

尊厳死法制化を考える議員連盟 会長

増子 輝彦 様

平成 24 年 1 月 31 日

NPO 法人 ALS / MND サポートセンター さくら 会 理事長

橋本 みさお

〒164-0011 東京都中野区中央 3-39-3

Tel/Fax 03-3383-1337 , e-mail: joe-c@kvf.biglobe.ne.jp

私たち ALS 等神経筋疾患患者は病いの進行に伴い、いずれは常時人工呼吸器を装着し、経管等で水分や栄養の補給をすることになりますが、これらの治療法の確立のおかげで長期生存が実現しています。

しかしながら、現在の日本において 1 日 24 時間、1 年 365 日をカバーする公的介護保障が確立されていないために、長期生存につながる経管栄養や人工呼吸器の治療の開始と継続は、実質的には世話をする家族の犠牲的覚悟に委ねられています。

それゆえ ALS 等の難病患者が家族に遠慮することなく、治療を受けたい、生きていきたいという気持ちを自由に表明できる環境はないに等しく、家族の同意なしには呼吸器の装着が叶えられず、医師にも社会にも見捨てられ、無念のうちに亡くなる患者は後を絶ちません。

難病患者として命に係わる治療に関して自分の意思で決定したいと思っていますが、ALS 等の進行性疾患の場合、早期の事前指示書の作成により治療を断念する方向に指導されてしまいます。重度の身体障害を併せ持つ難病患者が、家族に頼らず、個人で生き延びるための生活保障や介護保障は、いまだ皆無に近い状況にあるため、事前に治療を断って死ぬ覚悟を患者自らが表明してしまうと家族も医師も安心し、呼吸器の長期装着を勧めてくれなくなります。もし、治療を断るための事前指示書やリビングウィルの作成が法的に効力を持つようなことになれば、ますますこれらの患者たちは、事前指示書の作成を強いられ、のちに治療を望む気持ちになっても書き換えはことごとく阻止され、生存を断念する方向に向けた無言の指導（圧力）を受け続けることが予想できます。

このたび「尊厳死法制化を考える議員連盟」で検討されているという「終末期の医療における患者の意思の尊重に関する法律案（仮称）」は、その内容から難治性疾患患者や重度障害児者、遷延性意識障害者、頸椎脊椎損傷者、精神疾患患者、また貧困のために医療費や介護費用の自己負担に耐えられない社会的弱者に対しても、冷たく自己決定による治療の断念を迫るものであります。

この法案は患者の権利を謳いながら、実はこれらの難治性疾患・重度障害の予備軍であるすべての国民から生存のために必要不可欠な治療や、救急医療を受ける権利をなく奪するものであります。私たちは法案提出に反対する意見をここに表明いたします。

「誰の尊厳のための死なのか。優先されるべきは当事者の尊厳であることはいつの世も変わってはならない」と人工呼吸器療法も 20 年目の ALS 患者は考えています。