

長期入所

筋緊張が強い超低出生体重児の事例

患者データ

ゆうくん 男児 2歳2カ月 身長 80 cm 体重 8.3 kg

診断名 低酸素性虚血性脳症, 脳室周囲白質軟化症 (PVL), 超低出生体重児

障害名 肢体不自由, 摂食嚥下障害, 知的障害

大島分類 1 **横地分類** B1

超重症児スコア 9(経口摂取: 3, 更衣と姿勢修正を 3 回/日以上: 3, 体位変換 6 回/日以上: 3)

家族構成 母親(30 代前半)

出生時

妊娠 26 週で切迫早産となり, 515 g で出生。Apgar スコア: 1 分後 1 点/5 分後 5 点。気管挿管して人工呼吸管理となる。

背景と経過

出生直後より全身チアノーゼが顕著であったため, 呼吸促進症候群 (RDS) の診断にてサーファクタント気管内投与し, NICU に入院となった。1 カ月後に人工呼吸器を離脱できた。5 カ月時に小児病棟に転院し, 8 カ月で退院する。

自宅に帰ってからは, 医療型障害児入所施設の外来受診に月 1 回, 身体機能訓練と摂食機能訓練を月 1 回通いながら, 週 3 日程度通園施設を利用していた。全身の筋緊張が非常に強いため, 抱っこをすることが難しい。好き嫌いははっきりと表現することができ, いやなときや不快なときは全身の筋緊張が高まって息止めをしてチアノーゼを引き起こす。夜間の中途覚醒が多く, 激しく泣く。姿勢は, 筋緊張のための反り返りが強く, 抱っこでは姿勢保持が難しい。現在はクッションチェアを使用して離乳食初期食を食べているが, ほぼ丸のみ状態であり, 筋緊張による不快感が強く, 不随意運動も多いため, 食事中に泣くことも多い。

母親は育児疲労感が強く, 「自分一人でこの子をどうやって育てたらよいかわからない」「経済的に余裕がないので働きたい」「育児に疲れて, この子と一緒に死にたいときがある」と看護師に語っていた。両親は遠方に在住しておりサポートを受けられない状況のため, 児童相談所が介入し, 1 歳 9 カ月より医療型障害児入所施設に長期入所している。

現在, 母親は飲食店に就職したばかりであり, ゆうくんの面会や外出・外泊は実施されていない。しかし, 電話連絡は可能であり, 新しい衣服や予防接種の問診票をゆうくん宛の手紙とともに送ってきてくれている。

