

<シンポジウム 20—2>神経内科領域における終末期の倫理的問題について

いわゆる TLS 状態の ALS 患者をめぐる生命維持中止の問題 —臨床倫理の視点から

清水 哲郎

(臨床神経 2010;50:1029-1030)

Key words : 臨床倫理, TLS, 生命維持の中止, ALS (筋萎縮性側索硬化症), 日本の事情

ALS の進行にともなう, 生き方の選択として, 人工呼吸器を着けた患者の症状がさらに進んで, いかなる仕方でも自らの意向を周囲に伝えられない状態 (いわゆる TLS) になった時に, 呼吸器を外す選択ができるかどうか, が問題となっている. そこで本論では臨床倫理の視点から, この問題を検討する. なお, 本論では「TLS」という用語で, 医学的定義としての「全随意筋麻痺」のことではなく, 身体状態に加えて, 本人がその中で生きる生活環境全体をふくめ, 結果として本人がその意向を周囲の人々にまったく伝えられなくなっている状態を指すこととする.

1. 臨床倫理的検討と倫理原則

臨床倫理的検討に際しては, 医療者の基本的な姿勢を表現するものである倫理原則を念頭におくことが有効である. この倫理原則としては, P1 : 相手を人として尊重する, P2 : できるだけ相手の益になることを目指す, P3 : 社会的視点からみても適切であるようにする, があり, ここから, 次の諸点が検討のポイントとしてみいだされる: ①目下の状況で, どうすることが患者(家族)にとって最善かについての検討(P2), ②患者(家族)とどのようにコミュニケーションを進めていき, 選択・決定にいたるか(P1), ③しようとしている選択(の候補)は社会的視点でみても適切か(P3).

まず, P2 の観点では, 候補となる選択肢がもたらすと見込まれる益と害のアセスメントが必要である. すなわち, 「TLS になったので呼吸器を外す」という選択は, 耐えがたい生がもたらす苦痛を避けるというメリットと共に, 直近の死をもたらすという重大なデメリットをともなう. このように選択が益と害の双方を結果すると見込まれるばあい, proportionality 原則による評価が医療において通常採られている. これは結局, 「諸選択肢のそれぞれについて, 益と害を枚挙し, 比較してもっともよい(あるいはましな)選択肢を選ぶ」, また, 「定まっている目標を達成できる諸選択肢の中で, 害がもっとも少ないものを選ぶ」というものである.

これを使うと, 「回復の見込みのない耐えがたい苦痛をともなうだけで, 積極的な内容が見込めない生を生きるよりは, こ

れを終わらすほうがよい」という価値観に拠り, 「TLS は耐えがたい苦痛をともない, 積極的な内容が見込めない」, 「これを緩和する方途は他にない」を事実として前提するならば, その生を終わらせるという選択が, 対立する他の選択肢とくらべて「まだましだ」とみとめられる.

次に, P1 の観点では, 患者の自律を尊重するというだけでなく, 患者(および家族)の意思や気持ちに配慮しつつ, 当事者が必要な情報をえて, 理解できるように, また, その思いを十分表現でき, 医療者がそれを理解するようにし, 厳しい状況の中で患者(家族)が自分らしい道を選ぶにいたれるよう支援するといったことを検討しつつ, 実施することとなる.

最期に, P3 の観点としては, 患者本人の自覚的・安定的意向が TLS になったばあいは今着けている呼吸器を外すというものであり(P1), そうなったばあいに外すことはやむをえないと当事者たちが判断した(P2)として, 社会全体を見渡す視点から, その選択に何か問題はないかを検討することになる.

2. 呼吸器を外すことへの反論

以上の各観点で, 外すことについて, あるいは外すことを社会的に公認することについて, 日本国内では次のような反論がなされている.

[P2 をめぐる反論] TLS になっても, 「尊厳を持って生きる」可能性があるというべきである(この論点は, あくまでも可能性の主張であり, TLS は耐えがたいと頭から決め付けずに, このような可能性を考慮に入れることを要求するものである). 加えて, TLS は, 最初は厳しいとしても, それを過ぎると半覚醒のような状態になるので, とくに耐えられない状態ではない, 介護する側にとっても TLS 患者のケアはそれ以前にくらべて楽になるので, 過大な負担になるわけでもない, との意見もある.

[P1 をめぐる反論] つまり, 周囲の者が確認できる本人の意思は常に過去のものであり, TLS になっている現在のものではない. かつ, 本人の現在の意思確認が不可能というばあいのほとんどは, 意識不明や意思能力の衰えのため, 本人の現在の

意思自体があるとはいえないのに対し、TLSのばあいは、本人には現在何らかの意向があるにもかかわらず、それがわからないのである。そこで、「本当は今外して欲しくないかもしれないではないか」という疑義が提示される余地がでてくる。

[P3をめぐる反論]「外す可能性」を公認すると、生き続ける患者に対して「もうそろそろ外す決断をしてはどうか」と、患者の意思に対する周囲からの無言の圧力がかかるようになる。したがって、こうした圧力がかからないように社会的環境を整備した上でなければ、外すことの公認は弱者切捨てにつながる。なお、これに対して「本人が望まないのに外すわけがない」という応答は的外れである。問題とされている圧力は、本人が望まないのに外すように働くのではなく、本人に外す意思を持つように働きかけるものだからである。

3. 結論にかえて：暫定的提案

こうした批判を考慮に入れ、かつ、TLSになったら生を終わりにしたいという患者の意思を尊重し、可能なかぎりの最善を達成できるような、対応の仕方をみいだす必要がある。関係者間の意見の対立の調整ということ自体もまた、臨床倫理的対応が相応しい。以下では、現時点において本発表者が叩き台として提示するプロセスの要点を示して、結論にかえたい。

[TLSになったら呼吸器を外したいと本人が希望する時]

①医療者としては、TLSになっても生き続けることを推奨する（∵意義ある生を送る可能性は否定しきれない—絶対大丈夫ともいえない&否定的な経験の報告もある：こうした理解を公共的価値観として採用する）。

②尊厳ある生の可能性をはじめとする諸情報を理解したうえで、それでも外したい意向を持続的・安定的に表明する人に対しては、その考えを吟味して、informedなものともみとめたばあいには許容する。

これは公共的価値観を変えることを意味しないので、他のケースに影響しない（宗教的理由による輸血拒否を個別ケースでみとめたからといって、他のケースに影響するわけではないと同様である）。

また、医療者は以上の①、②の対応を選択する際には、その選択を整合的なものとするために、平行して、より早い段階での、呼吸器を着けるかどうかの選択に際しては、着けて生き続けることを標準として強く推奨する、ということがともなう必要がある（その段階では、呼吸器を着けてよい生を送る可能性が明確に肯定できるからである）。また、その際には、呼吸器を着けたよい生を可能にする社会的資源を整えるよう、積極的に活動する必要もある。

Abstract

Withdrawal of life-support from ALS patients in so called totally locked in state: from the viewpoint of clinical ethics

Tetsuro Shimizu, Ph.D.

Uehiro Endowed Chair for Death and Life Studies, Graduate School of Humanities and Sociology, The University of Tokyo

In Japanese context, there has been a controversy concerning the withdrawal of life-support, i.e. respiratory system, from ALS patients when, along of the progress of the disease, they have become not able to express themselves at all to people around them, i.e. when they are in so called 'totally locked in state (TLS)'. Basing himself on the system of clinical ethics he has been developing in accord with Japanese culture, the author (1) reconstitutes the logic of justifying the withdrawal in dispute, (2) examines objections against officially recognizing such withdrawal, and (3) proposes an appropriate process of decision making which he hopes to be acceptable to both sides in the controversy.

(Clin Neurol 2010;50:1029-1030)

Key words: clinical ethics, totally locked in state, withdrawal of respiratory system, amyotrophic lateral sclerosis, Japanese context