

6. 小児の在宅人工換気療法の現状と問題点

船戸 正久* 島田 誠一*

I. はじめに

米国においては、1940～50年代にかけてのポリオの流行があり、呼吸麻痺の患者が多数発生した。そのときいわゆる“鉄の肺”（体外陰圧式人工呼吸器）で治療を受け、一部は退院後も自宅で人工換気療法を行ない、在宅療法の先がけとなった。現在米国では、在宅人工換気療法施行中の患者は5,000人以上と推測される¹⁻³⁾。一方本邦の在宅人工換気療法の報告は1980年代に入ってであり、特に小児では1983年に最初の

例が在宅療法を始めている⁴⁾。1990年には在宅人工換気療法も保険医療の対象となり、当院ではこの年に第1例が退院している。本邦では、はっきりした在宅人工換気療法の数は捕えられていないが、現在小児だけで100例を超える対象者があるものと推測される⁵⁾。

II. 当院における現状

当院では、1985年から「人工呼吸器を付けて戸外へ、家族の元へ」を目標に患児の外出・外泊を始め、表1に示したように1993年で計11例

表1 症例の概要

症例	性	入院時 月 齢	疾 患 名	自発 呼吸	意 識 レベル	レスピレーター 使用 期 間	コメント
A	男	1 才 4 ヶ月	多奇形症候群 低酸素性虚血性脳症	-	昏 睡	9 年 9 ヶ月	
B	男	5 ヶ月	乳児突然死症候群のニアミス 低酸素性虚血性脳症	+	半昏睡	6 年 9 ヶ月	入院中に 死亡
C	女	0 ヶ月	重度分娩仮死 低酸素性虚血性脳症	+	半昏睡	7 年 9 ヶ月	入院中に 死亡
D	女	3 ヶ月	ミトコンドリア筋症	+	清 明	7 年 8 ヶ月	完全在宅
E	女	4 ヶ月	ウェルドニヒ・ホフマン病 低酸素性虚血性脳症	+	清明→ 半昏睡	7 年 3 ヶ月	部分在宅
F	男	0 ヶ月	ミオチューブラル筋症	+	清 明	4 年 0 ヶ月	外泊中に 死亡
G	男	0 ヶ月	フロッピーインファント 低酸素性虚血性脳症	+	半昏睡	3 年11ヶ月	
H	男	2 才 4 ヶ月	ウェルドニヒ・ホフマン病	+	清 明	4 年 2 ヶ月	
I	男	5 ヶ月	ウェルドニヒ・ホフマン病	+	清 明	2 年 0 ヶ月	完全在宅
J	女	0 ヶ月	ウェルドニヒ・ホフマン病	+	清 明	1 年 6 ヶ月	
K	男	0 ヶ月	低酸素性虚血性脳症	+	半昏睡	9 ヶ月	

(1993.12.31現在)

*淀川キリスト教病院小児科

の症例となっている。その内症例Dは、1990年に完全在宅、症例Eは1991年から部分在宅となり、現在共に小学校通学中である。この中の症例BとCは入院中に、症例Fは外泊中に残念ながら死亡した。しかし家族はこうした試みが、児のQOL(生命の質)の向上に繋がったことでその死も受容できたと思われる。また米国の在

宅人工換気療法患者の予後についての調査でも、入院中の死亡率と在宅中の死亡率とでは、有意差がなかったと報告している⁶⁾。表2には、これらの症例の外出、外泊状況をまとめたが、自宅、公園などに計72回の外出、99回の外泊を繰り返した^{7~8)}。

なお図1に、症例Dの書いた絵と文を示す。

表2 外出・外泊の状況

外出 外泊	症例	回数	外出・外泊先	平均の外出時間 及び外泊日数
	A	23	自宅, 公園, 小学校	4.8時間
	B	3	自宅, 公園, 小学校	4.0時間
	C	6	自宅, 公園 etc.	4.5時間
	D	6	自宅, 公園, 水族館, 動物園 etc.	5.2時間
	E	10	自宅, 公園, 水族館, 動物園 etc.	4.4時間
	F	2	自宅, 公園	3.5時間
	G	1	自宅	4.0時間
	H	6	自宅, 公園, 水族館 etc.	5.7時間
	I	10	自宅, 公園	4.6時間
	J	4	自宅	4.8時間
	K	1	自宅	2.0時間
	計	72		4.7時間 (2~8時間)
	A	1	自宅	1.0泊
	B	0		
	C	0		
	D	18	自宅, 公園, 動物園, 植物園, キャンプ etc.	2.3泊
	E	60	自宅, 公園, 動物園, 植物園, 旅行 etc.	14.2泊
	F	15	自宅, 公園 etc.	3.1泊
	G	3	自宅	1.7泊
	H	1	自宅	1.0泊
	I	1	自宅	1.0泊
	J	0		
	K	0		
	計	99		9.7泊 (1泊~35泊)

(1994.1.4 現在)

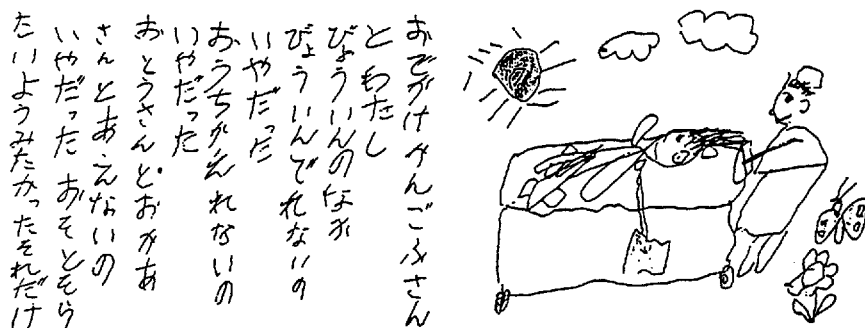


図1 症例Dの描いた絵と文

患児の入院中の心情がよく表わされている。

Ⅲ. 在宅人工換気療法の問題点

表3に、我々の経験からまとめた問題点を示した。この中で、家族にとって緊急の問題は、

表3 在宅人工換気療法の問題点

A. 医療制度・保険制度の問題	
1.	医療行為を一般の人が行う。
2.	地域において受け入れてくれる医療機関が少ない。
3.	在宅人工換気療法の全体をカバーできる保険適用がない。
4.	そのため、在宅により高額な自己負担が増加する。
B. 福祉制度・看護体制の問題	
1.	人工呼吸器、モニター、吸引器などが医療器貸与制度の対象でない。
2.	行政の在宅サービス、ボランティア制度の不足。
3.	そのため家族、特に母親に過度の負担がかかりすぎる。
C. 社会の中での問題	
1.	在宅を行うには家が狭い。
2.	障害者差別の問題。
3.	地域での受け入れ体制(保育園、学校など)の不足。

経済的問題と家族への支援体制の問題である⁹⁾。

表4 a, bに示したように、現在の制度では在宅のために多大な経済的負担がかかり、それを補う保険点数は入院中に比較して余りにも低い。また24時間看護体制のいる家族を支える地域の支援体制(病診連携、医師往診、訪問看護、ホームヘルパー、デイケア、ショーステイ、ボランティア活動など)が余りにも乏しく、そのため家庭にあっては特に介護を受け持つ母親に重い負担を強いることとなる。今後こうした援助活動が老人だけでなく、難病児にも適応され、児のQOLの向上のためにより良き社会的支援体制の構築を期待する。

Ⅳ. 家族への支援体制の構築

表5に、病診連携の可能性について、昨年大阪小児科医会(主にA会員375名、回収率67.5%)の協力で施行したアンケート調査の結果を示した¹⁰⁾。特に診療範囲に関しては、こうした制

表4a 在宅準備に要した経費

	症 例 (使用搬送レスピレーター)	症 例 D (コンパニオン2800)	症 例 E (LP-6)
	品 名	価 格 (円)	価 格 (円)
1	家庭用レスピレーター	2,250,000-	0-
2	同上用コンプレッサー	700,000-	0-
3	搬送用レスピレーター	2,350,000-	2,237,000-
4	心拍モニター	580,000-	800,000-
5	外出用ワゴン	180,000-	119,240-
6	アンビューバッグ	37,000-	38,520-
7	バッテリー式吸引器	95,000-	163,000-
8	聴診器	2,000-	2,000-
9	定量筒付栄養セット	1,260-	1,260-
10	人工肺, 人工呼吸器付属品	5,800-	73,800-
11	在宅用備品(ベッドなど)	186,600-	64,940-
12	在宅用介助具(入浴用など)	85,000-	44,030-
13	ティスポ・グローブ, その他	12,000-	11,060-
	合 計	6,484,660-	3,540,850-

*家屋の改造, 冷暖房器, 電気工事, パイピング等の費用は含んでいない。

*一部の物品には割り引きがある。

表4b 在宅開始前後における経費の比較

	症 例 D	症 例 E
	入院1ヶ月間の医療費 (在宅1ヶ月間の経費)	入院1ヶ月間の医療費 (在宅1ヶ月間の経費)
基本入院料	293,260円 (0円)	332,020円 (0円)
薬剤, 栄養剤	39,570円 (1,270円)	34,440円 (5,470円)
検査, 処置料	697,250円 (11,370円)	355,330円 (6,450円)
ガス, 水道, 光熱費 など	0円 (25,510円)	0円 (11,150円)
機器のメンテナンス 料	0円 (24,970円)	0円 (13,250円)
その他(オムツ, 食 費, 保育所代など)	47,586円 (37,640円)	12,150円 (36,160円)
計	1,077,666円 (100,760円)	733,930円 (72,480円)

* 2症例の入院費用における大きな差は保険点数が変化したことによる。

* ガス, 水道, 光熱費は, 今期平均から前年同期平均を引いた額。

* 他に, 車の維持費やガソリン代, 家賃(在宅可能な広さの家)等を加えれば, 出費はもっと多くなる。

表5 在宅医療児に対する診療範囲(複数可)

1) 風邪などの不定期な診察と投薬	173名(68.4%)
2) 定期的な診察と投薬	103名(40.7%)
3) 経鼻胃チューブの交換指導	56名(22.1%)
4) 挿入部の消毒とガーゼ交換指導	51名(20.1%)
5) チューブ栄養指導	42名(16.6%)
6) 必要備品の供給と指導	39名(15.4%)
7) 口腔吸引指導	37名(14.6%)
8) 救急時の処置	24名(9.5%)
9) 末期時の看取り	24名(9.5%)
10) 気管チューブの交換指導(気管切開)	19名(7.5%)
11) 訪問看護婦の派遣	15名(5.9%)
12) 医療機器のチェック	14名(5.5%)
13) モニターのチェック	13名(5.1%)
14) 気管吸引および気管洗浄指導	12名(4.7%)
15) 酸素, 人工換気の設定指導	12名(4.7%)
16) トラブル時の処置	11名(4.3%)
17) その他	2名(0.8%)

度的条件が整えば, 病院と診療所の役割分担を
荷うことにより患児のQOLを中心とした協力が
できる可能性が示唆された。

なお図2は, 実際に地域で担っているI医師
の在宅人工換気療法児の往診風景である。現在
の所, これらはボランティア的な行為であり,

ほとんど経済的に報われることが少ない。しか
しいわゆるハイテク在宅医療の推進には, これ
らの行為も保険的にも十分報われる必要がある。
こうした在宅医療のためにはまだまだ多くの問
題があるが, ひとつひとつ解決して児のQOL
の確立のために, より良き家族への経済的および



図2 | 開業医師による往診風景
診察に加え，気管チューブ交換および
気管吸引指導などを実際に施行

表6 在宅人工換気療法の保険点数についての提言

-
- 1) 在宅人工呼吸指導管理料の対象拡大
オンディンカース症候群その他への適応拡大
 - 2) 在宅人工呼吸指導管理料の保険点数の大幅増額
在宅酸素療法などと比較して余りにも低い点数
(案) 最低限人工呼吸器のリース可能な点数の設定
在宅人工呼吸指導管理料 3,600点
陽圧式人工呼吸器使用の場合 10,000点加算
陰圧式人工呼吸器使用の場合 5,000点加算
 - 3) ハイテク在宅往診指導料の設定
特に往診を受け持つ診療所のかかりつけ医のための往診指導料の設定
 - 4) 在宅モニター管理料の設定
在宅での安全を確保するためパルスオキシメータなどモニター類のリース可能な点数の設定
-

地域的な支援体制ができることを希望する。

V. 結 語

最後に在宅人工換気療法を実際的に推進するために，我々の経験から得た保険点数に対する提言を表6に示した。最低限こうした実際的な要望がかなえられ，より多くの難病児が自宅で家族と共にQOL(生命の輝き)を中心とした「より人間らしい医療」が贈れるよう切望する。

参 考 文 献

- 1) Burr BH, Guyer B, Todress ID, et al: Home care for children on respirator. N Engl J Med, 309: 1319-1323, 1983
- 2) Goldberg AI, Faure EAM, Vaughan CJ, et al: Home care for life-supported persons; An approach to program development. J Pediatr, 104: 785-795, 1984
- 3) 名嘉村博: 米国の在宅呼吸ケアシステム. Clinical Engineering, 13: 293-197, 1984

- 4) 小林啓子, 鈴木康之, 阪井裕一, 他: 小児在宅人工呼吸の検討. 人工呼吸, **7**: 152-158, 1991
- 5) 宮坂勝之, 阪井裕一, 小林啓子, 他: 在宅呼吸管理システムに関する研究, 厚生省心身障害研究, 新生児・乳児の生活管理のあり方に関する総合的研究; 平成2年度研究報告書, 1991, pp 194-195
- 6) Frates Jr RC, Splaingard ML, Smith EO, et al: Outcome of home mechanical ventilation in children. J Pediatr, **106**: 850-856, 1985
- 7) 島田誠一, 玉井普, 船戸正久: 小児における在宅人工換気療法の試み. 脳と発達, **21**: 557-562, 1989
- 8) 島田誠一, 船戸正久: 小児における在宅人工換気療法. 小児科, **25**: 487-491, 1993
- 9) 船戸正久, 島田誠一, 玉井普: 小児の在宅人工換気療法の実際とその問題点. 日本呼吸管理学会誌, **1**: 23-27, 1992
- 10) 船戸正久, 島田誠一, 川田義男: 小児の在宅医療に関する地域開業医師の意識調査. 厚生省心身障害研究, 新生児・乳児の生活管理のあり方に関する総合的研究; 平成3年度研究報告書, 1992, pp 188-191



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



.はじめに

米国においては、1940～50年代にかけてのポリオの流行があり、呼吸麻痺簿の患者が多数発生した。そのきいわゆる“鉄の肺”(体外陰圧式人工呼吸器)で治療を受け、一部は退院後も自宅で人工換気療法を行ない、在宅療法の先がけとなった。現在米国では、在宅人工換気療法施行中の患者は5,000人以上と推測される(1～3)。一方本邦の在宅人工換気療法の報告は1980年代に入ってであり、特に小児では1983年に最初の例が在宅療法を始めている(4)。1990年には在宅人工換気療法も保険医療の対象となり、当院ではこの年に第1例が退院している。本邦では、はっきりした在宅人工換気療法の数は捕えられていないが、現在小児だけで100例を超える対象者があるものと推測される(5)。