

〈退職記念論文〉

体験的「ケア論」

—在宅でのターミナルケアと認知症ケアを巡って—

白 澤 政 和

はじめに

大阪市立大学を62歳で退職し、桜美林大学では2011年4月から8年間お世話になった。この間、東京ではホテル住まいであったが、自宅から桜美林大学大学院のある四谷や千駄ヶ谷までは、新幹線や飛行機を使って4時間ほどかかった。このような通勤に時間のかかる生活であったが、妻が中心であるが、私も両親の介護をしてきた。父親は2015年に亡くなったが、母親の介護は現在も続いている。この介護体験をもとに、あるべきケア論を書き留めておきたい。

私は、物心ついてから、桜美林大学で勤める62歳までの間に、身内の介護をすることや、死を身近に看る経験をしたことがなかった。ただ、桜美林大学に勤め始めた頃から、いつかはやってくることであるが、近々親の介護が始まることや、看取ることになる予感があった。

桜美林大学に勤め始めた頃から、母親は軽度の認知症状が出始め、妻が時々母親の見守りで訪問することにしていたが、父親と母親が力を合わせて、2人でなんとか生活ができていた。母親は要介護認定の申請をし、要介護1の認定を受け、民生委員等から介護保険サービスの利用を勧められていたが、父親が母親のサービス利用を拒否していた。これは、父親が自分で世話できるという自負があったためと思われる。

しかしながら、一方で、母親が2階に見知らぬ人がいるということで、夜中に近所の人に助けを求めに来ているという電話を、昔から良く知っている人から受け、妻が慌ててタクシーで近所に謝りに行くと、母親は近所の家に預かってもらっている、といった事件も起こった。こうしたこともあり、近所にもあまり迷惑をかけられないし、父親と母親の2人だけでの生活に限界が近づいていることを強く認識するようになっていた。

2015年11月始めに父親が肺がんの末期だとの宣言を医師から受けて、認知症の母親と合わせて両親と同居することにした。それで、父親と母親を引き取り、その2年ほど前に、我々の自宅の隣に建てておいたバリアフリーの新居で、4人の生活を始めることにした。

もちろん、介護は妻に「おんぶにだっこ」であるが、4人の生活が始まることで、自宅にいるときは、できる限り介護を含めて家のことをするよう心がけてきた。この間、作れ

る料理のメニューも多くなったし、風呂の掃除は私の仕事になった。自宅にいる時は、母親の朝食の準備をできる限りすることになっている。母親の朝食は決まっており、まずは、キャベツの千切り、レタス、キュウリ、トマトをのせたサラダをつくることから始まる。次に、卵焼きをつくり、青汁の粉末を入れた豆乳とお茶の2つのコップを一緒にレンジに置いて、ひと肌ぐらいに温める。同時に、半キレの食パンを焼き、バターを付けて出す。最後に、チーズとバナナを出して終わりである。94歳で要介護3であるが、朝食は良く食べられる。いつもほぼ完食である。

現在、母親の身体的な介護については、3大介護といわれる、食事については自立であり、入浴については一部介助で、基本は週3回通っている小規模多機能型居宅介護にお願いしている。排泄のケアは紙おしめの交換程度であるが、排泄介護はやや苦手である。親子ということもあり、私がいても、妻に頼むことが多い。

母親の認知機能は、最近特に低下が顕著で、短期記憶はほとんど覚えられず、直前に食事したことやトイレに行ったことも覚えていない。就寝するベッドが分からず、夜中に歩き回ることもある。私が息子であることを分かることもあれば、亡くなって20年以上になる母親の兄の名前や「お兄ちゃん」と呼ばれることもある。

ここでは、父親と母親の介護体験から、介護の当事者の視点からケア論を論じること、介護保険制度等のあり方、ケアマネジャーのあるべき姿、要介護者の見方について、体験的な観点から、広く提示したい。

1. 父親の在宅でのターミナルケア

父親は2015年12月18日に97歳で亡くなったが、亡くなる直前の11月初めまで自転車に乗っていた。足腰が弱くなってきたとは感じていたが、ふらつきで自転車から転んだことで、11月初旬に妻が病院に連れて行った。そこで、医師から肺のレントゲンの写真を見せられ、「末期の肺がんであり、次の正月を迎えることは難しい」との宣告を受けた。余命2カ月との宣告である。そこで、自宅でターミナルケアをすることにしたが、宣告通り正月を迎えることなく、12月18日の早朝に亡くなった。

ほとんどの人生が健康寿命であり、寝込んだのは4週間足らずであった。本人は100歳まで生きると、さらに消費税を加えて108歳まで生きると豪語していたが、大往生であった。

亡くなる前日、私は冬休みで自宅にいたが、父は口話と記述で「タクシーを呼べ」といった。私は一瞬躊躇したが、「タクシーを呼ぶことはできるが、外に出ていくことで、体が弱ることが考えられるが、それでも良いのか」と父親の意思を確認した。父親は大きくうなずいた。これが自宅でのターミナルケアの良さかもしれないと直感した。それで福祉タクシーを呼んだ。

寒かったが、ストレッチャーの車椅子で、父親にはいくつも毛布をかぶせ、福祉タク

シーで外出することになった。当然、私もついていくことにした。本人は、まずは証券会社に行くように運転手に指示をした。父は退職後、毎日のように証券会社に自転車で通っていた。株の商いが趣味であり、それが日課でもあり、9時に証券会社に入り、12時に一度自宅に戻り、また1時から3時まで証券会社で入りびたっている生活であった。ストレッチャーの車椅子で証券会社に到着すると、支店長が慌てて飛び出してこられたが、「全部カラ、カラ」と父親が言うと、支店長は「全部売るのはですか」と何度も尋ねられたが、大きくうなずいていた。さらに、その後、アルツハイマー型認知症である母親のもっている株も「カラ」ということで、支店長が母親に電話をかけ、母親から確認をとり、その場で両親のもっていた全ての株を売却した。

次に、サプリメントの店に行くように運転手に指示をした。父はサプリメントに凝っており、10数個のサプリメントを毎日飲んでいて、店に着くと、財布から10数万円を取出し、支払いをした。おそらく、高価なサプリメントを自宅に送ってもらい、支払いができていないことが気かりだったのであろう。また、店にはなじみのお客さんもおられ、父親の変わり果てた姿に驚き、声をかけてくれる人もいた。

もう自宅に戻るのかと思うと、父親と母親がそれまで住んでいた実家に行くことを指示した。実家に入ることはなかったが、筆記で、机の中にある「お歳暮の送り先一覧」を取ってくるように指示があり、確かにそれを見つけたことができた。そして、お歳暮の手配をするよう私に指示をして、やっと自宅に戻った。

福祉タクシーでの外出は3時間以上かかった。自宅に戻って、「これで満足ですか」と尋ねたが、大きくうなずいていた。ほっとした父親の表情が今も鮮明に残っており、忘れられない。私にも、父親と大きな仕事をしたという達成感なり充実感があった。そして、翌朝に、父親は穏やかに息を引き取った。介護保険制度の訪問看護師が初めて来ていただいたのは、この日の午後であり、この間利用した介護保険のサービスは、数週間のケアマネジャーとの関わりと、特殊ベッドと車椅子のレンタル以外には一切使うことなく、亡くなっていった。

気になっていることを死の前日に片づけて、逝った。見事な幕引きであるが、父親の死から多くのことを学ぶことができた。

①自宅でのターミナルケアの意義とその支援

亡くなる前日の父親の「タクシーを呼べ」という思いに対して、父親の身体のことを思いはかって躊躇したが、在宅ターミナルケアの意義を考えると、「最後まで本人の思いを実現していくこと」であると冷静に意識できたことは大きかった。このイベントが父親との最後のコミュニケーションになったが、今も常に思い出すことである。

病院ではなく自宅でのターミナルケアの意義は、本人が社会との関係を整理しながら、死に向かっていくことを支援することにあることが分かった。社会との関係の整理とは、自分なりの始末をすることであり、父親にとっては株を売ったり、借金を返済したり、遅

れているお歳暮を贈ることであった。

自宅でのターミナルケアは、本人のしたいことやできることであるストレングスを支えることができる環境にあることも分かった。さらには、家族は父親を良く知っていることから、父親のストレングスを推し図ることができ、好きな証券会社に別れを告げ、生きがいにしていたサプリメントの店では借金を返し、お世話になった人へのお礼の届け物を頼んで、生来的に律儀な性格であった父親が、父親らしい人生の整理をしたといえる。

父親のような意思が強い人の場合には、在宅のターミナルケアの意義は顕著となる。父親のもっていた義理堅さを最後まで押し通して、逝くことができた。ただ一般には、体力的・精神的にも弱っていく中で、生きている間に対応しておきたいことを発言や表現できる人はさほど多くない。そのため、在宅のターミナルケアでは、本人に対して何かしたいことがあるかを、常に尋ね、それを表現できる手段を検討しておくことが重要である。さらには、関係者でしたいことを推し図ることが必要な場合もある。これは家族だけの任務ではなく、ケアマネジャーにもそうした視点で支援をしていく必要がある。できる限り意思表示できるよう環境を整え、意思表示することを支援し、表示された意思については実行できるように支えることである。さらには、意思表示できない場合には、関係者が集まり、本人の意思を推定していくことが必要な場合もある。これについては、厚生労働省が出している『人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン』

¹⁾ (平成30年3月)が同様の指針を示している。

②在宅でのターミナルケアの第1の条件

末期がんの宣告を受けて、病院の医院長から自宅でのターミナルケアを勧められたというよりは、それしか選択の道は残っていなかった。日本の現状では、9割が病院で亡くなり、1割未満が自宅で亡くなっているという実態で、まず心によぎったことは、対応が必要な時の訪問診療や亡くなった際の死亡診断書を書いてくれる医師が近所でいてくれるかであった。それで、自宅でターミナルケアをしたいが、訪問診療をしてくれる医師がおられるかを、医院長に尋ねた。すると、医院長は、「私が必要な場合には診療に伺います」と言ってくれて、父親の在宅ターミナルケアをする覚悟ができた。在宅のターミナルケアでは、家に訪問してくれる医師がいることが、第1の条件である。

現実には、父親の3週間程度のターミナルケアでは、結果としては、介護保険制度の居宅療養管理指導も訪問看護も、医療保険の訪問診療も利用することはなかった。肺がんゆえに咳がひどく、一度だけ病院でもらっていたモルヒネをおしりから挿入してあげただけで、ほぼ自然死で逝った。18日の朝起きて妻が看にいったら、既に、目を閉じ、体が冷たくなっていたため、病院の看護師に連絡し、医院長が初めて自宅に来て頂いた。それは死亡診断書を書いてもらうためであった。

このように、在宅のターミナルケアには、訪問診療してくれる医師がいることで不可欠である。私のような田舎で住んでいる場合には、意外と訪問してくれる医師は少なく、地

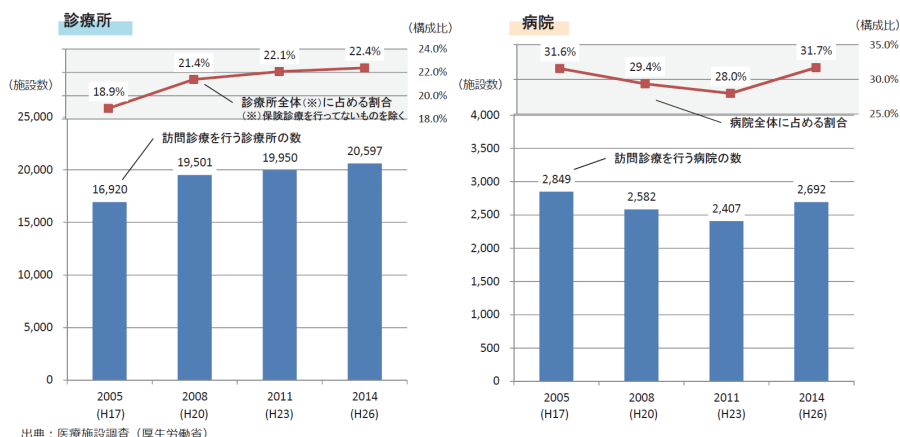


図1 訪問診療を行う医療機関の推移

域間での格差が大きい。同時に、全国的にも訪問診療してくれる病院や診療所の増加率は高くない。図1は、訪問してくれる病院も診療所もあまり増加していないことを示しており、今後在宅ターミナルケアを推進していくためには、在宅療養支援診療所を始め、訪問してくれる医師を増やしていくことが必須条件である。

アメリカのケースマネジメントでは、最重度の精神障害者に対する有効な支援方法としてPACTモデルがある。このモデルでは、生活を支えるケアマネジメントと合わせて、医師がアウトリーチといった積極的なアプローチをする方法であり、それが有効であるとされている。自宅のターミナルケアにおいても、同様なことがいえ、ケアマネジャーと医師の両者のアウトリーチが不可欠である。

②在宅でのターミナルケアの第2の条件

父親の在宅のターミナルケアの期間は4週間と短く、要介護5の認定を受け、ケアマネジャーにお願いし、ケアプランを作成してもらい、直ぐに特殊ベッドと車椅子をレンタルすることになった。亡くなった日の午後に訪問看護師が最初の訪問にやってきてくれた。そのため、介護保険サービスの自己負担は車椅子と特殊ベッドのレンタル費用のみで終わった。ただ、特殊ベッドは食事や排泄介助での介護負担を軽減するうえで大いに助かった。ストレッチャーの車椅子があったからこそ、父親の望んだ最後の外出ができた。その意味では、在宅のターミナルケアを実施するうえで、介護保険制度の意義は大きく、在宅ターミナルケアの第2の条件であるといえる。

これには、医師から余命1～2か月と宣告され、在宅でターミナルを決めた際に、その病院のケアマネジャーを紹介された。ケアマネジャーは自宅に来てくれて、ケアプランの相談をしてくれるということで、父親を連れて、その日から新しく住む新居に連れて帰ったが、直ぐに困ったことが生じた。ベッドがないので、寝起きが大変なことに気が付き、

慌てて、よく知っている福祉用具レンタル事業者に連絡し、特殊ベッドと車椅子のレンタルを注文してしまった。このことで、翌日からベッドが使えるようになったが、ケアマネジャーからは、ケアプランが決まっていなのに、勝手にオーダーすることが制度的にできないと、厳しいお叱りを受けた。ケアマネジメントの研究をしているので、当然ケアプランを作成した後で、ケアマネジャーがサービスを事業者にオーダーするというプロセスは理解していたが、必要な物がすぐに使えるためには、原理・原則だけでは対応できない。最初に会った時に、「新しい家に戻ってすぐに困られることはないですか」の一声かけてくれるようなケアマネジャーであれば、こうした問題は起こらないのと思った。ケアマネジャーには、利用者サイドに立って、先を読み、機転がきき、柔軟な対応が求められることが分かった。

確かに、がんのターミナルケアの場合は、短期間に病状が急変する傾向が強く、介護保険のサービスを利用する期間は短い場合が多いが、認知症や老衰といった非がん患者のターミナルケアでは、ターミナルケアの期間が比較的長く、介護保険の訪問看護や訪問介護、時には訪問入浴の訪問系サービスが必要不可欠となる。

ところが、介護保険制度では、ターミナル・マネジメント加算がついているが、この加算は、末期のがん患者に限定され、在宅で死亡したこと、ターミナルケアでケアマネジメントを受けることの同意を利用者またはその家族から得ていること、24時間連絡できる体制を確保し、かつ、必要に応じてケアマネジメントを行うことができる体制を整備していること、死亡日及び死亡日前14日以内に2日以上利用者の居宅を訪問し、利用者の心身の状況等を記録し、主治医や居宅サービス事業者に連絡調整していることが条件となっている。この加算は2018年度から始まったものであり、父親のターミナルケアの時にはなかった制度であるが、一般的にはより長期にターミナル期がある非がん患者の場合にこそ、ケアマネジャーは医療や介護サービスの調整や変更の頻度が多くなり、ターミナル・マネジメント加算が必要であるといえる。

また、ターミナル期のケアマネジャーは、病状に詳しい看護師資格者が良いという意見を聞いたことがあるが、当然サービス内容に訪問看護サービス利用が不可欠であるため、医療的なことは訪問看護師に尋ねることができるため、ターミナル期での生活については、多面的な視点からの支援が重要であり、介護福祉士資格者や社会福祉士資格者のケアマネジャーも有効である。要介護者の病状の管理だけでなく、要介護者の意思決定支援や介護者側の生活支援や心理社会的支援という、多面的な視点から家族全体の支援が必要であるからである。

④共に喜び耐え合う体験

ただ、最後の数週間の父親の咳がひどいことが、近くでいて一番つらかったが、父親に「咳がつかないか」と恐る恐る尋ねると、「つかない」ということで、その言葉でこちらが救われた。戦争で鍛えた、我慢ができる父親であった。本人は、末期がんの宣告を受

けるまでは、近くの主治医から風邪薬を処方されており、亡くなる寸前まで、風邪薬を飲ませてほしいと言っていた。

本人へのがんの告知は行わなかった。これについては、高齢での末期がんであり、宣告することで、それまで健康で、100歳まで生きれると思っていたため、生きる意欲を失うことを心配したからである。ただし、父親は死が近づいていることを察知したのであろう。律儀な性格であったので、残っていることの整理をしたく、亡くなる前に証券会社、サプリメントの店、以前の自宅に行く決意をしたのだと思う。

今振りかえてみても、告知しなかったことが良かったと思っている。ただ、死が近いことを本人が察知してくれたから、告知しなくて良かったのであり、結果論でもある。死を察知できずに、亡くなっていく場合もあり、がんやターミナルの告知は、個別的で、人によって対応が異なるであろう。その意味では、元気なうちに「エンディングノート」²⁾を書いておき、継続的に再確認をしていくといった、死への準備も大事である。

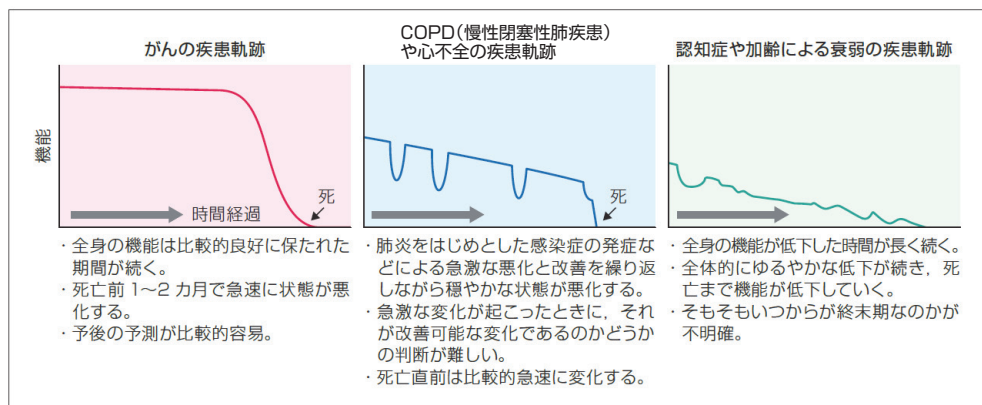
末期がんとの診断を受けた時は、子どもとしてもショックであり、もっと早く受診させておけばと後悔したが、ある時から、これで良かったと思うようになった。それは、中途半端に、受診をしてがんが発見できても、高齢ゆえに、手術をするかどうかで、本人を始め家族全員が悩むことになったと思う。もう少し早くにがんが発見され手術をした場合には、確かに100歳まで生きられたかもしれないが、術後の体力の弱まりから、不健康寿命を伸ばすだけになった恐れも十分にある。その意味では、昔の人がそうであったのと同じ、自然死に近い形で亡くなったことが、人生のほとんどを健康寿命で逝くことができたといえる。

⑤死に向かう過程を意識したターミナルケア

在宅でのターミナルケアでは、家族・親族に見守られて、時には顔や手をさすられながら、亡くなっていくことを想定していた。そのため、ターミナルケアを始めるに当たって、亡くなる前には、父親からみれば孫や曾孫も至急呼んで、多くの親族に見守られながら逝く準備をしていた。ところが、現実には朝早くに妻が父親を看にいくと、既に息を引き取っていた。

一般には、死が近づくと、血圧が低下した後、胸郭を使った呼吸から下顎を使った呼吸に変わり、呼吸回数が極端に減少する。その後、心拍数が低下し始め、呼吸が停止した後、わずかに残っていた心電図波形も平坦化し、心停止に陥ると聞いていた。そして、血圧が極端に低下し始めると、家族が本人の周りを囲んで、死を共にするものと想像している。特に、肺がんの場合にはほとんどが下顎呼吸になると聞いていたので、誰も見ていない夜中に、ひとりで亡くなったことは、ショックであった。ただ、息子や娘には父親の状況を前もって連絡しており、見舞いに来てくれていたことが、せめてもの慰めであった。

このように、特にがんの場合には、死の時期を予測することが難しく、父親については家族が見守って死を見届けることができなかった。そこから、在宅ターミナルケアについ



(Lynn J : Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families : the role of hospice and other services. JAMA 2001 ; 285 (7) : 925-32 より)

図 2 生命を脅かす疾病の軌跡

では理想と現実ギャップがあることを痛感した。

死に向かっていく状況は、がん患者と非がん患者では大きく異なる。図 2 のように、非がんでは徐々に死に向かっていくが、がんでは急激に亡くなることになる。医師からは次の正月を迎えることが難しいという宣告ではあったが、私は前日の外出からして、父親なら元旦を迎えることができるように思った。それで、その日まで控えていた年賀状を亡くなる前日の夜にポストに入れたところであった。がん患者のターミナルケアの場合には、常時病状を把握していくことが大事なことを反省した。

今後は、ひとり暮らし高齢者が一層増えていく。ひとり暮らし高齢者は 2015 年に 593 万人であったが、団塊ジュニアが高齢者になる 2040 年には 896 万人となり、全世帯に対する割合は 17.7% になると予想されている。こうしたひとり暮らしの人々も、在宅でのターミナルケアを希望する場合もある。そうした単身高齢者の在宅ターミナルケアの実際事例に対して、ある雑誌でコメントしたことがあるが、その事例では、台所で倒れて、1 日後に、ヘルパーによって発見されたという事例であった。本人の在宅死の意思が強く、ひとりで亡くなっていくことも覚悟して、自宅でのターミナルケアを選択した事例であった。

このようなことを考えると、在宅のターミナルケアであっても、ひとり暮らし高齢者はもとより、家族が同居している高齢者の場合でも、本来は当たり前の話しであるが、「ひとりで死んでいく」という覚悟と、そのための心構えが大切であるといえる。

⑥健康寿命と不健康寿命の関係

団塊ジュニアが高齢者に到達する 2040 年に向けての社会保障の目標は健康寿命を延伸させることであるとされているが³⁾、現状では、平成 28 年度の男性の平均寿命は 80.98 歳で、健康寿命は 72.14 歳である。平均約 8.84 年が臥せる不健康寿命となっている。父親

の寿命は96年10月20日であり、床に臥せたのは僅か25日程度であり、健康寿命は96年9月25日であった。誰もがこうした寿命と健康寿命ができる限り近くなることを願っているが、なかなか実現するものでもない。

ただ、健康寿命が長くなるのには、条件があるように思える。父親は76歳で、11月始めまで自転車をのっていた。交通事故が怖く、できる限り歩くようにと言っていたが、言うことを聞くような人物ではなかった。そのため、一時期は電動自転車をプレゼントしたが、電動が壊れても、その電動自転車の重いペダルを扱いでいた。

自転車を乗る理由は、毎日、証券会社に行き、株の動向を見に行き、時には売った、買ったをやるのが楽しみであったからである。自宅と証券会社は歩くと15分はかかる距離であり、毎日午前と午後の2往復のペダルを扱うことが生活リハビリそのものであった。

ここから、本人が好きなことを見だし、そこに注力を注ぐことこそが、健康寿命を伸ばす秘訣であるといえる。その意味では、個々の高齢者は自らのストレングスを見だし、それを実現できるよう行動することが大事であるといえる。これこそが、介護予防であり、そうしたストレングス視点での予防支援が求められる。但し、これは一つの条件に過ぎず、与えられた体力があつての健康寿命である。

同時に、自然死といった形態をとれたことが、不健康寿命を作らなかった要因でもある。おそらく、がんが早期や中期に発見できていれば、本人の意思決定ではあるが、手術をするかどうかの決断に悩んだであろう。それは、術後に健康寿命が保てるかどうか心が心配であるためである。たとえ手術はうまくいっても、ベッドでの生活から、足の筋力が弱り、寝たきりになったということは、良く聞く話である。

今後の日本の高齢社会の持続発展のポイントは健康寿命の伸長にあり、これによって社会保障財源の抑制を狙いにしている。この社会保障費の抑制よりも、人々の生活の質(QOL)や死の質(QOD)を高めるには、介護予防やフレイル予防でもって健康寿命を伸ばしていくことも重要であるが、一方で、QOLやQODの観点から、どうすれば不健康寿命が抑制できるかは個々人の価値観に委ねながらも、国民全体が考えていく必要がある。それは、どこまで医療を受け、どこから医療を受けないかを、自らが決定し、時には関係者が本人の最善の利益をもとに意思推定することである。

⑦父親の自立とは、自立支援とは

父親は、新しい自宅に迎える前に、脱腸が戻らず、手術が必要となり、数日入院したが、毎日「家に帰りたい」ということで、抜糸を自宅でしてくれることをお願いし、早々に自宅に戻った。病院では、「料理がまずい。刺身が食べたい」「家でやりたいことがある」ことを入院した日から言い続けており、涙を流すこともあった。

そうしたこともあり、本人は自宅での生活を願っており、我々もそれをかなえてあげることを意識していた。新たな住居では、ほとんど一日中ベッドの上での生活であったが、

できる限り座位を保つことで、褥瘡もできず、食はムース状にしたものとなり、食は細くなっていったが、落ち着いた日々を送っていった。

そうした父親のターミナル期の自立とは、自宅で死を迎えるという自らの意思であり、その意思をできる限り尊重して支援したことではなかったのかと思う。父親自身は、平日頃から自分で決定し、健康にも気を付けて行動していた。そのため、こちらで自立の支援をする必要はそれほどなかったが、身体的に、あるいは心理的に、自らの意思を表示できない場合には、家族や支援者側で、配慮が求められる。

ターミナル期でのそうした場合には、どのような食事にするのか、点滴はするのか、どのような事態で病院に送るのか、等について、本人を理解している人々が集まり、本人の意思や選好を思い図ることになる。それは、家族員だけの場合もあれば、専門職、後見人・生活支援員、友人・近隣等が参加して実施することになる。このことが、ターミナル期での、自立の支援であるといえる⁴⁾。

2. 母親の在宅介護

父親が末期がんの宣告を受けて、両親が住んでいた住居から、我々の自宅の隣の新居に移り住んでもらうことになった。我々の自宅と両親の家の距離は電車で1駅であるが、1時間ほどかかって介護に行くことが大変である。

父親は新しい家に移ることをすぐに了解してくれたが、母親は、自宅に在るといって動かない。それで、父親の見舞いに行くと言って、見舞いの続きで新居に来てもらった。ただ、我々も、今まで住んでいた自宅から、数年前に建てた隣のバリアフリーの住処に移ることになった。

母親は、当初はどこかのホテルに来ているとの思いで、ここは1日いくらかかるかを、何度も聞いてきた。それで、ここが今からの自宅になることを言ったが、あまり理解できていないようであった。その後、現在も介護を続けているが、「家に帰る」という言葉が時々あり、新しい家は5年経ってもまだ落ち着いた居場所にはなっていない。

私を子どもというよりも、母親の亡くなった兄と思っていることも多い。そのため、「お兄ちゃん」と呼ばれることもある。無理に訂正してもらう必要もなく、それに応えているが、それよりも、夫であった父親のことは一切覚えていない。父親の話をして、記憶が全く途絶えているようである。父親の葬儀においても、一緒に参列したが、亡くなったことへの感情はあまりなかった。引っ越してきた際には、父親とは隣同士の部屋で就寝していたが、父親にはあまり関心がないようであった。私は分からないが、母親は父親に対して良く思っていなかったのではないかと感じている。

こちらに移ってすぐは家族のみで母親の介護をしていたが、父親が亡くなった後で、父親と同じケアマネジャーに依頼し、再認定を受け、要介護1から要介護3に変更になり、介護サービスを利用することになった。

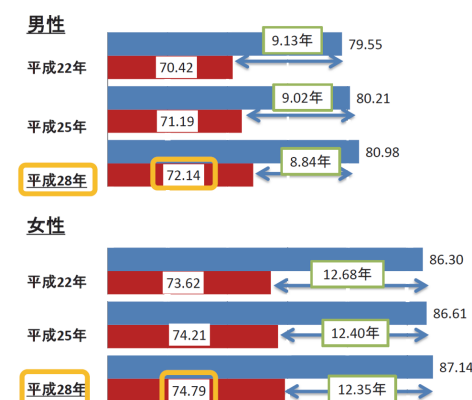
以前母親が住んでいた家の近くにある小規模多機能型居宅介護での通い（デイサービス）を中心にして、福祉用具のベッド、手すり、歩行器をレンタルして、サービス利用が始まった。その後、医師が訪問してくれる居宅療養管理指導を利用して、今日に至っている。

それ以降、既に4年間、母親の介護を行っているが、月曜日、水曜日、土曜日の3日間は小規模多機能型居宅介護での通いのサービスを利用し、月に1回は居宅療養管理指導で医師の訪問を受けている。このようなサービスを利用しながら、一定の生活リズムが出来てきている。歩行能力や認知機能は5年前に比べると、ずいぶん低下してきているが、要介護3を4年間継続してきた。歩行は室内は手すりを使つての杖歩行で、屋外や小規模多機能型居宅介護では車輪付の歩行器での歩行である。

①終わりが見えない介護への不安

母親の介護は既に4年を超えている。乳児には育児があるが、高齢者の介護はいつ終わりが見えないところに不安が大きい。介護する側も老いていく。我々の場合は、子ども世代が介護しているため、まだましであるが、老々介護の場合は、介護者が倒れる可能性も高く、計り知れないほど不安が大きいであろう。また、子ども世代の介護といっても、現状は70歳の子どもとその妻が介護しているのであり、一種の老々介護である。この4年間で、妻は一度がんが再発して、入院しており、いつまで介護が続くのかには不安がある。介護者は親の介護と子どもの育児のダブルケアを担うサンドイッチ・ゼネレーションと言われるが、現状は要介護者が高齢化することで、我が家は、親の介護と別居の孫の世話というサンドイッチ状況にある。

介護期間については、単純には平均寿命から健康寿命を引いた期間であり、図3のようになる。不健康寿命で介護が必要な期間は、平成28年でみると、男性であれば平均8.84年、女性であれば平均12.35年であり、ここ6年間で介護の必要な期間は約0.3年減って



出典：厚生労働省

図3 男女別平均寿命と健康寿命の差

表1 介護期間の割合

介護期間								
6カ月未満	6カ月～1年未満	1～2年未満	2～3年未満	3～4年未満	4～10年未満	10年以上	不明	平均
6.4%	7.4%	12.6%	14.5%	14.5%	28.3%	14.5%	1.7%	54.5カ月 (4年7カ月)

出典：生命保険文化センター「生命保険に関する全国実態調査」（平成30年度）

きている。また、民間機関の調査では、表1のように、介護期間が10年以上の者が15%程度もあり、介護期間の平均が4年7月ということである。我が家での母親の介護は4年が過ぎ、平均の介護期間に近くなっている。

このような終わりが見えない介護に対して、介護保険制度が創設されたことの意義は大きい。これにより、一定の安心感がある。ただ、家族介護者と介護保険による介護の関係は、個別性はあるが、介護保険制度が家族介護を補完する関係にある。まずは、家族ができる限りの介護をし、できない部分について介護保険制度を活用することになる。それは、親の介護はできる限り家族が担うべきとの考え方が、どこかの片隅にあるからである。同時に、介護保険制度では1割から3割の自己負担がかかることから、できる限り自宅に対応しようということになる。

家族が親の介護を担うことについては、保守的と思われるかもしれないが、家族の絆でもあり、できる限り家で介護したいと思っている。もちろん、心身の介護負担感や介護の将来への不安と介護を現実担っていくこととの間には、家族介護者側にアンビバレントな感情があることも確かである。同時に、誰かれなく、家族が介護することを押しつけるものであってはならない。

その意味では、ケアマネジャーの役割として、家族介護者のアンビバレントな感情を支援する視点が重要である。しかしながら、現状での介護保険制度やケアマネジャーの目的に、家族介護者支援を含んでいるのかどうかは確かでない。介護保険法の目的には、高齢者への尊厳の保持と自立支援が謳われているが、介護者支援は謳われていない。現実には、ケアマネジャーのケアプランに、介護者の心身の負担が大きいことをニーズにして介護サービスを利用することになると、保険者から、介護保険制度の目的から外れているとの指摘を受け、介護サービスの利用をストップさせる保険者も散見される。

一方、「一億総活躍社会」に向けた「ニッポン一億総活躍プラン」（平成28年6月2日閣議決定）では、「安心につながる社会保障」として「介護離職ゼロ」が謳われている。2019年6月に出された「認知症施策推進大綱」では、介護者の負担軽減の推進が明記されている。また、2018年には、厚生労働省は『市町村・地域包括支援センターによる家族介護者支援マニュアル～介護者本人の人生の支援～』⁵⁾という報告書を出し、介護者支援の重要性を強調している。この報告者では、イギリスが実施しているような、介護者向

けのアセスメント用紙の重要性まで指摘している。

介護保険での介護者支援については、このような矛盾した状況にあるが、介護者を支援することなしに、要介護者の在宅生活は続かないことは明確であり、介護保険制度の目的に介護者支援を位置づけていくことが、最も重要である。デイサービス、ショウトステイ、ヘルパーサービスの主たる目的は、家族の介護負担を軽減する、家族介護者にレスパイト（休息）を与えることにあることを再認識すべきである。

介護保険制度が出来ても、多くの家族での介護は、家族介護が主であり、介護保険のサービスは従であるというのが事実である。そのことから、介護の主たる担い手である家族介護者を支える支援が必要である。介護保険制度が始まる前には、社会福祉協議会等が主催して、「家族介護者教室」が開催されていたが、介護保険制度創設と共に、こうした教室はほとんど消えていった。これは、家族が介護するという前提で実施されていたものであるが、現状もそうである以上、そうした介護者向け講習会が必要不可欠である。とりわけ、BPSD等で介護が難しい認知症高齢者に対する介護方法についての教室が求められる。

②介護の負担感と充足感

介護には確かに大きな負担感がある。認知症の人の場合には、両方で感情の交流ができにくいため、身体面よりも精神面での負担が大きい。母親の場合は、現在までは何をして「有難う」という返事があり、心の交流がとりやすい。そのため、否定的な感情にならないでいられることで、精神的な介護負担を少なくさせてくれている。

この介護負担感は、母親との今までの関係が影響するように思えるが、一方で、母親に対して思っていたわだかまりも、介護をする中で消えていくことも確かである。また、介護をすることの責任感や義務感といった側面もあるが、寄り添うことでの感情の高ぶりもある。介護をするなかで、喜びや学ぶことがある。例えば、通いにでかける際に、手を振ると、母親も手を振ってくれることでの感動である。ここで思い出すのが、ミルトン・メイヤーロフ（Milton Mayeroff）の名著『ケアの本質』である。ここでは、「一人の人格をケアすることは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現することを助けることである」⁶⁾とケアの双方向性を示している。また、ストレンクスモデルのケアマネジメント研究者のデニス・サリーブ（Dennis Saleebey）は、「ケアは社会的な絆や相互の繋がりを強めるものであり、ケアされることとすることが重要である」⁷⁾ということをストレンクスモデルの基本原則の1つにあげている。人々は日常生活の中で、ケアし合うことで、要介護者の生活が単に成り立つだけでなく、充実した生活をお互いが得られる部分がある。

こうした介護の肯定的側面を強調することで、社会が「家族介護ファースト」の考え方になられると困る。介護を手段的介護と精神的介護に分けるとすれば、現実には明確に分けることができないが、介護サービスが主として手段的介護を担い、家族が精神的介護を担うといった位置づけになることが理想である。

介護者も自己実現ができる環境が必要であるが、現実には毎年約10万人が介護を理由に離職している。私たちが2017年に行った要介護者および介護者を対象にした調査では、介護をする前に働いていた介護者の21.2%が仕事を辞めていた。また介護が始まり、介護者は趣味活動を23.6%、自治会活動を7.2%、近所との付き合いを5.1%が辞めている⁸⁾。この結果からも、介護者負担は大きく、介護者が有していた社会関係が狭められていくことが分かる。そのため、どのように家族介護者が社会との関係を維持できていくのかには、ケアマネジャーの責任も大きい。

③訪問してくれる医師の必要性

母親の介護を始めて、最も困っていたのは、医療についてであった。

当初は父親の主治医でもあった内科の医師から、母親の認知症の薬を出してもらっていた。その後、我々の家に両親が引っ越してきたため、車で30分ほどの医院に薬を2週間に1回もらいに行くのが、私の日課として始まった。この医師は緊急時の訪問も可能であったため、一度訪問診療をお願いしたことがあった。

ところが、この医師が廃院することになり、新しい主治医を探すことが始まった。それまで困っていたことは、母親が様々な病気で病院を受診するのは、車の運転ができる私の仕事になっていたことである。福祉タクシーを使うと、融通が利かず、母親は病院に長い時間いることになり、免疫力が弱いため、別の病気がうつる可能性もあるため、私が受診時間に合わせて連れて行っていた。そのため、急に病院に行く場合は、仕事を休まなければならないことも多々生じていた。

それで、妻はケアマネジャーには相談していたのであろうが、訪問診療が可能な医院を探すことになった。いくつかの近隣の医院に電話をしたが、どこも不可ということである。遠くの訪問診療が可能な医院に依頼すると、3km圏内でなければ駄目であると断られる。それで医師会が運営している在宅療養支援室に相談をすると、市内で在宅療養支援診療所が唯一1か所あることが分かり、そこに依頼することができた。

診療所に出向き、了解を得られた時は正直ほっとした。その後、月に1回居宅療養管理指導として訪問してくれている。そこで、調剤薬局に月に1回程度薬をもらいに行くことは仕事として残っているが、受診で様々な病院に車で連れて行くことで、急遽仕事を延ばしてもらったり、取りやめることがほとんどなくなったことが、最もほっとしていることである。

私の家の電話の前には1枚の紙が貼られている。そこには、「お困りの時や心配な時はご連絡ください」、との表題のもとで、平日の時間外や土曜日・日曜日の訪問医師、訪問看護師、訪問事務の3人の方の携帯電話が書かれている。未だ連絡したことはないが、我が家にとってはお守りのようなものである。24時間体制で見守ってくれていることに対して、心から敬意を表する。

現実には、医療と介護が連携をして、要介護高齢者の在宅生活を支えることになってい



図4 在宅療養支援診療所数の推移

るが、正直、介護に比べて医療が量的についてきていないのが現状である。都会では、訪問診療を専門にする医師が増え、また在宅療養支援診療所も図4に示すように、増加傾向にあるが、農村部ではその恩恵を被っていない家族は多くあり、地域偏在が大きい。そのため、今後の在宅支援を一層進めていくためには、訪問診療を担ってくれる医師を増やしていくことが不可欠である。

④認知症のある人への介護保険制度の意義

在宅医療だけでなく、介護保険制度があることは、母親の介護をするうえで、安心感や安定感を与えてくれている。介護保険のサービスを使っているかどうかよりも、介護保険制度自体の存在が意義をもっている。万が一の場合でも、母親の生活が継続していくことが見通せるからである。家族の介護が限界に達するといった万が一の場合には、介護老人福祉施設や有料老人ホームを利用できるという安心感が大きい。

しかしながら、認知症であることから利用できるサービスは少なく、認知症のグループホーム、認知症デイサービス、徘徊感知器のレンタルのみが認知症に特化したものである。認知症がある人の場合でも、徐々に身体機能が衰えていく以上、他の介護保険のサービスもニーズに合ったものになる。その意味では、何かメニューにないサービスを必要としているわけではない。

ただし、身体面で問題がない認知症のある人へのサービスはもっと検討されても良いのではないだろうか。私の住んでいる地域には、認知症カフェはないが、こうした地域の活動があると、なじみのある地域の人々との関係がもて、コミュニケーションができることで、良いのではないだろうか。その意味では、介護保険制度で全てのサービスを求めるの

ではなく、地域での助け合いの仕組みをどのように作っていくのかは、重要な課題である。

また、母親は認知症が軽度や中度の時には、仕事がしたいということを良く言っていたが、デイサービスや小規模多機能型居宅介護の通いに、少しお金が得られる作業を組み込んでいくことの工夫も必要である。これについては、若年性認知症の人を対象としたデイサービスでは、そうした作業に取り組んでいくことが制度的に認められているが、65歳を超えた、特に身体面では健康な認知症のある人は、働くことで役に立ちたいというニーズをもっている人もおり、デイサービスや小規模多機能型居宅介護での通いに、就労的な要素を含めることを、制度的に可能とすることの検討も必要である。

⑤小規模多機能型居宅介護でのケアマネジャーの課題

母親のケアマネジャーは、一度変更になっている。最初は、父親と同じケアマネジャーにお願いし、ベッドのレンタルを依頼するケアプランを作成してもらったが、介護のサービスを利用するにあたって、小規模多機能型居宅介護を利用することにした。その結果、小規模多機能型居宅介護を利用する場合には、制度的にそこに配属しているケアマネジャーが担当することになっているため、変更になった。

小規模多機能型居宅介護を利用することにした理由は、3点あった。第1は、母親が以前に父親と住んでいた地区に、小規模多機能型居宅介護事業所があり、昔から知っている友人と通いで会うことができれば、安定した利用につながるのではないかの期待感があった。第2は、私は働いており、家を留守にすることも多く、妻は地域の活動や子ども学習支援活動等で自宅を空けることがあり、デイサービス以上に通いの時間帯を柔軟に利用させてもらいやすいことから選んだ。それは、小規模多機能型居宅介護の場合には泊りサービスがあり、夜中も誰かが職員がいることで、こちらが迎えにさえ行けば、少しは遅くまで預かって頂ける可能性が高いからである。第3は、緊急な時間変更や泊まり（ショウトステイ）を、妻の性格からして、わざわざケアマネジャーを介して事業者をお願いしてもらうことに気兼ねをしてしまうのではないかと思ったからである。小規模多機能型居宅介護の場合は、そこに配属しているケアマネジャーに依頼すれば、そこが即職場だけに、直ぐに対応してくれることで、気軽にお願いしやすいとの期待感で、そのような選択をした。

第3の理由は、ケアマネジャーに対する遠慮が込められている。本当は、必要な場合にはケアマネジャーに連絡して、時間変更等をお願いするのがプロセスであり、即対応してくれるのであろうが、ケアマネジャーに対してそうした対応をお願いするのに気兼ねがあること、一方ケアマネジャーは多忙となり、即刻対応が難しいのではないかをいう心配もあった。しかしながら、この第3の選定理由は、必ずしも思い通りにいかなかったことが、利用後に分かった。このことは、後で述べることとする。

このようにして、小規模多機能型居宅介護サービス内に配属しているケアマネジャーに担当が変わった。ここでは、事業所内に配属されているケアマネジャーだけに、多くの課題をもっていることを確認することができた。

第1には、小規模多機能居宅介護では、ヘルパー、デイサービス、ショウトステイの機能をもっているため、ケアマネジャーは利用者や家族のニーズの変化に気付くことが弱くなり、毎月1回月の終わりにやってくるモニタリングでは、訪問、通い、泊まりのスケジュールを管理することに留まっている。イメージとしては、自らの事業所サービスの「御用聞き」といった雰囲気である。

最終的には、小規模多機能型居宅介護のスケジュールを確認することになるとしても、別個に通いや泊りを追加や変更を求められること自体、利用者や家族のニーズが新たに生じたり、ニーズの変更を示していることであり、ケアマネジャーは変更や追加を示める背景となる状況をアセスメントし、利用者や家族のニーズの変化に対応したケアプランに変更し、個々のサービスの頻度の調整を行っていく必要がある。

第2に課題は、小規模多機能型居宅介護では、第1の課題の連続になるが、ケアマネジャーは自らの事業所が提供する通い、訪問、泊まりのサービスに終始し、他のサービスに関わるニーズについての把握が弱い。そのことを強く感じたのは、母親の訪問診療してくれる医師を探していた時である。私や妻はいくつかの医院に連絡をするが、往診してくれる医師が見つからない。最終的には、在宅療養支援室からの情報で、在宅療養支援診療所につながったが、本来はケアマネジャーが対応すべきことではなかったのか。

このようになったのは、妻が相談しなかったからか、ケアマネジャーがニーズを導いてくれなかったか、のどちらであろうと、私はケアマネジャーの仕事とは思いながら、医療とのつながりを作った。当然、在宅療養支援診療所からケアマネジャーに連絡がいったことで、翌月からのケアマネジャーのケアプランには居宅療養管理指導の月1回の訪問が当然のように記述されているのを見た時は、少し愕然とした。

第3の課題は、ケアマネジャーは小規模多機能型居宅介護支援事業所内で配属されているため、通いや泊りの新規依頼や変更がスムーズに行われるものと思っていた。これは、小規模多機能型居宅介護を選択した第3の理由であったが、これはもろくも崩れていった。即対応してくれることが難しいことが分かった。通いの日を追加的にお願いするが、何日も返事がなく、再度電話をするのにも遠慮があるという状況が続いている。

そのため、私も妻も仕事のスケジュールの変更や欠席の返事を出せずに、イライラすることが多い。同時に、制度的には、小規模多機能型居宅介護においては、真にやむをえない場合には、当日の通いの定員を超えることができることを知っており、どのようなニーズがあるかを尋ね、場合によってはそうした工夫をして欲しいと思うが、そうしたことを尋ねられた経験もない。ケアマネジャーとの話は、空いているかどうかの話ししかできない。これは小規模多機能型居宅介護は1カ月いっくらの包括支払い方法であるため、ケアマネジャーにも利用してもらおうというインセンティブが働かないのかもしれない。

但し、ケアマネジャーも介護等の業務の兼務であり多忙であること、また母親がお世話になっていることを思うと、早く連絡が欲しいとも言えないのが、介護者の心境である。ケアマネジャーや迎えの職員に対しては、「いつもお世話になり、有難うございます」と

お礼を述べることも本心であるが、その裏で、「言いたいことが言えない」という気持ちをもっていることを認識すべきである。同時に、ケアマネジャーの側では、利用者や家族との信頼関係づくりに努力していることも確かであるが、介護者家族も、じっと耐え、介護者家族の方からも信頼関係づくりに努めていることを認識すべきである。その意味では、ケアマネジャーは、利用者や家族の状況やそうした思いを常に意識しながら、敏速な業務が求められる。

そのため、小規模多機能型居宅介護を選んだ第3の理由は虚構であったといえる。利用者のニーズの変化に合わせて即サービスの変更をしてくれるのは、ケアマネジャーとサービス事業者の物理的な近さが可能にするのではなく、ケアマネジャーが利用者や家族のニーズに敏感に対応できるかの程度によることが分かった。同時に、小規模多機能型居宅介護を利用する場合には、その事業所内に配属するケアマネジャーを利用することになっているが、小規模多機能型居宅介護を利用する場合も、一般のケアマネジャーがケアプランを作成することで何の支障もないといえる。さらに言えば、一般のケアマネジャーの方が要介護者や家族の生活全体をアセスメントし、ケアプランを立ててくれる可能性が高いかもしれない。

⑥連携の可視化

母親には、ケアマネジャーだけでなく、小規模多機能型居宅介護で通いのケアをしている介護職の方、居宅療養管理指導で訪問してくれる医師と看護師、特殊ベットや歩行器をレンタルしてくれている福祉用具専門相談員、さらには薬を出してくれている薬剤師が、ウエイトの違いはあるが、関わってくれている。これらの専門職の方が、母親や介護者支援には、共通の目標をもち、それぞれの役割を担っていくためには、職種間での連携が必要になる。

例えば、母親は足が浮腫んでいるため、利尿剤を服用している。他方で、母親は尿をもらしたくないこと、トイレに行ったことを覚えられないことに加えて、緊張したり手持ちぶたさになると、頻繁にトイレに行く。そのため、母親の状態の変化に合わせて薬の調整が必要である。このためには、家族を含めて、居宅療養管理指導の医師、小規模多機能型居宅介護の介護職員が連携してくれていることが必要である。また、小規模多機能型居宅介護が定員一杯で、泊りやイレギュラーな通いが利用できない状態になっていることと、母親が生活リズムを崩すために、できる限り定期の通いで、それ以外は自宅で看たいが、やむ負えず依頼しても利用できないが続いている場合にも、小規模多機能型居宅介護の職員と家族の間での調整が必要である。

そのためには、ケアマネジャーを要にして、関係者でのカンファレンスの場を作ることが必要である。特に、家族にとっては、「多くの専門職が支えてくれている」「専門職が一体になって、在宅生活を継続できるよう関わってくれている」といった実感がもてることができれば、連携の意味が伝わってくる。それだけでなく、家族も介護者としての役割を

担っていこうということを再認識する機会にもなる。

ただ、残念ながら、母親はこの5年間要介護度が変化していないためであろうが、サービス担当者会議がもたれていない。現実には、新しくサービスを利用した際には、おそらくケアマネジャーと新たに関わる専門職との間で調整はしてくれているのであろうが、母親や家族にはそれが見えない。連携について、inter-professional という用語が使われ、専門職間連携ということにも違和感がある。どのように連携しながら、個々の専門職が支えてくれているかを、本人や家族も理解し、さらには本人や家族がどのような役割を果たしていくべきかを、専門職と共有することができれば、安心して在宅生活を続けられる。専門職のみのカンファレンスでは、本人や家族を含めた共通の目標は確立できないといえる。

以上のような連携を確立するためには、ケアマネジャーの責任は大きいですが、ケアマネジャーのみに責任を帰するものではない。本人や家族に関わっている専門職が省察的な立場でカンファレンスに参加し、話し合いをもつことで、自らの業務や役割の確認だけでなく、実施する業務や役割のレパトリーを拡げ、共通の目標に向けてチームアプローチをしていくことの重要性の自覚と実践が求められている。個々の専門職が多忙であることも十分承知しているが、本人や家族にとっては、多くの専門職がチームを組んで支えてくれているという実感を可視化してもらえることで、在宅生活をできる限り続けていく意欲を高めることができる。

⑦認知症のある人のできることの支援

母親は結婚してから父親と生活していたことについては、一切忘れている状態である。私のことも分からないことも多い。亡くなった母親の兄の名前で呼ばれることもある。お盆で墓参りをするについても、父親の眠る墓については覚えていない。両親の夫婦関係は良くなかったのではと介護に関わっている人に話したら、関係が悪かった場合には、恨みや辛みからの憎悪心を表出することが多いので、そうしたことがないのは、両親の関係が空気のようなもので、淡々と一緒に生活していたからではないかとの説明なり、慰みを受けたことがある。

ただ、母親の父親については、現在も生きており、生まれた家に帰りたいたいということを常に言っている。ある時、あまりにも母親の父親のことを言うので、母親の父の墓参りに車で連れていくことにした。車で約1時間かけてお墓に到着したが、その時は俄然元気になり、お墓やお寺の説明をしだした。

現実には、祖父の墓は高台にあり、杖をついては登れなく、本堂で待ってもらうことにした。お寺の住職さんはおられなかったが、住職さんの奥さんと、昔話を始めたが、母親は昔の友達のことをよく覚えており、奥さんが近況を説明してくれていた。母親は自らの恋愛話も打ち分けていた。

この2人の会話を聞いていると、母親が認知症とはだれも思わないであろうぐらい、ス

ムズな会話であった。おそらく、住職さんの奥さんも、母親が認知症であるとは分らなかったであろう。

このように、認知症の人でも、ある部分では能力が残っている。そうした能力が発揮できるような支援が求められる。現に、母親は夫である父親の話は一切しないが、自らの父親や兄弟、その当時の友達の話をよくする。その時、できる限りそうした会話に関わることにしている。これが、認知症ケアでの重要なポイントであり、本人の話したいことや話せることを、引き出し、支援していくことが認知症ケアでは重要である。ただ、70年前に戻った話であり、それも同じ話が何十回も続くので、正直うんざりすることも事実であるが、無理をして聴くことにしているが、ボデーブローのように、徐々に精神的介護負担感が高まってくる。

介護職やケアマネジャーに対して、認知症のある人への傾聴や受容の重要性について説明するが、実際には極めて消耗する業務であることを実感している。専門職であるから当然という発想ではなく、専門職にもレスパイトを提供することができれば、より有効な業務を担えるといえる。

⑧認知症のある人のBPSDへの対応

認知症の人は、認知症のある進行過程で6割から8割がBPSDを呈するとされている。このBPSDには、暴力、暴言、徘徊、幻視、幻聴、介護拒否等がある。母親には、帰宅願望があり、二度程ひとりで家を出ていき、近所の人から連絡を受けて、無事家に連れ戻すことができた事件があった。その後、夜は玄関の鍵は厳重にかけることにしている。

母親の帰宅願望ははっきりしており、時には自分の生まれた親元に帰りたいのか、時には父親とそれまで住んでいた家に帰りたいということであり、そこでたまたま一人で出て行ったことを徘徊と呼んでいいのだろうか。徘徊とは、「意味なく、うろうろすること」とされているが、母親は意味があって、行動していることである。

とりわけ、母親は父親の末期がん宣告を受けて、ある意味、無理やりに、我々家族と同居することになった。同居を始めた時は、ホテルに泊まっている感じで、「1泊いくらか」とよく尋ねていた。そうしたこともあり、その後5年以上経つが、まだこの新しい家は母親には居場所になっていない。だから、何となく落ち着かず、「帰りたい」という言葉が発せられることになる。

徘徊という言葉について、いくつかの市町村では、意味があり行動していることから、使わないとしている。ただ、徘徊だけでなく、他の者へ暴力・暴言、介護拒否といったBPSDにも意味があり、その意味を理解することが大事だとされている。ここでは、私の失敗談を披露しておく。

ある日、母親とはほぼ同じ時間に起き、慌てて母親の朝食の準備を始めようとしたが、まだ睡魔がとれず、母親に「お腹すいたか」と発言した。その時は、何もなかったが、朝食を終えて、母親は自分の部屋に戻り、母親なりに必要と思ったものをまとめ、家に帰ると

ということで、玄関先までやってきた。いくら説得しても、家に帰るということで、1時間ほどたって、やっと諦めてくれた。

この一件について、いつもは「食事をしましょう」と言っていたのが、「お腹がすいたか」との言葉に、当たり前でしようといった怒りの気持ちと、それを人にしてもらうことの辛さが重なって、こうした言動に出たのではないかと推察した。そのため、その後は「お腹がすいたか」は禁句であり、「食事をしましょう」と声掛けすることになっている。

このように、BPSDに対して、可能な限り、どうしてそのような行動や症状を示したのかを、推し図り支援していくことが重要である。

⑨生活のリズムを作る

母親は月、水、土の週に3回、昼食と夕食を頂く、通いのサービスを受けている。このサービスで、妻は地域の活動やボランティア活動ができ、ひいては私も継続して仕事ができている。これにより、妻の社会活動と私の仕事の継続が可能になっている。

一方、母親は家にいる時は、どの時間帯であろうと、「今日は、〇〇〇に行くのか」「迎えに来てくれるのか」が常に口癖になっている。通いのサービスに行くことが、常に気になっているようである。そのため、母親が座る食卓の前には、小さなカレンダーが置いてあり、そこには通いの日にはマークが入っており、いつも横に置いている新聞の日にとカレンダーのマークをにらめっこしている。

必ずしも楽しくてしょうがないという感じはないが、行くことが当たり前という状態になっている。「行かない」ということも全くなく、家では食事を残すことも多いが、連絡帳からみると、通いでは昼食も夕食もほぼ完食となっている。楽しくゲームやリクリレーションにも参加しているようである。

送迎の車で送ってもらうが、道から自宅へは軽い坂になっていることもあり、帰りは車から自宅の食卓に座るまでで、息絶え絶えである。これが、母親にとっては生活リハビリであると思っている。疲れたのか、テレビも見ることなく、食卓に座って30分から1時間で、床につくことも多い。

通いの翌日は、朝遅くまで就寝する。昼近くまで起きてこないこともある。さらに、食事を終わると、床につくことが多い。このように、通いでの疲れを翌日癒すという繰り返しである。ところが、水曜日と土曜日に通いの間は、木曜日と金曜日に2日家にいることになる。それで、金曜日に何かと問題が起こる。それで、妻は、「魔の金曜日」という。「魔の金曜日」に加えて、こちらの都合で別の日に通いを入れることで、生活に混乱が生じることもある。そのため、できるだけ、月曜、水曜、土曜の通いのペースを崩さないようにしている。

家をひとりで出て行ったのも、金曜日である。家に帰るという帰宅願望が強くなるのも金曜日が多い。これは、母親にとって、通いと自宅という2日間の生活リズムが狂うことが大きいといえる。同時に、まる5年新しい家にいるが、未だ馴染めず、居場所がないこ

とに気づくのも、1日ゆっくりできる金曜日である。そのため、母親とのコミュニケーションをもつようにはしているが、別世界での話であるため、なかなか続かないのが現状である。

一週が7日ではなく、6日か8日であればと嘆いてもしかたがない。また、どここの事業者のサービスも、また介護者側の日々の生活も週を単位に実施しており、奇数日や偶数日に通いの利用をお願いすることも難しい。そのため、逆に、この日を母親とのコミュニケーションを深める日と位置付けることで、肯定的に「魔の金曜日」を解消したいと思っている。

認知症のある人が安定した生活を続けていくためには、一定の生活リズムを作ることが必要である。これには、本人ができたり、したいことが実現する機会を多く組み込みながら、作っていくことである。そのため、この日には母親ができる、洗濯物のたたみ等をしてもらうことで、できる役割を担ってもらう試みをしている。そして、現在住んでいる家を居場所になる時間を多く作る工夫をしている。

日本の国家戦略である「一億総活躍社会」の実現があるが、そこでは地域共生社会を目指していこうとしている。地域共生社会は、誰もが役割をもてる社会であり、当然認知症のある人にもできることやしたいことの役割を担ってもらうように支援することである。家族やケアマネジャーだけでなく、地域の人々や医療・福祉の専門職もそうした意識で、認知症のある人を含めた要介護者に関わっていくことが求められている。地域包括支援センターやケアマネジャーには認知症のある人ができたりしたい役割が遂行できる社会環境を整えたり、そうした社会環境を認知症のある人が活用できるよう支援していくことが求められている。

⑩バリアフリーの住宅等の住環境整備

父親が元気な頃に、私の自宅の隣の空いている土地に新しい家を建てないかの相談があった。私の息子が戻って来ることもないであろうし、あまり気も進まなかったが、隣に新しい家を造った。両親が住むのか、我々が住むのかは分からなかったが、バリアフリー仕様で作ってくれることのみを設計事務所にはお願いしておいた。そして、数年間空き家にしていたが、父親の末期がんでの介護のために、同時に母親の介護のために、4人の新居になった。私たちも、隣から引っ越してきた。

その意味では、父親は将来を見越して、家を建てる相談に来たように思える。父親の先見性は大したものである。そのお蔭で、そこで、父親を看取り、母親の介護ができていく。

バリアフリー仕様で作られているため、現在の母親の介護には大変助かっている。母親の歩行能力が弱まっていくのに合わせて、手すりを増やしてきたが、歩行時につききりで看ることが必要でないことが助かっている。現在でも、自宅では杖歩行であるが、本人が歩行に慎重であることもあるが、未だ転倒した経験がない。

こうしたバリアフリー住宅や手すりの設置が、在宅生活を継続させている要素でもある。手すりの設置は介護保険制度の福祉用具レンタルとして利用している。唯一玄関に3か所の段差があるが、現状は歩行器を使って対応できているが、小規模多機能型居宅介護での通いのサービスをいつまで利用できるか分からないが、車椅子歩行で利用する場合には、スロープをレンタルする必要がある。

その意味では、要介護者のバリアフリー住宅に加えて、手すり等の住環境を整備すれば、要介護者のしたいことをサポートすることで自立を支援することができる。同時に、家族介護者の介護負担の軽減に資することができる。ただし、要介護者のADL等の状態の変化に合わせて、住環境を変えていくことが求められる。さらには、こうした支援は転倒などのリスクがあれば、安易に福祉用具等の活用を介護者やケアマネジャーは考えるが、要介護者がどこまで自分でできるのかを吟味し、活動するのに不足している部分をどのように補うのかの視点から、住環境の整備を行っていく必要がある。住環境だけではなく、福祉用具の活用もそうであるが、リスクの予防のみを考えると、時には、要介護者の自立支援を損なうことがあるとの認識が重要である。

ちなみに、母親は自宅内では、手すりを使つての杖歩行であるが、小規模多機能型居宅介護では、ここも同じようにバリアフリーで、手すりも整備されているであろうが、歩行器で移動している。このように、リスク予防か自立支援かの重点の違いで、要介護者が活用する福祉用具も異なってくる。

⑪認知症のある人の健康寿命

要介護との認定が不健康寿命のスタートであるとする、母親の不健康寿命は既に7年近くになる。そして、その原因が認知症の発症によるものであり、認知症により様々な生活場面で世話が必要になり、健康寿命はストップすることになる。さらに、認知症のある人は、2015年で525万人（65歳以上高齢者の16.0%）が、2040年には953万人（65歳以上高齢者の25.4%）、2060年には1154万人（65歳以上人口の34.3%）に増加すると予測されている以上、社会全体として不健康寿命が延伸していくことになる。今後に向けての国の方向は健康寿命の伸長であるが、認知症のある人の増加は、不健康寿命を伸ばすことにならざるを得ない。

ただ、母親も同様であるが、認知症のある人は、今までの生活歴の中で様々な能力を有している。前述したように、昔のことであれば、覚えていることが多い、日常生活での能力は低下するが、好きであったピアノを弾く能力はさほど衰えていないといったことがある。こうしたことを考えると、認知症のある人の健康寿命と不健康寿命のバウンダリーは不透明である。

そのため、認知症のある人の健康寿命を延伸する方策は、社会の側に潜んでいるように思える。それは、認知症のある人のできることや好きなことに着目して、潜在的な力をもった人として、社会の側が認知症のある人の見方を捉え直すことである。そのことによ

り、社会の側が認知症のある人の不健康寿命を健康寿命に変えていくことができる。当然、我が家においても、母親を潜在的な力をもった人として捉え、母親ができることや好きなことを見つけ出し、やってもらうことで、役割や居場所を自宅内でも得てもらうことであると思っている。

⑫母親の自立とは、自立支援とは

母親は通いでは、ゲームやリクレーションを楽しんでいる。時には体操もしている。しかしながら、確かにADLは徐々に落ちてきている。新しい家に引っ越してきた時には、スムーズに杖歩行ができたが、この5年間で、杖歩行がおぼつかなくなっている。さりとて、リハビリをお願いしても、ADLが永遠に戻るわけではない。現状の、日々の生活でできるだけ体を動かすことで、身体的な能力をできる限り保ってほしいと願っている。

一方、母親は、外で出かけていくことが大嫌いであり、2人の孫の結婚式にも出席しなかったほどである。そのため、通いのサービスを利用してくれるかを随分心配した。そのことが、以前住んでいた近くの事業者を選定した理由で、通いで誰か昔から知っている人に出会えれば、継続してサービスを続けられるのではないかと考えたからである。

ところが、この4年間、有難いことに通うことを拒否したことは一度もない。行かないというのではないかと心配していたが、現状では杞憂に終わっている。連絡帳をみると、皆と楽しそうに過ごしているようであり、助かっている。

ただ、数回ではあるが、「○○さんは、来ていますか」母親に尋ねると、「来ていない」といって、「それぞれ、家庭の事情があるから」と付け加えた時には驚いた。通いのサービスが家庭の事情で行っていることを認識していたからである。その意味では、母親も家庭の事情を知って、無理しながらも、努力して通ってくれていることに感心した。これこそが母親が潜在的な力を出しての、自立であるともいえる。

母親の介護保険サービスを始めて探すことになった時には、妻は機能訓練が充実しているかどうか、1つの選択の基準にしていたが、利用し始めると、そうした観点は徐々になくなっていった。これは、本人が望まない機能訓練をすると、通いが嫌になったり、機能訓練を拒否することも考えられる。その意味では、自宅においても、通いでも、したいことやできることを支援することで、ひいては活動することでもって、身体機能面だけでなく、本人の意欲や力を高めるように支援することこそ、自立の支援であると考えている。母親の自立は、家族を気遣い、通いを続けて、楽しい時間をもつことであり、それを支援していくことが自立支援であると思っている。

3. 結論

介護保険制度は、我々の家族にとっては、大変助かっている。しかし、改善すべき点は

多々ある。医療保険制度と介護保険制度で、父親の自宅でのターミナルケアができ、母親の在宅での認知症ケアが維持できている。但し、介護保険制度について言えば、より家族介護者も支える制度にしていく必要がある。

また、介護保険制度は家族介護者もひとりの人間として社会生活ができ、自らの自己実現が可能となることも目的でなければならない。家族介護者を介護力としてのみで捉えることは、要介護者の在宅生活を短くさせることにもなり、介護保険制度の本来の目的である在宅生活の支援を損なうことにもなる。

また、介護保険制度の目的は要介護者の自立支援にあるが、自立の内容そのものが要介護者によって異なるが、要介護者が有している力が十分発揮できることであり、同時にそのことを自分で決めて、実行していくことである。介護保険制度やケアマネジメントは、そうした自立を支援することである。

介護保険制度のもとでケアマネジメントができたが、それ自体は極めて有効なサービスである。しかしながら、ケアマネジャーは利用者や家族の思いを常に意識し、継続的に敏速かつ柔軟に対応することが求められている。同時に、専門職であるケアマネジャーだけが利用者に働きかけ、関係づくりをしているのではなく、利用者や介護者側もケアマネジャーに対して働きかけている存在であることを、ケアマネジャーは認識し、利用者に対応すべきである。

要介護者に対しては、様々な場面で意思表示できるよう、専門職だけでなく、家族も対応していくことで、要介護者のQOLやQODを高めていくことを可能にする。但し、現実にはどうしても意思表示ができない場合には、家族にのみ決定を委ねるのではなく、関係者が集まり、利用者の最善の利益をもとに、要介護者の今までの考え方や生活歴などから、意思を推定していくことが求められる。

介護者については、介護は心身の負担が確かに大きい。とりわけ、認知症の患者であれば、お互いが気持ちを通じ合うコミュニケーションが難しくなればなるほど、負担感が高くなる。さらには、3大介護といわれる排泄、入浴、食事が全介助になった時の介護を想像すると、在宅介護を続けることができるかどうか不安にもなる。このように負担感は大いだが、楽しみとは言えないかもしれないが、介護の充実感のようなものがある。この充実感を強調すると、家族に介護を押し付ける危険があり、あまり強調したくないが、ただこの充実感のような感情が、自宅での介護を続けていく大きな原動力であることは確かである。

体験的ケア論として、要介護者、家族介護者、ケアマネジャーも含めた医療・介護関係者が相互に連携し合って展開されていることが分かった。同時に、介護や要介護者に対する社会の側の価値観が、他方で要介護者や介護者の価値観が今後の高齢者がさらに増加する時代にあって重要な意味をもっているといえる。

注

- 1) 厚生労働省『人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン』（平成30年3月）<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>
- 2) エンディングノートとは、自分が死んだときや、病気等により意思決定できなくなったときに備え、伝えるべきことを書き留めておくノートのこと。終末を意味するエンディング ending と、ノート note をあわせた和製英語。遺言書はおもに財産配分を記し、法的拘束力をもつもので、葬儀後に開封されることが多いが、エンディングノートは家族間で生前に内容を確認しあったりするケースが多い。葬儀や埋葬の希望、医療処置についての希望、連絡すべき知人のリストに加えて、銀行口座、加入している保険のリストといった備忘録的な内容も書き残しておくノートである。（小学館 日本大百科全書（ニッポニカ）より）
- 3) 厚生労働省『今後の社会保障改革について—2040年を見据えて—』2019年3月 <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000474989.pdf#search=%272040%E5%B9%B4%E3%81%AE%E7%A4%BE%E4%BC%9A%E4%BF%9D%E9%9A%9C%27>
- 4) 厚生労働省『人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン』（改訂）平成30年3月で、同様のことを示されている。<https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10802000-Iseikyoku-Shidouka/0000197701.pdf>
- 5) 厚生労働省『市町村・地域包括支援センターによる家族介護者支援マニュアル～介護者本人の人生の支援～』（2018年3月）について、白澤政和『介護保険制度とケアマネジメント：創設20年に向けた検証と今後の展望』中央法規、2019年で、本マニュアル自体は評価するが、介護保険法の目的で介護者の介護負担軽減が明記されていないこと、またケアマネジャーが作成する介護者の介護負担軽減に関わるニーズに対応したケアプランに対して、保険者から介護保険の目的に該当しないとサービス利用が中止になる指示がみられること、といった根本的な問題の解決が急務であることを指摘した。
- 6) ミルトン・メイヤロフ著、田村真・向野宣之訳『ケアの本質—生きることの意味』ゆみる出版（1998）
- 7) Dennis Saleebey (ed.), *Strengths Perspective in Social Work Practice*, Longman Pub Group (2008)
- 8) 白澤政和他『ケアマネジメント支援についての意識調査—回収された594名分の調査票の単純集計結果—』（2017）https://docs.wixstatic.com/ugd/b5a540_d830f85ed9504432aec5e557a388bb4f.pdf