

脳性まひ(疑い) 児と育児不安をもつ 母への成長・発達支援



N市に住むKちゃんは、身長72cm、体重6.7kg、BMI 12.9の1歳の男児です。現在のKちゃんの様子は、ミルクの飲みが悪く、離乳食が進まず、お座りをさせようとしても振り返りが強くてできません。また、夜泣きがひどく、抱っこしていないと泣いて怒っていることが多い状況です。

2



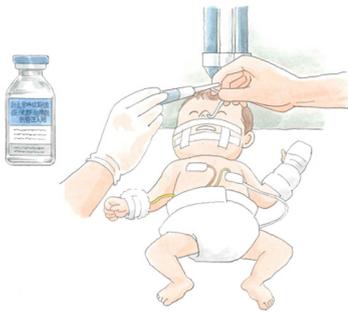
Kちゃんのお母さんは主婦で24歳、お父さんは銀行員で26歳です。Kちゃんは、結婚後1年目に誕生した初めての子です。夫の両親は健在で、車で30分ほどの所に住んでいて、週に一回くらい訪ねて来ます。

3



お母さんは、結婚してすぐに妊娠しましたが妊娠3ヵ月で流産しました。Kちゃんは、2回目の妊娠で誕生したのですが、この妊娠でも4ヵ月目に切迫流産の兆候があり、自宅で安静にしていたのですが27週目で破水し出産となりました。

4



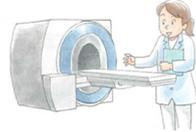
Kちゃんは、在胎週数27週、出生体重1,180gの極低出生体重児として誕生し、呼吸窮迫症候群、新生児無呼吸発作がありNICU(新生児特定集中治療室)の保育器に収容され、気管挿管の人工呼吸管理のもと、サーファクタント投与を受けました。10日間のサーファクタント補充療法と人工換気の実施により、呼吸は安定しました。

5



10日間の人工換気による呼吸安定後、抜管しても酸素安定と保温、保湿のため、更に40日間保育器に収容されました。その間、PTによるポジショニングが実施されました。

6



Kちゃんは、生後50日でコットに移され、肺理学療法を開始し、抱っこの仕方などの抗重力姿勢をうながすようにPTを実施しました。また、退院に向けて授乳方法、アタッチメント指導を看護師が指導しました。
この間、生後75日目に頭部MRI検査を行い、PVL(脳室周囲白質軟化症)と診断されました。

7



KちゃんがNICUに居るときに、お母さんは母乳を搾って持参しました。助産師からはカンガルーケアを、また、理学療法士からはポジショニングの指導を受け、それぞれ実施してきました。

8



退院の2週間前からは、退院後の生活を想定して、授乳、入浴、衣服の着脱などの育児方法、反り返り予防、発達促進のための姿勢や運動の指導を受けました。

9

体調や栄養の管理と理学療法

Kちゃんは、体重が2,800gを超えた生後3か月(修正月齢0か月)で退院しました。退院時、不機嫌なときは、反り返りが強く抱きづらい傾向がありました。また、医師からは、発達遅延の可能性はあるが、体調や栄養を管理して、理学療法を実施することが、今できる最良のことと説明を受けました。

10

退院して自宅に戻ったその日から夜泣きがあり、お母さんは育児に不安を感じましたが治療と育児に専心しました。その後、次第にリラクゼーションが容易になり、抱っこされていれば、Kちゃんは機嫌よくいられるようになりました。音楽に合わせた動きや「高い、高い」などの大きな動きを喜び、お母さんと過ごすことに笑顔が多くなり、育児に励むことに喜びを感じて一生懸命関わりました。ただ、夜泣きは続いていましたが、赤ちゃんは、みなそんなものと思い夫と交代で対応しました。

退院後は、1か月に1回、医師と保健師の検診と2週間に1回の理学療法を受けました。

12



定期検診の時、ミルクの飲みが悪い、喃語が少ない、おもちゃを持たせてもすぐに落としてしまう、一人で座って居られない、体重増加不良などの明らかな脳性まひの疑いによる発達障害を指摘され、小児療育センターを受診し療育指導を受けるように勧められました。小児療育センターでは、PT、OT、STの処方が出されました。

13

■ 医学的な所見

- 在胎週数27週、出生体重1,180gにて誕生。
- Apgar Score 4(1分)→7点(5分)呼吸窮迫症候群、新生児無呼吸発作あり、生後75日の頭部MRI検査により嚢胞性PVLあり。
- 体重が2,800gを超えて生後3か月(修正月齢0か月)で退院。
- 9か月(修正月齢6か月)の定期健診時、伸張72cm、体重6,700g、カウプ指数12.9でやせすぎ、栄養状態不良。頭定(±)、寝返り(±)、座位(-)、全身に伸展傾向の痙性(+)、内斜視(+)。運動発達遅滞、体重増加不良など明らかな発達障害がみられるためCP(脳性マヒ)の疑いと診断した。



医学的な所見は、スライドで示したようになっています。

14

■ 医学的な治療経過

- 出生時: Apgar Score 4(1分)→7点(5分)呼吸窮迫症候群、新生児無呼吸発作あり、NICUの保育器に収容。
- NICUの保育器: 気管挿管・人工呼吸管理のもとサーファクタント投与。人工換気を10日間継続し、抜管後は経鼻的持続陽圧呼吸療法で呼吸管理し、PTIによる肺理学療法やポジショニングも実施。NICU入院時より母親にカンガルーケアやポジショニングの指導実施。
- コット: 生後50日に移る。退院2W前より退院後の生活を想定して、母親に授乳、入浴、衣服の着脱などの育児方法や反り予防や発達促進のための姿勢や運動の指導実施。
- 退院時: 体重が2,800gを超えて生後3か月(修正月齢0か月)。退院後は1か月に1回医師、保健師の健診と2週間に1回の理学療法を実施。



医学的な治療経過は、スライドで示したようになっています。

15

■ リハビリの評価 1歳(修正月齢9か月)

- 筋緊張は全身、伸展方向に高く意思活動に連動して伸展パターンをとることが多い。一般的にはそり返りとしてあらわれ、気に入らないことや何か要求があると全身の反り返りで示す。
- 頭のコントロールはどうか可能だが、寝返りは伸展パターンを利用し腹臥位から背臥位は可能だが背臥位から腹臥位には戻れない。on elbow position, on hands positionはできない。
- 座位姿勢を取らせるとわずかな時間保持するがすぐに反り返ってしまう。おもちゃ等を持たせればもっているが持ち替えや指での操作は困難である。
- 遠城寺式乳幼児発達検査では粗大運動4か月、手の機能4か月、基本的習慣7か月、社会性9か月、言語理解8か月、発語4か月である。
- Wee-FIMでは8項目すべて低く全介助である、ROMはゆっくり動かせば正常範囲である。



リハビリの評価は、スライドで示したようになっています。

■ 心身機能・身体構造 (Body Functions & Structures)

動きたい、遊びたいという意思はあるのだがなかなか思うようにならないことが多く、泣いたり怒ったりする場面が多い。夜泣きも多い。快不快の感覚が芽生えており、飲食物への好みが出てきた。感覚刺激が優位な段階である。母親との愛着関係も芽生えてきている。

■ 活動 (Activities)

寝返り、はいはいなど自力での移動手段をもたない、Reach-Grasp-Releaseができない。対象物を目で見て追う(追視可能)、呼びかけへの反応や母親の声の識別は可能。

■ 参加 (Participation)

一人で動けない、遊べない、動きたい、遊びたいという意思はあるのだがなかなか思うようにならないことが多く、泣いたり怒ったりする場面が多い。夜泣きも多い。



生活機能の評価は、スライドで示したようになっています。



結婚して住んだ新居の周りには、母親が気軽に話せる友人は居ません。妊婦教室などで知り合った人は居ますが、自分の子がNICUに入ったことが引け目となって、気軽に話せるまでにはなっていません。

夫の両親は、訪ねてくる「あなたが頑張れば絶対大丈夫よ」と励ましますが、そのことが母親にとってかえってプレッシャーに感じ、不安につながっています。

夫は、子どもを心配して母親に協力したいと思い休日は手伝うものの、平日は仕事で忙しく帰宅時間も遅く、育児は母親任せになっています。

いま、お母さんは、ほぼ一人でKちゃんの治療と育児を行っています。子どもは、可愛いのですが、どうしてよいかわからないことも多く、疲弊しています。

家族は、Kちゃんが将来、

- 歩けるようになるのか
- 普通の学校に行けるようになるのか
- しゃべれるようになるのか
- 普通に仕事ができるのか

などの不安を抱えていて、何とかしてKちゃんを普通の子のように育てたいと思っています。

19

銀行員の夫の収入だけで家計を支えているため、医療費、通院費が家計を圧迫しています。

20

どのような福祉制度が利用できるかを知りたいと希望しています。なお、家屋の改造や介護用機器の利用は行っていません。

21



人口40万人の地方都市の郊外にある住宅地に住んでいます。徒歩10分程のところには保育園があり、徒歩15分程のところに商業施設やスーパーマーケットがあります。居住地域には、子育て中の世代と高齢者の二人暮らし世帯が多く住んでいます。また、アパートの居住者と持ち家の世帯が半々くらいです。

QOL向上を目指す専門職間連携教育用教材
脳性まひ(疑い)児と育児不安をもつ
母への成長・発達支援

制作著作 Copyright © 2012
「QOL向上を目指す専門職間連携教育用モジュール中心型カリキュラムの共同開発と実践」
(文部科学省 平成21年度 戦略的・大学連携支援事業採択事業)
新潟医療福祉大学・埼玉県立大学・札幌医科大学・首都大学東京・日本社会事業大学
原案 Portions Copyright © 2012
押木利美子・星野恵美子・松井由美子(新潟医療福祉大学)、永山善久(新潟市立病院)
