

演題番号	
------	--

演 題： 2007年新聞報道にみたALSをめぐる告知／事前指示書における自己と他者

分担研究者 (研究協力者) 氏名 (所属)： 川口有美子 (NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会)

【目的】

- ① なぜ、「わたくし」はALSを患った人に病名を知らせることに困難を感じるのか。またなぜ、「わたくし」は、ALSの人に対して治療に関する希望の有無を確認したいのか。ALSの他者である「わたくし」の誠意と愛情と信念と配慮は、無言の圧力となりALSの人から治療の機会を奪ってしまうこともある。これらを省察する。
- ② ①から、ALSの人と「わたくし」の非対称性を自覚し、その解消の困難性を確信した上で、ALSの人の真の自己決定の意味を考察し、告知と事前指示の在り方について提案する。

【方法】

2006年終盤から2007年現在(11月)にかけて国内で発生したALSに関する出来事の中から、特に告知と事前指示にまつわる報道に注目し、それらについてALS当事者と家族、遺族、在宅ケアや支援に関わる人々にインタビューを行いメールでも討論をした。そしてALS当事者にとって不利益が生じない対策を考察した。 * 「わたくし」=専門職や支援者の自己、自我。

【考察】

ALSの人に寄り添う努力をしても翻弄されてしまう他者である「わたくし」が抱え持つ困難性は当事者以外の万人に共通したものである。ケアされる者とケアする者の力学は解消されがたく、上から下されるお仕着せの配慮はALSの人を深く傷つけてしまっている。だから、「わたくし」は自らの他者性と彼らの自我を意識しないわけにはいかない。ただし、ALSの人をあるがまま尊重したくても治療やケアには決断を要する。放置すれば死んでしまうか無計画に生かされてしまうかのいずれかであり、不幸を回避したい「わたくし」が決定を促すか決断を代行することになってしまう。多くの症例を診てきた／見てきた／見てきた「わたくし」が、唯一無二の人生をALSと共に生きる羽目になった当事者である本人や家族に対して、助言のつもりが、お節介を招き脅かすこともある。

そのような「わたくし」の配慮による過ちを恐れた私は、「わたくし」を信じず、定式化されたルールや本人が認めた書面にこそ権限を生じさせたいのである。しかし、それは個々の現実に対処しようとする「わたくし」の思考を鈍らせ、当事者に義務と配慮とを「正義」と言い換えて、求めてしまうことになりかねない。それは倫理的であるといえるのだろうか。私は「わたくし」をどう扱えばよいのか。

【結論】

「わたくし」がALSの人のためにできることは、明るい現実を導く選択肢を用意することのみである。そうして、ALSの人から心理的社会的負荷を取り除く努力により、この非対称性は解消される可能性がある。告知においては、希望が持てる情報の提供のみを成すことと、家族介護を前提としない治療開始の紹介が有効であろう。現実にはない可能性を伝えるだけでも平等な告知の在り方として当事者は評価している。一方、事前指示書では、①本人による保管、②複製の禁止、③作成を励ましたりしない、④診療報酬にしない、⑤書き換えは毎日でき他人の手間にならない、⑥意思伝達が困難でも廃棄はいつでも可能、⑦行政的に推進しない、⑧事前指示書のアウトカム評価をしない、⑨地域で配付や推奨はしないなどの取り決めが必要。

