

最近のトピックス

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者における人工呼吸器装着の自己決定過程 Process of decision making regarding use of mechanical ventilation by a patient with amyotrophic lateral sclerosis:

口腔生命福祉学科

隅田 好美

Department of Oral Health and Welfare

Yoshimi Sumida

【緒 言】

医学領域ではインフォームドコンセントが提唱されるようになり、患者が治療方法を選択するための支援を重視するようになった。筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic lateral sclerosis 以下「ALS」）は原因不明で治療方法もわからない難病であり、病状が進行すると四肢麻痺のほか嚥下障害、呼吸障害などが生ずる。嚥下障害には経管栄養、呼吸障害には人工呼吸療法などの対症療法により生存期間は伸びている。また、1990年には在宅人工呼吸器指導管理料が医療保険の適応範囲となり、1992年の医療法の改正により「居宅」が「医療提供の場」として位置づけられた。医学の発達や制度の変化により、治療方法（対症療法）や療養環境の選択肢が多様化したため、どの治療方法を選択し、どのような療養生活を行うのか自己決定を求められるようになった。人工呼吸器を装着するかどうかの選択では、「生き続けたい」という思いと、「自分の意思で身体を動かすことができない状態で生き続けること」への葛藤が生じる。

本研究は人工呼吸器装着の自己決定過程における患者の精神的な変化を、患者・家族・専門職の相互作用という視点から検討した。1名のALS患者（A子さん）と家族（夫、娘3名）、保健師、訪問看護師、主治医、難病医療情報センター看護師への聞き取り調査から分析した。

なお、本稿は社会福祉学46（2）に掲載された論文をまとめ直したものである。

【自己決定と人工呼吸器装着の選択の問題点】

バイスティックはソーシャルワークの原則の1つとして「自己決定の原則」を挙げ、自己決定において責任を遂行するときに、人格を成長させ成熟させるとしている¹⁾。児島は「自己決定=自己責任」という概念が自明視されていることに対して、社会資源の不備や不足、必要な情報の不足によりクライアントが「責任を負うに負えない」状態があることを指摘している²⁾。人工呼吸器を装着すると、原則として24時間介護が必要となる。しかし、現在の日本で社会的資源が十分であるとは言い難いため、人工呼吸器装着の選択には、「在宅」で介護する「介護力がある家族」という条件が付加されてしまう。家族に介護力がない場合には、装着を断念することも少なくない。人工呼吸器装着は真の「自己決定」にはほど遠く、家族の介護力に頼った「自己決定」である。

また、患者自身がどのように生きたいかという「自分の生」の決断は、患者の自律性に基づくものではある。しかし、患者・家族・専門職との相互作用によって行われ、社会的価値や制度的な要因も影響している。ALS患者が医療的処置に関する自己決定を行う場合に、重要な関連要因として「情報提供」「医師の態度」「家族」「生への愛着（attachment to life）」「人工呼吸器の中止をコントロールすること」「コスト」「保険制度」の影響が強いという報告がある^{3), 4), 5), 6)}。

【自己決定における専門職との相互作用】

患者が医学的処置の自己選択を行うために医療的情報を提供する場合、医師の人工呼吸器装着に対する態度が、患者の判断に影響するという報告は多い^{3), 4), 6)}。医師は医学的情報として装着・不装着のメリット、デメリットについて、中立な立場で伝えることが重要であるといわれている³⁾。しかし、A子さんの事例では、最初の病院の医師は人工呼吸器について詳しく説明する前に、「装着を勧めません」と自分の意見を述べた。さらに、患者や家族が望んでいる情報提供がないため、医師への不信感となり転院した。

人工呼吸器装着の自己決定は、現在の状態に対する自己決定ではなく将来の危機に対する自己決定だということが、自己決定を困難にしている要因の1つである。障害が軽い段階の患者や家族は、「将来人工呼吸器が必要になる」という情報を受け入れることが困難である。退

院後、A子さんと家族は人工呼吸器に関する話を避けていた。専門職は将来に確実に訪れる危機に対して、出来るだけ良い方法で対処しようとして、事前に情報提供し自己決定を促す。現在の状況にとまどい将来について考えられない、将来をまだ見たくないという患者の視点と、将来を見据えて支援しようとする専門職の視点には大きなズレがある。この視点のズレを認識して支援を行わない限り、相互作用による変化は生じない。

【自己決定における家族との相互作用】

家族の考えや患者と家族の関係が、人工呼吸器装着の自己決定のプラスとマイナスの要因となる^{3), 4), 5)}。患者は家族の介護負担を考えて人工呼吸器装着を躊躇することも多いが、家族に必要とされていると感じ装着を決断する場合もある。

A子さんの「人工呼吸器装着の選択」を困難としている要因は3つあった。1つ目は、家族の危機的な状態であるにもかかわらず、家族が問題を共有していないことである。A子さんと家族は人工呼吸器装着に関して、本音で話し合うことがなく別々に悩んでいた。2つ目は、家族からの医療的処置の自己決定の後押しがないことである。A子さんは気胃ろう造設を拒否していたが、家族の医療的処置の自己決定の後押しにより胃ろう造設を行った。しかし、人工呼吸器装着を拒否したA子さんに対し、家族は医療的処置の自己決定の後押しを行っていない。3つ目の問題点は、夫婦の一人に見られたくないという障害観から派生した問題であった。A子さん夫婦は障害者がまだ積極的に外に出ることがなかった時代の、障害者に対する社会的価値観の影響を根強く受けていた。

家族の介護力に依存しなければ人工呼吸器を装着して生きていけない現状で、家族と問題の共有をせず、さらに家族から後押しがない状態で、患者が「装着する」と意思表示することは難しい。娘達は「生きて欲しい」という気持ちが十分にある。しかし、A子さんの「人の目を避けたい」という障害の価値観が変わらないために、娘達はその考え方で人工呼吸器を装着して幸せなのだろうか悩んでいた。そのため、娘達には「装着後本人が後悔するかもしれない」ということに、責任を負い切れないという思いがあった。

患者・家族・専門職の間には、視点の違いや認識のズレがある。専門職による継続的な情報提供によって、患者や家族が捉えている情報のズレを調整し、さらに家族の相互作用を促す支援を行うことで、そこから発生している問題を解決することは可能である。専門職が患者と家族への介入を始めたことで、「終わりでもいい」と人工呼吸器装着を拒否していたA子さんの発言が、「家族に

迷惑をかける」という表現になり、さらには四肢の進行よりも球麻痺の進行が早かったため「動けるうちは付けたい」という表現に変わった。

また、障害受容を行うためには、価値転換が必要であると言われている⁷⁾。しかし、価値観を変化させることは容易ではない。研究時点ではまだ価値観は変化していなかった。そのため、価値観から生じている問題も解決していなかった。

【結 語】

自己決定は患者の自律性に基づくものではあるが、患者・家族・専門職との相互作用によって行われ、社会的価値も影響している。専門職が人工呼吸器装着に関する自己決定を支援するためには、患者・家族・専門職の間には視点の違いや認識のズレに配慮し、お互いの問題を共通認識し、相互作用を促進することが大切である。

【文 献】

- 1) Felix P. Biestek, S. J.: The Casework Relationship, Loyola University Press. 1957 (= 1996 尾崎新・福田俊子・原田和幸訳: ケースワークの原則 援助関係を形成する技法. 誠信書房)
- 2) 児島亜紀子: 誰が「自己決定」するのか 援助者の責任と迷い. 「援助するということ 社会福祉実践を支える価値規範を問う」古川孝順・岩崎晋也ほか著, 209-256頁. 有斐閣. 2002
- 3) Young JM, Marshall CL, and Anderson EJ.: Amyotrophic lateral sclerosis patients' perspectives on use of mechanical ventilation, Health & Social Work, 19(4), 253-60, 1994.
- 4) Moss AH, Casey P, and Stocking CB, et: Home ventilation for amyotrophic lateral sclerosis patients: outcomes, costs, and patient, family, and physician attitudes, Neurology. 43(2), 438-43, 1993
- 5) Mark B. Bromberg, MD, PhD, and Dallas A. Forshe, et: Ventilator Dependency in ALS: Management Disease Progression and Issue of Coping, Journal of neurologic rehabilitation 10(3), 195-216, 1996
- 6) Albert SM, Murphy PL, and Del Bene ML, et: A prospective study of preferences and actual treatment choices in ALS. Neurology, 53(2), 278-83, 1996
- 7) Wright. B. A. physical disability; A psychological approach, New York, Harper&Row, 106-137, 1960