

複眼 「死の権利」はあるか

「生」は一人のものでない 日本ALS協会相談役 橋本操氏

2020/11/5付 | 日本経済新聞 朝刊

京都のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の嘱託殺人事件で、死亡した女性は診断から8年間、「死にたい」と訴えていた。治療の終了を望んだがかなわず、SNSで知り合った医師らに命を委ねた。嘱託殺人は許されぬ行為だが、患者に「死の権利」はあるのか。患者や専門家に聞いた。

女性はALS発症から8年で、身体的にも精神的にもつらい時期だったと思う。私は絶対、彼女が生きてきたことを否定したくない。

私が発症したのは1985年、32歳で娘は5歳だった。人工呼吸器を着けたのは発症7年後で娘はまだ小学生。配偶者は人工呼吸器の判断を私に任せており、主治医と二人で判断した。苦しさを改善したかったし、親の任務として呼吸器を着けた。

当時はALS患者が在宅で人工呼吸器を着けて24時間態勢のサポートを受けるのは困難だった。夜中でも1時間に1回程度は必要な痰（たん）の吸引は医療従事者以外に認められておらず、家族の負担が大きかった。でも私は結婚や子どもの有無に無関係で生きるために人工呼吸器を着けていたと思う。

鼻から栄養を入れるチューブをつけると、体重が10キログラムほど増え、とにかく体が痛かった。例えば関節。自分の骨が自分を刺す感じだった。

今回の女性は一人暮らしで、主治医には自発呼吸ができない状態になれば装着しないことを伝えていたという。ALS患者の7割程度が人工呼吸器を着けずに死を選んでしまう状況はいまだ変わっていない。

原因はALSという病に対する偏見と差別だ。世の中でつらいのはALSだけではないのに、いつもALSはつらい病気として扱われる。今回の女性はいつ、なぜ死にたくなったのか。私としてはもっと記録を残してほしかった。



はしもと・みさお 約18万筆の署名を集め、家族の負担減のためヘルパーも人工呼吸器から痰を吸引できる道を開く。国内外で患者の権利を訴える。67歳

今回の事件は自発呼吸ができなくなる前に、主治医でない医師らに殺害を依頼し、薬を投与されて死亡したという。死を目前にした安楽死でさえない。「安楽殺」だ。

医師らは女性宅を訪れて10分程度で薬を投与し立ち去っている。「死にたい」という人も直前には気持ちが揺れる。みなさんは自分の意思で行動する。ALS患者は自分が目や口のごくわずかな動きで指示して行動する。（指示を読み取る人がいない状態では）やめてほしくても指示できない。直前で家族に会いたいと思っても言えない。

私の友人は小学5年から自殺未遂を繰り返し、3度目となる中学3年のときに自殺を遂げた。「死にたい」と思う人はいる。でも今回は違う。女性は胃ろうをつくったのだから生きる気持ちはあった。死への思いを次第に強めていったと思う。

女性は神経難病の日本人がスイスで医師による自殺ほう助で安楽死したテレビ番組を見て、同国での安楽死も望んでいた。「死にたい」という思いの背中を押した取り上げ方に問題があったと思う。

女性はSNSで「死にたい」と繰り返し発信していたが、ALS患者はSNSで死にたいと言っけけない。「死にたい」と言うと「殺したい」という人が出てくる。

私は昨年、長い間同居していた犬を亡くした。全介助でもできるだけ長く生きてほしいと思っていた。死ぬ権利はない。勝手に生まれたわけではないから。家族や友人など支えてくれる周りの人たちもいる。私たちは社会の中の一人として生きている。