

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

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

計画作成年月日	年	月	日
---------	---	---	---

利用者氏名 _____ 様

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

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

利用者名

様

週間サービスマップ表（暮らしの予定表）

作成年月日

年 月 日

時間	1日の暮らし方	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日	支援上の留意点など
深夜									
夜									
6:00									
早朝									
8:00									
9:00									
午前									
10:00									
11:00									
12:00									
13:00									
午後									
14:00									
15:00									
16:00									
17:00									
18:00									
夜間									
19:00									
20:00									
22:00									
0:00									
深夜									
2:00									
4:00									
週単位以外のサービス									

(NPO)法人神奈川県介護支援専門員協会の様式を改題)

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

在宅サービス担当者会議 会議録

作成日

平成 年 月 日

利用者名

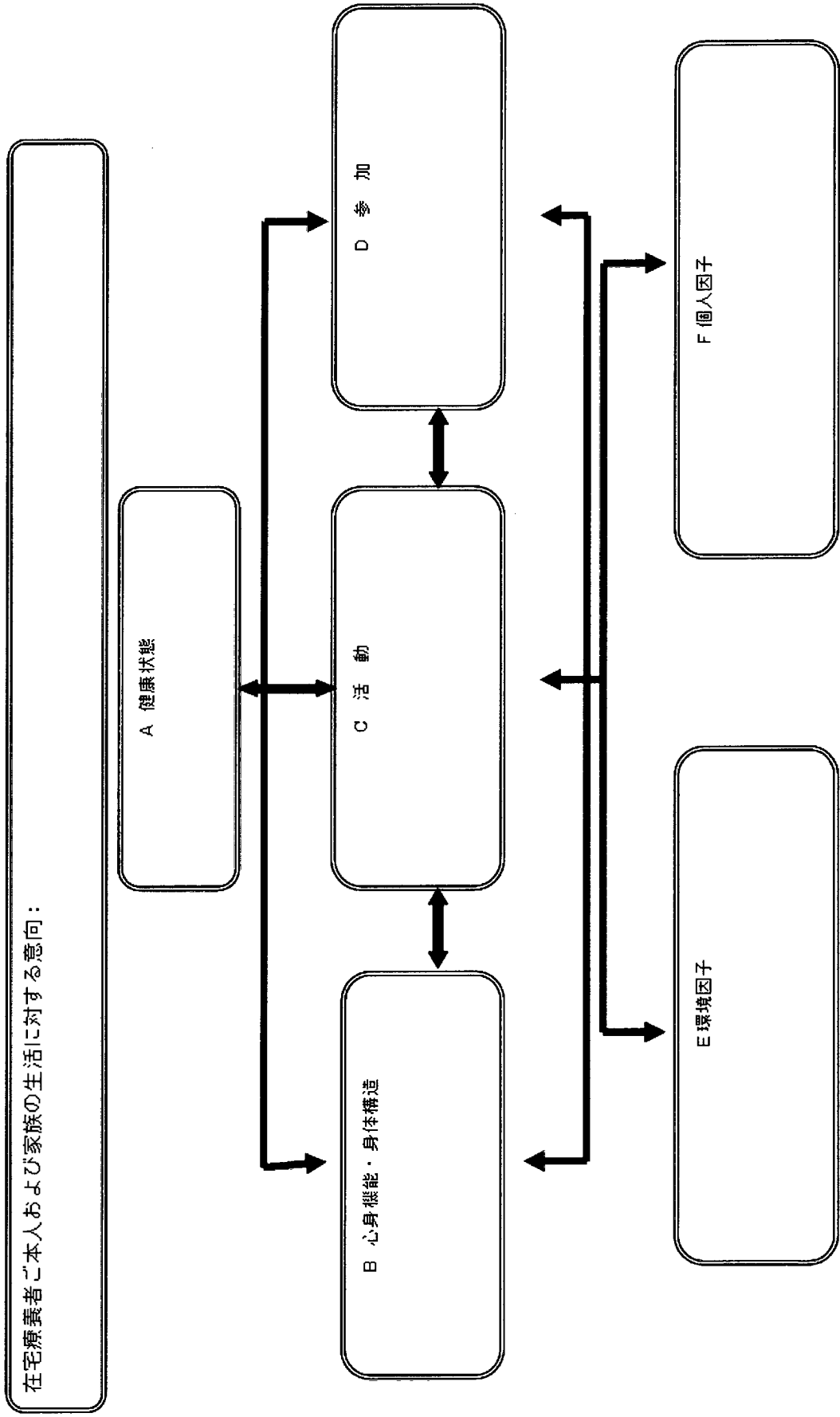
居宅サービス計画書作成者（担当者）

開催日時 平成 年 月 日 時 ~ 時迄 開催場所 開催回数

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

(NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会の様式を改編)

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



使用例①

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

ALS 療養者 様

新規 アセスメント表

記入日 2010年 2月 5日

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

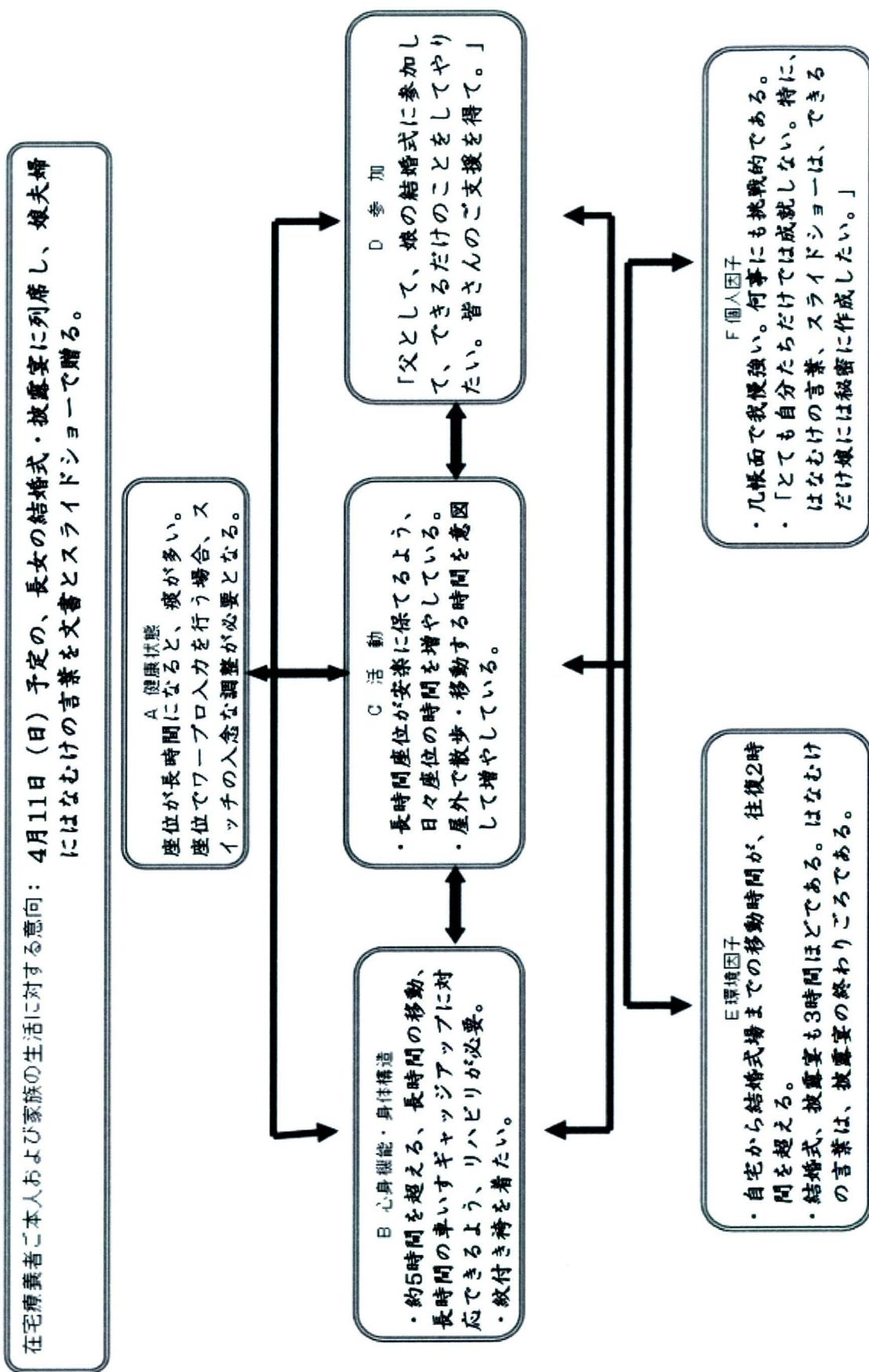
課題に対するご本人・ご家族との相談結果（または、計画に至らなかった理由）	説明日	2010年 2月 3日	立会者	その他（コミュニケーション）
1 車いすでギヤジャップ状態を安楽に維持できるよう工夫しつつ、痰の吸引等を的確に行えるようスイッチを調整する。			ご本人	ご本人 ご本人の暮らしの支援として要養
2 長時間座位を保って、伝の心が使えるよう調整する。写真データ、ビデオデータをパワーポイントに取り込む等の支援を行う。			ご本人 ご本人の暮らしの支援として要養	ご本人 ご本人の暮らしの支援として要養

ご本人・ご家族との相談内容をふまえて在宅サービス計画書を作成

作成年月日	年 月 日
担当名	青葉 繁、坂本 乙女

使用例②

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



【7章】まとめ

しかしながら、現状は理想には程遠いと言わざるを得ない。

つまり、

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

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

高齢社会は、治らない人が多く住む国に変貌してゆく初期の過程である。

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

IV. ICF と『生きることの集大成を支える

相談支援ガイドライン』の活用法

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

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

1. ICF は『五体不満足の思想』である

— 五体満足でさえいてくれれば、どんな子でもいい —

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

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

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

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

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

だからこそ、声を大にして言いたい。「障害を持っていても、ボクは毎日が楽しいよ」。健常者として生まれても、ふさぎこんだ暗い人生を送る人もいる。そうかと思えば、手も足もないのに、毎日、ノ一気な生活をしている人間もいる。関係ないのだ、障害なんて。

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

「障害は不便である。しかし、不幸ではない」

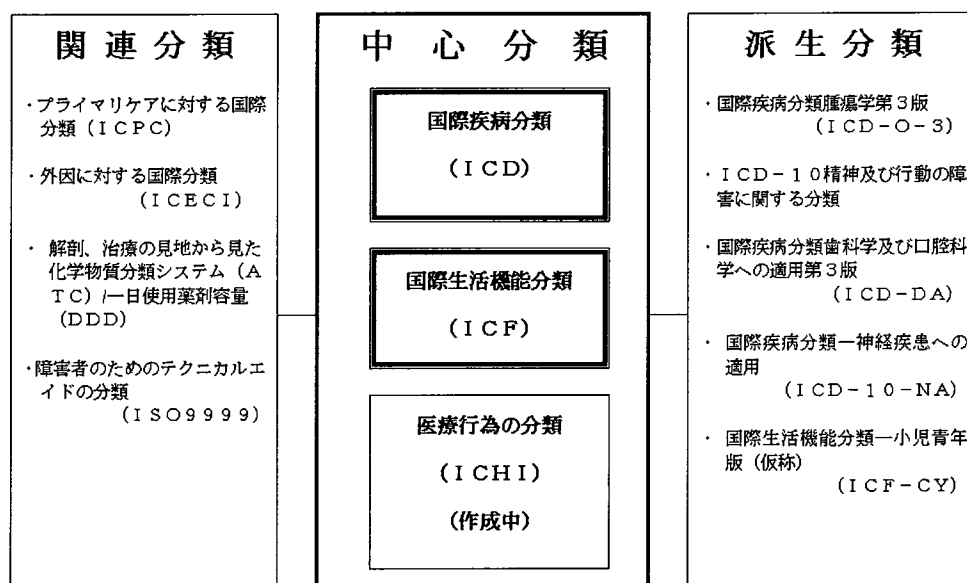
ヘレン・ケラー

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

2. ICFの理念と実際の活用

1) WHOにおけるICFの位置づけ

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



図IV-1 世界保健機関 国際分類ファミリー (WHO-FIC)³⁾

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

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

2) ICFの考え方・とらえ方

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

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

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

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

図IV-2 ICIDHとICFの考え方や捉え方の違い

3) 生活機能モデルとは

(1) ICF の理念 《生活機能＝生きることの全体》

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

生活機能＝生きることの全体である。

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

具体的に生活機能の3つレベルは以下の通りである。

〈心身機能・構造 (生物レベル)〉

生命の維持に直接つながるもので「心身機能」と「身体構造」に分けられる

「心身機能」… 手足の動き、視覚・聴覚、内臓、精神等の機能面

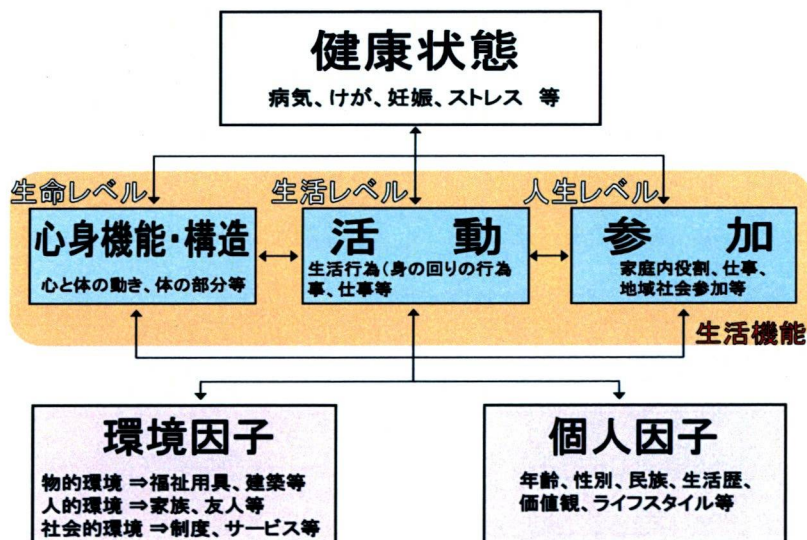
「身体構造」… 指の関節、胃・腸、皮膚等の構造面

〈活動 (生活レベル)〉

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

〈参加 (人生レベル)〉

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



図IV-3 生活機能モデル⁷⁾

生活機能モデルの重要なポイントは、

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

である。

（2）生活機能モデルを理解する際の注意点

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

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

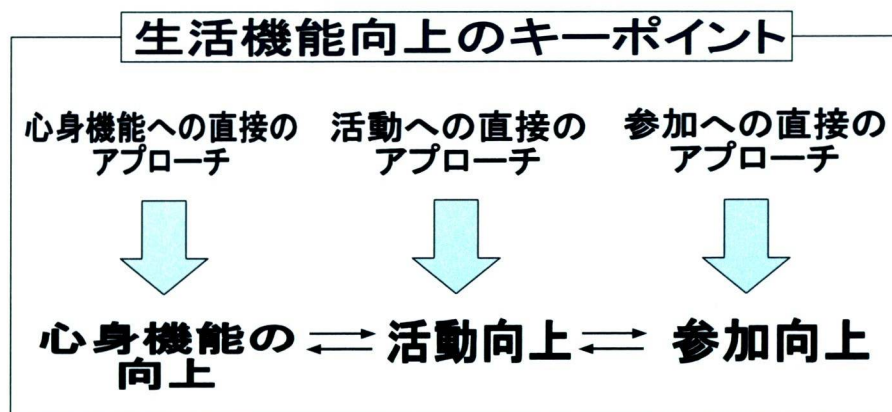
生活機能が低下する因果関係と、解決（生活機能を向上させるための働きかけ）のキープポイント、すなわち問題解決の突破口とが必ずしも一致するものでなく、一般的には別であることが多い。

4) 生活機能における活動・参加

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

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

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



図IV-4 生活機能向上のためのアプローチと相互作用¹⁾ 改

5) 活動・参加と背景因子の相互作用

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

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

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

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

○ 促進因子が阻害因子となりうる例

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

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

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

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

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

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

6) ICF の活用と生活支援

(1) ICF の適用と範囲

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

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

- ① 健康に関する心身の状況とともに、健康に影響を及ぼす因子を理解することを目的とし、健康分野、健康分野以外の様々な領域で用いる。
- ② 関係者間の共通のコミュニケーションツールとして用いることを目的とし、多職種間のサービス向上を図ることが可能である。
- ③ 各国、各種専門保健分野、各種サービス、時期の違いを超えたデータの比較⁹⁾をすることを可能とし、システムの構築に用いることが可能である。つまり分類としての活用にとどまらず多角的に健康を分析することが可能である。

(2) 臨床現場における ICF の活用

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

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

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

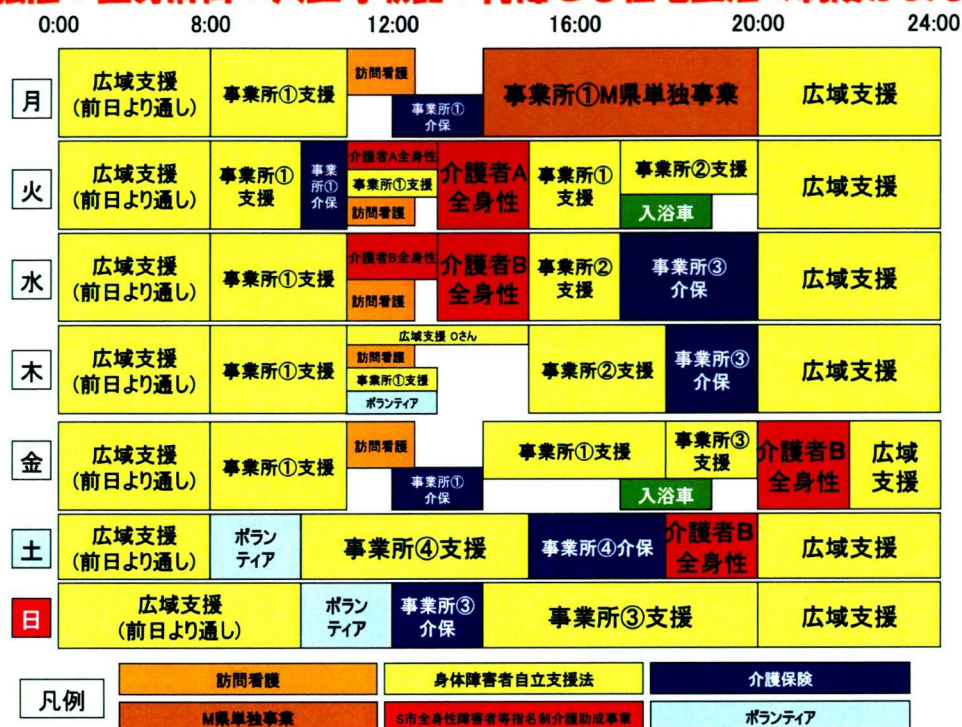
一方、効率化の阻害という見方から、ICF を医療の現場で応用することが困難であるとする指摘⁹⁾がある。しかし医療こそ ICF の視点がきわめて重要である。なぜなら退院後の患者の生活を正しくイメージできなければ、適切な療養上の説明や退院調整は不可能である。ICF の理念に即し、療養者の「生活を支えた」医療提供の実例を挙げる。

(3) 在宅療養者の生活支援と ICF の実践

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

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

独居+全身麻痺+人工呼吸器+胃瘻でも在宅生活の制度がある



図IV-5

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

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

図IV-6

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

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

↓
“**臨床的脳死状態**”と言われる

しかし両親は「**この世に存在していることを認めて欲しい!**」と言った。

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

図IV-7

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

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

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

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

図IV-8

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