

## 示説3 ALS 患者家族教室の実施とその効果について

○竹内真由 近藤菊久枝 松崎百合子 有川かがり 栗木雅洋（清須保健所）

### 【要旨】

ALS 患者やその家族（以下患者・家族）は、病状の進行に応じて生活や治療選択など自身の生き方への決断が必要になる。当保健所では、患者・家族から「他の患者・家族の療養生活上の工夫やサービスの利用状況などを知りたい」との要望を受け、令和5年度から ALS 患者家族教室を開催しており、令和6年度の教室の実施状況とその効果を報告する。

### 【目的】

同じ疾患を抱える患者・家族同士が教室に参加し交流する事で、各々が望むその人らしい意思決定をし、療養生活を送る上での一助となっていると考えられたので、その効果について検証する。

### 【内容と結果】

<ALS 患者の医療給付受給者数など> (R6 年 10 月時点)

#### (1) 患者の状況

患者 23 人のうち、17 人が在宅療養者で、その約半数は胃瘻や人工呼吸器を使用していた。

年齢 (歳)	合計 (R5 年度 以降新規 申請者)	在宅						施設等
		計	医療 処置 なし	医療 処置 あり	医療処置の種類			
					胃瘻	人工 呼吸器	(再掲) 胃瘻かつ 人工呼吸器	
50～59	3(3)	3	1	2	2	2	2	-
60～69	4(1)	4	2	2	1	2	1	-
70 以上	16(4)	10	7	3	3	1	1	6
計	23(8)	17	10	7	6	5	4	6

#### (2) 教室の周知方法及び参加者

患者・家族や支援者には、家庭訪問や面接、電話などで個別に案内し、広報にも掲載した。参加者は、第1回の教室に7世帯、第2回に6世帯、実として9世帯の患者・家族が参加した。また、保健所が把握していない診断直後の医療給付未申請者の参加もあった。

<参加者数>

	合計	参加状況			
		患者	家族	世帯数 (R5 年度以降新規申請者)	支援者
第1回	16	4	10	7(5)	2
第2回	12	3	6	6(3)	3

#### (3) 教室の内容

	① 講演	② 交流会
第1回 R6.10.22	「ALS の症状、治療、リハビリについて」 講師 大学病院 医師	テーマは決めず参加者が話したい事や聞きたい事を自由に話した。講師や保健所職員(保健師、管理栄養士、歯科衛生士)も参加し、患者家族の疑問を一緒に考えた。
第2回 R6.11.15	「ALS 患者の生きる事への支援」 講師 住宅型有料老人ホーム(障害・難病特化型)看護師	

#### (4) 参加者の反応(抜粋) ※患者の発言は(患)、家族の発言は(家)と表記

項目	② 交流会での参加者の発言	教室後の参加者の反応・変化
病状	・構音障害があり筆談をしている(患) ・流涎が出やすい、飲み込む時にむせやすくなった(患) ・食べる量が少なく、痩せてきている(家)	・特に気にしていなかった自身の症状でも病気が関係している可能性があると感じた(患) ・患者によって症状が違い、工夫点が知れた(家)
治療	・HAL について知りたい(患) ・ロゼバラミンを使用するにはどうしたら良いか(家)	・新薬や治療について情報を得る事ができ、自身も治療対象が主治医に確認したい(患、家)
医療処置 選択	・将来を見据えて胃瘻造設に踏み切った(患) ・胃瘻は造ったが、まだ使用していない(患) ・胃瘻は延命処置のイメージがあり嫌がっている(家) ・胃瘻は肺活量があるうちに造ると良い(家) ・胃瘻造設後も経口摂取や普通の生活が可能(家) ・NPPV に慣れる時間はかかるが眠りやすくなる(家)	・普段、話しづらい話題だが、交流会をきっかけに患者家族間で話す事ができた(患) ・本人家族で考えが異なるため、話し合いたい(家) ・胃瘻造設について、再検討により造設したケースや早期に造設したケースがあった(患)
介護と サービス	・言語聴覚士の口腔機能訓練をしている(患) ・トイレやお風呂の介護が大変(家) ・この先、家族でどれだけ介護できるか不安(家) ・訪問看護、リハビリ、訪問歯科を利用している(家)	・他患者の利用サービスを知る事ができた(患、家) ・介護保険の申請や訪問看護の利用に繋がったケースがあった(患)
療養生活 への思い	・他の病気を患う事もあり聞き直る事も必要(患) ・これからどうなっていくか不安(家)	・他患者の話聞いて病気と向き合おうと思った(患)

教室後のアンケート結果では①講演について「参考になった」と全員が回答した。また、②交流会について「励みになった」「いろいろな話が聞けてよかった」などの声が挙がった。

### 【考察】

教室には在宅療養者の約半数の9世帯が参加し、そのうち5世帯が申請後1年半未満という比較的早期であった。これは、平時から保健師が個別支援を丁寧に行い信頼を得ている事や、比較的早期の世帯は情報が少なく不安が高いため、教室を積極的に勧奨した事が理由と考えられた。また、交流会は患者・家族が話したい事や聞きたい事を語り合い、お互いの経験からヒントを得て、患者・家族間で今後の療養生活などを話し合うきっかけにもなった。教室参加後に治療選択やサービス利用を決定する方もあり、教室が患者・家族の療養生活の質の向上に繋がったと考えられる。