏

長野県では、平成 22 年度から長期入院児等支援事業が行われている。これは、NICU の満床のために新規の入院が困難になる事例が報告されて以降、長期入院児の存在が明らかになり、その対応を求められての事業である。長野県では、長期入院児の背景にある在宅療養での課題の解決が退院支援につながると考え、入院児のみならず在宅療養児に関する課題への対応も求められている。

長野県は広く、生活圏を中心に広域市町村圏域が 10 圏域設定されている。ここにこの事業による地域小児長期入院児等支援連絡会を設置し、地域に特異的な課題にあたることとした。事業におけるコーディネーターには小児科医師が配され、県内の病院の実情、在宅支援における課題の抽出、各圏域会議での情報提供を行っている。この会議の特徴は、医療、福祉、行政の各分野が集まっていることで、情報交換を行ったところ、現行の福祉制度での在宅療養の困難さを互いに理解することにつながった。

調査の結果、長野県内全体では、小児長期入院児（1 年間以上）は、概ね 20 人前後で推移している。この中には、治療のために入院継続がなされている児、在宅調整中の児、施設入所待ちの児がいる。地域支援連絡会では、在宅療養児の利用している福祉サービスについて、医療ケアのために制限されることが多い現状が各地域で課題となった。また、福祉の現場からは、現実的な課題として看護師不足があげられた。小児の医療的ケアのある児が社会生活を送れるような福祉サービスはいまだ整っていないが、整えていただくようにするには、まずは生活者の視点を行政や社会に周知することも必要であると考えた。県内では入所できる施設は少なく 5 ヶ所である。入所待機については特にシステムが構築されていない。福祉サービスの改善についての働きかけと入所待機のシステムについての検討、また災害対応も含めた緊急時対応についての情報交換が今後の課題である。

<MEMO>

要医療的ケア児の生活と在宅支援の実際

長野こども療育推進サークル ゆうテラス
亀井智泉

在宅療育は「特別な子育て」ではない。その子に必要なケアは「医療的」ケアのみではないからである。家族がその子のためにやるべきことは健常児と同様に際限なくある。吸引や注入、リハビリや入浴介助といった、障害や病気を持つこどもに特有のケアは専門職に任せ、親にしかできない心の仕事に精力を注ぐ環境を持つことで在宅療育はうまくいく。長く在宅療育生活を楽しんでいるご家族は福祉・療育・教育そして医療、と、多職種にわたる支援者がその子を中心としてチームを作っている。支援者が行うべきは「子育て支援」。すなわち、こども自身のため医療的ケアや教育、福祉のサービス。もう一つは親への支援。こどもへの支援制度は整いつつあるが、親への支援は「頑張るお母さん」という美辞の陰に必要性が黙殺されがち。こどもは生きている限り育つものだから、今のわが子しか見えない家族に、悲しい情報も含めて「これからの成長と変化」を見通し、エビデンスに基づいたアドバイスをする専門職の支援がほしい。チーム構築の基本条件である情報の共有と多職種間の相互理解を深めるにはつなぎ手が必要だが、親がそれを務めているのが現状。また、在宅支援サービスは地域での人材不足と支援者同士のつながりにくさ＝孤軍奮闘の感がある。就学年齢に達した子は学校という地域での確かな居場所を得る。学校は教育機関としてのみならず地域とこどもを結ぶ大きな役割を持つ。しかし未就学や卒業後のこどもたちは地域に居場所を持たず、ニーズを発信するすべも持たない。その根底には重い障害を持つこどもたちへの一般市民の無知と無理解がある。リハビリテーションは身体の機能回復や発育発達の促進だけではなく、わが町に家族ともども居場所を持ち、無理なく暮らすための支援。同じような子を持ち、見送った当事者として、地域への啓発を進めつつ、地域でのチーム療育環境を整える為に情報のつなぎ手として努めていきたい。

<MEMO>

発達障害児に対するチームによる保育園・学校巡回（あるぷキッズ事業）の実際

松本市こども部こども福祉課
青木直美

発達障害と診断される子、または発達につまずきがあり困難を抱える児童が増加し、保育・教育現場で対応に苦慮するケースが増えています。松本市では、発達障害児に関わるそれぞれの場ごとに対応はしていましたが、一貫した支援はなされていませんでした。

そこでその対策について検討を重ねる中で、発達障害児を継続して総合的に支援するシステムを構築しソフト面から対応する方針を決め、平成22年4月から本事業を開始しました。

事業の内容としては、①常設の相談窓口の設置、②保育園・幼稚園・学校への巡回支援、③あるぷキッズサポート手帳（支援手帳）の配付、④あそびの教室（入園前の親子での教室）やペアレントトレーニングなどの保護者支援、⑤正規保育士が一定期間あるぷキッズ支援事業に関わり、障害児対応を学んで保育現場に戻る職員育成事業などです。

本事業の中心をなすものとして、保育園・幼稚園・学校への巡回支援がありますが、この事業は小児神経科医師・言語聴覚士・作業療法士・理学療法士・保健師・教育相談員・保育士・ケースワーカーなどの専門職で構成する3～5名のチームで巡回し、現場の職員と共に支援計画の立案や支援方法の相談指導を行い、ハイリスク児を含めた困難を抱える子と、日頃関わっている保育士などの支援者を支援していきます。

巡回支援の評価としては、巡回することにより環境調整・職員の対応・子ども自身の変化等が7割程度にみられ、職員の負担感についても有意に低下していることが確認できるなど、一定の評価がみられました。

「あるぷキッズ支援業」の課題としては、専門スタッフの確保と資質向上、対象児を取り巻く保護者を含めた関係者・関係機関との連携強化により地域ぐるみで支援していくこと、そして発達障害への理解の普及と本事業の周知等が挙げられます。

<MEMO>

発達障害児専門療育施設での療育の実際

NPO 法人未来の風 療育センターらいふ・みらい センター長
北野とみ江

「療育センターらいふ」は、《NPO法人・未来の風》が、旧・出川保育園の跡地を利用し、2004年7月に誕生しました。その前身は、2000年7月に設立された「松本障がい児・者の子育てネットワーク」です。以来、地域療育センターとしての役割を果たしてきました。2010年10月、市の土地提供の話があり、2つ目のセンター「療育センターみらい」の建設がスタートし2012年3月に完成しました。

《 事例紹介 》

対象児：3歳5か月、男児（現体重 10.75 kg）

家族構成：両親、兄（小学3年）

原因疾患：21トリソミー（標準型）

合併症：精神運動発達遅滞、先天性心疾患術後、甲状腺機能低下症、眼振

成育歴：平成20年10月長野県立こども病院にて37週0日帝王切開にて出生（体重1780g）。生後5日目までNICU、6～31日目までGCU入院し自宅退院。1歳0か月、先天性心疾患（ファロー四徴症）の根治術を行い、現在運動制限なし。1歳9か月時、外反偏平足のため靴と足底板作製。新版K式発達検査は、1歳9か月時、姿勢・運動25、認知・適応43、言語・社会40、2歳8か月時、姿勢・運動32、認知・適応34、言語・社会36の発達指数であった。聴覚過敏（拍手や笑い声等）あり。リハは、同病院にて理学療法を生後4か月、作業療法を1歳4か月より開始（頻度月1回）。療育は、生後8か月より、同病院ダウン症グループ外来受診（頻度月1回、1歳2か月で終了）、1歳10か月より療育センターらいふ（頻度週1回母子通園）、及び、松本盲学校母子教室（頻度月1～2回母子通園、3歳5か月で終了）。2歳7か月～3歳5か月、母の勤務中、療育センターらいふにて児童デイ利用（頻度週3～4日）。4月より保育園年少組に入園、当センターの週一回母子通園は継続予定。

<MEMO>

在胎週数 24 週未満児の発育後呼吸機能について

福岡徳洲会病院 小児科
村松和彦

目的：在胎週数 24 週未満の超低出生体重児は長期間に及ぶ気管内挿管下の呼吸管理を受けることが多く、新生児慢性肺疾患を発症する頻度が高い。このような児の、小学校入学以後の呼吸機能を知る。

対象：在胎週数 24 週未満の超低出生体重児で新生児慢性肺疾患を発症した 8 例、在胎 22 週 3 例、在胎 23 週 5 例である。出生体重 553 ± 57 g (range 490–660 g)。測定時年齢 9.3 ± 4 歳 (range 6–21 歳)。

方法：Spirometer (HI-80 チェスト k.k..) を用いて FVC、FEV1、%FEV1、PEFR、V50、V25 を測定した。予測値は、2008 年日本小児呼吸器疾患学会肺機能委員会策定の日本小児スパイログラム基準値を用いた。

結果：%FEV1 の平均は $86 \pm 7\%$ (range 81–100, n=7) で閉塞性障害を認めた児はなかった。%VC の平均は $95 \pm 9\%$ (range 81–101, n=7) で拘束性障害を認めた児はなかった。V50/V25 の平均は 2.2 ± 0.3 (range 1.4–2.4, n=7) であり、末梢気道での気流閉塞の所見は認めなかった。PEFR 値は 8 例全例で予測値を上回っていた。

考察：今回検討の 8 例の新生児慢性肺疾患を発症した 24 週未満の超低出生体重児では小学校入学以後は、測定した範囲で呼吸機能に異常は見られなかった。しかし測定した呼吸機能はごく一部にすぎないし、且つ症例数も少なく、一般化することは出来ない。今後の検討が必要である。

<MEMO>

Bayley 乳幼児発達検査第3版を用いた早産児のフォローアップの有用性の検討

順天堂大学医学部小児科

吉川尚美 加藤久美子 江原佳奈 三友聡美 及川奈央
細澤麻里子 岩崎友弘 田中恭子 清水俊明

【はじめに】当院ではハイリスク児のフォローアップを、新生児科医によるフォローアップとともに、key ageには小児科医による発達外来において発達評価を行っている。3歳6か月までの乳幼児はベリ-乳幼児発達検査を用いて評価をしている。ベリ-乳幼児発達検査は2005年に第3版に改定され、当院では2011年より第3版へと移行した。

今回、私たちはベリ-乳幼児発達検査第3版(BSID-3)を用いて、極低出生体重児の発達評価を行い、外来での発達支援に対して同検査法の有用性について検討を行った。

【対象】順天堂大学NICUを退院し、定期的にフォローアップ外来を受診し、key ageに発達外来を受診した極低出生体重児。

【方法】修正18か月および歴年齢3歳時に発達外来を受診し、BSID-IIIを行った。cognitive scale(認知発達)、language scale(言語: receptive language 受容言語、expressive language 表出言語)、motor scale(運動発達: fine motor 微細運動、gross motor 粗大運動)のスコアを検討した。更に超低出生体重児に限定し、同様のスコアを検討した。

【結果】対象症例は、修正18か月12名、歴年齢3歳16名であった。修正18か月では、平均検査時月齢 19 ± 4 か月、平均在胎週数 28.4 ± 1.9 週、平均出生体重 1020.8 ± 314.6 g、cognitive scale 100.4 ± 10.3 、language scale 94.6 ± 11.5 (受容性 9.25 ± 2.0 、表出性 8.91 ± 2.0)、motor scale 94.4 ± 12.1 (微細 9.75 ± 2.4 、粗大 8.33 ± 2.3)であった。歴年齢3歳では、平均検査時月齢 35 ± 5 か月、平均在胎週数 27.8 ± 2.9 週、平均出生体重 995.6 ± 327 g、cognitive scale 99.6 ± 10.8 、language scale 96.9 ± 9.5 (受容 9.69 ± 1.4 、表出 9.23 ± 2.3)、motor scale 99.6 ± 11.5 (微細 10.3 ± 2.6 、粗大 9.23 ± 2.3)であった。

【考察】BSID-3では、第II版と比し、精神運動発達を認知・言語に分けてスコア化し、また言語は受容言語と表出言語、運動は粗大運動と微細運動それぞれを評価することができる。今回は、極低出生体重児を対象に検討を行ったが、修正18か月・歴年齢3歳ともに表出性言語が受容性言語、認知発達より低値である傾向がみられた。BSID-3は、ハイリスク児の乳幼児期の精神運動発達をより詳細に評価することができ、きめ細やかな発達・育児支援に結びつく可能性が考えられた。

超低出生体重児のみでは、修正18ヶ月時、cognitive scale 98.6 ± 13.5 、language scale 96.7 ± 13.6 (受容 9.71 ± 1.6 、表出 9.14 ± 2.6)、motor scale 90.6 ± 12.7 (微細 8.71 ± 1.8 、粗大 8.14 ± 2.8)であった。歴年齢3歳では、cognitive scale 96.1 ± 19.9 、language scale 91.3 ± 16.4 (受容 9.0 ± 2.6 、表出 8.0 ± 3.4)、motor scale 91.1 ± 20.2 (粗大 9.0 ± 4.0 微細 8.0 ± 3.1)であった。

<MEMO>

鹿児島県における超早産児の就学猶予 …10 例の事例報告

今給黎総合病院 地域周産期母子医療センター¹⁾
鹿児島市立病院 総合周産期母子医療センター²⁾
東京小児療育病院³⁾
丸山有子¹⁾、吉永明美²⁾、奈須康子³⁾、中村 環¹⁾、茨 聡²⁾

鹿児島市立病院総合周産期母子医療センターの新生児フォローアップ外来では、平成 16 年より現在までに、10 例の超早産児の就学猶予に取り組んできた。今回、これらの事例を検討することで今後の就学猶予への取り組み方を考察したので報告する。

【対象と方法】

平成 16～24 年の間に鹿児島県で就学猶予した超早産児 10 例を対象とし、その周産期背景、退院後の発育・発達の遅れやその他の問題、就学猶予の希望理由について、カルテをもとに情報を収集し考察を加えた。

【結果】

1. 全例が在胎週数 26 週以下の超低出生体重児であった。(22 週 4 日～26 週 4 日、384g～840g)
2. 9 例は 2 月～3 月出生児であったが、1 例は 9 月出生児で満期出生でも次年度の就学にならない児であった。
3. 6 例は慢性肺疾患であった。
4. 8 例の DQ/IQ は 70 未満であり、残り 2 例は 70 台であった。
5. 8 例は就学前年の身長が $-1.5SD$ を下回っていた。 $(-5.3SD\sim-1.8SD)$
6. 就学猶予希望の理由として、4 例が「発達が遅れている超早産児だから」を挙げた。また、安定した幼児教育期間の不足を挙げた例が 6 例あったが、その原因は手術のための長期入院や感染症など児自身の問題(3 例)と母親の疾患や家庭の問題(3 例)であった。

【考察】

強硬だった行政側の対応も年々柔軟になってきている。8 年の間に県下の主要な市町村ですでに前例が出たこともあり、今後の就学猶予申請は受け入れられやすくなることが期待される。早産児フォローアップにおいて、猶予の可能性のある症例に対しては、選択肢のひとつとして情報提供する意義があると思われた。ただし、就学猶予に対する保護者の考え方は様々であり、否定的な意見も少なくない。超早産児の就学に際しては、児の発育・発達を正しく評価するとともに保護者の思いを傾聴し、丁寧な個別の対応が求められている。

<MEMO>

当 NICU における極低出生体重児の精神運動発達—6~7 歳時の WISC-3 の検討—

国立病院機構佐賀病院小児科

同臨床心理士*

高柳俊光、江頭智子、水上朋子、松尾幸司

橋本瑞子*、白石忠明*

【目的】当院 NICU を退院し、就学前健診もしくは 7 歳時に WISC-3 を検査した極低出生体重児 (VLBWI) の精神運動予後を明らかにするとともに、これらに影響を及ぼしうる NICU 入院中の臨床情報を模索する。

【対象】1999 年 4 月から 2005 年 10 月までに出生し、就学前健診もしくは 7 歳時の健診で何らかの精神運動発達検査を受けた VLBWI 193 名中、WISC-3 の検査を行い得た 172 名 (28.5±2.5 週、1044±298 g、FIQ=89.7±11.8、VIQ=91.4±12.3、PIQ=90.1±12.1、)。

【検討項目】①言語性下位検査、動作性下位検査にて VLBWI の苦手な分野を検討する。尚、下位検査で 1 未満と判定された場合は便宜上 1 として計算した。

②NICU 入院中の 12 の臨床情報 (性別、出生体重、在胎週数、出生体重 SDS、NICU 入院時の血液ガス PH 値、経腸栄養 100ml/kg/日到達日齢、PSF 投与の有無 (0,1 で評価)、IND 総投与量、DEXA 総投与量、人工換気日数、1or3 型 CLD の有無 (0,1 で入力)、光凝固の治療眼数 (0,1,2 で入力)) を独立変数、FIQ、VIQ、PIQ を従属変数として重回帰分析を行う。

【結果】①VIQ の 6 つの下位検査の平均は 8.73 でこれより低値だったのは類似 7.3 と算数 8.5、PIQ の 7 つの下位検査の平均は 8.47 でこれより低かったのは絵画配列 8.0、符号 8.1、迷路 8.1、組合せ 8.3、記号探し 8.4 であった。

②FIQ に影響を及ぼす独立変数として DEXA 総投与量 (標準化係数 $\beta = -0.228$ 、有意確率 $p = 0.009$) と出生体重 ($\beta = 0.184$ 、 $p = 0.034$)、VIQ には DEXA 総投与量のみ ($\beta = -0.332$ 、 $p = 0.000$)、PIQ には出生体重 ($\beta = 0.232$ 、 $p = 0.005$) と 1or3 型 CLD ($\beta = -0.161$ 、 $p = 0.049$) が選択された。

【考察】今回の下位検査の結果が VLBWI の普遍的特徴なのか、それとも当院だけの傾向であるのかは今後の検討を要する。また DEXA の精神運動発育に及ぼす悪影響が再確認され、HDC に関しても症例の集積を待って同様の検討を行う必要がある。

<MEMO>

超低出生体重児既往児の特異的言語障害と発達性 dyslexia の合併例

長野県立こども病院リハビリテーション科、新生児科
河野千夏、原田由紀子、笛木昇、中村友彦、

抄録

近年、言語発達障害の一因に、特異的言語障害が注目されている。一症例を経験したので提示する。

7歳0ヶ月女児。26週1日696g A S 4/6、双胎I児、合併症は慢性肺疾患、未熟児網膜症。人工呼吸管理84日間、更に酸素投与52日間、経管栄養を経て経口哺乳可能となり、生後4ヶ月（修正1ヶ月）に退院。退院前に行われたGMs評価（General Movements 自発運動評価）は、33/34点と正常範囲であった。2歳まで気道感染時の喘鳴出現が頻回で加療を要した。

発達の遅れは、独歩1歳11ヶ月、喃語の表出は2歳過ぎであった。2歳半頃に喃語の乏しさと構音不明瞭について相談し、3歳から言語療法を開始し継続中である。身体協調運動の稚拙さも認められ。一時的に作業療法を行った。就学は普通小学校で、ことばの教室を通級として支援を受けている。

長野県の低出生体重児フォローアップシステムに従って、修正6ヶ月、修正1歳半、3歳、5歳半で健診が行われ、それぞれ新版K式でDQ96、106、94であった。そのうち社会言語領域はそれぞれ118、102、92であった。

4歳のWIPPSIは、FIQ78（VIQ70、PIQ95）、5歳2ヶ月のWISC-IIIでは、FIQ77（VIQ72、PIQ87）、5歳6ヶ月時のITPAでは言語発達指数は94%であった。5歳10ヶ月に、上記と診断された。

乳幼児期から発語の遅れと、正常表出とは異なる発語の経過が認められ、非言語の認知は、言語認知に比して良好であった。WISC-IIIの結果は超低出生体重児によく認められるPIQ<VIQのパターンをとっていなかった。その発達支援については、発達に合わせた評価と、身体協調性への支援、言語訓練の適切な開始と、読字書字への支援が必要である。

<MEMO>

子どもを亡くしたご遺族の支援に関する新生児医療に携わる医師への意識調査

甲南女子大学看護リハビリテーション学部 瀬藤乃理子
神戸大学医学部保健学科 高田哲

【はじめに】子どもを亡くしたご遺族は心理的回復が非常に困難なため、何らかの支援システムが必要であるが、ご遺族の支援に小児科医がどのような支援を行い、何に困難を感じているかについての報告はこれまでない。本研究は、小児科医による遺族支援に関する研究の一環として、新生児医療に携わる小児科医に対し調査を行った。

【調査方法】(1)期間：2011年2～3月 (2)対象：ハイリスク児フォローアップ研究会に所属する小児科医 (3)方法：郵送によるアンケート調査 【結果】312名の小児科医に発送し、130名から返送(回収率42%)。①遺族への支援経験 「通夜や葬儀の参列」45%、「通夜や葬儀以外の弔問」30%、「電話で話を聞く」53%、「手紙のやりとり」51%など、高い割合で支援経験があると答えていた。②遺族支援の困難さ 「遺族と関わってつらくなるか」という質問に「いつも」37%、「頻繁に」17%であり、つらく感じているという回答が多かった。③小児科医が遺族支援を行うべきか 多くの医師が、子どもを亡くしたご遺族の心理的回復は困難であるという認識をもっていた。小児科医による遺族支援について、「行うべきと思う」が42%、「おもうが現状として難しい」が40%おり、現状として難しい理由は「時間的余裕がない(32%)」「実際にどのようにすれば良いかがわからない(26%)」であった。また「行うべきではない」と答えた人は9%で、その理由として「小児科医の介入が回復につながるとは思えない」が最も多かった。④遺族支援への小児科医の意識 遺族支援に関心を持ち、意味があると答えた医師が多くいたが、一方で、遺族支援に関する知識や技術、情報不足など感じており、精神科医や心療内科医との連携を望んでいた。また、子どもの死や死別に関わることに疲労感はあるものの、遺族の心理やケアに関する研修会があれば受けたいという回答が多かった。

<MEMO>

在宅医療を必要とする乳幼児の家族の心理的ストレスについて
—アンケート・面接調査から—

大阪府立母子保健総合医療センター

1) 子どものこころの診療科、2) 在宅医療支援室、
川野由子¹⁾、峯一二三²⁾、山本悦代¹⁾、小杉恵¹⁾、位田忍²⁾

【目的】医療的ケアを必要とする乳幼児が、退院して家庭・地域に戻っていくことは、子どもにとっては大切なことであるが、家族が不安を抱えスムーズに退院後の生活に移行できないことがある。

今回、当センターでは、在宅医療を必要とする乳幼児の家族（養育者）の心理的側面をより詳細に捉えるために、家族に対してアンケートと聴き取り調査を行った。その結果から、在宅医療に対する家族の不安の背景を把握し、家族の心理面に配慮した支援を検討したい。

【対象】2011年7月から2012年2月までの調査期間に、在宅医療支援室を訪室したケースのうち、退院後1年未満の乳幼児(0~6歳未満)の家族30家族(男児11人、女児19人)に実施した。介護度別では、全介助21人、部分介助7人、自立2人、医療的ケア重症度(超重症児スコア2008年度改定版による)は、超重症8人、準重症9人、軽症13人であった。

【方法】家族の同意を得て、アンケート(既存の在宅支援に関わるアンケート調査を改変)、自己評価式抑うつ尺度(以下SDS)、育児ストレスインデックス(以下PSI)、改訂版出来事インパクト尺度(以下IES-R)と1時間程度の半構造化面接を行った。

【結果】介護者は、30家族のうち94%は母親であった。父親も47%介護を担っていた(重複回答可)。「今負担に感じていること」があると答えたのは67%であり、ケアに関することが多かった。「心配なこと」は、77%があると答え、児の将来への不安(病気の予後、発達等)、兄弟のこと、介護者自身のことなどが挙げられた。このうち、SDSが軽症うつ23%、正常は77%で、重症、中等度重症はいなかった。PSIにおける養育者自身のストレスは、「親役割によって生じる制限」「社会的孤立」「親としての有能感」の項目において、半数以上の養育者が高いストレスを感じていた。また、IES-RによるPTSD高リスク者(26点以上)が23%認められた。さらに養育者の体験からは、妊娠期から「子どもの異常を伝えられ」、手術の説明では「普通には生きられない」ことを意識したことが明らかになった。

【考察】医療的ケアを担っている養育者(主に母親)の大半は、妊娠期から子どもに対する不安を抱え、“ふつうではない”ことを意識しながら子どもに向き合ってきた。さらに、「親」としての有能感の揺らぎや「親役割」による制限に孤立感を強め、ストレスを感じていることが伺われた。また日々のケアは、養育者にとって負担感を強め、身体的にも精神的にもストレスを高めている状態であることがわかった。養育者にとっては、子どもと安心して交流できる関係性を十分育めないまま、医療的ケアの全てを引き受けなければならないことが、罪償感や使命感とともに重圧となって、精神的負担感を強めていると思われた。この状態を緩和するために、身体的負担を緩和する地域の介護支援に加えて、養育者の抱える不安や心理的苦痛を表出できる機会(心理的支援)が、在宅医療での家族支援に求められると思われる。

<MEMO>

より良いケア・病棟環境を目指して—早産児の胎内記憶・NICU入院時記憶の調査—

長野県立こども病院リハビリテーション科 理学療法士 木原秀樹
同 副院長・総合周産期母趾医療センター長 中村友彦

【目的】

こども達は“胎内記憶”を持ち、幼児期に児が満ち足りている様子のときに、両親が温かく素直な気持ちで聞くと話し始めることが知られるようになってきた。池川クリニック院長の池川先生が長野県内2市の保育園に通う児約3000名の家族に調査したところ、約30%の児が母親の胎内にいたときの記憶を覚えており、2~5歳位の間に関族に話をしてくれたと報告している（池川 明, リヨン社, 2009）。早産児も同様に“胎内記憶”、引き続き“NICU入院時記憶”をもっているか調査した。

【対象・方法】

当院新生児病棟に入院し、2010年10月から2012年3月までに早産児フォローアップ健診として修正1歳6ヵ月時と3歳時健診を受診した児を対象とした。児の家族らに胎内記憶・NICU入院時記憶に関するアンケート調査を配布し、任意で回答を返送してもらうようにした。対象期間中に199のアンケート調査を配布した（対象児数は約100名）。

【結果】

4家族から調査に関する返答があった。3事例を提示する。①2歳5ヵ月時（男児）胎内記憶》母：「お母さんのお腹の中で何してた？」、子：「お水飲んでた」「ゴクゴクって」。NICU入院時記憶》記憶なし。②3歳4ヵ月時（女児）胎内記憶》母：「Nちゃんはお母さんのお腹の中にいた時のこと覚えてる？」、子：「Nちゃんのおへそからびよーとひもが伸びてて、お母さんにつながってた」、母：「何色だった？」、子：「ピンクいろ！ピンク！」、母：「どんな感じだった？」、子：「あたたかだった！」。NICU入院記憶》記憶なし。③3歳1ヵ月時（双胎：女児）胎内記憶》母：「お腹にいたこと覚えてる？」、子：「うん、お姉ちゃんはもっと小さくてHはMちゃんとお話してたの」、NICU入院時記憶》子：「ちくん（注射）してえ～んえ～ん泣いたけどがまんしたの。Mちゃんも一緒だったよ」

【結語】

早産児の“胎内記憶”、“NICU入院時記憶”が多くの医療者に知られるようになることで、児に対する治療や看護ケア、病棟環境改善への取り組み、また早く生まれてくる児らの意義（理由・必然性）について医療者の意識が変化すると思われる。

<MEMO>

入会申し込み・お問い合わせ先

事務局〒162-0054 東京都新宿区河田町 8-1

東京女子医科大学母子総合医療センター内
ハイリスク児フォローアップ研究会事務局

TEL & FAX 03-3341-9538

E-mail followup@boshi.twmu.ac.jp

ホームページ <http://plaza.umin.ac.jp/~followup/>