

告知と長期療養への対応 —宮城病院 ALS ケアセンターの実践から—

今井尚志[†]

第64回国立病院総合医学会
(平成22年11月27日 於福岡)

IRYO Vol. 66 No. 11 (628-630) 2012

要旨

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis : ALS) 診療においては、告知はその根幹をなす問題である。日本神経学会がまとめた「ALS 治療ガイドライン」では「『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。すなわち、告知とは、患者が疾患について十分な理解をともなって完成するものである。従来われわれ医療者は、病名宣告を告知と捉え、告知の開始をしていたに過ぎなかったことも多かったと思われる。病名の宣告後、すぐにメンタルサポートに入ることが重要で、その後も継続される必要がある。患者・家族の病気の理解度や受容段階の把握を行いつつ、その人らしい生き方を患者とともに考え、自己決定できるように支援していくことがメンタルサポートである。

病名宣告をされた患者に対し、速やかにメンタルサポートを開始しその後も患者が疾患について十分に理解するまで告知を継続することは当宮城病院の一般神経内科外来では困難であった。そのため当院では一般神経内科外来とは完全に分離して平成18年6月に完全予約制の外来としてALSケアセンターを立ち上げた。患者が疾患を背負いつつも自分の生きがいについて考え、自分の人生を再構築していく援助こそがわれわれ支援者の役割であるとの理念のもとに、患者の自律を育む診療に力を注いでいる。今後、将来の機能低下を見据えて、診断後早期から他の医療機関や保健所等関連機関と連携をとり、安定した長期療養の環境を患者自らが切り開いていく自律支援も視野に入れていくことが必要であろう。

キーワード 告知, 自律, ALS ケアセンター

はじめに

神経難病の多くは進行性疾患であり、とりわけ筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis :

ALS) は過酷な疾患と一般的に考えられている。ALSの診療では、以前は精査・診断後、患者本人ではなくまず家族に病気の説明を行い、家族の了解を得て患者本人に病名を告げることが多かった。医

国立病院機構宮城病院 神経内科 †医師
(平成23年2月28日受付, 平成24年2月10日受理)
Telling the Truth and Long-term Care to the ALS Patient
Takashi Imai, NHO Miyagi Hospital
Key Words: telling the truth, autonomy, ALS care center

師がまず家族に説明を行ってきた理由のひとつは、病名を告げた後のメンタルサポートが不十分で、患者がショックを受け、予期せぬ行動に走ってしまう場合を潜在的に恐れてきたこともあると思われる。そのため患者の「知る権利」より、家族の「知らせない配慮」が優先され、患者本人への告知が遅れることも多かった。しかし、インフォームドコンセントの概念と、日本神経学会がまとめた「ALS治療ガイドライン」の普及にともない、原則として患者本人への告知が行われてきている。

告知の定義（ALS治療ガイドライン http://www.neurology-jp.org/guidelinem/als_index.html から）

一言で告知といっても、その行い方は医師により千差万別である。ALS治療ガイドラインでは『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。これを診療の現場に適用すると、「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、場合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」となる。このようなやりとり全体が医療における告知である。すなわち、告知とは、医師が病名のみ告げて完了するものではなく、患者が疾患について十分な理解をともなって完成するものである。従来われわれ医療者は、病名宣告を告知と捉え、告知の開始をしていたに過ぎなかったことも多かったと思われる。

病名告知とメンタルサポート

病名の告知を受けた直後の患者のショックは計り知れず、そのような心理状態で病気の説明を受けても、ほとんど内容を憶えていないことも多い。告知を開始した直後から、患者・家族の言葉を傾聴しメンタルサポートに入ることが重要で、また、そのサポートはその後にも継続される必要がある^{1),2)}。患者・家族の病気の理解度や受容段階の把握を行い、社会から孤立しないように告知後の心理的援助を行う。患者が生きる目標を失っているときは、家庭内での役割や社会参加などを通じて自律した生き方ができ

るように、多職種と連携してアイデアを提案したり情報の提供などを行う。とくにコミュニケーション障害についてはその後のQOLや生き方に大きく影響するので、パソコンを使用できる環境を整える必要がある。その人らしい生き方を患者とともに考え、自己決定できるように支援していく。

宮城病院 ALS ケアセンターの概要

当院の一般神経内科診療では、病名宣告を受けた患者に対し速やかにメンタルサポートを開始し、その後も患者が疾患について十分に理解するまで継続することは困難であった。そのため、当院では一般神経内科外来とは完全に分離して平成18年6月に完全予約制の外来としてALSケアセンターを立ち上げた。スタッフはALS専門医・リハビリテーション専門医・内科医（非常勤）・治験看護師・医療ソーシャルワーカー（medical social worker: MSW）である。

ALSケアセンターの診療ではとくに患者・家族のメンタルサポートと“自律”を目指した療養支援に力を注いでいる。Joseph Raz³⁾は、著書の中で“The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life.”と述べている。「自律した人は、自分自身の人生の著者である」、すなわち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることと思われる。

以下、当院ALSケアセンターにおける告知・メンタルサポートおよび長期療養を可能とする自律を育む支援方法の実際を知っていただくため支援例を述べる。

病状告知と揺れ動く患者心理へのメンタルサポートの実際例

症例は77歳女性で、嚥下障害・構音障害で発症し、1年後にALSの確定診断を受けた。すでに球麻痺が進行していたため診断後すぐに胃瘻を造設し、療養環境整備のため当ALSケアセンターを紹介された。初診時、本人・家族のほか地域担当保健師・神経難病専門員が同席した。本人からは、今後何がおこるのかわからない、と療養生活に対する不安の訴えがあった。診察の結果すでに咳をする力が弱っ

ており、痰を詰まらせ呼吸困難をおこす可能性が高くなっていることが明らかとなった。早期に気管切開を受ける必要性について説明され、患者は診察室を出るときには「先生は病状をきちんと話してくれて安心した、これからもよろしくお願いします」といっていた。しかし、帰宅後「もう病院に行きたくない」といい出した。同席していた担当保健師・神経難病専門員が迅速に介入し、継続受診につなげることができたが、その後も気管切開・人工呼吸器装着に対し何度も迷う姿がみられた。このように bad news「受け入れがたい真実」を知らされた患者の気持ちは様々に揺れ動くものである。結局この患者は気管切開のみで人工呼吸器装着はせずに緩和ケアを受け病院で永眠されたが、患者の状況や医師からの説明を共有した担当保健師・神経難病専門員のタイミングのよい介入が彼女らしい自己決定を行っていくために非常に有用であった。

患者の“自律”を育むための 支援方法の実際例

構音障害で発症し、発症5カ月目から当院でフォローしている62歳女性で、すでに気管切開・人工呼吸器装着をしている症例である。人工呼吸器装着後、短期退院・療養環境整備のための入院を繰り返している。当ケアセンターは、患者に「介護を受けるだけの人」ではなく「自分の生活を構築できる自律した人」になってもらうために患者自身が療養環境整備を行えるように支援した。具体的には「かかりつけ医に往診してもらいたい旨の文章をパソコンで作成する」、「ヘルパー研修会で講師として講演を行い、家族の介護負担緩和のためのボランティア募集を呼びかける」、「告知を受けたばかりで動揺している他の患者に対し、先輩患者としてピアサポートを行う」などの社会参加への援助を行った。その結果在宅療養も軌道に乗り、長期の在宅療養が可能になってきている。

今後望まれる患者支援方法

当院 ALS ケアセンターでの援助を通して、神経難病患者の告知・メンタルサポートおよび長期の在宅療養を可能とする自律を育む支援方法について概説した。筆者は、患者が神経難病を背負いつつも自分の生きがいについて考え、自分の人生を再構築していく援助こそがわれわれ支援者の役割だと考えている。現在、全都道府県下で患者の目線で相談できる施設として難病相談支援センターが整備され、事業が展開されている。今後、将来の機能低下を見据えて、診断後早期から難病相談支援センターと医療チームが連携をとることが大切である。さらに、地域で必要とされる入院病床や人工呼吸器等の医療体制を整えるためには、医療機関が相互に連携し、足りない部分を補完し合って需要を満たす工夫が必要である。医療ネットワークを構築する際には構成病院に平等な条件を求めるのではなく、個々の病院独自の特徴を生かしながら相互に連携することが大切である。急性期病院の総合診療機能と、入院期間には多少余裕のある療養型病床群での緊急対応の不足を組み合わせ、両者の長所を広げ、弱点を補うことが必要であろう⁴⁾。

[文献]

- 1) 今井尚志. 神経難病の病名告知. In: 平山恵造監修. 臨床神経内科学. 5版. 東京: 南山堂; 2006: p821-3.
- 2) 今井尚志, 大隅悦子, 志澤聡一郎ほか. ALS人工呼吸療法の告知. 神経内科 2006; 65: 56-9.
- 3) Joseph Raz, The Morality of Freedom, Oxford: Clarendon Press, p369, 1986.
- 4) 今井尚志. 医療体制の整備. In: 平山恵造監修. 臨床神経内科学. 5版. 東京: 南山堂; 2006: p823-5.