

障害児に対する早期乳幼児期からの 包括的医療がQuality of Lifeに 及ぼす影響とその効果的システム確率の研究

(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 鈴木 康之¹⁾ 田角 勝²⁾ 山田美智子³⁾

要約：NICU卒業児で、障害のある子供達の実態について、昭和大学、神奈川こども医療センター、東京小児療育病院で経過観察中の193名について検討した。NICU卒業の障害児の多くは重度重複障害を持ち、このうち予定も寝返りもできない障害児だけでも91名もいるが、多くは通院療育を受け、在宅で生活していた。その多くが呼吸障害や摂食障害などをもち、頻回な、しかも長期の入院生活を繰り返しながら在宅生活を続けていた。このような”超重症児”は従来の障害児概念に当てはまらず、この子ども達の実態に即した療育体制の整備が必要であると考えられた。特に生命を維持するための入院機能を含めた医療機関と療育指導体制が不可欠であると思われた。

見出し語：NICU graduate, Severly handicaps, Early Intervention, Home Care System

研究方法：NICUを退院し在宅もしくは施設入所している障害児の実態を調査し、療育上の課題と必要な対応を検討した。対象は、昭和大学小児科、神奈川こども医療センター、東京小児療育病院で診療・観察中の193名である。

結果：1. 193名の年齢分布は、1歳から15歳までで、CP、てんかん、MRは、それぞれ115名、95名、135名であった。また死亡例は9例、NICU後の継続入院例は12名であった。

2. 対象児を寝返りなど自発運動の有無とIQ50

を基準として、重度重複、重度肢体不自由、重度知能障害、その他の障害と分けると、103名と多数が重度重複群に属していた。そのうち重度群87名中77名が通院療育に参加していたが、NICU滞在中に療育が開始されたのは15名にとどまった。

3. 再入院や施設入所の実態では、役3/4が入院を体験しており、特に4回以上の入院回数を体験したものは50名に及んでいて、11回以上の例も8例見られる。しかも6カ月から年余にわたる

1) 東京小児療育病院：Tokyo Children's Re-habilitation Hospital.

2) 昭和大学小児科：Dept. of Pediatrics, Showa University.

3) 神奈川こども医療センター：Kanagawa Children's Medical Center.

長期入院が多かった。

4. その入院理由は、合併症の治療が多いが、一時介護や養護的な入院も多数見られた。

5. 障害内容と再入院の状況については、気管切開、レスピレーター、酸素療法、下咽頭チューブなどの呼吸障害の例では入院が高率であり、また摂食障害例も入院が多かった。

6. 介護上問題となることとしては、呼吸障害、嚥下障害、過緊張、痙攣、姿勢保持、易感染、コミュニケーション障害などが挙げられて、障害児医療の困難さが伺えた。

考 察： NICU卒業児のかかなりの例が重度の障害を抱えながら、退院後も医療的関わりを必要としている実態が明らかになった。特に自発運動の不可能で、呼吸障害を持つような超重度の障害を持つ例が多数いる。しかもこのような

“超重症児”は在宅にあって、合併症治療や介護援助などのための入院を続けながら、通院し療育指導を受けている。ここでは生命維持を第一とし、医療を背景に家庭生活を営む障害児群が存在する。これは従来の肢体不自由児や重症心身障害児という概念を越える存在である。呼吸機能や摂食機能の改善と維持を続けながら、療育機能に通うこれらの障害児の求めるものは、入院機能を含めた医療・療育体制である。それを背景に生命を維持し、家庭という最小の社会生活を基本に、子供としての生活を営んでいる実態が提示されている。既存の制度では想定されてこなかったこれらの障害児に対する療育プランと指導理念の検討が求められていると考える。



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 卒業児で、障害のある子供達の実態について、昭和大学、神奈川こども医療センター、東京小児療育病院で経過観察中の 193 名について検討した。NICU 卒業の障害児の多くは重度重複障害を持ち、このうち顎定も寝返りもできない障害児だけでも 91 名もいるが、多くは通院療育を受け、在宅で生活していた。その多くが呼吸障害や摂食障害などをもち、頻回な、しかも長期の入院生活を繰り返しながら在宅生活を続けていた。このような"超重症児"は従来の障害児概念に当てはまらず、この子どもたちの実態に即した療育体制の整備が必要であると考えられた。特に生命を維持するための入院機能を含めた医療機関と療育指導体制が不可欠であると思われた。