呼吸器 命の選択

難病ALS つければ「家族に負担」

昨年12月3日正午すぎ、滋賀県守山市の県立成人病センターに救急搬送された明美さん(60)は、肺炎で呼吸不全に陥っていた。

意識もうろうのままストレッチャーに乗せられ処置室へ。廊下に立ちつくす長女千菜美さん(33)に男性医師が早口で尋ねた。

「呼吸器のこと、ご本人はどう言ってるんですか」

「お母さんはつけないって……。でも私はつけてほしい」

「ご本人はつけないと言ってるんですね」

明美さんは2006年2月、難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)と診断された。

治療法はない。運動神経の異常で徐々に筋肉が動かなくなる。横隔膜など呼吸に使う筋肉も例外ではない。呼吸が十分にできなくなり、やがて死を迎える。

診断を下された患者は、自発呼吸が難しくなると、生命を維持する人工呼吸器をつけるか否かの決断を迫られる。

専門医によると、発症後の生存期間は個人差があるが、呼吸器をつければ10～20年、つけなければ3～4年といわれる。だが装着すれば二度と呼吸器を外せない。医師など外した人は、現行法では殺人罪に問われかねないからだ。

明美さんは装着を拒否した。現在の医療現場では、本人の意思を最大限に尊重して処置する。しかし患者が意識不明に陥ったらどうするのか。装着すれば、明美さんの呼吸は戻る。千菜美さんは装着にこだわった。

決着をつけたのは、あとから駆けつけた次女(30)だった。「母からの言づてです」。医師に告げた。「万が一、お母さんが『苦しい』『助けて』と言っても、病院には呼吸器はつけないと話していたと伝えるように」

夫(60)も加わり容体を見守るなか、明美さんは呼吸器をつけないまま回復。2カ月後に退院して自宅に戻った。

家族に迷惑をかけたくない。でも愛する人ともっと一緒にいたい。ALS患者は命の選択に揺れる。

患者は全国で9千人超。日本ALS協会によると、全国の保健所を対象にした04年の調査で呼吸器を装着する患者は26・8%だった。現在も3割が装着し、7割が非装着のまま時を過ごしているといわれる。

(久永隆一)

◇

人は自身の〝命の選択〟にどこまでかかわることができるのか。患者本人の意思を尊重して延命治療の中止を認める「尊厳死法」が、超党派の国会議員により検討されている。ひとたび人工呼吸器をつければ、最期のそのときまで外すことができないALS患者の葛藤を通して考えたい。

朝日(大阪)・朝刊 2014年4月16日(水)

だけど生きたい だけど

滋賀県の明美さん(60)は2004年冬、左腕を上げづらくなり、自身の体の異変に気づいた。

2年後、徐々に筋肉がやせて動かなくなる難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)と診断されたころには、杖で歩き、ろれつが回らなくなっていた。今は両手足が動かず、寝たきりで話すこともできない。

人工呼吸器をつければ死期は遠のく。だが明美さんは非装着を貫く。

「どうしてですか?」。療養する自宅で、私の問いに50音を並べた透明の文字盤で答えた。

まだ目は動く。介護する長女の千菜美さん(33)が持つ盤の文字に視線を合わせる。千菜美さんが読み取り、声に出して確認する。合っていれば、まばたきして次の文字に移る。間違いなら視線を動かさない。

1字ずつ、ゆっくりと答えが返ってきた。

「娘には普通に、自然に結婚してほしいから。働いてほしいから」

独身の千菜美さんは母の発症後、家族の中心になって介護を担ってきた。妹(30)は結婚して家を離れ、子ども2人を育てている。父は会社勤めだ。

千菜美さんはスポーツジムの仕事を2年前に退職。ヘルパーが見つからない平日の午後5時半以降と、土日の終日の介護を、ほぼ一手に引き受ける。

一日の大半を母の介護ベッドがある1階居間で過ごす。夜はベッド脇に敷いた布団で寝る。恋人と別れて4年。今は出会いの機会もない。

「迷惑をかけたくないの」。文字盤を通して明美さんは言った。呼吸器をつければ長く生きる分、娘を縛ることになる。でも、もっと生きていたい気持ちもある。

京都の兄夫婦と住む母親(91)は認知症が進む。「『私が面倒をみたかった』って、お母さんは言うんです」。千菜美さんが言う。

「おばあちゃんは『元気な体で産んであげられなくて、ごめんなぁ』って、今でも言うんですよ」。明美さんがうめくような声をあげて泣き始めた。「お母さん、親より先に逝くのは親不孝やから、したくないんです」

病気の進行を抑えようと、明美さんは車で1時間半の京都の鍼灸院に通う。滋賀の診療所でも週1回のリハビリをしている。

□ □

迷惑かけたくない つけない選択

つけたから見られた 娘の制服姿

東京都江戸川区の酒井ひとみさん(34)は呼吸器をつけた。

歯科衛生士だった07年1月、左足が上がりづらくなり、職場の何でもない場所でつまずいた。09年11月、ALSと診断された。

当時、長女えりかさんは8歳、長男蔵大さんは6歳。診断を受けて始めたブログ「しあわせ生活のみつけかた～難病ALSの私」には、子どもへの思いをつづった。

《どんな仕事について、どんな人と結婚するの?やっぱり生きて見届けたい》

《でも、生き続けるってことは家族の自由を奪ってしまう》

《いくら考えてもわからない。でも一つ出た答えは今を生きること。今できることを精いっぱいする、楽しむ》

12年1月、呼吸器を装着。気管を切開し声を失った。自然に飲み込めない唾液や痰は、のどに詰まると窒息死の恐れがある。24時間介護となり、母(55)が横浜から泊まり込みで介護するようになった。

画面上のキーボードに視線を合わせ操作する障害者用のパソコンを使い、メールで近況を伝えてくれた。

「この間、上の子が中学校の制服をつくって。呼吸器をつけなかったら、もうこの世にいないだろう私にとって特別だった」

呼吸器外す権利 尊厳死法議論で検討

ALS患者が装着する人工呼吸器に限らず、胃ろうや人工透析など、医療技術の発達で多くの人が当面の死を遠ざけられる時代になった。しかし、あえてそうした治療の中止を選ぶ患者の権利を認める国内法はない。だから患者は、治療を選択するそのときに重い決断を迫られる。

実際の医療現場では、本人の意思を受けて胃ろうや人工透析を中止するケースは珍しくない。しかし呼吸器の取り外しには、医師の抵抗感が強い。

「人工呼吸器は中止が死に直結し、刑事責任の対象になりうるから」と、静岡大の神馬幸一准教授(医事法)は言う。08年、富山県射水市民病院の医師2人が末期がん患者ら7人の呼吸器を外したとして、殺人容疑で書類送検された。不起訴となったが、罪に問われる懸念が医師を縛る。

こうした現状を変えようと、一度装着しても外すことができる「尊厳死法」が自民、民主など超党派の「尊厳死法制化を考える議員連盟」で検討されている。

患者の対象は15歳以上で、2人以上の医師が回復の見込みがない「終末期」と判定し、書面などで本人の意思表示があれば、延命措置を中止できるという案が論じられている。議連会長の増子輝彦参院議員(民主)は「自分の死に方を選択できるようにしたい」と話す。

一方で、慎重論も根強い。日本ALS協会の川口有美子理事は「装着しない患者の中には、家族に負担をかけるのが嫌だという人もいる。公的なサポート不足を棚上げして、人間の生死が左右される現実を放置することにならないか」と話す。

(久永隆一)

朝日(大阪)・朝刊 2014年4月16日(水)