

メッセージ

船後靖彦

私は、ALS 当事者であり、元参議院議員の船後靖彦です。

2026 年 9 月 28 日に公表された、「救急・集中治療における生命維持治療の終了／差し控えに関する 4 学会合同ガイドライン」について、一人の重度障害当事者として、強い懸念を表明し、慎重な再検討を求めます。

まず申し上げておきます。私は、患者本人の意思を無視して、あらゆる生命維持治療を永久に続けるべきだ、と主張しているのではありません。生命維持治療を続けたいという意思も、終了したいという意思も、本人の自由な意思として尊重されなければなりません。そして、このガイドラインが、患者の意思と価値観を尊重し、多職種による検討と共同意思決定、SDM を重視していることも理解しています。

それでも私は、このガイドラインに危惧を抱きます。なぜなら、「選択できる」ということと、「自由に選択できる」ということは、同じではないからです。

私は ALS を発症した当初、「家族に迷惑をかけてまで、生きる意味があるのか」と考えました。人工呼吸器をつけずに死ぬことも考えました。しかし、ピアサポートを通じて、自分の経験が他の患者さんの役に立つことを知りました。そこで私は、生きる意味を見つけました。人工呼吸器を装着して生きることを、自ら選びました。

あのとき死を選んでいたら、参議院議員になることもありませんでした。今日、こうして皆様に私の考えをお伝えすることはありませんでした。

だから私は問いたいのです。人が絶望のただ中にいるときに示す意思を、私たちはどこまで「本人の真の意思」と呼べるのでしょうか。今回のガイドラインは、旧ガイドラインにあった「終末期」という定義を、あえて設けていません。そして対象を、疾患や診断名にかかわらず、急性期病院で治療の意思決定を行う患者へと広く設定しています。さらに、生命維持治療の終了という選択肢には、人工呼吸器だけではなく、透析、昇圧薬、抗菌薬、輸液、そして人工栄養・水分補給なども含まれています。

私は、ここに重大な問題を感じます。対象範囲が広がれば広がるほど、「生きるための治療」が、いつ「終了を検討する治療」へ変わるのか。その境界について、より厳格な歯止めが必要ではないでしょうか。

さらにガイドラインでは、患者本人が意思を示せず、推定意思も確認できない場合、医療・ケアチームと家族等が「患者にとっての最善」を話し合うとされています。身寄りが無い場合には、医療・ケアチームが最善の対応を判断します。もちろん、ガイドラインは偏見を排除するよう求めています。

しかし私は、だからこそ問います。偏見を排除すると書けば、本当に偏見はなくなるのでしょうか。

身体を動かさない。

声を出せない。

人工呼吸器が必要である。

24 時間の介助が必要である。

そうした状態を、本人ではない誰かが見て、「この状態では本人もつらいだろう」「本人にとって、これ以上の治療は望ましくないだろう」と判断してしまう危険は、本当になのでしょうか。

私はまさに、そのような身体で生きています。しかし私は、不幸だから生きているわけではありません。人工呼吸器は、私にとって単なる「延命」の機械ではありません。私が生き、考え、人と出会い、社会に参加するために必要なものです。

もう一つ、私は TLT、期限付きの特定治療の試行についても、慎重な運用を求めます。ガイドラインでは、例えば 7 日間人工呼吸器を使用し、その後の状態を評価する例が

示されています。予後が不確かな医療現場で、一度治療して経過を見ること自体を、私は否定しません。

しかし、その「期限」がいつの間にか、「ここまで回復しなければ治療を終える」という圧力に変わってはなりません。人間の回復も、生き方も、あらかじめ設定された期限だけでは測れないからです。

私は 4 学会の皆様をお願いします。ガイドラインを運用する前提として、「生命維持治療を続けて生きる人生も、等しく価値ある人生である」ということを、さらに明確にしてください。

そして、難病患者、重度障害者、人工呼吸器利用者など、実際に生命維持治療とともに生活している当事者を、今後の検証と改訂の中心に参加させてください。

本人の意思が確認できないからこそ、死を急ぐのではなく、生きる可能性を急いで閉ざさない。私は、その原則を求めます。

私の思想に、「命の価値は横一列」というものがあります。健康な人の命が上で、障害者の命が下なのではありません。若い命が上で、高齢者の命が下なのでもありません。人工呼吸器を必要としない人の命が上で、必要とする人の命が下なのでもありません。

能力、生産性、介護負担、医療費、身体の状態によって、人間の命を縦に並べてはならない。すべての命を、横一列に置く。それが私のいう、「命の価値は横一列」です。

生命維持治療をやめる自由を守るのであれば、同じ強さで、生命維持治療を受けながら生き続ける自由も守ってください。

「死ぬことを選べる社会」の前に、「生きたい」と安心して言える社会をつくってください。

私は、死そのものを否定しているわけではありません。私が守りたいのは、死に至るその日まで、尊厳をもって生きる権利です。

命ある限り、道は拓かれる。

そして、命の価値は横一列です。

4 学会の皆様に、このガイドラインが誰一人の「生きたい」を奪うことのないよう、当事者参加による継続的な検証と、必要な見直しを強く求めます。

以上、ALS 当事者、船後靖彦からの抗議と要請といたします。