

《生きることの集大成を支える 相談支援ガイドライン》

- 1) 生きることの集大成を支える共通言語を探す
- 2) 大前提：共通言語「ICFの生活機能」に基づく
- 3) ICFを用いて人生の集大成を支える
- 4) 3) にあたって以下の点を理解しよう
 - ① 実体と構成概念を混同しない
 - ② 終末期で使う「ことば」の意味を理解する
 - ③ 差し控え・中止と不作為・作為を考える
 - ④ 緩和ケアの展開
 - ⑤ 終末期の概念整理
 - ⑥ 実体(生き方支援策)を修復
- 5) 日本でのICFの有効活用について
- 6) まとめ

1) 生きることの集大成を支える 共通言語を探す。それは《生活機能》

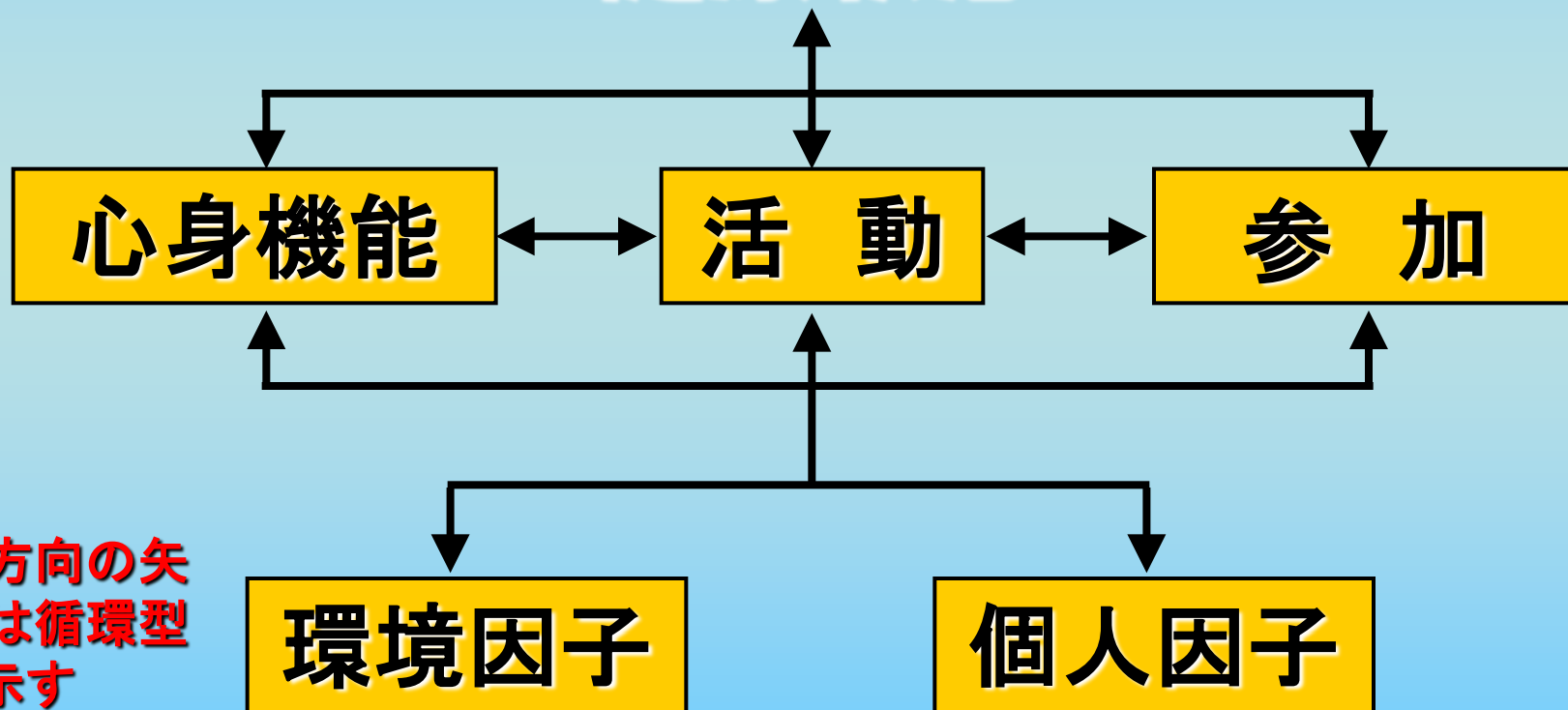
- 残された時間がわずかでも、今、ここに人は生きている。生きることを支えよう。死は生きた結果であり目的ではない。(川島)
- 共通言語を示す。それはすべての人に関係する言語でなければならない。
- 生活機能：人が「生きること」の全体を示す共通言語。すべての人に関係する。
- 大川弥生：生活機能とは何か。東京大学出版会。2007

2) 大前提:ICFの生活機能に基づく

- ICF: 国際生活機能分類 (WHO2001年提唱)
- 生活機能とは: **人が「生きること」の全体を示す共通言語。すべての人に関係する**
- 健康状態とは: **心身機能、活動(生活行為の全体)、参加(家庭・社会参加等)の全体像であり、疾患・外傷に限らずいろいろなものを含む広い概念**
- 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**でもある
- 大川弥生: 生活機能とは何か. 東京大学出版会. 2007

ICFを用いて人生の集大成を支える 障害をあるがままに認める。五体不満足の思想

健康状態



双方向の矢印は循環型を示す
(原因→結果型ではない)

4) 以下の点を理解しよう

① 実体と構成概念を混同しない

- **実体(実在性):** 思考の内にもみ存在する観念と独立に、事物、事象として在立すること
- **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
- 「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。
- 下中 弘 : 哲学事典:pp469、597、平凡社、1992.

① 実体と構成概念を混同しない

- 尊厳：構成概念であり実体ではない
- QOL：構成概念であり実体ではない
- 終末期：構成概念であり実体ではない
- 延命医療：構成概念であり実体ではない
- 自分の死：構成概念であり実体ではない
- 構成概念は心が創り出すので、常に変容し固定不能である。定義・規定すべきでない

② 終末期で使う「ことば」の意味を理解する (すべてが構成概念)

尊厳・QOL・終末期・延命・死め権利
などをみんなが勘違いして解釈
しています。 → 危険！！
勘違いを改めましょう。



尊厳ってなに？

Dignity: 尊厳・高貴・威厳・高位
尊厳が高い・低い・ある・ない等の
価値・比較論になる→ホロコーストの危険

↑
に序列ができる！これで良いのか？

↓ 違う解釈がある

本来はSanctity of Life (生命の尊厳)

Sanctity: それ自体尊いもの

比較ではない。尊厳は等しく同じ

「こんなにつらくて**尊厳がない**から
死なせて欲しい。」の勘違い

増えたり減ったりせずに
どんな人も**常に尊厳そのもの**。
なぜ減るように勘違いするのか？

つらいと思うのは ↓

Quality Of Life (QOL) が低下したから
QOLってなに？

**QOLとは「生活の質」
という科学的な指標です**



**「生命の価値」「生きる意味」とは無関係
「QOLが低いから生きる意味がない」
という言葉は間違い**



**QOL
が低いならQOLを高める。**

QOL

【科学的に測定できる本人の主観的指標】

QOLは構成概念

尊厳・QOL・延命・終末期・死ぬ権利
などをみんなが**勘違いして解釈**
しています。→ **危険！！**

説明しやすいものから勘違いを
改めていきましょう。



終末期ってなに？

終末期は定義できません（NIHが表明）



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**

医師が考える要素還元主義の科学的身体

比較評価では格差を数値化し、構成概念を実体と混同する

健康 = 100%

ケガ = 95%

脳卒中 = 50%

植物状態 = 5%

——ある点数以下は終末期

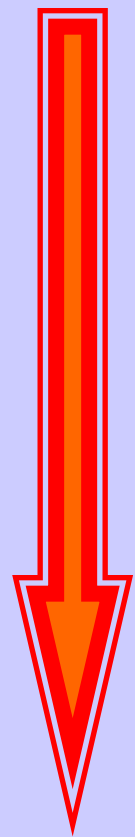
脳死 = ~0%

死 = 0%

比較評価
は治る人
に有効



治らない
人には
悲惨！



集合体としての
身体の各要素
(臓器・細胞等)
の減少によって
集合の質・量
共に低下する
(価値論になる)

治らない人に標準化した終末期を設定し、あてはめようとする

危険！！

ICF: 身心・活動・参加が統合されて健康状態 終末期は構成概念であり実体ではない

健康 = 100%
ケガ = 100%
脳卒中 = 100%
植物状態 = 100%
脳死 = 100%
死 = 生き方 100%の結果

治らない人に有効

生きている世界との関係性の中で、どの状況においても平衡状態を保っていればそれを認める

「生きている」という仕事を精一杯行っている存在

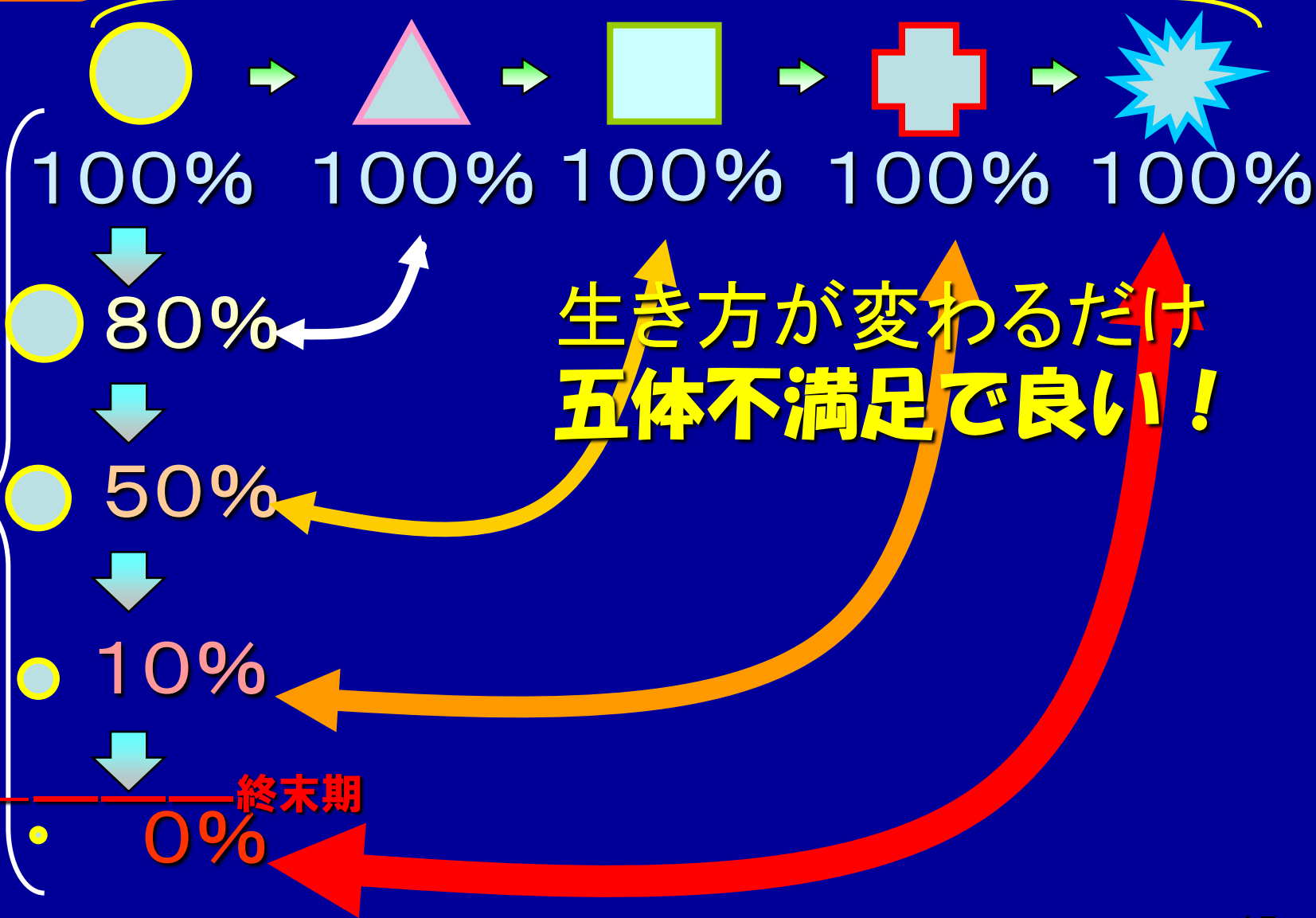
今その人を世界が存在させていることを認めよう

相互に支えあった集大成
終末期はない

2つの 概念整理

心身・活動・参加が統合されて健康状態
終末期は構成概念であり実体ではない

比較評価では終末期を
実体と誤認し
価値が無いものとして
標準化する



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
- 2) 障害を**あるがままに**受け入れる
- 3) 障害を持ちながら**生活する方法**を考える
- 4) **二ヶ月在宅生活し最期を迎えた**
(**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。**

「人間身体」

身体は、自身の内部や外部と
協力したり融合したりしながら
絶えずその営みを変えている

ビデオを↓見よう

身体は
生きられる世界と
共に生きている

人工呼吸器は延命医療？ 胃瘻栄養は延命医療？ 違います！

- ① 「延命医療」も実体ではありません！
- ② ものの見方で変わる構成概念です

呼吸器が延命とは限らない

健康な呼吸：①人は胸郭を拡大するだけ

②空気は大気圧で流入③大気圧は地球が作る

④呼吸は地球という物体との共同作業

= ⑤人工呼吸は本人と呼吸器という物体との共同作業⇔どこが違うの？

「自分の死」は実体か？ 違う！！構成概念である

① 他人の死は経験できる**実体**

② 自分の死は経験できない

→思考が構成する「**構成概念**」

構成概念は不定型。一人一人常に変化するので、構成概念(自分の死)に定型の条件や権利を定めることは危険です

「**自分の死**」は構成概念である。実体であるかのように誤認して、安楽死・尊厳死などの一律な規定を**他者**が設けてはならない。→ 外国で論議になっていない。気づかれていない重要なポイントである。

③

生命維持治療の

「差し控え」と「中止」

について考えましょう

人工呼吸器について

①

装着を差し控えることと、

②

装着した呼吸器を中止することは

身体の在り方から異なります

「中止」の文言は構成概念

図1 身体を部分の集合と考えた場合

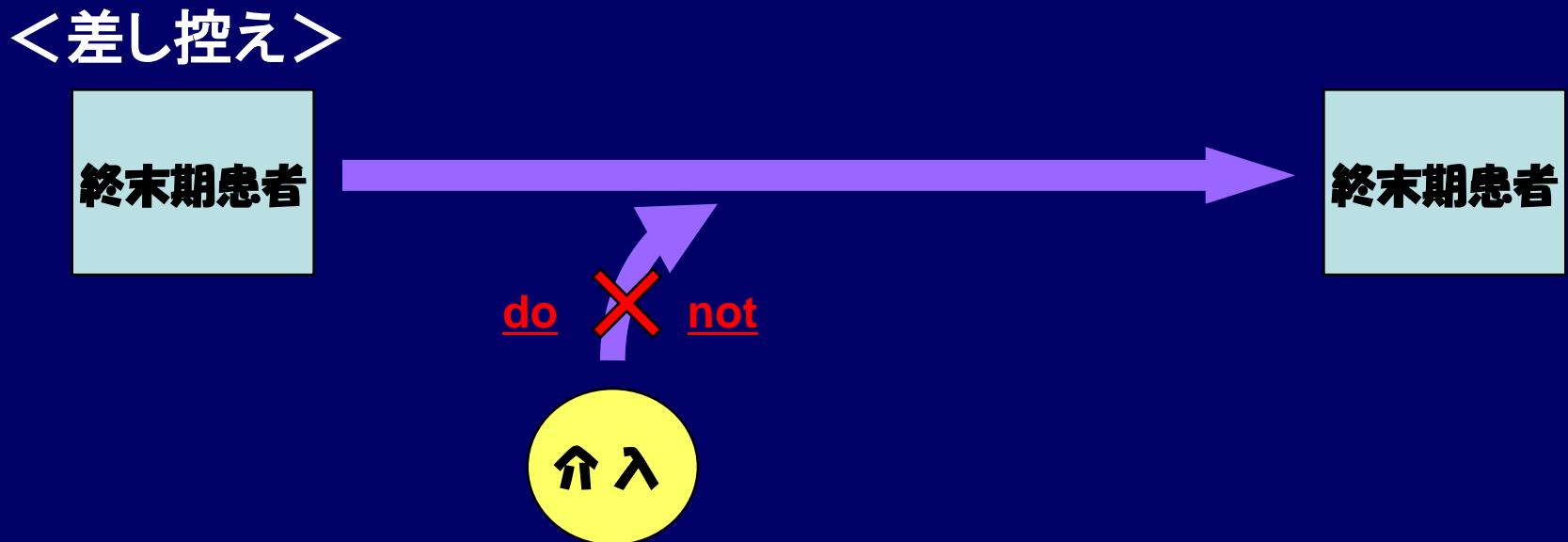
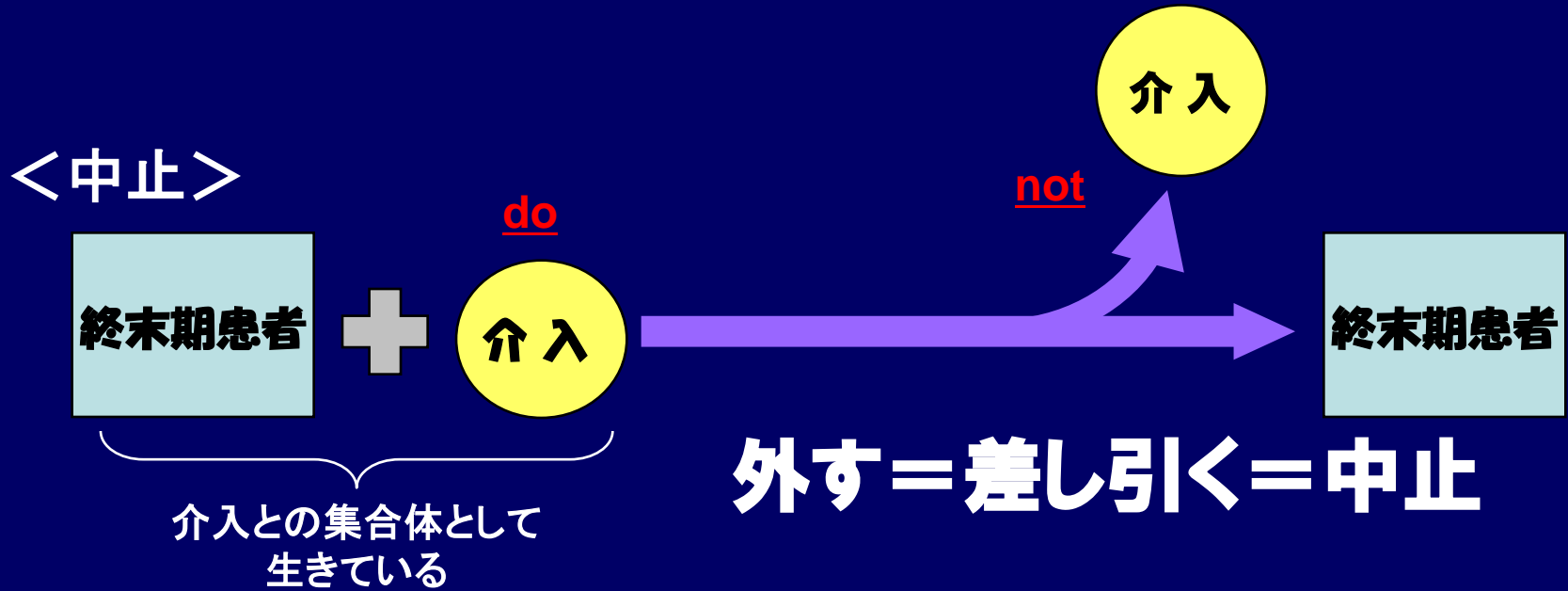
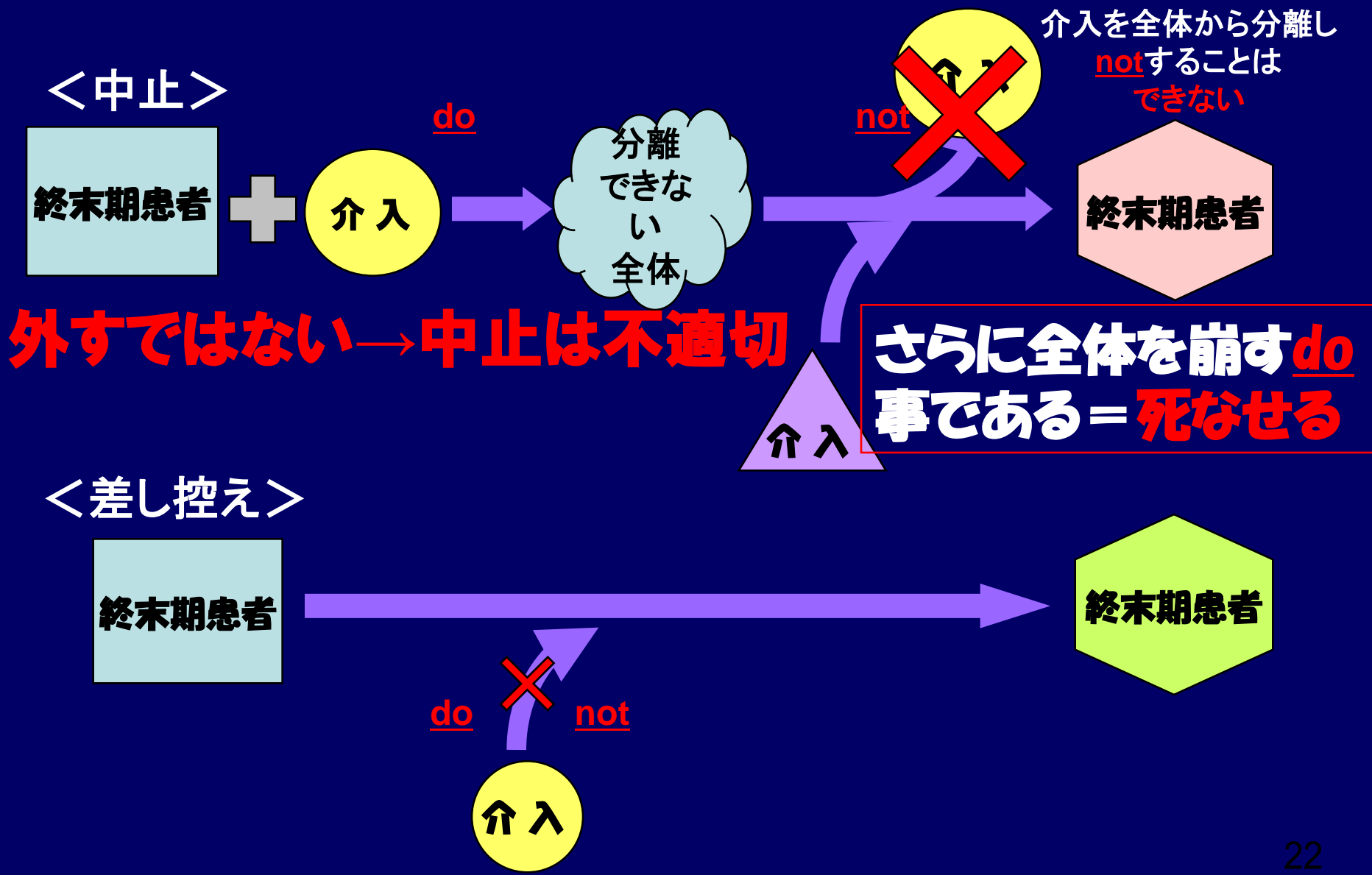


図2 身体を統一された全体と考えた場合には、「差し控え」と「中止」は異なる



③ 差し控えと中止⇔不作為と作為を考える

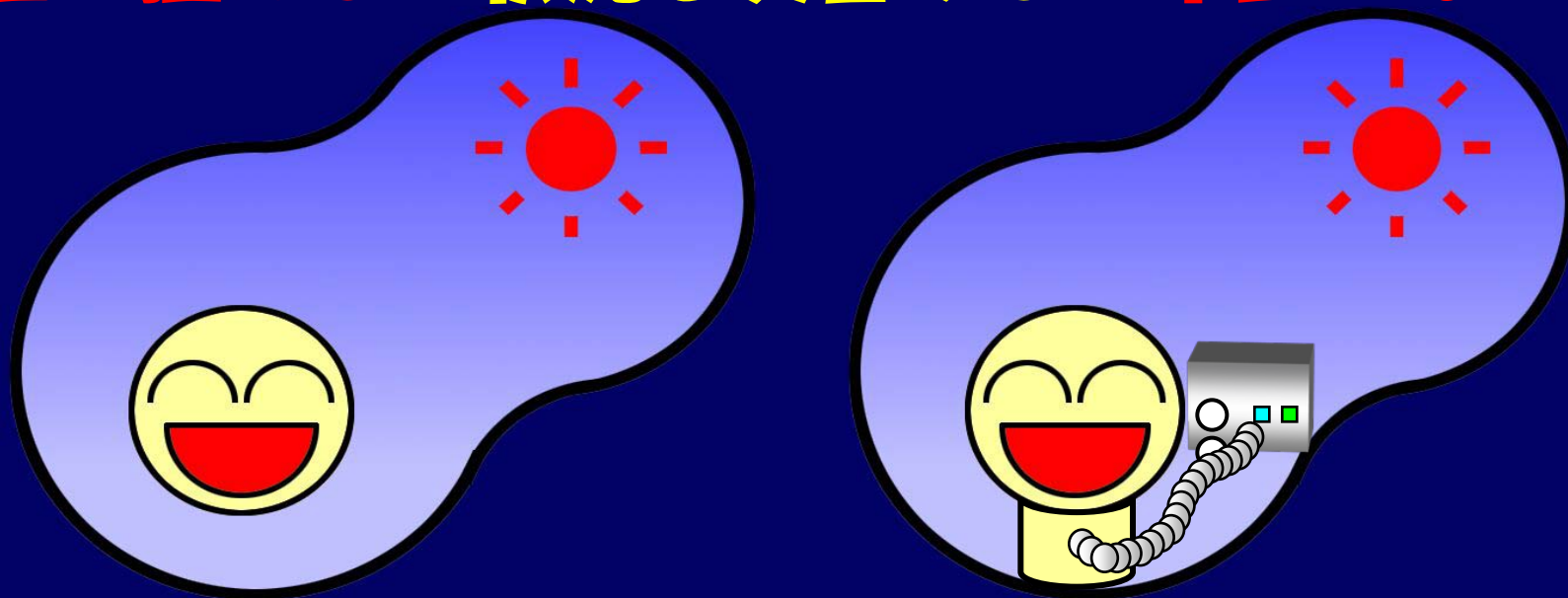
差し控えには2種類の異なる概念がある

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」

不作為でも作為でもない差し控え があります についての説明

調和した生きることの全体

差し控える⇔状況を受容する⇔中止しない



- ①私と状況は統合され分離不能。
- ②対象の不存在。状態である。
- ③この状態を差し控え又は中止しないという語句で表す。目的や行為ではない。

調和しないそれぞれに分離 差し控える⇔状況と対立する⇔中止する



- ①私と状況が対立し分離している。
- ②状況は独立した対象となる。
- ③対象である状況を操作する行為として
差し控えや中止を行う。

「差し控え」は二種類ある

①状況と調和(受容)

操作する対象の不存在

「差し控え」という性質・状態を示す

動作や行為とは無関係

②状況と対立

操作する対象の存在

対象への「差し控え」という動作・行為

①と②は論理的に大きく異なる

【従来】

【1】差し控え＝不作為（制止された動作）

【2】中止＝（不）作為（実行動作）

この二種類だけと考えていた

【本論】

【3】受容した差し控え＝不作為にもならない
対象の不存在。状態である。行為・動作と無関係
が加わり**三種類**で判断しなければならない
不作為でも作為でもない**差し控え**がある以上

差し控えと中止は異なる

最期までつらくない生活はできる？

できます！

④ 緩和医療が進歩しました

- 1) すべての人は緩和されます
- 2) 生きる時間はそのまま継続
- 3) つらくない・苦しくない
痛くない状況をつくります
- 4) でも分かる医者が20%

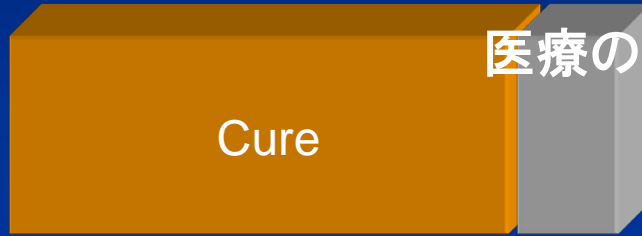
モデルA
30年前



Cure

Cureのあきらめ=死

モデルB
20年前



Cure

Terminal care(延命治療をしない)

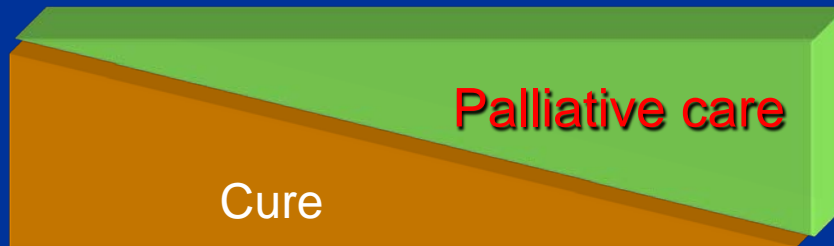
医療の中止を法制化→古い概念に基づく

◎ 尊厳死の法制化

◎ 救急医療の中止

◎ 脳死の標準化

モデルC
10年前



Palliative care

Cure

モデルD
最先端

全てPalliative careで解決できる → 最先端の概念
適切なPalliationを続けていく=全ては緩和される

⑤ 「終末期医療の概念整理」

プロセスが重要であり 結果を求めることではない

- ① **信頼**に基づく医師－患者関係（保険診療の大前提）
- ② 終末期の用語を取り違えず**説明責任**を果たす
- ③ ICF（国際生活機能分類）に基づく**生き方**の説明
- ④ 具体的な**支援方法と行動**を提示
- ⑤ 1）～4）の適切な施行
- ⑥ **結果として決定される**（場合がある）
- ⑦ **決定されなくてもよい**→現状を維持すること
- ⑧ 状況が変われば1）～4）を繰り返す

⑤ 「終末期医療の概念整理」

終末期の問題の多くは医者自身が
原因である

- ① 信頼を築けない医者（訴訟の半数は人間関係×）
- ② 終末期の用語の的確な使用ができない医者
- ③ ICFに基づく生き方を説明できない医者
- ④ 80%の医者が緩和医療を知らない
- ⑤ 具体的な支援方法と行動を提示できない医者
- ⑥ ①～⑤のままに意志決定を迫られる患者
- ⑦ 不十分な説明に誘導された意志決定は元々不完全
- ⑧ ⑦の元凶が自分にあることに気付かない医者
- ⑨ 法制化やマニュアルよりも説明責任を果たすこと
わずかの期間でも生きられる支援をすること

苦しんでいる人がいる

Q O L 低下

||

人間らしさが保てない

尊厳がない

Dignityの低下

延命治療

の中止

尊厳死

構成概念

の変更

Q O L 低下

誰もが尊厳

中止しなくて
よい

尊厳ある生

||

そのもの

||

生活の質が

Sanctityは

Q O L の向上
全ての事例は

を全うした

低下しただけ

普遍・不変

緩和される

今までは

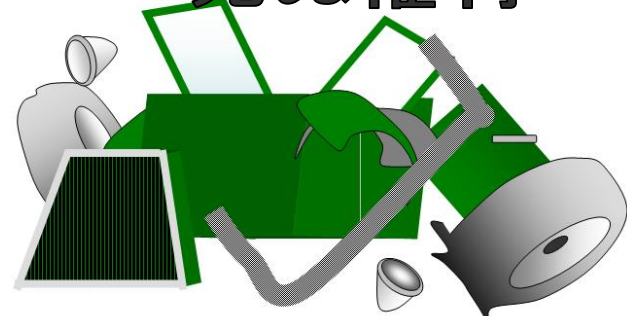
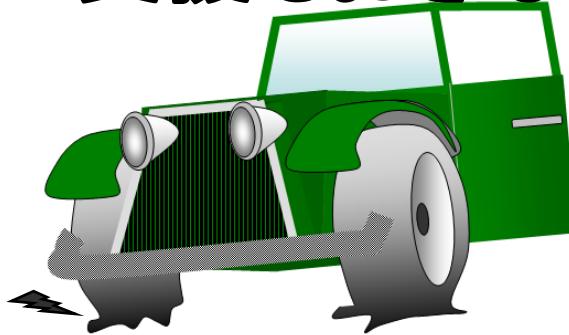
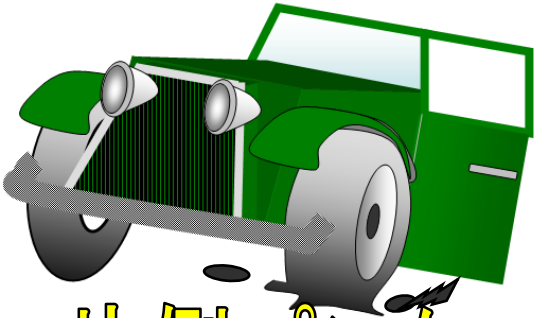
それに輪をかけて

大まちがいをして
しました

構成概念を实体
と見まちがい

实体としての
支援もおざなり

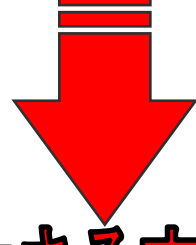
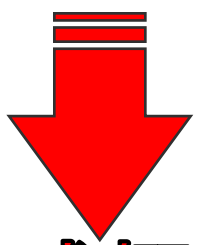
安楽死・尊厳死
死ぬ権利



片側パンク

両輪パンク状態→終末期

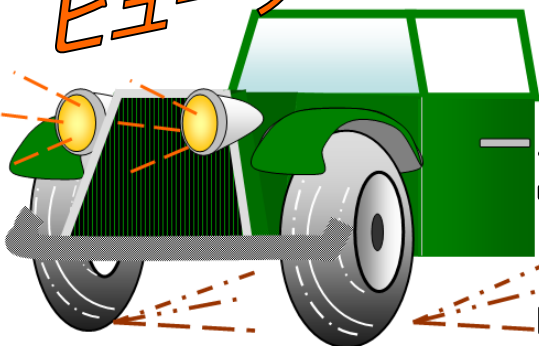
廃車にしよう!



構成概念

生きる支援を

生きることの



実体化する

[集大成]

を変える 両輪で最期まで快適

< 共通の認識 : 実体と構成概念を混同しないこと >

- 「終末期」は定義できない。「終末期」という特定の時期があるのではないという NIH (National Institute of Health) の表明^{資料1}は、今後の終末期医療のあり方に重要な議題を提供している。
- WHO (世界保健機構) が定義する QOL (Quality of Life) は「生活の質」であり「命の価値・人間らしさ」ではない^{資料2}。個人の主観的な構成概念であり満足度の科学的指標となる。
- 生命の尊厳を「Sanctity of Life」と捉えれば生命それ自体が尊厳である。人は誰しも尊厳そのもの。評価できないのが尊厳である^{資料3}。生命の尊厳「Dignity of Life」と捉えれば尊厳は高い・低い、ある・ないという、増えたり減ったりする比較論となり人を価値で判断してしまう。どちらが本来の尊厳か議論が必要。
- 一つの医療手技(人工呼吸療法等)が一方で延命治療と考えられながら他方では緩和に属するものとして、二重の意味を持つ。延命か尊厳死か、あるいは治療か緩和かという二項対立や二者選択ではない新たな道^{資料4}として、『広義の緩和ケア概念』が提供されている。
- 現時点の緩和医療は、適正に運用されれば全ての患者は緩和される^{資料5・6・7}。したがって、「つらいから中止する」必要はなく、十分な緩和を行い継続すること。
- 生命維持治療の差し控えと中止は異なる^{資料8}。
- 終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会のガイドラインは、「決定に至るプロセス」が適正であるための見解。「意思決定させる」ことではない。

<資料と注釈>

- 1) NIH Consensus Development Program :
<http://consensus.nih.gov/2004/2004EndOfLifeCareSOS024html.htm>
- 2) WHOQOL Measuring Quality of Life. PROGRAMME ON MENTAL HEALTH pp1-13、DIVISION OF MENTAL HEALTH AND PREVENTION OF SUBSTANCE ABUSE WHO.
- 3) 中島孝/川口有美子:QOLと緩和ケアの奪還. 現代思想、Vol36-2、pp148-173、東京、2008.
- 4) 中島孝:難病におけるQOL研究の展開—QOL研究班の活動史とその意義—. 保健の科学、Vol 51、No 2、pp1-10、2009. 厚生労働省「特定疾患患者のQOLの向上に関する研究」主任研究者2002-2007.
- 5) 緩和医療学会:疼痛緩和について
緩和医療の知識と技術が適正に運用されれば、大部分の疼痛は完全に緩和される。疼痛緩和困難事例に対しては「鎮静」がある。全ての人は緩和。
- 6) 緩和医療学会:鎮静のガイドライン
鎮静の目標:生命の期間は短縮せずに浅睡眠による鎮静をおこなう。時に覚醒し鎮静の評価ができるように計らう。
- 7) 緩和医療学会:補液のガイドライン
本人の体力の低下=処理能力の低下に応じて減量してゆく。形を変えた自然な摂食形態と考えられる。
- 8) 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、Vol 17、No 1、pp198-206