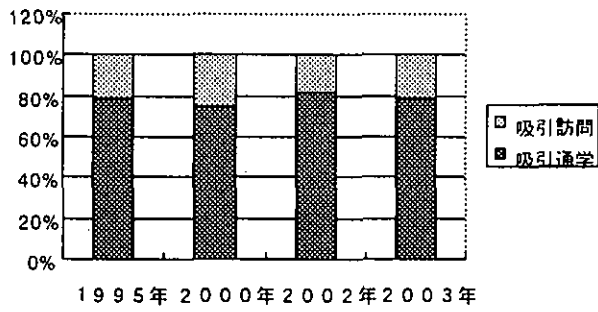
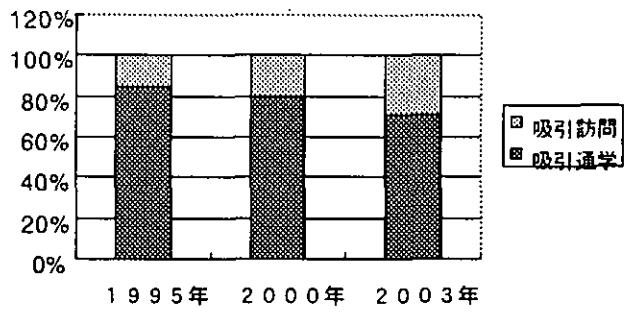


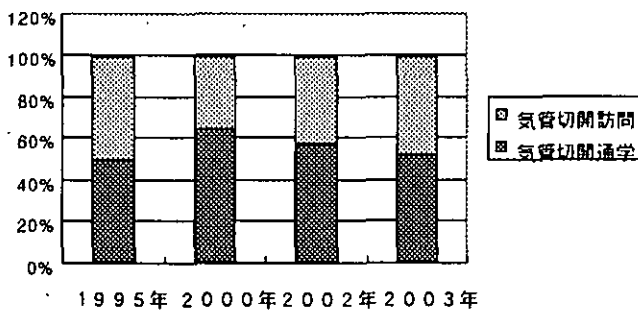
吸引（通学と訪問）の年次的変化
（横浜市立肢体不自由養護学校）（図7）



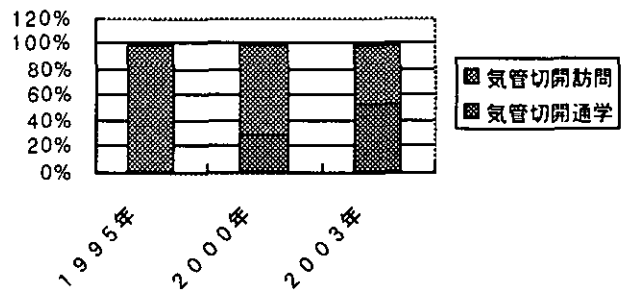
吸引（通学と訪問）の年次的変化
（神奈川県域肢体不自由養護学校）（図8）



気管切開（通学と訪問）の年次的変化
（横浜市立肢体不自由養護学校）（図9）



気管切開（通学と訪問）の年次的変化
（神奈川県域肢体不自由養護学校）（図10）



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 牧野 道子 同上
和田 恵子 同上

【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 66 名。人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）を通じ、また当院と以下の 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、HMV 利用者の保護者にアンケート調査を行った。結果集計を HMV 利用者の年齢 1-5 歳、6-12 歳、13-18 歳、19 歳以上に分けて分析し、その実態や問題点をライフスタイルに根ざした視点から検討した。

【結果】現在 HMV をおこなっている児年齢、HMV を開始した児年齢ともにその 6-7 割を占めるのは 5 歳までの乳幼児と 6-12 歳の学童であった。呼吸器装着時間や酸素使用率が高いのもこの年齢層であり、早い段階から比較的重度の児が在宅人工呼吸療法へ移行していた。つまり、昨年来指摘されている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の保護者への精神的及び肉体的な負担が若い世代の保護者にかかっている現状が浮き彫りとなった。経済的問題の一つは、バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバッグなどの呼吸器備品購入の際の自己負担金額の大きさ（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 アンビューバッグ 18000 円 パルスオキシメーター157000 円）であるが、これらの機器使用率、自費購入の割合も低年齢層で高かった。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 7000 円前後）も低年齢層ほど高い傾向にあった。また、家の改造や車の改造購入の際にも多額の金銭負担があり、これらを行っているのは 1-5 歳と 6-12 歳の児がいる家庭に多いにも関わらず、金銭の補助制度を利用できたのは逆にこの年齢層で低く経済的負担のアンバランスが明らかとなった。学校や通園に通っている児では、医療的ケアの問題で常時付き添いあるいは学校内待機を余儀なくされる保護者への負担があるが、これも低年齢層ほど高かった。しかし、これらの厳しい状況下においても、外出外泊などの活動性の高さは 6-12 歳で最も高く、若い世代の保護者が児の豊かな生活のために力を注いでいる様子が伺えた。

【結論】在宅人工呼吸療法は低年齢層の児ほど保護者にかかる負担が大きい。児と家族の安心で豊かな生活を保障する十分なサポート体制なしでは実施は不可能であり、実施面、経済面ともに、今後も改善すべき点が多くある。

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、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だ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 を実施する上での実際の問題点（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。研究初年度の2001年は、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。

2002年度は2001年度の東京都在住の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、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、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、全国的に共通していることが明らかになった。今年度は2001年度、2002年度に集計した調査結果を基にHMV利用者とその家族が抱える問題点を、より利用者のライフサイクルに根ざした視点から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66名。2001年度は人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）を通じて、東京都在住の在宅人工呼吸療法を行っている児24名の実態調査を行った。2002年度は、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。最終年度である今年度は、2001、2002年度のアンケートから重複しているものはより新しいものに統一し集計した66名のアンケート結果を、ライフサイクルに根ざした視点から検

討した。

調査項目は以下の通りである。

診断名

現在年齢

在宅人工呼吸療法を開始した年齢

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

呼吸器備品（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

衛生材料など消耗品の入手方法・負担金額、医療側からの説明の有無

医療費の自己負担・医療側からの説明の有無

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

制度の改善や要望

C. 結果

1) アンケート回答者のプロフィール（表1、2）
表1は、アンケート時の年齢別の診断名、表2はHMV開始年齢別の診断名である。診断は、Werdnig-Hoffman病、先天性筋ジストロフィー症、先天性ミオパチーの筋疾患、ミトコンドリア病などの代謝性疾患、先天性脳形成異常、低酸素性虚血性脳症後遺症、急性脳症後遺症など多岐にわたっていた。アンケート時の年齢では、66名中6-12歳が28名（42.4%）と最も多く、1-5歳の14名と合わせると42名（63.6%）と6割以上を占めていた。HMVを開始した年齢では、就学前（0-5歳）が32名（48.5%）と最も多く、6-12歳の16名と合わせると48名（72.7%）となり、アンケート時の現在年齢でもHMV開始年齢でも、乳幼児及び学童で6-7割を占めた。

2) 人工呼吸器、回路、在宅酸素療法（図1~6）
呼吸器装着時間は終日装着が1-5歳で9名（64%）、6-12歳で10名（36%）、13-18歳で9名（69%）、19歳以上で6名（55%）であり各年齢層にわたり多かった。ついで、一定時間

はずす（日中はずして夜間のみ装着する場合が多い）が1-5歳で4名（29%）、6-12歳で14名（50%）、13-18歳で2名（15%）、19歳以上で4名（36%）であった。回路は1-5歳で3名（21%）、6-12歳で7名（25%）、19歳以上で1名（9%）が使い捨て回路である以外はほとんどが再使用であった。その場合回路消毒方法は、1-5歳の6名（43%）6-12歳の15名（54%）が病院での消毒であったが、年齢が上がると自宅での消毒の割合も増えた。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。病院や自宅以外での消毒は主に、呼吸器リース業者がおこなっていた。回路交換の頻度は、どの年齢層でも2週に1回が多かったが、13-18歳では月1回が7名（54%）と最も多かった。回路交換方法は家族が交換するが最も多く、各年齢層で半数以上を占めていた。その他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総数では全体の約半数であったが、年齢層では1-5歳の10名（71%）が併用していた。他の年齢層では、酸素を併用していない割合が多い（6-12歳、19歳以上）か、同等であった（13-18歳）。酸素の種類は酸素濃縮器が7割を占めていた。

3) 機器の使用状況（図7～14）

バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバッグの呼吸器備品の使用は各年齢層ともに高かったが、特に吸引器の使用は、1-5歳で13人（93%）、6-12歳で28人（100%）、13-18歳で11人（85%）、19歳以上で9人（82%）と、全ての年齢層で8割以上が使用していた。また、1-5歳では、これらの機器全てを5割以上が使用していた。業者からの無料レンタル、病院からの無料借用在可能な例はまだ少数であり、1-5歳では、バッテリーとアンビューバックは全て自費購入であった。他の年齢層でも自費購入の割合が高かった。機器の平均使用個数は、どの年齢層でも1個以上であった。また、昨年の調査で自己負担金額の平均が最も高額（157,000円）であったパルスオキシメーターの使用状況は、やはり1-5歳の低年齢層が最も高く、1-5歳と6-12歳の7割が自費購入していた。

4) 衛生材料（消耗品）の供給状況（図15、16）
消耗品の自己負担を年齢別にみると、1-5歳の7名（50%）、6-12歳の13名（46%）、13-18

歳の4名（31%）、19歳以上の5名（45%）であり、低年齢層ほど高い傾向があった。自己負担額の平均は各年齢層で差はなく、平均月7000円前後であった。自己負担分の内容は、パルスオキシメーターのセンサー、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は説明があったのは、どの年齢層でも低く、約3割のみであった。

5) 医療費の支払い状況（図17、18）

月々の医療費では、1-5歳の3名（27%）6-12歳の5名（31%）が自己負担があり、一時払いと合わせると45%となり、これは13-18歳の自己負担と一時払いを合わせた22%の倍であった。月あたりの自己負担額は、530円～100,000円と幅があり、月平均は1-5歳で12,760円、6-12歳で40,160円、13-18歳で7520円、19歳以上で3060円と、学童期までが高額であった。在宅移行時に医療費について病院から説明があったのは、6-12歳で5割であったが、それ以外の年齢では、4割以下であった。

6) レスパイト入院の状況（図19～21）

レスパイト入院は、各年齢層にわたり、利用したことがない者が5割以上を占めていた。頻度的には6-12歳で、ほぼ毎月利用している者がいた以外は、1年に数回、またはそれ以下が多かった。レスパイト入院期間はどの年齢層でも1週間以内が7-8割と最も多かった。利用制度では、1-5歳で医療入院の利用が多く、年齢が上がると措置入所、ショートステイの利用が増加した。

7) 自宅の改修、自家用車の改造・購入（図22～24）

在宅に移行するにあたり、自宅の改修を行ったのは、66名中22名（33%）

自家用車の購入、改造を行ったのは、66名中18名（27%）であった。年齢別でみると、自宅の改修をおこなったのは6-12歳の12名（43%）が最も多く、また車の購入、改造は、1-5歳の7名（50%）が最も多かった。

自宅の改修、自家用車の改造などを行う際に補助制度を利用できたものは全体では15名であったが、1-5歳では、自宅の改修、自家用車の改造などを行った8名のうち補助制度を利用できたのは1名のみだった。補助制度を利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、スロープ整備、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。

8) 訪問看護・ヘルパーの利用状況(図25~28) 訪問看護は66名中47名(71%)が利用していた。年齢別でも大きな差はなかった。利用目的は入浴清拭介助がどの年齢層でも高かったが、1-5歳では体調チェックが6名(60%)と多かった。利用料金は、無料が12名(25%)いたが、その他は無回答の4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10,000円であった。

ヘルパーの利用は66名中23名(35%)で、訪問看護よりも利用は少なかった。年齢別では19歳以上で、7名(64%)と最も利用が多かった。その他の年齢層では20-30%の利用であった。利用目的は19歳以上の入浴介助4名(57%)以外は、1-5歳の母の休養3名(60%)や、6-12歳の外出介助3名(38%)など、介助者に対するサポートが主であり、訪問看護の利用目的とは異なっていた。

利用料金は7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10,000円で訪問看護とほぼ同額であった。

9) 通園、学校の状況(図29~33)

就学に関しては、現在就学中の者、または過去に就学していた者は、どの年齢層でも養護学校の割合が多かった。学校(通園)への送迎は、現在就学中の者は8割以上が父母(主に母親)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、6-12歳で17名(68%)、13-18歳で5名(45%)いる一方で、呼吸器のために訪問籍となっている児が、6-12歳では8名(32%)、13-18歳では6名(55%)いた。通学籍の場合、医療的ケアの関係で、保護者が常時付きそうか、学校(通園)内での別室待機が必要だったのは1-5歳では全員、6-12歳では77%、13-18歳では50%、19歳以上では22%であり、低年齢層ほど保護者は学校内にいる必要があった。保護者以外が医療的ケアを行う場合は、6-12歳では8名(80%)が教師、2名(20%)が看護師であっ

た。

10) 外出・宿泊の状況(図34、35)

学校、通園施設以外の外出に関しては、1-5歳の7名(49%) 6-12歳の23名(82%) 13-18歳の6名(46%) 19歳以上の5名(46%)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者が、1-5歳で3名(21%) 6-12歳で5名(18%) 13-18歳で5名(38%) 19歳以上で3名(27%)いた。また全く外出しないという者も1-5歳で1名(7%) 13-18歳で2名(15%) 19歳以上で3名(27%)いた。自宅外宿泊では、6-12歳と13-18歳では、年1-2回が各々17名(61%) 6名(46%)と最も多かったが、1-5歳と19歳以上では全くしないという者が各々8名(57%)、7名(64%)と多かった。

11) 呼吸器、呼吸器備品に関するトラブル(複数回答)(図36)

どの年齢層でも、呼吸器故障(原因不明の突然の作動停止を含む)、回路亀裂などの回路トラブル、バッテリーやバッテリーケーブルの故障が問題点として多くあがっていた。トラブルを経験したことがない者もある一方で、その同数が呼吸器故障を経験していた。他に、呼気弁の劣化や不良、アラームが鳴り続けるなどの呼吸器アラームの不都合、加温加湿器の故障、吸引器の故障、不良が問題点として挙げられていた。

13) 制度改善への要望(図37)

どの年齢層でも、バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバックなどの呼吸器備品やモニター機器(主にパルスオキシメーター)の公的補助、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公的補助、自己負担軽減など経済的問題への要望が多かった。ついで、1-5歳の低年齢層と19歳以上の高年齢層で訪問看護の充実を望む声が割合的に高かった。また、学童6-12歳と19歳以上で、ヘルパー吸引の容認、学校での保護者付き添い廃止、制度が煩雑で解りにくいという声が割合的に高かった。19歳以上での学校での保護者付き添い廃止は、通学していた頃を振り返っての要望であった。13-18歳では、呼吸器備品の公的補助への要望が他に比して高かった。

D. 考察

今年度は2001年度2002年度のアンケート調

査結果を基に、HMV 児の現状をライフスタイルに根ざした視点から検討を加えた。HMV 児の現在年齢および HMV 開始年齢が、乳幼児及び学童で 6-7 割を占めていることは、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、精神的・肉体的負担及び家族が抱える種々の問題は、HMV 開始当初から若い世代の保護者にかかっていることが明らかとなった。呼吸器装着時間、装着時の酸素使用の割合は、いずれも 1-5 歳の低年齢層で高く、在宅呼吸療法移行時の児の状態が必ずしも軽くはないことを示している。パルスオキシメーターの使用状況が、1-5 歳の低年齢層で割的に最も高かったこともその裏付けであると考えられる。呼吸器回路の種類では、消毒し再使用がどの年齢層でも高かったが、これは後述する亀裂などの回路トラブルに関係してくる問題である。回路交換はどの年齢層でも、5 割以上は家族が交換しており、特に 6-12 歳ではその割合が高く、若く活動性の高い両親が HMV 開始後数年でその方法に慣れてゆく様子が伺える。外出頻度や自宅外宿泊も 6-12 歳、13-18 歳で高く、積極的に活動の場を外へ広げてゆくのもこの年齢層である。1-5 歳は、自宅外宿泊を全くしない割合が 19 歳以上と同等に高く、訪問看護利用目的も体調チェックが最も高かったことなどから、HMV の施行や児の体調維持に手一杯で、保護者にまだ余裕がない様子が伺える。19 歳以上で再び外出や自宅外宿泊が減るのは、保護者の高齢化と児の体格が大きくなり移動が困難になることも要因であろう。バッテリー、吸引器、吸入器、アンビューバッグ、パルスオキシメーターの呼吸器備品は、どの年齢層でも使用率が高く、これらの呼吸器備品が HMV を行うにあたって必需品であることがわかる。中でも吸引器は使用率が高く、吸引器の平均使用個数は、18 歳まで年齢が上がるにつれて増加し、13-18 歳では 2 個以上使用していた。これはこれらの備品が使用頻度が高い程故障しやすいため複数個必要であるということと、前述したようにこれらの年齢層の生活活動の場が家庭、学校、さらに地域へと、一カ所ではなく広がりを持ち、活動性が高いためであると考えられる。しかし、これらの機器は必需品であるにも関わらずレンタルではなく自費購入が圧倒的に高い。購入時の公的な金銭補助はあるが、決して充分ではなく、そのことは、制度改善で備品の公的補助の

要望が高かったことにもよくあらわれている。最も高価で補助がきかないパルスオキシメーターは、他の機器よりもレンタルの割合が若干高かったが、それでも 2-3 割であり充分ではない。経済的問題としては他に消耗品の自己負担の問題もあり、消耗品に対しても公的補助を望む要望が高かった。さらに、月々の医療費の自己負担も学童期までの低年齢で高額であった。HMV 開始時に消耗品の自己負担や医療費について病院からきちんと説明がされていたのは 5 割以下で、在宅移行後に保護者が始めて経済的負担の実情を把握し困惑するケースが多く、医療側の今後の課題と思われる。保護者(特に母親)の肉体的・精神的サポートとなるレスパイト入院は、したことがないという回答が各年齢層で 5 割以上あり、したことがあっても利用頻度は少なかった。これはレスパイトの必要がないわけではなく、利用したくても利用できる施設が地域内にない、あっても常に予約が一杯で必要時に利用できない、レスパイト制度がよくわからない、知らないなどの理由からであり、今後の医療側また制度上の改善が望まれる。また同じく保護者のサポートとなる訪問看護、ヘルパーについては、訪問看護は各年齢層とも 7 割が利用しているのに比して、ヘルパーは 19 歳以上を除いて 2-3 割であった。ヘルパーの場合、吸引など直接 HMV 児に触れる内容の介助ができないため特に低年齢層では利用しにくいと考えられる。ヘルパーより利用が多い訪問看護も、利用できる時間が短い、回数が少ない、必要な時間帯に利用できない、金額が高いなどの問題があり、今後改善すべき点が数多くある。家の改造、車の改造・購入については、1-5 歳の低年齢層で車の改造・購入率が高く、6-12 歳で家の改造率が高かった。通院などの際に先ず車が必需品であり、次に家の改造に着手している様子が伺える。これらの平均費用は 100 万円を超え非常に高額であるが、補助制度を利用できた割合は低年齢層ほど低く、これは前述したように低年齢層で車の改造・購入の率が高く、補助制度が住宅改造より使いづらいことと、HMV に移行したばかりの低年齢層では、各種制度にまで精通できず、加えて医療、行政側からの情報提供が充分ではないことも一因であろうと考えられる。学校、通園に関しては、その通学や医療的ケアはほとんどが母親に負担がかかっており、自宅だけではなく学校の間でも母

親が児から離れることができず疲労が蓄積してゆく様子が伺われた。それは保護者の疲労という問題ばかりではなく、教育の現場で、児対教師という個別指導が成立し難いという問題も含んでいる。

今まで経験した呼吸器に関する問題では、回路に亀裂が入り圧が上がらないというトラブルが意外に多かったが、これは、どの年齢層でもほとんど再使用回路を使っており、消毒回数が重なると劣化がおこってくるのではないかと考えられる。小さな亀裂の場合、呼吸器の低圧アラームが鳴らず、顔色不良で気づかれる場合も多く、危険を伴っている。再使用（消毒）回数の制限や使い捨て回路の普及が望まれる。昨年も指摘された呼吸器の故障は、6-12 歳、13-18 歳で高く、この年齢層では活動性が高い、つまり呼吸器をつけての移動が多いことも一因ではないだろうか。制度的改善・要望では、呼吸器備品、モニター機器、消耗品の公的補助の充実がどの年齢層でも高く経済的問題は各年齢層で共通した問題である。1-5 歳では訪問看護の充実が最も多く HMV 児の状態がまだ不安定であること、保護者の不安を反映している。また 1-5

歳では制度改善の要望がない割合も各年齢層で最も高かったが、これは実際に要望がないというよりは HMV へ移行してまもないため、毎日の生活に手一杯でとても制度のことまで考えられないというのが実情であると考えられる。

E: まとめ

以上、HMV 児を取り巻く状況や問題点をライフサイクルの視点から検討したが、保護者にかかる経済的負担、精神的・肉体的負担は低年齢層ほどより高いことが明らかになった。人工呼吸器が生命維持に必要な障害の重い児であっても、家庭や学校の中で豊かな生活をおくることは素晴らしく、児の発達にとっても望ましいことである。医療側が積極的に在宅移行を薦める場合も増えてきている。しかし、在宅の良さが強調されても、サポート体制が整わなければ、保護者への負担が大きすぎるのが現状である。HMV 児の安全で豊かな生活のために、在宅への準備段階はもちろんのこと、在宅移行後も保護者の経済的、肉体的・精神的なサポート体制が急務であり、種々の改善が今後も必要であると考えられる。

図1 呼吸器検査時間

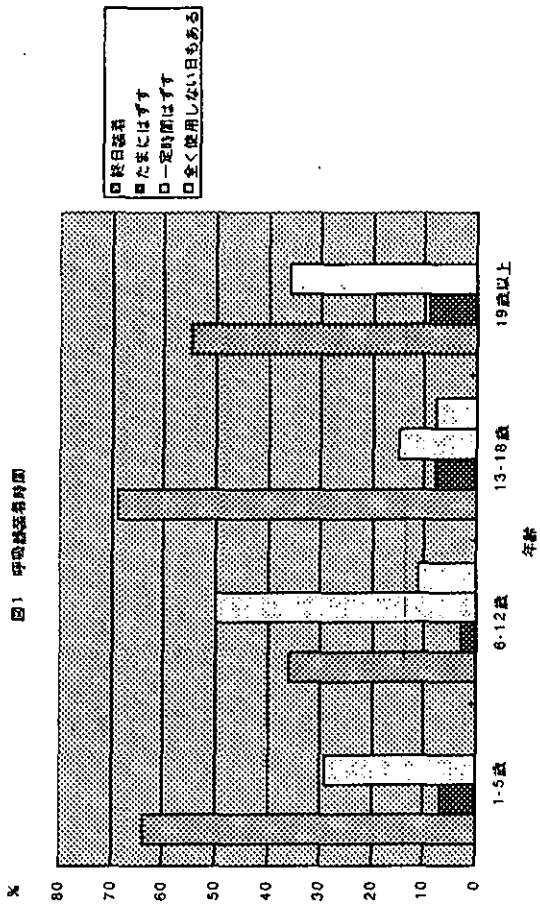


図2 回数の目安

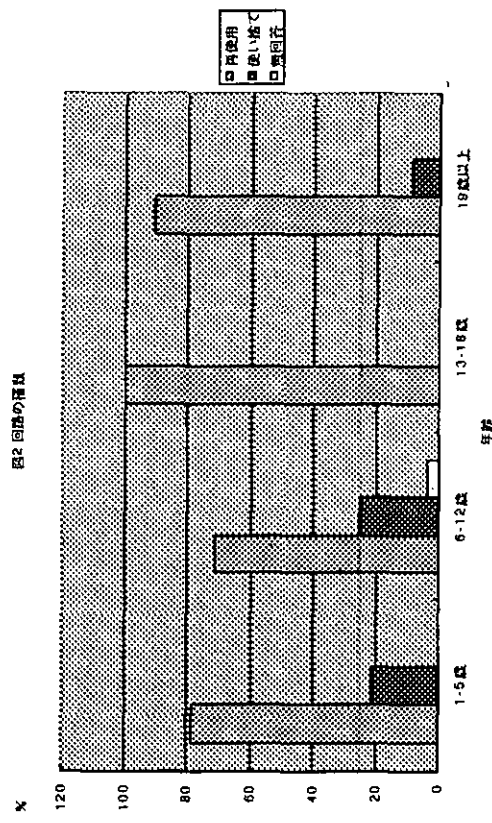


図3 回数の消費方法

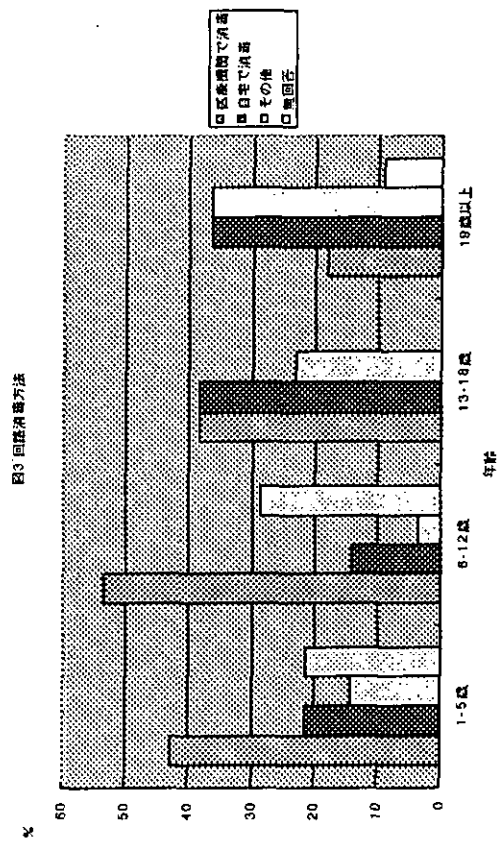


図4 回数の目安

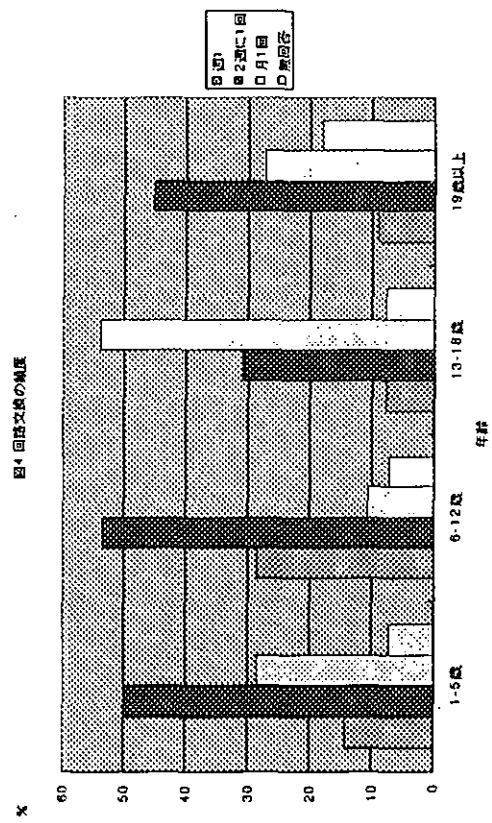


図5 回収交換方法

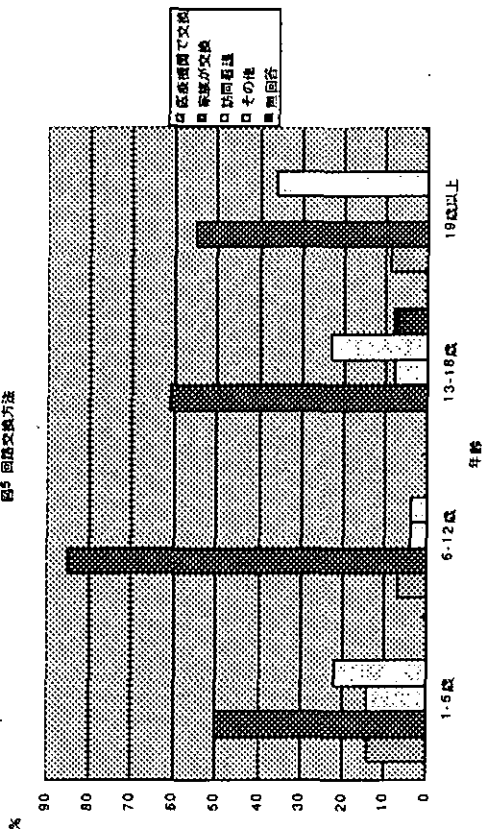


図6 回収機使用

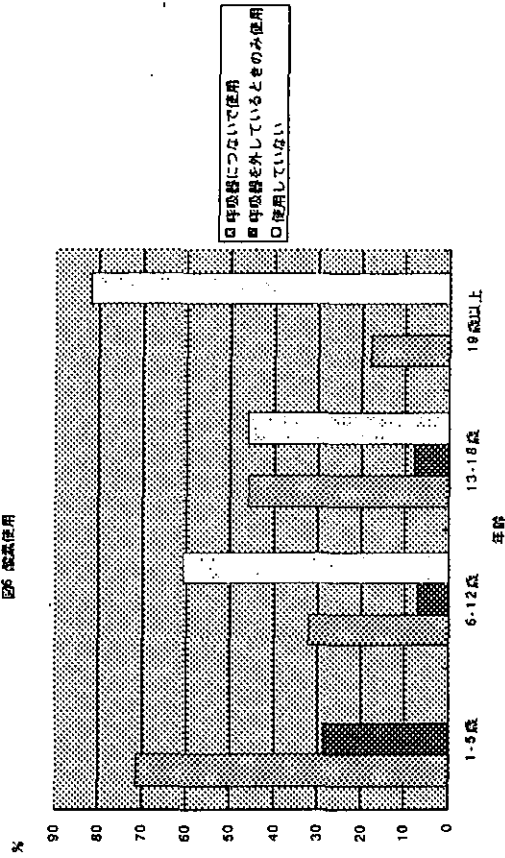


図7 機器使用状況

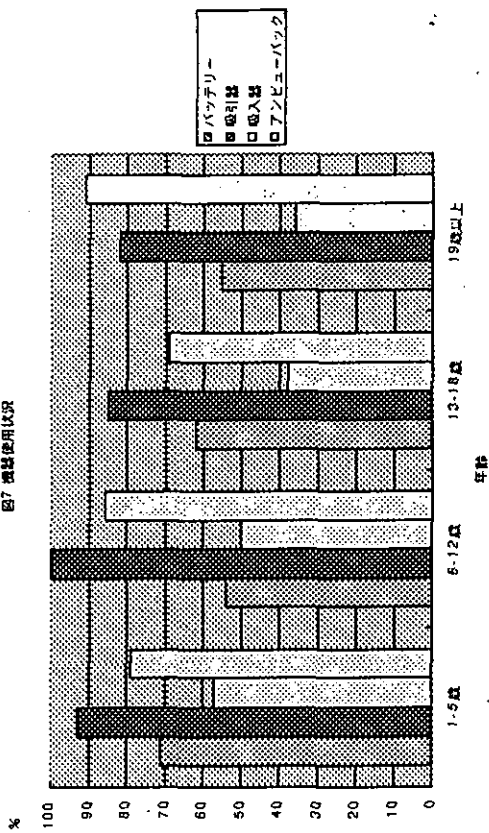


図8 パッケージ

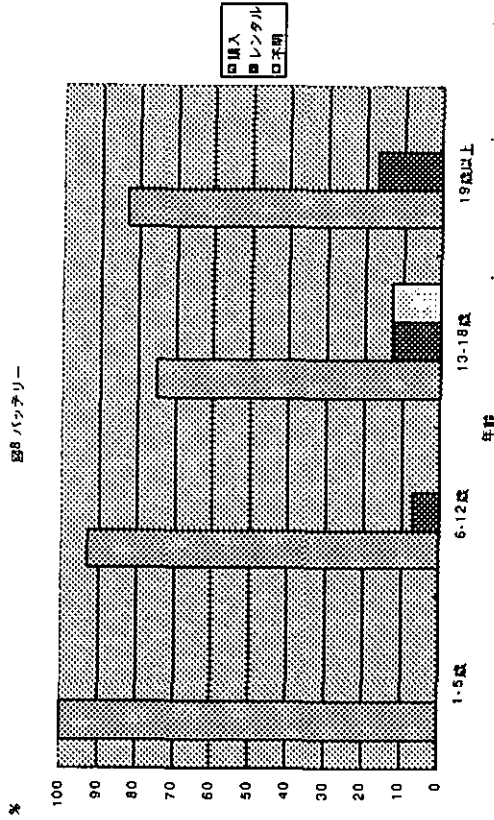


図9 持ち方

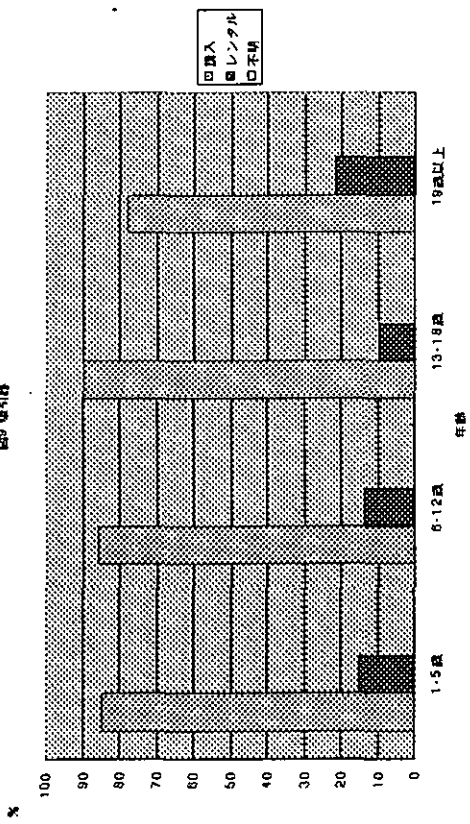


図10 購入時

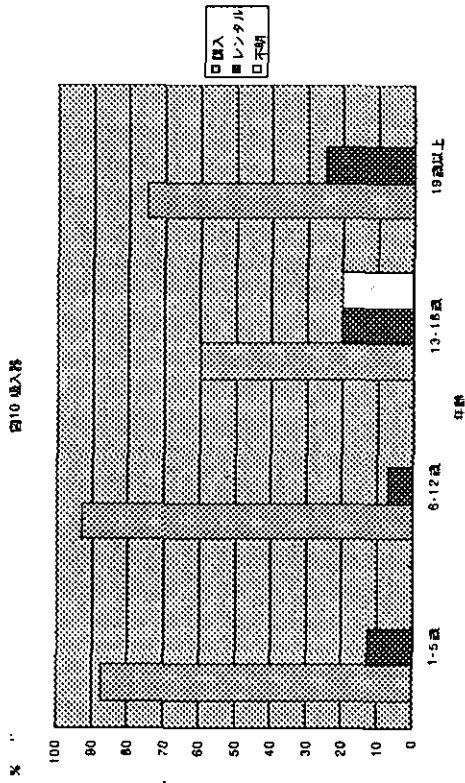


図11 アンビューバック

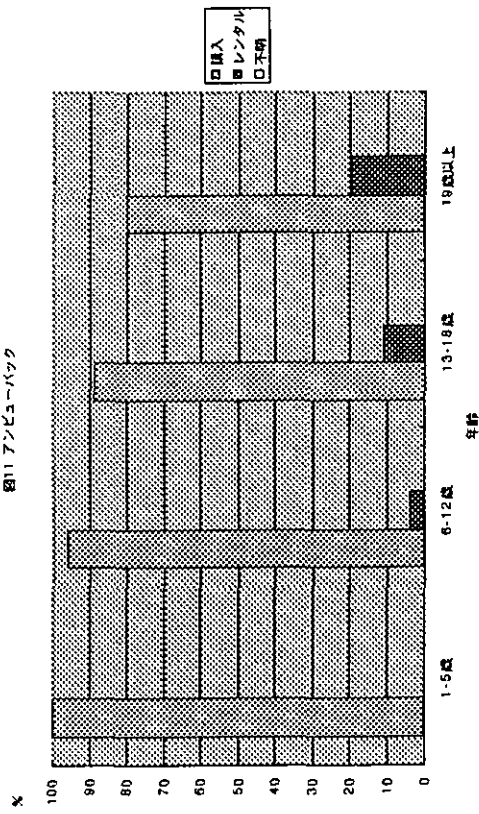


図12 所持平均所有回数

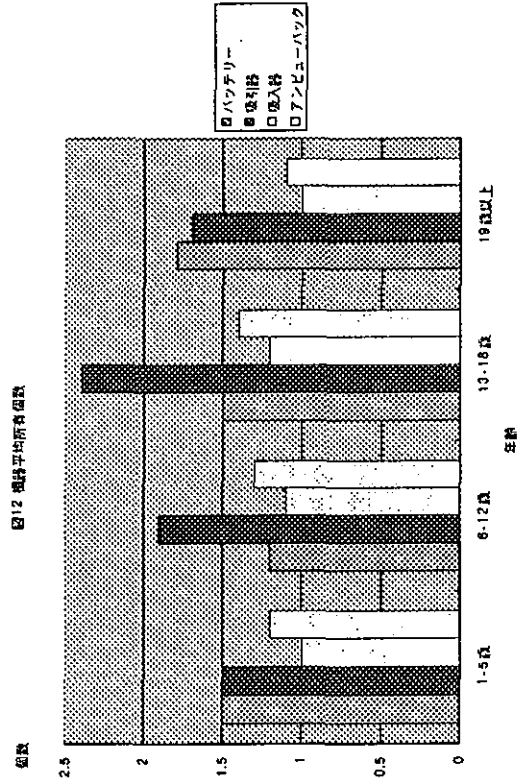


図13 ハルスオキシメーター使用状況

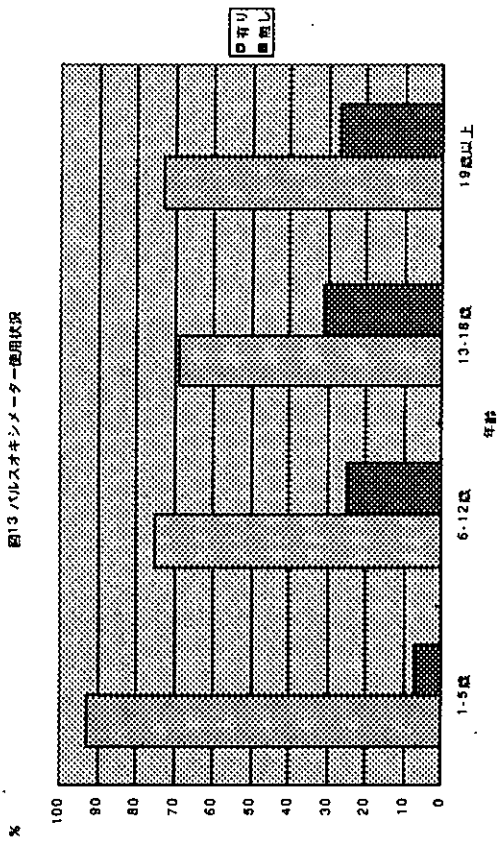


図14 ハルスオキシメーター

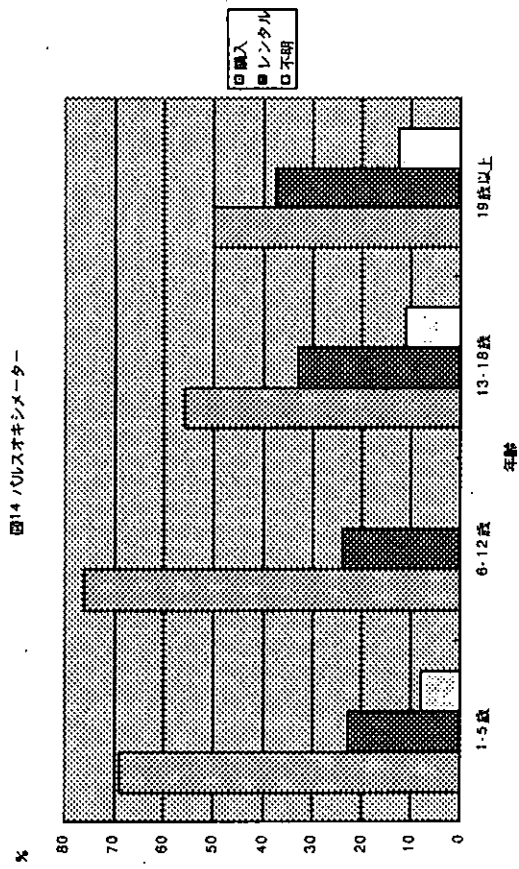


図15 家族自己負担

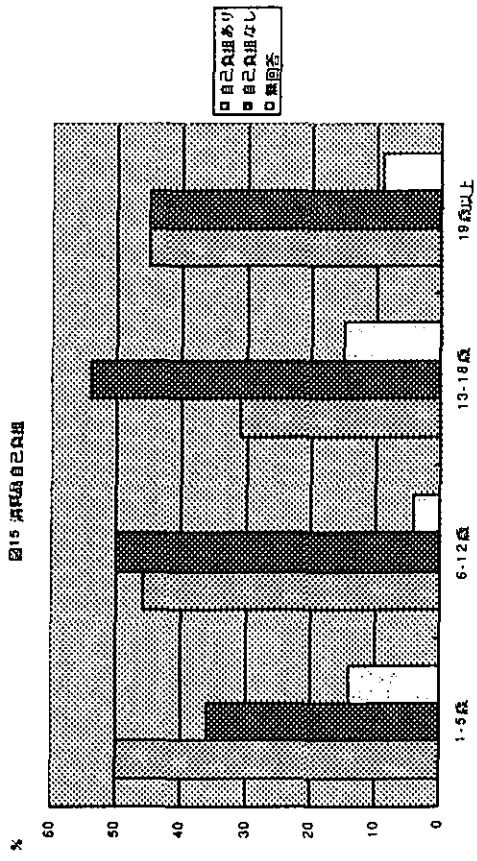


図16 病院に対する説明

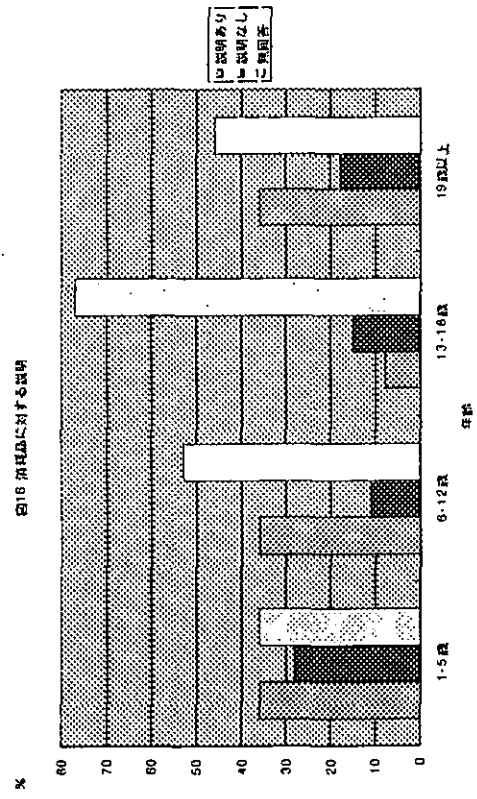


図17 医療費

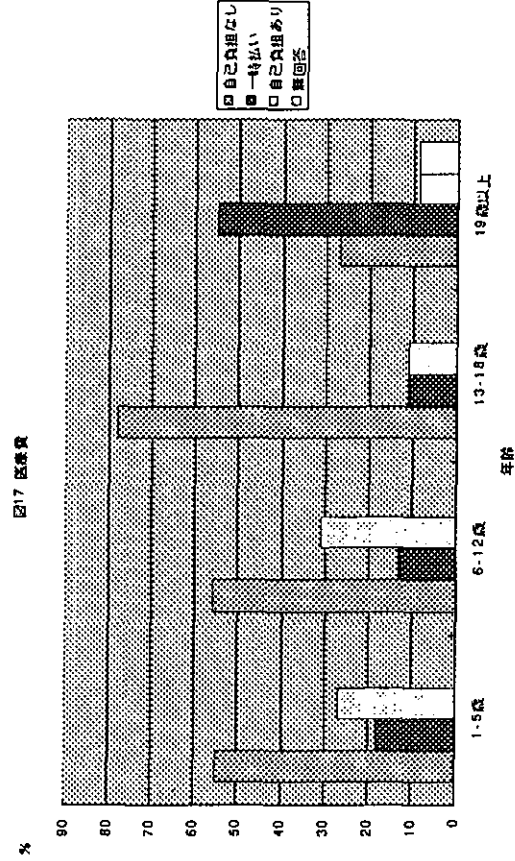


図18 医療費の説明

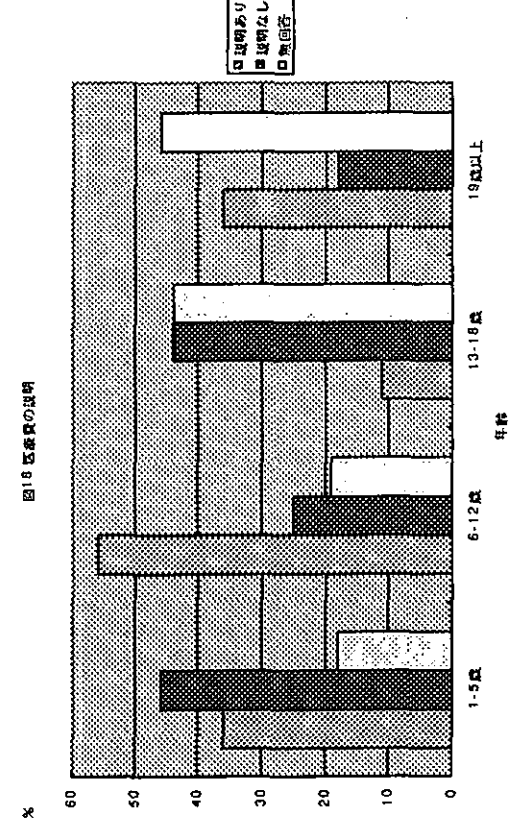


図18 レスバイト入職の程度

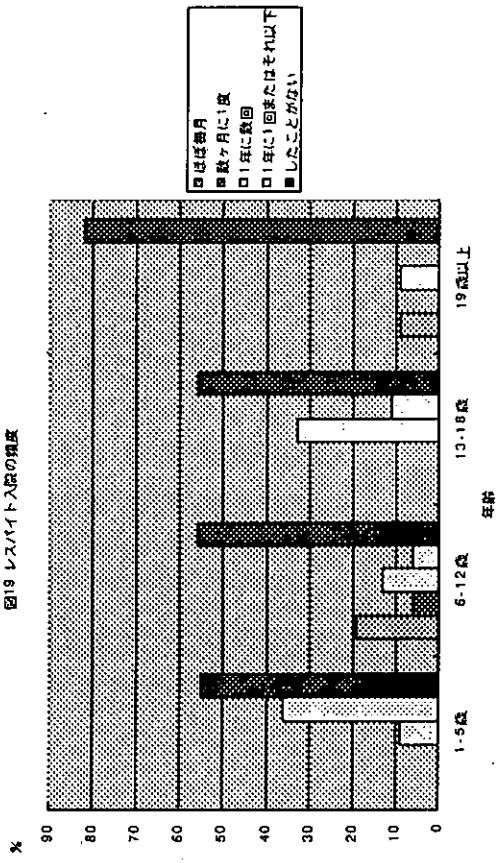


図20 レスバイト入職期間

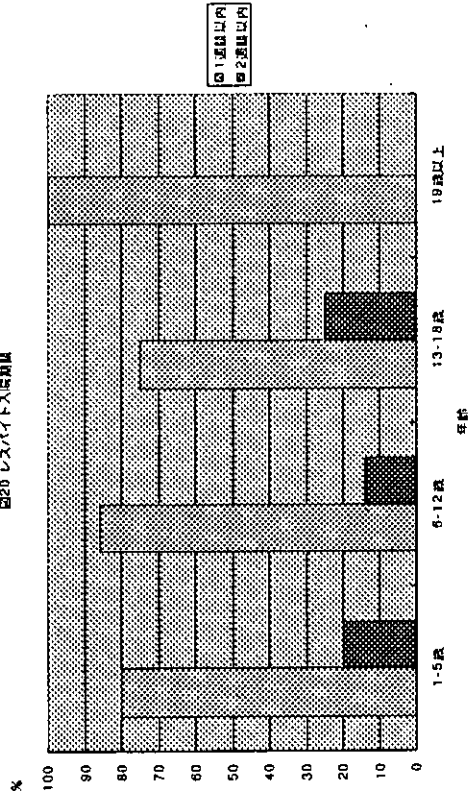


図21 レスバイト入職経路

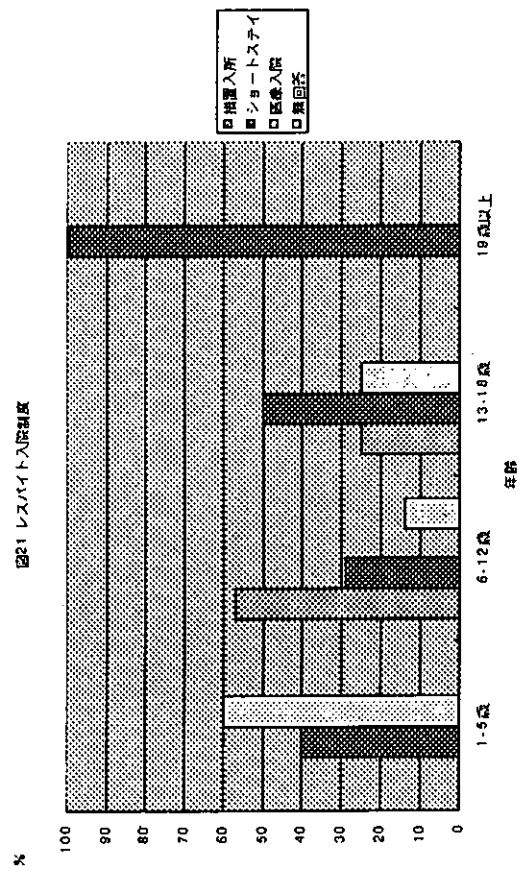


図22 車の改造

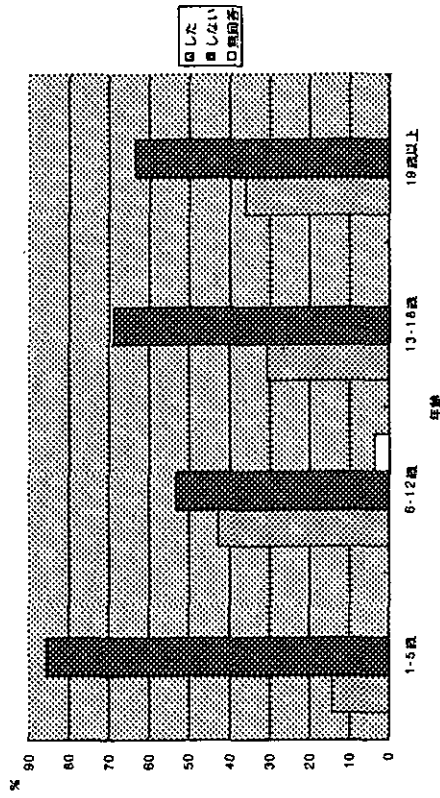


図23 車の改造・購入

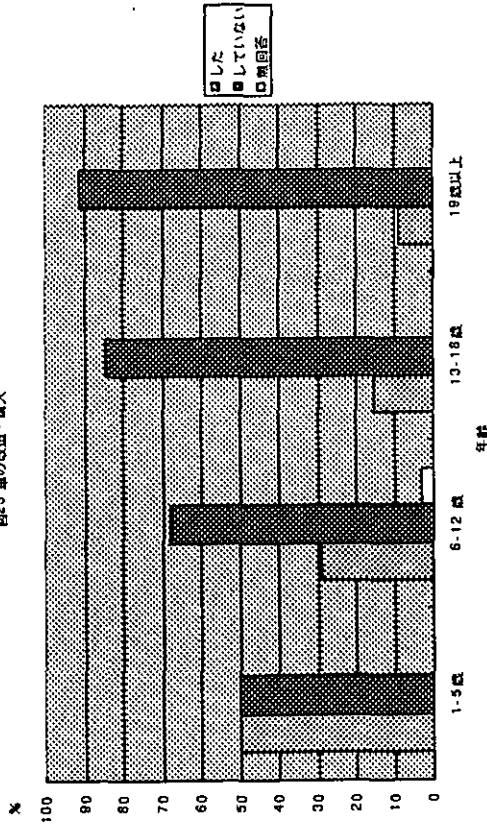


図24 車の改造、車改造、購入の補助

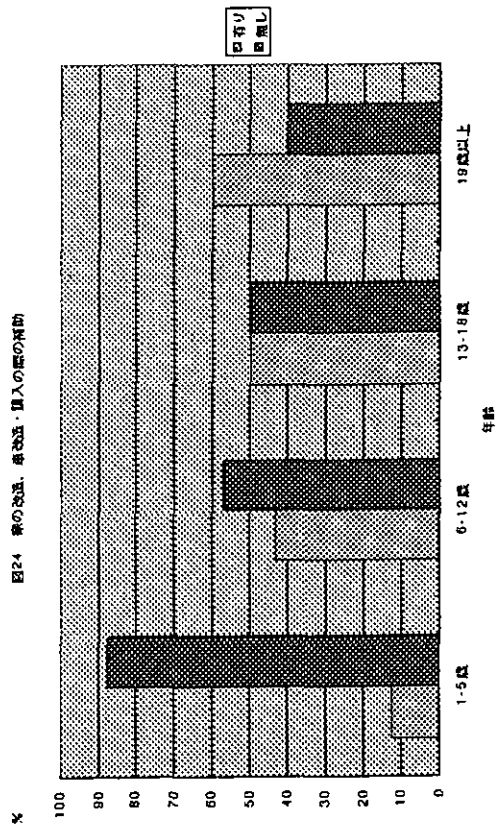


図25 利用者層

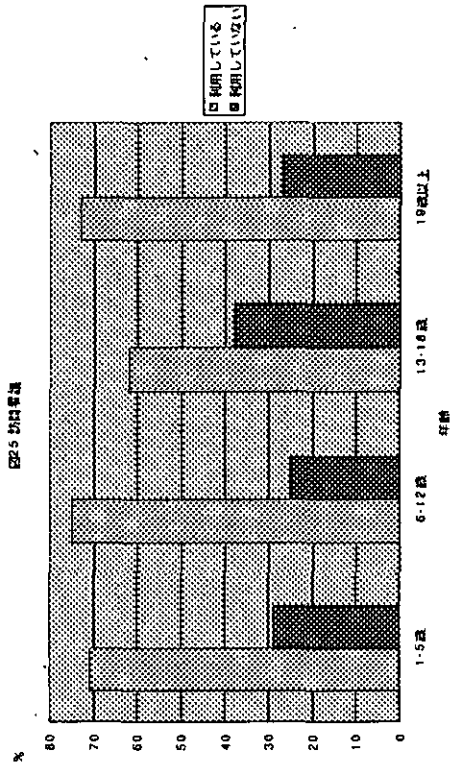


図26 利用希望利用目的

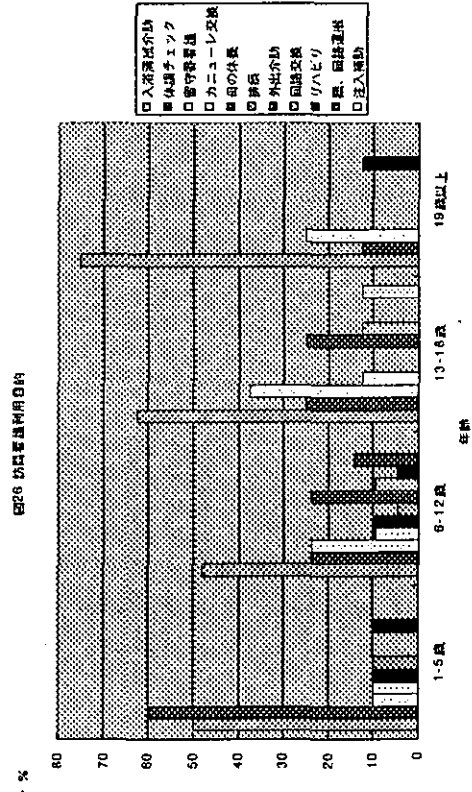


図27 ヘルパー利用

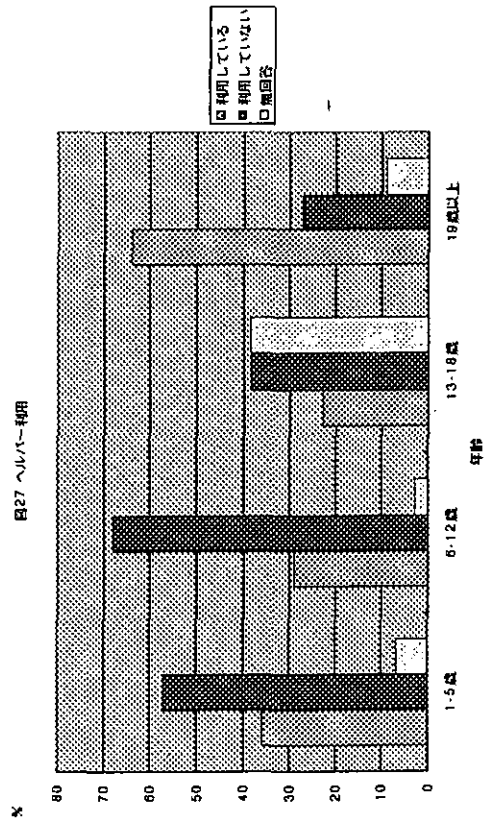


図28 ヘルパー利用目的

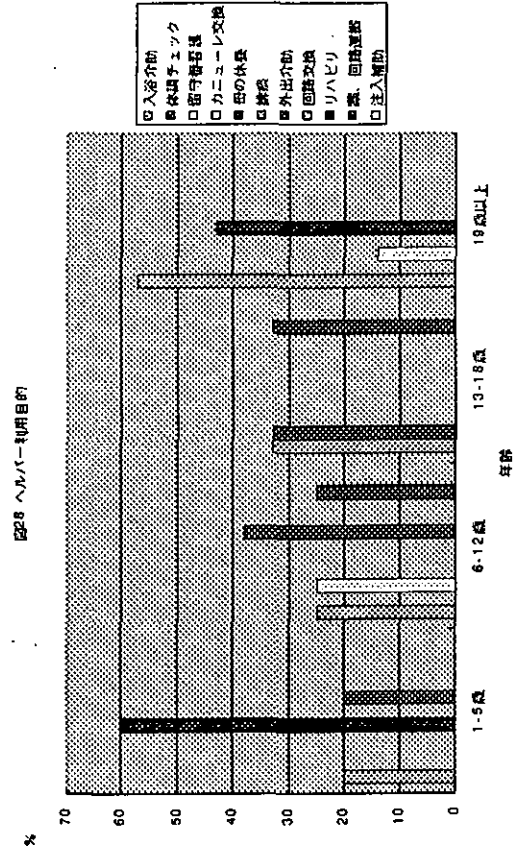


図29 学校種別

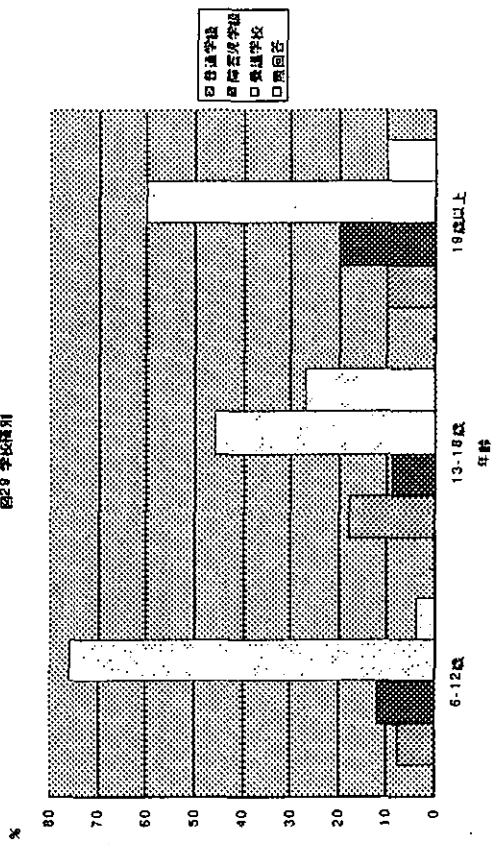


図30 通園、学校への通園

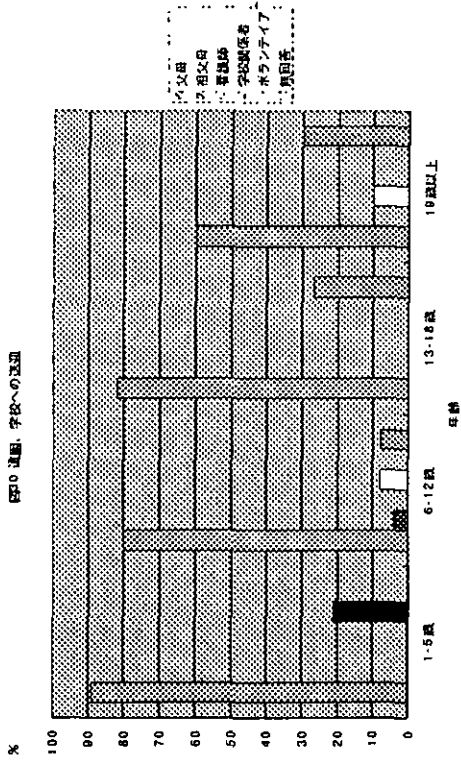


図31 通園、通学状況

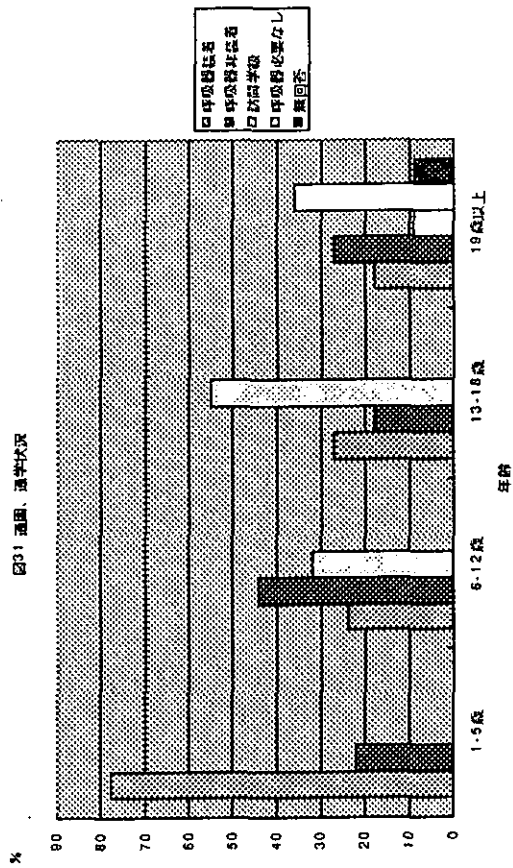


図32 通園、学校での付き添い

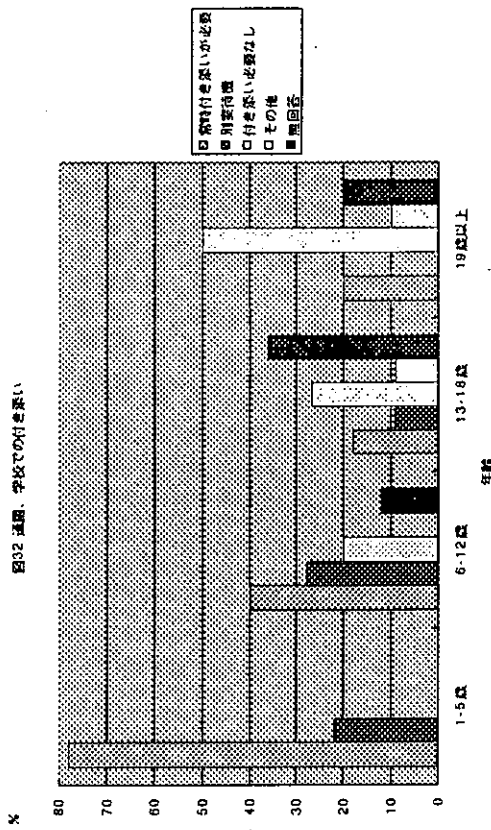


図33 幼稚園外の区画新ケア

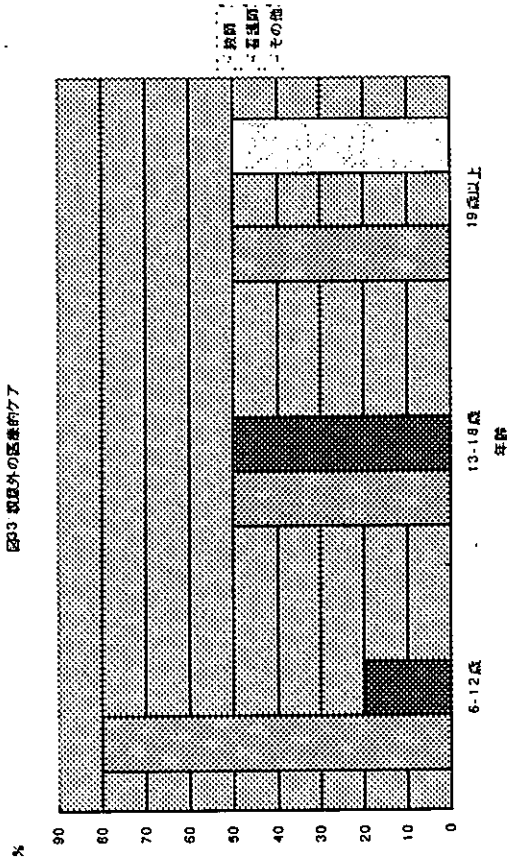


図34 外出頻度

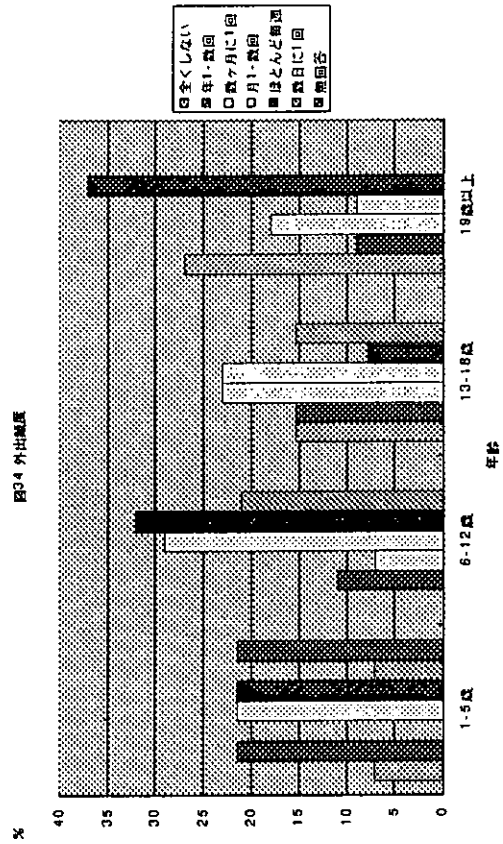


図35 自宅外宿泊

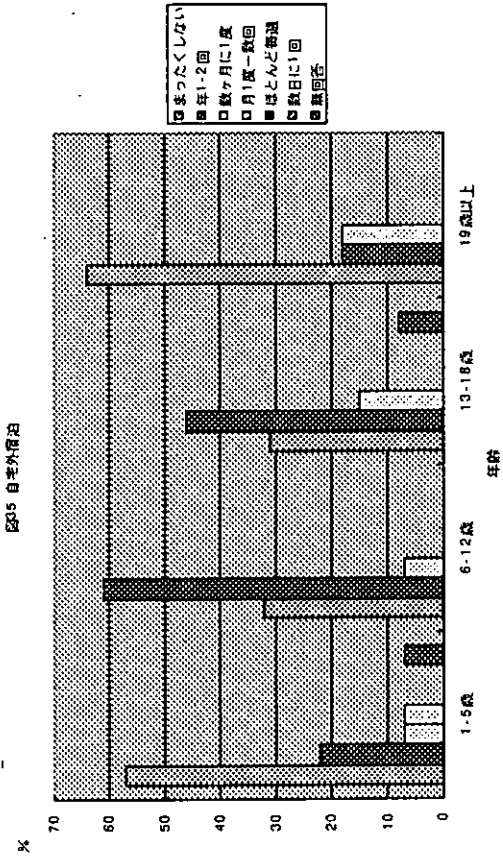


図36 呼吸器、呼吸器部品に関するトラブル

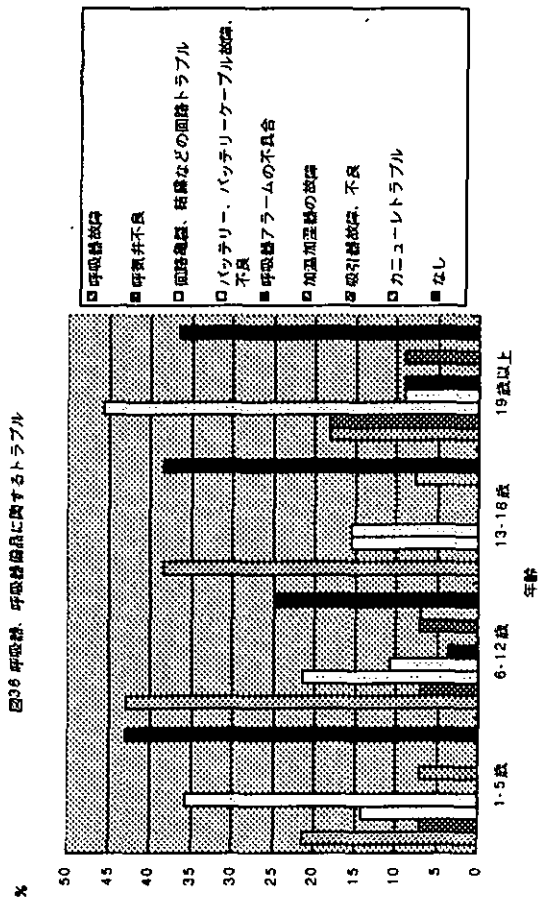
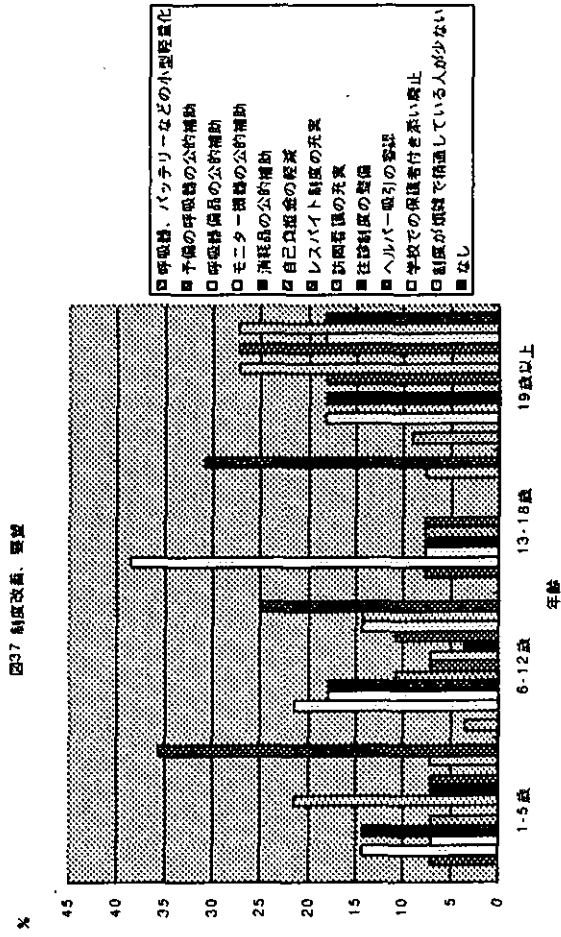


図37 制度改善、要望



重症心身障害児者における 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

【研究要旨】

平成 13 年度、当センターにおける「呼吸リハビリテーションの現状」について調査報告し、平成 14 年度は全国の重症心身障害児者施設、国立療養所重症児者病棟における、呼吸リハビリテーションの実態調査を実施した。その結果と最近の文献などによる知見をまとめて、平成 15 年度は、ライフサイクルを考慮した、主にベッドサイドで実施可能な「重症心身障害児者に対する呼吸リハビリテーションの指針」の試案を作成したので報告する。

重症心身障害児者の呼吸障害の診断においては、その病態を意識した診断が重要である。重症心身障害児者の呼吸障害の病態特徴として、舌根沈下などの上気道狭窄、喉頭・気管・気管支軟化症、超早期から発生する側彎、胸郭変形による拘束性換気障害、下側肺障害の併発、関連障害として、嚥下障害から起こる誤嚥と誤嚥性肺炎、胃食道逆流症(GERD)などがあり、それらが複合して呼吸障害を引き起こし、感染などを契機に悪循環となり呼吸障害の悪化へとつながる。

治療においては、対策に留まらず障害特徴の年齢的変化を見すえた予防的対策・対応が必要である。全年齢を通じて、全身姿勢管理（positioning）は重要で、早期から取り組むべき呼吸リハビリテーションである。病態に合わせた治療（上気道閉塞への治療、胸郭呼吸運動障害への治療）が大切である。これらの「呼吸リハビリテーション」の実施者は、理学療法士（PT）のみならず看護スタッフ、指導員スタッフ、家庭で家族が行える対応・対策であり、呼吸障害の悪化予防、健康維持、QOL 拡大につながると考えられる。狭義の呼吸理学療法においては、従来の呼吸療法に加えて、陽圧補助換気を組合わせたアプローチも一定の効果が期待できる。

A. 研究目的

重症心身障害児者（以下、重症児者）においては、呼吸器疾患による死亡原因が 5-7 割である実際、平成 11 年度の平元らの報告によれば、呼吸障害の重症度を反映したスコア化による分類の一つである、重症度スコアによる定義の「超重症児者」および「準超重症児者」の年間死亡率は、公法人立重症児者施設：5.0%、国立療養所重症児者病棟：7.1%で、その死亡率は高い。そして、肺炎・気管支炎、呼吸不全、肺・気管出血、窒息などの呼吸器疾患による死亡原因が 6 割である（平元ら 1999）。

年齢を考慮した場合でも、重症児者においては、呼吸器感染症、呼吸不全が各年齢層において死亡主原因であり、その割合は非常に高く、10

歳未満：63%、10-20 歳：58%、20-30 歳：50%、30-40 歳：45%、40-50 歳：35%、50 歳以上：47% などであった（グラフ 1 折口ら 2002）。

呼吸障害の対する対策とその予防は、重症児者の死亡率を下げ、QOL 維持、拡大にもつながると考えられ重要である。そのため、「重症心身障害児者に対する呼吸リハビリテーションの指針」の試案を作成した。

B. 研究方法

平成 13 年度、当センターにおける「呼吸リハビリテーションの現状」について調査報告し、平成 14 年度は全国の重症心身障害児者施設、国立療養所重症児者病棟における、呼吸リハビリテーションの実態調査を実施した。その結果