

原 著

獨協医科大学小児科における在宅人工呼吸器療法の現状

獨協医科大学 小児科学

塚田 佳子 今高 城治 萩澤 進
山内 秀雄 平尾 準一 有阪 治

要 旨 獨協医科大学小児科学における2005年6月から2008年6月の3年1ヶ月間の在宅人工呼吸療法の現状について報告した。導入された在宅人工呼吸器の延べ台数は合計10台で、稼働台数は毎年増加傾向を認めた。当院で本療法を導入した児の基礎疾患では、重度の中樞神経疾患に慢性呼吸不全を併発した例が多いことが特徴的であった。院内で在宅人工呼吸療法を用いた在宅管理のトレーニングを導入した後、実際に在宅治療に移行できた症例は10例中6例であり、今後の課題が残された。

今後、在宅医療件数は増加することが見込まれている。円滑な在宅医療の実現のためには患児はもとより介護する家族に対する早急な社会的な支援体制の構築が望まれる。

Key Words : 在宅人工呼吸療法, 在宅医療, 超重症児, 障害児医療, レスパイト

緒 言

近年、医療技術の進歩に伴い、かつては生存すら困難とされていた最重度の身体および知能の障害を持つ児達が、長期に生存することが可能となった。1980年代以降、軽度から中等度の障害児達は長期の入院管理のなかで、リハビリテーションを経て、やがて車いすでの移動が可能となると、長期療養型の重度障害児施設へ転院する流れが一般的であった。しかし長期の人工呼吸療法から離脱が不可能な最重度の障害児においては、その障害に対する全身管理の可能な療育施設はほとんどなく、多くの重度障害児の生涯は小児科病棟の中から一度も外にでることなしに臨終の時を迎えざるを得なかった。人工呼吸器から離脱の不可能な最重度の障害児の生存期間が医療の進歩とともに長くなるにつれ、その両親らは、毎日の面会のなかで医師、看護師らの指導のもとに介護技術を習得するようになった。親と障害児が介護を通して触れ合う月日とともに両親自身が児の障害を受け入れると、自然と両親側から「在宅でこの子の管理をしてあげたい」「残り少ない生涯の時間のほんの少しでも家族で過ごせ

る時間を持たせてあげたい」など、在宅での人工呼吸管理を望む声を聞く機会が増えてきた。

こうした現状を踏まえて、当院小児科では県内でも先駆けて2005年以降、様々な医療機器と介護技術なしには長期の生存が不可能な最重度の身体障害児（以下：超重症児）の在宅人工呼吸管理に積極的に取り組んでいる。

本稿では当院における在宅人工呼吸療法について、これまでの経過を振り返り、現状を報告するとともに今後の問題点を検討する。

対象と方法

本統計の対象は、獨協医科大学小児科学病棟および、その併設施設である、とちぎ子ども医療センターで入院管理中に在宅人工呼吸器による呼吸管理を導入した超重症児である。

調査期間は、本療法を当院で最初に導入した2005年6月1日より2008年6月30日までの3年1ヶ月間とした。

調査の方法は、当院小児科の診療録をもとに、Ⅰ. 在宅人工呼吸器療法を施行した児の背景、Ⅱ. 各々の症例の在宅人工呼吸療法の施行状況と施行した期間、Ⅲ. 各年度別の在宅人工呼吸器の稼働台数の推移、Ⅳ. 各症例の予後および転帰、等について後方視的に検討した。

結 果

症例の内訳（表1）を提示し、本調査の結果を示す。

平成21年4月1日受付, 平成21年8月10日受理
別刷請求先: 今高城治

〒321-0293 栃木県下都賀郡壬生町北小林880
獨協医科大学 小児科学

表1 当院における在宅人工呼吸療法を施行した症例の内訳（2005年6月1日～2008年6月30日）

症例	年齢	性別	基礎疾患	機種	導入した年齢	導入期間	転機
1	7歳6ヶ月	女	脳性麻痺	LTV-950	5歳0ヶ月	2年6ヶ月	在宅
2	23歳11ヶ月	女	アーノルドキアリⅡ型	LTV-950	22歳3ヶ月	2年5ヶ月	在宅→死亡
3	8歳9ヶ月	男	脳性麻痺	LTV-950	6歳3ヶ月	2年6ヶ月	在宅
4	24歳3ヶ月	男	脳性麻痺	LTV-950	21歳4ヶ月	2年9ヶ月	在宅
5	3歳11ヶ月	男	ペナシヨッカー症候群	LTV-950	2歳7ヶ月	8ヶ月	院内→中止
6	3歳10ヶ月	女	脳性麻痺	LTV-950	1歳9ヶ月	2年1ヶ月	在宅
7	3歳1ヶ月	男	ウェルドニッヒ・ホフマン病	LTV-950	1歳7ヶ月	1年6ヶ月	院内
8	5歳11ヶ月	女	難治類回部分発作重積型急性脳炎	LTV-1000	5歳10ヶ月	1ヶ月	転院
9	6歳3ヶ月	男	橋中心髄鞘外崩壊症候群	LTV-950	5歳0ヶ月	1年3ヶ月	在宅→死亡
10	5歳0ヶ月	女	交通外傷蘇生後脳炎後遺症	LTV-1200	4歳7ヶ月	5ヶ月	転院

1. 在宅人工呼吸器を施行した児の背景

在宅人工呼吸療法を導入した症例の基礎疾患は多岐にわたるが、表1に記載したように先天的な中枢神経疾患を基礎疾患に持つ症例が、症例1, 2, 3, 4, 5, 6, の6例を占めていた。内訳としては、脳性麻痺が4例、以下、脳奇形（アーノルドキアリⅡ型）、多発奇形症候群（ペナシヨッカー症候群）であった。

また症例7の脊髄前角細胞障害（ウェルドニッヒ・ホフマン病）を含めると先天異常を伴う例は10例中7例であった。

後天性ないし二次性に脳障害をきたした基礎疾患としては、難治類回部分発作重積型急性脳炎、橋中心髄鞘崩壊症候群、および交通外傷後遺症が1例ずつであった。

2. 在宅人工呼吸器の使用状況と使用期間

全例が気管切開下での人工呼吸管理であった。実際に導入された人工呼吸器の機種および型番はフジ・レスピロニクス社製のLTV-950が8名、LTV-1000が1名、LTV-1200が1名であった。

当機種の写真を提示する（図1）。ならびに、在宅人工呼吸器を装着し、実際に外来通院をされている児の様子を示す（図2）。写真は両親の承諾を得て使用した。

在宅人工呼吸療法のトレーニングを導入し院内で呼吸器を使用した期間は、最短が1ヶ月の症例8であった。一方、最も長期のトレーニングの後に在宅管理に移行できたのは症例4の2年9ヶ月間であった。

幾度かの入退院を繰り返しながらではあるが、2年間以上の在宅を中心とした管理が可能であった症例が、10例中5例と全体の50%を占めていた。



図1 フジ・レスピロニクス社製LTV1200ポータブルICUベンチレーター（左：正面、右上：右側面、右下：セットアップ）

縦35 cm、横26.5 cm、奥行き8 cm、重さ6.5 kgのポータブルサイズながら、体重5 kg以下の乳児から成人まで様々な呼吸器疾患における人工呼吸管理に適応している。一般病棟管理用のみならず救急搬送時、在宅管理など幅広い医療現場での使用可能である。

3. 在宅人工呼吸器の稼働台数の推移

調査期間中の在宅人工呼吸器の各年度別の稼働台数を毎年3月末の台数で集計したグラフを示す（図3）。

入院管理の上、在宅人工呼吸器を導入した延べ台数は、合計10台であった。

稼働台数の推移は毎年増加の傾向を示していた。



図2 在宅人工呼吸器 (LTV950) を装着し外来通院中の女児
 実際の外来通院では、ポータブル人工呼吸器以外にも、携帯用酸素ボンベ、バッテリー、吸引吸入機、ジャクソンリリース、予備のカニューレ、サクシオンチューブ他様々な物品を常時携帯する必要がある。重度障害児の在宅管理においては、一般的な障害児介護以外に、これら医療機器の取り扱いについても介護者に習得いただくことが必須である。

4. 各症例の予後および転帰

院内で在宅に向けての指導を経て、実際に家族を中心とした在宅人工呼吸管理が可能となった症例は、10例中6例であった。症例2および症例9は長期の在宅人工呼吸管理の後、調査期間中に死亡した。

残る4例中2例は自宅に近い病院での在宅介護トレーニングを希望されたため転院した。

残る2例の転帰は、症例5は在宅人工呼吸療法を導入してから8ヶ月を経て病状が急変し、院内の人工呼吸器での管理に移行したため、在宅人工呼吸療法を中止した。

症例7は、長期間の在宅に向けてのトレーニングを励行中である。しかしながら家庭および地域での支援体制が整わず、現時点では両親による在宅管理体制は主治医が無理であると判断している。長期的には在宅管理を目指して、院内での本療法のトレーニングを継続中である。

考 察

人工呼吸器をはじめとする高度医療機器の進歩は、長期生存の不可能であった超重症児の長期生存を現実のものとした。在宅人工呼吸器は1983年に第1例が国内で導入された¹⁾。その後20年を経て、近年、本療法を導入した報告が散見されるようになった^{2~18)}。2000年以降全国的にも実際に在宅人工呼吸療法を一般家庭内で励行した報告が顕著に増えている現状を踏まえ、当院においても2005年6月から本療法を導入している。

実際に在宅に超重症児が人工呼吸器を装着している生

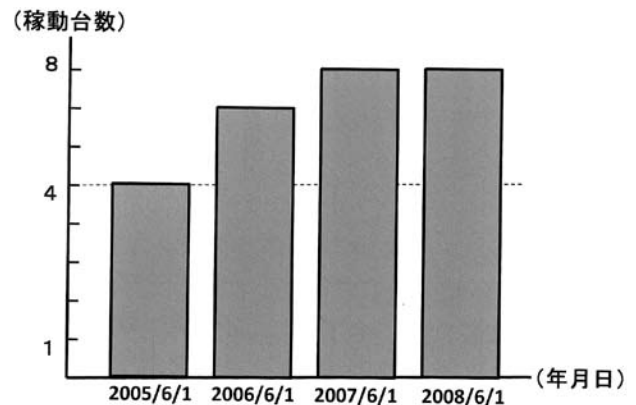


図3 在宅人工呼吸器の稼働台数の推移

活を家族の視点から考えると^{2~4)}、その介護が如何に不安なものであるか容易に想像される。超重症児が退院した後、家族の生活や経済状況が、その介護生活の中で一変する。家人は昼夜を問わない24時間体制での児の介護を余儀なくされる。数時間ごとの体位変換、頻回の喀痰吸引処置、1日に4~6回は毎回30分以上の時間をかけて施行される経管栄養、入浴や着替え、および排泄の介助等、その介護内容はとても両親のみでまかないきれものではない。患児の家族を含めたQOLの確保の問題は在宅医療を実行する上では最重要な課題である。山田ら⁵⁾は、「超重症児の家族は、ともに生活できる喜びを得る反面、現実的には肉体的に大きな疲労を強いられている」

とこの問題を指摘している。そして、介護問題の改善については、「両親が短時間でも、わが子の介護から積極的に離れて自分の時間を確保するべきである」と言及している。一方、鍋谷ら⁶⁾は、「長期の人工呼吸療法を要している小児病棟の児の約半数はNICUで管理歴のある児である」と指摘している。NICU管理歴を必要とした児の多くは、その後も生涯にわたり重度の精神運動発達障害や慢性疾患を抱えている児が多い。そのため乳児期早期より地域保健師らが育児支援として家族を精神的にサポートし介入していく必要がある。

当院の在宅人工呼吸器の稼働数は導入以降増加し、2008年は延べ10台が稼働したが、個々の例をみると新生児期から重度中枢神経疾患を基礎疾患に持ち、かつ慢性呼吸不全を併発している超重症児が大半であった。当院での在宅管理を受ける児はすべて気管切開による終日を通しての人工呼吸管理下にあるため、家族の介護上のストレスや負担の問題は非常に深刻な状況である。

さらに、在宅医療の現実的な問題は介護上の課題ばかりではない。斉藤ら⁷⁾が実施した、在宅医療のアンケート調査によると、両親が最も心配される項目の一つに、「児の急変時の対応」が挙げられている。同様の問題は伊藤ら⁸⁾も指摘している。小児長期人工呼吸患者に主治医はどのような医療を提供すべきであるか⁹⁾。当院では急変時に対応可能な在宅人工呼吸療法を円滑に導入するために、入院中より在宅と同機種の呼吸器を使用し、家族に対し①人工呼吸器の基本原則、操作方法、アラームの対処法の習得、②吸引や排痰法などの一般処置以外にも、③気管カニューレの管理や交換方法、④急変時のアンビューバッグによる人工呼吸の習得、⑤抗けいれん剤坐薬による緊急処置薬の指導、などを積極的に指導してきた。さらに実際の生活で家人が行うべきことは他にも、⑥経管栄養の方法、⑦車椅子での移動や必要物品の確認、そして⑧自家用車での移動の訓練、など在宅管理の指導を行ってきた。これだけの指導をこなし、実際に退院が可能となるには、医療スタッフも家族も多大な期間を必要とする。しかしながら、以前は院内で死亡していたような重症度の症例であっても、在宅で2年間以上にわたり人工呼吸管理の可能であった症例が10例中5例もあったことは、当院の医療スタッフと家族ならびに地域とのシステムの連携が上手く起動してきた結果といえるであろう。

当院から在宅に移行する際にも、コメディカルを含むすべての医療従事者、ならびに地域単位で訪問看護活動をしている介護福祉師や看護師らと密に連携し、超重症児と生活する家族を全面的に支援し、制度上利用可能な在宅介護サービスをフル活用することを励行している。

されども栃木県内には、これまで人工呼吸器を装着した小児のレスパイトケアを行う養育施設がほとんどなく、介護者の負担が重いことが度々問題点として指摘されていた¹⁰⁾。それを受け、近年、栃木県における在宅医療を支援するための行政のシステムとして、平成20年度より身体障害者手帳1級を有する15歳以下の小児に対するレスパイトケアが行政上は開始された。しかしながら実際のところ、本事業に該当する在宅人工呼吸療法を行っている超重症児に対してレスパイトケアのみならず医学的にも急変時に対応可能な医療機関は、現状では県内では当院をはじめとする3機関にすぎない。これでは人工呼吸器を持参して生活している家族の視点から見ても、年々増加している超重症児たちの受け入れ施設の守備範囲としては十分な体制が整っているとはどうもいえるものではない。今回の当院での調査結果のみならず、他に幾編もの報告^{12~18)}がなされてはいるが、今後、本県においても在宅医療を臨む超重症児の症例数は毎年増加することは間違いない。過去にも数多くの論文が警発しているように、現実的に在宅人工呼吸器を抱えた超重症児と生活するという家庭内での環境は、家族の努力のみですべてを成し遂げることは不可能である^{1~20)}。連日の介護に追われる生活は、その家族に慢性的なストレス状況を作り出し、精神面のみでなく健康上も望ましくない状況を作りやすい。当院がカバーしている栃木県を含むさらに広域の北関東においても、在宅医療を施行する児と家族のQOLを支えるためのレスパイト可能な専門施設が早急に充実することが望まれてやまない。

結 語

当院における在宅人工呼吸療法の現状を報告した。当院における在宅人工呼吸療法を施行した超重症児の例数は、毎年増加している。超重症児の在宅管理においては、医療者のみならず、超重症児と共に生活を送る家族の立場からみて、より安全で安心のできる支援体制の確立が不可欠である。

障害児医療の進歩に遅れをとることなく、地域単位における介護支援のためのシステムが充実することが望まれる。

本論文の要旨は2008年11月、第115回日本小児科学会栃木県地方会（河内町）において口演した。

本調査は、(財)在宅医療助成「勇美記念財団（平成20年度後期）」の在宅医療助成支援、およびその一部は獨協医科大学研究助成金（No.2009-01-6）の援助のもと施行された。

謝 辞 最後に本論文の作成ならびに日ごろから在宅医療に理解を示してくださる医療連携部スタッフ一同にこの場をおかりし深謝いたします。

参考文献

- 1) 広木公一：こどもの在宅医療. 在宅人工呼吸を必要とした6例. 症例の概要と問題点. *こども医療センター医学誌* **24** : 223-228, 1995.
- 2) 島田誠一：小児慢性神経疾患のQOL：在宅人工換気療法の実際. *脳と発達* **28** : 206-210, 1996.
- 3) 小林信秋：小児慢性神経疾患のQOL：在宅医療のサポートシステム—特に民間活動を主体に—. *脳と発達* **28** : 231-235, 1996.
- 4) 須貝研司：障害児の在宅人工呼吸療法の実際. *小児科診療* **49** : 945-953, 1998.
- 5) 山田謙一, 須貝研司, 福永道郎, 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* **35** : 147-152, 2003.
- 6) 鍋谷まこと, 和田浩, 玉井普, 他：長期人工呼吸管理が必要な超重症児に関するアンケート調査. *日児誌* **110** : 1247-1255, 2006.
- 7) 斉藤利雄, 船戸正久：小児在宅医療におけるこころの問題に関するアンケート調査. *脳と発達* **36** : 284-288, 2004.
- 8) 伊藤明子, 福田清貴, 石塚紘一, 他：在宅人工呼吸療法移行時やレスパイト入院時の安全対策. *難病と在宅ケア* **13** : 63-65, 2007.
- 9) 河原仁志, 鈴木真知子：小児長期人工呼吸患者に主治医はどのような医療を提供すべきか. *小児科診療* **67** : 2195-2202, 2004.
- 10) 吉野真弓, 吉野浩之, 太田秀樹：重度障害児・難病児在宅医療の実態と小児在宅医療推進のための社会基盤整備を目的とする基礎的研究. 2004年度在宅医療助成勇美財団研究助成完了報告書. 2004.
- 11) 岩崎俊之, 上田康久, 守屋俊介, 他：過去2年間の長期入院患児の予後と在宅医療を目指した医療・療育施設の役割について. *日児誌* **109** : 1031-1036, 2005.
- 12) 小池泰敬：在宅医療の導入. *小児科診療* **70** : 576-579, 2007.
- 13) 緒方健一：小児在宅人工呼吸療法の実際. *小児科診療* **67** : 2187-2192, 2004.
- 14) 鈴木康之：小児の在宅人工呼吸管理. *難病と在宅ケア* **12** : 7-10, 2007.
- 15) 青木克樹：こんな人工呼吸を望む—長期人工呼吸患者の立場から—. *小児科診療* **67** : 2205-2209, 2004.
- 16) 鈴木由香：在宅人工呼吸によって広がる毎日. *難病と在宅ケア* **11** : 35-38, 2005.
- 17) 星野顕宏, 阿部祥英, 校篠愛子, 他：家族に支援されて在宅療法への移行を試みた脳死小児の1例. *日児誌* **112** : 1713-1715, 2008.
- 18) 田辺卓也, 田中英高, 原啓太, 他：小児の長期脳死自験例5例とわが国における小児脳死判定の問題点. *日児誌* **113** : 508-514, 2009.
- 19) 船戸正久, 玉井 普, 西原正人, 伊藤文英, 国場英雄, 島田誠一：長期人工呼吸管理を要する超重症児のQOLと転帰. *日本小児科学会雑誌* **107** : 1224-1229, 2003.
- 20) 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* **63** : 583-589, 2004.

Current State of Home-Care Type of Mechanical Respirator Treatment in Pediatrics
Department of the Dokkyo University School of Medicine

Keiko Tsukada, George Imataka, Susumu Hagsawa, Hideo Yamanouchi, Junichi Hirao and Osamu Arisaka

Department of Pediatrics, Dokkyo Medical University School of Medicine

We herein report on the current state of home-care type of mechanical respirator treatment implemented over 3 years and 1 month from June 2005 to June 2008 in the pediatric department of the Dokkyo University School of Medicine. A total 10 home-care mechanical respirators were introduced, and there was a trend involving an increase every year. The underlying diseases of the children for whom this treatment was introduced were characterized by many cases in which a severe central neurological disease

occurred in combination with chronic respiratory failure. Since introducing this treatment in our hospital, there have been few cases that could be smoothly transferred to home treatment, and further investigations therefore need to be conducted.

In the future, it is expected that number of home treatment will increase, and the development of immediate social support system for, not only the affected infants, but also the families taking care of them is desired.