



知りたいアレコレ、聞きたいポイント

連載

第13回

成人期に達した重症心身障害者の在宅医療の問題

あおぞら診療所新松戸副院長

星野大和 Hoshino Yamato

メッセージ

成人期に達した重症心身障害者は40代から早期に高齢化をきたし、運動、栄養、呼吸などにさらに障害をきたす。また緩和ケアも必要になる。一方で彼らを取り巻く環境は脆弱であり、地域包括ケアシステムのような枠組みの整備が求められる。

キーワード

重症心身障害者、早期高齢化、地域包括ケアシステム

カバレーター

「命を守り生活を支える」という在宅医療は、重症心身障害者の医療の理想的な担い手となり得る。本稿が重症心身障害者医療の一助となれば幸いである。

成人期に達した重症心身障害者

重症心身障害児・者とは、重度の知的障害および肢体不自由が重複している者をいう。重度とは大島分類の1～4に相当し、歩行不能から寝たきり状態の運動障害、IQ 35以下の知的障害を指す。重度心身障害の原因としては、低酸素または仮死などの分娩異常がもっとも多い。全国の重症心身障害児・者は2000年代の各種推計ではおよそ40,000～50,000人で約7割が在宅で生活しているとされるが、正確なデータはないのが現状である¹⁾。

第二次世界大戦後に重症心身障害児の存在は大きな社会問題になり、1960年代後半より全国

に療養施設が設けられた。当時は重症心身障害児が成人期に達することは難しいと考えられていたが、医療技術の発展に伴い、それは珍しいことではなくなっている。しかし、成人期以降の重症心身障害者の実態については明らかではなく、近年、高齢化を迎えている彼ら特有の医療的な問題点についてはとくに課題が多い。

医療的な問題点

1) 早期高齢化

重症心身障害者にとって、40歳から高齢化といわれ、医療ニーズが増えてくる。運動や栄養、呼吸の機能低下、皮膚トラブルも頻発してくる。心不全、高血圧症、脂質異常症などの生活習慣

病を呈するようになる。悪性腫瘍に罹患することもある。成人期の問題点は一言でいうと、早期高齢化に伴う問題である。ただ一般的な高齢化とは異なり、臓器別では対応できないこと(一つの問題がほかの問題にも相互に影響し合っている)、小児科と成人内科、双方の知識が求められることに留意すべきである。

2) 運動

側彎などの姿勢障害や拘縮の進行、筋緊張亢進によって機能低下が進行する。これは栄養や呼吸の障害にも関連する。例えば、側彎などで腹腔狭小をきたし、横隔膜が挙上して食道裂孔ヘルニアや胃食道逆流を起こしたり、胸郭呼吸運動制限もきたすため、リハビリテーションの拡充が必要である。また今までできた動作ができなくなりADLが全体的に低下するため、介護負担が増していく。

3) 栄養

嚥下機能が低下し、誤嚥を繰り返すようになる。誤嚥は嚥下機能低下だけではなく、背景に胃食道逆流もあることがある。また唾液の処理も困難になり不顕性誤嚥が常態化し、気道感染を繰り返すようになり呼吸障害もきたしていく。

このような場合、栄養確保のため胃瘻や中心静脈栄養、経鼻胃管の選択肢がある。消化管機能温存のため、胃瘻造設が第一選択であるが、側彎などで造設が困難なケースもある。イレウスや短腸症候群では中心静脈(central vein; CV)栄養を考えるが、CVポート感染をきたした場合、在宅では完全な治療が困難な点から、できれば避けたいところである。また経鼻胃管は、喉咽頭の違和感が強く気道分泌物の増加をきたすことがあり、あくまでも一時的な栄養経路と考えたほうがよい(径が細く、薬剤注入時の閉塞リスクも高い)。

胃瘻注入では、年齢に応じて消化機能が低下

することから常に調整が必要である。注入直前の胃残留物が多い、注入直後の喘鳴、頰脈には注意する。また脂質異常症、脂肪肝、血糖コントロール不良をきたすことがある。消化機能低下の一因として心不全、とくに右心不全による腸管浮腫があることもある。注入は消化機能にかかわらず一定量が必ず入るので、胃残留物の確認や血液検査をしながら、注入の量や時間を調整したり、消化態栄養剤に一部置き換えたり、それでも改善されなければ薬剤を導入する。脂質異常症治療薬としては、スタチン系薬剤やフィブラート系薬剤を使うことが一般的で、血糖降下薬としては低血糖を起こしにくいDPP-4阻害薬が在宅では使いやすい。ただこれらの薬剤は一般小児科では馴染みのない薬剤であり、成人内科の知識が求められる。なお、主介護者には栄養を減らすことや薬剤を増やすことに抵抗があることが多く、コミュニケーションが重要になる。

また皮膚トラブルを繰り返すときには微量元素の欠乏にも注意を向ける。血液検査で評価でき、サプリメントでも摂取できるが、在宅ではミキサー食やだし汁、味噌汁の上澄みを加えることで補うこともできる。ただ主介護者の調理負担にも留意すべきである。

4) 呼吸

前述のように姿勢や栄養の障害により呼吸機能は悪化する。この三者は一体であり、医師や看護師、栄養士、理学療法士などの連携したアプローチが求められる。

姿勢や栄養以外の要因による呼吸障害として、呼気終末陽圧(positive end expiratory pressure; PEEP)がかからないことによる「浅い」呼吸をきたしやすいことも重要である。胸郭が挙がらず、肺全体のエア入りが悪い。排痰困難であり、無気肺をきたし、さらに換気障害を悪化させていく。気道感染も容易に重症化し

やすい。このような場合、あおぞら診療所新松戸(以下、当院)では積極的に非侵襲的陽圧換気法(non-invasive positive pressure ventilation: NPPV)による呼吸補助を試みている。導入時は本人の抵抗があるため、低圧で短時間のみ、リハビリテーションとしてマスク装着を行う。徐々に圧を上げ、家族にも使用法を指導し時間を延ばしていく。本人にも家族にもマスク装着によって呼吸が楽になる実感が得られているので続けられる。排痰補助装置(カフアシスト[®]など)の併用も効果的である。

5) 排 泄

便秘はほぼ必発といえる問題である。体動が少なく、また筋弛緩薬や抗てんかん薬を長期内服することで便秘をきたす。麻痺性イレウスをきたす場合もある。腹部マッサージ、下剤の使用に加え、食物繊維やオリゴ糖も有用である。

また排ガス不良による腹部膨満もあり、便が出ていても排ガスのために浣腸をすることもあ。そうすることで消化や呼吸が楽になるケースは多い。乳幼児のネラトンチューブでの腹部ケアに似ている。

尿閉も珍しくない。神経因性膀胱が多いが、前立腺や結石などの器質的な鑑別も重要である。導尿や尿道カテーテルの持続留置を行う。また完全な尿閉でなくても、尿路感染症を反復する場合に常時の残尿が原因である場合があり、尿道カテーテルを留置したほうがよいこともある(ただ人工物を留置することは、それだけで感染リスクを高めることになり、安易に行うべきではないと考える)。尿道カテーテルを長期間留置する場合、尿道拡張や亀頭裂傷により感染することがあるが、その場合は膀胱瘻造設を検討する。尿道でも膀胱瘻でも、カテーテル交換は在宅でも容易であり、2週間おきに行うのが感染予防にはよい。

また寝たきりの場合、尿路結石が生じやすく、

血尿の原因としてよくあるので留意しておく。なお、血尿持続時は尿路系悪性腫瘍を除外しておきたい。

6) 自律神経

自律神経障害はさまざまな症状があるが、体温調節障害に留意しておく。外気温により、こもり熱や低体温をきたしやすく、平熱のベースが下がることもある。一般的に発熱は38℃以上が定義であるが、平熱が低い場合37℃以上でも注意が必要な場合もある。

また、感染しても38℃以上の熱を出さないことがある。これは高齢者ではよくあることであるが、何かいつもとおかしい、ぐったりしている、食事を摂らない、といった様子が感染のサインであることがあり、血液検査をすると炎症反応が高値であったことを当院では多く経験している。

7) 皮 膚

皮膚のトラブルも多くなる。褥瘡や陥入爪などである。

褥瘡は高齢者では仙骨部にもっとも多いが、重症心身障害者は拘縮や側彎が進行しているので、圧がかかるころにはどこでも褥瘡ができる。両下肢が接触するところ、内顆や外顆、手掌の爪癬痕など末梢にも注意を向ける。予防は除圧が基本である。深度や感染の有無などをみて治療方針、外用薬や保護材を決めていく。大まかな判断として、皮膚保護や抗炎症にはアズレンスルホン酸ナトリウム水和物(アズノール[®])、感染を伴う場合には白糖・ポビドンヨード配合(ユースタ[®])、不良肉芽がある場合にはスルファジアジン銀(ゲーベン[®])などを考える。ポケット形成を伴うときは、切開して洗浄がしっかりできるよう留意する。日常的な観察と管理のために、訪問看護が入っていることが望ましい。

陥入爪も寝たきりなど抗重力運動ができない環境であれば、年齢にかかわらず生じる。テーピング(市販もされている)や局所麻酔による爪の切除手術(在宅でも可能)で対応する。爪の切り方の指導も重要である。

8) 緩和ケア

悪性腫瘍に罹患することもある。血尿、血便、血痰、体重減少などのサインに注意する。30～40代であっても悪性腫瘍に罹患するかもしれないという視点で診察することが重要である。とくに体重減少のみで無症候性の場合、大腸がんに注意する。診断や治療に関しては病院加療が主であるが、緩和ケアは在宅のほうが適していると筆者は考えている。住み慣れた家で、大切な人に囲まれ過ごす時間はかけがえのないものである。家族は最期まで主体的にケアができ、看取り後の満足感も高い(緩和ケア自体がグリーフケアを兼ねる)。また精神的な安定によると考えているが、病院と比べオピオイド量は少なく、せん妄の程度も軽く済むことが多い²⁾。

痛みのモニタリングと除痛が重要であるが、もともとコミュニケーションが困難な場合が多いので、フェイススケールや心拍数に頼らざるを得ない。当院では、重症心身障害児者の症状コントロールの際に「痛みがあると仮定する」という考えを重視している。そういう視点で診察しないと痛みを見過ごしてしまうことがある。抗精神病薬を増量してもせん妄症状が改善しない場合、オピオイドを少量導入すると改善をみることがある。せん妄のベースに痛みがあることはよくある。また、筋弛緩薬や抗てんかん薬で緩和されない緊張や不眠の背景に痛みがあることもよく経験する。

除痛はWHO ラダーに沿って行う。アセトアミノフェン、NSAIDs から開始するが、それらで効果が乏しい場合、中オピオイドではなく強オピオイドを少量導入するほうがよい。モルヒ

ネは腸閉塞や腎機能障害では使いにくい。呼吸苦緩和には第一選択である(ミダゾラムを少量併用すると、なお呼吸苦緩和にはよい)³⁾。オキシコドンと比較的副作用が少なく使いやすい。フェンタニルは貼付薬があり内服困難でも使いやすく、腹部膨満感の軽減に有用であるが、呼吸苦には効きにくい。どのオピオイドも、最終的な投与経路としては、携帯型精密輸液ポンプを用いた持続皮下注がよい。安定的、持続的で量調節に優れている。

なお、悪液質症状(倦怠感や食欲低下)にはデキサメタゾンなどのステロイド、せん妄症状にはハロペリドールなどを使う。在宅では頓用の点滴が困難なため、保険請求はできないが、舌下投与が有用である(皮下注射と同様の効果がある)。

また非がんの緩和ケアも重要である。心不全末期の呼吸苦、腎不全末期の全身痛のコントロールにブプレノルフィン塩酸塩(レパタン[®])の皮下注射や舌下投与が有効である(保険適応ではない)。フェンタニル貼付薬は、NSAIDs などではコントロール不良の非がん慢性疼痛に保険適応があり、腎不全の全身痛や骨折後などの強い疼痛に有効である。さらにトラマドール塩酸塩も、NSAIDs からのステップアップとして非がんの疼痛では覚えておきたい。

神経難病末期の呼吸苦緩和は、肺がんと同様に難渋することが多いが、当院ではモルヒネとミダゾラムを使うことでコントロールしている。

社会的な問題点

これまで重症心身障害者の医療的問題点をみてきた。早期高齢化に伴い医療ニーズは増す一方で、彼らやその家族を取り巻く医療的な環境は脆弱である。特別支援学校卒業後、福祉のみの地域チームで支えられている家庭が多く、医療者が含まれていない。

さて、病院にはどのような受診の体制があるだろうか。一般的に小児科での継続診察は困難な病院が多く、細分化された成人診療科への移行には事前の調整が必要である。また親としては「小児科に引き続き診てもらいたい」「全身を診てもらいたい」「自宅と同じケアをしてほしい」という希望があり、病院加療の満足度が低い場合がある。筆者は、理想に一番近いのは、生活を含めて全身を診る訪問診療と考えている。

また彼らと共に、親も高齢化していく。体力低下に認知機能の低下も重なり、今まで当たり前できていたケアができなくなる。そして親の死後には本人の生活の確立、経済社会的・法的なサポートも必要である。

これらの重症心身障害者の社会的な問題は、ケアマネジメント・コーディネーターの不在や地域の枠組みが脆弱であることが一因と考えている。高齢者医療では、介護保険下に地域包括支援センターやケアマネジャーが、患者ごとに問題点をアセスメントし、医療ニーズがあれば病院や在宅療養支援診療所に結びつける。ケアの問題であれば、デイサービスやショートステ

イ、介護老人保健施設などの地域サービス、または訪問歯科、訪問看護、訪問リハビリテーション、訪問マッサージ、訪問薬剤、訪問介護などの訪問サービスにつなぐ。そして国や地方自治体は介護保険利用状況の情報を集約・分析することで、実態に応じた施策を講じている。

高齢者においてはこのような地域で支えるシステム(地域包括ケアシステムという)が全国的に整備されつつあるが、成人期若年の重症心身障害者にはない。彼らが今後も安全に住み慣れた家や地域で過ごしていくためには、医療的な対応だけでなく、地域包括ケアシステムのような枠組みを一人ひとりに構築していくことが重要である。

【文献】

- 1) 松葉佐正：重症心身障害の発生頻度と発生原因。新版重症心身障害療育マニュアル，岡田喜篤監，医歯薬出版，東京，2015，pp 41-46.
- 2) Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al : Place of death : correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. J Clin Oncol 28(29) : 4457-4464, 2010.
- 3) 日本緩和医療学会緩和医療ガイドライン作成委員会：薬物療法。がん患者の呼吸器症状の緩和に関するガイドライン2011年版，金原出版，東京，2011，pp 52-66.