

◆シンポジウムⅠ◆

利用者と共に歩む看護

利用者の立場から望むこと

元西日本新聞論説委員・元九州保健福祉大学教授 峰 尾 一 路

【私の患者歴】

37歳の時、急性膵炎にかかり、それをきっかけに高脂血症、境界型糖尿、そして糖尿病へと移行した典型的な生活習慣病患者であります。1971年に1ヶ月、2003年に3週間、いずれも九州大学医学部付属病院に入院いたしました。あとは外来受診で、ずっと九大病院にお世話になっております。患者として、30数年の大学病院とのお付き合いのなかで、さまざまな経験や観察をさせていただきました。

個人的な印象論になりますが、この30数年間、社会は大きく変化しました。もともと人間が生きている以上、その心や行動は変化するのが常であります。それにしても現代社会の変化のスピードは、めまぐるしいものがあります。個人のレベルから見ると、適応できない現象も多々あります。人間に幸せや良い結果をもたらす変化は、もちろん歓迎ですが、逆の場合は、さまざまな禍根を招きます。病院は本来、忙しい職場であります。しかし昔と比べて、看護師さんの忙しさは比較できないくらい超多忙な環境になっていることを実感しています。たとえ高い能力をもっておられても人間である以上、限界があります。医療が高度に進展する医療現場で、極度の緊張感を強いられ、僅かな過誤すら許されない完全性を要求される看護師さんには、本当に頭が下がります。

【医療をめぐる社会環境の変化】は、次のような内容に分けられます。

- (1) 医療技術の目覚ましい進歩・発展。
- (2) 医療・健康に関する情報の過多。
- (3) 高齢社会に対応する制度の見直し。
- (4) 国民の意識変化（情報公開、権利意識の拡大）。
patientsからclientへ。
- (5) スタッフの専門化とコミュニケーション阻害。

あまり適切な表現ではありませんが、昔は多少「間の抜けた」側面もありました。それがかえって人間らしさや温かみを、かもし出していました。患者と医療スタッフの信頼感や、心の通い合いが存在し、お互いが前向きに善意で問題を解決しようという雰囲気がありました。とくに看護師さんが、facilitator（引き出し役）を果たしていました。それに引き換え昨今は、システムが余りにも高度に精

緻に組み上げられ、スタッフも忙しすぎて、心のゆとりが失われたかにもえます。それが、かえって非人間的な対応や過誤を生み出しているのではないのでしょうか。「病気は見えるが人間が見えない」。人間が技術を制御するのではなく、逆に高度技術から人間がコントロールされているようにも思えます。とくにコミュニケーションの不足・欠如は致命的な結果を招きます。いまさら国語の勉強を、なんて申せませんが、医療を行う側としての説明責任をはたすためにも、言語表現への細心の注意と訓練は不可欠ではないのでしょうか。患者を「さま」づけで呼ぶような形式だけではなく、中身のある交流を私たち患者は願っています。

【患者と共に歩むことの難しさ】について、触れてみましょう。

- (1) 専門家と素人は同じレベルに立てるのか。
- (2) 医師のpaternalism脱却は可能か。
- (3) 医療は「サービス業」か。（患者を「さま」と呼んでも…）
- (4) 病院イメージ・チェンジへの提案（食事、生活空間の演出）

はっきり申し上げて、専門家と素人が、同じ目線で立つことは、大変難しいのです。専門知識や情報量に歴然とした格差があります。当然、強者の論理が、まかり通ります。とくに医療の頂点にある医師は優越意識に支配されがちです。家父長的態度（パターナリズム）が、折につけ顔をのぞかせます。もちろん医師の意識変革が根強く続けられていることは認めます。しかし古いシステムは厳然として残っています。良心的な看護師さん、医療スタッフは、きつと悩み続けながら、日常の実践に取り組んでおられることでしょう。専門家と素人のかかわりについて提案があります。「大事なことは素人が選択し、それを具体化する難しい過程は専門家が担う」というプリンシプル（原則）です。役割分担とは、ややニュアンスが異なりますが、医師や治療法（終末医療ではリビングウィル）を、クライアント（患者）が選択し、これを受けて専門家が体制を整える。つまりオーダーメイドの医療が求められているのではないのでしょうか。

大学病院のような組織は、研究・教育を行うのが主な目

的で、医療サービスとか患者の健康支援、生活指導といった側面は、かなり手薄ではなかったのではないかと、思います。

ひらたく言って「本音を訴えやすく」「細かい生活指導が行き届き」「いざという時に頼りになる」看護師さんを期待します。

入院生活で、気になったことの一つは食事です。はっきり申し上げて、病院食は美味しくありません。栄養価とかカロリーなど、食事療法的には理想のメニューでしょうが、楽しみとしての食事としては、いかがなものでしょう。「治療生活して行くに、贅沢を言うな」と言われそうですが、治療しているからこそ、せめて食事くらい美味しくいただきたいのです。もちろんコストや採算面、さまざまな壁があることは理解しています。余談ですが、東京の某大学で、学食（安価だがまずい。雰囲気も悪い）に一流レストランのシェフを招き、美味しいメニューを提供したところ、入学者が増えた？という話があります。病院食にも改革の余地はあると思います。QOLの向上は、いまや「合言葉」になっています。医療本体のレベルアップは、当然ですが、それを取り巻く支援環境そのものを質の高いものにする必要があります。病室のデザインやインテリアなども、ひと工夫願いたいものです。

[身近な存在・看護師さんへの期待]

- (1) 患者の目線に立つ。
- (2) 医療過誤のチェック・パーソンに。
- (3) 人間と医療をつなぐ架け橋に。
- (4) 患者教育の先頭に立つ。

どんなに優れた治療でも、受ける側にとっては不安や、ときには恐怖感さえ覚えることがあります。注射一本でも、される側と、する側では、まったく違う世界です。痛みや恐れ、次はどんなことをされるのか、いつ終わるのか、この検査の意味は、治療計画の中の患者の位置づけは、など、きめ細かい情報を患者に伝えてほしいのです。一見、患者の取るに足らない情報（生活上の不満や愚痴など）から重要な発見があるかもしれません。

看護師さんが存在しなければ医療は非人間的なブラック・ボックスになりかねません。スキル・アップは当然ですが、同時に深い人間理解への努力が求められます。その過程で幅広い人間性も磨かれていくでしょう。医師や医療技術者の説明は、ある種の冷たさがあります。先ほど指摘したように専門家との距離が遠すぎるのです。看護師さんには、素人でも理解できる分かり易い言葉で、患者に即した「教育」をしていただきたいのです。同じ医療スタッフ

のなかでも、看護師さんの位置づけは、まるで千手観音さまのように、さまざまな立場を結び合わせる役割を担っておられます。クライアントの声を聞き、また患者のバイタルサインを観察しながら、それを医師やスタッフに専門情報として伝えていく。とても重要な存在です。

[患者学のすすめ]

- (1) 利用者自身も努力が必要
- (2) 自分の病気を正しく把握
治療や薬について、きちんと説明できる。
よく質問し、自分のカルテを作る
- (3) 高い医療技術は必ずしも質の高い医療を保障しない
- (4) 良い病院は、患者が育てる
- (5) コミュニケーションの質を高める

これまで、どちらかと言えば、クライアント・患者の立場から、かなり身勝手なことを申し上げました。最後は、患者自身も大いに自己変革しなければならないことについて述べさせていただきます。長い患者生活を続けていると、さまざまな関わりがマンネリ化してしまいます。薬のコンプライアンスも乱れたり、自覚症状がないと、つい「まあ、いいか」と低いレベルに妥協しがちです。やはり患者学といった自らを変える学習、治療計画への参加意識を高める必要があるのではないのでしょうか。10数年前でしょうか、ある医学関係のシンポジウムで、私が患者学の提案をした覚えがあります。最近、MDアンダーソン（テキサス州立）がんセンター準教授・上野直人先生の「最高の医療をうけるための患者学」（講談社）という新書を読みました。さすがに患者の意識が高いアメリカの医療環境を背景に、歯切れのよい患者学が展開されていました。ここに示した5の項目は、その要約です。「患者の声が医療を変える」という言葉に勇気づけられました。単なるわがままや自己中心的な声ではなく、真に良い医療を築き上げるためのコラボレーション（協働作業）を目指すべきです。標準療法と最新治療の違いも明記されています。これだけ医療に関する情報が溢れているなかで、一般の人には、あまり知られていません。エビデンス（信頼性・確実性）の高い治療を求めるのは当然です。しかし肝心の判断材料の信頼性は、どうやって確かめたらいいのでしょうか。患者として、もっと冷静に、もっと謙虚に、もっと熱心に質問しなければなりません。素人の立場といっても、お客さん意識のままでは病状も環境も改善されないでしょう。デパートやスーパーで買い物をするのとは、わけが違います。患者として「前向き」の緊張感を高める必要があります。まじょう。

◆シンポジウムⅠ◆

利用者と共に歩む看護

在宅看護の道へ足を踏み入れて23年、今、私が思うこと

在宅看護研究センター 代表 村松 静子

I. はじめに

看護サービスとは、双方の信頼と感情交流のもとに、共に歩むという姿勢から成り立つものである。すでに、医療の消費者であるサービス利用者も主体的に治療に参加する時代が到来している。利用者は私たち看護職に当たり前のこと、すべきことを望み、求めている。看護職は自らの健康を守りながら、地域社会のさまざまな健康ニーズにも支えとして応えていくべきであろう。十年一昔といわれるが、確かに社会情勢は大きく変化し、この4月には、医療保険・介護保険制度が見直され、施設から在宅へと確実にシフトされつつある。

II. 「助けてください！」の一言から始まった在宅看護

“在宅看護”という言葉すらなかった時代に、それまで3年間続いた課外でのボランティアに区切りをつけ、大学への移行を目前に控えた昭和63年3月、私は看護短大を離れた。看護師3人で在宅看護研究センターを設立した。この3月、20周年を迎えた。その間、平成4年4月1日には、老人訪問看護ステーションが始動し、7年後、やっと私たち民間にも医療保険が適用されるようになった。その1年後の平成11年には介護保険も導入され、サービス利用者という言葉が生まれた。

当時、在宅看護の道は、正にいばらの道であった。

“言うは安く、行うは難し”ということわざがあるが、これほどまでも苦悩しなければならないのか。自問自答しながらの取り組みだった。今はそれが整備され、何事もなかったかのように当たり前の動きになっている。これも時代の流れというものなのだろう。私の中で明らかに変わった点は、自分が歳を重ねたこと、唯一の応援者だった父が昨年の暮れに亡くなったことなどである。“医療と福祉の狭間で苦しむ人々に看護の手を差し伸べたい”“買っただけだけの看護に挑戦したい”“看護の原点を模索したい”この3つの思いを軸に、“必要な時に、必要な看護を、必要なだけ、年齢問わず、どんなに重症な方に対して、在宅での看護を望む人がいるのなら”という願いは今でも変わらない。

在宅看護研究センター創設の原点は、自分たちのやりた

い看護があって、患者・家族もそれを求めているとしたら、なぜそれができないのかという私なりの素朴な疑問であった。その疑問へのこだわりが無手勝流で新しい事業を興すエネルギーになっていた。もし私がもう少し器用な人間だったらこのような道は選ばなかっただろうし、また、途中で事業自体も変質、あるいは挫折していたのではないかと思う。初心を貫きながらこれまでやってこられたのは、加わったメンバーの頑張りはもちろんだが、やはり、私の看護を受けてくださった患者・家族の心温まる応援、「看護師さん、もう、あなたたちの出番ですよ」という後押しの声があったからである。

今年は、「多くの人があなたたちの活動を望んでいます」と私の活動を強く後押ししてくださった遠藤周作氏の10周年忌でもあり、センター設立20周年でもある。この記念を祝し、「遠藤周作 心あたかな医療を考える～患者・家族のささやかな願い～」の集いを催した。その終了にあたって舞台の上にいる私の前に、十数名の方が寄り集まり、握手を求められた。それらの顔は、20年近く経ってはいるものの、紛れもなく、私の看護を買ってくださった今は亡き療養者のご家族たちであった。「村松さん、お久しぶりです」「20年もよく続きましたね。心配していたのですよ」「いつも応援しております。今日はとても素敵な会でした」口々に発せられるそれらの言葉、固く交わす握手、「続けてきて良かったのだ。この方たちが居たから今の私があるのだ」と、その時、改めて実感した。

III. 利用者と家族は看護職に何を求めているのか

1992年、在宅療養・在宅医療への方向性が確実視されることを予測して実施した「在宅での看護的危機介入と終末期看護の実証的研究」でのアンケート調査の結果、次の点が明らかになっている。

- 1) 療養者に不安や苦痛が伴えば、傍らにいる家族も同様に不安や苦痛が増し、容体の急変や悪化を目のあたりにした時は、家族介護者であれば皆一種の危機状況におかれる。
- 2) 最期の看とりの場が適切だったと答えている家族介護者の満足を引き起こした看護師の対応は次の3点が重なった時である。

- ・救いを求めたいと思っていることを、看護師はその場で取りあげてくれた。
- ・救いを求めたいと思っていること、看護師はその場で取りあげてくれた。
- ・救いを求めたいと思っていることを、看護師は本人が解決できるように手助けしてくれた。

中でも、「救いを求めたいと思っている時、看護師がすぐ助けてくれた」ことは、家族介護者の「満足」に加え、「支えられた」「役立った」という3つの方向で安心を保障することがわかっている。利用者とその家族は、私たち看護職に、「安心」を求め、自分の中で「納得」できるよう支えてほしいのである。

私が20年前に訪問し出会った70歳代の家族はすでに90歳代になっており、親を介護した自分が介護を受ける立場に立たされている。「声が聞きたくなりました」と、当時24時間つなげていた電話番号の留守電に入っている声に、電話をかけ直し、しばし語り合うことがある。

利用者と家族が私たち看護師に求めていることは、看護にとって基本中の基本、つまり、必要な時に理論を述べるのではなく、出されたサインを見逃さず、即座に五感を駆使して対応することなのである。

IV. 家族の心と絆に目を向けて

在宅看護の対象は、年齢問わずゼロ歳から何歳でも、看護を求める人であれば、重症度に関係なく、誰でもがその対象となる。しかし、病をもつ子どもたちの在宅療養は進んでいるとはいえない今がある。

臓器等に7箇所もの奇形を抱えて誕生し、数ヶ月の命といわれたわが子を、退院させた若い夫婦がいる。彼らは、再入院を最小限にしながら、さまざまな難問をくぐり抜け、家族全員で、お宮参りをしたり、海を見せに行ったりしながら、最期まで最愛の家族として生きていることの幸せをかみ締め抜いた。彼らの言葉には実感がこもっていた。母として「病院では一日3時間の面会時間しか会えなかった。家に帰ってきて、ずっと一緒に居られるので嬉しい。こうして帰ってこられたことが嬉しい」。父として「仕事はしばらく休めるように調整した。ゼロにはできないが、今のひとときの意味を会社にも伝えている。私たち3人は、息子の命がある限りいつも一緒」。わが子が亡くなった後もこのご夫婦は、障害を抱える子をもった同世代の親たちにメッセージを残している。「なるべく早く在宅に切りかえて、親子の時間を過ごすことを考えてほしい」と。

在宅看護の道に入って、改めて家族の大切さを考えさせられている。

V. 今の時代に求められる看護

看護は施設・在宅と「場」が違ってても、その本質は変わらない。看護の本質を見極められる実践教育の必要性を強く感じる私である。社会が看護に求める機能はますます特化していくことが予測される中、それに応えるには、場を切り離しての教育ではなく、実践と理論を融合した人間教育、裏づけのある質の獲得が不可欠である。

看護師に何ができるか、何が求められるか。そこには、「信頼」と「感情交流」が欠かせない。今、一人暮らしであっても、その人がその人らしく生活でき、その人らしい最期を迎えられるようなさまざまな場が(図-1)、模索されている。

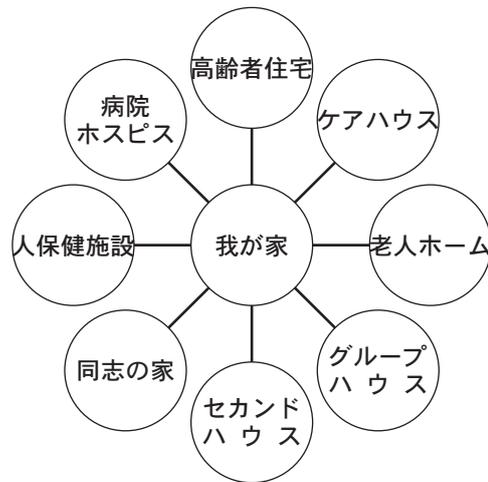


図-1

1953年、人類学者のラルフ・ソレッキ博士は、北イラクのシャニダール洞窟で、複数のネアンデルタール人の骨を見つけた。そこには花の種が多数見られ、死者に対して花を手向けていたのではないかと推測された。また、2001年には、フランス南部で、20年前から高齢者の介護が行われていたことがわかったといわれている。

ケアの核であるはずの看護師が医療行為に走り、“心”を置き去りにしてはいけぬ。改めて重視しながら取り組まなければいけないキーワードは、インフォームド・コンセント、自己決定、利用者中心、判断能力、提案すること等である。

VI. おわりに

現在、全国に5千箇所を超える訪問看護ステーションが存在する。わが組織が家族らとともに在宅で死を看とった数は230件を越え、今では、保険適用の看護はもちろんのこと、設立当初から取り組んできた自費で行う付添看護などの種々の看護形態に、24時間365日一丸となって取り組んでいる。その人がその人らしく生活し生き抜くことへ、共にエネルギーを注いでいる。

“看護とは、限りなく厳しく、限りなく奥深く、限りなく愛に満ちたものである”。

私も私らしく生き、私らしく死にたいと思い、そのことを口に出して言えるようになった。「あなたたちの看護を受けて良かった」と心から思っていただけの看護の提供をめざして、これからも歩んでいこうと思っている。87歳で逝った父が残した言葉「過去に感謝、今に誠実、未来に夢

を！」をモットーに、周囲の人々そして何より家族に感謝しつつ、経営の壁を乗り越え、明るく、楽しく、前向きに歩んでいくことが、私にできる唯一のこのような気がする。利用者そしてそのご家族に支えられながら、また、私自身の家族にも支えられて歩んできた看護の道である。私も、いずれ介護・看護を受けることになるでしょう。気負うことなく歩んでいこうと思っている。

地域包括ケアと権利擁護

～福祉職・看護職との協働を目指して～

日本社会福祉士会 小 幡 秀 夫

1 はじめに

高齢者・障害者の生活をサポートする地域ケアシステムを考える上で、介護保険制度が導入された2000年度を第一幕とするなら、2006年度は第2幕の幕開けとでもいうべき年である。本年4月から「介護保険法の一部を改正する法律」（以下、「改正介護保険法」という）が施行され、高齢者の尊厳ある生活を保持するための地域包括ケアの中核機関として「地域包括支援センター」が市町村を責任主体として設置された。また、同じく本年4月から「高齢者虐待の防止、高齢者の養護者に対する支援等に関する法律」（以下、「高齢者虐待防止法」という。）も施行されているが、そこでは、家庭内虐待と施設内虐待、親族以外のものによる経済的虐待の防止のための市町村の対応が責務として明記されている。

このように、地域におけるケアシステムをめぐる法整備が進む中で、その中心に権利擁護の課題があることが明確になってきている。本稿では、地域の権利擁護システムを考える上で、判断能力の不十分な者に対するアドボカシー制度としての成年後見制度の意味合いと、地域ケアに従事する専門職の協働について考えたい。

2 二つの事件

権利擁護は幅の広い概念であるが、その根幹に、自らでは権利の行使をしづらい人びとへのアドボケート機能がある。虐待をめぐる二つの事例から、権利擁護の機能について考えたい。

やや旧聞に服するが2004年10月に、群馬県の特別養護老人ホームにおいて、認知症高齢者に対する虐待的拘束や、本人の意思に基づかない高額な寄付がなされていたことが報道された。報道によれば、この特別養護老人ホームが行っていた身体拘束は、徘徊のある認知症高齢者を車いすにベルトで固定し、さらにベッドや廊下の手すりに縛るなどしていたというもので、幾重もの拘束が行われている点でまさに虐待と言うべき内容である。また、認知症高齢者の財産から200万円という多額の寄付が、寄付申込書を妻の妹が代筆し、預貯金通帳と印鑑を管理していた施設職員が口座から引き出すという方法で行われていた。本人は

当時の判断能力の状況から寄付の申し出をできる状態になかったにもかかわらず、施設が自ら行っている入所者の財産管理の延長線上で、親族の申し出により寄付を完結させている経過をみれば、それはまさに「財産搾取」以外の何ものでもない。

この事件は、地域における権利擁護システムの実効性を考える上で大きな問題を提起している。介護保険を端緒とする契約福祉化の流れの中で、福祉サービスの利用者の保護を図るため、各種の利用者保護の仕組み（「福祉サービス利用援助」「第三者評価」「苦情解決」「情報開示」等）が整備された。また、身体拘束廃止に向けて国は、「身体拘束廃止に関する相談体制の整備」「身体拘束ゼロ作戦推進会議の設置」「身体拘束廃止に関する相談員の養成研修事業」「家族向けの講習会や住民向け説明会」等の事業をおこなっていた。しかし、この事件に関しては、拘束に関する相談センター、第三者評価、苦情解決制度などの既存の利用者保護の仕組みがうまく機能しなかったことが伺われる。その原因はどこにあるのであろうか。

この事件もそうであるように、虐待や権利侵害を受けている者の多くは、判断能力の不十分な人であり、自分が受けている虐待や権利侵害に対して、抗議したり、行動したりすることが難しい人たちである。制度的な利用者保護の仕組みが整備されることはもちろん重要なことであるが、福祉サービスの利用者がそれらの利用者保護の仕組みを活用しその利益を得ることができるようにするためには、本人の立場に立って意見を言い、本人の利益のために行動する代弁者の仕組みが必要である。この代弁者を付ける仕組みがうまく機能しなければ、既存の制度はまさに利用者個々にとって「絵に描いた餅」になってしまうことをこの事件は示している。

もう一つの事件は、2005年の5月に報道されたもので、埼玉県富士見市で、認知症の80才と78才の姉妹が、16におよぶ業者から総額4600万円にもものぼる家屋のリフォームを繰り返され、財産を失い自宅を競売にかけられたというものである。報道によれば、姉の相談を受けた近所の人の通報で、富士見市長が成年後見人の選任申立てと競売中止の申立てを行い、家裁により直ちに調査が始められた。

(2005/ 5 /10毎日新聞)

この事件においては、隣人が権利侵害を発見し市役所に相談し、市役所は対応を検討し後見人の選任申立てを行った。その後、弁護士が後見人に選任され、被害の回復と今後の予防のための措置を取った。ここには、いろいろな機関が関与する一つの流れがあり、この流れの中に、権利侵害に対する成年後見制度活用システムが浮かび上がっている。この事件は、権利侵害に対する事後的な対応としての成年後見制度の活用を図ったものであるが、事前に成年後見制度が手当てされていればこのような事件は防止できたと思われる。

制度施策は、得てして不幸な事件とそれがもたらす犠牲によってその不備と改善の必要性が浮き彫りにされることがある。この二つの事件は、高齢者虐待の断面を浮かび上がらせ、社会の関心を喚起し、その後の国による身体拘束の実態調査、議員立法による高齢者虐待防止法の制定につながり、成年後見制度の活用にはずみをつけることになった。

3 アドボカシーシステムとしての成年後見制度

成年後見制度は、判断能力があるうちに自ら後見人を選び契約する任意後見制度と既に判断能力の不十分な状況下で家庭裁判所が審判により「成年後見人」「保佐人」「補助人」(以下、「成年後見人等」という)を選任する法定後見制度がある(以下は法定後見制度を前提に記述する)。成年後見人等は、家庭裁判所により付与された代理権、同意権・取消権を使って、本人の判断能力の不十分な点を補い、本人の生活、療養看護及び財産の管理にあたることになるが、その事務の遂行にあたって成年後見人等には、本人の意思を尊重しその心身の状態と生活状況に配慮することが義務づけられている(民法858条)。家庭裁判所は成年後見人等の選任にあたっては、本人の心身の状態、生活状況、財産状況等の個々の事情に照応する適任者を選任することとされており、本人と利益相反関係にある者は排除されることになっている(民法843条、876条の2、7)。また、専門的知識や専門的対応が必要な場合は第三者の専門職の後見人が選任されることになり、この第三者の成年後見人等の受け皿として社会福祉士、弁護士、司法書士等の専門職団体が受任体制を整えている。

この成年後見制度、とりわけ第三者の成年後見人等を活用することで、虐待や権利侵害からの予防や救済する仕組みとすることができる。成年後見人等は、同意権・取消権が付与されている場合は、消費被害等本人に不利な契約は取り消すことができる。また、福祉サービスの利用契約に関する代理権が付与されている場合は契約締結の当事者となり、契約内容の履行監視も当然の業務範囲に含まれる。

具体的には、成年後見人等は、訪問により本人の状況を確認したり本人の希望を引き出したりしながら、ケアプランやサービス内容の確認、変更が必要な場合の要請、ケア会議への参加等を通じて本人を代弁していくことになる。さらに成年後見人等が、虐待や権利侵害を発見した場合は、与えられている代理権に基づき、苦情解決の仕組みを使ったり、司法システムや権利救済機関につなげたりすることもできる。多様な生活課題に対応し本人の利益を守っていくためには、成年後見人等が単独で行動するよりは、他の権利擁護制度と連携し、その発動を促すことで、より効果を上げることができるであろう。

ここで重要なことは、成年後見人等には、法定代理人としての権限が明確なことである。群馬の事件のような施設内の虐待や権利侵害に対して、家族が本人の利益のために異議を申し立てることも可能であるが、実際には家族はやはり施設に対して異議申し立てを行いにくい弱い立場にある。また、消費被害等においては、家族という立場だけでは契約の取り消しをおこなう権限を持ち得ない。成年後見制度の活用、とりわけ第三者の専門職が成年後見人等に就任するならば、この弱点をカバーし、法定代理人としての権限の行使と関係機関との連携で必要な対応をとることができるのである。

4 権利擁護の新しい局面

～地域包括支援センターと高齢者虐待防止法～

① 介護保険法の改正と成年後見制度

2005年6月に改正介護保険法が成立し、2006年4月から施行されている。高齢者・障害者の権利擁護に関連して注目されるのは、改正介護保険法が、住み慣れた地域で尊厳あるその人らしい生活の継続を目指す「地域包括ケア」の考え方とそれを実現するための「地域支援事業」、その実施機関である「地域包括支援センター」を新たにつくりだしたことである(改正介護保険法115条の38、39)。

地域支援事業は、介護予防事業と包括的支援事業(i 介護予防事業のマネジメント、ii 総合的相談支援、iii 虐待の防止、早期発見等の権利擁護、iv 支援困難ケースへの対応などケアマネジャーへの支援)からなっている。地域包括支援センターは、上記の包括的支援事業を、地域において一体的に実施する役割を担う中核拠点として市町村を責任主体として設置される。地域包括支援センターには、専門職員として、i 総合相談・権利擁護に専門知識を有する社会福祉士、ii 包括的・継続的ケアマネジメント業務に専門知識を有する主任介護支援専門員、iii 介護予防マネジメントに専門知識を有する保健師等が配置され、3職種がチームアプローチで4つの事業を担うとされている。

地域包括支援センターの権利擁護業務の主なものは、次

のとおりである（「地域包括支援センター業務マニュアル」厚生労働省老健局）。i）成年後見制度を活用するために、高齢者に親族がいる場合の親族申立ての支援と市町村長申立てが必要な場合の市町村長申立てへのつなぎ、地域で成年後見人となるべき者を推薦する団体等の紹介等をおこなうこと。ii）虐待等の場合で、高齢者を老人福祉施設等へ措置入所させることが必要と判断した場合は、市町村の担当部局に当該高齢者の状況等を報告し、措置入所の実施を求めること。iii）虐待の事例を把握した場合には、高齢者虐待防止法等に基づき、当該高齢者を訪問して状況を確認し、事例に即した適切な対応をとること。

② 高齢者虐待防止法と成年後見制度

高齢者虐待防止法は、2005年11月1日に成立し、2006年4月1日から施行されている。高齢者虐待防止法は、養護者や養介護施設従事者による虐待を発見した場合の市町村への通報を定めるとともに、市町村が取らなければならない虐待防止のための対応について「高齢者や養護者に対する相談、指導及び助言（6条）」「通報を受けた場合の、高齢者の安全の確認と事実確認、高齢者虐待対応協力者との協議（9条第1項）」「老人福祉法に規定する措置及びそのための居室の確保、成年後見制度の利用開始に関する審判の請求（9条2項、10条）」「立入調査の実施（11条）」等を定めている。また、養護者、親族又は養介護施設従事者以外の者による財産上の不当取引による高齢者の被害に関

する相談の受付、関係部局・機関の紹介、財産上の不当取引の被害を受けている（または恐れのある）高齢者にかかわる成年後見制度の利用開始に関する審判の請求（27条）についても定めている。

これらの虐待対応に関する上記の市町村の事務のうち、「相談、指導及び助言」「通報又は届出の受理」「事実確認」「養護者の負担軽減のための措置」は、地域包括支援センター等の高齢者虐待対応協力者に委託することができる（17条）。

5 おわりに～権利擁護のための専門職の協働～

地域包括支援センターが身近な地域に設置され、総合相談とともに虐待対応を含む権利擁護業務を必須事業として位置づけられたことは、地域の権利擁護システムの構築にとって非常に大きな意義を有するものである。しかし、地域包括支援センターについては、介護予防事業への傾斜や市町村の虐待対応の体制整備の遅れが指摘されている。今後は、設置主体の市町村の責任において、総合相談・権利擁護業務の体制整備が強く望まれるところである。

地域包括支援センターという新しい地域ケアのフィールドでは、保健師を含む看護職と社会福祉士はチームケアのパートナーである。地域ケアの中心的担い手であるこの二つの専門職には、その共通価値としての「権利擁護」を実践の中で内実化する努力が求められているといえる。

◆シンポジウムⅠ◆
利用者と共に歩む看護

私の闘病体験から

日本ALS協会大分支部 森 尾 久海子

わたくしは筋萎縮性側索硬化症という難病（通称ALS）を患い21年になります。

ALSは主に40歳代以降に発症し、病状の進行により自力での行動は不可能になり、食事や会話、呼吸することさえ難しくなりますが、思考や感覚は保たれ頭脳は正常なのです。それゆえに精神的、肉体的苦痛を感じながらも、それぞれに与えられた環境で懸命に生きているのだと思います。難病を患う者として、一人でも多くの方の心が癒され、その人がその人らしく全うできる人生であれるよう願ってやみません。

私がALSを発症したのは（1985年、昭和60年）43歳の時、福岡から大分に越して来たばかりで、これからという矢先の発病でしたが、かえりみればALSを患っていたからこそその素晴らしい出逢いや支えがありました。哀しくて辛い出来事も多々ありましたが、それも今は素敵な想い出になり、そして64歳の現在、日常生活全般に介護・看護が必要である私ですが、大勢の方々に支えて頂き、見守って頂きながら、アパートでの一人暮らしも瞬く間に三年の時が流れました。

支えさえあれば自分なりに生きてゆけることの可能性を体験し、この可能性を、一人でも多くの方々に知って頂きたいと願い、テーマである「利用者と共に歩む看護」とは、ちょっと異なるかも知れませんが、私が歩んできたこれまでの21年を、少し振り返りながら書き留めてみました。

発病当初、聞き慣れない長い長い病名と、それも余命3年だと知らされた時は（歩けているのに！）と、まるで他人事のように受け止めていた私でしたが、月日が経つにつれ、指に力が入らなくなり、情けなさにふさぎ込んで、精神的に落ち込み、現実を避け、お酒に逃げ、体のバランスを崩し転んで骨折をして、3年経った頃には腕が上がりなくなり自分の髪さえ梳かすことが出来なくなっていました。

そしてやっと治療法もないという現実をさと、長かった髪を切り、衣服の着脱に奮闘しながら、自分で出来ることは何とかひとりで！と思う気持ちで入退院を繰り返していました。

信頼をよせる主治医の勤務先が変わる度に、私も転院をして、様々な方々と出会い、色々なことを体験し、恵まれて過ごせた大切な時期だったと、今も忘れ難き思い出ですが、頼りにしていた主治医の辞職とクリニック開院を知らされた頃には、既に歩行も困難になり、一人での行動（入浴等）も難しくなっていました。

支えてくれていた入院仲間も一人また一人と退院し、私の入浴は病棟に隣接した特別養護老人施設の介助浴を、と看護師長さんに勧められ、連れて行っては貰ったのですが、エレベーターを下りた所から浴室に続く長い廊下の端一列に並べられた車椅子、裸同然の姿で老齢の男女が座っています。それは入浴の順番を待っているのだとすぐに解りましたが異様な光景です。目の当たりにした現実から逃げ出したいと思う気持ちでいっぱいでしたが私も車椅子。流れに身を委ねるしかありません。惨めで辛くて哀しくて胸が痛みました。

そして、これから先の生き様に一抹の不安を抱きながらも、私が在宅を決心した時には、発病から、もう10年が過ぎていました。

平成7年11月26日、患者会の日本ALS協会大分県支部が設立されました。嬉しいことに私にも在宅の病友ができ、ロレツの回らなくなっていた私の言葉は今では亡き夫が通訳してくれていました。

この頃から清拭や着替え洗濯や掃除など、私の身の回りのことはヘルパーさんのお世話になるようになっていて、食事やトイレ、入浴などの日常的な介助は、全て夫が頼りの暮らしでしたから、夫も私も、ヘルパーさん達に救われていました。

それから1年が過ぎた頃には訪問看護師さんや、PTの訪問リハビリもして頂けるようになり、介護・看護共に恵まれた生活でした。

私が難病の告知を受けた時、ヘビースモーカーだった夫は禁煙に願を掛け、仏門に入りました。在宅を決めた日からは、介護は体力と忍耐だと酒豪も返上し、私を介護するために筋トレに通い、健康だけが取り柄だと豪語し（NPO法人）を取得したいとパソコンを習い始めていました。そんな夫が、平成13年の春、吐血を繰り返し、貧血で倒れ、

胃潰瘍で点滴が必要と診断され、でも、私を一人残して入院はできないと通院で点滴もうけていましたが、食事ができなくなり、体力もなくなって「側に居てやれんでゴメンな！」と私を気遣いながら夫は入院しました。途方に暮れる間もなく、介助が必要な私も、主治医の図らいと訪問看護師さんの付き添いで入院です。

不安でした。会話も一人での行動も困難になってからの入院は不安でしたが、幸運にも夫とは同じ病棟でした。食事やトイレの介助は、24時間の点滴を下げた夫が、カラカラと点滴棒をならしながら来てくれましたので、余り不自由を感じる事はありませんでした。

しかし、食事の摂れない夫は痩せるばかりです。私の一番の理解者であり、発病から17年もの間、手となり足となって励まし続けてくれていた夫から、突然に、スキルス性の胃癌で手術をするのだと聞かされた時には愕然としました。ぼう然とした頭の中で（夫を病気にしてしまったのは私、私に天罰が下った！）と反省し、後悔しつつも、夫の姿を目にすると、やっぱり夫の介助に頼ってしまう私でした。

そして夫の手術が決まった日（これからのトイレ介助は看護師さん達に頼むんよ、余り迷惑かけんようにな）と心配気に私の肩を叩きます。でもその時はまだ、このまま退院できなくなるとは想像もしていませんでしたから（立たせてもらって、座らせてもらえば座れるのだから大丈夫）と笑って応えたものの、看護師さんに「車椅子用のトイレは遠いから、少し狭いけど病棟のトイレを使って下さい！」と、便座も低く、車椅子が入るとドアも閉まらないトイレに座らせられた時、股関節に強烈な痛みが走り「トイレが低すぎて無理」と言う「じゃ紙おむつをする？」と何気に聞く看護師さんの言葉が、まだまだ座位は保てるのに！と思う私の心に、深く哀しく刺さりました。

少しでも歩けているときには気にもならなかったことでしたが、立ち上がりが困難になり、在宅で使用していたポータブルトイレも7cmは高くしていましたから、便座が低すぎれば介助する看護師さん達の腰にも負担が掛かり、それは大変な事だったと思いました。

そんな私も、夫が快復するまでは弱音は禁物！と身も心もピンピンに張り詰めていたのですが、梅雨がきて、個々の専門病院に転院すると決まった時、張り詰めていた気持ちは動揺に変わりました。

また不安からの始まりです。心は疲れていましたが、抗癌剤に苦しむ夫から「病院は変わるけど一緒に頑張ろうな」と強く励まされて、心配して下さるALSの遺族の方に付き添って頂いての転院です。

夫の足手まといにはなりたくない、トイレの時間を身

体に刻み、転院はしたのですが、哀しいかなロレツの回らない言葉と、身体障害のある体では、やっぱりトイレは難題でした。

ALSを理解して下さる温かい師長さんと、若くて優しい看護師さん達に恵まれ、気遣いある看護で支えられていること百も承知なのに、いつも心の中で、夫の介助と比べてしまう、哀しい私がありました。

そして淋しいと思う秋になり、私は夫がいる病院から、また少し遠い別府の病院に転院しました。

（2002）平成14年を迎える年末年始は、抗癌剤と闘い痩せてしまった夫と、車椅子の私は、無茶だと思える3泊4日を二人で過ごすことができました。生と死を語り、命の尊さを論ずように語る夫は「支えてくれる素晴らしい仲間」に恵まれて、今が病気で良かった！と痩せて、落ち窪んだ眼に、微笑みを浮かべて言います。

何にもしてあげられないこの身の辛さは、言葉で言い表すことができませんが、痩せ細った身体を私の車椅子で支えながらも、懸命に介助をしてくれる夫の姿に、己の愚かさを恥じていました。

それから数日後、何にもしてあげられないと嘆く私のために、夫は私が入院している別府へ転院して来てくれました。病棟は違いましたが、嬉しかった。何にもしてあげることにはできないけど、夫が近くに居てくれると思うだけで、沈没してしまいそうな暗い心は救われていました。しかし、日に日に痩せ細り、歩くことも困難になり、車椅子に座っている事が多くなって（こんな姿だけは見せたくなかった）とかすれた声で呟く夫に、私はただただ黙って寄り添うだけの辛い日々、何をどうしたらよいのか、辛く哀しい刻でしたけど、夫に寄り添い、尊厳を祈る事が、車椅子の私にできる唯一のご恩返しでした。

そして梅の香る候、夫は、一人残る私の生活の場には、身体障害者施設を望み、辛かったろう身体でしたための遺言書を弁護士さんに託して、NPO法人エイエルエス大分の理事で、難病相談員の上原さんに私の後見人を依頼し、安心したように自らホスピス病院へ移り、それから4日後の夢枕でした。さようならを告げる夫は、10ヶ月の闘病生活の末、天国へと召されてしまいました。

悲劇です。私がALSでさえなかったら！と我が身を恨みました。

介護の要と頼り、33年間、苦楽を共に生き、私を見送ると言ってくれていた夫が、先に旅立ち、何の役にも立たない私が、何故？ どうして残されたのか？ 何の為に生きているのか？ 等々、考えると胸が痛み、もう帰る場所がないという現実には戸惑うばかりです。

それから2ヶ月後でした。夫が望み、二人で決めた新しい生活の場「身体障害者療護施設」への入居です。

初めて暮らす障害者施設、ALS患者専用の居室、未知の生活、不安であったトイレ介助も入浴も、それぞれに配慮がされ、介護・看護・施設職員の皆様の、素朴で温かい励ましの言葉には、有り難いと感謝でしたが、何時も独りぼっち、寂しさでポツカリと空いた心の隙間は埋まることなく、一年が経ち、平成15年4月、支援費制度が開始になり、私は一人で暮らしたい、1日でも2日でもいい、せめて夫の眠るお寺の近くで、住み慣れた場所で暮らしたいと思うようになり、後見人のリスクの重さも考えず「一人で暮らしたい、今なら一人でも暮らせると思う、アパートを探して欲しい」とお願いしました。夫との約束は破ってしまいますけど、生きられるのなら、夫が迎えにきてくれまでの人生、悔いのないよう、自分らしく生きてみたい、例えそれが苦難な道であろうともいとわないと思いました。

それから3ヶ月後、施設と話し合い、まずは「長期外泊」という名目で私の願いは叶えられました。アパート暮らしの始まりです。

私の身の回りの事はケア会議で話し合い（7時30分起床、トイレ、洗面整髪、食事、歯磨き、着替え、洗濯、掃除、買い物など、21時30分の臥床時まで）全て3社のヘルパーさん達に頼り、入院前からお世話になっていた訪問看護師さんには、週3日（バイタル、手浴足浴、吸入&吸引器の確認、Drとの連携等や、時には思い出を語り、諸々に癒され、緊急通報）も訪問看護ステーションに繋がるようになっていきます。

入浴とPTのリハビリは週2日のデイサービスで叶えられました。

アパートで暮らすようになるまでは夏も冬もシャワー浴でしたから、湯舟につかるのもリハビリも2年振りです。有り難くて感謝でした。

毎週月曜日には口腔ケアの訪問歯科さん、隔週には診療所のDrが往診して下さり、必要な検査等は近くになった大分医大の主治医の下に受診をして、定期的にリルテックも頂いています。

上原さんが大分大学医学部看護学科の小幡先生に相談し実現した学生ボランティアさん達がいます。一人暮らしを始めるときから私の部屋には学生さん達が、かわるがわ

るに楽しい話しを運んで来てくれます。

ショッピングやブリクラに興じ、水族館に出掛け、クリスマス会や誕生日には集い、意思伝達装置のオペレートナビでポチン！ポチン！と一文字ずつ打つ私のパソコンに驚いていた学生さん達も、昨年（うみの会）とサークル名を改め、ボランティア活動も少し幅を広げ、福岡県の支部総会や、大分の総会にと積極的に参加をしてくれて、ALSに関心を示してくれる学生さん達の素敵な笑顔と優しさに心癒され、1日を大切に暮らしています。

会話も困難になり、苛ついてしまう私を、温かく見守り、関わって下さっている皆様方の介護・看護なしでは少しの動作も叶いませんが、以前にも増して環境に恵まれ、周囲の方々にも恵まれて、アパートでの一人暮らしにも不思議と寂しさや不安もなく、人として生活させて頂いている今に、心の中で手を合わせ、感謝しています。

介護保険サービスだけで暮らせません。足りない分と、移動に欠かせない福祉タクシーには支援費を利用して頂きながらの生活ですが、一人暮らしもなかなか忙しく、これぞ人生！と感じております。

考え方や価値観は10人10色、千差万別、人それぞれなのです。

（生老病死）その中で、生かされた命を大切に、大勢の方々の貴重なお時間に支えられ助けて頂きながら、私は今、お陰様で、恵まれた人生、まっしぐらに歩いているところです。

【原因不明】の病気ということは、誰にもその危険性や可能性があると思うのです。これからも後を絶たないであろう難病を患う患者家族には、皆様方からのご支援とご協力が必要です。

人間としての尊厳を全うできる社会の実現の為に、皆様の問題として考えて頂ければ幸いに存じます。

最後になりましたが、この場を与えて下さいました関係各位の皆様方に、心よりお礼申し上げます、わたくしの「共に歩む看護」のお話を終わります。

ご清聴ありがとうございました。

（代読）安東恵子訪問看護師