

4. 10年間継続した在宅人工呼吸器管理2例についての考察

二瓶 健次*, 樋口 砂里*

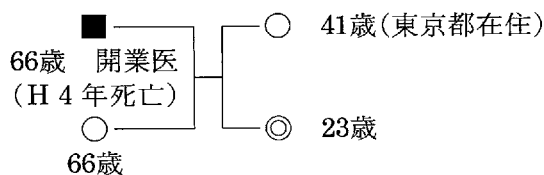
1. はじめに

呼吸管理法の進歩に伴い、近年、神経筋疾患による慢性呼吸不全患者の生命予後は著しく改善した。しかし一方で、発達途上にある小児が、入院による長期の呼吸管理を受けなければならないことから、様々な問題も生じてきている。そのためアメリカにおいては、1970年代より在宅人工呼吸器管理の試みが開始され、日本でも数年前より少数ながら行われるようになってきた。当院においても10年前より在宅人工呼吸器管理を行っているが、今回我々は、長期間在宅人工呼吸器管理を施行し得た2症例を紹介し、長期の経過の中から生じた新たな問題について提起したい。

2. 症 例

1) 症例1：23歳 女性，非福山型先天性筋ジストロフィー症

家族歴：山梨県在住



既往歴：40週，帝王切開にて出生。生下時体重2900g，仮死なし。生下時より哺乳力低下，体重増加不良あり。

現病歴：1978年5月(7歳)肺炎のため地元病院に第1回入院。1982年11月(12歳)肺炎のため第2回入院。

1983年2月15日，呼吸困難のため第3回入院。この時人工呼吸器装着したが，一時的に離脱。3月2日，当院転院したが呼吸状態が再び悪化し，3月5日，挿管のうえ人工呼吸器装着。3月8日，気管切開。3月11日，筋生検の結果，非福山型先天性筋ジストロフィー症と診断。当初は24時間人工換気が必要であったが，徐々に装着時間を短くし，最終的には夜間睡眠時のみの装着とし，5月26日，退院，在宅人工呼吸器管理に移行した。

本症例では，在宅人工呼吸器管理を開始するに当たり，通常睡眠時使用としてニューポートE-100，および移動時携帯用としてLP-4の2台の人工呼吸器を用意し，さらにニューポート使用のための家屋の配管工事を行った。また，人工呼吸器，家屋改造以外の，消耗品，メンテナンス費用を算出すると表1のようになり，在宅人工呼吸器管理開始当初は年間20万円程度の負担で，その後は9万円程度の負担となっている。

この間，臨床症状，理学的所見，呼吸機能検査などの検討および使用機器の点検のため，年に1～2回の定期入院を行い，特に大きなトラブルなく経過してきている。しかし，図1の入

*国立小児病院神経科

表1 在宅人工呼吸器管理における消耗品、メンテナンス費用

品名・規格	1983年	1984年	1985年	1986年	1987年	1988年
気管内チューブ	42,400	32,000	9,600	16,000	8,000	8,000
気管切開チューブ	60,000	15,000	0	15,000	0	15,000
吸引チューブ	66,000	44,000	11,000	0	0	0
滅菌手袋	2,420	2,200	11,000	4,400	4,400	4,400
加温加湿器	36,000	75,600	64,800	48,600	18,000	59,000
機器メンテナンス	0	91,000	106,510	93,500	200,000	50,000
合計金額	228,600	259,800	202,900	177,500	230,400	86,400

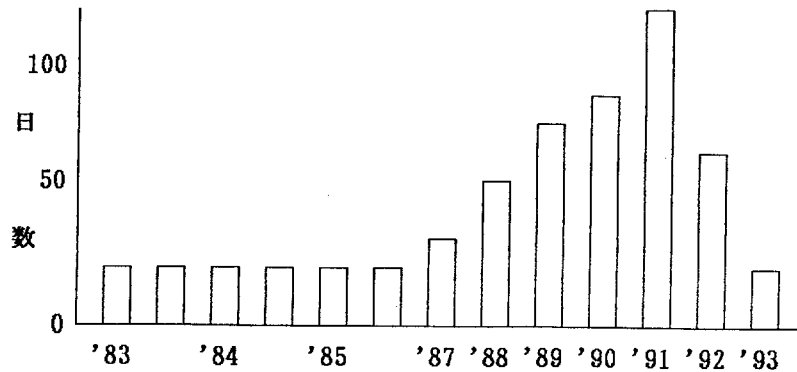


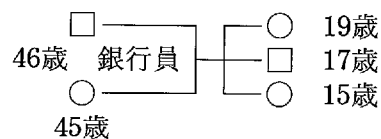
図1 症例1の入院期間の推移

院期間に推移より、4～5年前より入院が長期化する傾向にあることが分かる。

患者は、気管切開後もエアリークを利用して会話は可能で、知的レベルも高く、普通中学卒業後通信制高校に進み、月に2回程登校するという生活を続けていた。しかし、主な移動手段が車椅子で他人の介助を必要とすることから、高校卒業後は外出する機会も減り、定期入院を家族以外の人と接し、外出できる数少ないチャンスとして心待ちにするようになってきた。そのため高校卒業後は、当初2週間程度の手前で入院しても、本人が退院を渋り入院が長期化する傾向が出てきており、さらに平成4年に父親が亡くなってからは、66歳の母親と2人きりの生活となり、屋外へ出る機会はさらに減り、quality of lifeの充実を目指して始めた在宅人工呼吸器管理があまり活用されていないという状況になっている。

2) 症例2：17歳 男性、副腎白質ジストロフィー(ALD)

家族歴：千葉県在住



現病歴：1982年(6歳)視力障害、歩行障害で発症し、1983年9月精査の結果ALDと診断された。10月構音障害、12月痙攣、1984年3月立位不能、発語消失、6月経口摂取不能、と症状は進行し、その後も痙攣、痙性増悪、脱水のため年に2～3回入退院を繰り返していた。1887年4月(10歳)呼吸困難のため入院し、5月自発呼吸の抑制に伴い人工呼吸器を装着、6月より在宅人工呼吸器管理を目指し、両親、病棟スタッフ、地元行政による話し合いを始め、その準備段階として、10月第1回目の外泊を行った。

患者は、自発呼吸が弱く24時間の人工換気を

表2 症例2の外泊状況

第1回外泊	1987.10/17~10/24(8日間)	第14回外泊	12/23~1991.1/5(14日間)
2	12/27~1988.1/15(20日間)	15	1991.4/14~4/28(15日間)
3	1988.3/20~4/3(15日間)	16	7/14~7/28(15日間)
4	4/20~5/1(12日間)	17	9/23~9/26(4日間)
5	5/29~6/19(22日間)		肺炎のため帰院
6	9/28~10/10(13日間)	18	12/29~1992.1/12(15日間)
7	12/25~1989.1/8(15日間)	19	1992.3/21~4/5(16日間)
8	1989.2/11~2/26(16日間)	20	9/20~10/4(15日間)
9	5/7~5/21(15日間)	21	12/31~1993.1/10(11日間)
10	12/23~1990.1/14(15日間)	22	1993.4/11~4/24(14日間)
11	1990.2/18~2/20(3日間)	23	6/20~6/27(8日間)
	痙攣のため帰院		血尿のため帰院
12	3/25~4/8(15日間)	24	10/17~10/31(15日間)
13	9/8~9/23(16日間)		

必要としているが、酸素は不要で、携帯用人工呼吸器コンパニオン2800を使用している。意識状態は3-3-9度でIII-200程度で、コミュニケーションはとれず、ほとんど人工呼吸器に依存しているため、夜間家族が就眠している間は酸素飽和度モニターを装着している。また、あらかじめ地元消防署および救急病院に外泊期間を連絡し、緊急時に備えている。第1回の外泊後、年に4回、1回2週間程度の外泊を繰り返し、この6年間で24回、のべ327日間の外泊を行った。この間予定を早めて帰院したのは3回のみで、幸い救急車を要請する事態に至ったことはない。

本症例の入院期間と在宅期間の割合をみるとおおよそ6対1となり、6年間のうち約1年間、1週間のうち1日以上を自宅で過ごしたことになる。本症例では症例1と異なり、患者とコミュニケーションをとることが困難であることから、外泊は患者のというよりはむしろ家族のquality of lifeの充実という意味合いの強いものとなっている。24時間人工呼吸器を使用し、気管内吸引、経管栄養を必要とすることから、外泊中は

必ず家族の誰かが傍らでケアしなければならないが、それでも家族が患者の外泊を望む背景には、患者が進行性のALDという疾患で、将来的には外泊も不可能となることが予測されるため、可能な限りは家族の中で過ごさせてやりたいという気持ちがあるものと思われる。

3. ま と め

2症例をまとめると表3のようになる。症例1は、父親が開業医であったことから、保健婦の訪問を受けたことはなく、地元保健行政とのかわりほとんどないが、症例2では、外泊中は当院病棟看護婦および地元保健婦が訪問をしている。外泊開始当初は、患者を通して病院で行っている高度医療技術を地元保健行政に還元するという意味合いもあったが、残念ながら当初の目的通りには進んでいないのが現状である。また、緊急事態に備えて、あらかじめ地元消防署、救急病院に外泊期間を連絡しているが、普段の様子が分からないため、病状が変化した場合、どうしても長時間かけて当院へ帰院させる結果となってしまい、この点に関しても再検

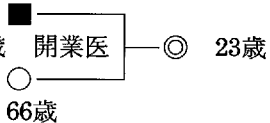
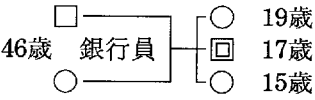
討を要するであろう。

一方最近，神経筋疾患に限らず小児慢性疾患の成人化が問題になっているが，症例1においても23歳となった現在，小児科から内科への移行という問題が生じている。特に本症例では，小児病院という特殊性から同じ病院内への移行ができず，患者の地元病院とのかかわりあいもほとんどなかったことなど難しい要因を含んでいる。また，昨年父親が亡くなり，高齢の母親

がひとりで患者の介護をしなければならないという状況になり，介護者の高齢化という問題も出てきている。

以上，当院において10年間継続した，在宅人工呼吸器管理の現状と問題点について報告した。これまでは，各々の症例の具体的は体制作りに主眼を置いて呼吸管理を進めてきたが，今後は具体的な医療体制の整備だけでなく，10年後，20年後を見据えた長期的な対策が望まれる。

表3 症例1，症例2のまとめ

	症例1：23歳 女性	症例2：17歳 男性
診 断	非福山型先天性筋ジストロフィー症	副腎白質ジストロフィー (ALD)
経 過 在宅/入院	1983年5月～ (10年間) 3189日/511日	1987年10月～ (6年間) 327日/1873日
住 居 地域の関与 家 族	山梨県(車で2～3時間) なし 	千葉県(車で1時間) 訪問看護あり 
意識/知能 食 事 食事/排泄 移 動	会話可能 自立 自立 歩行、車椅子	III-200 経管栄養 全介助 ストレッチャー
問 題 点	生活圏の拡大 内科への移行 介護者の高齢化	外泊時の体制 搬送 緊急時の対応



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



1. はじめに

呼吸管理法の進歩に伴い、近年、神経筋疾患による慢性呼吸不全患者の生命予後は著しく改善した。しかし一方で、発達途上にある小児が、入院による長期の呼吸管理を受けなければならないことから、様々な問題も生じてきている。そのためアメリカにおいては、1970年代より在宅人工呼吸器管理の試みが開始され、日本でも数年前より少数ながら行われるようになってきた。当院においても10年前より在宅人工呼吸器管理を行っているが、今回我々は、長期間在宅人工呼吸器管理を施行し得た2症例を紹介し、長期の経過の中から生じた新たな問題について提起したい。