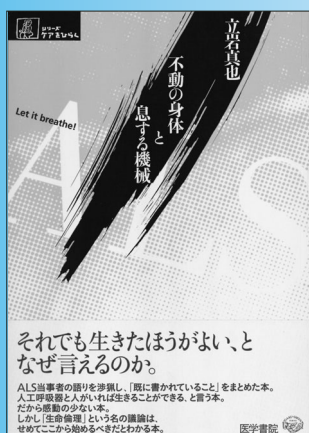


あなたは「それでも生きよう」といえますか？

【評者】野村由里子 三重県松阪地方県民局保健福祉部(松阪保健所)

ALS 不動の身体と息する機械

立岩真也(著)



定価 2,940 円(本体 2,800 円+税 5%)
A5判, 451 ページ
医学書院(Tel.03-3817-5657)

「人工呼吸器はつけない」という患者 M さんのことばに愕然とした。これでいいのだろうか？ 本人が選択したのだから仕方ない？ やりきれない思いが胸にこみ上げる。人工呼吸器を装着して在宅療養するもう 1 人の患者 K さんが頭によぎる。指 1 本すら動かない苦悩と倦怠感で「死にたい」と訴え、家族は緊張の続く 24 時間の介護で体力的にも精神的にも極限状態となっていく。これが療養の現実。保健師として多くの ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者さんと出会いながら、この選択やこの支援でよかったのか、つねに迷い悩み続けている。

ALS とはいうまでもなく運動神経が侵されて筋肉が萎縮していく進行性の神経難病である。呼吸筋も働かなくなるので人工呼吸器の選択が必要になる。

本書では、人工呼吸器を装着すれば助かるのに、7 割強もの人がなぜ装着せずに亡くなるのか、装着しない選択は消極的な安楽死であり、許されないのではないかという疑問から始まる。死が容認される状態(やむをえない死、死ぬのは仕方がない)が存在するのか、このことを患者・家族の闘病手記やホームページ上の言葉を資料に、ALS 特有の病態や告知の問題、療養環境の問題、人工呼吸器などの技術的な進歩のことなどをふまえ丁寧に検証されている。集められた資料は膨大で読み応えがあり本書一冊で ALS の心理的、社会的全容を知ることができよう。

社会学者である著者は、人工呼吸器と人手があれば生きたほうがいいと断固として言う。そして生きることができる条件を社会は保障すべきであり、環境を整えることが緊急の課題であると結論づけている。同時に生きる条件や環境が整わない現状で病気を告知し、自己決定の名のもとに患者と家族だけに延命の選択を任せられるものではないとして、現在の医療・介護・福祉制度の問題を浮き彫りにする。

一方、現場で ALS 患者の治療や療養支援に携わってきた者はその苦しさを目の当たりにするために、安易に「生きよう」と言うことができなくなる。しかし、著者は自ら無責任を承知で「生きろ」と言う。周囲の人も患者に対してそう呼びかけるべきであると。この言葉に衝撃と感動を覚えた。

人はどのような状況にあっても生きたいと願い、生き抜く力を持っている。人は「不動の身体と息する機械」によってすら、生きる価値は十分にあるのだ。それを支援し、その権利を擁護するのが私たち支援者、いや人としての使命である。「死にたい」と訴えていた K さんは苦悩のなかにも信頼おける看護に身を委ね、マッサージや音楽を楽しみ、妻や子どもたちと至福の時間を過ごし「人工呼吸器をつけてよかった」という言葉を残して亡くなられた。

いま、支援の渦中で悩み、もがいている人に、ぜひお勧めしたい。広い視野を持ちつつ生命倫理の原点に立ち返ることができ、もう一度「それでも生きよう」という勇気を与えてくれる一冊である。