

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

神経難病患者・家族に対する医師主導の訪問診療  
—信州大学難病訪問診療センター開設後1年半の実績と課題—

研究分担者： 池田修一（信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科<sup>1</sup>）  
研究協力者： 中村昭則<sup>1,2</sup>，松沢由美<sup>2</sup>，両角由里<sup>3</sup>，吉田邦広<sup>4</sup>（信州大学難病訪問診療センター<sup>2</sup>，長野県難病相談・支援センター<sup>3</sup>，信州大学神経難病学講座<sup>4</sup>）

研究要旨

信州大学医学部附属病院では平成21年6月に、医師主導による難病訪問診療センターを開設した。難病患者・家族に疾患や療養・介護の相談に応じるほか、在宅療養を支援する地域のかかりつけ医、訪問看護師、保健師、ケア・マネージャーに情報提供や助言を行っている。開設から平成22年12月末までの1年半の活動内容について検証し、かかりつけ医への情報提供、レスパイト入院の確保、活動の認知度・利用率の向上についての課題と対策について検討した。

A. 研究目的と背景

平成19年6月に開設された長野県難病相談・支援センターの相談者数や相談件数は年々増加している。相談者の約半数は筋萎縮性側索硬化症などの神経難病であり、神経難病患者・家族が在宅療養・介護に多くの不安や悩みを抱えていたが、難病相談・支援員や月2回の医師の相談では対応が困難であった。また、難病患者の長期入院施設確保やレスパイト入院に関しても、受け入れ施設の人員不足などにより対応が不十分であることも分ってきた。そこで、信州大学医学部附属病院では地域の難病患者・家族の在宅療養支援を目的に平成21年6月に難病訪問診療センターを開設し、難病相談・支援センターと協力体制をとりながら医師主導の訪問診療を行っている。開設から現在までの活動内容および実績を検証し、課題とその対策について検討した。

B. 研究方法

訪問診療の対象は、①特定疾患医療費給付制度の対象56疾患の受給者証を有する患者・家族、②長野県内に在住、③患者・家族の自発的な希望があることとし、

訪問診療には医師単独、難病相談・支援員あるいは訪問診療センター専属の看護師（平成22年4月に定員化）が同伴した。訪問診療後は電子カルテへ入力し、かかりつけ医への情報提供を行った。平成21年6月1日～平成22年12月28日までの訪問実績と課題について検討した。

C. 研究結果

当該期間に80名に対し110回の訪問診療を行った。疾患内訳は筋萎縮性側索硬化症28名、パーキンソン病17名、多系統萎縮症14名、脊髄小脳変性症11名、その他10名であった。80名中78名が神経疾患であり、残り2名は全身性エリテマトーデスであった。経管栄養は20名、人工呼吸器装着は15名であった。Barthel indexは0（21名）～100（11名）、平均は42.3であった。1回の在宅診療時間は30～170分、平均89分であった。訪問1回当たりの平均走行距離は90.4kmであった。訪問地域を長野県の10保険医療圏別に示すと木曾地域を除き全域に及んでいたが、人口の多い長野地区と松本地区が全体の30%を占めた。また、患者会などで医療講演を行った地域で依頼件数が

増加する傾向にあった。訪問診療(110回)の同席者数は259名であり、1回につき平均2.3名が同席した。内訳は難病相談・支援員、訪問診療センター専属看護師が96名、ケア・マネージャー40名、保健師(保健所・市町村)37名、訪問看護ステーション看護師29名、医療機関関係者(医師、看護師、MSW)12名、理学・作業・言語療法士9名であった。また、当大学附属病院の卒後研修プログラムとして研修医20名が同席した。

#### D. 考察

難病相談・支援センターの活動から、従来の病院や診療所の診療では、診療時間などに制約があり、多くの神経難病患者・家族の療養・介護生活の中で蓄積する不安や悩みは解消されていないことが明らかになっていった。難病訪問診療センターでは難病患者・家族からの依頼のもとに訪問診療を実施してきたが、かかりつけ医にも難病患者に対する診療上の不安や問題を抱えており、かかりつけ医に対する訪問診療の承諾と併せて訪問診療への希望などの情報を事前に収集することを始めた。また、訪問診療には訪問看護師、保健師、ケア・マネージャーなど地域の介護スタッフも同席しており、療養環境や問題点などについて専門医と情報や意見の交換ができるという点はチーム医療の構築に大きく役立った。さらに、研修医に対する地域・介護医療に対する卒後研修プログラムとして訪問診療への同席も行っている。一方で、本事業の財政的基盤となっている「重症難病患者入院施設確保事業」としてのレスパイト入

院調整への係わりについては、レスパイト入院の候補先へ当センターの活動をアピールすることで、幾つかの病院で理解を得ることができた。また、当院へのレスパイト入院患者については、入院前後の訪問診療により患者の状態や問題点を把握して、入院後のスムーズな検査やトラブルの回避に役立っている。訪問診療の認知度や利用率の向上のためには、患者会などの医療講演を通して活動をアピールすることが役立った。

#### E. 結論

信州大学難病訪問診療センターの1年半の実績、課題およびその対策についてまとめた。難病患者・家族と地域の医療・介護スタッフに対する後方支援という目的に向けて、難病相談・支援センターと難病訪問診療センターが協動的・相互補完的に機能していくことが求められる。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許取得

なし

##### 2. 実用新案登録

なし

##### 3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

パーキンソン療養者の薬効低下による災害時の生活障害と支援に関する研究  
分担研究者： 溝口功一（国立病院機構 静岡てんかん・神経医療センター）  
研究協力者： 今福恵子・深江久代（静岡県立大学短期大学部）  
海野篤（全国パーキンソン病友の会静岡県支部）

要旨：パーキンソン療養者の薬効低下による災害時の生活障害や支援について聞き取り調査を行った。パーキンソン療養者は予測不可能な薬効低下により症状の出現や増強があり、災害時には内服薬の継続、周囲のパーキンソン病に対する理解が足りないこと、多くの人との共同生活で相手に合わせなくてはならないなどの不安があった。災害時に求める支援は、水や食料の確保や家族が不在時の日常生活介助等があったが、病気であることを隠し必要な支援を求めない人もいるため、周囲の理解を広げたり、療養者の意識を変えたりしていくことが必要であると考えた。

【はじめに】

平成19年に静岡市保健所の協力でパーキンソン病療養者へアンケート調査を行った。薬を1週間以上備蓄している人は約33パーセントであり、自由記述には災害時に移動や薬や避難所での生活に不安と書いている人もいた。さらに平成20年に、パーキンソン療養者1事例（Hoehn-Yahrの臨床的症度分類Ⅲ）への災害に対する思いについての聞き取り調査を行った。その結果、パーキンソン療養者は予測できない薬効の低下や副作用が生じることで、突然動けない事への不安や周囲の目が気になる。さらに薬が効いているときは普通に動けるので、薬がきれて動けない時には怠けていると周囲の人に誤解されてしまうことや、病気がまだ理解されていないと感じていることが明らかになった。

またパーキンソン療養者は現在、神経系の特定疾患申請件数の中で、最も件数が多く、高齢者に多いことや、障害が重く、他の疾患のように内服による一定の効果が期待できず、予測できない薬効の低下が生じるなど、災害時の課題が特に大きいと考える。そこでパーキンソン療養者に注目し、パーキンソン療養者の災害時の生活障害と支援について研究を行った。

## 【目的】

パーキンソン療養者は、他の疾患のように内服による安定した効果が持続せず、予測できない薬効の低下が生じるため、災害時の課題が大きいと考える。そこで、パーキンソン療養者の薬効低下による災害時の生活障害や支援について明らかにする。

## 【方法】

研究について了承が得られた静岡県内のパーキンソン病友の会静岡県支部の会員4名へ聞き取り調査を行った。インタビューは一人約60分で、対象者の希望の場所を選定した。

## 【結果】

研究に協力して頂いた4名は、40代1名、50代1名、60代2名で、全員YahrⅢであった。

### <薬効低下時の状態>

- ・全く動けなくなる
  - ・すくみ足、前傾姿勢・突進歩行、転倒、発語困難、吃音
  - ・足がつって動けないなどのジストニア、箸がもてない、寝返り困難など
- 4名とも「同じような生活・同じように内服していても薬の効き方が違う」と語っていた。

### <現在の日常生活と症状>

- ・薬が効いているときは普通の人と同じように動けるが、夜頻尿で歩けないため、枕元に用意したバケツで用をたしている
- ・足がむずむずする、薬を飲むと、ジスキネジアがでてしまう
- ・ひどい便秘、突然用事が入るとパニックになる
- ・「焦って支度をして用事の時間が近くなるとさらにパニックになる

### <内服薬の備蓄や内服方法>

- ・外出時は3～7日分の薬を常に持ち歩いている
- ・災害に備え、内服薬の備蓄もしている（10日～14日分位）

- ・レモンと一緒に内服
- ・食前に内服、空腹時に内服すると効果がでる
- ・空腹時に内服すると効果が強すぎてジスキネジアがでてしまうため食後に内服する

#### <災害時の避難所>

- ・避難所まで歩いて1分なので行くことは可能だと思う
- ・家がアパートの2階で避難所まで遠いため、その時の調子次第である
- ・以前町内の避難訓練中に参加していたら、途中で腹痛と足が全く動かなくなり大変な思いをしたため、一般の人たちと同じように避難はできないと思う

#### <避難所生活を想像し、起こりうる災害時の生活障害>

- ・薬が心配、人混みや混雑が苦手
- ・自分のペースで生活しているため、避難所生活のように他者に合わせることは非常に苦痛
- ・薬が効いているときは、普通に動くことができるが、薬効低下時は動けないのに「さっきまで動いていたでしょ」と、まるで怠けているかのように家族にも言われるため、周囲の理解が得られないことが不安
- ・ジスキネジアや震えがある時に周囲の目が気になり余計に症状が増強される
- ・パーキンソン病の名前は多くの人に知られるようになったが、未だに「その病気はうつるの？」と聞かれ偏見がある

#### <災害時に求める支援>

- ・薬を飲む水を確保してほしい
- ・動けないときに家族がいなければ介助をしてほしい
- ・配給の食事をとりに行ってほしい、段ボール等で他者と区切ってほしい
- ・災害時同じ病気を持った人と話す機会がほしい
- ・病気を隠しているため、周囲の支援は求めない

#### 【考察】

パーキンソン病療養者は薬が効いている時は一般の人とほぼ同じような生活や活動ができるため、難病と周囲は気づきにくいと思われる。また薬効低下時には活動が困難となり、災害時の避難所生活においては、支援が欲しい時に得られにくい可能性がある。そのため、できるだけ災害時自宅で過ごせるよう各自、災害対策が必

要であり、友の会で防災支援ボランティアを患者会に招いて講演会を行っているが、防災についての啓蒙活動がさらに必要であると考え

また、スキネジア等の症状があり周囲の目が気になるため、避難所生活では孤立することも予想され、求める支援については、病気を隠し、必要とする支援を求められない人もいるため、状態悪化等の危険があると考え。そのため、パーキンソン病の病態について、周囲の理解を広げたり、必要な支援を自分から声をだしていくことができるよう、意識を変えたりしていくことが必要である。また今後は、災害時に起こる問題やその対応について、今後患者会と協力して現状把握や支援策の検討を今後行っていきたい。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

「愛知県の難病ネットワーク活動」

研究分担者： 祖父江 元（名古屋大学 神経内科）

共同研究者： 熱田直樹、渡辺宏久、伊藤瑞規、千田譲、中村亮一、加藤重典  
（名古屋大学 神経内科）

道勇 学（愛知医科大学 神経内科）

**研究要旨** 愛知県においては、平成 11 年 2 月から愛知県難病医療ネットワーク推進事業が実施されている。県内の診療所、保健所、介護施設へのアンケート結果から現在、今後の課題を考察した。在宅難病患者の診療において、診療所と地域の総合病院や保健所との連携にはまだ不十分な点があり、連携改善にネットワークの寄与が求められる。また、介護施設は適切な患者とのマッチングが行われれば、難病患者の受け入れが可能であることが示された。この点についてもネットワークとしての関わりを広げることが求められる。

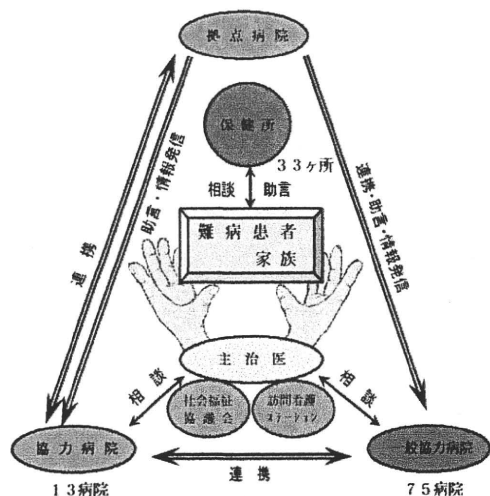
**A. 背景・研究目的**

愛知県においては平成 11 年 2 月に愛知県難病医療ネットワーク推進事業が開始された。愛知県内を 11 の医療圏に分割し、難病医療拠点病院である愛知医科大学（構成員：神経内科 道勇学）を中心に、13 か所の難病医療協力病院、75 か所の一般協力病院が参加する構造になっている。

拠点病院には専属の難病相談連絡員を 1 名配置し、拠点病院および協力病院に相談連絡窓口を設けている。ネットワークを通じて患者の受け入れや、福祉施設への医学的指導・助言、保健所との連携、相談、助言を行うことになっている。拠点病院は定期的に難病ネットワーク医療従事者研修会を実施している。

診療所、保健所、福祉施設へのアンケートにより、神経難病患者の受け入れ、療養支援連携状況を調査し、今後のネットワークの課題を考察した。

**愛知県難病医療ネットワーク**



**B. 研究方法**

愛知県内の内科または神経内科を第一に標榜する診療所 1666 施設へのアンケート調査を実施した。717 施設（43.3%）から回答を得た。愛知県内の 31 保健所へのアンケート調査により、23 施設（74.2%）から回答を得た。愛知県内の介護施設 435 施設へのアンケート調査により、138 施設（31.7%）から回答を得た。

### C. 研究結果

診療所のうち、14%は気管切開または気管切開＋人工呼吸器装着を実施している患者の定期的在宅診療を行っている」と回答した。残りの86%のうち、今後在宅診療として、気管切開＋人工呼吸器装着患者診療が可能であると回答した施設は19%あり、呼吸器は難しいが気管切開のみの患者であれば在宅診療可能と回答した施設が18%あった。可能と回答した施設も約1/3は一定の条件が必要であるとしており、条件としては、主に病院との十分な連携、家族の体制、訪問看護の体制が整っていることが挙げられた。地域基幹病院との連携では困難なしとしたのは38%で、62%は何らかの困難があると回答した。困難の内容は「専門医と連絡がうまくとれない」、「レスパイトの病床確保について情報提供がほしい」などが挙げられた。必要時の入院病床の確保についても63%は何らかの困難があると回答した。訪問看護師との連携については59%が困難なしと回答し、困難がある場合の内容は「訪問看護ステーションにより異なるが、患者と合わないケースがある」など、個別の相性に関する問題が多く挙げられた。保健所・保健師との連携については困難なしは38%であり、「保健所とは連携、連絡をしたことがない」など連携はあまりできていないとの指摘が多くあった。

愛知県内の保健所に対する調査から、保健所保健師は難病患者家庭訪問、面接・電話による相談、ケース検討会議の開催、難病の集い等の企画、開催など難病対策事業に積極的に取り組んでいることが示された。患者家庭訪問については筋萎縮性側索硬化症患者の53.9%、ハンチントン病患者の37.5%で実施されてい

た。一方で保健師の難病支援事業について自身の役割・業務達成度が満足と回答したのは0%であり、52%が不十分、48%がわからないまたは無回答であった。

「難病事業に関する保健所・保健師の役割明確化」「難病に対する専門知識・情報の提供」を求める要望があった。特に難病患者へのコミュニケーション支援について情報提供がほしいとの要望があった。

愛知県内の介護施設、指定特定施設42施設、老人福祉施設54施設、老人保健施設42施設からの回答では、総計で245人のパーキンソン関連疾患患者、21人の脊髄小脳変性症患者、5人のハンチントン病患者、4人の筋萎縮性側索硬化症患者がこれらの介護施設にて療養中であった。今後の神経難病患者の受け入れについては、78%の施設が条件つきで受け入れ可能であると回答した。この条件としては、呼吸器装着が無いこと(78.0%)、夜間の医療行為が不要であること(69.0%)、問題発生時の家族の協力があること(67.0%)が高率に挙げられた。胃瘻使用が無いことや膀胱留置カテーテルが無いことを条件として挙げた施設は、それぞれ16.0%と15.0%と比較的少なく、多くの施設で受け入れの可能性があることが示された。

### D. 考察

気管切開、人工呼吸器装着を含む神経難病患者在宅診療に対応できる診療所は全体の3割から4割程度あり、愛知県内各地に分布している。ただし、呼吸器装着など重症難病患者の引き受けは、専門医、病院との連携が条件として挙げられることが多い。専門医・病院との連携は6割の診療所が何らかの困難を感じており、難病ネットワークとして、そのコミ



コミュニケーションの改善は重要な課題である。また、レスパイト目的を含む入院病床確保についても、診療所の6割が何らかの困難を感じており、そのニーズにこたえる必要がある。

保健所はALS患者の居宅訪問を積極的に行うなど、様々な難病への取り組みを行っているが、保健師の業務に対する自己評価は低い。保健師全体の支援体制の中での役割をより明確化し、より意義ある活動に結びつける必要がある。また、そのために現場の難病支援従事者に対する情報提供、教育を充実させる必要がある。診療所と保健所の連携は特に不十分と思われ、改善の余地がある

介護施設は一定の条件のもと、神経難病患者の受け入れが可能であり、患者と施設を適切にマッチングさせることにより、療養場所の選択肢を増やせる可能性がある。この点についても難病ネットワークとして取り組みを拡大する余地がある。

難病患者のコミュニケーション能力サポートについて、愛知県全体として体系的な支援体制は整っていない。今年度名古屋大学医学部附属病院において、Lee

Silverman voice treatment (LSVT)法を用いたパーキンソン病患者へのコミュニケーション能力向上支援への取り組み等を開始している。今後、県全体に広げる形でコミュニケーション支援へ向けた活動の拡大が必要である。

#### E. 結論

今後の難病ネットワークの活動として、以下の課題が抽出された。

- ・診療所と専門医、病院との連携をより深める。
- ・診療所と保健所との連携をより深める。
- ・難病患者支援における保健所の役割をより明確化し、難病支援従事者への情報提供、教育も充実させる。
- ・福祉施設における難病患者受け入れについて、施設と患者のマッチングの円滑化をはかる。

F. 健康危険情報 特記なし。

G. 研究発表 特記なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況 特記なし。

## 岐阜県における難病患者のコミュニケーション支援の現状と課題

分担研究者：犬塚 貴 (岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野)

研究協力者：田中優司、林 祐一、木村暁夫、保住 功

(岐阜大学大学院医学系研究科 神経内科・老年学分野)

堀田みゆき (岐阜大学医学部附属病院医療連携センター・難病医療専門員)

【研究要旨】 神経難病患者のコミュニケーション障害に対して、さまざまな意思伝達装置が利用され、さまざまな支援体制がある。岐阜県における現状について ALS 患者および介護者にアンケート調査を行った。コミュニケーション障害のある方でも意思伝達装置について知らない方があったこと、コミュニケーション障害のない方では半分以下の方しか知らなかったこと、情報源は主に保健師であったこと、自分で調べた方も多いことが明らかになった。また意思伝達装置が使用できなくなる理由の多くは病状の変化であった。岐阜県ではハード面やソフト面の多くの支援事業制度があるが、給付事業、貸与事業や応援員事業はよく知られているものの、その他の事業はあまり知られていなかった。意思伝達装置をうまく利用していくには、早期からの適切な情報提供や使用方法の指導が重要な課題である。

### A. 研究目的

神経難病患者は身体のさまざまな機能の低下によりコミュニケーション障害が出現する場合がある。現在、さまざまな意思伝達装置が開発され、利用され、またさまざまな支援体制がある。今回、我々は岐阜県における神経難病患者のコミュニケーション障害およびその支援に関する現状を調査し、今後の課題抽出を行った。

### B. 研究方法

対象は岐阜県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者および介護者に対し、コミュニケーション障害とその支援状況について、郵送にてアンケート調査を行った。

なお研究対象者には説明文書で内容、方法、公表の仕方、回答者が特定されないこと、参加の自由と不参加の不利益のないことなどに関して十分に説明し、提出にて同意を得た。本研究は本学医学研究倫理審査委員会の承認を受け実施した。

### C. 研究結果

1) 対象は岐阜県における ALS 患者と介護者 140 名で、アンケートの回収率は 57%(75 名)であった。

2) 回答者 75 名のうちコミュニケーション障害

のある方は 63%(47 名)、ない方は 37%(28 名)。コミュニケーション障害のある方のうち意思伝達装置について知っている方は 87%(41 名)、コミュニケーション障害のない方のうち知っている方は 43%(12 名)であった。

3) 意思伝達装置などの情報源(複数回答)は、コミュニケーション障害のある方(47 名)では、保健師が 41%(17 名)、医療機関の連携担当者が 32%(13 名)、ケアマネジャーが 27%(11 名)、自分で調べた方が 24%(10 名)、患者会が 17%(7 名)、訪問看護師が 12%(5 名)、主治医が 10%(4 名)、医療機関の看護師が 7%(3 名)であった。コミュニケーション障害のない方(12 名)では、自分で調べた方が 33%(4 名)、TV で聞いた方が 25%(3 名)、その他が 42%(5 名)であった。

4) コミュニケーション障害のある方のうちコミュニケーションツールを使用している方は 32%(15 名)であった。ツールの利用状況(複数回答)は、文字盤が 67%(10 名)であり、透明文字盤 47%(7 名)、通常文字盤 20%(3 名)であった。意思伝達装置は 93%(14 名)であり、具体的には伝の心が 33%(5 名)、オペレートナビが 13%(2 名)、心語りが 7%(1 名)、その他 27%(4 名)、種類の記載なし 13%(2 名)であった。入力方式はタッチセンサが 27%(4 名)、その他 33%(5 名)で

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)  
平成 22 年度 分担研究報告書

あった。

5) コミュニケーション障害のある方のうちコミュニケーションツールを使用していない方は55%(26名)であった。その場合、表情を読むが23%(6名)、筆談が15%(4名)、指文字が15%(4名)、読唇が12%(3名)、その他19%(5名)であった。全くコミュニケーションがとれない方は19%(5名)であった。

6) 過去に意思伝達装置を使用した方(16名)で利用していた機器は、伝の心が31%(5名)、オペレートナビが19%(3名)、その他38%(6名)であった。使用できなくなった理由は、病状の変化(うまく入力できなくなった)が94%(15名)、意欲がなくなったが19%(3名)、その他19%(3名)であった。使用できなくなった12名のうち、機器の現状は、そのまま家にあるが42%(5名)、病院・知人に寄付したが25%(3名)、貸与事業でのみ使用したが25%(3名)、TVとして使用が17%(2名)であった。9名のうち7名は患者会に寄付してもよいと回答した。

7) 制度面について岐阜県では、ハード面(パソコン本体や支援ソフトなどの支援)として、障害者自立支援法に基づくサービス・難病患者等日常生活用具給付事業以外にも、県の事業として、ニュー福祉機器助成事業、岐阜県意思伝達装置貸与事業があり、ソフト面(コンピュータ使用のための人材支援)として、ITホームティーチャー派遣事業、障害者パソコンボランティア派遣事業、難病患者在宅応援員事業などがある。コミュニケーション支援制度の周知状況は下図のようであった。

給付事業、貸与事業や応援員事業はよく知られているが、その他の事業はあまり知られていなかった。

D. 考察

今回の調査から、コミュニケーション障害のある方でも意思伝達装置について知らない方があったこと、コミュニケーション障害のない方では半分以下の方しか知らなかったこと、情報源は主に保健師、連携担当者、ケアマネジャーであったこと、自分で調べた方も多いこと、が明らかになった。意思伝達装置の使用できなくなる理由は病状の進行のため入力がうまくいかないことであった。また使われていない意思伝達装置は患者会などへのリサイクルが可能と思われた。コミュニケーション支援の制度は種々のものがあるが、あまり知られていない制度もあり、周知徹底が必要である。

E. 結論

意思伝達装置などのコミュニケーションツールをうまく利用していくには、早期からの適切な情報提供や使用方法の指導が重要な課題である。

F. 健康管理情報

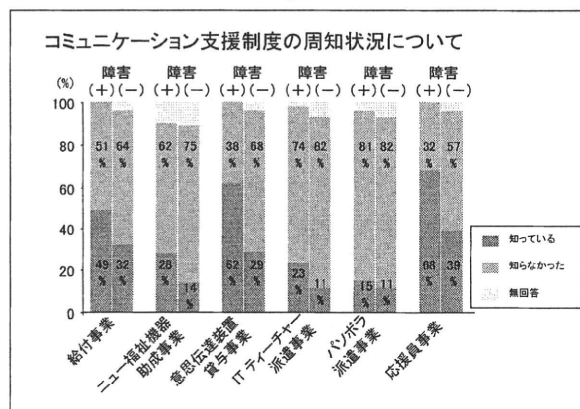
なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし



ウェブテレビ会議による医療過疎地における重症難病患者の在宅療養支援の試み

研究分担者：中川 正法（京都府立医科大学 大学院 神経内科学）

研究協力者：田邊 文子（京都府丹後保健所 保健師）

高奥 幸枝（京都府丹後保健所 保健師）

【要旨】重症難病患者が地域で安心して生活していくためには、多くの関係機関が連携し、ネットワーク化することが必要不可欠であるが、丹後地方のように医療等の専門家が少なく、都市部からの交通アクセスが不便な地域においては、専門家の指導助言として年間計画に定められたもの以外、タイムリーな支援が困難な状況にある。今回、この課題解決のため、テレビ会議システムを利用したネットワーク会議を試行的に実施したので、その結果と今後の課題について検証した。

A. 研究目的

従来から実施しているネットワーク会議をテレビ会議システムを用いて試行的に実施することにより、その有効性や課題を検証する。

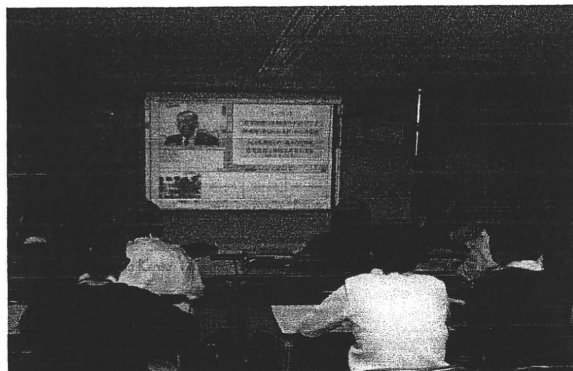
B. 研究方法

【難病患者ネットワーク会議（1）】

5歳のSMA患児の保育所入所に向けて、重症難病児の発達の理解と本児支援課題の共通認識のため、従来からの支援スタッフに加え、保育・教育関係者にも参加を呼びかけ、ネットワーク会議を実施した。丹後保健所の保健師が進行役となり、京都大学大学院医学研究科鈴木真智子教授に「重症難病児の育ちをはぐくむための支援について」と題した講演を依頼し、京都府立医科大学中川も交えて本児支援に向けた意見交換を行った。鈴木教授は中川とともに、退院間もない頃から本児及び家族と訪問医療相談等に関わられており、地域支援スタッフへの助言も継続的に行っていた。この会議をきっかけに保育所への看護師派遣が市の内部で協議されることとなった。

【難病患者ネットワーク会議（2）】

当管内のALS等重症難病患者の在宅療養上の課題の一つとして、「地域かかりつけ医の確保が困難である」という点がある。これについては、これまで、専門医とかかりつけ医との合同訪問や合同検討会を継続的に開催して、開業医が弊勞することなく定着するよう働きかけを行ったり、難病協力病院の担当医師による人工呼吸器装着患者等の訪問相談を定期的に行うなど取り組んできた。さらに緊急時の入院をスムーズに受け入れていただけるような体制づくりに努め、管内のこの難病協力病院に、昨年10月から神経内科医が常勤化されたため、ALS患者支援にたざさわる地域かかりつけ医と訪問看護師に参加を呼びかけ、新任した神経内科医との連携の場を設けた。



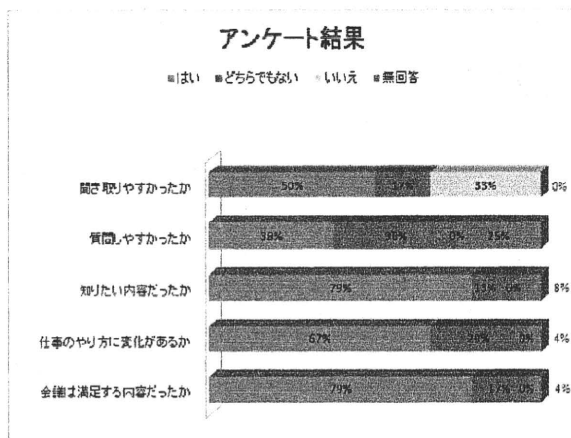
この会議では、中川がテレビ会議システムを利用して「ALS患者の精神的な苦痛緩和とケア」という内容の講演を実施し、参加者で管内のALS患者の情報交流を行った。

### C. 研究結果

2回分の実施後のアンケート結果は「知りたい内容だったか」「今後の仕事のやり方に変化があるか」「会議の内容は満足する内容だったか」など講演内容や会議の中身については、ほとんどが「はい」と答えているが、話の聞き取りやすさについては、3割の参加者から「聞き取りにくかった」と回答があり、音質面で課題の残る結果となった。

また、参加者から「地理的に不便な地域においてこのような形で専門家と直接やりとりできるのは貴重だ」という意見が聞かれた。

テレビ会議システムの利点として、専門家による指導助言を遠隔地からリアルタイムで受けられる点と移動に伴う経費・時間が節減できる点挙げられる。



そして、最も重要なのは、講師が地域の状況やケースの状況を理解し、すでに支援スタッフとのつながりができていることである。今回依頼した京都大学の鈴木教授と中川は、何度も丹後に足を

運んでおり、訪問診療等によりケースの状況を理解し、地域スタッフとも面識があることから、テレビ画面を通じての会議であっても、意見交換しやすい雰囲気ができていたと思われる。

### D. 結論

丹後地方のように必要な資源が地域になく、タイムリーな支援が求められる事例においては、テレビ会議システムを有効に活用することにより今後も難病患者等へのサポートを充実させていくことが可能であると考えます。

また、将来的には映像化される利便性を生かし、訪問診療等に活用していきたいと考えます。

## テレビ会議の利点・課題等

利点	<ul style="list-style-type: none"> <li>・専門家による指導助言を遠隔地からリアルタイムで受けられる。</li> <li>・移動に伴う経費・時間が節減できる</li> </ul>
配慮点	<ul style="list-style-type: none"> <li>・事前の実施環境のチェック、通信テストを必ず実施する。(特にハウリングの有無など音声が明瞭に聞こえるようにしておくことは重要)</li> <li>・限られた時間内で、効率的に相談が進行できるよう事前の情報交換や機器の整備等の準備が必要。</li> <li>・講師(専門家)が、地域の状況やケースの状況を理解し、すでに支援スタッフとのつながりができていること。</li> </ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・安定した画像、音声処理のための動作環境整備</li> <li>・機器の取り扱い等に関するマニュアル作成</li> </ul>
今後の活用	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者宅での訪問診療</li> <li>・かかりつけ医と難病協力病院、専門医をつなぐ</li> </ul>

### E. 健康危険情報：

なし

### F. 研究発表

1 論文発表  なし

2 学会発表  なし

### G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

京都府における在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業について

研究分担者：中川 正法（京都府立医科大学 大学院 神経内科学）  
 研究協力者：田中 昌子（京都府健康福祉部健康対策課）  
 水田 英二（国立病院機構宇多野病院神経内科、京都府難病相談・支援センター）  
 瀬津 幸重、戸田 真里、黒田 深雪（京都府難病相談・支援センター）  
 深渡 朝子（京都府乙訓保健所保健室）

研究要旨：重症難病患者・家族が在宅で安心して療養生活を送るには、介護家族の疾病や事故等の理由により、一時的に在宅療養が困難となったときに、身近な医療機関で一時的に入院できるような環境づくり・仕組みづくりが必要である。京都府では、平成 20 年度に在宅重症難病患者療養支援事業の一つとして、京都府在宅重症難病患者等入院受入体制整備事業（以下、「一時入院事業」という。）を開始した。その取組経過や実績について検証すると、在宅療養支援の一つとして当事業は地域に根付き、有効活用されていると判断された。事業のより一層の充実を図るため、入院受入体制が手薄な地域の契約医療機関の拡大や関係者の資質向上・連携体制の強化に向けたネットワーク会議等の取り組みが、今後必要である。

A. 研究目的

平成 20 年 10 月から開始した一時入院事業の取組と経過を振り返り、その成果と課題について検討する。

B. 研究方法

一時入院事業に係る契約医療機関拡大への取り組みについて整理し、事業の利用実績をふまえて分析を行った。

C. 研究結果

1. 一時入院事業の契約医療機関の拡大

医師会や患者団体との事前調整を行い、難病医療連絡協議会での協議と難病医療拠点病院・協力病院（計 13 医療機関）への事業説明等を経て、平成 20 年 10 月 1 日から 9 医療機関の協力のもと、事業が開始された。同時に、同協議会の意見を得て、契約医療機関選定基準を設け、契約拡大に向け調整したところ、翌年 2 月に、新たに 4 医療機関の協力が得られた。平成 21 年には同協議会・難病医療ネットワーク担当者会議後、事業実施が可能と考えられる地域中核病院に文書通知・事業説明会を実施し、平成 22 年 3 月末までには、計 23 医療機関と契約を締結するに至った。

拡大の背景としては、患者・家族の移動等の負担軽減や患者が集中することによる医療機関の負担軽減について要望があった。

2. 一時入院事業の利用実人数（延べ人数）

利用者の疾病では、いずれの年度も筋萎縮性

側索硬化症及びパーキンソン病関連疾患が利用者全体の半数以上を占めていた。入院理由は、介護者の休養が最も多く、次いで介護者の疾病や所用が目立った（表 1）。

表 1 疾患別利用者人数（実人数、() 内は延べ人数）

	ALS	MSA	SCD	PD	他
H20 年度	8(12)	4(5)	0(0)	9(14)	5(6)
H21 年度	20(62)	8(19)	2(2)	16(41)	5(9)

3. 一時入院事業の平均入院日数

利用延べ人数当たりの平均入院日数は、各年度とも約 10 日であり、疾患別にみても、大きな差はなかった。しかし、利用実人数当たりの年間入院日数を疾患別にみえていくと、筋萎縮性側索硬化症が約 30 日と他の疾患に比べて長い傾向がみられた（表 2）。

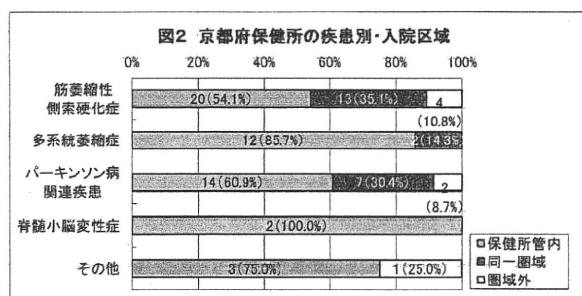
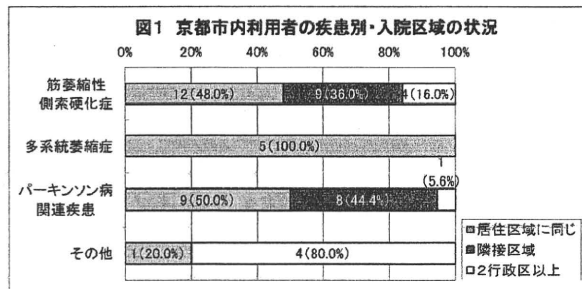
表 2 疾患別平均入院日数（各疾患の入院総日数を上段は実人数、下段は延べ人数で除算）

	ALS	MSA	SCD	PD	他
H20 年度	17.1 (11.4)	10.0 (8.0)	0 (0.0)	15.9 (10.2)	13.0 (10.8)
H21 年度	31.5 (10.2)	18.6 (7.8)	13.5 (13.5)	23.4 (9.1)	23.4 (13.0)

4. 一時入院事業利用者の疾患別入院医療機関

平成 21 年度利用者の疾患ごとに入院医療機関をみると、京都市内では、パーキンソン病関連疾患・筋萎縮性側索硬化症とともに、居住区域内又は隣接する区域の医療機関に入院する傾

向にあった(図1)。京都府内の保健所管轄地域においても、利用者の多くが居住市町村の属する医療圏域内で入院していることが分かった(図2)。



筋萎縮性側索硬化症のうち、約1割については、行政区を2つ以上越えて(京都府保健所においては医療圏域を越えて)、入院する利用者がいた。

#### D. 考察

従来、重症難病患者の一時入院の受入は、その必要性が認識されつつも、難病に係る専門的な知識や技術、個別性の高いケアが求められること等から、事業実施は困難とされていた。

このような背景の中、京都府において、難病拠点・協力病院の理解・協力を得て、事業が地域に浸透するよう、戦略的に契約医療機関の拡大を図ることができたのは、大きな成果であるとする。また、人口呼吸器等の医療機器を常時使用している患者・家族にとっても、地域の医療機関で事業が利用でき、移動に伴う負担が軽減されることにつながったと考える。

平成20年10月から平成22年3月末までの、利用実績からも、一時入院事業への患者・家族・関係者のニーズは高い。また、実人数・延べ人数で算出した平均入院日数・年間入院日数からは、同じ利用者が複数回利用していることが推察され、在宅療養を支援する一つの事業として、有効活用されていると考えられた。

疾患による入院医療機関の偏りについては、

今回、特徴的な結果は現れなかったが、今後利用者の普段受診している専門医療機関やかかりつけ医療機関・一時入院医療機関の状況などについて、データを蓄積し、引き続き分析を深める必要がある。

課題としては、①対象患者数からみて入院受入体制が未整備な地域があること、②入院調整時の情報交換内容の充実を契約医療機関から求められていること、③一時入院中のケアの質について向上を図ること、などが関係者から挙げられた。

#### E. 結論

京都府では、一時入院事業の契約医療機関が徐々に拡大し、在宅療養支援の一つとして患者・家族に有効活用されるなど地域に浸透しつつある。今後も引き続き、当事業について、地域の医療機関に理解と協力を求め、難病患者家族にとって利用しやすくなるよう契約医療機関の拡大(環境づくり)を図るとともに、地域の医療機関が難病患者・家族を受け入れやすくなるよう難病に係る研修や入院受入の困難事例を共有し、ケアの質の向上・より一層の連携が図れるようなネットワーク会議(体制づくり)の開催に取り組むことが重要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

- 1.論文発表 なし
- 2.学会発表 なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

- 1.特許取得 なし
- 2.実用新案登録 なし
- 3.その他 なし

## 奈良県における神経難病医療ネットワークの構築に関する研究

分担研究者： 上野 聡 （奈良県立医科大学神経内科 教授）  
共同研究者：○杉江和馬 （奈良県立医科大学神経内科 講師）  
遠藤多紀子 （奈良県医療政策部）

### 【研究要旨】

奈良県では、今年度に「奈良県神経難病医療ネットワーク」が整備され、地域医療体制の構築に向けて動き出した。今回、県内の地域医療連携の実態を調査し、今後の課題を検討した。本ネットワークでは、1つの拠点病院と、7つの専門協力病院、12の一般協力病院が選定され、患者の円滑な入・転院調整、患者の療養状況の情報発信、保健所・往診医との連携強化を目的とする。県内 ALS 患者 92 例のうち、入院患者 21 例全例がネットワーク内の病院に入院していた。また、81 例の患者がネットワーク内の病院をかかりつけとしていた。今後は、これまで各保健所管内ごとに構築されてきた地域ネットワークとの連携強化や、指定協力病院数の拡大、保健所機能の強化、難病医療専門員の増員、レスパイト入院の環境整備も大きな課題である。

### A. 研究目的

奈良県では、平成 22 年 8 月に「奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業」として拠点病院・協力病院が指定され、地域医療体制の構築に向けて動き出した。今回、県内神経難病患者の地域医療連携における本ネットワークの実状と課題を明らかにする。

### B. 研究方法

県内神経難病患者の療養支援において、「奈良県神経難病医療ネットワーク」に期待される役割と課題について検討した。また、県で毎年集計している筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者台帳をもとに、ALS 患者の療養実態と拠点病院・協力病院との地域医療連携の現状を調査した。

### C. 研究結果

「奈良県神経難病医療ネットワーク」では、1つの拠点病院（奈良県立医科大学付属病院）と、7つの専門協力病院、12の一般協力病院が選定された。事務局は奈良県医療政策部に設置し、難病医療専

門員 1 人を奈良県難病相談支援センターに置いている。神経難病患者の療養支援のための基盤整備を目的として、各病院間連携による患者の円滑な入・転院調整や、患者の療養状況の把握・情報発信、保健所・往診医との連携強化をめざす。

県内 ALS 患者 92 例（平成 22 年 6 月現在）の検討では、入院患者は 21 例（23%）、入所患者 3 例（3%）、在宅患者は 68 例（74%）であった。全ての入院患者がネットワーク内の病院に入院中であった。人工呼吸器管理は 26 例（28%、入院 13 例、在宅 13 例）で、経管栄養管理は 29 例（32%、経鼻 3 例、胃瘻 26 例）で施行されていた。介護保険利用者は 63 例（68%）、訪問看護利用者は 44 例（48%）で、5 年前の同じ調査より増加していた。また、81 例（88%）の患者が、ネットワーク内の病院をかかりつけとしていた。

### D. 考察

奈良県においても、今年度に「奈良県神経難病医療ネットワーク」が整備され、地域医療連携の実効性がさらに期待され



る。本ネットワーク事業の推進により、地域における神経難病患者のより円滑な入・転院調整や在宅療養の適切な支援、指定協力病院の情報の整理・共有が求められる。また、これまで県内の各保健所管内ごとに構築されてきた各地域ネットワークとの連携強化も必要である。さらに、今後は、指定協力病院数の拡大や保健所機能の強化、難病医療専門員の増員、レスパイト入院の環境整備も大きな課題である。

#### E. 結論

今年度、「奈良県神経難病医療ネットワーク」が整備された。県全体での地域医療体制を充実させるため、患者の円滑な入・転院調整、患者の療養状況の情報発信、保健所－医療施設間の連携強化が求められる。今後、指定協力病院数の拡大や保健所機能の強化、難病医療専門員の増員が課題である。行政の協力のみならず、地域医療に関わる多職種 of 医療関係者の連携が重要である。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表      なし
2. 学会発表      なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得      なし
2. 実用新案登録      なし
3. その他      なし

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)  
分担研究報告書

大阪府北部地域における進行期PD患者の療養状況に関する研究  
研究分担者 藤村晴俊 刀根山病院臨床研究部長

**研究要旨** 大阪府北部地域におけるPD患者の特定疾患個人調査票を基にデータベースを構築し、療養環境の詳細な聞き取りを加え、進行期PD患者における療養環境の問題点を考察した。結果、介護人の確保、早期からの介護サービス導入が重要であり、進行期PD患者では認知症状、転倒・骨折が在宅療養継続の破綻・施設入所を余儀なくさせる最大の因子と考えられた。進行期PD患者に対する総合的な医療環境(ネットワーク)の構築が不可欠と思われる。

**目的** 神経筋難病の中でパーキンソン病(PD)および関連疾患は最も患者数が多い。大阪府北部地域におけるPD患者の特定疾患個人調査票を基にデータベースを構築し、PD患者のロフィールならびに重症度と種々のパラメーターの相関を調査した。さらに、PD患者の療養環境を聞き取り、進行期PD患者における療養環境の問題点を考察した。

**方法** I. 大阪大学神経内科および関連病院において、「PD臨床調査個人票」をそのまま入力し、経年的に更新する独自のPDデータベースを構築した。今回、平成21年度の登録症例557例の基礎的な患者情報から、PD重症度と種々のパラメーターの相関を検索した。

II. 次に、より詳細な在宅療養状況を調査する目的で平成22年9~10月、刀根山病院に通院するPD患者に聞き取りを行い、居住状況、介護度、同居者数、サービス利用の頻度、かかりつけ医の有無などの情報から療養環境の課題を調査した。

**倫理的配慮** 匿名化等につき刀根山病院臨床研究倫理審査委員会の承認を得、個別的に患者から書面による同意を得た。

**結果** I. PDデータベース:1) 現年齢(中央値;70.8歳)、罹病期間(8.7年)とHY重症度との相関をみると極めてばらつきが大きかったが、現在の年齢が高いほど、また罹病期間が長いほど重症度が高かった(HY重症度の中央値=3.5)。2) 90%以上は在宅療養をしており、入院・入所者は現年齢の高さや罹

病期間の長さとも必ずしも相関しなかった。

3) 介護認定は45%の患者が受けており、現在の年齢が高いほど、また罹病期間が長いほど介護度が高かった。4) 日内変動は罹病5年以下で14%、以後漸増し、25年超では100%の患者で見られた。5) ジスキネジアは罹病6年超から漸増したが、30年でも見られない患者があった。6) 認知症状は高齢ほど相対頻度が高かったが、罹病期間・年齢との相関はみられなかった。

II. 在宅療養状況:1) PD患者の療養環境は75%の患者が独居または配偶者のみとの居住であり、特に独居・進行期PD患者の施設入所の比率が有意に高かった。2) 進行期PD患者では認知症および転倒・骨折歴を有する者の頻度が、施設入所者に有意に多かった。

**考察** PD患者の療養環境は、大阪府北部のような都市近郊地域では75%の患者が独居または配偶者のみとの居住であり、介護人の確保、早期からの介護サービス導入が重要と考えられた。特に進行期PD患者の患者では認知症状、転倒・骨折が在宅療養継続の破綻・施設入所を余儀なくさせる最大の因子と考えられ、介護サービスの適切な導入、かかりつけ医の確保、地域でのリハビリテーションの励行が不足していることから、これらの充足が今後のPD患者の在宅継続にとって重要と考えられた。進行期PD患者に対する総合的な医療環境(ネットワーク)の構築が不可欠と思われる。

## 当院における筋萎縮性側索硬化症患者の退院調整の現状と課題

分担研究者： 近藤 智善 （和歌山県立医科大学 神経内科）

【研究要旨】人工呼吸器装着状態で当院を退院した筋萎縮性側索硬化症患者の事例をもとに、当院における退院調整の現状と課題を明らかにした。対象 12 事例のうち、気管切開施行例（気切例）10 例中 5 例、鼻マスク陽圧換気使用例（NIPPV 例）2 例中 1 例が自宅療養となり、残り 6 例は他の医療機関に転院した。自宅療養が可能であった気切例（5 例）は、全員男性であり、うち 4 例は主たる介護者は妻であった。これらの症例では、地域連携室が中心となり、退院前カンファレンスを実施していた。カンファレンスの開催により、①地域と病院の看護師の役割分担や実践可能な支援内容が事前に調節可能となり、②退院までにおこなうべき業務内容を明確にできた。

本県の地理的特徴とさらに神経内科専門医の偏在から、当院は、通常の大学病院の機能に加えて、県内唯一の県立病院の機能も果たす必要がある。そのため、ALS 患者の退院調整も地域連携室主導という当院独自の方法で対応することが必要であった。人工呼吸器を装着した ALS 患者の場合は、特に転院・入院調整が困難を極め、画一的でなく、都道府県毎に医療資源の状況や地域の実情に合致した方法をそれぞれ模索する必要がある。



はじめに

和歌山県は南北に広いが、人口・医療機関分布は、和歌山市のある県北西部に集中している。

県の高齢人口割合（26.7%）や一人ぐらしの老人割合（11.2%）はともに高く、一部では高齢人口割合が 40% を超える地域もある。

また、和歌山県は筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者の多発地域として知られており、平成 22 年 3 月末の特定疾患受給者交付者数は 108 人で人口 10 万人あたりでは 10.7 人となり、全国平均 6.5 人を大きく上回る。

一方で、県内の神経内科専門医は、22 人と極端に少なく、その分布も北西部に局在している。

当院神経内科病床は、2 病棟に分かれた 14 病床（平成 23 年 1 月から 13 病床に減少）で、10 床が東病棟に 4 床が西病棟にある。当院は 10 対 1 看護体制、3 交代制をとっている。東病棟では看護師長を含め看護師 23 人、そのうち臨床経験 3 年未満の者が 10 人、部署の経験年数の平均は 2.5 年である（図 1）。

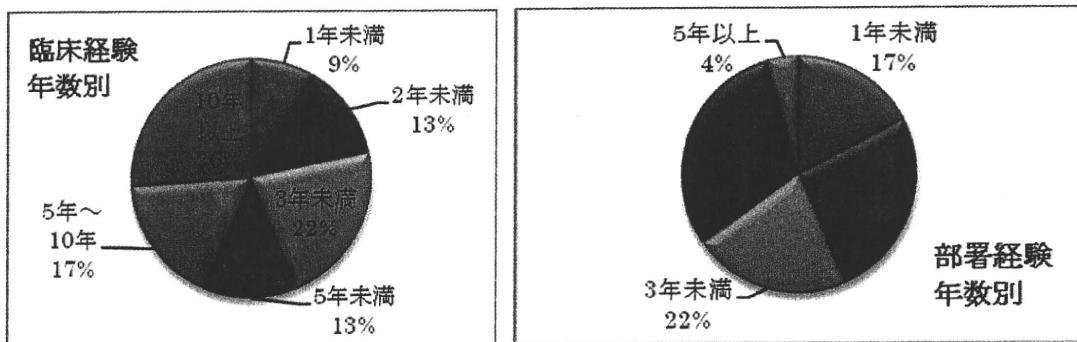


図 1 看護職員構成 臨床経験年数および部署経験年数（n=23）

神経難病ネットワークは平成 14 年に開設され、拠点施設 2 病院、協力病院 27、協力診療所 14、合計 41 の協力施設が登録されている。当院は神経難病ネットワークの拠点施設の 1 つであることから、年間のべ 20 人～25 人の ALS 患者が入院する。そのうち、2 人～3 人の ALS 患者は、入院中に人

工呼吸器を装着することを選択し、自宅あるいは他の医療施設に退院する。

当院退院時に、難病ネットワークを介しての協力病院への転院はしばしば、困難であり、平成 18 年 4 月に開設された地域連携室を介して協力病院以外の病院に転院することが多い。現状では、患者の退院調整は、神経難病ネットワークを介さず、主治医、担当看護師から地域連携室に依頼するシステムとなっている。

今回、神経難病患者の退院調整の中でも、特に困難さを感じている人工呼吸器を装着した状態で退院する ALS 患者の事例を報告する。

#### A【研究の目的】

人工呼吸器装着状態で退院した ALS 患者の事例をもとに、当院における退院調整の現状と課題を明らかにする。

#### B【研究対象と方法】

平成 18 年 4 月から平成 22 年 10 月までの期間中に、当院に入院後人工呼吸器を装着し、退院した ALS 患者 12 人を対象とした。診療録にもとづき、事例ごとに退院調整における問題点を抽出した。

#### C【結果】

##### 1) 対象患者の結果 (表 1)

表 1 12 事例の基本情報

事例	性別	年齢 (歳)	居住地	主たる 介護者	転帰	気管 切開	呼吸器 の種類	在院日数 (日)
A	男性	61	和歌山市	妻	自宅	○	LTV	50
B	男性	59	和歌山市	妻	転院	○	LTV	38
C	男性	66	和歌山市	妻、次男、長男	自宅	○	LTV	49
D	女性	68	田辺市	なし(独居)	転院	×	NIPPV	15
E	男性	58	紀の川市	なし(独居)	転院	○	LTV	64
F	男性	70	和歌山市	妻	転院	○	LTV	24
G	男性	65	阪南市	妻	自宅	○	LTV	37
H	男性	65	海南市	妻	自宅	○	LTV	100
I	女性	77	紀の川市	長男	転院	○	LTV	39
J	女性	73	有田川町	なし(独居)	転院	○	LTV	39
K	女性	77	岸和田市	夫	自宅	×	NIPPV	17
L	男性	73	紀の川市	妻	自宅	○	LTV	33

12 事例は、男性 8 人、女性 4 人であった。年齢は 58 歳～77 歳、平均年齢 67.7 歳であった。主たる介護者が配偶者である事例が 7、子供である事例 1、介護者のいない独居事例が 3 であった。居住地では、和歌山市内 4 事例、和歌山市周辺の市町村(紀の川市、海南市) 4 事例、その他の県内の地域 2 事例であり、大阪府南部が 2 事例あった。

12 事例のうち、10 事例が気管切開術を受け、在宅用人工呼吸器(以下 LTV)を装着していた。残り 2 事例は、鼻マスク陽圧換気(以下 NIPPV)使用例であった。

在院日数は 15 日～100 日で、平均は 42.1 日であった。12 事例のうち、在宅療養移行例、転院例ともに 6 事例であった。

##### 2) 在宅療養への移行例

在宅療養への移行例は 6 事例であった(表 2) 6 事例のうち、1 事例が NIPPV 使用例で、5 事例が気管切開例であった。

事例 K は女性で、気管切開を拒否し、NIPPV を選択した。気管切開例 5 事例は全て男性で、事例 C 以外は主たる介護者が妻一人であった。また、5 事例は、気管切開を目的に予定入院をしていたが、3 事例が手術前日または当日に、残り 2 事例も術後 3 週間程度で人工呼吸器を装着していた。4 事例は、気管切開後、胃ろう造設術(以下 PEG)も受けていた。

事例 C は、患者は気管切開、在宅療養を希望していたが、妻、長男、次男がともに気管切開に同意しながら在宅療養を拒否し、転院を強く希望していた。しかし、同時期に入院した事例 E(独居)が転院することになり、転院先が確保できず、在宅療養に切り替えざるを得なかった。

気管切開例では、全例に多職種参加型の退院前カンファレンスを実施した。退院前カンファレンス