

人工呼吸器長期依存者の生活の質に影響する 地域呼吸管理システムとその特徴

日本の在宅人工呼吸療法とカナダ BC 州地域呼吸管理プログラムを比較して

松井和子 俵麻紀 佐川美枝子

国立看護大学校；〒204-8575 東京都清瀬市梅園 1-2-1
matsuik@adm.ncn.ac.jp

Community-based Respiratory Care System, its Characteristics and its Effects on the Quality of Life of the Long-term Ventilator Dependent Individuals ; Comparative Studies between Japanese Home Mechanical Ventilation and Provincial Respiratory Outreach Program in B. C., Canada

Kazuko Matsui* Maki Tawara Mieko Sagawa

*National College of Nursing, Japan ; 1-2-1, Umezono, Kiyose-shi, Tokyo, 204-8575, Japan

【Abstract】 We found that there were differences in respiratory care for long-term ventilator dependent clients between Japan and British Columbia (B. C.), Canada in our comparative investigation. The purpose of this study was to identify the characteristics of community-based respiratory care system, its effects on the QOL of the long-term ventilator dependent individuals and differences in satisfaction levels of families between Japanese Home Mechanical Ventilation (HMV) and Provincial Respiratory Outreach Program (PROP) in B. C., Canadian. The results were as follows. 1. PROP showed high QOL for clients who were long-term ventilator dependent and whose goal was the independent living with high QOL. On the other hand, HMV that showed significantly lower QOL was constructed with the health care providers in charge so that the home mechanical ventilation was managed smoothly. 2. PROP enabled the ventilator dependent to live independently and afforded the choice of living situation, in group homes or certain apartments other than in their family homes, but HMV could not operate without live-in families and majority live in their family homes. 3. PROP was a comprehensive system that not only includes the respiratory therapy but also the support needed for independent living such as training for acute care medical staff, community care staff, and volunteers, in addition to risk management and engineering support and even peer support. HMV whose purpose is to provide the stable home mechanical ventilation is limited to medical care, and no training or risk management was included. 4. In PROP which showed significantly high satisfaction rates by the family, the family's role was mainly to give moral/emotional support, but the HMV system showed a significantly lower satisfaction rate, demanding the family to be not only the caregiver but almost totally responsible for risk management.

【Keywords】 生活の質 quality of life, 在宅人工呼吸療法 home mechanical ventilation, 地域呼吸管理プログラム provincial respiratory outreach program, 自立生活 independent living, リスク管理 risk management

1. はじめに

人工呼吸器の技術革新と普及によって重度呼吸障害の人々も長期生存が可能になり、在宅で人工呼吸器に依存しつつ生活する人々は日本でも1990年代半ば以降急激な増加を示す¹⁾。その数は、2000年以降さらに急増し、2002年16,900人、2010年23,000人と、10年間で3倍強の増加が予測されている²⁾。

その増加の背景には、医療施設で長期入院者として待機中の大量の在宅予備群があると推測される。1986年、医

療施設以外における人工呼吸管理のガイドラインが公表された米国でも、1990年時点で人工呼吸器長期依存者中、在宅者は4分の1に留まり、人工呼吸器を必要とした状態で医療施設から在宅への移行は困難な状況であったという報告がある³⁾。さらに1998年時点でなお、人工呼吸器長期依存者の多くが急性期ベッドを占有し、医療費のみならず、生活の質を維持する点でも大きな損失であり、症状の安定した人々は医療施設より費用的にも生活の質的にも良好な在宅に移行すべきであると専門医団体から勧告された⁴⁾。勧告が指摘するように在宅が医療施設より好条件であれば、人工呼吸器長期依存者の在宅移行は停滞せず、よ

りスムーズに促進されるはずである。実際、その例がいくつかある。1つはカナダ、ブリティッシュ・コロンビア州(BC州と略)で構築され、実施されてきた地域呼吸管理システムである⁹⁾。

カナダBC州では、1985年世界初の人工呼吸器依存者専用グループホームが設立され、高位脊髄損傷者6人が長期療養施設から新設のグループホームへ移動し、自立生活を開始した。その際、長期療養施設とグループホームでの生活をそれぞれ1年間、計2年間、生活の質に関する比較調査が実施された。その調査結果によると、健康状態、ケアの質、生活費の3点で人工呼吸器長期依存者にとって長期療養施設よりグループホームの方が優れていると報告された⁹⁾。

カナダBC州では1980年代前半より比較的軽度の呼吸筋麻痺者が長期療養施設を出て地域生活を開始していた。長期療養施設は地域移動後も施設で使用していた人工呼吸器を彼らに貸与し、その保守管理等を継続的に支援した⁷⁾。グループホームの入居者も同様にその支援によって地域への移行が可能になった。地域における呼吸管理の対象は1980年代前半10数人前後から、1993年95人、10年間で約10倍の増加であり、特に1990年代以降の増加が大きい⁸⁾。

日本でも1990年代前半、在宅人工呼吸療法が医療保険に適用以降、人工呼吸器依存の地域生活者は急激な増加を示す。しかし、BC州に比べ、日本の在宅人工呼吸器依存者は生活の満足度が有意に低く、かつ家族介護への依存度が高い。さらに社会交流や社会参加などを含む生活の質は著しく低い実態がある⁹⁾。さらに日本ではBC州と異なり、医療施設から地域への移行は医療施設側の要望が強く、家族や患者は転院先が見つからず、他に選択肢がなく、仕方なしに在宅へ移行する例が大半である¹⁰⁾。

このような日本の実態は、対象者の急速な増加に現実の支援システム形成が追いつかないことが原因と説明されている¹⁾。しかし著者らはカナダBC州との長期継続研究の経験から、日本の在宅人工呼吸療法システムの課題は、先進国に比べ単に量的な支援不足ではなく、病院ケア型から地域ケア型へと供給構造の転換にあると考える。

そこで本研究は、著者らの研究によって地域生活の質および家族の生活満足度で顕著な差異を示した、日本の在宅人工呼吸療法とカナダBC州地域呼吸管理プログラムを対象に、それぞれの地域呼吸管理のシステム間にどのような差異があるのか、またそれらの差異が人工呼吸器長期依存者の生活の質および家族の生活とどのように関連しているのか、明らかにすることを目的とした。

II. 対象と方法

分析対象は、日本の在宅人工呼吸療法システムとカナダBC州地域呼吸管理プログラム、およびそれぞれの受給対象である人工呼吸器長期依存者とした。なお、受給者の生活の質および家族の生活満足度の比較に障害の差異や程度の影響を回避するため、人工呼吸器長期依存者は同じ障害、同レベルの重症度(要介護)、すなわち高位脊髄損傷による呼吸筋麻痺者を対象に比較分析を行ってきた。

調査は1980年代後半から開始し、現在まで10数年におよぶ。分析資料は関係資料、および継続的に受給対象者の家庭訪問による観察と聞き取り、関係機関の聞き取り、さらに電話、郵送、インターネットなどで本対象者より収集したデータを活用した。

分析項目は、地域における呼吸管理システムの形成過程、地域呼吸管理システムの特徴と差異、地域における呼吸ケア研修、およびリスク管理についてである。

III. 結果と考察

1. 地域における呼吸管理システムの形成過程

表1は、BC州地域呼吸管理プログラムと日本の在宅人工呼吸療法システムの形成過程を示す。人工呼吸器依存者が医療施設を退院し、地域生活を開始するには地域での人工呼吸器の使用と維持管理の供給体制が不可欠である。その供給開始を地域呼吸管理システムの開始とし、まずその開始時期で比較すると、BC州が1981年に対し、日本はその9年後と、2つの地域呼吸管理システムの開始には約10年の開きがある。さらにシステム形成前の人工呼吸器長期依存者への対応、およびシステム形成の要因、対象、目標、実施主体およびサービスの内容においても2つのシステム間に顕著な差異が示される。

システム形成前の対応、すなわちシステムが形成される前、人工呼吸器長期依存者がどのように処遇されていたか、考察したい。

BC州では急性期治療で状態が安定し、人工呼吸器の長期依存で生存が可能、すなわち人工呼吸器長期依存と診断されると、バンクーバー市内の専門療養施設に転院させ、そこで終身入院生活を過ごすのが一般的な経路であった¹¹⁾。BC州の関係者によると、1980年代半ば、人工呼吸器長期依存者、特に気管切開の状態での地域生活はハイリスクであり、専門療養施設でなければ長期生存は困難というのが専門医の見方であった。

その専門療養施設ピアソンセンターは、1950年代多発したポリオ後遺症を対象に設立された医療施設であり、人工呼吸器長期依存者専用の病棟がある。医療施設ではある

表 1 地域における呼吸管理システムの形成過程

	BC 州地域呼吸管理プログラム	日本在宅人工呼吸療法システム
開始時期	1981 年	1990 年
システム形成前の対応	急性期病棟→専門長期療養施設	専門病院→療養型病院 一般病院に長期入院
背景, 発端となった要因	重度障害者の自立生活運動, およびノーマライゼーション	長期入院による急性期ベッド, あるいは専門病棟ベッドの占有回避
対象	ポリオ後遺症→高位脊髄損傷→筋ジストロフィ, 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) など	筋ジストロフィ, 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) など神経難病→呼吸機能障害
目標	地域における質の高い自立生活	安定した在宅療養
実施主体	州政府から委託された BC リハビリテーション協会→BC 州脊髄損傷者協会 (2001 年以降)	医療機関
財源	BC 州予算 (税)	診療報酬 (医療保険)
サービス内容	人工呼吸ケアと管理の教育 24 時間クライアントサポート ピアサポート 人工呼吸器関連機器の供給 地域退院計画の支援 人工呼吸器の保守管理と装置のプール 呼吸療法士サービス 定期的情報提供	在宅人工呼吸療法の指導 人工呼吸器の貸与と呼吸回路など維持管理 気管切開カニューレ交換, および気管切開ケア

が, 四肢麻痺者も日中, ベッド上ではなくポータブル人工呼吸器を携帯した電動車椅子で過ごす。施設の広大な敷地には, 火災など災害時の緊急避難場所も確保されており, そこには電源用コンセントが配置され, 屋外で人工呼吸器に電力が供給できる設備の配備もある。さらに同じ施設での共同生活で, 人工呼吸器依存者が社会的に孤立せず, 同じ障害を持つ人々が互いに交流し, 情報交換できるという利点があった¹²⁾。

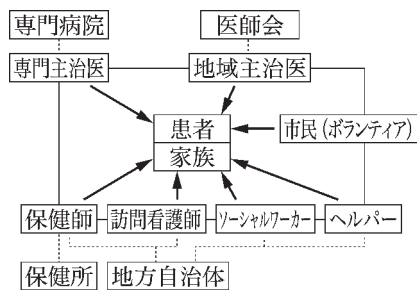
そうした情報交換から当時, 北欧から北米へと普及し, 展開された重度障害者の自立生活運動やノーマライゼーションの思想に刺激され, 人工呼吸器長期依存者たちも地域での自立生活を模索し始めた¹³⁾。表 1 の対象をみると, BC 州で最初に地域生活を開始したのはポリオ後遺症の人々である。ついで地域生活を希望したのは高位脊髄損傷者である。O'Donohue によると, 高位脊髄損傷による人工呼吸器長期依存者は呼吸機能が安定し, 在宅で比較的管理しやすく, 在宅ケアのメリットが大きな対象とされた¹⁴⁾。しかし高位脊髄損傷とは完全四肢麻痺であり, 日常生活のすべてに介護を必要とする重度の障害である。その地域生活は健康状態, 生活費, 生活の満足度の点で専門医から危惧されたが, 1985 年人工呼吸器使用者専用グループホームでの共同生活という方法で実現した。5 年後, 高位脊髄損傷よりさらに重度障害でピアソンセンターの長期入院患者であった筋ジストロフィ, 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 等を対象とした第 2 の人工呼吸器使用者専用グ

ループホームが同じくバンクーバ市内に開設され, 6 人が地域生活を開始した¹⁵⁾。

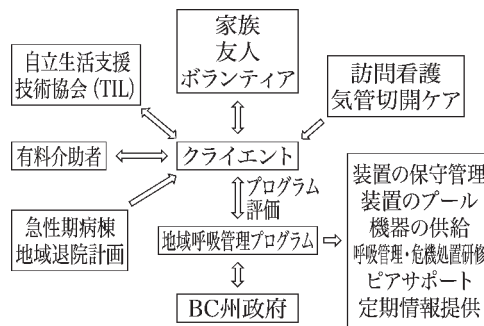
1990 年代に入ると, バンクーバ市内の神経筋障害専門リハビリテーション施設に人工呼吸器長期依存者専用病棟が開設された。そこで地域生活に必要なセルフケアのリハビリテーションを終了すると, 従来のように療養施設ピアソンセンターを経ず, 直接, 地域生活を開始する人々が増えてきた。その増加に伴い, 地域における質の高い自立生活を目標とするプログラムとして内容が充実され, 中でも重視されたのが急性期治療スタッフ, およびクライアント, 家族, 介助者に対する教育であり¹⁶⁾, 後述のように多様な教育プログラム, 研修マニュアルが開発された。

他方, 日本では, システム形成前, すなわち 1980 年代, 人工呼吸器長期依存者は, 専門病院から療養型の病院へ転院するか, 転院先が見つからない場合は最初入院した病院で長期入院となり, 地域生活の可能性は皆無に近かった¹⁷⁾。しかもその医療施設は, BC 州のピアソンセンターのような呼吸管理の専門療養施設ではない。人工呼吸器長期依存者は全国に散在する病院に 1 人, 多くて数人であり, 大半は終日ベッド上であり, 同じ障害を持つ患者間での情報交換の機会もなく社会的に孤立した生活であった。

在宅人工呼吸療法システムの形成は BC 州のように患者からの要求ではなく, 長期入院による急性期, あるいは専門医療ベッドの占有状態を回避する目的から医療供給側の意向が強く反映されたと考える。システムの実施主体も医



〈日本在宅人工呼吸療養支援システム・モデル¹⁹⁾〉



〈カナダBC州地域呼吸管理システム²⁰⁾〉

図1 人工呼吸器長期依存者支援システム

療機関であり、費用は診療報酬(医療保険)からの支出である。対象もBC州のように軽度から重度障害への拡大ではなく、反対に1990年、筋ジストロフィやALSなど神経難病から始まり、4年後、神経難病の限定が撤去され、すべての人工呼吸器長期依存者が在宅の対象となった¹⁸⁾。

在宅人工呼吸療法システムの目的も、リスクの伴う自立ではなく、安定した在宅療養であり、サービスの内容は装置の貸与と保守管理、気管カニューレの交換やカニューレ内筒の洗浄、および痰の吸引を含む気管切開ケアなど医療的ケアが主であった。

2. 地域における呼吸管理システムの特徴と差異

BC州地域呼吸管理プログラムと日本の在宅人工呼吸療法システムの標準的支援構造を示したのが図1である^{19,20)}。前掲表1で示されたように、まず両システムの目標が異なり、BC州では自立生活の支援、日本では安定した療養生活である。図1をみると、その違いが顕著に示された。

図1でまず目立つ差異は、システム中央に位置する被支援者である。BC州では被支援者は患者ではなく、クライアントであり、家族は友人・ボランティアと共に支援ネットワークの1つであり、その主な役割は精神的サポートであった²¹⁾。他方、日本では地域でも被支援者は患者であり、かつ家族も患者同様に被支援者である。BC州のシステムでは家族は同居を必要条件としていないが、日本では家族の受入れ、および同居なしに在宅化は不可能である。家族は単に介護者の一員ではなく、介護の要として不可欠な存在である。

両システムの目標は医療機関の関与にも顕著に示される。BC州のシステムでは急性期治療中に地域退院計画に地域呼吸管理プログラムと共同で関与し、退院後は、合併症等の治療が必要とき以外、医療機関は関与していない。気管カニューレ交換など定期的な医療的ケアも通院で行なう例は非常に少なく、大半は訪問看護が担当する²²⁾。他方、日本のシステムは、専門主治医、地域主治医、保健

婦(師)、訪問看護と、BC州と比べ明らかに医療職の関与が大きい。

さらに顕著な差異は、BC州のシステムが自立生活の支援であることから、支援ネットワークである自立生活支援技術協会(TILと略)関与の有無である。室内での環境制御装置、電動車椅子操作の改良、および外出時の人工呼吸器の電源など自立生活に必要な工学的な支援を専門機関TILが担当する²³⁾。他方、日本のシステムにはBC州のような社会的交流や社会参加を支援する組織はシステムとして構築されていない。またBC州のシステムではクライアントによるプログラムの評価がある。それは、同プログラムの管理がBCリハビリテーション協会から2001年BC州脊髄損傷者協会(BCPAと略)に移行後、新たに導入された試みである²⁴⁾。日本の被支援者は未だシステムを評価する機会がなく、専ら支援を受動的に受ける存在に留まっている。

以上述べてきたシステムの特徴と差異を一覧で示したのが表2である。まず地域における生活の場をみると、BC州はシステム構築20数年の経過で、療養施設ピアソンセンター、自宅、あるいは賃貸集合住宅、2つの専用グループホーム、さらに1999年に完成した人工呼吸器使用対応の公的賃貸住宅ミレニアムパレスと多様な選択肢が構築されてきた²⁵⁾。他方、日本のシステムでは大半が自宅と、希少ではあるが療養施設に限定されている。その生活は家族介護が必要条件であり、家族と別居の単身生活は不可能である²⁶⁾。BC州では家族介護なし、有料介助が原則であり、したがって一般住宅での単身生活も可能なケアシステムが構築されている。

BC州では、ケアスタッフ対象の教育研修もプログラム化されており、さらに社会参加を支援するためボランティア、バスやタクシー運転手対象の研修プログラムも開発、実施されている。

装置の保守管理は日本のシステムでは一般に人工呼吸器を販売した民間業者が担当するが、BC州ではシステム専属の臨床工学士が担当し、人工呼吸器24時間依存者は

表 2 地域における呼吸管理システムの特徴と差異

	BC 州地域呼吸管理プログラム	日本の在宅人工呼吸療法システム
生活の場の選択肢	多様一療養施設, 自宅, 賃貸住宅, 専用グループホーム, 専用のマンションなど	限定一自宅, 療養施設(ごく一部)
家族介護	原則なし	必要条件
単身生活	可	不可
通院, 在宅診療	ほとんどなし	必要条件
教育研修対象	医療スタッフ 本人, 家族, 介助者 ボランティア バス, タクシーのドライバー	プログラム化されたものはなし
人工呼吸器の保守管理	あり	なし(人工呼吸器販売業者が担当)
人工呼吸器のプール	あり	なし
定期的な情報提供	あり	なし
ピアサポート	あり	なし
リスク管理	あり	プログラム化されたものはなし
受給者によるシステムの評価	あり	なし

表 3 BC 州地域呼吸管理研修プログラム

対 象	内 容
急性期医療スタッフ(退院計画)	ポータブル人工呼吸器の選定 安全性を目的とした離脱訓練プログラム 急性期のリハビリテーションプログラム (座位の訓練, 音声会話, 車椅子での散歩など)
ケア提供者(ナース含む)	呼吸器系の構造と機能 気管切開部ケアと吸引 咳の援助法 従量式人工呼吸器 人工呼吸器の回路 クライアントのモニタリング 蘇生バッグの使い方 加湿器および吸引装置の操作と管理 防災計画
ボランティア(ドライバー含む)	人工呼吸器依存者とは クライアントと装置の緊急サイン 人工呼吸器回路の構造と接続法 苦悶中のクライアントに対する優先的緊急処置 蘇生バッグの機能と使用法 緊急時の携帯用吸引器の操作

ベッド専用と車椅子専用の人工呼吸器がそれぞれ1台ずつ貸与されている。どちらかが故障しても替わりの装置が緊急に自宅に届けられる。そのため地域呼吸管理プログラムは予備の人工呼吸器を常にプールしている。

自立生活の向上を目標とする BC 州のシステムは、クライアントに呼吸管理および自立生活に関する定期的な情報

提供と 24 時間クライアントサポートも実施されている。さらにピアサポートがシステムに組み込まれているのも自立生活の構築という点で重要である。特に急性期におけるピアサポートは、退院後、自立生活の可能性を具体的に提示できるのみでなく、自力呼吸訓練の効果を実感させ、訓練の動機づけとなり、Webb らがすでに報告したように数

表 4 地域における人工呼吸器使用に伴うリスク管理

	BC州地域呼吸管理プログラム	日本の在宅人工呼吸療法システム
装置の保守管理	専任の呼吸療法士と臨床工学士	業者委託(人工呼吸器販売業者)
人工呼吸器の回路	専任の呼吸療法士	在宅診療の医療機関
安全性の自己管理, 自己点検	地域退院計画の一環としてプログラム化 ・カフなし気管カニューレの使用→危険を他者に伝える自力発声と音声コミュニケーション ・離脱訓練による最短数分間の自力呼吸能力 ・電動車椅子の使用→自力移動	退院時主たる介護者となる家族に指導し, 安全性の管理・点検は家族の役割
火災, 停電など緊急対策	地域退院計画の一環としてプログラム化 地域では専用の防災マニュアルで対応 緊急処置ガイドラインあり	停電など電力対策→退院計画で家族に指導 火事→家族が対応
外出時の事故対策	ボランティア, バス・タクシーのドライバー対象のプログラム化された研修あり	家族が対応

10分から数時間の自力呼吸を可能にするなど重要な役割を担っている²⁷⁾。

3. 地域における呼吸ケア研修

BC州地域呼吸管理プログラムの特徴の1つは、ケアスタッフに対する研修がプログラム化され、必要に応じて実施されていることである。表3は対象別の研修プログラム内容を示す。その研修対象は急性期医療スタッフや地域のケア提供者(ナースも含む)のみならず、ボランティアが含まれる。BC州の地域呼吸管理プログラムは、適切な研修訓練なしには在宅の安全性は維持できず、教育は不可欠と、教育研修の重要性が強調されてきた²⁸⁾。

急性期医療スタッフ、すなわちICUの医師、ナース、呼吸療法士対象の研修は、急性期病院から地域へ退院する人工呼吸器長期依存者が急増した1990年代以降の実施である。症状の安定を治療目標とする急性期の医療スタッフに、人工呼吸器長期依存者が地域で質の高い自立生活を可能にする必要条件、具体的にはポータブル人工呼吸器の選定と操作法、安全性を目的とした離脱訓練、および座位、音声会話、車椅子での移動など急性期リハビリテーションに関する教育である²⁹⁾。

さらに地域のケア提供者対象の研修は、人工呼吸器長期依存者のケアに必要な基礎知識、人工呼吸器の操作法、呼吸回路の組み立てとその維持管理、加湿器および吸引装置の操作と管理、蘇生バッグの使い方に加えて、防災計画も含まれる³⁰⁾。

さらに表3で注目されるのは、バスやタクシーの運転手、およびボランティア対象の研修である。その内容は、人工呼吸器のトラブル、呼吸困難に陥ったクライアントの緊急処置など外出中のトラブルに対する緊急対応である。

以上の研修成果は、すでに著者らが報告したように³¹⁾、カフなしカニューレ使用による自力発声、吸引回数の有意な減少、日中電動車椅子使用、介助なしの自力移動を可能とした生活の高い満足度として示された。反対に安定した在宅療養生活を目標とした急性期治療および在宅人工呼吸療法システムの受給者は在宅で離脱訓練や発声訓練を試みても顕著な成果を得にくく、在宅生活の満足度も有意に低い状態であった³²⁾。

4. 地域における人工呼吸器使用に伴うリスク管理

表4は地域における人工呼吸器使用に伴うリスク管理の比較を示す。2つのシステム間で最も顕著な差異は、システム内およびプログラム化されたリスク管理の有無である。表4をみると、BC州地域呼吸管理プログラムは装置と呼吸回路の保守管理、人工呼吸に関する安全性の自己管理、自己点検に関する教育訓練、火災、停電など災害時の緊急対策、さらに社会参加の支援に必要な外出時の事故対策がリスク管理としてシステム化されている。言い換えれば、クライアントが地域で安全かつ質の高い自立生活を支えるために必要なリスク管理が地域呼吸管理プログラムに組み込まれている。

他方、日本の在宅人工呼吸療法システムでは、装置の保守管理は大半が業者委託である。在宅における安全性の管理・点検は家族の役割である。さらに火災、停電などの対応も家族に委ねられている。システムとしてのリスク管理は、呼吸回路の洗浄と消毒など感染予防にほぼ限られている。したがって在宅生活におけるリスク管理の主体は家族であり、家族に安全性の全責任を持たせているのが現状である。

2つのシステム間におけるリスク管理の差異、とくに家

族の関与の差異は、在宅における家族の生活満足度に関する調査結果でも顕著に反映されている。すなわちカナダBC州の家族は生活の満足度で良好が83%(18事例)に対し、日本の家族はわずか3%(33事例)であった³²⁾。

IV. 結 語

地域における人工呼吸器長期依存者の生活の質、および家族の生活の満足度に顕著な差異を示す日本の在宅人工呼吸療法システムとカナダBC州地域呼吸管理プログラムを対象に、それぞれのシステム間にどのような差異があり、それら差異が生活の質および生活の満足度とどのように関連しているのか、長期追跡調査の結果、以下の知見が得られた。

1. 高い生活の質を示すBC州地域呼吸管理プログラムは、人工呼吸器長期依存者、すなわち受給者が主体となって構築されてきたシステムであり、地域における質の高い自立生活が目標であった。他方、有意に低い生活の質を示した日本の在宅人工呼吸療法は、安定した在宅療養を目標として供給側である医療施設が主体となって構築されたシステムであった。

2. BC州地域呼吸管理プログラムによる地域生活は家族の同居なしに可能であり、生活の場も自宅以外に人工呼吸器使用者専用グループホーム、同じく専用マンションなど多様な選択肢が構築されてきたが、日本の在宅人工呼吸療法では家族の同居が必要条件であり、大半が自宅に限られていた。

3. BC州地域呼吸管理プログラムは呼吸管理以外に、急性期医療スタッフ、地域のケアスタッフ、およびボランティアを対象にした研修、リスク管理、工学的サポート、さらにピアサポートなど自立生活に必要な支援を包含したシステムであった。安定した在宅療養が目的の日本の在宅人工呼吸療法では、呼吸管理のうち医療的ケアに限定され、研修もリスク管理も未構築なシステムであった。

4. 家族の生活満足度が有意に高いBC州地域呼吸管理プログラムでは家族の役割は主として精神的支援であったが、反対に有意に低い家族の生活満足度を示す日本の在宅人工呼吸療法では、家族は介護のみならず、リスク管理の責任もほぼ全面的に委ねられていた。

■文 献

- 1) 木村謙太郎：在宅人工呼吸療法システムの現状と課題、難病と在宅ケア、3(6)、6-9、1997.
- 2) 矢野経済研究所：在宅介護・療養市場の展望と戦略、2002年版、68.
- 3) B. J. Make, et al. : Mechanical ventilation beyond the intensive care unit, Chest, 113(5), 291 Suppl., 1998.
- 4) B. J. Make, et al. : 前掲書 3), 295, Suppl.
- 5) S. Webb & I. Martens : Provincial Respiratory Outreach Program-An Alternative to Institutionalized Care, Partners for Independence : Models That Work, 260-271, October, 27-29, 1993.
- 6) P. Ryan, et al. : Creekview 202 project evaluation report, 48, The Canadian Paraplegic Association, B. C. Division, 1987.
- 7) S. Webb & I. Martens : 前掲書 5), 261.
- 8) S. Webb & I. Martens : 前掲書 5), 261.
- 9) 松井和子：長期人工呼吸器使用頸髄損傷者の社会参加と関連要因、日パラ医誌、14(1)、106-107、2001.
- 10) 松井和子：人工呼吸器長期依存による高位頸髄損傷者の在宅化の条件、日パラ医誌、7(1)、124-125、1994.
- 11) P. Ryan, et al. : 前掲書 6), 10.
- 12) 松井和子：カナダ、ブリティッシュ・コロンビア州の四肢マヒと生活型呼吸管理プログラム—日本の在宅人工呼吸療法と比較して、第1報、1-44、東京都神経科学総合研究所、1994.
- 13) N. M. Crewe, et al. : Independent Living for Physically Disabled People, ix-xvi, Jossey-Bass Pub, 1983.
- 14) W. J. O'Donohue, et al. : Long-term mechanical ventilation guidelines for management in the home and at alternate community sites, Chest, 90(1), 2 s, 1986 Suppl.
- 15) Keys to freedom, Resource Manual, For the development of self-managed community living alternatives for quadriplegic persons, 1990, British Columbia Rehabilitation Society.
- 16) S. Webb & I. Martens : 前掲書⁵⁾、266-267.
- 17) 松井和子：頸髄損傷—自立を支えるケア・システム、141-152、医学書院、1996.
- 18) 矢野経済研究所：前掲書²⁾、63.
- 19) 川村佐和子：在宅人工呼吸療法と看護、The Lung Perspectives, 6(12)、52、1998.
- 20) British Columbian Paraplegic Association : Provincial Respiratory Outreach Program, Business Plan, 3-4, June, 2001.
- 21) 松井和子：前掲書 17), 183-190.
- 22) 松井和子：前掲書 12), 32-34.
- 23) British Columbian Paraplegic Association : 前掲書 19), 3.
- 24) British Columbian Paraplegic Association : 前掲書 19), 25.
- 25) 松井和子：カナダBC州の地域呼吸ケア—多様な選択肢と自立を支えるプログラム、地域ケアリング、3(1)、44-48、2001.
- 26) 輪湖史子 他：在宅人工呼吸療法における患者・家族教育の進め方、The Lung Perspectives, 6(1)、55、1998.
- 27) S. Webb & I. Martens : 前掲書 5), 266.
- 28) British Columbia Rehab George Pearson Site 編著、松井和子訳：カナダ、ブリティッシュ・コロンビア州地域呼吸ケア研修マニュアル、9-64、カナダ、ブリティッシュ・コロンビア州の地域呼吸管理システムと教育プログラム、浜松医科大学臨床看護学、2000.
- 29) 松井和子・荻野潔子：カナダBC州在宅人工呼吸ケアから

- 学ぶこと, 訪問看護と介護, 3(4), 275-286, 1998.
- 30) British Columbia Rehab George Pearson Site 編著, 松井和子訳:呼吸ケア講習マニュアル—気管切開ケアと人工呼吸器管理, 43-47, 国立看護大学校, 2002.
- 31) 松井和子・佐川美枝子・俵麻紀・I. Hanley:自立生活型呼吸ケアと在宅人工呼吸器使用者の生活の質 (QOL), 国立看護大学校研究紀要, 2(1), 17-23, 2003.
- 32) 松井和子:器械呼吸長期依存頸髄損傷者の在宅における呼吸発声訓練, 日パラ医誌, 12(1), 194-195, 1999.
- 33) 松井和子・佐川美枝子・俵麻紀・I. Hanley:前掲書 30), 21.

【要旨】 人工呼吸器長期依存者の生活の質, および家族の生活の満足度に有意な差を示す日本の在宅人工呼吸療法(HMV)とカナダ BC 州地域呼吸管理プログラム(PROP)を対象に, 両システムの特徴と差異, および生活の質, 生活の満足度との関連について長期継続調査で得たデータで分析した。高い生活の質を示す PROP は, 人工呼吸器長期依存者が主体となって構築されてきたシステムであり, 地域における質の高い自立生活が目標であった。他方, 有意に低い生活の質を示した HMV は安定した在宅療養を目標に供給側の医療施設が主体となって構築されたシステムであった。PROP による地域生活は家族の同居なしに可能であり, 生活の場も自宅以外に専用のグループホーム等多様な選択肢が構築されてきたが, HMV では家族の同居が必要条件であり, 大半が自宅に限定されていた。PROP は呼吸管理以外に, 急性期医療スタッフ, 地域のケアスタッフおよびボランティアを対象にした研修, リスク管理, 工学的サポート, さらにピアサポートなど自立生活に必要な支援を包括したシステムであった。他方, HMV は呼吸管理, 特に医療的ケアに限定され, 研修もリスク管理も未構築であった。家族の満足度が有意に高い PROP では, 家族の役割は主に精神的支援であるが, 反対に有意に低い満足度の HMV では, 家族は介護やリスク管理の責任も担っていた。
