



● NPO法人ホップ  
障害者地域生活支援センター

代表理事 竹田 保

ここ数年の医療の進歩は凄まじい勢いで進んでいると思う。IPS研究によって、難病、脊椎損傷といった、かつては不治と言われていた病気や障がいも新たな治療薬の開発やHALリハビリロボットなど次から次へと登場し、数年前には考えも及ばなかった空想の世界が実現するようになり、重症者の回復が見込めるようになってきた。

私の病気SMA（進行性脊髄性筋萎縮症）も、以前は決して治ることのない病だと言われ、多くの患者は成人を向かえる事さえできなかった。私自身も自分が生きている間にSMAの治療方法が見つかるとは思ってもよらなかった。一昨年、主治医と相談し新薬治療受けるための準備を始めたが、途中、糖代謝や急性膵炎を患ったこともあって治療開始まで1年半を要したか、今年1月から治療を開始することになった。

この間、治療効果の確認、医療費補助を受けるための難病申請手続きなどのために遺伝子診断や筋電図検査を受けて今年になってようやく脊髄注射による治療を受けることができるようになった。私の場合は、幼少期からの起立歩行障害により車椅子での期間が長く、また体感保持筋力低下のため脊柱管狭窄と変形のため、脊髄に穴をあけて注射針の通り道を作るための手術を行ったが、医療技術の進歩を実感した。

海外では新たな新薬の臨床試験が次々と始まり、静脈注射によって病気の発症が抑えられ、病気が出現することなく元気に過ごすことができる新薬開発が進められているようだ。治らないと思われていた病気が治り、続くと思われていた障がいも軽減される時代がもうすぐやってくるのだと思う。障がい者や難病患者は無益な時間しか過ごすことしか出来ないそんな考えは通用しなくなるのだ。

人生において死を選択する権利。尊厳死や安楽死の選択を医療関係者が伝える事の是非について様々な意見が述べられている。医療は、人を病から治す為の努力を怠って進歩があるとは思えない。しかし、現実には死の選択を告げる医師もいるようだ。人生の最後をより自分らしく最後を迎えるために尊厳死を認めるべきとの意見がある。

欧米では、スイス、オランダ、ベルギーなどで安楽死が合法化され、オランダでは制定されてから1年間に6千5百人を超える人が亡くなっている。安楽死だけではなく透析治療に制限をつけて治療を提供しない国もあるようだ。

10数年前、長瀬修一氏の翻訳本『ナチスドイツと障害者安楽死計画』を読んだ。ナチスが障がい者を安楽死させ、ユダヤ人を虐殺したのか。日本でも永遠と続いているかわいそうな障がい者。生きていることが無益なのではないかという考えが続くのは何故か？不思議に思い、ナチスの優生思想のルーツを知りたいと思い、ドイツのフランクフルト郊外ハダマーの病院を訪れたことがある。

一昨年、NHKの特集だったと思うが、アウシュヴィッツ収容所の案内をしている、N氏という日本人が紹介されていた。N氏から直接、話を聞きたいと思い、ポーランドクラクフ近郊のアウシュヴィッツ収容所とハダマーを再び訪問した。いずれも、案内をしていただいた方からは当時、安楽死に関わった人も周囲の人も罪の意識を感じることはなく、むしろこれから続く苦痛から解放してあげたという意識をもっていたようだ。監視役や遺体を運ぶ処理役など障がい者やユダヤ人が関わっていた。障がい者もユダヤ人も生きるために安楽死に関わっていた。生きているより死ぬことが幸せだと思われた障がい者やユダヤ人は、それでも生きていたいと思い安楽死に関わったのだと思う。死ぬことが幸せだと思い、死の選択をせまる人々はそれでも生きていたいと言う人にどのような思いを抱いているのだろうか。

医療の進歩によって生きることが幸せなことだと誰もが思える社会となることを目指したい。