

**「筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の
「自己決定要因」に関する調査研究**

申請者：川口有美子

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会・理事

**東京都中野区中央3-39-3
03-3383-1337**

提出日：平成22年5月1日

筋萎縮性側索硬化症（ALS）療養者の「自己決定要因」に関する調査研究

I 研究の目的

わが国の ALS 患者さんの多くが呼吸器をつけて、充実をした生活を送り、社会に情報発信を行っている一方で、呼吸器装着を躊躇する人や呼吸器をつけての在宅生活を展望しない人が多いのはなぜでしょうか。

私たち研究グループは、患者さんによる、呼吸器装着やその後の療養生活のための意思決定には、既存の制度や社会サービスの利用可能性や呼吸器をつけた後の生活に関する情報提供の在り方が、大きな影響を及ぼしているのではないかと考えました。

特に、発症以降は主治医をはじめとした医療福祉関係者が、サービスや情報の主な提供者となることが多く、そうした人たちからどういった情報を得るかが大きな影響を及ぼしているのではないかと考えました。

そこで、今回、私たちは、人工呼吸器をつけて在宅療養生活をおくっている（おくっていくことを決めた）患者さんやご家族、そうして長期療養の後に看取ったご遺族を対象に、誰からどのように情報提供を受けてきたか、その情報提供を受けた際に、どのように感じたのか、ということをお聞きするような形の調査研究を計画いたしました。そして、よりよい情報提供や告知の在り方を、前向きに生きていきたい患者や家族の視点から、提案できないかと考えました。

II 研究の方法

私たち研究グループの者（研究計画者、またはあなたの地域の支援者などの調査協力者）は、別紙の調査票に沿った形で、ご家庭を訪問しお話を伺ってまいりました。

質問は、イエス／ノーで答えるというよりは、情報提供を受けた際の状況やお気持ちを語っていただくような形のもので（別紙調査票参照）。インタビュー時間は 1 時間程度で、ご家族やヘルパーの方などご事情についてよく知っていらっしゃる方に同席し回答を手伝ってまいりました。

お聞きした内容については、調査員が、インタビュー中あるいはインタビュー終了後に調査票に記録しました。また、インタビューの展開によって内容も多岐に広がるので、データを分析していく際に記載内容を補足するために、インタビュー内容を録音させていただきました。もちろん、録音をしたくなければ断ってくださいともけっこうでしたが、断る方はいませんでした。（これはあくまでも、調査員が後でインタビューの内容を整理したり、まとめたりする時の助けにするためのもので、そのまま外部に公表するためのものではありません。）

Ⅲ 倫理的配慮

Ⅲ-1 データ管理の方法

本研究のデータには二つの形があります。一つは録音された音声（お断りになった場合は音声データはなし）、もう一つは、調査票への記録や録音音声を文字化したものです。研究終了後は、ICレコーダーで録音した音声は、コンピューターから切り離された媒体へ保存し、厳重に保管します。調査票への記録や音声を文字化したものも匿名化した上で厳重に保管します。これらの調査用紙、録音済みテープやCD類は一括して箱詰め密閉し、さくら会事務所の書棚に厳重に保管しています。これらのデータは将来的にわたって行っていく予定の同様の調査との比較のため保存しますが、早い段階で文字化作業を終え、5年間保管後にシュレッダーにて粉砕し消却する計画です。

Ⅲ-2 個人情報管理の方法

個人情報の取り扱いには十分に配慮し、外部に漏れないよう厳重に管理を行います。まず、調査結果を公表する段階では、個々人のお名前は匿名化いたします。個人情報の保護については、個々の方にアルファベットなどの記号を割り付けて匿名化を行い、データを扱う際にはこの記号を用います。

調査結果を論文等の形で公表する際にも、個人の情報がわからないように匿名化をいたします。論文や報告書など以外で、他の方に（これまで公表されていること以外の）お話の内容をお伝えすることはいたしません。また、学会報告、論文、著作などの形で公表する際、インタビュー内容を引用する場合などに、内容確認をお願いすることがあるかも知れません。

Ⅲ-3 協力の撤回について

最後に、本研究への協力についてですが、この研究はALS患者に対する告知や情報提供の在り方の向上を願って、立命館大学大学院に在籍している川口が勇美財団の助成を受けて実施する研究です。日本ALS協会とは無関係に実施し、調査への参加も任意です。

いったん参加に同意した場合、同意書を作成していただきますが、いつでも同意を撤回することができます。その場合、それ以降は収集した情報が研究のために用いられることもありません。ただし、同意を撤回したときすでに研究成果が論文などで公表されていた場合などは、結果を撤回できない場合もあります。

Ⅲ-4 倫理委員会の承認

本研究は立命館大学大学院の倫理委員会の審査を受け、2010年1月10日に承認されています。そのため調査は2月に入ってから順次、実施されました。

【連絡先】

○ この研究に関する問い合わせ先
氏名： 川口有美子 立命館大学先端総合学術研究科 aji-sun@nifty.com
井口 高志 信州大学医学部 igutaka@mb.infoweb.ne.jp
電話： 川口 03-3380-2310 ファックス：03-3380-2310

IV 調査の内容

IV-1 調査の方法・調査員

今回の調査は、ALS 患者本人、および患者家族などこれまで患者と治療生活を共有してきた人に対して、それまでの情報提供のあり方を半構造化された調査票を使って聞き取っていくという形を中心的な方法としています。しかしながら、時間的・条件的制約から、厳密な面接調査だけではなく、複数の方法を用いてデータを収集しました。

まず、本研究の基本的な方法である面接調査ですが、調査設計者である川口、井口が行うのではなく、各地で普段から支援者に関わっている者が調査を実施したという点に特徴があります。具体的には、①中部、北陸、近畿、東北、関東地方の各県の日本 ALS 協会支部の役員として、日ごろから ALS の在宅療養者の支援活動を行っている者、②実際の介護業務に従事している者、してきた者になります。事前の打ち合わせや ML での情報共有を踏まえて、27 名の面接調査とメールでのアンケート調査を 3 名に行ってもらいました。

以上のような面接調査に加えて、③ALS 当事者、④ALS 患者の家族・遺族からは、電子メールや筆記などで自記式での回答をいただきました（※それぞれ何名分かあるとなお良し）。③の人たちは電子メール等を通じて自身の様子を記述してくれました。④の人たちは、既に亡くなった患者本人のことについて記載をしてくれました。

IV-2 調査対象者 合計 30 名

今回の調査で対象（私たちが得ようとしている情報）となっているのは、あくまで患者さんご本人が情報提供に関して、どういった経験をされたのかという点です。しかしながら、患者さんご本人が回答をすることが難しい場合などもありました。その場合は、実際に聞き取りや、記述をしてもらったのが、ご家族などでした。もちろん、ご本人とご家族との経験や認識は異なっていることも多く、そうした相違点を考えることも調査研究として重要なのですが、今回に関しては、特に誰によって回答されたのか、という点については分けて考えず、一括してご本人の経験としてデータを扱いました。実際の調査の際には、メインの質問項目に加えて、基礎的情報として、年齢、性別、職業、家族構成、病歴、介

護者の年齢・性別・職業、制度の利用状況（医療保険、難病対策事業、介護保険制度、自立支援法、市町村独自のサービス）を聞きましたが、以下では、その一部の情報を掲載しておきます。

主たる介護者(人)		患者の性別	
夫	6	男性	18
妻	16	女性	12
娘	6		
息子	1		
母	1		

年齢層

30代	2名
40代	6名
50代	5名
60代	12名
70代	3名
80代	2名

平均年齢 59.73 歳（38 歳～88 歳）

IV-3 質問項目

日ごろの支援やプレ調査を踏まえつつ、治療に関する意思決定に影響を与えと考えられる（た）情報提供（質問項目）について、調査員側で想定し、質問項目を列挙しました。それに沿って調査員各自がインタビューを行いました。質問項目は以下で、それぞれについて、言われたことがあるか、誰にいつ、なんと言われたか、どのように感じたかについて聞き取りました。

1 身体障害についての情報提供

- 1 身体の痛みやその辛さについて。(ex. 痛みはない、痛みは緩和できる、など)
- 2 必要な検査や薬について。
- 3 予後や疾患の進行について。
- 4 治癒の可能性について。(ex. 病気のメカニズムや治療方法に関する研究の進展について)

- 5 リハビリの効果について。
- 6 最終的に意思表示ができなくなる（かもしれない）ことについて。
- 7 ALS 患者が介護を受けながら生き続けることの意味や生きがいについて。
- 8 その他

2 人工呼吸器についての情報提供

- 1 呼吸器を付けることの治療効果、生活の質に対する効果について。
- 2 鼻マスクやカフアシストなど、多様な呼吸ケアについて。
- 3 呼吸器は一度つけたら外せなくなることについて。
- 4 呼吸器を装着した後に必要な介護体制について。
(ex. 家族が介護しなくてはならないと言った、様々なサービスを組み合わせることを提案した、など)
- 5 呼吸器をつけた後の経済的な負担について。
- 6 機械を体に装着することの意味について。(ex. 治療の一過程に過ぎない、非人間的な不自然なことである)。
- 7 その他

3 家族との関係についての情報提供

- 1 療養生活を続けていくことによる、家族の介護（医療的ケア・医療行為）負担について。
- 2 療養生活を続けていくことによる、世帯の経済的負担について。
- 3 あなたが療養生活を続けることによる、家族の生活や人生に対する影響について。
(ex. 家族の生活や人生が制限される、家族に対する影響は心配することはない、など)
- 4 療養生活の子どもに対する影響について。
- 5 (家族が介護できなくなった時の) 長期入院の可能性について。
- 6 家族のために呼吸器装着を選択しないこと、尊厳死することについて。

4 制度についての情報提供

- 1 在宅で生活していくための介護制度の概要・全体像について。
- 2 介護保険制度について。
- 3 ヘルパーの事業所に関する情報。
- 4 障害者自立支援法では長時間の見守り介護サービスがあることについて。
- 5 障害者自立支援法では外出支援の移動サービスがあることについて。
- 6 さまざまな福祉機器の導入について。

- 7 単身独居の可能性について。
- 8 ヘルパーが医療的ケアをすることについて。
- 9 介護サービスを積極的に利用して生きていくことの意義について
(ex. 強く励ましてくれた、消極的ではなかったなど)
- 10 その他

5 社会との関係についての情報提供

- 1 就労や、あなたがこれまで行ってきた活動・趣味などの継続について。
- 2 呼吸器をつけて療養しながらの社会参加や就労（の可能性）について。
- 3 外出することについて。
- 4 患者会について。
- 5 あなた以外の患者さんのことについて。(ex. 他の患者さんに会わせてくれた、先進的な事例を紹介した)

※どのような患者さんについて説明してくれたり紹介してくれたか？

- 6 在宅で介護をしている（してきた）他の家族について。
- 7 その他

6 積極的な支援について

- 1 主たる介護者からの相談
- 2 家族に対する励まし
- 3 訪問看護と連携をとった必要な医療の指導
- 4 その他

7 プライバシーについて

これまでの療養生活の中で、プライバシーを侵害されたとあなたがお感じになった経験は何かありましたか。もしある場合は、誰からのどのような経験だったのか具体的にお答えください。

V 調査結果と考察・今後の課題

調査員から回収した回答用紙を、質問項目ごとにまとめました。今回の調査は、面接方式に自記式が混じっており、また面接においても様々な調査員が聞き取りを行い時間もまちまちだったため、得られるデータの内容のバラツキが大きくなっています。こちらで設定した調査票のフォーマットから大きく離れている回答は、分析者の方で再分類・捕捉などの再コーディングを行いました。そういった意味では、十分に標準化されたデータでは

ありませんが、本報告書の段階では、ひとまず、こうした回答の中から、ALS 患者や家族の情報提供に関する経験を発見的に明らかにしていくことを主眼としました。類似の回答を整理し、見出しを付けるという形で分析を行っています。

また、対象者からは、家族構成、介護制度の利用状況など基礎的情報も得ていて、そうした諸条件と様々な情報提供に関することとの関連などの分析も必要ですが、今回はそこまで踏み込まず、各項目に対する回答を列挙した形となっています。①今回得たデータより深い分析・解釈と、②今回の調査を踏まえたより詳細なインタビュー調査が本研究を踏まえた今後の課題となります。

なお、以下で示していく各質問項目における見出し・回答の列挙の後には、一部、データから発見したことおよび簡単な解釈に加えて、患者支援という観点から見たときの課題などの簡単なコメント、考えられる「必要な情報提供の内容」を記述しました。ここでの解釈やコメントは、調査実施後に行った調査員による座談会での各調査員から出された調査内容・実施についての感想・気づいた点などを踏まえてなされています。

1 身体障害についての情報提供

1) 身体の痛みやつらさ

○説明はなし・特に痛みがなかった：3. 説明はなかった。／4. 病院で質問したら答えてくれたが、当時は痛みに関する話はなかった。／5. 手足の重み・違和感があった。病院では説明がなかったが脱力感が強かった。緩和ケアできるものだったのでしょうか？／痛みがなかったので、説明がなかった（6、7、8、9）。／23. インターネット上で調べられる情報以上のものは診察告知時などにはなかった。

○痛みの有無についての説明：13. 病院で、主治医に萎縮する時に痛みを感じる人がいますと言われた。／14. 入院前に主治医から診察室で痛みはないと言われた。

○痛みへの対処・介入：16. 告知時に大学病院の主治医から身体の痛み（しびれ）は薬で緩和できると言われ、症状緩和につながる薬を処方され現在も服用中。／10. 鍼治療とラジカットのおかげで痛みは緩和できている。／12. ヘルパーから障害の進行に合わせて介助方法を考えていきましょうと言われて元気づけられました。／17. 2000年頃に自宅・病院で。事前に痛みの話はなかったが、患者が痛みを訴えると対処してくれた。塩酸モルヒネを使用。／29. ソーシャルワーカーに教えてもらっている。／30. 主治医が「薬やシップで緩和できる。」といい、整形外科も紹介してくれた。主治医が「モルヒネがある。」と言った。怖いので断った。／22. 肩甲骨について、エアーマットにしましょうと、すぐ対応してくれたのでよかった（誰から?）。／25. だるいとき、もみ方など自宅で工夫（訪問看護、リハ）。

○痛み・つらさへの対処がなかった：20. かかりつけ医が、呼吸がつかなくてハアハア言っているのに「どうもないよ」といった。／21. 入院中、つらさに対して「〇〇さんからはしょっちゅう呼ばれるのでナースコールはやめてほしい」と若い看護師から言われたがベテランがカバーしてくれた。

考察：身体の痛みやつらさ

ALS によって引き起こされる痛みとその対処について、あらかじめ最初の段階で医師から説明を受けている人は少なかった。「痛みがなかったので説明がなかった」と答えていた人が数人いたため、今回の対象者に関して痛みに関する説明がなかったのは、特に、必要がないと医師や支援者に考えられていたためということが言えるかもしれない。

痛みに対しては、患者側が訴えることによって、医師などから対処が試みられる。訴えたが対処がなかったという事例も2例あったが、医療関係者からの何らかの対応が一般的にはなされているようだ。インタビューから見て取れたのは、たとえ痛みがあってもシップや投薬、もむ、介助方法を変えるなど日常的なケアを工夫することで緩和が試みられ、それが十分な対応になっていたという点である。ある程度までの痛みの緩和は素人的な対症療法が上手くなされれば十分であるとも言える。したがって、日常的に経験することが予想される痛みと、その痛みに対する実行可能な対処方法が伝えられることがまずは重要なのではないかと、ということが伺える。この点について誰がどの時点で伝えることが適切で望ましいのか、今後の調査に基づいた詳細な検討が必要である。

今回の調査データ自体にはそれほど出てこなかったが、調査にあたった支援者たちが問題と感じているのは、「痛み」や「つらさ」への対処が、そのままダイレクトに狭い意味での「緩和ケア」につながってしまうことである。いくつかの事例で痛みを理由にモルヒネが薦められているケースがあった。モルヒネは、緩和ケアの一環として、早期より痛み止めの一部として処方されることもあるが、終末期の呼吸抑制を伴う緩和ケアに使用される薬でもあり、少なくとも、患者など市民の立場からは、そうした終末期に用いる薬というイメージが強いものである。繰り返すと、まず重要なのは、日常生活を送っていく上で経験する痛みについてきちんとした説明と対応がなされることである。その際に仮にモルヒネという強いイメージのついている薬の使用が選択肢に上がってくるとなるのであれば、それが何のための使用なのか、きちんとした説明がなされることが重要であろう。

< 欲しい情報 >

- ・ ALS の療養における痛みの緩和とは何か？いわゆる「緩和ケア」と同じなのかどうか？
- ・ 日常生活で直面することが予想される痛みへの対処方法
- ・ モルヒネについての説明

2) 検査や薬について

○説明不十分なままの検査・治療行為：13. 何の検査とは聞かされず注射で様子を見ましようと言われた（母は不安になりました）その後検査入院。／27. 主治医から呼吸器後にレペタン（鎮痛剤）を。とくに説明なく使用。家族が抗議したが〇〇さんも使っていると言われた。眠れなくてつらいのは本人と言われた。

○適切な説明・セカンドオピニオンの紹介：16. 主治医から詳細説明を受けた（痛み・しびれを緩和する薬を服用）。／17. 1999年頃病院で検査あり。セカンドオピニオンの紹介の話やリルテックの説明もあった。／30. 大学病院の主治医から、必要な検査、薬について適切に説明を受けたし、漢方についても聞いた。

○治療への希望としての薬：5. 本人告知後病院でラジカットを点滴した。効果ないと言われ途中でやめた。／25. リルテックに対して「治療薬はこれだけ」と説明された。／14. 入院前に診察室で主治医から特効薬はないと言われた。／21. 主治医、看護師、ALS協会の人から病気に直接効く薬はないと言われた。／29. 病院から治験の紹介があるが、エーザイの治験（VB12?）、尿が黄色くなったらプラセボじゃないとわかると言ったら断られた。自分でサプリを調べて飲んだ。

○患者・家族自らの情報収集：7. 嚥下障害・呼吸困難時に病院からだが、あまりなかったもので、長男が情報収集した。／8. 呼吸困難がきて病院で医師から。リルテックを服用、以後ラジカット、メチコパール、ロセフィンを家族で情報収集し使用している／3. 検査入院の大学病院で2004年2月頃。リルテックはすぐに処方された。リルテックは多少進行を止めると説明を受ける。メチコパールに関しては患者・家族から（医師に対して）要求した。

考察：検査や薬の説明

医師から十分な説明を受けずに何らかの医療行為をされたというケースが2例あり、不安を大きくしていた。その一方で、きちんと医師から説明を受けたという事例もあった。一般的に、医療行為に関しては、説明をきちんとした上で、なされるのが重要だということはある。とは言ってもない。

だが、ALSにおいては、そうした「客観的な情報提供」とは、別の意味を説明が孕んでしまうということに注意せざるを得ない。調査から浮かび上がってきたのは、治療への希望として薬が強く意味づけられているという点である。そのため、患者・家族自ら積極的な情報収集をしている。薬がそのように、希望として意味づけられているとするならば、それを踏まえた上での説明の仕方が重要であろう。たとえば、現在のところ医学的な根治

が不可能であることは「事実」としてある。その際に、薬の説明においても「特効薬はない」「これしかない」といった言い方は妥当であろうか（もちろん、それぞれのケースでは患者-医師間の個別な関係性という文脈があるので、発言の字句だけから一律には判断できないが）。また、仮に十分な情報がないために新しい薬の情報収集に患者が駆り立てられるのであるならば、最新の薬の情報などを提示していくことも不安感を和らげることにつながるかもしれない。

調査員同士の座談会で話題となった点に、睡眠導入剤や痛み止めなどの、習慣性や副作用に関する家族の不安がある。これらの薬については、よく説明を受ける必要があるが、医師の説明に不安を感じている家族もいる。沈静効果のある薬は、家族のためにも利用したいと提示されることがあったり、ナースコールがうるさいので、病棟でモルヒネや癌末期に使うような薬を処方されることもあるようだ。そうした処方の中で薬中毒になり在宅に戻ったときに困ったというケースもあり、薬を切るのも一苦勞であるから、強い薬は使わないで欲しいと言っている家族もいる。眠剤や向精神薬など薬が多すぎて肝機能障害になった患者もいる。ALS の療養においては、時に、様々な痛みやつらさをコントロールしていくことが必要となってくるが、そうした痛みやつらさのコントロールを果たして、ある一時点での効果や効率性を意図した薬の投与という範囲だけで考えて良いのかどうか、また、薬の投与に際するより一層の患者・家族側の参加が必要ではないかどうかを今後詳細に考えていく必要があるだろう。

< 欲しい情報 >

- ・最新の検査や薬の情報について
- ・処方薬のメリットとデメリット
- ・習慣性について

3) 予後について

○治らない・長くない・避けられない進行（病名告知時）：2. 告知時 病院で「もう長くない、治らない」／3. 医者とその他から検査入院による大学病院で 2004 年 2 月頃に。3～5 年で身体が動かなくなる。おそらく寝たきりになる。／21. 大学病院の医師からは、告知時に、あと 1 年ないし 1 年半で確実に命はなくなりますと言われた。ALS 協会からは、死の病気ではないと言われる。／14. 入院前に主治医から診察室で進行は避けられないと言われた。

○進行・予後の個人差についての言及（病名告知時）：13. 病院で医師から特定疾患の難病であり治らない、進行には個人差がある、現在は球マヒだけがやがて全身にと言われた。／17. 1999 年頃 病院で。患者が 3～5 年か？と問うと、予後は人それぞれでわから

ない。進行は止まらない。／22. 告知時に病院。原因不明の難病で治すことはできない。患者によって進行は違う。数年で死亡する人もいるし数十年生きている人もいる。／24. 主治医より告知時、「人によって個人差がある」。そういうもんやなと思った

○呼吸器についての言及（病名告知時）：4. 医者から 2005 年頃病院 呼吸器については、少しあった。／6. 告知時に主治医から 4～5 年で動けなくなり呼吸が自分でできなくなりますが、呼吸器を付けると延命できますと言われた。／28. 主治医からは 5 年で死にます。呼吸器をつける方法もあるが家族の負担が大きいと言われる。／30. 主治医から、呼吸器をつけて寝たきりになるか 4 カ月後に死ぬかと言われた。

○療養の可能性の示唆（病名告知時）：8. 呼吸困難がきて主治医に告知される。事務的な先生と「普通の生活ができますよ」という明るい先生がいた。／9. 最初に嚥下障害で病院に入院したが、呼吸器装着して在宅療養している患者さんを紹介され、「普通の生活ができますよ」と明るかった。／5. 告知時に呼吸器装着して在宅療養している患者さんを紹介され紹介され明るかったが、進行が早く 3 年目に TLS (Totally Locked in Syndrome) になった。／12. 主治医に ALS 診断時に説明を受けた。治療法はありませんが 5 年 10 年後には治療法が見つかるかもしれませんので諦めずに頑張ってください。勇気づけられ、将来に希望を持とうと思いました。

○患者自らの情報収集：12. 別の病院で SCD 又は ALS 疑いと言われた時点でインターネットで情報を得ていたのでさほど衝撃はありませんでした。／7. 嚥下障害・呼吸困難時に病院からだが、あまりなかったので、長男が情報収集した。／26. 医師から特に言われなかったが、自分から調べていった。検査入院後、かかりつけ医に。

○身体の変化に対する対応の示唆：16. 主治医や訪問看護師から、呼吸器を付けると日常生活が楽になると説明を受けた。患者本人としては、まだ頭の中の整理がついていない状態だったので、説明が明るかったかとか暗かったかはわからなかった（そこまで客観視できていない）。／25. 「この病気は大変ですよ、障害手帳などの申請は早めに手続きしてください」と医療ソーシャルワーカーから言われる。／27. 主治医から。漠然としたことだけ。現実的なことは避けていた（告知時）。訪問看護師からは、瞼が動かなくなるかもしれないから他のコミュニケーションを説得するよう家族に（現在）

考察：予後について

当然ではあるが、予後については医師とのコミュニケーションの場面を挙げる人がほとんどであった。進行の個人差について述べている医師と、一律にたんにあと 3 年～5 年で

亡くなると説明する医師との両方のケースがあった。この病気において、予後は、生物医学的な意味での個体差のみならず、どんな治療やケアを受けられるかに大きく左右される。特に死に関して、短期的に「自然に」そこに至るという説明の仕方は、認識として誤っているとと言えるだろう。

そうしたことを考えると、死ぬか呼吸器につながれて寝たきりで生きるかと言った二者択一の選択肢は、まず「正確な情報」の提供として妥当ではない。そこには社会資源の利用やケアのあり方によって複数の「生き方」がグラデーションのように存在している。少なくとも「否定的な情報」が圧倒的に多い現状において、等価な選択肢を患者に示し選択してもらう「インフォームド・コンセント」を是とするならば、呼吸器を付けて生活をしている患者の姿などを、意識して提示していくことが必要となって来るであろう。

そうした基礎的な前提を確認した上で、患者や家族に対する適切な伝え方はどうあるべきか（最初に呼吸器のことを言うべきかどうかなど）といったコミュニケーションの技法を考えていく必要があるだろう。また、予後を二者択一で単純化して語らないのならば、身体の変化に対処していくことを可能とするような情報を提供していくことが実際の情報の「内容」として重要だと考えられる。

<欲しい情報>

- ・ 予後は一律ではなく、個体差・個別性があること。
- ・ 適切な治療を受け、継続する限り、ALSでは亡くならないこと。
- ・ 普通に生活できる可能性が現実にあること

(ex. 長期療養している元気な患者家族を紹介する)

4) 治癒の可能性

○進行が早く緊急の呼吸器装着のため初期に医師から説明機会なし：8. 進行が速く呼吸困難になって告知され、呼吸器をつけたため、治癒の可能性については説明はなかったし、あると思ってもいなかった。／9. 最初に嚥下障害が起きて病院に入院。進行が速く呼吸器をつけたため、治癒の可能性についてはあまり説明はなかった。

○治癒は不可能という説明：3. 医者とその他から、検査入院による大学病院で、現時点では可能性はないと言われた。／4. 病院で治癒の可能性は難しいと言われた。／6. 告知後に可能性はないと言われた。／14. 入院前に主治医から診察室で治らないと言われた。／17. 1999年頃病院で。たぶん無いと言われたと思う。27. 希望的なことは言われなかった(告知時)。

○将来的な治療の可能性の示唆：13. 主治医、親戚、家族に。主治医から今のところはないが、必ず将来よい治療法が出てくる、それまで頑張りましょうと言われた。／16. 主治

医から大学病院で、喉頭分離手術前に、自分も含めて各方面で研究が進んでおり、10年前とは研究のスピードも様変わりしている。近い将来には完全治癒は無理としても症状の大幅改善・緩和につながる治療方法が確立されるだろうとの説明があった。／18. 主治医やALS協会の人から。経過を見ましよう、様々な所で研究しているので期待して待ちましよう。／22. 医学は進歩しているので今後特効薬が出るように研究している。

○具体的な治験などの紹介・参加：5. 本人告知時病院 ラジカットのビデオを見て「歩けるようになる人もいる」と説明を受けた。効き目はなかったけど、やらなければ（進行は）もっと速くなった／10. 告知から3年後（2004年）と2005年 偶然見つけたALS相談室にメールしたら、ラジカットを試してみないか？と言われ試してみることに。1本目で効果を感じ、以来6年続けている。偶然見つけたカルニチンの治験に申し込み、先生と再会。唾液軽減の効果を感じ、ずっと飲み続けている。／30. 主治医（大学）からラジカットの治験紹介。

○患者・家族自らの情報収集／家族会：7. 嚥下障害・呼吸困難時に病院からだが、あまりなかったので、長男が情報収集した。／23. 娘が調べてH医師を紹介してくれた。H医師に「チームで戦っていくんだ」といわれた。／27. 患者会でI先生の発表で初めて知った（2009年9月）。／28. ALSのメーリングリストでの情報。／24. 診断医から、「ニューロンの伝達が悪くなる、かわいそうな病気」と言われる。未知との遭遇だった、ショック。告知後にALS協会を通じて、他の患者さんを見てもピンとこない他人事だった。

考察：治癒の可能性

ここで言う治癒は、医学的な意味での根治が可能かどうかという意味とほぼ等しい。進行が早く治癒については考える余地もなかったという人がいる一方で、積極的に情報収集をしたり、治験に参加するなど治癒を希望ととられている人たちもいた。治癒に関しては、医師から、最初に不可能と説明されたケースと、将来的な研究の結果としての可能性を示されたケースと両方ある。こうしたことを伝える上で、重要な点は、薬の項でも述べたが、薬や治療法といったことが、患者の希望となっている点である。それを踏まえると、医学的に根治が現在のところは不能であるという、それ自体は間違っていないかもしれない情報をそのまま伝えるということには慎重であるべきであるとも言える。ただし、インターネットや患者会などを通じて患者自らがある程度まで情報を把握できるという状況にあるため、具体的な研究の進展状況を示さないまま希望だけを語るというのも適切ではないだろう。医療者、患者、患者会として情報を共有していくという姿勢が重要になってくるだろう。

（※ALSは根治療法のない疾患で、画期的な治療薬も開発されていない。そのため、新薬

に対する患者家族の期待は非常に大きい。治験の紹介は大学病院等の一部の機関に限られている。現在、韓国で開発されたという新薬の情報が、インターネットなどで紹介され、投薬を開始した患者がその販売ルートの宣伝を仕事として引き受けている。患者会が新薬に関する情報提供を一切行わないことに対して、怒りをあらわにする患者もいる。）

<欲しい情報>

- ・ 将来、きっと開発されるという期待。希望。
- ・ 治療法や新薬販売に関する厚労省・患者会の見解
- ・ 研究機関による成分分析の結果の公表

5) リハビリについて

○進行し在宅療養に入っていく中でリハビリを進められる：3. 検査入院による大学病院で、過度なリハビリは効果ないと。主治医は生活を変える必要はないと言った。／4. 病院で最初に主治医から説明はなかった。進行した段階でPTの紹介あり。／5. 告知時にはなかったが、在宅療養開始前にALS協会から、福祉機器の導入もあり、OTを紹介してくれた。／8. 呼吸困難がきて主治医に告知されたがリハビリについては説明がなかった。在宅療養1年後ALS協会さんの紹介で始めた。

○医師から当初よりリハビリの必要性を示唆される：9. 最初に嚥下障害で病院に入院。主治医から廃用性症候群にならないため必要ですと言われた。／10. 主治医に告知直後、無理なく日常生活を送り、体を適度に動かしているほうが進行を遅らせると思うと言われた。／17. 1999年頃、病院で。疲れすぎると良くないので日常生活で良い。要望すればPT・リハビリ医などの連携。／27. 主治医から、疲れてもだめ。動かさなくてもだめ。(告知時)。ケアマネから、着脱しにくくならないように動かすよう。／24. 主治医とかかりつけ医より、関節を動かしてください

○積極的なリハビリ：13. 全員に、動かさないと動かなくなるので少しでも動かしましょう。舌を毎日動かしたり、歌を歌ったりすると腹筋も強くなるから、しましょうといわれた。／16. 主治医、かかりつけ医、訪問看護師、ケアマネージャーなどから関節が固まるのを防ぐために積極的なリハビリをしたらよい(消極的な効果?)と言われPTを紹介してもらった。その後、我が家ではPTと患者本人が話し合い、独自のメニューを設定して積極的なリハビリに当たっている。／21. 続けることで進行を遅らせる。病院でずうっとする。／19. 病院のPT。最近、患者によっては効果が少なく関節が硬くなることもあるが、私の場合はほぼ毎日訪看さんにリハビリしてもらっているので関節の動きが保たれていると。／29. OT/PTからいろいろ教えてもらえる。

○広い意味での「リハビリ」の実行：6. 温泉療法を知ってクワハウスに通い、そのトレーナーにリハビリを薦められた。／7. 告知後に長男が情報収集して農作業を気分転換とリハビリ目的で行う。

○適切ではないリハビリ：12. 作業療法士に、一度訪問リハに来てもらった。筋力はだんだん落ちていくのであまり効果は無いかもと言われ、私もそう思った。／25. リハセンターの人より、「疲れない程度に使わないと」。ALS を詳しく知らない人だったから他の運動障害者と同じようなメニューを組まれた

考察：リハビリについて

調査から把握できたのは、「リハビリ」という言葉の多義的な意味である。狭い意味での病院などでの訓練プログラムということだけでなく、病院以外での活動や、日常的に体を動かすことなどが、リハビリとして意味づけられている。医療者や支援者側からのリハビリの勧め方も様々で、発症直後から関節を動かすなどのことを意識したアドバイスを受けているケースもあれば、在宅療養開始後に、リハビリ的なことをアドバイスされたというケースもある。

他方で、発症・検査後の当初はリハビリについて言及のない場合や、ALS の状態に適合していないリハビリを受けたというケースもあった。前者については、「回復」の見込みのない身体に対するリハビリの必要性が、具体的に優先性の高い話題として上がらないと解することもできる。すなわち、ALS 患者は、医師から長期にわたって生活していく身体として十分に捉えられていないため、関節の動きなど日常生活を生きる上で重要になってくることに優先順位が置かれていないとも言えるのではないか。後者については、ALS の身体に対するリハビリの内容・目的が、十分に確立していないということから来ているのかもしれない。ある期間における身体の明示的な回復といったことではなく、たとえば、緩やかに長期的に生きていく上での必要な身体を調整するためというような、ALS におけるリハビリの目的に関する認識を、医師と患者双方が深めていく必要があるだろう。

(※一時期は ALS にはリハビリは要らないと言われていた。しかし、昨今は訪問リハビリも受けられるようになった。高齢者と同じリハビリメニューを組まれて、効果が感じられなかったという訴えもある。他方で、リハビリは必要無いと言われて寝たままでしたら、手足首がまったく曲がらなく動かなくなってしまったという例もある。)

<欲しい情報>

- ・地域でのリハビリ訪問治療の情報
- ・最新のリハビリ情報

6) 意思伝達できなくなることについて

○意思伝達できなくなるとは言われていない： 7. 嚥下障害・呼吸困難時に病院で、意思伝達できなくなるとまでは言われていない。／17. そのような話はなかった。／29. 何も言われない。

○気管切開をすると声を失うと伝えられる： 6. 主治医より告知後病院で、気管切開の時「喉頭摘出すれば口から食べられるし、肺炎になることも防げますが声を失います」その後のことはなかった。／25. 気切をしたら声をだしづらくなることを主治医より言われた。

○ショックの残った説明： 23. 医師が？読み上げるように（仕事だったと思う、自分の目を見なかった）言った。「TV ドラマのよう」で事前に病気のこと知っていたけどショックだった。／28. 主治医から。CTを取って三山型の告知を娘に。来年にはあなたのことを覚えていかかわらないと言われた。／21. 医師、看護師、協会の人から。コミュニケーションはやがてとれなくなるので文字盤等でとれるようにしましょう。大学病院では「全てなくなる」と、ショックでした。

○個人差・進行を踏まえた可能性の説明： 13. 進行とともに。ゆっくり説明してくださいました。／14. 在宅療養開始後に医師から。個人差はあると言われた。／16. 大学病院で医師から病状の進行によっては可能性があるとの説明を受けた。／16. 家でかかりつけ医から見聞きしている他の患者さんの事例として話を聞いたことがある。

○意思伝達装置の説明はあり： 5. 意思伝達できなくなるということまでは言われていない。意思伝達装置の説明はあり、その後導入している（8、9）。

考察：意思伝達ができなくなることについて

医師からの説明があったケースとないケースがある。伝えられる意思伝達ができなくなることの内容も複数あり、気管切開をすることで声が出なくなること意思伝達が難しくなること、と受け止めた人たちがいる。事実だけを伝えるような説明の仕方に対してショックを受けたというケースがある一方で、進行や症状の個人差を踏まえた説明を受けたケースもあった。

重要なのは、意思伝達が可能か不可能かは、状態に合わせたコミュニケーションのツールや方法があるかどうかと関係して決まってくるということである。2ケースにおいては意思伝達装置の説明を医療者から受けている。対処方法があるのにもかかわらず、あたかも自然な成り行きとしてコミュニケーションができなくなるという不安を煽るような説明

がなされているとするならば、それでは不十分であろう。たとえば、意思伝達ができなくなった時のケアの仕方は、同じ症状の患者の家族らがもっとも情報をもっている。コミュニケーションができなくなるかもしれないというだけではなく、コミュニケーションの限界域を広げている患者や家族、支援者の話を聞く機会を設ければ、ある程度は不安を取り除くことができるかもしれない。

<望ましい情報>

- ・意思伝達できなくなる者は一部で、多くはそうならない。
- ・意思伝達可能かどうかはコミュニケーション技術のあるなしによって決まるため、適切なコミュニケーション技術を用いていくことで思っている以上に意思伝達が可能であることを伝える。
- ・もし意思伝達が難しくなってきたら、同じような症状の患者の家族を紹介する。
- ・本人の指示がなくても適切なケアができるように準備する。介護者間の共通認識。

7) 生き続けることの意味や生きがいについて

○延命・生命の維持について事実を伝えられる：4. 2005年頃、病院では何もなかったと思う。／5. 本人告知時、病院。呼吸器をつければ生きることができる。家族が大変でつけない人もいる。／7. 嚥下障害・呼吸困難 病院 飲み込みができなくなると呼吸が難しくなりますが呼吸器をつけると助かります。／8. 呼吸困難がきて病院で告知。呼吸器を付けると延命できます。決定は本人、家族でと言われ家族がした。／25. 医療ソーシャルワーカーなど病気を詳しく知る人より、淡々と事実を告げられる。「こうしたほうがいい」とは言わなかった

○生きがいを見つける努力を促される：17. 2001年頃に病院・メールで。温泉（お風呂）にいっしょに行こう。本を出版しないかと患者に働きかけた。／21. 医療関係者や、介護関係者、協会、OTなどから。まわりの状況によって生きられる。子供のため、孫のためにも一日でも長く生きることが自分の生きた証になる。ただし、（入院中に）看護師からは手がかかりすぎるのでいい加減にしてと言われたこともある。／22. 呼吸器、胃ろうをつける前は苦しくて何も考えられず死にたいと思った。人工呼吸器を付けてよい方向に行く場合と逆の方向の場合もあると言われて迷ったが今は良かった。嫁さん（妻）には本当に感謝している。性格がいやされる。／24. 友人に、「天井ばかり見ていると進まないよ」。／27. 主治医に呼吸器を付ける前に、カンパ箱を首にさげて講演してまわり、カンパをもらって稼ぐなどの努力をしないと生きられないと言われた。稼ぐ努力をしると。／28. 主治医は、家族が看たいと思ってることを喜びに思って生きるべき。／30. 主治医から、いか

に生きるかは本人次第と言われた。作文を書かされたがすべてケチョンケチョンに言われた。

○療養している他患者の例の紹介・出会いをきっかけに：14. 入院前に医師から診察室で、ALS 患者が何人も在宅療養していると言われた。／16. まず、大学病院で告知時に医師から、ALS 球麻痺と部位別の症状の進行について詳細説明あり、その中で重度の ALS 患者の存在について説明を受けた。その後かかりつけ医・ケアマネからも同様の説明を受けた。／2. ALS 協会相談員に電話、メール等で。交流会で実際患者と会い認識。／3. セカンドオピニオンの医師に 2006 年 11 月頃病院で、アドバイスは受けた（生きがいは自分で見つけなさいと言われた）。他の患者さんの事例など話された。／6. ALS 協会入会后総会等。呼吸器装着して、普通の生活している人が大勢いることを知る。「呼吸器をつけて 1 人前の ALS になった」／13. 主治医と家族に。私（娘）が川口武久さんと連絡をとり始め同じ病気の方と知り合ったことでほっとし、ある程度不安は減ったように思った。

考察：生き続けることの意味や生きがいについて

調査では、「生き続ける」ことに対して積極的に何も言わず、淡々と事実を伝えて、呼吸器の装着などを家族で決めるようにと言われたというケースがいくつかあった。それは一つの伝え方であると思われるが、家族の負担などを同時に提示されると、なかなか生きること（＝ここでは呼吸器を付けるか付けないかの二択に短絡される）に踏み出すことは難しい場合もあるだろう。そのため、生き続けることを支援していこうと思ったときには、生き続けることの意味や生きがいを提示することも重要になってくるとと思われる。

しかし、個々に応じて様々であり個人の自由な「内面」である生きがいをどのように第三者が言うかは難しい。生きがいというものが「生きる」こと条件となってしまう場合、たとえば、身動きもできず、随意の運動神経も失って生きる意味も見失っている患者は、「生きがい」や目的がなければ呼吸器を付けても無意味だという認識につながってしまう。もちろん、調査で示されている医師やコメディカル、友人、家族からの励ましは、生きるための条件としてではなく、何とか意欲を持ってもらうための鼓舞する言葉だと思われるが。

調査から見て取れた重要な点は、「生きがい」のようなものは、他者との関係性の中で生じると思われることである。同じ療養中の患者や家族との出会いが転換期になったことや、そうした仲間を紹介してもらえたという経験が肯定的に語られていた。

<欲しい情報>

・患者は病いを得ることで、これまでと違う環境に置かれているのであるから、これまでの姿を前提に生きがいがあるか否かを問うというよりは、いっしょに生きがいを作ってい

こうという励ましが重要。

・前提としては、生きがいなどみつからなくても生きられること。治療の開始に生きる意味は問われないことを明確にする。

・子どもや家族のために生きるなどの一定の生き方を押しつけてはいけませんが、認め肯定して欲しい患者がいるのも事実であるから、否定してはいけない。

8) その他

紙幅の関係で省略

2. 人工呼吸器について

1) 呼吸器をつけることの効果、生活の質に対する効果

○救命装置としての呼吸器：付けることで楽になる・生きられる：4. 2006年頃病院で。呼吸器装着すると身体が楽になるといわれた。／27. 主治医：病状が安定するし安全。／28. 主治医から説明はあった。生きるためのみ。／29. 主治医から、呼吸器をつければ安定するし安全だと言われた。／12・主治医は早めにNPPVを導入することに積極的でした。／13. 呼吸が楽になると全身もよくなる。／14. 入院前に診察室で主治医から装着することで呼吸できると言われた。／16. 酸素濃度低下によって支障が出始めた時に装着することの効果について言われた。／16. 大学病院で主治医から、また在宅で訪問看護師からも、日常生活が楽になるとの説明を受けた。患者本人としては、まだ頭の整理がついていない状態であったので、説明が明るかったとか暗かったとかはわからなかった。／8. 呼吸器装着前に病院で、主治医に、蘇生ではなく生きるための呼吸器であることを説明された。最終手段として説明されたが、呼吸器つけても在宅で普通の生活ができるといわれた。

○呼吸器を付けても普通の生活ができる：6. 呼吸困難出始めた頃に病院で主治医から、吸引の回数は夜中にない人もあり、大丈夫ですよと明るかった。／6. 告知後病院で主治医に呼吸器つけても在宅で普通の生活ができるといわれた／7. 嚥下障害・呼吸困難になったころ病院で主治医に、呼吸器つけても在宅で普通の生活ができます。／8. 呼吸困難が来て告知された。事務的に言う先生と「普通の生活ができますよ」と言う明るい先生がいた。決定は本人と家族でと言われ、本人が決定した。

○呼吸器を付けた人の例の紹介：5. 本人告知時に主治医。病院で呼吸器装着して在宅療養している患者さんを紹介され「普通の生活ができますよ」と。明るかった。／9. 最初の嚥下障害時に病院で主治医から。飲み込みができなくなると呼吸が難しくなり呼吸器をつ

けないと助かりませんがつければ助かります。呼吸器つけても在宅で普通の生活ができると、在宅している方を紹介してくれた。／3.セカンドオピニオンの医師 2006年11月頃、病院で、気切の話は聞いた。気切の患者に会ったこともあり気切はしようと思った。

○本人が呼吸器装着に否定的：17. 告知から呼吸苦が出た頃 病院・自宅で。呼吸器装着の有無の確認(何度もあった)時に他の患者の話もあったが、患者が一貫して装着拒否。／26. 介護や経済負担が大きい、呼吸器はつけないと思った。／23. 自分で調べた。胃ろう、呼吸器はつけないとしたが胃ろうは去年実施。

○呼吸器装着を強くすすめない：22. 主治医や看護師から話ができなくなると言われた。／23.H 医師以外からも積極的に勧めない印象を受けた。／24. 患者会の人からは「目の悪い人がメガネをかける程度」と言われたが、主治医には「そんなはずがない、メガネと一緒にされたら困る」と。実際は呼吸器をつけていないのでわからない／1. 2006年9月頃病院。選択は慎重にすべき(看護師。訪問看護師に)／2. 往診医より少しあったが主治医からはなし／25. 主治医からつけると家族の負担が大きいと言われた。／27. 主治医は呼吸器をつけることは勧めない。私は呼吸器をつけてばかりいる医者ではないと言っていた。

考察：呼吸器をつけることの効果、生活の質に対する効果

今回の対象者は呼吸器を付けて療養している人たちが多かったため、呼吸器を装着することに積極的な医師や医療関係者と関わっている人が多かった。

呼吸器を付けることは、まずは生命維持や身体が楽になることのため、多くのケースで、そうした生命維持に対する効果を伝えられたと述べていた。また、呼吸器を付けても通常の生活ができることも合わせて述べられているケースもあった。さらに、呼吸器を付けても普通の生活ができると伝えるだけでなく、実際に生活をしてきている人を紹介するケースもいくつかあった。生命維持のためにメリットがあるという点は言うまでもないが、そのメリットを否定させてしまう条件が、付けた後の姿や生活への不安であるとするならば、その後の姿を伝えられることが重要なことであろう。

呼吸器を強くすすめないというケースや、患者が最後まで呼吸器を拒否していたケースも多く見られた。その意向がどう変わっていったのか、変わらなかったのかなど、詳細なプロセスについては、今後の検討課題である。

<欲しい情報>

- ・医師には、まず、純粋に医学的な効果(人体に対して呼吸器が果たす役割と呼吸不全が改善されること)を説明して欲しい。
- ・同時に呼吸器を付けた後の生活についても説明して欲しい。特に、呼吸器を装着して生

活をしている人を紹介するなど、具体的な像を提示することが重要である。

・必然的に、呼吸器を付けた後の介護体制や社会資源なども説明することが必要だろう。

2) 鼻マスク、カフアシストなど呼吸ケアについて

○医師からの鼻マスクの説明：3. セカンドオピニオンの医師 2006年11月頃病院、鼻マスクの説明は受けた。具体的に呼吸筋を休めるためや進行を遅らせるためとの説明があった。／5. 本人への告知時に病院で主治医から。鼻マスクは使用した。カフアシストについては話はなかった。／8. 呼吸器装着前に病院で主治医から。鼻マスクは使用した。カフアシストの説明はありませんでした

○患者からの情報・自分での情報収集：7. 嚥下障害・呼吸困難になった頃、病院の主治医や協会の研修会で。自己決定していなかったなので、自己決定（意識）を待つ意味で気管切開後バイパップ装着。カフアシストは情報を持って行って主治医に相談後使用した。／10. 同病の友人からカフアシストの効果を聞き、自分もやってみようと思い始めることにした。私も効果を感じている。

○病院での提案：14. 退院後に主治医から話せるカニューレの装着法もあると言われる。／23. 医療ソーシャルワーカーから「こういうものがあるけどどうですか？」と。／25. 病院に行くたびに医療ソーシャルワーカーに会って色々聞いた、医療保険の範囲内のことも。話をすると安心した。

○説明なし・使用に否定的：6. なかった。／9. 呼吸器装着が早かったのでありませんでした。／16. 説明はなかった。／30. 主治医にカフアシストは意味ないと言われて試せなかった。／24. 訪問看護師から、当時京都市は全額負担なので無理と。

3) 呼吸器をつけたら外せなくなることについて

○明示的な説明を受けた：4. 2006年頃に病院で説明があり、外せないのは仕方がないと思った／5. 本人告知時、病院で云われた。当然外せないものと思っていた。／8. 呼吸器装着前に病院で主治医から、事務的に外せないものと説明される。当然外せないものと思っていた。／16. 告知時に大学病院で主治医から。一度付けたら外せなくなる旨の説明を受けたが、患者本人も当初は装着に否定的な考えを持っていたので、患者・家族とも肯定的な話であったかは正直わからなかった。（現在、ALS協会の話の色々と聞いた時点では主治医は外せなくなることを悪いことと思っていた訳ではないと思う）。／21. 一度装着したら一生誰も外すことは出来ないと言われた。／28. 主治医からあった。／30. 大学病院の主治医に説明された。

○明示的な説明は覚えていないが外せないものと思っていた：3. 主治医から呼吸器装着の有無は聞かれたが、外せないのは聞いていない。外せないのは他から自然に情報が入ってきている。／6. 呼吸器が外せなくなるということまで話されたかは覚えていないが、外せないものと思っていた（6、7）。／9. そこまで話されたか覚えていないが、外せないものと思っていた。／13. はっきりした記憶がない。／17. 装着拒否しているためにそこまでの話は無かったと思うが、患者本人は知っていた。

考察：呼吸器をつけたら外せなくなることについて

明示的な説明を受けたケースと説明は受けていない（覚えていない）が、当然外せないものだと思っていたというケースがあった。外せないということが自明の前提として話題にならない状態なのか、それとも医師や家族、本人が懸念していながらも触れられない話題となっているのか、病気の進行によっても変わってくるであろうが、今回の調査からは十分文脈を踏まえた情報は得られなかった。ただし、「呼吸器を付けたら外せない」ということが「事実」として関係者の間で話題になり、何度も話し合いになることが適切なことなのかどうかについては考察すべき事項であろう。調査員の座談会で出た懸念は、一度付けた呼吸器は外せなくなることを、何度も繰り返し強調することは、付けさせない圧力になるという点であった。少なくとも、「外せない」ことが「問題」となるのはなぜなのかを考えた上で、何らかの方法によってそれを「問題」としないような方法がないかという方向で物事が考えられていっても良いであろう。

<欲しい情報>

- ・呼吸器をつけて明るく在宅療養している患者家族の情報
- ・家族の介護負担は軽減できる制度。
- ・外す・外したくなる理由には、どのようなもの（場合）があるか。

4) 呼吸器を装着した後の介護体制について

○家族が24時間介護で大変だと言われる：7. 嚥下障害・呼吸困難時に病院で主治医から家族が24時間介護で大変になりますよと言われた。／30. 看護師に、24時間の介護が必要で寝たきりで介護体制の構築は困難だと言われた。／18. 装着しても病院は引き受けませんが、フォローはして下さい。／26. 「つけない患者も多い」と言われ、自分も家族の介護負担や経済的負担を考え、つけないと思っていた。

○医師からの励まし・鼓舞：3. セカンドオピニオンの医師から、2006年11月頃病院で。家族介護ではなく、様々な社会資源を使って患者が自律しなさいと言われた。／6. 呼吸器

装着前に病院で、吸引の回数は夜中にそんなにない人もいたので介護人一人でも大丈夫ですと明るかった。何とかなると思った。／28. 主治医に、ケアマネを探せと言われ、自分で探した。娘の負担にならないように動けと言われた。役所は、いろいろ教えてくれた。／14. 退院前に主治医から話があったが、ヘルパーの入室時間が何時間かなど詰めた数字はもらえなかった。

○専門職による積極的な情報提供・支援：4. 保健師が、2006年頃自宅で様々なサービスを組み合わせていくことを提案してくれた。／16. 主治医、ソーシャルワーカー、ケアマネ、市町村役場の人と話をした人。喉頭分離手術前に、家族に概要説明があり、福祉事務所との相談、家族のレスパイトについてのアドバイスがあった（主治医から？）。ケアマネやケースワーカーから在宅介護時の体制づくりについて説明を受けて安心した。／27. ケアマネさんに、娘が就職し結婚できるように組んで行こう。と言われた。主治医には、つけても付けなくても最高のチームが最高の支援をされると言われた。／17. 2001年、自宅。装着拒否しているためにそこまでの話は無かった。介護状況に応じて様々なサービスを組んでくれた。

○患者会からの情報：7. 自宅に戻った時、呼吸器をつけても在宅で普通の生活ができることをALS協会を知る。／24. 患者会より、「ボランティア等を使って、介護は大変になるけどバックアップ次第」。しかし、そんなには甘くないだろうと思った。

考察：呼吸器を装着した後の介護体制について

ほぼ家族だけの介護（あるいは、サービスを入れたとしても結果として家族に多大な負担がかかること）を前提として、24時間介護が大変だと伝えられている4ケースがあった。他方で、サービスを使っただけの自立や、介護体制の構築をすすめられるケースも同じくらいあった。重要なのは、その後の専門職や支援者の関わりで、保健師やケアマネ、協会の支援者などがバックアップして介護体制の構築をはかっていた。

<欲しい情報>

- ・公的な介護保障に関する情報、ヘルパー導入のコツ
- ・家族の負担は軽減できること

5) 経済的負担について

○呼吸器はレンタルなので費用がかからないと伝えられる：3. 市町村から送られてきた障害者のしおりで調べた。2007年夏自宅で、市役所の福祉課窓口で受けられるサービスを聞いた。本人告知後 病院で保険のレンタルなので費用はかかりません。／5. 主治医から

保険のレンタルなので費用はかかりませんと言われた（他、6、7、8、9）。

○**経済的負担などについての不十分な説明**：13. 主治医から、在宅を希望していたので呼吸器を購入しなければならないと言われた。／14. 入院前に診察室で主治医から、24時間365日に近い時間ヘルパーが来そうな感じで説明されたが、実際は違っていた。

○**家族の経済的負担についての懸念が伝えられる**：16. かかりつけ医から家で、呼吸器を付けた場合、経済的負担や家族の負担は小さくないという説明を受けた。まだ付けていない状態だったので、説明が明るかったとか暗かったとかはわからなかった。／27. ケアマネから、家族が介護しなければ、夜間月に15万程度（家政婦）かかると言われた。患者会の人に広域協会（重度訪問の登録）の紹介をうけた。／28. ケアマネから保険に入っているか聞かれたが解約したばかりだったので週2回4時間しかヘルパーを入れられなかった。／30. やってみたいとわからないが、主治医から講演してお金を稼ぐように言われた。／18. 長くなれば必要なものが出てくる。

考察：経済的負担について

経済的負担については、まず呼吸器のレンタルに費用がかからないことについては多くの方が伝えられていたが、在宅介護体制の構築・維持に対してどのくらいお金がかかるのかなど、医師から懸念が伝えられ不安に思うことも多いようだった。

<欲しい情報>

- ・治療にかかる費用は医療保険でカバーされる。
- ・人工呼吸器も無料でレンタルできる
- ・介護保険と自立支援法で長時間ヘルパーを利用できる。（ただし、医師がこの複雑な区分を知っていることはまれであるため、こうした制度に通じた人に関する情報を早めに提供し、以後は制度に精通した人がアレンジをしていくことが必要となってくる）。

6) 機械を身体に装着することの意味

○**呼吸器の意味づけ：不自然な機械という説明／めがねと同じという説明**：27. 医師からは、肺と呼吸器は構造が違うから不自然と言われた（気管切開後）。協会の支援者からは眼鏡と同じと言われた。

○**呼吸器を付けた事例を見るが受け容れられなかった**：4. 2005年頃自宅で、ALS用ビデオを見た。見て、本人はこのようになりたくないと言った。／24. 告知直後、患者会（Wさんを見て）想像を絶する、そういう状態を受け入れられなかった。今は前より受け入れ

やすいが、人それぞれだと思う…

○呼吸器を付けることが通常・1人前と言われる：6. ALS協会に入会して、呼吸困難が始めた頃に、同病者宅や総会などで、「呼吸器をつけて1人前になった」、「呼吸器つけたら空気がおいしかった」と。／14. 入院前に医師から診察室で、生存の条件となる、大丈夫、普通のことですと言われた。

○徐々に体になじませていくものとしての説明：16. 告知時に大学病院の主治医から、機械（呼吸器）については装着当初からぴたっと合うケースは少ないが、自発呼吸器と換気量を見て徐々に合わせていくから心配しないで良いと言われた。また、実際に装着した後も、細かくデータをとって設定数値を調整してくれた。

考察：機械を身体に装着することの意味

呼吸器について、肺と構造が違うから不自然だと言う言い方と、めがねと同じというところからえ方があった。インタビューからうかがわれたのは、患者は、最初の内は呼吸器に対して異質なものであるという認識を持つのではないかということである。初期の頃にALSのビデオや呼吸器を付けた他患者を見て受け容れられなかったと述べていた人がいた。

しかし、呼吸が苦しくなっていった時に生命を維持しようとするならば、異質さや違和感があろうとも、それらを受け容れていかななくてはならないことにもなってくる。調査からは、呼吸器を付けることが通常と医師や同じ病気の仲間から説明されていたケースや、徐々に体になじませていくものと説明されていたケースもあった。

<欲しい情報>

- ・呼吸器は徐々に慣れていくものだという機械とのつきあい方の説明。
- ・タイミングに応じた呼吸器装着者の紹介。

3. 家族との関係

1) 療養生活による家族の介護負担

○本人も自分も家族が介護するのが当然だと思っていた：5. 本人から在宅療養開始時に自宅で（家族に負担をかけてしまうか？）言われた。家族が看なくてはならないものと思っていた。（介護者である自分＝夫は）若い時苦労させたのでご恩返しをするときめた。／7. 本人が在宅開始時に自宅で。介護は家族でやると思っていた。他人介護の受け入れを本

人がなかなかしてくれなかった。／9. 家族が生存の前提とまでは言われていないが、患者本人は妻が看てくれるものと思っていた。／8. 在宅開始時に特に家族介護への負担に関する説明はなかった。妻が看てくれると言ってくれたので安心していった。／17. 1999年～20001年病院・自宅で。たくさんの方が心配してくれたが、介護は実質妻が負担せざるをえないと思った。

○専門職からの家族の介護負担への懸念：7. 呼吸器装着後に病院で主治医とソーシャルワーカーから、24時間介護を家族で看るのは大変ですよ。／21. 主治医と看護師に、毎日顔を出して本人の心の安らぎをあげてください。病は心ですから／22. ケアマネ、看護師、ソーシャルワーカーからカンファレンスで、痰吸引は子供でもとれるが、とにかく中心になって頑張らないと（妻）いけない。／28. 主治医に「誰が犠牲になるの？」「あなたの人生ボロボロになるよ？介護できるの？」／30. 看護師にいわれた。負担は非常に大きいと。

○専門職からの在宅療養の支援：11. 障害の程度が進んでも全力で支援しますと言ってくれます。ありがたいと思います。／13. 主治医と家族友人で、みんなで支えるし、安心しててと言いました／14. 退院前に主治医が診察室で、訪問看護もあり、ある程度は安心感があると言った。／23. 特に説明はなかったが、ケアマネ、友人が必要と感じて、たんの吸引や同意書のことソーシャルワーカーに聞いた（訪問看護師、区担当者）／24. 前向きに胃ろうなど検討。難病ばかり扱っていたステーションだから受け入れはしてくれた。／29. リハビリの先生がいろいろ教えてくれる。

考察：療養生活による家族の介護負担

多くの患者は、在宅療養開始時に、家族が看るものだと当然思っていたと述べている。家族も自分で看なくてはならないという決意を強くしていることがある。医療専門職も、家族が24時間看ること、痰の吸引において中心にならざるを得ないこと、患者の心の支えになることなどを前提として認識し、家族に対して過大な負担がかかることを懸念している。家族に負担がかかっていくのは事実であるが、様々な社会制度を使うことで負担を軽減することや、家族の関わりを少なくすることが可能である。少なくとも、今回の調査のいくつかのケースで聞かれたように、専門職からの在宅療養の支援は、患者にとって心強いものとなるようだ。

<欲しい情報>

- ・家族が24時間の介護を担わなくても大丈夫のような制度やサービスの紹介。

2) 世帯の経済的負担

○一般的にかかる費用について説明される：5. 在宅療養開始時に、医療は特定疾患で費用はかかりませんが、介護保険には利用者負担が一部あります。消耗品が自費でかかります。(5、6、7、8、9) / 21. 特定疾患なので心配はない。

○お金がかかると言われる：27. 主治医に「講演してお金を稼がなければいけない」 / 28. 看護師「お金かかるよ」 / 30. 主治医「負担をかけないように。」

○かかるが何とかなると言われる：14. 退院前に主治医から。ある程度はかかるが「多大」とは断言しない。 / 16. 介護者である夫から。経済的負担が小さくないのは事実だが、心配はないと言った。

○専門職による経済的負担の軽減や把握の支援：17. 1999年～2001年 病院・自宅。世帯主が患者のために医師や看護師はいろいろな申請書類などの協力、実姉は生活費の補助。とても感謝している。 / 22. 看護師が、お風呂、ヘルパー、福祉機械にかかるお金がいくらになるか、一度計算してみたらと言われた。電気、水道はかかることがわかった。 / 24. ヘルパー事業所責任者より上限管理。

考察：世帯の経済的負担

患者への説明として、医療、介護保険などの一般的な費用保障と自己負担分の説明は多くのケースでなされていた。少数ケースではあるが、大変煩雑な制度の手続きの補助を支援してもらったというケースもあった。「お金がかかる」というときに、それが何にかかるのか、どの程度かかるのかという説明が重要である。そのためには利用可能な制度などの情報が不可欠である。また、「お金がかかる」ことは事実でも、それが「何とかできない」ということと直結するわけではない。「お金がかかる」ことをどういったニュアンスで伝えるかも重要であろう。

<欲しい情報>

- ・ どのような部分に費用保障が出るのかの正確な説明（特定疾患、介護保険、呼吸器のレンタル、他制度利用など）
- ・ いくらのお金がかかるとしても、それは療養を諦めることとイコールではないということ伝える

3) 家族の生活や人生に対する影響

4) 療養生活が子どもに与える影響

○家族に何らかの影響を与えられたと言われた：4. 在宅療養開始時に、福祉サービスを使いますが家族の協力も必要だと言われた。定年後の生活が消えた（5、7、9）。／4. 本人は、在宅開始時、家族がみなくてはならないものと思っていた。自分は、若い時に苦勞させたので恩返しをするときめた。／16. ソーシャルワーカーとケアマネから。社会で支えるためのしくみはあるが不十分であり患者の QOL は確実に下がる。QOL も考えれば、家族の支えがなければ難しく、その分、家族の生活も幾分かは影響を受ける可能性があると言われた。／27. 看護師長から誰かが犠牲にならないといけない病気と言われた。友人からは、本人は他人介護を望んでいない。主治医からは、講演してお金を稼がなければいけない。／28. 主治医が、余命がないから出口のないトンネルみたいなものだと言った。大丈夫と言ってくれた人はいなかった。／24. 訪問看護所長より、「励ましの意味で（大変よー）／そういう励ましがいいよりはいいと思う

○介護体制を作って家族に負担をかけないことを提案：6. 保健師や ALS 協会の人に在宅療養開始前に社会資源を使って日中一人暮らしができると言われた。自宅で夫は仕事を続けた。社会資源を使って「日中1人暮らし」を続けられている。／14. 退院前に主治医から。ヘルパーがほとんど入ってくれるから（家族の生活に大きな変化がない）というムードだった。／28. ケアマネは、娘さんが結婚できるように介護体制作ろうと言った。

○家族の人生や生活に対する影響を患者本人が心配：17. 1999 年～2002 年病院・自宅。家族は生活や人生を制限されると言わなかったが、患者本人はそれを一番心配していたと思う。／22. 嫁さん（妻）に迷惑がかかるし、子供が白い目で見られるのではないかと気になった。／26. 24 時間介護になる 呼吸器はつけられないと思った。／27. 主治医に 24 時間介護になると言われた。自分は子供に負担をかけて生きたくないと思った

○子どもに対する影響は心配することないと言われた：3. 2006 年病院で、本人は心配したり、申し訳なく思っているが、医療ソーシャルワーカーに子どもは勝手に育っていくから、心配しなくても良いと言われた。／13. 心配することない。

○病気の経験の持つ肯定的側面：13. 心配することはない。私は母が ALS であったことで多くのことを学んだし知ったし、様々な方との出会いに恵まれたことを常に伝えてきました。でも疲れたり、他の家族への不満が出た時は八つ当たりもしていた。職場の人にも迷惑をかけたが、ある時期から応援してくださる方が増えてきたのは家族にだけでなく繋がっている周りの人にも影響を与えていたのだと思った。「例えば、病院で泊まっていた頃近くに住んでた職場の人が往復車に同乗させて下さり帰りなど病院の前まで送って下さった」しかし、途中で弟が結婚したため困難な事が・・・よい影響→当時は母

の病気で進路を医者と決め迷うことなく努力したことが母が与えた最高の影響だと思います

○子どもや孫の存在が療養生活に良い影響を与えた：5. 在宅療養中に主治医や訪問看護師に？呼吸器装着後、子どもの結婚、孫の誕生を見とどけた。家族でイベントに出かけたことは思い出になった。／7. 訪問看護師から在宅療養時に孫がいることで和やかになるといわれている。／9. 看護師や主治医に。在宅療養していた頃。遺伝はしないとされた。孫がいることで家族が和やかになるといわれている。／17. 1999年～2002年病院・自宅。子供に影響は無いとは思わないが、妻はそれを嘆いたりしてなかったと感じる。私は子どもの年齢（高2小6小4）から発症があと10年遅かったらよかったのにとよく思ったが、子供たちが自分たちなりの介護をしてくれた時に、この考えは間違いだと思った。子供がいたからこそ介護に頑張れた。家族に感謝したい。

考察：家族の生活や人生に対する影響／療養生活が子どもに与える影響

家族に与える影響について、多くの利用者が多大な負担をかけるということを伝えられていた。また、患者本人が家族の人生に対する多大な影響を心配していた。これらから、うかがえるのは、どうしても家族介護が第一に置かれてしまうという現状である。ALSに限らず在宅介護全般において、そうした「常識」はあるが、ALSの場合、特にサービスを使ったとしても生活をともにする家族に残される負担が多大なものであると認識されているためであろう。しかし、現実のALS患者の中には家族と独立に介護体制を作っているものもある。家族に負担をかけないように、社会制度を使って介護体制を構築することについて説明を受けたというケースもいくつかあった。

療養開始以後については、子どもや家族に対して療養経験が肯定的な影響を与えたことや、家族の存在が療養生活に良い影響を与えてくれたということを語ってくれた人が多かった。こうした語りはかつてを振り返って語られるものであり、むしろ、家族に対して良い影響を与えたと語れるような家族関係を維持できるような支援が重要だと考えられる。

<欲しい情報>

- ・家族の負担を少なくするような制度の紹介
- ・家族関係を良くするための制度利用の促し

5) 家族が介護できなくなった時の長期入院の可能性

○コメディカル、介護職、協会関係者に紹介を受ける：3. ALS協会相談員に、在宅生活が困難になったら他の療養施設に入所できる（当初より本人の強い希望で「延命」しない）と言われた。／2. ケアマネに2009年自宅で、もし自宅で看取れなかったら病院をさがす

と言われた。／5. 保健師とソーシャルワーカーが在宅療養開始時に説明。病院での長期入院は望んでいないが、介護者である夫の体調が悪い時に必要かと思っただが見つからなかった。保健師さんの努力で現在ショートステイ先があることがわかった。／16. ソーシャルワーカーから緊急避難先として病院の紹介を複数受けた。／11. ヘルパー、市の担当者、同病仲間と言われた。同病仲間のブログから情報を得ています。地域でサービスを提供している事業所が2ヶ所しかないのであまり選択の余地がないのですが、うちに入っているヘルパーさんがいろいろ教えてくれます。市は時間が足りなくなったら追加しますから申請してくださいといっています。

○長期入院の可能性は示されるが入院は望まない／困難：4. 妻から2006年頃。長期入院は考えていない。娘が引き取ると言っている。／7. ケアマネから在宅開始時に病院で。実際は農家なので農繁期に短期入院先を探すのが難しかった。／8. ソーシャルワーカーと保健師に在宅開始時に説明される。しかし、長期入院は望んでいない。／9. ソーシャルワーカーと保健師に在宅開始時に。長期入院はあまり望んでいないが妻の体調が悪い時必要だと思った、しかし、みつからなかった。／17. 1999年～2002年。病院・自宅で。患者の希望は「呼吸器を付けない、在宅で家族で暮したい」だったので、長期入院は考えていなかった。ただ、主治医からは何かあったらいつでも連絡するようにと配慮してもらっていた。／29. リハビリの先生から。

○長期入院は不可能だと言われる：6. ソーシャルワーカーや保健師に、在宅開始時に、長期入院は不可能と言われた。／14. 退院前に主治医から不可能だと言われた。／28. できないと言われた。主治医は早く出て行ってほしいようだった。／27. 主治医から「県外ならあるが、施設に入りたければ施設を教育しろ」。／30. 主治医から「施設はあるが、病院はない。」

○努力して長期入院先を確保した／レスパイトを上手く使う：21. 3ヶ月で病室移動、6ヶ月長期療養病棟、1年後から在宅にと言われたが無理だと言ったら長期入院がOKになった。役所への届出の関係で一時退院（外泊）を繰り返し短期から長期へともって行った。（*書けばこれだけですが、ここまで来るのに夫の努力は目を見張るばかりでした。毎日同じ時間に必ず病院へ。本人自身も病院の広告塔になりました。外泊の時は勤務抜き自宅へ。主治医も家族同然でしたね。制度が人を支えるのではなく人が制度を支えるのだと思います。言葉の使い方ひとつで人は変わるし変われるのだと思っています。）／22. 今は在宅とレスパイト入院をうまく使っている。

考察：家族が介護できなくなった時の長期入院の可能性

長期入院は不可能だと主治医や相談支援をしている専門職からいわれたというケースがいくつかあった。他方で、長期入院について、専門職などの支援者が積極的に情報を収集し、勧めてくれたというケースも多くあった。自分で努力をして長期入院先を確保しているというケースもいくつかある。

長期入院については、紹介を受けるが、本人が望まないといったケースもいくつかあった。おそらく、長期入院に関しては、実際にできることも重要であるが、在宅で生活を行っていく上で、いざとなった時のバックアップとして控えているということが重要であろう。

6) 家族のために呼吸器を装着しないこと、尊厳死することについて

○考えたことも言われたこともない：1. 誰にも言われぬ。／8. なかった。考えたことがない。／16. この議論は一切無し。／21. 全く考えてなかった。

○周囲から言われたことはあるが考えたことはない：6. 医師から呼吸器装着時に言われた（※何を言われたか積極的に言われたかは不明）。尊厳死を考えたことがない。／7. 家族から呼吸器装着時に自宅で。尊厳死は考えたことない（と言われた？）。11. 救急の医師。一切なし。

○医師から自分で決めることが重要：22. 主治医から、するにしろしないにしろ、あなたが家族を説得しなさい。／30. 主治医は本人次第と言った。

○生きていて欲しいと家族から励まし続けられた：5. 夫や子どもから死ぬことはない。生きていてほしかったと入院中も自宅でも言われた。夫や子どもは良く話し合い、呼吸器つけても在宅で普通の生活ができると励ました。

○本人が尊厳死や呼吸器を付けぬという意味を持っていた／持っている：4. 妻が2006年頃に自宅で言ったことはある。本人も呼吸器をつけて生きたくなかった。／9. 生きていてほしかった、急だったので死を受け入れられなかった（※妻と娘の発言）。／13. 家族の為ではなく自身の苦しみの為に装着したくなかったのではないかと思う。／17. 妻 1999年～2002年。病院・自宅。妻は、家族のために付けなかったのではないかと思っているが、患者はそうには一切言わず「妻や子供たちを守ってやれない侘しさがこみあげるが、自分の子供たちを信じる。引き際を誤りたくない、自分の哲学」と言って譲らなかった。「一度人工呼吸器を装着したらはずせない、自分の進退の最後の決断は自分で決めたい。自然の摂理に従いたい」と言っていた。／26. 自分で尊厳死協会から資料を取り寄せた／「今の法律では呼吸器をつけたら尊厳死も何もない」／28. 本人がこの情報を知りたがっ

ていたため誰も言わなかった。

考察：家族のために呼吸器を装着しないこと、尊厳死することについて

周囲からは言われたことがない、言われたことはあるが考えたこともないという人が多い一方で、本人が尊厳死や呼吸器を付けないという意思を持っていたという人も多かった。呼吸器を装着しないという意思について、現在呼吸器を付けて生活している人に対しては、どのようにその意思が変化していったのかというプロセスを詳細に聞き取る必要があるであろう。他方で、呼吸器を付けないという「決定」をした人のケースの場合には、それがいかなる意味での「意思」であったのかを考えていく必要があるが、「調査」としてそれを実施するのは困難である。調査員たちの経験からは、はじめは強い尊厳死に対する「意思」を持っていた人も徐々に変化していくという。

主治医から呼吸器の装着について、自分で決定するよという風に言われたというケースがいくつかあった。患者本人の決定が治療過程において尊重されるのは当然であるが、決定するための情報が限られている場合、決定をすることによって生じる結果がとても大きな影響を及ぼす場合には「自分で決定しなさい」以上の支援などが必要になってくるだろう。

4. 制度について

※1) から6) までは、誰から情報提供を受けたのかという点を中心に簡単にまとめた。7) から9) については前項までと同様に見出しを付けてまとめている。

1) 在宅生活のための介護制度の概要、全体像

制度全般に関して、誰から情報提供を受けたのかを整理すると、ケアマネジャー9名、保健師7名、ソーシャルワーカー5名、看護師3名、ALS 協会の人3名、役場の人2名、医師1名であった（複数回答）。

2) 介護保険

介護保険に関して、誰から情報提供を受けたのかを整理すると、ケアマネジャー9名、保健師4名、ソーシャルワーカー4名、ALS 協会の人1名、役場の人1名であった。なお、支援者の協力を得ながら自分や家族で情報収集も行っていったという人が3名いた（以上、複数回答）。

3) ヘルパー事業所

ヘルパー事業所に関して、誰から情報提供を受けたのかを整理すると、主治医 2 名、ケアマネジャー 9 名、保健師 3 名、ソーシャルワーカー 1 名、訪問看護師 1 名、ALS 協会の人 3 名、役場・地域生活センター 3 名であった。なお、支援者の協力を得ながら自分や家族で情報収集をしていたという人が 2 名いた。(以上、複数回答)。

4) 障害者自立支援法での長時間見守り介護

障害者自立支援法での長時間見守り介護に関して、誰から情報提供を受けたのかを整理すると、主治医 1 名、ケアマネジャー 5 名、ソーシャルワーカー 1 名、ALS 協会の人 5 名であった。なお、この制度について知らないという人が 2 名、知っていても使えないという人が 1 名いた (以上、複数回答)。

5) 自立支援法による外出支援や移動介護サービス

障害者自立支援法での外出支援や移動介護サービスに関して、誰から情報提供を受けたのかを整理すると、ALS 協会の人 5 名、ケアマネ 3 名、ソーシャルワーカー 1 名、役場の人 1 名、ニュースなど 1 名であった。なお、この制度について知らないという人が 2 名、知るのが遅かったという人が 1 名いた (以上、複数回答)。その他、情報提供を受けても本人が外出を希望しないなどの理由で使用できないというケースも 3 あった。

6) さまざまな福祉機器

様々な福祉機器に関して、誰から情報提供を受けたのかを整理すると、ALS 協会の人 8 名、ケアマネ 8 名、主治医 2 名、役場の人 2 名、保健師 1 名であった (以上、複数回答)。

7) 単身独居の可能性

○特に必要がなかった (5、7、9、25、26)

○医師や専門職から紹介される：14. 退院前に主治医から一人暮らしの ALS 患者はたくさんいると言われた (※ただし、具体的な制度説明と込みではなく)。/16. ソーシャルワーカーやケアマネから、家族がいても一人で生活をしている患者さんがいるとの説明は聞いたが、良好な家族関係が保たれているならば家族の一部介護も患者・家族にとって有意義ではとのアドバイスを得た。ただし、家族関係を見ていたので積極的な話は無し。事例紹介に終わる。

○協会の支援者や実践している当事者から/ネットで積極的に調べる：27. 主治医から告知後のカンファで提案。協会の支援者や先駆的な当事者から。ネットなどで/28. 協会の支援者や先駆的な当事者から。ネットなどで。/30. 自分で調べた。妹が東京の O さん、仙台の T さんをブログで見つけて紹介。旧ケアマネはできないと言っていた。

8) ヘルパーが医療的ケアをすること

○保健師やケアマネなどが働きかけて可能に：4. 2006年頃自宅ヘルパー事業所は痰吸引を拒否したが、保健師の熱心な働きかけで口の中の吸引のみしてもらえるようになった。しかし、今現在ものどからの痰吸引はしてもらえないので、外出が出来ない。訪問看護師が来た時に外出をする。／5. 保健師とケアマネが在宅開始時にできる事業所を探してきてくれた。／5. 看護師や訪問看護師が在宅開始時に。訪問看護師さんの指導があってヘルパーさんの吸引が今日までできている。／7. 訪問看護師から、在宅1年目に自宅で。指導は事業所で行い、確認と同意書の立会いをお願いしている。／16. 医師会の看護ステーションに所属するケアマネと訪問看護師が積極的だった。／25. ケアマネ、初期の頃からヘルパーさんが入っていた、「必要があれば吸引やりますよ」と言ってくれた

○患者会などの後押し：3. 2006年に患者会の定例会で家族などの参加者のいろいろなアドバイスや後押しがあって、利用できた。／7. 在宅1年目に、保健師やケアマネは協力的ではなく、長男がALS協会を通じてできる事業所を探した。／23. 患者から聞いた／26. 在宅介護になる前にヘルパーにも吸引してほしいと自分で頼んだ 27. 協会の支援者が、経管でヘルパー撤退時に往診医を別のALSに精通した人に変えることを後押し。主治医に相談もMSWが活動して変えろと返事。

○制度の普遍性のなさが問題：8. 保健師、ケアマネが在宅開始時に関わっていたが、吸引できるヘルパーさんがいなくて最初は訪問看護師さんだけでした。／9. 在宅開始時に保健師とケアマネから。積極的に研修会までしたのですが、事業所の方針で出来ていない。／10. ホントは胃ろうもBiPAPも吸引も出来ないことだと言われたことがある。／11. 今うちに入っているヘルパー事業所は吸引OKですが、地域にある大手事業所はNGだそうです。胃瘻への注入もヘルパーができるよう制度改正してもらいたいものです。／17. ヘルパー負担が大きいので報酬の上乗せがあれば良いと思う。吸引・胃瘻は介護には欠かせないので認めてほしい。

9) 介護サービスを積極的に使っていくことの意義

○利用手続きの熱心な手伝い：5. 保健師とケアマネから在宅開始時に自宅で説明あり。申請手続きを手伝ってくれた。／7. ソーシャルワーカーや保健師から在宅療養開始時に病院で説明があり、申請手続きを手伝ってくれた。／9. ソーシャルワーカーと保健師が在宅療養開始時に。ありました。申請手続きを手伝ってくれました。／16. ケアマネや市町村役場の人が色々と提案してくれ介護サービスの利用を推奨してくれた。／22. 進行を考え家族のことも考え、次にすることを教えてくれる。

○**専門職の積極的な励まし**：12. 病気の進行が顕著になるたびに落ち込む私を、ヘルパーさんと訪看さんが励ましてくれます。助けてくれる人がまわりに沢山いることに感謝しています。／23. ケアマネ、ヘルパーより、後付になるが積極的。／25. 医療ソーシャルワーカーより、「みんなそういう風にしてるわよ」と当たり前のように言われ安心した

○**周囲の専門職一生懸命やってくれるが諦める部分も**：4. 2006年頃自宅 励ましてくれたし、働きかけもしてくれた。しかし、なかなか認定されないこともあるので、あきらめる部分もある。／8. 保健師とケアマネが在宅開始時に関わっていたが適正な使用方法ではなかった。(時間数など不十分だった)。

○**患者主導で働きかけていく**：26. 利用できることは最大限に利用したいと思った／患者さん発信で欲しいサービスをケアマネが探す形

10) その他

紙幅の関係で省略。

5. 社会との関係についての情報提供

1) 就労や活動・趣味の継続について

2) 呼吸器をつけて療養しながら社会参加や就労もできること

3) 外出すること

○**就労継続のすすめと本人の就労への希望**：2. 医者と妻から身体が続く限り就労をしたほうが良いし、それが自分のためとのアドバイスを受ける。妻が後押ししてくれた。／12. ハローワークと障害者就業支援センターへ登録して2008年12月～2009年11月まで就職活動をしましたが就労先は見つかりませんでした。／17. 主治医、患者の兄弟、妻などから。就労に関しては本人判断に任せられた。車の運転に関しても本人判断に任せられた。子供の成長(部活動など)を見るために外出した。

○**発症以前の活動の諦め**：3. 主治医から自宅で。元気なころはゴルフなどもしていたが、発症してからはゴルフは止めた。今は何もない。しいて言えば伝の心で記録を残すこと。／13. 発病後やめていたちぎり絵を東京での検査入院した時にお世話になったのであげたいと言い道具を送ると再開、ほっとしたがまもなく止める。悲しい事情が来ると体との

折り合いで諦めるのでしょうか。

○支援者による外出の支援：8. 在宅1年目頃、息子の結婚式出席の時、ケアマネと ALS 協会で外出支援してもらった。以後社会参加している。／25. ⑤ ⑬協会、カラオケと旅行が趣味、主治医は「この状態で旅行は・・・」と消極的だったが、⑤は「胸押しすればいい」とすすめてくれる。／16. 主治医、ケアマネ、ヘルパー、同居家族、友人などが時期を選んでの外出を勧めた。／21. 本人の希望が叶うよう出来ることはしましょう（お花見、野外コンサート、買い物など）。／22. 行きたいと言えば協力してくれる。安楽尿器を看護師さんが教えてくれた。／23. 区担当者より／24. ② ⑦ ⑧／25. 具体的に誰かに言われたことはほとんどないが、④が「塚本」さんとお花見に行くのが目標なの」と言っている。／26. 私の希望は散歩できることと言ったら可能だといわれた嬉しかった

○外出への怖れ：13. 主治医が散歩に連れ出そうとした時母は○をしたようなのですが当日になって不安だったのか×と言い先生がとても残念がっていました／7. ALS 協会の人から、在宅療養開始後。だが、通院以外は、外出を促しても本人が希望しない。本人は、不自由な身体を近所の人に見られるのが嫌で農作業に出なくなった。／9. 在宅後自宅。通院以外は、外出を促しても本人が希望しない

○新しい「社会参加」の提案：3. セカンドオピニオンの医師から 2006 年 11 月、病院 生きがいや社会参加を言われた。自分のおかれている状況を社会に発信していくことが後輩患者への役目と言われた。／27. 主治医：講演やって稼げ。今までのことはそれほどやりたいことじゃないから今やらないのだ。（気管切開前）／18. 報道取材協力、協会支部長、病院の広告塔になる。

○同じ病気の人姿に触発される：5. 在宅1年目に自宅に社会参加している仲間に訪問してもらった。／6. 告知後 交流会等で仲間の社会参加の状況を直接伺うことが前向きになれた要因だと思う。／14. 主治医と ALS 協会の人から在宅療養開始後、「田舎に行きましょう！」と励まされた。／22. 橋本操さんの話を聞いて。

○ALS に対する「できない」というまなざし：14. 友人から。自宅で。外出など出来ないといわれた。／2. NPPV を装着している私を見てハローワークの相談員はあまり真剣にとりあっていなかったように思います。／16. 家の状況を見聞して承知している人からは就労の話はなかった。

○実際の「外出」「社会参加」の状況：4. 呼吸器を装着してからは、月2回車椅子へ移乗

して、天気や気候が良かったときは家の前に出る。外出は年間 4～5 回ぐらいで 1 時間程度。
／22. 現在、イオウ・クイエーション・パートナーズを 4 名の体の不自由な患者で設立し
HP、名刺、ポスター、チラシ、データ入力等の事業をしています。

4) 患者会について

○家族が見つめてきた：2. 息子が見つめて入会、本人に伝えた。／3. 妻から。2006 年 患
者会が一番の情報提供であり、精神的な支えでもある／4. 妻。自宅 参加したいが参加出
来ない。家族も行きたくても行けない。事務局長が訪問のときに皆さんの様子を聞く程度。
JALSA や支部だよりもなかなか読めない。7. 長男が支部の運営委員をしている。／13. 娘
である私の独走で、どう思っていたのか？ただ同じ病気の人がいるとわかってからは「孤
独感」は完全に払拭されたと思う。ALS 告知後すぐ新潟の患者さんを訪問して母に伝えた
時「胸のつかえが下りた」とニコリした。それから知っている患者さん達の話をよく伝
えたが自分の身体のことので精一杯だったように思う。／23. 別居娘より

○ネットを通じて見つける：17. 親族や妻・子から。ネットで患者会があることを知り入
会した。本部や石川県支部の総会に参加した。そのご縁で富山にも支部が出来た。／25.
会をネットで、H さんを紹介された。今振り返ると協会の相談などで最初は色々いわれて
もわからない、帰ってからキーワードを・・・？

○専門職や行政の人から聞く：16. 主治医が患者会を紹介。難病申請をした際に保健師か
ら行政主催の患者会についても紹介を受けた。また、ケアマネが患者の交流会などでも自
ら情報を収集して接触到努めてくれた。／21. ALS とわかってまず県庁へ電話したら係に
つないでくれて協会支部を教えられすぐ連絡した。

○協会の関係者から紹介される：5. 在宅 1 年目に自宅に社会参加している患者会の支部
長に訪問してもらい薦めた。／8. 保健師と ALS 協会の人から在宅療養 1 年目に紹介された。
以後会員になり支援していただいている。／14. ALS に詳しいヘルパー事業所から在宅療
養開始後に。／27. 主治医は同窓会みたいなもので入っても仕方がない。協会の支援者か
ら別の医師を紹介された。役所は患者会の案内をしてくれた。

5) あなた以外の患者さんのこと

○まだ会っていない：7. まだ会う機会がない

○医師などによる紹介：2. セカンドオピニオンの医師が患者会で。2006 年他の患者さん
に会わせてくれた。／17. 主治医。病院で、患者には会っていないが、主治医の紹介で在

宅の様子を他の家族が見学に来た。／24. 訪看が ALS（の訪問）経験者

○社会参加に積極的な患者に会う／状況の良くない患者とは会っていない：5. 在宅1年目自宅で。社会参加している患者会の支部長に訪問してもらった。生活状況の悪い患者は会わせていない。／8. 保健師の紹介で、在宅開始前に患者会の支部長宅に訪問して在宅できることを納得した。生活状況のあまり良くない患者は会っていない。

○他患者を見ることで励みになる：4. 自宅 会ったことはなかった。元気で動けるころは支部はなかったので、会えなかった。患者会で2007年冬 患者宅 前向きな姿勢にこのような在宅もあると思った。在宅環境を整えていて、うらやましいと思った。／6. ALS協会の人。告知後 ALS協会の交流会等 仲間の社会参加の状況を直接伺うことが前向きになれた要因だと思う。／12. 保健所で年に2～3回、ALS療養者・家族の交流会を開いてくれます。これはこの地域独自の試みで近隣の保健所から見学者が来ていることがあります。患者同士は互いの姿を励ましあい、家族同士は困っていることなど情報交換したり有意義な時間になっています。

○他患者を診ることで落ち込むこともある：16. 患者会の場で、色々な患者さんとお目にかかってショックを受けたり安堵を繰り返してきたのがホンネ。つい先日、かかりつけ医から新しい ALS患者さんの家族に対して、我が家の状況（QOLが高い患者の一人として）を見せて欲しいとの要請を受けてご家族が来訪された。／25. ALS協会の人より。「患者さんと会う機会作れるかも」「本人が会いたいと思わないといい結果にならないと思う」／26. 進行した姿をはじめて見てショックだった

6) 在宅で介護している他の患者家族について

○病院で：17. 病院。当時は在宅している他の患者は近辺にいなかったように聞いている

○患者宅を家族が訪問：26. 妻が患者のお宅に行ってみせて貰った

○ALS協会経由で紹介：4. 自宅で。時々、事務局長が訪問してくれた時に皆さんの様子を聞く程度。／5. ALS協会の人、呼吸器装着前に病院で、呼吸器つけても在宅で普通の生活ができると、在宅している方を紹介してくれた。／6. ALS協会の人。告知後 ALS協会の交流会等 仲間の社会参加の状況を直接伺うことが前向きになれた要因だと思う。／7. 在宅療養開始後、ALS協会支部の運営委員をしている長男は積極的に他の当事者と交流している／24. 患者会でしか会わない

○専門職や事業所などから：8. ケアマネと ALS 協会の人、呼吸器装着時に、呼吸器つけても在宅で普通の生活ができると、在宅している方を紹介してくれた。／12. 保健師さんの案内で気管切開して在宅で療養している寝たきりの患者さん宅を訪問したりしています。寝たきりの患者さんやその家族はとても喜ばれます。／14. ALS に詳しいヘルパー事業所から在宅療養開始後に。／16. 保健師、ケアマネから先方の了解をとって在宅介護のご家族を紹介頂いた。また患者会で知り合った人とも情報交換をしてきた。／27. 主治医が、呼吸器をつけた患者を紹介。患者会の人、患者さんの自宅に連れて行ってくれた。

7) その他

紙幅の関係で省略

6. 積極的な支援

紙幅の関係で省略

7. プライバシーに関する事

紙幅の関係で省略。

本研究は、財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成による。本報告書から、さらに患者家族の意思決定のための重要な手引きとなるパンフレットを500部作成中。出来上がり次第、全国の関連団体や個人に配布する。そこには、患者家族が安心できる情報提供の在り方を提示する。