

財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2005 年度在宅医療助成指定公募

「利用者が作る在宅ケアシステム」(2年研究)

完了報告書

<申請者>

特定非営利活動法人パートナーズ・イン・サービス

副理事長 馬袋秀男

連絡先：杉並区成田東 4-38-19 朝日生命杉並第 2 ビル 4F

NPO 法人パートナーズ・イン・サービス事務局

報告日 2007 年 8 月 31 日提出

目次

1. はじめに	2
2. 研究の目的	2
3. 研究方法	3
4. 結果	
(1) アンケート結果	3
(2) 座談会	19
5. 考察	40
6. まとめ ー調査研究を終えてー	41

1. はじめに

在宅医療が平成4年(1992年)の第2次医療法改正で法的根拠を得てから、十有余年が経過している。その間、度々の制度改正で、在宅医療の環境整備がなされたものの、在宅医療費は総医療費の数%を占めるに過ぎず、利用者の制度として広がっているとは言い難い。

医師は病院で患者を待ち、患者は病院を訪ね、患者は医療に関する情報や知識がないために、医師が指し示す場所と治療方法で医療を受ける、ということが両者にとって固定概念化してしまっているのではないか。医療側は、病気を持って生活し人生を生活している患者の“病気”にのみ焦点を当て、患者は病院のベッド上で、自宅生活の快適さや家族や人と交流する楽しさや人生の意味を犠牲にしつつ過ごしているのではないか。

しかしこれは、患者側も、自分たちがどこでどのように医療・在宅ケアを受けたいかということを中心せず望む形を作り出す努力をしてこなかったがための帰結とも言えよう。その結果が、多くの人が「本当は住み慣れた我が家で死を迎えたい」と希望しているにも関わらず、実際には「病院や施設で死を迎える人が大半である」、という現実になっているのではないだろうか。

このような仮説の元、利用者の立場から、私たちが人生の最終章において、私たちの人生をよりよく生きるために必要と思うケアシステムやサービスについて検討しておく必要性を感じた次第である。

2. 研究の目的

在宅ケアシステムは、本来、人生の最終章の生き方の支援の仕組みとして必要なものである。在宅診療をはじめ制度上の既存の在宅ケアサービスは、確かに生命保持、生理的部分での支援としては必要不可欠のものである。しかし、よりよく生きたいという願望に応えるには、必要十分なものではない。他にも必要な要素、条件が存在するはずである。

在宅ケアシステムはこれまで、行政責任あるいはサービス提供者により整えられてきた経緯があり、利用者はそれらに対して、自らの努力で適応していかなければならない一面があった。本研究では、利用者の立場で、人生の最終章をよりよく生きるために必要と思われるケアサービス、ケアシステム、あるいは関連のサービスやシステムを、利用者から直接抽出し、明らかにしていく。そして医療・介護サービスの消費者の立場で、利用者が望む生き方・あり方を整理し、これからの在宅ケアシステムの創造に寄与する要素を抽出することを目的とした。また、抽出した要素を、既存の在宅ケアサービスに組み込む試みを行い、実証的研究としたいと考えた。

3. 研究方法

当法人が活動の拠点とする、東京都杉並区を研究の対象地域とした。在宅医療・在宅ケアに関心のある一般市民を集い、質問紙法により在宅医療・在宅ケアに関する意識調査を行った。質問紙法による調査を行うにあたっては、在宅医療、在宅介護における有識者による講演会を企画・開催し、本件への関心が高いと思われる一般市民を募った。質問紙への回答の集計データから、在宅医療・在宅ケアに関する意識の傾向やニーズについて整理した。また、自由記載とした「医療・介護サービス以外で必要と思うサービスや要素」について重要視し、得られた回答について検討した。

さらに、質問紙への回答者の中から、在宅医療・在宅ケアに取り組んだ経験のある一般市民を『医療と介護を学び、考える会』の会員とし、直接ヒヤリングを座談会形式として生の声を聞き取った。

これら在宅医療・在宅ケアサービスの利用者の立場から抽出した声から、人生の最終章をよりよく生きるためのシステムについて考察した。

4. 結果

(1) アンケート結果

質問紙法による調査を行なうにあたり、質問紙を、狙いとする対象に効果的に配布し回収するために、在宅ケアをテーマとした講演会を開催した。2回の講演会への参加者は合計153人であり、143人から回答を得た。回収率93.4%であった。

質問はA群<参加者の属性>、B群<在宅医療・在宅ケアに関する意識>のカテゴリーに分けて設計した。集計結果は以下の通りである。

在宅医療・在宅ケアに関するアンケート調査結果 N=143

A群<参加者の属性>

問-1 参加者の年齢

(1) 20歳未満	0 (0%)
(2) 20歳代	16 (11%)
(3) 30歳代	27 (19%)
(4) 40歳代	31 (22%)
(5) 50歳代	47 (33%)
(6) 60歳代	19 (13%)
(7) 70歳代	1 (1%)
(8) 80歳以上	1 (1%)
無回答	1 (1%)
計	143

回答は幅広い年齢層から得た。50歳代以上が約50%、50歳未満も約50%であった。

問-2 参加者の性別

(1) 男	21 (15%)
(2) 女	122 (85%)
無回答	0 (0%)
計	143

女性の参加者が大半を占めた。ケアの担い手となっているのは、職業としても家庭でも女性が主力となっていると言えるかもしれない。

問-3 参加者の居住地

(1) 杉並区内	75 (52%)
(2) 杉並区外	68 (48%)

杉並区民の他、杉並区内の事業所に勤務する人が多数参加した。

問-4 参加者の職業

(1) 会社・団体等の職員(パート・非常勤を含む)	110 (77%)
(2) 主婦	4 (3%)
(3) 無職(年金受給者)	4 (3%)
(4) 学生	3 (2%)
(5)その他	22 (15%)
無回答	0
計	143

一般市民を対象としたかったが、1 回目講師がホスピス医として著名な山崎章夫氏、2 回目講師が介護分野の専門職にも人気の高い中田光彦氏であったため、医療・介護分野の専門職が多く集まった。参加者には、一市民、一消費者としての回答を求めた。

問-5 参加者の世帯構成

(1) 単身世帯	42 (29%)
(2) 医療・介護サービスを必要とする家族と同居する世帯である	20 (14%)
(3) 家族と同居世帯であるが、家族は医療・介護サービスを現在は必要としていない	77 (54%)
(4) その他	4 (3%)
無回答	0
計	14

3

医療・介護サービスを必要とする家族と同居する世帯の参加者は20名であった。この20名のうち5名が、後の『医療と介護を考える会』座談会メンバーとなった。

問-6 参加者、あるいは参加者の家族の医療・介護に関する状況（複数回答）

(1) あなたが、がんなどの進行性の病気を患っている	2 (1%)
(2) あなたが、要介護認定で要介護あるいは要支援状態である	0 (0%)
(3) あなたの家族が、がんなど進行性の病気を患っている	7 (4%)
(4) あなたの家族が、要介護認定で要介護あるいは要支援状態である	19 (12%)
(5) あなた自身が医療あるいは介護の専門職として、患者、利用者にかかわっている	98 (61%)
(6) その他	19 (12%)

専門職の参加が61%であった。

B群<在宅医療・在宅ケアに関する意識>

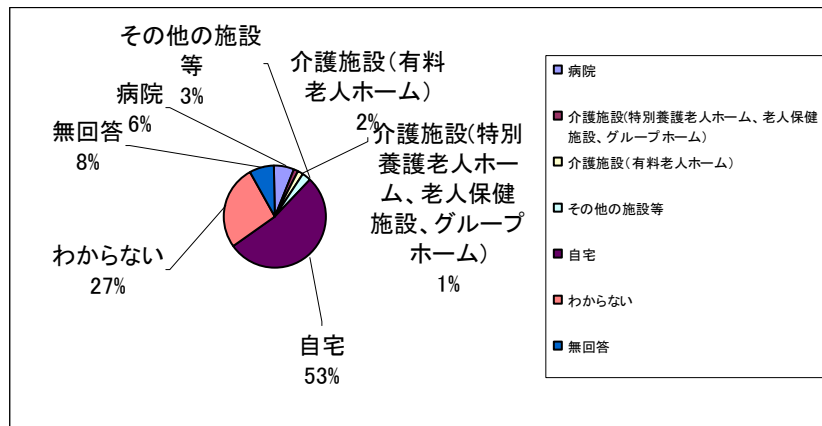
以下の質問には、「あなたが医療・介護サービスの一人の利用者の立場としてお答え下さい。」と注意書きし、回答を求めた。

問-7 あなたは、自分の死をどこで迎えたいと思いますか

(1) 病院	9 (6%)
(2) 介護施設(特別養護老人ホーム、老人保健施設、グループホーム)	2(1%)
(3) 介護施設(有料老人ホーム)	3 (2%)
(4) その他の施設等	4 (3%)
(5) 自宅	75 (52%)
(6) わからない	39 (27%)
無回答	11 (8%)
計	143

約半数が「自宅」と回答した。「わからない」と「無回答」で35%を占めた。約3割は死を迎える場所のイメージがあいまいである。

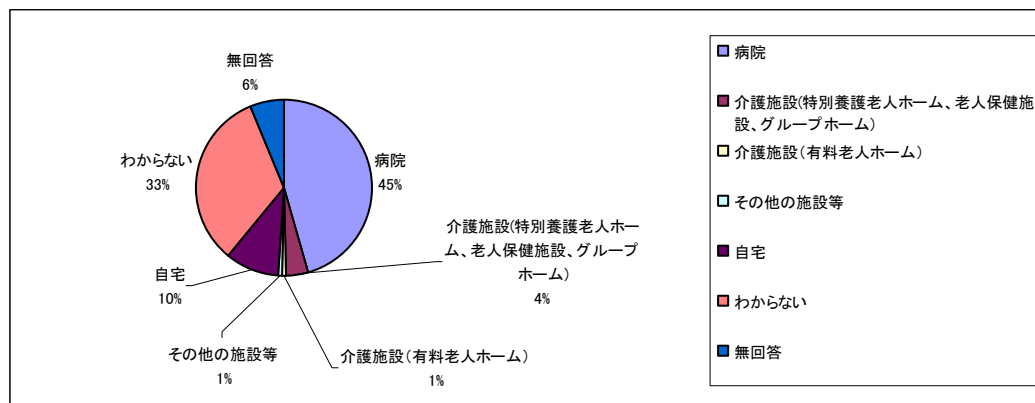
自由記載には、「子供達に迷惑をかけたくないの、施設で」、「ホスピス」、「擬似家族のようなホーム」という回答があった。



問-8 あなたが実際に死を迎える場所はどこだと思いますか

(1) 病院	65 (45%)
(2) 介護施設(特別養護老人ホーム、老人保健施設、グループホーム)	6 (4%)
(3) 介護施設(有料老人ホーム)	1 (1%)
(4) その他の施設等	1 (1%)
(5) 自宅	14 (10%)
(6) わからない	47 (33%)
無回答	9 (6%)
計	143

問7の「どこで死にたいか」という問いに対して、ここでは実施にはどこが死に場所になると思うかを問うた。「自宅」の割合が大きく下がり、「病院」とする割合が大きく増えた。理想と現実感に大きなギャップを多くの人が抱いていることが分かる。

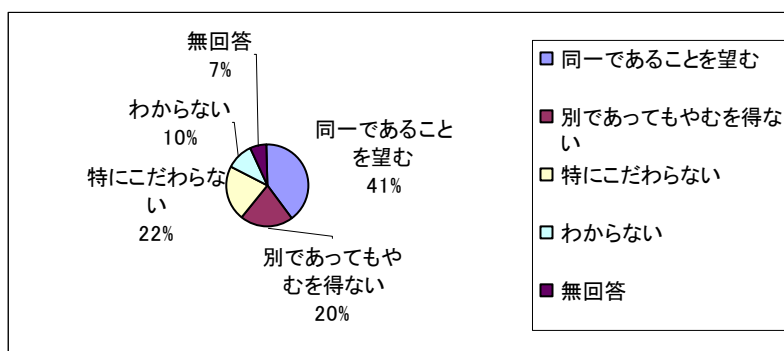


問-9 あなたは死を前にした生活の場所と、死を迎える場所が同一であることを望みますか

(1)	同一であることを望む	57 (40%)
(2)	別であってもやむを得ない	29 (20%)
(3)	特にこだわらない	32 (22%)
(4)	わからない	15 (10%)
	無回答	10 (7%)
	計	143

ここでは終末期を過ごす場所と、最期迎える場所(臨終の場所)が同じであることを望むかを聞いた。例えば、終末期を自宅で過ごし、そのまま自宅で亡くなることを望むかを聞いた。

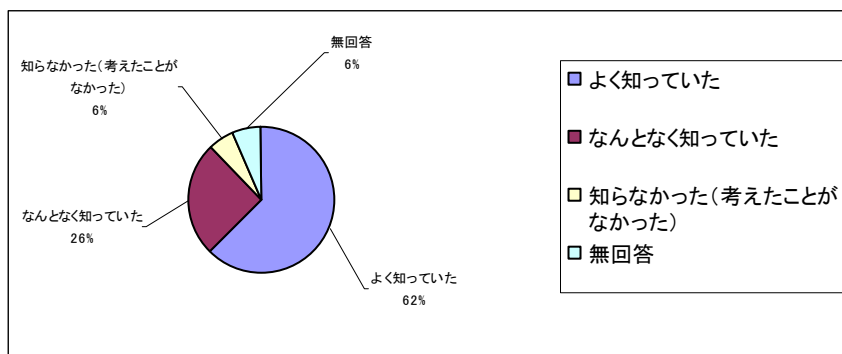
40%が「同じ」であることを望んだが、「別であってもやむを得ない」「特にこだわらない」という人の合計がほぼ同数の42%であった。死ぬ場所がどうであるかよりも、それまでのプロセスを重視するのではないかとと思われる。



問-10 あなたは自宅で医療を受けながらも、自宅で生活を続け、自宅で死を迎えることができることを知っていましたか

(1)	よく知っていた	89 (62%)
(2)	なんとなく知っていた	37 (26%)
(3)	知らなかった(考えたことがなかった)	8 (6%)
	無回答	9枚 (6%)
	計	143

在宅医療について聞いた。「なんとなく知っていた」を含めると、88%の人が在宅医療の存在を認識していた。

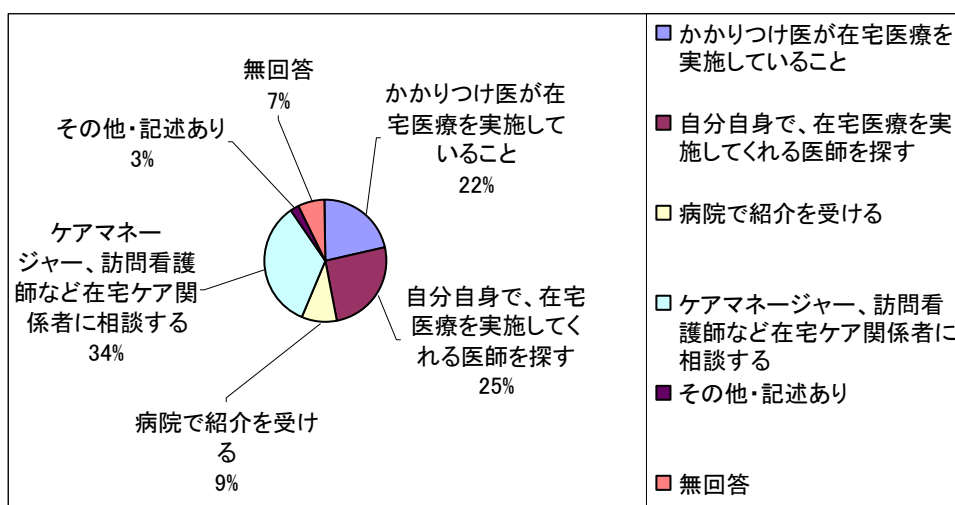


問-11 あなたが在宅医療を受けるとすれば、何がきっかけになるとお考えですか

(1) かかりつけ医が在宅医療を実施していること	31 (22%)
(2) 自分自身で、在宅医療を実施してくれる医師を探す	36 (25%)
(3) 病院で紹介を受ける	13 (9%)
(4) ケアマネージャー、訪問看護師など在宅ケア関係者に相談する	49 (34%)
(5) その他	4 (3%)
無回答	10 (7%)
計	143

どのようにして在宅医療に結びつくイメージを持っているかを聞いた。在宅ケアの延長線上にイメージしている人が最も多く、ケアマネージャーや訪問看護師が重要な役割を果たすと思われる。かかりつけ医に自宅でも診てほしいという人は22%であった。

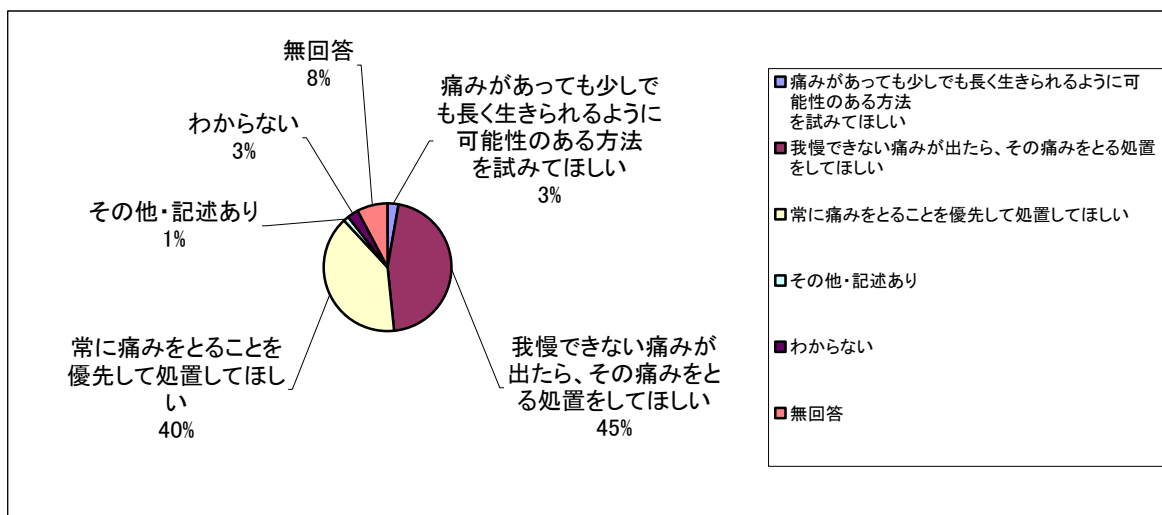
自由記載には、「家族の協力と理解」なしには在宅医療は成り立たないという声があった。



問-12 あなたが末期がんであると仮定した場合、痛みがあるとき、あなたは医師にどんな処置を望みますか

(1) 痛みがあっても少しでも長く生きられるように可能性のある方法を試みてほしい	4 (3%)
(2) 我慢できない痛みが出たら、その痛みをとる処置をしてほしい	65 (45%)
(3) 常に痛みをとることを優先して処置してほしい	57 (40%)
(4) その他	2 (1%)
(5) わからない	4 (3%)
無回答	11 (8%)
計	143

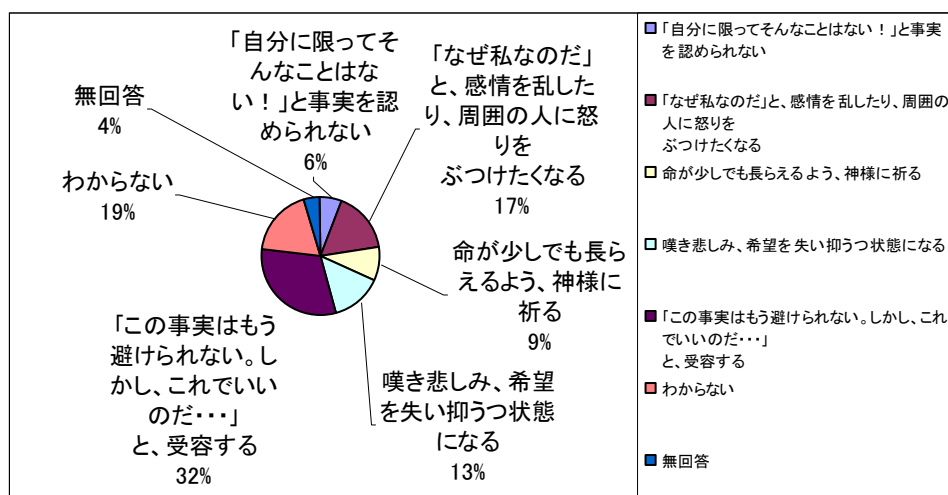
末期がんの痛みのケアについて聞いた。延命処置よりも、痛みをとる処置を 85%が望んだ。尊厳をもって生き抜くことを多くの人が望んでいると言えるのではないか。



問-13 あなたは、自分が末期がんであることを知った場合、あるいは重大な障害を負った場合、どのような心境に陥ると思いますか(複数回答)

(1) 「自分に限ってそんなことはない！」と事実を認められない	13 (6%)
(2) 「なぜ私なのだ」と、感情を乱したり、周囲の人に怒りをぶつけたくなる	35 (17%)
(3) 命が少しでも長らえるよう、神様に祈る	20 (9%)
(4) 嘆き悲しみ、希望を失い抑うつ状態になる	28(13%)
(5) この事実はまだ避けられない。しかし、これでいいのだ・・・と、受容する	66 (31%)
(6) わからない	41(19%)
無回答	9 枚(4%)
計	212

末期がんや重大な障害を負うことにより、通常に生きる(生活する)事のイメージが崩れた時の心理的危機状況について想像してもらった。

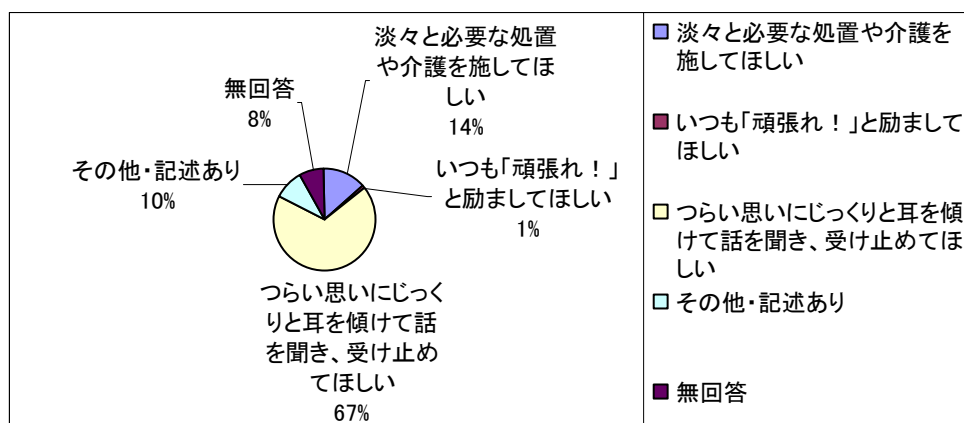


問-14 あなたは終末期にあなたにかかわる医師、看護師、介護職等に、どのような態度や姿勢を望みますか

(1) 淡々と必要な処置や介護を施してほしい	20 (14%)
(2) いつも「頑張れ！」と励ましてほしい	1 (1%)
(3) つらい思いにじっくりと耳を傾けて話を聞き、受け止めてほしい	97 (68%)
(4) その他	14 (10%)
無回答	11 (8%)
計	143

問 13 で想像した心境に対して、どのような態度や姿勢を医師、看護師、介護職等に望むかを聞いた。励ましを期待する人は1%に過ぎず、「じっくりと耳を傾けて話を聞き、受け止めてほしい」という人が68%であった。自由記載には次のような声があった。

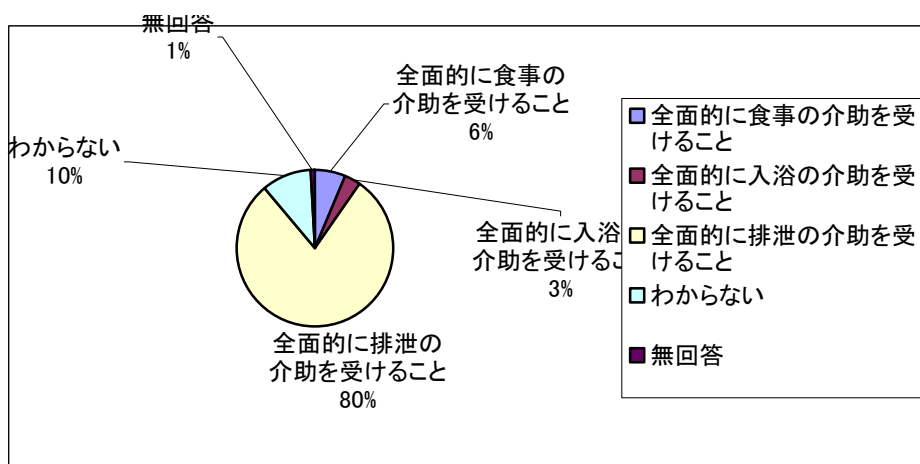
- 気をつかわず普通に接してほしい。
- 淡々と必要な処置や介護をしてほしい+笑顔と優しい言葉で接してほしい
- ゆったりと対応し、痛みなどの緩和に努めてほしい。
- 淡々と必要な処置や介護をしてほしい+ユーモアがほしい
- いつもどおりに接してほしい。フツウに生活したい。
- 普通の態度で接してほしい。がんであること、病気であることに肯定的であってほしい。
- 普通に接してほしい。



問-15 あなたの病状や身体状況が悪化し、自分で自分のことができなくなったとき、あなたの尊厳に最も影響を与えると思われることを次の中から選ぶと、どれですか

(1) 全面的に食事の介助を受けること	9 (6%)
(2) 全面的に入浴の介助を受けること	5 (3%)
(3) 全面的に排泄の介助を受けること	113 (79%)
(4) わからない	15 (10%)
無回答	1 (1%)
計	143

緩和ケア以外で、自己の尊厳に最も影響を与える身の回りの世話について、三大介護と言われる「食事」「入浴」「排泄」について聞いた。ケアにおいて、「排泄ケア」が個人の尊厳を守る上で非常に重要であることがわかる。「排泄の自立」の支援がいかに重要であるかを認識する必要がある。



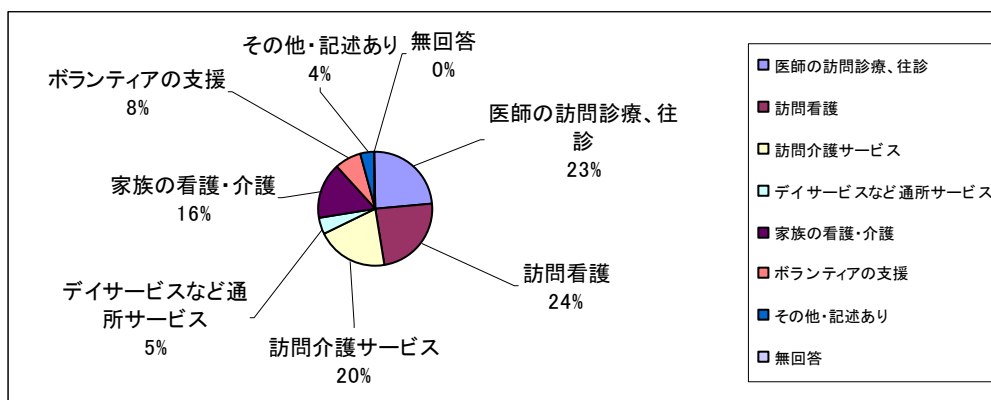
問-16 あなたが終末期にあっても自宅で暮らし続けるために必要なサービスは何だと思
いますか (複数回答)

(1) 医師の訪問診療、往診	123 (24%)
(2) 訪問看護	125 (25%)
(3) 訪問介護サービス	104 (21%)
(4) デイサービスなど通所サービス	25 (5%)
(5) 家族の看護・介護	86 (17%)
(6) ボランティアの支援	40 (8%)
(7) その他	20 (4%)
無回答	1 枚 (0%)
計	506

終末期を在宅で暮らし続けるために必要なサービスについて、既存のサービスとその他必要と
思うサービスについて聞いた。

訪問診療、訪問看護後については4分の1の人が必要と思い、それに訪問介護が続いた。それ
に家族の看護・介護が続いた。その他については以下の回答があった。「訪問介護が必要なこと
はわかっていますが、現状で利用したくないと感じています。」という回答もあった。

- 福祉用具レンタル。訪問入浴
- 金銭援助
- 近所、親戚のの手助け。
- 祈りの場。
- 友人の訪問、会話
- 話を聞いてくれる人
- 福祉移送サービスで外出を楽しみたい。



問-17 あなたが終末期にあっても、生きる意味を見出すために、医療・介護サービス以外で必要だと思うサービスや要素は何ですか

143 人中、95 人が医療・介護サービス以外で必要なサービス等について回答した。

- 話し相手。やりたいことをかなえてくれる「make a wish」のような手助け。自由に移動ができる支援。車や移動介助
- 精神的ケア
- 家族と暮らし、自分の趣味に打ち込めることが生きる意味であると思う。従って介護する家族に対しても側面的バックアップが必要である。
- 自分の趣味であったものにふれられたら人生のステージを楽しいものに出るのではないかと思います。
- 親しい人の話を聞く。音楽を聞く。美しい物をみられたらうれしいと思います。
- 他者との心のこもった関係性。
- 住み慣れた町での地域との関わりや、慣れ親しんだ知人らとの交流(たわいもない会話 etc)。
- 外部との継がりのパイプ役をして下さる方。(できれば家族 or ボランティア) ☆日常生活をできる限り継続し、人生を終らせられるように。
- 心のケアだと思う。市への恐怖、肉体の変化、判断力の低下、膨らんでいく生 への絶望感、これらを除いてくれるような人達やケアができること。
- 家族の励まし、精神的ケア。
- 家族の支え、励まし、愛する人のために生きること、次に自分が行きたい所やしたいと思う事ができる、サービスを受けることで、自分らしく生きることができている。そのためにはボランティア、地域の方の協力が必要。
- 趣味の友人との交流。
- 娯楽を選べる環境。外へのアクセス。自然に囲まれた環境。美味しい(自分の思い出になる)食事。
- 人間らしい生活の維持(できるだけ制限のない暮らし)。
- 家族や自分が生きるうえで親しくできる人との語り。旅などしたい。生活上のできないことに福祉の支えの手は受けても、自分の日々の行き方のスタイルはくずさないように終末までいきたいーそんなケアがあるといいと思う。
- 最後まで尊厳を守って人間のままで終わりを迎える。
- もっとよい点を考えて進めていくとよいと思う。認知症の人達のケアは・・・気に なりました。
- 何か生きる目標を持ち続けるものがあること。例えば、趣味を通して生きてきた過去の思い出にひたるために話を聞いてくれる共感者がいる・・・ボランティアかな。必要とされる

生涯現役であり続けるために仲間がいること。

- 死を受容するためのカウンセリング等。終末期を迎えている仲間とのコミュニケーション。死後の身辺整理のサービス。自分の子供たちの笑顔。
- 家族、友人など人とのつながり。
- 生きてきた証を何らかの形で残せること、自分の中で納得できる何かを表出するための力、スピリチュアルなもの。
- 特定の宗教ではない宗教。
- 家族の支え。関係者の支え。
- 一言で言えば精神的ケアによる心の安らぎ。
- 死までの残された時間を有意義な時間にできるように精神面を支えることができるようにすることが大切。
- 家族のため以外、生きる意味を見出せない。
- 生きようと思える目標。心のよりどころ。
- 家族、宗教的なもの。音楽、絵画など芸術的なもの。友人その他。心に関するサービス。スピリチュアルの要素。
- 好きな食事。きれいな住居。よき相談相手。
- 共有できる人たち。
- 安心して過ごせる空間。
- 精神面の支えが大きく必要とされると思う。
- 音楽。
- 自分自身のことは自分で決定したいという事。必要なときだけ必要なサービスがほしい。(そのほかは自由に過ごしたい。)
- 一人でがんばろうとしているのではない。共感してくれる人がともに歩んでくれているという実感が持てること。
- 家族の支え。自分の話を聞いてくれて気持ちを受け止めてくれる人がいること。
- 家族、知人との信頼関係。愛情。
- ボランティアの支援。趣味などがいっしょにできればうれしい？
- 会話ケア。家族への心のケア。
- 実際に自宅でなくなられた方はご家族がいらっしゃった方でした。独居の方は最期は病院に戻られました。意識がなくなっても尊厳ある存在としてすごせることを大切にしてほしいと思います。
- 音楽。美術などのアート。そしてスピリチュアルの対話。
- 人と接すること。話すこと。自分にできること。
- 現在介護保険では話し相手となるようなサービスは受けられないので、自分の思い出を聴いてくれる人、癒してくれる動物等がそばにいてくれたらと思う。
- 自分を必要としてくれる人(家族)。

- 自分が病気や痛みを忘れる時間が必要。最後まで自分が生きている意味、必要とされていると思えることが必要。
- 神？(目に見えなくても自分を支えてくれるもの)と家族。
- 話し相手。学生ボランティアなど、若い人と触れ合う機会があるとよいです。小・中学生に「生命の授業」をすることもよいと思います。
- 自分を必要としてくれる人の存在。友人。自分を理解しようとしてくれる人。
- 文芸、オペラ、音楽を楽しめる音響および映像システム。
- 心地よくすごせる物理的環境が整えられること。楽しく過ごせるための人との関わりや芸術的要素。
- 移送サービス。場所(疼痛緩和が即できる場所)。ボランティア。環境。
- 宗教。
- 話し相手になってくれることや、相談に乗ってくれることなどのボランティアの支援など。
- 趣味、自分の好きなことを続けられる場所、仲間。
- そばに誰かいてくれる事。安心していられる場所がある事。
- 家族の優しさ。受け入れ。
- サービスはとても大切であると思いますが、それだけでない、精神的に安定できる環境、家族のきずなや愛がなければはじまらないと思います。
- 同じ終末期を過ごしている友人。宗教(具体的にはないが)。
- ①宗教は果たして心を満たしてくれるか？②音楽・どのような曲が安らぎを与えてくれるのか、端から聴いてみたい。モーツァルトにその力はあるのか③動物・犬が好きなので。今は飼っていない。④仲間。一人ではさみしい。
- 家族や友人との交流できる、つながりを維持できるような支援。
- 人や事物とのコミュニケーションの機会。
- 自分が役に立っていると実感できることをやりたい。「死ぬことは特別なことではない、フツウのこと」ということを子供や周りの人達にいいたい。好きなことは何が何でもやりたい。そのことに対してサポートしてほしい。
- 家族。
- 哲学とか。祈れる時間です。無宗教でも神様、自分を信じ、見つめなおす時間。
- 自然。文化。音楽に囲まれる環境。
- 家族、友人との関わり。
- 芸術。文学。
- より普通の人と変わらない生活が継続できる様社会生活が可能な支援(例えば外出できやすい交通手段や映画、ショッピング等の付き添い支援)。
- 社会への貢献。
- 趣味を楽しめること。カルチャースクールなど学ぶ場。人と交流できること。

- 具体的にはわからないが、心を揺さぶる要素がほしい。可能な限りやりたいことをやり、行きたいところへ行かせてもらえるようなサービス。感動すること、喜びから生きる意味を見出したい。
- ボランティア(音楽)・宗教の話をしてくださる人。家族を支える心理的ケア
- したい事をできる環境。家族が近くにいるという事。
- 宗教家の訪問。
- 個別性を尊重したサービスの提供。
- 自分が不安と思っていることを全て受け止めてくれる人。出来れば宗教関係の人が話を聞いてくれることが望ましい。
- 心のケア、「魂の学」。
- 生きていることが誰かのために必要だと思っていられること。
- 家族のために何ができるか・・・を一番に考えます。
- 人間に対する思いやりや優しさ、性への畏敬。
- 生きがいを創造できるサービス。
- 家族、友人との変わらぬ交流。
- 会話が可能であれば、セラピーボランティアの方と様々な不安について、楽しいこと、自分を形作る要素について、自己実現について等、他者に聞いてもらい、穏やかな時間の中で死を迎えたいと思う。
- 自分が必要とされるという意識が持てること。
- 自分がしたい事、趣味、興味のある事をしたい。
- 今までと同じ生活。家族、友人との交流。
- 家族、友人が必要。独居生活においては終末期と自宅ですごす事は、経済的に十分でないと、不可能であると考えられる。
- 家族や友人等のかかわりが最後まであること。
- 霊的なケア。
- 好きな本や音楽を利用制限なく選択できる。
- 尊厳死や安楽死が認められる社会背景。経済的に困窮していても(低収入や生活保護)安心して医療、介護、ケアが受けられる社会背景。
- 心の安定や、家族とのつながりを継続できる「生活」があること。3年前夫の母が自宅で亡くなりました。退院してから1カ月後のことで、その間は家族としての不安や悩みは最小限で有ったと思います。病院には生活がないので、自宅はその意味でも良かったのですが、本人は本当のところどうだったのかは少し疑問が残りました。
- かつての趣味が続けられる環境や、周りのサポート。
- 家族の存在と愛。宗教。
- 精神的ケア。辛い思いを受けとめてくれる、存在をつくるためのサービス。
- 大きくなくても小さな宅老所の様な型のもの。

(2) 座談会

「医療と介護を考える会」懇談会

私たちが望む人生の最終章におけるケアシステムについて

開催日：平成 19 年 7 月 11 日（水）

場 所：朝日生命杉並第 2 ビル 5 階会議室

<参加者>

N 氏（夫妻、60 歳台後半）

N 区在住。2 世帯住宅に同居する N 氏実母が脳梗塞後遺症のリハビリで S 区内の老健施設入所中。在宅介護準備中。N 県に癌の療養をしながら一人暮らししていた妻の実母を、妻が東京との行き来で看護・介護し、一昨年看取った。

G 氏（女性、70 歳代前半）

S 区在住。一人暮らし。突然重度要介護状態となった夫を、S 区に移り住み、訪問診療をはじめ在宅ケアを可能な限り利用し、7 年間在宅で介護し、在宅で看取った。

I 氏（女性、60 歳代前半）

N 区在住。実父を実母と二人で、訪問診療を受けながら 3 年間在宅で看護・介護に取り組み、看取った。その後、実母が脳梗塞で倒れ、S 区内の老健施設入所中。一人暮らし。

S 氏（女性、30 歳代前半）

N 区在住。両親・兄と暮らしていたが、脳梗塞で父が倒れ要介護状態に。介護を担ってきた母が死去したために、介護の中心を担う立場に。老健施設やショートステイ等を経て、父は特養に入所中。

以上、5 名

コーディネーター 富田信也（NPO 法人パートナーズ・イン・サービス理事長）
司会（はじめに・挨拶） 落合直樹（同上、理事）

はじめにー座談会の目的ー

司会/落合: 今日のご多用のところご参加いただきましてありがとうございます。今日は NPO 法人パートナーズ・イン・サービスの活動の一環として行っております「利用者が作る在宅ケアのシステムの研究」に、座談会という形でご参加いただきます。

本日の前段階として山崎章夫さん、中田光彦さんの講演会にご参加いただきました皆様の中から、「医療と介護を考える会」にご参加いただいたメンバーの方々にお声がけをしましてお集まりいただきました。医療や介護に関する在宅ケアについて、皆様のご意見を率直に伺いながら、今後の在宅ケアのあり方等について研究をまとめさせていただきたい次第です。

本日は、実際に親御様の在宅看護や介護に関わったご経験をお持ちであったり、今まさにその只中にあるという方々にお集まりいただきました。これまでのご経験の中から、こういう仕組みがあればもっといいのにとか、ご自身がこれから要介護状態になったり、医療を受けなければならない状況になった時に、どうすればよりよく自分らしく生きることができるのかとか、どんな医療や介護のシステムがあれば、できれば施設ではなく、病院ではなく、家で暮らし続けることができるのか、そういうところを率直にお話をいただければと思います。

では、ここからこの座談会の進行コーディネーターにつきましては、私ども NPO 法人パートナーズ・イン・サービスの理事長、富田が務めさせていただきます。

1. 座談会テーマー私たちが望む人生の最終章のケアシステム

今はほとんどの人が病院や施設で死を迎えるが・・・

富田: よろしくお願ひします。富田信也です。私のバックグラウンドは、会社経営とか、病院組織運営の領域で過去 30 数年間、仕事をやってまいりました。本日のテーマにある「利用者がつくる在宅ケアシステム」ということは、大切な私のライフワークにもなると考えております。

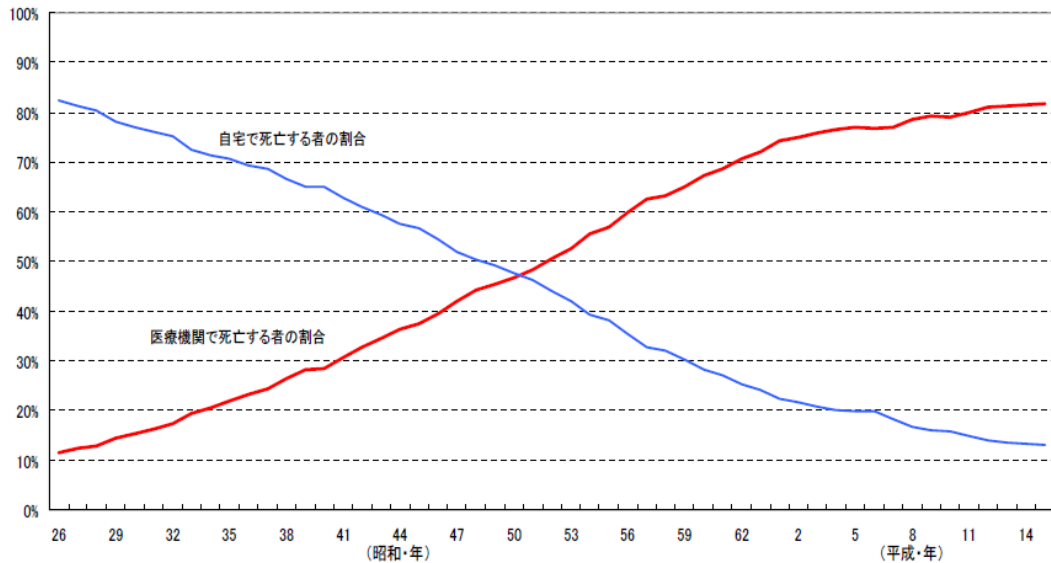
私ごとですが、最近の 5 年の間で妻の両親、そして私の父も 2 週間ほど前に天に送りました。身近な人の死を通じて、人生の最期を看て参りました。それは同時に、自分自身の生き方として、どう生きていくべきかということを考えることでもあります。

今日はこのような機会に、皆さんと一緒に、この社会に必要な基本的な生活支援の仕組みについても考えて行ければと思っております。

(資料:医療機関における死亡割合の年次推移(厚生労働省大臣官房統計情報部)について)

医療機関における死亡割合の年次推移

・医療機関において死亡する者の割合は年々増加しており、昭和51年に自宅で死亡する者の割合を上回り、更に近年では8割を超える水準となっている。



資料:「人口動態統計」(厚生労働省大臣官房統計情報部)

富田:お手元に資料を用意しました。この資料には青と赤の線がX状に交わっているグラフがあります。このグラフは今日の懇談の中に関係があると思ったので皆様の頭の隅に置いていただきたいのです。このグラフが示すところでは、私が20代の頃、昭和50年代1975年のところがこの赤の線(医療機関で死亡する者の割合)と青の線(自宅で死亡する者の割合)がクロスしているんですね。ちょうどオイルショックの頃ですね。この頃を境に、赤い線つまり病院など医療機関の施設で死亡する人が青い線をと交差して右肩上がりに上昇していきます。

日本国民は、現在は80%以上の人々は病院で亡くなる、施設にて死を迎えるということになりました。一方、自宅で死を迎える人は、現在では20%を切っているという事実が示されています。ちょうど1975年がその変化の分岐点であったのです。今から30年ちょっと前ですね。それ以前は、私が中学生のときには祖母や祖父が亡くなる時、近隣のお医者さんをお呼びに行き、そして居間で家族に囲まれて祖父も亡くなったし、祖母も亡くなった。そういう光景が日常生活の中にありました。当時は今とは逆で、病院など施設で亡くなる人の割合が20%ぐらいです。ほとんど70%から80%の人たちは自宅で皆、死を迎えたんですね。病院で亡くなるというのはまれなケースであったというようなことがここに

あらわれております。

今、厚生労働省などの政策を見ていくと、本人が希望するのであれば、できる限り自宅で人生の最期を迎えるようにするのがよいという方向の政策が少しずつとられてきていることには間違いありません。そここのところに私たち国民の本当の気持ちと、それから実際の医療や介護の仕組みというのがなかなかうまく連携されていないので、随分いろいろなジレンマがあり、また二律背反するようなことがいっぱいあるわけです。先程申し上げました私の3人の父や母は、全部やっぱり病院で亡くなったんですね。つい最近亡くなった私の父も、自宅で死にたいという準備をしておりながら、ちょっとした紙一重のことで、やっぱり病院で亡くなることになりました。これは本人の意図に反して、気管挿管され人工呼吸器につながってしまうという、想像もしなかったことになって、95歳で亡くなりました。

ここで今日皆さんと一緒にお話をしたいことは、利用者がつくる在宅ケアシステム、つまり、私たちが生活者としてどうようにしたら一番自分の願っている、在宅での最期の迎え方ができるか。特に両親、それから今度は自分というようなことを含めて、皆さんと一緒にいろいろな側面から、考えていることを語りながら進めていきたいと思えます。

では、自己紹介も兼ねて、一言ずつ、Nさんご夫妻のご主人の方から最初にお願いします。

2. それぞれの在宅ケアの経緯

N氏夫妻：二人の母が倒れて・・・

N氏(夫)：家内の母が長野におりました。夫が戦死したものですから、ずっと家内の母一人で長野で生活をしておりました。肝臓癌で一昨年ぐらいからだんだんと体調が悪くなってきました。その手術をして、長野の家で一人で住んでいたものですから時々私の家内が行き来していたんですけれど、結局、だんだんと衰え、一昨年の9月に亡くなりました。

このように家内の母親が長野で具合が悪くて一人暮らしだったものですから、家内は向こうに行ったり来たりしていました。一方で、私の方はこちらに、私のおふくろがいて、おふくろが突然去年の7月に具合が悪くなりました。

母は自分の弟と電話で話をしていたら、急におかしくなったらしいんですね。その弟、私の叔父ですけど、その叔父から私のところに電話がかかってきました。私の家は二世帯住宅で、1階と2階に分かれていまして、母親が1階で我々夫婦は2階にいるんですね。電話も別々になっていて。それで母親は私の叔父と電話をしていて、何かろれつが回らなくなって、それで叔父が私のところに電話をきて、お母さんがちょっとおかしいから見てごらんと。それで下に降りていったら、もうベッドに上がれないと言うんです。直ぐ

にかかりつけのお医者さんに電話しました。もともと、かかりつけのお医者さんは、脳梗塞の心配をしていたらしいのですが、先生は「大丈夫だと思いますから、水を飲んで寝てください」と。それで30分ぐらいたってみたら、母親から私のところに電話がかかってきて、どうしてもベッドに上がれないと言うんです。それでまた先生に電話したら、病院に電話しておくから救急車を呼びなさいということで、救急車で病院に行ったんですね。

病院では脳梗塞だと言われまして、その総合病院に2カ月いて、それからリハビリテーション病院に移りました。リハビリテーション病院は当初は6カ月程度の予定だったのですが、3カ月程で出ることになりまして、それで現在の老健施設にお世話になったんです。

家内の母親が亡くなって、その翌年に私の母親が倒れまして、今は左半身が麻痺していて、自分でトイレにも行かれないような状態です。ですからしばらくは老健施設にお世話になると思いますけれど、そういうような経験をしました。

富田：今が一番大変な時ですね。

N氏（夫）：一番大変なのは家内ですね。

N氏（妻）：私たちも老人です。もう71ですから、とても不安ですね。自分の人生も欲しいし。

富田：そのことについてはまた後でお伺いするということで、ではGさん。

G氏：私は夫の介護を在宅でと決めた

G氏：私は親ではなく主人を看取りました。自然にではなく突然看病することになったのです。手術の後に……。

心筋梗塞の手術をすることになり、簡単ですぐだから大丈夫ですよと言われて手術室に入ったんですよ。それでなかなか呼ばれずに待っていましたら、ようやく呼ばれて……。

一回手術をしたけれどまた出血したという報告を受けました。今度は心臓が怪しいから五分五分とと思ってくださいと。助かるか助からないか……。

私はその時一人でいましたので、身内の者に知らせまして、全部で13人集まってくれました。胸を開いて出血を止めるすごい手術だったらしいんですけど。それでその後遺症で、脳幹だけは助かったけれど、しゃべれない、歩けないという体に……、突然なってしまったのです。さっきまで元気で普通の人だったのが……。

心筋梗塞ならバルーンを入れて膨らませれば大丈夫だからと言われて手術室に入っていたのです。だから何か手術室であったのではないかとずっと疑いました。しかし、手術のミスではないと言われまして。本当に悲しかったです。

でも、もうこれ以上よくなれないなら、私が私にできる最高のことをしてあげて、もしかして奇跡で何かが起こるかもしれない。言われた瞬間は奈落の底に落ちていくような……、一瞬は私も一緒に……という思いがありました。でも、それではだめだ、やっぱり私がしっかりしなければと思って。それで力が湧いてきました。まだ1カ月もたたないぐらい

の時ですけれど、やるぞ！と。

それで、もうそれは看病しかないんですけれど、やっぱり夫には表情はあるんですよ。しゃべれなくても。でも三言ぐらいはしゃべりましたね。「ありがとう」と。

その時には埼玉の浦和に住んでいましたので、J大学病院で手術をして、浦和から通っていました。しかし、そこもすぐに出なければいけませんよね。それで紹介されたのが群馬の脳神経外科病院でした。群馬に行って、そこも半年ぐらいで出て、今度はそこから蓮田の国立療養所というところにまた半年ぐらいおりました、それからK総合病院にお世話になったんです。

こちらに引っ越してきてからやっと落ち着いて、「この人だれかわかる？」と言ったら、私の名前を言ったんですよ。言えたんですよ。やっぱり聞こえているし、わかっているんだと。それと表情とで……。私はもう、あ～、よかった、この人を普通の人と思おうと思って、一生懸命に看病しましたね。

娘の近くに引っ越し、在宅ケアに

G氏：杉並に来てからK総合病院にお世話になったわけですが、嫌な思いをしたことはなかったんですよ。コーディネーターに、私がやりたいことを申し出るんですね。我慢しませんでした。全部申し出ると、すぐに対応してくださいました。ついには飛行機に乗せて熊本の実家にも連れていきました。79歳で亡くなりましたけれど、倒れたのが71歳でしたから、私が見たのは7年ですね。1年間は病院を転々としていましたから。

富田：それでその後は在宅で。

G氏：はい、在宅で7年ですね。75歳の時に主人の誕生パーティもしてあげました。ホテルに連れて行きまして。2年後には九州に飛行機に乗せて連れて行って。もしかしたら、九州の空気か何かでよみがえる部分があるかなと、そう思いながら連れて行きまして。結局そういうことはありませんでしたけれど、でも、普通に帰って来られました。

富田：Gさんはもともと杉並ですか。

G氏：杉並にはまだ8年ですね。

富田：病院のために転居されたのですか。

G氏：はい、介護のために引っ越したんです。

富田：杉並を選ばれたのは、何か理由があったのですか？

G氏：娘が住んでおりました、娘の近くにマンションが建ち出したので、そこを買ったらと勧められました。それまでは熱海とかいろいろなところを探して歩きました。でも、杉並は娘の近くだから決めようと決心しました。病院の個室を買ったと思えばいいと。

富田：そういう決断を随所々々でなさっていらしたんですね。

G氏：はい、そうです。それが全部いい方へいい方へと。決断がよかったなと振り返って思います。

富田：すばらしいお話をありがとうございます。また後で聞かせてください。ではI

さん、お願いします。

I 氏：限界に達した父の在宅ケア

I 氏：私は父を平成 14 年から 17 年まで在宅で看病いたしました。家でインフルエンザがもとで肺炎を起こしてしまっていて、それですと訪問診療の先生に来ていただきました。緑内障も併発して、前立腺肥大とかいろいろありましたが、歳も歳だったものですから、3 年間は母と一緒に介護いたしました。

父は最後の頃は認知症がすごくひどくなって、「おばあちゃん、おばあちゃん」と、母のことを夜になると大きな声で呼ぶのです。ご近所からもとても苦情がありまして、お巡りさんが来てしまったこともありまして。夜に大声が聞こえるということで。今までは私の家の周辺は普通の戸建ての家だったところが、時代とともにアパートになったりして、新しく入居してきた方に見れば、父の出す大きな声は嫌だったと思います。

雨戸を閉めたりとかいろいろしてみたんですけど、本当に夜になると恐怖症になってしまっていて。それで私も母も寝不足で、これからどうしたらいいだろうと思って。先生は朝晩来てくださるんですけど、いろいろケアの方も来てくださるんですけど、夜になると私たちの方が恐怖症になってしまっていて。昼夜逆転しております。昼間はいろいろ話しかけてもグーグー寝ていて、夜になると「おばあちゃん、おばあちゃん」と言っていて。本当に恐怖症になってしまっていて。母も血圧がすごく上がってしまっていて……。母は一時一緒に寝込んでいたことがあるんです。

父は最後は 6 回ぐらい肺炎を繰り返しましたが、先生はどこかにいても、すぐに来てくださいました。お友達とか皆も協力してくれました。私たちのおかずなど食事をつくってきてくれて、冷蔵庫に入れてくれて、とてもよくしてくれたんですけど、私はもう 13 キロやせました。

私が極限に達していたように見えたらしいんですけど、それで最後は先生がいらして、父を病院に入院させようということになりました。弟が 15 分ぐらいの近くに住んでいるので、何かあればまず弟にも来てもらうようにしていました。最後に病院に搬送していただくとう先生と弟と私と三人で話をしている時に、父はこちらの話を聞くような顔をして、何も苦しまないで亡くなったんです。ちょうど 3 年間でした。

母を施設ケアに委ねて

I 氏：母がちょうどその時、血圧が上が 190、下が 120 ぐらいになってしまっていて寝込んで、その後 10 カ月ぐらいして、今度は母が脳梗塞になってしまいました。夜中だったんですけど、前にかかっていた両国の病院に救急車で運んでいただき、受け入れてくださって……。というのは、先生のご出身が両国の D 病院だったものですから、遠いけれど受け入れてくれるということになって、それでお願いしました。

普通の病棟に入りまして、その後に療養病棟に2カ月半ぐらい。それで早くどこかを探してくださいと言われて、いろいろと相談室の方からここはどうですか、あそこはどうですかと言われて。父の時には在宅だったものですから私も経験がなくて、言われるとおりにいろいろな病院に……。そういう中でC. W. という老健施設を紹介されました。というのは母が余り体調がよくないので、病院でないと無理かな、その中間ぐらいはと。気の毒だけど、どうしたらいいかわからないというような感じだったんですね。

それで紹介された病院にもいろいろ行ってみたんですけど、C. W. さんに行きましたらとても環境がいいので、ここで一つ母をかけてみようと思ったんです。病院だと、寝たきりの感じになってしまうので、ここに掛けてみて、それでだめなら病院にとまって……。でも、やっぱりC. W. さんに入ってから具合が悪くなってしまって、痙攣とか起こしてしまいました。それで今度は関連のK総合病院さんで受け入れてくださって、S先生とか研修医の先生たちにとってもよくしてもらって、何だかここに来てよかったなと思って……。

すぐにまたC. W. さんに返していただいて、そこでお世話になっています。また時々痙攣とか除脈とかいろいろあるんですけど、先生とかスタッフの皆さんによくしていただいて、今は車いすで中をグルグル10周ぐらい。それで笑う時もあるし、最近はこのことをよくわからない時もあるんですけど、「来てくれてありがとう」とか、「疲れるから早く帰っていいのよ」とか……。本当にうれしいです。

前はよくわからない時には行ってもとてもがっかりしてしまっただけですけど、最近は会いにいきたくないという感じで。とても喜んでくれるし、「こうしなさい」とか、「暗いから早く帰らなさい」とか母らしく言うので、何か本当にうれしいんです。皆さんにとってもお世話になっていて、手間のかかる患者で、除脈もありまして、血圧もすごく低下してしまう時もあるんですが、でも今はとても元気でいてくれるのでうれしいです。

富田： よかったですね。ありがとうございます。では今度はS田さん、お願いします。

S氏：在宅介護から施設介護へー私にも仕事があり、自分自身の人生があるー

S氏：今、私の父は特別養護老人ホームでお世話になっています。父が6～7年ぐらい前に脳梗塞で倒れまして、左半身麻痺と少しの言語障害を持ちました。それで母がずっと父の介護をしていましたが、母も糖尿病を患っており、その身体で父の介護を行っていました。その母は2年前に腎不全で突然に亡くなりました。それで、父の介護は、私たち残された子ども達にかかってきました。

私たち兄妹は全部で5人います。そのうちの3人はもう所帯を持ってまして、神奈川と埼玉に住んでいます。今現在、私は都内のN区に住んでいます。家に残っているのは、私と一つ上の兄で、まだ二人は独身で仕事を持っていました。それで父を介護するとなると、どちらかが仕事を辞めて介護をしなければならないという状況になりましたが、そうすると収入がまずなくなってしまうので、それは不可能でした。それで一度、私が仕事を

辞めてパートとして働き、父を世話しながら介護を行おうと思ったんです。

いろいろなことを考えました。3カ月なら何とか兄と協力し合いながら介護も可能かなと思ったんですが、それが限りなく期限なく続くということを考えた時に、ずっと平静で見ていられるかということ、私と兄で考えました。絶対に人間だから、四六時中、父を365日ずっと看続ける・・・、自分の時間もないという状態に耐えられるか。もし耐えられなかった場合に、必然的に多分、父に当たってしまうと考えたんですね。

そういうことを考えた上で、ケアマネジャーの方と相談しまして、まずショートステイを利用させていただくことになりました。そのショートステイもなかなか施設の方が見つからなくて、1カ所は即入れてもらえたんですが、ショートステイでも期限があるということで、すぐに次を探してくださいと言われてまして、4件ぐらい施設の面接を受けて、その間によく1件空いて入所するという形ができました。それで、またその間に、すぐに期限があるから探しておいてくださいねと言われて、本当にその年はずっと次に入るショートステイを探している状態でした。

それと同時に、特養老人ホームにはなかなか入れないので、一応申し込んでおいてくださいと言われていました。それで父が2件目に入った老人保健施設が、昨年の秋ごろに問題を起こしまして閉鎖されることになり、テレビでも出ていたんですが、その関係で通常では入れない特別養護老人ホームにまずショートステイという形で入れていただきまして、そして私たち家族の環境を踏まえていただいて、今現在は入所という形で入らせていただきました。

本当であれば自分たちで父の面倒を家で看たいと思ったんですが、父の人生もあるけど、やっぱり自分たちの人生もこれからあるということを考えて、一応、今はそういう形でやっています。それで、できる限り毎週日曜日に父に会いに行くということで、兄妹全員で、順番でもいいからということで話し合っています。

3. 親の介護に外部サービスを家に入れることについて

富田：ありがとうございます。ぜひ、またそのご経験を更に聞かせてください。皆さんそれぞれ本当にお一人お一人が皆違う立場でお父さんやお母さん、または肉親の介護をなさった経験をお持ちになっている。それで、今お話をお伺いしている中で、本当はSさんのようにお父さんの介護を自分で最後まで全部やってあげたいけれど、やはり自分の生活のことや、それと先ほどちょっとおっしゃいましたが、期限がなく先に続くというそういう気持ちは皆持ちますよね。それで、そういうことの中で自分で最後まで看たいという、それを裏返して言えば施設に置かないで自分の生活の場でお父さん・お母さんを看ていこうということですよ。

ところが、もし何かそういうサポートするシステムがあって、例えばSさんの場合をち

よっと考えてみたいんですが、Sさんがお仕事に行って通常の勤務をして家にいろいろな仕組みが入った場合、それは可能だとしたら、Sさんはそういう仕組みはどうでしょうか。

外部サービスを家に入れる“ためらい”

S氏：まだ母が生前の時に、一応ケアマネジャーの方から訪問介護の方とかデイサービスとかいろいろ利用することを勧められていたそうなんですが、やっぱり母としては訪問介護とかを利用するというのにためらいがあったので、それを聞いていたので自分もやはり訪問介護は利用すべきではないという意識がありました。母は訪問介護は受け入れられないと、自分一人で抱えてやっていたので、そうなのか、それはやっぱりやるべきではないのかと、自分の中でそういうように思っていました。

富田：それはすごく大事な発想であり、また心情ですね。

ところで、Gさんにお伺いしたいんですが、Gさんは埼玉県にいらして、ここ杉並に移っていらしたということで、病院の病室を買うつもりで新しい住居をお求めになったということで、決意したということをおっしゃいましたね。ある意味で、ご主人が外から見たら意識が全く無い状態で、限りなく看護と介護がこれから続くと思われたような状況にあって。

「お留守番」など外部サービスを導入してから、外出可能に

G氏：はい、いきなり一番悪い症状になってしまったものですから。もう助からない、ただ息をしているだけと。でも、やっぱりちゃんとした今までの主人の人格があるし、私が傍にいて何かやれば奇跡が起きるかもしれないと、もうその一心でした。

それでも 2000 年に介護制度が始まりまして、私にはそれがすごく助かりました。私は全面的に利用させていただきました。全部私がコーディネートして、それを多くの関係者の方々に聞いていただき、全部受け入れていただけたんですよ。けどお留守番だけができなかつた。

やっぱり私も月に何回かは今までのお友達との外出はしたかったものですから、外にはよく出かけていきました。その時に必要だったのはお留守番です。ちょうど読売新聞で、今まで看護師をしていた方たちがつくった、お留守番をしてくれる団体があるという記事に出たんです。それですぐに電話しましたら、よろしいですよと引き受けてくださいました。

前もって計画だけは1カ月前からわかりますから、自分で表をつくって、ここは何時から何時までと、それでお願いしますと。お留守番の団体からは、そこはいいけれど、あそこはだめですと。それをうまくつくり合って、来ていただいていた。でも、出かけて現地に着いたらすぐに家に電話して、留守番の方に、「来ていただいていますね？」と確認

して……。外出がちょっと長引くと、夜は留守番の人が交代になるので、「ちゃんと交代していますか？」とか気になりまして、もう電話ばかりかけていました。それを7年やりました。家で看るというのは、一か八かですが、やっぱり自分で決断しました。

多くの人々に家に入って手伝っていただいた

G氏：主人は病気を持っていなかったんです。すごく丈夫な身体だったものですから、何も悪いところがないんですよ。肌もつやつやで、髪もちょっと黒くなったんですね。清拭は毎日、お風呂は週2回、ヘルパーさんは1週間に13人、家に来ていただきました。

富田：そういうことをしようとお決めになったのは、ご自身お一人で決めたんですか？それとも何かご相談する人がいたんですか。

G氏：誰もいませんから、私一人で決めました。一番欲しいのは、手が欲しいんです。ですから昔からの大家族でしたら本当にどんなにいいだろうと思いましたね。私も主人の両親や私の祖母とかが家で亡くなるのを見ていますので。ああ、あのころはよかったな、本当にあれが人間の自然だろうなど。

大勢がお布団の周りを囲みまして、いろいろな人が来てくれまして、座ってじっとしているんですよ。ああいうのは本当に暖かい気持ちでいいなと、しみじみ思いましたね。子供たちもちょっと来て、すぐに帰るぐらいですから。田舎に連れて行ったら、毎日毎日40人ぐらい入れかわり立ちかわり来て、私はその接待で疲れ切ってしまいましたけど。

富田：一つは、Gさんのように、多くの人々に関わっていただく方法というのがどういうようにして実現されていったのかということも知りたいですね。

はじめに、多くの人に関わっていただくことと決意すること

G氏：それは決断だと思いますね。こちら（Sさん）のお母様のように、人が家に入るの嫌だという方はまだまだいらっしゃいます。でも、それだったらもうこういうようにはできませんから。私がお留守番を任せている間に、引き出しなんかを開けて見られているかもしれないと思うんですけど、それが嫌ならできませんから。それを、大したものが入っていないからいいやと思って。

それよりも気分転換してストレスが溜まらないように、お友達と会っていろいろなお話を聞いて……。やっぱり外に出ると一つや二つは何かプラスになることがあるんですよ。それで3時間、4時間で帰ってこられますから。家にはちゃんとお留守番がいてくれて、きちんとその日のことや次回のスケジュールを表にして書いて置いてくださるんですよ。

富田：Gさんは外部からケアする力を上手に家の中に導き入れられましたね。そういう意味では、多くの人々はそのようにしたいと思っているのですが、なかなかそれができない。Gさんは、しっかりとはじめに決断されたのですね。

G氏：そうですね、私にとっては、本当に介護保険さまでした。2000年4月20日に私の主人が新聞に載りました。こういうようにやっているということで。ヘルパーがこ

ういう風にして働いていると。ちょうど当時の総理大臣の小渕さんが介護保険制度がスタートしたので施設訪問に行ってもらっしやるニュースで、その横に主人の事例の記事との写真が載りました。

家での介護疲れの不安

富田：確かに一つの大切なポイントが、Gさんの事例から今浮き彫りになってきてきましたね。

それはこれからの私たちの生き方をどうするかということですね。今までは私たちが自分の親とか配偶者をどう見てきたかということだったんですが、今度は自分の場合に、自分が介護される側になった時にどうありたいかということを考えておくことです。その時のために、どういう仕組みを周辺につくっておきたいか、または次の子供たちの世代にどういう仕組みを残していきたいかということを考えざるを得ないんですよ。その辺、今、Nさんの奥さんの方が介護なさって、ご自身は本当に疲れたということをおっしゃいました。

N氏（妻）：そうです。それに持病もありますし、今、私も介護保険でお世話になっているけど、とても居心地がいいんですけど、こちらの奥様（Gさん）のように決断をするということが、できるかどうか心配です。

G氏：私の場合は、主人が何も言えなかったから。もしも、患者が嫌だと言ったらできませんからね。

N氏（妻）：主人の母は、やっぱり住み慣れた家に帰りたいと考えています。私たちは、母が帰りたいと言っていることをよく知っているけれど、自力でトイレに行けるようになったら戻ることができますよという約束をしているんです。そうじゃないと、もし私が倒れたら大変ですから。

それで私は不安で、性格はとてものんきな性格なんですけれど、夜になるとちょっと目が覚めてしまって……。それで今やっと介護の勉強をし出したんです。ヘルパー2級の資格が取れるということで、週2回通っています。

G氏：私もヘルパー2級の資格は、お留守番の方をお願いして取りましたよ。

N氏（妻）：そうですか。やっぱり自分である程度知識があってケアマネジャーの方をお願いするにしても、不安な気持ちでいたら母を説得ができませんからね。そうしたら、やっぱり私のような抱えた人が周りにおりまして、若い人たちでお勉強している人がいて、そうするとやっぱり不安な気持ちが吹き飛びましたね。その中で横の連帯感ができて、いろいろな経験を聞いて。だからこれからそういう人たちとお話をしながら何とかやっついこうかなと思っています。だから私の場合にはこれから壁にぶつかって、それをどうやって解決していこうかなと思っています。

4. 在宅ケアを経験して、これから望むシステムについて

富田：ちょうど介護保険が2000年から始まり7年目に入っているわけですね。それで一つの波があって、今ちょうどその見直しがされてきて、どういう方向へ私たちは、今度は介護保険を使う側の人間として、生活者としてどんな仕組みにしたらいいのかなという視点から考えていくと、今までは自分の親たちや肉親たちをその介護保険制度に乗せてきたけれど、今度は逆にまだ私たちが元気なうちに、余力のあるうちに、どういう仕組みにしたらいいのかを真剣に考える時間が今、与えられていると思います。

多くの人の手（時間）を借りることのできる昔の良き大家族主義の時代はもう終わりました。これからの時代というのは、地域の社会の人たちが税金でサポートしている制度、この制度を上手に自分の生活の中に結びつけて使って、そしてより豊かに人生を終えることに備えたいものです。今度は自分もその立場において考えていくということを、この時代は求めています。

そういうことから、今度は視点を変えまして、皆さんは例えば、どのように、そういう仕組みがあつたらいいなとお考えですか。

Iさんはどうですか。今はお母様を老健施設を利用しながら介護されている立場ですが、今度はご自分が看てもらった立場になった場合に、施設がいいのか、それとも今お住まいになっているところがいいのか、そういうことも含めて忌憚のないところをお願いします。

施設ケアを選択したい

I氏：私は一人なものですから、家でというのはちょっと無理ではないかなと考えています。

富田：そうですね、それぞれの方には、皆異なった、いろいろなお立場がありますからね。

I氏：それで父を在宅で見て、父はとても精神的には嬉しかったかもしれませんが、でも私は料理も得意ではありませんでしたし、猫御飯のような感じでいつも……。結局、夜も十分に睡眠が取れない、そういう生活の中で本当に無我夢中で3年間突っ走ってしまつて、よかったのかなと……。でも友達には、よかったんじゃないかと、お父さんもきっと喜んでいるよ、ちゃんと見てあげたんだから、と言われるんですけど、何かやっぱり。もうちょっとちゃんとした食事をつくってあげたらよかったなと思うし……。

それと、母を家で一人で見るというのは、ちょっと無理ではないかなと思うんです。最初の両国のD病院を退院するときも、病院の方からも家で一人で看るのは無理じゃないのと言われ、それで縁があつて今の老健施設に助けられたんです。本当にありがたいと思つて。だから、できたらもし自分がそうなった時には、やはり老健施設がいいなと思つて考えております。短期間で在宅と施設の両方を経験してみて、やっぱり一人で家では無理だ

と思いました。また弟の家族が近くにいるんですけど、やっぱり母のような感じで、自宅に多くの人に入っていただくことはできないと思います。

多様な仕組みから、適した選択ができるように

富田： 私はいろいろな生き方があっていいと思うんですね。多様性に満ちた生き方が。だから施設型の生き方もいいし、在宅であってもいいと思うんですね。施設であっても在宅であっても、人間が死を迎える場所は変わらない、どこであってもいいと思うんです。要は病院であろうが、自宅であろうが、大きな満足感を持って人生を終えるということが、むしろ大事ですよ。施設死を減らそうというのは、これは官僚の医療費を抑制するための考え方であって、どちらを選んでもいいと思います。選択肢がいっぱいあって、それを「わたし」の意味で選べるのが豊かさのもう一つの側面であると思います。

いくら備えても思うようにはならないことがある、しかし・・・

富田： 今回、人が死んでいくということには準備も大切であるということを感じました。私の父の話をしませんが、95歳で亡くなりました。父は身辺整理を見事にしてありました。亡くなった後は大学の医学部に献体までしてあったので、だから私たちは今回、お葬式には火葬場には行かなかったんです。お骨拾いとかそういうのは何もしていないんです。大学の方から寝台車が来て、礼拝式の後、教会から大学へ遺体は引取られていきました。今は医学生には2人に1体の解剖が必要だということで、解剖等が全部終わった時点で、何年か後に、終わった時点でお返しするという約束になっています。

それを考えた時に、準備を常に先々していくということがいかに大事なかと、一番今回学んだことはそのことでした。

もう一つ、家族がどんなに計画を立てて、こういうようにしようと思っても、人生の最期には計画どおりには事は運ばないということも感じました。父は自分に何かあった場合には人工呼吸器などは一切つけないようにと看護師にもはっきり言っていたのですが、父の呼吸が低下して意識が消失しようとする時に、医療の方が慌てて、延命処置をしないことに家族の承諾もちゃんとあるにもかかわらず、気管に管を挿入して人工呼吸器をつけてしまって、ある意味で延命されたということがありました。でも、逆に医療者の人たちが責めることはできないし、むしろそれは神様がくださった準備のための時間であって、逆にそういう意味では非常にいい時間をいただいたと考えました。

そういうことで一人の人間が肉体的に、精神的に、社会的にも滅び、最後に残された霊的な命として解放されていくという過程に、私たちはこれからの超高齢社会には経験を積んでゆかねばならないとも考えています。

でも、どうでしょうか。これからは、自分の場合にはどういうようにしておけばならないか。どういう仕組みがあったらいいのか。日本の社会は少子・超高齢社会ですから、介護保険制度がどんなに頑張ったとしても、今以上に濃厚なケアをするのは非常に難しくな

ってくるだろうし、病院なども看護師の不足状態で、このままでは今度は病院は閉院し始めるでしょう。

家の中を、他者にオープンにできるか

富田：そうすると、先ほどGさんがおっしゃったことに私は一つのヒントがあると思うんですが、誰が入ってきてもいいような家庭というか、家の中の環境を備えていくということが大事だと思うんですね。超高齢社会の中で共に支えあって、人が豊かに最期まで生きるという目的をもって、オープンに家の環境も整えてゆくことが求められています。

その辺はどうでしょうか。もし皆さんが将来、自宅で自分の死を迎えるという前提にして、Iさんはお一人で生活なさっているということですが、ではどんなところで困るか。そしてそのためにはどうしなければいけないかということも含めて、皆さんと今後考えてみませんか。

例えばSさんなんか、お仕事をしながらお父様を介護されたということですが、Sさんはお若いですから、もしお父様を自宅に置いて大切なお仕事を引き続きなさるとしたらどういうことを準備しなければいけないと思いますか。今は不安があってもちょっと嫌だと思っているというようなことも含めて、参考に語っていただけませんか。

1人暮らしで病気になると、心細い

I氏：的が外れているかもしれませんが、この間ちょっと私は風邪をひいてしまったんですね。施設の母のところにも顔を見に行きあげなければいけないという気持ちもあり、焦りもあり、2度も風邪を引いてしまいました。せきが出てしまえば菌をまき散らして行くのもよくないと思って、一人で熱を出して悩んでいました。そのように寝込んだ時に、本当に困ったなと思います。心細くなってしまって、やっぱりだめだなと思って、先生に電話して、どの薬を飲んだらいいんですかと。そういう程度はかかっている先生だから、これとこれを飲みなさいとか教えてくださるんですが、これは一人ではもっと歳をとったら無理ではないかと。風邪がきっかけでとても無理だなと思ってしまいました。

富田：なるほどね。お年寄りの多くは風邪でお亡くなりになりますね。

I氏：そうですね。それで、いろいろと検査してもらって、よくなったからいいんですが。その時はどうしたらいいだろうと……。母のところにも顔を見に行きあげたいし、何かとても焦ってしまいました。難しいなと、本当に辛く思いました。

1人暮らしのヘルスケアを支援をする身近な仕組みが必要

富田：そういう意味で、元気な時から何でも健康状態を相談できるような家庭医とか保健師とか看護師さんとか、もし何かあった場合にはヘルプに来てくれるようなナースエイドであるとか、ヘルパーさんであるとかというような仕組みを、元気な時から知っておれ

ばいいですね。それが一つありますよね。

それからもう一つは、自宅の中をどこに何が置いてあるというように、だれが来てもしいように最低限の標準化というか、そういう準備もこれからは大事でしょうね。例えば、携帯電話で「156」とプッシュすればドアの電子錠が自動的に開くというような。番号を教えた方だけが出入りするとかいうようにして、自宅で寝ていてもベッドサイドまで来てくれるような、そういうことができるかもしれませんね。その辺の準備もこれからね。

G氏: だから病気になってからでなくて、ならないように若いうちから早めに用心して、歯も1カ月に1回はメンテナンスに行くとか、検診をちゃんとするとか、健康を自分の責任で守り、なるべく長いこと健康な状態でいられるように保つ。それは自分の責任でもあると思うんです。病気になってしまったら、治るまでお医者さんに任せる。私はK総合病院にお世話になって、先生や看護師さんや皆さんがいらっしゃるの、「私の病院」と言ってしまうんですよ。

気の合う仲間との小グループ施設がいい

G氏: それで健康なうちは、グループ施設のような、気の合ったお友達何人かで生活する家があって、そこで楽しく一緒に過ごせるようなところがあればいいなと思っています。

どこか行こうとか、美味しいものを食べようとかね。それは気が合わなければできないことです。そういうグループでの生活がいいんじゃないかなと思います。人と話をするというのは一番元気になるんですよ。一人でいるとどんどん落ち込みますから……。自分の考えしかありませんからね。それで何かおかしくなって、被害妄想のようなね。私も一度そうになりましたからね。泥棒が来たと思って、棒をいつも置いておいたんです。影が見えるんですよ、妄想があると。そういう話をいろんな方から聞いたことがありますが、本当なんだという経験をしましたね。

一人だとそうになってしまうから、グループ式の何かそういうものがあるといいなと思うんですね。大きな施設ではなく。それを娘に言うと、元気なうちはいいわよ、病気になったらどうするかを考えなければと。それは知ったことじゃないと言っているんですけどね。(笑)

富田: Sさんはいかがですか。

ケアを受ける本人の理解と納得がなければ外部のサービス利用は難しい

S氏: もし今現時点で自分が働きながら父を家で介護するというように考えたとしたら、まず必要なものは、誰かが入ってきても構わないような、そういう環境を自分で整える。訪問介護とか、訪問入浴を利用する。あとは、自分が日中仕事をしているから、夜一睡もしないでいられないから、やっぱり24時間利用できるような訪問介護、それが必ず必要になると思うんです。そうしないと自分のストレスになってしまうと思うので。なおかつ、訪問介護をお願いするとしても、父を一日ずっと家に置いておくということも不可能なの

で、デイサービスとかを利用するというのも考える。

それから、まず、父の理解を得るということ。

富田：そうですね。ご本人の意思が一番大事ですね。

S氏：そうですね。実は、父は老健施設とかに入って、2～3回ほど脱走を図ったんですね。

富田：お父様は何歳ぐらいですか。

S氏：82歳で、今は認知症が少しずつ強くなっている状態で。ただ、通常の会話は可能ですけれど、時々自分はまだ仕事をしていると思って、それで話し始めて、行動し始めたりするので……。だから、まず、父の理解を得ないといけないと思います。

ただ、大変頑固な父なので、今は特養に入っていて、いろいろと父が好きなものを持って行っても、ここに置いておくと取られてしまうから持って帰ってくれ、と言われるんです。いろいろ持って行っても、それは使わずに仕舞っておいて、それは持って帰るんだよ、置いていくなよと、急に怒り始めたりして。そういう人だから特に訪問介護とか他人が入るとなると、やっぱり父が、他人なんかを入れるな！というような反応は想像できるんですね。

富田：やっぱりその辺の基本的な考え方ですね。お父様・お母様のそういう考え方が尊重されないといけないから、そういう場合にはやっぱりなかなか難しいですね。

S氏：それで父の妹から話を聞くと、やっぱり父は戦時中にすごく物に困ったことがあって、そういう時代だったから一つのことを本当に大切にするような人間だから、変な話、自分の大切なものを置いておくと人から取られてしまうという、そういう意識があるのではないかと。

富田：非常に過酷な戦後の社会を生きてこられたから。

S氏：そう、何か人を一部信用できない、そういう部分が気持ちの中に残っているから、そういう部分が出てくるのではないかと。

利用者がつくる在宅ケアシステムの前提条件は、信頼できる他者を受入れること

他人の世話がなければ困るのだから……

富田：お聞きして思うことは、在宅ケアシステムというのは閉鎖的なシステムではないのです。外部に対してオープンなシステムなんですね。だから、最後は家庭といえども外に向かって開いていくという考え方が基本的に必要なのです。

S氏：その基本的な理解ですね。そのシステムに対しての本人を含めた家族全員の理解が必要だと思います。それがないとやっぱり信頼を得られないと思います。多分、信頼さえ得られれば、この人なら来てもいいよと、受け入れてくれる体制ができると思うんです。

富田：すごく大切なポイントをおっしゃっていると思います。そういうお父様やお母様

のこと、やっぱりわたしたちが生活している社会では、今まではどうしても越えられなかった側面です。しかし、「利用者がつくる在宅ケアシステム」は制度的な側面だけでは築けないのですね。社会が目的指向の社会となって、その目的を共有し合う人々が、それぞれが持っている強みを発揮して目的に貢献する。そのためには、相互に信頼しあう、心を開く、謙虚に聞く、事実を語る、そして相互の立場を認め合うことを前提とした身近な小さな社会ができることですね。

S氏：多分、自分がもしそういう状況になったとしたら、私は反対に、これからの今のこういう時代を生きているから、反対にGさんがおっしゃったように、私も先を見て動くタイプなので、すべて自分で計画しながら生きていこうと思っているから、やっぱり受け入れ態勢はつくると思うんですよ。いずれはやっぱり、人は一人では生きては行けないのです。他人に世話にならないと、立ちどころに困ってしまいます。

富田：大事なポイントをおっしゃっていると思います。だからそういう意味で「家族」ということも根本的に考えてみる時にきています。今の新しい時代の家族の価値観についても見直しがされないといけないですね。だからそのことも含めて、未来のこれから来る社会というのが、少しずつ今までの社会と違ったものになるという中で、この在宅ケアシステムというのが考えられていくのでしょうね。

「サロン」のように住まえる家

富田：Nさん、二世帯住宅に住んでおられるということですが、今もその状態ですか。

N氏(夫)：30年ぐらい前に古い家を建てかえたのですね。その時には親父が生きていましたので、私どもは家内と子供2人の4人家族で、それから親父とおふくろで、それを二世帯住宅にしまして、1階は年寄りと、それから共通の風呂場とかキッチンがあって、2階が我々のところ、そういう住宅にしたわけですね。それで住んでいて、親父が15～16年前に亡くなりまして、そうなるとおふくろ一人で、我々は二階の世帯なのですけれど、結局おふくろの面倒を家内が見て、食事は一緒に。ですから、朝と昼は下にキッチンがありますから自分でつくって、夜は一緒に食べて。

N氏(妻)：それは母の希望でもあったのですよ。できる限り自分でやりたいと。理想的だったのですけれど、それが急に倒れてしまって。うちの場合には本当に今、直面しているのですよ。

富田：なぜ二世帯住宅のことを切り出したかという、Sさんのお話の中から、ご自分は将来のことを考えていろいろな人とのオープンな社会の中で生きるということ言われたわけですが、グループホームというと認知症の方ばかりが集まっているようなとらえ方をされているのですが、このグループホームのあり方というのも将来はだんだん変わっていくだろうと思いますね。元気なうちからそういう気の合う仲間と、そしてオープンにして生活していこうというような、そういう住宅ができてくるだろうと思いますね。

そういう住宅には在宅介護のヘルパーステーションや訪問看護ステーションや訪問診療とかいろいろなものがくっついて、今までは二世帯住宅だったのがそういういろいろな世代の人たちがグループで住んでいくという、そういう新しい家族というのが実現されていくだろうと思いますが、そういうような流れをどうでしょうか。

N氏(妻)：私も本当に母が帰ってきたらどうしようかなと考えた時に、やっぱり私も楽しく生きたいし、母にも残りの人生を楽しく生きてもらいたい。だから最初はすごく憂鬱でしたけれどね。憂鬱で見ていくのも、楽しく見ていくのも一緒ですから、楽しく母と暮らしていきたいなと思って。

それでそういうことを考えて「Nサロン」のような、母のところにはちょうどキッチンがありますから、サロンのようにして自由に親戚とか友人に入ってきていただいて、それでお昼とかお三時なんかは一緒にそこでお湯を沸かしたり御飯をつくったりして、そこで一緒に食べていただければと。そういうようにすれば私も助かりますからね。そんなふうにして手を抜くというか、自分も楽しく見ていきたいなと。そういうサロンのようにしたいなと考えているんですよ。

富田：今はお住まいはS区ですか。

N氏(夫)：N区です。

富田：この東京のS区、N区、S e区、日本の中でもこのエリアは特にそういう意味ではいろいろ新しいことが試されるエリアですから、ある意味で超高齢社会のモデルになる、住み方、生き方というのがここから発信されていく場所だし、ぜひそういうような仕組みがあればいいですね。

N氏(妻)：嫌だ嫌だと思っていると、自分の人相も悪くなりますからね。ですから楽しんでやるようになりました。

富田：そうですね。介護だとか、最後を看取るというのは本当にプレッシャーというか、重いことですね。これ以上重いことはないですよ。でも、人間は生き物ですから、寿命があるということ、これも受け入れていかなければいけない。人間が人間であるためには、知的に先を見通してどういうように自分をその中に位置づけていくかということを考えて、先取りしていくという生き方が前向きな生き方だろうと思うんですね。

そういう意味では、Gさんはかなり大胆に、時代を先取りしてご主人の介護をされて、重度の状態のご主人を九州まで飛行機でお連れになるということもされましたね。

5. 元気なうちからつくりたい、主体的に生きるためのグループやコミュニティ

富田：もう 20 年ほど前に、私はアメリカである一つの施設を見に行きました。真ん中には 100 床未満の病院があるんですね。その周りにリハビリテーションの施設や、体育館やプールがあったり。それでその周辺には一戸建ての住宅があり、集合住宅のマンションのようなものがある。その施設を取り囲むエリアにはフェンスが全然ない。囲いがないのです。どこからがその財団の施設なのか全然わからない。ガソリンスタンドもあり、セブンイレブンのようなお店もあるところです。

例えば 65 歳の人なら、その年齢に達した人たちはまず一戸建ての権利を買って家族でお住まいになって、そのエリアで生活を始める。奥さんが亡くなり、またはご主人が亡くなったら、一人だけの住宅に入る。そこで入院が必要になった場合には病室へ入る。入院には身の周りの必要な家具、自分の毎日使っているベッドとドレッサーなどを持って入れるのですよ。そこでは自分の部屋で過ごすのと同じような生活を続けられるように、小さな配慮がありました。

皆が助け合って、その町の自治体ができあがっているんですね。だから一番長い人は 100 歳近い方が一人で、やはり一戸建てから集合住宅に入って、病院を出たり入ったりしながら今も自立して生活されているというところがあります。

人生の最期まで豊に生きることを目的として、だれもが自分に与えられた人生でいただいた賜物を持ち寄っていきようとする環境が整備されています。だから病気の人だけ、またはリハビリの必要な人だけが集められてきた従来の施設ではなく、ごく普通のこういう生活体の中に、人々のネットワークができているというのを見て、非常に感動したのです。私は、これは必ず日本でもできると思っています。

そういう意味で、GさんやNさんがおっしゃったようなグループホームやサロンのようなあり方、残されている人生を皆で楽しんでいくというような人たちが集まって、病気になった場合にも、自分が主体性を持って最期まで生きる方法が選べるというような、そういうコミュニティを見出していかなければいけないんじゃないかなと思いますね。

そのためには、グループで生活するというのには、Gさんがおっしゃったように、ある決断が確かに要ります。何事もどこかで決意しなければなりません。何かをするためには、目的に向かって変えていこうとするためには、どこかに強力な確信というものを持たないとなかなかできないですね。

6. おわりにーお仕着せの在宅ケアシステムにならないためにー

おわりに

富田：今日は皆様のご経験談や、ご経験に基づくお考えやご意見を聞かせていただいて、利用者がつくる在宅ケアシステムに向かって、大事なポイントを見出してきたと思います。

まず最初に、私はどうしたいんだ、ということを持たないと、私たちにとってのいい在宅ケアシステムというのはできない。これからは一人ひとりが自分の視点を持たない限りは皆、お仕着せの在宅ケアシステムになってしまうということですね。

厚生労働省から出された資料にあるように、病院など施設で死ぬ人の数を、在宅で死を迎えるようにシフトしようと制度的に誘導されていくだけではなく、私たちの意思はどうか、どのようなサービスの仕組みを備えたいのか、そのためには私たちはどう変らねばならないのかを鮮明にする必要があります。制度の中だけでつくられる在宅ケアシステムというのはちょっとつまらないですよ。

そういう意味で、利用者がというか、私たちが、決意して、どんな人生の最終章を書くのかということから考えていかなければいけないのかなということ、今日は考えさせられました。

今日は貴重な時間の中をご参画いただきましてありがとうございました。

(終了)

5. 考察

本研究では、「在宅ケアシステムは、本来、人生の最終章の生き方の支援の仕組みとして必要なものであって、既存の医療・介護制度による在宅ケアサービスは必要不可欠であっても、“人生の最終章をよりよく生きたい”という願望に応えるには十分なものではないのではないか」、という前提に立った。私たちが、もし今仮に、終末期、あるいは人生の最終章にあると考えたとき、“死”に向かってよりよく生きるために本当に必要なファクターは何であるかを、利用者の立場で明らかにしたいと考えた。そしてそれらを、実際に在宅ケアに取り組んだ人々、正に今取り組んでいる人々から抽出することを本研究の目的とした。

そのために行なった質問紙法（以下、「アンケート」という。）による回答、座談会によるヒアリングでは、利用者の生の声として、より良く生きるためにどんな要素や条件を欲しているか、その抽出をすることができた。

アンケートからは、死を迎える場所として、「在宅」を望む人と、「在宅」にこだわらない人は概ね半々であった。「在宅」にこだわらない人たちは、死へ向かうプロセスの場所＝よりよく生きる場所として「在宅」が重要なのであって、在宅生活・在宅療養に充実感や納得感があれば、必要になれば医療機関に入院して終末を迎えてもよいということであろう。

最終章・終末期において、医療・介護サービスが必要不可欠であることは言うまでもない。そのシーンに関わる医療・介護従事者に利用者が望むことは、約7割の人が「思いにじっくりと耳を傾けて話を聞き、受け止めてほしい」ということであった。医療・介護従事者に、このあるべき態度・姿が欠けていたら、その者やその機関は「利用者が作る在宅ケアシステム」からは除外されてしまうであろう。また、利用者にとって最も尊厳に関わる世話は「排泄で全面的に世話になること」であった。このことに最大限の配慮を払う医療・介護従事者や機関は、「利用者が作る在宅ケアシステム」に組み込まれていく資格を持つことになる。

医療・介護サービス以外に必要な要素や条件については、多くの利用者からの声が抽出された。それらを大きく分類してみると、①心を通わせる相手の存在、精神的ケアの存在、②趣味や旅など、やりたいことができ、行きたいところに行くことができる、そのための支援、③家族へのケアやサポート、ということになる。③については、介護・看護してくれる家族に負担がかかる、迷惑をかけたくない、家族への心のケアが必要という経験者や当事者の思いの現れであろう。

これら①②③は、これまでも様々な場面で指摘され語られてきた。今回はっきり言えるのは、これらが既存の医療・介護、在宅ケアサービスにシステム化されていない、仕組みになっていないということである。「利用者が作る在宅ケアシステム」には、これらがシステムとして組み込まれなければならない。

いくつかの可能性が考えられる。

(1)既存の医療・介護サービス提供機関自らが、これから①②③をサービスとして確実に取り揃えること、(2) 既存の医療・介護サービス提供機関が他との連携・提携等で①②③のサービスを付加する、(3)在宅ケアを「医療・介護サービス」を中心に考えるのではなく、「個々の生き方の支援サービス」を中心に組み立て、その付加的要素として医療と介護サービスを考えるとといった位の価値の転換を図る、などである。

座談会に登場したGさんは、ポジティブに在宅ケアを全うされた方であるが、正に①②③を確保された方であった。Gさんが要望された「気の合う数名の仲間とのグループホーム」は正に①②③を具現化するものであろう。また、Nさんご夫妻が提案された「サロンのように住まう家」も同様である。講演会講師の山崎章郎氏の「ケアタウン小平」は、それを具現化している実例と言えよう。そして、座談会で語られた“自宅の他者へのオープン化”は、“信頼”が鍵であったが、やはり①②③のファクターを持っていなければならないであろう。

在宅医療・在宅ケアの一層の普及・浸透、そして医療・介護経済の成長のためには、これらの質の向上や量の拡大だけでなく、①②③のシステム化・具現化が大きな鍵となることを、本研究における“利用者の声”は示唆してくれているように思われる。

最後に、①②③のシステム化・具現化は、利用者が在宅で医療を受けたいと決断するための、重要なファクターとなるであろう。

6. まとめ — 調査研究を終えて —

本来であれば、本研究において①②③を既存のサービス機関で意図的に導入する作業まで試みたかったが、諸般の事情により叶わなかった。今後の課題としたい。

実は、①②③を現医療・介護制度下のサービス機関にシステム化して導入することは容易なことではない。ノウハウもさることながら、そのための原資、マンパワーが確保されないからである。山崎章郎氏のケアタウン小平は、ボランティアが量的に確保され、そのことが成功の一因となっていると思われる。しかし、ボランティアの導入、その安定的確保が普遍化されるかという点、決して簡単なことではない。①②③をボランティア頼みに考えてしまうきらいがあるが、これらは利用者の切実なニーズである。NPOや民間会社に、事業として開拓の余地が大いに与えられているのではなかろうか。

当法人では、調査研究は初めての試みであり、研究運営のノウハウもなく、計画遂行に困難がつきまとい、進捗管理も行き届かず、研究の質としては決して高いものとは言えないであろう。財団法人在宅医療助成勇美記念財団からは多大なる助成をいただきながら、ご期待に十分にお応えする報告書であるとは言い難い。私共なりに得ることができた本研究の成果を、今後の事業展開に生かし大きな果実とすべく取り組ませていただくこと、果

実を社会還元すべく取り組んでいくことをお約束し、どうかご容赦いただきたい。

最後に、本研究に温かいご協力・ご支援をくださいました皆様に感謝の気持ちを申し上げ、本研究報告を終了させていただく。

*** 本研究は「財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成により行なった。**