

## 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント

## (2) ALS とともに生きる人からのメッセージと病名告知憲章 (草案)

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, また告げられる患者や家族にとっても重要な作業である. 特に患者にとっては, その後の一生を決める重大な事態である. しかし, ALS-IC のあり方を検討しようにも, 従来患者の直接の意見を反映したものはなかった. 今回の調査では, ALS-IC に関する患者の直接の意見が得られた. その結果を報告し, 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, ALS の病名告知にそれを受ける側の意見を反映させたい. (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, 病名告知憲章)

INFORMED CONSENT IN CASE OF AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS)  
(2) MESSAGES FROM PEOPLE LIVING WITH ALS AND  
PROPOSAL OF A CHARTER FOR ANNOUNCEMENT OF THE DISEASE  
(A DRAFT)

Tatsuhiko 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>

In succession to the previous paper, the patient's opinions about informed consent are presented here. Their natural voices expressed in free opinions are valuable materials for the better understanding of the those living with ALS and more appropriate way of announcing a diagnosis of ALS, which is difficult but necessary procedure.

(Key Words: amyotrophic lateral sclerosis, informed consent, charter for announcement of the disease)

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の病名告知 (ALS-IC) のあり方<sup>1)2)</sup>を検討する上で患者の意見を直接反映したものはない. 今回は前編<sup>3)</sup>に引き続き ALS と共に生きる人々からの直接の意見を集約した.

ク, 支部の協力を得てアンケート調査を実施した. 各支部に登録されている会員404名を対象に調査用紙を郵送し, 無記名にて回答を得た. 今回の調査は平成13年10月に行った.

## 研究対象と方法

前編<sup>3)</sup>と同様であるが, 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, 各ブロッ

## 調査内容

アンケート項目: 本編に関するアンケート項目は, 前編に示したアンケート項目の後半部, すなわち以下の

<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 神経内科・放射線診療部部長

ALS 協会 <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

項目である。

4) 病名告知をする医療側スタッフに望む自由意見(Q24):

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)(Q26-Q30)に対する賛否:

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のことについては、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。(尚、患者の背景(Q1-Q5);過去の体験(Q6-Q19);今後の告知のあり方(Q20-Q23)に関する結果は前編にまとめられている)。

## 結 果

本報告(後編)では、上記質問事項の中から、Q24:自由意見とQ25-Q30:告知憲章に関わる賛否の結果をまとめる。

(1) アンケート回収率:404通の調査用紙を発送し、241通(回収率60%)の回答を得た。有効回答数236件、無効回答数5件であった。

(2)「病名告知をする医療側スタッフに望むこと」(自由意見):これに対しては150名の回答が寄せられた(表1)。

(3) 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:結果は以下の通りであった(図1, 2)。

ALS と共に生きる人の権利:

Q25: ALS と共に生きる人は、適切に整備された病名を聞く権利を有す。

a 賛成(219件), b 反対(4件), c 無回答(13件)

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。

a 賛成(227件), b 反対(1件), c 無回答(12件)

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。

a 賛成(217件), b 反対(7件), c 無回答(12件)

ALS と共に生きる人の義務:

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。

a 賛成(215件), b 反対(6件), c 無回答(15件)

Q29: 医療者の病名告知で理解が不十分のことについては、重ねて尋ねる義務がある。

a 賛成(211件), b 反対(8件), c 無回答(17件)

Q30: 自分の意志を医療者に正しく伝える義務がある。

a 賛成(221件), b 反対(4件), c 無回答(11件)

## 考 察

1) ALS の病名告知に関する患者の意見

ALS の病名告知は、それに直面する医療者にとっても決して容易な作業ではない。ある意味で、そこにすべての技量が集約されると言っても過言ではない。それにもかかわらず、これといった指導書もないのが現状である。そのような状況でわれわれ医療者が、今拠り所にするものがあるとすれば、それは、患者の声を聞くこと以外にはなからう。今回のアンケートには241通という多数の回答が寄せられた。ここに収録した意見は、今後ALS の病名告知に立ち会うすべての医療者にとって、他には得難い貴重な診療指針となるであろう。

本報告書では、患者の体験に基づく多数の意見を収録した。必ずしも楽ではない病床から寄せられたこれらの意見は、一つ一つがそれぞれに貴重である。ここではこれらを便宜的に20項目のカテゴリーに分類した(表1)。対立する意見も敢えて並記してあるのは、一定の方針で括ることはしない方がよいと考えるからである。しかし、おのずから医療者へのサジェスションが滲みでてくるところがあり、そのような部分を以下に解説する。

まず、ALS の病名告知全般に対する意見として最も重要なことは、患者にとってはこの告知なくしては、その後の人生がないという事実の認識である。「知らずに済むことではない」、その後「ALS とともに生きるために」必須である、隠すことは「患者の存在の否定」となる、という患者の腹から語られたこれらの言葉を、医療者はしっかりと謹聴すべきである。ALS の病名告知は、人生の終わりを意味しない。いかなる選択がなされようとも、患者にとっては、その後の貴重な人生の始まりでもある。その大切な作業に、医師は専門家として決然と立ち向かわなければならない。

病名告知は、医者がきちんと責任をもって伝えるべきである。告知は患者のその後の一生を決める事項であるから、告知を行う場所として、プライバシーの守れる場所を準備すべきであるのは当然である。また、告知には、医師と患者の信頼関係が打ち立てられていることと、医師の誠心誠意な対応が何よりも大切である。

表 1 ALS の病名告知に関する患者の体験と意見

- 1) 告知全般に対する意見：
- 進行の早い病気なので、告知をきちんとしておかないと何の準備も片づけもできなくなる。生きるために話してほしい。知らずに済むことではない！
  - 厳しい真実を毅然として話すべきで、中途半端な期待を持たせるのはよくない。しかしすべてを否定する言い方は患者の存在すら否定しかねない。
  - きちんとした告知と、ALS とともに生きるという本人の強い意志と準備期間があったから今の生活がある。行き当たりばったりでは介護はできない。
  - 病は患者のものであって医師や家族のものではない。したがって患者本人に正確な情報として告知すべき。医師による情報操作はやめるべき。
- 2) 告知の前提条件：
- 家族と相談して、慎重に段階的に、患者の年齢を考慮。
  - 告知するかどうかは、患者の生活状態、年齢によると思う。
  - 平均寿命を越えた人には緩和ケアをすすめてほしい。
  - 患者の立場、進行の程度や病態はさまざまだから、柔軟な対応をして欲しい。
  - 精神力に個人差があるので、弱い場合はまず家族に告知。ビデオなどで納得いくまで説明。患者には家族と相談しながら段階的に説明。
  - 告知後、医療側も患者と共にこの病気に一生懸命関わっていくという強い決意と意志を伝えてほしい。
  - スタッフが神経質にならず平静であってほしい。
  - ナイチンゲール精神
  - 告知時の担当医とその後もずっと担当医として関わっていただきたい。いつでも連絡が取れて相談できるとありがたい。
- 3) 医師と患者の信頼関係の確立：
- 医師との信頼関係が必要。
  - 人間関係のできていること。
  - 医師と患者ではなく、人間と人間との接し方で信頼関係を持てるようにしてほしい。
  - 愛情を持って行えばいずれ患者は理解する。その人にあった告知の仕方ほど難しいものはない。
  - 患者の立場に立って誠意ある告知をしていただきたい。
  - 医師の誠心誠意な対応が何より。信頼関係にもとづく告知であれば、すんなり受け入れられる。
  - 家族に本人の性格等を事前に聞き、様子を見ながら告知。
- 4) 告知をする医師に対する要望：
- 経験を積んだ医師に段階的に精神的影響も配慮しながら話してほしい。
  - 一度では理解できないので、何度聞かれても真摯に対応してほしい。
- 5) 誰が伝えるか：
- 患者が納得するまで説明してほしい。
  - 決めつけないように（本人、家族とも傷つきやすくなっている）。
- 6) 何時伝えるか：
- 病名は医師から直接伝えてもらうのがよい。
  - 本人には医者が伝えるべきで、家族では言えない。
- 7) 告知の場所（どこで伝えるか）：
- 本人に知らせる前に、心の準備、知識の準備をする時間が欲しい（家族の意見）。
  - 病名告知は家族にしてもらい、家族が患者の心理状態を見ながら少しずつ病名をほのめかし患者が諦めた頃告知する。
  - 進行状態について医師から十分な説明を受ける前に保健師から一度に聞いて、ショックだった。
  - 告知には患者の性格、タイミングその他でいろいろのやり方があってもしかたない。
  - 患者が疑心暗鬼になる前に告知する。
  - 病名をすぐ言ってほしかった。
  - わかり次第告知してほしい。時間がない。
- 8) 誰に伝えるのか：
- プライバシーの守られる場所で告知してもらいたい。
  - せめてプライバシーの守れる場所で告知してほしい。
  - もっとプライバシーの保てる場所で告知してほしい。
  - 落ち着いた雰囲気や時間を望みたい。
  - 和やかな雰囲気でお願ひしたい。
  - 外来で他の患者との合間に忙しそうにして告知はしてほしくない。
- 9) 初めに何を伝えるのか（告知の内容）：
- 患者を気づかって遠慮げみに家族に告知されたが、いざ知られることだ。本人にすべてを伝えた方がよい。
  - 家族にははっきり、本人には時間をかけて。
  - 患者と家族が個別に受けたが、一緒に聞きたい。
  - 病名は ALS とはっきり家族と両方に知らせてほしい。
  - 告知は、家族と医師、担当看護師のみでよい。多くの人がいるとかえって神経をいらだたせる。
  - 患者が一人で告知された後、家族が呼ばれたが、一緒に告知してほしい（家族の意見）。
  - 家族のみで診断名を聞き、あとは家族の判断でといわれたが、できれば同席の方がよかった。
  - 告知は本人と家族と一緒に聞かせてほしい。
  - 家族の同席は不可欠。
  - 患者自身の性格、考え方をよく見きわめた上で、本人に告知するか家族に告知するかよく検討する。
  - 患者に話す前に家族への事前告知が必須。

- 病気の内容を隠さず話してほしい。
- 病名がわかった時点であらゆる情報を伝えてほしい。
- 難病であることをはじめにはっきりと言ってほしい。
- 具体的にわかりやすく、今後どうなっていくか、何が必要か、病名のみ告知ならいらない。
- 事実を客観的、段階的、中立的に（よい面、悪い面）。
- ALS の歴史や、現状について説明してほしい。
- 結果が出た時点で詳しく正しく告知すること。
- 最初に正式な病名を告知してほしい（ALS より軽い病気といわれ、後日ショックを受けた）。
- ALS の病気としての性質。
- 進行の過程。
- 発病の経過も知らせてほしい。
- 進行のゆるやかな明るい例も紹介してほしい。
- 病気の内容、治療、進行にともなう病状変化についての詳しい説明。
- これからどのような経過をたどっていくのか、最後はどのように終わるのかも説明してほしい。
- 進行が早く、分かった時は何も出来なかった。
- 進行への対処の仕方を前もって指導してほしい。
- 予後の経過も知らせること。
- 末期のありさまを説明してほしい。
- 在宅の大変さや家族の負担についての説明。
- 病状進行にともなう看護の大変さを説明。
- 治療の可能性と対処法。
- 人工呼吸器の説明もしてほしい。
- 処置する目的、将来的なことを明確に。
- 検査データ等を提示してほしい。
- 病気の説明だけでなく、療養に必要な福祉手続や情報源のアドバイス。
- こんな生き方もこんな人生もあると、例をあげて説明してほしい。
- 人により進行が異なるという説明を十分にすべき。
- 親切ごかしの情報は患者を迷わせる。情報は明確に統一的に。

## 10) ストレートに告知してほしい：

- 回りくどくなくストレートに。
- 病気のすべてをわかりやすく、正直に、正確に。
- 正直にありのままを。時期は早い程いい。
- ストレートに話すのはいいが、冷たい言い方で事実のみ伝えるのはやめてほしい。
- 理解しやすい用語で具体的に。
- はっきりとストレートに予後まで説明してほしい。

## 11) 心理状態を考慮して段階的に告知して欲しい：

- 患者の気持ちを考慮して段階的に。
- 患者の心理状態を考えた告知。
- 患者の気持ちを配慮して段階的に。
- 時間をおいて順次病状進行の説明。

- 段階を追って詳しく説明してほしい。
- 初めて聞く病名は一般的に知られておらず、よりわかりやすく現状、今後の対策を説明してほしい。
- 最初からたくさんの事を言われても理解できないので、説明は段階的に。
- 患者の心理状態を見て時間をかけて告知してほしい。

## 12) 告知は思いやりのある言葉と共に：

- 患者の立場になって、これからの病状の経過に添ってやさしく導いてほしい。
- 望みのある言葉をかけてほしい。
- 凄くショックをうけたので、なるべくショックが少ないように。
- 思いやりのある説明。
- 未来への希望を少しでも見いだせるような表現。
- 事務的にならず時間をかけて説明。
- 患者も家族もショックを受けるので、心配りをお願いしたい。
- 希望と勇気を与え最大限に激励してほしい。
- 悲観的な言い方をしない。
- 大変な病気だけ一緒に頑張りましょうと言ってほしい。
- 治療法のない病気でも、患者と一緒に頑張っていくという姿勢がほしい。
- 望みがなくとも、何か励ましの言葉を添えてほしい。
- 一方的な説明はやめていただきたい。
- 患者の気持ちになって説明してほしい。
- 言葉を選んで告知してほしい。「他界する」は禁句。
- ほとんどの人が前向きにと言うが、もう少し言い様がないものか（社交辞令に聞こえる）。

## 13) 資料を準備してほしい：

- 告知の時、資料を提示した方が理解しやすい。
- 告知の時、ALS と共に明るく生きるビデオを見せてほしい。難病難病と言うばかりでは不安がつるばかり。
- 口頭だけでなく、紙に書いて説明してほしい。
- わかりやすい図解と説明が必要。
- 経験の浅い医師は説明も不十分なので、ALS に関するビデオを作成して患者に貸すとよい。
- 聞いたこともない病気だったので、医師の説明がなかなか理解できなかった。質問する内容もわからずとまどったので、同時に病気についてのパンフレットをもらえるとありがたい。
- 具体的にビデオ等見せてわかるようにしてほしい。
- 患者用の資料（病気、呼吸、栄養などについての）があるとわかりやすい。なかなかよい資料がない。
- 決して ALS 患者を見せてはいけない（あなたも何年か先はこうなりますよというように）。

## 14) 立会人をどうする：

- 告知立会人は、以降責任を持って患者を支えることが条件。
  - 告知するスタッフはできるだけ少人数で。
  - 病名告知に家族以外の立会人はいらぬ。
  - 家族以外の立会人は不要。変。
  - ケースワーカー立ち会いと、今後の生活の見通しとアドヴァイスがほしい。
- 15) 告知後のケアと療養サポート：
- 告知後の心のケア（患者、家族）。
  - 病気の説明だけでなく、病気に立ち向かっていけるような心のケアも同時に。
  - 家族に告知した場合、家族へのフォローも普通の病気以上に気を使って行うべき。
  - 精神面の指導。
  - 苦痛をやわらげる方法を研究してほしい。
  - 心のケアをする医師（精神科か心療内科かわからないが）も必要。
  - 告知後の心理カウンセラーを考えてほしい。
  - 医師は神様ではないのだから医療以外のことは経験者にゆだねるべき。
  - 病気が治らなくても生きがいを持たせるような取り組み。
  - 主治医としての責任あるフォロー体制。
  - 人は皆生きたい。告知＝死のような ALS ではないはず。
  - 告知後の精神的ケア。
  - 告知後の精神的ケア（家族も含めて）。
  - 療養についてのアドバイス、サポート。
  - 告知後の生活指導を症状にあわせて行ってほしい。
  - 告知された時から状況は変わっていくので、その都度真実を改めて話すべき。
  - 病状の変化に対応する処方術の説明と経過の説明。
  - リハビリも効果ないという医師もいるが、少しでも前向きにとりくみ、何か方法があれば否定しないで指導してもらいたい。
  - 病院の受け入れ（進行状況によって入院等）。
  - 告知後の療養、治療、在宅などのサポートの充実（転院後も連携してほしい）。
  - 長期受け入れ病院が少ないことを出来るだけ早く知らせてほしい。
  - 安心していられる環境がほしい（自宅も不安）。
  - 病状進行の事例と各段階での必要処置についての詳説。
  - 進行度合いを時々検査して患者にも知らせてほしい。
  - 家族としてやるべき事項。
  - 医療、介護システムの概略説明。
  - 補助給付金、保健所のことを知らない患者がいる。
  - 社会的援助について出来るかぎり教えてほしい。
  - 療養の申請書類の提出に関して、手続きのプリントを作ってわかりやすくしてほしい。
- ソーシャルワーカー、福祉、サポート団体の情報。
  - 公的支援策についての説明。
  - 医療費や制度、福祉サービスに関する説明が必要。
  - 受け入れ施設の確保が難しく、ALS だと入院不可。
  - ALS 協会の資料などを継続的に提供してほしい。
  - ALS 協会の説明。
  - 同病の他の患者を介護している人との対話を取り計らってもらいたい。
  - 各支部 ALS 協会を紹介して欲しい。
- 16) 最新の医療情報の必要性：
- 情報の入手先を教えて欲しい。
  - 家族に対して、病気について細かく説明してほしい。
  - ALS を理解するための本、印刷物がほしい。
  - 現段階の医療研究で少しでもわかっていることがあれば知らせて希望を持たせてほしい。
  - 治療法や研究状況なども適時提供してほしい。
  - 長生きした人の年数を調べてほしい。
  - 治った人がいるか調べてほしい。
  - 先端医療の現状及び外国の現状も詳しく教えてほしい。
  - 現在治療薬の投与がないのが不満。リルテックは本当に効用がないのか、肝臓に悪いというだけなのか。
- 17) 人工呼吸器に関する意見：
- 人工呼吸器については、慎重にゆっくり時間をかけて。
  - 呼吸器装置については消極的な方がいい。積極的にすすめて装着しない場合、周囲が耐えられるかどうか。
  - 呼吸器装着を望まない場合、呼吸困難に陥ったら酸素投与などの方法があることを説明してほしい。
  - 呼吸器をつけるには大変な苦労があると思うので、必ず説明してほしい。
  - 人工呼吸器装着後の面倒さの説明。
  - 受け入れには時間がかかる。段階的に説明してほしい。最初から呼吸器の事など話されてもがけっぶちで背中を押された気分、パニックになる。
  - 呼吸器装着の選択については24時間介護可能な家族の有無（がポイント）。
  - 介護保険や公的援助を受ても、まだ人出不足が実状で家族の負担は過酷。その辺もよく説明してほしい。
  - 告知した時点で、人工呼吸器の選択、療養生活などにつき、逃げずに具体的に話してほしい。
  - 呼吸器と胃ろうについては、もう少し早く教えてほしかった。
  - 余命3カ月から5年と告げられたが、今思えば呼吸器が必要となる時期という説明がほしかった。
  - 医師が無知で、発病して2、3年で死亡という言葉の連続で、呼吸器をつけて在宅療養できることを教えてもらえなかった。
  - 呼吸器をつければ生きられるということを時間をかけ

て説明すべき。

- 呼吸器を付けても人間らしい楽しい人生を送ることができることを理解してほしい。
- 呼吸器での生活の余命は何年くらいかを予想できる範囲で具体的に。
- 患者にレスピレーター装着を決めさせるのはいかななものか（看護のことを考えるので、患者は迷ったり遠慮するのではないか）。
- 医師個人の考え方で、呼吸器をつけるかつかないか決めないでほしい。

#### 18) 医療者側の問題点の指摘と要望：

- 初診の医師（整形）から告知されたが、専門病院を紹介してほしい。初診医と専門医では回答がちがう。
- 患者本人には病気の説明なく、3年過ぎた。
- 入院しても、担当医は言葉もかけてくれない。
- 病気の詳しい説明がなく、医学書で呼吸器や胃瘻の知識を得たが、医師が説明すべき。
- 病名だけでも驚いているのに、呼吸器の金額の事ばかり言われた。
- 医師自身がよく理解しておらず、勉強不足。患者はすべての知識を医学書から得た。何のための医師か。
- つきはなすような診断発言は、患者が大きなショックを受ける。
- 勉強はたくさんしたのだろうが、医師にも人間性が問われる。
- 絶望的なことばかり言わず、前向きな態度、言葉で話してほしい。
- 告知だけして「後は自分で考えなさい」ではなく、今後の病気との向き合い方についてのアドバイス。できなければ相談機関を教える。
- 人により症状がさまざまであることを勉強してほしい。
- 各部位に異変が現われた時は速やかに他科を紹介してほしい。
- 昔習ったままの知識のみで、3年位の寿命で原因も対策もないという告知の仕方はまちがっている。日々勉強すべき。
- 勇気づけるような告知の仕方。
- 最後までケアしてほしい。国立大学病院なのに、専門病院でないからと告知転院させられた。
- 挿管後の入院病棟で詳しい説明を聞いたが、告知の段階で聞きたかった。徐々に進行すると聞いていたがあっという間に気管切開となった。
- 大学病院で告知を受け、後の経過は民間病院でと言われた時は見捨てられたような心細さを感じた。

- できれば告知は、ずっと診てくれる先生にしてほしい。
- 医者自身の考え方を、患者及び家族に押し付けないでほしい。
- 高齢のため呼吸器をつけることを否定的に言われ、あと2、3カ月の命と言われたが、病院を変わり現在呼吸器をつけている。
- 医療スタッフにはもっと人間性をみがいてもらいたい。
- ストレートすぎて家族に何の余裕も与えなかった。
- 呼吸器は最初からつけないほうがよいような言い方であった。
- 癌よりたちが悪いといわれ、どうなるかわからなかった。
- 介護スタッフにも病気について熟知しておいて欲しい。
- 患者の要求が多いため、心ない言葉を発せられた。
- 憐れみの目で見ないでほしい。
- なぐさめの言葉をかけないでほしい。
- 告知の際、医師が4名同席したが1人は眠っていた。良い感じはしない。
- 経験の浅い医師は、患者の疑問に答えられるような医師に紹介状を書く謙虚さが欲しい。
- それぞれの立場から患者の疑問に答え、不安を少しでも和らげる豊富な知識を持ってほしい。
- 医師はもっと積極的に相談にのってほしい。

#### 19) 心の救済：

- 一緒に頑張りましょうと言われると涙が出る程うれしい。
- 誠実に話してくれることが、限られた時間を豊かにする。
- 告知を受けた医師は東洋医学の専門だったので、この病気は西洋医学では5、6年で亡くなるとされているが東洋医学の見地では良くならない可能性はないと言われ心が救われた。
- 患者が絶望しないような告知の仕方をしてもらおうと、生きる望みがわいてくる。
- 病気は治せないが最後までつきあうと言った医師がいた。尊敬する。

#### 20) その他：

- 言葉が通じなくて、話すのがいやになる。
- 告知してほしくなかった（患者）。
- 呼吸器をはずしたいと患者が希望した時は、外せるようにしてほしい。
- 延命治療は望まない（家族）。
- 苦痛緩和をお願いしたい（家族）。
- うそも方便、あまり本当のことを言わないで（患者）。

表 2 ALS と共に生きる人の病名告知憲章（草案）

ALS と共に生きる人の権利：

- 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。
- 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。
- 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。

ALS と共に生きる人の義務：

- 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。
- 医療者の病名告知で理解が不十分のことについては、重ねて尋ねる義務がある。
- 自分の意志を医療者に正しく伝える義務がある。

告知はできるだけ早い時期に、具体的で平易な言葉を用いて行うべきであるが、患者によっては心理状態を考えて段階的に告知する配慮も必要であろう。また、患者の立場に立ち、思いやりある言葉を用い、必ず望みのある言葉を添えるべきである。

はじめに何を伝えるべきかは諸条件を勘案すべきであるが、基本的には、病名、難病であること、今後どうなっていくか、進行にともなう病状変化、今後何を準備すべきか、最後はどのように終わるのか、進行への対処法、治療の可能性、人工呼吸器の説明、療養に必要な福祉手続や情報源などを話すべきである。しかし最初に何を盛り込むのかは、患者の状況により適宜変更し、段階的に順次話せばよいと思う。

最初に誰に病名告知を行うのかに関しては、今回の意見でもさまざまである。かつては本人に病名を知らせず、家族のみに伝えるという時代もあったが、それは今や過去のものである。現在は、患者のみに伝えるのか、家族も含めるのかが問題となる。

この段階の手順として、著者は、まず患者に告知に立ち会う人として誰を希望するかを聞くのがよいと考える。この手続きは、患者の意志を最大限に尊重すべきであるとの考えに基づいて発案したものである。こうして立会人が決定すれば、複雑な人間関係の調整も比較的うまく運ぶことであろう。この時、医療者側として立ち会う人の選定についても患者に説明し、同意をとっておくことが大切と考える。

告知後の心理ケアは、告知と同等に重要な課題である。この時期には、患者のみならず家族も同様にショックを受けていることが多いので、家族の心理的支援も考慮しなければならない。その際カウンセラーなど専門家の配置が望まれる。また、告知後の実際的な生活指導、治療、在宅などの支援、安心できる環境、介護システムの概略説明、補助給付金、役所、保健所、社会的援助、公的支援策の

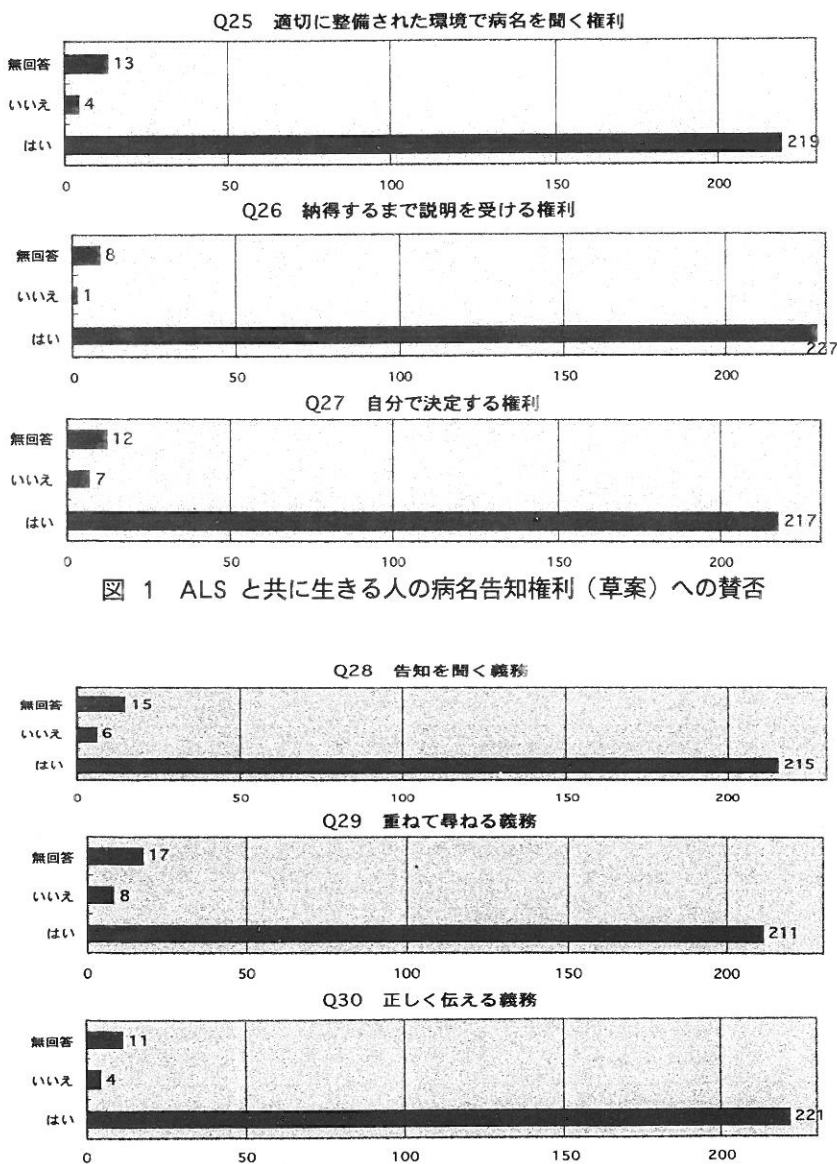


図 1 ALS と共に生きる人の病名告知権利（草案）への賛否

図 2 ALS と共に生きる人の病名告知義務（草案）への賛否

申請書類の提出法、支援団体の情報、ALS 協会の活動などを巾広く紹介すべきである。

医療者側の問題点の指摘と要望の項目に関しては、ここでは個別に論評はしないが、医療者が自ら律すべき多くの教訓が語られていて、医療者にとっては最も貴重な意見が述べられている。

## 2) ALS と共に生きる人の病名告知憲章（草案）

これは、患者と医療者が語り合いのために、同じ土俵に登ることを意図して創出したものである。今日医療の現場では、患者の参加する権利が大いに叫ばれ、かつその権利が保障されている。ALS の病名告知においても、かつてのパターナリズムは排され、患者の権利が大幅に認められる時代になった。

ここに示した憲章（表 2）では、患者の権利と義務をそれぞれ 3 項目設定した。義務という言葉に多少抵抗感を表明する患者が若干名みられたが、両者が互いに歩み寄る姿勢も大切と考え原案通りとした。

## ま と め

ALS の病名告知においては、それぞれの出会いがあり、お互いに理解する過程を経て初めて成立する。結論を出すまでのこの過程こそが相互理解の重要なポイントであり、この過程をいかに導くのかというところに医療者の技量が問われる。

病名告知は相互理解を前提にしてなされるべきである。病名告知が患者の後の人生の始まりである、という認識の共有が大切である。告知後の患者や家族は深い悲しみ

に沈むことになるだろうが、そこから立ち直る支援体制を予め準備しておくことも重要であり、時には家族への支援が患者のケアと同等かそれ以上に重要な意味をもつことすらある。

ALS の病名告知憲章（草案）は、ALS 患者の知る権利、決定に参加する権利を保障するものであり、理解できないまま医療処置が進められることを回避し、相互理解の場を設定する目的で提案した。今後多くの方々の賛同を得て定着することが望ましい。

本研究は、厚生労働省厚生科学研究費特定疾患対策研究事業平成13年度「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 診療のガイドライン. 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
- 3) 湯浅龍彦, 水町真知子, 若林佑子ほか: 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. 医療 56 : 338-343, 2002

(平成14年1月8日受付)

(平成14年3月15日受理)