

重度心身障害児・医療的ケア児 の支援について

松戸市医療的ケア児支援スキルアップ研修会

医療法人財団はるたか会
前田浩利

2018.10



「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」

第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」

2016年5月24

日成立・公布・施行



新しい障害概念の確立 なぜ法律改正が必要だったか

- 日本で「障害」とは、身体、知的、精神の「3障害」これに近年発達障害が加わった
- 医療的ケアが必要であることを「障害」とはされていなかった
- 「歩けて」「話せる」医療的ケア児は、これまでの法律では障害のある子どもにならなかった
- これが医療が必要な子どもたちの社会的困難の大きな原因だった。 **という発見**



日常的に医療機器、医療
ケアが必要な子どもたちは、
は、制度上、法律上では地
域にいない、そのような子
どもたちは、病院にしかい
ないとされていた。



小児在宅医療推進と 永田町子ども未来会議

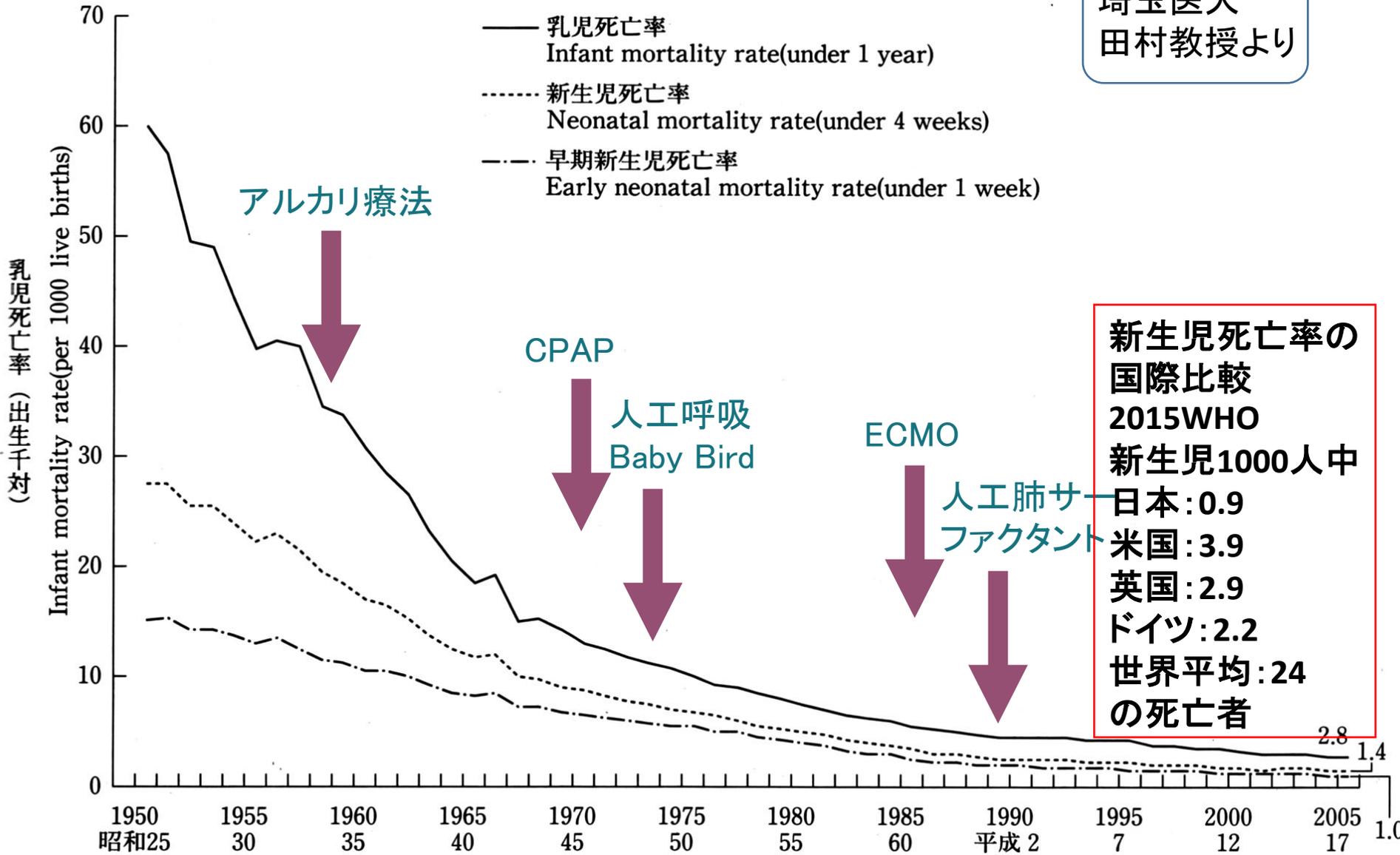
- 2015年3月15日 **第1回永田町子ども未来会議**が開催される。民進党荒井聡議員、自民党野田聖子議員(総務大臣)、公明党高木美智代議員(厚労副大臣)、無所属細野豪志議員ら超党派の国会議員、厚労省、文科省の室長、課長、内閣府が構成メンバー。これまでに20回を重ねる。
- 2016年の法律改正、その後の医療的ケア児支援において重要な役割を果たす。
- 2016年児童福祉法改訂後、医療と福祉、教育の連携を進めるよう厚労省、文科省、内閣府が合同で各地方自治体に通達を出した。これは極めて異例なこと

永田町こども未来会議



新生児死亡率の推移

埼玉医大
田村教授より

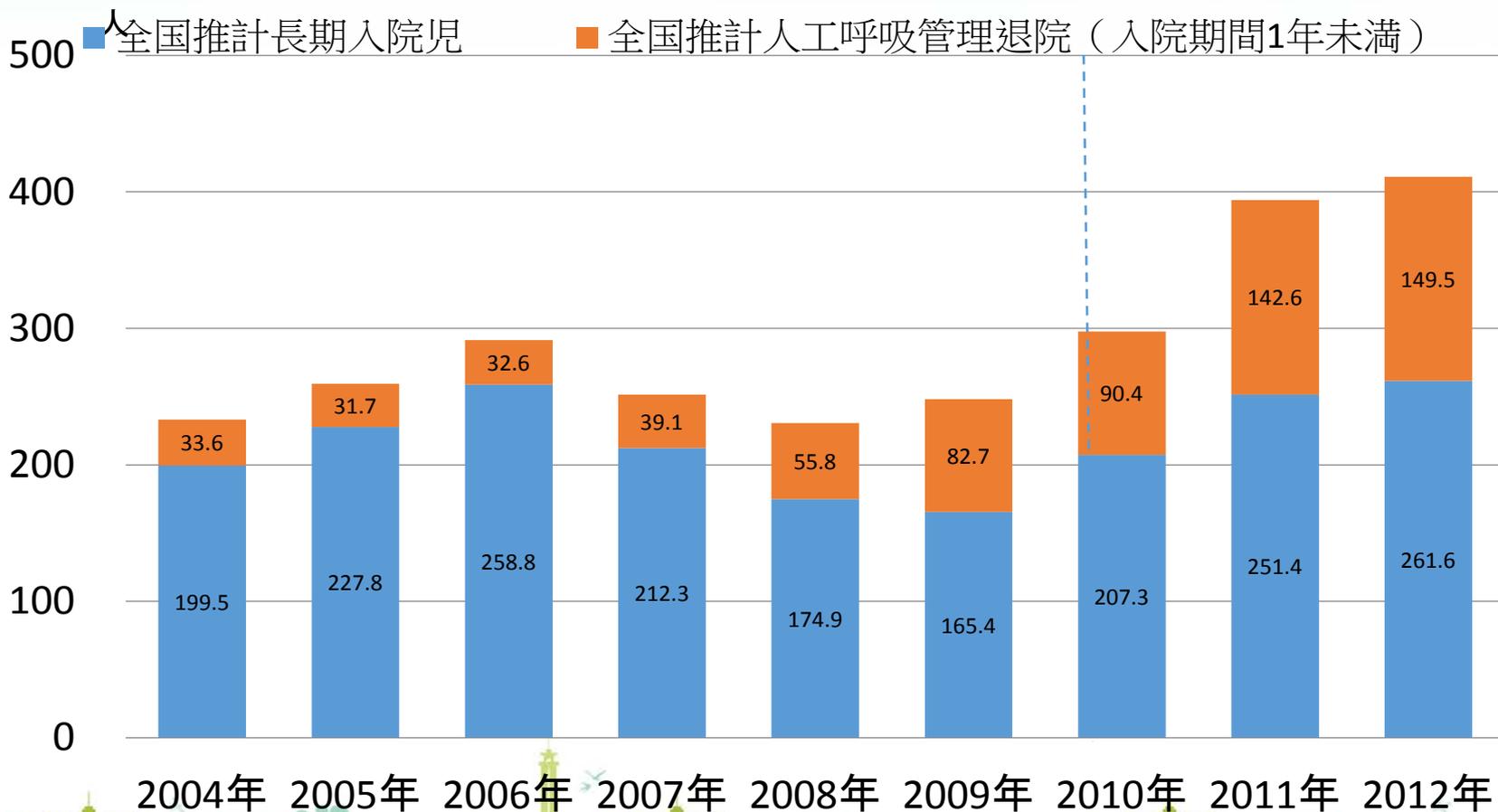


子どもの死亡数の減少

	0歳～19歳までの 死亡者数
昭和60年 (1985年)	18,488人
平成13年 (2001年)	8,069人
平成27年 (2015年)	4,834人



長期入院児と退院時人工呼吸管理児 の推定全国推移



医療的ケア児の実数

医療的ケア児はこの10年で約2倍に増加

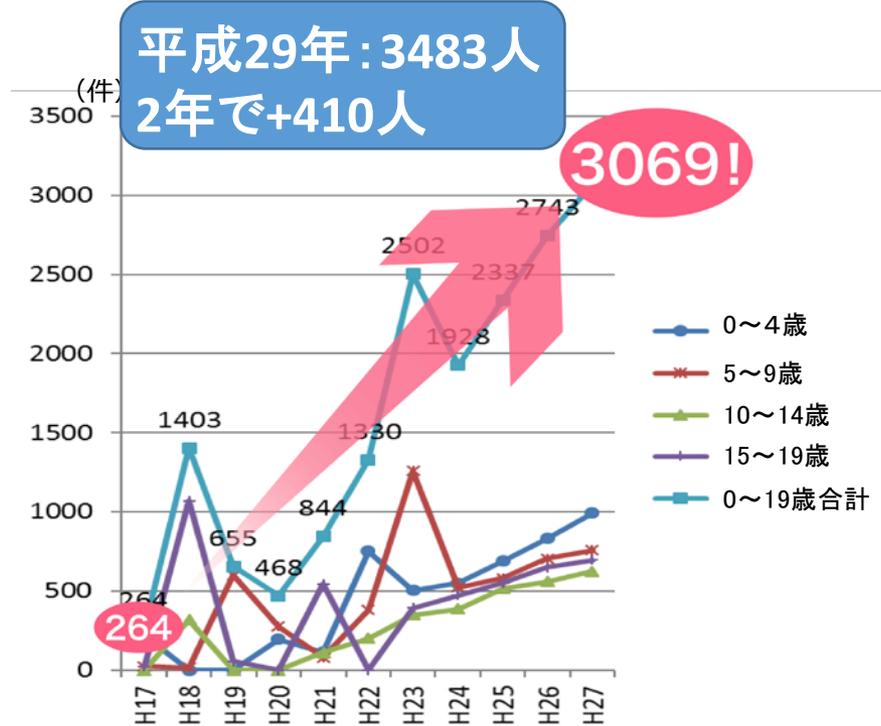
医療的ケア児数

[値]



在宅人工呼吸療法を受けている小児患者は10倍に増加

19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数の推移



現在の医療的ケア児の人工呼吸器比率は18%

埼玉医科大学総合医療センター
奈倉 道明先生

都道府県別医療的ケア児数

関東地方

番号	都道府県	人口(千人)	人工呼吸器児	医療的ケア児	人工呼吸器	医療的ケア児
			推計値	推計値	1万人あたり	1万人あたり
8	茨城県	2,905	74	402	0.256	1.382
9	栃木県	1,966	38	275	0.193	1.400
10	群馬県	1,967	43	265	0.219	1.348
11	埼玉県	7,289	150	664	0.205	0.911
12	千葉県	6,236	221	758	0.355	1.215
13	東京都	13,624	484	2140	0.356	1.571
14	神奈川県	9,145	141	1094	0.154	1.196



2つのタイプの医療的ケア児

寝たきりの
子ども

従来の重症心身障害児
(重症児)

動ける子供

新しいタイプの子ども



わが国の障害福祉制度では、日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上では地域にいないとされていた。



生活支援の欠如 医療と福祉、教育の断絶
医療だけが抱え込まざるを得ない現状



子どもと家族の生活の困難(家族の孤独なケア、家族の疲弊、学校に行けない、外出できない 15歳を越えたらかかりつけの病院が無い)医療機関の機能不全(NICU満床問題、PICU満床問題)



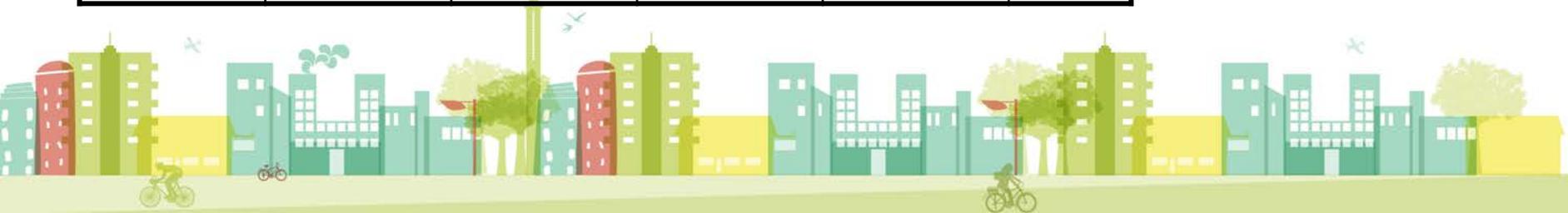
重症心身障害児 大島の分類

- ・重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。
医学的診断名では無く、児童福祉の行政上の措置を行うための定義
- ・現在も障害福祉制度の基盤の考え方

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障害児

5, 6, 7, 8は周辺児と呼ばれる



超重症心身障害児：以下の超重症児スコアで判定

- 大島分類に医療ケアを加味
- ADLは座位まで(立てれば適応外)

● 医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある児で以下のスコア25点以上。準超重症児は10点以上

●呼吸管理

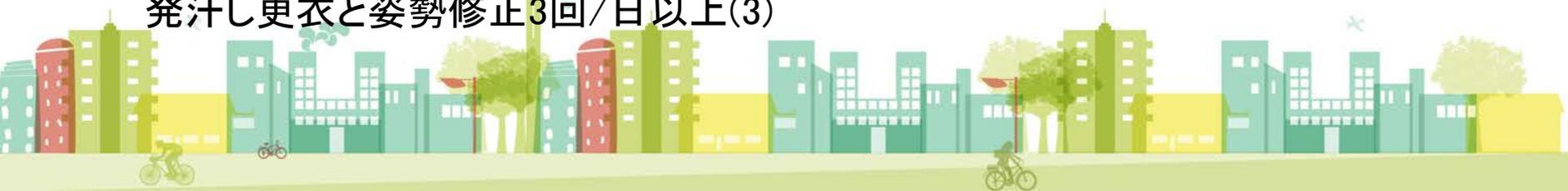
レスピレーター(10) 気管内挿管、気管切開(8) 鼻咽頭エアウェイ(8) 酸素吸入(5)1時間1回以上の吸引(8) 1日6回以上の吸引(3) ネブライザーの6回/日以上または常時使用(3)

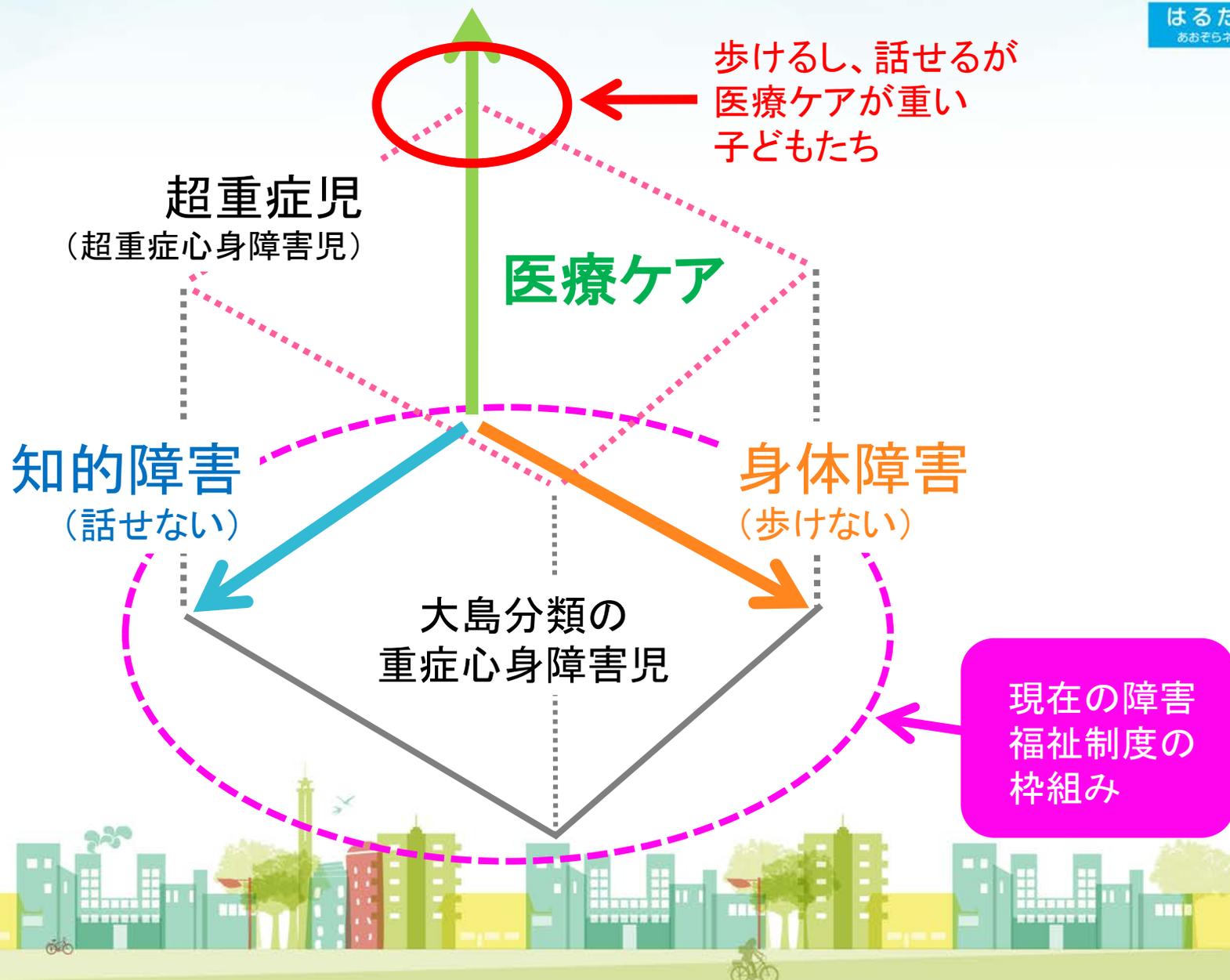
●食事機能

IVH(10) 経口全介助(3) 経管(経鼻、胃瘻)(5) 腸瘻(8) 腸瘻・腸管栄養時に注入ポンプ(3)

●他の項目

継続する透析(10) 定期導尿、人工肛門(5) 体位交換1日6回以上(3) 過緊張で発汗し更衣と姿勢修正3回/日以上(3)





医療技術の進歩

STEP1

歩けないし、話せないが、日常的には医療機器や医療ケアは不要な子どもたち（重症心身障害児）

STEP2

歩けないし、話せない上に、日常的に医療機器や医療ケアがないと生きていけない子どもたち（超重症心身障害児）

STEP3

歩けるし、話せるが、日常的に医療機器と医療ケアが必要な子どもたち（定義する用語がない）

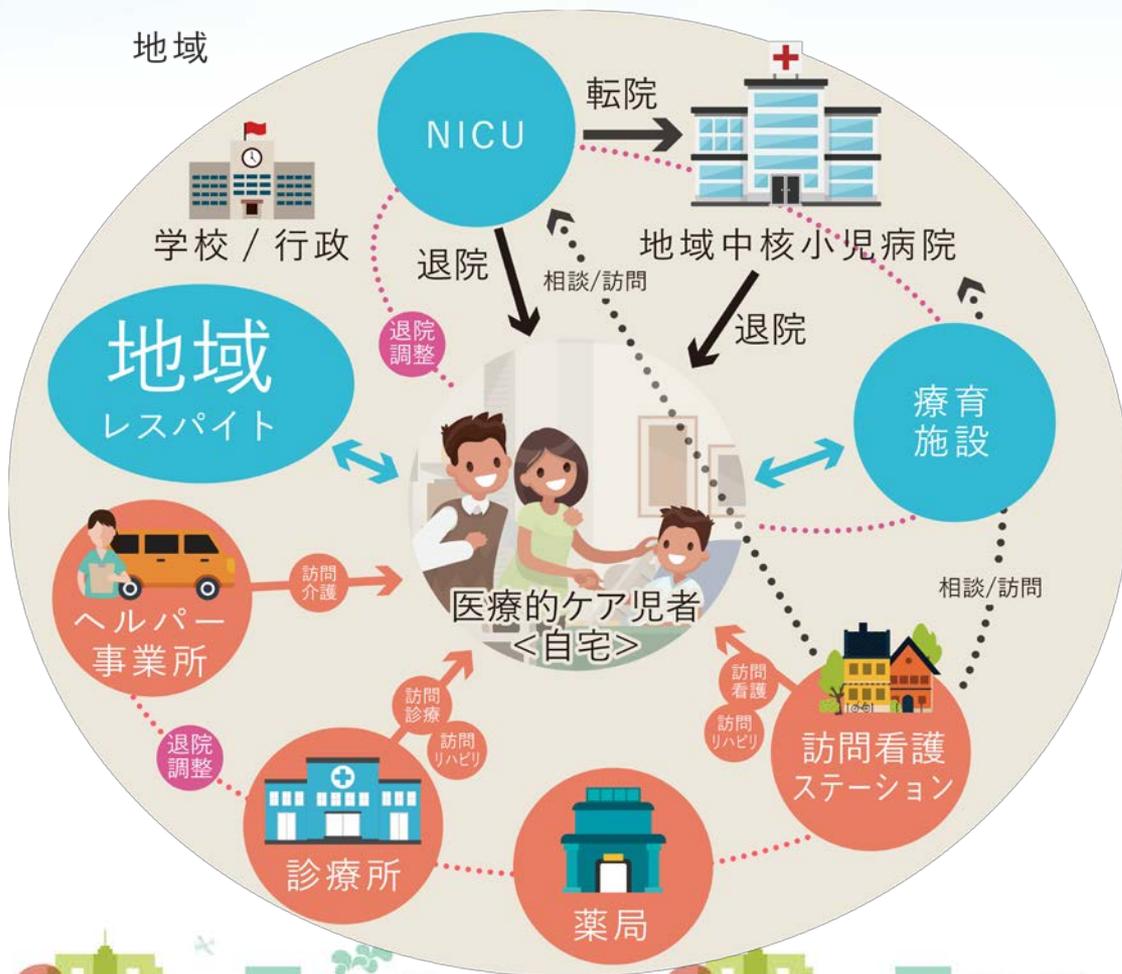
福祉制度、社会制度



小児在宅医療の対象の医療的ケア児支援の課題

- 自宅における臨床的課題とその対処が明らかにされていない
 - ・気管切開の合併症(唾液の垂れ込み予防、事故抜去対応など)
 - ・人工呼吸管理の課題(加湿と排痰ケアの重要性)
 - ・筋緊張の緩和(適切な薬物コントロール)
 - ・栄養管理、摂食(摂食禁の危険性や摂食の進め方、経管栄養の課題)
- 生活支援の仕組みの未整備
 - ・支援の対象となる障害の評価基準が無く包括的支援の仕組みがない
 - ・地方自治体によって支援量がばらばら
 - ・移動支援の未整備(国の仕組みがなく地域生活支援事業になっている)
- 通園、通所する場所の未整備(家族の重い負担で支えられる介護)
 - ・独居では生存不可能で数分間も目が離せない
 - ・医療ケアに対応できる施設の不足 多くが親の付き添いが必要
- レスパイトのための制度の未整備(燃え尽きる家族)
 - ・施設によって様々な制限がある
 - ・施設での人員不足、医療の延長としての預かりで子どもは楽しくない
- 教育の課題
 - ・十分な教育が受けられない





医療と福祉の断絶

- 医療ケアのある子どもは病院にいるという制度の前提
- 多職種の連携と支援が必要だが、医療、福祉、教育の文化の違いを超えて繋ぐ仕組みがない
- 社会資源と人材の圧倒的不足

医療的ケア児と家族の困難

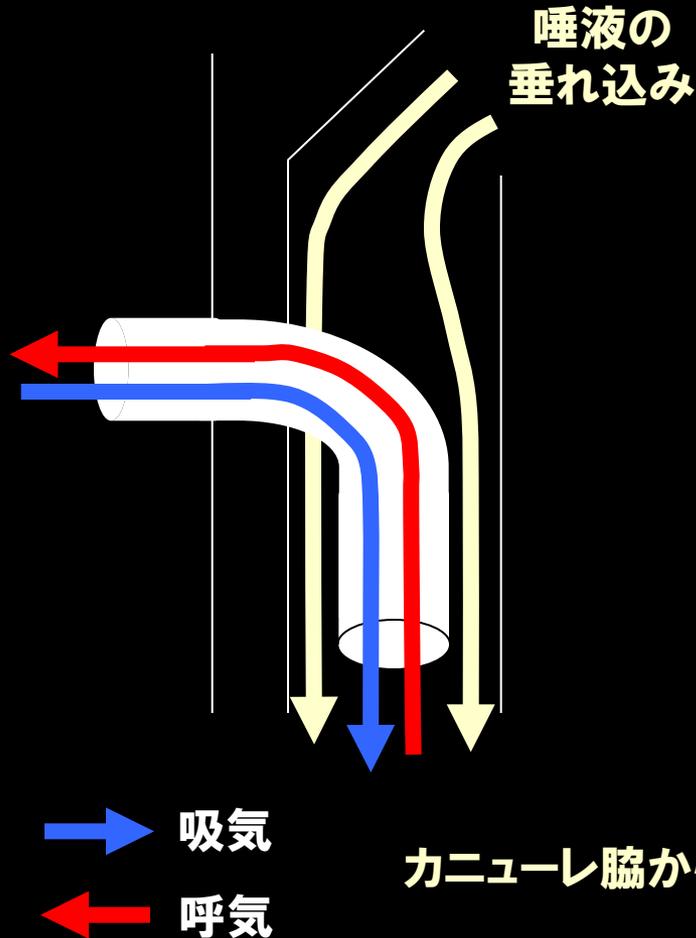
- 母への過剰負担
- 通園、通学が困難
- レスパイトが無いので家族が休めず、母が病気になったら崩壊
- 兄弟がケア不足になる

どうしてあんなに吸引が多いのか？

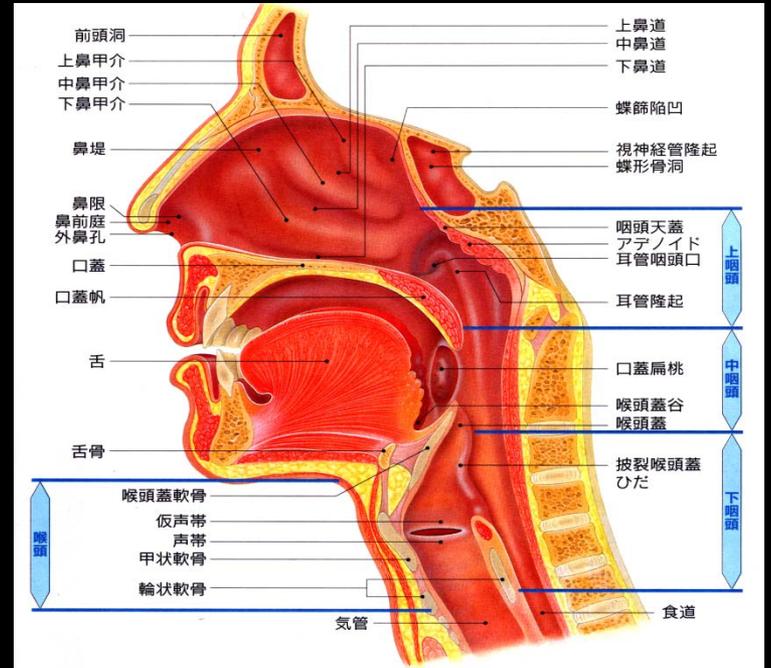
- 5分ごとに引けるのは痰なのか？
⇒痰ではなくて唾液
- どうして、夜間は間隔があくのか？
⇒夜間は唾液の分泌が減るから
- どうしたら吸引が減るのか
⇒唾液の処理（唾液のハンドリング）ができるようにする



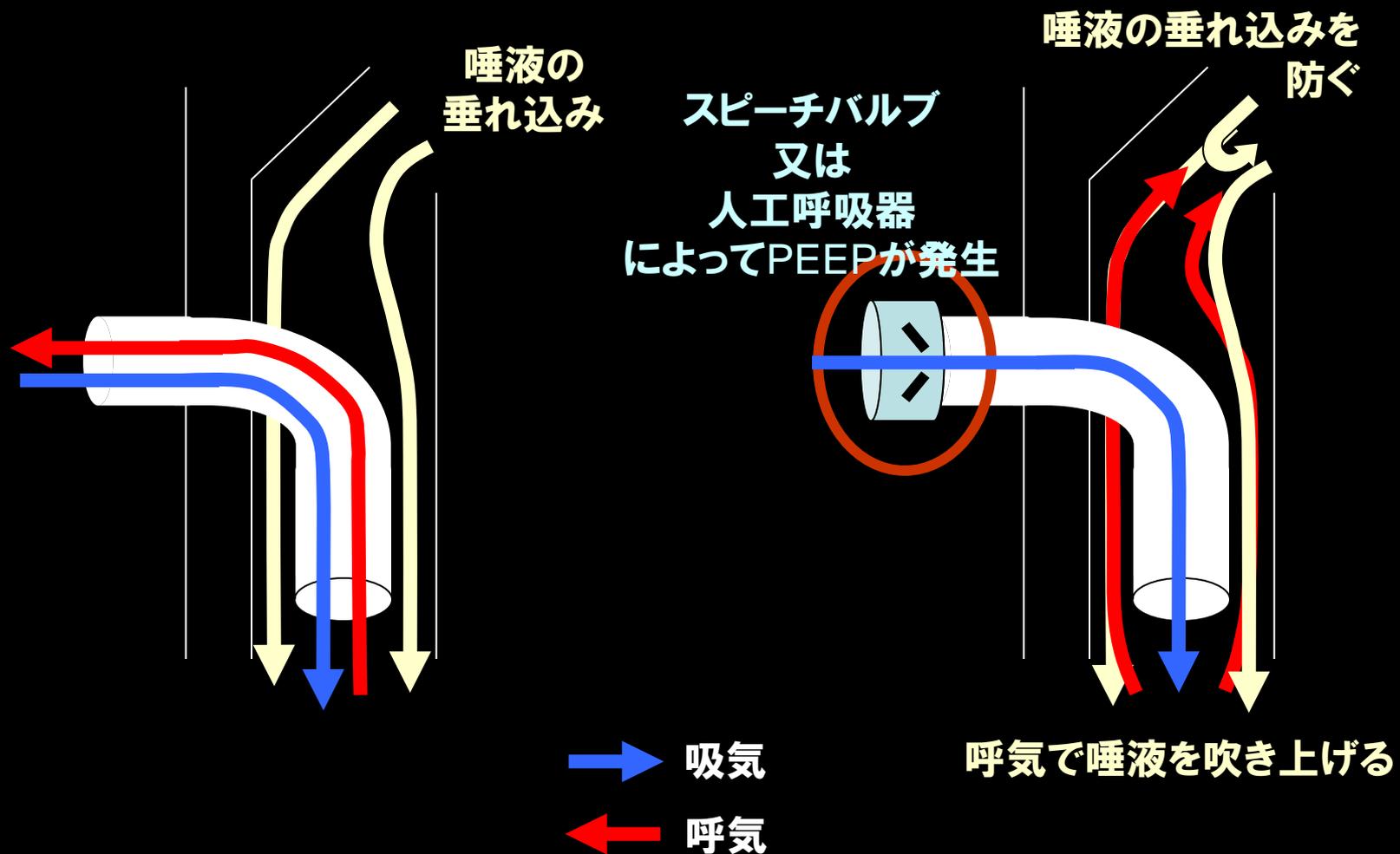
唾液の垂れ込みのイメージ



カニューレ脇から唾液が垂れ込んでくる



スピーチバルブ・又は人工呼吸器をつけることによって



- 気道の乾燥（喉頭気管分離術の方が強い）
- 胸郭の成長の遅れ、変形（喉頭気管分離、単純気管切開共に起きる）
- 唾液の垂れ込み（単純気管切開のみ）
- 空気嚥下、腹部膨満（単純気管切開のみ）
- 気管腕頭動脈瘻からの出血
- 計画外抜去と閉塞

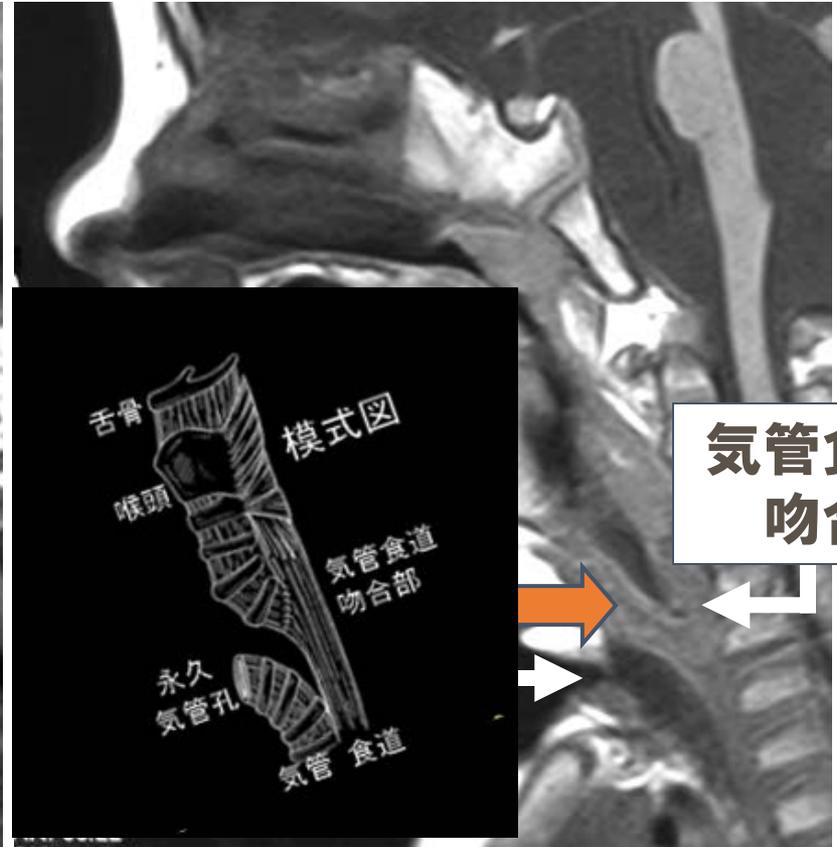
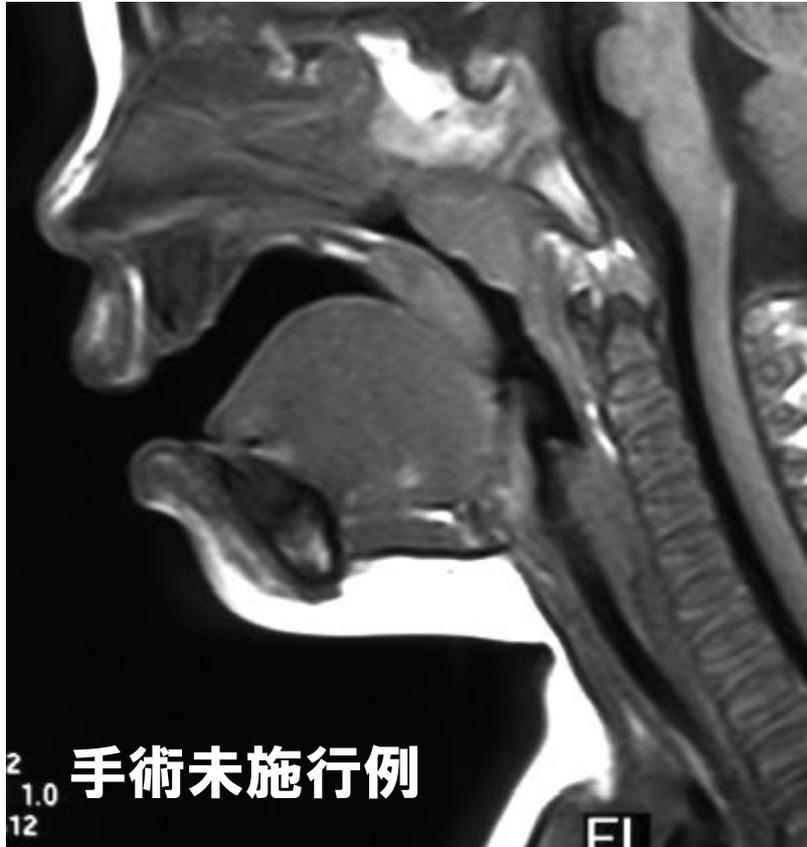


あおぞらの気管カニューレ管理

- 大きな問題が無ければ、病院で挿入されてきた気管カニューレを継続使用する
- Yガーゼをはずす
- 吸引チューブの選択と挿入の長さ
 - 気管カニューレから0.5cm出るようにする
- 吸引チューブの供給と保存
 - 吸引時の手指消毒のみ 手袋なし
 - 吸引チューブの保存はドライ法
- カニューレホルダーは市販品のマジックテープタイプ
- ヌルゼリーの供給
- 交換時の姿勢
- 事故抜去時の対応 ✕ メララブ2.5Nと6Fr吸引チューブ準備



喉頭気管分離術



適応：大量の唾液誤嚥 頻回に繰り返す下気道感染症

事故抜去と閉塞の対応①

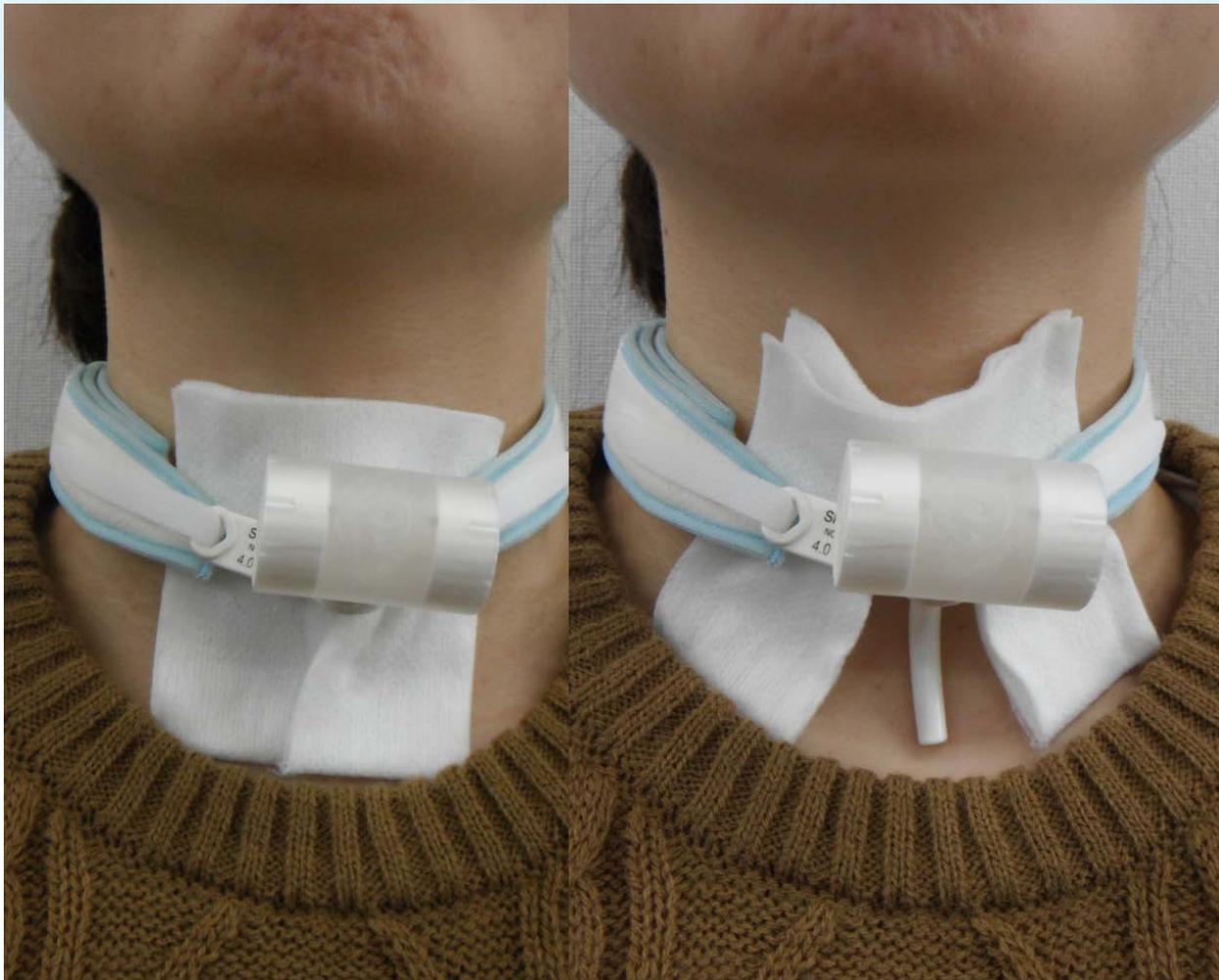
- 気管カニューレの在宅管理では計画外抜去はほぼ100%起こると考え、起こった時にどう対応するのかを検討し、備えておくことが必要
- 気管カニューレが抜去した場合の本人の呼吸状態を予測する。カニューレを抜去して、何分程度呼吸を維持できるのかを可能な範囲で実際にやってみる。
- その際に特に注意すべきは、気管軟化症のケースであり、カニューレがステントになっている場合は、時間をおくと（1分以内でも）再挿入が困難な場合があるので、メラ2.5Nやネラトンチューブなどのエアウェイ確保の準備を十分にしておく。



事故抜去と閉塞の対応②

- 基本的にはカニューレの事故抜去の際には、その場にいる人が再挿入する。そのために、**カニューレを挿入できる人が必ず身近にいるようにする。**
- 普段介護していない家族（祖父母、父親）、あるいは看護師、福祉職、ヘルパー等、気管カニューレを使用している子どもと二人きりになる介護者は気管カニューレが挿入できるようにする。往診時にヘルパーや、看護師に手技を指導する。
- カニューレ計画外抜去時には、**抜けたカニューレを使用する。**
- **患児のポジション**（肩枕、バスタオルなどで体を巻く、実施する人が馬乗りになる）に注意し、**潤滑剤は必ず使用する。**





Yガーゼを使用すると、図のように気管カニューレが抜けていても気が付かないことがあります、危険



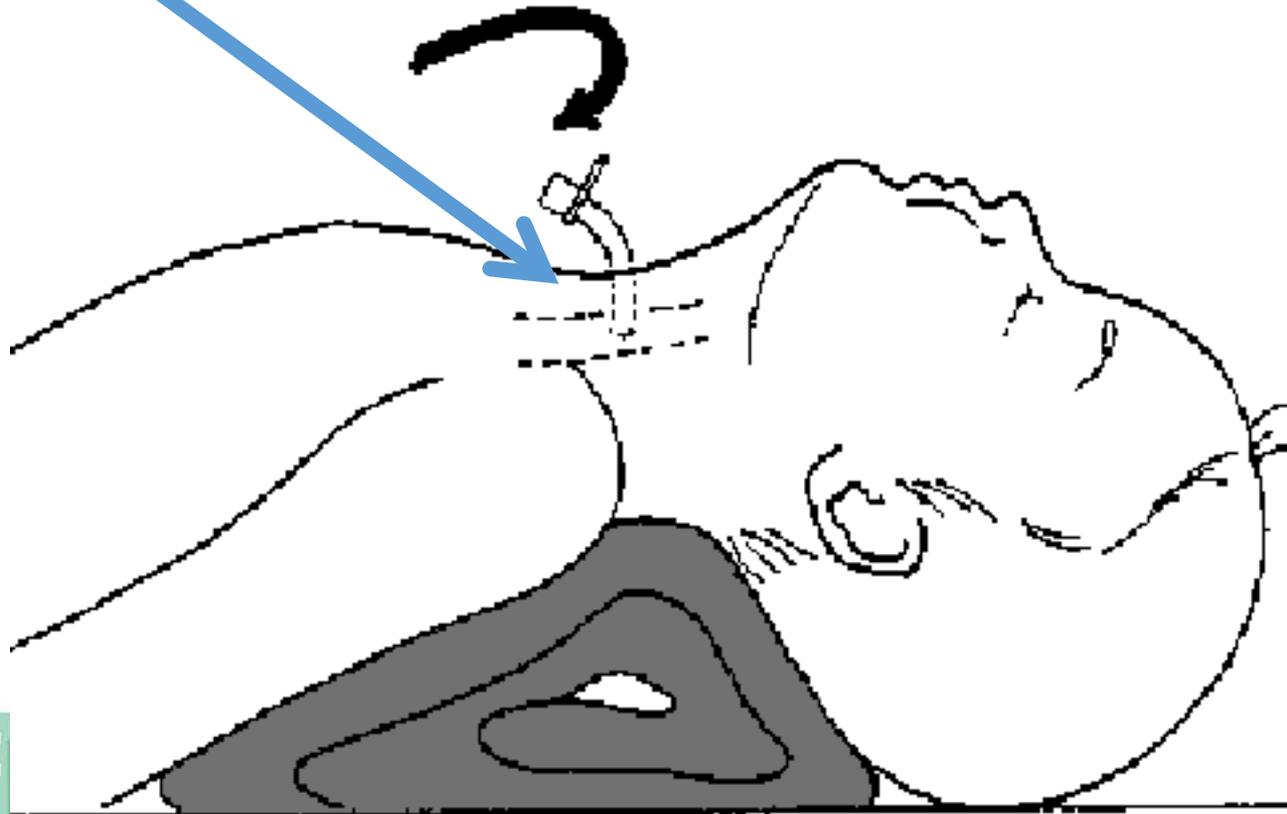


図1 カニューレを挿入するときの基本の姿勢



気管カニューレ挿入時のポジション

この部分を指で軽く引いて気切孔をしっかりと目視できるようにすると入りやすい



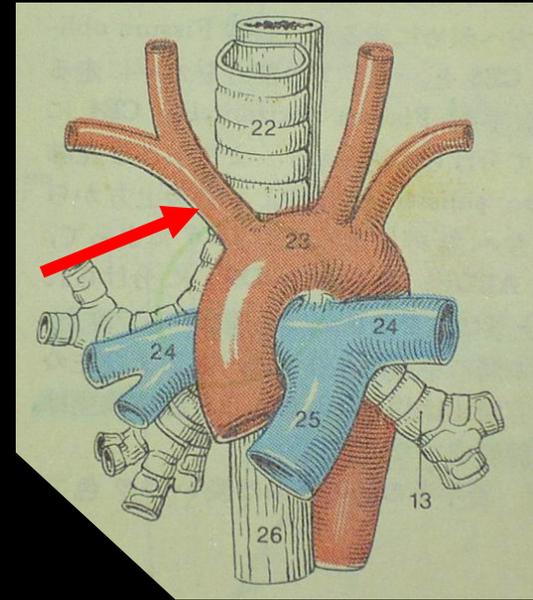
カニューレが入らないとき

- 入らないときは、**患者の緊張が強くなっている**ことが多い。
無理せず、径の細かいカニューレ（当院では2.5Frが多い）を挿入し、緊張を取る処置、ダイアップ座薬やエスクレ座薬などを行い時間をおいて再度挿入する。
- 径の細かいカニューレも入らないときは、気切孔を塞ぎ口鼻でマスクをあてバギングを行う。気管喉頭分離をしている患者は、気切孔にマスクを直接当ててバギングを行う。
- 出血した際は、まず吸引して、気切孔を確認して再度挿入する。
- **吸引チューブなどをガイドワイヤーにして挿入するとはいることが多い**



気管腕頭動脈瘻

救命率の低い(1%未満)腕頭動脈瘻の予防



(人体解剖図説Ⅱ 文光堂)

カニューレ先端の前壁にはちょうど腕頭動脈が走行している

→ 腕頭動脈

カニューレの刺激により気管と動脈が穿通
発生頻度は0.2~6%(重症児は高率)
カニューレが拍動しているときは要注意!

小児在宅医療における 人工呼吸器（NPPV、TPPV）使用の病態

- ① 中枢性の無呼吸、換気不全
（ミオパチー、筋ジストロフィー等）
- ② 気道の閉鎖あるいは狭窄
（喉頭軟化症、気管軟化症等）
- ③ 胸郭変形に伴う換気障害
（側彎、重症児の2次障害等）
- ④ 唾液の気道への垂れ込み防止
（脳性まひの嚥下機能障害等）



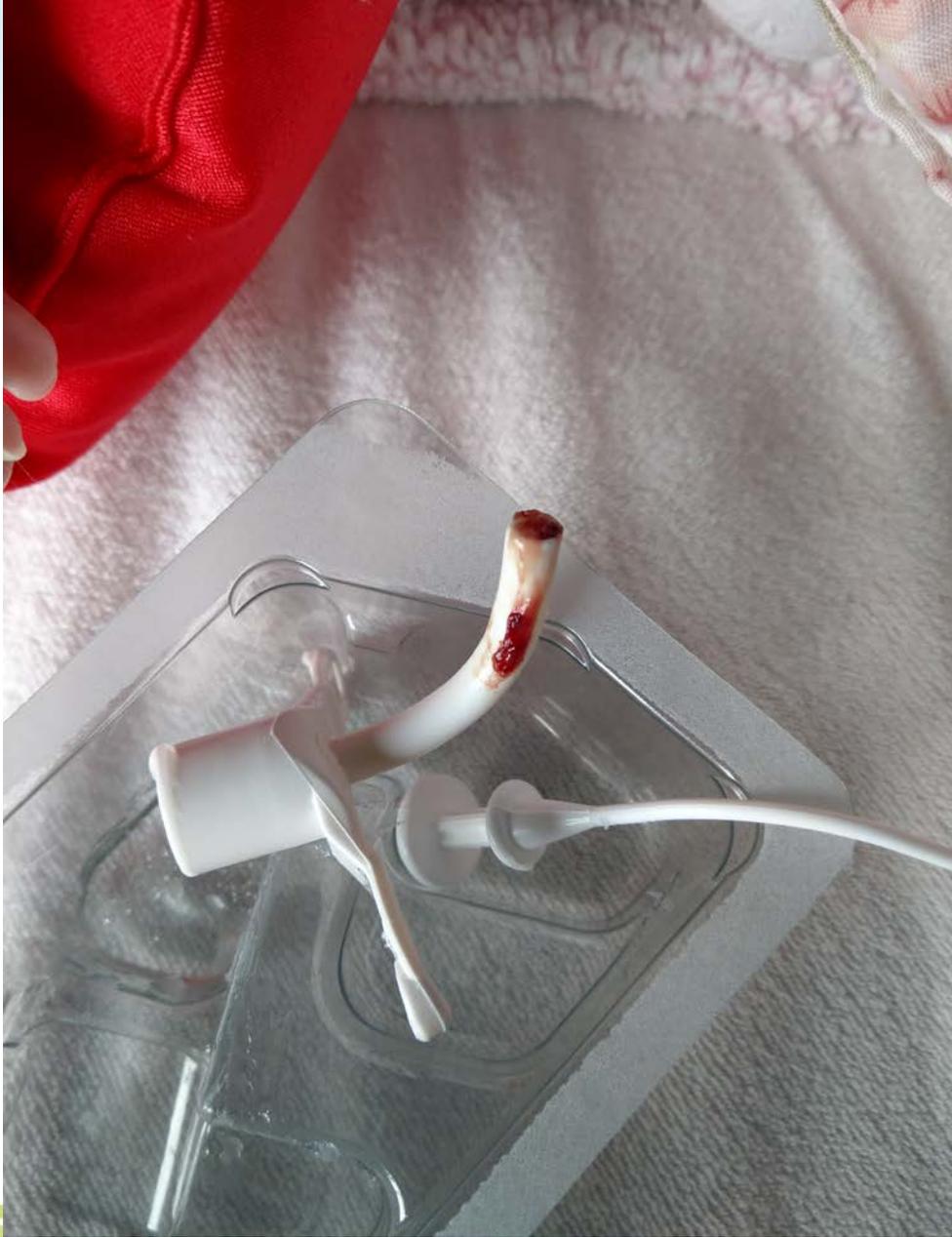
小児の気切、人工呼吸管理のコツ

- ・ どうやって排痰するのか？カギは加湿
- ・ 家では病院より呼吸が悪くなる 加湿の問題
- ・ 加温加湿器・回路・排痰ケアで決まる
- ・ フィッシャーパイクル MR850 設定にコツがある
デフォルトのAuto設定では結露が多くなる M0かM1
- ・ パシフィコメディコ PMH7000プラスでも良い
- ・ 排痰補助装置を入れる 徒手排痰では無理
- ・ 18トリソミーなどの鼻づまりは必発
- ・ 18トリソミー、新生児は鼻呼吸が多いので命取りになる



気道の乾燥で こうなる

加湿器の不調で
気管粘膜が乾
燥し、出血し、閉
塞しかけた気管
カニューレ



小児の気切患者で気道乾燥を防ぐために

■加温加湿器を見直す

- ・ フィッシャーパイクел MR850またはパシフィコメ
ディコ PMH7000プラス
- ・ サーモスタットを切る

■回路を見直す

- ・ 電熱線入りにする
- ・ インターサージカル社よりパシフィコメディコ社が良い

■リークを減らす

- ・ カニューレを見直す（サイズアップ、カフ付きへ変更）
- ・ トリロジーの場合回路を見直す（パッシブ⇒アクティブ）



在宅人工呼吸器で使用される加温加湿器



フィッシャーパイクール MR850



パシフィコメディコ PMH7000プラス



パシフィコメディコ PMH1000

加温加湿器の条件

- 安定した在宅での気管切開による人工呼吸器の管理は、加温加湿器と回路の選択が8割から9割
- 生理的な加温加湿に近い理想的な空気は温度が37度、相対湿度が100%、絶対湿度44mg/L
- 理想的な空気にするために、口元温度を40度、チャンバー（釜）温度を37度に保つ
- そのためには、回路は電熱線入りの回路を選択する。口元温度がチャンバー温度より高くなるために、回路内に結露が発生しにくい。



排痰補助療法

排痰補助療法の種類	略語	内容
胸部理学療法 Chest physiotherapy	CPT	胸郭外からの徒手による手技; パーカッション、バイブレーション、体位ドレナージ(単独 or 組み合わせ or 全て)
機械による咳介助 Mechanical insufflation- exsufflation	MI-E	機械により、陽圧呼吸の後に開いた気道に陰圧を加える
肺内パーカッションベンチレータ Intrapulmonary percussive ventilation	IPV	機械から圧縮された高頻度の短いガスが噴出し、 口鼻マスク、マウスピース、気管切開チューブを介して開いた気道に吹きつける
高頻度胸壁圧迫 High-frequency chest wall compression	HFCWC	患者に装着したベストや体幹周囲に巻きつけた袋状の物に接続した機械からエアが噴出し、胸郭周囲を高頻度で圧迫する



在宅で使用できる排痰補助装置

フィリップス カフアシストE70

- カフアシスト
- IPV



旧式のフィリップスカフアシスト



その他のカフアシスト

コンフォートカフプラス



コンフォートカフⅡ



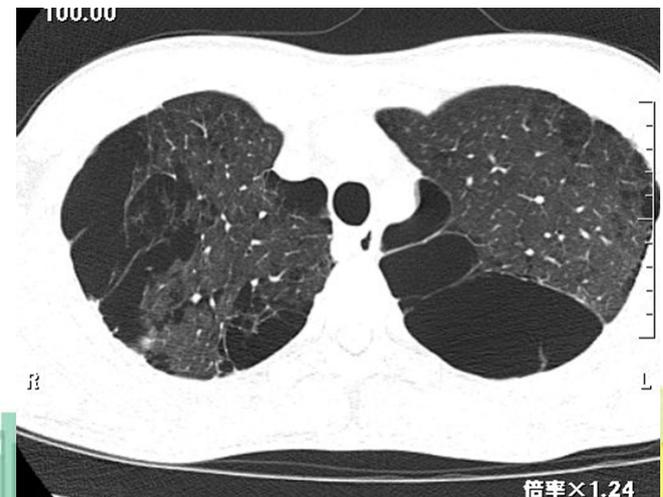
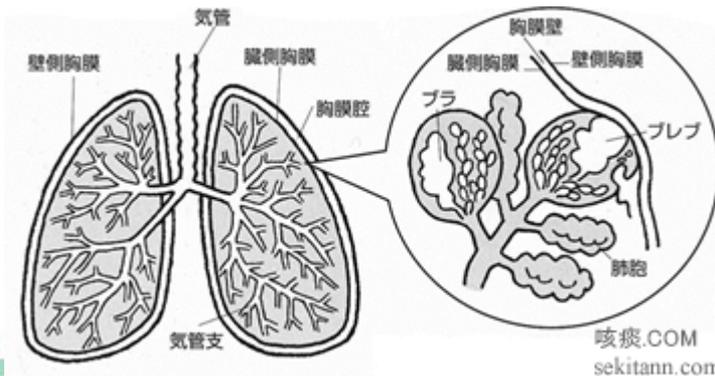
オシレーション
機能とCPF表示
機能が追加



HFCWC(高頻度胸壁圧迫)が容易に
実施できる

あおぞら診療所のカフアシストの設定①

- 機器は使用法が簡便なカフアシストE70を選ぶ
- 気胸や、肺胞のブラに注意
- 肺にブラがある場合は要注意でコンフォートカフプラスのパーカッサーを使用する



厚労省への「気管カニューレの事故抜去等の緊急時における気管カニューレの再挿入について」の質問状(2018/2/28)への回答
 (http://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=101)

(質問)

福祉、教育、保育等、あらゆる場において子どもの気管カニューレが事故抜去し、生命が危険な状態等のため、緊急に機関カニューレを再挿入する必要がある場合であって、直ちに医師の治療・指示を受けることが困難な場合において、看護師又は准看護師が臨時応急の手当として気管カニューレを再挿入する行為は、保健師助産師看護師法（昭和23年法律第203号）第37条ただし書の規定により、同法違反とはならないと解してよろしいか。

(厚労省の回答)

貴見のとおり。また、気管カニューレの再挿入を実施した場合には、可及的速やかに医師に報告すること。



ご清聴まことにありがとうございました