

＜重症心身障害児（者）の気管切開、気管腕頭動脈瘻、気管軟化症に関するアンケート＞

貴施設名： \_\_\_\_\_

入所児（者）総数： \_\_\_\_\_人

A) 気管切開術について以下の質問にお答え下さい。

1) 呼吸障害のある入所児（者）への気管切開術の導入に対するご意見をお伺いします。

- a 積極的に施行すべきである。
- b 症例を選んで行うべきである。
- c できれば行いたくないが、やむを得ず行っている。
- d 行わない方がよい。
- e わからない。

2) 1) でそのようにお答えになった理由をお書き下さい。

\_\_\_\_\_

3) 気管切開術を行うにあたり、術施行医（耳鼻科医・外科医など）との連携はどのようにされていますか？

- a 施設内に耳鼻科医・外科医などが常勤している。
- b 施設に定期的に耳鼻科医・外科医などが出張してくる。
- c 耳鼻科医・外科医などのかかりつけの病院がある。
- d 耳鼻科医・外科医などとはなかなか連携がとれない。
- e その他（ \_\_\_\_\_ ）

4) 貴施設で現在気管切開術が行われている入所児（者）の人数をお書き下さい（平成13年10月31日現在）。

\_\_\_\_\_人

5) 現在気管切開術の適応があると考えられるにも関わらず、事情があってできず、保留となっている入所児（者）はいますか？ また、「いる」場合、その事情はどのようなものですか？

いる（人数： \_\_\_\_\_人）      いない

事情

耳鼻科・外科医などとの連携がうまくいかないため \_\_\_\_\_人

家族の了解を得られないため \_\_\_\_\_人

施設内のスタッフの中で意見が分かれるため \_\_\_\_\_人

その他（ \_\_\_\_\_ ） \_\_\_\_\_人

6) 気管切開術施行後のフォローアップはどのようにしていますか？（複数回答可）

- a 定期的に耳鼻科医・外科医などが診察している。
- b 定期的に気管内視鏡検査を行っている。
- c 定期的にカニューレ先端の細菌学的検査を行っている。
- d カニューレの先端位置を随時変えている。
- e その他（ \_\_\_\_\_ ）

7) 貴施設において、気管切開術を施行されていて、さらに気管喉頭分離術または喉頭全摘術を併用している（いた）入所児（者）の人数をお答え下さい。（既に、退所・死亡している例を含む）

\_\_\_\_\_人

8) 貴施設において、現在、単純気管切開術を受けていて、今後気管喉頭分離術または喉頭全摘術の適応があると考えられる入所児(者)の人数をお答え下さい。

\_\_\_\_\_人

9) 貴施設において、現在、気管切開術を施行されている個々の症例について、ご面倒ですが、別紙1にひとりにつき1枚づつ御記入をお願いします。

⇒「別紙1」(別紙枚数が不足の場合は、恐れ入りますがコピーして下さい)

10) 貴施設で、これまで気管切開術を施行していて突然死をした入所児(者)はいますか。いる場合にはその人数もお書き下さい。

いる(\_\_\_\_\_人)・いない

**B) 気管腕頭動脈瘻について以下の質問にお答え下さい。**

1) 貴施設でこれまでに気管腕頭動脈瘻または腕頭動脈瘻を疑う気管からの出血を経験したことがありますか?

ある(人数\_\_\_\_\_人)・ない

——→ないを選んだ場合はB)の以下の質問をとばし、C)以下の質問にお答え下さい。

2) 気管腕頭動脈瘻を複数回みとめた入所児(者)はいますか?

いる場合は人数もお書き下さい。

いる(人数\_\_\_\_\_人)・いない

3) 気管腕頭動脈瘻またはそれを疑う気管からの出血をみとめた個々の症例(過去の症例も含めて)について、ご面倒ですが別紙2にひとりにつき1枚づつ御記入をお願いします。

⇒「別紙2」(別紙枚数が不足の場合は、恐れ入りますがコピーして下さい)

**C) 気管軟化症について以下の質問にお答え下さい。**

1) 貴施設において、現在、気管軟化症および軟化症が疑われる入所児(者)はいますか。

いる(人数\_\_\_\_\_人)・いない

——→いないを選んだ場合はアンケートを終了いたします。

2) 1)で「いる」と回答された場合、現在、気管軟化症および軟化症が疑われる個々の症例について、ご面倒ですが別紙3にひとりにつき1枚づつ御記入をお願いします。

⇒「別紙3」(別紙枚数が不足の場合は、恐れ入りますがコピーして下さい)

有難うございました。御協力に深謝いたします。

別紙1：気管切開術の症例別アンケート

ケース番号（ ）

1) 気管切開術を施行している入所児（者）（平成13年10月31日現在）の状況をお答え下さい。

年齢 \_\_\_\_歳                      性別（男・女）  
原疾患 \_\_\_\_\_  
大島分類 \_\_\_\_\_ 超重症児スコア \_\_\_\_点

2) 呼吸障害が出現してから施術までの期間をお答え下さい。

- a 呼吸障害出現当日
- b 1週間以内
- c 1ヶ月以内
- d 半年以内
- e 1年以内
- f それ以上

3) 気管切開術を施術した年齢をお答え下さい。                      （ \_\_\_\_ ）歳

4) 気管切開術の適応と考えた術前の状態についてお答え下さい（複数回答可）。

- a 誤嚥が頻回にあった。
- b 頻回の気管攣縮があった。
- c 気管軟化症があった。
- d 肺性心があった。
- e 常時、鼻咽頭エアウェイを挿入していた。
- f 高度の脊椎の彎曲・変形があった。
- g 頻回のレスピレーター管理が必要だった。
- h 高度の睡眠時無呼吸があった。
- i 難治性の気管支炎・肺炎を繰り返した。
- j 筋緊張が亢進していた。
- k 下顎が後退していた。
- l 食事摂取時にむせが頻回にみられた。
- m その他（ \_\_\_\_\_ ）

5) 気管切開術を施行する前の食事形態をお答え下さい。

- a 経口摂取のみ
- b 経口摂取と経腸栄養との併用
- c 経口摂取と中心静脈栄養との併用
- d 経腸栄養のみ
- e 経腸栄養と中心静脈栄養との併用
- f 中心静脈栄養のみ

6) 気管切開術施行後のトラブルの有無について、該当するものをお答え下さい（複数回答可）。

- a 気管孔周囲の肉芽形成
- b 気管内肉芽形成
- c 気管腕頭動脈瘻
- d 気管食道瘻
- e 気管孔閉塞
- f 気管内の感染
- g 気道の乾燥
- h 便秘の増悪
- i その他（ \_\_\_\_\_ ）
- j トラブルはない

7) 気管切開術施行後の呼吸障害の改善の程度についてお答え下さい。

- a 著しく改善
- b 軽度改善
- c 変化なし
- d 増悪
- e その他（ \_\_\_\_\_ ）

別紙 2 : 気管腕頭動脈瘻の症例別アンケート

ケース番号 ( )

1) 年齢 \_\_\_\_\_ 歳 (平成 13 年 10 月 31 日現在または退所時時点)、 性別 (男・女)  
原疾患 \_\_\_\_\_ 大島分類 \_\_\_\_\_

2) 気管腕頭動脈瘻またはそれを疑わせる気管からの出血をみとめた入所児 (者) の、気管切開術施行時の年齢と、出血を呈した時の年齢をお答え下さい。

気管切開術施行 \_\_\_\_\_ 歳  
気管からの出血 \_\_\_\_\_ 歳

3) 気管からの出血をみとめたのは、気管切開術後どのくらいの期間がたってからですか。該当するものをお答え下さい。

- a 手術当日
- b 1 週間以内
- c 1 ヶ月以内
- d 半年以内
- e 1 年以内
- f 2~5 年
- g 6~10 年
- h それ以上

4) 気管腕頭動脈瘻 (気管出血) をみとめた時点での超重症児スコアをお書き下さい。

\_\_\_\_\_ 点

5) 気管腕頭動脈瘻 (気管出血) をみとめた入所児 (者) の、気管切開部位をお答え下さい。

- a 上気管切開 (甲状腺より上で切開)
- b 中気管切開 (甲状腺も切開)
- c 下気管切開 (甲状腺より下で切開)

6) 気管腕頭動脈瘻 (気管出血) をみとめるまでのフォローアップはどのようにしていましたか。(複数回答可) ..

- a 定期的に気管内視鏡検査を行っていた。
- b 気管切開後、動脈造影を行っていた。
- c カニューレ先端の位置を随時変えていた。
- d その他 ( \_\_\_\_\_ )

7) 気管腕頭動脈瘻 (気管出血) をみとめる前の状態をお答え下さい。

- a 高度の脊椎の湾曲・変形があった。
- b 痙攣が頻発し、コントロールが困難だった。
- c 下気道感染を繰り返していた。
- d 過緊張があった。
- e その他 ( \_\_\_\_\_ )

8) 気管腕頭動脈瘻 (気管出血) をみとめた患者の転帰をお答え下さい。

- a 蘇生し手術をして、現在も出血前と変わらず生活している。
- b 蘇生したが、手術はしなかった。現在も出血前と変わらず生活している。
- c 蘇生し手術をしたが、術後死亡した。
- d 蘇生したが手術中に死亡した。
- e 蘇生したが手術前に再出血して死亡した。
- f 蘇生したが再出血以外の理由で死亡した。
- g 蘇生できず死亡した。
- h その他 ( \_\_\_\_\_ )

別紙 3：気管軟化症の症例別アンケート

ケース番号（ ）

1) 年齢\_\_\_\_\_歳（平成 13 年 10 月 31 日現在）、性別（男・女）、  
原疾患\_\_\_\_\_ 大島分類\_\_\_\_\_

2) 気管軟化症または軟化症を疑う状態を初めてみとめた年齢とその時点での超重症児スコアを  
お答え下さい。

\_\_\_\_\_歳 超重症児スコア\_\_\_\_\_点

3) 気管軟化症をみとめる入所児（者）にみられる状態で該当するものをお答え下さい（複数回  
答可）。

- a 頻回の誤嚥
- b 頻回の下気道感染症
- c 過緊張
- d 著しい脊椎の変形・彎曲

4) 気管軟化症を発症した時点での脊椎の変形について該当するものをお答え下さい。

- a 変形、彎曲はほとんどなかった。
- b S 字状または逆 S 字状の側弯をみとめた。
- c 頸椎の後弯をみとめた。
- d 頸椎と胸椎が反対側にねじれていた。
- e 胸郭が扁平になっていた。
- f その他（\_\_\_\_\_）

5) 気管軟化症を疑った、あるいは診断したのはどのような状況であったのかお答え下さい。

- a 気管ファイバーで確認してはいないが、気道感染症に罹患していないに  
も関わらず、突然の呼吸障害を繰り返す。
- b 気管切開術や気管内挿管は行っていないが、気管ファイバーで内腔が扁  
平になっているのを確認した。
- c 気管切開術または気管内挿管後に、気管ファイバーで内腔が扁平になっ  
ているのを確認した。
- e その他（\_\_\_\_\_）

## 神奈川県立こども医療センターにおける25年間 (1977年1月-2001年12月)の気管切開の調査

分担研究者 山田美智子 神奈川県立こども医療センター重症児施設長  
研究協力者 井合瑞江 同 重症児施設医務課長

### 【研究要旨】

近年新生児医療や救命救急医療の進歩によると思われる気管切開の増加が目立っている。そこで、神奈川県立こども医療センターの25年間の気管切開についてレトロスペクティブに調査を行い、気管切開の趨勢と動向について調査した。1977年1月-2001年12月までの25年間に神奈川県立こども医療センターの耳鼻科で行った気管切開は98例（男3：女1）、基礎疾患は先天性、周生期の割合が8割を占めていた。また、重症児の状態で気管切開が43.8%であった。呼吸障害の原因は中枢性、嚥下障害、喉頭軟化、気管気管支狭窄は重症児に多く、上気道狭窄、気管気管支軟化は重症児以外で多く、声門下狭窄、喉頭狭窄の大部分は重症児以外であった。気管切開は1992年から15歳以上（重症児）が増加し、1995年からは6-12人/年となった。1996年から1歳以下の重症児以外の気管切開が著しく増えていた。また、在宅人工呼吸器の増加と気管切開の増加とは密接に関連がある。重度呼吸障害を来した9例の呼吸障害の原因は喉頭軟化、気管気管支軟化で、臨床的な特長は側彎、陥没呼吸、筋緊張亢進、胸郭の扁平化であった。気管支軟化の4例(1例はGER合併例)のうち2例は呼吸器を使用している。十代で急激に悪化する呼吸障害について、今後、詳細に検討していく必要がある。

重症児の気管切開は在宅で生活を継続する為には必要な処置であるが、社会的には医療的ケアという事から様々な問題を抱えている。今後も増加の可能性がありその支援体制と、どこまでの医療を行うかについてのインフォームドコンセントの導入の推進をしていく必要がある。

### A. 研究目的

最近、特に5-6年前から気管切開のこどもの増加、特に低年齢での気管切開が目立って多くなってきた印象がある。また、在宅呼吸器療法のこどもも増加している。気管切開の増加は準超重症児、超重症児の増加となり、しいては社会的にも学校教育の場でも問題となってくる可能性がある。そこで、こども病院の中での気管切開（喉頭気管分離術含む）について、呼吸障害の原因、気管切開の変遷等を調査する事は現在の医療内容の動向と趨勢を把握することに役にたつと思われる。

### B. 研究方法

神奈川県立こども医療センターにおいて、25年間（1977年1月-2001年12月）の間に耳鼻科で気管切開（喉頭気管分離術）を試行した症例についてレトロスペクティブに調査を行った。他病院にて気管切開を試行された後でセンターに転院し、喉頭気管分離術を行った症例は含まれているが、外来でフォローのみの症例は対象から外した。

倫理面として個人が特定できないように配慮した。

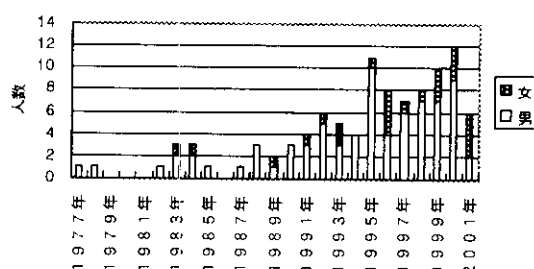
### C. 結果

1)1977年1月から2001年12月までの25年間にこども医療センターの耳鼻科で気管切開（喉頭気管分離術含む）を施行した症例は、男74例、女24例の合計98例である。（重症児施設入所中のこどもを含む）

2)気管切開をしたこどもの基礎疾患は先天性48例（48.5%）、周生期30例（30.6%）、後天性20例（20.4%）であった。後天性の中の9例は基礎疾患+低酸素性脳障害であった。

3)年次毎の気管切開の人数 （表1）

年次別気管切開の変遷（表1）



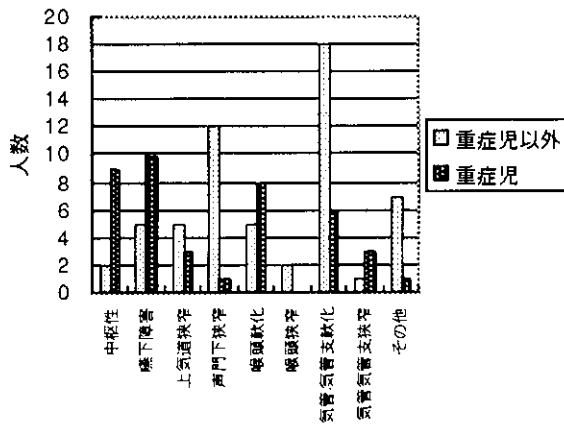
気管切開施行例は1977年、1978年には1例づつが、1992年からコンスタントに年間4例以上に増加し1995年には11例の気管切開が行われていた。

4)呼吸障害の原因について (表2)

呼吸障害を中枢性、嚥下障害、上気道狭窄、声門下狭窄、喉頭軟化、喉頭狭窄、気管支軟化、気管気管支狭窄、その他に分類し、重症児以外と重症児とで比較した。

中枢性、嚥下障害、喉頭軟化、気管気管支狭窄は重症児に多く、上気道狭窄と気管気管支軟化は重症児以外が多かった。さらに、声門下狭窄、喉頭狭窄、その他は大部分が重症児以外であった。

呼吸障害の原因 (表2)



5)呼吸障害と呼吸器使用について (図1)

呼吸器の既往は中枢性11例中8例、嚥下障害15例中6例、気道狭窄8例中7例、声門下狭窄11例中5例、喉頭軟化13例中5例、気管・気管支軟化は26例中15例、気管気管支狭窄4例中(うち2例は気管軟化伴う)1例、その他8例中3例であった。喉頭狭窄は呼吸

呼吸障害と呼吸器について (図1)

呼吸障害	人数	呼吸器の既往	死亡例	現在の呼吸器使用	気管切開閉鎖	
中枢性	11	8	3	2 (在宅)	0	
嚥下障害	15	6	6	3 (在宅) 2 (入院)	0	
上気道狭窄	健康による	6	6	5	0	
	喉頭蓋扁平化による	2	1	0	0	
	声門下狭窄	13	5	1	0	2
喉頭軟化	13	5	2	1 (入院)	0	
喉頭狭窄	2	0	1	0	0	
気管支軟化	気管軟化	2	11	1 (入院)	4	
	気管・気管支軟化	3	3	2	1 (在宅) 1 (入院)	0
	気管支軟化+頸椎過屈曲に伴う気道狭窄	1	1	1	0	0
	気管気管支狭窄	1	0	1	0	0
その他	気管軟化+気管支軟化	2	1	0	0	
	その他	8	3	1	1 (在宅)	4

吸器の既往は0であった。

現在呼吸器使用中は中枢性2例、嚥下障害5例(3在宅)、喉頭軟化1例、気管気管支軟化3例(1在宅)、その他1例(在宅)であった。

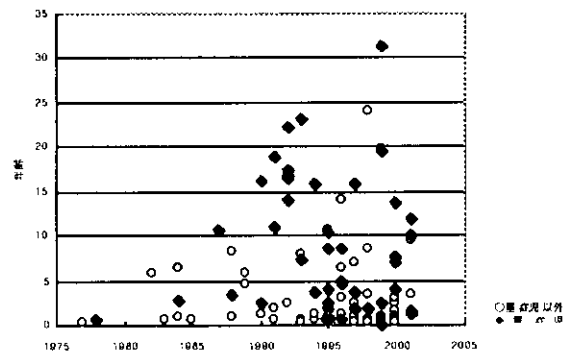
気管切開閉鎖は声門下狭窄の2例と気管軟化の4例、その他の4例であった。気管切開閉鎖例は全例重症児以外であった。

6)気管切開施行年齢の変遷について (表3)

重症児の状態で気管切開を施行を◆、重症児以外を○とし、25年間の気管切開施行年齢の変遷を示した。重症児の状態で気管切開施行が42例

(42.8%)であった。1977年から1990年までは気管切開施行例は症例が少ないが年齢は5歳以下が多かったが重症児の頻度は少ない。しかし、1992年から15歳以上の気管切開が増加し、重症児も増加していた。1995年からは5歳以下が著しく増えていた。

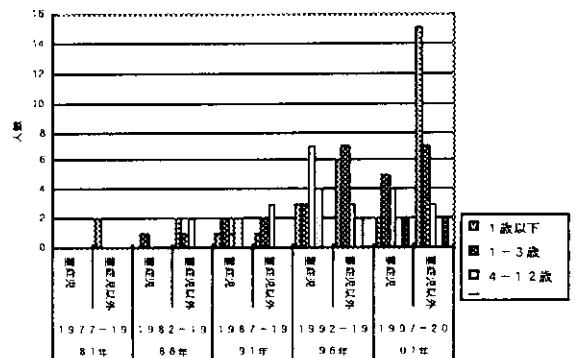
気管切開の変遷 (1977. 1-2000. 12) (表3)



7)25年間の気管切開(重症児の頻度)(表4)

重症児と重症児以外に分けて、5年毎に年齢を比較した。1977-1991年までは重症児も重症児以外

25年間(1977-2001年)の気管切開(重症児の頻度)(表4)



も気管切開は少なかった。1992年からの5年間では重症児も重症児以外も気管切開が増加していたが、特に重心以外の3歳以下の気管切開が増加し、特に1997-2001年では1歳以下が著しく増加し、気管切開施行が低年齢化していた。

8) 喉頭気管分離術について

喉頭気管分離術は1991年から開始された。多い年で5人であったが、1-2例/年が多かった。気管切開後に喉頭気管分離術は少なく、大部分が初回から喉頭気管分離術を行っていた。全例重症児であった。

喉頭気管分離術 (図2)

年	気切後に喉頭気管分離術	初回が喉頭気管分離術	総数
1991	1	1	2
1992	0	5	5
1993	0	1	1
1995	0	3	3
1996	0	2	2
1997	0	2	2
1998	0	1	1
1999	1	1	2
2000	1	0	1
2001	1	1	2

9) 重度呼吸障害をきたした症例について

重度呼吸障害をきたした9例の呼吸障害の特長は1例を除いて喉頭軟化、気管支軟化であった。臨床的な特長は側彎、陥没呼吸、筋緊張亢進、胸郭の扁平化、頸椎の過進展を伴い、GERによるニッセン噴門形成術施行例は5例であった。

重度呼吸障害をきたした症例について (図3)

症例	A. Y	K. K	N. T	O. S	M. T	T. N	K. M	Y. Y	O. H
病名	脳炎後遺症	脳性マヒ	脳性マヒ	髄膜炎後遺症	脳性マヒ	脳性マヒ	脳性マヒ	脳性マヒ	脳性マヒ
側彎	++	++	++	++	+	+	+	+	±
陥没呼吸	+	++	+	+	+	+	++	+	+
筋緊張亢進	+	++	++	+	+	+	++	+	+
頸椎過進展	+	++	++	++	+	+	++	+	++
胸郭扁平	++	++	+	+	+	+	-	+	++
GER	+	+	+	+	+	-	+		
ニッセン噴門形成術	14歳	12歳	+9歳	+9歳			+7歳		
気管切開					+14歳	+15歳	+7歳	+12歳	+10歳
呼吸器								在宅	在宅
喉頭気管分離術	+23歳	17歳	+15歳	+11歳		+15歳	+7歳		
頸椎過進展による気道狭窄		+							
喉頭蓋の扁平化による気道狭窄	+								
喉頭軟化			+	+	+		+		
気管支軟化		+				+		+	+

ニッセン噴門形成術を行った5例は術後1-3年後

にGERの再発、筋緊張亢進、呼吸障害の悪化をきたし、結果として喉頭気管分離術を行った後で安定が見られた。気管支軟化の4例(1例はGER合併例)の2例は喉頭気管分離術を行ったが徐々に陥没呼吸が悪化していった。呼吸器使用の2例は(1例在宅呼吸器、1例入院中在宅へ向けて指導中)同じような経過をたどっていた。十代で急激に生じた陥没呼吸は、気管支軟化の変化が強く、呼吸器の離脱が困難であった。

D. 考察

1977年1月-2001年12月までの25年間に神奈川県立こども医療センターの耳鼻科で気管切開(喉頭気管分離術含む)を行った98例(男74例、女24例)について調査を行った。重症児の状態での気管切開は44%を占めていた。重症児の気管切開が1992年から増加し、1995年からは更に増加し、特に1歳以下の重症児以外が著しく増加していた。1992年にこども医療センターにハイリスク妊婦の為の周産期病棟が開設され、NICU病棟入院中に気管切開を行うようになった事と関連がある。呼吸が安定した状態を得て退院となっていた。また、気管切開の増加は在宅人工呼吸器療法の増加にも関連がある。

気管切開をしたこどもの基礎疾患は先天性48.5%、周生期30.6%、後天性20.4%と先天性の要因が高く、先天性奇形症候群が多く認められ、NICUで気管切開が増加している事と関連がある。

重症児の呼吸器障害は中枢性、嚥下障害、喉頭軟化、気管支狭窄、重症児以外では上気道狭窄と気管支軟化が多いのが特長であった。また、声門下狭窄と喉頭狭窄の大部分は重症児以外であった。重症児と重症児以外に分けた気管切開の報告は見られないが、神経筋疾患、先天性奇形症候群での気管切開の割合は高い。

重度呼吸障害の9症例の臨床的特徴は側彎、陥没呼吸、筋緊張亢進、胸郭の扁平化、頸椎の過進展、呼吸障害の原因は喉頭軟化4例、気管支軟化が4例、喉頭蓋の扁平化による気道狭窄1例であり、GERの合併は5例であった。重度呼吸障害は側彎、胸郭の扁平化、頸椎の過進展に筋緊張亢進を伴った気管支軟化4例中の2例は10歳、12歳から呼吸器が必要となっている。途中から出現する重度の呼吸障害は重度の側彎、胸郭の扁平化が大きく関与し、更に筋緊張亢進が悪化要因となる。今後、重度呼吸障害についての要因の調査の継続が必要である。

重症児の気管切開の増加はこどもの生活範囲の拡大を考えた時に、病院から在宅へと生活の場が広がるが、地域の中では医療的ケアを要するという事から社会的な生活に制限が生じていて、訪問学級のこどもも多い。また、在宅呼吸器のこどもは訪問学級が中心で、通学時には母の付き添いが条件になる事が多い。医療的ケアを要するこどもの増加に伴い、準超



重症児、超重症児の増加が予測される。今後の在宅支援体制や急変時にどこまでの医療を行うかについてのインフォームドコンセントの考えの導入の推進も考えていく必要がある。

#### E. 結論

神奈川県立こども医療センターで25年間に気管切開した症例は98例（男3：女1）、基礎疾患は先天性が半数、周生期3割、後天性2割であった。重症児の呼吸障害の原因は中枢性、嚥下障害、喉頭軟化、気管気管支軟化が多く、重症児以外とは呼吸障害の原因が少し異なっていた。気管切開は1992年から15歳以上の重症児が増加し、1996年からは重症児以外の1歳以下が増加し、気管切開が低年齢化していた。

重度呼吸障害の9例の呼吸障害は喉頭軟化4例、気管気管支軟化4例であった。気管気管支軟化の4例は側彎、陥没呼吸、胸郭の扁平化に筋緊張亢進が悪化要因となっていると思われる。気管切開の低年齢化は、社会的に多くの問題があり、今後在宅支援や通園や学校での医療的ケアのサポート体制の充実が必要である。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) 山田美智子、超重症児のインフォームドコンセントにむけて、日本重症心身障害学会24:41-45, 1999

##### 2. 学会発表

1) 山田美智子、井合瑞江、インフォームドコンセントを行った家族の気持ちについて、家族のインタビューから、第27回日本重症心身障害会、2000.9.14. 東京都

## 東京都における在宅人工呼吸療法の実態調査

分担研究者 高橋 和俊

東京小児療育病院・みどり愛育園小児科

### 研究要旨

【目的】東京都における小児の在宅人工呼吸療法に関し、実施面および経済的側面から検討する。

【方法】対象は東京都在住のHMV児24名。2000年4月に「人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」を通じ、保護者にアンケート調査を行った。

【結果】経済的負担は16名が指摘し、機器購入費用と衛生材料費の病院間格差に対する意見が多く、訪問看護（留守番看護や訪問回数、時間）は5名が挙げ、学校での医療的ケア・保護者付添も5名が指摘した。吸引器は全員、アンビューバッグは21名、バッテリーは18名、吸入器は11名が使用し、購入費用の平均は吸引器164,000円、アンビューバッグ43,700円、バッテリー38,000円、吸入器71,500円で、公的補助は8名が受け、補助額は平均62,000円だった。パルスオキシメータは15名が使用し、無償貸与2名、自費購入13名で、購入金額は平均230,000円だった。9名はモニタを使用していなかった。衛生材料は負担なし6名から全額負担2名までとばらつきがあり、負担額は最高で月50,000円、平均7,000円だった。自宅や自家用車の改修は10名が行い、うち3名が公的補助を受け、負担額は平均2,950,000円だった。訪問看護は19名が利用し、頻度は週2回が多く、目的は入浴、次いで回路交換が多かった。ヘルパーは12名が利用し、頻度は週1～3回が多く、目的はさまざまだった。訪問看護・ヘルパーの費用は、負担なし（6名）から月額60,000円で、平均9,900円だった。就学児童は15名で、普通級2名、特殊学級2名、ろう学校1名、養護学校10名だった。保護者の常時付添は7名、別室待機4名、付添なし3名で、医療的ケアへの対応は保護者9名、教師2名、学校看護婦1名、本人1名だった。呼吸器を装着しての通学は普通級1名と養護学校8名（訪問学級のスクーリングを含む）だった。

【結論】経済的・身体的負担の大きさや格差が目立ち、支援の具体的方法について開かれた議論の下でのコンセンサス作りが重要である。

### A. 研究背景と目的

近年、在宅人工呼吸療法（HMV）が疾患を問わずに健康保険で認められるようになり、小児に対しても在宅人工呼吸療法が急速に広まっている。しかし、以前に比べて普及してきたとはいえ、HMVを手がけたことのある小児科医の数は少なく、その実施について細かい点まで行き届いたサービスの可能な病院は少ないのが実情である。さらに、その実施の方法については施設によってさまざま、普及するにつれて医療コストの問題や家族の負担、施設や地方自治体ごとの制度の違いなども指摘されるようになってきた。一小児科医の立場から言っても、その実施にあたってはさまざまな問題に直面し、まだまだ発展途上の制度であることを痛感させられることが多い。

小児に対しHMVを実施する上での実際の問題点（経済的問題を含めて）について明らかにすることは、実施を円滑にする上で大きな意義がある

と考えられる。今回、その基礎的情報として、実際に在宅人工呼吸療法を経験している家族へのアンケートを実施し、機材・物品の利用状況、衛生材料の供給、経済的負担、訪問看護・ヘルパーの利用状況、施設・学校などにおける医療的ケアの実態、家族が感じている問題点などについて調査を行った。

### B. 研究方法

2000年4月に、「在宅人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）」を通じて、東京都に在住する24人のHMV利用者の保護者を対象にアンケート調査を行った。調査項目はおおよそ次の通りである。

- 生年月日
- 主な病名
- 在宅人工呼吸療法を開始した年月
- 使用している呼吸器と入手方法、装着時間

- 在宅酸素療法併用の有無
- 呼吸器回路の種類と消毒方法
- 移動する場合の加湿方法
- 回路交換の頻度と方法
- 備品（吸引器、吸入器など）の利用状況・入手方法・負担金額・公的補助の有無
- モニター機器の利用状況・入手方法・負担金額・公的補助の有無
- 衛生材料の入手方法・負担金額
- 車の改造や家の改修の有無・負担金額・公的補助の有無
- 訪問看護・ヘルパーの利用状況
- 学校や通園施設の利用状況・交通手段・医療的ケアの実情
- 外出や宿泊の実情
- 呼吸器に関するトラブルの経験とその対処
- 制度の改善を希望する点

### C. 結果

#### 1) アンケート回答者のプロフィール（表1～3）

Werdnig-Hoffmann 病が多いが、その他は多岐にわたっている。特に疾患を限定せずに進行性疾患にも装着する傾向を示唆しており、この点については成人とは異なっているかもしれない。年齢は就学前～就学年齢が多かったが、一部成人の利用者も見られた。開始した年齢については就学前が多いが、成人期に入ってから装着した例もあった。

表1 診断

Werdnig-Hoffman 病	7
先天性脳形成異常	3
原発性肺胞低換気症	2
先天性ミオパチー	2
重症仮死後遺症	1
神経変性疾患	1
ミトコンドリア脳筋症	1
先天性筋ジストロフィー	1
脳性麻痺	1
先天代謝異常症	1
食道閉鎖・気管狭窄症	1
先天性心疾患	1
溺水後遺症	1
横断性脊髄炎後遺症	1

#### 2) 人工呼吸器及び回路、在宅酸素療法（表4～11）

機種は、従圧式、従量式がほぼ同程度であった。装着時間は終日装着が多かったが、一定時間はずすことが可能である児も少なくない。入手方法については、病院所有の呼吸器の貸与や個人購入は

表2 アンケート時の年齢

1歳未満	0
1歳	0
2-3歳	1
4-5歳	4
6-8歳	7
9-11歳	4
12-14歳	2
15-17歳	3
18歳以上	3

表3 HMVを開始した年齢

1歳未満	2
1歳	1
2-3歳	7
4-5歳	4
6-8歳	4
9-11歳	3
12-14歳	1
15-17歳	1
18歳以上	1

少なく、業者を利用したレンタル制が普及しているためと思われる。回路はリユーズブルが多く、消毒は病院で行っていることが多い。回路交換の頻度はばらつきが大きく、1週間と2週間が多いが、1ヶ月毎も1例あった。回路交換は家族が自分で行っている場合が多かった。在宅酸素療法の併用は、全体の約1/3程度であった。

表4 人工呼吸器の機種

Puppy-2	7
PLV-100	5
LP-10	3
BiPAP	2
LP-6	2
LTV950	2
LP-6 plus	1
オニキス	1
Companion2801	1

表5 装着時間

終日装着	14
たまにはずす	1
一日一定時間はずす	8
使用しない日もある	1

表6 呼吸器の入手方法

業者よりレンタル	19
病院所有の呼吸器を貸与	4
自費購入	1

表7 回路

リニューザブル	18
ディスプレイザブル	5
両方	1

表8 回路の消毒方法

自宅で消毒	4
病院で消毒	10
両方	4

表9 回路交換の頻度

週一回	8
10日毎	1
2週に一回	11
月一回	4

表10 回路交換の方法

家族が交換	17
訪問看護を利用	6
病院で	1

表11 酸素

使用していない	17
酸素濃縮器	6
液化酸素	1

表12 機器の使用状況

機器	使用人数	個数 (平均)	公的補助	自己負担金額 (平均)
吸引器	24	1~5 (2.3)	購入補助 4 貸与 2 レンタル料補助 1	0~400,000円 (164,000円)
アンビューバッグ	24	1~2 (1.4)	0 (無料レンタル 2)	0~100,000円 (44,000円)
バッテリー	18	1~4 (1.7)	0 (無料レンタル 4)	0~90,000円 (38,000円)
吸入器	11	1~2 (1.2)	貸与 2	0~98,000円 (72,000円)
パルスオキシメータ	15	1~2 (1.1)	0 (無料レンタル 3)	0~400,000円 (230,000円)

3) 機器の使用状況 (表12)

吸引器とアンビューバッグは全員が使用していた。バッテリーは全体の 2/3 程度、吸入器は半数程度が使用していた。モニター機器を利用していたのは 15 名で、全員がパルスオキシメータを利用していた。9 名は、モニターを全く使用していなかった。公的補助については少数に限られ、業者からの無料レンタルは、アンビューバッグ、バッテリー、パルスオキシメータについて少数ながら利用があった。自己負担の平均総額は 548,000 円であった。

4) 衛生材料の供給状況 (表13)

ガーゼ、綿球、吸引チューブ、消毒液、回路用蒸留水などの衛生材料については、一部自己負担が全体の 2/3 を占め、自己負担なしは 6 名、全額自己負担は 2 名であった。平均負担金額は月額 7,300 円であった。在宅人工呼吸指導管理料では、「人工呼吸装置は患者に貸与し、装置に必要な回路部品その他の付属品等に係る費用についても、所定点数に含まれる」と規定されている。衛生材料が「その他付属品」に当たるかどうかについては、施設によって解釈に差異があることが明らかとなった。

表13 衛生材料の自己負担

自己負担なし	6
一部自己負担	16
全額自己負担	2

自己負担金額は 0~50,000 円/月  
(平均 7,300 円)

表 14 改修・改造

改修・改造の内容	費用	公的補助	補助金額
リフト付新車・バリアフリー化等	1,040 万円	住宅改造	60 万円
エレベーター・バリアフリー化	500 万円		
リフト付ワゴン車・エレベータ等	400 万円		
リフト付新車	400 万円		
浴槽のリフト	100 万円	日常生活用具	97 万 5 千円
自家用車用リフト	100 万円		
フローリング化・増築	100 万円		
バリアフリー化・車椅子固定ベルト	15 万円	日常生活用具	25,000 円
スロープ台設置	0 円 (自作)		

5) 自宅の改修・自家用車の改造など (表 14)

在宅に移行する際に自宅の改修や新車の購入を行ったのは 9 名であった。改修・改造はかなりの高額になることが多いため、あまり自宅の状況や自家用車には手をつけずに退院する場合が多いためと推察される。公的補助があったのは 3 名のみであり、そのうちほとんどの金額が補助されたのは 1 名のみで、2 名は実質的にはほとんどを自己負担していた。

6) 訪問看護・ヘルパー (表 15~19)

訪問看護は週 2 回程度の利用が一般的で、利用していないのは 5 名のみであった。利用目的としては、入浴介助と回路交換が多く、留守番看護も 3 名で利用があった。ヘルパーは訪問看護に比べると利用が少なく、半数程度であった。頻度は訪問看護と同程度で、週 1~3 回が多かった。利用目的は訪問看護とは異なっており、直接的な身体介護は少なく通学・外出や買い物の援助が多かったが、留守番介護も 1 名の回答があった。利用料金の自己負担額については、回答があった 16 名のうち自己負担がない場合が 6 名と最も多かったが、自己負担月額が 5,000 円以上という回答も 6 名あり、全体の平均で月額約 9,800 円であった。

表 15 訪問看護の利用状況

週 5 回	1
週 4 回	2
週 3 回	1
週 2 回	10
月 7 回	1
週 1 回	2
月 3 回	1
月 1 回	1
なし	5

表 16 訪問看護の利用目的

入浴介助	11
回路交換	4
留守番看護	3
外出・通院介助	3
カニューレ交換	3
相談	3
回路等の受け渡し	2
体調のチェック	2
その他	9

表 17 ヘルパーの利用状況

週 5 回	1
週 3 回	3
週 2 回	2
週 1 回	3
月 2 回	1
不明	1
なし	13

表 18 ヘルパーの利用目的

通学・外出援助	4
家事・買い物援助	3
親が兄弟の世話をしている間の介護	1
留守番介護	1
処方薬を取りに行く	1
気切用ガーゼ作り	1
清拭	1
回路の受け渡し	1
入浴	1

表 19 訪問看護・ヘルパー費用の  
自己負担額（月あたり）

無料	6
1,200 円	2
1,500 円	1
4,000 円	1
5,000 円	1
7,000 円	1
10,000 円	1
20,000 円	1
48,000 円	1
60,000 円	1

平均 約 9,800 円/月

7) 就学の状況（表 20～24）

就学児および卒業後の児は 18 名で、養護学校通学籍が 5 名、訪問籍が 6 名と最も多かった。普通学級は 2 名であった。呼吸器をつけて通学しているかスクーリングを行っている児は 10 名、スクーリングを行わない訪問籍の児は 1 名のみで、呼吸器をつけていても通学率はかなり高いといえる。しかし、呼吸器をつけて通っている児では、保護者付き添いを求められていることがほとんどで、医療的ケアも保護者が行っていた（付き添いなし、と回答した 3 名はいずれも呼吸器をはずして通っていた）。通学手段は、自家用車とスクールバスが多かった。

表 20 就学状況

養護学校通学籍	5
養護学校訪問籍	6
聾学校	1
特殊学級	2
普通学級	2
未就学	6
不明	2

表 21 通学時の呼吸器の使用

呼吸器をつけて	5
訪問籍（スクーリングあり）	5
訪問籍（スクーリングなし）	1
はずして	4
つけていなかった	1

表 22 学校での保護者付き添い

常時付き添い	7
別室待機	4
付き添いなし	3

表 23 学校での医療的ケア担当者

保護者	9
教員	2
学校看護婦	1
本人	1
なし	2

表 24 通学手段

自家用車	5
スクールバス	5
福祉バス	2
タクシー	1
電車	1
バス	1
徒歩	2

8) 通園施設（表 25～27）

ここでの通園施設とは、就学前および学校卒業後の通園施設の利用の両者を含む。通園施設の利用は 10 名で、利用したことがない、という回答は 4 名のみであった。無回答の 10 名は全例就学児であったので、就学前の通園の利用状況については不明である。未就学児の通園施設では全例「保護者付き添い」、または「付き添わなくてもよい日がある（原則付き添い）」であり、全例保護者の自家用車による送迎であった。「付き添いなし」と「送迎バス」の利用は、成人の通園施設へ通う 3 名であった。

表 25 通園施設の利用

呼吸器をつけて	7
呼吸器ははずして	3
行ったことがない	4
無回答	10

表 26 通園施設での保護者付き添い

常時付き添い	6
付き添いのない日がある	2
付き添いなし	2

表 27 通園の送迎

母（自家用車）	7
送迎バス	3
ボランティア	1

## 9) 外出・宿泊（表 28, 29）

学校、通園施設以外の外出・宿泊に関しては、外出は月数回以上、宿泊は年数回以上という回答が多く、比較的活動的な生活を送っている場合が多い。しかし、外出を全くしないという回答も 1 名あった。

表 28 外出の頻度

数日に一回以上	4
ほとんど毎週	5
月一回～数回	7
数ヶ月に一回	3
年一回～数回	3
全くしない	1
無回答	1

表 29 宿泊の頻度

数ヶ月に一回	3
年一回～数回	15
全くしない	6

## 10) 制度改善への要望（表 30, 31）

経済的問題への要望が最も多く、全体の 2/3 に当たる 16 名から指摘があった。中でも、保険適用もなくレンタル制度や公的補助の制度もないパルスオキシメータの保険適用や公的補助・支給への要望が最も多かった。さらに、衛生材料の支給状況に病院間の格差が大きいことや、機器の公的補助・支給に年齢制限があること、機器の実勢価格につりあわない補助限度額に対する要望も挙げられていた。

訪問看護に関しては、時間・回数が十分でない、留守番看護をして欲しい、という要望が多く、学校での医療的ケアに関しては、保護者付き添いがないでも学校に通えるようにして欲しい、という要望が多かった。病院での指導に関しては、在宅へ移行する際にモニタ（パルスオキシメータ）をつけるように指導して欲しい、医師や看護婦の知識不足や指導力不足についての指摘があった。その他、福祉制度に関して、しくみが複雑で理解が難しく手続きも煩雑、という意見があった。

表 30 制度改善の要望

経済的問題	16
訪問看護	5
医療的ケア	5
病院での指導	4
福祉制度	2
その他	8
記載なし	5

表 31 経済的問題への要望

機器の保険適応・支給	8
自己負担の病院間格差	4
公的助成の年齢制限撤廃・限度額の引き上げ	4
その他	7

## D. 考察

今回のアンケート調査からは、比較的活動的な生活像を伺うことができた。一方では、経済的負担の大きさや、回路の処理や衛生材料の供給などの面での病院間格差も明らかとなった。さらに、活動的な生活を支えるためのマンパワーとして、保護者がほとんどの部分を負担しているという実態も窺い知ることができる。要望として頻度が高かったのは、(甲)経済的問題、(イ)学校での医療的ケア、(ク)訪問看護の 3 点であった。

## ①経済的問題

経済的問題への要望は次の三点に集約される。

●機器の購入、自宅の改修など初期費用の大きさ

●衛生材料費の自己負担の病院間格差

●医学的に無意味な公的補助の年齢制限

現実に HMV 利用者の経済的負担は大きい、もともと高コストの療養形態であり、現在の厳しい医療経済情勢の中では、利用者の負担と社会全体の負担とのバランスについて開かれた議論が必要である。現状では、事故防止の点から最も急がれるのは公的助成・保険適応のないモニタの装着であり、急速に普及しコストの低減しているパルスオキシメータのレンタル制度の充実と保険適用が現実的と考える。また、病院間格差については、在宅人工呼吸指導管理料の解釈について一定のコンセンサスが必要であり、さらにコスト意識を持った在宅指導が不可欠であると思われる。

## ②学校での医療的ケア

東京都ではスクーリングを含めて学校へ登校している児が多く、スクーリングなしの訪問籍は 1 名のみであった。しかし、全例で保護者付き添い

が条件となっていて、保護者からは付き添いをなくして学校で医療的ケアを保証して欲しいという要望が強い。人工呼吸器を受け入れる動きもあるが、学校における医療的ケアの実施全般に反対する動きもあり、学校間格差の問題を含め、現状では実現までにさらに検討を要する。

### ③訪問看護

現時点では、保険上は人工呼吸器を装着していれば週 5 日までの訪問看護が認められているが、小児の HMV 利用者の訪問看護を引き受けるステーションは少ない。そのため、時間・回数ともに限られてしまう現状がある。留守番看護については、重心訪問看護制度で対応していても 2 名以上で訪問できる時に限られ、さらに利用機会が少なくなっている。ヘルパーに可能なケアも制限されており、医療的ケアを含め、実効的な援助が難しい。ヘルパーに一定レベルの医療的ケアを認めること、訪問看護婦士＋ヘルパーという組み合わせでも留守番看護が可能になることなど、人的資源の効率的利用の工夫が望ましいと考えられる。

## E. 結論

HMV の実態に関しては、経済的・身体的負担の大きさや格差が目立つ。HMV の導入と制度の運用について、標準的な手法の確立を開かれた議論の下で行う必要がある。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

高橋和俊他「小児疾患における在宅人工呼吸療法に関する調査」第 43 回日本小児神経学会（「脳と発達」第 33 巻 297 頁 2001 年）



## 重症心身障害児（超重症児）の呼吸機能の検討

分担研究者	諸岡 美知子	旭川荘療育センター児童院	副院長
研究協力者	林 優子	同	医療課長
	花田 華名子	同	小児科
	浅野 孝	同	小児科

### 研究要旨

重症心身障害児の中には、呼吸障害を伴うものも多く、生命を維持し、QOLの向上を目指すためにも呼吸機能の評価は欠かせない。そこで、気管切開をしている超重症児12名を対象に呼吸管理モニター「コズモプラス8100」を使用し、SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>、MV、VCO<sub>2</sub>、R、気道内圧、気道流速を経時的に測定し、対応を検討した。覚醒時はSpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>とも正常範囲でも睡眠中はSpO<sub>2</sub>の低下、EtCO<sub>2</sub>の上昇を認める症例が多くみられた。また、1回換気量の低下している症例も陽圧換気で換気量が増えると、SpO<sub>2</sub>上昇、EtCO<sub>2</sub>低下をもたらした。呼吸管理モニターは、人工呼吸器の装着時の条件設定からウイニングの過程もリアルタイムに評価でき、迅速に対応が可能であった。

### A. 研究目的

重症心身障害児（以下 重症児）の中には、呼吸障害を伴う者も多く、呼吸機能の評価が病態解明や対応を検討するのに欠かせない。また、覚醒や睡眠時、姿勢変換によっても呼吸状態が変化しやすいため、経時的に評価していく必要がある。しかも、重症児の死亡原因の第1位は呼吸器感染症である。そこで、いかに呼吸管理していくかが、生命予後やQOLの向上のために不可欠なことである。呼吸障害の管理には、酸素飽和度モニターが最も繁用され、重症児の中には低酸素状態を呈している人が多い事がわかっている。酸素投与の必要性を知るためには、酸素飽和度モニター（パルスオキシメーター）は有用であるが、もう一方の呼吸の重要な指標である炭酸ガス分圧はチェックできない。そこで、パルスオキシメーターと呼気終末炭酸ガス濃度が同時に測定でき、また気道内圧や換気量も測定できる呼吸管理モニターを使い、超重症児12名の呼吸機能の評価と対応について検討した。

### B. 研究対象

対象者は、4歳から49歳の男性9名と、女性3名の合計12名である。全員気管切開をしており、症例1は変性疾患の方で自発呼吸は全くなく、24時間人工呼吸器を装着している。症例2～8も徐々に人工呼吸器が必要になってきている。症例9～12は、人工呼吸器はつけていない。症例2は大島分類「9」。他は大島分類「1」の症

例である。

### C. 研究方法

パルスオキシメーターと呼気終末炭酸ガスモニター（カブノメーター）に、気道流速（Flow）、気道内圧（Pressure）、分時換気量（MV）を測定できるノバメトリックス社製呼吸管理モニター「コズモプラス8100」を使用した。カブノメーターは、メインストリーム方式でセンサープローブが呼吸回路内に直接組み込まれる形式で、回路内のガスをその場で測定するエアウエイアダプターを気管切開部のカニューレに接続し、以下の各項目について、覚醒時、睡眠時、人工呼吸器の装着時、離脱時に経時的に測定した。また、一部の症例では胸部CTも撮影した。

#### 〔測定項目〕

- ・ R（呼吸数）、P（脈拍数）
- ・ SpO<sub>2</sub>（酸素飽和度）
- ・ EtCO<sub>2</sub>（呼気終末炭酸ガス濃度）
- ・ VCO<sub>2</sub>（呼気炭酸ガス量/分）
- ・ MV（分時換気量）
- ・ MValv.（肺胞分時換気量）
- ・ FV（Flow-Volume）カーブ
- ・ PV（Pressure-Volume）カーブ

### D. 研究結果

各症例の自発呼吸における覚醒時と睡眠時のSpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>を図1に示す。

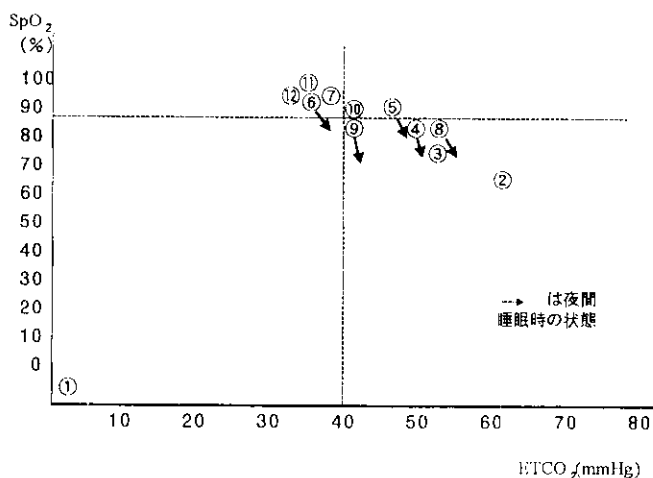


図1 対象者のSpO<sub>2</sub>とETCO<sub>2</sub> (自発呼吸)

症例 2~5、8、9 は SpO<sub>2</sub> 90% 以下の低酸素状態で EtCO<sub>2</sub> は 40mmHg 以上の高炭酸ガス血症の状態であった。睡眠時はよりこの傾向が増した。それぞれの症例の MV、R、EtCO<sub>2</sub>、SpO<sub>2</sub> のヒストグラムを図 2-1・2-2 に示す。また、モニターにて連続測定した症例の経過を以下に記す。

症例 1. 21 歳 男性

基礎疾患 アレキサンダー病

進行性疾患で呼吸器感染を繰り返し、昭和 62 年より人工呼吸器装着。現在、自発呼吸を認めず 24 時間人工呼吸器装着する事により (呼吸回数 11 回/分)、SpO<sub>2</sub> 98 以上に保たれている。分時換気量 3.5 l で EtCO<sub>2</sub> 30 前後である。

症例 2. 43 歳 男性

基礎疾患 脳性麻痺 (アテトーゼ型)

筋緊張が亢進する事も多く、側弯、胸膈の変形が進行。数年前より呼吸障害が徐々に進行し、SpO<sub>2</sub> ↓ してきたため O<sub>2</sub> 投与が始まる。しかし呼吸障害改善しないため、平成 11 年に気管切開施行。その後も CO<sub>2</sub> ↑ による CO<sub>2</sub> ナルコーシスを認め、人工呼吸器が必要となる。現在は、入浴時等短時間のみ離脱。O<sub>2</sub> 投与、人工呼吸器装着にて、SpO<sub>2</sub> は 98% 以上に保たれているが、EtCO<sub>2</sub> が 49~65 と高値が続く事が多かった。この時の SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub> のトレンドグラフを図 3 に示す。その後、人工呼吸器の設定条件を種々変更し、EtCO<sub>2</sub> 32~43 と落ち着いてきた。この時の SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub> のトレンドグラフが図 4 である。しかし、知的レベルも高く、精神的不安で筋緊張の亢進を認める事も多く、精神安定剤にて落ち着く。

症例 3. 19 歳 男性

基礎疾患 孔脳症 (瘻性四肢麻痺)

右凸の側弯と胸郭の変形が著しく、胸部 CT (写真 1、2) 上からも、両肺野と気管支の圧迫、変

形が著明である。図 5 はこの症例の人工呼吸器装着時の EtCO<sub>2</sub>、SpO<sub>2</sub> 等のトレンドグラフである。短時間であれば、O<sub>2</sub> 投与すれば呼吸回数は 40 前後と多呼吸、努力呼吸気味であるが、SpO<sub>2</sub> は 95% 前後、EtCO<sub>2</sub> も 40mmHg 前後に保たれている。しかし、長時間になると、SpO<sub>2</sub> の低下、EtCO<sub>2</sub> の上昇をきたし、人工呼吸器の装着が必要になる。呼吸回数 1 分 15 回、流速 20l/分、酸素濃度 30% に設定し、SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub> は正常範囲内に落ち着いている。この症例の流量 (Flow) と容量 (Volume) との関係 (FV カーブ) を図 6 に示す。自発呼吸時は、流量も少なく、小さい丸で表され、1 回換気量も 60ml 前後と少ない。人工呼吸時は 240ml 位にまで増えているため、大きな丸で表されている。また、気道内圧 (Pressure) と容量 (Volume) との関係 (PV カーブ) でも、自発呼吸時は陰圧で呼気が始まるので、時計の針の方向に楕円を描く小さな容量しか認められないが、人工呼吸時は陽圧で吸気が起こり、時計の針の逆回りの楕円を描き、大きな Volume を示し、FV カーブ、PV カーブを見ることで、自発呼吸時の低換気状態を視覚的にとらえる事ができる。この時の、肺胞分時換気量の人工呼吸と自発呼吸の割合を図 7 に示す。人工呼吸器を装着する事により、一定の肺胞分時換気量が維持され、自発呼吸の負担は軽くなっている事がわかる。

症例 4. 17 歳 男性

基礎疾患 脳性麻痺

呼吸器感染を繰り返し、平成 11 年気管切開となる。夜間のみ人工呼吸器装着し、状態安定していたが、突然、呼吸停止をきたし、蘇生するも人工呼吸器への依存度が増した。SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub> を正常範囲に保つように呼吸器を設定、呼吸器感染に罹患する事が減り、状態安定してきている。

症例 5. 22 歳 男性

基礎疾患 頭部外傷後遺症

5 歳の時、交通事故に遭い、頭部外傷後遺症でこの時より気管切開となる。自発呼吸が弱く、特に睡眠中は低換気となり、SpO<sub>2</sub> ↓、EtCO<sub>2</sub> ↑ するため、夜間、睡眠中のみ人工呼吸器装着にて状態安定している。

症例 6. 23 歳 男性

基礎疾患 脳性麻痺 (アテトーゼ型)

喘息発作と過緊張による気管支の spasmus を繰り返し、気管内挿管施行。その後抜管困難なため、平成 10 年 1 月気管切開となる。呼吸器感染症時や呼吸障害を認める時のみ、人工呼吸器装着にて SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub> も安定している。

対象者のプロフィール・呼吸機能の評価のまとめ

症例	性別	年齢	基礎疾患	大島分類	超重症児スコア	自発呼吸回数	人工呼吸器	分時換気量(1)	SpO <sub>2</sub> (%)	EtCO <sub>2</sub> (mmHg)
1	男	21	変性疾患 (アレキサンダー病)	1	47	0 (11)	(+)	3.5	99~	26~32
2	男	43	脳性麻痺	9	37	20~30	(+)	0.6~2.4	98~	49~65
3	男	19	孔脳症	1	42	40 前後	(+)	3.8~6.6	98~	35~47
4	男	17	脳性麻痺	1	32	14~22	(+)	3.1~4.6	96~98	41~46
5	男	22	頭部外傷後遺症	1	37	24~35	(+) 夜間のみ	1.8~3.4	94~	48~54
6	男	23	脳性麻痺	1	36	20~22	(+) 夜間のみ	3.4~4.1	98~	39~41
7	女	48	脳性麻痺	1	37	17~23	(+) 夜間のみ	2.9~4.0	97~	37~49
8	男	21	脳性麻痺	1	42	15~17	(+) 夜間のみ	1.5~4.0	97~	30~60
9	男	49	脳性麻痺	1	42	20~23	(-) O <sub>2</sub> 投与	3.0~4.4	87~91	37~40
10	男	33	脳性麻痺	1	27	15~17	(-)	2.4~2.9	94~97	37~42
11	女	4	溺水後脳障害	1	27	22~29	(-)	1.5~3.0	85~98	30~40
12	女	16	窒息後脳障害	1	27	20	(-)	2.0~2.3	85~98	40~42

症例 7. 48 歳 女性

基礎疾患 脳性麻痺 (痙性四肢麻痺)

呼吸器感染を頻回に繰り返し、昭和 61 年気管切開となる。その後も加齢とともに退行、呼吸障害が進行し、夜間、睡眠時は人工呼吸器を装着している。最近、人工呼吸器離脱時は EtCO<sub>2</sub>が上昇してきている。

症例 8. 21 歳 男性

基礎疾患 脳性麻痺

8 歳時、急性脳症、9 歳時、左臍胸に罹患した。痙性四肢麻痺で筋緊張強く、側弯、胸隔の変形も著しく、左肺の air 入り弱い、常に喘鳴を認め、ばち状指を認める等、慢性の呼吸不全と考えられる。仰臥位では SpO<sub>2</sub> 80%以下になることも多く、8 年前より鼻咽頭チューブ挿入する。その後は SpO<sub>2</sub> 90%前後であったが、低下する事も認める様になり、O<sub>2</sub>投与、呼吸理学療法等にて改善していた。しかし、その後も SpO<sub>2</sub>↓、EtCO<sub>2</sub>↑のため、気管切開実施する。O<sub>2</sub>投与にて、SpO<sub>2</sub>は 90%以上に上昇するも、EtCO<sub>2</sub>が 60mmHg 以上に上昇してくるため、現在は、レスピレーターを夜間のみ装着し、換気量が上がると昼間はレスピレーター離脱しても、SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>がそれぞれ 90%以上、40~50mmHg 位には保たれている。その時の SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>、R、MV、VCO<sub>2</sub>のトレンドグラフを図 8 に示す。

症例 9、10、11、12 は、呼吸回数、MV、SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>の動きを見ながら、吸引、呼吸理学療法、O<sub>2</sub>投与、アンビューバックによる陽圧換気等にて SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>を正常範囲に保つようになっている。以上、対象者の呼吸機能の評価のまとめを表に示す。

#### E. 考察

呼吸機能の評価を行うには、動脈血の PH、酸素・炭酸ガス分圧の測定が必要であるが、重症児で経時的変化を見るには動脈血採血は侵襲を伴い、日常的に行う事は難しい。そこでパルスオキシメーターとカプノメーターを使用し、経時的に酸素飽和度と呼気中炭酸ガス濃度を測定することが実用的である。今回、気管切開をしている超重症児 12 名の呼吸機能の評価に、「コズモプラス 8100」はベッドサイドで非侵襲的に SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>、MV 等を同時に測定し、FV カーブ、PV カーブも見事で、重症児の呼吸機能の評価した。そしてそれに基づき、呼吸器の設定や対応を検討する事ができ、有用であった。重症児の呼吸障害は、舌根沈下や下顎後退、気管支の狭窄等による閉塞性障害、筋緊張の異常による呼吸運動制限、側弯、変形等による換気障害、分泌物貯留や中枢系の呼吸障害等、いろいろな要因が重なり合い、姿勢の変換や、覚醒と睡眠などでも呼吸状態は変動するといわれている。また、加齢と共に側弯や変形が

進行し、呼吸状態が悪化していく事がしばしば見られる。覚醒時は SpO<sub>2</sub>が正常範囲に保たれていても、睡眠時は SpO<sub>2</sub>90%以下になる症例が多くみられた。重症児は 1 回換気量が少なく、症例も多く、SpO<sub>2</sub>の低下と共に EtCO<sub>2</sub>が上昇してくる症例があった。O<sub>2</sub>投与で SpO<sub>2</sub>は上昇するが、EtCO<sub>2</sub>の変化はみられない症例や症例 2 の様なアテトーゼ型の CP の場合は、覚醒時は筋緊張が強く、レスピレーターの設定条件がなかなか合わず、EtCO<sub>2</sub>は高値のままの症例もあった。このケースはむしろ、睡眠中の方が緊張が取れ、呼吸器の設定条件が合いやすく、SpO<sub>2</sub>、EtCO<sub>2</sub>は正常範囲となった。そこで呼吸器の設定条件を種々検討するにも、呼吸管理モニターによる経時的測定は必要と考えられ、その時々状態をリアルタイムに評価でき、対策がたてやすいと思われた。今後、気管切開をしていない症例もモニターによる測定を行い、症例を増やし、肺泡換気量、生理学的死腔率等も計算し、呼吸障害の病態と対応については検討していく必要があると考える。

#### F. 参考文献

- 1) 鈴木康之. 重度重複障害者の呼吸障害とその管理—酸素飽和度と EtCO<sub>2</sub> の連続モニタリング. : 80-83. 1990.
- 2) 諸岡美知子他. 重症心身障害児(者)の呼吸不全に対するカプノメーターによる呼気終末炭酸ガス濃度の検討. 重症心身障害研究会誌 V 20, No.1 : 8-14. 1995.
- 3) 倉田清子他. 経皮血中ガス分析装置使用による重症心身障害の呼吸管理. 重症心身障害研究会誌 V 20, No.1 : 21-24. 1995.
- 4) 勝屋弘忠. Pressure-Volume Curve モニタリング. 救急医学 Vol.25 No.7:773-777. 2001.