



## 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者への告知

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2009-08-25 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 隅田, 好美 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="https://doi.org/10.24729/00003187">https://doi.org/10.24729/00003187</a>

# 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者への告知

Breaking bad news to the patient with amyotrophic lateral sclerosis

大阪府立大学大学院社会福祉学研究科博士後期課程

隅田好美

## I. はじめに

本研究は告知時や告知後の医師からの説明に対して患者や家族がどのように感じ、どのような行動を取ったのかということに関し、1組のALS患者と家族が不信感を抱いた医師と、信頼した医師を比較することで、告知の方法や告知直後の支援について検討することを目的とする。

インフォームドコンセントが提唱され、患者自身が治療方法を選択するための支援を重視するようになり、癌等の告知のガイドラインが作成された。Buckmanは「悪い知らせ」を伝える告知（Breaking the bad news）の「悪い知らせ」とは「患者の将来への見通しを根底から否定的に変えてしまうもの」と定義し、「悪い知らせによる衝撃の大きさは、患者が期待している願望や計画と医学的現状との隔たりの大きさに比例する」という（Buckman 1992=2000:13）。筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis 以下「ALS」）は運動神経系ニューロンが進行性に変性脱落する原因不明の疾患で、呼吸器を用いなければ多くは2～4年で死に至るとされている（難病対策研究会監修 2003:295-6）。ALSは原因不明で治療方法もわからない難病であり、病状が進行すると四肢麻痺のほか言語障害、嚥下障害、呼吸障害などが生じる。このような過酷な医学的現状を告げられた患者の衝撃は計り知れない。しかし、衝撃の大きさは医学的現状だけではなく、「悪い知らせ」の告げられ方の影響も大きい。「悪い知らせ」を告げられた患者や家族の衝撃を小さくし、「ALSとともに生きる」ことができるように、告知からの支援を検討することが大切である。

本稿は文献研究と調査研究の2つから成り立っている。聞き取り調査を最初に行い、2名の医師の告知方法と患者家族の反応を分析した。聞き取り調

査の分析を終了した後、2名の医師の告知方法と一般的に推奨されている告知方法と比較するために文献研究を行い、聞き取り調査の結果に考察を加えた。

## 1. 癌告知に関する議論

1950～1960年代には「悪い知らせ」を患者に伝えるべきでないという考えが主流であり、癌と診断した医師の9割が患者に告げないとしていた (Baile et al.2000)。1970年代には9割の医師が、基本的には患者に伝えると考えていた。Girgisは癌の告知を「告知しない (Nondisclosure) モデル」「全てを話す (Full Disclosure) モデル」「個々に合わせた告知 (Individualized Disclosure) モデル」の3つに分類した (Girgis et :1995)。癌の告知は「告知をしないモデル」から「個々に合わせた告知」へと変化しており、「伝えるか否か」から「いつ伝えるか」「いかに情報を分かち合うか」という議論に変化してきている (Buckman 1992=2000: 9)。

多くの医師が告知を難しいと感じる理由の1つとして、医学部で告知のコミュニケーション技術が教育されていないことがあげられた (Girgis et:1995, Okamura et al:1998, Buckman 1992=2000)。患者は医師の説明が遠回しであったり、言葉が専門的すぎることで、情報が多すぎることで、医師が患者のニーズに適切に答えていないことを不満だと感じ、励ましや希望、安心を与えてくれる告知を望んでいた (Girgis et:1995, Okamura et al:1998)。

告知では医師が提供する情報と、患者が必要と考えている情報の範囲が一致することが重要である。1992年、Buckmanは癌告知のコンセンサスとして、患者の感情的な反応に応答するSPIKESの6つのステップを示した (Buckman 1992=2000)。①面談をする環境を整える (Setting) ②患者が自分の病気をどの程度理解しているかを知る (Perception) ③病気の診断、予後、詳細について患者がどの程度知りたいかを理解する (Invitation) ④患者の希望や反応に合わせて情報を共有する (整理と教育) (Knowledge) ⑤患者の感情に応答する (Emotions) ⑥計画を立てて完了すること (Strategy Summary) である。1995年にGirgisは構造化された医学教育が必要であると指摘し、癌告知のガイドラインを提唱し、1996年に日本でもガイドラインが作成された。

## 2. ALS患者への告知

癌では患者に告知することが主流となった時期でも、ALS患者に病名を告げることはむごいことであるという考えが根強くあった。1994年、日本で病名を告げられたALS患者はわずか20%であり（Vincenzo et al:1995）、1997年に医師が患者に直接告知していた施設は34施設中18施設で、そのうち15施設は家族の了解を得て患者に告知していた（今井ほか 1999）。2002年に日本神経学会治療ガイドラインが作成された（日本神経学会治療ガイドライン 2002）。告知は医師からの一方向の情報提供ではなく、双方向の情報提供でなければならないとし、患者と家族同時にできるだけ早い時期に行うべきであるが、病状の進行に合わせた段階的告知を行う場合もあるとしている。清水は段階的告知は病状や家族の状態、経済状態に合わせて行い、患者に過大な心理的ショックを与えずに病気を受け止める方法として考えられたが、段階的告知の裁量権は医師にあり、医師の洞察力や経験を必要とし、患者が急変した場合、医師が必要と考えた情報が、実際に必要な時期よりも遅れてしまうことを指摘している（清水ほか 2001）。

ALSと癌の告知の大きな違いとして、病名を告げられた時に「癌」は患者が病気についてイメージできるが、「ALS」は全くわからないことがあげられる。また、ALS患者は人工呼吸器を装着して生き続けるか、装着しないかを選択する必要がある。医師は患者にALSの医学的知識だけでなく、療養生活をイメージできる情報を提供する必要がある、医師からの情報は、ALS患者の療養生活や自己決定に大きく影響する。具体的に提供する情報は、進行性の難病で治療方法がないこと、四肢麻痺、コミュニケーション障害、嚥下障害、呼吸障害など将来出現する症状とその対症療法、利用できるサービスなどである（日本神経学会治療ガイドライン 2002, Miller et al:1999,北ほか 1992,Meininger et al:1993）。長谷川は病状の説明時期を4段階にわけている。

①ADLが保たれている時期：病名告知と病態の概略、呼吸障害や嚥下障害が起こりうること、呼吸器装着の生活もありうることの説明 ②嚥下障害、呼吸障害の発現が疑われる時期：呼吸器装着希望の有無、経管栄養の適用の説明 ③呼吸障害が顕在化した時期：呼吸器装着の意思決定 ④臨死期：呼吸器拒否者には最終的な決定を確認する必要があるという（長谷川ほか 1998）。

McCluskeyはALS患者や介護者の評価において、医師からの病気に関する説明方法の全体的評価と、SPIKESの各領域に関する肯定的評価に強い関連があったが、胃ろう造設など人生の最後の選択に関する「知識 (Knowledge)」の領域とは、ほとんど関連がなかったと報告している (McCluskey et al:2004)。病気を受容したり自己決定を行うためには、病気を正しく理解する必要があり、病気に関する情報が重要となる。しかし、病状が軽い患者にとっては、人工呼吸器や予後を受け入れることは困難である。

ALSの告知の難しさは治療方法がなく、最終的には自分の意志で身体をまったく動かすことができなくなる過酷な病気であることとともに、動かなくなる時期を予測できないことである。患者は「いつ動かなくなるのか」「いつ呼吸困難になるのか」と常に恐怖を抱えている。障害受容過程や価値転換の文献は、中途障害の現況を受け容れるという「障害受容」について述べたものが多い。ALSを受容する難しさは、現況を受容するとともに、将来を予測し、その状態も含めて受容する必要があることと、一度受容しても病状が進行すると新たな困難が生じることである。2000年に英国で出されたガイドラインでは、医師が与える情報は将来の計画を患者に認めさせることが重要であるとしている (Department of Health, Social Services & Public Safety 2003)。

## II. 研究方法

根本らは社会福祉調査における質的調査には、実践事例研究法と事例調査法の2つがあるとしている (根本ほか 2001)。事例調査法は問題の形成過程やニーズについて詳細な観察や聞き取り調査を行い分析する方法であり、問題の特徴を示す多数の要因・要因の相互関連性について洞察的な分析を行うとしている。本研究は1つの事例を追跡調査した事例調査であり、患者、家族、専門職への聞き取り調査と患者宅への定期的な訪問を行なうことで、ALS患者を取り巻く問題の相互関連性を明らかにしようとした。

調査は2002年10月から1～2ヶ月に1度訪問し、患者や家族へ困っていることや変化について訪ね、訪問後はフィールドノートを作成した。2003年1月に人工呼吸器装着の選択に関する介入を専門職が計画したため、患者や家

族への聞き取り調査を実施した。本人への聞き取り調査は、介入の前後の2回、家族へは介入後行い、聞き取り調査実施後も定期的な訪問を継続した。インタビューは半構造化面接とし、発病から調査時点までの経過とその時の気持ち、人工呼吸器装着に関する気持ちの変化を中心に質問した。インタビューは研究協力者の了解を得て録音し、逐語録を作成した。患者本人にはノートに筆談で回答してもらい著者が一部を読み上げながら録音した。患者本人、家族の各データは時系列に並べ、それぞれを重ね合わせた。データを重ね合わせることで、本人や家族が感じていた問題点やその原因、その後の行動の変化について検討した。

また、専門職がどのような視点で関わっているか知ることで、患者や家族の認識と比較するために、専門病院の主治医、難病医療情報センター<sup>1)</sup>の看護師、訪問看護師、保健師への聞き取り調査を実施した。すでに人工呼吸器装着に関する自己決定過程における問題点について、本人や家族、専門職の相互作用から検討し論文としてまとめた（隅田 2005）。本稿では本人と家族への聞き取り調査を中心に、医師からの告知や病状の説明に関係する問題点について取り上げる。

研究協力者のA子さん（60歳代）は、夫、娘、孫の4人暮らしである。別に世帯をもつ娘が2名いる。1998年ぐらいから自覚症状があり病院を転々としたが、2001年5月にA病院の神経内科でALSと診断された。A病院の医師への不信感からB病院へ転院した。2002年7月にB病院で検査入院をした。四肢麻痺の進行に比べて球麻痺が進み胃ろう<sup>2)</sup>を造設し、2003年1月より人工呼吸器装着の選択に関する介入が積極的に行われた。

本研究の対象者（研究協力者）には、告知からそれほど経過していない時期から協力が得られる患者とその家族ということで選択し、研究の主旨を説明し同意を得た。また、聞き取り調査実施後の定期的な訪問時に、調査の分析に関する内容について随時確認した。

研究結果を記載するに当たり、研究協力者の言葉は「 」で記載し、著者が作成した言葉は< >で示している。また、逐語録の部分では読みやすくするために「あの」「え～」などの言葉は省略し、（ ）で著者が言葉を補った。

### Ⅲ. 研究結果

#### 1. 告知前

A子さんが舌の動きがおかしいと感じてから、ALSであると診断されるまでに3年経過した。内科や脳神経外科、耳鼻咽喉科などいくつもの病院巡りをしていたときに、耳鼻咽喉科で「ALSかもしれない」と言われた。この時期の〈家族と本人の認識のズレ〉は、本人は真剣に悩んでいたが、家族は気楽に考えていたことと、本人は家族に相談していたという認識であったが、家族は親身に取り上げなかったことであった。これは少し異変を感じただけで病院で検査をしていたA子さんの今までの行動が原因となっている。家族にとっては「取り越し苦労」「気のせい」「またか」という思いが強かった。

- ・ (夫) あの病気になる前はね、自分で勝手に病気を作る人やからね。あっちもこっちも病院を行ったり来たりする。
- ・ (娘) みんなも今回の病気が発覚、分かる前でも、もう気のせい、気のせいやって、ちょっと、ろれつが回りにくいけど、きっと疲れているんやわって、ゆっくりしたら大丈夫って言って。みんなが思っていて。(中略) いつも大丈夫だから大丈夫やわって。親身に相談にのって、「そうか、お母さん、こうこうしてみたら」っていう感じじゃないんですよ。

#### 2. A病院での告知と家族の対処方法

A病院の神経内科を2001年1月に受診し、5月に検査入院した。A子さんの入院中も家族は「何の病気もなかったら、(退院してきたときに) こき使ったるね」と、気楽に考えていたため、難病という〈予期せぬ告知とのギャップ〉に対する〈家族のとまどい〉は大きかった。〈家族のとまどい〉を助長したのが、医師の告知方法であった。

告知は〈説明不足〉であり、尚かつ医師からの〈一方向の告知〉であった。娘は「命に関わる内容」であるにもかかわらず、医師が一方向的に短時間で説明し、「事務的」「家族の気持ちを無視した告知」であったと感じた。「こういう病気」「こういう方もいらっしゃる」という情報はなく、特に人工呼吸器の

## 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者への告知（隅田）

具体的な説明もなく「大変なので装着は勧めません」と医師の考えを告げただけであった。娘は「なんの望みもない告知」と感じ、「できなくなることはわかっているが、できないことに目を向けるのではなく、少しでも望みがある言い方をして欲しい」という。医師はすぐにA子さんに伝えに行くと言ったが、娘達だけが説明を聞きいていたため、父親が知らないまま母親に告げることができないと、その日にA子さんに告げることを拒否した。

- ・（娘）（娘2名で医師から告知される）病名言われて、この病気は一般的に発症してから2～3年ぐらいです。治る確率もないし、薬もない。で、呼吸器をつけることはお勧めしません。という感じで、とにかく人の命に関わるようなことを告知されているのに、なんと一方的で、なんていうのですか、事務的で。家族のことを、気持ちを全く無視したような告知だなと思いました。で、呼吸器をつけるのは、家族がすごい大変なのでお勧めしませんで、そんな感じで。（中略）さあ、今から告知に行きたいんですがっていう感じで言われたんですよ。「娘さん方も来ていただけますか」っていう感じで言われたんで。私達も全然そんなこと思って行ったわけじゃなかったんで。（中略）、私達はその聞いたときに、お父さんも、お母さんの旦那さんであるお父さんに告げる前に私達だけが聞いて、お母さんに告げることは、絶対にできないと思ったんで、「ちょっと待ってください。お父さんに話をしてからお母さんに話をしたいんで、今日はしたくないです」っていう形で言ってもらったんですけど。とにかく、なんて説明が少なく、時間もそんなに無くて、短い時間で。思うんですけど、こういう病気でたとえば、こういう方もいらっしゃるということも全くなく、とにかくあの時は（後で）インターネットで情報を入手したという感じで。すごい事務的な、なんの望みも、ひとかけらの望みもないってような告知でしたね。

医師の＜説明不足＞のために、家族は「大変な病気である」ということだけわかったが、まったく病気について理解できなかった。そのため、娘達は医学書やインターネットで情報収集したり、ALSの患者会で電話相談をしたり会報から情報収集した。告知直後は「どういう病気か」「進行したらどうなるのか」という病気を理解するための情報や病院に関する情報などを求め、



病院や難病情報センターのホームページを参考にした。家族がA子さんの病状の進行を感じるようになると、「進行を回避できないのか」「どのように対応しているのか」「人工呼吸器を装着した生活がどうなるのか」ということなど、家族がこれからどうしたらいいのか判断するための情報が必要だと感じ、同病者のホームページから療養生活に関する情報を収集した。

ある程度情報収集を行った後、家族は<母親への告知方法の検討>を行った。A子さんは今までも身体に少し異変を感じただけで病院で検査をしていたり、耳鼻咽喉科で「ALSの疑いがある」と告げられていることを考慮すると、「何もなかった」と言ってもA子さんは信じないと家族は考えた。娘達はインターネットで知った段階的告知を医師に求めたが、医師は「本人に話さない人もいる」といい、結局医師から本人への詳しい説明はなく、退院後、家族が本人に病気について説明した。A子さんは一番つらかった情報として、身体が動かなくなるということであったという。病気を知った後、A子さんは病気に関する悩みをそれほど家族に告げていなかった。

告知の方法や外来での医師の態度から、家族は<医師への不信感>を持った。特定疾患医療費公費負担の手続きの説明さえなく、外来受診時にも「風邪の人を診るような感じ」「ただ薬をもらっているだけ」「治らない難病であるにもかかわらず何もフォローされていない」とA子さんや家族は感じ、<医師への不信感>が増強された。<医師への不信感>が高まったこと、A病院が人工呼吸器装着に消極的な病院であることから、「このままでは先が見える」とA病院を見限り、娘達は<いい病院探し>を始めた。娘は母親の性格を考えると、「(人工呼吸器を)付けるか付けないかは別にしても、精神的なフォローをしてくださる医療機関」「最新の情報」が入手可能な病院を求めた。娘がB病院の情報を入手した。転院をA子さんは少しためらったが、娘が積極的な勧めで転院した。

- ・ (娘) B病院の存在を知って。積極的にされているんだなとわかったんで。私が予約を入れて、あそこの病院に行こうと思って行って。すごい命がないと言われながらやけども、(A病院は)ただ薬をもらっているだけ。(病院に)行ってどうやったと聞いても、「いつもと一緒に」とお母さんが言うだけで。胃ろうの説明とかはあった

## 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者への告知（隅田）

と思うんですけど、呼吸器に対しては積極的じゃない病院だということは最初にわかっていたので。（呼吸器を）付ける付けないは別にしても、その精神的なフォローをしてくださる医療機関を探そうと思って。それで、B病院だなと思って行かしてもらったんです。だからこの病院（A病院）にかかっていたらもうあかんと思って。

（母は）自分の身体のことをすごく気にするタイプなので、何らかの形で最新の情報が入ってきて、精神的なフォローもしてくださる病院じゃないと、今の病院じゃただ薬をもらって最後の状態になるまで、このままだなんて、先がそういうふうに見えてきてしまった状態だったんで。

### 3. B病院での説明と在宅療養への対応

2002年3月にB病院を受診し、7月に入院して検査を行った。医師は本人に告げる前に、人工呼吸器に対する〈家族の気持ちの確認〉を行い、その後A子さんへ説明した。Aさんは「一応、みんなお話しして下さったみたいですよ」という。その時は少し食べるのが難しくなり、体力が低下していたため、医師は胃ろう造設を勧めた。また、気管切開を一緒にするように勧めた。Aさんは人工呼吸器装着も胃ろう造設も拒否していたが、娘達から胃ろうは強く勧められ、胃ろうを造設した。

入院中、医師は療養生活のイメージをつくるために、ALS患者を訪問する機会をつくった。また、難病医療情報センターへの登録を勧め、在宅での支援体制を整えるため、退院時にネットワーク会議を開催し、主治医、病棟看護師、難病医療情報センター看護師、保健師が参加した。家からB病院は遠いため、在宅で療養するにあたり緊急時のかかりつけ病院と訪問看護をさがした。B病院を退院した後は、難病医療情報センター看護師が在宅でゆっくり話しを聞き、専門病院の主治医に確認する内容と、近隣の診療所で対処できる内容に情報を整理していた。必要なときには難病医療情報センター看護師も専門病院の外来受診に同行し、本人の意志を医師に伝えて調整していた。また、訪問看護師や保健師からの情報も難病医療情報センター看護師に集まっていた。A子さんや家族は医師とは少し距離感を感じるが、難病医療情報センター看護師が医師との間に入ってくれるので心丈夫であるという。訪問看護は近所のかかりつけ病院と同じ系列ということもあり、訪問看護師が専

門病院と緊急時の病院と連携してくれるという安心感があった。

A病院とB病院にかかっている時期を通して、A子さんは病気に関するつらい気持ちを誰にも告げていなかった。訪問看護を利用するようになってからは、訪問看護師に感情表出をするが、最初は家族にさえ悩みを打ち明けていなかった。特に、B病院に転院してからは人工呼吸器装着について考え始めなければならない時期であったが、家族は別々に悩み、お互いに人工呼吸器の話を避けていた。

#### IV. 考察

##### 1. 告知、医師の説明に家族が求めていること

A病院では予測もしなかった「大変な病気」を初めて伝えられ、B病院ではALSとすでに知っていたため、患者や家族の情報の受け止め方に違いがあることを前提としなければならない。そのことを踏まえながら、A病院の告知に家族が感じた問題と、「いい病院」と家族が評価したB病院との告知を比較した。A病院の告知を家族は「事務的」「家族の感情を無視」「なんの望みもない告知」と評価した。A病院の医師の告知の大きな問題点は、＜説明不足＞と＜一方向の告知＞である。具体的には4つの点の問題があった。

①短時間での説明：A病院では「大変な病気の告知」なのに短時間で説明され、家族は病気について認識できず、自分たちで情報収集した。B病院では人工呼吸器装着の意思確認など、ゆっくり話す必要があるときは、外来ではなく入院をして話すことを選択した。

②医師の考えだけを説明：A病院の医師は「人工呼吸器装着を勧めない」というだけで、装着したときにどうなるか、他の患者がどのようにしているのかという説明がなかった。また、家族が段階的告知を依頼すると、医師は「言うか言わないか」という対応であり、医師から本人へ説明しなかった。B病院の医師は家族に告げる前に、＜家族の気持ちの確認＞を行い、その後本人に説明した。

③療養生活など家族が求めた情報がない：A病院では特定疾患医療費公費負担制度の説明さえなかった。B病院ではALS患者を訪問することで、実際の療養生活をイメージする機会をつくった。また、療養生活の情報を提供するだけでなく、難病医療情報セン

ターへの登録を勧め、退院時にはネットワーク会議を開催して在宅療養を支援体制を構築した。④外来での医師の説明不足：外来で説明する時間がないということは2つの病院で同じであるが、A病院では「風邪の受診とかわらない」と感じていた。B病院では難病医療情報センター看護師が在宅でゆっくり相談にのり情報を整理していたため、外来受診が短時間であっても、本人や家族は必要としている情報を得ることができた。また、訪問看護師からも療養生活に必要な情報を入手することができた。

A病院での告知は短時間で、医師が与えた情報と家族の求めている情報のズレがあった。BuckmanのSPIKESの最初の環境を整えるステップである、時間的条件を満たす環境を整えず短時間で説明していた。2つめのアセスメントのステップでは、患者や家族の病気に対する理解度や、患者や家族が求めている情報についてアセスメントせず、医師からの＜一方的の告知＞であった。そのため、家族は「大変な病気である」とわかったが、まったく病気について理解できなかった。3つめのステップでは、患者や家族が病気についてどの程度知りたいと思っているかアセスメントすることなく、医師が＜一方向の告知＞を行ったため、母親の思い過ぎしと考えていた娘達にとって＜予期せぬ告知とのギャップ＞が大きかった。また、娘達が段階的告知を希望しても、患者本人への医師からの説明はなかった。そのほか患者の希望や反応に合わせた情報の共有や、患者の感情への反応などなく、医師からの＜一方的な告知＞であった。SPIKESの最後には計画を立てて完了するとなっているが、告知後外来受診しているときにも、「風邪の受診と変わらない」と感じていた。

不適切な方法で告知をされた場合は、患者は病気を受け入れることができなかつたり、医師に対して不信感をもつと言われている（Girgis al.1995, Baile et al.2000, Vincenzo et al.1995）。A病院の＜医師の説明不足＞を補うために、自分たちで情報収集を行なった。また、医師から自分たちが必要と感じている情報を得ることができず、医師への不信感が増大し、家族は＜いい病院探し＞を始めた。家族にとっての＜いい病院＞とは、「人工呼吸器装着の有無にかかわらず精神的なケアをしてもらえる」「最新の情報」が得られる病院であった。

B病院の場合は、入院中にゆっくりと説明するための時間を作り、最初に

家族へどのように考えているか確認している。A病院で告知された直後、家族が望んだ情報は病気を理解するための情報や病院に関する情報であり、少し病状が進行したと家族が感じるようになってからは、療養生活において、どのように対処したらいいのかという情報を求めた。専門職は病状の進行に合わせ、適切な時期に必要な情報を再度詳しく説明をする必要があると言われているが、患者や家族が望む情報は進行とともに変化していた。ALSのように進行性の疾患では、それぞれの進行の段階で患者や家族が求めている情報をアセスメントする必要がある。

悪い知らせを聞いた患者の希望に合わせて情報を共有したり、患者の感情へ反応することが大切であると言われている。しかし、ALSと知ったA子さんは悩んでいる気持ちを家族に打ち明けていなかった。告知の時に感情表出を促すことは、日本神経学会のガイドラインにも記載されている。告知後に「悪い知らせ」を自分なりに消化することで生じる感情や、病状が進行することで感じる感情もある。専門職は告知の時だけではなく、告知後も患者や家族が情報を消化し、感情を表出し、本人と家族が悩みを共有できるような支援体制を構築することも重要である。

## 2. 告知後の支援体制の構築

本研究の目的は、告知の方法だけを検討するだけではなく、告知を専門職と患者、家族との関わりの始まりとして、ALSとともに生きることをどのように支援していくか検討することである。

Buckmanは告知の最終段階として、治療の計画を立てて完了するとしている。ALSの場合、治療計画だけではなくALSとともにどのように生きていくかという〈生活の問題〉も重要である。患者や家族が病気と向かい合えるように、医学的な説明の次の段階を考える必要がある。Buckmanの告知のステップでは、患者の病状の認識やどの程度知りたいと思っているかということのアセスメントが必要であるとし、日本神経学会治療ガイドラインでは、利用できるサービスについて説明する必要性を指摘している。そのためには、患者が「どのように生きていきたいのか」ということに焦点を当てアセスメントし、患者が望む生き方の構築を支援していくことが重要となる。

Rudnickはパーソナリティーのアセスメントに基づいた告知方法を検討していた。パーソナリティーのタイプによって、対処や防御メカニズムが特徴づけられ、ALSの診断を受けたときの患者の対処方法は、今までの生活で生じた問題への対処方法と一致していたと報告している（Rudnick 2000）。告知後の患者のコーピングを促進するためには、患者自身や家族としての今までの対処方法に即した支援が重要となる。A子さんの場合は同居の娘が主介護者となるが、別居の娘のサポートも大きい。別居の娘はA病院での告知後の情報収集や、母親への説明とフォロー、＜いい病院探し＞などを行い、同居の娘と母親を支えている。娘達は転院時や胃ろう造設時などA子さんが意思決定を行う場面では、その意思決定の後押しを行っていた。ALS患者への告知後の精神的支援を行う場合には、今までの危機的な状態に対し患者自身がどのように対処してきたのか、患者と家族がどのような相互関係で対処してきたのかをアセスメントする必要もある。

病棟の看護師が患者のニーズや問題点を入院中に把握しても、入院中だけで解決することができないという悩みがある。病棟看護師は継続的に関わることができず、退院した時点で支援が途切れてしまう。結果には示していないが、B病院の病棟看護師は、入院中の問題点を難病医療情報センター看護師に相談し、難病医療情報センター看護師が対処していた。医療ソーシャルワーカーが告知の時から関わることで、病棟と在宅での問題を調整している病院や、保健師が積極的に病院にも出入りすることで、入院中から調整している場合もある。いずれにしてもALSのような慢性疾患で、尚かつ進行性のため常にニーズや問題が変化する疾患では、病院と在宅との継続した関わりを構築することが重要である。

本研究は1事例であるため、本研究の結果を一般的なALS患者の支援の概念とすることには慎重でなければならない。しかし、1つの患者や家族の感情や考えを重ねることで、告知をした医師に対する患者や家族の評価を明らかにすることは重要である。今後も継続的に関わることで、告知の方法が療養生活や医療的処置の自己決定にどのような影響を与えるのか検討していく必要があると考える。

## V. 結論

2名の医師の告知方法から、どのように告知を行いどのように支援する必要があるのかを考えてきた。癌の告知であるBucknamのSPIKESのステップは、ALS患者にも有効であると考えられる。しかし、ALSは進行性の慢性疾患であるため、それ以外に独自の配慮も必要である。患者が必要としている情報と、医師が患者にとって必要であると考えている情報はしばしば異なるため、患者が病気をどの程度理解しているか、病気についてどの程度知りたいのかをアセスメントし、患者の理解度や希望に沿った情報提供を行うべきである。ALSでは病状の進行に合わせた情報が必要であり、病状の進行に伴って段階的告知も必要であるとされている。本事例でも患者や家族が望む情報は、病状の進行とともに変化していた。医師は病状の進行状態に合わせて段階的告知をするだけでなく、それぞれの段階で患者や家族が求めている情報をアセスメントする必要がある。

専門職は情報を提供するだけでなく、常に患者や家族が情報を消化し、感情を表出することができるように感情に対応する支援が必要であるされている。しかし、患者は告知の時だけでなく、病気を受け止めるまでの間も常に葛藤している。ALSのような進行性の疾患では、一度病気を受容しても病状が進行すると新たな葛藤が生じる。患者や家族の感情への対応は、病院での告知のときだけでなく、在宅でも引き続き行われる支援体制の中で行われる必要がある。

医学的な告知を行った後、この病気とどのように生きていくのかという生活の問題を考えると必要がある。ガイドラインでは利用できるサービスを説明するとしているが、単にサービスを組むだけでなく、患者が「どのように生きたいのか」ということに焦点を当ててアセスメントし、患者が望む生き方を構築していくことが重要である。また、告知直後にショックを受けている患者が前向きに生きていくための支援を行うときには、患者や家族がこれまで問題が生じたときにどのように対処してきたのかをアセスメントすることで、その患者に適した支援の方法を検討する必要がある。

## 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者への告知（隅田）

ALSは進行性の疾患であるため、病状の進行にともなってニーズや問題が変化する。病院と在宅との継続した関わりを構築していくための情報提供でなければならない。

### 引用文献

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et : *SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*, *Oncologist*, 5(4), 302-11, 2000

Girgis Afaf, Sanson-Fisher Rob W, *Breaking bad news : consensus guidelines for medical practitioners*, *Journal of Clinical Oncology*, 13(9), 2449-56, 1995

長谷川一子, 丸山知子, 梁正淵, 他, 神奈川県2施設に於けるALS療養の現状, 厚生省特定疾患ALS患者等の療養環境整備に関する研究班平成9年度研究報告書, 111-5, 1998

今井尚志, 難波玲子, 福原信義, 他: 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)のインフォームドコンセント—第2報—国立療養所のアンケートから, 厚生省特定疾患調査研究班社会医学研究部門 特定疾患に関するQOL研究班平成10年度研究報告書, 192-99, 1999

北耕平, 今井尚志, 庵原昭一, 他: 筋萎縮性側索硬化症のクオリティー・オブ・ライフ: 「生活の質」と「生命の質」, *千葉医学雑誌*, 68, 157-60, 1992前掲 17)

McCluskey L, Casarett D, Siderowf A : *Breaking the news: a survey of ALS patients and their caregivers*, *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*, 5(3), 131-5, 2004

Meininger V, *Breaking bad news in amyotrophic lateral sclerosis*, *Palliative Medicine*, 7(4 Suppl), 37-40, 1993

Miller RG, Rosenberg JA, Gelinas DF, et : *Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review) : report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*, *Neurology*, 52(7), 1311-23, 1999

National Council for Hospice and Specialist Palliativ Care Services, *Breaking Bad News...Regional guidelines:Developed from Partnerships in Caring (2000) DHSSPS*, Department of Health, Social Services & Public Safety, 2003

難病対策研究会監修:平成15年度版難病対策提要, 太陽美術, 東京, 2003.

根本博司, 高倉節子, 高橋幸三郎, 初めて学ぶ人のための社会福祉調査法, 中央法規出版, 東京, 2001



日本神経学会治療ガイドライン, <http://www.neurology-jp.org/guideline/>, 2004.12.1, 2002

Okamura H, Uchitomi Y, Sasako M, et : *Guidelines for telling the truth to cancer patients* : Japanese National Cancer Center. Japanese journal of clinical oncology, 28(1), 1-4, 1998

Robert Buckman.M.D, 1992, *How to Break Bad News; A Guide for health Care Professionals* , Univ of Toronto Pr, Toront, (恒藤暁監訳, 真実を伝える—コミュニケーション技術と精神的援助の指針—, 13, 診断と治療社, 東京, 2000)

Rudnick A, Ezra Y, Melamed E : *Breaking bad news and personality assessment*, Patient Education and Counseling, 41(2), 157-60, 2000

清水哲郎, 田中恵美子, 北村弥生, 他 : ALS患者に対する「告知」を巡る問題—聞き取り調査より—, 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業横断的基盤研究特定疾患患者の生活の質 (QOL)の向上に関する研究班平成12年度研究報告書, 206-217, 2001

隅田好美, 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)患者における人工呼吸器装着の自己決定過程—患者・家族・専門職の認識のズレと相互作用による変化—, 社会福祉学, 46(2), 52-64, 2005

Vincenzo Silani,MD, Gian Domenico Borasio, MD, *Honesty and hope: announcement of diagnosis in ALS*, MEUROLOGY, 53(Supp 5), 37-3, 1995

## 注)

- 1) 難病患者の施設医療と在宅医療の連携改善による療養環境改善を主目的として、在宅医療推進事業, 医療療養相談事業, 医療従事者研修事業, 調査事業等の在宅医療推進事業を実施している。
- 2) 摂食嚥下が困難になると、むせやすくなり誤嚥性肺炎を起こしやすくなる。経口的に食事摂取が困難になると、鼻から胃まで管を通す経鼻管栄養や、腹壁から直接胃に管を入れる胃ろうを増設して、流動食を胃に注入する。