

## 助成対象年度:2012 年度前期 報告書

# テーマ：日本におけるホームホスピスの概念化

申請者：松本京子 (NPO 法人 神戸なごみの家)

### はじめに

我が国の医療は、2000 年頃を境に病院中心だった医療体制から在宅中心の医療へ向けて急速に大きく舵をきった。そのような中、自宅に戻りたくても戻れない人の在宅に代わる受け皿は用意されないまま、入院期間はますます短縮され、治療が望めなくなった患者は家に帰すという展開になっている。核家族化が進んだ現在においては、独居および老老介護の問題は避けられず、自宅に帰ることが幸せであるとは言えない現状がある。

このような現状の中、我が国においては、それまで培ってきた近所づきあい、友人、行きつけの馴染みのある店、見慣れた風景、そしてなによりも家族からの別離が少ない形ということで地域密着型サービスとして、認知症（痴呆症）高齢者グループホームや小規模多機能型居宅介護などが展開されてきた。しかし、認知症患者ががんの末期や、複数の疾患を合併しており、相反する治療となるために治療ができないなど、多くの医療処置を必要とする患者であっても患者の受け皿は少なく、また、同居家族があっても日中独居など、十分な介護が受けられない高齢者が多いことも事実である。また、高齢者だけでなく、医療の進歩によって障害を持った小児も増えており、在宅で生活できない小児も増えている。

そのような中、地域のニーズに後押しあされる形で、「ひとり暮らしから、とも暮らしへ」と、介護力が足りないために家に帰れない人などが、共にゆるやかに暮らしていける家、人生最期の居場所として、「かあさんの家」が作られた（市原 2011）。これが、我が国におけるホームホスピスの最初である。その後、「かあさんの家」のようなホームホスピスが必要だと有志達がそれぞれの地域のニーズにこたえる形で、スピスが増えつつある。

しかしながら、ホームホスピスという用語は、在宅ホスピスケアを提供する診療所や通所サービスを提供する場など多様な場面で用いられているが、公的に定められた定義はいまだない。平成 23 年 12 月 26 日に先駆的に立ち上げてきたホームホスピスの運営者が、ホームホスピス推進委員会が立ち上げられ、生きるとは何か、死とは何か、その人らしくとはどのように支援することなのか、最期まで生きるとは、緩和の目的は何かといった、人間が抱える大きな課題に対してホームホスピスケアの実践を通して検討が重ねられている。

そこで、現在運営されているホームホスピスの実態から、ホームホスピスが何を目指しているのかを明らかにしたいと考えた。これまで作られてきた宅老所やグループホームにおいて、様々な理念が謳われているが、そのケアの実態は様々であるといわれている。我

が国でホームホスピスは今、新たに立ち上げられたところであり、その実態からホームホスピスの概念を明らかにすることは、これから増えることが予想されるホームホスピスのケアの質を保証するための基準として活用でき、貧困ビジネスの参画を阻止し、ホームホスピスの質を保証することに貢献できると考える。

**研究目的：**ホームホスピスの実態からホームホスピスの概念を明らかにする

## 研究方法

ホームホスピス推進員会に所属するホームホスピス 5 施設の設立者とスタッフで研究の趣意に同意した者を対象に面接調査を実施した。対象者は、理事長 5 名とそのスタッフ 10 名であり、看護師 3 名、介護職 7 名であった。データ収集は、ホームホスピスを運営されている施設 5 施設に出向き、半構造化面接を行った。日時については、業務への支障が少ない時間を設定してもらい、研究者が出向く形で面接を行った。語られた内容は、許可を得て録音した。得られた内容を逐語し、質的記述的に分析した。抽出された内容については、阿蘇で開催された「ホームホスピスの仲間たちから暮らしの中で死にゆくこと」全国合同研修会で、全国から集まったホームホスピスを運営している者や開設を目指している仲間に、その内容で理解できるか、新たに追加する内容はないかなどを確認した。また、ホームホスピス推進員会のメンバーや兵庫県内にあるホームホスピスを開設しているメンバーと数回にわたって話し合い、ホームホスピスの概念として、その実態を表現できているかを確認した。

## ホームホスピスの概念をQ&Aにまとめた

ホームホスピスとは、【地域の中で最期まで安心して暮らすということに関心を寄せてきた人たちの中から生えてきた】ものであり、【入居者、家族、ケアスタッフ、地域住民がつくる家族のような共同体】であり、【ケアの実践プロセスの中で地域とともに成長し創り上げていく】ものであり、＜地域の中で安心して最期の時間を過ごす場所であり、コミュニティの再生＞を目指すものであった。

## 日本におけるホームホスピスの概念 Q&A

超高齢多死時代を迎える我が国では、地域包括ケア体制の構築に向けて様々な取り組みが推進されています。しかし、地域には、病気や障害あるいは老化によって、これまでの生活の継続が困難になった人が、受け皿を求めて悩む人が多いという現状があります。このような中で、宮崎県において生まれたホームホスピスは、住み慣れた地域で、なじみの関係を継続し、暮らしの延長線上にある自然な看取りができる居場所づくりとして始まりました。その後、宮崎での活動が全国に広がり、活動の継続のために、情報交換や運営上の課題について話し合い検討を重ねてきました。そして、2012年12月全国のホームホスピス運営者が集まり、ホームホスピス推進委員会を発足いたしました。推進委員会では、ホームホスピスの考え方、運営方法やケアの質について情報交換してきました。その中で、ホームホスピスとは何か、どの様なケアが提供されているのか明らかにし概念化することによってホームホスピスにおけるケアや理念が視覚化されると考えています。ここに書かれている内容は、参加した5か所のホームホスピスの運営者やスタッフにインタビューを実施して明らかにしたものです。全国に広がりつつあるホームホスピスが、その質を保ちながら理念が継承されていくことを願って作成したものです。

地域の特性は少しずつ異なりますが、この中で抽出されたカテゴリーは、すべてがホームホスピスを構成する重要な概念だと考えています。

2013年8月ホームホスピス推進委員会



＜ ホームホスピスは地域の中の必然性と最期まで安心して暮らすことに関心を寄せてきた人たちの中から生えてきた＞

### Q1.なぜホームホスピスは生えてきたと表現されるのでしょうか。

我が国は、高齢多死時代を迎え、病気や障害によってこれまでの生活を維持できなくなったとき、どこでどのように過ごし人生の終焉を迎えるのか選択を迫られるようになりました。

しかし、“家に帰りたいけど帰れない”“病院や施設に入りたくても入れない”等々地域の実情は課題山積みの状態です。また、自宅に帰れても“介護力が弱く再入院になってしまう”、“施設に入ると地域とのつながりが途絶えてしまう”という声も聞かれます。現在の社会は、隣近所の助け合いなど昔ながらの人と人のつながりも弱くなっており“地域全体の支援体制の脆弱化”は明らかです。さらに、親が80歳になっても、まだ元気であれば倒れた時にどうしようという漠然とした不安はあっても、具体的な準備はできていないのが実情でもあります。地域のこうした実情に、“地域の中で安心して看取れる場所が必要”と考えていた中で、“地域には空き家となった民家が多くなった”“民家は馴染みやすぐ規模も費用も良い”ことに気づ

きました。空き家となった民家の活用によって、利用者にとっては、経済的なメリットだけではなく、これまでの暮らしの延長のように自宅に近い雰囲気を残した家で、住み慣れた地域での看取りを実現しようと考えました。民家には、足音や生活音、生活の匂いがあります。立派な大型の施設ではなく、生活の音や匂いが身近に感じられる場所を提供したいと考えました。

この取り組みは、制度による事業ではなく、地域のニーズから生まれた活動であり、高齢化によって発生した看取りの問題と空き家が多くなった地域の資源をよみがえらせ、人々の暮らしを守ろうとする活動です。そこには、社会の問題に向き合ってきて活動する人がいて、種がまかれ、その土に生えてきたのがホームホスピスなのです。

また、ホームホスピスは制度に導かれてつくられたものではなく、その地域の土に生えてきた性格上制度を超えたサービスでもあり、地域住民を巻き込んで老いについて考えられるコミュニティケアを行うところでもあります。

ホームホスピスは、理念を継承しながらそれぞれの地域の特性を活かした活動を展開し、九州宮崎から関西へと広がりを見せているのです。



## <入居者、家族、ケアスタッフ、地域住民が つくる家族のような共同体 >

### Q2.ホームホスピスではどのような暮らしができるのですか？

ホームホスピスでの暮らしは、本人又は家族が“ここで暮らすと自己決定”して利用されます。

“暮らしの主体は入居者”であり、スタッフは脇役として入居者の暮らしを支えます。

ホームホスピスには、マニュアルはありませんからその人に合わせて、その日の過ごし方が決まります。入居者1人1人の習慣や希望がありますので、ケアの押しつけや規則によって決められることはありません。個々の持つ力を尊重し、可能な限り普通の生活を取り戻せるように食事や排泄の習慣を整えていくことが、ケアに従事するスタッフの方針です。季節に合わせた普通の暮らしの営みがそこにはあり、穏やかな毎日がります。

ホスピスは、死ぬところではりません。いつも通りの生活をすところですが、そのいつも通りの暮らしを整える中で、入居者の思いがけない力が引き出されていくのです。例えば、胃ろうから経口摂取を取り戻すことによって、車いすの生活から歩行へと著しい機能の回復を取り戻された人もいます。訪問介護や訪問看護、リハビリ職などが1つのチームになって“その人の暮らしを支えるために多職種が知恵を出す”ことで、あきらめていた機能を回復させる力になり、まさに地域におけるチームアプローチの目指す多職種連携協働の姿があります。

ホームホスピスに入居してくる人は、最初からここが自分の場所だとは思っているわけではありません。暮らしが、規則によって管理されるのではなく、“その人らしく普通に暮らせる場”であることで、入居者がリラックスし安心して過ごせ“ここが自分の居場所なんだ”と思えるようになっていくのだと思います。

その人らしくとは、たとえ重度であっても認知症があっても、自分の感じた思いを他者に伝え、ありのままの自分を保ちながらも人とのつながりをもって生きている姿そのものでもありません。認知症で混乱した人が当たり前の生活を整えていくことで落ち着いた生活を取り戻されます。スタッフがその人の有様を認め、否定されたり薬によってコントロールしない関わりが、**“ここが自分の居場所なんだ”**と思えるようになっていくのです。

どんな自分であっても問題のある入居者と言われることはなく、その人なりの理由があることをスタッフは認めています。また、ホームホスピスは、**“家族単位の規模だからその人らしさが復活する”**と言える面もあります。

また、毎日暮らしを共にする中で**“スタッフにとっても家なんだろうな”**と思えるのは、スタッフが暮らしのパートナーであるからだと思います。

ホームホスピスは、地域に開かれた家であり、**“地域の人がいいつでも出入りできる”**のも一つの特徴です。それぞれのホームホスピスによって地域とのかかわり方には違いがありますが、いつでもオープンに地域の人を受け入れる考えは同じです。施設や病院では、地域から隔離されたように関係が遮断されてしまいがちですが、ホームホスピスは地域に溶け込んでなじみの関係を大切にしています。地域の人々が毎日声をかけてくれたり、野菜を持ってきてくれるところもあります。**“地域の人がいいつでも出入りできる”**ことによって、ホームホスピスのケアが見えるのもよいことだと思います。

つまり、ホームホスピスは、入居者、家族、スタッフ、地域住民が つくる家族のような共同体といえます。



### **Q3. 医療や介護との連携はどのようになっているのでしょうか？**

ホームホスピスは、その人にとって在宅ですから医療や介護にかかる部分はフォーマルな社会資源を活用します。したがって、地域の様々な医療や介護に関係する専門職が出入りします。ケアによって入居者の力が引き出されると、さらにその力を伸ばすために地域の様々な専門職が、1つのチームとなって話し合い、合意形成しながら動いていきます。

また、ホームホスピスでの暮らしを支えるためには**“普通の暮らしを阻害する過剰な医療は行わず、暮らしに必要な医療はしっかりと行う”**ことが重要と考えています。例えば、がんの痛みがあればしっかりと医療の支援によって苦痛を緩和することは重要です。QOLを支えるという本来の医療の役割がありますので、医療との連携は重要だと考えています。

関わっている医師は、お手伝いであり、どんな医療をするのか本人と一緒に考えていくのが役割だと言っています。また、ホームホスピスには、医療では予測できないことがあり、暮らしによって医師の予測をはるかに超えて生きる何かがあるといわれています。

入居当日から関係する職種が集まり、本人と家族の意思を中心に担当者会を開催しケアプランを作成し、プランに基づいて日々の暮らしを支えています。

また、地域様々な専門職が入ることは、地域に開かれた家としてホームホスピスでのケアがオープンになりますので客観的な評価を得られる機会となると考えています。



## <ケアの実践プロセスの中で地域と共に成長し創り上げていく>

### Q4.ホスピスというのは人が死ぬところではないですか？

ホスピスは、人が死ぬところではありません。最期のその瞬間までを自分らしく生きて、その生きる力を次の世代にバトンタッチしていく場でもあります。

ホームホスピスでの暮らしでは、同じ屋根の下で暮らす他人同士がお互いを思いやり支え合っておられます。また、家族や友人など“人との絆を大切にする”ところです。大切な仲間を“日常生活の中で一緒に見送る自然な死”を体験することで、恐れていた気持ちや目をそらしていた現実と向き合うことを可能にし「もうすぐ私達も逝くからね」と言って別れをする姿があります。ホームホスピスでは、亡くなっていく人が身近にいますが、それぞれの思いで自分を表現し別れを悲しみ、その悲しみの表現も1人ひとり異なり、他者の死を通して、自らの死について考え学んでいかれるように思います。それは、毎日の暮らしが充実することで、ホームホスピスが“人生における和解と安寧を楽しむ空間”となってからではないでしょうか。自分の人生を肯定的に振り返ることができれば、迫ってくる自らの死を受け止め、「もう十分生きた」といって自分の人生に幕を下ろすことができるように思います。

家族にとっても、家族自身の生活も維持しながら見送ることができ、スタッフも家族との時間を邪魔しないようにしています。傍に居て絆を保ちながら看取りに向かう。ご家族が最期まで看取られた方は、悔いがなく笑顔が見られます。本人も家族もスタッフも親しい人との別れにも“悲しいけど納得できる見送り”ができるのは、こうした日々があるからだと思います。

ホームホスピスは、入居者も家族もスタッフも暮らしを共にする中で、様々なできごとがありますが、“納得できるまで話し合うことによってお互いが成長できる”から現実を受け入れることができるのではないかと思います。

ご家族や私達にとって、死は悲しい出来事ですが、出会った方々から沢山のメッセージを受け取り、“命のバトンを地域でつなぐ”役割を担っています。最期のその日、その瞬間まで生きて、私達に残してくださったファイナル・ギフトは、人としての成長であると考えています。

自分の生き方を自分で決めて、自分の人生を生きること、そして住み慣れた地域で人生の終焉を穏やかに迎えることができる地域づくりにつなげていきたいと考えています。



〈地域の中で安心して最期の時間を過ごす場所であり、コミュニティの再生である〉

**Q5 ホームホスピスが目指しているものは何ですか？**

ホームホスピスは、今回抽出されたすべてのカテゴリーが整うことにより、病いと共に生きる生活者の暮らしの質を保証した居場所となっていました。ホームホスピスは、ここに明らかになったカテゴリー全てが、歯車のようにつながって創り上げられていくものです。どのカテゴリーが抜けても歯車は止まってしまい、その役割を果たすことはできません。

この活動は、健康な人が暮らしやすい地域ではなく、障害や高齢になっても当たり前の暮らしを継続できる居場所を提供し、暮らしの延長線上に自然な死を迎える場所でもあります。現在の我が国は、病院で死を迎えることが当たり前のようになっていますが、ホームホスピスの活動は単に看取りをする場所ではなく看取りを地域に取り戻す文化運動でもあります。

つまり、ホームホスピスの活動は、家の中の看取りの活動にとどまらず、広く地域に向けて活動を広げることで、空き家が多くなった地域をよみがえらせる役割も担っているといえます。

ホームホスピスが目指しているのは、老いても病を得ても“住み慣れた地域の中で安心して最期の時間を過ごす場所であり、コミュニティの再生”です。

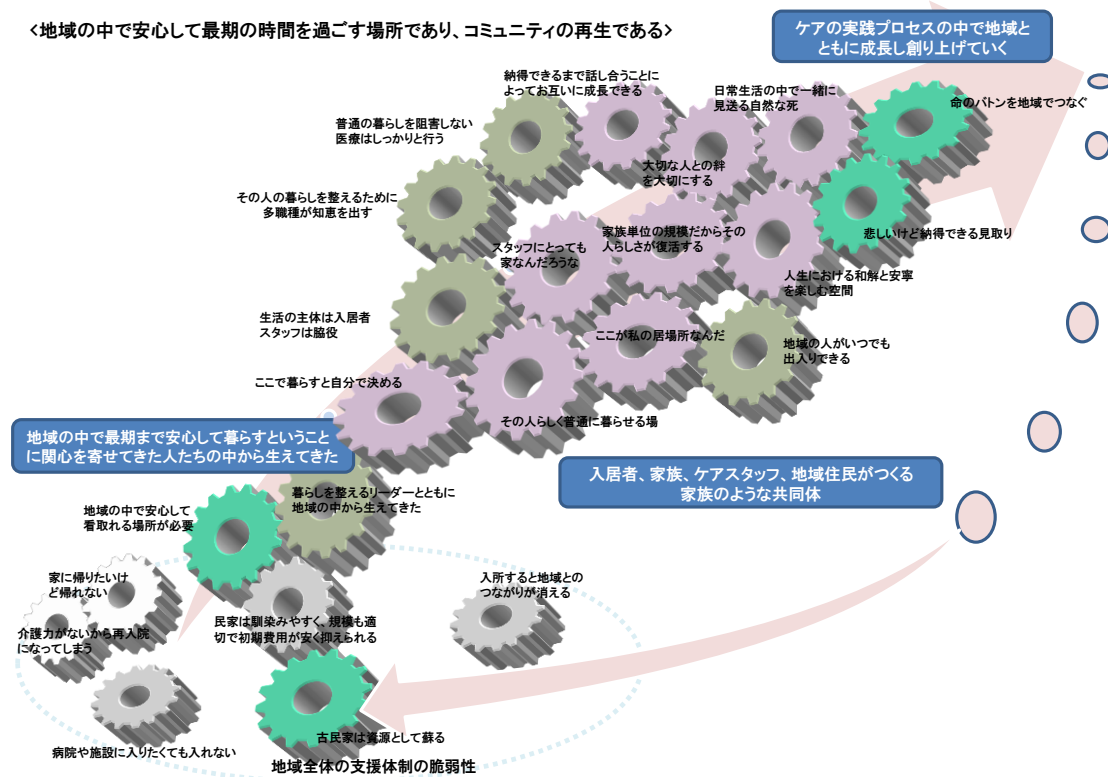


図1;日本におけるホームホスピスの概念

<学会発表>

タイトル: 我が国におけるホームホスピスの実態から概念化に向けて

多留ちえみ (共同研究者)

<日本慢性看護学会誌 Vol.7 No.1, 121 第7回日本慢性看護学会 示説 77にて発表>

【背景・目的】NPO 法人ホームホスピスの開設が進んでいる。現在あるホームホスピスのケアの質を担保し貧困ビジネスの参画を阻止するためにホームホスピスの実態を明らかにすることを目的とした。

【研究方法】現在ある 4 つのホームホスピスの代表者、スタッフ、患者および患者家族からホームホスピスとはどのようなところであるかについて面接調査を行い、その内容を質的記述的分析手法に基づき整理した。

【倫理的配慮】文章と口頭にて調査の必要性、秘匿性、自由参加性について説明し、文章による同意を得た。

【研究結果】14名の対象者から面接内容を聴取した。その結果、3つのカテゴリーと22のサブカテゴリーが抽出された。ホームホスピスは、【地域の中の必然性から暮らしを整えるリーダーとともに地域の中から生えてきたもの】であり、【入居者、家族、地域住民、医療者や介護職者がつくる家族のような共同体】であった。有する疾患や合併症などによる入居制限はなく、空き古民家を利用し、数名の入居者が疑似家族として生活でき、顔なじみの空間の中で生活を整えることによりセルフケア能力は明らかに高まっていた。スタッフは脇役として必要な支援のみを行い、在宅として介護保険を利用しながら必要な医療も提供されていた。多職種が平等な立場で意見交換を行い、入居者と家族が望む最期の時間や環境を整えることにより、入居者と共に穏やかな自然な看取りを行っていた。そのような【ケアの実践プロセスの中で家族とスタッフが共に成長する】であった。空家であった古民家は地域の資源として活用でき、コミュニティとして広がっていた。

【考察】ホームホスピスは抽出されたすべてのカテゴリーが整うことで、高齢社会の中、病いと共に生きる生活者の暮らしの質を保証した居場所となっていた。この研究はホームホスピス推進委員との共同研究であり、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の支援を受けている。