

## 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント

## (1) ALS とともに生きる人から見た現状と告知のあり方

湯浅龍彦<sup>1)</sup> 水町真知子<sup>2)</sup> 若林佑子<sup>3)</sup>川上純子<sup>1)4)</sup> 吉本佳預子<sup>1)5)</sup>

**要旨** 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の病名告知 (以下は ALS-IC と略す) は告げる側にも, また, それを告げられる患者や家族にとっても, その後の一生を決める重要な作業である. その ALS-IC のあり方についてわが国でもようやくさまざまな立場から論議<sup>1)</sup>されるようになり, 厚生科学研究「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班」(今井班)が発足した.

私共は昨年度から ALS-IC についての問題点を患者と家族の視点から検討している<sup>2)</sup>. 本年度は, ALS と共に生きる人 (患者) の立場から ALS-IC の現状を明らかにし, 本研究班の提言作成に告知を受ける側の意見を反映させたいと思う.

(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, 患者の意見)

## INFORMED CONSENT IN CASES OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)

(1) THE PRESENT CONDITION AND ITS DESIRABLE WAY  
FROM A VIEWPOINT OF PERSONS LIVING WITH ALSTatsuhiko YUASA<sup>1)</sup>, Machiko MIZUMACHI<sup>2)</sup>, Yuko WAKABAYASHI<sup>3)</sup>,  
Junko KAWAKAMI<sup>1)4)</sup> and Kayoko YOSHIMOTO<sup>1)5)</sup>

It is not an easy task to make an informed consent in case of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) to the patients and their family. We must keep in mind that the influence of the announcement will linger on for the rest of their life. This is a report of questionnaire directed to the persons living with ALS. Questions involve how it was done, what they felt about it, what they think it should be.

The reality of the announcement revealed by this study gives us valuable materials for establishing a common base of the announcement of ALS. Informed consent should not be one way, but also should include patients' opinions.

(Key Words: amyotrophic lateral sclerosis, informed consent, patients' opinions)

<sup>1)</sup> 国立精神・神経センター国府台病院 Kohnodai Hospital, National Center of Neurology & Psychiatry (NCNP) 神経内科・放射線診療部部長

日本 ALS 協会 Japan Amyotrophic Lateral Sclerosis Association <sup>2)</sup> 近畿ブロック <sup>3)</sup> 新潟県支部

<sup>4)</sup> 千葉県支部 <sup>5)</sup> 都支部

Address for reprints: Tatsuhiko Yuasa, Director of Neurology and Neuroradiology, Kohnodai Hospital, National Center of Neurology & Psychiatry (NCNP), 1-7-1 Kohnodai Ichikawa City, Chiba 272-0827 JAPAN

e-mail: yuasaryu@bekkoame.ne.jp

Received January 8, 2002

Accepted March 15, 2002

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の病名告知 (以下は ALS-IC と略す) は告げる側にも、また、それを告げられる患者や家族にとっても、その後の一生を決める重要な作業である。その ALS-IC のあり方についてわが国でもようやくさまざまな立場から論議<sup>1)</sup>されるようになり、厚生労働省厚生科学研究「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班」(今井班)が発足した。私共は昨年度から ALS-IC についての問題点を患者と家族の視点から検討している<sup>2)</sup>。本年度は、ALS と共に生きる人 (患者) の立場から ALS-IC の現状を明らかにし、本研究班の提言作成に告知を受ける側の意見を反映させたいと思う。

研究対象と方法

ALS 協会近畿ブロック、新潟県支部、千葉県支部に所属する会員に対して、各ブロック、支部の協力を得てアンケートを実施した。各支部に登録されている会員 404名に調査用紙を郵送し、無記名にて回答を得た。調査は平成13年10月に行った。

調査内容

アンケート項目：アンケートに盛り込まれた調査項目は以下の通りである。

- 1) 患者の背景：Q1：性別，Q2：年齢，Q3：発病よりの経過年数，Q4：受療状況，Q5：所属支部
- 2) 過去の体験：Q6：病名を知るまでにいくつの病院を受診したか，Q7：誰から病名を最初に告げられたか，Q8：その時 ALS という病名をはっきりと告げられたか，Q9：Q8で「いいえ」の場合、何と告げられたか，Q10：その時、病名のもつ内容を理解できたか，Q11：誠意は感じられたか，Q12：病名告知の場所，Q13：病名告知の部屋はプライバシーの守られるスペースであったか，Q14：告知に立ち会った医療側スタッフは誰か，Q15：家族側では誰が立ち会ったか，Q16：中間職種で立ち会ったのは誰か，Q17：病名告知後、家族以外で支えになった人は誰か，Q18：人工呼吸器についてはいつ説明を受けたか，Q19：栄養、特に胃瘻に関する説明を受けたか。
- 3) 今後の告知のあり方：Q20：ALS の病名告知は誰にしたらよいか，Q21：病名告知の時期はいつがよいか，Q22：告知はストレートがよいか，段階的がよいか，Q23：家族以外に希望する立ち会い人は誰か。
- 4) 患者の自由意見：Q24：病名告知をする医療側スタッフに望むこと。
- 5) ALS と共に生きる人に対する病名告知に関する憲章

(草案) に対する賛否 (Q25~Q30)：

- Q25：ALS と共に生きる人は、適切に整備された環境で病名を聞く権利を有す。
- Q26：自分の病名と今後の見通しについて納得のいくまで説明を受ける権利を有す。
- Q27：ある処置を受けるかどうか十分の説明の後に、自分で決定する権利を有す。
- Q28：ALS と共に生きる人は、医療者の病名告知に耳を傾ける義務がある。
- Q29：医療者の病名告知で理解が不十分な場合、重ねて尋ねる義務がある。
- Q30：自分の意志を医療者に正しく伝える義務がある。

結 果

本報告書 (前編) には、患者背景 (Q1からQ4まで)、過去の体験 (Q6からQ19まで)、そして告知の今後のあり方 (Q20からQ23まで) に関するアンケート結果をまとめる。

1) 回答者の背景 (表1)

本アンケートでは ALS 患者の意見を集計した。自ら筆記できない時は、家族あるいはそれにかわる人の助けを得て、回答は無記名とした。アンケート用紙404通を郵送し、241通の回答を得 (回収率60%)、そのうち明らかに患者自身の意見の入らない家族の意見など5通を無効とした。有効回答数は236通であった。

これらの有効回答の236件中、男性154名、女性82名 (男女比2:1) で、年齢分布は、30代2名、40代29名、50代71名、60代84名、70代46名、80代4名であった。罹病期間別には、0-2年が51名、3-5年が81名、6-8年が43名、9年以上の闘病生活者が58名あった。受療状況別には、在宅療養が173名 (73%)、入院中が55名 (23%) であった。

表 1 回答者 (ALS 患者) の背景

• 性別：	男性 154名	• 罹病期間別：	0-2年 51名
	女性 82名		3-5年 81名
• 年齢別：	30代 2名		6-8年 43名
	40代 29名		9年以上 58名
	50代 71名	• 現在の受療状況	173名
	60代 84名	在宅療養	55名
	70代 46名	入院中	55名
	80代 4名	その他	5名

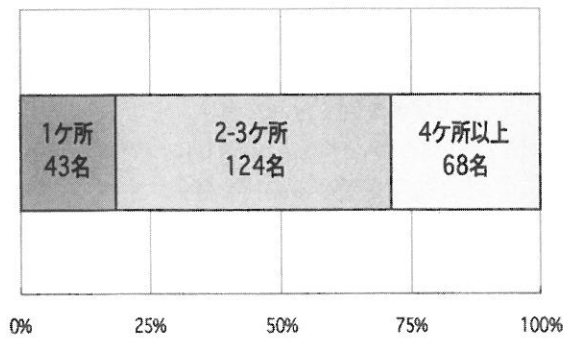


図 1 病名告知前訪問院数

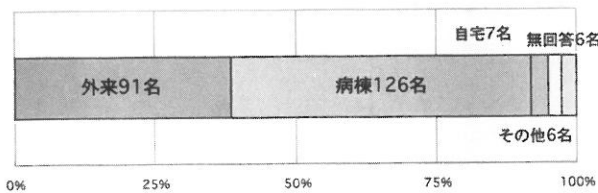


図 2 病名告知の場所

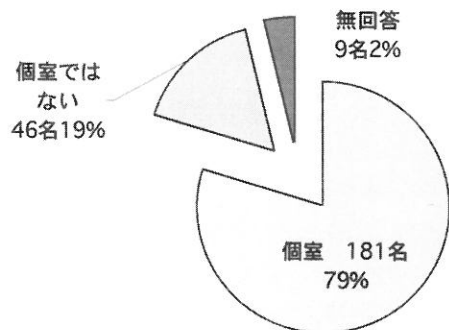


図 3 病名告知の環境

表 2 病名告知者ならびに告知立ち会い人

告知者：	
医師	199名
家族	18名
自分で察知	13名
その他	4名
医療側立ち会い人：	
医師	213名
看護師	76名
ケースワーカー	4名
その他	8名
患者側立ち会い人：	
配偶者	161名
子供	75名
他の親族	41名
患者のみ	30名
友人	5名

表 3 告知された病名

ALS	169名
運動ニューロン疾患	39名
脊髄性筋萎縮症	11名
難しい病気その他	16名

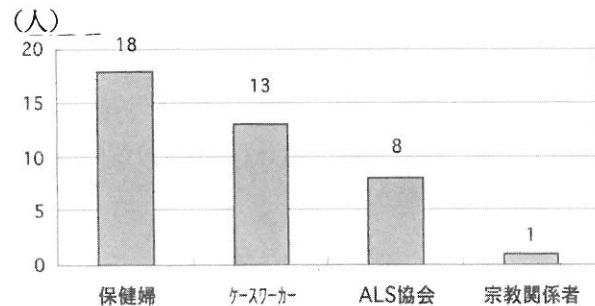


図 4 告知立ち合い中間職種

2) 過去の病名告知の体験に関する調査

- 病名を知るまでに訪問した医療機関の数 (図 1) : 1 箇所だけは 43 名 (18%) で, 2, 3 箇所が 124 名 (53%), 4 箇所以上が 68 名 (29%) であった. つまり約 80% の患者が複数の施設を訪れたことになる.
- 病名告知がなされた場所はどこか (図 2) : 126 件 (53%) は病棟で, 91 件 (39%) は外来で 病名告知を受けた. 特殊なケースとして, 自宅で病名告知を受けた方が 7 名あり, 家族から病名を伝えられたものかと推察された.
- 告知を受けた部屋の環境 (図 3) : プライバシーに配慮された個室で告知を受けたのは全体の 79% であった. 一方, 19% が個室以外の場所で病名告知を受けた.
- 誰が病名告知をしたか (表 2) : 199 名 (84%) は医師から病名を告げられ, 18 名 (7%) が家族から, 13 名 (5%) が自分で察し, その他が 4 名であった.
- 病名告知時の立会人 : 医療側としては, 医師が 213 名であった (残り 23 例では医師が立ち会わなかったことになる). 医師以外の立会人としては, 看護師が医師に次いで多かった. 家族側の立会人としては, 配偶者が圧倒的に多く 161 名, 次いで子供が 75 名, その他の親族 41 名であった. 患者が自分一人で告知を受けたケースが 30 件, 友人の立ち会いがあった例が 5 件であった. 告知に立ち合った中間職種としては, 保健婦 18 名, ケースワーカー 13 名, ALS 協会 8 名, 宗教関係者 1 名であった (図 4).

- (6) ALS という病名をきちんと告げられたかどうか：169名（72％）の患者はきちんと告げられたと感じているが、65名（28％）はそうは感じていない。
- (7) 告知病名の内訳（表 3）：ALS と告げられた人が169名、運動ニューロン疾患が39名、脊髄性筋萎縮症が11名、難しい病気が11名、その他の病名が5名であった。
- (8) 告知病名の理解：56％は、理解できなかったと回答（図 5）。
- (9) 告知した医療者に誠意を感じたかどうか（図 6）：64％は誠意を感じたが、27％が誠意と感じなかった。さらに無回答が8％があったことから、合計35％が誠意ある態度とは認めていない点に問題がある。
- (10) 病名告知後、支えになったのは誰か（図 7）：医師という回答が148名、看護師94名、保健婦80名、ALS 協会の人55名、ケースワーカー26名、宗教関係者13名、その他36名であった。その他の内訳は、友人18名、ヘルパー 4名、同病者 3名、理学療法士 2名、その他であった（表 4）。
- (11) 人工呼吸器と胃瘻の説明をいつ受けたか：人工呼吸器の説明は、24％が告知と同時に説明を受け、時間をおいて受けた方が39％であった。また、胃瘻の説明は、52％の方が後になって説明を受けたという結果であった。

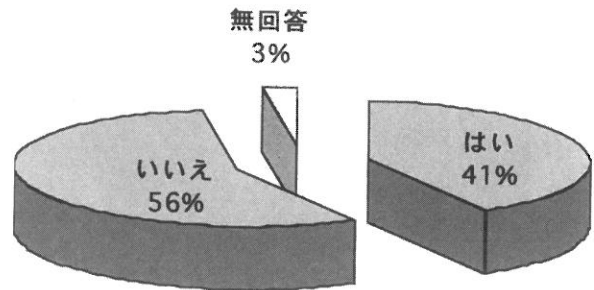


図 5 告知内容は理解されたか

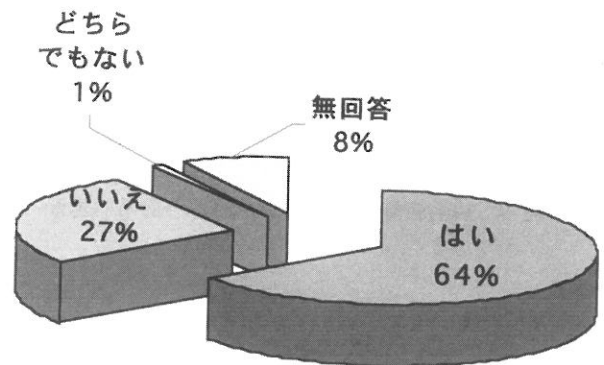


図 6 誠意を感じたか

3) ALS の病名告知の今後のあり方

- (12) 病名は誰に告知すべきか（図 8）：ALS の病名告知は患者と家族一緒にという希望が79％、患者のみに知らせしてほしいという回答は12％であった。少数意見（6％）では、自分自身ではなく、家族に告知してほしいという希望があった。
- (13) 告知のタイミング（図 9）：診断確定後ただちに告げてほしいが58％、時間をかけてゆっくり告げるべきが30％であった。
- (14) 病名告知の方法（図10）：かくさずストレートにという希望が65％、段階的にゆっくり話してほしいという希望が30％であった。
- (15) 家族以外の立会人を望むか（図11, 図12）：61％が家族以外にも立ち会いを望んだ。内訳は、看護師、ケースワーカー、ALS 協会のスタッフ、保健婦、友人、その他であった。

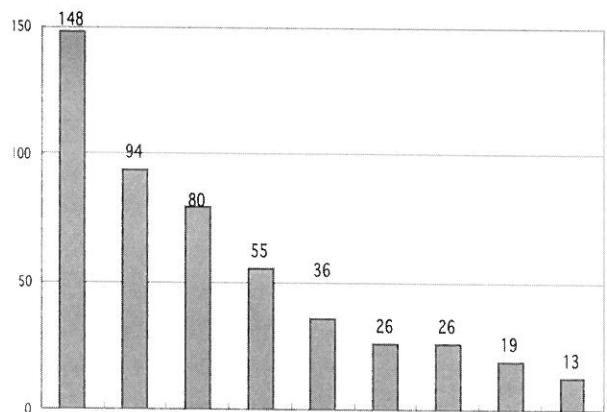


図 7 告知後誰が支えになったか

表 4 支えになったその他の人

友人	18名
ヘルパー	4名
同病者	3名
理学療法士	2名

考 察

今回は、404名の ALS 患者にアンケートを実施し、241名の方から回答を得た（回収率60％）。いただいた結

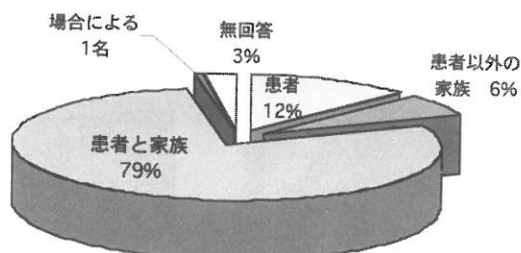


図8 病名は誰に告知すべきか

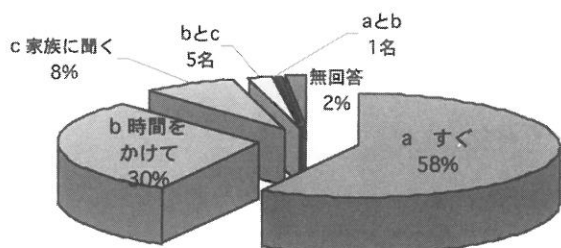


図9 病名告知のタイミングはどうあるべきか

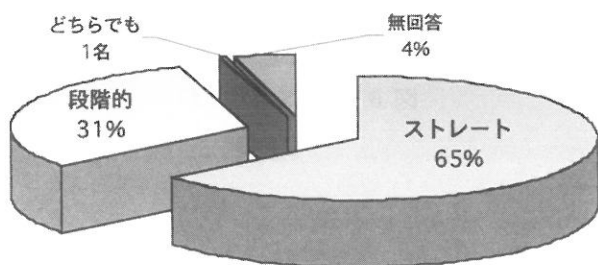


図10 病名告知はストレートがよいか段階的がよいか

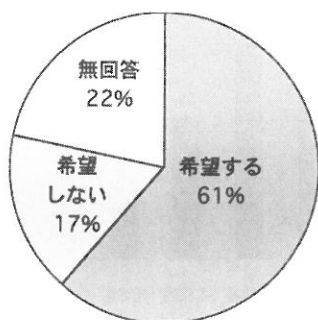


図11 ALSの病名告知に家族以外の立ち合い人を希望するか

果から多くの新しい事実が明らかになった。

患者背景として、75%近くが在宅医療にあり、しかも9年以上におよぶ長期療養患者が236名中58名もあったことは、想像を超えるものであった。

ALSの病名告知は、当然のことながら医師が行うべきであるが、ここに示されたように16%の事例で医師が

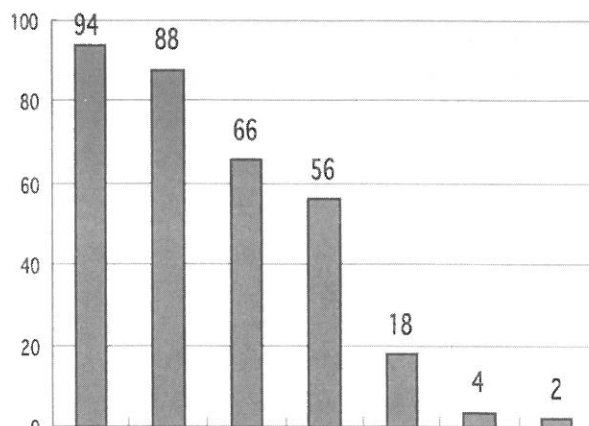


図12 ALSの病名告知に家族以外に誰の立ち合いを希望するか

伝えていなかったことは驚くべきことであった。なぜ医師が直接患者に伝えられなかったのか、今後その理由が明らかにされなければならない。

また伝えられた病名に関しては、ALS以外に運動ニューロン疾患、脊髄性筋萎縮症などと伝えられている場合もあり、これらは大枠では間違っていないものの逃避の感は否めない。さらに問題なのは、的確な説明を避けて「難しい病気」とのみ告げたり、その他の病名を告げるなど、きちんと伝えていない事例がわずかではあるが存在したことである。ALSという病名を正しくきちんと伝えることの難しさが現れていると思われる。

さらに残念なのは、6割近い患者が医師の説明を理解できないと答えている事実である。これは医療者側が大いに反省し、考え直さなければならないことを示唆する数値である。医師は、すすんでわかりやすい言葉できちんと告知すべきである。患者や家族を惑わすような難しい説明を避け、不安を残さないような告知を習熟すべきであり、そうでなければ病名告知が成功したとはいえない。

それでも救いとなるのは、60数%の患者が医師の態度に誠意を感じていたことである。しかし、この数字は本来100%に近いものであるべきである。

ALSの病名告知が患者の一生を決定する重大な医療手続きであることを考えれば、プライバシーの守られた個室の使用は当然であろう。しかし現実には、そのように配慮されていない環境で病名告知される例が少ない。このような環境に配慮することこそ、医療者側が示す誠意の第一歩であり、今後至急改善されなければなら

ない。

患者の立場から、病名告知に誰が立ち会い、また、今後誰が立ち会うのが望ましいかという点、医療者側の看護師はもちろんとして、中間職種としての保健師、ケースワーカー、ALS 協会などに対する患者の期待が大きかったことが判明した。つまり、今後作成されるであろう ALS の病名告知のマニュアルには、このような職種の立ち会いができるような素地を設けておくことが重要である。

病名告知を受けた後の患者を支える者として、医師、看護師、保健師が上位にのぼるのは当然としても、ケースワーカー、ALS 協会、友人への期待が大きかったことを見逃すことはできない。つまり病名告知後の患者の複雑な心理状態を多面的に支援するには、医療スタッフ以外の中間職種の働きが重要な役割を担うことが明らかになった。

#### ま と め

以上の結果は、過去10数年の患者の体験に基づいてい

る。時代の経過と共に今後これらの数値がどのように推移するのか、適当な期間をおいて同様の調査がなされれば、より有用な結果が導かれるであろう。

本研究は、平成13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。

#### 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 診療ガイドライン. 医療 54: 584-586, 2000
- 2) 湯浅龍彦: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント: 家族の視点から見た現状と示唆. 医療 55: 187-194, 2001

(平成14年1月8日受付)

(平成14年3月15日受理)