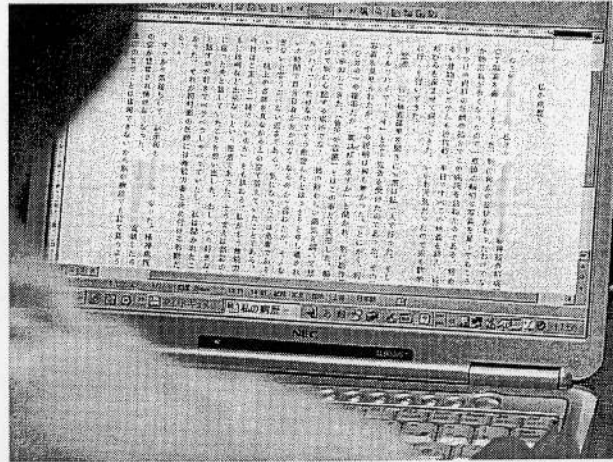


# 病をどう伝えたら...

## 私はアルツハイマーです 語りはじめた人たち

### 読者からの反響



連載「私はアルツハイマーです」(8月1、3日)に、たくさんの方の反響が寄せられた。痴呆の人自身が語ることに期待する一方で、その前提となる病名や症状

を知らせることについて、不安や戸惑いを感じたり、難しさを訴えたりする声が目立った。患者、家族、医師、それぞれの思いを紹介する。(編集委員・生井久美子)

### 患者から

東京都の静子さん(56)＝仮名＝からパソコンでつづられた手紙が届いた。「アルツハイマー」と「宣告」されました。初期で、困ることは少ないけれど、いつその日がくるか不安です」03年9月、もの忘れが気になって脳神経外科で検査を受けた。少し前から物の名前や地名を思い出せないことがあった。秋晴れで夫も散歩がてら、ついでにきた。軽い気持ちだった。

翌週、結果を聞きに一人で行くと、医師に「間違いない、アルツハイマーです」と「宣告」された。衝撃とともに、医師の態度に打ちのめされた。医師はCT写真を見せ、「治らない。脳が縮んでいる」といって、「薬の効く確率は10分の1。飲みますか」と聞いた。

「AIのわりと自分自身がわからなくなりましたか」。すぐる思いで尋ねると、「そんなこと予想できなかった」。医師は静子さん二度目をあわせず、机の書類を見ながら「なんで今日はお主人と一緒にいるの」といった。あなたに話してもムダ、という態度だった。

落ち込んで何もする気になれなかった。息子に勧められて11月、別の病院で検査を受け、「アルツハイマーではない」と診断された。今の医師は話をじっくり聞き、「小さな脳梗塞がきっかけ」と説明してくれた。

「AIの診断が正しいか、さらに別の病院で確かめる気はない。」「したはたしても仕方ない。」「最初の屈辱をまた味わいたくない。」「患者が語るためには、まず医者の態度を改めてもらいたい」

### 医師の態度 まず変えてほしい

### 医師から

津市の内科病院副院長の笠間睦さん(46)は「アルツハイマー病の本人が語り始める」とはとても重要だ」といふ。だが病名を知らせることに、笠間さんが参加する痴呆に取り組む医師らの研究会でも賛否が分かれる。

笠間さんは、ほとんど本人に病名は伝えてこなかった。家族と相談し、「一刻を争うことではないうえ、ゆるやかに考えましょう」と話してきた。家族には毎月最新の情報を渡し、メールで相談にも応じている。

その理由は、アルツハイマーは①本人が理解できるかどうかかわからない②進行の個人差が大きく説明が難しい③介護家族の役割が大きい④治療

### 家族から

幸子さん(88)＝仮名＝の夫(76)がアルツハイマーと診断されたのは、3年前の秋。幸さんは、病名を夫に伝えていない。

医師は、本人ではなく、幸子さんに「アルツハイマーの中期で、普通なら2〜3年で妻もわからなくなると。もの忘れが進み、疑い深さなどの症状がでて生活に支障も出てくると話した。

「本人に病名を知らせるとすれば、それは残された時間をよりよく生きるためのこと。でも脳を病む人にその可能性があるのか」と戸惑った。信頼して病氣のことを伝えた知人から、心ない侮蔑的な対応をされ、「夫を世の中の偏見から守りたい」とも思

### 知らせたいが偏見も怖い

ある通院日、夫は病棟の窓を見つめて「入院するようにはなりたくない」とつぶやいた。「でも、老いの形を自分で決めることはできないから……、その時がきたら潔く受け入れましょう」。これが脳を病む人の言葉かと驚き、畏敬を感じた。夫は心理学者だった。学者としての役割は終わらしたけれど、少し手をかせは支障なく暮らせる。買い物に出ると荷物をもつて入れ、掃き道、二人で賛美歌を歌うこともある。

### 患者の意思 大切にしたい

7月からアルツハイマーで通院中の患者の介護家族に、「自分がアルツハイマー病になったら告知を望むか」と尋ねた。39人のうち34人が知りたいと答えたが、患者に伝えていた家族はわずか8人だった。「患者さんだって知りたいはず。いま話せば理解できる人にも知らせないままではないのか……」。悩み、考え、8月末から、まずアルツハイマーの前段階として注目されているMCI(軽度認知障害)の人に、将来アルツハイマーになったら知りたいか、本人の意思を確認し、段階をおって伝えることにした。知りたくない思いも尊重したいからだ。