

## シンポジウム A

## 小児保健と周産期医療：ハイリスク児をめぐる

NICU 退院後の子どもの発育や親子の  
生活上の問題と育児支援

橋本佳美 (杏林大学保健学部)

NICUを退院した子どもや親に対する支援は、NICU入院中の援助と同様に大切である。退院後の親子がどのような状況で生活しているのか、どのような育児上の問題が生じる可能性があるのかということについて、現在行っている極低出生体重児の母乳育児支援に関する調査と、私自身が関わっている極低出生児の家族のための育児支援サークルの活動を通して考えてみたい。

### I. 親子関係成立と子育ての出発点にある問題について

一般的には、子どもの誕生は周囲からの祝福を受ける。ところが、実際に接していると低出生体重児の両親からは、自分たちは周囲の祝福がないまま親になったという声が何人か聞かれた。これは、おそらくNICUを退院した子どもたちは健康状態が不安定であるため、ごく身近な家族でさえ「おめでとう」という祝福の言葉をかけにくかったり、そのきっかけを失ってしまうのではないと思われる。実際筆者自身も友人が28週で800gの子どもを出産したときに、「おめでとう」という言葉を言った記憶がない。ただ、子どもの健康状態を気遣う母親に対して、NICUで最善の治療が尽くされているのだから、とりあえず自分の体の回復のことを考えようという話をしたのを覚えている。結局、退院のときにお祝いをしたが、周囲の人たちはどのような言葉をかけたら良いのか悩むであろう。また、子どもの入院が長引くため、出産を機に母親が里帰りをしたり、しばらくの間育児や家事の援助者が同居する計画は白紙に戻されてしま

うこともある。

低出生体重児を出産した母親は子どもを小さく産んだという罪悪感を抱き、周囲から自分が責められていると感じる場合もある<sup>1)</sup>。実際、「安静にしていなかったから」、「〇〇のようなことをしたから」などと直接そのことが出産に結びつかなくても具体的に指摘され、傷つくこともある。そのため、子どもの問題を周囲に相談するきっかけも失ってしまう。こうして、孤独な育児が始まる。

### II. 育児援助を得ることが難しい

子どもがNICUを退院する時期には、母親の産後の体調が回復している。そのため、身近な家族の援助は得られないことがある。ある母親は、「あなた元気なんだから大丈夫でしょう」と言われたという。慣れない育児は家事と両立させることが困難で、母親は疲れていく。

NICU退院後の母乳育児支援のための家庭訪問による聞き取り調査では、24名の対象者全員が強い疲労を訴えていた。生後1か月以内の母親に行われた全国調査<sup>2)</sup>では、家事や育児の援助を受けていても6~7割の母親が疲労し、育児を投げ出したくなる母親が1割以上いるといわれている。このことから子どもの退院の時期が母親の産後の体調が回復してからであっても、育児による疲れは同様に起こってくると考えられる。また、母親の年齢についても考慮しなければならない。一般的な初産婦の平均年齢(2000年)は27歳<sup>3)</sup>、母乳育児支援の調査対象の初産婦14名の平均年齢は34歳であった。母親の疲労が顕著であるのは、年齢の影響によるも

のとも考えられる。ある母親は、育児援助者になる予定であった母親が病気で倒れ、介護が必要な状況になっている。育児のみでなく介護負担も生じた。高年齢の母親の場合は、このような問題が生じる可能性もある。

同胞の存在や多胎児の場合には、育児援助者が不在であると母親の負担が極端に重くなる。4歳の兄がいる事例は、母親は兄の保育園への送り迎えのときに子どもを一人にしたまま20分ほど留守にしている。この間の母親の心配は相当なもので「自分が外出している間に子どもの息が止まっているのではないかと思う」と言う。しかし、父親が単身赴任中であり、近所に留守を頼める友人もなくそうしている状況である。また、双子の母親は、自分の具合が悪くてマンションの前にあるクリニックを受診したいが見てくれる人がいないので受診できない状況であったり、マンションのエレベーターが狭く、2人用のバギーが入らないので外出方法がわからないと言う。母親は小さく生まれた子どもの世話を依頼できる場所は見つけられていない。

子どもを連れて外出すると、小さい、立たない、歩かない等子どもの発育の遅れは顕著である。そして、子どもの状態は周囲には理解されず、「小さなあかちゃんですね。何か月ですか?」と聞かれ、外出できなくなった1歳児の母親がいた。そのような状況の中では、他の母親からの援助も受けにくいようである。

### Ⅲ. 子どもの成長・発達の見通しが持てない

育児支援活動に参加して母親の話を知ると、NICUを退院してしばらくは「よく泣く、夜暗いと寝ない、いつもなっている、哺乳後吐きやすい、便が出にくい」等、退院前後の生活環境の違いや、子ども自身の未熟性に関する訴えが聞かれ、母親はわけのわからない子どもの様子に振り回されていく。1歳前後からは、「体重が増えない、食べない、風邪をひきやすい、発達が遅れている」等が目立ち、それが悩みとなり、両親は子どもの発達の見通しが持てない。小さく生まれた子どもの育児経験がなければ、自分の母親や友人に何を聞いても参考にならないと訴えている。これは低出生体重児の発育・

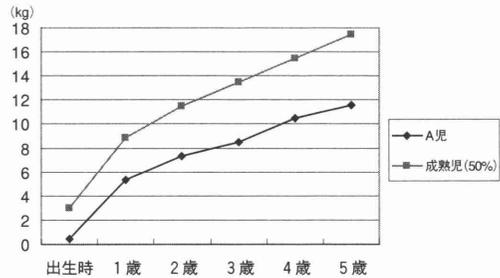


図1 超低出生体重児Aと成熟児(50%)の発育比較(体重)

発達が成熟児とは異なる特徴を持つことによる<sup>4)~6)</sup>。

図1は、27週465gで生まれた子どもの成長記録を成熟児の発育の50パーセント値と比較したものである。母親は「小さくても元気だから大丈夫と思えるようになったのは、子どもがやっと10kgになったころだった。」と話し、10kgになったとき(4歳)お祝いをしている。これほどに発育が一般の子どもたちと異なると、母親は長く不安な状態に置かれる。そして、育児に対する適切な助言やその苦勞に対するねぎらいや評価が得られない場合が多く、母親は育児に対する自信を持ちにくい状況である。

### Ⅳ. NICU退院後の子どもと親への育児支援に必要なこと

前述のことから、超低出生体重児の母親は成熟児とは異なる子どもの発育・発達に対する悩みをもっていることがわかる。親の会で、前述の「子どもが小さい」ことを指摘されて外に出られなくなった母親は、先輩から「自分の子どものことを理解して欲しいと思ったら、積極的に外に出て行って他の人に話をしなさい」と勧められた。この先輩のお子さんは元気いっばいの7歳であるが、1歳前後は歩くことができないのではないかという思いで落ち込んだこともあったという。それでも外に出て他の母親と話すことで、悩みを聞いてもらったり、公園のトイレに行く間子どもを見てもらったりできるようになり、自分自身にも自信がついたという体験をしていた。理解してくれる人を待つのではなく、理解者を増やすのが大切だということである。外出できなかった母親は、もちろん今は

外出できるようになっている。

親子のニーズは子どもの発育・発達段階によって違う。そのため、そのときどきで関わりを中心になるべき専門家も異なる。母乳育児支援の訪問調査では、訪問担当者が保健師の訪問に対して家族が拒否的な態度で応じたというような場面に何回か遭遇した。これは、そのときの家族と保健師のニーズにギャップがあったり、小さく生まれた子どものことを質問されても的確な答えがすぐできないといったこともあるが、自分の子どもが生死の境をさまよっているときから接していたNICUの医師や看護師に寄せる家族の特別な想いがあるからではないかと思われる。例えば、これはオンディーヌ症候群で在宅人工呼吸管理を夜だけ必要とする子どもの話であるが、退院後の緊急受け入れ病院を医師が紹介しようとしたことがあった。このとき、母親は強くこれを拒否したが、それは今まで信頼関係を築いてきた医師や看護師との関係が切れ、見捨てられるというような想いがしたからだと話していた。このような家族と医師やNICUのスタッフとの強い結びつきの間に入り込むことは容易ではない。しかし、保育園への入園などのことを考えると徐々に地域との結びつきを強めていく必要もある。NICU入院中に保健師と連携をとり、NICUの看護師と自宅に同行訪問をするなどといった方法で、無理なく地域に子どもの援助が引き継がれるような関係作りが必要である<sup>7)8)</sup>。

最後に、私たち専門家の態度は、親の不安を強めたり、ときには自信を失わせることも多い。聞くことを中心とした支援が必要である。親の会で私自身が学んだことは、母親同士の話し合いの中でほとんどの問題が解決できること、悩みを共有し支え合うことができていることだった。低出生体重児の育児の過程で生じる間は多様であり、専門家にとっても未知数のことも多

い。低出生体重児の親たちが同じような子どもを持つ親との交流を通して自分の子育てを確認したり、気持ちを支え合う姿から私たち自身が学ぶことは多い。低出生体重児の子育て支援の中心は、むしろこのような仲間同士の関係を作り、専門的な知識や技術が必要となるところだけ援助しながらその仲間同士の関係を支えていくところにあると考える。あとは話を聞くだけで良いのではないだろうか。理解者の少ない低出生体重児の家族の話聞くことによって、私たち自身がよき理解者の一人となっていくことが必要である。

#### 参考文献

- 1) Marshall H. Kulaus, John H. kennell, 竹内 徹, 柏木哲夫, 横尾京子訳. 親と子のきずな. 医学書院 1985.
- 2) 島田三恵子, 渡部尚子, 神谷整子, 他. 産後1ヶ月間の母子の心配事と子育て支援のニーズに関する全国調査. 小児保健研究 2001; 60(5) : 671-679.
- 3) 厚生労働省大臣官房統計情報部編. 出生に関する統計 平成14年人口動態統計特殊報告. 厚生統計協会 : 39.
- 4) 中村 肇, 他. ハイリスク児出生の実態把握と追跡管理に関する研究. 平成9年度厚生省 心身障害研究「周産期の医療システムに関する研究」報告書 1998 : 83-94.
- 5) 中村 肇著 : 超低出生体重児の予後に関する全国統計. 周産期医学 1999 ; 29(8) : 903-907.
- 6) 板橋稼頭夫. 超低出生体重児の身体発育. 周産期医学 1999 ; 29(8) : 1025-1029.
- 7) 上谷良行. ハイリスク児の育児支援. 小児保健研究2003 ; 62(2) : 156-160.
- 8) 奥起久子, 高橋有紀子, 佐々木和枝. 超低出生体重児の育児支援. 周産期医学 1999 ; 29(8) : 1011-1016.