



表1 対象者の概要

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
地域	A	A	B	B	B	B	B	B	C	C	C	C
年・性別	60歳・女	60代・女	60代・男	71代・男	70代・男	50代・男	50代・男	70代・男	60代・男	50代・男	60代・女	50代・男
直接方法	手に指で書く	面接	ワープロ	発声	まばたき	発声	ワープロ, まばたき	まばたき	発声, ワープロ	発声, ワープロ	まばたき, ワープロ	発声, メール
面接対象	患者	娘	患者	患者(妻が途中から同席)	患者(妻が同席), 妻(嫁が同席)	患者	患者, 妻	患者, 妻	患者, 妻, 娘	患者, 妻	患者(配偶者), 娘が同席, 夫(娘が同席)	患者, 妻
同居家族員数	3	2	1	2	5	2	5	4	3	5	5	6
家族介護者数	2	2	0	1	2	1	2	2	2	4	4	2
呼吸状態	呼吸器装着	気管切開	呼吸器装着	呼吸器装着	呼吸器装着	自力呼吸	呼吸器装着	呼吸器装着	BiPAP <sup>24</sup> 時間装着	呼吸器装着	気管切開	自力呼吸
入院/在宅	長期入院	在宅	長期入院	在宅(面接時入院)	在宅	長期入院	在宅	在宅	在宅	在宅	在宅	在宅
発症	不明	1990	1997	1994	1998	1996	1994	1996	1996	1989	1988	1995
気管切開の時期	不明	1999	1998	1999	1998	希望せず	1996	1996	希望	1999	1995	希望
呼吸器装着の時期	不明	希望せず	1998	1999	1998	希望せず	1996	1996	希望	1999	希望せず	希望

注1) 同居の家族員数には本人も含まれる。  
 注2) BiPAPは非侵襲的陽圧換気のことである。

接調査を行った。患者の調査には家族が同席した事例もあった(妻2人, 夫1人, 嫁1人, 成人した娘1人)。調査は平成11年9月から平成12年3月の間に行った。2地域(A, B)の患者8人は, かかりつけの医療機関から紹介され, 1地域(C)の患者4人は地域の日本ALS協会支部から紹介され支部の役員であった。対象者は, 調査時には調査時に初対面であったが, 調査前に紹介者から調査の主旨を説明され, 回答することに同意していた。本研究では, 患者本人から呼吸器について話を聞くために, 対象とした患者はすでにALSによる呼吸障害と呼吸器について知識があり, 装着するか否かについて意思決定していた。患者12例中1例(事例2)は, 呼吸器の選択について思い出すのが辛いという理由により長女が代わりに面接に応じた。事例3は担当医師から聞いた調査の概要について調査者の訪問前に意思伝達装置で回答を用意し, 追加質問に対する回答も後日文書で寄せた。

患者と家族に対する調査内容は, (1)対象者の属性(年齢, 職業, 家族構成), (2)発病からの経過, (3)診断・疾患・呼吸器についての医師から患者への説明内容と時期, (4)呼吸器に関する医師からの説明に対する患者による評価, (5)呼吸器装着/非装着の理由, (6)装着前後の心情であった。本稿では(1)と(4)について解析する。調査項目が多く, 解析の主題も多岐に渡るため, (3), (5), (6)は別稿で解析した<sup>5,6)</sup>。

面接の基本姿勢として, 面接者からの質問は必要最小限にとどめ, 質問した後は努めて対象者の自発的な回答を待ち, 不足した内容を補足質問により確認した。12人中6人は発声ができなかったため, 手のひらに指で書く(1人), ワープロに入力する(2人), まばたきや口形で応答する(4人)ことにより回答を得た。基本的に患者による回答を解析したが, 患者が面接に応じられなかった場合(事例2)と家族の回答が患者の回答を補完する場合(事例7, 11)に限り家族の回答も解析対象とした。ひとりあたりの面接はそれぞれ1回, 30分から2時間であった。録音または録画することに許可が得られた18人の面接内容は逐語録を作成した。許可が得られなかった3人(患者1人, 妻2人)の面接内容は, 面接中のメモを元に面接した日のうちに再構成した。また, C地域の

患者4人と子ども1人による日本ALS協会の支部会報に掲載された手記も解析対象とした。

### III 結 果

#### 1. 対象者の属性

患者と家族の概要を表1に示す。患者は男性9人, 女性3人で, 年齢幅は50~79歳であった。患者の状態は呼吸器装着7人(うち5人は在宅), 気管切開2人(2人とも在宅), 在宅非侵襲的陽圧換気使用1人, 自力呼吸2人(うち1人は在宅)であった。呼吸器を装着していない5人のうち2人は装着を希望していた。療養場所は在宅療養者9人75%, 長期入院者3人25%であった。患者12人中10人83.3%は最初に診断された病院から転院していた。在宅療養者のすべては1週間に1度以上の訪問看護と2週間に1度以上の医師の定期的な往診, ヘルパーを利用していた。

発病からの年数は2年から12年で, 気管切開した9人は切開後2年から10年であった。全例に四肢麻痺があり, 座位で面接した者は2人(事例9, 12)であった。家族員数は平均3.6人(幅: 1~6人)で, 家族介護者数は近くに住む親族を含めて平均2.0人(幅: 0~4人)であった。

#### 2. 医師による情報提供に対する患者による評価

表2に患者・家族が答えた医師による呼吸器についての説明状況の概要を示す。表2の第2行「呼吸器の説明に対する評価」に示すように医師からの情報提供に満足していると述べた患者は12人中1人(事例4)であり, 表の第3行「転院(理由)」に示すように患者12人中4人は最初の担当医師による診断告知や呼吸器についての説明の方法に対する強い不満を述べ, 医師への不満が原因で転院したと述べた。残りの7人の患者と家族は医師の情報提供のあり方に積極的に不満を述べなかったが, 医師による呼吸器の説明内容に不足があったと述べた。以下, 積極的に不満を述べなかったが説明に不足があったと述べた場合を「不平を述べた」と表現し, (1)強い不満をもった事例, (2)不平を述べた事例, (3)不満・不平への患者による対処方法の順に記載する。

##### 1) 強い不満をもった事例

強い不満の内容は患者に向き合わない医師の態度3人(事例2, 9, 11), 呼吸器の装着に医師が

表2 医師から患者・家族への呼吸器の説明状況の概要

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
診断告知	前病院の医師	前病院の医師	転院後の医師	転院後の医師	転院後の医師	医師	前病院の医師	転院後の医師	家族	医師診断時	家族	医師徐々に
呼吸器の説明に対する評価	医師の態度が肯定的であったが、転院後、説明が不十分	医師の態度が一方的であったが、転院後、説明が不十分	あまり十分でない	総に書いてもらわなかった	四肢麻痺になることは知らなかった、美感がわかない	医師、家族からいろいろ聞いた	そのとと病名は聞きはしなかった、美感が湧かない	声が出なくなることを知らなかった、介護方法がわからない	本人に早く話しかけて、家族に尊敬死の話をした	いいにくそ、うなづいた	患者に向き合えない態度に憤り転院	驚いたか、美感がわかない、介護方法がわからない
転院	有 (不満)	有 (不満)	有 (紹介)	有 (紹介)	有 (紹介)	有 (紹介)	有 (紹介)	有 (紹介)	有 (不満)	無	有 (不満)	無
呼吸器情報源	転院後の医師・ソーシャルワーカー	転院後の医師・ソーシャルワーカー	医師	医師	医師	医師・他の患者	医師	医師	本・インターネット・医師	本・他の患者	本・他の患者	本・インターネット・他の患者
介護方法情報源	ソーシャルワーカー	ソーシャルワーカー	なし	訪問看護婦	訪問看護婦	なし	訪問看護婦・他の患者	訪問看護婦	訪問看護婦・他の患者	訪問看護婦・他の患者	訪問看護婦	訪問看護婦・他の患者
意思伝達装置情報源	なし	なし	医師・理学療法士	医師	医師・理学療法士	医師・理学療法士	他の患者	なし	本・インターネット	作業療法士・本・患者・医師	家族	知人・本人

否定的な態度であったこと2人(事例1, 9), 呼吸器についての説明が不十分であったこと2人(事例2, 11), 在宅介護方法について医師から指導を受けられなかったこと1人(事例11)であった。

患者に向き合わない医師の態度を問題にした事例11は患者でなく家族に疾患の診断告知をしたことを批判した。事例11の夫は医師の態度について転院前後の病院を比較して次のように語った。「説明内容そのものでなく、医師の対応の違い。…呼吸器をつけるかつけないかっていうのは、生きるか死ぬかの瀬戸際の話ですよ。…それを(前の病院は)説明もなく…ただ機械のスイッチを入れるか入れないかというくらいの気持ちでポンと聞かれたらね。…思い出すと腹が立ってくる。」また、事例2では患者の娘は「はじめの病院では、あんまり患者さんの意見をきいてくれない、一方的にお医者さんがしゃべるだけで。後の病院の場合には、ちゃんと説明してくれるんで、こういうわけだから、こうしますが、どうですかという。…それで、前のわだかまりのある状態から抜けて。…前の病院のいいなりになって呼吸器をつけていたら、今の母はないですよ。」と述べた。事例9は医師が患者に合わせた説明をすることを希望し「(医師が)私のことを真剣に思っていて話してくれればと思っていますよ。」と述べた。

医師の否定的な態度は「(呼吸器を)つけて寝ているのに耐えられるか、どうするか、(医師に)聞かれた。それでもよいかと言われ迷った。…(はじめの病院の)先生はつけることを勧めない。天井を見て暮らすのはいやだろうと。」と述べられた。この事例では、最初に説明した医師が否定的な態度であったことに患者は装着後もわだかまりを持っていた(事例1)。事例9は疾患について医師が肯定的に話すことを希望し「前向きな患者がいっぱいいるんです。そういう患者をもっと宣伝しないと。…『あと3年であなたは死にますよ』なんかいわれたら、それはいかんです。」と述べた。

呼吸器についての説明が不十分であったことについて事例2の娘は「(前の病院では、呼吸器に)いろんな種類があるってことを知らなかったんですね。呼吸器はしゃべれなくなるし、つけなきゃ

いけない、っていう話しかなかったんですね。…(転院して)呼吸器のいろんなつける管もいろんな種類があるし、しゃべれるのもあるしっていうお話をきいて。」と述べ、事例11の夫は「(後の病院は)本人に対して話してくれる。前後の関係、気管切開した場合、しなかった場合、を全部してくれた。」と述べた。

在宅介護方法について医師から説明を受けられなかったことについて、事例11の夫は「(退院後は)あなたの好きなようにやってください。」といわれたことへの憤りを語った。

一方、十分な説明がなかったにもかかわらず、不満を表出しない例もあった。事例7では病名を知らされずに呼吸器をつけるかどうかだけを聞かれたにもかかわらず、医師に対する不満を表出できなかった。ただし、この例では、患者は最初に呼吸器をつけるかどうか聞かれた時に装着しないと答えたが、転院や民間療法をくり返し、最初の説明から1年を経て別の病院に移り2か月後に呼吸器を装着した。その間のことについて、この事例の妻は「(民間療法に)行ったことで、本人も納得しましたから。お金も高くなかったし。」と述べた。

## 2) 不平を述べた事例

医師の情報提供のあり方に積極的に不満を述べなかったが、医師による呼吸器の説明内容に不足があると述べた7人のいう内容は、実感がわかなかった3人(事例5, 7, 12)、医師から呼吸器の説明を受ける前に自分で本や他の患者から情報を収集した2人(事例10, 12)、在宅介護方法や意思伝達方法など装着後の療養生活に関する情報が不足している2人(事例8, 10)、残存機能が失われることを知らなかった2人(事例5, 8)、医師から勧められたALSの本を読んで知り驚いた1人(事例12)であった。自分で情報収集した事例12は「(大学病院は医師の移動が頻繁なため)情報が断片的なので、穴埋めをインターネットや本や患者の話でしています。」と述べた。

療養生活に関する情報を求めたのは、患者よりも在宅で介護にあたる家族であった。例えば、「どういう風に生活しているか(患者の家族に)聞きたいです。どんなもん食べさせているんだろう。洗濯やらお尻の方はどないしさるんだろう、と思って。」(事例8の妻)、「気管切開そのものよ

りも、その後のコミュニケーションのとりかたのほうが一番不安。」(事例12の妻)であった。しかし、患者の家族はこれらの情報を医師から得られると期待してはいなかった。たとえば、「お医者さんって、そんな情報。聞こうともあんまり。ねえ、ほんとに知っているのかなあ、とか。」(事例10の妻)と述べられた。

意思伝達装置の支給を早くするべきであるという意見もあった。「意思伝達装置を支給されますよね。しゃべれなくなってからなんです。絶対間違いですよ。…しゃべれなくなってからどうやってパソコン、マスターしたらいいんですかね。…ふつうだって、50, 60の人がね、いきなりパソコン教室に行っついていけるかといったら、ついていけませんよね。」(事例9)。

残存機能が失われることを知らなかった2人の患者(事例5, 8)は呼吸障害が四肢麻痺に先行し、呼吸障害について説明され呼吸器を装着したが、その後起こる四肢麻痺については装着時に十分に認識していなかったようであった。しかし、これらの事例では意思伝達装置が活用されていなかったために患者本人から情報提供についての評価は十分に聞けなかった。

## 3) 不満、不平への患者による対処方法

疾患と呼吸器の説明について医師の態度に不満をもった4人は転院し、十分とはいえないが改善された環境を手に入れていた。

不足した情報の入手元は以下の通りであった；意思伝達装置では医療機関5人(事例3~6, 10)、患者本人3人(事例9, 10, 12)、他の患者2人(事例7, 10)、家族1人(事例11)、なし2人(事例1, 2)。呼吸器の種類と詳細では医師および医療関係者9人(事例1~9)、本・インターネット4人(事例9~12)、他の患者4人(事例6, 10~12)。在宅介護方法では訪問看護婦7人、他の患者4人、医療機関2人、なし2人(表2)。

説明内容に不足があることを指摘した7人のうち4人(事例6, 10~12)は本や他の患者から情報を入手していた。しかし、説明が理解できなかったり、情報収集の手がかりをつかめなかった患者と家族もいた。たとえば、事例5の妻は「聞いたっていか、説明はうけたんやけど、病気については何もわからんからなあ。」と述べ、事例7の妻は「いろんな話を聞くのが嫌で、ほったらか

しにしてしまった。」と述べた。

## IV 考 察

### 1. 医師の態度と医師の役割

呼吸器に関する医師からの情報提供については患者は医師が否定的な態度をしたと感じた場合に、強い不満を持つことが明らかになった。呼吸器に関する説明が不足している場合よりも、医師が呼吸器装着に対し否定的な態度であると感じたり、患者の個々の状況に向きあわない態度であると受け止めた場合に、患者と家族は強い憤りを訴えたからである。ALSに限らず、悪い知らせを伝えた医師の態度に対する患者や家族からの苦情はマスコミに絶えず報道されており、悪い知らせを伝える技術は医療従事者（特に医師）の基本的な技術の中で必須なものと考えようになってきた<sup>7,8)</sup>。米国のALS治療ガイドラインにおいても、医師が患者にALSを診断告知する場合の配慮が21項目あげられている<sup>3)</sup>。

呼吸器装着について医療従事者が否定的であることは、原則的に呼吸器を装着する医師は約4割であるという報告からも裏付けられる<sup>9)</sup>。ALSにおける呼吸器の装着のように医療行為の選択が医師によって異なる場合、あるいは医師だけでは決められない場合には、患者は医療・福祉チームの一員として呼吸器を装着するか否かの選択過程に参加するようになってきた。患者による選択過程における医師の役割は患者に選択過程への参加を促すために、正確な情報提供を行い、患者が質問する機会をつくることであるといわれる<sup>10)</sup>。

本調査は、医師が呼吸器装着に肯定的であったり中立である場合にも患者は医師による情報提供に積極的に不満は述べなかったが満足していないことを示した。呼吸器を装着した生活という未知の状況について患者は実感を持ちにくく、介護方法や意思伝達装置についての情報が足りなかったと述べた。したがって、情報提供における医療従事者の課題は否定的な態度をとらないことだけでなく、患者が求める情報をわかりやすく提供することであると考えられる。しかし、治療行為の選択過程に患者が加わることは従来あまりなかったために、医学生や医師が情報提供のあり方を学ぶ機会を設けることは重要だと考える。

### 2. 患者による不満と患者の役割

患者と家族は医師の態度や説明内容についての不満を担当医師に訴えることは少なかった。また、情報が不足すると感じながら期待する情報を収集できなかった患者が約4割いた。さらに、不満を抱えた患者が転院した場合に、改善した医療環境を得ても最初に受けた心理的な打撃は未解決のままのことがあった。これらの結果から、情報提供についての患者による不平・不満の効果的な解決方法を明らかにすることは重要であると考えられる。患者が不満を抱く理由が、患者が期待している情報を医師が提供しなかったためなのか、提供方法が適切でなく伝わらなかったためなのかは不明であるため、今後の検討課題である。

患者が治療方法の選択過程に加わることは患者にとっても新しい役割であり遂行は容易ではないと推測される。疾患が治癒しないことを受容することも平行して行われるため、カウンセリングの視点をもって患者の役割遂行を支援することも必要であると考えられる。

### 3. 対象者の特性

本研究の対象者は3つの点で現在の我が国の状況を代表していない。第1に、対象者の呼吸器装着率は希望者を入れると12人中9人75%で非常に高いが、我が国のALS患者の呼吸器装着率は厚生省の調査によれば25%<sup>11)</sup>、日本ALS協会の調査では約40%<sup>12,13)</sup>であった。ただし、呼吸器装着率は医機関により大きく異なり、ある病院では患者の70~80%が装着を希望するという報告もある<sup>14)</sup>。第2に、本研究の対象者は装着前に呼吸器についての説明を受けていた。一方、日本ALS協会の調査ではALSによる呼吸器装着者の42%は緊急時の対応として呼吸器を装着していることが報告されている<sup>2)</sup>。本研究の対象者は呼吸器装着についてあらかじめ説明を受けていることから、我が国では少数派のALS患者を代表すると考えられる。ただし、事例5と8は呼吸不全が四肢麻痺に先行して発生したため、呼吸器装着時には予後について理解は少なかった。第3に、本研究の対象者は日本ALS協会の調査結果と比較すると、在宅療養者の比率（それぞれ、75%、57%）、家族員数（3.6、2.7人）、在宅療養者の訪問看護婦利用率（100%、46%）は高かった。すなわち、本研究の対象者は医療機関による支援が

厚く、家族介護力が高いことが特徴である。今後の課題は、医療・福祉環境や家族介護力など呼吸器装着後の療養環境が十分でない患者に対する情報提供の現状と課題を明らかにすることである。

調査にご協力くださった患者さんご家族に感謝します。立岩真也先生（立命館大学）、植竹日奈さん（国立療養所中信松本病院）、武藤香織先生（信州大学医療技術短大）、岩木三保さん（福岡県難病医療連絡協議会）にはALSに関する医療についての議論を通して多くの刺激をいただきました。山本智子さん（狭山神経内科病院）には多くの文献をご教示いただきました。中島八十一先生、西谷信之先生（国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所）にはALSと患者・家族についてご教示をいただきました。石井久子さん（国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所）には資料整理で大変お世話になりました。ここに感謝します。

（受付 2001. 2. 7）  
（採用 2002. 6. 13）

## 文 献

- 1) アメリカALS協会編（遠藤 明訳）. ALS マニュアル. 東京：日本メディカルセンター, 1997; 127-130.
- 2) Smyth A, Riedl M, Kimura R, et. al. End of life decision in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective. *J. Neur. Sci.* 1997; 152 Suppl. 1: S93-S96.
- 3) Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, et. al. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review), report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 1999; 52: 1311-1323.
- 4) 三好正堂. 筋萎縮性側索硬化症. 米本恭三, 石神重信, 浅山 滉, 他 編. CLINICAL REHABILITATION 別冊 実践リハ処方, 1996; 108-114.
- 5) 北村弥生. 呼吸器装着に関する意思決定における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者の心理的葛藤とその解決. 国リハ紀要22号 (印刷中).
- 6) 北村弥生, 土屋 葉, 田中恵美子, 他. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に対して医師から提供された人工呼吸器に関する情報の内容と時期および患者による決定理由. 厚生省特定疾患患者のQOLの向上に関する研究班 平成12年度研究報告書(印刷中).
- 7) 恒藤暁監訳. 真実を伝える. 2000; 6-7. 診断と治療社.
- 8) 柳田邦夫編集. 元気が出るインフォームド・コンセント. 中央法規. 1996; 2-16.
- 9) 奥田 聡, 清沢和弘, 村立信之, 他. 筋萎縮性側索硬化症診療における医療側の意識調査. 厚生省特定疾患・難病の疫学調査研究班 平成5年度業績集, 1995; 117-119.
- 10) チャールズ・ハインド(岡安大仁, 高野和也, 訳). いかにか“深刻な診断”を伝えるか. 人間と歴史社, 2000; 32.
- 11) 柳沢信夫, 進藤政臣, 桃井浩樹, 他. 筋萎縮性側索硬化症の予後—班関連施設における全国集計調査一. 厚生省特定疾患 神経変性疾患調査研究班 平成3年度研究報告書, 1996; 253-256.
- 12) 日本ALS協会. アンケート調査報告. *JALSA* 1993; 29: 27-41.
- 13) 日本ALS協会. アンケート調査報告. *JALSA* 1996; 36: 26-49.
- 14) 佐藤 猛. 厚生省特定疾患「ALS患者等の療養環境整備に関する研究班」平成9年度研究報告書から患者さんへのメッセージ. *JALSA* 1998; 45: 5-10.

PATIENTS' EVALUATION OF INFORMATION PROVIDED  
BY MEDICAL DOCTORS ON THE INVASIVE VENTILATOR  
FOR AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS  
AN ANALYSIS OF A SURVEY OF PATIENTS AND THEIR FAMILIES  
IN JAPAN

Yayoi KITAMURA\*, You TSUCHIYA<sup>2\*</sup>, Emiko TANAKA<sup>3\*</sup>,  
Mariko TAMAI<sup>4\*</sup>, and Tetsuro SHIMIZU<sup>5\*</sup>

**Key words** : informed consent, patient-doctor relationship, ALS

**Objective** The study aim was to evaluate by ALS patients' satisfaction regarding information about invasive ventilators provided by medical doctors.

**Methods** Semi-structural interviews were conducted for 12 cases (11 patients and 9 family members provided information) at three areas in Japan.

**Results** 1) Most patients were unsatisfied with the information by doctors;  
2) some cases felt strong distrust of doctors' attitudes;  
3) more than half of the cases complained of insufficient information.

**Conclusion** This study suggests that in the informed consent for ALS patients, doctors' negative attitudes to life prolongation adversely impact on ALS patients. Roles of service providers, patients and family members should be reconsidered for cases of ALS and other incurable diseases.

---

\* Research Institute, National Rehabilitation Center for the Disabled

<sup>2\*</sup> Musashino Women's University

<sup>3\*</sup> Graduate School of Social Science and Humanities, Japan Women's University

<sup>4\*</sup> School of Allied Medical Sciences, Shinshu University

<sup>5\*</sup> Tohoku University