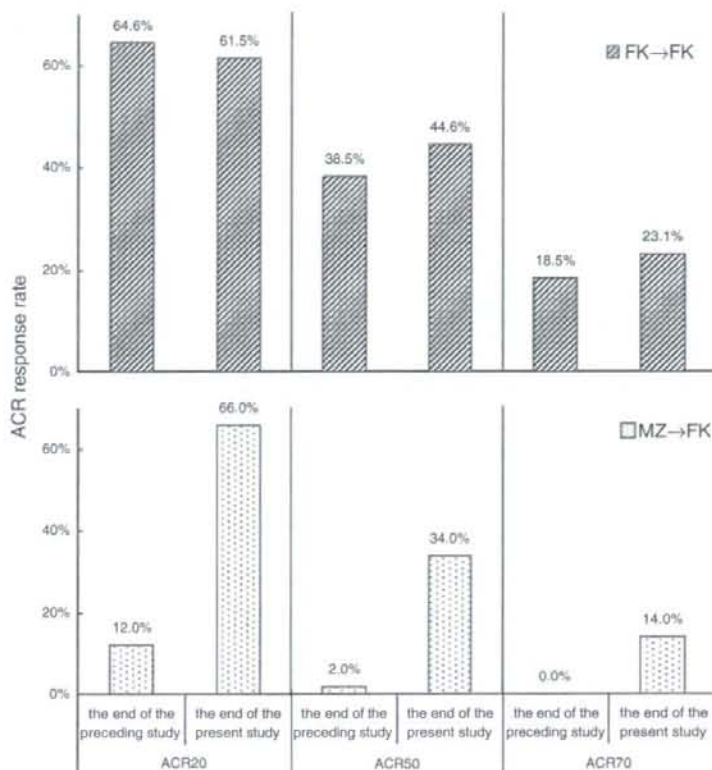


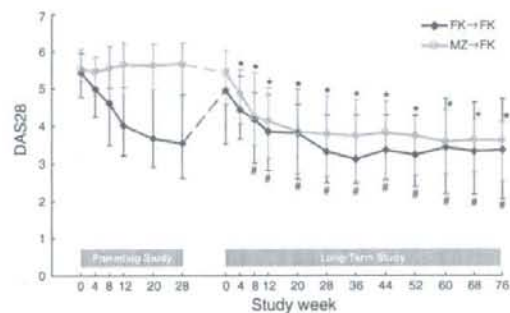
**Fig. 2** Clinical improvement measured by the ACR20/50/70 responses. Response rates were calculated relative to the status at enrollment in the preceding study. *FK→FK*: patients receiving tacrolimus during both the preceding and present studies. *MZ→FK* patients receiving mizoribine during the preceding study and FK in the present study



MZ→FK group compared with that at baseline of the present study (Fig. 3).

## Discussion

Common problems encountered with DMARDs are: (1) a slow onset of action and sometimes an insufficient response or no response; (2) an occasional decline of efficacy over time after a response is initially obtained; (3) unsuitability for some patients due to various adverse effects (specific to each drug); and (4) difficulty in continuing long-term therapy. These problems are currently handled by switching DMARDs or by concomitant use of other DMARDs/non-DMARDs. Thus, it is worthwhile to develop drugs with a new mechanism of action or greater efficacy to expand the available treatment options. Tacrolimus inhibits T cell activation and thereby suppresses the production of inflammatory cytokines, including tumor necrosis factor- $\alpha$  responsible for the occurrence of RA [3]. Therefore, this drug was investigated as a new DMARD with a different mechanism of action from those of the standard drugs, and it was approved for the treatment of RA in 2005 in Japan.



**Fig. 3** Changes of DAS28 (median and the 1st–3rd quartiles). Asterisks and sharps indicate significant differences ( $p < 0.05$ ) between baseline and each time point within the groups. *FK→FK* patients receiving tacrolimus during both the preceding and present studies. *MZ→FK* patients receiving mizoribine during the preceding study and FK in the present study

The present open-label uncontrolled study was performed to focus on the safety of long-term tacrolimus therapy, and the results suggested that this drug may be safe for long-term use in non-elderly Japanese patients with RA.

The present study was conducted following the preceding study, but a period of 13–307 days elapsed between the end of treatment in the preceding study and the start of treatment in the present study, with the interval being more than 4 weeks in 70.4% (81/115) of the patients. Since therapy for RA was not specified during the interval, the patients received various medications. Thus, this study was not actually an extension of the previous double-blind study, so we analyzed it as an open-label uncontrolled study that involved patients from the earlier study.

Safety was evaluated by assessing the adverse drug reactions that occurred during long-term treatment with tacrolimus. The main adverse drug reactions were gastrointestinal disorders, abnormal renal function (increased creatinine and increased BUN), and abnormal glucose tolerance (increased glucose and increased HbA<sub>1c</sub>). These are all known adverse reactions of tacrolimus and no events specifically related to long-term therapy were detected. Most of the adverse reactions resolved or improved, while most of those that persisted were mild enough to allow the continuation of treatment.

Concomitant NSAID and/or steroid therapy as well as advanced age are common features in patients with RA. Thus, patients who are treated with tacrolimus should be assessed for the presence of renal dysfunction and abnormal glucose tolerance, and they should be monitored carefully during administration. If such abnormalities are detected, adequate measures such as dose reduction/suspension or discontinuation of tacrolimus therapy should be taken according to the patient's condition. In the present study, hypertension and cardiac dysfunction ascribable to tacrolimus therapy were also observed. Since RA itself has been reported to be a risk factor for cardiovascular disease [15–17], careful attention should be paid to the development of cardiovascular complications during tacrolimus therapy. Severe central nervous system disorders such as encephalopathy have been encountered in patients treated with tacrolimus after transplantation [18], but central nervous system disorders were relatively infrequent during the present study and there were no serious events.

The standard dose of tacrolimus for RA is 3 mg/day, which is lower than that for transplantation patients, so there is a lower incidence of adverse drug reactions and most events are mild. Use of tacrolimus after transplantation is determined by weighing the potential risks and benefits in each patient, while safety is given a higher priority in the case of RA patients. Most of the adverse drug reactions encountered during the present study resolved or improved with appropriate management, and 67.8% (78/115) of the patients were able to complete 76 weeks of tacrolimus therapy. Of the 78 patients who completed treatment, 55 (70.5%) had also completed tacrolimus therapy during the preceding study, so these patients tolerated long-term tacrolimus therapy very well.

Because the response to treatment of patients enrolled in the present study may have been affected by the drug (tacrolimus or mizoribine) administered in the preceding study, we assessed efficacy separately divided into the treatment group in the preceding study. Compared with the status at baseline of the preceding study, the ACR20 response rate of the FK→FK group was 64.6% (42/65 patients) at the end of the preceding study and 61.5% (40/65 patients) at the end of the present study, so the two response rates were similar. The corresponding ACR20 response rates for the MZ→FK group at the end of the present study was 66.0% (33/50 patients). Changes of the ACR50 and ACR70 response rates in the two groups were similar to those for ACR20. The DAS28 showed significant improvement from 8 weeks after the start of the present study in the FK→FK group and from 4 weeks in the MZ→FK group, when compared with that at baseline of this study, and the improvement persisted throughout the study period.

Both the FK→FK and MZ→FK groups included patients who showed various responses to tacrolimus and the latter group included patients refractory to mizoribine, but the present study demonstrated that tacrolimus did not lose efficacy during long-term treatment for up to 76 weeks.

However, the present study may have suffered from selection bias due to enrollment of patients who were likely to have tolerated and responded to tacrolimus in the preceding study, as well as evaluation bias related to its unblinded and uncontrolled design. In addition, the off-treatment interval between the preceding and present studies as well as the unspecified drugs used during the interval may have influenced the results of the present study. Because this study was conducted with a suboptimal design, patients and methods, there is an obvious need for caution when interpreting the results. Despite such considerations, the present study still confirmed the absence of new adverse drug reactions or any loss of efficacy during long-term treatment with tacrolimus for 76 weeks.

In conclusion, safety profiles of tacrolimus treatment for long-term seem to be similar to those of previous studies [8–11] in non-elderly patients with rheumatoid arthritis. Careful note should be taken of any fresh information obtained by post-marketing surveillance or other studies.

**Acknowledgments** We wish to thank the following investigators and institutions for participating in this study: Koji Taneichi, MD (Kitami Red Cross Hospital, Hokkaido); Takashi Murayama, MD and Satoshi Nakazaki, MD (Kanazawa Rehabilitation Hospital, Ishikawa); Seigaku Hayashi, MD (Fukui General Hospital); Takashi Kanno, MD, PhD (Ohta Nishinouchi Hospital, Fukushima); Yuichi Nishioka, MD, PhD (Yamanashi Prefectural Central Hospital, Yamanashi); Makoto Nishinarita, MD, PhD and Shuji Ohta, MD (Taga General Hospital, Ibaraki); Takayuki Sumida, MD, PhD (Tsukuba University Hospital, Ibaraki); Hitoaki Okazaki, MD, PhD (Jichi Medical School Hospital,

Tochigi); Shoji Kumaki, MD, PhD (Hokushin General Hospital, Nagano); Kimihiro Suzuki, MD, PhD (National Defense Medical College Hospital, Saitama); Tsutomu Takeuchi, MD, PhD (Saitama Medical Center, Saitama Medical University, Saitama); Fumihiko Imai, MD, PhD (Imai Medical Clinic, Saitama); Naoya Takashina, MD (Takashina Clinic, Tokyo); Shigeru Hosaka, MD (Hosaka Clinic, Tokyo); Shigetoh Tohma, MD (Sagamihara National Hospital, National Hospital Organization, Kanagawa); Hirobumi, Kondo, MD, PhD (Kitasato University School of Medicine, Kanagawa); Tadao Mitsui, MD, PhD (Aichi Medical University Hospital, Aichi); Katsuji Shimizu, MD, DMSc (Gifu University School of Medicine and Gifu University Hospital, Gifu); Norikazu Murata, MD, PhD and Osamu Saiki, MD, PhD (National Hospital Organization, Osaka Minami Medical Center, Osaka); Tsukasa Matsubara, MD, PhD (Matsubara Clinic, Hyogo); Keisuke Hashimoto, MD, PhD and Yoshinobu Koyama, MD, PhD (Matsubara Mayflower Hospital, Hyogo); Eisuke Shono, MD, PhD (Fukuoka University Hospital, Fukuoka); Masakazu Kondo, MD (Kondo Clinic of Rheumatology and Orthopaedics, Fukuoka); Hideyuki Ikematsu, MD (Hara-doi Hospital, Fukuoka); and Ryuji Nagamine, MD, PhD (Kyushu Rosai Hospital, Fukuoka). This study was funded by a grant from Astellas Pharma Inc. (Tokyo, Japan). All authors participated as a medical consultant or members of the safety committee of Astellas Pharma Inc. They have received consultant fees from this company.

## References

- Panayi GS, Lanchbury JS, Kingsley GH. The importance of the T cell in initiating and maintaining the chronic synovitis of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1992;35:729–35.
- Yocum DE, Pincus T, Choy EHS, Scott DL, Richardson C, Emery P, et al. Cyclosporin in the treatment of severe rheumatoid arthritis and the emerging role of a microemulsion-based formulation (Neoral<sup>®</sup>). *Drugs.* 1995;50(Suppl.1).
- Sakuma S, Kato Y, Nishigaki F, Sasakawa T, Magari K, Miyata S, et al. FK506 potently inhibits T cell activation-induced TNF- $\alpha$  and IL-1 $\beta$  production in vitro by human peripheral blood mononuclear cells. *Br J Pharmacol.* 2000;130:1655–63.
- Inamura N, Hasimoto M, Nakahara K, Aoki H, Yamaguchi I, Kohsaka M. Immunosuppressive effect of FK506 on collagen-induced arthritis in rats. *Clin Immunol Immunopathol.* 1988;46:82–90.
- Miyahara H, Hotokubushi T, Arita C, Arai K, Sugioka Y, Takagishi K, et al. Comparative studies of the effects of FK506 and cyclosporin A on passively transferred collagen-induced arthritis in rats. *Clin Immunol Immunopathol.* 1991;60:278–88.
- Magari K, Miyata S, Nishigaki F, Ohkubo Y, Mutoh S, Goto T. Differential effects of FK506 and methotrexate on inflammatory cytokine levels in rat adjuvant-induced arthritis. *J Rheumatol.* 2003;30:2193–200.
- Hara M, Sugawara S, Hirose S, Uchida S, Irimajiri S, Kondo H, et al. Therapeutic effects of FK506 on patients with rheumatoid arthritis (in Japanese). *Inflamm Regen.* 2002;22:213–26.
- Kondo H, Abe T, Hashimoto H, Uchida S, Irimajiri S, Hara M, et al. Efficacy and safety of tacrolimus (FK506) in treatment of rheumatoid arthritis: a randomized, double-blind, placebo-controlled dose-finding study. *J Rheumatol.* 2004;31:243–51.
- Kawai S, Yamamoto K. Safety of tacrolimus, an immunosuppressive agent, in the treatment of rheumatoid arthritis in elderly patients. *Rheumatology.* 2006;45:441–4.
- Kawai S, Hashimoto H, Kondo H, Murasawa T, Kiuchi T, Abe T. Comparison of tacrolimus and mizoribine in a randomized, double-blind controlled study in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 2006;33:2153–61.
- Yocum DE, Furst DE, Bensen WG, Burch FX, Borton MA, Mengle-Gaw LJ, et al. Safety of tacrolimus in patients with rheumatoid arthritis: long-term experience. *Rheumatology.* 2004;43:992–9.
- Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, McShane DJ, Fries JF, Cooper NS, et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1988;31:315–24.
- Felson DT, Anderson JJ, Boers M, Bombardier C, Chernoff M, Fried B, et al. The American College of Rheumatology preliminary core set of disease activity measures for rheumatoid arthritis clinical trials. *Arthritis Rheum.* 1993;36:729–40.
- Felson DT, Anderson JJ, Boers M, Bombardier C, Furst D, Goldsmith C, et al. American College of Rheumatology preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 1995;38:727–35.
- Maradit-Kremers H, Crowson CS, Nicola PJ, Ballman KV, Roger VL, Jacobsen SJ, et al. Increased unrecognized coronary heart disease and sudden deaths in rheumatoid arthritis: a population-based cohort study. *Arthritis Rheum.* 2005;52:402–11.
- Nicola PJ, Maradit-Kremers H, Roger VL, Jacobsen SJ, Crowson CS, Ballman KV, et al. The risk of congestive heart failure in rheumatoid arthritis: a population-based study over 46 years. *Arthritis Rheum.* 2005;52:412–20.
- Maradit-Kremers H, Nicola PJ, Crowson CS, Ballman KV, Gabriel SE. Cardiovascular death in rheumatoid arthritis: a population-based study. *Arthritis Rheum.* 2005;52:722–32.
- Singh N, Bonham A, Fukui M. Immunosuppressive-associated leukoencephalopathy in organ transplant recipients. *Transplantation.* 2000;69:467–72.



## 高齢者の在宅医療の現状と課題

## 在宅療養支援診療所の必要性

Home Care Medicine in Japan

川島孝一郎

## I. はじめに

「高齢者の在宅医療の現状と課題」を考える際には、少子高齢化が進行している日本の人口動態の構造的問題を土台にせざるを得ない。現在の要介護者と介護者の比率は1:3であるが、2025年には1:2に、そして2055年には1:1になってしまう。

さらに、年間の死亡者数は昨年度114万人であったものが、これから30年後には170万人となる。年間死亡者数に対する75歳以上の後期高齢者の死亡率は、2006年に64.5%であったが、2015年には76.7%、2025年には86.6%となる。

これからの一区切りは2025年にあるといえよう。

日本の医療供給体制の国際評価はトップクラスである。WHOの健康達成度の総合評価は世界第1位、平等性は世界第3位であり国民皆保険の功績は大きい。また、GDPに占める医療費の割合は18位であり低コストで充実した医療が行われているため、費用対効果が良好なのである。

このような医学の進歩と高齢化の進行により①高齢者が増大、②がん末期患者、③難病、④一命を取りとめた重度障害者等の比率が高まる。これはなにを意味するのであろうか。

一見すばらしいようにみえる日本の医療にも、落とし穴がある。図1に示すように「治す医療」は世界一であるが、これからは治す医療よりも、治らない人・治る限界

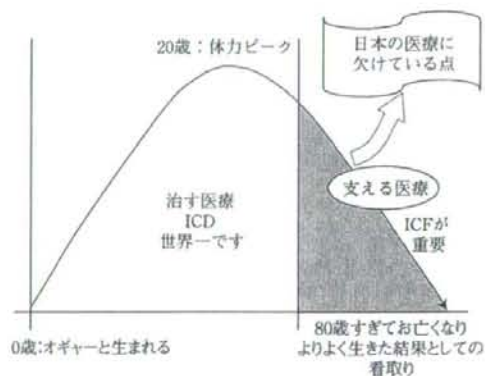


図1 日本の医療供給体制

に達した人に対する「支える医療」が必要になる。なにを支えるのであろう。当然のことながら「生き方を支える」のである。

いままで治すことに心血を注いだ医療業界は、治す医療から支える医療へ、まさに大転換の時期にある。しかも、支えるのはその人の生き方、生活、安心・安楽な余生なのである。治る限界に達した人々への優しい言葉、温かい配慮、待遇が用意されなければならない。尊厳死ではなく「尊厳ある生き方」こそが支えられるそのものなのである。

## II. 医療の現状

では、はたして尊厳ある生き方が全うされているので



師の意識改革が必要である。治す医療から「生活を支える医療」への転換が急務である。今後の医学教育へ期待したい。

わずかずつではあるが、2005年を最低値として以後在宅死はだいに増加し、肺炎死は減少に転じている(表3)。在宅死におけるがん死比率も62-75%の増加に転じた。

2007年5月には国立長寿医療センターの呼びかけにより在宅医療推進会議が発足し、同センターには全国在宅医療推進協議会が設置され、2008年3月には全国在宅医療推進協議会が発足し、5月には厚生労働省に在宅医療推進室が設置された。

国を挙げて在宅医療の充実に取り組み姿勢が感じられる。なによりも国民が願う医療形態に少しでも近づけていくことが求められているのである。

表3 病院での死と在宅での死の比率 (%)

年	2003	2004	2005	2006	2007
病院での死の比率	78.9	79.6	79.8	79.7	79.4
在宅での死の比率	14.9	14.5	14.4	14.5	14.9

っている。更なる質の向上と数の増加・均等分布が求められる。

### VI. おわりに

国民の希望である「在宅生活で終焉」が医療の側からの支援によって十分になかえられるためには、第1に医

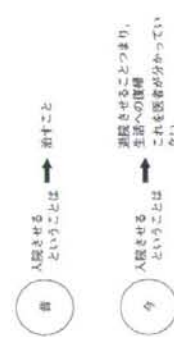


図6 病院医療の場がわり  
主治医は在宅医療について十分な知識や理解があると思えますか (n=145)

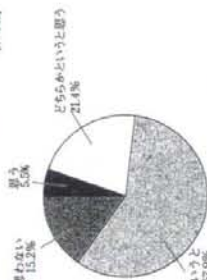


図7 臨床研修指定病院地域連携推進 (連携調査)  
300名も医師研修推進等推進 (本人医師研修推進等調査)

これにより救急医療は、本当に必要な患者の急激の際にもっとも力を発揮することができているのである。しかし、いまだに「治す医療」を念頭にない医学だけが教育されている。それが悪いわけではない。だがいままで生活をしていくには患者であり、治る限界を早く見極めること、治すだけではない早期の生活復帰を医師に要求しているのである。

### V. 在宅医療の問題点：在宅診療支援診療所

在宅診療支援診療所にも問題が山積している。全国11,000か所といてもまだまだ稼働していない診療所が1/4ある。在宅での看取りを行っている診療所は全体の2/3である。がん患者に対応しているところは半数であり、人工呼吸器を扱うところは全国約600か所にすぎない。つまり、数はそれなりに増加しているが質がまだまだ伴っていないのが現状である。さらに都市部に多く開業しているため、西部との格差が大きい不均等分布とな

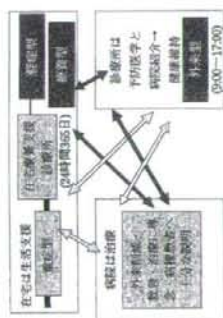


図5 医師の三部門化：在宅医療は高コスト

### IV. 在宅医療の問題点：外来・入院

以上のような体制整備に関して病院の問題がある。図6に挙げられるようにDPCの適用・入院日数削減と相まって、今日では「入院させること=退院させる」ことであるにもかかわらず、医師が十分に理解していないのである。その背景は如実に現れている。図7は2007年度厚生労働省老人保健健康増進等事業分「重症高齢者等を支える在宅診療支援診療所等の重点的・質的整備計画事業」における病院の医師者に対して行った、在宅医療の認識調査である。臨床研修指定病院の医師の75%が在宅医療についての知識や理解に乏しいことが判明した。看護師も同様である。そのため、在宅医療の対応になるはずの患者の約半数48.8%が「家に帰れないままに転院させられている」のである。さらに在宅医療の対応であるにもかかわらず21.1%が病院に退院をさせられている。このことによって合計69.9%の患者は、症状の悪化によって病院死を余念なくされる可能性が高い。病院死が高い理由はこのためといえる。

全国が7セクターにおいても、同様に約70%の医師と看護師が在宅医療についての知識や理解に乏しいことが判明した。がん難民の原因がここにある可能性がある。病院への救急搬送は、年々増加している。対応重として2つのことが挙げられる。

- ① 通院可能な患者に対しては日ごろから緊急時の対応が徹底される。
- ② 在宅医療の対応に対しては病院が対応するのではなく在宅診療支援診療所に委ねることに伴って緊急搬送率が低下する。



川島孝一郎  
仙台往診クリニック  
院長

〈かわしま・こういちろう〉

北里大学医学部卒業，東北大学医学部大学院卒業。医学博士。東北大学医学部臨床教授，東北大学サイクロトロン・ラジオアイソトープセンター研究教授。宮城県神経難病医療連絡協議会幹事，宮城県地域保健医療計画策定懇話会委員。厚生労働省「在宅療法の普及及び技術評価に係る調査」実施委員会委員，厚生労働省「終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会」委員，厚生労働省「終末期医療に関する調査等検討会」委員など。

# 「家での看取り」を支えるための医療者の心構えとシステム

## 今回のポイント

- ・高齢者の60%，がん患者の80%が在宅での最期を希望している一方，病院死が80%を占めているのはニーズとサプライのミスマッチであり，その原因は医師，医療構造，医学教育にある。
- ・医師の原因については，支える医療，在宅医療への理解不足と，自己決定が行える説明の不足がある。どんなに重度でも帰れることを理解し，説明責任を果たし，制度の活用と体制整備を行うことが必要である。
- ・連携室の役割としては，病院は「退院させる場所」との認識の下に退院計画を提示し，その機能が十分に発揮されることが必要で，そのことが病院機能の集約化と適正な運用につながることを理解して行動しなければならない。



## 「居宅での終焉」が かなわない現状

図1に示されるように，現在は総死者数に対する後期高齢者の割合が65%であるものが，わずか7年後には77%となり，さらに2025年には87%に達するとされている。多くの調査において，高齢者の60%は「最期まで自宅」での生活を望み，がん患者に至ってはその80%が在宅での終焉を希望している。

筆者が2004年，厚生労働省「在宅療法の普及及び技術評価に係る調査」委員の時にに行った「訪問診療の観点からの補足調査」においては，在宅酸素療法，在宅経管栄養，在宅人工呼吸器，在宅中心静脈栄養を受けているいずれの療養者も，65～80%の高率で「居宅での終焉」を希望していた。国民のニーズが「居宅での終焉」であるにもかかわらず，いまだに病院死が80%を占めている。つまりニーズと医療のサプライがミスマッチである。

**現状** 2006年総死亡者数=1,084,450人 } 後期高齢者の  
後期高齢者の死亡数=698,976人 } 死亡割合  
(外国での死亡、不詳を除く) } =64.5%

**2015年=後期高齢者人口(推計値)→16,452,000人**

後期高齢者の死亡数(推計値) } 973,609人 }  
死亡総数(推計値) } 1,270,000人 } =76.7%  
後期高齢者の死亡割合

**2025年=後期高齢者人口(推計値)→21,667,000人**

後期高齢者の死亡数(推計値) } 1,282,226人 }  
死亡総数(推計値) } 1,481,000人 } =86.6%  
後期高齢者の死亡割合

注1) 2006年総死亡者数・後期高齢者死亡者数は、厚生労働省統計表データベース・人口動態調査に基づく

注2) 2015年、2025年の75歳以上死亡者数は都道府県別将来推計(国立社会保障・人口問題研究所)による推計データに基づく

■図1 後期高齢者における死亡数・死亡割合

この原因はどこにあるのだろう。原因は、医師、医療構造、医学教育にある。本稿では、医療の問題点のいくつかが医師の現状把握の甘さ、説明責任の不備、対処するための知識の未熟さなどに起因している可能性があることを指摘する。その上で、安心して最期まで家で暮らすことができるための、今後の対応について論じるものである。

## 終末期の定義と支える医療・ICF

終末期は定義できない。表にあるように、NIH(National Institutes of Health)では終末期を特定の時間枠で区切ったり、科学的根拠のみで規定したりすることはできないと発表している。

今まで医学は、要素還元主義により健康体を100%として、疾病・事故・老化による身体の衰えを70%、50%、10%などの数値として評価し、下がった点数を改善することに腐心してきた(ICD〈国際疾病分類〉による)。

■表 NIH Consensus Development Program

### 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)

### 終末期という定義が成り立つか?

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

しかし、老化、認知症、がん末期、難病、生命の危機を脱した重症者のように、もはや身体を改善できない状態にある人たちは対象にならないのだろうか。そこで2001年に、WHOは新たな概念を導入した。ICF(国際生活機能分類)である<sup>1)</sup>。ICFで最も重要な内容は「治すことではない」というところである。誰しもがいずれは背負う「障害をあるがままに認める」ことから始まる。身体の改善に固執することなく、身体以外のその人の特性を生かし社会参加・活動を通して新たな生き方取得するのだ。

人は皆違う生き方をする。それを認めることにより生き方の形態が変容するだけであり、低下・劣化するのではないという思想である。

図2の縦軸は、従来型の要素還元主義による健康を100%とした比較論である。治る病気の場合にはこの低下を正常に戻そうとする



原動力になり、比較論が功を奏する。しかし、ある一定の点数以下になると一律に終末期と評価される危険性がある。治らないものは捨て置かれる。

横軸においては、健康体●も、半身麻痺▲も、胃瘻栄養■も、人工呼吸器+を付けたとしても生き方の形態が変わるだけである<sup>2)</sup>。五体不満足であったとしても、状況と調和すれば皆100%の生き方となる。横軸においては、死の直前まで終末期はないとも言えるのだ。この両極の「ものの見方」を、医師はバランスよく説明できなければならない。

終末期は人間の思考が作り出した「構成概念」であり、実態ではない<sup>3)</sup> ことをよく心得てほしい。治す医療ではなく支える医療への転換が今後の鍵となる。



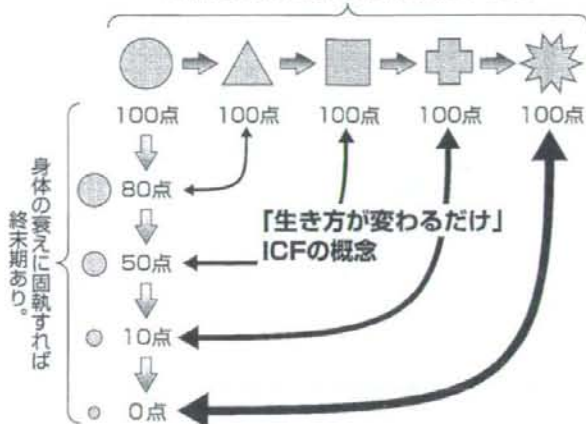
## 医師が原因

**その1** 人口構成が劇的に変化し、治す医療から支える医療への転換が必要な現状を、医師が把握していない。

**その2** 支える医療の中心となる在宅医療についての知識が、医師に欠けている。①図3は全国臨床研修指定病院に対して行った調査<sup>4)</sup>で、臨床研修指定病院の医師の75%が「在宅医療についてよく知らない」と回答した。在宅医療を知らないために「重度では帰せない」という間違った判断により、②図4に示すように、在宅医療の対象者の約半数が帰宅できないまま「転院」となっている。さらに、21%が病院外来に通院しているために、急変すると皆病院へ殺到する。このことが病院への救急搬送率の増加と病院死を生み出すことになる。

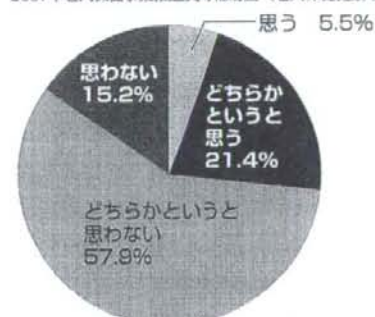
③同様に、全国がんセンターの医師の70%が在宅医療を知らない。このことががん難民を生み出すこととなる。病院医が行うことは在宅医療の適応者（疾病傷病による通院困難

五体不満足でも状況と調和すれば終末期がない。  
終末期は構成概念であり、実態ではない。



■図2 2つの説明責任

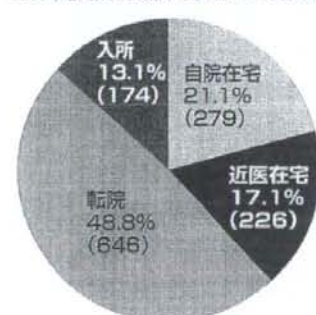
臨床研修指定病院地域連携室（恐智）  
2007年老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分）



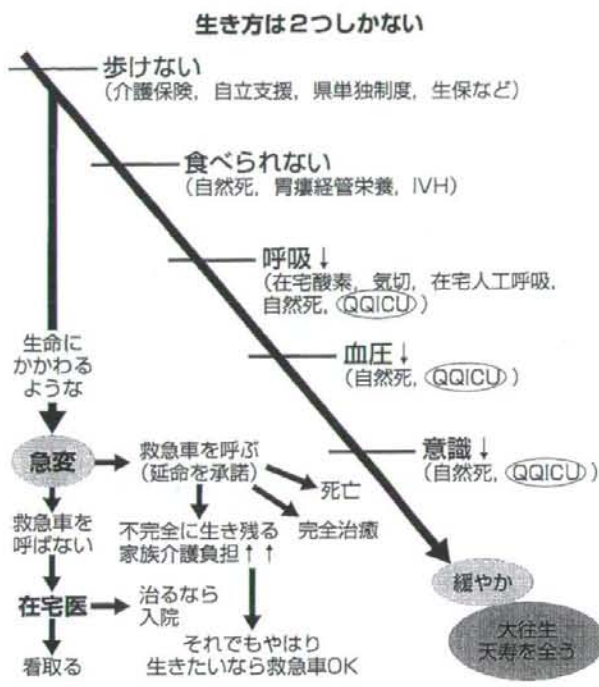
主治医は在宅医療について十分な知識や理解があると思いますか（n=145）

■図3 医師の在宅医療に対する理解

臨床研修指定病院病棟（恐智）  
2007年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）



■図4 在宅適用となる退院患者の転帰：回答病棟の総和（在宅適用となり得る退院患者の割合が全退院の50%未満である病棟172病棟、1,325退院事例のうち）



■図5 人間の生き方(看取り) 緩急の図

者)を地域の在宅療養支援診療所に委ねることであり、これが病院医の疲弊を防ぐことにつながる。

**その3** 医師の説明責任が果たされていない。治す医療しか知らない医師は、「疾病論・症候論だけで説明を終えたと誤解している」という大問題がある。例えば、①全国に約20人、仙台にも1人、独居で全身麻痺、人工呼吸器装着、胃瘻栄養を行っている「24時間完全他人介護」の自宅生活をしている療養者がいる。現在の介護保険+障害者自立支援法を活用すれば、自宅生活が可能なのだ。これを病院医は知っているのか？

②筆者は、13歳の脳死の男児を2カ月の在宅療養の後に看取った<sup>5)</sup>。どんなに重度であっても、現在の制度を有効活用することにより在宅療養が可能であることを知らなければならない。これを理解していないと「人工呼吸器を付けても家族が大変」などと否定的な説明を行い、「では付けません」と患者が

答えてしまうように医師が患者を誘導してしまう。生きていくことが可能な制度の活用と体制整備を行うことを知らなければ、患者は「生きていけない」と思うだろう。自己決定と言いながら、自己決定が行えるために必要な説明がなされていない現状では、真の自己決定は達成されない。



## 対策とプロセス

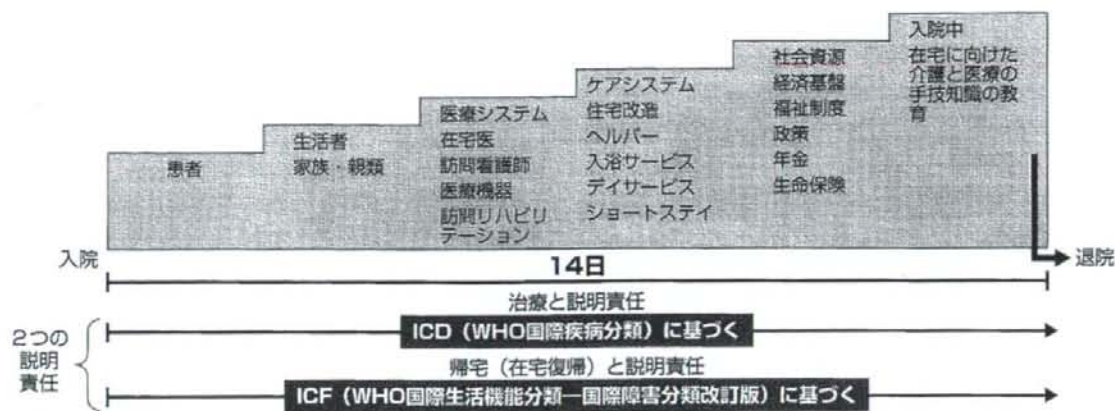
**その1** 明日亡くなるかもしれない患者であっても「帰りたい!」と希望するのであれば、どんなに重度でも帰ることが可能であることを病院医・地域連携室が分かっていること。

**その2** 在宅医療の適応者は、原則的には疾病傷病による通院困難者である。歩行可能な患者でも適応となるのはがん末期患者である。明日急死するかもしれない可能性があるからである。高度認知症で徘徊が激しかったり不穏が強かったりする患者も適応となる。

**その3** 医師が説明責任を果たすこと。ここから始まる。①疾病論・症候論だけではなく、支える制度の活用と体制整備を行うことが説明の重要な要素となる。日頃から、②治す医療から支える医療への移行が誰にでも必ず起こる日が来ることを、図5を基にして本人と話し合いをしておかなければならない。

③命にかかわる急変時の緊急対応について、治療の適応と限界についても話がなされていなければならない。ただし、④意思決定は十分な説明によって「結果として導き出される」ものであり、強制してはいけない。

**その4** 24時間対応する在宅療養支援診療所が、全国に11,000カ所ある。その半数はがんの看取りを行い、約600カ所(ほとんどが全国の臨床研修指定病院とがんセンターの近隣に開業している)の当該診療所が人工呼吸器を扱っている。これらの診療所のリストを



■図6 退院計画と説明責任（生活情報）

作成し、該当する疾患と診療所のマッチングを考えることが必要である。

**その5** 入院中に制度の活用と体制整備を行うこと。図6は在宅医療の適応となる「疾病傷病による通院困難者」に対して入院中に行われる、帰るための事前準備の行程である。患者と呼ばれる人も、家に帰れば生活が待っている。家族・親族を含めた生活者全体の生活が成り立つように計らわなければならない。在宅における主治医の選定においては、重症対応可能・看取りが可能な診療所を軸に訪問看護・医療機器の導入、リハビリテーションの必要の有無などを考えなければならない。

**その6** 医療は30～60分のわずかな時間で終了するが、生活を支える介護は24時間の連続である。①ケアマネジャーを通じて訪問介護・通所介護・入所介護のいずれをも駆使しながら、家族が疲弊しないように計らうことが求められる。社会資源の有効活用も重要である。

②身体障害者手帳の交付は最も必要である。心身障害者医療費受給者証は医療費負担の減額・免除となる。身体障害者手帳により各種の給付が行われる。在宅医療の適応者は、原則的には身体障害者となる。

③いずれの生命保険にも「高度障害」の項目がある。高度障害に該当する場合（車いす生活、気管切開、胃瘻など）には、死亡時と

同じ金額が生きている今の時点でもらうことができる。これにより生活設計を立て直すことが可能となる。まとめると、介護保険の申請、身体障害者手帳、特別障害者手当、医療費助成、給付品目の検討、住宅改造費の給付、生命保険の活用（高度障害の有無）など、各種制度の有効活用が重要である。目一杯の制度活用がなされれば、独居+全身麻痺+人工呼吸器+胃瘻の療養者も自宅生活可能な介護が行えることを知っておくことが大切である。

**その7** 人員配置。医療従事者+介護従事者+レスパイト体制のリストを作成し、当該事業所を選択する。

**その8** 入院中に「在宅移行後の担当者との事前の話し合い＝サービス担当者会議」が開催されることが望ましい。それぞれの役割分担を確認することで、退院初日からの安心した生活が行われる。

**その9** 家庭の整備。

**その10** 退院。

**その11** 訪問診療+緊急時の往診+訪問看護の活用によって、医療レベルを維持する。緩和医療の進展により、「原則的にはすべての患者は緩和されるのであり、苦痛を訴えながら最期を迎えることはない」ことを明言し、生活者に安心していただくことが肝要である。

**その12** 看取り。図5を基に自然な看取りの

プロセスを事前に家族に対して示しておくことが大切である。急変しても慌てないこと。自然経過であっても、急変であっても最期に至る道筋の途中では血圧が低下し、60mmHg以下になれば脳循環が低下するために意識低下が起こる。意識低下は本人にとってすでに安楽な境地に達していることそのものなので、このことを十分に家族に説明し、家族さえ慌てなければ大往生を達成できることを了解してもらう。最期の日は「水入らずの時」を「家族みんなで」有意義に過ごすってもらうことである。息を引き取ったところでこれが大往生であると認識してもらい、蘇生はしないこと。また、慌てずに医師に連絡してもらうことなどを事前に打ち合わせしておく。

**その13** 亡くなられた後の対応。死亡診断、死後の処置、葬儀などについて。

**その14** グリーフケア。



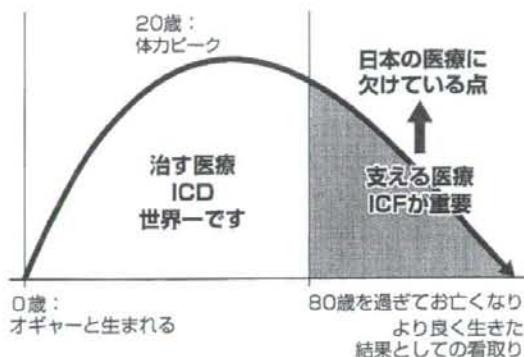
## 連携室の役割

**その1** 病院は入院するところではない。退院させるところである。このことが基本となる。したがって、入院計画を患者に提示するのではなく、「退院計画」を提示しなければならない。

**その2** 退院可能となる範囲の検査と治療が求められる。「患者の意向＝生き方に沿った医療提供」を工夫することが医師に認識されていないなければならない。

**その3** 病院へ通院する外来患者を極力減らす。退院を、①歩行可能な通院患者、②疾病傷病による通院困難者に二大別する。①は近隣の外来診療所に委ねる。②は在宅療養支援診療所に委ねる。

**その4** その3が達成されることで、病院医は朝から入院患者に専念することが可能となる。その結果、①説明する時間のゆとりがで



■図7 支える医療への提言

きる。②検査と治療に専念できる。③入院日数が削減でき、ベッドの回転率が増す。

**その5** 連携室の機能が十分に発揮されることが病院機能の集約化と適正な運用につながることを、連携室職員、病院職員のすべてが分かって行動しなければならない。

**その6** 急変しても、「すぐ来なくていいよ」「見てくれる診療所があるよ」と話さなければならない。救急搬送率が減ることによって病院医の疲弊は回避される。

**その7** 入院受け入れは、地域医療を担当している診療所との連携に尽きる。連携室が地域の診療所からの紹介患者を獲得することによって、①あらかじめ予定された日時に、②すでに診療情報提供書がある患者を入院させることが可能となる。

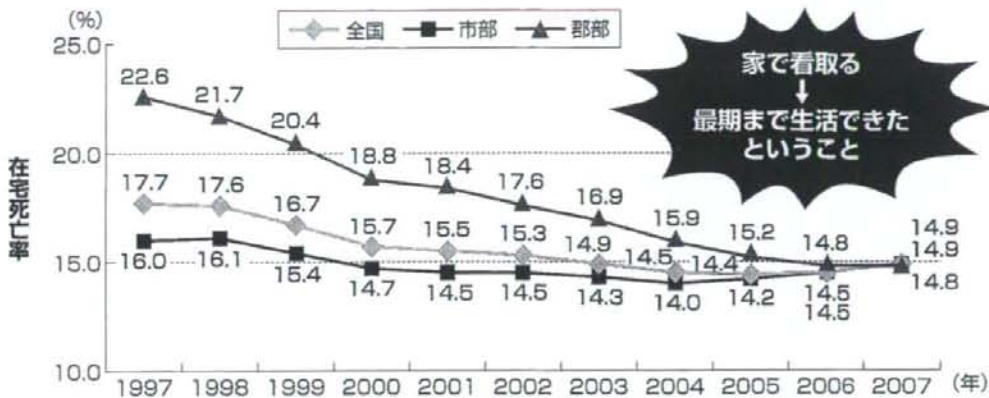
しかしながら、連携室職員にも、ましてはかの病院職員には連携室の重要性が認識されていない。



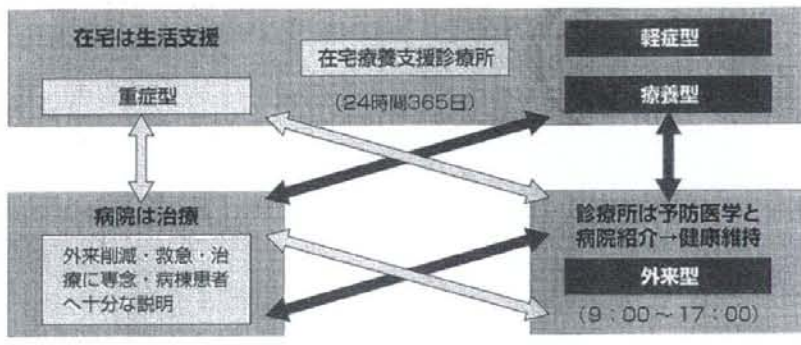
## 支える医療への提言 (図7)

図8に示すように、在宅死がようやく増加しはじめた。家で看取られるということは、最期まで家で暮らすことができた証明である。国民の60～80%が居宅での終焉を希望している現在、医療がこれを支援できなけれ

平成19年厚生労働省人口動態調査を基に算出



■図8 市区・郡部における在宅死亡率



■図9 医療の三部門化：在宅医療は潤滑油

ばならない。

病院はまだまだ自助努力に乏しい。人口増加が著しかった高度成長時代を引きずっているとしか思えない。しかし、すでに時代は変わったのだ。①治す医療から支える医療への転換、②支える医療にふさわしい医学教育、③支える医療の現場修練が求められる。

**病院：**外来廃止・入院に専念・説明責任によって素早い治療と退院がなされる。

**外来診療所：**予防医学・病院への患者紹介によって地域住民の健康維持を担う。

**在宅療養支援診療所：**在宅療養者・障害者への対応と看取りを可能にする生活支援を行う。

図9に示すように、以上の医療機能分話が今最も行われなければならない。地域連携室

はその重要な役割を担っているものであり、今後の成果が期待される。

#### 引用・参考文献

- 1) 上田敏：ICF (国際生活機能分類) の理解と活用、P.40～41、きょうざれん、2005。
- 2) 川島孝一郎 (分担研究)：在宅医療のグランドデザイン、「高齢者の在宅医療 (退院支援、救急) における地域連携とネットワーク化に関する研究」、P.27～50、平成19年度厚生労働省長寿医療研究委託事業 (18指-3分担)
- 3) 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、Vol.48、No.11、P.955～957、2008。
- 4) 川島孝一郎 (主任研究)：重症高齢者等を支える在宅療養支援診療所等の量的・質的整備計画事業、P.185～192、平成19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)
- 5) 川島孝一郎 (分担研究)：ICUにおける脳死状態患者の在宅移行に関する研究、「利用者の視点に立った終末期医療と在宅医療のあり方とその普及に関する研究」(主任研究者：濃沼信夫)、平成19年度厚生労働科学研究費補助金 (医療安全・医療技術評価総合研究事業)

<シンポジウム 6-2>神経学における倫理

終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス

川島孝一郎

臨床神経学 第48巻 第11号 別刷

(2008年11月1日発行)

## ＜シンポジウム 6—2＞神経学における倫理

## 終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス

川島孝一郎

(臨床神経, 48 : 955—957, 2008)

Key words : 終末期, 構成概念, 自己言及の言明, ゲーデルの不完全性定理, 現象学

## 議論を深めるために

客観的な人の死と自分自身の死を混同してはいけない。「誰しも必ず死ぬ」という言葉には危うさが内在する。これを二つのいい回しで説明しよう。

1) 「誰しも必ず死ぬ」という言葉が私ではない客観的他者について語られているとしたらまだしも、私が死ぬことが感覚されない主観的自己については、どのように私の死に対する正当性を私自身が語れるのだろうか。

仮に人が捉えられる一切のものを、人の思考が作り上げた構成概念<sup>1)</sup>と、人がその知覚の内部に対象として把握した实在概念とに分けたなら、客観的な人の死は实在概念である。しかし、自分の死は決して知覚することができない以上、「私の死」は私にとって構成概念でしかない。

私は客観的な他人の死を見て、きっと私も死ぬのだと思うが経験はしないのである<sup>2)</sup>。科学的実証主義はあたかも私に死が確実に訪れるかのように他人の証拠を提示し、あなたは「もうすぐ死ぬ」ことをただ単にほめかしているに過ぎない。

ならば、「もうすぐ死ぬ」終末期とは実態なのだろうか、それとも私が勝手に思考の中で作り上げた構成概念なのだろうか。1) は終末期の概念整理に欠かせない議論点である。

2) 自分がふくまれる論理すなわち「自己言及の言明」は証明不可能である。「私の死」は私に依拠し、私にふくまれ、私が請け負うべき事象であるからには、これもまた自己言及であり、私自身が客観的に証明することは不可能である。

2) について検証しよう。ゲーデルの「不完全性定理」は1931年に発表<sup>3)</sup>された。クルト・ゲーデルは『TIME』誌が発表した20世紀の偉大な科学者・思想家20人に、アインシュタイン、フロイトらと並んで選ばれている<sup>4)</sup>。

「数学は己の正しさ(無矛盾)を自分では証明できない」。この第二不完全性定理が示した「自分に依拠する論理」または「自分がふくまれた論理」すなわち自己言及の言明は客観的には証明できない<sup>5)</sup>。という事実を2)に当てはめれば「私の死」はそれがあるともないとも証明不可能である。証明不可能なものに終末期があるのだろうか。

要するに、客観的に証明できる事象について議論やエビデンスを重ねていけばすべては解決できると思われたもって手

前に、ずっと大きな問題(証明不可能な問題)があることを脳科学は理解しているのだろうか? ということなのである。

解決されない・証明不可能ということが「死」や「終末期」の前提である。とすれば、誰もが納得できる「落としどころ」を探すのがせいぜいであり、それは時とともに変遷するので、そもそも必ず「確実な答え」を出すことを要求すること自体がまちがっている。

結果として、「人の死」に一定の基準を設けてはならない。終末期が必ず生じるものと考えて規則を作ってはならない

## 終末期の決定プロセスのあり方に関する検討会 (Fig. 1)

「終末期の判断と終末期医療の方針決定」についての筆者の総説がある<sup>6)</sup>。

① 議事録参照。野球でいえば6回裏までの議論に留めるということである。9回裏で勝負がつく、つまり必ず正しい答えが出せる、というものではない。これが前提である。

② 終末期は構成概念であり実態ではないので、終末期を限定しない。

③ 積極的安楽死を対象としない。現代の緩和医療においては一部鎮静をふくめすべての患者は肉体的苦痛を緩和できるのであり、安楽死の対象者はいない。鎮静は浅睡眠により呼吸停止を回避し時に本人の評価が可能なが目標である。

④ 生死に直接かかわる生命維持治療に関しては不開始(差し控え)と中止はことなる<sup>7)</sup>。人工呼吸器の中止は危険である。

⑤ 本人の決定を基本とするにしても死ぬ権利はない。生きる権利は人間相互の関係性を保つことによって継続される。しかし、死ぬ権利は権利が生じる基盤となる相互の関係性そのものを壊す行為となる。「死ぬ権利」は権利を保つ前提条件を破壊させることであり、それはもはや権利ではない。「生きる権利」と同じ基盤に立った上での対極にある論理ではない。論理構成がまったくことなるのだ。

## BMI とニューロエシックス (Fig. 2)

●問題点1: 生命倫理の自律原則・善行原則・無危害原則・公正原則のいずれもが、「個の独立性」を前提とした二項対立を内在している。しかしこのような「個の独立性」を基本

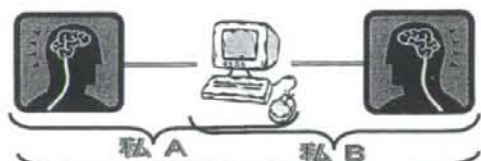
仙台住診クリニック [〒980-0013 仙台市青葉区花京院二丁目1-7]  
(受付日: 2008年5月16日)

## 終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会

委員の経験から

- 重要項目
- ① 6回義までの内容 (議事録)
  - ② 終末期を限定しない ⇒ 「終末期」は構成概念。実態ではない
  - ③ 積極的安楽死を対象としない ⇒ 緩和医療で対応
  - ④ 医療行為の不開始・中止は慎重に判断 ⇒ 呼吸器外しは危険
  - ⑤ 本人の決定を基本  
推定意思+家族の判断を参考 ⇒ 死ぬ権利はない

Fig. 1



コンピュータは私A?私B?のどっち?  
「私が含まれた全体:自己言及の言明」は  
実証不可能→ゲーデルの不完全性定理  
これがニューロエシックス最大の難関

Fig. 2

とする論理による思考過程を経て最終的にもたらされるものは、「どちらかの正しさ」というすべてか無か(勝者と敗者)という結果、あるいは誰しもが納得しない平均値と標準化の設定に行きつく。

ところが、実際的意思決定は、本人と本人が置かれた状況との関係性の中でおこなわれるもので、その関係性もたらす「本当の納得」や「真の受容」が本来の決定内容であるばあいが多々ある。平均値ではなく、本人と本人が置かれた状況の全体に関する「収まりの良さ」や「中庸」に近い概念が妥当である。

つまり、現在もちいられる生命倫理の4原則には「個の独立性を基本」としたことにともなう限界がすでに内在している。

●問題点2: 従来、科学の基礎を成す近代的認識論・近代的合理主義にあっては、人間身体と意思は「その人」に帰属していた。ところがブレイン・マシンインターフェイスを初めて、自己の身体と意思の拡張や、身体と意思に対する操作が現実のものである今、自己と他己の境界が不鮮明となりつつある。自他の境界の不鮮明さは「個の独立性を基本」とすること自体を揺るがしている。

●問題点1と2から帰結する課題:

科学的視点のように、私と状況を独立したそれぞれに分離して、その上で両者の関係性を論じる仕方、すなわち客観的証明としての1)「互いの独立性を基本とした、私がふくまれないそれぞれに関する関係論」の破綻がおこっている。

1)の破綻に対応するためには1)とことなる概念が必要となる。

ここに、本質的には私と状況との関係性は分離できない統合された全体である。という考え方(ゲシュタルト・現象学等)が検討されなければならない。これは2)「互いが独立しない、私がふくまれた全体に関する関係論」と表現できる。

客観的に私から分離した対象として把握することが困難な関係性、すなわち「自己言及の言明」についてはすでに答えが出ており、私から分離した客観的な結果としては証明できないことが、不完全性定理によって示されている。

## ニューロエシックスの方向性

第一の課題は「私から分離しない」あるいは「客観的には証明できない」関係性において、私がふくまれた全体性の中で、私が安定的に存在する在り様についての適切な表現を探ることである。

第二に、第一の課題が誰にでも理解・承認・納得・受容・感覚されるべき「何か」として受け入れられること、すなわち「共同主観性」<sup>10)</sup>の安定的共有が可能な全体構造を想定することである。

第三に、これらが対象としてではなく、実態としてもたらされる倫理の構築が必要である。

「互いが独立しない、私がふくまれた全体に関する関係論(自己言及の言明)」がニューロエシックスにおける最大の難関であることを明確に認識して今後の展開が考えられなければならない。

## 文 献

- 1) 構成または構成概念について: 構成 constitution: 現象学においては実在性や現実性とは別の領域で、志向的対象が主観的志向作業によって一つの意味成体として形成されること。構成概念: われわれの感覚、知覚において完全に与えられはしないが、われわれが感覚し、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。哲学事典, 下中 弘 編: 平凡社, 東京, 1992, pp 468-469
- 2) 川島孝一郎: 臨終時の心構えと対応: 必携在宅医療・介護基本手技マニュアル, 黒川 清 監修, 永井書店, 東京, 2005, p 624
- 3) ゲーデルの不完全性定理: 正しくは「プリンキピア・マテマティカとその関連体系における形式的に決定不能な命題1」という日本語訳となる。第一不完全性定理と第二不完全性定理がある
- 4) ゲーデルと20世紀の論理学①ゲーデルの20世紀, 田中一之 編: 東京大学出版会, 2006



- 5) 論理学では自分が含まれた論理を通常「自己言及の言明」という。数学では通称パラドックスといわれる類の文脈である。「本人の死」という全体性においては「本人」と「死」を別々に切り離せない。したがって本人は自らの死を証明できない。ただし、ゲーデル自身は厳密な数学的定理を他の分野に汎用されることについては良しとしていない
- 6) 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 2008 : 31 : 21—28
- 7) 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 : 17 : 198—206
- 8) 廣松 渉ら：「共同主観性」とは、暫定的・形式的に定義しておけば、自分と他者達が、相互に主体として出合いつつ単一の世界を共有すること。共同主観性の現象学。世界書院。東京、1986、p 6
- 9) メルロ＝ポンティ：他者のわれわれの内への、われわれの他者の内への相互内属。見えるものと見えないもの。徳浦静雄ら 訳。みすず書房。東京、1989、pp 254—256

在宅

## 重症在宅医療を中心とした地域連携

川島孝一郎

仙台往診クリニック(宮城県)

## SUMMARY

重症者とは重度の障害を持った人である。しかし、直面するどのような状況とも調和した生き方を成し得るならば、もはやその人は障害者ではない普通の人である。いろいろな生き方がどのような障害を持つ人の前にも提示可能であり、現在のわが国では「すべての重症者は生き続けられる」医療と介護の制度がすでにある。そして、状況との調和を保ちながら迎える終焉には終末期はない。最期まで支えあう関係性を築くことが求められる。

## はじめに

重症者が居宅で生活することができるのは当然である。重症者は必ず何らかの障害を持っているので、障害を持つ人すなわち障害者として位置づけることができる。したがって、重度の障害を持つ人が本人の希望する場所で生活を営むときに、そこが居宅であっても何ら不思議はない。むしろ、本人の希望が叶わないほうがおかしいと考えなければならない。在宅医療はこのように、重度の障

害を持つ人が希望する居宅における生活を支えるための医療を展開するのである。

在宅生活を最期まで継続できたことの証しが居宅における終焉である。在宅で看取ることができたということ自体が、すなわち最期まで在宅生活を支えることができたということである。生きている以上、いつかは迎える人生の終焉に寄り添う医療が重症在宅には必要とされている。

## I ICF (国際生活機能分類)

障害を持つことに関してはすでに平成13年にWHOがICFを発表している<sup>1)</sup>。人が「生きる」こと全体のなかに障害を位置づけて、「生きることの困難」として理解することにより、この困難の克服を目標とするものである。

ICFが注意すべき医学の問題点としてあげているのは基底還元論<sup>2)</sup>である。医学が科学である以上、最も基本的な論理を骨子としてさらに次の論拠を積み上げてゆく。これがエビデンスの成り立ちである。しかし、この手法では必ず結果に対して原因が求められることとなる。一方向の原因究



図1 ICF (国際生活機能分類) モデル

(文献1)より)

明に陥ることにより、常に障害そのものに対する是正のみが求められ、現在行われている障害者の生き方そのものがなおざりにされてしまう傾向になる。

ICFは図1のごとく、心身機能の原因-結果型

## II 生き方の表現

医師の話はたいてい基底還元論に基づいた比較論である。図2のように健康を100%とした場合に現在の状態は50%、さらに障害が進行すれば5%、だから、現在の50%をどのように改善するかという原因探索・原因是正型の説明となる。

確かに医学の発展の多くはこのような欠陥是正型の研究によるものだが、この論理に終始した場合には医学の限界に位置する重症な人々は救われない。がんの末期・難病・高齢者の多くは現代の医学では解明されないか、あるいは治療不能であり対象から外れるのだ。

しかしその人たちは今生きている。欠陥是正型の表現に馴染まなくとも、異なる表現が十分に当てはまるのである。それは、その人間個人やその身体そのものの状態に固執する表現ではなく、人が生きる状況とその人との関係性によって生まれる関係重視型の生き方である。

図3はそれを表現している。人と生きる状況との関係性が保たれていれば、人はその状態を継続する。またさらに変化した身体になったとしても、それを受け入れる状況が作られたならそこでまた

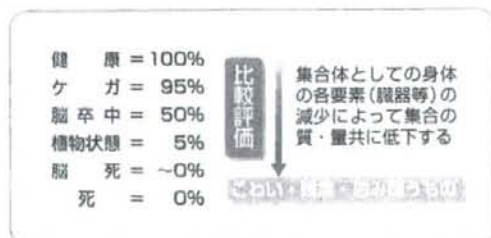


図2 集合的(孤立した)身体

の因果論から脱却し、活動・参加とともに、環境因子・個人因子などを織り交ぜた循環型の「生き方の提示」をもくろみたるものである。重度障害者の在宅医療を考えるとときにICFの概念を抜きにすることはできない。

平衡状態を維持することができる。このような状況においては、たとえ脳死状態の人でさえ、単に重度の障害を持つ明らかな人間であり、人工呼吸器をつけながら残された日々を有意義に生きることができるのである。

図4を見てみよう。縦軸は比較論であり原因-結果型である。状況を無視し身体の衰えに固執するならば、この表現においては人間には必ず「終末期」が生じる。

横軸の表現を見てみよう。どのように身体が変化しても、その人が置かれた状況との関係性を保つことができれば、その生き方の形態が変容するだけであり、常に100%の調和した生き方を歩む。したがって横軸にはいわゆる「終末期」はない。

人は死ぬ直前までは生きているのであり、よりよい生き方をした結果が「たまたま死ぬ」ことなのである。よりよい生き方は最期まで継続されるのであり、もはやそれはあらかじめ運命づけられている「終末期」ではない<sup>(注1)</sup>。

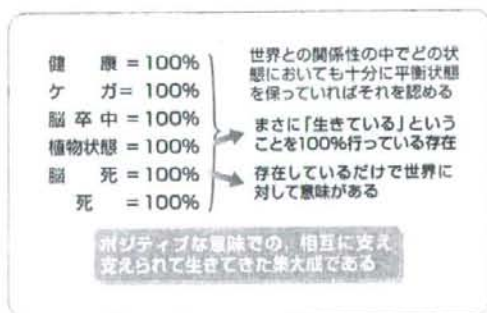


図3 ゲシュタルト的(関係性)の身体

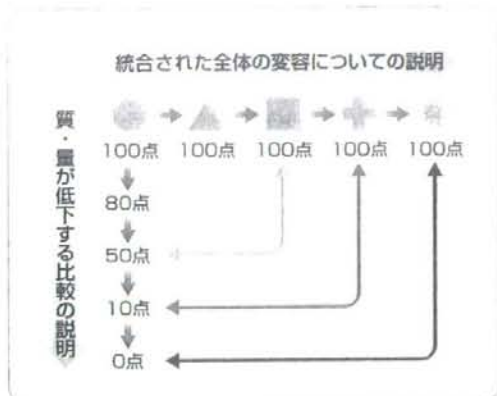


図4 2つの説明責任

ものの見方によって、ある事態や状況に対する表現方法やその結果の意味づけがこのように変わる。1つの状況に対しては無限の表現ができるのだが最低2つの表現が求められる。それは相反する表現でありこれによって初めて選択肢が生まれる(図5)。

そしてその表現は同時に「生き方の表現」でなくてはならない。医師は疾病論・症候論を唱えるの



図5

ではない。病気やその治療によって変化した身体が、今後どのような生き方が可能となるのかを生き方の側面から提示しなければならない時代になったのだ。

注1) 終末期の概念は、図2に示すように健康を100%と見立てた場合の比較論に依拠する。しかし図3のように、たとえ五体不満足であっても、死を迎える瞬間まで状況との調和的全体性を維持する場合には終末期という概念は生じない。死は生きた結果であって終末期における目的にはならない。

### Ⅲ 説明責任と退院計画

図6は医師の説明が今後ICDに基づく疾病・傷病の説明と同等あるいはそれ以上に、ICFに基づく生活情報の提示が必要になってゆくことを示す。さらにその内容を医療関連職種のみならず、在宅ケアに参加するすべての人々と協議することによって、初めて多くの選択肢が提示できるのである<sup>3)</sup>。

本人は、そこで自分の生き方を一時的に決定してもよいし、決定しなくてもよい。次の瞬間に変更してもよい。人の意思は瞬時に変わる。個人の「意思決定」=「瞬間瞬間の意思の変化」であり有機的な生ものである。意思決定は石版に彫った固定した文字ではないことを医師はよく分かっているなければならない。

具体的にはどのような生きる工夫があるのだろうか。例として人工呼吸器を見てみよう。

- ① 東京周辺や福島県などでは、それぞれの地域において独居の人工呼吸器装着ALS(筋萎縮性側索硬化症)の方々<sup>4)</sup>が24時間介護体制で支援されている。
- ② 栃木県の小山城北クリニックでは、一歳の在宅人工呼吸器を最年少としてほかに10人ほどの小児人工呼吸器を扱っている<sup>4)</sup>。
- ③ 仙台往診クリニックでは36人の在宅人工呼吸器を扱っており、13歳の脳死状態の男児を在宅管理<sup>5)</sup>している。

このように、現行の医療制度と介護制度の範囲内で、わずか一歳であっても、脳死状態であって