

立岩真也 著

書 評

《シリーズ ケアをひらく》ALS 不動の身体と息する機械

内藤いづみ (ホスピス医：ふじ内科クリニック院長)

医療倫理とは何だろう、といのちの現場でいつも考えさせられる。

立岩がこの本の序章で述べているように、いろいろな場面で同じ言葉が取り上げられると、なんだかもうわかっているような既視感をもつようになるらしい。

長いあいだ難病中の難病という烙印を押されてきた ALS という病の現実をゆっくりと、詳しく学ばせてくれるこのぶ厚い本は、「わからない」ことは「わからない」という、当たり前のことを、格好をつけずに正直に認める勇気を与えてくれる。読む側にも体力が要求されるが(立岩という人物は体力のある人なのだろう)、大量の参考文献と、実際の患者の声や主張を載せ、現在の可能性のある方向と著者の意見も文脈に沿って表してはいるが、結論を決めつけない手法に、私は安堵感(救いというべきか……)を覚えた。

私は、平均 70 日の在宅でのがん患者の生きる日々にかかわって、10 年以上になる。本人と家族がどんな選択をしても、どんなケアや医療を私たちが提供しようとも、それで 100 パーセント絶対正解という確証はない。死に至る日々は、悩みと安堵と妥協が混ざり合い、揺れ動く心にみずからが折り合いをつけて、辛うじて、「これでよかった(はず)」とつぶやく結論に行き着くのではないかと感じている。

私のかかわる進行がん患者の死はほとんど避けられないものだが、ALS 患者にとって、来たるべきときの人工呼吸器の装着の有無は、いのちの継続に決定的に関与するから大問題だ。

はずかしながら、私はこれほどの長期生存者がいらっしやることを正確に知らなかった。そして、これらの患者の声をまとめて読ませてくれた、立岩の今回の仕事に感謝している。これは、医療現場の外にいる人だからこそできた仕事だと思う。

ALS は難病である、と私たちは教え込まれている。身体筋力能力は失われていくが、思考、知性、意識は保たれている状況を、最悪だと考える第三者の私たちがいる。そしてその第三者が、医療者として ALS 患者にかかわったときに、“こんな状態では生きている価値がない”と潜在的に考え、人工呼吸器を着けないことを暗に勧め、その人がいのちを

諦める方向に向かわせる力にもなっているかもしれないと気づかされた。医師は、患者の治癒不能という状況がとても苦手である。

私はこういう医師のアティチュード(態度)に対してずっと批判をしてきたつもりだった。中立ではなく、“生に傾く”医師として、ターミナルケアにかかわってきたつもりだった。甘かったかもしれないと反省している。

先日、余命 1 か月と告知を受けた食道がん患者にかかわった。退院時にその後の進行予想の説明はなく(食道が閉鎖すれば経口摂取できなくなり、生存の危機になるのに)、週 1 回の抗がん剤治療に通院するように言われただけだったらしい。退院して、すぐに事態は急変した。飲み食いできなくなったのだ。ALS 患者が急に呼吸困難になった状況と似て、くわしく知らされていなかったのも、突然こういうことが起きて、本人も家族もかなりパニックになった。末梢静脈からの点滴だけでは体力がもたなくなり、中心静脈からの高カロリー輸液を検討した。

患者に説明すると「もう少し栄養を入れて、私は生きたい」とはっきり言ったのだ。そのためには外科的処置が必要になり、前医に再三依頼したが、「お気持ちはわかりますが(誰の気持ち?)、処置のための空きベッドがありません。できません」という返事しかもらえなかった。ベッドが空くのを待つ余裕はこの患者には残されていなかった。私たちは追い詰められた。

私はそこに“死に傾く”医師たちの力のベクトルを感じた。それは大きな力である。ALS 患者が、息が苦しければ、それを楽にする機械があるのと同じように、のどの乾きを癒し、いのちのエネルギーを与える方法があるのに、それを第三者の判断で、その選択肢を勝手に黙殺することが許されるのだろうか。

幸いに友人の外科医の協力で、留置ポートを着けることのできたこの患者は望みを叶え、生存のカロリーを得て、その後の 20 日間の人生を生き抜いた。

患者の「生きたい」という声を、医療者はくもりのない心で聴きとげるべきだと思う。

(A 5 判 456 頁 定価 2,940 円(本体 2,800 円+税 5%))
2004 年 医学書院 刊