

## 9. 在宅療養の場はさまざまに変わる

### A. 「ホームホスピスかあさんの家」の取り組み

市原 美穂\*

(\*特定非営利活動法人 ホームホスピス宮崎)

#### かあさんの家の開設まで

2000年に介護保険制度がスタートし、国はそれまで病院中心だった医療体制から在宅中心の医療へシフトした。超高齢社会を目前にして、社会的入院などの問題もクローズアップされ、医療費が国の財政を圧迫し始めた。介護保険は病院から介護の部分を切り離して制度化されたのだが、高齢者の終末期には、やはり医療と介護が繋がっていないと支えられない。認知症でがんになった方、気管切開をして吸引などの医療行為が必要な方、重度化した認知症の方など、病院でも施設でも受け入れ困難で、どこにも行き場のない人が増えて、そのようなケースの相談が多く寄せられるようになってきた。

それではと2004年に空いている民家を借りて、そこに5名程度の高齢者が集まって暮らす「かあさんの家」を開設し、9年目を迎える。人生の最後の時間を、家で過ごしたくても1人暮らしで不安、家族はいるが昼間は仕事に出かけて留守、医療依存度が高くて自宅で介護できない、そんな方々がともに緩やかに暮らしていける場所、人生最後の居場所をつくろうと開設したのである。

ホーム(home)には、家庭・家・故郷・地域の意味がある。それは単に家を意味するものではなく、その人が安らぎを感じる居場所であり、それには普通の民家が最も適していた。リロケーション(住み替え)ダメージがほとんどないのである。広さは30平方メートルくらいの、気配が分かる広さで、ちょっとした庭があり、馴染んでいた音や匂いにあふれている。もともと人の暮らしがあった空いている民家は、それゆえに地域の中で受け入れられ、ご近所の助けも借りながら地

域と共に成長していくことができたと思う。

ホスピス(hospice)とは、病棟を指すものとして日本には導入されたが、会を設立する時にみんなで共有した理念は、患者さんとその家族が安心して望む場所で望むように生を全うできるように、医療と介護やさまざまな職種と連携して最期まで支援しようということであった。「かあさんの家」に在宅ホスピスケアチームに入ってもらうという仕組みは、開設時の条件であった。

10年前、宮崎市郡医師会病院に、在宅でがん患者を看取る「かかりつけ医」を支えるための緩和ケア病棟が開設され、そこから宮崎市内の開業医に在宅緩和ケアが広がった。施設ホスピスが看取りを独占せず、地域の緩和ケアの一部になっていった。もちろん、24時間体制の訪問看護ステーションも増え、宮崎の街では、在宅医療資源がないから在宅で看取れないということではなく、むしろ介護がないために自宅で看取れない状況であった。宮崎にこのような在宅を支える医療者やその他の職種との連携がつくられていたことは、かあさんの家での医療のバックアップが得られ、豊かなエンド・オブ・ライフケアの実現を目指すうえで、幸運であった。

#### その人らしい暮らしを支える

人はそれぞれの物語を生きている。入居者の1人ひとりにいくつの物語があり、入居された時には、ご本人に、ご家族に、“聞く”ことから始まる。まず、「なんとお呼びしましょうか、お名前です」「苗字で…」「どんなお仕事をなさっていたのですか」「一番楽しかったことはどんなことですか」。日常の折々に、ケアの合間に、スタッ

フはいろいろなことを聞いて、知って驚く。そう  
いったやり取りを通じて一番大切なことは、感情  
を共有することである。

「その人らしく」は、どんな病気や障害をもっ  
ていても、普通に生活をする生活者であるという  
視点だ。最期の時でも、耳に聞こえるのは、同居  
人の話し声や台所の音であり、それが安心につな  
がり、そして最後の1日になる。その人にとって  
最善とは何か、それを支えるという視点にいつも  
立ち返って、揺れ動くご家族の気持ちを共有する  
ことでもある。

次第に生活機能が衰えてきて、口から食べるこ  
とが困難になった時、経管栄養で補うことは技術  
的に可能になっている。しかし、それが本人にと  
って良いのだろうかご家族と話し合う。まだ  
立てる力が残っている場合、ゆっくり待つで可  
るだけ手出しをしない。転倒などのリスクは当然  
伴うが、それも本人の希望を大切に。重度の  
認知症で対応に苦勞しても、これまでに退去を求  
めたことは一度もない。「家族だから、出ていっ  
てとは言えない」とスタッフは言う。そうすると、  
ここにいていいのだ、あなたがいてくれて良かつ  
たと、お互いの存在を認め支え合う、疑似家族の  
関係ができる。

1軒の家に5～6人で住み、5～6人の介護スタッ  
フが24時間体制で見守る。制度の枠がないから、  
どんな病気の人でもどんな状態の人でも、安心して  
最後まで暮らせる。小規模で地域のさまざまな事  
業所や人とつながり、開かれた運営を目指してい  
る。

---

## 最期の場所の提供

これまでに看取った方は43名になる。入居期  
間は、長い方は7年、短い方で1週間の方もいる。  
「最期は家で」とご本人やご家族の思いはあるけ  
れど、看取りの経験がないために急変した時は不  
安だという家族が増えていて、看取りのプロセス  
を家族のそばで補完する役割も担っている。

ほとんど起きあがれなくなり、血圧の状態や呼  
吸状態が弱くなってくると、ご家族には、「でき  
るだけ寄り添って」とお願いしている。なぜなら、

看取りの主体は家族だからである。もちろん、家  
族の事情はさまざまであるから、仕事が終わって  
夜だけ泊まり込んで付き添う方、遠方に暮らして  
いるため土日に帰省する方、お昼間だけ来て一緒  
に過ごされる方などである。この時期になると、  
スタッフは少し後ろに引いて、むしろご家族が安  
心して寄り添えるように支援する。夜具の準備を  
したり、お茶に誘ってお話を聞いたりする。

息遣いが荒く見えても、「本人はきっと苦しく  
はないはず、手を握って声をかけて」と願ひす  
る。ご家族にとって、大切な人がもう引き返せな  
いことを受け入れる時間になる。「旅立ち」を迎  
えた時、そこには安らかな人生を終えた方に対す  
る感謝で満たされる。ご家族に時間を見ていただ  
き、訪問看護師が主治医に連絡を入れる。死亡確  
認の後、エンゼルケアは、訪問看護師の援助をも  
らいながらご家族にさせていただく。死に化粧を施  
し、安らかな寝顔を見て、安堵の表情が広がる。  
涙もあるが、笑顔になる。このプロセスを経験す  
ることが、遺族にとってのグリーフケアであるよ  
うに思う。

穏やかな自然な死を受け入れ、家族が納得して  
看取れるように支援していくことが、かあさんの  
家の大切な目標である。そして、看取りまでケア  
することでその人の人生は完結し、介護スタッフ  
は自分の仕事に達成感を得ることができるのでは  
ないかと思う。

---

## ホームホスピスの広がり

かあさんの家をモデルにして、ホームホスピス  
がこの数年で、九州と関西に合わせて11カ所開  
設された。2012年11月24日に熊本県阿蘇にて、  
介護スタッフがお互いに交流して研鑽しようと  
ホームホスピス合同研修会を開いた。これから新  
たに始めたいという方々も含めて全国から120名  
の医療や福祉の関係者が集った。

「ホームホスピスって何?」「グループホームと  
どう違うの?」「宅老所ではないの?」と尋ねら  
れ、それでは集まってそれぞれの理念を共有し、  
ホームホスピスの概念を少し言語化してみようと  
考えたのである。

いずれの「家」にも共通していることは、地域の中から生まれてきたものであることだ。人が暮らしていた民家を利用し、医療と連携して当たり前の生活ができるようにしていることだ。地域との関わりが大きく、近隣の人たちが気にかけてくれる存在になっていることも大きな特徴である。

新しく立ち上げるために最も必要なことは、形ではなく、まずその土地を耕すということが大

切である。“耕す”ということは、その地域に暮らす人たちの思い、医療との信頼関係、多職種の顔の見える人とのネットワークがある土壌をつくることである。そして、ケアを必要としている方々のそばに寄り添って、尊厳をもって人生の最後まで安心して生活できる為に地域の人と共に作り出していく、地域に、暮らしの場に看取りの文化を取り戻すムーブメントでもある。この動きが全国各地に広がっていくことを願っている。