

**『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』**

1. 死を迎えるその時まで人は存在し生きている。人の存在と生が「それ自体尊いもの」として扱われなければならない。
2. 人は心身機能・活動・参加の統合された全体を維持している。死を迎えるその時まで統合された全体としての生活機能を支えることが、生きることの集大成を支えることである。
3. 生きることの集大成を支えるために、共通言語としての生活機能を理解する必要がある。共通言語とは、人が生きることの全体像を捉えるための「ものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つこと」である。
4. 生きることの集大成を支えるために、人が生きることにおける構成概念と実体を理解する。
5. 人が生きることにおいて利用される用語の適正な使用を行う。不適正な使用は人が生きることを阻害する。人が生きることを断念しないように計らうことが重要である。
6. 死を迎えるその時まで安心して人が生きることが確保されるために、緩和ケアに関するものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つ必要がある。人はすべて緩和される。緩和ケアを適切に利用する。
7. 具体的な生活支援策の提示と行動ができる。
8. 1～7. の項目を関係者すべてが理解する。理解可能であるための十分な説明を行う。説明が十分であることを示す詳細な記載を行う。
9. 1～8. を通じて、安心して人が生きることを構成できるように計らう。できない場合には、構成概念の再構成や実体としての緩和ケア・生活支援策の見直しを行う。
10. 死は生きることを成し遂げた集大成の延長上に、おのずから結果としてもたらされるものである。本ガイドラインは「人が生きる」ことを支える。したがって本ガイドラインは死を目論まない。また死を目的としない。

# 『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の解説編

## 【本解説編の目的】

## 【目次】

【1章】すべての人に関係する共通言語としての「生活機能」について

【2章】実体と構成概念を理解する

1. 実体と構成概念を正しく理解する

2. 構成概念である言葉を正しく理解する（以下のすべては構成概念である）

- 1) 健康状態
- 2) 尊厳
- 3) 自分の死
- 4) QOL
- 5) 終末期
- 6) 延命
- 7) 無益性
- 8) 差し控え・中止と不作為・作為について
- 9) 事前指示
- その他) 安楽死

3. 構成概念の書き換え（ナラティブアプローチを含む）

4. 終末期の概念を整理する

【3章】生きることの集大成を支える相談支援の概念図

【4章】緩和ケア（終末期医療から緩和ケアへの転換）

**【5章】** ICF を用いて生きることの集大成を支えるために

1. ICF を用いた生き方の説明
2. 支援体制・連携体制
3. 生きるために必要な制度の理解

**【6章】** ICF を日本で有効に活用するために

1. 生活機能の重要点
2. 実際の活用場面と課題
3. ICF の今後の活用方法

**【7章】** まとめ

## 【本解説編の目的】

医療・介護・福祉は、人が生まれてから終焉を迎えるまで、いずれの時点においても一体的に提供されるものである。一般に終末期といわれる人生の終焉においてもこの提供は変わらない。

残された時間がわずかでも、人は今、ここに生きている。生きることを支えることが本ガイドラインの趣旨である。

死はより良く生きた結果として訪れるものであり、死を目的にしてはならない。

人生の集大成を支える医療・介護・福祉の一体的提供がなされるためには、いずれをも包括的に含む共通言語を要する。\*共通言語は「生活機能」である。

生活機能とは、人が生きることの全体を示す共通言語であり、すべての人に関係する。したがって人生の終焉においても当然適用される。生活機能を基本として、本人が生きることを当たり前と感じ、かつ生きることが継続される実体としての支援策が提供されることを目的とする。

本ガイドラインは、本人のみならず関係するすべての人が支えあうことにより、それぞれの生きることが集大成されることを目指すものである。

『生きることの集大成を支える相談支援ガイドライン』の解説編は、本ガイドラインが正しく利用されるために必須の情報提供書であり、「生きることの全体」が共通認識による共通言語として語られるためのものである。

\*：共通言語とは：生活機能モデルに沿って人が生きることの全体像を捉えるための「ものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つこと」である。

## 【1章】すべての人に関係する共通言語としての「生活機能」について

生活機能とは、WHOが2001年に提唱したICF（International Classification of Functioning, Disability and Health：国際生活機能分類）の根底にある考え方であり、生きることの全体像を示す共通言語である<sup>1)</sup>。

生活機能上の問題は誰にでも起こりうるものなので、ICFは特定の人々のためのものではなく、すべての人に関係する分類である。ICFは「健康の構成要素に関する分類」である。ICFを用いて健康状態を包括的に捉え、分類の各項目について「問題がないか、あるとすればどの程度か」についての「量的把握」を行うことができる。

ICDとICFは車の両輪である。ICDを用いた「病を治す」だけでなく、ICFを用いることによって「人を癒す」ことが実現可能となる。

この概念は、単に心身機能のみで評価されるものではない。心身機能・活動・参加の全体像であり、本人が「このように健康である」と思考の上で構成する構成概念である。

生きることの全体像を示す「生活機能モデル」を共通の考え方として、生きることの集大成に役立てることとなる。

### 参考文献

1) 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会、2007。

## 【2章】実体と構成概念を理解する

### 1. 実体と構成概念を理解する

- 1) 実体 (実在性) : 思考の内にも存在する観念と独立に、事物、事象として在立すること<sup>1)</sup>。
- 2) 構成概念 : 我々の知覚において完全には与えられはしないが、我々が知覚する事柄を理論的に説明するために構成され、導入される概念<sup>2)</sup>。  
(例 : 他人の死は知覚される実体であるが、「自分の死」は決して知覚できない、経験されない構成概念である)

人がそのときに直面する状況認識は、実在している「実体」と、本人や周囲の人が「このような状況である」と心の上で構成した「構成概念」の二つに、意味づけを変えることができる。人の幸福感、人生の充実感などは構成概念の代表である。

医療とは、患者が生きている際に、実体の改善だけでなく、人の構成概念を改善できるように支援するものである<sup>3)</sup>。

終末期は本来、実体に対する科学的概念としては定義不能<sup>4)</sup>であり、人が意識の上に構成する構成概念であるが、今まで行われてきた終末期医療の議論の中では実体と混同され議論されてきた。

終末期という認識は人により状況によって異なり差異があることが普通であり、その中にさまざまな人の一生がある。人はある状況を終末期と思い込むことがあるとともに、終末期ではないと思うことも不思議ではない。

このため、終末期が構成概念であるにもかかわらず実体と誤認し、終末期医療に客観的な規定を設けようとしたために、医療現場に多くの混乱を引き起こした。

「終末期に行われる延命治療は無意味」という考え方や「終末期の患者は生きるに値しない」とする考え方によって、重篤な病気に悩む患者・難病・高齢者の人生に対する不安を引き起こし、かえって生活の質を低下させてしまうことになる。

生きている以上、人は自分自身の死を客観的な実体として認識することは不可能である<sup>5)</sup>。治らない病気に際しても、社会や医療との関係性の中で、どのように生きるかを心の中で構成することを通して現在を生きている。

したがって、本来心が構成する概念である「生き方」に対して、あたかも実体であるかのように定義・規定・法則等を当てはめてしまうことは、心の自由度を狭めてしまうこととなる。

心は規定されない。実体と構成概念を混同しないこと。そして、「このようにより良く生きる」という生き方に根ざした、生き方の集大成が意識の上に構成されることが、終末期におけるより良い生き方の最も基本となる。

以下に示す終末期に関連した語句はいずれも構成概念である。実体として存在するよう見えるものにも、思考が構成した意味づけが概念として付託されている。どのように構成を変更するかによって医師・患者の双方が歩み寄りあるいは離れ、かつ生きてよかったと思えるか、いつそ死を選ぶのが決まるといっても過言ではない。意味づけの重要性が認識されるべきである。

#### 参考文献

- 1) 下中 弘 : 哲学事典, pp597, 平凡社, 1992.

- 2) 下中 弘：哲学事典，Pp469、平凡社、1992.
- 3) 中島孝：治療困難な病態におけるケアとQOL概念。新しい診療モデルをめざして—人間学、倫理・哲学的視点での検討— 第1回国立病院機構新潟病院・静岡大学人文社会科学研究所臨床人間科学専攻合同セミナー報告書、2009.
- 4) NIH Consensus Development Program  
<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>
- 5) 川島：終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス。臨床神経学、2008.

## 2. 構成概念である言葉を正しく理解する（以下のすべては構成概念である）

### 1) 健康状態<sup>1)</sup>

健康状態は構成概念である。

健康状態は単に心身機能のみで評価されるものではない。心身機能・活動・参加の全体像であり、人が「このように健康である」と思考の上で構成する構成概念である。（図1）

基底還元主義<sup>2)</sup>あるいは要素還元主義による科学的身体論に偏重しやすい医学的視点に対して、ICFは健康を、心身機能・活動・参加の全体像として捉えることにより、集合体として見られやすい心身機能を、活動・参加を含めた総合的に人を見る「統合モデル」と考える。

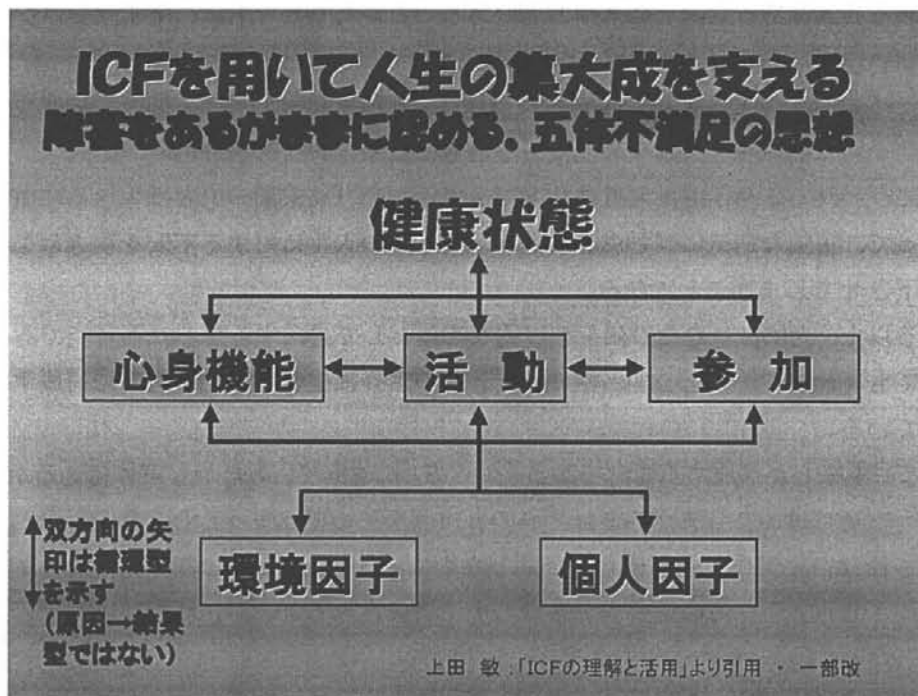


図1

従来、医学が用いてきた基底還元主義あるいは要素還元主義による健康状態の評価の概略は図2のように示される<sup>3)</sup>。

心身の健康を100%と見立て、老化・病気・事故等による心身の質・量の低下を不健康とみなす。比較論・価値論であり較差を数値化し、標準化された低下状態に対して価値を上げる努力目標を立てることが可能となる。

基底還元主義あるいは要素還元主義は比較評価により標準化可能な利点があるため、疾病・傷病が治療可能な場合において力を発揮する。「下がった点数を回復しましょう。」「胃がんを手術で取り除きましょう。」「肺炎を抗生物質で治しましょう。」等はこの類である。医学の進歩や文明の発達も同様である。

しかし、この主張を治療不可能な場合に当てはめると問題が生じる。治らない疾病・傷病は低下した点数のままで、「あなたは100点満点の5点である。」等の評価を下される。さらに「あなたの点数は回復不能である。」と医師が主張せざるを得なくなる。

回復不能であることを伝えられた患者は、「点数が5点しかない。」と絶望する。しかも医療的な対処法がないと宣言されるため逃げ道に窮する。解決法を探したあげくに、説明した医師も、説明を受けた患者側も「生きられない。」という袋小路でさまよい、結果としてある点数以下になった人は、両者ともにすべて標準化した終末期という概念を当てはめ画一的な対処を求めようとする。

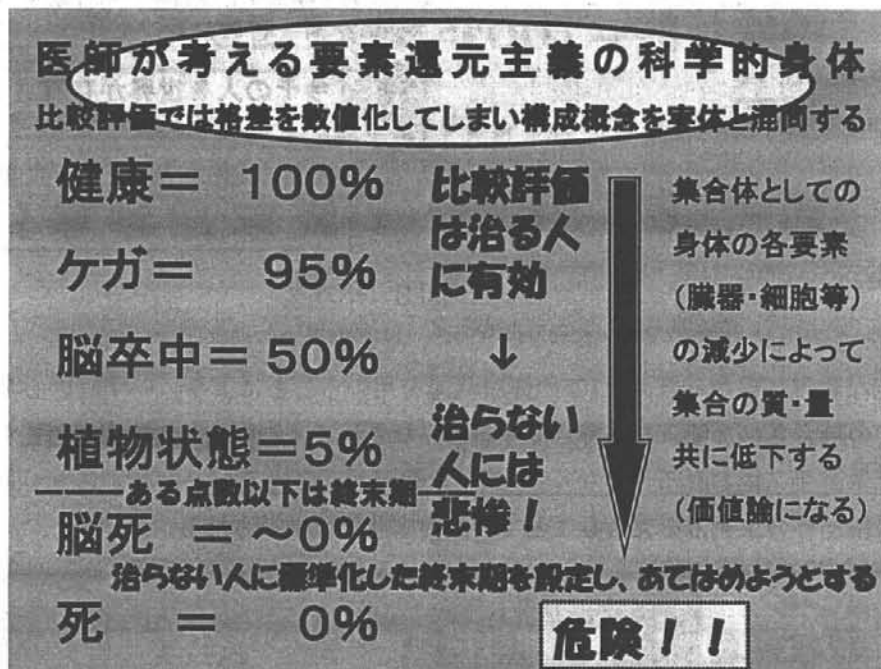


図2

このように構成概念であるものを点数化できる実体と誤認する。終末期及びその対応を一律に規定しようとする主張の根拠は基底還元主義や要素還元主義から派生する。

したがって、治療不可能な場合にこの思考プロセスを用いてはならない。

『治療不可能な場合』には、どのようなプロセスを要するであろうか。

ICFは、健康を、心身機能・活動・参加の全体像として捉えることにより、集合体としての心身機能ではない、活動・参加を含めた総合的に人を見る「統合モデル」と考える<sup>4)</sup>。(図3)

「統合モデル」における健康状態は、衰えた心身機能を持ちながら行い得る精一杯の活動・参加の統合された全体として捉える。置かれた状況においてできうる限りの平衡状態を保っているならばそれを認めるものである。

植物状態の人が行える最大限の仕事は「まさに生きていくというそのもの」であるとすれば、その状態をそのまま認め、かつ維持できるように計らう。

そのまま認めるか否かは人間の思考が構成することであり、したがって健康状態は構成概念である。  
単に物理的に完全な身体機能を持って健康状態と解釈するものではない。



図 3

治療不可能な状況に置かれた人はICFの健康状態を用いることにより、いずれの心身機能においてもその状況下での統合された健康を維持しているとみなされる。これにより治療不可能な状況に置かれても下がった点数評価に囚われることなく、「新たな健康状態にいる」とみなすことが可能となる。置かれた状況での精一杯の生き方を支えることで当該健康状態は維持される。

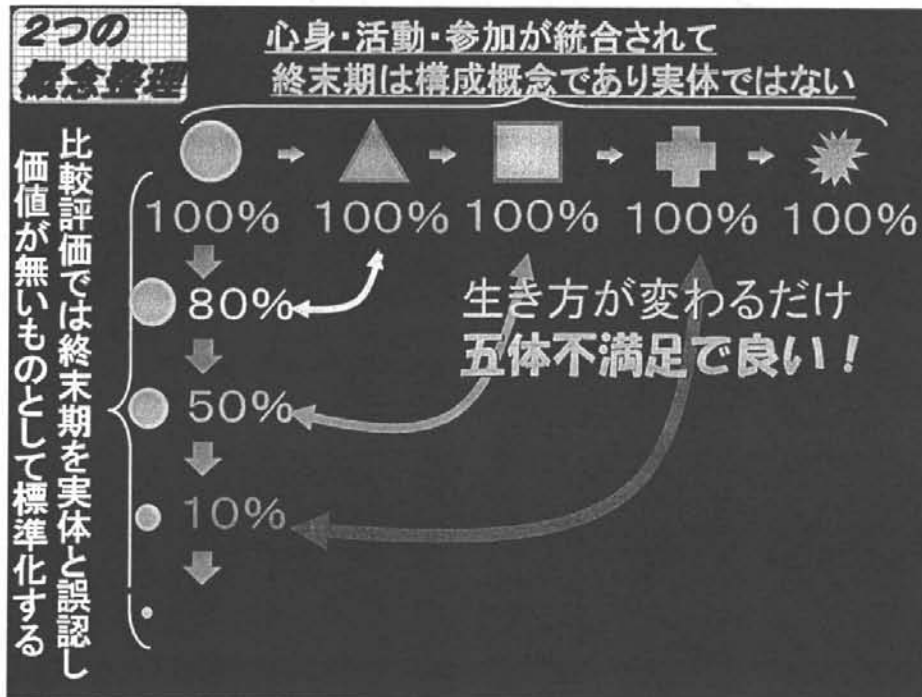


図 4



このように、健康状態の概念は二つに大別され、

(1) 基底還元主義または要素還元主義による、比較評価可能な標準化された較差を持つ心身機能として表される健康状態。治療可能な場合に有効。実体として誤認されやすい。

(2) ICF による、心身機能・活動・参加が統合された全体像としての健康状態。いずれの状況においても健康とみなすことが可能である。治療不可能な場合に有効。構成概念。

がある。この二種類の健康状態を模式的に示したものが図4である。

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。

#### 参考文献

- 1) 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会、2007.
- 2) 上田 敏：ICF の理解と活用。きょうされん、2007.
- 3) 4) 川島孝一郎：在宅医療のグランドデザイン 平成19年度長寿医療研究委託費

## 2) 尊厳

尊厳は構成概念である。

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

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4の横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態（●：いわゆる健康体）→（▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活）→（■：胃瘻から毎日晚酌で日本酒を楽しむ）→（✦：人工呼吸器を着けながら京都旅行。選挙で投票に行く）→（✧：脳死状態でも自宅に帰り家族と生活）を、その状況ごとに精一杯保っていれば尊厳そのものと解釈する。

五体不満足でもより良い生き方が可能である。

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

他方でDignityという尊厳がある。元来高貴、威厳、高位という意味を持つ。したがって、ものごとを価値（価値論は比較による）として比較する内容となる。Dignityが低い場合には、すなわち尊厳がないと解釈され「生きるに値しない」と比較評価される。比較論であるため優劣を数値・点数等で評価する解釈になりやすい。何点以下の人は「生きるに値しない」と評価されると標準化した差別が行われる危険性をはらみ、この概念によるホロコーストが歴史の過去に何度も登場している。（図2：実体と考える・価値判断で比較し優劣をつけた尊厳概念<sup>1)</sup>）

Dignity:比較される人間の価値としての尊厳である。

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

#### 参考文献

- 1) 差別化された尊厳概念については → ヘルガ・クーゼ、『生命の神聖性説批判』飯田亘之他訳、東信堂、2006年6月

### 3) 自分の死

自分の死は構成概念である<sup>1)</sup>。

人は誰しも死を迎えることについて異論はないであろう。

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

(1) 死は人生の出来事ではない。人は死を体験しない。ウ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。他人の観念の勝利。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。

- 1) 川島孝一郎:終末期の決定プロセスのあり方とニューロエシックス。臨床神経学、2008.

#### 4) QOL

##### クオリティー・オブ・ライフ(quality of life、QOL)

QOLは構成概念である。

WHOの定義<sup>1)</sup>にあるように、QOLとはIndividuals perception of their position in life・・・という生活の中での位置づけに関する個人の感じ方である。科学的に測定できる本人の主観的指標であり、多数の命の価値や人間らしさを画一的に標準化して示すものではない。

しばしば本人と他者を比較し、客観的立場から「他者に比較して本人のQOLが低い」と評価する文献があるが、これはWHOのQOLの定義からやや外れたものといえる。

ある状況下においてQOLが低いと感じていた本人が、状況を変更することによりQOLが高いと感じるようになる、状況変更前後の本人の主観的指標として扱うものである。

①QOLが低いから生きている意味がない、②QOLが低いのは命の質が低下している、等を根拠として本人を死の過程に投射して行こうとする言説はQOLの本質から外れている。本人の主観的指標は構成概念であり書き換え可能であることから、むしろ③QOLが低ければ状況を改善することによりQOLを高める方策を考慮することが求められる。

例：人工呼吸器をつけるとQOLが低下する、と医師が考えても、人工呼吸器をつけたことで旅行が可能となり本人が喜ぶのであれば、本人のQOLが高まったことになる。

医師はQOLが低いことを根拠にするのではなく、身体機能・活動・参加の全体像からQOLが低い原因を精査することにより、低いQOLをより良い生き方として高める方策を考えなければならない。

##### QOLの概念

社会科学としてQOLという概念が必要になるのは、全体としての人々の生活を分析的にとらえるための枠組みが必要なときである。生活の分析的な把握には、生活の全体を表現する指標モデルを構築することが必要であり、指標モデルの構築には明瞭な概念規定が不可欠である。QOLの概念を導入することによって、これまでばらばらに集められていた知見を相互に関連づけ、生活の分析的な把握に結び付けることができる。

古谷野<sup>2)</sup>によれば、QOLの様々な定義には次の7つのパターンが認められる。

- ① QOL= (個人の状態)
- ② QOL= (環境条件)
- ③ QOL= (評価結果)
- ④ QOL= (個人の状態, 環境条件)
- ⑤ QOL= (個人の状態, 評価結果)
- ⑥ QOL= (個人の状態, 環境条件, 評価結果)
- ⑦ QOL= (個人の状態, 環境条件, 評価結果, 評価基準)

①はQOLを広義の健康の意味で使用するもので、③はQOLを満足度や幸福度と同義とする概念規定である。②と④は、社会計画の立場から、客観的に測定できる指標のみによってQOLを定義しようとするもの、⑤は臨床の場面で頻繁に用いられている概念規定である。⑥の概念規定は④⑤よりも広く、最近では頻繁に用いられるようになってきている。個人の主観的な評価の基準を含めた⑦は、QOLの構成要素を全て含んだ最も広い概念規定である。

## 健康関連QOL

QOLの中で、上記⑤のなかでもっともよく用いられるのが健康関連QOL医療評価のためのQOLとして、個人の健康に由来する事項に限定した概念として定義されている健康関連QOL尺度は、包括的尺度と疾患特異的尺度とに分類されつまり、ある疾患に限定した内容ではなく、健康関連QOLという万人に共通した概念のもとに構成されており、様々な疾患の患者やの健康関連QOLを測定することが可能で。健康関連QOL包括的尺度 the Nottingham health profile (b) the sickness impact profile (c) the short form 36(SF-36) (d) WHOQOL (e) the disability distress index (f) EuroQol(EQ-5D) (g) McMaster health utility index (h) quality of well-being (i) quality of life and health(QLHQ)

このうち評価尺度として最も簡便なのはEuroQOLである。1987年にヨーロッパで開発されたスコアであり、5つの項目属性(移動の程度、身の回りの管理、ふだんの活動、痛み/不快感、不安、ふさぎ込み)について、VAS (visual analogue scale)により評価する。日本語版について独自のHRQOLを評価する換算式が開発されている。

しかし、EuroQOLは、測定の際、死亡の効用値が0になる前提で量的変換が行われているはずだが、重篤な障害を持つ患者を想定した場合、効用値はマイナスとなる。マイナスの効用値とは「死の状態より悪いQOL」を意味し、評価尺度として根本的な問題点がある。

これに比較し、SEIQolは本人の主観的立場に立脚し、特に根治が困難な状況におけるQOL評価にも利用可能と期待されている。このQOL評価方法は、半構造化面接法によって主要なdomainが概念化され、Visual analog scaleにより各domain(CUEキューと称する)のレベルと重み付けをし、さらにglobal indexも測定することができるとされている。換言すると、生活の中で重要と思う領域や分野を5つ挙げ、その満足度を自身で評価するものがある。その重み付けによって療養者にとってのQOLは何か、どうすればQOLが向上するか、といったその後のケアの改善に向けた具体的アプローチへ結びつく評価方法である<sup>3)</sup>。

## QOL 評価の留意点

(WHO)の緩和ケアの定義は、次の通りである。「生命予後に危険のある病態(life-threatening illness)に関連した問題に直面する本人と家族の生活の質(QOL)を改善する方法であり、早期発見や適切な評価、疼痛や他の身体的、精神的(心理的)、霊的(spiritual)な問題への治療など、苦痛を予防もしくは解放することでもたらされる」。

医師、看護師のほかに、薬剤師、栄養士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、臨床心理士、医療ソーシャルワーカーなどの多専門職種からなるケアチームはそれぞれの役割を尊重し連携し、患者の視点で意見交換を行い、常に、適切な治療方針を検討し、共有することが必要である。

さらに、この原則を踏まえて、家族を交えて、医師や看護師などの医療従事者と十分な話し合いを行い、本人が意思決定し、その合意内容を文書にまとめていくことが望ましい。医療従事者はその経過を診療録等診療の諸記録に記載する必要がある。

具体的な治療法に関する患者の意思については、書面により確認することが望まれるが、病状によっては書面での確認が困難な場合があり、その際は書面での治療法の確認を強要せず、適切な方法を工夫すべきである。さらに、ケアチームはその後の経過や患者の病状の変化に応じて、適宜、患者の気持ちや意思の再確認を行う必要がある。このように、患者・家族の意思を確認し、変化を受け止めて、さらに再確認してゆくことが、QOLを高めることである。

## 参考文献

- 1) WHO の QOL の定義: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
- 2) 古谷野亘: 社会老年学における QOL 研究の現状と課題, J. Natl. Inst. Public Health, 53(3); 2004: 204-8. (『保健医療科学』第 53 巻)
- 3) 中島孝: QOL 評価の新しい挑戦 療養者の物語による SEIQoL-DW の試み 日本難病看護学会誌 第 11 巻 第 3 号 181-191 2007

## 5) 終末期

終末期は構成概念である。

突然死はその直前まで終末期はない。

より良い生き方の結果として誰しもが死を迎えるときがくる以上、その直前まで終末期と認識しない生き方がある。

従来、医学が用いてきた基底還元主義あるいは要素還元主義による健康状態の評価の概略は図 2 のように示される。

心身の健康を 100% と見立て、老化・病気・事故等による心身の質・量の低下を不健康とみなす。比較論・価値論であり較差を数値化し、標準化された低下状態に対して価値を上げる努力目標を立てることが可能となる。

しかし、この主張を治療不可能な場合に当てはめると問題が生じる。治らない疾病・傷病は低下した点数のままで「回復不能」と規定される。

回復不能であることを伝えられた患者は絶望する。しかも医療的な対処法がないと宣言されるため逃げ道に窮する。解決法を探したあげくに、説明した医師も、説明を受けた患者側も「生きられない」という袋小路でさまよい、結果としてある点数以下になった人は、両者ともにすべて標準化した終末期という概念を当てはめ画一的な対処を求めようとする。

このように構成概念である終末期を点数化できる実体と誤認する。終末期及びその対応を一律に規定しようとする主張の根拠は基底還元主義や要素還元主義から派生する。

したがって、治療不可能な場合にこの思考プロセスを用いてはならない。

『治療不可能な場合』には、どのようなプロセスを要するであろうか。

ICF は、健康を、心身機能・活動・参加の全体像として捉えることにより、集合体としての心身機能ではない、活動・参加を含めた総合的に人を見る「統合モデル」と考える。(図 3)

「統合モデル」における健康状態は、衰えた心身機能を持ちながら行い得る精一杯の活動・参加の統合された全体として捉える。置かれた状況においてできうる限りの平衡状態を保っているならばそれを認めるものである。

植物状態の人が行える最大限の仕事は「まさに生きているというそのもの」であるとすれば、その状態をそのまま認め、かつ維持できるように計らう。

そのまま認めるか否かは人間の思考が構成することであり、したがって終末期は構成概念である。

単に物理的に短い時間で身体機能が衰え最期を迎えることをもって終末期と解釈するものではない。

治療不可能な状況に置かれた人は ICF の健康状態を用いることにより、いずれの心身機能においてもその状況下での統合された健康を維持しているとみなされる。これにより治療不可能な状況に置かれても 下がった点数評価に囚われることなく、「新たな健康状態にいる」とみなすことが可能となる。置か

れた状況での精一杯の生き方を支えることで当該健康状態は維持される。

このように、健康状態の概念を基に終末期に関する見方は二つに大別され、

- (1) 終末期を規定しようとする立場：基底還元主義または要素還元主義による、比較評価可能な標準化された較差を持つ心身機能として表される健康状態の劣化。治療不可能になり生きられる時間が短い場合に終末期として規定されやすい。実体として誤認されやすい。
- (2) 終末期に囚われない立場：ICFによる、心身機能・活動・参加が統合された全体像としての健康状態。いずれの状況においても健康とみなすことが可能である。治療不可能な場合に有効。最期まで終末期はないとも表現可能。構成概念。

がある。この二種類を模式的に示したものが図4である。

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

五体不満足でも最期までより良い生き方が可能であれば終末期はないとも表現できる。

## 終末期医療の改善につながる今後の研究方向は何か

NIH (National Institute of Health) ステイト・オブ・サイエンス会議声明書 より (図5)

NIH Consensus Development Program

### 終末期という定義が成り立つか？

#### What defines the transition to end of life?

The evidence does not support a precise definition of the interval referred to as end of life or its transitions. End of life is usually defined and limited by the regulatory environment rather than by the scientific data. A regulatory definition is a barrier to improving care and research relating to end of life. End of life should not be defined by a specific timeframe unless evidence can support reliable prognostication.

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

終末期やその移行期に関して明確な定義を提供するエビデンスは存在しない。生命の終焉は、そもそも科学的データに基づいて定義されたり、区切りが入れられたりするわけではなく、むしろ状況によって決められる類のものである。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

図5

過去20年間で終末期医療は科学的探究の分野として出現した。これは資源を考慮する観点での公衆衛生と個人にとって不可欠かつ重要な領域である。人は全て死に至る。殆どの死は突然には起こらない。家族や医療従事者のように、殆どの人が死を経験する。

幅広い複数の問題点に渡る研究が増加しているが、厳密なテストと医療モデルの評価、家族と患者アウトカム、資源利用の観点からするとその研究はまだ初期段階にある。患者、介護者、医療システムがそれら結果に及ぼす影響を理解するため調査が必要である。

#### 概念モデル

- ・終末期医療に関する、広範囲（質的・量的・記述的・無作為に制御された試み）に渡る系統的な研究を誘導するための概念モデル/構成を開発する。このことは、終末期ケアと緩和ケアの操作的定義\*1)を規定することを含む。
- ・更なる開発、共通の定義、構成概念についての合意は終末期と緩和ケアに関連するので、努力が尽くされるべきである。

#### 社会基盤

- ・調整された各種学問分野にわたるマルチサイトの調査を促進するため、終末期を検討する人々のネットワークと矛盾なく定義された患者の集団（コホート）をつくる。重要な終末期研究者の集団と適するstudy populationを得るために、終末期医療研究者の新しいネットワークを設立し、(National Clinical Trials Cooperative Groupsのような)現存するネットワークを拡張する。これらのネットワークは、各分野の新しい世代の科学者の育成を促進させるべきである（K-awards, T32s, R25s等の資金援助構造を通して）。

#### 手法の問題

- ・マルチサイトで設立された、矛盾なく定義された集団の調査内の終末期領域を査定する為に使う、最低限の尺度のセットについての合意を進める。
- ・情報源（患者、家族、スタッフ）、情報レベル（自己報告、観察評価、心理的）、認知的要件（コミュニケーション障害から得る、認知的能力が必要とされる）、検証例（マイノリティー（少数民族）の中で有効とされた）を含む、いくつかの観点から尺度を分類する。
- ・測定尺度は、矛盾なく定義された疾患、人種、民族、年齢、性別、文化的グループの変化の中で、同価値、有効性、感度性など試されなければならない。
- ・評価する人・関係性・領域・時間によって代理人から得たデータの信用性・有効性は様々に変化するので、それらを確定し改善する。

患者と家族の負担を最小限にすることを念頭に置き、開発・利用する。

#### 倫理的問題

- ・「良い死」の概念のような問題、規範的・倫理的問いに注意を払い、介護者と患者間で対立する要求から起こる終末期の倫理的問題を見分け、解決する。
- ・倫理の公定規準を妥協せず研究追行の壁をなくすため、治験審査委員会、生命倫理委員会、研究部門に関する終末期研究の倫理問題を探求する。

#### 治療

- ・患者と家族の終末期経験を改善させるため、複数の状態を持ち合わせているような、多様な患者のグループにおける新しい介入を開発・テストする。

- ・多様な患者のグループにおける症状管理を改善するため、補完代替医療を含む新しい介入を発展させる。
- ・疾患の移り変わりや終末期の軌道を把握するため、重い病に罹患した時点の患者と家族の協力を得る研究を設計する（死別を通して終末期の軌道を把握する尺度を含むために、縦断的研究に同乗するののも一つの方法である）。
- ・自宅・ホスピス・長期/急性の医療の場において、個人・家族・医療システムの因子がどうケアへの反応に影響するのか明確にする。
- ・効果的なコミュニケーションと、事前ケア計画における終末期討議の要素の記述の研究を行う。終末期医療を促進する、効力ある介入を、広い配列の実際の場で実行するための方法を開発・評価し、それらの費用と効力を厳密に設計された研究を通し評価する。
- ・患者の情報の好みに関する知識を増やし、特定のコミュニケーション行動と結果への強固な連結を築く。終末期を取り巻く医療提供者のコミュニケーションスキルを促進するために方法を分類する。

## 結果

- ・研究は、過小評価されている集母体の登用に注目し、矛盾なく定義された下位群（疾患、人種、民族、年齢、地域、性別）の違いを評価するために適した機能をしなければならない。そのためには多角的な調査が必要になるであろう。終末期研究ネットワークを作ることで、より大きな標本サイズと共に代表的な標本を促進させ、指標の均一性を助長し、多分野間の共同研究を増加させるだろう。
- ・終末期患者への介入の試みは、特に認知症や人工呼吸器をつけた患者のケースでは、家族による看護に焦点をあてることも含めるべきである。
- ・結果と、実際の場での臨床的・経済的実行可能性を確定するための医療供給モデルのコストを評価するため、各臨床の場で論証を行う。
- ・突然・偶然による死で亡くなった人々の家族に注目すべきである。この集母体が何を必要としているか評価するため研究が必要である。

## 方針

- ・The NIH, the AHRQ, the Health Resources and Services Administration, the Department of Veterans Affairs, the Centers for Medicare & Medicaid Service, the Department of Health and Human Services, the Centers for Disease Control Prevention内での、終末期研究の基金を増加する。
- ・終末期医療研究の研究所間・政府省庁間の調整と資金供給を増加する。終末期医療は、殆どの患者集母体（子供を含む心臓・肺・腎臓等末期臓器不全の患者の様な多様な集母体、同じく癌・認知症・精神障害・中毒の患者）と関係がある。
- ・終末期研究援助に関する公私の共同者を探求する。
- ・メディケア受給者のための、確認された制約と現在のメディケア・ホスピス給付利用の妨げを解決するために設計された新しい終末期医療モデルを開発・テスト・評価する。
- ・効果的な終末期医療の資金的阻害要因や障害を識別するため、州のメディケイド政策の研究を行う。
- ・研究成果を適時に臨床実施可能にするのを確実にする、終末期研究に関する医療提供者の知識を促進するため、政府の資金供給を増加する。
- ・死に先んじる期間における健康・QOLと介護・医療資源の利用等に関する、アメリカ人の代表的な標本からの回顧的データを開発・利用する。この領域の将来性を更に促進するため、2003年米国医学研



究所報告書「アメリカにおける死について」の推薦を保証する。この報告書は、研究者が現存するデータベースを利用・改善し、新たな全国死亡フォローバック調査を行うことの援助を喚起するものである。

## 結論

- ・終末期を取り巻く状況は十分に理解されていない。多くの国民がこの人生のイベントの中で苦勞する。
- ・終末期医療を必要としている高齢者数の劇的な増加は、患者と家族のためのケアを促進する研究のための社会基盤と資源の開発に繋がるであろう。
- ・終末期の定義を取り巻く曖昧さは、科学の開発・ケアの供給・医療提供者と患者のコミュニケーションの妨げとなる。
- ・現時点での終末期医療は、有効化の必要がある未テストの介入を含んでいる。
- ・人種・民族・文化・性別・年齢・病状の下位群の終末期経験は異なり、この違いは十分に理解されないままになっている。
- ・終末期のいくつかの側面で有効な尺度は存在するが、多様なグループ/多様な設定で矛盾なく有効に使われてきていない。
- ・医療提供者と従事者の設置状況で終末期医療は分断的になることが多い。このことは医療の連続性の欠如や、良質な多分野間のケアを提供する能力の妨げに繋がる。
- ・患者・家族・医療提供者間の促進されたコミュニケーションは、良質な終末期医療にとって決定的である。
- ・現在のメディケア・ホスピス給付の設計は、多くの終末期患者に必要とされる幅広い介入の利用を限定する

\* 1) <http://digitalword.seesaa.net/article/117850643.html> より

## 終末期医療に関係したガイドライン

### (1) 厚生労働省の指針

「終末期医療の決定プロセスのあり方に関するガイドライン」(2007年5月)

同：終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/05/dl/s0521-11b.pdf>

### (2) 日本医師会の指針

日本医師会第X次生命倫理懇談会：終末期医療に関するガイドライン(2008年2月)

[http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227\\_1.pdf](http://dl.med.or.jp/dl-med/teireikaiken/20080227_1.pdf)

### (3) 日本学術会議の指針

日本学術会議臨床医学委員会終末期医療分科会：終末期医療のあり方について—亜急性型の終末期について—

<http://www.scj.go.jp/ja/info/kohyo/pdf/kohyo-20-t51-2.pdf>

### (4) 救急医療のガイドライン

1) 日本集中治療医学会：集中治療における重症患者の末期医療のあり方についての勧告(平成18年8月28日)

[http://www.jsicm.org/kankoku\\_terminal.html](http://www.jsicm.org/kankoku_terminal.html)

2) 日本救急医学会：「救急医療における終末期医療に関する提言（ガイドライン）」に対する当院倫理委員会の見解と留意点（2008年5月10日）

<https://secure02.red.shared-server.net/www.m-kousei.com/saka/18rinri/kyuukyugaidorainkennkai.pdf>

(5) 全日本病院協会のガイドライン

全日本病院協会終末期医療に関するガイドライン策定検討会：終末期医療に関するガイドライン～よりよい終末期を迎えるために～（2009年5月）

[http://www.ajha.or.jp/about\\_us/activity/zen/090618.pdf](http://www.ajha.or.jp/about_us/activity/zen/090618.pdf)

(6) 緩和医療学会のガイドライン

1) 苦痛緩和のための鎮静に関するガイドライン（2005年1月）

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/sedation/sedation01.pdf>

2) 終末期癌患者に対する輸液治療のガイドライン（2006年10月）

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/glhyd/glhyd01.pdf>

3) 終末期がん患者の泌尿器症状対応マニュアル（2008年11月）

<http://www.jspm.ne.jp/guidelines/urology/urology01.pdf>

(7) 日本ホスピス緩和ケア協会

ホスピス緩和ケアの基準（2009年5月）

[http://www.hpcj.org/what/gd\\_kijyun.html](http://www.hpcj.org/what/gd_kijyun.html)

(8) 日本医科大学 終末期医療に関する暫定指針（2007年4月）

[http://www.college.nms.ac.jp/up\\_files/upload00134.pdf](http://www.college.nms.ac.jp/up_files/upload00134.pdf)

**緩和ケアに関する資料・ツール**

1) 緩和ケア普及のための地域プロジェクト（厚生労働科学研究 がん対策のための戦略研究）医療者用ツール

<http://gankanwa.jp/tools/pro/index3.html>

2) 医療における悪い知らせを伝える際のコミュニケーションスキル-SHARE プロトコール

[http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan\\_shojo\\_04.pdf](http://www.bms.co.jp/pdf/medical/cancer/gan_shojo_04.pdf)

3) NCI（米国国立癌研究所）パンフレット

『進行してしまったがんと向き合うために』

[http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci\\_pamphlet/index.php/03coping\\_with\\_advanced\\_cancer/page01.html](http://www.cancerit.jp/xoops/modules/nci_pamphlet/index.php/03coping_with_advanced_cancer/page01.html)

## 6) 延命

延命治療ないし延命医療は構成概念である。

心肺蘇生・人工呼吸器装着・胃瘻増設等を延命治療と称することがある。延命の定義の如何に係わらず、「無理に」＋「生かし続ける」＋「治療」と考える場合、「無理」か否かは構成概念である。

「生かし続ける」という文言を、受動的に意思に反して行われるであろうと「あらかじめ想定して」使用するならば、これもまた説明者が勝手に構成した構成概念となる。

さらに、患者側もそのようにあらかじめ想定して構成してしまうものであれば、これもまた構成概念である。

「治療」が治すことを意図する限り治療に該当しない場合にはこれも構成された概念となる。

図4の横軸にあつては、治療不可能であっても心身機能・活動・参加の統合された全体が、状況に対応した形態（●：いわゆる健康体）→（▲：脳梗塞半身麻痺でも介護保険と自立支援法で快適生活）→（■：胃瘻から毎日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。

したがって、▲：脳梗塞半身麻痺も、■：胃瘻も、✚：人工呼吸器も、✳：脳死状態においても五体不満足でも最期までより良い生き方が可能であれば、行われる医療は延命として規定されるものではない。

## 7) 医学的無益性 (Medical futility)

医学的無益性は構成概念である。

医療施設内で行われる医行為については、その差し控え・中止を行う際に、心身機能の低下・廃絶等に関する治療の医学的無益性を判断根拠としてあげることがある。

しかしICFが示す健康状態は、単に心身機能を十全の根拠とするものではない。

生きることの全体像を示す「生活機能」を基本として、図1に示すように、心身機能・活動・参加の全体像として捉えられる健康状態であるからには、単に医学的無益性ゆえの治療の差し控え・中止が行われてよいものではない。

医療の現状について大きな疑念を抱くものである。

特に医療施設内においては、個人レベル・生活レベルにおける活動の制限が顕著であるとともに、さらに社会レベル・人生レベルにおける参加がすべてに制約されている<sup>1)</sup>。この状況下に、心身機能のみで評価されたいわゆる医学的無益性は、生活機能を基本とした健康状態の維持を損なった状況のままに、患者に対する医行為の差し控え・中止を医師に対して判断させる基準となる。

ICFに従えば、心身機能・活動・参加の全体像について最大限の生活機能を想定しつつ、実際の支援体制を確保した上で、はじめて「医学的無益性」について論議されるべきものである。

しかしながら実態は程遠く、医療施設内での制限された身体機能のみで評価されている現状は、今後打破されなければならない。以下に掲げられる二つの意味を持つ無益性についても、ICFの生活機能を基本とした健康状態からは程遠い意味づけになっている。

医学的無益性とは、外科手術や心肺蘇生などの医療行為が無益(無駄)であること、すなわち、医療行為を行っても望まれる効果が期待できないことを指す。たとえば、医師が関与する安楽死について法的な是非が問われた1995年の東海大事件判決の中で、「無駄な延命治療を打ち切って自然な死を迎えることを望むいわゆる尊厳死」という表現が出てくるが、ここでは「延命治療」が医学的に無益な場合があることが示唆されている。しかし、以下で説明するように、この「無益性」という表現は慎重に用いられる必要がある。「無益性」の二つの意味

ある医療行為を医師が「無益だ」と言う場合、大きく分けて次の二つの意味が考えられる。一つ目は、狭い意味で用いられる「無益性」であり、これは特定の治療法によって、望まれる生理学的な効果がまったく期待できない場合である。たとえば、患者やその家族が、医学的に根拠のない治療法を医師に依頼するような場合や、心肺蘇生を施しても30分以上蘇生しない患者に対して、蘇生術を続けるように家族が医師に依頼するような場合である。このような場合、医師は自らの専門知識に基づいて、治療を行うことは無益だから行わないと主張することは正当化される。

二つ目は、広い意味で用いられる「無益性」であり、治療によって望まれる生理学的な効果がまった

く見込めないわけではないものの、他の考慮を考え合わせると「無益だ」と言われる場合である。たとえば、治療の成功率が極めて低い場合や、心肺蘇生が成功しても意識が戻らないなどで術後のQOLが非常に低い場合や、医療費に見合う結果が期待できない場合などである。このような場合、成功率がどのくらいであれば治療を「無益」と呼べるのかとか、意識が戻らない生は治療を無益と呼べるほどにQOLが低いのかといった問いに対する答えには価値判断が含まれるため、医師が自分の価値観に基づいて一方的に決定することは、治療に関する患者や家族の決定権を奪うことになりうる。

#### 「無益性」の問題点

「無益性」という言葉の最大の問題点は、狭い意味での無益性と広い意味での「無益性」を混同して、または場合によっては意図的に曖昧にして用いられる場合があることである。すでに述べたように、狭い意味での「無益性」については専門家である医師が判断すべき事柄であるが、広い意味での「無益性」については、純粋に医学的な問題ではなく倫理的な問題でもあるため、医師が専門家を標榜して判断するならば、患者や家族の決定権を奪うことになるだろう。その意味で、東海大判決で用いられた「無駄な延命治療を打ち切って自然な死を迎えることを望むいわゆる尊厳死」という表現は、「無駄な延命治療」が狭い意味で用いられているのか広い意味で用いられているのか不明確であり、また、それを誰が判断するのかを述べていない点で、問題を含んでいると考えられる。

医師による安楽死の是非が再び問われた 2005 年の川崎協同病院事件の判決では、まさにこの点が問題となり、次のように説明がなされた。「治療義務の限界については、・・・、医師が可能な限りの適切な治療を尽くし医学的に有効な治療が限界に達している状況に至れば、患者が望んでいる場合であっても、それが医学的にみて有害あるいは意味がないと判断される治療については、医師においてその治療を続ける義務、あるいは、それを行う義務は法的にはないというべきであり、この場合にもその限度での治療の中止が許容されることになる。・・・なお、この際の医師の判断はあくまでも医学的な治療の有効性等に限られるべきである。医師があるべき死の迎え方を患者に助言することはもちろん許されるが、それはあくまでも参考意見に止めるべきであって、本人の死に方に関する価値判断を医師が患者に代わって行うことは、相当ではないといわざるを得ない」。すなわち、医師は狭い意味での無益性を判断することは許されるが、術後のQOLの評価を含めた広い意味での無益性については、医師は助言はできても最終的に決めるのは患者だということである。

#### 「無益性」の問題点についての対策

このように、医学的に無益だという表現は慎重に使われるべきものであり、医療者は自覚的に二つの意味を区別して用いると同時に、医療機関は患者や家族との間に誤解や紛争が生じないように十分な対策を立てておく必要がある。たとえば、医療倫理学者のバーナード・ロウの提案<sup>2)</sup>を参考にすると、学会や各医療機関において「無益な治療」に関するガイドラインを作成すること、特定の治療が無益であるから中止すべきだと医師が判断した場合、その判断に誤りがないか、ピアレビューを行ったり、院内の倫理委員会に意見を求めたりすること、また、医療者が患者やその家族と治療について話し合うことにより、治療の無益性について合意を形成することなどである。なお、ジョンセンら<sup>3)</sup>も指摘しているように、患者と家族との話し合いにおいて「無益」という表現を用いることは、医師が患者を「あきらめた」と受け取られる可能性があるため、不毛な論争を避けるためにも、なるべく別の表現を用いることが望ましいと言える。

## 参考文献

- 1) 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会、2007。
- 2) バーナード・ロウ、『医療の倫理ジレンマ』、北野喜良・中澤英之・小宮良輔監訳、西村書店、2003。
- 3) アルバート・ジョンセン他著、『臨床倫理学 第5版—臨床医学における倫理的決定のための実践的なアプローチ』、赤林朗・蔵田伸雄・児玉聡監訳、新興医学出版社、2006。

## 8) 差し控え・中止と不作為・作為について

差し控え・中止は構成概念である。

差し控え・中止は、実体としての行為であると同時にその行為が状況に合致した意味づけを有するか否かについては、状況との関係性で変容する構成概念である。

生命維持治療の差し控えと中止 (withholding and withdrawal of life-sustaining treatment)

\* 差し控えと中止は必ずしも同等ではない

一般に、治療の差し控え（不開始）と中止は、倫理的に等しいとされてきた。しかし、臨床的には異なる行為である。

治療の差し控えとは、身体の恒常性維持が困難なときに、治療行為をおこなわないことである。治療行為をおこなっても恒常性維持が不可能な場合と、一時的にせよシステム維持可能な場合がある。一方、治療中止とは、身体の恒常性が維持できなくなったときに治療行為がおこなわれ、その後に治療行為を含む新たな恒常性が維持されている身体に対して、その治療行為を中止することである。このため身体は治療行為を含まない状態となり、この状態では恒常性を保つことはしばしば困難である。恒常性が維持できずに崩壊していくこともある。したがって、治療不開始と治療中止は、同一の身体（個人）であっても行為開始時の恒常性維持の安定性（不開始においては恒常性を保つのが困難な状態であることが前提である）時間経過による全体性の相違、すなわち治療行為により身体の個々の要素が再構成されている生命体は、治療開始前の生命体とは異なる、以上2点の理由により、異なった行為である。また、治療中止は、差し控え（不開始）に比して積極的行為とみなされる。

「中止」という語句は実際の行為を示すとともに構成概念でもある。人工呼吸器のように生命の存続に深く係わる場合には、構成概念を変えたときには呼吸器を外すという機械の「中止」図6ではなく、人体の全体構造を一挙に崩す行為としての「崩壊行為」図7と解釈することができる。

- 1) 瞬時に死亡する可能性がある呼吸器等の停止・外す・中止等の文言は、医師が行う当該行為のみを指した記述である。しかし、患者の視点に立てば、人工呼吸器を装着することにより患者の生命という全体特性を維持可能にしている状態と考えられる。
- 2) このとき、呼吸器の停止は、即患者の全体特性すなわち「生きている」そのものを崩壊させる行為と見ることができる。
- 3) したがって、呼吸器を停止・外す・中止等の文言は患者身体・生命への関与という面からは妥当ではない。もし使用する文言を選ぶとすれば「患者の命を崩壊させる」ないしは「死なせる」という語句が、その行為に対する語彙として妥当である。
- 4) そのような行為が医師に許される範囲であるか否かについて、あらためて議論が必要である。

差し控えと中止は異なることを身体の存在形式から示した文献<sup>1)</sup>をもとに、人工呼吸器の中止による死亡は、

- ① 死ぬことがわかっており意図的

- ②数十秒から数分で死に至る瞬時性
- ③身体全体に及ぶ全体波及性
- ④生き返らせることができない再現不能性

から単に「呼吸器を外す」という医療操作ではなく、「身体全体を崩壊させる＝死なせる」ことであると説く総説がある<sup>2)</sup>。

差し控えについては、意思と状況との関係性から、①状況を受容した差し控え、②状況と対立した差し控え、の二種類の差し控えが確認されている<sup>1)</sup>。前者は意思と状況が統合された全体としてある「差し控え」という性質・状態を示し、操作する対象が存在しないこと、動作や行為とは無関係であることより、不作為にさえならない可能性が示唆される。

一般に差し控えは不作為、中止は(不)作為として位置づけられている。これに対する反例を示す際には、「すべての○が性質△を持つ」というゴールドバッハ型言明として構成されている「差し控えと中止の事例は不作為か作為である」という文脈に対して、「性質△(不作為か作為)のいずれでもない事例」をひとつでも示せばよい。

不作為にさえならない差し控えがある場合、差し控えと中止は作為・不作為の観点からも異なることとなる。

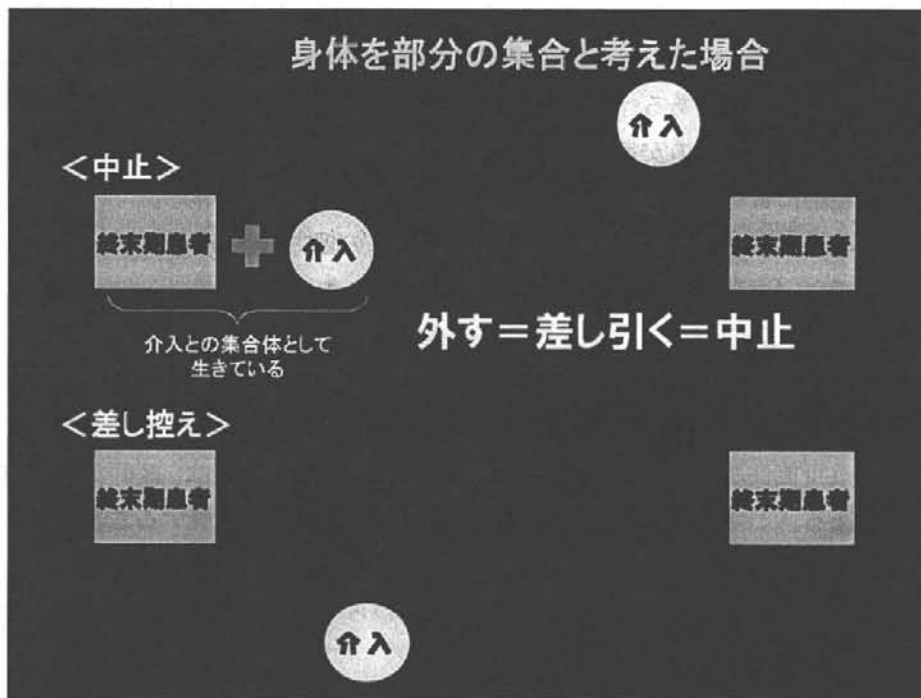


図 6

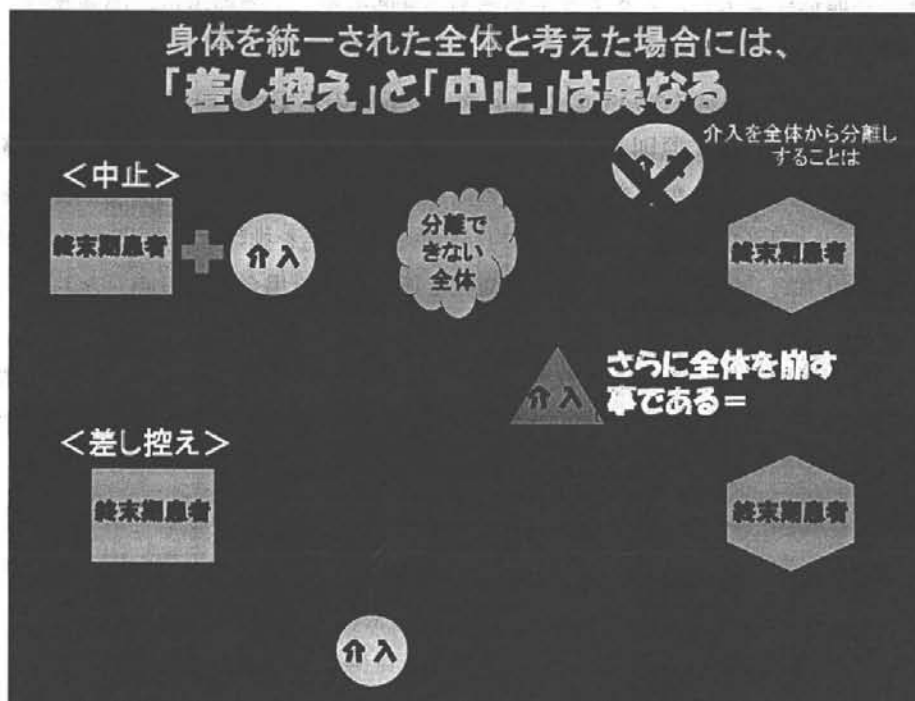


図 7

治療の中止で最大の問題は、中止によって即時に死が訪れるような場合であり、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者が、人工呼吸療法を自己決定の基づき中止できるか否かが議論され続けている。井形ら<sup>3)</sup>は、ALS患者本人の意思が明確な場合は、末期における人工呼吸の中止も許される、との判断を示した。

「人工呼吸器を装着するか否かが将来、例え法的に医師の裁量に任されたとしても、患者にとっては苦渋の選択であり、装着後に中止するのは、主治医や家族にとって大きな抵抗があります。このため、従来、主治医も家族も患者の苦痛を知りながら、積極的な取り外ししないし中止を見送ってきました。ここでは、本人に明確な延命措置拒否の意思がある場合、延命措置の中止が許される条件を検討し、提示を試みました。

以下の条件がある場合に延命措置の中止が許されると考えます。

- ①正確な医学、医療知識に基づいた本人の明確な延命措置拒否の意思があり、かつ長い期間、繰り返されている。
- ②患者は延命措置による耐え難い肉体的、精神的苦痛を訴え、それを除去する方法がない。
- ③延命措置拒否の意思が明確な場合、水分・栄養補給は家族の理解の下、医師の良心に反しない範囲で、段階的に減量することが許される。種々の合併症を併発した場合も、積極的な治療を差し控えることが許される。
- ④延命措置としては、人工呼吸器が最大の問題となる。本人の意思が明確な場合は、末期における人工呼吸の中止も許される。

病気が進行し、無呼吸テストで自発呼吸が全くないことを証明できれば臨死期といってよく、人工呼吸器の取り外しが許される。もし、自発呼吸が残っているならば、そこでの人工呼吸器は呼吸困難に対する苦痛除去の意味があり、続行した方がよい。

人工呼吸の停止は例え法的に認められていても、取り外し後、短時間で死に至るので、主治医にとっても家族にとっても苦渋の選択となる。その意味では、延命措置の拒否に対しては、人工呼吸器の対応より水分・栄養補給での対応による延命措置中止を考えた方がよいのではないかと考えられる。以上の手続きも一般

のルールに従い、医療チームないし2人以上の医師の判断を要し、倫理委員会の承諾などの社会的手続きが必要であることは、いうまでもない。」

一方甲斐<sup>4)</sup>は、「尊厳死問題についてのガイドライン要綱の私案」を提示したが、特に、「人工延命治療の差控え・中断に際しては、原則として栄養分・水分の補給を維持しつつ、「人間の尊厳」を侵害しないよう段階的に解除することが望ましい。その際、致死薬投与等の積極的な生命終結行為を行ってはならない。」として、即座に死をもたらす積極的な生命終結行為を排除する立場を明示した。

2007年日本医師会<sup>5)</sup>は、「一定の終末期を経て臨死状態に入った場合の留意点」として、延命治療の中止に言及し、具体的にALS患者の呼吸療法を中止することはできない、との立場を示した。

「主治医ほかの医療提供者は、それ以前の意思にかかわらず、新たな意思をじゅうぶん確認し、それを尊重する。ただし、患者本人の意識がない場合に、家族等が患者本人の臨死前の意思を覆すといった場合には、あらためて従前の患者本人の意思を家族等に伝えるよう努める。

なお、延命治療の中止に関しては、従前もしくはその時の患者本人の意思および家族等の意向が一致している必要がある。たとえば、患者の臨死状態に入る前の意思が延命治療の中止であっても、家族等が同意しなければ、基本的には、治療を中止することはできない。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者に見られる例である。ALS患者が予め、救急事態が生じた場合の呼吸器装着を明確に拒否していたにもかかわらず、急変した際に運び込まれた救急センターで、呼吸器を装着されたため、意識を取り戻した患者がその抜管を求めた、あるいは呼吸困難な状態で本人の希望選択により呼吸器等が装着されたが、後日、患者がその取り外しを求めたというような場合がある。この場合も、上記と同様に本ガイドラインに基づいて、延命治療を中止することはできない。」

#### 参考文献

- 1) 川島孝一郎：身体が存在形式または、意思と状況との関係性の違いに基づく生命維持治療における差し控えと中止の解釈。生命倫理、2007。
- 2) 川島孝一郎：終末期の判断と終末期医療の方針決定。インターナショナルナーシングレビュー、Vol. 31、No. 2、2008。
- 3) 日本尊厳死協会東海支部 編著『私が決める尊厳死 「不治かつ末期」の具体的提案』、中日新聞社、2007年7月
- 4) 甲斐 克則：終末期医療・尊厳死と医師の刑事責任 —川崎共同病院事件第1審判決に寄せて。ジュリスト No. 1293、pp. 98-106、2005年7月
- 5) 「日本医師会：グランドデザイン 2007—国民が安心できる最善の医療を目指して—各論」（2007年8月）

#### 9) 事前指示 (advance directive)

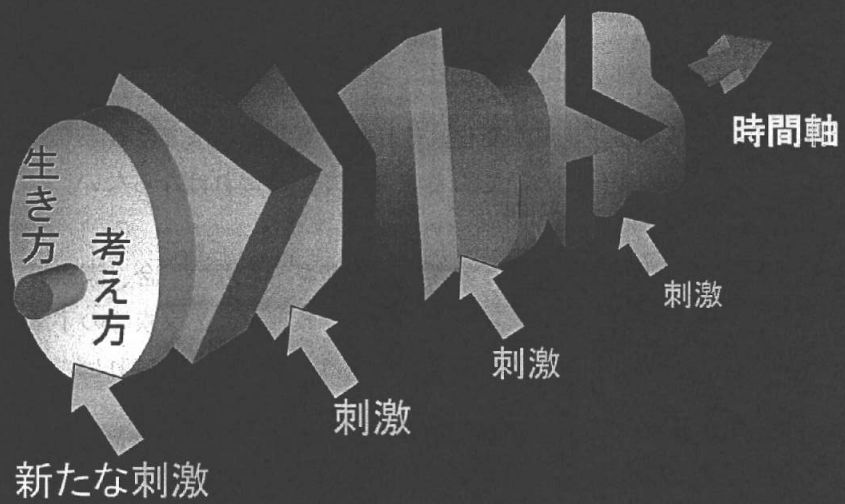
事前指示は構成概念である。

今後想定される事態に対してあらかじめ作られた意思表示である以上、その文言のすべてが構成概念である。

概念を構成する人の意思は変りやすい。概念は人の意思と状況との関係性によって変化し、しかも常に全体として変容する（知覚の全体性<sup>1)</sup>）。したがって、一度の事前指示が十全の力を持つと考えるべきではない。図8のように瞬間的に意思は変容するのであり、それゆえなるべく直近の、そして冷静な理解に基づく事前指示であるべきである。



# 人の生き方や意思は瞬時に変わる



とも含む終末期医療に関して、を明確に記しておく事も可能である。

事前指示という用語は、患者の選択を示すいかなる方法にも当てはまる。それには、患者、近親者と最愛の人、医師 や看護師との会話も含。これは、患者が精神的に判断不可能な状態になった場合、医療提供者が患者の要望を評価する際の助けになる。患者により記された書面の指示 (written directions)、法的に認められた living will) や代行権限は限界がないわけではない。患者は、どのような場合に生命維持控えるか、中断すべきかを可能な限り正確に記述しなければならない。これは、医療提供者の手を借りる必要がある。状況の変化。それ故、事前指示はできる限り最近書かれたものでなければならない、いかなる状況の変化についても考慮されていなければならない。

家族等との連絡が取れない場合、または家族等が判断を示さない場合、家族等の中で意見がまとまらない場合などに際しては、医療・ケアチームで判断し、原則として家族等の了承を得ることとする。上記のいずれの場合でも家族等による確認、承諾、了承は文書によらなければならない。

### 3. 一定の終末期を経て臨死状態に入った場合の留意点3)

主治医ほかの医療提供者は、それ以前の意味にかかわらず、新たな意思をじゅうぶん確認し、それを尊重する。ただし、患者本人の意識がない場合に、家族等が患者本人の臨死前の意思を覆すといった場合には、あらためて従前の患者本人の意思を家族等に伝えるよう努める。

なお、延命治療の中止に関しては、従前もしくはその時の患者本人の意思および家族等の意向が一致している必要がある。たとえば、患者の臨死状態に入る前の意思が延命治療の中止であっても、家族等が同意しなければ、基本的には、治療を中止することはできない。

### 4. 「終末期医療」における具体的な問題点3)

第一は、PVS ( Persistent Vegetative State : 遷延性植物状態) 患者についてである。PVS は、しばしば脳死患者と混同されるが、栄養補給、感染症予防などの医学的な全身管理によって長期の生存が可能であるため、延命治療を中止することはできない。

第二は、ALS ( Amyotrophic Lateral Sclerosis : 筋萎縮性側索硬化症) 患者に見られる例である。ALS 患者が予め、救急事態が生じた場合の呼吸器装着を明確に拒否していたにもかかわらず、急変した際に運び込まれた救急センターで、呼吸器を装着されたため、意識を取り戻した患者がその抜管を求めた、あるいは呼吸困難な状態で本人の希望選択により呼吸器等が装着されたが、後日、患者がその取り外しを求めたというような場合がある。この場合も、上記と同様に本ガイドラインに基づいて、延命治療を中止することはできない。

### 参考文献・URL

- 1) クルト・コフカ：ゲシュタルト心理学の原理。鈴木正彌 訳、1990。
- 2) ERC 新ガイドライン翻訳ボランティアグループ、ヨーロッパ蘇生協議会 (ERC) の心肺蘇生法ガイドライン 2005 第8部 蘇生と終末期の意思決断における倫理  
<http://plaza.umin.ac.jp/~GHDNet/erc/ERC-08.htm#c>  
(European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2005 : Resuscitation (2005) 67S1, S171-S180)
- 3) 日本医師会第X次生命倫理懇談会 終末期医療に関するガイドライン (案) (平成19年8月)

## その他) 安楽死 (Euthanasia)

### \* 定義

積極的安楽死は本人の持続的で真摯な自発的要請を受けて、医師が致死薬の注射等によって、患者の生命を速やかに終息させる行為である。

1995年横浜地裁判決の医師による積極的安楽死の4要件(4要件すべてを満たすことが必要)は、1) 耐え難い肉体的苦痛、2) 死の不可避・切迫、3) 肉体的苦痛の除去・緩和に尽くし他に代替手段がない、4) 生命短縮を切望する患者本人の明示の意思表示、である。

尊厳死が、消極的安楽死と呼ばれることもある。本項では積極的安楽死を扱う。世界医師会『医の倫理マニュアル』では、自殺補助との違いを次のように述べている。「安楽死 (euthanasia) とは、明らかに他者の生命を終わらせることを意図した行為を、それを承知のうえで意図的に行うことをいう。これには次の要素が含まれる：対象となる人には判断能力があり、自身の回復不能の病気についての情報を与えられており、自分の生命を終わらせることを自発的に求めている；その行為者は本人の病状と死にたいという意思を知っており、その人間の生命を終わらせることを本来の意図として行う；その行為は思いやりをもって、個人的な利益なしに実行される。自殺補助 (assistance in suicide) とは、自殺のための知識か手段のどちらか、またはその両方を、それを承知のうえで意図的に提供することをいう。これには、薬物の致死量についての相談、そのような致死量の薬物の処方、またはその薬物の提供が含まれる。」

### \* 積極的安楽死の是非

医療は死を目的としたものでないのだから、どのような場合であっても死を目的とした行為は医療とはいえない。よって積極的安楽死や自殺補助は、医療としては認められない。

世界医師会の安楽死に関する宣言 (Declaration on Euthanasia) では、「安楽死は、患者の生命を故意に絶つ行為であり、たとえ患者本人の要請、または近親者の要請に基づくものだとしても、倫理に反する。ただし、このことは、終末期状態にある患者の自然な死の過程に身を委ねたいとする望みを尊重することを妨げるものではない。」

WHOの見解 (がんの痛みからの解放と積極的支援ケアに関する WHO 専門委員会, 1989年) は「パリアティブケア (緩和ケア) における治療法が発達している現在、安楽死を法律によって認める必要はないとの立場をとる。なぜなら、痛み苦しみが死を避けるための実際的な方法が存在するので、法律によって安楽死を認めよとの圧力に従うことなく、パリアティブケアの実践に集中すべきである。」

厚生労働省「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編 (2007年5月)」では「生命を短縮させる意図をもつ積極的安楽死は、本ガイドラインでは対象としない。疾患に伴う耐え難い苦痛は緩和ケアによって解決すべき課題です。積極的安楽死は判例その他で、きわめて限られた条件下で認めうる場合があるとされています。しかし、その前提には耐え難い肉体的苦痛が要件とされており、本ガイドラインでは、肉体的苦痛を緩和するケアの重要性を強調し、医療的な見地からは緩和ケアをいっそう充実させることが何よりも必要であるという立場をとっています。」

日本医師会第X次生命倫理懇談会 終末期医療に関するガイドライン (案) (平成19年8月) では、「いかなる場合においても、治療の中止以上に死期を早める処置 (積極的安楽死など) は実施しない。」と明言する。

＊積極的安楽死の法制化

オランダでは1993年の「改正埋葬法」、94年6月の最高裁判決により、末期でない精神的苦痛にさいなまれる患者の自発的安楽死も容認されるにいたった。2001年4月安楽死が合法化された。続いて、ベルギーでも2002年5月安楽死容認法が成立した。

オランダ、および自殺幫助が州法で認められている米国オレゴン州において、患者の死を積極的に早める行為にかかわった医療従事者が、精神的に悪影響を受けているとの研究報告がなされている。精神医学上「逆転移」とされる、強い思い入れが、その後の医療に悪影響を与えているとの指摘である。死を早める医療の法制化は、医療従事者に対し死を早める処置に従事する義務を発生させる。(Kenneth R. Stevens, Jr., M.D., FACR, Emotional and Psychological Effects of Physician-Assisted Suicide and Euthanasia on Participating Physicians, Volume 21 Issues in Law & Med. 187 (2006).)

3. 構成概念の書き換え

以上、用語の構成概念を勘案することにより、これまでの議論において終末期が構成概念であるにもかかわらず実体と誤認し、終末期医療に客観的な規定を設けようとしたために、医療現場に多くの混乱を引き起こした経緯が推測される。

どのように死ぬか・より良い死に方・満足死・尊厳死等の語句は、本来患者本人は経験することがない「自分の死」を、あたかも「そのように死ぬ」かのように構成させたものである。

しかし、患者本人が経験できることは、今、ここに存在し生きていることだけである。

とすれば、存在し生きている今をより良いものとして支援することこそが、家族や医師を含めた周囲の人々にできることである。

図9の上段における尊厳死に至る構成概念を、下段に示す概念に変更することにより、より良い死ではなく「より良い生き方」が、満足死ではなく「満足した生き方」が、尊厳死ではなく「尊厳ある生」が保障される。



図9

#### 4. 終末期の概念を整理する

終末期は本来、実体に対する科学的概念としては定義不能<sup>1)</sup>であり、人が意識の上に構成する構成概念であるが、今まで行われてきた終末期医療の議論の中では実体と混同され議論されてきた。

終末期という認識は人により状況によって異なり差異があることが普通であり、その中にさまざまな人の一生がある。人はある状況を終末期と思い込むことがあるとともに、終末期ではないと思うことも不思議ではない。

このため、終末期が構成概念であるにもかかわらず実体と誤認し、終末期医療に客観的な規定を設けようとしたために、医療現場に多くの混乱を引き起こした。

本解説編は従来の混乱・混同を避けるため、「終末期」ではなく「生きることの集大成」と構成概念を書き換えた。それにより、死を迎えるそのときまでより良い生き方を模索しつつ、ときに悩み、ときに微笑むことができる医療者・患者双方の全体像が構築できることを意図するものである。

したがって、両者の全体像が構成概念としても実体としても十分に構築されるためには、

- ① 良好な信頼に基づく医師－患者関係であること（保険の締結上当然である）
- ② 構成概念と実体を取り違えずに用語の使用ができること
- ③ ②に基づいて十分な説明がなされること（ICFに基づく生活機能を基本とした説明であること、心身機能・活動・参加の全体像である健康状態を説明できること、心身機能・活動・参加について環境因子・個人因子を組み入れた支援の提示ができること）

④ 緩和ケアにより人はすべて緩和され、苦痛を取り除くことが可能である説明

⑤ 実際の具体的支援行動について説明できること

が最低限の説明として求められる。さらに、意思決定させることが重要ではなく、

⑥ 意思決定が可能なための十分な説明が成されたか否かがむしろ問われる

したがって、

⑦ 医師は①～⑤の詳細な記載を行うことにより、自らの説明に不備がないことを説明後に確認可能であるように文書化すること

等が重要である。つまり、患者側に意思決定してもらおう手前の、医師が説明責任を果たしているか否かがむしろ問われるのである。

さらに、

⑧ 意思決定されなくとも良い

なぜならば、図8のように人の意思は容易に変更されるからであり、それだけに「その時点の意思」を常にその時点において記載しておくほうが重要である。

⑨ 意思決定されない場合には現在の状態を継続すること

⑩ 具体的支援行動を実体化してゆくこと

が求められる。

図10に示すように、今までは構成概念と実体を見間違い、かつ支援策を実体化してゆくことも不十分であったため、医師・患者の双方が「生きられない」と勘違いし、終末期・尊厳死等に自らを駆り立てていた可能性がある。

しかし残りわずかな時間であっても、構成概念をよく知り、今、ここに生きていることを支援可能な体制整備を行うことによって「生きることの集大成」を支えることができる。

参考文献

1) NIH: Consensus Development Program

<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>



図 10

【3章】生きることの集大成を支える相談支援の概念図 (図 11)

1章、2章ではICF（国際生活機能分類）の基本的な考え方を示し構成概念の重要性を示した。

3章では、ICFを理解しケアを実践するために欠かせない構成概念を土台とした生活支援のあり方を図を用いて概説する。

病院に入院中の患者、生活に復帰した療養者に関わらず、全ての人の生活機能は、ICFの健康状態＝心身機能・活動・参加を中心としている<sup>1)</sup>。この3つは単独に機能するものではなく、包括された概念によって「統合された全体としての健康状態」となる。

生活機能は、健康状態を維持する環境因子・個人因子との相互作用と相まって、さらに個々人の主観的体験も統合された全体として機能する。

生活者が療養者の場合、ケアにあたる関係者すべてが、生活機能モデルに沿って生きることの全体像を捉えたものの見方・考え方を共通に持つことが大前提となる。

療養者の生活に関係者が支える場合、客観的な実体として接するだけではなく、療養者の主観的側面を含めた総合的な関係を構築していくことが重要である。そのためには実体と構成概念を十分に理解しなければならない。

療養者の生活に関係者が連携しながら支えるために欠かせないものの見方・考え方は、構成概念とし

て理解されるべきものであり、その中で使用される言葉も、正しい概念理解に基づく使われ方をする必要があります。構成概念を理解し、その理解に基づく正しい言葉の使用によって、療養者の生活の変化に即した支援が可能となる。

療養者の生活に変化が生じた場合であっても、生きること全体をとらえたICFの生活機能に即しながら、生活支援の十分な説明、ケアの提供、連携体制、既存の制度を活用した生活支援を繰り返し継続していくことが、生きることの集大成を支える相談支援となる。

以上のプロセスを経てはじめて、個別具体的な生き方支援をすることができるのであり、結果として生きることの集大成を支えることになる。

図 11 は原因⇄結果型のプロセスでないことを強調したい。生き方支援に係わるすべての事象は互いに包含し合う関係にある点が重要である。すべての事象が包含された「生きることの全体」すなわち生活機能が、そのときそのときによって全体の形態を変容させながら、更なる安定した全体特性を維持するものである。

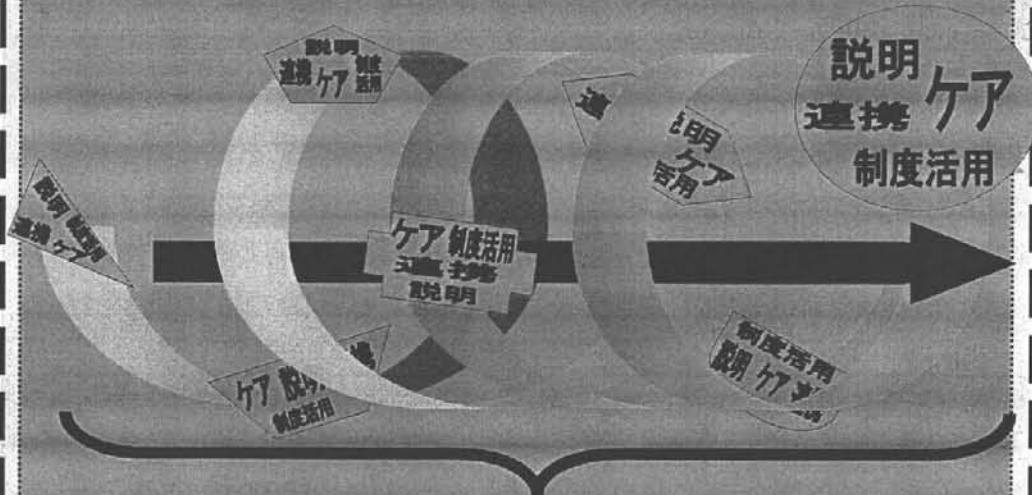
- 1) 大川弥生著 生活機能とは何か—ICF：国際生活機能分類の理解と活用— p 4  
東京大学出版 2005.

すべての人に関係する  
共通言語・ICFの理念を  
理解する

## 実体と構成概念を理解する

健康、QOL、尊厳、延命、終末期  
自分の死、事前指示、中止と差し控え

言葉の意味を理解する



ICFの生活機能(心身機能・活動・参加)  
に沿った生活支援の繰り返し

# 生き方支援

図 11



## 【4章】緩和ケアの展開（終末期医療から緩和ケアへの転換）

緩和ケアはホスピスケアから発展してきた人間尊重のケアの理念である。しかも、このケアの理念は社会構造の変化およびその時代に生きる人間の価値観の変容に伴い常に進化をつづけている。現在、類義語として、ホスピス、ホスピスケア、終末期医療、終末期ケア、ターミナルケアなど様々な用語があり、医療従事者を含め日本国民は現在なおこれらの用語を緩和ケアの同義語として理解しているが、すでに緩和ケアとして提供されるケアの内容は大きく異なっている。

これまで日本国民が抱いている緩和ケアの概念との大きな違いは、対象疾患ががんやHIVなどの「治癒を目的とした治療に反応しなくなった疾患」から「生命を脅かす疾患」に適応拡大されていること、ケアの対象者が「患者」から「患者および家族」に拡大されていること、ケアを提供する時期が“終末期”から「疾患の早期」に前倒しになったこと、そして、医療的な支援のみならず、介護や福祉などの社会的支援を含めた包括的ケアを示した概念であることなどである。

緩和ケアの基礎となるホスピスケアの歴史的な流れ、および世界保健機構（WHO）が提示した緩和ケアの定義、「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関して、きちんとした評価を行ない、それが障害とならないように予防したり、対応することで、生活の質（クオリティ・オブ・ライフ）を改善するためのアプローチである」を念頭におくと、緩和ケアの基本的理念として以下の4つの基本的理念が提示できる。

### 1) その人らしい生き方を支えるケア

この基本理念は、一人一人の人生観や生活観を尊重し、そのニーズに沿って相談の上で必要な医療支援あるいは生活支援を提供することを意味している。

### 2) 楽に生きるためのケア

この基本理念は、疾患そのものにより発生する全人的苦痛（身体的苦痛、精神的苦痛、社会的苦痛、霊的苦痛）、疾患に対する治療により引き起こされる全人的苦痛を緩和する治療や支援を積極的に行うことを意味している。なお、この支援は治療などの医療的支援や介入のみならず、介護や福祉などの生活支援を含めたものである。

### 3) 家族のケア

この基本理念は、特に日本においては、疾患を持つ患者だけでなく、その家族や友人も同様に苦痛をもつ傾向が強いことから、特に病状が進んだ時期、臨死期、逝去後に重要である。

### 4) チームケア

この基本理念は、患者および家族の多様なニーズに対応するためには多職種協働によるチーム医療が重要であることを示している。

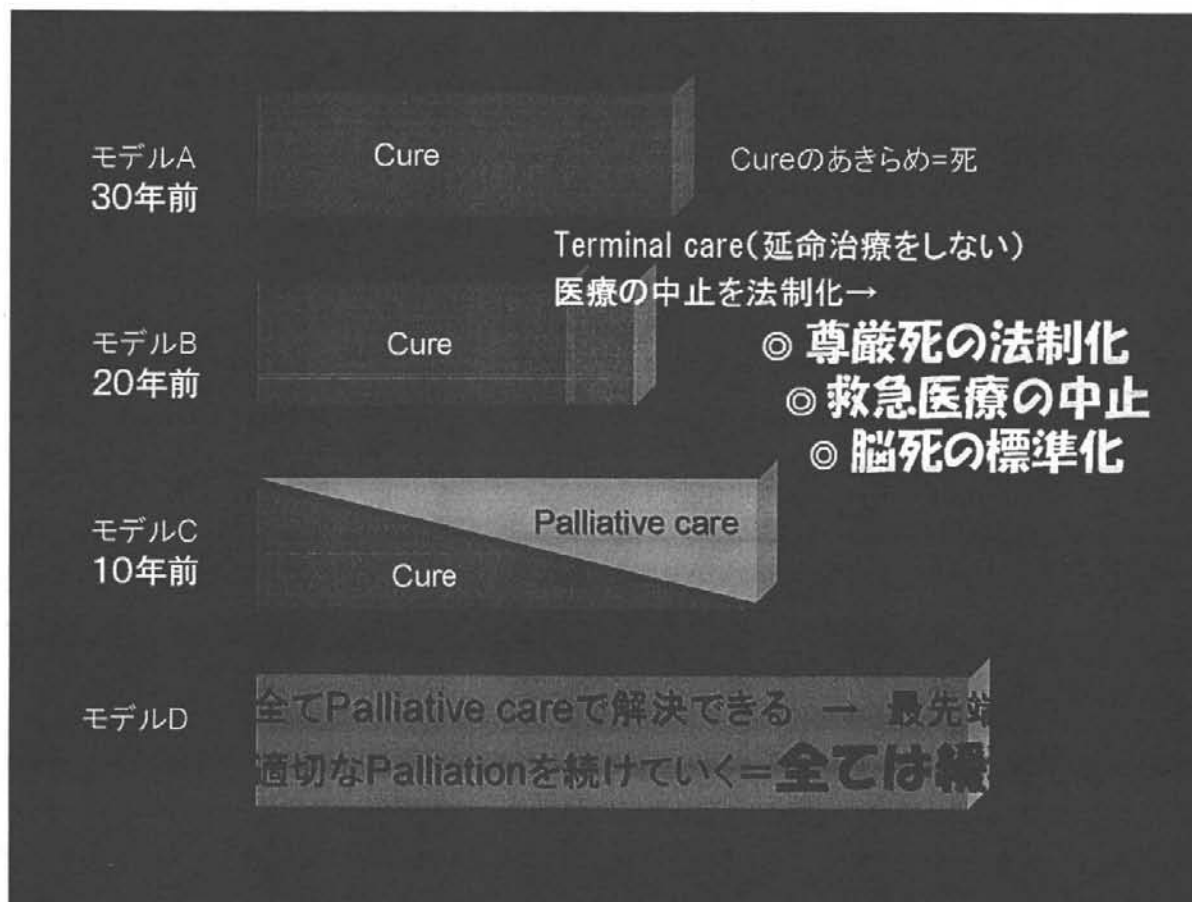
以上の4つの基本理念は、生活を支える医療の基本理念そのものであり、その意味で、緩和ケアの普及を、がん終末期のみに焦点が当てられるのではなく、医療全般に適応させて普及をはかる必要がある。

図12に示す<sup>1)</sup>ように、

- ① 30年前の医療は生まれてから死ぬまで治療の連続であり、多くの患者に蘇生が行われていた。
- ② その反省から20年前に初期のターミナルケアが思想輸入された。ここでは治療のあきらめがターミナルケアを導く構図となり、救急医療のあきらめとしての延命治療の中止・不可逆的な脳死の標準化・尊厳死の法制化の要望等は、皆この時代の概念構成に依拠している。

- ③ しかし、10年前からは、治療とパリエーションすなわち緩和ケアがパラレルに行われる時代となり単一の手技（たとえば酸素吸入）が、呼吸苦を改善する緩和であるとともに低酸素に弱い脳・心臓を保護する治療の側面をもあわせ持つことがわかっていく。
- ④ 最先端の概念変更によれば、すべての治療は同時に緩和の概念を有している、というものである。たしかに、手術で胃がんを全摘出する手技も、肺炎を抗生物質で治すことも、患者本人の広義の苦痛を取り除くことである。

以上の変遷を知り、緩和ケアがすべての医師・医療職に必要であることを強調するものである。



## 【5章】ICF を用いて生きることの集大成を支えるために

### 1. ICF を用いた生き方の説明

#### なにを誰に対して説明すべきか

応用倫理学辞典（pp276-277 丸善株式会社 平成 20 年 1 月）では説明責任に関して一般的に以下のよう  
に解説している。

“医療を提供する場において、医師は療養者へ説明をする責任を有すると考えられる。説明責任とは、  
医療の中で発達してきた「セカンドオピニオン」を思い起こせばよいのだが、この説明に関して、他の  
会社の技術者や、別組織に属する技術者の検証をも想定していることが必要になってくる。さらに、最  
近言われているのは、「コンセンサス会議」の例である。一般の人たちが集まって認識を深めていくプ  
ロセスを重視した説明が要求されることになる。「説明責任」は一度情報を開示すればよいというもの  
ではなく、使用者である消費者（および「潜在的被害者」）との対話とフィードバックを可能にするプ  
ロセスであると考えられる。技術の開発にたいする一般市民の理解を得る上でもこの対話的な機能は重  
視されるべきである。このような説明の努力は、開発時に気づかなかつたさまざまな視点を自覚するこ  
とを技術者の側にも促すものである。”

さらに“説明責任に関しては、技術者と消費者との信頼関係を形成する上で中心的な意義をもつもの  
である。”としている。医療提供の場では、医療従事者が技術者、療養者が消費者と置き換えることが  
可能である。

### 2. 支援体制・連携体制：

#### 連携体制にかかわる職種

医師・歯科医師・薬剤師・看護師・医療関連職種以外の職種等について。

医師、歯科医師、薬剤師、看護師が単独またはチームで相談、支援にあたる。医療関連  
職種以外の職種（ケアマネージャー、ソーシャルワーカー、行政担当者、弁護士など）による情報提供  
が必要な場合は、本人の承諾を得て当該職種も支援に参加する。

#### 支援のプロセス

結果を求めるのではないこと。プロセスにおけるその時どきの対応についての知識と手技。

相談支援は、本人の現状に即して必要な情報やとりうる選択肢、支援策を具体的に提示して、これか  
らの生き方について本人と一体となって考えていくものである。生き方を決めるための情報提示や相談  
をすることが目的であり、支援の結果何らかの決定を得ることは必ずしも必須ではない。

#### 支援の事前準備

事前の伝達（内容が重要であること）・面談室の整備・十分な面談時間・服装・表情・適切な会話・プ  
ライバシーの保護等に関する事前準備に係る知識について。

本人との間に良好な関係が構築されていることが前提である。これからの生き方に関する重要な話し  
合いをすることを事前に本人に伝達する。本人がリラックスして何でも話し合える環境を作るために、  
プライバシーに配慮した面談室を準備し、十分な面談時間を予定する。

## 医療保険点数上の問題点

### 1) 後期高齢者終末期相談支援料の凍結

2008年4月の診療報酬改定にあたり新たに盛り込まれた「後期高齢者終末期相談支援料」は、患者及びその家族等と終末期の診療方針等について十分に話し合いを行った上、話し合いの内容を取りまとめた文書等の提供を行うことを評価するものであったが、2008年7月以降算定が凍結されるに至った（保医発第0630001号 後期高齢者終末期相談支援料等の凍結について）。

この背景には、

- ・緩和ケアをはじめとする医療技術やリソースの現況
- ・終末期（と一般に理解されている状況）に際しての医療・介護支援のあり方
- ・療養方針変遷のプロセス

に対する理解が国民・マスコミ・医療者・介護者において進んでいないことから、

- ・患者本人の意思決定や事前指示書作成の強制がなされる

との懸念から、

- ・延命医療の医療費抑制を目的としたものではないか

との誤解までもが生まれた、という経緯がある。

### 2) 相談・支援に対する現行の評価

複数の保険医療機関による連携診療や共同指導を行った場合には、例として以下のような診療報酬が算定できる。

#### ○地域連携診療計画管理料

別に厚生労働大臣が定める疾患の患者の入院時に、別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方社会保険事務局長に届け出た病院である保険医療機関（以下この表において「計画管理病院」という。）が、転院後又は退院後の地域における患者の治療を総合的に管理するため、あらかじめ疾患ごとに地域連携診療計画を作成し、当該疾患に係る治療を担う別の保険医療機関と共有するとともに、当該計画に基づく個別の患者の診療計画を作成し、患者に説明し、患者の同意を得た上で、文書により提供した場合に、計画管理病院において転院時又は退院時に1回に限り算定。

#### ○地域連携診療計画退院時指導料

別に厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方社会保険事務局長に届け出た保険医療機関（計画管理病院を除く。）が、地域連携診療計画管理料を算定した患者の退院時に、地域連携診療計画に基づく退院後の診療計画を作成し、患者に説明し、患者の同意を得た上で、文書により提供するとともに、計画管理病院に当該患者に係る診療情報を文書により提供した場合に算定。

#### ○在宅患者連携指導料

訪問診療を実施している保険医療機関（診療所、在宅療養支援病院及び許可病床数が200床未満の病院（在宅療養支援病院を除く。）に限る。）の保険医が、在宅での療養を行っている患者であつ

て通院が困難なものに対して、患者の同意を得て、歯科訪問診療を実施している保険医療機関、訪問薬剤管理指導を実施している保険薬局又は訪問看護ステーションと文書等により情報共有を行うとともに、共有された情報を踏まえて療養上必要な指導を行った場合に、月1回に限り算定。

#### ○在宅患者連携指導加算（在宅患者訪問看護・指導料）

訪問診療を実施している保険医療機関の保健師、助産師又は看護師が、在宅での療養を行っている患者であって通院が困難なものに対して、患者の同意を得て、訪問診療を実施している保険医療機関を含め、歯科訪問診療を実施している保険医療機関又は訪問薬剤管理指導を実施している保険薬局と文書等により情報共有を行うとともに、共有された情報を踏まえて療養上必要な指導を行った場合に、在宅患者連携指導加算として、月1回に限り加算。

#### ○退院時共同指導料

保険医療機関に入院中の患者について、地域において当該患者の退院後の在宅療養を担う保険医療機関の保険医又は当該保険医の指示を受けた看護師等が、当該患者が入院している保険医療機関に赴いて、患者の同意を得て、退院後の在宅での療養上必要な説明及び指導を、入院中の保険医療機関の保険医又は看護師等と共同して行った上で、文書により情報提供した場合に、当該入院中1回に限り、地域において当該患者の退院後の在宅療養を担う保険医療機関において算定。

#### ○開放型病院共同指導料

診察に基づき紹介された患者が、別に厚生労働大臣が定める開放利用に係る施設基準に適合しているものとして地方社会保険事務局長に届け出た保険医療機関（以下この表において「開放型病院」という。）に入院中である場合において、当該開放型病院に赴いて、当該患者に対して療養上必要な指導を共同して行った場合に、患者1人1日につき1回算定。

#### ○診療情報提供料（Ⅱ）

保険医療機関が、治療法の選択等に関して当該保険医療機関以外の医師の意見を求める患者からの要望を受けて、治療計画、検査結果、画像診断に係る画像情報その他の別の医療機関において必要な情報を添付し、診療状況を示す文書を患者に提供することを通じて、患者が当該保険医療機関以外の医師の助言を得るための支援を行った場合に、患者1人につき月1回に限り算定。

これら診療報酬の算定には、

- ・計画の作成
- ・文書の提供
- ・患者への説明
- ・患者の同意
- ・情報共有

などの実施が要件として挙げられている。

### 3) 今後の展開

医療サービスの提供に際しては、患者本人の身体状況を把握するのみならず、○本人を取り巻く療養環境を把握すること、○身体状況と療養環境に対する本人の理解を把握すること、○把握しえた情報を提供すること、○それを踏まえての本人の意志を把握すること、さらに、○身体状況・療養環境の変化（症状の変化、本人の意志により加えられた医療・介護の提供）により本人の意思が変容しうること、などの理解が必要であることは、これまで述べてきたとおりである。

従って、前項に掲げたような管理・指導を行なうにあたっては、同様の情報収集・評価・情報提供が行なわれることが必要である。また、このような医療提供体制の整備（＝ICFを活用した医療の提供体制）を推進していくには、体制を整えたことに対する、より高い診療報酬上の評価が大変有効である。

そうすることによって、前項の各管理料・指導料が、後期高齢者終末期相談支援料の創設の目的を果たすものとして今後活用されることだろう。

## 3. 生きるために必要な制度の理解：

### 介護保険の使用

介護保険は、介護保険証を持つ 65 歳以上の人で、病気、ケガなどで支援や介護が必要と認定された場合と、医療保険に加入している 40 歳～64 歳の人で、特定疾患に該当する場合に介護サービスが利用できる。

介護サービスを利用するためには、要介護認定を受け、ケアプランを作成してもらう。介護サービスは、生活援助と身体介護の 2 種類に分けられる。

サービス利用負担は、原則として利用したサービスの 1 割負担であるが、通所サービスや施設入所の場合、食費や滞在費など利用者負担となるものもある。

要介護認定は調査員による心身状態の調査と主治医意見書により要支援 1・2、要介護 1～5、非該当、に認定される。

ケアプラン（介護サービス）は地域包括支援センターの保健師や居宅介護支援事業所のケアマネージャーに依頼して作成してもらう。

### 身体障害者等自立支援法に基づく援助

身体の障害の程度によって身体障害者手帳を取得し、障害者の福祉サービスを利用することで、療養生活に必要な便宜を図ることができる。

身体障害者手帳の交付対象の障害区分としては①視覚障害、②聴覚障害または平衡機能障害、③音声機能・言語機能または咀嚼機能の障害、④肢体不自由、⑤内部障害、がある。例えば、呼吸機能障害に該当する場合は、吸引器やネブライザーの給付を受けることができるなど、障害福祉サービスでの給付を受ける際の必要条件となる。

身体障害者手帳の障害度は、最重度 1 級から軽度の 7 級（交付は 6 級から）まであり、障害の程度によって利用できるサービスが規定されており、病状の変化などでの等級の変更や障害名を追加することも大切である。

手帳の交付は市町村の障害者福祉担当から障害区分に応じた身体障害者診断書・意見書をもらい、指

定医師が作成し、申請者が福祉課で手続きする。審査後1ヶ月前後で交付となるため、予測される場合は早めに手続きを行っておくことが望ましい。

また、身体障害者、知的障害者、精神障害者の自立支援を目的として、障害者自立支援法による介護給付と訓練等給付などのサービスが利用できる。主として施設（支援）、居宅（支援）のいずれかで行われる。介護保険に該当する場合は、原則として介護保険の給付が優先されるため、介護保険を使い切っても足りない部分に申請が受理されることが多い。

サービスを利用するには、認定調査による障害程度区分の認定（区分1～6）などにより支給決定される。自己負担は利用した分の1割負担である。

## 年金、生活保護等

特別障害者手当金や障害者年金は重度の障害や生じた場合支給される。

特別障害者手当金は、身体・知的・精神に著しく重度で永続する障害があり、日常生活において常時特別の介護を必要とする在宅の20歳以上の人に支給する手当金で、月額26440円が支給される。ただし、所得により支給制限がある。

障害年金のうち国民年金の障害基礎年金は、身体・精神・知的に障害があり、日常生活に著しい制限をうけるような状態になった20歳以上の人に年金を支給するもので、障害の程度によって1級と2級がある。

障害厚生年金は、会社勤務の厚生年金加入者が社会保険事務所に申請し、受けることができる。

## 生命保険の適用

一般に生命保険は被保険者が死亡したときに、はじめてその金額を受け取るものと解釈されがちである。しかし、生命保険はそれがどの保険であっても（民間の生命保険、簡易保険、県民共済などいずれの保険も）生前つまり生きている今の時点で、その保険金を全額受け取ることができる。それは被保険者が「高度障害」に該当する場合であり、身体（知的、精神を含む）障害の1,2級程度や介護度4,5程度の方々が該当することが多い。高度障害に該当すると思われる場合には、生命保険を全額受け取るにより、家計の安定を図るとともに介護の将来設計を行って、有効にその金額を利用していくことができる。受け取りには医師の診断書が必要。

## **【6章】ICFを日本で有効に活用するために**

### **1. 生活機能の重要点**

ICFを活用する際、その根幹をなすものは、「生活機能」の向上という視点である。これまで「障害」の原因となる疾病とその治療にのみ目が向けられていた状態から、生活機能を向上させるために必要な生活行為や社会参加は何か、という視点に変化したことが、ICFのもっとも画期的な考え方である。さらにこの生活機能とは障害がある方だけをみるのではなく、全ての人の健康をみるもの<sup>1)</sup>（大川2008）である。

生活機能とは心身機能（生物レベル）、活動（個人レベル）、参加（社会レベル）の3つの階層構造（図13）でとらえられるものであり、3つ全てを包括したものである。日本語では生命、生活、人生という3つのレベルと考えたほうが非常にわかりやすい面がある<sup>1)</sup>（上田2008）。

ICF では、3つのレベルに影響を与える背景因子〔環境因子、個人因子〕を導入することによって、個別的な対応を可能にする。つまり機能障害や構造障害だけではなく活動や参加を制限するような阻害因子も含めて障害とする立場をとるため、個別的な対応、個人の尊重はICFの考え方の重要な位置になる。この個々の主観が生活機能や障害といった客観的側面と相互に作用する。

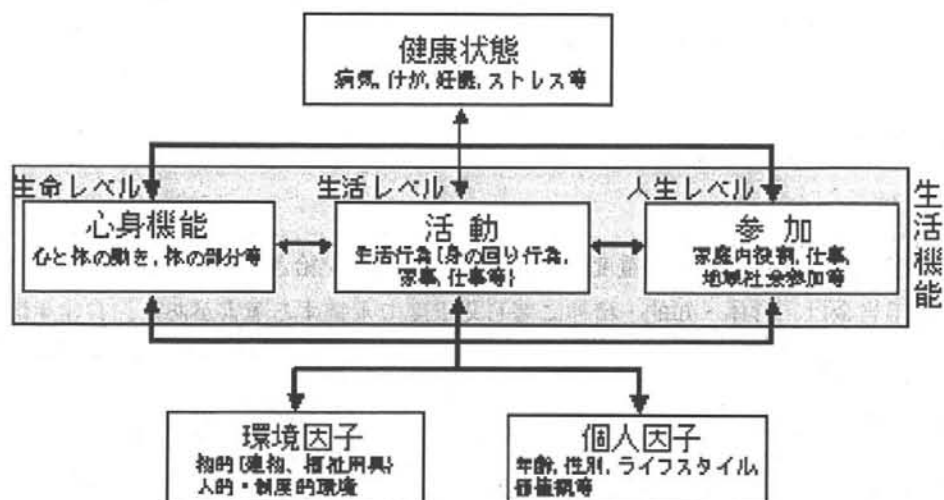


図 13 生活機能モデル

## 2. 現在の活用場面と課題

ICFにおける生活機能とは、3つの階層構造を統合したものとする考え方が重要であるが、今日まで生活機能は心身機能を中心とした客観的な側面を重点的に取上げてきた経緯がある。ICFでは、客観的側面と相互作用する主観的側面を取り入れなければ効果がない。医学モデルを基本とする基底還元論的アプローチによる心身機能の見方や、社会モデルの社会的環境因子によって生活機能が全て決まるかのような見方に偏重することは、ICFモデル内の各レベルの相互依存性を無視し、生活機能モデル図で表した際の双方向の矢印を無視した取り組みと言える。また多職種が協力して連携する際に、それぞれの専門分野以外の介入をしない・させないという分立的分業アプローチも効果がない。

「生活機能分類の活用に向けて(案)」<sup>2)</sup>では、ICFの活用により期待できる効果として以下の3点を挙げている。

- 当人やその家族、保健、医療・福祉等の幅広い分野の従事者が、ICFを用いることにより、生活機能や疾病の状態についての共通理解をもつことができる。
- 生活機能や疾病等に関するサービスを提供する施設や機関などで行われるサービスの計画や評価、記録などのために実際的な手段を提供することができる。
- 調査や統計について比較検討する標準的な枠組みを提供することができる。



また社会保障審議会統計分化学会生活機能分類専門委員会では「活動」と「参加」を評価する目的及びその利活用の在り方として、

- ① 統計における活用
- ② 異なる職種間における共通の言語としての活用
- ③ 個人の、生活機能の変化の把握（異なる時点での対象の変化の把握）

を検討している。

③に示されたようにこれまで焦点を向けられてきた生活機能（心身機能、活動、参加）と相互作用する個（主観的）の側面を包含した取組みが求められる。

### 3. ICF の正しい活用方法

ICF は個々人の主観的側面を含めた統合された全体像として生活機能を捉えることが欠かせないと言える。図 14 に示すように、生活機能や障害（客観）と相互に作用し互いに大きな影響を与える主観的側面（主観的体験）は、個別化した働きかけにおいて重要となる。

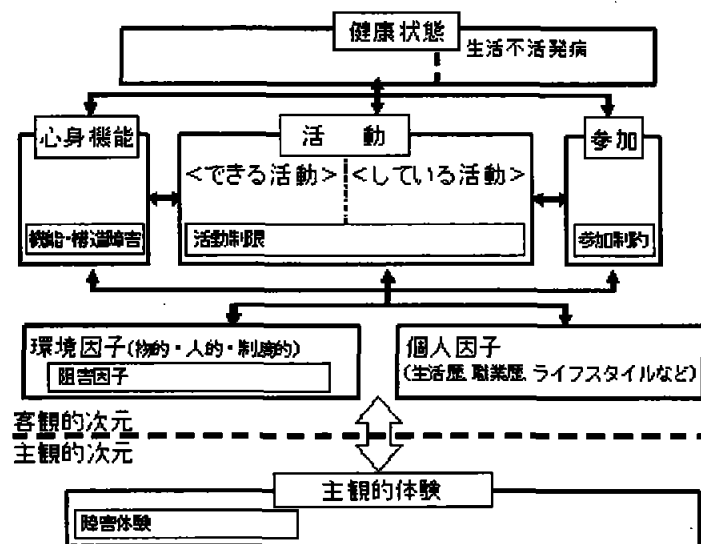


図 14 ICF 整理シート

個別性を考えた場合、「心身機能」、「健康状態」だけを見た場合、内容が共通する例も多いが、「活動」「参加」「環境因子」「個人因子」を考えた場合、1人として同じ人はおらず、ICFの個への対応、個の尊重が非常に重要となる。

生活機能モデルの基本的性格は統合された全体が大前提ではあるものの、以下では特に「活動と参加」、「環境因子」、「個人因子」について、事例に基づいた生活支援を挙げる。

**事例 1 : 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例**

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"> <li>・家族の支援、医者への往診、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、</li> <li>・皮膚疾患について近医の皮膚科 Dr による往診依頼、</li> <li>・呼吸器に不調がある際にはメーカー担当者が駆けつけて対応、</li> <li>・月 1 回は訪問歯科による口腔ケア</li> </ul>
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"> <li>・前向きで気丈な性格</li> <li>・長女・次女の結婚に伴い自ら独居をする。</li> <li>・同疾患の仲間との出会い、関係構築</li> </ul>

※ 図 15 参照のこと

事例 2 : 脳死状態+人工呼吸器+胃瘻のミトコンドリア脳筋症 13 歳男児の生活支援例

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	生產品と用具	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"> <li>・父、母、妹のサポート、医師の定期往診、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、</li> <li>・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、</li> <li>・30 分おきに聴診器で鼓動を確認、</li> <li>・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</li> </ul>
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 16 参照のこと

ICF は多職種間での共通言語（人が生きることの全体像を捉えるための「ものの見方・考え方を関係者すべてが共通に持つこと」）であり、実際の使用にあたっては、患者が生活に復帰する際の退院時のカンファレンス等に用いることが有効である。また復帰後、療養者やその家族の生活に変化が生じた場合も、必要に応じて ICF を用いた生活支援体制の構築が可能となる（図 17）。

1) 仲村栄一、大川弥生、上田敏、丹羽真一「生活機能」向上をめざして—ICFの保健・医療・介護・福祉・行政での活用  
 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/index.html>

2) 厚生労働省大臣官房統計情報部 生活機能分類の活用に向けて(案)—ICF(国際生活機能分類):活動と参加の評価点基準(暫定案)—  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/03/d1/s0327-51-01.pdf>

**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**

	0:00	8:00	12:00	16:00	20:00	24:00
月	広域支援 (前日より通し)	事業所①支援	事業所① 介護	事業所① 介護	広域支援	広域支援
火	広域支援 (前日より通し)	事業所① 支援	事業所① 介護	事業所① 支援	事業所② 支援 入浴車	広域支援
水	広域支援 (前日より通し)	事業所①支援	事業所① 介護	事業所② 支援	事業所③ 介護	広域支援
木	広域支援 (前日より通し)	事業所①支援	事業所① 介護	事業所② 支援	事業所③ 介護	広域支援
金	広域支援 (前日より通し)	事業所①支援	事業所① 介護	事業所① 支援	事業所③ 支援	広域支援
土	広域支援 (前日より通し)	ボランティア	事業所④ 支援	事業所④ 介護	広域支援	広域支援
日	広域支援 (前日より通し)	ボランティア	事業所③ 介護	事業所④ 支援	広域支援	広域支援
凡例	訪問看護		身体障害者自立支援法		介護保険	
					ボランティア	

図 15

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:×

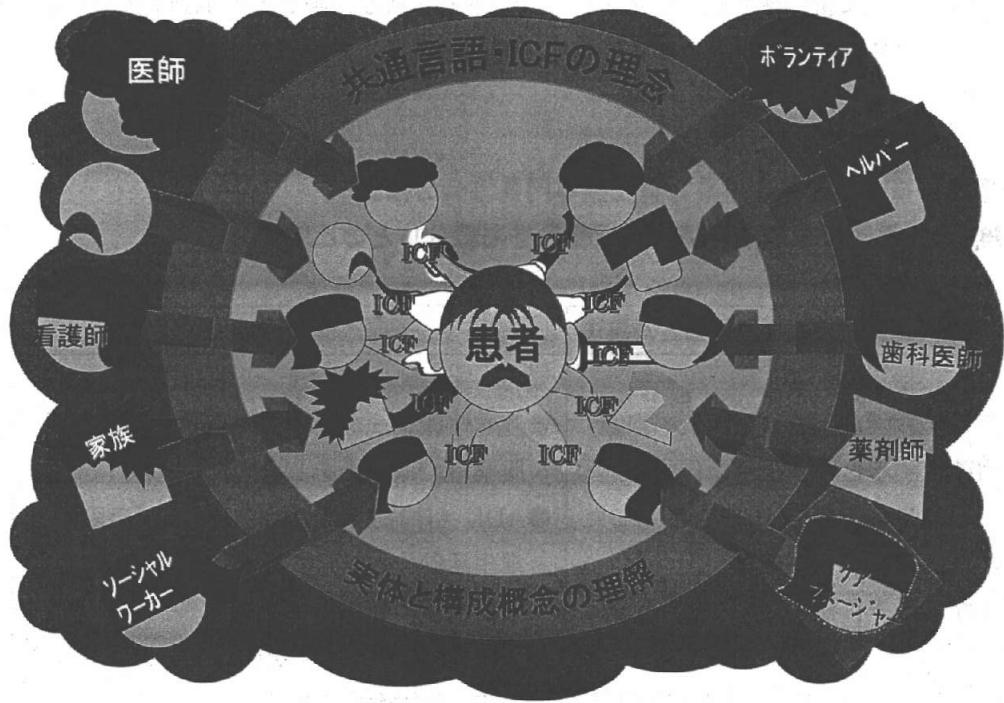
↓

“**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) ニ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 16



## 行政発で見る ICF を活用したアセスメントについて

～ICF を活用したアセスメントシートを元に考える～

ICF を医療や介護の現場で実際に取り入れた場合はどのように活用されているのだろうか。実際に ICF を活用した自立支援に関するアセスメントシートを作成した調布市と NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会のアセスメントシートを参考にして、どのようにして活用されているかを考えた。

### 調布市の様式と NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会の様式 (H20 年度 老人保健事業増進等事業実績報告書掲載分) との比較

NPO 法人神奈川県介護支援専門員協会の様式	調布市の様式
<ul style="list-style-type: none"> <li>● 「生きることの困難」を「生活上の課題」として明確化するという視点で作成。</li> <li>● 生活上の課題やニーズを ICF を活用したアセスメントに基づき明確化</li> <li>● 実現可能な生活の目標を短期・長期と分けている。</li> <li>● 一日の暮らし方を洗い出し、それに対する集患サービス計画表を作成</li> <li>● それに対する今後の課題やサービスの内容・種別・頻度・変化の提案を行なう。</li> <li>● サービスの実施期間を設け、定期的に見直しを行なっている。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 基本情報シート（本人の病状、身体状況、服薬）では評価をしない。</li> <li>● ADL（日常生活動作）、IADL（手段的日常生活動作）を元にして心身機能・能力評価と情報の収集が主である。</li> <li>● 利用者、家族の希望を聴取し、本人が目標とする生活を引き出す。</li> <li>● 目標や希望の障害になる要因に対して、本人の希望を具体化するための環境などを調整。</li> </ul>
<p>ICF の個人因子と環境因子に基づいて提供するサービス内容を計画、提案し、さらにその支援による変化も評価している。</p>	<p>個人の心身機能（ADL および IADL）に基づいての所見に特化し、その目標の具体化に向けての方法を提案。</p>

調布市のアセスメントシートは「ICF を活用」とされているが、実際の評価の軸になっているのは ADL 及び IADL である。つまり心身機能に関する評価が中心になっている。

**心身的機能的な部分をプラス（+）もしくはマイナス（-）で評価**

（+）は本人にとって良い状態もしくは好ましい状態。

(-) は本人にとって良くないもしくは好ましくない状態。

※ 本人の主観的評価。

且つ、単なる (+) (-) での評価ではなくその内容を文章にて記す。

本人の主観的情報を取り入れ、点数評価することなく、非常に理解しやすい形式ながらも心身的機能に着目したものが主になり「本人の希望する生き方」に対する問いかけが若干少なく感じられる。そのため、心身機能だけではない個人やその環境が必要としている具体的な支援内容などが洗い出されず埋もれてしまう可能性が高い。



つまり、本人がこれから  
**「どう生きたいか、どう暮らしたいか、どう生を全うしたいか」**  
ということが明確になりづらくなることが懸念される。

生き方の支援策を考える上で、これからは心身機能評価や  
期間の長短にかかわらず

**「個人の生き方」や「生を全うする」**

ということの見極めが非常に大切になってくると考えられる。

### **ICFを活用したアセスメントの利点と課題**

ICF は個人の生活の全体像を見渡し、制度や家族といった本人を取り巻く環境や、障害や疾病と直接つながっている本人の特性を含めた広い視野から、本人の生活機能を理解する視点をもたらすことができる。

また、生活の全体像をとらえられることにより各施設、各機関で連携の必然性が生じさらにICFが多職種間での共通言語としてのコミュニケーションツールになり得る。

それを踏まえ、今後行政等においてICFを取り入れた医療及び介護に関するアセスメントを行なうためには**ICFへの理解の共有化**を十分に図る必要性がある。

参考URL：「ICFを活用した自立支援のアセスメントの試案」

[http://www.city.chofu.tokyo.jp/www/contents/1176118921017/index\\_p.html](http://www.city.chofu.tokyo.jp/www/contents/1176118921017/index_p.html)

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俟します。)

様

新規 アセスメント表

記入日 年 月 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 (予後予測)			誰が行う (支援者)	計画の有無
			改善する	維持する	改善・維持には 該当しないが、 ご本人の暮らしの 支障として重要		
1			改善する	維持する	改善・維持には 該当しないが、 ご本人の暮らしの 支障として重要	ご本人 ご家族 サービス その他 ( )	有・無
2			改善する	維持する	改善・維持には 該当しないが、 ご本人の暮らしの 支障として重要	ご本人 ご家族 サービス その他 ( )	有・無



	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 年 月 日	立会者	ご本人 ご家族 その他 ( )
	1			
2				



ご本人・ご家族との相談内容をふまえ在宅サービス計画書案を作成

作成年月日	年 月 日
担当名	



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別計画は、別紙「週別サービス計画表(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	×1	サービス種別	×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

姓

通車サービス計画表（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	文庫上の留意点など
深夜	4:00									
	6:00									
早期	8:00									
	9:00									
午前	10:00									
	11:00									
	12:00									
	13:00									
	14:00									
午後	15:00									
	16:00									
	17:00									
	18:00									
	19:00									
夜間	20:00									
	22:00									
	0:00									
深夜	2:00									
	4:00									
	通車台以外のサービス									

(NPO法人神奈川県介護支援専門員協会の様式を改訂)

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

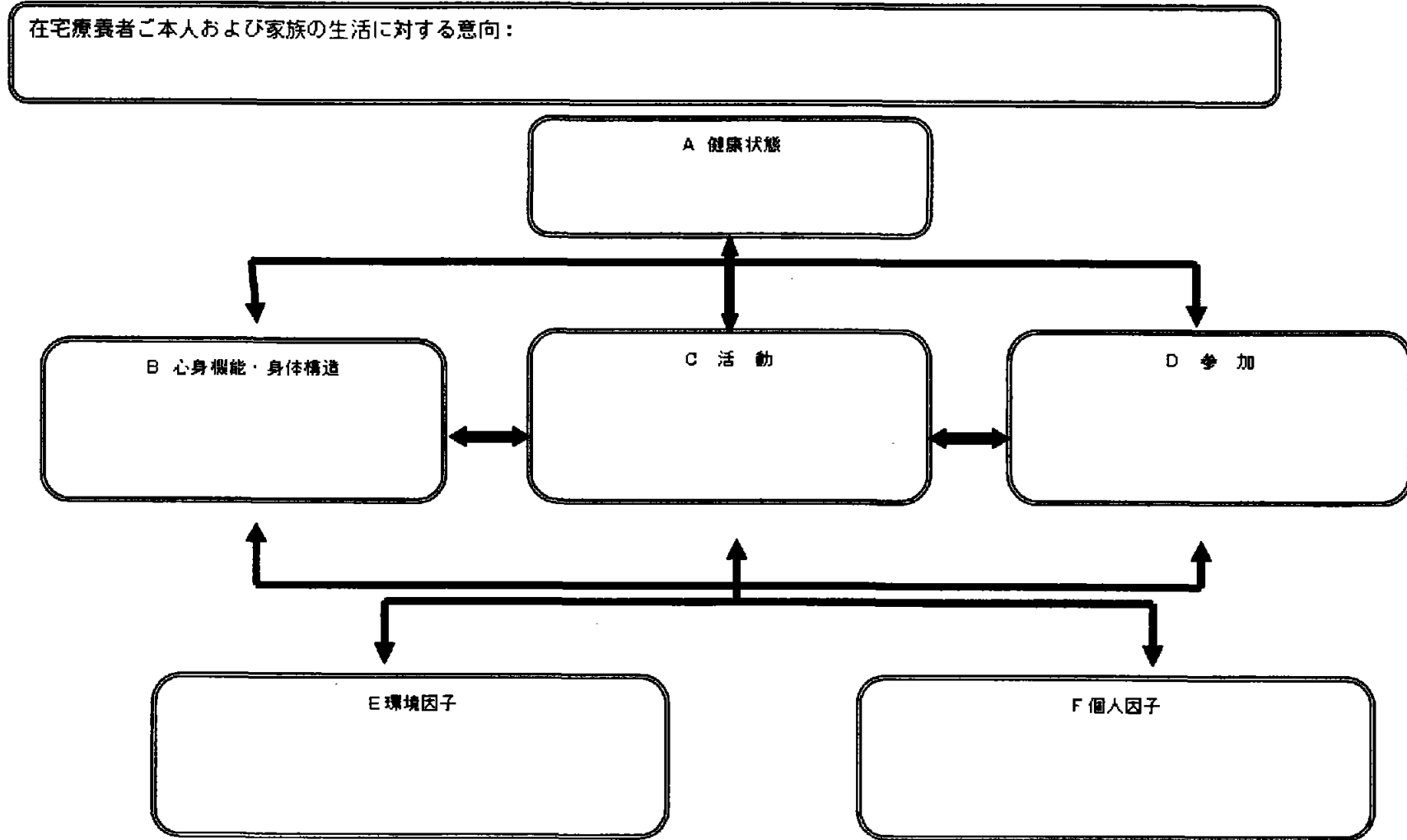
居宅サービス計画書作成者（担当者）

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課程である。

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。

終末期医療に関するガイドライン ～よりよい終末期を迎えるために～ (概要)

平成 21 年 5 月

社団法人 全日本病院協会

終末期医療に関するガイドライン策定検討会

I. 終末期医療に関するガイドライン策定検討会について

平成 19 年 5 月に厚生労働省において「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」が示されたが、医療現場では決定プロセスのみでは実効性がないとの声が多い。

本検討会は、医療関係者を中心に各界の有識者の参加のもとに、終末期医療のあり方に関して検討し、実効性があり国民の合意が得られるガイドラインの作成を目的として全日本病院協会に設置した。

平成 19 年 12 月 21 日に第 1 回目の検討会を開催し、以降 10 回の検討会開催を経て、この度、「終末期医療に関するガイドライン～よりよい終末期を迎えるために～」をとりまとめた。

II. 本ガイドライン策定の目的

患者が望む医療を実現するためには、医療提供者と患者・家族が十分な信頼関係を築くことが必要であるが、この信頼関係が最も求められ、特に両者のコミュニケーションが重要な鍵となるのが終末期医療である。

しかし、現在、終末期医療を巡っては、患者の意思表示のあり方、患者や家族による治療方針の選択、診療現場での対応などに種々の問題がある。

患者自身や家族が終末期をどう受け止めたらよいのか、その後の医療をどのように選択すればよいのか、などについて考え、自己決定をする際の助けとなるような「ガイドライン」を作成し、終末期医療について、医療提供側と医療を受ける側との間で十分な話し合いをしてもらい、双方が納得する意見集約をする。

III. 「終末期医療に関するガイドライン」要旨

終末期の定義を行い、一定の基準や根拠を示した上で、患者の意思表示や意向を尊重し、医療をいかに開始し、継続し、中止すべきかについての基準づくりを行った。

1. 終末期の定義

「終末期」とは、以下の三つの条件を満たす場合を言う。

- 1) 医師が客観的な情報を基に、治療により病気の回復が期待できないと判断すること
- 2) 患者が意識や判断力を失った場合を除き、患者・家族・医師・看護師等の関係者が納得すること
- 3) 患者・家族・医師・看護師等の関係者が死を予測し対応を考えること

## 2. 終末期における治療の開始・継続・中止について

### 1) 生前の意思表示（リビングウィル）がある場合

患者の意思を尊重し対処する。

従って、医療提供者は、生前の意思表示の重要性を国民に知ってもらう活動を行う必要がある。

- ・ 生前の意思表示を明確にし、文書として作成すること及び、家族と話し合うこと、代弁者を選定しておくこともすすめる。
- ・ 意思表示が求められることの多い病気や病態を中心に、最新の医療に関する情報を常に国民に提供するように努める。

### 2) 生前の意思表示が不明確か、ない場合

本人の言動を常日頃から知っている家族がおり、患者の意思が推測できる場合は、それに従う。

生前の意思表示が不確かで、代弁者がおらず、意思が推測不可能な場合には「治療により回復が期待できない状態と医師が判断した場合、他の医師、看護師等と家族を交えて話し合い、治療を開始しない、あるいは治療を中止することを決めることができる」ようにする。

- ・ この場合、本人との関係が親密であったと推定される方（最近親者）の意向を一番に優先することが現実的だが、医療提供者は家族全員が状況を理解し考えをまとめるに当たり、可能な限りそれを支援する。
- ・ 支援を行っても合意に至らない場合には、第三者を含む倫理委員会等で検討し、その結論に基づいて対応する。

以上

問合せ先：全日本病院協会 常任理事 徳田 禎久 電話：03-3234-5165
---

# 終末期医療に関するガイドライン ～よりよい終末期を迎えるために～

平成21年5月

社団法人 全日本病院協会

終末期医療に関するガイドライン策定検討会



# 終末期医療に関するガイドライン ～よりよい終末期を迎えるために～

## I. 本ガイドライン策定の目的

家族が急病で病院に運ばれた時、あるいは長い間治療していた病気について、医師から「これ以上治療しても回復の見込みがありません」と伝えられたとき、あなたはどのように考えますか？

患者が望む医療を実現するためには、医療提供者と患者・家族が十分な信頼関係を築くことが必要です。この信頼関係が最も求められ、特に両者のコミュニケーションが重要な鍵となるのが終末期医療です。

患者が助かる見込みのない状況になった時を、一般に「終末期」と言いますが、終末期の医療の選択は、本人に意識があれば、もちろん本人の意思が尊重されます。しかし、終末期では、患者自身に意識がない、あるいは意識があっても判断力がない状態が多く、その場合は家族にその判断を任せられるのが通常です。

人の死は必ず誰にでも訪れます。しかし、人は暮らしの中で家族と死の迎え方について話し合うことが多くはないのが現実です。

現在、終末期医療を巡って問題となっている内容をまとめてみますと、

- ① 終末期となった時どうするのかを、個人で考えたり家族間で話し合ったりすることがほとんどなかったこと
- ② 患者やその家族などが終末期の状態について医師から説明を受けても、治療の内容やその意味、回復の可能性などを判断しにくく、家族としてもその後の対応を患者に代わって決定するには精神的負担が大きいにもかかわらず、終末期の定義も曖昧であり、さらに医療提供側と患者・家族が治療方針などを相談する場が必ずしも保証されてこなかったこと
- ③ 終末期において、患者の意思を実現できるような仕組みが必ずしも保証されてこなかったこと

などが挙げられます。

日本では、個人が病気の状況に合わせて事前にどのような治療を受けるのか、あるいは治療の継続を中止するのかなど意思表示（リビングウィル）（注1）をすることの必要性がほとんど理解されておらず、普及もしていません。たとえ本人が意思表示をしても、上記のような理由のために、現状では必ずしもその通りにできない場合があります。

医療現場では、患者一人ひとりの尊厳を守り、患者の意思を尊重する努力が行なわれています。しかし、患者、家族の意思が確認できないまま、明らかに死がまぬがれないと予測される状況において、治療の開始・継続・中止の判断をせまられる場合も

あります（注2）。また、患者のつらさを見続ける医師が、家族からの懇願を受け患者や患者・家族の希望に沿ったことから、警察に事情を聴取され逮捕に至るなど、医療提供側にとっても厳しい難しい問題が起きております（注3）。

この度、全日本病院協会では本検討会を設置し、終末期に医療行為をどこまで行うかについての基準も盛り込んだ「終末期医療に関するガイドライン」を新たに策定いたしました。

本ガイドラインでは、終末期の定義を行うと共に、一定の基準や根拠を示した上で、患者の意思表示や意向を尊重し、医療をいかに開始し、継続し、中止すべきかを盛り込んでおります。患者自身や家族が、終末期をどう受け止めたらよいのか、その後の医療をどのように選択すればよいのかなどについて考え、自己決定をする際の一助になれば幸いです。

今後は、終末期医療について医療提供側と医療を受ける側との間で十分な話し合いが行われ、双方が納得する意見集約がなされることを強く望んでおります。

## II. 終末期の定義

「終末期」とは、以下の三つの条件を満たす場合を言います（注4）。

1. 医師が客観的な情報を基に、治療により病気の回復が期待できないと判断すること
2. 患者が意識や判断力を失った場合を除き、患者・家族・医師・看護師等の関係者が納得すること
3. 患者・家族・医師・看護師等の関係者が死を予測し対応を考えること

## III. 終末期における治療の開始・継続・中止について

### 1. 生前の意思表示（リビングウィル）がある場合

医師は、いかなる病気についても、その病状、可能な治療法、それを行った場合の病状のみならず生活その他の場面にもたらす影響を含めて説明を行いますが、終末期においても同様です。

医学の進歩にもかかわらず病気の治療には限界があるため、医療の現場では治療の開始・継続・中止の判断が大変難しい場面がありますが、終末期には特にその判断に苦慮する場面が多く、その際には患者の意思を尊重し対処します。

終末期においては、人工呼吸器や経管栄養、補液、抗生剤などの薬物の使用開始と継続が問題となりますので、普段から病気の状況に合わせて事前にどのような治療を受けるのか、あるいは治療の継続を中止するのかなどの生前の意思表示を明確

にし、文書に残しておくべきと考えます。

生前の意思表示を文書として作成する意義は、作成を契機に終末期という状況を自分でよく考え、家族と話し合うことと代弁者を選定しておくことで、将来の無用な混乱を避けることにあります。意思を表明できるうちは、いつでも文書または口頭で内容の変更が出来ますが、救命救急を要する病気や脳の病気などでは自分が判断できない状況に陥ることもありますので、代弁者を決めておくことも大変重要です。

医療提供者は、生前の意思表示の重要性を国民に知ってもらう活動を行うとともに、意思表示が求められることの多い病気や病態を中心に、最新の医療に関する情報を常に国民に提供するように努めるべきです。

## 2. 生前の意思表示が不明確か、ない場合

本人の言動を常日頃から知っている家族がおり患者の意思が推測できる場合は、その方から本人の意思を聞きます。

この場合、家族は生計を同じくするものとされますが、実際に医療提供者には生計が同じかどうか確認する方法が限られており、家族の範囲を明確にすることはしばしば困難ですし、同様の理由で家族全員の意向を確認することも困難です。また、家族の中で意見が異なる場合の優先順位に明確な規定がないことも、本人に代わり家族が意思決定を行う場合の問題を複雑にしています。

生前の意思表示が不確かで代弁者がおらず意思が推測不可能な場合には「治療により回復が期待できない状態と医師が判断した場合、他の医師、看護師等と家族を交えて話し合い、治療を開始しない、あるいは治療を中止することを決めることができる」ようにすべきです。この場合、本人との関係が親密であったと推定される方（最近親者）の意向を一番に優先することが現実的と考えますが、家族間で機械的に優先順位をつけることは好ましくありません。最終的には最近親者の意向が重視されるものの、医療提供者は家族全員が状況を理解し考えをまとめるに当たり、可能な限りそれを支援することが必要です。しかしながら、支援を行っても合意に至らない場合には、第三者を含む倫理委員会等で検討しその結論に基づいて対応する必要があります。

治療方針を決定する際は、医療提供者側と家族との信頼関係を損なわないよう、治療方針の決定には、個々の施設が定める様式にしたがってその経緯（説明者、家族名、代表者名、生前の意思表示の有無、代弁か推察か）及びその理由（終末期の判断根拠や治療の限界に関する説明内容および質問と回答内容、納得と同意）等を記録しておくべきです。

## 【脚注】

注1：living will のカタカナ表記で、「living」とは「生きている間に」、「will」とは「遺言」を意味します。つまり、「生きている間に、自分自身で書いておく遺言のような書面」のことで、しかも、死後に役立つように書いておく遺言ではなく、生きている間に有効となる書面です。

living will という言葉が使われ始めたのは1970年代で、当時は「終末期に生命維持装置をつけられていた場合には、担当医に装置を外して自発呼吸ができるようにしてもらい、医療の介入なしに寿命がきたら自然に死を迎えたい」という患者の意思を書き残しておくための文書でしたので、死ぬ前に担当医に渡したときに発効していなければ意味がなかったのです。

ニュージャージー州最高裁判所において、世界で初めて「持続的植物状態の患者カレン・アン・クインランさんから生命維持装置を外してよい」とした有名な判決が出て、living will に関する法制化運動がカリフォルニア州で起こった結果「カリフォルニア州自然死法」(1976)が制定されました。「末期状態になったときに、生命維持装置を中止するか取り外すようにと、18歳以上の者が知的精神的判断能力を持つ間に、医師に対して文書をもって指示する書面を作成しておく権利をカリフォルニア州民に認める」というものです。Living will による自己決定権が、作成後、終末期まで持続しており、医師に対して生命維持装置を取り外す意思表示が法的に保障されました。

(京都大学名誉教授 星野一正氏論文のまとめ)

このような歴史的背景を持つ「リビングウィル」ですが、本ガイドラインでは、「①自分の意思を記すだけでなく、出来れば代弁者をも決めておくことを理想とするが、②文書で示されたものに限らず口頭での意思表示も認めるもの」として書いています。

注2：救命救急医療の現場においては、心肺停止した状態で運ばれた患者に対し蘇生術が行われることが多いのですが、本人や家族の意向が不明あるいは不統一のために、回復が期待できない時でも人工呼吸器を装着するなどの延命措置が行われる場合があります。人工呼吸器を外すという行為には法律的な問題が絡むため、その後も人工呼吸器の装着が継続されることがあります。

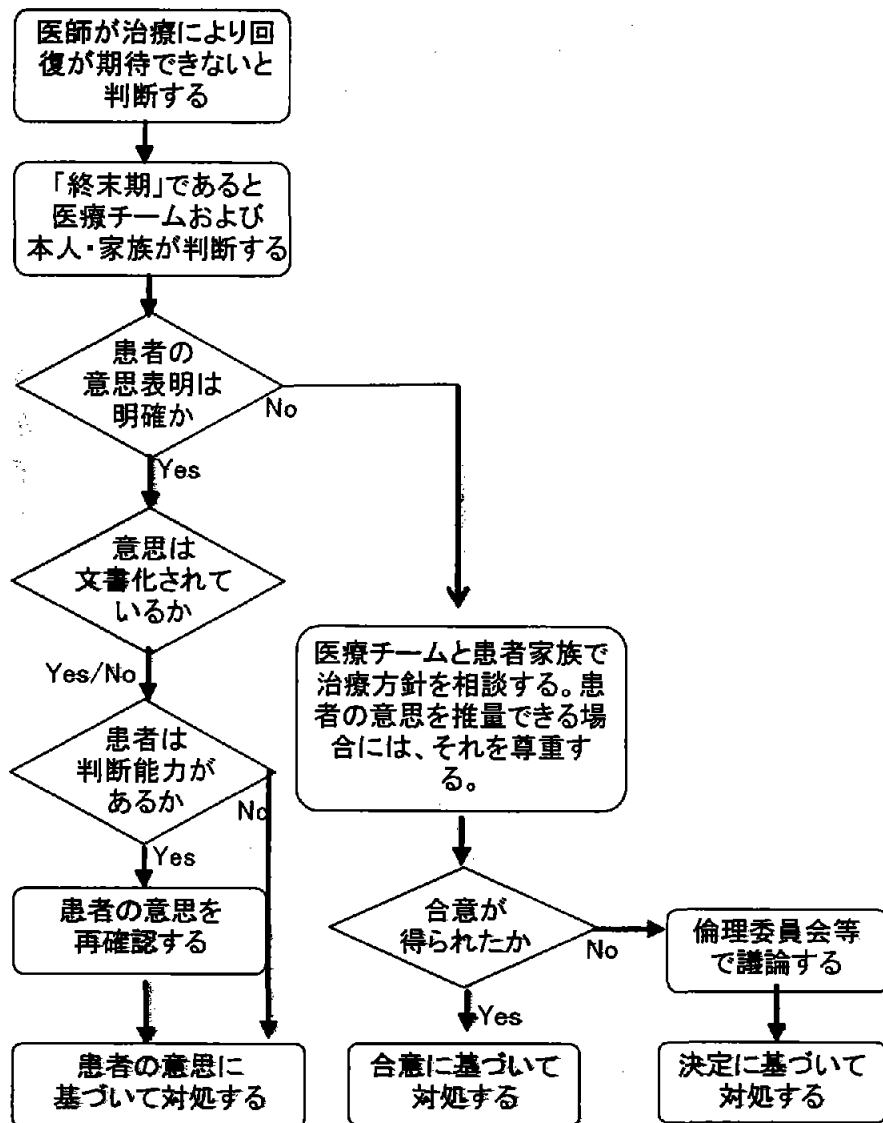
治療の現場では、予定の治療がすべて効果を示さず明らかに死が予測され、余命が数ヶ月以内という状態がおこりえます。本人の意思が明確な場合は、その後の治療の選択は個別に対応しますが、いまでも正確な病名を本人に伏せたまま治療が行われる場合があり、家族の考え方が治療に影響を及ぼすこともあります。

長期療養中の患者が呼吸器疾患や心不全などで病態が悪化した場合や呼吸機能が低下する難病の進行により死が予測される事態に至った場合にも、人工呼吸器を装着するのかどうか、その対応が大変難しい場面があります。

注3：回復の見込みのないとされる患者・家族からの要望で人工呼吸器を外したため医師が書類送検されたり、末期がん患者の要望で医師が塩化カリウムを大量投与して心停止させて逮捕されたりするなどの事件が報道されました。こうした報道では、医師の判断の仕方が問題とされますが、実際はそう単純ではありません。患者の状態がどうであったのか、それに対する家族の微妙な心の動き、患者と家族の関係、医師と家族の関係などがどうであったのかなど、個別の要因が色々絡んでいるからです。そして、ほとんどの場合、患者や家族が、終末期医療について深く議論をしないできたという背景があり、状況をより複雑にしていると思われる。

注4：救命救急の場では発症から数日以内の短い期間で終末期と判断されることも多いのですが、癌や難病の末期などでは1～2ヶ月ということもあります。また、重い脳卒中後遺症などでは、数年前からいずれ死が訪れることが予測されることがあるものの、間近な死を予測することが出来るのは生命に関する容態が悪化してからとなります。したがって終末期を期間で決めることは必ずしも容易ではなく、また適当ではありません。

【参考】終末期医療の方針決定に至るフローチャート



【終末期医療に関するガイドライン策定検討会メンバー】

有賀 徹	日本救急医学会 救急医療における終末期医療のあり方に関する特別委員会委員長
飯田 修平	社団法人全日本病院協会 常任理事
池上 直己	慶應義塾大学医学部 医療政策・管理学教室 教授
木村 厚	社団法人全日本病院協会 常任理事
坂本 憲枝	医療グループあすか 代表
田辺 功	株式会社朝日新聞社 編集委員 (第2回検討会まで)
辻本 好子	ささえあい医療人権センターCOML 理事長
◎徳田 禎久	社団法人全日本病院協会 常任理事
永池 京子	社団法人日本看護協会 常任理事 (第3回検討会まで廣瀬千也子常任理事)
長谷川 友紀	東邦大学医学部 教授
羽生田 俊	社団法人日本医師会 常任理事
日野 頌三	社団法人日本医療法人協会 会長
保高 芳昭	株式会社読売新聞社 論説委員
三根 浩一郎	社団法人日本精神科病院協会 高齢者医療・介護保険制度委員会委員
宮澤 潤	宮澤潤法律事務所 弁護士
吉田 啓志	株式会社毎日新聞社 政治部編集委員
渡辺 俊介	株式会社日本経済新聞社 論説委員

◎…座長

(五十音順、敬称略)

# 終末期医療に関する調査等懇談会報告書骨子(案)

2009年12月24日

## 1. 終末期医療に関する調査結果 (別紙参照)

- 終末期医療に対する関心は高い(80～96%)が、自分自身の延命医療を続けるべきか中止するべきかという問題について、家族で話し合ったことがある者は半数程度(48～68%)であり、十分に話し合ったことがある者は少ない(3～7%)。
- 病態ごとに異なるが、治る見込みがないと診断された場合の延命医療については、消極的である割合は大きい。自分自身に比べて、家族には、延命医療を望む割合は大きくなっている。
- 一般国民において、リビング・ウィル(書面による生前の意思表示)の考え方に同意する者は以前の調査結果よりも増加傾向であるが、法制化には否定的である。
- 延命医療を続けるべきか中止するべきかという問題について、医師と患者・入所者の間で話し合いが、不十分であると思われる(51～67%)。
- 終末期状態の定義や延命医療の不開始、中止等に関する一律な判断基準について「詳細な基準を作るべきと考えている者」よりも、「一律な基準ではなく医療・ケアチームが十分に検討して方針を決定すればよいと考えている者」の方がわずかに多く、意見が分かれている。
- 死期が迫っている場合の療養場所として、63%の一般国民は自宅で療養することを望んでいるが、66%は自宅で最期まで療養することは困難であると感じている。
- 「WHO方式癌疼痛治療法」についてよく理解している医療者が少なく、わかりやすく具体的に説明することができる医療者も少ない。  
※WHO方式癌疼痛治療法：WHO公表のがん性疼痛緩和のガイドライン

## 2. 終末期医療のあり方に関する懇談会の主な意見

(終末期の定義について)

- 終末期は、高齢者やがん患者のみを対象にするものではない。



○救急の現場では突然にやってくる死がある。

○終末期のとらえ方は、年齢、疾患、患者の死生観、患者を取り巻く環境により、多様であり、画一的に定義することは難しい。

○「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」では、どのような状態が終末期かは、患者の状態を踏まえて、医療・ケアチームの適切かつ妥当な判断によるべき事柄と記されている。

(終末期医療に関する説明について)

○高齢の方ほど、医師からの病気の病名や病気の見通しについて、知りたくないという割合が多い。

○医療者側と患者側では、圧倒的に情報量の格差がある中で、患者側は現実的な判断を迫られている状況にある。

○医療者側が十分説明すべきだが、実態上できていない。

○治らない病気の患者に対して、支える医療を患者に説明する必要がある。

○患者側が十分な情報をもとに意思決定ができるように、例えば相談支援等を医療チームで取り組むシステムを整えるべき。

(緩和ケアについて)

○緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関してきちんとした評価を行い、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティー・オブ・ライフを改善するためのアプローチである（2002年WHOの定義）。

○対象としているのは、がん患者のみではなく、生命を脅かす疾患に直面している患者と家族である。

○治癒を目的とした治療の初期から緩和医療が関わり、次第にシームレスに緩和医療に移行していくのが現在の大きな流れである。

○緩和ケアを進める上で、多くの患者が緩和ケアに対して死のイメージを連想してしまうことが、一つの障壁となっているとの指摘がある。

○患者を初めから最期まで支え続けるという姿勢で、治療と緩和が並行して行っていくという考え方が大切である。

○暮らしを支えるとか、生きるための緩和ケアをもっと大事にして欲しい。

○特別養護老人ホームでも緩和ケアは必要で、医療との連携は大切である。

(リビング・ウィル、法制化について)

○終末期に関しては、本人の意思を尊重すべきであり、これに医療従事者側は対応できるように法整備が必要である。

○人の死のあり方については、国が決めるべき問題ではなく、まずは、患者・家族が十分説明を受けることができ、患者が本音を語れる環境整備が重要である。

○法律は画一的になり、倫理と法律では倫理が優先するという観点からは、人の生き死には個人的な倫理の問題であるので、法に頼るべきではない。

○リビング・ウィルに記載されている内容は、常に変わる可能性があるので、患者が意思を表明できなくなった時点で、代弁者が代わって決定できるように、代弁者も併せて規定する必要がある。

(延命医療の不開始・中止について)

○プロセスガイドラインに従って延命医療を中止した場合に刑事事件にならないのかという不安がある。

○人工呼吸器の不開始は不作為であり、中止は作為であり、法律論的には異なるというのが一般的考え方である。一方で、その行為によってもたらされる結果は同じである。

(終末期相談支援料について)

○名称や75歳以上に限定したことは問題であったが、相談活動に対して相談料というのが診療報酬上認められるというのはとても重要である。

○相談ではなく、患者さんや家族の方の悩みを聞く場、それを語り合える場を保障することが先であり、それを料金体系化するというのは、いかがなものか。

(そのほか)

○家族で話し合いをしている者の方が、延命医療に対して消極的である。

○次回の意識調査を実施する際には、過去との比較もできるようにしつつ、質問の目的に沿った回答を得やすくするよう、アンケート用紙の質問内容を見直す必要がある。

○医療に関してみんなが納得していない。

○患者の立場からすると終末期は、感じの悪い言葉ではないか。

### 3. まとめ

○終末期をめぐる問題については、個人の死生観が多様であり、終末期においてどのような医療が提供されるべきか多様な意見がある。

○終末期医療については、今後も議論を続けることが重要である。

## I 意識調査の概要

表 「終末期医療に関する調査」回収結果

対象者	対象施設	調査人数(人)	回収数(人)	回収率(%)
一般国民	—	5,000(5,000)	2,527(2,581)	50.5(51.6)
医師	計	3,201(3,147)	1,121(1,363)	35.0(43.3)
	病院	2,000(2,000)	648(792)	32.4(39.6)
	診療所	1,081(1,034)	368(425)	34.0(41.1)
	緩和ケア	120(113)	75(78)	62.5(69.0)
	不明	—	30(68)	—
看護職員	計	4,201(3,647)	1,817(1,791)	43.3(49.1)
	病院	2,000(2,000)	854(986)	42.7(49.3)
	診療所	1,081(1,081)	310(347)	28.7(32.1)
	緩和ケア	120(113)	89(83)	74.2(73.5)
	訪問看護ステーション	500(500)	303(314)	60.6(62.8)
	介護老人福祉施設	500(-)	242(-)	48.4(-)
	不明	—	19(61)	—
介護施設職員	介護老人福祉施設	2,000(2,000)	1,155(1,253)	57.8(62.7)
総計		14,402(13,794)	6,620(6,988)	46.0(50.7)

注) ( )内は前回調査結果

## II 患者に対する説明と終末期医療のあり方

## 1. 終末期医療に対する関心

○終末期医療に対して80%の国民が関心を持ち、医師、看護師、介護施設職員も高い関心を持っている(89~96%)。(以後、一般国民、医師、看護師、介護施設職員を、それぞれ般、医、看、介と省略する。)

○自分自身の延命医療を続けるべきか中止するべきかという問題について、家族で話し合ったことがある者は、般48%、医58%、看68%、介50%であるが、十分に話し合っている者は少ない(3~7%)。

## 2. 病名や病気の見通しに対する説明と治療方針の決定

○自分が治る見込みがない病気になった場合に、その病名や病気の見通し(治療期間、余命)について知りたいと思っている(般77%、医88%、看90%、介84%)。

○病名や病気の見通しについて、患者や家族に納得のいく説明ができていくということに関しては、医85%(前回87%)であったが、看22%(29%)、介25%(14%)は「できていない」と回答している。

## 3. 死期が迫っている患者に対する医療のあり方(治る見込みがなく、死期が迫っている、6ヶ月程度以下を想定)

○自分の場合は、延命医療に消極的な回答した者が多い(般71%、医84%、看88%、介81%)。

○自分の家族の場合は、延命医療に消極的な回答した者が多い(般52%、医78%、看77%、介60%)。

## 4. 遷延性意識障害の患者に対する医療のあり方(治る見込みがないと診断)

○自分の場合は、延命医療に消極的な回答した者が多い(般78%、医88%、看92%、介89%)。

○自分の家族の場合は、延命医療に消極的な回答した者が多い(般59%、医80%、看79%、介65%)。

## 5. 脳血管障害や認知症等によって全身状態が悪化した患者に対する医療のあり方(治る見込みがないと診断)

- 自分の場合は、延命医療に消極的な回答した者が多い(般84%、医91%、看94%、介89%)。
- 自分の家族の場合は、延命医療に消極的な回答した者が多い(般65%、医86%、看87%、介70%)。

#### 6. リビング・ウィルと患者の意思の確認方法

- リビング・ウィル(書面による生前の意思表示)の考え方に「賛成する」と回答は般62%(前回59%・前々回48%)、医80%(75%・70%)、看83%(75%・68%)、介82%(76%)であり、国民の間に受け入れられつつあると考えられる。
- 書面による本人の意思表示という方法について、「そのような書面が有効であるという法律を制定すべきである」とする者は、般34%(37%・49%)、医54%(48%・55%)、看44%(44%・52%)、介37%(38%)である。
- この書面を作成した後も、状況の変化等によって、考え方が変わった場合、何度でも書き直すことが可能であると「知っている」と般36%、医76%、看67%、介57%と回答しているが、般25%が「書き直しは不可能」と思っていた。
- 事前に患者(入所者)本人の意思が確認できなかった場合、家族や後見人が、本人の意思の代わりとして治療方針などを決定するという考え方については、消極的なものも含めると過半数が肯定的であり、前回と比べ増加していた。(般60%(57%・57%)、医72%(67%・61%)、看65%(62%・51%)、介61%(60%)。)
- 延命医療を続けるべきか中止するべきかという問題について、医師と患者・入所者の間で十分な話し合いが、「不十分と思う」「行われているとは思わない」と回答した者が多い(般51%、医67%、看61%、介57%)。

#### 7. 終末期医療に対する悩み、疑問

- 終末期医療について、悩みや疑問を「頻繁に感じる」「たまに感じる」者は、医84%、看88%、介84%である。
- 終末期状態の定義や延命治療の不開始、中止等に関する一律な判断基準について「詳細な基準を作るべきと考えている者」(医38%、看38%、介35%)よりも、「一律な基準ではなく医療・ケアチームが十分に検討して方針を決定すればよいと考えている者」(医44%、看38%、介41%)の方がわずかに多く意見が分かれるところである。

### Ⅲ 終末期における療養の場所

#### 1. 死期が迫っている患者の療養の場所

- 自分の場合の療養場所として、63%の一般国民は自宅で療養することを望んでいるが、最期まで自宅で療養したいと思っている者は11%である。一方で、一般国民において、自宅で最期まで療養可能と思っている者は6%であり、66%が困難であると感じている。

#### 2. 脳血管障害や認知症等によって全身状態が悪化した患者の療養の場所

- 自分の場合の療養場所としては、医療関係者や介護施設職員は自宅(医41%、看38%、介40%)や介護療養型医療施設等(医28%、看25%、介16%)で療養することを望んでいる者が多いが、一般国民は自宅(22%)よりも病院(44%)で療養することを望んでいる者が多い。

### Ⅳ がん疼痛治療法とその説明

- 「WHO方式癌疼痛治療法」について、「内容をよく知っている」「内容をある程度知っている」者をあわせると、医師47%(43%・46%)、看護師26%(20%・22%)であり、介護施設職員では、「知らない」者が37%(38%)であった。
- また、医師、看護師ともモルヒネの使用についてわかりやすく具体的に説明することができる者は、微減している。

### Ⅴ 終末期医療体制の充実について

- 終末期医療において、今後重点的に行うべきこととして「緩和医療の普及」(78~85%)、「治療方針に関する患者等との十分な話し合い」(77~87%)、「チーム医療の充実」(56~71%)を考えている者が多い。

# 終末期医療の決定プロセスに 関するガイドライン

厚生労働省

平成 19 年 5 月

## 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン

### 1 終末期医療及びケアの在り方

- ① 医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、患者本人による決定を基本としたうえで、終末期医療を進めることが最も重要な原則である。
- ② 終末期医療における医療行為の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止等は、多専門職種の医療従事者から構成される医療・ケアチームによって、医学的妥当性と適切性を基に慎重に判断すべきである。
- ③ 医療・ケアチームにより可能な限り疼痛やその他の不快な症状を十分に緩和し、患者・家族の精神的・社会的な援助も含めた総合的な医療及びケアを行うことが必要である。
- ④ 生命を短縮させる意図をもつ積極的安楽死は、本ガイドラインでは対象としない。

### 2. 終末期医療及びケアの方針の決定手続

終末期医療及びケアの方針決定は次によるものとする。

#### (1) 患者の意思の確認ができる場合

- ① 専門的な医学的検討を踏まえたうえでインフォームド・コンセントに基づく患者の意思決定を基本とし、多専門職種の医療従事者から構成される医療・ケアチームとして行う。
- ② 治療方針の決定に際し、患者と医療従事者とが十分な話し合いを行い、患者が意思決定を行い、その合意内容を文書にまとめておくものとする。  
上記の場合は、時間の経過、病状の変化、医学的評価の変更に応じて、また患者の意思が変化するものであることに留意して、その都度説明し患者の意思の再確認を行うことが必要である。
- ③ このプロセスにおいて、患者が拒まない限り、決定内容を家族にも知らせることが望ましい。

(2) 患者の意思の確認ができない場合

患者の意思確認ができない場合には、次のような手順により、医療・ケアチームの中で慎重な判断を行う必要がある。

- ① 家族が患者の意思を推定できる場合には、その推定意思を尊重し、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。
- ② 家族が患者の意思を推定できない場合には、患者にとって何が最善であるかについて家族と十分に話し合い、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。
- ③ 家族がいない場合及び家族が判断を医療・ケアチームに委ねる場合には、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。

(3) 複数の専門家からなる委員会の設置

上記(1)及び(2)の場合において、治療方針の決定に際し、

- ・医療・ケアチームの中で病態等により医療内容の決定が困難な場合
  - ・患者と医療従事者との話し合いの中で、妥当で適切な医療内容についての合意が得られない場合
  - ・家族の中で意見がまとまらない場合や、医療従事者との話し合いの中で、妥当で適切な医療内容についての合意が得られない場合
- 等については、複数の専門家からなる委員会を別途設置し、治療方針等についての検討及び助言を行うことが必要である。



終末期医療の決定プロセスに  
関するガイドライン  
解説編

終末期医療の決定プロセスの  
あり方に関する検討会

平成 19 年 5 月

## 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン解説編

### 【ガイドラインの趣旨】

終末期における治療の開始・不開始及び中止等の医療のあり方の問題は、従来から医療現場で重要な課題となってきました。厚生労働省においても、終末期医療のあり方については、昭和62年以來4回にわたって検討会を開催し、継続的に検討を重ねてきたところです。その中で行ってきた意識調査などにより、終末期医療に関する国民の意識にも変化が見られることと、誰でもが迎える終末期とはいいながらその態様や患者を取り巻く環境もさまざまなものがあることから、国が終末期医療の内容について一律の定めを示すことが望ましいか否かについては慎重な態度がとられてきました。

しかしながら、終末期医療のあり方について、患者・医療従事者ともに広くコンセンサスが得られる基本的な点について確認をし、それをガイドラインとして示すことが、よりよき終末期医療の実現に資するとして、厚生労働省において、初めてガイドラインが策定されました。

本解説編は、厚生労働省において策定されたガイドラインを、より広く国民、患者及び医療従事者に理解いただけるよう、「終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会」において議論された内容をとりまとめたものです。

国に対しては、本ガイドラインの普及を図るとともに、緩和ケアの充実など終末期を迎える患者及び家族を支えるため、その体制整備に積極的に取り組むことを要望します。

基本的な考え方は次の通りです。

- 1) このガイドラインは、終末期を迎えた患者及び家族と医師をはじめとする医療従事者が、最善の医療とケアを作り上げるプロセスを示すガイドラインです。
- 2) そのためには担当医ばかりでなく、看護師やソーシャルワーカーなどの、医療・ケアチームで患者及び家族を支える体制を作ることが必要です。このことはいうまでもありませんが、特に終末期医療において重要なことです。
- 3) 終末期医療においては、できる限り早期から肉体的な苦痛等を緩和するためのケアが行われることが重要です。緩和が十分に行われた上で、医療行為の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止等については、最も重要な患者の意思を確認する必要があります。確認にあたっては、十分な情報に基づく決定であること（インフォームド・コンセント）が大切です。その内容については、患者が拒まない限り、家族にも知らせることが望まれます。医療従事者ととも患者を支えるのは、通常、家族だからです。
- 4) 患者の意思が明確でない場合には、家族の役割がいっそう重要になります。この場合にも、家族が十分な情報を得たうえで、患者が何を望むか、患者にとって何が最善かを、医療・ケアチームとの間で話し合う必要があります。
- 5) 患者、家族、医療・ケアチームが合意に至るなら、それはその患者にとって最もよい終末期医療だと考えられます。医療・ケアチームは、合意に基づく医療を実施しつつも、合意の根拠となった事実や状態の変化に応じて、柔軟な姿勢で終末期医療を継続すべきです。
- 6) 患者、家族、医療・ケアチームの間で、合意に至らない場合には、複数の専門家からなる委員会を設置し、その助言によりケアのあり方を見直し、合意形成に努める必要があります。
- 7) 終末期医療の決定プロセスにおいては、患者、家族、医療・ケアチームの間での合意形成の積み重ねが重要です。

## 1 終末期医療及びケアの在り方

- ① 医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、患者本人による決定を基本としたうえで、終末期医療を進めることが最も重要な原則である。

\*注1 よりよい終末期医療には、第一に十分な情報と説明を得たうえでの患者の決定こそが重要です。ただし、②で述べるように、終末期医療としての医学的妥当性・適切性が確保される必要のあることは当然です。

- ② 終末期医療における医療行為の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止等は、多専門職種 of 医療従事者から構成される医療・ケアチームによって、医学的妥当性と適切性を基に慎重に判断すべきである。

\*注2 終末期には、がんの末期のように、予後が数日から長くとも2-3ヶ月と予測が出来る場合、慢性疾患の急性増悪を繰り返し予後不良に陥る場合、脳血管疾患の後遺症や老衰など数ヶ月から数年にかけ死を迎える場合があります。どのような状態が終末期かは、患者の状態を踏まえて、医療・ケアチームの適切かつ妥当な判断によるべき事柄です。また、チームを形成する時間のない緊急時には、生命の尊重を基本として、医師が医学的妥当性と適切性を基に判断するほかありませんが、その後、医療・ケアチームによって改めてそれ以後の適切な医療の検討がなされることとなります。

\*注3 医療・ケアチームとはどのようなものかは、医療機関の規模や人員によって変わりますが、一般的には、担当医師と看護師及びそれ以外の医療従事者というのが基本形です。なお、後掲注6)にあるように、医療・ケアチームに、例えばソーシャルワーカーが加わる場合、ソーシャルワーカーは直接医療を提供するわけではありませんが、ここでは医療従事者に含みうる意味で用いています。

\*注4 医療・ケアチームについては2つの懸念が想定されます。1つは、結局、強い医師の考えを追認するだけのものになるという懸念、もう1つは、逆に、責任の所在が曖昧になるという懸念です。しかし、前者に対しては、医療従事者の協力関係のあり方が変化し、医師以外の医療従事者がそれぞれの専門家として貢献することが認められるようになってきた現実をむしろ重視すること、後者に対しては、このガイドラインは、あくまでも終末期の患者に対し医療的見地から配慮するためのチーム形成を支援するためのものであり、それぞれが専門家としての責任を持って協力して支援する体制を作るためのものであることを理解してもらいたいと考えています。特に刑事責任や医療従事者間の法的責任のあり方などの法的側面については引き続き検討していく必要があります。

- ③ 医療・ケアチームにより可能な限り疼痛やその他の不快な症状を十分に緩和し、患者・家族の精神的・社会的な援助も含めた総合的な医療及びケアを行うことが必要である。

\*注5 緩和ケアの重要性に鑑み、2007年2月、厚生労働省は緩和ケアのための麻薬等の使用を従来よりも認める措置を行いました。

\*注6 人が終末期を迎える際には、疼痛緩和ばかりでなく、他の種類の精神的・社会的問題も発生します。可能であれば、医療・ケアチームには、ソーシャルワーカーなど社会的な側面に配慮する人が参加することが望まれます。

- ④ 生命を短縮させる意図をもつ積極的安楽死は、本ガイドラインでは対象としない。

\*注7 疾患に伴う耐え難い苦痛は緩和ケアによって解決すべき課題です。積極的安楽死は判例その他で、きわめて限られた条件下で認めうる場合があるとされています。しかし、その前提には耐え難い肉体的苦痛が要件とされており、本ガイドラインでは、肉体的苦痛を緩和するケアの重要性を強調し、医療的な見地からは緩和ケアをいっそう充実させることが何よりも必要であるという立場をとっています。そのため、積極的安楽死とは何か、それが適法となる要件は何かという問題を、このガイドラインで明確にすることを目的としていません。

## 2 終末期医療及びケアの方針の決定手続

終末期医療及びケアの方針決定は次によるものとする。

### (1) 患者の意思の確認ができる場合

- ① 専門的な医学的検討を踏まえたうえでインフォームド・コンセントに基づく患者の意思決定を基本とし、多専門職種 of 医療従事者から構成される医療・ケアチームとして行う。
- ② 治療方針の決定に際し、患者と医療従事者とが十分な話し合いを行い、患者が意思決定を行い、その合意内容を文書にまとめておくものとする。  
上記の場合は、時間の経過、病状の変化、医学的評価の変更に応じて、また患者の意思が変化するものであることに留意して、その都度説明し患者の意思の再確認を行うことが必要である。
- ③ このプロセスにおいて、患者が拒まない限り、決定内容を家族にも知らせることが望ましい。

\*注8 合意内容を文書にまとめるにあたっては、医療従事者からの押しつけにならないように配慮し、患者の意思が十分に反映された内容を文書として残しておくことが大切です。

\*注9 よりよき終末期医療の実現のためには、まず患者の意思が確認できる場合には患者の決定を基本とすべきこと、その際には十分な情報と説明が必要なこと、それが医療・ケアチームによる医学的妥当性・適切性の判断と一致したものであることが望ましく、そのためのプロセスを経ること、さらにそれを繰り返し行うことが重要だと考えられます。

## (2) 患者の意思の確認ができない場合

患者の意思確認ができない場合には、次のような手順により、医療・ケアチームの中で慎重な判断を行う必要がある。

- ① 家族が患者の意思を推定できる場合には、その推定意思を尊重し、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。
- ② 家族が患者の意思を推定できない場合には、患者にとって何が最善であるかについて家族と十分に話し合い、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。
- ③ 家族がいない場合及び家族が判断を医療・ケアチームに委ねる場合には、患者にとっての最善の治療方針をとることを基本とする。

\*注10 家族とは、患者が信頼を寄せ、終末期の患者を支える存在であるという趣旨ですから、法的な意味での親族関係のみを意味せず、より広い範囲の人を含みます（このガイドラインの他の箇所でも使われている意味も同様です）。

\*注11 患者の意思決定が確認できない場合には家族の役割がいつそう重要になります。その場合にも、患者が何を望むかを基本とし、それがどうしてもわからない場合には、患者の最善の利益が何であるかについて、家族と医療・ケアチームが十分に話し合い、合意を形成することが必要です。

\*注12 家族がいない場合及び家族が判断せず、決定を医療・ケアチームに委ねる場合には、医療・ケアチームが医療の妥当性・適切性を判断して、その患者にとって最善の医療を実施する必要があります。なお家族が判断を委ねる場合にも、その決定内容を説明し十分に理解してもらうよう努める必要があります。

## (3) 複数の専門家からなる委員会の設置

上記(1)及び(2)の場合において、治療方針の決定に際し、

- ・医療・ケアチームの中で病態等により医療内容の決定が困難な場合
- ・患者と医療従事者との話し合いの中で、妥当で適切な医療内容についての合意が得られない場合
- ・家族の中で意見がまとまらない場合や、医療従事者との話し合いの中で、妥当で適切な医療内容についての合意が得られない場合

等については、複数の専門家からなる委員会を別途設置し、治療方針等についての検討及び助言を行うことが必要である。

\*注13 別途設置される委員会は、あくまでも、患者、家族、医療・ケアチームの間で、よき終末期医療のためのプロセスを経ても合意に至らない場合、例外的に必要とされるものです。そこでの検討・助言を経て、あらためて患者、家族、医療・ケアチームにおいて、ケア方法などを改善することを通じて、合意形成に至る努力をすることが必要です。

# あの人に迫る

人工呼吸器を付けた車いすで、顔が顔からデンマークまで。全身の筋肉が徐々に動かなくなる難病の筋線維性側索硬化症(ALS)のイメージを打ち破る行動力で、日本ALS協会副会長の橋本操さん(58)は患者や家族を励まし、政治家や官僚と張り合ってきた。最重度の難病と言われるALSでも生きやすい社会を実現するための。(伊藤弘憲)

症状が現れたのはいつですか  
 会話はヘルパーに五十音で  
 三十二歳のころ、最初、右手  
 にまじりを感じ、脚が思う  
 た。次第に肩や足が動かなくな  
 なり、発音やのび込みが困難  
 ので、七年後呼吸障害に至った  
 りました。無表情と思われま  
 りますが、顔の筋肉があまり  
 り動かないだけ。気持ちはほ

笑みかけてください。  
 告知をどう受けとめられま  
 したか。  
 現在の私があるのは当時の  
 主治医、佐藤隆先生(園立精  
 神・神経センター)園府台病院  
 初代事務局長の松岡幸雄さん  
 のおかげ。当時、私はALS  
 の苦しみより一人娘の世話が  
 できなくなるのが怖かつ  
 た。それを感じ取った佐藤先  
 生は、「いま一番の難はお嬢ち  
 ゃんだよ」と私の置かれた  
 状況をよく分かっていたけれ  
 た。松岡さんは「大丈夫です

# 死の尊厳よりも まず生きることに



写真・中橋大

よ。橋本さんなら大丈夫」と  
 呪文のように繰り返して励まし  
 てくれました。  
 でも聞くと、ほかのALS  
 患者への告知は暗いことが多い。  
 い。ゆっくりと、親切に、少  
 しでも幸に生きられるような  
 告知をしてほしいです。  
 人工呼吸器を装着して自宅  
 で、しかも家族と離れて暮ら  
 すのは大層ではないですか。  
 人工呼吸器は眼鏡のような  
 もの。集中治療室に運び込ま  
 れた救急患者と違って生活す  
 るために必要だから使ってい  
 るだけです。  
 発症した時、娘は五歳、夫  
 は療養まで働いていました。  
 だから家族に頼らずに他人介  
 護で自宅で暮らせる道を探し  
 ました。人工呼吸器を付け  
 るまでは妻のきょうだいに  
 手伝わってもらいました。  
 既存の制度では足りない介  
 護の手は、学生バイトを募  
 りて埋めた。さらに、一  
 人前のヘルパーに育て上げた  
 学生らを、自分が運送する訪  
 問介護事務所から、ほかの患  
 者に派遣することで収入を得  
 る方法を考案しました。収入  
 があれば自立できます。  
 現在は訪問看護、訪問診  
 療、介護人派遣制度などを組  
 み合わせ、夜勤は学生五人前  
 後で回します。二十四時間  
 常に介護者が私の身の回りに  
 います。  
 うまくいっているのは私に  
 主治医が欠けているからか  
 も。冷感風や財布の中を誰に  
 のぞかれても平気。人の出入  
 りを気にしない。声が出ない  
 から口論は不利でも介護者を  
 介して必ず言いたいことを言  
 ってます。  
 車いすで近所のスーパーや  
 デパートにも連れて行かれ、  
 愛犬のボンを連れて。忙し  
 く大好きなS.M.A.P.や生  
 さしのコンサートになかなか  
 行けないのが悔しいですが、

はしもと・みさお 19  
 53(昭和28)年千葉県生まれ。日本音楽学校幼稚園  
 園教諭養成科卒。85年にALSを発症、93年には  
 人工呼吸器を装着し在宅生活を始めた。99年にALS  
 協会副会長、2003年から今年5月まで同会長。  
 04年、近隣の患者家族、看護師、ヘルパーら  
 とNPO法人「ALS/MNDサポートセンターさくら会」を設立。障害  
 者自立支援法の重度訪問  
 介護従業者資格を取得で  
 きる研修会を開き、これ  
 まで約900人が修了。07  
 年からNPO法人「在宅  
 介護支援さくら会」理事  
 長。00年、ALS/MND  
 国際同盟会議(デンマ  
 ーク)に呼吸器を付けた  
 患者として初めて参加。  
 06年、ALS/MND国  
 際同盟人道賞。共編著に  
 「生きる力ー神経難病ALS患者たちからのメ  
 セージ」(岩波書店)。

## 橋本 操 日本ALS協会副会長

患者を精力的に訪問してお  
 られます。  
 約十五年前から全国の患者  
 を訪ねています。患者はほか  
 の患者と会いたいものだけ  
 ど、地方には患者が移動でき  
 る社会環境が整備されてい  
 りません。しかし私のように  
 ままが患者のなやみ少ないこ  
 とが、家庭に預れば家族が待  
 っているのに、ひどい病室の  
 白い壁や天井を見つめて過  
 している人は少なくありません。

「自身のホームページの題  
 に「闘えALS」とあるように  
 「闘えALS」とあるように  
 あるいは患者のみ「闘えALS」  
 ランディングページなんです。  
 二〇〇二年、医療行為として  
 医療職や患者の家族にしか  
 認められていなかった、たん  
 吸引やルバーも行えるよう  
 薬を調剤始めた。たんの吸  
 引は単純な作業だけど、多い  
 時は数分間きに行ふ必要があ

る。だから家族が夜も寝る間  
 もなへ、吸引してました。  
 全国から十七万人の署名が  
 届きました。「家族が休めな  
 い。何とかして」といった様  
 態のものなメッセージも寄せ  
 られました。目を通してから  
 国を巡り、また二〇〇三年  
 に認められました。

なる。特に女性。家族から  
 「生きていてくれるといい呼  
 やたに迷惑をかけるまい」と呼  
 吸器を付けたに死んでいへ。  
 自立する知識も機会も与えら  
 れず、死ぬ権利を言う前  
 に、生きていくことも生きられ  
 ない患者の生を権利をなと  
 かしてほしいです。」

に沈められた漁船と同じ漁  
 船で、兄たちはあの事件に近  
 りたことはよくあると言っ  
 て、海に生きている水死体が漂  
 着したり漁に出たまま帰らな  
 かったりもあつた。私も主治  
 医と食事しながら終末期の話を  
 します。樹齢十年  
 の桜を平成の時代に植えるに  
 たいです。人工呼吸器を横た  
 るロマン。何代も人が桜の  
 下に集い、泣き笑い、時に病  
 に倒れていったことに思いを  
 はせると「この瞬間を生きて  
 う」と思っています。

いのは。  
 九月に十六年ぶりに入院  
 す。くたくたになりつつある  
 慢です。ウイルス性肺炎でし  
 たが軟らかい「ハービー」が調  
 たんです。  
 最近はずべて患者のため  
 といい言葉を行動している家  
 がします。在宅生活を支え  
 ます。自分のために介護保険の自  
 己負担の減免を求めていきたく  
 いし、在宅が難しい患者のた  
 めに長期療養の病棟をもっと  
 確保したい。課題はたくさん  
 ありますが、当事者が行動す  
 るしかない。とりあらず死ぬ  
 ままで走り続けたいのが私の使  
 命です。

「百身のホームページの題  
 に「闘えALS」とあるように  
 「闘えALS」とあるように  
 あるいは患者のみ「闘えALS」  
 ランディングページなんです。  
 二〇〇二年、医療行為として  
 医療職や患者の家族にしか  
 認められていなかった、たん  
 吸引やルバーも行えるよう  
 薬を調剤始めた。たんの吸  
 引は単純な作業だけど、多い  
 時は数分間きに行ふ必要があ

ALS患者の七割以上は呼吸器を付けたに  
 る。特に女性。家族から「生きてい  
 ても迷惑をかけるまい」と呼  
 吸器を付けたに死んでいへ。  
 自立する知識も機会も与えら  
 れず、死ぬ権利を言う前  
 に、生きていくことも生きられ  
 ない患者の生を権利をなと  
 かしてほしいです。」

最近、入院されました。活  
 動のペースを落とした方がい  
 いのか。「この瞬間はあ  
 なたのもの。必死に生きて  
 います。そう伝えたいと思  
 っています。私は毎日自分が不幸  
 でも明日は半分幸せな一  
 と思っています。」

何より患者に泣かれるのが  
 悲しい。何と言葉をかけたら  
 いいのか。「この瞬間はあ  
 なたのもの。必死に生きて  
 います。そう伝えたいと思  
 っています。私は毎日自分が不幸  
 でも明日は半分幸せな一  
 と思っています。」