

## 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に対する人工呼吸器に関する 情報提供についての患者と医療従事者の理解の相違

－患者・家族・医療従事者を対象とした調査の解析－

北村弥生\*

Difference of Understandings on Information of the Invasive Ventilator between Doctors and Patients  
－ an Analysis of a Survey for Patients and Medical Service Providers in Japan －

Yayoi KITAMURA\*

This study's aim was to confirm the patients' memories on the information provided by doctors, and compare the understandings of one patient's complaint about information provided by doctors on an invasive ventilator between doctors and a social worker in one of the cases. Semi-structural interviews were conducted for 12 cases ( 11 patients and 9 family members) and 12 health service providers in three areas in Japan. Following results were obtained: 1) Both patients and doctors answered that doctors did not tell the name of disease when doctors told the diagnosis for ALS patients, and that doctors explained about invasive ventilators when the patients felt the difficulties in breathing. 2) Doctors responded the reason of the patient's complaint was the insufficient medical system and the shortage of information available on medical treatments, although one social worker who worked with the doctors said that the reason of the same patient's complain was the wrong attitude of the doctor who had provided the information on invasive ventilators. These results suggest that 1) Patients' memories on the information provided by doctors are worth believing in serious situations such as information about the diagnosis and ventilators, and 2) When doctors explain about invasive ventilators, social workers and/or co-medical staff should be present because not only medical view points but also social view points are required for the understanding of patients' complaints.

キーワード：告知、医師患者関係

### 1. 序論

我が国におけるALS患者に対する告知の原則は過去15年間に大きく変化した。豊島[1]は1977年には「日本では癌のように不治の病気に冒されている患者には、医師は真実を知らせないならわしとなっている。私も知らせないことが医師の責務であり、医の倫理と考えている。ただし、真実を知った患者の死の不安にまつ

わる苦悩を、心から共に分かち合うことのできる医師であれば話は別だが…」と記載したが、1991年[2]には「今や医師は大いなる勇気と愛をもって告知できる立場にわが身をおくべきだろうと考えるようになっていきます。」と書き換えた。その背景には、ALSの予後についての新しい知見、対処療法の進歩、機器の開発、社会資源の整備がある。予後については、以前は呼吸

\* 国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所

\* Research Institute, National Rehabilitation Center for Persons with Disabilities

筋麻痺がALSのターミナルであると考えられていた[3]。なぜならば、呼吸器をつけてもALS患者の延命は数カ月から1年であり[4]、呼吸器をつけたまま退院することは例外的であったからである[5]。これに対し、最近の研究で、近藤は[6]呼吸器を装着したALS患者の平均寿命は3～4年であること、佐藤は[7]呼吸器を装着した患者の20%以上が10年生存すること、Mulerらは[8]呼吸器なしでも10年以上生存するALS患者は10から20%いることを明らかにした。リルゾールのような薬剤により進行を遅らせる研究[9]も続けられている。機器の開発のうち呼吸器の小型化や意思伝達装置の開発は呼吸筋麻痺後の長期療養における患者の社会参加の機会を増やした[10]。さらに、わが国では呼吸器のリース制度など経済的補助、難病患者等短期入所事業、難病患者等ホームヘルプサービス事業などが徐々に制度化されてきた[11]。

ALSのように根治療法がない疾患では、告知は医療従事者にとって深刻な課題である。Borasioら[12]は米国では患者が呼吸器を装着して延命する場合にも、装着せずに緩和ケアを選択する場合にも、正確な情報を患者の理解に合わせて提供することが重要であるとしている。しかし、林[13]は我が国では患者の自律性は米国ほどには重視されておらず、告知の原則の確立は模索中であると指摘した。日本神経学会[14]が発表した神経難病治療ガイドラインには病名・病期の告知についても1項目がある。では、このガイドラインに従えば、豊浦ら[15]が報告したような医師からの告知が不適切であるために精神的な打撃を受けたり社会生活に不利益を被ったと訴える患者はいなくなるのだろうか。

北村ら[16][17][18]はALS患者に対する適切な情報提供のあり方を明らかにするために、ALS患者、家族、医療従事者に対する調査を行い、患者による回答から以下のことを明らかにした；1) 医師による情報提供に対する患者の評価は、多い順に不足感、強い不満、満足であること；2) 患者と家族が告知に関して強い不満をもつのは、説明内容に不足があると感じる場合ではなく呼吸器装着に対して医師の態度が否定的であると感じる場合であること；3) 病名と呼吸器の説明について、患者が医師から聞いたと述べた情報量は米国のガイドラインと比較して少なく、地域差があること；4) 患者は呼吸障害が起こることを知るとショックを受け呼吸器を装着するか否かで悩むが、情報と家族や医療従事者の支援により葛藤を解決すること。また、田中[19]は、医療従事者の回答からは以下のことを明らかにした。1) 対象となった医師は神経難病が

イドラインの発表に先立って段階的告知を行っていたこと；2) 段階的告知の詳細は医師によって異なっていたこと；3) 段階的告知を行う医師も呼吸障害がおこることおよび呼吸器について話すタイミングは難しいと述べたこと；4) 医師が告知の方法を学ぶのは大学教育においてではなく卒後の実践現場であること。

本稿では、患者の回答と担当医師の回答を対比させることにより、医師の否定的な態度以外にどんな原因により、患者は不足感や不満をもつかを明らかにすることを目的とする。第一に、医師からの説明を患者が正しく記憶していないために医師による説明が不足していると感じると仮定し、患者・家族の回答と医師の回答が一致するかを調べた。患者による呼吸器の選択を円滑にすることを情報提供の目的と考え、そのためにもっとも重要であると考えられる診断時の説明内容と呼吸障害についての説明時期に注目した。Edenら[20]はがん患者に関する調査で、患者と家族は悪い情報を覚えていないことが多いことを報告しているからである。第二に、患者の不満の原因を医療従事者が正しく理解していないために不満を解決できないと仮定し、患者の不満の原因を患者、医師とソーシャルワーカーがどのように理解しているかを調べた。

## 2. 方法

国内3地域( $\alpha$ 、 $\beta$ 、 $\gamma$ )において、それぞれ1つの医療機関の医療従事者12名、ALS患者12例11名とその家族8例9名に半構成法による面接調査を行った。 $\alpha$ 、 $\beta$ 地域の医療従事者8名と患者12例は所属する医療機関から紹介され、 $\gamma$ 地域の医療従事者3名と患者4名は日本ALS協会支部の事務局から紹介された。調査は平成11年9月から平成12年3月の間に行った。患者に対する調査内容と調査の状況は別稿にすでに記載した[16][17][18]。

医療従事者に対する調査内容は、(1) 対象者の属性(年齢、職業、経歴)、(2) 病名告知と呼吸器についての説明に関する情報提供の内容と時期、(3) 呼吸器装着についての姿勢、(4) 病名告知と呼吸器についての説明に関する自己評価と課題であった。患者と家族に対する調査内容は、(1) 対象者の属性(年齢、職業、家族構成)、(2) 発病からの経過、(3) 診断・疾患・呼吸器についての医師から患者への説明内容と時期、(4) 呼吸器に関する医師からの説明に対する患者による評価、(5) 呼吸器装着/非装着の理由、(6) 意思決定前後および装着後の心情であった。

面接の基本姿勢として、面接者からの質問は必要最

小限にとどめ、質問した後は努めて対象者の自発的な回答を待ち、不足した内容を補足質問により確認した。医療従事者ひとりあたりの面接時間は、それぞれ1回、1時間から2時間半であった。患者と家族ひとりあたりの面接時間は、それぞれ1回、30分から2時間であった。面接内容は対象者の許可を得て録音または録画し逐語録を作成し、検討内容を検索した。対象者が出版物に発表した原稿も解析の参考にした。逐語録から診断時の説明内容と呼吸障害についての説明時期に関する回答を抽出し、患者・家族と医師の言葉を対比させた。事例2については、前医による情報提供に対して患者が抱いていた不満についての家族の言葉と転院後の病院の3人の医療従事者の言葉を逐語録から抽出して対比させた。事例2は、面接日までは患者本人が面接に応じる予定であったが、当日になり、告知について思い出して語るのが辛いという理由で、娘が代わりに調査に応じた。このことから、告知による打撃が非常に強い例であったと考えられる。面接は患者の自宅で行われたが娘の回答を患者は聞いておらず、娘の不満が患者の不満と同じであるという確認はとっていない。すなわち、娘の回答は、患者に同行し患者と同じ条件で病気の説明を聞いた家族としての、医師による告知に対する不満である。

### 3. 結果

#### 3.1. 対象者の属性

対象者の年齢と性別を表1に示す。患者は男性9名、女性3名で、年齢幅は50~79歳であった。患者の状態は呼吸器装着7名(5名は在宅)、気管切開2名(2名とも在宅)、在宅非侵襲的陽圧換気使用1名、自力呼吸(1名は在宅)であった。療養場所は自宅9名75%、長期入院3名25%であった。患者12名中10名83.3%は最初に診断された病院から転院していた。

医療従事者の職種の内訳は医師5名、看護婦4名、ソーシャルワーカー(SW)2名、理学療法士(PT)1名であった。全員が30代以上で、それぞれの病院でALS患者に対する医療において責任的立場に有る医師を含んでいた。

#### 3.2. 告知の時期と内容についての医師と患者の回答の相違

##### 3.2.1. 診断時の説明

患者12名中6名については診断時の担当医師にも面接調査を行った。6名全員が「診断時にはALSという病名は聞かなかった。進行性の難病あるいは運動ニューロン疾患と聞いた。」と述べ、医師の回答と一致した(表1の第5行)。診断時の説明を前医から聞いた残りの6名の患者も最初の診断時に病名を聞かなかったと

表1・1 患者の属性の概要と医師から患者への診断時の説明内容に関する患者と医師の回答の対比

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
地域	α		β						γ			
年・性別	60代・女	60代・女	60代・男	70代・男	70代・男	50代・男	50代・男	70代・男	60代・男	50代・男	50代・女	50代・男
家族面接	なし	娘	なし	なし	妻	なし	妻	妻	妻、娘	妻	夫	妻
診断時の担当医師への面接	なし	あり B医師	あり D医師	あり D医師	あり E医師	あり D医師	なし	あり D医師	なし	なし	なし	なし
診断時の説明：患者/医師	不明/ 前医のため未確認	なし/ なし	不明/ 前医のため未確認	難病、 進行性/ 難病	不明/ 難病	不明/ 難病	病名告知、 予後/ 前医のため未確認	肺気腫/ 難病	なし/ 前医のため未確認	難病/ 未確認	なし/ 前医のため未確認	難病、 進行性/ 未確認
診断時の家族への説明：家族/医師	不明/ 前医のため未確認	病名、 予後/ 病名、予後	不明/ 前医のため未確認	病名、予後/ 病名、予後	病名、予後/ 病名、予後	未確認/ 未確認	病名告知、 予後/ 前医のため未確認	病名、予後/ 病名、予後	病名、予後/ 前医のため未確認	なし/ 前医のため未確認	病名告知、 予後/ 前医のため未確認	なし/ 未確認

6行目、7行目では/の前に患者の回答、後に医師の回答を記載した。

表1・2 対象者(医療従事者)の年齢、性別、職種

記号	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
地域	α			β				γ				
職種	医師	医師	ソーシャルワーカー	医師	医師	婦長	婦長	ソーシャルワーカー	医師	理学療法士	婦長	難病医療専門員(看護婦)
年齢・性別	男・50代	男・40代	女・40代	男・40代	男・40代	女・50代	女・40代	女・30代	男・60代	女・40代	女・50代	女・30代

答えた（表1の第6行）。対象となった医師は段階的告知を行っており、診断時には「難病、進行性、運動ニューロン性疾患」という言葉で説明し、進行にあわせて病状と対処方法を説明すると述べた<sup>19)</sup>。

面接を行った家族9名（ただし2名は同一家族）中4名については診断時の担当医師にも面接調査を行った（表1の第4、5行）。4名中3名は診断時に医師から病名告知と予後の説明を受けたと述べ、医師の回答と一致した。診断時の説明を前医から受けた残りの5名（ただし2名は同一家族）中4名も、診断時に家族は病名告知と予後の説明を聞いたと答えた（表1の第7行）。患者よりも先に病名を聞いた家族が直ちに患者にすべてを話したのは5名中1名（事例11）のみであり、家族が患者に病名を告知するまでに6か月を要した場合（事例9）や呼吸不全を起こしても家族からは患者に病名を話さなかった場合（事例2）もあった。

### 3.2.2. 呼吸器についての説明時期

患者12名中7名には呼吸器について説明した担当医師5名にも面接調査を行った。患者7名全員が呼吸が苦しくなってから呼吸器について聞いたと述べ（表2の第2行）、医師5名全員が「呼吸障害が表れてから話す」と述べたのと一致した。担当医師の面接を行わなかった患者5名が呼吸器について聞いた時期は、1名は呼吸障害が表れてから（事例12）、1名は診断時（事例7）、1名は転院時に「将来、呼吸器を装着するか否か」を家族が医師から聞かれ（事例11）、2名は不明であった（表2の第3行）。

### 3.3. 医療従事者からの情報提供についての患者による不満を医療従事者は正しく認識しているか

本調査では、現在かかりつけの医療機関および担当医師に不満をもつ患者はいなかった。一方、転院する前の医療機関で診断告知した医師に対して4人の患者は強い不満を述べた。面接した医師のうち、患者と家

表2 呼吸器の説明に関する患者と医師の回答の対比

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
呼吸器について説明した医師への面接	なし	あり B医師	あり D医師	あり D医師	あり E医師	あり D医師	あり D医師	あり D医師	あり I医師	なし	なし	なし
医師による呼吸器説明の時期：患者／医師	不明／前医のため未確認	呼吸不全で緊急入院の時／同上	呼吸が苦しくなって／同上	呼吸が苦しくなって／同上	呼吸が苦しくなって／同上	呼吸が苦しくなって／同上	診断時／前医のため未確認	呼吸が苦しくなって／同上	呼吸が苦しくなって／同上	呼吸が苦しくなって／未確認	転院時に家族に／医のため未確認	呼吸が苦しくなって／未確認
呼吸障害について知ったきっかけ	医師に聞いた、本で確認	呼吸障害で救急車で運ばれてから医師に聞いた	医師に聞いた	医師に聞いた	医師に聞いた	医師に聞いた	医師に聞いた	医師に聞いた	インターネットで調べた	本で読んだ	家族に聞いた	本で読んだ
現在の担当医師への面接	あり A医師	あり A医師	あり D医師	あり D医師	あり E医師	あり D医師	あり D医師	あり D医師	あり I医師	なし	なし	なし
病名告知の時期：患者／医師	医師に聞いた（時期不明）／前医のため未確認	医師に聞いた（時期不明）／呼吸不全で救急で運ばれた時	医師に聞いた（時期不明）／運動障害が顕著になった時、特定疾患の申請時	不明／運動障害が顕著になった時、特定疾患の申請時	不明／呼吸障害が運動障害に先行して現れた時	前医で診断の時／前医のため未確認	医師に聞いた（時期不明）／運動障害が顕著になった時、特定疾患の申請時	医師に聞いた（時期不明）／運動障害が顕著になった時、特定疾患の申請時	家族から聞いた時（家族への告知から6か月後）／患者が医師に確認した	特定疾患の申請時／未確認	家族から聞いた（家族への告知の翌日）／前医のため未確認	聞いていない、特定疾患の書類や診断書を見て知った／未確認

4行目、6行目では／の前に患者の回答、後に医師の回答を記載した。

族から情報提供について非難されたのはB医師のみであり、偶然に、患者（事例2）の転院前の医療機関から転院先（調査対象施設）に転勤したためであった。

この事例について、患者の不満の理由は何かについて、患者の家族、B医師、A医師（医長）、Cソーシャルワーカーに聞いた結果、医療従事者同士の回答は食い違った。患者自身からは回答は得られなかった。患者は調査前には協力することに承諾したが、調査当日に「話したく無い」と翻意し患者の娘が代わりに調査に応じたためである。患者の娘は、患者が大学病院での説明に不満をもった理由を以下のように4つあげた。1) 気管切開だけして呼吸器を装着しないという選択肢を提示されなかったこと、2) 医師が事務的に一方的に話し、患者と家族の意見を聞かなかったこと、3) 往診や訪問看護などを提案されなかったこと。

これに対し、A医師は「告知ということより何が出来るかということに対する情報が足りなかった」と述べ、B医師は転院をすすめたことが理由ではないかと述べた。Cソーシャルワーカーは「誰も患者に話し掛けなかったこと」が理由であると述べた。すなわち、患者の娘があげた3つの理由のうち、2人の医師は説明内容についての2項目（1と3）に注目したが、医師によって解決策は異なった。すなわち解決策について、A医師は「何が出来るかについての情報を患者に提供すること」と述べ、B医師は「最期までフォローする医療システムが必要」と述べた。一方、Cソーシャルワーカーは医師は患者の意見を聴く姿勢をもつ必要があること（2）を指摘した。以下に、患者の娘、A医師、B医師、Cソーシャルワーカーの回答を引用する。

娘「いろんな種類があるってことも知らなかったんですね。やっぱり大学病院の説明では、人工呼吸器はしゃべれなくなるし、人工呼吸器をつけなきゃいけないっていう話しかなかったんですね。・・・肺にばい菌が入ると、また肺炎を起こすって。だから人工呼吸器をつけなさいと。お医者さんはつけるかつけないかは患者さん次第だから、もう病院としてはつけてもらわないと、今度苦しくて運び込まれたときは、もうすぐつけてしまう可能性はありますというお話がありました。」

聞き手「病気のことについて、説明があったときに、もうちょっと説明があったらよかったとか、そういうことはありますか。」

娘「……それはなかったかもしれない。ただ、言い方が事務的っていうのか、うん。……でも大学病院では、

あんまり患者さんの意見を聞いてくれなくて、一方的にお医者さんがしゃべるだけで。……A先生の場合には、ちゃんと説明とかしてくれるんで、こういうわけだから、こうしますが、どうですかっていう。……看護婦さんも週三回来てくれてますし、x先生も、えーと、今けっこう体調がいいので二週間に一回、来てくれますし、何かあったらすぐ来てくれますし。」

A医師「事例2の場合は話をしっかり聞いて本人もよく理解していたけど、何もしてもらえないんだというかね、そういう冷めた、期待しないんだという感じがあった、最初からね。で非常に表情が硬かったですね。……いろいろやってるうちに、あの表情が和んできて、それが告知ということよりも何が出来るかということに対する情報が足りなかったんだなと思いますけど、一つはね。どういうことが出来るのかとか、たとえば、リハビリも、ALSだからリハビリをやってはいけないとか、やる意味がないとかそういうことはいわけて。」

B医師「問題は後のフォロー……対処出来る病院を探そうにした方がいいんじゃないかって話をしたんですね。それをまあ逆にいうと見放されたと思われたかもしれないですね。」

Cソーシャルワーカー「大学病院での問題は、本人の不在だと思います。説明も選択も（医師は）家族とばかりして、本人に誰も聞かなかった。何にも知らされない本人は阻害されて全てを人ごとのように感じるようになっていた。そんな彼女にみんなが話しかけて、笑顔と自信に満ちた表情が戻ったときは嬉しかった。」

#### 4. 考察

診断時の説明内容と呼吸器についての説明時期については、患者の記憶は正しいことが明らかになった。医師と患者の回答は、よく一致したからである。医師と患者の間で一致率が高かったのは、1) 診断時に医師は患者に病名告知をしないこと、2) 診断時に医師は患者には運動ニューロンの病気で治りにくいと説明すること、3) 患者が呼吸苦を自覚してから医師は患者に呼吸障害と呼吸器について説明することの3点であった。植竹[21]が報告したように患者は「治癒しない進行性の病気であること」や「呼吸障害がおこること」を知って呆然とすることがあるが、聞いた内容のすべてを忘れてしまうわけではないことがわかった。ただし、呼吸障害のように直接に生死に関わる状態で

なく、進行にともなってあらわれる多様な症状についても、患者が医師の説明内容と時期を正しく記憶しているか否かを明らかにするには、さらに詳しい調査が必要である。しかし、今井ら[22]が「一度話して済むものではなく、数か月から、場合によっては年単位でなされることもしばしばである」と記述するように、多様な症状についての説明時期を特定することは医師にとっても患者にとっても困難かもしれない。

患者の不満の理由についての医師とソーシャルワーカーの回答が食い違ったことは興味深い。この食い違いは、医師とソーシャルワーカーの視点が異なることによって生じたと考えられる。Coyleら[23]は医師は患者を医学的および医療システムにおいて理解し、ソーシャルワーカーは患者を社会的に理解するということをすでに指摘している。2人の医師の考えとソーシャルワーカーの考えは、それぞれ患者の家族の回答の一部であり全部ではなかったことから、患者の不満を医療従事者が正しく理解するには、異なる職種による複数の視点が必要であると考えられる。

本調査においてみられた医師とソーシャルワーカーの回答の食い違いは、医師が見落としがちな患者の社会的状況をソーシャルワーカーが捕らえた一例であると考えられる。日本神経学会の治療ガイドラインでは、清水の著作[24]を引用して医師が患者と両方向の対話をするのが明記されているが、本研究の結果は医師以外の医療従事者も患者と対話する必要があることを示す。すでに呼吸障害の説明においては、北ら[25]は人工呼吸器医療に関する経済・介護問題の現状など社会的情報をできるだけ多く医師は患者と家族に提供すべきであることを、植竹[26]はその担い手としてソーシャルワーカーが重要であることを指摘している。したがって、ソーシャルワーカーは患者に対して社会的情報を提供するとともに、患者の社会的状況について患者と両方向の対話をし、患者の社会的状況を医師に伝える必要があると考えられる。我が国の病院ではソーシャルワーカーの普及率は低いと、看護師や理学療法士などのコメディカル・スタッフがソーシャルワーカーに代わって、患者の社会的状況を医師に説明する役割を担う必要性は高いと考えられる。

本研究で対象とした医療機関は以下に示す2点からALS患者を最期までケアする条件を整える少数派の機関であると考えられる。第一に、対象とした医療機関の医師は段階的告知を行ない、原則として呼吸障害が起こる前に患者に呼吸器について説明し装着を選択させていた。これに対し、日本ALS協会の調査[27]ではALSによる呼吸器装着者の42%は患者の意思でなく緊

急時の対応として呼吸器を装着したことが報告されている。第二に、対象とした医療機関は家族の休養を目的とした呼吸器装着者の短期入院と家族に介護者がいない場合に呼吸器装着者の長期入院を受け入れていた。平成9年度の日本ALS協会の調査[28]によると、人工呼吸器あるいはそれに近い看護度を要するALS患者の長期入院が可能と回答した病院は全国で125施設であり、神経内科を標榜する726病院の17.2%にすぎない。したがって、一般的な病院では、本研究の結果とは異なり、診断時の説明や呼吸障害についての説明が患者の記憶に残りにくかったり、患者の社会的側面に対する医療従事者による支援が十分に行われていないことが推測される。

調査にご協力くださった方に感謝します。立岩真也先生（立命館大学）、植竹日奈さん（国立療養所中信松本病院）、玉井真理子先生、武藤香織先生（信州大学）、土屋葉先生、田中恵美子さん（日本女子大学）、岩木三保さん（福岡県難病医療連絡協議会）にはALSに関する医療についての議論を通して多くの刺激をいただきました。山本智子さん（狭山神経内科病院）には多くの文献をご教示いただきました。石井久子さん、酒井賀子さん、千葉陽子さん（国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所）には資料整理で大変お世話になりました。ここに感謝します。

## 5. 文献

- 1) 豊島康夫、萬年徹、矢吹とし：筋萎縮性側索硬化症患者の療養問題. 神経進歩21, 164-168 (1977).
- 2) 豊島康夫：序文. ALSケアブック, 1-3, 日本ALS協会, (1991).
- 3) 林秀明：筋萎縮性側索硬化症. 悪性腫瘍と神経変性疾患 (岩谷力、土肥信之編集), 219-254, 医歯薬出版, 東京 (1991).
- 4) 本多まさ夫、重野幸次：筋萎縮性側索硬化症. 脳卒中・神経筋疾患のためのマネージメント, 24, 医学書院, 東京 (1989).
- 5) 本多まさ夫、重野幸次：在宅療養とその要点. 脳卒中・神経筋疾患のためのマネージメント, 168, 医学書院, 東京 (1989).
- 6) 近藤清彦、新改拓郎、福原葉子：呼吸器装着ALS患者の四肢・球筋機能の予後の検討. 厚生省特定疾患「特定疾患に関するQOL研究班」1998年度報告書, (1999).
- 7) 佐藤猛：ALS患者の療養環境全国調査結果の示す

- 現状と問題点. 難病と在宅ケア. 4(3), 5-9 (1995).
- 8) Muler, D. W. and F. M. Jr. Howard: Patient Resistance and Prognosis in Amyotrophiclateral Sclerosis. Mayo Clin. Proc. , 51, 537-541 (1976).
- 9) Lacomblez, L.,G.Bensimon, P.N.Leight,et al: Dose-ranging Study of Riluzole in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Lancet, 347, 1425-31 (1996).
- 10) 三好正堂: 筋萎縮性側索硬化症. CLINICAL REHABILITATION 別冊 実践リハ処方(米本恭三、石神重信、浅山滉、他 編), 108-114 (1996).
- 11) 難病. 国民衛生の動向. 厚生統計協会, 150-155 (2002).
- 12) Borasio, G. D. , R. Sloan, and D. Pongratz': Breaking the news. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. (ed. Oliver, D., G. D. Borasio, and D. Walsh) Oxford Univ. Press, LONDON, 29-36 (2000)
- 13) Hayashi, H. : ALS care in Japan, Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. (ed. Oliver, D., G. D. Borasio, and D. Walsh) Oxford Univ. Press, LONDON, 152-154 (2000).
- 14) 日本神経学会: ALS治療ガイドライン(案). 臨床神経学, 42(7), 669-710 (2002).
- 15) 豊浦保子, 水町真知子: 難病告知を安易に考えないで 患者・家族の立場から望ましいインフォームドコンセントを考える. 看護学雑誌, , 64(3), 239-243 (2000).
- 16) 北村弥生, 土屋葉、田中恵美子: 医師から提供された人工呼吸器に関する情報に対する筋萎縮性側索硬化症患者による評価. 公衆衛生雑誌, 49(9), 959-966 (2002).
- 17) 北村弥生: 筋萎縮性側索硬化症患者の心理的葛藤とその解決. 国立身体障害者リハビリテーションセンター紀要, 22, 100-110 (2002).
- 18) 北村弥生, 土屋葉, 田中恵美子: ALS患者になされた医師による情報提供 一患者と家族を対象とした調査の解析-, 平成12年度厚生省研究報告書, (2001).
- 19) 田中恵美子: 告知するということ. 「人工呼吸器をつけますか?」. メディカ出版, 大阪, 61-82 (2004).
- 20) Eden, O. B. , I. Black , G. A. Macking, and A. E. Emery : Communication with parents of children with cancer. Palliat. Med., 8, 105-114 (1994)
- 21) 植竹日奈: そばにいるということ 一病院ソーシャルワーカーの立場から-. 難病と在宅ケア, 8(2), 12-15 (2002).
- 22) 今井尚志, 大隈悦子: 障害受容一筋萎縮性側索硬化症をモデルとして-. 総合リハビリテーション, 29(11), 993-996 (2001).
- 23) Coyle, J.: Exploring the meaning of 'dissatisfaction' with health care: the importance of 'personal identity threat'. J. Sociology of Health and Illness, 21(1), 95-124 (1999).
- 24) 清水哲郎: 医療現場に臨む哲学, 勁草書房, 東京 (1997).
- 25) 北耕平, 今井尚志, 庵原昭一, 平山恵造: 筋萎縮性側索硬化症のクオリティ・オブ・ライフ(QOL) 一「生活の質」と「生命の質」-. 千葉医学, 68, 157-160 (1992).
- 26) 植竹日奈: ALS患者の呼吸器選択におけるソーシャルワークの役割一患者にとって必要な情報とは何か?. 医療と福祉.32-34 (1999).
- 27) 日本ALS協会: アンケート調査報告. JALSA, 29, 27-41 (1993).
- 28) 日本ALS協会: アンケート調査報告. JALSA, 36, 26-49 (1996).