

## 筋萎縮性側索硬化症の告知に関する患者の要望

—質問紙調査における自由記述の内容分析—

森 朋子\*

Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis When Diagnosed

—The Content Analysis of Open-ended Responses—

\*Tomoko Mori

\*Graduate School of Clinical Psychology, Tokyo International University

Analyzing open-ended responses to a questionnaire about diagnosing ALS, one of the severest intractable motor neuron diseases, needs of patients are detailed. Patients wished to know about the disease including the prognosis and coping strategies, needed hope for the future and psychological supports. Also revealed that the truth telling was not a single completed event, but a series of procedure. Supports after the diagnosing are not yet adequately done. It is an issue left for the future. These could not be clarified without this study.

キーワード

患者の要望 needs of patients

ALS 告知 disclosure of the diagnosis of ALS

自由記述 open-ended responses

### はじめに

重篤な病を患者本人に伏せておくことは、洋の東西を問わず、伝統的な医療倫理であった<sup>1)2)3)</sup>。しかし、真実を知りたい患者は、知りたくない患者より多いとも報告されている<sup>2)3)4)</sup>。「告知せず」という慣習に変化が生じたのは、公民権運

\* 東京国際大学大学院臨床心理学研究科

動がさかんになった1960年代のアメリカにおいてであった。60年代後半から医事訴訟が増え<sup>5)</sup>、80年代には、病の告知は原則となった<sup>6)</sup>。わが国でも、80年代には告知の是非が問題となり、90年代には、告知することが主流となった<sup>7)8)9)</sup>。歴史的にみれば、病の告知が始まったのはつい最近のことである。告知についての研究の多くは、医療側の意見を基にしているが<sup>10)</sup>、告知のあり方を考えれば、医療側の意見と同等に、患者側の意見も重要である。

本研究では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者を対象とした告知に関する質問紙調査（以下「告知調査」）<sup>11)12)</sup>の自由記述を取り上げる。ALSは、全身の筋肉の萎縮が進み、会話や食事、やがて呼吸ができなくなる難病である。原因や治療法はいまだ不明だが、胃瘻（胃に穴を開ける手技）や、人工呼吸器などで命をつなぐことはできる。「告知調査」の質問紙は、患者の告知体験と告知に関する要望を問う30の質問項目から成り、うち29の質問回答は選択式であった。残りの質問項目「告知をする医療側に何を望むか」の回答形式は自由記述であった。

本研究は、この自由記述を分析し、患者は告知に何を求めているかをより詳細にすることを目的とした。

## 研究方法

### 対 象

「告知調査」の自由記述を対象とする。欄外に書かれたメッセージも自由記述と同等に扱い、分析の対象とする。

### 方 法

内容分析による。内容分析とは、「コミュニケーションの明示的な内容を、客観的・組織的・計量的に記述する研究の手法」<sup>13)</sup>（原書が入手できず、14、鈴木による）と定義され、コミュニケーション研究領域で発展してきた方法である<sup>14)</sup>。大量のデータを主観によらず、科学的手続きに基づく一連の作業によって扱いやすい形に還元することをめざす手法で、量的研究だけでなく、質的研究にも用いられる<sup>15)</sup>。

基本的手順は、メッセージの分類（コーディング）である。コーダー（コーディングを行う者）が異なっても同一の内容は同一のカテゴリーに分類されるという客観性<sup>16)</sup>を保つためには、等質性の保たれた複数のコーダーが必要である。コーダーとして、患者の遺族であり、患者会役員をつとめる2名を選抜した。筆者も加わり、3名で作業を行った。

作業ルールとして、1つのメッセージは1つのカテゴリーに分類するのが原則であるが、1つのメッセージが複数の事柄を並列的に述べ、各重点がほぼ等しい場合は、複数のカテゴリーをあてはめてもよいこととした。

### 倫理的配慮

「告知調査」の同封文書に、「ALS告知の現状を把握し、患者の要望を今後反映させる」という目的が説明され、協力は任意、回答は無記名式であり、個人は特定されないと明記されていた。

## 結 果

総計は230件のメッセージ（9件重複）を分類した（告知の方法、告知の内容、告知の構造、医療者への要望、告知後、告知の是非）。いずれにも収まらない2件は、【その他】とした。件数の多いカテゴリーの元に、下位カテゴリーを設けた（上位カテゴリー【 】、下位カテゴリーは[ ]で表記）。この結果を表1に示した。下位カテゴリーに説明が必要な場合は、表の「メッセージの内訳」欄に説明を加えた。コーダー間で判定の異なる場合は、討議を重ねた結果、最終的な一致率はほぼ100%であった。【告知の方法】、【告知の内容】、【告知の構造】、【医療者への要望】、【告知後】、【告知の是非】の順に件数が多く、【告知の方法】と【告知の内容】に5割以上が集約された。最も件数の多い下位カテゴリーは、[進捗と対処法]であった。

## 考 察

告知の是非が問われたのは1980年代から90年代にかけてであるが、今回自由記述のほとんどが、告知がなされることを前提としていた。ALSと診断されるより、病名が判明しない宙ぶり状態の方が辛い、病名がわかってスッキリしたという患者もある<sup>18)</sup>。しかし、病名を告げるだけでは、十分な告知ではない。自由記述の分析で明らかになったことは、患者は病気についてよりよく理解したいと望んでいること、真実を知らされた上で、希望も与えてほしいと望んでいること、告知後の心理的援助や医師との関係の継続を必要としていることであった。

病気の理解については特に、予後を含めた進行の様子や対処法の情報が必要とされていた。求められていたように、口頭説明に加え、視覚的資料を用いれば、理解は容易になる。資料は、患者の理解を促進するだけでなく、医師の言葉を補う道具にもなるが、あくまで補助的に用いるべきである。患者は、事務的に事実のみ知らされることを望んでいるのではなく、医師の肉声による説明を期待している。

「段階的告知」は、日本人に合った方法とされてきた<sup>8)19)</sup>。しかし、情報の小出しは、却って不信感を持たれることがある<sup>20)</sup>。「段階」の語義は、「順序」「物事の進展過程の区切り、局面」である。区切ることにより情報は小出しになる。区切りと区切りの間に時間がおかれれば、初回告知から予後の説明までに時間の経過がある。したがって、[段階的告知]は、時間を要するため、限られた時間内にできるだけのことをしたい患者にとっては、向いていない。「ストレート」(「ありのままの告知」に分類)という語も多義的である。「直接的、表現が率直」のほか、冷たくそっけない告知を「ストレート」と表現する例もあった。「告知調査」には「ストレート」と「段階的」を対比させた「告知はストレートがいいか、段階的がいいか」という質問項目があるが、段階やストレートの解釈により質問や回答の意味は変わってくる。情報収集が容易になり、告知することが当然とされる今日の社会では、いかに伝えるかということがますます難しくなっているのかもしれない。

告知には希望が必要である。Frankl<sup>21)</sup>によれば、絶望の淵に立たされた時でも、「人生はまだ自分に何を期待しているか」と視点を変えれば、人生は意味を持つという。対象喪失の観点からは、患者は、悲哀の作業の中で、病とともに生きるための新たな価値体系を作る必要があり<sup>22)23)</sup>、それには希望が大きな役割を果たす。ALS はしばしば“no cure, no cause, no hope”と形容されてきたが、医師が匙を投げてしまえば、患者を救うことはできない。救命、完全治癒といった身体的なことだけが患者を救うことではない。医師の言葉一つで希望を与えることも可能である。病気を解明するための研究が日々進められていること、残存能力でできること、知的活動に支障はないことなど、ポジティブな面も伝えるべきである。誠意ある態度や「一緒にがんばりましょう」という一言も救いとなる。

構造面では、立会人を厳選すべきことが指摘された。ALS 告知が持つ重みを考えれば当然のことであり、立ち会う者は相応の心構えをすべきである。患者と家族の同席が原則とされている<sup>17)</sup>が、家族の意見と思われる記述がみられた(たとえば、「本人に知らせる前に、準備をする時間がほしい」)。「告知調査」は患者自身を対象とし、本人が筆記できない場合に代筆をみとめていた。それでも患者を抜きにした家族の意見とおぼしき記述が散見されたことは、「病は誰のものか」という問題をあらためて考えさせる。重篤な病を、自分は知りたい、人には知らせたくないという傾向がここでもみとめられる。

社会支援や療養・介護(および介護負担)の情報が求められることは、この病の社会的な性質を物語っている。家族の介護負担は、人工呼吸器の意思決定を左右する<sup>24)25)</sup>。病状が進行すれば生活は変化を余儀なくされるが、それを助ける社会的資源も存在する。病気の説明だけでなく、そのような情報も必要である。

病名を告げ、一通り説明すれば、告知という医療行為が完結したかのように思われがちであるが、患者の苦しみは、その時点から始まる。告知後の心理的援助や、告知医との関係継続が望まれていた。「誠意ある告知であれば、いずれは受け入れられる」という意見があった。告知は1度限りの短い間の出来事ではなく、時間の経過とともに患者の心に浸透していく一連のプロセスであることを知らされる。告知の衝撃から立ち直り、病とともに生きていくためには、継続的な心の

表1 内容分析の結果

上位カテゴリー	下位カテゴリー	件数 (%)	メッセージの内訳
	メッセージの例		
1. 告知の方法	希望を与える告知	16 (7.0%)	
	未来への希望を少しでも見出せるような表現		
	具体的な告知	13 (5.7%)	
	説明が理解できなかった。病気についてのパンフレットをもらえるとありがたい。		
	段階的告知	10 (4.3%)	
	時間をおいて順次病気進行の説明		
	ありのままの告知	9 (3.9%)	ありのままの告知に賛成7/反対2
	病気の内容を隠さず話してほしい		
	中立的告知	8 (3.5%)	中立的告知に賛成5/反対3
	医者自身の考え方を押しつけないでほしい		
	患者の立場での告知	5 (2.2%)	
	患者の気持ちになって説明してほしい		
	ショックを与えない告知	4 (1.7%)	
	なるべくショックが少ないように		
	ケースバイケース	2 (0.9%)	
柔軟な対応をしてほしい			
計	67 (29.1%)		
	進行と対処法	21 (9.1%)	
	どのような経過をたどっていくのか、最後はどのように終わるのかも説明してほしい。進行が早く、わかった時は何もできなかった。		

2. 告知の内容	社会支援の情報	13 ( 5.7%)	家族の負担 5
	公的支援策についての説明		
	療養・介護の情報	11 ( 4.8%)	
	病状進行に伴う看護の大変さを説明		
	一般的知識	7 ( 3.0%)	
	ALS の歴史や現状について		
	病名	4 ( 1.7%)	
	最初に正式な病名を告知してほしい。ALS より軽い病気といわれ、後日ショックを受けた。		
	計	56 (24.4%)	
3. 告知の構造	誰に告知するか	14 ( 6.1%)	患者・家族同席 5 / 家族 5 / 本人 2 / 状況次第 2
	患者に話す前に家族への事前告知が必須		
	立会人	7 ( 3.0%)	
	告知するスタッフはできるだけ少人数で		
	環境	6 ( 2.6%)	
	落ちついた雰囲気の一部屋や時間を望みたい		
	時間	6 ( 2.6%)	
	事務的にならずに時間をかけて説明		
	時期	5 ( 2.2%)	
	わかり次第告知してほしい。時間がない。		
	誰が告知するか	5 ( 2.2%)	
	本人には医者が伝えるべきで、家族では言えない		
計	43 (18.7%)		

筋萎縮性側索硬化症の告知に関する患者の要望

4. 医療者への要望	行為, 態度	16 (7.0%)		
	言葉を選んでほしい。「他界する」は禁句			
	不満	13 (5.7%)		勉強不足 3 / 人間性 2 / 言葉遣い 2
	医療スタッフにはもっと人間性をみがいてもらいたい			
	信頼関係	6 (2.6%)		
	医師との信頼関係が必要			
計	35 (15.2%)			
5. 告知後	医師とのつながり	11 (4.8%)		
	後の経過は民間病院でと言われた時, 見捨てられたような心細さを感じた			
	心理的援助	8 (3.5%)		
	告知後の心理カウンセラーを考えてほしい			
	随時の対応	4 (1.7%)		
	各部位に異変が現れた時は速やかに他科を紹介してほしい			
計	23 (10.0%)			
6. 告知の是非	知らずに済むことではない! 計	4 (1.7%)	告知すべき 2 / 状況次第 1 / 告知に反対 1	
7. その他	計	2 (0.9%)		
	総計	230		

支えが必要である。身体的には治らない病であるからこそ、精神的な救いがよりいっそう意味を増す。ALS は身体的な面に多くの関心が向けられ、心理的な援助はいまだ不十分である。患者の心理的苦痛を軽減し、人生の質を高めるためになすべき課題は多いと思われる。



## おわりに

告知に関する自由記述を分析した結果、予後や対処法も含む病気の理解、今後の希望、告知後の心理的援助や医師との関係の継続が必要とされていることが明らかになった。これらの細かい要望は、選択式の回答には表わし得ず、自由記述を丁寧にみることによって、初めて明らかになるものである。

病が告知されることが当然となり、情報収集が容易な今日の社会では、従来の告知方法は時代にそぐわない面もある。言葉の技術やマニュアルの整備で対処しきれるものではなく、いかに伝えるかはいっそう難しくなっている。身体的な治療や寛解にはいたらない病であるがゆえ、精神的な救いが必要とされている。告知後の見守りや心理的援助が求められることは、告知が一連のプロセスであることを物語る。告知後のケアはいまだ十分とはいえず、今後の課題として残されている。

### 謝辞

湯浅龍彦先生、吉本佳預子さん、川上純子さん、内容分析についてご指導を賜りながら、ご本人の「謝辞禁止令」によりお名前を挙げるのでできない先生に感謝申し上げます。また、本研究の一部は、厚労省難病克服研究事業「特定疾患の QOL の向上に資するケアの在り方に関する研究班」（主任研究者中島孝）ならびに厚労省難病克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（主任研究者今井尚志）の援助を受けて実施された。

### 文 献

- 1) 新村拓：在宅死の時代，法政大学出版局，東京，2001
- 2) Oken D: What to tell cancer patients, A study of medical attitudes. JAMA, 175: 1120-1128, 1961
- 3) Feifel H: Death p. 8-21, Taboo topics edited by L. Farberow, foreword by Gordon W. Allport, Atherton Press. 1963
- 4) Buckman R: Talking to patients about cancer. BMJ, 313: 699-700, 1996
- 5) 水野肇：インフォームド・コンセント，中央公論社，東京，1990
- 6) Novack DH, Plumer R, Smith RL et al.: Changes in physician's attitudes toward

- telling the cancer patient. JAMA, 241 : 897-900, 1979
- 7) 森岡恭彦：インフォームド・コンセント，日本放送出版協会，東京，1994
  - 8) 柏木哲夫：死にゆく患者の心に聴く 末期医療と人間理解，中山書店，東京，1996
  - 9) 林秀明：筋萎縮性側索硬化症患者に病気を知らせること，脳神経，48：409-415，1996
  - 10) Ptacek JT, Eberhardt TL : Breaking bad news A review of the literature. JAMA, 276 : 496-502, 1996
  - 11) 湯浅龍彦，水町真知子，若林佑子，川上純子，吉本佳預子：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
  - 12) 湯浅龍彦，水町真知子，若林佑子，川上純子，吉本佳預子：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
  - 13) Berelson B: Content analysis in communication research. Free Press. 1952
  - 14) 鈴木裕久：臨床心理研究のための質的方法概説，148-164，創風社，東京，2006
  - 15) Smith C: Content analysis and narrative analysis, Handbook of Research Methods in Social and Personality Psychology (Harry T Reis ,Charles M Judo), 313-335, University Press, New York, 2000
  - 16) 池内一：内容分析，応用社会心理学講座第二巻(南博)，164-190，光文社，東京，1959
  - 17) 日本神経学会 ALS 治療ガイドライン，臨床神経，42：669-719，2002
  - 18) 森朋子：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——，医療，59：358-363，2005
  - 19) 村上國男：病目告知と QOL 患者家族と医療職のためのガイドブック．メヂカルフレンド社，東京，1990
  - 20) 溝口功一，千田圭二，園田至人，森朋子，舟川格，寄本恵輔，植川和利，湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症(ALS) 医療：国立病院機構への期待と地域医療支援，医療，61：490-500，2007
  - 21) 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，春秋社，東京，1993
  - 22) Worden W: Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Professional (3rd Edition) Springer publishing company, New York, 2002
  - 23) Leick N and Davidsen-Nielsen M: Healing pain: attachment, loss, and grief therapy. Routledge. 1987, 癒しとしての痛み——愛着，喪失，悲嘆の作業——. 平山正実・長田光展監訳，岩崎学術出版社，東京，1998

- 24) 森朋子：人工呼吸器の選択についての意志決定～14名の筋萎縮性側索硬化症患者の面接から～，日本保健医療行動科学会年報，19：177-193，2004
- 25) 森朋子，湯浅龍彦：筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の心理——人工呼吸器装着の意思決定——，医療，60：637-643，2006