

最期はどこで

ついのすみか探して

「延命措置は行わず、尊厳を保った安らかな死を迎えることができるよう」配慮ください。私の要望に従つてする（家族や医師の）行為の一切の責任は私自身にあります…」

7月中旬、新居浜市内の病院。ベッドの上の片山智雄さん（54）が、公証人の読み上げる「尊厳死宣言公正証書」の内容を確認していった。A4判5枚。すべて聞き終えると、代理署名してもらつた。

■ ■ ■

昨年6月、進行性の神経難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断された。五感や意識は保たれるが、全身の筋肉が次第に動かなくなっていく。

「右手の親指から始まって、右足にきて、左足、左手という具合にきどるけんね」

いまは左指2本がわざかに動くだけ。会話はできる

第5部 リビングウイル [3]

が、呼吸を補助する鼻マスクが常時欠かせない。自発呼吸が難しくなると、気管を開して人工呼吸器を着けるかどうか、命の選択を迫られる。装着すれば延命はできるが、最期の時まで外せない。

少しでも長く家族と一緒にいたい。寝たきりで意思疎通が困難になることに耐えられるのか…。葛藤の日々が続いたが、「着けてから後悔してもいかん」と結論を出した。妻の佳子さん（53）と2人の子どもたちも「父さんの気持ちが一番じやけん」と言ってくれた。

■ ■ ■

ALS 命の選択に葛藤

今年6月、進行性の神経難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断された。五感や意識は保たれるが、全身の筋肉が次第に動かなくなっていく。

呼吸器を装着すると、たきん」と思った。公正証書の原文は、知人の司法書士に希望を伝えて

「見せられたのは昨日春。右手と右足にしびれがあった。脳梗塞の症状を

呼吸器を装着すると、たきん」と思った。公正証書の原文は、知人の司法書士に希望を伝えて

「見せられたのは昨日春。右手と右足にしびれがあ

った。脳梗塞の症状を



ALSの診断を受け1年余りがたつ片山智雄さん。動かなくなった手を妻の佳子さんがマッサージする
＝7月、新居浜市

7割が呼吸器を着けず

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者数は全国に約9千人、県内は約100人（うち約7割が在宅療養）。年間、10万人以上が発症するといふ。進行をやや遅らせる薬はあるが、根本的な治療法はない。

疑い、検査したが異常はない。しばらくすると、階段を上れなかったり、つまずいてこけたりもした。

検査のため大学病院に入院し、3週間たつたころ、担当医に呼ばれた。「そろ退院かな」と思い、部屋に入ると重々しい雰囲気が伝わってきた。

「見せる防犯」として注目を上へながす。年が明けると、ストレッチヤードでの移動になった。訪問看護を週3日、訪問介護は週5日利用するが、家族がほぼ付きっきり。介護負担の軽減のため、智雄さんは自宅で1ヶ月過ごすと、次の2週間は家族の休息のための「レスパイト入院」をしている。

新居浜市のNPO法人「守ってあげ隊」の理事長として活躍し、2004年の活動開始から10年、先頭に立つて、がむしゃらに走ってきた。

日本ALS協会の川口専門医によると、発症後の生存期間は、個人差があるが、人工呼吸器を装着すれば10～20年、着けなければ3～5年ときれ。患者の約3割が装着するが、約7割は着けない。介護サービスが保障されていないので、家族の介護負担を考え、呼吸器を着けたいと言えない患者もいる」とし、介護福祉サービスの充実を求めている。

有美子理事は「24時間の

（岡敦司）