

## NICU入院後在宅困難児のケアシステムを 検討するための乳幼児期における障害児実態調査

—三鷹市3年間の疫学調査—

(分担研究：新生児・乳児の退院後の在宅ケアシステムに関する研究)

研究協力者 石 崎 朝 世<sup>1</sup>  
共同研究者 松 田 博 雄<sup>2</sup>  
塚 原 洋 子<sup>3</sup>

**要 約：** NICU 或はそれに準じた医療を経過した乳幼児のうち、在宅困難、即ち退院困難或は在宅でも濃厚な在宅ケアを要する児（在宅困難児）、他、乳幼児死亡、脳性麻痺、精神発達異常、重症心身障害児（重症児）について、三鷹市3年間における疫学調査を行った。結果は、出生1000に対して、在宅困難児0.6、乳幼児死亡1.2、脳性麻痺1.2、（うち重症児0.6）、精神発達異常1.8、であったが、特に在宅困難児については、より適切な対応施設或はケアシステムが必要と考えられるた。

**見出し語：** children who can hardly live in their home home care

**研究方法：** 1987－1989年に三鷹市居住の母親から出生した児4,925人を母集団として、在宅困難児（在宅困難で入院継続或は在宅になっても入退院を繰り返したり、比較的濃厚な医療ケアを要したもので、6か月以上生存した児）、乳幼児死亡、調査時点で把握できた脳性麻痺、重症児（脳性麻痺と重複）、精神発達異常（精神遅滞および自閉症などの行動異常とし、ダウン症候群と肢体不自由を有するものは含まない）、ダウン症候群の発生状況について、養育医療申

請児全員の追跡調査の他、三鷹保健所発達健診資料、三鷹市発達問題児通園・巡回指導施設資料より調査した。従って、精神発達異常児については、対象児年齢が1－3歳と低いため、調査時点での正確な把握は困難であった可能性はある。

また、それらにつき障害の原因およびいかなる医療ケアをうけているかについても検討した。調査は、1990年7月から12月に行った。

1. 府中療育センター：  
Metropolitan Medica Center of the Severely Handicapped
2. 杏林大学小児科：  
Dept. of Pediatrics, Kyorin University
3. 三鷹保健所：  
Mitaka Health Center

結果 (表1) : 死亡例を含めた全問題児は24例 (罹病率4.8/1000)、在宅困難児3例 (罹病率0.6/1000、うち6か月以降の死亡2例、生存重症児1例)、死亡6例 (罹病率1.2/1000、うち6か月未満の死亡3例、6か月-1歳未満の死亡1例、1歳以上の死亡2例)、脳性麻痺児6例 (罹病率1.2/1000)、重症児3例 (罹病率0.6/1000、脳性麻痺児に含まれる。)、精神発達異常児9例 (罹病率1.8/1000、うち精神遅滞8例、自閉症1例)、ダウン症候群3例 (罹病率0.6/1000) であった。上記のうち、在宅困難児について、障害の原因、症状あるいは医療ケアの状況および経過を述べる。在宅困難児3例のうち、1例は、単心房、肺高血圧に多脾症を伴った例で、一般病院新生児室から大学病院小児科に転院となり、入院継続のまま8か月で死亡。1例、先天性筋疾患 (myotubular myopathy) で産科開業医から生後まもなく NICU に転送され人工呼吸器管理のまま入院継続、頸定もなく、重症呼吸不全がありながらも、知的な発達はみられ、環境の改善などが検討されていたが、濃厚医療が必要なことから退院できずにいたところ、状態悪化し、1歳7か月に死亡。1例は、全前脳胞症による重症児で、一般病院新生児室退院後まもなく、大学病院小児科に入院、その後在宅となったが、尿崩症、點頭てんかん、呼吸器感染

の反復などがあり、在宅ケアが困難で、大学病院や重症児施設への入退院を繰り返している。

考案 : NICU 経過後の在宅困難児については、多くの問題をかかえており、著者 1) 2) からも重症児施設における経験を報告したが、まずこれらの児の実態を把握し、対策を検討することが必要である。本研究調査では、おおよそ出生1000に対して0.6の在宅困難児が確認された。退院が困難な児については、NICUのごとく医療が重点におかれ、また急性期の重症入院が多いところでの入院継続は不適切と思われた。即ち、医療とともに情緒面を含んだ発達を促す療育がある施設が必要である。困難ながらも在宅した児については、早期に障害児専門施設への紹介、保健所などによる地域ケアが必要であるとともに、それらと大学病院や一般病院の連携、必要時の入退院体制が必要と考えられた。

#### 文献

- 1) 篠崎昌子、石崎朝世、倉田清子、重度神経障害をもつNICU退院児の在宅療育状況—ホームケアシステムの確立に向けて— 小児科臨床 1990 ; 40 : 187 - 190
- 2) 石崎朝世、NICU退院児と重症心身障害児施設のかかわりあいと問題点 NICU 1991 投稿中

表1 乳幼児期における障害児の実態 —三鷹市3年間の疫学調査—

出生年	出生数	死亡数 ( )うち乳児死亡	*在宅困難児 ( )うち入院継続	脳性麻痺児	**重症児	***精神発達異常児 ( )うち自閉症児	ダウン症候群
1987	1665	1 (0)	0 (0)	2	0	4 (1)	1
1988	1661	2 (2)	1 (1)	3	2	4 (0)	1
1989	1599	3 (2)	2 (1)	1	1	*1 (0)	1
計	4925	6 (4)	3 (2)	6	3	9 (1)	3
罹病率 (出生1000 に対する)		1.2 (0.8)	0.6 (0.4)	1.2	1.2	1.8 (0.2)	0.6

\*在宅困難児：在宅困難で、入院継続、或いは在宅になっても入退院をくり返したり、比較的濃厚な医療ケアを要したもので、6ヶ月以上生存した児

\*\*重症児：重症心身障害児、脳性麻痺と重複

\*\*\*精神発達異常児：精神遅滞および、自閉症などの行動異常を有するものとし、ダウン症候群と、肢体不自由を有するものは含まない

\*特に出生年1989のものは、若年であり、正確な把握は困難



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約: NICU 或はそれに準じた医療を経過した乳幼児のうち、在宅困難、即ち退院困難或は在宅でも濃厚な在宅ケアを要する児(在宅困難児)、他、乳幼児死亡、脳性麻痺、精神発達異常、重症心身障害児(重症児)について、三鷹市3年間における疫学調査を行った。結果は、出生1000に対して、在宅困難児0.6、乳幼児死亡1.2、脳性麻痺1.2、(うち重症児0.6)、精神発達異常1.8、であったが、特に在宅困難児については、より適切な対応施設或はケアシステムが必要と考えられた。