



## Ⅳ. 病名・病期の告知

### ■ 1. 告知とは

一言で告知といってもそのおこない方は医師により千差万別であり、従来は病名のみ告げて告知をおこなったとすればあいもあつたと思われる。まず医療における告知とは何かについて定義する必要があるが、医療哲学の観点からは「告知は、『告げる』行為と『知らせる』行為の2つの行為から成り立ち、告げるという行為は一方的な行為であり、知らせる行為には両方向からの対話が意味されている」とある。「両方向からの対話である、知らせる行為」を医療に適用すると、「医師は患者の反応を期待しつつ情報を提供し、患者は情報が伝えられていると理解しつつ聞き、わからないことを聞き返す。その後、医師は患者の質問に答え、また期待したように情報が受け取られているか確かめ、ばあいによっては補正する。そのような過程を経て、患者が了解することができたときには、そのことを医師に合図する」。このようなやりとり全体が医療における告知である<sup>1)</sup>。この方法を ALS に適したばあい、病気の進行に合わせてくりかえしておこなうことが必要なため、しばしば年単位の期間を要する。

### ■ 2. 病名告知と病気の説明

患者の病歴、症候、検査所見等から ALS の診断が考えられるとき、医師は患者本人にその診断を告げ、積極的にセカンドオピニオンの診断を受けるように配慮することが重要である。そのような過程を経て ALS の診断が確実であればあい、外来または入院で告知をおこなうとき次のことを配慮する。

1) 告知は最初から患者と家族に同時におこなう。

従来は患者に告知する前に、家族に病気について説明することも多かったが、患者と家族と同時に告知を開始することが望ましい。家族に最初に話をする、家族が患者に知らせないように配慮し、医師が患者本人に告知をおこなうことを妨げるように働くばあいもあり、そのため本人への告知が遅れるような事態は厳に慎むべきである。

2) 最初にどのような話をするか<sup>2)3)</sup>。

運動ニューロンの変性疾患であり、今後緩徐進行性であること、リルゾールなどの治療薬は病気の進行を若干おさえる作用が期待されるが、治療に働くものではなく、治らない疾患であることを正しく認識させることが重要である。また病名を告げるだけでなく将来出現してくる症状に対して、具体

的に説明することが求められる。運動、コミュニケーション、嚥下、呼吸などに関して各項目ごとに、それぞれどのような障害がおこってくるかについて説明する。さらに医師は患者本人の理解の程度や受け止め方を注意深く観察しながら適切な方法で説明しなければならない。したがって、なるべく早期に告知をおこなうべきであるが、症状にあわせて段階的に行っていくばあいもある<sup>4)~6)</sup>。告知は今後つぎつぎに機能を失っていくという情報だけを伝えるだけではなく、むしろ予想される諸問題に対して専門医療機関としてどのようなサービスや情報が提供できるかという点に重点をおいて説明すべきである。

3) 診断後早期からパソコンの使用を勧める<sup>2)5)</sup>。

コミュニケーション障害の有無は患者の QOL を大きく左右する因子である。パソコンや文字盤の使用でコミュニケーション障害を克服している患者も多くみられるようになってきた。しかし障害が進行してからはじめてパソコンを使用しても習得するのが難しいので病初期から将来の機能低下に備えてパソコンの使用を早期から勧めておいたほうが対処しやすいと思われる。

4) 嚥下障害に関する説明

患者は経口摂取に固執するばあいが多いが、誤嚥性肺炎や脱水の危険について良く理解させ、経鼻経管栄養や胃瘻などを併用することで経口摂取を楽しみながら必要な水分・栄養を補うように援助することが望ましい。胃瘻は、最近経内視鏡的に造設されることが多く、簡便におこなえるようになってきていることも併せて説明する。(栄養管理の項目参照)

5) 呼吸障害に関する説明<sup>2)~5)</sup>

将来呼吸筋麻痺のため呼吸不全に陥ることを患者、家族に説明するが、

1. 気管切開し人工呼吸器を装着することの意味

2. 人工呼吸器装着後の入院、在宅をふくめた療養環境整備

の2点について、呼吸不全に陥る前に納得いくまで説明する。人工呼吸器を装着する意味については、人工呼吸器を装着すれば延命可能であるが、単に延命という効果のみでなく、人工呼吸器装着後の病気の進行から予想される病態や一旦装着した人工呼吸器をはずすことは不可能なことも併せて説明する必要がある。人工呼吸器を使って社会参加を積極的にしている患者も増えていくと同時に、病院の一角で天

井だけを見て生活したり、患者が人工呼吸器を装着したことを後悔してはしなくてはずせない状況に陥るばあいなど、メリットとデメリットの両面から情報を提供し、医師の価値観をできるだけいれずに説明する。人工呼吸器装着後どこで過ごすのか、あらかじめ患者、家族に考えさせておくことも必要である。現在の医療環境では年単位での療養可能な病院は非常に限られており、在宅療養を選択せざるをえないばあいも少なくない。在宅療養のばあいは、介護者（多くは家族）が常に必要なこと、介護保険をふくめた利用できる福祉サービスなどについて説明する。

入院、在宅のいずれのばあいでも人工呼吸療法を続けるためには、本人の強い意志と家庭的、医療的、経済的、社会的環境を整えることが、不可欠であることを理解できるように説明しなければならない。

上記内容の告知は神経内科の専門医がリーダーシップを執りおこなうのは当然であるが、必ずしも1医療機関でおこなうべきものではなく、他の専門医療機関に適切な説明を依頼することも考慮すべきである。また看護婦、ソーシャルワーカー等他の職種や患者会等のボランティアと連携を取りながら、医療チームとして告知を行っていくことが望ましい。経管栄養、気管切開、人工呼吸器装着などの医療処置を受けるか否かは、患者本人が家族等と事前に十分検討して自己決定するものであり、医師をふくめた医療チームは、患者、家族が正しく判断できるように早期から十分な情報を提示

することが求められる。提示する情報として製薬メーカーが「ALSの患者さんと家族のために」提供しているパンフレットやビデオ、患者会が作成したケアブック等利用するのも有益である。

## 文 献

1. 清水哲郎：真実を知らせることとしての癌告知。「真実を知らせること」<http://www.sal.tohoku.ac.jp/~shimizu/situation/truth.html>
2. 岩下 宏，今井尚志，難波玲子，他：国立療養所における ALS 診療のガイドライン。医療。2000；54：584—586
3. 林 秀明：筋萎縮性側索硬化症患者に病気を知らせること（病名告示）。脳神経。1996；48（5）：409—415
4. 今井尚志：筋萎縮性側索硬化症（ALS）のインフォームド・コンセント。厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班，平成6年度報告書。1995，p289—293
5. 北 耕平，今井尚志，大隅悦子，他：筋萎縮性側索硬化症（ALS）の人生の質（QOL）—段階的告知の試み—。厚生省特定疾患難病のケア・システム調査研究班，平成5年度報告書。1994，p95—97
6. 北 耕平，今井尚志，庵原昭一，他：筋萎縮性側索硬化症のクオリティ・オブ・ライフ（QOL）—「生活の質」と「生命の質」—。千葉医学。1992；68：157—160