

## [原著論文]

ALS患者とその家族の人工呼吸器装着の選択をめぐる状況  
—人工呼吸器装着前の患者と家族へのインタビューから—

高橋 奈美

北海道医療大学大学院看護福祉学研究科博士課程

## 要 旨

本研究は、ALS患者とその家族の呼吸器装着の選択をめぐる状況について、患者とその家族の視点から明らかにすることを目的とし、5組の患者とその家族それぞれに半構成的インタビューを行い、両者のデータを照合し分析した。その結果、医師から呼吸器装着について十分な説明を受けていたのは1組であり、その1組のみが、家族間で十分な話し合いを行っていた。医師から十分な説明のなかった4組のうち3組は、呼吸器装着に関する意向を医師に表示しておらず、1組は意向を医師に表示していたが家族とは話し合っていなかった。また、家族は、患者と呼吸器装着について話すことを、あえて避けていた。なお、患者が呼吸器装着に関して大きく揺らぐのは、診断時、呼吸器装着者と出会った時、呼吸障害を自覚した時の3つの時期であった。以上のことから、呼吸器装着に関しては、上記3つの時期を考慮するとともに、継続的に支援するためのシステム構築が望まれる。

## キーワード

筋萎縮性側索硬化症、侵襲的人工呼吸、意思決定、質的記述的研究

## I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis; 以下, ALSと略す) は7~11人/10万人の有病率の原因不明の運動ニューロン病であり (筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン作成委員会, 2013), 疾病の進行に伴い, 球麻痺, 呼吸筋麻痺が出現するため, 侵襲的人工呼吸 (Tracheostomy Positive Pressure Ventilation/TPPV, 以下, 呼吸器と略す) を導入するか否かを患者とその家族は意思決定する時期が来る。わが国で在宅人工呼吸が実施されたのは1975年頃から (小倉, 2003) であり, 1990年に在宅人工呼吸指導管理料における医療保険が制度化されたことで在宅人工呼吸療法を行う患者が増えるきっかけとなり, わが国のALS患者の呼吸器導入率は約2割 (熱田, 2007) と, 諸外国と比較しても高い (Smyth et al., 1997)。

呼吸器を「装着する」または「装着しない」という気持ちは呼吸苦の出現などに伴い, 揺れ動くことが報告されており (森本他, 1999; 北村, 2001; 森, 2004), その意思決定は, 生か死かの選択を意味するため非常に難しい。また, 医療関係者においても, 患者・家族が呼吸器導入後の生活をイメージできるように, どのように情報提供し支援していったら良いか悩みながら

関わっている現状がある。

これまでの研究では, 患者・家族のどちらか一方に呼吸器導入の意思決定に関する内容をインタビューしており, 家族の意向が呼吸器の選択に影響していることが述べられている (森本他, 1999; 北村, 2001; 小長谷, 2002; 森, 2004)。また, 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り, 呼吸器を導入するか否かの話し合いが患者と家族間で十分にされていない事例もあった (森, 2004)。意思決定には, 患者と家族の十分な話し合いが大切であり, そのことが, 呼吸器導入後の生活にも影響すると考えられ, 患者と家族の両者の思いを聞くことが必要である。

## II. 目的

呼吸器を装着していないALS患者とその家族を対象に, それぞれにインタビューを行い, 呼吸器装着の選択をめぐる状況を患者とその家族の視点から明らかにすることを本研究の目的とする。

## III. 研究方法

## 1. 研究デザイン

本研究では, 患者と家族の視点から呼吸器装着の選択をめぐる状況について明らかにするため, 質的記述の方法が妥当であると考え選択した。

&lt;連絡先&gt;

高橋 奈美

北海道医療大学大学院看護福祉学研究科

E-mail: tnami@hoku-iryo-u.ac.jp

## 2. 調査期間

インタビューは2005年5月～9月に実施した。

## 3. 研究協力者

呼吸器を装着していないALS患者と介護者およびインタビュー時点で介護を必要としていない患者の場合は、患者自身が、今後、病気が進行した場合に介護者となる可能性が高いと想定している家族とした。主治医よりALSの進行に伴い呼吸器を装着する可能性があることの説明を受けており、自分の思いを、何らかのコミュニケーションツールを用いて語る事ができる者を対象とした。

## 4. データの収集方法

医療機関および患者会に研究協力者の紹介を依頼し、紹介を受けた後、電話あるいは診察時に研究協力者と会って研究について説明する日時、場所を決定した。その後、研究目的、研究の概要について書面で説明し、研究協力への同意を得た上で同意書にサインをもらった。研究協力者が自書できない場合は、口頭で同意を得た上で家族に代理でサインをもらった。

インタビューに先立ち、患者と家族の背景を捉えるために以下の内容を聴取した。

- 1) 患者：年齢、性別、職業、生活状況、発症・診断からの年数、要介護度、呼吸障害・嚥下障害・構音障害の有無とその程度、医療処置、利用している医療福祉サービス
- 2) 家族：年齢、患者との続柄、仕事の有無
- 3) 経済・介護状況：経済状況、介護体制整備の特徴
- 4) 家族関係・役割：家族関係、家族内での役割

患者のインタビューについては、「体の変調を感じてから今までのことについて話して頂けますか。」という問いかけから開始し、病気の進行やそれに伴う出来事と、その時々受け止めや思いについて聴取した。呼吸器の導入に関することについてはデリケートな問題であることから、患者が呼吸器について言及した時点で「呼吸器装着についてはどのようにお考えですか。」と質問し、現時点での考えや理由について質問した。患者へのインタビューは1～2回実施し、インタビュー平均時間は150分/回であった。

家族へのインタビューについては、呼吸器装着について現時点でどのように考えているかを中心に行った。家族へのインタビューは1回のみ実施しインタビュー平均時間は105分/回であった。

インタビューは、患者、家族それぞれにプライバシーが確保される個室あるいは患者の自宅で行い、研究協力者の体調に合わせ実施した。

## 5. データの分析方法

ALS患者とその家族へ行ったそれぞれのインタビ

ューデータから、呼吸器装着の選択をめぐる状況と関連すると思われる部分を、文脈を考慮して抽出した。次に呼吸器装着の選択をめぐる状況を浮かび上がらせるために、患者の呼吸器装着に関する意向、家族の呼吸器装着に関する意向、それらの状況に影響を与えている事柄、患者と家族間の呼吸器装着に関する話し合いの状況、患者・家族と医療者間の呼吸器装着に関する話し合いの状況について1組ごとに患者と家族のデータを照合しながら分析した。その後、5組の結果を合わせて比較検討した。データの分析は、指導教授のスーパーバイズを受けて行った。

## 6. 倫理的配慮

北海道医療大学看護福祉学研究科研究倫理委員会において承認を得た後、医療機関や患者会に説明・同意を得て対象者の紹介を受けた。研究協力者には研究目的・方法・患者の権利などについて説明し、同意書にサインをもらった。自書できない1名の患者には、口頭で同意を得た上で家族に代理でサインをもらった。

## IV. 結果

ALS患者とその家族の背景および呼吸器装着をめぐる状況について表1. に示す。

### 1. 研究協力者の特徴

患者は男性3名、女性2名の5名であり年齢は50～60歳代であった。5名とも在宅療養を継続し、A氏以外の患者が訪問看護などの在宅サービスを利用していた。発病からの年数は2年～16年で、診断からの年数は1年3カ月～10年であった。

家族は、男性2名、女性5名の7名であり配偶者2名、兄弟姉妹4名、子ども1名であった。なお、2名と複数の家族を対象としたのは、A氏の妹夫婦、C氏の兄夫婦であった。

### 2. 患者とその家族の背景と呼吸器装着をめぐる状況

次に、5事例の患者とその家族の背景および呼吸器装着をめぐる状況について述べる。

#### 1) A氏の事例

##### (1) 研究協力者の背景

患者：50代女性、一人暮らし、診断から1年3カ月が経過していたが、日常生活はほぼ自立していた。ALS発症前までは妹夫婦と同敷地内のエレベーターのないマンションの上階で一人暮らしをしていた。ALS発症を機に病気の進行を考えて、妹夫婦宅の近所にバリアフリーのマンションを購入、転居して一人暮らしを続けていた。

家族：50代の妹夫婦、共働きである。

##### (2) 患者と家族の特徴

A氏は、仕事は継続しており経済的に自立していた。A氏は、医療福祉職であり介護や福祉制度等に詳

表1 ALS患者とその家族の背景および呼吸器装着をめぐる状況

事例	A	B	C	D	E
年齢・性別	50歳代・女性	50歳代・女性	50歳代・男性	50歳代・男性	60歳代・男性
職業	医療福祉職	主婦	ALS発症後退職	ALS発症後退職	ALS発症後退職
生活状況	一人暮らし、ALS発症後、妹宅から近いバリアフリーのマンションを購入し転居	夫、長女との3人暮らし	一人暮らしだったが、ALS発症後、兄夫婦と暮らすため、C氏がマンションを購入し同居	妻と社会人の長男、長女との4人暮らし	妻と2人暮らし、ALS発症後 廃業し、県外より故郷へ転居
発症からの年数	2年6カ月	2年	4年	3年6カ月	16年
診断からの年数	1年3カ月	6か月	3年	2年6カ月	10年
要介護度	なし	3	5	5	5
呼吸障害	なし	なし	気管切開	軽度	なし
嚥下障害	なし	なし	胃ろう造設	軽度	なし
構音障害	なし	なし	意思伝達装置	軽度	なし
利用サービス	なし	訪問看護	訪問看護・訪問診察・訪問リハ・外出支援、ショートステイ	訪問看護	訪問看護・訪問介護
年齢・続柄	50代・妹夫婦	20代・長女	60代・兄夫婦	50代・妻	60代・妻
仕事の有無	共働き	なし	なし	なし	なし
経済状況	A氏は仕事を継続しており自立	B氏の夫が生計を維持	C氏の年金、貯蓄で生計を維持	D氏の年金、貯蓄で生計を維持	E氏の年金、妻のパート
介護体制整備の特徴	A氏が医療福祉職で知識あり、本人主導で介護体制を整備	本人、家族ともに情報収集し、おらず知識は乏しい	兄主導でケアマネジャーと相談し介護体制を整備。C氏は兄に頼っている	妻主導でケアマネジャーと相談し介護体制を整備。しかし、身体介護は妻にしか任せられない	E氏自身で24時間介護の事業所の立ち上げを計画しており知識が豊富、妻はE氏に任せている
家族関係	元来、A氏と妹夫婦は仲が良く、ALSを発症するまでは同敷地内のマンションに住み、頻繁に行き来していた	元来、仲の良い家族	ALS発症後、兄夫婦が一人暮らしのC氏の通院や入院中の外泊を支援する中で、兄の退職を機に同居し、兄夫婦がC氏の介護を引き受けた	元来、仲の良い家族	元来、夫婦関係は良好
家族内での役割	一人暮らしのA氏は生活に関することは一人で決定し行ってきた	妻・母親であるB氏が家族の中心的役割を担ってきた	同居を機に介護については兄が中心的役割を担い決定していた、C氏は住居費を負担するなど経済的な負担を担っていた	夫、父親であるD氏が家族の中心的役割を担ってきた	夫、父親であるE氏が家族の中心的役割を担ってきたが、家族内で隠し事をせずに話し合い物事を決定していた
患者の呼吸器装着の意向(患者へのインタビューから)	診断当初は非装着の意向を妹夫婦に伝えた。しかし、その後は装着と非装着の間で揺れ動き、装着により妹の人生を変えたくないと迷っている	診断当初より一貫して自分の中で非装着の意向を固めている	介護体制が整えば装着したい	家族への負担を考えると装着は無理かなと思っている。気持ちには変わるかもしれない装着と非装着の間で揺れ動き迷っている	自分が呼吸器を装着すると妻の寿命を縮め、先立たれる恐れがあるため、装着したくない
家族の呼吸器装着の意向(家族へのインタビューから)	姉の意向を尊重したいが介護体制が組めるかどうか気がかり。姉が迷っているのがわかる	呼吸器についてはまだ深刻に考えていない	弟の意向を尊重したい、しかし、呼吸器を装着して、果たして生きがいを持って生活を送れるだろうかと心配していた。本人とは本音で話さずにいた	夫は「どうしたら良いか?」と問いかけてくるが、夫自身に決めてもらいたいため、答えられないようにしている。夫の意向は尊重したいと思っている	呼吸器を着けた人の過酷な介護状況を見て、自分に介護は無理だと思ってしまう。呼吸器を着けたくない
家族間の話し合いの状況	A氏は診断時に呼吸器を装着しない意向を家族に伝えていたが、その後は話していない	B氏は一切、家族と病気の呼吸器装着についての相談をしていない	C氏は主治医には装着の意向を伝えていたが兄には伝えていなかった。兄は、C氏と本音で話し合うことの難しさを感じており、C氏と話し合うことができずにいた	D氏は妻に装着について相談したいと思っているが、妻はD氏の決断が先であると考えて、返答を避けており、話し合いができていない	夫婦で呼吸器装着をしないことを話し合った上で県外に住む娘たちにもその意向を伝え了解を得ていた
医療者と患者、家族との呼吸器装着に関する話し合いの状況	診断時以降、医師からの詳細な説明がなく、A氏から医師に呼吸器を非装着の場合の苦しさについて質問したが、明確な回答は得られなかった	診断時以降、医師から呼吸器に関する説明がないまま経過している	C氏は医師より呼吸器装着の意思確認をされ、装着の意向を表明した。医師は、家族間で相談していないことを知り、家族間でよく相談して決定するよう伝えていた	診断時以降、医師から呼吸器に関する説明がないまま経過している	診断時以降は、かかりつけ医と繰り返し呼吸器について相談を重ね、呼吸器装着の有無に関わらず全般的な支援を約束されていた。その上でE氏と妻は装着しない意向を伝えていた
主治医への呼吸器装着に関する意向の表示の有無	なし	なし	C氏のみ装着の意向を伝えた	なし	D氏と家族から非装着の意向を伝えた



しく、在宅サービスを利用しながら妹夫婦の人生を変えない程度にサポートを得ながら一人暮らしを継続したいと願っていた。また、妹夫婦はA氏のその願いがかなうよう、仕事が継続できる範囲でサポートしていきたいと考えていた。元来、妹夫婦とは仲が良く、頻繁に行き来する間柄であり、関係性は良い。

### (3) 呼吸器装着をめぐる状況

呼吸器装着については、診断当初、A氏は主治医に頼み入院中の呼吸器装着者を遠くから見せてもらっていた。その時は、「あんまりショックで、あ～私の将来の姿、こういう風になるんだなあと思った。」と話し、その後、非装着の意向を妹夫婦に伝えていた。しかし、その後、患者会を通して呼吸器を装着した患者が飛行機や新幹線に乗って移動し生き生きと患者会に参加している姿を見たり、同病者から呼吸器を装着すると生き地獄が始まると医師に言われたという話を聞いたりする中で、新たな苦悩が生じていた。

「一度、呼吸器を着けて…、やってみただけど駄目だったと諦めもつくが、一度もしないと諦めもつかない。」と呼吸器装着を試してみたいと思ったり、妹への影響を考えて、「自分が呼吸器を装着することで、妹の人生を変えたくない…自分が生きるために他の人をそんなに（犠牲に）してもいいのか。」と考えたりしていた。また、「犯罪者でも生きているのに何も悪いことをしていない自分が（呼吸器装着を諦めて）なぜ死ななければならないのかという思いもある。」と語ったりするなど、呼吸器装着と非装着の間で心が揺れ動いていた。しかし、こういった揺れる気持ちを妹夫婦には伝えていなかった。

妹夫婦は、「(A氏は)自分たちに気兼ねして装着しないとやっているのか、それとも、呼吸器を装着して生きること自体を希望していないのか。」と判断しかねていたが、A氏が、自分の介護体制を作ろうとしている様子から呼吸器装着に対する迷いがあることを察していた。しかし、A氏に直接、確認していなかった。また、本人が呼吸器装着を希望するのであれば支援したいという思いを持っていたが、介護体制が組めなければ自分たちの仕事の継続が困難となり、経済的に立ち行かなくなることを心配していた。しかし、A氏にはその思いを伝えていなかった。

呼吸器装着の可能性については、A氏が診断時に主治医から説明を受けていたが、その詳細については説明を受けていなかった。そこで、A氏は呼吸器を装着しない場合、どのような苦しさがあるのかについて、主治医に質問したが、明確な回答は得られず、「先生に聞いても暖簾に腕押しだった。」と医師と相談しても仕方がないという思いを抱いていた。

## 2) B氏の事例

### (1) 研究協力者の背景

患者：50代女性、専業主婦のかたわら、地元の母子を支援するボランティア活動の中心的な役割を担っていた。夫と、長女との3人暮らし。診断から半年が経過したところであったが、両下肢、左上肢の障害が進み車椅子生活であり進行が早かった。

家族：20代、長女、職にはついていないが、母であるB氏の通院に付き添ったり、家事を手伝ったりしている。

### (2) 患者と家族の特徴

家族内における重大な決断などについては、B氏が中心的な役割を引き受けてきた。夫は下肢の障害を抱えていることから長女が介護者となる予定ではあるが、B氏は、まだ若い娘に負担をかけたくないと思っているためキーパーソンは不在である。経済的には夫が生計を立てている。訪問看護のみ利用しているが、病気や保健医療福祉制度に関する情報を本人も家族も自ら収集しておらず、その知識は乏しい。

### (3) 呼吸器装着をめぐる状況

呼吸器装着については、「呼吸もできなくなっているのに器械的なもので呼吸を助けてもらって、そこまで私は生きたくない。」という価値観を持っていると語った。しかし、「やっぱり入院もできない、入院もできないのに家で24時間家族をしばりつけて、呼吸器を取って欲しい（外して欲しい）って、気持ちが変わっても取れない。」と語り、家族の負担についても言及していた。B氏は家族とは呼吸器装着について一切相談しておらず、長女も「母は全然問題ないっていう顔してくれるんです。だから、まだ大丈夫、何とかなるっていう気持ちの方が…まだそんなに深刻じゃない。」と話した。家族内で中心的な役割を担ってきたB氏は、自宅で家族の介護を受けながら生活するということは無理であるという考えを持っており、呼吸器を装着すると入院を受け入れてくれる病院がほぼないという現実が、B氏の呼吸器を装着しないという決断を後押ししていた。

呼吸器装着の可能性については診断時に患者・家族ともに、医師から説明を受けていたが、その後は説明がないまま主治医と話し合うことなく経過していた。

## 3) C氏の事例

### (1) 研究協力者の背景

患者：50代、男性、診断から2年半～3年が経過し、全身の筋萎縮、筋力低下に加え呼吸・嚥下・構音障害が出現し、胃ろう造設、気管切開を施行していた。

家族：60代の兄夫婦、C氏の介護をするためにC氏との同居を開始している。

## (2) 患者と家族の特徴

C氏は、ALS発症前は一人暮らしをしており、兄夫婦との交流は冠婚葬祭のみであった。しかし、C氏が自宅で転倒したのをきっかけに、確定診断がつくまでの1年間、兄が複数の病院を探し受診に同行し支えたことで、確定診断がついた。その後、C氏は長期療養目的で入院していたが、兄夫婦はC氏の希望を汲み、毎週末に兄宅に外泊することを受け入れていた。また、兄が定年退職となったことと、主治医から退院を勧められたことから、C氏は在宅療養するために新居を購入し、兄夫婦と同居することとなった。C氏はALS発症後、退職しているが、住居費を負担するなど経済的な負担を担っていた。日中は介護ヘルパー等のサービスを活用して生活しているが、気管切開をしているため夜間は兄夫婦が喀痰吸引をしており、兄夫婦の負担となっていた。介護体制の整備などについては、兄が情報収集や調整役割など中心的な役割を担ってきた。気管切開は、胃ろう造設後、夜間に呼吸困難を起し、C氏の希望があり、兄夫婦もC氏の希望を汲んで同意し、緊急で気管切開術を施行していた経緯があった。

## (3) 呼吸器装着をめぐる状況

呼吸器装着についてC氏は、「ALSと診断された時は絶望したが呼吸器を装着すれば生きられることを知って安心した。」「介護サービスで自立した生活ができるなら呼吸器を着きたい。」と呼吸器装着の意向を持ち、主治医には伝えていたが、兄夫婦には話していなかった。

兄夫婦は、呼吸器装着について「弟の意向を尊重したい。」と語る一方で、「(妻や子がいて) 生きる糧があれば装着して生きたい気持ちもわかるが、本当に自分の生き方ができるのかどうかという疑問がある。」「それでも弟が決めたことには極力協力してあげたいと思う…ただ、呼吸器着けた後がどうなるんだろうって、取ってくれて言った時にはつらい問題がある。」と妻子を持たないC氏が、呼吸器を装着して、果たして生きがいを持って生活を送れるだろうかかと心配していた。

呼吸器装着の可能性については、診断時に、患者と兄夫婦が同席のもと、主治医から説明を受けた。病気の進行に伴い、C氏は主治医から呼吸器装着の意向を問われ、装着の意向を表明したが、兄夫婦とは相談していなかった。兄夫婦は、その後、医師から呼吸器装着について家族内でよく話し合うように言われていたが、C氏と本音で話し合うことの難しさを感じており、C氏と話し合うことができずにいた。そしてインタビュー時には家族間での呼吸器装着についての話し合いの時に専門職の介入を希望していた。

## 4) D氏の事例

### (1) 研究協力者の背景

患者：50代、男性、妻、長男、長女の4人暮らし。

ALS発症後に退職。診断から2年半～3年が経過し、全身の筋力低下に加え、ここ数か月の間に急激に進行し、呼吸・嚥下・構音障害が出現しはじめていたが、医療処置は施行していなかった。本人の意向で身の回りの世話はすべて妻が行っており、利用サービスは体調管理のための訪問看護のみであった。

家族：50代の妻、介護のため長年勤めた会社を退職した。

### (2) 患者と家族の特徴

元来、仲の良い家族でD氏が一家の大黒柱としての役割を担ってきた。妻は介護のため半年前に退職したが、子どもはいずれも社会人となり自立している。ALS発症後、D氏は退職しているが、これまでの貯蓄と年金で療養生活を送っている。妻が近所の居宅介護支援事業所に掛け合い、介護保険の申請や福祉用具のレンタルなど先々を考えて積極的に動き準備を整えてきた。

### (3) 呼吸器装着をめぐる状況

呼吸器装着についてD氏は、呼吸器を装着して生活している同病者をテレビで見て、「僕ら凡人にはちょっと無理かなあと思う。」と話した。「一度呼吸器を着けると外せないし、自分は良くても家族が大変かなあと思う。着けて延命するよりは、自然に任せようかなとは思っている。まだ変わるかもしれない。色々考えてはいるけど、結論は出ていない。」と揺れる気持ち語った。妻は、「(夫が) 最初は着けないって、それはいらぬからって言ってたけど、やっぱりそれ(呼吸筋麻痺)に近づいてくると迷っているのがわかる。でも自分は何も言えない。もう、どっちもつらいと思う。」と語り、妻は、呼吸障害の状態が迫ってくる中で、A氏が装着と非装着の間で迷っている状況を察知していた。また、「呼吸器装着してやりたいことがあって、それができるのであれば着けると良いという思いもあるけど…ただ呼吸器を着けているだけの生活だけであればどうかという風に考える。」と語った。

診断当初は、D氏は妻に呼吸器を装着しない意向を話していたが、その後は、呼吸器装着について「どうしたら良いか?」と問いかけていた。しかし、妻は、D氏自らの決断を待ちたいという思いから、あえて答えておらず、患者が求めても家族との十分な話し合いが成立しない状況があった。しかし、妻は、呼吸器装着については装着、非装着どちらにしてもA氏本人が辛いこと、呼吸器を着けて生きていて欲しいと思うが、装着後に苦しくなり呼吸器を外して欲しいと言われた時が困るため、妻は本人の決断が第一であると考え、あえて自分の考えは言わないと決めていた。

呼吸器装着の可能性については、診断時に患者と家族が同席のもと、医師から説明を受けていたが、その後は説明がないまま経過していた。D氏は呼吸器装着について医師に相談することはなく、医師からの働きかけもなかった。

## 5) E氏の事例

### (1) 研究協力者の背景

患者：60代、男性、妻と2人暮らし。ALSを発症後、廃業し、他県の自宅を引き払い、終の棲家とするため故郷に戻ってバリアフリーの家を建て転居していた。診断から10年であり、両上肢が麻痺し、日常生活に介助が必要であるが、呼吸・嚥下障害は軽度で会話は可能であった。

家族：60代、妻、パートをして生計を支えている。

### (2) 患者と家族の特徴

夫婦関係は良好で、病気についてもすべて家族で話し合い共有してきた。そこで、妻はALSを抱えて生きる現実をE氏にわかしてもらいたい、夫婦で共有したいと考え、呼吸器装着者宅を夫婦で訪問していた。日中は訪問看護と訪問介護を利用し、夜間のみ妻が介護を行っていた。E氏は今後、24時間の介護事業所を自身で立ち上げることを考えており、福祉に関する知識を持っていた。また、患者会で重要な役割を担い患者、家族の支援をする等して病気をもちながらも積極的に活動していた。年金と妻のパート代で生計を立てている。これまでE氏が家族の中心的役割を担っているが、物事を決定する時は家族内で隠し事せず何でも話し合っただけで決定していた。

### (3) 呼吸器装着をめぐる状況

呼吸器装着についてE氏は、「自分が呼吸器着けると（妻の寿命を縮めて）妻の方が先に死ぬ。それは絶対に勘弁して欲しい。だから装着しない。」と語った。また、妻は、「呼吸器を着けた後、周りの人の大変なのを見ているから、絶対、私、ああいう苦勞したくない。」と語り、呼吸器を着けないで欲しいという意向を本人へ伝えていた。E氏と妻は、夫婦で話し合い、呼吸器を装着しないことを県外在住の娘たちにも伝え、家族会議をした上で決定し了承を得ていた。また、同病者にも呼吸器を装着しない意向や妻との話し合いの状況について伝えていた。

呼吸器装着の可能性については、診断時に患者と家族が同席のもと医師から説明を受けていた。なお、その後もかかりつけ医と繰り返し相談を重ねており、呼吸器の装着の有無にかかわらず、全面的に支援を受けられることが約束されていた。E氏と妻は呼吸器を装着しない意向をかかりつけ医に伝えていた。

## V. 考察

### 1. 呼吸器装着をめぐる患者と家族の状況

呼吸器装着の意思決定に関する研究（小長谷，2002）では、患者は介護者である家族に負担がかかるため家族の意向を気にしている一方で、介護者は自分の意思より患者の意思に任せたいとしており、互いを配慮している状況が明らかになっている。本研究においても患者と家族の間で呼吸器装着について話し合いを持ち決定していたのはE氏のみであった。E氏は、病気については家族内で隠さずに話し合うという約束ができていたことから、病気についても呼吸器についても話し合いを持つことができていた。

しかし、他の4組の患者、家族は呼吸器装着についての話し合いができていなかった。その理由として、呼吸器装着後の苦しさから、呼吸器装着後に呼吸器を外して欲しいと患者から頼まれても家族は外すことができないこと、患者の苦しみを家族が代わることができないことから、あえて家族は自分の意向を患者に伝えないようにしていた。このことから、本研究では、家族は患者と呼吸器装着に関する話題をあえて避けている状況が浮かび上がった。

その一方で家族は、呼吸器装着に関する話題ではなく他の話題から患者の呼吸器装着に対する気持ちの揺れ動きや変化をつぶさに捉えていた。この状況があったA氏、C氏、D氏は、呼吸器装着と非装着の狭間で揺れ動いている思いを述べ、その家族はインタビューで「患者の意思を尊重しそれに対してできる限りの支援をする。」と述べていた。しかし、直接、家族は患者と話し合いを持っておらず、その思いを伝えていなかった。

B氏は、これまでB氏自身が家族をケアする側の立場に長く立っていたことから、自分がケアされる側の立場にはなれないという前提を患者自身が持ち呼吸器を装着しないことを決断していた。患者と家族間での呼吸器装着に関する話し合いは一切もたれておらず、家族も呼吸器装着については具体的に考えていなかった。つまり、患者自身が家族による介護が無理だと考え呼吸器を装着しないと決断している場合は、家族に相談することがなくその迷いも伝えなため、家族も患者の呼吸器装着に対する思いに気付かず、呼吸器装着に関わる話し合いには至らないと考えられた。

このように、患者と家族のおかれている状況によって、呼吸器装着に関する家族内での話し合いのあり方は異なる。しかし、お互いを思いやり、直接話しをしなくとも互いの気持ちを察し合うという、日本文化特有の察する文化を考慮しても、ALS患者とその家族が呼吸器装着について話し合えない傾向が強いと考えられる。その要因として、患者そして特に家族において、生死を左右する呼吸器装着をめぐる問題に対して話し合うだけの知識や心の準備が整っていない状況に



あるのではないかと考えられた。欧米においては、ALS患者の家族をサポートするシステムが構築されている (Mitsumoto; 2002)。わが国においては、家族を対象としたサポートシステムは構築されておらず、インフォーマルなサポートや患者会などのピアサポートによって行われている現状がある。今後は、ALS患者と家族を1単位として、継続的に支えるためのシステム構築が望まれる。

## 2. ALS患者とその家族の医療者との呼吸器装着に関する話し合いの状況

ALS治療ガイドライン(2002)では、患者、家族に呼吸不全に陥る前に、①気管切開して人工呼吸器を装着することの意味、②人工呼吸器装着後の入院、在宅を含めた療養環境整備について納得いくまで説明するとしている。しかし、本研究の研究協力者5組中、E氏を除く4組において、患者と家族が呼吸器装着について医師から十分な説明を受けたり話し合いを持ったりすることができていなかった。

A氏においては、患者会への参加や同病者との出会いから新たな情報を得て、呼吸器装着と非装着の間で心が揺れ動く中で、医師に呼吸器を装着しない場合の苦しさについて診察時に質問したが、医師から明確な回答を得られず、医師に相談しても仕方がないという思いを抱いていた。医師がその時になぜ明確な回答を避けたのかは不明であるが、患者がその時に必要としている説明ができていないだけでなく、その時にどのような思いで呼吸器を装着しない場合の苦しさについて質問したかなど、患者の不安に対するケアもされていない状況があった。

また、C氏においては、医師はC氏に呼吸器装着についての意向を確認したところ、C氏は装着の意向を表明したが、その時点においてC氏は家族とは呼吸器装着に関しては話し合っていない。そのため医師は、兄夫婦に家族間で良く話し合うように伝えたが、兄夫婦はC氏と呼吸器装着について本音で話し合うことができずにいた。そしてインタビュー時に家族間の話し合いに専門職に入って欲しいと希望していた。

B氏、D氏においても、医師は、診断時以降、呼吸器装着に関する説明を行っていない。特にD氏は軽度の呼吸障害を自覚しており、ALS治療ガイドライン(2002)では呼吸器装着に関する説明が必要な時期であったが、説明がなされていない状況があった。

5組中E氏のみが医師と呼吸器装着に関する話し合いを重ねていた。話し合いができていた理由としては、かかりつけ医から呼吸器の装着、非装着どちらを選択するにしても全面的に支援するという約束をされていたことが大きいと考えられる。そのため、繰り返し医師と話し合うことができ、夫婦合意の上で非装着という結論を導き出すことができたと考えられる。

本研究の患者と家族へのインタビューから、呼吸器装着の可能性について診断時に医師から説明があったが、その後の病気の進行の経過において医師と呼吸器装着についての話し合いができていない状況が明らかとなった。これまでALS患者の呼吸器装着の選択は医師主導で行われてきた (Smyth et al., 1997) ことから、ALS治療ガイドライン(2002)が整備された後も、呼吸器装着について段階的に患者や家族に説明するという医師の意識が低かったことや経験不足があったのではないかと考えられた。呼吸器等の治療の開始は、多職種により構成される医療・ケアチームによって判断することが重要である (厚生労働省, 2007)。しかし、本研究において医師から呼吸器装着について十分な説明を受けていない4組の患者とその家族は、他の医療者にも呼吸器装着について相談していなかった。このことは、医師から患者へ説明がなされていなければ、他の医療者がその決定に介入することの難しさを示している。そのため、ALS患者と家族の呼吸器装着の意思決定を支えるためには、医師を中心として、看護師をはじめとした多職種が医療・ケアチームにおいて協働しながら、患者の病気の進行に合わせて継続的に支援していくことが重要である。

## 3. ALSの進行に伴う患者の呼吸器装着に関する意向の変化

B氏、C氏においては、診断当初から呼吸器装着の意向に変化はなかった。しかし、A氏、D氏においては、診断当初は呼吸器非装着の意向を家族に伝えていたが、その後の病気進行の経過において装着と非装着の間で気持ちが揺れていた。その要因として、A氏は、病気進行の経過において新たな情報を得たことが影響していた。診断当初にA氏は呼吸器を装着した生活をイメージするために、主治医に頼んで入院中の呼吸器装着者の様子を見学し、器械につながれなされるがままの患者の様子に強いショックを受け、家族に呼吸器は装着しない意向を伝えていた。しかし、その後、患者会を通して活動的な呼吸器装着患者の姿を見たり、呼吸器を装着すると生き地獄が始まると医師が言ったなどという話を聞いたりする中で、迷い、新たな苦悩が生じていた。また、D氏は、同病者との交流もなく新たな情報もなかったが、病気進行の経過において呼吸障害や球麻痺を自覚する中で、呼吸器装着は自分自身に起こった現実のこととして感じ始め、妻にも意見を求めるようになっていたと考えられる。

以上のことから、本研究では、ALS患者は、「診断時」、「呼吸器装着者と出会った時」、「呼吸障害を自覚した時期」の3つの時期に呼吸器装着に関して悩み、呼吸器装着と非装着の狭間で心が揺れ動くことが考えられた。このことから、医療者は、特に「診断時」、「呼吸器装着者と出会った時期」、「呼吸障害を自覚し

た時期」において支援を充実させることが必要である。

## VI. 結論

ALS患者とその家族5組にインタビューを行った結果、医師から呼吸器装着について十分な説明を受けていたのは5組中1組であり、その1組のみが、家族間で十分な話し合いを行っていた。医師から十分な説明のなかった4組のうち3組は、呼吸器装着に関する意向を医師に表示しておらず、1組は意向を医師に表示していたが家族とは話し合っていない。また、家族は、患者と呼吸器装着について話すことを、あえて避けている状況があった。なお、患者が呼吸器装着に関して大きく揺らぐのは、「診断時」、「呼吸器装着者と出会った時」、「呼吸障害を自覚した時期」の3つの時期であった。以上のことから、呼吸器装着に関しては、上記3つの時期を考慮するとともに、継続的に支援するためのシステム構築が望まれる。

## VII. 研究の限界と今後の課題

本研究は限られた患者およびその家族から得られたデータに基づく分析である。なお、本研究は調査から10年を経過している。いまだ有効な治療法は確立されていない現状は変わらず、また、平成26年に難病の患者に対する医療等に関する法律が施行されたが、ALS患者を取り巻く支援体制には大きな変化はなかった。今後はより詳細なデータを得るために研究協力者数を増やし、さまざまな続柄や複数の地域に居住する患者、家族を対象とした検討が必要である。

**謝辞：**大変な状況にも関わらず本研究に快くご協力くださいました研究協力者の皆様に謹んで御礼申し上げます。そしてご指導くださいました北海道医療大学野川道子教授には深謝いたします。なお、本研究は、平成17年度北海道医療大学大学院看護福祉学研究科修士課程に提出した修士論文の一部を加筆・修正したものである。また、第26回日本看護科学学会学術集会、19<sup>th</sup> International Symposium On ALS/MNDにて一部を発表した。

**利益相反：**本研究による利益相反は存在しない。

## 文献

熱田直樹 (2007). 『現行の臨床調査個別表の問題点—筋萎縮性側索硬化症』厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服事業、神経変性疾患に関する調査研究班、平成19年度ワークショップ講演要旨。  
筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン作成委員会 (2013). 筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013, 日本神経学会, 南江堂, 東京。  
北村弥生 (2001). 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, 国立リハビリテーション研究所紀要, 22, 23-28.

小長谷百絵 (2002). 筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器装着への介護者の意思決定に関する研究, お茶の水医学雑誌, 50(2), 95-114.

厚生労働省 (2007). 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11a.pdf>, (2016/2/2).

Mitsumoto, H. (2002). Caregiver assessment: Summary, ALS and other motor neuron disorders, suppl1, 531-534.

森朋子 (2004). 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—, 日本保健医療行動科学会年報, 19, 177-193.

森本順子, 宇都宮和子, 宇田川恵子 (1999). 人工呼吸器装着の選択における意思決定時の心理—筋萎縮性側索硬化症患者を通して—, 第30回成人看護Ⅱ, 69-70.

日本神経学会治療ガイドライン作成委員会 (2002): 日本神経学会 治療ガイドライン ALS治療ガイドライン2002, 臨床神経学, 42(7), 669-719.

小倉朗子 (2003). ALS等神経難病療養者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の課題, 訪問看護と介護, 8(4), 306-312.

Smyth, A., Riedl, M, Kimura, R, Olick, R, Siegler, M. (1997). End of life decision in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective, *Journal of the Neurological Sciences*, 152, 93-96.

受付：2015年11月30日

受理：2016年3月3日



The Situation Surrounding ALS Patients and Their Families Who Had to Make a Decision on Whether to Use Invasive Artificial Ventilation : Clarification of Their Situation Based on Interviews with Them

Nami TAKAHASHI

Doctor's Program in Nursing at the Graduate School of Nursing & Social Services,  
Health Sciences University of Hokkaido

Abstract

This study aims to clarify the situation surrounding ALS patients and their families who have had to decide whether to use artificial ventilation.

The author conducted semi-structured interviews with five patients and their families (five groups) and then checked and analyzed the data from the interviews. The following four findings were obtained. 1) Only one group reported having been provided with a full explanation of the use of artificial ventilation by a doctor, and only that group reported having had a full discussion of that among family members. 2) Three of the four groups who reported not having received a full explanation reported not expressing their intention to their doctors on whether to use artificial ventilation. 3) The remaining group reported expressing their intention to the doctor on whether to use artificial ventilation. However, that group did not have a discussion about that among family members. The family members did not try to discuss the subject with the patient. 4) Times when the patients greatly wavered on whether to use artificial ventilation were identified as follows : i) when they received the diagnosis of ALS, ii) when they interacted with a ventilated patient and iii) when they realized their respiratory problems.

The results suggest that nurses should focus on the three times mentioned above regarding decisions on whether to use artificial ventilation and that there is a need to establish a system for providing continual nursing support to patients and their families.

Key words : amyotrophic lateral sclerosis, tracheostomy positive pressure ventilation, decision making, qualitative descriptive research