

平成18年度、19年度 新生児病床長期入院児の実態調査

- 研究分担者 梶原真人：愛媛県立中央病院
研究協力者 前田知己：大分大学医学部 小児科学講座
飯田浩一：大分県立病院総合周産期母子医療センター 新生児科
隅 明美：愛媛県立中央病院 発達小児科

平成20年度 NICU長期入院児QOL調査

- 研究分担者 前田知己：大分大学医学部 小児科学講座
研究協力者 梶原真人：愛媛県立中央病院
飯田浩一：大分県立病院総合周産期母子医療センター 新生児科
大森啓充：愛媛県立中央病院 発達小児科
佐藤圭右：社会福祉法人聖母の騎士会 恵の聖母の家

【研究要旨】

平成18、19年度は全国新生児医療施設の長期入院児の実態調査および、新生児医療現場での長期入院児に対する療養介護の意向調査を行った。アンケート回収率63.5%、188施設から回答があった。新生児期より1年以上の長期入院児は新生児病棟に163例、その分を含め、施設内に216例入院しており、新生児病床100床あたり（病床比）それぞれ3.76例、4.98例であった。長期入院児の存在によるNICU入院受入には、70%の施設が影響あり、20%が非常に影響ありと回答した。今後の対応は、療育センター・重症心身障害児施設に入所して医療管理を継続したい意向が多かった。

原因疾患は先天異常群が最多で、次いで新生児仮死などによる低酸素性虚血性脳症（HIE）群で、2群で全体の80%を占めた。退院できない理由は、病状が重症・不安定が34%で最多であったが、療育施設の空床なし、転院受入医療機関なしを合わせると39%であった。家族の希望、都合という理由も24%を占めていた。HIE群において療育施設の空床無し、家族の希望、都合という回答が他の群に比べ多かった。退院見通しがあるのは33%で、内訳は在宅医療への移行58%、療育施設入所32.5%であった。長期入院児の98%は大島分類1～4に相当する重症心身障害児であり、77%は超重症児スコアが25以上の超重症児であった。

平成20年度は、新生児病床長期入院児と重症心身障害児施設入所している就学年齢前の児のQOL評価を行い比較した。平成20年10月時点での、新生児医療施設に1年以上の長期入院児、重症心身障害児施設の就学年齢前の人所児を対象とし調査を行った。QOL評価表はこばと版QOL評価質問表第1版を一部改変して使用した。新生児医療施設170施設、重症心身障害児施設139施設から、QOL評価表はそれぞれから117例、316例の回答があった。

QOL評価表の比較は回答全例群、4歳未満群、超重症児群、呼吸管理中の寝たきりで反応乏しい状態例群それぞれにおいて行った。いずれの群においても、全般、身辺・情緒、人との関係、生理的状态、生活環境、サービス内容、療育サービス、機会、意思決定・選択の全ての領域において、重症心身障害児施設のほうが新生児医療施設よりもQOL評価点が有意に高かった。特に療育サービスと機会の領域においてその差は著しかった。対象背景の違いによる差を除くために、新生児医療施設と重症心身障害児施設から、年齢と超重症児スコアで重複無くマッチングさせ抽出した67組においても比較した。マッチング群でも全ての領域で重症心身障害児施設の評価点が新生児医療施設よりも高値であった。

新生児医療施設は集中治療の現場であり、そこは長期に生活することを想定した、環境整備、人員の配置はなされていない。重症心身障害児の生活の場としてみると、医療機器の音、夜でも明るい環境、治療の一部としての栄養補給、やむを得ない面会制限、一般社会との交流の機会の途絶、重複障害を抱える児に必要な専門的な療育体制の不足など、QOLを阻害する要因が多い。一方、重症心身障害児施設は児童福祉法上の生活施設でありかつ医療法上の病院でもあり、重症心身障害児の医療とQOL両立に適している。

新生児医療施設の長期入院児のQOL向上、同時にNICU本来の急性期治療病床を確保するために、在宅医療支援体制の確立、重症心身障害児施設の機能拡充、それらの効率的な連携が重要と考えられる。重症心身障害児施設には、施設内にとどまらず新生児医療施設や在宅の重症心身障害児のQOL向上に、専門的な見地から指導的役割を果たす事が期待される。

【緒言】

新生児医療の進歩に伴い新生児の救命率は向上したが、一方で濃厚な医療処置が継続的に必要で新生児医療施設に長期間入院している児は増加している [1, 2, 3]。新生児医療施設への長期入院がNICU病床不足の一

因として捉えられ注目されているが、長期入院児への対策は児にとって望ましい医療・成育環境をいかに整えるかという視点から解決が計られるべきである。新生児期より長期入院を必要とする児のQOLを高めるための支援体制整備のための基礎資料として、新生児

医療施設における長期入院児の実態調査、新生児医療現場の超重症児療育介護の意向調査を行い、続いて新生児病床長期入院児と重症

心身障害児施設入所している就学年齢前の児のQOL評価を行い比較した。

【新生児病床長期入院児の実態調査】

方法

新生児医療連絡会に登録している、新生児集中治療病床を有する施設にアンケート調査を行った。アンケート送付施設は296施設。日本周産期・新生児医学会新生児専門医制度の基幹研修施設（基幹研修施設）116施設、全国の総合周産期母子医療センターの指定を受けている61施設を全て含んでいる。長期入院児の実態調査は平成18年10月1日時点で、施設に新生児期より継続的に1年以上入院している長期入院児を対象とし、個別調査票により同時に行った。個別調査票の項目を表1に示す。児の原因疾患、退院できない理由、現在の発達獲得段階とともに、入院病床、行われている医療ケア内容の把握のために、鈴木ら〔4〕の超重症児スコアを用いた。

結果

回答は188施設からあり、回収率は63.5%であった。うち、基幹研修施設116施設中94施設、回収率81%。総合周産期母子医療センター61施設中48施設、回収率79%であった。表2にアンケート結果を示す。長期入院児は全体で新生児病棟内に163人、それを含め施設内に216人入院しており、それは新生児病床数100床あたり、それぞれ3.76人、4.98人であった。102施設、回答施設の54%に長期入

院児が入院していた。

長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院患者受入への影響

結果を図1に示す。回答施設の20%が受入に非常に影響あり。時々影響も含めると70%の施設が影響あり。ベッド数でみると、26%が非常に影響あり、77%が影響を受けていると回答している。施設の規模による影響の違いを図2に示す。病床数の多い施設ほど非常に影響を受けるという回答が多く、影響なしと回答した施設は病床数10床未満の少ない施設が多い。

長期入院児に対する今後の対応への新生児医療施設側の意向

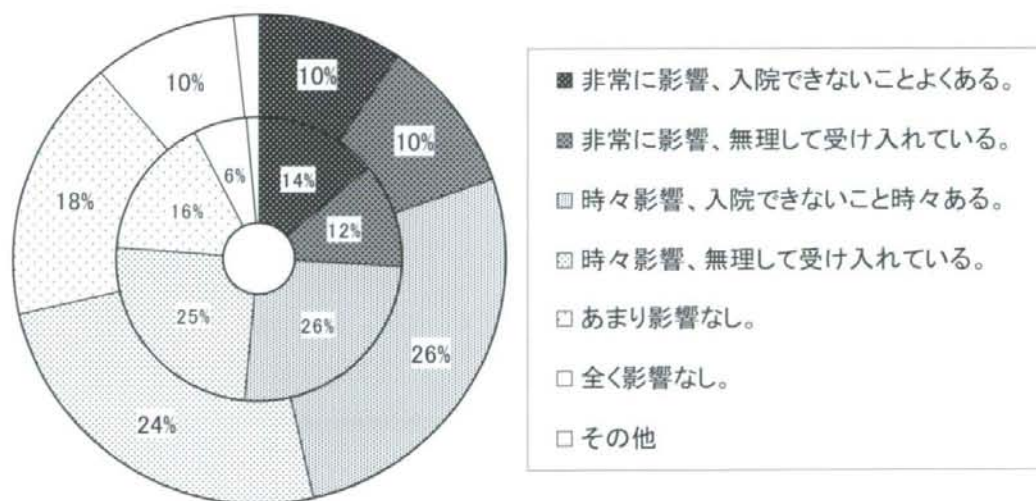
本項目は単一選択肢選択でアンケートを行ったが、一つの選択肢を選ぶのが困難との理由で188施設中30施設より複数選択の回答が寄せられた。複数回答の施設を除外せず、施設間の回答の重みに差をつけぬように、各施設1票とし、複数選択がされた場合は選択肢数で1票を等分しそれぞれの選択肢に配分し集計を行った。地域の療育センターに入所して医療管理を継続して欲しいという意見が58%と最も多く、次いで在宅医療28%、院内慢性病棟で管理10%であった。

表1 個別調査票

・出生時在胎週数	・出生体重	・入院期間 (年 月 日)	
・主診断名 (複数回答可)			
・退院できない原因となっている主な疾病。1 選択肢選択。 詳細別途記入			
(1) 未熟性による合併症	(4) 先天性心疾患		
(2) 多発奇形症候群、染色体異常	(5) 神経筋疾患		
(3) 低酸素性虚血性脳症	(6) その他		
・退院できない一番の理由。			
(1) 病状が重症または不安定で退院、転院が不可能である。			
(2) 療育施設の空きが無い。			
(3) 転院を受け入れる医療機関が無い。			
(4) 家族の希望や都合で在宅医療や施設へ移行できない。			
(5) 地域の医療施設で急変時対応できないので、在宅や施設へ移行できない。			
(6) その他			
・現時点の入院病床 (NICU、GCU、小児病棟、慢性期重症児専門病床)			
・退院の見通しの有無 (有 無 わからない)			
見通しがある場合。 (在宅医療、 他病院へ転院、 療育施設入所、 乳児院)			
・現在の児の状態。			
・移動運動		・社会性、言語能力 (複数回答可)	
(1) 寝たきり	(2) 座位まで	(1) 追視可	(2) あやすと笑う
(3) 不安定独歩可	(4) 安定独歩	(3) 人見知りする	(4) 有意語あり
・てんかん			
(1) てんかん発作なし。	(2) てんかん発作あるが、無投薬。	(3) てんかん発作あり、抗痙攣薬で発作抑制可能	(4) 難治性てんかん発作あり。
超重症児スコア 以下の医療行為で該当するもの (重複可)。			スコア
1. レスベレーター管理			(10)
2. 気管内挿管 or 気管切開 (1. と重複可)			(8)
3. 下咽頭チューブ (エアウェイ装着)			(8)
4. 酸素吸入、または room air 下で SaO ₂ 90%以下が1日の10%以上 (1.-3. と重複可)			(5)
5. 1回/1時間以上の頻回の吸引			(8)
5'. 6回/日以上以上の頻回の吸引			(3)
6. レスベレーター装着せずネイライザ-常時使用			(5)
6'. レスベレーター装着せずネイライザ-3回/1日以上以上の使用			(3)
7. 中心静脈栄養施行中			(10)
8. 経管 or 経口全介助			(5)
9. 胃・食道逆流現象 (体位・手術・内服剤等で抑制できない or コヒ-残渣様の嘔吐を伴う程度のもの)			(5)
10. 体位変換 (全介助) 6回/日以上			(3)
11. 定期導尿 (3回/日以上) or 人工肛門			(3)
12. 過緊張 (けいれんは除く) により 3回/週以上の臨時薬を要する			(3)
13. 血液透析を施行中			(10)

表2 長期入院児アンケート結果

施設種別	全体	基幹研修施設	総合周産母子 医療センター
アンケート送付施設数	296	116	61
回答施設数	188	94	48
新生児病棟病床数	4333	2967	1682
呼吸管理可能病床数	1636	1094	612
新生児病棟内長期入院児	163	119	63
施設内長期入院児（上記を含む）	216	150	82
新生児病棟内長期入院数／新生児病床数（％）	3.76	4.01	3.75
施設内長期入院数／新生児病床数（％）	4.98	5.06	4.86



外円グラフが施設数、内円グラフは施設のベッド数での割合。

図1 長期入院児の存在による新生児医療病棟の新規入院患者受け入れへの影響

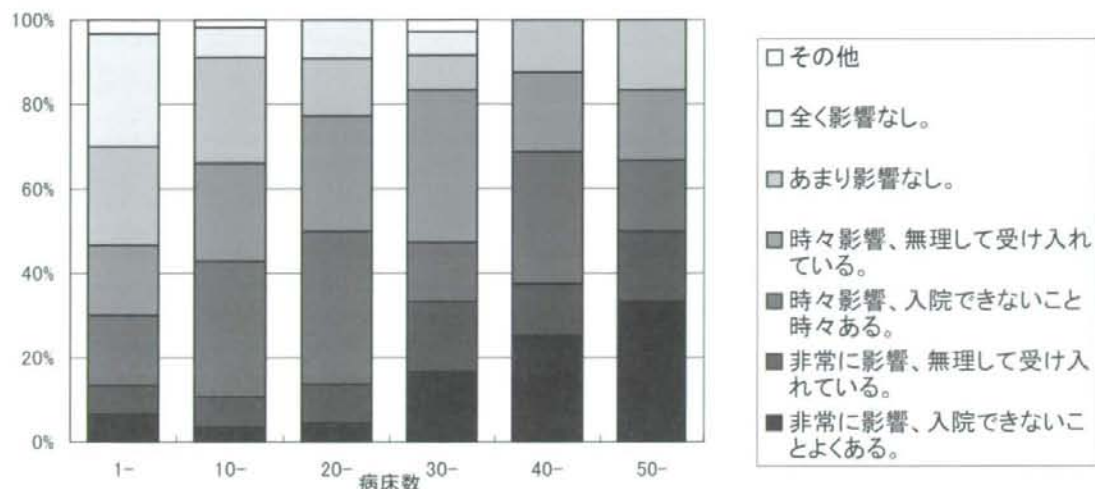


図2 新生児医療病床数別、長期入院児の新規患者受け入れへの影響

重症心身障害児施設などとの連携に関して困っていること（自由記載意見）

常に満床で、入所までの時間がかかる。呼吸管理を必要とする例は特に入所が困難、という意見が多かった。他に、病院に入院中の児は後回しになる、一旦在宅にならないと入所できない、乳幼児の受入ができない、などの受入条件の緩和への希望。ショートステイ、レスパイトの充実といった在宅支援の希望、スタッフ間の交流など新生児医療施設との連携強化の必要性の指摘があった。

長期入院児実態調査

アンケート回答188施設中102施設から1年以上の長期入院児個別調査表回答があった。回答は計215票であったが、欠損値があり、検討項目に関する回答がある例を有効回答票として検討を行った。在胎週数は22週～42週。絶対数は正期産児が多い。出生体重は416g～3884g。入院期間は最長215か月であった。

退院できない主な原因疾患（表3）。

原因疾患は、アンケートにおいては詳細に問うたが、多発奇形、中枢神経奇形、染色体異常の区分は困難であり、解析にあたっては先天異常としてまとめて解析した。各分類の具体的な疾患名を表3詳細の項に示した。低酸素性虚血性脳症（HIE）は新生児仮死、新生児期のALTE、心肺停止等による脳障害。未熟性は、未熟性に伴う合併症によるもので、脳室内出血などによる脳障害例はHIE群ではなく未熟性に分類した。先天異常が96例と最多であり、次いでHIE75例、未熟性37例であった。図3に在胎週数別長期入院児数を原因疾患別に示した。24～26週出生児のピークは未熟性によるもの、36～38週出生児では先天異常、38～40週は低酸素性虚血性脳症（HIE）による長期入院児が多かった。

退院できない主な理由（図4）

全体では病状が重症または不安定が最多で約1/3を占めた。次いで療育施設の空床が

表3 退院できない主な原因疾患 (有効回答 213例)

原因疾患	詳細
先天異常	96
多発奇形症候群、染色体異常	58 18トリソミー、骨系統疾患、呼吸器奇形、消化管奇形
中枢神経奇形	20 全前脳胞症、滑脳症、水無脳症、Chiari 奇形
筋疾患	14 先天性ミオパチー、先天性筋強直性ジストロフィー
先天性心疾患	4 先天性心疾患の治療のための入院継続例
低酸素性虚血性脳症:HIE	75 新生児仮死、新生児医療施設内発症 ALTE
未熟性	37 IVH、CLD、声門下狭窄 早産に関連する病態の経過中のHIE
その他	5 間質性肺炎、肺サーファクタント異常症、脊髄損傷

ALTE：乳幼児突発性危急事態、IVH：脳室内出血、CLD：慢性肺疾患、HIE：低酸素性虚血性脳症

在胎週数別原因疾患

□ HIE ■ 先天異常 ▨ 未熟性

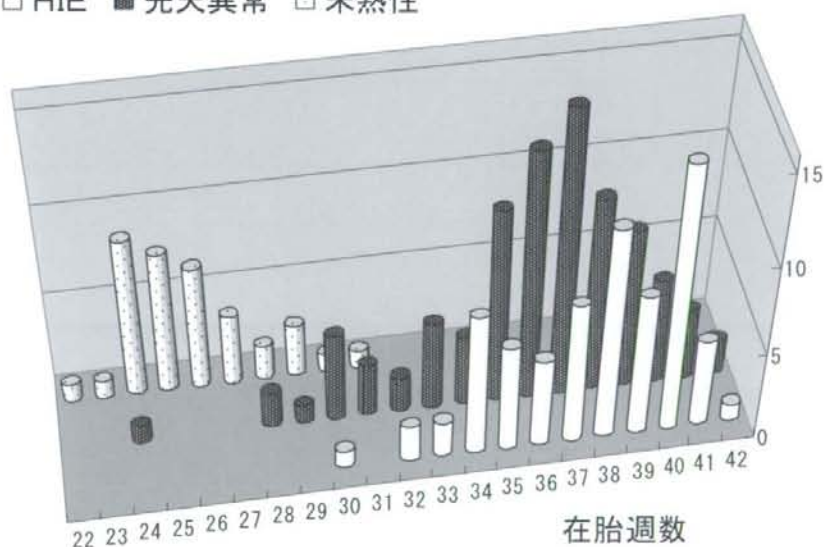
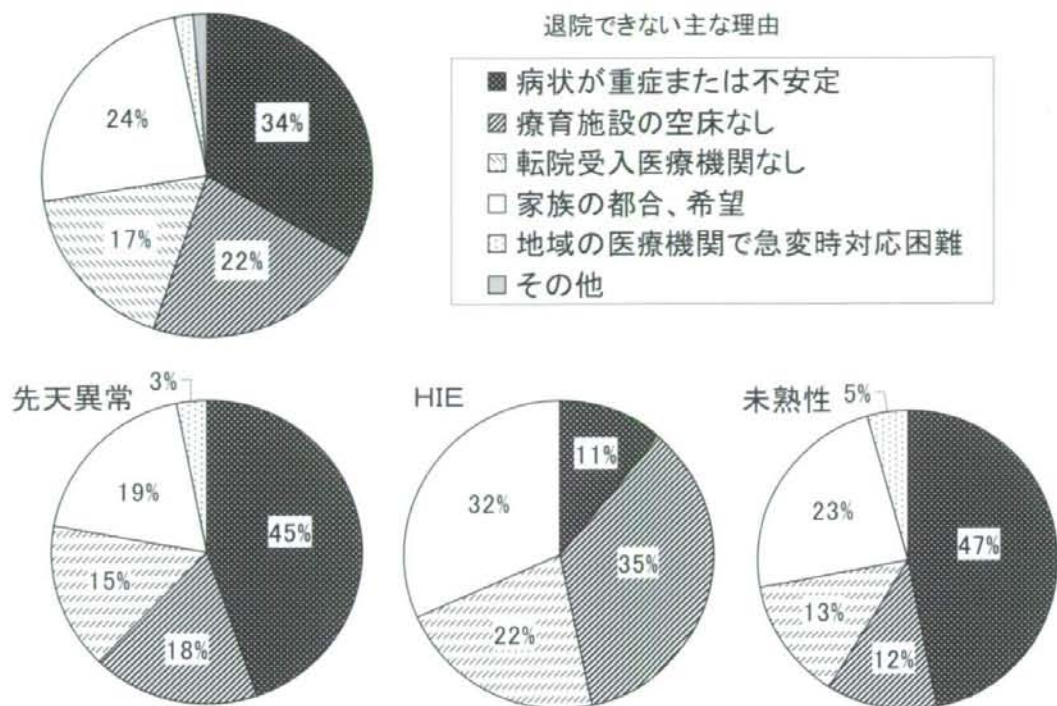


図3 原因疾患、在胎週数別長期入院児数 (回答207例)



上段 長期入院児全体。下段 原因疾患別

図4 退院できない理由

ないことであった。転院受入医療機関なしと合わせると39%が療育あるいは重症心身障害児医療病床の空床が無いことが原因との回答であった。原因疾患別の理由を図4下段に示した。原因疾患がHIEは、療育施設の空床なしが最多で35%であり、家族の希望、都合も32%と他の原因に比べて多かった。

退院の見通しがあるのは33%のみであった。その内訳は在宅医療が58%、療育施設への転院が32.5%であった。

入院期間の分布 (図5)

図5-Aは原因疾患内訳を、図5-Bは入院病棟内訳を示す。入院期間12～18か月の児の原因疾患は先天異常に伴うものが最多であ

るが、18か月～48か月は先天異常とHIEがほぼ同数で、48か月以上になるとHIEが多くなる。入院病床では、NICU病床には36か月以上の長期入院児は少ないが、GCU病床にはそれ以上の長期入院児も多く、新生児医療病床内に非常に長期の入院児が入院している。

現時点での入院病床

NICU58例。GCU99例と、新生児医療病床に入院中の児が157例であった。うち108例が呼吸器管理を施行されていた。アンケート回答施設全体での新生児病床内呼吸管理可能病床数の合計は1636床であり、長期入院児呼吸管理例がその6.6%を占めていた。

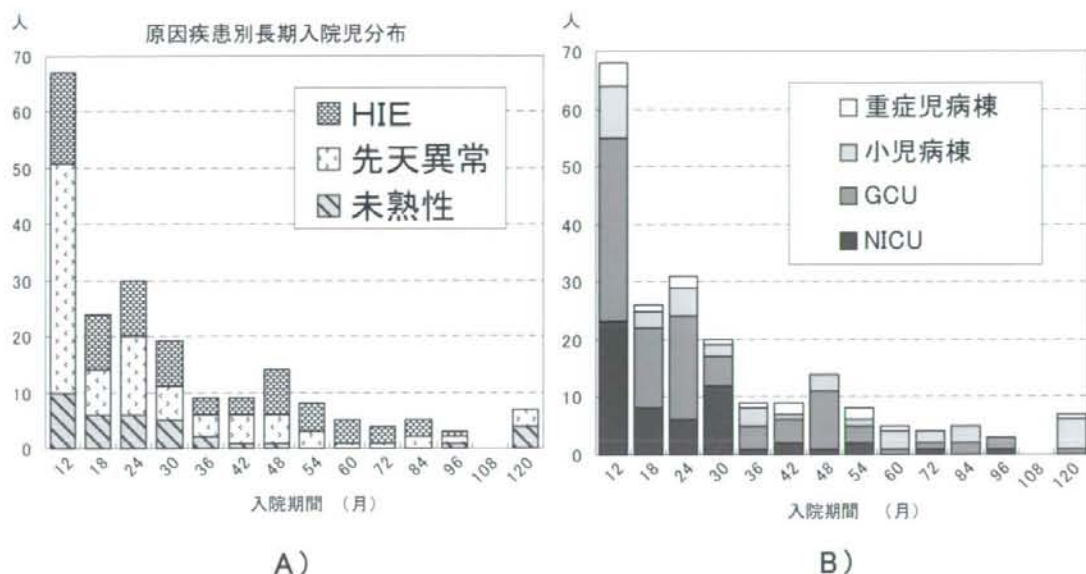


図5 入院期間分布 A) 原因疾患内訳 B) 入院病棟内訳

長期入院児の現状：発達レベル、必要な医療行為

98%が大島分類1～4に該当する重症心身障害児／者であった。回答の得られた13%の例で難治性てんかんを合併していた。超重症児スコアの回答があった213例において、スコア平均28(3～49)。スコア25以上の超重症児163人、スコア10～24の準超重症児39人であった。呼吸器管理69%、気管内挿管あるいは気管切開78%、経管または経口全介助96%、体位変換1日6回以上69%が多く、多くの例で施行されている医療行為であった。退院できない理由が療育施設空床無しとの回答であった51例では、呼吸器管理73%、気管内挿管あるいは気管切開80%、経管または経口全介助96%、体位変換1日6回以上78%であった。

考察

本アンケート調査の回収率は63.5%、基幹

研修施設81%。総合周産期母子医療センター79%であり、本邦における新生児医療施設における長期入院児の実態調査の解析に値すると思った。新生児病床の約5%数の長期入院児が施設内に入院していた。また、新生児病床の呼吸管理可能病床の6.6%が長期入院呼吸管理例であった。平成11年の中村らによる全国調査[1]では、1年以上の病的新生児病床入院児は入院患者数の4.7%と、今回の調査とほぼ同等である。平成15年の日本産婦人科医会によるNICU長期入院児の全国調査[5]では、NICU248施設の長期入院児130人、1施設の新生児病床数は平均18.7床と報告されており、新生児病床数比を計算すると2.8%となる。我々の調査対象はNICUに限定せず、施設内の小児、重症児病床を含む長期入院児であるための違いと思われる。

今回のアンケートの回収率から推計すると全国の長期入院児は340人となる。施設内長

期入院児の病床比は約5%であり、長期入院児数は、新生児医療病床数×0.05という指標で推計できると考えた。日本周産期・新生児医学会専門医制度委員会2003年調査〔6〕では、全国の新生児治療病床数は6342床であり、これを基にすれば全国の新生児医療施設内長期入院児数は317人と推計される。

新規入院受入に関して、70%もの施設は、長期入院児の存在が影響すると回答し、ベッド数が多い施設ほど非常に影響するという回答が多かった。しかし、長期入院児病床数比では10床～40床の施設間で変わらず、病床数が多い施設のみの問題ではない。NICU病床不足が社会問題化している現在、長期入院児の問題が周産期医療体制において極めて重要かつ早急に対策を講じるべきである課題であることが再認識された。今後の対応に関しては地域の療育センターに入所を希望するという意見が最も多かった。超重症児で在宅に移行できない故の長期入院になっているケースが多いためと思われる。

近年の長期入院児の増加の一因として、かつて救命困難であった超早産児が、合併症を遭って救命されるようになったことも考えられる。しかし、未熟性による長期入院児は、在宅管理に移行するか死亡の転帰をとる例が先天異常やHIE群よりも多いと報告されている〔7〕。本調査でも未熟性による群の占める割合は入院期間が長くなるにつれ減少した。長期入院児の在胎週数分布で最も実数が多いのは在胎37週～40週の正期産児であり、原因疾患としては、先天異常群が最多、次いで新生児仮死や新生児期の予期できぬ事態によるHIE群で、その2群で全体の80%を占めた。

退院できない理由は、病状が重症または不安定が34%で最多であった。新生児医療者にとって、長期入院児であろうとも、児の原因疾患によって新生児集中医療病床で管理すべき児は存在する。急性期を過ぎ、在宅管理に向けての準備に年単位の時間がかかる場合もある。長期入院児の対応を考えるにあたり、新生児医療施設内にこのような長期入院児のQOLを高めるための体制整備も行う必要がある。一方で療育施設の空床なし、転院受入医療機関なしという回答を合わせると39%となり、病状が不安定との回答を上回る。新生児医療者は新生児医療施設での入院生活よりも、療育施設や家の近くの病院での加療継続が望ましいと考えるが、受入可能病床が不足している現状がある。家族の希望、都合という理由も24%を占めており、児の病態以外が主要因で長期入院となっている例は全体の63%を占めている。原因疾患別の退院できない理由では、HIE群において療育施設の空床無し、家族の希望、都合という回答が、他の群に比べて多かった。HIEという濃密な医療ケアが必要だが、症状は固定し変化に乏しいという状態が続くことにより、家族と医療者間の意識のずれを生じていると推察される。

各症例における退院見通しは、ありとの回答が33%のみであった。その具体的な内容は在宅への移行が58%、療育施設入所が32.5%であった。一方で、各施設の長期入院児の今後の対応について意向調査の回答では、在宅医療が28%、地域の療育センターが58%と乖離がある。この要因には、療育施設への移行が望ましいと考えるが、現実的に困難で相当数の例が在宅医療に移行して退院していることと、療育施設に移行したいができない例が

退院見通しのない長期入院児に多いためと考えられる。

入院病棟ではNICU、GCUといった新生児病棟に、3年以上の長期入院児であっても多くが入院している。長期入院児呼吸管理例が、NICU、GCU合わせて108例存在し、新生児呼吸管理可能病床の6.6%を占めていた。これが、多くの施設が新規入院受入に影響あると回答した理由の一つと考えられる。

長期入院児の98%は大島分類1～4に相当

する重症心身障害児であり、77%は超重症児スコアが25以上の超重症児であった。呼吸器管理、気管切開、経管または経口全介助、体位変換（全介助）1日6回以上、が多くの例で実施されていた。これは、退院できない理由が療育施設空床無しとの回答であった群も同様であった。重症心身障害児施設においては、このような医療的処置可能な病床整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

【NICU長期入院児QOL調査】

方法

郵送によるアンケート調査。QOL評価表の記載は児に密に接している看護師等医療者に依頼した。

調査施設

新生児医療施設：下記いずれかに該当する256施設

- ・日本周産期・新生児医学会の基幹研修施設
- ・総合周産期母子医療センター
- ・新生児医療連絡会に登録している新生児集中治療病床を有する施設

対象：平成20年10月1日時点の、1年以上の長期入院児

重症心身障害児施設

- ・重症心身障害児（者）病棟を有する国立病院機構74施設
- ・公立法人立121施設

対象：平成20年10月1日時点の、就学年齢

前の入所児。ショートステイ入所は除く。

アンケート調査項目、QOL調査票（表4）

医療ケア内容の把握のために鈴木らの超重症児スコア〔4〕を用いた。

QOL調査表

こばと版QOL評価質問表第1版〔8〕を許可を得て一部改変して利用した。

乳幼児期には困難であると考えられる項目を除き、NICU入院児の実態に即して家族との関わり、療育面の質問を新たに加えた。項目1～22がこばと版オリジナルの項目、項目23～30が追加項目である。

こばと版QOL評価表における領域は、項目1全般、項目2～3身辺・情緒、項目4～5人との関係、項目6～8生理的状态、項目9生活環境、項目10～16サービス内容、項目17～19機会、項目20～22意思決定・選択に分けられている。追加項目23～25人（家族）と

表4 QOL調査調査用紙

NICU用

現時点の入院病床 (NICU、 GCU、 小児病棟、 慢性期重症児専門病床)
 出生時在胎週数 (週) 出生体重 (g) 年齢 (歳 か月)

退院できない原因となっている疾病について、主なものは何ですか。

- 1つだけ選び簡単に理由をお書きください [例：(1)(○)未熟性による合併症(超早産で脳室内出血)]
- (1) () 未熟性による合併症 ()
- (2) () 先天異常：多発奇形症候群、先天性心疾患、神経筋疾患 ()
- (3) () 低酸素性虚血性脳症 ()
- (4) () その他 ()

現在の児の状態についてご記入ください。

- | | |
|-------------------------|-----------------|
| 移動運動 | 社会性、言語能力(複数回答可) |
| (1) () 寝たきり | (1) () 追視可 |
| (2) () 座位まで | (2) () あやすと笑う |
| (3) () 不安定独歩可(装具使用でも可) | (3) () 人見知りする |
| (4) () 安定独歩 | (4) () 有意語あり |

超重症児スコア

重症児施設用

現時点の入院病床 障害者施設等入院基本料算定病棟、特殊疾患療養病棟入院料算定病棟(一般・精神)、療養病棟入院基本料算定病棟、精神病棟入院基本料算定病棟、その他()
 その看護体制 7:1 10:1 13:1 15:1 18:1 20:1

出生時在胎週数 (週) 出生体重 (g) 年齢 (歳 か月) 入所時年齢 (歳 か月)
 入所までの状況 NICU ICU(PICU) 一般小児科病棟(高次医療機関・その他)
 乳児院・療養施設 他の重症児施設 肢体不自由児施設 在宅 その他()

入所原因となっている疾病について、主なものは何ですか。

- 1つだけ選び簡単に理由をお書きください [例：(1)(○)未熟性による合併症(超早産で脳室内出血)]
- (1) () 未熟性による合併症 ()
- (2) () 先天異常：多発奇形症候群、先天性心疾患、神経筋疾患 ()
- (3) () 低酸素性虚血性脳症 ()
- (4) () 不慮の事故 ()
- (5) () 虐待(ネグレクト含む) ()
- (6) () その他 ()

現在の児の状態についてご記入ください。

- | | |
|-------------------------|-----------------|
| 移動運動 | 社会性、言語能力(複数回答可) |
| (1) () 寝たきり | (1) () 追視可 |
| (2) () 座位まで | (2) () あやすと笑う |
| (3) () 不安定独歩可(装具使用でも可) | (3) () 人見知りする |
| (4) () 安定独歩 | (4) () 有意語あり |

超重症児スコア

QOL 評価表

記載者職種 記載者現職種経験年数 () 年		0: いいえ 1: どちらかといえば、いいえ 2: どちらかといえば、はい 3: はい			
1	生活が楽しそうですか	0	1	2	3
2	常に落ち込んだり、わめいたり、しかめっ面をすることはありますか	0	1	2	3
3	情緒は安定していますか	0	1	2	3
4	家族との交流はありますか	0	1	2	3
5	職員が働きかけた時に笑顔が見られますか	0	1	2	3
6	苦痛な表情や様子はありますか	0	1	2	3
7	十分な食事を摂取できますか (経管栄養でも可)	0	1	2	3
8	夜はぐっすり眠れますか	0	1	2	3
9	今生活している場所は清潔で、安全な場所だと思いますか	0	1	2	3
10	職員などの言葉使いや、介助はやさしいですか。	0	1	2	3
11	拘束を受けることはありませんか。	0	1	2	3
12	余暇、療育活動 (お誕生会など) が準備されていますか。	0	1	2	3
13	プライバシーが確保されていると思いますか。	0	1	2	3
14	医療サービスは十分ですか	0	1	2	3
15	それぞれ個別にサービスが計画されていますか	0	1	2	3
16	個人の興味のあることを職員は知って援助していますか	0	1	2	3
17	施設外の活動 (社会見学など) に参加しますか	0	1	2	3
18	家族、職員以外の人と接する機会がありますか	0	1	2	3
19	有形、無形の作品を施設内あるいは地域社会で発表していますか	0	1	2	3
20	日課は個人個人の意向によっていますか	0	1	2	3
21	好きなこと、楽しみなことはありますか	0	1	2	3
22	好きな服を選択することができますか	0	1	2	3
23	通常時面会制限はありませんか	0	1	2	3
24	家族と過ごせるスペースが確保されていますか	0	1	2	3
25	家族とのふれあいをつくるために外泊を勧めていますか	0	1	2	3
26	夜は静かで、暗い環境が整っていますか	0	1	2	3
27	理学療法は十分に行われていますか	0	1	2	3
28	呼吸理学療法は十分に行われていますか	0	1	2	3
29	作業療法は十分に行われていますか	0	1	2	3
30	必要な補助器具 (車椅子、バギーなど) が準備されていますか	0	1	2	3

松本昭子: 重症心身障害児 (者) の QOL の評価. 宮崎修次・松本昭子 (編). 重症心身障害 医療と支援. 京都: 金芳堂, 2007: 34-8 一部改変

の関係、項目26生活環境、項目27～30療育サービス内容に分類して検討した。

統計処理

QOL評価表の信頼性の検討にクロンバックの α 係数を用いた。

新生児医療施設群、重症心身障害児施設群の比較は無回答を除いた回答をQOLの高から低い順に3から0点を割り振り集計し、マンホイットニーU検定を用いて有意差検定を行った。

結果

1) 回答症例の背景

回答は新生児医療施設170施設、重症心身障害児施設：国立病院機構46施設、公法人立93施設からあった。QOL調査表はそれぞれから117例、316例回答があった。対象の背景

を表5に示す。

回答例の平均年齢は新生児医療施設2歳11か月、重症心身障害児施設4歳4か月であった。年齢分布、超重症児スコアの分布を図6に示す。新生児医療施設長期入院児の年齢は1歳台が49%と最多であるのに対して、重症心身障害児施設入所児は年齢を重ねるにいたるが増加した。入院病床は新生児医療施設では長期入院児の56%がGCU、29%が狭義のNICUと合計85%が新生児医療病床に入院していた。重症心身障害児施設においては、10：1看護の病床に76%、7：1看護の病床に9%の就学前入所児が入院していた（図7）。新生児医療施設長期入院の原因疾患は先天異常が47%と最多、次いで低酸素性虚血性脳症（HIE）、未熟性であった。重症心身障害児施設では先天異常31%、HIE22%、虐待18%であった（図8）。

新生児医療施設長期入院児の発達レベルは、寝たきり102例、座位まで14例であり、

表5 対象の背景

施設種別	新生児医療施設		重症心身障害児施設	
調査表回答例数	117		316	
平均年齢	2歳11か月		4歳4か月	
超重症児数	88		112	
呼吸器管理	85		81	
移動運動	116		302	
寝たきり、座位	1		14	
不安定独歩、独歩	67		135	
社会性・反応なし	47		115	
言語能力	39		150	
追視あり	14		41	
あやすと笑う	1		21	
人見知りあり	47		53	
有意語あり				
寝たきり、反応なし、呼吸器管理				
	4歳未満	4歳以上	4歳未満	4歳以上
症例数	91	25	111	192
超重症児数	66	22	43	60

年齢の記載のない回答は年齢別の集計からは除いた。

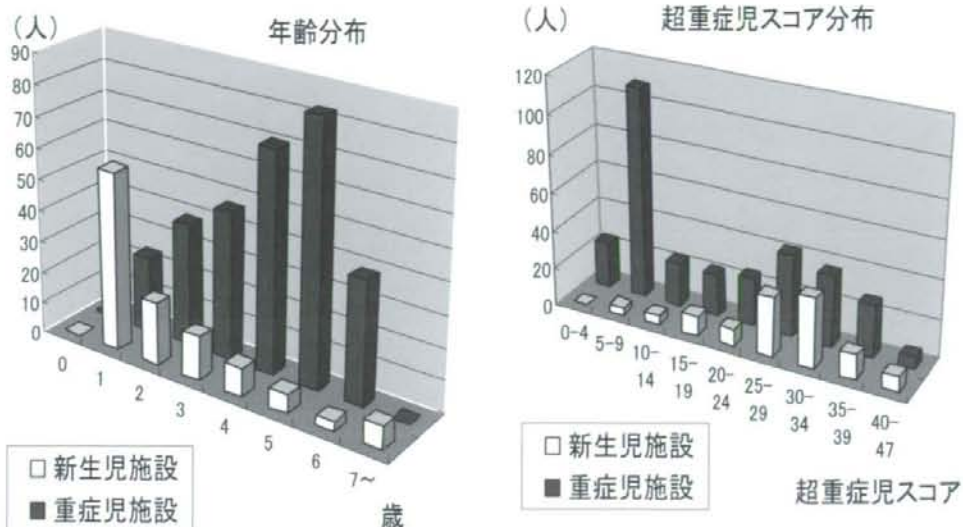


図6 長期入院児年齢、超重症児スコア分布

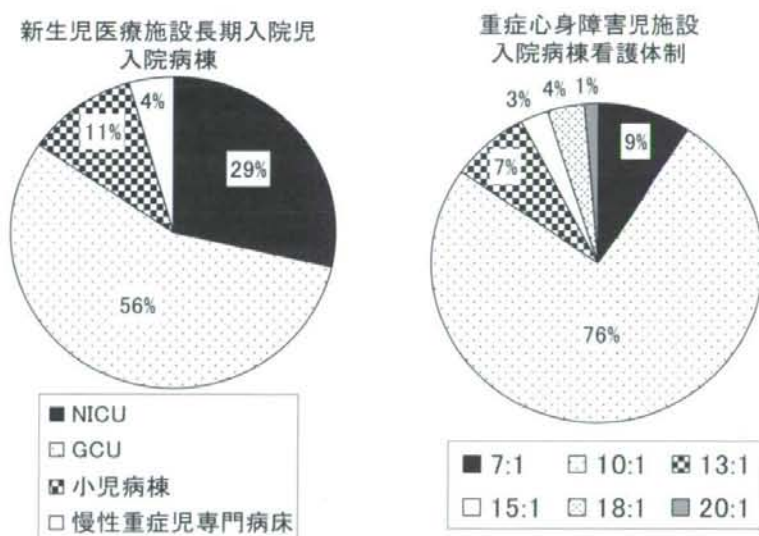


図7 入院病床内訳

うち有意語を獲得しているのは1例のみであった。全体の98%が大島分類の1-2に相当すると推測された。重症心身障害児施設入所者では、寝たきり253例、座位まで49例で合わせて302例、うち有意語の獲得無いのは286

例で全体の91%が大島分類1-2と推測された。

2) QOL調査表の評価

評価表の回答をもとに算出したクロンバツ

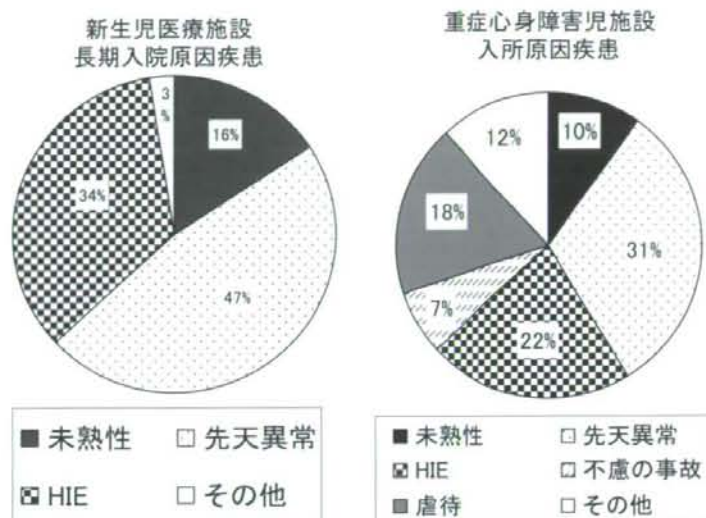


図 8 長期入院原因疾患

クの α 係数は新生児医療施設0.82915、重症心身障害児施設0.80750であった。

無回答項目には、全般、身辺・情緒、意思決定・選択領域で、未回答が総回答の5%以上を占めた。その理由は評価不能であるというものが多かった。重症心身障害児施設の呼吸理学療法が十分行われているかという質問に対する、無回答のうち半数は、呼吸理学療法が不要であるためとの注釈があった。

3) 新生児医療施設と重症心身障害児施設の比較

QOL評価表の回答を集計したものを表6に示す。評価表の回答は、QOLを高い方の回答を3点、低い方の回答を0点として、数値化しその平均値を記載した。

新生児医療施設と重症心身障害児施設で対象の背景が異なるので、回答全例群、4歳未満群、超重症児群、呼吸管理中の寝たきりで社会性の項の反応がいずれも無い状態の例群

を抽出し比較した。表3には各群のQOL評価項目別の平均点と、有意差検定の結果を示している。図9には各群の領域別QOL評価点の比較を示している。全般、身辺・情緒、人との関係、生理的状态、生活環境、サービス内容、療育サービス、機会、意思決定・選択の全ての領域において、いずれの群においても同様の傾向を示し、重症心身障害児施設のほうが新生児医療施設よりもQOL評価点が有意に高かった。特に療育サービスと機会の領域においてその差は著しかった。対象背景の違いによる差を除くために、新生児医療施設と重症心身障害児施設それぞれで、同年齢対象で、重症児スコアが最も近い例を1例ずつ重複無くマッチングさせ選んだ67組においても比較を行った。マッチングさせるにあたり、重症心身障害児施設の虐待による入所者は、家族との関わりが通常と異なる方針となることが多いため、対象から外した。

マッチング群においても領域別では全ての

表6 新生児医療施設と重症心身障害児施設のQOL評価比較

施設種別	新生児医療施設		重症心身障害児施設	
調査表回答例数	117		316	
平均年齢	2歳11か月		4歳4か月	
超重症児数	88		112	
呼吸器管理	85		81	
移動運動	寝たきり、座位	116	302	
	不安定独歩、独歩	1	14	
社会性・	反応なし	67	135	
言語能力	追視あり	47	115	
	あやすと笑う	39	150	
	人見知りあり	14	41	
	有意語あり	1	21	
寝たきり、反応なし、呼吸器管理	47		53	
	4歳未満	4歳以上	4歳未満	4歳以上
症例数	91	25	111	192
超重症児数	66	22	43	60

年齢の記載のない回答は年齢別の集計からは除いた。

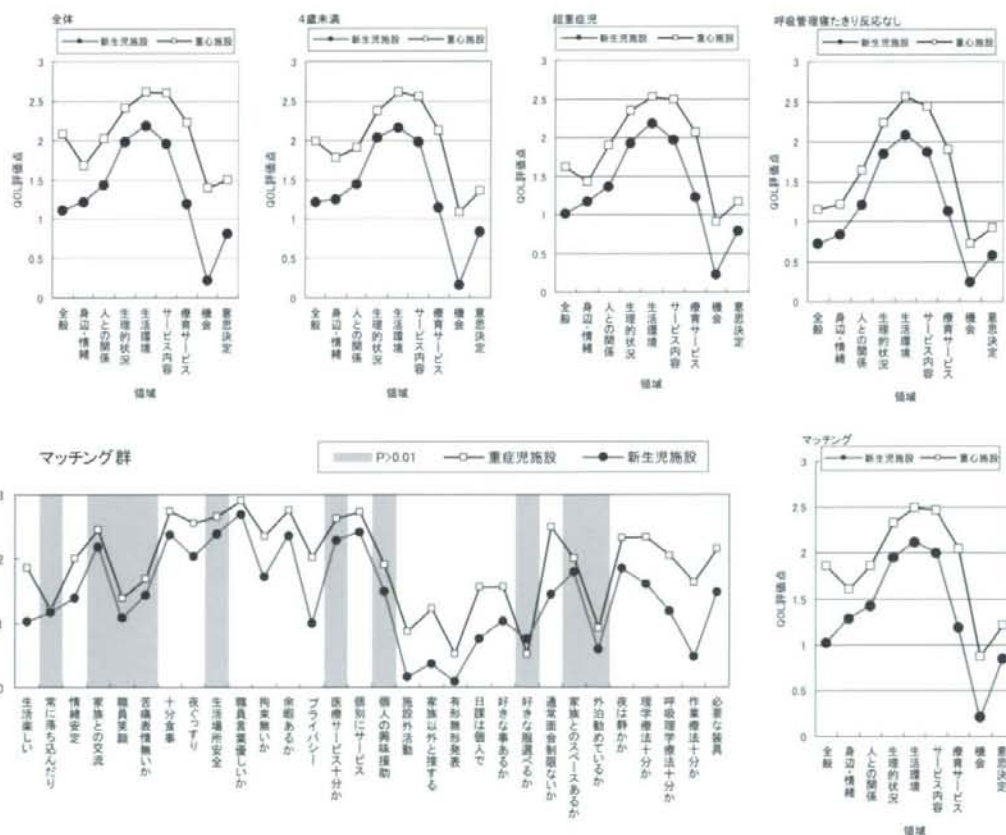


図9 領域別QOL評価点

領域で重症心身障害児施設の評価点が新生児医療施設よりも高値で全体の傾向と同様であった。QOL評価表の項目別の評価点も図9に示した。グラフ中の網掛けは $P>0.01$ で有意差を認めない項目である。

考察

平成18、19年度に行なった新生児病床長期入院児の実態調査において、NICU新規入院受入に長期入院児の存在が影響がある施設が多い。しかし、長期入院児を在宅や重症心身障害児施設に移行する目的は、児にとってより良い成育環境へ移行させることであるべきで、NICU病床確保は副次的な効果である。今回の調査では新生児医療施設長期入院児は大島分類1～2に相当する重症心身障害児が98%を占め、濃厚な医療ケアを必要とする超重症児も75%を占めている。そのような児は在宅に移行し家族と生活できる事はQOLの観点からすれば望ましいが、家族への支援体制が不十分な現状[12]では在宅医療・療育への移行は容易ではない。このような現状を踏まえて、長期入院児の成育の場として新生児医療施設と重症心身障害児施設のどちらの、またどのような点が望ましいかを把握した上で、長期入院児への対応を考えることは重要である。

NICU長期入院児のQOLについては、個々の症例でQOL改善の取り組みについて報告されているのみ[13]で包括的にQOLを検討した報告は存在しない。重症心身障害児者に関しては、評価表によるQOL評価が試みられ、大島分類の1、2に該当する重症心身障害児においても、第三者が本人の考え、思いに基づいて評価し、その信頼性、妥当性が

報告されている[10]。松本らの提唱したこぼと版の評価表[8、10]は比較的簡便であり、超重症児にも適用可能である。QOLの絶対評価は困難であるが、同じ評価表を用いて評価する事で新生児医療施設と重症心身障害児施設の比較は可能であると考えた。今回の回答をもとに算出したクロンバックの α 係数は新生児医療施設からの回答では0.82915、重症心身障害児施設からの回答で0.80750と、ともに0.8以上であり本QOL評価表の内的整合性は高いと判断できた。未回答項目は、全般、身辺・情緒、意思決定・選択領域で多かったが、意志表出はおろか反応の乏しい児が多いので、判断困難、あるいは本人の意思決定ができないためであろう。新生児医療施設におけるQOL評価に本評価表を広く利用するためには、評価者が児の普段の様子から想像しやすい質問項目に改変するべき項目である。

QOL評価表の結果比較

QOL評価点は回答全例、4歳未満群、超重症児群、さらに呼吸管理中で寝たきりで反応が無い最重症と考えられる群で比較しても重症心身障害児施設のほうが新生児医療施設よりもQOL評価点が有意に高かった。これは、新生児医療施設と、重症心身障害児施設の入所者の背景が異なるので、対象の背景の違いを反映している可能性がある。その可能性を減らすために、それぞれの対象の年齢と超重症児スコアでマッチングさせた群においても比較した。年齢と超重症児スコアを一致させても、重症心身障害児施設入所者のほうが全領域でQOL評価点は高値であり、特に全般、療育サービス、機会の領域で差が大き

かった。マッチングさせた対象における個別の項目別の結果は図9に示す。人との交流は面会制限を除いて、両群に有意差は無い。NICUにおいて、良好な親子関係を構築することは重要であり配慮もなされている。しかし、時間的に、また兄弟、親戚の無制限の面会は現実的に困難であろう。生活環境に関しては、生活場所は清潔で安全であるが、食事や睡眠に関して差があり、治療の場と生活の場の違いを反映しているのと考えられる。サービス内容に関しては、医療サービスに関しては差がなかったが、プライバシーと療育サービスに関しては重症心身障害児施設が著明に高評価点であった。新生児施設においても、集中治療の場の中で、個別の余暇・療育活動は行われているが、重複障害を抱えた児に対する療育は不十分であるという認識を医療者が懐いていることがうかがえる。機会に関しては、新生児医療施設は評価点0.5以下と著しく低値で、社会活動をする機会は新生児医療施設ではほとんど無い状態と思われる。

今回の比較により新生児医療施設が重症心身障害児施設よりも全ての面でQOLが劣っていると結論付けるのは性急である。重症心身障害児施設病床に新生児集中治療病床と同じ医療ケアを求めるのは無理であるし、対象の背景の違いが年齢と超重症児スコアだけで把握できないのは言うまでも無い。しかし、重症心身障害児の特徴を熟知している重症心身障害児施設の医療者に対し、新生児医療者は専門外の重症心身障害児にもっと良い医療、療育、関わりができるのではないかという思いがあるのは確かである。重症心身障害児施設と新生児医療施設がお互いに交流を深めて、新生児期医療から引き続く重症心身障

害児の特徴を把握し、医療、療育、介護を総合的に判断して適切な生育環境を整えるよう努めるべきである。

新生児医療施設は集中治療の現場であり、そこは長期に生活することを想定した、環境整備、人員の配置はなされていない。重症心身障害児の生活の場としてみると、QOLを阻害する要因が多い。医療機器の音、夜でも明るい環境、生活の一部としての食事というよりは治療の一部としての栄養補給、やむを得ない面会制限、一般社会との交流の機会の途絶、重複障害を抱える児に必要な専門的な療育体制の不足などである。一方、重症心身障害児施設は児童福祉法上の生活施設でありかつ医療法上の病院でもあり、重症心身障害児の医療とQOL両立に適している。重症心身障害児施設には、施設内にとどまらず新生児医療施設や在宅の重症心身障害児のQOL向上に、専門的な見地から指導的役割を果たす事が期待される。重症心身障害児施設が、その役割を担えるように、高度な医療的処置可能な病床整備、機能拡充、スタッフ配置が必要である。それを可能にするために、平成20年の診療報酬改定において障害者施設等入院基本料7対1の新設や超重症児入院診療加算の増額など、対策の方向性は示された。7対1の算定病床も増えており一定の効果は期待できるが、重症心身障害児に望ましい成育・療育環境と高度な医療的ケアを提供できる病床はいまだ絶対的に不足しており、さらなる対策が期待される。

【参考文献】

- 1) 平成11年度厚生科学研究(子ども家庭総合研究事業)「周産期医療体制に関する

- る研究」班（研究代表者 中村肇）、NICU長期入院患児の実態とその後方支援に関する全国調査、2000年3月
- 2) 川上義、与田仁志、島義雄、赤松洋、NICU長期入院例の経年的変遷、新生児誌 1992;29:750
- 3) 米山宏、大久保さつき、東京都周産期医療情報データベース（1989～1998）にみるNICU長期入院の実態、日本公衛誌 2002;49:967-982
- 4) 鈴木康之、田角勝、山田美智子、超重度障害児の定義とその課題、小児保健研究 1995;54:406-410
- 5) 鈴木俊治、朝倉啓文、茨 聡ほか、全国NICUにおける長期入院例の検討、周産期新生児誌 2005;41:837-842
- 6) 日本周産期・新生児医学会専門医制度委員会2003年調査
- 7) 飯田浩一、黒川徹、新生児医療施設の長期（1年以上）入院児の実態、医療 1999;53:520-523
- 8) 松本昭子、重症心身障害児（者）のQOLの評価、宮崎修次、松本昭子（編）、重症心身障害 医療と支援、京都 金芳堂 2007
- 9) 末光 茂、土岐 覚、成人重症心身障害者のQOLに関する研究—HughesらのQOL評価項目を使用して— 川崎医療福祉学会誌 2000；10：1—8
- 10) 松本陽子、北川美由紀、鈴木弥生、長谷川桜子、松本昭子、重症心身障害児（者）のQOLに関する研究—新しいこばと版QOL評価質問表作成の試み— 重症心身障害の療育 2008；3：199-207
- 11) 鈴木康之、田角 勝、山田美智子、超重度障害児の定義とその課題、小児保健研究1995;54:406-410
- 12) 杉本健郎、河原直人、田中英高 ほか、超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査- 日児誌2008;112:94-101
- 13) 船戸正久、玉井 普、西原正人 ほか、長期人工呼吸管理を要する超重症児のQOLと転帰 日児誌 2003;107:1224-1229