

呼吸器使用者になってみて

中西正司

全国自立生活センター協議会

夫の正司は頸椎損傷、妻の由起子はポストポリオ。以前から風邪をひくと咳、痰がなかなか治らず呼吸が弱いことは二人とも自覚していた。昨年10月、由起子が北海道・八雲病院で呼吸器を装着するために入院した際に、付き添いで同行した正司も看病疲れから喘息に近い症状を呈し急遽入院治療を受け、呼吸器を使用するようになった。

由起子の場合

ここ数年、側弯が気になりはじめ、また呼吸量も体重も以前より減少したことは自覚していた。米国のポリオの友人たちが相次いで呼吸器使用者となったのを見るにつけ、自分もいずれかは使用したほうがいいのだろうと漠然と考えていた。筋ジスの友人などからど

中西由起子

アジア・ディスアビリティ・インスティテュート代表

の病院がいいのかという情報を集めたり、それなりの準備をしていたつもりだった。

昨年9月末に、海外の仕事帰りの疲労から風邪そして咳がとまらないという症状が出て、とりあえず東京近辺の病院に入院したが、途中から徐々に意識が薄れ、あわてた医師に酸素吸入を施された結果、その直後に呼吸停止となり、立川の国立災害医療センターに運び込まれた。

気がつくとICUのベッドに寝ていて、喉には挿管された管と経管栄養の管とが通され、まったく発語ができなかった。体力もないので胃に栄養液が流されると発熱し、ずっと同じ位置で寝ているため体は痛み、両足は象の足のようにむくみはじめた。気管切開して呼吸器を使用する方法を勧められたが、夫は障害者の友人たちから情報を集め、切開を要し



ネパール人の友人と

ない非侵襲的人工呼吸療法(NPPV)にたどりついた。

NPPV 普及のためにちょうど講演旅行中だったニュージャージー大学のバック医師や国立療養所八雲病院の石川悠加医師の助言を得て、私たちはNPPVの使用を強く主張した。しかし、都内でのNPPV実践施設はかぎられており、空きベッドを見つられず、これ以上挿管を続けていると筋肉との癒着を起こすという直前に、八雲病院での受け入れが決まり、ストレッチャーで飛行機に乗り9時間ほどかけて北海道の八雲病院に到着した。

八雲では入院翌日に無事抜管し、NPPVにも1、2時間で慣れることができた。カフアシスト(39ページ)を使用すれば痰はすぐとれるし、東京での苦しさもそのようであった。約4週間にわたり使っていなかった声は、初めは小さくかすれていたが、入院中にある程度話せるまでに回復した。

一方、4週間ぶりに「口から食べる」という作業にも取り組んだ。普通食でもどうにか食べられたが、食後の消化が終わるまでの発熱が苦しく、途中から消化しやすいミキサー食に変え、補助のために高カロリー栄養剤テル

ミールを飲んでいった。しかし発熱は治まらず、自宅に戻ってもしばらく一日3食の消化は大仕事という状態が続いた。

呼吸器として紹介されたレジェンドエアーは車いすの後ろに背負えるほどの軽さでかつバッテリー駆動で4時間は動くものだった。鼻穴に装着するだけのマスクは違和感なく、生きる意欲が蘇ってきた。あと一週間もすれば初雪が降ると言われたのを期に、在宅での暮らしを準備するために10月末、東京の病院に移った。

東京・府中の都立神経病院にはパーキンソン病やALSなどどんどん重度化していく高齢者が多かった。病院の方針で顔の中央を覆う鼻マスクしか許可されず、回復への意欲がそがれてしまった。そのままではいけないと、11月中旬には退院したいと希望して、病院の地域医療支援室の支援で退院の準備をはじめた。

病状が徐々に悪化していく他の患者と同じように接してくる医師に対して、自分からマスクの変更、酸素の使用中止、夜間みの呼吸器の使用、ミキサー食から普通食への切り替え、呼吸器の全面的使用中止などさまざま



特集②

NPPV導入で変わる 人工呼吸器ケア

な提案、交渉を行った。

退院の許可がなかなか下りず、できればもう一月様子をみたいという病院側を振り切り、11月末に自宅に戻ってきた。初めは少々慎重に病院と同様な生活を行っていたが、すぐに体力にも自信がつき、仕事も再開しはじめた。現在は関係各所での再デビューもほとんど終わり、夜間の呼吸器使用と介助時間が増えたこと以外は入院前と同様な生活をおくれている。

正司の場合

由起子が東京で入院した際、病院や医師との交渉、毎晩の見舞い等ですっかり疲れきっていた。八雲病院で妻の抜管～NPPV導入が成功したのを見届けた時から痰と咳が激しくなり、入院となった。以前より2年に1回くらいは肺炎に近い状況で入院治療することがあったため、この際、妻と一緒に呼吸器をつけて、今後の不安をなくそうと医師に相談し、装着訓練を始めた。

呼吸器の装着は最初の2、3時間は深呼吸をしようとするために器械のリズムと合わず

に少し困ったが、器械に呼吸を委ねるようにすると胸が広がり、解放されたような気分になった。呼吸量も1200ccから2000ccへと上がり、体力がついていくのが自分でも感じられる程だった。身近な人からは急に声が大きくなったと言われ、意識しないうちに肺活量が増えてきているようだ。また、カフアシストを用いた排痰を体験したときは、驚くほど痰が楽に出せ、これまでなぜあれほど苦勞して咳をして体力を消耗していたのかと悔やまれた。

今回の経験を通して、少しでも呼吸器系に不安のある人は、できるだけ早めに専門医の診察を受け、呼吸器装着の準備をしておくべきだと助言したい。

現在の生活

我が家は最初から車いす用に設計された住宅であるため、一般住宅と比べ比較的スペースがあるほうである。しかし寝室に2人分のベッドを並べ、かつその横に2人分の呼吸器を置くとかなりの場所をとられる。かつベッドまでアプローチできるように車いす

の回転スペースを確保するとすると、部屋には呼吸器以外のものは一切入れられなかった。

由起子のほうは、週に一度の訪問入浴や訪問リハビリが増えたおかげで、生活の質は向上したとも言える。訪問看護師は2週間に一度、呼吸器の管の交換に来てくれるが、毎回大量に出る管などのプラスチックごみには心を痛めている。その他に神経病院からの医師、地域の訪問診療の医師の訪問もあり、制度上受け入れは義務なのかもしれないが、バイタルの数値も安定した状態では必要性がみられず、忙しい医師や看護師には申し訳なく思っている。

まとめ

今回の体験を通して感じた、国の制度として呼吸器に関して改善していかなければならない点を次に列挙する。

① 障害について詳しい医師でしかも呼吸器の専門医である人たちが、大都市圏においてすらあまりに少ない。また障害をもち呼吸器障害を併発した場合、受け入れられる病院が少なくまた満床であることが多く、実質的に診

療が受けられない状況を改善する必要がある。

② 呼吸器の選択が病院によってかぎられるため、自分に合った呼吸器の選択肢がほとんどない。医師と看護師、呼吸療法士、PT、OTの呼吸器に関する研修が必要である。

③ 排痰の補助具としてのカフアシストやパーカッションエア等が医療費補助の対象から外されているため、患者の自己負担となっている。この状況を改善すれば肺炎患者の大多数は救われると思われる。

④ 呼吸器とインターフェイスとを同一機種でそろえなければならない等、細かい制約がわが国には多い。患者が真に必要なとしている機器が選べるようにすべきである。

⑤ 呼吸器使用者には医療的な規制を課す病院が多すぎるように思う。当人の生活状況に応じて訪問医療も柔軟に行うべきであろう。

なお6月13-14日に函館で開催されるDPI日本会議(障害者インターナショナル; <http://www.dpi-japan.org/>) 総会において、特別分科会「呼吸器と患者の権利」(14日(日) 13:30-16:00)が予定されております。興味がある方はぜひご参加ください。



特集②
NPPV導入で変わる
人工呼吸器ケア