

厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業
分担研究報告書 令和元年度（平成 31 年度）

分担研究課題：Home Mechanical Ventilation の児者の家庭の負担に関する検討

分担研究者：岡 明（所属 東京大学医学部小児科）

【研究要旨】

家庭での人工呼吸器を使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)は世界的に増加しており、福祉、医療倫理、医療経済など多様な観点から検討が行われてきている。家族は単なる通常の家系の親としての役割に加えて、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っており、その負担と QOL をについて文献的な検討を行った。HMV の基礎疾患が多様であり、臨床的な重症度に加えて運動機能な認知レベルなどによる看護上のリスク因子など複雑な要因が介護者に負担となる。しかし疾患の多様性に起因する運動能力や認知発達に影響を受ける介護者の負担に関する既存の報告は乏しかった。health-related quality of life (HRQL) による評価では、HMV の家族では HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。また、the Impact on Family Scale (IFS) による評価では、他の主要な疾患と比較しても家庭は極めて強い影響を受けていることが明らかにされている。HMV を必要とする児の家族は、通常の家系とは質的に異なる機能を担っており、身体面だけでなく精神心理的な適応が求められる。家族の QOL の適切な評価と必要とされる介護福祉の適切な支援が、HMV の維持には不可欠となる。

A. 研究目的

小児急性期医療の進歩により、多様な医療的なニーズを持ち、呼吸補助が必要な状況が慢性化し、退院に際して人工呼吸器などの設備を準備して退院をする児が世界的に増加している。

こうした家庭での人工呼吸器を使用 Home Mechanical Ventilation(HMV)に伴う家族への負担の増加から、世界的にも大きな課題としてとらえられており、福祉、医療倫理、医療経済など多様な観点から検討が行われてきている。本研究班では、HMV を含む医療的ケア児の看護度の評価基準について検討してきた。

HMV を伴う在宅療養は、家族への負荷が極めて大きいことが指摘されており、本人だけでなく家族も含めて QOL の評価が極めて重要となる。病院では通常人工呼吸器は ICU 的な十分なモニターと看護者がいる状況が医療安全的に求められている。HMV では、通常、介護者は両親であり、緊急時に

も早期に気づき対応することが求められる。また日常の医療機器の使用を含めて医療的ケアの手技を獲得する必要があり、在宅訪問看護や通院や通所などのコーディネーションなども行う必要がある。慢性の身体状況であっても急性増悪する場合もあり、そうした予期できない状況の変化にも対応する必要があり、家族への精神的な負荷が極めて大きい⁽¹⁾。そのことは、家族の社会参加や、兄弟姉妹を含めた家族善全員のメンタルヘルスに影響を及ぼし、それをどの様に評価し介入援助するのかについては、これまで様々な検討がなされてきている⁽²⁾。

医療的ケアを必要とする Children and youth with special health care needs (CSHCN) の中でも慢性呼吸不全を呈する児が課題が多く重症であることが指摘されている⁽³⁻⁵⁾。肺自体のガス交換の障害だけでなく、原疾患による低喚起や気道分泌物による閉塞機転、低栄養状態などがその予後に

深く関係しているあり予測することが困難である⁽¹⁾。こうした問題に対して、家族だけでなく訪問看護や短期入所などの医療福祉制度が制度化されてきているが、病態の複雑化や多様化の中で、家族の身体的あるいは精神的な負担感を含めた個別のニーズを評価した対応をすることは非常に難しい課題となっている⁽⁶⁾。

HMV の家族は、単なる通常の家系の親としての役割にとどまらず、家庭内に導入されている高度医療に関わる治療者や看護師の役割やそのほかの機能を担っている^(7, 8)。そうした家族に対して Family-centered care の観点から、その負担と QOL を評価し今後の対応を検討することは重要である。

B. 研究方法

HMV を行っている主に小児について、Pubmed を用いて、Home mechanical ventilation と Quality of Life をキーワードとして検索し、主に保護者の負担を評価する方法に関する研究を抽出した。

C. 研究結果

(1) 患者の多様な病態を因子に分類し、それに対応する家族の負担についての評価方法に関する研究として、Yotani らは 68 例の在宅の患者について質問紙による調査を行い、年長児では気管切開を行い HMV を施行されている重症の場合に有意に家族への負荷が大きいが、年少の群ではそれ以外の要因の関与の大きいことを報告している⁽⁹⁾。Ikeda らは自施設の患者について、長期間の非侵襲的陽圧換気療法 (NPPV) の患者について、基礎疾患の病態 (神経筋疾患、心身障害、代謝異常症などの進行性疾患) により継続性が異なることを報告している⁽¹⁰⁾。

HMV の基礎疾患が多様であり、最重症と考えられる重度心身障害児者の場合と、自分での自発的な身体活動や合目的活動が可能な患者の場合では、大きく状況は異なる。日常臨床の現場では、人工呼吸器を使用下での寝返りや移動は、回路が

外れるなどの看護上のリスク因子となる。さらに知的発達に課題がある場合には、自発的な行動があることが逆に人工呼吸器回路の外すなどの行動へとつながる場合があり、介護者に負担のなることも経験される。従って原疾患の重症度と、介護者の負担には乖離が生じることがあり、疾患の多様性に起因する運動能力や認知発達に影響を受ける介護者の負担に関する研究は乏しかった。今後もさらに客観的な指標の開発が重要となる。

(2) health-related quality of life (HRQL) による家族の QOL 評価 : Boston 小児病院の Graham らは、単一施設の研究ではあるが 114 名の多数の HMV 患者について、本人と家族の QOL の評価を報告している⁽¹¹⁾。HRQL は、患者本人と介護者の身体面、精神面。家庭や地域社会での役割などの機能を多面的に評価するツールで、小児領域の慢性の病態でも使用されている⁽¹²⁾。保護者の自己申告による QOL は、身体面や社会や家庭での役割の面では比較的保たれていたのに対し、HRQL の総スコアと精神的な機能での低下が顕著であった。その負荷は、他の病態と比較すると造血幹細胞移植を受ける児の保護者と同等であり、造血幹細胞移植が比較的急性の病態であるのに対して、HMV の様な持続的な病態で同等の負荷を保護者が受けている点については、注目が必要である。

また、在宅での医療的なケアに関するレビューの中で、人工呼吸器に依存する病態の多様性が指摘されており、社会的な孤立が HRQL の低下につながり、家族全体にも影響することが指摘されている⁽¹³⁾。そうした介護者の精神的な機能は在宅医療の質に重要であり、その評価と適切な福祉的な介入が今後の課題と考えられる。

(3) the Impact on Family Scale (IFS) : IFS は保護者の記載による評価法で、在宅の慢性呼吸不全の児を対象とした研究では、呼吸補助の使用、臨床的重症度、緊急受診の必要性、特殊な医療機器の使用、最近の入院の既往などが、IFS の高値に関連をしていた⁽¹⁴⁾。

慢性呼吸不全の児の家族の IFS は、低酸素性虚血性脳障害、脳腫瘍、悪性腫瘍、横隔膜ヘルニア、除細動器等の他の病態と比較しても高い数値となっており、原因となる疾患よりも病状の重症度と障害の程度、回復の可能性などが重要な因子であった。

HMV 患者の家族は、可能な限り至適で正常に近い生活を求めており、そのためにも地域からの医療福祉ケアに依存をしている⁽¹⁵⁾。HMV の患者の家族の想いとしては、ケアの機能と継続性、家族の役割を認めること、児のために主張することなどが強調されているが⁽¹⁵⁾、そうした家族の立場に配慮した医療福祉システムにより、家族の QOL の向上が今後求められる。

参考文献

1. Serwint JR, Nellis ME. Deaths of pediatric patients: relevance to their medical home, an urban primary care clinic. *Pediatrics*. 2005;115(1):57-63.
2. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*. 2006;117(1):e48-60.
3. Dosa NP, Boeing NM, Ms N, Kanter RK. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2001;107:499-504.
4. Graham RJ, Dumas HM, O'Brien JE, Burns JP. Congenital neurodevelopmental diagnoses and an intensive care unit: defining a population. *Pediatr Crit Care Med* 2004;5:321-8.
5. Odetola FO, Gebremariam A, Davis MM. Comorbid illnesses among critically ill hospitalized children: impact on hospital resource use and mortality, 1997-2006. *Pediatr Crit Care Med* 2010;11:457-63.
6. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. *J Pediatr Health Care* 2014;28:295-304.
7. Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technologydependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev* 1998;24(2):101-14
8. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs* 2005;51:456-64.
9. Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatr Int*. 2014 ;56(5):742-7.
10. Ikeda A, Tsuji M, Goto T, Iai M. Long-term home non-invasive positive pressure ventilation in children: Results from a single center in Japan. *Brain Dev*. 2018;40(7):558-565.
11. Graham RJ, Rodday AM, Parsons SK. Family-centered assessment and function for children with chronic mechanical respiratory support. *J Pediatr Health Care*. 2014;28(4):295-304.
12. Rodday AM, Graham RJ, Weidner RA, Terrin N, Leslie LK, Parsons SK. Predicting Health Care Utilization for Children With Respiratory Insufficiency Using Parent-Proxy Ratings of Children's Health-Related Quality of Life. *J Pediatr Health Care*. 2017;31(6):654-662.
13. Winkler MF, Ross VM, Piamjariyakul U, Gajewski B, Smith CE. Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers. *Nutr Clin Pract*. 2006;21(6):544-56.

14. Graham RJ, Rodday AM, Weidner RA, Parsons SK. The Impact on Family of Pediatric Chronic Respiratory Failure in the Home. J Pediatr. 2016;175:40-6.
15. Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. "Fighting the system": families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. BMC Health Serv Res. 2011;11:156.

D. 健康危険情報

なし。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況