

## SO-2 気管切開を持つ患児の生活向上をめざして

兵庫県立こども病院 外科

西島 栄治

小児期の長期の気管切開（以下気切）の適応は治療困難な気道閉塞や、喉頭機能不全、長期の人工換気療法を必要とする病態である。今回、気切を持って在宅療養中の患児の、生活の質を左右する要因を検討した。

【対象】1990年以降に当科で新規に気切を実施したのは43名で、うち13名は治療後に抜管され、3名が死亡、7名は入院中、20名が長期気切となり在宅療養に移行した。在宅療養例の疾患別内訳は舌根部閉塞9、喉頭閉塞4、気管閉塞1、気管支・肺疾患3、中枢性肺泡性低換気症候群（オンディーヌ病）2、骨軟骨異形成1であった。

【生活の質を左右する要因】1 在宅人工換気療法（3例）：持ち運びの困難な人工呼吸器、運転音、モニター音、事故抜管の不安、停電時の不安、などに患児および介護者が悩まされている。睡眠時のみに人工呼吸器を使う2名では覚醒時は通常に近い社会生活ができ、喉頭も正常なため発声も良好である。2 在宅酸素療法（7例）：移動の困難な酸素濃縮器、容量と大きさに問題の多い酸素ボンベ、常に必要な酸素投与用鼻孔カニューレ、など生活範囲の制限が大きい。3 喀痰吸引（20例）：ほぼ全例で喀痰吸引器、吸引チューブ、清潔操作器具が必要である。乳幼児では活動時は20分毎、睡眠時で2時間毎に喀痰吸引が必要であり、介護者の負担が大きい。夜間睡眠時の吸引回数が増加する時（感冒時など）は在宅療養そのものが無理となり入院を要する。4 加湿：人工鼻の装着により気道洗浄の回数が軽減した。人工鼻のコストが問題である。5 発声：一方通行弁と発声用カニューレの装着で、喉頭に病変のない患児では発声が可能になった。6 嚥下：発達遅延のない例では気管切開実施後約1ヶ月で誤嚥なく嚥下できる

ようになった。経管栄養から離脱できない例は誤嚥の危険の多い例のみであった。7 外観：気切カニューレの突出部や人工鼻が目立ち、外出を控えている患児家族が見られた。気管カニューレの突出部を除去し、厚めの小エプロン状のガーゼで覆い、バンダナを装うことで目立たなくできた。

【教育現場での医療的処置】家庭で家族によって実施されている呼吸管理上の処置でも、教育現場では「医療的処置」となり、家族以外の者が実施する際には「医師の監督」が必要とされる。幼稚園、養護学校、小学校に通学している患児のすべてで吸引は母親によりなされていた。

【気管切開児の発声（再）獲得の取り組み】発声を獲得するための条件は、・喉頭が開存している、・声帯が機能する、・呼吸が喉頭を通過する、・発声をする意図がある、などである。一方弁や孔あきカニューレの装着は喉頭に呼吸を通過させるための装置である。気切の後、早期より自分の呼吸が喉頭を通過して音がでることを患児に体験させることが大切なプロセスであった。

【気管切開関連の装具と用品】気切の患児をケアする医療関係者は、患児にみあったカニューレやバルブを適切に選択できるように、装具や用品の知識を更新しておく必要がある。適当な製品がない場合には各メーカーに相談することができる。

【まとめ】患児と介護者が安全で快適な在宅呼吸管理を行えるようになるには、病院での在宅外来の整備、緊急時入院やレスパイト（介護者の休養のための入院）入院の保障、機器や装具の改良、教育現場との協力関係、医療福祉制度の改善など、なお課題が多い。一貫して重要なのは、個々の患児の病態に見あった、疾患そのものの治療と呼吸管理の工夫である。