

大血管と気管を離すという方法も検討したが、あまりにも侵襲が大きいのでこれも断念した。気管・気管支軟化症にどのように対応すべきなのか、さらには脊椎や胸郭の変形をいかに防ぎ、二次的な呼吸障害を予防していくか、今後さらに症例を重ね、検討が必要である。

原疾患が進行性疾患の場合、気管切開を行うかどうかは意見の分かれるところであろうが、今回の症例3と症例18はある程度意志の疎通がなされているような状態であり、施術に踏み切った。症例3はその後、現在に至るまでの12年間、徐々に退行してきてはいるが感情の表出はまだみられており、症例18も術後3年ほどは、わずかながらも感情の表出がみられていた。両症例とも、その後、家族との時間をもつことができた。進行性疾患に伴う呼吸障害に対する気管切開は、あくまでも症例ごとに家族や医療スタッフ間で検討を重ね、適応を決める必要があると考える。

#### E. 結論

重症児のライフステージにおいて、乳幼児早期、思春期前後、30歳以降は大きなターニングポイントとなっており、これらの時期に特徴的な呼吸障害はそのタイミングを逃さずに気管切開を行うと、呼吸状態を改善できる可能性が高い。ただし、重症児は気管切開の致死的合併症である気管腕頭動脈瘻の発生率が高く、注意が必要である。また、呼吸障害に誤嚥が大きく関与している場合にはできる限り一期的に誤嚥防止術を行うのが望ましいが、耳鼻科医との連携がなかなかとれないのが現状である。

#### F. 参考文献

- 1) 徳光亜矢ほか. 重症心身障害児・者における気管切開の実態調査（第1報）. 厚生科学的研究費補助金 重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方にに関する総合的研究 平成13年度研究報告書. 2002; 8-20.
- 2) 真栄田裕行ほか. 気管切開後に発症した気管腕頭動脈瘻の1例. 耳喉頭頸 1998; 70: 179-182.
- 3) 柴田瑠美子ほか. 気管切開を要した重症児者の呼吸障害の原因と切開後合併症. 厚生省精神神経疾患研究委託費 重症心身障害児の病態・長期予後と機能改善に関する研究 平成7年度研究報告書. 1996: 105-109.
- 4) 口分田政夫ほか. 厚生省精神神経疾患研究委託費 重症心身障害児（者）における「栄養摂取」に関連する病態の年齢依存性変容とその対策に関する研究 平成10年度報告書 60-69, 1999
- 5) 林田哲郎ほか. 嘔下障害に対する喉頭気管分離術. 黒川徹, 監修. 最近の進歩. 東京: 日本知的障害福祉連盟, 1999: 200-205.
- 6) 小河原昇ほか. 若年者の難治性誤嚥に対する喉頭気管分離・気管食道吻合術および喉頭気管分離術の検討. 日気食会報 1996; 47: 463-468.
- 7) 古荘純一ほか. 喉頭気管分離術にて誤嚥が消失した重症心身障害児の1例—誤嚥防止術の有用性について—. 小児科 1997; 38: 1629-1632.
- 8) 林田哲郎. 脳性麻痺児を中心とした重度嘔下障害に対する外科的治療. 日気食会報 1998; 49: 417-422.
- 9) 小林尚弥ほか. 高度の胸郭変形に伴う気管狭窄により呼吸不全を呈した重症心身障害の1例. 小児科臨床 2000; 53: 1419-1423.
- 10) 田中正樹ほか. 脊柱と胸骨の圧迫による致命的な気管狭窄を合併した痙直型四肢麻痺の3症例. 脳と発達 2001; 33: 347-350.

症例番号		年齢	原疾患	気切時年齢	呼吸障害～気切	術前状態	術直後の評価
<b>生存例</b>							
症例 1	女	54	CP MR epi	53	D	m*1	変化なし
症例 2	男	39	hypoxia	37	D	a d i n	改善
症例 3	女	24	橋本脳症	12	D	m	変化なし
症例 4	女	18	Chiari 奇形	10	F	b c f g	改善
症例 5	男	30	hypoxia	24	B	b f	改善
症例 6	男	19	頭蓋内出血後	13	D	h i j	改善
症例 7	男	5	脳形成異常	3	D	h n	改善
症例 8	女	11	溺水後	1	D	m	不明
症例 9	男	16	全前脳胞症	16	F	a i	改善
症例 10	女	24	脳炎後	18	D	j	改善
症例 11	女	15	hypoxia	10	C	g i	やや改善
症例 12	女	18	溺水後	8	C	?	不明
症例 13	男	15	溺水後	13	D	i	改善
症例 14	女	15	頭蓋内出血後	3	?	i	不明
症例 15	男	29	hypoxia	27	C	m*2	変化なし
症例 16	女	4	溺水後	1	D	a i	不明
症例 17	女	25	脳炎後	23	D	e i	改善
<b>死亡例</b>							
症例 18	女	50	白質変性症	46	C	a o*3	改善
症例 19	男	19	Hypoxia	18	C	b f	改善
症例 20	女	33	Rett	33	F	e i	変化なし
症例 21	男	11	Down ライ	9	F	d i	改善
症例 22	男	32	先天性水頭症	30	B	b f i o*4	やや改善

\*1 腹膜炎後の MRSA 肺炎

\*2 イレウス術後の RDS

\*3 イレウス術後の RDS

\*4 挿管困難

A:呼吸障害当日

B:1週間以内

C:1ヶ月以内

D:半年以内

E:1年以内

F:1年以上

a:誤嚥頻回

b:気管攣縮

c:気管軟化症

d:肺性心

e:エアウエイ

f:脊椎変形

g:人工呼吸管理頻回

h:無呼吸

i:下気道感染反復

j:過緊張

k:下顎後退

l:食事中のむせ

m:人工呼吸管理目的

n:舌根沈下

o:その他

カニューレ	酸素	軟化症	術後合併症	長期予後
L			なし	レスピレーター離脱、気切孔閉鎖
L			(a)(b)	肺性心改善
P	有		(a)	レスピレーター離脱
S		有	(b)(c)	気管支軟化症により時々呼吸障害
A(+)		有	(b)	気管挙縮の頻度激減
A(-)			(a)(b)(e)(f)	過緊張はみられる
J			(b)	下気道感染反復
L			なし	レスピレーター離脱、下気道感染反復
P	有		なし	安定
A(+)			なし	緊張消失、体重増加
P	有		(a)(b)	気管挙縮により頻回に人工呼吸管理
P		有	(d)(f)	安定
L			(a)	下気道感染の罹患頻度減少
L			なし	安定
L			なし	レスピレーター離脱
J	有		(g)	誤嚥性肺炎反復
L→A(+)	有		(a)(b)	下気道感染の罹患頻度減少
M	無→有		(a)	進行性疾患のため死亡
A(+)		有	(b)(c)	spasm、malasiaによる呼吸障害頻回。気管腕頭動脈瘻の再出血で死亡
P	有		(a)	肺炎・肺化膿症による呼吸不全で死亡
J	有		(b)	ALLのため死亡
A(+)	有	有	(b)	レスピレーター離脱できず。spasm頻回。敗血症のため死亡

L:レティナ  
 P:ポーテックスカフ付き  
 S:特注  
 A(+):アジャストフィットカフ付き  
 A(-):アジャストフィットカフなし  
 J:シャイリーカフなし  
 M:マリンクロットカフ付き

(a)気管孔周囲の肉芽  
 (b)気管内肉芽  
 (c)気管動脈瘻  
 (d)気管食道瘻  
 (e)気道の感染  
 (f)気管内潰瘍  
 (g)その他

平成14年度厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究  
分担研究報告書

神奈川県における気管切開のアンケート調査について

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 井合瑞恵 神奈川県立こども医療センター重症児施設医務課長

研究要旨：今年度は神奈川県内の小児の入院ベットを10床以上もっている54病院の小児科医（神奈川県立こども医療センターを除く）を対象に気管切開についてのアンケート調査を行った。昨年度の神奈川県立こども医療センターにおける25年間の気管切開の調査では、重症児の占める割合は44%であった。また、1992年から重症児の気管切開が増加し、1995年からは1歳以下の重症児以外が増加していた。また、こども医療センター重症児施設の短期入所（一時含む）も気管切開の利用者が著しく増加している。

昨年度のこども医療センターの調査と同様に地域の中でも核となる病院を中心に気管切開は増加していた。気管切開が多くなった原因是「NICUの高度医療の進歩」、「障害児の長期生存に伴う、二次的呼吸障害の増加」、「救命救急医療の進歩」が考えられる。

挿管や呼吸器装着する時には「メリット、デメリット、長期予後、抜去困難児には気管切開になる可能性について」を大部分の病院で家族に説明がされていて、インフォームドコンセントは普遍的になってきていた。挿管、呼吸管理を反復した重症児で、次回に挿管を望まない時には、家族の気持ちを尊重するが大部分を占め、「積極的医療」から「選択的医療」へと流れが動きだしてきている。「小児の気管切開を行いたくても不慣れで実施困難」「退院指導、家族指導ができない」が約3割あり、地域の病院の中には慣れないために在宅指導ができない病院も多いが、地域の中で核となる障害児医療ができる専門医（耳鼻科）の発掘と、在宅指導を行うためのマニュアルや研修会等が必要と思われる。

肢体不自由養護学校に看護師が配置されつつあるが、幼稚園、普通学校や知的障害養護学校や作業所などで医療的ケアが必要な場合にも看護師の適切な配置が可能になる事が切に望まれる。

この調査では気管切開が地域の中で著しく増え続けている現実が明らかになってきたが、果たしてこのまま増え続けていいものなのか。どこまでの医療を行ったらいいかについても、少しずつ考えなければならない時代が到来してきている。

気管切開や人工呼吸器を装着する事は容易い医療である。気管切開や在宅人工呼吸器についての適応について見直してみる時期に来ている。

## A.研究目的

昨年度の神奈川県立こども医療センターにおける25年間の気管切開の調査では、1995年から気管切開が著しく増加し、特に1歳以下が増加していた。また、こども医療センター重症児施設の短期入所(一時含む)も気管切開の利用者が著しく増加している。

そこで、今年度は神奈川県内の小児の入院ベットを10床以上もっている病院の小児科医(神奈川県立こども医療センターを除く)を対象に気管切開についてのアンケート調査を行った。地域の中で気管切開は増加しているのか、長期入院中の気管切開、または呼吸管理の小児がどの位存在するか、在宅にいる気管切開、呼吸器のこどもがどの位いるのか、気管切開をしたこどもが地域で生活するうえでの問題点はなにかについて調査し、今後の対策に役立てる事を目的とする。

## B.研究方法

神奈川県内の小児科ベット10床以上持っている病院は55病院存在する。今回は神奈川県立こども医療センターを除く、54病院に気管切開についてのアンケート用紙を送付し、返事のあった病院について検討した。

倫理面については集団についての調査なので、個人名の特定は不可能であり、倫理的には問題がない。

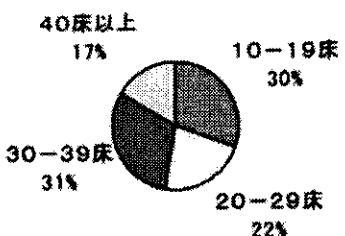
## C.結果

1)神奈川県内の小児科ベット10床以上もっている54病院にアンケートを送付し、36病院(67%)から回答があった。ベット数10-19床が11病院(30%)、20-29床が8病院(22%)、30-39床が11病院(31%)、40床以上6病院(17%)であった。(表1)

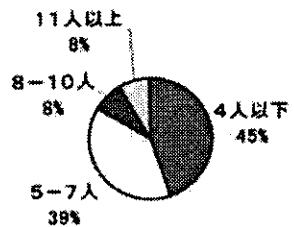
小児科医数は4人以下が45%と半数を占め、5-7人が39%、8-10人が8%、11人以上が6%であった。(表2)

27病院が呼吸器使用可能ベットを有し、3床以上の呼吸器使用可能なベットがあるのは13病院であった。6ヶ月以上の長期呼

アンケートに回答のあった病院(表1)



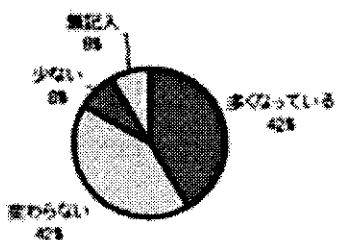
小児科医数(表2)



吸管理は31例、長期入院中の気管切開は34例、在宅呼吸管理は7例、在宅管理中の気管切開児は34例であった。(表1)  
2)10年前に比べ、最近の5-6年間の気管切開は増加しているか。(表3)

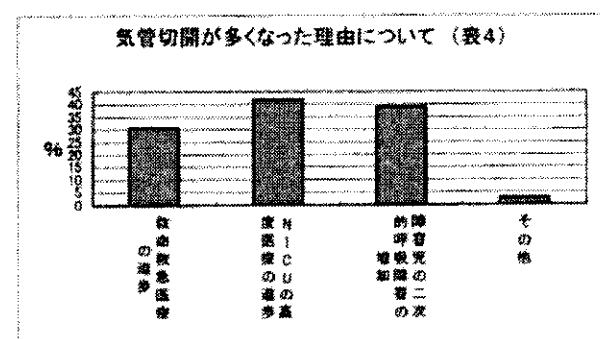
「多くなっている」が40%と、4割の病院では気管切開が増加していた。

10年前と比較して、最近5-6年は気管切開は増加しているか(表3)



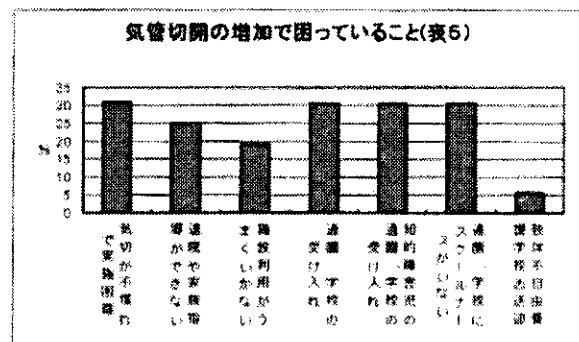
3)気管切開が多くなった理由について。(表4)

「NICUの高度医療の進歩」42%、「障害児の長期生存に伴う、二次的呼吸障害の増加」39%、「救命救急の進歩」31%であった。



4)小児の管切開の増加に伴い困っている事はありますか。(表5)

「小児の気管切開を行いたくても不慣れで実施困難」が31%、「退院指導、家族指導ができない」が25%を示し、地域の病院では気管切開が不慣れで在宅指導ができない病院が1/3あることが理解できた。「保育園や学校の受け入れ不十分(母親が付き添う)」「障害児の保育園や学校の受け入れ不十分(母親が付き添う)」「学校にスクールナースがない」がそれぞれ3割を占めていて、これは大きな社会的な問題である。



5)小児の気管切開に関して。

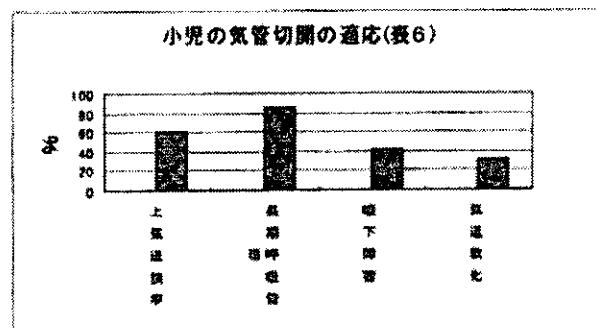
小児の気管切開が可能な病院は半数を占め、小児科で気管切開の管理を行っているのは4割であった。

6)小児の気管切開の適応。(表6)

「長期呼吸管理」が(86%)もっとも多く、「上気道狭窄」(61%)、「嚥下障害」(42%)、「気道軟化」(31%)と切開の認識にばらつ

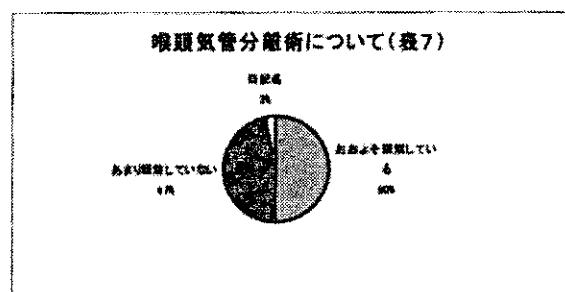
きがあった。

気管切開の閉鎖については「分からない」6件、「耳鼻科に任せる」が2件と、閉鎖の適応については経験も乏しく良く理解されていない。



8)喉頭気管分離術について。(表7)

喉頭気管分離術を「おおよそ理解している」と「あまり理解していない」は半々ずつであった。家族への説明は「肺炎予防」が3件、「嚥下障害、唾液の気管への流れ込み」2件、「治療の一つのオプション」1件とあまり良く理解されていない。



9)喉頭気管分離術の適応は誰が決めるのか。

喉頭気管分離術の適応を決めるのは喉頭気管分離術の適応を決めるのは耳鼻科医が63%、小児科医が54%と、小児科医が関わる要素が濃厚であることを示していた。

10)喉頭気管分離術を行える病院は1/4であった。

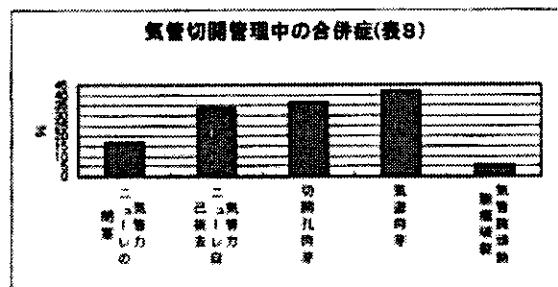
喉頭気管分離術を行えない23病院の中で、喉頭気管分離をこども医療センターで行いたいが7割を占め、地域の中で期待されていた。

11)経験のある気管切開の合併症について。

(1)気管切開の術中、術後の合併症気管内の出血、創部感染が3割、気胸の経験は0であった。

(2)気管切開管理中の合併症。(表8)

気道肉芽(42%)と気切孔肉芽(36%)が多く、次いでカニューレ自己抜去が1/3を占める。カニューレ閉塞6件(17%)は重大な合併症である。気管腕頭動脈隆破裂の2件は重症心身障害児であった。



- (3)死亡事故の経験は0であった。  
12)挿管や呼吸器を装着する時に、どのような説明を家族にするのか。(表9)

(1)挿管、呼吸器使用のメリット、デメリットについて。

「話している」が9割を占め、大多数の病院でメリット、デメリットが家族に話されていた。「話さない」が3%と極少数だった。

(2)長期予後について

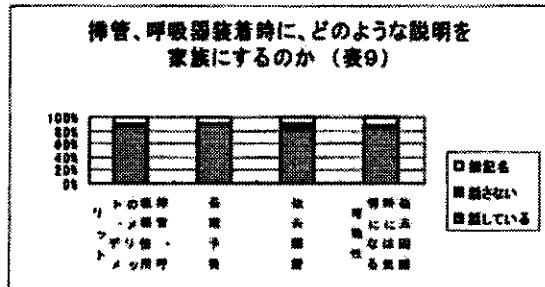
「話している」が9割と大多数を占めていた。「話さない」は0であった。

(3)抜去困難について

「話している」が8割と大多数であったが、「話さない」が9%あった。

(4)抜去困難時には気管切開になる可能性について。

「話している」9割と大多数を占め、「話さない」は3%であった。

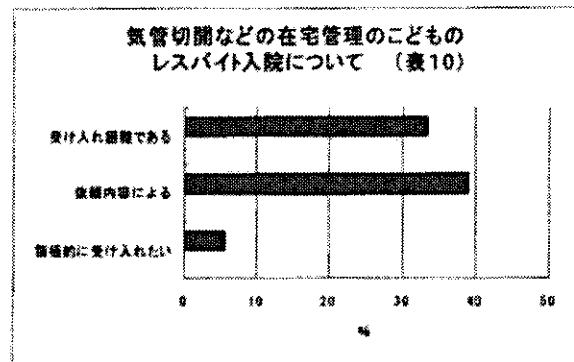


- 13)挿管で、次回に挿管を望まない時どのようにしているのか。

「家族の気持ちを尊重する」が80%と多数を占め、「医学的適応に従う」は11%と少なかった。

14)気管切開などの在宅管理を行っている子どものレスパイト入院について。(表10)

「積極的に受け入れたい」6%と「依頼内容による」39%の合計が約半数を占め、「受け入れ困難」33%を上回り、地域が変わってきたことを示していた。



#### D.考察

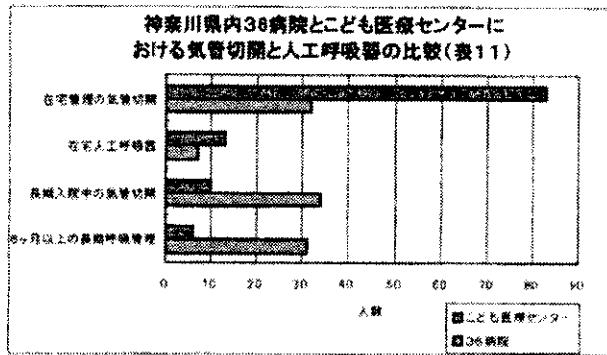
神奈川県内の小児科ベット10床以上持っている病院54病院(神奈川県立こども医療センターを除いた)に気管切開についてのアンケートを送付し、回答は36病院(67%)であった。ベット数10-29床以下が半数を占め、40床以上は17%であった。

1977年1月-2001年12月までの25年間における神奈川県立こども医療センターの気管切開の調査では、全体の重症児の占める割合は44%を占めていた。また、重症児の気管切開は1992年から増加し、1995年からは1歳以下の重症児以外が著しく増加していた。

今回の調査では10年前と比べ、最近5-6年は気管切開が増加していたと答えた病院が約4割であった。多いと答えた病院は大学の附属病院や地域の核となっている病院である。

神奈川県内36病院とこども医療センターにおける気管切開と人工呼吸器の比較では、長期入院中の気管切開と6ヶ月以上の長期呼吸管理は36病院が多かったが、こども医療センターでは在宅人工呼吸器は約2倍、在宅管理の気管切開は2.6倍と著しく多く、三次機能の小児病院の特性を表していた。(表11)

気管切開の多くなった理由については、



「NICU の高度医療の進歩」、「障害児の長期生存に伴う、二次的呼吸障害の増加」、「救命救急医療の進歩」が考えられる。

小児の気管切開で地域の病院が困っていることは、気管切開が不慣れで実施が困難、退院や家族指導ができない病院が3割あるが、今年の4月からこども医療センターの中で小児科と耳鼻科の役割を持ち、在宅支援と地域のニーズに応える為に在宅外来が設置された。利用者は増加しつつあり、地域の病院に利用方法が浸透していくれば、かなりの問題が解決すると思われる。

通園、学校での受け入れ体制は肢体不自由養護学校では、今年度から動きがあり、ナースの導入が開始された。しかし、健常児や知的障害児での受け入れが整っていないために、母の付き添いが必要である。今後の検討課題である。

半数の病院が小児の気管切開の手術が可能であったが、その適応については、長期呼吸管理が86%、上気道狭窄61%、嚥下障害42%、気道軟化31%と適応についての認識にばらつきがあった。また、「喉頭気管分離術」については「おおよそ理解している」と「あまり理解していない」が半々であった。家族への説明は「肺炎予防」3件、「嚥下障害、唾液の気管への流れ込み」2件、「治療の一つのオプション」1件と適応についてはあまり理解されていなかった。たぶん、喉頭気管分離術を要する様なこどもはNICUの病棟があるか、救急を行っている病院などに集中していると思われ、一般的ではないと思われた。また、喉頭気管分離術を行える病院は1/4のみで、行えない病院の7割はこども医療センターに紹介したいと答えていて、地域の中の三次機能

病院としての小児病院の役割が明確になってきている。

気管切開中の合併症は気道肉芽、気管切開孔肉芽、気管切開カニューレの自己抜去が多く、カニューレの閉塞は17%で経験していたが、気管腕頭動脈の破裂の2例は重症児であり、重症児特有の病態が考えられる。

挿管、呼吸器使用時にどのような説明を家族にするかという問には、「メリット、デメリット、長期予後、抜去困難児には気管切開になる可能性について」を大部分の病院では家族に説明されていて、インフォームドコンセントは普遍的になってきていた。

また、挿管、呼吸管理反復した重症児で、次回に挿管を望まない時には、家族の気持ちを尊重するが大部分を占め、「積極的医療」から「選択的医療」へと少しだけ流れが動きだしていた。

気管切開などの在宅管理していることのレスパイト入院の受け入れ可能が約半数あり、在宅支援の一つの選択肢が増えた。

気管切開は今度も増加していくと思われるが、医療的ケアは肢体不自由養護学校にやっと看護師が導入される様になってきたが、その他の養護学校、普通学校や幼稚園などでは考慮されていない。今後の大きな課題である。また、どこまでの医療を行ったらいいかについても、少しずつ考えなければならない時代が到来してきたという感じがする。

#### E.結論

昨年度のこども医療センターの調査と同様に地域の中でも核となる病院を中心に気管切開は増加していた。気管切開が多くなった原因は「NICUの高度医療の進歩」、「障害児の長期生存に伴う、二次的呼吸障害の増加」、「救命救急医療の進歩」が考えられる。

挿管や呼吸器装着する時には「メリット、デメリット、長期予後、抜去困難児には気管切開になる可能性について」を大部分の病院で家族に説明がされていて、インフォームドコンセントは普遍的になってきててい

た。

挿管、呼吸管理を反復した重症児で、次回に挿管を望まない時には、家族の気持ちを尊重するが大部分を占め、「積極的医療」から「選択的医療」へと少しだけ流れが動きだした様に思えた。

「小児の気管切開を行いたくても不慣れで実施困難」「退院指導、家族指導ができない」が約3割あり、地域の病院の中には慣れないために在宅指導ができない病院も多く、地域の中で核となる障害児医療ができる専門医(小児神経内科、耳鼻科、)の育成と連携、在宅指導を行うためのマニュアルや研修会等が必要と思われる。

気管切開や人工呼吸器を装着する事は容易い医療である。しかし、気管切開や在宅人工呼吸器の著しい増加は多くの疑問と社会的問題が秘められている。気管切開や人工呼吸器の適応について見直してみる時期に来ている。

肢体不自由養護学校に看護師が配置されつつあるが、幼稚園、普通学校や作業所などでも医療的ケアが必要な場所での看護師の適切な配置が可能になる事が切に望まれる。

この調査では気管切開が地域の中で著しく増え続けている現実が明らかになってきたが、果たしてこのまま増え続けていいものなのか。どこまでの医療を行つたらいいかについても、少しずつ考えなければならない時代が到来してきている。

#### F 研究発表

- 1)山田美智子:神奈川県立こども医療センターにおける25年間(1977年1月ー2001年12月)の気管切開の調査.厚生労働科学研究費補助金分担研究報告書、重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究、2002.
- 2)山田美智子、若林和代、増子香織、井合瑞江、山下純正、岩本弘子:神奈川県立こども医療センターにおける25年間(1977.1・2001.12)の気管切開の変遷について.第44回日本小児神経学会抄録集、34:112、2002.
- 3)山田美智子:神奈川県立こども医療セン

ター重症児施設と国立療養所神奈川病院重症児病棟における短期入所(一時含む)の調査.第28回4日本重症心身障害学会抄録集、27:25、2002.

平成14年度厚生労働科学研究費補助金（障害福祉総合研究事業）  
重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究  
分担研究報告書

小児の在宅人工呼吸療法の実態調査

分担研究者	大越優美	東京小児療育病院・みどり愛育園
研究協力者	高橋和俊	東京小児療育病院・みどり愛育園
	高橋実花	東京小児療育病院・みどり愛育園
	牧野道子	東京小児療育病院・みどり愛育園
	和田恵子	東京小児療育病院・みどり愛育園

**研究要旨：**【目的】小児の在宅人工呼吸療法について、実施面および経済的側面から検討する。【方法】対象は小児期発症の疾患により在宅人工呼吸療法（HMV）をおこなっている54名。2002年10月に当院及び以下の6病院（心身障害児総合医療センター（東京都）、旭川荘療育センター・児童院（岡山県）、国立療養所鈴鹿病院（三重県）、神奈川県立こども医療センター（横浜市）、長岡療育園（新潟県）、芦北学園発達医療センター（熊本県））にアンケート用紙を配布し、担当地域病院の主治医を通じて、HMV利用者の保護者にアンケート調査を行った。【結果】主として問題として指摘されたのは、経済的負担の大きさと、実施にあたっての制度や環境の不備のために保護者の精神的及び体力的な負担である。経済的問題は、昨年度の東京都在住のHMV利用者対象の調査結果と同様に、呼吸器の蛇管・呼気弁などの回路備品、人工鼻、鼻マスク、パルスオキシメーターのセンサーなど消耗品の自己負担金額の大きさ（平均月額8600円）と、バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバックなどの医療機器購入の際の自己負担金額の大きさであった（平均自己負担金額：バッテリー40000円 吸引器73000円 吸入器65000円 アンビューバック18000円 パルスオキシメーター155000円）。また、在宅の家族を身近でサポートする訪問看護・ヘルパーに関する種々の問題も指摘された。学校や通園に通っている児では、昨年度同様、医療的ケアの問題、学校待機を余儀なくされる保護者への負担が指摘された。さらに、在宅人工呼吸療法実施にあたって、病院や行政のサポートに必ずしも一貫性がなく、十分なサービスを受けられる家族とそうではない家族の格差が大きいという指摘があった。今回、呼吸器のトラブルについても調査したが、原因不明の突然の作動停止などの機器トラブルが予想以上に多かった。

【結論】在宅人工呼吸療法実施にあたっての、共通の土台作りが必要である。全国的にみても、実施面、経済面ともに、今後も改善すべき多くの共通した問題があり、さらに検討を続ける必要がある。

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、その実施の方法は施設によってさまざまで、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いっても、その実施にあたっては、さまざまな問題に直面しままだ発展途上の制度であると痛感させられることが多い。小児に対し、HMV を実施するまでの実際的問題点（経済的問題点を含めて）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。昨年度、その基礎的情報として、実際に在宅人工呼吸療法をおこなっている東京都在住の 24 名の HMV 利用者の保護者を対象にアンケート調査を行い、主として経済的問題点（衛生材料費の自己負担の病院間格差及び自己負担額の大きさ）、モニター普及が十分でないこと、訪問看護および学校での医療的ケアの問題点について報告した。今回は調査対象をさらに広げ、全国的な現状の把握と、HMV 利用者の抱える問題点が共通しているか否かを検討することを目的とした。

## B. 方法

対象は小児期発症の疾患により在宅人工呼吸療法 (HMV) をおこなっている 54 名。2002 年 10 月に当院及び以下の 6 病院(心身障害児総合医療センター(東京都)、旭川荘療育センター児童院(岡山県)、国立療養所鈴鹿病院(三重県)、神奈川県立こども医療センター(横浜市)、長岡療育園(新潟県)、芦北学園発達医療センター(熊本県))にアンケート用紙を配布し、担当地域病院の主治医を通じて、HMV 利用者の保護者にアンケート調査を行った。

調査項目はほぼ昨年同様以下の通りである。

- 診断名
- 現在年齢
- 在宅人工呼吸療法を開始した年齢
- 使用呼吸器、装着時間
- 在宅酸素療法併用の有無
- 呼吸器回路の種類、消毒方法

- 回路交換頻度、交換方法
- 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
- 医療費の自己負担・病院からの説明の有無
- レスパイト入院の頻度・期間・利用制度
- 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・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）

診断名では Werdnig-Hoffman 病が多いのは昨年と同様であったが、今年度はアンケート送付先に筋ジストロフィー症が含まれていたため、先天性筋ジストロフィー症が 13 名と多かった。その他は多岐にわたっていた。アンケート時の年齢では先天性筋ジストロフィー症の方で成人例が多くいた。HMV を開始した年齢では、就学前が 20 名 (37%) であったが、18 歳以上も 11 名 (20%) いた。

表 2 アンケート時の年齢

1 歳未満	0
1 歳	1
2-3 歳	4
4-5 歳	5
6-8 歳	7
9-11 歳	6
12-14 歳	6
15-17 歳	2
18 歳以上	23

表 1 診断

先天性筋ジストロフィー症	13
Werdnig-Hoffman 病	11
低酸素脳症後遺症	5
脳性麻痺	5
先天性脳形成異常症	3
SSPE	3
溺水後後遺症	2
先天性ミオパチー	2
神経変性疾患	2
急性脳症後遺症	2
原発性肺胞低換気症	1
ミトコンドリア脳筋症	1
West 症候群	1
慢性心疾患	1
診断未確定	1
無回答	1

## 2) 人工呼吸器、回路、在宅酸素療法 (表 4 ~11)

機種では、BiPAP、LTV950、PLV100 で全体の 7 割近くを占めていた。装着時間は終日装着が 25 名 (46%) と多かったが、一定時間はずす、あるいは日中はずして夜間のみ装着する場合もあわせて 21 名 (39%) いた。回路は 49 名 (90%) がリューザブルで、その場合回路消毒方法は、病院で消毒する、が 23 名 (47%)、自宅で消毒が 16 名 (33%)、その他が 10 名 (20%) だった。自宅での消毒は塩化ベンザルコニウム液やグルコン酸クロルヘキシジン液などの消毒液に浸ける方法が一般的であった。その他の場合は呼吸器リース業者がおこなっていた。回路交換の頻度は 2 週に 1 回が 26 名 (48%) と最も多かったが、月 1 回も 12 名いた。回路交換方法は家族が交換する、が 35 名 (65%) と最も多かった。その他の 11 名は、ほとんどが呼吸器リース業者がおこなっていた。在宅酸素療法の併用は全体の約 1/2 で、酸素の種類は酸素濃縮器が 7 割を占めていた。

表 6 回路の種類

再使用	49
使い捨て	5

表 3 HMV を開始した年齢

1 歳未満	5
1 歳	6
2~3 歳	2
4~5 歳	7
6~8 歳	3
9~11 歳	4
12~14 歳	5
15~17 歳	10
18 歳以上	11
不明	1

表 4 人工呼吸器の種類

BiPAP	15
LTV950	11
PLV100	11
バビー 2	7
LP6	3
ニューポート	2
PLV102	2
不明	3

表 5 呼吸器装着時間

終日装着	25
たまにはずす	4
1 日 1 定時間はずす	15
使用しない日もある	4
夜間のみ装着する	6

表 7 回路の消毒方法

病院で消毒	23
自宅で消毒	16
その他	10

表 8 回路交換の頻度

週 1	9
2 週に 1 回	26
月 1 回	12
無回答	7

表 9 回路交換方法

病院で交換	3
家族が交換	35
訪問看護を利用	3
その他	11
無回答	2

表 11 酸素の種類

酸素濃縮器	18
液化酸素	4
両方使用	1
その他	1
無回答	1

表 10 酸素使用

呼吸器につないで使用	22
呼吸器をはずしている時使用	3
使用していない	29

## 3) 機器の使用状況（表 12～13）

54名中、バッテリーは28名(52%)、吸引器は43名(80%)、吸入器は26名(48%)、アンビューバッグは39名(72%)、パルスオキシメーターは38名(70%)が使用していた。業者からの無料レンタル、病院からの無料借用が可能な例はまだ少数であり、バッテリー使用者の89%、吸引器84%、吸入器81%、アンビューバッグ95%、パルスオキシメーター58%が自費購入であった。自己負担金額の平均はパルスオキシメーターでは高額であり157,000円であった。

## 4) 衛生材料の供給状況（表 14～16）

一部自己負担あり、が18名(33%)、自己負担なし26名(48%)であった。

自己負担額は月1000～43,500円と幅があったが、平均すると月8600円であった。自己負担分の内容は、滅菌綿棒、消毒綿、ガーゼ、精製水、消毒液などであった。在宅移行時に病院からコストについて説明があったのは、20名(37%)

説明なしは13名(24%)であった。

表 14 消耗品

自己負担なし	26
自己負担あり	18
無回答	10
自己負担金額 1000～43500円/月	平均 8600円/月

表 12 機器使用状況

機器	使用人数	平均個数
バッテリー	28	1.3
吸引器	43	1.7
吸入器	26	1
アンビューバッグ	39	1.2
パルスオキシメーター	37	1

表 13 機器購入の自己負担金額

機器	レンタル	自費購入	自己負担金額平均
バッテリー	3	25	40000
吸引器	7	28	73000
吸入器	4	17	65000
アンビューバッグ	3	28	18000
パルスオキシメーター	8	22	155000

表 15 消耗品自己負担分の内容

消毒綿	7
滅菌綿棒	6
ガーゼ	6
精製水	5
消毒液	5
吸引カテーテル	4
シリング	4
センサー	2
マスク	2
人工鼻	1
テープ	1
口腔ケアブラシ	1
吸入器カップ	1
吸引器ボトル	1

**表 16 消耗品についての病院から説明**

説明あり	20
説明なし	13
無回答	21

**5) 医療費の支払い状況（表 17～18）**

月々の医療費は 14 名（26%）で自己負担があり、一時払いが 15 名（28%）、自己負担なし 23 名（43%）であった。月あたりの自己負担額は、530 円～100,000 円と幅があったが、平均は 22,000 円であった。在宅移行時に医療費について病院から説明があったは、20 名（37%）、なしは 15 名（28%）であった。

**6) レスパイト入院の状況（表 19～21）**

レスパイト入院は、21 名（39%）が利用しており、頻度的には一年に数回という回答が 10 名と最も多かった。32 名（59%）はレスパイトを利用したことがなかった。レスパイト入院の期間は一週間以内が 17 名と最も多かった。利用制度では、措置入所 6、ショートステイ 9、医療入院 8 であった。

**表 19 レスパイト入院の頻度**

ほぼ毎月	4
数ヶ月に 1 回	1
1 年に 数回	10
1 年に 1 回またはそれ以下	6
レスパイト入院の経験がない	32
無回答	1

**7) 自宅の改修、自家用車の改造など（表 22～25）**

在宅に移行するにあたり、自宅の改修や自家用車の改造を行ったのは、54 名中 28 名（52%）、おこなわなかつたのは 24 名（44%）とほぼ半数ずつであった。

改修・改造をおこなった 28 名中、補助制度を利用できたものは 14 名と半数であり、さらに補助制度を使用できた場合でも自己負担額は、15～500 万円と高額で、自己負担額の平均は、162 万円であった。自宅の改修の内容は、トイレ・フロの改造、スロー

**表 17 医療費支払い**

自己負担あり	14
一時払い	15
自己負担なし	23
無回答	2
自己負担金額	530～100000 円
/月	平均 22000 円/月

**表 18 医療費についての病院から説明**

説明あり	20
説明なし	15
無回答	19

**表 20 レスパイト入院の期間**

1 週間以内	17
2 週間以内	2
1 ヶ月以内	1
1 ヶ月以上	1
無回答	1

**表 21 レスパイト入院の制度（複数回答可）**

重症心身障害児措置入所	4
肢体不自由児措置入所	2
都道府県ショートステイ	7
市町村ショートステイ	2
通常医療入院	8
わからない	2
無回答	1

**表 22 車・家の改修、改造**

した	28
しない	24
無回答	2

**表 23 車・家の改修、改造の際の補助**

補助あり	14
補助なし	11
不明	3

整備、リフト設置、バリアフリー、床暖房整備、電源増設、呼吸器用配線整備などであった。車はリフト車購入あるいは、リフトの装着がほとんどであった。

**表 24 家の改修内容**

トイレ、フロ改造	8
スロープ設置	4
リフト設置	4
バリアフリー	3
床暖房	2
電源増設	2
呼吸器用配線整備	2
フローリング	2

### 8) 訪問看護・ヘルパーの利用状況（表 26～31）

訪問看護は 54 名中 32 名 (59%) が利用していた。利用頻度は週 1-2 回が多かった。利用目的は入浴介助が 15 名と最も多く、ついで留守番看護が 9 名、体調チェックが 8 名であった。利用料金は、無料が 7 名いたが、その他は無回答の 3 名を除き有料であった。利用回数が同じであっても地域によりまた、利用制度により料金のばらつきが大きかった。平均では月額約 11,000 円であった。

ヘルパーの利用は 54 名中 18 名 (33%) で、訪問看護よりも利用は少なかった。

利用目的は日常生活介助が 7 名と最も多くついで入浴介助が 5 名であった。

利用料金は 8 名が無料で、有料の場合は訪問看護と同じく料金のばらつきが大きかった。平均利用料金は月額約 11,700 円で訪問看護とほぼ同額であった。

**表 28 訪問看護費用 / 月**

無料	7
1000 円以下	2
1000 円代	3
2000 円代	3
3000 円代	2
4000 円代	2
7000 円代	2
8000 円代	1
10000 円代	2
20000 円代	2
30000 円代	2
50000 円代	1
無回答	3
平均 約 11000 円/月	

**表 25 車の改修、改造内容**

リフト車購入	8
リフト整備	7
その他	1

**表 26 訪問看護の利用頻度**

週 5 回	1
週 3 回	4
週 2 回	15
週 1 回	10
月 1 回	2
利用していない	22

**表 27 訪問看護の利用目的**

入浴介助	15
留守番看護	9
体調のチェック	8
通院援助	4
リハビリ	3
洗髪、清拭	2
母の休養	2
カニューレ交換	1
吸引	1
薬の運搬	1
注入	1

**表 29 ヘルパーの利用頻度**

週 6 回	2
週 5 回	2
週 4 回	1
週 3 回	6
週 2 回	4
週 1 回	2
時々	1
利用していない	28
無回答	8

表 30 ヘルパーの利用目的

日常生活介助	7
入浴介助	5
洗髪清拭	3
留守番看護	2
通院援助	1
荷物運搬	1
無回答	1

## 9) 就学の状況（表 32～36）

就学に関しては、養護学校が 29 名と 7 割を占めていた。学校への送迎は 7 割が母親がおこなっていた。呼吸器をつけてあるいは日中呼吸器をはずして学校に通学している児が 21 名いる一方で、呼吸器のために訪問籍となっている児が 11 名いた。通学籍の場合、保護者が付きそうか学校内での別室待機が必要な場合は 14 名だった。保護者以外が医療的ケアを行う場合は、教師が 10 名と最も多くついで学校看護師が 7 名だった。

表 34 通学時の呼吸器使用

呼吸器をつけて	8
呼吸器をはずして	13
訪問籍	11
つけていなかった	8
学齢期に達していない	10
無回答	4

表 35 学校での保護者付き添い

常時付き添い	8
別室待機	6
付き添いなし	14
その他	3
無回答	3

表 36 学校での医療的ケア担当者

教師	10
医師	1
学校看護婦	7
訪問看護婦	3
その他	5

表 31 ヘルパー費用 /

月	
無料	8
1000 円以下	1
1000 円代	1
3000 円代	2
10000 円代	3
20000 円代	1
30000 円以上	1
平均 約 11000 円/月	

表 32 学校種別

普通学級	4
障害児学級	3
養護学校	29
病院内学級	1
無回答	4

表 33 学校への送迎

父	5
母	26
その他	3
無回答	3

## 10) 通園施設（表 37～39）

通園施設の状況も学校とほぼ同様で、呼吸器をつけて、あるいは日中のみ外して通園に通っているもののうち 7 割が保護者のつきあるいは別室待機が必要であった。送迎の 6 割は母親がおこなっており、送迎バスの利用は 2 割であった。

表 37 通園施設の利用

呼吸器をつけて	9
呼吸器をはずして	11
呼吸器の必要なし	4
行けなかった	1
行ったことがない	13

表 38 通園付き添い

常時付き添い	10
付き添い必要ないときもある	3
別室待機	1
付き添い必要なし	5
その他	2

表 39 通園への送迎

父	4
母	18
訪問看護婦	0
送迎バス	7
その他	2

## 11) 外出・宿泊の状況（表 40～41）

学校、通園施設以外の外出に関しては、31名（57%）が少なくとも月1回以上外出しており比較的活動的な生活を送っている一方で、年に数回しか外出しないという回答も15名（28%）あり、また全く外出しないという回答も6名（11%）いた。自宅外宿泊では、年1回～数回が21名（39%）と最も多かったが、全くしないという回答も24名（44%）いた。

## 12) 呼吸器のトラブル（表 42）

原因不明の突然の作動停止に11名もの指摘があった。他に、アラームが鳴り続けるなどのアラームに関するトラブル、停電時の作動停止、バッテリー不備、ケーブル故障などバッテリーに関するトラブル、呼気弁の劣化や不備による作動停止が挙げられていた。いずれの場合も呼吸器レンタル会社や病院に連絡し、代わりの呼吸器に変更して対応していた。しかし、代替え器が届くまで1時間以上のアンビューアー加圧が必要であったり、また、病院まで保護者が代替え器を取りに行っている場合もあり、保護者の精神的・肉体的負担が大きく、予備の呼吸器の常備を望む声もあった。蛇管の破損（亀裂）も8名と多かった。通常より圧が上がりにくい、正常作動中の機械音と異なるなどで気づかれ、応急処置としてテープで留めるなどがされていた。

## 13) 制度改善への要望（表 43）

経済的問題への要望が29名と最も多かった。その内容としては、蛇管、呼気弁などの回路備品、人工鼻、鼻マスク、パルスオキシメーターのセンサーなど消耗品の自己負担をなくしてもらいたいという要望が13名と最も多く、ついでパルスオキシメー

表 40 外出頻度

全くしない	6
年1回～数回	10
数ヶ月に1回	5
月1回～数回	11
ほとんど毎週	14
数日に1回以上	6
無回答	2

表 41 自宅外宿泊

全くしない	24
年1回～数回	21
数ヶ月に1回	6
月1回～数回	1
ほとんど毎週	0
数日に1回以上	0
無回答	2

表 42 呼吸器のトラブル

突然の作動停止	11
蛇管の破損	8
アラームの故障、不備	5
停電時の作動停止、バッテリー不備	5
バッテリー用ケーブルの故障	3
呼気弁の劣化、不備	3

表 43 制度改善の要望

経済的問題	29
訪問看護	9
病院の対応	6
福祉制度	5
医療的ケア	3

ター、バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバックなどの医療機器は高額なため、公的補助、保険適応を認めてほしいという要望が10名であった。機器の中でも特にパルスオキシメーターは高額であり、要望が強かった。これらの医療機器は毎日使用するので壊れやすく、予備を常備したいが、高額なため複数台購入できないという声が多くあった。訪問看護に関しては、利用料金の地域差・制度差をなくし一定にしてほしい、経済的負担が増えずに時間・回数を増

やしてほしい、夜間も訪問してほしい、負担金額を減らしてほしいという要望が多かった。またヘルパー業務は、直接的な身体介護に制約があるため利用しづらい、ヘルパーの吸引行為を認めてほしい、という要望が強かった。病院対応に関しては、在宅移行の際に病院側のサポートがないか、あっても少なく、提供してもらえる情報量も限られているとの指摘があった。また、レスパイトできる病院を遠方ではなく、現在居住している地域の中に増やしてほしい、往診をしてくれる病院がほしいなどの要望が強かった。福祉制度では、専門の福祉職員でも、各種制度などに精通していない者が多く、また制度のしくみが複雑で手続きが煩雑であり、保護者の負担が大きいという指摘があった。学校での医療的ケアでは、保護者付き添いでなくとも通学できるように、学校看護師の補充、整備を望む声が昨年同様強かった。

#### D. 考察

今回、昨年東京都在住の HMV 児に対しておこなった調査結果を基に、調査対象を全国レベルに広げたが、在宅呼吸療法実施にあたっての、保護者にかかる経済的負担及び、精神的・肉体的負担の大きさ及び家族が抱える種々の問題は共通していることが明らかとなった。実際にかかる費用については昨年来、再三指摘されているが、金銭面だけではなく、在宅呼吸療法に移行する際、また移行後に生じた種々の問題を、保護者が一貫して相談できる窓口がなく、また福祉事務所などに相談しても、行政側が制度に精通していない場合も多くあり、混乱した家族が、解決の糸口を求めて右往左往している様子が伺えた。行政だけでなく、病院のサポート体制も十分ではなく、HMV 利用者間の不平等さを生ずる一因となっていると考えられる。将来的には、在宅人工呼吸療法のノウハウに精通したコーディネーター的な人材の育成が必要ではないだろうか。また、今回、HMV 利用者の保護者が今まで経験した呼吸器のトラブルについて調査したが、原因不明の突然の作動停止が 11 件と予想以上に多く、その他にも回路の破

損、バッテリーやアラームの不備、故障など機器のトラブルが数多く挙げられた。人工呼吸器は生命を守るために機器ともいえるが、どんなに精巧な機器であっても故障の危険性は必ずあり、たとえ故障が生じたとしても、児の生命が安全に守られるための十分なバックアップ体制を今一度熟考すべきであると考えられる。

#### E. 結論

在宅人工呼吸療法実施にあたっての共通の土台作りが必要である。全国的にみても、実施面、経済面とともに、今後も改善すべき多くの共通した問題があり、さらに検討を続ける必要がある。

平成14年度厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）  
重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究  
分担研究報告書

重症心身障害児者におけるリハビリテーション：呼吸療法および呼吸障害に対する対応（呼吸リハビリテーション）の実際について

分担研究者 米山 明 心身障害児総合医療療育センター むらさき愛育園 小児科  
研究協力者 村山恵子 心身障害児総合医療療育センター リハビリテーション科

研究要旨：全国重症心身障害児者施設・通所施設（以下、重心施設）で実施されている呼吸障害に対する診断評価と呼吸療法（呼吸リハビリテーション）の現状について204施設へアンケート調査を実施し、104施設（51%）から回答を得、それを分析考察した。慢性呼吸障害の診断と評価については重心施設のうち入院施設では、検査機器の使用については、胸部XPとパルスオキシメーター（SpO<sub>2</sub>モニター）による酸素飽和度測定は100%だったが、他の項目は、施設の規模による格差が大きかった。臨床的に呼吸状態を把握する評価法の必要と考えられた。呼吸療法については、姿勢管理は上気道閉塞予防、体位ドレナージの観点からも、90%の施設でそれを意識した対応がされており重要度は認識されていると考えられた。呼吸理学療法は、実施している施設は80%に留まっていた。一方、その実施者は理学療法士（53%）のみならず看護スタッフ（35%）指導員スタッフ（9%）と広く普及しており、今後とも呼吸障害の悪化予防、健康維持に重要な対応・対策と考えられた。また、経鼻咽頭エアウェイは56%の施設で利用があった。装具などの気道の閉塞への対応は施設間に格差があり今後さらに普及が望まれる。気管切開は660人でされているが喉頭（食道）気管分離103人（16%）と重心児者の呼吸障害の特徴に合わせた気管切開法が増加してきた。人工呼吸器使用（33%の施設）は、同様に施設間で使用状況は異なっていた。今回の結果をふまえて重心児者における呼吸障害に対する呼吸療法のマニュアル作製をしていきたい。

A. 研究目的 平成13年度は「重症心身障害児のライフサイクルを考慮した医療のあり方に関する総合的研究」において、重症心身障害児者におけるリハビリテーション、特に呼吸療法（呼吸リハ）について、理学療法士によらない、看護職や保母、児童指導員職など入園利用者のケアに直接携わる病棟職員による「呼吸療法」（以下呼吸リハ）についての現状を把握するため、入園利用者の呼吸障害の実態調査と当センター職員にアンケートを実施した。その結果、呼吸障害のある利用者に対しては、その多くで何らかの呼吸リハが実施されており、看護スタッフのみならず、指導職スタッフ

においても「呼吸リハは必要かつ有効」との結果を得て報告した。平成14年度は、重症児者の呼吸障害に対する対応（呼吸リハ）について、参考となる最近までの医学的知見、情報を各施設へ呈示するとともに、全国重症心身障害児者施設・通所施設で実施されている呼吸障害に対する診断と評価についてと、「呼吸リハ」の現状についてアンケート調査し、それを集計分析し若干の考察を加えたので報告する。

B. 研究方法 対象は、国立療養所を含む、全国重症心身障害児者施設・通所施設、204施設で、

1 慢性呼吸障害の診断・評価について、アンケート項目：心身障害児総合医療療育センター呼吸リハビリテーション外来にて使用している、呼吸状態評価項目 30 を列挙し、重度運動障害児・者の日常生活や訓練の中で、呼吸状態の評価として、有用か否かを聞いた。訓練・治療の前後で良く反応する項目は、「特に有用」として、三段階からの選択とした。重心施設へのアンケートは有用か無用かの二段階選択で、項目もよりまとめた形とした。更に、呼吸機能検査の各項目が、実施可能な施設の割合も調査した。

2 慢性呼吸障害に対する日常的な対応と対策について、最近までの重心児者に対する対策について知見をもとに (1) 上気道閉塞に対する対策について 7 項目 (2) 換気障害に対する対策について 7 項目のアンケート調査表を施設長あてにを送付し回答を得た。尚、呼吸障害の診断と評価については、肢体不自由施設 36 施設へも実施した。その結果を集計分析し、最近の重心児者の呼吸障害に対する診断・評価・対応についての最近の文献を参考にして考察した。

### C. 研究結果

調査依頼した 204 施設中 104 施設より回答を得、4 施設は対象者がいない、利用者数の極少のため集計より除き 100 施設の回答を有効とし、結果を分析した。回答のあった施設利用者数(入園 8912 人 外来通所利用者 2708 人)合計 11620 人であった。大島分類での重症心身障害児者(大島分類 1, 2, 3, 4) 5938 人(51%) と超重心児者 706 人(6%)・準超重心児者 803 人(7%)であった。

1. 慢性呼吸障害の診断・評価について  
(1) 日常的に評価している項目としての「有用」又は「非常に有用」の割合は表-1、2、3 のようであった。

2. 慢性呼吸障害に対する日常的な対応と対策

1) 上気道閉塞に対する対策

(1)上気道閉塞に対する対策としての姿勢管理 (positioning) について、①姿勢管理をしている 89 施設(88%)②姿勢管理を

表-1：病歴・問診項目

	肢体不自由児施設 (n = 38)	重心施設 (n = 100)
>80%	肺炎・気道感染 吸引回数 気道分泌性状 発熱	肺炎・気道感染 吸引回数 気道分泌性状
50-80%	口腔内分泌性状 吸引量 体重変化 睡眠	発熱・低体温 吸引量
30-50%	経口摂取量 嘔吐、食欲 消化管出血	経口摂取量 睡眠 食欲
<30%	低体温	嘔吐

表-2：全身所見

	肢体不自由児施設 (n = 38)	重心施設 (n = 100)
>80%	全身筋緊張 表情	全身筋緊張 表情
50-80%	発声 筋緊張分布の変化	
30-50%		発声

していない 12 施設(12%) で、管理されている姿勢として、側臥位が 63% で多く次いで腹臥位(29%)、前傾座位 8% であった。姿勢管理については、自由記載で、1) 姿勢管理は気道閉塞や誤嚥予防に重要で、パルスオキシメーターで姿勢を検討している施設、GER と側臥の関係を考慮、姿勢管理ケース毎写真に写して姿勢管理を共有している施設、褥瘡予防も考慮し 2 時間毎に交換しているといった報告がある一方、姿勢