

## 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント

— 家族の視点からみた現状と示唆 —

湯 浅 龍 彦

**要旨** 本誌54巻12号に掲載された岩下 宏ら<sup>1)</sup>による「国立療養所における ALS 診療のガイドライン」は、病名告知と人工呼吸療法、緩和医療、在宅支援など神経難病 ALS が抱える重い問題に対して大局的観点から一定の方向性を示した点で意義深い論文であった。その中で ALS のインフォームド・コンセントの問題は特に大きな関心を引くものであるが、これまではともすると医療側からの意見が大半であり、それを受ける患者ないし家族の立場や考え方を述べたものはほとんどなかったように思われる。ALS において真に実のあるインフォームド・コンセントが確立されるためには患者や家族の立場や受け止め方を十分理解することが重要と思われる。

その意味から今回患者家族の立場から ALS のインフォームド・コンセントの現状と問題点について語っていただいた。

(キーワード: 筋萎縮性側索硬化症, インフォームド・コンセント)

INFORMED CONSENT IN CASE OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)  
: PRESENT STATUS AND SUGGESTIONS FROM A STANDPOINT OF PATIENTS' FAMILY

Tatsuhiko YUASA

We presented brief reports on the status and problems associated with informed consent from the viewpoint of patients' relatives, particularly of those patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis.

We believe that the process of informed consent is a very useful one in that it advances skills and techniques in the medical field and fosters a good mutual understanding of this grave disease in both the patients' kin and the medical staffs involved.

We hope that informed consent regarding ALS will be achieved to a yet much higher degree.

(Key Words: amyotrophic lateral sclerosis, informed consent)

本誌54巻(12号)に掲載された岩下 宏ら<sup>1)</sup>による「国立療養所における ALS 診療のガイドライン」は、病名告知と人工呼吸療法、緩和医療、在宅支援など神経難病 ALS が抱える重い問題に対して大局的観点から一定の方向性を示した点で意義深い論文であった。ALS のインフォームド・コンセントは従来はともすると医療

側からの意見が大半であり、それを受ける患者ないし家族の立場や考え方を述べたものはほとんどなかったように思われる。ALS において真に実のあるインフォームド・コンセントが確立されるためには患者や家族の立場や受け止め方を十分理解することが重要と思われる。

その意味から今回患者家族の立場から ALS のインフォー

国立精神・神経センター国府台病院 Kohnodai Hospital National Center of Neurology & Psychiatry  
神経内科

Adress for reprints: Department of Neurology, Kohnodai Hospital National Center of Neurology & Psychiatry 1-7-1 Kohnodai, Ichikawa City, chiba 272-0827 JAPAN

Received December 11, 2000

Accepted December 15, 2000

ムド・コンセントの現状と問題点について語っていただいた。

## <座 談>

### 「家族の立場からみた ALS のインフォームド・コンセント」

出席者：吉本佳預子（ALS 医療相談員），川上純子（ALS 医療相談員），榎並和子（書記／痴呆心理検査員），湯浅龍彦（司会／医師）国立精神・神経センター国府台病院神経内科

湯浅：本日はご多忙のところお集りいただきありがとうございました。さて最近、いろいろな場面でインフォームド・コンセントという言葉が使われ、注目されています。こういうプロセス（手順）を経ない医療が、今後はあり得ない世の中の情勢になってきているということだと思います。ちょうど今朝の新聞に「ガンの告知」についてのアンケート結果が載っておりました。それを見ますと、患者さんもその家族も告知を望む人が患者家族の立場から76%に達したということで、前回（10年前）の50%と比べると、格段に増加しているとのことでありました。ガンの治療に関しては今は医学が進歩し、早期発見によりよい成績が得られているわけですので、かつてのガンといえば患者さんには告げない、という風潮からすると、隔世の感があります。今日の新聞記事でちょっと面白かったのは、自分自身が病気になった場合には（ガン）を告知して欲しいと望む人が8割近くあるのに、家族がそうである場合には、それを知らせないでほしいという傾向が出てくるということでした。ガンの告知におけるこのような経験はある意味では神経難病を考える上で、またとない参考資料になるだろうと思います。なかでも ALS は非常に難しい病気であります。告知の問題は深刻です。そういう中で今日は、ALS でご家族を亡くされた経験をお持ちの二人を中心として、ALS におけるインフォームド・コンセントについて自由に話し合ってみたいと思います。

インフォームド・コンセントとは、病気に関して懇切丁寧に伝えて、その後の医療的処置に同意する手続きを指すものと思います。日本語では「懇切な説明と同意」といわれています。その背景にあるのは、患者さんをひとりの人間として処遇するというところで、立場を変えれば、そういう権利がありますということを行わんとしていることだと思います。つまりインフォームド・コンセントは、まず病気をいかにできるだけ正しく患者さんに

伝えるかということから始まると思うのですが、そういう点でご自身、ご家族としての体験などをお話しいただきたいと思います。まず家族の立場から見て現状はどうでしょうか。

### いつ誰に、どのように告知するか

吉本：ALS は神経難病であり、現代医学では治療が不可能という厳しい現状にはありますが、私はそれでも告知はしなければならないと思います。患者さんにとっては大変つらいことではありますが、本当のことを知らなければこの病気に立ち向かっていく力が失われてしまいます。「この病気は何なんだろう、何なんだろう」と悩み、病院をいくつも歩き回るといふ無駄なことにもなります。でもインフォームド・コンセントをするにあたっては、時期があると思います。

湯浅：告知するタイミングですね。

吉本：はい。あまり早い時期に話すというのはどうかなと思います。それには、患者さんの性格もあります。はっきり言ったら立ち上がれない気の小さい人もいます。時期とその人の性格を見ながら、なおかつ先生との信頼関係が何回かの面接で確立されて、そして病気が進んでいく中で行われたらベストだと思います。私が一番大切だと思うことは、この病気がもうどうしてもだめなんだということじゃなくて、いつかはいい薬、治療法が見つかるかもしれないという希望を持たせて、もうこの病気になったら絶対に助からないという言い方は避けて、少しでも希望を持たせるような言い方をしてほしいと思います。私も遺族ですのでインフォームド・コンセントの経験はしておりますが、本当にショックでしたので、そういう時に悩みとか、いろいろな心のケアを相談室でこれからもしていきたいなと思っています。

湯浅：ありがとうございました。今、いくつか非常に大事なことをおっしゃっていただいたと思います。医者の側からしますと、診察をしていくつかの検査をすると、およそ ALS かなと思うわけですが、そう思った時すぐ伝えるのが果たしてよいかどうかということですね。つまりいつどの時期に、どのような言い方で、何を患者さんに伝えるか、そして大事なことは、その医師と患者さんとの信頼関係が築かれているかどうか、そういうタイミングを見計らうということも大事なことだと思います。もう一つは、伝え方の方法論にもなりますが、先に少しでも光を示しながら伝えるという、これもやはり医者としての技量や良心が問われるところだと思われます。その後で、実際に伝えられた患者さんの支援体制を作る。なかでも心のケアをすると言われたことは非常に大切な

ことだと思います。伝える内容の問題、かなり質の高い伝え方が必要になると思います。ここらがインフォームド・コンセントの重要な点ではないかと思います。いかがですか。

川上：私の夫が亡くなったのが61年9月で、その2ヵ月後に ALS 協会のボランティアを始めました。電話番号などをしながらいろいろな方の体験を聞いていく中で、私の場合は告知というのをされなくて、夫自身が本など色々調べて ALS を見つけて、これじゃないかと逆に先生に聞いてきてくれと言われ、私が先生に聞くと、「わかってしまいましたか」と言われ、「この病気だと何もできないので、お気の毒に思い言えませんでした」と言われ、「ああそうなのかなあ」とその時は思いました。しかし夫が亡くなって、こうしてボランティアを始めましたら、人工呼吸器をつけて前向きに生きていらっしゃる方がたくさんいる。最近は人数も増えましたが、その当時は数は今より少ないものの、何人かはおられました。それを自分に当てはめてみた時、子供もおりましたが、ある程度大きくなっていましたから、自分にもやれないことはないなどその時に思いました。(呼吸器を)つける、つけないはわかりませんが、夫がその答えを出せずに亡くなったことは残念に思ったんです。きちんとした説明を受けていれば、後に悔いを残すような思いをせず、こちらもしっかりと対応ができたのではないかと、今でも非常に残念に思うことがあります。

今日も相談室に電話があったのですが、主治医が亡くなって先生が替わり、前の主治医には患者さん家族とも呼吸器をつけるかどうかのところまではきちんと説明を受けていて、新しい主治医に呼吸器をつけたいと話したら、「私ならつけません」と言われ、現在呼吸器をつけて5年も在宅療養されている方の所へ行き、お話しも伺い、その上で家族全員で話し合っつけてすることに決めましたと言うと、「その患者さんの奥さんはスーパー奥さんだからできているのです」と言われたという電話の内容でした。しかし、見に行かれたお宅は特別なお宅ではなく、普通の老夫婦二人暮らしのお宅で、大変は大変ですけども頑張ってやっておられるということでした。でも先生の中にはそういう説明をされる方がいまだにいらっしゃるということに驚きました。

また、都内の病院でのことですが、数ヵ月前に検査入院されて1ヵ月後に結果を報告しますので来て下さいと言われ、その時にリルテックを出されたそうで、その時は ALS だとは言わなかったのですが、疑いがあるようなことはおっしゃった。そのまた1ヵ月後の外来で ALS との矛盾はないとおっしゃり、あと詳しいことが

知りたければ辞書などで調べて下さいと言われたそうです。先生から病気についての説明はほとんどなかったとおっしゃったのです。それで、もう1人きちんと説明して下さる先生を紹介して下さいと言われたので、今行かれている病院はそのままにして、説明だけ聞きに来られることを話して国府台病院をご紹介しました。

私達もいろいろな相談を受けますが、福岡の方でお母さんが ALS という娘さんが相談に見えて、先生が大変な病気にもかかわらず頑張っている方々の話をされて、それを聞いて、娘さんは先生によってもこんなにも説明が違うんですねと言われました。福岡で診てもらっている先生は「呼吸器をつけたら天井を見ているだけですよ」と言われたそうで、確かに天井を見ているだけというのもまったく間違いではないと思いますが、それにしてもその一言だけでこの病気を片付けてしまうのに驚きました。

以前にも相談室で、雑誌の取材でテープに録られたことがありまして、その時の結論的なことである患者さんが言っていたのは、医者の一言で患者さんは生きてみようかと思う場合と、もうだめなんだと思うのと二通りあり、いかに先生の一言が大切かということです。ちょっとでもいいから光があるような言い方をされると、言われた方は大変だけれども少し頑張ってみようかという力が湧いてくるし、この病気だとだめですという言い方をされると、それでも何も受けつけず、ずっと沈んでいってしまう。今まで多くの方を見てくると、本当にそう思います。

湯浅先生の患者さんでYさんがいらっしゃいましたが、あの方はこの病気のこと十分理解されていて、なおかつ家族のこと、家庭環境のこと、すべて考えられた上でご自分でこの病気を受け入れて呼吸器をつけない決心をされて、見事に逝かれました。どんな病気でもしっかりと自分を見つめて最期を迎えられたらと思います。いつもあの方のことを思い出します。

#### 告知する医師の資質が問われる

湯浅：どうもありがとうございました。今のお話でまたいくつかの問題点を指摘されたと思うのですが、一つは主治医となった医師がどのような人生経験を持っていて、たとえば ALS に関して、今までどれくらいの関わり方をしてきたかがインフォームド・コンセントに如実に出てくるということだろうと思います。医師自身がつらい経験を多くしていると、つらいところばかりを見てしまうだろうし、その医師が患者さんの深いところへ入り込んで、その中に光を見つけたことがあれば、次の患者

さんを診た時にその光を伝えることができると思います。私もいくつかの病院で働きましたが、その病院の方針で ALS と診断されると、うちではもう診ません、ほかを探して下さいという対応をしていた病院もありました。またある施設では、本当に早い時期から対応して、どうしたらいいかと熱心にやっていた所もありました。それぞれの病院によってもさまざまな問題がありましようが、より重要なのは、そういうところで経験し、育った医者の方針であるということですね。患者さんがその一言で死にもし、生きもする、どういう言葉で伝えるのか、その一言が重要だということなのですね。

先程も話に出た Y さんのことですが、この方は都内の大学病院の神経内科で病名告知も受け、喉頭形成術の処置も受けて、それから私のところへ紹介されてきた方でした。病気のことは十分本人も理解されていて、かといって落胆された様子も見られず、淡々と病気を受け入れるところまでご自分を昇華されていました。こちらで提案したいくつかの治療をご自分なりに判断されて、それらを受けないと決定されました。そういう患者さんの意志と信念を医療者も家族も理解し支えることができましたので、亡くなられましたが、医療が成功したといえる例ではなかったかと思います。

患者さんの意志が尊重されない時に、人工呼吸器で長く生きられたような場合には不幸な状態に陥ることがしばしばです。全うされて亡くなった時には幸せがあるかも知れませんが、色々な場合があるから一概には言えませんが、少なくとも医療現場でインフォームド・コンセントという場合に、果たして1人の医師の価値判断でいいのか、と考えてしまいます。先程も言いましたが、インフォームド・コンセントは医師の経験が100%影響しますから。そうすると、インフォームド・コンセントをこれからどういう場で、どういう状況で行ったらいいかということになると思うのですが、そもそも病名を伝えたり治療法を提案したりするのは、ある意味では医者の義務であり、知識を集約してこの人にどういう治療が必要かを考える。ガンの場合はいくつかの治療のチョイスが出てきますが、ALS の場合にはそれがない。それで医者の側にも多分に重責感が出てきて、自分1人では任が重いという気がしてくるのも事実です。

吉本と川上：そうですね。

湯浅：そうすると、ALS のインフォームドは1人の医者でなくチームで行ったほうがいいのかということになりますが、この点に関してはいかがですか。

吉本：私は先生方によって大分違うと思います。相談

室で今まで170~180名くらいの患者さんにお会いしていますが、国府台病院は前向きに生きることを支援している方なのですが、他の病院ではその先生の考え方を前面に出されて、この病気はだめなんだと決めつけてしまう先生もいらっしゃるようです。

#### 段階的な告知とセカンド・オピニオンが必要である

湯浅：そうですね。今までお話に出た先生方にもいろいろありましたね。いきなり「呼吸器をつけたってだめだ」とおっしゃる方、それも結局その先生方個人の考えでしょう。だけどそうではない別の考え方の先生もいらっしゃるのです。呼吸器つけてもこんなに立派に生きている人もいますよという先生もいるのですから、告知の時にどういう先生に出会ったかによって運命が決まってしまう。この病気の告知はつらいものですが、患者さんにとってはそれを知らなければ立ち向かう勇気も出てこないのも確かです。私が見てきた経験では、苦しいけれども告知を受けて家族で悩み、何度も何度も話し合っただけでそういって決意して立ち上がった人は本当に強いんです。ですから、病気のことはある時期が来たら伝えるということが大切であるということと、ある医師の主観だけで決めずに、まずは病気の説明をきちんとし、それから本人や家族の生き方までを知り、その上でともども話し合っただけで決めるというステップが必要だと思います。一日で全部をやってしまわないで、まず第一段階として病名をきちんと告知して、それにまつわる予後とかさまざまな情報を伝える。次に時間を置いて第二ステップとして、あなたはどのような治療を受けたいか、ALS の場合は主に人工呼吸器のことになりますが、治療の選択や治療を受けたい場所、病院のこと、療養したい場所とか、さまざまな状況を相談する。そして第三ステップとして、こうしましょうかと方針を決定していく。このようなひとつひとつのステップを通して、患者さんも家族も思い悩むわけですが、徐々に心が決まってくる。ある程度時間をかけて進めていくということが大切になると思います。次に相談する医者は1人でよいのでしょうか？セカンド・オピニオンということもありますが、

吉本：やはりその先生の主観がありますから、その主観で話されるとその後すべてが影響されますから……

榎並：しかし患者さんの前で医者が2人ないし3人いて、それぞれの意見を述べて意見が違ってしまう場合、皆でワイワイやり合ってしまうのもいいものかどうか。

川上：ひとりの医者がよいか、同時に2人の医者が立ち合っただけでインフォームド・コンセントをするのか、セカンド・オピニオンといって同じ場所でも他の先生

の話も聞けるという機会を作る形にもできると思います。患者さん自身が最初に出会った医師の話で納得できないと、次々と2、3カ所くらい回ることをしている。そしてそういう方が結構多くいらっしゃるのです。最初の先生にはオブラートに包んだようにぼやーと言われたけれど、次の先生にはずばずばとはっきりと言われて本当に良かったという方もいる。

湯浅：そう、いらっしゃるでしたね。やっとなんて言ってくれた先生がいたと言って、これで私もやっとなんていきました。これで病気が得たけれど真実を知ることによって闘う勇気が出ましたと言われた人がいましたね。

吉本と川上：しかしその反対に、最初にずばずばと言われて、もう立ち上がる気力もなくなってしまう人もいたのです。

湯浅：そうなるインフォームド・コンセントはある一時点で完結するのではなくて、ほどよい時間の流れの中で患者さんは悩み苦しむわけだけれど、その中に一緒に参加する医師が必ずしも1人である必要はなくて、セカンド・オピニオン、サード・オピニオンと、何人かの医師が関わっていけばよいと思われませんか。私自身、今欠けていると思うのは、初診の医者から次の医者へ患者さんが移る時、相互の連携が必ずしもうまくいっているとは思えないことです。

吉本と川上：そうですね。

湯浅：次の病院へと言われると、どうぞ行って下さい、紹介状は書きますよ、とはいうものの形式的あるいは表面的となり、必ずしも医者同志の連携が密に行われるという所まではいっていませんよね、現状では、その点患者さんにしてみれば人生の最大のピンチであり、告知された真実を苦しい中で受容していこうとしているわけですから、このプロセスに何人かの医師が立ち合う必要があるということが、今までの話の中でわかってきたと思います。

そしてこれからは医者が告知すると、次にそれをフォローする体制を作っていくといかないと思うのです。臨床心理士やナースが参加したチーム医療にもつながることなのですが、そこまでやっていかないといけないのではないかと思いますね。日本ではまだまだ足りないように思いますが。

#### インフォームド・コンセントと日本人的心情への配慮

川上：日頃先生方を見ていても、告知をするのは大変だなあとも思うんです。というのは、告知を受ける患者さんも性格がまちまちなので、マイナス面ばかりを言っているわけではないのに、しかも十分時間をかけて話し

たつもりでも家族みんなが落ち込んでしまって、なぜ本人に告知したのかと親戚の方が相談室に電話をかけてきたことがありました。それに対しては ALS という難しい病気ではあるが、呼吸器をつけるかどうかという問題があり、ご本人、ご家族で決めていただく必要があるという考えでお話しているのですと説明したところ納得して下さり、こちらとしてもほっとしたこともありました。そしてその時の患者さんの後日談で、当時はなんてひどいことを言う医者だと思ったけれど、今はあの時ははっきりと言われて良かったと、振り返ってそうおっしゃったのです。

榎並：そうですね、真実を知ってそれを受け入れた人間の強さは、だからお医者さんには決して真実を告げることに臆病になってほしくないです。インフォームド・コンセントのやり方としては、告げることに臆病にならないでほしいと思いますし、告げる以上は、これから一緒に病と闘っていきましょうという気持ちをどこかで伝えられるような言葉の使い方、話し方ができたらいいと思います。そこまでできたインフォームド・コンセントであれば、最初は皆動揺し、悩み苦しむでしょうが、いつかはそれを受け入れる時が必ず来ると思います。そこに至るまでの時間は皆それぞれであるでしょうが、必ずそこに至り、そこから新たな力が出てくるのではないのでしょうか。

吉本：欧米人は小さいときから個人としての自覚を持つように言われ、また生き方にもはっきりとした意思表示を常に行って生きてきた人々であるのに対し、我々日本人は自分の意志をはっきり表したりすることはあまり上手ではないですね。また、他人からもはっきりとものを言われることは好まない。お互いに暗黙の了解ではないが、そういう雰囲気の中で何となく処理されていく方を好む傾向にありますね。

榎並：日本でインフォームド・コンセントがこんなに言われ出したのは、患者の QOL を高める医療を考える時に、患者さんの人生に対する自分の意志というのが絶対明らかにならなければ行えないわけで、そのためには真実を告げる必要が出てくると思うのです。真実を知った上で、どういう自分の人生を描くかを決める必要が出てくるわけです。しかし日本人の特性が、患者にも医者にもインフォームド・コンセントを行う上で邪魔をしているといえるかもしれません。しかし時代は明らかに「真実を知り、自分の人生を描く」方向に向いていますから、「かわいそうだから言わないでおこう」というのはもうやめなければならなくなっていきます。

湯浅：ここでは100%真実を告げることには賛成なのだけれど、この新聞からすると、世の中70%の残り約30%の人は躊躇するわけです。

川上：欧米人はまず自分自身がどうしたいかを考えますが、日本人はまず家族のことを考える。「家族に迷惑をかけたくない」とか考えてしまう。自分は本当は生きていきたいけれど、家族のことを考えるとはっきり言えなくなる。そこがこの30%に出ているのでしょうか。

湯浅：そうですね。自分が病気を甘んじて受け入れる覚悟ができたとしても、「家族が病気の時は黙っていて下さい」という数として現われるのです。

榎並：しかし、それは本当に家族を思うことになっているのでしょうか。

湯浅：本当の思いやりにはなっていないですよ。むしろこれは相手をきちんとした一人前の人間として見ていないから、こういう数字になるのではないのでしょうか。

#### それでも告知しない方がよい（できない）人もいる

川上：ALS でもまだまだそういう方がいますけれども、もし自分がそうなったらはっきり聞きます。けれども80歳の母がそうなったら、100%言えるかというかわかりませんし、息子の場合だってありうるわけで、私より若くしてそうなった場合に、私は100%言って下さいといえる自信はありません。息子の場合も新聞のようになってしまうかもしれません。

吉本：やはり年齢が上の方は言う必要がないかもしれませんが。天寿を全うするくらいの方にどうしても告知の苦しみを与えるよりは、残された日々を明るく過ごすことに重点を置いて、言わずにおく選択もあってよいと思うのですが、40代、50代の方々にはつらく苦しいだろうけど真実に向き合って生きてほしいと思います。

湯浅：今大切な点が出ましたね。ALS で必ずしも告知しなくてもよい、言わない方がよい場合もありうるということです。たとえば高齢者の場合ですね。

川上：どこで切るかが難しいですよ。70歳とか75歳とか80歳とかですね。

湯浅：そうですね。それから私自身が告知していない方が1人いらっしゃるんです。その方は精神疾患を持っておられて心が非常に弱く、告知したらそこでもう立ち上がれなくなるだろうと思われて言えないのです。またALS でも痴呆のある方には言えませんね。あとは、未成年で発症した方、若年発症のALSの方にも言えないだろうなと思います。これらのケースには告知せず済ませてしまうかなとも思いますが、どうでしょう。

榎並：告知を70%希望しているとあっても、やはり医者立場でやめたほうがよいと判断する例もあるわけで、ひとつひとつのケースごとに、必ず告知はするものと決めつけずにいつも柔軟な態度で、告知をするかどうか、今やるべきかどうか時期の問題や、やり方もすべて一つ一つのケースごとにきめ細かく対処していく能力が医者には求められていると思います。でもそうすると、お医者さんというのは本当に大変なわけですよ。

#### ALS 医療にこそ最先端医療の神髄がある

湯浅：そうですね。特にALSの告知は医者にとって本当に大変なことで、生半可ではなくて医者の方でも悩むのです。言いにくいことを言うわけですから。

榎並：先日読んだ中で日野原先生が言っておられたのですが、21世紀はオーダーメイド医療の時代だと。一人ひとりの患者さんのQOLに合わせた医療の提供の時代になると。そういう意味では、ALSという病気ではずっと以前から、一人ひとりの患者さんが求める医療提供というものが行われてきており、医者も、関わるあらゆるスタッフもそれに沿って動いているという点では最先端医療といえるかもしれませんね。

湯浅：そう、その出発点がインフォームド、「告知」になるわけです。インフォームドなくしてその先へは行けないわけです。

#### インフォームド・コンセントにおけるALS患者協会の役割と効用

川上：インフォームド・コンセントでひとつとても助けになっているのが、協会活動の「集い」です。これが臨床現場で行われている告知をされた後のフォローに役立っている気がします。私が会を企画する中で難しいことは、同じ会に呼吸器をつけて10年になる患者さんも来るし、昨日告知された方も来る。そうすると二通りあるんですが、この会に来てよかったという方と、半分は自分の先を見るようでいやだという方もいます。けれどALSで末期といわれている人でもこんなに呼吸器をつけて会にも出られるのを見て安心した、という方もいるのです。またその一方、ものすごいショックを受けて「もう出ません」と言って来られた方もいました。でもこの方は次の会にも出て来たんです。いつまでも自分の中に閉じこもっていることはいけなかった、先輩である患者さんの生き方に学んでいかなければいけないのではないかと期間を置いて思うようになったという手紙をいただいたこともあります。こういうことがあると、

医者の行うインフォームドを多少なり「会」が助けているところがある。患者さん自身が告知を受けて、そして「会」があるよと言われ出席してみて、そこで自分自身がコンセント、同意を受け入れることを「会」とともにしているのではないかと、患者さんから色々な意見を聞かせていただくと、「会」に出て来ることによって病気を自分自身が受け入れていくんだなあと感じることがあります。

**榎並**：これも一つの方法、過程ですよ。どんなに医者が丁寧に説明しても、患者さんにとってこれから自分がどうなるのか想像もつかないことを「会」に行くと現実として目にするのですから、さまざまな反応を示すでしょうが、そこでもやはり真実を知って、それを時をかけて受け入れていく姿があります。これもインフォームド・コンセントの一つの方法、形になるのではないのでしょうか。

#### ALS では受容と決定と同意の過程がそれぞれに意味を持つ

**湯浅**：今おっしゃったことは ALS の特徴をよく表していると思います。先程からインフォームド・コンセントということで話を始めたのですが、どうもちょっとしっくり来ないと感じていたことがはっきりしたんですが、コンセントとは「同意」ですよ。同意というのはある種の治療をする時に、たとえばガンの場合には色々な治療法の中でどれを選択するのかという場面で、患者さんが「結構でございます」と同意することも含むものなのです。治療法に同意をすることがコンセントです。しかし今聞いていると、ALS にはコンセントはもちろん必要だけども、この病気の特徴としてまずもって状況を受容する、つまりインフォームド・アクセプトが必要なんですよ。今の状態をどのように「受容」するのかというところが大切で、ALS の特徴をよく表していると思うのです。だから ALS においては、インフォームド・コンセントの主な内容はむしろインフォームド・アクセプトであるのが実際なのです。

**吉本**：そうですね。

**湯浅**：自分の運命や状況をどうやって理解してアクセプト（受容）していくかが大切なのです。インフォームド・コンセントの内容にはその他にもたくさんの意味があるのです。インフォームド・ディシジョン、つまり決定していく。アクセプトの後に出て来るのはきっとディシジョンだと思います。アクセプトした後に人工呼吸器をつけますか、どうしますかとなった時に、ディシジョン（決定）していかなければならない。たとえば、どこ

で療養しますか、病院ですか、お家ですかなど決定していかなければならない。誰と住みますか、「1人で」「家族と」「皆で」などすべて決定していかなければならない。だから今私はここに、インフォームド・アクセプト、インフォームド・ディシジョン、インフォームド・コンセントと3つ並べてあげてみましたけれど、ALS の場合はまずインフォームド・アクセプト、それからインフォームド・ディシジョン、そして治療法が出てきたり治療が出て来た時に、インフォームド・コンセントになるわけです。治療法があってこそそのコンセントであろうかと思えます。「あなたはこの治療をやりませんか」「はい」ということになってはじめて、インフォームド・コンセントが完結するということになると思えます。ALS におけるインフォームド・コンセントは、いきなり結論ではなく、このような段階を踏みながら進められるということでしょうか。

**吉本**：そうですね。まだ治療法が何もないのですから、最初からインフォームド・コンセントは少しおかしいですよね。

#### ま と め

**湯浅**：そろそろまとめさせて頂きたいと思えます。ALS の告知にはいくつかの段階があります。まずインフォームド・アクセプト、その後インフォームド・ディシジョンの段階に入る。現在の医学ではここまでですが、近い将来インフォームド・コンセントを行うときが来ると信じて、医者は告知する。その際医者として決して躊躇しない、難しいことではあるが、医者は逃げたはいけない。ただし、告知は患者さんの諸条件を見極めて段階的に行うのがよい。告知をする時、医者にも最も必要なことは、人間としての思いやりと医者としての冷静な判断だと思います。医者も患者さんも今までの人生すべてを賭けて搾り出す言葉には必ず心が通じ合うものがあると信じ、患者さんが最初に示す態度に動揺せず、アクセプトできる状態が来ると信じて、その時を家族とともに待つ態度が大切だと思います。日本人は欧米人よりインフォームド・コンセントの経験は少なく、また心情的にも幼くごちないものがあるかもしれませんが、日本的マインドの上に立って一步一步築き上げるしかないように思えます。

現代の医師はマニュアル化された医療に慣れすぎているのかもしれませんが、その点 ALS は一人一人の QOL に沿ったオーダーメイドの関わり方でしか医療を実践できない病ですので、これに関わる医師、医療スタッフの資質の向上こそが重要で、技術とハートの総合的な力量

を問われる分野であるということで結びといたします。  
本日は貴重なご意見を有り難うございました。

「本座談会は、平成12年度厚生科学研究費特定疾患対策研究事業「筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究」(今井尚志班長)の援助を受けて行われた。平成12年10月23日市川にて収録」

## 文 献

- 1) 岩下 宏, 今井尚志, 難波玲子ほか: 国立療養所における ALS 診療のガイドライン. 医療 54: 584-586, 2000  
(平成12年12月11日受付)  
(平成12年12月15日受理)