

# 患者が医師に望むこと

下記発表時におけるアンケート調査より

## 患者会と医師:ALSの場合

～日本ALS協会新潟県支部設立およびその後の運営に際しての  
医師の働きについての考察・患者が医師に望むこと～

(第56回日本神経学会学術大会におけるポスター発表1-85)  
共同筆者:堀川楊・大西洋司・西脇幸子・佐々木憲武・横山禮子  
・織田孝・川崎ノリ・有馬里美

日本ALS協会新潟県支部 顧問 若林佑子  
20150712 支部総会

### はじめに

2015年5月20～23日、新潟市朱鷺メッセに於いて「第56回日本神経学会学術大会」が開催されました。大会テーマは「社会の中の神経学～神経内科の社会貢献を考える～」でした。通常は医師だけの発表の場である学会でしたが、今回は医療福祉関係者のポスター発表も可能でした。

「この機会に新潟でのALS患者会の事を発表するように」と当患者会顧問の先生方から促されました。新潟県支部は他県では考えられないほど多くの神経内科医の協力があって発足し共に活動

してきたので、その報告と総括をしました。同時に。患者家族(当事者)が医師に何を望んでいるかをアンケート調査しました。

ここではアンケート調査の結果と考察を報告します。大会でのポスター表示に加筆したスライドを7月の総会で発表しましたが、スライドの不具合で不十分な説明しかできなかったことをお詫びするとともに、ここに新しく書き下させていただきます。

## アンケートの内容

### 1)病名告知について

- ①告知の方法は適切でしたか?
- ②告知後、病状が進行する様々な不安に対する医師の対応は適切でしたか?

### 2)呼吸器装着について

- ③呼吸器を着けるかどうか決めることに関して医師の対応は適切でしたか?
- ④呼吸器装着した方は、長い闘病生活での医師の支援は適切でしたか?
- ⑤呼吸器を着けない選択をした方は、選択後の医師の支援は適切でしたか?
- ⑥呼吸器装着について未選択な方は、医師の対応に何を望みますか?

### 3)ターミナル期について(遺族のみ)

- ⑦医師の対応は適切だったでしょうか?
- ⑧今思えばこうして欲しかった、ということがあったらお書きください。

### 4)総合的に

- ⑨医師の対応でよかった、助かったと思う点を3つあげてください。
- ⑩医師の対応でこれは困ると思った点を3つあげてください。
- ⑪医師に一番望むものは何ですか?できるだけ20字以内で書いて下さい。
- ⑫次にあげる15項の中で医師に望むものを5つ丸で囲んでください。

### 5)自由記載

### アンケートの方法と概要

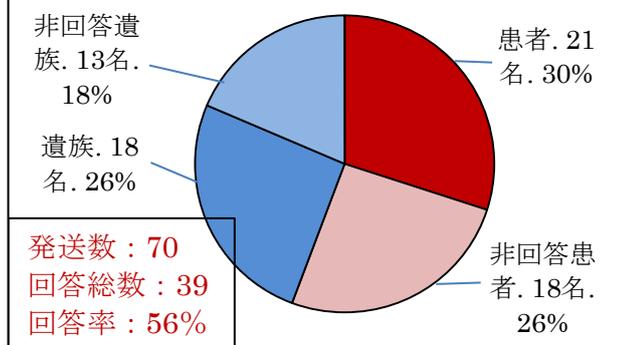
支部会員の内、当事者(患者・遺族)が71名なので、まずその一割に当たる7名に面談しました。大切と思われるポイントを絞り出し、更に顧問医師の意見も伺い、協力を頂いて、質問を作成しました。2015年2月初旬に会員70名(1名事故入院中)にアンケート用紙を送付し、当月末までに39名(56%)から回答を得ました。

質問文は左表通り、患者10問、遺族12問です。①～⑦については夫々「適切だった」「改善してほしい」の項目に4～5個の選択肢を挙げ、複数選択してもらいました。

## 回答の分析:属性

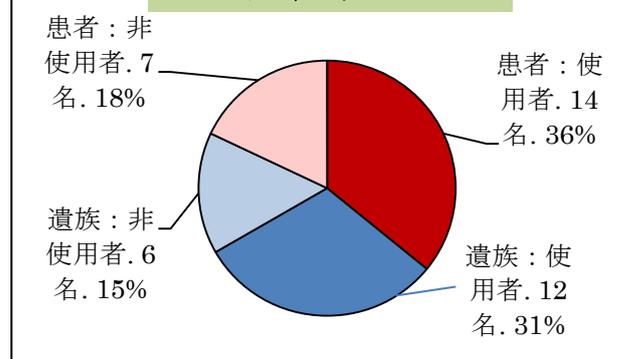
以下において「患者」は現在闘病中の方を、「遺族」は亡くなられた闘病者を意味します。

### 回答者内訳(70名)



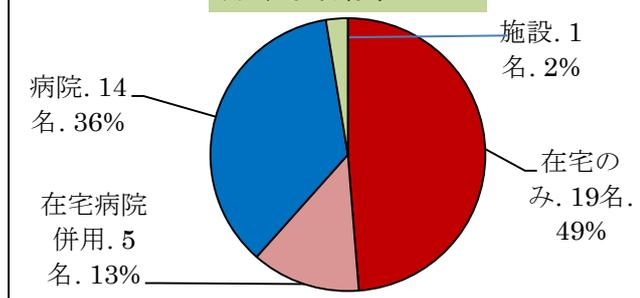
**回答者内訳**: 送付会員の内訳は患者 39 名、遺族 31 名。回答者内訳は患者 21 名(患者全体の 54%)、遺族 18 名(遺族全体の 58%)でした。

### 呼吸器装着率(39名)



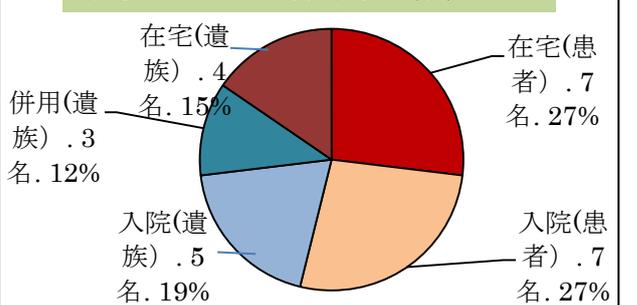
**呼吸器装着率**: 回答者 39 名のうち呼吸器装着 26 名(67%)、非使用者は 13 名(33%)で、装着者が三分の二を占め関心の高さを示しています。これは患者・遺族とも同じ比率でした。

### 療養場所(39名)



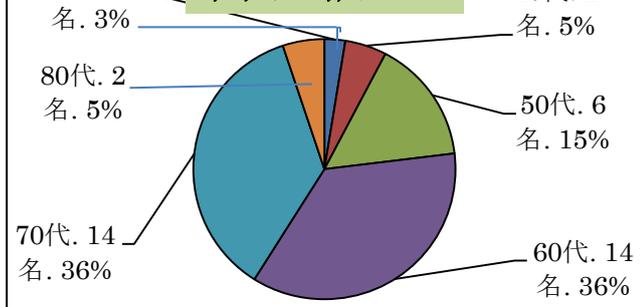
**療養場所**: 回答者中、在宅のみの方が 19 名(49%)で、ほぼ半数を占めています。病院と併用している方 5 名はいずれも遺族で、在宅のみでの療養が難しかった時代性を示していると思われます。

### 呼吸器患者療養場所(26名)



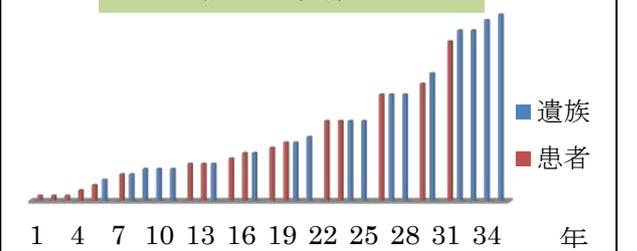
**呼吸器患者療養場所**: 現在の患者では在宅と病院が 7 名ずつで半々ですが、遺族では病院 5 名、在宅 4 名、併用 3 名となっており、以前は在宅のみで療養することが難しかったことを示しています。

### 年代内訳(39名)



**年代**: 60~70 代で全体の 72%を占め、50 代を加えると 87%と 9 割近くなり、主に高齢者の疾病と言えるかと思えます。

### 告知後の年数(39名)

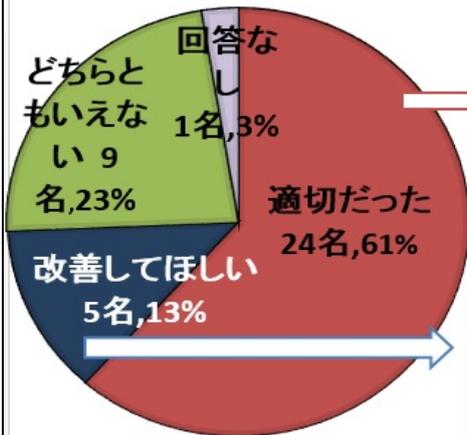


**告知後の年数**: 告知後の年数は、遺族では 1~34 年であり、患者では 1~30 年です。闘病年数は遺族で 1~22 年、現在の方では 1~30 年です。30 年前に告知され、呼吸器療養年数が 26 年という長期療養者もおられます。

以下、スライドでアンケートの回答内容を順番に紹介します。①～⑦では緑色の枠内表題が質問文で、文末のカッコ内が回答者数です。円グラフでは「適切だった」「改善してほしい」のみの回答者数、及び双方に回答した「どちらともいえない」方の、数と割合を示しました。

色枠の中の文章はアンケート質問に対する選択肢文です。文末の括弧内が回答者数です。複数回答なので、回答数と回答者数とは重なりません。「自由記述から」は選択肢「その他」に記述されたものです。赤字は「適切だった」、黒字は「改善してほしい」の内容です。具体性のある思いの籠った記述があります。文字の大きさの関係でスライドに入りきらないものは下段枠に続きます。

## ①告知の方法は適切でしたか?(39名)



- ・ 病気の説明と現状や見通し、対応策や困難点などを説明し、患者の心構えなども話してもらった(23)
- ・ 患者の気持ちや状況を聞き、配慮しながら話してもらった(18)
- ・ 家族と一緒にきかせてもらった(18)
- ・ 共感し共に寄り添う姿勢を見せてもらった(13)
- ・ その他(自由記述)(3)

- ・ 言葉が難しかったり声が小さかったりして病気の内容が理解できなかった(6)
- ・ 事務的に病名と説明を言われただけで、突き放された感じだった(5)
- ・ 今後どうしていけばいいのか助言も指導もなかった(3)
- ・ ショックが大きいので希望を持たせる言葉等配慮が欲しかった(2)
- ・ その他(自由記述)(8)

自由記述から

- ・ 家族一人一人の気持ちをその都度聞いてもらった。
- ・ 付添いだけ先に話してもらえた。患者会を紹介された。
- ・ 一緒に受診した家族が席を外した時に一人で告知を受け、ショックが大きかった。
- ・ 患者には病名のみで、家族説明するときには「どうせ分からないでしょ…」という態度。

### 自由記述からの続き

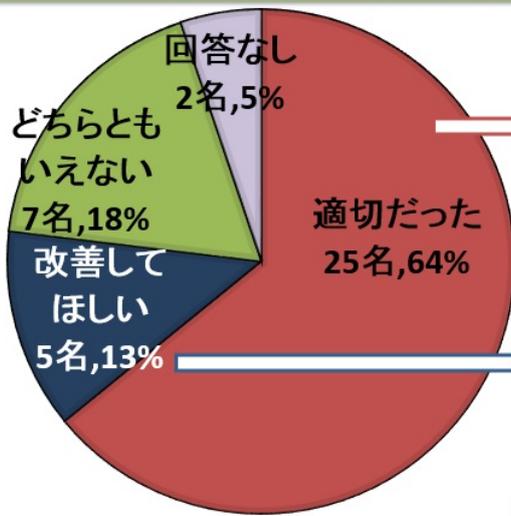
- ・ 患者も家族も病気を理解できるまでに時間が必要なので、受診の度に呼吸器装着の有無を迫られ、答えを出せないまま受診するのが苦痛になった。
- ・ 家族と一緒に聞いたが、医師の配慮は感じられず、非常に事務的だった。担当医師が経験不足(人生の)を感じた。
- ・ 告知だけで「保健所の手続きをきなさい」だけだった。保健所で相談にのってもらい、病院を紹介してもらった。
- ・ 告知された病院と、療養病院が違う。

**コメント：**告知の方法については「適切だった」と全面的に評価している方が24名、「どちらともいえない」の9名を合わせると33名となり、回答者の84%を占めます。これは適切な対応を受け医師に好印象を持っている会員からの回答が多いからかもしれません。が、「改善を求める」も合算すれば14名33%と3分の1に当たり「その他」への自由な書き込みも多く(8)あります。

告知に当って望まれているのは、ここに示されているように、患者に配慮した丁寧な説明と、寄り添う姿勢を持ちながら今後への指針を示し、家族も含めて気持ちを聞いてもらえる対応です。他方、小さな声で難しい説明をされ、今後についての助言も無い、患者への配慮のない事務的な告知は改善を求められています。

特に、大病院で、「告知の際に、胃瘻や気管切開をどうするかと聞かれて困る」という声は強く、大学などその後の継続医療に関わらない総合病院での告知のあり方について改善を望まれています。

## ②告知後、病状が進行する様々な不安に対する医師の対応は適切でしたか？(39名)



- ・ 受診の度に話を聞いてくれた(18)
- ・ 諸制度やサービスの利用を一緒に考え、紹介や繋ぎをしてもらえた(18)
- ・ 患者会や同病者を紹介してもらえた(16)
- ・ 支えになる言葉かけをもらえた(6)
- ・ その他自由記述(5)

- ・ この先どうなるのか、どうすればいいかよく教えてもらえなかった(7)
- ・ 受診時は検査結果の通知だけで気持ちを聞いてもらえなかった(3)
- ・ 受診時しか接点がないので不安だった(3)
- ・ 質問しても専門用語が多い説明でピンとこなかった(1)
- ・ その他自由記述(7)

- 自由記述から
- ・ 最初の病院では効く薬はないといわれたが、後からの病院で薬もあるので何でもやってみようと言われた。
  - ・ 患者会の会報をもらい、会と直接連絡がついて心が気持ちが落ち着いた。
  - ・ 患者と同じ目線での会話。家族の状況も十分配慮して頂けた。
  - ・ 胃瘻の説明が不十分で患者側の意向、意見に耳を傾けてもらえなかった。非常に機械的な感じ(マニュアル的)な感じがした

### 自由記述からの続き

- ・ 個々に病気の進行状況が違うため、理解するのに時間がかかった。
- ・ 医療費が高額になるので病院側が大変だと言われ、死んでくれと言われているようで不快だった
- ・ 医師が忙しいせいか入院した病院の看護師やケースワーカー任せの対応だった。
- ・ 大学病院への検査・検査は仕事もあって、旅費もかかり、いろんなことが不安だった
- ・ 介護保険のない時代だったので自宅療養の3年間は苦しかった。

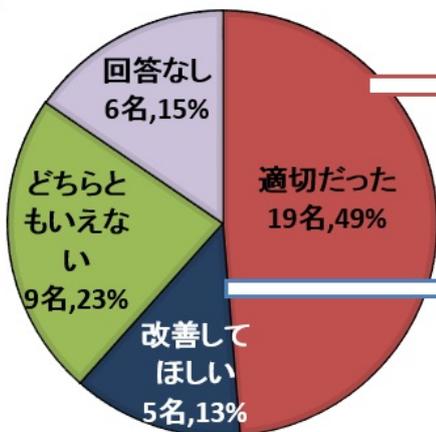
コメント: 「どちらともいえない」を加算すると「適切だった」が32名で82%です。前問同様、良好な対応を経験した方からの回答が多いことを示しています。が「改善してほしい」も12名31%と3分の1近くあります。同時に前問同様「その他(自由記述)」への書き込みが多くあり、良くも悪くも言いたい思いが溢れているようです。

この期間の適切な対応とは、受診の度によく話を聴き共感し、諸制度や患者会の紹介など横の連携をつけ、家族状況も配慮した支えになる言葉かけをすること、と言えるかと思います。

「改善してほしい」や自由記述からは、病気の理解が難しく、先が見えない中、十分に医師に気持ちを聞いてもらえないことの辛さや、様々な強い不安が伺えます。素人には理解が難しい病気なので、胃瘻の説明など病状の進行に伴って現れてくる症状と対処法を丁寧に説明することが求められています。同時に、様々な社会的支援に医師も目を向け、社会との連携を繋げて今後の見通しを立ててもらえることも望まれています。

又病院経営主体の発言はダメージが大きいことに注意しながら話して頂きたいと思います。

### ③呼吸器を着けるかどうか決めることに関して 医師の対応は適切でしたか？(39名)



- ・ プラスマイナスを十分説明してもらえた(22)
- ・ 考える時間を十分とってもらえた(13)
- ・ 経験者と合わせてもらえた(4)
- ・ その他自由記述(1)

- ・ 家族の日々の生活がどのようになるか理解できなかった(7)
- ・ 早くから判断を求められて困った(5)
- ・ 説明が不十分だった(1)
- ・ その他自由記述(4)

自由記述から

- ・ 長い通院期間で病人の性格を理解し、よく話を聴いて希望を書面にして、何度も変更書き換えをしてくださった。
- ・ 本人の病状説明が不十分のまま、家族のみで判断し装着することになった。
- ・ 自分自身も、よく話し合ったり、勉強が必要だった。日々に追われて反省する。

#### 自由記述からの続き

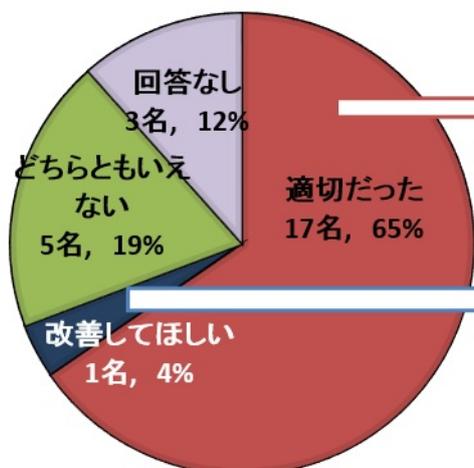
- ・ ALSの病気について呑み込めてないのにそれ以上の判断を求められても困惑するばかりだし、困る。これは告知をする病院で改善してほしい。
- ・ 病名告知時に胃瘻や呼吸器の有無について判断を求められて困った。
- ・ 医師が貴方の場合は、呼吸より痰が詰まって死ぬことになるだろうから苦しいですよ、と言われたことがあり、本人は生きる希望が持てなかった。

**コメント**：「適切だった」のみが19名で初めて半数を割り、問題の難しさを示しています。適切な対応としては、プラスマイナスを十分説明し、考える時間を十分とり、経験者と合わせてもらう必要があります。更に最終判断は何度でも変更できることが望ましく、早くから装着諾否の判断を求められるのには大変困惑を覚えています。

「改善してほしい」の筆頭は「家族の日々の生活がどのようになるか理解できなかった」ですが、答えているのは全員呼吸器装着者であり、病院(4)在宅(3)を問いません。これは事前に家族の生活が変化することの説明が必要であることを示唆します。同時に、家族の生活が想定外の影響を受けなくて済む療養形態が必要とされていることも意味しています。

自由記述では呼吸器装着の決定を急かさないで欲しいこと、本人の気持ちに配慮した説明、対応を望む願いが綴られています。

## ④呼吸器装着した方は、長い闘病生活での医師の支援は適切でしたか？(26名)



- ・ 体の変調にすぐ対応してもらえた(19)
- ・ チームの中心になって頼もしく支えてもらった(13)
- ・ 何でも相談できた(12)
- ・ その他(自由記述)(2)

- ・ 患者の苦しみが分かっている感じがしない(5)
- ・ 主治医が変わりすぎる(1)
- ・ 呼吸器を外せないのが納得できない(1)
- ・ その他(自由記述)(1)

自由記述から

- ・ 雪の降る夜中でも来てくださった。
- ・ 早朝・夜間の往診・同級会・結婚式などへ同行して頂いた。
- ・ 常時連絡ができ介護者が不安な一日を過ごすことがなかった。
- ・ 医師と医療スタッフの不一致に神経を使った。

色々な支援  
や制度につ  
ないで下さ  
い

呼吸器の判断  
を急かさな  
いでほしい

告知は優し  
く、患者の気  
持ちも聴いて  
下さい

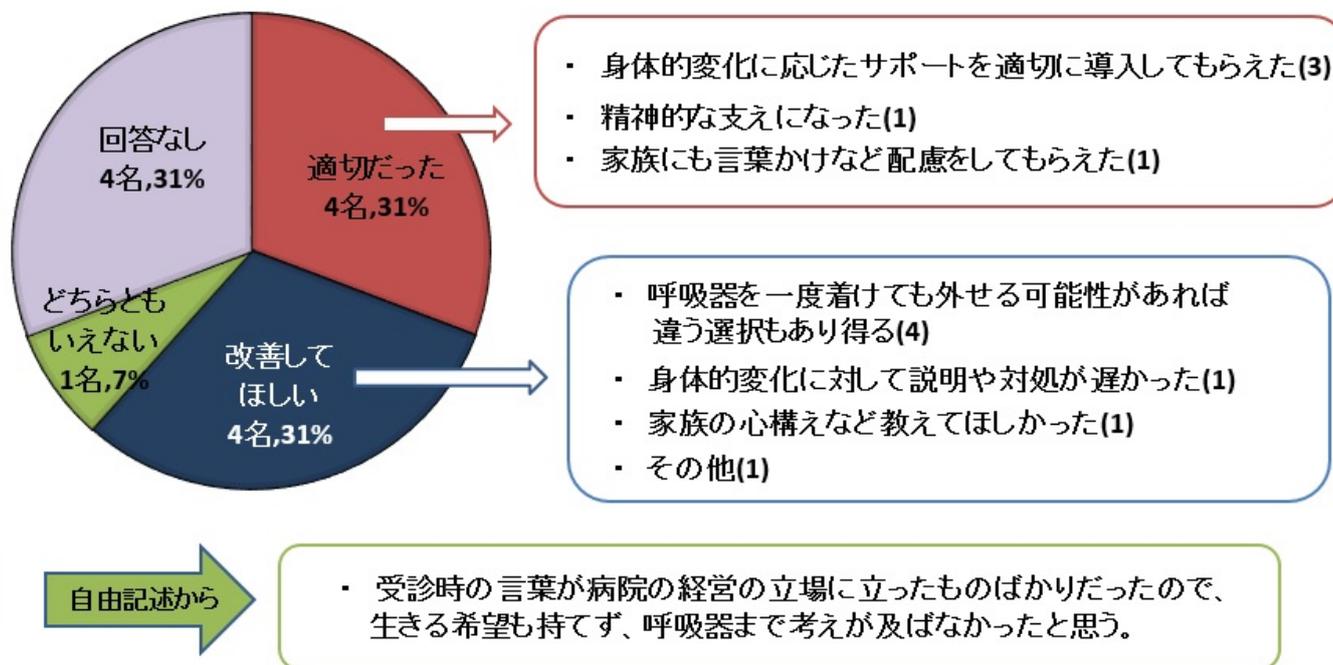
コメント：「どちらともいえない」を合算すると「適切だった」が22名で85%になります。①②同様、呼吸器装着後も適切な医師の支援を受けた方からの回答が多かった証かと思われます。自由記述では嬉しかった経験を書かずにいられない在宅療養者の気持ちが伝わってきます。

他方「改善を望む」が「どちらともいえない」と合算すると6名になりますが、その内の5名が「患者の苦しみが分かっている感じがしない」と言っています。しかも全員病院での療養者です。そのうちの4名は「体の変調にすぐ対応してもらえた」ことを評価してもいます。侵襲的処置を受けている入院患者達にとって、体の変調にすぐ対応してもらえることは有難いけれど、長い療養の中で、心の苦しみを含めた苦しみが分かってもらえていない感じは、とても辛く心細いことであり、病院での対応に心の底で何らかの改善を求めていることの表れと言えるのではないのでしょうか。

呼吸器を着けたものの外せない現状を納得できない方もおられます。

(ポスター発表で使ったイラスト)

## ⑤呼吸器を着けない選択をした方は、選択後の医師の支援は適切でしたか？(13名)



**コメント:**「適切だった」が「どちらともいえない」と合算しても33% (5名)と、今回の質問の中で最低値です。回答しない方も31% (4名)と一番多く、難しい問題を内包した問いかけと言えます。

「身体的変化に応じたサポートが適切に導入してもらえた」(3)時や、家族にも配慮して精神的な支えになった時は良く評価されています。が、身体的変化への対処が遅かったり、家族の心構えを教えてもらえなかったりする点は改善してほしいと願っています。

注目すべき点は、「改善してほしい」のみを選んだ全員が「呼吸器を一度着けても外せる可能性があれば違う選択もありうる」を選んでいることです。もっと生きていけれども、一度着けたら外せないならば生きることを選べない、という深刻な事態を物語っています。尊厳死の可能性を探ることも大切かと思えます。

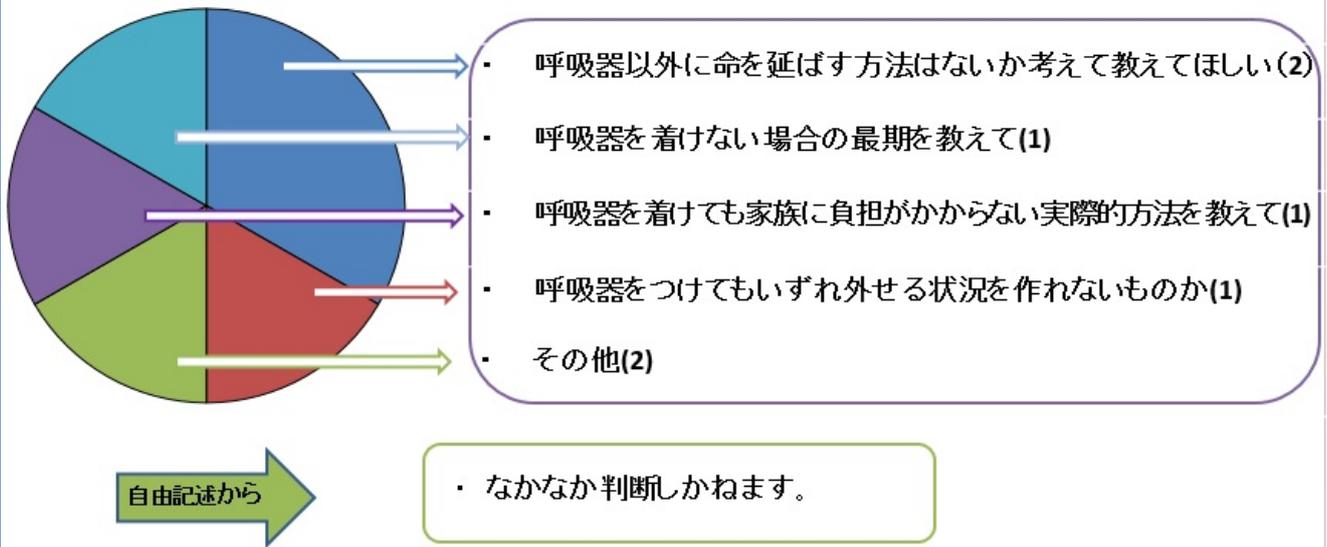
また、例えば人工呼吸器には自発呼吸が無くなったら器械も止まるようなモードが備わっていますが、そうした命を預ける器械の機能を十分に学び、使いこなし、新しい選択ができるように、医師も(できれば患者家族自身も)勉強し、この難しい

大切な問題への対応策を広げていってほしいと筆者は切に願います。

また、自由記載にあるように、暗に呼吸器療養を拒まれたりすることや、後の設問⑬に見られるように、在宅療養が難しい地域性、地域格差もあります。かように呼吸器を着けない選択が納得した上での決断とは言えないこともあり、療養環境の充実、地域格差の解消も大きな課題です。

全国的には呼吸器を装着しない方が7割を超えられていると言われています。癌などのように致命率の高い病気でも最後まで充実して生きる在り方を支援することが、近年の常識になってきています。ALSの場合も選択肢や支援が広がり、呼吸器を装着しなくとも本人が納得した上で、最後までQOLの高い生活を送ることができるような日が来ることを期待します。その時こそ支援が「適切だった」と答える人が多くなることでしょう。

## ⑥呼吸器装着について未選択な方は 医師の対応に何を望みますか？(2名)

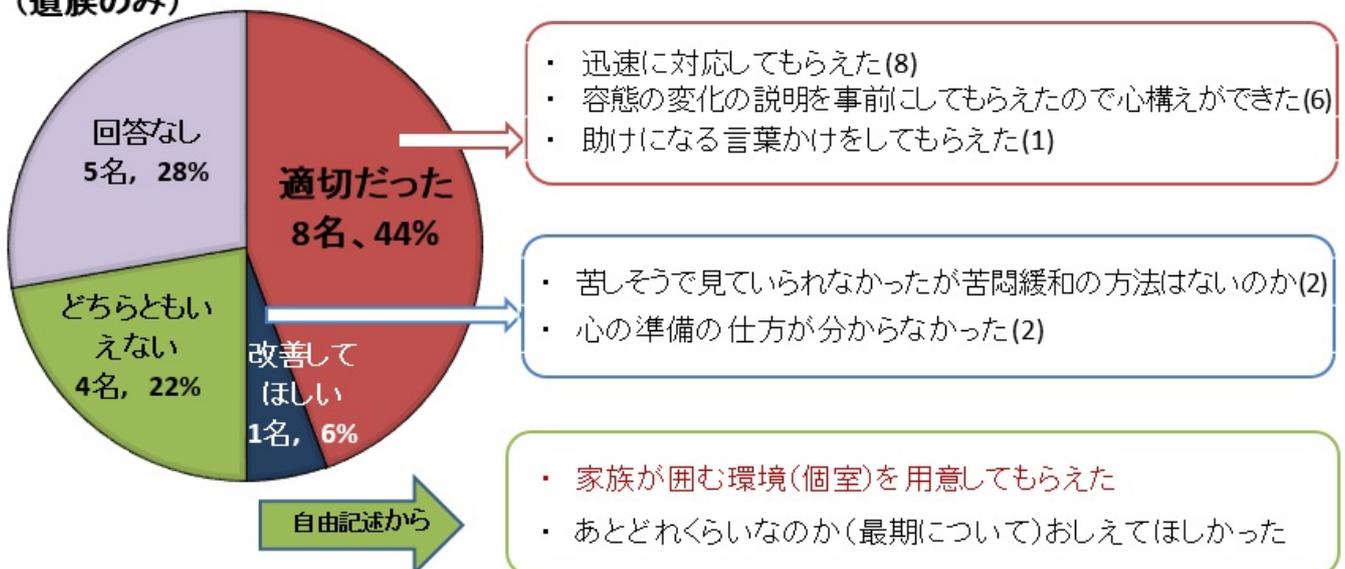


**コメント**：対象が呼吸器を着けていない患者だけ(7名)だったから記載したのは2名のみでした。自由記述にあるように「中々決断がしかねる」問題です。呼吸器以外の延命方法はないのか、いずれ外せるときは来ないのか、家族

に負担がかからない方法はないのか、呼吸器を着けないと最期はどんな風なのか、と色々悩み、医師にもっと丁寧に相談にのってもらいたいと望んでおられる様です。

## ⑦ターミナル期の医師の対応は適切だったでしょうか？(18名)

(遺族のみ)



**コメント**：前頁<⑦ターミナル期の医師の対応は適切だったでしょうか？>の問いに対しては「どちらともいえない」と合わせて「適切だった」が12名で対象者の3分の2に当たります。呼吸器(8名)であるかどうか、病院(7名)であるかどうかは問いません。最期の時に当り、迅速に対応してもらえて、事前に説明を受けて心構えができていた事が大切です。自由記述にあるように、病院で、呼吸器を着けない終焉であっても、家族との別れが心残りなくできるような環境であれば、家族は後々まで心穏やかです。

「改善してほしい」は「どちらともいえない」と合わせると5名で、そのうちの4名が呼吸器を使わない方です。その半数が「苦しそうで見てい

られなかった」と印しているのは痛ましいことです。近年モルヒネがALSについても保険適応になり、苦悶緩和の手段が広がったといえます。とはいえ、薬だけに頼るのではなく、患者家族の気持ちに配慮した適切な適用ができるように是非とも習熟を望みたいと思います。

「改善してほしい」もう一点は「心の準備の仕方が分からなかった」ことで、容態の変化の説明などを事前に受けていれば心構えもできます。これは自由記述でも要望されており、呼吸器の装着いかにかわらず、ターミナル期には医師に適切な説明を欠かさぬよう改善して頂きたい点です。

## ⑧今思えばこうして欲しかった、ということがあったら お書きください

(遺族のみ)

- ・ 多くの患者が告知を受ける総合病院での告知時の患者への対応について。本人、家族への説明(詳しい説明)、心構えなどの配慮が欲しかった。担当医は、マニュアル通りにする医師ではなく、人への配慮が身についているDr.にしてほしい。ただ頭がいいだけでは、医師は(特に難病の)だめです。家族や患者に寄り添える人でないとだめだと思う。
- ・ 最期の数か月は、病院にいたが人手不足がひどく、話を聞いてくれるボランティアさんなどがいればよかったのかな？と思うことがあった。
- ・ ターミナル期に主治医が若い医師になり、二人で十分に対応して頂いたのですが、不満はないのですが、少し戸惑いました。
- ・ 息を引き取った後、剖検の話が突然出され困惑した。断ったが、もう少し早く知れば本人の気持ちも慮りながら納得できる返事ができたのではないかとと思う。人によるので難しい問題ですが・・・。

**コメント**：ありのままの体験実感と思います。

次ページからは、設問⑨～⑫と「自由記載」に書き込まれていた回答者の内容をお伝えします。各問に対して、それぞれが自分の体験からの感想が述べられています。長文が多い「自由記載」以外はできるだけ原文に沿いました。記述のポイントを広げて計数化し、ランキングした表を左側に入れました。読みやすい文字の大きさにするために横版になります。

## ⑨医師の対応でよかったと思っただけを3つ挙げてください

順位	内容	総数
1	精神的支え	13
2	十分な説明	8
3	体の変化に適切な対応	8
4	家族への配慮	8
5	聴く姿勢	6
6	支援作りとチーム力	6
7	迅速な対応	5
8	常時対応	5
9	明朗で気安い人柄	4
10	患者仲間の紹介	1

記載内容  
(29)

ベスト3  
愛情  
説明  
専門力

- ・ 会社の上司に病気の説明をして下さった。地域医が大病院に入院中来て下さり、(告知後で  
すか)励まして下さったり、今後の事等説明して下さいました。
- ・ ①夜間でも往診に来て下さること。
- ・ ②往診に来て帰るときに「何かあったらいつでも電話を下さい」と言って帰って行かれること。
- ・ ③どんな些細なことでも質問しても、分かり易く答えて下さること。
- ・ ①精神的な支え、②体の変調にすぐ対応、③身体的変化に応じたサポートの導入  
優しく接して下さったことに感謝しております。心を支えて頂いた。
- ・ 福祉制度の利用の説明・ALS協会の紹介・同病者の紹介。
- ・ 有難いと思います。感謝しています。お蔭で今があります。
- ・ 毎週往診なので、状態に合った適切な対応をしてもらえた。
- ・ 介護者が病気の進行にすんなりついて行けた。
- ・ 胃療をしてよかった。本人は何年もokがなかったが、肺炎も少なくなった。
- ・ 書類の記載が速くサービス等を受けられたこと。
- ・ ①コミュニケーション ②明るさ ③聴く姿勢
- ・ 気管切開がしてあったので夜、呼吸が止まってもすぐ対応してもらえた。
- ・ 初めの頃の担当医はみな患者、家族に親切に色々と説明して下さい、本人の話をよく聞いて  
下さった。
- ・ 相談するとすぐ対応してもらえた
- ・ メールアドレス、携帯電話番号を教えて下さり、いつでも時間外でも対応して下さいました。
- ・ 患者の意向(死生観)に沿った治療をして下さった。
- ・ ①定期的に患者関連スタッフとのミーティングがあり現状をきいたこと。
- ・ ②呼吸器装着後、家族を心配していただき、短期入院等、対応して頂いた。
- ・ 肺炎を発症した時「入院は絶対しない」という本人の声に最善を尽くして頂いた。  
昼夜問わず往診に来て頂いた。
- ・ 外出する行動に同行するなどの支援をして頂いたこと。
- ・ 地域医:患者に寄り添う気持ち・的確な判断・迅速な支援体制作り。
- ・ 全てにおいて親身にして頂いた。
- ・ 病気の顧みさ・変化の進行・本人以外の説明
- ・ 本人、家族の話を聞いてくれたこと。
- ・ 長い間病院においてもらえた。親切にしてもらえた。気安さ。
- ・ 信頼感・気安さ・対応の早さ
- ・ 患者のコミュニケーションがよかったです。
- ・ スタッフのリードも含め、適切で明るかった。見通しを持ちやすかった。
- ・ 患者の家族構成から呼吸器は着けない方がよいとアドバイスしてくれたこと。
- ・ 主治医が不在でもチームで対応してくれた・多忙の中を家族との面談の時間を取って下さった

## ⑩医師の対応でこれは困ると思っただ点を3つあげてください

順位	内容	総数
1	説明不足	4
2	上から目線 (総合病院)	4
3	病名だけで判断	3
4	アドバイスがでない	2
5	患者の話を聴かない	2
6	スタッフ連携悪い	2
7	無理な要請 (総合病院)	2
8	配慮のない対応	2
9	対応遅い	1
10	声が小さい	1

記載内容  
(15)

ワースト3  
説明不足  
共感欠如  
専門性不備

- ・この先の精神的苦痛は計り知れません。アドバイスをしっかりとご指導をして頂きたい。
- ・質問をしても声が小さくて説明がよく聞き取れない。
- ・役所への申請書類への証明やお願した事項の対応が遅れがちなこと。
- ・病名だけで判断され、診察もしないで、診断された時、困った。
- ・自分の意見を押し付けようとするところ。
- ・ALSに対しての病気の理解が困ったもの。
- ・主治医が変わり、新たな医師は患者とも、家族ともあまり話をしないので状態が分からない。
- ・総合病院: 上から対応、患者の気持ちを汲み取らない・早い判断を求める。
- ・医師の考えと合わないものがあると、ノカにしたような態度を取ったり、どうせ何年でもいと言わんばかりのことを言うのはやめてもらいたい。家族は介護士ではないのだから。
- ・病気がどのように変化するのかわからない時・スタッフとの連携がまずいとき、どうすればいいか困る。
- ・主治医と看護師との意見が合わず、本人に説明不足の時。
- ・胃瘻の説明が不十分だった。患者の意見を聞かず、胃瘻を強引にすすめ、患者は医師に「だまされた」と言っていた。社会的常識が身についていない。
- ・「体調が悪い時にはいつでも連れてきなさい」と言われた時困った。在宅呼吸器ではそんな簡単に連れていけない。(主治医が総合病院の頃)
- ・終末期に外部から来た呼吸器専門の医師が、本人のベッドの側で、回復の見込みなしの旨の発言を家族に対してしたこと。「本人には聞こえない」とのこと家族も半分はそう思うものの、配慮のなさに涙が出た。

# ⑪医師に一番望むものは何ですか？

順位	内容	総数
1	共感し寄り添って	9
2	キチンとした分かる説明を	7
3	話を聴いて	4
4	人柄のよさ	3
5	状況に応じ本人と家族 別々の説明を	3
6	希望と力を与えて	2
7	顔を見せて	2
8	人間らしい命を生きたい	1
9	看護師教育を	1
10	ALS相談員がほしい	1

記載内容  
(24)

ベスト3  
共感  
説明  
傾聴

- ・ 病気の説明などをさせていただき、患者の気持ちに共感し、共に寄り添ってほしい。
- ・ 私の望む命とは「人間らしく生きられる命」です。
- ・ 患者家族に優しく接することが大事。
- ・ 患者の苦しみ分かっているほしい。
- ・ 少しでもいかに希望の持てる話を受診の時にしてほしい！
- ・ 医師に元気でいてほしい。
- ・ 話をよく聞いてもらえること。
- ・ 二週に一度往診してくださり、他に望むことはない。
- ・ 正直、同じ目線でよく話を聞く診察を望む。
- ・ 患者家族の話を聴き、共感し「力」を与えてくれること。
- ・ 病室に顔を見に来てくれることを望みます。
- ・ 看護師の教育...最後は先生の一言です。
- ・ 定期的でもよいから現況を説明してほしい。
- ・ 患者や家族は告知前後は不安と絶望しかない。医師の真摯な態度が有難いです。
- ・ 患者の立場になって対応してほしい。(自分の一番大切な人がALSになったら、とって対応してほしい)
- ・ 知識と人間性を合わせ持って患者に寄り添ってほしい。
- ・ 本人には本人が必要とする情報を、家族には別に将来の事や、今、準備しておくことを話してほしい。ALS専門の相談員がいるといい。保健師さんも対応してくれたが、はっきり言わないこともあり、最後まで不安が多かった。
- ・ 薬や手術で治るものでないこと。
- ・ 病状をよく理解し、本人、家族に寄り添ってほしい。
- ・ キチンとした説明責任と患者・家族の意向に沿った治療。
- ・ 検査後の告知を受けるとき、患者家族がなんの知識もないまま専門用語を羅列され、不安ばかりが募るだけなので、家族だけでも再度教えて頂ければ幸いです。
- ・ 患者や家族に共感し寄り添う姿勢。
- ・ 患者を取り巻く状況を見てのアドバイス(呼吸器)。
- ・ 患者の不安や苦しみに寄り添う心と態度。

# 自由記載から

(記載者20名。遺族11・患者9)

自由記載20(患者9遺族11) 中の主訴	総数
1 感謝(主治医・看護師・患者会・ボランティア・福祉制度)	8
2 身体や呼吸器のこと	6
3 心の苦しみ・不安・苦悩	5
4 在宅制度・デイサービス必須	4
5 病院は忙しそう(看護師の言葉で傷つくことも)	3
6 告知方法の再考を望む	2
7 医師の暖かい配慮で介護者も成長できる	2
8 忙しく、患者と過ごす時間少なくて悔やむ	2
9 患者会よろしく	2
10 リハセンターが欲しい	1
11 機関紙には入院患者の事も載せて	1



- ・ 30年以上前、よく分からないまま家族だけの選択で呼吸器を着け苦しんだ。本人は受け入れるのに時間がかかった。患者会等に救われた。
- ・ 患者会・ひまわりの種の会に感謝。
- ・ 在宅医療が進んでいて助かった。家族も本人も一日一日必死で頑張った。
- ・ 1. デイサービス通所への協力 2. 主治医の寄り添いに感謝 3. 亡くなる数週間前「呼吸器でよかった」と言った。
- ・ 患者にとっては初めての事ばかり。医師は最悪の話ばかりしないで生きていける話してほしい。告知の時に「あと〇〇年で死にます」と言わないで。ただ悪くなる結果だけを報告に行くような診察だけではQOLにも悪い。医師は色々な制度や支援があることを学び、横の繋がりをもっと紹介してほしい。
- ・ 呼吸器選択はとでも重い。夫々が正解と思う。
- ・ 往診、訪看他訪問入浴、リハ、介護があり感謝。
- ・ 仕事のため患者と一緒に過ごす時間が短かったことを悔やむ。
- ・ 難しい病氣。機関紙は入院療養者の事も取り上げて。家で看れない時もある。
- ・ 授かった命明るく生きるしかない。どうぞよろしく。
- ・ 地域医の暖かい関わりで介護者も成長できる。亡くなってからもフォローして頂き「苦しまなかつたですよ」の一言に救われた。
- ・ 7年目。終日ベッドで老老介護。この先を思うと不安と苦悩で一杯。皆さんからの協力で乗り越えるしかない。
- ・ リハビリセンターが欲しい。大学の告知については医師・同席者の氏名、役職紹介から始める等再考を望む。インフォームドコンセントをよく考えてほしい。
- ・ 病院では忙しか医師の姿が見えなかった。看護師に感謝。
- ・ 看護師の一言一言がきつかった。「患者は貴方だけじゃないが」など。
- ・ 大病院医師の家族への対応が酷かった。家族もショックと不安で一杯でただの介護者ではない。〇年で死ぬから呼吸器の事を早く決めろとか病院としては困るとか、希望のない言い方。もう少し言い方あるのではないか。介護サービスには地域差がある。病院も人手不足。今後少しでも療養しやすい環境を願う。
- ・ 全く知らない病氣だった。患者は進行し患者は家族につらく当たる。運命を呪う。が、患者会が毎週あり、自分だけではないとおもえるようになった。

## ⑫ 次の15項目から医師に望むものを5つ選んでください

医師に望むもの ランキング						
順位	総合(32名)	数値	患者(18名)	数値	遺族(14名)	数値
1	信頼感	22	信頼感	11	療養に関する知識	12
2	療養に関する知識	20	コミュニケーション力	11	信頼感	11
3	人間性	16	希望を持たせる力	9	人間性	9
4	聴く姿勢	15	療養に関する知識	8	聴く姿勢	8
5	コミュニケーション力	14	治療の研究	8	診断力	7
6	治療の研究	13	人間性	7	治療の研究	5
7	希望を持たせる力	13	共感力	7	共感力	5
8	診断力	12	気安さ	7	希望を持たせる力	4
9	共感力	12	聴く姿勢	7	愛情	4
10	愛情	9	明るさ	6	コミュニケーション力	3
11	気安さ	9	ユーモア	5	明確な届く声	2
12	明確な届く声	7	明確な届く声	5	気安さ	2
13	明るさ	7	診断力	5	ユーモア	2
14	ユーモア	7	愛情	5	社会性	1
15	社会性	2	社会性	1	明るさ	1

**コメント:**一般的に医師に望ましいと思われる要素を15項目あげて○印をつけてもらいました。数値は丸の数です。それを患者・遺族、及び両者を総合した場合、の3つでランキングし、表にしてみました。

「信頼感」や「治療に関する知識」は患者(現在)も過去(遺族)も上位にあります。遺族では10位であった「コミュニケーション力」が患者では2位になったのは大きな変化です。医師にお任せだったパターナリズムの時代から、患者が分かり易い言葉で説明を受け、納得同意して治療をすることを第一とするインフォームドコンセントの時代に移った事を示していると思われます。

「総合」で見ると、「信頼感」や「人間性」、「治療に関する知識」、「聴く姿勢」を含めた「コミュニケーション力」が上位に来ています。これは問⑨<医師の対応でよかった、助かったと思う点>のベスト3(愛情・説明・専門力)と呼応しています。

ついでながら問⑩<医師の対応でこれは困

た点>のワースト3(説明不足・共感不足・専門性不備)は、この各要素が不足していると患者が困ることを示しています。

また、問⑪<医師に一番望むものは?>のベスト3(共感・説明・傾聴)も、「信頼感」や「人間性」、「治療に関する知識」、「聴く姿勢」を含めた「コミュニケーション力」と呼応しており、人間性(信頼感)・専門性・意思疎通力の3点は最も医師に求められている要素と言えるかと思えます。

絶望的な状況にあっても「希望を持たせる力」は現実の療養者にとって大切なもので、患者の気持ちを共有しようとする「共感力」とともに上位にあります。話しかけやすい「気安さ」も長期にわたる療養者にとって有難い要素でしょう。

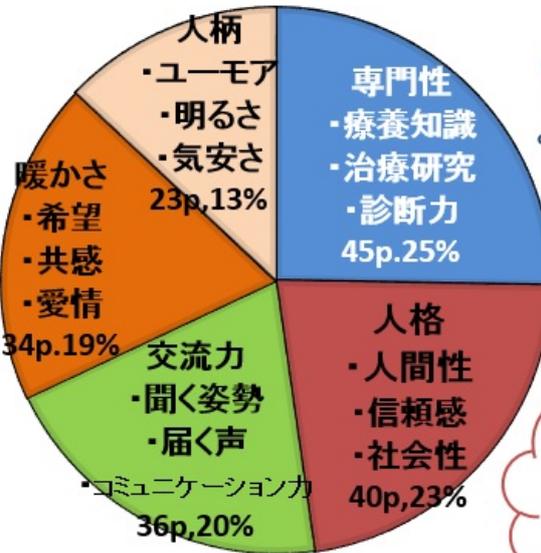
他職種との連携を生み出す「社会性」は下位で重視されていませんが、医師個人の資質というより制度的なものや捉えられているのかもしれませんが。或いは患者側からは見えにくい要素なのかもしれません。

# アンケートの結論

問⑩のランキング

順位	医師に望む15項目	数値
1	信頼感	22
2	療養に関する知識	20
3	人間性	16
4	聴く姿勢	15
5	コミュニケーション力	14
6	治療の研究	13
7	希望を持たせる力	13
8	診断力	12
9	共感力	12
10	愛情	9
11	気安さ	9
12	明確な届く声	7
13	明るさ	7
14	ユーモア	7
15	社会性	2

五要素に色分けしてみると



専門性がトップ！  
だが4分の1

共感を持って寄り添い、  
耳を傾け、  
分かり易く説明する  
明るく信頼できる人柄

**患者が望むのは、専門能力と  
その数倍の人間らしい対応です**

コメント：前項⑩のランキング表の内、総合欄を抜き取り、15項目を5つの要素に色分けし、色分け別の総合得点(数値)を円グラフにしたものです。(p)は合計数値です。

当然ながら医学専門職としての要素(診断力・療養知識・治療研究)が第一に望まれています。が、数値にすると4分の1です。他の、人格・交流力・暖かさ・人柄などの医学以外の要素も万遍なく得点を得ています。簡単に数値化する訳にもいきませんが、これは勉学によって培われた医師の専門性の確かさは大前提ではありますが、他の諸々の人間らしい豊かな要素が言わばその3倍も求められているということではないでしょうか。

こうした医学知識以外の要素は現在の医学教育では学習しにくいことかもしれません。けれど、新潟県内には沢山の素晴らしい実践者がおられることが本アンケートでも明らかです。先輩や同業者に学び、医師というプロフェッショナルの技能の一部として是非身に着けて頂きたいと思えます。それが今回アンケートに答えて下さった患者家族遺族の方々の願いではないかと思えます。

以上、今回のアンケートでは、問⑨～⑫で尋ねた総合的な「患者が医師に望むもの」の答えは「高い専門能力と、その数倍の人間らしい対応」と結論づけたいと思います。そして問①～⑧の回答では、ALSの告知・呼吸器装着・ターミナル期に於いて、医師がどのように望ましい対応をしたか、しなかったか、その具体的な内容が示されていたと言えるかと思えます。

# 考 察

- 医師の患者会との関わりは時代とともに変わるが、常に有意義であり、今回のアンケートもその成果の一つである。
- 患者は医師に、専門能力は前提として、その数倍も豊かな人間らしさを求めている。
- 多くの回答者は適切な対応に感謝している。医師の適切な支援で、大変な難病でも価値ある人生を送ることができる証左である。
- 今回の回答者は県内患者(現244名)の極一部である。今後多くの患者と医師がより良い関係を築いていくことに、本調査が少しでも役立つようにと願う。

**コメント**：これはポスター発表の最後に付けた考察のスライドです。今回のアンケート調査の結論と感想そのものです。

新潟県支部は日本 ALS 協会を設立された椿先生の愛弟子が沢山おられ、最初の 10 年間は毎回幹事会に複数の医師が参加されるなど他県では見られないほど多くの協力を頂きました。今回のアンケート発表の場であった「神経学会」のテーマであった「神経内科の社会貢献」を地で行くような働きをされました。時代の変遷と共に患者会と医師との直接的な関わりは少なくなりましたが、いつも連携しながら活動していることに変わりはありません。

新潟県支部がこの良き伝統を守り、今後に伝えていくことは大切なことと思います。拙いものではありませんが今回の調査研究の成果を会報で伝えさせて頂き、皆さんと共有できることはその一環であり、有難くもあり、また有意義なことであると信じます。

## おわりに

本アンケート作成に当たっては堀川楊医師に、スライド作成に当たっては大西洋司医師に多大のご尽力を賜りました。平野優子先生(元東京大学大学院)、柳屋道子先生(秋田大学)の研究も参考にさせて頂き御助言も頂きました。織田事務局長はじめ、表題に記した日本 ALS 協会新潟県支部の各氏にもご協力頂きました。上記の皆様および、アンケートに回答くださった患者家族遺族の方々に心から感謝申し上げます。

ポスターはこんなです

共同演者発表日夜の集合写真  
大西 Dr・横山夫人・福永 Dr.(鹿児島)・川崎さん  
若林・堀川 Dr・織田事務局長・有馬さん  
(西脇さん・佐々木さん欠席)

