

# レジリエンスとしての健康 ～アドバンス・ケア・プランニングの中のナラティブ～

松田 純

## はじめに

日本では人生の最終段階の医療に特化した法律はありません。2007 年に厚生労働省が「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」を示し、その後、日本医師会や全日本病院協会、各種学会などから同類のガイドラインが示されています。2007 年の厚生労働省のガイドラインは、本人の意思の尊重、医療・ケアチームの話し合い、緩和ケアの重視という 3 点を基本原則とするものですが、これの制定以来、日本では治療中止をめぐって医師が法的責任を問われるような事件は発生していません。

他方で、「ガイドラインでは不十分であって法整備をすべきである」という意見も強くあります。また、法整備するにしてもガイドラインの内容を法としてうたえばよいという医事法学者の見解もあります。本日、私はこの法をめぐる問題についてはこれ以上論究しません。ガイドラインで示されような合意のプロセスを丁寧に積み上げていくことが重要であるという観点から、健康という概念を再定義した上で、アドバンス・ケア・プランニングの重要性を再確認するというお話をさせていただきます。目次は次のようです。

- 1 ゆっくり進行する慢性疾患、「治らない病気」が一般化した
- 2 完全に良好な状態を健康とする WHO の健康定義
- 3 レジリエンスとしての健康
- 4 生きがいを支える在宅ケア
- 5 Advance directive から Advance Care Planning へ
- 6 絶望から生き直す力はどこから？——アドバンス・ケア・プランニングの中のナラティブ

まとめ：20 世紀型の病院中心の医療から 21 世紀型の地域包括ケアへの転換

## 1 ゆっくり進行する慢性疾患、「治らない病気」が一般化した

まず、ゆっくり進行する慢性疾患という、言い換えれば治らない病気、これがこんにち一般化したという状況を確認をしたいと思います。医療薬学が未発達の時代では、いったん発症し病気になると簡単に命を落とさざるをえなかった。その後、効果の高い治療薬や高度な外科手術などによって、かつては命を失わなければならなかつた病気も、こんにちでは、助かるようになってきました。しかし、医療の力で病状の悪化を抑えていったんは落ち着いたとしても、その後、病気がまたゆっくり進行するケースも非常に多くなってきました。また、当該疾患を克

服しても別の疾患に見舞われることもあります。こういうことを繰り返しながら、人は最期へと近づいていきます。最期は、すべての人間が致死率 100% の病気かあるいは老衰で命を落とすという運命にあります。

治療医学が発展したことによってそうなってきたわけで、人は簡単に死ななくなりました。しかし、一度かかると完全には治癒しない慢性疾患や加齢に伴う障害を抱えながら長生きすることが一般化しました。治療医学の発展によって病気の性格が変わったのです。その結果、病気→治療→完治とは別のモデルで医療やケアを捉え直す必要が出てきました。そのことを、健康とは何かという観点から捉え直してみます。

## 2 完全に良好な状態を健康とする WHO の健康定義

WHO（世界保健機関）はその憲章の中で、健康を「単に疾患がないとか虚弱ではない状態ではなく、身体的、精神的、社会的にも完全に良好であること a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity」と定義しています。ところが、WHO が 2011 年にまとめた『障害に関する世界報告書』*World report on disability* を読んだ時に、私はあることに気づきました。この報告書の第 3 章は General health care です。この冒頭に、健康とは次のように定義されると書かれています。

Health can be defined as “a state of physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (1).

そこに注 1 があり、WHO の憲章を参照指示しています。何かおかしくありませんか。ここでは、a state の次の complete が落ちています。これはうっかりミスで落ちたのでしょうか。そうではないと思います。WHO は意識的に「完全な」という形容詞を外しています。なぜなら、完全に良い状態を障害に対する General health care の目標あるいは戦略にすることはできないからです。例えば、歩行ができず車椅子での生活となっている人を無理に立たせて、「完全な歩行」を目指して、平行棒につかまらせてリハビリテーション治療をするのでしょうか。それはできないと思います。「完全に良い状態」を「障害に対する General health care」の目標にすることはできません。無理に目標にしたら、さまざまな弊害が生じます。ですから、WHO は意識的に「完全な」という形容詞を外しているのです。

「完全な」という言葉を入れたことによって、WHO の健康定義は使い物にならない定義となっています。WHO はこのことを自らよく知っています。WHO は自身の憲章を正確に引用することができないことをわかっていると思います。

完全に良好であることを健康とした場合、医療は病気の治療、健康の回復である、完全な状態に戻すことが医療であるならば、治せない治療に意味はないとい

うことになります。「無益な医療」として中止すべきである、尊厳死すべきである、安楽死すべきである、ということになりかねません。したがって、完全な治癒が難しい病気が一般化したこんにち、病気→治療→完治という枠組みとは別のモデルで健康を捉え直す必要があります。

### 3 レジリエンスとしての健康

高齢化や疾患傾向が変化している現代において、WHO の定義は望ましくない結果を生むとして、健康を新しくとらえなおす研究が Machteld Huber (マフトルド・ヒューバー：オランダの女性医師) らによって行われ、その成果が 2011 年に BMJ (英国医学雑誌) に発表されました（「われわれはどうに健康を定義すべきか？」*How should we define health?*）。ここでは、「健康とは社会的、身体的、感情的な難題、チャレンジに直面した際に適用し自らを管理する能力」と捉えられています。

この捉え方に基づくケアは実は既に臨床で実践されています。例えば、疾患そのものを治癒させる特効薬ももちろんありますが、疾患そのものは治せないけれども病気の進行を遅らせる薬、症状を少しでも改善させ緩和する薬、あるいは再発を予防する薬などがたくさんあります。あるいは歩行が困難になれば、杖や歩行器、車椅子という補装具が補助として使われています。また、ロボットスーツ HAL という先端技術を用いたリハビリテーションなどもあり、さまざまな医療機器が活用されます。さらに、医療・介護スタッフや家族の支援に支えられて生活していくということがなされます。

このように、疾患と共に生きつつ生活の質を向上させ、生きがいのある生を送ることができること、これが重要になってきます。病気→治療→完治とは別のモデルの中で健康を捉え直せば、新しい可能性が開かれてきます。健康とは完全に良好な状態という静止した状態ではなく、適用しやりくりする能力というダイナミックな捉え方に、つまり、疾患があっても医療や介護の力などを支えにして症状を和らげ、緩和し、気落ちすることなく人生を前向きに生きていくこと、その力こそが健康だという捉え方になってきます。これがレジリエンスとしての健康ということになります。

疾患を治すという医療はもちろん必要ですが、疾患そのものを治せなくとも生活を支えていく「治しかつ支える医療・介護」という意味付けが可能になってきます。

### 4 生きがいを支える在宅ケア

日本在宅ケアアライアンス（日本の在宅医療を普及推進させるための専門職・学術団体 22 団体が参加している、在宅医療に関わる日本最大の組織）は「基本文書 2」2019 年の中で、「生きがいを支える在宅ケアを目指す」という目標を打ち

出しています。在宅医療は最期までその人らしく生き切ることを支援するものというふうに、在宅医療・ケアの使命を捉えています。

「生きがい ikigai」というのは、ヨーロッパ語で翻訳するのが難しい日本語です。日本には神谷美恵子さんの『生きがいについて』という名著があり、その中で神谷さんは生きがいとは「生存についての充実感」であるとしています。

内閣府が毎年やっている調査によれば、日本の 65 歳以上の高齢者の 72%以上が生きがいを感じて老後を送っています。生きがいの中身として、孫などの会話、仕事に打ち込んでる時や家族との団らん、スポーツに打ち込むことなど、男性と女性でちょっと違いますが、こういう生きがいをあげる高齢者が多いです(内閣府「令和 3 年度 高齢者の日常生活・地域社会への参加に関する調査」令和 4 年版高齢社会白書)。

## 5 Advance directive から Advance Care Planningへ

次に、アドバンス・ディレクティブからアドバンス・ケア・プランニングという話に入ります。アドバンス・ディレクティブ、事前指示という制度は、米国のかリフォルニア州で 1976 年に自然死法が成立して法制化されました。その後、米国ではすべての州に広がりました。米国以外の多くの国々にも広がっていますが、米国が一番早く、既に 40 年以上社会実験を重ねてきたことになります。さまざまな調査研究によると、事前指示は必ずしもうまく機能していないという状況です。事前指示に付きまとう難問、これは、この後ルセ先生のフランスにおける問題点で指摘されると思うので、そこで詳しく見ていただければと思います。いろいろ実務的・技術的なこともありますが、根本的な問題もあると思います。

またドイツも 2009 年に世話法を改正して事前指示を法制化しました。それから 10 年たった段階で、Steuer という女性研究者が論文の中で、事前指示は自己決定権を持続的に補強することを約束したが、これは実際にはまったくの夢物語であることを露呈したと書いています。患者本人に終末期の状況を予期して評価できる能力が必要であるけれども、それはできないと言っています。私なりに言い換えれば、重症化した時に、いま自分が考えているように実際に考えるか? これは誰にもわかりません。リビング・ウイルや事前指示書の内容は、厳密には、それを書いた時点での意思を表しています。それを何ヵ月後、あるいは何年後の時点での本人の意思とみなすという「みなし規定」であるわけです。執筆時はまだ病気が初期の段階、あるいはまったく病気がない状態だったりします。その時に自分が将来重篤化した時にどうしてほしいかをしたためておくという発想です。ここには元気な時あるいはまだ軽症な時の自分の価値観が反映します。あんな状態になったら生きていたくない、あんなふうに認知症が進んだならば死んだほうがいい、こういう発想になるわけです。その後病気が進行し実際に重度になった時、本当に自分がそのように考えるか、必ずしも保証はないと思います。

したがって、事前指示書の執筆時に将来の自分の運命をそこで決定することになりますし、逆から見れば、重度になった段階の自分が、過去のまだ軽症の時点の自分によって決定されるという形になります。

過去に事前指示書に書かれた内容か、それとも、意識が不明確になりつつある現在の本人の意思か、どちらが本人の意思かと問題については生命倫理学上の論争がありますが (Dresser VS. Dworkin)、レベッカ・ドレッサーという女性研究者は、実際に病気が進行し状態が変化すれば、その人の利益や関心は根本的に変化する。以前は価値を見いだせなかつたささいなこと（例えば、家族との団らんとか、3度の食事とか、入浴とか、普段の生活の中で当たり前のこと）がきわめて重要な关心事や喜びになりました。あるいは、「私は他人の世話になりたくない、他人の世話になるくらいなら死んだほうがいい」と考えて依存的な生存を忌み嫌っていた人も、人の支援を受けて久しぶりに車椅子で散歩でき、花見をできたりして、そこに喜びを見いだすことは大いにあります。このように人間の価値観はたえず変容していきます。

それを踏まえれば、アドバンス・ディレクティブからアドバンス・ケア・プランニングへと発展していくことには必然性があります。厚生労働省の「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」の2018年改訂版にはこうした観点から、アドバンス・ケア・プランニングが新たに取り入れられ、「本人が家族等や医療・ケアチームと事前に繰り返し話し合う」ということが強調されています。

医療の目標は、命を救い、病気を治し、完全な健康を回復することである（あるいは、であった）。しかし、治療医学が発展し限界に直面すると、疾患がもたらす障害や苦難があったとしても、何とか生活の質を高め生を充実させることが目標となります。その時、自分が本当に望んでるものは何かということを熟慮せざるをえません、患者自身が単にその場で望むものやいま必要とされるもの、例えば、具体的な治療方針、人工呼吸器や胃ろう、人工栄養などの措置だけではなく、継続的なある程度統一された療養方針が相談のテーマになってきます。

アドバンス・ケア・プランニングは患者自身が自分を見つめ直して自らの生き方を深めていくプロセスになります。患者自身が自己の価値観や人生観を問い合わせながら変容していく。患者自身が治療の目標を含む自分の人生の目標を明確にして、方向性を見いだしていくプロセスです。これを新田國夫氏（日本在宅ケアアライアンス理事長）は、「在宅医療は生きがい探しのプロセスだ」と言っています。医療職はそのプロセスに寄り添うことになります。これがアドバンス・ケア・プランニングの意義と言えるのではないでしょうか。

## 6 絶望から生き直す力はどこから?——アドバンス・ケア・プランニングの中のナラティブ

では、絶望から生き直す力はどこから来るのでしょうか? これを最後に考えてみます。私たちは、人生の中でさまざまなものを持ちます。学歴、職業、キャリア、地位、財産、伴侶、家族などです。同時に、人は人生の中でさまざまなものを持っています。健康、活動能力、職業、地位、経済的基盤、親愛なる人々、そして最後は自分の命。つまり、人生は喪失のプロセスそのものでもあります。私たちはこうした喪失を回避しようとして必死になっています。けれども、不本意ながら大事なものを失わざるを得ないのが私たちの人生です。人生は喪失の連続とも言えます。私たちはこうした喪失とどう折り合っていくのでしょうか。その挫折から復元する力、レジリエンスはどこから来るのでしょうか。それは、一言で言えばナラティブからくると言えます。

例えば、重大な病気が判明した時はだれもが動揺します。病気や年齢によって心身が衰えこれまでどおりの生活ができなくなったりした場合、今後の人生について、さらに自分の人生全体を振り返り、その意味と目標について深く考えるようになります。人は自らのライフストーリーの筆者であり、人生の重要な出来事について意味のある説明を行おうと一生懸命になっています。その物語の前提が思いがけない出来事や不条理な出来事、たとえば事故や災害、重篤な病気などによって疑問視される事態が生じます。その時、自分のライフストーリーを改訂し、編集し直し、あるいは大幅に書き直したりして、乗り越えていこうとします。それは物語によって自分の人生の意味を見つめ直そうとする試みです。そのような意味で、人間は物語の中に住み、意味を再構成する存在であると、心理学者のニーマイアーは言っています。

この物語の書き換えには、支援者や相談者がいた方がよいと思います。家族、医療者、対人援助職、あるいは宗教家等々によって、これまでとは異なる視点から自分の人生を見つめ直す、これまでさほど注目してこなかった経験に新たな光を当てる。これがオルタナティブ・ストーリーを生み出していくことになります。こうした意味の再構成を支援するケアも、緩和ケアの重要な役割の中に入ると思います。

### まとめ：20世紀型の病院中心の医療から21世紀型の地域包括ケアへの転換

20世紀型の病院中心の医療から21世紀型の地域包括ケアへ。これは日本の国家戦略になっています。これまで見てきたように、治療医学の発展によって人々は簡単に死ななくなってしまった、一度かかると完全には治癒しない病気、ゆっくり進行する慢性疾患、これが一般化しました。治療医学の限界は、病気や障害を抱えて生きる高齢者に対して限定的な役割しか果たせなくなっていました。

治療に対する大きな社会的期待を背景に発展してきた20世紀型の医療システ

ムは、生きがいをもって最期まで生き切ることを支える地域包括ケアへといま大きく変わりつつあります。日本での近代医学・近代病院の歴史は、オランダの軍医ポンペが長崎に医学校を開いて医学生を育て、臨床研修の目的もあって、1861年に 小島 養生所こじま ようじゆという病院を開院したことに始まります。それ以来、約 160 年が経過しました。いま起こっている変化は、日本の近代病院が始まって以来の大きな転換です。いま私たちはそうした歴史的な転換点にいるのです。

ご清聴ありがとうございました。

お願い：引用文献などは当日発表のスライドの中に示しました。この講演筆記録では出典を省略いたしましたので、そちらを参照してください。