

呼吸器装着に関する意思決定における筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の心理的葛藤とその解決

北村弥生*

Emotional Conflicts of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis on Wearing Invasive Ventilators.

Yayoi KITAMURA*

This study is aimed to reveal emotional conflicts of patients with ALS before and after wearing invasive ventilators. Semi-structural interviews were conducted with 12 subjects (11 patients and 9 family members) in three areas in Japan. The following results were obtained: 1) most patients felt strong shock when they were told about the successive respiratory dysfunction, 2) patients wondered whether they should use ventilators or not, and it took them up to 4 years to make the decision, 3) five of 6 ventilator users felt a strong resistance after wearing ventilators, but four of them accepted to use it later with the support of their families and care providers. These results suggest that various emotional conflicts on the decision making whether wearing ventilators or not is one step of the natural stress coping process of ALS patients, and adequate supports by families and care providers are required for patients' smooth decision making process.

キーワード：告知、医師患者関係 informed consent、patient-doctor relationship

1. はじめに

本研究では筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者を対象として侵襲的人工呼吸器（以下、呼吸器）の装着に関わる心理的葛藤とその解決方法を明らかにすることを目的とする。ここでは、心理的葛藤を、装着するかしないかを意思決定する前後の迷いと決定後の後悔とする。なぜならば、アメリカALS協会[1]や三好正堂[2]によれば、ALSにおいて呼吸器を装着するかの決定に患者が参加することが増えているために、呼吸器装着に関する患者の心理的葛藤の時間変化と解決方法を知ることは、患者による意思決定を支援する医療関係者や家族にとって必須であるからである。た

例えば、ALS患者に呼吸器装着の前にせよ後にせよ「死にたい」と言われた医療関係者や家族は、患者への対処方法に苦慮したり、消極的な治療方法をとることがあることが吉益[3]により報告されている。なぜならば、患者が意思を伝達するのが困難であったり時間がかかるために、十分に患者の心理的葛藤を聞けないからである。ALS患者に対する呼吸器装着の是非に関する研究は医療関係者や患者の家族を対象にしたものが多く、麻痺が進んだ患者を対象とした研究はみあたらない。なぜならば、麻痺の進んだ患者から回答を得るには意思伝達装置や長い時間が必要である場合が多く調昇が困難であるためである。そこで、本研究

* 国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所

* Research Institute, National Rehabilitation Center for the Disabled

では呼吸器装着者を含めたALS患者に対する聞き取り調査により呼吸障害が起こることを知った時の心情、呼吸器を装着するかどうか意思決定する前後の迷いの有無と内容、装着後の後悔の有無と内容、迷いや後悔の解決方法を明らかにし、ALS患者による呼吸器選択の意思決定と患者の家族や医療関係者による効果的な支援に資することを目的とする。

2. 対象と方法

国内3地域（A、B、C）において、ALS患者12例について患者11名、その家族8例9名（配偶者7名、成人した子ども2名；嫁1名、妻1名、成人した子ども1名が同席した事例もあった）に半構成法による面接調査を行った。調査は平成11年9月から平成12年3月の間に行った。2地域（A、B）の患者8名は、かかりつけの医療機関から紹介され、1地域（C）の患者4名は地域の日本ALS協会支部から紹介され支部の役員であり、患者と家族に文書により研究の目的・方法・主体を説明し調査に協力することに同意を得た。患者本人から呼吸器について話を聞くために、対象とした患者はすでにALSによる呼吸障害と呼吸器について知識があり、装着するか否かについて意思決定していた。

患者と家族に対する調査内容は、（1）対象者の属性（年齢、職業、家族構成）、（2）発病からの経過、（3）診断・疾患・呼吸器についての医師から患者への説明内容と時期、（4）呼吸器に関する医師からの説明に対する患者による評価、（5）呼吸器装着／非装着の理由、（6）意思決定前後および装着後の心情であった。本稿では、（6）について解析する。

面接の基本姿勢として、面接者からの質問は必要最

小限にとどめ、質問した後は努めて対象者の自発的な回答を待ち、不足した内容を補足質問により確認した。12名中6名は発声ができなかったため、手のひらに指で書く（1名）、ワープロに入力する（2名）、まばたきや口形で応答する（4名）ことにより回答を得た。基本的に患者による回答を解析したが、患者が面接に応じられなかった場合（事例2）と家族の回答が患者の回答を補完する場合（事例7、11）に限り家族の回答も解析対象とした。ひとりあたりの面接はそれぞれ1回、30分から2時間であった。録音または録画することに許可が得られた18名の面接内容は逐語録を作成した。許可が得られなかった3名（患者1名、妻2名）の面接内容は、面接中のメモを元に面接した日のうちに再構成した。また、C地域の患者4名と子ども1名は日本ALS協会の支部会報に手記を載せており、その記事も解析対象とした。さらに、面接後にC地域の患者と家族とはメールを交換し質疑を続け、その記録も許可を得て解析対象とした。

患者と家族の回答は区別せずに各事例の回答として表に記入し解析した。呼吸器装着患者が発声できないために十分な回答が得られない場合もあったため、家族からの回答により患者の回答を補完するためである。ただし、土屋[4]は患者と家族の回答は食い違う場合があることを報告しており、本調査でも一致しない場合はあった。医師の説明に対する患者による評価は別稿で解析した[5]。

3. 結果

（1）対象者の属性

患者の属性を表1に示す。患者は男性9名、女性3名で、年齢幅は50才～79才であった。患者の状態は

表1 対象者の概要

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
地域	A	A	B	B	B	B	B	B	C	C	C	C
年・性別	60代・女	60代・女	60代・男	70代・男	70代・男	50代・男	50代・男	70代・男	60代・男	50代・男	50代・女	50代・男
呼吸状態	呼吸器装着	気管切開	呼吸器装着	呼吸器装着	呼吸器装着	自力呼吸	呼吸器装着	呼吸器装着	BiPAP 24時間装着	呼吸器装着	気管切開	自力呼吸
発病から調査までの年数	不明	9	2	6	2	4	6	4	4	11	12	5
発病から気管切開／呼吸器装着までの年数	装着の1月前に決意	3／-	1／1	5／5	0／0	-／-	2／2	0／0	-／-	10／10	7／-	-／-
入院／在宅	長期入院	在宅	長期入院	在宅	在宅	長期入院	在宅	在宅	在宅	在宅	在宅	在宅

呼吸器装着7名（在宅5名）、気管切開2名（在宅2名）、BIPAP使用1名（在宅）、自力呼吸2名（在宅1名）であった。療養場所は在宅療養者9名75%、長期入院者3名25%であった。在宅療養者のすべては1週間に1度以上の訪問看護と2週間に1度以上の医師の定期的な往診、ヘルパーを利用していった。発病からの年数は2年から12年で、気管切開した9名は切開後2年から10年であった。全例に四肢麻痺があり、座位で面接できた者は2名（事例9、12）であり、残りの10名は仰臥位で面接した。家族員数は平均3.6人（幅：1～6人）で、家族介護者の数は近くに住む親族を含めて平均2.0人（幅：0～4人）であった。

（2）呼吸器を装着するか否か意思表示をする前の迷いとその解決

ALSの告知以降の呼吸に関する大きな事象と患者の迷いと後悔の概略を図1に、呼吸器の装着と気管切開に関する迷いと後悔とその解決についての回答の概要を表2に示した。対象者12名中9名75%が呼吸器装着の意思表示をしており、呼吸器を装着していない5名についても3名は装着を希望した。調査後2年の間に2例が呼吸器装着と気管切開について翻意した。事例9は調査時には気管切開も呼吸器装着も否定したが、

調査後1か月後に装着することに翻意したため、ここでは装着希望として分類した。事例6は調査時には「気管切開したくない」と述べたが、半年の間に医師の勧めで気管切開し装着はせずに死亡した。

A2名中10名は呼吸器が必要になることを知った時期と説明内容を聞くと自発的にその時の心情にまで言及しショックだったと述べた。たとえば、「涙が止まらなかった。ショックだった。神様、助けてって言いたかった。死にたくなかった。どうして私がこの病気になるのかと思った。」（事例1）、「ただ絶望感だけで、頭の中真っ白でした。」（事例3）と回答した。

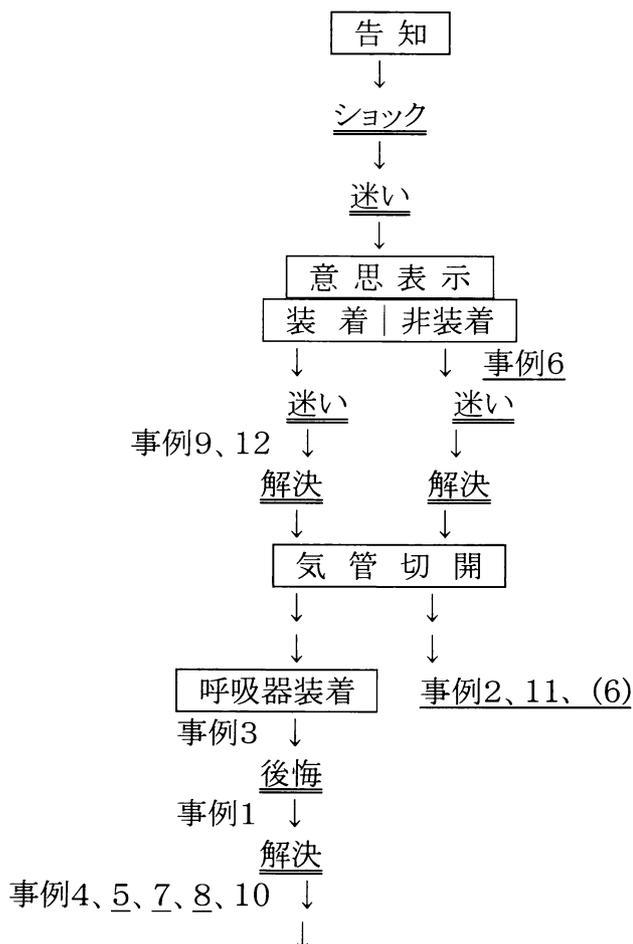
患者12名中9名は呼吸器を装着するか否かを決めるのに多かれ少なかれ迷ったと述べた。非装着を選択した患者は呼吸障害が起こることを知ってから1年以内に意思決定していたが、装着を選択した患者が意思決定する迄の期間は0年から4年であった。迷わなかった3名は呼吸器について知った時にはすでに呼吸障害を起しており、2名は「呼吸障害が四肢麻痺に先行していたために迷う時間がなかった」と述べ、1名は「とにかく早く楽になりたかった」と述べた。

迷いの内容は多様であった。装着することにした事例では以下のような4通りの迷いが述べられた；1）呼吸器装着についての医師の否定的な説明と生きたい

表2 呼吸器に関する対象者の心理的葛藤と解決方法

事例番号	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
ショック	あり	あり	あり	あり	不明	不明	あり	あり	あり	あり	あり	あり
意思決定までの期間	不明	4年	0年	0年	0年	0年	2年	0年	4年	0年	0年	0年
装着するか否かの意思決定時の迷い	迷って装着	迷って気管切開のみ	迷わずに装着	迷って装着	迷う時間はなかった	いろいろ考えて非装着、気管切開せず	迷って装着	迷う時間はなかった	調査時は気管切開も拒否したが調査後装着を希望	すぐに装着を決めたが、その後、いろいろ調べた	いろいろ考えて非装着	希望した後にも、いろいろ考え
迷いの解決方法	不明	家族の支え・医療関係者からの情報	迷わず	家族の励まし	迷わず	情報収集	家族の励まし	迷わず	情報収集、装着者・医療関係者の支え	装着者からの情報収集、家族・医療関係者の支え	情報収集、家族との話し合い	情報収集、装着者との面会
意思決定後の後悔	あり	なし	安全性への不安	あり	あり、安全性への不安	不明	あり	あり	不明	あり	あり	あり
後悔の解決方法	未解決	-	不明	家族・医療関係者の励まし	不明	不明	不明	解決/不明	不明	他の装着者の励まし	家庭における役割	情報収集
調査後2年目までの呼吸器に関連する変化	なし	6か月後に死亡	なし	なし	1年後に死亡	6か月後に医師の勧めで気管切開、1年後に死亡	2か月後に死亡	1年後に死亡	なし	なし	2年後に死亡	なし

図1 呼吸器装置の意思決定に関する心理的葛藤の時間経過



注) 事例番号の下線は調査後2年目までに死亡したことを示す。

事例6は調査後に医師の勧めにより翻意し気管切開をしたため()にも事例番号を記した。

という患者の意思の間での葛藤（事例1：「つけて寝ているのに耐えられるか、どうするか、聞かれた。それでも良いかといわれ迷った。何年も呼吸器をつけて生きられるか家族で迷った。」）、2）家族に介護負担がかかることと家族と生活したい・生きたいという希望との間の葛藤（事例7：「家族の介護が大変で迷惑をかけるからつけない。」、事例12）、3）したいことは大体やったという思いと、まだやり残したことがあるという思いの間の葛藤（事例9：「穴をあけるってね、それ聞いただけで、もう、絶対厭だと思いましたね。それと、身動きできない状態でね、生きててどう言う意味があるんだという気がしましたね。今、少し

欲が出て来てね。意思伝達装置が何とかできれば生きておられるかなと思うんですよ。」）、4）生きたいという思いと装着した生活への不安の間の葛藤（事例10、12）。装着しないことにした事例では以下のような2通りの迷いが述べられた；1）呼吸障害が起こったら装着しなければならないという医師の説明と人工的な措置をしてまで生きたくないという患者の意思の間での葛藤（事例2：「人工呼吸器はしゃべれないっていうし。人工呼吸器をつけなきゃいけないっていう話しかなかった。そこまでして生きたくない。」）、2）家族と生活したい・生きたいという思いと生き方の間での葛藤（事例11）

迷いの解決に対して有効であった支援方法は、装着を希望する場合もしない場合も、情報提供と医療関係者や家族の支えであったと患者は回答した。たとえば、事例9は「(意思是) 毎日かわり」信頼する医師に話し続けた結果、発病後4年後に装着を決意した。事例12は医師に意思を聞かれて「装着する」と即答したが、不安を除去するために情報収集を続け、以下のように述べた。「人間ですから100%装着します、といっても、5%くらい、わだかまりがあるじゃないですか。それからも総会も行ったり、去年、仙台も行ったし。いろんな患者さんと話していく中で、なんとか生活できるかなあ、と。自分で実感としてわきましたから。」一方、装着しないと述べた事例11では、患者ではなく夫が医師から呼吸器についての説明無しに装着するか否かを尋ねられ装着すると即答したが、別の医師から詳しい情報を得た後で患者と夫との話し合いの結果、気管切開だけすることに変更した。患者の没後に夫は以下のように述べ「『呼吸器はつけません』との意思は一貫していましたが、人間です。ゆれ動いたことはありません。」、患者は「お母さんとしての役割を果たせなくなるだけでなく、逆に面倒をみられる存在になるのはつらいことでした。しかし、肉体的には駄目でも、精神的には、家族は私を変わることなくお母さんとして認め、期待してくれていました。それが私の元気の素になりました。」と書き残した。

(3) 呼吸器を装着した後の後悔とその解決

装着者6名中5名(事例1、4、5、7、10)は呼吸器を装着したことを後悔したと述べたが、そのうち4名(事例4、5、7、10)は家族・他の呼吸器装着者・医療従事者の支援により装着を肯定的に考えるようになったと述べた。装着について肯定的な発言をしなかった事例1は、家族介護力が十分でないために長期入院をしており、呼吸器について装着前に情報が不足していたと述べると共に、医師による診断告知の方法と医療関係者による装着後の介護について不満を述べた。

装着を後悔したことについての回答は以下のものであった；「(選択のとき、呼吸器の説明は) 漠然としていた。簡単に考え過ぎていた。・・・(中略)・・・自由がきかない。人頼りに生きるのはつらい。通じる人と通じない人がいる」(事例1)、「呼吸器をはずしてくれとお母さんに何べんも何べんもいった。私にとって死ぬこともでけへん。」(事例4)

後悔の解決方法についての回答は以下のものであった；「それ(後悔)を卒業しました。・・・(中略)・・・

・こういうことになるのは前から決まっておるといいます。それで克服していくよりしゃーないと思います」(事例4)、「(装着直後に別の装着者の)『おめでとう。よかったね。』という言葉が心に残り、気管切開された多くの先輩達も一生懸命生きておられるのを思い起こしました」(事例10)。

4. 考察

呼吸器装着に関する意思決定におけるALS患者の心理的葛藤について12名の患者に対する聞き取り調査の結果、以下の結果が得られた。第一に、多くの患者は呼吸器について知った時にショックを受けた。医師の告知の仕方が不適切であったという印象を患者がもった場合は長く患者の記憶に残っていた。第二に、意思決定する時間的余裕があった患者は装着するかどうかで迷い、表明を翻すこともあった。装着することに決めるまでの期間は0年から4年であった。また、装着することに意思決定しても、患者は実際に気管切開や装着に至るまでに迷うことがあった。これらの迷いの解決には呼吸器をつけた生活についての具体的な情報と家族や医療関係者による精神的な支援が有効であった。第三に、装着後にも患者は後悔することがあり、その解決には家族・装着者・医療従事者による支えが有効であった。

これらの結果から、診断告知から呼吸器装着後まで、ALS患者は多様な心理的葛藤を経験するため、継続してカウンセリングの視点をもった支援が必要であると考えられる。たとえば、呼循環障害が起こることを知ったときに患者はショックを受けることに医師は配慮することが必要である。また、呼吸器装着の後に「死にたい」と患者がいうのは珍しいことではないこと、患者による意思は変化することがあるため医師や家族は繰り返し患者の考えを聞く姿勢を持ち続けることが重要である。

患者による装着するか悲かの迷いと装着後の後悔を解決するために有効なのは、ひとつは十分な情報が装着前にあることだと考えられる。呼吸器装着前に何らかの形で疾患について知っていた患者は、呼吸器装着後に積極的に社会や家族と関わりを持って生活したという林の報告[6]は本研究の結果を裏付ける。本調査でも、患者が呼循環器をつけた生活について実感をもつための情報や意見を複数の装着者から得ることが患者の心理的葛藤を解決するのに有効だという回答があった(事例10、12)。一方、患者や家族が情報を医療関係者には要求していないことは本調査の別の分析[5]でも明らかになった。すなわち、患者が呼吸器を装着

するか否かの意思決定のために必要とする情報は医学的あるいは医療的情報ではなく装着後の日常生活についてであるため、医療関係者から得られると患者や家族は考えずに装着者から得ようとする と推測される。従って患者同士が情報交換できる機会を提供することが医療関係者には求められると考える。

医療関係者や家族との信頼関係の構築も患者の心理的葛藤を解決するために有効である と考える。病名告知や人工呼吸器の説明における医師の態度が延命に否定的な場合に患者は医師に対し長期に渡り強い不満をもつことが報告されており[5]、患者と医師の間に信頼関係を築くためには医師には診断・治療技術だけでなく説明技術が必要であることが示唆される。患者と家族の間に信頼関係があるか否かは主に発病以前の課題であるが、医療関係者がカウンセリングの視点を持ち発病以降の患者と家族の関係を支援することは発病による危機への対処として有効である と考える。

本調査で明らかになった患者の心理的葛藤の内容とその時間変化および解決方法は多様であり、例数も少ないためALS患者すべてに普遍化することはできない。告知の方法や患者が利用できる社会資源によっても異なる と考えられる。日本ALS協会の調査[7]と比較すると、本調査の対象者の特徴は3点ある。1) 全国のALS患者に比べ呼吸器装着を希望する割合が高い、2) 医療機関による支援が厚い、3) 家族介護力が高いことである。従って、医療環境や家族介護力が十分でないALS患者の場合は呼吸器を装着する余地がさらに狭められていることが予想される。ALS患者における呼吸器装着に関する普遍的な迷いと後悔およびその解決方法を知るためには、患者の社会経済状況を統制して例数を増やす必要がある。

謝辞

調査にご協力くださった患者さん とご家族に感謝します。土屋葉博士(武蔵野女子大学)、田中恵美子さん(日本女子大学大学院)、玉井真理子先生、立岩真也先生(信州大学医療技術短期大学部)、植竹日奈先生(国立療養所中信松本病院)、清水哲郎先生(東北大学大学院)、武藤香織博士(慶応大学)、岩木三保さん(福岡県難病医療連絡協議会)にはALSに関する医療についての議論を通して多くの刺激をいただきました。山本智子さん(狭山神経内科病院)には多くの文献をご教示いただきました。中島八十一先生、西谷信之先生(国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所)にはALSと患者・家族についてご教示をいただきました。石井久子さん(前国立身体障害者リハビ

リテーションセンター研究所)には資料整理で大変お世話になりました。ここに感謝します。

文献

- 1) アメリカALS協会編(遠藤明訳): ALSマニュアル、127-130、日本メディカルセンター、東京(1997)
- 2) 三好正堂: 筋萎縮性側索硬化症、CLINICAL REHABILITATION 別冊 実践リハ処方、(米本恭三、石神重信、浅山滉、他 編) 108-114 (1996)
- 3) 吉益文夫: 神経難病患者への精神的対応、日本医事新報、3733:128-129 (1995)
- 4) 土屋葉: 全身性障害者の語る「家族」- 「主観的家族論」の視点から-、家族社会学会研究、11: 59-69 (1999)
- 5) 北村弥生・他: 医師から提供された人工呼吸器に関する情報に対する筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者による評価、公衆衛生学雑誌、49(9)(印刷中)
- 6) 林秀明: 神経内科疾患患者の長期療養に伴う問題- ALS患者を中心に-、日本医事新報、3628: 43-47 (1993)
- 7) 日本ALS協会: アンケート調査報告、JALSA、29:27-41 (1993)