

筋萎縮性側索硬化症患者の人工呼吸器 選択過程におけるソーシャルワーカーの役割

植竹日奈

IRYO Vol. 62 No. 2 (78-83) 2008

要旨

筋萎縮性側索硬化症：amyotrophic Lateral sclerosis (ALS) による呼吸不全の進行とともに侵襲式人工呼吸療法を選択するかどうかは患者にとって大きな岐路である。生死を分ける決定を行うわけであるから、患者や家族には医学的情報だけでなく、生活全般にわたった情報提供が不可欠となり、決定の過程には医師以外の複数の専門職が関わるのが望ましい。米国では、事前指示やリビングウィルへの関わりは主にソーシャルワーカー（以下 SWR）が行うなど方針決定に SWR が深く関わっているが、日本では医師以外の職種が治療上の選択に関わることにあまり認識されていない。当院（中信松本病院）受診中に、人工呼吸器を選択するか検討した23例を対象とし、呼吸器選択の過程における SWR の関与を分析してみたところ23例中22例において SWR が病名告知の席に加わり、告知後の面接を行っていた。SWR による面接で多くみられた場面は、医療、介護、経済、福祉など多分野にまたがった広範囲の情報提供、医師に聞きにくい質問を仲介する、治療方針や医学的知識に関わる説明をする、家族面接などを構成する、カウンセリング的な対応をするなど、医師のみでは対応が困難な場面も多くあった。反面、医学的知識に関わる質問も多く、SWR が決定の過程を支えるためには、医学的情報はもちろん生活全般に関わる広範な内容について、医師をはじめとした医療職と SWR とが十分に情報を共有し、方針を確認した上で面接を行うことが重要である。

キーワード 筋萎縮性側索硬化症、ソーシャルワーク、人工呼吸器、病名告知

はじめに

ALS の患者にとって、呼吸不全が進んだときに気管切開を受けて侵襲式人工呼吸療法を行うかどうかは、文字どおり生死を分ける選択となる。生き続けたいと願い人工呼吸器装着を選ぶ人、身体を自由を奪われた生活を選ぶことを望まず装着を拒否する人（＝呼吸不全で亡くなる人）、さまざまな患者がいる。どの患者も、まさに生死を決める、おそらく

は人生で最大の決定を前に、悩み苦しみ迷いながら、自らの生きざまを決定していく。患者・家族のこの重大な決定を支えるためには、医学的情報だけでなく、生活全般にわたり、介護、経済、福祉制度などさまざまな範囲の情報提供の必要があり、また医師と患者・家族のマンツーマンのやりとりだけでなく複数の立場からの支援やサポートが望ましい。米国では三本らが著書「Amyotrophic Lateral Sclerosis」¹⁾で指摘するように事前指示やリビングウィル

国立病院機構中信松本病院 医療相談室

別刷請求先：植竹日奈 国立病院機構中信松本病院 医療相談室 〒399-0021 長野県松本市大字寿豊丘811番地
(平成19年1月22日受付、平成19年4月20日受理)

What Social Workers Could Do for Patients with ALS in the Process of Their Decision Making on TIPPV ?

Hina Uetake

Key Words : amyotrophic lateral sclerosis, social work, TIPPV, presenting the diagnosis

への関わりは主にSWRが行うとしているが、日本では医師以外の職種が治療上の選択に関わることに ついてあまり認識されていないのが現状である。本稿では、中信松本病院におけるALS患者の人工呼吸器選択過程へのSWRの関わりを、症例を紹介しながら検証し、SWRの役割とは何かを検討したので報告する。

中信松本病院でのSWRの関わり

当院受診中に、人工呼吸器装着を選ぶかどうかを決定したALS患者23例を対象とし、ソーシャルワーク記録から、呼吸器選択の過程におけるSWRの関与を分析した。23例中22例(96%)においてSWRが病名告知の席に加わり、告知後の面接を行っていた。面接で多くみられた場面は、医療、介護、経済、福祉など多分野にまたがった広範囲の情報提供(22例, 100%)、医師に聞きにくい、または聞きそびれた質問を仲介する(20例, 90%)、治療方針や医学的知識に関わる説明をする(20例, 90%)、家族面接などを構成する(15例, 68%)危機介入、傾聴面接などのカウンセリング的な対応をする(16例, 73%)などであった。

これらから、SWRの役割として以下の4つがあげられた。

1. 医学的情報のみでなく生活全般に関わる広範囲の情報を提供する。

人工呼吸器装着を選ぶかどうかという生死に関わる大きな決定をする際には医学的情報だけでなく、生活全般にわたった情報提供が不可欠である。自らの命に関わる選択をするのだから、ALSという疾患に関する医学的情報が提供されるだけではなく、社会的存在として生活すべてについての情報を得たいのが、この選択に向かうことになった患者の状況であるといえる。植竹・北村ら³⁾の行った患者・家族の聞き取り調査からは多くの患者が情報の不足を感じていることが浮き彫りになっている。さらに佐藤³⁾の指摘するように「人工呼吸器を装着して療養を続けることに対する意義に関しての説明が各医療機関ごとに差が大きい」ことは常々いわれていることである。指摘される説明内容の差はたとえば以下のような例として表れるであろう。

・呼吸器をつけての長期入院は不可能なので、「介護できる体制が在宅でとれなければ装着できない」

と説明される。

- ・介護に関する社会資源の現実的な状況に関しての情報提供がされない。介護がどういうものかわからないまま、家族での介護をあきらめざるを得ないとされ、装着できない(死を選ばざるを得ない)。
- ・意思伝達の方法について情報提供がされない。話すこともできず、ただ天井を眺めて暮らすというイメージを与えられ、装着をあきらめる。
- ・呼吸器をつけても患者会などで活躍している積極的な人ばかりの状況について情報提供される。などする。

患者／家族はどのような情報を必要としているのか。必要な情報を網羅するにはどうしたらいいのか。社会福祉学における岡村理論では社会的存在としてのすべての人間にとって必然的な要求として「経済的安定」「職業的安定」「家族的安定」「保健医療の保障」「教育の保障」「社会参加ないし社会的協同の機会」「文化娯楽の機会」の7つを指摘した。これらの要求は、ALSの療養において、具体的には表1のような内容を示すものと考えられる。

表1 人工呼吸器選択において患者が必要とする情報

- ①経済的安定：医療費や介護に関わる費用(特定疾患事業、身体障害者に対する援助、介護保険、私的な生命保険など)、生計を支える収入源(傷病手当金、障害年金、生命保険など)
- ②職業的安定：呼吸器装着後、職業につける可能性について
- ③家族的安定：家族の介護負担(身体的負担、精神的負担、時間的負担)
- ④保健／医療の保障：装着後の療養に必要な医療サービスの提供がどのようにされるのか(外来診療、訪問看護、往診、入院、バックベッドなど)
- ⑤教育の保障：教育の機会を確保するにはコミュニケーション手段がどのようにされるのか
- ⑥社会参加ないしは社会的協同の機会：社会参加するための移動手段の確保、社会参加の機会がどの程度あるか
- ⑦文化／娯楽の機会：呼吸器装着の状態では享受できる文化／娯楽の機会はどのようなものか(移動、コミュニケーション手段などの確保も含めて)

平成12年度厚科学芋研究費補助金「筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究」⁴⁾

SWRはこのような社会福祉固有の視点から、患者・家族に対する情報提供を整理し、不足している情報が何かを確認することができる。

2. 医師に聞きにくい、聞きそびれた質問を吸収し、仲介することによって患者や家族の理解を深める。

医学的知識の乏しい患者・家族に気管切開や人工呼吸器について、装着にともなうケアの内容について十分な理解を促すことは大変難しい。ALS患者に限らず、多くの患者が重大な告知を受けた直後は何を質問していいかわからないような混乱に陥り、あとになっていろいろな質問をしたいと思うが、現実を知ることによって不安を感じたり、時には改めての面談を申し出ることを医師に遠慮したりして質問しそびれている。SWRはしばしば、そのような患者と医師の間において、患者の質問を聞き取り、仲介する役割を担っている。

今回対象となった症例では表2のような質問が出ていた。

3. 家族関係のダイナミクス（家族の誰がどのように状況理解し、それが患者の状況にどのように影響するか）を評価し、必要に応じて家族面接を構成する。

病後や予後に関する説明をする場合、本人・家族の誰にどのような順番で伝えていくかについては、あまり注意が払われていないことが多い。ソーシャルワーカーは家族関係の中で、いつ誰にどのような順番で事実を伝えていくのかを検討し、必要に応じて家族面接を構成している（症例1参照）。

4. カウンセリング的対応によって心理的サポートをする。

ソーシャルワークの機能のひとつとして心理的サポートがあるが、告知後の面接によって本人や家族の心理的ケアを行うことも多い。三本は「SWRは情緒的・心理的サポートを提供する（著者訳）」としている⁶⁾（症例3、4参照）。

様子を見た知人から当院を紹介され受診。外来での診察後、医師、SWR、本人、家族で改めて病気について説明する機会を持った（SWRの役割3）。

この話し合いの後続けて行われたソーシャルワーク面接で患者さんからは、「呼吸器にはお金がいくらくらいかかる?」といった経済に関する質問、「のどに穴を開けて管を入れるというのがどんなものを入れる?」、「呼吸器の操作は難しい?（気管カニューレや人工呼吸器については医師から説明があったが、改めて質問が出た。）」というような医学的な質問、「先生方はどうして呼吸器のことばかり聞くのか」というような質問があった。SWRからはそれぞれについて以下のように対応している（SWRの役割2）。

経済に関する質問に対して：医療費制度（特定疾患治療研究事業を中心に）障害年金、特別障害者手当などの所得補償制度について具体的に説明した

表2 SWRが聞き取った質問例

- ・人工呼吸器とはどのようなものか。どのくらいの大きさか。
- ・お風呂に入るときはどうするのか。停電したらどうなるのか。
- ・あんな大きな器械をどうやって身体に入れるのか（医師が人工呼吸器に対して不安を持たせまいとして「身体の一部として使えばいいんです」と表現したのを、患者は心臓ペースメーカーのように身体に埋め込むイメージを持ち、後で実際の呼吸器をみせられてぎょっとしていたという）
- ・人工呼吸器はどのくらいの値段がするの（自分で購入すると思っていた）。
- ・トイレはどうやっていくのか。人工呼吸器をつけても話ができるのか。
- ・人工呼吸器をつける頃には（判断力が落ちて）何もわからなくなるのか。
- ・人工呼吸器をつけた状態と植物状態はどう違うのか。
- ・人工呼吸器をつけて寝たきりになったらずっと入院しているのか。
（寝たきりにならないまでも）そんなに大変な病気ならこの後ずっと入院していることはできないのか。
- ・何が原因でこんな病気になったのか。（思い当たることを話しながら）
- ・気管カニューレは痛くないのか。苦しくないのか。

SWRの役割の具体例

症例1：62歳 女性

他院で診断され、呼吸器選択について決定するよういわれたが、決定できないままで悩んでいた。決定できないことに対して本人の不安が募っている

(SWRの役割1)。

医学的な点に関する質問に対して：疑問点を一緒に整理して、「後日の医師の面談を設定し、その時に一緒に聞いてみましょう」とした。気管カニューレはすでに医師から実物を見せられており、もう一度みたいとのことだったので実物を見せた (SWRの役割2)。

どうして呼吸器のことばかり聞かれるのかという質問に対して：人工呼吸器選択が患者にとってどういう意味なのかを改めて説明した。大きな分岐点になる大切なことなので「そればかり聞く」ような印象を与えることになったのではと話した (SWRの役割2, 4)。

症例2：57歳 女性

他院で診断、告知も受けていた。本人にも夫にも告知についての拒否感があり、自らの判断で当院に転医してきた。当院受診までの経過には、本人も家族もさまざまな葛藤を抱えており、当院に対しても不信とまではいわなくても、相当の不安を感じながら受診したようであった。当院医師からの説明の前にSWR面接でそれぞれの思いをカウンセリング的対応で受け止めていった (SWRの役割4)。その面接の中で夫から、「息子ふたりを巻き込みたくない」という言葉が出た。SWRは夫の気持ちを受け止めながらも人工呼吸器選択が生死を決める選択であることを改めて説明し、家族全体の問題であることへの気づきと理解を促していった (SWRの役割3, 4)。「家族全員が集まって患者 (お母さん) のこれからをともに考えましょう」と働きかけ、皆に集まってもらっての面接を構成した。

(SWRの役割3) 家族面接では本人が家族一人ひとりに「私は生きていたい」と泣きながら訴え、家族一人ひとりがそれを受け入れて呼吸器装着の方針が決定した。

症例3：63歳 女性

バイパップを使用していたが、気管切開や侵襲式人工呼吸器の選択の決定がはっきりしないうちに呼吸機能低下により挿管、呼吸器装着となった。家族は、「あんなに話すことが好きな人だったのだから、自分の声で自分の命のことは決めたいだろう」と推測し、本人の意思を本人の声で確認したいと強く思っていた。この気持ちを尊重することができる (= いったん抜管する) かどうか医師が検討した結果、

抜管して本人に意思確認をしようということになった。抜管後すぐに呼吸不全が進む可能性もあり、本人の声がきける時間が短いかも知れないので、本人が何を決定しなくてはいけないかを先に (挿管した状態で) 本人に説明した。説明は医師だけでなく、ソーシャルワーク面接としても行った (SWRの役割1, 2, 4)。抜管して声が出るようになった患者はまず「人が死にそうなときになんちゅう大変な質問をするんだろうね」と言った。思わずSWRが「ひどいこと聞いてごめんね」と答えると、彼女は笑って「そんなことないよ、ちゃんと話してくれてありがとう」と答えてくれた。この方は呼吸器を選ばず、この後2週間ほどで亡くなった。

症例4：82歳 男性

告知直後の面接では、本人はほとんど話をせず、動揺した妻や本人の妹への対応が中心となったため、翌日、本人のみの面接を行った。面接は「もうよくなりずこのままうちへ帰るとなると車椅子やベッドはどのように手に入れたらいいのか」という質問から始まったが、その質問にSWRが答えるのを聞きながら、本人はほろほろと泣き始めた。「大変な病気になったということは覚悟した」といい、「昨日は大切な話を先生 (医師) がしているのにうちの息子や嫁は金のことやら小さなことばかり聞いて本当に恥ずかしかった」「妻は自分を頼ってやってきたのにこれからどうなるかと思うと心配」と次々表出しながら、泣き続けた。表出の内容は脈絡なく、本人の動揺の大きさが感じられた。SWRはひとつひとつを共感を表出しながら傾聴していった (SWRの役割4)。本人はひとしきり泣き、少し落ち着くと、自分が太平洋戦争の戦場から1万6千人のうち13人だけ生還したうちのひとりであること、戦争を思うと病気など恐くないこと、戦後は大工として幸せだったことを話した。戦争の話はSWRも予想もなかったことではあったが、深い感銘を持って本人の話に耳を傾けた (SWRの役割4)。話の終わる頃「器械で長生きをする必要はもうない、残った時間をどうしたらいいか教えて欲しい」という本人の姿があった。

課 題

さて、このように当院での症例では、SWRが選択の過程に深く関わっているが、最後に現時点で課

題と考えている点を述べる。

1. 患者の質問が治療方針や医学的知識に関わる場面も多く、医師とSWRとの十分な連絡連携がなければ、かえって患者を混乱させる可能性もある。現在当院では神経内科とSWRはカンファレンスを共有するだけでなく、面接前後の打ち合わせや報告などをできるだけいねいに行うよう心掛けているが、業務量の増大とともに、神経内科医師、SWRともに時間的な余裕がなくなれば、食い違いによるトラブルをおこしかねないと思っている。絶対的なマンパワー不足（SWRの配置基準の例として日本医療社会事業協会は100床に1名以上としている⁷⁾が当院では330床に1名である。）に対して、どのような対策を講ずるか苦慮している。

2. 治療方針の決定はピンポイントで行われるものではなく、プロセスである。医師カルテとソーシャルワーク記録に記録されていくとはいえ、全体の流れを把握することがなかなか難しい。当事者である医師とSWR以外のスタッフにも経過が正確に把握できるような記録システムなどを検討する必要がある。

[文献]

- 1) Hiroshi Mitsumoto, David A. Chad, Erik P. Horo. Amyotrophic Lateral Sclerosis Contemporary Neurology Series 49, Philadelphia, FA. Davis Company, 1995 : p311-2.
- 2) 植竹日奈, 伊藤道政, 北村弥生ほか. 人工呼吸器をつけますか? ~ALS・告知・選択, 吹田市, メディカ出版, 2004 : p43-50.
- 3) 佐藤猛. 平成9年度研究報告書から患者さんへのメッセージ, 日本ALS協会会報 1998 ; 45 : 5.
- 4) 植竹日奈, 大原慎司, 大出資士ほか. ALSの進行に伴う人工呼吸器療法についての情報提供, 筋萎縮性側索硬化症の病態の診療指針作成に関する研究平成12年度総括・分担研究報告書, 2001 : p12.
- 5) 岡村重夫. 社会福祉原論, 東京, 全国社会福祉協議会, 1983 : p78-82.
- 6) Hiroshi Mitsumoto, David A. Chad, Erik P. Horo. Amyotrophic Lateral Sclerosis Contemporary Neurology Series 49, Philadelphia, FA. Davis Company. 1995 : p311.
- 7) 日本医療社会事業協会病院社会福祉活動促進事業委員会編. 病院における社会福祉援助活動を促進するために~ソーシャルワーカーを配置するに当たっての手引き. 東京, (社)日本医療社会事業協会, 2003 : p4.

What Social Workers Could Do for Patients with ALS in the Process of Their Decision Making on TIPPV ?

Hina Uetake

Abstract Patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) must stand at crossroads when their disease advances causing respiratory failure; they have to decide whether or not to use tracheal intermittent positive pressure ventilation (TIPPV). Because the decision may divide their lives into alive or dead, appropriate information should be provided to the patients and their family before they have to make the decision. The information they would require include not only on medical care but also on social or economical issues if they should be on ventilator dependent life. In the United States, social workers (SWR) assist patient decision making. For example, SWR concerns chiefly in preparing advanced directives or living-will. In Japan, on the other hand, it has not been acknowledged that professions other than physicians should also be concerned in the patients making decision on medical treatments.

In our hospital, 23 patients with ALS had to decide whether or not to use TIPPV, and SWR participated in assisting all but one patient in their making decisions. SWR was asked to sit aside of the patients and their family when physician told them of their diagnosis, prognosis and future medical treatment options. After the meeting, SWR held the interview with them. The issues For the purpose of SWR effectively assisting patients decision makings on TIPPV, it is necessary for SWR to share various information that may be required by the patient and his/her family with physicians and other medical professionals.