

重度の神経障害を有する NICU 退院児のホームケアシステム

(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*
倉田 清子*

要 約

重度の神経障害を有する NICU 退院児のホームケアにあたってはまず児の身体状況、家庭での介護状況によりすみやかに受入れられる入院施設の確保と経済面、人材面での地域援助の確立が大きな鍵である。

見出し語： NICU 退院児，ホームケア，重度の神経障害，訪問看護，地域援助

研 究 対 象

昨年の重症児入院施設における調査に引き続き、東京都訪問看護事業を通じ重度の神経障害を有する NICU 退院児の在宅療育状況につき調査を行った。対象は昭和55年4月以後出生し新生児期より重度の神経障害が明らかであった（あるいは予測された）児で、東京都母子衛生課訪問看護事業で把握している58名である。身体状況、家庭での看護状況、訪問看護ならびに問題点につき検討した。

結 果

原疾患は中枢神経奇形など出生前要因によるもの15例、重症仮死など周生期要因によるもの37例（うち超未熟児1例、極小未熟児2例）、出生後要因1例、その他2例、原因不明3例であった。

身体状況では頸坐のない寝たきりのもの37例、呼吸ならびに栄養状態では常時ぜい鳴があり吸引を要するもの17例、気管切開施行2例、栄養チューブ留置17例であった。37例でけいれん発作があった。

NICU 退院後、入院歴のないのは11例に過ぎず、37例が医療ニード、21例が家庭の事情で入院していた（両者の重複あり）。家庭事情で入院した21例中15例が2回以上の入院であった。

家族構成では大多数がいわゆる核家族で、例えば祖父母より児の療育援助がうけられるのはわずか8家庭であった。

また訪問看護以外の介助者をもつのは5例（有料訪問看護2例、ホームヘルパー2例、ボランティア1例）であった。

実際に訪問看護が導入されたのは58例中46例であった。訪問開始時の児の年齢は1歳から3歳が多く訪問の回数は週1～2回、1回2時間程度であった。看護の内容は児の身体状況チェック、訓練や食事の介助、入浴介助、保育、医療機関受診時の援助、母の運転免許取得のための留守番看護など多岐にわたっていた。母親の次子出産や健康状態を契機に訪問が開始されることが多かった。児の就学などをめどに一定期間後終了するが、看

* 都立府中療育センター

看護終了により身近な相談相手を失うといった不案を訴えられることも多い。看護の有無に拘らず定期的に保健婦が家庭訪問、電話連絡を行い精神的な支えとなるよう努力している。看護婦の人員に制限があり需要に対し十分には応じきれておらず、今後はより地域の保健所や自治体からの援助も必要である。

こうした児は NICU のある大学病院、総合病院の小児科を経て専門療育施設でフォローされることが多かった。医療機関以外のかかわりとして養護学校通学 6 例、就学前の児を対象とした地域の通園施設利用が 38 例であった。

考 案

重度の神経障害を有する NICU 退院児のホームケアシステム案を図 1 に示した。

① 重度の神経障害を有する児は NICU 退院時より継続的な在宅療育指導が必要である。狭義の医療のみならず児の訓練や生活指導、家族への看護指導さらに福祉施策の活用など、包括的な医療が必要であり専門療育施設（肢体不自由児、重症心身障害児施設）とのかかわりが望ましい。時には療育施設への入院下で児の訓練指導とともに家族への看護指導を行う必要がある。但し昨年重症児入院施設における調査では、NICU 退院後ひとまず自宅へ帰った児あるいは、家族に小児科病棟での 24 時間付添看護の経験のある児の方が施設へ直接入院した児に比べ在宅療育を継続していることが多かった。これは NICU より施設に直接入院するような症例はより重症例が多いことにもよるが、親子のつながり、家族の一員としての連携意識の希薄化も無視できない。また NICU の様な清潔区域からの直接入院は容易に感染症をひきおこす危惧もあり、今後受入れ施設側の体制改善が望まれる。

② NICU 退院後、ホームケアに対する家族の受入れ体制が定着するまでの間の療育施設での short stay を始めとし、ホームケアの継続にあたっては児の急性疾患罹患時や身体状況のみならず、

家庭での看護困難な状況に応じ容易に入院できる医療機関の確保が必須である。

③ また昼夜を問わず連絡が取れ医療相談が受けられるような 24 時間連絡体制が必要である。

④ さらに地域での援助がもう一つの鍵である。今回の訪問看護事業を通じての調査に見られるように大部分のケースで児の看護介助が母親一人の負担となっている。身体的のみならず精神的な負担を軽減するためにも、訪問看護や保健所保健婦の訪問の様な専門的な援助を始めとし、ホームヘルパーやボランティアによる人材面での援助は地域行政レベルでぜひ推進してもらいたい。さらに経済面での援助（医療費助成、福祉手当など）は勿論の事である。就学前の児の保育、訓練、生活指導を行う通園施設は近年各地で運営されており、一層の充実を望みたい。

⑤ このような児も日常の医療は居住地域で受けることが望ましいが、重度の神経障害児は一般医療機関では敬遠されがちであり、軽症の急性疾患でも遠方の専門療育施設を受診することが多い。こうした児のホームケアに対する一般医療機関の一層の理解と協力を求めるべきである。

⑥ 近年、障害を有する NICU 退院児のみならず心身障害児全体、成人の神経難病や慢性疾患においても「Quality of Life の向上」として在宅医療、在宅看護が推進、検討されているところである。重症心身障害児医療においても施設収容の時代から在宅療育の時代へ移行しつつあるが、それには前述したような入院施設の確保、地域での援助体制が不可欠である。従来、重症児入院施設では長期の入院下での療育活動が主体であったが、外来診療や一時入所制度を活用し今後はさらにこうした児のホームケアの中核としての役割を担うことが望まれる。

昭和 62、63 年度の調査研究において都内各療育施設（都立北療育医療センター、東京小児療育病院、心身障害児総合医療療育センター、島田療育園）、東京都衛生局母子衛生課ならびに当院ケースワ

カー秋元貞男, 松山容子氏より多大の御協力を頂きました。記して謝意を表します。

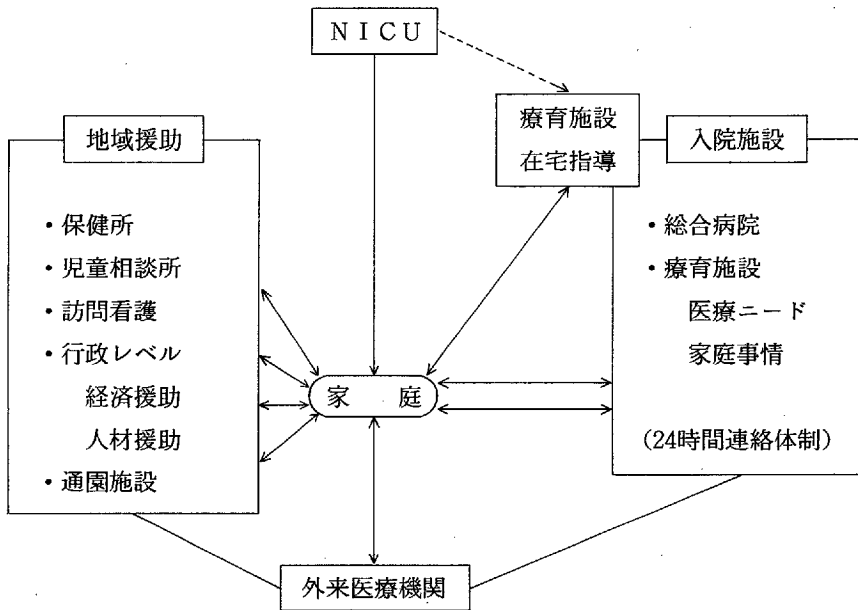


図1. NICU退院児のホームケアシステム



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

重度の神経障害を有する NICU 退院児のホームケアにあたってはまず児の身体状況, 家庭での介護状況によりすみやかに受け入れられる入院施設の確保と経済面, 人材面での地域援助の確立が大きな鍵である。