

生きる上での構成概念と実体について

仙台往診クリニック
川島 孝一郎

〔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を示す共通言語であり、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、かつ生きる事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、それぞれの生きてい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。

『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。共通言語とは、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。
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。

*：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、生きることの全体像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。

生きることの全体像を示す「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。

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）：思考の内にのみ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つく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。

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—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。

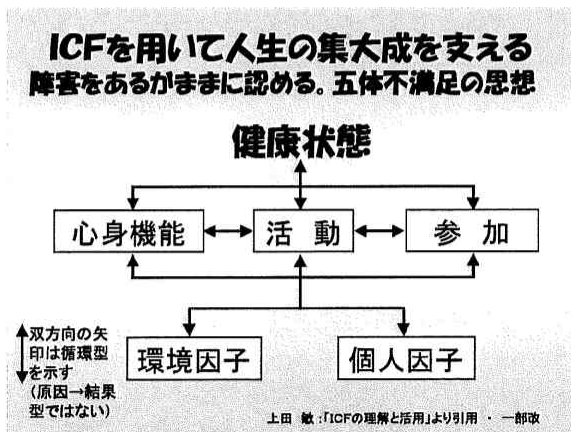


図1

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。

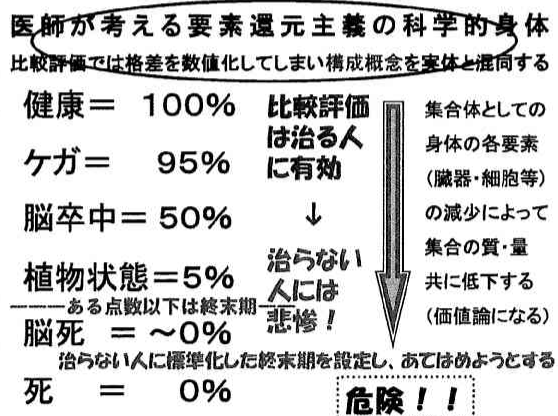


図2

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。

ICF: 身心・活動・参加が統合されて健康状態 終末期は構成概念であり実体ではない



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。

- 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。

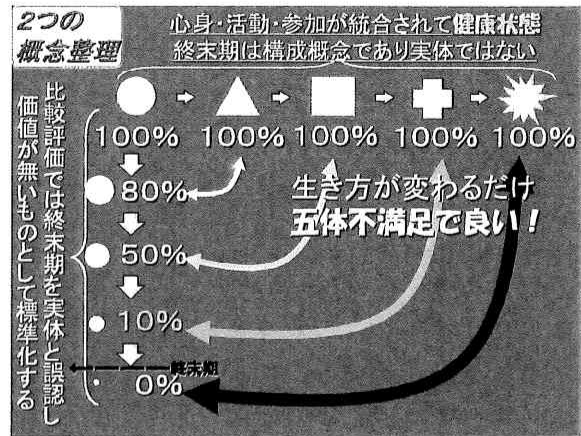


図4

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。

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思えることができる。

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。

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⁾。

人は誰し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。ウイトゲンシュタイン: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。

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.

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いく。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ある。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も測定することができる。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。

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で「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「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。

横軸にあっては、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)

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/2004/2004EndOfLifeCareSOS024.html (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、区切りが入れ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って邪魔になる。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の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。

- ・疾患の移り変わりと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、縦断的研究と同乗するの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、広い配列の実際の中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、実際の場合での臨床的・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(2006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) → (■:胃瘻から毎日晩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ことがある。

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、医師は助言は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²⁰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。

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²¹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²²。

差し控えについては、意思と状況との関係性が

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。

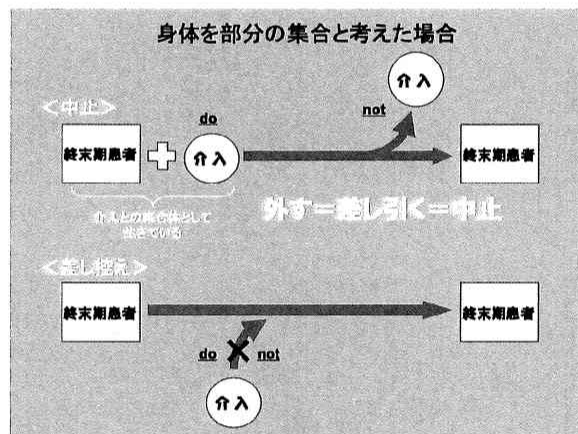


図 6

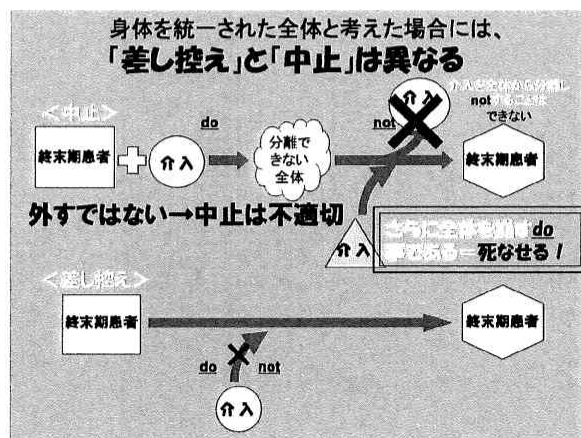


図 7

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²⁾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。

一方甲斐³⁾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、「人工延命治療の差し控え・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⁴⁾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、それ以前の意思にかかわらず、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。」

文献

- 1) 川島孝一郎：身体が存在形式または、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。

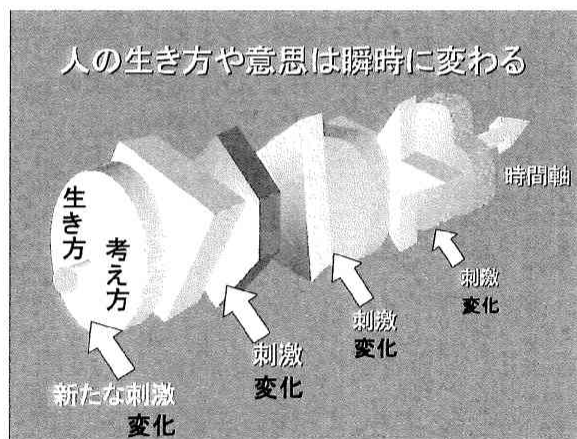


図8

1. 国際的ガイドラインにおける一般的定義²⁾

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む。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を控えるか、中断す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ず、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。

2. 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、それ以前の意思にかかわらず、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。

3. 「終末期医療」における具体的な問題点⁴⁾

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。

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²⁾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つく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。

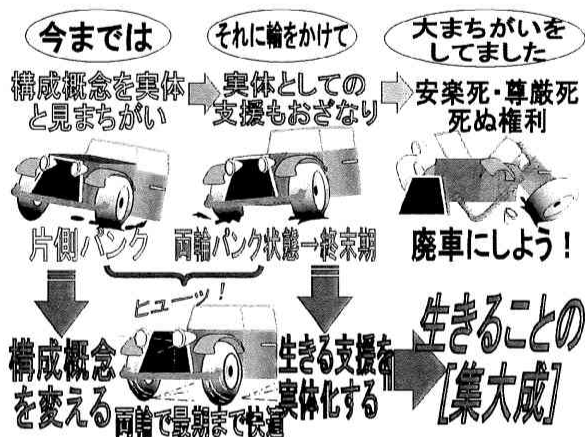


図10

【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)



図11

文献

- 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)
- 4) 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
- 5) NIH: Consensus Development Program <http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>

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を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，さらに個人々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。

療養者の生活に関係者が支える場合，客観的な実体として接するだけではなく，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、生きることを全体をとらえた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て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。

文献

- 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.

【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い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HIVなどの「治療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を当てるのではなく、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平行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・医療職に必要である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。

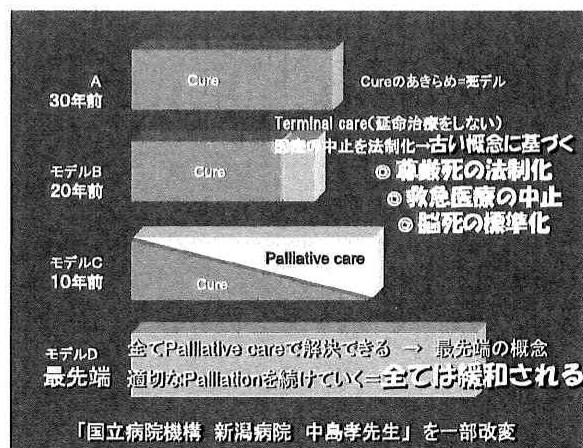


図12

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。

【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。

本文は厚生労働省第五回「終末期医療のあり方に関する懇談会」に提出した資料を抜粋したものである。

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』解説編のうち【5章】ICFを用いて生きることの集大成を支えるために、と【6章】ICFを日本で有効に活用するために、は紙面の都合上割愛

した。

【5章】【6章】を含めた全資料については、厚生労働省のホームページを閲覧頂きたい。