

B 4-① ALS患者における延命治療の選択

やまと診療所 小野寺志眞

【Cover Letter】在宅医となってから今までALS患者を14人受け持った。担当した時点で、①方針が明確になっていた患者は4人、②気管切開、胃瘻造設となっていた患者は2人、③方針が決まっていなかった患者は8人だった。この8人においては胃瘻造設、NPPV、TPPVの方針決定においてとても大事な関わりとなった。神経内科医の先輩医師にご指導頂きながら現場で試行錯誤して患者とどのように向き合い意思決定支援をしてきたかを振り返った。

■診断直後と在宅経過中とで方針の変更がみられた症例の一覧

症例①	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例②	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例③	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例④	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例⑤	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例⑥	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例⑦	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中
症例⑧	<介入時>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	
	<その後>				
	何もしない	胃瘻造設まで	NPPVまで	TPPVまで	検討中

【考察】8名中7名が、診断直後の意思表明とその後経過中の意思決定支援による最終的な方針とが異なるものだった。診断の時点で先の経過までイメージできた上で方針を決定することは困難であると考えている。経過中に在宅支援での可能性が見えてきて、また家族にすべての介護負担をかけずに生きていける希望が見えた時、病气とともに生きる選択ができるのではないかと感じた。迷っている間は共に悩み迷い、患者自身で方針を決定できるまで一緒に考えていくことが大事であると感じている。

■意思決定支援で心がけたこと

- ◎一度で大事な方針決定をすることは困難なことであることを忘れない。
- ◎同じことを説明するのにも、表現を変えるなどしてできるだけわかりやすく伝わるような工夫をする。
- ◎言葉だけではなく、イメージしやすいように図や画像を見せながら説明をする。
- ◎訪問看護、CMとも主治医として説明している内容を共有して、お互いにフォローしあい意思決定までの時間を役割分担で対応していく。

■延命治療決断までの過程から考えたこと

ALSと診断された時点で、気管切開をしてTPPV管理で生きていくことを決断できる人は少ない。TPPVまでを希望すれば、その後も長期で生きていくことができるということは皆理解しているが、経過におけるすべての状態を説明してもその後の経過をイメージすることは不可能であるし、どのような方針にすればよいのかの正解はない。できるだけ具体的に、そして選択する意味、しない意味を伝えるようにするべきであると考えている。

【胃瘻造設】

胃瘻造設の方針決定には、併せて呼吸器装着の方針も検討が必要になる。呼吸機能の低下により造設時期を見極める必要もある。胃瘻を造設したらその時点から経口摂取を全くできなくなると考えている人が多い。食形態の工夫などにより趣味的にも経口摂取の継続がある程度可能であること、喉頭分離術等の外科的対応で誤嚥のリスクを減らして経口摂取ができる可能性があることも伝えておく。

【NPPV装着】

呼吸機能がどのような経過で低下していくかにもよるが、呼吸機能検査、血液ガス検査、Sat.モニタリング等で早めの装着をすることにより呼吸機能を少しでも長く残存することができる。NPPVとTPPVとの違いをきちんと理解できていない人も多いため、理解した上で決断ができるように繰り返し説明していく。

【TPPV装着】

気管切開をする＝声を失う、という点でTPPV管理へ移行する時期に躊躇する人は多い。また、TPPV管理となりその後の長い介護生活で家族に迷惑をかけたくないと、家族の介護負担を憂慮して決断できない人も多くみられる。TPPV管理となっても介護体制をどのように整えることができ、家族以外の人的支援を利用できるのかまで説明をしていく。

■『延命治療』の意味を考える

どこからどこまでが延命治療なのか、わからなくなることがある。哲学の世界になるのかもれないが、「生きる」ということをどうとらえるのかにより、何をもち『延命治療』とするかが決まってくるのだろう。ALSの方針決定だけでなく、臓器障害ひとつひとつを取っても、何か機能低下が起きた時に薬でコントロールすることは広い意味での『延命治療』になると思うし、そのように考えると医療の力を借りて生きていきたい理由が必要になってきて、それ以外は緩和ケアでいいようにも思えてくる。『延命治療』を自分なりにどのように定義するかは、医療者としての今後の大きな課題である。

【Next Step】ALSにおいては、TPPV装着により、その後も長く生きていくことができる。自分は生きていくことについて選択をして生きることを決めるとか、その選択をしないということは死を選ぶことであるとか、そのようなことは考えずに生きている。しかしALS患者は生きていくかどうかの決断を迫られる。寄り添って一緒に考えると言葉にすることは簡単だが、実際に正解のない答えを、それも生きるか死ぬかの問いに対する答えを出すということは、その気持ちはとうてい推し量れるものではない。でも、それでも患者、家族、支援者として考え続けること、その上で決断していくことこそが、その人が、家族が、支援者が、「あれだけ考えて出した結論だ」と思える結末に繋がっていくのではないかと考える。