最期はどこで

ついのすみか探して

第5部・番外編　リビングウイルの法制化　下

生きる権利 奪われる

日本ＡＬＳ協会　川口有美子理事

「尊厳死が法制化されると、医療提供を受けずに死ぬことが正しいと社会に定着してしまう」と危惧する川口有美子・日本ＡＬＳ協会理事＝東京・中野区

かわぐち・ゆみこ　62年生まれ。04年から立命館大大学院博士課程に在籍。「逝かない身体―ＡＬＳ的日常を生きる」（医学書院、09年）で大宅壮一ノンフィクション賞。東京都在住。

尊厳死の法制化には慎重論も根強い。人の生死を法律で規定することへの反発もあり、障害者団体などは「命の切り捨てにつながりかねない」と批判する。「尊厳死の法制化を認めない市民の会」の呼び掛け人で、日本ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）協会の川口有美子理事に聞く。

×　×

―法制化の問題点はどこにあるのか。

今の日本は生きるための法律も制度も十分ではないのに、「死ぬための法律」が定められようとしている。尊厳死が社会的に望ましい死に方になり、社会制度の欠陥や不備を補う制度として広まっていくことに危惧を覚える。

法制化の背景には医療費を削減する狙いがある。難病患者や障害者に対し「介護家族が大変だし、もう治療しなくていいだろう」という考えが強まり、人工呼吸器を着けてまで生きる必要はない、といった風潮にならないか。これでは生きる権利が奪われてしまう。

―呼吸器を着けたＡＬＳの母親を12年間介護した経験から分かったことは。

母は私たちに内緒で「呼吸器を着けない」というリビングウイル（事前指示書）を仏壇の中に入れていた。その割には前向きで、大工を呼んで畳をフローリングにしたり、コンセントの位置を1メートル上げたりして。明らかに呼吸器用のコンセントで、矛盾していると思った。つらさを分かってほしいため、口では死にたいと言うが、死んでいくことには同意してほしくなかったのだろう。

リビングウイルを書いていても、気が変わることはある。法案に「いつでも撤回できる」と規定しても、簡単な話ではなくなるだろう。本人が尊厳死の意思を示していれば、周りはその方向で動く。患者は「やっぱり生きたい」と言いにくくなりはしないか。

―法案には「障害者等の尊厳を害することのないように留意する」との条文があるが。

法案は延命措置の「不開始」（第1案）と「中止」（第2案）がある。法制化に賛成の人たちは、呼吸器や経管栄養を外すことを主張しているわけで、呼吸器を常時装着したＡＬＳ患者らに恐怖を与えないはずがない。日本尊厳死協会が「対象は高齢者で障害者は関係ない」といっても、第2案がある限り、障害者は部外者ではありえない。

法律ができれば、介護依存度の高い高齢者や障害者の命は今以上に軽んじられる。生きるため、あるいは救命のための適切な治療であっても、弱い立場の人はどんどん医療を受けにくくなる。

―終末期医療への関心が高まり、延命措置を希望せず自然な死を望む人は多くなった。

国の終末期医療に関するガイドラインはよくできている。これを守ることで、延命措置の「不開始」という本人の希望はかなえられる。「中止」に関しても、各学会のガイドラインで実施可能かどうか、丁寧に検討していくべきだ。法律で呼吸器や胃ろうをしない取り決めをするのではなく、個別に対処するためにはどうしていくかという議論にしなければならない。

本人の意思の尊重はもちろん大事だが、時間をかけてみんなで話し合っていく。弱くなっていく人、障害のある人を、家族だけでなく、社会や医療関係者を含めて、どう支えていくか。これも一種のリビングウイルです。（聞き手・岡敦司）

＝連載「最期はどこで」おわり

(C) 愛媛新聞社　無断転載、複製及び頒布は禁止します。