

価してみてください。まず、現在、それぞれの領域について自分自身で評価したとおり、棒を描いてみてください。先ほども申しましたが、下の線に棒が近いほど、そのキュー(領域)はより悪い状況であると評価され、上の線に棒が近いほど、そのキュー(領域)はより良い状況であると評価しているということです。」

回答者に棒グラフを描いてもらう。

ステップ5: 直接的に重み付けをする手法(DW)

回答者に次のように言う。

「今度は、先ほどあなたが挙げた5つの生活の領域が、相互の関連のなかで、どのくらい重要かをこのディスクを使って私に示してください。(SEIQoL-DW のディスクを指し示す)。人はしばしば生活のある領域を別の領域よりも重要だと考え、順位をつけています。あなたの生活の中で、先ほど挙げた5つの重要領域が、それぞれどのくらい重要なのか、このディスクを使って、割合で私に示してください。面積が広いものほどあなたにとって重要度が高く、狭いものほど重要度が低いということで、各領域の相対的な重要度が一目でわかるようにしたいと思います。例えば私の生活では、 X_1 (回答者がまだ挙げていない「キュー」の中から選ぶ)がこれくらい重要であるとします(X_1 が円全体の30%となるようにディスク回転させる)。一方 X_2 は X_1 よりも重要度が低いので、円全体のこの程度を占めます(X_2 が全体のスペースの20%になるようにディスクを回転させる)。 X_3 は X_1 よりも重要度が高いので、こうなります(X_3 が全体の40%となるようにディスクを回す)。最後に X_4 と X_5 について、これらは生活の中でどちらも重要度が最も低いので、ほぼ同じように評価します(X_4 および X_5 が全体の5%を占めるようにそれぞれディスクを回転させる)。さて、今度はあなたが先ほど挙げた5つの重要な領域について考えてみましょう。(5つの「キュー」を、5色のディスクの切り口の端にペン(消せるタイプのもの)でそれぞれ記入する。この時、ペンではなく、ポストイットのようなものを使用してもよい。)このようにディスクを動かして、自分にとってそれぞれの領域の重要度がどうなっているのかを比較しながら、私に示してみてください。」

2.2 適用上おきうる問題

SEIQoL 適用において、最もよく見られる問題点を次に示す。

● 生活の重要領域を挙げる場面

回答者が5つの「キュー」を挙げられない。

解決策: 「キュー」提案リストを使う。

● 「キュー」のレベルを決定する場面

回答者が、棒で評価する際に、その領域が現在どのくらいよい状況かではなく、その領域がどれだけ重要かを評価してしまう。

解決策: 回答者にもう一度、この課題は「その領域について、現在どの程度よい状況か評価するものだ」ということを気づかせる。

● 「キュー」の重みづけを行う場面

回答者が、現在それがどれだけよい状況かについて評価し、円グラフとして表示しようとする。

解決策: 回答者にもう一度、この課題は「5つの重要領域が、現在どの程度自分にとって重要かについて相対比較するものだ」ということを気づかせる。

3.0 SEIQoL のスコア化

3.1 スコアの記録

面接記録用紙への記入:

- 回答者が課題完了に要した時間
- 回答者がこの方法をどの程度まで理解できたかについての面接者の評価
- 課題中に回答者が疲れたり、意欲をなくしたように面接者が感じたかどうか
- 得られたデータの妥当性についての面接者の全体的な評価
- それぞれのキューについて SEIQoL-DW に対応する重みをスコアとして記入

3.2 SEIQoL アウトカムデータを導く

- (i) 「キュー」のラベル(名称)およびその定義
- (ii) 「キュー」のレベル(水準)の決定
- (iii) 「キュー」の重み付け
- (iv) SEIQoL インデックス

(i) 「キュー」のラベル(名称)および定義

ステップ2(回答者が最も重要な5つの生活領域を挙げる)の間、回答者の挙げた「キュー」を、キュー定義記録用紙にラベルとして記入し、その回答者にとってその「キュー」が具体的に何を意味しているのか要点を書き込む。例えば同じ「宗教」を「キュー」のラベル(名称)とする回答者の場合でも、それがスピリチュアルな活動としてなのか、社会活動(教会で知人に会う)としてなのか、或いは身体的活動(教会へ歩いていくことができる)としてなのか意味はいろいろである。定義付けは、連何回も連続して評価を行う場合に「キュー」が何を意味していたのかを理解する際に重要である。グループ化されたデータのプレゼンテーションにおいて、複数の回答者の「キュー」を集計する際にも重要となる。

(ii) 「キュー」のレベル(水準)

「キュー」のレベル(水準)は、ステップ3の段階で、回答者が5本の棒をキューレベル記録用紙に書き込めば明らかになる。レベルの評価は、それぞれの棒が垂直に何mmの長さであるかを基準とし、この値をスコアとする。これにより0~100の範囲で、5つの独立連続量としてスコアが得られ、このスコアはパラメトリックな統計分析に利用できる。

(iii) 「キュー」の重み

SEIQoL-DWの重みの算出は、緑のディスクの端をメモリのゼロの位置に揃え、5つの「キュー」の重みを、それぞれディスク外側のメモリ0~100を利用して読み取る。読み取った重みはそれぞれ100で割っておき、0.00~1.00の間におさめ、後述のSEIQoLインデックスの計算つまり、オーバーオールインデックス(キューのレベル×キューの重み)の合計が0~100の範囲になるようにする。

(iv) SEIQoL インデックス

SEIQoLはもともと個人のQOL評価を意図している。しかし、グループ間の比較が必要な場合は、グローバルインデックスが算出可能である。被験者内、被験者間の研究デザインで利用可能であり、このインデックスは0~100までの連続量なのでパラメトリックな統計分析に利用できる。前述の方法にしたがい、5つの「キュー」のレベルと重みから、次の式でSEIQoLのインデックスを算出できる。

- それぞれの「キュー」すべてについて、「キュー」のレベルと重みを掛け合わせ積をもとめ、総計する:SEIQoL インデックス = $\Sigma(\text{レベル} \times \text{重み})$

常に注意を払うべきこととしては、「キュー」の“レベル”と“重み”は独立して変化し、その積の合計計としてこのインデックスは解釈されるべきである。回答者ごとに“レベル”と“重み”の間にある種の傾向がある場合はそれを踏まえてこのインデックスを解釈すべきである。

3.3 データの表示

各回答者から得られたデータは、回答者が挙げた「キュー」、そのレベルとその重みを表形式で表すとよいだろう。データをグループ化するためには、SEIQoL インデックスのスコアを含めればよいだろう(McGee らによる論文(1991)、O'boyle らによる論文(1992)を参照。

3.4 前向き研究 (prospective study)での SEIQoL-DW の使用について

前向き研究の場合や SEIQoL-DW を用いて時間が過ぎてから介入を評価する場合に、推奨される実施方法としてはアセスメントのたびに新しい「キュー」を挙げてもらうことである。最初のアセスメントで挙げた「キュー」を回答者に伝えたくて、SEIQoL-DW を再度実施すべきである。こうすることで、最初とその次のアセスメント間の直接比較を促すことが容易になる。

参考資料

参考文献

O'Boyle CA, McGee HM, Hickey A, Joyce CRB, Browne J, O'Malley K, Hiltbrunner B. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): Administration Manual. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland, (1993).

McGee, H.M., O'Boyle C.A., Hickey A., O'Malley K. and Joyce C.R.B. Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medicine* 1991; 21: 749-59.

O'Boyle, C.A., McGee, H.M., Hickey, A., O'Malley, K. and Joyce, C.R.B. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992; 339: 1088-91.

O'Boyle, C.A.. Assessment of Quality of Life in Surgery. *British Journal of Surgery* 1992; 79: 395-398.

Coen, R.F., O'Mahony, D., O'Boyle, C.A., Joyce, C.R.B., Hiltbrunner, B., Walsh, J.B. and Coakley, D.. Measuring the quality of life of dementia patients using the Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. *Irish Journal of Psychology, (Special Issue on the Elderly)* 1993; 14: 154-63.

O'Boyle CA. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *International Journal of Mental Health* 1994; 23: 3-23.

Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CRB, McDonald NJ, O'Malley K, Hiltbrunner B. Individual quality of life in the healthy elderly. *Quality of Life Research* 1994; 3: 235-44.

Joyce CRB. How can we measure individual quality of life? *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 1994;124: 1921-6.

O'Boyle, C.A., McGee, H.M., Joyce C.R.B. Quality of life: assessing the individual. In G. Albrecht and R Fitzpatrick (eds.) *Quality of Life in Health Care*. New York: JAI Press. (In press).

Addendum

Hickey .AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O' Reilly FD, Shannon W. (1996) A new short -form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *British Medical Journal*, 313:29-33

キュー定義記録用紙

キューの定義、内容の記載	キューの名称(ラベル)
1. _____ _____ _____	_____
2. _____ _____ _____	_____
3. _____ _____ _____	_____
4. _____ _____ _____	_____
5. _____ _____ _____	_____

回答者にリストを読み上げて挙げられた「キュー」はチェックすること。

キューレベル記録用紙

考えられる最高

BEST POSSIBLE

A large empty rectangular box for recording data. The bottom edge of the box has a horizontal line with 10 small vertical tick marks, serving as a scale. The text 'BEST POSSIBLE' is positioned at the top left corner of the box, and 'WORST POSSIBLE' is positioned at the bottom left corner.

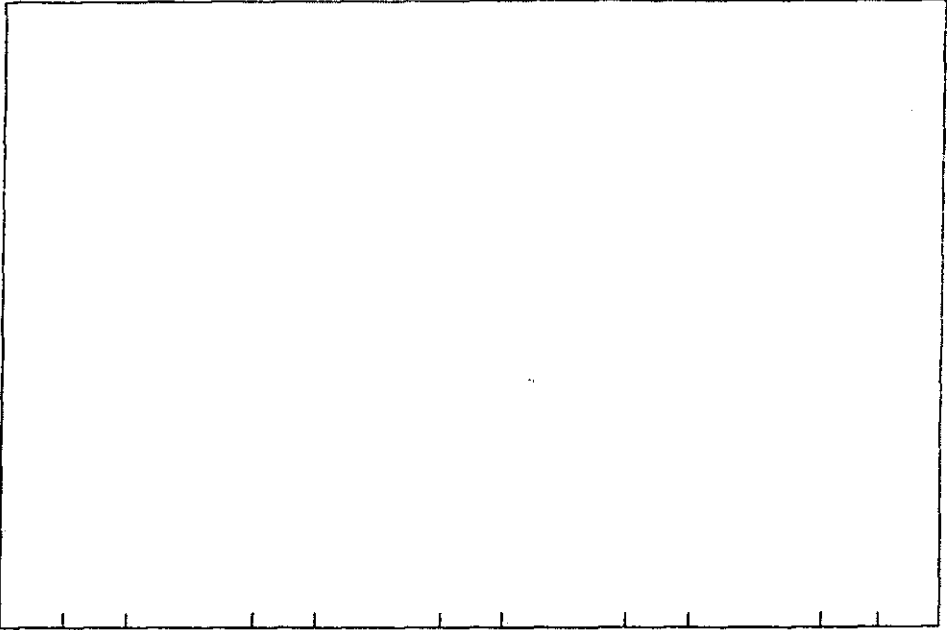
WORST POSSIBLE

考えられる最低

THE WORST
LIFE
IMAGINABLE
考えられる最も悪い人生・生活

THE BEST
LIFE
IMAGINABLE
考えられる最も良い人生・生活

SAMPLE CUE LEVELS RECORD FORM

BEST POSSIBLE	
VERY GOOD	
GOOD	
NEITHER GOOD NOR BAD	
BAD	
VERY BAD	
WORST POSSIBLE	

THE WORST
LIFE
IMAGINABLE



THE BEST
LIFE
IMAGINABLE

面接記録用紙

1. かかった時間

2. 方法の理解度

- 全く理解していなかった _____
- 理解度が低かった／理解度不明 _____
- 理解していた _____

3. 疲労／意欲低下

- なかった _____ / _____
- すこしあった _____ / _____
- 非常にあった _____ / _____

4. 全般的なデータの妥当性(2および3に関連して)

- 全く妥当でない _____
- 不明 _____
- 妥当である _____

5. 各キューの重み

- キュー1:重み(%) _____
- キュー2:重み(%) _____
- キュー3:重み(%) _____
- キュー4:重み(%) _____
- キュー5:重み(%) _____

ALS のインフォームドコンセントの検証と課題－ALS ガイドラインと対比して－

分担研究者 難波 玲子 神経内科クリニックなんば 院長

研究要旨

ALS 患者・家族 13 例を対象に告知に関する聞き取り調査を行い、ガイドラインが推奨しているインフォームドコンセントのあるべき姿（説明参加者、説明を受けた場所・プライバシー保持・雰囲気、誰に説明されたか、説明の内容）と比較検証した。病気・病態・各症状についての説明は受けているが、対処法・療養などの社会的問題についての情報提供は不十分と捉えている例が多く、ALS ガイドラインが発表されて以降は対処法や社会的問題についての説明がなされている傾向ではあったがまだ不十分であり、告知の主体はほとんど医師のみであり、療養など社会的問題への情報提供の不十分さからも多職種参加が必要と考えられた。今後インフォームドコンセントの実態を患者・家族の側からさらに検証するとともに普及を図ることが重要であり、そのためには医師・看護師などの教育及び卒後教育に社会医学的側面の内容を盛り込み充実すること、制度として診療報酬上の問題が考慮されることも必要と考える。

共同研究者

三徳 和子、浅利 京子
岩本 真子、萩田 多江子
川崎医療福祉大学看護学科

A. 研究目的

2002 年に日本神経学会 ALS 治療ガイドラインが出され ALS のインフォームドコンセントのあるべき姿（表 1）が示された。「告知」と「情報提供」は、患者・家族が病気をよく理解し、病気と共によりよく生活していくための前提として重要であり、今後のよりよい告知のための条件を探ることを目的に現状を検証した。

B. 研究方法

対象は了解の得られた ALS13 例（男性 9、女性 4）で、totally locked-in state またはそれに近い 3 名は家族のみに、他は患者と家族同時に行った。患者の背景（表 2）は、発症から診断までの期間は初診時～2 年 6 ヶ月、説明を受けた医療機関数

8、4 例（紹介による 2 例、自己転院 2 例）は 2 つの医療機関で受けており、入院中 10 件、外来 7 件であった。診断時期は 2001 年以前 10 例、2002-2003 年 3 例である。

方法はバイアスを少しでも軽減するために、医療機関と直接関わりのない看護関係者が、患者宅または院内の医師のいない部屋で聞き取り調査を行った。内容は、説明参加者、説明を受けた場所・プライバシー保持・雰囲気、誰に説明されたか、説明の内容（病気・障害、治療・処置、療養）であった。

（倫理面への配慮）

調査の意味と目的及び個人が特定できないように発表することを主治医から十分に説明し、患者と家族の了解を得たうえで行った。

C. 研究結果

1) 説明参加者（表 3）：医療者側は医師のみ 14 件、医師・看護師同時 2 件、看護師のみ 1 件であ

った。患者側は本人・家族同時 10 件、本人のみ 4 件、家族のみ 3 件(3 例)でこれはすべて 2001 年以前の例であった。

2) 場所など (表 4) : カンファレンス室が 6 件はプライバシーが保たれ落ち着いた雰囲気との回答であった。診察室は 8 件で 1 例を除きプライバシーと落ち着いた雰囲気は保たれていたと評価した。ナースステーション 2 件、検査室 1 件でいずれもプライバシーの保持ができず落ち着かない雰囲気と回答した。

4) 説明内容 (表 5、6) : 診断名、病態、原因については各 13、12、10 例、個々の障害 (運動・嚥下・コミュニケーション・呼吸) に関しても 9 例が説明を受けていると回答し、2002 年以降 3 例は全例であった。なお、構音・嚥下障害を各 9、8 例は有していた。経管栄養・コミュニケーション手段・人工呼吸器については各 6、7、9 例が説明を受け (2002 年以降は 3 例全例)、同時期に全項目の説明を受けた例は 6 例であった (同 3 例全例)。療養の場・家庭内環境・社会サービスについては各 5、5、8 で全項目については 4 例 (同 2 例) であった。

D. 考察

医療チームによるインフォームドコンセントは、常時接する看護師の参加も非常に少なくほとんどなされていない現状であり、チーム医療の意識が乏しいことが推測され、また MSW や臨床心理士など他職種の参加には診療報酬上の問題もあると考えられる。

7 割余はプライバシーが保持でき落ち着いた雰囲気の部屋で説明がなされているが、そうでない例も 3 割弱あり、告知の場所への配慮をさらに徹底させる必要がある。

医学的説明に関しては、診断名・病態・原因の 8・10 割に比し個々の障害については 7 割に留り、具体的対処法 (経管栄養・コミュニケーション手段・人工呼吸) については各 46%、54%、69%と少なく、患者・家族のニーズと乖離しており、そ

の後の生活・QOL のために医療者側はさらに努力すべきと考える。

社会的側面の説明に関しては、療養の場・家庭内環境は 38%、社会サービス 62%で、医学的問題に比べ少なく、MSW、看護師などを含めたチームによる告知・情報提供がされていないことの反映でもあると考えられる。

告知の進め方に関しては、7 例が全項目を同時に受け、うち 2 例は段階的告知を希望しており、患者の性格・状況に合わせて行うように配慮すべきであろう。

2002 年以降の 3 例は全員本人・家族に対して説明がなされ、また以降のほうが病気・処置・療養に関しての説明がより多くなされている傾向が窺われたが症例数が少なく今後さらに検証し、ガイドラインの普及を図る必要がある。

E. 結論

ALS 患者・家族は、病気・病態・各症状についての説明は受けているが、対処法・療養などの社会的問題についての情報提供は不十分と捉えている傾向であった。ALS ガイドラインが発表されて以降は対処法や社会的問題についての説明がなされている傾向であったが、症例数が少なく今後さらに検証していくことが必要である。インフォームドコンセントは以前も以降もほとんど医師のみであり、療養など社会的問題への情報提供の不十分さからも多職種の参加が必要と考えられた。

今後インフォームドコンセントの実態を患者・家族の側からさらに検証するとともに普及を図ることも重要であり、そのためには医師・看護師などの教育及び卒後教育に社会医学的側面の内容を盛り込み充実すること、制度として診療報酬上の問題が考慮されることも必要であろう。

F. 研究発表

1. 論文発表

・神経難病 (ALS を中心に) の緩和ケア－医師の立場から－。難病と在宅ケア, 12・16, 2003。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

G. 研究発表

- ・神経難病患者さんの在宅医療と終末期医療。
『医療システムと倫理』研究集会, 2004年1月12日(仙台)

表1. インフォームドコンセントのあるべき姿

- ・医療チームとして告知を行う。
- ・告知はなるべく早い段階で、ゆっくり時間をかけて行う。
- ・プライバシーが守られている場所で行う。
- ・告知は最初から患者と家族同時に行う。
- ・診断・病態・病気の原因・症状・治療法などについて説明する。
- ・段階的告知を行い、十分な情報提供をする。

表2. 患者の背景

- ・患者: 13例
 - 性別: 男性9例(呼吸器装着3例)、女性4例
 - 年齢: 34~74歳(平均64歳)
 - 発症から診断までの期間: 初診時~2.5年(平均1年2ヶ月)
 - ・説明を受けた医療機関数: 8病院
 - 4例は2つの医療機関で受けている
 - 診断後すぐ紹介2例、自己転院2例(延べ17件)
 - ・説明を受けた時期(5例は球麻痺あり)
 - 診断確定後~数ヶ月
 - 主に入院中10件、外来7件
 - ・診断時期は
 - 2001年以前 10例
 - 2002-2003年 3例
- | | |
|------|---|
| 大学病院 | 3 |
| 総合病院 | 3 |
| 専門病院 | 2 |
-
- | | | | |
|-----------|---|------|---|
| 大学病院 | 5 | 総合病院 | 5 |
| 専門病院 | 3 | | |
| 総合病院→専門病院 | 2 | | |
| 専門病院→大学病院 | 1 | | |
| 大学病院→大学病院 | 1 | | |

表3. 結果-説明時の参加者-

- ・医療者側は

	計	入院	外来
- 医師のみ	14件	7/10	7/7
- 医師・看護師同時	2件	2/10	
- 看護師のみ	1件	1/10	
 - 他の職種への参加はない
 - 病院の種類による偏りは明らかでない
 - ・患者側は
 - 本人・家族同時 10件
 - 本人のみ(患者のみ外来受診中) 4件
 - 家族のみ(すべて2001年以前の例) 3件(3例)
- 1例を除き同時に話して欲しいとの意見

表4. 結果-場所・プライバシー保持-

	プライバシー保持	落ち着く雰囲気
カンファレンス室 6件	あり6件	あり6件
診察室(外来) 8件	あり7件 なし1件	あり7件 なし1件
ナースステーション 2件	あり1件 なし1件	2件ともなし
検査室 1件	なし	なし

表5. 結果-説明内容(病気・症状・対処法)-

	説明あり	対処法について
診断名	13(100%)	/
病態	12(92.3)	
原因	10(76.9)	
運動障害	9(69.2)	
嚥下障害	9(69.2)	6(46.1%)
コミュニケーション障害	9(69.2)	7(53.8)
呼吸障害	9(69.2)	9(69.2)
全項目をほぼ同時に	7(53.8)	6(46.1)('02年後全例)

表6. 結果-説明内容(療養に関して)-

療養の場	5/13例中	2002年以降は、3例中2例が全項目の説明を受けている
家庭内環境	5	
社会サービス	8	
全項目	4	

説明内容に関する不満・意見

- ・診断名のみ、または診断名と病態しか説明がなかった(2)。
→自己転院(2例とも)
- ・障害とそれへの対応についての具体的な情報提供がなかった(7)。
→インターネットなどで患者又は家族が調べた(4)
- ・一度にすべてではなく段階的に説明をして欲しかった(2/7)。
- ・呼吸器装着後の経過についての説明が不十分だった(1/3)。

ALS との向き合い方における患者と家族の関係性－外在化を利用した質問紙から－

分担研究者 後藤 清恵 新潟青陵女子短期大学

共同研究者

福原信義、高津由子（国立療養所犀潟病院）

【はじめに】

これまで、神経難病患者・家族の QOL 向上における心理的援助及び援助を担う人々の育成について検討、実施、発表を行ってきた。その中で特に ALS において、身体あるいは社会資源にかかわる援助に加えて、エンパワーにつながる心理的援助に困難を経験してきた。病気の特殊性から患者・家族のつながりは密接で、他者の介入は外郭的、実際のなものにとどまりやすい印象を強くしていたが、次第に、ALS を患う人々と家族には、関係としての理解がまず必要であると考えに至った。それは、関係における相互性あるいは相補性が十分に働いているか否か、またその働きにどのような内容が貢献するか、どのような内容が障害となるかなどを知ることであり、心理的援助のヒントを提供してくれると考えた。

本研究では、「外在化」を利用した質問紙を用いて、ALS との向き合い方における患者－家族の相互性あるいは相補性を検討する。また、ALS の患者・家族において、病気の「外在化」が可能であるかを検討し、その意味を示したい。

【目的】

以下に示した、家族療法家 White.M によって提示された「問題の外在化」の主張¹、

- ・「私たちの文化においては、困難な状況を経験している人々が自分たち自身を問題として、あるいは何らかの欠損として考えるような誘いが多く存在する。その結果、人々はいかなる行為にも出られないほどの無力を味わい、問題を

再強化するだけの行為に自らを限定する」

- ・「問題の外在化には、問題が人々のなかにあるとか、人間関係の中にあると考えることを拒否することが含まれる。人が問題ではなく、問題が問題なのである。」
- ・「“外在化する会話”とは、人々が自分たちの人生に影響している問題から、自分たち自身を分離して考えることができる空間を創造する会話である。」
- ・「ある問題が、その人のアイデンティティないし、ある重要な人間関係のアイデンティティから分離されて見られるようになると、その人は、問題との関係になんらかの方法でもう一度折り合いをつけ直す機会を得る。」

に基づき、以下の3項目について検討する。

1. ALS において、病気との向き合い方を援助的に行う手段として、病気の外在化は有効か
2. ALS において、患者・家族、各々の病気に対する向き合い方に、相互性、相補性は機能するか
3. ALS において、病気の外在化技法は QOL の維持・向上に貢献するか

【方法】

対象：ALS 全国集會に参加した患者・家族 40 件
国立療養所犀潟病院に受診中の患者・家族 13 件

手続き：

- ・ALS 患者・家族の両者に個別の質問紙を送付、回答を依頼
回収できた質問紙の回答を分析
- ・質問紙は問題である“病気：ALS”を擬人化し、病気にひとつのアイデンティティが与えられる。質問紙を通して、患者・家族が病気との関係に

¹ ナラティブ・セラピーの実践 White.C & Denboroug.D 編集 小森康永監訳 金剛出版 2000

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患対策研究事業）
分担研究報告書

ついて考え、どのようにつきあっていくかを考える機会となるように工夫した。

・質問紙は以下の7項目で作成

1. どのような位置関係で病気と向かいますか？
真正面 / 斜め / 平行（ロマンスシート）
2. 病気とどの位距離をとりますか？
密接 / 近い距離 / 距離をとる / 離れて
3. 病気に向かう時の姿勢は？
ぎこちない / 自然、眼をそらす / 眼を合わす、積極的 / 消極的
4. 病気から声をかけられたときの態度は？
なにも言わない / いい加減な応答 / 自分の気持ちを話す
5. 病気に対して言いたいことは？
6. 病気と話してみてもうでしたか？
あなたの言い分を変える / 病気の言い分を受け容れる / わかり合うために話し合いを続ける / 病気とわかり合い、共同で新しい取り組みを始める
7. 病気が「仲良く一緒に暗そう」と再びポーズしてきたら応じますか？
YES / NO / 考えさせて欲しい

【結果】

質問紙の回収率は53%、30人からの回答を得た。そのうち本人・家族共に回収できたのは7件であった。表1~5は回答を得た全員の内容を示したものであり、表6は本人、家族の両者が回答を寄せてくれたその内容を示したものである。

1. 位置

	人数	
	本人	家族
真正面	9	11
斜め	3	2
平行 (ロマンスシート)	3	2

2. 距離

	人数	
	本人	家族
密接	6	7
近距離	6	7
中距離	2	1
遠距離	1	0

3. 姿勢

	人数	
	本人	家族
積極的	10	12
消極的	4	3
どちらとも言えない	1	0

4. 態度

	人数	
	本人	家族
何も言わない	3	3
適当に応答	0	1
自分の気持ちを話す	12	11

5. 承諾

	人数	
	本人	家族
YES	5	5
NO	8	6
保留	2	4

6. 本人と家族の比較

	位置	距離	姿勢	態度	承諾
1 本人	平行	近距離	積極的	話す	YES
家族	真正面	近距離	積極的	話す	YES
2 本人	真正面	近距離	積極的	話す	YES
家族	真正面	密接	積極的	話す	YES
3 本人	真正面	密接	積極的	話す	保留
家族	平行	密接	積極的	話す	YES
4 本人	真正面	近距離	積極的	話す	YES
家族	真正面	近距離	積極的	話す	YES
5 本人	斜め	遠距離	中間	話す	YES
家族	真正面	近距離	積極的	話す	YES
6 本人	斜め	遠距離	消極的	話す	保留
家族	真正面	密接	積極的	話す	YES
7 本人	平行	近距離	消極的	話す	YES
家族	真正面	密接	積極的	話す	YES

【考察】

表 1～5 を通してみる限り、ALS において患者・家族の病気との位置取りは真正面に向き合うもの、距離は近距離で、姿勢は積極的、病気と話すという割合が約 7 割に達していた。このことは患者・家族の主体的な在り方を裏付けるものと理解できる。しかし、今回、質問紙に項目を入れなかったが、告知からの経過年数に大きく関係するものであることを考慮する必要がある。次に表 6 で明らかなように、病気との位置・距離・姿勢・態度において患者・家族に密接な関連性が理解された。この関連性が相互性・相補性として機能していることを予想するとき、援助はこの相互性・相補性を評価し、尊重するように行われることが大切であるといえる。当然のことながらこの機能が患者の QOL を支える重要な内容であり、肯定的循環で機能するような援助が目指されるということである。

病気の「外在化」によって構成された質問は患者・家族の意表をつくものだったようである。重篤で深刻な状況に、手前勝手な枠組みを持ち込むと受け止めた 2 名の患者からはそのようなコメ

ントの記載があった。記載のない他の人々も同様な感想を持ち、戸惑いつつ回答に協力してくれた可能性を予想している。病気と自分あるいは、家族と家族の病気を分けて考えてみることを難しくしているのは、病気との一体化によるものであろう。それほどに自分や家族の身に起こった病気が患者・家族の自己を浸食するものであることはむしろ、ALS の QOL の維持を検討する際の鍵となるであろう。言い換えると、病気に向き合う（直面化）という患者・家族にとって厳しい内容に触れるには、一旦、自分や家族とは切り離して病気を置き、眺め、語り、ユーモアの感覚を持ち込む方法、「問題の外在化」は、コミュニケーションを豊かにし、病気から派生する様々な問題への対処を考える力を患者・家族に呼び戻すことにつながるのではないだろうか。このような働きはすでに報告した神経難病のサポート・グループに共通した内容であり、ALS においては、家族関係の中にその機能（サポート・グループ機能）を見出すこととなった。ALS における QOL が患者・家族の中に現存する機能を認めることから促進されることが確認された。

ALS の病名告知と心理支援

2) ALS 患者のたどる心理的過程-15 名のインタビューから-

研究協力者 湯浅 龍彦 国立精神・神経センター国府台病院神経内科・外来部長

研究要旨

患者に病気を知らせること（告知）は医療における重要な課題の一つであり、それは、告知がどう受けとめられたかを抜きにして考えることはできない。筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）患者 15 名に詳細な面接を行った結果、ALS に罹患していることを知った時のさまざまな感情経験が報告された。難病の罹患という現実をどう受けとめるかは、告知の方法や時期のほか、その人がそれまでの人生において危機的状況にどう対処してきたかにも関係する。患者は医師から真実を聞くことを望んでおり、そのことはその後の人生を ALS とともに生きるために人間的な支えが必要であることを意味している。

共同研究者

森朋子, 川上純子, 吉本佳預子
国立精神・神経センター国府台病院

た。告知されなかった場合は、病気を知った時の気持ち、知る前に病気を予想していたか、告知されなかったことをどう思うかを聞いた。このほか、質問項目以外のことも自由に語ってもらった。

A. 研究目的

ALS の告知がどう受けとめられたかという観点から、患者自身の体験を扱った研究はいまだ少ない。本研究では、この問題を掘り下げるために、ALS 患者 15 名の協力を得て、面接により、告知時の感情体験を明らかにした。

（倫理面への配慮）

研究の主旨を説明し、同意が得られた場合のみ訪問し、回答したくない質問には答えなくてもよいこと、質問に答えなくとも不利はないことを説明した。その結果、依頼した 15 名全員から協力の同意を得た。

B. 研究方法

日本 ALS 協会に所属する 15 人の ALS 患者（呼吸器装着者 5 名、非装着者 10 名）を対象に、2002 年 7 月から 12 月までの期間、自宅または病棟を複数回訪問して、面接を行った。コミュニケーション方法は、呼吸器装着者には返事を PC モニターに表示してもらい、非装着者とは口答面接を行った。

C. 研究結果

質問項目は、全員に、症状を自覚した年、ALS であることを知った経緯（告知の有無）とその時期、告知された場合は、どのような告知であったか、その時の感情体験、告知前に病気を予想していたか、告知医への信頼の有無とその理由を聞いて

告知を受けたケースが 11 例、受けなかったケースが 4 例であった。告知を受けた群のうち、病気を予想していたのは 6 例、告知がなかった群のうち、病気を予想していたのは 1 例であった。告知されなかった 4 例中 3 例が「告知してほしかった」という意見であった。告知時の感情体験は、ショック（5 件）、信じられない（3）、すっきりした（3）、落ち込み（2）、間違いであってほしい（1）、不安（1）、怒り（1）、喪失感（1）、淡々と聞く（1）であった。告知されなかった群では、ショック、実感がわからない、頭の中が真っ白、す

っきりした、落ち込み、漠然と死を意識、不条理感、喪失感がそれぞれ1件ずつ挙げられた。

告知をした医師への信頼感については、「あり」が7例、「なし」が4例であった。信頼の理由として挙げられたのは、十分な説明量(3)、明快な説明(2)、要求に応じる態度(1)、率直な態度(1)、専門家らしさ(1)、話を聞く態度(1)、希望を持たせる言葉(1)であり、不信の理由は、説明不足・欠如(4)、過度に慎重な態度(2)、事務的態度(2)、告知時期の遅さ(1)、絶望的な言葉(1)であった。

質問項目以外でも、告知に関するいくつかの要望、意見が挙げられた。まず全例が「告知はすべきである」、告知の時期については、「確定できなくても、早めに可能性を示すべき、患者の時間を無駄にしないでほしい」、「時期が遅いと不信感が芽生える」、「宙づり状態は、診断の確定より辛い」という意見が挙げられた。また、小出しの告知については、「インターネットで調べられるから、隠しても無駄」、「隠し事をされると信用できなくなる」、「当時はショックでも、今思えばはっきり言ってもらってよかった」、「気の弱い人間にとって、小出し情報は却って不安を煽る」という意見が挙げられた。インターネットの活用も多く、告知前に症状から病名の見当をつける、告知で得られなかった情報を補う、同病患者のサイトでの情報収集などに利用されていた。

D. 考察

ショックは最も多く挙げられた反応であるが、一方「ショックを感じなかった」と敢えて報告された例もあった。これには、すぐには受け入れられない、事態を客観視することにより内的にはコミットしないという、防衛機制が働いていることが考えられる。信じられない、実感がわからないという反応は、病気を予想していない例に見られた。これも自己を正常に保つための防衛機制の1つであり、コーピング（対処行動）と言い換えることもできる。このような場合、患者が告知を理解し

ていないとみなして現実直視を迫ることは、非常に危険である。これらの防衛は、時間の経過、病の進行、他患と接することによって、やがて形を変えていく。「すっきりした」という感情も比較的共通にみられ、それと同時に、ショックや落ち込みといった感情が経験される例もあった。「すっきりした」というのは、病名が不明なままにおかれるよりは、ALSという名前がついた状態の方がよいという、ある種の安堵感である。

告知医への信頼感を決定する要因の多くは、説明量とわかりやすさ、態度であった。人生の一大事であっても、患者は医師を冷静に観察している。対象者全員が告知の様子をよく記憶しており、想起できないという例はなかった。このことは、告知が重要なライフイベントであることを物語るものである。

小出しの告知が反対される主な理由は、「いずれわかるのだからショッキングな事実でも初めから言ってもらいたい」というものであった。もちろんその反対の意見を持つ人々もあろうが、情報の一部を知らせないことは、医療への不信を招く可能性につながりうる。説明不をインターネットなどの媒体で補うことは可能だが、患者が医師の口から真実を聞きたいと願うことは、病を持って生きていくためには人間的な支えが必要であること裏付けるものである。

E. 結論

告知の内容と患者が経験する感情との関係を、単純なSR理論で説明することはできない。経験される感情の差異は、告知内容のほか、進行状態、患者のパーソナリティなど、さまざまな要因がからみ合っている。その場で必ずしもショック反応や悲哀の感情が現れるとはかぎらず、事態の客観視、すっきりしたという感情経験があることも明らかにされた。病気を予想していなかった場合には、「信じられない」という反応がみられることもあった。防衛はその時点の患者にとって必要な手段とみなすべきである。

医師への信頼感の重要な決定因は、説明量とわかりやすさ、態度であり、現実がいかにかに辛いものであろうと、患者は医師の口から説明を聞きたいと願ひ、人間的な支えを必要としている。

対象人数に限られた本研究の結果を一般化することはできないが、面接の結果得られたデータが、ALS 患者の QOL に関心を寄せる人々の何らかの参考になることを願う。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

森朋子, 湯浅龍彦:

「患者の『自己決定』-ALS 患者が呼吸器装着をするかどうか-」, 医療保健行動科学会
18 回大会 2003 年 6 月 21 日 於東京歯科大学

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

ALS患者のピアサポートの試み

研究協力者 豊浦 保子 日本ALS協会近畿ブロック・(有)エンパワーケアプラン研究所

研究要旨

ALSは効果的な治療法がない難病であることから、患者が告知後に持つ疾病のイメージは絶望的なものがある。初期の患者には人工呼吸器や胃ろう造設は“未知の領域”であり、体験した患者や家族からの情報や、療養の仕方を見聞きし、意見交換できるピアサポートのシステムが必要ではないかと考えて、患者自らが同病者や家族、支援者に呼びかけ、ピアサポートの集いを試みた。生活の工夫を行って障害を受け入れる姿勢があれば、同病者に求めて学べることは多い。他の患者のために世話をすることが自らの勉強にもなり闘病意欲を高めた。人工呼吸器を装着した患者にとっては、孤独からの解放になる。患者同士の直接的な情報交換によるピアサポートが効果的に行われると、医療者とALS患者の間にあるギャップを埋めることができるのではないかと考える。

共同研究者

吉岡克彦 1) 杉本孝子 1) 寺田猛志 1)

水町真知子 1) 2) 小林智子 1) 2)

1) 日本ALS協会近畿ブロック

2) (有)エンパワーケアプラン研究所

A. 研究目的

1 患者同士の交流、情報交換をはかることにより、現実的な闘病イメージを持つ。生きる目的を持つことにつながる。

2 患者、家族、支援者も含め、お互いの精神的な支援を意識することにより、闘病意欲が向上し、日々の生活の質（QOL）にも良い影響をもたらす。

3 社会サービスや介護体制を積極的に活用するための学習ができる。

B. 研究方法

対象は、近畿ブロックの会報購読会員であって、メールができて、参加の呼びかけに応じた大阪近辺の患者が中心。

2つの会合（2003年8月23日お話し会、同年10月19日バーベキューの集い）を実施。8月下旬にはメーリングリストを創設して、参加の感想

を述べ合い、次の企画の打ち合わせや、闘病の相談、意見交換を行った。8月23日から12月中旬までの患者の発言や、交換メール、療養姿勢の変化を検討した。

（倫理面への配慮）

研究の主旨を口頭により説明し、発表の同意を得た。

C. 研究結果

2003年6月16日の近畿ブロックの総会に参加した患者の間で、気楽に話し合える場として、同年8月23日、ホテルプリムローズで1回目「お話し会」を企画。患者10人、家族8人、介護人9人、計27人が参加した。患者は、告知後2年未満3人、2年～4年4人、5年以上3人、年齢構成は30代1人（女性）、40代2人（女性）、50歳～60歳の男性7人であった。場所の確保、患者への連絡、プログラム、当日の進行等、すべて患者自身が行った。自己紹介と、それぞれが抱える問題点を話し合った。

・A氏（要介護5） 左手から発症して2年。日頃悩んでいること、あるいはどんなことをしてよくなったとか、そういうような話を今日は顔を見合わせながらお話ができたらいいと思

っている。

・B氏（要介護5） 告知されて1年2か月。病院の難病相談室で患者会を紹介してもらった。事務所を訪ねて、パソコンを覚えた方がいいと教えられた。患者のホームページの掲示板に片っ端から書き込み、返事をいただいて個々に悩んでいることは同じとわかった。故人の患者K氏から「プライドを捨ててありのままに生きる、これがALSを生きる極意」と教えられた。

・C氏（要介護4） 1999年10月頃、告知を受けた。市民病院ケースワーカーに患者会を紹介された。私自身は趣味がなく、いま在職中だが、できるだけ会社に行こうと思っている。

・D氏（要介護5） 今年8月で3年目になる。歩行困難になり1年半。車いすにも座れなくなり、ベッド生活になった。痛み止めとコルセットを巻いている。寝ていても痛いので、いまのうちに外出しなくてはとと思って今日は来た。

・Eさん（要介護1・女性） 自覚してから1年半。春先から進行が早くなり、発語もこの1か月半でだめになってきた。あきらめることの連続で、皆さんがどう折り合いをつけているか聞きたい。自分ではまだ納得できない。インターネットを開けても皆さん元気で、どこからそんな元気が出てくるのか不思議でたまらない。介護を受ける悩みは男性と女性で違う。手足の関節が拘縮による痛みが出ている。患者会に入ったがリハビリが大事だと教えてくれなかった。

・家族（患者は要介護5） 家内も発病して、手足以上に言葉が聞きづらくなった。それで患者会に入って、本人が電話で質問したり、しゃべったりしていた。悪くなくてもあきらめたらあかん。無理に治そうとしてもだめ。リハビリは無理にしたら逆の効果になる。悪くなったものを元に戻すのは無理だが、工夫の能力は皆あると思う。

・吉岡氏 2000年4月に告知されて、最初は悩んだ。昨年11月に定年退職したが、その前の

休職期間が一番辛かった。目の前にゴールがあるのになんで到達できないのかという気持ちが一番辛かった。仕事しか能がなかったために転換することが一番きつかった。

救われたのは、同病者の杉本さん、寺田さんに会えたこと。非常に強い生き方をしている。これから生活しづらくなったとき、家をどうふうに改造しようとか、車いすでの生活とか、具体的なイメージを持つことができた。

・G氏（未申請） 今年6月、近畿ブロックの総会の2日前に病院で確定診断の告知を受けた。翌日に保健所で特定疾患の手続きをして、近畿ブロックの総会を教えられた。その後吉岡さんを紹介されて今日に至った。これから何をしたらいいか考える余裕がない。自分では半信半疑なところもあるが、歩きづらさと、腕の筋肉が退化したことは実感している。まだ仕事に行ってるし、できることをしようと思っている。

インターネットで調べて、ALSをはじめいろんな病気があると知った。医療機関や、保健所、市役所へ、聞く情報には限界がある。聞く内容を理解してなかったら必要以上のことは教えてくれないことがわかった。何かを知らなければ知らないままで終わってしまう。益になる形で相互間の情報がかわせるのが賢明なのかと思う。

参加後患者会事務局に届いたメール

・D氏（8/23） 実際に目で見て、話をしてみても、そうなのかとよく分かった気がする。今日お目にかかった方は、元気な方が、平均的な方が分からないが、こういう方々が生き生きとされていることが分かったことが一番の収穫だった。病院は十分教えてくれないし、全体のことがわからないまま症状は進む。一方インターネットでは病気の大変さだけは分かるようになり、アンバランスな状態……。

・B氏（8/25） ピア・カウンセラー（当事者同士のカウンセリング）の原型みたいな感じを受けた。家では一人一人孤立していて、一番身

近な家族でさえ本人との間に超えがたい溝がある。先日、介護保険の見直しがあって一挙に要介護5になった。気持ちだけは不思議に元気。体は病んでも気持ちだけは持っていかれないようにこれからも頑張る。

2) 8月下旬、参加者の中から自由にメール交換したいという声があがり、パソコンに熟知した患者が管理人となり「KAMON（関西ALSメンバーおいでネット）メーリングリスト」（以下KAMON・MLという）を立ち上げた。1回目の集い参加者から、患者7人、専門職2人（看護師、大学院生）がメンバーに名を連ね、患者が中心になって打ち合わせや、情報交換を行っている。

3) 2回目は10/19花博記念公園鶴見緑地で「バーベキューの集い」を実施。広く家族の参加も呼びかけた結果、子供夫婦や孫も参加。初めて人工呼吸器装着者も3人が参加した。患者11人、家族23人（うち学童・幼児6人）、介護者8人、家庭医1人、計43人の参加があった。1回目同様に、場所の確保、参加者への連絡、食材の準備、当日の進行も患者・家族自身の手で行われた。呼吸器装着の40代の男性患者は「情報不足だった。最初から参加していたら、もっと積極的に、病気に対処できたと思う」と文字盤で介護者と主治医に話した。呼吸器装着の60代の女性患者は、バーベキューの最中にバッテリーが故障するトラブルがあったが、家族や支援者の手際の良い対応もあって不安を見せず、「いままでで一番楽しかった」と感想を文字盤で伝えた。人工呼吸器を装着していない車いすの患者は、近畿ブロックの総会に参加すると、会場のあちこちで鳴り響く人工呼吸器の音や吸引の音に恐怖を感じたが、野外では機器の音も気にならず、違和感もなかった、と言う。バーベキューの集い後、KAMON・MLに呼吸器装着患者3人、呼吸器装着者の家族2人、ヘルパー2人が新たに加わった。

お話し会、バーベキューの集いの費用は参加者から一定額（1回目2,000円、2回目は大人

500円、子供100円）を徴収したほか、患者会と介護保険事業所から助成を得た。

D. 考察

○価値観の転換 本ピアサポートの試みのきっかけは、発表者（吉岡）が、患者会から紹介された同病者（杉本、寺田）を訪問して、日常生活の様子、住宅改造、パソコンの活用法、生き方そのものに大きな影響を受け、スムーズな価値観の転換が得られたと感じたことである。吉岡は初発症状から4年経過しており、杉本は27年、寺田は7年経過したいわゆる重度の四肢麻痺型の患者である。（3人とも要介護5、身体障害者手帳1級所持）三者三様に進行中の症状を抱えているが、在宅療養を継続しながら、症状に対応していきたいという考えが共通している。

○インターネット活用 ALSに関する情報を入手する方法としてインターネットを検索すれば簡単に大量の情報が得られるが、「インターネットを開けても、どこからそんな元気が出てくるのか不思議でたまらない」「インターネットでは病気の大変さだけが分かるようになる」と述べている。四肢麻痺等への対応や、生活上の工夫、嚥下障害に対する食事、必要なりハビリなど、こまやかな対処法を求めたい患者には、個別性もあり答えは得にくい。

○メーリングリスト 告知を受けた2日後に患者会総会に出席したG氏は吉岡を知る。インターネットでALSを検索するが、一方通行の情報に限界を感じる。「聞く内容を理解していなかったら知らないままで終わる」と、自ら能動的に学ぶことの大切さ、相互間の情報の必要性を実感し始めた時に、タイミングよく1回目の集いに参加した。8月下旬、パソコンを熟知するG氏が管理人となって「KAMON・ML」を開始。インターネットを活用して双方向で情報交換が出来る手段として活用し始めた。全国版のALS・MLもあるが、不特定多数の人へメールを送ることへのためらいや、言葉だけで自