

### 3. 「死に方」を考えてみるための関連調査の実施

【特定非営利活動法人咲良の会理事 岩手県立大学総合政策学部教授 倉原宗孝担当】

2章では、特定非営利活動法人咲良の会が本事業で行ってきた「多様な居場所づくり」や「自己表現のための機会づくり」、さらには「人生を振り返り、死を考えてもらうための勉強会」等の試みについて報告した。

しかし、それだけでは「このような活動をしました」という報告でしかなく、この活動が持つ意味や、今後に向けての課題や方向性を十分に議論・検討できないまま終わってしまいかねない。

そこで3章では、咲良の会理事であり岩手県立大学総合政策学部教授倉原が主担当となり、同じく咲良の会理事である特別養護老人ホームしゃくなげ荘施設長山本進氏や咲良の会事務局長橋宜孝氏の協力を得て、「施設における高齢者看取りの現状」について実施した調査の内容を報告する。

これは、今後日本において益々その比率が高くなるであろう（その理由については次頁に記す）高齢者施設での看取りが、現時点ではどのようなものであるか、その一端を知るための調査であり、「安心して死ぬということはどういうことか」を模索するための初歩的な調査のひとつでもある。

本事業における居場所づくり事業や勉強会事業への参加者（受益者）となってくれた基町や高陽の高齢者の方々（及びそのご家族）も、早晚この調査の対象者と同じ立場になる。

この調査の結果が、これらの高齢者（及びそのご家族）の方々、今後直面するであろう「終末」について、それを考えイメージするための手がかりをもたらししてくれるものと期待している。

なお、この調査に関して、調査員全員に係る調査旅費は、岩手県立大学倉原研究室が別途研究費を得て支出し、特定非営利活動法人咲良の会からは、本報告書執筆および調査作業並びに集計・分析作業に係る実費人件費（監修者である倉原を除く）のみを支出いただいた。

#### 3-1. 本調査の背景と目的

##### （1）前提となる認識

###### ① 我が国の介護サービスにおける看取り介護の置かれている立場

人類史上初のペースで進む日本社会の超高齢化の流れは、同時に老衰死の増加ももたらしめている（そして今後当面ますます増加する）。しかし従来のように病院だけに依存する体質（病院完結型医療）では、質的にも財政的にも限界を迎えるのは自明である。（とうに限界は超えているといえよう）。よって「地域包括ケアシステム」という概念が誕生した。

これは医療行政側の都合だけではない。核家族化や少子化、共働き、未婚世帯等の増加によって地域や家族という概念・機能も崩れつつある。古くからの地域社会の中では「家」・「家族」そして「地域」が看取りを担ってきたが、もはやそれは不可能となり、

前述の医療提供体制の変革（地域包括ケアシステムへ）とともに、施設看取りへの比重が高まらざるを得ない状況を迎えた。

## ② 本調査に取り組む上での考え方

- 自宅や病院或いは高齢者施設で死を迎えられない高齢者が増えている。高齢者施設の中には看取りにチャレンジする施設も増えてはいるが、「とりあえず入院させることなく施設内で死を迎えさせればいい」という安易な“なし崩しの看取り”の施設も見受けられ、量的・質的の両面において大きな課題を残すところとなっている。今後“良心的で人道的な”看取りを増やしていくための国家的な取組み・運動が不可欠といえる。そして、こうした施設内看取りを推進していくためには、高齢者本人の意思表示と家族の理解が不可欠であり、そのためには、「あんな死に方を希望します」と多くの高齢者や家族に安心してもらえるような看取りの成功事例、QOD (Quality of Death) のモデル事例を多数増やし、その様子を社会に発信していくことが肝要であると考えている。いわゆる、国民に対する Death Education といえるだろう。
- 次に「ナラティブケア」の問題がある。高齢者の人権、いや全ての者の人権を守るためには、その人の人生のストーリー（来し方）を理解して、最期までその人らしい人生を徹すことの支援をする「ナラティブケア」が普及・浸透していかない限り真の意味での人権先進国とはなり得ない<sup>\*1</sup>。
- そして三つ目のポイントが、「高齢者自身の意思、リビングウィルによる最期の迎え方」を推進することである。高齢者自身の意思が不明確なまま、家族も判断ができないまま、不必要ともいえる終末期の延命医療が行われているケースがまだまだ少なくない。自然な老衰死を妨げチューブと医療機器に繋がれたままの死の迎え方を、我が国はそろそろ見直さなくてはなるまい。そのためには「高齢者自身の意思、リビングウィル」が不可欠なのである。

## （2）本調査の目的と概要

本調査における協力施設（社会福祉法人鹿追恵愛会 特別養護老人ホームしゃくなげ荘）では、ナラティブケアを標榜するとともに、これまで60件（2016年度介護保険に看取り介護加算制度による加算対象案件＋それ以前の施設内看取り案件を合わせた数）を数える施設内看取りの経験（事例）を有している。

調査では、協力施設の看取りに関する保存資料や職員の記憶等により、これら過去の事例から、施設内看取りにおける課題や推進ポイントを再度洗い出し調査を行うとともに、遺族（親や配偶者を協力施設の看取りで送り出した家族）に対するヒアリング調査を実施することで、家族・遺族の視点から、それら過去の看取り事例の評価と、そこから導き出される「これからの看取り推進における期待やクリアすべき課題」の整理を試みるものである。

そして、それら調査結果を公開することで、施設内看取りに取り組もうとしている全国各所の施設や、看取り施設を求めている全国各地の高齢者・家族に“ひとつの手がかり”を提供しようとするものである。

### 3-2. 調査計画

これまで、協力施設（社会福祉法人鹿追恵愛会 特別養護老人ホームしゃくなげ荘）においては、ナラティブケアの考え方を重視しつつ、慎重に施設内看取りに取り組んできた。

本研究では、同施設のこれまでの取り組みに関し、記録の整理による再評価（主として外部研究者からの視点による）、自己評価（施設役職員側からの評価）に加え、同施設で親や配偶者を看取った家族（遺族）からの視点を加えたより客観的・多角的評価を試みるものである。

本研究によってもたらされる調査結果・各種資料は、全国各所で看取りに取り組もうとしている施設関係者だけでなく、これから自らの死に向き合おうとする高齢者、さらにはその高齢者を送り出そうとしている家族にとって、参考にしてもらえる貴重な知識・知恵になるものと期待している。

本調査は、次の（１）～（５）に示すような内容で進める。

#### （１）過去の看取り事例の記録再調査

協力施設が有する施設内看取り事例（５０例程度）の記録を再整理し、（２）や（３）の調査設計に必要な次のようなポイントを整理する。

- ・ 属性（同居・別居家族構成、職歴・生活歴、病歴、介護状況歴など）
- ・ とりわけ看取りに関する本人のリビングウィルや家族同意の状況（時期や段階など）に関する客観的事実の記録
- ・ 施設内におけるケアや本人状態の特徴（入所時、入所生活時、看取り末期、死後等）

#### （２）遺族対象アンケート調査

約５０遺族を対象に郵送依頼・郵送回収方式によるアンケート調査を次のような内容で実施。

- ・ 入所申込・アセスメント時、入所生活時、終末期、臨終・看取り時、死後等における各関係者（施設側、担当職員、医療側）に対する満足・不満・要望点他
- ・ 故人の人生の来し方への理解（ナラティブケアへの認識・期待）
- ・ 協力施設の実施しているナラティブケアの実験的取り組み『人生劇場紙芝居』\*<sup>2</sup>に対する認知や評価
- ・ 今、当時に戻れるとすればやり直したい点、もっと改善・工夫したい点
- ・ ヒアリング調査への協力意思

#### （３）遺族対象ヒアリング調査

（２）のアンケート調査結果から、さらに一步二歩深いレベルでの遺族評価を確認するために、最低５家族、最大１０家族程度の遺族を選び（アンケート調査での協力意思を優先）ヒアリング調査を実施する。

調査は、訪問面談形式または施設での面談形式で行い、アンケート調査でも質問した次のような内容をさらに詳細に聴き取りする。

- ・ 入所申込・アセスメント時、入所生活時、終末期、臨終・看取り時、死後等におけ

- る各関係者（施設側、担当職員、医療側）に対する満足・不満・要望点他
- ・ 特に医療側に言いたかったこと、言えなかったこと
  - ・ 故人の人生の来し方への理解（ナラティブケアへの認識・期待）
  - ・ 故人の人生の来し方に対する遺族の認識
  - ・ 協力施設の実施しているナラティブケアの実験的取り組み『人生劇場紙芝居』に対する認知や評価
  - ・ 今、当時に戻れるとすればやり直したい点、もっと改善・工夫したい点

#### (4) 役職員グループインタビュー調査

(2) 及び (3) で調査した遺族からの評価に対して、ここでは協力施設役職員（施設長・副施設長、及び当時担当していた介護・看護スタッフ）等の意見を訊く。

またその際、1人1人を対象とした個別ヒアリング調査ではなく、意見が出やすいと思われるグループインタビューで実施する。

#### (5) 遺族調査及び役職員調査の突き合わせによる課題やポイントの整理

(2)・(3) の対遺族調査と、(4) の対役職員調査の結果を突合することによって、これまで連携施設で実施されてきた看取りに関する評価ポイントや課題の整理をより客観的に行う。

### ※1 ナラティブケア

ナラティブとは「語り」や「物語」を意味するが、出来事を物語的に理解・解明しようとするアプローチの方法が臨床分野でも注目される。「ケアという行為は、科学的説明の及ばない場所と深く関係している。その場所とはすなわち、ひとの『人生物語』が見え隠れする場所、『意味』が生起する場所である」（野口裕二『物語としてのケア-ナラティブ・アプローチの世界へ-』医学書院，2002年）。

我が国の施設介護の多くは、残念ながら大半が牧人的管理（施設に暮らす高齢者を、牧場の羊のごとく、肉体的健康状態のみに注視して介護・管理する）レベルにあるといえる。ともすると制度や管理、介護・医療技術が重視される施設現場において、その人の人生のストーリー（来し方）を理解して、最後までその人らしい人生を徹することを支援する「ナラティブケア」の普及・浸透が今日強く求められている。

### ※2 人生劇場紙芝居

本調査研究メンバーらは以前に、高齢者（特に終末期に向かう高齢者）に対するナラティブケアの実現に向けた紙芝居創作を試みた。それは個人の人生に着目し「人生劇場紙芝居」と題して行った、取材、編集、創作、実演という一連の紙芝居創作の取り組みで、本報告でも取り上げる故人2名が主人公になっている。また介護現場では近年、「人生紙芝居」として同様の取り組みが試み始められている（Bricolage、2019年、2・3月号、特集・介護紙芝居）。

### 3-3. 遺族対象アンケート調査

#### (1) 調査の概要

本調査における協力施設、社会福祉法人鹿追恵愛会特別養護老人ホームしゃくなげ荘では、これまで60件(2016年度介護保険に看取り介護加算制度による加算対象案件+それ以前の施設内看取り案件を合わせた数)を数える施設内看取りの経験を有しているが、本調査においては、この中から遺族と連絡がつき、かつ遺族への協力依頼が可能と目される43件の遺族を対象に下記のような内容のアンケート調査を実施した。

#### 1) 調査内容

アンケート調査票をP19~P22に示すが、その主な内容は次の3点である。

- ・ しゃくなげ荘における看取り介護サービスに対する評価や意見
- ・ 自分自身の最期の迎え方に関する希望や考え方
- ・ 回答者と故人との関係

#### 2) 調査対象と調査方式

平成30年11月までに看取り介護サービスを実施した60件のうち、遺族との連絡が可能で協力依頼も可能と思われる43件分に関して、その身元引き受け人に宛てて郵送配布・依頼及び郵送回収方式でアンケート調査を実施した。

個人情報保護の観点から、郵送発送はしゃくなげ荘にお願いし、回答票のみ岩手県立大学宛てに郵送してもらう方式とした。

調査実施主体や回収先は、調査依頼先(回答者)からの信用を得やすいというメリットもあり、岩手県立大学倉原研究室が担うこととした。

#### 3) 実施期間と回収率

平成30年12月13日に発送し、約1ヶ月間で37票の回答票が回収できた。回収率は約86.0%であり、遺族の関心の高さをうかがい知ることができる(発送後、回答の催促等は一切行っていない)。

#### 4) アンケート調査票

次頁より配布したアンケート票を掲載する。

**特別養護老人ホームでの看取りに関する遺族アンケート調査票**

**【質問1】**亡くなられたご本人様（以後「故人」と呼ばさせていただきます）と回答者様（以後「あなた」と呼ばさせていただきます）との関係を、次の①～⑥の選択肢の中から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 故人の配偶者      ② 故人の子ども      ③ 故人の兄弟姉妹      ④ その他の血縁者  
 ⑤ その他の姻族      ⑥ その他（                                  ）

**【質問2】** 故人とあなたとの同居歴についてうかがいます。

**質問 2-1** あなたは、故人とどのくらいの期間同居なされたことがありますか。

次の①～⑥の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 通算で5年未満                                  ② 通算で10年未満  
 ③ 通算10年以上～20年未満                  ④ 通算20年以上～30年未満  
 ⑤ 通算で30年以上                              ⑥ 故人とは同居したことがない

**質問 2-2** 前問で①～⑤と回答なされた方にうかがいます。

故人がしゃくなげ荘に入所する時点で、故人とあなたは同居なさっていましたか。次の①～④の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 同居していた                                  ② 別居だが同じ市町村内に住んでいた  
 ③ 別居で故人とは違う市町村に住んでいた。      ④ その他（                                  ）

**【質問3】**しゃくなげ荘で看取り介護開始する直前、「看取り介護計画の説明を受け、看取り介護同意書を作成・署名した時期」のことについてうかがいます。

**質問 3-1** 看取り介護同意書を作成・署名する際に、医師から受けた説明（本人の健康状態やしゃくなげ荘で受けられる医療行為等について）はよく理解できましたか。次の①～⑤の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① よく理解できた                                  ② まあまあ理解できた  
 ③ 理解できなかったところがあった  
 （特に理解が難しかった点は？：                                  ）  
 ④ ほとんど理解できなかった  
 （特に理解が難しかった点は？：                                  ）  
 ⑤ その他（                                  ）

**質問 3-2** 看取り介護同意書を作成・署名する際に、しゃくなげ荘側から受けた看取り介護計画や看取り介護同意書についての説明はよく理解できましたか。

次の①～⑤の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① よく理解できた                                  ② まあまあ理解できた  
 ③ 理解できなかったところがあった  
 （特に理解が難しかった点は？：                                  ）  
 ④ ほとんど理解できなかった  
 （特に理解が難しかった点は？：                                  ）  
 ⑤ その他（                                  ）

## 特別養護老人ホームでの看取りに関する遺族アンケート調査票

【質問4】生前、故人がまだ看取り介護となる前の段階で、「最期の迎え方」について、故人から「最期の迎え方」について故人の意思を知らされていませんか。

次の①～⑤の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 故人の考え方や希望を本人の口から直接聞いた。
- ② 故人の考え方や希望は書面等で知っていたが、そのことについて話はしなかった。
- ③ 理解できなかったところがあった  
(特に理解が難しかった点は? : )
- ④ ほとんど理解できなかった  
(特に理解が難しかった点は? : )
- ⑤ その他 ( )

【質問5】故人が受けられたしゃくなげ荘の看取り介護サービスに関して、あなたのご感想やご意見をうかがいます。

質問5-1 故人が受けられたしゃくなげ荘の看取り介護サービスの内容に関して、あなたはどの程度満足なさいましたか。

次の①～⑤の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 十分満足であった
- ② まあまあ満足であった
- ③ やや不満を感じた
- ④ とても不満を感じた
- ⑤ その他 ( )

質問5-2 前問5-1で①または②と回答なされた方にうかがいます。

次の欄に「満足した」と思われる理由をご自由にお知らせください。

質問5-3 質問5-1で③または④と回答なされた方に伺います。

次の欄に「不満だった」と思われる理由をご自由にお知らせください。

## 特別養護老人ホームでの看取りに関する遺族アンケート調査票

【質問6】 「人生の最期の迎え方」や「看取りのあり方」等について、  
あなたご自身のお考えやご意見をお聞かせください。

質問6-1 あなたはこれまで、ご自身の最期についてお考えになったことはありますか。  
次の①～④の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① よく考えることがある
- ② たまに考えることがある
- ③ これまで数回くらい考えたことがある
- ④ ほとんど考えたことがない

質問6-2 前問で①または②と回答なさった方にうかがいます。

故人がしゃくなげ荘で看取り介護を受けたことは、あなたがご自身の最期の  
ことを考えるきっかけになりましたか。

次の①～⑤の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 大いに影響を受けたと思う
- ② 少し影響を受けたと思う
- ③ あまり影響は受けていないと思う
- ④ 全く影響は受けていない
- ⑤ その他 ( )

質問6-3 将来あなたご自身が最期を迎えられる時、あなたはどこで迎えたいですか。

次の①～④の選択肢から一つだけ選んでお知らせください。

- ① 病院
- ② 高齢者介護施設
- ③ 自宅
- ④ その他 ( )

質問6-4 将来あなたご自身が最期を迎えられる時、食事（栄養補給）に関してはどの  
ようにお考えですか。次の①～②の選択肢のどちらかを選んでください。

- ① 最期まで自分の口から食べたい。口から食べられなくなったら延命は望まない。
- ② 口から食べられなくなった場合は、何等かの栄養補給をしてもらいたい。

質問6-5 前の質問6-4で②とお答えになった方への質問です。

その場合、あなたが許容される（希望される）栄養補給法はどれですか。

次の①～④の選択肢の中から当てはまるものを選んでください（複数回答可）。

- ① 鼻腔栄養補給（鼻腔へチューブを通してそこから栄養を流し込む）
- ② 胃ろう（お腹にあけた小さな穴から胃にチューブをとおして流動食や水分を入れる）
- ③ 中心静脈栄養（鎖骨下静脈か内頸静脈に入れたカテーテルから栄養液を投与する）
- ④ その他 ( )

質問6-6 再び全ての方への質問です。

故人は最期を迎える前に、どのような食事（栄養補給）をなさっていましたか。  
次の①～②の選択肢の中からどちらか当てはまるものを選んでください

- ① 最期まで口から食事（栄養）を摂っていた（随時の点滴を含む）。
- ② 口からの食事ではなく、他の栄養補給方法で命をつないでいた。

そして②とお答えの方は、その場合の具体的方法を選んでお知らせください。

- (a) 鼻腔から栄養補給
- (b) 胃ろうによる栄養補給
- (c) 中心静脈からの栄養補給



## 特別養護老人ホームでの看取りに関する遺族アンケート調査票

【質問7】 最後に「人生の最期の迎え方」や「看取り」等について、  
あなたご自身のお考えやご意見を自由にお聞かせください。

ご協力ありがとうございました。

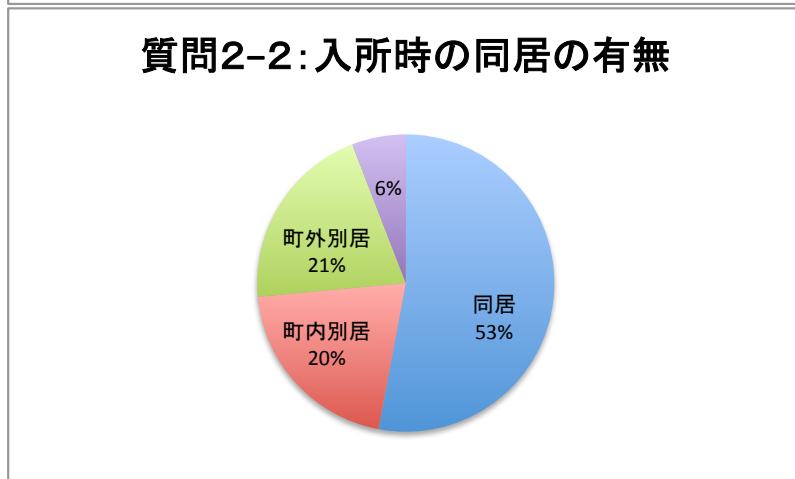
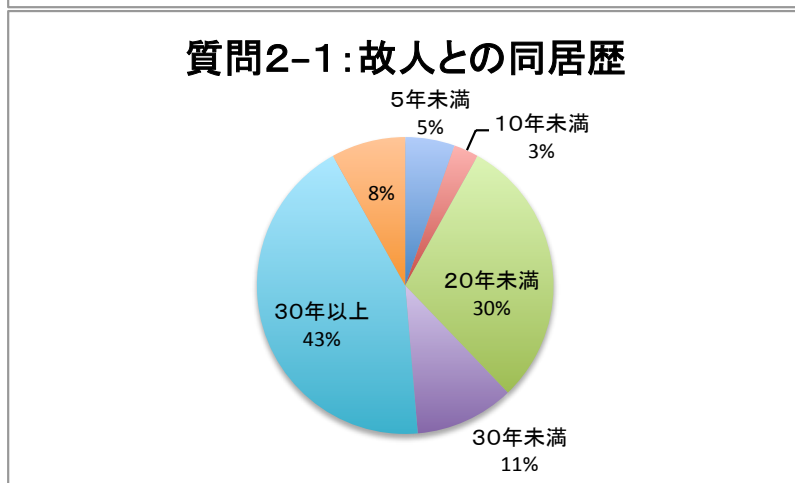
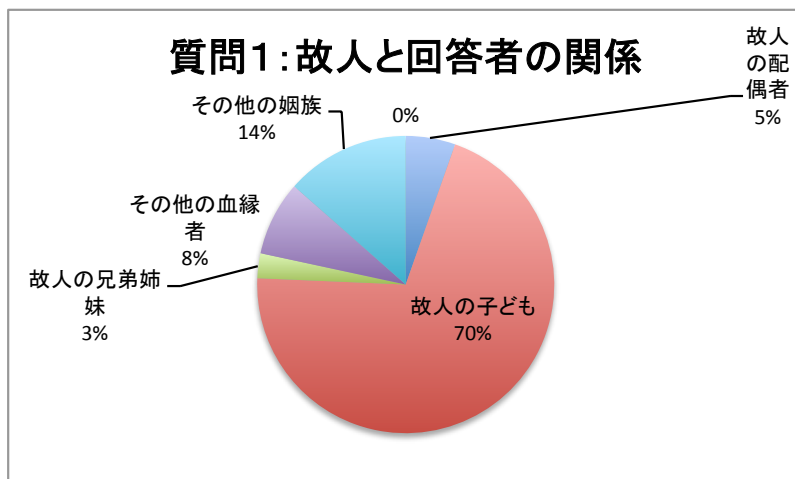
岩手県立大学 総合政策学部 倉原研究室

### 3-2 アンケートの回答結果

#### 1) 故人と回答者の関係について（質問1、質問2-1、質問2-2）

今回のアンケートの回答者で多いのは、「故人の子ども」で、「同居歴が20年以上、30年以上」で、「現在も同居または近居（別居ではあるが町内または周辺市町村に住む）」という方々であると思われる。

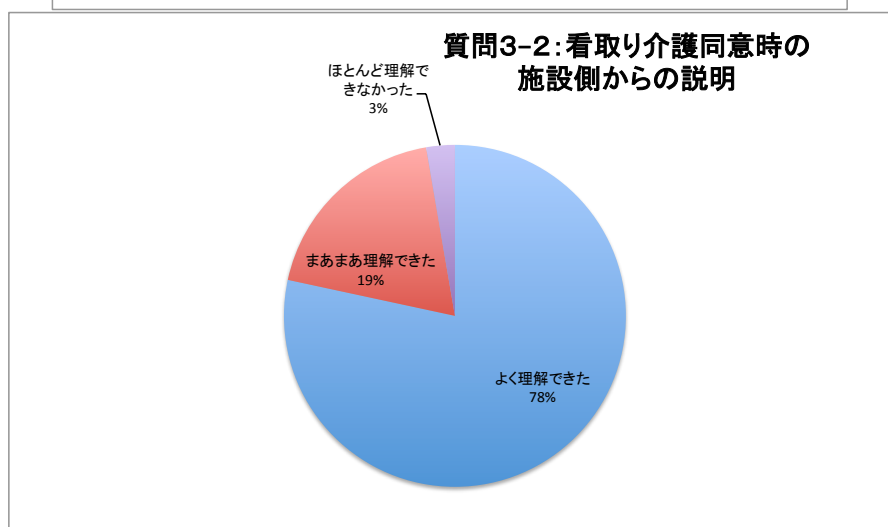
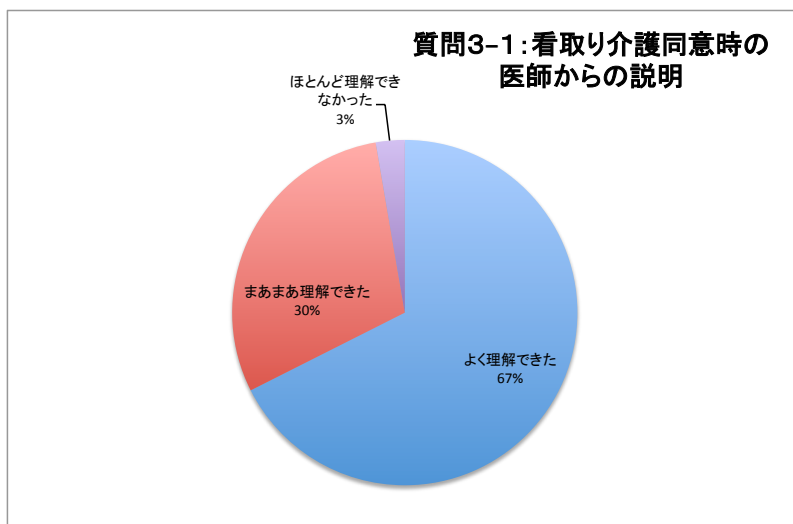
ただ、兄弟姉妹やその他の血縁者または姻族という回答も合わせて25%ある。



## 2) 看取り介護同意の際の説明のわかりやすさについて（質問3-1、3-2）

看取り介護の同意書を交わす際の事前説明が理解できたかどうかについての質問であるが、医師からの説明、施設からの説明、両方とも概ね理解されていると考えて良い。

「ほとんど理解できなかった」と答えた方が1名いたが、これは他の事情により生じた不満を、この回答にもぶつけたものではないかと推察される。



## 3) 終末に関する故人の意思の確認について（質問4）

この設問に関しては、アンケート票の印刷ミスから回答選択肢の表記内容が誤っていた。

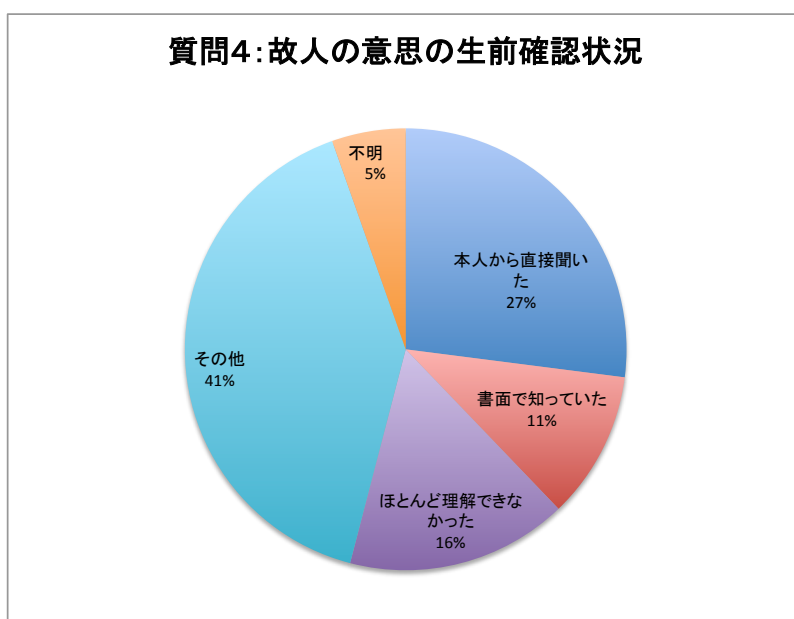
しかし、多くの回答者が選択肢だけでなく自由記述で回答の意味を説明してくれていたことから、概ね次のような傾向であると判明した。

① 口頭または書面にて故人の意思を知っていた者・・・約4割弱

② 故人の意思を知らなかったか、或いは理解できなかった者・・・約6割弱

また、知らなかった、理解できなかった理由を次に列記するが、「認知症」等をあげる声が少なくなかった。

耳が遠く話ができなかった。  
 元気があったのに急に具合が悪くなり、その話ができなかった。  
 認知症が進んでいたので意思の表明はなかった。  
 認知症になり理解が困難。  
 口がきけないためわからなかった。  
 個人の考え方は聞いたことがない。  
 認知症のため。  
 故人は単身だったので、介護する私どもの考えに従っていた。  
 本人の口から直接聞いたことがなかった。  
 そのような話をしたことがなかった。  
 特に何も聞いていなかった。  
 私たちができることは何でもしてあげようと思った。  
 話をしたことも、書面で見たこともない。  
 口頭で聞かされ、また書面にも残していませんでした。  
 認知症の進行が早く、また私の仕事もあり、直接本人と話し合う機会がありませんでした。



#### 4) しゃくなげ荘の看取り介護サービスに対する満足度

しゃくなげ荘の看取り介護サービスに対する遺族の評価は極めて高いといえる。「十分満足」と「まあまあ満足」を合わせると9割を超える。また「十分満足」だけでも76%にも達する。

その評価の理由は、自由記述回答の内容（次頁に列記する）からわかるが、しゃくなげ荘がいかに入所者や家族に対して誠実で考え方が伝わりやすい介護サービスを提供しているかが手に取るようにわかる。その様子は後のヒヤリングでも詳しく伺えた。

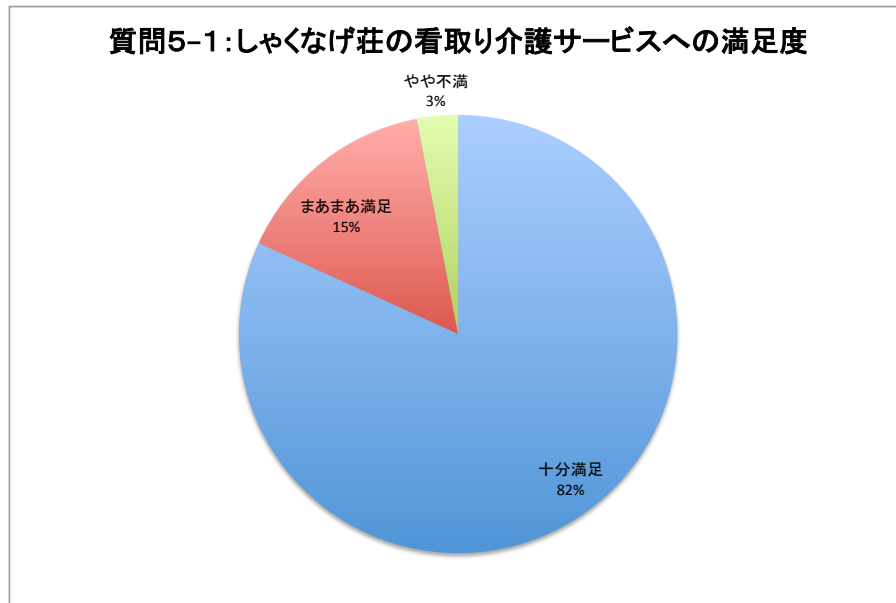
なお、次頁の自由意見では、研究者側がキーワードやポイントであると判断した部分に太斜字・下線処理を施した。

【質問5-2 しゃくなげ荘の看取り介護サービスに満足の理由】
<p>姑さんは良くできた人でした。人に迷惑をかけまいと、気を遣って、自分でできることはなんでもしていた人でした。軽い脳梗塞になっていたの、毎日しゃくなげ荘で運動をして、足をあげる練習をしたりしていました。観ていると、自分で体を治す気持ちで頑張っていました。介護士さんには随分お世話になりました。職員さんたちにも可愛がられました。仕事の帰りは必ず(しゃくなげ荘に)立ち寄って帰りました。私が行くと戸の開け方で「母さんかい？」と良く言いました。本当によくできた姑さんでした。100歳でした。</p>
<p>とにかくよくみてくれました。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>●不自由な体であっても常に回復という方向に向けて職員の方々が努力してくださいました。</li> <li>●何回も見回りにきてくださり、体位交換等いろいろ手をかけて、話しかけていただきました。</li> <li>●いつ来所しても、暖かく迎えてくださいました。</li> </ul>
<p>しゃくなげ荘の皆さんは本当に優しく、初めてお会いした方でも職員の方から「おはようございます」、「こんにちは」とあいさつしてくださいました。母が入所していましたが皆さんが大変良くしてくれと感謝しておりました。皆さんのチームワーク本当に素晴らしいと思います。</p>
<p><b>親切で、詳細な説明を受け、何よりも施設に対する信頼感があつた。</b></p>
<p>介護士さんと病院との連携が取れていて、<b>体調の変化などいつも知らせてくれていた。家族がどう関わっていけば良いか、わかりやすかつた。</b></p>
<p>故人を最後まで手厚く介護してくれました。感謝しています。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>●故人の<b>変化の様子をその都度説明</b>を受けていた</li> <li>●<b>調子が悪いとすぐ医師に診察</b>をしていただいた</li> <li>●<b>面会の制限もなく、家族の要望も受け入れてくれた</b></li> <li>●心から、介護士さんのお世話姿が良かった</li> <li>●家族とのコンタクトが良好</li> </ul>
<p>認知症が進行していく中、手厚く故人に合った対応をしてくれた。年齢とともに認知症が進行して行つたが、<b>嫌な顔ひとつ見せずに対応</b>してくれたことが何よりの満足感である。</p>
<p>ただ入所しているという感じ。昼間寝ているものは寝ていればいいという感じでした。</p>
<p>とても良くてくれました。</p>
<p>しゃくなげ荘の方々にはとてもよくしていただきました。<b>夜中でも具合悪い時に連絡</b>をくれたりなど。</p>
<p>入所してから亡くなるまでよくやってくれました。ただ感謝です。</p>
<p>しゃくなげ荘にて看取りの書類を交わしましたが、最終的には重症肺炎ということで、酸素療法等が必要になり、嘱託医である町立病院でということになりました。本人が苦痛を伴うこととなり、最期を迎えられることが一番かなと思つた。施設においてはできることは限られますので。</p>
<p>職員の方の介護は、身内でもできないくらい丁寧に優しく接して下さったことです。大満足でした。</p>
<p>看取り介護における<b>職員の気配り</b>には感謝した。故人の病気や怪我等、<b>医師への連絡対応</b>も良かったです。</p>
<p><b>母の希望(わがまま)の通り</b>、ゆっくり、自然に、消えるように安らかに看取られたと思います。亡くなるまで<b>何回も声かけて</b>くれましたし。<b>食事、生活態度も常にノートに記して</b>あり、毎日の生活がいつも私たちにもわかり安心していました。ここに入所してすごく良かったと思つた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>●着替え、しっかりしてくれていました。</li> <li>●<b>毎朝の声かけ、掃りのサヨナラ。</b></li> </ul>
<p>穏やかに、特に私どもが困るようなこともなく、看取っていただいた。ただし最期は、息が止まる前に呼んでいただき、臨終に立ち会いたかつた。</p>
<p>意識のない老人に対し、非常に親切に対応してくれた。</p>
<p>頭に障害があつて意思疎通が難しい状態だったが、<b>日々の生活状態の変化などについて、詳細な連絡</b>が有つた。</p>
<p>職員の方々が誠心誠意介護してくれたから。</p>
<p>自営業(農業)で、自宅に一人置いておける状態ではなかつたので、施設があつて大変助かりました。施設の方々には大変良くしてもらつて、母も満足していると思つた。</p>
<p>我が家にいる間はかなりひどい便秘で苦しんでいましたが、しゃくなげ荘に入所してからは、<b>便秘に効く飲み物を探してください</b>、とても楽になつたようで、それが一番嬉しかった。故人のお気に入り介護士さんが常に付き添ってくれてとても喜んでいました。故人は野球が好きだったので、選手の話など、<b>よく話し相手になつてくれた</b>。</p>
<p>母は平成24年3月から29年1月までしゃくなげ荘でお世話になりました。母は認知症で徘徊もひどく、一方父は頭はしっかりしているけれど身体が弱く歩行困難でした。しゃくなげ荘にショートステイでお世話になりながら、二人の介護をしていました。その時、施設長が見かねて一人預けなさいと言っていたが、母がお世話になりました。<b>母に会いに行く度に多くの職員の方が母の様子を教えてくれて、食事が取れなくなった時には時間をかけて見ていただきました。最期を迎えた時、苦しむことなく、家族や大勢の職員の方に見守られ、感謝の気持ちで一杯でした。</b></p>
<p>おばあちゃんを、本当によく寄り添って見ていただきました。私たちは牛を飼っていたので、時間に追われていました。安心しておまかせしていました。でも、甘えていました。本当に感謝しかありません。</p>
<p>最期の看取りの時に個室があつたこと。付き添いができたこと。皆さん優しく親切だつたこと。故人が安らかであつたこと。口からの食事ができたこと。</p>
<p>職員の言葉かけがとても良く、感謝しています。故人に対していつも優しく接していただきました。<b>職員全員の方が、介護・看取りをしてくれる、そんな感じ</b>を受けました。</p>
<p><b>入所の際に受けた介護(看取り)計画について、最後までそのように対応していただいた</b>と思っています。そのことにとっても感謝しています。衰弱していく本人を見守っていく中、心は揺れ動いていましたが、スタッフの方々の対応に優しさを感じて勇気をもらいました。</p>
<p><b>足のむくみにはアロママッサージ、日に何回も体位交換等</b>。いつも綺麗に身支度、夜には何回も部屋を見てくれ、子供として、職員の方の意識の高さ、気持ちにいつも頭が下がる思いでした。同居したままではここまでとても出来なかつたと思つた。縁があつてのしゃくなげ荘さんに、あの世の母親は喜んでいて感じています。</p>
<p><b>様々な事例を挙げて親切・丁寧に説明していただきました</b>。また私たち(姉と同席)も本人の希望するようにしていただくという判断に至りました。</p>
<p><b>本人の希望に沿う看取り介護をしていただいて</b>、本人もそのことに感謝していた。</p>
<p>安らかな最期を迎えることができるよう、適切な介護をしてもらったことです。また、<b>日々の様子や体調等を日誌に記してあり</b>、良かったです。</p>
<p>一人の人間としてみてくれました。<b>いつでもどこでも笑顔で接していただけた</b>。仕事を持っていた家族としてはただただ感謝です。</p>

しゃくなげ荘の看取り介護サービスに関しては、遺族からの評価が非常に高いといえるが、そのポイントを整理すると次のとおりである。

- 親切、詳細、丁寧な説明
- 日々の様子や変化があった時などに関するこまめな報告、連絡
- 医療との密な連携
- できるかぎり本人の状態や希望、家族の意向に寄り添う“個であること”を尊重した対応
- 制約、制限等の少なさ（家族からみて自由度が高い）
- 本人への徹底した寄り添い型介護と、そこから生まれるプラスアルファ的対応
  - ・ アロママッサージや野球の話題の話し相手
- コミュニケーション・関係を円滑にする基本動作の徹底
  - ・ 笑顔（嫌な顔ひとつしない）
  - ・ 挨拶

ちなみに「やや不満」と答えた回答者が2名いたことも報告しておく。1名は、「父が亡くなった時、老人ホームからの電話で『息をしていないんです』と言われて。もちょっと他に言い方がなかったのかなと思いました。」とのことであった。あと1名は内容不明であった。

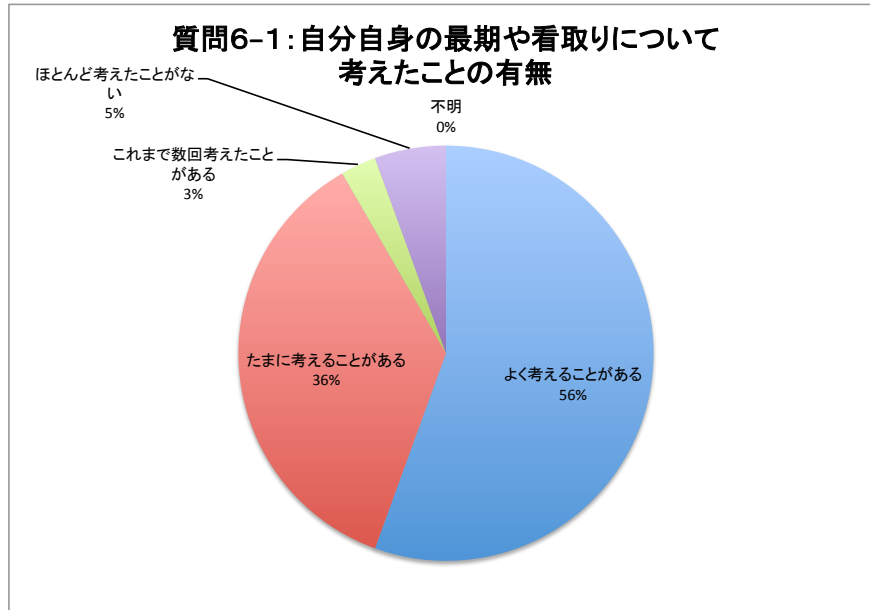


##### 5) 自分自身の最期に関する考え方（質問6-1～6-5）

家族・親族（多くの場合は親）を看取った遺族（多くの場合は子ども）に対して、やがて将来訪れるであろう自分自身の最期に関する考え方を質問した。

【質問6-1：自分自身の最期や看取りについて考えたことがあるか】

「よく考える」と「たまに考える」という回答で8割を超える。



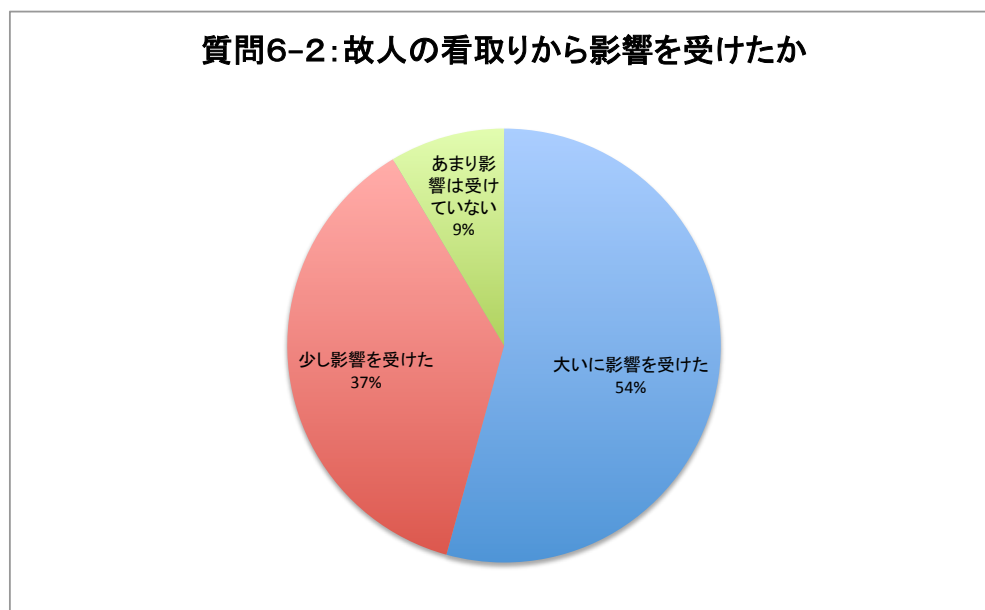
**【質問6-2：故人の看取りで影響を受けたか】**

これも、「大いに影響を受けた」と「多少影響を受けた」の回答が9割を超える。

「親の看取りをすることで子が死を学ぶ、考える」ケースが多いのではないかと。

昨今、日本の子どもや若者が「人の死から遠ざけられている」ことの弊害が論じられるが、親はもちろんのこと、祖父母の死から死に接することによって、自然と「死の学びのリレー」が形成されていくのではないだろうか。

ちなみに、次章4の遺族ヒアリング調査で調査 No.1 で報告している家族の場合、男性の人生を描いた紙芝居上演を、もう死が間近な男性を囲んで、その子や孫たちが一緒に鑑賞した。そして「我が父」、「我が祖父」の人生と死を子孫たちは感じ、学ぶことになったのではないかと推察される（調査 No.1 の娘のヒアリングでそのことが言及されている）。

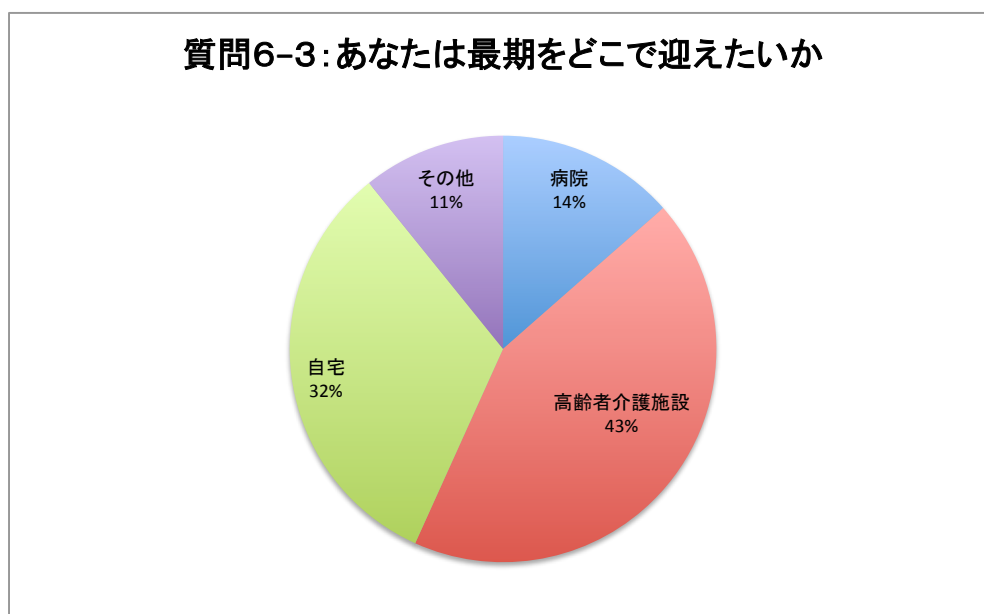


【質問6-3：あなたはどこで最期を迎えたいか】

しゃくなげ荘への評価が非常に高いことから「高齢者施設」という回答がもっと高くなるかと予想していたが、43%にとどまり、ついで「自宅」が32%となった。

「自宅」を選んだ12名のうち、しゃくなげ荘に対する評価は、「十分満足」が8名、「まあ満足」が2名、「やや不満」が2名である。しゃくなげ荘への評価は高くても、理想の最後の場所は「自宅」ということであろう。

また、「その他」の意見は4名いたが、「介護してくれる子供達の都合に合った場所がいい。」や「子供達に迷惑かけないで最期を迎えられたらとは思っていますが、どの方法がいいのか考えさせられます。」というように、子どもへの配慮・遠慮から、希望の死に場所を言えない（言わない）タイプの方も2名いた。この「子どもや家族に負担・迷惑をかけたくない」という考え方は、質問7（自由記述式）の回答においても、回答をした29名のうち9名もが言及していることから、死に場所を決める上で主要な動機・理由のひとつになるものといえよう。



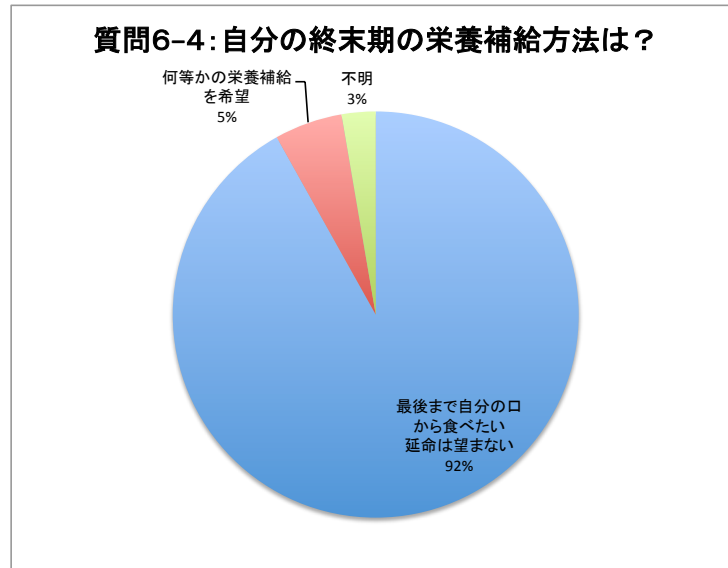
【質問6-4：自分の終末期の栄養補給方法について】

この質問には、9割以上が「最後まで自分の口から食べたい」と答えた。

ちなみに、質問7の自由回答でも、29名の回答者のうち「最後まで経口栄養で」と直接的言及が3名、また「延命措置は不要」という間接的言及が4名いる。

また、「口から食べられなくなった場合は何らかの栄養補給を希望」と答えた方は2名であったが、2名とも「胃ろう」を選択している（質問6-5での回答）。

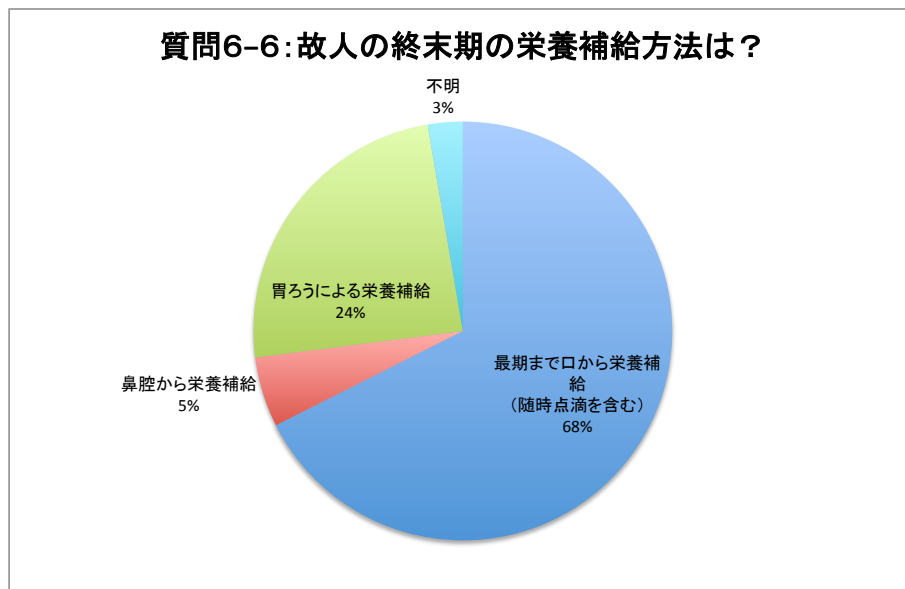




6) 故人の終末期の栄養補給方法について (質問6-6)

故人の終末期の栄養補給方法について質問したが、「最後まで口から」という回答が7割近くあった。枯れるように自然に亡くなるための支援を心がけているしゃくなげ荘の看取り介護サービスの状況をうかがい知ることができる。

しかし、「胃ろう」や「鼻腔栄養」も合わせて3割近く存在することから、頑なに「経口で」を押し通すのではなく、諸般の事情を鑑みながら柔軟に対応していることの現れではないかと推察される。



7) 自由記述式回答 (質問7)

人生の最期の迎え方や看取りについて、自由に考え方や意見を質問した。結果、37名中29名が、自身の考え方を述べてくれた。長文回答も少なくなく、回答者の意識や関心の高さを物語っている。回答内容はP31～P32で紹介する。

【質問7 最期の迎え方や看取りに関する自由意見】
今私は一人暮らししています。私も老後を考えています。子供は娘3人で、嫁いでいます。 <b>子供達にはなるべくお世話をかけないように</b> 考えていますけれど、いよいよ体が動かなくなってきたら、どこか施設に入れてもらいたいと思います。知らないところより、地元を望んでいます。認知症にならないよう頑張っています。
<b>条件が許すのであれば自宅で看取りをしたいと切に思います。おそろしくなげ荘でお世話になることになると</b> 思います。
一人になってしまい、自分のことができなくなってしまった場合、施設にお願いしたいと思います。 <b>病院へ入院して治らない場合は、延命治療までして生きていなくてもいい。</b> 自分で先がわかったとき、残された人生を <b>あまり家族に迷惑をかけずに</b> 自分なりに楽しんで生きていきたい。 親を看取りそして施設にお世話になったわけですが、近くに施設があり、職員の方にも大変良くしていただき、家族も気楽に会いに行くことができ、私どもも施設の職員の人たちに感謝しております。 なるべく、健康に命を延ばせるよう、日々の生活に気をつけて、なるべく人と接し、趣味を持ち、自分のできる運動をして頑張っていきたいと思っています。親が素晴らしい施設で最期を迎え旅立っていったことに感謝しております。子供でもできない優しさをしてくださいました。本当にありがとうございました、思っています。
<b>口から食べられなくなったら延命は望まないです。</b> 私が老人ホームに入所するときは、 <b>できることならしくなげ荘に入所したい</b> と思います。 母が入所する時、町から3箇所紹介してもらいましたが、一番最初にしくなげ荘に行きました。 <b>初めてお会いしたスタッフ全員の方がこんにちはと挨拶してくださいました。</b>
人生の最期は、健康年齢を維持したまま、 <b>自身の人生の目標を達成した上で</b> 、然るべき年齢で急病によって即死状態で迎えたい。 看取りについては、できる限り家族が行うべきものと考えますが、やむを得ない事情がある場合には、施設にお願いするのが妥当と考える。
痛いとか、苦しい顔、言葉を聞くのは一番辛いと思った。 人生の最期の迎え方は、故人が安心していけることが一番でしょうし、そのために、家族が自分のできることを考え、その人に接することが大切だと思う。 <b>施設の人と心通わせることの大切さ。</b>
いかに長生きしても、頭が働かずボケの症状を出しては長生きの意味がありません。 周囲に対して経済的に、家族的、社会的に非常に迷惑な存在になると思います。 歳をとったら、どのように最期を迎えるか、とても重大な関心事です。 <b>現在の家庭環境では、自分たちの面倒を見続けるのは困難な時代だ</b> と思います。 高齢化社会がますます進むと思います。 老後を健康に、ボケや寝たきりにならないで暮らすには、今、自分たちがどう過ごすか、どう生きるか、問題だと思います。 一日でも健康寿命が長く、特養老人ホームにお世話になる時間を短くしたいです。 <b>ホームでの看取りが自然で、古き良き時代の家族関係のように最期を迎えられたら幸せな最期になるのでは。</b>
可能であれば <b>特養に入所して子供達に負担をかけないように</b> 最期を全うしたいと考えている。
看取りという言葉は孤独な感じがします。家族から他人へ、そして死。これが年老いてからの終末です。考えることよりも現実ですね。 私は悲しい人生だと思います。ゴミとなって扱われながらこの世を去っていく、残された家族も同じ道を歩むから、仕方ないかな。 それに立ち会える人たちも大変です。
私自身は <b>罵るなどの栄養補給は行わず、そのまま看取ってほしい</b> と思っています。できるだけ <b>家族に迷惑をかけたくない</b> と思っています。
<b>子供達に世話にならない、迷惑にならない、そんな人生であってほしいです。</b>
私も今60代です。今後ますます高齢化社会を迎えることと思います。今はなんとか健康で暮らしておりますがこの後どうなるかはわかりません。 私も16年前頃より老人施設で仕事をし、今もパートで働かせていただいております。重度認知症の方々を大勢介護させていただいております。 子供が少ないので、自分が病氣や認知症を発症した時は、 <b>子供に負担が大きくなる</b> と考えています。子供には常に <b>延命は要らない</b> と話しておりますが、なかなか書面にて残すというまでには至っておりません。 <b>脳や身体が元気な時に家族の中で話しておくのも必要</b> ではないかと私は思います。長年施設で働いてきたせいなのかとは思いますが、いずれば施設でお世話になるかと思えます。でも施設での医療的なことは限られてきますが、介護職も充分足りているとは思えませんが、若い人も一生懸命介護してくれていると思います。 眠るように苦痛なくこの世を去れることが私の願望です。
<b>いずれ自分もしくなげ荘で</b> と思っています。
今後の施設は、老人増により経済的に個人の負担(値上がり)が目前。 施設は、人間関係によるトラブルが発生した場合、本人の精神的負担も大であることから、私本人は、できる限り病院を利用したいと思います。
母の看取り(看取られ方)がとてもゆっくり、自然に。 食事も口からのみで、最期は飲み物だけ。随時の点滴も要らず、自然に眠るようにして看取られる。 自分の体を絞るかのように痩せていきますが、痛みの悪さも出ずに <b>安らかに死を迎えたのを見ていましたので、私もそのようにしてほしいです。</b>
私自身が看護師なので、現場でも最期の迎え方や看取りについて考えることがあります。 本人が希望されるような最期を迎えられる方もいれば、本人の意向があっても家族の意向とのすれ違いで叶えられない時もあります。 特に <b>自宅で最期は、希望されても叶う人は少ない</b> です。 私自身はアンケートにも答えましたが、 <b>子供の都合に合わせた最期を迎えたい</b> と思います。 常に子供達には「亡くなった時に迎えてくれたら良い」と言っています。それまでの療養場所は特にこだわりません。 自分自身は、子供達や他の人たちが「良い最期を迎えることができた」と満足できる内容なら、それで良いかと考えています。本人がどうだったかはわからないと思うからです。
<b>意思疎通のできない状態での延命治療はして欲しくない。自分の意思は書面に残しておきたい</b> と思う。看取りをする方も <b>悩むことがない</b> と思う(自分の経験上で思うことです)。
我々団塊の世代は、施設に入れるのが心配です。 できれば <b>自宅で最期を迎えたいが、家族に面倒をかけたくない</b> ので、 <b>施設で良い</b> と思っています(父は自宅介護を1ヶ月くらいしましたが、母や妻が大変だったし、仕事にも支障が出たため)。 ピンピンコロリと行きたいが。 まだ、 <b>子供達には話はしていないが、延命措置はしなくていい</b> と言うつもりです。
私には息子しかいなくて、最期には <b>お嫁さんに迷惑をかけそう</b> だと実感してきたので、そういう苦勞は味わせたくないと思います。 <b>本心は我が家に戻りたいと思えますが、それは無理</b> です。老人ホームのお世話になると思います。なんとかほっくりと死にたいです。 <b>みんなに迷惑をかけないように</b> 願っています。

<p>この度のアンケートをいただくまで、最期の迎え方は真剣に考えたことはなかったのですが、父母の老いていく姿を見てきて、常に思ったことは「自分の末の姿を見せてくれた」のだと思います。先のことはわかりませんが、両親みたいにいっつも感謝の気持ちを常に持っていたいと思います。</p>
<p>人生の最期の迎え方、<b>最後まで自分のことは自分で</b>、とは思っています。 看取り介護について、頼れるのであれば頼っていいのかな。 考えれば考えるほど自分で良くわかりません。</p>
<p>私は故人の長男の嫁です。故人は73歳で認知症になり91歳で他界しました。グループホームで6年、しゃくなげ荘で約3ヶ月お世話になりました。 同居している時、妄想、幻覚、徘徊、失禁、失便と進み、どうにもならなくなり、白旗を上げることになりました。 グループホームにいる時、口内肉腫、それも喉の近くで、認知症のため手術もできず残念なことになりました。 しゃくなげ荘にお世話になる時、看取りのお話を聞き、夫の弟妹たちと相談、安らかに最期をと思い決断いたしました。夫の父も、私の両親も最期は病院で大変辛い思いをして他界いたしました。 ● <b>自分で身の回りのことができる間は自宅で暮らしたい。</b> ● 認知症になり、<b>自分で判断できなくなった時は仕方がないので施設へ</b>入所する。 ● <b>最後まで口から食事をしたい。</b> ● <b>延命措置は要らない。</b>ベッドでただただ生かされ続けるのは本意ではない。 ● 安らかな最期を迎えたい。本心は、自宅でそれができたいことを望んでいますが、それが無理ではないかとわかっています。 故人が安らかな最期を迎えられたことはとても良かったと心から思うのです。皆様方スタッフの皆様には感謝いたしております。</p>
<p>故人はいい老人ホームに入所でき、とても幸せな時間を過ごすことができました。鹿追の<b>しゃくなげ荘は素晴らしい施設</b>だと思っています。感謝の気持ちでいっぱいです。 <b>自分も今後は老人ホームの入所を考えており、しゃくなげ荘のような施設を望んでいます。</b> <b>全国の老人ホームがしゃくなげ荘で働く人たちのような気持ちになってほしい</b>と思います。</p>
<p><b>理想は自宅で人生の最期を迎えたい。欲を言えば、誰からも介護を受けずに人生の最期を迎えたい。</b>そんなことは無理なのでしょうか。両親が他界してから自問自答の日々です。</p>
<p>一人の介護経験者として、いろいろ教えてもらいました。 私の勝手を申しますと、あまり医療を受けず、あまり長生きせず、<b>人の手を借りず</b>にと思っています。 でも、その通りには難しいかなとも考えます。 我が家で生活していた母を見ていて、家族といっても独りぼっちの時もあり、孤独感も漂っていた時もあり、私は「人間は一人なんだなあ」と感じることもありました。 <b>一人で生まれ、一人で還る、そんな死生観を母から教えてもらいました。</b> それを踏まえて申しますと、<b>最期は施設で自然な看取りで終えられたら</b>、それはもう感謝でしかありません。</p>
<p><b>故人(父)の最期の迎え方は人生最良の最期であった</b>と考えるが、なかなか運が良くなければ難しいのが現実であると思います。</p>
<p>人生の最期の迎え方は「ピンピンコロリ」が理想ですが、そうならなかった場合、<b>子供達がいても、それぞれの生活があり、最期は施設で看取り</b>をお願いしたいと思います。</p>
<p>家族、愛おしい人の死は何よりも辛く、認めたくない出来事ですが、<b>今回しゃくなげ荘において母の看取りをできたことで、「死って、怖いことじゃないんだ」と思いました。</b>4人兄弟姉妹で育った私ですが、母親とは一番縁の薄い間柄でした。<b>母の最期に二人きりで過ごすことができ、最高の贈り物をいただいた気がしております。</b>呼吸が止まる直前に流れた涙を見せてもらったときは、最高の幸福と愛情を感じました。</p>

この自由記述式回答の内容には、概ね次のような共通点があるものと考えられる。

- 自宅で最期を迎えるのが理想だが、それは今の時代には難しいことである。
- それに、子どもや家族にはできるだけ迷惑や負担をかけたくない。
- できるだけ最後まで自力で生活したいが、自分で判断ができなくなったら（認知症などで）施設に入所せざるを得ないだろう。
- なので、しゃくなげ荘のような高齢者施設で看取り介護をしてもらうのがいいだろう。
- できればしゃくなげ荘がいい。
- こういうことは元気なうちに子どもや家族に話しておく方がいいかもしれない。
- 口から食べられなくなったら延命治療は要らない。
- 施設の中ではいい人間関係の中で、安らかな最期を迎えたい。

これらの意見は、「肉体的に衰え、できなくなることが多くなっていくことを、どう受け止め、最期を迎えるまでどう対応していくか」に関する回答であると思われる。

自分の人生の終焉に向けて、「人生の締めくくりにあたって、自分という人間が生きたという表現（自己表現）をどのようにするか」ということに関しては、1名が「自身の人生の目的を達成した上で」と記述しているだけで、他の回答ではほとんど言及されていない。これは日本人の特性であるのだろうか。

### 3-4. 遺族対象ヒアリング調査

#### (1) ヒアリング調査の概要

3-3で実施した遺族対象アンケート調査を補完し、遺族として看取りに関する感想や意見、さらには協力施設である『特別養護老人ホームしゃくなげ荘』に対する評価等をより具体的に把握すべく、11家族の遺族（うち1件は家族ではなく後見人）を対象としたヒアリング調査を実施した。

#### 1) 調査対象者

アンケート調査を依頼した43の遺族の中から、入居動機・経過で典型的な事例、特徴的な事例、またヒアリング調査協力をお願いしやすい条件（鹿追町内または近接町村に在住の方で、しゃくなげ荘に来ていただけるか、調査員が日中に自宅訪問しヒアリング調査ができそうな環境にある方）などからしゃくなげ荘側で選んでもらった。

#### 2) 実施日と対象者数

- ・ 2018年12月15日：2件
- ・ 2019年1月15日：3件
- ・ 2019年1月16日：1件
- ・ 2019年2月18日：3件
- ・ 2019年2月19日：2件

#### 3) ヒアリングの内容

- ・ 故人との関係
- ・ 故人の看取りに関して感想、よかったこと、後悔すること
- ・ 看取りに関する自身の考え方
- ・ しゃくなげ荘に対する評価や意見等
- ・ その他

#### (2) ヒアリング調査結果

次のP34～P42に11件のヒアリング調査結果の概要を整理して示す。

各ヒアリング調査に要した時間は30分/件～1時間半/件とばらつきがあったが、これは対象者の性格（会話が得意か否か、おしゃべりが好きか否か）や看取りに対する意識の差によるものであったと考えられる。

調査者側から誘導して話してもらうのではなく、出来るだけ自分の発意と自分の言葉で話してもらえるように配慮した。

時間の長短はそのような理由で発生したと思われる。

調査票NO.	1	調査日時	12月15日	午前	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	K.C	故人名	K.T	男	しゃくなげ荘入所期間	2年4ヶ月
対象者と故人の関係	娘(次女)		対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		北海道内他市町村に兄1人、姉一人、道外に兄一人	
調査に至った経緯または背景	<p>故人は2018年11月に他界したが、その2年前に当施設がナラティブなケアを研究する上で実施・作成した『人生劇場紙芝居』の主人公モデルとなりヒアリングに協力してくれた経緯がある。</p> <p>この紙芝居は作成後2度にわたって施設ホールで公開上演されたが、そのいずれにも故人の家族は列席し、故人の人生の来し方を学ぶ機会を得ていた。</p> <p>また、調査対象者は、父親(KT)にさきがけ、母親(KS)の看取りもこししゃくなげ荘で経験済みであった。父母ともにしゃくなげ荘での看取った数少ない対象者である。</p>					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・しゃくなげ荘とのお付き合いは元々は母の入所から始まった。父母ともに札幌の兄のところに住んでいたが、母が骨頭置換手術の後、歩行が不自由になったが、「札幌は施設も病院も知らん人ばかり。生まれ育った鹿追に帰りたい。」と言い出した。</li> <li>・自宅介護を考えたが、介護改築に数百万円かかるため諦めて施設を探すことにした。</li> <li>・私が定年間近だったので在宅でみようと思ったが、仕事がある人ならそれは難しいと思う。</li> <li>・入所施設を決めるにあたっては、方々に訊いてまわった。母に続いて透析が必要な父もしゃくなげ荘と一緒に世話になることになった。</li> <li>・しゃくなげ荘では、家族の出入りが自由で、病院のように制限されることがなかった。まるで「じいちゃん・ばあちゃんの家」という感覚だった。</li> <li>・私がしゃくなげ荘に通うため、父をあちこちに連れて行ってあげるため、主人が車を買ってくれた。「俺の両親の面倒をみてくれた。今度はお前の親の面倒をみる。」と言ってくれた。</li> <li>・父は病院のような制限の多い環境を嫌がった。しゃくなげ荘は自由にさせてくれたので、いろんなどころに連れて行ってあげられた。故郷の和歌山にもお里帰りさせてあげられた。</li> <li>・入所した時点で、父にも母にも「ここが最後の場所になる」という認識はできていたと思う。</li> <li>・札幌の兄のところ(中華料理店)では、店を手伝えなくなって以降、邪魔になっているのではないかという気持ちが父母にあって、これが鹿追へのUターンにつながったと思う。</li> <li>・最期は私のところで看取れたが、遺骨は兄が札幌で買ったお墓に入れてもらうことにした。</li> <li>・母は亡くなる数日前から、父は亡くなる半年前に倒れて以降、ずっと「ありがとう」を言ってくれた。二人とも「死の悟り・自覚」があったのかと思う。</li> <li>・父が2月に倒れて後、11月末に亡くなるまで、父の様子を兄弟や孫たちにグループLINEで知らせた。LINEは遠く離れた家族でも経過を共有するための手段として使える。看取りに際しては兄弟や親族間でいろんな揉め事が起こりやすいが、経過を共有しておくことで、それを最小限に防ぐことができると思う。</li> <li>・2018年11月4日、施設ホールで父の『人生劇場紙芝居』を兄弟姉妹や孫、曾孫たちとみんなで観られたことは本当によかった。孫やひ孫にとっても父がより近い存在になった。あれが最後に家族が集まった時だった。孫やひ孫たちも父の人生と死を彼らなりに感じてくれていたようだ。</li> <li>・紙芝居のヒアリングで調査の先生が訪問してくれることや、公開上演の日を心待ちにしていたが、それが最後の生きるエネルギーになっていたと思う。最後の公演を孫やひ孫たちと見終えた11月4日の夕方から力が落ち、その月のうちに他界した。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>●兄弟姉妹の確執</li> <li>●親族間で看取りを共有するためのツール『グループLINE』</li> <li>●家族・親族を再び繋げた自己表現・自己伝達手段としての『人生劇場紙芝居』</li> </ul>					

調査票NO.	2	調査日時	12月15日	午後	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	K	故人名	S.H	女	しゃくなげ荘入所期間	5ヶ月
対象者と故人の関係	娘		対象者と故人を取り巻く その他の家族関係		妹(故人と同居)	
調査に至った経緯 または背景	故人は口腔(下顎)に腫瘍ができたが、痛みを抑えながら施設で最期まで看取ったという事例である。 緩和ケアに近いレベルのケアを医療機関ではない施設で実施したという事例である。					
対象者発言 内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・私(対象者:娘)は昭和22年幾寅(狩勝峠を越えた隣町)生まれ。仕事場のおばあさんの看取りをした経験があって、これが今回につながったのかもしれない。</li> <li>・私には双子の妹がいるが、妹は家事が何もできない人で、老いた母のことが邪魔になってきたのだと思う。介護認定調査も受けさせてくれなかった。</li> <li>・私は、妹のところから“盗むように”して母を連れ出した。その頃は母はまだらボケの状態だった。</li> <li>・母親には施設の対して良くない先入観があって、最初に入所を嫌がった。しゃくなげ荘の皆さんを手こずらせたと思う。でも、しばらくして自分が納得してからは大人しくなった。</li> <li>・自分(私)ができないお世話を、ここ(しゃくなげ荘)の人たちはいつもちゃんとしてくれた。</li> <li>・ここ(しゃくなげ荘)へくると、みんな母に声をかけてくれた、相手にしてくれた。だから母も自分を取り戻せたんだと思う。</li> <li>・妹の家にいたら、声もかけてもらえなかった。</li> <li>・母も「ここだったら居られる」と思ったようだ。もう少しこの施設で生きたいと思ったのだと思う。だから病気を治そうと思って病院に診察を受けに行った。</li> <li>・本来はずっと同居していた妹が最期までみてくれるはずだったのに、一人離れた子ども(私)が最期を看取ることになった。他に4人妹がいるが、誰も母をみることのできる者ではなかった。</li> <li>・妹は「自分は高校に行かせてもらえなかった」ということをずっと根に持っていたようだ。</li> <li>・妹夫婦は一度もしゃくなげ荘に見舞いに来なかった。それでも最期には会えた。副施設長さんから「今晚かもしれない」と連絡をいただいた。</li> <li>・本当にここの職員さんたちにはよくしていただいた。</li> <li>・当時、しゃくなげ荘は、まだ本格的に看取りに取り組んではいなかったと思う。母が初めての看取りではないかと思う。</li> </ul>					
調査担当者 所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>●兄弟姉妹間の確執</li> <li>●信頼感を抱かせることのできる施設とは</li> <li>●施設職員からの死に近いことの知らせ</li> </ul>					

調査票NO.	3	調査日時	1月15日	午前	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	K	故人名	N.T	女	しゃくなげ荘入所期間	1年3ヶ月
対象者と故人の関係	娘(四女)		対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		対象者には姉が3人	
調査に至った経緯または背景	個人はデイサービス、病院、老健と渡り歩き、最後にしゃくなげ荘に辿りついた。病院や老健では徘徊を抑えるために投薬されていた。しゃくなげ荘に入所してからは快活に生活するようになり、施設内でも職員に人気のある入所者であった。					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・私は四女で姉が3人いる。長女は東京、次女は北朝鮮、三女は父の会社を継いだが旦那がトラブルを起こして絶縁状態。</li> <li>・私が親の運転手代わりをするようになり、親の思いも耳にするようになり、私が自然と親のお世話をするようになった。</li> <li>・母はいくつかの介護・医療サービスを転々とした。</li> <li>・病院に入院した時も、その後の老健入所の時も、母は歩くのが好きなので、拘束されたり投薬されたりしていた。</li> <li>・音更町のデイサービスでもトラブルに巻き込まれ続かなかった。その後帯広の施設にも行ったが上手くいかなかった。</li> <li>・母は歩くこと、お茶することが大好きだったので、「怪我しても構わないから自由に歩かせてほしい」と頼んだが、病院や老健、他の施設では叶えてもらえなかった。</li> <li>・そんな時、ケアマネさんからしゃくなげ荘の話聞き、行ってみると広くて開放的なところが気に入った。</li> <li>・入所時の看取りの説明は全く覚えていないが、母の最期に満足しているので、納得している。</li> <li>・当時私は「親の死」から現実逃避していた。その前に父の死(病院)を受け入れられない気持ちがあった。家族は現実から目をそらしがちと言われるがその通りだった。</li> <li>・しゃくなげ荘で、母は自由に歩き回った。ダンスがしたいとずっと言っていたが、しゃくなげ荘に来てダンスをすることもできた。</li> <li>・しゃくなげ荘からは、「信号」をいくつかもらった。それで徐々に覚悟もできたし、母の死を受け入れられるようになったのだと思う。</li> <li>・施設長からは「食べられなくなりました」、「起きられなくなりました」と逐一連絡があり、その後は「事務所の前で24時間見守りに移行します」と連絡いただいた。</li> <li>・副施設長さんからは、母が亡くなりそうになったと電話いただいた(その時東京にいた)。</li> <li>・父は、施設に入るのが嫌だと言って来なかったが、父もこちらに入れていたらと後悔している。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・姉妹にも縁の有無がある</li> <li>●「病院にとっての安心安全」vs.「人にとっての幸せ」</li> <li>・施設職員からの死が近いことの知らせ</li> <li>●家族にとっての「死の受容のステップ」</li> </ul>					

調査票NO.	4	調査日時	1月15日	午後	調査場所	W様自宅
調査対象者	W	故人名	K	女	しゃくなげ荘入所期間	4年10ヶ月
対象者と故人の関係	娘	対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		対象者には弟(身元引き受け人は弟)		
調査に至った経緯または背景	弟と同居していた母の世話を、町内に別居している(嫁いでいる)姉が、しゃくなげ荘へ通いながら世話した事例である。					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・父は車を運転できなくなってガクッと来た。</li> <li>・子どもは、親の弱った姿は見たくないもの。</li> <li>・母は、父が亡くなった後、何もしなくなった。</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>・しゃくなげ荘に入れてもらったが、何かか町民の多くは老健施設より『しゃくなげ荘』に入りたがる。うちもそうだった。</li> <li>・しゃくなげ荘は、私が帰るときにもみんなで玄関で見送ってくれる。</li> <li>・うちは兄弟姉妹、親戚、みんな仲がいい。でも弟は農業が忙しいので、なかなか頻繁に出向けない。</li> <li>・なので、母に毎日ご飯を食べさせるため、私(対象者)がしゃくなげ荘に通った。</li> <li>・半年くらい通ったが、徐々に「食べられない」、「飲めない」状態になり、そのうち点滴も受け付けなくなった。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	●しゃくなげ荘の人気のポイントとは(信頼感を抱かせることのできる施設とは)					

調査票NO.	5	調査日時	1月15日	午後	調査場所	隣町 S様自宅
調査対象者	S	故人名	T	女	しゃくなげ荘入所期間	1年8ヶ月
対象者と故人の関係	娘	対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		<ul style="list-style-type: none"> <li>・母親も婚家で夫と同居していた</li> <li>・弟がいる</li> </ul>		
調査に至った経緯または背景	・90歳で倒れた後、2年間自宅介護、その後2年余りをしゃくなげ荘で看取り介護した事例。					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・90歳で倒れた後、自宅(2世帯住宅)で面倒をみた。私と弟の2人姉弟なので、主人に協力してもらって私がみることにした。</li> <li>・在宅ケアは大変で、私も夫も病気にもなった。</li> <li>・施設に預けるかどうかずいぶん迷ったが、デイサービスのケアマネさんや訪問看護の人にしゃくなげ荘入所を勧められた。</li> <li>・母は本当は自宅に居たかったのかもしれないが、私たち夫婦も限界で、仕方なかった。</li> <li>・しゃくなげ荘では、居室に置いてあるノートで母の様子がよくわかった。</li> <li>・太って膝が痛くなり、「死にたい」と言うようになった。</li> <li>・食欲が無くなり、食べなくなって、半年くらいで亡くなった。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	・自宅での看取り介護の限界					



調査票NO.	6	調査日時	1月16日	午前	調査場所	音更町 O様自宅
調査対象者	O	故人名	I	女	しゃくなげ荘入 所期間	4年11ヶ月
対象者と 故人の関係	娘(長女)		対象者と故人を取り巻く その他の家族関係		<ul style="list-style-type: none"> <li>・母は一人暮らし</li> <li>・妹も近隣に住むが母親とは別居(身元引き受け人は妹)</li> <li>・弟も1人いるが現在は千葉で老人ホームに入所</li> <li>・対象者は夫と二人暮らし(隣家に子ども家族が居住)</li> </ul>	
調査に至った経緯 または背景	風邪・発熱で入院した病院で拘束に遭い、認知症を発症。そこを3ヶ月で退院し、しゃくなげ荘に入所した。					
対象者発言 内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・80歳の頃、風邪と発熱で入院した病院で拘束に遭った。母は単に自力でトイレに行きたかっただけなのだが、病院側は危ないと言う判断で、投薬と拘束をした。</li> <li>・認知症を発症、人に対して怯えるようになった。</li> <li>・母が入れる施設を妹と二人で探して歩いた。</li> <li>・しゃくなげ荘にたどり着き、最初はショートステイで入れてもらった。その後本入所させてもらった。</li> <li>・かつて農協で開催していたヘルパー2級講座を受講していたことが役に立った。なので、母には「食べられなくなったら終わりだよ。」と常々言ってあげた。</li> <li>・父が亡くなってから、しゃくなげ荘に入所するまで20年間、母は一人暮らししていたが、「歩けなくなったら終わりだよ、施設へ入るしかないよ、歩く練習しなさい。」と常々叱咤していた。</li> <li>・母はしゃくなげ荘の人気者だった。4～5年はしゃくなげ荘でお世話になった。</li> <li>・やがて通常食が食べられなくなり、とろみ食に移行。心配で毎日のように鹿追のしゃくなげ荘まで通った。対して妹はサバサバしたものだった。</li> <li>・母親がいよいよ最期を迎える頃、自分自身も癌が発覚した。当時、夫の母親(姑)を見送ったところで、続いて自分の母親のこともあった上に、自分の病気まで発覚して大変な時期だった。</li> <li>・持つべきは娘、息子は役に立たない。弟もいるが、脳梗塞を発症し、札幌で入院生活を送っていた。私は自分の癌のこともあったが、毎週末札幌へ通った。</li> <li>・最期に近づいてきた頃、母の指が壊死して病院で切除手術したが、その時は母も泣いていた。切断した傷は毎日しゃくなげ荘で消毒してもらっていた。</li> </ul>					
調査担当者 所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病院で認知症が発症したり悪化したりする</li> <li>・病院の管理発想</li> </ul>					

調査票NO.	7	調査日時	2月18日	時～時	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	0	故人名	H	女	しゃくなげ荘入所期間	6年5ヶ月
対象者と	娘(次女)		対象者と故人を取り巻く その他の家族関係		兄弟は他に3人	
調査に至った経緯 または背景	<p>故人は2017年10月に他界したが、その1年前に当施設がナラティブなケアを研究する上で実施・作成した『人生劇場紙芝居』の主人公モデルとなりヒアリングに協力してくれた経緯がある。この紙芝居は作成後施設ホールで公開上演されたが、その場には本人(故人)も列席した。</p> <p>また、故人は当施設入所者の中でも、「施設で死ぬ」というリビングウィルを明確に公表していた稀有な存在で、施設入所前には自宅を売却・処分していた。</p>					
対象者発言 内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・看取りに関しては、母と協議をしたが、母は「私はあなたたちに何もしていない」と言っていた。</li> <li>・母は、しゃくなげ荘に6年お世話になったが、最初からここを終の住処だと考えていた。</li> <li>・入所2年後に看取りの協議を行ったが、看取りは母から言い出したこと。</li> <li>・昔から看取りのことは口にしていた。</li> <li>・しゃくなげ荘に入所する際は断捨離した。タンスも壊してゴミに出した。自宅も売却した。</li> <li>・最期まで認知症にならず、頭脳明晰であったが、死ぬ前の2週間だけはわからなくなっていた。</li> <li>・しゃくなげ荘のことは、施設長の同級生から評判を聞いたり、情報を集めたりしていた。</li> <li>・ここは入所者を自由にさせてくれる。母はオルガンやギターも持ち込んだ。カラオケや加湿器も。</li> <li>・食堂で食べても個室で食べてもいい。日常がゆったりしているから食事もゆっくりできる。</li> <li>・隣室から会話が聞こえてきても、その内容が暖かい。</li> <li>・施設からはいつもお手紙をもらい、いつ訪れても嫌な顔をされない。だから来やすい。</li> <li>・ここは介護士だけでなく全員(事務職や栄養士、看護師も)で介護する。</li> <li>・施設長自身が事務室に籠っていないで介護に関わってくる。</li> <li>・主担当者は変わることがあるけれど、誰に変わってもきちんと引き継がれているし、ちゃんとみてもらえる。</li> <li>・だいたい、自分が面倒みることのできない親をみてもらっている。文句など言いたいはずがない。</li> <li>・夕方しゃくなげ荘にいくと、お茶のセットが用意されている。</li> <li>・母は冷たい水を好んだが、頼めばいつも冷水を持ってきてくれた。</li> <li>・介護士でも事務方でも、誰かに言えば用事が足りる(情報が行き渡っている)。</li> <li>・それに、職員の方はみんな一言、言葉掛けしてくれる。</li> <li>・研修会も一生懸命やっている。</li> <li>●預ける側にも知識と覚悟は必要だと思う。</li> <li>●いい施設は「施設職員」+「入所者」+「家族」この三者が一体となって作り上げていくものではないか。</li> </ul>					
調査担当者 所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>●預ける側にも知識と覚悟は必要。</li> <li>●いい施設は「施設職員」+「入所者」+「家族」この三者が一体。</li> </ul>					

調査票NO.	8	調査日時	2月18日	午前	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	K	故人名	I	女	しゃくなげ荘入所期間	11年6ヶ月
対象者と故人の関係	娘		対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		・弟(酪農):身元引き受け人	
調査に至った経緯または背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>・町内の老健施設から入所</li> <li>・しゃくなげ荘に約10年間入所していた</li> <li>・アンケート調査票は、身元引き受け人である弟さんところへ郵送された。</li> </ul>					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・私以外は兄弟は酪農だからなかなか出かけられない。なので私がいろいろとお世話するしかなかった。</li> <li>・もともとは老健施設にいた。でも老健施設は“食べられなくなったら”退所しなければならない。対して、しゃくなげ荘は最期まで入所させてくれる。</li> <li>・私の舅は老健施設にお世話になったが、母にはしゃくなげ荘の方がいいと思った。</li> <li>・弟の奥さんに大変な思いはさせたくないし、自分の家にも舅がいるし、施設に入所してもらうしかないと思った。</li> <li>・しゃくなげ荘なら気軽に頻繁に来られるのもよかった。</li> <li>・しゃくなげ荘では10年お世話になったが、急ではなく徐々に徐々に衰退していった。</li> <li>・看取りの相談は亡くなる1年半前から始めた。食事量が減って、浮腫が出てきた。</li> <li>・弟たちとも延命治療はしないと話す話をした。</li> <li>・母も延命治療はしたくないと思っていた。施設長に対し「食べられなくなったら、何もせんていいからね」と言っていた。</li> <li>・しゃくなげ荘はもみじの里より落ち着く。どうしたらしゃくなげ荘みたいな“家にいるような空気”ができるのだろうか。</li> </ul> <p>【ここで山本施設長より発言・対象者に対して返答】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆家族のこと、家庭のことに関心を持たないのが「病院モデル」。それに対して、私たち(しゃくなげそう)は、手間暇をかけて本人や家族とコミュニケーションをとり、本心や大事にしたいことを聞き出すことを大事にしている。</li> <li>◆家族の人とコミュニケーションをとる。最期まで関わる覚悟を持つ。看取りは家族と施設との協働作業。そう考えている。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	●家にいるような空気の施設					

調査票NO.	9	調査日時	2月18日	夕方	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	M	故人名	M.Y	女	しゃくなげ荘入所期間	2年10ヶ月
対象者と故人の関係	夫の姉(同居)		対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		夫(故人の弟)	
調査に至った経緯または背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>・町内の老健施設に入所</li> <li>・糖尿病の悪化</li> <li>・延命治療を避けるためしゃくなげ荘に入所</li> </ul>					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・町内の老健施設に入所していたが、徐々に食べるができなくなってきた。</li> <li>・糖尿病で足も徐々に不自由になってきた。</li> <li>・義姉は独り身で、食べるのが楽しみな人、そんな人に食べる楽しみを奪う医療ストレスを受けさせたくない。そう考えて、しゃくなげ荘で看取り介護してもらうことにした。</li> <li>・自分も口から食べられなくなったら、延命治療はしないと考えている。</li> <li>・看護師という職業柄、最近の栄養補給を見ていると、胃ろうは減ってきたと思うが、鼻腔栄養はまだいる。また、胃ろうと経口摂取を併用する方もいる(看取りの時、最期の時に浮腫が少ない)。</li> <li>・医療人として、「最期、家族にとって良かったと思ってもらえる」ようにと、心がけている。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	●最期を迎えるまでの医療の考え方					

調査票NO.	10	調査日時	2月19日	午前	調査場所	しゃくなげ荘
調査対象者	K	故人名	S	女	しゃくなげ荘入所期間	通算3年3ヶ月
対象者と故人の関係	娘		対象者と故人を取り巻くその他の家族関係		・兄(疎遠:新興宗教の信者)	
調査に至った経緯または背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>・兄が新興宗教に取り込まれ、母の入所に無関心だったことから、妹が身元引き受け人となりしゃくなげ荘に入所</li> </ul>					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・母は昨年93歳で亡くなったが、それまでしゃくなげ荘には4~5年お世話になった。</li> <li>・母は鹿追町の隣町に一人暮らしで、兄はその近くに住んでいたが、新興宗教教団の信者だからか、兄は一切母の入所には関わらなかった。</li> <li>・入所どころか、葬儀にも関わろうとしなかった。</li> <li>・入所の時の身元引き受けも、看取りの同意も、そして葬儀もすべて私(妹)がやった。</li> <li>・母は気持ちの強い人で、体も丈夫だったから、認知症になるなんて考えも及ばなかったのだろう。</li> <li>・母が亡くなった後で、兄から遺産相続に関する連絡があった。兄は母の残した住宅もなし崩的に勝手に使っている。</li> <li>・遺産分割協議を書面に残して、きちんと対応していきたい。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・兄弟姉妹の確執</li> <li>●宗教にこだわる身内がいるとトラブルが起こりやすい</li> </ul>					

調査票NO.	11	調査日時	2月19日	午前	調査場所	隣町某特養ホーム
調査対象者	T施設長	故人名	Y.K	男	しゃくなげ荘入所期間	4ヶ月
対象者と故人の関係	対象者が成年後見人 故人が被後見人	対象者と故人を取り巻く その他の家族関係		身寄りはいなかった		
調査に至った経緯 または背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身寄りがなく、隣町某特養ホームの施設長が故人の後見人であった</li> <li>・帯広の特養に入所していたが、胃ろうが必要になり隣町の病院を経由し、しゃくなげ荘に看取り入所した</li> </ul>					
対象者発言内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・帯広の施設では胃ろうをさせないということであったが、本人に生きる気力があつたことから、余命は短くても胃ろうの処置が必要だと感じ、隣町の病院に紹介・入院させた。</li> <li>・後見人が施設長を務める施設には入所できないことから、しゃくなげ荘に看取り入所をお願いした。しゃくなげ荘が痰吸引のできる施設であることも理由のひとつであった。</li> <li>・後見人は手術同意書も看取り同意書も書けないことになっているが、身寄りのない方の場合、いったいこの国はどうすればいいというのだろうか。</li> <li>・ちなみに後見人は、死後の後始末(死後事務)もできない。</li> <li>・隣町の葬儀社でささやかな葬儀を済ませて帯広市民墓苑の共同墓で葬った(帯広市の生活保護を受給していたので)。</li> </ul>					
調査担当者所感(キーワード)	<ul style="list-style-type: none"> <li>●現法制下においては、身寄りがいない方の後見人は、看取りの際にできることに限界がある。</li> </ul>					

### (3) ヒアリング調査から抽出できるポイントの整理

当然ではあるが、まず、3-3で報告したアンケート回答結果の記述でもあげられていた意見が述べられている。

- 自宅介護は無理が多い。限界がある。
- 故人も無理な延命治療を望まなかった。口から食べられなくなったら終わりだと思う。
- しゃくなげ荘は信頼感を抱かせてくれる施設であり、まるで「家にいるような空気」を感じさせてくれる。

アンケートでは出てこなかった類の発言もいくつかあった。

- 故人を挟んで、親族間(とりわけ兄弟姉妹間)の確執が多い。入所まで誰が生活を共にしてきたか、最期の世話(入所時の世話)を誰がしたか、葬儀は誰が主導で執り行ったか、相続はどうなったか等々、揉め事の種は尽きない。
- 兄弟姉妹・親族間の確執を防ぐ上で、有効な手立てが『グループLINE』の利用だった。日々の介護や本人の変化の様子を、一番近くで見守っている家族が、他の兄弟姉妹や親族に向けて、その都度LINEで報告するのである。これをしておくことによって後々の不満や文句が少なくなったように思う。

- 家族にとっても『死の受容の段階』があるように思う（キューブラー・ロスの『死の受容の五段階説』は本人が自らの死について受容していくステップについての説であった）。自分の大事な親（または家族）を亡くすことになる家族にとって、ひとつひとつ段階があることを教えてくれ、またその都度知らせてくれることで、精神的な準備ができる。しゃくなげ荘はそういう心配りもしてくれる施設であった。
- 病院（日本的医療の思想を色濃く持つ機関）の価値観は、『安全、安心、病状の管理、そして治療・治癒』である。しかし終末期の高齢者が治療によって治癒する可能性は極めて低い。一方、高齢者側は、できるだけ安らかに平穏に、そして自由に暮らしたいと願う。この日本国病院の思想と末期高齢者の暮らしの価値観に大きなズレがある。
- 病院で高齢者の状態を悪化させる事例が多数発生しているようだ。とりわけ拘束（薬物による拘束も含む）によって認知症を発症させたり悪化させるという事例が少なくないようだ。
- 現在の成年後見人には看取りの同意書にも手術の同意書にもサインできない。成年後見を必要とする人たちには、手術も看取りもしてもらえないというのだろうか。また成年後見人に死後処理をする義務はない。しかし死後の対応までできないと施設としては引き受けてくれない実態もある。法制度上の課題がある。
- 直接看取り介護を希望する意思や終末期の看取りの内容について、家族の同意だけでなく本人（故人）がその思いを言葉で明確に施設側に伝えた（このケースに該当する方は3名いた）。

さらに、看取りの質の向上に向けて、さらに一步踏み込んだ意見も出されていた。

- 『人生劇場紙芝居』制作中のヒアリング調査員来訪や、紙芝居公開上演日を心待ちにし、それが生きるエネルギーになっていた。

この意見は、人間には「自己表現」あるいは「自己を人に伝えたい」という欲求があり、その行為が生きるエネルギーにもつながるという大切さを教えてくれている。今回ヒアリング調査の対象者の中では、『人生劇場紙芝居』は、調査 No. 1 の男性と No. 7 の女性の2名が体験しているが、この2名に関しては、紙芝居の制作や上演が、生きる上での張り合いにもなり、また子や孫たちに残すメッセージにもなっていたといえる。

もうひとつ大事な意見があった。

- いい施設は、いい看取りは、「施設・職員」＋「入所者」＋「家族」、この三者が共同で作り上げていくものだ。

これこそ、今回の調査研究の“結論”といって過言ではない内容のものである。この三者の間に「理想とする介護のあり方」と「信頼関係」のある施設、看取りが、いまもこれからも求められているのではないだろうか。

### 3-5. 施設役職員グループインタビュー調査

3-3で実施した遺族対象アンケート調査及び3-4で実施した遺族対象ヒアリング調査では、一連調査の協力施設『特別養護老人ホームしゃくなげ荘』への評価の高さや、同施設に対する遺族からの信頼感を随所で感じさせる結果となった。

しかし、看取りに取り組む老人ホームであれば全て素晴らしいというわけではないだろう。高評価の背景には「しゃくなげ荘ならではの工夫や努力」が存在するはずである。

遺族からのアンケート記述回答や、ヒアリング調査の内容から、その評価されるべき点のいくつかは把握できるが、それ以外にも見落としている点があるかもしれない。

そこで、しゃくなげ荘の施設長、副施設長、生活相談員に集ってもらい、しゃくなげ荘が評価される理由に関して、その心当たりを語ってもらった。

#### ① 施設長から

- 利用者や家族と良い関係を作る上で、もうひとつ大切なことは「きちんとしたアセスメント」である。
  - ・ アセスメントの方式は「センター方式」を採用している。この方式は記述量が多く手間がかかるため、採用する施設はあまり多くないと思われるが、家族構成、本人の思い、最後の迎え方(迎えさせ方)について聴きとるように作られている。
  - ・ しゃくなげ荘では、新人も先輩職員とともに担当を持ち、アセスメント作成に参加している。専任職員がPCに入力し処理している施設が多い中で、あえてこういうスタイルにこだわるのは、職員に対する「看取り介護の理解」と「当事者意識の育成」を考えるゆえである。
  - ・ アセスメントにおいては、家族構成と関係性に着目している。申し込み者・身元引き受け人(長男や同居者など)以外にキーパーソンが存在する場合があります、その関係性に気づくことが大切であると感じている。
- 職員に心の余裕があるから、利用者や家族にもいい対応ができる。その心の余裕をもたらすための種々の改善策を講じることが運営責任者としての役割である。
  - ・ 職員が忙しさに追われないよう、可能な限りの業務改善を行う。
  - ・ ICTを活用し施設のどこからでも連絡・報告や事務作業ができる環境を整え、オムツも質の高い(価格の高い)ものを用いて不要な交換回数を減らす。
  - ・ 事務専任職を置かず、事務職員も介護に参加する。また現場からも事務作業に参加できるようにする。よって、事務部門の人件費を抑えることができ、その分職員の待遇向上に役立てることができる。
- 上下の関係ではなく、横の関係を強化して業務処理環境を改善する。そのため、理事長にも施設長にもデスクがあるだけで個室はない。事務所はオープンカウンターで訪れる家族や入所者・利用者からの敷居も低くなり、このことが施設と家族、利用者との関係を良好に保つ上でも役立つ。
- これまで社会福祉法人は既得権益で守られ、また行政との関係も強かった。このことによって職員の業務環境や士気に悪影響を及ぼさないよう配慮しなければならない。それが利用者のためにも必要である。
  - ・ コネ入職等を防ぐために、また現場職員の士気を下げないために、新規職員採用は、職員による委員会に委ねている。施設長はその結果を尊重し、口は挟まない。

これによって職員たちの「我が施設意識」も高まると思う。

- ・ 職員採用だけにかかわらず、多くの問題では職員たちの意見を取り入れる。

## ② 副施設長から

- ・ 職員同士も、利用者や家族に対しても、「まず笑顔ありき」をモットーにしている。
- ・ また職員同士に先輩・後輩の上下関係は無く、お互い「ありがとう」を言うようにしている。
- ・ お客様や家族の方が御帰りになる際は、玄関周辺にいる職員（事務職も介護職も全員）がお見送りすることになっている。これは施設長が随分と以前から行なっていたものを職員全員に行き渡らせた“習慣”である。
- ・ また、入所者の日々の様子を、詳細に丁寧にわかりやすく伝えることで家族との信頼関係は確実に良化する。また、入所時だけでなく、日々の様子や変化の内容に関しても随時こまめに連絡・報告することが、家族に信頼感を感じてもらうために不可欠である。
- ・ これらを“自然にできるようになる”ことが大事だと考えている。

## ③ 生活相談員から

- ・ この施設は、職員同士上下の関係では無く、水平、横のつながりで成り立っている。
- ・ 管理職などという概念は現場には不要ではないかと思う。
- ・ 事務職だけでなく介護スタッフも事務所に自由に出入りする。家族も事務所に入りする。入所者も頻繁に事務所に入りする。
- ・ 先日十勝管内の相談員部会に出席したが、他の施設は「職場の中でお互い自分以外の専門領域には首を突っ込まない」と言う不文律があるようだ。家族や入所者に対応するのも生活相談員だけらしい。対してしゃくなげ荘は、全くその逆で、施設職員全員が施設全体を背負う気持ちを持っている。

こうした施設内の様子、職員相互の様子は、研究代表者・共同研究者が調査のために当該施設を訪れるたびに実感するものでもあった。入居者・訪問者・職員間で交わされる自然な挨拶や気配り・対応はインタビューで語られた通りのものであった。こうした関係や場を醸し出していくうえでのポイントが本調査でも示されるが、それを普遍化・普及するうえでの体系的な分析も今後の興味深い課題となる。



### 3-6. ナラティブケアを目指した今後のための取組み課題

3-4で若干触れたが、調査対象者 No.1 と no.7 の入所者（現時点では既に両名ともに故人）に、人生の来し方についてヒアリング調査を行い、そのもとに人生のストーリーをまとめ、描画を付して紙芝居（しゃくなげ荘施設長であり咲良の会理事の山本進が『人生劇場紙芝居』と命名）を作成した。

自身の人生の出来事を思い出し、その流れや時々の思いを、子どもや孫、時には親族以外の人々に対して語るということは、高齢者本人にとっても生きる張り合いを感じたり、気力が充実したりという効果につながるようだ（少なくともNo.1 と No.7 の入所者においてはそうした兆候を観察できた）。

何より、自分の人生を振り返り、そこに付随する様々な感情や学びを整理することは、そしてそれらを表現すること（自己表現活動）は、人間ならではの（他の動物には与えられていない）誇りや喜びの獲得につながるのではないだろうか。2名のモデルにとって、『人生劇場紙芝居』は、最後の自己表現の場になった。

ナラティブケアの本旨は、本人の人生の流れを尊重してケアに取り組むことであるだろうが、中でも『人生劇場紙芝居』づくりの一連の作業や取組みは、人生の流れを思い起こす、語ることで、本人自身が張り合いや気力の充実を感じることができる、そこにも大きな意味があるのではないかと思われる。

しかし、全国各地の老人ホーム等で、今後『人生劇場紙芝居作り』やそのための『人生の来し方ヒアリング調査』を本格的に推進できるかということ、少々悲観的にならざるを得ない。昨今、特養をはじめ老人ホームの入所者の介護度がどんどん重度になっており、認知症入居者の比率も高くなっている。人生の来し方を聞き取りできる高齢者はこれから激減していくものと思われるからである。

したがって、ナラティブケアの充実のためには、“要介護以前” 期に意識して取り組むことが必要になってくる。

#### （1）『人生劇場紙芝居』普及へのチャレンジ

『人生劇場紙芝居』は、しゃくなげ荘施設長であり咲良の会理事の山本進による命名のものであるが、2016年度、倉原、橘、そして紙芝居師三橋とら氏による聞き取り調査、ストーリー作り、描画によって初めて制作されたものである。今回のヒアリング調査 No.1 と No.7 の故人が在命中に2作を制作、上演した。

この紙芝居に着目した一人が介護界では著名人である三好春樹氏である。三好氏は2017年夏から年間1～2回、この『人生劇場紙芝居』を自身の講演会・研修会で活用している。

そして、本事業中にもう一人、この紙芝居に着目する人物が出現した。北海道十勝総合振興局長である。

本年度7月下旬、山本進と共同研究者橘が、振興局長に、当研究調査計画やナラティブケア、さらには『人生劇場紙芝居』について説明する機会を持つことができた。

十勝振興局は、しゃくなげ荘が立地する北海道十勝地方を所管する道庁の出先機関である。この振興局のリーダーが、当プロジェクトについて強い関心を示した。

振興局長からの提案もあり、早速11月4日にしゃくなげ荘を会場に、振興局と鹿追恵

愛会が共催で『人生劇場紙芝居鑑賞会』が行われることとなり、また翌11月5日には会場を十勝振興局に移して、『高齢者の人生紙芝居づくりのパネルディスカッション』も開催されることとなった。

鑑賞会とパネルディスカッション実施の後、振興局長は、「短大生や高校生などに、それぞれの地域の高齢者から人生の話を聞き取りして、それを紙芝居として表現するというような取り組みを各自治体に働きかけていきたい」と北海道予算を確保し、紙芝居プロジェクトを進めることとなった。

言わずもがなではあるが、これは青少年に対して「福祉や介護の素晴らしさ」を感じさせる手立てともなり得る。

特定非営利活動法人咲良の会としては、これらの動きを逃すことなく、「人生・人権を大切に考えた介護とは、を一般市民に理解してもらう」→「看取りの推進、そのためのリビングウィルの必要性を理解してもらう」→「リビングウィルを自然に引き出すヒアリングや家族や介護者側が高齢者人生を理解してあげられるための紙芝居などの共有化ツールづくりが有効・重要であることを理解してもらう」という目標の具現化・達成に向けて、次年度以降も鋭意取り組む所存である。



11月4日しゃくなげ荘で開催された『人生劇場紙芝居鑑賞会』。挨拶する山本施設長（左）。子や孫、ひ孫に囲まれて自身が主人公の紙芝居を鑑賞した入所者（右）。



11月5日十勝総合振興局で開催された『人生劇場紙芝居づくりのパネルディスカッション』。挨拶する振興局長（左）。紙芝居を上演する紙芝居師三橋とら氏（右）。

## (2) 要介護以前の高齢者に対する『人生劇場紙芝居』づくり

本章3-6の前半でも述べたように、特養入所者を対象にした人生のヒアリング調査は今後ますます難しくなると思われる。

そこで本事業では、参考調査としての位置づけで、まだ元気で記憶や意思も明確な高齢者を対象とした人生の来し方ヒアリング調査及び人生劇場紙芝居づくりを実施した。

本事業における調査の対象者は84歳の独身女性であったが、ヒアリング調査の後に『人生劇場紙芝居づくり』とその『上演会』の実施を行なっただけでなく、次の(3)及び(4)のような副次成果をもたらすこととなった。

## (3) 『人生の来し方時空チャート』の考案

しゃくなげ荘のようにセンター方式による入所者のアセスメントを行なっている施設でも、ワーカーたちが入所者個々の人生の来し方を把握で来ているかといえれば、必ずしもそうではない。むしろ、若手のワーカー（入所者からは孫のような世代が多い）達のほとんどは、入所者達が生きてきた時代背景やその生活価値観を知らない。

一方、自分史を執筆したり、聞き書きボランティアに自分史をまとめてもらったりという活動も各地で散見される。しかし、文章を読まなくなったと言われる若い世代がそれらに目を通すことはほとんどない。また多忙な職員にとってそのための時間もとりづらい。結局それら自分史や聞き書きノートは、介護スタッフにも家族にも目を通してもらえないことが多い。

高齢者が生きた背景を理解していなくても看取り介護は可能である。しかし「心」の部分のケアに関しては、十分とはいえないだろう。人というものは、身体のことだけでは本当には満足しないからである。

『人生劇場紙芝居』には、高齢者が生きた時代の背景や風潮も、若い世代にわかりやすく伝えて理解・共有してもらおう、そこにも狙いがあった。

しかし、高齢者全員の人生劇場紙芝居を制作することは不可能である。むしろ制作できるのは認知・身体能力が保たれている等一定の条件にある僅かな対象者だけであろう。

そこで、当プロジェクトチームでは、人生の来し方ヒアリング調査した84歳の女性に関する調査結果を整理・記録する作業過程で考案した『人生の来し方時空チャート(仮称)』(別紙A-3版資料参照)の活用を推奨したい。

このチャート図は、<時間>の流れと<空間>の2軸で人生の出来事や思い出を記録していく形をとる。部分的にはあるが、センター方式よりもはるかに理解されやすい(地理的に知識のない者や、現代史の知識に疎い若者でも、文章よりは理解を助ける手立てとなり得る)。

施設のワーカーにとって、ケアすべき高齢者は他人ではあるが、他人の人生の来し方に多少なりとも思いを及ぼすことのできる人材の育成は必要ではないだろうか。

## (4) 模擬生前葬の試み

当プロジェクトチームでは、(2)や(3)で調査協力してくれた84歳の女性モデルの『モデル(模擬)生前葬』も企てることとなった。

従来までの日本の葬儀は、どちらかといえば家族のためのものといえる。今回のモデル高齢者からは、「自分自身のお別れがしたい。最後の自己表現の場にしたい。そのためには死んでからでは遅い。」という要望があり、新しい葬送のモデルを提案すべく、模擬

葬儀ワークショップとしての生前葬を実施した。

モデル生前葬は、お葬式というよりも「人生の来し方発表：合同コンサート」のスタイルで、音楽とその背景にある時代や生き方の貫き方等をクローズアップするものとして、以下のように実施した（P13～14 と重複する内容もあるが再掲する）。

- ・ 日時：2018年9月29日（土曜日）12時～13時
- ・ 場所：広島市中区基町中央集会所
- ・ 参加者：約50名

模擬生前葬は、次のステップで進めた。

**① 生前葬をやることの意味、今回の事業の意義の説明**

本当は誰だって自分の人生を聞いて欲しいし、肯定して欲しい。

**② 本人の人生の来し方を『人生劇場紙芝居』（別途添付）で語る**

辛かったこと、厳しかったことこそ、それを乗り越えられたときには、一番いい人生の思い出になっている。でも、この方の一番素晴らしかったところは、苦勞を乗り越えたことよりも、むしろ「好奇心をおしころさないで、どんなことにも果敢に挑戦したこと」ではないでしょうか。それが私たちの胸を打ちます（ご本人も涙を浮かべていらっしやいます）。



**③ 本人が子供時代や若者時代に好きだった唱歌を数曲合唱する**

思い出の歌は、演歌ではないんだよね。やっぱり童謡、そして唱歌を思い出すよ。



#### ④ 学識者から「弔辞」に相当するコメントをいただく

今日の仏さん（まだお元気ですが）、まだ10年20年はお元気のように。今日の生前葬は「老後」から「ポスト老後」、さらには「スーパー老後」と呼ぶべき年代に向けて、再度生きるエネルギーを注入するかのような機会だったのではないのでしょうか。参加者の皆さんも生前葬をやってみませんか。



#### ⑤ 50歳下の友人と、82歳下の友人から花束贈呈。

ご本人は、もう涙涙で二人とハグをしました。



この模擬生前葬終了後に、約50名の参加者に対してアンケート調査を行った。

回答を回収できたのは11名にすぎなかったが、そのうち6名が「自分の人生の話を家族や友人、あるいはそれ以外の人に聞いて欲しい」と回答した。また生前葬の際、「人生の歌」を歌って欲しい、歌いたいと回答した人も10名に上った。

#### (5) 成果としての「対象者のリビングウィルの明示」

その後驚くべきことが起こった。

人生の来し方ヒアリング、模擬葬儀イベントなどをおして、モデルとなってくれた84歳の女性が、本調査の中でしゃくなげ荘に出向き、施設見学を経た後に、「身体が動かなくなるか、認知症になったときには、私は北海道へ転居してしゃくなげ荘に入所します。広島には残念ながらこれほどの施設がありません。」と明言したのである。実際に広島からしゃくなげ荘にも赴き、しゃくなげ荘の職員達とも交流を開始している。



### 3-7. 今後に向けた調査研究課題

#### (1) さらに対象を拡げた遺族調査の必要性

今年度調査における協力施設『しゃくなげ荘』の看取り介護サービスは、利用者や家族からの評価も高く、施設側のヒアリング内容からも、高いレベルで運営されていることが手に取るようにわかる。またこのような**レベルの高い看取り施設は、広島県内でも散見される（福山市グループホーム『鞆の浦さくらホーム』など）が、まだまだ圧倒的少数派であり一般的とは言い難い。**

しかし、このようなレベルの高い看取り介護サービスは、しゃくなげ荘を含む一部の施設のものだけであるべきではない。これから益々本格化する多死社会において、このような**高いレベルの施設が全国各地で増えていかなければならない。**

そのためには、まず、全国各地の施設で看取られた高齢者の遺族に対して、今回のような内容の調査を行い、「現在の施設の看取り介護サービスは、実際にはどのレベルのものが多くのか」を把握する必要がある。

そして、施設の看取り介護サービスの実態を全国の高齢者・消費者や民間事業者（有料老人ホームなど）に向けて公開・広報し、“特養以外のルートから”レベルの向上運動を仕掛けていくことを考えていくべきではないだろうか。なぜなら、特養は“売り手市場”であり、かつ社会福祉法人という体制にも守られていることから、残念ながら自ら改革・改善を仕掛けていける施設は少数派ではないかと思われるからである。

#### (2) ナラティブケア支援ツールの有効性等調査

3-6で報告した『人生劇場紙芝居』、『人生の来し方時空チャート図』、そして『生前葬』などは、ナラティブなケアを推進していく上で必要な考え方を支援できるツールである可能性がある。

こうした支援ツールの普及を測るためには、その有効性・有用性を実証調査することで、初めて全国の介護関係者や消費者にアピールできるのではなかろうか。

何れにしても、各アイテムにつき、複数の（できるだけ多数の）モデル（サンプル）によって実証調査する以外にない。

こうしたツールを施設のワーカーが使いこなすべきかどうかに関しては異論も多いと思われる（そんな人的・時間的余裕がないと主張する方が大半であろう）が、かといって、こうした“一人一人の人生を深く見つめてくれる機会”が全く無い終末は、人間にとって幸せであるだろうか。

体の痛みをとってくれ、オムツを交換してくれ、入浴させてくれ、食事の介助をしてくれる。それだけで人は満足できるのだろうか。

**施設ワーカーや介護職にその時間的余裕がないというのなら、その代わりに考えなければならないだろう。そこにこそ、現代日本社会の中で意味を喪失しつつある“地域コミュニティ”の役割が残されているのではないだろうか。**

これから多死社会をもたらす、その要因の一つは団塊の世代が高齢者になることだ。団塊の世代は、学生運動世代であり、またビートルズ世代でもあり、今終末を迎えている戦前生まれ高齢者とは違って自己主張が多くなるのは当然であると考えられる。

「心」や「文化」に配慮できる介護社会の研究と実践活動を早急に進めなければならないのではないだろうか。