

平成 19 年度(財)在宅医療助成 勇美記念財団助成金 助成対象事業

(財)在宅医療助成 勇美記念財団

小児における在宅非侵襲的換気療法(NIV)ケアシステム確立のための調査および研修

研究報告書

平成 20 年 8 月 31 日

研究代表者 土島 智幸

手稲溪仁会病院 小児 NIV センター センター長

〒006-8555 北海道札幌市手稲区前田 1 条 12 丁目 1 番 40 号

研究組織

研究代表者 土畠 智幸 (手稲溪仁会病院 小児 NIV センター センター長)

研究分担者 武藤 こずえ (手稲溪仁会病院 小児 NIV センター)

谷口 志穂 (手稲溪仁会病院 小児 NIV センター)

関谷 公栄子 (手稲溪仁会病院 経営管理部 医事課)

研究協力者 石川 悠加 (国立病院機構八雲病院 小児科医長)

John. R. Bach

Professor and Vice Chairman

Department of Physical Medicine and Rehabilitation

Professor of Neurosciences

University of Medicine and Dentistry of New Jersey

New Jersey Medical School

Newark, New Jersey, USA

目次

I. はじめに

II. ニュージャージー医科歯科大学での研修報告

1. 研修内容
2. 日本と米国の違い

III. 当院の現状

1. 当院における NIV 療法導入の経緯
2. 「小児 NIV センター」の設立へ
3. 地域コミュニティにおける在宅ケアへ

IV. 患者家族アンケートの結果

V. 今後の展望

1. 小児科領域における NIV 普及の必要性
2. 「緩和ケア」としての NIV
3. 「在宅ケア支援施設」の必要性

VI. 研究分担者 各職種の見点から

1. 看護師の見点から
2. 理学療法士の見点から
3. 事務職の見点から

VII. まとめ

I. はじめに

NIV(Noninvasive ventilation：非侵襲的換気療法)は、鼻あるいは口を覆うマスクを通して人工呼吸器から空気を送り込むことで呼吸の補助をする治療で、1980年代頃より成人領域において COPD・肺結核後遺症を中心に、従来の在宅酸素療法・気管切開による在宅人工呼吸に代わる治療として用いられるようになり、現在では標準的な治療となっている。気管切開と比較して本人の違和感が少なく、気管内吸引の必要もなくなり、それによる細菌感染症の合併なども少ないとされている。小児科領域においても、筋ジストロフィーを中心とした神経筋疾患患者において用いられており、予後・QOL の向上に寄与しているが、一部の施設を除きあまり使用されていないのが現状である。

当院では、2006年6月より小児科領域においても NIV を積極的に使用しており、2008年8月現在で、総症例数 90 例、うち神経筋疾患を中心とする在宅使用症例が 22 例である。在宅使用症例については、2005年に発行された NPPV ガイドライン(日本呼吸器学会 NPPV ガイドライン作成委員会編集、南江堂、2006年)に記載された疾患以外についても使用しており、小児という特殊性からも長期間の在宅使用については様々な問題がある。

小児の神経筋疾患領域では、米国ニュージャージー医科歯科大学の Bach 教授が第一人者とされており、在宅使用症例は 2002年の時点で 600 症例超と圧倒的な経験を有しており、世界中から多くの見学者が訪れている。今回我々は、(財)在宅医療助成勇美財団の助成を得て、医師・看護師・理学療法士・事務職と多職種からなるチームにて同大学での研修を行なうことができた。我々の施設の現状・患者家族アンケートの結果・今後の展望をあわせて、在宅で NIV を使用する小児のケアシステムについて考察したい。

II. ニュージャージー医科歯科大学での研修報告

1. 研修内容

研修期間：2007年10月15日～19日

- 第1日目 Bach 教授の専門外来・救急外来を見学
- 第2日目 脊髄性筋萎縮症 1 型の兄弟の自宅を訪問
- 第3日目 Bach 教授の専門外来・PICU(小児集中治療室)を見学
- 第4日目 在宅呼吸器使用患者のケアを行なうホームケアカンパニーを見学
- 第5日目 デュシャンヌ型筋ジストロフィー患者の自宅を訪問

◎第1日目：Bach 教授の専門外来・救急外来を見学

ニュージャージー医科歯科大学は、ニューヨークマンハッタン島から電車で西へ約 15 分の位置にあるニューアークという都市内にある。ニューアークは全米でも 3 位以内に入るほど危険な地域と呼ばれており、実際に大学周辺もかなり危険な印象であった。住民は黒人が多く、ついで白人で、ニューヨークに多いヒスパニック・アジア系の住民は非常に少ない。1 週間滞在したが日本人はほとんど見かけなかった。

大学構内にある、DOC(Doctor's Office Center)という建物内にリハビリテーション部門があり、その一室が Bach 教授の診察室となっている。4 畳程の狭い室内に、診察用のベッド・机・コンピュータ(電子カルテ用)・人工呼吸器・カフアシスト(機械式排痰補助装置)・パルスオキシメータが並んでいる。神経筋疾患の患者さんが多いため、車椅子で受診される場合が多く、中には電動車椅子に呼吸器を載せて 24 時間鼻マスク NIV をしている患者さんもいるため、入室および部屋内の移動にはやや不都合な印象を受ける。基本的にフォローの患者さんについては 30 分間、初診については最低 1 時間の時間枠としており、研修中に初診で来た患者さんのなかには 4 時間に渡る場合もあった。日本のように、在宅 NIV を使用している患者さんでも月 1 回の受診というのは義務付けられておらず、安定している患者さんについては年に 1 回 Bach 先生の専門外来を受診する以外は全く医療機関を受診しないという人がほとんどである。

専門外来は、Bach 教授と、その右腕といわれている RT(Respiratory therapist 呼吸療法士、その業務内容については後述)の Lou さんの二人で行なわれているが、他にも医学生や神経筋疾患患者の支援団体の方、その他患者さんと一緒に来た家族、訪問看護のスタッフ、そして救急搬送の際は搬送のスタッフまでも同席することがあり、4 畳のスペースに 10 人以上が入っていることもあり、僕らも酸欠になりそうであった。外来の内容としては、呼吸ケアのすべてをそこで行っているといってもよい内容であった。RT による呼吸機能の測定に始まり、NIV・カフアシスト(機械式排痰補助装置)の導入、徒手排痰介助の仕方などが、患者さん・家族・その他の介助者に指導される。日本であれば 1 週間程度の入院で行われるような内容が、約 1 時間の外来で全て行われていることになる。指導を受ける側も、自立性を重んじる国民性のためか、ここで指導を受けたら、あとは自分たちの責任でケアを行う、という雰囲気が感じられた。

最後に来た患者さんは、脳梗塞後の慢性呼吸障害で在宅 NIV を使用している方であったが、外来で測定した酸素飽和度が低く、また発熱もあり、肺炎の可能性を疑われ、Bach 教授が自ら救急外来へ連れて行った。その後、教授が救急外来のスタッフに申し送りをし、あとはそちらでの診療となった。その後入院となったが、Bach 教授が入院中の担当医となるわけではない。日本のように、専門外来から直接病棟に入院するといったようなことはなく、予定外の入院はすべて救急外来を経由する。

◎10/16(火) 脊髄性萎縮症 1 型の兄弟の自宅を訪問

2 日目の午後に、ニューアーク郊外の、脊髄性筋萎縮症 1 型の兄弟の自宅を訪問した。最重症タイプの神経筋疾患をもつ 11 歳と 8 歳の兄弟で、ともに在宅で 24 時間 NIV を装着している。若干の自発呼吸は残っており、ごく短時間であれば NIV を外すことはできるようだ。海外から研修に来る人に対して、Bach 教授がいつもこのご家族に訪問を依頼しているようで、兄弟・母親ともに来訪者に慣れている様子であった。

1 時間程滞在してお話を伺ったが、全体的な印象としては、「24 時間呼吸器を使用している、子供が家にいるのは当たり前」という感じであった。2 人のために、毎日 6 時間、訪問看護師がついてケアをする。その他に、訪問リハビリテーション・学校の先生も訪問する。普段は病院を受診することは全くなく、年に 1 回程度 Bach 教授の外来を受診している。風邪を引いて呼吸状態が悪化したときの対応もきちんと指導されており、肺炎などに罹患して入院が必要になったときのみ近隣の救急外来を受診している。

二人とも、わずかに動く足や膝を使ってパソコンを操作し、「こんにちは」「お元気ですか」などという音声を出し、コミュニケーションをとる。二人ともペロペロキャンディを口に加えており、私達に対して何度もパソコンで音を出していたが、母によると来訪者からかうのが好きだとのことであった(私達は英語がわからず、からかわれていることすら気づかなかったが)。

普段は母が二人のケアをしているが、母が体調を崩したときはどうするのか、という質問をしたところ、これまでにそういうことがなかったのでわからないが、おそらく誰かが交代で自宅で二人のケアをすることになるだろう、と言っていた。一時的な預かり施設(レスパイト)の利用などは特に考えていないようであった。

◎10/17(水) Bach 教授の専門外来・PICU(小児集中治療室)を見学

Bach 教授が午前 10 時頃に出勤すると、オフィスにひっきりなしに電話がかかってくる。国中から、NIV 治療についての相談が来るようだ。それぞれの電話に時間をかけて、細かい指示を出している。「神経筋疾患のための非侵襲的呼吸補助センター」という名前がついているが、実際に院内に患者がいるわけではない。電話やメールなどで遠くにいる患者についても診療のアドバイスをしている。院内での診療業務は、専門外来での診察がほとんどである。この日も、4~5 人の患者が受診し、それぞれについて 30 分から 1 時間程度かけて診察していた。その中に、10 ヶ月の男の子がいた。脊髄性筋萎縮症 1 型と診断されており、診察の間も胸骨に陥没呼吸がみられ、呼吸の筋力が低下していることを示している。Bach 教授は、家での子の様子を詳しく母親に聞いている。特に夜間睡眠中に、本人の呼吸の状態がどうなっているかを確認する。もともと呼吸の筋力が低下している場合、特に睡眠中にそれが強くなるからである。

このときの児は、すでに夜間の症状が強く出ており、鼻マスクによる夜間 NIV 治療が必要な状況であり、すでに自宅で開始しているということであった。Bach 教授が、母親に NIV 治療のやり方や、その効果、長期的な経過について説明する。母が NIV を児に使用する上で難しい点や困った点などを言うと、Bach 教授がそれに対して細かく答える。教授の外来には、日本の場合と異なり、看護師がつかない。その代わりに RT がいるわけであるが、採血などの処置が必要となった場合はどうするのかと尋ねると、「どうして採血が必要なんだ。呼吸のケアをするうえで、血液検査は必要ない。肺炎などの疑いがある血液検査やレントゲンをする必要があれば、すぐに救急外来に移る。」と言っていた。

また、母から喘息などのアレルギーについて尋ねられたときは、一般的なことは答えていたが、詳しくはアレルギー専門医に聞くようすすめていた。Bach 教授は若い頃に小児科の研修を受けているが、NIV 治療を受けている患者だからと言ってその全てを自分で診るようなことはない。それぞれの専門家に任せることによって、自分の専門である呼吸ケアに専念できるのであろう。いったん「主治医」になると、専門によらずその全てを診ることになる日本とは、全く異なっているということがわかる。

この日は PICU (Pediatric intensive care unit : 小児集中治療室) も見せて頂いた。日本国内に PICU を持つ施設は一部に限られ、その必要性が叫ばれているが、少なくとも今回見せていただいた印象では、診療そのもののレベルは変わらないと思った。しかしながら、小児専用のベッドがいくつか確保されており、また PICU 専門の医師・看護師がおり、システムとしてはやはり日本はかなり遅れていると言わざるをえない。

◎10/18(木) 在宅呼吸器使用患者のケアを行なうホームケアカンパニーを見学

ニューアーク郊外にある、在宅呼吸器使用患者のケアを行っている会社を見学させていただいた。一般的には、ホームケアカンパニーと呼ばれているようだ。会社といっても工場のような建物で、一部事務所があるが、そのほとんどは人工呼吸器や関連医療器具などを置く倉庫と言ってよい。スタッフは実務者としては RT (呼吸療法士) が複数名おり、その他事務スタッフがいる。

実際に患者さんおよびその家族が来訪するとのことで、玄関を入ってすぐ面談室があり、そこにはマスクの装着を説明するための頭部の石膏像がおいてある。会社の後ろ半分は前述の倉庫になっており、RT は患者さん宅を訪問する際に、ここで必要な物品を揃え、倉庫内まで大型車を入れ、荷物を搬出する。機械が故障した際なども、たいていの場合は RT が自ら修理を行うとのことであった。要するに、在宅で呼吸器を使用することに関しては、何かあればすべて RT が一人で対応する形となり、問題ごとに医師・訪問看護師・理学療法士・臨床工学士・呼吸器供給業者などそれぞれの担当者が対応する日本とはシステムが全く異なっている。患者さん側としては、まずは RT に相談し、急性増悪などで医療ケアが必要となれば、自宅近くの救急外来を受診する。入院となっても RT が病棟を訪問するなどし

て呼吸ケアのサポートを行い、状態が改善すれば自宅へ退院し、また RT による訪問が始まる。よって、日本のように、患者さんが場所を移動するごとに、施設間の申し送りをしなければいけないというようなことがない。RT が関わることで、まさに「ICU から在宅まで」という、途切れのないケアが可能になっている。

◎10/19(金) デュシャンヌ型筋ジストロフィー患者の自宅を訪問

最後に、在宅での生活を長期間続けている、デュシャンヌ型筋ジストロフィーの患者さん宅を訪問した。この患者さんは 40 代の男性で、現在は 24 時間 NIV が必要な状態となっている。高校生のお子さんがお二人いらっしゃるとのことであった。四肢の筋力低下が著明で、電動車椅子に乗った状態でわずかに両手が動く程度である。ベッドなどへの移動については、奥様が介助して行っている。常時鼻マスクを使用し NIV で呼吸補助をしているが、途切れ途切れではあるものの会話は可能である。

米国においても、神経筋疾患に対する NIV 治療が完全に一般化しているという状況ではなく、地域によっては施行できないという場合もある。また、マスクなどの医療器具や在宅サービスなどの情報がきちんと提供されないことにより、在宅で NIV を施行するにあたって不利益を生じることがある。この患者さんは、自らの体験をもとに、NIV に関するホームページを作り、それが Bach 教授や患者家族会のスタッフから他の患者さんに紹介される。患者さん本人からの情報であり、医療者や呼吸器供給会社からのものより具体的・実実際であることは間違いない。これは、日本でも同様に行われていることではあるが、患者さん同士の「ピアサポート」ともいうべき活動が、在宅ケアの向上につながっている。

2. 日本と米国の違い

1) 土地の広さ

いうまでもなく、米国は日本と比較し国土が非常に大きい。ニュージャージー州ひとつをとっても北海道より大きい。ニュージャージー医科歯科大学は、州の中心部にあるニューアーク(Newark)に位置している。Bach 教授の施設で在宅 NIV 療法を導入した患者は、呼吸状態などによるが数ヶ月から一年に一度、同教授の外来を受診する。呼吸器の設定や、カフアシストの使用法など、おおまかな治療方針はそこで決定されるわけだが、普段何か変化があれば近くの病院(通常は救急外来)を受診することになる。特に変化がなければ、前述の外来以外に医療機関を受診することはない。日本では、NIV とはいえ呼吸器を使用する場合、毎月医療機関を受診することが義務付けられている。つまり、内服薬と同様、「呼吸器を 1 か月分処方する」ということになる。多数の患者をフォローすることを考えると

き、実はここが最も大きな障壁となる。

とはいえ、米国においても、すべての医療機関で同じように NIV 療法の管理を行なうことができるわけではない。医療が非常に進んでいると言われるマサチューセッツ州ボストンにおいても、NIV の使用率は 0~60%と大きな違いがあると報告されている。つまり、隣接している病院でも、かたや呼吸不全の 6 割を NIV を用いて治療しているが、隣の病院では NIV を一度も行なったことがない、ということである。この状況は日本も同様であり、小児科領域となると NIV を使用している施設は、日本全国でも数えるほどしかないのではないかと考えられる。

ニュージャージー医科歯科大学にて NIV を導入された患者が、感染症などにより急性増悪を起こした場合、まずは近隣の救急外来を受診することになる。そこで呼吸管理を行なうわけだが、普段自宅で NIV を使用しているといっても、病院によっては設定調整を行なうことも難しく、管理上の問題からいわゆる標準的とされている「気管内挿管」あるいは「気管切開」を行なわざるをえないこともある。そのような場合、通常であれば急性期を乗り越えた後に抜管するわけであるが、神経筋疾患などでは通常の方法では抜管することができないことが多い。よって、患者および家族の希望により、病態が安定した時点でニュージャージー医科歯科大学へと搬送され、そこで抜管あるいは気管切開の閉鎖を行い再度 NIV へと移行する。実際、急性増悪にて 3 度気管切開となり、3 度とも同院にて閉鎖したという患者もいた。Bach 教授は世界的にも有名であり、世界各国での講演などを精力的に行なっているが、外来で Bach 教授が前述の患者に、「僕が講演でいないときにはまた気管切開されるかもしれないね」というと、「そうしたら先生が帰ってきた後にこっちに運んでもらってまた閉じてもらうね」と答えていた。国土が広大であるため、居住している地域で提供されるレベルのケアを受けるということを当然のように考えてはいるが、特殊な治療の場合には、たとえ遠くても有名な専門家のところへ向かう、ということを実際のようになっているようであった。

2) 呼吸療法士 (RT) の存在

米国には、呼吸療法士 (RT:Respiratory therapist) という職種がある。その内容は、医師・看護師・理学療法士・臨床工学士を合わせたようなもので、呼吸器に関わる全ての業務を行う。実際、今回研修をしたニュージャージーでも、呼吸器を使用する患者さんについての臨床業務の大部分を RT が行っているような印象であった。

Bach 教授の外来には、必ず 1 名の RT がつく。患者さんが外来を受診すると、まずは RT が、スパイロメーターを使用して一回換気量・肺活量を測定、喘息の重症度をモニターするためのピークフローメーターを使用して咳の最大流速を測定する(きちんと痰を出せるかどうかは、この咳の最大流速(PCF: Peak cough flow)に依存すると言われている)。その

後、Bach 教授の診察が始まる。SpO₂(酸素飽和度)および EtCO₂(呼気炭酸濃度)のモニターを使って、酸素飽和度・呼気炭酸濃度・脈拍・呼吸数を測定する。外来には、鼻マスクで使用できる人工呼吸器が置いてあり、患者さんの呼吸が弱っているような症状があれば、その場で鼻マスクによる呼吸の補助を試してみる。もちろんこの際もモニターは装着されており、呼吸器の使用により数字がどう改善するかということを確認する。このあと、Bach 教授と RT は、アンビューバッグや機械式排痰補助装置(カフアシスト)を使った呼吸リハビリテーションを介助者に指導する。必要と判断されれば、Bach 教授が自宅で使用する呼吸器についての「処方箋」を書く。日本の場合と異なり、普通の内服薬などに使用するのと同じような「処方箋」に、どの呼吸器を、どのような設定の範囲で使用するかということに記載する。患者さんはその処方箋をもって、自宅近くの「ホームケアカンパニー」と呼ばれる、日本で言うところの訪問看護ステーションのようなところと契約を結ぶ。そこには RT が複数常駐しており、患者さんの自宅で鼻マスクおよび呼吸器の設定を行う。NIV については、初期のうちはほとんどが夜間のみ使用となるが、小児についても日中のうちに母に呼吸器の使用方法を指導し、夜間は母のみで行うという、真の「在宅導入」である。(ちなみに当院では、通常 1 週間程度の入院により「在宅導入」を行い、初回の呼吸器使用時は、医師・看護師あるいは理学療法士が立会いのもと行い、数日間経って患者本人も呼吸器に慣れてきたあたりで介助者への指導を行っている)。導入後は、RT が定期的に自宅を訪問し、適時調整を加える。機械のトラブルが発生した際や、患者の状態が変わった際にも、まずは RT が対応し、必要であれば近くの救急外来を受診させる。RT は、定期的に呼吸器の交換・修理も行う。日本では、呼吸器そのもののメンテナンスについては、呼吸器供給会社または仲介業者が行っており、医師および病院は関与していない。自宅で何か問題がおきた際は、患者さんおよび家族が自分で判断し、医療者あるいは呼吸器供給会社に連絡するか、または医療者にまず連絡し、そこで呼吸器そのものの問題と判断されればそちらに対応を依頼する、という形になり、煩雑である上、判断を誤った際は本来適当でないスタッフが対応することとなり、患者さんのケアについてはリスクを伴う。

RT は、在宅のみならず院内でも呼吸器関連業務の多くに関わる。医師は呼吸器の使用についての指示を出し、実際の設定変更などは RT が行う場合がほとんどである。以前筆者の知り合いである米国の小児科医に、「喘息で気管内挿管に至った場合、抜管に向けてどのように呼吸器の設定を下げていく(ウイーニングという)をするのか」と尋ねた際、「知らない」との返答であった。実際には、” Start weaning” (呼吸器のウイーニングを開始)、とだけ書けば、あとは RT がどんどん設定を変更していき、抜管できる状態となれば医師が呼ばれ、実際にチューブを抜くというのである。米国における人工呼吸ケアについては、RT の存在が不可欠である。一方日本では、実際の呼吸器の操作も含め、その多くを医師が行っている。その中には、人工呼吸器にあまり詳しくない医師もいる。日本でも、「呼吸療法認定士」という、看護師・理学療法士・臨床工学士が取得可能な資格があるが、その役割についてはいまだ発展途上の段階であり、米国の RT とは大きな差がある。人工呼吸器による呼吸ケ

アというのは、かなり専門的な知識を要する治療であると考えられ、米国の RT と同様の仕組みが今後作られていく必要があると考えられる。

3) 患者および家族による医療機関の捉え方

米国の医療システムについては近年報道などでよく目にするところではあるが、端的に言えば「本当に必要なとき以外は入院できない」というものである。「必要」と判断する基準は何かといえば、純粹に「医学的に必要」ということである。当たり前のように思えるが、日本の現状をみると、患者本人や家族の都合、または自宅への退院を容易にしない地域の仕組みなどにより、いわゆる「社会的入院」というものが非常に多い。これを可能にしているのは、入院が長期化しても患者の負担はそれほど増えない、ということによるが、これと正反対なのが米国のシステムである。具体例を挙げると、日本で出産した場合、通常は 4~7 日程度入院ののち、赤ちゃんとともに退院することになるが、米国では 48 時間で必ず退院させられる。病院によっては、「48 時間」を厳守するため、夜中に入院した場合、夜中に退院という場合もしばしばである。このことについて、患者側から不満が出ることはほとんどない。「自宅へ帰ることができるのであれば、少しでも早く帰りたい」という国民性もあるのだろうが、通常範囲外の入院費についてはかなりの高額となり、また健康保険が日本のように公的なものではないため、保険会社から支払われない場合があるからである。

また、国民一人当たりの病床数は、先進国のなかでも日本は非常に多いとされているが、その反対に米国は非常に少ない。これは、最初から入院できる人数が限定されている、ということの意味する。しかしながら、米国の一病床あたりの医療スタッフの数は、日本とは比べものにならないくらい多い。要するに、「本当に必要なときのみ、質の高い医療を、高額のコストによって提供する」というのが米国の入院医療の仕組みである。

これらのことより、障害児医療についても、医学的には適応ではないが介護する家族側の問題などで「社会的入院」となる、ということはほとんど無いし、家族もそれを希望することはない。しかしながら、介護する家族の負担については日米差がないわけだが、この仕組みを長期的に可能にしているのは、手厚い在宅サポートである。前述のように、1 日 6 時間の訪問看護を受けている場合などもあり、日本と比較すると、在宅についても「必要であれば、重症度に合わせて、手厚く」という仕組みになっている。

Ⅲ. 当院の現状

1. 当院における NIV 療法導入の経緯

手稲溪仁会病院は札幌市手稲区における唯一の総合病院で、札幌市西部・小樽などの後志地方全域をカバーしている。病床数は 547 床で、19 床の急性期ベッドを持つ救命救急センターを有し、ICU は 12 床である。小児センターとしては 31 床あり、小児内科で 15～20 名、小児循環器科として 5 名程度、他に外科・泌尿器科・耳鼻科・形成外科・脳神経外科など外科各科の小児患者が入院している。

小児内科としては、肺炎・喘息・胃腸炎などのよくある疾患に加え、アレルギー・免疫・神経・腎臓などの特殊疾患の児が多く入院していたが、2007 年の救命救急センター開設後、急性期・重症患者への対応という地域のニーズに応える形で入院患者層が変わり、小児内科としては脳炎などの中枢神経感染症・喘息大発作・呼吸不全・痙攣重積など重症疾患が増加している。また、外傷についても外科系各科と協力して診療にあたり、急性期から小児科が担当医となって管理している。当院には NICU はないが、これもまた地域のニーズにより周辺の産院との連携を強化し、成熟児については重症患者の受け入れも行なっている。

当院で最初に NIV を使用したのは 2006 年 4 月で、ICU において重症頭部外傷の 1 歳女児の抜管後呼吸不全に対して使用した。その症例については結局、声帯肉芽腫があり再挿管・気管切開となったが、若年の小児についても NIV を適用できるという感触を得た。

その後 2006 年 6 月に、先天性ミオパチーの 5 歳女児(もともと他院にて 2005 年 11 月に在宅夜間 NIV 療法が導入されていた)が肺炎に罹患し当院に入院、その後も徐々に呼吸状態が悪化し、体外式陽陰圧人工呼吸器を用い換気補助を行なうも改善せず、高炭酸血症による意識障害が出現したあたりで自宅で使用している NIV の導入を試みるも本人の協力が得られず気管内挿管、ICU にて人工呼吸器管理となった。約 1 週間の呼吸器管理の後抜管、翌日に小児科病棟へ転棟したが、再度呼吸状態が悪化し、数時間後にはほとんどの肺葉に無気肺を形成しており再挿管となった。

神経筋疾患を原疾患に持つこと、抜管したが再挿管になったことより気管切開のオプションを両親に提示したところ、どうしても気管切開はしたくない、ということで、在宅 NIV 療法を導入した国立病院機構八雲病院へ連絡、同院小児科医長の石川悠加先生より NIV およびカフアシスト(機械式排痰補助装置)を用いた神経筋疾患患者の抜管プロトコールを御教示頂き、それを適用したところ 2 度目の抜管は成功した。

この患児については生下時より呼吸状態が悪化するたびに当院で入院加療を行なっており、2006 年 6 月までにおよそ 30 回の入院加療歴があったため、前述のプロトコールに従った呼吸管理は我々にとってまさにパラダイム・シフトであった。当院はもともと呼吸不全

の患者が多かったが、本患児と同様の病態を呈していると考えられた症例も多いと考えられたため、その後の NIV 使用症例の増加を見越してこの時点から病棟スタッフに対する教育を開始した。具体的には、NIV の治療概念についての説明、適応となる病態、NIV 機器の使用方法などを教育した。

その後 2006 年 8 月に、喘息重積による急性呼吸不全に至った 1 歳女児に対して ICU にて NIV を使用、また 9 月・11 月にも同様に乳児の呼吸不全に対して NIV を使用し、いずれも従来の気管内挿管・人工呼吸器管理と比較し、呼吸器使用時間・ICU 在室日数・入院期間の短縮をみた(これらについては第 34 回日本集中治療学会にて発表)。

また、2006 年 9 月には、先天性肺低形成により慢性呼吸不全となった 5 ヶ月の男児に在宅 NIV 療法を導入した。当初は患児の協力がまったく得られず非常に難渋したが、病棟看護師の多大な努力によりマスクの装着も可能となり在宅治療へ移行、その後呼吸状態は著明に改善し、1 ヶ月後には在宅酸素療法を中止でき、導入半年後には日中の高炭酸血症が消失、導入時-4SD 以下であった体重も導入 1 年後には正常範囲内まで改善した。

その後は急性期・慢性期ともに症例数が増加し、2008 年 8 月までに述べ 90 症例、在宅導入についても 22 例となった。在宅導入については、現在も月に約 1 人のペースで増加している。

2. 「小児 NIV センター」の設立へ

もともと小児はその呼吸生理学的な特徴から、呼吸障害・呼吸不全を呈しやすい。実際、前述のように当院でも、短期間で非常に多数の症例を経験したことから、成人領域以上に NIV の適応となる症例が多いのではないかと考えられた。

ただ、小児に対する NIV の使用については、人工呼吸器を使用するというリスクに加え、患者側・機械側で何か異常が発生しても本人がそれを訴えられないというリスクがあり、リスクマネジメントが非常に重要となる。

当院小児科病棟も、もともと急性期症例の多い病棟ではあったが、人工呼吸器を使用する場合(この場合、もちろん従来の方法、つまり気管内挿管をして、という意味であるが)、原則として患者を ICU に入室させるということが慣例であった。もちろん全例が ICU に入室できるわけではないため、やむを得ず小児科病棟で呼吸器を使用する患者の管理を行なうこともあったが、数ヶ月に 1 人程度と非常に稀であった。現在では、多いときで 31 床のうち 5~6 床を呼吸器使用患者が占めていることもあり、わずか 1 年半という期間を考えると病棟看護スタッフの努力に敬服するばかりである。

リスクマネジメントという点では、まずは病棟看護スタッフの教育から開始した。最初の 1 例目を経験した後、NIV 治療およびその適応となる病態について教育した。また、看護スタッフの動機付けのため、小児の NIV を組織的に行なっている施設は世界的にみても珍

しい、自分達がパイオニアになるのであり、自信をもって治療にあたってほしい、ということ 강조했다。

実際に、NIV という治療については看護師の興味を引きやすいという印象がある。推測ではあるがその要因としては、「看護師による介入の自由度」と「患者との密接な距離感」ということがあるのではないかと考えている。気管内挿管・人工呼吸器管理の場合、気管内挿管という手技が看護師には禁止されているものであり、看護師が介入を行なう場合もどうしてもその点を意識せざるを得ない。また通常は鎮静剤を使用することが多いため、本人とのコミュニケーションも一方的なものになることがほとんどである。

NIV の場合、医師の指示の下でという条件付ではあるが、看護師もマスクの脱着・呼吸器の作動および中止を行なうことができる。また、通常は鎮静剤を使用しないため本人とのコミュニケーションは可能である。乳幼児の急性期の場合などは鎮静剤を使用することもあるが、その場合でも気管内挿管の場合と比較し少量であり、マスクを通して泣き声が聞こえるなど、密接な距離感を感じやすい。これらのことが、患者と密接に関わるという看護の本質に結びつきやすいのではないかと考えている。

小児に NIV を使用する場合、もっとも問題となるのはマスクを固定するヘッドギアであるが、市販のものではうまく合わない場合が多く、当院では看護師がヘッドギアを自作している。実際に、NIV 使用の成否のほとんどがこのヘッドギア作成に依存していることもあり、この点でも看護職が治療の主体となっていることを実感しやすいのではないだろうか。当初はマスクのフィッティングについても不慣れであり、圧迫による皮膚の損傷が非常に多く発生したが、看護師の作成するヘッドギアも徐々に洗練されてゆき、最近では皮膚のトラブルはほとんどみられなくなっている。

このように、小児科病棟における NIV 治療については急速に一般化していったが、NIV を必要とする児が常に小児科病棟にいるとは限らないのが現実である。ベビー室・ICU・救急外来、そして慢性期の患者については在宅と、様々な場所・状況で NIV 治療を行う必要性が出てくる。医師についてはその職種上、患者さんのいるところに直接出向いて診療を行うということが一般的であるが、看護師・理学療法士など他の職種については、院内の複数の部署にまたがって、また自宅に出向いて診療を行なうというのは難しい。ただ、小児の NIV というものは依然として認知された治療ではなく、またその施行にあたっては非常に高度なスキルを必要とするため、それに慣れているスタッフの存在というのは治療を安全に行うためには必須であると考えられた。そこから、専属のスタッフを配置した「小児 NIV センター」設立の構想が生まれた。

専属のスタッフとして、医師・理学療法士・看護師各 1 名、事務的な業務を担う目的で医事課職員 1 名をまずは確保することとした。専属の理学療法士については、呼吸療法認定士を取得済みの理学療法士を 2007 年 7 月に採用、看護師については小児科病棟の看護師 1 名を 2008 年 4 月より小児 NIV センターの専属看護師として異動とした。

「小児 NIV センター」といってもあくまで概念的なものであり、その中心は専属スタッ

フから構成されるチームであるが、手稲溪仁会病院内の各病棟・各部署、在宅医療の中心となる訪問看護ステーション、そして実際に呼吸器を患者に提供する呼吸器供給会社全てを含めた「ネットワーク」がその実態である。多施設・多職種で構成されるため、部署間の情報共有・相互コミュニケーションを重要視した。

まずは2007年1月に、「小児NIV普及委員会」と称した勉強会を立ち上げた。月に1回、前述した各方面のスタッフが集まり、情報交換を行ったり、各部署持ち回りでレクチャーを行ったりした。2007年8月には、在宅でNIVを使用している患者家族を対象に「家族交流会」を開催し、10家族、スタッフ・ボランティアも合わせると117名という大勢の参加を得て、家族間の交流促進、スタッフ間のビジョンの共有などに大きな影響を与えた。

その後、在宅医療助成勇美財団の助成を得て、中心スタッフ4名でNIV領域では世界で最も有名なニュージャージー医科歯科大学で研修を行なった。研修自体はもちろんのこと、旅程中のスタッフ間の交流についても、様々な意味で本音で想いをぶつけることが出来、ビジョンの共有という意味では大きな効果があったと考えている。

3. 地域コミュニティにおける在宅ケアへ

前述の家族交流会には、患者さん家族・医療スタッフ・ボランティアの他、筆者も含むスタッフの子供たち、また会場となった教会に所属する人たち(小さな子供を含む)も多数参加していた。前半の30分では、養護学校などでも活動をする音楽グループによるコンサートを開催、後半の1時間では医療スタッフが用意した露店によるお祭りを行い、また腹話術を觀賞した。腹話術についてはあらかじめ打ち合わせを行い、NIVを使用する患者さんのための内容を考えた。当院で在宅NIV治療を行なっている患児のほとんどが夜間のみの使用である。つまり、日中は呼吸器を使用しておらず、もちろん鼻マスクを装着しているところを友人などに見られることはない。若年の小児についてはNIV治療自体を好きではない児も多く、なぜこんなことをしなければならないのだろうと思っていることも多いと予想される。逆に年長児では、治療の必要性については理解しているが、マスクを装着しているところを見られたくない、呼吸器を使用していることを友人に知られたくないなど、self esteem(自己評価)の低下につながっていることも多い。それを改善させる一助になればと思い、腹話術の人形(ゴンちゃん)もNIVを使用しているという設定とした劇の脚本を依頼した。劇中にゴンちゃんが、「僕ね、今日は宝物を持ってきたんだ。みんなは持ってないだろうなあ。」と言い、箱からNIV治療の際に使用する鼻マスクを取り出す。すると患児の一人が嬉しそうに手を上げて「僕もそれ持ってるー！」と言った。ゴンちゃんが実際に鼻マスクを装着し、「このマスクを通して、神様が鼻から新しい命を吹き込んでくれるんだよ。」と言い、それから下記の歌を歌った。

「きみは愛されるため生まれた」

作詞・作曲／イ・ミンソプ 訳詞／神 明宏 朴 鍾弼 & B.B.J.

きみは愛されるため生まれた きみの生涯は愛で満ちている

きみは愛されるため生まれた きみの生涯は愛で満ちている

永遠の神の愛は われらの出会いの中で実を結ぶ

きみの存在が 私にはどれほど大きな喜びでしょう

きみは愛されるため生まれた 今もその愛受けている

きみは愛されるため生まれた 今もその愛受けている

(C) 2004 Lee Min Sup / LIFE MUSIC (WORD OF LIFE PRESS MINISTRIES)

つまるところ、障害のあるなしによらず、誰もが等しく愛されていると、患児自身も家族も感じるができるかどうかなのだろう。障害があつて、呼吸器を必要とするほどのケアが必要であっても、その存在自体が家族の大きな喜びになっているのだと思う。子供達に直接感想を聞いたわけではないが、少しでも変化があればと期待している。

前半のコンサートの最後で、会場の全員で西条秀樹の YMCA の踊りをする部分があつた。振り返って会場全体を見渡してみると、患児本人も、その家族も、医療スタッフも、他から参加していた親子も、皆一様に笑顔で、YMCA の踊りをしている。その光景を見て、非常に心が動かされた。今まで望んできたが、決して見ることの無かったものを見た、そんな衝撃であつた。あとから振り返ってみると、自分達が育ってきた環境で、いわゆる健常児と障害児がともに何かをしている、という光景をみたことが無いことに気づいた。自分達が「普通」と思って過ごしてきた環境が、いかに作り出されたものだったかということを感じた。障害のある児たちを集めて何かの活動をする、「普通」の人たちが施設を見学し障害のある人たちの生活について学ぶ、そういう機会があつたが、それははたして「共に暮らし」ていたと言えるだろうか。自分が「普通」だと考えていたことが、最も普通とはかけ離れていたことであつたということを知った衝撃であつた。

思えばこの頃から、主要スタッフの中での「在宅ケア」に対する考え方が変わっていったように思う。それを確固たるものにしたのは、今回のアメリカ研修であつた。前述のようにニュージャージーでは、患者本人や家族が「障害があつても、自分の家にいるのが当たり前」という考え方を持っていたことを感じた。おそらく向こうでは、それが当たり前過ぎて、とりたてて「在宅ケア」と呼ぶ必要も無いのだろう。さて日本を見てみると、「障害がある児は特別。必要であれば施設へ」という捉え方ではなかつたか。そこには複数の要素が絡んでいるのだろうが、私達は「障害があつても、自分の家にいるのが当たり前」というスタンスをとっていきたいと思う。そして「愛されるために生まれた」同じ人間として、地域コミュニティの中でそれぞれの役割を果たしていきたいと思う。障害がある子もそうでない子も、「共に暮らす」ことこそ「普通」だと思えるような社会を作っていきたいと思う。

2008年8月には、第2回となる家族交流会を開催した。前年は「家族でともに楽しむ」ということをテーマとしたが、2回目については「レスパイト」をテーマにした。障害を持ったお子さんおよびその兄弟を医療スタッフならびにボランティアがお預かりし、両親には札幌市郊外にあるフランス料理のレストランに行ってもらい、そこで約2時間程度のランチを楽しんでいただく、という企画である。子供の方は、両親に用意してもらった昼食をとり、その後色々なレクリエーションを行う。7家族が参加し、7名の患者さんおよび兄弟を1名お預かりしたが、両親がいない状態で児に関わることに對し多少の不安はあったものの、途中で具合の悪くなる児もおらず、無事に終えることができた。

第2回は、ボランティアとして中・高・大学生にも多く関わってもらったが、「障害児とそれ以外の人たち」という境界線を、前年度以上に取り去ることができたのではないかと感じている。前年度と同様、腹話術の方に「NIVを使用している児とその兄弟」というテーマでお願いした。腹話術の人形がNIVを使用している患者さんという設定で、前年度は鼻マスクという宝物を紹介する、という内容であったが、それに加え「兄弟」というもう一つの宝物を紹介するというものであった。その中で、普段兄弟に対してなかなか言えないことを手紙にした、という部分があり、自分のせいで両親とあまり遊ぶことができなくてごめんね、と謝った後、最後に「ぼくのお兄ちゃんになってくれて、ありがとう」と言い、前年度と同じく「きみは愛されるために生まれた」という歌を歌った。障害児も健常児も同じように「愛されるために」生まれ、それだけではなく他の誰かを「愛するために」生まれたのだということを強く感じた。障害を持っているからといって、いつも何かを「受ける」立場なのではない。誰かに何かを「与える」ということだって同じようにできる。そして、その存在が、関わる人たちにとって「大きな喜び」になっていくのだと思う。

IV. 患者家族アンケート

当院で在宅NIV療法を施行している患者さんの家族を対象にアンケートを実施した。狙いは、今回のニュージャージー研修にあたりどのようなことに注目すべきかということを確認することであったが、当院における在宅ケアシステムの確立という点からも、多くの示唆を得られた。アンケート結果を掲載する。

1) 質問紙調査による実態の把握

①. 調査対象者と方法

2007年9月現在、在宅NIV療法を施行中の患児11名の保護者を対象に、口頭により協力の承諾が得られた後、アンケート調査用紙と、倫理的配慮として依頼文とプライバシーの保護と不参加による不利益が生じないことを文書にて郵送した。調査期間は2007年9月1日～9月末日までとした。

②. 調査用紙の構成

自宅での療養生活の状況、主に養育する家族の心身の負担の程度、小児 NIV センター設立に向けて望まれることを内容別にカテゴリー化し、選択肢法、自由記述法で調査を行った。

③. 調査結果

調査協力は患児 11 名の保護者のうち 8 名であった。(回答率 73%)

2) 保護者の特徴と家族背景

アンケートの記載者は、母親が 7 名 (87.5%) 回答なしが 1 名 (12.5%) だった。

父親の年齢は平均 40.14 歳 (最大 54 歳、最小 22 歳)、母親の年齢は平均 39.0 歳 (最大 49 歳、最小 28 歳)、同居家族構成は 両親・患児のみが 3 名 (37.5%) 両親、ごきょうだいのみが 3 名 (37.5%)、祖母・母・姉・本人の 4 人暮らしが 1 名 (12.5%)、二世帯住宅に祖父母、両親、本人の 5 人暮らしが 1 名 (12.5%) だった。

3) お子様の介護に関するアンケート

主な介護者は全家族において母親であった。協力者がいると答えた方が 7 名 (87.5%)、いないと答えた方が 1 名 (12.5%) だった。協力者の内訳は、父 4 名 (57.6%)、祖母 1 名 (14.4%)、祖父母 1 名 (14.4%)、祖母、妹 1 名だった。母親が数日間、介護できない場合の代行は、主に父親や祖父母という回答であった。自由記述としては、「その様な状態になったことがなく想像ですが、父親だけでは無理だと思えます。どうしたらよいでしょう?」「介護が 1 日位なら父がやるが、それ以上はいない」「病院に入院する」「施設へショートステイ」「食事が大変なので今は誰もできないと思う」「経験がない」などの意見があった。介護で医療・福祉サービスの利用については、「はい」が 2 名 (25%)、「いいえ」が 6 名 (75%) だった。利用先は長期入所、数時間のヘルパー、ボランティア、訪問看護、訪問リハビリテーションだった。母親が介護で困った時の主な相談相手は、夫 2 名 (25%)、リハビリの先生・祖母 2 名 (25%)、医師・看護師 1 名 (12.5%)、肢体不自由児通園施設のスタッフ 1 名 (12.5%)、訪問看護師 1 名 (12.5%)、相談していないが 1 名 (12.5%) だった。

4) NIV に関連したアンケート

NIV 使用時間については、全家族で睡眠時のみであった。NIV に関連した情報を得る方法があるとお答えした方が、「はい」1 名 (12.5%)、「いいえ」7 名 (87.5%) だった。NIV 患者・家族どうしでの意見交換や交流は必要性については、「はい」6 名 (75%) 「未記入」2 名 (25%) だった。「はい」と回答された方の中の意見では「ホームページなど立ち上げて情報交換する」などという意見があった。意見交換や交流のメリットについては、「疑問に思う事などが聞ける事、日常の生活に役立つ事があるかもしれないから」「呼吸器を使用するようになって 1 年位ですが長年使用されている方などのお話を聞きたい、また使用時にあたったの長所・短所なども・・・」「ちょっとした悩みや不安を解消できればよいと思う」「使っている本人も自分以外

にマスクをつけている子がいると分かたら頑張ろうという気持ちになると思う。親同士も友達になれてお互いに色々と相談できる様になったりすると思う」という意見だった。

5) 小児 NIV センターへの意見や要望について

「NIV 患者が少ない、NIV 患者を診てくれる医師がいない、看護師が慣れていない等もあるので、NIV センター設立は呼吸器を使用するようになって専門に診てもらえるのはとても良かったと思っています。」「気管切開へのためらいもあるので今のところ NIV に慣れてゆきたいと思っています。」「医師 1 人で増えていく患者をしっかりフォローできるのか心配（急変時の速やかな対応等）。」「人工呼吸器関連用品の充実（マスクや固定ベルトなど）。商品開発は進んでいるのでしょうか。」「皮膚保護剤などの扱いを規定して欲しいです」「NIV 使用患者が利用できる社会資源・福祉サービス等の情報が不足しています。」「スタッフ全員が NIV についての知識を深めて下さい。子供の成長発達は一日ごとに変化しています。」「受診の必要が無い時でも帽子やマスク、その他の相談で立ち寄れる様な環境であると良いと思います。」「たまには訪問してもらえると嬉しいです。」「入院時のベッドをいくつか確保しておいて欲しい。」「伝言板の様なものを作って下されば教えて欲しい事、伝えたい事などを 1 ヶ月に 1 度の外来受診の時にでも見て参考にできるのではないか。」「色々な情報を発信して欲しい。特に札幌以外の地方にいる人にとって必要。」

V. 今後の展望

1. 小児科領域における NIV 普及の必要性

神経筋疾患などにおいて、その使用により生命予後の改善や QOL (Quality of Life : 生活の質) の向上が得られる NIV ではあるが、それを小児に対して行うとなるとそう簡単ではないということは想像にかたくないだろう。しかしながら前述のように、成人と比較しても小児では呼吸の障害が出やすい。また、気管内挿管や気管切開など、呼吸不全の治療に関する合併症も成人より起こりやすい。成人領域では一般化しつつある NIV であるが、小児科領域においても、今後さらに普及することが望まれる。

小児科領域における NIV の普及については、いくつかの問題点がある。最も大きな点は、その施行の難しさであろう。年齢が小さければ小さいほど、「鼻にマスクをつける」ということに対する拒絶が強くなる。そのうえそこから大量の空気を送り込むのであるから、子供が嫌がるのも当然である。マスクを装着する、空気を送り込まれるのに慣れさせる、治療に対する恐怖感を和らげるといったようなことにおいては、やはり看護師の存在が非常

に大きい。実際当院でも、医師サイドが在宅 NIV の導入を諦めかけたが、看護師の創意工夫によりうまく導入することができたという症例が多く存在する。

二つ目には、安全性の問題である。人工呼吸器という、生命に関わる機械を使用すること、また在宅についてはそれを家族が扱うということにより、重大な事故が発生するリスクが存在する。これについては、院内での在宅導入時に、母親を中心とする家族にしっかりと指導を行うこと、また導入後も NIV 治療に習熟したスタッフにより電話訪問などにより細かくフォローを行うことなどの仕組みが必要である。幸い、これまで当院では、NIV 治療そのものに関する重大な事故・重篤な合併症は起こっていない。

次に、NIV 治療そのものについての啓蒙、特に小児科医側の認識という点があげられる。現時点では、NIV 治療のことを知っているという小児科医は、10 人に 1 人いるかないかという程度であると考えられる。患者家族自体が何らかの媒体を通して NIV について知りえた場合は別であるが、通常は主治医となる小児科医が、その治療の適応であるということをお患者家族に教え、家族が希望すれば実際に行うこととなるため、小児科医側にその知識がなければ、NIV 治療については選択肢にもあがらない。小児科学会など、「主治医」となりうる医師が多く参加する学会を中心に、NIV についての発表を行っているが、「特殊な疾患に対する治療」という認識が一般的で、それを行う医師が増えているという印象はあまり無い。当院でも、小児科医師によるものよりも、訪問医療スタッフや、養護学校のスタッフによる紹介患者のほうが多い。呼吸障害を持つ患児と長時間関わることにより、「この子の呼吸の苦しさを、なんとかしてあげられないだろうか」という意識を持つことが多いのであろう。当センターとしても、それらのスタッフに対する啓蒙活動を重点的に行っている。

2. 「緩和ケア」としての NIV

NIV 治療によって生命予後の改善・QOL の向上が得られるわけであるが、実際に呼吸障害の原因となっている疾患を治しているわけではない。当然、NIV を使用している場合でも、いわゆる「健常児」よりは早く亡くなるということが多い。

日本において「緩和ケア」というと、どうしても「治癒不能と判断されたがん患者において、疼痛緩和を中心に、その精神的なサポートも含めて関わること」という印象が強いが、海外では「小児の緩和ケア」というものが異なった意味で捉えられている。小児の緩和ケアについては、1980 年代ころより英国を中心に発展しているが、その対象はがん患者よりも、神経筋疾患など、いわゆる「難病」と呼ばれるものが多い。「予後は数ヶ月」という患者よりも、「疾患が治ることはなく、寿命も短いと考えられるが、長期間における医療ケアおよび家族の介護が必要」という患者が圧倒的に多い。必然的にその関わりは、「看取り」というよりは、患児およびその家族の長期に渡るサポートという意味合いが強い。具

体的には、入院から在宅へ移行する際のサポート、家族に一時的な休息を提供するレスパイトケア、在宅ケアの支援、疼痛緩和を含む終末期のケアに加え、患児が亡くなったあとの両親・兄弟の精神的なケアまで行っている施設もある。

国内を振り返ってみると、小児の緩和ケアというものを専門的に行っている施設は存在しない。たまたま「主治医」となった医師(通常は総合病院の病院勤務小児科医であろうと思われるが)が、必要に応じてそれらを行っているというのが現状であろう。もちろん、訪問看護やヘルパーなどを利用している家族もいるが、いずれも「小児の緩和ケア」に習熟しているわけではない。NIV 治療のために患者さんがいるわけではなく、患者さんの「緩和ケア」の一手段としてNIV 治療というものがあるのだと考えなければいけないのだと思う。

3. 「在宅ケア支援施設」の必要性

小児科領域において在宅医療が必要な患者さんは、NIV を含め高度な医療を必要とする場合が多い。通常は、大学病院を含む総合病院の小児科から在宅へ移行することが多いが、その間のステップダウンの施設は存在しない。医療度が高いため、地域の開業小児科にそのケアを委託することが難しく、総合病院勤務の小児科医がそのまま外来管理を継続することがほとんどである。感染症などにより状態が悪化した際も、同じ病院を受診し、必要であればそのまま入院となる。検査入院などが必要な場合も全て同じ病院に入院することとなり、結局は「主治医」がいる病院でほとんどすべての問題に対応することになる場合がほとんどである。もちろん、高い専門性を必要とする問題については、大学病院・小児病院の専門医に依頼して診てもらうことになるが、それ以外の場合は、重症度・緊急度によらず、全てを単一の施設でみなければならない。

また、小児科の在宅医療におけるもう一つの問題が、「キャリアオーバー」である。キャリアオーバーとは、脳性麻痺や筋ジストロフィーなど、小児期発症の疾患を持ち、かつ小児科の対象外の年齢(通常は、15 歳以上)の児のことを指す。外来診療でカバーできる範囲内では、小児科医(主に小児神経科医と思われる)が診ているが、入院が必要な場合に問題となる。15 歳以上は通常成人の病棟に入院することが多いが、親の付き添いを必要とする場合が多いことと、疾患の特異性やケアの内容などにより、小児科病棟に入院となることも多い。米国では18 歳を過ぎた段階で、内科へと引継ぎが行われているようであるが、日本ではまだまだ一般的ではないと考えられる。

また、ターミナルケアの問題がある。NIV 治療が適応になる疾患については、前述のように緩和ケアという側面から捉える必要があり、その中で終末期としてのケアが必要になる段階がやってくる。その際、患者さんおよび家族側からすれば、当然のように慣れたスタッフがいるところでのケアを希望するだろう。自宅で看取るということに関しては、それまで外来治療を行っていたスタッフに依頼して、往診・訪問看護などで対応することが可

能かもしれない(これすら難しいのが現状ではあるが)。しかしながら、状況によってはやはり医療機関で、というケースも考えられ、その場合、「主治医」のいる病院ということになると、総合病院の小児科病棟、ということになり、それらが主に感染症による急性疾患を多く診る場ということを考慮すると、ターミナルケアを行うには必ずしも望ましい場所とは言えない。

以上のことより、NIVのみならず、小児の在宅医療を発展させるためには、年齢によらず、また終末期を含めて、その在宅ケアをサポートすることのできる施設が必要であると考えられる。英国などでは、「小児ホスピス」として、前述のような機能を持った入所施設が存在するが、寄付による任意団体が開設する施設であり、日本の現状にはそぐわない。幅広い業務内容を考慮すると、医療スタッフの常駐する「病院」としての施設が望ましいと考えられる。

VI. 研究分担者 各職種の見点から

1. 看護師の見点から

はじめに

小児領域においては、慢性呼吸不全の状態にある子供は、「いずれは気管切開」と言われながらも、家族が必死に介護している状況にある。このような子供たちは、慢性呼吸不全が進行しているため、身体へ与える影響は大きいと思われる。しかし、早期から NIV を行うことで、慢性呼吸不全の進行を予防し、気管切開を先延ばし、もしくは回避することが可能になるのではないかと考えられる。

当院では当初、過去に小児事例がなく、適応基準も確立されていないことから、医療者は、安全と、患者と家族の倫理を配慮したうえで行っていた。その後、患者数の増加から、小児 NIV に特化したセンターの設立が計画された。しかしながら、国内にモデルケースがないことから、設立の準備として、医師に同行し、看護師の見点で在宅 NIV ケアシステムが既に確立している、米国ニュージャージー州医科歯科大学視察の運びとなった。

「小児 NIV センター」の今後の課題

米国では社会保険制度の違いにより医療費が高額であるという理由から、日本とは、入院療養に対する国民の意識の違いが感じられた。日本の医療では病状の安定まで、手厚い入院療養がすべての国民に対し保障されている反面、米国では早期にホームケアに移行す

る。また、慢性期にあるケースでは、よりホームケアが重視されている。米国では、入院や施設での療養費用が高額である反面、ホームケアに対する保障が日本よりもはるかに充実していた。制度も高齢者のみに偏ったものではなく、小児であることで苦悩することはない。日本では、小児における訪問看護ステーションは限られており、人工呼吸器ともなれば、受け入れ先は圧倒的に少ない。その上、サービス時間に制限があるため、小児 NIV 患者にとっては不利益であり着目すべき課題である。また、小児にとって教育は、成長発達に与える影響は大きく、教育を受ける権利がある。視察 2 日目に訪れた脊髄性筋萎縮症の患児のケースでは、学校教諭を含めた他職種で、日頃から意見交換が行われている。このように、医療者は、子供の病状の範囲内で教育が受けられるよう、学校教諭と積極的なコミュニケーションを図り、共に子供の育成を考えていくことが必要である。

小児 NIV の患児にとっては、呼吸ケアは重要であり欠くことができない。日本には、米国と異なり RT というスペシャリストはいないため、日本の制度の範囲で可能な呼吸療法認定を取得し、看護師、理学療法士、臨床工学士の立場から専門性を活かしたケアの提供が必要とされる。また、小児科において呼吸を専門とする医師が少ないことから、今後の人材育成は課題である。また、日本の制度により、認可されていない呼吸リハビリ機器がある。米国においては、生きていくために必要な医療機器として認可されている。日本においても早期に認可されることを期待したい。訪問リハビリテーションに関しては米国と日本の違いは感じられなかったが、日本においては訪問時間が 1 時間と短く、十分な訓練が提供できていない。呼吸リハビリを効果的に実践するためにも、家族が負担なく継続できるようなプログラムの提案が必要とされる。

以上より、小児 NIV センターに必要な機能としては、1)在宅サポートの向上、2)他職種・地域社会との連携強化、3)小児の呼吸ケアに精通したスタッフによるコアチームの形成、4)呼吸リハビリテーションの提供、が考えられる。

おわりに

今回の視察では、アメリカと日本の在宅療養に対する考え方の相違を実感することができた。日本では、在宅という概念よりも入院という概念が定着してしまっているように思えた。SMA の兄弟の母親の一説より「家があるのになんで施設に入らないといけないのか？理解できない」この言葉からも、家族と一緒に生活することを大切に考えている印象を受けた。在宅療養の利点は、なんといっても家族と過ごすことにあると感じた。特に小児の場合では、そう言えるのではないだろうか。これらを踏まえたくて我々は、小児 NIV 患児と家族のサポートに有効に機能するよう努力していきたいと思う。

(手稲溪仁会病院 小児 NIV センター 看護師 武藤こずえ)

2. 理学療法士の視点から

2007年10月ニュージャージーでのバック教授のもとで、アメリカにおけるNIV使用患者の在宅ケアシステムを学ぶ機会を得た。その中で、日本との相違点として印象深かったのは、先に述べた様に呼吸療法士（Respiratory Therapist:以下RT）の存在であった。RTは医師の処方のもとマスクのフィッティングや呼吸器の設定調整や呼吸リハビリテーションも施行されており、院内外において幅広い活動が可能である。今後、NIVが適応となる患者に対し、安全かつ継続的に使用されるために、当センターに必要な課題やPTとしての役割を考察し述べたいと思う。

NIVによる慢性的な呼吸管理を要する小児において治療と在宅での生活は切り離せない部分である。しかしながら、日本においては小児科医が不足していることにはじまり、更に小児の呼吸器の専門とした医師が非常に少ないこと、また在宅ケアや往診に携わる小児科医が少ないことも同様である。一方、これらの現場で働く医師を患者・家族は必要としている。全て医師が自ら行うことが不可能な状況のなか、アメリカでは施設間でのNIV使用率に大きくばらつきはある様であるが、小児の呼吸器を専門的に診ることの出来る医師が処方し、実際にはRTが患者に関わり、ご自宅にも伺っている状況であった。RTは医師の処方範囲内で呼吸器の調整やマスクフィッティング・呼吸機能の簡易的な測定を実施するなど院内～在宅まで幅広く介入しているが、この様な職種は日本には存在しない。RTのフットワークの軽さにより在宅生活を送っているNIV患者に適切に対応してゆくことが可能になっているという印象を受けた。それならば、日本における特殊性のなかでどの様にすることで小児における呼吸管理の在宅生活を支えられるだけの対応が図れるのだろうか。

今の日本では一般病棟において小児科医が必要に応じ呼吸管理をしている現状である。全身管理が必要となる集中治療現場においては一概には言えないが、小児の慢性期の呼吸管理においては小児呼吸器に詳しい医師が診るのが望ましいと考える。そのもとで看護師・リハビリテーションスタッフが教育・臨床経験を積むことで実践力となるスタッフが育成されるのではないだろうか。

理学療法士においては、病態把握・他職種との連携・NIVの使用内容や目的の把握の面でトレーニングを受けることが必要と考える。加えて呼吸リハビリテーションについても専門家の教育を受け理解を深めてゆく必要があると思われる。

この様ななかでコメディカルがそれぞれのバックグラウンドを持ったうえで一定のトレーニングを積むことでRTとは異なった立場で患者の治療やケアのレベルアップが図れるのではないだろうか。

またこの様な経験を積んだスタッフは色々な場所で伝達する機会を重要視し、広く理解を得ることでNIV患者が社会に出て行きやすい環境に繋がっていくことも重要と考える。我々が介入した患者においてもNIVを使用していることにより転院先やレスパイト先など

在宅に戻った後に関わる先を探すのに難渋することが多く、小児においてまだまだ NIV が見慣れなく使用し慣れない呼吸管理の方法であることは否定できない。このような情勢に対してもこれまでに述べた様なことから社会のシステムの検討課題へと繋げてゆけるよう進めてゆくことが必要であろうと考える。

(手稲溪仁会病院 小児 NIV センター 理学療法士 谷口志穂)

3. 事務職の視点から

NIV 治療を必要とする患児には、急性増悪時の集中管理、その後の亜急性期入院治療、NIV 導入、在宅医療、リハビリテーション、就学時の支援やレスパイトなど、幅広いバックアップ体制が必要となる。この全てを一医療機関、少数の専門医だけで完結しようとした場合、医師個人への負担および、医療機関が専任の多くのスタッフを抱えることによる費用負担が出る。マンパワーに見合った患者数にしか対応できないうえ、病態が当該病院の機能に合致しない場合や満床の場合などは必要時に入院できず NIV 適応であっても治療が開始できないなど、結果として患者さんへの不利益となりかねない。また、小児専用の病床を持つ医療機関は減少の一途をたどり、現在、人工呼吸器を付けた小児の亜急性期から慢性期の入院を受け入れられる看護体制が組める病床はほとんど無く、急性期病院の専門医のもとで引き続き入院治療を行う以外に選択肢がないのが現状であり、ますます新規の小児 NIV 導入の機会を奪う結果となっている。

この度、ニュージャージー医科歯科大学での研修時に治療シーンを見学した。在宅支援事業者が救急受診に同伴し、専門医の診断で入院が決定、入院の主治医に引継ぎが行われる、もしくは、専門医外来で NIV 導入の決定や指導の際に在宅支援事業者が同席するなど、専門医・ICU・主治医・在宅ケアチーム・コメディカルの連携と機能分化が明確にできていた。これにより少数の専門医が全てを担うよりも、結果的には、患児やご家族への充実したサポートに繋がり、また、専門医療を必要としている方々へより多くの治療の機会を作ることができると感じた。

また、アメリカ研修では在宅療養で生き生きと生活されている方々が最も印象的だった。人工呼吸器を治療器具というよりは服を着るのと同じような感覚で身に付け、大好きな飴をほおばりながら意思伝達装置でジョークをとぼしたり、自分で運営しているホームページのアクセス数を自慢したり、『家族と共に自宅で生活するという最も幸せなことをあたりまえと感じられる社会』を作るためには、患児のサポートを一個人に依存しすぎず、機能分化を進めることが重要であることを実感した。

また、経済的な観点では、当院における 1 日当たりの入院料は集中治療室で約 10 万円、急性期病院の一般病棟は 2 万円～4 万円（ベッド使用料のみの金額）で、多くの重症患

者に対応できるだけのマンパワーや施設等を備えるために高額な入院基本料となっており、一方、慢性期の入院基本料は1日あたり約1万円、診療所の再診で1,230円、往診した場合でも1回約7,730円である。気管切開など侵襲性のある治療と比較し在宅療養に繋がりやすいNIV治療が普及することで国の社会保障費の節減にも繋がる。

ただし、小児NIV治療が普及し、治療ガイドラインが標準化され、小児用の医療機器が充実することが先決である。治療法の普及には、医療者側の学術活動はもちろんだが、ご家族間の交流やピアサポートなどから派生する患者側からの要望も非常に効果的と思う。また、医療者側の学術活動に加え、ご家族間の交流やピアサポートなどから派生する患者側からの要望も非常に効果的と思う。

最後に、当該治療における事務サイドの役割を考えてみた。小児NIV治療では、主な介護者は母親である。母親の不安や疑問に直接事務スタッフが応えられることは非常に稀で、やはり医師や看護師もしくは小児に関する専門職が望ましい。一方、今後小児におけるNIV治療が普及した際には、医療機関を超えて、関係機関全体で相互に情報を共有し、患児とご家族を支援する体制の構築が必須である。小児NIVに限らず、急性期から在宅まで幅広い医療サポートを必要とする患者に対して迅速かつ決め細やかな連携ケアシステムを実現する手段として、専門職同士を繋ぐコーディネーターとしてハブの役割を担うことが、事務サイドの価値的な役割ではないかと感じた。

(手稲溪仁会病院 経営管理部 医事課 関谷公栄子)

VII. まとめ

今回、NIV治療というキーワードを通して、日米の在宅ケアを比較することができた。NIV治療に限らず、多くの課題があることを痛感した。医療費の高騰から、在宅医療・療養を推進している我が国の現状があるが、殊に小児において、在宅ケアシステムは確立されていないと考えられる。今回の研修結果をいかし、NIV治療のみならず、小児在宅ケアの向上につながるよう努めていきたいと考える。

今回の研修に際し、Bach教授、教授をご紹介いただいた国立病院機構八雲病院の石川悠加先生、インタビューにご協力をいただきましたご父兄の皆様をはじめ、ご協力をいただきました多くの皆様に心より感謝いたします。また、現時点では標準的とは言えない小児NIVについての研究について、多大な助成を頂いた財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団に感謝いたします。

小児における在宅非侵襲的陽圧換気補助(NIV)ケアシステム確立のための調査および研修
平成 19 年度(財)在宅医療助成 勇美記念財団助成金 助成対象事業

平成 20 年 8 月 31 日 発行

発行責任者 土畠 智幸 tdobata@hotmail.com

発行元 手稲溪仁会病院 小児 NIV センター

〒006-0855 北海道札幌市手稲区前田 1 条 12 丁目 1 番 40 号