

重度中枢神経障害を有する NICU 退院児の 在宅療育の現状について

— 都内重症児入院施設における調査 —

(分担研究： NICU 退院児のホームケアシステムに関する研究)

石崎朝世,* 篠崎昌子

要 約

重度中枢神経障害を有する NICU 退院児の在宅療育の現状を知るために、過去約5年間に都内重症児入院施設に入院した症例につき調査した。死亡例や入退院を反復する重症例が多く、在宅後も児の状態や家庭状況に応じ入院のできる施設の確保、訪問看護システムの確立、児の状況を十分に把握した情報網の整備などが在宅療育をすすめる上で不可欠である。

見出し語： NICU 退院児，重度中枢神経障害，在宅療育，訪問看護システム

研 究 方 法

対象は都内の重症児入院施設に昭和57年4月～62年9月に入院した児のうち昭和55年4月以後出生し、新生児期、NICUまたはそれに準ずる医療期間で治療を受けた重度中枢神経障害を有する児である。原疾患、NICUより施設入院までの期間と経路、施設入院期間と転帰などにつき、また、直接入院例については特に詳細に検討した。

結 果

都内7施設中5施設でのべ127例(実数122例)の入院があった(表1)。入院形態には訓練指導のための母子入園、児の訓練指導、急性疾患の治療、全身状態の改善などのほか家族の介護不能の場合の緊急一時入所、さらに当初より長期入院を前提とした名簿協議入所があった。原疾患は中枢神経奇形など出生前要因32例、重症仮死など周生期要因84例(うち超未熟児5例、極小未熟児7例)、原

因不明6例であった。NICUより施設入院までの経路は、直接34例、在宅6か月未満30例、在宅6か月以上48例、乳児院等経由8例、その他7例であった。年度別入院数に一定の傾向はなかった(表2)。転帰は退院帰宅61例(うち19例はその後も入退院反復、7例死亡)、他施設転院6例(家庭での養育不能の為)、入院中45例(うち30例は1年以上在院、本人の医療的理由と家庭での養育不能が半数ずつ)、入院中死亡11例、その他4例であった(表3)。直接入院した34例の転帰は入院中死亡7例、入院中14例、退院帰宅は13例であったがその後5例が死亡しており、医療的により重症と思われた。死亡した18例の死因は過半数が呼吸器感染症であったが、夜間入眠中に急変したいわゆる突然死もあった。

考 案

重度中枢神経障害を有する NICU 退院児は施設

* 東京都立府中療育センター小児科

(Dep. of Pediatrics, Metropolitan Medical Center of the Severly Handicapped)

入院が長期に及んだり、死亡例も少なからず見られた。特に NICU よりの直接入院例は慢性呼吸不全を有するような重症例が多く、今後受入れにあたっては呼吸器感染症に対する入院施設側の一層の配慮（通常の病棟生活へ入る前段階として準清潔ルームの設置など）も必要と思われた。

また退院帰宅後も入退院を反復する例が多いが、逆に児の身体状況や家庭の状況に応じ、短期間でも容易に入院できるような施設の確保が在宅療育を継続する上で不可欠である。さらに通院医療機関、地域の保育訓練施設の他、保健所や児童相談所との連携と円滑な情報交換が重要である。その

一役を担うものとして昭和57年より実施されている東京都母子衛生課の重症児訪問看護システムがある。熟練した看護婦が必要に応じ定期的に家庭を訪問し、医療的介助や助言を行うもので、少数ずつながら年々利用者が増加しており、在宅療育継続に貢献している。

NICUのみならず入院施設にとっても本来の療育の場は家庭、ひいては地域社会が望ましいことに変わりはない。精神的に孤立しやすく、身体的にも犠牲を強いられることの多い家族（特に母親）を援助する療育環境の整備が望まれる。

表1. 調査対象

調査実施施設	対象数
東京都立府中療育センター	42
東京都立北医療療育センター	3
島田療育園	19
東京小児療育病院	32
心身障害児総合医療療育センター	31
国立精神神経センター武蔵病院 重症児病棟	0
秋津療育園	0
計	のべ127

(実数122)

表2. NICUから施設入院までの経路(入院年度別)

経路 年度	直接	自宅に 6か月 未 満	自宅に 6か月 以 上	乳児院 を経由	その他	計
57年	4	4	2	1	2	13
58年	4	5	8	1	1	19
59年	4	7	8	2	3	24
60年	10	4	11	1	0	26
61年	4	5	10	1	1	21
62年	8	5	9	2	0	24
年	34	30	48	8	7	127

表3. 転帰（入院年度別）

転帰 年度	帰宅	他施設	在院中	入院中 死亡	その他	計
57年	4	1	4	2	2	13
58年	11	1	5	2	1	20
59年	14	1	6	1	0	22
60年	15	1	7	4	0	27
61年	11	1	8	1	0	21
62年	6	1	15	1	1	24
計	61	6	45	11	4	127



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

重度中枢神経障害を有する NICU 退院児の在宅療育の現状を知るために、過去約 5 年間に都内重症児入院施設に入院した症例につき調査した。死亡例や入退院を反復する重症例が多く、在宅後も児の状態や家庭状況に応じ入院のできる施設の確保、訪問看護システムの確立、児の状況を十分に把握した情報網の整備などが在宅療育をすすめる上で不可欠である。