

在宅人工換気療法に至る患児・家族への援助

－在宅ケアの成立条件を検討して－

1 病棟 5 階

○大田まゆみ 紙直子 岡部一枝 清水洋子 縄田敏子

はじめに

近年、小児医療の進歩により、人工呼吸器を装着した患児が家庭で療養できるようになってきている。しかし人工呼吸器が必要な患児にとって在宅療養を可能とするには、条件が整備される必要がある。

今回私達は、生後7ヶ月で人工呼吸器を装着した患児とその家族に在宅療養への援助を行った。その結果、在宅人工換気療法が可能となった。この事例から、人工呼吸器を必要とする患児の在宅療養を可能にする要因を北川らの在宅ケアの条件（表1）に添って検討したので報告する。

I. 事例紹介

氏名：Mちゃん 女児

病名：ウェルドニッヒホフマン病

入院期間：平成8年10月4日～平成9年7月29日

家族構成：父 24歳（会社員）、母 24歳（主婦）の3人家族 父方の祖父母は同市内に在住 母方の祖父母及び叔母は、車で1時間の所に在住

入院までの経過：平成8年4月11日出生。1ヶ月健診で異常を指摘され、6月24日、当科にて筋生検を施行。10月3日、ウェルドニッヒホフマン病と診断され、予後が悪く長く生きられないと説明を受ける。翌10月4日、誤嚥による呼吸不全にて当科再入院となる。

II. 看護の展開

I 期：入院から両親が児の障害を受容できるまで（平成8年10月4日～12月下旬）

〈問題点〉

1. 誤嚥性肺炎及び無気肺を繰り返し、呼吸状態が安定しない。
2. 児の障害について両親が悲嘆している。

〈看護目標〉

1. 児の呼吸状態が安定する。
2. 両親が児の障害を受容できる。

〈看護の実際〉

呼吸不全で入院後、酸素療法、肺理学療法、経管栄養を施行し一旦軽快したが、経口摂取開始で再び誤嚥性肺炎、無気肺となった。10月15日経鼻挿管、Tピースで呼吸状態は落ち着き、その時点で主治医より「1歳までには人工呼吸器をつけるようになるでしょう。」と説明された。その後、抜管を試みたが、呼吸状態は再び悪化し再挿管となった。母親からは

「Mちゃんが苦しそう。呼吸器をつけてあげた方がいいような。Mちゃんが楽な方がいい。」という言葉も聞かれ、11月8日サーボ人工呼吸器装着となった。

再挿管をした時点で主治医より「無気肺が改善したら、気管切開をした方がいいでしょう。」と説明された。母親はそれを納得されたが、父親は再挿管のショックが強く面会も遠のいていった。そこで私達は母親の気持ちを汲み取りながら、母親と共に父親へ働きかけた。その後、父親の面会も増え、気管切開にも納得され、12月5日気管切開が施行された。児の呼吸状態は安定し笑顔も見られるようになり、両親からは「気管切開をして呼吸器をつけた方がやっぱり楽みたいです。」という言葉が聴かれるようになった。

Ⅱ期：在宅療養を決意してから退院するまで（平成9年1月～7月29日）

〈問題点〉

1. 当院において在宅人工換気療法は初めてである
2. 家族は在宅療養に伴う看護の知識と技術を習得する必要がある
3. 家族で在宅療養ができる自信や体制づくりが整っていない

〈看護目標〉

1. 児に合った在宅用人工呼吸器が選択できる
2. 在宅療養に必要な看護の知識と技術が習得できる
3. 家族で在宅療養ができる自信や体制づくりが整う

〈看護の実際〉

平成9年1月、児の呼吸状態が安定したため、主治医は転院を勧めたが、「Mちゃんと一緒にいたい」と両親は在宅療養を強く希望された。そこで家族の意志を尊重し、在宅人工換気療法に向けて援助を開始した。まず当院では在宅人工換気療法が初めてであったため、主治医より病院側へ在宅人工呼吸器の機種選定書が申請された。次に看護の知識と技術の習得に向けて家族指導用チェックリスト（表2）を作成し指導をした（表3）。

平成9年4月22日在宅用人工呼吸器「オニキスPSV」の使用を開始。児の呼吸はこれに合っていたが、バッテリー内蔵でなかったことと、営業所が自宅より遠く24時間緊急体制がとれないため、5月23日「バード社PLV-100」の呼吸器に変更した。「PLV-100」は、1.5時間のバッテリー内蔵で営業所が近くにあり、児の呼吸にも合っていたため、総合判断しこれを選択することにした。

6月には、家族も在宅療養に必要な知識と技術を習得し、在宅に必要な他の器材も準備できた。そこで退院に向け院内散歩を開始し、その後外出や外泊を繰り返して、7月29日退院となった。なお、母方の祖母や叔母2名が入院中からケアに参加し、母親のサポートを行っていたため、地域支援体制について話をしたが家族は希望されなかった。

Ⅲ. 考察

北川らは、「呼吸管理が必要な患児、なかでも酸素療法や人工呼吸器が必要な患児は、在宅において高度な医療的管理が必要なため、在宅生活を可能とする条件を整備する必要がある。」¹⁾と述べている。その中で、患児側の条件及び家族側の在宅ケアの実現条件と維持条件（表1）を提示している。

1. 患児側の条件

ここでは、患児の病状安定及び在宅ケアに不可欠な器材の確保をあげている。

本事例において、児は誤嚥性肺炎や無気肺を繰り返していたが、気管切開及び人工呼吸器装着により状態が安定し、在宅療養が可能と判断された。在宅療養に必要な人工呼吸器については病院側に申請し、児にあった呼吸器を確保することができ、またその他の必要な器材も準備できた。これらのことより患児側の条件は満たされたと考える。

2. 家族側の条件

家族側の条件としては、在宅ケアの実現と維持の2条件が提示されている。

1)在宅ケアの実現条件

北川らは、「実現条件は、患児と家族がともに家庭で生活するために必要な家族の基本的能力であり、これが弱い場合は患児側の条件が成立しても在宅生活は困難を要する。」²⁾と述べている。

本事例において、母親は児の病状に一喜一憂するなかで、児の安楽を最優先したことから人工呼吸器装着を希望された。気管切開と人工呼吸器装着により呼吸状態が安定し、児に笑顔が見られるようになると、両親より「気管切開をして呼吸器をつけた方が、やっぱり楽みたい」と言う言葉が聴かれた。このことより児の障害を受容したと考える。また、医師からの転院の話に対して、両親は在宅療養を強く希望された。これは、両親が児と共に家庭で生活する中で児の成長・発達を見守りたい、児と家族のQOLを向上させたいという気持ちがあったためだと考える。

両親が在宅療養の意志決定をしてから、父親の積極的なケア参加もみられ、家族でケアすることを通して家族の絆も強まったと言える。また、両親が若く健康であったことと児の接し方から、在宅ケアの知識・技術の習得能力もあると判断した。

一方、平成2年に在宅人工呼吸指導管理料が保険適応となり、平成9年には保険点数も改善され、家族の経済的負担も軽くなった。

以上のことより在宅ケアの実現条件は満たされ、在宅生活をより可能なものにしたと考える。

2)在宅ケアの維持条件

母親は入院時よりケアに積極的に参加し、また両親が在宅を決意してからは父親も積極的となったため、在宅療養に必要な看護の知識・技術が早期に習得できたと考える。また散歩、外出、外泊を繰り返すなかで、家族のみで在宅療養ができる自信や体制づくりが整っていき在宅ケアの維持条件もほぼ満たされたと考える。

今回この事例では、母方の祖母や叔母が入院中からケアに参加し、母親をサポートしていたため、地域支援体制は必要とされなかった。しかし今後、児の成長とともに児のニーズも拡大し、児を含めた家族を支援する社会資源の活用が不可欠となってくる。そのため退院後は、外来部門での継続看護及び社会資源の提供などのフォローが重要になると考える。

IV. まとめ

在宅人工換気療法を可能とするには、患児側と家族側の条件を整えるよう援助していく必要がある。

〈引用文献〉

1)、2) 北川かほる：家庭療養に向けての指導のポイント、小児看護、20(11)、1526-1531、1997

〈参考文献〉

1) 青笹清香：在宅人工換気療法に至る患児・家族への援助、第24回小児看護、63-66、1993

2) 岡田樹美：在宅人工換気療法に至る患児・家族への援助、第26回小児看護、266-228、1995

3) 鈴木真知子：人工呼吸器を装着した子どもの在宅療養を選択する親の意識に関する研究、日本看護科学会誌、15(1)、28-35、1995

表1 在宅ケアの条件

の患 条児 件側	1. 病状の安定と在宅生活に耐える体力がある 2. 在宅ケアに必要な器材を確保することができる
家 族 側 の 条 件	1. 在宅ケアの実現条件 (1)親が児の障害を受容し、在宅の意志決定をする (2)家庭看護者が健康である (3)健全な家族関係維持能力と危機耐性能力がある (4)経済的に安定している (5)在宅ケアの知識・技術習得能力がある
	2. 在宅ケアの維持条件 (1)在宅ケアに必要な看護の知識・技術がある (2)医療処置、医療器材の管理ができる (3)緊急時の初期処置ができる (4)緊急時の連絡・搬送体制が整備できている (5)24時間療育体制が整備できている (6)生活環境が整備できている (7)地域支援体制の活用ができる

表2 在宅人工換気療法へ向けての家族指導用チェックリスト

	指導項目	指導開始日	確認	備考
一般看護	経管栄養法 MT交換 入浴			
呼吸管理	肺音聴診法 口腔内吸引 気管内吸引 体位変換、理学療法 アンビューバッグの使用法 気管切開のガーゼ交換 気管カニューレの交換			
人工呼吸器管理	パルスオキシメーターの使用法 人工呼吸器の基礎使用法 緊急時処置、対処法			

表3 児の経過及び在宅ケアの指導経過

	平成8年		9年														
	10/4	10/15	11/8	12/5	1/下旬	2/12	2/16	3/7	4/22	5/23	6/4	6/22	6/27	7/29			
児の経過	入院	経鼻挿管	サイボ人工呼吸器装着	気管切開	家人在宅療養決意	アンビューで院内散歩	在宅呼吸器を病院へ申請	身障者一級認定	在宅酸素人工呼吸器装着	在宅パルスオキシメーター装着	院内散歩開始	外出	外泊開始末(計5回)	退院			
在宅ケアの指導経過	↔ 口腔内吸引		↔ 気管内吸引		↔ カニューレ交換		↔ 緊急時の対応		↔ ミルク注入		↔ 気切部GW		↔ 呼吸音聴取				
	↔ MT交換		↔ アンビュー使用法		↔ 両親で沐浴		↔ SPO ₂ モニター使用法		↔ 呼吸器の説明(業者)		↔ 口腔内吸引		↔ 気管内吸引		↔ 気切部GW		↔ カニューレ交換
父	↔ 口腔内吸引		↔ 気管内吸引		↔ 気切部GW		↔ カニューレ交換		↔ MT交換		↔ 緊急時の対応		↔ ミルク注入		↔ 呼吸器の説明(業者)		