

## ＜シンポジウム 6—4＞神経学における倫理

# ALS の告知と人工呼吸器選択をめぐって ～医療ソーシャルワーカーの立場から

植竹 日奈

(臨床神経, 48 : 961—962, 2008)

Key words : 筋萎縮性側索硬化症 (ALS), 告知, ソーシャルワーク, 人工呼吸器

アルプスの山々に抱かれた国立病院で、神経疾患の患者さんやその家族と時を過ごすようになって11年が経った。当院は副院長以下3名の神経内科医師のもと、常時50名ほどの入院患者さんがおり、その8割が進行性の神経疾患の方々である。ALSの診療数は長野県内でいちばん多く、在宅の患者のサポートも積極的にコーディネートしている。当院ではソーシャルワーカー（以下SWR）が神経疾患、とくに筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）の告知に立ち会い、告知後のメンタルケアにもかかわっている。SWRである私は、医師とともに患者さんや家族の病気に関する理解をうながしていく立場でありながら、患者さんの目線で患者さんとともに医師の話を聞く、そんな立場であることも多く、さまざまな角度から告知のプロセスをともにしてきた。今回のシンポジウムでは、今までの経験をふまえて、SWRの立場からみた告知について報告させていただいた。

### 1. 告知について：患者さんや家族の思い

筆者は2004年にALS患者さんと家族に、告知の経験について、半構造化面接による聞き取り調査をおこなう機会をえた<sup>1)</sup>。「尊厳死って知ってますよね、っていわれたんですよ」「呼吸器をつけて寝ているのに耐えられるかと（医師に）聞かれた」「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」「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」などの言葉からは告知の内容が患者さんの思いや必要性とは離れているためにとまどっている患者さんの姿が浮かび上がる。さらに、「どんな風に生活しているか聞きたいです。どんなもん食べさせているんだろう。洗濯やお尻の方はどないしなさるんだろう。」「気管切開そのものよりその後のコミュニケーションの取り方の方が不安」などの言葉からは患者さんの知りたいことを十分伝達できていないことを教えられた。さらに「人工呼吸器は身体の一部」と医師が表現したのを、心臓ペースメーカーのように体内に埋め込むのだと誤解した例、挿管され人工呼吸器を使用している状況を目の当たりにしながら、それが人工呼吸器であると理解できていなかった例など情報伝達

の難しさを実感させられる例もあった。「装着を拒否すればそのまま往生することになりますんでね。そうしないと生きられないということになれば人工呼吸器は目的ではなくて手段ですから」という言葉は、人工呼吸器の選択がまさに命のかぎりを決める選択であることを表していた。

### 2. 患者さんと家族はどんな情報を必要としているか

この聞き取り調査からは、質量ともに不十分で思いとは離れた内容の告知（情報提供）を手がかりに命をかけた選択をせざるをえない、そんな患者さんたちの姿が浮かび上がってきた。筆者の専門である社会福祉学において、岡村重夫は、社会的存在としてのすべての人間にとっての必然的な7つの要求をあげている<sup>2)</sup>が、これに沿ってALSの告知において必要な範囲の情報を検討してみると以下ようになる。①「経済的安定」医療費や介護にかかわる費用（特定疾患事業、身体障害者に対する援助、介護保険、私的な生命保険など）生計を支える収入源（傷病手当金、障害年金、生命保険など）②職業的安定呼吸器装着後、職業につける可能性など③家族的安定 家族の介護負担（身体的負担、精神的負担、時間的負担）④保健・医療の保障 装着後の療養に必要な医療サービスの提供（外来診療、訪問看護、往診、入院、バックベッドなど）⑤教育の保障 コミュニケーション手段など⑥社会参加ないしは社会的共同の機会 社会参加するための移手段の確保、社会参加の機会⑦文化・娯楽の機会 呼吸器装着の状態では享受できる文化・娯楽の機会はどのようなものか（移動、コミュニケーション手段などの確保もふくめて）これらのように、医学的知識、情報だけでなく生活全般、人生全般にわたる情報を手にして、はじめて患者さんたちは、人工呼吸器とともに生き続けるかどうかを決断できるといえる。そこでは病名、病状、生命予後だけでなくいわば、生活の予後、存在の予後についても話し合っていく必要があるのである。

### 3. 医師だけでなくチームでの告知が望ましい。

日本の多くの臨床現場では告知は医師の作業であると認識

されているが、前述のような広範囲の情報を伝達する告知という作業を、医師のみがおこなうのではなく、医師以外の多くの専門家によるチームで、プロセスとしての告知をおこなうことが望ましいと筆者は痛感している。チームリーダーであり病気についての正確な医学的知識があるということから、告知は医師の作業、とされているが、患者さんたちは医師の前ではより Polite にふるまいたがり本音が出にくい、さらに、医師に対しては受容的に接せられるより強いリーダーシップを望む気持ちもあると思われ、医師以外のスタッフが医師をサポートする形で告知のプロセスにかかわれば望ましいと考える。告知は医師のみでおこなうものでもなく、医師のみの特権でもなく医師のみがその重責を負うものでもないだろうと考えるのである。とはいうものの日本では、まだそこまでメディカルスタッフの意識も技術も熟していないばあが多く、チームでの告知が実現するにはたくさんの課題が山積しているだろう。たとえば、米国ではアドバンストディレクティブに主にかかわるのは SWR であるといわれる<sup>3)</sup>が、日本の SWR にそのような意識と資質を育てるにはまだ多くの課題があるといえる。さらに、告知にかかわるスタッフ間のコミュニケーションをどうとっていくかも大変な課題となるだろう。そして、告知という深刻で重大なコミュニケーションのためにはやはり、告知にかかわるスタッフが十分なコミュニケーションスキル、つまりコミュニケーションの技術としてのカウンセリング、受容、傾聴、危機介入などの技術をきちんと使えることが重要となろう。

#### 4. 告知とは、コミュニケーションとは

11年の経験の中で何人かの患者さんの決断の場面に立ち会ってきた。ある患者さんは呼吸不全の苦しい中でまず、情報提供した私たちに「いろいろ教えてくれてありがとう」といわれ、そして静かに人工呼吸器装着を拒否された。そんな時、自分のかかっていることの重さに恐怖さを感じる。人の生死にの決断にかかわることの重さから逃げ出したいこともしばしばである。告知という作業がまさに、病と闘う人と支えようとするすべての人との渾身のコミュニケーションであると感じる瞬間である。作家の村上龍氏の「コミュニケーションというものは、現状のままでは決して伝わらないことを伝えようとする事、そして、伝わったかどうかは必ず確認されなくてはならない」という言葉を肝に銘じ、これからも患者さんのそばで適切な情報と言葉を探し続けていこうと思っている。

#### 文 献

- 1) 植竹日奈, 伊藤道哉, 北村弥生ら: 人工呼吸器をつけますか? ~ALS・告知・選択, メディカ出版, 2004
- 2) 岡村重夫: 社会福祉原論, 全国社会福祉協議会, 1983, pp 78—82
- 3) Mitsumoto H, Chad DA, Pioro EP: Amyotrophic Lateral Sclerosis Contemporary Neurology Series 49, F.A.Davis, Philadelphia, 1995, pp 311—312

#### Abstract

#### What must we do for patients with ALS in the process of their decision making on TIPPV?

Hina Uetake

NHO Matsumoto Medical Center, Chushinmatsumoto Hospital

Patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) must stand at crossroads when their disease advances causing respiratory failure; they have to decide whether or not to use tracheal intermittent positive pressure ventilation (TIPPV). Because the decision may divide their lives into alive or dead, appropriate information should be provided to the patients and their family before they make the decision. The information they would require include not only on medical care but also on social or economical issues if they should be on ventilator dependent life. In 2004 I had a research about the presenting the diagnosis of ALS. Words of patients and their family taught me that how poor the information we have given on presenting the diagnosis about ALS. In the United States, social workers assist patient decision making. In Japan, on the other hand, it has not been acknowledged that professions other than physicians should also be concerned in the patients making decision on medical treatments. Physician alone cannot deal with the needs of the patients and their family in the decision making. Not only physicians but also co-medical staff, for example, social workers, must take a part of the process of providing appropriate information.

(Clin Neurol, 48: 961—962, 2008)

**Key words:** amyotrophic lateral sclerosis (ALS), presenting the diagnosis, social work, TIPPV