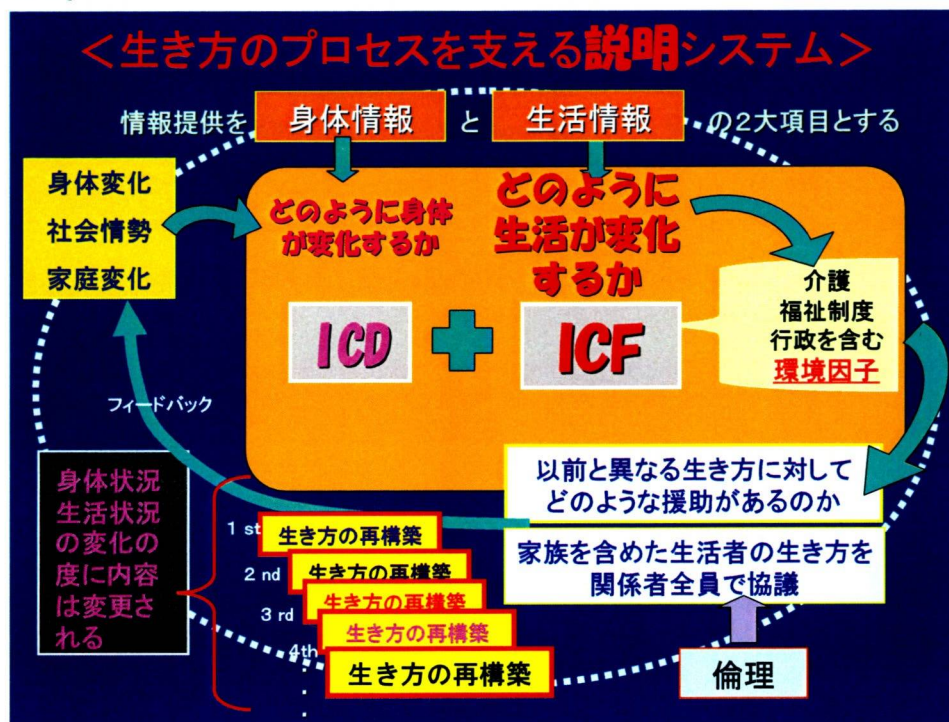


7) 生き方を支えるプロセスの中心

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



図IV-9：生き方のプロセスを重視した説明責任¹²⁾を一部改変

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

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

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

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

参考文献

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

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

1) 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の出自

本ガイドラインは、

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

本ガイドラインは最低限の内容でありこれ以下の説明であってはならない。

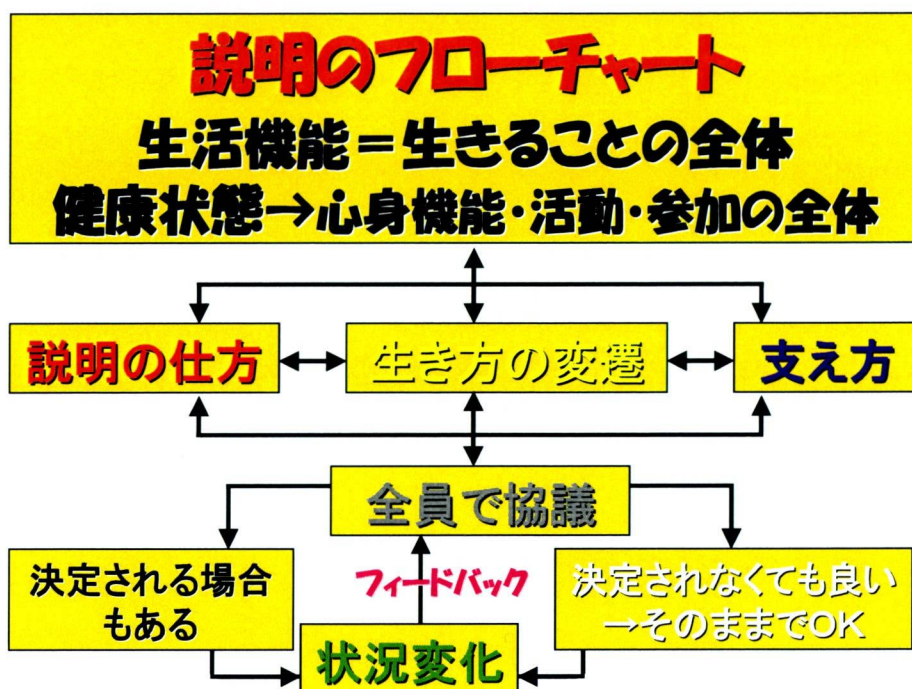
本ガイドラインの内容以上に肉付けされた更なる説明が求められる。

2) 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の構造

本ガイドラインは、

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

図IV-10は、説明のフローチャートを示す。



図IV-10

説明の骨組みは

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

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

3) 健康状態を包括する『生活機能』

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

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

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

今までの医学のように狭視的に身体機能の向上を目指すものではない。

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

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

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

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

本ガイドラインにおける説明は、

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

の順序となっている。

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

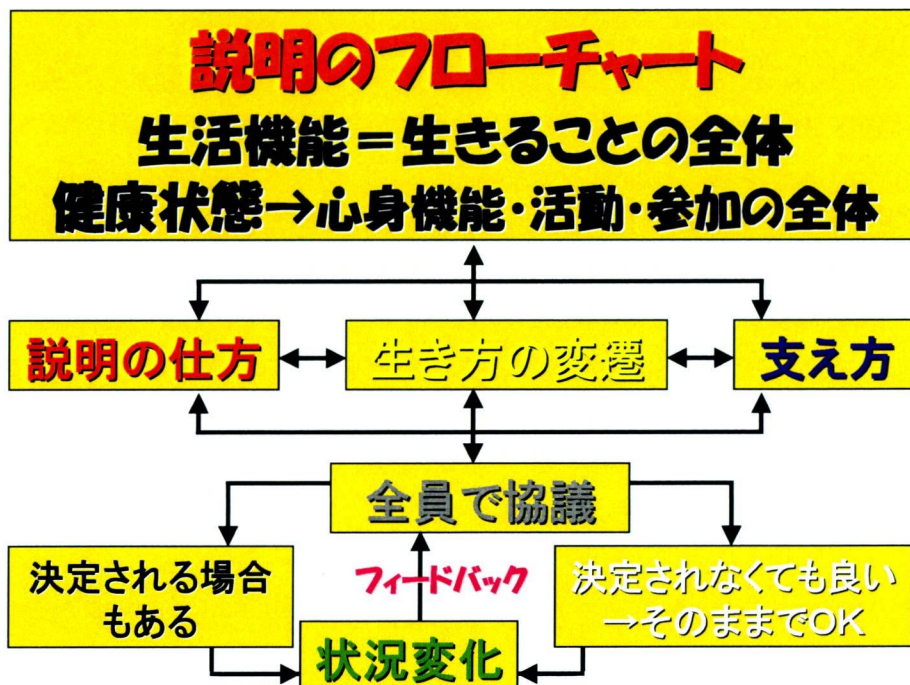
生活機能とはその人が『生きることの全体』である。

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

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

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

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



図IV－10

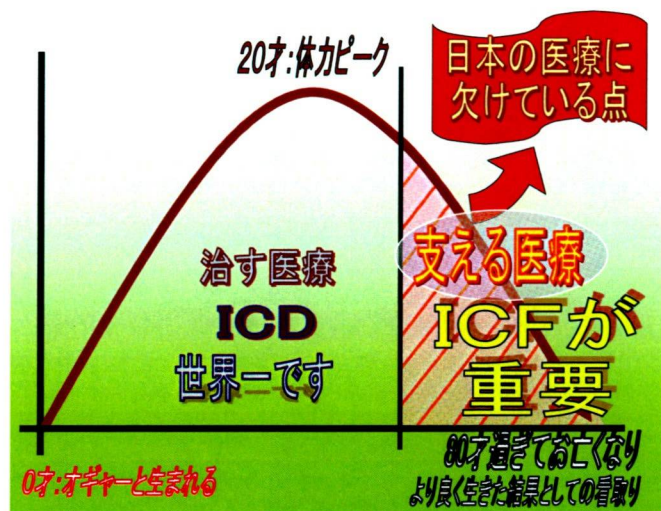
【生活機能と健康状態】の説明

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

【2】時代はICF(国際生活機能分類) 生活機能を知ろう！

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

図IV－11



図IV-12

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

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

【2】時代はICF(国際生活機能分類) 生活機能を知ろう!

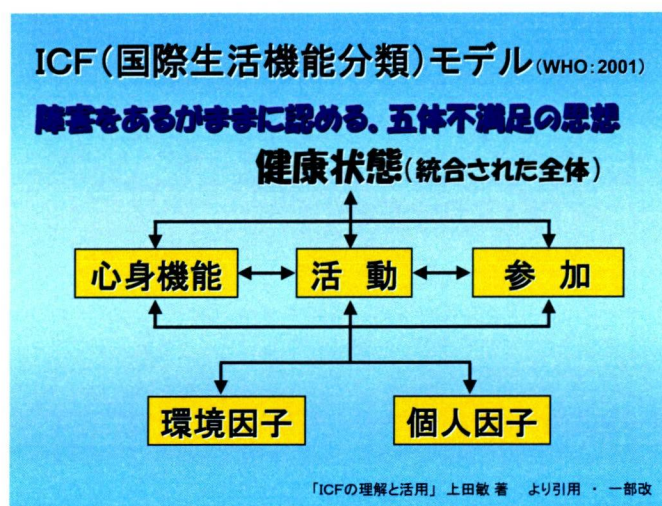
退院するときの合言葉「生活機能＝生きることの全体」

説明の第一は、あなたの
「生きることの全体を支えよう!」と言う

ここから始まります。

図IV-13

ICFの概念は、『五体不満足の思想』である（p 65）参照。



図IV-14

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

【2】時代はICF(国際生活機能分類) 生活機能における健康状態を知ろう!

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

図IV-15

【説明の仕方】について

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

ある状態を説明する際に、

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

シュタルト) 的視点に立つ説明

の相異なる二つの説明による対比を用いる。(図IV-16)

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



図IV-16

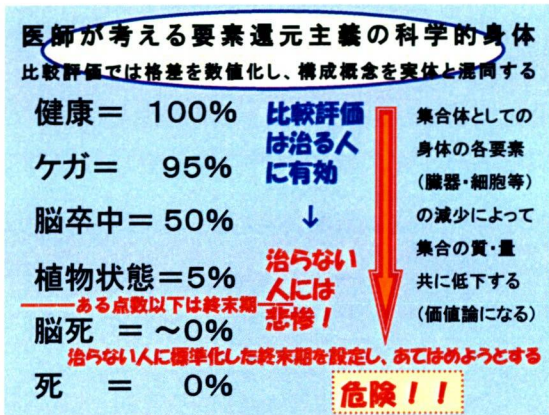
たとえば、

健康状態の概念は二つに大別され、

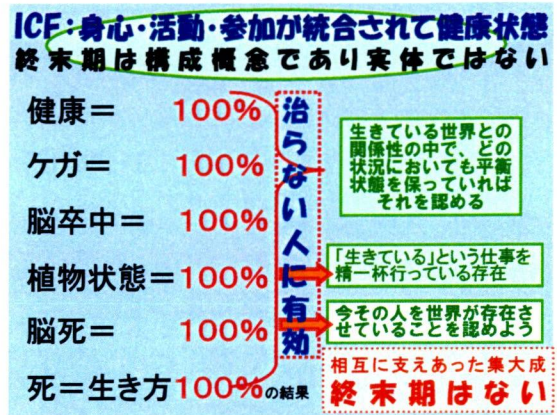
- (1) 基底還元主義または要素還元主義による、比較評価可能な標準化された較差を持つ心身機能として表される健康状態。治療可能な場合に有効。実体として誤認されやすい。(図IV-17)
- (2) ICFによる、心身機能・活動・参加が統合された全体像としての健康状態。いずれの状況においても健康とみなすことが可能である。治療不可能な場合に有効。構成概念。(図IV-18)

がある。この二種類の健康状態を模式的に示したものが図IV-19である。

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

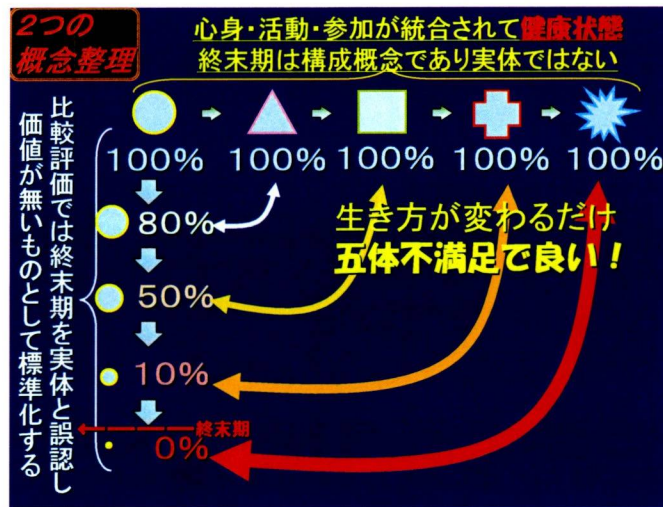


図IV-17



図IV-18

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



図IV-19

【2】時代はICF(国際生活機能分類)
生活機能における健康状態を知ろう!

健康状態ってなんのこと??
健康状態とは五体不満足 of 思想 = それで良いのだ!
心身が完璧である必要はありません。

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

の統合された全体で健康と考える

図IV-20

【2】のおさらい
生活機能と健康状態を説明できること

生活機能に着目する。
「生きることの全体を支えましょう!」という。

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

心身機能+活動+参加の統合された全体で
健康状態と考える

図IV-21

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

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

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

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

最低限 **「二つの説明をしましょう」**

選択できるように！

説明は **「相異なる説明」** でなければなりません。
同じ方向の説明では選択できないから。

二つの説明は

① **ICFの健康状態に基づく統合的身体論**

② **要素還元主義に基づく科学的身体論**

①②のいずれが「生き方に合うか」を考えてもらうのです。

図IV-22

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

説明は **「生き方を支える説明」** でなければなりません。
二つの説明は

① **ICFの健康状態に基づく統合的身体論**

**治らない人に有効！その人固有の
生き方に沿いやすい。オーダーメイド**

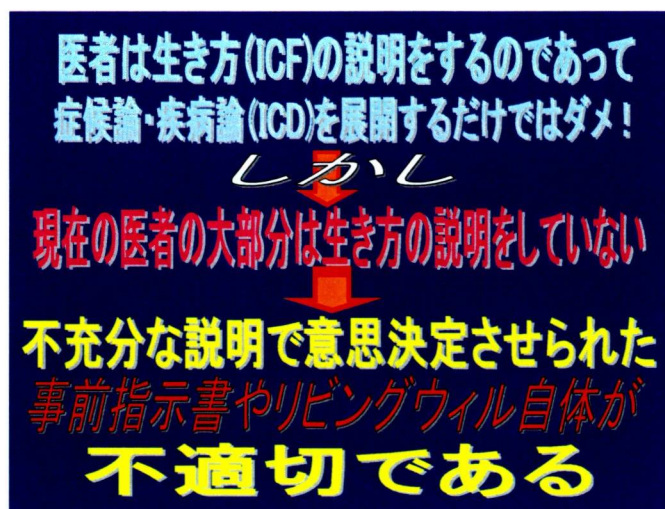
② **要素還元主義に基づく科学的身体論**

治る人に有効！標準化できるので

画一的になりやすいため注意が必要

図IV-23

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



図IV-24

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

【生き方の変遷】についての説明

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

まず、自分の死について考えてみよう。

● 自分の死

自分の死は構成概念である¹⁾。

人は誰も死を迎えることについて異論はないであろう。

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

(1) 死は人生の出来事ではない。人は死を体験しない。ウィトゲンシュタイン：論理哲学論考、6.4311、R & K. P、London、1978。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

【4】次に、生き方の変遷を説明しましょう

そのときに必要な言葉は、
「生きることの全体を支えましょう！」です。
なぜなら人は自分の死を絶対に経験しない
**「経験するのは生きることだけ、
だから安心して生きましょう！」**という。

死は**「より良い生き方」・「尊厳ある生」**の結果としてある日、たまたま訪れるものです。
死を目的にはいけません！！

図IV-25

● 尊厳

尊厳は構成概念である。

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

英語には二種類の尊厳がある。

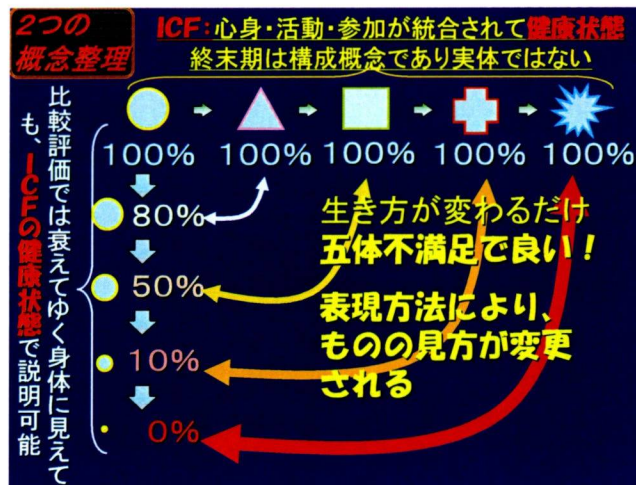
一方は Sanctity である。Sanctity of Life (生命の尊厳) などとして使われる。Sanctity は「それ自体尊いもの」である。人間は誰しも尊厳そのもの。健常人も、障害者も、植物状態の人も、ホームレスで生活する人も、人間として誰しも尊厳そのものである。

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

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

五体不満足でもより良い生き方が可能である。

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



図IV-26

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

Dignity:比較される人間の価値としての尊厳である。

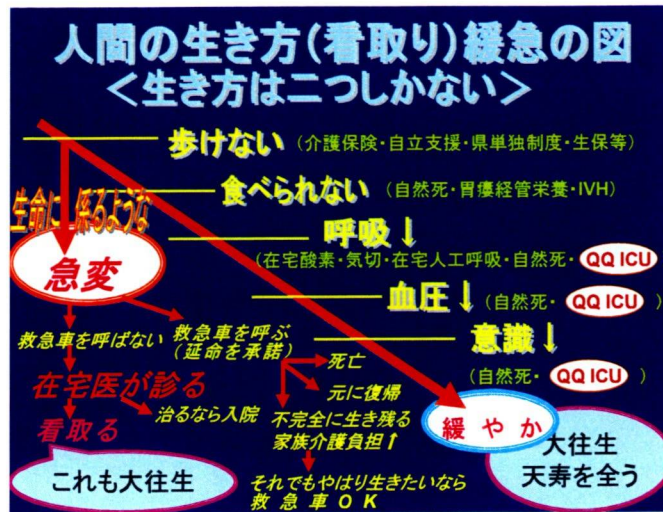
この語彙の使用に際しては十分にその危険性を認識すること。使用する側が知らず知らず人々を比較し人に価値をつけている。価値がある人間・価値が無い人間等の差別を行う「自分」に気づく必要がある。

「人は誰しも尊厳そのもの」という意味は五体不満足の思想と連動する。

● 生き方の変遷

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

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



図IV-27

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

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

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

を説明するのである。

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

【支え方】の説明

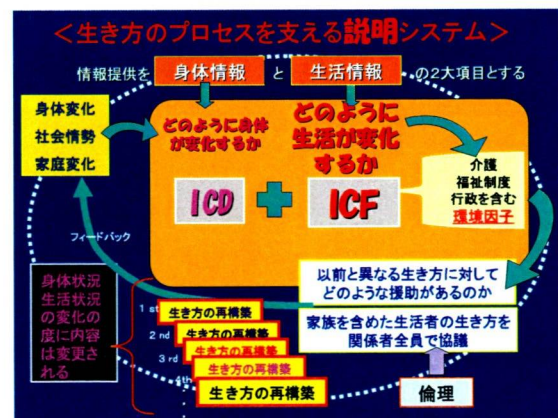
【5】「生きることの全体」を支える 支援策の説明と具体的提示が必要！

支援策は

〈ICFの健康状態に基づく統合的身体論〉

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

図IV-28



図IV-29

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

平成 22 年 3 月

平成 21 年度老厚生労働科学研究費補助金
(厚生労働科学特別研究事業)

(H21-特別-指定-004)

研究代表者 川島 孝一郎

仙台往診クリニック

〒980-0013

宮城県仙台市青葉区花京院二丁目 1 番 7 号

TEL:022-212-8501

FAX:022-212-8533
