

第 2 章

HMV 意思決定への支援

1 . 目的と意義

A L S の療養経過における人工呼吸器の装着決定は、療養者と家族にとって人生の一つの節目とも言える重要なできごとである。それは療養者の生死にかかわり、一方では介護を担当する家族の人生にも大きな影響を及ぼすものだからである。療養者や家族が深い理解をもって、適切な意思決定をできるように支援する。

ここでは、インフォームドコンセントに関する一般論をさけ、A L S により人工呼吸器を装着するか否かに関係する意思決定、とくに看護職者の支援に焦点を絞って述べる。

2 . 意思決定に関する支援課題

1) 療養者と家族がともに、自由に意思決定できるように支援する

療養者と家族はともに独立した個人として、それぞれが自由に判断できることが原則である。実際には、困難があるとしても、決定はそれぞれが主体的に判断したと自覚できるように支援する。

2) 装着を決定した場合に生じる葛藤

A L S の病態は呼吸器疾患と異なり、呼吸筋障害を中心とする換気不全であるから、人工呼吸器装着により、療養経過が数年あるいは十数年と延長する。そして、呼吸器装着後は装着前の呼吸苦と戦う日々と相違して、Q O L を向上できる場合が多い。このことは、素晴らしいことではあるが、その反面、身体障害も著しくなってくる場合が多いので、療養者は独力で動けないことに加えて、生命維持管理装置につながれた日々に対する苦痛と他者に多大な介護を求めて生きつづけることへの葛藤が生じる。

3) 介護担当家族の課題

一方、長年介護を担当した家族は長い年月の間、不眠不休を強いられ、疲弊してしまう。時には、家族自身が介護をできないほどに健康を害してしまった方や、死に瀕してしまった方もある。このような経過には、療養者が生き残るか、家族が生き残るかという選択を迫られるほ

4) 自己決定権の尊重

このような状況にあって、彼・彼女の生命は彼・彼女自身のものであるという考え方が広がっており、現在では、ALSによる呼吸障害を克服するための人工呼吸器装着に関しても、療養者自身が自己決定すべきである（療養者自身が決定した方針を尊重する）とする考えが主流になっている。近年改正された医療法においては、人々の尊厳を尊重すると記載され、この考え方を支持している。

5) 人工呼吸器装着とHMV

さらに、現在の医療制度では、長期入院を容認しない方向であるから、人工呼吸器を装着しても、いずれは在宅療養への移行が必要になる。そこで、人工呼吸器を装着することと在宅人工呼吸療法の実施が選択肢として重なってくる。

6) 家族の意思決定の重み

ALSでは、疾患特性によりADL障害が著しいため、在宅療養には家族の介護を多く必要とし、その結果、介護を担当する家族は従来の生活を介護中心に変化させなくてはならないこととなる。我が国の現状では未だ、家族が介護の多くを負担する状況であるから、ALSによるHMVの決定には家族の決定結果も重要視する必要がある。

人工呼吸器装着を選ぼうとする療養者の多くは、家族の理解と協力が選られるかどうかを推察しつつ、自身の結論を導いているように見える。同時に、協力者を得られない人々は極めて困難な事態に直面する。日本ALS協会は、ひとり暮らしの人などは呼吸器装着を選択したくても選択できないと訴えている。

このような事情の解決には時間がかかるであろうから、当面は、一人一人の事情に合わせて、個別的な解決を図って行く。

7) 考えは時間の経過にそって変化していくこともある。

人の生死にかかわる意思決定はどんな場合でも重いものである。それは時間的に、生活条件によって、変化が生じてしまう。外国のように、幼少時から、すべてを自身で決めて生活する習慣を育まれていない我々と同じ状況にある療養者と家族が、とつぜん最期の決断を求められると言う状況に陥っているのであるから、療養者と家族の気持ちに揺れが生じることも容認しなければならないという意見もある。

次第に社会がその方法を確認していくであろうが、その経過にある現在では、関係する人々が多方面から、しかも深めて考えられるように支援して混乱が起らないようにする。

8) HMVだからこそ可能となる生活の豊かさ

人工呼吸器を装着してからは、生活を楽しむ気持ちが出てきて予想外であったという話もよく聞く。療養者も家族も、苦痛が多い呼吸苦の状態を克服できて、お互いに落ち着いた時をどのように有効に過ごすかと前向きな気持ちになれば、様々な活動を開拓していくことに豊かさを感じるようになるのであろう。「先日は、窓際にベッドを近づけ、夫婦2人して雪見をしたんですよ」「入院中には、逢えなかった初孫に対面して2人して大喜びしました」という時である。

次第に、呼吸器を装着していても、散歩にできるようになり、飛行機に乗り旅行をするようにもなれることを知ってもらい、積極的な生活を描けるような資料も提示する必要がある。実際、積極的な日々を過ごしている人々は多いのである。

HMVを事実以上に悲惨で困難に満ちたものという考えに陥らないようにする。

9) 遺された者への影響と事後支援

社会の考え方が自己決定を尊重していくという時代に入っているのであるから、ALS療養者が呼吸器装着の選択を行うことは当然のことではあるが、人工呼吸器を装着するか否かの決定はきわめて死と接しているために、療養者や家族がどちらを選択しても、その影響は大きいものである。

例えば、療養者自身の決定によって、呼吸器を装着せず亡くなくなった方の妻は、「呼吸器を装着していたら、もう少し生存していただろうと思う毎日です。これまではいつもお父さんの決定には逆らうことをしてこなかった自分なので、お父さんの決定だから仕方ないといつものように思い込んでいました。亡くなってみて、これだけは強く反対しておけばよかったといつまでも後悔し、あの時に反対しなかった私がお父さんを殺してしまったのだと自責の念に駆られて、夜も寝られない」と脅迫的な思いに陥って、相談にきた。このような相談者に対しては、相談者の現在の思いを十分に聞き、療養者と家族の選択が有意義なものであったと相談者が回想できるように支持する。

影響は時間の経過とともに変化していくものであることも踏まえておく。

10) 支援のあり方について

療養者と家族は独立してみずからの意思を決定してよいのである。

人工呼吸器を装着するか否かとそれに続く在宅療養生活に関して、納得いくまでの説明と決断する者の考えの整理やその深めを手伝い、決断への悩みを軽減していくことの支援が必要となる。看護職者の支援はとくに在宅療養生活の実施とその継続に中心があろう。

このため、本稿では家族が実際的に判断を深めていけるように支援するための資料作成事項について、多くの紙面を割いた。

3. 療養者に対する支援

看護職者は医師による説明や指導を補佐し、療養者が希望をもって考えを固めていけるように支援する。

アメリカALS協会が発行した「ALSマニュアル」には、療養者に対し、「人工呼吸器を付けるかどうかを決心するのは困難なことです。あらかじめ選択肢をよく考えた上で、計画すればあわずにすみます」「必要な情報と忠告を医師からもらった後、あなたは人工呼吸に関する決心をしなければなりません。あなたは家族のこと、得られる社会資源のこと、長い病院生活の可能性を考慮しなければなりません」と呼びかけている。さらに、「在宅人工呼吸を行う決心をするときには、次のことを確かめて下さい」という項の第一は「生きることに希望を持っている」である。療養者の自己決定と積極的に生きる希望を尊重する姿勢である。

1) コミュニケーションをきちんととる

コミュニケーション手段が少ない場合が多いので、時間をかけて療養者の考えや希望、知りたい情報、第三者の意見の入手（同病者の体験など）などを聞き取り、対応する。

2) 勇気をもって対処できるよう励ます

決心をする前に検討することとして大切なことは、家族のこと、必要な介護とそれを満たす資源とその活用の可能性、そして自身の今後の生活に対する忍耐や希望である。我が国では未だ、自己決定に慣れていないことやHMVは家族の理解や協力が必須条件になるので、「家族の

考えに任せたい」「家族が協力してくれないので、本当はH M Vを希望しているが、素直に言えない」というような場合が生じる。

療養者に対して、「あなたが決定する」主人公であることをきちんと伝え、励ましつづけることが重要である。H M Vは家族の理解や協力が不可欠であるから、家族がどう考えているかに気を遣うあまり、家族に迷惑をかけられないからと言う理由で死を選びたいなどと自身の考えを曲げている場合もある。時間を掛けて、本音を聞かせてもらうような努力が必要である。

療養者の意思が伝えられた場合には、それを周囲の人々が尊重するように支援する。

一般的には、療養者と周囲の人々の相互の意見交流が繰り返される間に、両者の意思が固まってくる。相互交流が円滑にできない場合や家族がH M Vに踏み切れない場合には、意思決定過程が複雑になり、両者の意思がきちんと表出されずに、H M Vを開始してしまい、その後の生活に困難が現れる場合もあるので注意する。

3) 希望を見出す

H M Vの主人公は療養者自身であることを知らせ(確認し)、自身で決定できるように支援すると同時に、どんな小さな希望でもよいから、具体的な希望をもって生きることを支援する。

H M Vを選択する場合には、自宅生活で何をしたいか、例えば、「初孫に逢う」「長島巨人の野球を毎日テレビで見たい」などの回答を聞き、家族ともこれを共有し、その希望を実現することを目標として、H M Vを開始する。H M Vの第一の評価はこれらの希望を達成できたかどうかになる。小さな一歩が成功すると次の希望を見出し、これを達成できれば次の希望を目標にするという具合である。一つ一つの希望を達成していく過程で療養者に更に生きる力を得てもらえるように励ましていく。

4. 家族に対する支援

1) 療養者とは独立した決定をしてよい存在である

原則として、家族は療養者とは独立して決定ができる存在である。この原則を理解していない場合には、療養者に引きずられて決定をしてしまい、在宅療養を開始して後に、在宅療養を開始したのは自身の意思ではなかったという思いに悩み、支援が滞ってくる場合がある。これは両者にとって、たいへん不幸なことであるので、原則を踏まえた上で、療養者の意思を尊重して、自身の決定をしたという過程を客観的にしておく。

また、舅や姑、本家、近隣の人目(ひとめ)など、第三者の影響が強くある場合にも、同じ原則を、確認した上で、自身の考えで決定できるように支援する。

2) 過去の出来事を引きずっている場合がある

夫婦の間には、他人に公開されない関係があるものである。療養者が行った過去の行動で、家族が未だに許し難く思っていることがあるような場合には、家族がこのことについての精神的な清算をする時間が必要である。理由を追求せずに、考える時間を充分にもてるよう支援する。

3) 家族の現実的な課題に対する支援

家族は、自分自身のケア能力について自信がないと感じている場合が多い。具体的にケア技術を習得してもらったり、外泊により実地体験をしてみると、案ずるより生むが安しというこ

ともある。一方、「出来ない」という思いも出来ない理由が明確になる。課題が具体的にになると検討しやすい。

4) 療養者と家族の方針が一致するように支援する

療養者の生命延長や希望の実現をともに喜ぶことは望ましいことであろう。これを強制することはできないが、両者や第3者が協力して、今後の生活を営める方針が立つようにできるだけの条件整備を行って支援する。