

障害児の在宅人工呼吸療法の実態と工夫

(分担研究：発達的な観点から見た療育相談の在り方に関する研究)

分担研究者：小西行郎¹

研究協力者：須貝研司²

共同研究者：佐々木征行²、古里貞子³、森田慎一³、高木彩子⁴

要約：障害児の在宅人工呼吸療法（HMV）は、重症心身障害児など通常のHMV適応以外のより困難な者も対象となる点で通常のHMVより工夫を要する。障害児に対してHMVを長期に無理なく行うための工夫について検討した。HMV実施者に対する見学、気管切開時の喉頭気管分離術、持続口腔吸引、24時間SaO₂、PCO₂モニターによる呼吸器装着前および装着時の呼吸動態の評価、erythromycin少量持続投与、在宅人工呼吸マニュアルとチェックリストの作成とそれに基づく一定の技術での複数の家族への介護技術の実習指導と達成度の評価、必要物品の調達方法と費用の明示、家族・住宅状況の把握、公的医療福祉制度による介護負担の軽減と手当等による経済的負担の軽減、呼吸理学療法と排痰法、当直体制と緊急検査機器の整備、緊急一時保護入院ベットの契約や近隣施設との連携による緊急入院ベットの確保、緊急入院の確約、定期検査入院・緊急一時保護入院による家族の休養、などが重要である。

見出し語：在宅人工呼吸療法、障害児、マニュアル、体制の整備、緊急入院ベット

1. 目的

一般に在宅人工呼吸療法（HMV）の適応は、呼吸中枢の異常や神経・筋疾患、肺疾患とされ、本人の意思や感情の表示が明確にできること、本人が本療法の意義と方法を十分に理解し意欲があることとされているが、小児神経領域におけるHMVの特異な点は、重症心身障害児などHMVの一般論が当てはまらない者も対象となることであり、より困難で濃厚なケアを要する点で通常のHMVより工夫を要する。そこで、このような患者に対し、後述のような必ずしも良くない条件下でHMVを行う場合のマニュアル化を図るため、医療機関側から見た実態を検討した。

2. 方法

当院のHMVの現状を分析し、全体的な実態を明らかにし、重症心身障害児に対するHMVの工夫についても検討した。

3. 結果

1) 当院のHMVの現状

当院は制度上当直可能な常勤小児神経科医が4名（レジデントは多数）で、放射線当直も検査科当直もおらず、麻酔科医もかかわっておらず、HMVを行うのに良い条件にあるとは言えないにもかかわらず、現在8名のHMVを行っている（表1）。気管切開5名、鼻マスク式間欠的陽圧呼吸（NIPPV）3名であるが、筋疾患5名（いずれもDuchenne型筋ジストロフィー）だけでなく、進行性の脳変性代謝疾患で大島分類1の重症心身障害児が3名（症例1～3、いずれも超重症児スコア29～34の超重症児）含まれている。また呼吸器を24時間使用、居住地は当院から必ずしも近くない、介護人員が多くないなどの困難を持つ者もいる。にもかかわらず、在宅までの訓練期間は長くはなく、低年齢でHMVを開始した例もあり、最長7年以上HMVを行っているが緊急入院になるようなトラブルは今まで3件と少なく、かつ重大なものではなく、今のところ無理なく実施できており、QOLの向上につながっている。

2) 手順（表2）

HMVが可能か否かは、本人の状態もあるが、結局は家族の熱意と、不安・負担の軽減にかかっている。本人の状態は

相当困難であったが、家族の熱意が強くわずか3ヶ月でHMVに移行できた例もある。しかし、HMVという方法があること自体を知らない人も多いため、まずHMVという方法があり、どのような内容を家族に伝えることが第一歩である。そして家族から希望があったら表2の手順でHMVを進める。

実際にHMVへの移行を進める上で不可欠なことは以下の点である。①家族がHMVを行っている家庭を訪問見学することは、実際面を理解し、負担の大きさと自分で可能か否かを検討してもらうのに大変有用である。今までのところは、見学によりためらいを生じるよりは、自分たちもやれる、やりたいという方向に向かうことが多い。②家族のHMV移行の意志を確認できたら、医師、婦長、家族でおおまかな退院時期の目標を設定する。これは家族と病棟スタッフの意欲を高め、介護技術の習得や物品準備を進める上で重要である。③本人の状態はもちろんだが、目指すQOL、安全性、介護の負担軽減を考慮して、呼吸形態（気管切開かNIPPVか）と気管切開方法（単純気切か喉頭気管分離術か）を工夫する。④介護技術の実践的な訓練は看護スタッフが先行し、受け持ち看護婦が中心となって全体の評価を行うが、家族の理解を高め、看護婦が違っても一定の共通した技術指導ができるように、具体的な在宅人工呼吸療法マニュアルを作成してあり（表3）、これを看護スタッフと家族がお互いに持ち、それに基づいて実習指導を行う。これには各介護技術ごとに要点を具体的にチェックし評価するチェックリストもついており、何度も繰り返して一つの技術を家族が不安なくできるようになったと評価したら、次の技術に進むようになっている。この時、母親だけでなく必ず複数の家族（多くは父親）にも訓練を受けてもらう。特に、カニューレ交換、気管内吸引、アンビューバックの使い方、人工呼吸器の使い方は是非とも修得してもらう必要があるが、多くは数回で可能となっている。⑤必要物品と入手方法はマニュアルにも記載してあるが、婦長が説明と仲介をする。消毒方法もマニュアルに記載してある。⑥家族状況の把握、特に母親が休めるだけの介護人員がいるか、夜間父親がどの程度介護できるか（勤務状況による）を把握し、訪問看護などの手配をする。⑦PT・OTによる呼吸理学療法、排痰法の訓練は、肺炎の予防や呼吸状態の安定に欠かせない。他院に通院中で一時預かりした中には、このような指導（④～⑦）がされてなくて、気管カニューレ交

1. 福井医科大学小児科 Dept. of Pediatrics, Fukui Medical College

2. 国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科 3. 同看護部 4. 同心理指導部

Depts. of Child Neurology, Nursing, and Clinical Psychology and Counseling Service, National Center Hospital for Mental, Nervous and Muscular Disorders, National Center of Neurology and Psychiatry

換のために1～2週おきに医療機関に行かなければならないものや、排痰方法がわからなくて肺炎を起こしやすい、家族の不安と疲労などの問題がある例が見られ、単にベットを回転させるためのHMVと思われる例もある。⑧院内外泊はあまり希望はなく、それなら自宅への試験外泊がよいという家族が多い。試験外泊は1泊から開始し、徐々に伸ばし、1週間できて母が疲労しないことが数回確認でき、不安がなければ在宅へ移行する。⑨本人の評価のために年に1～2回、定期検査入院を行う。そしてこの間に家族に休養をとってもらう。また、家族の休養のために緊急一時保護入院を行っているが、逆にこの時に本人の評価も行う。⑩呼吸器のトラブルや定期検査などへの対応がよい呼吸器リース業者と契約した。

3) 職種と役割

一部重複するが、HMVを円滑に行うための各職種の果たしている役割をまとめると表4のようである。

4) 安全で長期にわたる在宅人工呼吸療法を可能にするための工夫(表5)

重症心身障害児の場合は、意志の疎通ができない、嚥下困難のため流涎が多く、気管内に流入して痰が多い、経管栄養もあるなどの問題があるので、喉頭気管分離術と持続口腔吸引を行い、誤嚥防止とそれによる感染防止を図り、また気管内吸引・口腔内吸引回数を軽減して介護者の負担軽減を図っている。試用による呼吸器の選定と条件の設定・評価を行うが、意志の疎通ができず通常の呼吸機能評価(肺活量、1秒率など)はできないので、パルスオキシメーターによる24時間SaO₂モニター、経皮血中ガス分析装置による24時間PCO₂モニターを同時に行い、条件設定を行っている。また erythromycin 少量持続投与により感染防止を図っている。家族の介護技術の十分な習得が必須であるが、そのためには看護婦によらず統一した指導が受けられ、自信が持てるまで実習できる体制が重要である。このために看護スタッフは具体的な宅人工呼吸指導マニュアルを作成し、これを看護スタッフと家族の両方が持ち、これに基づいて実習指導を行っている。同時に具体的なチェックリストを作成して毎回チェックし、何度も繰り返して一つの技術を家族が不安なくできるようになったと評価したら、次の技術に進むようにしている。また、母だけでなく、必ず父や他の家族にも受けてもらう。特にカニューレ交換、気管内吸引、アンビューバックの使い方、人工呼吸器の使い方などの最も重要な技術は他の家族も修得することが不可欠である。なお、気管カニューレの交換はひとりの時には行わず、必ず他の家族が訪問看護婦がいる時に行うように奨めている。

HMVで家族が危惧する点は、家族の疲労や本人の緊急時に入院できるか否かと経済的負担であり、①緊急時に備えた入院ベットの確保、居住地の医療機関との連携、②家族の疲労軽減のための緊急一時保護入院、定期検査入院、訪問看護等の社会的資源の活用、③経済負担軽減のための公費負担、身体障害者手帳、療育手帳、重症心身障害児の申請、④病院の体制整備を行っている。入院ベットの確保には、重症心身障害児の緊急一時保護入院ベットの契約を結び、一部活用している。患者のトラブルに対応するための病院の体制整備としては以下のことを行った。当院は精神科当直と神経系当直の2人体制であるが、他科の協力を得て神経当直の中の小児科の回数を月に1人4回×4人=16回に増やしてもらい、残りはレジデントによるポケットベル on call体制とし、24時間対応とした。他科の医師にもHMV患者からの依頼があった場合の対応を周知してもらっている。最低限必要な緊急検査は当直医・on call医師ができるように使いやすい緊急検

査機器を整備した。今までHMV患者の緊急のために呼び出したことはないが、放射線技師もほぼ呼び出しでき、希に不可能な場合に備えてテレビレントゲンの操作法を明示した。

呼吸器のリースは、呼吸器のトラブルに対して在宅呼吸器専任者による on call 24時間対応(代換え呼吸器を携行)と呼吸器の定期検査・報告を行う業者と契約しており、円滑に機能している。

5) 必要物品の整備と退院の準備

必要物品は表9のようであるが、ほぼ共通するものは、数量、入手方法、価格などを在宅人工呼吸マニュアルに記載しており、各人に応じた特殊な物は個別に対応している。

6) 外来受診

現在のところ、保険診療で人工呼吸器のリースと消耗品や消毒薬の補充がなされているので、毎月診しななければならない。これは常用薬の補充のためにも必要である。本人が受診する場合は、他の家族または訪問看護婦に同行してもらうようにしている。NIPPVで物品不要、あるいは気管切開だが本人が状態良好で来院不要かつ他に介護者がいる場合は、家族のみ来院の場合もある。

7) 在宅人工呼吸療法で病院は赤字になるか

HMVは病院の持ち出しになるので経営上好ましくなく、これがHMVの普及を妨げているという意見を耳にする。払い出し物品が最も多い症例2の場合でも、標準的な月では、

| | |
|----------------|----------|
| 収入:在宅人工呼吸指導管理料 | 2,300点 |
| 陽圧人工呼吸器加算 | 7,000点 |
| 計 | 93,000円 |
| 支出:消耗品(表9の2) | 27,597円 |
| 人工呼吸器レンタル料 | 54,000円 |
| 計 | 81,597円 |
| 差し引き: | +11,403円 |

であり、保険の範囲でも赤字にはならない。これに他の医療費や常用薬の費用も支払われるので、収入につながっている。

8) 公的医療福祉制度

家族の時間的、精神的、経済的負担は非常に大きい、十分ではないにしても介護負担軽減のための種々の支援制度があり(表6、8)、経済的にも在宅の手当は少なくない(表8)。

4. 考察—今後の課題

今回は医療機関側から見ていかにしたらHMVが可能かという観点から検討し、上記の方法で可能であった。今後は患者側から見た課題(表7)について検討する必要がある。

5. 結論

障害児に対するHMVの実態と、長期に無理なく行うための工夫について検討した。HMV実施者に対する見学、気管切開時の喉頭気管分離術、持続口腔吸引、24時間SaO₂、PCO₂モニターによる呼吸器装着前および装着時の呼吸動態の評価、erythromycin 少量持続投与、在宅人工呼吸マニュアルとチェックリストの作成とそれに基づく一定の技術での複数の家族への介護技術の実習指導と達成度の評価、必要物品の調達方法と費用の明示、家族・住宅状況の把握、公的医療福祉制度による介護負担の軽減と手当等による経済的負担の軽減、呼吸理学療法と排痰法、当直体制と緊急検査機器の整備、緊急一時保護入院ベットの契約や近隣施設との連携による緊急入院ベットの確保、緊急時の入院の確約、定期検査入院・緊急一時保護入院による家族の休養、などが重要である。

表1. 在宅人工呼吸療法患者

| 症例 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
|-----------|----------------|--------|--------|-----------|------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|
| 年齢(歳) | 15 | 4 | 3 | 23 | 16 | 19 | 14 | 16 |
| 疾患名 | ミトコンドリア病 | 変性疾患 | 代謝異常 | DMD | DMD | DMD | DMD | DMD |
| 生活 | 訪問学級 スクーリング | 在宅 | 在宅 | 作業所 通所 | 普通高校 通学 | 養護高卒 在宅 | 養護学校 通学 | 定時制高 通学 |
| 精神遅滞 | 最重度 | 最重度 | 最重度 | なし | なし | なし | なし | なし |
| 大島分類 | 1 | 1 | 1 | 25 | 25 | 25 | 25 | 25 |
| 超重症児スコア | 29 | 29 | 34 | 29 | 29 | 21+α | 21+α | 21+α |
| 経管栄養 | あり | あり | あり | - | - | - | - | - |
| 呼吸形態 | 気管切開 | 気管切開 | 気管切開 | 気管切開 | 気管切開 | NIPPV | NIPPV | NIPPV |
| 気管切開法 | 単純気切 | 喉頭分離 | 喉頭分離 | 単純気切 | 単純気切 | なし | なし | なし |
| 持続吸引 | - | あり | あり | - | - | - | - | - |
| 呼吸器離脱不能年齢 | 6歳 | 2歳 | 4ヶ月半 | 21歳 | 15歳 | 16歳 | 13歳 | 16歳 |
| 在宅への訓練期間 | 1年(他院) | 3ヶ月 | 4ヶ月 | 2ヶ月半 | 2ヶ月 | 1ヶ月 | 2週間 | 1ヶ月 |
| 在宅開始年齢 | 8歳 | 3歳 | 3歳 | 21歳 | 15歳 | 17歳 | 13歳 | 16歳 |
| 在宅人工呼吸期間 | 87ヶ月 | 16ヶ月 | 1ヶ月 | 22ヶ月 | 17ヶ月 | 32ヶ月 | 11ヶ月 | 9ヶ月 |
| 人工呼吸器 | PLV100 | PLV100 | PLV100 | PLV100 | PLV100 | BiPAP ^R /S/T | BiPAP ^R /S/T | BiPAP ^R /S/T |
| 使用状況 | 睡眠時 | 終日 | 終日 | 夜間 | 夜間 | 日中夜間 | 夜間 | 夜間 |
| 家族構成 | 両親 | 両親、兄 | 両親 | 両親 | 両親、姉 | 両親、姉 | 両親、姉 | 両親、兄2 |
| 父の職業 | 会社員 | 自営 | 会社員 | 自営 | 会社員 | 公務員 | 会社員 | 会社員 |
| 主介護者 | 母 | 母>父 | 母 | 母>父 | 母 | 母 | 母 | 母 |
| 当院への所要時間 | 10分 | 5分 | 20分 | 45分 | 45分 | 2時間 | 30分 | 75分 |
| 緊急入院 | 事故、肺炎 | 気管内出血 | | | | | | |

DMD : Duchenne 型筋ジストロフィー 喉頭分離 : 喉頭気管分離術

表2. 在宅人工呼吸療法の手順と対応する職種

1. 医師 : 在宅人工呼吸器療法があることと内容の説明
2. 家族の希望
3. 医師、看護、MSW : 可能性の検討
 - ①医師による患者の評価
 - ②合同スタッフ会議 : 患者の状況、家族状況(介護力)、住宅事情、公的扶助、緊急時の医療機関の対応等
家族 : 実施者を訪問見学。実際面を理解し、負担の大きさと自分で可能か否かを理解
4. 医師、婦長 : 家族の意志確認、退院時期の設定
5. 医師 : 呼吸形態(気管切開かNIPPVか)と気管切開方法(単純気切か喉頭気管分離術か)の選択、呼吸器リース業者への連絡(または婦長)、呼吸器の試用と選択、条件設定、(呼吸器の使い方の訓練)、公的医療福祉関係書類の作成
看護スタッフ : 介護技術訓練と達成度の評価
在宅人工呼吸療法マニュアルを作成、看護スタッフと介護者へ配布、これに基づいた実習指導と達成度のチェック
婦長 : 必要物品を紹介(マニュアルに記載)、全体の進行度を統括
MSW : 家族状況(介護者が誰か)と住宅事情の把握・整備、公的医療制度(表6)の活用
PT・OT : 呼吸理学療法の指導、車椅子・座位保持装置の作成
呼吸器リース業者 : 呼吸器の試用、家族への呼吸器の使い方の訓練(医師も)、点検・故障時のバックアップ体制の説明
- (7. 患者 : 院内外泊)
8. 医師 : アフターケア体制の整備
当直体制の整備、緊急時のベットの確保(当院、近隣の他院、居住地の医療機関)、連絡網の整備
婦長 : 退院指導、外来看護婦の紹介、他部門への連絡(外来、PT、中材、医事課、訪問看護)患者
患者 : 試験外泊。1泊から開始し、徐々に伸ばし、1週間できて母が疲労しないことが数回あれば退院、在宅へ
9. 医師 : 外来月一回。保険適用、患者のチェック、物品払い出し。定期検査入院、緊急一時保護入院。
呼吸器リース業者 : 呼吸器の定期検査と報告

表3. 在宅人工呼吸器療法マニュアルの内容
(国立精神・神経センター武蔵病院7-1病棟)

第1部. 在宅人工呼吸器療養を行う家族の方へ

1. 在宅へ向けての主な流れと役割
2. 呼吸について：呼吸とは、呼吸器を形成するもの、呼吸の仕組み
3. 気管切開とは
4. 排痰法：吸入法（超音波ネブライザー、ジェットネブライザー）
体位ドレナージ、軽打法・振動法（タッピング、パイブレーション）、スクイーピング（呼吸圧迫法）
5. 吸引（気管内、口腔内）：吸引すべき時、必要物品、実際の手順、注意
6. 経管栄養法：経管栄養法とは、準備する物品、実際のやり方、注意
7. 気管切開のケア（ガーゼ交換と消毒）：必要物品、手順、注意
8. 気管カニューレ交換：必要物品、手順、注意
9. アンビューバックの使用法

10. 急変時の対応：顔色不良・S a O₂が90%以下・呼吸器の圧が高い時、カニューレが抜けた時、心停止、連絡先電話番号
参考資料

必要物品（表9）：保険適用で病院から支給される物品と数量、自己負担する物品と価格、消毒方法

医療福祉制度：心身障害児（者）の医療費助成、緊急保護、日常生活用具給付、住宅設備改善給付、その他

第2部. 在宅人工呼吸器療法チェックリスト

病歴、経過、各項目（2～9）別の指導予定期間と実際、その他の指導内容と時期、指導上の問題点の要約

面接記録：受け持ち看護スタッフ用、主治医用、婦長用、MSW用

実技指導チェック表（日時別）

1. 吸引：無菌的清潔操作が行えているか、手技（手順、時間は適切か）、観察（分泌物の性状や色などを観察しているか）、その他（注入中などの時に配慮されているかなど）
2. 注入：手技（挿入の長さは適切か、胃内容・エア音の確認が行えているか）、観察（注入前・中・後の状態の観察が行えているか）、その他
3. 気切ガーゼ交換：無菌的清潔操作が行えているか、手技（手順、時間は適切か）、観察（気管孔や分泌物の観察ができているか）、その他（交換中や前後の状態観察ができるか）
4. 気管カニューレ交換：無菌的清潔操作が行えているか、手技（物品準備、手順、時間）、観察（交換中・前後の状態）、その他

総合的判断

問題点と、改善したほうがよい点

*：マニュアルに記載しないが実技の中で指導

各種物品消毒法、吸引瓶の排水、経管栄養チューブの交換、モニター（パルスオキシメーターなど）の使い方
呼吸器の加湿器、回路交換、フィルター交換、加湿器の水の追加

表4. 職種と役割

医師：全身状態、呼吸動態の評価（S a O₂、経皮C O₂モニター）等による在宅人工呼吸療法の医学的可否の評価

呼吸形態（気管切開かNIPPVか）と気管切開方法（単純気切か喉頭気管分離術か）の検討

呼吸器リース業者への連絡と病院と業者との契約の手配

人工呼吸器の選択と試用、条件設定、（呼吸器の使い方の訓練）

緊急時の診療体制の整備（当直・検査体制、当院・近隣医療機関の緊急入院ベッドの確保、住居地の近くの医療機関へ紹介）

身体障害者手帳等公費負担関係書類の作成

外来フォロー

婦長：必要物品の準備：在宅開始時までに必要な物品・医療機器のリストと手配、費用試算、外来時の供給品（消耗品）のリスト

外来看護婦の紹介、他部門との連絡（外来、PT、中材、医事課、訪問看護）

退院指導

受け持ち看護婦を中心とした看護スタッフ：

在宅人工呼吸マニュアルとチェックリストの作成（表3）とそれを用いた介護技術の実習指導と評価

家庭・居住状況の訪問評価（MSWと共に）

MSW：家庭・居住状況の訪問評価

医療福祉制度、社会的資源（訪問看護、ヘルパー、ボランティア）の紹介と手配

PT・OT：呼吸理学療法の実技指導

患者にあった呼吸器を積める車椅子・座位保持装置等の作成（処方はりハビリ医師）

表5. 安全で長期にわたる在宅人工呼吸療法を可能にするための工夫

患者への対応

喉頭気管分離術：誤嚥防止、感染防止、喀痰減少とそれによる吸引回数軽減→介護者の負担軽減（母親が眠れる）
持続口腔吸引：気管内への唾液流入減少による痰と感染の減少、口腔内・気管内吸引回数の減少→介護者の負担軽減
 試用による呼吸器の選定、条件設定と評価：
 パルスオキシメーターによる脈拍数とSaO₂、経皮血中ガス分析装置によるPCO₂の24時間モニター
erythromycin少量持続投与：感染症の防止

家族への対応

実施者を訪問見学：実際面を具体的に理解し、負担の大きさと問題点、自分で可能か否かを理解
介護技術の習得：看護婦による訓練とチェック。在宅人工呼吸マニュアルに基づいた統一した指導をうけ、自信を持てるまで
 実習。母だけでなく、必ず父や他の家族も実習（少なくともカニューレ交換、気管内吸引、アンビューバッグの使い方）。
 （カニューレ交換はひとりの時にはやらず、必ず訪問看護婦か他の家族がいる時に行う）
家族の疲労軽減：緊急一時保護入院と定期検査入院による家族の休養、社会的資源（訪問看護、ヘルパー等）の活用
緊急時の不安感の軽減：緊急入院の確約。緊急一時保護入院ベットの契約と活用、入院ベットの確保（当院・近隣施設）、居住地の近くの医療機関との連携。満床でもとりあえず入院、数日以内に近隣施設に転院。当院が満床ならその逆
経済的負担の軽減：公費負担、身体障害者手帳、療育手帳、**重症心身障害児の申請**

病院の体制整備

呼吸器リース会社との契約
 患者のトラブルに対する対応：小児科当直を増加（4回×4人＝16回/月）、他はポケットベル on call による24時間対応
 他科の医師にも在宅人工呼吸療法患者から依頼があった場合の対応を周知
緊急検査：必要最低限の検査（血液ガス、血算、生化学）は当直医・on call 医師ができるように緊急検査機器を整備
放射線検査：呼び出し。呼び出し不可時はマニュアルでテレビレントゲン操作（検査、放射線当直なし。麻酔科は関与せず）
地方自治体との重症心身障害児用緊急一時保護ベットの契約

呼吸器リース業者の体制の確認

呼吸器のトラブル時に在宅呼吸器専任者による on call 24時間対応と代換え呼吸器の携行が可能か
 呼吸器の定期検査と主治医への報告

*：下線部は特に重症心身障害児の場合に重要で、この他に経管栄養の技術も必要。

表6. 在宅人工呼吸療法に関わる主な医療福祉制度（東京都の場合）

1. 手当・年金（表8）
2. 心身障害者（児）医療費の助成
医療費の自己負担分を助成
3. 在宅重症心身障害児訪問看護
原則として週1～2回、1回2～3時間。無料
4. 在宅重症心身障害児緊急入所
原則として1ヶ月、必要があれば3ヶ月。無料
5. 医療器具・看護用品類の貸し出し
原則として3ヶ月。無料
（吸引器、アンビューバック、ネプライザー等）
6. 身体障害者手帳による給付
手当、車椅子作成、交通費、自動車税の減免等
7. 心身障害者（児）ホームヘルプサービス
週2回6時間まで無料、以後所得に応じて負担
8. 住宅設備改善費の給付

表7. 今後の課題

- 1) 家族に対する今後の調査
準備に要する費用（病院の近くへの転居も含めて）
介護力：介護者は母のみか、父も可能か、
日中に母以外の介護者がいるか
父の勤務形態と介護にさける時間帯
母の疲労とそれに対する対策
何があればもっと安心できるか
在宅人工呼吸器をやって良かったか
- 2) 制度上の課題
必要物品の自己負担分の公費負担化
（特に、吸引器、パルスオキシメーター）
小児科の年齢を越えた場合の対応
居住地の近くの病院では小児科への入院困難
- 3) 家族が困った時、緊急時の具体的な対応マニュアルの作成

表8. 在宅人工呼吸療法実施者に関連する手当、年金
東京都の平成8年現在の場合

| 区 分 | 対 象 | 月 額 (円) |
|--|--------------------|---------|
| 手当 (国) 福祉手当 特別障害者手当 障害児福祉手当 (国) 特別児童扶養手当 1級 2級 (都) 重度心身障害者手当 (都) 心身障害者福祉手当 (都) 児童育成手当 障害手当 | 重度の重複障害者 | 26, 230 |
| | 重度の障害児 | 14, 270 |
| | 重度の障害児の父母など | 50, 350 |
| | 中度の障害児の父母など | 33, 530 |
| | 常時複雑な介護を要する重度障害者 | 60, 000 |
| | 身体1・2級者、愛の手帳1～3度など | 15, 500 |
| 身体1・2級児などを扶養しているもの | 15, 500 | |
| 国民年金 障害基礎年金 1級 2級 | 1級の障害者など | 81, 825 |
| | 2級の障害者など | 65, 458 |

*：児童育成手当の障害手当と障害基礎年金以外は、施設に入所している場合は支給されない。

(表8の脚注の続き)

** : 各種手当、年金支給例 (月額: 円)

障害者 重度 重度心身障害者手当+心身障害者福祉手当+障害基礎年金1級+特別障害者手当=183,555

中度 心身障害者福祉手当+障害基礎年金2級=80,958

障害児 重度 重度心身障害者手当+児童育成手当障害手当+障害児福祉手当+特別児童扶養手当1級=140,120

中度 児童育成手当障害手当+特別児童扶養手当2級=49,030

表9. 在宅人工呼吸療法の必要物品 (気管切開の場合) と入手方法、価格

| | | 実勢価格 (円) |
|-----------------------|--------------------------------------|-------------------------|
| 1. 自己負担でそろえなければならない物品 | | |
| 吸引器関係 | 吸引器 (2台) バキューエイド | 80,000 |
| | MV-20 | 43,000 |
| | キャリングケース | 18,000 |
| | ACアダプター | 15,000 |
| | シガレットアダプター (車用) | 3,500 |
| ネブライザー | (超音波ネブライザー) | 58,000 |
| | ジェットネブライザー | 35,000 |
| 呼吸器関係 | 加湿器 (PLVチャンバー) 20個 (2週に1回交換) | 48,000 |
| | 呼吸器回路 2セット (週1回交換) | 18,000 |
| | 外部バッテリー | 25,000 |
| モニター関係 | パルスオキシメーター | 300,000 |
| | パルスオキシメーターセンサー2個 (1個6,500) | 13,000 |
| 処置用品 | 万能瓶 4個 (1個1,550) | 6,200 |
| | ピンセット (18cm) 2本 (1本1,200) | 2,400 |
| | ペアン 4本 (1本2,115) | 8,460 |
| | 鉗子立て (小) 1個 | 1,000 |
| | 聴診器 | 2,000 |
| | アンビューバック | 15,000 |
| 寝具・移動 | ベット (6歳以上補助あり) | 200,000 |
| | (電動ベット ~約1,000,000) | |
| | マットレス (3歳以上19,800補助あり) | |
| | 車椅子・電動車椅子 (呼吸器が乗せられるように特注): 身障手帳で補助計 | 約834,000+α~1,630,000円+α |

2. 消耗品: 外来で払い出し (月1回)。在宅人工呼吸指導管理料の一部として保険適用
例: 物品の最も多い症例2のある月の場合 (経管栄養も施行)

| | 数量 | 単価 | 金額 |
|--------------------|----|-------|--------|
| 吸引カテーテル (10Fr) | 35 | 41.8 | 1,463 |
| 吸引カテーテル (8Fr) | 10 | 41.8 | 418 |
| 切りガーゼ (2枚) | 5 | 62 | 310 |
| 切りガーゼ (1枚) | 30 | 31 | 930 |
| 3号滅菌綿棒 | 60 | 7.5 | 450 |
| 気管カニューレ (カフ付き) | 5 | 2,930 | 14,650 |
| ネラトシカテーテル* | 15 | 31.5 | 472.5 |
| 経管栄養チューブ (8Fr) * | 5 | 133.5 | 667.5 |
| イルリガートル (500ml) * | 5 | 279 | 1,395 |
| ディスプレイ注射器 (5ml) | 2 | 9.6 | 19.2 |
| ディスプレイ注射器 (10ml) * | 5 | 13.1 | 65.5 |
| ディスプレイ注射器 (20ml) * | 5 | 16.3 | 81.5 |
| 内服薬用注射針 (18G) * | 2 | 2.9 | 5.8 |
| 紙バンソーコウ (サージカルテープ) | 1 | 168.9 | 168.9 |
| 人工呼吸器用バクテリアフィルター | 5 | | 3,250 |
| 人工呼吸器気道内圧ラインフィルター | 5 | | 3,250 |
| 計 | | | 27,597 |

3. 蒸留水、消毒薬等: 処方箋で保険適用

呼吸器の加湿器用蒸留水、吸引用蒸留水や消毒薬、気切部消毒薬 (1ヶ月当たり)

| | |
|------------------|--------|
| 注射用蒸留水 (500ml) | 60~80本 |
| イソジン (250ml) | 1~3本 |
| エタノール (500ml) | 2~3本 |
| 5%ヒビテン (500ml) | 1~3本 |
| エルエイジー (500ml) | 1本 |
| キシロカインゼリー (30ml) | 1本 |

*: 重症心身障害児 (経管栄養) で必要となるもの



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



要約:障害児の在宅人工呼吸療法(HMV)は、重症心身障害児など通常のHMV適応以外のより困難な者も対象となる点で通常のHMVより工夫を要する。障害児に対してHMVを長期に無理なく行うための工夫について検討した。HMV実施者に対する見学、気管切開時の喉頭気管分離術、持続口腔吸引、24時間SaO₂、PCO₂モニターによる呼吸器装着前および装着時の呼吸動態の評価、erythromycin少量持続投与、在宅人工呼吸マニュアルとチェックリストの作成とそれに基づく一定の技術での複数の家族への介護技術の実習指導と達成度の評価、必要物品の調達方法と費用の明示、家族・住宅状況の把握、公的医療福祉制度による介護負担の軽減と手当等による経済的負担の軽減、呼吸理学療法と排痰法、当直体制と緊急検査機器の整備、緊急一時保護入院ベットの契約や近隣施設との連携による緊急入院ベットの確保、緊急入院の確約、定期検査入院・緊急一時保護入院による家族の休養、などが重要である。