げんまい新聞

第40号　日々の在宅医療介護に役立つ知恵と情報をお届けします

製作者
玄米
クリニック
西原町翁長834
トムズビル2階
☎098-944-6663

「呼吸器をつけない」という選択：ALS患者様とご家族が大切にする時間のために

ALS（筋萎縮性側索硬化症）の診断を受け、病気の進行と向き合う中で、ご本人とご家族は人生における非常に重く、大切な選択を迫られます。その一つが「人工呼吸器を装着するかどうか」という決断です。
前回はALSという病気の全体像についてお話ししましたが、今回は、その中でも特にご家族の理解が必要となる「呼吸器を装着しない」という選択について、ご説明します。

1．なぜ、この選択が生まれるのか

ALSは、徐々に呼吸をするための筋肉（呼吸筋）の力も弱めていきます。やがて、ご自身の力だけでは十分な呼吸ができなくなる時が訪れます。
この時、医療には2つの道が提示されます。

1. 人工呼吸器を装着する：機械の力で呼吸を助け、生命を維持する道。
2. 人工呼吸器を装着しない：機械による生命維持は行わず、病気の自然な経過を受け入れ、穏やかな時間を過ごす道。

どちらが正解ということはありません。どちらも、ご本人の「生き方」の選択として、最大限に尊重されるべきものです。

2．「装着しない」を選ぶ、ご本人の思い

ご家族にとって、「呼吸器をつければ、もっと長く一緒にいられるのに」と感じるのは、当然の思いです。しかし、ご本人は別の価値観を大切にされているのかもしれません。

♦♦「自分らしい人生」の尊厳

- 意識も五感もはっきりしたまま、体が動かなくなっていく。その上で、さらに機械に繋がれて生き続けることを、「自分が望む生き方ではない」と感じる方がいらっしゃいます。「ここまで頑張った」「最後は自然のままに」という思いは、ご本人の尊厳そのものです。

♦♦QOL（生活の質）の重視

- 人工呼吸器を装着すると、多くの場合、声帯も使えなくなり（気管切開の場合）、コミュニケーションがさらに難しくなることがあります。また、24時間の介護が必要となり、ご家族への負担を思いやるお気持ちから、この選択をされる方もいます。

♦♦「十分生きた」という受容

- ご自身の人生を振り返り、家族への感謝と共に、「自分の人生はこれで全うした」と、安らかな最期を迎えることを望まれる方もいらっしゃいます。

3. 「装着しない」＝「何もしない」ではありません

ご家族に最も知っておいていただきたいのは、「呼吸器を装着しない＝治療の放棄」では決してない、ということです。
この選択が意味するのは、「命を無理に延ばす治療」から、「今ある時間を最大限、穏やかに、安楽に過ごすためのケア（緩和ケア・ターミナルケア）」へと、医療と介護の目標を切り替える、ということです。
私たちは、ご本人が望む「穏やかな時間」を守るために、全力を尽くします。

♦♦息苦しさ（呼吸困難）の緩和

- ご本人にとって最も辛い症状は「息苦しさ」です。私たちは、医療用の麻薬（モルヒネなど）を少量ずつ使い、この息苦しさを取り除きます。
- 【ご家族へ】「モルヒネ＝命を縮める」という誤解がありますが、そうではありません。息苦しさという「苦痛」だけを取り除くために、安全な量を慎重に調整します。苦痛から解放されることで、むしろ表情が穏やかになり、ご家族とゆったりとした時間を過ごせるようになります。

♦♦不安や不眠の緩和

- 呼吸が苦しくなると、強い不安に襲われます。不安を和らげるお薬を使い、安心して眠れるようサポートします。

♦♦その他の不快な症状への対応

- 痰（たん）が絡む苦しさ、体の痛みなど、あらゆる不快な症状を取り除くためのケアを行います。

4. ご家族にできること、そして心の準備

ご本人が「装着しない」と決意された時、ご家族は深い悲しみや、時には「本当にそれでいいのか」という葛藤を抱えるかもしれません。

♦♦「決断」を尊重し、共有する

- ご本人の意思決定は、ご家族にとっても辛いものです。しかし、その決断に至るまでに、ご本人がどれほど悩み、考え抜いたかを、どうか想像してみてください。ご家族がその思いを受け止め、「あなたの選択を尊重するよ」と伝えることは、ご本人にとって何よりの救いとなります。

♦♦「ありがとう」と「愛している」を伝える

- 残された時間は、非常に濃密で、かけがえのない時間です。これまでの感謝、思い出、愛情を、言葉にして、手や頬に触れて、伝えてください。意識がはっきりしているALSの患者様にとって、ご家族のその温もりと言葉は、最後の瞬間まで届いています。

♦♦私たち医療・介護チームを頼る

- ご家族だけでこの重い時間を支える必要はありません。私たち医師、看護師、ケアマネージャーは、ご本人の安楽はもちろん、ご家族の心のケアも同時に行います。「辛い」「不安だ」という気持ちは、いつでも私たちに吐き出してください。

5. おわりに

人工呼吸器を装着しないという選択は、「命の終わり方」ではなく、「人生の最期を、どう自分らしく締めくくるか」という、ご本人の積極的な「生き方」の選択です。
その大切な決断を支え、残された時間を共に穏やかに過ごすこと。それが、私たち医療者とご家族にできる、最大限の支援だと考えています。