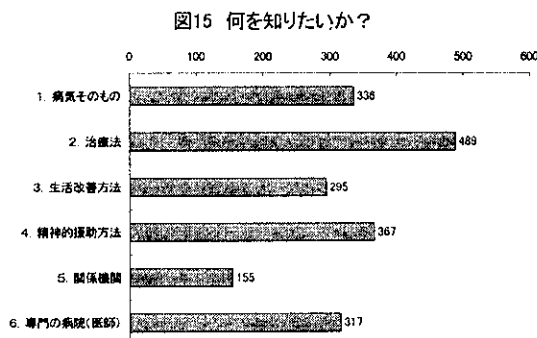
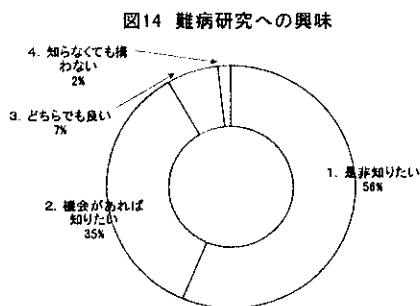


「難病の研究内容について興味がありますか」という質問では、「是非知りたい」が56%、「機会があれば知りたい」が35%にのぼり、9割以上の人情報を探っていた(図14)。

「難病について何を知りたいか」という質問には治療法そのものがやはり一番多い回答であった(図15)。



(4) 告知について。

実際に告知されたとき、告知の内容が十分であったかについて聞いたところ、24%の人が「不十分だった」と答え(図16)、告知の方法には39%の人が不満を持っていた(図17)。

告知に関しては意見を自由に書いてもらったが、アンケートにしては異例とも思われるくらい多くの人記入してあった。

図16 告知への感想

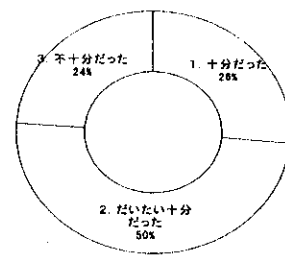
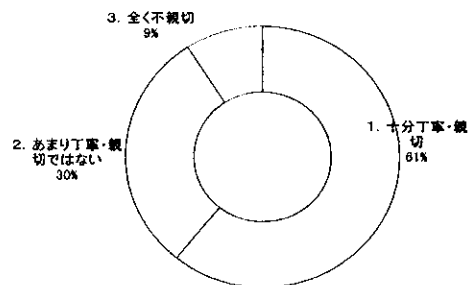


図17 告知の方法

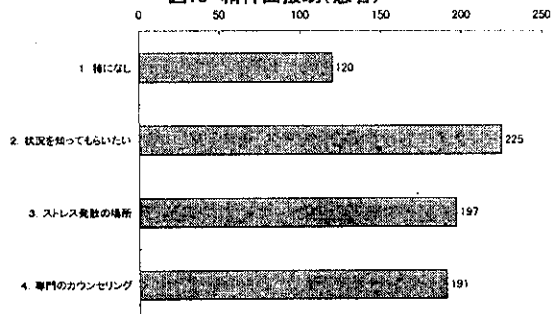


(5) 今後難病研究に望むこと

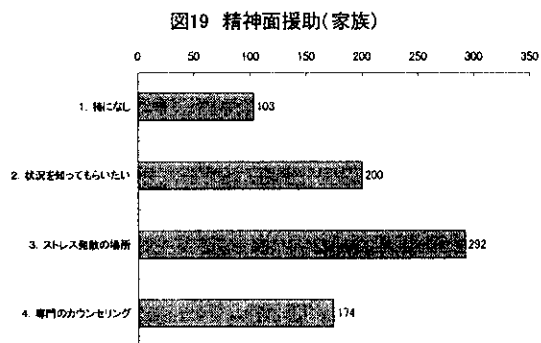
最後に、今後の難病研究に望むことを質問した。まず精神面への援助について、回答者を、患者と家族に分けて聞いた。

患者に対して聞いたところ(図18)、患者の望む精神的援助は「状況を知ってもらいたい」という項目が一番多かった(実際のアンケートでは状況を知ってもらいたいという項目には、愚痴を聞いてもらいたいと付け加えてある)。

図18 精神面援助(患者)

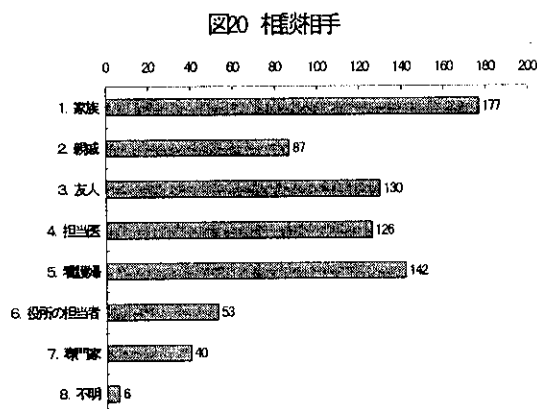


家族に対して同じ質問をしたが、患者自身の回答とは異なり「ストレス発散の場所が欲しい」が多かった（図 19）。



図には出さなかったが、2/3 の人が誰かに相談した経験があった。

相談した相手を聞いたところ（複数回答のため実数よりも多くなっている）、家族を除けば、看護婦、友人が担当医より多かった（図 20）。また、専門家（精神科、カウンセラー）の精神的援助を約 1/3 の人が希望していたが、実際に専門家に相談した経験のある人は 40 人、全体の約 6%にすぎなかった。



D. 考察

アンケートは、1,592 人に送り、648 人から回答があったことは、ALS 協会の協力があったとはいえ高い回収率と思われる。患者年齢と記入者の平均年齢は約 6 歳の差があった。記入者が介護者であることを考えると、介護者の 2/3 以上が 50 代を越えており、加えて、患者の数は男性の方が約 2 倍(1.9 倍)であり、記入者は女性が 2.5 倍と言うことは ALS 患者・家族の介護状況を考える上で大きな問題と考えられた。

確定診断までは個々の患者により大きな差違が認められた。実際に診療に当たっている医師は、それぞれベストを尽くしていると信じているが、確定診断までの「期間」「医師数」「病院数」を見ると、必ずしも全ての患者が満足な診断を受けているとは考えにくい。

患者及び家族が難病研究についてあまり情報を得ていないことがこの調査で明らかになった。厚生省が関与していることまでは何とか分かっているが、「難病研究」については不十分な情報しか得られていなかった。情報源としては、「担当医」「友の会などの雑誌」など身近な所から情報を得ていた。また、予想より多くの患者がホームページを利用していた。一方、患者側に立つと、非常に多くの人々が難病の情報を知りたいと願っており、その内容は「治療法」「病気そのもの」「治療機関」など切実なものが多かった。

告知については、その評価は確定診断の質問同様に、患者個人個人により大きな違いがあり、自分が経験した「告知」についてはそれこそ一人一人が違う感想・意見を持っていた。このアンケートの結果をみる

と、告知に対しては多くの人が不満を持っており、早急に取り上げなければならないと感じられた。現在、臨床場面では、告知に関しては癌が注目され、各病院でもある程度のマニュアル、ガイドライン、システムができつつあり、また、「告知後の治療」という点からも積極的に取り上げられつつある。特定疾患のような難病においても、それぞれの疾患ごとに、告知についてある程度の指針・方法があらかじめ検討されておいても良いのではないだろうか。もちろん、最も大切なのは担当の医師と患者・家族の個人的な対応になるのは言うまでもないことである。

精神的援助についても、予想よりも多くの人が望んでいた。これまで誰かに相談したことのある人は全体の2/3にのぼったが、専門家（精神科医、カウンセラー）に相談したことのある人は20人、全体の6%にすぎなかった。癌など慢性疾患の患者へのリエイゾン精神医学が最近注目を集めており、特定疾患においても、難病患者やその家族が気軽に専門家に相談できる体制づくりも必要と考えられた。さらに、精神的援助を望む場合、患者と家族とは期待することが違っており、患者は「自分の状況を知ってもらいたい」、家族は「ストレス発散の場所が欲しい」であった。このことは、当然と言えば当然であるが、今後精神的援助を考える際、重要な点であると思われる。

E. 結論

今回の調査により、以下のことが明らかとなった。

1) 確定診断までの過程は、約1/3の患者が、期間は2年以上、かかった医師数は

4人以上、病院は4ヶ所以上であり、主観的にも「少し遅かった・遅かった」と感じていた。

2) 難病研究は予想以上に知られていなかった。情報の必要性は患者自身強く感じていた。

3) 告知については約1/3の人が不満を持っており、様々な意見が寄せられた。

4) 精神面の援助を希望していた。患者は話を聞いてもらいたがり、家族はストレス発散の場所を求めている。

専門家のカウンセリングを約1/3の人が希望していた。

5) 患者自身が研究の評価に参加することは重要である。しかし、現時点ではかなり困難と思われた。そのため、まず、患者に対して研究内容の情報提供が行われることが重要と思われた。

本調査が、上記の問題点を解決するのに少しでも役立てば幸いです。最後にALS協会の皆様に深謝いたします。

F. 研究発表

なし

G. 知的所有権の取得状況

なし

資料 1
ALS 患者・家族 アンケート

9) 診断がつくまでは早かったですか？

- 1, かなり早かった
- 2, まあまあ早かった
- 3, 普通だった
- 4, 少し遅かった
- 5, とても遅かった

10) 病名の告知はどなたが受けましたか？受けた全員に○をおつけ下さい。

- 1, 本人
- 2, 配偶者
- 3, 子供 (続柄)
- 4, その他 (関係)

11) 告知の説明の内容はどうでしたか？

- 1, 十分だった
- 2, だいたい十分だった
- 3, 不十分だった

12) 告知の際、医師の説明の仕方はどうでしたか？

- 1, 十分、丁寧かつ親切であった
- 2, あまり丁寧ではなく親切でもなかった
- 3, 全く不親切であった

13) 告知に対するご意見があれば、差し障りのない範囲でお書き下さい

介護についてお聞きします。

14) 介護はどなたがされていますか？

- 1, 家族 ()
- 2, その他 ()

15) 介護に当たり何が困りますか？幾つ選んでもかまいません。() の中に優先順位をおつけ下さい。

- () 経済的負担
- () 介護人数の不足
- () 将来の不安
- () 患者本人への精神的支え
- () 自由時間の制限

16) 介護に当たり具体的に何が一番大変ですか？幾つ選んでもかまいません。() の中に優先順位をおつけ下さい。

- () 患者本人とのコミュニケーション
- () 呼吸の管理
- () 食事の世話
- () 入浴の世話
- () 排泄の世話
- () その他 ()

難病の研究についてどのくらいご存じかお聞きします。

17) 難病について厚生省が中心になり研究していることをご存知ですか？

- 1, はい
- 2, いいえ

18) 特定疾患調査研究事業についてご存じですか？

- 1, 何をしているのか知っている
- 2, 名前だけ知っている
- 3, 全く知らない

19) 難病研究をしている国の研究機関をご存知ですか？

- 1, はい
- 2, いいえ

20) 難病研究に従事している医師がいます。そのことをご存知ですか？

- 1, はい
- 2, いいえ

21) 研究機関や研究に従事している医師についてご存知の方におたずねします。

これらについては誰から(どこから)知りましたか？

- 1, 担当医
- 2, 保健所
- 3, 役所
- 5, マスコミ
- 6, 他の患者さん
- 7, その他 ()

難病の情報についてお聞きします。

22) 病気の情報（治療法、他の患者さんの動向など）をどのようにして得ていますか？幾つでも選んで下さい。

- 1, 担当医
- 2, 保健所
- 3, 役所の担当者
- 4, 患者会
- 3, 新聞・テレビなどのマスコミ
- 4, 友の会などの雑誌
- 5, 直接に他の患者さん（あるいは患者の家族の方）
- 6, ホームページ
- 7, その他（ ）

23) ALS 全国医療情報ネットワークについてご存知ですか？

- 1, 知っている
 利用したことがある
 利用したことはない
- 2, 知らない

24) 難病の研究内容に興味がありますか？

- 1, 是非知りたい
- 2, 機会があれば知りたい
- 3, どちらでも良い
- 4, 知らなくてもかまわない

25) 難病の研究内容がホームページで閲覧できることを知っていますか？

- 1, 知っている
 利用したことがある
 利用したことはない
- 2, 知らない

26) 病気の情報をどこから得られればよいとお考えですか？

- 1, 担当医
- 2, 保健所
- 3, 役所
- 4, マスコミ
- 5, 患者会
- 6, その他（ ）

27) 難病の情報についてどのようなことを知りたいですか？幾つでも選んで下さい。

- 1, 病気そのもの
- 2, 治療法
- 3, 生活改善方法
- 4, 精神的援助方法
- 5, 関係機関
- 6, 専門の病院（あるいは専門の医師）

今後の難病研究や事業に対して期待することをお聞きします。

28) 一番の目標は難病の病因解明と根治療法（根本的に治す治療）と思われます。これと並行して行う研究としてあなたが望まれることは何でしょうか？幾つ選んでもかまいません。選んだものの優先順位を（ ）の中に書いて下さい。

- () 精神面援助研究
() 生活改善方策研究
() その他 ()

29) 患者さん自身が精神面援助で望まれることは何ですか。

- 1, 特にない
- 2, 自分の状況を知ってもらいたい（愚痴を聞いて欲しい）
- 3, ストレス発散の場所が欲しい
- 4, 専門のカウンセリングを受けたい
- 5, その他 ()

30) 同じことをご家族にもお聞きします。精神面の援助で望まれることは何ですか。

- 1, 特にない
- 2, 自分の状況を知ってもらいたい（愚痴を聞いて欲しい）
- 3, ストレス発散の場所が欲しい
- 4, 専門のカウンセリングを受けたい
- 5, その他 ()

31) 精神的な面で誰かに相談したことがありますか？

- 1, ない
- 2, ある
 1. 家族
 2. 親戚
 3. 友人
 4. 担当医
 5. 看護婦
 6. 役所の担当者
 7. 専門医（精神科医、カウンセラー）

資料 2

ALS 患者・家族 意見

これは、患者・家族の意見をなるべくそのまま書き写したものであるが、若干、文章を変更したことをお断りする。例えば、固有名詞については出さないようにし、明らかな文字のミスも訂正した。さらに、長文は可能な限り大意が変わらないように短くした。

ALSアンケート まとめ

13) 告知に対するご意見があれば、差し障りのない範囲でお書き下さい。

- ・告知するからには、本人・家族が不安にならないように詳しく説明して欲しい。
- ・人それぞれの性格や家庭の環境に配慮し、告知以後の医療関係者の対応を密にしてみたい。
- ・告知は約3ヶ月位で本人に告知すべきと思う。
- ・本人、家族に対しても詳しく伝えた方が良く思う。但し、時期・本人の心情など主治医が判断して言って欲しい。
- ・告知を受けた日に歩けなくなって本人も私（妻）も入院をお願いしたのですが、「入院をして何をされるのですか」と言われて頭の中が真っ白になりました。
- ・告知は必ず家族で説明を受けるか配偶者のみにし、その後相談しながら本人へ知らせるようにして欲しい。
- ・患者本人の人生観にもよるが、私は自分自身が直接聞きたかったし、医者も私に直接話してくれて良かったと思っています。
- ・聞いたこともない病名を言われ、理解するまで時間がかかった。ショックが大きく今後どうやって暮らしていけば良いのかすごく迷った。
- ・患者に告知する前に、家族へ告知されたのは良かったと思う。
- ・家族に何の了解もなく直接本人へ伝える医師の無神経さに腹立たしく、説明を中断させた。告知は、本人に直接される事は極力避け、予め家族と話し合い了解の上、時期をみて逐次本人に伝える事が望ましい。
- ・告知後、患者本人へのカウンセリングに力を入れてもらいたい。
- ・主人(本人)へ告知する1ヶ月前に、私(妻)に告知されました。病名を聞いて精神的に動揺している状態なのに、「本人へ告知しますか・しませんか」とすぐに問われ、とても戸惑った。
- ・妻である私が聞いたのですが、病名も始めて知ったくらいで頭の中が真っ白になりました。
- ・担当医の家族への説明で病気の大変なことと、大学病院がこのような患者は厄介であるという現実をぶつけられました。家族にとっては大切な命、生きる為のいろいろなケースの説明をして欲しかった。
- ・配偶者の意見を聞いて本人へ告知してもらいたかった。
- ・(未告知) 本人の性格により大分差があると思いますが、当方の場合は定年退職後の精神不安定の時期及び内向的な性格ゆえに告知に関しては、家族中が大変悩んでおります。
- ・今は情報がいくらかでもありますので、むしろ隠す事が難しいと思います。この病気は、やはり告知なしでは立ち向かうのは難しいと思いました。
- ・「できるだけ早く退院するように」と呼吸器はあまり勧めたくない様子でした。
- ・どういう病気で、どういう生活をすればよいのか、よく説明して欲しかった。

「原因が分からない、手当のしようがない。残った時間を大事に」だけでは、救いがない。

- ・会社に勤務中であつたので、本人へは10年間告知内容を伏せておいた。
- ・徐々に本人へ告知した方が良い。最初からALSであると告知されるとショックが大きいので…。受け入れられる状況になってから教えて欲しい。
- ・医師に求められるなら、人間としてももう少し謙虚になって頂きたい。
- ・難病であることを隠したが、将来どのように対応していくかをはっきり言ってくれなかった。
- ・本人に対し、もう治らない病気でこのまますぐ死ぬような説明をして、本人はとてもショックを受けた様子であつた。
- ・告知はタイミングを逃すとなかなかできないので、分かった時点ですぐ行なうのが良いと思う。自分の場合は、夫婦そろってすぐに告知を受け、最初はショックが大きかったが考える時間が十分持てるのでこれで良かったと思っています。
- ・ニューヨークで病名が分かり、日本に帰ってから有名な大学病院で再度告知されましたが、有名な教授でしたが凄く見下された感じがして憤りを感じました。
- ・病気の進行についてもっとはっきり言って欲しかった。進行が早く戸惑った。
- ・告知後の対応（退院してから）1ヶ月1回の診察に於いて「早急に人工呼吸器の取り付け有無を選択しなさい」と言われた。まだ、手も足も動くのに何故？
- ・告知時点で、あと1年ぐらいで死亡という話でしたが現実とのギャップがあつた。
- ・告知をされた時に、あと半年から1年の命と言われ、本人には告知をしない方が良かったのではないかと思いました。
- ・告知された方が心の準備が出来るので、私たちにとってはとても良かった。本人にも進行の状態を話して良かったと思う。
- ・今まで通りに、本人へは、病気の内容の80%位を告知する。
- ・「死病だ」と言われ、目の前が真っ暗になった。
- ・残酷と思われるかもしれないけれど、ALSという病気について無知の人間に先々どうなるか現実をはっきりと、専門家として説明して欲しかった。
- ・本人へ告知し次に配偶者への説明でしたので、順番を反対にするか、二人一緒に告知して欲しかった。もう少し詳しくこれからどうなっていくのかというところをしっかりお聞きしたかった。（実父もALSで52才で死亡）
- ・何時間も待ち時間後、カーテン1枚で仕切られた診察室での告知、カーテンの外の中待合室で待つ大勢の患者さん達の好奇の目、心の動揺とショックはとても辛かった。
- ・普通であれば余命2年と言われ、やはり余命を本人の前で聞くのは少し酷かなと思った。
- ・母は高齢ですので、精神的ダメージを受けさせないように告知はしていません。いつかは新薬ができると希望を持たせています。
- ・薬のないこと、治療法のないこと、できるのは障害手帳の申告の手伝いのみとまことにはっきりしていた。
- ・はっきり告知された方が、気持ちの整理がつけやすい。

- ・最初の病院で父親の症状と同じだと言ったら、「この病気は遺伝なんかしない、思い過ごしでしょう、精神病院へ行った方がいい」と言われた。(父も ALS)
- ・最初、医師は本人にも告知する予定だったが家族としてあまりにも酷と考え、まず家族、1ヶ月後に本人を交えて告知を受けた。本人の性格等を考えて、告知の時期など考えた方が良くと思う。
- ・家族の了承も得ずに勝手に本人への告知をしたのが許せなかった。
- ・本人、看護する人が十分に理解できるような具体的な説明をして欲しい。
- ・告知はしても精神的ケアが全くない日本において本人、家族の精神的ショックはあまりにも大きい。(まず、家族のみに告知をすべきである。)患者は告知されてから病気の進行が早まった。
- ・顔も見ず事務的、受ける側の気持ちなどお構いなしで、最悪だった。病名特定の前日、若い医師は「明日が楽しみですね」と言った。どんな気持ちで患者に接し自分は何をすべきか分かっていない!!人間失格である。
- ・ありのままを言ってくれた方がいいし、言ってくれて良かったと思う。
- ・告知は、この病気の場合はした方が良くと思います。
- ・本人へ告知することはどうか?徐々にすべきでは!精神的ショックは大きい。
- ・検査データは全て見せて、具体的に疑わしい病名を排除して説明した方が納得しやすいと思う。また告知をしないことは避けるべきだと思う。なぜなら病院を転々としやすいし、いたずらに患者を追い込んでいくから。(元看護婦)
- ・病気に対する現状と将来を告げて欲しかった。
- ・私はナース室で告知を受けました。他の看護婦さんも仕事をしながら聞ける状況でした。死に直面するような病気の場合は、隔離された部屋で行なう等の配慮がされても良いのではないかと思います。
- ・初診の時に背中を見て「残念ですが……」と言われました。本人はショックで気を失ってしまいました。
- ・他に待っている患者さんがいるのにもかかわらず、時間をかけて話されたが、今後のことの配慮はないに等しかったのは残念。どうせ治らない病気と最後まで決めつけないで欲しい。
- ・ALS に対する医師の考え方よって違いがある。告知の医師は丁寧でもなく親切でもなかったが、気管切開の医師は「新しい薬がきっとできるから一緒に頑張りましょう」と言った。
- ・あくまで医師としての立場からの告知でしたので、人間味ある助言が欲しかった。例えば、一緒に頑張りましょうとか……。
- ・この病気の告知は、とても必要ですし大事ですが、あまり早いと苦しみが長いと思う。(症状によって異なる)
- ・病名と余命、進行の課程を説明されましたが、呼吸器を付ければ生きていけるとの説明は全くなかった。
- ・「2年で死亡する」と言われ、とてもショックだった。その時は、ALS なんて知らないし、もう少し心配りがあっても良いのではと医者に対して不信感を持った。

- ・隠さずに、はっきり言った方がよい。
 - ・研修医に告知された。内容もわかりにくく、医師も理解していないのではないかと。「物が食べられなくなったら来て下さい。」という言葉が全てを言い尽くしています。
 - ・病気についてある程度認識していたので、告知を受けてもそれ程動揺しなかった。自己の近い将来を知ることは大事なことなので、告知して頂いて良かったと思う。
 - ・ごまかさずに正直に言ってもらって良かった。
 - ・告知後のケアがなく、本人も家族も心身の疲れがひどかった。
 - ・最初の告知は、患者本人だけだったので本人はかなりショックを受けた。できれば、家族が先に告知を受けるとか本人を交えての告知の方が良かったと思う。
 - ・病気の内容及び経過について詳しい説明があって欲しい。
 - ・受け皿（本人）がしっかりしていれば直接告知も可。そうでない場合は、いくつかの段階を経て事実を伝えケアの方法をアドバイスすべき。
 - ・患者のショックを少しでも少なくするような告知の研究をして欲しい。
 - ・原則的に告知は必要と思う。
 - ・本人へは告知していなかったので、郵便物（保健所、医療関係）は長男の自宅へ手配しておりましたが、一番神経を使っていた病名認定通知書が保健所から本人宛に配達され、保健所の無神経さを痛感しました。
 - ・どういう病気か知っている人へ話すことは、難しいと思う。
 - ・「この病気は呼吸器を着けなければ生きられなくなります。ホーキング博士のように頭の良い人は呼吸器を着けても生きる意味があるけれど、普通の人には呼吸器を着けてまで生きる意味があるのだろうか。」「この病気で、今後入院することは一切できませんから」と言われた。告知はすべきだけれど、生きることとをこれほどまでに否定されては……。
 - ・具体的な説明が欲しかった。将来の病気進行の説明などして欲しかった。
 - ・正確な進行状態、これからどうなって最終的にどうなるのか伝えるべきだ。早い時期に。
 - ・告知されて良かった。
 - ・告知される前に医師がカルテに ALS と記入するのを見てしまった。
 - ・①病気そのものの正確な情報を教える。できれば資料や図を用いて説明する。また、それ以上の情報はどのようにすれば得られるのか、例えば参考となる本なども説明する。
 - ②告知する側としては何度もやって慣れてしまっているが、初心を忘れずに。
 - ③患者及び家族の身になって話す。
 - ④受けられる社会的支援、福祉制度について説明する。担当医師が詳しくない場合は、どこへ行けば情報を得られるか説明する。
- 告知をする医師はそれなりに経験が豊富で人格が備わっていることが望まれますがそのような医師に出会える機会は少なく、せめて平均的な告知ができるようにパンフレット化して必要な資料をまとめ、それを使用して告知するようにしたら良いと思う。

- ・本人へは、仕事は楽しければ続けて OK。それ以外何も知らされない。ALS 本部の電話番号を知らされ個人で調べるように言われた。
- ・患者により性格の違いもあるのに、いきなり言われた。「昔は5～7年の寿命でした。これからの残りの人生を楽しく」と言われ、本人はショックで何もかもなげやりになり、家族もショックなのにととても苦労した。
- ・本人へは正確な告知をしていないと医師から説明されたが、どこまで話したのかよく分からず、その後どうすれば良いのか悩みました。
- ・「本人へは告知するな」「若いだけに呼吸器を着けると介護が大変だからしない方がいい」「1年ぐらいの余命だろう」など家族が苦しむような話ばかりでどうしたらよいのか混乱した。
- ・進行性の病気に対する対処、介護的なものについて、もっとアドバイスが欲しかった。
- ・告知とともに、患者に将来人工呼吸器を着けるかどうか聞くように医者から言われたが、本人に言えなかった。
- ・当初家族のみの告知であったが、最初から本人へも告知しないといけないのではないか。
- ・本人にどのように知らせるかで悩んだ。
- ・インターネットで探した ALS 協会は、親切に指導して下さった。
- ・病気の進行によって、いろいろやっておくことがあると考えますので早いほうが良いと思います。
- ・診断をした医師は「本人へは告知すべきではない」と言った。次の国療でも告知はせず、呼吸器のことしか言わなかった。担当医が頼りない若い先生に変わったら、患者本人は「先生が何を考えているか分からない」といつも怒っていた。
- ・十分配慮がなされ親切ではあったが、病気に関する説明は不十分だった。
- ・本人の希望通り告知してもらい良かった。
- ・本人への告知を家族に任せられるように感じた。(告知：長男のみ)
- ・患者本人の人生観に左右されるが、手足のまだ動くときに告知を受け、前途を悲観して自殺してしまった人がいる。妻は、自ら生命を絶つことが出来なくなってから ALS と知りました。生きられるだけ生きようとしております。
- ・ALS の初期であったが、これから起こりうる、本人・家族への残酷な過程（呼吸困難→器官切開→寝たきり etc）を早く知らせて欲しかった。
- ・良い先生に出会って良かった。
- ・病名と症状の説明だけでなく、今後の闘病への指針等が欲しかった。
- ・病気に対して、一緒に頑張っていこうという気持ちをもって接してもらいたい。
- ・告知は、T.P.O を良く考えて欲しい。また、告知後の患者・家族へのメンタルケアをするスタッフ体制がないところが多い。
- ・告知を逃げる医師が多く、患者・家族を必要以上に不安がらせている例が多い。そのため、宗教等につけ入れ多額のお金をだましとられている例もある。従って、医師の責任において正しい病気を科学的に説明し本人へ告知すべき。家族に言わせようとする医師が多すぎる。医師会で医師の倫理を確立して欲しい。

- ・告知は、告知した担当医の考えによったものになっている気がする。それによって、患者・家族が病気を正しく理解しにくいように思う。
- ・希望をもたせた告知で良かった。
- ・曖昧なことばかり言われるので、先生への不安が募るばかりだった。
- ・医者から本人へ告知して欲しかった。
- ・呼吸器を使用すれば延命出来る事など、希望を持てる説明があればもう少しショックを和らげてくれたと思う。
- ・告知を受ける事によって病気に立ち向かう気持ちがはっきりする。
- ・早く、正確に、が望ましい。
- ・本人の性格、年齢、等を考えてじっくり見極めてから説明して欲しい。
- ・告知は絶対に必要と考える。大切なのは、どのように告知するかということが問題だと思われる。
- ・私が受けたのが最良と思う。(X大学医学部附属病院神経内科)
 - ①検査入院 20 日間 (最新の医療機器・技術)
 - ②グループで説明
 - ③写真・図表を使ってわかりやすく説明
 - ④最後まで親切に「退院後の療養計画」を説明
- ・病気の進行があまりにもきびしく本人には残酷だと思う。(本人未告知)
- ・時期・方法については未だに結論が出ません。(//)
- ・本人に気づかれないように、家族を呼んで欲しかった。
- ・本人は、呼吸器を着けてから ALS であることを聞きましたので、あまりショックは受けなかったと言っている。聞きたくない人に無理に告知する必要はないのでは、と思います。
- ・まず本人に知らせて欲しい。(本人記入)
- ・家族には一度に告知された。本人へは症状にあわせて告知が進められた。苦しいものではあったが、患者(母)の性格に合っていてベストだったと思う。
- ・本人が「自殺する」というようなことを始終言っていたので、本人へ告知出来なかった。しかし人工呼吸器の選択を本人にして欲しいから、時期をみて本人に言った方が良かったのかと悩む。
- ・告知されなければ、不要なお金を多く使ったことでしょう。
- ・教科書に書いてあるような説明ではなく、充分勉強し他の患者家族の生の声を聞いたりして、告知する側がもっといろいろな情報をもって告知して欲しい。

3 3)その他に難病研究班に望まれることがありましたら自由にお書き下さい。

- ・ 1日も早い原因解明を望む。また、国の予算を難病研究にもっと増やして研究者を増やし研究するとともに、専門病院病床を増やして、安心して家族が生活できるようにお願いしたい。
- ・ 1日も早く新薬の開発をお願いします。(研究に協力します。: 治験中)
- ・ 研究の進行結果を詳細に知らせて欲しい。その事により患者本人の精神的支えになる。
- ・ 難病研究の発表等が ALS 協会誌に記載されているが、大変横文字が多くあまりにも数理的なので、もっと分かりやすい方法で報告された方が良いと思う。
- ・ 家庭が壊れ、介護に疲れた人がたおれる現状を厚生省に伝え、理解して欲しい。
- ・ 大変でしょうが寝食を削っても1日も早く結果を出して下さい。子供達への遺伝もあるかもしれない。夫はあきらめるしかないのですが、せめて子供達の代まで待たせないで下さい。
- ・ 夫は、是非献体をして調べて欲しいと常々言っています。私も賛成しています。
- ・ 患者在住地は特に患者数が多い。何か特定の原因があるのではないのでしょうか。
- ・ 人間対人間として、トータルで考えるのではなく、生身の人間に向かって関わって行って頂きたい。
- ・ 病気がこれ以上進行しないような治療法を希望している。
- ・ 身体の状況がどうであれ、必ずコミュニケーションがとれるようにして欲しい。
- ・ 遺伝子治療で治らないものなのか。情報を伝えて欲しい。
- ・ 指一本でも良いから動かせるような研究をして下さい。
- ・ 脳波などで、何かコミュニケーション方法の開発が出来ないか。
- ・ ALS の情報は呼吸器を装着している場合のものが多くそれ以外の情報が少ないように思う。いろいろなパターンの情報もあれば知りたいと思う。
- ・ 現在の研究状況をどの先生にも説明できるようにして欲しい。
- ・ 新聞、ラジオ、etc マスコミにどんどん情報を流し、スタッフ、ボランティア等患者を支える会が出来ればよいと思う。
- ・ 末期患者がいかに安心してあの世に行けるか尊厳死を含めて、末期患者の治療研究をしていただきたい。
- ・ UCLA には ALS の専門病棟がある。わが国にはどうしてそういう病棟がないのでしょうか。是非作ってほしい。
- ・ 患者の実父も同病で 20 年前に亡くなっております。遺伝です。子供にも同じ事が繰り返されるのでは、と不安です。1日も早く治療法がみつけれられますように。
- ・ 在宅介護が充分に出来るような制度の確立を希望する。(ヘルパーの吸引等)
- ・ 年に1度でも研究成果などを載せた会報等を出して欲しい。
- ・ 呼吸器のコンパクト化、カニューレの改善
- ・ 今回の様なアンケート結果を患者側にフィードバックして欲しい。(他の人達の考え方も知りたい)
- ・ 呼吸器について患者達をもっと身近に勉強できるようにして欲しい。(元看護婦)

- ・患者が寝たきりなので、何か楽しみを与えられないか。
- ・入院出来る病院が欲しい。
- ・緩和ケアの方法を情報として提供して欲しい。
- ・患者と家族を精神的・物理的にフォローしてくれる機関の設立
- ・ヘルパーさんの吸引は認められていませんので是非改善して欲しい。
- ・今までの結果報告のようなものが目で確かめられると小さな希望が見えてくると思うのですが。
- ・①専門の研究機関と完全看護、介護をもった病院を主要地域に設置する。
- ・②治療研究の現状と将来の見通し等の情報が欲しい。
- ・③地域毎に ALS 専門の介護人グループをつくり、24 時間介護ができて、介護人を指名できる制度が欲しい。短期間入院・入所出来る施設を設置して欲しい。
- ・必要な場合、急性期の総合病院でも受け入れを義務づけて欲しい。
- ・以前にもアンケートを書いた事があります。今回の結果を知らせて欲しい。
- ・難病の研究内容、特に薬がどのように開発されているか知りたい。また研究がどのくらい進んでいるか等も知りたい。
- ・もっと福祉関係に力を入れて欲しい。
- ・もっと軽く小さいレスピーターの開発、タンが自然に流れるような器具の開発をお願いしたい。
- ・今回のアンケートは具体的でなく答えにくかった。
- ・心の救済。
- ・告知をしてから継続的な心のケアのシステム化。
- ・今年の春認可された新薬を服用後、副作用等で状態悪化。少しでも改善される薬はいつ頃出るのでしょうか。予定があればお知らせ下さい。
- ・アンケートでいつも失望することですが質問のあり方が、体験のないための確さに欠けて、答える側もいい加減なものになりがちで残念です。忠実にアンケートに取り組むと毎日の介護の合間に少しずつ書き足しやっと出来上がりました。難病患者とその家族の状況と意見を把握していただくためには最低15日は期間を下さい。
- ・アンケートを集計し数値データにまとめ学問的研究として単に報告してそれで終わりでは介護の貴重な時間をアンケート回答に費やした意味がない。このアンケート結果を何か具体的な成果に結びつけ結果を日本 ALS 協会に報告して下さい。
- ・このアンケートの結果は、会報等で公表して欲しい。
- ・治験情報の公開、希望者の公開募集。
- ・人工呼吸器の改善、気管切開（カニューレ交換の回数を少なくする方法）、吸引を簡単に出来る機械の開発。
- ・介護者の介護意欲維持に関する情報も欲しい。
- ・大きな変化の無いような前進でも細かに情報提供をして欲しい。専門機関が熱心に研究を進めてくれているということが患者にとってそれが支えにも励みにもなる。そして、情報を簡単に入手出来るようにして欲しい。
- ・タイマー付きの自動吸引機は開発されないのでしょうか。
- ・JALSA 本部と難病研究班の協力によって、各県支部事務局の情報網がインターネ

- ット上に構築され有効に活用されるようになればよいと思う。
- ・間違った考えかもしれませんが、患者本人（頭）に病気の事を忘れさせる方が本人も介護者も楽ではないか。身体が動かず、頭だけはしっかりしているのは余りにも惨すぎる。
 - ・病状が進んでしまった以上、後はどうやって少しでも人間らしく生きていくかを考えて欲しい。本人にも生きていて良かったと感じられる生活を送って欲しい。
 - ・同地域に家族性の方々が何組かいらっしゃるので我家も心配です。家族性の研究も進めて下さい。
 - ・意思伝達装置の開発のため、是非脳波の研究に最大限に力を注いで下さい。
アンケートについて…今まで何回かアンケートに答えています、ただ現状を知る為のものではないでしょうか。これらによってどんな事を行ったのか、出来る様になったのか、どんな事が助かったのか…。ただ患者の物見だけには終わらないで下さい。
 - ・研究予算の制約などはあると思いますが、より社会的関心を高め、社会の支援を受けやすい体制を作りつつ、早く治療法を発見して欲しい。
 - ・アンケートの結果を知りたい。ALS 協会を通じて公表して欲しい。
 - ・指が動く間、ワープロが使えるので「病状記録」を毎日綴っている。この記録を研究に役立てて頂きたい。
 - ・コミュニケーションのとり方…近接スイッチ（まばたき）もそろそろ使えなくなるため、眼球の動きでスイッチ（On,Off）の対応が出来る方法を探している。情報があれば教えて欲しい。
 - ・ALS 患者一人一人、もしかしたら病気の原因は、これではないかと思いついた事がそれぞれあるのではないのでしょうか。それを一人一人詳しく聞いて参考にしてくれているのでしょうか。母はある精神的ショックから発病したと私（長女）は思っています。
 - ・介護用品の研究、改良。
 - ・人工呼吸器装着を決断したことや不十分なコミュニケーション、毎日の生活など患者・家族共ストレスとなっています。この辺の研究をお願いします。
 - ・海外では遺伝子検査を患者家族に対し実施している。日本でも（希望すれば）容易に実施出来るようにして欲しい。
 - ・机上だけでなく、患者訪問もすべき。
 - ・予算の増額、研究者の増員。
 - ・1本の指でも動くようになれば、どんなに嬉しいかと思う。
 - ・初期症状、ピクピク、じんじん、痛み等の症状で受診しても異常なしとされてしまう。脱力が起こる頃は救うことが出来ないのではないだろうか。もっと早期発見、早期治療の研究が必要と思う。
 - ・対処療法ばかりではなく、予防医学の分野の研究を進捗させて欲しい。