

3. 北海道における小児科領域の長期人工換気患者の調査 —特に在宅人工換気へのニーズとその問題点について—

梶井 直文*

目 的

平成5年7月に当研究班によって行われた長期人工換気患者全国調査の結果、北海道内では11病院に、入院にて長期人工換気を行っている患者が30名、在宅にて長期人工換気を行っている患者が3名いることが明らかとなった。全国に対する北海道の占める比率は、病院数は3.9%、長期人工換気患者数は5.5%、在宅人工換気患者数は3.0%であった。

今回北海道内病院小児科に再度アンケートを送り、在宅人工換気へのニーズとその問題点について調査した。

対象と方法

長期人工換気全国調査の結果をベースとして、北海道内主要病院小児科に再度アンケート調査を行った。平成5年12月1日現在、30日間以上(1日6時間以上)長期人工換気を行っている患者を対象とし、原因疾患、年齢、人工換気開始年齢、人工換気期間を調査した。主治医に答えてもらう形式で、入院長期人工換気患者の在宅人工換気へのニーズ、さらに、在宅人工換気への移行の問題点を項目別に答えてもらった。

結 果

長期人工換気を行っている病院は13で、入院長期人工換気患者69名、在宅人工換気患者3名であった。全国調査による患者数より今回の調査による患者数が大幅に増加したのは、37名のDuchenne型筋ジストロフィー症を中心とした慢性進行性神経筋疾患の長期人工換気患者の報告が1病院より追加されたためである。

在宅人工換気患者は、1)3歳10ヵ月の非特異的先天性ミオパチーの男児(在宅人工換気期間1年6ヵ月)、2)6歳6ヵ月の中枢性肺胞低換気症候群の男児(在宅人工換気期間1年5ヵ月)、3)10歳10ヵ月の先天性軸椎・環椎脱臼の男児(在宅人工換気期間5年6ヵ月)の3名であった。

入院長期人工換気患者69名の年齢は生後2ヵ月から41歳まで広く分布し、人工換気開始年齢は生下時から35歳まで、人工換気期間も2ヵ月から最長16年1ヵ月だった。69名の長期人工換気患者の中から、現在年齢0歳から20歳までで、人工換気期間が6ヵ月以上の患者を選び出し、検討した。この条件を満たす長期人工換気患者は36名で、12病院から報告されていた。病院の規模、小児科のスタッフ等の状況から、北海道内の病院小児科で人工換気療法を行える病院は

*北海道大学小児科

約60施設と考えられた。したがって、6ヵ月以上の長期人工換気を行っている患者のいる病院は人工換気療法の行える病院の約20%と推測された。

入院長期人工換気患者36名の原因疾患と人工換気開始年齢を検討した(表1)。生下時より人工換気を受けている患者が13名(36%)で、重度仮死による低酸素性脳症が5名、Werdnig-Hoff-

mann病, Wilson-Mikity症候群が各々2名であった。1~4歳の幼児期開始例は5名で、その内3名がWerdnig-Hoffmann病だった。5~12歳の学童期開始例は7名で、原因疾患はさまざまであった。13~19歳の開始例は11名で、Duchenne型筋ジストロフィー症6名、福山型先天性筋ジストロフィー症3名であった。以上をまとめると、生下時から重度仮死による低酸

表1 人工換気開始年齢順にならべた入院長期人工換気患者一覧

年齢	人工換気開始年齢	人工換気期間	性別	診 断 名
10.00	0.00	10.00	男	重度仮死による低酸素性脳症
7.05	0.00	7.05	女	Werdnig-Hoffmann病
5.08	0.00	5.08	男	Prader-Willi症候群
5.00	0.00	5.00	男	Achondrogenesis type II, 二次性呼吸不全
3.05	0.00	3.05	男	先天性代謝性ミオパチー
2.00	0.00	2.00	男	先天性心疾患(ECD), ダウン症候群
1.11	0.00	1.11	女	Wilson-Mikity症候群
0.09	0.00	0.09	女	先天性心疾患(TGA術後)
0.09	0.00	0.09	男	重度仮死による低酸素性脳症
0.09	0.00	0.09	女	Wilson-Mikity症候群
1.08	0.00	1.02	女	Werdnig-Hoffmann病
1.08	0.00	1.08	男	重度仮死による低酸素性脳症
1.05	0.00	1.05	女	重度仮死による低酸素性脳症
16.07	0.06	16.01	女	先天性軸椎・環椎脱臼
12.05	1.00	11.05	女	Werdnig-Hoffmann病
6.02	1.08	4.06	男	Werdnig-Hoffmann病
7.00	2.00	5.00	女	先天性筋ジストロフィー症, Dandy-Walker症候群
8.05	4.01	4.05	女	Werdnig-Hoffmann病
9.03	5.04	3.11	男	小脳腫瘍術後
8.00	6.02	1.10	女	誤飲による低酸素性脳症
9.00	6.03	2.09	男	脳挫傷, 頸髄損傷
9.01	7.04	1.09	男	Werdnig-Hoffmann病
14.00	8.00	6.09	男	交通事故による頸髄損傷
11.00	8.04	2.08	女	ARDS後肺線維症
12.00	11.02	0.10	男	Cystic Fibrosis
16.06	13.10	2.08	女	HAM&脳炎
17.04	13.10	3.06	男	Duchenne型筋ジストロフィー症
17.04	14.00	3.00	男	Duchenne型筋ジストロフィー症
15.08	14.00	1.08	男	Rigid-Spine症候群
18.01	14.05	3.08	男	Duchenne型筋ジストロフィー症
18.08	16.04	2.04	男	Duchenne型筋ジストロフィー症
18.06	16.09	1.09	男	福山型先天性筋ジストロフィー症
18.04	17.10	0.06	女	福山型先天性筋ジストロフィー症
20.07	18.10	1.09	男	Duchenne型筋ジストロフィー症
20.03	19.05	0.10	女	福山型先天性筋ジストロフィー症
20.09	19.10	0.11	男	Duchenne型筋ジストロフィー症

素性脳症が、生下時並びに幼児期にWerdnig-Hoffmann病が、13歳以上の年長になるとDuchenne型筋ジストロフィー症と福山型先天性筋ジストロフィー症が、人工換気開始となっていた。

入院長期人工換気患者36名の原因疾患と人工換気期間を検討した(表2)。2年以上の長期人工換気患者が19名(53%)で、Duchenne型筋ジストロフィー症が2～3年の期間に4名、

Werdnig-Hoffmann病が4～11年の期間に4名であった。生下時ならびに幼児期に人工換気開始されているWerdnig-Hoffmann病が長期人工換気患者となっている。最長の人工換気患者は、16歳6ヵ月の先天性環椎・軸椎脱臼による慢性呼吸不全の女児で、16年間人工換気を受けている。横隔膜ペーシングにより陽圧人工呼吸器よりの完全離脱を8歳時に果たし、その後

表2 人工換気期間順にならべた入院長期人工換気患者一覧

年 齢	人工換気 開始年齢	人工換気 期 間	性別	診 断 名
18.04	17.10	0.06	女	福山型先天性筋ジストロフィー症
0.09	0.00	0.09	男	重度仮死による低酸素性脳症
0.09	0.00	0.09	女	Wilson-Mikity 症候群
0.09	0.00	0.09	女	先天性心疾患(TGA術後)
20.03	19.05	0.10	女	福山型先天性筋ジストロフィー症
12.00	11.02	0.10	男	Cystic Fibrosis
20.09	19.10	0.11	男	Duchenne 型筋ジストロフィー症
1.08	0.00	1.02	女	Werdnig-Hoffmann 病
1.05	0.00	1.05	女	重度仮死による低酸素性脳症
1.08	0.00	1.08	男	重度仮死による低酸素性脳症
15.08	14.00	1.08	男	Rigid-Spine 症候群
9.01	7.04	1.09	男	Werdnig-Hoffmann 病
18.06	16.09	1.09	男	福山型先天性筋ジストロフィー症
20.07	18.10	1.09	男	Duchenne 型筋ジストロフィー症
8.00	6.02	1.10	女	誤飲による低酸素性脳症
1.11	0.00	1.11	女	Wilson-Mikiy 症候群
2.00	0.00	2.00	男	先天性心疾患(ECD), ダウン症候群
18.08	16.04	2.04	男	Duchenne 型筋ジストロフィー症
11.00	8.04	2.08	女	ARDS後肺線維症
16.06	13.10	2.08	女	HAM&脳炎
9.00	6.03	2.09	男	脳挫傷, 頸髄損傷
17.04	14.00	3.00	男	Duchenne 型筋ジストロフィー症
3.05	0.00	3.05	男	先天性代謝性ミオパチー
17.04	13.10	3.06	男	Duchenne 型筋ジストロフィー症
18.01	14.05	3.08	男	Duchenne 型筋ジストロフィー症
9.03	5.04	3.11	男	小脳腫瘍術後
8.05	4.01	4.05	女	Werdnig-Hoffmann 病
6.02	1.08	4.06	男	Werdnig-Hoffmann 病
5.00	0.00	5.00	男	Achondrogenesis Type II, 二次性呼吸不全
7.00	2.00	5.00	女	先天性筋ジストロフィー症, Dandy-Walker 症候群
5.08	0.00	5.08	男	Prader-Willi 症候群
14.00	8.00	6.09	男	交通事故による頸髄損傷
7.05	0.00	7.05	女	Werdnig-Hoffmann 病
10.00	0.00	10.00	男	重度仮死による低酸素性脳症
12.05	1.00	11.05	女	Werdnig-Hoffmann 病
16.07	0.06	16.01	女	先天性軸椎・環椎脱臼

5年間の在宅人工換気を行っていたが、横隔膜ペーシングの故障、介護家族側の問題等で在宅人工換気が出来なくなり、現在まで入院人工換気を行っている（我々が在宅人工換気療法を行った最初の患者で、在宅人工換気への移行の問題点、ならびに在宅人工換気の維持の問題点を考えさせてくれた）。

入院長期人工換気患者の在宅人工換気へのニーズ調査(表3)では、患者自身に4名(11%)、家族に6名(17%)の在宅への希望があった。

在宅人工換気への移行の問題点をまとめた(表4)。症状が重く在宅人工換気は無理との患者側の問題(47%)がまず第一にあるようだ。人工呼吸器の問題として、高価である(33%)、管理・補修の問題(47%)、器械故障時の問題(53%)と問題が多い。これらが解決しても、いざ在宅となると看護の人出が少ない(61%)が大きな問題となっている。診療体制の問題では、在宅往診体制の不備(53%)、健康保険対応の不備(28%)が挙げられている。少数であるが、在宅での教育環境の問題(11%)があげられている。入院中は院内学級による教育が受けられるが、在宅人工換気患者はこの教育環境を失うことになる。

表3 入院長期人工換気患者の在宅人工換気へのニーズ

A) 患者自身の在宅治療の希望	
1) 意思表示できず	24/36 (67%)
2) 在宅への意向なし	7/36 (19%)
3) 話し合っていない	1/36
4) 希望あり	4/36 (11%)
B) 家族の在宅治療の希望	
1) 在宅への意向なし	21/36 (58%)
2) 話し合ったことなし	5/36 (14%)
3) 検討したが断念	4/36 (11%)
4) 希望あり	6/36 (17%)

表4 在宅人工換気への移行の問題点

A) 人工呼吸器の問題	
1) 高価である	12/36 (33%)
2) 管理・補修困難	17/36 (47%)
3) 器械故障緊急体制の不安	19/36 (53%)
4) 記載なし	13/36 (36%)
B) 患者の問題	
1) 症状が重すぎる	17/36 (47%)
2) 自発呼吸が短時間	6/36 (17%)
3) 感染を繰り返す	2/36 (6%)
4) 記載なし	13/36 (36%)
C) 家族の問題	
1) 看護の人手が少ない	22/36 (61%)
2) 緊急時不安	3/36 (8%)
3) 病院に完全依存	6/36 (17%)
4) 人手をとられ収入減	2/36 (6%)
5) 両親とも行方不明	1/36
6) 片親が病気或いは入院中	2/36 (6%)
7) 記載なし	8/36 (22%)
D) 診療体制の問題	
1) 健康保険対応の不備	10/36 (28%)
2) 在宅往診体制の不備	19/36 (53%)
3) 緊急時診療体制の不備	5/36 (14%)
4) 記載なし	12/36 (33%)
E) その他	
1) 在宅での教育環境の問題	4/36 (11%)

まとめ

アンケートに挙げられた入院長期人工換気患者の在宅人工換気への問題点を考察し、さらに在宅人工換気患者自身が掲げている在宅生活の条件¹⁾を参考にすると、以下のことが必要と思われる。

- 1) 高額な医療器械の購入に対する助成制度
- 2) 在宅ケアへ向けた医療保険制度
- 3) 医師・看護婦のバックアップ体制、訪問看護の充実
- 4) 人工呼吸器使用児のQOLを考えた統合教育
- 5) 人工呼吸器使用者、在宅生活支援者のネットワーク

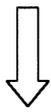
文 献

1) 佐藤喜美代, 上村美樹子, 三條裕子, 安岡

菊之進, ベンチレーター(人工呼吸器)使用者の在宅生活の条件, 北海道ノーマライゼーション研究, 1993; 5: 219-233



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



目的

平成 5 年 7 月に当研究班によって行われた長期人工換気患者全国調査の結果,北海道内では 11 病院に,入院にて長期人工換気を行っている患者が 30 名,在宅にて長期人工換気を行っている患者が 3 名いることが明らかとなった。全国に対する北海道の占める比率は,病院数は 3.9%,長期人工換気患者数は 5.5%,在宅人工換気患者数は 3.0%であった。

今回北海道内病院小児科に再度アンケートを送り,在宅人工換気へのニーズとその問題点について調査した。