

6 定めに任せる

私自身の老親の未来に何が待ち受けているか——ロー・サンダースや他の人たちのように——を考えはじめると、外科の医局室から出て、彼らの人生を追いかけてみようとする気持ちはまったく起こらなかった。しかし、一度、高齢者ケアの変遷を見てしまうと、基になったシンプルな洞察とそれが私自身の職場も含めた医学に及ぼす深い意味に心が釘づけになった。その洞察とは人の能力が衰えていくにつれて、歳をとるにせよ病気になるにせよ、その人の生活をよりよくしていくためには、純粋な医学的ルールを抑制する必要がある——いじくったり、修理したり、コントロールしたいという欲求に逆らわなければならぬ——ということである。私の普段の仕事の中で出会う患者についても——そうした人たちはいろいろな段階での重大な局面にいるのだが——このような考え方がどれだけ重要であるのかに気づくのは容易だ。しかし、これは別の難しい疑問を投げかける——いつ病気を治療すべきか、いつそうしたらいけないのかという疑問だ。

サラ・トーマス・モノポリが初めての子どもを身ごもったとき、まだ三四歳だった。それは同時に私が勤務する病院で余命わずかと診断されたときだった。最初の症状は咳と背中痛みだった。そのときの胸部X

線写真で彼女の左肺は虚脱し、胸水が貯留しているのがわかった。長い注射針で胸腔穿刺が行われ、胸水が検査に送られた。みなが期待していたような感染症ではなく肺がんであり、しかも胸膜まですでに転移していた。彼女は妊娠三九週目である。検査を依頼した産科医は、夫と両親が彼女と座っているときに結果をばらしてしまった。産科医は予後までは伝えなかった——それについては腫瘍医にお鉢が回るだろうから——しかしサラは驚愕した。肺がんで最大の親友を亡くした母親は泣き出した。

医師は治療をすぐに開始しようとしたが、それは分娩を促して赤ん坊を出すことも意味していた。そのとき、サラと夫のリッチは、分娩室フロアの静かなテラスに座っていた。六月の温かな月曜日のことであった。サラはリッチの手を握り、二人で医師から告げられたことを理解しようとした。彼女はたばこを吸ったことがないし、喫煙者と暮らしたこともなかった。運動し、食生活にも気をつけていた。この診断には戸惑うばかりだった。「この先、なんとかなるよ」とリッチは彼女に告げた。「僕たちはこれ乗り越えていくんだ。大変になりそうだけど、うん。だけど僕たちでなんとかしていこう。きつといい治療法が見つかるよ」。しかし、さしあたり二人は赤ん坊のことを考えなければいけないかった。

「だからサラと私はお互いの顔をみつめて言ったんだ」。リッチは当時を思い出す。「僕たちは火曜日にはがんのことを考えないでいいんだ。まさに火曜日はがんから解放される日だね。しかもベビーもいる。エキサイティングだ。ベビーと一緒に三人で楽しくすごそう」。火曜日の午後八時五五分、三五八七グラムの赤ん坊が生まれ、ビビアン・モノポリと名づけられた。髪は癖のある茶色で母親に似ていた。そしてベビーの健康状態は完璧だった。

翌日、サラは血液検査と全身スキャンの検査を受けた。腫瘍を専門とするポール・マルコーは彼女と家族に会い、検査結果を伝えた。左肺から発生した非小細胞性肺がんがあると説明した。彼女の生活習慣とこの

病気とはなんの関わりもない。肺がんの一五パーセント以上は——世間一般が思っている以上に——非喫煙者に発生する。彼女のがんは進行がんであり、胸と胸腺のリンパ節に転移していた。もう手術は不可能だった。だが化学療法を選択することもできたし、特にエルロチニブという薬は、非喫煙者の女性の肺がんによく見られる遺伝子の突然変異をターゲットにしている——患者の八五パーセントがこの薬に反応する、そして、マルコー医師に言わせれば「薬に対する反応は症例によっては長期間続くこともある」。

「反応」や「長期間」といった言葉は厳しい現実を取り繕っただけのものだ。彼女のがんのステージでは治癒はない。化学療法をしたとしても、生存期間の中央値は約一年だ。しかし、マルコー医師からみれば、サラとリッチ夫婦に対して事実を今突きつけるのは残酷かつ無意味なことに思えた。病床のとなりで新生児コットに入ったビビアンもいる。みなが楽観的になろうと必死だった。後で、医師の指示で呼ばれたソーシャルワーカーにサラとリッチが会ったときに、二人は生存期間の統計から目を背けたいと思っている、と話した。二人は、この診断に対して「積極的に立ち向かうこと」に力を注ぎたいと望んでいた。

サラはエルロチニブの服用を開始した。薬によって体に痒みが生じ、顔面にニキビのようなできものがあり、気だるさも感じた。針をさして胸水を抜くという処置も受けたが、痛い処置を何回となく繰り返す受けても、結局また胸水が貯まるのだった。そのため、チューブを永久的に埋め込むための胸部手術が行われた。このチューブのおかげでコックの栓を開けば、貯まった胸水のせいで呼吸が苦しくなったときにはいつでも排出することができるようになった。赤ん坊が生まれてから三週間後、肺塞栓——肺につながる動脈の血栓で、危険な症状であり、肺がん患者には珍しいものではない——による激しい呼吸困難のために彼女は再入院することになった。血液希釈剤を使用することになった。そして検査の結果、彼女のガン細胞はエルロチニブがターゲットにしている突然変異を起こしていないことがわかった。マルコー医師がサラに薬は効いて

いないと伝えたとき、彼女は暴力的と言ってもいいほどの激しい反応を見せた。話し合いの途中で突然の下痢に襲われ、トイレに駆け込んだのだ。

マルコー医師は別のもっと標準的な化学療法を薦めた。カルボプラチンとパクリタキセルという二種類の薬を使う。しかし、パクリタキセルは彼女に激しいアレルギー症状を引き起こした。そのため医師はカルボプラチンにゲムシタビンを加えた処方に切り替えた。反応率は、彼が言うには、この療法でもまだかなりいい。

彼女は残りの夏を、ビビアンと夫、そして世話などをするために引越してきた両親と一緒に家で過ごした。サラは母親としての自分が好きだった。化学療法のサイクルの合間に、彼女は生活を取り戻そうと努めた。

そして一〇月、CTスキャンの結果、左肺とリンパ節にある腫瘍組織がかなり大きくなっていることがわかった。化学療法は失敗だった。ペメトレキセドという薬に処方薬が変わった。一部の患者では、この薬で余命を大幅に延ばすことができたとする研究があった。しかし現実には、余命が大幅に延びたのはごくわずかな何パーセントかの患者だけである。平均で言えば、この薬で延びた余命はわずか二カ月——一カ月から一三カ月へ——でしかなかった。しかも効果があったのは、サラの場合と違って最初の化学療法で効果があつた患者の場合だけだった。

サラは挫折と副作用を受け流そうと努力した。もともと陽気な性質であり、楽天主義をなんとか保っていた。しかし、毎日少しずつ体調は悪化していった——疲れやすくなり、息切れしやすくなった。何カ月かの間に何十歳も年をとったかのように彼女は老けこんでしまった。一月、駐車場からマルコー医師の診察室までの距離の廊下だけでも、向かい風に逆らいながら歩くようなさまだった——車いすに乗せてリッチが押

さなければならなくなった。

感謝祭の数日前、また新たにCTスキャンを受け、その結果、ペメトレキセド——三番目の薬——も効いていないことがわかった。肺がんは左胸から右にも広がり、肝臓にも腹膜にも、そして脊椎にも転移していた。時間が尽きかけていた。

この瞬間、サラの物語は私たちに困難な課題を問いかけている。現代医学の時代に生きる全員にとつての課題である——今、何をサラと担当医にしてほしいだろうか？ 別の言い方をすれば、もし、あなたが転移性のがんに犯された患者であるとして、あるいは同じような進行性かつ不治の病にかかった患者であるとして——あなたは担当医にどんなことをしてほしいと願うだろうか？

この問題は医療費という点で近年、注目を浴びるようになっていく。高騰しつづける医療費は工業国において長期的な支払い能力に対する最大の脅威になっている。そして、不治の病にかかる費用が医療費の多くを占める。米国ではメデイケア支払総額の二五パーセントが、五パーセントの患者が人生最後の年を過ごすために使われている。⁴そして、その費用の大半は治療成果がほとんど見込めない最後の二、三カ月間のケアにあてられている。米国は医療費について極端な例と思われるが、このパターンは他でもよくあるようだ。他国のデータは限られているが、データが入手可能な国——たとえば、オランダ・スイスのような国——でも結果は同様である。⁵

がんのような病気に掛かる費用には特定のパターンがある。⁶がんを治療するとき高額な初期費用が必要になり、治療がうまくいけば費用は小さくなる。たとえば二〇一一年の研究では、乳がん患者の場合、がんを診断された初年にかかった費用の平均は二万八〇〇〇ドル相当であり、その大半は初期診断のための検査と

手術、必要が生じた場合の放射線治療や化学療法にかかった費用だった。その後の費用は年間二〇〇〇ドル程度に下がる。しかし、がんで命を落とす患者の場合は、費用をグラフにするとアルファベットのUのような形——終末期に向かって費用が跳ね上がる——転移性乳がん患者の最後の一年間に平均九万四〇〇〇ドルがかかる。現代の医療システムは、化学療法——一カ月に一万二〇〇〇ドル、ICU——一日に四〇〇〇ドル、手術——一時間に七〇〇〇ドル、を受けさせて死を食い止めるという点で素晴らしい。しかし、究極的には死がやってくる、そして死を止めるのをいつ止めるべきかを知る人は少ない。

私の病院のICUに入っていた患者を診察している合間に、大学時代からの知り合いでもある救急担当医に声をかけた。「私の仕事は死にかけの人をいれる倉庫の管理人」、彼女の言い方には虚しさがあった。彼女が担当するユニットの患者一〇人のうち、彼女によれば二人だけが遅かれ早かれ退院できそうだった。典型的なのは、もうすぐ八〇歳になる終末期の女性で、不可逆性のうっ血性心不全があり、この三週間でICUに入るのが二回目、鎮静薬で意識がなく、元からある穴のほとんど二、三の人工的な穴にチューブが差し込まれていた。あるいは七〇歳の患者で、がんが肺と骨に転移し、がんの終末期にだけ生じる真菌性肺炎にかかっていた。彼女は治療の中止を選んでいたのだが、腫瘍医が翻意を促し、今は人工呼吸器が取りつけられ、抗生物質が点滴されていた。別の八〇代の女性は、呼吸不全と腎不全の終末期に陥っており、ICUに二週間入院していた。彼女の夫は鼻腔チューブと気管瘻孔（うづら）をつけたままの長い闘病生活の後で亡くなっていた、彼女は夫のような死に方は嫌だと言っていた。しかし、彼女の子どもたちは何もしないことには耐えられず、さまざまな医療機器を使って延命するように医師に頼んだ——永久的な気管瘻孔造設と鼻腔チューブ、透析用カテーテルである。そして今、彼女はポンプに繋がれたままじっと横たわり、意識の波間をさまよっていた。

終末期に陥っていることは、ここにいるほとんどすべての患者がしばらく前から知っていたことだ。しかし、患者たちは——家族や医師も同様だ——終末期に向けての準備をしていなかった。

「今日では終末期を患者自身がどうしたいか、その望みについて話し合える材料がたくさんある。一生の間に本人が見聞きしてきたことよりもずっと多い」。私の友人が言った。「問題は話し合いを始めるのがあまりにも遅すぎるのだ」

二〇〇八年、アメリカ国立がん研究所が行ったがん対処プロジェクトの結果が発表された。末期がんの患者の中で、人工呼吸器につながれたり、除細動器によるカウンターショックや胸部圧迫による心臓マッサージを受けたり、臨死状態でICUでの入院治療を受けたりした人は、そうではない人と比べて明らかに最期の一週間のQOLが悪かった。そして、死から六カ月後の時点で、そうした治療を受けた患者の家族など介護にあたっていた人が大うつ病で苦しむ割合は三倍に増えていた。末期の病気のためにICUの中で人生最後の日を過ごすことは、ほとんどの人にとって一種の失敗だ。寝たきりのまま人工呼吸器に繋がれ、すべての臓器は機能を失い、蛍光灯で煌々と照らされた大部屋から二度と出られないことを理解できないまま、心は錯乱と昏睡の波間を漂う。「さよなら」や「大丈夫だよ」や、「ごめんね」「愛している」などと言うチャンスはまったくないまま終わりがやってくる。

重い病気にかかっている人には単に命を永らえること以外に大切なことがある。患者がもつとも気にかけていることを調査すると、苦しめないこと、家族や友人との絆を強めること、意識を保つこと、他人の重荷にならないこと、そして自分の人生を完結させたという感覚を得ることがトップにあがる。今の高度医療システムはこうしたニードを満たすことに完全に失敗していて、この失敗のつけは失ったドルだけでは測れない。したがって、どうやってこの医療システムの費用を賄うかは課題にならない。人生最期のときに、人に

とつてもっとも大切なことを達成できるように援助するようなヘルスケアのシステムをどうやって築き上げるかが課題である。

昔、死ぬことがもつと急激な変化であった時代には、このような課題を考える必要がなかった。病気や状態によつては自然経過が長期にわたるものはあるが——結核がその典型例である——早期診断のためのCTスキャンや延命治療といった現代医学による介入がない時代は、命に関わる病気に自分が冒されていることに気づいたときと死ぬまでの間の間隔は普通は何日か何週間かのことだった。現代になる前のアメリカ大統領がどのように死んだかを考えてみるといい。ジョージ・ワシントンは一七九九年一月一三日、自宅で喉の感染症をこじらせて、翌日の夕方には亡くなった。ジョン・クインシー・アダムスとミラード・フィルモア、アンドリュー・ジョンソンは脳卒中で倒れて二日以内に亡くなった。ラザフォード・ヘイズは心臓発作の三日後に亡くなった。ほかの大統領はもう少し長くかかった——ジェームズ・モンローとアンドリュー・ジャクソンは進行性ではるかに長い（そして当時、きわめて恐れられていた）消耗性肺結核で亡くなった。ユリシス・グラントの口腔がんは一年で命を奪った。しかし、歴史上の人物の死を研究しているジョン・リンによれば、一般的に生を脅かすような病気に冒されたときの経験は、悪天候に襲われたときの経験とよく似ている——ほとんど予告もないまま突然に襲われる。そして人はなんとかやり過ぐすか、そのまま終わるかのどちらかである。

死ぬことは、かつては定められた習慣に従っていた。『アルス・モリエンデイ』という言わば「往生術」の手引き書¹⁰が特に人気があり、一四一五年にラテン語で出版された中世版は、その後ヨーロッパ中で百以上の版を重ねた。人々は死というものは厳粛に受け入れなければならず、恐れや自己憐憫、神による許し以外

の希望は持ち込んではいけなかった。己の信心を再確認して罪を懺悔し、世俗の所有物と欲望を捨て去ることが不可欠であった。そして、死に往く人が人生の最期の何時間かの間に心を正しくすることができるように、家族がすべき祈りと質問についても手引き書が指示していた。最期の言葉は神への崇敬の念を表すものとされた。¹¹

今日、急速に破滅へと進行する病氣というのは例外的だ。¹²ほとんどの人にとっての死とは、本質的には進行を止められない変化——たとえば末期のがんや認知症、パーキンソン病、進行性の臓器不全（もともと多いのが心臓、つぎに肺と腎臓、肝臓が続く）、あるいは加齢による体の機能の喪失、長い期間医学的な闘いを挑んだ後にやっと訪れるものである。そうしたケースのすべてで死ぬことは確実だが、そのタイミングは不確実だ。だからみなが不確実さと闘う——病氣との闘いに負けたことを、どのように受容するのか、いつ受け入れるのかについて闘う。辞世の句はもはや存在しないもののようにだ。現在の医療技術は、意識と思考力を保持できるような状態をはるかに越えた時期まで内臓をもたせることができる。医学のおかげで誰が死ぬのかはつきりさせることが不可能になってしまった今、どうやって死について考えたり、死の床にある人かを思いやったりできるだろうか？ 末期がんの患者と認知症の患者、治療不能の心不全の患者、そのうち誰が死ぬのか正確に決められるだろうか？

私は腸閉塞で胸と腹部に激しい痛みがある六〇代の女性の手術を担当したことがある。腸閉塞は結腸を破裂させ、心臓発作が起き、敗血症ショックと腎不全が生じていた。私は緊急手術で開腹し、破れた結腸を取り除き、人工肛門を形成した。循環器内科医が彼女の冠状動脈をステントで拡張した。透析を開始し、呼吸器につきなぎ、中心静脈から栄養補給を行ってようやく容体が安定した。しかし二週間後、これ以上彼女は回復しないことが明らかになった。敗血症ショックによって心不全と呼吸不全が生じ、さらに切断が必要な乾性

壊疽が片足に生じていた。腹部の大きく開いた傷からは腸内容物が漏れ出しており、傷を治すためには数週間間にわたって毎日二回、包帯交換と傷口の消毒が必要だった。食べることはもうできない。気管切開も必要である。腎臓は機能を停止し、一週間に三日の透析を一生受けつづけなければならぬ。

彼女は未婚で子どももいなかった。それでICUの面会室で彼女の姉妹に会い、足の切断と気管切開に進むべきかどうかについて話し合った。

「姉は死にそうなのですか？」と姉妹の一人が私に尋ねた。

この質問にどう答えるべきかわからなかった。「死にそう」が何を意味するのかすらよくわからなかった。過去二、三〇年の医学の進歩は死に関する何世紀にもわたる人類の経験や伝統、言葉を時代遅れにしてしまっている、かわりに新たな難しい課題を人類に与えた——どうやって死ぬのか？

ある春の金曜日の朝、私の病院が運営しているホスピス・サービスの看護師、サラ・クリードとともに患者を回診した。ホスピスについて私はあまりよく知らなかった。終末期の患者に対して「安楽なケア」をすることに特化していて、専門の施設でも行いが、最近是在宅で行われることがよくある、ということぐらいは知っていた。私の患者がサーピスを受けるためには、余命が六カ月以下だという診断書を書かなければならない、ということも知っていた。さらに、最後の最後の二、三日を除いて、ホスピスを選ぶ患者はごくわずかしかなく、その理由は自分が末期であり、延命治療は諦めると理解したことを示す書類にサインをしなければならぬからだということも知っていた。ホスピスについて私がつけていたイメージは、モルヒネの点滴だった。ある静かな朝、ボストン郊外のマタパンで、私と一緒にリー・コックスの家のドアをノックしている、茶色の髪と碧眼を持ち聴診器を手にした元ICU看護師は私のイメージとは合わなかった。