

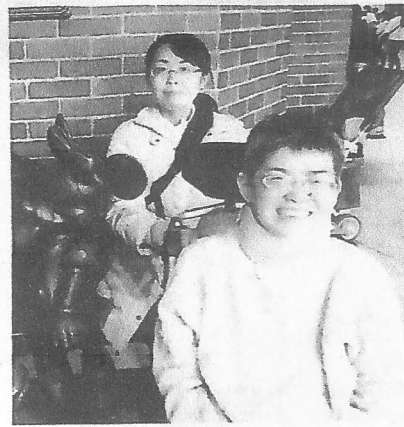
長女 歩さん

母和江さんは1くなる3年前に手記を残した。「これだけこうしていられるか不安 怖い 怖い」。動きにくくなった手で、死への恐怖をつづっていた。それでも、人工呼吸器の装着を拒み抜いた。歩さんはずっと、その意味を考え続けていた。「きっと、父と私のためなんだよ」

母からALSの本を渡された時、歩さんは25歳だった。「治らないから早くないの病気がよ」。その言葉が受け入れられなかった。それでも、母の症状は進んでいく。昨日まで生きていたのがまもなく、父は「もういっしょに死なう」と頼んだ。

互いに向き合うのを嫌まない、連絡を家族の時間。三人三様に居る自分もなにも、時が過ぎていきなり、切れた。24時間、気が抜けず、体も心も悲鳴を上げた。一冊の日記を母にきつ

東京ディズニーランドで記念写真に納まる和江さん手前と歩さん。これが最後の家族旅行となった(2014年11月)



く当たってしまっただけもある。「呼吸器を着けてでも生きていこう」と言えなかったのは、私たちがせいじかおとれない。歩さんは今なお、自責の念から逃れられずにいる。

母が生き延びてくれたらと、考える日もある。「こんなにしついでか」と思う半面、心細やかな支えられたかどうかが、自信が持てない。ひとたび装着すれば、たとえ母が強く喜んでも、周りの人が呼吸器を外す行為は「殺人」とみなされかねない。「母は、着けなければならなかった。後悔するところではなかったかもしれない」。

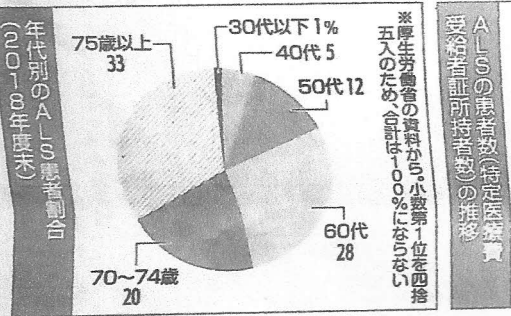
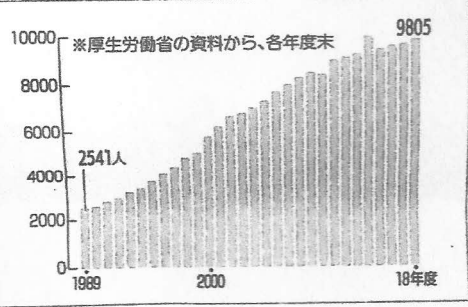
呼吸器の装着が、これからは「確かなこと」がめんどくさい。歩さんは言う。「母は本当に強かった。懸命に生きてきた姿をみれば、私も頑張るべきなんだ。その目から、涙がこぼれた」。

拒んだのは

きつと父と私のため

24時間の介護。時にはすり切れた

ALSと人工呼吸器 患者7割装着選ばず



筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、体を動かす神経が侵され、全身の筋肉がだんだん痺れ細っていく病。進行すると掛けなくなり、声が出なくなったりする。呼吸する力が弱まると人工呼吸器を着けることも選択肢となる。医療費助成の対象になる指定難病の一つだ。

難病情報センターによると、2018年度末時点の全国の患者数は9805人に上った。診断の体制が整い、20年間で2倍になった。60代以上が8割を占めるが、まれに10代や20代でも発症する。進行速度は人によって異なる。体の感覚や視力、聴力などは最後まで保たれるという。

多くの患者は食事やトイレの介助、気道をふさいでしまったらの吸い取りなど、ヘルパーや訪問看護師たちの力を借りて家で生活している。家族の介護負担が大きいケースもある。

病気が進むと、さまざまな「選択」を迫られる。多くの酒の嗜愛。栄養を取るために胃ろうを着けるか、喉に穴を開けて人工呼吸器を装着するか。人工呼吸器の装着は、7割の患者が選ばないといわれる。呼吸器を取り外した医師や家族は殺人罪に問われる恐れがあり、一度装着すると実際には取り外すことは容易でない。05年には、家族の要望で90歳の患者の人工呼吸器を外した北海道の医師が殺人容疑で書類送検された。このケースは嫌疑不十分で不起訴処分となった。

広島修道大の田坂圭准教授(医学刑罰)は「治療の中止も治療行為の一環と考えるべきだろう。人工呼吸器の取り外しに違法性があるかどうかを判断する明確な基準をつくる段階まで」と話している。

体験や思い お寄せください

- ✉ 電子メール kurashi@chugoku-np.co.jp 「ALSを生きる」係
- 〒 郵送 〒730-8677中国新聞くらし「ALSを生きる」係
- ☎ ファクス 中国新聞くらし「ALSを生きる」係 082-236-2321
- LINE ライン LINEは「中国新聞くらし」のアカウントへ

ALSなどの難病にまつわる体験や思い、京都の嘱託殺人事件へのご意見、記事へのご感想をお寄せください。匿名希望の場合も連絡先をお知らせください。

