

尊厳をもって最後まで生きる可能性の検討

分担研究者 清水哲郎 東北大学大学院文学研究科教授

共同研究者 橋本 操¹⁾、中村記久子¹⁾、海野幸太郎²⁾、塩田祥子¹⁾、川口有美子¹⁾、
¹⁾NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会、²⁾日本ALS協会茨城県

研究要旨

ALSの症状の進行とともに、患者に可能な活動の幅は狭くなっていく。そこで、(a)可能な活動の幅をできるだけ広げるべく環境を整備し、(b)可能な活動の範囲において患者が十分活動することにより、《尊厳ある生》を実現することが志向されている。では、尊厳ある生は、いわゆる TLS に到った場合でもなお、以上の(a)、(b)によって十分実現できるだろうか——この点については、関係者の間で意見が分かれると思われる。そこで本研究では、ALSの症状が極限状態まで進行した時の患者の QOL と尊厳の可能性について見通しを立てることを目指して、患者および支援者との共同検討を行った。その結果、TLSにおいても尊厳をもって生きる《可能性がある》ことが見出された。したがって、患者が呼吸器装着をめぐる選択をする際には、この点が《可能性》として十分説明される必要があり、患者はこれを理解した上で意思決定できるようになることが望まれる。

A. 研究目的

ALSの症状の進行とともに、患者に可能な活動の幅は一般に狭くなる。これに対して (a) 周囲の環境を整えることによって、可能な活動の幅をできるだけ広げようという働きかけがなされると共に、 (b) 自らに可能な活動の範囲において十分活動することによって、意義あると評価できる生を送ることが志向されてきている。

ところで、自らの現在の生を意義あるものとして肯定できることが、本人が自らの生を「尊厳をもって」生きていることに他ならないと考えられるが、そのようなあり方は、以上の(a)、(b)によって十分可能となるだろうか。生きる環境を整えることは ALS 患者にとって最も現実的に肝心なところである。が、環境を整える努力にもかかわらず、TLS と呼ばれる状態（このような区分の妥当性については後に述べる）に到った場合、なおこの二つによって尊厳ある生を続けることが、十分可能であるかどうかについては、関係者の間で意見が分かれると思われる。そこで、本研究は、ALSの症状が極限状態まで進行した時の、患者の QOL と尊厳の可能性についてどう考えたらよいか、見通しを立てることを目的とする。

B. 研究方法

本研究は、理論的な可能性の検討である。そこで、哲学的・論理的な分析の専門家と、現実にもこのような課題に直面している患者・家族および支援者とが、可能性について、言論において共同検討することによって、現実についての感覚を保ちながらも、論理的に筋の通っ

た見通しに至ろうとするものである。

C. 研究結果 D. 考察

本研究の方法からして、以下では結果と考察を区別せず、まとめて記述する。

1 検討の出発点

1.1 TLS の定義 ここで極限状態まで進行した時の、患者の QOL と尊厳の可能性を理論的に検討するにあたって、ALS の症状の極限状態として《TLS》totally locked in と呼ばれる状態を想定することとする。

ところで、TLS というステージを特にそれ以前の状態から区別して設定することについては否定的な見解があるようである。これは、この極限状態においても、周囲の親しい人々との間でなんらかのコミュニケーションが可能であり、完全にそれが断絶した状態にはならないとして、それ以前の状態との連続性を強調する考え方と思われる。ここで本研究が TLS を想定するのは、こうした考え方を否定するものではなく、また、脳の活動を調べる技術の発達により、今後 TLS と現在呼ばれる状態にいる方たちの意思が表現できるようになる可能性などについても、なんら否定するものではない。

とはいえ、周囲の者たちとのコミュニケーションがほとんどできない状況にある方たちが現実におられることは確かであり、患者たちがそういう状態を怖れておられることも事実である。そういう事実に向き合って、そこでの生を肯定できるか、また、どこまで肯定できるかを考えるために、TLS という状態をとくに名付けて、それ以前の状態から区別することは、実践的に有効かつ必要である（医学的にはそうではないかもしれないが）と考える。

そこで、ここでは〈TLS〉を次のように定義して使うこととする。

〔定義〕 TLS とは、ALS の症状が進行して、周囲の者に、恒常的に、自らの意思を全く伝えることができなくなっている状態である。

この定義をめぐって、次の諸点を付記しておく。

- ・「恒常的に」という限定によって、偶々インタープリターが席を外しているために伝えられないといった状況が排除されている。
- ・「全く伝えられない」ということは、次のような状況を指す
 - ・ 痛み、痒みなどの身体的苦痛を伝えられず、介護する者の対応を喚起することができない。
 - ・ 思考内容を、どれだけ時間をかけても周囲の者に伝えることができない。
 - ・ 「全く伝えられない」とここで定義する状態であっても、時折、周囲の者が気持ちの交流があると感じることもあるとか、本人が涙を流したことなどにより、なんらか心の動きを推測できることがあるといったことはあり得る。（そういうことがあるからといって「全く伝えられない」に該当しないということはない）

この定義によれば、TLS はケア環境に相対的なものとなる。つまり、医学的・生物学的に

は同じ状態であっても、環境によってある人は TLS 状態にあり、他の人はそうではない、ということがあり得ることになる。例えば、筋肉を動かすことが全くできない人も、脳波でイエス・ノーを区別して表現できる環境にある人は、TLS ではない。逆に現在、ある患者に特化したインタープリターを媒介にして発言ができている場合、そのインタープリターがいなくなれば、顔の筋肉が相当動いていても、TLS に区分されるだろう。

要するに、ここでは TLS を、医学的・生物学的状態の区分ではなく、症状レベルの区分であって、QOL の尺度である〈できる〉の次元のものとして定義し、現実の患者および患者の立場に自らの身をおいて考える際に使うものとしている。

1.2 さしあたっての思い

1.2.1 最も現実に関心のあることとして考える ALS 患者自身の思いは一般的に次のようなものと見られる（昨年度、橋本と川口が行った e-mail を用いた ALS 患者 20 名に対するインタビュー調査の結果を参照：平成 17 年度 QOL 班研究報告書 p57）

- ・自分が TLS 状態になることは怖い
- ・ただし、だからといって、そうなったら呼吸器を外して欲しいと予め言っておいたために、そうなった時に勝手に一方的に外されるのも怖い

1.2.2 ALS を現実のこととして見ていない複数の論者（現実のこととしてではなく、あくまでも仮想上のこととして考えている）が、TLS 状態を、精神的な苦痛の典型として、例に挙げていることから、一般に健常人がその立場、その価値観を保ったままで考えた場合には、TLS は尊厳を保ち難い状態と思われる傾向がある（例えば、『医療現場に臨む哲学』を書いた時点の清水がそうであった）。

1.2.3 しかし、現実の患者に寄り添って、また具体的に状況についての理解を深めつつ、この問題を考えてみると、価値観の変容を伴った、見方の変革が可能かもしれないと思うようになる論者もあり、現実に関心のある人が、それなりの QOL を保った生を送っているケースがあると看做す家族や、適切なケアにより QOL を最後まで維持できるという支援者もいる。

1.2.4 上記の点をさらに進めて、(a)、(b)を十分推進できれば、すべての患者は TLS 状態になっても、尊厳ある生を送ることが可能だと考える関係者もいるようにも見える。

他方、専門家や当事者の間でも、**1.2.3** の意見に対して、なるほどある患者は尊厳を保った生を送れるかもしれないが、(a)、(b)を如何に推進しても、なお、TLS 状態で生き続けることは苦痛以外のなにものでもない患者が一定の割合で残ると考える人もいると思われる。

2 検討

2.1 自らの思いを周囲に伝えられない生をどう見るか

TLS は部外者にとっては、自分の現実からは懸け離れた、全く考えられない状況である。一般人の価値観を保ったままではとても耐えられない生であろう。

だが、ALS 患者は症状の進行と共に、現実に関心のあることを伝えることが段々困難になる状態を経験しており、徐々にそういう状況にどう対処するかの知恵を得てきている。

例えば、橋本操さんは、

- (1) 俳句のような短いセンテンスに自らの思いを込めて表現し、周囲の者はそれを解釈する。よく考えた末の短いセンテンスには、折に触れて人に印象深く残る知恵がこもっている。これをある支援者は「ALS 患者は哲学的になる人が多い」と表現している。
- (2) 自分自身の内的世界を創って、そこで精神的な生活が占める割合が、通常の人より大きくなっているらしい（「そうなんじゃないですか？」と、橋本操さんに問いかけたら「そういうのが（私は）上手」という答えが返ってきた）。

こうした対応は、自分の言いたいことをすべて微に入り、細を穿って語るわけにはいかないことに起因するが、そこで従来の生きる姿勢のままでは、ストレスが耐え難いところまでたまるに違いない。他者に自分の意思を伝えることができる限りは(1)のような道を選ぶが、同時に他者に対する自己表現をしなくても、自らの世界の中で充足する術を身に付けているようだ。

自らの世界といっても、外部からの情報は入ってくる。TLS になった時には、(1)がなくなり、

- (3) 世界に働きかけることなしに、ただこれを眺める者となり、そのようにただ眺めるという仕方で把握した世界が自らの内的世界に組み込まれる

のだが、例えば橋本さんにはすでにそのような世界が出来始めているのではないだろうか。

世界をただ眺めるだけの存在は、神のあり方のある側面に擬えられる。古来人が死後の自分たちの状態について想像してきたこと、つまり身体から離れた魂のあり方を、身体をともなって実現している。かつ、死後の話は想像に過ぎないが、目下の事態においては、確かに身体を伴いながら、世界を眺めるだけの存在が実現している。それは人間として非常に質の高い境地かもしれない。

このような自らのあり方は、価値観・世界観の変容を伴うならば、受容可能かもしれない。ただし、すべての人に、「そういう状態になったらそれを積極的に肯定し、受容せよ」と言うことまでできるだろうか。できないのではないだろうか。それは自ら進んで厳しい修行をする宗教者が可能だからと言って、すべての人にそのような厳しい修行をせよと要求できないのと同様である。ただ、このような考え方もあるのでは？と提示することはできよう。

以上の問いかけに対しては、研究グループの中からは、「これを押し付けることはできないが、何名かのケアに携わっている視点からは、どなたも自然にそうやってゆくようです」という応答があった。また、世界を眺めるだけの生については「修行とかではなく、むしろ〈老化〉に近いような状態で進行していく、自然な現象」と捉える見解が示された。

以上、自らの生を自尊感情を伴って肯定できるかどうかに関わる自己理解の可能性がみえてきた。

2.2 痛みなどの身体的苦痛を伝えられず、周囲の者から適切な対応をしてもらえないことをどう見るか

前項のような仕方で、肯定的な自己理解の可能性が見えてきたとしても、人の基本的な身体的苦痛への対応を周囲からしてもらえないという点は解決しない。

TLS 以前の状態であっても、個別性に対応する介護は、医学的には対応できず、多くの場

合、家族の仕事として行われてきた（手足の位置、介護の順番、皮膚の皺やカニューレの角度などの微調整などなど）。橋本操さんが「以心伝心」というケアはまさにこの範疇である。ただ、このようなケアができるものはほんの少数に限られてしまうという問題がある。ほとんどの患者が、このようなケアを、家族それもたったひとりの者に限定してしまうケースが多く、主たる介護者のケア負担感の解消ができない要因になっている。

そういうあり方の極限に TLS 状態がある。それ以前の「以心伝心」的対応の延長上で、身近な介護者是对応するだろう。が、それで日々の介護がうまくいっていると客観的に確認する手立てはない。

ある介護・インタープリターのことば（抄）

「みさおさんの読み取りをされていて私は時々、このまま読み取れなくなったら、みさおさんの意思や指示が確認出来なくなったらどうしよう？と不安になることがあります。

時々とは、みさおさんが眠いとか疲れで口の動きが悪くなっている時とか、読み手の私が疲れて気力や視力が低下した時？かと思います。・・・

みさおさんが根気良く発信してくださる時は私も口の形だけでなく周りの筋肉の動き、表情を見て必死で読み取るように心がけています。

今のところ、このように双方が努力？をすることで、日常生活における意思伝達は時間がかかっても可能なので、この手法（50音の口読み）？を習得した人、介護人であれば、たとえ口がほとんど動かなくなったとしても、瞬きや目の動きを見てみさおさんの意思確認は出来るのではないか？と思っている中村です。傲慢？甘い？でしょうか？

勿論、今のように会話のキャッチボールは出来にくくなるのでしょうかがこれまでのお付き合い経験から導き出せる一定のルールがないものか？と思っています。」（中村）

「TLS の経過を傍で過ごし、TLS に至ってからも傍でいる私が思うことは、TLS になることの怖さを常に感じていて誰よりもその時期をわかっていたのは患者さん御本人です。だからと言ってそれが「死にたい」にはつながってはいませんでした。

「死にたい」と発するのは自分が原因で家族が疲労し、家族に様々な問題が起こっていることを嫌というほど実感するからです。もちろん肉体的辛さもありますが、それも「死にたい」には直結していませんでした。

毎日に TLS に近づいていたころを振り返ると、その怖さと背中合わせでしたがごく普通の毎日で何かを準備するわけでもなく最後に交わした言葉も世間話でした（娘に伝えたいことではありましたが）

TLS に至ってからはバイタルサイン、涙、唾液分泌量、顔面紅潮、発汗などと経験値とを総合し伝えたいことを憶測しケアしています。

今後の課題はコミュニケーションをとれていた御本人を知っている関係者が全く知らない方々に患者さん御本人をいかに伝えていくかです。単にケアができればいい訳ではありません。」（塩田）

以心伝心といっても、まったく身体にかかわりなく、伝わるということではなく、身体が何かを表現していると考えている。動かなくなったら、心は表現されないのか？筋肉は動かなくなっても、身体は生きている。その意味で動いている。そこで、身体的苦痛である以上、身体を調べることによって推定する道があり得るのではないか、という考えがおきる。例えば、まだ TLS ではない人について、どのような身体的苦痛が起きるか、その耐え難さの程度などなどを調べ、そのような苦痛が起きているときに、身体がどのような反応を示しているかを調べるといったことを通して、医学的な対応が開発可能なのではないか（実際、川村研究班で、北里大学の古和久幸氏と川口有美子さんが、身体の反応に対応する介護とその個別性についての研究（タイムスタディ）を行ったということである）。

E. 結論

環境を適切に整えるという条件の下で、TLS 状態の人でも尊厳をもって生きる可能性があること、ただそれをすべての患者に押し付けるわけにはいかないだろう、ということが結論の骨子である。

では、ケア環境が十分整ってない場合とか、尊厳をもって生きる可能性について話し合っても、それを引き受けようとまではならない患者についてどう考えたらよいだろうか。

問題を難しくしているのは、

- ・ TLS になった人がそのような状態を実際に経験してみて、「これならやっていける」と思うにいったかどうか、または「これはとても耐えられない」と思っているのかを、周囲の者は確かめられない

点である。

だから、1.2.2 のような周囲の者の推測に基づき、かつ本人の事前指示に基づき、TLS の人の生命維持をこれ以上しない選択もあるという考えが成り立つ。

他方で、1.2.3 や 2.1 の考察を通して、1.2.2 が必ずしも理に適った前提にならないとなった現在、「TLS の人の生命維持をこれ以上しない選択もあり得る」という考えの重みはやや軽くなってくる。ただし、本発表は、呼吸器を外すことを含むような事前指示書の是非について何かを発言するものではなく、あくまでもそれに先立つ TLS 状態の生の可能性についての考察にとどめている。

加えて、

- ・ 人は置かれた状態から逃れられないと諦めると、その状態との折り合いをつけるように、考え方等を調整する能力をもっている（価値観の変容というのもこのような調整の仕方といえよう）

という点からは、TLS になったということが、生命維持（呼吸器）を中止する理由になるとは必ずしもいえないことになる。

最後に、この報告の草稿を読んだ橋本操さんのレスポンスを紹介して、発表のまとめとしたい。

「橋本みさお的回答

清水先生 皆様おはようございます。

先生のご指摘で、改めて自分のおかれたステージを顧みました。

私の生活は、私の指示で成り立っています。

もし私が発信できなかつたら、これは笑えません。

月曜日～金曜日の9時～5時は訪問看護が中断なくあります。

したがって、その時間だけは苦痛の排除がされますでしょう。

私の訪問看護師は、3人のメンバーが監視員のように来ています。

定期観察が出来るのは彼女たちと、中村さんだけです。

また子は優秀な通訳ですが、感情的で完璧な通訳ではありません。

しかも介護を知らないので、身体的な苦痛の緩和には繋がりません。

私の介護は殆んどが若い学生ですが、音は伝わりますが言葉は伝わらない。

文化と語彙の違いだけでも、かなり折り合いをつけて生きています。

先生のご指摘の核心ですが、私自身も完璧なマニュアルを作り TLS に挑む事を目論んでいます。

人は、知的欲望が満たされれば善く生きられます。

では。

みさお」

F. 健康危険情報 とくになし

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・清水哲郎, 終末期医療としての高齢者医療—患者・家族・医療者間の倫理をめぐって, 『Geriatric Medicine 〈老年医学〉』 44-1 : 51-56, 2006
(再録: 『木村利人、折茂肇編 『クリエイティブ・エイジング—生の充実・いのちの終わり』, 133-151 頁, ライフ・サイエンス, 2006 年』)
- ・清水哲郎, The Decision-Making Process in Medicine: Treatment Choices That Affect Life and Death, *Philosophy of Uncertainty and Medical Decisions: Proceedings of the COE Conference 'Consent and Decision Concerning Life and Death'* (Bulletin of Death and Life Studies Vol.2), 21st Century COE Program DALs, Graduate School of Humanities and Sociology, The University of Tokyo, 119-123, 2006.
- ・清水哲郎, 人間の尊厳と死, 医療教育情報センター編 『尊厳死を考える』, 127-152, 中央法規 2006 年
- ・清水哲郎, 医療現場に臨む《ことばの専門家》の仕事, 『学会会報』 861 : 115-118, 2006.
- ・清水哲郎, 尊厳をもって死に到るまで生きる, 『緩和ケア』 17-1 : 3-4, 2007

2. 学会発表

とくになし

H 知的所有権の取得状況

とくになし