

## P2-5 栃木県における在宅人工呼吸療法の現状と課題

国際医療福祉大学臨床医学研究センター

西澤 正豊

栃木県での本格的な在宅人工呼吸療法(HMG)は、自治医大小児科で当時20歳の先天性ミオパチーの患者さんに対して1988年から開始された。当時は陽圧式の人工呼吸器を自費で購入する他はなく、挑戦する患者さんもおく少数であった。

しかし、HMGへの診療報酬の改定、人工呼吸器レンタル制度の導入、訪問看護ステーションの整備など、HMGを支える仕組みが次々に用意され始めた1995年から、HMGは急速に普及することとなった。

同時に気管切開を必要とする観血的な陽圧換気法に代わって、鼻マスクを用いたNPPVが主流となり、マスクにも次々に改良が加えられた。

その結果、栃木県においても100名内外の患者さんがHMGを行う状況となっている。当初は神経筋難病(筋ジストロフィーやALS)に対する観血的な陽圧換気が主体であったが、最近では全国的な傾向に一致して、呼吸器疾患の患者さんが急増し、方法もNPPVが多くなっている。

演者が直接関わってきた神経筋疾患患者さんのHMGも20例を超えたが、最近ではALSに対してもNPPVが選択されることが多くなっている。栃木県でもHMVを行うには家族の介護に多くを依存せざるを得ない。特に気管切開を行えば、家族の負担は重くなり、患者さんのQOLにとって極めて重要な言葉が使えなくなるためである。

HMV導入時の医療提供側の対応には多くの課題が指摘できる。まず、医療提供側のHMVに対する評価が、患者さん側の自己評価に比べて明らかに低い。「呼吸器を付けて一生天井をみながら暮らすことは疑

問だ」と考える関係者は多く、QOLは患者さん自らが決めるものであるということがコンセンサスになっていない。HMVを行うには気管切開が必要という誤解も未だにあり、最近のNPPVについての情報が十分行き渡っていない。

このような状況での適応の決定にあたっては、医療提供側の(人工呼吸器を導入すべきでないという)価値観を強要されると患者さんが感じることは少なくない。

HMVの開始後は、関係する諸職種がチームを構成して支援する必要があることはいうまでもない。特に地域でショートステイやレスパイトケアが可能な受け皿となる施設を確保したい。患者さん側から要望が強いのは、ヘルパーが吸引操作などの医行為を行えるようにすることであり、これに伴う責任問題を解決する必要がある。

4月からの介護保険導入に伴い、ALSは特定疾病として介護保険の対象となった。HMVと介護保険の関係についても今後整理が必要である。

患者さん側の課題は、何よりもまず、自らの意志で主体的にHMVに取り組むことである。適応の自己決定にあたっては、既にHMVを行っている患者さんの様子を知ることが有用である。NPPVを選択した場合には、NPPVでは限界に達した場合にどうするかという難問が待っている。

「一旦始めたら止めることはできない」というのがHMVを断念するよう説得する根拠の一つとなっているが、欧米では自らの意志でHMVを終了するという選択も議論されている。こうした課題についても開かれた議論が必要となろう。