

研 究

障害児（者）の在宅人工呼吸器療法移行に関する課題

森谷 美和¹⁾, 北端 恵子¹⁾, 小谷 典子¹⁾
柳川 敏彦²⁾, 吉川 徳茂²⁾

〔論文要旨〕

在宅人工呼吸器療法移行への関わりを振り返り、在宅支援システムを検討した。入院中の問題として、喀痰の吸引・気管カニューレの交換・人工呼吸器操作など医療および看護技術の指導、医療スタッフ（医師・看護師）の教育、社会資源に関してさまざまな工夫が必要であった。これらを解決することで入院中から児の身体機能・知的機能・日常生活機能などの状態に合わせた所得手当や、医療給付に関係すること、また在宅を中心とする福祉サービスについて、家族とともに医療スタッフも内容を吟味しながら選択することができた。退院後の問題は、患児の状態、家族背景、社会資源に関すること、在宅人工呼吸器指導管理料についてなど、検討を要する課題が多く、また、在宅人工呼吸器療法を継続するためには、医療だけでなく福祉、行政との密接な協力と連携が必要である。関係するそれぞれの分野では、その分野の課題の検討や必要とする技術の習熟に加え、多岐にわたる支援体制の概略を理解し、患者および家族に接する必要がある。

Key words : 在宅人工呼吸器療法「在宅」、地域支援事業、障害児（者）、福祉相談、チーム医療

I. はじめに

医療の進歩にともない乳幼児の死亡率は低下し、全国的にも18歳未満の在宅の身体障害児数は減少してきている。その一方、重症身体障害児の割合は増加してきている。さまざまな医療技術の発展により救命や延命が可能にはなっているが、慢性に経過する疾患や現在の医療では回復の望めない患児が増え、複雑な管理や看護が必要な状態で在宅に移行することが多いのが現状である¹⁾²⁾。なかでも数多くの技術習得を要する人工呼吸器を必要とする患児の在宅医療移行については、1983年に初めて日本で在宅人工呼吸器療法（以下「在宅」）が導入されてから全国で取り組みられ、近年では患児・家族のQOLを向上させている³⁾。同時に、在宅移行に

際しての問題が指摘され、患児の病状や家族の受け入れ体制での問題、保険制度上の問題として家族と施設での経済的負担、医療機関での体制などが注目されている^{2)~10)}。今回われわれは5例の「在宅」移行患児の援助にあたり、これらの問題に加えて医療者だけでは解決し得ない在宅移行の限界を感じた。この5例の「在宅」移行患児への関わりを振り返り、医療・福祉・行政の連携の必要性を検討したので報告する。

II. 目 的

「在宅」移行患児ならびに家族のQOLの向上を図る目的で、在宅への援助方法と在宅支援システムについて検討する。

The Problems of Handicapped Children with Chronic Respiratory Distress to
Require a Home Mechanical Ventilator after Discharge from Hospital

[1547]

Miwa MORITANI, Keiko KITABATA, Fumiko KOTANI, Toshihiko YANAGAWA, Norishige YOSHIKAWA

受付 03. 7. 28

採用 04. 12. 5

1) 和歌山県立医科大学附属病院 7階東病棟（看護師） 2) 和歌山県立医科大学（小児科）

別刷請求先：森谷美和 和歌山県立医科大学附属病院 〒641-8510 和歌山県和歌山市紀三井寺811-1

Tel : 073-447-2300 Fax : 073-441-3745

Ⅲ. 対象と方法

1. 対 象

平成12年11月～平成14年3月の1年4か月間に、一般病棟に入院またはICUおよびNICUから転棟した人工呼吸器補助を要する1歳から17歳の男2例、女3例である(表1)。人工呼吸器を要した理由は低酸素性虚血性脳症による中枢性換気障害と呼吸筋障害に基づく拘束性換気障害が主因であるが、低出生児においては慢性肺障害の閉塞性要因も加わっている。5例とも気管切開施行後に在宅ポータブル呼吸器と在宅酸素療法による在宅対象者である。なお、ポータブル呼吸器は、全例フジエールシー社製LTV950を用いた。

2. 方 法

5例の「在宅」移行患児と家族への関わりを事例ごとに入院から退院にいたる時間経過に基づいて医療スタッフで話題となったすべての内容を抽出し、課題を検討する。

なお、全例の養育者から本稿発表に対しての承諾を書面で得た。

Ⅳ. 結 果

表1 (対象症例および基礎データ) に患者の

プロフィールを示す。呼吸器装着が中枢性要因である3例(A, C, D)は、重症心身障害児で、大島分類1に相当する。筋疾患による呼吸筋障害での末梢性要因の2例(B, E)は、知能障害の合併はない。「在宅」を適応とした順番に、症例の援助の実際を示す。

1. 症例A

＜入院から在宅導入までの経過＞

自宅浴槽に沈んでいるところを発見され心肺停止で搬送、ICUに入院。状態安定と共に小児科病棟に移動。JCSⅢ-300でわずかに自発呼吸を認めるのみで人工呼吸器の離脱には至らず。家族は兄の小学校入学を控えており、受傷時より「早く家に帰りたい」と言っていたこともあり、在宅移行には積極的に臨む様子がうかがえた。

＜援助の実際＞

同様症例の前例が少なく、スタッフで統一した家族指導が行えるように必要な技術をパンフレットにし、チェックリストで評価することとした。しかし、家族の技術習得レベルや在宅移行への進行度の把握が困難という問題点が生じ、介護者毎に技術習得レベルを評価できるようチェックリストを分けた。また、指導・機器調整・材料調整の指導回数や模擬外泊の回数を

表1 対象症例および基礎データ

症例	年齢	基礎疾患	呼吸器装着の原因		中枢症状		身体障害		入院期間	指導期間
			中枢性要因	末梢性要因	てんかん	知能障害	肢 体 不自由	呼吸機能		
症例A 女	1歳3か月	溺水後低酸素脳症	低酸素脳症	慢性肺障害	あり	最重度	* ¹⁾	1級	157日	92日
症例B 女	1歳10か月	先天性ミオパチー		呼吸筋障害	なし	なし	2級		74日	51日
症例C 女	1歳	超低出生体重児 低酸素脳症 慢性肺障害 尿管結石	低酸素脳症	慢性肺障害	あり	最重度	2級* ²⁾		477日	100日
症例D 男	2歳	超低出生体重児 低酸素脳症 慢性肺障害 胃食道逆流症	低酸素脳症	慢性肺障害	あり	最重度	2級* ²⁾		113日	88日
症例E 男	17歳	筋ジストロフィー 拡張型心筋症		呼吸筋障害 心筋症	なし		2級		25日	転院

¹⁾ 呼吸機能1級のため申請せず。

²⁾ 受傷から短期のため2級として申請。最終的に1級に相当。

一覧表にして、進行度がわかるよう示した。これらで補えない家族の思いやサポート体制については度々、カンファレンスを開きスタッフに説明して意見を求めた。家族にはパンフレットで説明し、疑問や不安を確認しながら指導を進めた。

退院後の医療給付、手当についての福祉制度は県子ども福祉相談センターのメディカルソーシャルワーカー（以後MSWと略す）に相談した。利用可能な日常生活用品（吸引器）の補助や福祉手当に必要な書類（身体障害者手帳、特別児童手当など）を入院中に申請した。必要材料は在宅人工呼吸指導管理料内で調整した。退院後のサポート体制は地区担当保健師の定期訪問を依頼するとともに、訪問看護、病院への搬送と介護補助は有料サービスを選択、訪問リハビリは往診医の処方が必要で、地域の小児科医に定期往診を依頼した。家族の精神面でのサポートとしては、訪問看護師にケアを依頼することとし、当院通院中の在宅患児と家族を紹介した。

＜退院後の経過＞

地域の小児科医の往診が続けられ、訪問看護では主に通院時の搬送援助と添乗を依頼されている。退院後は人工呼吸器条件の設定のために1回、気管肉芽のために換気不良となり気管カニューレ調整のために2回、肺炎罹患のために1回、計4回（4日～11日間）の入院を経験している。在宅に関して家族は「通院時の搬送が大変」と言われている。通院以外で外出している様子は見受けられない。

2. 症例B

＜入院から在宅導入までの経過＞

先天性ミオパチーが基礎疾患にあり気管支肺炎で入院していたところ、急速に呼吸不全に陥った。気管切開術が行われ人工呼吸器の適応となる。

＜援助の実際＞

症例Aとほぼ同期に入院していたことから技術指導に関しては、お互いの主治医と受け持ち看護師が情報を共有しながら進めていった。家族も積極的に技術習得に取り組み、スムーズに指導は進んだ。しかし、児の人工呼吸器に対す

る依存が強く離床には時間がかかった。児の訴えに傾聴して家族と協力し、遊びを取り入れるなどの工夫を行いながら在宅移行に導いた。社会資源に関しては症例Aと同様にMSWに相談したうえで家族の意向から訪問看護のみを依頼し、ケアの援助を受けることとなった。

＜退院後の経過＞

退院後すぐに気管支炎で入院する。児の人工呼吸器に対する依存、不安が強かったため24日間と長期になった。以後、嘔吐・下痢、気管支炎で2回の入院を経験しているが4日、8日と短期である。児が歩行可能なこともあって、飛行機での旅行などの検討も行い積極的に外出されているが、入園などでは受け入れてもらえるところがないなどの問題がある。

3. 症例C

＜入院から在宅導入までの経過＞

514gの超低出生体重児でNICU入院。在宅に向け家族に指導が行われたが、母は次子を妊娠中で在宅移行は当初消極的であった。家族介護の確立と在宅への移行を検討するため家族が付き添える小児科病棟に移動する。家族は児と過ごす時間が増えるとともに愛着形成がなされたためか、在宅への意思が増強され、技術習得に積極的に取り組む様子がうかがえた。

＜援助の実際＞

母は入院付き添い中に当院産科で次子を出産し、その養育を踏まえての在宅を検討した。家族は特に次子の育児に不安をもっていたこともあり、退院後の地域でのサポート体制を重視し、地域コーディネーター（以後コーディネーターと略す）に地域の受け入れ体制の検討を依頼した。コーディネーターの導入により地域訪問看護ステーション、往診医師の地域病院の紹介、行政福祉課との折衝などが行われた。なお、次子養育の負担も考え、児の短期入所施設の検討も行った。児の退院にさいしてはコーディネーターが主となり主治医、受け持ち看護師、地域病院の医師と看護師、訪問看護師、MSWらで話し合う機会をもち、児と家族に必要な援助と社会資源の活用について検討を重ねた。この話し合いで短期入所について地域病院で受け入れを考えることができ、地域病院での親の会を紹介

介してもらうことができた。

〈退院後の経過〉

地域病院から月1～2回の往診を受けている。また6週に1回、10日間の短期入所を受け入れてもらっていることから、家業が忙しい時などに計10回の利用をされている。入院の経験はない。経管栄養剤の調整がうまくいかず、下痢を繰り返すことから臀部のびらんが続いている。地域病院と当院の皮膚科で治療が行われており、家族にとっては一番の問題とされている。親の会の紹介をされているが一度も参加したことはなく、外出の経験もない。

4. 症例D

〈入院から在宅導入までの経過〉

超低出生体重児でNICUに入院。胃食道逆流症のため胃瘻造設が行われたが、易感染状態のため肺炎で数回の入退院を繰り返し、その度に人工呼吸器管理が必要な状態にあった。CO₂ナルコーシスからのショック状態で搬送され、ICUに入院。低酸素性虚血性脳症で自発呼吸も弱く、人工呼吸器による呼吸補助が必要であった。状態が安定するとともに小児病棟に転棟し、家族の強い希望で在宅導入となる。

〈援助の実際〉

NICUで口腔・鼻腔内吸引、胃瘻注入の技術を習得されていたことから、技術指導はスムーズに進んだ。また以前からMSWへの相談と訪問看護を依頼していた。しかし、母親はできるだけ自分の手で介護したいという思いが強かったため母親の身体・精神的負担が大きかった。そのためバックアップ体制を強化する必要があると判断し、母親が信頼をおいている訪問看護師に情報提供し、数回病棟での児の介護に参加してもらった。また特に緊急時の対応に必要な技術には時間をかけて指導を行った。

〈退院後の経過〉

気管支肺炎で1回（6日間）の入院を経験している。訪問看護を活用し、母親は自分自身の時間をつくることができているようであるとの情報を得ている。また家族そろっての外出も積極的に行っているようで、母親は「移動が大変やけど、この子をいろんな所に連れて行ってやりたい」と言われている。

5. 症例E

〈入院から在宅導入までの経過〉

痰がからんで呼吸困難となり、次第に意識消失し近医に救急搬送され挿管。心臓の治療も含め当院に転院して人工呼吸管理が行われるが喀痰の排出ができず、気管切開され在宅人工呼吸器療養の適応となった。

〈援助の実際〉

自宅が遠かったため家族は近医での治療を希望し転院された。医療技術についての指導は統一して転院先で行ってもらうこととし、保清や移動などの介護についての指導を行った。

〈退院後の経過〉

転院先で在宅に必要な指導を受けて退院。気管口の拡大を認め、永久気管口を作成するために1か月弱の入院を経験する。その後在宅に移行したが、退院9か月後、肺炎を契機に心不全が増悪し、気管切開後9か月で永眠された。

6. 症例のまとめ

5症例のうち、A、B、Dの3例については、マニュアルに基づき家族に医療および看護技術を習得してもらうことができた。また、Eは転居先でこれらの技術を習得してもらうように依頼した。在宅支援システムについては、A、B、Dの症例で行政のMSW、訪問看護、地域の小児科医の連携が大きな役割を果たしている。Cについては上記に加えて、コーディネーターと親の会が加わるが、親の会は活用されなかった。QOLをみると、家族がそろって外出したケースもあったが、外出されなかったり、保育園あるいは幼稚園に入園できないなど問題が多い状況である。

V. 考 察

医療・福祉・行政の観点から入院中および退院後の問題点を抽出し、検討を行った。

〈入院中の問題〉

1. 技術指導に関すること

医療技術、看護技術に関する知識を、家族を含めて関係者が共有するためのマニュアルを作成し、それに沿ってチェックリストを準備するという手順が作成された。チェックリスト作成

は、在宅に向けての準備状況・到達度という進行の具合を把握するのに有用であった。しかし、主治医と受け持ち看護師が中心となって進める方法では、医療スタッフ全体としてのレベルアップにつながらないため、より「在宅」移行をスムーズに進めるにはスタッフの理解を深めるための研修・教育に力をいれる必要がある。

2. 社会資源に関すること

社会資源には支援システムと福祉諸手当があり、ともに十分に活用されるべきである。そのためには退院前に社会資源に関する情報を収集すべきであるし、入院中に予め手続きをとっておくことが望ましい。5症例から検討すると、①地域によって差がある、②医療スタッフ単独では地域資源を十分把握しきれない、③家族が入院中に、地域の福祉相談部門に複数回出掛けするのは、時間的労力と精神的負担があるなどの問題が生じた。

われわれは、平成11年6月に設置された和歌山県こども保健福祉相談センターに、入院中から相談を開始した。その結果、入院中から児の状態にあわせた所得手当（特別児童扶養手当、障害児手当）や、医療給付に関係すること、また在宅を中心とする福祉サービス（障害児地域療育支援、ホームヘルプサービス、障害児短期入所、日常生活用具等）について、養育者とともに医療スタッフも内容を吟味しながら選択することが可能であった。また、医療スタッフに相談できない内容も、センターMSWや、コーディネーターに家族が直接相談され、その協力を得ることで、最大限の社会資源の活用ができたと考えている。

〈退院後の問題〉

1. 患児・家族の状況

退院後、原則として呼吸状況、栄養状態や感染徴候の有無などの管理を目的に、最低月に1回の外来通院を行っている。これは、在宅呼吸器管理料を算定する意味でも必要なものである。医療ケアは、症例Aで、地域の小児科医師に自宅訪問による定期診察を依頼した。症例Cは、管理料算定の病院から医師の定期往診とともに、6週間毎に短期入所を行って管理をして

いる。また、症例A、C、Dは、訪問看護師、地域保健師の自宅での定期訪問を依頼した。症例Eは、在宅開始後9か月で心不全のため死亡されたが、他の4例は、1年3か月以上の経過で在宅を継続中である。症例Cを除く4例は、退院後18日から8か月の間で、気管支炎、肺炎などの下気道感染あるいは、気管肉芽や気管切開口の感染などで入院を要した。児の状態をより十分把握するためには定期的な入院が必要であると考えられる。

児が特に重症心身障害の場合、通院など移動の負担が大きいという問題点がある。物理的な負担以外にも精神的負担の軽減あるいは、孤立を軽減するため、やはり定期的な医療機関への通院や入院が望ましいと考える。症例B、Eでは、家族との外出機会を持つことは比較的容易であるが、保育や教育の場が保証されることが望まれた。

2. 社会資源に関すること

1) ホームドクター（一般開業小児科）

在宅人工呼吸器管理料にかかる問題点として以下のことがあげられる。①入院施設と一定の器械および検査装置を持つことが必要なため、一般開業医では管理料の請求はできない。②児が3歳未満の場合、一般開業小児科は、小児科外来診療料を算定する旨を届けていること（包括）が多く、患者ごとに包括と出来高の使い分けができないため、他の在宅療養管理料の算定ができない。③急性疾患の患家の求めに応じた場合、往診料は算定できるが、定期的、計画的に患家に赴いて診療を行った場合、往診料は算定できない。

症例B、Eは往診を必要とせず、症例Dは家族が往診を希望しなかった。症例Cは在宅人工呼吸器管理料を算定する病院が往診制度をとっていたため問題なかったが、症例Aは通院病院が往診制度をとっていなかったため、一般開業小児科の好意で往診を受けることとなった。

特に症例AとCのような最重度後遺症をもつ場合には、児の搬送の問題があり、容易に通院、受診できない状態である。そのため、いつでも相談・診療できるホームドクターが必要になってくる。先にあげた在宅人工呼吸器管理料の問

題は医療者だけでは解決できないため、行政の介入が望まれる。

2) 訪問看護

障害児を対象とした訪問看護は少なく、人工呼吸器装着患児となると、さらに受け入れても

表2 対象症例の問題点

	症例A	症例B	症例C	症例D	症例E
入院中の問題	家族の技術習得レベルや在宅移行への進行度の把握が困難。家族の思い（疑問や不安）の支援体制。	児の人工呼吸器に対する依存が強く、離床困難。	母は次子を妊娠中で在宅移行に消極的。	母親は自身での介護意志が強く、母親の身体・精神的負担が予想。	自宅が遠方。
問題の解決	介護者毎に技術習得レベルを評価できるようチェックリスト作成、指導・機器調整・材料調整・模擬外泊等を一覧表作成。カンファレンスを開き、意見を調整。	児の訴えに傾聴し、家族と協力して遊びを導入。	家族介護の確立と在宅への移行を検討するため、NICUから家族が付き添える小児科病棟に転棟。	バックアップ体制を強化：母親が信頼をおいている訪問看護師に情報提供し、数回病棟での児の介護に参加してもらう。また特に緊急時の対応に必要な技術には時間をかけて指導を行う。	転院：医療技術についての指導。
退院後予想される問題	医療給付、手当についての福祉制度の理解が複雑で、利用が困難。退院後の支援体制、介護者の精神面での支援。	社会資源の活用把握が困難。	次子の育児を含め、生活基盤に関する問題が多彩。	母親の身体・精神的負担。	
問題の解決	県子ども福祉相談センターのメディカルソーシャルワーカー（MSW）に相談：入院中に福祉制度に必要な書類を作成（身体障害者手帳、特別児童手当の申請、日常生活用品の調整、在宅人工呼吸指導管理料内で必要材料の検討）地域保健師の定期訪問を依頼。訪問看護、病院への搬送と介護補助は有料サービスを選択。訪問リハビリは往診医の処方が必要で、開業小児科医に定期往診を依頼する。当院通院中の在宅患児と家族を紹介。	MSWに相談：訪問看護のみを依頼。	地域コーディネーターに、地域の受け入れ体制の検討を依頼：地域訪問看護ステーション、往診医師の地域病院の紹介、行政福祉課との折衝および次子養育の負担も考え、児の短期入所施設の検討が行われた。	訪問看護を活用し、母親は自分自身の時間をつくることできている。	
退院後の状態と家族の感想	計4回（4日～11日間）の入院。通院が大変、通院以外での外出なし。	退院後すぐに気管支炎入院。以降、2回の入院。歩行可能で、飛行機での旅行などを検討中、積極的に外出。保育園や幼稚園の入園を受け入れてもらえるところがない。	地域病院から月1～2回の往診。6週に1回、10日間の短期入所負担の軽減につながる。親の会への参加なし、外出経験がない。	気管支肺炎で1回、入院。移動が大変、この子をいろんな所に連れて行ってやりたい。	気管口の拡大。肺炎、心不全のため、退院9か月で永眠。
問題の解決と見通し	呼吸器条件設定のため1回、気管肉芽で換気不良となり気管カニューレ調整のため2回、肺炎に罹患1回。通院病院からの往診が望まれるが、通院病院（大学病院）では在宅への往診制度の予定はない。	児の人工呼吸器に対する依存、不安が強かったため24日間と長期。その後は、嘔吐・下痢、気管支炎で4～8日と短期入院。障害児保育あるいは、病弱児保育も考えられるが、地域での現状は困難。特に事故発生時の責任の所在が未確立。	物理的な負担の軽減として1つのモデルになるが、地域格差が激しい。症例Aと同様、最重度後遺症の症例で、外出については今後の課題。また、家人の孤立化を防ぐ意味で、各方面の相談受け入れや見守りが必要。	6日間で退院。指導的な介入を最小限にし、母親に対して共感的に接するという方法を選択。	永久気管口を作成するため1か月弱入院。

らえるところは限られている。症例A, B, C, Dは幼い同胞を抱えており, 同胞にかける育児時間も必要なことから, 時間やサービス内容が選択できるような施設が望まれる。

3) 他のサービス

他に解決困難な問題については, もう一度, 表2の対象症例の問題点を参照されたい。搬送, 短期入所, 親の会, 諸手当, その他障害児に対するサービスなど様々な問題があげられるが, ここで各症例に共通して抽出されたのが, 搬送(外出)に関することである。症例Aと症例Cが自費負担で訪問看護施設の搬送者を利用している。地域によっては小児を対象とし人工呼吸器と必要機器を患児と共に搬送できる専用車はなく, 介護者で対応せざるを得ない。またそれらにかかる費用の補助もない。

VI. ま と め

5例の「在宅」移行に関わり, 以下の課題を抽出した。

医療に関係すること: ①関係するスタッフの教育・研修, ②定期的な通院・入院の実施と継続およびホームドクターの確保, ③訪問看護内容の充実。

福祉に関係すること: ④社会資源の有効な活用, ⑤患児の搬送, ⑥障害児の短期入所施設の確保とレスパイトケアの実施。

行政に関係すること: ⑦障害児の教育・保育機関の充実, ⑧健康保険制度の改正。

これらは, 各分野での問題(課題)検討も必要だが, 重複している部分も多く, 個々では解決できない状況にあると考える。今後「在宅」

を導入し, 継続・維持していくためには, 医療・福祉・行政が連携して「在宅」患児および家族に関わっていく必要がある。

文 献

- 1) 国民衛生の動向. 厚生統計協会 2002; 49(9): 155-158.
- 2) 須貝研司. 障害児の在宅人工呼吸療法の実践. 小児科診療 1998; 5: 945-953.
- 3) 山本明美. こどもの在宅医療, 看護サイドの取り組み. こども医療センター医学誌 1995: 0301-2654.
- 4) 大崎逸朗. 小児の在宅医療, その適応疾患と必要な体制. 小児科 1997; 38(8): 0037-4121, 38巻8号.
- 5) 広木公一. こどもの在宅医療, 在宅人工呼吸器を必要とした6例 症例の概要と問題. こども医療センター医学誌 1995; 24(4): 0301-2654.
- 6) 谷川睦子, 地蔵愛子, 山元恵子他. 小児在宅移行指導マニュアル. 臨床看護. へるす出版 2001.
- 7) 一守美貴子. 自発呼吸の全く回復しない頭部外傷患児への在宅支援. 近畿地区看護研究学会集録 2001: 149-152.
- 8) 山田謙一, 須貝研司, 福水道郎他. 小児神経疾患における在宅人工呼吸療法の家族からみた評価とニーズ. 脳と発達 2003; 35: 147-152.
- 9) 小沢 浩, 野間清司, 西田朗他. 小児人工呼吸器療法事例を考察する. 小児保健研究 2001; 60(4): 538-542
- 10) 広木公一. 在宅人工呼吸. 小児科 1997; 38(8): 977-988.