

【考察】

本アンケート調査の回収率は全体で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考えた。長期入院児は、新生児病床数の約4%が新生児病棟内に、約5%が施設内に入院しており、新生児病棟内の呼吸管理可能病床の6.6%を長期入院呼吸管理例が占めていた。平成15年に行なわれた日本産婦人科医会によるNICU長期入院児の調査¹⁾では、全国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、長期入院児は1施設平均0.53人と報告されており、新生児病床数比を計算すると2.8%となる。今回我々の調査の方が長期入院児が多いが、我々の調査対象病床はNICUに限定せず全ての新生児医療病床を含むためと思われる。

今回のアンケートは回収率63.5%であり、長期入院児216人であったので、回収率から推計すると全国の長期入院児は340人となる。また基幹研修施設に限定すれば回収率81%、長期入院150人なので185人、総合周産期母子医療センターは回収率79%、長期入院82人なので104人とそれぞれ推計される。また、新生児病床数50床未満の施設では、施設内長期入院児の病床比は施設規模により変わらず約5%であり、長期入院児数は、新生児病床数 \times 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²⁾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。

新規入院受け入れに関して、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。その中で在宅医療が最も多い回答であった地域があり、その地域は新生児病棟内長期入院児が比較的少ない地域である傾向があった。積極的に在宅医療への移行を目指した結果、新生児病棟内の長期入院児は減っている可能性がある。ただし、その地域でも施設内長期入院児は少なくない。地域によっては施設数が少ないためこの解釈は慎重に行う必要がある。

提言：新生児医療施設の運営に長期入院児は大きな影響を与えている。また、医療的介入を多く必要とする超重症児であっても、重症児施設で療育、医療を継続することが望ましいと新生児医療関係者は考えている。そのためには重症児施設における、呼吸器管理などの医療行為が可能な病床の増床、在宅へ移行できない重症児・乳幼児の受け入れ可能な病床の増床、そして新生児

医療施設との連携強化が必要である。

【参考文献】

1) 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

2) 本周産期・新生児医学会専門医制度委員会2003年調査

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する
施設サービスの効果的な在り方に関する研究

(H 18 - 障害 - 一般 - 005)

平成19年度 総括研究報告書

主任研究者 澤野 邦彦

平成 20 (2008) 年 3 月

NICUに長期入院中の（準）超重症児の実態調査と分析：第2報

研究協力者 前田 知己：大分大学医学部小児科
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：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター
分担研究者 梶原 真人：愛媛県立中央病院総合周産期母子医療センター

【要約】

全国の新生児医療施設に長期入院児の実態についてアンケート調査を行った。回答のあった188施設において、新生児期より引き続き1年以上の長期入院児はNICU・新生児医療施設（以下新生児病棟）に163例、その分を含め、施設内に216例入院していた。これらの長期入院児の実態調査を行った。

長期入院児の出生在胎週数は、最も多いのは在胎37週～40週の正期産児であった。原因疾患は染色体異常、多発奇形症候群などの先天異常群が最多で、次いで新生児仮死などによるHIE群であり、その2群で全体の80%を占めた。入院期間別の原因疾患は12～18か月の児は先天異常が最多で、48か月以上は低酸素性虚血性脳症（HIE）が多かった。長期入院を要しているHIE例は症状が固定し、改善が得られず、かつ濃密な医療ケアが必要であるためさらに長期間の入院を余儀なくされている実態がうかがえる。

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。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%であり、療育施設の受入可能病床が不足している現状も明らかとなった。家族の希望、都合という理由も24%を占めていた。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。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。

入院病棟では新生児病棟に3年以上の長期入院児も多く入院している。呼吸管理例もNICU、GCU合わせて108例存在した。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%は重症度スコアが25以上の超重症児であった。気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体位変換、経管栄養などが行われていた。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の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

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。

【目的】

新生児医療施設における長期入院児の実態調査を行い、障害者自立支援法の体制下での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する。

【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116施設（以後、基幹研修施設と略す）、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。アンケートは平成18年10月に送付し同11月末を期限として回答を依頼した。施設に新生児期より継続的に1年以上入院している児の原因疾患、状態、必要な医療処置、介護の内容。退院の見通し、退院できない理由、課題を調査した。調査項目を示す。

調査項目

- ・ 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
 - （2）多発奇形症候群、染色体異常
 - （3）低酸素性虚血性脳症
 - （4）先天性心疾患
 - （5）神経筋疾患
 - （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
 - （1）寝たきり
 - （2）座位まで
 - （3）不安定独歩可（装具使用でも可）
 - （4）安定独歩
 - ・ 社会性、言語能力（複数回答可）
 - （1）追視可
 - （2）あやすと笑う
 - （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。

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. レスピレーター管理 | (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. レスピレーター装着せずネブライザー-常時使用 | (5) |
| 6'. レスピレーター装着せずネブライザー-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) |

スコアの合計が25点以上を超重症児、10点以上を準超重症児と判定。

【結果】

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。

個別調査票の回答は計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。出生体重は416g～3884g。入院期間は最長215か月であった。

図1に在胎週数別の長期入院数を示す。24～26週と37～40週にピークを認める。絶対数では正期産児が多い。

出生体重でも在胎週数と同様の傾向である。図2は出生体重別入院期間分布を示した。

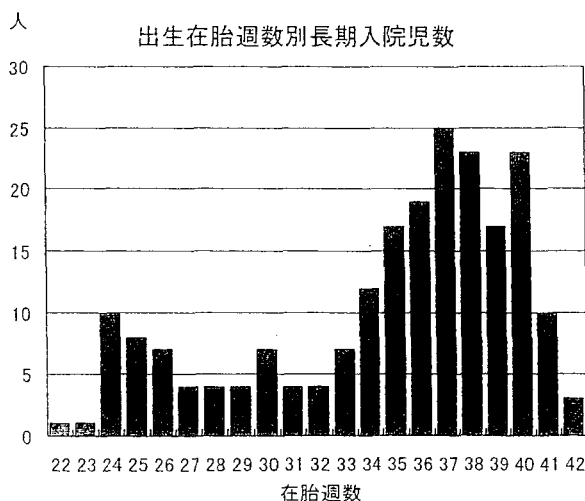


図1 在胎週数別長期入院児数(回答207例)

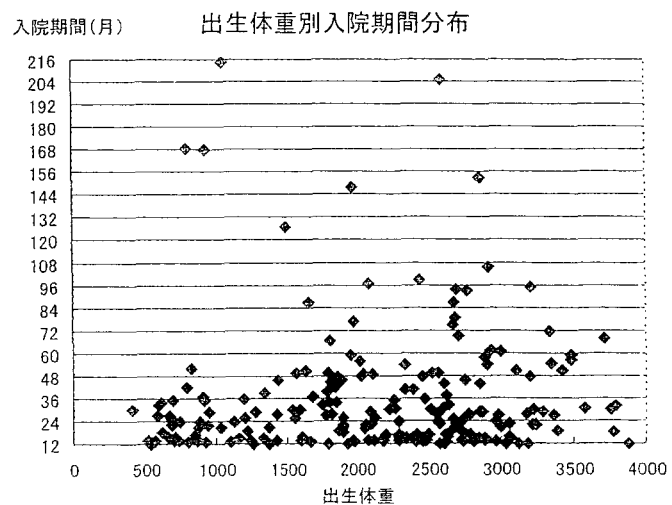


図2 長期入院児出生体重入院期間分歩(回答209例)

表1 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

長期入院児の出生体重と入院期間には明らかな関連を認めない。

表1に退院できない主な原因疾患を示す。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1中詳細の項に示した。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HIE 75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

退院できない理由を図4に示す。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。

図5に入院期間の分布を示す。図5-Aは原因疾患内訳を、図5-Bは入院病棟内訳を同時に示す。入院期間12~18か月の例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

在胎週数別原因疾患

□ HIE ■ 先天異常 ▨ 未熟性

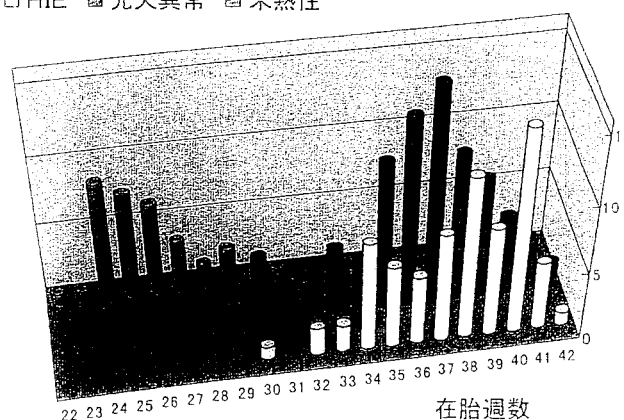


図3 在胎週数別原因疾患数 (回答207例)

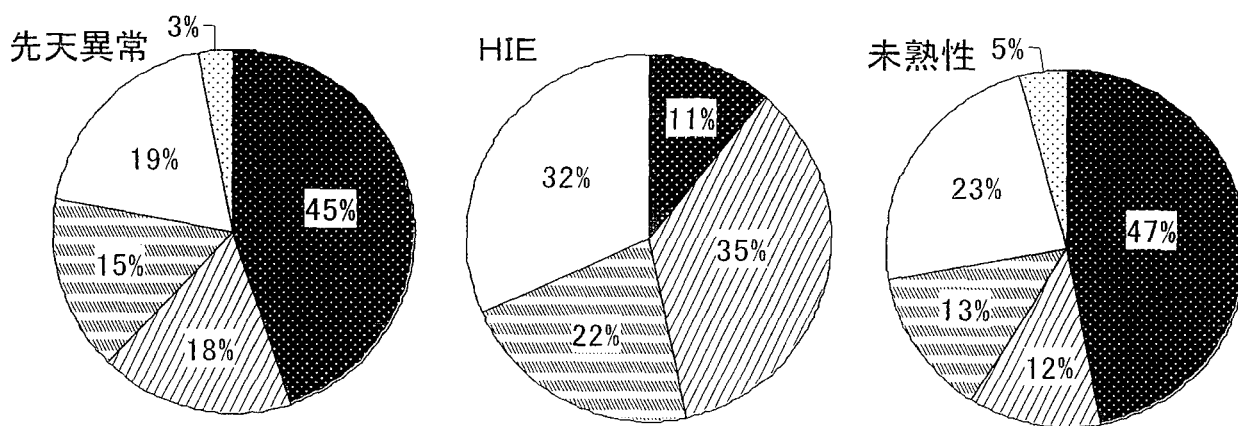
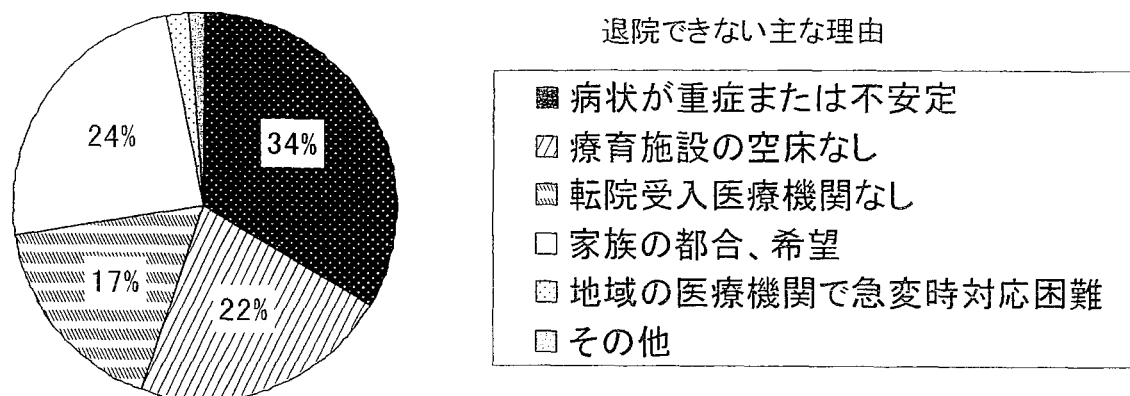


図4 退院できない理由 上段：全体。下段：原因疾患別

で、48か月以上になるとHIEが多くなる。入院病床はNICU病床には36か月以上の長期入院児では少ないが、GCU病床はそれ以上の長期入院例でも多く、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。

表2に現時点での入院病棟を示す。

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%を占めている。

図6に退院の見通しを示す。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。

児の発達レベルは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。

図7に長期入院児の重症児スコア陽性項目数を示す。呼吸器管理は148例。気管内挿管あるいは気管切開166例。経管または経口全介助205例。体位変換（全介助）1日6回以上146例。と多くの例で行われている処置であった。

図8に療育施設空待ち群と、長期入院児全

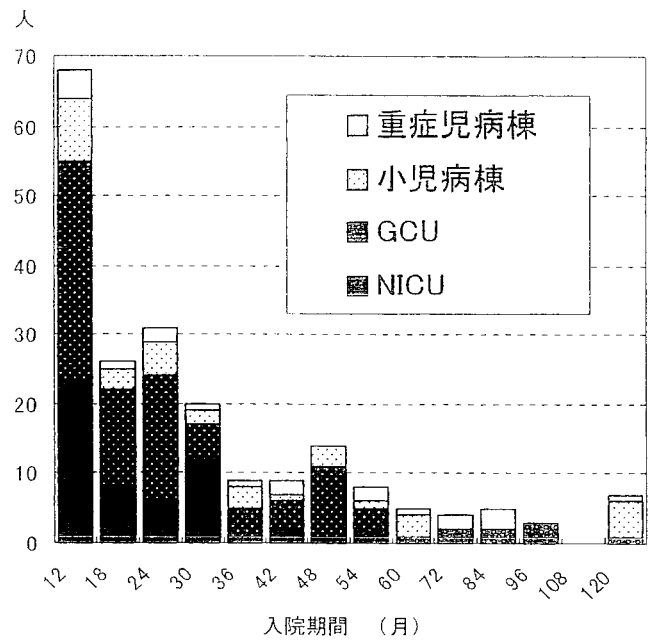
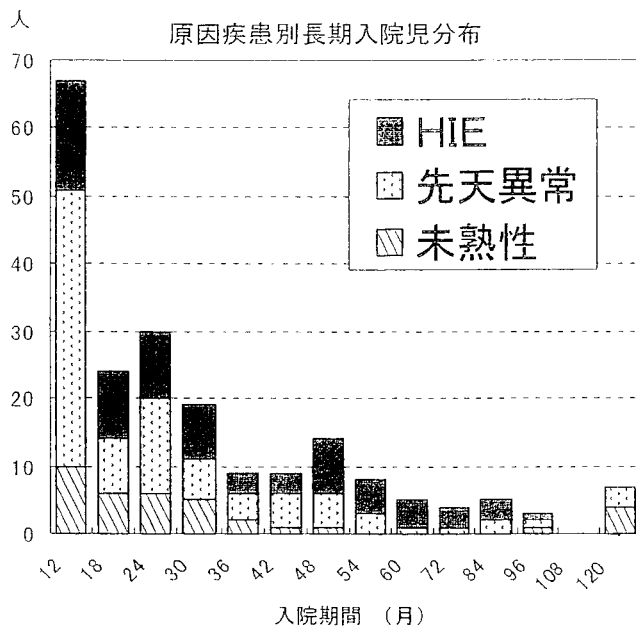


図5 入院期間分布 A) 原因疾患内訳

B) 入院病棟内訳

表2 現時点での入院病棟 (有効回答212例)

入院病棟	入院数	呼吸管理数
NICU	58	46
GCU	99	62
小児病棟	36	22
慢性期重症児専門病棟	19	18

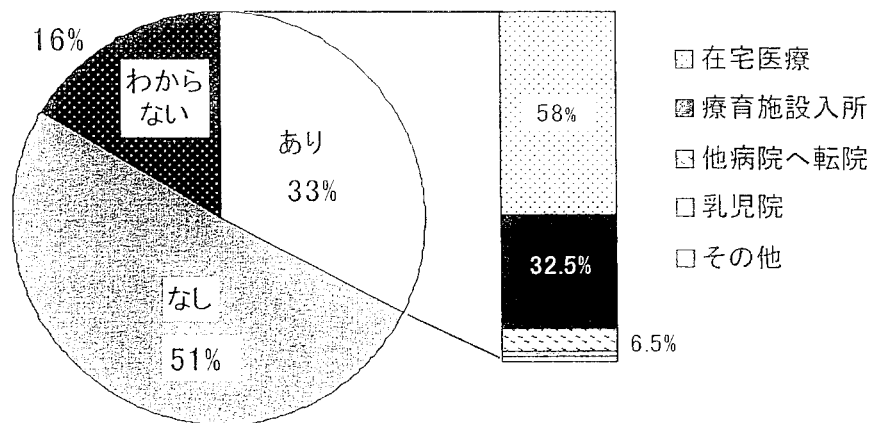


図6 退院の見通しとその内訳

発達レベル

移動運動 (回答214例)

寝たきり	188
座位まで	23
不安定独歩可	3

社会性、言語能力 (複数回答可)

追視可	70
あやすと笑う	64
人見知りする	38
有意語あり	4

てんかん (回答201例)

発作なし	103
発作あるが、無投薬	2
抗痙攣薬で発作抑制可能	69
難治性発作あり	27

重症児スコア（回答213例）

平均28（3～49）

超重症児（スコア25以上）163人

準超重症児（スコア10以上）39人

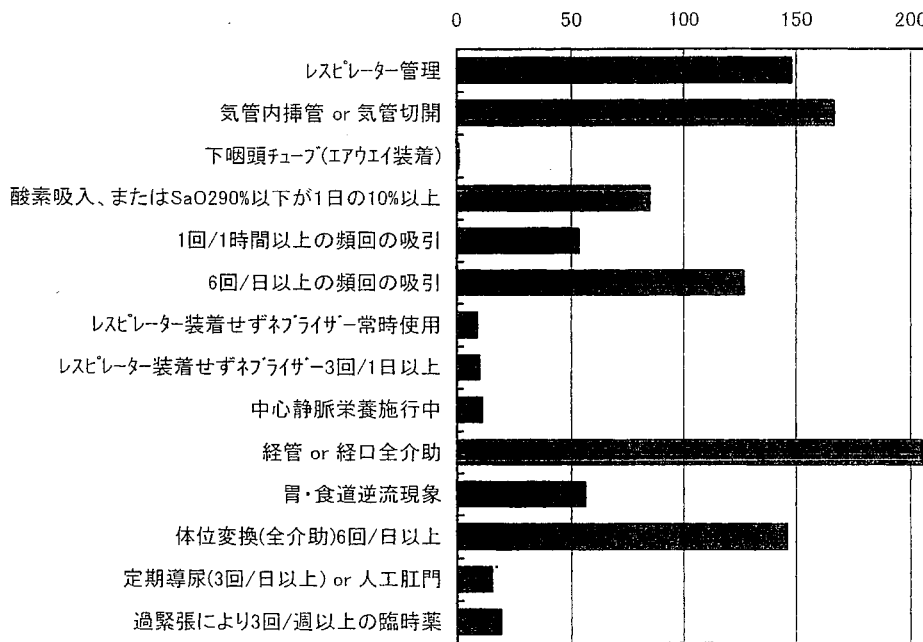


図7 長期入院児の重症児スコア陽性数

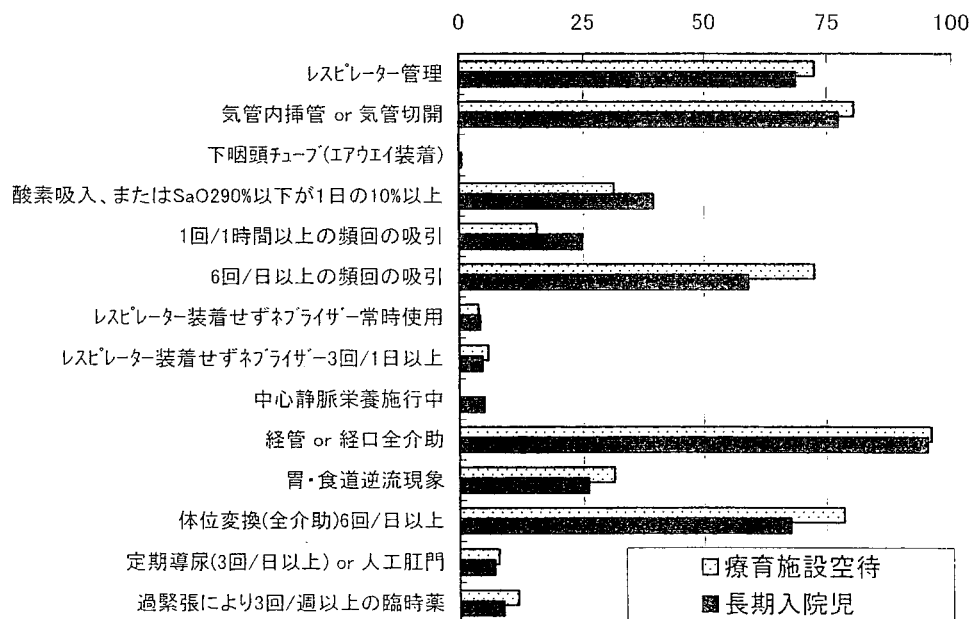


図8 重症児スコア陽性割合 長期入院児全体と療育施設空待群との比較

体とで、行われている処置を比較するために、それぞれの群での重症児スコアの陽性割合を示した。長期入院児全体と、療育施設空待ち群で、行われている処置内容の傾向は同様であった。

【考察】

新生児医療施設に長期入院児の増加が問題となっている。かつて救命困難であった超早産児が、合併症を遺して救命されるようになったことがその一因として考えられる。しか

し、長期入院児の在胎週数や出生体重別分布をみると、最も実数が多いのは在胎37週～40週の正期産児である。1年以上の長期入院児において、出生体重が小さい程入院期間が長いという傾向も認めなかった。長期入院児の原因疾患としては、染色体異常、多発奇形症候群などの先天異常群が最多、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群であり、その2群で全体の80%を占めた。入院期間別の原因疾患は12～18か月の児は先天異常が最多で、48か月以降はHIEが最多となる。先天異常や未熟性による群は、在宅管理に移行するか死亡の転帰をとる例がHIE群よりも多いと想像されるが、今回の調査では各症例の転帰についての調査は行っていない。長期入院を要しているHIE例は症状が固定し、改善が得られず、かつ濃密な医療ケアが必要でありさらに長期間の入院を余儀なくされている実態がうかがえる。

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、児の基礎疾患によって新生児集中治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。新生児医療関係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。これは、本研究第1報で報告した、各施設が長期入院児の今後の対応についての各施設の意向調査において、在宅医療が28%、地域の療育センターが58%という回答と乖離がある。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入院している。呼吸管理例もNICU,GCU合わせて108例存在した。本研究第1報で報告した回答施設全体での新生児呼吸管理可能病床数は1636床であり、長期入院児は呼吸管理可能病床数の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。

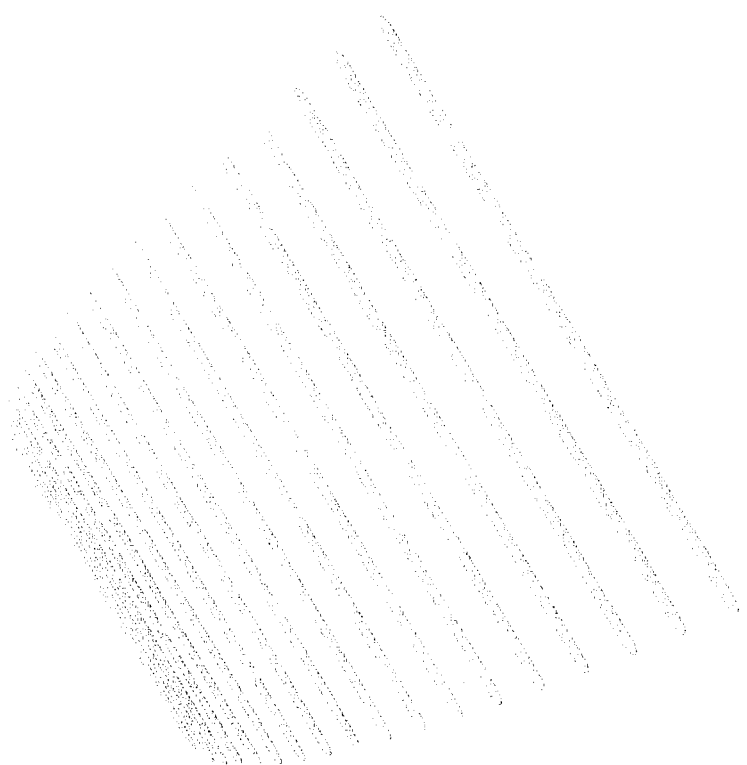
長期入院児の98%は大島分類1～4に相当する重症心身障害児であり、77%は重症度スコアが25以上の超重症児であった。気管切開、気管挿管下での呼吸器管理、頻回の吸引、体

位変換、経管栄養などが行われていた。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の整備、機能拡充、スタッフ配置が緊急の課題として望まれる。

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。

第18回 重症心身障害療育学会学術集会

プログラム 抄録集



会 期 2007年10月25日(木)・26日(金)
会 場 愛知県女性総合センター「ウィルあいち」
主 催 社団法人 日本重症児福祉協会
後 援 厚生労働省
愛知県・名古屋市
愛知県社会福祉協議会
名古屋市社会福祉協議会
読売光と愛の事業団

NICUからの重症児受け入れの現状と課題

やまびこ医療福祉センター（鹿児島県）

上 大輔（看護師） 稲見 信子（看護師） 小八重 秀彦（医師） 家室 和宏（医師）

はじめに

全国のNICUで行き所のない重症児が溢れるようになって久しい。重症児施設への受け入れ態勢は施設側の要因のみならず、長期のNICU入院による保護者側の要因も大きく遅々として進んでいない。

当施設は昭和61年に重症児病棟を70床で開設して以来、平成12年に170床、平成15年に190床と順次増床し現在に至っている。この間、重症児施設の社会的責務という立場からNICU出身児の受け入れを可能な限り行なってきた。今回、21年間のまとめを行い、今後の課題を探ったので報告する。

研究の方法

昭和61年の重症児病棟開設以来の新規入所者276名のうち、鹿児島市立病院NICUから直接入所してきた児（以下直接児群と略す）とNICU出身だが一旦他院を経由してきた児（以下間接児群と略す）に分け、それ以外の新規入所者と比較し、入所日、紹介先、重症児スコア、臨床診断、入所期間、当センターから他施設への紹介歴、転帰、死亡時年齢、その他のエピソードの違いを検討した。

結果

昭和61年4月から平成19年4月までの新規入所者は276例。NICUから直接児群12例、間接児群16例、それ以外の新規入所児者248例であった。間接児群は昭和62年から、直接児群は平成3年から受け入れが始まった。NICUからの2群計28例はそれ以外の入所児者に比べ、超重症児スコアが高く、入所後のスコアが次第に高くなる傾向があり、高度医療が必要になったり外科手術のために他施設への転院歴も多く、この傾向は直接児群でより顕著だった。死亡率も直接児群で83%、間接児群で31%と高く入所期間も短く、管理の困難性をうかがわせた。また直接児群は障害に対する受容ができてない保護者が多く、入所前後のトラブルが多かった。

考察

鹿児島市立病院NICUは全国でも有数の高度医療を行える体制を誇っているが、その環境は急性期の医療を中心に行なうことを前提に設計されている。慢性期のいわゆる重症児がいる病棟（DICU）においても

その環境は同様で、一度も外出したことのない児も存在する。一方、重症児施設は生活の場であり気温湿度なども変化に富んでおり、NICUから転院する場合、この環境になれるのに相当の準備が必要であると推測される。NICUに入っている重症児は超重症児スコアも高く、NICUでのみ生存可能と推測される例も多く、重症児施設への安易な受け入れは生命予後上、良くないと思われた。

また胃瘻、気管切開、IVHなどの処置を未施行でNICUから来た場合、入所後状態の悪化に伴いそれらの処置が必要になることも多く、他院への紹介も多くなっていた。医学的処置の準備不足も予後を考える上で無視できないと考えられた。

さらに保護者の経済的・肉体的負担（負担金、重症児施設から他院紹介時の付き添いなど）はNICUと重症児施設では格差が大きく、障害者自立支援法の施行により一段とその厳しさを増している。

また保護者のわが子の障害の受け入れの機会もNICUでは限られており、障害の存在を前提とした重症児施設入所の心理的負担になっていると推測された。これまでに入所に至らなかった症例の多くも同様の要因が多くみられた。

NICUと重症児施設のこの落差を埋めない限り、NICUからのスムーズな受け入れは困難であると予想される。生命予後は直接児群より間接児群がよい点は、中間施設の存在が必要であることを示唆していると思われた。

まとめ

1 重症児病棟開設以来、276例の新規入所者を受け入れ、うちNICUからは28例であった。直接児群は12例、間接児群は16例であった。

2 NICUからの入所は超重症児スコアも高く、在所日数も短く、他院への紹介も多く、死亡率も高く、この傾向は直接児群でより顕著であり、重症児施設での管理の困難さを示していると思われた。

3 NICUと重症児施設間には多くの落差があり、この問題を解決しなければ、スムーズな受け入れは困難であると推測される。