一対多、すなわち一つの「参加」は多数の「活動」から成り立っていることがほとんどであることである。そして個々の「活動」ごとに影響する「環境因子」の種類も、その影響の性質や程度も異なっている。その点で「活動」の「能力」と「参加」の関係は非常に複雑であり、今回の研究のように明確な関係を算出することは困難であると考えられる。

ただ、個々の場合において、前記のような 考え方を十分参考にして考えることで、この 面についても「環境因子」の程度をかなり正 確に判断できるものと考えられる。

5. ICF の個別症例での活用方法の明確化 -ICF のコーディング手順に関する研究-

ICFを使うことで障害者、患者、利用者のもつ問題の総合的・包括的な把握が可能になる。しかしICFは一見極めて複雑で広い範囲にわたる分類であるため、これを実際に使用することを困難視する意見もしばしば聞かれる。

これは適切なコーディングの手順についての実際的な基準が確立されていないためと考えられる。そのため、対象者の持つ生活機能のプラス面とマイナス面とを総合的・包括的に把握するという目的を比較的短時間に達成しうるようなコーディングの手順を確立する必要があり、それができれば、ICFの実用化および活用に益するところが大きいと考えられる。そのためその点について次のように研究を行った。

(i) 文献的考察および臨床的実践の総括

a) 国際的動向の検討

WHOのICF関連諸会議において聴取

あるいは入手した各国におけるコーディング・マニュアル作製の試み、およびそれについて会議において行われた議論をもとに、ICFコーディングの手順についての国際的動向を検討した。

b) 生活機能の総合評価に関する実践の総括

従来、上田、大川らは「QOL総合評価」の名のもとに客観的QOL(生物レベル、個人レベル、社会レベル)および主観的QOLを総合的に評価するシステムを開発し、脳卒中、SMON(亜急性脊髄・視束・末梢神経症)等の患者の多数例について実証的研究を行ってきた。

この場合のQOLとは、以前の国際障害分類(ICIDH、1980)が、障害(マイナス面)のみを扱い、それに対応するプラス面の用語を有していなかったために、やむなく用いたものであり、ICFが確立された現在となっては生活機能(functioning)そのものといってよいものである。少なくとも客観的QOLの3つのレベルはICFにおける生活機能の3レベルに一致するものである。

従ってこの「QOL総合評価」の多数例における実施の経験、特にそのもっとも効率的な実施手順に関する臨床的経験の蓄積は、ICFよりは少ない項目ではあったが、ICFのコーディング実施の手順について大きな示唆を与えるものである。

そのためその臨床実践の経験の総括を行った。

(ii)コーディング手順の試案の作製

以上に立って「コーディング手順試案」を 作製した。

(iii)コーディング手順の学習効果のテスト

7名のコーディング実施者(coder)に上 記のコーディング手順試案を教育し、その前 後における学習効果をみた。

7名は医師3名(リハビリテーション医および基礎研究者)、理学療法士1名、作業療法士3名であった。

試案学習前のコーディングは

①約1時間のICFに関する全般的説明(必ずしも分類の順<心身機能・身体構造→活動・参加→環境因子>に行う必要はないこと、活動が最も重要で、ついで参加が重要であることを含む)、

②ICIDH-2: β -2案フィールドトライアルに用いられたWHO作製の標準的ケースサマリー2種(身体機能障害例と精神機能障害例)を用いてのコーディングの実施の2ステップで行った。

ついでコーディング手順試案の説明を 15 分間行った。その後上記②で用いた同じケー スサマリーについてコーディングを実施し た。

(iv) 学習効果

上記(iii)の学習前後の効果を①コーディングに要した時間、②コーディングされた項目数、③3つのレベルにわたる項目の分布、④環境因子の使われ方、⑤コーディング実施者による本コーディング手順試案の評価について比較検討した。

その結果は次のようであった。

①コーディングに要した時間は学習前には 平均 154±32.8分であったが、学習後には平 均 49.8±11.3分に著しく短縮した。

②コーディングされた項目数は学習前には

身体障害例平均 11.4±7.2 項目であったが、 学習後には平均 20.8±8.4 項目、精神機能障 害例では 8.4±6.9 項目から 17.3±8.4 項目 へとほぼ 2 倍に増加した。

③3つのレベル間の項目のバランスは学習 前は概して心身機能レベルの項目数が多く、 ついで活動、参加の順であった。

学習後には、活動の項目が大きく増加し、 ついで参加が増え、心身機能レベルは減少し た。

④環境因子のコーディングは学習前は非常に少なかったが、学習後は大幅に増加した。 ⑤なおコーディング実施者による評価も高く、この試案がコーディングを非常に容易にし、実施者に満足感を与えることが確認された。

(v) コーディング手順案

ここでコーディング手順を具体的に述べる。

<コーディングの実際>

A. コーディングの大前提

I C F を用いることで総合的・包括的な把握が可能になるが、それは実際的には「見落としのないように、必要な所見を全部、しかも構造的にとらえることができる」ということである。

したがってコーディングを始める前に、まず対象となる障害や病気をもった人の現状をできるだけ詳しく、多面的に理解し把握していることが必要である。

B. コーディングの手順

分類の順番のとおりに心身機能→身体構造→活動→参加→環境因子と見ていくのがよいのではない。初心者にとって一番よいと

思われる進め方を述べる。

a) 活動と参加から始める

活動と参加とは共通リストであるから、こ の2つは同時に見ていくことができる。

(a)まず大分類をチェックする

第5章のセルフケアから始めて、最初は大分 チェックしていく。

表8のようなチェックリストを使い、この (d)活動と参加に評価点をつける 順序で上から下に進めていくと便利である。 活動については共通リストの全章(順序は表 8の通り)、参加については6~9 章につい て、問題の有無をチェックする。

(b) 次に中分類を

大分類のチェックで「問題あり」となった

章について表9を用いて中分類(第2レベ ル)までチェックする。

中分類では活動・参加ともに一部チェック 不要の項目が生じる。

(C)最後に小分類を

必要あれば小分類(第3レベル)もみる。 類(章)単位で、問題があるかないかだけを なお中分類どまりの項目も多い(表2では※ をつけて示した)。

これまでで「問題あり」となった項目に ついて、ここではじめて評価点(.1~.4)を つける。(活動の評価点基準については研究 2、「参加」の評価点基準については研究3 を参照)

表 8 . 活動と参加の大分類チェックリスト(問題のある項目の口に*レ*を入れる)

<活動>		<参加>
□ a 5	セルフケア	
□ a 6	家庭生活	□ p 6
□ a 7	対人関係	□ p 7
□ a 8	教育・仕事・経済	□ p 8
□ a 9	社会生活・市民生活	□ p 9
□ a 3	コミュニケーション	
□ a 4	運動・移動	
□ a 1	学習と知識の応用	
\square a 2	一般的な課題と要求	

	きレ糸 tm のd	中分類までのチェックリスト
第5章 セルフケア<活動のみ>	兄と多加りず	・
		第3章 コミュニケーション<活動のみ>
□ a 510. 自分の身体を洗う □ a 520. 身体各部の手入れ		コミュニケーションの理解
□ a 530. 排泄		□ a 310. 話し言葉の理解※
□ a 540. 更衣		□ a 315. 非言語的メッセージの理解
□ a 550. 食べる※		口 a 320. 手話によるメッセージの理解※
□ a 560. 飲む※		□ a 325. 書き言葉によるメッセージの理解※
□ a 570. 健康に注意する		コミュニケーションの表出
第6章 家庭生活		□ a 330. 話す※
必需品の入手		□ a 335. 非言語的メッセージの表出 □ a 340. 手話によるメッセージの表出※
□ a 610. 住居の入手	□ p 610.	□ a 345. 書き言葉によるメッセージの表出※
□ a 620. 物品とサービスの入手	□ p 620.	会話並びにコミュニケーション用具および技法の利用
<i>家事</i>		□ a 350. 会話
□ a 630. 調理	□ p 630.	□ a 355. ディスカッション
□ a 640. 調理以外の家事 <i>家庭用品の管理および他者への援助</i>	□ p 640.	□ a 360. コミュニケーション用具および技法の利用
<i>家庭用品の管理</i> □ a 650. 家庭用品の管理	□ p 650.	第4章 運動・移動<活動のみ>
□ a 660.	□ p 660.	姿勢の変換と保持
	□ p 000.	□ a 410. 基本的な姿勢の変換
第7章 対人関係		□ a 415. 姿勢の保持 □ a 420. 乗り移り(移乗)
<i>一般的な対人関係</i> □ a 710. 基本的な対人関係		物の運搬・移動・操作
□ a 710. 基本的な対人関係 □ a 720. 複雑な対人関係		□ a 430. 持ち上げると運ぶ
特別な対人関係 特別な対人関係		□ a 435. 下肢で物を動かす
よく知らない人との関係	Пр 730.	□ a 440. 細かな手の使用
公的な関係	□ p 740.	口 a 445. 手と腕の使用
非公式な社会的関係		<i>歩行と移動</i>
家族関係	□ p 760.	□ a 450. 歩行 □ a 455. 移動
親密な関係	□ p 770.	□ a 460.
第8章 主要な生活領域(教育・仕事	事・経済)	□ a 465. 用具を用いての移動※
<i>教育</i>		交通機関や手段を利用しての移動
非公式な教育※	□ p 810.	□ a 470. 交通機関や手段の利用
就学前教育※	□ p 815.	ロ a 475. 運転や操作
学校教育※ 職業訓練※	□ p 820. □ p 825.	□ a 480. 交通手段として動物に乗る
高等教育※	□ p 820.	第1章 学習と知識の応用<活動のみ>
仕事と雇用	(A. 0.00)	目的をもった感覚的経験
	T = 040	
□ a 840. 見習研修(職業準備)※	; □ p 040.	□ a 110. 注意して視る※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了	□ p 845.	□ a 115. 注意して聞く※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了 □ a 850. 報酬を伴う仕事	□ p 845. □ p 850.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※	□ p 845.	□ a 115. 注意して聞く※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活	□ p 845. □ p 850. □ p 855.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ <i>基礎的学習</i> □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了 □ a 850. 報酬を伴う仕事 □ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活 □ a 860. 基本的経済的取引き※	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ <i>基礎的学習</i> □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了 □ a 850. 報酬を伴う仕事 □ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活 □ a 860. 基本的経済的取引き※	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ <i>基礎的学習</i> □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第9章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了 □ a 850. 報酬を伴う仕事 □ a 855. 無報酬の仕事※ <i>経済生活</i> □ a 860. 基本的経済的取引き※ □ a 865. 複雑な経済的取引き※ □ a 870. 経済的自給 第9章 コミュニティライフ・社会生活 コミュニティライフ □ a 920. レクリエーションとレジ・ □ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※ □ a 166. 読む※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了 □ a 850. 報酬を伴う仕事 □ a 855. 無報酬の仕事※ <i>経済生活</i> □ a 860. 基本的経済的取引き※ □ a 865. 複雑な経済的取引き※ □ a 870. 経済的自給 第9章 コミュニティライフ・社会生活 コミュニティライフ □ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリティ人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※ □ a 166. 読む※ □ a 170. 書く※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第 9 章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ□ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. ✓ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※ □ a 166. 読む※ □ a 170. 書く※ □ a 172. 計算※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了 □ a 850. 報酬を伴う仕事 □ a 855. 無報酬の仕事※ <i>経済生活</i> □ a 860. 基本的経済的取引き※ □ a 865. 複雑な経済的取引き※ □ a 870. 経済的自給 第9章 コミュニティライフ・社会生活 コミュニティライフ □ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリティ人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※ □ a 166. 読む※ □ a 170. 書く※ □ a 172. 計算※ □ a 175. 問題解決
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第 9 章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ□ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※ □ a 166. 読む※ □ a 170. 書く※ □ a 172. 計算※ □ a 175. 問題解決 □ a 177. 意思決定※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第 9 章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ□ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※ 基礎的学習 □ a 130. 模倣※ □ a 135. 反復※ □ a 140. 読むことの学習※ □ a 145. 書くことの学習※ □ a 150. 計算の学習※ □ a 155. 技能の習得 知識の応用 □ a 160. 注意を集中する※ □ a 163. 思考※ □ a 166. 読む※ □ a 170. 書く※ □ a 172. 計算※ □ a 175. 問題解決
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第 9 章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ□ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第 9 章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ□ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※
□ a 845. 仕事の獲得・維持・終了□ a 850. 報酬を伴う仕事□ a 855. 無報酬の仕事※ 経済生活□ a 860. 基本的経済的取引き※□ a 865. 複雑な経済的取引き※□ a 870. 経済的自給 第 9 章 コミュニティライフ・社会生活コミュニティライフ□ a 920. レクリエーションとレジ・□ a 930. 宗教とスピリチュアリテ・人権※ 940.	□ p 845. □ p 850. □ p 855. □ p 860. □ p 865. □ p 870. • 市民生活 □ p 910. ∀ — □ p 920. イ □ p 930.	□ a 115. 注意して聞く※ □ a 120. その他の目的のある感覚※

b)環境因子をコーディングする

活動の実行状況と能力との喰い違い、また活動と参加との喰い違いには環境因子が関係している。すなわち、活動の能力と環境因子とが相互作用することで活動の実行状況が決まってくる。また多くの活動がそれぞれ対応する環境因子と相互作用し、その全体が更に互いに相互作用することで参加が決まってくる(環境因子の評価点の基準については研究4を参照)。

なお大事なのは、I CFでいう環境因子は 非常に広いもので、物的環境だけでなく、人 的環境(個々の人と社会)、制度的環境(サ ービス、制度、政策)を含むということであ る。

c)最後に心身機能と身体構造に移る

以上の手順を踏んで活動と参加にどのような問題があり、それに環境因子がどのように関係しているかを全体的に把握した後で、心身機能と身体構造をみることが、「基底還元論」に陥らないためには重要である。これは「生活・人生の中で機能障害をとらえる」ということといってもよい。

ここで大事なことは身体構造のコーディングはそれが直接障害となっている場合だけでよいということである。たとえば脳卒中による片麻痺なら b 730 筋力の機能、あるいは b 7302 身体の片側の筋力だけをみればよく、 s 110 脳の構造までみる必要はない。この場合の脳に起こった変化は、障害ではなく健康状態のレベルに属するものだからである。従って、身体構造をコーディングする必要は普通は手足の切断にほとんど限られるといってよい。

6. WHO及び各国の ICF 活用方法の情報収 集及び行政への報告

2001年10月のベセスダ会議(アメリカ・ワシントン市郊外)以来毎年WHO主催で開かれているWHO-FIC(国際生活機能分類ファミリー:ICFおよびICDを中心とする)ネットワーク会議に毎年出席し(2002年10月オーストラリア・ブリスベーン、2003年10月ドイツ・ケルン、2004年10月アイスランド・レキャヴィック)、その他の北米FIC協力センター会議等関連会議にも参加してWHOおよび各国におけるICFの実用化に関する情報を収集し、かつ討議に参加した。

また及び各国センターとの連絡及び文献 収集によって ICF に関する国際的情報の収集 を行ない、厚生労働省に報告するとともに一般 啓発をはかった。

7. ICF の活用法の普及

上記の研究成果にもとづき具体的活用方 法についての講習会(毎年度の研究成果発表 会を含む)の開催等により普及・啓発をはかった。

C. 結論

以上の各種の研究により、ICFを日本の 状況に適した方法で活用する上での、データ に裏づけられていると共に、実際的に学習効 果の上がる手順・基準を確立することが出来 た。これにより本研究の目的に沿った所期の 成果をあげるとともに、今後の一層の研究発 展の基礎をつくることができた。

F. 知的財産権の出願・登録状況:特になし

D. 健康危険情報:特になし

E. 研究発表

1. 論文発表

• Ueda S, Okawa Y: The subjective dimension of functioning and disability; what is it and what is it for? Disability and rehabilitation 25:596-601, 2003

2. 学会発表

• Ueda S, Okawa Y: The Japanese experience with the utilization of ICF to medical practice and the subjective dimension of functioning and disability. Symposium on the use of ICF in social and rehabilitation medicine. by Rehabilitation International Medical Commission. September 30, 2003. Durban, South Africa Ueda S, Okawa Y: The Japanese experience with the introduction of ICF model to disability and rehabilitationrelated policies, June 3, 2004, Halifax, Canada

 Ueda S, Okawa Y : A population survey using ICF-based questionnaire in a suburban city near Tokyo, Japan: with special emphasis on the correlation between objective and subjective dimensions of functioning and disability. October 27, 2004. Reykjavik, Iceland · Ueda S, Saleeby W P: The development of bibliography annotated subjective dimension of functioning and disability. October 27, 2004. Reykjavik, Iceland

Ⅱ. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏 名	論文タイトル名	発表誌名.	巻号	ページ	出版年
Ueda S, Okawa Y	The subjective dimension of functioning and disability; what is it and what is it for?	Disability and rehabilita tion	25	596-601	2003
上田敏	評価からプログラム設定まで (1)	作業療法ジャーナル	36 (8)	1016— 1021	2002
上田敏	評価からプログラム設定まで (2)	作業療法ジャーナル	36 (9)	1098— 1104	2002
大川弥生	チームワークと患者への説明 と主体的参加促進に立った評価;リハビリテーション(総合)実施計画書の活用を例に とって	作業療法ジャーナル	36 (10)	1193— 1200	2002
大川弥生	チームワークとしての総合評価;活動を中心に	作業療法ジャーナル	36 (11)	1297-1306	2002
大川弥生	患者・障害者の自己決定権を 尊重する評価とは?:評価へ の本人・家族の主体的参加を 中心に	作業療法ジャーナル	36 (12)	1393-1400	2002
上田敏	I C F の基本的な考え方-生活機能(プラス面)の重視と階層論的理解を中心に	理学療法ジャーナル	36 (4)	271-276	2002
大川弥生	I C F の基本的な考え方をリ ハビリテーションの実際にい かに生かすか:リハビリテー ション(総合)実施計画書に体 現された I C F の理念	理学療法ジャーナル	36 (5)	361-366	2002
大川弥生	ICF の基本的な考え方をリハビリテーションの実際にいかに生かすか:リハビリテーション(総合)実施計画書に体現された ICF の理念(2)	理学療法ジャーナル	36 (6)	441-447	2002
上田敏	評価に生かすICF-「プラスの診断学」とは何か	理学療法ジャーナル	36 (7)	507-511	2002
大川弥生	理学療法プログラムに生かす ICF(1);目標指向的アプロー チ	理学療法ジャーナル	36 (8)	609-614	2002

大川弥生	理学療法プログラムに生かす ICF(2); リハビリテーション・プロセスへの患者・家族の主体的関与・決定	理学療法ジャーナル	36 (9)	695-703	2002
上田敏	ICF は障害と障害者をどうと らえるか	全ての人の社会	23 (7)	98-100	2003
上田敏	国際生活機能分類 (ICF) とリハビリテーション	リハビリテ ーション医 学会	40(11)	737 — 743	2003
上田敏	初心者にもよくわかる ICF 入 門	介護保険情 報	7	10-15	2004
大川弥生	I C F をケアに生かそう;生 活機能を引き出すために	ふれあいケ ア	10 (9)	6-19	2004
大川弥生	ICF: 生活機能で, 前を向いて 生きよう;「心身機能」の不自 由を生活上の「活動」で補い, 豊かな人生に「参加」するた めに(前編)	Ms . Community	32	30-31	2004
大川弥生	ICF:生活機能で,前を向いて 生きよう;「心身機能」の不自 由を生活上の「活動」で補い, 豊かな人生に「参加」するた めに(後編)	Ms Community	33	30-31	2004

Ⅲ. 研究成果の刊行物・別刷



The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for?

S. UEDA†‡* and Y. OKAWA†§

- † Japan ICF Collaborating Center, Tokyo, Japan
- ‡ Japanese Society for Rehabilitation of Persons with Disabilities, Tokyo, Japan
- § National Institute for Longevity Sciences, Obu, Japan

Abstract

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO 2001) made a great advancement over ICIDH of 1980 in the understanding of the human functioning and disability. However, in both of them there is an important 'missing' element. That is the subjective dimension of functioning and disability. One of the authors (S. Ueda) published on this topic in 1981 both in Japanese and English. It had originated from his clinical experience in rehabilitation medicine. The understanding of the inner world of the client has proved a great asset in clinical practice. This paper explains its importance and provides a definition. It also proposes a tentative framework of a classification of subjective dimension of functioning and disability as the starting point for more intensive and extensive discussion on this important problem, and for its future inclusion into ICF.

Introduction

The ICIDH of 1980 introduced a three-tiered hierarchical-structural model of 'disablement' (here used as an umbrella term) with three levels of impairment, disability and handicap. This conceptual model was generally well received by both professionals and people with disabilities. However, there were also many criticisms that have lead to worldwide efforts for revision, which culminated in ICF, adopted by World Health Assembly in May, 2001. ICF has preserved the basic structure of three levels of 'functioning' (a newly coined umbrella term for neutral or positive aspects of three levels of human life) and 'disability' (now the negative umbrella term, no longer the term for one of the three levels), while the levels' names were changed from negative terms

However, all these levels and factors belong to the objective world, or the objective dimension of human life. There is another, no less important one, the subjective world, or the subjective dimension of functioning and disability, that is missing from both ICIDH and ICF. In this paper we will emphasize the importance of this 'missing' dimension and will try to integrate both objective and subjective dimensions into a coherent whole of human functioning and disability.

AN ILLUSTRATIVE CASE

Allow us to start the discussion with an illustrative case taken from the Standard Case Summaries or vignettes that were prepared by the WHO Secretariat for the field trials of ICIDH-2 (a transitional term for what finally became ICF) Beta-2 Draft.

ICIDH-2 Beta-2 field trials Standard Case Summaries, Aug 99

Case 2. Elisabeth, a 15 years old girl, is living with her family in California, USA. She is living with her parents who are working full-time, her two younger sisters, 7 and 10 years old, and her pet, a dog called Rufus. Elisabeth is attending high school, which is quite big and is situated 30 min by bus from her home.

Elisabeth is fond of singing and dancing and attends courses to improve her skills in these. She also enjoys reading books.

to neutral or positive ones: body functions and structures, activity and participation, respectively. ICF has also made a remarkable step forward by introducing two types of contextual factors that influence functioning and disability: environmental and personal factors.

^{*} Author for correspondence; e-mail: Sat.ueda@nifty.com

Elisabeth was born with a dark birthmark, which covers half her forehead. She has no other physical problems or diseases. Elisabeth's parents were told that there is nothing to do and that the birthmark will be there for the rest of Elisabeth's life. Her parents have tried to raise her in a normal way and have always tried hard to strengthen her self-confidence and tell her that she is as good as anyone else. They have provided a strong support to her all throughout. Elisabeth has always been aware of her birthmark but there wasn't any problem until she became a teenager.

Elisabeth feels that everything has changed after she was about 12 or 13 years old. Her friends, the few that she got, became interested in boys and Elisabeth was not allowed to come with them. They said that she would frighten the boys away and spoil the chance to get together. Her friends started to go out without her and since she was not around where everything happened, she was excluded from talks and laughs in school. Her friends also showed a great interest in make-up and they spent hours in front of the mirror. Elisabeth has been feeling very lonely.

Elisabeth is still going to her dancing and singing lessons. She is also singing in a choir and they sometimes appear in public. She has really enjoyed this but recently she overheard some of the others in the choir saying that 'she was too ugly to perform and none would be listening to them but just looking at her'. Elisabeth was very sad and does not attend as much as before.

Her parents have noticed that she is spending more time at home and looks sad and have therefore tried to talk to her. But Elisabeth feels that nobody really understands and doesn't want to talk about it. She has her dog, which she is talking to and which is giving her support. Elisabeth had high grades, but her teachers have noticed that she no longer makes an effort and her grades are falling.

Here we see a 15-year-old girl with a dark birthmark on her forehead (structural impairment). She has no activity limitation, but has considerable participation restriction in the form of alienation from her schoolmates, no date with boys or decreasing attendance to singing and dancing. It means also that her environment is generally not a facilitating one, but full of obstacles. However, these are not all of her problem. In addition to these objective disabilities, she experiences such feelings as 'very lonely', 'very sad' and 'nobody really understands me'. She also makes an appraisal of her life that 'everything has changed' after she became an adolescent. Alongside these negative feelings and views, she is also having a positive feeling by talking to her dog which is 'giving her support'.

All these negative and positive feelings and appraisals reflect typical subjective experiences in people with disabilities that we often come across in such clinical settings as rehabilitation or care. These are great sufferings in themselves. The problem is, however, there is no concept or classification in ICIDH or ICF to describe these subjective experiences.

IS QOL ENOUGH?

There are many people who think that the subjective aspect such as feelings or self-appraisals is covered by the concept of quality of life (QOL). For example, the footnote 24 of ICF says, 'Quality of life ... deals with what people 'feel' about their health condition or its consequences; hence it is a construct of 'subjective well-being'. On the other hand, disease/disability constructs refer to objective and exteriorized signs of the individual.'²

However, the concept of QOL and the present QOL questionnaires based on it are not purely subjective but include both subjective and objective aspects. Ruggeri et al. states that both subjective and objective information is necessary to assess quality of life of people with psychiatric disability. They found that cross-sectional predictors of the subjective factor were primarily subjective measures, and the cross-sectional and longitudinal predictors of the objective factors were primarily demographic and observer-rated measures. They conclude that subjective and objective data are distinct types of information; objective measures may be more suitable in detecting treatment effects, but subjective information is necessary to complete the QOL picture and to enhance the interpretation of objective data.3

We have analysed the items of 26 representative QOL scales, questionnaires and batteries, and found that only one (Life Satisfaction: a measure by Vitanen 1988) consisted of exclusively subjective items. Twelve consisted of only objective items and lacked subjective ones (some of them were ambiguous or a mix of both: e.g. subjective appraisal of objective condition). Remaining 13 scales consisted of both subjective and objective items in varying proportions. WHOqol-100 itself that was developed by WHO consists of almost the same numbers of subjective and objective items.

We think that QOL itself has a structure similar to that of functioning and disability, consisting of three objective dimensions and a subjective one. It would also be safe to say; now that ICF is no longer a classification of disability but of both positive and negative aspects of human life, and given the fact that most of existing QOL evaluation systems are of the mixed objective and subjective type, there is no reason why we should strictly separate QOL from ICF conceptually. In addition to this, we must say that none of the existing QOL evaluation systems is comprehensive enough to be a substitute for a classification of the subjective dimension of human life. This is only natural because they were developed for particular clinical purposes and had to be practical. They are meant as clinical tools, not a classification. In that sense we must distinguish QOL and ICF from a practical point of view as well.

From the above consideration, it will follow that QOL evaluations are not enough, and if we could add the 'missing' subjective dimension to ICF, it will become a really comprehensive classification of total human functioning and disability, and as such it will provide a solid theoretical basis for more practical clinical tools such as QOL.

IS IT ONLY SATISFACTION?

During the revision process of ICIDH, the Australian Collaborating Center made a strong case for introduction of 'satisfaction' qualifier for 'participation'. We, the Japan Collaborating Center, have supported it. It is evident that without evaluation of 'satisfaction', the evaluation (coding) of participation only as performance would lose its important points and sometimes would mean almost nothing. For example, if people can not play golf because of impairment (capacity limitation within activity limitation) or because of environmental obstacles (participation restriction), the MEANING of that fact will be quite different from person to person. For a life-long regular golfer it would be disasterous, but for a person, otherwise similar, who has never. played it, the fact itself that he is not playing golf would not be essential. It follows that evaluation of meaning or satisfaction (which are both subjective) of the objective activity or participation is indispensable especially for items other than common basic survival needs.

Satisfaction should be evaluated also on health conditions, body functions/structures, and environmental factors, because the meaning of the same objective conditions could be quite different according to persons. For example, a person with cerebral palsy who has lived all his/her life with this health condition may perceive his/her condition quite differently as people without that condition may suppose.

Of course, there is no question about the importance of satisfaction. The question is: Is satisfaction enough for the evaluation of the subjective dimension? In other words: Does the subjective dimension include only satisfaction?

Our answer is No. There are, besides satisfaction on objective conditions, also more integrative or comprehensive psychological-existential subjective responses to his/her life situation as a whole. It is a subjective experience that has overall character and is not in one-to-one correspondence with objective dimensions. We will come back to this point after the discussion on the definition.

THE DEFINITION OF THE SUBJECTIVE DIMENSION OF FUNCTIONING AND DISABILITY

Soon after the publication of ICIDH in 1980, one of the authors (S. Ueda) proposed a modification of the model of structure of disablement (used here as an umbrella term), which incorporated the subjective consequence of disease in addition to such objective consequences as impairment, disability and handicap.⁵ First he named it 'illness' according to 'disease as the objective construct vs. illness as subjective experience' scheme in health psychology. Then it was renamed later as 'disablement as experience' since a potential danger of confusing of the term 'illness' with 'disease' was recognized.

The basis of his thinking about the importance of the subjective dimension came from his clinical experience as a physician specialized in rehabilitation medicine. In his practice he had worked with and tried to help a large number of people with disabilities and had found that most of the clients had not only physical problems but a serious psychological-existential crisis as well. Also he had found that sometimes this subjective suffering might remain as the most difficult problem even after the outward handicap had been seemingly overcome (as in return to the previous job) in the form of low self esteem, the feeling of shame for being physically impaired, which was, of course, corresponding to the social prejudice and discrimination against disability.

The most important thing is, however, that most of our adult clients, before they acquired the disabilities, had already assimilated into themselves, unconsciously, the prevailing social value system that included prejudices against disability. Now, having become disabled themselves, they could not get rid of the adverse effects of the persisting value system in their own heart that are against disability, so against themselves. This is the fundamental cause of their suffering.

Only when they achieved a remodelling or restructuring of their value system, could they get rid of the suffering and 'start a new (and often very positive) life'. We have witnessed many such 'revival' cases with true joy but also got to know with sorrow that the process of restructuring took a long time, months or even years. These clinical experiences made us conscious of the need of knowing the inner world of our clients better and deeper in order to assist them in their inner struggle to get out of this psychological-existential suffering by restructuring their value system.

This was why he responded to ICIDH model of 1980 in such a way that, while appreciating it as making a great step forward to the understanding of the nature of disablement, he had to consider it as lacking an essential aspect of the life of the human beings who had to live with disabilities.

He published papers on the structural understanding of disablement with an emphasis on the need of inclusion of the subjective dimension both in Japanese and English in 1981.⁵ It was very soon accepted favourably in Japan but took a long time before some international recognition took place, largely because the English paper was not in popular journals.

In the time since 1980, the definition has made considerable evolution thanks to discussions with many colleagues, especially in the revision process of ICIDH.

Our present definition of 'subjective dimension of functioning and disability' (tentatively called as 'subjective experience' for shortness) is as follows:

DEFINITION

Subjective dimension of functioning and disability, provisionally called 'Subjective Experience' is a set of cognitive, emotional and motivational states of mind of any person, but particularly of a person with health condition and/or disability. It is a unique combination of, on one hand, a disability experience, i.e. a reflection (influence) of existing health conditions, impairments, activity limitations, participation restrictions and negative environmental factors (obstacles) into the person's mind (negative subjective experience), and on the other hand an experience of a positive nature, which includes, among other things, the psychological coping skills developed, often unconsciously, in order to overcome these negative influences (positive subjective experience).

It is not a passive response to the health conditions and various aspects of the disability and negative environment, but a set of active reactions to those things based on his/her personality and such psychic factors as the value system, self image, ideal, belief, the purpose of life, and past experience of coping. Thus it is a concept that looks upon such a person and his/her func-

tioning and disability at the psychological-existential level.

Subjective dimension of functioning and disability interacts (is influenced and influences) with the objective dimension (health condition, body functions and structures, activity, participation and environment).

It should be noted that in this definition the subjective dimension consists of both positive and negative aspects. As a visual image, it would be better represented as two rectangles, one within the other: The larger rectangle is Subjective Experience as a whole, and the smaller rectangle within the larger one is Disability Experience. The same will be true for all the other levels of Functioning and Disability: Impairments within Body Functions and Structures, Activity Limitations within Activities, and Participation Restrictions within Participation. This is perfectly in accordance with the innovation of thinking achieved by ICF over ICIDH, which requires to look at the positive aspect first before considering the negative aspect.

RELATIONSHIP BETWEEN SUBJECTIVE AND OBJECTIVE DIMENSIONS OF FUNCTIONING AND DISABILITY

As mentioned in the definition, the subjective dimension of functioning and disability interrelates and interacts with the health conditions and disability (impairment, activity limitation and participation restriction), as well as with environmental factors (figure 1), but it has also a great 'relative independence' from them.

Subjective experience could be very negative as, for example, in the case of a spinal-cord-injured young man right after his injury, when he is trying hard to deny the possibility that his paraplegia may last for a long time, probably for the entire life.

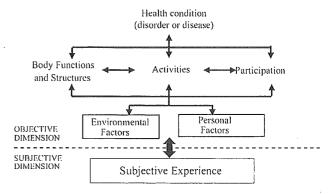


Figure 1 Subjective and objective dimensions of human functioning and disability: a model.

However, it could become much less negative as in the case of the same person after he has become independent with his wheelchair and car, is working, happily married etc. Sometimes it could be partially positive and partially negative as in the same man during breaking his way through psychological-existential difficulties. For example, he may have cognitively overcome his negative reaction, but have not yet done so emotionally and motivationally.

Thereafter, its negative effects could be totally overcome when he has achieved a fundamental reorganization (restructuring, remodelling, etc.) of his value system away from the conventional one based on 'comparative values', which are prevalent in this success-and-achievement-oriented society and contains in itself the prejudice against disability, to the other, higher value system based on 'absolute human values'. Then he will be free from any negative feelings as loss of self-esteem, shame, guilt, inferiority complex, selfpity, aggression etc. and will be ready to positively face and solve many objective problems that he could not have so far coped with because of negative attitude toward himself. This state of having overcome the negative attitude to oneself is often called as 'acceptance of disability'. 'Acceptance' may, erroneously, be interpreted as 'resignation', but it is just the opposite, and means regaining a positive attitude to life.

It should be noted that in most cases, the overcoming of participation restriction (achievement of higher social QOL) is the most powerful factor influencing the achievement of this fundamental reorganization of the value system. However, the overcoming of participation restriction does not automatically produce acceptance of disability, but there is necessary also the reorganization of the value system.

PRACTICAL IMPLICATION OF THE SUBJECTIVE DIMENSION OF DISABILITY

The recognition of 'Subjective Experience' as an independent dimension of functioning and disability helps a greater understanding of people with disabilities as human beings. It helps professionals who work with and for people with disabilities in the field of medical or vocational rehabilitation or that of social service to understand the people they serve better and deeper. It also helps the people with disabilities themselves in achieving empowerment, autonomy and self-determination through self-recognition and ensuing higher motivation.

TENTATIVE CLASSIFICATION OF THE SUBJECTIVE DIMENSION OF DISABILITY

We have made an extensive survey of the literature on quality of life, subjective health, subjective well-being, etc. and have been able to collect relevant items and have tried to classify them, relying extensively on our own clinical observations and studies, thus formulating a tentative frame of reference for future classification.

We realize, as Fuhrer comments, that the introduction of a full classification of the overall subjective experiences that do not correspond to items of the objective dimension is impossible at this moment. He says, 'it calls for nothing less than creating a satisfactory psychology of disablement.'6 How true it is!

However, we hope that the following will serve as the starting point for more intensive and more extensive discussion on this important problem.

A tentative frame of reference for future classification of the subjective dimension of functioning and disability

Subjective experience 1: Satisfaction on health condition (this could be either one-to-one satisfaction or over-all).

Subjective experience 2: Satisfaction on body functions and structure (this could be either one-to-one satisfaction or over-all).

Subjective experience 3: Satisfaction on activity (this could be either one-to-one satisfaction or over-all).

Subjective experience 4: Satisfaction on participation (this could be either one-to-one satisfaction or over-all).

Subjective experience 5: Satisfaction on environmental factors (this could be either one-to-one satisfaction or over-all).

Subjective experience 6: Individual's value and meaning of life.

Inclusions: self esteem, pride, inferiority complex; value of self, meaning of life; self confidence (on capability, personality, attractiveness, appearance, sex appeal, etc.); faith (religious, ethical, political, etc.); the objective, goal, ambition, mission in life; hope for the future, despair; interest in life, loss of interest.

Subjective experience 7: Emotional relationship with immediate others.

Inclusions: loves, feels being loved; has affection, feels having other person's affection; hates, feels being hated; relies on others, feels being relied on; trusts others, feels being trusted; distrust others, feels being distrusted; grateful, feels being thanked; resentful, feels being resented; angry, aggressive; happy, unhappy; grief, sorrow; congratulates other person's happiness,

empathy, envy, loathing; enjoys life, enjoys being with others, likes isolation.

Subjective experience 8: Social or group belonging and acceptance.

Inclusions: feels accepted, feels belonging, feels rejected, feels praised; is blaming others for one's own condition, feels blamed; feels guilty, feels stigmatized; feels useful, feels one is other person's burden; feels one gets along well, feels isolated, feels lonely; feels responsible; feels one is punished for something one has done in the past, self pity, shame.

Subjective experience 9: Basic attitudes to life.

Inclusions: feels one has a grip on oneself, feels independent, rather dependent; faces the difficulties, escapes the difficulties; dutiful, denies the duties; fights for survival, resigns easily; develops coping skills by one's own, looks for outside suggestion; takes responsibility for one's own decision, evades the responsibility; positive, passive; outgoing, introspective; accepts the reality, denies the reality; highly motivated, lowly motivated; optimistic, pessimistic.

RELATIONSHIP BETWEEN THE SUBJECTIVE DIMENSION AND PERSONAL FACTORS

Looking at the above-stated tentative frame of reference, some may wonder what is the difference between the Personal Factors and these items of the subjective dimension. The personal factor is included in ICF model as one of the two contextual factors, but detailed classification is not given. Personal factors are stated to include gender, race, age, other health conditions, fitness, lifestyle, habits, upbringing, coping styles, social background, education, profession, past and current experience, overall behaviour pattern and character style, individual psychological assets etc.² Most of these items clearly belong to the objective world, so that there is no chance of confusion with the subjective dimension. However, there are

some that may belong to the subjective world as well. For example, such items as coping styles, overall behaviour pattern and character style could be interpreted as objective or subjective. Actually the ninth chapter of the subjective dimension proposed above (Basic attitude to life) seems to include items related to these factors.

However, a line of distinction must be (and could be) drawn between the subjective dimension and personal factors, because the former is a part of functioning and disability and the latter is a part of contextual (background) factors. The 'overlaps' between the two seems to be mostly matter of definition, and in future they will be solved by giving each of them concrete definitions.

Conclusion

We have tried to explain the importance and to provide a definition of subjective dimension of functioning and disability. We also proposed a tentative framework of its classification as the starting point for active discussion. We hope that it will help promote the interest among the professionals and people with disabilities and enhance its future inclusion into ICF.

References

- 1 WHO. ICIDH-2 Field Trial Studies: Overall Plan, August 1999.
- 2 WHO. ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001.
- 3 Ruggeri M, Bisoffi G, Fontecedro L, Warner R. Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients: a factor analytical approach: The South Verona Outcome Project 4. *British Journal of Psychiatry* 2001; 178: 268-275.
- 4 Ueda S, Okawa Y. Evaluation of quality of life. *Rihabiriteishon Kenkyuu (Study of Current Rehabilitation)* 1999; **99**: 21-31 (in Japanese).
- 5 Ueda S. The concept of impairment, disability and handicap. The Proceedings of REHAB Seminar Tokyo October 12-15, 1981; 61-67.
- 6 Fuhrer MJ. Personal communication.

評価からプログラム設定まで(1)

敏* Satoshi UEDA, MD

Key Questions

Q1:生活機能とは?

Q2:障害のある人をどのように捉えるか? Q3:プラスの診断学からみた評価とは?

はじめに ーICF と「生活機能」の意義

入門講座「生活機能と障害の総合評価のコツ」 の第1回として,本講ではリハビリテーション(以 下,リハ)医学,特に作業療法の場での評価のあ り方を考え、特に障害だけでなく生活機能を捉え ることの重要性について述べます.

生活機能(functioning)とはまだ耳慣れない言 葉に聞こえるかも知れませんが、昨年(2001年) 5月にWHO総会で決定されたICF(国際生活機 能分類)の中心的な概念で、21世紀の医療と福祉 の思想、もっと大きくいえば「人間をみる見方」 を変革する,新世紀にふさわしい思想を示すもの と言ってもよいほどのものです。ICFで「障害」 (disability)がその3つのレベル,すなわち機能・ 構造障害 (impairment),活動制限 (activity limitation), 参加制約 (participation restriction) の すべてを含むマイナス面の包括概念になったこと を受けて、「生活機能」が、人間が「生きる」こと の3つのレベル(心身機能・構造,活動,参加) のすべてを含むプラス面の包括概念として新たに 作られたのです。

ICF の正式名称は International Classification of Functioning, Disability and Health (生活機 能・障害・健康の国際分類)ですが、略称として

は英語でも日本語(厚生労働省の翻訳検討会によ る)でも生活機能を代表としています。これは病 人や障害者のマイナス面のみに着目するのではな く、むしろ健康・健常機能・活動能力・社会参加 というプラス面を中心として見ていこうという新 しい考え方を強調した略称といえるでしょう.

ICF について筆者はいろいろなところに書い ており、ICIDH (国際障害分類、1980年) からの 改定の経過や ICF の基本的特徴、リハ医学をはじ めとする医療・介護・福祉におけるその実践的意 義などについてはそれを参照してください1~8)。本 誌でも昨年(35巻)の10月号にその基本的な考え 方,特に障害の階層性と「活動」の評価における 「実行状況」と「能力」の問題について述べてお り4, また重要な「活動」である「家事」について, 「客観的障害」と「主観的障害」との両面からの総 合的問題把握について述べました5,6)。

リハ医学や作業療法におけるこれまでの評価は もっぱら「障害の評価」でしたが、ICF の考え方 からすれば「生活機能と障害の評価」、いわば「プ ラスの診断学」にならなければなりません(診断 と評価の関係については後で考えます)、本入門講 座のテーマは実はこの「プラスの診断学」です. しかし、これは1冊の厚い本にふさわしい大テー マなので、とりあえずはその本質的な特徴と流れ を中心に述べていくことになります。

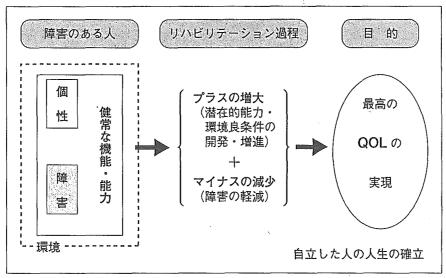


図 リハビリテーションの目指すもの一プラスの医学として一 (上田, 1987, 2001)

障害のある人とリハビリテーション・ プロセスをどう捉えるか

1. 「障害のある人」は「能力のある人」

実は、障害のある人をみる場合にマイナス面だけをみてはいけないという考え方は、ICFがはじめて提起したものではありません。たとえば、筆者は1987年の総合リハ研究大会で図を示して次ぎのように述べました。

人を「障害者」と呼ぶと、その人のすべてが障害で覆い尽くされていてそれ以外には何もないという印象を与えがちです。しかし図の左の大きな四角を障害のある人の心と体の全体を示すものとすると、そのなかで障害の占める部分は実は小さく、残りは健常な機能・能力です。

ここで大事なのは、この健常機能・能力は今目の前にあるいわゆる「残存機能・能力」だけではなく、むしろ今はまだ隠れているが、正しいやり方でアプローチ(働きかけ)すれば引き出し伸ばすことのできる「潜在機能・能力」のほうが実は大きいということです。たとえば作業療法の得意とする、左手(非利き手)で字を書くこと、片手ですべての ADL や ASL (家事をはじめとする社会生活行為)を行うこと、また適切な装具や歩行補助具を用いて実用歩行の訓練をすることで歩行が自立することなどは、まさにこのような潜在能

力の開発です(実はこのような開発可能な潜在能力をどれだけ見つけることができるかが「プラスの診断学」の中心的なポイントです)。この意味で「障害のある人」はまさに「能力のある人」なのです。

そのほか障害のある人は「個性」という,万人が共通にもっているが,同時に万人一人ひとりで違っているものをもっているという認識が重要です。これを無視することで,目標やプログラムの画一化を招いている場合が多いことは反省されなければなりません。さらに障害のある人は,その人特有の環境に生活しているということも重要です。この環境とは(ICFが分類しているように)物的環境だけでなく,家族をはじめとする人的環境,また社会的な環境を含む広い範囲のものです。生活機能と障害の総合評価はこのような個性と環境の評価を含まなければなりません(この「個性」と「環境」とは1987年の図にはなく,後に追加したものです)。

2. リハビリテーションの目的と過程ープラスを 増やすこと

このように捉えた障害のある人に対してリハ (人間らしく生きる権利の回復,全人間的復権)を 行うということは,その人にとって可能な限り QOL(人生の質)の高い,新しい人生を創るとい うことです。そのような目的を達成するためにリハの過程で行うことは、普通の考え方と違ってマイナスの減少、つまり障害をできる限り減らすことであるよりも、むしろプラスの増大です。これには先に述べた潜在機能・能力の発見・開発がもっとも大事ですが、そのほかに環境自体に働きかけてその中のプラスの要素を開発することも含まれます(「プラスの診断学」では、このような環境の中のプラスの可能性を診断することも重要です)。

このような「マイナスの減少よりもプラスの増大が重要」という考え方は頭で考え出したものではなく、1987年の時点ですでに30年近くになっていた筆者のリハの経験を振り返ってみて、リハが成功した場合と失敗した場合とを検討してみると、成功例はほとんどすべての場合が新しいプラスの増大がうまくいった場合だったということがわかったからです。それ以後の経験もますますそれを確認するものでした。

なお、この図(改訂・追加以前)はすでに種々のところに発表しています(たとえば文献"のでご覧いただいている方もあろうかと思いますが、「プラスの診断学」との関係において使うのは初めてですので改めてその目で見直していただければ幸いです。

診断と評価の関係

これまで「プラスの診断学」という言葉を使ってきましたが、「診断学」とは医師の行うことではないのかという疑問をもたれた方があるかもしれません。大事なことですので、多少理屈っぽくなりますが、診断と評価の関係について一言説明しておきましょう。以前にも述べましたがであり、診断は疾患について行うもの、評価は障害について行うものという通念があるようですが、これは決して正しくありません。まして診断は医師のすること、評価は作業療法士(以下、OT)などのすることと考えたとしたら大きな誤りです。

実は、診断とは主として質的判断であり、評価 は主として量的判断です。疾患にも診断(質的判 断)だけでなく、量的判断を加えての評価(たと えば重症度,進行度)が必要ですし、同様に障害 にも評価だけでなく診断(質的判断)が不可欠で す

ここで障害についての質的判断とは,「心身機能・構造」のレベルでいえば,たとえば運動障害が中枢性か末梢性か,末梢性筋力低下が麻痺によるものか,廃用性筋萎縮によるものか,それとも誤用性筋力低下か,拘縮が関節性か筋性か,あるいは動的拘縮か静的拘縮か,等々の判断です。このような質的判断は評価(量的判断)の前提になります。つまり筋力テストで評価すべきか片麻痺機能テストで評価すべきかは運動障害が末梢性か中枢性かが決まらなければ決められないのです。このような障害についての診断(質的判断)はOTも理学療法士(以下,PT)も当然できなければなりません。

「活動」のレベルでも同様です。ある ADL 行為が自立していない時に,たとえば「全介助」または「半介助」だという「量的」判断をしただけでは,どうすればそれを自立にもっていくかという方針を考えるのには役に立ちません。「半介助」なら具体的にどの動作のどの点に介助が必要なのか,歩行や姿勢保持の介助なのか,手指による操作面の介助なのか,手順の悪さや習熟不足,あるいは持久性の不足が問題なのか,などといったまさに「質的」な判断こそが重要です。参加レベルについても同様です。

また質的判断は量的判断以上に治療のプログラムを大きく左右します。この点、現在広く用いられている評価表は概して量的な評価にとどまり、このように重要な「障害の診断(質的判断)」がほとんど含まれていないのは大きな問題だといわなければなりません。もちろん現在の評価表の問題点はこれだけでなく、マイナスだけでプラスをみていないこと、あるレベル(階層)の状態が他のレベルにどのように影響するか(それが「総合的評価」として一番大事なことなのですが)という点の評価がないことなど、より根本的な問題点がたくさんあります。

以上から言えることは、リハ医学や作業療法に おける評価は、医師が行うか OT などが行うかに は関わりなく(言うまでもないことですがリハ医は当然障害の評価をも行います),常に診断と評価とが一体になった「診断的評価」だということです。ですから、今論じている総合評価あるいは「プラスの診断学」とは、正確にいえば「生活機能と障害の総合的診断的評価」ということになります。いちいちいうのは面倒なので、以下は適当に、診断学、評価などの語を用いていきますが、そういう意味だということを忘れないようにしてください。

評価から目標・プログラム設定・ 再評価へのプロセス

1. 評価の目的は高い生活機能をもった新しい生活・人生像を構想すること

リハ医学,作業療法における評価の目的は何よりもその対象となる障害のある人のリハ(人間らしく生きる権利の回復,全人間的復権)の達成に役立てることです。前にもちょっと触れましたが,この場合のリハとは必ずしも「もとの状態への復帰」ではなく,障害をもった状態での可能な限り高い QOL, むしろ ICF の考え方に立てば,「生活機能」(広義,他に述べたがように主観的体験の側面をも含めて)の状態を実現することであり,それは本質的に「新しい人生の創造」です。

具体的には、まず「障害のあるこの人にはどのような新しい人生の可能性があるのか」を考え、現実に可能な具体的な人生・生活像(それが目標指向的アプローチ^{7,9)}でいう「主目標」と「活動レベルの副目標」です)を複数構想し提示しよく説明すること、つまり障害のある人ご本人には到底見えていないプラス面の集大成である「新しい、生きがいのある人生とその毎日の生活の具体象」を複数見せてあげるということがあります。そして、そのうえでご本人とご家族にその複数いうことです。これがインフォームド・コンセントをさらに発展させたインフォームド・コオペレーションの手続きです。これこそが障害のある人の自己決定権を専門家のチームの専門性によって支

えるという,もっとも望ましい治療者-患者・障害者関係構築の基本です.

この目標(そしてそれを実現するためのプログラム)は、ある疾患・障害(たとえば脳卒中片麻痺)ならばすべての患者に基本的に同一であるといった画一的なものではなく、一人ひとりの生活機能と障害の総合評価に立った、一人ひとり異なる、しかもその人にとっては唯一無二の個別的・個性的なものです。なにしろ「どのような新しい人生を創るのか、その人生の毎日の生活の内容はどういう行為(活動)から成り立っているのか」ということを決めるのですから、個別的・個性的にならざるを得ないのです。

このような現実に達成可能な高い「生活機能」の目標を立てるためには、前提として生活機能の 予後予測が不可欠であり、評価の最大の目的はそ こにあります。

2. 総合的な予後予測——予後学の重要さ

「予後」という言葉は非常に誤解されていて「病気の結果」という意味で使われていることが多いのですが、本当の意味は prognosis という原語の語源が pro-は「先に」、gnosis は「知る」ということであるように、「あらかじめ知ること」、すなわち治療・リハ後の状況を早くに予測することです。予後の「予」の字にすでに予測という意味が入っているわけです。その意味で「予後予測」という表現は重複語でおかしいのですが、誤解を避けるためにあえて用いることにしています。

また、これまでの治療医学では、予後といえば多くの場合「生命の予後」であった(たとえば癌の治療後の「5年生存率」というように)わけですが、リハ医学における予後は「生活機能と障害の予後」であり、当然ながら心身機能・構造レベルだけでなく、活動レベル、参加レベル、さらには主観的体験のレベルにまでも含むものです。しかもこの中では、後に述べるように活動レベルの予後予測がもっとも重要なのであり、心身機能・構造レベルの予後(麻痺がどこまで回復するか、など)が何よりも重要だというわけではありません。心身機能レベルの状態が同じでもアプローチ(働