

重症心身障害児のホームケアを可能とする条件の検討

(分担研究： NICU 退院児のホームケアシステムに関する研究)

増 本 義*

要 約

10例の重症心身障害児の退院後のケアについて検討した。5例は家庭に帰り、5例は重障児施設に転院した。各症例について検討した。

見出し語： ホームケア，ハンディキャップ児，重症心身障害児

研 究 方 法

当院 NICU から退院した重症心身障害児について退院後のケアを調査し、ホームケアに必要な条件を検討した。

結 果

10例中5例は家庭に帰り、その中の4例はそのまま家庭で世話を受けることができた。5例は直接重障児施設に転院した。その中の4例が重症の奇形児であった。

考 察

ホームケアを可能とする条件は患児につきっきりの人がいて、これを救急疾患、リハビリ、デイケア、痙攣のコントロール、出産時の患児の世話などで援助することである。重症の奇形児は家庭への受入れが難しい。

1. はじめに

昨年度は重症心身障害児の症例検討を行い、家庭へ帰す際に必要と思われる条件について分析した。今年度は更に、当院でフォローしている5症例について同様の分析を試みると同時に、NICU から家庭へ帰すことが出来ず、直接重障児施設へ

転院せざるを得なかった5症例についてその状況を解説する。

2. 家庭へ帰すことが出来た5症例について

(症例1) 昭和58年5月30日生 M.M.

在胎30週、出生時体重1500g、院外からの紹介で入院時 RDS、低体温でショック状態であった。138日間の入院の後に退院したが重症の CP を合併し、約1歳の頃に West 症候群を併発した。

昭和59年3月から62年12月末日までに18回入院した。入院理由は気管支炎、肺炎、痙攣重積、急性腸炎等である。痙攣は当院外来ではほぼコントロールできており、リハビリは整肢療育園にて行っているが、62年12月現在まだ寝返りが出来ない状態である。幼稚園、保育園は通園できなかった。62年4月より養護学校に通学するようになり、母親は食事も3度取れるようになった。患児が2歳の時に次回の出産があったが、この時には患児を当院乳児病棟に入院させ母親の出産も当院で行った。母親は1日数時間でもよいから Day care をして欲しいと強く希望を述べていた。この症例は、急性疾患、痙攣のコントロールなどのサポー

* 国立長崎中央病院小児科

(Dept. of Pediatrics, Nagasaki Chuo National Hospital)

トが出来、次回出産時の援助が出来た事により家庭で世話を続けることが出来たと思われる。

(症例2) 昭和59年12月20日生 T.Y.

在胎40週、出生時体重3147g、アプガースコア-1分1点。

重症仮死で当院に488日間の入院の後に退院した。重症のCPに痙攣を合併し、当院と整肢療育園にてフォロー。退院後6カ月間に肺炎のために4回入院した。患児が1歳7カ月の時母親が出産のために患児を当院に入院させることを希望したが、乳児病棟が満床の為に受け入れることが出来ず重障児施設へ入所した。

次回出産時の短期間のサポートはホームケアの継続を行う上で重要であると思われる。

(症例3) 昭和56年4月28日生 K.T.

在胎42週、出生時体重3440g、アプガースコア1分1点。

重症仮死で院外より入院。35日間の入院の後退院した。退院時神経学的異常は明らかであった。3カ月後 West 症候群を併発したため入院加療した。リハビリと痙攣のコントロールを行ったが、その後は殆ど入院の必要なく一度だけ痙攣のコントロールのため入院した。患児が4歳の時に次回の出産があり、この時は患児は整肢療育園に入院した。この症例の場合、Day care と出産時のサポートが母親への大きな援助となっている。

(症例4) 昭和57年1月20日生 I.K.

在胎39週、出生時体重3660g、アプガースコア1分4点5分5点。

新生児仮死と痙攣で院外より入院。12日間の入院の後退院。整肢療育園と当院外来でフォロー中。5カ月の時 West 症候群を合併しそのコントロールのために入院。以後62年末までに10回入院。61年より整肢療育園の障害児保育に通っている。痙攣は難治性で完全にはコントロールできず、後弓反張が強くて寝返りも難しい。

この症例は重症であるが整肢療育園と当院のサポートでホームケアが可能となっている。

(症例5) 昭和57年9月20日生 T.Y.

在胎40週、出生時体重3660g、アプガースコア1分3点。

新生児仮死と痙攣にて院外より入院。整肢療育園と当院でフォロー中。8カ月の時 West 症候群を合併し入院加療。その後入院なし。5歳現在寝返り可能。3歳の時次回出産あり。家庭で祖母が世話をした。

この症例は中等度の障害児であったので肺炎も合併せず第2子出産の時には祖母が世話をすることが出来た。

以上の5症例の重要な障害児をレビューしてみると、その障害はCP、MR、難治性痙攣を持っており、5例中3例は肺炎や痙攣のために救急入院を繰り返していた。これらに対するサポートは、整肢療育園におけるリハビリと Day care、当院での急性疾患の治療、次回出産時の短期入院などである。症例2が家庭での世話を断念したのは、次回出産の際に援助できなかったため、反省させられるところである。

3. 重症心身障害児施設へ転送した5症例について

(症例6) 昭和60年8月6日生 M.S.

在胎31週、出生時体重1738g、双胎の第2子、脊髄髄膜瘤、水頭症、鎖肛 (fistelあり)。

母親32歳、未婚。埼玉県より里帰り分娩。

70生日に髄膜瘤根治術と水頭症のシャント術を行った。嚥下障害のために経鼻栄養。常に口腔内分泌物が多く stridor を示し、30分から1時間に一度の吸引を必要とした。母親は埼玉に住み2人の子供を保育所に預けながら勤めに出ており、当院を訪れることもできなかった。家庭での保育は不可能であると判断し、62年3月(1歳7カ月)埼玉県の重障児施設に転院した。

(症例7) 昭和61年2月18日生 Y.I.

在胎30週、出生時体重1608g、Cornellia de Lange 症候群。上肢に著明な奇形あり、VSD を合併。母親は25歳看護婦、父親は28歳会社員で

養子。祖父母は農業で同居。

5 生日に祖父母、父が来院し、母親が自分の子供は奇形児ではないかと心配し、もし奇形児なら自殺すると言っているのではと患児を死なせて欲しいと激しい調子で言われてきた。家族全員のケアが必要と思い精神科医長に consult を行った。1 カ月の間に 4 回面接を試みた。父親は 8 回電話をしてきた。その経過で父親は受け入れる状態となったが祖父母は拒否したままであった。母親は depressive であったので精神科医の consult を受け徐々に回復していったが患児を自宅に引き取ることは出来ないということで 286 生日に重障児施設へ入所となった。

この症例は、奇形児の出産が家族全体をパニックに陥れたという例である。その因子は色々あるが、祖父母が田舎で村の指導者的立場にあったし、性格的に aggressive であった。母親が一人娘で父親は養子であったため、祖父母は離婚されることを極度に恐れていた。母親は看護婦であったが故に、奇形児に対してより以上の拒否的感情を示した。などが主たる原因ではなかったかと考えられる。

(症例 8) 昭和 55 年 10 月 17 日生 Y.S.

在胎 40 週、出生時体重 3750g, の Holoprosencephaly。

母親 30 歳、父親 35 歳 (自衛隊員)。子供は患児を含めて 3 人。

患児は院外から入院。水頭症となったので V-P shunt を行った。入院直後より難治性の痙攣があった。両親の奇形児に対する受け入れは比較的スムーズであったが、家庭への受け入れは奇形児ということで不可能であった。357 生日に重障児施設へ入所となった。

この症例は、水頭症もシャントによってコントロールされ、患児の世話だけならば家庭での保育も可能かと思われたが、社会的要因によって家庭への受け入れが不可能であった。

(症例 9) 昭和 59 年 10 月 21 日生 H.S.

在胎 39 週、出生時体重 2330g, の Holoprosencephaly。

母親 26 歳、父親 29 歳 (農業)、同胞なし。

患児は院外より入院。7 生日より痙攣併発。フェノバルとクロナゼパンにてほぼコントロールされた。両親の奇形児に対する受け入れはスムーズであったが、やはり家庭に受け入れることは出来ないということで、260 生日に重障児施設に入所となった。

(症例 10) 昭和 60 年 11 月 20 日生 S.Y.

在胎 41 週、出生時体重 2670g, の Holoprosencephaly。

患児は院内出生。8 生日より痙攣併発。フェノバルにてほぼコントロールできた。両親の奇形児に対する受け入れはスムーズであったが、やはり家庭には受け入れられないということであった。203 生日に重障児施設に入所となった。

この 5 症例の中で症例 1 を除いて後の 4 例は奇形児であった。医学的には家庭での保育も可能であると思われたが、社会的要因により家庭への受け入れが不可能であった。田舎においては奇形児を家庭に受け入れて、村社会の中で認めさせるということは極めて困難である。特に、Holoprosencephaly のように奇形性が強いものはより難しい。

4. 考察

昭和 55 年以来、当科で経験した重症心身障害児 10 例をレビューし、その解析を試みた。家庭への受け入れが可能であった症例は 5 例で全例重症仮死の後遺症としての CP, MR, 難治性痙攣を持つ症例であった。これらの症例の家庭での保育を可能にしたのは急性疾患のサポート、痙攣のコントロール、リハビリ障害児保育の Day care, 次回出産時の患児の受け入れ、などによる援助であった。この中で特に現在不十分で、更に充実されなければならないと感じたのは Day care と出産時の援助であった。出来ることならば、重障児については看護婦が家庭まで出かけて行って援助指導できれば更に大きな助けとなるであろう。

家庭に受け入れられなかった症例は5例中4例
までが重症の奇形児のため社会的要因から、やむ
を得なかったと考えている。症例1については、

その状況からどの様に検討しても家庭へ帰すこと
は不可能であると判断した。



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

10例の重症心身障害児の退院後のケアについて検討した。5例は家庭に帰り,5例は重障児施設に転院した。各症例について検討した。