

研 究

小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援のあり方の検討

—中・四国地方を中心とした実態とニュージャージー州における
モデルケースによる検討—

鈴 木 真知子

〔論文要旨〕

小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援のあり方の検討を目的とし、中・四国地方を中心とした現状調査を踏まえ、ニュージャージー州における在宅人工呼吸療養児の自律に向けた地域生活支援のモデルケースの現状調査を参考に、それらの相違点を意識しながら、自律に向けた子育て支援のあり方を検討した。その結果、在宅人工呼吸療養児が自律に向かうよう子育てを支援するために特化すべき要件として、子育ての2つの要件、その前提となる子育ての2つの要件、子育てを支援するための基盤整備にまつわる3つの要件が抽出された。今後は1) 養護学校と共に一般の学校における医療的ケアへの対応、2) 医療者の疾患に対する専門性に基づく育児支援、3) 利用者の管理能力に応じアレンジ可能な在宅支援体制などを検討する必要があると考えられた。

Key words : 自律, 在宅人工呼吸療養児, 子育て支援

I. はじめに

近年の医学や医療機器の進歩、管理技術などの向上により、人工呼吸器など医療依存度の高い超重症児の在宅への移行が増えてきており、在宅療養の支援体制整備に向けた努力がなされている。

これまでの在宅人工呼吸に関する研究は、患児とその家族の療養環境の整備や質向上のための支援システムという文脈において取り組まれ、超重症児とその家族は、医療対策の対象と考えられてきた。高位脊髄損傷による在宅人工呼吸器使用者を対象とした松井らの報告¹⁾によると、自立生活型呼吸ケアが地域生活の質、家

族の生活満足度において顕著な差異を示すことが指摘されている。また、私達が行った小児在宅療養支援に関する文献検討や調査からは、治療技術の進歩により在宅人工呼吸療養児の長期生存が可能になった現在において、一般的な子育てとは異なる知識や技術が必要である超重症児の子育て支援策について研究していくことの必要性が示唆された^{2)~4)}。そのため、療養生活の質向上のための当事者自身による主体的な行動を支援するための方略の開発が求められており、超重症児の自律に向けた子育て支援策の研究が必要である。

そこで本研究では、非侵襲的呼吸療法 (Non-invasive Ventilation ; NIV) を活用する神経筋

The Support Program to Promote Autonomy for Children Who Need the Home Mechanical Ventilation

(1847)

受付 06. 8. 11

— Under the Discussion of the Chugoku-Shikoku Region of Japan Based on the Evaluation of the Program Carried out in the State of New Jersey, U.S.A. —

採用 07. 1. 29

Machiko SUZUKI

日本赤十字広島看護大学 (教育・研究職/保健師・看護師)

別刷請求先: 鈴木真知子 日本赤十字広島看護大学看護学部 〒738-0052 広島県廿日市市阿品台東1-2

Tel/Fax : 0829-20-2848

障害患児・者のリハビリテーションのパイオニアであるニュージャージー医科歯科大学リハビリテーション科 Bach 医師の処方に基づき呼吸ケアを受けている患者のうち、人工呼吸器使用患児・者の自律に向けた地域生活支援のモデルケース⁵⁾を参考とし、日本の実状に応じた在宅人工呼吸療養児の自律を育むための子育て支援のあり方を検討することを目的とした。なお、ここでは疾患の特性から自立 (Independent) ではなく、自己決定という意味合いを含む自律 (Autonomy) を考えた。

II. 研究方法

第一段階では、小児期に発症し、在宅人工呼吸療養児の多くを占めるデュシェンヌ型筋ジストロフィー (Duchenne muscular dystrophy ; DMD) や脊髄性筋萎縮症 (Spinal Muscular Atrophy ; SMA) などの神経筋疾患患児等の保護者とその支援者を対象とし、中・四国地方を中心に在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育てと支援の現状調査、第二段階では、ニュージャージー州におけるモデルケースの現状調査を行い、自律に向けた子育てと支援の特化すべき要件を検討した。

1. 中・四国地方を中心とした自律に向けた子育てと支援に関する実態調査

1) 対象と方法

神経筋疾患患児の在宅療養を経験した医師、SMA 患者家族の会、人工呼吸器供給会社を通じて、依頼文と文書による同意書を配布してもらい、調査に協力の了承が得られた保護者とその支援者を対象とし、郵送法にて調査用紙を回収した。調査期間は、2005年7月末から10月末日までとした。

2) 調査用紙の構成

子どもの生活支援状況と自律の定義を反映した質問項目をそろえることを目的として原案を作成した。次に、患者会役員への聞き取り調査により質問項目を追加、修正した。最後に選択した項目の適切性をみるために患児家族に予備調査を実施し、調査項目を決定した。調査内容は、制度、介護サービス、通園・通学状況、ピアサポート、自律を育むためのシステムや内容

表1 子どもの概要 (N=42)

調査項目	対象者数
1. 年齢	
1歳未満	0
1～4歳	12
5～9歳	19
10～14歳	5
15～18歳未満	6
2. 同胞の有無	
あり	29
なし	13
3. 疾患の内訳	
SMA	25
筋ジス	3
その他	14
ミオパチー、頸椎損傷等	7
インフルエンザ脳症、低酸素性脳症等	7
4. 教育状況	
保育所・幼稚園	8
通常の学校	14
小学校	9
中学校	3
高校	2
養護学校	8
養護学校小学部	5
養護学校中学部	1
養護学校高等部	2
5. 外出の頻度	
よくする	21
たまにする	13
めったにしない	8
6. 介護面で利用する公的なサービス	
利用せず	12
利用している	30
訪問看護	27
ヘルパー	21
入浴サービス	9
ボランティア (遊び, 介助, 等)	7
7. 情報の入手手段の有無	
あり	36
なし	6

等についてである。それらのうち、通園・通学状況までは主に選択技法、自律については自由記述法で調査を行った (表1)。

3) 分析方法

自由記述は、1文節ごとに区切り、記述内容から類似性に基づいて分類し、カテゴリー名をつけ、それらを人工呼吸器使用状況、気管切開の有無別に検討した (表2)。

表2 気管切開有無別人工呼吸実施時間 (N=42)

人工呼吸実施時間	気管切開あり	気管切開なし
終日	21	0
睡眠時	8	11
その他	1	1

2. ニュージャージー州における在宅人工呼吸療養中のモデルケースの把握

Bach 医師により呼吸ケアを受けている患児者のうち、モデルとなる3家族の自宅（うち、1名は42歳のDMDで19年間24時間のNIVによる在宅人工呼吸療養中の自己管理者）を訪問し、生活や介護について聴取した。また、Bach 医師の外来でDMDにより呼吸ケアを受けているニューヨーク州と、コネチカット州に在住している日本人の自宅を訪問し、日本と比較しながら米国での療養体験について語ってもらい、参考資料とした。

それらより、自律に向けた子育てと支援の特化すべき要件を検討し、得られた結果は、Bach 医師の確認を得ながら3名の小児神経筋疾患専門医と共に妥当性を検討した。

3. 倫理的配慮

研究全般にわたり倫理的配慮を尽くすように努め、対象者には研究の目的、方法、守秘義務（個人が特定されないこと）を書いた文書により口頭説明した。研究参加は、自由意思により強制されず、また、研究の途中で参加を取り消すこともできること、プライバシーに関する個人情報保護を明確に伝え、文書により同意の得られた対象者について調査を行った。質問紙調査においては、回答用紙は無記名とし、記入後は各自が封をした状態で返送し回収できるようにした。

Ⅲ. 結 果

1. 中・四国地方を中心とした在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育てと支援の現状

小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援のあり方を検討するために、中・四国地方を中心にその実態を調査し、保護者計42名、支援者計26名のデータを分析対象とした。分析は対象者ごとに行い、その結果をまとめて報告した⁶⁾(表1)。

そして、在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育てと支援の現状は、子どもの体調管理は行えていても子どもの自律に向けた成育という視点から専門的支援を受けている保護者は少なく、個々に対応可能な範囲でできることを精一杯試みている状況であると結論した(表3)。

2. ニュージャージー州におけるモデルケースの現状の把握

第一段階で得た調査結果の実態を踏まえ、モデルケース5家族を訪問した現状調査を参考にしながら、子どもが自律に向かうよう子育てを支援するための特化すべき要件を検討した結果、子育ての要件として【病気への心がけるべき要点の理解】、【病気に影響されないところを育む】、その前提となる子育ての要件として＜病気の正しい理解＞、＜信頼できるその病気への専門職者の存在＞が抽出された。さらに子育て支援では【呼吸ケアシステム】、【管理能力に依りアレンジ可能な訪問看護】、【包括的な教育システム】が抽出された。

ここでは、自律に向けた子育て支援のモデルケースとしたそれぞれの事例を提示する。

事例提示

○ケースA

モデルケースAは、SMA-1型の9か月男児で、4か月時に診断されたが、気管切開や入院の経験はなかった。家族構成は専業主婦の母親と警察官をしている父親の3名であった。Aは睡眠時のみ鼻マスクによるNIVを行っていた。

訪問看護は、同じ正看護師1名により月、水、金には8時30分から17時までの計8時間半、火、木には8時30分から15時までの計6時間半行われていた。保険では24時間の訪問看護を依頼することが認められていたが、母親は生活が乱されるので現在の方法で満足していた。その他、母親の親が近くに住んでおり、親の手伝いを求めることも可能であった。母親は、毎週金曜日はプレイの日と決め、街に住む同じ病気の男の子の家へ行き、セラピーの一環として音楽を聞く等をしていた。毎週月曜日と金曜日の午後は理学療法士、水曜日の午後は言語療法士（生後5か月から指導を受けていた）、週末の午後は作業療法士とマッサージセラピストが訪問し指

表3 自律に対する調査項目と保護者の認識 (N=42)

項 目	認識の 程度	認 識	
		人数 (人)	割合 (%)
QA. 自律に対する考え	1	14	(33)
	2	13	(31)
	3	6	(14)
	4	6	(14)
	5	3	(7)
QB. 子どもの生きる意欲	1	15	(36)
	2	12	(29)
	3	10	(24)
	4	3	(7)
	5	2	(5)
QC. 子ども自身の自己受容	1	14	(33)
	2	10	(24)
	3	7	(17)
	4	10	(24)
	5	1	(2)
QD. 子どもの達成感	1	15	(36)
	2	9	(21)
	3	10	(24)
	4	7	(17)
	5	1	(2)
QE. 子ども一人で取り組もうとする気持ち	1	8	(19)
	2	7	(17)
	3	8	(19)
	4	14	(33)
	5	5	(12)
QF. 意思をはっきり表現できる力	1	17	(40)
	2	15	(36)
	3	5	(12)
	4	4	(10)
	5	1	(2)
QG. 自分の考えで取り組む意欲	1	12	(29)
	2	15	(36)
	3	6	(14)
	4	8	(19)
	5	1	(2)
QH. 周囲の人との関係性	1	12	(29)
	2	16	(38)
	3	8	(19)
	4	5	(12)
	5	1	(2)

1 : 非常に考える 2 : よく考える
 3 : 少しは考える 4 : あまり考えない
 5 : 全く考えない

導していた。母親は、子どもの健康管理は乳児健診と Bach 医師による年に 1, 2 回の診察で十分だと考えていた。緊急時の対応については、

事前に警察、消防署をはじめ、街の人達に子どものことを伝え協力体制を作り、緊急時の受け入れ先として地元の病院ではなく、Bach 医師が所属するニュージャージー州の病院への搬送を救急車のカンパニーに依頼していた。

子どもに必要な医療品は、1 か月単位で注文し、外出用の小型の器具やバッテリーの予備なども備えていた。A の部屋にはカラフルな人形、刺激を与える遊具、クロゼットには多くの子ども用の洋服が収納されており、家族は病気ではない子どもと同じような環境を心がけていた。現在受けているサービスには不満な点はなく、母親は満足していた。

○ケース B

モデルケース B は、SMA-1 型の 10 歳と 7 歳の兄弟であった。兄弟は気管切開をしたことがなく、24 時間の鼻ブラグによる NIV を行い、生後 5 か月から鼻腔栄養を行っていた。兄弟の入院歴は、兄が初回は 5 日間のみ人工呼吸器の調整のために入院し、2 回目の入院は、8 歳の時で初めて挿管したが、3 日間で NIV に戻し退院した。弟は全く入院経験がなかった。兄弟は弁護士をしている父親と専業主婦の母親との 4 名で生活していた。

子ども達は、弁護士である父親の手作りによる木のベットを利用し、大きな窓に囲まれた通常の子どもの部屋で過ごしていた。部屋には、地球儀や水槽、沢山のおもちゃや本、兄弟が大好きな野球のグローブやシューズなどが置かれていた。2 人の日常生活行動は、指で線を書く動きと、視線の動きは維持しているが、理解可能な声を出したことはなかった。

利用している制度は、個人保険と Medicaid waiver によるものであった。保険会社は週 33 時間の訪問看護を認めているが、看護師不足のため兄弟に対し合計で週 35 から 40 時間の訪問看護しか受けておらず、多くの時間は母親 1 人で兄弟の介護をしていた。母親は兄弟の鼻腔栄養チューブの 2 週間ごとの交換や、人工呼吸器の管理など、ケアのほとんどを 1 人で行っていた。教育システムとして、教員による訪問教育、理学療法士・作業療法士・言語療法士による指導、子ども同士の交流（同年代の子どもが毎日自宅を訪れ、近くの川へ魚釣りなどに出かける）が

行われていた。

母親は、訪問看護師が小児看護の経験者ではないこと以外には、現在のサービスには満足していた。

IV. 考 察

子育て支援の重要性がいわれているが、一般に、子育ては子どもに対して行う具体的な育児行動に対し、子どもが反応することによって育児行動の的確性を親が学習し、形成されていくものである。特に、人工呼吸器を使用する超重症児は、働きかけに対する反応が分かりにくく、育てることの困難さや見通しのなさは、親の不安感を増幅させ、子どもとの関わりが過保護や過干渉あるいは放任と適切ではない育児環境や方法を醸成する要因となる⁷⁾。そこで、中・四国地方を中心とした在宅人工呼吸療養児の現状調査を踏まえ、ニュージャージー州におけるモデルケースの現状調査を参考にし、自律に向けた子育てと支援の特化すべき要件を抽出した。それらの結果を基にし、日本における在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育て支援のあり方を検討した。

1. 在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育て支援のあり方

1) 自律に向けた子育ての要件

中・四国地方における調査結果からは、子どもの主たる介護者の大半が母親であり、協力者がいない中で介護を行っていた者や、困った時に相談相手が誰もいないと回答した者も少数あり、困った時に相談相手が誰もいないと回答した者の大半が、24時間人工呼吸器使用児であった。情報の入手手段がない者もわずかながらおり、在宅療養に関する情報を得る手段も交流の場もないと回答した者もごく少数いた。このことは、同時に行った支援者を対象とした調査結果からも示され、最も身近な存在として対応する訪問看護師をはじめ専門職者にもいえた。

モデルケースの3名の子ども達は、病気の診断がついた乳児期早期から呼吸ケアを受け、高いQOLが得られており、家族も現在の生活には満足していた。呼吸ケアを通して、信頼できるその病気を専門とする医療者の指導の

と、病気を正しく理解し、病気に対する心がけるべき要点を知る。また、病気に影響されないところを育むための具体的な生活へのアドバイスや情報を得て、子どもに前向きな期待が持てるようになる。そこでは、病気を意識しない療養環境づくりや子どもの発達レベルに合わせた養育態度で接するなど、自律に向けた生活状況での改善が認められると期待できる。

2) 自律に向けた子育て支援に必要な基盤整備

自律に向けた子育てを支援するための特化すべき要件として、次のような支援システムの基盤整備が考えられる。その1つは、NIVや排痰介助などの呼吸ケアシステムであり、ニュージャージー州のモデルケースでは中・四国地方を中心とした日本に比べて、気管切開ではないNIVを行っていた。石原らの報告では、本邦におけるNIVの伸びはめざましく、2001年6月には10,400人の在宅人工呼吸療養患者のうち7,900人(約8割)がNIVであった⁸⁾。しかし、乳児期早期に発症するSMA-1型の場合のように急性期の呼吸管理では、熟練したチーム医療が必要になり、日本では施設間格差が大きい⁹⁾。NIVにより子どもも保護者もケアに拘束される時間が少なくなる。特に、カフマシーンなどの利用による排痰介助を積極的に指導することによって、無気肺や肺炎を予防し、受診や入院の機会が減ることで生活が安定し、保護者にゆとりがもて、子どもの発達レベルに合わせた生活状況を考えることができ、子どもの自律の向上に向けた取り組みが期待できる。

2つ目には、日本の訪問看護では、決まった型通りのサービスメニューが用意されているが、モデルケースでは自己管理や家族の管理能力に応じてアレンジ可能な訪問看護が行われていた。モデルケースBでは、母親が自分で指示できるアテンダントケアを1日10時間、栄養チューブの交換など、より専門的なケアのために週2から3時間の看護師の訪問を受け、その間に母親が買い物に出かけるなどの気晴らしの時間をとる方法が検討されていた。そうした場合、この家族が必要とするアテンダントおよびナースングケアは、1日約200ドルとなり、看護師に要する費用よりもかなり安くなる。そこで、支給されたお金は子ども達が必要とするよ

り効果的なコミュニケーション機器の購入などにあてることができると考えられていた。成人のモデルケースCは、NIVによる24時間の人工呼吸器を19年間使用していたが、Cが指以外の首から下の部位を動かすことができないにもかかわらずケアの指示を出す自己管理者であったために週67時間の準看護師による訪問看護が行われていた。また、Cは制度による割当額のうち、新しい車いすやその他の機器（例えば、カフアシスト）が必要になった場合は、訪問看護師の派遣時間を削ってその費用にあてていた。

中・四国を中心とした実態調査結果では、1回の訪問看護師滞在時間は平均1.3時間、最大3時間で、訪問回数は週2から5回であり、モデルケースよりも週の合計訪問時間数ははるかに少なかった。また、日本の場合、訪問看護は看護師免許を持つ看護師もしくは保健師・助産師が行い、準看護師は看護師の指示を受けて行うので¹⁰⁾、人工呼吸器など医療依存度の高い小児の訪問看護を準看護師1人で行うことはない。モデルケースのように利用者の医療依存度ではなく、利用者や介護者自身の管理能力に基づき看護職者のプライオリティーを決め、有資格者ではない者も訪問看護を行い、家族の指示を受けながら援助をする。そこで削減された経費は、個人が最も必要とするところに支給する。そのようなアレンジ可能で柔軟な訪問看護やサービスのあり方にすれば、子どもの発達レベルに合わせた育児環境での改善が期待できると考えられる。

3つ目には、包括的な教育システムが示された。平成13年1月に発表された文部科学省の21世紀の特殊教育のあり方に関する報告では、教育と医療・福祉との連携の推進が課題とされていた。しかし、中・四国地方を中心とした調査では、教育に対する不安や悩みに関する記載項目が数多く示された。それらは親の付き添いによる負担、受け入れ側の対応への不満を示す項目が多く、教育機関の積極的な協力や理解の進歩が必要であると考えられた。モデルケースでは、教育システムの一環として理学療法、作業療法、言語療法、ボランティアなどの医療や福祉サービスが乳幼児期早期から提供されてお

り、子育てに対する悩みや不安が少なく、包括的な支援によって自律に向けた効果的な指導が可能となり、学校や家庭生活状況での改善が期待できる。

V. 結 論

- 1) 小児の自律に向けた在宅人工呼吸療養支援のあり方を検討するため、中・四国地方を中心とした現状調査を踏まえ、ニュージャージー州における自律に向けた子育て支援のモデルケースの現状調査を参考にしながら、特化すべき子育てと支援の要件を抽出し、日本における在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育て支援のあり方を検討した。
- 2) それらより、在宅人工呼吸療養児の自律に向けた子育ての特化すべき要件として、【病気への心がけるべき要点的理解】、【病気に影響されないところを育む】、その前提となる子育ての要件として＜病気の正しい理解＞、＜信頼できるその病気への専門職者の存在＞が抽出された。さらに、子育て支援の基盤整備にまつわる特化すべき要件として【呼吸ケアシステム】、【管理能力に応じアレンジ可能な訪問看護】、【包括的な教育システム】が抽出された。
- 3) 今後は、①医療依存度の高い子どもも知的に問題がなければ一般の学校に通学することから、医療的ケアにまつわる対応を養護学校と共に一般の学校においても検討すべきである、②本人や家族の病気への理解が必要であり、医師や看護師にはその病気に対する専門性が必要である、③子どもとの関係性のうえに成り立っていく家族の育児への意欲が、疾患の特性により育ちにくいと思われ、専門職者はこの面への指導という役割も担うべきである、④気管切開による人工呼吸よりNIVの方が日常管理がしやすくなるので、NIVを積極的に導入すべきである、⑤家族あるいは本人が選べるアレンジ可能な在宅支援体制こそ自律には必要である、⑥そのような子ども達の自律を育むためには学校など教育機関の積極的な協力や理解の進歩も必要である、ということが考えられた。

本研究の一部は第16回日本小児看護学会において発表した。

謝 辞

本研究は平成17年度財団法人在宅医療助成勇美記念財団助成金によって行った。Bach 博士, Saporito 氏, インタビューにご協力いただきましたご家族並びに, 河原仁志先生, 石川悠加先生, 多田羅勝義先生に深謝いたします。

文 献

- 1) 松井和子・佐川美枝子・俵麻紀・Irene Hanley. 国立看護大学校研究紀要. 2003; 2 (1): 17-23.
- 2) 田川紀美子, 種吉啓子, 鈴木真知子. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要 2003; 3: 61-68.
- 3) 鈴木真知子. 超重症児の在宅ケア支援システムモデル. 小児保健研究 2004; 63 (5): 583-589.
- 4) 田中優子, 野口裕子, 鈴木真知子. 在宅における超重症児の子育てと子育て支援に関する文献検討. 日本赤十字広島看護大学紀要 2006; 6: 29-37.
- 5) John Bach. February 22, 2006 Draft: Preliminary Report of the New Jersey Department of health and Senior Services' Study of Ventilator Dependent patient Needs in New Jersey 2005, 2006.
- 6) 鈴木真知子, 多田羅勝義, 河原仁志, 他: 平成17年度在宅医療助成 勇美記念財団助成金助成対象事業報告書, 2006.
- 7) 網野武博, 岩下真珠編. 新・保育士養成講座第11巻家族援助論. 社会福祉法人全国社会福祉協議会, 2002.
- 8) 石原英樹, 木村謙太郎, 縣俊彦. 在宅呼吸ケアの現状と課題—平成13年度全国アンケート調査報告厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成13年度研究報告書, 2002: 68-71.
- 9) 石川悠加編著. 非侵襲的人工呼吸療法ケアマニュアル. 日本プランニングセンター, 2004: 10-14.
- 10) 門脇豊子, 清水嘉与子, 森山弘子編. 看護法令要覧. 東京: 日本看護協会出版会, 2006: 199-215.

[Summary]

This research is under the discussion of the current condition and support of children on home mechanical ventilation in the Chugoku-Shikoku region of Japan and in the State of New Jersey, U.S.A. The purpose of the study was to determine the base means of achieving the children's autonomy. As a result of the study, several factors were identified which could reinforce and reform parental support systems. Two factors related to specifically to reinforcing support for parents who raise children with home mechanical ventilation. Two more factors related to practical parental care and a further three factors addressed the need for reform of the basic parenting support system. It is suggested that future research focuses on (i) the needs of children who use mechanical ventilation, not only in schools for handicapped children but also in general schools, (ii) on the support for parents provided by people engaged in specialist medical care, and (iii) on the negotiable support system for home-based medical treatment according to patients and their families' ability to manage the care at home.

[Key words]

Autonomy, Home Mechanical Ventilation, Parenting Support