

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
(分担)研究報告書

ALS 患者、家族への病状説明に関する調査結果

和泉 唯信

研究要旨

筋萎縮性側索硬化症患者とその家族、介護者を対象に病状説明時間、説明後の不安感、不安感に影響を及ぼす因子などに加え、安楽死に関しての考えを、Google foam を用いてアンケート調査を実施した。

A.研究目的

筋萎縮性側索硬化症(ALS)の病名告知を含む病状説明は、患者や家族、さらに医療者側にとっても、精神的に負担がかかる過酷な作業である。本研究では病状説明の実態、さらに安楽死の問題に関する患者、家族の考えを明らかにすることを目的とした。

B.研究方法

2020年9月に、ALS患者とその家族、介護者を対象とした全国規模のウェブセミナー「ALS Café」をメールによる事前登録制で開催した。ウェブセミナー実施後、病状説明時間、説明後の不安感、不安感に影響を及ぼす因子などに加え、安楽死に関しての考えを、Google foam を用いて参加者全員にてアンケート調査を実施した。

(倫理面への配慮)

本研究は東邦大学倫理審査委員会において審議され承認されている。

C.研究結果

当日の登録媒体数は318件で、アンケートの回答者はALS患者32名、患者家族24名で、平均年齢はALS患者が57.2±13.5歳、家族は55.0±11.3歳であった。病状説明の平均時間はALS患者では32.7±19.1分、家族で41.3±11.3分で、約7割のALS患者と家族が病名告知時間に対し適切と回答し、約3割で短いと答えた。

適切と回答した群の平均時間は43.1±26.0分

にで、短いと回答した群の平均時間は20.9±16.9分と有意に短かった。病状説明後の不安感に影響を及ぼす要因では、人工呼吸器についての説明の有無が影響し、胃瘻造設やコミュニケーション手段の説明では影響がみられなかった。

安楽死に関しては、患者の62%、家族の71%が法制度化を希望し、さらに将来に気管切開人工呼吸療法(TIV)を希望しないALS患者の約2割、家族の約半数で、安楽死が認められればTIVを希望していた。

D. 考察及び結論

病状説明時には、心理ケア、社会福祉やセカンドオピニオン等の支援的な話しめすると、不安感が少なくなる結果であった。

E. 究発表

1. 論文発表

Hirayama T, et al. Acta Neurol Belg 2021

2. 学会発表

Hirayama T, et al. 第62回日本神経学会学術大会
2021年

F. 知的所有権の取得状況（予定を含む）

- 1.特許取得： なし
- 2.実用新案登録： なし
- 3.その他： なし