

# 筋萎縮性側索硬化症患者の心理 —人工呼吸器装着の意思決定—

森 朋子<sup>1)2)</sup> 湯浅龍彦<sup>2)</sup>

IRYO Vol. 60 No. 10 (637-643) 2006

**要 旨** 19名の患者の面接データをもとに、人工呼吸器装着の意思決定要因と、その背景となる心理について検討した。意思決定の主要因は、「迷惑をかけたくない」「死・苦痛への恐怖」「死生観」「呼吸器への抵抗感」「生きがい」であった。そのうち、「迷惑をかけたくない」ということ背景には、家族の介護負担だけでなく「自律の欲求」「恥の感情」が存在し、「呼吸器への抵抗感」には「自己イメージ」が関係していた。人生の意味は、「生かされた状態」をどう捉えるかにより、大きく変わってくる事が明らかになった。また、意思決定には次元の異なるさまざまな要因が関与していた。

**キーワード** 意思決定, 恥, 自律—他律, 自己イメージ, 生かされた状態

## はじめに

わが国では人工呼吸療法が保険診療としてみとめられている。筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の呼吸器装着率は約3割といわれ、他国に比して高いという。それでも全体的には呼吸器を装着しない人の方が多いのはなぜなのか。経済的理由という外的要因が除外された分、内的要因、すなわち心理的要因の重要性は増すと思われる。

ALS患者は、自らの生死の選択という非日常的な局面を体験する。そのような経験をもたない者がこの特異な状況におかれた患者を支えるのが、ALS医療の構図である。患者の心を理解するための最良の方法は、その語りに耳を傾けることである。そのような観点から行われたALS告知に関する大規模な調査研究<sup>1)2)</sup>により、全国の患者の肉声が伝えられた。同じ視点から、人工呼吸器の意思決定要因について、少

数の患者に時間をかけて行った面接の結果報告がなされた<sup>3)</sup>。本研究はそれらをふまえながら、意思決定にかかわる患者の心理的背景の分析をさらに深めることを目的としている。

## 研究の方法

### ●対象者

ALS患者19名（人工呼吸器装着者7名）。このうち、国立精神・神経センター国府台病院の患者は、15名であった。表1に面接対象者の背景と、結果の一部（意思決定）を示した。面接時すでに呼吸器を装着していた人には過去の想起を、装着していない人には、現在の気持ちや未来を語っていただいた。

### ●データ収集方法

主として半構造化面接。補助的にEメール、手記、日記も用いた。

1) 東京国際大学大学院臨床心理学研究科 2) 国立精神・神経センター国府台病院神経内科  
別刷請求先：森 朋子 東京国際大学大学院臨床心理学研究科 〒169-0051 東京都新宿区西早稲田2-6-1  
(平成18年5月31日受付, 平成18年7月21日受理)

Decision Making for Ventilatory Support of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients : Determinant Factors and Psychological Aspects. <sup>1)2)</sup>Tomoko Mori and <sup>1)</sup>Tatsuhiko Yuasa

Key Words : decision-making, shame, autonomy-heteronomy, self-image, "being-kept-alive state"

表1 面接対象者のプロフィール

| 患者 | 発症   | 年齢/性 | 意思決定     | 呼吸器装着     | 面接開始年 | 居住地 |
|----|------|------|----------|-----------|-------|-----|
| A  | 1976 | 65/M | つける      | 1988      | 2002  | 千葉  |
| B  | 1985 | 49/F | つける      | 1993      | 2002  | 東京  |
| C  | 1988 | 62/M | つけない     | 1992      | 2002  | 千葉  |
| D  | 1990 | 54/M | つけない→つける | 1996      | 2002  | 和歌山 |
| E  | 1992 | 33/F | 未決定      | 2001      | 2002  | 東京  |
| F  | 1995 | 62/M | つけない     | 1998      | 2003  | 東京  |
| G  | 1995 | 55/M | つけない     |           | 2003  | 千葉  |
| H  | 1998 | 59/M | つけない     | 2000      | 2004  | 千葉  |
| I  | 1998 | 58/M | 五分五分→つける | 2003(面接中) | 2002  | 千葉  |
| J  | 1999 | 52/M | 未決定      |           | 2002  | 千葉  |
| K  | 1999 | 42/F | つける      |           | 2004  | 千葉  |
| L  | 2000 | 67/M | つけない     |           | 2002  | 千葉  |
| M  | 2001 | 47/M | 未決定      |           | 2003  | 神奈川 |
| N  | 2001 | 57/M | つける→つけない |           | 2002  | 大阪  |
| O  | 2001 | 49/F | つけない     |           | 2004  | 茨城  |
| P  | 2001 | 50/F | 未決定→つけない |           | 2004  | 東京  |
| Q  | 2001 | 53/M | つける      |           | 2003  | 福島  |
| R  | 2002 | 58/F | つけない     |           | 2004  | 茨城  |
| S  | 2002 | 46/F | つけない     |           | 2003  | 大阪  |

●データ収集期間

2002年7月から2006年2月まで。

●面接の構造

患者の自宅、または入院中の病室。病室が個室でない場合は、希望される院内の場所へ移動。時間は1回約1時間をめどとした。

●面接内容

意思決定までの経過、意思決定の結果と理由(いくつでも)。質問項目以外のことでも、自発的な発言には傾聴した。

●倫理的配慮

研究の趣旨を説明し、同意を得た。

結 果

1. 意思決定までの経過

経過を3群に大別すると、人工呼吸器の情報を得た後、即座に明確な意思表示をした人が8名(「つける」4名、「つけない」4名)、未決定が4名、その他8名はしばらく後に決定していた。未決定のうち2名は、つける、つけないという気持ちの間で葛藤し、もう1名は、よく情報収集してから決めたいという慎重な態度であった。「未決定」「つけない」の判断に迷うような以下の例もあった(未決定に分類)。「変な延命はしたくない。でもALSととことんつきあうかどうかは新薬にかかっている。パイプは切

りたくない。できればずっとこのままでいたい。つけるかつかないかを考えずに死ぬのもいい」(J)。

しばらく後に決定した患者の中にも、次のようにアンビヴァレントな状態がみられた。

「気切するくらいなら死んだ方がましと言いながら、パソコンやっていて自分でも矛盾していると思うけど、つけるのかなとも思う。気切をやる積極的な理由はとくにないが、なりゆきでつけるかもしれない」(I)。

呼吸器について具体的に考えたり話題にするのを避ける傾向は、患者、家族双方にみられた(いっさい話題にしない、意思表示後は話題にしないなど)。

「いずれつけることになるのだろうが、今から具体的なことは考えていない。呼吸器をつけた状態が最終的な姿だと覚悟しなければならないが、まだそこまで理解できない。避けているというのが本音」(N)。「治癒の可能性がないから、つける意思はなかった。ネガティブな話なので、話し合いは多分意識的に避け、意思表示したことはない。誰からも問いかけられず、また問いかけられなかったことに感謝している」(H)。

「尊厳死(最初から呼吸器をつけないという意味)を望むと書面にして、クリニックの先生にも見せていた。夫婦でそれ以上の話し合いはしなかった」(F)。

呼吸器の話題がタブー視される雰囲気の中、患者が思い切って家族に相談する、あるいは家族の方から切り出す例もあった。症状は進行していくため、いつまでもその状態にとどまることはできない。経過中に装着・非装着いずれかの意思決定、または結果に収束していく様子がみられた。また1例では、「つける」から「つけない」へという書面での意思表示の書き換えが起こった。

## 2. 意思決定の理由

「つきたい理由」は22件、「つけない理由」は27件であった。10名はどちらか一方の理由のみを挙げ、9名が「つきたい理由」「つけない理由」を双方挙げた。意思決定要因の内訳と件数を表2に、面接データの代表例を表3に示した。また表4には、最も多く挙げた「迷惑をかけたくない」という項目に関連する事柄を示した。

「苦痛はこわいが死はこわくない」という人もあり、死の恐怖と苦痛の恐怖は厳密には区別されるが、ここでは一括した。「死にいたる呼吸苦はいかに苦しく、どのくらいの間続くのか」という不安がしばしば聞かれた。個人の死生観や倫理観は、意思決定を左右する重要な因子となる。「生きることが前提」という死生観では、生命の維持に価値が置かれる。この立場では、人工呼吸器を手段として生きるのは当然で、そうしないことは自ら命を絶つことと捉えられていた。一方、呼吸停止をもって死とする死生観では、呼吸ができなくなれば死ぬのは自然であると捉えられていた。「呼吸器への抵抗感」というカテゴリーには、物理的な抵抗感から嫌悪感にいたる広範な感情が含まれる。「家族の意向」は、呼吸器装着に肯定的・否定的な場合があり、いずれも意思決定に重要な影響を及ぼす。「生きがいが明確」という際の生きがいの内容は、社会的活動、家族・友人との交流であった。一方、「生きがい不明」という3件では、患者は趣味を持ち、家族関係も良好であったが、「何のために生きるのか」といった実存的問題や、身体機能を失った状態の人生の価値という内容が語られた。

なお、呼吸器をつけていない人、すでにつけた人の何人かは、呼吸器をつけて生きることを「生かされた状態」と表現した。

「呼吸器をつけた『生かされている状態』をどう生きていくかを考えなければならない」(N)。

「世に生かされている。呼吸器はつけないつもりだ

ったのに搬送され、生かしてくれた。まだ長生きする気持ちは十分ある。独りだったら呼吸器はつけないよ」(F)。

「結局妻とも最後まで呼吸器を着けるかどうか話をしないまま、その日を迎えてしまったのです。無責任な夫であり父親であったと反省しています。血圧が40まで下がり気切できないと医師からいわれ、その後奇跡的に血圧が戻り気切できたのだそうです。改めて人の命は生かされていることに気がつきました」(H)。

## 考 察

半数以上が「つきたい理由」「つけない理由」を双方挙げていたことから、意思決定は容易ではないことがうかがわれる。

「死生観」「生きがい」「家族」というキーワードは、人工呼吸器の選択という局面ではプラスにもマイナスにも作用し、装着・非装着双方の理由となりうる。一方「死・苦痛への恐怖」「呼吸器への抵抗感」は、装着・非装着どちらか一方にしかかわらない。「死生観」「生きがい」は個人の信念に近いものであるのに対して、「家族」は自己と他者の関係によって変化しうる相対的なものであり、社会的側面を含む。また、「死生観」「生きがい」「家族」は論理的に説明が可能であるのに対し、「死・苦痛への恐怖」「呼吸器への抵抗感」は直観的、情動的なものである。1件ずつ挙げられた「年金」「療養環境」「高齢」は即物的な理由であり、数が少なくばらつきがある。このように次元の異なるさまざまな要因が関与していることが明らかになった。

### 1. 死・苦痛への恐怖

死や苦痛の恐怖から呼吸器を装着することは、経験したことのない身体的苦痛や、「生から死へ」という大きな生物学的変化から逃れようとするものである。共同体の中でのみとりが少なくなった現代、死にゆく者の恐怖はさらに増したともいわれる<sup>4)</sup>。恐怖が非常に強い場合、「本当はつけないが、恐ろしいことから逃れるにはやむを得ない」という妥協策となることもある(表3「死・苦痛への恐怖」Iさん)が、そこから新たに、生きようとする積極的な意思が生まれることもある(表3「死・苦痛への恐怖」Dさん)。

表2 要因と件数

| つけない要因        | 件数  | つけたくない要因      | 件数  |
|---------------|-----|---------------|-----|
| 死・苦痛への恐怖      | 5   | 迷惑をかけたくない     | 9   |
| 死生観（生きることが前提） | 3   | 呼吸器への抵抗感      | 6   |
| 生きがいが明確       | 4   | 生きがい不明        | 3   |
| 家族の意向（つけてほしい） | 3   | 家族の意向（装着に消極的） | 3   |
| 家族と過ごしたい      | 3   | 死生観（呼吸停止＝死）   | 3   |
| 治療への期待        | 2   | 療養環境不備        | 1   |
| 他者（家族以外）の説得   | 1   | 高齢            | 1   |
| 年金が入る         | 1   | 経済的負担         | 1   |
| 合計            | 22件 | 合計            | 27件 |

表3 意思決定の要因

|   |
|---|
| <p>〈迷惑をかけたくない〉<br/>                     新たな荷物を夫婦関係に持ち込んでいいのか？(M)<br/>                     そこまでやりたくない、家族の負担になる。(G)</p>   |
| <p>〈死・苦痛への恐怖〉<br/>                     死はこわい、いやでいやでしょうがないけど、苦しいからつける。つけないと言う勇気がないだけで、いくじがないからつける。(I)<br/>                     本当に前向きに考えるようになったきっかけは、心身の状態がどん底に落ち、生死の淵をさまよって死の怖さを知った時。呼吸困難に襲われ死ぬ思いをした時、死ぬのは嫌だ、生きるのだと心に誓った。この時と比べれば、それまでは見かけだけの前向きだった。(D)</p>   |
| <p>〈死生観〉<br/>                     生きることが前提。自分で命を落とそうとは思わない。(Q)<br/>                     人間はどんな状況でも理性を失わず、与えられた条件や負荷の下で耐えて生きなければならないという考えが心の支え。死の恐怖もあり、自ら命を断とうとは思わない。(N)<br/>                     私の考えは変わらない。呼吸ができるまでが一生と決めている。(R)<br/>                     価値観は人によってちがう。自分は呼吸が止まる時が寿命だと思う。家族は1日でも長く一緒にいたいと思うかもしれないけど。(G)</p>  |
| <p>〈自己イメージ〉<br/>                     つけた動けない状態を許せない。どんどんものがれてロボット化していくのがいや。自分のイメージに合わない。(J)<br/>                     ちがった自分に変質していく。相手に受け入れを求められるのかという問題もある。変質することで自己イメージを失っていくほか、他者に与えているイメージも失っていくのとどう折り合いをつけるか。(M)</p>  |
| <p>〈家族の意向〉<br/>                     夫が何を考えているかわからず、土壇場で話し合った。聞きたかった言葉とはちがいで、絶望した。(E)<br/>                     「勝手に死なないで」という妻の言葉が印象に残っている。(D)<br/>                     真面目な話かしたいのに、「どうせ長生きするんだろ」と夫は真剣に取り合わず、笑ってごまかそうとしていた。夫の本心がわからず不安だったが、ある時「呼吸器については面倒を見る」と言った。「おむつも全部やるんだよ」と言うと、「当たり前だよ」と言うので、私は「じゃあつける」と言った。(P)</p>  |
| <p>〈抵抗感〉<br/>                     あんなものをつけてまで。(D)<br/>                     人間でいたいと思う間は大変。なりふりかまわなくなったら楽なのかもしれないが、人間から逸脱しまいと思うと大変。(J)<br/>                     自分の行く末ということはわかるが、惨めだろうなと思ひ、呼吸器をつけた人に寄っていく気にならない。顔を背けたくなるようで、悪いけど気持ち悪い。(P)<br/>                     呼吸器つけて生きている人は人間じゃない。(S)<br/>                     本当は呼吸器をつけている人を恐くて見られない。嫌悪感がある。重症の人からは目をそむける。患者とのつきあいに深入りしたくない。ALS患者だけでなく、痴呆老人や知的障害者を見るのもいや。こんな患者もいることを知っておいてほしい。(N)</p> |
| <p>〈生きがい〉<br/>                     呼吸器装着に迷いはなかった。つけて頑張る人をこの目で確かめ、生きる勇気を得て、これしかないかと決断した。同じ病で苦しむ人や家族のために、どんな格好でもよいから役立ちたいと思った。(A)<br/>                     呼吸器をつけられれば生きられる。生きていけば楽しいこともある。子供やお友達。離婚してなかったら、呼吸器はつけずそのまま逝っただろう。(K)<br/>                     手足が殆ど動かなくなり、会話もできなくなったら、何処に生きていく拠り所を求めたらよいのか、その時点で果たして人口呼吸器を装着してでも生きていたいと思えるか否か現時点では判断出来ないのが本音。(N)</p>  |

表4 「迷惑をかけたくない」に関連する事柄

|   |
|---|
| <p>〈自律〉<br/>                     何かをお願いする時は、我慢に我慢を重ねた上での最後の選択。(I)<br/>                     今まで何でも自分でやってたから、やってもらうのは気が引ける。なるべく自分でやりたいのに、こんなに煩わせるのに、頭はしっかりしてるから辛い。(O)</p>                   |
| <p>〈恥〉<br/>                     下の世話をされるのは妻でも抵抗がある。自分の中に形作られているジェンダーを捨てなきゃいけない時はいくらもある。たとえば病院。性器や排泄物の処理を異性にされる。性が減んでいく感じ。(M)<br/>                     トイレで拭けなくなったら死んだ方がまし。まだ生理もある。(S)</p> |

## 2. 死生観

「死ぬ」という日本語を言い換える場合、「息を引き取る」という表現が最も使われるという<sup>5)</sup>。語源的にも「生きる」につながる息は、生命の象徴である。人工呼吸器という手段がある現在、呼吸停止は必ずしも死を意味しないが、それでも従来の「息を引き取る」死生観は根強く、かたくなに呼吸器を拒む人がある。呼吸器を自然に逆らうものとみなす考えは、たとえ家族が装着を望んでも揺らぎがたいようである。呼吸器による生を不自然とみなす死生観は、「呼吸器への抵抗感」と重なる部分も多い。

## 3. 呼吸器への抵抗感

物理的抵抗感から嫌悪感にいたる広範の感情を含む。嫌悪感となれば、呼吸器をつけた姿は異質なものの、受け入れがたいものとなる。「スティグマ」は本来、望ましくない属性を持つとされる者に賦与されるしるしである。奇しくも「逸脱」という表現を用いた人があったが(表3「抵抗感」Jさん)、「逸脱」という概念は、社会規範から外れる行為や状態(望ましくない身体的特徴も含む)を表しており、スティグマとの類似性が指摘されている<sup>6)</sup>。「呼吸器をつけた姿」が嫌悪される場合、呼吸器は一種のスティグマとして機能し、呼吸器装着は逸脱と見なされるのであろう。呼吸器装着にあまり抵抗を示さず、それをつけようとする人でも、「見た目は全く抵抗なし」「どんな姿になっても」(表3「生きがい」Aさん)と敢えて姿・形に言及する。いずれにせよ、「機械とつながる人間の姿」というイメージ(像)は重要であるといえよう。

## 4. 自己イメージ

「自己イメージ」は、自分自身に関するイメージである。性格や信念を含むこともあるが、ここで問題となるのは主に身体イメージである。

自己イメージは通常長期的に保たれるが、ALS患者はすぐにイメージの修正が必要となる。典型的な進行速度を計算に入れ、「何月頃大体こうなるだろう」と心の準備をしても、進行が予想外に早ければ、予定の自己イメージとのすり合わせができなくなる。侵襲的な気管切開と目に見えて劇的な変化をとまなう人工呼吸器装着は、自己イメージの大幅な書き換えを要するため、相当な負荷がかかると考えられる。

## 5. 家族

生死の問題が患者と家族の間で忌憚なく話されることは少ない。沈黙がちな患者の心にその間どのような思いが去来していたのか、それを知る機会はなかなかないだけに、面接で語られた内容は貴重である。患者が「つけてもよいかな」という気持ちを持っている場合、家族が呼吸器装着を希望していることを明示しなければ、患者自ら「つける」とは言い出しかねることが面接で語られた。「好きなようにすればいい」という患者の意思を尊重しているかのような言葉は、突き放すように響くのかもしれない。「妻は『絶対つけてくれ』とは言わないだろうな」(J)、「望まれないのに生きていたくない」(E)という言葉は、家族の後押しを望んでいることのあらわれである。否定的な結果を恐れ、家族の意向を確かめたくない人もあった。話し合いのないまま時間切れとなる前に、家族が「生きてほしい」ことを示せば、それは患者が生きようとする気持ちを促進する。患者は他者(家族も含めた)とのつながりを回復することにより、生きる意欲を取り戻す<sup>7)</sup>が、家族関係が良好でない場合は、呼吸器をつけて生きるために、離婚など、家族の縁を絶たなければならない例もある。呼吸器の意思決定は、家族との関係を問い直される試練でもある。

## 6. 迷惑をかけたくないということ

介護は家族に依存するところが大きい。家族の意思や介護能力は、意思決定に重要な影響を及ぼす。しかし、迷惑をかけたくないから呼吸器をつけないことは、家族の介護の意思や能力の有無のみを意味するのではない。そこには誰もが持つ自律の欲求がある。人をあてにせず独力でがんばってきた人、リーダーシップを発揮してきた人にとっては、人にもものを頼むこと、とりわけ介護される他律の状態は心苦しい。一般に、自律性が培われるのは人生の初期である。Erikson<sup>8)</sup>によれば、幼児は排泄の訓練を通じて身体機能の調節を覚え、「恥と疑惑」という失敗の危機を経験しつつ自律を獲得する。成人が老化や病により一旦獲得した自律能力を失い、再び世話を必要とする時は、自尊心の低下が引き起こされがちである。世話を受けたくない気持ちには、「申し訳ない」「情けない」という思いのほか、見られたくないという「恥の感情」も含まれる。

恥は、聖書の創世記や古事記(イザナミ)にも記述されるように、人間の基本的な感情の1つである。

神話や民話にしばしば「見ることの禁止」という設定があるのは、「見る事が互いの本質の越えがたい相違を明らかにしてしまうのを防ぐため」であるともいわれ、その設定は、女性の裸体や入浴、出産など性に関することが多い<sup>9)</sup>という。しかしALSでは、見られたくない気持ちは女性に限定されるものではなく、それはとりわけ排泄の介助において顕著である。恥の原因が自尊心の欠如<sup>10)</sup>とも考えられるように、恥は自尊心とも関連している。

## 7. 生きがい

「生きがい」の喪失も呼吸器装着を思いとどまらせる一因である。神谷によれば、生きがいを失った人が新たな生きがいを見出す場合、苦しみを自分だけのものとせず、自分の生を役立てようとする「社会化」、自分を歴史の中の存在と捉える「歴史化」、精神世界に生存の基盤を置く「精神化」という心的構造変化が起こっているという<sup>11)</sup>。収容所体験を経たFrankl<sup>12)</sup>は、人は絶望の淵に立つ時「もう人生に期待できることはない」と思いがちであるが、「人生は自分にまだ何を期待しているか」と視点を変更し、人生に問いかけるのではなく、人生が出す問いに答えるという受動性が必要であると説いた。Erikson<sup>8)</sup>の心理社会的ライフサイクルでは、身体の自律と自尊心が低下する老年期、人は再び人生初期からの課題や危機と向き合うとされる。この時、課題の克服ではなく危機を甘受できれば、老人は超越的段階に達するという。ALSは老化と同じことではないが、共通点もある。呼吸器をつけないと一旦は決めていたものの他の力が働き、結果的に「生かされた」人の言葉から明らかにされたように、「生かされている状態」をどう捉えるかにより、人生の意味は大きく変わってくる。呼吸器をつけた人がその状態を「新たな人生」とよく表現するように、そこには転生(生まれ変わり)の要素もある。生かされたことをどう捉えるかは、ALS患者が自らを再び価値ある存在と捉え、生きがいを見出す上で重要である。

## おわりに

意思決定要因の多くは、互いに重なり合い、連関している。また、そこから抽出される「自律—他律」「恥の感情」「自己イメージ」の概念も同様である。呼吸器をつけたい気持ちとつけたくない気持ちは共

存している。呼吸器をつけようとする事、つけたくないと考えることは、一見対極のようでありながら連続的なものであるかもしれない。今回便宜的に分類した要因には、次元の異なるものが混在している。これらを整理し、意思決定にかかわる要因間の関係をさらに明確にすることが、今後の課題として残った。

## 〈謝辞〉

本研究の一部は、厚生労働省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究班」の援助をうけた。

## 〔文献〕

- 1) 湯浅龍彦, 水町真知子, 若林佑子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(1) ALSとともに生きる人から見た現状と告知のありかた. 医療 56: 338-343, 2002
- 2) 湯浅龍彦, 水町真知子, 若林佑子ほか: 筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(2) ALSとともに生きる人からのメッセージと病名告知憲章(草案). 医療 56: 393-400, 2002
- 3) 森朋子: 人工呼吸器の選択についての意思決定～14名の筋萎縮性側索硬化症患者の面接から～. 日本保健医療行動科学会年報 19: 177-193
- 4) 加藤周一: 日本人の死生観. p216, 岩波書店, 東京, 1977
- 5) 立川昭二: 臨死のまなざし. p261, 新潮社, 東京, 1993
- 6) Goode, E: Deviant Behavior. 6th ed, 311, Prentice-Hall, Inc., Upper Saddle River, NJ, 2001
- 7) 橋本朋広: 難病患者の苦悩の癒し. 心理臨床学研究 15: 513-523, 1997
- 8) Erikson, E, Erikson, J: The Life Cycle Completed: a review expanded edition, 1997, ライフサイクル, その完結<増補版>. 村瀬孝雄, 近藤邦夫訳, みすず書房, 東京, p153-165, 2001
- 9) 北山修: 見るなの禁止, 北山修著作集 日本語臨床の深層第1集, 岩崎学術出版社, 東京, p42-43, 1993
- 10) Jacobi M: Scham-Angst und Selbstwertgefuehl, 1991, 恥と自尊心: その起源から心理療法へ. 高石浩一訳, 新曜社, 東京, p. iv, 2003
- 11) 神谷美恵子: 生きがいについて. 神谷美恵子著作集 1, みすず書房, 東京, 1980

- 12) Frankl VE: Trotzdem Ja zum Leben sagen. 1947, 佳訳, 春秋社, 東京, p26-28, 1993  
それでも人生にイエスと言う. 山田邦男, 松田美
- 

## Decision Making for Ventilatory Support of ALS Patients —Determinant Factors and Psychological Aspects—

Tomoko Mori and Tatsuhiko Yuasa

**Abstract** According to interviews with 19 ALS patients, principal factors in decision making for ventilatory support were “don't want to be a burden”, “fear of death or pain”, “perspective on life and death”, “resistance to mechanical ventilation”, and “purpose of life”. “Don't want to be a burden” does not mean only “placing a burden on family”, but also involves issues of “autonomy” and “shame”. Similarly, “resistance to mechanical ventilation” includes the issue of “self-image”. Meaning of life depends deeply on how one takes “being-kept-alive state”. Also, factors of various dimensions are involved in decision-making.