

人工呼吸器の選択についての意思決定 ～14名の筋萎縮性側索硬化症患者の面接から～

森 朋子*

Decision Making for or against Ventilatory Support :
from the Interview with 14 Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis
Tomoko Mori
Tokyo International University

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is an intractable motor neuron disease. Its clinical features are characterized by progressive muscle weakness and atrophy, while sensation, awareness and intellect remain intact. Previously most patients died of respiratory failure. Now they have an option of mechanical ventilation to prolong the life. During the course of progression, patients are faced to the difficult question : whether or not to choose ventilatory support. Although the decision making is an extremely serious matter, little is known about what patients think, how they feel, what makes them decide, and how it feels to live with a ventilator.

Reported here is based on the interview with 14 ALS patients for one year. Questions for all patients were : the preference for the ventilator and its reasons (for 5 ventilated patients, their wishes before equipped with ventilator). Ventilated patients were also asked how they felt about the present state.

Six patients preferred to survive with ventilator, 5 did not, and 3 were suspended. Nine patients raised both reasons to survive and discontinue the life, showing their ambivalent state. The most frequently cited reason to accept the ventilator was "fear of death and/or suffering to choke", while the most frequent opposite reason was "burdens on family". Four of five ventilated patients were satisfied with the result.

The choice is a matter of life or death, and it may be hard to come to the conclusion. Patients who would have to be faced with such situation in the future frankly expressed their feelings. The words of already ventilated patients help us to picture the state before as well as after mechanical ventilation. The highlight of this study is a narrative vividly stated by them, which must be of great

*東京国際大学臨床心理学研究科

help for all who are concerned with ALS.

キーワード

筋萎縮性側索硬化症 amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

人工呼吸器 mechanical ventilation

意思決定 decision making

I. はじめに

神経難病の1つである筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者に面接する機会を得た。生死を分ける人工呼吸器の選択を下す時、人は何を考え、どのように決めるのか、呼吸器を装着した人はその生をどう捉えているのかを考察した。

「難病中の難病」と言われるALSは、患者や家族にきわめて深刻な影響を及ぼす。脳の命令を筋肉に伝える運動ニューロンが次々に変性・消失し、進行に伴うすべての運動、発声、嚥下、呼吸が困難となる一方、知覚神経や自律神経は侵されず、知能や感覚、心臓や消化器の機能は原則として障害されない。患者の80%は発症後3 - 5年で呼吸不全にいたると言われるが、人工呼吸器を装着すれば延命が可能である。呼吸不全は致死性であるため、患者は生死の問題と向き合うことを余儀なくされる。呼吸器を装着して生き延びれば、体位交換、喉の吸引などのために24時間介護が必要となる。1869年にCharcotによって記載されて以来、未だ原因も特定されず治療も見つかっていない。

患者の人生は、罹患の事実を知ること（医師や家族による告知、あるいは自分で察知）、進行していく身体機能の喪失、それに伴う日常生活・職業・人間関係などの喪失、呼吸器をつけるかどうかの生死の選択、生きがいの探索、といった試練の連続である。このような状況に対処するためのALS患者のコピーングは、喪失—適応—喪失がくり返されるスパイラル状であると言われる

(Gallagher & Monroe, 2000)。意識は正常なまま動けずに意思疎通ができない状態は、しばしば「肉体の牢獄に魂が閉じ込められた状態」と形容されてきたが、近年その状況は大きな変化を見せている。かつて呼吸不全は死を意味していたが、医療技術の進歩、福祉制度の充実、死生観や医療倫理の変化などの要因により、呼吸器を装着して生きるという選択が可能になった。さらに、どこかまだ動く身体の部分にセンサーをつけ、障害者用PCを操作することにより、意思表示のほか、インターネット、Eメールも可能となり、ALS患者の社会参加は以前より容易になった。ALSを病気ではなく障害と捉え、それは呼吸器で補助されるという「新しいALS観」も唱えられた (Hayashi, 1997; 林, 2000)。但し、呼吸器装着で呼吸筋麻痺を乗り越えても、症状がさらに進行し、眼筋を含むすべての随意筋が麻痺するTLS (totally locked-in state) にいたる例も、数は少ないが生じている。TLSにいたれば、PC操作も不可能になる。グローバルに見れば、人工呼吸器の選択は、装着する、装着しないという選択肢のほかに、一旦装着した呼吸器を外す「離脱」がある (Meininger, 1993)。離脱が許されている国もあるが、わが国ではそれが不可能である。日本のALS患者の呼吸器装着率は、諸外国と比較して高い (Smyth et al., 1997) が、離脱が可能なら、装着率がさらに高まるのではないとも言われる (松本他, 2000)。全随意筋が麻痺するTLSを新たなALSのターミナルとして、TLS患者の離脱の問題が生じている (日本神経学会ALS治療ガイドライン, 2002)。技術の進歩と社会環境が呼吸器装着を容易にしたとはいえ、その選択は依然として重いものであり、多くの人には容易に結論を出せない。医療者の情報提供の仕方も、患者の意思決定に影響するであろう。湯浅ら (2001, 2002 a, 2002 b) が指摘するように、呼吸器の説明を含むALSの告知は、告げる側にも告げられる側にも人生を賭した作業であり、告げる側にとっては、まさに薄氷を踏む思いであろう。

ここでは、ALS患者14名の声を中核としながら、人工呼吸器装着の意思決定をめぐる諸要因を探った。また、呼吸器を装着した後の人生とはいかなるものかという視点から、呼吸器装着者の意思決定と結果との関係、呼吸器装着者が現在の生をどのように捉えているのかを検討した。

II. 方法

1. 面接の内容と方法

ALS患者14名に半構造化面接を行った。そのうち、人工呼吸器装着者は5名である。研究の主旨を説明し、プライバシーに配慮すること、答えたくない質問に答える必要はないことを説明し、全員から協力の同意を得た。面接の内容は、呼吸器装着者には、呼吸器装着年、事前の意思決定とその理由、結果に満足しているかどうか、非装着者には、呼吸器を装着したいかどうか、そしてその理由を尋ねた。また、質問項目以外のことも自由に語ってもらった。コミュニケーションの方法は、呼吸器装着者5名のうち3名には、訪問時に口頭で質問し、回答をPC画面に表示してもらった。1名には口頭で質問し、表情による回答を介護者に通訳してもらった。これら4名とはEメール交換も行った。もう1名は遠方のため、Eメールのみで連絡を取った。なお、患者自身のウェブサイトや手記もデータとして取り扱った。調査期間は2002年7月から2003年7月までの1年間である。

呼吸器をつける、あるいはつけたい、という意思表示は「つける」、つけない、あるいはつけたくないという意思表示は「つけない」とし、決めていない場合は「未決定」とした。また、呼吸器をつけたい要因を（ ）で、つけたくない要因を〈 〉でくくり、末尾に示した。各自の年齢は、面接開始時のものである。

2. 面接対象者

14名の対象者のプロフィールを表1に示した。

表1 面接対象者一覧

装着者					非装着者			
記号	年齢	性別	意思	呼吸器装着年	記号	年齢	性別	意思
A	65	男	つける	1986	F	58	男	未決定
B	49	女	つける	1991	G	52	男	つけない
C	62	男	つけない	1992	H	67	男	つけない
D	54	男	つける	1996	I	57	男	つける
E	33	女	未決定	2001	J	55	男	つけない
					K	58	女	つけない
					L	47	男	未決定
					M	53	男	つける
					N	46	女	つけない

Ⅲ. 結果

1. 面接内容

呼吸器装着者

Aさん つける

呼吸器をつけることに迷いはなかった。つけて頑張る人をこの目で確かめ、自分も生きる勇気を得て、これしかないと決断した。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に立ちたいと思った。覚悟の上とはいえ、一瞬にして声を失い食べることも失う辛さは想像を絶するものがある。しかし、今は人生に感謝している。呼吸器をつけるということは目標を持つこと。生きているだけで、家族を守れるという存在感もある。(生きがいが明確、呼吸器への抵抗感が小さい、家族と過ごしたい)

Bさん つける

生きることだけを考えていたので、いっさいの迷いなし。生きるために呼吸器はついでにつけて、その後も全然悩みなし。呼吸器をつけるなんてそんな大したものじゃない。「私の尊厳は私の内なるものである」との考えはかなり前から持っていたので、外的な変化はそれほど大きな問題ではなかった。生きているのは好奇心から。介護を家族には頼らず、生活は自立している。(生きることが前提、生きがい明確、呼吸器への抵抗感が小さい)

Cさん つけない

尊厳死を望むと意思表示した。介護負担の重さ、子どもの結婚に支障が出る可能性、生きがい不明の3点が理由だった。その後は不安な日々を過ごした。呼吸困難時に応急処置として気切(気管切開)、その2日後には呼吸器がつけられた。2日もあったのになぜ呼吸器を拒否しなかったのかはしばらく悩んだが、空気が入って来て身体が安心したためだと、やがて自分なりに納得した。今は生かしてもらってよかったと思う。(家族の迷惑、生きがい不明)

Dさん つける

初めは「あんなものをつけてまで生きたくない」と思った。しかし、呼吸が苦しくなるにつれて生きたいという気持ちが強くなってきた。妻が「勝手に死なないで」と言ったのが印象に残っている。子ども達と別れるのもいやだった。進行具合がわかっているから、「大体いつ頃死ぬ」と自分で死期を予測する。精神・身体の状態がどん底に落ち生死の淵をさまよった時、本当の死の怖さを知り、死ぬのは嫌だ、生きるのだと心に誓った。つまらない人生を覚悟していたが、つけてからも家族に必要とされ、ネットで多くの人と知り合い、予想外に楽しい。(家族の意向、死の恐怖、家族と過ごしたい)〈呼吸器への抵抗感〉

Eさん 未決定

決心はつかなかった。自宅療養の目処もたっていなかった。夫は呼吸

器装着に賛成せず、私は絶望した。「楽に逝かせて」と医師に頼むと、医師は泣きながら「楽になるには気切しかない。自分はどうしたいのか」と言った。つけたら夫や娘に一生苦しみを負わせてしまう。望まれないのに生きていく気はなかったが、死は怖かった。やがて夫は気切してよいと言ったが、夫の気持ちがいつまで続くか不安だった。6割方つけようと思うにいたったが、気切後で、まだ呼吸器はついていなかった時、「こんな状態で生きていたくはない」と思った。生まれたままの身体に穴が開けられショックだった。気切だけして呼吸器をつけずに静かに死ぬという選択もあった。ある時意識を失い、気がつくと呼吸器がついていた。「外して」と頼んだこともある。今は、決められなかった自分のかわりに神様がつけたと思っている。よかったかどうかはわからないが、神様の試練。今は自分の介護環境を自分で守るため行政と闘い、忙しい。(死の恐怖、他者の説得)〈家族の意向、家族の迷惑、療養先が確保されていない、呼吸器への抵抗感〉

非装着者

Fさん 未決定

まだ決めてない。決定せずに、曖昧なままでもいいと思う。多分そうすると思うが、介護が大変。いずれ死ぬんだからやらなくてもいいかという気持ちもあり、五分五分。妻は好きなようにしろと言うが、妻には頼りたくないし、介護しないだろう。その一方、つけてもいいかなという気持ちもある。PCを練習しているのはそのため、つけるのかなとも思う。積極的な理由は特にないけど成り行きでつけるかも。経験者に聞くと、やるまでは誰でもいやだと思うが、どうしても苦しければ気切してくれと頼んでしまう心理的变化があるようだ。死は怖いし苦しみに耐えられないだろう。(死・苦痛への恐怖)〈家族の迷惑、家族の意向〉

Gさん つけない

変な延命はしたくない。今の所つけないという気持ちはうすい。かといって、死は怖くないけど呼吸苦は恐ろしい。レスピレーターそのものに、今一つ生活感が感じられない。それをつけて動けない状態が自分に許せない。どんどんもがれてロボット化していくのはイメージに合わない。それって俺じゃないなと思う。死んでないのにつながるのが怖い。あんまり我が強くないので、どうなっても生き続けたいとは思わない。妻の意向もわからない。「絶対つけてくれ」とは言わないだろう。呼吸器をつけるのは簡単だが、つけたら妻もつながれてしまう。気を失った時とか夢の中で何も考えずに死ぬのもいい。神の存在も信じていない。できれば意思決定は避けて、ずっとこのままでいたい。呼吸器をつけて頑張っている人は偉いけど、担ぎ上げられた御輿のようで、生と死の狭間にいるのだと思う。その人達との間に大きなギャップを感じる。何か抜け道はないだろうか。呼吸器をつけないで、喉に穴をあけるだけで済む方法とか。でも、状況が変わればつけるかもしれない。例えば、細胞培養や神経再生の可能性が見えてくるとか。(治療への期待、死・苦痛への恐怖)〈家族の迷惑、家族の意向、呼吸器への抵抗感、死生観〉

Hさん つけない

つけないつもり。介護が大変だし、もう70歳。これからいくらのお楽しみがあるのか。呼吸が苦しくなってから死ぬのに3週間かかり、その間苦しむと聞いた。それは耐えられないと思うし、死に対する恐怖もある。人に迷惑をかけずに楽に死ねればよい。家の改装費用という経済的な問題もある。しかし、年金がもらえて家族が助かるならつけてもいいか、という気持ちもある。でも、つけたとしても残った時間をどう使うか。また、私のように老齢だとそこまで進行しない可能性もある。(死・苦痛への恐怖、年金)〈家族の迷惑、高齢、生きがいが不明、経済的負担〉

Iさん つける

人間はどんな姿でも生きていかなければいけない。呼吸器をつけた状態が小生の最終的な姿だと覚悟しなければならないが、まだそこまで理解できない。いずれつけるのだろうか、今から具体的なことは考えられず、避けている。呼吸器をつけた人を正視できない。動けなくなり、会話もできなくなったら、生きる拠り所をどこに求めたらよいか。(生きることが前提)〈呼吸器への抵抗感、生きがいが不明〉

Jさん つけない

穴をあけること、つまり気切は拒否したい。天命でいいと思う。そこまでやりたくない。家族の負担になる。価値観は人によってちがうが、自分は呼吸が止まる時が寿命だと思う。家族は1日でも長く一緒にいたいと思うかもしれないが、機械的に生きてまで迷惑をかけたくないし、1回死ぬだけだから恐怖はない。結婚して家庭を持ち、子どもを1人前にして、孫もでき、両親も見送った。人間としてのサイクルは果たした。早死にの家系だし、次は俺の番が来てもおかしくない。いつ死んでもいい。〈家族の迷惑、死生観〉

Kさん つけない

介護が大変だからつけたくない。夫は、「その場になってみないとわからない」と言う。娘がもう一度話し合おうと言ったが、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から。森さん(筆者)はどう思う? つけた方がいいと思う? 娘は「お父さんは呼吸器をつけてもらうつもりなんだよ」と言う。夫は何も言わずに、家をバリアフリーにしようとしていて、私は黙って見ている。病院で「呼吸器はつけないんですか」と聞かれ、「つけません」と言ったら、夫は「まだ決まってません」とつけ加えていた。(家族の意向)〈家族の迷惑、呼吸器への抵抗感、死生観〉

Lさん 未決定

つけたいという気もあるが、まだ決定していない。情報を取り入れて、

生きていく上でどんな道があるか考えてから決めたい。呼吸器装着にはいろいろなパターンがあり、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。新たな荷物を夫婦関係に持ち込んでいいのかという思いはある。また、呼吸器をつけて3年くらいは快適と聞いたが、その後はどうなのか。
〈家族の迷惑〉

Mさん つける

3割方ALSと告知され、死は逃れられないと思ったが、呼吸器をつけて生きる方法をインターネットで知った時、気分的にがらっと変わった。妻も喜んだ。少しでも長生きできるならと、ALSが確定した時点で、迷うことなくつけると決めた。子どもの成長が見られるし、もし子どもがいなくても、妻のためにもつける。生きることが前提。自分で命を落とそうとは思わない。寝たきりになっても、近くに一生面倒見てくれる病院がある。妻は仕事があるので、家には時々帰り、あとは病院で療養するつもり。(生きることが前提、生きがい明確、家族の意向、家族と過ごしたい、確保された療養環境)

Nさん つけない

呼吸器はつけたくない。自分で自分のことができなくなったら、死んだ方がまし。呼吸器をつけて生きている人は人間じゃない。家族に迷惑かけたくない。今だって何の役にも立てないのに。〈家族の迷惑、呼吸器への抵抗感〉

2. 意思決定をめぐる要因

人工呼吸器を「つける」が5例、「つけない」が6例、未決定が3例であった。挙げられた諸要因と頻度数を表2に示した。

厳密に言えば、要因の項目の「死・苦痛への恐怖」に関しては、死の恐怖と苦痛への恐怖は異なるものである。しかし、多くの人が死と苦痛両方を恐れて

表2 「つけたい」または「つけない」要因と件数

つけたい要因	件数	つけない要因	件数
死・苦痛への恐怖	5	家族の迷惑	9
生きることが前提	3	呼吸器への抵抗感	6
生きがいがある	3	生きがい不明	3
家族の意向（つけてほしい）	3	家族の意向（つけることに消極的）	3
家族と過ごしたい	3	死生観	3
呼吸器への抵抗感が小さい	2	高齢	1
他者の説得	1	経済的負担	1
年金が入る	1	療養環境が確保されていない	1
確保された療養環境	1		
治療への期待	1		
合計	23件	合計	27件

いるため、1つのくりとした。また、「生きることが前提」と「生きがいがある」は重なる部分もあるが、前者は、「人間は自ら命を絶つべきではない」という人生観を、後者は、使命や愛する人の存在など具体的な目標を表している。「家族の迷惑」とは、家族に迷惑をかけたくないという患者の気遣いを表し、それは介護負担の重さに代表される。24時間介護を必要としながら受け入れ施設や外的サービスが不十分な現状、家族の介護負担は重く、それはALSを語る上で必ず引き合いに出される問題である。「死生観」とは、自発呼吸の停止を寿命と考え、呼吸器にたよって生きることを不自然とする考え方を意味する。別項の「呼吸器への抵抗感」とも重なるが、「生きることが前提」の対概念と捉えられるような人生観を表す。「呼吸器への抵抗感」には、機械を装着することへの物理的・心理的な抵抗感、自己イメージとの不一致が含まれる。

「つけたい要因」で最も高頻度で挙げられた項目は、「死・苦痛への恐怖」（5件）であった。「つけない要因」で最も高頻度の項目は、「家族の迷惑」（9件）、次いで「呼吸器への抵抗感」（6件）であった。生きがい、家族の意

向、家族と過ごしたい、死生観はそれぞれ3件ずつ挙がり、いずれも重要な決定因であることが明らかになった。「つけた方がよい」、「つけない方がよい」といった医師の個人的な意見が患者の決定に影響を及ぼす (Meininger, 1993; Moss, 1993) と言われるが、今回の結果では、「他者 (医師) の説得」は1件のみであった。

3. 装着者の意思決定の結果と現在

事前に迷いがありながらつけた、あるいはつけられた場合、その後の悩みや後悔はあったのか、また、迷うことなく装着した場合のその後はどうなのか、という呼吸器装着者の過去と現在の状況を表3にまとめた。

AさんとBさんは、事前の迷いも後悔もなかった。事前に迷い、意見を変えたDさんにも後悔はなかった。「つけない」と意思表示したCさん、未決定のEさんは、事後に悩んだ。現在では悩みが解消されたCさんは結果に満足し、Eさんは、結果が満足かどうかについては保留しつつ、日々の生活を送っている。

家族の関わり方に関しては、Bさん以外はすべて、外部ヘルパーの助けを借りながら、家族の介護を受けている。Bさんは例外的に、介護をすべて外部ヘルパーでまかなっている。これは本人の「ALSによって家族の生活を変えたくない」という希望によるものである。

表3 呼吸器装着者の状況

	迷い/意思決定	事後の悩み	装着年	現在の心境
A	なし/つける	なし	1986	人生に感謝
B	なし/つける	なし	1991	悩みなし
C	あり/つけない	あり	1992	生かしてもらってよかった
D	ややあり/つけない→つける	なし	1996	予想外に楽しい
E	大いにあり/未決定	あり	2001	よかったかどうかはわからない 神様の試練、生きるのに忙しい

IV. 考察

1. 意思決定をめぐる要因の分析

「つけたい要因」で最も多かったのが「死・苦痛への恐怖」であることから、恐怖のためにやむにやまれず装着する人が多いことが推察される。「つけたくない要因」のトップが「家族の迷惑」(9件)であり、家族の荷物になることを恐れる人が多いこと、「家族の意向」が両方の要因に挙げられていたことは、意思決定に及ぼす家族の影響の大きさを物語る。患者と家族(特に配偶者)の意向が一致しない、あるいは家族の意向が患者に明示されない場合、話し合いは避けられがちである。家族が消極的であったEさん、Fさん、Gさんでは、夫婦間の話し合いが避けられていた。家族は患者に装着を思いとどまらせる要因となることもあるが、反対に患者の生を存続させる要因ともなることもある。「つけない」という意思表示をしたCさんが呼吸器をつけたのは、妻の意思によるところが大きい(本人が意思決定の要因に挙げていないため、要因としてはカウントしていない)。家族の要因は多岐にわたり影響を及ぼす。それは療養生活の鍵となるほか、生きがいや経済的問題と結びつくこともある。

「呼吸器への抵抗」は、「つけたくない要因」の2番目に挙げられた。それは「大きなギャップ」「正視できない」「人間ではない」「生と死の狭間」などの言葉で表現されている。同じ病を持っていても、非装着者から見た呼吸器の壁は厚いようである。テクノロジーの進歩を喜び、享受する人がいる一方で、それに強い抵抗を示す人もいる。「脳死をもって人の死とする」という死生観がある一方、自発呼吸ができなくなった時点を自然な死と捉える考え方も依然として存在する。「呼吸器への抵抗」はまた、自己イメージの問題とも結びつく。つけたくないというGさんが「イメージに合わない」と述べているほか、Iさんの「どんな姿でも生きていかなければいけない」、Aさんの「どんな格好でもよいから」、Bさんの「外的な変化」といった言葉はすべて身体イメージを

表している。

装着するかどうかの一応の方向性を決めていても、多くの人はアンビヴァレントである。非装着者の、どちらに転んでもよいような「多分つける」や「つけたくない」「つけないつもり」という言葉は、決定が翻る可能性を示唆している。多くの患者は、「つける」「つけない」の両方の要因を併せ持ち、それらが拮抗している。一見きっぱりとしたKさんの発言においても、迷いは、他者の意見を求めることに表れている。Silversteinら（1991）は、多くの患者が決定を翻すこと、未決定にしているのは気持ちに変化することを患者自身が予想している可能性があること、気持ちの変化は病状の進行によるのではなく、呼吸器を装着した生活のQOLを主観的にどう評価するか、あるいは呼吸器装着のメリットとデメリットの評価のバランスが変化することによると述べている。

呼吸器について考えることを避ける防衛機制もみられた。これはKübler-Ross（1969）の言うように、自己を正常に保つための適応的な手段の1つである。「できれば意思決定は避けたい」（Gさん）、「曖昧なままでもいい」（Fさん）というように、意思決定そのものが避けられることもあれば、意思決定していても、それ以上具体的に考えることを避ける人（Iさん）もあった。このような回避については、そうせざるを得ない患者の心のあり方や諸事情を理解する必要がある。例えばGさんは、決定のためには家族と話し合わなければならないが、話し合いを避けているため、決定は延ばされている。家族の意向を確認せずに、未決定のまま運命に委ねることも1つの選択であるかもしれない。

2. 装着者の意思決定の結果と現在

意思決定とは無関係に呼吸器を装着された場合、いつまでも不満な状態に留まるとは限らない。呼吸器をつけて生きていくには、介護環境などの外的条件に加え、生きがいという内的条件が必要である。CさんとEさんの事例は、装着前にそのいずれか、または両方が欠如していたとしても、装着後に解決される可能性があることを示している。Cさんは意思決定とは反対に呼吸器装着を拒否しなかった自分を不可解に思い、考え続けるうちに、「身体が意思決定と

は別の選択をした」という結論を得て、「今は生かしてもらってよかった」と思うにいった。「よかったかどうかはわからない」Eさんは、呼吸器がつけられた当初は外してくれと頼んだこともあったが、今では生きるための介護環境を自分で確保するために忙しい日々を送っている。Eさんは呼吸器を装着してからの経過がまだ浅いため、よかったかどうかの結論が出るのはまだ先のことかもしれない。ALS患者が障害を受容し、意欲を取り戻す過程を報告した橋本（1997）によれば、呼吸器をつけて前向きに生きる患者は、社会の一員、生命の一員としての自分という意識を経験するというが、そのためにはある程度の時間が必要であると思われる。

家族との関わりに関しては、家族の介護を受けるAさんは、「恵まれたね」と言っており、Cさんの場合は既述のとおり、妻がCさんの尊厳死決意の理由が家族の迷惑を考えたからと知り、「自分が夫の手足となろう」と決めたという。Dさんの妻も夫に呼吸器をつけてほしいと望み、現在のDさんは、妻から仕事の相談を受け、子どもが呼吸器をつけた自分に違和感なく接してくれ、家族の一員である実感できる喜びを語った。一方Bさんは、生活は夫と別であることを強調し、家族の介護は受けていない。Eさんは、夜間は夫の介護を受けるが、昼間のヘルパーの手配はすべて夫の助けを借りずに自分で行き、「迷惑をかけたくない」「夫が何を考えているのかわからない」とも語った。家族から大切にされているかどうか、迷惑に思われていないか、ということは、ALS患者の生死、そしてその後の生活の質を左右する重要なファクターであると思われる。しかし、経済的な負担はあるかもしれないが、家族の全面的な協力がなくても、呼吸器をつけて生きていくのは不可能ではないことを、BさんとEさんの事例が示している。

呼吸器の選択は生死に関わる問題である。それには死生観、家族関係、生きがいなどさまざまな問題がからみ、意思決定は重いものとなる。患者自身が口にする意思決定が、その人の本心を表すものではないかもしれない。「決められない」と言っている、注意深く耳を傾ければ、どちらかへの偏りが感じられる。また、どちらかに意思決定していても、必ずといってよいほど反対の要

因も併せ持っている。援助者はこれらのことを理解しながら、ひとりひとりの事情や心の動きを尊重し、十分な時間をかけて話を聞かなければならない。呼吸器非装着者の中には呼吸器への抵抗感を持つ人もあり、また呼吸器をつけた人生がどのようなものなのか不明なために不安を抱き、呼吸器という道具が大きな壁となって立ちほだかる。非装着者の不安を少しでも和らげ、1つでも多くの疑問に答えるためには、今後いっそう多くの呼吸器装着者の声を紹介する必要があるだろう。今回協力してくれた5名の呼吸器装着者では、明らかな後悔を見せる人はいなかった。対象人数が少ないことに加え、調査に協力しようという患者は、もともと前向きな人であることが予想されるため、結果に偏りがある可能性は否めない。呼吸器非装着者9名は、葛藤を抱え、辛い状況にありながら、率直な気持ちを語ってくれた。また、呼吸器装着者の発言内容は大きな仕事を成し遂げた実績に基づくものであり、語ってくれた現在の心のありようは、呼吸器装着について迷う人々や援助者にとって大いに参考になるはずである。

謝辞

患者さん、ご家族をはじめ、高橋徹先生、田中信市先生、湯浅龍彦先生、川上純子さん、吉本佳預子さんのご指導、ご協力により、論文を書くことができました。皆様にお礼申し上げます。

文献

- 1) Gallagher D and Monroe B (2000) : Psychosocial care. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis, Oxford university press, pp.83 - 103.
- 2) Hayashi H (1997) : Ventilatory support : Japanese experience. J Neurol Sci 152, 97 - 100.
- 3) 林秀明 (2000) : ALSの呼吸筋麻痺と呼吸器装着—最近の考え方—「今までのALS観」から「新しいALS観」への進展. PTジャーナル34 (1), 46 - 48.
- 4) Meininger, V (1993) : Breaking bad news in amyotrophic lateral

- sclerosis. Palliative Med 7 (suppl 2), 37 - 40.
- 5) Smyth A, Riedl M, Kimura R et al. (1997) : End of life decisions in amyotrophic lateral sclerosis : a cross-cultural perspective. J Neurol Sci 152, 93 - 96.
- 6) 松本晶子, 高木美佳, 澤田甚一, 中田俊士 (2000) : 呼吸器を装着せず, 死亡したALS事例の検討—呼吸器選択に関与する因子「事前の意思表示」について—. 日本公衆衛生雑誌47, p.453.
- 7) 日本神経学会 (2002) : ALS治療ガイドライン. 臨床神経42 (7), 678 - 719.
- 8) 湯浅龍彦 (2001) : 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 (4), 187 - 194.
- 9) 湯浅龍彦, 川上純子, 吉本佳預子, 水町真知子, 若林祐子 (2002 a) : 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 (6), 338 - 343.
- 10) 湯浅龍彦, 川上純子, 吉本佳預子, 水町真知子, 若林祐子 (2002 b) : 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 (7), 393 - 400.
- 11) Moss AH, Msot PC, Stocking CB et al. (1993) : Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients : outcomes, costs, and patient, family, and physician attitudes. Neurology43, 438 - 443.
- 12) Silverstein MD, Stocking CB, Antel JP et al. (1991) : Amyotrophic lateral sclerosis and life-sustaining therapy : Patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. Mayo Clin Proc 66, 906 - 913.
- 13) Kübler-Ross (1969) : On death and dying, , 鈴木晶訳 (2001) : 死ぬ瞬間, 中央公論社, pp.68 - 84.
- 14) 橋本朋広 (1997) : 難病患者の苦悩の癒し 筋萎縮性側索硬化症患者の事例を通して. 心理臨床学研究15 (5), 513 - 523.