

## 特 集

## 呼吸不全終末期の管理

## 慢性呼吸不全終末期の看護ケア

竹川幸恵

キーワード：慢性呼吸不全終末期，看護ケア，意思決定支援，精神的ケア，倫理的視点

## はじめに

慢性呼吸器疾患は予後が不確かであり終末期の定義はない。坪井は、薬物療法に加えて長期酸素療法 (long-term oxygen therapy : LTOT) や非侵襲的陽圧換気 (non-invasive positive pressure ventilation : NPPV) が必要となる時期を終末期、LTOT や長期 NPPV 療法を用いても呼吸状態を維持できなくなる時期を最終末期と定義した<sup>1)</sup>。

本稿では、医学的に緩和の限界がある耐え難い呼吸困難だけでなくスピリチュアルな問題を生じやすい最終末期にある患者が、QOL を維持し、その人らしく最期を生きてゆくためにどのような看護が必要か概説する。

## I. 慢性呼吸不全終末期患者の特徴

慢性呼吸器疾患患者は、慢性的な息切れの苦痛だけでなく、息切れによる行動制約によって日常生活活動 (activity of daily living : ADL) の低下をきたしている。そして役割、趣味、生きがいの喪失を幾度も体験し、これまで培ってきた自己概念を揺さぶられ心理社会的問題を抱えることが多い。慢性呼吸器疾患患者が、これらの状況と折り合いをつけ自分らしく生きていくために、セルフマネジメント能力の獲得や生活の再調整、価値転換や自己概念の再構築などの課題を懸命に行っている<sup>2)</sup>。

終末期になると、さらに呼吸困難が増強し、著しい ADL の低下にともない他者の手助けを必要とすることが増える。そのため、患者は成長発達過程において育まれた自立・自律への価値が脅かされる。さらに、人に迷惑をかける存在として自己をとらえ、自尊感情の低下や他者との関係性の変化などから生きる意味を見い出せず、スピリチュアルペインが生じて QOL は著しく障害される。

また、慢性呼吸器疾患は、増悪、軽快を繰り返しながら治癒することなく緩徐に進行するが、急性増悪後、死の転帰を取ることもある。予後の予測が困難であることから、医療者による侵襲的陽圧換気療法 (invasive positive pressure ventilation : IPPV) や気管切開下人工呼吸 (tracheal positive pressure ventilation : TPPV) の新たな治療に対する意思決定支援が遅れがちである。そのため、患者は人工呼吸療法や、呼吸困難に対する鎮静薬の使用について考えたり、意思を伝える機会を逸し、患者の価値観に沿わない治療がなされ、その人らしく人生の締め括りができないことも少なくない。

## II. 看護師の役割

看護師の役割は、慢性呼吸器疾患の終末期にある患者が、心身ともに苦痛が少なく、そして尊厳を持ってその人らしく生きてゆくことができるように支援することである。医療における症状緩和は限界がある中、看護師は患者の価値観にもとづく意思と尊厳を大切にされたセルフケア (基本的ニーズ) の充足や自尊感情の維持・向上や意思決定支援、スピリチュアルケア、家

族ケアを行う。そして看護の基盤は「そこに、その人のために私がいる。他者のために自己が存在する」という態度、すなわち「専心」することである<sup>3)</sup>。

### Ⅲ. 看護ケア

#### 1. 症状緩和

終末期にある患者の最も大きな苦痛は、呼吸困難であり、それは死を連想させ、自己の存在の危機と生の意義の葛藤、すなわちスピリチュアルペインの増強に繋がる。呼吸困難の緩和として、酸素療法や人工呼吸療法などがあるが限界がある。

COPD (chronic obstructive pulmonary diseases : 慢性閉塞性肺疾患) ガイドライン第4版<sup>4)</sup>では、呼吸困難の薬物療法としてモルヒネの使用について明記されているが、副作用を懸念し積極的に使用する施設は少ないのが現状である。

呼吸困難に影響を及ぼすものとして、病状以外で、不安・悲しみ・孤独感・自尊感情の低下など患者の精神状況やソーシャルサポートの欠如などがある。

看護師は、医療として包括指示の範囲で酸素管理や人工呼吸器の酸素濃度調整など行いながら精神的ケアやソーシャルサポート獲得への支援に力を注ぐ。これらは呼吸困難の緩和だけでなく、自己の存在の意味を見出すスピリチュアルケアにも繋がり、重要であることを認識しておく必要がある。

#### 2. 意思決定支援

慢性呼吸器疾患は、予後の予測が困難なため、換気補助が必要となった場合の治療の選択や鎮静薬に対する意思決定支援が遅れてしまうことが少なくない。その結果、患者は自己決定の機会を逸してしまい「(慢性呼吸不全により)長い間、息切れのある人生を精一杯生きてきた、もうこれで十分」と思っているにもかかわらず、自分の意思とは異なり人工呼吸療法が行われたり、患者自身は急速に臨死期に向かっている病状を認識できず、大切な家族に伝えておきたいことを伝えるなど身辺整理ができないまま最期を迎えることもある。

意思決定代理人は意思決定の重責に苛まれたり、たとえ患者の価値観や人生観をふまえてチームで患者の最善を検討した決定内容であっても、人の意思は状況や環境により揺らぐものであり、患者にとっての「最善

は患者にしかわからない。したがって、終末期を生きていくのは患者であり、終末期をどのように生きたいかを自己決定できるように支援することは重要である。

当センターにおける取り組みとして、増悪による入院で状態が改善した時に、患者・家族に図1のようなリーフレットを用いて人工呼吸療法について説明を行っている。実際のIPPV、TPPV患者の写真(患者・家族に承諾を得ている)を見てもらい、気管内チューブや気管カニューラに触れてもらうとともに、どのような生活になるのかを説明することで、人工呼吸療法中の生活をイメージしてもらい、今後の治療について考える機会を提供している。

意思決定支援においては、意思決定合意モデルが推奨されている<sup>5)</sup>。医師が患者・家族に医療的な判断に基づく一般的な最善について説明し、患者・家族はその情報を受け、医師に価値観や人生計画、選考の理由などを説明し、医療者側と患者・家族とが対話を通じて情報を共有することで、最善についての個別化した判断、合意が形成されるというモデルである。看護師は、病状説明が行われる前に、患者のライフヒストリーや病の体験から患者の価値観を把握しておく。そして医師の説明中に、患者・家族が価値観や思いを伝えることができるように、時にはアドボケーター(代弁者)となり支援する。

また、医師の説明後にどのように理解し受け止めているのか、感情を含めて傾聴する。患者の語りを傾聴することで、患者が混乱を紐解き、自らの価値観や役割など踏まえて意思決定することができる。この過程を医師と共有することも重要である。

患者は、治療法の選択だけでなく、終末期を生きる中で、さまざまな意思決定を行っている。例えば、著明な低酸素血症であるのに自己で排泄をする、極限状態なのに鎮静薬を増量しない、本当は人工呼吸療法を行いたくないのに希望するなど、医療者側から考えると倫理原則の善行・無害に反することもある。しかし、患者においては、自立・自律への価値が大きいこと、残り少ない時間を最愛の家族や近い人と過ごすこと、自分の死を受け入れることができない家族のために人工呼吸をして生きていくことに生きる意味があることがある。価値観や重要他者との関係性・環境などによる患者にとっての善行かつ重要な意思であり、この自律は尊重されなければならない。このように、患者の

人工呼吸療法について考えておきましょう

慢性呼吸不全の病気は、ゆっくりですが少しずつ進んでいきます。息切れを強く感じるようになり、体の中の酸素が不足してくると酸素療法が必要となります。また、二酸化炭素がたくさん貯まると、鼻、あるいは鼻・ロマスクを使って行う人工呼吸療法で二酸化炭素を減らすことが必要となります。病気の状態が進むと、口から管を入れて行う人工呼吸療法や気管を切って管を入れて行う人工呼吸療法が必要となります。

その時、その治療法を受けるかどうかは、患者さんの意思により決定されることが望ましいのですが、二酸化炭素が貯まって、ご自分でどうしたいのか医師に伝えることができないことがあります。

病気を持っている人に限らず、私たちはどのように生きていきたいのかを考えておくことはとても大切なことです。そこで、人工呼吸療法とはどのようなものか、ご紹介いたします。

**☆鼻あるいは鼻・ロマスクを使って行う人工呼吸療法 (NPPV)**

鼻あるいは鼻・ロマスクをつけて器械により空気を送り込んで呼吸を補助します。マスクはご自分で自由につけはずしができます。器械をつけたり外したりすることができ、食事をしたり、お話もできます。通常夜間だけに行うため、日中は今までどおりの生活ができます。

しかし病気の状態によって使用時間は異なります。重症の場合は、1日中マスクを使った人工呼吸療法が必要です。



(NPPV)



(NPPV)

**☆口から管を入れて行う人工呼吸療法**

急に状態が悪くなったり、酸素療法やマスク式人工呼吸療法を行っても状態が良くならないときに行われます。口から気管に管を通すため、苦痛が強く薬を使って眠った状態になります。食事をしたり話したりすることはできません。

よくなれば、口からの管を抜くことができます。ただし、人工呼吸器を外すことができない場合は、管を長期間入れておくことはできないため、次にご紹介するように気管を切って管を入れて行う人工呼吸療法を行います。

**☆気管を切って管を入れて行う人工呼吸療法**

喉のあたりの気管を切って管を入れて行う人工呼吸療法です。食べ物の通り道と酸素の通り道は別であるため、食事は可能ですが、むせてしまえば食べられない場合もあります。声はできません。人工呼吸器をつけているため、基本的にはベッド周囲での生活となります。



(気管切開)



(気管切開)

口から管を入れたり、気管を切って行う人工呼吸療法を一旦行くと、後で人工呼吸器をはずしてほしいと思っても、外すことはできません。病気は老化現象と同じで少しずつ進んでいきます。今から、人工呼吸器が必要となった時、どのように過ごしたいのか、しっかり考えておきましょう。また、ご自分の意思が尊重されるようにご家族の方と話し合っておきましょう。

ご不明な点がありましたら、お気軽にご相談してください。

大阪府立呼吸器アレルギー医療センター 説明者

---

年 月 日 サイン (続柄)

図1 意思決定支援シート

行動や意思決定内容には、患者の価値観を踏まえた意味があり、医療者はそれを理解し、意思が尊重されるように支援していくことが重要である。

また、患者の大切にしたいものは変わりゆくことを理解し、意思の揺らぎや変化に寄り添いながら、医療者の価値観で判断するのではなく、患者の価値観に基づく意思(患者の自律、善行)を探究し、尊重することが重要である。

### 3. 精神的ケア

慢性呼吸器疾患終末期患者における心理的問題として、予後への不安、抑うつ、孤独感、自尊感情の低下などがある。これらに対する精神的ケアは、信頼関係の構築、傾聴と共感、専心など、まさしく看護の基本を誠実にやりながら個々の問題に対して個別のケアを提供することである。

ここでは自尊感情について述べる。自尊感情は、人間関係の中で形成され、特に重要な他者から寄せられている尊敬、受容などが要因となる。また、生きてい

くうでの心理的土台であり、人生に意味を見出す過程で重要なものである。終末期患者は、ADLの著しい低下により役割喪失や他者から受ける介護が増加することで、人に迷惑をかける存在と自己を認知し、自尊感情は低下しスピルチュアルペインを増強させる。

自尊感情の維持・向上の支援として<sup>6)</sup>、①患者の苦悩や頑張りを理解しよき理解者になることである。それにより患者は、自分を大切な存在であると認識し心の安寧を得ることができ、孤独感が軽減する。苦悩は傾聴、共感し、軽減に努める。頑張っていることは、称賛する。②基本的ニードであるセルフケアの充足を図る。食べる、排泄するなど日常生活において不可欠なセルフケアをさりげなく部分代償し、少しでも心地よく過ごすことができるように支援する。③自己の役割を認識してもらう。役割喪失は自尊感情を直接脅かす。終末期の患者は、ADLの著しい低下にともない行動レベルの役割を喪失し自尊感情が低下していく。患者が、行動レベルの役割に捉われるのではなく思いやる、心配するなどの内面的レベルの役割に拡張できる

ように、患者の語りの中から役割を見出し言語化して伝えることが大切である。例えば、一家の大黒柱としての役割として、存在することそのものが役割であること、妻や子供のことを案ずること、そして家族のために今の自分を大切に生きることが役割であると伝える。また、家族から大切にされている実感は、自己の役割認識に繋がる。家族が患者に大切に思っていることを伝えたり、行動で示すことがいかに重要であるかを家族に伝えることも大切である。④回想：患者が、役割を果たし充実していた頃を思い出してもらうことで、自分が意味ある存在であったことを再認識し、過去と現在が繋がっていることに気づき、現在も意味ある存在であると認知できる。⑤前項で述べた患者の意思決定を尊重し遂行できるように支援する。

#### 4. スピリチュアルケア

慢性呼吸器疾患終末期患者は、病状や環境の変化に伴い、呼吸困難という耐え難い身体的苦痛のなか、不安・孤独感の増強、自尊感情の著しい低下、自己決定に対する揺らぎや混乱などからスピリチュアルペインが増強することが多い。

村田は、スピリチュアルペインを「自己の存在と意味の消滅から生じる苦痛」と定義し、生の無意味、無価値、無目的、孤独、疎外、虚無といった苦しみのことをいい、時間存在、関係存在、自律存在の3次元で示している(表1)<sup>7)</sup>。

看護師は、スピリチュアルペインに脅かされている患者の状況をアセスメントし、生きる意味を見出すことができるようにケアを行っていく。患者の状況のアセスメントにスピリチュアルペインアセスメントシー

表1 スピリチュアルペイン

時間存在	将来の喪失と生への限界 <ul style="list-style-type: none"> <li>・無目的、不条理というスピリチュアルペインを感じる</li> <li>・「もう先がない」「何をしても意味がない」</li> </ul>
関係存在	他者との関係の断絶 <ul style="list-style-type: none"> <li>・アイデンティティの喪失、孤独、生の無意味という</li> <li>・スピリチュアルペインを感じる</li> <li>・「言いようのない孤独」「さびしい」「不安」</li> </ul>
自律存在	自己の不能や役に立たないこと、他者依存 <ul style="list-style-type: none"> <li>・自立を失い、人に依存する自分、役に立たない、負担となる自分を実感することにより、生の無価値、無意味というスピリチュアルペインを感じる</li> </ul>

トは有効である<sup>8)</sup>。例えば、関係存在においては、家族・大切な人の心配、孤独感、申し訳なさなどがあり、「大切な人のことで心配なことはありますか」、時間存在においては、心残り、希望のなさ、死の不安などがあり、「心残りだと思いませんか」「希望と感ずることはどのようなことですか」、自律存在においては、将来に対するコントロールの喪失、自分のことができないつらさなどがあり、「病気はこれからどうなるのだろうと思うことがありますか」「自分のことができなくて辛いと思っているのはどんなことですか」など質問し、患者の苦悩を理解し個々の患者に必要なケアを行っていく。スピリチュアルケアの基盤は、共感を示しつつ、傾聴すること、ともにいることである。

### IV. 看護の実際

#### 1. 人工呼吸療法と共に生きるか否かの意思決定への支援

終末期患者にとって、人工呼吸療法は、病気を治療に向かわせるものではなく一種の延命となる。IPPV後、ウィニングが困難な場合は、必然的にTPPVへと移行する。TPPVは発声や食事が困難となりやすいこと、行動制限を強いられることなど生活が大きく変わるため、自己決定および十分なソーシャルサポートのもとでTPPVと共に生きる意味を見出すことができないとQOLは著しく低下する。その人らしく終末期を生きてゆくためには、患者の意思決定が重要である。医療者は、病状の進行、人工呼吸療法を行う医学的妥当性、人工呼吸療法および生活の変化をイメージできるような情報を、患者がゆっくり考えることができる環境の中で提供し、不安や不明な点など質問に返答しながら、患者が混乱する思考を自ら整理することを助けて行くことが大切である。また、意思決定の鍵となる患者の価値観、人生観(望む生き方)を把握し継続的に支援することが重要である。

#### 【事例1】

A氏、結核後遺症の50歳代女性。夫と娘の3人暮らし。

A氏は、LTOTと夜間および日中5時間にNPPVを行っていた。感染により入院し抗菌薬で状態が改善して退院が可能となった時期に、今後病状悪化時の治療について主治医よりA氏と夫に説明が行われた。

医師はリーフレット(図1)を用いながら、病気が

少しずつ進行しており、今後増悪時には IPPV が必要となること、離脱困難で TPPV へ移行する可能性が高いこと、TPPV での予測される生活について説明した。その時に筆者が行った支援について以下に示す。

### 1) 自分の生き方を考える意義（意思決定の重要性）について説明

筆者は、今回の医師の説明により患者が予後への過度な不安や恐怖感、孤独感を抱かないように、状態が安定している人すべてに説明をしていること、病気の有無にかかわらず自分の人生をどのように過ごしたいか自分で決めることは大切なこと、筆者自身も不慮の事故や病気で人工呼吸器が必要になった時、どのように生きたいか自分の考えを家族に伝えていることを話した。A 氏は「自分で決めておかないといけないね」と語った。

### 2) 人工呼吸療法および生活のイメージを抱いてもらう

筆者は患者の治療法や TPPV 後の生活など質問に医師とともに答えつつ、実際に、気管内チューブ、気管カニュレに触れてもらい、人工呼吸療法をしながらの生活のイメージを膨らませることを助けた。A 氏は「これを入れるの？痛そう」「喋られないし、食べられないのは辛いね」など神妙な表情であった。夫は、「ニップ(NPPV)する時から、できるだけことはやって、頑張っ生きてようと話してたので、自分としては、できるだけことはして、(妻には)生きていてほしいです。寝たきりになっても。今でもいろいろ(家事など)自分がやっています」と現在の介護の話が続けた。A 氏は生活のこと、子供のことなど夫と語りあう中で思考し「主人が、前から頑張っ生きてようって言うてくれているし、管を入れてもらいます」と穏やかな表情で意思表示をした。

### 3) 継続的な意思決定支援

#### ①病状説明後のフォロー

病状説明後しばらくして、病室を訪室し、話の内容をどのように感じたか、不明な点はないかなど尋ねた。A 氏は「ちょっと、物を見てびっくりしたけど…最悪の時は気管を切ってもらいます。意識はあるので、夫も頑張っ生きてほしいと言ってくれるから」と穏やかな表情で話された。

#### ②看護外来で継続支援

筆者は、外来受診時に、退院後の生活状況と共に、人工呼吸療法について不明な点や不安な点はないか尋

ねた。夫とともに「特にない。管を入れてもらって、管を抜くことができなくて気管を切るようになってもいいです」と返事があり、A 氏の意味決定内容は、入院時と変わっていなかった。

その後、緊急入院した時、A 氏の意味で IPPV を行った。A 氏は、臨死期に近づく中、夫に「今までありがとう。あとのこと、お願いします」と筆談し、IPPV 導入の3日後に永眠された。後日、夫が「(妻に)管を入れてしんどい思いをさせたけれど、本人も生きたかったし、お互い伝えたいことを伝える時間ができて良かった。寂しいけどすっきりしている」と穏やかに話された。

## 2. 耐え難い呼吸困難の中でセルフケアを行う患者に寄り添う看護

終末期患者の呼吸困難は、患者にとって最も恐怖でありかつ耐え難い苦痛である。看護師は、その耐え難い苦痛の緩和と生命の危機を回避するように、医師の指示範囲で酸素の流量調整やセルフケアの介助(部分的代償)など行う。しかし、患者が低酸素血症の中、自己でセルフケアの遂行を希望することがあり、看護師は患者の意思尊重と安全の保障の間でジレンマを体験することは少なくない。

### 【事例 2】

B 氏、特発性肺線維症の 60 歳代男性、独居で近所に 2 人の子供が住んでいる。

B 氏は、安静時リザーバー付鼻カニュラ 5L/分、労作時はリザーバー付鼻カニュラ 5L/分とリザーバーマスク 6L/分併用で在宅生活を送っていた。

今回増悪により入院となった。労作時にリザーバー付鼻カニュラ 7L/分とリザーバーマスク 10L/分併用して SpO<sub>2</sub> 70% 前後であった。看護師は、呼吸困難という耐え難い苦痛と生命の危機を回避し、少しでも安楽に過ごしてほしいという思いで、安楽尿器やゴム便器での排泄や介助を申し入れた。しかし、B 氏は自己での採尿およびポータブルトイレでの排泄を強く希望し、SpO<sub>2</sub> 値をモニタリングしながら呼吸調整や休憩を取り入れ自己で行っていた。

#### 1) B 氏の価値観の把握と看護の方向性

B 氏に、行動の意図や著明な低酸素による呼吸困難への思いを尋ねると、「酸素(SpO<sub>2</sub>)見ながら、息を調整してゆっくりしているから大丈夫」と返答した。家

族は、「(B氏は) なんでも自分で決めて頑張ってきたちょっと頑固者。納得して自分でできることはやっていく人です」とライフヒストリーを語った。

B氏にとって、呼吸困難という耐え難い苦痛の中にあるながら、自分らしく可能なことはできる限り行動したいという意思が生きているための拠り所であり、「今、この時」自己で排泄を行うことに生きる意味があることがわかった。「トイレは酸素がかなり下がり、そのまま亡くなってしまうこともあるかもしれませんが、ご家族としてはB氏の行動をどのように思われますか」の問いに「やりたいようにさせてあげたい。本人は病気が悪いことはわかっていますので、それでもやりたいのでしたら、最悪のことがあってもさせてあげたい」と語った。

## 2) B氏への支援

B氏の価値観を大切にし、患者に寄り添う看護、つまりモニタリングを活用しながら観察を密に行い、患者が行うセルフケアを家族と共に支援した。

SpO<sub>2</sub>低下時にはさりげなく訪室し、呼吸介助や環境整備を行ったり、B氏が呼吸調整や休憩を取り入れ時間をかけながら納得のいくようにセルフケアを行っていることを称えた。

## 3) 家族への支援

まず筆者は「B氏らしく過ごせるようにご家族の方と一緒に考えながら、支援していきたい」と思いを伝えた。そして家族と情報交換を行いながら、時には看護師にできることをB氏に問いながら家族とともにケアを行った。これは家族が大切なB氏とともに、過ごす限られた時間の充実と、家族関係の絆を深めること、その結果、グリーフケアにも繋がる重要な家族ケアの一環といえる。

やがて、呼吸困難が増強し床上排泄とバルンカテテル挿入を希望し、さらに「眠らせて。もうしんどい」と、患者の意思のもと鎮静薬が開始となり、翌日家族

に見守られながら永眠した。

## おわりに

慢性呼吸不全終末期の看護ケアは、終末期患者が、生きる意味を見出し、価値観を維持しながら尊厳をもって生き抜くことができるように支援することである。そのためにはさまざまな場面において患者の自己決定を倫理的視点でとらえることが重要である。患者と共にあり、専心すること、そして、患者・家族を支え寄り添い続けることができるように<sup>9)</sup>、状況を倫理的視点で分析する能力やケアリング能力を高めていきたい。

本稿の著者には規定されたCOIはない。

## 参考文献

- 1) 坪井知正：慢性呼吸器疾患の終末期医療—呼吸管理はどこまで行うのか：NPPVまで？IPPVまで？. 日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌. 2011；21：96-100.
- 2) 竹川幸恵：患者の体験とQOL. 石原英樹, 竹川幸恵, 荻野洋子編. 大阪, メディカ出版, 2012, pp64-77.
- 3) ミルトン・メイヤーロフ：ケアの本質—生きることの意味. 岡村 真, 向野宣之訳. 東京, ゆみる出版, 2011, pp24-5.
- 4) 終末期 COPD への対応. COPD 診断と治療のためのガイドライン第4版. 東京, メディカルレビュー社. 2013, pp99-103.
- 5) 清水哲郎：清水哲郎による臨床倫理のススメ (第5回) 意思決定プロセス③情報共有—合意モデル. 看護技術. 2013；5：70-4.
- 6) 竹川幸恵：看護外来. 呼吸器看護ケアマニュアル. 石原英樹, 竹川幸恵編. 東京, 中山書店, 2014, pp291.
- 7) 村田久行：スピリチュアルペインの構造とケアの指針. ターミナルケア. 2002；12：521-5.
- 8) 田村恵子, 前滝栄子, 今井堅吾ほか：スピリチュアルペインのアセスメントとケア計画の立て方. スピリチュアルケアの手引き. 田村恵子, 河 正子, 森田達也編. 東京, 青海社, 2012, pp27-52.
- 9) 田村恵子：緩和ケアの現場で死生観を考える. 緩和ケア. 2010；29：448-50.