

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金

厚生労働科学特別研究事業

終末期の生活者の生き方を支える
相談・支援マニュアル策定に関する研究

(H20－特別－指定－004)

総括研究報告書

研究代表者 川島 孝一郎

平成22(2010)年 3月

目次

I. 本研究の背景及び目的

1. 研究の背景	1
2. 研究の目的	1

II. 研究の概要

1. 検討委員会による会議開催とその経過	5
2. 概要	5

III. 生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン

生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン	7
生きることの集大成を支える相談支援ガイドラインの解説編	8
本解説編の目的	10
1章 すべての人に関係する共通言語としての「生活機能」について	10
2章 実体と構成概念を理解する	
1. 実体と構成概念を理解する	11
2. 構成概念である言葉を正しく理解する	12
3. 構成概念の書き換え	34
4. 終末期の概念を整理する	35
3章 生きることの集大成を支える相談支援の概念図	37
4章 緩和ケアの展開（終末期医療から緩和ケアへの転換）	39
5章 ICFを用いて生きることの集大成を支えるために	
1. ICFを用いた生き方の説明	41
2. 支援体制・連携体制	41
3. 生きるために必要な制度の理解	44
6章 ICFを日本で有効に活用するために	
1. 生活機能の重要点	45
2. 実際の活用場面と課題	46
3. ICFの今後の活用方法	47
7章 まとめ	63

IV. ICFと『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の活用法

1. ICFは『五体不満足の思想』である	65
2. ICFの理念と実際の活用	66
3. 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の活用法（解説参照）	79

I 本研究の背景及び目的

1. 研究の背景

昨年凍結された後期高齢者医療制度導入に伴う終末期相談支援料は、本来、終末期の患者の生活を支えるために必要な情報等を説明する責務を全うした際の評価とすべく導入された。残された日々をより良く過ごすための十分な『生き方を支えるための説明』に対する評価である。しかし医師は大きな誤解をし、患者に対して「意思決定をせまる書式」にすり替えた。これは当該相談支援料の目的と医療現場の実務との間にミスマッチが生じたものといえる。このミスマッチを改善するためには、本来の目的である『生き方を支えるための説明』すなわち相談支援が適切に行われなければならない。

終末期医療のあり方に関する懇談会及び調査結果解析チームにおいて指摘されたように、終末期に関する各種用語（終末期・延命・尊厳・QOL・緩和医療・医療的無益等）に対する医師の知識不足が露呈した。この現状が「説明の不備」として終末期の対象者に波及し、不完全な自己決定となり、機能しない支援体制のままに最期を迎える事態を引き起こしている。各種用語に関する医師の教育、また医学教育の中での見直しも喫緊の課題である。

また平成19年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）『重症高齢者等を支える在宅療養支援診療所の量的・質的整備計画事業』¹⁾（全346頁、研究代表者：川島孝一郎 仙台往診クリニック院長）においては、臨床研修指定病院医師の75%、がんセンター医師の70%が在宅医療・在宅ケアを知らないことが判明した。さらに平成20年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）『高齢者の「生き方」を共通言語とした24時間支援行動を可能にする医療関連職種の機能展開と連携推進戦略に関する研究事業』²⁾（全366頁、研究代表者：川島孝一郎 仙台往診クリニック院長）においては、生き方を支えるための基本的知識と体制整備に関する内容を医師がほとんど知らないことを指摘している。

参照URL

- 1)、2) http://www.oushin-sendai.jp/c03_research.html

2. 研究の目的

これまで医師は、科学に内包され主観－客観論を基に集合論的に人間身体を理解し操作し、健康を満点として低下した機能を向上させる一般的医学知識（生理学・生化学・外科的手術手技等すべて）やICD（国際疾病分類）を中心として医療を行ってきた。しかし、すでにWHOによって2001年から提唱されているように、集合的身体論とは別に、身体をより大きな機能を持つものとして、身体以外の生活活動・社会参加・環境因子・個人因子等と

の融合的身体機能として捉えるICF（国際生活機能分類）の理念（図I-1）は、障害をもったままでも生きて行ける重要な道筋を示すものである。

治すことのみ注力してきた従来の医師の姿勢を、「治らない障害をありのままに受けとめる」ことから開始される「生き方を支える説明」（図I-2）が可能となるように変えてゆくことを目的とする。

すでに現在起こっている種々の医療問題の原因が、主として「医師等の説明の不備」に起因していることはすでに指摘されているとおりであり、これらはハードとしての体制整備のみで成し得ることは困難である。

本研究事業は、医療が今まで本質論としては踏み込まなかった『生き方を支えるための説明』に関して詳しくその内容を策定するものである。

「医師－患者関係」に属する数多くの課題を解決するためには、先駆的なソフト面の整備が必要であり、そのためには医師を中心とした医療とケアの関連職種に対する生き方を支えるための相談・支援のマニュアルとして「生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン」の策定と運用が極めて重要である。

本研究は緊急性を持って当該ガイドラインを策定するものである。

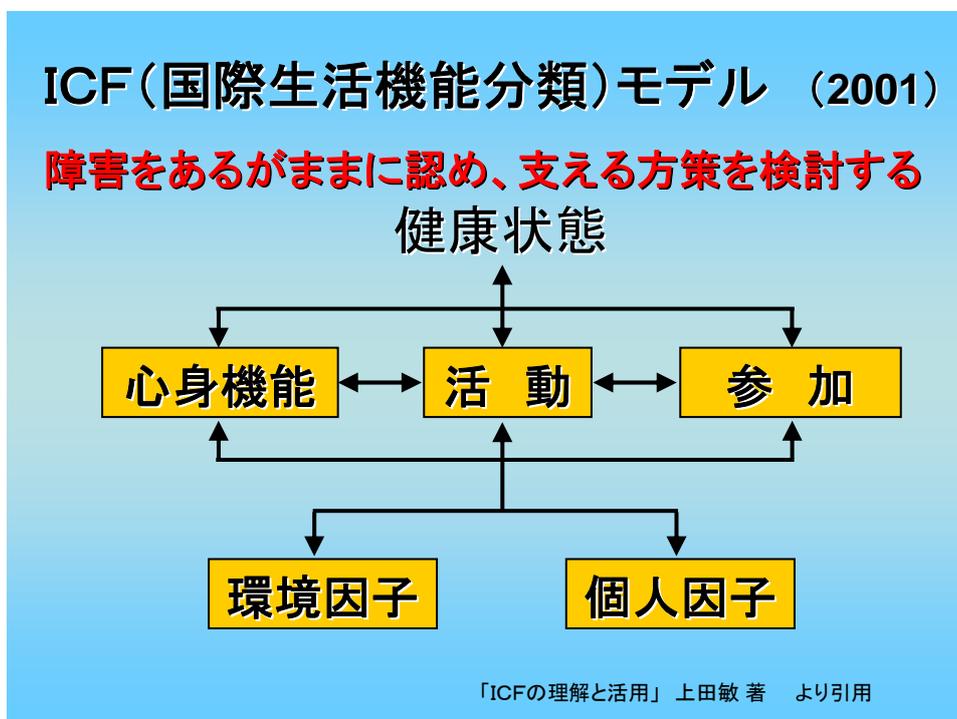


図 I - 1 ICF (国際生活機能分類) ³⁾

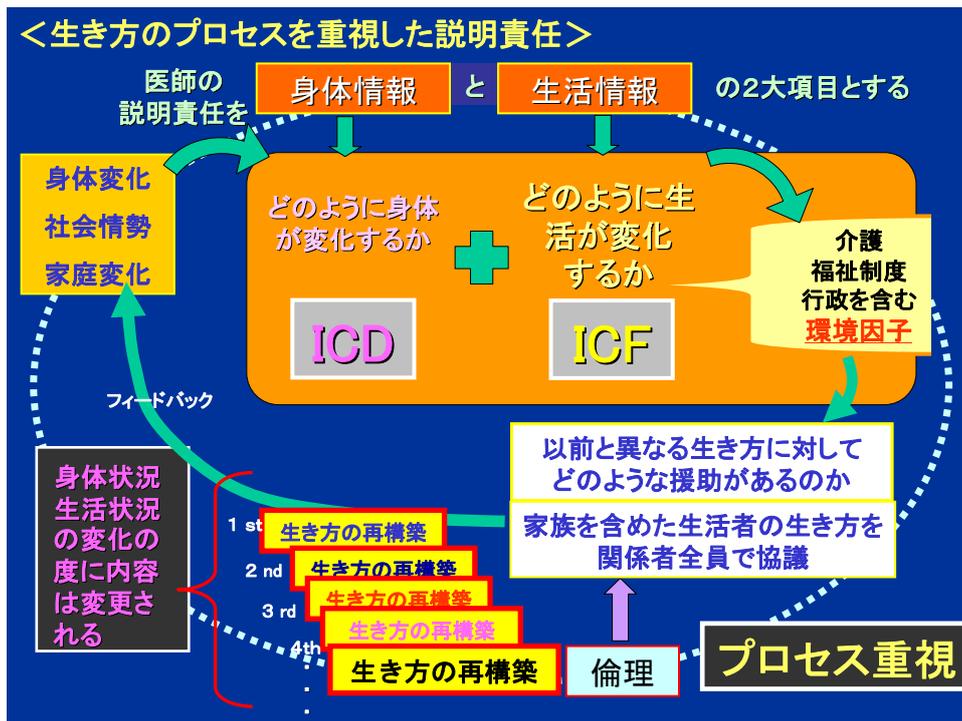


図 I-2 生き方のプロセスを重視した説明責任⁴⁾

参考文献

- 3) 上田 敏 ICF の理解と活用. きょうされん. 2007
- 4) 川島孝一郎 終末期の判断と終末期医療の方針決定. インターナショナル ナーシングレビュー. pp21-28. Vol.31. No.2. 2008

II 研究の概要

1. 検討委員会による会議開催とその経過

[検討委員]

川島孝一郎 (主任研究者) 仙台往診クリニック 院長／医師
伊藤道哉 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野 講師
小坂 健 東北大学大学院歯学研究科国際歯科保健学分野 教授／医師
武吉宏典 合資会社テディーズ・コンピュータ・サポート 社長

[事務局]

伊藤裕子 有限会社ポーの一族 事務部門
千葉宏毅 仙台往診クリニック 研究部門
白鳥夏美 仙台往診クリニック 研究部門
青柳彩子 仙台往診クリニック 研究部門
須田山応実 株式会社 アルプス技研

[研究検討会議開催日および出席者数] 会議開催数 計7回

第1回	平成 21年 12月 1日 (火)	出席者 10名
第2回	平成 21年 12月 4日 (金)	出席者 10名
第3回	平成 21年 12月 7日 (月)	出席者 11名
第4回	平成 21年 12月 11日 (金)	出席者 9名
第5回	平成 21年 12月 14日 (月)	出席者 11名
第6回	平成 21年 12月 17日 (木)	出席者 8名
第7回	平成 21年 12月 18日 (金)	出席者 8名

2. 概要

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の作成

医学は、科学に内包され主観－客観論を基に集合論的に人間身体を理解し操作する学問であり、健康を満点として低下した機能を向上させる一般的医学知識（生理学・生化学・

外科的手術手技等すべて)やICD(国際疾病分類)等はこれに順ずる。しかし一方、集合的身体論とは別に、身体をより大きな機能を持つものとして、身体以外の生活活動・社会参加・環境因子・個人因子等との融合的な身体機能として捉えるICF(国際生活機能分類)が、すでにWHOによって2001年から提唱されている。これはICD同様、WHOが提唱するWHO-FICの中心分類であり、また『五体不満足』でも生きて行ける重要な道筋を示すものである。これら二種類の身体論を提示することにより、治すこと一辺倒であった従来の医師の姿勢を、「治らない障害をありのままに受けとめる」ことから開始される「生き方を支える説明」が可能となるように変えてゆくためのガイドラインの作成が急務となる。

終末期医療のあり方に関する懇談会及び調査結果解析チームにて指摘された用語の意味の変遷を知ることにより、非常に誤解のあった用語使用が改善され、適切な医療とケアの提供に資する共通言語が確立する。

全7回の検討会議の中で上記の課題を整理し、終末期における医療とケアに関する各職種間の連携体制に関してまとめた。

終末期における生活者の『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の作成は以下の過程で作成された。

- ①医療・倫理・ケアに関する専門家グループにより、検討委員会を設置。
- ②検討会議の開催時に、焦点とすべき項目の明確化、各種用語の確認等を経て、ガイドライン本文を作成
- ③複数回の会議を経て、本文の内容、各章ごとの整合性を確認。
- ④当該ガイドラインの運用に際し、医師等の教育システムの構築を検討。
また本ガイドラインは、特に終末期における医療者のための指針であるが、医学生の診療所での実習時や、初期研修医の地域医療研修の際にも活用可能である。
- ⑤生きることの集大成を支える相談支援ガイドラインの冊子以外に、電子媒体を作成。

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』

1. 死を迎えるその時まで人は存在し生きている。人の存在と生が「それ自体尊いもの」として扱われなければならない。
2. 人は心身機能・活動・参加の統合された全体を維持している。死を迎えるその時まで統合された全体としての生活機能を支えることが、生きることの集大成を支えることである。
3. 生きることの集大成を支えるために、共通言語としての生活機能を理解する必要がある。生活機能とは『生きることの全体』である。共通言語の理解とは、人が生きることの全体を捉えるための「ものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つこと」である。
4. 生きることの集大成を支えるために、人が生きることにおける構成概念と実体を理解する。
5. 人が生きることに於いて利用される用語の適正な使用を行う。不適正な使用は人が生きることを阻害する。人が生きることを断念しないように計らうことが重要である。
6. 死を迎えるその時まで安心して人が生きることが確保されるために、緩和ケアに関するものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つ必要がある。人はすべて緩和される。緩和ケアを適切に利用する。
7. 具体的な生活支援策の提示と行動ができる。
8. 1～7. の項目を関係者すべてが理解する。理解可能であるための十分な説明を行う。説明が十分であることを示す詳細な記載を行う。
9. 1～8. を通じて、安心して人が生きることを構成できるように計らう。できない場合には、構成概念の再構成や実体としての緩和ケア・生活支援策の見直しを行う。
10. 死は生きることを成し遂げた集大成の延長上に、おのずから結果としてもたらされるものである。本ガイドラインは「人が生きる」ことを支える。したがって本ガイドラインは死を目論まない。また死を目的としない。

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の解説編

【本解説編の目的】

【目次】

【1章】すべての人に関係する共通言語としての「生活機能」について

【2章】実体と構成概念を理解する

1. 実体と構成概念を正しく理解する

2. 構成概念である言葉を正しく理解する（以下のすべては構成概念である）

1) 健康状態

2) 尊厳

3) 自分の死

4) QOL

5) 終末期

6) 延命

7) 無益性

8) 差し控え・中止と不作為・作為について

9) 事前指示

その他) 安楽死

3. 構成概念の書き換え

4. 終末期の概念を整理する

【3章】生きることの集大成を支える相談支援の概念図

【4章】緩和ケア（終末期医療から緩和ケアへの転換）

【5章】 ICF を用いて生きることの集大成を支えるために

1. ICF を用いた生き方の説明
2. 支援体制・連携体制
3. 生きるために必要な制度の理解

【6章】 ICF を日本で有効に活用するために

1. 生活機能の重要点
2. 実際の活用場面と課題
3. ICF の今後の活用方法

【7章】 まとめ

【本解説編の目的】

医療・介護・福祉は、人が生まれてから終焉を迎えるまで、いずれの時点においても一体的に提供されるものである。一般に終末期といわれる人生の終焉においてもこの提供は変わらない。

残された時間がわずかでも、人は今、ここに生きている。生きることを支えることが本ガイドラインの趣旨である。

死はより良く生きた結果として訪れるものであり、死を目的にしてはならない。

人生の集大成を支える医療・介護・福祉の一体的提供がなされるためには、いずれをも包括的に含む共通言語を要する。*共通言語は「生活機能」である。

生活機能とは、人が『生きることの全体』である。この概念はすべての人に関係する。したがって人生の終焉においても当然適用される。生活機能を基本として、本人が生きることを当たり前と感じ、かつ生きることが継続される実体としての支援策が提供されることを目的とする。

本ガイドラインは、本人のみならず関係するすべての人が支えあうことにより、それぞれの生きることが集大成されることを目指すものである。

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の解説編は、本ガイドラインが正しく利用されるために必須の情報提供書であり、生きることの全体が共通認識による共通言語として語られるためのものである。

*：共通言語とは：生活機能モデルに沿って人が生きることの全体像を捉えるための「ものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つこと」である。

【1章】すべての人に関係する共通言語としての「生活機能」について

生活機能とは、WHO が 2001 年に提唱した ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health: 国際生活機能分類) の根底にある考え方であり、生きることの全体を示す共通言語である¹⁾。

生活機能上の問題は誰にでも起こりうるものなので、ICF は特定の人々のためのものではなく、すべての人に関係する分類である。ICF は「健康の構成要素に関する分類」である。ICF を用いて健康状態を包括的に捉え、分類の各項目について「問題がないか、あるとすればどの程度か」についての「量的把握」を行うことができる。

ICD と ICF は車の両輪である。ICD を用いた「病を治す」だけではなく、ICF を用いることによって「人を癒す」ことが実現可能となる。

この概念すなわち健康状態は単に心身機能のみで評価されるものではない。心身機能・活動・参加の全体像であり、本人が「このように健康である」と思考の上で構成する構成概念である。

生きることの全体を示す「生活機能モデル」を共通の考え方として、生きることの集大成に役立てることとなる。

参考文献

- 1) 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会、2007。

【2章】実体と構成概念を理解する

1. 実体と構成概念を理解する

- 1) 実体（実在性）：思考の内にも存在する観念と独立に、事物、事象として在立すること¹⁾。
- 2) 構成概念：我々の知覚において完全には与えられはしないが、我々が知覚する事柄を理論的に説明するために構成され、導入される概念²⁾。
(例：他人の死は知覚される実体であるが、「自分の死」は決して知覚できない、経験されない構成概念である)

人がそのときに直面する状況認識は、実在している「実体」と、本人や周囲の人が「このような状況である」と心の上で構成した「構成概念」の二つに、意味づけを変えることができる。人の幸福感、人生の充実感などは構成概念の代表である。

医療とは、患者が生きる際に、実体の改善だけでなく、人の構成概念を改善できるように支援するものである³⁾。

終末期は本来、実体に対する科学的概念としては定義不能⁴⁾であり、人が意識の上に構成する構成概念であるが、今まで行われてきた終末期医療の議論の中では実体と混同され議論されてきた。

終末期という認識は人により状況によって異なり差異があることが普通であり、その中にさまざまな人の一生がある。人はある状況を終末期と思い込むことがあるとともに、終末期ではないと思うことも不思議ではない。

このため、終末期が構成概念であるにもかかわらず実体と誤認し、終末期医療に客観的な規定を設けようとしたために、医療現場に多くの混乱を引き起こした。

「終末期に行われる延命治療は無意味」という考え方や「終末期の患者は生きるに値しない」とする考え方によって、重篤な病気に悩む患者・難病・高齢者の人生に対する不安を引き起こし、かえって生活の質を低下させてしまうことになる。

生きている以上、人は自分自身の死を客観的な実体として認識することは不可能である⁵⁾。治らない病気に際しても、社会や医療との関係性の中で、どのように生きるかを心の中で構成することを通して現在を生きている。

したがって、本来心が構成する概念である「生き方」に対して、あたかも実体であるかのように定義・規定・法則等を当てはめてしまうことは、心の自由度を狭めてしまうこととなる。

心は規定されない。実体と構成概念を混同しないこと。そして、「このようにより良く生きる」という生き方に根ざした、生き方の集大成が意識の上に構成されることが、終末期におけるより良い生き方の最も基本となる。

以下に示す終末期に関連した語句はいずれも構成概念である。実体として存在するよう見えるものにも、思考が構成した意味づけが概念として付託されている。どのように構成を変更するかによって医師・患者の双方が歩み寄りあるいは離れ、かつ生きてよかったと思えるか、いっそ死を選ぶのかが決まるといっても過言ではない。意味づけの重要性が認識されるべきである。

参考文献

- 1) 下中 弘：哲学事典. pp597、平凡社、1992.

- 2) 下中 弘：哲学事典. Pp469、平凡社、1992.
- 3) 中島孝：治療困難な病態におけるケアと QOL 概念. 新しい診療モデルをめざして— 一人間学、倫理・哲学的視点での検討— 第 1 回国立病院機構新潟病院・静岡大学人文社会科学研究所臨床人間科学専攻合同セミナー報告書、2009.
- 4) NIH Consensus Development Program
<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>
- 5) 川島孝一郎：終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス. 臨床神経学、2008.

2. 構成概念である言葉を正しく理解する（以下のすべては構成概念である）

1) 健康状態¹⁾

健康状態は構成概念である。

健康状態は単に心身機能のみで評価されるものではない。心身機能・活動・参加の全体像であり、人が「このように健康である」と思考の上で構成する構成概念である。（図 1）

基底還元主義²⁾ あるいは要素還元主義による科学的身体論に偏重しやすい医学的視点に対して、ICF は健康を、心身機能・活動・参加の全体像として捉えることにより、集合体として見られやすい心身機能を、活動・参加を含めた総合的に人を見る「統合モデル」と考える。

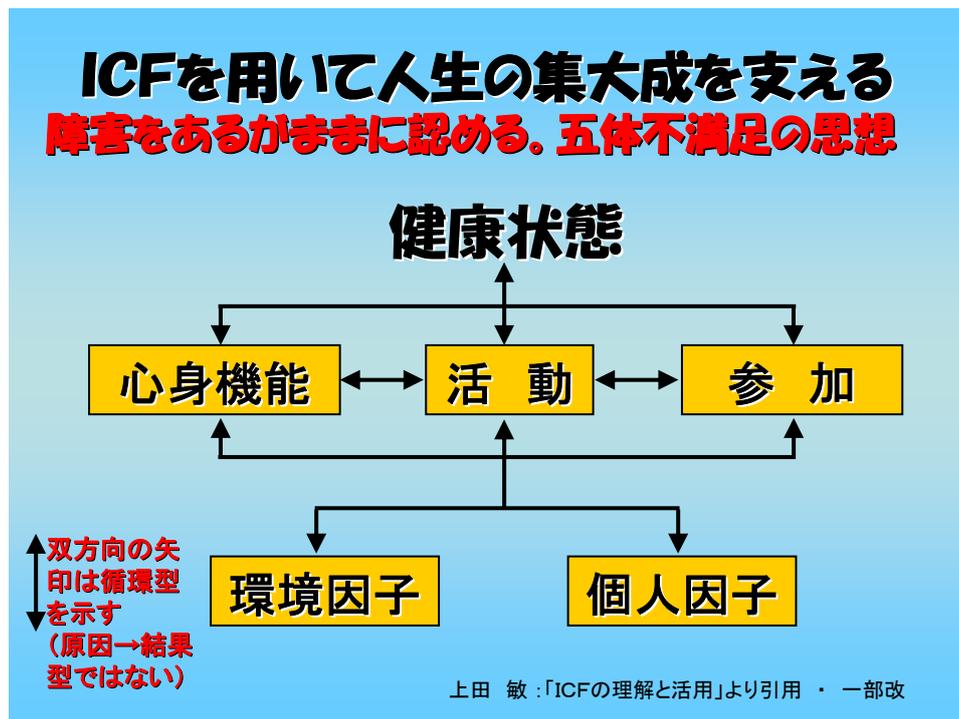


図 1

従来、医学が用いてきた基底還元主義あるいは要素還元主義による健康状態の評価の概略は図 2 のように示される³⁾。

心身の健康を 100% と見立て、老化・病気・事故等による心身の質・量の低下を不健康とみなす。比較論・価値論であり較差を数値化し、標準化された低下状態に対して価値を上げる努力目標を立てることが可能となる。

基底還元主義あるいは要素還元主義は比較評価により標準化可能な利点があるため、疾病・傷病が治療可能な場合において力を発揮する。「下がった点数を回復しましょう。」「胃がんを手術で取り除きましょう。」「肺炎を抗生物質で治しましょう。」等はこの類である。医学の進歩や文明の発達も同様である。

しかし、この主張を治療不可能な場合に当てはめると問題が生じる。治らない疾病・傷病は低下した点数のままで、「あなたは100点満点の5点である。」等の評価を下される。さらに「あなたの点数は回復不能である。」と医師が主張せざるを得なくなる。

回復不能であることを伝えられた患者は、「点数が5点しかない。」と絶望する。しかも医療的な対処法がないと宣言されるため逃げ道に窮する。解決法を探したあげくに、説明した医師も、説明を受けた患者側も「生きられない。」という袋小路でさまよい、結果としてある点数以下になった人は、両者ともにすべて標準化した終末期という概念を当てはめ画一的な対処を求めようとする。

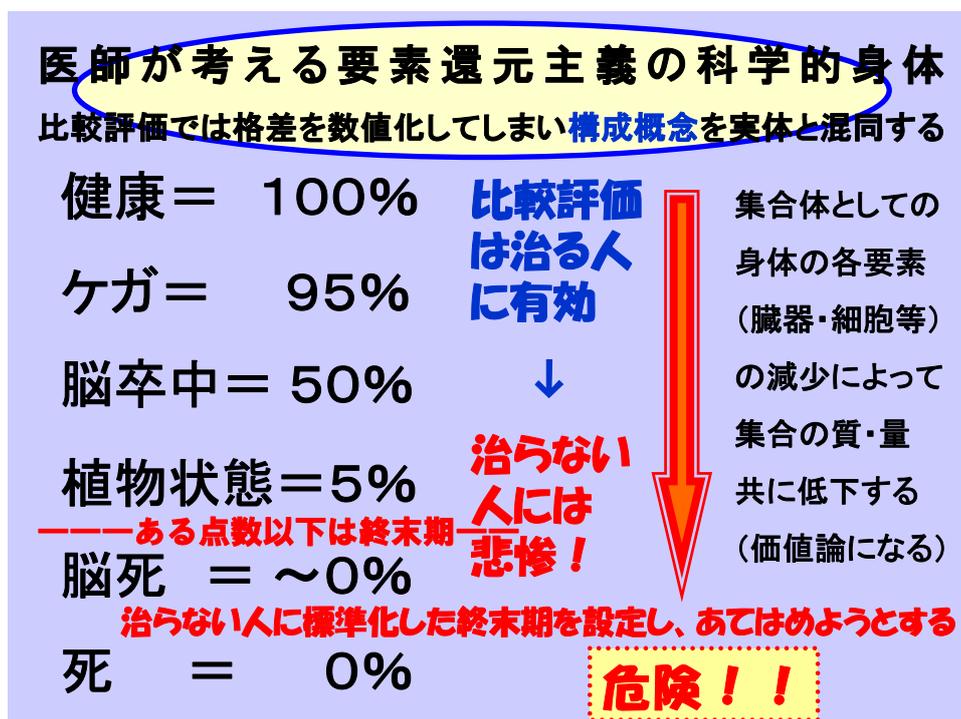


図2

このように構成概念であるものを点数化できる実体と誤認する。終末期及びその対応を一律に規定しようとする主張の根拠は基底還元主義や要素還元主義から派生する。

したがって、治療不可能な場合にこの思考プロセスを用いてはならない。

『治療不可能な場合』には、どのようなプロセスを要するであろうか。

ICFは、健康を、心身機能・活動・参加の全体像として捉えることにより、集合体としての心身機能ではない、活動・参加を含めた総合的に人を見る「統合モデル」と考える⁴⁾。(図3)

「統合モデル」における健康状態は、衰えた心身機能を持ちながら行い得る精一杯の活動・参加の統合された全体として捉える。置かれた状況においてできうる限りの平衡状態を保っているならばそれを認めるものである。

植物状態の人が行える最大限の仕事は「まさに生きているというそのもの」であるとすれば、その状態をそのまま認め、かつ維持できるように計らう。

そのまま認めるか否かは人間の思考が構成することであり、したがって健康状態は構成概念である。
単に物理的に完全な身体機能を持って健康状態と解釈するものではない。



図 3

治療不可能な状況に置かれた人は ICF の健康状態を用いることにより、いずれの心身機能においてもその状況下での統合された健康を維持しているとみなされる。これにより治療不可能な状況に置かれても下がった点数評価に囚われることなく、「新たな健康状態にいる」とみなすことが可能となる。置かれた状況での精一杯の生き方を支えることで当該健康状態は維持される。

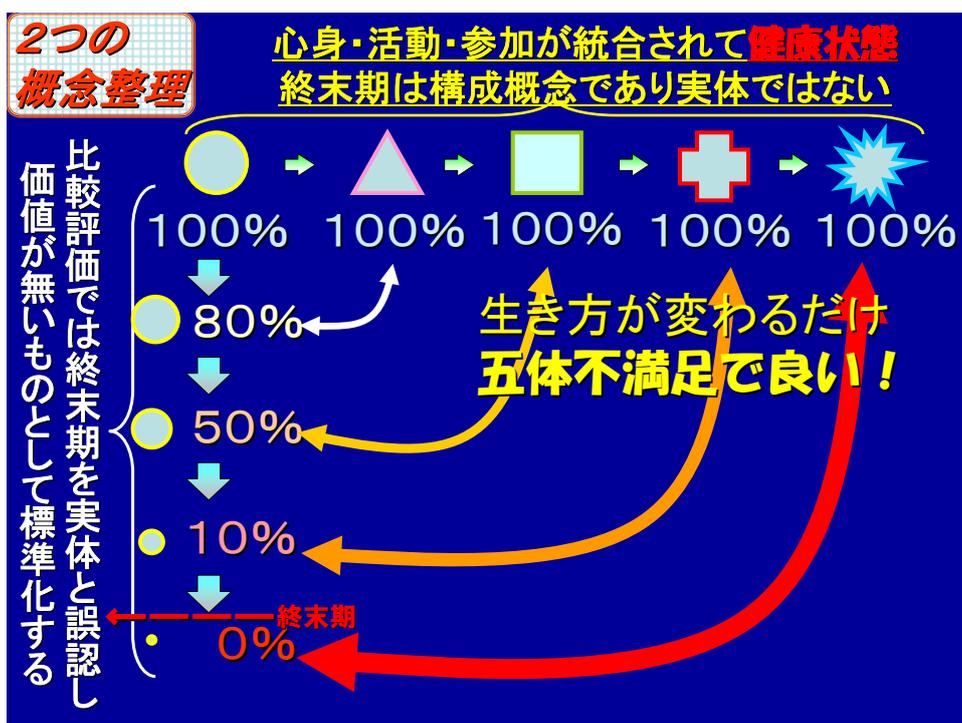


図 4

このように、健康状態の概念は二つに大別され、

(1) 基底還元主義または要素還元主義による、比較評価可能な標準化された較差を持つ心身機能として表される健康状態。治療可能な場合に有効。実体として誤認されやすい。

(2) ICF による、心身機能・活動・参加が統合された全体像としての健康状態。いずれの状況においても健康とみなすことが可能である。治療不可能な場合に有効。構成概念。

がある。この二種類の健康状態を模式的に示したものが図4である。

横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態(●：いわゆる健康体)→(▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活)→(■：胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ)→(✚：人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く)→(✳：脳死状態でも自宅に帰り家族と生活)を、その状況ごとに精一杯保っていれば健康状態と構成する。五体不満足でもより良い生き方が可能という思想である。

参考文献

- 1) 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会、2007.
- 2) 上田 敏：ICF の理解と活用。きょうされん、2007.
- 3) 4) 川島孝一郎：在宅医療のグランドデザイン 平成19年度長寿医療研究委託費

2) 尊厳

尊厳は構成概念である。

本来、日本では使われていなかった言葉で、明治時代に政治と宗教を論じる場面に用いられたのが最初(1874 明六雑誌 第5号)である。その後利用される対象が「個人」に変遷してきたが、従って当時とは意味も変遷していると見なすことができる。

英語には二種類の尊厳がある。

一方は Sanctity である。Sanctity of Life (生命の尊厳) などとして使われる。Sanctity は「それ自体尊いもの」である。人間は誰しも尊厳そのもの。健常人も、障害者も、植物状態の人も、ホームレスで生活する人も、人間として誰しも尊厳そのものである。

心身機能を比較して健康から低下した状態と如何に位置づけたとしても、尊厳を Sanctity と構成した場合においては、いずれの状況下で生きる形態が変化したとしても、いずれの状態も尊厳そのものと意味づけることが可能となる。

すなわち、図4の横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態(●：いわゆる健康体)→(▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活)→(■：胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ)→(✚：人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く)→(✳：脳死状態でも自宅に帰り家族と生活)を、その状況ごとに精一杯保っていれば尊厳そのものと解釈する。

五体不満足でもより良い生き方が可能である。

Sanctity:人間は誰しも尊厳そのものである。これは優劣のない平等の思想に関連する重要な概念である。一般に「人の尊厳」は Sanctity:それ自体尊いものと理解される。

他方で Dignity という尊厳がある。元来高貴、威厳、高位という意味を持つ。したがって、ものごと

を価値（価値論は比較による）として比較する内容となる。Dignity が低い場合には、すなわち尊厳がないと解釈され「生きるに値しない」と比較評価される。比較論であるため優劣を数値・点数等で評価する解釈になりやすい。何点以下の人は「生きるに値しない」と評価されると標準化した差別が行われる危険性をはらみ、この概念によるホロコーストが歴史の過去に何度も登場している。（図2：実体と考える・価値判断で比較し優劣をつけた尊厳概念¹⁾）

Dignity:比較される人間の価値としての尊厳である。

この語彙の使用に際しては十分にその危険性を認識すること。使用する側が知らず知らずに人を比較し人に価値をつけている。価値がある人間・価値が無い人間等の差別を行う「自分」に気づく必要がある。

参考文献

- 1) 差別化された尊厳概念については → ヘルガ・クーゼ、『生命の神聖性説批判』飯田亘之他訳、東信堂、2006年6月

3) 自分の死

自分の死は構成概念である¹⁾。

人は誰も死を迎えることについて異論はないであろう。

しかし、自分の死について考えると事情は異なる。我々の知覚作用が消失する死においては、生きている時点で客観的な「他人の死」をまざまざと見ることはできても、「自分の死」は決して知覚できない。すなわち自分の死は絶対的に実体としては知覚されないのである。

(1) 死は人生の出来事ではない。人は死を体験しない。ウィトゲンシュタイン：論理哲学論考、6. 4311、R & K. P. London、1978.

(2) 死ぬことは、もはや他人によってしか存在しないように宣告されること。他人の観点の勝利。サルトル：EN、pp615-633、現象学事典、p165、弘文堂、東京、1994.

したがって、絶対的に経験不可能な死に関して、いかに説明したとしても、そのあらゆる説明は本人にとってはあくまで構成概念でしかない。

(3) 生きている今の自分を自ら引き受けようとするにおいて、死を先駆的に構成することは本人の実存可能性と結びつく。ハイデガー：SZ、§46-53、現象学事典、p164、弘文堂、東京、1994.

死について思いをめぐらすことは、生きている今を如何に生きるかとしてのみ経験可能であるため、如何に死ぬかではなく「如何に生きるか」ということとなる。

(4) われわれは常におまけに死ぬのである。サルトル：EN、pp615-633、現象学事典、p165、弘文堂、東京、1994.

自分の死は知覚されない以上実体ではなく構成概念である。生きている今を如何に生きるかについて、①医師を含めた関係者と患者・家族との間で「より良い生き方」の協議が十分に行われること、②生きている今が十分に保障されること、③残された時間がわずかでもより良く生きることが可能な体制整備が構築されること、等が重要である。

- 1) 川島孝一郎：終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス。臨床神経学、2008.

4) QOL

クオリティー・オブ・ライフ(quality of life、QOL)

QOLは構成概念である。

WHOの定義¹⁾にあるように、QOLとは Individuals perception of their position in life・・・という生活の中での位置づけに関する個人の感じ方である。科学的に測定できる本人の主観的指標であり、多数の命の価値や人間らしさを画一的に標準化して示すものではない。

しばしば本人と他者を比較し、客観的立場から「他者に比較して本人のQOLが低い」と評価する文献があるが、これはWHOのQOLの定義からやや外れたものといえる。

ある状況下においてQOLが低いと感じていた本人が、状況を変更することによりQOLが高いと感じるようになる、状況変更前後の本人の主観的指標として扱うものである。

①QOLが低いから生きている意味がない、②QOLが低いのは命の質が低下している、等を根拠として本人を死の過程に投射して行こうとする言説はQOLの本質から外れている。本人の主観的指標は構成概念であり書き換え可能であることから、むしろ③QOLが低ければ状況を改善することによりQOLを高める方策を考慮することが求められる。

例：人工呼吸器をつけるとQOLが低下する、と医師が考えても、人工呼吸器をつけたことで旅行が可能となり本人が喜ぶのであれば、本人のQOLが高まったことになる。

医師はQOLが低いことを根拠にするのではなく、身体機能・活動・参加の全体像からQOLが低い原因を精査することにより、低いQOLをより良い生き方として高める方策を考えなければならない。

QOLの概念

社会科学としてQOLという概念が必要になるのは、全体としての人々の生活を分析的にとらえるための枠組みが必要なときである。生活の分析的な把握には、生活の全体を表現する指標モデルを構築することが必要であり、指標モデルの構築には明瞭な概念規定が不可欠である。QOLの概念を導入することによって、これまでばらばらに集められていた知見を相互に関連づけ、生活の分析的な把握に結び付けることができる。

古谷野²⁾によれば、QOLの様々な定義には次の7つのパターンが認められる。

- ① QOL= (個人の状態)
- ② QOL= (環境条件)
- ③ QOL= (評価結果)
- ④ QOL= (個人の状態, 環境条件)
- ⑤ QOL= (個人の状態, 評価結果)
- ⑥ QOL= (個人の状態, 環境条件, 評価結果)
- ⑦ QOL= (個人の状態, 環境条件, 評価結果, 評価基準)

①はQOLを広義の健康の意味で使用するもので、③はQOLを満足度や幸福度と同義とする概念規定である。②と④は、社会計画の立場から、客観的に測定できる指標のみによってQOLを定義しようとするもの、⑤は臨床の場面で頻繁に用いられている概念規定である。⑥の概念規定は④⑤よりも広く、最近では頻繁に用いられるようになってきている。個人の主観的な評価の基準を含めた⑦は、QOLの構成要素を全て含んだ最も広い概念規定である。

健康関連QOL

QOLの中で、上記⑤のなかでもっともよく用いられるのが健康関連QOL医療評価のためのQOLとして、個人の健康に由来する事項に限定した概念として定義されている健康関連QOL尺度は、包括的尺度と疾患特異的尺度とに分類されつまり、ある疾患に限定した内容ではなく、健康関連QOLという万人に共通した概念のもとに構成されており、様々な疾患の患者やの健康関連QOLを測定することが可能で。健康関連QOL 包括的尺度 the Nottingham health profile (b) the sickness impact profile (c) the short form 36(SF-36) (d) WHOQOL (e) the disability distress index (f) EuroQol(EQ-5D) (g) McMaster health utility index (h) quality of well-being (i) quality of life and health(QLHQ)

このうち評価尺度として最も簡便なのはEuroQOLである。1987年にヨーロッパで開発されたスコアであり、5つの項目属性(移動の程度、身の回りの管理、ふだんの活動、痛み/不快感、不安、ふさぎ込み)について、VAS (visual analogue scale)により評価する。日本語版について独自のHRQOLを評価する換算式が開発されている。

しかし、EuroQOLは、測定の際、死亡の効用値が0になる前提で量的変換が行われているはずだが、重篤な障害を持つ患者を想定した場合、効用値はマイナスとなる。マイナスの効用値とは「死の状態より悪いQOL」を意味し、評価尺度として根本的な問題点がある。

これに比較し、SEIQolは本人の主観的立場に立脚し、特に根治が困難な状況におけるQOL評価にも利用可能と期待されている。このQOL評価方法は、半構造化面接法によって主要なdomainが概念化され、Visual analog scaleにより各domain(CUEキューと称する)のレベルと重み付けをし、さらにglobal indexも測定できるとされている。換言すると、生活の中で重要と思う領域や分野を5つ挙げ、その満足度を自身で評価するものがある。その重み付けによって療養者にとってのQOLは何か、どうすればQOLが向上するか、といったその後のケアの改善に向けた具体的アプローチへ結びつく評価方法である³⁾。

QOL評価の留意点

(WHO)の緩和ケアの定義は、次の通りである。「生命予後に危険のある病態(life-threatening illness)に関連した問題に直面する本人と家族の生活の質(QOL)を改善する方法であり、早期発見や適切な評価、疼痛や他の身体的、精神的(心理的)、霊的(spiritual)な問題への治療など、苦痛を予防もしくは解放することでもたらされる」。

医師、看護師のほかに、薬剤師、栄養士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーなどの多専門職種からなるケアチームはそれぞれの役割を尊重し連携し、患者の視点で意見交換を行い、常に、適切な治療方針を検討し、共有することが必要である。

さらに、この原則を踏まえて、家族を交えて、医師や看護師などの医療従事者と十分な話し合いを行い、本人が意思決定し、その合意内容を文書にまとめていくことが望ましい。医療従事者はその経過を診療録等診療の諸記録に記載する必要がある。

具体的な治療法に関する患者の意思については、書面により確認することが望まれるが、病状によっては書面での確認が困難な場合があり、その際は書面での治療法の確認を強要せず、適切な方法を工夫すべきである。さらに、ケアチームはその後の経過や患者の病状の変化に応じて、適宜、患者の気持ちや意思の再確認を行う必要がある。このように、患者・家族の意思を確認し、変化を受け止めて、さらに再確認してゆくことが、QOLを高めることである。

参考文献

- 1) WHO の QOL の定義 : <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- 2) 古谷野亘 : 社会老年学における QOL 研究の現状と課題、J. Natl. Inst. Public Health, 53(3) ; 2004 : 204-8. (『保健医療科学』第 53 巻)
- 3) 中島孝 : QOL 評価の新しい挑戦 療養者の物語による SEIQoL-DW の試み 日本難病看護学会誌 第 11 巻 第 3 号 181-191 2007

5) 終末期

終末期は構成概念である。

突然死はその直前まで終末期はない。

より良い生き方の結果として誰しもが死を迎えるときがくる以上、その直前まで終末期と認識しない生き方がある。

従来、医学が用いてきた基底還元主義あるいは要素還元主義による健康状態の評価の概略は図 2 のように示される。

心身の健康を 100% と見立て、老化・病気・事故等による心身の質・量の低下を不健康とみなす。比較論・価値論であり較差を数値化し、標準化された低下状態に対して価値を上げる努力目標を立てることが可能となる。

しかし、この主張を治療不可能な場合に当てはめると問題が生じる。治らない疾病・傷病は低下した点数のまま「回復不能」と規定される。

回復不能であることを伝えられた患者は絶望する。しかも医療的な対処法がないと宣言されるため逃げ道に窮する。解決法を探したあげくに、説明した医師も、説明を受けた患者側も「生きられない」という袋小路でさまよい、結果としてある点数以下になった人は、両者ともにすべて標準化した終末期という概念を当てはめ画一的な対処を求めようとする。

このように構成概念である終末期を点数化できる実体と誤認する。終末期及びその対応を一律に規定しようとする主張の根拠は基底還元主義や要素還元主義から派生する。

したがって、治療不可能な場合にこの思考プロセスを用いてはならない。

『治療不可能な場合』には、どのようなプロセスを要するであろうか。

ICF は、健康を、心身機能・活動・参加の全体像として捉えることにより、集合体としての心身機能ではない、活動・参加を含めた総合的に人を見る「統合モデル」と考える。(図 3)

「統合モデル」における健康状態は、衰えた心身機能を持ちながら行い得る精一杯の活動・参加の統合された全体として捉える。置かれた状況においてできうる限りの平衡状態を保っているならばそれを認めるものである。

植物状態の人が行える最大限の仕事は「まさに生きているというそのもの」であるとすれば、その状態をそのまま認め、かつ維持できるように計らう。

そのまま認めるか否かは人間の思考が構成することであり、したがって終末期は構成概念である。

単に物理的に短い時間で身体機能が衰え最期を迎えることをもって終末期と解釈するものではない。

治療不可能な状況に置かれた人は ICF の健康状態を用いることにより、いずれの心身機能においてもその状況下での統合された健康を維持しているとみなされる。これにより治療不可能な状況に置かれて

も下がった点数評価に囚われることなく、「新たな健康状態にいる」とみなすことが可能となる。置かれた状況での精一杯の生き方を支えることで当該健康状態は維持される。

このように、健康状態の概念を基に終末期に関する見方は二つに大別され、

- (1) 終末期を規定しようとする立場：基底還元主義または要素還元主義による、比較評価可能な標準化された較差を持つ心身機能として表される健康状態の劣化。治療不可能になり生きられる時間が短い場合に終末期として規定されやすい。実体として誤認されやすい。
- (2) 終末期に囚われない立場：ICFによる、心身機能・活動・参加が統合された全体像としての健康状態。いずれの状況においても健康とみなすことが可能である。治療不可能な場合に有効。最期まで終末期はないとも表現可能。構成概念。

がある。この二種類を模式的に示したものが図4である。

横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態（●：いわゆる健康体）→（▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活）→（■：胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ）→（＋：人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く）→（＊：脳死状態でも自宅に帰り家族と生活）を、その状況ごとに精一杯保っていれば健康状態と構成する。

五体不満足でも最期までより良い生き方が可能であれば終末期はないとも表現できる。

終末期医療の改善につながる今後の研究方向は何か

NIH (National Institute of Health) ステイト・オブ・サイエンス会議声明書 より (図5)

NIH Consensus Development Program

終末期という定義が成り立つか？

What defines the transition to end of life?

The evidence does not support a precise definition of the interval referred to as end of life or its transitions. End of life is usually defined and limited by the regulatory environment rather than by the scientific data. A regulatory definition is a barrier to improving care and research relating to end of life. End of life should not be defined by a specific timeframe unless evidence can support reliable prognostication.

<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm> (NIH Consensus Development Program)

終末期やその移行期に関して明確な定義を提供するエビデンスは存在しない。生命の終焉は、そもそも科学的データに基づいて定義されたり、区切りが入られたりするわけではなく、むしろ状況によって決められる類のものである。したがって一律に定義することは医療や研究の質の向上にかえて邪魔になる。信頼できる予測ができない限り終末期は特定の時間枠で定義すべきではない。

つまり・・・

NIH (National Institutes of Health) State-of-the-Science Conference Statementでは終末期を「定義する」こと自体に問題がある

図5

過去20年間で終末期医療は科学的探究の分野として出現した。これは資源を考慮する観点での公衆衛生と個人にとって不可欠かつ重要な領域である。人は全て死に至る。殆どの死は突然には起こらない。家族や医療従事者のように、殆どの人が死を経験する。

幅広い複数の問題点に渡る研究が増加しているが、厳密なテストと医療モデルの評価、家族と患者アウトカム、資源利用の観点からするとその研究はまだ初期段階にある。患者、介護者、医療システムがそれら結果に及ぼす影響を理解するため調査が必要である。

概念モデル

- ・終末期医療に関する、広範囲（質的・量的・記述的・無作為に制御された試み）に渡る系統的な研究を誘導するための概念モデル/構成を開発する。このことは、終末期ケアと緩和ケアの操作的定義*1)を規定することを含む。
- ・更なる開発、共通の定義、構成概念についての合意は終末期と緩和ケアに関連するので、努力が尽くされるべきである。

社会基盤

- ・調整された各種学問分野にわたるマルチサイトの調査を促進するため、終末期を検討する人々のネットワークと矛盾なく定義された患者の集団（コホート）をつくる。重要な終末期研究者の集団と適するstudy populationを得るために、終末期医療研究者の新しいネットワークを設立し、(National Clinical Trials Cooperative Groupsのような)現存するネットワークを拡張する。これらのネットワークは、各分野の新しい世代の科学者の育成を促進させるべきである（K-awards, T32s, R25s等の資金援助構造を通して）。

手法の問題

- ・マルチサイトで設立された、矛盾なく定義された集団の調査内の終末期領域を査定する為に使う、最低限の尺度のセットについての合意を進める。
- ・情報源（患者、家族、スタッフ）、情報レベル（自己報告、観察評価、心理的）、認知的要件（コミュニケーション障害から得る、認知的能力が必要とされる）、検証例（マイノリティー（少数民族）の中で有効とされた）を含む、いくつかの観点から尺度を分類する。
- ・測定尺度は、矛盾なく定義された疾患、人種、民族、年齢、性別、文化的グループの変化の中で、同価値、有効性、感度性など試されなければならない。
- ・評価する人・関係性・領域・時間によって代理人から得たデータの信用性・有効性は様々に変化するので、それらを確定し改善する。

患者と家族の負担を最小限にすることを念頭に置き、開発・利用する。

倫理的問題

- ・「良い死」の概念のような問題、規範的・倫理的問いに注意を払い、介護者と患者間で対立する要求から起こる終末期の倫理的問題を見分け、解決する。
- ・倫理の公定規準を妥協せず研究追行の壁をなくすため、治験審査委員会、生命倫理委員会、研究部門に関する終末期研究の倫理問題を探求する。

治療

- ・患者と家族の終末期経験を改善させるため、複数の状態を持ち合わせているような、多様な患者のグループにおける新しい介入を開発・テストする。
- ・多様な患者のグループにおける症状管理を改善するため、補完代替医療を含む新しい介入を発展させる。
- ・疾患の移り変わりや終末期の軌道を把握するため、重い病に罹患した時点の患者と家族の協力を得る研究を設計する（死別を通して終末期の軌道を把握する尺度を含むために、縦断的研究に同乗するのも一つの方法である）。
- ・自宅・ホスピス・長期/急性の医療の場において、個人・家族・医療システムの因子がどうケアへの反応に影響するのか明確にする。
- ・効果的なコミュニケーションと、事前ケア計画における終末期討議の要素の記述の研究を行う。終末期医療を促進する、効力ある介入を、広い配列の実際の場で実行するための方法を開発・評価し、それらの費用と効力を厳密に設計された研究を通し評価する。
- ・患者の情報の好みに関する知識を増やし、特定のコミュニケーション行動と結果への強固な連結を築く。終末期を取り巻く医療提供者のコミュニケーションスキルを促進するために方法を分類する。

結果

- ・研究は、過小評価されている集母体の登用に注目し、矛盾なく定義された下位群（疾患、人種、民族、年齢、地域、性別）の違いを評価するために適した機能をしなければならない。そのためには多角的な調査が必要になるであろう。終末期研究ネットワークを作ることで、より大きな標本サイズと共に代表的な標本を促進させ、指標の均一性を助長し、多分野間の共同研究を増加させるだろう。
- ・終末期患者への介入の試みは、特に認知症や人工呼吸器をつけた患者のケースでは、家族による看護に焦点をあてることも含めるべきである。
- ・結果と、実際の場での臨床的・経済的実行可能性を確定するための医療供給モデルのコストを評価するため、各臨床の場で論証を行う。
- ・突然・偶然による死で亡くなった人々の家族に注目すべきである。この集母体が何を必要としているか評価するため研究が必要である。

方針

- ・The NIH, the AHRQ, the Health Resources and Services Administration, the Department of Veterans Affairs, the Centers for Medicare & Medicaid Service, the Department of Health and Human Services, the Centers for Disease Control Prevention内での、終末期研究の基金を増加する。
- ・終末期医療研究の研究所間・政府省庁間の調整と資金供給を増加する。終末期医療は、殆どの患者集母体（子供を含む心臓・肺・腎臓等末期臓器不全の患者の様な多様な集母体、同じく癌・認知症・精神障害・中毒の患者）と関係がある。
- ・終末期研究援助に関する公私の共同者を探求する。
- ・メディケア受給者のための、確認された制約と現在のメディケア・ホスピス給付利用の妨げを解決するために設計された新しい終末期医療モデルを開発・テスト・評価する。
- ・効果的な終末期医療の資金的阻害要因や障害を識別するため、州のメディケイド政策の研究を行う。
- ・研究成果を適時に臨床実施可能にするのを確実にする、終末期研究に関する医療提供者の知識を促進

するため、政府の資金供給を増加する。

- ・死に先んじる期間における健康・QOLと介護・医療資源の利用等に関する、アメリカ人の代表的な標本からの回顧的データを開発・利用する。この領域の将来性を更に促進するため、2003年米国医学研究所報告書「アメリカにおける死について」の推薦を保証する。この報告書は、研究者が現存するデータシステムを利用・改善し、新たな全国死亡フォローバック調査を行うことの援助を喚起するものである。

結論

- ・終末期を取り巻く状況は十分に理解されていない。多くの国民がこの人生のイベントの中で苦勞する。
- ・終末期医療を必要としている高齢者数の劇的な増加は、患者と家族のためのケアを促進する研究のための社会基盤と資源の開発に繋がるであろう。
- ・終末期の定義を取り巻く曖昧さは、科学の開発・ケアの供給・医療提供者と患者のコミュニケーションの妨げとなる。
- ・現時点での終末期医療は、有効化の必要がある未テストの介入を含んでいる。
- ・人種・民族・文化・性別・年齢・病状の下位群の終末期経験は異なり、この違いは十分に理解されな
いままになっている。
- ・終末期のいくつかの側面で有効な尺度は存在するが、多様なグループ/多様な設定で矛盾なく有効に
使われてきていない。
- ・医療提供者と従事者の設置状況で終末期医療は分断的になることが多い。このことは医療の連続性の
欠如や、良質な多分野間のケアを提供する能力の妨げに繋がる。
- ・患者・家族・医療提供者間の促進されたコミュニケーションは、良質な終末期医療にとって決定的で
ある。
- ・現在のメディケア・ホスピス給付の設計は、多くの終末期患者に必要とされる幅広い介入の利用を限
定する

* 1) <http://digitalword.seesaa.net/article/117850643.html> より

終末期医療に関係したガイドライン

(1) 厚生労働省の指針

「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」(2007年5月)

同：終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>

(2) 日本医師会の指針

日本医師会第X次生命倫理懇談会：終末期医療に関するガイドライン(2008年2月)

http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf

(3) 日本学術会議の指針

日本学術会議臨床医学委員会終末期医療分科会：終末期医療のあり方について－亜急性型の終末期について－

<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>

(4) 救急医療のガイドライン

1) 日本集中治療医学会：集中治療における重症患者の末期医療のあり方についての勧告（平成 18 年 8 月 28 日）

http://www.jsicm.org/kankoku_terminal.html

2) 日本救急医学会：「救急医療における終末期医療に関する提言（ガイドライン）」に対する当院倫理委員会の見解と留意点（2008 年 5 月 10 日）

<https://secure02.red.shared-server.net/www.m-kousei.com/saka/18rinri/kyuukyugaidorainkennkai.pdf>

（5）全日本病院協会のガイドライン

全日本病院協会終末期医療に関するガイドライン策定検討会：終末期医療に関するガイドライン ～よりよい終末期を迎えるために～（2009 年 5 月）

http://www.ajha.or.jp/about_us/activity/zen/090618.pdf

（6）緩和医療学会のガイドライン

1) 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン（2005 年 1 月）

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>

2) 終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン（2006 年 10 月）

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/glhyd/glhyd01.pdf>

3) 終末期がん患者の泌尿器症状対応マニュアル（2008 年 11 月）

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/urology/urology01.pdf>

（7）日本ホスピス緩和ケア協会

ホスピス緩和ケアの基準（2009 年 5 月）

http://www.hpcj.org/what/gd_kijyun.html

（8）日本医科大学 終末期医療に関する暫定指針（2007 年 4 月）

http://www.college.nms.ac.jp/up_files/upload00134.pdf

緩和ケアに関する資料・ツール

1) 緩和ケア普及のための地域プロジェクト（厚生労働科学研究 がん対策のための戦略研究）医療者用ツール

<http://gankanwa.jp/tools/pro/index3.html>

2) 医療における悪い知らせを伝える際のコミュニケーションスキル-SHARE プロトコール

http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan_shojo_04.pdf

3) NCI（米国国立癌研究所）パンフレット

『進行してしまったがんと向き合うために』

http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci_pamphlet/index.php/03coping_with_advanced_cancer/page01.html

6) 延命

延命治療ないし延命医療は構成概念である。

心肺蘇生・人工呼吸器装着・胃瘻増設等を延命治療と称することがある。延命の定義の如何に係わらず、「無理に」＋「生かし続ける」＋「治療」と考える場合、「無理」か否かは構成概念である。

「生かし続ける」という文言を、受動的に意思に反して行われるであろうと「あらかじめ想定して」使用するならば、これもまた説明者が勝手に構成した構成概念となる。

さらに、患者側もそのようにあらかじめ想定して構成してしまうものであれば、これもまた構成概念である。

「治療」が治すことを意図する限り治療に該当しない場合にはこれも構成された概念となる。

図4の横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態（●：いわゆる健康体）→（▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活）→（■：胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ）→（+：人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く）→（*：脳死状態でも自宅に帰り家族と生活）を、その状況ごとに精一杯保っていれば健康状態と構成する。

したがって、▲：脳梗塞半身麻痺も、■：胃瘻も、+：人工呼吸器も、*：脳死状態においても五体不満足でも最期までより良い生き方が可能であれば、行われる医療は延命として規定されるものではない。

7) 医学的無益性 (Medical futility)

医学的無益性は構成概念である。

医療施設内で行われる医行為については、その差し控え・中止を行う際に、心身機能の低下・廃絶等に関する治療の医学的無益性を判断根拠としてあげる場合がある。

しかし ICF が示す健康状態は、単に心身機能を十全の根拠とするものではない。

生きることの全体像を示す「生活機能」を基本として、図1に示すように、心身機能・活動・参加の全体像として捉えられる健康状態であるからには、単に医学的無益性ゆえの治療の差し控え・中止が行われてよいものではない。

医療の現状について大きな疑念を抱くものである。

特に医療施設内においては、個人レベル・生活レベルにおける活動の制限が顕著であるとともに、さらに社会レベル・人生レベルにおける参加がすべてに制約されている¹⁾。この状況下に、心身機能のみで評価されたいわゆる医学的無益性は、生活機能を基本とした健康状態の維持を損なった状況のままに、患者に対する医行為の差し控え・中止を医師に対して判断させる基準となる。

ICF に従えば、心身機能・活動・参加の全体像について最大限の生活機能を想定しつつ、実際の支援体制を確保した上で、はじめて「医学的無益性」について論議されるべきものである。

しかしながら実態は程遠く、医療施設内での制限された身体機能のみで評価されている現状は、今後打破されなければならない。以下に掲げられる二つの意味を持つ無益性についても、ICF の生活機能を基本とした健康状態からは程遠い意味づけになっている。

医学的無益性とは、外科手術や心肺蘇生などの医療行為が無益(無駄)であること、すなわち、医療行為を行っても望まれる効果が期待できないことを指す。たとえば、医師が関与する安楽死について法的な是非が問われた1995年の東海大事件判決の中で、「無駄な延命治療を打ち切って自然な死を迎えることを望むいわゆる尊厳死」という表現が出てくるが、ここでは「延命治療」が医学的に無益な場合があることが示唆されている。しかし、以下で説明するように、この「無益性」という表現は慎重に用いられる必要がある。「無益性」の二つの意味

ある医療行為を医師が「無益だ」と言う場合、大きく分けて次の二つの意味が考えられる。一つ目は、狭い意味で用いられる「無益性」であり、これは特定の治療法によって、望まれる生理学的な効果がまったく期待できない場合である。たとえば、患者やその家族が、医学的に根拠のない治療法を医師に依頼するような場合や、心肺蘇生を施しても30分以上蘇生しない患者に対して、蘇生術を続けるように

家族が医師に依頼するような場合である。このような場合、医師は自らの専門知識に基づいて、治療を行うことは無益だから行わないと主張することは正当化される。

二つ目は、広い意味で用いられる「無益性」であり、治療によって望まれる生理学的な効果がまったく見込めないわけではないものの、他の考慮を考え合わせると「無益だ」と言われる場合である。たとえば、治療の成功率が極めて低い場合や、心肺蘇生が成功しても意識が戻らないなどで術後のQOLが非常に低い場合や、医療費に見合う結果が期待できない場合などである。このような場合、成功率がどのぐらいであれば治療を「無益」と呼べるのかとか、意識が戻らない生は治療を無益と呼べるほどにQOLが低いのかといった問いに対する答えには価値判断が含まれるため、医師が自分の価値観に基づいて一方的に決定することは、治療に関する患者や家族の決定権を奪うことになりうる。

「無益性」の問題点

「無益性」という言葉の最大の問題点は、狭い意味での無益性と広い意味での「無益性」を混同して、または場合によっては意図的に曖昧にして用いられる場合があることである。すでに述べたように、狭い意味での「無益性」については専門家である医師が判断すべき事柄であるが、広い意味での「無益性」については、純粋に医学的な問題ではなく倫理的な問題でもあるため、医師が専門家を標榜して判断するならば、患者や家族の決定権を奪うことになるだろう。その意味で、東海大判決で用いられた「無駄な延命治療を打ち切って自然な死を迎えることを望むいわゆる尊厳死」という表現は、「無駄な延命治療」が狭い意味で用いられているのか広い意味で用いられているのか不明確であり、また、それを誰が判断するのかを述べていない点で、問題を含んでいると考えられる。

医師による安楽死の是非が再び問われた 2005 年の川崎協同病院事件の判決では、まさにこの点が問題となり、次のように説明がなされた。「治療義務の限界については、・・・、医師が可能な限りの適切な治療を尽くし医学的に有効な治療が限界に達している状況に至れば、患者が望んでいる場合であっても、それが医学的にみて有害あるいは意味がないと判断される治療については、医師においてその治療を続ける義務、あるいは、それを行う義務は法的にはないというべきであり、この場合にもその限度での治療の中止が許容されることになる。なお、この際の医師の判断はあくまでも医学的な治療の有効性等に限られるべきである。医師があるべき死の迎え方を患者に助言することはもちろん許されるが、それはあくまでも参考意見に止めるべきであって、本人の死に方に関する価値判断を医師が患者に代わって行うことは、相当ではないといわざるを得ない」。すなわち、医師は狭い意味での無益性を判断することは許されるが、術後のQOLの評価を含めた広い意味での無益性については、医師は助言できても最終的に決めるのは患者だということである。

「無益性」の問題点についての対策

このように、医学的に無益だという表現は慎重に使われるべきものであり、医療者は自覚的に二つの意味を区別して用いると同時に、医療機関は患者や家族との間に誤解や紛争が生じないように十分な対策を立てておく必要がある。たとえば、医療倫理学者のバーナード・ロウの提案²⁾を参考にすると、学会や各医療機関において「無益な治療」に関するガイドラインを作成すること、特定の治療が無益であるから中止すべきだと医師が判断した場合、その判断に誤りがないか、ピアレビューを行ったり、院内の倫理委員会に意見を求めたりすること、また、医療者が患者やその家族と治療について話し合うことにより、治療の無益性について合意を形成することなどである。なお、ジョンセンら³⁾も指摘しているように、患者と家族との話し合いにおいて「無益」という表現を用いることは、医師が患者を「あきらめた」と受け取られる可能性があるため、不毛な論争を避けるためにも、なるべく別の表現を用いるこ

とが望ましいと言える。

参考文献

- 1) 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会、2007.
- 2) バーナード・ロウ、『医療の倫理ジレンマ』、北野喜良・中澤英之・小宮良輔監訳、西村書店、2003.
- 3) アルバート・ジョンセン他著、『臨床倫理学 第5版—臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ』、赤林朗・蔵田伸雄・児玉聡監訳、新興医学出版社、2006.

8) 差し控え・中止と不作為・作為について

差し控え・中止は構成概念である。

差し控え・中止は、実体としての行為であると同時にその行為が状況に合致した意味づけを有するか否かについては、状況との関係性で変容する構成概念である。

生命維持治療の差し控えと中止 (withholding and withdrawal of life-sustaining treatment)

* 差し控えと中止は必ずしも同等ではない

一般に、治療の差し控え（不開始）と中止は、倫理的に等しいとされてきた。しかし、臨床的には異なる行為である。

治療の差し控えとは、身体の恒常性維持が困難なときに、治療行為をおこなわないことである。治療行為をおこなっても恒常性維持が不可能な場合と、一時的にせよシステム維持可能な場合がある。一方、治療中止とは、身体の恒常性が維持できなくなったときに治療行為がおこなわれ、その後に治療行為を含む新たな恒常性が維持されている身体に対して、その治療行為を中止することである。このため身体は治療行為を含まない状態となり、この状態では恒常性を保つことはしばしば困難である。恒常性が維持できずに崩壊していくこともある。したがって、治療不開始と治療中止は、同一の身体（個人）であっても行為開始時の恒常性維持の安定性（不開始においては恒常性を保つのが困難な状態であることが前提である）時間経過による全体性の相違、すなわち治療行為により身体の個々の要素が再構成されている生命体は、治療開始前の生命体とは異なる、以上2点の理由により、異なった行為である。また、治療中止は、差し控え（不開始）に比して積極的行為とみなされる。

「中止」という語句は実際の行為を示すとともに構成概念でもある。人工呼吸器のように生命の存続に深く係わる場合には、構成概念を変えたときには呼吸器を外すという機械の「中止」図6ではなく、人体の全体構造を一挙に崩す行為としての「崩壊行為」図7と解釈することができる。

- 1) 瞬時に死亡する可能性がある呼吸器等の停止・外す・中止等の文言は、医師が行う当該行為のみを指した記述である。しかし、患者の視点に立てば、人工呼吸器を装着することにより患者の生命という全体特性を維持可能にしている状態と考えられる。
- 2) このとき、呼吸器の停止は、即患者の全体特性すなわち「生きている」そのものを崩壊させる行為と見ることができる。
- 3) したがって、呼吸器を停止・外す・中止等の文言は患者身体・生命への関与という面からは妥当ではない。もし使用する文言を選ぶとすれば「患者の命を崩壊させる」ないしは「死なせる」という語句が、その行為に対する語彙として妥当である。
- 4) そのような行為が医師に許される範囲であるか否かについて、あらためて議論が必要である。

差し控えと中止は異なることを身体が存在形式から示した文献¹⁾をもとに、人工呼吸器の中止による死亡は、

- ①死ぬことがわかっており意図的
- ②数十秒から数分で死に至る瞬時性
- ③身体全体に及ぶ全体波及性
- ④生き返らせることができない再現不能性

から単に「呼吸器を外す」という医療操作ではなく、「身体全体を崩壊させる＝死なせる」ことであるとする総説がある²⁾。

差し控えについては、意思と状況との関係性から、①状況を受容した差し控え、②状況と対立した差し控え、の二種類の差し控えが確認されている¹⁾。前者は意思と状況が統合された全体としてある「差し控え」という性質・状態を示し、操作する対象が存在しないこと、動作や行為とは無関係であることより、不作為にさえならない可能性が示唆される。

一般に差し控えは不作為、中止は（不）作為として位置づけられている。これに対する反例を示す際には、「すべての○が性質△を持つ」というゴールドバッハ型言明として構成されている「差し控えと中止の事例は不作為か作為である」という文脈に対して、「性質△（不作為か作為）のいずれでもない事例」をひとつでも示せばよい。

不作為にさえならない差し控えがある場合、差し控えと中止は作為・不作為の観点からも異なることとなる。

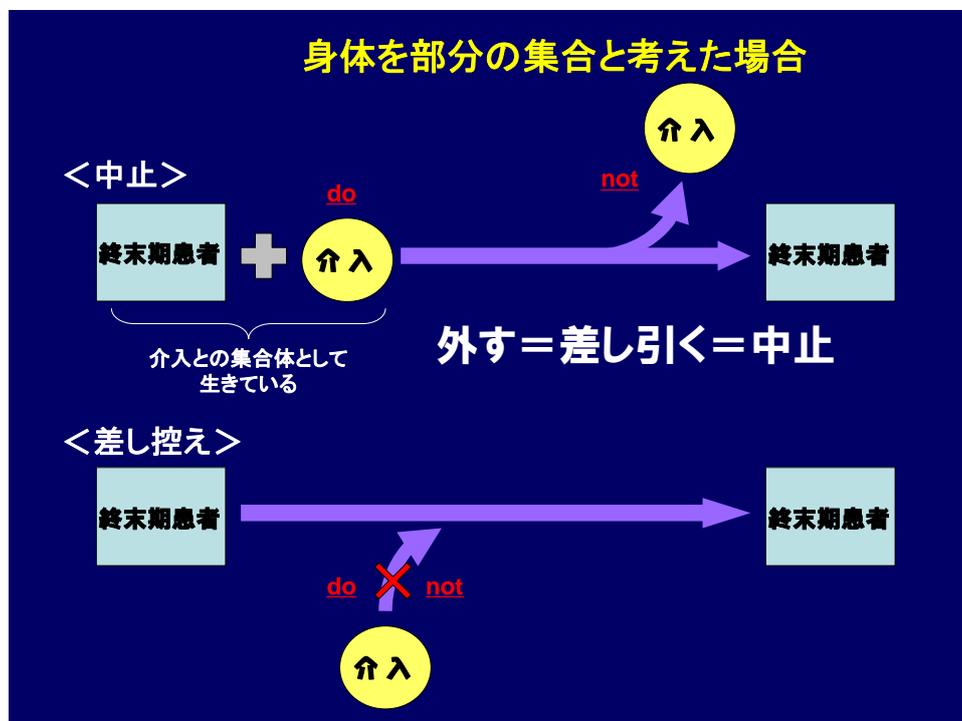


図 6

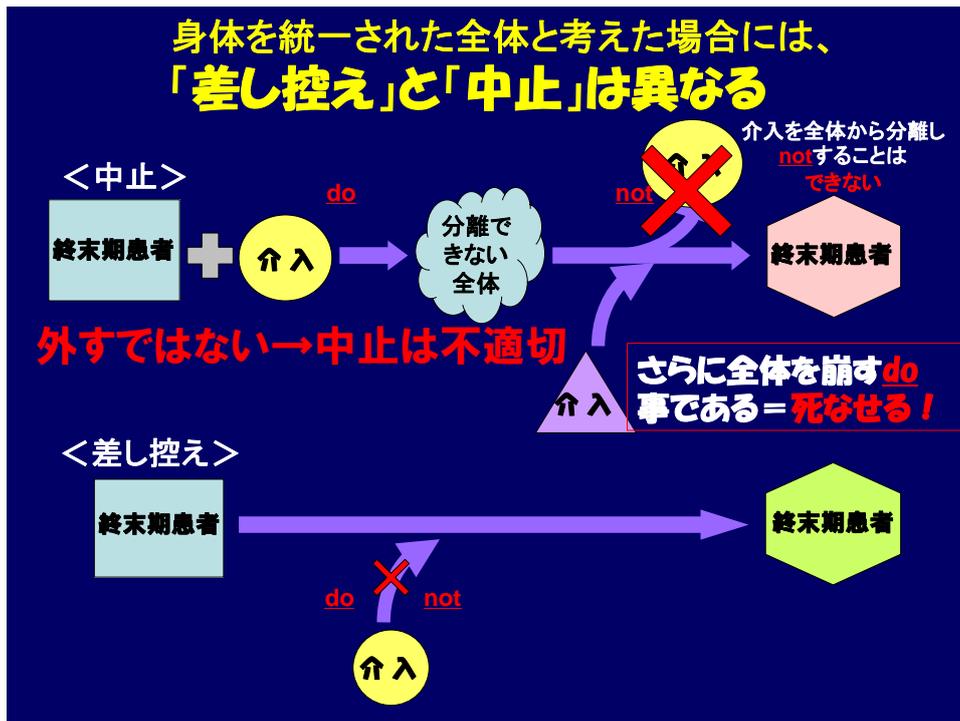


図 7

治療の中止で最大の問題は、中止によって即時に死が訪れるような場合であり、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者が、人工呼吸療法を自己決定の基づき中止できるか否かが議論され続けている。

井形ら³⁾は、ALS 患者本人の意思が明確な場合は、末期における人工呼吸の中止も許される、との判断を示した。

「人工呼吸器を装着するか否かが将来、例え法的に医師の裁量に任せられたとしても、患者にとっては苦渋の選択であり、装着後に中止するのは、主治医や家族にとって大きな抵抗があります。このため、従来、主治医も家族も患者の苦痛を知らながら、積極的な取り外ししないし中止を見送ってきました。ここでは、本人に明確な延命措置拒否の意思がある場合、延命措置の中止が許される条件を検討し、提示を試みました。

以下の条件がある場合に延命措置の中止が許されると考えます。

- ① 正確な医学、医療知識に基づいた本人の明確な延命措置拒否の意思があり、かつ長い期間、繰り返されている。
- ② 患者は延命措置による耐え難い肉体的、精神的苦痛を訴え、それを除去する方法がない。
- ③ 延命措置拒否の意思が明確な場合、水分・栄養補給は家族の理解の下、医師の良心に反しない範囲で、段階的に減量することが許される。種々の合併症を併発した場合も、積極的な治療を差し控えることが許される。
- ④ 延命措置としては、人工呼吸器が最大の問題となる。本人の意思が明確な場合は、末期における人工呼吸の中止も許される。

病気が進行し、無呼吸テストで自発呼吸が全くないことを証明できれば臨死期といってよく、人工呼吸器の取り外しが許される。もし、自発呼吸が残っているならば、そこでの人工呼吸器は呼吸困難に対する苦痛除去の意味があり、続行した方がよい。

人工呼吸の停止は例え法的に認められていても、取り外し後、短時間で死に至るので、主治医にとっても家族にとっても苦渋の選択となる。その意味では、延命措置の拒否に対しては、人工呼吸器の対応より水分・栄養補給での対応による延命措置中止を考えた方がよいのではないかと考えられる。以上の手続きも一般

のルールに従い、医療チームないし2人以上の医師の判断を要し、倫理委員会の承諾などの社会的手続きが必要であることは、いうまでもない。」

一方甲斐⁴⁾は、「尊厳死問題についてのガイドライン要綱の私案」を提示したが、特に、「人工延命治療の差控え・中断に際しては、原則として栄養分・水分の補給を維持しつつ、「人間の尊厳」を侵害しないよう段階的に解除することが望ましい。その際、致死薬投与等の積極的な生命終結行為を行ってはならない。」として、即座に死をもたらす積極的な生命終結行為を排除する立場を明示した。

2007年日本医師会⁵⁾は、「一定の終末期を経て臨死状態に入った場合の留意点」として、延命治療の中止に言及し、具体的にALS患者の呼吸療法を中止することはできない、との立場を示した。

「主治医ほかの医療提供者は、それ以前の意味にかかわらず、新たな意思をじゅうぶん確認し、それを尊重する。ただし、患者本人の意識がない場合に、家族等が患者本人の臨死前の意思を覆すといった場合には、あらためて従前の患者本人の意思を家族等に伝えるよう努める。

なお、延命治療の中止に関しては、従前もしくはその時の患者本人の意思および家族等の意向が一致している必要がある。たとえば、患者の臨死状態に入る前の意思が延命治療の中止であっても、家族等が同意しなければ、基本的には、治療を中止することはできない。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者に見られる例である。ALS患者が予め、救急事態が生じた場合の呼吸器装着を明確に拒否していたにもかかわらず、急変した際に運び込まれた救急センターで、呼吸器を装着されたため、意識を取り戻した患者がその抜管を求めた、あるいは呼吸困難な状態で本人の希望選択により呼吸器等が装着されたが、後日、患者がその取り外しを求めたというような場合がある。この場合も、上記と同様に本ガイドラインに基づいて、延命治療を中止することはできない。」

参考文献

- 1) 川島孝一郎：身体存在形式または、意思と状況との関係性の違いに基づく生命維持治療における差し控えと中止の解釈。生命倫理、2007。
- 2) 川島孝一郎：終末期の判断と終末期医療の方針決定。インターナショナルナーシングレビュー、Vol.31、No.2、2008。
- 3) 日本尊厳死協会東海支部 編著『私が決める尊厳死 「不治かつ末期」の具体的提案』、中日新聞社、2007年7月
- 4) 甲斐 克則：終末期医療・尊厳死と医師の刑事責任 —川崎共同病院事件第1審判決に寄せて。ジュリスト No.1293、pp.98-106、2005年7月
- 5) 「日本医師会：グランドデザイン 2007—国民が安心できる最善の医療を目指して—各論」(2007年8月)

9) 事前指示 (advance directive)

事前指示は構成概念である。

今後想定される事態に対してあらかじめ作られた意思表示である以上、その文言のすべてが構成概念である。

概念を構成する人の意思は変りやすい。概念は人の意思と状況との関係性によって変化し、しかも常に全体として変容する(知覚の全体性¹⁾)。したがって、一度の事前指示が十全の力を持つと考えてはならない。図8のように瞬間的に意思は変容するのであり、それゆえなるべく直近の、そして冷静な理解に基づく事前指示であるべきである。

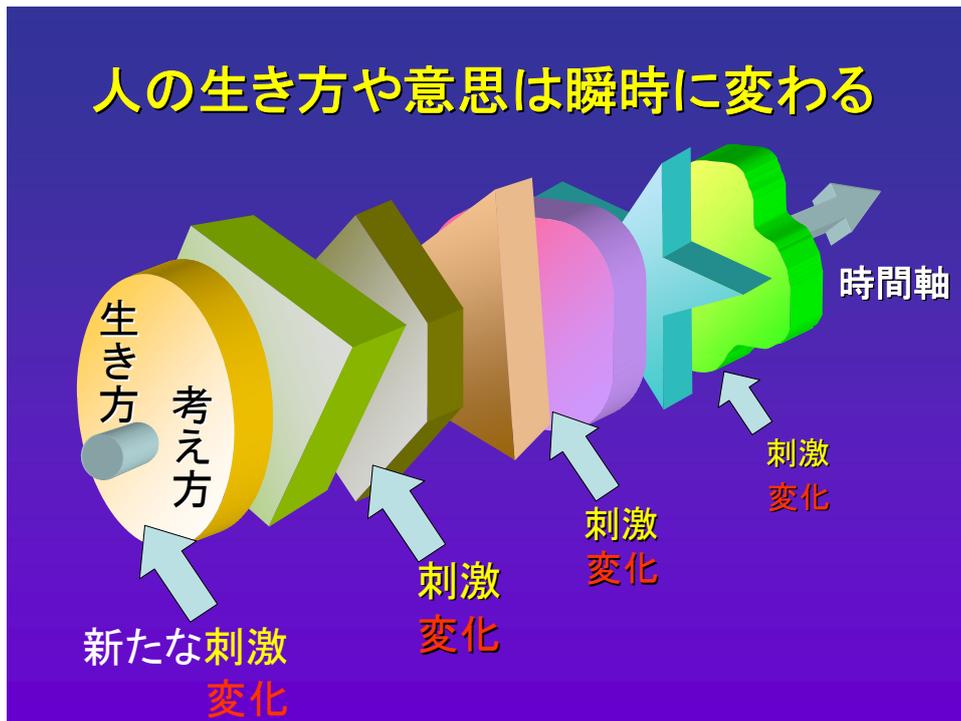


図 8

本人の意思決定が事前指示として十分に構成されるためには、

- ① 良好な信頼に基づく医師—患者関係であること（保険の締結上当然である）
 - ② 十分な説明がなされること（ICF に基づく生活機能を基本とした説明であること、心身機能・活動・参加の全体像である健康状態を説明できること、心身機能・活動・参加について環境因子・個人因子を組み入れた支援の提示ができること）
 - ③ 実際の具体的支援行動について説明できること
- が最低限の説明として求められる。さらに、意思決定させることが重要ではなく、
- ④ 意思決定が可能なための十分な説明が成されたか否かがむしろ問われる
- したがって、
- ⑤ 医師は①～④の詳細な記載を行うことにより、自らの説明に不備がないことを説明後に確認可能であるように文書化すること
- が重要である。つまり、患者側に意思決定してもらう手前の、医師が説明責任を果たしているか否かがむしろ問われるのである。
- さらに、
- ⑥ 意思決定されなくとも良い
- なぜならば、図 8 のように人の意思は容易に変更されるからであり、それだけに「その時点の意思」を常にその時点において記載しておくほうが重要である。
- ⑦ 意思決定されない場合には現在の状態を継続すること

1. 国際的ガイドラインにおける一般的定義 1)

事前指示は、将来の治療（特に、終末期に関する）に関わる患者の希望を伝達する方法であり、患者が精神的に十分判断可能で、強要されない時期に表明されなければならない。事前指示は CPR を控えるこ

とも含む終末期医療に関して、を明確に記しておく事も可能である。

事前指示という用語は、患者の選択を示すいかなる方法にも当てはまる。それには、患者、近親者と最愛の人、医師 や看護師との会話も含。これは、患者が精神的に判断不可能な状態になった場合、医療提供者が患者の要望を評価する際の助けになる。患者により記された書面の指示 (written directions)、法的に認められた living will) や代行権限は限界がないわけではない。患者は、どのような場合に生命維持控えるか、中断するべきかを可能な限り正確に記述しなければならない。これは、医療提供者の手を借りる必要がある。状況の変化。それ故、事前指示はできる限り最近書かれたものでなければならない、いかなる状況の変化についても考慮されていなければならない。

家族等との連絡が取れない場合、または家族等が判断を示さない場合、家族等の中で意見がまとまらない場合などに際しては、医療・ケアチームで判断し、原則として家族等の了承を得ることとする。上記のいずれの場合でも家族等による確認、承諾、了承は文書によらなければならない。

3. 一定の終末期を経て臨死状態に入った場合の留意点 3)

主治医ほかの医療提供者は、それ以前の意味にかかわらず、新たな意思をじゅうぶん確認し、それを尊重する。ただし、患者本人の意識がない場合に、家族等が患者本人の臨死前の意思を覆すといった場合には、あらためて従前の患者本人の意思を家族等に伝えるよう努める。

なお、延命治療の中止に関しては、従前もしくはその時の患者本人の意思および家族等の意向が一致している必要がある。たとえば、患者の臨死状態に入る前の意思が延命治療の中止であっても、家族等が同意しなければ、基本的には、治療を中止することはできない。

4. 「終末期医療」における具体的な問題点 3)

第一は、PVS (Persistent Vegetative State : 遷延性植物状態) 患者についてである。PVS は、しばしば脳死患者と混同されるが、栄養補給、感染症予防などの医学的な全身管理によって長期の生存が可能であるため、延命治療を中止することはできない。

第二は、ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis : 筋萎縮性側索硬化症) 患者に見られる例である。ALS 患者が予め、救急事態が生じた場合の呼吸器装着を明確に拒否していたにもかかわらず、急変した際に運び込まれた救急センターで、呼吸器を装着されたため、意識を取り戻した患者がその抜管を求めた、あるいは呼吸困難な状態で本人の希望選択により呼吸器等が装着されたが、後日、患者がその取り外しを求めたというような場合がある。この場合も、上記と同様に本ガイドラインに基づいて、延命治療を中止することはできない。

参考文献・URL

- 1) クルト・コフカ：ゲシュタルト心理学の原理。鈴木正彌 訳、1990。
- 2) ERC 新ガイドライン翻訳ボランティアグループ、ヨーロッパ蘇生協議会 (ERC) の心肺蘇生法ガイドライン 2005 第 8 部 蘇生と終末期の意思決断における倫理
<http://plaza.umin.ac.jp/~GHDNet/erc/ERC-08.htm#c>
(European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2005 : Resuscitation (2005) 67S1, S171-S180)
- 3) 日本医師会第 X 次生命倫理懇談会 終末期医療に関するガイドライン (案) (平成 19 年 8 月)

その他) 安楽死 (Euthanasia)

* 定義

積極的安楽死は本人の持続的で真摯な自発的要請を受けて、医師が致死薬の注射等によって、患者の生命を速やかに終息させる行為である。

1995年横浜地裁判決の医師による積極的安楽死の4要件(4要件すべてを満たすことが必要)は、1) 耐え難い肉体的苦痛、2) 死の不可避・切迫、3) 肉体的苦痛の除去・緩和に尽くし他に代替手段がない、4) 生命短縮を切望する患者本人の明示の意思表示、である。

尊厳死が、消極的安楽死と呼ばれることもある。本項では積極的安楽死を扱う。世界医師会『医の倫理マニュアル』では、自殺幫助との違いを次のように述べている。「安楽死 (euthanasia) とは、明らかに他者の生命を終わらせることを意図した行為を、それを承知のうえで意図的に行うことをいう。これには次の要素が含まれる：対象となる人には判断能力があり、自身の回復不能の病気についての情報を与えられており、自分の生命を終わらせることを自発的に求めている；その行為者は本人の病状と死にたいという意思を知っており、その人間の生命を終わらせることを本来の意図として行う；その行為は思いやりをもって、個人的な利益なしに実行される。自殺幫助 (assistance in suicide) とは、自殺のための知識か手段のどちらか、またはその両方を、それを承知のうえで意図的に提供することをいう。これには、薬物の致死量についての相談、そのような致死量の薬物の処方、またはその薬物の提供が含まれる。」

* 積極的安楽死の是非

医療は死を目的としたものでないのだから、どのような場合であっても死を目的とした行為は医療とはいえない。よって積極的安楽死や自殺幫助は、医療としては認められない。

世界医師会の安楽死に関する宣言 (Declaration on Euthanasia) では、「安楽死は、患者の生命を故意に絶つ行為であり、たとえ患者本人の要請、または近親者の要請に基づくものだとしても、倫理に反する。ただし、このことは、終末期状態にある患者の自然な死の過程に身を委ねたいとする望みを尊重することを妨げるものではない。」

WHOの見解 (がんの痛みからの解放と積極的支援ケアに関するWHO専門委員会、1989年) は「パリアティブケア (緩和ケア) における治療法が発達している現在、安楽死を法律によって認める必要はないとの立場をとる。なぜなら、痛み苦しみながら死ぬことを避けるための実際的な方法が存在するので、法律によって安楽死を認めよとの圧力に従うことなく、パリアティブケアの実践に集中すべきである。」

厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編 (2007年5月)」では「生命を短縮させる意図をもつ積極的安楽死は、本ガイドラインでは対象としない。疾患に伴う耐え難い苦痛は緩和ケアによって解決すべき課題です。積極的安楽死は判例その他で、きわめて限られた条件下で認めうる場合があるとされています。しかし、その前提には耐え難い肉体的苦痛が要件とされており、本ガイドラインでは、肉体的苦痛を緩和するケアの重要性を強調し、医療的な見地からは緩和ケアをいっそう充実させることが何よりも必要であるという立場をとっています。」

日本医師会第X次生命倫理懇談会 終末期医療に関するガイドライン (案) (平成19年8月) では、「いかなる場合においても、治療の中止以上に死期を早める処置 (積極的安楽死など) は実施しない。」と明言する。

＊積極的安楽死の法制化

オランダでは1993年の「改正埋葬法」、94年6月の最高裁判決により、末期でない精神的苦痛にさいなまれる患者の自発的安楽死も容認されるにいたった。2001年4月安楽死が合法化された。続いて、ベルギーでも2002年5月安楽死容認法が成立した。

オランダ、および自殺幫助が州法で認められている米国オレゴン州において、患者の死を積極的に早める行為にかかわった医療従事者が、精神的に悪影響を受けているとの研究報告がなされている。精神医学上「逆転移」とされる、強い思い入れが、その後の医療に悪影響を与えているとの指摘である。死を早める医療の法制化は、医療従事者に対し死を早める処置に従事する義務を発生させる。(Kenneth R. Stevens, Jr., M.D., FACR, Emotional and Psychological Effects of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia on Participating Physicians, Volume 21 Issues in Law & Med. 187 (2006).)

3. 構成概念の書き換え

以上、用語の構成概念を勘案することにより、これまでの議論において終末期が構成概念であるにもかかわらず実体と誤認し、終末期医療に客観的な規定を設けようとしたために、医療現場に多くの混乱を引き起こした経緯が推測される。

どのように死ぬか・より良い死に方・満足死・尊厳死等の語句は、本来患者本人は経験することがない「自分の死」を、あたかも「そのように死ぬ」かのように構成させたものである。

しかし、患者本人が経験できることは、今、ここに存在し生きていることだけである。

とすれば、存在し生きている今をより良いものとして支援することこそが、家族や医師を含めた周囲の人々にできることである。

図9の上段における尊厳死に至る構成概念を、下段に示す概念に変更することにより、より良い死ではなく「より良い生き方」が、満足死ではなく「満足した生き方」が、尊厳死ではなく「尊厳ある生」が保障される。



図9

4. 終末期の概念を整理する

終末期は本来、実体に対する科学的概念としては定義不能¹⁾であり、人が意識の上に構成する構成概念であるが、今まで行われてきた終末期医療の議論の中では実体と混同され議論されてきた。

終末期という認識は人により状況によって異なり差異があることが普通であり、その中にさまざまな人の一生がある。人はある状況を終末期と思い込むことがあるとともに、終末期ではないと思うことも不思議ではない。

このため、終末期が構成概念であるにもかかわらず実体と誤認し、終末期医療に客観的な規定を設けようとしたために、医療現場に多くの混乱を引き起こした。

本解説編は従来の混乱・混同を避けるため、「終末期」ではなく「生きることの集大成」と構成概念を書き換えた。それにより、死を迎えるそのときまでより良い生き方を模索しつつ、ときに悩み、ときに微笑むことができる医療者・患者双方の全体像が構築できることを意図するものである。

したがって、両者の全体像が構成概念としても実体としても十分に構築されるためには、

- ① 良好な信頼に基づく医師—患者関係であること（保険の締結上当然である）
- ② 構成概念と実体を取り違えずに用語の使用ができること
- ③ ②に基づいて十分な説明がなされること（ICFに基づく生活機能を基本とした説明であること、心身機能・活動・参加の全体像である健康状態を説明できること、心身機能・活動・参加について環境因子・個人因子を組み入れた支援の提示ができること）
- ④ 緩和ケアにより人はすべて緩和され、苦痛を取り除くことが可能である説明
- ⑤ 実際の具体的支援行動について説明できること

が最低限の説明として求められる。さらに、意思決定させることが重要ではなく、

- ⑥ 意思決定が可能のための十分な説明が成されたか否かがむしろ問われる

したがって、

- ⑦ 医師は①～⑤の詳細な記載を行うことにより、自らの説明に不備がないことを説明後に確認可能であるように文書化すること

等が重要である。つまり、患者側に意思決定してもらおう手前の、医師が説明責任を果たしているか否かがむしろ問われるのである。

さらに、

- ⑧ 意思決定されなくとも良い

なぜならば、図8のように人の意思は容易に変更されるからであり、それだけに「その時点の意思」を常にその時点において記載しておくほうが重要である。

- ⑨ 意思決定されない場合には現在の状態を継続すること

- ⑩ 具体的支援行動を実体化してゆくこと

が求められる。

図10に示すように、今までは構成概念と実体を見間違い、かつ支援策を実体化してゆくことも不十分であったため、医師・患者の双方が「生きられない」と勘違いし、終末期・尊厳死等に自らを駆り立てていた可能性がある。

しかし残りわずかな時間であっても、構成概念をよく知り、今、ここに生きていることを支援可能な体制整備を行うことによって「生きることの集大成」を支えることができる。

参考文献

1) NIH: Consensus Development Program

<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>

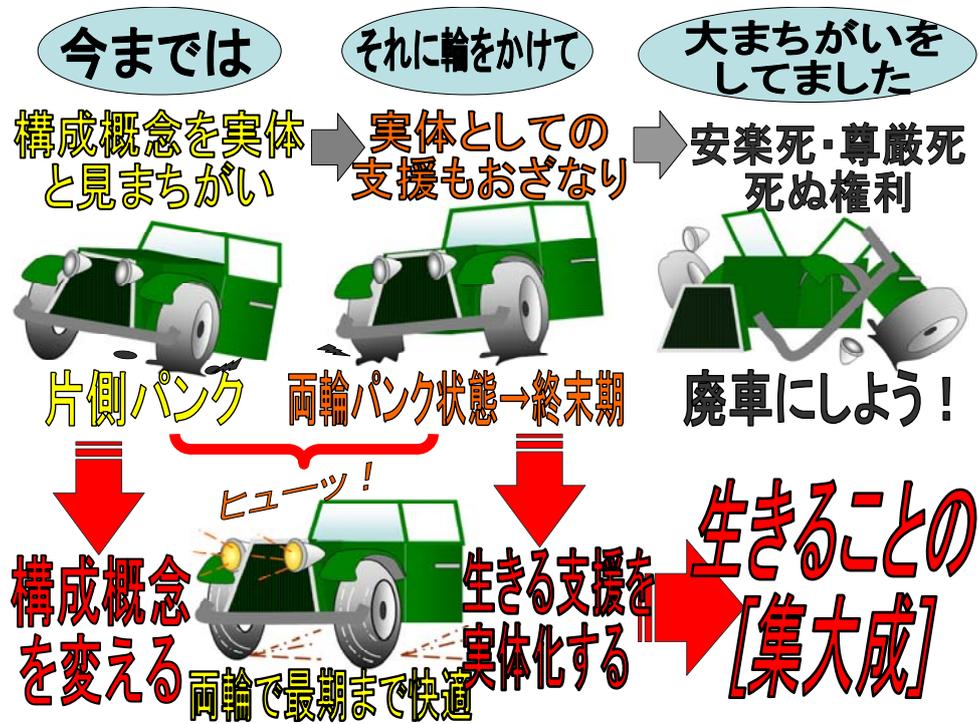


図 10

【3章】生きることの集大成を支える相談支援の概念図（図 11）

1 章、2 章では ICF（国際生活機能分類）の基本的な考え方を示し構成概念の重要性を示した。

3 章では、ICF を理解しケアを実践するために欠かせない構成概念を土台とした生活支援のあり方について図を用いて概説する。

病院に入院中の患者、生活に復帰した療養者に関わらず、全ての人の生活機能は、ICF の健康状態＝心身機能・活動・参加を中心としている¹⁾。この3つは単独に機能するものではなく、包括された概念によって「統合された全体としての健康状態」となる。

生活機能は、健康状態を維持する環境因子・個人因子との相互作用と相まって、さらに個々人の主観的体験も統合された全体として機能する。

生活者が療養者の場合、ケアにあたる関係者すべてが、生活機能モデルに沿って生きることの全体像を捉えたものの見方・考え方を共通に持つことが大前提となる。

療養者の生活を関係者が支える場合、客観的な実体として接するだけでなく、療養者の主観的側面を含めた総合的な関係を構築していくことが重要である。そのためには実体と構成概念を十分に理解しなければならない。

療養者の生活を関係者が連携しながら支えるために欠かせないものの見方・考え方は、構成概念として理解されるべきものであり、その中で使用される言葉も、正しい概念理解に基づく使われ方をする必要があります。構成概念を理解し、その理解に基づく正しい言葉の使用によって、療養者の生活の変化に即した支援が可能となる。

療養者の生活に変化が生じた場合であっても、生きること全体をとらえた ICF の生活機能に即しながら、生活支援の十分な説明、ケアの提供、連携体制、既存の制度を活用した生活支援を繰り返し継続していくことが、生きることの集大成を支える相談支援となる。

以上のプロセスを経てはじめて、個別具体的な生き方支援をすることができるのであり、結果として生きることの集大成を支えることになる。

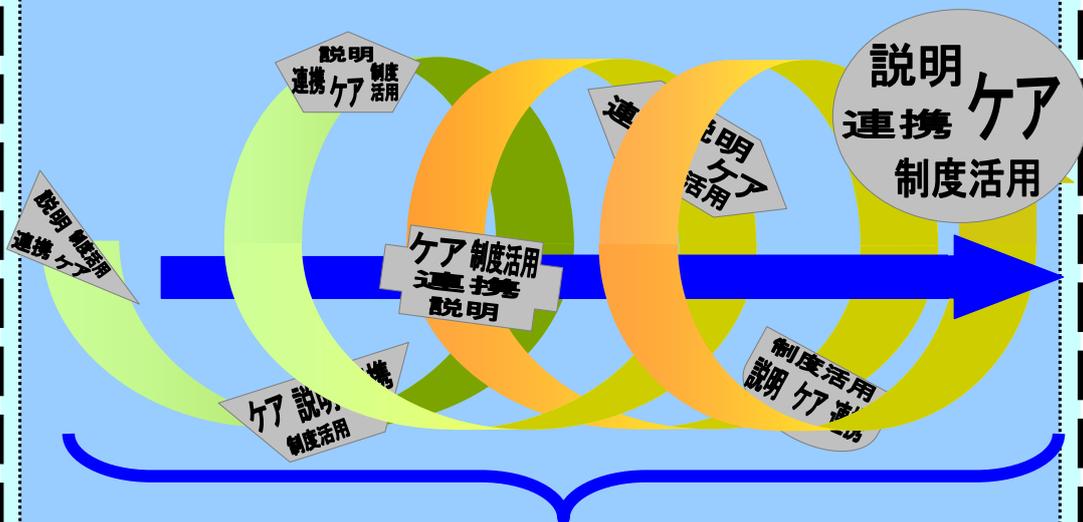
図 11 は原因⇔結果型のプロセスでないことを強調したい。生き方支援に係わるすべての事象は互いに包含し合う関係にある点が重要である。すべての事象が包含された「生きることの全体」すなわち生活機能が、そのときそのときによって全体の形態を変容させながら、更なる安定した全体特性を維持するものである。

1) 大川弥生著 生活機能とは何か－ICF：国際生活機能分類の理解と活用－ p4
東京大学出版 2005.

すべての人に関係する
共通言語・ICFの理念を
理解する

実体と構成概念を理解する

健康、QOL、尊厳、延命、終末期
自分の死、事前指示、中止と差し控え
言葉の意味を理解する



ICFの生活機能(心身機能・活動・参加)
に沿った生活支援の繰り返し

生き方支援

図 11

【4章】緩和ケアの展開（終末期医療から緩和ケアへの転換）

緩和ケアはホスピスケアから発展してきた人間尊重のケアの理念である。しかも、このケアの理念は社会構造の変化およびその時代に生きる人間の価値観の変容に伴い常に進化をつづけている。現在、類義語として、ホスピス、ホスピスケア、終末期医療、終末期ケア、ターミナルケアなど様々な用語があり、医療従事者を含め日本国民は現在なおこれらの用語を緩和ケアの同義語として理解しているが、すでに緩和ケアとして提供されるケアの内容は大きく異なっている。

これまで日本国民が抱えている緩和ケアの概念との大きな違いは、対象疾患ががんやH I Vなどの「治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患」から「生命を脅かす疾患」に適応拡大されていること、ケアの対象者が「患者」から「患者および家族」に拡大されていること、ケアを提供する時期が“終末期”から「疾患の早期」に前倒しになったこと、そして、医療的な支援のみならず、介護や福祉などの社会的支援を含めた包括的ケアを示した概念であることなどである。

緩和ケアの基礎となるホスピスケアの歴史的な流れ、および世界保健機構（WHO）が提示した緩和ケアの定義、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関して、きちんとした評価を行ない、それが障害とならないように予防したり、対応することで、生活の質（クオリティ・オブ・ライフ）を改善するためのアプローチである」を念頭におくと、緩和ケアの基本的理念として以下の4つの基本的理念が提示できる。

1) その人らしい生き方を支えるケア

この基本理念は、一人一人の人生観や生活観を尊重し、そのニーズに沿って相談の上で必要な医療支援あるいは生活支援を提供することを意味している。

2) 楽に生きるためのケア

この基本理念は、疾患そのものにより発生する全人的苦痛（身体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、霊的苦痛）、疾患に対する治療により引き起こされる全人的苦痛を緩和する治療や支援を積極的に行うことを意味している。なお、この支援は治療などの医療的支援や介入のみならず、介護や福祉などの生活支援を含めたものである。

3) 家族のケア

この基本理念は、特に日本においては、疾患を持つ患者だけでなく、その家族や友人も同様に苦痛をもつ傾向が強いことから、特に病状が進んだ時期、臨死期、逝去後に重要である。

4) チームケア

この基本理念は、患者および家族の多様なニーズに対応するためには多職種協働によるチーム医療が重要であることを示している。

以上の4つの基本理念は、生活を支える医療の基本理念そのものであり、その意味で、緩和ケアの普及を、がん終末期のみに焦点が当てられるのではなく、医療全般に適応させて普及をはかる必要がある。

図12に示す¹⁾ように、

- ① 30年前の医療は生まれてから死ぬまで治療の連続であり、多くの患者に蘇生が行われていた。
- ② その反省から20年前に初期のターミナルケアが思想輸入された。ここでは治療のあきらめがターミナルケアを導く構図となり、救急医療のあきらめとしての延命治療の中止・不可逆的な脳死の標準化・尊厳死の法制化の要望等は、皆この時代の概念構成に依拠している。

- ③ しかし、10年前からは、治療とパリエーションすなわち緩和ケアがパラレルに行われる時代となり単一の手技（たとえば酸素吸入）が、呼吸苦を改善する緩和であるとともに低酸素に弱い脳・心臓を保護する治療の側面をもあわせ持つことがわかっている。
- ④ 最先端の概念変更によれば、すべての治療は同時に緩和の概念を有している、というものである。たしかに、手術で胃がんを全摘出する手技も、肺炎を抗生物質で治すことも、患者本人の広義の苦痛を取り除くことである。

以上の変遷を知り、緩和ケアがすべての医師・医療職に必要なことを強調するものである。

- ◎ 現在の緩和ケアの水準にあつては、原則的にはすべての患者は緩和される。したがって生命維持治療を中止することなく緩和ケアを行えばよい。
- ◎ すでに意識が低下した患者においては苦痛を伴わないため、呼吸器を代表とする生命に直接影響する生命維持治療を中止する必要がない。なぜならすでに緩和されているから。命を全うするまで支援すること。

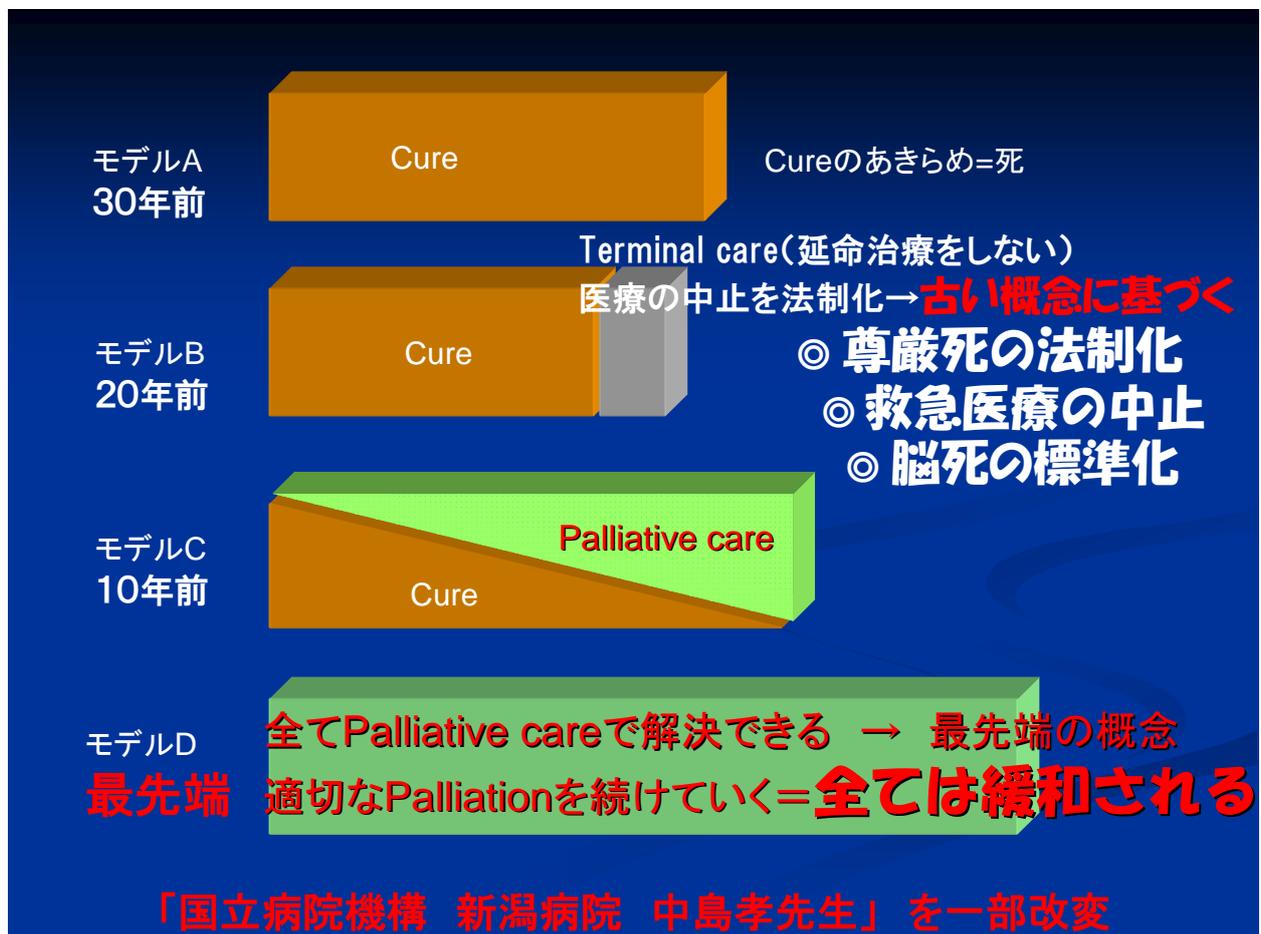


図 12

参考文献

- 1) 中島 孝：難病における QOL 研究の展開．保健の科学、51 巻、2 号、pp83-92、2009．

【5章】ICFを用いて生きることの集大成を支えるために

1. ICFを用いた生き方の説明

なにを誰に対して説明すべきか

応用倫理学辞典（pp276-277 丸善株式会社 平成20年1月）では説明責任に関して一般的に以下のように解説している。

“医療を提供する場において、医師は療養者へ説明をする責任を有すると考えられる。説明責任とは、医療の中で発達してきた「セカンドオピニオン」を思い起こせばよいのだが、この説明に関して、他の会社の技術者や、別組織に属する技術者の検証をも想定していることが必要になってくる。さらに、最近言われているのは、「コンセンサス会議」の例である。一般の人たちが集まって認識を深めていくプロセスを重視した説明が要求されることになる。「説明責任」は一度情報を開示すればよいというものではなく、使用者である消費者（および「潜在的被害者」）との対話とフィードバックを可能にするプロセスであると考えられる。技術の開発にたいする一般市民の理解を得る上でもこの対話的な機能は重視されるべきである。このような説明の努力は、開発時に気づかなかつたさまざまな視点を自覚することを技術者の側にも促すものである。”

さらに“説明責任に関しては、技術者と消費者との信頼関係を形成する上で中心的な意義をもつものである。”としている。医療提供の場では、医療従事者が技術者、療養者が消費者と置き換えることが可能である。

2. 支援体制・連携体制

連携体制にかかわる職種

医師・歯科医師・薬剤師・看護師・医療関連職種以外の職種等について。

医師、歯科医師、薬剤師、看護師が単独またはチームで相談、支援にあたる。医療関連職種以外の職種（ケアマネージャー、ソーシャルワーカー、行政担当者、弁護士など）による情報提供が必要な場合は、本人の承諾を得て当該職種も支援に参加する。

支援のプロセス

結果を求めるのではないこと。プロセスにおけるその時どきの対応についての知識と手技。

相談支援は、本人の現状に即して必要な情報やとりうる選択肢、支援策を具体的に提示して、これからの生き方について本人と一体となって考えていくものである。生き方を決めるための情報提示や相談をすることが目的であり、支援の結果何らかの決定を得ることは必ずしも必須ではない。

支援の事前準備

事前の伝達（内容が重要であること）・面談室の整備・十分な面談時間・服装・表情・適切な会話・プライバシーの保護等に関する事前準備に係る知識について。

本人との間に良好な関係が構築されていることが前提である。これからの生き方に関する重要な話し合いをすることを事前に本人に伝達する。本人がリラックスして何でも話し合える環境を作るために、プライバシーに配慮した面談室を準備し、十分な面談時間を予定する。

医療保険点数上の問題点

1) 後期高齢者終末期相談支援料の凍結

2008年4月の診療報酬改定にあたり新たに盛り込まれた「後期高齢者終末期相談支援料」は、患者及びその家族等と終末期の診療方針等について十分に話し合いを行った上、話し合いの内容を取りまとめた文書等の提供を行うことを評価するものであったが、2008年7月以降算定が凍結されるに至った（保医発第0630001号 後期高齢者終末期相談支援料等の凍結について）。

この背景には、

- ・緩和ケアをはじめとする医療技術やリソースの現況
- ・終末期（と一般に理解されている状況）に際しての医療・介護支援のあり方
- ・療養方針変遷のプロセス

に対する理解が国民・マスコミ・医療者・介護者において進んでいないことから、

- ・患者本人の意思決定や事前指示書作成の強制がなされる

との懸念から、

- ・延命医療の医療費抑制を目的としたものではないか

との誤解までもが生まれた、という経緯がある。

2) 相談・支援に対する現行の評価

複数の保険医療機関による連携診療や共同指導を行った場合には、例として以下のような診療報酬が算定できる。

○地域連携診療計画管理料

別に厚生労働大臣が定める疾患の患者の入院時に、別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方社会保険事務局長に届け出た病院である保険医療機関（以下この表において「計画管理病院」という。）が、転院後又は退院後の地域における患者の治療を総合的に管理するため、あらかじめ疾患ごとに地域連携診療計画を作成し、当該疾患に係る治療を担う別の保険医療機関と共有するとともに、当該計画に基づく個別の患者の診療計画を作成し、患者に説明し、患者の同意を得た上で、文書により提供した場合に、計画管理病院において転院時又は退院時に1回に限り算定。

○地域連携診療計画退院時指導料

別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方社会保険事務局長に届け出た保険医療機関（計画管理病院を除く。）が、地域連携診療計画管理料を算定した患者の退院時に、地域連携診療計画に基づく退院後の診療計画を作成し、患者に説明し、患者の同意を得た上で、文書により提供するとともに、計画管理病院に当該患者に係る診療情報を文書により提供した場合に算定。

○在宅患者連携指導料

訪問診療を実施している保険医療機関（診療所、在宅療養支援病院及び許可病床数が200床未満の病院（在宅療養支援病院を除く。）に限る。）の保険医が、在宅での療養を行っている患者であつ

て通院が困難なものに対して、患者の同意を得て、歯科訪問診療を実施している保険医療機関、訪問薬剤管理指導を実施している保険薬局又は訪問看護ステーションと文書等により情報共有を行うとともに、共有された情報を踏まえて療養上必要な指導を行った場合に、月1回に限り算定。

○在宅患者連携指導加算（在宅患者訪問看護・指導料）

訪問診療を実施している保険医療機関の保健師、助産師又は看護師が、在宅での療養を行っている患者であって通院が困難なものに対して、患者の同意を得て、訪問診療を実施している保険医療機関を含め、歯科訪問診療を実施している保険医療機関又は訪問薬剤管理指導を実施している保険薬局と文書等により情報共有を行うとともに、共有された情報を踏まえて療養上必要な指導を行った場合に、在宅患者連携指導加算として、月1回に限り加算。

○退院時共同指導料

保険医療機関に入院中の患者について、地域において当該患者の退院後の在宅療養を担う保険医療機関の保険医又は当該保険医の指示を受けた看護師等が、当該患者が入院している保険医療機関に赴いて、患者の同意を得て、退院後の在宅での療養上必要な説明及び指導を、入院中の保険医療機関の保険医又は看護師等と共同して行った上で、文書により情報提供した場合に、当該入院中1回に限り、地域において当該患者の退院後の在宅療養を担う保険医療機関において算定。

○開放型病院共同指導料

診察に基づき紹介された患者が、別に厚生労働大臣が定める開放利用に係る施設基準に適合しているものとして地方社会保険事務局長に届け出た保険医療機関（以下この表において「開放型病院」という。）に入院中である場合において、当該開放型病院に赴いて、当該患者に対して療養上必要な指導を共同して行った場合に、患者1人1日につき1回算定。

○診療情報提供料（Ⅱ）

保険医療機関が、治療法の選択等に関して当該保険医療機関以外の医師の意見を求める患者からの要望を受けて、治療計画、検査結果、画像診断に係る画像情報その他の別の医療機関において必要な情報を添付し、診療状況を示す文書を患者に提供することを通じて、患者が当該保険医療機関以外の医師の助言を得るための支援を行った場合に、患者1人につき月1回に限り算定。

これら診療報酬の算定には、

- ・計画の作成
- ・文書の提供
- ・患者への説明
- ・患者の同意
- ・情報共有

などの実施が要件として挙げられている。

3) 今後の展開

医療サービスの提供に際しては、患者本人の身体状況を把握するのみならず、○本人を取り巻く療養環境を把握すること、○身体状況と療養環境に対する本人の理解を把握すること、○把握しえた情報を提供すること、○それを踏まえての本人の意志を把握すること、さらに、○身体状況・療養環境の変化（症状の変化、本人の意志により加えられた医療・介護の提供）により本人の意思が変容しうること、などの理解が必要であることは、これまで述べてきたとおりである。

従って、前項に掲げたような管理・指導を行なうにあたっては、同様の情報収集・評価・情報提供が行なわれることが必要である。また、このような医療提供体制の整備（＝ICFを活用した医療の提供体制）を推進していくには、体制を整えたことに対する、より高い診療報酬上の評価が大変有効である。

そうすることによって、前項の各管理料・指導料が、後期高齢者終末期相談支援料の創設の目的を果たすものとして今後活用されることだろう。

3. 生きるために必要な制度の理解

介護保険の使用

介護保険は、介護保険証を持つ65歳以上の人で、病気、ケガなどで支援や介護が必要と認定された場合と、医療保険に加入している40歳～64歳の人で、特定疾患に該当する場合に介護サービスが利用できる。

介護サービスを利用するためには、要介護認定を受け、ケアプランを作成してもらう。介護サービスは、生活援助と身体介護の2種類に分けられる。

サービス利用負担は、原則として利用したサービスの1割負担であるが、通所サービスや施設入所の場合、食費や滞在費など利用者負担となるものもある。

要介護認定は調査員による心身状態の調査と主治医意見書により要支援1・2、要介護1～5、非該当、に認定される。

ケアプラン（介護サービス）は地域包括支援センターの保健師や居宅介護支援事業所のケアマネージャーに依頼して作成してもらう。

身体障害者等自立支援法に基づく援助

身体の障害の程度によって身体障害者手帳を取得し、障害者の福祉サービスを利用することで、療養生活に必要な便宜を図ることができる。

身体障害者手帳の交付対象の障害区分としては①視覚障害、②聴覚障害または平衡機能障害、③音声機能・言語機能または咀嚼機能の障害、④肢体不自由、⑤内部障害、がある。例えば、呼吸機能障害に該当する場合は、吸引器やネブライザーの給付を受けることができるなど、障害福祉サービスでの給付を受ける際の必要条件となる。

身体障害者手帳の障害度は、最重度1級から軽度の7級（交付は6級から）まであり、障害の程度によって利用できるサービスが規定されており、病状の変化などでの等級の変更や障害名を追加することも大切である。

手帳の交付は市町村の障害者福祉担当から障害区分に応じた身体障害者診断書・意見書をもらい、指

定医師が作成し、申請者が福祉課で手続きする。審査後1ヶ月前後で交付となるため、予測される場合は早めに手続きを行っておくことが望ましい。

また、身体障害者、知的障害者、精神障害者の自立支援を目的として、障害者自立支援法による介護給付と訓練等給付などのサービスが利用できる。主として施設（支援）、居宅（支援）のいずれかで行われる。介護保険に該当する場合は、原則として介護保険の給付が優先されるため、介護保険を使い切っても足りない部分に申請が受理されることが多い。

サービスを利用するには、認定調査による障害程度区分の認定（区分1～6）などにより支給決定される。自己負担は利用した分の1割負担である。

年金、生活保護等

特別障害者手当金や障害者年金は重度の障害や生じた場合支給される。

特別障害者手当金は、身体・知的・精神に著しく重度で永続する障害があり、日常生活において常時特別の介護を必要とする在宅の20歳以上の人に支給する手当金で、月額26440円が支給される。ただし、所得により支給制限がある。

障害年金のうち国民年金の障害基礎年金は、身体・精神・知的に障害があり、日常生活に著しい制限をうけるような状態になった20歳以上の人に年金を支給するもので、障害の程度によって1級と2級がある。

障害厚生年金は、会社勤務の厚生年金加入者が社会保険事務所に申請し、受けることができる。

生命保険の適用

一般に生命保険は被保険者が死亡したときに、はじめてその金額を受け取るものと解釈されがちである。しかし、生命保険はそれがどの保険であっても（民間の生命保険、簡易保険、県民共済などいずれの保険も）生前つまり生きている今の時点で、その保険金を全額受け取ることができる。それは被保険者が「高度障害」に該当する場合であり、身体（知的、精神を含む）障害の1,2級程度や介護度4,5程度の方々が該当することが多い。高度障害に該当すると思われる場合には、生命保険を全額受け取ることにより、家計の安定を図るとともに介護の将来設計を行って、有効にその金額を利用していくことができる。受け取りには医師の診断書が必要。

【6章】 ICFを日本で有効に活用するために

1. 生活機能の重要点

ICFを活用する際、その根幹をなすものは、「生活機能」の向上という視点である。これまで「障害」の原因となる疾病とその治療にのみ目が向けられていた状態から、生活機能を向上させるために必要な生活行為や社会参加は何か、という視点に変化したことが、ICFのもっとも画期的な考え方である。さらにこの生活機能とは障害がある方だけを見るのではなく、全ての人の健康をみるもの¹⁾（大川2008）である。

生活機能とは心身機能（生物レベル）、活動（個人レベル）、参加（社会レベル）の3つの階層構造（図13）でとらえられるものであり、3つ全てを包括したものである。日本語では生命、生活、人生という3つのレベルと考えたほうが非常にわかりやすい面がある¹⁾（上田2008）。

ICF では、3 つのレベルに影響を与える背景因子〔環境因子、個人因子〕を導入することによって、個別的な対応を可能にする。つまり機能障害や構造障害だけではなく活動や参加を制限するような障害因子も含めて障害とする立場をとるため、個別的な対応、個人の尊重は ICF の考え方の重要な位置になる。この個々の主観が生活機能や障害といった客観的側面と相互に作用する。

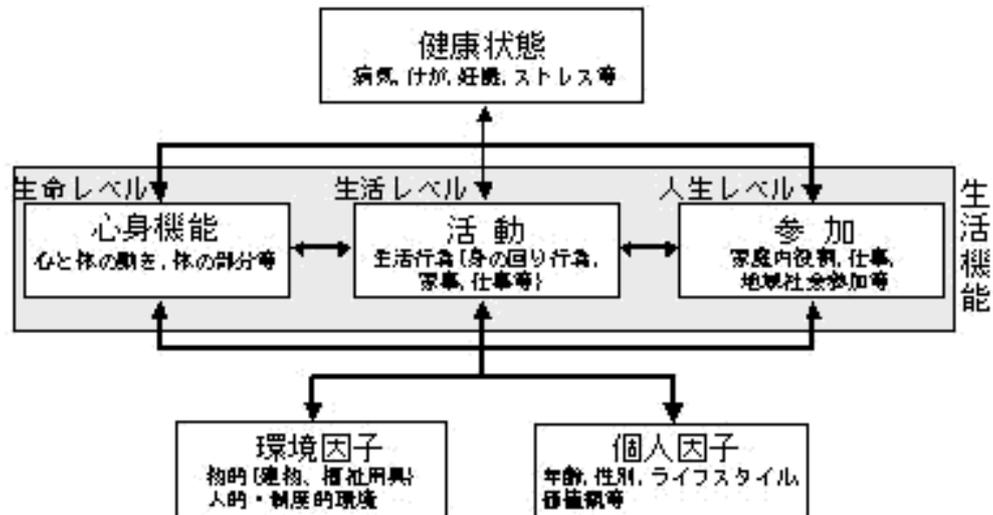


図 13 生活機能モデル

2. 実際の活用場面と課題

ICF における生活機能とは、3 つの階層構造を統合したものとする考え方が重要であるが、今日まで生活機能は心身機能を中心とした客観的な側面を重点的に取上げてきた経緯がある。ICF では、客観的側面と相互作用する主観的側面を取り入れなければ効果がない。医学モデルを基本とする基底還元論的アプローチによる心身機能の見方や、社会モデルの社会的環境因子によって生活機能が全て決まるかのような見方に偏重することは、ICF モデル内の各レベルの相互依存性を無視し、生活機能モデル図で表した際の双方向の矢印を無視した取り組みと言える。また多職種が協力して連携する際に、それぞれの専門分野以外の介入をしない・させないという分立的分業アプローチも効果がない。

「生活機能分類の活用に向けて (案)」²⁾ では、ICF の活用により期待できる効果として以下の 3 点を挙げている。

- 当人やその家族、保健、医療・福祉等の幅広い分野の従事者が、ICF を用いることにより、生活機能や疾病の状態についての共通理解をもつことができる。
- 生活機能や疾病等に関するサービスを提供する施設や機関などで行われるサービスの計画や評価、記録などのために実際的な手段を提供することができる。
- 調査や統計について比較検討する標準的な枠組みを提供することができる。

また社会保障審議会統計分化学会生活機能分類専門委員会では「活動」と「参加」を評価する目的及びその利活用の在り方として、

- ① 統計における活用
- ② 異なる職種間における共通の言語としての活用
- ③ 個人の、生活機能の変化の把握（異なる時点での対象の変化の把握）
を検討している。

③に示されたようにこれまで焦点を向けられてきた生活機能（心身機能、活動、参加）と相互作用する個（主観的）の側面を包含した取組みが求められる。

3. ICFの今後の活用方法

ICFは個々人の主観的側面を含めた統合された全体像として生活機能を捉えることが欠かせないと言える。図14に示すように、生活機能や障害（客観）と相互に作用し互いに大きな影響を与える主観的側面（主観的体験）は、個別化した働きかけにおいて重要となる。

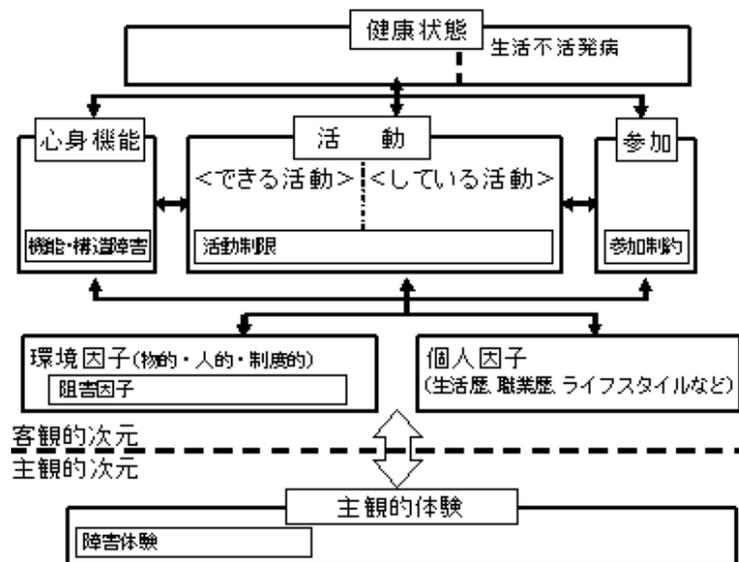


図14 ICF整理シート

個別性を考えた場合、「心身機能」、「健康状態」だけを見た場合、内容が共通する例も多いが、「活動」「参加」「環境因子」「個人因子」を考えた場合、1人として同じ人はおらず、ICFの個への対応、個の尊重が非常に重要となる。

生活機能モデルの基本的性格は統合された全体が大前提ではあるものの、以下では特に「活動と参加」、「環境因子」、「個人因子」について、事例に基づいた生活支援を挙げる。

事例 1 : 独居 + 全身麻痺 + 人工呼吸器 + 胃瘻の筋萎縮性側索硬化症 60 歳代女性の生活支援例

活動と参加		
第 1 章	学習と知識の応用	医者、看護師等の話を集中して聞いている。
第 2 章	一般的な課題と要求	意思伝達装置を使つての要望や意見を述べる（カニューレが当つて痛い等）
第 3 章	コミュニケーション	パソコンにて会話、yes、no は瞬きで文章は意思伝達装置を使用
第 4 章	運動・移動	定期的にヘルパー付き添いで外出、PC の操作
第 5 章	セルフケア	流動食にて栄養補給。定期マッサージ
第 6 章	家庭生活	ベッド上での生活中心
第 7 章	対人関係	医者、看護師、入浴サービス、家族、医学生、研修医、ボランティア等
第 8 章	主要な生活領域	カニューレ事故抜去時の対応指導に協力、人工呼吸器の勉強会に協力
第 9 章	コミュニティライフ・社会生活・市民生活	定期的にヘルパー付き添いで外出
環境因子		
第 1 章	生産品と用具	人工呼吸器、胃瘻、カニューレ、尿カテ、人工鼻、他医薬品等、医師伝達にパソコンも使用
第 2 章	自然環境と人間がもたらした環境変化	自宅をバリアフリーに改築
第 3 章	支援と関係	<ul style="list-style-type: none"> ・家族の支援、医者への往診、看護師の訪問、ヘルパーによる介護、調剤薬局による薬剤の配達、入浴サービス、在宅マッサージ、 ・皮膚疾患について近医の皮膚科 Dr による往診依頼、 ・呼吸器に不調がある際にはメーカー担当者が駆けつけて対応、 ・月 1 回は訪問歯科による口腔ケア
第 4 章	態度	患者会の仲間との出会い（数々の支援）
第 5 章	サービス・制度・政策	身体障害者自立支援法、介護保険、特定疾患・臨床調査、学生ボランティアによる介護 医療費受給者証、福祉サービス受給者証
個人因子		
		<ul style="list-style-type: none"> ・前向きで気丈な性格 ・長女・次女の結婚に伴い自ら独居をする。 ・同疾患の仲間との出会い、関係構築

※ 図 15 参照のこと

事例 2：脳死状態＋人工呼吸器＋胃瘻のミトコンドリア脳筋症 13 歳男児の生活支援例

活動と参加		
第 1 章	学習と知識の応用	絵本の読み聞かせ、MD プレーヤーで授業の様子を聞く
第 2 章	一般的な課題と要求	
第 3 章	コミュニケーション	いつも語りかける。触れ合う。
第 4 章	運動・移動	時折手足を動かす
第 5 章	セルフケア	白湯や流動食にて栄養補給
第 6 章	家庭生活	家族で川の字で寝ることが習慣、
第 7 章	対人関係	父、母、妹、医師、看護師、薬剤師、ヘルパー、入浴サービススタッフ等
第 8 章	主要な生活領域	自宅にて両親、妹と同居
第 9 章	コミュニティライフ・社会生活・市民生活	養護学校の教諭より授業の様子を録音してもらう
環境因子		
第 1 章	生產品と用具	人工呼吸器、胃瘻、カニューレ、医薬品等
第 2 章	自然環境と人間がもたらした環境変化	
第 3 章	支援と関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ 父、母、妹のサポート、医者 of 定期往診、看護師の訪問、ヘルパーの訪問介護サービス、調剤薬局、入浴サービス、 ・ 夜は母、父が交代で看護、褥瘡防止の体位交換、 呼吸器のトラブルが起こった際に対応できるよう、母はアンビューバックの使用の訓練、 ・ 30 分おきに聴診器で鼓動を確認、 ・ 体温低下にともない父母身体をさすったり、電気毛布、湯たんぽを使用し体温低下を防ぐ
第 4 章	態度	父母ともに交代で熱心に介護にあたる
第 5 章	サービス・制度・政策	医療・福祉関係者を一同に集めてケア会議を実施、情報共有と意思疎通、ヘルパーへ痰の吸引指導、訪問看護、介護の手配、公的助成制度活用（障害者自立支援法の適用等）
個人因子		
		家族で川の字で寝ることが習慣。プールや風呂（温泉）を好んでいた。機関車トーマスが好き

※ 図 16 参照のこと

ICF は多職種間での共通言語（人が生きることの全体像を捉えるための「ものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つこと」）であり、実際の使用にあたっては、患者が生活に復帰する際の退院時のカンファレンス等に用いることが有効である。また復帰後、療養者やその家族の生活に変化が生じた場合も、必要に応じて ICF を用いた生活支援体制の構築が可能となる（図 17）。

1) 仲村栄一、大川弥生、上田敏、丹羽真一「生活機能」向上をめざして－ICFの保健・医療・介護・福祉・行政での活用
平成17年度厚生労働科学研究・研究推進事業 研究成果発表会
障害保健福祉研究情報システムホームページ

<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/icf/nakamura/index.html>

2) 厚生労働省大臣官房統計情報部 生活機能分類の活用に向けて(案)－ICF(国際生活機能分類):活動と参加の評価点基準(暫定案)－

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/03/dl/s0327-51-01.pdf>

独居+全身麻痺+人工呼吸器+胃瘻でも在宅生活の制度がある

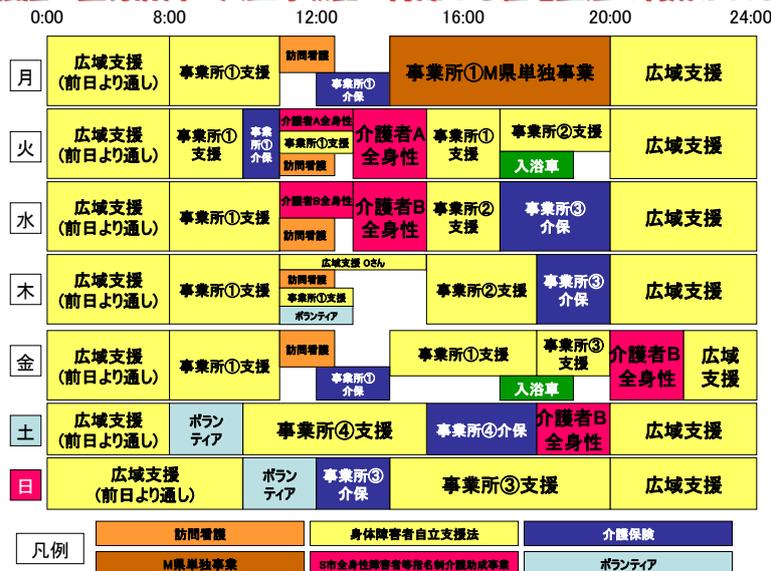


図 15

事例: **13歳 男児**
 病歴: 5歳: **ミトコンドリア脳筋症**・12歳で**在宅療養**
 経過: 5/19 **集中治療室(ICU)**自発呼吸なく**人工呼吸器**装着
 5/21 CT:全脳浮腫・脳波:平坦・聴性脳幹反応:×

↓

“**臨床的脳死状態**”と言われる

しかし両親は「**この世に存在していることを認めて欲しい!**」と言った。

- 1) 単に「**重度の障害者**」である(生きることの全体)
- 2) 障害を**あるがままに**受け入れる(健康状態)
- 3) 障害を持ちながら**生活する方法**を考える(ICF)
- 4) **2ヶ月在宅生活し最期を迎えた**(環境・個人因子)
(自立支援法190時間介護員+看護:8時間/日)
- 5) **五体不満足でOK。尊厳ある生だった。**

図 16



図 17

行政発で見る ICF を活用したアセスメントについて
 ～ICF を活用したアセスメントシートを元に考える～

ICF を医療や介護の現場で実際に取り入れた場合、それはどのように活用されているのだろうか。実際に調布市が作成した ICF を活用した自立支援に関するアセスメントシートと NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会のアセスメントシートを参考にし、その様式や活用について俯瞰する。

調布市の様式¹⁾ と NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会の様式²⁾
 (H20 年度 老人保健事業増進等事業実績報告書掲載分) との比較

	NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会	調布市
様式 の 特 色	<ul style="list-style-type: none"> ●「生きることの困難」を「生活上の課題」として明確化するという視点で作成。 ●生活上の課題やニーズについて ICF を活用したアセスメントに基づき明確化 ●実現可能な生活の目標を短期・長期と分けている。 ●一日の暮らし方を洗い出し、それに対する週間サービス計画表を作成 ●それに対する今後の課題やサービスの内容・種別・頻度・変化の提案を行なう。 ●サービスの実施期間を設け、定期的に見直しを行なっている。 	<ul style="list-style-type: none"> ●基本情報シート（本人の病状、身体状況、服薬を記載）では評価をしない。 ●ADL^{※1}、IADL^{※2} を元にして心身機能・能力評価と情報の収集が主である。 ●利用者、家族の希望を聴取し、本人が目標とする生活を引き出す。 ●目標や希望の障害になる要因に対して、本人の希望を具体化するための環境などを調整。
総括	ICF の個人因子と環境因子に基づいて提供するサービス内容を計画・提案し、さらにその支援による変化も評価している。	個人の心身機能（ADL および IADL）に基づく所見に特化し、その目標の具体化に向けての方法を提案。

※1 ADL・・・日常生活動作。寝食・更衣・移動・排泄・整容・入浴など生活を営む上での基本的行動を指す。それぞれについて自立・一部介助・全介助のいずれかであるか評価することで障害者や高齢者の生活自立度を測定する。

※2 IADL・・・手段の日常生活動作。外出、買い物、家事、移動、薬の管理、金銭管理など、ADL よりさらに高次の生活機能の水準を測定するものである。
 在宅におけるケアなどを検討する場合は、ADL だけではなく、IADL が重要な指標になるとされている。

調布市のアセスメントシートは「ICFを活用」とされているが、実際の評価の軸になっているのはADL及びIADLである。つまり心身機能に関する評価が中心になっている。

◆ **心身的機能的な部分を活動別にプラス（+）もしくはマイナス（-）で評価**

（+）は本人にとって良い状態もしくは好ましい状態。

（-）は本人にとって良くないもしくは好ましくない状態。

※本人の主観的評価。

且つ、単なる（+）（-）での評価ではなくその内容を文章にて記す。

本人の主観的情報を取り入れ、点数で評価することなく非常に理解しやすい形式ではあるが、心身的機能に着目したものが主になり「本人の希望する生き方」に対する問いかけが若干少なく感じられる。そのため、心身機能だけではない個人やその環境が必要としている具体的な支援内容などが、洗い出されず埋もれてしまう可能性が高い。



つまり、本人がこれから
「どう生きたいか、どう暮らしたいか、どう生を全うしたいか」
ということが、明確になりづらくなることが懸念される。

これからは、生き方の支援策を考える上で心身機能評価や
ケアの期間の長短にかかわらず

「個人の生き方」や「生を全うすること」

に着目することが非常に大切になってくると考えられる。

それは当事者本人が最も重要視したいことでもあり

ケアを提供する側と本人が共有すべき本質的な重要事項である。

一方、NPO 神奈川県介護支援専門員協会のアセスメントシートでは前述の個人の生き方や暮らし方について着目しており、ICFに踏み込んだ内容として提示されている。

◆ **表1「ICFを活用したアセスメント2」：ICFを活用したアセスメント**

まず「生きることの困難」を「生活上の課題」としてとらえ、必要と思われる具体的な支援内容を話し合うことが可能である。本人ができる事を視野に入れ、「課題」を提案することによって、より前向きな生活を送ることができるよう計画される。それは健康状態や心身機能のみに限定されることではない。

さらに、支援による予後予測を立て、支援者は誰かを決めることによって「課題」に対する目的意識をより強く持たせていることができる。

そして本人・家族との相談結果を残すことにより、本人の生き方に対する共通理解を本人とケア提供者側の双方で持つことが可能になる。

◆ 表2「居宅サービス計画書」：生活上の課題の明確化と具体的な支援内容の調整

「生活上の課題」にもとづいた長期目標・短期目標と実現可能な生活の目標を、本人や家族が行なっていること（ICF上の「活動」）を盛り込んで作成する。これにより本人の目標とケアを提供する側のサービス内容を明確にし、共有することが可能である。この目標設定は心身機能・活動・参加それぞれに対して効果を期待することができる。さらに定期的に見直しを行ない、「目標」に対する達成度を再評価することによって、これからの暮らし方や生活のあり方を見直している。

◆ 「週間サービス計画表（暮らしの予定表）」の作成

週間計画表を用いて一日の暮らし方を作成することにより、きめ細やかなサービスをさらに具体的に可視化することができる。暮らし方を考えるということは本人を取り巻く要素、接するものを無視することができない。たとえば散歩一つについても本人を取り巻く要素は多くある（散歩に行きたいと思う・着替える・靴を履く・どこへ行くか・誰と一緒にいくか等）。この作業を行なうことにより「活動」「参加」「環境因子」に関する計画を具体的に盛り込むことができる。

そして心身機能に関してだけでなく、本人をとりまく環境が必要としている具体的な支援内容などを洗い出すことが可能になる。

◆ 図1 ICF整理シートを活用した具体的な在宅ケアの計画

ICFで実際に使用されているモデルを提示することにより、ICFが生活機能に関する分類であるということをもつ視覚的にアプローチすることが可能になる。ICFにもとづいたアセスメントは、心身の機能と健康状態に関してのみの評価を行なうことではないということをもつ、本人及び家族により理解してもらいやすくなる。それによって、本人が希望する生き方と、ケア提供側のサービスとの乖離を防ぐことができる。

神奈川県介護支援専門員協会の様式は、アセスメントの内容が明快である。ICFの要素を積極的に取り入れる事により、健康状態や心身機能に関する評価にとどまらず、より本人の生活に即した目標設定が可能になる。

そして生きることに関して「困難」とされることを「課題」にすることにより、生き方や暮らし方のヒントを引き出すことができる。



これは心身機能・活動・参加・環境因子・個人因子を組み込んだ生き方の構築と生きることの全体像をとらえる為に変有効なことである。そして前述に記した
「どう生きたいか、どう暮らしたいか、どう生を全うしたいか」
ということを、本人側とケアを行なう側双方において明確にし
共通理解へと近づくことができる。

ICFを活用したアセスメントの利点と今後の課題

ICFは個人の生活の全体像を見渡し、制度や家族といった本人を取り巻く環境や、障害、そして特性を含めた広い視野から、本人の生活機能を理解する視点をもたらすことができる。

また、生活の全体像をとらえることにより各施設、各機関で連携の必然性が生じ、さらにICFが多職種間での共通言語としてのコミュニケーションツールになり得る。

しかしながら、今後行政等においてICFを取り入れた医療及び介護に関するアセスメントを行なうためには、現状ではICFへの理解が浸透しているとは言いにくい。今後の課題として、全国的なICFへの理解と情報の共有化を十分に図る必要性がある。

ICFは「医学的モデル」と「社会的モデル」とを統合した「統合モデル」³⁾である。ICFについての理解と情報の共有化を図るには、各医療機関ならびに各福祉・介護施設と行政において十分な教育が必要である。

そして行政と各機関の両者において、理解の差異や矛盾が生じてはならない。当事者本人たちへの充実したアセスメントを行うためには、検討会や意見交換会などにおいて双方向でのICFに関する情報・意見交換を行なうことが重要である。

1) ICFを活用した自立支援のアセスメントの試案

http://www.city.chofu.tokyo.jp/www/contents/1176118921017/index_p.html

2) 神奈川県介護支援専門員協会 編集

オリジナル様式から考えるケアマネジメント実践マニュアルー居宅編ー・ー施設編ー
中央法規出版 2009 各CD-ROMから抜粋し改定

3) 大川 弥生：生活機能とは何か ―ICF：国際生活機能分類の理解と活用―

表1 IOFを活用したアセスメント2（「生きることの困難」を「生活上の課題」として明確化し、具体的な支援内容を相談します。）

_____様

新規 アセスメント表

記入日 年 月 日

生活上の課題（自立が促進されること・維持することができること）	必要だと考えられる具体的な支援内容（原因と背景）	支援による変化（子後予測）		誰が行う（支援者）	計画の有無
		改善する	維持する		
1		改善する	維持する	ご本人 ご家族 サービス その他 ()	有・無
2		改善する	維持する	ご本人 ご家族 サービス その他 ()	有・無



課題に対するご本人・ご家族との相談結果 （または、計画に至らなかった理由）	説明日	年	月	日	立会者	ご本人	ご家族	その他（
1								）
2								



ご本人・ご家族との相談内容をふまえて在宅サービス計画書案を作成

作成年月日	年	月	日
担当者			

表2 居宅サービス計画書 (IOFを活用したアセスメントに基づき、生活上の課題をニーズとして明確化し、具外的な支援内容を調整します。)

より決めの細かい週間計画は、別紙「週間サービス計画表(暮らしの予定表)」を用います。

計画作成年月日	年	月	日
---------	---	---	---

利用者氏名 _____ 様

生活上の課題 (ニーズ)	実現可能な生活の目標			支援内容					
	長期目標	短期目標 (期間)	短期目標 (期間)	サービス内容	× 1	サービス種別	× 2	頻度	期間
				(サービス内容) (本人や家族がしていること・ できていること)					
				(サービス内容) (本人や家族がしていること・ できていること)					

居宅サービス計画の内容に基づく支援実践期間	年	月	日	～	年	月	日
この居宅サービス計画は、 年 月に見直しの予定です。見直しの際には、「目標」に対して達成度評価をいたします。							

利用者名

様

週間サービスクーパースケジュール表（暮らしの予定表）

作成年月日

年 月 日

時間	1日の暮らし方	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日	支那上の留意点など
深夜 4:00									
6:00									
早朝 8:00									
午前 9:00									
10:00									
11:00									
12:00									
13:00									
午後 14:00									
15:00									
16:00									
17:00									
18:00									
夜 19:00									
固 20:00									
22:00									
深夜 0:00									
2:00									
4:00									
週単位以外のサービスクーパースケジュール表									

(NPO法人神奈川県介護支援専門員協会の様式を改題)

表3 ICFに基づいた、生活上の困難を軽減するために、担当者が一堂に会し、情報を共有します。

在宅サービス担当者会議 会議録

作成日

平成 年 月 日

利用者名

居宅サービス計画書作成者（担当者）

開催

開催日時 平成 年 月 日 時 ~ 時迄

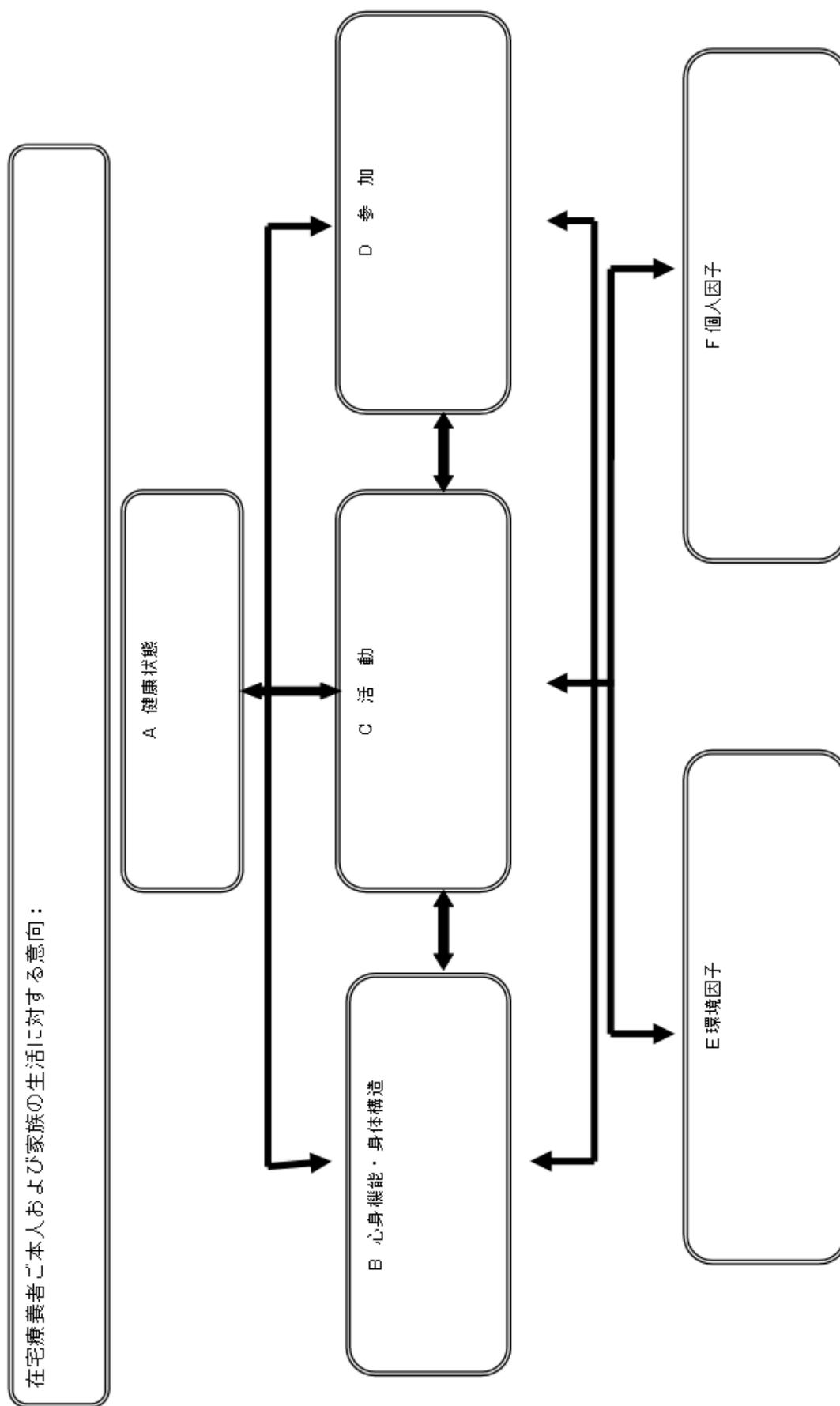
場所

開催回数

会議出席者	本人	参加 ・ 不参加	所属（職種）	氏 名
	家族	参加 ・ 不参加		
	ご家族氏名①			
	ご家族氏名②			
会議欠席者	所属（職種）	氏 名	サービス担当者に対する照会 (依頼)内容及び意見聴取	備考
			有 ・ 無	
			有 ・ 無	
			有 ・ 無	
検討項目	<input type="checkbox"/> 居宅サービス計画書の検討・確定			
	<input type="checkbox"/> その他（ ）			
検討内容 (意見等)				
	<input type="checkbox"/> 居宅サービス計画書が合意 <input type="checkbox"/> その他（ ）			
(次回開催 時期)				

(NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会の様式を改編)

図1 ICF(国際生活機能分類)を活用し、「生きることの困難」(生活上の課題)を明確化し、具体的な在宅ケアの計画を立て実践します。



使用例①

表1 ICFを活用したアセスメント2 (「生きることの困難」を「生活上の課題」として明確化し、具体的な支援内容を相談します。)

ALS 療養者 様

新規 アセスメント表

記入日 2010年 2月 5日

生活上の課題 (自立が促進されること・維持することができること)	必要だと考えられる具体的な支援内容 (原因と背景)	支援による変化 (予後予測)	誰が行う (支援者)	計画の有無
1 長女の結婚式に、なるべく長時間列席する。	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引等の合図が確実に伝えられるよう、スイッチをこまめに調整する ・安楽なポジションを工夫する。 	改善・維持には該当しないが、ご本人の暮らしの支援として実施 維持する	ご本人 ご家族 その他 コミュニケーション 支援技術者	<input checked="" type="radio"/> 有 <input type="radio"/> 無
2 父として、結婚する娘に、はなむけの言葉を贈る。	<ul style="list-style-type: none"> ・伝の心を用いて、はなむけの言葉を作成する支援を行う。 ・パワーポイントを用いた、ビデオ入りのスライドショー作成を支援する。 	改善・維持には該当しないが、ご本人の暮らしの支援として実施 維持する	ご本人 ご家族 その他 コミュニケーション 支援技術者	<input checked="" type="radio"/> 有 <input type="radio"/> 無

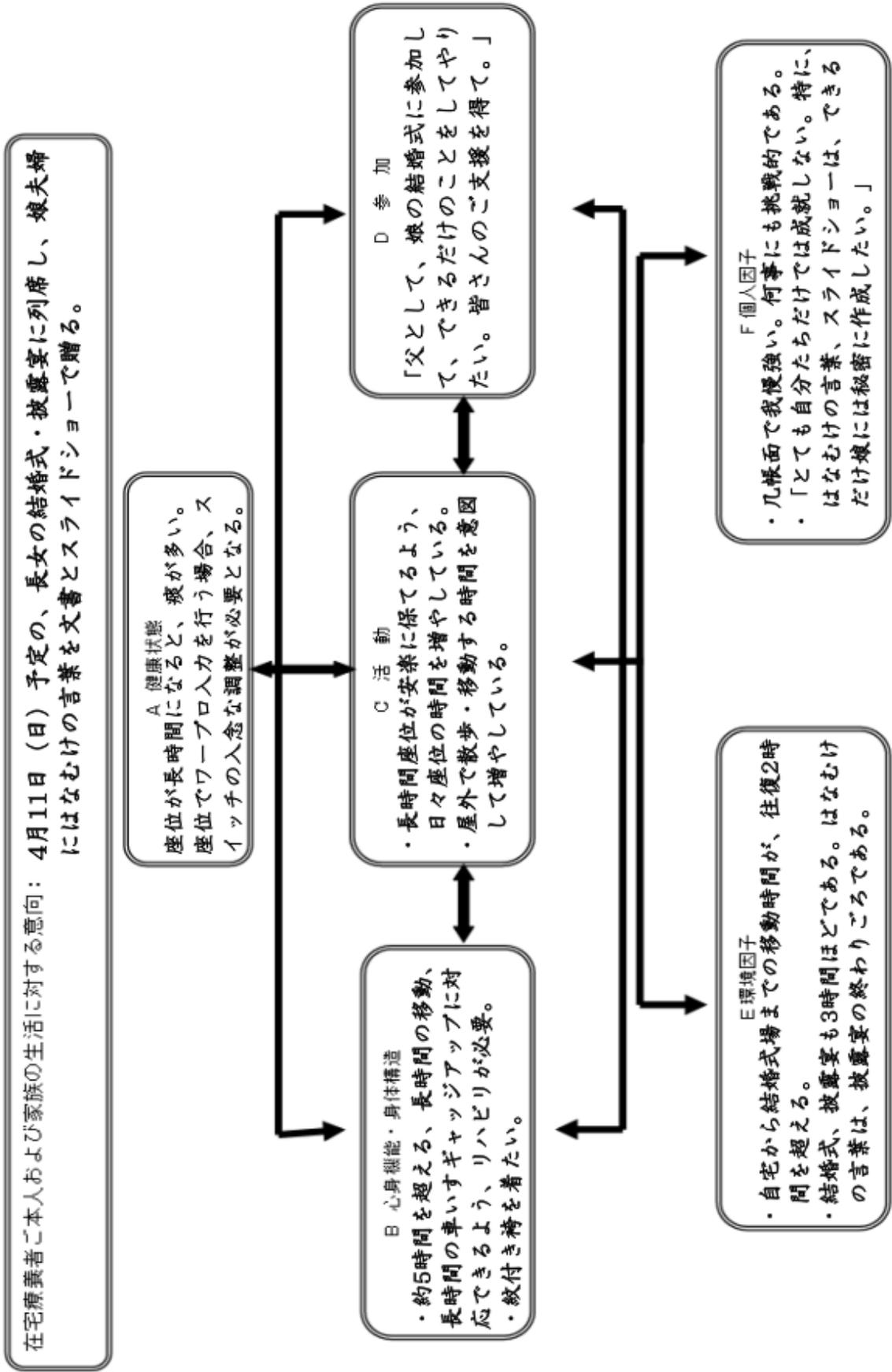
課題に対するご本人・ご家族との相談結果 (または、計画に至らなかった理由)	説明日	2010年 2月 3日	立会者	ご本人	ご家族	その他 (コミュニケーション 支援技術者、...)
1 車いすでギヤジャップ状態を安楽に維持できるよう工夫しつつ、痰の吸引等を的確に行えるようスイッチを調整する。						
2 長時間座位を保って、伝の心が使えるよう調整する。写真データ、ビデオデータをパワーポイントに取り込む等の支援を行う。						

ご本人・ご家族との相談内容をふまえて在宅サービス計画書を作成

作成年月日	年 月 日
担当名	青景 繁、坂本 乙女

使用例②

図1 ICF(国際生活機能分類)を活用し、「生きるこの困難」[生活上の課題]を明確化し、具体的な在宅ケアの計画を立て実践します。



【7章】まとめ

しかしながら、現状は理想には程遠いと言わざるを得ない。

つまり、

- ① しばしば信頼を築けない医師—患者関係があること
- ② 構成概念と実体を取り違え、用語の説明ができない医師
- ③ ICFに基づく生活機能＝生きることの全体を基本とした説明、心身機能・活動・参加の全体像である健康状態の説明、心身機能・活動・参加について環境因子・個人因子を組み入れた支援の提示のいずれもできない医師
- ④ 80%の医師が緩和ケアを知らない状況であること
- ⑤ 実際の具体的支援行動の説明ができない医師
- ⑥ ①～⑤のままに意思決定を迫られる患者
- ⑦ 不十分な説明に誘導された意思決定はもともと不完全であること
- ⑧ ⑦の元凶が自分にあることに気づかない医師
- ⑨ 自分の至らなさを法制化やマニュアルでしのごうとする医師
- ⑩ ①～⑨の原因のひとつは基底還元主義・要素還元主義に偏重した医学教育である可能性

等の問題が山積している。今日の終末期医療の問題の多くは医師自身にあるといっても過言ではないであろう。反省を望む。

高齢社会は、治らない人が多く住む国に変貌してゆく初期の過程である。

治らない身体を持ちながら「生きてよかった！」と話し合える、生きることの集大成を現出させるために、『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』及び本解説編を有効に利用していただきたいと切に願うものである。

IV. ICF と『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の活用法

IV. は本事業と重要な関係があるため、平成 21 年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）「在宅移行を促進する病院医師機能の教育強化と介護連係推進戦略に関する調査研究事業」の一部を抜粋・変更し補填しているものである。

1. ICF は『五体不満足の思想』である

— 五体満足でさえいてくれれば、どんな子でもいい —

これから生まれてくる子どもに対して、親が馳せる想いはさまざまだろうが、最低限の条件として、上のような言葉をよく耳にする。

だが、ボクは、五体不満足な子として生まれた。不満足どころか、五体のうち四体までがない。そう考えると、ボクは最低条件すら満たすことのできなかつた、親不孝な息子ということになる。

だが、その見方も正しくはないようだ。両親は、ボクが障害者として生まれたことで、嘆き悲しむようなこともなかつたし、どんな子を育てるにしても苦勞はつきものと、意にも介さない様子だった。何より、ボク自身が毎日の生活を楽しんでいる。多くの友人に囲まれ、車椅子とともに飛び歩く今の生活に、何ひとつ不満はない。

胎児診断、もしくは出生前診断と呼ばれるものがある。文字通り、母親の胎内にいる子どもの検査をするというものだが、この時、子どもに障害があると分かると、ほとんどの場合が中絶を希望するという。

ある意味、仕方のないことなのかもしれない。障害者とほとんど接点を持たずに過ごしてきた人が、突然、「あなたのお子さんは、障害者です」という宣告を受けたら、やはり育てていく勇氣や自信はないだろう。ボクの母も、「もし、私も胎児診断を受けていて、自分のお腹のなかにいる子に手も足もないということが分かったら、正直に言って、あなたを産んでいたかどうか自信がない」という。

だからこそ、声を大にして言いたい。「障害を持っていても、ボクは毎日が楽しいよ」。健常者として生まれても、ふさぎこんだ暗い人生を送る人もいる。そうかと思えば、手も足もないのに、毎日、ノー天気で生きている人間もいる。関係ないのだ、障害なんて。

そうしたメッセージを伝えるためにも、この本のタイトルをあえて『五体不満足』という、少々、ショッキングなものとした。五体が満足だろうと不満足だろうと、幸せな人生を送るには関係ない。そのことを伝えたかった。身体に障害をお持ちの方で、この『五体不満足』というタイトルを見て、不快に感じた方もいらっしゃるかもしれない。だが、そうしたボクの意図に、理解を示していただければありがたい。

「障害は不便である。しかし、不幸ではない」

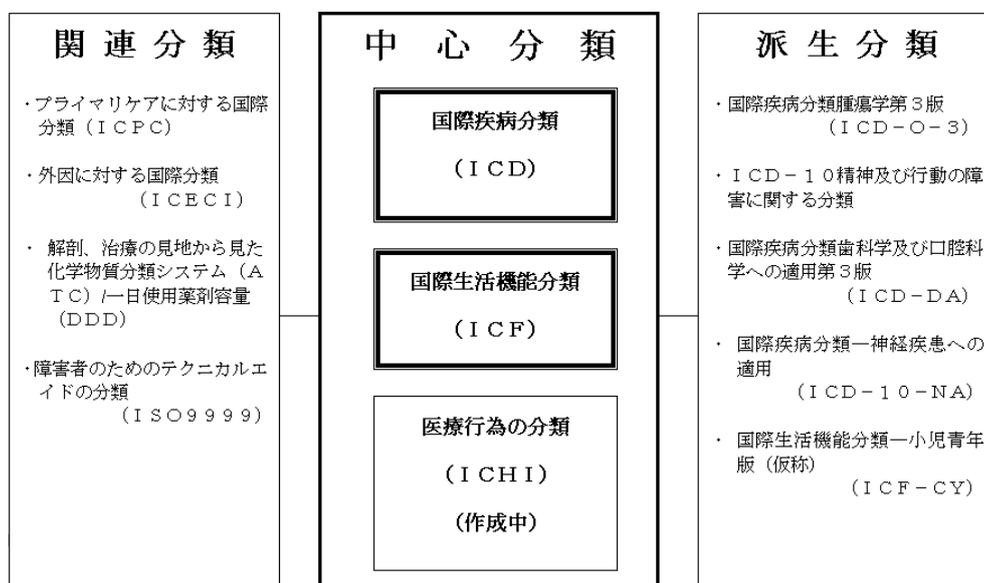
ヘレン・ケラー

1) 乙武洋匡 五体不満足 完全版 2008 年 6 月 pp236~265 あとがきより

2. ICFの理念と実際の活用

1) WHOにおけるICFの位置づけ

国際生活機能分類 [ICF : International Classification of Functioning, Disability and Health (以下 ICF)] は、健康の諸側面に関して WHO が開発した国際分類ファミリー [WHO-FIC : Family of International Classification (以下 WHO-FIC)] の中心をなすもの²⁾であり、疾病に焦点を当て国際基準で分類した国際疾病分類 [ICD : International Classification of Diseases (以下 ICD)] と同様に、WHO-FIC を構成する中心分類と位置づけられている (図IV-1)。



図IV-1 世界保健機関 国際分類ファミリー (WHO-FIC)³⁾

WHO-FICとは、健康に関する幅広い情報 (例：診断、生活機能と障害、保健サービスの受診理由) をコード化するための枠組みを提供し、健康と保健に関する諸専門分野および諸科学分野にまたがる国際的な情報交換を可能とする標準的な共通言語を提供するものである⁴⁾。

病因論的な枠組みについては主にICD-10によって分類され、健康状態に関連する生活機能と障害はICFによって分類される。この中心的な2つの分類は、相互補完的であり、真に健康を理解するためには、ICDにおける疾病や傷病に関する情報だけでなく、健康に関するすべての構成要素を、生活機能という視点からとらえたICFに基づく情報が欠かせない。

2) ICFの考え方・とらえ方

WHOは、1980年に国際障害分類 [ICIDH:International Classification of Impairments (以下ICIDH)] を提唱した。これは障害のある人を対象とし、ICDの補助分類「疾病の諸帰結に関する分類」であり、機能形態障害、能力障害、社会的不利にレベル分けしたものである。疾患・変調が原因となって機能・形態障害が起こり、それから能力障害が生じ、それが社会的不利を起こすという考え方から「障害の階層性」を示したものと言える。

しかしこのICIDHの問題点や誤解を含め、上田は、1：矢印の一方性（運命論的）、2：時間的順序と誤解させる矢印、3：プラスの側面を見る重要さ、4：環境の重要さ、5：社会的不利に関する分類の不十分さ、6：障害のある人が不参加、7：欧米文化を中心、8：主観的障害の欠如、9：疾患から直接おこる社会的不利、の9点を掲げた⁵⁾。また環境の重要さに関しては、カナダの研究グループは、社会的不利は固定的なものではなく、環境因子の影響によって流動的に状況が変化するにもかかわらず、国際障害分類には環境因子が含まれていないと指摘した。社会的不利に関する分類の不十分さに関しては、項目数がきわめて少ないことから、他の分類に比べてその範囲が少ないとの批判が挙げられた。

このような点から、WHOは、ICIDHから21年後の2001年に、ICIDHの改訂版となるICFを刊行した。しかしICFは単にICIDHの改訂にとどまらず、それまでマイナス面に着目するという立場から、その人のプラスの面を重視することへ大きく視点を転換したこと、生活機能モデルによって全ての人を対象に見ていることから、ICIDHとは根本的に異なる分類と言える（図IV-2）。

ICIDH（国際障害分類）1980年	ICF（国際生活機能分類）2001年
<ul style="list-style-type: none"> ・ ICD（国際疾病分類）の補助分類 ・ 機能のマイナス面を捉えた分類 ・ 疾病と障害の帰結の因果関係 ・ 社会的不利を固定化した視点で見る ・ 障害を持った人のみを対象とする 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ICD同様、WHO-FICの中心分類 ・ 機能のプラス面の中にマイナス面を位置づけている ・ 生活機能モデルとして全体像をみる ・ 環境や個人的背景も健康に関する重要な因子としてとらえる ・ すべての人を対象とする

図IV-2 ICIDHとICFの考え方や捉え方の違い

3) 生活機能モデルとは

(1) ICF の理念 《生活機能＝生きることの全体》

ICF の根底となる考え方に「生活機能モデル」がある。**生活機能とは「心身機能・構造、活動、参加の全てを含む包括用語」**⁶⁾ と言い表すことができる。また大川 (2007) は、ICF をすべての人についての「健康の構成要素に関する分類」とし、生活機能モデルを“生きることの全体”を示す“共通言語”と言い表している。

生活機能＝生きることの全体である。

したがって、生活機能モデルとは、疾病や障害の有無に関わらず、すべての人が生活の中で関る健康上のあらゆる問題について、共通した見方やとらえ方をすること、と言い換えることができる (図IV-3)。

具体的に生活機能の3つレベルは以下の通りである。

〈心身機能・構造 (生物レベル)〉

生命の維持に直接つながるもので「心身機能」と「身体構造」に分けられる

「心身機能」… 手足の動き、視覚・聴覚、内臓、精神等の機能面

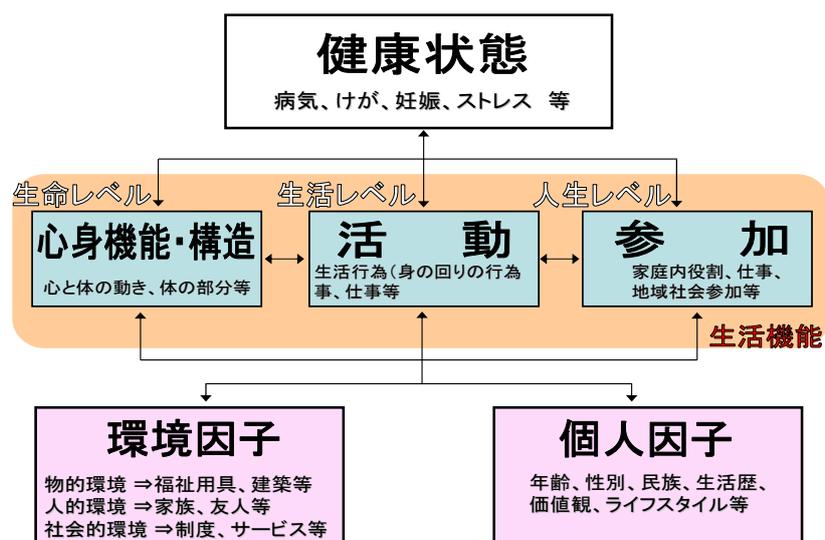
「身体構造」… 指の関節、胃・腸、皮膚等の構造面

〈活動 (生活レベル)〉

一連の動作からなる目的をもった個人が遂行する生活行動であり、日常生活動作以外にも職業的動作、余暇活動も含まれるため、文化的な生活、社会生活に必要な活動すべてを含む。

〈参加 (人生レベル)〉

家庭内での役割を含め、社会的な役割を持って、それを果たすことである。地域組織の中でなんらかの役割をもち、文化的・政治的・宗教的など広い範囲にかかわる。



図IV-3 生活機能モデル⁷⁾

生活機能モデルの重要なポイントは、

- ・ 生活機能の3つのレベル（①心身機能・構造、②活動、③参加）を常に偏ることなく全体として見ること。
- ・ 3つのレベルは①生命レベル、②生活レベル、③人生レベル、と言い換えることが可能であり、これらを総合的にとらえること。
- ・ 病気や障害をこれまでの「医学モデル（生物学的視点に立ったモデル）」と「社会モデル（社会環境的観点に立ったモデル）」と二分したとらえ方ではなく「統合モデル」としてとらえること。
- ・ 3つのレベル間には互いに影響しあう関係がある。一方それぞれのレベルの独自性もある。健康状態、環境因子、個人因子との間においても相互作用があること。
- ・ 生活機能全体やそれを構成する個別のレベルにおいても、全てをプラスの面からとらえること。
- ・ 共通言語とは、生活機能モデルに沿って「人が生きる」ことの全体像をとらえることであり、ものの見方・とらえ方を関係者（各専門家と本人・家族など）が共通にもつこと。
 - a) 専門家と当事者との間の「共通言語」、b) 各種専門家間の「共通言語」、c) 各種サービスの間の「共通言語」

である。

（2）生活機能モデルを理解する際の注意点

実際にサービス提供がなされる場合、この3つのレベルに関するそれぞれの専門家が、自身の専門領域を中心にしたり、生活機能モデルのある部分だけに特化しがちであるため、注意が必要である。生活機能モデルを正しく理解せずに、ICFを単なる分類としてとらえることは十分に意味を成さない。

包括概念としての生活機能（心身機能・構造、活動、参加）の3つのレベルはそれぞれ、その間に相互依存性と相対的独立性の両方がある。この2つの性質とは、生活機能モデルの各レベルが互いに影響しあうと同時に、状況によってそれぞれの独自性を維持することを意味しており、ICIDHのように生活機能低下の発生・進行の因果関係を示す単一方向のとらえ方ではない。

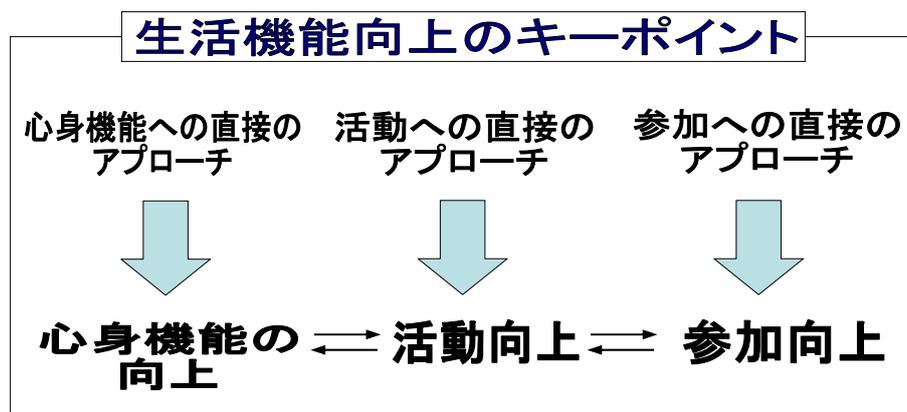
生活機能が低下する因果関係と、解決（生活機能を向上させるための働きかけ）のキープポイント、すなわち問題解決の突破口とが必ずしも一致するものでなく、一般的には別であることが多い。

4) 生活機能における活動・参加

生活と参加は非常に密接な関係があり、活動は参加の具体的な表れと言い換えることができる。生活をする上で支障となるもの（活動制限や参加制約の基となるもの）を的確な理解のうえに、改善の方向性が考えられる必要があり、病気や障害をもちながらも、日常生活の不自由さ、社会生活からの疎外感などを改善するためのアプローチをすることが重要となる⁷⁾。活動や参加に対する改善のアプローチによって、3つのレベルに相互作用が生じ、生活機能の向上に結びつく。

活動・参加（生活・人生）は1人ひとり異なったものであり、個性も関るため複雑なものである。心身機能が改善したことで、生活が向上するという単純なものではないため、その人の生活全体や人生を含めて考えていく必要がある（図IV-4）。

ICF の中では、障害を主として社会が作り出した問題という視点で見ている。その点から活動・参加は、①個人の状況、②生活環境、③相互関係といった要素を見ることで理解することが可能であり、ICF の中ではこれを背景因子（環境因子、個人因子）としている。



図IV-4 生活機能向上のためのアプローチと相互作用¹⁾ 改

5) 活動・参加と背景因子の相互作用

活動・参加はその背景となる因子（環境因子、個人因子）との相互作用によっても大きく変化する。それらはICFの生活機能モデル（図IV-3）の中に示されているように、それぞれが双方向の矢印によって表されている。言い換えるならば、個人の生活機能は、健康状態、と環境因子、個人因子の相互作用が複合的な関係によって成り立っているのである。

環境因子は、物的環境（生産品と用具、自然環境と人間がもたらした環境変化）、人的環境（支援と関係、態度）、社会的な環境（サービス・制度・政策）の3つの大分類と5つの中分類に分類される。

物的環境には、住居や交通の便、各種の医療物品や福祉用品、介護用電動式ベッドなどのほかに、地震、台風による豪雨、豪雪といった自然災害も含まれる。人的環境には、家族や親族、友人、近隣住民、職場の同僚など、とりまく様々な人々との相互関係が含まれるほか、態度という分類は、人を中心とした社会や集団がどのような態度で接するのか（排除するのか受け入れるのか）ということである。社会的な環境は、主に医療提供サービス、福祉サービス、それらを利用する上で適用される保険制度である。

また環境因子は、生活機能に対しプラスに影響する場合は促進因子、逆にマイナスに影響する場合は阻害因子の2つに分けられる。これらは常に固定化されたものではなく、医療・福祉の場面においても、その内容や状況によって促進因子にも阻害因子にもなりうる。

○ 促進因子が阻害因子となりうる例

（大川弥生 WHO・ICF 生活と人生をとともに築く「共通言語」講演会 2010年2月より）

地震等の災害被災地では、早急に被災者の生活支援の対応がしかれる必要がある。そのため設けられた避難所等では、ボランティアスタッフが集まり、高齢の避難生活者の支援をする。この場合、避難所におけるボランティアスタッフは、生活を支えてくれる促進因子と言える。

しかし事実避難所では、震災前までは介護の必要がなかったにもかかわらず、避難生活中に歩行が困難となり、介助を必要とする高齢者が増加した。

つまり避難所では、日常的な生活の中の活動や、非難生活者同士の支え合いをボランティアスタッフが代わりに行なうことにより、避難生活者の活動や参加を奪う結果となったため、避難生活者の身体機能が低下したという事実がある。この意味でボランティアスタッフの支援活動は、高齢な避難生活者の身体機能を低下させる阻害因子ということもできる。

個人因子は個別性が高く、年齢、性別、生活歴、職業歴、学歴といったもののほかにも、価値観やライフスタイル等も含まれる。個人の趣向や性格等も含まれるため、活発であったりそうでなかったり、大勢の集団の中に加わることを楽しく感じたり、不快に感じたりするという違いもある。したがって個性と生活機能の相互作用ということが言える。

医療提供サービスや介護サービスの場面においても、個人の生活背景や特徴を十分考慮される必要がある。

6) ICF の活用と生活支援

(1) ICF の適用と範囲

一般的に ICF の適用とその範囲は、前述のとおり、全ての人を対象とした健康のすべての側面、健康に関連する領域としており、その対象範囲は普遍的である。

また概念的な枠組みは、予防と健康増進を含む個人的な保健ケア、および社会的障壁の除去や軽減による参加促進、社会的支援の推進に应用できる。ICF は国連社会分類の1つとしても認められ、国際的な人権に関する諸規則・方針や各国の法令を実施するための適切な手段を提供することができる。

- ① 健康に関する心身の状況とともに、健康に影響を及ぼす因子を理解することを目的とし、健康分野、健康分野以外の様々な領域で用いる。
- ② 関係者間の共通のコミュニケーションツールとして用いることを目的とし、多職種間のサービス向上を図ることが可能である。
- ③ 各国、各種専門保健分野、各種サービス、時期の違いを超えたデータの比較⁸⁾をすることを可能とし、システムの構築に用いることが可能である。つまり分類としての活用にとどまらず多角的に健康を分析することが可能である。

(2) 臨床現場における ICF の活用

ICF 導入の 2001 年以前、臨床現場では障害に関し ICIDH を展開してきた。実際いまだに ICIDH の視点で、患者の障害へ目を向けて接することが中心となっている。生きること全体に目を向けるのではなく、最初に心身機能・身体構造から検討していくという発想がいまだ根強い。慢性疾患の患者であったり在宅で療養を続ける患者のケアに当たる場合、原因帰結型の ICIDH の視点では、傷病が治らなければ、いつまでも患者の生活がよくなるないことになる。

現在、臨床現場で療養者のケアに当たっている医師、看護師、介護職員等、専門職が受けてきた教育課程は、その多くが ICF 導入以前のものであったため、現場で浸透していなかったり、活用されづらい原因の1つであるという指摘がある。

しかし患者自身が何を生活の中で望んでいるのか、何を必要としているかということについて具体性を持って目を向けることによって ICF を有効に用いるきっかけとなる。基底還元論から脱却し、生きることの全体像をプラスの面からとらえる視点を持つことが重要である。

一方、効率化の阻害という見方から、ICF を医療の現場で応用することが困難であるとする指摘⁹⁾がある。しかし医療こそ ICF の視点がきわめて重要である。なぜなら退院後の患者の生活を正しくイメージできなければ、適切な療養上の説明や退院調整は不可能である。ICF の理念に即し、療養者の「生活を支えた」医療提供の実例を挙げる。

(3) 在宅療養者の生活支援と ICF の実践

医療・介護の依存度が高く重症であっても、病院から退院し、在宅で暮らす療養者がいる。その生活は、ICF の理念の中心となる生活機能モデルに基づいた考え方やとらえ方によって、サービス提供が考えられ、実施されることで可能となる。

その生活支援は、活動・参加、個人因子、環境因子の点から説明することができる (図 IV-5、6、7、8) ¹⁰⁾

独居+全身麻痺+人工呼吸器+胃瘻でも在宅生活の制度がある



図IV-5

独居+全身麻痺+人工呼吸器+胃瘻の筋萎縮性側索硬化症 60歳代女性の生活支援 ¹⁰⁾

活動と参加		
第1章	学習と知識の応用	医者、看護師等の話を集中して聞いている。
第2章	一般的な課題と要求	意思伝達装置を使つての要望や意見を述べる (カニューレが当つて痛い等)
第3章	コミュニケーション	パソコンにて会話、yes、noは瞬きで 文章は意思伝達装置を使用
第4章	運動・移動	定期的にヘルパー付き添いで外出、PCの操作
第5章	セルフケア	流動食にて栄養補給。定期マッサージ
第6章	家庭生活	ベッド上での生活中心
第7章	対人関係	医者、看護師、入浴サービス、家族、医学生、研修 医、ボランティア等
第8章	主要な生活領域	カニューレ事故抜去時の対応指導に協力、人工呼吸 器の勉強会に協力
第9章	コミュニティライフ・社会生活・市民生活	定期的にヘルパー付き添いで外出
環境因子		
第1章	生産品と用具	人工呼吸器、胃瘻、カニューレ、尿カテ、人工鼻、 他医薬品等、医師伝達にパソコンも使用
第2章	自然環境と人間がもたらした環境変化	自宅をバリアフリーに改築
第3章	支援と関係	<ul style="list-style-type: none"> ・家族の支援、医者の往診、看護師の訪問、ヘルパーによる介護、調剤薬局による薬剤の配達、入浴サービス、在宅マッサージ ・皮膚疾患について近医の皮膚科 Dr による往診依頼 ・呼吸器に不調がある際にはメーカー担当者が駆けつけて対応 ・月1回は訪問歯科による口腔ケア
第4章	態度	患者会の仲間との出会い（数々の支援）
第5章	サービス・制度・政策	身体障害者自立支援法、介護保険、特定疾患・臨床調査、学生ボランティアによる介護 医療費受給者証、福祉サービス受給者証
個人因子		
		<ul style="list-style-type: none"> ・前向きで気丈な性格 ・長女・次女の結婚に伴い自ら独居をする。 ・同疾患の仲間との出会い、関係構築

図IV-6

独居＋全身麻痺＋人工呼吸器＋胃瘻の筋萎縮性側索硬化症 60 歳代女性の生活支援¹⁰⁾

事例: **13歳 男児**
 病歴: 5歳: **ミトコンドリア脳筋症**・12歳で**在宅療養**
 経過: 5/19 **集中治療室(ICU)**自発呼吸なく**人工呼吸器**装着
 5/21 CT:全脳浮腫・脳波:平坦・聴性脳幹反応:×

↓

“臨床的脳死状態”と言われる

しかし両親は**「この世に存在していることを認めて欲しい！」**と言った。

- 1) 単に**「重度の障害者」**である**(生きることの全体)**
- 2) 障害を**あるがままに**受け入れる**(健康状態)**
- 3) 障害を持ちながら**生活する方法**を考える**(ICF)**
- 4) **二ヶ月在宅生活し最期を迎えた (環境・個人因子)**
(自立支援法190時間介護員+看護: 8時間/日)
- 5) **五体不満足でOK。尊厳ある生だった。**

図IV-7

脳死状態+人工呼吸器+胃瘻のミトコンドリア脳筋症 13歳男児の生活支援¹⁰⁾

ICFの視点で見た場合、図IV-5、6、7、8に共通するものは、医療依存度が極めて高いという「心身機能・構造」の内容だけではなく、生活機能モデルの3つ全てが関連した生活支援ができていた点である。社会的な環境因子である「サービス・制度・政策」を十分に使い、在宅であっても必要な医療提供、介護支援が行われている。人が生きることを全体としてとらえており、物的、人的、社会的な環境因子と活動・参加が相互作用し、自ら呼吸器勉強会へ参加したり、絵本の読み聞かせをしてもらったり、という具体化された形で表わされている。

例に示した重症在宅患者の場合、介護との連携が不可欠であるため、介護においてもICFの視点に立つことが非常に重要である。臥床状態であったとしても、生活機能モデルにそった「活動・参加」が促進されることによって、「生きる力を増し、残存機能をつかい、寝たきりでも心が活性化し、満足、希望などの感情を全人的に統合できる」¹¹⁾のである。

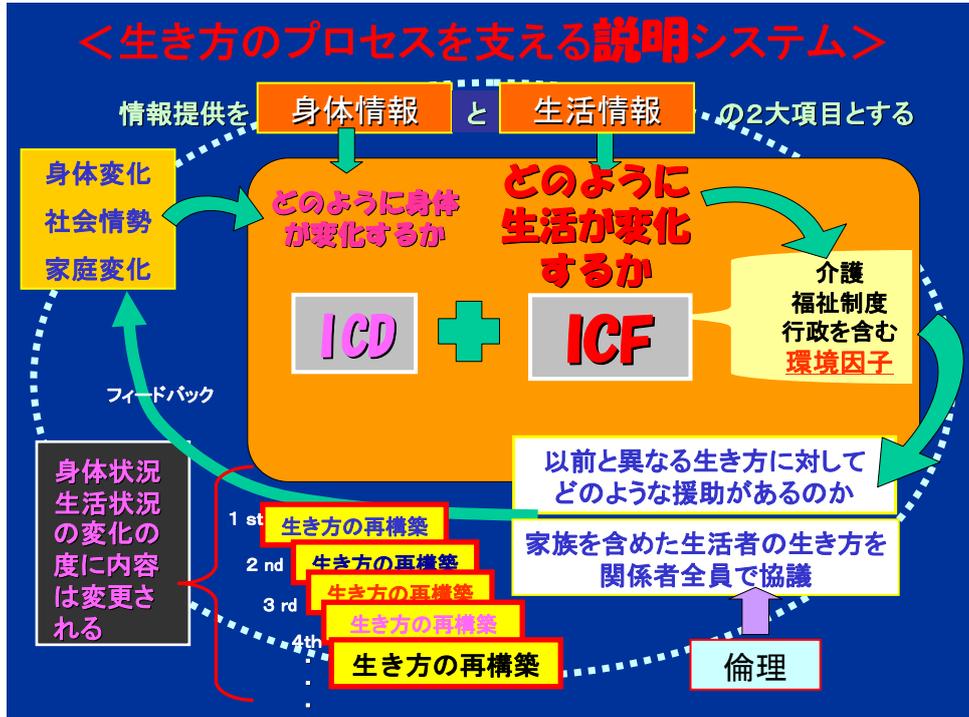
活動と参加		
第1章	学習と知識の応用	絵本の読み聞かせ、MD プレーヤーで授業の様子を聞く
第2章	一般的な課題と要求	
第3章	コミュニケーション	
第4章	運動・移動	時折手足を動かす
第5章	セルフケア	白湯や流動食にて栄養補給
第6章	家庭生活	家族で川の字で寝ることが習慣
第7章	対人関係	父、母、妹、医師、看護師、薬剤師、ヘルパー、入浴サービススタッフ等
第8章	主要な生活領域	自宅にて両親、妹と同居
第9章	コミュニティライフ・社会生活・市民生活	養護学校の教諭より授業の様子を録音してもらう
環境因子		
第1章	生產品と用具	人工呼吸器、胃瘻、カニューレ、医薬品等
第2章	自然環境と人間がもたらした環境変化	
第3章	支援と関係	<ul style="list-style-type: none"> ・ 父、母、妹のサポート、医者との定期往診、看護師の訪問、ヘルパーの訪問介護サービス、調剤薬局、入浴サービス ・ 夜は母、父が交代で看護、褥瘡防止の体位交換 呼吸器のトラブルが起こった際に対応できるよう、母はアンビューバックの使用の訓練 ・ 30分おきに聴診器で鼓動を確認 ・ 体温低下にともない父母身体をさすったり、電気毛布、湯たんぽを使用し体温低下を防ぐ
第4章	態度	父母ともに交代で熱心に介護にあたる
第5章	サービス・制度・政策	医療・福祉関係者を一同に集めてケア会議を実施、情報共有と意思疎通、ヘルパーへ痰の吸引指導、訪問看護、介護の手配、公的助成制度活用（障害者自立支援法の適用等）
個人因子		
		家族で川の字で寝ることが習慣。 プールや風呂（温泉）を好んでいた。 機関車トーマスが好き

図IV-8

脳死状態＋人工呼吸器＋胃瘻のミトコンドリア脳筋症 13歳男児の生活支援 10)

7) 生き方を支えるプロセスの中心

疾病や障害の有無に関わらず、生きること、生活を支えるために必要なものは、a)疾病傷病論に基づく身体機能についての身体情報提供、b)個々の生活状況に基づく生活情報提供の両者である。



図IV-9：生き方のプロセスを重視した説明責任¹²⁾を一部改変

医療の中心的役割を担う医師は、これまで疾病・傷病論に基づく身体情報の説明のみで済ませることが多かった。また、治療が終了した時点で、十分な医療提供サービスを行ってきたとってきた。しかし、身体状況が検査や治療によって変化を受けたなら、変化した身体のまま退院した場合に、果たして以前の生活形態を維持できるかが最も問題となる¹²⁾。

十分な説明が無い状態で、変化したままの身体を退院させることは、不十分な対応であり、生き方を支えるプロセスを無視したものと言える。ICFにおける生活機能モデル、背景因子、個人因子を考えないことは、生活を無視したものと同一ことと言い換えられる。

現在のICFは、国際的に標準化されたものであり、国情や文化の違いから、生活やその背景を分類に合致させることが難しい場合もある。そのため違いを考慮した環境因子の再構成を検討する柔軟な体制も必要である。

いずれにせよICD、ICFはともに両輪であり、どの職種においても生き方を支える視点に立ち、相手が何を必要としているかを考えた場合、ICFの理念を欠いたサービス提供は、決してあってはならない。

参考文献

- 1) 五体不満足 完全版. 乙武洋匡. 講談社文庫. pp236 - 265. 2008 年
- 2) 生活機能とは何かーICF：国際生活機能分類の理解と活用ー. 大川弥生著.
東京大学出版. pp1-11. 2007 年
- 3) 第2回 社会保障審議会統計分科会生活機能分類専門委員会資料 WHO-FIC チュニス会議報告資料より <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/12/dl/s1213-6b.pdf>
- 4) ICF 国際生活機能分類ー国際障害分類改訂版ー. 障害者福祉研究会編. 中央法規出版. p 3. 2002 年
- 5) ICF の理解と活用. 上田敏. きょうされん／萌文社. pp11-14. 2007
- 6) ICF の視点に基づく高齢者ケアプロセス 安藤邑恵、小木曾加奈子編著. 学文社. p 5. 2009 年
- 7) 「生活機能」向上をめざしてーICF の保健・医療・介護・福祉・行政での活用
仲村栄一、大川弥生、上田敏、丹羽真一 平成 17 年度厚生労働科学研究・研究推進事業 研究成果発表会 障害保健福祉研究情報システムホームページ
http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/resource/icf/nakamura/checklist.html#zu_02
- 8) ICF 国際生活機能分類ー国際障害分類改訂版ー. 障害者福祉研究会. 中央法規出版. p5. 2008 年
- 9) 知っておくべき新しい診療理念 (70) ICF (国際障害分類). 千野直一. 日医雑誌 134. pp2396-2397. 2006
- 10) 生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン. 川島孝一郎. 第 5 回終末期医療のあり方に関する懇談会 (厚生労働省) 資料
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/12/dl/s1224-14d.pdf>
- 11) ICF を取り入れた介護過程の展開. 黒沢貞夫編著. 建帛社. p78 . 2008 年
- 12) 終末期の判断と終末期医療の方針決定. 川島孝一郎. インターナショナルナーシングレビュー. pp21-28. Vol.31、No.2. 2008

3. 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の活用法（解説参照）

1) 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の出自

本ガイドラインは、

- ① 医師を含むあらゆる人が、
- ② ある状況に置かれた（例：終末期）患者・家族等に対して、
- ③ 当該対象者等がたとえいずれは死を迎えるときが来るとしても、
- ④ 今、ここに生きていることを基本として
- ⑤ 対象者の生活機能＝生きることの全体が
- ⑥ 保たれるための理解が成され、
- ⑦ かつ具体的行動が可能であるような、
- ⑧ 説明責任を果たすための、
- ⑨ 最低限の説明内容を記載したものである。
- ⑩ さらに、具体的な生活支援策の提示を記載している。
- ⑪ ①～⑩により、当該対象者等が自らの進路の決定が可能となるための
- ⑫ 最低限の基礎知識を習得できるように計らったつもりである。
- ⑬ 本ガイドラインは当該対象者等の『意思決定を強制するものでない』ことが第一である。
- ⑭ ①～⑩が十分に説明された結果として、
- ⑮ 意思決定は『たまたま起こる』出来事であり、
- ⑯ むしろ、説明が十分に果たされたか否かの検証こそが求められるものである。
- ⑰ したがって、本ガイドラインに基づく『十分な説明』が行われたことを示す
- ⑱ 具体的な記載がカルテ等に残されなければならない。
- ⑲ つまり、当該対象者等の『意思決定が重要ではない』、『意思決定されなくとも良い』、
- ⑳ むしろ、意思決定可能であるような『十分な説明をしたか否か』が重要である。

本ガイドラインは最低限の内容でありこれ以下の説明であってはならない。

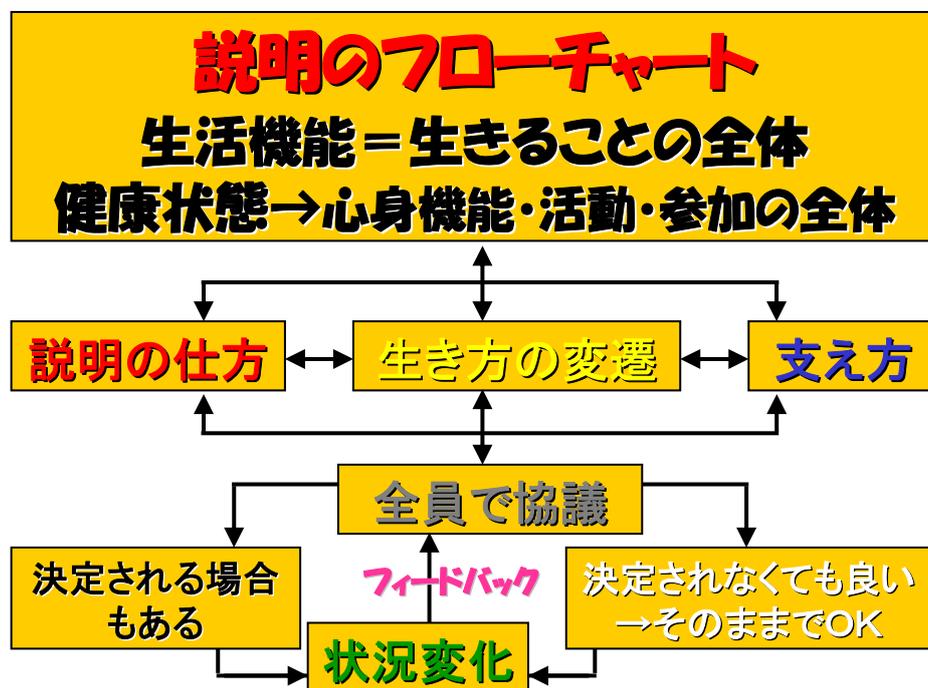
本ガイドラインの内容以上に肉付けされた更なる説明が求められる。

2) 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の構造

本ガイドラインは、

- ① ICFの生活機能＝生きることの全体、に基づくこと
 - ② 生きることの全体における用語の構成概念と実体を理解すること
 - ③ 生きることの全体における緩和ケアの概念を理解すること
 - ④ ICFを用いた具体的な支援について理解すること
 - ⑤ 具体的な支援策の提示
 - ⑥ 全員での支援の協議
- の順序となっている。

図IV-10 は、説明のフローチャートを示す。



図IV-10

説明の骨組みは

- ① 説明の仕方の基本（生活機能と健康状態について）
- ② 生きることの全体における生き方の変遷の説明
- ③ 生き方の変遷の各段階における支援策の提示
- ④ 全体での支援の協議
- ⑤ 決定は十分な説明の結果にしか過ぎない

となる。これに、『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の中身をひとつひとつ丹念に説明するのである。

3) 健康状態を包括する『生活機能』

生活機能とは『生きることの全体』を意味する。したがって「生活機能を向上させよう」といえば、それはその人の生きることの全体を向上させようとするのである。

「生活機能に問題が生じた」といえば、それは生きることの全体に影響を与える何らかの問題があるのであり、その問題を解決すべく行動しなければならない。

すべからく生活機能を支えるためには、生きることを全体的に把握し、対処し、そしてバランスが取れるように計らわなければならないのである。

今までの医学のように狭視的に身体機能の向上を目指すものではない。

たとえ終末期であっても、人は今、ここに生きている。終末期でも、五体不満足であったとしても、その状況における健康状態が包括的かつ安定的に維持されるためには、環境因子・個人因子を含めた『生きることの全体』の視点からものを言わなければならないし、支援しなければならない。

十分な説明なしに無理な意思決定を行うことは患者・家族の不幸となる。決定できるためにはその前段階の十分な説明こそが求められるのである。

十分な説明とは何か。今までの医師の説明には何が欠けていたのか、そして不十分な説明に誘導された不完全な意思決定がもたらすものは何か、について医師は深く考えなければならぬ。

4) 生きることの集大成を支える相談支援ガイドラインにおける**説明のフローチャート**
説明のフローチャートは（フィードバックを除いて）互いの矢印が双方向性⇄であり循環型の説明過程であることが特徴である。原因→結果型の説明形態ではない。

本ガイドラインにおける説明は、

- ① ICFの生活機能＝生きることの全体、に基づくこと
- ② 生きることの全体における用語の構成概念と実体を理解すること
- ③ 生きることの全体における緩和ケアの概念を理解すること
- ④ ICFを用いた具体的な支援について理解すること
- ⑤ 具体的な支援策の提示
- ⑥ 全員での支援の協議

の順序となっている。

当該対象者に対して説明を行うにあたり、事前に医師はICFの生活機能について熟知していなければならない。図IV-10のように説明のフローチャートの最上段に位置するのがICFの生活機能である。

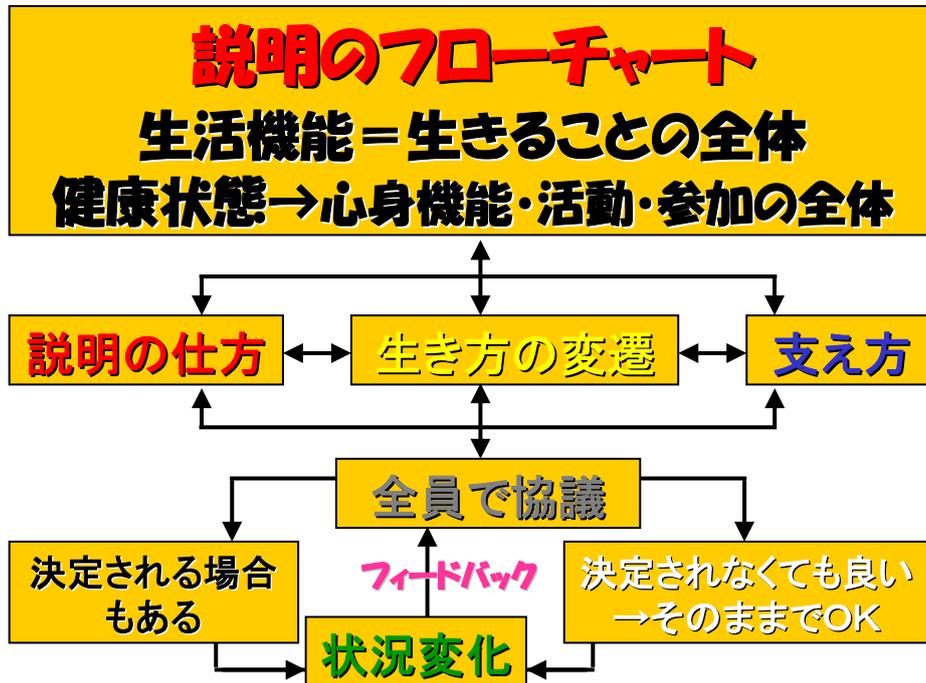
生活機能とはその人が『生きることの全体』である。

医師は単に心身状態の改善を支える「病を治す」だけでなく、ICFを用いることにより生きることの全体を支える「人を癒す」のである。

さらに、生活機能＝人が生きることの全体、を支えるためにはその人の健康状態をどのようにとらえるかが重要となる。

ICFにおいては、健康状態を『心身機能・活動・参加の統合した全体』としている。

詳しくは「Ⅲ. 生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン2章.2.1) 健康状態」を参照のこと。



図IV-10

【生活機能と健康状態】の説明

図IV-11：生活機能＝生きることの全体、を支えることが医療の重要な任務であることを示す。入院治療・外来診療・在宅医療のいずれにおいても、検査・診断・治療の目標は生活機能を支えることである。

**【2】時代はICF(国際生活機能分類)
生活機能を知ろう！**

- 1) 合言葉は「生活機能」
- 2) 生活機能とはその人が「生きることの全体」です。
- 3) 「生活機能を支える」＝「生きることの全体を支える」
- 4) 患者さんが入院した。
- 5) **検査・診断・治療の目標は「生活機能」を支えることです**
- 6) 治療が終了したら生活の場へもどす。
- 7) 生活できるための説明をする。
- 8) 生活機能を支える支援策を整えて帰す。

図IV-11



図IV-12

図IV-12：二十歳を過ぎて体力が衰えるにつれ、ICDに基づく治す医療から、ICFに基づく支える医療への移行が必要となる。現在の日本の医療に欠けている面が「ICFに基づく支える医療」である

医療提供はすべて生活機能の向上を意図するものである以上、医師が説明を行う時点で当該対象者等への説明は、第一に「あなたの生きることの全体を支えます」という言葉から始まるのである。(図IV-13)

【2】時代はICF(国際生活機能分類)生活機能を知ろう!

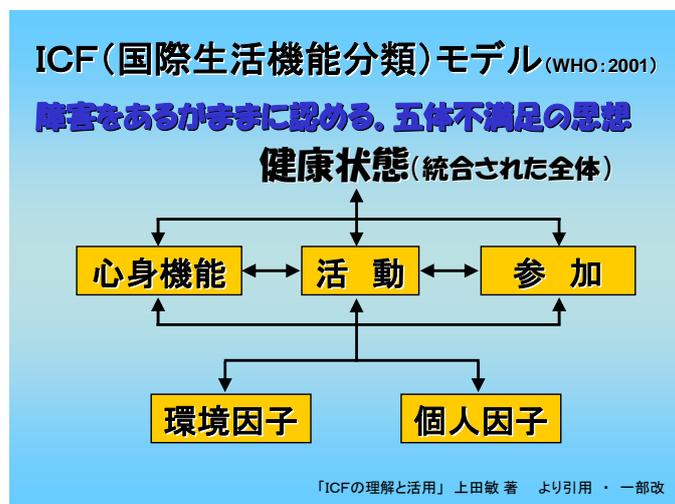
退院するときの合言葉「**生活機能=生きることの全体**」

説明の第一は、**あなたの「生きることの全体を支えよう!**」と言う

ここから始まります。

図IV-13

ICFの概念は、『五体不満足の思想』である（p65）参照。



図IV-14

障害を持って人間らしく生きることが可能な意味づけを行うこと、状況を作り出すことが求められる。特に「健康状態」についての意識転換が必要である。

【2】時代はICF(国際生活機能分類) 生活機能における健康状態を知ろう!

- 1) 合言葉は「生活機能」=生きることの全体
- 2) 生きることの全体の中で健康状態を保ちましょう。
- 3) 健康状態ってなんのこと??
- 4) 健康状態とは五体不満足の思想=それで良いのだ!
- 5) 心身が完璧である必要はありません。
- 6) 五体不満足でOK+活動+参加の全体で健康と考える
- 7) 健康状態を支える環境因子+個人因子
- 8) 生活機能を支える支援策を整えて帰す。

図IV-15

【説明の仕方】について

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』における「説明」は、以下の特殊性を持つ。

ある状態を説明する際に、

- ① 要素の独立性を根拠とし、要素還元主義・基底還元主義を基礎とする科学的視点に立つ
集会的・分析的な説明
- ② 独立しない両者の相対性を根拠とし、統合された全体特性を重視する相対的・形態（ゲ

シュタルト) 的視点に立つ説明

の相異なる二つの説明による対比を用いる。(図IV-16)

①②の両者は、いずれが優れているかという優劣・善悪・高低・強弱等の対比を示すものではない。置かれている状況によって①が適切な場合、②が適切な場合等、立場の違いにより使用する医師の側がうまく使い分けなければならない。



図IV-16

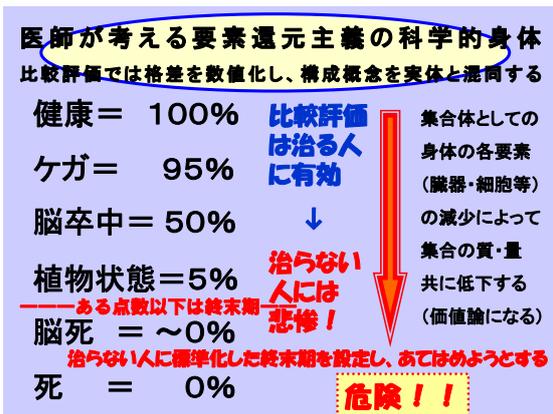
たとえば、

健康状態の概念は二つに大別され、

- (1) 基底還元主義または要素還元主義による、比較評価可能な標準化された較差を持つ心身機能として表される健康状態。治療可能な場合に有効。実体として誤認されやすい。(図IV-17)
- (2) ICFによる、心身機能・活動・参加が統合された全体像としての健康状態。いずれの状況においても健康とみなすことが可能である。治療不可能な場合に有効。構成概念。(図IV-18)

がある。この二種類の健康状態を模式的に示したものが図IV-19である。

横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態 (●：いわゆる健康体) → (▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活) → (■：胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ) → (✚：人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く) → (✳：脳死状態でも自宅に帰り家族と生活) を、その状況ごとに精一杯保っていれば健康状態と構成する。五体不満足でもより良い生き方が可能という思想である。

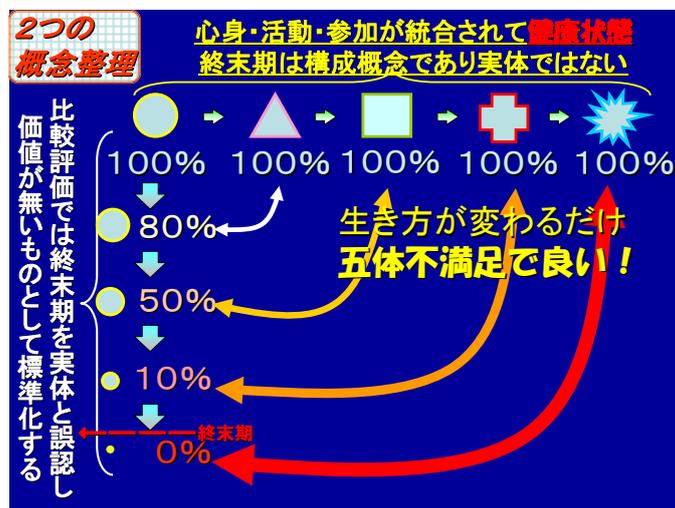


図IV-17



図IV-18

健康状態は、「五体不満足で良いのだ!」という高らかな宣言である。そして行いうる活動・参加を含めた統合された全体として機能するのである。



図IV-19

【2】時代はICF(国際生活機能分類)
生活機能における健康状態を知ろう!

健康状態ってなんのこと??
健康状態とは**五体不満足**の思想=それで良いのだ!
心身が完璧である必要はありません。

- 五体不満足をありのままに認める
- 五体不満足でも十分な活動(生活活動)
- 五体不満足でも十分な参加(社会参加)

の統合された全体で**健康**と考える

図IV-20

【2】のおさらい
生活機能と健康状態を説明できること

生活機能に着目する。
「**生きることの全体を支えましょう!**」という。

心身が完璧である必要はありません。
「**健康状態だから安心して下さい!**」という。

心身機能+活動+参加の統合された全体で
健康状態と考える

図IV-21

目の前にそろそろ終末期となる患者がいる。その人はたとえ終末期であっても、障害（老化・疾病・事故等）を持っていても今、ここに生きている。

目の前にいるその人に ICF の生活機能と健康状態を説明し、五体不満足でも人は変らないことを示してあげよう。（図IV-20、21）

以上から、意思決定に必要な説明は必ず選択肢がなければならない。したがって最低二つの相異なる説明を要す。（図IV-22、23）

**【3】いずれは最期を迎える日が来るので、
「どのように生きたいのか？」を
聞いておきましょう**

最低限「**二つの説明をしましょう**」

選択できるように！

説明は「**相異なる説明**」でなければなりません。

同じ方向の説明では選択できないから。

二つの説明は

- ① **ICFの健康状態に基づく統合的身体論**
 - ② **要素還元主義に基づく科学的身体論**
- ①②のいずれかが「生き方に合うか」を考えてもらうのです。

図IV-22

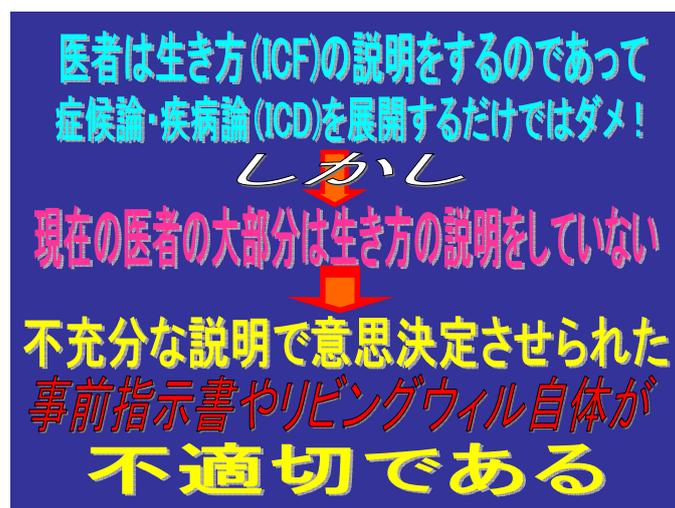
**【3】最低限「二つの説明をしましょう」
なぜなら、選択できるように！**

説明は「**生き方を支える説明**」でなければなりません。
二つの説明は

- ① **ICFの健康状態に基づく統合的身体論
治らない人に有効！その人固有の
生き方に沿いやすい。オーダーメイド**
- ② **要素還元主義に基づく科学的身体論
治る人に有効！標準化できるので
画一的になりにやすいため注意が必要**

図IV-23

治らない状況下にある場合には ICF の健康状態の説明が必要となる。
さて、医師は ICF に基づく生き方の説明、さらに相異なる説明をしているだろうか。



図IV-24

図IV-24 に示すように、不十分な説明に誘導された意思決定はもともと不適切・不完全な意思決定である。注意！！

【生き方の変遷】についての説明

状況の変化によって人の生き方は変遷する。しばしば「より良い死に方」「満足死」「尊厳死」等の語句が使用されるが、これはすべて実情に適合しない語彙である。

まず、自分の死について考えてみよう。

● 自分の死

自分の死は構成概念である¹⁾。

人は誰も死を迎えることについて異論はないであろう。

しかし、自分の死について考えると事情は異なる。我々の知覚作用が消失する死においては、生きている時点で客観的な「他人の死」をまざまざと見ることはできても、「自分の死」は決して知覚できない。すなわち自分の死は絶対的に実体としては知覚されないのである。

(1) 死は人生の出来事ではない。人は死を体験しない。ウィトゲンシュタイン：論理哲学論考、6. 4311、R & K. P、London、1978。

(2) 死ぬことは、もはや他人によってしか存在しないように宣告されること。他人の観点の勝利。サルトル：EN、pp615－633、現象学事典、p165、弘文堂、東京、1994。

したがって、絶対的に経験不可能な死に関して、いかに説明したとしても、そのあらゆる説明は本人にとってはあくまで構成概念でしかない。

(3) 生きている今の自分を自ら引き受けようとするにおいて、死を先駆的に構成することは本人の実存可能性と結びつく。ハイデガー：SZ、§ 46 - 53、現象学事典、p164、弘文堂、東京、1994。

死について思いをめぐらすことは、生きている今を如何に生きるかとしてのみ経験可能であるため、如何に死ぬかではなく「如何に生きるか」ということとなる。

(4) われわれは常におまけに死ぬのである。サルトル：EN、pp615－633、現象学事典、p165、弘文堂、東京、1994。

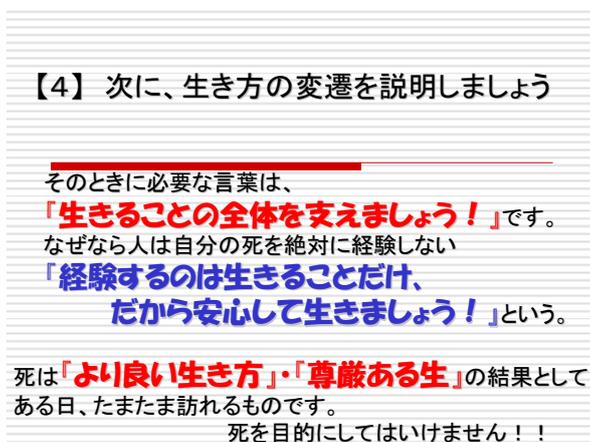
自分の死は知覚されない以上実体ではなく構成概念である。生きている今を如何に生きるかについて、①医師を含めた関係者と患者・家族との間で「より良い生き方」の協議が十分に行われること、②生きている今が十分に保障されること、③残された時間がわずかでもより良く生きることが可能な体制整備が構築されること、等が重要である。

つまり、本人が経験することは唯一「生きていること」であって「自分の死」は絶対に経験しない。あくまで「そのように死ぬであろう」と思考の中で構成した構成概念である。したがって、本人が経験しない「死」に対して「より良い」「満足」「尊厳」等の美辞麗句で形容することは、本人にとっては意味を成さないことである。

本人が唯一経験するのは、まさに今、生きていることだけである。とすれば本人にとっ

て意味があるのは「より良い生き方」であり、「満足した生き方」であり「尊厳ある生」である。(図IV-25)

尊厳死等のように死を目的とした語彙の使用は不適切であるので注意しなければならない。



図IV-25

● 尊厳

尊厳は構成概念である。

本来、日本では使われていなかった言葉で、明治時代に政治と宗教を論じる場面で用いられたのが最初(1874 明六雑誌 第5号)である。その後利用される対象が「個人」に変遷してきたが、従って当時とは意味も変遷していると見なすことができる。

英語には二種類の尊厳がある。

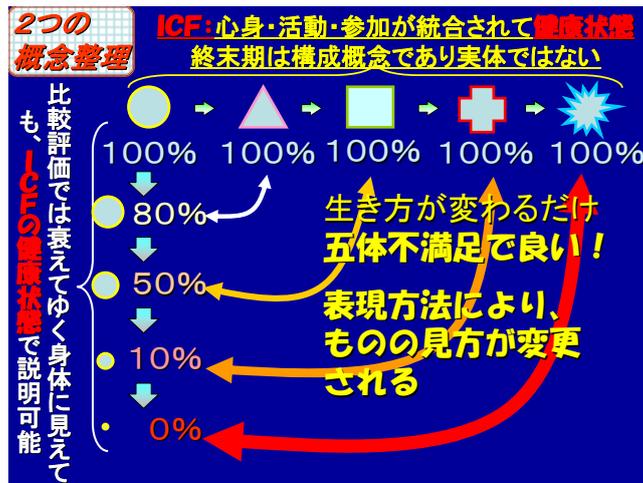
一方は Sanctity である。Sanctity of Life (生命の尊厳) などとして使われる。Sanctity は「それ自体尊いもの」である。人間は誰しも尊厳そのもの。健常人も、障害者も、植物状態の人も、ホームレスで生活する人も、人間として誰しも尊厳そのものである。

心身機能を比較して健康から低下した状態と如何に位置づけたとしても、尊厳を Sanctity と構成した場合においては、いずれの状況下で生きる形態が変化したとしても、いずれの状態も尊厳そのものと意味づけることが可能となる。

すなわち、図IV-26の横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態(●:いわゆる健康体)→(▲:脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活)→(■:胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ)→(✦:人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く)→(✧:脳死状態でも自宅に帰り家族と生活)を、その状況ごとに精一杯保っていれば尊厳そのものと解釈する。

五体不満足でもより良い生き方が可能である。

Sanctity:人間は誰しも尊厳そのものである。これは優劣のない平等の思想に関連する重要な概念である。一般に「人の尊厳」は Sanctity:それ自体尊いものと理解される。



図IV-26

他方で Dignity という尊厳がある。元来高貴、威厳、高位という意味を持つ。したがって、ものごとを価値（価値論は比較による）として比較する内容となる。Dignity が低い場合には、すなわち尊厳がないと解釈され「生きるに値しない」と比較評価される。比較論であるため優劣を数値・点数等で評価する解釈になりやすい。何点以下の人は「生きるに値しない」と評価されると標準化した差別が行われる危険性をはらみ、この概念によるホロコーストが歴史の過去に何度も登場している。（p 86、図IV-17：実体と考える・価値判断で比較し優劣をつけた尊厳概念²⁾）

Dignity:比較される人間の価値としての尊厳である。

この語彙の使用に際しては十分にその危険性を認識すること。使用する側が知らず知らず人に比較し人に価値をつけている。価値がある人間・価値が無い人間等の差別を行う「自分」に気づく必要がある。

「人は誰しも尊厳そのもの」という意味は五体不満足の思想と連動する。

● 生き方の変遷

図IV-27 は一般的な人間の衰えに対応した生き方の変遷を示している。歩けなくとも、食べられなくなっても、人工呼吸器を装着しても、脳死であっても、図IV-26 における相異なる説明を行い、決して比較論による「惨めな生き方」だけではない、ICFの健康状態が最期まで継続される生き方図IV-26 についても十分な説明と支援策を提示しなければならない。それにより、より良い生き方が説明されるのであって、五体不満足であっても十分な支援策が提示できるように計らわれなければならない。

特に重要な時点は、図IV-27 における「意識↓」である。本人はすでに意識が低下しているために、睡眠と同様に意識がない。したがってすべての苦痛が取り払われている状況であるのだが、一方本人を取り巻く家族・関連する者は不安・悲しみ・つらさを持っている。



図IV-27

そのため、『本人はつらくない』ことを冷静に理解しない場合には、自分のつらさを本人に投射し、『あたかも本人が辛い』かのように取り違えをする。臨終期における救急搬送のほとんどはこの取り違えによるものである。

したがって、生き方の変遷の図IV-27の説明の際には、この取り違えを起こさないように、家族・関連する者に十分な説明を行わなければならない。

- ① まず、本人は意識低下であるために『本人はつらくない』こと
- ② しかし、『家族・関連する者は辛い』こと
- ③ ②が『あたかも本人もつらいかのような取り違えをしない』こと

を説明するのである。

意識低下があれば本人はつらくない状況なので、あえて人工呼吸器等の生命維持治療を中止する必要はない。脳死においても同様である。

【支え方】の説明

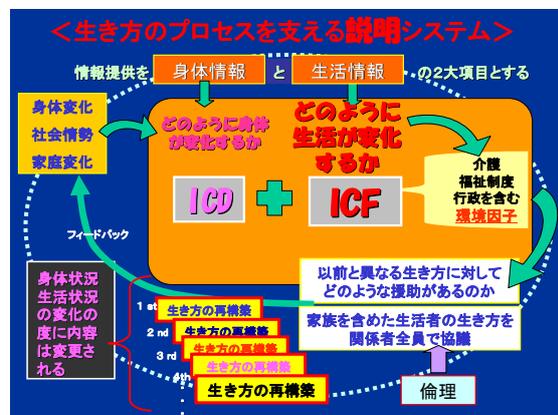
【5】「生きることの全体」を支える
 支援策の説明と具体的提示が必要！

支援策は

《ICFの健康状態に基づく統合的身体論》

- ① 治らない人に有効！五体不満足でOK
- ② その人固有の生き方に沿いやすい
オーダーメイド
- ③ 心身状況に見合った最大限の活動
- ④ 心身状況に見合った最大限の参加
- ⑤ ①～④が可能となる制度活用

図IV-28



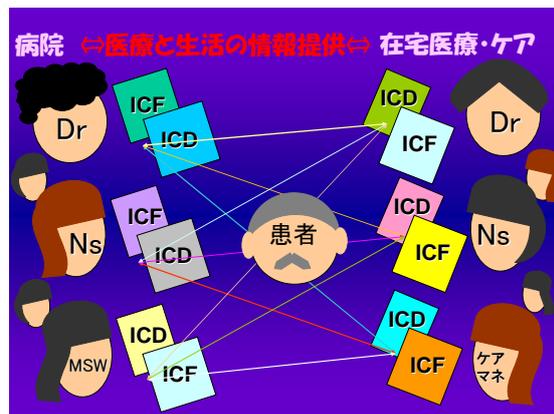
図IV-29

図IV-28 に示される①～④が可能となる制度活用の説明が求められる。同時に I C D + I C F の情報提供を「生きることの全体」を支える観点から説明し、支援策を提示。さらに、生活者を含めた支援する全員でより良い生き方を検討する。

そこで初めて意思決定を行う土壌が整うのである。さらに身体状況・家族構成・社会情勢の変化があるごとに、全員で協議を行い、新たな意思決定を引き出すことになる。

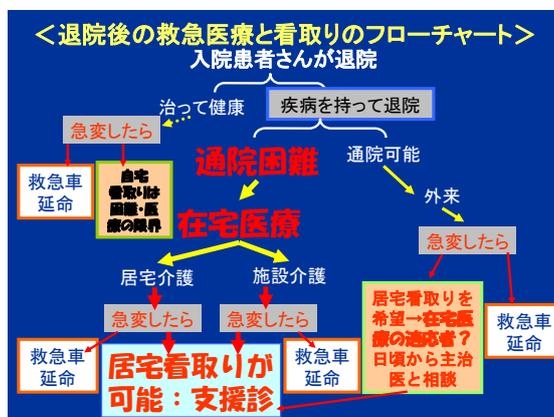


図IV-30



図IV-31

わずかな入院期間の中で I C F に基づく人員配置・各種制度の活用を説明する。さらに身体情報の説明だけでは不十分である。I C F に基づく生活情報の提供が必要。(図IV-30) 図IV-31 のように入院も退院もすべて I C F を組み込んだ情報提供によって連携を行う。



図IV-32

図IV-32 に示される急変時の医療提供についても、救急医療で提供される医療をどこまで求めるかについて、図IV-16、17、18、19 を参考に、さらに図IV-27 の生き方の変遷における急変時の対応を参考に本人に選択してもらうことが必要となる。

参考文献

- 1) 川島孝一郎: 終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス. 臨床神経学, 2008.
- 2) 差別化された尊厳概念については
ヘルガ・クーゼ『生命の神聖性説批判』飯田亘之他訳、東信堂、2006. 6

終末期の生活者の生き方を支える
相談・支援マニュアル策定に関する研究
総括研究報告書

平成 22 年 3 月

平成 21 年度老厚生労働科学研究費補助金
(厚生労働科学特別研究事業)

(H21－特別－指定－004)

研究代表者 川島 孝一郎

仙台往診クリニック
〒980-0013
宮城県仙台市青葉区花京院二丁目 1 番 7 号
TEL:022-212-8501
FAX:022-212-8533
