

ナラティブホーム構想

—福祉・医療・介護のクリニカルガバナンスを目指して—

申請者名 : 佐藤伸彦

所属機関・職名 : 砺波サンシャイン病院・副院長

所属機関所在地 : 富山県砺波市鷹栖575番地

提出年月日 : 平成18年3月9日

目次

1. はじめに	3
2. 本研究の目的	3
3. 研究方法	3
4. 研究会開催・研究実績	4
5. 追記	6
6. ナラティブホーム構想	
1. 高齢者医療の現状	7
2. ナラティブホームの理念	14
3. 高齢者医療の倫理的側面	32
4. ナラティブホームの具体案	43
5. ナラティブホームの今後の課題	60

1. はじめに

厚生労働省は平成16年7月30日の社会保障審議会介護保険部会「介護保険制度の見直しに関する意見」の中で、基本理念から見た課題として、〈在宅ケアの推進〉と〈地方分権の推進〉を上げている。これは取りも直さず介護保険導入後もそれらが決して思うように進まないことを意味している。原因として幾つかの点が指摘されているが、在宅では365日・24時間のサービスが提供できていないこと、医療・福祉も含めて地域のシステムとして機能する「もの」がないことが最も大きな原因であると考えられている。しかし、具体的な内容については提言されておらず、その地域で考えていくように指導されているにとどまっており、この時点では暗中模索の状態である。（*注：平成18年1月、2月と厚労省社会保障審議会、中央社会保険医療協議会より介護保険、医療保険の改正に伴う種々の資料が発表された。本研究の報告書作成後の発表であったが、今回の研究に大きく影響する内容であり最後にその検討を付加した。）

確かに介護保険制度は、医療と福祉という異なった制度で行われてきた介護というサービスを一元化したことには大きな意味があるが、逆に福祉、医療、介護をばらばらに分断しその共同を妨げる要因になっていることも否定できない。利用する人にとって、「それ」が医療だろうが介護だろうが福祉だろうが、何に「それ」が属するのかということはいま重要ではない。それこそ、365日24時間、必要なサービスを必要なだけ、より早く、より質の良いものを提供してもらえればそれで良いのである。介護だ、医療だと分けするのは提供する側の論理でもある。

2. 本研究の目的

その365日24時間のサービスを提供する、施設や病院でもなく自宅でもない第3の形の在宅医療を提言し、その実現可能性を検証することにある。それを本研究では「ナラティブホーム構想」と呼ぶこととする。

3. 研究方法

- (ア) 平成17年4月より、隔週でナラティブホーム研究会を開催し、ナラティブホーム構想の理念および具体案について、毎回テーマを決めて議論する。出席者は医師、看護師、介護士、ソーシャルワーカー、医療事務、ボランティアなど、多職種、多施設に呼びかけた。
- (イ) 砺波クリニカルガバナンスを年4回開催し、地域住民も含めての講演会、討論会を開催する。
- (ウ) ナラティブホーム構想について有識者からの意見交換の会を開催する。
- (エ) 砺波地区で、患者がどのようなライフコースをたどるか、何処で医療保険、介護保険を使い、どれくらいの費用が実際にかかっているのかを調査する。

4. 研究会開催・研究実績

(ア) 隔週で行った、ナラティブホーム研究会の主なテーマ

- ① 「ナラティブ」、語りとはなにか。
- ② ナラティブケア
- ③ ナラティブ・ベイスド・メディスン (NBM)
- ④ 高齢者の倫理的諸問題 (自己決定、尊厳死など)
- ⑤ 物語の倫理
- ⑥ エンジェルメイク (グリーフケア) について
- ⑦ コーマワーク (昏睡状態の人と対話する)
- ⑧ リアリティオリエンテーション・回想法・バリーでション療法
- ⑨ 生命と人生の倫理 (清水哲郎先生)
- ⑩ 日本人と宗教
- ⑪ ホスピスからコミュニティケア (山崎章朗先生との対談、いっぷく荘見学報告会)
- ⑫ 多世代交流から学ぶ (ゴジカラ村見学報告会)

(イ) クリニカルガバナンス

- ① 第1回：平成17年4月21日
「砺波クリニカルガバナンス」
- ② 第2回：平成17年6月30日
「ナラティブ・ベイスド・メディスンって何？」
斎藤 清二 (富山大学保健管理センター教授)
- ③ 第3回：平成17年12月3日
「経管栄養適応の質的要因について」
会田 薫子 (東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻)
- ④ 第4回：平成18年1月21日
「症例にみる死の受容について考える」
篁 俊男 篁整形外科医院院長、善照寺住職

(ウ) ナラティブホーム構想研究会：平成17年7月31日

下記プログラム参照

(エ) ライフストーリーについては、個人情報保護法の関係で、なかなか調査が進行しなかったが共同研究者の尽力で、現在、当院入院歴のある患者約200名につき発症からの経過、入院費用の推移などのデータ収集中であり、今回の報告には間に合わなかった。

以上1年間に及ぶ討論、調査を論文としてまとめたので、詳細を報告する。なお一般向けに小冊子化するために「読み物」の形式で書いてある。

ナラティブホーム構想研究会 プログラム

9:50~12:30	第一部 ナラティブホームの目指すもの・基本的理念
9:50~10:10	ナラティブホーム構想1 ー理念ー 佐藤伸彦 砺波サンシャイン病院
10:10~10:40	人生と生命の倫理からみたナラティブホーム 清水哲郎 東北大学大学院文学研究科 教授
10:40~11:10	ナラティブ・ベイスト・メディスンからみたナラティブホーム 斎藤清二 富山大学保健管理センター 教授
11:10~12:30	ディスカッション ＜講演に対するレスポンス＞ 西垣悦代 和歌山県立医科大学助教授 金城隆展 大阪府立大学大学院人間文化学研究科 会田薫子 東京大学大学院医学系研究科 藤本啓子 甲子園大学現代経営学部非常勤講師
13:30~16:45	第二部 ナラティブホームの社会的実践
13:30~13:50	ナラティブホーム構想2 ー具体案ー 佐藤伸彦 砺波サンシャイン病院
13:50~14:20	公的医療・介護保険とナラティブ・ホームの可能性 吉田あつし 筑波大学システム情報工学研究科 教授
14:20~14:50	ナラティブホームの事業スキームと実現へのステップ 平井謙二 株式会社川原経営総合センター コンサルタント
14:50~15:20	建築としてのナラティブホーム 岩下 宏之 スウェーデンハウス株式会社 特販部部長 一級建築士
15:35~17:05	ディスカッション ＜講演に対するレスポンス＞ 山村 麻理子 医療経済研究・社会保険福祉協会医療経済研究機構 黒田 和利 株式会社クロダハウス 代表取締役
17:05~17:20	閉会挨拶 斎藤大直 財団法人藤和会理事長 斎藤外科小児科クリニック院長

追加：(平成 18 年 3 月 9 日 記)

これをまとめた後に、介護保険、医療保険の改正が行われた。

まずは、介護保険で予想通りホテルコスト代が自己負担となった。このために、療養型病院では約 4 万円の負担増となった。これは実際、患者さんにとっては厳しいものとなっている。

さらに、平成 24 年度から、介護保険対応の療養型病床が廃止される事が決定した。現在療養型病床 37 万床、そのうち介護保険対応の約 12 万床がなくなる。その受け皿として、老人保健施設(29 人以下の医師配置のいない小規模老人保健施設も介護保険対象に平成 18 年 4 月から決定した)、ケアハウス、小規模多機能施設への誘導を示唆している。

しかし、あくまでも、老人保健施設は在宅までの中間施設としての意味を強く打ち出すであろう事が予想され、行き場のない高齢者は決して少なくなると予想する。

医療保険病棟は、前回の 180 日ルールでの特定診療費で、在宅への誘導が殆どおこらなかったため、一番確実な、診療報酬設定による誘導を行おうとしている。医療度を 3 段階ほどに分類し、それに応じて報酬を変え、社会的入院の人が入院していれば病院の収入が少なくなるように設定した。さらに、一番医療度の高い分類には、重症療養病床の人を誘導するような設定である。

社会的な入院はこれで減るのか？

在宅診療の充実が望まれるなか、平成 18 年度の改定で「在宅支援診療所」という制度が新設された。診療報酬も非常に高く設定されている。しかし、その条件を見る限り、かなり厳しい。一開業医が、外来診療の片手間に始められるようなものではない。数名の開業医がネットワークを組んでも難しい。24 時間 3 6 5 日、いつでも連絡が取れる氏名を看家に知らせておくというのは至難の業である。よっぽど在宅診療に特化し、多くの医師・看護師を抱えなければできない。一つの地区を病院に見立て、各家が病室として、そこにならず当直の医師と看護婦を置けということに近い。病院を地域に押し出したただけである。都会のような需要の多いところならまだしも、地方の小都市、田舎の小さな診療所ではできない。結局は在宅診療でも、過重労働をさせられることにはないかねない。

いろいろな制度に踊らされることなく、地道に、着実に地域の連携(クリニカルガバナンス)を考えていく必要がある。連携とはコンピューターでネットワークを組めば良いと言う物ではない。最後は人と人とのアナログな連系にある。その拠点としてナラティブホームであればよいと考えている。

今後の医療改革を厳しく検証していく必要性を感じる。

【ナラティブホーム構想】

1. 高齢者医療の現状

行き場のない高齢者

介護保険、医療保険などの社会保障制度の中で、高齢者は今、どのような状況にあるのだろうか。

医療費削減が声だかに叫ばれる中で、日本の平均入院日数が世界的にも長い事が指摘され、それを理由に一般病院では平均在院日数で入院費が漸減される仕組みが出来上がり、患者さんの動向を決める大きな要因になっている。一方老人病院と呼ばれていた病院は療養型病床と名前をかえ出来高制から包括性（定額制）に変更された。それと前後して介護保険が導入され医療病床の一部が介護保険対応の病床に転換された。厚生労働省は、いわゆる社会的入院を減らそうと、医療保険から介護保険へ、病院から在宅への道を模索し躍起になっている。

しかし、現実には、行き場のない高齢者が増えているのである。

介護保険での高齢者の居場所

介護保険での三つの施設、つまり介護保険対応の療養型病床、介護老人保健施設（老健）、介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）に高齢者の居場所はあるのだろうか。それぞれについて問題点を考えてみたい。

介護保険対応療養型病床

問題点は収入と支出のバランスで入院の適応が左右されることであろう。大きく三つの要因が考えられる。第一に要介護度の問題である。包括性の療養型病床では、要介護度に順じて入院費が決まる。表からもわかるように要介護度2と要介護度5では月に約四万円ほどの差がある。十人違えば月四十万、年間で五百万弱の収入が違ってくる。当然要介護度の高い人を入院させる方向に力がはたらく。要介護度1での入院はほとんど出来ないのが現状である。要介護度3で入院した患者さんがリハビリを一生懸命して日常生活動作（ADL）が向上し要介護度が下がったとする。このこと自体本当は喜ばしいことである。しかし、要介護度が1または2になったことは病院収入の面からは介護保険病棟での療養が継続困難となってしまう。医療保険病棟への移動か在宅を促されても、在宅には戻れるわけもなく、医療保険では後述する選定療養費という自己負担増が待ち構えている。では、要介護度が高い人なら必ず入れるかと言うとそうでもない。そのからくりは、要介護度が上がるに従い概ね医療度も高くなり治療費がかかるようになると、今度は支出が大きくなるように、それを押さえる方向に力が加わる。それが第二の要因である。胃瘻などの経管栄養が近年急激に増加した本当の理由はここにある。介護保険導入以前、胃瘻という

処置はごく限られた病気にしか適応はなかった。それが今では「食べられないなら胃瘻が当たり前」ようになってきている。その是非は別の所で述べるが、昔の老人病院ではかならずとっていいほど寝たきりの高齢者のベットサイドには点滴がぶら下がっていた。いまの療養型病床では点滴が経管栄養にとってかわられている。当院でも百人中約三十人は経管栄養である。経管栄養ならば、注入する栄養剤は食費として請求できる。もしこれが点滴（中心静脈栄養）であればその費用はすべて病院負担となり、現実問題経営は成り立たない。また、薬剤費も入院費に含まれているために、癌の薬、アルツハイマー痴呆症の薬、パーキンソンの薬などの高価な薬剤使用も敬遠される。輸血も同様の理由で療養型病床でおこなわれることはまずないであろう。

患者さんの治療に関して「インフォームドコンセント（IC）を得る」ということは療養型病床ではまったくの絵空事である。説明をして署名をもらい IC だと勘違いしている。後で家族の文句を言われないうえに説明して納得してもらうことを IC だと思っている人もいる。そういう意味で医師に家族への説明を執拗にせまる看護師もいる。そもそも医療が経済的、制度的に制限されコスト抑制を余儀なくされている限り、患者さんや家族が正確な情報を得てその中から自由に治療を選択していくという本来の IC の過程はありえない。

第三の要因は、痴呆症などのために常に患者さんの見守りが必要なため、スタッフのマンパワーに負荷をかけることが入院を抑える方向に働く。今の看護、介護体制では、手間のかかる人は避けたいと考えてしまうのも致し方ない部分はある。しかし、手間がかかるから在宅が無理なのであって、入院を避ける要因になってしまうのはシステムとしてやはり何か間違っているとしかいいようがない。

三施設の中では最も医療が出来る体制になっている。しかし実際には上述の要因が複雑に絡み合い、結局は行き場のない患者を一般病院や在宅に作ることになる。

介護老人保健施設

介護老人保健施設（老健）は、当初「中間施設」という名前で、病院と在宅を結ぶものとして誕生した。したがって、医師の常勤、リハビリテーションスタッフの充実などの施設基準がおかれている。しかし、実際には、病院から老健をへて在宅に戻る人は少ない。病院と老健をキャッチボールのように行き来するか、特養入所までの、いわゆる病院と特養の「中間施設」になっている感じがある。また老健の入所自体が長期となり、老健の特養化を来たしているとも言われる。入所費の問題も療養型病床と同じである。在宅に帰れない人にとっては原則として入れない場所である。しかし、現実はそのような人にも行き場のない高齢者が存在する。医療の社会的入院に対して、介護の社会的入所というのも存在するのである。

介護老人福祉施設

介護老人福祉施設（特養）は、終の棲家、としてのイメージがある。一度はいれば万々歳。しかも入所費用が安いこともあいまって希望者は非常に多い。しかし、死亡退院か病

状の変化で病院へ入院するかしか部屋の空きはでない。しかも特養の入所者が病院へ移っても三ヶ月はベットをあけて待っていなければならないためなかなかお呼びがかからない。特養退所の患者数は年間で平均二〇 - 二五名程度である。百人の待機者がいるとすると単純計算で四 - 五年待たないと入れないことになる。したがって一、二年待ちはざらである。順番が来て連絡を取って見たらすでにその方が亡くなっていたという笑えない話もある。

昔の措置制度の時とは異なり、申し込み順ではなくなった。現在は各都道府県で独自の施設入所基準を作成しており、例えば富山県では百点満点の点数制になっている。そのうち五十点は要介護度で決まってしまう。要介護度5と要介護度1では三十点以上の開きがあり、それを他の項目で逆転することは実際困難である。結局要介護度の高い人が集まってくる。要介護度が高い人は医療度も高いことが多い。そのために現在の特養は医療面でも介護面でも非常に重症化している。今後はこの傾向が一層進むものと考えられる。週一回程度の診察では把握できない。いってみれば嘱託医にとってはびっくり箱のような存在である。どんな病気が出てくるかわからない。

施設でのターミナルという言葉がまことしやかに言われ、「福祉のターミナルケア」という言葉さえ登場する。しかし、夜間看護師が不在で、医師も常時在中しない状況でのターミナルケアは困難である。そういうと、それは「医療のおごりだ」とお叱りをうけたことがあるが、それは違う。眠るような静かな最期であれば、介護のものでもゆっくり看取ることが出来るかもしれないがそれは稀である。現実には、最期の場面では痛みや苦しみが伴っており、人がどのように死んでいくのかを知らないものにとって、人の「臨終の場面」は恐ろしいものである。そこで医療だ介護だ福祉だと縦割りに考えること自体が間違っている。そうではない。最期を迎えようとしている人、そしてその家族に、いかに最適のサポートが出来るかなのである。医療しか出来ないこともあれば、介護しか関われない部分もある。皆が共同して動くことが何より大切であるのだが、その視点がかげ自分のテリトリーの中に閉塞すると「福祉のターミナルケア」などという危うい言葉が生まれてくる。十分な議論がなされずに、特養でのターミナルケアが行われることには注意が必要である。福祉のターミナルケア、尊厳死、自然死など、響きの良い言葉を盾にして論じる人の中には、どうも政治的な臭いがする。その裏に高齢者の医療費抑制というとんでもない策略が感じられるのは私だけだろうか。

特養での「看取り」は大事なことである。繰り返しになるが、それを可能にするのは、往診や訪問看護などの医療との共同である。介護・福祉とって医療からの独立を叫べば叫ぶほど自己閉塞しサービスとしての質が落ちていく。今後の特養の課題はそのあたりであろう。

医療保険での高齢者の居場所

医療保険では、医療保険対応療養型病床と一般病床がある。他に精神科病床もあるが今回は議論の中から外すが、将来はこの精神科病床も医療費削減のターゲットにされるのは間違いないだろう。

医療保険対応療養型病床

患者層は二つ分かれる。第一群は、介護度による制約はないので介護度が低く、上述の介護保険ではじき出されたものの在宅に戻れない人達である。しかし、社会的入院に対する医療保険の制約として、選定療養費と言うものが存在し、180日を越える入院では一日千八百十円の自己負担が発生する。これは社会保険負担分の一部を肩代わりさせられるもので病院の収入全体は変わらない。一定以上の重症の方は除外されることにはなっているが、一ヶ月で約五万四千円の負担増は大きく入院費は十万円を軽く超える。しかし、それを払ってでも入院せざるをおえない事情の方がたくさんいる。社会的入院の最大の問題は経済的負担ではなく、介護するという家族の身体的、精神的負担によるものが大きい。家には帰れない、入院しているには費用の負担が大きい、施設に入所できるほど介護度は高くない、そんな行き場のない高齢者が増えている。

もう一つの患者群は、重症で医療が必要な方と思われるかもしれないが実際は医療度だけではない。身体障害者の認定を受けている人である。身体障害の（多くは肢体不自由）認定を受け、一級か二級の認定を受けていれば、医療費控除の対象になり、一部支払いは生じるがあとで食費などを除いた医療保険の部分は還付金として戻ってくる。この制度は介護保険の病棟や施設では、介護保険が優先されてしまうために適応にならない。そうになると、当然のことながら医療保険からは動こうとはしない。

療養型である限り医療保険でも包括性であるから介護保険と収入の面では変わらない。医療保険にいるから、輸血は中心静脈栄養や抗癌剤の注射などが出来るわけではない。医療面では療養型病床である限りどちらの保険でも大きな差がないと思ってよい。違いといえばおむつ代が医療保険では別個請求できる（出来高性？）が、介護保険ではおむつ代も包括されているということぐらいだろうか。

将来、この医療保険対応の療養型病床は介護保険に吸収されるかもしれない。何故なら、社会的入院を一掃出来るし、医療保険の負担が減らすことが手っ取り早く出来るからである。国はそれを見越して介護保険の保険者を市町村にしたともいえる。介護保険の負担は増加するが、国としてはあまり問題がない。困るのは保険者である市町村であり、被保険者の四十歳以上の人達である。そうなれば被保険者の年齢が引き下げられることも十分予想でき、ますます国民の負担は増すばかりである。

一般病院

ここでは、重症の患者さんが行き場がなく困っている。急性期病院での医療度ではなく慢性期としての医療度が高い人である。くも膜下出血で入院。動脈瘤のクリッピングに成功したが寝たきりになり気管切開もしてある。そうになるとなかなか療養型病床は引き取ってはくれない。中心静脈栄養をしていけばまず転院は不可能である。したがって最終的には可能ならば胃瘻を作ることになる。急性期病院で慢性期のケアが必要な人が入院を継続していることは患者さんにとっても利益にならない。急性期病院の使命は別のところにあるはずである。

かといって、施設で病状が急変した人が、何の紹介もなく救急車で運ばれてくることも問題ではある。一般に医師は 24 時間以内に診察した人以外の死亡診断書を書けない。死体検案書を書かなくてはならない。死因に疑問があれば警察に届ける義務もある。ある特養では、入所者が急変したときにはそのわずらわしさから救急病院にどんな状態でも送る、という話も聞いたことがある。送りつけられた救急病院もたまったものではない。

特殊疾患療養病棟というものもあるが、対象疾患が特殊で（神経難病、脊損、意識障害、身体障害など）、患者数も限定されるのでなかなか運営はむずかしい。常勤の専任医師が神経内科を専門とし、かつ呼吸器の管理から救急蘇生まで幅広いプライマリーの知識が要求されるだけに適任者がいないのが現状かもしれない。

在宅

急性期病院から退院を強いられて、在宅でがんばってケアを続けている高齢者もいる。なんでこんな人が在宅で、と思うこともある。

先日もほとんど食事が取れないという 90 歳の女性が、息子に連れられて外来にやってきた。前日に総合病院の救急を受診して、特に大きな問題はないと帰宅を強いられて困り果てていたところを知り合いのケアマネージャーから当院で相談してみても紹介されてやってきたという。患者さんは見るからに憔悴しきっている。唇のまわりには、薬の粉がへばりつき、口の中には、飲み込めない流動食が溜まっている。朝食を何とか食べさせ、薬も飲ませたのだと息子は言う。悲惨な光景である。数ヶ月前からほとんど会話は出来ない状態であったらしい。何の検査も必要はなかった。すぐに入院を手配した。なんでこんなになるまで自宅で？と思う。そして何よりも昨日の救急の対応の悪さに唾然とするばかりである。早速に検査データと胸部レントゲンを取りよせてみる。まず血液検査では炎症反応が若干あり、脱水と低栄養状態がある。それだけならまだいいが、よく見るとまずこの患者さんに必要のないであろうアンモニアや凝固系の検査までしてある。おそらくセットメニューといって、救急で来た患者には全員に行う検査が組み立てられておりそれが行われたのであろう。レントゲンではわずかながら肺炎の所見もある。本当に患者を診たのか？という疑問がわく。この程度なら入院させる必要もないし点滴の一本でもすればいいと何を見て判断したのだろうか。医師としての能力はもとよりセンスが問われる。血液検査データとレントゲン写真、そして帰宅指示の対応、そこには医療としての優しさが微塵も感じられない。入院後十日ほどでその患者さんは亡くなられた。最期に家族が「総合病院で何ともないといわれたのに、こうして入院させていただいて本当に感謝しております。」とお礼を言われた。医療者としてとても恥ずかしい思いがした。「総合病院」という看板はとてつもなく大きな信用を背中にしょっていることを、この患者を診たであろう若い医師は肝に銘じておかななくてはならない。失礼な言い方を許してもらえらば、患者さんや家族は、まだまだ若造のあなたにお礼を言っているのではないし、あなたに敬語を使っているのではない。総合病院という信用にあなたは包まれているだけなのである。名もない病院でたった一人でたくさんの患者さんを診ていく怖さをあなたは知らない。謙虚に、一人一人を

大事にした医療を心がけないと、一人では何も出来ない医師が出来上がるだけである。

本題が横道にそれたが、在宅にいるこのような高齢者はおそらくまれではないであろう。ケアをしているのは同じく高齢の配偶者か、同居している子供の妻である。24 時間 365 日、いつ終わるか分からない介護がそこにある。それはもう奇麗事では済まされない現実である。介護サービスや訪問看護、訪問診療などがあるではないかと指摘される方は、実際の厳しさをわかっていないのだと思う。自分のことを棚にあげた意見は説得力がない。ちょっとした買い物にもいけない。夜間でも大声で起こされる、旅行なんてもってのほかである。そんな毎日が延々と果てしなくつづく。どんなに愛している人でも 24 時間一緒にいると憎しみを抱くと言う。肺炎で入院した時はホッとした、というご家族の言葉を私たちが責める事は決してできない。

在宅死と病院死の人数の割合が逆転するのは一九七七年の事である。そして現在は 80% が病院でなくなっている。昔はみんな家で最期まで看ていた、ということがよく言われ、最近は病院でしか死ねないことがいかにも悪いことかのように指摘されることがあるが本当にそうだろうか。

日本では、家長制度の「家」が中心である明治以降の流れの中で、家長の妻が高齢者を看る事は、美談でもなんでもなく、彼女たちに選択の余地がない義務であったに違いない。裕福な家庭は確かに医者にもかかれてそれなりの治療を施されたであろうが、一般の家庭ではおそらくほとんど医療を受けることが出来ずに家族も本人も苦しみながら、諦めながら最期をむかえたに違いない。

そこに国民皆保険の導入され、低負担かつ医療へのフリーアクセスが保証されたために多くの人が医療の恩恵に預かったことは間違いない。その中で国民の医療依存が急激に高まり、死を看取るという知識や技術といったものが次第になくなってきているのも無理はない。戦前の高等女学校の家政学でそれが教えられていたらしいが、今は死の教育を行う所はどこにもない。また、今までは自宅で行われていたお葬式が今はセレモニーセンターなどの場所に移動し、他人に仕切られて行われることが多くなっていることも死が一般社会から遠ざかっていっている証拠である。そのような背景を考えずにただ単純に在宅死を賛美するのはおかしい。確かに家で死にたいという高齢者はアンケートなどをみると多い。しかし、現実問題、痛みや苦しみがあったり、家族の負担が非常に大きい場合などは在宅に固執しないとも言われている。

在宅でのターミナルは、家族の経済的、心理的負担、家というハードの問題（団地で一人が一室を療養のために占領することは物理的に困難）、医療を提供するシステムの問題など多くのものがかみ合わない難しいであろう。

「昔はよかった、昔に戻ろう」といった単純な懐古主義は間違っている。これだけ携帯電話が普及した中で、「昔は手紙でよかった。昔に戻ろう」と叫んでも、誰も携帯を捨て手紙を書くようにはならないのと同じである。科学文明の恩恵を受けた現代人が、そういった文明の利器をすて自然の中でランプのなかクーラーもなく自給自足で暮らすことが出来

るだろうか。医療でも同じである。医師、看護師、介護をする人間がいて、環境の整った病院を捨て、誰もいない不安な在宅へ戻ろうとしないのも無理はない。

何処で死ぬか、と言うことが取りざたされているが、在宅に固執する必要性はまったくない。「誰に看取られて死にたいか」ということ、つまり「何処で」死にたいか、というよりも「誰と」死にたいのか、という方が本質なのではないだろうか。

行き場のない高齢者はどこへ

今まで見てきたように、行き場のない高齢者が増えているのは間違いない。医療の必要な人には必要な医療を、社会的な入院が必要な人には生活の場を、在宅の気軽さが欲しい人にはその環境を、病院の安心感が欲しい人には安心を、それが提供できるシステムが現在必要になってきていることをひしひしと覚えているのである。

2. ナラティブホームの理念

「ナラティブホーム」私が作った造語である。当然辞書には載っていない。

ここで「ナラトロジー」、「ナラティブ・ベイスト・メディシン」といった意味の説明から入ることは簡単である。しかし、あえてそれを避けてなぜ私がナラティブホームにたどり着いたのかを振り返り、私の言葉で物語ることを試みてみようと思う。言葉で語ることが、ナラティブホームには一番ふさわしいし、そのことでより意味が明らかになるだろう。そして、同じ思いを共有できるひとが一人でも多く集まれば、「ナラティブホーム」がおのずと現実のものとして出来上がるのではないかと考えている。

「ナラティブホーム」の意味するもの、存在する理由、そこからすべては始まる。その実現のためには、医療・介護というものを根本から考えなおし再構築する必要性すらある。

ナラティブホームはそれ自体単独で存在しえるものでもない。また単独で存在することには意味がなく、社会全体の中でその地域の人の厚生をいかに担っていくのかを真剣に考えていくことの中でこそ意味が出てくる。

そのために必要なのは、医学という一つの閉鎖的な枠を取り除き、他の学問との共同作業を進めることであると思う。特に哲学、倫理学、医療人類学、医療社会学、医療経済学などの人文科学系とのコラボレーションが必要である。

医療は医学だけでは絶対に支えきれない。

人に優しい医療をしたいと考えたとき、医療は医学という殻を内部からも外部からも打ち破る必要があると思う。医学という狭い専門の世界にいる限り、いくら高名な学者が正論を語っても現場では何も変わらない。人に優しい医療は、医療サイドが決めて押し付けるものでもない。正論を正論として終わらせないために何が出来るのかを考えてみたい。

医療は科学である

そのように私たちは医学を学んできた。大学の講義で病気を学ぶ時、病気の生物学的なメカニズムについては詳しく学んだが、その時、病気を病んでいる人を特定するような必要性はなかった。脳梗塞になった人に家族が何人いて、娘さんが最近結婚したばかりで・・・、そんなことは脳梗塞という病気を理解するのにどうでもよかった。かえってそのような情報は正確な診断を誤らせる要因になる、患者さんと深く関わり合うことは判断を迷わせることもある、と教わった。

一方、「医は仁術」という言葉があるように、科学だけでは説明が出来ない部分があることにもなんとなく気がついてはいた。しかし、学生時代は学生という責任のない身軽さを謳歌する事が最優先事項であり、六年間はあっという間に過ぎ、気がついたときには医師になっていた。

研修医の時間はあっという間に過ぎた。医療は科学かどうかなど、正直どうでもよかった。ただ担当になった患者さんの病気を勉強し治してあげたいという思いで、先輩の医師の言うこと、やることを聞いて見て覚えていくしかなかった。大学で学んだ知識を実践的

な力とするには、振り返ることなど許されずただ走り続けることしかなかった。

ある事件を通して、私は少しずつ、「医学」だけではなく「医療」というものを考えるようになっていった。それは、いつものように救急隊からの搬送依頼から始まった。

医師になって三年目、私は国際空港から一番近い総合病院にいた。

救急車の受け入れは同系列の病院の中では全国一であると先輩から聞かされていたし、実際その数は半端なものではなかった。救急当番の夜は一度も当直室にいったことがなく、しばらくは当直室の場所さえ知らなかった。

ある日の夕方、見たところ三十歳台の女性が救急車で運ばれてきた。発熱と意識障害との連絡をすでに救急隊から電話で受けていた。インド旅行から帰ってきた後、熱があり、頭痛を訴えたあとしばらくして呼びかけに答えなくなった、とのことであった。

診断は肺炎と細菌性髄膜炎であった。抗生剤の投与で何とかなるだろう、と考えていたのが大間違いであった。その夜、ICU（集中治療室）で痙攣を起こし、呼吸状態も悪化し人工呼吸器を装着した。

さらに、横紋筋融解症を起こしていた。これは、筋肉（骨格筋）が融解して、ミオグロビンという筋細胞成分が血液中に流れでてしまうものである。このとき血液中の多量のミオグロビンが腎臓の尿を作る所でつまり腎不全を起こす危険性が高い。案の定、その後腎機能が悪化し腎不全となった。夜間に緊急透析を行うためにご家族をお呼びした。

ICUの手前に、控え室があり、そこでいつもご家族に説明することになっていた。そのドアをあけると、やはり三十歳台の夫と思われる、身体の大きな男の方が座っていた。入院時に一度顔を出し、先輩の医師から状況の説明を受け一度帰宅して待機していたらしい。私は最初の時は担当医ではなかったのでお会いしていなかった。人工呼吸器をつけなくてはいけない状況になったこと、横紋筋融解症から腎不全になって緊急透析が必要なことなど説明した。その人は、ひとつひとつ頷きながら、見た目には実に冷静に聞いていた。

「私は大学病院の病理教室のものです」

そう切り出されて、彼の冷静さが納得できた。病理とは病気の成り立ちについて研究する医学の分野で、わかりやすい例をあげれば、身体からとった組織などを顕微鏡で調べて癌などの診断を下すところである。

彼はその医師であった。

「妻は、外資系の航空会社のスチュワーデスで、今回は友人と休暇を過ごすためにインドに行って昨日帰ってきたところでした。」

「今後の見通しはどうでしょうか」

今、妻がおかれている状況は痛いほどよくわかっているはずである。

「わかっているらっしゃると思いますが、数日は予断の許さない状況が続くと思います。」

その後、彼とは何度も何度も、ICUで話をした記憶がある。内容まで詳細には覚えていないが毎日かならず状態の説明をした。次第に、病状だけでなく、スチュワーデスの仕事のことや、二人の馴れ初めなど個人的な話までするようになっていった。

長い経過を経て退院する日が来た。

彼女は車椅子に座り、帽子を深々とかぶり、彼に付き添われて挨拶に来た。

その時、彼女はほとんど一人で歩くことが出来ない状態であった。耳もほとんど聞こえず、言葉も何とか聞き取れる程度で、重い髄膜脳炎の後遺症が残っていた。

そこには、スチュワーデスとして凛々しく仕事をしていた面影は微塵もなかった。

「よかったですね」

私は、退院する誰にでも言うように、声をかけた。

「あ・ん・ま・り」

と彼女が言った。

それが、二人を見た最後であった。

そんなことがあったのも忘れかけていたある日、警察から電話があった。

彼女が、彼をマンションの自室でネクタイを使って首を絞めて殺害し、自分は飛び降りて自殺をしたとの事であった。警察の問い合わせは、ネクタイで首を絞めるだけの力が彼女にあったかどうかという問い合わせであった。

その話はしばらく病院の話題になった。

「先生は一人の人を助けたけど、結局最後には二人の人が亡くなったことになるね」

冗談半分に先輩の医師が言った。

それが私にはこたえた。

彼女が最後に言った「あ・ん・ま・り」という言葉の重さをひしひしと感じた。退院後ご主人とどのようなことがあったのかはわからない。しかし、自殺するほど思いつめた状況であったことは変わらない。

助けたことがいけなかったのか？

退院して、二人が自分の目の前からいなくなった瞬間に、私はどこかホッとしていた。そしていつの間にか私の関心事の中から消えていた。この事件がなければおそらく二度と思い出すことはなかったかもしれない。

「まるで小説のようだ。」と思った瞬間に「これは科学じゃない、科学では計り知れない、このドロドロした人間臭いものはいったい何なんだ」となんとも不快な気分が湧き上がってきた。

退院のときにホッとしたのはこの人間臭い部分に目を向けるのをどこかで嫌がっていたのかもしれない。

医療は科学か

私が「治した」「救った」と思っていたものは何だったのだろう。

彼女はあんな状態で生きていく事を望んではいなかったのかもしれない。

死から救ったことが、死ぬよりも苦しい生を強いたのかもしれない。

治療することが最善のこととは限らない、でも、治療する以外に何が出来るというのだろうか、やはり医師として私は患者の病気を治すことしか出来ない、という開き直りにも

近い感情でその時の不快な気持ちを押し戻そうとした。しかし、癌の末期や脳血管障害で重い後遺症を残した患者さんを診るにつれ、科学という理路整然としているはずのものが胡散臭いものに見えて、権威のある雑誌や学会誌をみると妙にしらけた気分になり、しばらくは医学に関するすべてのものを遠ざけるようになっていた。

一方で、医療の目的は、目指すところは何処にあるのか、医学と医療の違いは何なのか、そんなことを真剣に考え出したのもこの頃からである。

科学が見落としているものが臨床の場には多く存在することは確かにわかっていた。科学では説明の出来ない問題が臨床の場には漂っている。ただ、それをどのように表現したらいいのか、科学という壮大なシステムにどのように立ち向かっていけばいいのかは検討もつかなかった。

医学という純粋に科学的な領域と、臨床というなんとも人間の生臭さが漂う領域とが、心の中でしっくりといかず不愉快であった。医学は科学と割り切ろうとしても目の前には生の人間が立ちはだかる。

「先生、あとどれくらい生きられるのかね。若いうちからやんちゃなことばかりしてきたからバチがあたったんだよ。でも生まれ変わっても同じ生き方しかできねえだろうな。」

そこにはもう科学という澄み切ったような空間はない。ただ、人間のかなしさがある。

私には医師として何が出来るのだろうか。そう思う日々が続いた。書物から学ぶ学問ではなく、こうした生きた人間から学ぶものの方がどんなにか大切なことが多いことか、いかに自分が人間というものに対して無知であったか、思い知らされる日々であった。

私の父が作家のはしくれであった影響か、ものごころついた時からまわりには本が転がっていた。父は戦後すぐ、紙も充分にない時代に今の平凡社で働いていたらしい。私が小学校三年生の時に他界したが、三島由紀夫のことや北杜夫のことを話してくれたことをかすかに覚えている。そんな影響か、高校時代から大学時代にかけてたくさんの本を読んだ。特に山本周五郎の小説はすべてを二回読んだ。「さぶ」という冤罪をテーマにしたものがはじめだったように思う。彼は文学賞をすべて辞退するなどさまざまな孤高の伝説をもつ作家であった。彼の作品が多くの人に受け入れられるのは、ぎりぎりのところで生きている人間の哀歎を庶民の目からしっかり見つめ、人間の根幹に触れる人間凝視の鋭さにあると思う。

読んだ一回目は「彼の描く人間なんてこの世に実在するわけがない」とあまりの理想主義にちょっと嫌気がした反面、どこかであこがれていたところがあったように思う。二回目を読んだとき、山本周五郎自身、こんな人間がいることがないことは分かっていたのだろう。ただその理想に向かって努力していくことに人間の生きる意味がある、過程が大事であるとうことを伝えたかったのではないかと、思うようになった。有名な「赤ひげ診療譚」の中で、小石川療生所の医師、新出去定、通称「赤髯」は言う。「人間ほど尊く美しく、清らかでたのもしなものはない」「だがまた人間ほど卑しく汚らわしく、愚鈍で邪悪で貪欲でいやらしいものはない」と。一般的考えられているようなヒューマニストとしては描か

れていないことに気づく。彼の小説には「人間は哀しいもんだ」という言葉が多く出てくるが、否定的な意味ではなく、だからこそ「人間はいとおしい存在なんだ」と言うことを語っているように思える。そして「樅の木は残った」の中で言う。

一人間はみな同じような状態にいるんだ。まぬがれることの出来ない、生と死のあいだで、そのぎりぎりのところで生きているんだー

医療の現場では、患者さんは、まさしく生と死のあいだで、そのぎりぎりのところで生きているわけである。医学が科学として関与できるのは、そのほんの一部分でしかないことを素直に認めなければいけない。

小説は科学とはもっともかけ離れたところに存在するものかもしれない。しかし、人間のこうした白と黒の灰色の部分を見抜き表現することは科学にはできない。ファジーな部分が臨床には多く存在する。科学性と小説性（こんな言葉はないだろうがあえて科学に対峙する言葉として使用する）が、医療を考えていく上で重要であると考えられるようになった。

臨床の知

そんなとき、一冊の本と出合う。それは、中村雄二郎の「臨床の知とはなにか」である。偶然本屋さんで「臨床の知」という言葉が目にとまった。表紙にはつぎのように書かれてあった。

「科学に代表される〈近代の知〉は大きな成果を生んだ。しかし今日、その限界も指摘されはじめている。人間存在の多面的な現実在即した〈臨床の知〉が構築されねばならない。

まさしく私がもやもやとして抱えていた問題を言葉として表してくれていた。

もちろん難解な部分もありすべてを理解できたわけではないが、少なくとも「科学の知」と「臨床の知」という相反する知が存在すると言う主張だけでも私には救いであった。

中村が言うには、科学の知とそれにもとづく技術文明が輝かしい成果を収めたのは、以下の三つの顕著な特性あるいは原理を持っていたにほかならないからだと言う。

1 普遍主義

理論の適応範囲がこの上なく広いことである。例外なしにいつ、どこでも妥当するということである。事物や自然を基本的に等質的なものとみなす立場であり、それによれば事物は自然はすべて量的なものに還元されることになる。地域的、文化的、歴史的な特殊性は簡単に乗り越えられて同じものがどこにでも通用することになる。

2 論理主義

事物や自然のうちに生じる出来事すべてを論理的な一義的因果関係によって成り立っているとする立場である。

3 客観主義

扱う者の側の主観性をまったく排除してそれらを対象化して捉える立場である。扱う者の気分や感情に左右されないことになる。

科学の知と技術文明によって、人間には限りないバラ色の未来が約束されるようにおも

われた。部分的に不可能に見えることや、不都合なこと、深刻なことが生じてもそれはやがて克服されるものと信じられていた。しかし現実には、現実や自然化から人間はてきびしいしっぺ返しを受けるようになった。地球環境問題がそれをものがたっている。

ここで、実に明快に現在の科学の現状が指摘されている。私が学んできた医学も例外ではない。まさに科学の進歩の産物である。余談であるが、医学はここ数年で飛躍的に進歩したと思われるかもしれないが私はそうは思わない。医学の基本的なことはそう変わってはいないのではないか。ただ、医療技術や医療機器の進歩がそう思わせているだけだと考える。超音波や MRI という機械が登場して、今までは視覚的に捉えられなかったものが画像として目の前に映し出されるようになり、たくさんの病気や体のメカニズムがわかっている。しかしその恩恵の影には、患者に触れ、自分の五感で患者を診察することを大事にする医師が減ってきていることも間違いない。「お腹が痛い」という患者さんのお腹に一度も触れることもなく、レントゲン、超音波、血液検査と指示をだし、「心配ないでしょう」という医師もいる。データだけで診断するならどこかに専門の医師を数名集めてインターネットで診療したほうがよっぽどいい。離島で一人、なんの検査機器もないところで「お腹が痛い」と言われたときに、何が出来るかである。そのためには、五感、患者さんに触れることが必要である。「手当て」とはよく言ったもので、まさに手を当てることが重要である。検査することが悪いのではない。検査の利点と患者に触れることの利点の二つのバランスをいかにとるかが大事なのである。

さて、続けて中村は〈臨床の知〉という概念を導入し次のように述べている。

近代科学が無視し、軽視し、果てしなく見えなくしてしまった現実がある。科学の知の三つの構成原理に対応して、臨床の知は、それぞれ以下の三つを構成原理とする。

1. コスモロジー（固有世界）

活動するにせよ、生活するにせよ、あるいは他人と関係するにせよ、空間の質や様相や意味がそこにいっそう深くかかわってくる

2. シンボリズム（事物の多義性）

物事には多くの側面と意味があるのを自覚的に捉え、一義的ではなく、多義的に捉え表す立場である。

3. パフォーマンス（身体性をそなえた行為）

行為する当人と、それを見る相手や、そこに立ち会う相手との間に相互作用、インタラクションが存在する。

科学の知は、抽象的な普遍性によって、分析的に因果律に従う現実に関わり、それを操作的に対象化するが、それに対して、臨床の知は、個々の場合や場所を重視して深層の現実にかかわり、世界や他者がわれわれに示す、隠された意味を相互行為のうちに読み取り、捉える働きをする。

個々の場所や時間の中で、対象の多義性を十分に考慮に入れながら、それとの交流のなかで事象を捉えるやり方である。

科学の知が主として仮説と演繹的推理と実験の反復から成り立っているのに対して、臨床の知は、直感と経験と類推の積み重ねから成り立っている。そこには経験が大きな働きをし、また大きな意味を持っている。

近代科学の特徴と、それに対して私が抱いていた嫌悪感の部分がなんとなく理解できたような気がした。また、「臨床の知」と呼ぶ、そういう世界、学問が存在すること自体が驚きであり、新鮮であった。

まさに医療は「臨床の知」と「科学の知」の微妙なバランスの上に成り立っているといっても過言ではないだろう。

しかし、科学と言う大きな壁に真っ向から対峙できるのはやはり哲学の仕事であると感じた。私のようなただの臨床医ではただ不快なことを不快だと言うしか出来ない。言葉にならないことを言葉にしてもらえる事ほどすっきりすることはない。

その後、医学としての知識はもとより、「臨床」をとにかく大事にしてきた。臨床では患者さん本人だけではなく、ご家族との関係も大変重要である。日本ではまだまだ、まずはご家族にお話をし、というのが一般的であり、個人の自己決定権や個人の尊重といったことは、言葉としては欧米から入ってきてはいるが浸透はしていない。

患者さんと話し、家族と話し、たくさんの死を看取りながらいつも科学ではない臨床の難しさを感じていた。一つは、人と人との関係、特に患者さんと家族との関係性の持つ意味であり、もう一つは「話をする」ということ自体の意味についてであった。

患者と家族の関係性

—心象の絆—

家族の思いを医療の中でどう扱えばいいのか、ということは考えねばならない問題であると感じていた。家族の中には非常に患者さんに対する思い入れがつよい方がいる。看護師のすることを障子に穴が開くような目で観察し何かあればクレームをつけてくる。悪気はないことはわかるが、その思いが強いと病棟では敬遠される。「・・・さんの奥さんはうるさいから気をつけたほうがいいわよ」ということになる。そういう家族は医師に対しても病状を詳しく聴いてくる。患者さん自身は寝たきりで意思の疎通も出来ないことが多かった。「おはようございます」と声をかけても返事はなく、相も変わらず一点を見つめたままである。「胸の音を聞かせてください」といって聴診器をあてても、呼吸の音だけが機械的に響いているだけで何の反応もない。

このような人たちの能力や機能はかなり低下しているとはいえ、純粋に医学的に比べれば脳死状態の人よりは保たれている。そう遠くない時期に死を迎えるであろうことはわかっているが、今すぐそこに死が差し迫っているわけでもない。高齢者医療の現状は、本当はそのような患者さんがほとんどである。

しかし、そんな患者さんの手をさすり話しかける。顔を見ればその日の状態がわかるともいう。熱が出れば「そうでしょう、今日はいつもと違うと思っていたのですよ。」といわれる。毎日毎日、一日も休むことなく病室を訪れて、患者さんのケアをおこなっている家

族がいる。まるで会話をしているかのように話しかける。手足に触れ、体が硬くならないようにリハビリテーションのスタッフ顔負けに機能訓練をし、テレビを見せ、ラジオから音楽を聞かせる。携帯電話を耳にあてて孫の声を聞かせる。程度の差こそあれ、多くの人が、寝たきりの患者さんに同じような行動をとる。

最初のころは、「自己満足」とか「家族の病気を受け入れていない」などと勝手に解釈していたが、そうした家族を多く見るにつけ、医学とはまったく対照的なところで繋がっているこの関係があることを認めざるをおえなかった。

臨終の場に臨んでも同じような印象を持つ。すでに呼吸も止まり、心電図も動いてなく、死の宣告を受けたにもかかわらず、「まだ、あったかいわ。おばあちゃん、おばあちゃん」と話しかける娘、そこにはありありと親子の対話が実現している。死人との一方的な会話ではなく、二人の思い出、人生、歴史、物語りがそこには現れている。

いつからか、それを私は「心象の絆」と呼ぶようになった。

家族の歴史の中でしか理解することの出来ない絆が間違いなくそこに存在する。すべての関係に心象の絆が存在するとは限らないし、声に出してそれを表すともとも限らない。しかしそれはそれで家族の関係性の一部である。良いとか悪いとかではなく、そういう「心象の絆」というものが明らかに存在し、それは医学、科学ではまったく説明しようのない事であり、医学の中では無視されがちなものであった。

「心象に絆」は私が高齢者の臨床を通じて感じたことであるが、脳死、臓器移植という人の生死を決めるぎりぎりのところで議論の中で、同じようなことが議論されていたことに驚いた

脳死の議論から

脳死論がさかんにマスコミを賑わすようになり、中島みちの「みえない死」や立花隆「脳死」などの本がベストセラーになったのは一九八五年前後である。その後も脳死に関する本は多く出版されている。一九九二年に脳死臨調が、脳死を人の死とする最終答申を出し、一九九七年に現在の臓器移植法が成立した。九十歳の脳梗塞の患者さんが脳死状態になったとしても、脳死であるか否かの判断を脳死判定基準を用いて行うことはまずない。

何故ないのか。九十歳の臓器を誰も必要としていないからである。

日本の臓器移植法は世界でも類を見ない、条件付の「死」である。臓器移植について本人の意思表示があり、家族がそれを拒まないときに限って脳死判定を行って人の死とし臓器を摘出できるというものであるからである。

「脳死は人の死か」という問いを考える時、私は九州の総合病院の神経内科にいた。脳血管病センターというなかで、脳外科、神経内科、脳血管内外科(放射線科)が一つの医局の中で席を同じにしていた。多くの急性期脳卒中の患者さんをみてきた。ほとんどの方が何らかの障害を残し、元気に退院できる人は少なく、脳死に近い状況で寝たきりの高齢者の患者さんが多かった。脳死は人の死かを考えるには一番身近に所にいたのかもしれない。私の最初の考えは、脳死は主体的な本人にとっては「人の死」であろう、まったく見知らぬ

人にとってもおそらく「人の死」であろう。しかし身内、特に家族にとっては「人の死」とすぐに結論できないだろう、というものだった。臓器移植に関しては、一般論では反対であった。理由は、私なら人の臓器をもらってまで生きたくない、自分が生きるために他人の死を待っているようなことはしたくない、と思ったからだ。しかし、自分の子供が移植でなければ助からないという状況ならどうかと考えると、まず賛成するだろうという、実に身勝手なあまのじゃくな考えであった。

森岡正博は「生命学に何ができるか」の中で、実に的確に私のいい加減さを解説している。

森岡は、「大部分の脳死論は、『脳死は人の死である』という前提に立つたうえで、脳死からの臓器移植の必要性を説くものか、あるいはその逆に、脳死を疑問視し、医療現場の実態を告発するものだ」と指摘しながらも、関係性指向アプローチに立つ一群の脳死論があることを深く追求する。

関係性指向アプローチとは脳死が人の死かどうかという問いを以下の三つに分けて考えることによって表面化されるという。

- (1) 死が私の死であるかどうか
- (2) 脳死が親しい他者の死であるかどうか。
- (3) 脳死が見知らぬ他者の死であるかどうか。

これらは、脳死についての「一人称の問い」「二人称の問い」「三人称の問い」と名付けてもよい。また(1)(2)は脳死についての「当事者の問い」であり、(3)は「傍観者の問い」である。

「親しい他者の死」についてポイントとなるのは、「私と他者の間に積み重ねられてきた人間関係の歴史」である。すなわち「人生の歴史や思い出は脳死の人という存在の一部」なのである。「見知らぬ他者の死」については、脳死の身体についての医学的な「常識」である。いままでの脳死論は、見知らぬ患者を見るときに医学の視線、すなわち三人称の傍観者の問いによって語られてきた。しかし、本当に必要なのは、人間関係の中に巻き込まれたときに人が発する、当事者の問いなのではないか「私と他者の間に積み重ねられてきた人間関係の歴史」、「人生の歴史や思い出は脳死の人という存在の一部」、そういった人間関係の中で考えていくものを関係性指向アプローチと呼んでいる。それを、中島みちの「みえない死」、杉本建朗の「着たかもしれない制服」、柳田邦夫の「犠牲」、小松美彦の「死は共鳴するなどの例を引用しさらに詳しく問題を掘り下げている。少し長くなるが非常に重要な所であるので以下に抜粋する。

一九九五年に出版された柳田邦男の『犠牲』は、このアプローチに豊かな肉付けを与えた作品である。柳田もまた著名なジャーナリストであり、この本もベストセラーとなった。柳田の次男、洋二郎が一九九三年に自殺を試み、脳死となる。柳田は、脳死になった息子に付き添い、その最期を看取った。柳田は職業柄、科学的知識による自己コントロールを信条にしてきた。医療の取材も数多く経験し、脳死とは何かについても十分に理解してい

るはずだった。しかし、自分の息子が脳死になったとき、その信条が揺らぐことになる。「いま私が直面しているのは、四日間の経過のなかで、明らかに脳死状態に滑り落ちていきつつある息子の、人生における最も大事な時間を、いかにして納得できる意味のあるものにするかという問題だった。センチメントこそ、思考の大事な要素だった」と柳田は書く。

柳田は、脳死になった息子の温かい手を握り、「洋二郎」と声をかける。水泳のこと、映画のことなどを、思い出すままに語りかける。脳死状態になったあとでも、柳田の目の前にいるのは、「洋二郎」という生き生きとした存在なのである。「言葉はしゃべらなくても、体が会話してくれる。不思議な気持ちだね」と柳田は語る。実際、柳田が部屋に入ると、脳死状態の息子の血圧が上がる。柳田は次のように書いている。

「私と賢一郎がそれぞれに洋二郎にあれこれ言葉をかけると、洋二郎は脳死状態に入っているのに、いままでと同じように体で答えてくれる。それは、まったく不思議な経験だった。おそらく喜びや悲しみを共有してきた家族でなければわからない感覚だろう。科学的に脳死の人はもはや感覚も意識もない死者なのだ」と説明されても、精神的な命を共有し合ってきた家族にとっては、脳死に陥った愛する者の肉体は、そんな単純なものではないのだということを、私は強烈に感じたのだった。」

柳田の文章は、「脳死とは人と人との関わり方である」という「関係性指向アプローチ」の核心部分を、見事に表現している。たとえ脳死になっていたとしても、脳死の人と家族の間わり合いの中で、脳死の人の精神的な命は共有され続けているのである。それは科学では割り切ることができない、生命の次元における真実なのだ。柳田は、このような視点のことを、「二人称の死」と名付ける。そして、家族が、脳死の患者のことを心の中で整理し、それぞれの物語を構築し、受容するための時間を保障することを提言している。「二人称の死」という言葉は、その後、脳死論議の中で広く受け入れられていった。

〈中略〉

なお、柳田は、この経験を踏まえて、脳死法について激白の提言をしている。すなわち、一般的には心停止をもって人の死とするのだが、本人の意思と近親者の同意があった場合には、脳死をもって人の死としてもよいという案である。この「死の多元主義」の提案と同じものが、二年後の国会で採決されたのであった。

次に、一九九六年に、科学史研究者の小松美彦による『死は共鳴する』が出版された。これは、日本の脳死論議を丹念に吟味した研究書である。と同時に脳死論議についての研究書としても類例のない書物である。

小松もまた、人と人の関係性を考慮しない脳死論に疑問を投げかける。それらの脳死論では、死というものが、あたかも死にゆく個人の所有物であるかのようにとらえられている。このような「死が個人に内属しているというイメージ、すなわち死が個人の身体内に閉塞しているというイメージ」こそが、誤った「死」のとらえかただと小松は言うのであ

る。小松はこのような死のことを、「個人閉塞した死」と呼んでいる。

ところが、実際に体験される死というのは、死にゆく個人が独占しているわけではない。それは死にゆく人を取り巻く人々のあいだで共有されていると言わなければならない。死は点ではなく、時間的な流れであり、「範囲の差はあれ他者をも包摂」している。すなわち「人々はひとつの死をともに生きており、死はひとつながりの紐帯となっているのである。あたかも、振動数を同じくする発音体がつぎつぎと共鳴りをおこしてひとつの音をなすように、ある者の死亡は周囲の者と分かち合われひとつの死を形作る」のである。小松は、このような死の実相のことを「共鳴する死」と呼ぶ。脳死論議で見失われてきたのは、まさにこの意味での「共鳴する死」である。脳死の人の死のプロセスは、それを取り巻く人々のあいだで共有され、その死は共鳴し、ひとつの揚を形作る。いったんそのような関係性に注目すれば「脳死は人の死である」と一義的に語ることは不可能になる、というのが小松の主張である。

脳死論をここで議論するつもりで引用したのではない。

柳田のいう「センチメント」「人と人との関係性」、小松のいう「共鳴する死」に私の「心象の絆」は非常に近いものがあり、当然私の内容などよりしっかり吟味されている。森岡は、「すでにはないはずのひとが、いまここに現れている」という感覚のことを「現世」という言葉を用いて表現している。

こうした、脳死論で指摘されたことは高齢者で寝たきりの患者さん、特にコミュニケーションの取れない患者さんと家族との間でもおきているのではないかと強く感じると共に、このような視点が高齢者の医療でも必要であろう。

「語る」「語り」「物語り」そして「ナラティブ」

先に「人と人との関係」と「話をする」ということ自体の意味について、二つのことに強く考えさせられたと書いた。「心象の絆」で前者の問題を考えてきた。次に「話をする」「語る」という点について考えていきたい。

この「語る」ということが、「ナラティブホーム」という言葉の始まりである。

野口裕二の「物語としてのケア - ナラティブアプローチの世界へ - 」からその説明の部分を以下に抜粋しよう。

さまざまな臨床領域でいま、「ナラティブ」という語が注目されている。「物語」や「語り」を意味するこの言葉は、その語が示すとおり、もともと文学領域、文芸領域の用語であった。それがなぜ、一見無関係な「臨床」という領域で、これほどまでに注目されるようになったのだろうか。

その背景には、「言語論的転回」「物語論的転回」と呼ばれる現代思想の大きな動きがある。わたしたちが生きる世界において、「言葉」がとても重要な役割を果たしていること、そして、その「言葉」が「語り」あるいは「物語」という形式をとるとき、とても大きな力をもつことが注目されるようになったのである。

こうして、人間の織りなすさまざまな行為や関係を、「言葉」「語り」「物語」という視点

からとらえ直す作業が、人文科学、社会科学のさまざまな領域で活発化してきた。こうした動きを象徴的にあらわす言葉が「ナラティブ」という言葉なのである。もちろん、「臨床」の世界も例外ではない。例外でないどころか、「臨床」の世界こそが、このような視点をもっとも必要としていた。臨床の場は「語り」に満ちている。病者は自らの病いについて語り、医療者はそれにじっと耳を傾ける。あるいは、医療者の「語り」に病者がじっと耳を傾ける。病者と医療者のかかわりが相互の「語り」を通して展開していく。臨床の場とはすなわち「語り」によって成り立つ場であるといえる。

同時に、臨床の場は「物語」の展開する場でもある。たとえば、「闘病記」という形式がこのことを象徴的に示している。病者は、自分の半生を、病いの物語、闘いの物語として掃き出す。臨床の場は、その物語の重要な一場面となり、医療者はその物語の重要な登場人物となる。臨床の場とは、物語が展開する場であるといえる。

臨床をこのように「語り」と「物語」という視点から眺め直す方法、それが「ナラティブ・アプローチ」である。こうした視点に立つとき、あらためて気づかされるのは、臨床における「言葉」の重要性である。語りも物語も「言葉」でできている。だとすれば、臨床は「言葉」によって成り立っているということになる。

このような言い方をすると、それはちょっと言い過ぎではないかと思われるかもしれない。臨床は「言葉」だけでなく、薬やベッド、医師や看護婦、病院や保険診療制度など、さまざまな「もの」や「ひと」や「制度」によって成り立っている。したがって、「言葉」だけに注目するのはあまりに一面的すぎると思われるかもしれない。

しかし、「言葉」は単に臨床を構成するさまざまな要素のひとつなのではない。それは、「もの」や「ひと」や「制度」のすべてと深く関係している。たとえば、薬の作用や副作用をわたしたちは言葉で説明し言葉で理解する。また、医師は診断内容や今後の治療方針を言葉で患者に説明する。また、制度はそもそも法律というかたちで言葉で表現されなければ姿をあらわさない。「言葉」は、臨床の場で生じるさまざまな現象にかならずなんらかのかたちで関係しているのである。

したがって、「言葉」という視点を強調することは、「薬」や「ベッド」の果たす役割を軽視したり過小評価したりすることを意味しない。むしろ、それらの果たす役割を「言葉」という視点からあらためてとらえ直すことで「臨床」の新しい理解を生み出すのである。

「言葉」は「臨床」の世界と密接に関係している。あるいは、「言葉」こそが「臨床」を成り立たせている。それでは、そもそも「言葉」とはどのような働きをもつものなのだろうか。

臨床の場における言葉の重要性を端的に示すのが、「告知」という問題である。病名を告げるかどうか、あるいは予想される余命を告げるかどうかで、患者の生きる世界は一変する。たったひとつの言葉が世界を変えてしまう。

また、インフォームド・コンセントも、言葉による世界の把握の一例として考えることができる。選択可能ないくつかの医療行為、そこで予想される結果について、言葉がいく

つかの可能な世界を描き出す。患者の生きる世界、これから生きるであろう世界の範囲が言葉によって描き出されるのである。

言葉がわれわれの生きる世界をかたちづくるというこうした考え方は、「社会構成主義（社会構築主義）social constructionism」と呼ばれ、現在、さまざまな領域で注目されている考え方である。この立場を最初に明確にしたのは、現象学的社会学者のバーガーとルックマンだが、現在では、社会学の領域にとどまらずに、言語哲学、科学哲学、社会史、ジェンダー研究、文化研究などの多様な領域で発展している。

言葉が世界をつくる。たしかに、わたしたちは日々、言葉を使って何かを表現し、何かを伝達している。したがって、言葉がなければ、世界を表現したり伝達したりすることはできないという意味で、たしかに言葉が世界をつくっているといえる。しかし、社会構成主義が主張するのは実はこのことではない。世界がまずあって、それが言葉で表現されるのではなく、言葉が先にある、その言葉が指し示すようなかたちで世界が経験されるというのが、社会構成主義の主張である。

ちょっと常識を引っ繰り返すような考え方だが、このことは、たとえば、わたしたちが直接見たことのない世界（たとえば死後の世界）について語りあうことができるという事実のなかによくあらわれている。このとき、世界がkと場で表現されているというよりも、言葉が世界を構成しているというべきであろう。

それでは、直接目にしている世界についてはどうかというと、これも同様に説明できる。直接目にしている世界をある言葉で語るということは、別の言葉で語らないという選択がなされたことを意味する。このとき、世界は別の言葉ではなくある言葉が指し示すようなものとしてわれわれの前に立ち現れてしまう。つまり、言葉が世界をつくる。

この考え方は、たとえば、さきほどの「告知」の例にもあてはまる。ある病名の告知によって、患者の生きる世界は一変する。告知しなければ、患者は別の世界を生きている。言葉が患者の経験する世界のありようを決定してしまうのである。

このようにいうと、それは屁理屈であって、さまざまな医学的検査によって確認された病理の存在や病状の進行という「客観的事実」が先にある、それを単に言葉で（病名で）表現しただけではないかといわれてしまうかもしれない。しかし、たとえば、他人の検査結果を取り違えて、告知してしまう場合がないわけではない。そのとき、「客観的事実」がないのに、患者の生きる世界は一変してしまうはずである。

言葉はあるひとりの人生を方向付けるような力をもっているだけでなく、ひとびとの一般的な認識を方向づける力をもっている。たとえば、よく知られているように、かつて「同性愛」はひとつの精神疾患として精神医学の公式診断マニュアルに記載されていたが、現在では削除されている。かつては、それは「病名」であったが、いまは、「病名」ではなく人間のひとつの「嗜好」あるいは「生き方」とみなされている。同じ「客観的状态像」が言葉によって、「病気」になったりならなかったりする。

中略

以上のように、言葉は単独でもひとびとの生きる世界を変えてしまうほどの力をもっているが、それらがつなぎ合わされるとき、さらに大きな威力を発揮する。それが、「ナラティヴ」という形式である。

言葉は、「ナラティヴ」という形式をとることによって、いっそう強力な作用をもつようになる。それでは、「ナラティヴ」とは一体どのような形式なのであろうか。

すでに述べたように、ナラティヴという言葉には、「語り」と「物語」という二つの意味が含まれている。前者は「語る」という行為に重点があり、後者は「語られたもの」の形式や構造に重点がある。

「語り」という意味は、ナレーション narration やナレーター narrator という言葉から容易に類推できるであろう。ただし、テレビのナレーターのように画面の背後に隠れて事態をたんとと解説するというイメージに限定する必要はない。そうではなく、誰かに向かって何かを語ること、および、その語られた内容一般を広く指すのが、この言葉のもともとの意味である。

一方、「物語」というと「イソップ物語」や「源氏物語」のような有名な「お話」を思い浮かべるかもしれない。しかし、「わたしの人生物語」とか、「二人の恋の物語」とか、「わたしの家族の物語」というように、有名ではないが、わたしたちにとって大切な「物語」もまた数多く存在する。ひとはみなそれぞれの物語をかかえて生きている。さまざまな出来事や思いをつなぎ合わせてなんらかの結末へと向かうお話、それはすべて「物語」と呼ぶことができる。「物語」は本の中だけではなくいたるところに存在している。

「語り」と「物語」はこのように区別される関係にあるが、同時に、それらは相互に連続する関係にもある。そもそも文字の文化をもたなかった時代には、「物語」はまさに「語り」によるほかなかったわけだし、文字があっても活字が発明されるまでは、「物語」を伝える主要な媒体は「語り」だった。「物語」はもともと「語り」だったといえる。

「わたしの人生の物語」や「二人の恋の物語」や「わたしの家族の物語」もまた多くの場合、「語り」によって伝えられる。もちろん、自伝や自分史のようなかたちで文字の形式にされることもあるが、それも「語り」と別のものというよりは、「語り」を文字化したものといえるだろう。つまり、「物語」は「語り」から生まれる。ひとびとの何気ない「語り」のなかにも一片の「物語」が含まれており、また、さまざまな「語り」の断片をつなぎ合わせていくと壮大なひとつの「物語」ができあがることもある。「物語」は「語り」から生まれ、そして成長していく。

一方、「語り」が「物語」から生まれるという場合もある。たとえば、「自分史」を書いたひとは、自分の人生をその「自分史」のシナリオに沿うようなかたちで「語る」ようになるはずである。そうでなければ、その「自分史」は自分を正しく表現していないということになってしまう。「語り」は「物語」の延長上に生み出されていく。

「語り」と「物語」はこのような相互的で連続的な関係にある。「語り」が「物語」を生むと同時に、「物語」が「語り」を生む。どちらが先にあるともいえない。あるときは、「語

り」が先立つように見えるし、またあるときは、「物語」が先立つようにも見える。しかし、「語り」が先に見えるときでも、その背後に大きな「物語」があるともいえるし、「物語」が先に見えるときも、その背後に無数の「語り」があるともいえる。

「語り」と「物語」のこうした相互的かつ連続的な関係を一言であらわす言葉、それが、「ナラティヴ」という言葉なのである。「ナラティヴ」という言葉は、「語り」と「物語」を同時に指し示している。

それでは、言葉を組みあわせてできる「物語」という形式は、具体的にどのような作用をもっているのだろうか。この問題は、わたしたちがふだん、どのようにしてものごとをわかったと思ったり、あるいは、わからないと思ったりするのかということと深く関係している。たとえば、ここ二十年くらいの間に、わたしたちの常識ではどうも理解できないような悲惨な事件、残酷な事件がいくつも起こった。「地下鉄サリン事件」「神戸児童連続殺傷事件」、そして「大阪池田小事件」などである。こうした不可解な事件が起こるたびに、わたしたちは、なぜこんなことが起きてしまったのかがわからず、とても不安な気持ちになる。犯人はなぜこのようなことをしてしまったのか、それをなんとか知ろうとしてテレビや新聞にくぎ付けになる。

このような疑問は通常、「動機」という言葉で説明される。しかし、通常、「動機」としてあげられる、「怨恨」「金目当て」「男女関係のもつれ」「愉快犯」などといった言葉ではとても説明がつかないような事件も少なくない。このとき、わたしたちは、犯人の「人生物語」を知りたがっている。たとえ常識では理解できなくとも、その犯人がこれまでどんな人生を歩んできたのか、そして、いまどのような世界を生きているかがわかれば、そのような行動に及んでしまった理由がすこしは理解できるかもしれないからである。

つまり、わたしたちは、ある事件をひとつの「物語」として理解できたとき、その事件を理解したとを感じる。「物語」という形式は、現実のひとつのまとまりを与え、了解可能なものにしてくれる。「物語」は現実を組織化し、混沌とした世界に意味の一貫性を与えてくれるのである。逆にいえば、現実がよく理解できないときというのは、適切な物語が見つからない状態だということができる。物語は現実を組織化する作用をもっている。

こうした理解や説明の仕方は、「物語的理解」または「物語的説明」と呼ばれ、いわゆる「科学的説明」と対比される。それでは、「物語的説明」は「科学的説明」とどう違うのだろうか。たしかに、わたしたちは、「物語的説明」を大切にしているかもしれないが、同時に「科学的説明」も大切にしているのではないだろうか。

「科学的説明」と「物語的説明」の最大の違いは、「一般性」、あるいは「普遍性」をどれだけ求めるかという点にある。「科学的説明」は、もし他の条件が等しければつねにあてはまるような一般的な法則に基づいて事態を説明する。「こういう条件のもとではこういう結果が生ずる」というのが科学的説明の基本形である。

したがって、ある事件が起きたとき、これまでに確認されているさまざまな科学的法則をあてはめて事態を説明しようとする。たとえば、家庭環境にこういう「問題」があると

人間はこういう行動をすとか、性格にこんな傾向が生ずる、といった具合である。

そうした説明はもちろん事態の理解を大いに助けてくれる。しかし一方で、なぜ、これほどまでの事件を起こしてしまったのかという説明としては不十分に感じられる場合もある。同じような境遇にあっても事件を起こさないひとが大半なのに、なぜこのひとだけが事件を起こしたのか、という疑問が生じる場合もある。そんなとき、「物語的説明」が説得力をもつ。それは、さまざまな偶然と必然の積み重ねとして事態を説明してくれる。科学的世界が描き出すのは「必然」の世界である。これに対して、「物語的説明」は「偶然」の要素をふんだんに取り入れることができる。たまたま何かに出会った、それは偶然としかいいようがないのだが、その偶然が次の偶然を呼び（あるいは、次の必然を呼び）、事態は展開していった。そんな説明が可能になる。

ほんの偶然の「出会い」がその後の人生を大きく変えてしまったり、ちょっとした「すれちがい」が後に大きな「すれちがい」に発展したりすることがある。あるいは、ほんの小さな「勘違い」がとてつもなく大きな「誤解」を生むこともある。わたしたちは、事態の進展にはらはらしながら物語の展開を追いかける。そして、「偶然のいたずら」「運命のいたずら」に驚き、嘆き、悲しんだりする。

そういう展開のなかに、物語としての一貫性が見出されたとき、わたしたちは、事態を理解したとを感じる。科学的な必然性や一般的な必然性はないが、「たしかにこういう展開がありうる」という感覚、それが、「物語的理解」だといえる。必然の論理だけでは説明できない何かを説明してくれるもの、それが「物語」なのだといえる。つまり、「物語」は、単独の言葉だけではあらわせない事態のつながりを表現してくれる。すでに述べたように、言葉は単独でも世界の理解の仕方を変えてしまうほどの力をもっているのだが、それが物語の形式をとることによって、より大きな説明力を獲得する。

バランス

長い引用になってしまったが、まさしくこれが私の言いたいことである。

医療の世界ではこの「物語的理解」というものを理解していないといけない。「科学的理解」が覆い隠してしまった部分、そこからこぼれ落ちた部分を補うために絶対に必要である。中村がいう「科学の知」に対峙する形で示した「臨床の知」もその本質は同じであろう。「心象の絆」もまた、物語的理解の範疇にはいるであろう。

当然「科学的理解」が必要ないとはまったく考えていない。病気を理解する上で「科学的理解」はとても重要なことである。それなくして、現在の医療はなりたたない。

重要なことは、そのバランスである。

そう、いかに日頃の臨床の中で、「科学的理解」と「物語的理解」の、「科学の知」と「臨床の知」のバランスをとるか、である。

病気を患者さんと家族の「物語り」としてみることができ、かつ、科学的（医学的）な把握もしっかりとできる、そのバランスがうまく取れたとき、本当に患者さんにとって、家族にとって「やさしい」医療が成り立つのではないだろうか。

「ナラティブホーム」はまさに、その実現のための場所である。

「聴く」ことについて

語り手がいれば聞き手が必要である。臨床の場ではこの「聴く」ことが重要であることは間違いない。患者さんや家族は当然「語る」ことが多いのだから「物語的理解」をするためには、私たち医療者は「聴く」ことの意味を理解していなくてはならない。

つい、相手の言葉を制して、自分の勝手な意見を相手に押し付けてしまうことがある。

「聴く」ことはつらい。時間とエネルギーのいる作業である。

「聴く」ことについては鷺田が『「聴く」ことの力—臨床哲学私論—』『「弱さ」のちから』の中で詳しく述べている。また少し引用してみたい。

中川米造が『医療のクリニック』のなかで引いているターミナル・ケアをめぐるアンケートのことだ。この調査の対象集団は、医学生、看護学生、内科医、外科医、ガン医、精神科医、それに看護婦である。このアンケートは末期医療の研究者ふたり（相木哲夫・岡安大仁）によって作られたものなので、専門家のあいだではよく知られたものなのだろうが、そのなかにこんな設問があった。「わたしはもうだめなのではないでしょうか？」という患者のことばに対して、あなたならどう答えますか、という問いである。これに対してつぎのような五つの選択肢が立てられている。

- (1) 「そんなこと言わないで、もっと頑張りなさいよ」と励ます。
- (2) 「そんなこと心配しないでいいですよ」と答える。
- (3) 「どうしてそんな気持になるの」と聞き返す。
- (4) 「これだけ痛みがあると、そんな気にもなるね」と同情を示す。
- (5) 「もうだめなんだ……とそんな気がするんですね」と返す。

結果は、精神科医を除く医師と医学生のほとんどが（1）を、看護婦と看護学生の多くが（3）を選んだようだ。その解釈はさておいて、精神科医の多くが選んだの（5）である。一見、なんの答えにもなっていないようにみえるが、じつはこれは解答ではなく、「患者の言葉を確かに受けとめましたという応答」なのだ、と中川は言う。（聴く）というのは、なにもしないで耳を傾けるという単純に受動的な行為なのではない。それは語る側からすれば、ことばを受けとめてもらったという、たしかな出来事である。こうして「患者は、口を開きはじめる。得体の知れない不安の実体は何なのか、聞き手の胸を借りながら探し求める。はっきりと表に出すことができれば、それで不安は解消できることが多いし、もしそれができないとしても解決の手掛かりは、はっきりつかめるものである」

聴くことが、ことばを受けとめることが、他者の自己理解の場をひらくということであろう。じつと聴くこと、そのことの力を感じる。かつて古代ギリシャの哲学者が《産婆術》と呼んだような力を、あるいは別の人物なら《介添え》とでも呼ぶであろう力を、である。

わたしがここで考えてみたいこと、それがこの（聴く）という行為であり、そしてその力である。語る、諭すという、他者にはたらきかける行為ではなく、論じる、主張すると

いう、他者を前にしての自己表出の行為でもなく、(聴く)という、他者のことばを受けとる行為、受けとめる行為のもつ意味である。

聴くということもまた重要であることを教えてくれる。物語的理解の中にはこの聴くという行為が当然含まれていると考えていいだろう。語り手と聞き手の両者がいて初めて可能となるのが物語である。やはり聴くこと、語ることのバランスが大変重要である。

ナラティブホーム

医療だ介護だ、と言うことは、利用するものにとってはどうでもいいことである。ほとんどの人が医療保険、介護保険の仕組みを知って使い分けしているわけではないし、必要なサービスを出来るだけ速く、手間がかからず、良質なものを、経済的負担を少なく提供してもらえればそれでいいわけである。

純粋に医学的な治療が最優先される場合もあるだろう、介護さえあれば何とか生活が出来る場合もあるだろう。科学的理解だけでいい場合もあれば、物語的理解が必要な場合もあるだろう。何度も言うが、ようはバランスの問題なのである。

今後の高齢者社会で重要なことは、両者のバランスが取れた関わり合い方であろう。特に高齢者の場合は人生の最終章とも言うべき時期での関わり合いである。

あえて終末期、ターミナルという言葉は使わない。一人の人間の、人生の最期にどう私立ち医療関係者が関わっていくのかを考えると、一人の人生を「物語り」としての理解する能力が、科学的理解よりも必要になってくる。

悪性腫瘍(癌)なら、そのターミナルケアとしてのホスピスや緩和病棟というものの存在が社会的に認知されて来ている。最近では「ビハーラ」という施設も登場している。「ビハーラ」とはサンスクリット語で「僧院、休息の場」を意味し、宗教を超え、「老」・「病」・「死」という苦しみにある人々と共に生き、寄り添いながら、同じ苦のなかにある私たちが出来得る最大限の援助をしようとするものである。

しかし、高齢者の人生の最終章を援助するホスピス・緩和病棟・ビハーラに対応するものがいまだにない。

超高齢化社会を迎えているこの日本で、高齢者の人生の最終章の援助を、「死」を見つめながら、科学的理解と物語的理解のバランスを保ちながら実践する場所がない。

それを実現しようとする試みが「ナラティブホーム」である。

3. 高齢者医療の倫理的側面

医療には科学的（医学的）な側面と物語りの（ナラティブ）な側面とがあることを述べてきた。高齢者の医療では、その両面のバランスをうまくとることがすべてであり、ナラティブホームのもっとも重要な理念、ミッションステートメントである。

高齢者にどこまでの医療が必要なのか、多くの議論がなされている。延命至上主義に固執すべきでもないし、高齢だからといった理由だけで治療をやめることもあってはならない。ある意見が科学的（医学的）説明からなされれば、必ず物語的説明を重視する方面から反論がなされる。その逆もまた当然起こってくる。

終末期医療、末期医療、ターミナルケア、尊厳死、自然死、安楽死、自己決定権など多くのキーワードがきちんとした共通理解が得られていないにもかかわらず、その言葉の響きのよさから安易に私用され多くの誤解が生じている。マスコミの報道もしかりである。いろいろな解釈がある。それは逆に、一義に決められないということでもある。どんな時も誰にでもあてはまる普遍性、客観性を持ち得ないことでもある。ならば、曖昧な言葉を使用して議論することには意味がない。それは尊厳死だ、いや安楽死だという議論になってもお互いの立場からの発言で、論点がぼやけてははっきりしないことが多い。安易な使用は誤解を招く可能性がある。

しかし、一義的に決まっていない多くの見解を知っておくことは大変重要である。現時点での各々の言葉に対する私の考えを述べておき、ナラティブホームとしてのスタンスをはっきりさせておきたい。

終末期医療、末期医療、ターミナルケア

平成一六年二月に出された、第Ⅷ次生命倫理懇談会の「医療の実践と生命倫理」についての報告と平成十三年六月に出された老年医学会の「高齢者の終末期の医療およびケアに関する老年医学会の立場表明の立場表明」から考えてみたい。

まず、「末期医療」「終末期」といった言葉の定義からみると、生命倫理懇談会の報告の第四章に「末期医療と患者の死」という項目がありその中で「末期医療の捉え方」として、以下のように「末期医療」を定義している。

- 第Ⅲ次生命倫理懇談会が平成四年三月に発表した『『末期医療に臨む医師の在り方』についての報告』のなかで、“末期医療”の定義を「患者が近いうちに死が不可避とされる疾病や外傷によって病床に就いてから死を迎えるまでの医療を指している。その期間は、人によってまちまちであろうが、六ヶ月程度、あるいはそれより短い期間」としている。しかし、平成四年から十年以上が経ち、医学の進歩、医療状況の変化などにより末期医療に対する医師の認識も大きく変わったことから、この際広く、新しい視点をもって“末期医療”の定義を再検討する必要がある。そもそも“末期”の定義の根幹は、近いうちに死が不可避、ということである。これに従って考えるならば、先ず当然、平成四年の報告書の中で定義された概念がある。しかしさらに視点を換えれば、例えば痴呆を主徴とする場合のよう

に、肉体的な問題は少ないが通常の精神のレベルを取り戻せない人たちの尊厳ある余生、長寿の幕引きとしての末期、また、最近急増する自殺者の自殺に及ぶ前兆を呈した場合の対処などが、死と隣り合わせにあるという点で共通しているとも考えられる。それぞれに必要な医療とともに本人あるいは家族に対する支援を、今日の医療全体の中で捉え直すことが、現実に求められている。

平成四年に定義された末期医療は、癌の末期医療を念頭に考えられていたと思われる。しかし、痴呆患者が急増している現状を踏まえると、期間を六ヶ月と限定することに無理があり、修正を加えている。それが「精神のレベルを取り戻せない人たちの尊厳ある余生としての末期」という表現になっている。さらには高齢化社会も念頭において「長寿の幕引きとしての末期」という表現が続く。「〇〇の末期」という表現はいくらでも出来る。しかしそれは「どこからを末期というのか」と言う問いにはまったく答えていない。

実際それは誰にも答えられないと思う。

狭義の末期として、意識なし（昏睡状態）、血圧測定不能、呼吸状態の悪化という条件ならば、どんな疾患であっても、誰がみても末期だということに異論はないであろう。その際に延命治療をするかどうかはもう心配蘇生術（CPR）の段階であり、現在多くの人が頭に浮かべているだろう「末期医療」とは異なっている。

さらに痴呆患者の尊厳ある末期とはいったい何を指しているのかまったく不明瞭である。

次に、老年医学会の立場表明では、以下のように「終末期」を定義し、その論拠も述べている。

- 「終末期」とは、「病状が不可逆的かつ進行性で、その時代に可能な最善の治療により病状の好転や進行の阻止が期待できなくなり、近い将来の死が不可避となった状態」とする。

【論拠】高齢者は「終末期」にあると判断されても、わが国では余命を予測するための医学的成績の集積が現状では不十分であり、余命の予測が困難であるため、「終末期」の定義に具体的な期間の規定を設けなかった。

さらに「高齢であることや自立能力が低下しているなどの理由により、適切な医療およびケアが受けられない差別に反対する。（立場 - 一）」とあり、全体としては高齢者への過小医療に対する警告ともとれる表現である。しかし、「余命の予測が困難」といいながら「近い将来死が不可避」という定義には矛盾がある。

老年医学会の評議委員でもある横内氏は、「みなし末期」という言葉で「本来末期状態でない人も末期であるとみなされて医療が打ち切られる」危険性を指摘している。

みなし末期

横内氏は高齢者の末期を以下のように三つに分類し、その問題点を指摘している。

「みなし来期」・・・一時的に食べられない状態

「老化の末期」 食べられない状態が恒常化

「生命の末期」 肺炎などが治療で回復せず

虚弱・要介護のレベルにある高齢者は、急性疾患などによって容易に摂食困難に陥るが、多くは治療によって疾患が軽快すれば、経口摂取が再び可能となる。しかし、もし治療しなければ死に至ることも少なくない。このような高齢者の摂食困難に対して、それを不可逆的なものとみなして医療を実施しないとすれば、それは『延命』治療の放棄ではなく、治癒の可能性をも放棄することだ、と述べ治癒の可能性があるにもかかわらず、末期とみなすこと（「みなし末期」）を「国民的合意なしには許されるものではない」と主張した。

横内氏の主張は非常に最もである。老年医学会の評議員にある人が、「みなし末期」という問題を投げかけたことは大きな波紋を呼んだ。特に、老人医療の高騰の要因を終末期医療に求めている医療経済学の人達、もう一つは、「人の死を医療から福祉へ」と声高に主張する福祉・介護の人達との間で、大きな論争が繰り広げられ、今も続いている。

しかし、高齢者のある状態が、どこかの末期にすべてうまくあてはまるわけではない。例えば、「みなし末期」と「老化の末期」との区別が困難であり、実際に治療を試みないと分からない部分が多いのなら、みなし末期を避けるためには、どちらにしろ治療を行うことしかない。その治療がどこまでかがむずかしい。

「通常 (ordinary) のケア」と「通常以上(extraordinary)のケア」という生命倫理では有名な議論がある。通常のケアには水分・栄養補給や抗生物質がふくまれ、それらは基本的ケアの一部であるために判断能力のある患者が自発的にそれを拒んでも差控え、中止は出来ないとされることが多い。ましてや、判断能力のない患者の場合には常に必要なものであるという意見も多い。一方、通常でないケアには人工呼吸器、人工透析、手術などが含まれる。「人工呼吸器の装着を差控えてもいいが、経管栄養は中止してはいけない」という立場が、はたして倫理的に正しいといえるのだろうか。

一九五七年にある麻酔科のグループが、ローマ教皇ピオー二世に、死の間際の患者に何をすべきかを質問をした。教皇は、そのような患者を生かしておくために「英雄的な」手段をとる必要はなく、患者に対してなすべきなのは、通常のケアのみであり、通常以上のケアではない、と語った。しかし、「通常」と「通常以上」の区別は医学の進歩とともに変化するだろう。一九六七年、クリスチャン・バードナーがはじめて心臓移植をしたときに使用した人工呼吸器は明らかに「通常以上」の医療であったが、それに比べれば現在の人工呼吸器は「通常」の医療と考えてよい可能性がある。高カロリー輸液は、ペースメーカー装着は、いったいどちらの医療に入るのだろうか。主治医の専門性でも、一般病院か療養型かの病院の種類でも、その線引きはちがってくるだろう。また、非常に高価な治療が「通常以上」の治療に含まれる傾向も強く、経済的な問題が医療を決定しているということも現実的には起こっている。

もっと具体的に考えてみよう。

脳梗塞後遺症で ADL がほぼ全解除の患者さんが肺炎を起こして食事が取れなくなった状況を考えてみよう。末期（みなし末期？）と考え、まったく治療をしないということは今の日本ではまずありえない。点滴と抗生剤と酸素投与はするだろう。それでみなし末期が回避されたかというところではない。酸素投与はするだろうが人工呼吸器が必要な状態になったらどうするのか。抗生剤は使用するとしてもどのような抗生剤を使用するのか。高価な抗生剤でも使用するのか。ちなみに抗生剤と言っても値段はピンからキリまであって、アミノグリコシド系とイミペナム系の抗生剤では値段が三桁違う。さらに重症感染では免疫グロブリンまで併用するのかどうかという問題がある。三日間も使えば十万円もする高価なものである。末梢の点滴で長期になれば中心静脈高カロリー栄養までするのか、という問題もある。すべての治療がうまくいけばまた食べられる状態に戻る可能性がまったくないわけでもない。老年医学界の立場表明で「その時代に可能な最善の治療により」とある以上、すべての治療は「通常」「通常以上」を問わずおこなわなくてはいけないことになる。とことんどこまでも治療は継続されるべきなのか。それが果たして現実に即した立場表明といえるだろうか。

家から救急車で一般病院の救急に運ばれたのなら出来るだろうことも、療養型の病院ならば人工呼吸器自体置いていないところがほとんどであるし、まして、高価な抗生剤や免疫グロブリンの使用や中心静脈栄養はスタッフの人的な問題や経済的な理由で不可能である。まして、介護老人福祉施設や介護老人健康施設ではまったく考えられない。その時はすべての人を一般救急病院に搬送するのか、ということにもなるがそれも現実問題無理である。在宅で看たいと家族が強く希望された場合、ほとんど点滴も抗生剤の治療も中途半端なものになる。中途半端という言葉が悪いのなら、「その時代に可能な限りの治療」は出来ない。

それは「みなし末期」なのか？

場所によって、対応が異なるのなら、それは絶対的な意味を持たないのではないだろうか。療養型病院では「生命の末期」だが、一般急性期病院なら「みなし末期」ということが実際にはあるわけで、その辺の「末期」間の境界が、施設や経済的な理由などで決まるならば、「みなし末期」は定義できない。

しかし、そこまで突き詰めて考えなければ、実際にはしっかりとした診断もせずに高齢だからという理由で治療が中止されたり、適切な治療がおこなわれなかったりすることもあるわけで、それに対する警鐘の意味は充分にある。

私自身、この単純な「知らぬが仏」的な「みなし末期」を身にしみて感じた事がある。そして、これを契機に私は「高齢者」医療を深く考えるようになった。

知らぬが仏？高齢者医療の影

その時勤務していた病院はほとんどが高齢者の病院であった。当時は介護保険の施行前で、依然として老人病院の面影を残していた。建物もさることながら、その中の雰囲気は

一種独特のものがあつた。高齢で痴呆や意識障害のある患者さんの多くは、オムツをいじらないようにつなぎ服を着せられていた（その病院では宇宙服と呼んでいた）。ファスナーが首のところから始まって股で両足に分かれて足首のところまでついている。鍵がないと開かないために、診察ひとつするにもいちいちナースセンターに鍵を取りに行かなくてはならなかつた。さらにミトンと称してなべつかみのような大きな手袋のようなものをつけさせられ、点滴を引き抜かないように、体中を掻きむしらないようにされていた。極めつけは、抑制帯という紐で手足をベット柵に縛られたり、体を一回り帯のようにまいて両方のベット柵にくくりつけまったく身動きが出来ないようにされていた。

それがまるで当たり前の光景だつた。

A先生はその病院で私が高齢者の終末期を考えるのに大きな役割を果たした。

今でも忘れない出来事がいくつかある。

ある日、いつものように病棟でカルテを書いていると、一人の看護師が一枚のレントゲン写真を持って何か言いたげに立っていた。

「レントゲンがどうした」

「先生はこれをみてどう思いますか？」

私はシャーカステンにレントゲン写真をつるし、スイッチをいれた。そこには、最近状態が悪く酸素をしている患者さんの頭のCT写真が映し出された。その患者さんはA先生が主治医で、私は詳しいことは知らなかつた。

「小さな脳梗塞がたくさんあるし、脳の委縮も強いね」

「命にかかわりますか？」

「いや、これが直接の原因になるとは思えないな。肺炎か心不全でも併発しているんじゃないの」

看護師はそれ以上何も言わずに、レントゲンを元の袋に戻し「ありがとうございました」といってナースセンターから出て行つた。

何故、看護師がレントゲンの結果をわざわざ聞きにきたのか、私にはこの時はまだわからなかつた。

それから数日して、その患者さんが亡くなられた。

たまたまその日は当直で、その患者さんのカルテをめくっていて、あの看護師の質問の意味が理解できた。カルテにはA先生が患者さんの家族に説明した言葉が赤字で書き込まれていた。

「脳梗塞を起こしています。高齢でもあり非常に悪い状態です。覚悟しててください」という内容であつた。

CT写真で見える限りとても死因となるような脳梗塞ではなかつたことはしっかりと覚えていた。私は急いでカルテの後ろの血液検査結果をめくってみた。

ひどい低ナトリウム血症を起こしていた。

意識が悪かつたのもこれが原因だつたかもしれない。

少なくとも脳梗塞より信憑性がある。確かに九十歳を超えた高齢者であり、単一の原因で状態が悪くなったわけではなさそうだが、「高齢だから」という言葉でひっくり返して説明をしてしまう、しかもありもしない「脳梗塞」という切り札のような言葉を使っていることに唾然とした。

確かに、ご家族には「低ナトリウム血症で、・・・」というより「脳梗塞、高齢・・・」の方が説得力がある。その証拠に赤字の最後には「ご家族は納得される」と記載してある。

ご家族はその時、どんな思いだったんだろう。おそらくA医師の言ったことに微塵も疑問など持たなかったに違いない。A医師と家族との間でインフォームド・コンセントが得られているとでもいうのだろうか。死亡診断書にも脳梗塞と記載してあれば、真実はもう誰の目にも触れることはない。これから先、残された家族にとって「脳梗塞で死んだ」という事実は消えない。

A医師はなんとも呑気な様子でいつものように早々と帰宅していった。罪悪感を抱いていないか、と思うと怒りがこみ上げてきた。しかし、もしかしたら、本当に死因は脳梗塞だと思っているのかもしれない。この人も本当のことを知らないだけなのかもしれない、と考えると今回のことも、それまであったいくつかのことも、納得できた。痛風という患者さんの発作時に出してはいけない薬を投与し、患者さんはかえって痛みが増し、インターネットで調べてすごい剣幕で外来に乗り込んできたこともあった。悪意ではなく、明らかに知らないだけのミスである。癌にモルヒネという鎮痛薬をギリギリまで使わずにいつも「痛い、痛い」と患者さんがいっていたこともあった。何度もモルヒネの使用を勧めたが頑として使用しなかった。あとで聞いたことだが、モルヒネを使うと癖になるから、ということであった。二十年前ならまだしも、緩和治療がこれだけ言われている時代に、知らないとか言いようのないことである。

「無知の知」といったのは確かソクラテスだっただろうか。

この頃から私は、「高齢だから」という免罪符まがいの言葉を使わなくなっていた。「高齢だから」というだけで家族も医療側もなんとなく諦めてしまうところがある。諦めても何となく許されてしまうところがある。もし先ほどの例が小さな子供であったら、ご家族は簡単に納得できただろうか。本当に診断は正しいのか、治療方法はないのか、血眼になって調べたに違いない。子供と高齢者と同じように検査や治療をすべきかどうかは、大きな問題点であるが、この時点では、私は、どのような高齢者であっても、診断をするというプロセスを大事にしていかななくてはならない、と感じていた。そうしないと、闇から闇へと高齢者の死が葬り去られていくような危機感を強く感じていた。

紛れもない「みなし末期」であろう。これは絶対に避けなければいけない事である。内部告発でもあれば法にも触れる可能性が高い。このようなことが日常茶飯事ではないだろうが、けっしてまれな話でもないのが現実かもしれない。

水分と栄養の問題

この問題は、長年にわたって議論のつきない問題である。

例えば、脳梗塞後遺症ですべての日常生活に介助が必要な人が、次第に食事が取れなくなってきた状況を考えて見よう。

まず一般論である。高齢者は感染症、脱水などちょっとした原因ですぐに食事が取れなくなることが多いので、まず原因を調べ治療を行う。次にそれでも食事が取れないようなら胃瘻などの経管栄養を考慮すべきである、と言う論説が多い。そこでの根拠は、水分と栄養は人間として必要最低限な基本的ケアであるからというところにおいている。「それをしないということは医師としての良心に反する」、「餓死させるということは言い訳がきかない」ある宗教学者は人工栄養は「人間どうしのつながりのうちでもっとも基本的なもの」に含まれるものであり「これほど永く受け継がれてきた、私たちの道徳感情の中心にあるものを不当に変更したり、ないがしろにしたりすること」は「非常に危険である」と論じている。

一方で人工栄養のことを、避けられないものである死を先延ばしにするもの、もしくは事実上すでに死んでいる患者の身体を維持するものとして捉える人もいる。このような人は栄養補給のもつ象徴的な価値にほとんど重きをおかず、栄養補給の中止を殺人と同等に扱うのは概念的に混乱していると考える。つまり、患者、家族、病院スタッフのそれぞれにとって、人工栄養と水分補給は（利益）となるか、それとも（重荷）となるかだけが問題になるという。（グレゴリー・E・ペンス 医療倫理1より）

どちらの議論にしても、今、議論の対象になっているのは「九〇歳の男性」だけである。しかし、身寄りのない一人暮らしの老人かもしれない。多くの家族に見守られているのかも知れない。戦後の混乱期の中で一生懸命家族のために働き続けたのかも知れない。裕福であり苦労を知らずに生きてきたのかも知れない、今まで 90 年間どんな人生を歩んできたのか、どんな物語があったのか、そしていまその中で彼は、人生の最終章をどう迎えたいと思っているのか、家族は望んでいるのか。

どちらの議論でも、その点がまったくみえてこないことが問題である。

いったい、この問題は、普遍的に決めておく必要があるのだろうか。

「あるケアがそれだけで意味がある」とうのは現実的ではない。価値というのは他人の評価である。「命は価値がある」ということは一般的に受け入れられているが、これは多くの人が「命」に価値を認めているためであろう。そういいながら、私たちは多くの動物の「命」を犠牲にして、時には食用として生きている。「人間の命には価値がある」といいかえるというのなら、その時点ですでに生物の命は絶対的な価値ではなく、人間優位の相対的な価値になっている

私が現在の病院に赴任して二年弱が過ぎ、このように食事が取れなくなってきた患者さんをまとめてみた。経管栄養を行ったのは二五名中八名で約三分の一であった。いままでもこのような報告がなく正確に比較は出来ないがおそらくこの数字を少ない、という印象をもつ人が多いのではないだろうか。

その理由として、「経管栄養をしない」という選択肢を一般的に医療側が提示しない、と

ということが考えられる。きちんとした情報の開示のないところにインフォームド・コンセントはありえない。家族側から選択肢以外の方法が新たに提案されることはまずないと考えていい。「食事が取れなくなってきました、胃瘻を作りましょう。そうしないと餓死することになりますよ。」という説明（結論？）に「ノー」と反論できる家族はいない。これをインフォームド・コンセントとよぶ医療関係者もいるがそうではない。最近では丁寧に家族に説明する医療関係者が増えてはいるが、その内容ではなく丁寧に説明されたことだけに家族は納得してしまう傾向がある。はじめから決まっている結論を丁寧に説得するのをインフォームド・コンセントと呼ばない。

医学的な診断を出来るだけ正確に行い、セコンドオピニオンも得、一方でその人のナラティブなものを「聴く」ことにより出来るだけ理解し、患者家族との信頼関係を深めていく、地道で時間のかかる作業、その過程がインフォームド・コンセントであり大変重要なことである。その過程の中で、人口栄養・水分補給に対する家族の思い（価値基準）がまとまっていくような気がしている。

末期だからしない、末期ではないからするというように、「末期」という言葉を使いある状態に線引きをして治療の選択や方針の選択する方法は間違っている。その時その時の状況で判断されるべきことであり、それが末期と定義されるか、されないかは別の問題である。多分に個別性が高い問題であり普遍性を持たせる必要性もないし、もたせることは出来ない。

容易にターミナル、終末期、末期という言葉を使用しない。あえて使うとすれば、横内氏のいう「生命の末期」の状態のみであろう。使用しなくても状態は語ることができる。まず医学的に出来るだけ正確に状態を把握する。平行してナラティブなアプローチにより患者さん本人の意向、家族との関係、心象の絆を把握する。出来る限り時間をおいて数回にわたり話し合いを持つ。「末期」「終末期」「ターミナル」という言葉を使用し話を一般化せず、より個人的な、唯一その患者さんの話として対応することを目指すべきである。

バランスの上に成り立つ高齢者医療

科学（医学）と物語り（ナラティブ）のバランスの上に成り立つ医療が高齢者医療の基本である。医師だけでなく看護師、介護士などのコメディカルを含めた全員が同じ視点で医療を行っていくことが必要である。さらに、各々の立場でこの二つのバランスを考えていける組織を構築することも最重要課題になる。

尊厳死、安楽死、自然死等

次に尊厳死、安楽死、自然死、慈悲殺などについて考えてみよう。この辺は、マスコミの中でもその使い方に違いがある。それぞれのニュアンスがずれて使用されるだけに多くの誤解を生んでいる。

いろいろな定義がなされているが、ここでは東北大学の清水哲郎氏が『医療現場に臨む哲学』の中で述べている定義を共通理解としたい。以下にその要点を述べる。

- 「尊厳ある死」(Death with Dignity 本来の意味での「尊厳死」)

人間としての尊厳を保って死に至ること、つまり、単に「生きた物」としてではなく、「人間として」遇されて、「人間として」死に到ること、ないしそのようにして達成された死を指す。

こう理解するなら、「尊厳死は倫理的に許されるか」と問う必要はなく、定義からいって尊厳死は目指されるべきこととなる。

すべての死は尊厳死であるべきなのである。

これは目標ないし理念をあらわす概念である。

これに対して、「尊厳死を実現するにはどのようにすればよいか・すべきか」が問題となる。ことに「死」以外に人間らしさを保つ方途がないと判断される場合に、意図的に死をもたらすことが「安楽死」と呼ばれる。

- 安楽死の定義

苦しい生ないし意味のない生から患者を解放するという目的のもとに、意図的に達成された死、ないしその目的を達成するために意図的に行われる「死なせる」行為。

- 安楽死の区分

〈行為の様態に関する区分〉

1. 積極的安楽死 (active euthanasia) 〈死なせる (殺す) こと killing〉
2. 消極的安楽死 (passive euthanasia) 〈死ぬに任せること allowing to die〉

大方の傾向は前者に対してはより厳しく、後者(治療しないこと?)に対しては相当許容するものである。とくにこれを「徒な延命治療はしない」と表現するならば、理屈としては大方が認めているといえよう。

〈決定のプロセスに関する区分〉

1. 自発的安楽死 (voluntary euthanasia) : 患者本人の意思による場合
2. 非自発的安楽死 (non-voluntary euthanasia) : 患者本人に対応能力がない場合。典型的には新生児で重度の障害がある場合の安楽死が問題になるとときには、この部類に含まれる。
3. 反自発的安楽死 (involuntary euthanasia) : 患者本人に対応能力があるにもかかわらず、意思を問わずに、あるいは意思に反して決定される場合。これは稀であろうし、もちろん倫理的には認められないであろう。

以上、組み合わせると、理屈としては六通りの区分が可能である。この内、自発的消極的安楽死がマスコミ等では、「尊厳死」と言われている。また、非(反)自発的積極的安楽死が「慈悲殺」mercy killing に当たる。

現在も日本では積極的安楽死は認められていない。

東海大学安楽死事件に対する一九九五年の横浜地裁判決の中で、積極的安楽死を容認する四要件が明示されている。

1. 患者が耐えがたい肉体的苦痛に苦しんでいること
2. 患者の死が避けられず、その死期が迫っていること
3. 患者の肉体的苦痛を除去・緩和するために方法を尽くし他に代替手段がないこと
4. 生命の短縮を承諾する患者の明示の意思表示があること

安楽死を認めた判例として評価するむきもあるが、内容をよく吟味してみると、この四要件を満たすことは不可能に近く、私は実質上日本では積極的安楽死が封印されたものと考えられる。

しかし、そこから、人工栄養を差控えることを、その過程に重みを置かずに結果のみを消極的安楽死と非難する人達も多い。「安楽死」＝「殺すこと」というイメージがある日本にとって、言葉の使い方は非常に慎重におこなうべきものであり（ナラティブの悪い例である）、むやみに安楽死、尊厳死という言葉を使うことは避けたほうがよいだろう。

同様に、最近よく耳にする「自己決定権」や「自己責任」という言葉もその言葉の持つなんとも規範的なイメージに惑わせれやすい。やはり意味をしっかりと吟味せず、言葉だけが先走りしてなんとも危ない議論にならないように注意する必要がある。

自己決定権

乱暴な言い方をすれば、「他の人に迷惑をかけなければ自分のことは自分で決めて何が悪い」ということである。

しかし、「他人に迷惑をかけない」というのは当事者本人の判断であって、相手がどう思うかはわかるはずもない。極端な例は自殺である。一人で死んで何が悪いというが、「命は自分のものではあるが自分だけのものではない」ことを理解していない。結局私たちは、自分ひとりだけで決定できることは何一つなく、「死」できえも周囲との関係性の中で起きることを考える必要がある。ただ安易に自己決定権を認めると、クローン人間や遺伝子診断などの問題や安楽死、尊厳死などの問題が無責任に容認されていく危険性があることに注意しなくてはならない。ナチスドイツの優性思想から多くのユダヤ人が安楽死させられた事件を忘れてはいけない。

今まで生きてきて、仕事のこと、家族の事、たくさんを私たちは自分で決定してきた。しかし、そのどれ一つとして自分一人の事として決めたことはない。他の事との関わりあいの中で決めてきたことばかりである。極論を言えば、自己決定は他人との関わりあいであり、「自己決定権」という個人に収束してしまうような権利ではないだろう。

臨床倫理

高齢者医療の現場ではこうした問題が山積みである。

その一つ一つに、一般論と個別化した問題が並存し、ここにもバランスのよさが要求される。

こうした臨床の場では、ある問題に普遍的な規範を求めるよりも、その考えるプ

プロセスを均一にし統一するアプローチが必要である。先ほどの例のように、高齢者がだんだん食事が取れなくなってきたときに、「栄養補給は人間としての基本的なケアが否か」を答えとして求めるのではなく、この男性にどのように対応したらよいのか、その考えていくプロセスを大事にし統一することが必要である。普遍性のないものをマニュアル化できないが、考えるプロセスはマニュアル化可能かもしれない。

清水氏の、臨床倫理検討シートはまさしくそれを目指しており、今後その普及が望まれる。医師用、看護師用、介護福祉士用、そしてなにより患者用、家族用の検討シートができれば、おのずといろいろな問いにたいする答えが見えてくるに違いない。ナラティブホームではこの検討シートを積極的に日常業務に取り入れていこうと考えている。検討シートの記入の詳細は、清水氏のホームページに詳しく書いてるのでここでは省略する。是非、以下のアドレスを見ていただきたい。

ナラティブホームを通して、臨床倫理の実践の中心的な役割を果たしていけたらよいと思っている。

(<http://www.sal.tohoku.ac.jp/phil/CESDP/index-j.html>)

4. ナラティブホームの具体案

これまでの中で、ナラティブホームに何故思い至ったのか、その理念となるものは何処にあるのか、現在の医療・介護・福祉制度の中でどんな役割を演じるのかについて概論的に述べてきた。実際、巷には、医療・介護・福祉に関する理想論だけなら多くの意見があるが、現実にはそれらを展開しようとする多くの障害があり机上の論で終わっていることがほとんどである。

ナラティブホームも実現可能かどうかの検証をする。

まず、全体のイメージをつかんでいただきたい。

ナラティブホームは原則としてアパートとして建てる。

そこにクリニックから必要な医療と介護を提供し、一人の患者さんの人生の最終章を、在宅に近い恵まれた環境でむかえることが出来るように援助することを最大の目標とすることがナラティブホームである。

患者さん自身やご家族の生活する住宅環境、それにサービスを提供する医療・介護の環境を考えながら、医療保険・介護保険との連携の問題、スタッフの質の問題、経営上の問題などの視点から述べてみたいと思う。

小規模・多機能について

ナラティブホームの具体的なイメージのヒントは学生時代の下宿生活であった。私が高校を卒業して富山に来たのが昭和 52 年のことである。富山西武がちょうど一周年祭をしていたのを覚えている。さて、その頃の学生アパートは六畳一間で、廊下とは安いドア一枚で仕切られている程度の簡単なものであった。部屋数もせいぜい 20 人程度のこじんまりとしたものが多かった。もちろん炊事、洗面、洗濯、風呂、電話はすべて共同である。そこではいつも他人の気配がしていた。今でこそそんなアパートを建てたとしても入居する人は誰もいないだろう。しかし、そのころの下宿には日本人特有の共同体としての一体感があつた。誰かがお酒を飲みすぎて酔いつぶれば誰かが介抱した。お腹が空けば誰かが食べ物をくれた。風呂の順番をみんなで取り合いした。

昔はよかったと懐古しているのではない。

よく考えてみると、24 時間 365 日誰かの気配を感じ、それでいて狭いながらも自分の空間がもてた昔の「下宿」は、見方を変えれば、病院や施設に環境が似ていないだろうか、しかも全室個室であり、そこに必要な医療や介護がそらえば病院・施設以上の環境ではないだろうか。

これからは、プライバシー重視の「学生マンション」ではなく昔の「下宿」のように小規模で多機能な対応が必要になることは間違いない。

ナラティブホームの人数とスタッフ配置

小規模であることは重要である。私は現在療養型病床で 100 名の主治医、特別養護老人ホーム 80 名入所者の嘱託医としての責任がある。これはかなりのストレスである。ゆっくと患者さんと話をしている時間が思うようにとれない。私が親密にかかわる患者さんは、

ほとんどが状態が悪くなった患者さんというパラドックスを生じる。本当に全員の患者さんを責任持って診ていると言えないことがいつも心に引っかかっている。看護師、介護士も同様の思いを多かれ少なかれ持っている。療養型の病院では、看護師は日勤なら約 25 名を、夜勤では一人で約 50 名を受け持つことになる。体温、血圧を測り、種々の処置をして一回りすれば半日が終わる。さらに記録という仕事も残っている。介護士も同様で、オムツ交換、体位交換、入浴介助、リハビリテーションの送り迎え、食事の補助と忙しく時間が過ぎる。個人のケアというよりはとにかく早く業務をこなすかが問題になる。しかし、マンパワーの絶対数からしてしょうがないことである。

よく病院の施設基準のところに「当院は看護配置 5 対 1、看護補助配置 4 対 1」といった表示があるが、これは入院患者数対看護師（看護補助）の割合である。50 名の入院患者とすると、5 対 1 看護では $50 \div 5 = 10$ で 10 人の看護師が、 $50 \div 4 = 12.5$ で 13 人の介護士が必要であると言うことであって、毎日患者さん 5 人に 1 人の看護師が、4 人に 1 人の介護士が看護や介護をするということではない。なぜならば、この人数で夜勤の枠も埋めなくてはならないからである。

とにかく、病院のスタッフは忙しい。施設でもそれは同じことである。患者さんの身になった精神的なケア、ケアリングなどといっても、実際の現場では時間がない。

時間がないというのは言い訳であるとの指摘を受けるかもしれないが、緩和病棟、ホスピスなどが手厚い看護、介護配置基準を置かれていることからしても、時間的な余裕とマンパワーがないことが大きな要因であることは間違いない。（実際緩和病棟は、1.5 対 1 看護となっている）しかし、余裕が出来たから、よい看護、介護が出来るわけでないのも事実であり、スタッフの質も大変重要である。スタッフの質、看護・介護の問題については別稿で述べる。

看護師は実際どう思っているのだろうか。現場の数人の看護師に「どれくらいの人数なら、責任を持って、看護計画を立て深く患者さんと関われるか？」との質問を試してみた。診る患者さんの重症度によっても違いがあるが概ね五人から八人、その人数なら介護職員と共同しておむつ交換から入浴までをカバーでき、ゆっくりと 1 人の患者さんと向き合うことが出来るという答えが多かった。

介護職員も同様の意見が多かった。

医師としてはどうか、と考えると、私自身の経験からはその二倍の人数 16 人ならすべて責任を持って一人で診ていける人数である。

小規模の人数は 8 人で 1 ユニット、医師としてはその倍の 16 人、つまり 2 ユニットの診るのが妥当であると考える。

1 ユニット 8 人で 2 ユニットとする。全体に医師 1 人、1 ユニット毎に看護師が日勤で 1 人ずつ計 2 名、介護士が 2 ユニットで 3 名。夜勤は看護師、介護士ともに 1 ユニットに各 1 名ずつとする。日勤、夜勤の回数から逆算すると、必要な人数は、看護師 5 人に全体を見渡す師長をいれて 6 名、介護士 6 名となる。これを先ほどの配置基準に換算してみると

看護、介護とも $16/6=2.666\cdots$ で約 2.6 対 1 となる。これは一般病棟の入院基本料 2 から 3 に相当し、入院基準としては上から二、三番目の厳しい基準と言うことになる。多くの関係者が、ゆっくりと見る事ができると考える人数の限界をこうやって計算してみると、制度上は非常に厳しいものであることがわかる。現実と理想のギャップがここにもある。

建物としてのナラティブホーム

ナラティブホームは、病院の安心感と在宅での個別性、自由さを兼ね備え、「家族と患者が物語りを語り続ける事のできる空間」を作りたい。今はやりのケアユニとは若干異なり介護施設として建てるわけではなく、あくまでも賃貸住宅として建てるために施設基準などの制約は少なく自由な発想が出来る。詳細な検討は専門家やスタッフと一緒に考えて行きたいが、一部屋が 16-20 m² で、六畳+四畳半から八畳+四畳半程度の広さに相当するのが妥当だろうか。そして室内に洗面兼簡単な炊事の出来る所を用意する。賃貸住宅と大きく異なる点は、一部大きなドアで共通のリビングに通じている点である。概ね上図のようなイメージを持っていただきたい。逆に病院の特別室に玄関がついたようなものと考えてもよい。

全体としては、8室を1ユニットとして2ユニットを図のように配置して、中央にトイレと風呂(特浴)をつける。可能ならベットのままいけるサンデッキをつけたい。また、各部屋は天窓をつけ空が見えるようにしたい。あるアンケートで、最期に何を見て死にたいかという問いに、自然という答えが圧倒的でその中でも「青空」が多かったという結果がある。日本人らしい、自然に帰る、そんな思想がよく出ている。窓から見える緑、寝ながら見上げる青空、満天の星は語るにふさわしい環境かもしれない。

個室が対面して並ぶのはいかにも施設的かもしれないが、コストの面からもその点は今後の課題としたい。このユニットは人生の終末を迎えるのに、本人にも、ご家族にも自由と安心感を与えることが出来るようなものにしなければならない。その為には働くスタッフの視点を充分に取り入れる必要性があり、今後スタッフや家族の意見も取り入れながら一緒に作り上げて行きたいと思う。

今までの既成概念にとらわれず作り上げていきたいが、多分に専門家の協力が必要である。

外山義氏の「自宅でない在宅 - 高齢者の生活空間論 -」で指摘していることは参考になる。外山氏は高齢者の生活をゆるやかに包み込む空間とは何かを考え続け、ユニットケア、グループホームの普及に尽力した。厚生労働省が提案している逆デイサービスも彼の考えによる。

その中で、地域で生活してきた高齢者が生活の場を施設に移した時の生活の落差を強調している。そして、「空間」の落差、「時間」の落差、「規則」の落差、「言葉」の落差、最大の落差 - 役割の喪失 - にわけている。

「空間」の落差として、まっすぐな廊下に沿って四角い部屋が雑然と並んでいることを指摘し、それを「学校」と対比して批判している。確かに職員は学校の先生のように入所者に対して「・・・してはいけません」「・・・しなさい」などの対応をしてしまう傾向は

ある。次に視線の問題を上げている。病院もふくめて個室であることは少ない。四人部屋で、ポータブルトイレでトイレをするのは本当に勇気がいることである。いくらカーテンを閉めても他人の視線は気になる。大の字になって寝転んで、誰の視線も感じることなく、おならの一つでもできる環境は必要である。

「時間」の落差は、施設に限らず病院でも同じであろう。起床は六時、朝食は七時、昼食は一二時と言う様にほとんどが決まっている。今日は眠いので朝ごはんはいらさないから九時まで寝ていたい、ということは許されない。高齢者に限らず、個人固有のペースというものがあるが、それが認められない。まして施設はあくまでも「在宅」と銘打っている割には程遠い話である。入浴に関しても、ほとんどの施設がその時間は昼間である。昼風呂が好きな高齢者もいるかもしれないが、ほとんどは夕方のお風呂から夜にかけてのお風呂に入るのが普通ではないだろうか。夏にはお風呂に入った後、甚平でも着て夕涼みといった風情は在宅ではよく見かける風景だが、施設では見ることは出来ない。そういった時間の落差を感じなくなっていること自体が大きな問題である。入所者のことを考えて、といいながら、自分たちの都合に合わせていることがどんなに多い事か。私たちは麻痺した感覚をとりもどすことからはじめなくてはならない。

「規則」の落差について考えてみると、「施設・病院の常識、世間の非常識」ということは山程ある。先ほどの起床、食事時間、入浴のこともそうである。おやつや外出の制限もある。規則だらけである。家訓はあってもこんな規則だらけの家はないであろう。マンパワーの問題、集団生活だから、分かっているけど無理、といった反論が聞こえてくることは目に見えているが、出来ない出来ない、と断言してはいつまでも出来ない。ナラティブホームとして検討しなくていけないことである。

「言葉」の落差では、孫にあたるような職員から一方的に指示を受けることが高齢者にはかなり屈辱的であることを指摘している。さらに「言葉」は職員の置かれた環境に依存しているといえることが多い、という指摘は面白い。ユニット形式の特養と従来の特養でどのような言葉が使われているか調べたところ、圧倒的にユニット形式に、地域に関する言葉や生活に関する言葉がおおいという結果が報告されている。自宅と施設ではよりいっそうその差が顕著であることは予想される。実感としても、往診で患者宅におじゃますると、まず天気のこと、お祭りなどの地域のこと、子供、お孫さんの学校のことなど、ほとんどがそのような会話になることは多い。家では患者さんが主役であり私はお客さんである。環境が言葉を作り、その人をその人らしく感じられる、ナラティブホームでは欠かせないポイントである。

最期の役割の喪失に関しては、地域や家族の中で持っていた役割がなくなることの重大さを指摘している。

こうした喪失をどう防ぐかという視点で、外山はユニットケア、グループホームなどの新しい施設を推進していく。そんな中、志半ばで、2002年、52歳と言う若さでこの世を去った。生きておられたら、高齢者の終末期、人の死、と居住空間の関連をお聞きしたか

った。「自宅でない在宅 - 高齢者の生活空間論 -」では終末期に関する記載までではないが、それに対しても確固たるビジョンをお持ちだったに違いない。

終末期において最低限必要な環境は個室である。しかも家族が休んだり泊まったり出来る所も一緒にはいけない。四人部屋で他の患者さんや家族に気兼ねしながら、小さくなって看病をしたり、最期を看取る家族がいかに多いことか。日本人らしさなのかもしれないが周りの目が気になる。寝たきりの患者さんのベット脇の床頭台、40cm 四方程度の狭いのテーブルの上でお惣菜を食べている家族の後ろ姿はあまりにも哀しい。

最期の場面でも、他の患者さんとはカーテン一枚で区切られてはいるが、けっして他人の気配は消えない。痴呆症のために意味の分からない奇声や独語が聞こえてくることも間々あることである。「お亡くなりになりました」と最期の言葉をかけるときに、隣からいびきが聞こえて来るのは、何ともばつが悪い。

病院の個室は選定療養費という名目でいわゆる差額代をとられる。大きな個室で3千円から4千円、特別室になるとこの倍にもなることがある。1ヵ月約10万円である。これを払える家族はやはり限られており、4人部屋でいいです、と言わざるをおえない。これも哀しい、終末期の現実である。

とにかく、現時点では、一般病院、療養型病床とも終末期の個室環境を全員に整えるのはかなり困難である。全室個室であるナラティブホームは、「自宅ではない在宅」を、施設や病院という枠を超えて、別の角度から実現しようという挑戦でもある。

ケアの質が環境に依存していることを決して忘れてはいけない。

多機能について - 医療保険と介護保険の連携 -

さて、小規模の次に、多機能を考える。繰り返しになるが、患者さんにとって、医療だろうが介護だろうがそんなことはどうでもいいことなのである。「医療だ介護だ福祉だ、それらの連携だ」と叫んでいるのは提供側の勝手な論理だ。勝手に内容を区分けして選択させるというのは本末転倒である。医療と介護の線引きは何処ですか、それさえも十分な理解とコンセンサスは得られていない。医療保険と介護保険が共同して必要なものを提供していく体制が急務と思われるが、実際には大きな行政の壁がある。

在宅に限って言えば、訪問看護や訪問リハビリなどは医療保険でも介護保険でも使うことができるが原則は介護保険が優先されてしまう。介護保険からの訪問看護と、医療保険からの訪問看護といったいどれだけの違いがあるのだろうか。「介護はあくまでもケアプランにのっとった場合で・・・、医療が急遽必要になった場合は医師の指示のもとに医療保険に切り替えて・・・」というような説明がなされるが、内容に大きな差はなく、結局は医療保険と介護保険の混用を避けるためのしぼりであると思われる。要介護認定を受けた人に対しての医療保険の在宅患者訪問看護は以下の場合以外には認められない。

1. 末期の悪性腫瘍を含む、厚生大臣が別に定める疾患の患者
2. 急性増悪等により医師が頻回の訪問看護の必要性を認め、特別に指示を行ったもの

また、医療保険からの訪問診療と介護保険の訪問看護は同一日でも時間が重ならなければ認められるとなっているが、同一医療機関や特別の関係にある医療機関からの訪問診療（医療保険）と訪問看護（介護保険）は制限がある。なお、「特別の関係」とは2つの保険医療機関の開設者または代表者が同一の場合または、代表者の親族の場合をいう、と規定されている。

つまり経営者や代表者が一緒なら丸抱えしたら駄目ですよ、ということなのだろう。もっとも医療保険の訪問診療と訪問看護はまったく認められていない。午前中に医師が診察し、午後から看護師が状態をみにいくということが医療保険では認められていないのである。医療度の高い人は押並べて介護度も高い。医療と介護の連携の必要性を説きながら、実際にはこういった制約があることが連携を困難にしている。「あなたは要介護度認定をうけているので、医療保険での訪問看護はできません。」という説明は患者さんには理解していただけない。たとえば、介護保険でデイサービスや訪問介護をうけている人が、最近血圧が高いのでかかりつけの医師が週一回看護師を訪問させようとした場合、まず勝手に医療保険での訪問看護は出来ない（実際には行われている気がするが・・・）。介護保険で利用するにはケアプランにその訪問看護が盛り込まれる必要がある。ではどうするか。まず医師がケアマネージャーに連絡を取り訪問看護の必要性を話し、ケアプランに訪問看護を盛り込み訪問看護指示箋を書いてはじめて可能になる。

「2つとも保険料をちゃんと支払っているのに、なんで必要なサービスをこっちの希望で受けられないのか。どこが利用者本位の制度だ。わしら利用者にはさっぱり分からん。」といった内容のことをよく耳にする。

医療保険と介護保険を連携させながら、お互いの機能を有効に利用する方策を考える必要がある。多機能性とは、家にいるのに近い環境で、必要なときに医療、看護、介護、時には民間サービスやボランティアサービスをうけることが出来る「自由度」のことである。この環境としての自由が広がる、自由度が高くなることが本来の意味でのQOLの向上という意味であろう。

ナラティブホームの入居対象者

一般病院では平均在院日数を圧迫するために退院を示唆されるが療養型病院には入院できない（病院の都合が殆どであるが）、まして施設や在宅には帰れない、受け皿のない人達を中心になる。現在の医療・介護・福祉のシステムの中ではじき出された、行き場のない高齢者で重症の患者さんを診て行くことになる。要介護度4または5で経管栄養か中心静脈栄養を行っている人で、気管切開や在宅酸素も積極的に受け入れる。本来ホスピスではないが、悪性腫瘍の患者さんも受け入れていく。積極的な治療を望まれない高齢者の最期も積極的に関わって行きたい。

ナラティブホームのスタッフ

上記の対象者が中心になるとスタッフの士気が下がりやすいと言われる。実際に療養型病床は寝たきり老人のお世話ばかりで嫌になる、という声も多く聞こえてくる。別のとこ

ろでも述べるが、そのスタッフの意識を下げることなく生きがいを持って仕事をしてもらうためのキーワードがナラティブなのである。逆にそれに共感できる人が集まらなければナラティブホームは成り立たないといっても過言ではない。

看護と介護について

数年前までは、看護師の役割はあくまでも医療現場での医師の補助としての意味合いが強かったように思う。しかし、看護師は、医師とはくらべものにならない位に患者との接触時間が長く、療養上のいろいろな場面で密接に患者とかがかわっている。医師には報告しない（聞く耳をもたない医師が多いのも事実だが）たくさんの患者の情報を持ち、医師とはまったく違う角度で患者を支えてきている。その影響力は、おそらく患者の療養生活の良し悪しの大部分を決めてしまう程の影響力を持っているであろう。医師としてそれに気づかなくてはいけない。そしてその力を十二分に発揮できる環境を作ることが、ナラティブホームの大事な目的であり、その力なくしてナラティブホームは存在しない。

ナラティブホームでは看護師を「療養生活を支援していく専門家」として位置づける。

平成十三年度厚生労働科学研究「諸外国における看護師の新たな業務と役割」によれば、看護師の裁量の範囲、役割・業務が変化し拡大しつつある諸外国も少なくない。日本でも厚生労働省の「新たな看護のあり方に関する検討会」が平成15年3月にまとめた報告書の中で、「医師の指示を受けて看護師等が単独で訪問して、静脈注射、筋肉注射等を行っても、診療報酬を請求できないことになっており、訪問看護師等が行う場合の評価のあり方について検討が行われることが望まれる」と指摘したことを踏まえて、平成16年度診療報酬改定で在宅患者訪問点滴注射管理指導料認められた。これは医師の指示のもと、在宅で看護師1人で点滴を行うことを認めたものである。少しずつその方向性は出てきている。日本での行政上、法律上の問題もあり、それを超えてまでの負担を強いることは出来ないが、ナラティブホームにおいて、看護師は多くの裁量権を持っていただきたいと思っている。

前述の検討会の報告書から、いくつか引用しながら具体的にナラティブホームでの看護師の役割を考えていきたい。

- 療養生活の支援については、看護師等が、知識・技能を高め、医師等との適切な連携のもとに、その専門性、自律性を発揮し、患者の生活の質の向上に資する的確な看護判断を行い、適切な看護技術を提供していくことが求められている。
- 医療の現場において、療養上の世話を行う際に医師の意見を求めるべきかどうかについて適切に判断できる看護師等の能力、専門性を養っていくことが重要である。

医師の意見を求める、医師との連携をとることと、医師に従属することとは意味が違う。従属しないためには看護師としての専門性、自立性を持つ必要があるが、それは決して難しいことではない。常に向上心と責任感を持っていればいい。あなたがそのことを報告し

なくても、あなたがそのことを今やらなくても、大きな問題はないかもしれない。誰も見ていないし、誰も気づかないかもしれない。でも、誰のためにではなくて、自分の看護師としての存在価値（看護師としてのプライドと言ってもいいかもしれない）のために仕事をして欲しい。そうすれば、知識や技術は後から必ずついてくる。確かに、現在の勤務体制では時間追われ、余裕がないかもしれないが、ナラティブホームでは日勤では看護師1人に対して8人の患者さんの受けもちとなる予定である。この人数が多いか少ないかは議論のあるところかもしれないが、看護師としてもう一度自分の仕事を振り返って欲しいと思う。

- 食事（一般病人食）の形態、安静度、清潔の保持の方法などについては、治療方針を踏まえ、患者の状態に応じて、看護師等が判断し、行うべきものである。
- 苦痛の緩和が看護の重要な機能のひとつであるという観点から、疼痛、呼吸困難、発熱、不眠、便秘等の諸症状の緩和のため、療養生活の実態を最も把握している看護師等が観察や看護判断を行うとともに、まず、様々な看護技術を駆使して、患者の安全や安楽を確保することが重要である。
- 患者の症状に応じた医薬品等の量の増減を可能とする医師の指示の範囲内において、患者の症状を観察した看護師等が症状に応じて適切な服薬を支援することが望ましい
上記に関しては、そのまま、ナラティブホームでは取り入れていくつもりである。ただし、内容をひとつひとつ挙げて、その裁量権を決めていくのはいかにも形式的でなじまない。ある程度（例えば、便通コントロールの下剤の使用など）の範囲は決めておいて、それ以外はその都度、医師と相談の上決めていく方が実践的であろう。
- インフォームド・コンセントを前提に、看護師等は、患者・家族と十分にコミュニケーションを行い、看護ケアの内容、検査等についてわかりやすく丁寧に説明するとともに、患者・家族が自らの意向を伝えることができるよう支援をしたり、時には代わって伝える役割を担うなど、患者・家族が医療を理解し、より良い選択ができるよう支援することが必要である。
- 更に、こうした患者・家族との十分なコミュニケーションとそれに基づく信頼関係のもと、専門的な看護を提供するとともに、家族でなければ担えない患者に対する精神的な支援機能や患者の自己回復力を最大限引き出し、生かせるような看護師等の関わり方が、これからの看護のあり方として必要である。

これは、まさしくナラティブアプローチの一部である。

その後は「看護師等の専門性を活用した在宅医療の推進」として、在宅、特に在宅がん末期患者の緩和療法の重要性を述べて参考になるがここでは省略する。

介護の専門性と役割

15年前、今で言うところの「介護」という内容自体は存在していたが、言葉は存在しなかったように思う。「看護」も「介護」もお互いにオーバーラップする部分が多いが、介

介護保険導入前後から「介護」という言葉が独り歩きしている。そして、何よりも「介護」が「看護」と対立した形で語られていることが大きな問題であり、その妙な軋轢を取り除く必要がある。

寝たきりの患者さんの体位交換をするのは「看護」だろうか「介護」だろうか。入浴介助は？シーツ交換は？おむつ交換は？痰の吸引は？それ自体どちらに属するのかを議論するのは意味がない。患者さんにしてみれば、「看護」だろうが「介護」だろうが、心地よく、心を込めてしてもらえれば、ただそれだけでよいことである。

ここで、改めて、「介護」というものは何かを考えてみたい。

介護とは、

「人が日常生活の中で出来ない事、人の助けを借りなければならないことを、その人の変わってしてあげること、助けてあげることであり、それにより、その人の生きていく環境をより快適なものにすること」

ではないだろうか。もう少し乱暴な言い方を許してもらえるならば、その人の手となり足となるということである。手足となるということは、その人が必要なときに、より上手に、より早く、そしてより自然に、が要求されるだろう。時に、介護者として、その存在を消してほしい時もある。存在を感じさせず、淡々とするだけをする、そんな対応が望まれていることもある。例えば、排泄などの処理がそうであろう。介護の参考書などには「大きな声で挨拶をしてからはじめましょう」といった記載があるが、こと排泄に関しては、黙って淡々とおむつ交換やポータブルトイレの介助をするべきであると思う。「〇様、おはようございます！今からおむつ交換させていただきます」と大きな声で言っているのを耳にするたびに、私なら「あなたが誰であろうとそんなことは関係ない。頼むから黙って汚物の処理をして、黙って去って行って欲しい。笑顔もいらぬ」と懇願するだろう。

ことさら介護の専門性が協調されるが、高度な介護の専門的知識が必要な場面は日常にはさほどない。多くは、利用者さんがして欲しいけれど自分では出来ないことを淡々とすることが多いはずである。介護の専門性が協調され過ぎることは好ましくない。

「医療介護」という言葉を耳にすることがある。介護、福祉の立場から提案されることが多い。「医療」と「介護」の連携と言う意味で使用されていることが多いが、時に、介護に医療を担わせようとする意味で使用されることもあり注意が必要である。「ミニ看護婦」を作るような方向には行くべきではない。そこには医師と看護婦の間にあった階層性の関係が看護と介護にも見え隠れする。「看護婦に追いつけ追い越せ」と背伸びをしている限り、介護職の自立はありえない。「看護婦に使われるのはもう嫌だ」といって、準看護婦の学校に通い免許を取った人も知っているが、取ったら取ったで今度は医師にこき使われるのは面白くないと医師のいない特養に移り、正看護婦と張り合い、若い準看護婦と張り合い、何をしたいのかが見えなくなって、どこの職場も長続きしない。

厚生労働省は平成 15 年 4 月に、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者さんに対する在宅での吸痰が、一定の条件のもとホームヘルパーにも認められた。今後もこのような傾向は続

くであろうが、しっかりとした条件を設定しないとお互いのよいところが相殺する可能性がある。

妙な専門性を捨て、今しなければいけない仕事を淡々とこなすことが介護のある意味で専門性なのかもしれない。それに加えて患者の話を聴いてあげたり、患者さんに一人の人として接する場面も多くある。その時はナラティブな関わり合いが必要になる。ある時はただの手足となり（無味乾燥な機械的な役目）と、ある時はナラティブな関わり合いをする、このバランス感覚が必要である。家族のケアは、このバランスが意識されることなくうまくとれている関係なのかもしれない。ある時は妻として語りかけ、ある時はただ黙って排泄の後始末をする、そのバランスの中に介護の本質があるように思える。

情報開示と IT 化

ナラティブホームのもう一つの特徴として、情報の開示と IT 化を推進したい。セキュリティの問題をきちんとして情報の流出がないように最大の注意は払わなくてはならないのは当然であるが、毎日の患者さんの情報はすべて各部屋の PC（パーソナルコンピューター）上で、家族が確認できるようにしておく。カルテは電子カルテとし、診察所見から血液検査、画像診断にいたるまですべてオープンにする。また、希望と同意があれば、なかなか訪問できない方（遠方に住んでいる子供など）にはメール（携帯電話のメールでも OK）を利用して情報を共有することも可能である。今日の状態（今日は熱があるとか、検査データの結果、ケア担当者会議の報告など）をリアルタイムに患者さんの子供達全員にメール発信することは実に容易である。病院でもばらばらに来る家族に何度も同じ説明をしなくてはならない時も多い。それぞれに心配で説明を希望されるのだろうが、ある意味では無駄な時間である。出来るだけ情報を共有し、それを基にして家族と話し合いを持つほうがよい。

会って話をしたほうがよいことと、情報は情報として効率的に配信することとのバランスをうまく取ることにより、今までとは違った形のシステムが出来上がる。

月々の支払いが 10 万円を超える額になるのに、その明細がはっきり表示されていない。これは医療以外では考えにくい。

○○検査・・・▲▲円

抗生剤○○・・・▲▲円

このように、外来にレストランのようなメニューがおいてある病院はないであろう。しかし、検査や薬の内容を決めるのは医師かも知れないが、その値段がその場でわからないのはなんとも勝手な話である。食事をした後でレジに来て初めて値段がわかるようなものである。それも友達同士でいろいろ食べたのに、一括した料金しかわからない。疑問があってもなかなか聞くことも出来ず、しぶしぶ帰った経験が誰にでもあるのではないだろうか。

受けたサービスに納得すれば、人はそれに対する代価を払う。自由診療ではないので私が診察しても研修医が診察しても基本的にはには値段は変わらない。いくら、〇〇様、と言葉遣いを丁寧にしても、サービスの内容を明らかにしない限り、単なる慇懃無礼な対応にしかとれないこともある。

IT化することにより、サービスとその支払いが明瞭にわかるようにすべきである。それが本当の意味での信頼関係につながる。IT化はただ単に便利だから、コスト削減ができるから導入するのではなく、それをいかに利用するかにかかっている。そうでなければ、元来コンピューターは医療という臨床にはなじまない。

ここでもバランスの問題になる。人と人が関わりあう部分と、無味乾燥な処理の部分とをいかに有機的に結びつけられるかが鍵になる。

地域社会の中でのナラティブホーム、クリニカルガバナンス

今後、社会保障制度は改革を繰り返すであろうが、介護保険制度がそうであったように、次第に保険者は国から地方へと移り、地域社会の中で完結するよう方向に進むことは間違いない。つまり、財源も含めて、高齢者を地域でどのようにみていくのが最重要課題になる。

本来、地域の厚生は、地域住民・医療関係・行政の三者が、連携を旨く取り合っていくことが重要であろう。しかし、現実問題それがうまく機能しあっているとは思えない。制度的に医療保険と介護保険が独立したものである限り、お互いが連携しあおうというインセンティブは働かない。医師は主治医意見書は書くものの、ケアプランを取り寄せて確認したりすることは少ないだろう。また、ケアマネジャーが積極的にかかりつけ医と連絡を取り合っただけで医療との連携を図っているとも思えない。お互いに自分の制度の中だけでうごめいているだけである。厚生労働省の中でも、介護保険制度は老健局、医療保険制度は保険局、医療施設施策は医政局や保険局と部局が分かれているにのだから無理もない。

地域住民にとっては行政のそのような分断はかえって利用を複雑にする。何度も述べてきたように、利用者はどんな制度であろうと、必要な時に必要なサービスが効率よく簡単に手に入ればそれでいいのである。

例えば介護保険の保険料は何が規定しているのかを考えてみると、高齢者が如何に介護度が高いかどうかよりも、単純に介護サービスの量ではないだろうか。したがって介護保険によって運営される施設がその地域に多ければ多いほど保険料は高くなる。したがっていくら地域が介護予防事業に力を入れてもそう簡単に保険料は減らない。では施設から在宅へと誘導できるかといえば、家族の経済的負担や介護負担からいってもそのような方向へ動く要因はまったくといっていいほどない。施設を作れば作るほど保険料は増加する。今の医療保険の療養型病床をすべて介護保険に移行するという案も出ているが、そうなれば医療費の削減にはなるが、地域の介護保険者は大変な負担を強いられることになる。

一方医療保険制度は、高齢者医療改革として、高齢者医療費に充てられる保険料を納める現役世代間で、年齢構成の違いや所得の差を考慮した調整を一段と進めようという案と、

高齢者だけの医療保険を設けて、高齢者から保険料を集める今の介護保険と似たような方法の案の二つが言われています。どちらにしても介護保険との関係が問題になる。現在の介護保険と医療保険をあわせた保険を構築することが出来れば窓口は一つとなり、利用する側にとって非常に便利になる。しかし、各々の保険はその財源の確保の仕組みが異なっており、その合併は現実問題不可能かもしれない。やはり医療保険と介護保険の両方のバランスを保ちながら、きちっとしたマネージメントの中で自由に利用できる方法を考えるのがいまのところ現実的である。

その為に必要なものは提供する場所とそれを強力にマネージメントするしくみであると考えられる。

まず、地域の中で急性期から亜急性期、慢性期、そして終末期までの途切れることのない連続性のある医療・介護を提供できる「もの」が必要である。急性期と亜急性期の一部は総合病院が担う。一部の亜急性期のリハビリと慢性期は療養型病床、介護保険施設、介護福祉施設あるいは在宅がそれぞれ担う。

しかし、終末期を担う「もの」がない。それぞれの施設や病院や在宅に「終末期」までも任せてしまうのは無理がある。以前は、癌の患者さんの最期は一般病棟の主治医に任されていた。現在でもホスピスや緩和病棟で、自分の思いのと通りの最期をむかえることの出来る人は一握りであろう。多くの方が医療の延長上で最期をむかえている。癌患者以外の高齢者にいたってはホスピスという選択肢さえない。本来なら医療保険の療養型病床がそれを担うべきであると思うが、包括制度の報酬の中では人員的にも医療・介護の質的にも無理である。

次に、その人をどのように地域で見ていくのかを強力にマネージメントする人と仕組みが必要である。ケアマネージャーではやや弱い。ケアマネージャー一人に地域でのケアマネージメントは期待できない。同様に、主治医意見書を書くいわゆる「かかりつけ医」がイギリスのようなゲートキーピングの役目を果たすことも無理がある。地域の行政、医師会、介護保険組合、健保組合などが共同してケアマネージメントを推進していくことが必要なのではないかと考える。

それがもっとも地域厚生としてのコスト効率上がるものと考えられる。

一般病院で急性期を過ぎたにもかかわらず行き場のない高齢者を、漫然と医療保険のみで入院させておくことや、自宅でギリギリまで療養した方を、介護疲れと在宅での看取りの不安から入院させることと、在宅に近いナラティブホームで暮らしながらホテルコストは自己負担し、必要な海保保険、医療保険を使用するように誘導した場合、どれだけの対費用効果、コスト効率上がるのか。検証できればナラティブホームの存在理由も増すだろう。

経営

ナラティブホームでは医療保険から医療サービスを、介護保険から介護サービスを受けることになる。医療サービスはクリニックを開設すれば訪問診療を中心とする在宅医療で

対応できる。介護サービスとしての訪問看護、訪問介護、そしてそのもとになるケアプラン（介護サービス利用計画書）をたてる居宅介護支援事業所が必要になるであろう。

クリニックは、法人立でも個人立でも保険医療機関として指定を受ければ、訪問看護、居宅療養管理指導、訪問リハビリテーションは指定を受けたものとしてみなされるので訪問看護は可能である。次に訪問介護は指定訪問介護事業者の認定を受ける必要がある。この時、医療法人を設立して、訪問看護事業と訪問介護事業を同じ法人で行うほうがいいのか、医療法人（クリニック）では訪問看護事業だけを行い、訪問介護事業は NPO などの別法人で行うほうがいいのかという選択が必要となる。どちらも一長一短で「こちらが断然有利」とはいえないのが実情だろう。しかし、どちらかという医療法人で行われた方が有利かもしれない。

医療法人を設立して、病院・訪問看護・訪問介護の3つの事業を同じ法人で行うとすると、次のようなメリットがある。

訪問介護を行うには管理者1名、従業員（訪問介護員）2.5人以上を用意しなければならない。また、訪問看護を行うにも同様に管理者1名従業員（訪問看護員）2.5人以上を用意しなければならない。言い換えると訪問介護事業を行うには最低4人の人員が必要となり、同じように訪問看護事業を行うにも最低4人の人員が必要となる。別々の法人で行うと合計8人が必要になるが、同じ法人でこれらの事業を行うならば兼職が認められるようになるので、人員の削減を図ることができる。

医療法人で同じ敷地内でこの2つの事業を行うならば管理者（訪問介護と訪問看護両方の管理者を兼職）1名、従業員5名の合計6名で済む。看護師（准看護師）にも訪問介護員の資格が与えられているので、人数の最低基準（2.5人以上）さえ遵守すれば需要に合わせて配置を変動させることができるのが強みであろう。

あとは、利用者が抱くイメージだが

「株式会社〇〇 訪問介護サービス*****」

「NPO 法人〇〇 訪問介護サービス*****」

「医療法人〇〇 訪問介護サービス*****」

提供しているサービスは同じ、価格も同じとする。上の3つから利用する事業者を選べといわれると、「イメージ」で選ぶしかないわけで、消費者が比較的いいイメージを持っている「医療法人」で事業をした方が若干有利かもしれない。

逆にデメリットとするならば、医療法人は行える業務が法律で制限されている。介護保険法で定められているこういった居宅介護事業は行えるが、事業を進めているうちに「こんなサービスがあったら利用者にとって便利だろうな」と思いついた「プラスアルファ」の付随的なサービスが有料で行えない場合も発生することであろう。

やはり、ナラティブホームは医療法人として行った方が有利である。

居宅支援事業所としての指定を受け、ケアプランの作成もナラティブホームのスタッフで行うほうがよい。サービスの変更や医療保険への変更など、内容を理解しているケアマネージャーが必要である。

問題点としては

1. 結果的にはサービスの抱え込みになるので指導される可能性が高い。実際これだけのケアを他の事業所で出来るわけではないので家族の強い希望があるということでも乗り切れるか？
2. 土曜、日曜、夜間、深夜の訪問看護を行うことになるので、他の利用者からの本当の在宅での依頼があったときにどうするか。
3. 居宅支援事業所である限り。ケアマネージャー一人に30人ほどの利用者のノルマが課せられることが多いが、市の要請でナラティブホーム以外の利用者のケアプランを依頼されたときにどうするか

とにかく行政との話し合い、行政との連携も必要であろう。地域で重症の患者を出来るだけ最低のコストで最大の厚生を得ようということがポイントになる。ただのコスト削減ではなくコスト効率、対費用効果を考える視点が必要である。簡単に行政を動かせるとは思わないが、解決しなくてはならない問題である。富山赤十字病院を退職して始めた惣万さんたちの富山型デイサービスも縦割り行政を動かすのに約十年の月日がかかっている。しかし、今では全国でその取り組みが導入され始めている。

制度の合間をくぐりぬけながら、何とかして在宅であるナラティブホームで、医療保険と介護保険をフルに活用し、24時間365日、必要なもの（治療、看護、介護）を必要なだけ提供していくことを実現したい。

収入

今度は、事業として成り立っていくのか経営の面から考えてみよう。

先に述べたように、ナラティブホームは八人をワンユニットとし、2ユニットのアパートを建てる。その近くにクリニックを建てて、そこから医療、介護を提供する。基本的収入としては以下の3つである。

- ① 家賃収入
- ② 介護保険収入
- ③ 医療保険収入

家賃収入

ホテルコスト代の一部である。5万円から6万円ぐらいが適当かと考えている。現在当院の病院としての2人部屋の料金が一日2千円であるから、1ヶ月6万円になる。個室になると一日4千円で1ヶ月12万円にもなる。そう考えると患者さんの側から見ても病院の二部屋の部屋代として考えるとこの部屋代は成り立たない額ではないと思う。アパートは別経営であるので、とりあえずは建物の建設費用と維持費用が出る額を計算しなくてはならないが、作る規模にもより詳細な計画は専門家との打ち合わせが必要であ

る。このナラティブホーム構想に賛同してくれる専門の建築関係の方がいればありがたいと思っている。

一人の患者さんについて、上の表のような計画でおこなったときの概算を試みる。

介護保険収入

先に述べたように要介護度4と5の方に、24時間の介護と看護を行えば限度額までの使用は可能である。表のようにこれだけで要介護度4の限度額30万6千円を超えてしまう。要介護度4が八名、要介護度5が八名で計算すると、一ヶ月の収入は

$$306000 * 8 + 358300 * 8 = \underline{5314400 \text{ 円}} \text{ となる。}$$

医療保険収入

基本は訪問診療と指導管理量と機器の使用加算である。患者宅に赴いて診療を行った場合の診療報酬は訪問診療と往診の二通りがある。計画的医学管理のもと定期的に訪問する訪問診療と、患者の求めに応じて実施する往診と言う形態である。訪問診療は概ね診療時間内で週に3回までが限度である

曜	医療保険	介護保険
月	訪問診療	訪問介護
火		訪問看護・訪問介護
水	訪問診療	訪問介護
木	訪問診療	訪問介護
金	(往診)	訪問介護
土		訪問看護・訪問介護
日		訪問看護・訪問介護

計画的という理由から同時に緊急加算、夜間加算、深夜加算はとれない。その際は往診で対応する。「夜間」とは午後6時から翌日の午前6時までか午後7時から翌日の午前7時までで、「深夜」とは午後10時から翌日の午前6時までのことを言う。往診の翌日は訪問診療を算定できず、訪問診療と往診を一日おきに行うようなことは出来ない。往診はあくまでも患者の求めに応じて突発的な場合に限られている。ただし、急性増悪等により頻

回の訪問診療が必要なときは1月1回に限り14日を限度に連続で訪問診療をすることが出来る。

使用加算はそれぞれ算定可能であるので、呼吸不全や慢性心不全で在宅酸素の必要な患者さんや、状態の変化に伴って酸素投与などが必要になればさらに収入はアップする。また、医療保険ではこの他に、薬剤料、検査料があるが、ここではそれらは含まず、変化ない固定収入という形でまずは考えてみる。経管栄養、中心静脈栄養での基本は23000点前後、悪性腫瘍患者では訪問診療に制限がないためこれ以上の点数となり、末期になれば在宅末期医療総合診療料であれば月4万点を越える。

$$\text{一ヶ月平均 } 25000 \text{ 点として } 25000 \text{ (点)} * 10 \text{ (円)} * 16 \text{ (名)} = \text{約 } 4000000 \text{ 円} \text{ となる。}$$

以上より、概算で介護保険から5300000円と医療保険から4000000円で一ヶ月約9300000円の収入となる。これとは別に家賃収入が月100万円ほどになるが、これはナラティブホーム自体の建設費と維持費として使用する。

支出

クリニックとしての支出はほとんどが人件費となる。施設のなかで人件費に次いで多いと考えられる水道光熱費が、ナラティブホームの場合には原則個人負担であることは大きい。その分人件費の占める割合は 50%を超えるであろう。しかし、少人数を 24 時間 365 日、サポートするナラティブホームの意味から、人件費の割合が高くなるのは必然であり今回致し方ないと考えている。以下に簡単な試算をする。

人件費割合 $5060000 \div 9300000 * 100 = 54.4\%$

ぎりぎり採算があうかどうかというところであろうか。

個人負担額

介護保険は一律一割負担であるから、要介護度 5 の人で 35830 円、約 35000 円である。

医療保険はそれぞれの病態に応じて差が出るが、老人医療では（資料参考）外来の上限額は一定以上の収入がない限り、12000 円である。ここで、身体障害 1 級または 2 級の認定を受けていれば医療費は後日還付される。

限度額を使って、

$35000 + 12000 = 47000$ 円

これに住居費六万円と光熱費になる。総務庁「家計調査年報」によれば 2000 年の富山市で家計支出のうち光熱費は 23454 円となっている。

水道料金は二ヶ月毎の検針になるが砺波市の場合、

基本料金 + メーター使用料金 + 水量料金で 2400 円 + 400 円 + α

集合住宅の水道料金計算は若干違うが概略で一ヶ月 5000 円前後になるのではないだろうか。水道光熱費として約 30000 円がかかると考える。

以上から、

47000 (医療介護費) + 60000 (住居費) + 30000 (水道光熱費) = **137000 円**

となる。

費用の総額は、グループホームや新型特養で、個室代を自己負担された場合と大きな違いはないように考える。食事の自己負担が導入されれば負担額は逆転する可能性もある。療養型の病院の医療保険対応病棟では、入院の上限負担額が一般では 40200 円で、食事が 780 円 * $30 = 23400$ 円で合計 63600 円、これにおむつ代と二人部屋程度の個室代を考えると大きな差はない。このあたりの比較は第三の道一政策からみた高齢者医療一で詳しく述べている。

24 時間 365 日の医療、介護を最大限に受け、かつ家族が泊まれる二人部屋で、在宅の自由さがあるこのナラティブホームとしてこの値段が高いか安いか、決めるのは入所される方であるが、おそらく、同じ環境で同じ医療・介護を受けようとした時の費用と比べると、医療・介護の質を高めかつコスト効率の改善が得られのではないだろうか。

低所得者へのセーフティネットを考慮したうえで、政策として必ず自己負担の増加はおこなわれる。その時に、どれだけの質のサービスを提供できているかが真に問われる時

代がもうすぐそこまで来ていると考えられる。

ナラティブホームの制度面からの検証

まずは、ナラティブホームの形態のものは施設なのか居宅なのかということが大変重要な問題になる。何故ならば居宅に該当しない限り、一つ一つの訪問診療料が算定できずに収入が安定しないためである。

ここで、有料老人ホーム・グループホームとの違いはいったいどこにあるのだろうか。まずは有料老人ホームも定義である。(老人福祉法 第29条第1項)

「老人を入居させ、入浴、排泄若しくは食事の介護、食事の提供又はその他の日常生活上必要な便宜であって厚生労働省令で定めるもの(以下「介護等」という。)の供与(他に委託して供与する場合及び将来において供与することを約する場合を含む。)をする事業を行う施設であって、老人福祉施設、認知症対応型老人共同生活援助事業を行う住居その他厚生労働省令で定める施設ではないものをいう。」

このように、有料老人ホームは集団的に運営されることが前提になっている。施設的な人員基準(管理者・当直体制など)、設備基準(食堂・談話室・浴室等の必置設備や居室・廊下幅基準など)は集団的な介護(利用者3人:介護者1人等)を前提にしている。

では、ナラティブホームが「居宅」と認められる条件はなにか、東京、神奈川、北海道の事例から考えてみる。基本は、「入居させる」事業者と「介護等を供与する」事業者が実質的に同一または一体的ではないことである。具体的には、以下の3点である。

- ①賃貸事業者とサービス事業者が別事業者であり、「委託」等の取引関係がないこと
- ②建物賃貸借契約とサービス契約が別個に行われ、一方が他方の条件となっていないこと
- ④ 賃貸住宅において提供される介護サービスは、1対1の原則が遵守されていること

5. ナラティブホームの今後の課題

したがって、ナラティブホーム構想には少なくとも3人の登場人物がいる。まずは、医療、介護を提供する部分。(診療所、訪問看護ステーション、在宅介護支援センターなど)。次に、その法人とまったく関係のない、土地提供、住宅建築をおこなう部分。食事を提供する外部機関、である現在、上記のうち2つまではナラティブホーム構想に賛同して下っており、今後とも実現化に向けてさらなる努力を続けていくつもりである。ナラティブホーム構想は基本的には違法でも脱法でもなく、構造特区を取る部分もないとの一応の結論に達した。

ただし、支払い基金、国民健康保険連合会(国保連)との打合は必須であり、御理解をいただけるように説明を継続していくのが今後の課題となる。

また、ナラティブホーム構想により、地域の厚生がどのようにかわったかを、プロスペクティブに検証していく必要がある、現在はそのパイロットスタディとして、患者のライフストーリーのデータ解析中であるが、筑波大学との共同研究で今後も継続して行くことが決定している。

最後にナラティブホームの理念を掲げます。

1年間隔週という過密な研究会に参加し、議論を重ねてくれた多くの地域スタッフの方々に深く感謝いたします。

**ナラティブホーム
そこには人生の最終章を
家族と共に
ゆっくりと、
安心して過ごせる空間がある**

**ただ傍らに在り
温もいを感じ
声なき声を聴け
ただそれだけでいい
ケアの原点は心象の絆の中にある**

財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による