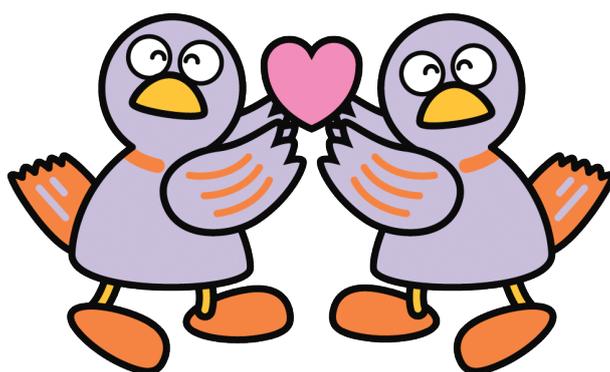


神経難病患者の心を支える



埼玉県のマスコット コバトン

埼玉県難病医療連絡協議会

はじめに

重症難病患者入院施設確保事業／難病医療連絡協議会も発足して5年になりました。毎年1回開催している研修会もすでに6回をかぞえています。今年度は「神経難病患者の心を支える」というテーマで4人の先生方にご講演をいただきました。

完治のむずかしい病を得ればだれでも大きな悩みを抱えることになります。病名がわからずにいろいろな医療機関を受診したり、診断を告げられてひどいショックを受けたり、何とかして治す方法はないかとインターネットや本で専門医をさがしまわったり、どんどん症状が進行するのを受け入れることができなかつたり、胃ろうや気管切開、人工呼吸装着などの処置を受けるべきかどうか迷ったり、だれに相談したらよいかわからなかつたり、経済的に困窮したりと悩みはつきません。疾患によっては気分が沈んだり、幻覚があらわれたり、さらに治療薬によってさらにその傾向が強くなったりすることがあるかもしれません。家族も大きな悩みをかかえることになります。神経難病にかかわるスタッフはこれらを正しく理解し、援助の手をさしのべる必要があります。

今回の研修会はそのような背景で企画されましたが、短期間のうちに申し込みが受講者予定数に達してしまうほど期待度の高いものでした。このたびその内容をマニュアルの形でまとめることができました。ご講演いただきマニュアルをまとめてくださった先生方には深甚なる感謝をささげます。このマニュアルをいろいろな勉強の機会を活用していただければ幸いです。

2011年3月1日

埼玉県難病医療連絡協議会 会長
独立行政法人国立病院機構東埼玉病院 院長
川井 充

目 次

筋萎縮性側索硬化症患者の心理

一病の告知、対象喪失、人工呼吸器装着をめぐる意思決定に焦点をあてて…………… 1

東京国際大学

言語コミュニケーション学部 講師 森 朋子

神経難病診療における説明と同意

ALS診療におけるチーム医療としての告知とメンタルサポート …………… 24

独立行政法人国立病院機構宮城病院

診療部長 今井 尚志

難病患者のピアカウンセリングとその意義 …………… 32

埼玉県立大学

保健医療福祉学部 教授 朝日 雅也

神経難病におけるうつ状態と幻覚妄想状態：理解と対応 …………… 46

埼玉医科大学総合医療センター

メンタルクリニック 教授 堀川 直史

附 録 1 …………… 60

重症難病患者在宅療養支援ホットライン…………… 61

筋萎縮性側索硬化症患者の心理 —病の告知、対象喪失、人工呼吸器装着をめぐる意思決定に焦点をあてて—

東京国際大学

言語コミュニケーション学部講師 森 朋子

1. はじめに

筋萎縮性側索硬化症患者（ALS）は、現在のところ、治療法も原因も不明の神経難病である。医学的に解明されなければならない諸問題は多いが、ALSは単なる身体の病ではない。この病は、心理的、社会的、倫理的なさまざまな問題を含んでいる。本稿では特に、ALSの心理的側面のうち、病の告知、対象喪失、人工呼吸器装着をめぐる意思決定という3点に焦点をあてて、具体的な患者の言葉を紹介しながらみていくことにする。本稿の内容は、筆者が患者に行った面接に基づいている。

2. 病の告知

まず、「告知」という言葉の意味であるが、それは、「告げる」と「知らせる」という2つの意味を含んでいる。病の告知に相当する英語は、“truth telling”, “disclosing diagnosis”, “breaking bad news”といった日常的表現であり、法の裁きのような重々しさはない。日本語の「告知」という表現に関しては、賛否両論がある。「お上が庶民に命令するような上から下へというニュアンスを含む表現を、医師が患者に病気の説明をするという意味で用いるべきでない」という反対意見（加賀,2002）がある一方、「『受胎告知』を連想させる言葉の重みは、上下関係ではなく事の重大さを表すのであり、医師はこの言葉により自らの使命を自覚する」として、この表現を適切とみなす見解（河合, 1994）もある。本稿では、「重篤な病を知らせる」という意味で一般に用いられる「告知」という用語をそのまま使用する。

「告知」という表現についてさらに述べるなら、医師が患者に対して、診断を明らかにし、病気の説明をすることが、慣習的に「病名告知」といわれているが、実際には病名のみを伝えるわけではなく、病気の全般的な説明や経過、治療についての情報も含まれるため、「病名告知」という表現は、実際に告知する内容に比してあまりにも限定的である。

筆者が話を伺った患者たちは、告知のことを実によく記憶していた。古くは、ケネディ大統領暗殺事件、近年では、阪神淡路大震災や、ニューヨークの同時多発テロなどの重大事件が、何年経っても同時代の人々にありありと想起されることを、認知心理学では「フラッシュバルブ・メモリー」というが、ちょうどそのように、告知の時の状況や医師の言葉遣いなどを、ありありと描写する患者が多い。患者にとって、ALSの告知が非常に重要なライフ・イベントであることを窺わせる。告知を受けた患者が経験する感情や示す反応は多様であるが、何人かに共通してみられる特徴もある。中でも、「ショック」と「否認」は多くの患者にみられる。また、「病名を得た安堵感」「不条理感」「客観視」も一部の患者に経験される感情である。

2-1 ショック

難病の告知を受けて動揺しない者はないであろう。多くの患者は、「ショックを受けた」と言う。しかし、ショックの内容は、一様ではない。重篤な病に罹っていることを全く予想していなかった患者は、特に大きな衝撃を受ける。それは、「心臓が飛び出すほどの驚き」、「信じられないほどのショック」といった言葉で表現される。一方、告知を受ける前に、インターネットや書物などから得た情報から、もしかしたらALSかもしれないと見当をつけている患者がある。これらの患者が受けるショックは、ALSを予想していなかった患者のそれとは、質的に異なっている。Balint(1961)は、患者が受診前に作り上げている病像を「自家製の病気」と呼び、データに基づいた医師による診断を「医家製の病気」と呼んだ。患者は医師に会うことにより、自身の判断による「自家製の病気」と、専門家の判断による「医家製の病気」をつきあわせる。ALSのような難病であることを視野に入れている患者は、「自家製の病気」が専門家によって否定されることに期待をかけているが、最悪の予想が現実のものとなるというショックを受けるのである。

2-2 否認

否認は、ALS患者がよく用いる防衛機制である。防衛機制とは、自我が傷つかないようにするための、無意識的な心のはたらきである。「誤診だろう」というような、あからさまな否認は少ない。しかし、「進行速度には個人差があるから、自分は大丈夫だろう」、「8割方ALSと言っているから、まだ2割はそうではない可能性もある」といった、部分的な否認が多い。また、「先生の話は理

解できたが、頭がぼーっとしていた」、「夢の中にいるようだった」というように、現実から距離が置かれることもある。否認がはたらくということは、辛い現実と直面する心の準備が整っていないことを意味する。

2-1で述べた、ALSを予想していた患者の場合は、「自家製の病気」が否定されず、がっかりはするものの、否認の度合いは比較的少ない。

2-3 不条理感

難病に見舞われることは、人生における大きな危機である。それまで病気らしい病気をしたことのない人がALSに罹ると、「何でよりによってこの私が」と思うことは、当然であろう。それまでコントロールしてきた人生の設計が原因不明のものによって狂わされることは、不条理なことと捉えられがちである。それを「医師にも家族にもぶつけようのない、行き場のない怒り」と表現する患者もある。「不条理感」は、Kübler-Rossのいう5段階のうちの「怒り」にも通じる感情であると思われるが、ALSの告知を受けた直後に不条理感を覚える患者がある。

2-4 病名を得た安堵感

難病の告知を受けることの重大さとは矛盾するようであるが、「病名がわかってよかった」、「安心した」という言葉がしばしば聞かれる。特に、診断が確定されるまでに時間がかかり、患者が待ちかねていた場合は、「やっとわかった」という安堵が感じられるようである。病気の名前が与えられることが、患者にとって重要であることを知らされる。診断を受けたことを、「ALS患者としてのアイデンティティを与えられた」と表現する患者もある。

ALSのような難病の告知を受けて、安心する患者があるのはなぜであろうか。ひとつ考えられるのは、次のようなことである。人にとって、自分を侵している何かが確実にあることをはっきり自覚していて、その正体がわからないということは、大変恐ろしいことにちがいない。何の病気かわからないまま病状が進んでいくことは、得体の知れない恐怖である。それよりは、たとえALSのような難病であっても、自分の身体に異変を来すものの正体が明確にされた方が、納得がいき、状況をコントロールしやすいとも考えられる。

2-5 客観視

患者は、病を自分自身の視点から見るのが普通であるが、異なる視点を持つ者もある。「自分がALSになっても不思議ではない」という視点であり、これは「不条理感」とちょうど逆のような心理状態である。家族性ALSの患者には、どこかこのような覚悟があるかもしれないが、孤発性ALSの患者にも、このような視点がみられることがある。病気になる以前から、病者や障害者についての社会的な問題に関心を持っていたことなどが関係しているのかもしれない。このような視点を持ちながら、同時に、病の進行の速さに戸惑い、悲しみや悔しさなどの個人的感情を表出する患者がある一方、個人的感情をほとんど表出することなく、難病に見舞われた当の本人にしては冷静すぎるほど、超然とした態度を保つ患者もある。このような態度は、先に述べた否認の一形態と考えることも可能であろう。すなわち、病を自分個人のものとして引き受けるよりは、人類全体の問題として捉える方が、辛さは減じられ、自我の傷つきは少ないと考えられる。

3. 対象喪失

3-1 対象喪失の概念

大切な対象を失うことを、精神分析では「対象喪失」という。大切な対象には、愛する人、自己の所有物、能力、役割、アイデンティティ、故郷など、さまざまなものが含まれる。対象喪失によって引き起こされる一連の心理過程を、「悲哀」、または「喪」という。愛する他者との死別では、葬儀や法要など悲哀の仕事を助けるような儀式があるが、ALS患者が経験するさまざまな対象喪失を助ける社会的な仕組みはない。

3-2 悲哀の仕事

対象を喪失した後の苦痛や絶望感に耐えながら、失われた対象を自らの心の中に再配置する心の営みを、「悲哀の仕事」、「喪の作業」、または「モーニング・ワーク」という。たとえば、亡くなった家族のために、葬儀を行い、その後も折々に法事を行い、死者を偲ぶことは、「悲哀の仕事」にほかならない。このようにして、たびたび死者に思いを馳せる機会に、人の心にはさまざまな思いが沸き起こってくる。悲しみ、悔やみ、自責の念だけでなく、死者への怒りや恨みなどの否定的な感情も経験される。このような過程を経た後に、生き残った者は、死者のいない環境に

適応し、死者を自分の心の中に内在化させることができる。このような作業には、年単位を要することもある。対象喪失には、悲哀の仕事が不可欠である。そして、ひとつの対象が失われるごとに、ひとつの悲哀の仕事が必要であり、複数の対象を失えば、その数だけの悲哀の仕事が必要であるといわれている。

3-3 ALS患者の対象喪失

対象喪失という観点からALSを見直すと、この病は人から実に多くの物を奪うことをあらためて知らされる。ALS患者は、具体的には病によって何を失うのか。患者が失うものは数知れないが、中でも重要と思われる、身体機能、社会的役割、人間関係、身体的自律、自己イメージについて、次に述べる。

3-4 身体機能

身体の機能喪失が進めば、それまで当たり前のように行っていた日常動作ができなくなってくる。初めはわずかな違和感に始まり、「あれ?おかしいな」と思い始めるが、その思いは徐々に確信に変わっていく。初めの段階では、病院に行かずに様子を見ることが多い。仮にこの段階で神経内科医の門を叩いても、確定診断は下されないであろう。しかし、健常者と変わらないように見えても、日常生活で辛い目に合うこともある。「見かけは病人ではなく、年も若いので、周囲の人はわかってくれない。スーパーのレジでお金を出すのをもたもたすると、この人何してるのと思われる。心ない言葉を浴びせられたこともある」というように、患者の苦しみは、すでに病の初期から始まっている。身体機能の喪失を発端として、派生的にさまざまなものが失われていく。中でも、早期に失われるものは、社会的役割である。

3-5 社会的役割

社会的な役割の代表例は、職業である。健常者が定年まで勤め上げたとしても、退職の時には、寂寥感が伴うものである。まして、病気のために、志半ばで職を辞す場合は、さらに無念であろう。「定年の60歳まで働き、厚生年金はこう、と描いていた」というような将来設計も狂ってくる。病をおして職にとどまることは容易ではない。職場の理解が得られない場合もある。教職にあ

ったある患者は、「先生の言うことが聞き取れない生徒があるだろう」と、職を続けることについて、上司や保護者から難色を示された。別の患者は、「タクシー通勤を認めてもらえないか相談したが、前例がないと断られた。会社は何もしてくれない。定年までは、有休、病休を使うので、出社してもあとわずかなのに」と会社の無理解を嘆いた。職場からの慰留を断る患者もある。「仕事はまだできるとは思ったが、いつ転ぶかわからない、迷惑はかけたくないと思い退職した。辞める時は寂しかった。会社は電話番号でもいいから残ってくれと引き止めたが、ずっと現場でやってきたので、現場が大好きで、電話番号として会社に甘えるのはいやだった。会社辞める時だって、惜しまれるうちが花なんだよ」。患者は、遅かれ早かれ仕事を辞めなければならず、それによって、経済的基盤、人生設計、職業人としてのアイデンティティなど多くの物を同時に失う。人間関係も、そのひとつである。

3-6 人間関係

ALSの罹患により、友人関係、仕事上での人間関係、近所付き合いなど、さまざまな人間関係が失われる。健常者であっても、仕事上の人間関係は、退職すれば失われがちであるが、ALS患者においては、なおさらである。「人間関係の90%は仕事のつきあいだったが、それが失われた。初めは義理で家に来るけど、前みたいに飲みに行くこともできないので、人の足は遠のく」、「昔の同僚も、もう見舞いに来ない」、「何となく連絡しづらくなり、会っていない人もいる。仕事絡みのつきあいは、仕事を辞めればなくなる。友達は心配してくれたけど、なかなか入ってこれなかった」などと語られる。

人が訪れなくなるだけでなく、患者自身も消極的になる傾向がある。「健常者の中に入っていけない」、「あまり人には会いたくなくなってくる。テンポについていけない。あまり積極的には生きられない」というように、患者の方も社会や人との距離を置きがちになる。

頼りになるはずの家族が失われることもある。病が原因で夫婦が離婚したり、別居する例もある。夫婦関係の破綻は、子どもにも重大な影響を及ぼす。

しかし、健常者であった頃の他者を遠ざけることは、必ずしも否定的な意味を持つものではない。病前の人との交流が途絶えた後に、同病者や医療関係者などとの新たな人間関係が得られることを、「友達が入り替わる」と表現した患者がある。ALSによって人間関係の一部が失われても、

それはALSと共に生きる新たな人生のための価値体系作りには通過しなければならない過程であるかもしれない。

3-7 身体的自律

身体機能が衰えると、患者は、自律を失われたと感じる。こうなれば、人の介助に頼らざるを得ないのだが、そうすることが難しい患者もある。「人に負担をかけるのは苦痛。何かをお願いする時は、我慢に我慢を重ねた上での最後の選択」、「今まで何でも自分でやってたから、みんなやってもらうのは気が引ける。なるべく自分でやりたいのに、できることでもやってくれる」、「何でも人に率先してやってきた。仕事には自信があり、人から頼りにされていた。頭はしっかりしているのに、人に物を頼むのは苦痛。多くの人を力を借りて生きるのは、とても耐えられない。治る希望はない。終わりの見えない長い年月は、到底耐えられそうにない」といった声が聞かれた。

自分で日常生活動作ができない状態は、他律の状態である。成人が老化や病により一旦獲得した自律能力を失い、再び人の世話を必要とする時、自尊心の低下が引き起こされがちである。人をあてにせず独力でがんばってきた人にとっては、介護される他律の状態はもちろんのこと、人に物を頼むことさえ心苦しい。「迷惑をかけたくない」という言葉が頻繁に聞かれたが、これは、人の手を煩わせるのは申し訳ないという思いだけでなく、人間が本来持つ自律の欲求や恥の感情の表れでもある。患者はとりわけ、「下の世話」に戸惑いを覚える。配偶者を含む異性に世話をされることを恥じる患者もある。逆に、同性の健常者に身体をさらすことを恥じる場合もある。トイレでの排泄は、患者の自尊心を保つために重要であり、紙おむつやベッドサイドでのポータブルトイレの使用は屈辱的と捉えられがちである。やがてはトイレまで行くことができなくなり、ベッドサイドでの排泄となるのだが、その場合も、介護者は、患者の羞恥心や尊厳を保とうとする気持ちを理解している必要がある。

3-8 自己イメージ

われわれは、「自分とはこういうもの」という自己イメージを抱いている。そのイメージは、自分とはまあせいぜいこんなものだろう、というような、理想と現実の間の折り合いがつけられたイメージである。「自己イメージ」には、身体イメージのほか、性格や信念が含まれることもある。

身体の変化を人目にさらすことを厭う患者は多い。通常、自己イメージは比較的長期に保たれるが、ALS患者の場合は、病状の進行に伴う短期間のイメージ修正が必要となる。典型的な進行速度を計算に入れ、自分の病状の進行を予測し、「何月頃大体こうなるだろう」と心の準備をしていますが、進行が予想外に早ければ、気持ちがついてゆけなくなる。ある患者は、通常の老化とALSを比較して、次のように述べた。「人は老化するから、自己イメージはALSでなくても失うんだけど、普通は長い時間をかけて老いていくのに、ALSの場合は早い。心の整理のしかたが難しく、到底フォローできない」。流涎をコントロールできずに困っていた別の患者は、「なりふりかまわなくなったら、楽なのかもしれないが、人間から逸脱しまいと思うと大変。今の状態も自分のイメージとしては許しがたくなってきている。何とかしてくれ、という気持ち」と述べた。

患者は、自分の変化を他者にどう見られているかということに気にする。たとえば、次のように述べる患者がある。「自分が変質することで自分のイメージを失っていくことのほか、他者に与えている自分のイメージもなくなっていくことと、どうやって折り合いをつけるのか」。美しく健康でありたいということは、古今東西を通じて、人類共通の願いである。患者は、自分のイメージが急速に衰えた姿に変わりゆくことに戸惑いを感じる。

以上3-4から3-8までは、ALS患者が病によって失うものである。次に、患者が、より病状の進んだ他患を見ることについて述べる。

3-9 患者自身の障害者への目

進行がまださほど進んでいない患者が、人工呼吸器を装着する患者を見た時の衝撃は大きい。ある患者は、その時の衝撃を次のように述べた。「呼吸器をつけた人を見て、自分の行く末を自分の眼で確かめる気にはならなかったし、それがわかるのは怖かった。呼吸器をつけた人をこの病院で初めて見た時は、すごいショックだった。寝たきりの状態で、無表情、紙おむつ、そして2時間に1回くらい行われる痰の吸引の音が無気味だった。自分の行く末だということはわかるが、惨めだろうなと思い、寄っていく気持ちにもならない。顔を背けたくなるようで、悪いけど、気持ち悪いなと思った」。別の患者は、筆者に次のように述べた。「あなたはよくALS患者に近寄っていく気になれますね。私がこの病気でなかったら、絶対近づきたくないのに」。逆に、一見健常者と変わりのない初期の患者が、病の告知を受けた直後に、「人工呼吸器をつけた人を見せてくださ

い」と申し出たことがある。その人は、何も言わずに呼吸器装着患者を見ていたが、後に、「ショックだったが、早いうちに見ておきたかった」と述べた。

3-10 ALS患者の悲哀の仕事

ALS患者がさまざまなものを失うことをみてきた。ALS患者にとっての悲哀の仕事は、容易ではないことが推察される。病に罹った患者の悲哀の仕事について、複数の研究者が、悲哀の仕事の課題モデルを提案している。筆者はそれらを参考に、ALS患者がなすべき悲哀の仕事を、①「ALSの罹患を認め、病気の内容を理解する」、②「否定的な感情を経験する」、③「病の進行に備えた準備をする」、④「ALSとともに生きる」と定めている。ALS患者にとっての第1の課題は、自分がALSにかかっており、それが進行性の病であること、および、やがては生死の選択がくることを、否認せずに認めることである。第2の課題には、なぜこんなことになったのかという不条理感、悲しみ、怒り、悔しさなどの感情を経験することが含まれる。第3の課題を達成するには、病の進行に備えて、胃瘻の造設やコミュニケーション手段の確保、呼吸器装着など、失われる機能を別のものに代替させたり、残存機能を適応させることが必要となるであろう。第4の課題は、病を受け入れ、病とともに生きていくことである。

3-10-1 課題1 ALSの罹患を認め、病気の内容を理解する

第1の課題は、知的理解と情緒的理解に分けることができる。難病の罹患を予想していなかった場合は、告知を受けても、それをすぐさま受容することは困難であろう。たとえ知的には理解したとしても、情緒的理解は困難であることが予想される。情緒的理解とは、ALSがほかならぬ自分にふりかかったという、情緒を伴った理解である。喪失の事実を実感できていない状態から、事実を否認せず、心から実感できる状態になってゆくためには、ある程度の時間がかかる。それでも多くの場合、病の進行や時間の経過とともに進んでいく。しかし、否認があまりにも長引く患者に対しては、事実を受け入れられるように促すことが必要であろう。同病の患者を紹介することが助けになるかもしれない。

多くの患者は、難病の告知を受ければ落ち込むが、中には、現時点では治らないという辛い事実を突きつけられても、「すばらしい告知」と理想化し、「全く平気である」と気丈に振る舞い、

落ち込んでいる他患を励ますといった強気の患者もある。このような患者は、あからさまに病を否認しているのではないが、物わかりがよすぎるのが問題であり、自分の情緒を否認している状態であるとも言えよう。一見明るいため、「模範的な患者さん」とみられてしまうこともあるが、場にそぐわない気丈ぶりは、情緒を表出させることによって崩れてしまわないための、必死の守りであると考えられる。

3-10-2 課題2 否定的な感情を経験する

第2の課題は、第1の情緒的理解にも通じる。ここには、悲しむ、怒る、悔しさを感じるといったことが含まれる。泣いたり、一時的に抑うつ状態に陥る患者もある。

一方、喜怒哀楽の情を全く感じない患者がある。一般に、周囲の他者は、「気持ちを切り替えましょう」、「頑張りましょう」などと言いがちであるが、これは情緒的理解を妨げることになる。「一緒に泣いてくれとは言わないが、泣いている時、そばにいてほしい」、「落ち込むべき時は、落ち込みたい」と述べる患者があるが、まさにその通りである。

また、まだ動けるうちから、それまで身につけていた衣類や靴を早々と処分し、着脱が簡単な衣服や靴を、早めに身につける患者がある。このような行為は、身体機能を失うことの予期から生じている。ALSでは、次々に失われる対象に替わる準備行為が必要ではあるが、このような患者の場合、失われつつある対象の過小評価、早すぎる対象喪失、すなわち、対象がまだ完全には失われていないうちから早々と諦めること、そして、失われつつある対象を嘆き悲しむという情緒体験が欠如していることが問題である。4つの課題に照らして言えば、①が部分的にしかできておらず、②もできていないが、③のみを早々と行っているという状態である。

わが国では、泣くという行為は、どちらかといえば否定的に捉えられている。泣いている相手を慰めるために言われる言葉は、「思いきり泣いていいですよ」ではなく「泣かないで」という場合の方が多い。泣き崩れ、理性を失うことは見苦しいこととされ、「涙をこらえて、気丈に、健気に振る舞う」ことがよいとされている。常に冷静な患者や、妙に物わかりのよい患者の中には、ALSになる前から、喜怒哀楽の情はあまり感じないという人もある。このような患者に対し、「今は泣いたり怒ったりしてよいから、そうしなさい」と言った所で、すぐに否定的な感情が表出されるわけではない。しかし、日常生活について話を向けると、患者自身の苛立ちや情けなさなどの感情が

引き出されることもある。しかし中には、第2の課題を達成することができないままとどまる患者もある。

手足の機能を奪われるだけでも十分に恐ろしいことであるが、さらに恐ろしいのは、球麻痺である。喉の機能が低下すれば、嚥下が困難になる。当たり前のようにしていた飲食に努力が伴い、食事の楽しみは格闘に変わる。会話にも支障が出てくる。気をつけて話せば通じていたことが、だんだん通じなくなり、介護者も何度も聞き返す。コミュニケーションができないことは、患者と家族双方の苛立ちの原因となる。それを解消するためには、第3の課題の遂行が必要である。

3-10-3 課題3 病の進行に備えた準備をする

身体的、精神的に、病とともに生きていくためには、技能や道具が必要となる。具体的には、車椅子、家のバリアフリー化、胃瘻造設、呼吸器装着、PCのスキルなど、さまざまなものが含まれる。

特に、コミュニケーション手段の確保は、患者のQOLを高く保ち、家族や介護者と良好な関係を維持するために大変重要である。言語を失わないためには、早期にコミュニケーション手段の確保につとめることが必要である。文字盤は一見手軽であるが、患者・介護者双方のスキルと忍耐を要する。言いたいことが伝わらなければ、患者は苛立つ。家族のような親密な関係にある者でさえ、患者の言葉をくみ取ることができない場合もある。患者にとっても介護者にとっても楽なコミュニケーション手段は、パソコンであろう。パソコンに慣れていない患者は、まだ指が動くうちに、操作方法を習得することが望ましい。インターネットに接続されたパソコンは、自由に動けないALS患者の世界を広げる有用な道具となる。

3-10-4 課題4 ALSとともに生きる

多くの対象を次々と喪失するALS患者にとっては、第4の課題は容易ではない。しかし実際には、複数の患者がこの課題を成し遂げている。この課題の達成のためには、やはりPC、インターネットが使えることが重要である。インターネットは、患者と外界をつなぐ役割を果たす。インターネットにより、患者は外界とつながり、他者との交流、情報収集をしたり、趣味を楽しむことができる。また、ヘルパーの手配といった実務さえこなす者もある。

葛藤が残ったまま呼吸器を装着しようとする患者がある。その後の人生を悔やまないためには、呼吸器をつけた人生が患者自身にとって、そして家族など親しい人々にとっても大きな意味のある

ものであることを知る必要がある。「生かされた状態」をどう捉えるかによって、人生の意味は異なる。「生かされた状態」を惨めと捉える患者があるが、患者は全く受け身ではなく、他者に影響を与えていることは事実である。ALS患者は、インターネットで他者とつながり、ベッドに仰臥しながら訪問客を迎え、モニター画面で会話をすることができる。

生きがいを持つ患者は、希望を失っていない。希望の内容は人によって異なるが、インターネットを通じた他者との出会い、日々の散歩、子どもの成長や孫の誕生、ALSの治療法の解明などが多くの患者の抱く希望である。治験に参加することも、希望をつなぐ行為である。自分に薬効が表れるかもしれないということだけでなく、新薬の開発のための被験者になることは、他のALS患者やこれから発症する未知の人々の役に立つことである。

3-11 ALSの対象喪失の特徴

ALS患者の対象喪失は、失われる対象が多岐に亘ることと、喪失体験が一度では終わらず、連続的・連鎖的に引き起こされる点に特徴がある。このことが悲哀の仕事をいっそう困難にする。状況に適応している暇がないほどに、次々と多くのものが失われていくためである。すでに述べたように、複数の対象が同時に失われた場合、たとえば、事故で何人かの家族を一度に失ったような場合は、それぞれの喪失に対するそれぞれの悲哀の仕事が必要になるという。すなわち、同時に2つの喪失が発生すれば、2つの悲哀の仕事が必要になる。このことから、ALS患者の悲哀の仕事が容易ではないことが想像される。

ALS患者の悲哀の仕事の過程を、4つの課題に照らしてみたところ、最終課題まで達成する例も複数みられた。このことは、動けなくなり、さまざまなものが奪われても、なお新たな生きがいを見出しうるという人間の強さの証であり、それは驚嘆に値する。

しかし、依然として、病は進行するという現実がある。どこも動かなくなるTLS (totally-locked-in-state) の段階にいたれば、もはや何も行動が起こせなくなる。その恐ろしさは、その状態に近づきつつある者でなければ理解できないであろう。それは、生きる望みを奪うほど恐ろしいものであるらしい。TLSとなり、いっさいのコミュニケーション手段が絶たれた時には、患者自身は、また周囲の者はどうすればよいのか、いまだ解決策は見出されていない。TLS患者が増加する今日、これは大きな社会的問題にもなっている。

4. 人工呼吸器をめぐる意志決定

人が空気を吸い吐き出すという行為は、ほとんど無意識的に行われている。しかし、ALS患者は、自分の呼吸を意識せざるを得ず、呼吸苦の恐怖と隣り合わせのようにして生きている。患者のおよそ80%は、発症から3年から5年のうちに呼吸不全にいたるといわれる。

かつてALSの呼吸不全は死を意味していたが、人工呼吸器を装着すれば、自発呼吸がなくても命をつなぐことができるようになった。そして、わが国では、人工呼吸器が普及したため、ALSの告知のプロセスには、人工呼吸器の選択肢が示されるようになった。病が進行していく過程のどこかで、どんなに遅くとも呼吸が苦しくなる頃には、患者は人工呼吸器を装着するかどうかの決断を迫られる。人は通常、生まれる時も、死ぬ時も、自ら選ぶことはできない。しかし、ALSの過程では、通常の人生ではあるはずのないこのような選択が示される。このことは、この病の大きな特徴である。

患者と家族は必ずしも一心同体とは限らない。患者は、家族の前では、「本当はどうしたいのか」を言い出しにくく、家族もまた、患者に対してその話題を切り出すことは難しい。常に患者と家族を同席させるのでなく、このような繊細な問題に関しては、家族が同席しない場所で、まず最初に患者の気持ちを確認することが望ましい場合もある。呼吸器をつけたくない理由は、家族に迷惑をかけたくないだけで、本当は呼吸器をつけてでも生きていきたいという患者もあれば、中には、この家族ではなく、他人の世話を受けられるのであれば、喜んで呼吸器をつけようという患者もある。

呼吸器装着の問題は、個人の死生観とも密接に結びついている。「人の死は呼吸が止まった時であり、人為的に呼吸させられたくない」という死生観を持つ患者は、人工呼吸器によって生かされることを断固拒否する。たとえ家族が呼吸器をつけてほしいと説得しても、患者の考えは変わらないことが多い。その場合は、やはり患者の意見を尊重すべきである。真意に反して呼吸器をつけられた場合、その後の人生は納得のいくものではないことが予想される。家族には、患者の思いが十分伝わり、別れなければならないことを理解してもらえるような心理的援助が必要である。

呼吸器を装着しないという決意が固い場合は、残された日々を悔いなく送れるような手助けが必要である。やり残したことや、身辺整理を終えたい患者がある。また、死について話すことを望む患者もある。「死そのものや死後のことについて話したいという必要」は、末期患者のニーズのひ

とつである。

呼吸器装着・非装着両方の気持ちの間で葛藤を抱えている患者がある。たとえば、呼吸器をつけたくない要因を抱えながら、死や苦痛への恐怖が強いため人工呼吸器の装着を決めたものの、自分を「いくじなし」と評する患者がある。この状態のまま人工呼吸器を装着しても、患者の自尊感情は低いままである。このような患者に対しては、自尊感情を高め、今後の人生の可能性や希望を見出せるような援助が必要である。この場合は幸いなことに、呼吸器装着によって病状は一旦安定するため、ゆっくり時間をかけることができる。

4-1 人工呼吸器装着についての選択

人工呼吸器を装着するかどうかの選択は、3つに類型化することができる。すなわち、①「装着する」、②「装着しない」、そして③「その他（未決定、または意思表示しない）」である。

筆者が22名の患者に、呼吸器を装着するかどうか聞いたところ、「装着する」と決めていた患者は8名、「装着しない」と決めていた患者は9名、その他5名（意思決定しなかった患者4名、心の内では「装着しない」と決め、その気持ちを誰にも表明しなかった患者が1名）であった。これらの患者に、呼吸器を装着したい要因と、装着したくない要因を複数挙げてもらったところ、呼吸器を装着しようとする要因は6つ、装着したくない要因は7つであった。以下、これらの要因を、患者の言葉を紹介しながらみていくことにする。

4-2 呼吸器を装着しようする要因

① 生きがいあり

具体的な目標を持っていること、医学の進歩に期待をかけてみることに、場合によっては「治るかもしれない」という期待を持つこと、あるいは、具体的な目標はなくても、ALS患者としての人生に興味や希望を持っている状態をさす。

- ・ 治験が行われるなら参加したい。
- ・ 呼吸器をつけられれば生きられる。生きていれば楽しいこともある。子どもやお友達。
- ・ 呼吸器装着に迷いはなかった。つけて頑張る人をこの目で確かめ、生きる勇気を得て、これしかないとは決断した。同じ病で苦しむ人や家族のために、どんな格好でもよいから役立ちた

いと思った。

②頼れる家族

患者が家族を、「介護の意思があり、介護力もある」と見なし、自分が呼吸器を装着しても大丈夫だろうと判断する状態をさす。

- ・やっぱり家族の優しさだと思います。それが生きてく力になったと思います。
- ・心配してくれているのはわかっていたし、どんな状態になってもかまわないと言われた。

③生きることが前提

生命の維持を第一とし、そのための手段として、人工呼吸器を積極的に取り入れる考え方をさす。呼吸器を装着しないことは、しばしば、「自然の経過にまかせる」と言われるように、受け身の態度として表現されるが、下記の例では、呼吸器をつけないことは、自ら命を絶つという、能動的な自殺行為として捉えられている。

- ・生きることが前提。自分で命を落とそうとは思わない。
- ・人間はどんな状況でも理性を失わず、与えられた条件や負荷の下で耐えて生きなければならないという考えが心の支えになっている。死の恐怖もあり、自ら命を断とうとは思わない。

④死・呼吸苦の恐怖

厳密に言えば、死の恐怖と呼吸苦の恐怖はそれぞれ別のものであるが、これらを区別しない患者もあるため、ここでは一括した。恐怖から逃れるために、やむなく呼吸器を装着する場合もあり、

①や③と比較して、呼吸器装着の要因としては消極的である。

- ・死はこわい。いやでいやでしょうがないけど、苦しいからつける。つけないと言う勇気がないだけで、いくじがないからつける。
- ・呼吸困難に襲われ死ぬ思いをした時、死ぬのは嫌だ、生きるのだと心に誓った。

⑤医師の言動

医師の態度や説得により、呼吸器を装着してもよいと思うことをさす。

- ・病院の先生の「苦しくなったら呼吸器つけていいね」の一言で、迷いが無くなりました。強く言いきられたので、信頼してつけようと思いました。
- ・「楽に逝かせて」と医師に頼むと、医師は泣きながら「楽になるには気切（気管切開）しかない。自分はどうしたいのか」と言った。

⑥ 家族と別れたくない

家族の介護力の問題や、患者の遠慮とは無関係の、「別れたくない」という思いをさす。

- ・一日でも長く家族と一緒にいたい。

4-3 呼吸器を装着したくない要因

① 生きがいなし

ALS患者としての人生への絶望をさす。「治らない」という諦めもここに含まれる。①「生きがいあり」の逆の状態である。

- ・手足が殆ど動かなくなり、会話もできなくなったら、何処に生きていく拠り所を求めたらよいのか。気が狂うのではないか。
- ・治るとい希望があるならまだ我慢できるが、希望はない。
- ・呼吸器をつけて偉業をなしとげる方々は立派だと思います。私も生きがいさえあればつけるんですがね。

② 頼れない家族

自分が呼吸器をつけたら、家族はやっていけなくなるだろうと患者が感じる家族関係をさす。②「頼れる家族」とちょうど逆の状態である。

- ・妻には頼りたくないし、介護してくれないだろう。
- ・夫に言ったら、「うーん」と言った。うちの人正直だから、自信はないと言った。

③ 自発呼吸停止=死

自発呼吸の停止は人間の死を意味するという死生観をさす。③とは対称的な考え方である。

- ・私の考えは変わらない。呼吸ができるまでが一生と決めている。
- ・価値観は人によってちがう。自分は呼吸が止まる時が寿命だと思う。

④ 迷惑をかけたくない

他者の手を煩わせたくないという思いをさす。家族は十分介護力があっても、患者が介護を受けることを望まないこともある。

- ・新たな荷物を夫婦関係に持ち込んでいいのか？
- ・そこまでやりたくない。家族の負担になる。家族は1日でも長く一緒にいたいと思うかもしれないけど。

⑤ 呼吸器への抵抗感

物理的抵抗感から心理的抵抗感までを含む。呼吸器をつけた姿や、機械の力によって呼吸をすることへの違和感も含まれる。

- ・あんなものをつけてまで。
- ・自分の行く末ということはわかるが、惨めだろうなと思い、呼吸器をつけた人に寄っていく気にならない。顔を背けたくなるようで、悪いけど気持ち悪い。
- ・本当は呼吸器をつけている人を恐くて見られない。嫌悪感がある。重症の人からは目をそむける。患者とのつきあいに深入りしたくない。ALS患者だけでなく、痴呆老人や知的障害者を見るのもいや。
- ・つけた動けない状態を自分に許せない。どんどんもがれてロボット化していくのがいや。自分のイメージに合わない。
- ・呼吸器をつけた人は、人間の形をした物体みたい。せつなくて見てられない。もし家族がそうになったら、気持ち悪がらずに見てあげられるかどうか、自信はない。

⑥ 経済的負担

呼吸器を装着することによってかかる、人件費や家の改装費用などの負担をさす。

- ・うちは経済的に無理。

- ・ 生きながらえば(ママ)、金銭的にも家族に多大な迷惑をかけるのは忍びない。

⑦ 高齢

年齢要因では、高齢のためつけないという例はあっても、「若いからつける」という例はなかった。

- ・ もう70。いくら楽しみがあるのかと思う。
- ・ もう10年若ければ、生かしてくれとなるかもしれないが、僕の年だと微妙。

4.4 諸要因の特徴

意思決定の諸要因には、次のような特徴がみとめられた。

- ・ ①と①（生きがいの有無）、②と②（家族に頼れるかどうか）、③と③（死生観の相違）は、それぞれ対を成している。
- ・ 自己の内的な要因と、他者が関わる外的な要因がある。死生観、生きがい、恐怖は前者であり、家族や医師など他者が関係する要因は後者である。後者はより相対的であり、他者次第で変化する可能性が高い。
- ・ 論理的に説明が可能な要因（生きがい、死生観など）、直観的・情動的な要因（死・呼吸苦への恐怖、呼吸器への抵抗感）、および物理的要因（高齢、経済的負担）がある。

このように、呼吸器を「装着したい要因」と「装着したくない要因」には、次元の異なるさまざまなものが混在している。装着したい要因と、装着したくない要因の集計結果は、以下のようである（表1）。

表1

| 装着したい要因 | 件数 | 装着したくない要因 | 件数 |
|-----------|----|-----------|----|
| 生きがいあり | 8 | 迷惑をかけたくない | 16 |
| 死・呼吸苦への恐怖 | 7 | 呼吸器への抵抗感 | 10 |
| 頼れる家族 | 6 | 生きがいなし | 8 |
| 生きることが前提 | 4 | 頼れない家族 | 5 |
| 家族と別れたくない | 4 | 呼吸停止=死 | 2 |
| 医師の言動 | 2 | 経済的負担 | 2 |
| | | 高齢 | 2 |
| 合計 | 31 | | 45 |

4-5 呼吸器装着の意思決定を明らかにしていない患者

意思決定を明らかにしていない患者も、それぞれ、呼吸器を装着したい要因、したくない要因を挙げていたため、それらは表1に含まれている。しかし、意思決定を明らかにしない理由もあり、それらを類型化すると、「両価型」「回避型」「情報収集型」「沈黙型」の4つに下位分類された。

両価型 2名

「装着したい要因」と「装着したくない要因」の狭間で葛藤し、結論が出せない状態である。呼吸器はつけたくないが、生を諦めたくないという葛藤があり、どちらかに決められない。呼吸器をつける必要のない現状のまま留まりたいと願いながらも、呼吸苦が来た時には、未決定のまま死を迎えてもよいという。このような場合、決定できないというよりむしろ、「敢えて決めない」というひとつの意思決定といってもよいかもしれない。たとえば、次のような例である。

- ・変な延命はしたくない。でもALSととことんつきあうかどうかは新薬にかかっている。パイプは切りたくない。できればずっとこのままでいたい。つけるかつけないかを考えずに死ぬのもいい。

回避型 1名

呼吸器装着についての決定を回避している状態である。

- ・先生から「呼吸器はどうする?」と聞かれても、まだそこまでついていけなかった。頭ではわかっているけど、気持ちの方がついていけず、辛かった。それに、後の生活がどうなるのか、めどが立たないから決められない。家族で呼吸器の話はしていなかった。夫や子どもの生活が大きく変わってしまうから、私から「つける」とは言えなかった。

情報収集型 1名

情報を収集して、呼吸器装着のメリット・デメリットを見極めてから決めたいという理由から意思決定を保留していた。意思決定ができないのではなく、必要な情報が集まるまでは結論を保留するという、意図的な未決定の状態である。

- ・気切のことは決めていない。情報を取り入れて、どんな生きていく道があるか考えてから決めたい。呼吸器をつけた人には色々なパターンがあり、進行が早すぎて意思決定する暇がなか

った人、呼吸器をつけるのが当然と思っていた人などがあると思う。初めはいやがっていた人がどうしてつけるようになったのか知りたい。

沈黙型 1名

心の内では「装着しない」と決めていたが、その決定を誰にも言わなかった例である。

- ・結局妻とも最後まで呼吸器をつけるかどうか話をしないまま、その日を迎えてしまったのです。無責任な夫であり父親であったと反省しています。

面接の時点で意思決定を明らかにしなかった患者たちも、いつまでもその状態にとどまることはできず、いずれは呼吸器装着についての結論を出すか、結論を出さないまま呼吸困難となる。

呼吸器装着をめぐる意思決定は、大変重いものであり、本人の意思を尊重すべきことは言うまでもないが、中には、意思決定と異なる結果を迎える患者もある。そのような例を次に取りあげる。

4-6 意思決定とは異なる結果を迎える例

意思決定とは逆の結果を迎える場合もあり、それは2通りある。すなわち、「呼吸器装着」と決めたのに、呼吸器がつけられない場合、そして「呼吸器非装着」と決めたのに、呼吸器がつけられる場合である。「呼吸器をつけたい」と思ったにもかかわらず、呼吸器がつけられなかった患者はあったはずである。しかし残念なことに、そのような患者はもはやこの世には存在せず、われわれはその心境を聞くことはできない。われわれが知ることができるのは、「呼吸器はつけない」と思っていたにもかかわらず、本人の意思によらず、呼吸器がつけられた患者の例である。患者が意識を失った際に、気管切開が行われたり、呼吸器がつけられたりする。次に紹介するのは、このような例である。

4-6-1 意思決定の機会を2回迎えた例

60代 男性

呼吸器をつけないと決め、家族と主治医にその意向を伝えたが、それ以降はいっさい、その話題を家族で話し合うことはなかった。呼吸困難時に意識を失ったが、妻は夫と別れたくないと

述べ、まず気管切開が行われた。患者は意識を回復し、呼吸器をつけるかどうかを問われた。この時は、患者は一度目の意思決定の時よりも大いに悩んだが、結局は妻の意向に従い、呼吸器を装着した。患者は、呼吸器がつけられたことを運命と捉え、それを肯定的に受けとめていた。

4-6-2 意思を表明しなかった例

60代 男性

呼吸器はつけないと自分の中では思っていたが、その気持ちを誰にも伝えず、また、なぜかどの医師からも、呼吸器を装着するかどうかについて問われることはなかった。呼吸困難時に意識を消失し、妻は呼吸器をつけてほしいと頼んだが、血圧が低下し、気管切開は無理と言われた。誰もが臨終が近いことを覚悟し、親族が呼び集められた。ところが、親族が帰った後、血圧が上昇し、気管切開、呼吸器装着が行われた。

本人は、意識を回復した時に一部始終を聞き、生き残ったことは自分の寿命だと肯定的に捉えた。また、当時を述懐し、意識的には呼吸器をつけないと思ったが、無意識的には、呼吸器をつけたいという気持ちもあったのであろうと述べた。

4-6-3 気管切開後、人工呼吸器を拒否しなかった例

60代 男性

呼吸器をつけないと、家族と主治医に告げていたが、家族も主治医も、本人の意思決定とは逆に、呼吸器を装着させようとしていた。呼吸困難時に意識を失い、気管切開がなされた。本人が意識を回復した2日後、呼吸器がつけられたが、本人はそれを拒否しなかった。後に、なぜそれを拒否しなかったのか悩み続けたが、やがて、意識とは別に、身体の方は生きようとしていたのだということに思い至り、その考えに納得した。

4-6-4 意思決定の難しさ

これらの患者たちは、家族に迷惑をかけたくない、動けない身体で生きていても意味がないなど、どちらかといえば合理的な判断から、呼吸器をつけないと考えていた。その後意識を失い、生死の境を体験した。そして、意識が戻った後の心理状態は、以前の心理状態とは異なり、患

者たちは、呼吸器を装着して生きることを肯定的に受け入れることができた。このことは、人工呼吸器装着についての意思決定とは何かということをあらためて考えさせる。

人工呼吸器を装着するかどうかについて、一般に最も重要とされるのは、患者本人の意思である。それは多くの場合、口頭や文書によって、患者から家族や医療者に伝えられる。3例のうち2例は、家族も医療機関も患者の意思を確認していた。配偶者が本人の意思表示を額面通りに受け取っていれば、結果は全く異なっていたであろう。ところが、配偶者は、初めから患者の意思決定を問題にせず、患者の生命が危険にさらされた時、何の疑問もなく呼吸器をつけるという行動を取っている。3名の患者に、「家族の判断で呼吸器がつけられたことをどう思うか」と尋ねたところ、全員が家族を責めることはなく、自分に与えられた運命と受け取っていた。

患者たちは、呼吸器を装着するかどうかについて、よく考えていなかったわけではないが、呼吸困難の苦しさは、実際に経験した者でなければわからない。その壮絶さがもたらす気持ちの変化を、別の患者は次のように表現した。

「本当に前向きに考えるようになったきっかけは、心身の状態がどん底に落ち生死のふちをさまよって、死の怖さを知った時だった。一番苦しいのは呼吸困難に襲われた時で、脂汗をかきながら我慢するしかなく、死ぬ思いをした。死ぬのは嫌だ、生きるのだと心に誓った。この時と比較すると、それまでは見かけだけの前向きだった」。

5. おわりに

現在の医学では、ALS患者の失われた機能を回復するリハビリテーションの手段はなく、機能の衰退を遅らせることも難しい。治療法がないだけでなく、進行性で致死的であり、生死の選択を迫られる病であるがゆえに、なおいっそう、患者を心理的に支えることが重要である。

ALS患者や家族に心理的な援助が必要であることは、再三指摘されている。患者への心理的援助には、医師のほか、看護師、福祉職などのコ・メディカルがあたることも考えられるが、やはりそのための専門家が行うことが望ましい。技術的援助と心理的援助は質を異にするものである。患者や家族は、身体的な問題だけでなく、心理的、社会的な問題のほか、スピリチュアルな問題とも言うべき魂の領域に関わる問題にも直面するため、たった1人の専門家が、専門分野

以外のすべての領域に対応することは不可能である。

ALS患者は、決してまれな人々ではない。患者たちは、まれな病気にかかった普通の人々である。ALS患者を支えることは、ALS以外の患者や高齢者を支えることに共通する点も多い。また、ALS患者が避けて通ることのできない死の問題は、万人に共通している。ALS患者に関わることにより、われわれは生死の問題について深く考える機会を与えられる。死は誰にもいつか必ず訪れるものであるが、健常者は自分も死すべき運命であることを、ともすれば忘れがちである。

筆者が面接を依頼した患者たちのほとんどは、快く応じてくれた。これらの患者たちは、研究に協力しようという、どちらかといえば積極的な人々である。積極的な患者たちから得られたデータを、ALS患者の心理として即座に一般化することはできないかもしれない。不本意ながら呼吸器をつけられ、いっさいのコミュニケーションを絶ち、いやいや生きていると思われる患者がいることも事実である。このような患者からインフォームド・コンセントを得ることはできない。

しかし、筆者の研究に協力してくれた患者たちは、致死の病に見舞われながらも、少しでも後の患者の役に立てるならと、病をおして面接に応じてくれた。このようにして得られたデータが貴重であることに変わりはない。これを、ALS医療に関わる専門家たちに、患者や家族、そして地域医療のために有効に用いていただけることが、研究協力者への一番のお礼になると思われる。

文献

Balint M and Balint E (1961). Psychotherapeutic techniques in medicine.

小此木圭吾監修 山本喜三郎訳(2000). 医療における精神療法の技法—精神分析をどう生かすか 誠心書房.

加賀乙彦 (2002). 告知という言葉を使わないでほしい ころの科学, 105, 80-81.

河合隼雄 (1994). 「ガン告知」と日本人の死生観 潮, January, 86-95.

神経難病診療における説明と同意 ALS診療におけるチーム医療としての告知とメンタルサポート

独立行政法人国立病院機構宮城病院

診療部長 今井 尚志

はじめに

神経難病の多くは進行性疾患であり、とりわけ筋萎縮性側索硬化症（以下ALSと略）は過酷な疾患と一般的に考えられている。ALSの診療では、以前は精査・診断後、患者本人ではなくまず家族に病気の説明を行い、家族の了解を得て患者本人に病名を告げることが多かった。医師がまず家族に説明を行ってきた理由のひとつは、病名を告げた後のメンタルサポートが不十分で、患者がショックを受け、予期せぬ行動に走ってしまう場合を潜在的に恐れてきたこともあると思われる。そのため患者の「知る権利」より、家族の「知らせない配慮」が優先され、患者本人への告知が遅れることも多かった。しかし、インフォームドコンセントの概念の普及に伴い、本人の自己決定権が尊重され、次第に本人への告知がなされる機会が増加している。患者本人が病気に対する理解を深めることは、適切な時期に適切なケアを受ける上で大切である。

告知の仕方は医師や病院によって違いがあるが、日本神経学会がまとめた「ALS治療ガイドライン」では患者と家族同時に告知すべきだとされており、筆者もそれを実践している。

きっかけは20年前のある女性患者との出会いであった。ALSであることを説明していなかった女性が、一年間リハビリに励んだ末、再び筆者を訪ねてきた。

「こんなに努力しているのに、どうして悪くなるのだろうか」と改めて聞かれ、言わざるを得なかったという形で、初めて病気の話をした。そのとき患者が「あー、自分だけがそういうことを知らなかったんだ、この一年の努力は本当になんだったんだろう」と呆然とつぶやいた。筆者はその表情がいまだに忘れられない。本当に動ける間の大切な時間を、訓練という名の下で無駄に過ごしてしまった、患者にはそういう思いがあったと思う。結局、その空白の一年間を本当はどのように過ごしたかったのか言わないまま、その患者は最終的には人工呼吸器を選択せず亡くなったが、言わなかっただけに、その空白の一年間をどのようにサポートすればよかったのか、と、今でも後悔を

含めて感じることもある。

病名を告げることに重点が置かれていた告知の考え方も変わってきている。「ALS治療ガイドライン」では、告知は患者が理解して初めて成り立つもので、病気の進行に合わせて繰り返し行うプロセス全体と捉えている。しかしまだ十分に実践されているとはいえない状況である。

告知の定義（ALS治療ガイドラインから）

一言で告知といっても、その行い方は医師により千差万別である。ALS治療ガイドラインでは「『告知』は『告げる』行為と『知らせる』行為の2つの行為から成り立ち、告げるという行為は一方的な行為であり、知らせる行為には両方向からの対話が意味されている」とある。これを診療の現場に適用すると、「医師は患者の反応を期待しつつ情報を提供し、患者は情報が伝えられていると理解しつつ聞き、わからないことを聞き返す。その後、医師は患者の質問に答え、また、期待したように情報が受け取られているか確かめ、場合によっては補正する。そのような過程を経て、患者が了解することができたときには、そのことを医師に合図する」。このようなやりとり全体が医療における告知である。

すなわち、告知とは、医師が病名のみ告げて完了するものではなく、患者が疾患について十分な理解を伴って完成するものである。従来われわれ医療者は、病名宣告を告知と捉え、告知の開始をしていたに過ぎなかったことも多かったと思われる。（スライド1～6）

ALS治療ガイドラインから 告知の対象

告知は最初から患者と家族に同時に行う。

- 家族に最初に話をすると、家族が患者に知らせないように配慮し、医師が患者本人に告知を行うことを妨げるように働く場合もあり、そのため本人への告知が遅れるような事態は厳に慎むべきである。

1

スライド1

チーム医療としての告知(ガイドラインから)

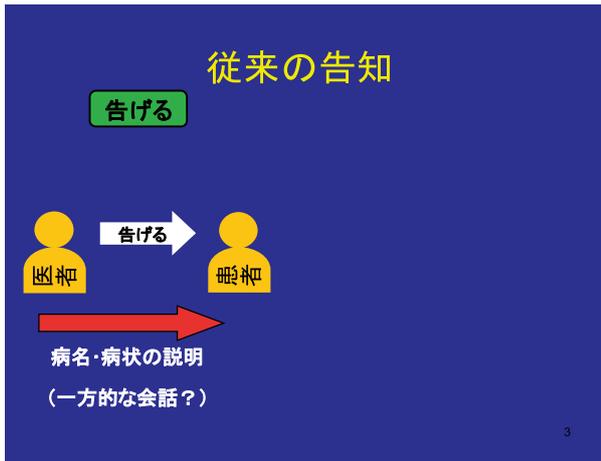
告知は神経内科の専門医がリーダーシップを執る。

必ずしも1医療機関で行うべきものではなく、他の専門医療機関に適切な説明を依頼することも考慮すべきである。

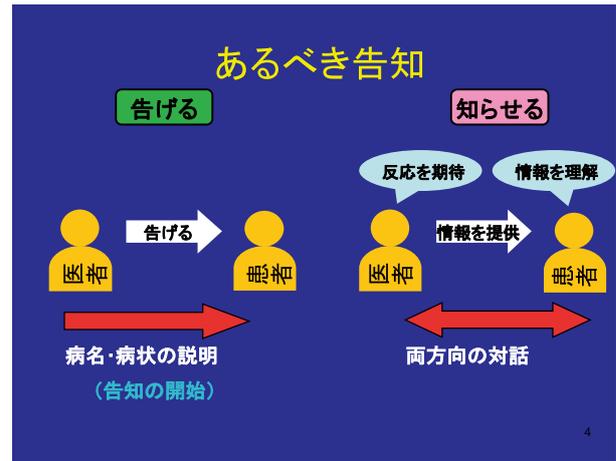
多職種（看護師・MSW・保健師等）、ボランティアと連携を取りながら、医療チームとして告知を行っていくことがのぞましい。

2

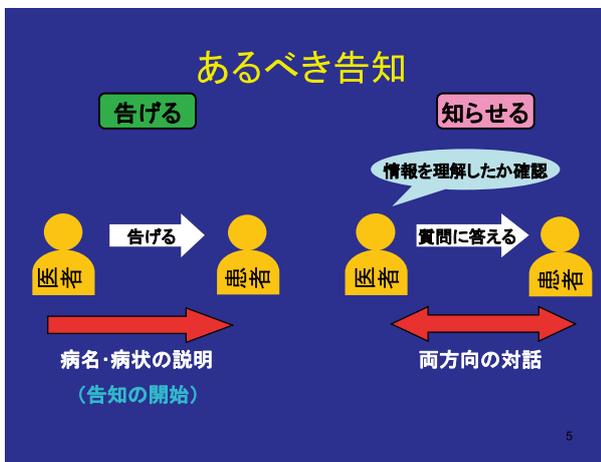
スライド2



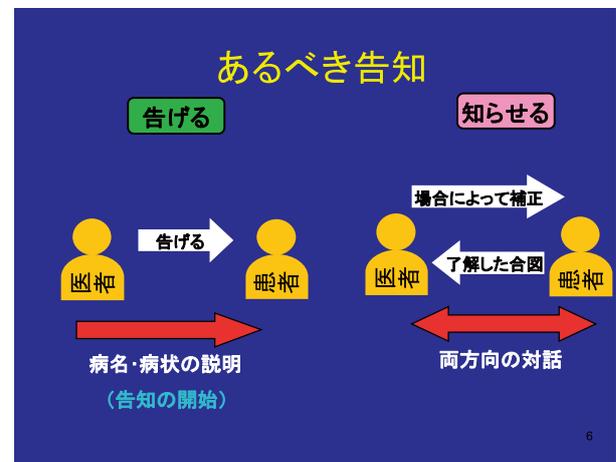
スライド3



スライド4



スライド5



スライド6

告知の後療法としてのメンタルサポート

三本は、「メンタルサポートとは、患者が自分の疾患に対し上手く適応できるように精神的・心理的サポートを与えることであり、ALS診療では告知に引き続き行われる治療に関して、患者本人が自己決定できるように援助する過程である」としている。

病名の告知を受けた直後の患者のショックは計り知れず、そのような心理状態で病気の説明を受けても、ほとんど内容を覚えていないことも多い。告知を開始した直後から、患者・家族の言葉を傾聴しメンタルサポートに入ることが重要で、また、そのサポートはその後も継続される必要がある。患者・家族の病気の理解度や受容段階の把握を行い、社会から孤立しないように告知後の心理的援助を行う。患者が生きる目標を失っているときは、家庭内での役割や社会参加などを通じて自立した生き方ができるように、他職種と連携してアイデアを提案したり情報の提供などを行

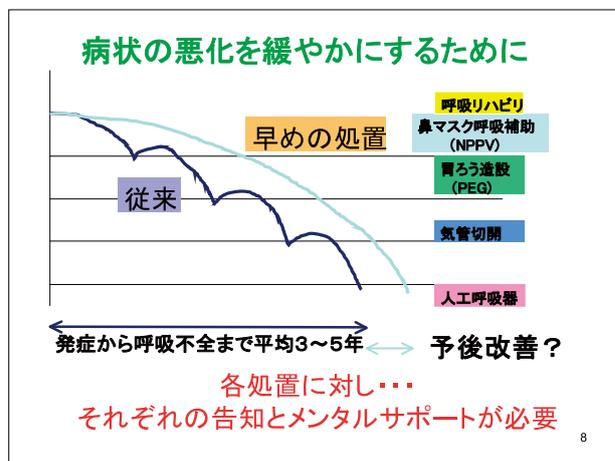
う。特にコミュニケーション障害については、その後のQOLや生き方に大きく影響するので、パソコンを使用できる環境を整える必要がある。その人らしい生き方を患者とともに考え、自己決定できるように支援していく。(スライド7、8)

メンタルサポートとは

患者が自分の疾患に対しうまく適応できるように精神的・心理的サポートを与えることである。ALS診療では告知に引き続きメンタルサポートが必要であり、治療に関しては患者本人が自己決定できるように援助していくことがメンタルサポートである。

三本 博:米国におけるメンタルサポートの実情
<http://www.als.gr.jp/staff/stf08/main-02.html>

スライド7



スライド8

宮城病院ALSケアセンターの概要

一般の神経内科外来では、前述のようなALS診療を行うことは困難であると思われる。当院では一般神経内科外来とは完全に分離して平成18年6月に完全予約制の外来としてALSケアセンターを立ち上げた。スタッフはALS専門医・リハビリテーション専門医・内科医(非常勤)・治験看護師・医療ソーシャルワーカー (MSW)である。

ALSケアセンターの診療目的は

- ① ALSの新しい治療薬の開発のための臨床治験
- ② 患者・家族のメンタルサポートと“自律”を目指した療養支援
- ③ ALSデータベース作成

である。特に自律 (Autonomy) を目指した療養支援に力を注いでいる。ここでいう自律は Joseph Razの著書の一節を意識している。引用すると、“The ruling idea behind the ideal of personal autonomy is that people should make their own lives. The autonomous person is a (part) author of his own life. The ideal of personal autonomy is the vision of people controlling, to some degree, their own destiny, fashioning it through successive

decisions throughout their lives.” -Joseph Raz, The Morality of Freedom, Oxford: Clarendon Press, 1986, p.369

The autonomous person is a (part) author of his own life. 「自律した人は、自分自身の人生の著者である」、すなわち、困難な状況であっても、自らの人生を切り開いていくパワーと自己管理能力を持っていることと思われる。

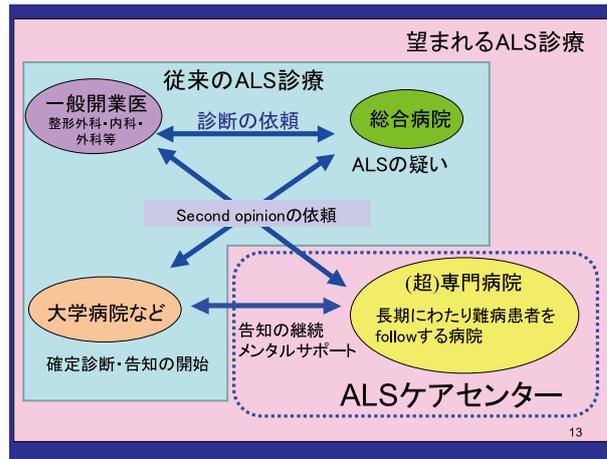
以下、当院ALSケアセンターにおける告知とメンタルサポートの実際を知っていただくため支援例を述べる。(スライド9～13)

スライド9

スライド10

スライド11

スライド12



スライド13

症例1：病状告知と揺れ動く患者心理へのメンタルサポート

症例は77歳女性で、嚥下障害・構音障害で発症し、1年後にALSの確定診断を受けた。すでに球麻痺が進行していたため診断後すぐに胃瘻を造設し、療養環境整備のため当ALSケアセンターを紹介された。初診時、本人・家族の他に地域担当保健師・神経難病専門員が同席した。本人からは、今後何が起こるのかわからない、と療養生活に対する不安の訴えがあった。診察の結果すでに咳をする力が弱っており、痰を詰まらせ呼吸困難を起こす可能性が高くなっていることが明らかとなった。早期に気管切開を受ける必要性について説明され、患者は診察室を出るときには「先生は病状をきちんと話してくれて安心した、これからもよろしくお願いします。」と言っていた。しかし、帰宅後「もう病院に行きたくない」と言い出した。同席していた担当保健師・神経難病専門員が迅速に介入し、継続受診につなげることができたが、その後も気管切開・人工呼吸器装着に対し何度も迷う姿が見られた。このようにbad newsを受けた患者の気持ちは様々に揺れ動くものである。結局この患者は気管切開のみで人工呼吸器装着はせずに緩和ケアを受け病院で永眠されたが、患者の状況や医師からの説明を共有した担当保健師・神経難病専門員のタイミングの良い介入が彼女らしい自己決定を行っていくために非常に有用であった。

症例2：在宅での看取りを希望した患者へのサポート

症例は労作時息切れで発症した65歳女性である。発症後8ヶ月で某大学病院にて確定診断を受け、近医に通院していたが、その3ヵ月後にそのクリニックのMSWから相談があり当ケアセン

ターを受診した。受診には家族以外にクリニックのMSW・ケアマネージャー・神経難病専門員などが同席した。患者からは「本当にALSなのか?」と診断を疑う意見が聞かれたが、すでに呼吸促迫を生じており早急な処置を要する状態であった。患者にALSの可能性が極めて高く、何も処置を講じなければ予後数ヶ月である旨を伝え、即日入院となった。詳細な病気の説明を受け、同疾患で人工呼吸器を装着した患者に会うなどして病気の理解を深めた結果、患者は気管切開も人工呼吸器装着も希望せず苦痛緩和と在宅での看取りを希望した。その後患者・家族・友人・ケアセンタースタッフ・かかりつけクリニックスタッフ・訪問看護ステーション看護師・担当保健師・地域の介護福祉施設職員でカンファレンスを行い、患者の希望・病状などを共有し、役割分担を行った。家族は在宅療養に関して不安を訴えたが、地域の協力を得られると実感し、安心できたようであった。その後患者は酸素吸入と医療用モルヒネで身体的苦痛の緩和が得られ、家族・友人らに見守られながら5ヵ月後に自宅で亡くなった。

症例3：患者の“自律”をはくぐむためのサポート

構音障害で発症し、発症5ヶ月目から当院でフォローしている62歳女性で、すでに気管切開・人工呼吸器装着をしている症例である。人工呼吸器装着後、短期退院・療養環境整備のための入院を繰り返している。当ケアセンターは、患者に「介護を受けるだけの人」ではなく「自分の生活を構築できる自律した人」になってもらうために患者自身が療養環境整備を行えるように支援した。具体的にはかかりつけ医に往診してもらいたい旨の文章をパソコンで作成する・ヘルパー研修会で講師として講演を行い（スライド14）、家族の介護負担緩和のためのボランティア募集を



図1 研修会講師として発表
「いくつもの峠を越えて」

意思伝達装置で原稿を読み上げ講演を行った

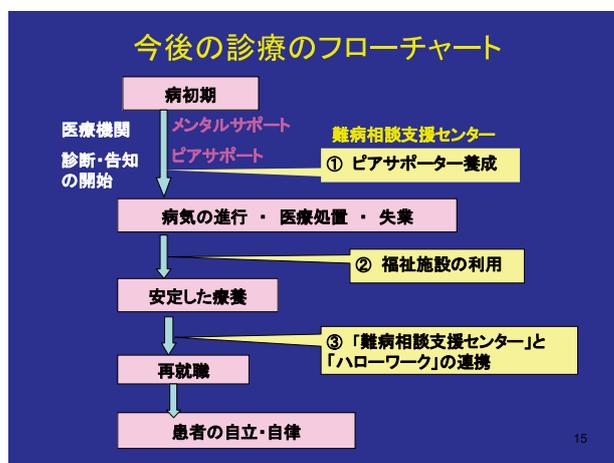
スライド14

呼びかける・告知を受けたばかりで動揺している他の患者に対し、先輩患者としてピアサポートを行うなどの社会参加への援助を行った。その結果在宅療養も軌道に乗り、かなりの長期退院が可能になってきている。

今後望まれる患者支援方法

当院ALSケアセンターでの援助を通して、神経難病患者の告知とメンタルサポートについて概説した。筆者は、患者が神経難病を背負いつつも自分の生きがいについて考え、自分の人生を再構築していく援助こそが我々支援者の役割だと考えている。

現在、全都道府県下で患者の目線で相談できる施設として難病相談支援センターが整備され、事業が展開されている。今後、将来の機能低下を見据えて、診断後早期から難病相談支援センターと医療チームが連携をとることが大切である。患者に安定した療養生活を提供するとともに、症例によっては就労支援を行って、患者の経済的自立も含めた自律・自立支援も視野に入れていくことが必要であろう（スライド15）。



スライド15

難病患者のピアカウンセリングとその意義

埼玉県立大学

保健医療福祉学部 教授 朝日 雅也

1. はじめに

ピアカウンセリングとは、当事者としての体験に基づき、対等で、自由な発言を通じて、問題解決をめざす援助方法といえます。

その際には、「当事者と専門家」という関係性でなく、「当事者どうし」の関係性が援助の機軸になります。その意味から、当事者ではない専門家がピアカウンセリングの手法について教示するということはあり得ません。あくまでも、当事者が主体的に、問題解決しようとするプロセス自体がピアカウンセリングだからです。

難病患者のピアカウンセリングをどのように構築し、進めていけば良いのか、それはもちろん難病を持つ人たちがどうしが十分に話し合い、決めていくことが必要なのです。

そのような前提にたち、ここでは、その考え方を踏まえながら、ピアカウンセリングを客観的に捉えたときのその意義や課題、今後の展望などについてお伝えできればと思います。当事者どうしのピアカウンセリングの展開とそれに対する専門家の理解によって、難病患者さんの心を支える際の一助になれば幸いです。

2. ピアカウンセリングの意義

(1) ピアが意味するもの

「ピアカウンセリング」という言葉を聴いてどのようなイメージを思い浮かべるでしょうか。ピア(peer)という英語は、日本語で表せば「同僚」、「仲間」とうことになります。難病患者のピアカウンセリングと表現すると、その当事者とは、患者さん、障害のある人というイメージが強くなりますが、ピアは、例えば大学であれば学生どうし、会社であれば職場の同僚と立場が同じであれば、それだけでピアと言える関係になります。ピアの関係にある者どうしが行うカウンセリングがピアカウンセリングということになります。

(2) ピアカウンセリングの特長

そのことを前提に、ピアカウンセリングの特長を整理してみると、対等性、共感性、分かち合い、非専門性という言葉で表現される特色を確認することができます。

障害者の自立生活運動の先駆者、北海道札幌市の「いちご会」のリーダー、小山内美智子さんは、ピアカウンセリングを

「同じ背景を持つ人同士が同じ時間を共有し、対等な立場で話し合い、聞き合うこと」と定義しています。「同じ背景」「同じ時間」「対等な立場」が、キーワードとなっていることに気づかされます。

例えば、大学の教員が、教育研究を行う上での悩みを相互に話し合い、聴きあうことができれば、それもまた、ピアカウンセリングの要素があるといえるのです。もちろん、そのような内容は、例えがいいかどうかはわかりませんが、夕方、居酒屋で飲みながら話すこともあるのかもしれません。でも、その際には、どちらかが一方的に悩みや不満を語り、相手は一方的に聞くだけになるかもしれません。その点、ピアカウンセリングは一方的な相談でもなく、単に愚痴を聞くだけでもない、双方向で対等なやりとりが可能な点などを含めた枠組みとして用意されること等が、単なるおしゃべりとは違うことをご理解いただければと思います。

2. 専門的なカウンセリングとの違い

(1) 専門的なカウンセリングとの比較から特徴を理解する

さて、さらにピアカウンセリングを理解するために、専門的なカウンセリングと比較しながらその特長を見ていくことにしましょう。

カウンセリングについては、多様な理論やそれらにもとづく実践が展開しています。例えば、国分康孝は、「言語的および非言語的コミュニケーションを通して行動の変容を試みる人間関係」と定義しています。また、アメリカのカウンセリングの研究者である、ロジャーズ (Rogers, C. R.) は「来談者中心療法」を掲げ、自己決定と自己実現へ向けた利用者の成長へ視点をあてたことはよく知られています。そこでは、利用者への無条件の積極的関心をもち、利用者に共感と理解を示すといったカウンセラーと利用者の関係を重視した考え方です。こうした定義や考え方は、もちろん、ピアカウンセリングにも活用できるものですが、前提としては、カウンセ

リングを「する人・受ける人」という関係が強く、特にカウンセリングを行う人はどうしても専門家に限定されがちです。

こうした関係性を具体的に理解するために、図1に示す作業を行うことにしてみます。

図. 1 ピアカウンセリングと専門的なカウンセリングとの違い

Q. ピアカウンセリングと専門的なカウンセリングはどこが違うのか?違いがわかるような図、絵、言葉を自由に書いてみてください。

| ピアカウンセリング | 専門的なカウンセリング |
|-----------|-------------|
| | |

(資料出所：諏訪茂樹. 対人援助とコミュニケーション. 中央法規2001. pp.13.を一部改変)

さて、皆さんはどのように両者の違いを表現されたでしょうか。おそらく、ここまでピアカウンセリングが持つ特徴をお伝えしてきたので、きっと対等性、共感性、分かち合い、非専門性といった特色を示すような、絵や言葉を書かれたのではないかと思います。専門的なカウンセリングであると、どうしても「上から下へ」の関係性や一方的に指示する、あるいは教示するといった印象が強くなるのに対して、ピアカウンセリングでは、横の関係や、相互関係を重視するような表現になったものと思います。

実際には、多様な捉え方が考えられますが、ひとつの例示として、図2を示すことにします。

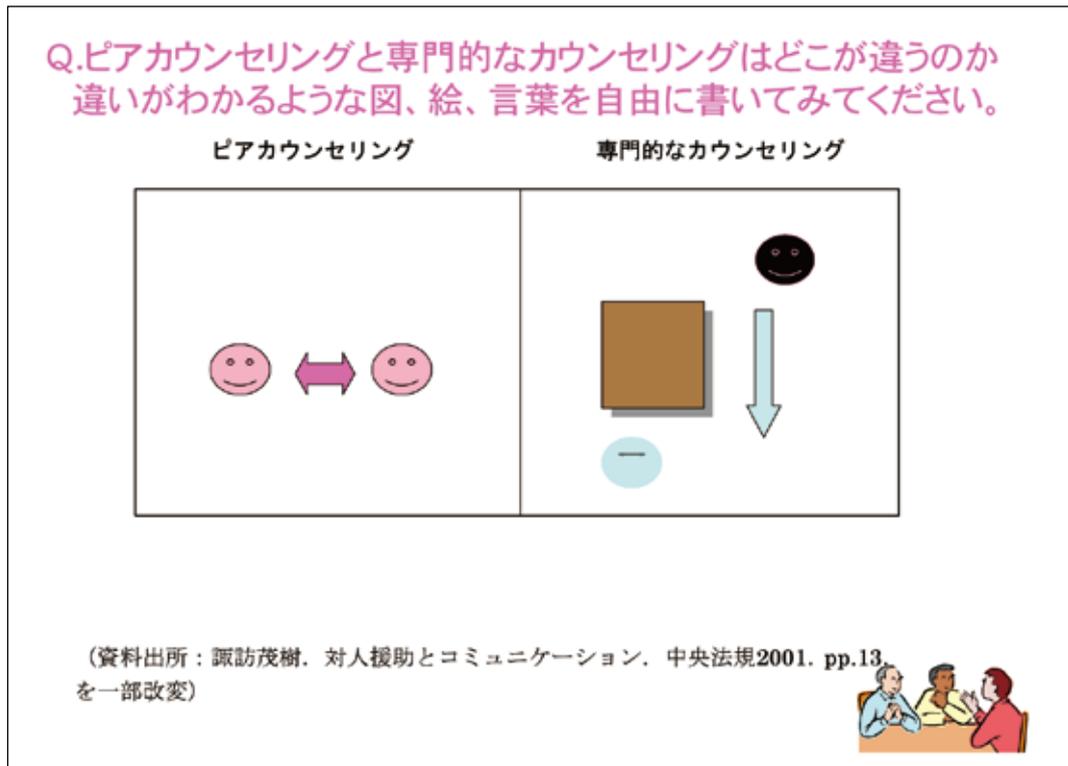


図. 2 ピアカウンセリングと専門的なカウンセリングとの違い

以上のような比較の作業を踏まえて、さらにピアカウンセリングの特徴を見ていくことにします。

(2) 治療的な行動変容は意図しない

まず、専門的なカウンセリングが、カウンセリングを受ける人の行動の変容を迫る際に、どうしても治療的なアプローチになりがちなのに対して、ピアカウンセリングは、もちろん、その結果、何らかの行動変容を起こさせるものの、治療的な行動変容を意図するものではないという特徴をあげることができます。

後述する障害者自立生活運動におけるピアカウンセリングでは、このあたりの特徴がさらに際立っていて、地域で自立した生活を実現するために、直面する様々な問題について相談し、適切な情報を提供することも含むこととされています。治療的な側面どころか、自立生活を実現するための情報提供の場と位置づけられている訳です。

専門的なカウンセリングにおける治療的な側面を決して否定するものではありません。しかしながら、カウンセリングを受ける人を、何らかの治療を必要とする人として捉えるのではなく、ホーリスティック(全存在的、総合的)な存在として向き合っていく特徴がより濃厚なのが、ピアカ

ウンセリングということができます。

(3) 対等な関係性が基本

ピアカウンセリングの過程すべてを通して見れば、ある一定の時間には「相談する側」（クライアント）と「相談にのる側」（カウンセラー）という関係性も見受けられるのは事実です。特に、初めてピアカウンセリングを行う人が、ピアカウンセリングの経験者と向き合った時には、その過程全部を通じて、「相談する側」と「相談に乗る側」をずっと意識せざるを得ないことになるでしょう。しかしながら、そうではあっても、対等であることが基本であるのが、ピアカウンセリングです。専門的なカウンセラーも、クライアントの不安を解消し、できるだけ心を打ち解けて相談を進めるために、対等な関係であることを意識したり、実際にそのことを表示したりしようとする人も少なくないと思います。でも、カウンセラーとクライアントの関係である以上、本質的に対等になることはありません。

専門的なカウンセリングにおいては、「相談にのる側」（カウンセラー自身）は自分のことを対等に伝え、体験や時間を分かち合うことは基本的にはないわけです。もちろん、相談内容によっては、カウンセラーがクライアントと同じ体験を持っているために、多少は分かち合うこともなくはないでしょう。一方、ピアカウンセリングでは、「相談にのる側」も、どんなに経験がある人であっても、自身の生き方、痛み、障害、受容、成長等を「相談する側」と共感・共有しあうことになります。

さらに、ピアカウンセリングでは、相談をする側の「存在意義」を証明する関係性が基本となります。例えば、重度障害があつて、地域で自立した生活をしている人が、年齢が若く、障害があるために、なかなか将来に自信を持ちにくい人とピアカウンセリングを行うとします。このときに、地域で自立生活を実際に営む人の存在は、相談をする若い障害者にとっては、自分もどんなに障害が重くても、地域で自立した生活を行うことができる存在である、ということの意義を示す存在になりえるということです。立派なカウンセラーの存在は、相談をする人にとっては、自分がクライアントであるという意識を強めることはあっても、その関係性だけから、自分の存在意義を認識するまでには至らないことをお分かりいただけたと思います。

こうした、ピアカウンセリングの関係性は、「相談する側」も「相談にのる側」も、ピアカウンセリングのプロセスを通じて、ともに成長することにつながる側面があるといえるでしょう。

(4) 専門性からの解放

ピアカウンセリングを進めるといって、どうしてもピアカウンセリングの専門性とは何か、良いピアカウンセラーになるためにはどのような知識や技術を身につけなければいけないのか、といった疑問を持つ場合が少なくないと思います。

これまでも述べてきたように、ピアカウンセリングは、カウンセリングの専門家による、専門的なカウンセリング課程とは全く別のものですから「専門性」を追求することは不要です。同じ体験を共有できない者が、特定の分野におけるピアカウンセリングの専門性自体を表明すること自体あり得ないものなのです。

こうした考え方を前提に、あえてその専門性について考えるのであれば、ピアカウンセリングの唯一の「専門性」は、その「当事者であること」と言うことができます。

もちろん、様々な分野で、ピアカウンセリングを活用して、多様な生活課題を解決することをめざし、ピアカウンセリング講座が開催されることはよくあります。しかしながら、その大半は、ピアカウンセリングの持つ意義や、考え方、実際に進めるにあたっての条件整備や環境設定などを学ぶのであって、決してピアカウンセリングの専門性を高めていくことを意図したものではありません。すなわち、ピアカウンセリングの意義を理解し、その理解を深めることを目的にしているのであって、ピアカウンセラーという「専門家」を育成することを目指しているわけではないのです。

こうした、専門的な知識や技術を習得しなければならない、といった専門性から解放され、同じ体験や経験を持つ者が、対等に相談しあうことこそ、重視されるべきものであると考えます。

3. ピアカウンセリングがもたらすもの

(1) 存在価値の再評価

日本における障害分野におけるピアカウンセリングの発展を振り返ると、東京都八王子市に拠点をおく「ヒューマンケア協会」が障害当事者の米国でのピアカウンセリング研修の体験を踏まえ、「リ・エバリュエーション・カウンセリング(re-evaluation counseling : 再評価カウンセリング)を基礎として、障害者を対象に障害者の自己の信頼回復と人間関係の再構築を目標とする独自のプログラムとして、ピアカウンセリングを確立(1998年)したとされています。

ここで、「再評価」というのは、相手の存在価値を改めて評価するという意味で捉えていただけ

ればと思います。疾患や障害を持つ状況であっても「価値ある存在」としての自身に気づくことをうながすプロセスであるともいえます。

その際、時に、ピアカウンセリングをする人は、ピアカウンセリングを受ける人（ここでの「する人」、「受ける人」は、ある一定の時間における立場に過ぎないことは、前述のとおりです）にとって、自らの存在価値を確認し、具体的に自立生活を切り拓いてきた立場になり、まさに、その役割を示す存在になることから、ロール・モデル（役割モデル）の提供という機能を果たしているといえるのです。先に体験した人の話や姿を見ることで、それをモデルにすることに意義があるといえるのです。

ですから、自身の障害や生活上の課題について、長い間、自身を持つことができなかった人に対して、ピアカウンセリングをする人が「良く、この機会に参加してくれた」という労いの言葉、いや、それ以上に先ず、その初めの行動を褒め称えることが、ピアカウンセリングにとって重要な意味を持つてくるのです。

こうしたはじめのやり取り（必ずしもピアカウンセリングの開始時には限りませんが）を「アプレシエーション（appreciation）」といって、重視しているピアカウンセリングプログラムもあります。アプレシエーションとは、「賞賛する」、「良いところを先ず、無条件で誉める」ということになります。では、ここで実際にアプレシエーションを体験してみることにしましょう。

演習① アプレシエーション（appreciation）

先ず、相手のことを賞賛してください。短い接触の中でも必ず良いところは見つかるもの。良いところを見つけて、を先ず、無条件で誉めてください。

（ここでは、研修会に参加した人同士で2人一組になり実施することを想定しています。）

Aさん：「」

Bさん：「」

【例】

もし、この演習①を、暑い日の午後に行うのであれば、「こんな暑い日によくまあ、お出かけ下さいましたね。素晴らしい積極性ですね。」と褒めあうだけでも良いのです。

アプレシエーションというと、無理に相手の良いところを探し出し、コミュニケーションのきっかけにするだけ、という印象があるかもしれません。でも、相談に行こうかどうか迷っていた人が、勇気を振り絞って、ピアカウンセリングの機会に参加したとき、「よく、この機会に参加してくださいました。素晴らしいですね。」とアプレシエーションされれば、大きな安心感も得るでしょうし、参加した意義を感じとってくれるに違いありません。

(2) 適切な情報の獲得

ピアカウンセリングのもうひとつの効果は、ユーザーの視点からみた情報を得て、整理、活用できることです。

障害者の自立生活運動におけるピアカウンセリングのコンセプトを表1. で見ていただきたいと思います。日本の障害者自立生活運動におけるピアカウンセリングにも影響を与えたアメリカの取り組みからです。バージニア自立生活センターのローリン・サマーズという障害当事者がまとめたものです。(出典は、表中に記載)

表. 1

障害者自立生活(IL)運動におけるピアカウンセリング

(ローリン・サマーズ (Laureen Summers) : 米国バージニア自立生活センター)

①ピアカウンセリングとは

同じような、あるいはよく似た経験を持つ者どうしが助け合うことで、いろいろなアプローチの仕方がある。障害に関する情報、知識を提供することから、個人的、感情的な問題について話を聞いたり、アドバイスをすることまで広範囲にわたる。

②ピアカウンセリングの目的

クライアントが現在置かれている状態についてどんな感情を持っているか、必要としているものは何か、ゴールなどについて話すように励まし (ゴールの設定)、最終的に人生に対して力強い決定と理性的な選択ができること (力強く積極的な自己イメージを創る) をめざす。

③なぜ障害者にピアカウンセリングが必要なのか

障害者は、自分にあった社会的環境を求めたりするよう、適切に力づけられてこなかった。そのため、障害者個人が必要とするサービスを受けられるように保障するカウンセリングプログラムが必要。

④どんな人がピアカウンセラーになれるのか

障害を持ち、地域社会の中で生活したり働いていたりする人になる。障害を持ち生活して得た経験とピアカウンセリングの講座で学んだカウンセリング技術と統合する。自ら生活の主体者となり、自分の意志で自立生活を送っている人。

⑤ピアカウンセラーの役割

障害者が自己信頼を回復し、自らの人生について建設的な決定と選択を、責任を持ってできるように援助すること。

⑥どのようなサービスが提供されるか

精神的サポートの他に、各種のセミナーや職業、住宅、交通、法的サポート、年金・手当、介助サービス、性などに関する情報の提供

(資料出所：安積遊歩・野上温子. ピア・カウンセリングという名の戦略. 青英社. 1999. pp.68-69から一部改変)

いくつかの項目を見ていくことにしましょう。「①ピアカウンセリングとは」では、「同じような、あるいはよく似た経験を持つ者どうしが助け合うことで、いろいろなアプローチの仕方がある。障害に関する情報、知識を提供することから、個人的、感情的な問題について話を聞いたり、アドバイスをすることまで広範囲にわたる。」とあります。色々なアプローチがあることがここでも整理されており、障害に関する情報や知識を提供することまで含めているのが特徴です。同じような、あるいはよく似た経験を持つ者どうしだからこその特徴であることをここでも確認することができます。

また、「③なぜ障害者にピアカウンセリングが必要なのか」については、「障害者は、自分にあった社会的環境を求めたりするよう、適切に力づけられてこなかった。そのために、障害者個人が必要とするサービスを受けられるように保障するカウンセリングプログラムが必要」だと説明しています。さらに、「⑤ピアカウンセラーの役割」では、「障害者が自己信頼を回復し、自らの人生について建設的な決定と選択を、責任を持ってできるように援助すること」としています。もちろん、これらは、アメリカの障害者自立生活運動の中から構築されてきた「ピアカウンセリング」の意義や方法になりますので、日本の難病を持つ方は、また、日本の状況を踏まえながら、難病患者、時にはその家族も含む生活の質の向上をめざす、ピアカウンセリングのあり方を希求していけば良いこととなります。しかしながら、この文章中の「障害者」を「難病患者」に置き換えたとしても、十分に通じる、ピアカウンセリングのエッセンスを感じとっていただけるのではないのでしょうか。

4. 先ず体験を

さて、当事者のみならず、ピアカウンセリングの意義を学びあおうとする関係専門職等も含めた研修会等では、実際に体験を同じくすることは難しい側面がありますが、同じ体験の抽象度をあげていくことで、共有する体験を導き、それを材料にピアカウンセリングを疑似体験することはできます。簡単な演習を通して、ピアカウンセリングの意義の一端を体験してみることにします。

表2.に示すように1対1で話を聞きあいます。もし、研修会等の都合で、2人1組が難しい場合には、3人で1組でもかまいません。その際には、1人には観察者の役割を担ってもらいます。

ここでの共有体験は、その研修会に参加しているということでも結構ですし、例えば、親の立場の方が多ければ、子育てをしている(いた)という経験でも結構です。何らかの共有体験を持つ、ということで、「ピア」の関係を想定できれば十分です。

その上で、「聞いてもらいたいこと」あるいは「聞いてもらいたかったこと」について、片方が5分間（時間設定が難しい場合には例えば3分間、としてもらっても大丈夫です）話し、一方の人はそれを聞きます。研修会等では、あまり立ち入った話は避け、また、嬉しかったこと等でテーマを限定するのも、その後の展開を考えた時に効果的です。もちろん、この場面で話し合われたことは、あくまでもピアカウンセリングの意義を感じ取っていただくための体験なので、終了後もそのテーマを引きずらないように、研修担当者は配慮する必要があります。

表2. 演習② 1対1で話を聞く

「聞いてもらいたい（もらいたかった）こと」（どんなことでも結構です）

【手順】

2人1組をつくります。

次のテーマで1人が話し手に、もう1人が聞き手になってカウンセリングをします。

「聞いてもらいたい（もらいたかった）こと」（どんなことでも結構です）

1人は5分間話をします。5分間を超えてはいけません。

【注意事項】

聞く人は、話す人の気持ちを理解するよう努めて下さい。相槌や頷き、あるいは相手の感情を反射させる表現は構いませんが、話に介入してはいけません。

ピアカウンセリングではない場面の相談等では、内容にもよりますが、とかく、話の途中で聞き手が、話し手の考え方の良し悪しを判断したり、途中で、解決策をアドバイスしたりと介入しがちです。また、聞き手にとって興味を持ちにくい内容ですと、聞き流すこともよくあります。

このエクササイズでは、ルールとして、①良く聞く、②途中で介入しない、③感情の反射（例：嬉しい感情に対しては「それは良かったですね」、悲しい感情に対しては「それは辛かったですよね」といった感情の反射や相槌やうなずき等の非言語のコミュニケーションによって、相手の話に寄り添う体験を積極的に行っていただきます。また、役割を交代することで、1人が話す時間を「分かち合い」ます。

相互に話を聞き合ったあと、以下のような観点で振り返っていただきたいと思います。3人1組で観察者の役割を担える人がいた場合には、その人から感想を述べていただくことも可能です。

○相手に十分に聞いてもらったという実感がありましたか？

○話をする、聞いてもらうということを分かち合った意義を感じとれましたか？

○聞いている相手のどのような態度（感情の反射、相槌、うなずき等）に、聞いてもらえたという感じを強くしましたか？

短い時間の体験ですが、お互いに聞きあう、聞いてもらったことで、自分の感情を振り返ったり、整理したりすることを実感いただけたのではないのでしょうか。

こうした効果を実感するためには、漠然とした「相談にのります」といった機会の設定よりは、ピアカウンセリングの枠組みを用意し、時間や機会を分かち合って、取り組むことの重要性も感じてもらっていただけたのではないかと思います。

どうすれば、ピアカウンセリングを普及させ、より良いピアカウンセリングを実施するのかと考えるより、先ずは、その意義と効果の一端を難病の当事者はもとより、関係者も実感していただくことが大事なのです。

5. ピアカウンセリングを進めるにあたって（今後の課題も含めて）

以上、様々な角度からピアカウンセリングを考え、その意義の一端を体験していただきました。あれこれと難しく考えるよりは、安心して、話し合い、聞きあう機会を設定することで、ピアカウンセリングの持つ力を活用していくことができます。すなわち、例え、専門的な解決手段には限界があっても、「ピア」の関係性を生かし、いや、ピアの関係性だからこそ、難病患者の皆さんの生活の質を上げていくことにつながるという確信が、すべての出発点になるように思います。具体的な方法については、例えば、ピアの関係を設定する際に疾患ごとに分けた方が効果的なのか、あるいは、特に分けることなく「難病に罹っている」という体験を共有することに重きをおくのか、1対1のピアカウンセリングが望ましいのか、逆にグループでのカウンセリングの方がいいのかといった設定に関する色々な考え方が出てくると思います。これらについても正解はなく、実際にピアカウンセリングに参加したり、そのための機会の設定をサポートしたりする人の中で実行しやすい方法を検討・設定すればよいことなのです。

このことを前提にして、これまで埼玉県障害者難病団体連絡協議会の小児慢性疾患ピアカウンセリング事業や、埼玉県障害者協議会のピアカウンセリング講座等での関わりの中から気づいた課題について整理しておきたいと思います。

(1) 医療に関する正しい情報を伝えなければ・・・

ピアカウンセリングでは、体験を共有することが基盤でありながら、実際には、特に始めてピアカウンセリングに参加される方からすれば、向き合う「先輩」に対して、どのような治療法が良いのか、どこの医療機関が良いのか、といった切実な質問が寄せられることも少なくありません。このときに、より良いピアカウンセラーになろうとして、知識提供に重点を置こうとすると、責任が大きくなってしまいます。ピアカウンセラーの援助の資源は、あくまでも「自分の体験」なので、医療情報についてもれなく知識を準備し・・・といった構えは不要になろうかと思います。自身の体験を話す中で、結果的に医療情報として相手に受け止められることはあるかもしれませんが、それは、あくまでも自身の体験の範囲であることを自覚しておく必要があるでしょう。適切な医療情報については、体験者情報も重要であると同時に、専門的な機関の役割になるわけですから、ピアカウンセラーは一人、その責任を担う必要はない訳です。やはり、「ピアならではの共感」が重要な要素になるものと思います。

(2) グループを対象としたピアカウンセリングは可能か？

ピアカウンセリングに取り組む団体や組織の事情によっては、これまでイメージしてきた1対1の関係での対応が困難なこともあると思います。むしろ、グループの方が、感情を解放しやすい場面もあるかもしれません。

これもまた、それぞれの取り組みにおいて決めれば良いことですが、「ピア」の関係性を確保すれば、形式にはこだわらなくても良いのではないかと思います。

グループとなると、経験を共有する人の中で、誰かが推進役、すなわち、ファシリテータの役割を果たさなくてはならないこともあろうかと思えます。その場合であっても、例えば、どこかの段階でファシリテータ役の人が自らの体験を語るなどの方法でグループとその人と時間を分かち合うことは可能でしょう。もっとも、グループで進める場合には、必要な時間の配分、進行のルール決めなど、1対1の時に増して、進行手順等を参加者全員で共有化しておく必要があるでしょう。

(3) どこまで踏み込めるのか、いつまで継続するのか？

ピアカウンセリングを始めたが、語られる問題についていったいどこまで踏み込んで対応していけばいいのか、終結はあるのかといった思いに駆られることも少なくないようです。専門的なカウンセ

リングでも終結があるように、もちろん終わりの時は必ずやってきます。ただ、専門的なカウンセリングとは違い、計画的に積み重ねていくというよりは、相互に共有しあうことを重視する訳ですから、あまり、「どこまで…、いつまで…」と考える必要もないのかもしれませんが。基盤となる「分かち合い」を確認しておけば、自ずと適切な回数や機会は想定されることになると思います。専門的なカウンセリングのように計画を立てることよりは、必要に応じて、気軽にとというのが、ピアカウンセリングの限界でもあります。良さであることを認識したいものです。

(4) どうすれば良いピアカウンセリングができるのか？

繰り返しになりますが、ピアカウンセリングは専門的なカウンセリングとは位置づけの全く違うものだと思います。よって、専門家としてのピアカウンセラーをめざすことはなく、良いピアカウンセリングという考え方を持つ必要はないものと考えます。強いてあげれば、一般的なコミュニケーションにかかわる原則を大事にすることで、ピアカウンセラーの持つ共有体験とそれに裏打ちされた思いや情報が、よりの確に相手に伝わるということだと思います。

(5) 最後に

ここまで、難病患者のピアカウンセリングをどのように構築し、進めていけば良いのか、ピアカウンセリングを客観的に捉えたときのその意義や課題、今後の展望などについてお伝えしてきました。これもまた繰り返しですが、専門家といわれる人が、難病に罹っている人たちのピアカウンセリングはこのように行うべきだと教示することがあってはならないと思います。当事者どうしのピアカウンセリングの展開とそれに対する保健医療福祉従事者の理解によって、難病患者さんの心を支える手法として、ピアカウンセリングが取り組まれ、発展していくことを願っています。

《引用・参考文献》

- ・諏訪茂樹. 対人援助とコミュニケーション. 中央法規. 2001年
- ・安積遊歩・野上温子. ピア・カウンセリングという名の戦略. 青英社. 1999年
- ・ヒューマンケア協会. 自立生活への鍵 ―ピア・カウンセリングの研究―. ヒューマンケア協会. 1992年

神経難病におけるうつ状態と幻覚妄想状態：理解と対応

埼玉医科大学総合医療センター
メンタルクリニック 教授 堀川 直史

はじめに

神経難病にはさまざまな精神症状があらわれる。精神症状は、頻度が高く、患者のQOLに大きな影響を与え、家族やその他の介護者の負担を強める。さらに、原疾患の治療やケアに影響を与え、症状や転帰を悪化させる可能性もある。本稿では、このような精神症状のなかで、抑うつ症状と、幻覚や妄想などの精神病症状について、その理解と対応を述べる。

1. 抑うつ症状とうつ病執筆者

1) 症状の概略

抑うつ症状は、抑うつ気分を中心とするさまざまな症状からなる症候群である。抑うつ気分、興味や喜びの喪失、精神運動制止または焦燥（外からみてわかる活気のなさ、または落ち着きのなさ）、思考力や集中力の低下などの、感情、意欲、思考の障害がみられ、睡眠障害、食欲低下をはじめとするいわゆる自律神経失調症状や筋緊張症状などの身体症状を伴うことが多い。

2) 頻度と危険因子

神経難病のなかでは、パーキンソン病（以下、PD）について比較的多くの研究が行われている。最近の総説¹⁾によると、PD患者における「強い抑うつ症状」（自己記入式の心理検査による判定）の時点有病率は、専門医の外来を受診した患者では平均40.4%、入院患者では平均54.3%である。また、米国精神医学会が作成した診断基準集DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition) の「大うつ病」の診断基準(表1)を満たすPD患者の時点有病率も20～25%に達する。多発性硬化症（以下、MS）についての研究は少ないが、大うつ病の頻度はPDと同様に非常に高く、生涯有病率は約50%である

- ①抑うつ気分
 - ②興味の喪失
 - ③食欲低下、体重減少
 - ④不眠
 - ⑤精神運動制止
 - ⑥易疲労、気力の減退
 - ⑦無価値感、罪責感
 - ⑧集中力・決断力の低下
 - ⑨自殺念慮、自殺企図
- ①または②を含む5つ以上の症状が2週以上持続したときに、大うつ病と診断する

表1. 大うつ病の診断基準（DSM-IV）（一部変更）

と報告されている²⁾。これに対し、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）における大うつ病の頻度はPDやMSほど高くはない。しかし、時点有病率は9～11%であり³⁾、一般人口調査における頻度の2～3倍になる。これらはいずれも欧米における調査である。日本でも、抑うつ症状をもつ患者や大うつ病と診断される患者は多いと推定されるが、精密な方法による研究はほとんど行われていない。

PDについては大うつ病の危険因子も知られている。2003年の総説⁴⁾によると、このような危険因子として、①早発性のPD、②進行したPD、③認知機能の低下を伴うこと、④幻覚や妄想などの精神病症状を伴うこと、⑤女性、などが挙げられている。この5つの危険因子のなかで、①から④までの4つは、PDそのものやその症状などの医学的な因子、残る⑤も人口動態学的因子であり、心理社会的ストレス因子が含まれていない。これは、たとえばがんや腎不全・透析などのような他の重症慢性身体疾患における大うつ病の危険因子に多くの心理社会的ストレス因子が含まれていることと異なるPDの特徴である。この点については、以下のPDの原因の部分でもう一度触れることにしたい。

3) 原因と治療

一般に、精神症状の原因は、①心理社会的ストレス因子、②個人的な因子（性別や年齢、性格傾向、今なお不詳の精神障害の体質的素因など）、③器質的因子（脳疾患、脳の機能

に影響を与える脳以外の身体疾患、同じく脳の機能に影響を与える薬物やその他の物質など)の3つに分けられ、多くの場合①と②が協同して働き、精神症状が生じると考えられている(この考え方を「ストレス・脆弱性モデル」と呼ぶ)。そして、このときの症状とその経過がDSM-IVなどの診断基準を満たせば、精神障害と診断される。

この原則は、神経難病における抑うつ症状とうつ病についても同じである。PDにおける大うつ病の危険因子に心理社会的ストレス因子は含まれていなかったが、神経難病では、重症疾患に罹患し、治癒を望みにくいこと、これに関係して生活が制約され、生活の大きな変更を強いられるなど心理社会的ストレス因子は非常に強いと考えられる。これが、神経難病における抑うつ症状とうつ病の高い頻度の一部を説明するのであろう。

しかし、神経難病、少なくともその一部では心理社会的ストレス因子以上に器質的因子の影響が大きいという意見がある。特にPDでは、器質的因子の役割が心理社会的ストレス因子や個人的な因子よりもはるかに大きいと考えられている^{5, 6)}。その根拠は、PDでは精神症状と密接に関係するドーパミン系に変化が生じること、パーキンソン病治療薬の多くが副作用として精神症状を示すこと、さらにPDにおける抑うつ症状がPDの運動症状に先行してあらわれる場合がまれではないこと⁷⁾などである。PDの大うつ病の危険因子が主にPDそのものやその症状などの医学的な因子であったことも、このような事態を反映しているのであろう。

精神症状や精神障害の治療であるが、原因になる3つの因子、すなわち心理社会的ストレス因子、個人的な因子、器質的因子のすべてに対して可能な治療的アプローチを行うことが原則である。神経難病の場合も同じであり、神経難病そのものに対して可能な治療を行いつつ、以下に述べる心理的ケアを行うことになる。

2. 幻覚と妄想

神経難病、特にPDとMSでは幻覚や妄想などの精神病症状も高い頻度であられる。PDでは、治療経過のいずれかの時点で幻覚が生じる頻度は15～52%、妄想は7～30%である⁶⁾。また、MSにおける幻覚と妄想の頻度は一般人口調査における頻度の2～3倍であると報告されている²⁾。これに対して、ALSでは幻覚と妄想に関する発表は少なく、おそらく実際にもこれらの症状が生じることは少ないのであろう。

PDの幻覚と妄想については、より詳しい症状の特徴も知られている。それは、幻覚と妄想の内容などがPDの進行とともに変化することである。すなわち、治療経過のなかで、はじめにあらわれる精神病症状は小動物などの要素的な幻視であり、病識は保たれ、患者が幻視に関する強い不安を述べることも少ない（これを「良性幻覚症」と呼ぶことがある）。PDが進行すると、幻覚だけでなく、主に幻覚に関係する内容の妄想があらわれ、病識があいまいになり、不安も強まる⁶⁾。こうしたPDの幻覚と妄想の原因については、認知機能の低下とパーキンソン病治療薬の副作用が主な原因であるとする意見が有力である⁶⁾。

3. 心理的ケア

1) 心理的ケアの基本

重症身体疾患患者の心理的ケアの基本を表2のようにまとめることができる。このなかで、①から⑥までは心理的ケアというよりも、一般的な身体的治療とケアをていねいに行うことである。このような「ていねいな身体的治療とケア」は、心理的ケアとしても重要な役割をもっている。

| |
|--|
| <p>①できるだけよい身体的状態を作る ②身体的自覚症状の緩和 ③ていねいな身体的ケア ④喪失を最小限にする工夫 ⑤正しい情報提供 ⑥ソーシャルサポートの改善 ⑦支持的精神療法の応用 ⑧エンパワメント・アプローチ ⑨向精神薬療法</p> |
|--|

表2. 重症身体疾患患者の心理的ケアの基本

これには2つの意味がある。すなわち、1つはこうした治療とケアによって患者の身体的状態がよくなり、身体的な自覚症状が軽減すれば、患者の心理も著しく改善する。それとともに、こ

のような治療とケアによって、患者は自分が医療者に尊重されていると感じることもできる。これらの意味を医療者がはっきりと意識していることも重要である。意識していれば、治療とケアをさらにていねいに行うことは当然である。そのほかに、患者の治療とケアからは少し離れるが、自分たちが行っていることの重要性を明確に知ることになるので、医療者自身のメンタルヘルスの維持、向上のためにも有益である。

その上で、必要な場合には、支持的精神療法の応用、エンパワメント・アプローチ、向精神薬の処方などが行われる。

2) 支持的精神療法の応用

協力的で共感的な治療関係を作るために、支持的精神療法の考え方と方法を応用することができる。支持的精神療法はいくつかの異なった意味があるが、ここでは次のように考えることにしたい。すなわち、支持的精神療法は、医療者が非指示的、非審判的な態度で患者に接し、それによって安定した治療関係を作ること、この関係のなかで患者の心理的問題が解決していくことをことめざす治療である。また、支持的精神療法は、傾聴、共感、患者の心理の健康部分を支えるという3つの構成要素に分けて考えることができる。これらの言葉、特に傾聴と共感は、日常臨床で頻繁に使われているが、意味は必ずしも明確ではない。そこで、これらの言葉について考えることから検討を始めることにしたい（図1）。

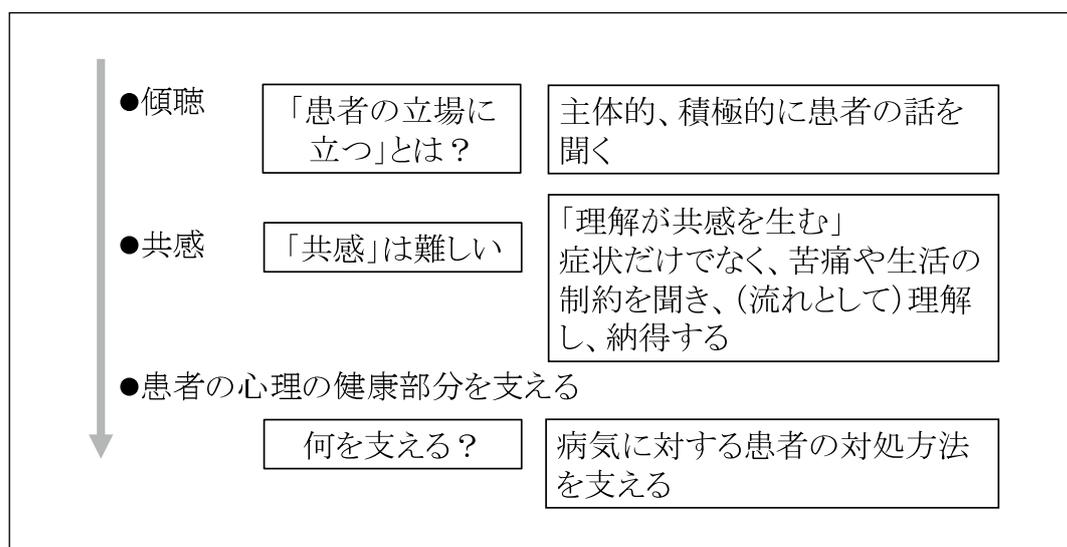


図1. 支持的精神療法

a) 傾聴

患者の感情や考えは患者に聞いてみなければわからない。医療者が「その人の身になる」ことはできない。また、感情や考え、さらに苦痛やニーズは、患者ごとに異なっている。これらは当然のことだが、医療者がこれらをあらためて明確に意識することが出発点になる。このように考えれば、医療者が患者の心理を一方向的に推測して行動するのではなく、患者の感情や考え、苦痛やニーズなどを知ってよりよい医療を行うために、1人1人の患者の心理に率直な関心を向け、みずから主体的、積極的に患者の話を聞こうとするようになるであろう。「傾聴」のポイントは、このような医療者の姿勢にある。

b) 共感

「共感」は、医療者が自分自身の心を観察して患者との心理的距離を保ちながら、患者と同じように感じようとすることである。これも実際に行うことは非常に難しい。立場や経験がまったく異なる患者の気持ち、より正確な言い方をすれば、自分とは異なる他人の気持ちを自分の気持ちのように感じるなどほぼ不可能である。簡単に「気持ちはよくわかります」などといったといたら、かえって不快な気持ちになる患者もまれではないであろう。

このときに重要なことは、症状とともに、疾患や症状による患者の苦痛、疾患や症状が生活に与える影響などについても質問することである。このような質問とその後の話し合いのなかで、医療者は患者の置かれた状況や苦境を具体的に、ときにはひとつの流れとして理解することができる。医療者が「なるほどよくわかった」「納得できた」などと感じるときに起こっていることがこれに相当する。このときには、医療者の感情も自然に変化している。医療者は「つらいことだろう」と感じたり、「よく辛抱しているな」と感じたりする。こうした医療者の理解や感情はおのずと医療者の言動にあらわれる。患者も、自分の苦痛、少なくともその一部がこの医療者に通じたと感じるかもしれない。このようにして、医療者と患者の間に協力的で共感的な治療関係が生まれていく。これを、「理解に基づく共感」と呼ぶことにしたい。

c) 患者の心理の健康部分を支える

このような話し合いのなかで、患者が現在の病気やそれに関係する状況にどのように対処しよ

うとしているかが明らかになってくる。これが患者の疾患に対する対処方略であり、医療者はそれを支える方向での支援を試みる。一般に、身体疾患患者の疾患に対する対処方略で代表的なものは、①積極的・認知的対処（疾患に関する知識を深める）、②積極的・行動的対処（体によいことをする）、③回避的対処（なるべく病気を忘れ、普通に振る舞う。「回避」という言葉に否定的な意味はない）などであろう。これらはいずれも適応的な対処方略である。

3) エンパワメント・アプローチ：指導、教育の工夫

a) 治療関係モデル

身体疾患の際の医療者と患者の関係、すなわち治療関係を「急性疾患モデルの治療関係」と「慢性疾患モデルの治療関係」に分けることができる（表3）⁸⁾。急性疾患モデルの治療関係の代表は急性感染症である。このときには、医療者が患者に病気と治療について説明し、患者はそれを理解し同意して治療が始まる。これはインフォームド・コンセントの世界である。

| | 治療関係 | 代表的な疾患 | 役割関係の原型 |
|---------|---------------|-----------------------|---------------|
| 急性疾患モデル | 指導する者と協力する者 | 急性感染症 | 親と青少年期の 子供 |
| 慢性疾患モデル | 相互に責任をもつ、協力する | 神経疾患 腎不全・透析 糖尿病 | 成人同士 |

表3. 治療関係モデル

慢性疾患における治療関係はこれとは異なっている。慢性疾患では、患者や家族が病気を理解し、主体的に治療に参加し、医療者と協力しながら治療を進めていくことが不可欠である。このような慢性疾患モデルの治療関係を作るために重要な医療者の態度あるいは心理療法的技法が「エンパワメント・アプローチ」である。

b) エンパワメント・アプローチ

エンパワメント・アプローチという言葉は多義的である⁹⁾。社会学でも用いられるが、医療で

用いられるときには大きく分けて2つの意味がある。ひとつは、比較的広い意味であり、医療におけるさまざまな人間関係のあり方全体をさす言葉として用いられる。もうひとつの比較的狭い意味が上に述べたことであり、このときには「主にセルフケアに関する決定権を患者にゆずり渡すという医療者の姿勢」⁹⁾を意味する。すなわち、医療者は、患者を「指導」「教育」するのではなく、情報を提供し、その後の話し合いと適切な質問を通して、患者が自ら実行可能な課題を設定して行動を変えていくことを支援しようとする。

エンパワーメント・アプローチの「パワー」は、「自己決定権」という意味ばかりではなく、患者の「自尊心や自信」という意味をあわせもっている⁹⁾。エンパワーメント・アプローチを行うなかで、患者は自分がセルフケアを行うことができるというセルフエフィカシー（自己効力感）をもつようになり、低下した自尊心や自信が回復していくこともまれではない⁹⁾。

そして、このような「パワー」が、医療者から患者に提供するものでも、孤立した患者のなかで生じるものでもなく、エンパワーメント・アプローチという治療関係のなかで生まれるということが、この治療の眼目であろう。

このように、エンパワーメント・アプローチは非常に重要であり、慢性疾患における治療関係の今後の主導的なモデルになることを期待している。

4) 神経難病患者における心理的ケアの難しさ

神経難病患者においてもこうした心理的ケアを行うことができる。しかし、実際には、実行が非常に難しいことも確かである。これはおそらく次の2つの問題によるのであろう。

第1の問題は、回復困難な疾患がまれではなく、患者の苦痛が非常に深いということである。このようなときには、具体的な内容をもつ現実的な苦痛とともに、「他人と交換することのできない1回のみ的人生を送る個人」としての生き方、人生観、生と死などの「実存的な苦痛」が重大な問題になることが多い。このような問題について、もっとも多くの経験が蓄積され、研究も行われている疾患と領域はおそらくがんとその緩和ケアである。しかし、がんとその緩和ケアにおいても、こうした実存的な苦痛とその軽減のために、医療者がどのような方法でどのように関わることができるのかということについて結論は得られていない。この問題に関する筆者の意見は別に述べる機会があったので¹⁰⁾、可能であれば参照していただきたい。

ここでは、神経難病患者における心理的ケアの難しさに関係する第2の問題について述べることにしたい。それは、行動の制約が強いこと、特に言語的な交流が難しいことである。大多数の精神療法で、言語的な交流はもっとも重要な治療の手段であり、これが難しいことは精神療法の実施を著しく困難にする。これについては、①そのほかの場合よりも観察を重視する、②個人精神療法ではなく家族や介護者を含めた精神療法が中心にする、③そのような集団の場で患者の感情や生活を知る、④交流における患者のわずかなサインを知る、などが重要といわれている¹¹⁾。

これらにももちろん異議はないが、そのほかにも重要と思われることがある。ひとつは、上に述べた「ていねいな身体的治療とケア」の心理的ケアとしての価値を思い起すことである。一般的な精神療法が難しいこのようにときこそ、ていねいな身体的治療とケアの役割は著しく増大する。

もうひとつ思うことは、言語的な交流は難しいとしても不可能ではないことが多いので、それを有効に活用することができないかということである。例えば文字盤やコンピュータを用いて患者の話を聞くときを考えると、文字を介することで長い対話や深い微妙な心理に関する対話は難しい。しかし、「疲れるので（このようにいってよいと思う）、今、特に大事なことを1つか2つ教えてください」というようないい方で、テーマをしぼることができる。この程度の短い話し合いでも、繰り返し行うことにより次第に理解が深まる。それとともに、通常の「理解に基づく共感」とは異なるが、一文を通じさせるだけでも、互いにかかなりの努力を要するし、そのことを互いに理解することができる。こうした共同作業を介して協力的な治療関係が深まる可能性もあるように思う。しかし、この点についてさらに意見をのべるためには、筆者の経験はまだ少ない。

5) 向精神薬の使用

向精神薬の使用もこうした心理的ケアの重要な一部である。向精神薬を過剰に危険だと思い、使用を嫌うことは誤りだし、反対に向精神薬の使用だけが治療だと思ふことも誤りである。一般に、身体疾患患者で向精神薬を使用することが望ましい症状は、せん妄、抑うつ症状、不眠である。そのほかにも、一般には頻度が低いが、幻覚や妄想などの精神病症状があれば、このときも向精神薬を使用することが原則であろう。また、比較的軽度であれば不安にも向精神薬が有効なことがある。

a) 抗うつ薬

大うつ病に対する抗うつ薬の使用であるが、研究が行われている神経難病の大多数はPDであり、これまでの研究のメタ解析¹²⁾も発表されている。これによると、従来の三環系抗うつ薬はプラセボよりもわずかに効果があるが、最近の選択的セロトニン再取り込み阻害薬（以下、SSRI）はプラセボとの間に有意な差異がない。また、SSRIの効果だけをみた別のメタ解析¹³⁾でも、同様にPD患者の大うつ病にSSRIがプラセボよりも有効とはいえないという結論が得られている。なお、そのほかの抗うつ薬、例えばセロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害薬（以下、SNRI）などについてはまだ研究が少ない。

一般に、重症身体疾患患者の大うつ病に対する抗うつ薬の効果はそれ以外の患者よりも弱いことが知られている。これは、重症身体疾患が強いストレス因子として残ったまま、それに影響を受けて生じた大うつ病を治そうとしていると考えれば、当然のことであろう。さらに、PDの場合には、すでに述べたように、大うつ病の多くがPDで生じる脳内ドパミン系の変化などの身体的変化の結果として、すなわち器質性のうつ病として生じている可能性が高いことも、抗うつ薬があまり効かないことの理由のひとつであろう。この場合、PD自体が改善しないと、精神障害は治りにくいということになる。

それでは、抗うつ薬はどのように使用するのが適切であろうか。実証的データではプラセボより有効とはいえないが、実際には抗うつ薬がある程度の効果を示す患者もまれではないので、副作用（以下に記載する）に注意しながら、少量のSSRIを使用することがよいのではないかと考えている。初回使用量は通常量の1/2程度とし、その後1～2週間隔で同じく少量ずつ増量し、常用量下限まで使用する。その後はこの量で4～8週状態をみて、効果を判定する。なお、一般に三環系抗うつ薬は副作用のため使いにくい。

b) 睡眠薬、抗不安薬

睡眠薬と抗不安薬の大多数はベンゾジアゼピン系薬物である。不眠と不安が比較的軽度で、常用量の睡眠薬または抗不安薬の効果があれば、使うことは有用であろう。しかし、この使用量で効果がなかったときに、それ以上に増量したとしても、副作用が強まるだけで、効果は上昇しない。特に、大うつ病やそのほかの精神障害の部分的な症状として不眠や不安が起こっ

ているときには睡眠薬と抗不安薬の効果は限定される。

こうした場合には、薬物療法以外の方法をもう一度考えることが重要であり、薬物についても、ベンゾジアゼピン系薬物を中止して、不眠と不安にも効果が期待されるSSRIおよびその他の抗うつ薬、たとえばtrazodone（商品名は、デジレル、レスリン）、mirtazapine（リフレックス、レメロン）などを使用することを考える方がよい。また、最近の非定型抗精神病薬少量を用いることもある。

c) 抗精神病薬

抗精神病薬は、せん妄と、幻覚や妄想などの精神病症状に対して用いられる。抗精神病薬の精神病症状に対する効果についての研究も、神経難病のなかではPDの患者を対象にして行われている。最近のメタ解析¹⁴⁾で取り上げられている抗精神病薬は非定型抗精神病薬に含まれるclozapine、olanzapine（ジプレキサ）、quetiapine（セロクエル）であるが、このなかではclozapineとquetiapineがPDの精神病症状にわずかだが効果があり、PDの運動症状を悪化されることもない。

実際には、quetiapine少量（25～100mg/日程度であろう）を使用することが多いが、効果はわずかである。抗パーキンソン薬の適切な調整が可能であれば、それによって症状は改善することが多い。

d) 神経難病に向精神薬を使用するときの注意点

神経難病、あるいはこれを含む重症神経疾患に向精神薬を使用するときの特別な注意点は、向精神薬による①認知機能の低下、②せん妄の発症、③錐体外路症状の出現や悪化、④痙攣閾値の低下、⑤selegiline（エフピー）と抗うつ薬の併用によるセロトニン症候群などである。

認知機能の低下の原因になる向精神薬の代表は、睡眠薬と抗不安薬である。また、抗コリン作用の強い薬剤、すなわちSSRIとSNRI以外の抗うつ薬、フェノチアジン系の定型抗精神病薬も、認知機能を低下させる。せん妄の原因になる向精神薬も同じである。せん妄が意識障害の1型であり、認知機能の低下に類似する性質の症状であることを考えれば、これは当然であろう。

錐体外路症状の出現や悪化に関係する向精神薬の大部分はドパミン受容体遮断作用をもつ薬物である。その代表は抗精神病薬であるが、なかでもhaloperidol（セレネース）などの高力価定型抗精神病薬が錐体外路症状を悪化させる危険が強い。そのほかの定型抗精神病薬と非定型抗精神病薬も錐体外路症状を悪化させることがあるが、そのなかでは上に述べたようにquetiapineが比較的安全である。また、抗うつ薬にも注意すべきである。特にamoxapine（アモキサン）はセロトニン、ノルエピネフリンに対する作用に加えて、ドパミン受容体遮断作用が強く、錐体外路症状があらわれることがまれではない。SSRIとSNRIも、脳内セロトニン活性を強め、相対的にドパミン活性を低下させることで、程度は軽いだが、錐体外路症状を悪化させることがある。

痙攣閾値を低下させる向精神薬は、定型抗精神病薬、三環系抗うつ薬、非三環系抗うつ薬のamoxapineとmaprotiline（ルジオミール）などである。SSRI、SNRI、非定型抗精神病薬はこの作用が弱いといわれているが、確認された所見とはまだいえないであろう。

セロトニン症候群が生じる危険があるため、selegilineとすべての抗うつ薬が併用禁忌であることはよく知られている。

そのほかに、近年、非定型抗精神病薬を高齢の認知症患者に使用したときに脳血管障害が増加するかもしれないといわれている。メタ解析¹⁵⁾によると、risperidone（リスパダール）、olanzapine、quetiapine、aripiprazole（エビリファイ）を使用したときのプラセボに対する脳血管障害発病のオッズ比は1.5～1.7である。FDAは、65歳以上の患者に対する非定型抗精神病薬の処方を推奨しないと警告している。しかし、患者には説明しなければならないが、処方禁忌とすべき所見とまではいえないであろう。

そのほかは、一般的な注意事項である。SSRI、SNRI以外のすべての抗うつ薬、すべての抗精神病薬は肥満の原因になる。また、これらの薬物は、肥満とは独立にも、糖尿病と脂質代謝異常の悪化と発病の原因になり得る。QT延長症候群もSSRI、SNRI以外のすべての抗うつ薬とすべての抗精神病薬で生じることがある。また、抗不安薬と睡眠薬には依存性があり、中等量を数ヵ月以上服用した場合、中止することはかなり難しい。

文献

1. Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, et al.: A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008; 23: 183-189.
2. Feinstein A: Neuropsychiatric syndromes associated with multiple sclerosis. *J Neurol.* 2007; 254 Suppl 2: II73-1176.
3. Kurt A, Nijboer F, Matuz T, et al.: Depression and anxiety in individuals with amyotrophic lateral sclerosis: epidemiology and management. *CNS Drugs.* 2007; 21: 279-291.
4. Rojo A, Aguilar M, Garolera MT, Cubo E, et al.: Depression in Parkinson's disease: clinical correlates and outcome. *Parkinsonism Relat Disord.* 2003;10: 23-28.
5. Aarsland D, Marsh L, Schrag A: Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2009; 24: 2175-2186.
6. Schneider F, Althaus A, Backes V, et al.: Psychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2008; 258 Suppl 5: 55-59.
7. Schuurman AG, van den Akker M, Ensink KT, et al.: Increased risk of Parkinson's disease after depression: a retrospective cohort study. *Neurology.* 2002; 58: 1501-1504.
8. Szasz TS, Hollender MH: A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship. *Arch Intern Med.* 1956; 97: 585-592.
9. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A: Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns.* 2007; 66: 13-20.
10. 堀川直史、倉持泉、樋渡豊彦、ほか：終末期腎不全患者およびその家族との接し方。臨床透析。2009；25：1435-1443.
11. McLeod JE, Clarke DM: A review of psychosocial aspects of motor neurone disease. *J Neurol Sci.* 2007; 258: 4-10.

12. Frisina PG, Tenenbaum HR, Borod JC, et al.: The effects of antidepressants in Parkinson's disease: a meta-analysis. *Int J Neurosci.* 2008; 118: 667-682.
13. Skapinakis P, Bakola E, Salanti G, et al.: Efficacy and acceptability of selective serotonin reuptake inhibitors for the treatment of depression in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Neurol.* 2010; 10: 49.
14. Frieling H, Hillemacher T, Ziegenbein M, et al.: Treating dopamimetic psychosis in Parkinson's disease: structured review and meta-analysis. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2007; 17: 165-171.
15. Kales HC, Valenstein M, Kim HM: Mortality risk in patients with dementia treated with antipsychotics versus other psychiatric medications. *Am J Psychiatry.* 2007; 164: 1568-1576.

重症難病患者在宅療養支援ホットライン

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症などの難病患者さまの家族及び入院を受け入れている医療機関や、在宅療養を支える医療機関、訪問看護ステーション、居宅サービス事業所から、在宅療養に関する相談を FAX でお受けしております（FAX の様式は次頁に掲載）。

埼玉県難病患者医療支援事業
難病患者支援マニュアル6
神経難病患者の心を支える

2011年3月

発 行 独立行政法人国立病院機構東埼玉病院内
埼玉県難病医療連絡協議会事務局
〒349-0196
埼玉県蓮田市黒浜4147
T E L 048-768-1161 (代表)
F A X 048-768-2305
<http://www.hosp.go.jp/~esaitama/>

印 刷 有限会社新星社
