



ALS 不動の身体と息する機械

立岩真也 著

定価 2,940 円(税込), A5 判, 医学書院, 2004

☎ 03-3817-5657

当たり前とされてきた「死」から
よく生きるための「社会」へ

評者●大久保 功子

信州大学医学部保健学科

解釈学的手法を用いた本であると同時に、医療倫理に社会学から待ったをかけた本。

「価値に中立であることなんてできないでしょう(そうですね……)」「医療ではできないって白状したら良いでしょう。何も抱え込まなくて(そうですね……)」「いいんですか。家族と本人の利害が対立しているのに、家族が決めちゃって(そうですね……)」。誰もが(医療倫理でも)口を噤み、見てみぬふりをしてきたことが、ALS といきる(た)人たちの膨大な声なき声を紡ぐことで容赦なく暴かれていく。

ALS は意識は清明なまま次第に動けなくなるが、呼吸器をつけさえすれば 10 年ぐらひは生きられるし、もっと生きられるかもしれない病気である。生きている人が呼吸器をつけないと息が苦しいのだから、「しない」ことは自然な死などではなく、すでに呼吸器をつけている人の呼吸器を外すことと変わりはない。それなのになぜか 70% くらいの人が呼吸器をつけなくて(つまり死)を選ぶ。消極的な安楽死とも言えるような「呼吸器をつけなくて死なないか？」。認められてきたのか。それも男よりも女のほうが多く……。

いまのところ「治らないから」が 1 つの答えだ。呼吸器を外すことよりも、呼吸器をつけなくて「しなくて済む」から。自分が生きたいと思うことと周囲が生きるために負う負担を天秤にかけるから。本人の自己決定だから……。なおすこと／なおらないこと、外すこと／つけなくて、知らせること／知らせないことなど、著者は対置され

た言葉で読者を両極に揺さぶりながら、当たり前とされてきた「よくない生活」に対するこれらの答えに何が入り込んでいるのかを炙り出していく。

医療は治らないことを否定し、治すことに価値をおき、「補う」ことは二の次におき、動けないまま生きていくことは周囲の人に迷惑をかけるし、本人の QOL も低下してくると、人はいう。知らされるべきことが知らされるべき人に知らされないことがある。そういった生存を困難にしている条件と、生存を否定する価値が、社会の中にある。そういう社会の価値を内面化してしまっている私たちのまわりにある自己決定や告知、「自然な死」ということも疑いたくなってくる。

利得権益を守ろうとする医療と利害が対立しようとして、不治の病であろうと、死を選択せずによく生きることが出来るし、誰がどこまで責任をもち、負担するのかさえはっきりすれば、よく生きることを支えられるはず。「自分の存在を否定することに、現実生きることの困難(をもたらしているこの社会の仕組み)と動かない自分が生きること(の価値がないというこの社会)の価値が大きくかわっているなら、それよりも強い肯定が必要となる。より積極的に、とにかく生きることとを支持するといひ、勧めることである。そして、同じく、生きるのが実際に可能な状態を作ることである」と著者はいう。

結論は、意外に明るい。それでも、看護は少なくとも「補う」寄りだと思っていたのに、「治すこと」寄りにずいぶん偏っているのではないかと、なんだか淋しい思いがするの私だけだろうか。