

C. 研究結果

1. 静岡県においては、主として静岡市を中心とする県中部の二次医療圏で、パーキンソン病、ALSなどの神経難病の医療の中心として役割を果たしていることが、当院発足後、外来・入院患者の患者数の推移を見ても明らかであった。

2. ALSについて療養型病床群に関する実態調査は62施設中42施設から回答があり、平成14年度にALSの入院経験がある施設は7施設あった。しかし、看護力の不足、神経内科専門医の不在、人工呼吸器の管理が困難などの理由からALS患者の長期の入院は困難であり、とくに、人工呼吸器装着ALS患者については入院可能が4施設にとどまった。医療施設と介護施設の中間的な役割を果たすと考えられる療養型病床群でのALS受け入れは今後検討されるべきであると考えられた。

3. 静岡県難病医療ネットワーク病院に対するALS患者に関する調査からは、小児専門病院を除く35施設中34施設から回答が得られた。静岡県難病医療ネットワーク病院においては、診断目的や救急対応などの入院は可能とする病院は多かったが、長期療養目的での入院患者を受け入れることは困難であるとの病院が多かった。ただ、現在も7施設で20名の3年以上の長期入院を継続しているALS患者がいることが明らかとなった。また、レスパイト入院については30%の施設で実施されていた。難病ネットワーク病院の大半は急性期型病院であるため、長期のALS患者の入院、あるいは、看護度の高いALS患者の入院が困難であると推定された。しかし、意志伝達装置などの自助具の導入・訓練が可能な医療機関を増やすことはALS患者のQOLの向上に必要なことであり、今後の課題である

と考えられた。

4. 身体障害者施設のALS受け入れに関する調査では、ALS患者専用居室へ3名(内1名死亡)が入所し(平成15年11月25日現在)、入所時に気管切開、胃瘻を造設している患者はいたが、気管内吸引が必要な患者はいなかった。しかし、吸引や呼吸困難が悪化した場合の対処について、今後の問題が残された。

5. 静岡難病ケア市民ネットワークは平成14年に発足し、日常活動促進事業、難病患者訪問(診療)事業、難病相談事業、難病ケア懇話会、困難事例検討会を事業として行なった。平成15年度は「社会福祉・医療事業団」高齢者障害者福祉基金交付の援助を受け活動を行い、平成16年度からはNPO法人となり、助成金なしで活動を開始し、全事業の展開は困難となり、研修事業として「難病ケア懇話会」と日常生活促進事業として「在宅難病患者の外出支援」を行なった。

平成16年度は助成金がないため、資金面での心配があったが、ヘルパーやケアマネージャーなどが会員として参加してくれたため、平成15年度の約半分の資金で運営を行っている。

6. ヘルパー吸引問題に関しては、当院で関わった症例で、患者及び家族のQOLの向上につながっていることを報告した。また、「ヘルパー吸引問題を考える」シンポジウム後に行なったアンケート調査から、ヘルパー、訪問看護師、保健師などから寄せられた意見の中には、制度上の問題や責任と報酬の問題などが問題点として上げられていた。今後も、こういった試みを継続させ、問題点を明らかにするとともに、吸引以外の医療行為についても検討を重ねる必要があると考えられた。

福井県における難病医療ネットワークの取り組みと 難病拠点病院における特殊疾患病床の役割の検討

分担研究者 官地裕文（福井県立病院神経内科主任医長）

研究要旨

福井県では神経難病患者が長期在宅療養を続けていくうえに必要な、神経難病専門病棟や長期療養型病棟を備えた医療機関がない。難病支援センターが平成 11 年に専門相談員を常設して、難病拠点病院である県立病院内に開設され、難病医療ネットワークの事務局として次第にその役割を担うようになってきた。一方、拠点病院に特殊疾患病床が平成 14 年から運営され、神経難病に対しては ALS 患者のレスパイトケア、パーキンソン病、多発性硬化症等のリハビリあるいは回復期リハビリ等を目標にして、取り組んできて一定の成果を得ている。専門医と神経疾患専門のスタッフのかかわりのもとで、単に ALS 患者のレスパイトを受け入れる役割のみならず、在宅療養の中での問題点をも専門的に分析し、具体的な対策を提案し解決の糸口を提供できる役割も明らかになった。しかし、急性期疾患の中核病院で重症の難病患者をこのような形で受け入れるには、病棟スタッフの過重は限界に近く、看護師やリハビリスタッフなどマンパワーと医療保険上の見直しが必要なことも明らかになった。これ等のことを考慮しながら、他の難病医療協力病院でもこの体制を導入し、相互協力・調整することで、全体として福井県における難病医療ネットワークの一環を担えるものと思われる。また、個々の患者の地域ネットワークも介護保険が運用される中で、ヘルパーの吸引問題やデイケアの受け入れ問題、患者家族のみならず支援スタッフの精神的支援対策問題など、質的により高めてゆく必要が強調される。

A. 研究目的

福井県では神経難病患者が長期在宅療を

続けていくうえに必要な、神経難病の専門病棟や長期療養型病棟を備えた医療機関がない。平成 2 年に県内で初めて人工呼吸器装着 ALS 患者が長期在宅療養を実現して以

来、多くの同様患者の在宅療養が実現している。初期には保健所が個々の患者の地域医療ネットワーク（ミニネットワーク）の中心になり、地方自治体やALS協会なども参加する形で在宅療養が支えられていたが、近年は介護保険制度が運用される中でミニネットワークも多様化し、社会資源の地域差や、長期療養の中で在宅が困難となったり、短期及び長期レスパイトケアの受け入れ医療機関が皆無に近いことなど、多くの問題が県全体の難病医療ネットワークの必要性を現実的なものにしてきた。① 福井県では難病支援センターが平成11年に専門相談員を常設して、難病拠点病院である県立病院内に開設され、難病医療ネットワークの事務局として次第にその役割を担うようになってきた。そこで難病支援センターの活動を中心にして、福井県の難病医療ネットワークの取り組みをまとめた。② 一方、拠点病院の神経内科病棟に平成14年10月、3床の神経難病に対する特殊疾患病床が設けられ、ALS患者のレスパイトケア、パーキンソン病、多発性硬化症等のリハビリ或は回復期リハビリ等を目標にして、取り組んできて一定の成果を得ている。この特殊疾患病床の取り組み全体をまとめ、福井県全体の難病医療ネットワークとのかかわりと役割を検討した。③また、個々の患者の地域ネットワークも介護保険が運用される中で、ヘルパーの吸引や人工呼吸器装着患者のデイケアの受け入れ、患者家族のみならず支援スタッフの精神的支援対策など、より質的に高めてゆく必要が強調される。事例を提示してこの問題を検討した。

B. 研究方法

- ① 難病支援センターが療養相談を受けた37名のALS患者の相談記録を分析
- ② 特殊疾患病床入院中及び入院前後の状況を分析し、その目標達成度を検討。急性期病院での特殊疾患病床の位置づけと問題点の検討。医療ネットワークの観点から、他の難病協力病院（全てが急性期病院）の状況を考慮し、特殊疾患病床の役割を検討する。
- ③ 49才、人工呼吸器装着ALS在宅患者A氏の事例分析で、①A氏の身体状況、家族状況②A氏の利用サービスの種類や時間の利用状況の変化とその要因③A氏「ケア会議」参加者と会議内容の経過（開始から現在までの参加者の変化、開催頻度と実施場所の時系列的な変化、参加者と会議内容の時系列的な変化）の3視点で分析した。

C. 研究結果

- ① 福井県難病支援センターは平成11年に難病拠点病院である県立病院内に開設し、平成16年5月に県立病院の新築に伴い再整備された。

活動内容は教育・研修事業として難病研修会や看護師等派遣事業、コミュニケーション機器早期体験事業、情報の収集と提供、平成16年度から①「定例相談」 拠点・協力病院医師や薬剤師、栄養士等の専門職による毎月1回の医療・療養相談。②「ピアカウンセリング」 福井県難病患者団体

連絡協議会に委託して、毎月2回各患者会が担当。(会場は難病支援センター相談室と、社会資源の乏しい嶺南地区に移動して実施している。)以上の2事業が追加された。平成16年度から相談員が1名増員され、分担研究者がセンター併任となりスタッフも補充された。

5年間に難病支援センターへALSに関する療養相談を寄せてきた新規相談者は37名であった。その新規相談者の内訳は年々主介護者から病棟看護師、ケアマネージャーなど関係する多職種に広がっている。相談内容は昨年からの在宅療養の準備に関するものが増えている。相談者への支援内容は約7割が在宅支援関係機関などへの連絡調整で、その他は「疾患などの情報提供」や「支援センターで話を聞く」等である。長期入院中の患者とその家族から在宅療養への相談を受けた一事例を検討すると、医療機関の調整を支援センターが、地域ケアシステムを健康福祉センターが促進させた。この地域では保健師が関与して、県内で初めて市社会福祉協議会ヘルパーの吸引行為を実現させ、4か月後に在宅療養を開始できた。

5年間の活動を通し、難病支援センターは拠点・協力病院での入転院にかかわる支援構築を主に、一方健康福祉センターは個々の在宅ケアシステム構築に主力を置き相互に連携することが、効率のよい支援に結びついていることを再確認した。

一方、在宅療養支援体制が軌道に乗っても、患者・家族の変化に対応する支援スタッフの緊張は強く、支援スタッフの精神的支えを求める要望が出されており、難

病支援センター事業の研修会などに反映させる努力をしている。

以上のような個々の活動と平行して、福井県難病患者団体連絡協議会の支援や、福井県難病連絡協議会を適時開催して、福井県神経難病医療ネットワークの構築をすすめている。

②平成14年10月に神経内科病棟に3床の特殊疾患病床が設けられ、レスパイトケア、リハビリ、回復期の長期リハビリを目的にして、ほぼ目標を達成できた。リハビリ目的入院ではPDの場合1-2月の入院で抗パ剤の調整も同時にできる為、退院後も長期に安定して在宅療養継続ができた。回復期リハビリの場合は、急性期を同じ期間入院しており、計約5月と長くなるが、この間在宅環境を整備し、近医に細部まで協力要請が可能で、施設入所の場合も余裕を持って準備できた。精神症状の著明なPD患者では長期にわたるが(急性期も含め215-219日)精神科と連携し(1例は精神科に一時入院)両科で計画的に対応でき、家族の受入れも十分得られ退院後も安定している。人工呼吸器装着在宅療養中ALS患者のレスパイト入院は2例で、1例は、7ヶ月入院し、この間自宅の改修と妻の健康回復の目標を達し、退院後、日本ALS協会の理事として現在活躍中。他の1例は在宅療養が2年経過した男性で、4週間のレスパイト入院を行った。居住地には難病協力病院がなく、ケアマネージャーから、難病支援センター受け入れの要請があった。入院前のカンファレンスで大変な状態であることが確認されていたが、入院後、患者は在宅での療養スタイルを堅持し、頻回なコール

で病棟の混乱を招き、相互にパニック状態となった。その原因を検討すると、在宅では医師や看護師の勧める体位変換を拒否し、痰の多量貯留による無気肺状態を招き、息苦しさが恐怖となり 2～3 日毎のカニューレ交換や、頻回な吸痰要求となって主治医と介護者に大きな負担を与えていたことがわかった。入院 1 週間目に家族と病棟スタッフ、相談員が問題点の整理と対策を協議するためカンファレンスを行い、その中で、呼吸リハビリ中心のケアプランを立て、家族やスタッフが統一したケアを実施することを確認した。実施に際しては繰り返し状況の説明を加えながら指導を行った結果、次第に痰の貯留は無くなり呼吸状態は改善した。吸痰回数も減少しそれまでの頑なな態度は解けた。自らの身体で指導効果を実感した後は、他の療養指導も素直に受け入れるようになった。退院前にケア内容の継続を図るためのカンファレンスを行った。退院までに家族と訪問看護師の介護実習を行い、在宅で重要な訪問リハビリを、隣の市の理学療法士に依頼し実現することになった。退院後もケア内容は継続され家族や支援チームの負担も格段に軽くなり主介護者の精神状態も安定した。ケアマネージャーから「レスパイト入院を受け入れる医療機関の存在が、患者・家族や支援チームにとって精神的な支えとなりこれからも在宅で頑張る事ができる。」と報告を受けた。専門医と神経疾患専門のスタッフのかかわりのもとで、単に ALS 患者のレスパイトを受け入れる役割のみならず、在宅療養の中での問題点を専門的に分析し、具体的な対策を提案し解決の糸口を提供で

きる役割も明らかになった。しかし、急性期疾患の中核病院で重症の難病患者をこのような形で受け入れるには、病棟スタッフの過重は限界に近く、看護師やリハビリスタッフなどマンパワーと医療保険上の見直しが必要なことも明らかになった。これ等のことを考慮しながら、他の難病医療協力病院でもこの体制を導入し、相互協力・調整することで、全体として福井県における難病医療ネットワークの一環を担えるものと思われる。

③ 定期的かつ比較的頻回にケア会議を開催している事例をとりあげた。49 歳の男性。ALS の診断は 43 歳のときで、2 年前から人工呼吸器を装着し、在宅生活を再会している。人工呼吸器装着後、スピーキングバルブを使用し会話が可能であり、また、意思伝達装置も使用している。家族構成は、昼間勤めに出ている妻と娘が 2 人（一人は県外の大学生、もう一人は高校生）、高齢で病弱な両親の 3 世代 6 人で、家族の介護力はない。本人の在宅ケア態勢への要望が明確であり、具体的には以下のような要望が出されている。①以前と同様の週 3 回のデイサービスを希望②ヘルパーの痰の吸引を強く希望③家族介護を最小限に抑えたい④なるべく費用を安価に抑えたい⑤ボランティアの導入を希望

「ケア会議」参加者は、主治医と看護師長、Y 病院通所リハビリセンター長、訪問リハビリ担当理学療法士、2 ヶ所の訪問看護ステーション訪問看護師、A 介護事業所の介護支援専門員と訪問介護員、B 介護保険事業所代表者、県健康福祉センター、県難病支援センター、町福祉課のそれぞれ保

健師、また、患者会役員、妻。在宅開始以降の「ケア会議」は、H氏宅居室の患者のベッドサイドで実施され、行政関係者の参加は減少している。

「ケア会議」開催頻度は、拠点病院退院直前、地域病院退院直前、在宅開始後 2-3 ヶ月は 1-2 週間ごと、その後約 10 ヶ月間は毎月、ケア態勢が落ち着いた 1 年後からは 3 ヶ月おきであるが、家族の疾病時等状況に応じて適宜開催されている。会議内容は、医療的ケア中心から、徐々にケア態勢改善や本人の希望に添うものも挙げられている。

以上のことから①本人・家族を含め、ケア提供者全員が参加するケア会議は本人の意思確認やケアに関する情報を共有した。②ケア会議は関係者の協働推進の役割を果たした。③主治医が医療的なケアに関する情報提供を行い、本人とケア提供者チームのリーダーシップを果たした。④介護支援専門員が介護保険以外のケア提供者全員が参加した「ケア会議」の連絡調整、会議のまとめ役を担った。⑤本人のケア会議への主体的な参加意識と参加態度はケア提供者の協力姿勢を励ました。

一人の患者にかかわるすべての関係者が参加したネットワークをマイクロレベルのネットワークと位置づけ、患者の自己選択と自己決定を尊重した患者の満足する在宅療養を実施する際には、このマイクロレベルのネットワークが重要な存在であることを事例を通して確認した。ネットワーク参加者とは医療・福祉・保健・ボラン得るティアなど公私のすべての支援者である。また、ネットワークが有効に機能するためには、

「ケア会議」の果たす役割が大きいことを示した。

D. 健康危険情報

適応事項なし

E. 研究発表

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班 2002 年、2003 年、2004 年度研究報告書

F. 知的財産権の出願・登録状況

適応事項なし

**近畿・山陽・九州地域における
難病支援体制の構築**

三重県における神経難病患者在宅療養支援に関する 調査と取り組み

分担研究者 成田有吾（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター）
（三重大学医学部神経内科学）
研究協力者 川田憲一（三重大学医学部附属病院医療福祉支援センター）
葛原茂樹（三重大学医学部神経内科学）
中井三智子（三重県難病医療連絡協議会）

研究要旨

平成 12 年度以来、三重県健康福祉部の協力を得て、三重県における神経難病の在宅療養患者の生活の質、介護負担感、および療養実態を調査してきた。本研究班研究により平成 12 年度から 14 年度にかけて SF-36 による主観的な生活の質 (QOL) 評価、また同介護者から Zarit 介護負担感スケールによる評価を経時的に集計、分析した。対象は三重県内の筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄小脳変性症 (SCD) およびパーキンソン病 (PD) として特定疾患登録者で、いずれの疾患においても SF-36 の低値および ZBI 値の高値と経時的な悪化を認めた。

また、三重県難病医療連絡協議会が平成 15 年 4 月に設立され、同 6 月に拠点病院内に難病医療専門員（看護師）を配置し、難病療養相談、情報提供、入院施設確保などの各種事業を開始した。難病医療専門員の関与から 3 例の進行期 ALS 患者の事前指示書作成に関った。神経難病の事前指示書には諸問題があり一般化は難しいが、その後の推移も含め報告した。

The report of the longitudinal survey of subjective quality of life and care burden for the neurodegenerative disorders in Mie prefecture and an experience of assist to set up advanced directives for three patients with ALS in advanced stage.

Yugo NARITA^{1,2)}, Norikazu KAWADA²⁾, Shigeki KUZUHARA^{1,2)}, Michiko NAKAI³⁾

1) the Medical Care Networking Centre, Mie University Hospital.

2) the Department of Neurology, Mie University School of Medicine.

3) the Liaison Council of the Networking for the Patients with Neurodegenerative Disorders in Mie prefecture.

Abstract

To obtain the basic information for improvement of the local supporting network for the home-care patients with neurodegenerative disorders; Parkinson's disease (PD), amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and spinocerebellar ataxia (SCA), we longitudinally studied the subjective

quality of life in the patients and the subjective care burden in the caregivers to the home-care patients with ALS, PD and SCA in Mie prefecture of Japan. We posted and retrieved the formatted questionnaires which contained SF-36 ver.2 for the patients and Zarit Burden Interview (ZBI) for their caregivers to all of the patients registered as the specified disorders by the Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan and their caregivers in Mie prefecture of Japan in 2000. We repeated the same survey annually at the time of the renewal registration, in 2001 and 2002. From 2000 to 2002, we tried to follow the patients and the caregivers for the same patients who answered in 2000. Every mean in total scores of each subcategory in 8 domains of SF-36 showed gradual deterioration from 2000 to 2001. The total scores of ZBI showed the similar mean score in each group, at the beginning in 2000, and showed gradual increase.

We describe three cases of ALS in advanced stage in which conflict concerning treatment occurred between patient and family members. We endeavoured to assist by inviting them to prepare an advance directives document, using a Japanese translation of a form originally prepared by Molloy. The introduction of advance directives within Japan confronts some problems. We suggest, however, that the process of writing an advance directive may provide a helpful tool by which to assess a patient's capacity for autonomous decision-making.

A. はじめに

平成 12 年度に起草された三重県難病医療連絡協議会は、神経難病を主たる対象とした地域支援体制を構築することを目的としている。平成 15 年 4 月に体制整備が行われ、6 月、難病療養相談、情報提供、入院施設確保などの各種事業を円滑に実践するため、拠点病院の三重大学医学部附属病院内に難病医療専門員（看護師）を配置した。また、この間、われわれは三重県健康福祉部の協力を得て、三重県における神経難病の在宅療養患者の生活の質、介護負担感、および療養実態を調査してきた。特に本研究班研究費により平成 12 年度から 14 年度にかけての連続回答者から SF-36 による主観的な生活の質 (QOL) 評価、また同介護者から Zarit 介護負担感スケール (Zarit Burden Interview, ZBI) による評価を経時的に集計、分析を行った。3 年間の本研究班での研究結果について 2 部に分けて報告する。

第一部：

SF-36 および ZBI の経時的検討

B. 目的

これまで神経難病に対する 3 年度 2 年間にわたる経時的な生活の質 (QOL) 評価、また介護者の介護負担感調査はない。三重県の神経難病の在宅療養患者の生活支援のための基礎資料を得ることを目的とした。

C. 研究方法

対象は三重県内で筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄小脳変性症 (SCD) およびパーキンソン病 (PD) の厚生労働省特定疾患として登録されている患者とその介護者とした。2000 年から 2002 年の 3 年度にわたり、厚生労働省特定疾患申請手続き更新時に合わせて、郵送法により質問紙を送付・回収した。質問紙の調査内容には諸背景因子と SF-36

日本語版 v-2 および ZBI¹⁾を含む。3年度にわたり連続回答した者を、解析対象者とした。SF-36 得点の時点間比較は、差を算出する二時点のデータに欠損のないものを分析対象とし、対応のある t 検定 (有意水準 両側 5%) で評価した。また、ZBI は総点を 3 疾患群間で経時的に比較した。

送付総数は 2000 年度 1336 (PD 917, SCD 315, ALS 104), 2001 年度 1504 (PD 1030, SCA356, ALS 118), 2002 年度 1550 (PD1067, SCD 382, ALS 101) で、回収数は 2000 年度 679 (PD 443, SCD 177, ALS 59), 2001 年度 913 (PD 618, SCA 230, ALS 65), 2002 年度 962 (PD 646, SCD 253, ALS 63) であった。このうち、3 年度にわたる連続回答者は 282 (PD 167, SCD 83, ALS 32) で、SF-36 では「家族が推察により記入」したものを除外した解析対象患者は 165 (PD 99, SCD 48, ALS 18) であった。また、ZBI の解析対象介護者は、88 (PD 43, SCD 31, ALS 14) であった。

D. 結果

解析対象患者の 2000 年度の SF-36 v-2 各下位尺度を平均点±標準偏差で示すと、身体機能 (PF) 39.1±26.8, 日常役割機能 [身体] (RP) 42.8±29.3, 身体の痛み (BP) 51.9±26.9, 社会生活機能 (SF) 52.2±30.5, 全体的健康感 (GH) 33.9±18.9, 活力 (VT) 41.6±21.0, 日常役割機能 [精神] (RE) 46.8±31.7, 心の健康 (MH) 51.8±21.4 であった。

解析対象者数が多くなく、疾患別でなく全体での経年変化を検討した。2000 年度から 2002 年度にかけて全下位項目で平均点の低

下を認めた。PF -4.30 ($p<0.001$), RP -2.09 ($p=0.039$), BP -2.00 ($p=0.047$), GH -2.48 ($p=0.014$), VT -1.69 ($p=0.093$), SF -1.72 ($p=0.087$), RE -2.34 ($p=0.021$), MH -2.43 ($p=0.017$) で、(括弧内 p 値) あった。PF, MH では年ごとの検討でも統計学的に有意な低下を認めた。

また、ZBI の検討では、総点の平均±標準偏差で、PD, 31.1±19.5 (2000), 36.9±19.0 (2001), 38.7±20.0 (2002), ALS, 31.2±19.6 (2000), 36.9±20.8 (2001), 38.2±16.2 (2002), SCA, 30.0±14.1 (2000), 30.0±16.2 (2001), 32.3±16.5 (2002) であった。2000 年の時点での ZBI 総点は 3 疾患群間で大きな差は認められなかったが、各疾患とも漸次高くなった。PD では 2 年間に +7.6 点の増加で ($p<0.0001$) 統計学的に有意な増加であった。ALS は +7.0 ($p=0.10$), SCD は +2.4 ($p=0.62$) 増加した。ALS では、経過 5 年以上群 (5 例) では ZBI 総点の平均値は 56.5 と非常な高値を示したが、ALS の例数が少なく統計学的な有意差には至らなかった。

E. 考察

今回の検討では、SF-36 の QOL 評価尺度としての感度の限界、また response shift の問題は残されたままではあり、かつ、今回、疾患間の差違を評価するには解析対象が不十分であったことが問題点として挙げられる^{2,3)}。しかし、これまでに神経難病を対象とした QOL 時系列推移の大規模な検討は行われておらず評価の困難さが示唆された。また、ZBI 値の推移を神経難病の群間で検討

した報告はない。しかし、今回用いた郵送法では、回収と回答の完全さを求めるには限界があり、十分な検討例数には到らなかった。只、いずれの疾患においても SF-36 値の低値および ZBI 値の高値と経時的な悪化を認めたとことは事実であり、施策決定に十分な配慮を求めたい。

第二部： 事前指示書作成支援の試み

A. 目的

平成 15 年度に設置された難病医療専門員が、在宅療養中の進行期 ALS 患者の事前指示書作成に関わる機会を得た。ALS 患者は、病状の進展に伴い、患者本人はもとより、本人を中心とした家族や支援者それぞれに、着実に進行する症状や将来の介護についての不安や葛藤が多い。原因に、現状と病状の進展についての理解の少なさや患者自身の意思決定とその意思疎通が十分でないということが挙げられる。そこで、事前指示書 (William Molloy 作成の邦訳版、社会医療研究所刊) の作成を通して、患者と家族の現状の理解と意思決定・意思疎通に役立てることを試みた。

B. 事例紹介 (3 例)

A 氏 60 歳代 男性 ALS 発病後 5 年。患者は、神経内科医師が非常勤の病院に通院していた。下肢筋力低下で発症し、下肢機能全廃に至り、上肢筋力も低下してきているが、

まだパソコン操作は可能であった。平成 15 年春頃から声を出しづらい、痰の喀出困難、嚥下困難などが顕性化してきた。同年秋になり呼吸機能の低下を自覚するようになってきた。担当医師との面談で、患者と家族との間に現状や予後の認識に解離が示唆された。この時点まで、患者は呼吸困難時の対応について明確な意思表示をしかねていた。また、家族は現状を認識することを避け、家族以外の介護者の参入に抵抗を感じつつ、一方で自らは行動を起こせないでいた。平成 15 年 9 月、患者会終了後、患者と妻に対して事前指示書についての最初の説明を行った。症状と介護者の疲労は進み平成 15 年 10 月上旬、拠点病院に入院した。入院後、非侵襲的人工換気療法を開始したが、呼吸機能障害はさらに進行し、単語一つずつ発声することがやっとの状態でコミュニケーション能力の低下にも強い不安を抱いていた。一方、家族は現状を直視し対応することが困難であった。そこで、担当医師 2 名、看護師長、難病医療専門員が、患者に対して現状認識と今後の意向を確認したところ、患者は、呼吸機能の低下と気切を伴う人工呼吸療法、コミュニケーション機能の急速な悪化、介護体勢 (特に家族) に対する不安などを述べたが、中でも家族と病状の進行や今後の事を話し合うのが難しい (感情的になるため) という悩みを明らかにした。家族に集ってもらい、患者を中心として、担当医師、病棟スタッフ、在宅介護支援担当者を交えて、事前指示書を患者と家族で作成することを提案した。

事前に家族に対しても概略等を説明の上、日を改めて患者、家族 (妻、娘 3 人)、在宅介護支援者 (ケアマネージャー 2 名、訪問看護師、ヘルパー)、担当医師、病院看護師長、担当看護師、難病医療専門員参加の下、療養

に関するカンファレンスを実施し事前指示書を作成した。

事前指示書作成後の経過：平成15年10月の指示書作成時点では、人工呼吸器の装着を拒否したが、その後、意思疎通の改善を得て、12月上旬、指示を改変し、挿管、気管切開、人口呼吸器装着に移行した。現在、療養型病院に入院中で、事前指示書作成について、コミュニケーション改善の面を肯定的に回答した。

B氏 60歳代 女性 ALS発病後7年 球麻痺症状で発症し、2年前に嚥下困難、呼吸筋の筋力低下が著しくなり、PEG、気管切開、夜間人工呼吸器装着を行っていた。下肢・上肢の筋力低下が進行しているが、事前指示書作成時点で短距離の歩行は可能で、人工呼吸器の気管カニューレへの脱着を自ら行い、普段は筆談や携帯電話を用いたe-mailでコミュニケーションをとっていた。

2年前、呼吸困難が進展し担当医から気管切開についての説明を受けた際、応諾はしたが、低酸素脳症の下での解答だったと考えられる。当初から本人は、気管切開と人工呼吸器装着は望んでおらず、B氏は振り返って当時の状況を覚えていない。

平成15年8月、症状の進行するなかで、本人は昼間の人工呼吸器装着を希望せず、家人の認識との相違が生じてきたため、事前指示書の存在を説明し、事前指示書作成を含めた面談を計画した。

B氏は、自身のQOLの維持のため、1日中人工呼吸器を装着する事は強く拒否され、今後は緩和ケアの優先を希望、家族も患者本人の意思を尊重する姿勢であった。患者・家族・担当医師・専門員が集まり、今後自力で人工呼吸器チューブの着脱が出来なくなっ

た時の対応方法、夜間のみの人工呼吸器装着の時刻についての認識の確認、療養場所の希望を、家族と確認しながら話し合う時間を持ち、それを元に事前指示書を作成した。

今回使用した事前指示書の書式に加え、患者自身の言葉で発症から病名告知と認識について書き加えられた。個人的要望については患者の意向のままに文章化した。死亡後の病理解剖、臓器提供、葬儀に関する記入箇所についても、患者・家族間で率直に話し合いが持たれた。

作成された事前指示書は患者本人の手元に置き、かかりつけ医療機関のカルテへの添付、在宅介護支援者、緊急時受け入れ医療機関それぞれに写しを送り、患者の意思を尊重したケアに当たれるよう、患者を巡るネットワーク間の意思疎通を図った。現在、夫の介護を受けながら在宅療養中で、事前指示書作成後のコミュニケーションの改善を認めている。

C氏 60歳代 男性 ALS発症後4年、上肢の麻痺に始まり、徐々に四肢筋、球筋の筋力低下が進行した。嚥下障害、呼吸困難感は平成15年度から始まり、同年秋、PEG増設、二段階陽圧式補助呼吸装置を使用開始したが、気管切開と人工呼吸装置の装着を強く拒否した。妻と子供との間で意見の相違が生じていた。妻は患者介護のためヘルパー研修を受け資格取得、運転免許取得など疾患の早期から患者支援の用意を行っていた。事前指示書について説明したところ、患者・家族双方が作成を希望した。カンファレンスを重ねた上で、平成16年1月、C氏は気管切開と人工呼吸器の装着は拒否する旨の指示書を作成した。家族とのコミュニケーションは改善し、同年10月自宅で逝去された。死亡前日

に自宅を訪問し患者および妻から再度意向を確認する機会を得たが、双方に指示書改変の意志はなく、事前指示書作成後のコミュニケーション改善を肯定的に評価された。

C. 考察

既に、事前指示書の考え方は医師だけでなく一般にもある程度知られるところとなつてはいるが、実際の適応については問題点も少なくない^{2,4-7)}。

今回、A氏およびB氏の事例で、事前指示書作成を通して得られたことは次の点で、先行研究と矛盾しない⁷⁻⁹⁾。

- 患者および家族の意向を言語化した。
- 意向・情報が患者および家族、支援者に共有した。
- 現状に目を向け在宅介護を具体的に検討した。
- 病院スタッフと地域の関係者との連携に有用。
- 介護者の精神面も含む支援策の開始に有用。

一方、われわれが行った事前指示書使用における問題点を次に挙げる。

- 状況の説明と理解、それぞれの意見表出など長時間を要し(1~3時間/回)患者が疲労する。
- 専門用語が患者・家族など一般には難解。
- 事前指示書書式がALS専用でなかった。
- 進行を担当する者には経験と知識が必要。
- 参加者の理解、認識および疲労度に配慮した進行が必要。
- ALSのどの時期に、事前指示書を作成するか、個別対応ながら難題。

事前指示書作成後も患者・家族に気持ちの揺れは当然のことであり、作成された事前指示書の改訂を含め、継続した支援が必要である。

今回の試みを通して、患者自身の思いを周囲に告げる機会を得たこと、現状を認識しがたい家族が、患者の状況や今後の変化を予測しての介護継続を具体的にイメージするきっかけとなったこと、家族全体で話し合う場を作れたこと、在宅療養を支援する看護・介護支援者も話し合いに加わり、患者や家族の意向を傾聴できたこと等が成果と考える。しかし、今回、使用した事前指示書書式は末期癌の患者を念頭に作られたもの(William Molloy 作成の邦訳版、社会医療研究所刊)であるため、ALSの患者を対象にするには不適切な部分や、用語の一部には、患者や家族にはわかりにくいものがあつた。ALS患者専用の事前指示書が必要と思われた。なお、Stagnoら⁸⁾や、Voltzら⁹⁾によるALSの事前指示書例がある。後者を紹介しているOliverらによる著書の邦訳が現在すすめられている(私信、中島孝ら)。また、東北大学¹⁰⁾、北里大学¹⁰⁾、国療南九州病院¹¹⁾などで独自の書式が作成され同様の試みが行われている。ALS患者専用の事前指示書の内容や書式について一定の合意を得たものがあれば非常に有用と思われる。一方、事前指示書を作成することは、日本ではまだ一般的ではない¹²⁾。しかし、事前指示書の作成過程で患者の価値観(大切にしていること、生きている意味)を明らかにし、患者・家族間の意向調整と、現有の社会資源の中で実現可能な療養支援体制を錬成させることが目的と考える。さらに、作成後いつでも内容を変更することが出来ることの担保と往診医や緊急時受け入れ態勢の必要性を再認識した。

D. おわりに

平成12年度から14年度にかけての三重県神経難病患者 (PD, SCD, ALS) の SF-36 による主観的な生活の質 (QOL) 評価, また同介護者から Zarit 介護負担感スケールによる評価を経時的に集計, 分析した.

ALS重症例患者の事前指示書を作成する過程を通して, 患者と関係者間の意思疎通改善の1手段となる可能性が示唆された.

文献:

- 1) Arai Y et al. Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden interview. *Psychiatry Clin Neurosci.* 1997; 51:281-7.
- 2) 中島孝、筋萎縮性側索硬化症患者に対する生活の質 (QoL) 向上への取り組み、神経治療学、20:139-147,2003
- 3) Neudert C. et al. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med.* 2004;7:551-7.
- 4) 赤林 朗 他 (1997) アドバンス・ディレクティブ (事前指示) に関する医師の意識調査. 日本医事新報 3842, 24-29.
- 5) 赤林 朗 他 (1997) アドバンス・ディレクティブ (事前指示) の日本社会における適用可能性, 生命倫理 7 (1), 31-40.
- 6) Akabayasi A, Voltz R (2001) Advance Directives in Different Cultures, *Communication Issues in Palliative Care*, pp107-122, Oxford University Press,UK
- 7) Olick R, Kimura R, (1996) Advance Care Planning and the ALS Patients:A Cross-Cultural Perspective on Advance Directives, *J Neurol Sci.* 1997;152 Suppl 1:S93-6.
- 8) Stagno SJ.(2001) Legal and Ethical Issues. In *Amyotrophic Lateral Sclerosis, A guide for patients and families.* (ed. Mitsumoto H and Munsat TL). pp. 307-325, Damos, Canada
- 9) Borasio GD, Voltz R.(2000) Advance directives. In *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis.* (ed. Oliver D, Borasio GD, and Walsh D). pp.36-41, Oxford University Press, UK
- 10) 平成15年度厚生労働科学研究補助金難治性疾患克服事業, 特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究班 班会議プログラム
- 11) 福永秀敏. ALS手帳, 難病と生きる. 春苑堂出版, pp.182-184, 1999.
- 12) 中島孝、難病の生活の質 (QOL) 研究で学んだこと — 課題と今後の展望—, *JALSA* 2005, 64 : 51—57

和歌山神経難病医療ネットワーク 3 年間の活動

分担研究者 近藤智善（和歌山医科大学神経内科学教授）
研究協力者 紀平為子（和歌山県立医科大学神経内科）
西嶋和代（和歌山神経難病医療ネットワーク難病医療専門員）

研究要旨

平成 14 年 7 月 7 日和歌山神経難病医療ネットワーク（ネット）が発足し、2 年 6 ヶ月が経過した。発足から現在までの事業内容と今後の課題を報告する。本県内の ALS 実態調査として ALS 患者数、療養施設数と診療内容、看護上の問題点の調査を経時的に行った。さらに県内 ALS 有病率と発症率を調査した。ALS の入院可能施設は未だ少なく、入院施設確保は極めて困難であった。和歌山県内でのネットワーク登録患者数は H14 年 10 月調査時に比し H15 年、H16 年は増加したが、レスパイトを含む入院施設は H14 年度とほぼ同様であった。平成 16 年度は県南部における在宅療養困難な ALS 事例を分析し、過疎化と高齢化の進行および医療・社会資源の供給不足、特に訪問看護ステーションや病院の不足、緊急時の対応困難が ALS の療養困難な理由の一つと考えられた。今後の課題として、医療機関への更なる広報活動、さらに緊急時対策および後方ベット確保、長期入院可能な病院の拡充などを含めた地域の医療・社会資源の整備が早急に必要と考えられた。

A. 研究目的

平成 14 年 7 月 7 日和歌山神経難病医療ネットワーク（ネット）が発足した。ネットの業務として、ALS 患者の登録と入転院調整を含む医療機関間の連絡調整、研修会開催、神経難病医療情報提供などが採択された。神経難病患者のより良い療養のために和歌山県での療養形態の把握と医療実態を調査し、適正な社会医療資源の分配と拡充に資することを目的とした。

B. 研究方法

まず平成 14 年度以来、県内 ALS の実態調査として郵送法によるアンケート調査を実施、県内各地域の ALS 発症率、有病率を経時的に検討した。次に、拠点・協力病院を対象に神経難病医療における診療内容、短期長期入院の可否、在宅訪問診療の有無等につき再調査を行った。平成 15 年度は、研修会開催、ニューズレター 発行、登録患者の訪問療養相談を行った。研修会出席者を対象にヘルパーによる吸引についてアンケート調査を実施した。平成 16 年度は和歌山神経難病医

療ネットワークの事業として実態調査を継続し、在宅療養困難事例について、その原因を検討した。調査ではプライバシーに十分配慮し、患者・被検者の同定はイニシャルと生年月（日）・性別・住居地の管轄保健所名により行う。従って個人の特定を行わない。データや書類の保管は、連結可能匿名化により連結票とデータを別個の保管庫に施錠の上行い、鍵を本研究責任者が管理する。パソコンで扱うデータはパソコンには保管せず、MOに保存し鍵の掛かる保管庫で保管し、MOのコピーはバックアップ用1個のみとする。このMOの使用は本研究の責任者と同教室の協力研究者（共著者）に限定する。

C. 研究結果

アンケート調査による和歌山県全体の有病率は10.6/人口10万人当（男性13.2、女性8.4、H16年10月現在）、一方県南部地域（古座・古座川・太地）では粗有病率43.8（男性48.4、女性40.0）と高値を示した。1960年代に比して県全体としてはALS発症率と有病率の低下を認めたが、県南部地域では尚高いことが確認された。

医療機関の調査では、平成14度はネット登録協力医療機関39施設（22病院、17診療所）入院可能病院14施設、緊急入院可能11施設、人工呼吸器装着患者入院可能3施設、レスパイト入院可能3施設であった。入院受け入れ可能期間は2-3ヶ月以内が6施設、長期3施設。レスパイト入院可能期間は1ヶ月以内3施設。県内の入院可能施設及び訪問看護ステーションは県北部に集中し県南部では極めて少なかった。

平成15年度に実施した、研修会出席者を対象にヘルパーによる吸引についてのアン

ケート調査では、64%で肯定的意見が得られたが、医療技術で危険が伴う（44%）、責任の所在が不明確（67%）のため実施できないとの意見が認められた。事例検討会では医療・介護スタッフを含め意思伝達装置の訓練の必要性が強調された。

平成16年度の和歌山神経難病医療ネットワークの事業として実態調査を継続し、登録患者数は発足時に比し平成16年10月末現在33例（ALS26、その他7）と増加した。しかし、登録ALS患者の入転院調整については困難事例が発足当初より増加した。登録患者の増加に比し入院可能施設が増加しなかったことが原因の一つと考えられたが、在宅療養困難事例は県南部に特に多く、その原因を検討した。和歌山県訪問看護ステーション89施設のうち、ほとんどが県北部、中部に分布しており、古座・古座川・串本・太地地域には地域の2病院とステーション2施設しかなかった。しかもALS訪問看護経験が乏しいとの回答がみられた。県南部地域では気管切開人工呼吸器装着患者の在宅療養実施例は皆無であった。社会医療資源上の問題点として、災害・台風時やその他の緊急時の対応・搬送困難、住宅へのアクセス困難、また定期通院時の送迎や搬送手段がない、呼吸器装着ALS患者の在宅支援の経験がない事があげられた。また介護者側の問題点として、高齢や経済的理由、仕事と育児に専念する必要がある等が挙げられた。

D. 考察

本ネットがH14年に設立されて後、登録患者数は増加したが協力施設数はほぼ同数に止まった。本県では過疎化と高齢化の進行と共に医療・社会資源の供給不足があり、ALS

の療養は極めて困難と考えた。今後の取り組みとして、過疎地では医療資源間の連携のためPCによるネットワーク構築が有効と考えられ計画之中である。さらに在宅神経難病患者に関する災害時などの対応マニュアル作成が早急に必要と考えられた。

E. 結論

ALS の療養には長期入院可能な病院の拡充を含めた地域の医療・社会資源の整備が今後さらに必要と考えられた。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1-1. 紀平為子, 河本純子, 広西昌也, 三輪英人, 近藤智善. 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症の疫学調査-従来の調査特に1989-1993年調査と1998-2001年調査との比較検討-. 神経内科 59,526-523,2003.

1-2. T Kihira, S Yoshida, T Kondo, Y Yase, S Ono. ALS-like skin changes in mice on a chronic low-Ca/Mg high-Al diet. J. Neurol. Sci. 2004; 219:7-14

1-3. T Kihira. Trace Elements and Nervous and Mental Diseases. JMAJ 2004;47:396-401.

1-4. T Kihira, S Yoshida, M Hironishi, K Okamoto, H Miwa, T Kondo. Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama prefecture, Japan. ALS and Other motor neuron disorders. 2005 in press.

2. 学会発表

2-1. 紀平為子, 広西昌也, 三輪英人, 近藤智

善: 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症の疫学調査, 第45回日本神経学会総会. 2004, 東京.

2-2. 紀平為子, 鈴木愛, 久保友美, 三輪英人, 近藤智善. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)脊髄における運動神経細胞脱落と microglia について. 第45回日本神経病理学会. 2004, 群馬.

2-3. 西嶋和代, 紀平為子, 近藤智善: 和歌山県におけるALS療養形態の現状と在宅療養困難なALS例について. 第1回日本難病医療ネットワーク研究会. 2004, 福岡.

2-4. T Kihira, S Yoshida, M Hironishi, H Miwa, T Kondo: Changes in the incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Wakayama, Japan. 15th International Symposium of ALS/MND. 2004, Philadelphia.

2-5. 紀平為子, 近藤智善, 岡本和士, 阪本尚正, 小橋元, 鷲尾昌一, 三宅吉博, 横山徹爾, 佐々木敏, 稲葉裕: 和歌山における既存資料を用いた筋萎縮性側索硬化症発症関連要因に関する疫学的研究. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班 平成16年度第2回総会. 2004.

2-6. 紀平為子, 浜喜和, 三輪英人, 近藤智善, 岡本和士. 筋萎縮性側索硬化症の発症関連要因に関する疫学的検討-第1報-. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 平成16年度「神経変性疾患に関する研究」班会議. 2004.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
予定なし
2. 実用新案登録
予定なし
3. その他
なし

大阪府における神経難病患者の支援体制の構築に関する研究

分担研究者 神野 進（国立病院機構刀根山病院副院長）

研究要旨

大阪府全域の神経難病医療システムの確立には二次医療圏をベースにした地域完結型医療システムの構築が必須である。この数年間、われわれはコーディネーターの役割を担う保健所と協同して種々の試みに取り組んできた。平成 10 年 10 月から池田保健所箕面支所の依頼を受け、摂食・嚥下障害や発語障害を有する在宅患者を当院の非常勤言語聴覚士（ST）が訪問し、種々の評価と指導（訪問 ST）を行っている。また複数の神経難病患者に対する集団 ST 指導も開始した。この試みは平成 14 年度では 6 保健所に広がり、訪問件数・集団指導件数も着実に増加し、ST による専門的支援が神経難病患者に重要であると認識された。平成 13 年から豊中保健所と患者に関する情報を交換したり、事例を検討したりする場として定期協議会（年 4 回）を設置した。平成 14 年から大阪府北部（豊能および三島二次医療圏）の各保健所も定期協議会に参加することになり、神経難病患者を二次医療圏内で支援する医療システム構築の実現に向けて歩み出した。その具体的事業の一つとして、平成 16 年から当院神経内科医師が豊中保健所保健師とともに他院通院中の在宅患者を自宅に訪ね、医療相談を始めた。医療相談を受けた患者は 13 名（ALS 4 名、PD 4 名、PSP 2 名、MSA 1 名、Wernicke 脳症 1 名、CJD 1 名、延べ 15 件）であった。本事業では保健師が療養上の問題点を整理し、相談前後の援助（地域主治医との調整を含め）もしており、在宅患者にとって極めて有益であり、今後も継続する予定である。

A. 研究目的

大阪府では保健所主導による難病患者支援体制が確立しつつある。本研究の目的は、当院とコーディネーターとしての役割を担う保健所が協同して、大阪府北部における神経難病支援体制を確立し、大阪府全域において神経難病医療に関する、実効性あるネット

ワークの構築を図ることにある。

B. 研究方法

【平成 14 年度】

平成 10 年 10 月から、当院の非常勤言語聴覚士（以下 ST）は池田保健所箕面支所の依頼を

受け、保健師とともに摂食嚥下障害や構音障害を有する在宅神経筋難病患者を居宅訪問しST指導を実施している。また集団ST指導も定期的に保健所で実施している。

① 個別指導（訪問ST）

生活状況を聴取後、約1時間かけて言語機能や摂食嚥下機能を評価した。自由会話の状況から発話明瞭度の評価を行った後、構音器官の筋力・可動域・運動速度・協調性の評価、呼吸・音声・構音・プロソディーの評価を実施した。摂食嚥下機能評価では食事状態を問診した後、「唾液のみテスト」や「水のみテスト」を実施し、藤島の10段階評価も実施した。さらに高次脳機能評価のスクリーニングも実施した。

評価結果をもとに約1時間30分をかけて、1) 環境調整、2) 各種訓練指導（習慣化しやすい訓練動作、患者・家族・介護者のみで実践できる間接・直接訓練など）、3) 情報提供（意志伝達補助手段、嚥下補助剤・食具など）、4) 生活指導、などを行った。

② 集団指導

平成11年から箕面支所において患者・家族・介護者を対象に、集団指導「言葉とのみこみ教室」を実施している。1回の集団指導の所要時間は約1.5時間程度で、年6回を1クールとし、各回にテーマを設けて摂食嚥下の間接訓練・直接訓練・発声発語訓練などを中心に行った。ST、保健師、ボランティアが中心となり、テーマに応じて適宜、栄養士や歯科衛生士が参加した。胸部・頸部、舌・口唇などの構音器官の運動を実施した。その後、テーマに応じた摂食嚥下間接訓練にゲーム性を取り入れ、参加者が楽しく参加できるようにした。

【平成15年度】

当院は平成13年から、豊中保健所と神経難病患者に関する協議を開始した。定期協議会に参加する施設が次第に増え、現在では大阪北部地域（豊能および三島二次医療圏）のすべての保健所が協議会に参加している。この協議会は年4回程度、定期的で開催され、情報交換と事例検討を行っている。また年1回程度、保健所、医療機関、介護福祉機関などの職員研修を目的にシンポジウムが開催されている。

【平成16年度】

平成16年から専門病院医師の立場から、種々の医療的問題を抱える神経難病在宅患者を自宅に訪問し、問題解決のための援助を行うとともに保健師の相談能力向上のための支援を行っている。

C. 結果

【平成14年度】

① 個別指導

平成10年度では1保健所4件であったが、その後次第に増加し、平成14年度（平成14年12月現在）には6保健所31件となった。訪問後、患者・家族から、「食事場面などでの具体的な対処法が分かり良かった」「退院後も日常生活動作の中に訓練的な動作を取り入れることで継続できる」「むせや涎が少し減った」「病状は進行しているが、状態の変化に応じて家族に今何ができるかが明確になって良い」などの感想が寄せられた。保健師からは、疾患の理解、不安の軽減、訓練意欲や生活意欲の向上などに資する等の利点が挙げられた。

② 集団指導

集団指導回数は、平成10年から平成14年までの5年間に44回を数えた。参加人数は1回につき3～10数名程度（家族や家族以外の介護者を含む）であった。平成14年度の参加者を疾患別にみると、脊髄小脳変性症6名（男2、女4）、パーキンソン病7名（男5、女2）、多発性筋炎2名（女2）、重症筋無力症1名（女1）であった。

集団指導後に、患者・家族から「口の体操も重要だと感じて継続実施している」「摂食時の姿勢や介助・調理法に気をつけている」「訓練を続けてむせることが減った」などの声が聞かれた。この試みは回を重ねるうちに、「みんなと話したいので参加している」「同じ病気同士共感できる」「家族のもの同士で愚痴をこぼせ、労をねぎらい会える」「笑える場ができた」などの感想が聞かれるようになり、患者・家族自身の心理的援助の手段として機能するようになった。平成12年には、ボランティアを中心としたセルフヘルプグループ「おさらい会」へと発展的に展開することになった。このセルフヘルプグループは集団指導のない月に前月の内容を復習し、訓練したり話合ったりすることを中心課題にしている。この取り組みは、「毎日出歩き、しゃべるようにしている」「デイサービスでいろいろな人と話すようになった」などの感想に見られるように、社会参加場面の拡大として好影響を与えた。

【平成15年度】

保健所との情報交換に関する当院窓口は、在宅患者では担当医、入院患者では病棟師長とした。ケアマネージャーの選択、地域医療機関の紹介、在宅療養不能になった場合の長期療養施設紹介などに関して、入院患者につい

ても保健師が適宜、関わるようになった。退院前には患者・家族に加え、保健師、ケアマネージャー、在宅介護センター、地域医療機関などが一堂に会して協議し、在宅療養体制の調整を行う合同カンファレンスを開催した。提供すべき情報は、保健師からは告知内容について把握したいとの希望が強く、段階的告知の現実をふまえ、告知すべき内容のリストや、告知履歴が追跡可能なチェックリストを作成して、円滑な情報提供ができるように整備した。在宅での継続可能性を探るなど、患者・家族に意識変化がみられた。

訪問相談は1回約1時間で、じっくり説明することで疾患理解を援助した。片麻痺を合併したPSP2名は、当院で検査を行い頸椎症の合併が判明した。精神症状の強いMSA1名は専門診療が必要と判断し精神科に紹介した。治療の相談は、一定の助言を与えた上で主治医と相談するよう指導した。療養体制について1名は長期入院施設へ入院、2名はケア・マネージャーと相談し整備中、1名は受診機関が遠いため当院での診療を希望し受診。2名は合併症（悪性腫瘍）の悪化により入院した。

【平成16年度】

訪問する患者については豊中保健所保健師が選択した。主治医の同意を得て、保健師を通じた相談を受け、当院医師が保健師とともに患者を自宅に訪問し、直接相談に応じた。相談内容は告知・診断に関するもの5名9件（ALS2名、PD1名、PSP2名）、原疾患の治療に関するもの5名（PD3名、PSP2名）、合併症治療について3名（ALS2名、MSA1名）、療養体制・長期療養施設について4名（ALS2名、Wernicke脳症1名、CJD1名）であった。