

特集 神経難病ケアのコペルニクス的転回

[症状コントロールの進歩]

神経難病在宅ケアの実践と心構え
問題解決への道

川島孝一郎

新潟県立病院

医学博士・准教授

新潟県柏崎市赤坂町

TEL: 0257-21-4126 Fax: 0257-21-

新潟県立病院

開設場所: 新潟市中央区

医療機関名:

新潟県立病院

総合診療

第25巻 第3号 別刷
2015年3月15日 発行

医学書院

症状コントロールの進歩

神経難病在宅ケアの実践と心構え 問題解決への道

川島孝一郎

Question & Answer

- Q 神経難病の在宅ケアに必要不可欠な心構えと実践のポイントは？
- A ①用語を正しく解釈し説明できる（実体と、構成概念=解釈、を混同しない）こと。
 ②国際生活機能分類（ICF）の生活機能=生きることの全体から考え方説明すること。
 ③地域包括ケアに基づいた生活設計が具体的に示されること。
 ④アドバンス・ライフ・プランニングができて初めて、意思決定が可能になること。

Keyword 実体と構成概念、国際生活機能分類（ICF）、地域包括ケア、アドバンス・ライフ・プランニング

Case

日本では、全身麻痺・人工呼吸器・胃瘻の ALS(筋萎縮性側索硬化症)生活者が独居可能

生活者：60歳、女性。

55歳時にALSと診断。症状が進行し胃瘻と人工呼吸器が必要となった。

ある医師は「胃瘻や人工呼吸は無理な延命」と言う。別の医師は「着けなければ餓死、窒息」と言う。医師によって言葉の意味や解釈が違う。両者の共通点は身体の説明だけ。

私（ご本人、以下同様）は思った。「着けないと決めて、着けると決めて¹⁾、今、私は生きている。いずれ死ぬ日が来る時まで、どのようにより良く生きてゆけばいいのかを医師は示してくれない」。私は途方にくれた。意思決定が可能なためには、歩む道筋と具体的な支援を示して欲しいのに。

「孫が生まれるまで生きて！」と言う娘の一

言が後押しになった。娘は私の心に寄り添ってくれた。胃瘻と人工呼吸器を着けながら、「私には住む家がある。早く帰りたい」と思った。医師や看護師、ソーシャルワーカーに説明を求めたが、「帰宅はできないから転院」だと言う。帰宅しても家族から、疲弊、多額の費用で生活破綻等々の答えが返ってくるだけだった。

ところが、私と同じ状況の方が一人暮らしをしているという情報が、患者会から入ったのだ。「まさか？」と思ったが、実際の生活を見学に行き、「これなら私も生きていける」と思えた。同時に私は確信した。「医師は信用ならない！」と。お金持ちでもない私にも、十分に具体的な生活設計が行われ、半年後には自宅での独居生活が始まった。

私は呪縛から解放された。

在宅ケアにおける医師の在り方

科学的手法においては、観察者としての医師は対象としての生活者(患者)と独立に存在する。この独立性ゆえに、対象を客観的に分析・操作(検査・治療)することが可能となり、医師は得られたデータには影響を与えていないこととなる。EBMの基本だ。

一方、心理的な両者の在り方は異なる。生活者の視覚の範囲の中に医師が見え、聴覚の範囲の中に医師の声が聞こえ、医師の手に触れられるのである。つまり、医師は生活者の知覚の内部に組み込まれている。これを「知覚は対象を含む・知覚は対象に到達する」等という。さらに、人は知覚したと同時に意味づける。医師も生活者も互いの意味・解釈の世界の内部に相互に存在し、その時点における互いの意思・心を形成する一端を担う²⁾。「意思は対象を含む」ことによって初めて、それとわかるのだ。

在宅ケアはそのすべてが生活者の生活範囲の中に組み込まれ、生活の中に存在し、生活をその内

部から維持する役割を持つ。この意味では、在宅ケアにおける医師の立ち位置もまた生活の内部に組み込まれ、生活者の生きる毎日の中にある。心理学的な自己と他者の相互依存と同様である。科学の世界とは基本的に異なる。さらに説明においては、実体と構成概念(意味づけ・解釈)³⁾の関係を理解していかなければならない(G1)。

これに気づかず対象を医師自身から切り離し、対象を観察・操作するツールとして、コミュニケーションや医療操作を行おうとするために、医師-生活者関係が破綻してしまう。本Caseはその典型である。

生活機能=生きることの全体から考える

医師は通常、国際疾病分類(ICD)に基づいて医学用語を駆使し、技術を使い、医療費請求(レセプト)を行う。しかし、生活者は今を生きている。生活を維持するために必要なのはICDではない。国際生活機能分類(ICF)に基づく生活機能=生きることの全体(G2)から考える思考プロセスが求

GMノート

G1 実体と、構成概念(意味づけや解釈)

胃瘻・人工呼吸等はただの医療的処置である。これは、実体としてある事物や方法である。しかし人間は実体に必ず自分なりの意味づけ(概念の構成)をする。構成概念なしの実体はない。逆は存在する。意味づけの基本は意味づける自身(意味付与者)と、意味づけられる対象(世界)との関係で決定される。①意味付与者と対象(生きられる世界)が統合・調和する状況と、②意味付与者と対象(生きられる世界)が分離・対立する状況がある。胃瘻が、①毎日晚酌(胃瘻から酒を入れる)ができる楽しい食生活、と解釈可能な一方で、②強制的に無理な延命をさせられる、とも解釈できる。医師は自分が発する用語の一つ一つに関して、種々の概念が付与されていることを知ると同時に、少なくとも①②両者の解釈を公平に提示しなければならない。この提示によって、生活者本人の選択が初めて可能となる。

G2 国際生活機能分類(生活機能=生きることの全体)

日本人の90%以上は老化・疾病・事故等により衰え、半介助、全介助になった後に死ぬ。元気な状態の死(急死)は死亡統計の5%に過ぎない。われわれは障害者になってから死ぬ。WHO(世界保健機関)は2001年に国際障害分類(ICIDH)を改め、国際生活機能分類(ICF)とした。生活機能は「生きることの全体」と訳される。心身の障害を対象とするのではなく、障害をもっていても最期を迎えるその日まで、「生きることの全体がバランスよく維持される」ことが最も重視される。医師はいかなる疾患を対象にしても、対象者の90%は障害者になる^{*}のであるからには、医師全員がICFを熟知しなければならない。

[*日本人の90%は半介助、全介助(すなわち障害者)を経て死亡することが統計としてわかっている。元気なままで死亡する急死はわずか5%である。]

められる。

ICFにおける「健康状態は心身機能・活動・参加の統合された全体」と表現される。統合された全体とは何か⁴⁾。統合とは心身機能・活動・参加が、単独で存在している集合体ではなく、相互に依拠し合う関係の下に成り立つ全体としてあることを意味する。単に心身機能だけで健康か否かを論じるのではない。胃瘻を着けて暮らしている生活者の相当数は、毎晩晩酌をしている事実がある。本人にとって胃瘻は晩酌ができる新しい食生活という活動を行っているのだ。人工呼吸器で暮らしていても、選挙には欠かさず投票している人がいる。社会的な存在なのだ。

たとえ心身機能が低下しても、その状況に応じた生活活動・社会参加を行うことにより、心身機能・活動・参加の統合された「新たな健康状態」を維持していると判断される。

GMノート

G3 地域包括ケア

2025年に向けて地域包括ケアが推進されている。住まい・医療・介護福祉制度・介護予防・民間生活支援等を軸に、地域で最期まで暮らすことが可能となる具体的な支援を行うものである。住まいに居住している人々が、それによって維持されるだけではなく、権利擁護にあたる社会福祉士・弁護士等との交流、民生委員・町内会等との交流も行いながら、地域が維持されていくことが求められている。

G4 アドバンス・ライフ・プランニング

アドバンス・ディレクティブ(事前指示)が一時もてはやされた。その後状況ごとの生きられる方策が具体化されることは重要であると気づかれるようになった。そこでアドバンス・ケア・プランニングが行われるようになったが、さらに広い概念としてアドバンス・ライフ・プランニングが提示されている。ライフの提示ができないままに意思決定を迫ってはならない。ライフの提示がなされない説明は不十分であり、医師は説明責任を果たしていない。前述のGMノートのG1・G2・G3等が統合され、全体として有機的に形作られた時に、初めて生きることの全体が実感できるライフ・プランニングとなる。

地域包括ケア

思考プロセスを生きることの全体から考えていいくにしても、実際の生活支援が具体化されなければならない。必要なのが地域包括ケア(G3)である。在宅医療の医師は地域包括ケアに含まれるほとんどの居宅(自宅・小規模多機能施設・グループホーム・有料老人ホーム・サービス付高齢者住宅・特別有料老人ホーム等)に訪問することが可能である。

アドバンス・ライフ・プランニング

下記①～⑥が整った時に初めて、生活者は自分の方向性を決めることが可能となる。これがアドバンス・ライフ・プランニング(G4)である⁵⁾。

- ①在宅ケアにおける人間関係性、心構え、解釈を知って説明ができる。
- ②さらに生活機能=生きることの全体から思考するプロセスがわかった。
- ③実際の生活支援は地域包括ケアを拠り所としよう。
- ④そして、初めて生活者本人が「自分がこんなふうに生きていくことができる！」と実感するのである。
- ⑤この実感は医師にも共有されなければならない。他人事ではないのである。なぜなら医師も生活者の心を構成する一部になっているのだから。心理構造だけではない。医師は生活者の生きることの全体の内部に組み込まれ、活動している。そして地域包括ケアの一員として医療を行っているのだ。
- ⑥生きてゆくプロセスの分岐点ごとに、①～⑤は質的にも量的にも変容し、そのつど全体がもっともバランスの良い全体特性を維持できるように計らってゆくことが求められる。

文献

- 1) 川島孝一郎：身体の存在形式または、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 17(1) : 198-206, 2007.
<人工呼吸や胃瘻の差し控えは許されても中止はできない。差し控えと中止は異なるという論文(結果として「あらたな介入」という、全体に対する能動的所作を伴う語句が必要となる)>
- 2) 清水哲郎：医療現場における意思決定のプロセス—生死に関わる方針選択をめぐって。思想 976 : 20-21, 2005.
<統合された身体に関する論文(肺を移植することによって生き延びた人が、その肺を除去することに近い…身体+呼吸器が一つの全体的な統合を形成しているということになるのではないだろうか)>
- 3) メルロ・ポンティ：行動の構造(瀧浦静雄・木田元訳)。みすず書房, p82, 1989.
<それらが全体的に集まり、相互に関係し合うこと

によって、持続的全体を生み出すのでなくてはならない。各場所の状態と出来事は原則上、系のあらゆる他の領域の諸条件に依存する>

- 4) 川島孝一郎：平成 21 年度厚生労働科学特別研究事業「終末期の生活者を支える相談・支援マニュアル策定に関する研究」(H20-特別-指定-004)総括研究報告書, pp11-36, 2010.
- 5) 川島孝一郎：「生きることの全体」を捉える「統合モデル」とは何か、ICF を誤用しないために。訪問看護と介護 19(2) : 140-145, 2014.
- 6) 川島孝一郎：統合された全体としての在宅医療。現代思想 42(13) : 146-156, 2014.

かわしま こういちろう

仙台往診クリニック

〒 980-0013 宮城県仙台市青葉区花京院 2-1-7

Tel : 022-212-8501 Fax : 022-212-8533

総合リハビリテーション

▶ 2014年6月号 [Vol.42 No.6]

1部定価：本体2,300円+税
年間購読 好評受付中！(学割有)
電子版もお選びいただけます

特集

神経難病とりハビリテーション

特集記事

- 神経難病の病態解明へのアプローチ—最近の話題
／石黒太郎、他
神経難病に対する診断、治療、および在宅療養支援
／中村昭則、他
運動ニューロン病／荻野美恵子、他
脊髄小脳変性症／尾花正義
多発性硬化症／松尾雄一郎、他

主要目次

- 卷頭言
世間から学ぶ、患者サポートの心得／畠中めぐみ
- 入門講座 脳卒中の予後予測
回復期リハビリテーション病棟における自立度予測
／鄭 丞媛、他

● 実践講座 排泄障害

排尿障害の評価／野尻佳克

● 研究と報告

片麻痺患者の座位特性とADL能力—麻痺側による違い
／岡安 健、他
膝前十字靱帯再建術後1年時の脛骨前方移動量と
術後6か月時因子の関連について／池野祐太郎、他

● 症例報告

不全頸髄損傷患者に対する体重免荷トレッドミル歩行
トレーニングの長期自宅訓練効果／三宅伸一、他

最近の特集テーマ(2014年)

- 5月号 リハビリテーションに直結する先進医学
- 4月号 重症下肢虚血肢とりハビリテーション
- 3月号 脳卒中病棟と回復期リハビリテーション病棟



医学書院

〒113-8719 東京都文京区本郷1-28-23

[販売部] TEL: 03-3817-5657 FAX: 03-3815-7804

E-mail: sd@igaku-shoin.co.jp http://www.igaku-shoin.co.jp

携帯サイトはこちら

