

## ALS 告知の重さ

—告知はどう受けとめられたか：18名の患者の面接から—

森 朋 子

**要旨** 18名の ALS 患者を対象に、臨床心理学的な視点から ALS の告知に関する半構造化面接を行った。告知の受けとめ方や感情には個人差がみられ、ショックという反応ばかりではなく、信じられないという反応や冷静に受けとめるという反応も多くみられた。ALS という病名そのものより、病名不明の状態の方が苦痛であるという指摘、全員が告知についてよく記憶していたという事実は、告知という作業の重要性を物語るものであり、病名がつくことは患者にとって大きな意味をもつ。病と向き合うためには、患者は心理的援助を必要としていること、告知には希望が必要であることも明らかにされた。

(キーワード：筋萎縮性側索硬化症，告知，患者の体験)

PATIENTS' EXPERIENCES ON THE DIAGNOSIS OF  
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS : INTERVIEWING WITH 18 PATIENTS

Tomoko MORI

**Abstract** This is a report of semi-structured interviews with 18 patients on truth telling of ALS from the viewpoint of clinical psychology. Faced with the bad news, patients experienced various feelings and showed different reactions. Not everybody felt shocked. The bad news was often taken with disbelief, or accepted unperturbedly.

Unidentified state was sometimes more painful than the diagnosis of ALS, and all 18 patients had a vivid recollection of the situation at the time. These facts reconfirm the importance of the truth telling. Interviews also clarified the necessity of hope and psychological support in order that patients live the rest of their life with the disease.

(Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, truth telling, patients' experiences)

ALS 告知の作業は医師-患者間の相互作用である<sup>1)2)</sup>。これまでに、家族の視点からの問題提起<sup>3)</sup>、患者の質問紙データ (n=236) をもとにした告知のあり方が検討されてきた<sup>4)5)</sup>。告知を相互作用とみなす視点においては、医師の言葉が患者の心にどう響くかはきわめて重要である。近年 narrative based medicine (NBM) は、evidence based medicine (EBM) を補完するという役割からも注目されているが、NBM の第 1 の特徴は、患者の語る「病の体験物語り」をまるごと尊重し、共有することである<sup>6)</sup>という。本稿では患者の「告知の体験物語り」を紹介しながら、告知のあり方を検討する。

## 方 法

半構造化面接を行った (人工呼吸器装着者は、回答を PC 画面に表示)。補助的に E-mail も使用した。

対象：ALS 患者18名 (呼吸器装着者 7名)

質問項目：

1. 全員を対象に：症状を自覚した年/ALS の罹患を知った経緯 (告知の有無) とその時期/難病を予想していたか
2. 告知のあった場合：どのような告知をどう受けとめたか/その時の気持ち/告知医に対する信頼の有無とその理由

東京国際大学大学院 臨床心理学研究科

別刷請求先：森 朋子

〒169-0051 東京都新宿区西早稲田2-6-1

(平成17年 4月12日受付)

(平成17年 5月 9日受理)

3. 告知のなかった場合：ALS

の罹患を知った時の気持ち／告知されなかったことをどう思うか

このほか、質問項目以外のことも自由に語っていただいた。

構造：時間は約1時間を目安とし、場所については、自宅療養の場合は訪問、入院中であれば病室（個室）、個室でない場合は病状により、病室、または希望される院内の他の場所に移動。

尚、本研究に先だって患者さん家族に研究の趣旨を説明し、同意をいただいた方のみここに採用した。

結 果

全体の概要を Table 1 から Table 5 に表示した。以下に示すのは、告知のあり方を検討する上で問題を提起する事例である。

「信じられない」という反応

「信じられない」という反応は全体では4例にみられた。いずれも告知前にはALSを予想していない。

Eさん (50代 男性)

告知をした先生は信頼できる。理由は医者だから。世間話と違い、資格を持つ専門家として話していた。受けた告知は、運動ニューロン疾患でALSの疑い、はっきりするまでリルゾールとビタミンの服用をする、身体が動かなくなるといふこと。数ヵ月後にALSと確定され、リルゾール服用以外することはなく、治療法はないと聞いた。他人事みたいな感覚で、人はなっても自分は大丈夫と思ひ、半

Table 1 患者プロフィール

患者	性別	発症年／ 発症年齢	発症から告知 までの期間	面接開始年／ 当時の年齢	呼吸器装着年	居住地
A*	M	1979/42	4年	2002/65	1988	千葉
B*	M	1990/42	2年	2002/54	1996	和歌山
C	M	1995/47	2年	2003/55	—	千葉
D*	M	1998/53	2年	2004/59	1992	千葉
E*	M	1998/54	10ヵ月	2002/58	2003	千葉
F	M	1999/49	11ヵ月	2002/52	—	千葉
G	M	2000/65	10ヵ月	2002/67	—	千葉
H	M	2001/45	1年3ヵ月	2003/47	—	神奈川
I	M	2001/56	1年	2002/57	—	大阪
J	F	2001/45	1年3ヵ月	2004/49	—	茨城
K	F	2001/47	1年4ヵ月	2004/50	—	東京
L	M	2001/49	4ヵ月	2003/53	—	福島
M	F	2002/56	2ヵ月	2004/58	—	茨城
N	M	2002/33	6ヵ月	2003/34	—	三重
O*	F	1985/32	(9ヵ月)**	2002/49	1993	東京
P*	M	1988/48	(2年5ヵ月)**	2002/62	1992	千葉
Q*	F	1992/25	(1年4ヵ月)**	2002/35	2001	発症時福岡, 面接時東京
R	F	2002/45	(6ヵ月)**	2003/46	—	大阪

\* 呼吸器装着者をあらわす。Eさんは、面接中に呼吸器を装着した。  
\*\* OさんからRさん4名は告知を受けていない。( )内は、発症から罹患の事実を知るまでの期間をあらわす。

Table 2 告知を受けた群

患者	病気の予想	どのような告知か	受けとめ方
A	なし	病名だけで説明なし	ショック、信じられない
B	あり	納得のいく検査と結果説明	落ち着いて聞く、ショック、落ち込む
C	あり	概略説明、家族性ALS、呼吸器について	驚きはなし、淡々と聞く
D	なし	経過、予後を淡々と気の毒そうに説明	病名がわかった奇妙な安堵感
E	なし	ALSの疑いを指摘され数ヵ月後に確定、今後の経過説明、現在治療法なし	半信半疑、他人事のように、治ると思う
F	あり	医師は初め家族に告知しようとしていたが、患者・家族同席となり、医師は病名を切り出せず前置きの長いごちない雰囲気、病名は患者から切り出す	治療できない馬鹿馬鹿しさ、行き場のない怒り
G	なし	今後の経過説明、現在治療法なし、診断だけで治療しない方針が感じられた	動揺なし、信じられない、大丈夫、実感がわかない
H	あり	催促してやっと告知された、予後の説明やケアの話はなし	自分になっても不思議はない、落ち込みはなし
I	あり	運動ニューロン疾患の告知、治療法なし	ショック、不安
J	なし	夫に告知後、神妙な告知。今は治療法なし、あるのはリルゾールのみ、3-5年の命	心臓が飛び出すほどの驚き、淡々と聞く、何で私が?
K	なし	わかりやすい説明、淡々とありのまま	ぼーっとしながらも冷静に聞く、ショックはなし
L	なし	3-5年の命、治療法なしという死の宣告、薬・呼吸器の説明なし	ショック、半信半疑、間違いであってほしい
M	なし	検査結果を示しわかりやすい説明、3-5年の命、どこへ行っても治らない	病名がわかってよかった、すべて受けとめた
N	あり	患者から病名を切り出し、確認	ショック、はっきりしない、態度よりはいい

Table 3 告知を受けなかった群

患者	病気の予想	病気を知った経緯	その時の気持ち	告知がなかったことについて
O	なし	家族に聞き、本で調べた	初めは病名に安心、後に予後を知り、頭の中が真っ白	病は医師や家族の物ではない、本人に言うべき
P	なし	保健所提出書類	漠然と死を意識、実感はわかない	当時では仕方ない
Q	あり	カルテ	不条理感、生きがい喪失	告知してほしかった
R	なし	検査書類、病名の示唆、本で調べた	病名がわかりすっきり、ショックなし、落ち込み	告知してほしかった

Table 4 告知医への信頼あり

患者	信 頼 の 理 由
B	納得のいく検査、丁寧な説明、偉そうな所のない誠実な態度
C	導くように教え、質問に答えてくれる
E	世間話ではない、専門家としての態度
F	そこそこ面白い、いい先生
J	おだやかでいい先生、信頼感は検査中から
K	私情を挟まずありのままに説明、一所懸命
M	データを示しながら40分かけた素晴らしい告知
N	話をよく聞く、希望を持たせる話（ホーキングの例、経過は人さまざま）

Table 5 告知医への信頼なし

患者	信 頼 で き な い 理 由
A	病名だけで説明なし
D	治療に消極的で匙を投げられた
G	診断だけ、患者より上司を気遣う
H	催促してやっとさせた告知、貴重な時間が費やされた
I	事務的で冷たい、あくまで「運動ニューロン疾患」の告知
L	否定的内容のみの死の宣告、薬や延命の説明なし

信半疑で信用できなかった。同時にショックで、2・3日眠れなかった。多分大丈夫、治るんじゃないかという気持ちはしばらく続いたが、今はもうだめ、重い人を見てわかった。

## Gさん（60代 男性）

告知はまあ理解できた。主治医といっても、若い医師は上の医師の指示を仰がなくてはならないらしく、説明には動揺が感じられた。私が席を外した後家族に、呼吸器は一度つけたら医師は外せないで、よく考えておくようにと説明があった。家族からそれを聞き、ショックがないと言ったら嘘になるが、あまり動揺しなかった。痛みもなくこんなに元気なのに、呼吸できなくなるなんて信じられない。そんな人は見たことなかったし、実感がわかず、がくつとは来なかった。病を軽く見て、呼吸器をマスク程度に思っていた。その後保健所のパンフレットをもらい、ALS協会のことなどを聞き、重大な病気だということがわかってきたが、進行が遅いので大丈夫という思いが今もあり、妻もそう思っている。

Eさんは、ショックと他人事のような感じを同時に経験している。Gさんは、「ショックがないと言ったら嘘になるが」と、Eさんよりは現実とは距離を取っている。上記の例から、告知当初は信じられなかったことが、面接時現在では受け入れられ始めていることがみてとれる。

Eさんは、ショックと他人事のような感じを同時に経験している。Gさんは、「ショックがないと言ったら嘘になるが」と、Eさんよりは現実とは距離を取っている。上記の例から、告知当初は信じられなかったことが、面接時現在では受け入れられ始めていることがみてとれる。

## 感情の表れ方

感情の表れ方はさまざまであり、防衛機制は病の否認に限らない。以下は、対照的な2例である。

## Kさん（40代 女性）

夫と一緒に聞いた。先生の言葉を細大漏らさず頭の中にとっておこうと必死で、怖さ、悲しさ、ショックは感じなかった。説明は明瞭・簡潔で、包み隠さず教えてくれた。先生は台湾人で、一所懸命さが感じられた。「選択をしなければならない」とはっきり言い、納得できる形で教えてくれた。私情を挟まず、「可哀想だけど」みたいな言葉もなく、淡々とありのままを説明してくれた。「これから大変な生活になること、辛い選択をしなければならないことは間違いない」とも言った。自分の中で進行状態が思い描けるような説明だった。最初の告知で予後まで聞いてよかった。自分の病気なのだから。その後夫婦で屋上に行き、こういう話だったよねと確認しあい、私は夫の肩にもたれて泣いた。

## Mさん（50代 女性）

何の病気だろうとずっと思っていたので、病名がわかってすっきりした。データを示しながら、40分

かけてすばらしい告知をしてくれた。今の自分があるのはこの告知のおかげ。3年から5年の命だけど、呼吸器をつければ10年くらい生きる可能性もあると聞き、その時点でつけないと決めた。一緒に聞き泣き出した娘を肘でつつき、「泣くな」と言った。「ここで治らないなら、どこへ行けば治るのか」と食ってかかる娘に、「ここで治らないものは、どこへ行っても治らないんです！」と言われ、腹が決まった。予備知識もなかったが、すんなり受け入れられた。3年から5年の命なら、今までより密度の濃い人生を送ればいいじゃないかと思った。涙はまったく出ない。私の場合、泣いたらおしまい。

Mさんは、医師の告知を賞賛し、情緒的に反応する娘さんを嗜んでいる。その気丈ぶりは、些か場にそぐわないほどであるが、「泣いたらおしまい」という言葉からは、崩れそうな何かを必死に守っていることがうかがわれる。

#### 宙に浮いた状態の辛さ、病名がつくことの意味

病を得ることより宙に浮いた状態の方が辛いという言葉は、しばしば聞かれた。また、「病名がわかってよかった」と述べた人は、全体で7人にのぼった。

Hさん(40代 男性)

こちらが動いてようやく口を開いたという、告知を受けたというより、させた感じ。診断が消去法という病の性質もあり、医者も段階的認知をしながら確信にいたるのだが、小出しにされるのは好きではない。確定できなくても、こういう可能性が考えられ、この症状が現れればこの病気とフローチャートで予め全体を見せてもらえば、人生設計が容易になる。気が小さい方なので、フローチャートがあると助かる。情報の小出しは患者を疑心暗鬼にさせ、追い詰める。先に延ばしてほしくない。病名がわからないと、病気であることはわかるが、自分は何者かが宙ぶらりんになる。自分は何者かということをしつこく考えるタイプなので、名前が欲しかった。セカンド・オピニオンで病名を確認し、腑に落ちた。不安はあったが慌てる感じはなく、大変だけど背負ってやっていくしかないという思い。ちゃんと病名をつけてほしい。患者の時間を奪って欲しくない。

Lさん(50代 男性)

遠回しに言ってくれればショックも少なかっただろうが、いきなり「3年から5年の命」、「何もでき

ない」と言われ、1週間眠れなかった。リルズールや、呼吸器についても教えてくれない、死の宣告みたくないもの。でも今思えば、その時ショックでも、はっきり言われて心の準備ができた。遠回しに言われれば治るのかと期待してしまい、治らないから医者に食ってかかると思う。真実を知れば覚悟ができる。宙に浮いた状態の方が辛い。

ここでは、当時は辛かった告知体験が、時間の経過とともに客観視されるという変化が見られる。同様のことを次のように述べた人もあった。

Dさん(50代 男性)

確定診断後、告知はできるだけ早い時期にすべきだと思う。どれだけショックが大きくても、葛藤しても患者は遅かれ早かれ現実の問題として受容する。そうせざるを得ないからだ。

#### 病名を告げられない不全感

以下の例は、「宙に浮いた状態」ではないものの、病名が示唆されるだけで、ALSの告知とはなっていない。曖昧な告知は患者に不全感を残す。このような場合、医師は「告知したつもり」が、患者は「告知されていない」という齟齬が生じるかもしれない。

Rさん(40代 女性)

やさしい先生だけど、告知なんてされてない。「ALSというこわい病気もあるけどね」と口にしたが、告知ではない。しかし検査の書類には「ALSの疑い」と書いてあった。私が自分で調べられるようにほのめかしたのかもしれない。本屋でALSの所を見ると症状が一致したので、病名がわかり安心した。予後は悪いとあったが、あまりショックではなく、病名がわかってスッキリした。死ぬのはしかたがない。でも楽して死ねないのが辛い。先生に病名を確認したらそうだと言ったが、先生も避けている感じだった。

Iさん(50代 男性)

整形外科から神経内科に行くように言われた時、ただ事ではないと思い、不吉な予感がした。神経内科がどんな病気を扱う所かインターネットで調べ、ALSを覚悟していた。30分程主治医から妻と一緒に説明を受ける。病名「運動ニューロン疾患」。しかし公費負担の申請書には、筋萎縮性側索硬化症と

書かれた。最悪あと2年の命かと思うとどれだけ平常心を保てるか不安だった。「治らないので何も治療できない」と言う医師の言葉が冷たく感じられ、事務的な態度に不安を覚えた。治療法なし、原因不明、当面外来で経過観察となる。「今後胃瘻、気切以外やることはない。治るからと何か勧められて、多額のお金を使わないように」とも、その後主治医を変えた。

### 心理的援助の必要性

心理的な援助を求める声も聞かれた。

#### Iさん

自分で何とかしなければならぬが、心理的なケアも必要。落ち込むべき時は落ち込みたい。頑張れなどと励まさずに愚痴を聞いてくれる相手が必要。今回このように話を聞いてもらってよかった。妻には愚痴をこぼせない。妻の前ではしっかりするようにしている。妻の心理的ケアも必要だ。

#### Dさん

告知後のフォローとして、メンタルケアサポートが絶対に必要。臨床心理士が立会いサポートをしていただけたらいい。

### 希望を与える言葉

Nさんは、医師から厳しい現実を知らされると同時に、希望も与えられた。

#### Nさん (30代 男性)

検査入院中、何も説明のない状態が続いた。「何なのか」と聞いても、「運動神経をおかしくする病気かな」と言うのみ。何のための入院かとむかつき、2ヵ月後に喧嘩して退院。なるようになれという気持ちで、当時は荒れていた。インターネットで調べて、ALSが一番近いと見当をつけていた。次の病院で「ALSでしょう」と切り出したら、その可能性が近いと言われた。心配が確定的になったのはショックだったが、初めの病院のはっきりしない態度よりはよかった。普通、大学病院の先生は忙しいせいもあるだろうが、話を聞いてくれない。「聞きたいことはこちらから聞きますから」と患者に喋らせない場合が多いが、先生は喋らせてくれ、話を聞いてくれた。先生はホーキングの話をし、人によって進み方は全くちがうと言った時はふっきれた。それまで

調べたどの資料でも、3-5年とか、平均2年なんていうのもあり落ち込んでいたが、希望が持てた。

### 考 察

告知を受けて、誰もが一樣にショックを感じたり、取り乱すわけではなく、意識的にはむしろ冷静に受け止める人が少なくない。「信じられない」のは、決して現実検討力を欠いているわけではなく、ALSを受け入れる準備が整っていない状態である。そのような場合、進行しないという信念を抱いたり、どこか他人事のように現実との距離をとるなどの否認がみられる。それは平静を保つための防衛であり、現実直視を強いては危険である。感情が否認されることもある。ユーモアは「自己維持のための心の武器」であり、その場の恐怖を減じる効果をもつ<sup>7)</sup>。「そうでもしないとやってられない」という呼吸器をつけたある方の言葉は、それを端的に示している。しかしユーモアが度を越せば「躁防衛」となり、見かけの明るさは真の感情を覆い隠してしまう。快活に振舞う人が、泣いている人より助けを必要としていることもある。

宙に浮いた状態が長引けば、患者は大きな苦痛を覚える。病名の名前が与えられることの意味は大きい。得体の知れないものへの恐怖は、ALSという病の恐怖を凌駕する。正しい病名は、家族への伝言などではなく、医師が患者に直接告げるべきである。医師がきちんと告知を行うことは、患者が病に向き合うための確実な助けとなるという相互作用をもたらす。

情報検索が容易な現在、医師の言葉は唯一の情報源ではない。告知を説明不足と感じた人は、別の手段（インターネット、本、保健所や他院へ問い合わせ）で必要な情報を得ていた。「段階的告知」や「小出しの告知」は万能ではない。予備知識のある人、理解の早い人は、かえって不信感をつのらせる。ショックを与えまいとする気遣いが、裏目に出ることもある。告知は、一時的なショック緩和を目的とするのではなく、病を得た人がその後の人生に向き合うためのものである。河合隼雄<sup>8)</sup>は、不治の病の告知を受胎告知にたとえて、告げる側には医学的事実であっても、告げられる側には「自分の死をいかに受けとめるか」という宗教的な事柄がかかわるという。今回の面接で、告知の体験を想起できない人は1人もなかった。何年経過しても、告知の内容や状況、当時の感情がはっきり思い出されるという事実は、告知が人生におよぼす影響の大きさを物語る。ALS患者が最も必要とすることは、自らの生死とどう向き合うかということかもしれない。

心理的援助の必要性を訴える声があがった。ALSについては、身体の機能に注目が集まるが、原因も治療法も特定されていないが故になおのこと、心理的援助が必要とされるのではないだろうか。ALS患者の心の問題を看過することはできない。心理専門職の今後の役割が期待される。

逆説的な言い方かもしれないが、告知には希望が必要である。「治療法がないから何をやっても無駄」と匙を投げることは、見捨てること、人生の否定につながる。告げるべき情報は、厳しい現実だけでなく、希望を与える情報も含む。Jさんの詩は、事実を知らされることの酷さ、受けとめることの厳しさのほか、受けとめる人の強さ、そして、それには希望が必要であることを訴えかけてくる。

自分にとって 悲しみ苦しみ 今まで受けたすべてを  
たしても こんな残酷な知らせはありませんでした  
でも受けとめなければなりません 現実<sup>の</sup>は夢ではない  
のです  
あとはもう 悔いの残らぬように 過ごしてく  
たとえ小さな希みでも それを信じて生きてゆく 自  
分にとってできる事

(Jさん作)

#### 謝辞

本研究の一部は、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に資するケアの在り方に関する研究班」の援助を受け

た。病をおして協力して下さった患者さん、ご指導下さった国立精神・神経センター国府台病院の湯浅龍彦先生、そして川上純子さん、吉本佳預子さんに深謝いたします。

#### 文 献

- 1) 岩下 宏, 今井尚志, 難波玲子ほか: 国立療養所における筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 診療のガイドライン. 医療 54: 584-586, 2000
- 2) 日本神経学会 ALS 治療ガイドライン. 臨神経 42: 669-719, 2002
- 3) 湯浅龍彦: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント—家族の視点からみた現状と示唆—. 医療 55: 187-194, 2001
- 4) 湯浅龍彦, 川上純子, 吉本佳預子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント (1)—ALS とともに生きる人から見た現状と告知のあり方—. 医療 56: 338-343, 2002
- 5) 湯浅龍彦, 川上純子, 吉本佳預子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント (2)—ALS とともに生きる人からのメッセージと病名告知憲章 (草案)—. 医療 56: 393-400, 2002
- 6) 斉藤清二, 岸本寛史: ナラティブ・ベイスト・メディシンの実践. 金剛出版, 東京, 41-41, 2003
- 7) Frankl VE: Trotzdem Ja zum Leben sagen, 1947, それでも人生にイエスと言う. 山田邦男, 松田美佳訳, 東京, 春秋社, 1993
- 8) 河合隼雄: 「ガン告知」と日本人の死生観. 潮 1994年1月号; 86-95, 1994