

ALS患者と家族「生きる意味」と支える条件

ノンフィクション作家 柳田 邦夫

北海道新聞 平成22年5月3日(月) 朝刊5面より

最近、神経難病である筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者さんたちと交流を重ねる中で人間が生きる意味について、深く気づくことがあったので、そのことを論じたい。

ALSの患者は病気が進行すると、全身が動かなくなり、呼吸器をつけて生命を維持することになる。ほおとか足指などにわずかでも動かせるところがあれば、そこにセンサーをつけ、介護者が示す五十音の一語一語に対し、イエスかノーの反応を示して言葉をつむぎ、意思を表す。その動きさえなくなると、意思表示の手段がなくなってしまふのだが、耳は聴こえ目も見えるし、思考力もはたらいている。

そういう状態をT L S(閉じ込め症候群)と呼び、2年も3年も続くことが多い。患者にとっては、つらく長い日々になる。介護する家族の負担も大きい。

このため、患者の中には、「思いを何一つ伝えられない状態には耐えられない」「家族に迷惑をかけたくない」と考えて、最初から呼吸器をつけるのを断って死を急ぐ人が少なくない。一度つけた呼吸器を外すことは、自殺または殺人と見なされるが、現実にはそういう悲劇が起きている。

◇暗に死を誘導

現代医学は延命のための技術開発には熱心だが、その結果、生と死の境界領域で患者・家族が直面することになる問題に対しては、真摯に取り組む姿勢に欠けていた。医師が患者に対し、呼吸器をつけて生きる大変さを強調して、暗に呼吸器をつけない選択を誘導する傾向すらある。死を急がせるに等しい。

私が交流しているALS患者の中には、T L Sになっても、家族などの支えを受けて、最後まで生き抜くという人が少なくない。すでにT L Sに陥っている患者もいる。そういう家族は、患者を中心に日常生活の時間が流れ、家族のきずなも素晴らしい。もちろん介護保険や自費によるヘルパーの力も借りてのことだ。

一方、T L Sになったら、尊厳死を選びたいから、呼吸器を外して欲しいと願う患

者もいる。ある患者は、たとえ家族の支えがあっても、T L Sになったら、生きる意味がないという。しかし、現行法の下では、それは許されない。

そこで問われるのは、「生きる意味」をどうとらえるかということと、T L S状態でも「生きるのを支える条件」は何かということだ。

◇新たな身体観

A L Sだった母親を12年間にわたって介護し(そのうち7年はT L S状態)、そこで気づき考えたことを記録した「逝かない身体 A L S的日常を生きる」(医学書院)が、たまたまこのほど大宅壮一ノンフィクション賞を受け、A L S患者の問題を一般の人々にも知らせるきっかけとなった。著者、川口有美子さんの注目すべき気づきは、次の2点だ。

◎たとえ沈黙したままの身体であっても、毎日豊かな語りかけをしてきて、介護者の思考を促すのだということ。そういう中で、母の身体が「あなたたちと一緒にいたいから生きている」と伝えるために無限の時間を求めていることに気づいたのだ。新たな身体観だ。

◎人間が「生きる意味」は基本的には本人が見いだすべきものであっても、T L Sのような特殊な状況下では、愛する他者によって見いだされ得るものであり、その気づきが介護者に介護の意味を自覚させ、介護の日々を心豊かにさえするのだということ。

現代の医学は、生涯的活動をしなくなった人間の身体を「寝ているだけの存在」、いわばモノとしてしか見なくなる傾向がある。そのような中で先に挙げた気づきは、医療のあり方や倫理に大きな影響を与えるほど重要な意味を持つ。

尊厳死を望む人の訴えも重要だ。この5月には、日本神経学会やソーシャルワーカーの日本医療社会事業協会が、それぞれの総会でA L S患者に対する倫理問題を取り上げる。たとえT L S状態でも患者・家族が生きる意味を見いだせる条件を社会的に整備することは、一人ひとりの命を大事にする国のあり方につながる問題だ。