目次

1. はじめに 1
2. 2014—2017 年度　研究概要 2
3. 第 22 回日本在宅ケア学会学術集会　市民公開講座アンケート結果 4
4. 枝幸町市民講座アンケート結果 11
5. 札幌市西区市民講座アンケート結果 13
6. 夕張市市民講座アンケート結果 16
7. 展望 21
8. 謝辞 23

資料

枝幸町講座ポスター
札幌市西区講座ポスター
夕張市講座ポスター
第 22 回在宅ケア学会　学術集会ポスター
市民講座抄録
学会発表ポスター
2018 年度学会発表予定

1．はじめに

研究者らは文部科学省の研究補助金を得て、4 年間の【在宅療養・在宅での看取り】に関する国際比較による基礎的研究を重ねてきました。本報告書はその最終年度（2017 年度）の研究活動を総括したものです。

地域包括ケアシステムが 2013 年より始動して急性期医療機関ではなく在宅・地域における医療サービス提供が推進されていますが、このような新たな仕組みが設けられるずっと以前に私たちの研究の原点があります。　本研究調査も含めて先行研究は、【大多数の人々が在宅で療養したい、そして、可能であれば最期まで在宅で過ごしたいと願っている】ことを示しています。　しかしながら、日本では辛うじて 14%（施設等での死は 5.1%）のみがその願いを叶えている現状があります。　【生命の終焉の時に、その人が望む場所で最期の時を迎えさせたい。　なぜ、そのような人々の素朴な一度限りの願いを叶えてあげられないのか】というのが私たちの研究の原点です。

その原点は、瀬戸内海の小さな島に暮らして数年前に天寿を全うした柳原さん（90 余歳で他界。最期まで畑仕事をしながら、地域の人々に支えられて独り暮らしを続けた）が嘗て如実に語ってくれています。　柳原さんは、その島で 300 年以上も続いてきた［百万遍念仏］を島の御堂で定期的に唱えていました。　柳原さんの周囲を若い島民が丸く囲み、大きな綱のような数珠を回しながら祈るのです。　島人の祈りの声は嫋やかで、呟きの様であり、その内容は［時が来たら、静かに仏様の御許にいけますように］と言う意味だと私はきかされました。研究者の［幸せですか?］の質問に柳原さんは続けて、こう言いました。

［ここが家じゃと思うーちょるとこで、生まれて、育って、暮らして、一生を終えることが出来たら、たいがいに幸せようのんた。　病気になっても年とっても、余所には行きとうないわね。それが幸せよのんた。それを願うちょる。］

そして、柳原さんは地域の人たちに支えられて、天寿を全うしました。　彼女の望みは細やかで、人として全うな願いでありました。　しかし、その細やかな普通の望みが叶え難い現状が日本にはあるのです。

その人が望むのであれば最期まで在宅での療養・看取りが可能になる社会を目指して、その一端を研究者の立ち場で担うべく、多くの人たちに支えられて活動をしております。

2018 年 5 月吉日

スーディ　神崎　和代
研究者代表者

2. 2014 - 2017年度の研究概要

在宅ケアに関わる研究・教育に関わっている私たちは、研究者の立場で、[在宅での看取りを可能にする在宅ケア基盤整備に向けての方略構築]を目的に、いくつかの課題に取り組んできました。地域包括ケアシステムが始動している医療現場にこれから就職していく看護学生と新人訪問看護師を対象に教科書（在宅看護学講座 2012 年出版、2016 年 3 刷）を執筆、また、終末期における意思表示を可能にするツールとしての［医療事前指示書（2016 年)］を出版し、それに伴う市民教育講座を開講する、などの活動をしてきました。

しかし、[在宅での看取りを可能にする在宅ケア基盤整備に向けての方略構築]を実現するには、これらに加えて、日本に比較して在宅ケアに関する経験値があると推測される北欧との比較研究により、在宅での看取り（死）に関連する要因をより明らかにする必要があると考え、北海道同様に気候が寒冷で広域な北欧では、高齢者単独世帯が 41%・在宅死の比率が 51%を超える国もある（スウェーデン）[1] 北欧の一国、フィンランドの北極圏において、在宅療養や看取りを可能にする要因を明らかにすべく調査を重ねてきました。

北海道の在宅死割合を低めている理由は、広域積雪地域、遠隔地が多いという要因のみでは説明しがたいと感じていたからです。 比較調査の結果、在宅での看取りには、人々の在宅死や看取りの場所に対する意識が関連していると推測され、加えて、その意識に影響する的確な情報提供が重要であることが明らかになってきました。

これらの結論を得るまでの過程として、2014 年には北海道とフィンランド国ラップランド地域において、市民（各年齢層からランダムに抽出）を対象に予備調査・訪問看護同行訪問など実施した後に調査項目の検討を行い、2015 年には 2014 年調査の分析を行い、本調査項目抽出・階層化を完了し、両国（北海道とフィンランド国ラップランド地域）向けアンケート最終版作成の後、翻訳・翻訳の適切性と正確性を期するために確認作業を実施し、両地域でアンケート調査を開始した。2016 年初春にデータ回収を終了しました。

地域住民が在宅ケアの対象者やその家族であることを考えると、市民が国策や在宅ケアの実際について学び、意見を述べる機会を設け、共に活動することで地域包括ケアシステムのコア・コンセプト（人々が望む在宅ケア・在宅での終末期ケアを可能にする）が伝わるのではないかと私たちは考えました。

そこで、数年にわたっての北極圏に住む人々とのかかわりの中で、両国の市民や研究らが一堂に会して［生の声］を通して［在宅療養・在宅での看取り］について共に学習し、意見交換が出来る場を設けたいと考え、ICT を活用しての遠隔ネット・シンポジウムを、2016 年 9 月に開催しました。 両国で 100 余名の参加者を迎えて、終了後のアンケート調査結果では【人々の在宅で過ごしたい思いや健康に関する心配ごとなどはユニバーサルだと実感した】【ICT を活用して、今まで会ったこともない人々と共通テーマについて話し合えるのは素晴らしい体験だった】など、大変に好意的な結果を得ました。 両国間の 7 時間の時

差、的確な通訳可能な人材の確保、また、両国で用いられているソフトウエアの違いから生じる課題などの海外を結んでの遠隔シンポジウムならではのチャレンジはありましたが、経済的に、且つ参加者への負担も少なく海外と繋がり、同じ話題についての学習・意見交換を可能したことで、ICT ならではの多くのメリットが明らかになったことも有益でありました。

上述の比較研究に加えて、同じような自然環境に暮らす一般の人々が海を越えて、異なる言語を超えて電波で繋がることは人々の視野を広げ、人々が健康課題を持ちながらも住み慣れた地域で最後まで暮らし続けることができるための方略に繋がっていくとの確信を新たにしました。

2017 年度は、①2014 年―2016 年度調査研究から得た【在宅療養・在宅死を可能にする要素は自然環境のみではなく、人々の意識と知識・情報を得るツールの存在であるという結論】から最終研究目的である【在宅死を可能にするための在宅ケア基盤構築】を目指して、2 時間の【在宅療養・在宅死啓発プログラム案：わが家の音が聴こえる】を作成しました。本プログラム案の妥当性及び有効性を検証するために、北海道内都市部及び遠隔地において市民対象に 3 か所でプログラム展開をしました。　結果、地域の位置・大きさに関係なく、有効なプログラムであることを確認しました。

本プログラムには訪問看護師とケア・マネジャーを起用して、可能な限り具体的な事例を織り込んだ内容とし、参加者（市民）をダイアローグへ導くデザインとしました。　また、地域で在宅医療に関わっている医師が該当地域にいる場合は医師の役割も組み込み、居住している地域の現実的な状況を反映させた内容にしたことで、参加者は具体的に【在宅療養・在宅死・在宅での見取り】を想像できたとことが明らかになりました。

人々が在宅療養・在宅死を望んでいても、その願いや意思の確認が（終末期において、本人の意思確認が困難になった場合）出来ないためにその人の意思にそぐわない選択がされる事例が多くあります。　そこで、人々の意思表明・確認を可能にするツールとして、【医療事前指示書】を出版（2016 年）しましたが、この考え方を広く共有するために、②2017 年度の日本在宅ケア学会において市民公開講座を開催して、161 名を対象に【医療事前指示書を一諸に書く会】を GW 形式で行い、高い評価を受けました。　その高い評価の理由のひとつは、一般市民に意思表示がより可能になる様式や機会が皆無に近い状況が現在はあるからだ、とアンケート結果に示されました。

在宅での療養・死・看取りを可能にする基盤構築には、一般の人々の意識変革が必須であり、それには対象者である人々を巻き込み、共に［終末期における個々の意思表示］［在宅ケアの知識獲得・意識拡大］について共有することが重要であると考えています。この姿勢は、日本が遅ればせながら始動させた地域包括ケアシステムの目指す方向性と同じベクトルを指し示めしていると考えています。（スーディ　神崎　和代）

3. 第22回日本在宅ケア学会学術集会 市民公開講座 アンケート結果

第22回日本在宅ケア学会　学術集会　市民公開講座２　受講者アンケート							
						2017.9.15	
来場者　161名		アンケート回答者		104名（回答率64.6%）			
1.年齢				2.性別			
10代	0			男	17		
20代	5			女	87		
30代	16			合計	104		
40代	24						
50代	39						
60代	13						
70代	2						
80代以上	5						
合計	104						
3.事前指示書の感想					4.事前指示書の書き方の理解度		
書きやすかった			29		よくわかった		53
説明があれば書けると思った			48		まあわかった		41
難しかった			25		少し難しかった		3
無回答			2		難しかった		6
合計			104		無回答		1
					合計		104
5.事前指示書を準備してみようと思うか							
すでに準備している					2		
すでに準備しているが、改めて準備しようと思った					5		
準備してみようと思った					92		
わからない					5		
準備しようと思わなかった					0		
合計					104		

事前指示書を書いた感想

- 選択肢が大まかなので、具体例があると良い。もしくは自由記載のできるスペースがあると良い。まずは、そのような選択が必要となる場面までの知識が必要。特徴（メリット・デメリットなど）を知れば、選択はまた変わると思う。
- 専門の医療用語がわかりにくい。説明があれば書くことはできた。
- 書き方を具体的に説明して下さり、書くことの意味そして残すことの意味が分かって良かった。
- それぞれの栄養摂取方法の利点やリスクについての説明があれば一般の方でも書きやすいではないかと思った。
- 説明がないと難しい。
- 各選択をすることによって、どんな状態になることが見込まれるのか（メリットとデメリット）説明書などがあると良いかと思った。
- 医療処置に関してはやはり解説がないと無理だと思う。
- 医療用語を具体的に示すのが難しいと思いました。
- 具体的に考え書くことが難しかったです。
- 医療に関係した方なら、内容（医療ケア的なこと）が理解できスムーズに書けると思うが、そうでなければある程度の説明は必要だと思う。
- 事前に考え方、書くにあたっての「例」がたくさんあるといい。
- その時のライフスタイルにより考えは変わると感じました。書き換えは必要なことですね。
- 自分がどうなるか（人生の最期）イメージが想像しにくかった。（がんなのか、脳梗塞なのか）
- 終末期の状況ーどの様な状況かイメージがつかない。その時の家族がどの様な状況かわからない
- 状況を想像するのが難しいと思った。よく考えたいと思う。
- 栄養補給のイメージがわきにくい。
- 自分のこととして考えるのは非常に難しかった。でも考えておくことが大切だと思った。
- 栄養を取るための方法の判断がむずかしく思った。
- 若い人が準備しておく場合、終末期に関するものと、急な事故や急病に関するものでは書く内容が変わってくると感じた。
- 終末期といっても、認知症によるものや、がんによるものなど疾患によって違ってくると思い難しいところもあった。
- 本来は、もっと多くの項目があると思うが、初めて書く者にとっては、大きく大まかに

書けるのは、取りかかりやすい。

- 親や家族とも話してみようと思った。
- 考えたことがなかったので、難しかった。必要なことが分かったので、家族と話し合う機会を作りたいと思った。
- 一人で書くのではなく、家族と相談しながら書きたいと思った。
- 看取りを沢山経験しても自分の終末期のことはまだまだ自己決定をできる準備が不足していることを実感しました。
- 自分で記入してみると大変難しいと感じた。１人の医療従事者でなく１人の人として記入してみることが大事であると感じる。
- 遺言書の中にも同じよーなことを書いた場合又、ちがうことを書いたときは、どうなるのか！！代理人や友人だったりして実際の時に家族とのトラブルはないのか、本人の意思ですがかなうものなのか不安は多々ある。常日頃から話しをすることが大事ですね。

事前指示書の内容について

- 必要性は感じた。日本は、後進国かなと分かった。しかし、実際には書かないと思う。なんとなく、日本で死について語ることは、タブーになっているような気がする。
- 私は、実家を離れて暮らしているので、両親の意思表示を確認しようと思えた機会でした。
- 実際考えると悲しくなりました・・・でも自分のことを知ってもらう為に必要な項目ばかりだと思いました。
- 市民が簡単に事前指示書を手に入れるためにどのように活動していくのか
- 医療や介護の専門職が終末期についてわかりやすく伝えること、想像させやすくすることも大切なことなのだ、と気づくことができた。
- 大変重要なことであるということと、今後多死社会にむけて新しい文化をつくる事に自分も参加したいと思いました。
- いざ書いてみると、なかなか決断できないものだと実感しました。
- グループワークで自分の分からない所も気付くことができて良かったです。
- 予期できない死に向けて、最後まで自分らしくあるための意思表示をすることは高齢者でなくても必要と思いました。
- 治療を「する」「しない」だけの指示書では不十分だといういうことが今回指示書の一部をやってみてよく分かりました。指示書の内容を叶えるために（自宅で亡くなりたいなど。）どのような手続き等の準備ができるのか知りたいです。
- 説明してもらえると書けることも多いと思った。

- 自分の思いを書きとめる大切さを感じました。
- 自分がどうしたいかを記すものだとは思うが、どうしても家族や周りで支援してくれる人に迷惑をかけない視点を考えないではいられず、A か B かでなく誰かに委ねるような選択肢も日本では必要かな？と思う。どうしてそう思ったのかの記述も大切だと思う。
- 自分で書いてみて、とてもむずかしく、先生の言葉で「自分で書かないと利用者や市民には伝えられない」という言葉が印象的でした。
- 今日のような市民対象の講座で広がっていくとよいと思った。
- 医療者側や家族が本人の意志を事前に知り、万一の時に備えることができるのでさらに広まるとよいと思いました。
- 伝え方の難しさや勇気をもって相手に相談する行動にでたいと思いました。
  とても参考になりました。機会があれば、スーディ先生の話をまた聞きたいと思います。
  ありがとうございました。
- まだ若いと思って、終末の事をしっかり考えていなかったが、その時、その時で作って、周りの人達に迷惑をかけずに人生をまっとうしたいと思った。
- 本人の意思を尊重するということが家族に理解してもらえるようにすることも必要だと思った。
- こういった内容でたくさん広める活動・講座など行ってほしい。ポスターも有効、こういうことを考えてない・考えられない人がたくさんいる。医療者へまかせている負担や対処が、それがよからぬ結果になり医療不信にもなる。
- 自分の親も後期高齢者となり、考えていかなければならない時期になってきました。家族で話し合ってみたいと思います。
- 身近に事前指示書があれば、記入しておこうと思うので、周知できたらと思います。
- 自分の思いを表しておく事は、Fa や周りの人たちの迷惑にならないので、準備したいと思います。
- 看取りを主に行っている看護師です。まずは自分自身の事を書いてみたいと思います。
- 生き方を考えることと、死に方を考える事は同じことだと思った。
- 利用者さんには意志確認を常にしているが、自分の意志を伝えるという事にはなっていないため、とてもよい機会になりました。
- 状況の設定をとらえるのが難しいと思った。ああらゆる年齢の方のためにというのはすばらしいと思いました。
- 書いているうちにやっぱり自分の思いは伝えた方が良いと思いました。親や子供とも話していきたいと思います。
- 自分が書けなければ、利用者さんには、すすめられないので、もう少し学びが必要だと思った。

- 多くの方に知っていただくためには、地道な活動が必要だと思いました。
- 自分がどう死ぬかはどう生きるかを考えるということだと実感した。
- 自分の終末期と真剣にむきあう貴重な機会になりました。
- どう終末期を迎えたいが考えるコトで今を生きる事につながると思いました。家族のつながりも深まると感じました。
- 正しい概念や歴史の理解も重要と分かりました。ありがとうございました。
- 何をどうすると、どのようなケアが必要で、ランニングコストいくらか、分かるともっと判断しやすいと思いました。価格変動も、新しい手法も出ると思うので、お話しにあった、１年に１度見直すとして、年度毎とか、誕生日とか、新年とか、いつが良いのでしょうね。
- 全市民が書けるような時代になるとよいと思う。
- 遺言状が一般的なのに事前指示書が普及していないことは、人の命よりも「もの」が大切にされていることの現れなのかもしれないと感じた。
- よかったです。家族で話し合ってみたいと思います。
- 改めて大切なものであり、専門職としても、大切にしていきたいものと思いました。
- 改めて書いてみると、難しかったです。回復の見込みがない状況を想像しつつ、意思を明らかにしていくことが難しかった。そのことが分かってよかった。
- 医療機関で働いています。専門職がとらえる終末期と、市民とでは、認識がかなり異なること日々感じています。
- 保存をどのようにするか、誰にあることを話しをするのかということを知りたかった。
- なくなる時の医療的な処置だけでなく、過ごし方なども具体的にイメージすることができてよかったです。
- よい機会だった。
- 看取った人のためにも必要。
- わかりやすく作られていた。
- 記入出来るのは認知症自立度Ⅱ度数の方は記入出来る？自筆でなければだめか？代筆は良いか？終末期の事前指示書を他の家族に伝えたくない場合はどうするか？
- 難しくなく、誰でも悩むことなく書けるので、事前指示書の内容はよいと思います。
- 遺産相続も関わってくるので、単純に「事前指示書」として書いても良いものか悩んでいる。
- 事前指示書の具体的な話を聴いたのははじめてだったので、大変貴重な内容でした。ありがとうございました。

講座の内容について

- とても面白くわかりやすかったです。
- とても良かったです。勉強になりました。
- 楽しかったです。
- 来てよかった！
- 先生のお話し、楽しく勉強することができました。ありがとうございます。
- とても楽しい講座でした。抑制帯の有無などもあったら良いと思います。
- 市民講座ならテーブルにファシリテーターがいたら、もっとよい GW ができると思う。
- 参考になりました。
- とてもわかりやすくそして胸があたたかくなる話しでした。ありがとうございました。
- グループワークがとても楽しかったです。ありがとうございました。
- とてもためになりました。ありがとうございました。
- 普段の生活の中に取り入れられる役立つ内容でした。
- 非常にわかりやすく、参考になりました。でも、最後のペアーによる話し合いは大笑いでした。質問の時間があって最高！！
- 市民の皆様の紹介（寸劇）はとても良かった。
- 新たな文化をつくっていくとの説明に納得しました。
- 質問の際、おかしな人の発言があったが、スーディ先生の回答が見事だと感じました。
- 胃ろうはしたくないけれど、中心静脈栄養はしてほしい割合の高い研究結果があると思いますが、その辺についてお伺いできれば良かったなーと思いました。不完全でも書くきっかけ、考えるきっかけになりました。
- 頭では解っていても、実際かいてみるのでは、ちがう。体験してみる機会があって良かったし、これからのことを考える上でも大切と思いました。
- 普段、高齢な方のサポートをしていますが、必要とは思うのですが、ご家族の御意向等もあるので、簡単には提案できないと思いました。
- 死亡診断のあと「おひとりさま」はどのように送られるのか、どこに相談しておけば良いのでしょうか？
- 人に正しく伝えることは難しいので説明の人に周ってほしい。
- 実際に書いてみて、難しい点があることがわかった。
- 今後必要になることと思います。若い人から、若い頃から必要性を認識することですね。
- 指示書の存在を自分じゃない人に伝えておく方法が、日本ではまだまだ未知数と感じました。自分自身のことでもどこに保存しておこうか迷っています。
- 死期が迫ってくるという条件だけでなく、これ以上無理して生きていかなくとも良いと考える者でも差支えないのでしょうか？

- 終末期を自宅でと云う事は、大変無理な事と思う。
- 自分の難聴の進行に気づいた。聞き取り困難のため。
- テーブルの配置が横より縦の方が前を見やすいと思いました。

考察

本公開講座は全国学会学術集会の企画の一つとして開催した一般市民向けの講座であったが、高い関心が示された。想定を上回る 163 名が参加して、急遽椅子を補充する状況の中で実施した。一方的な講義形式ではなく、講義―GW-模擬家族【家族に意思を伝える】による寸劇の構成が、参加者にはあまり馴染みのない【医療事前指示書】への理解が容易になった印象をアンケート結果から得た。しかしながら、まだ遺言書との区別、尊厳死との相違などの基本的な情報提供も含めて啓発していく必要があると、改めて確認した。尚、参加者の中には専門職者もいたが、彼らの多くが【御本人の意思確認は重要だと臨床の現場でも常々思う。自分自身がまずは書いてみないと療養者・患者には求められない。まずは自分から】という感想をもった参加者が多くいた。アンケート結果からの印象を以下に示す。

・40 代 50 代の参加が多かった
・20 代から 80 代の幅広い年齢層の方が参加していた
・女性の参加が多かった
・説明があると書けると答えた方がおよそ 5 割を占めていた
・30 代でも難しいと答えている。難しいのは年齢によるものではない可能性がある
・理解度が高くても難しいと答えていた
・よくわかった、まあわかったと答えたのは 94 人（91.18%）
・少し難しい・難しいと答えたのは、50 代 60 代 80 代の人だった
・書き方がよくわかっても準備するかどうかわからない人もいる
・書き方が難しくても、準備してみようと思う人もいる
・20・30 代にわからないと答えた人がいる

4．枝幸町町民公開講座：在宅療養について学ぶ会 アンケート結果

枝幸町（9/30）アンケート結果								
参加理由			参加者の年齢					
	人		10歳代	0				
1．テーマに関心があった	19		20歳代	1				
2．家族にさそわれた	0		30歳代	2				
3．友人にさそわれた	3		40歳代	9				
4．講師の話を聞いてみたかった	4		50歳代	2				
5．その他	2		60歳代	3				
			70歳代	7				
講座を知った経緯			80歳代	5				
			90歳代以上	0				
1．ちらし	15			29				
2．人に聞いた	9							
3．その他	5		参加者の性別					
その他の内訳：			男性	1				
ボランティア協議会からのお知らせ			女性	28				
職場からのお知らせ								
音声告知								
講座に参加しての感想								
	参考に なった	まあ参考に なった	あまり参考に ならなかった	参考に ならなかった				
在宅療養・在宅死の現状	23	6	0	0				
在宅医・訪問看護師へのインタビュー	22	7	0	0				
在宅療養に至る経過	21	7	0	0				
意見交換会	12	6	4	3				
事前指示書について	21	7	0	0				
終末期を在宅で過ごす印象								

	講座前				講座後			
	そう思う	まあそう思う	あまり思わない	思わない	そう思う	まあそう思う	あまり思わない	思わない
サービスがない	11	6	10	3	9	10	6	4
医師の訪問診療が必要だ	19	8	2	0	14	8	4	2
訪問看護師が必要だ	16	13	0	0	19	6	4	0
ホームヘルパーが必要だ	18	11	0	0	16	9	4	0
家族の同意が必要だ	23	7	0	0	19	8	1	0
どこで過ごすかは自分で決めたほうがよい	21	7	1	0	22	6	1	0
どこで過ごすかは家族と相談して決めたほうが良い	24	5	0	0	18	10	0	0
どこで過ごすかの希望を伝えた方が良い	27	2	0	0	27	2	0	0
自宅で過ごすのは難しい	12	16	1	0	8	13	5	1
家族の負担になる	13	16	0	0	10	16	3	0
終末期になっても自宅で過ごしたい	17	6	6	0	14	11	3	1

自由記載

- 今回は、知りたかった事が沢山知る事が出来大変に良かったと思いました。ありがとうございました。沢山参考になりました。また開催してほしいと思います。
- 医療事前指示書の存在が分かって良かった。ぜひ利用したいです。
- 良かった。
- 訪問看護師をしているのですが、まだ３年目の新米ですが、在宅療養に役立てる様、これからもがんばっていきたいと思いました。
- 大変、参考になりました。ありがとうございました。自分の希望、意志を伝えれるようにしていきたいと思います。
- 良かったです。（全部が）
- 改めて自分自身の心を探る良い機会を得ました。日々の忙しさにまぎれて、見過ごしがちな問題について考えていきたいと思います。ありがとうございました。
- 情報を得て、自分の希望、意思を持つことがとても大切だと思いました。枝幸でなく、遠方ですが、今年１００才になる祖母が在宅療養をしています。また、私の親もいずれ終末期を迎えることにもなるので医療事前指示書など参考にしていきたいと思います。（私自身もです。）ありがとうございました。
- ためになった。

考察

枝幸町は人口約 8000 人の漁業を主産業とする小さな地域である。男性の参加は 2 人のみであり（70 歳でも漁に出ることが多いことが影響しているか)、28 人が 70-80 歳代を中心とする女性であった。参加前後での【自分の意思決定は自分でする】とする数の変化はなかった（参加前から高値)。その理由として北海道の歴史的背景も一因の可能性があると推測する。本講座では地域で活動する専門職者に町内にあるサービスなどについて話してもらうインタヴュー形式を用いため、一方的な講義よりも理解しやすい設定であったと考える。意見交換からは、【小さな地域であっても（物理的に保健福祉課や訪問看護事業所に近くても）自身が介護サービスなどの必要性がなければ、自ら知識を積極的に求めていくことが少ない】ことが明らかになった。

5．西区市民公開講座：在宅療養について学ぶ会 アンケート結果

札幌市西区（2017/10/14）アンケート結果　34 人回収/40 人

1．参加理由

	人
1．テーマに関心があった	25
2．家族にさそわれた	0
3．友人にさそわれた	0
4．講師の話を聞いてみたかった	4
5．その他	3

2．参加者の年齢

10 歳代	0
20 歳代	1
30 歳代	4
40 歳代	8
50 歳代	11
60 歳代	1
70 歳代	6
80 歳代	3
90 歳代以上	0
合計	34

3．参加者の性別

男性	5
女性	29

4．講座を知った経緯

1．ちらし	19
2．人に聞いた	7
3．その他	6

その他の内訳：

5．参加者の職種等

一般市民		3
専門職	看護師	13
	保健師	1
	ケアマネジャー	3
	介護福祉士	1
	理学療法士	1
	その他	3
無記入		9
	合計	34

職場のお知らせ

郵便によるお知らせ

新聞折り込み

6．講座に参加しての感想

	参考になった	まあ参考になった	あまり参考にならなかった	参考にならなかった
在宅療養・在宅死の現状	24	6	0	0
在宅医・訪問看護師へのインタビュー	23	6	0	0
在宅療養に至る経過	19	10	0	0
意見交換会	17	7	0	0
事前指示書について	17	4	0	0

	講座前			
	そう思う	まあそう思う	あまり思わない	思わない
サービスがない	1	8	9	14
医師の訪問診療が必要だ	25	4	5	0
訪問看護師が必要だ	25	6	2	0
ホームヘルパーが必要だ	18	11	4	1
家族の同意が必要だ	19	9	3	1
どこで過ごすかは自分で決めたほうがよい	25	8	0	1
どこで過ごすかは家族と相談して決めたほうが良い	17	12	1	1
どこで過ごすかの希望を伝えた方が良い	28	5	0	0
自宅で過ごすのは難しい	4	9	10	9
家族の負担になる	8	18	6	0
終末期になっても自宅で過ごしたい	16	16	3	3

	講座後			
	そう思う	まあそう思う	あまり思わない	思わない
サービスがない	0	9	9	14
医師の訪問診療が必要だ	24	8	2	0
訪問看護師が必要だ	26	8	0	0
ホームヘルパーが必要だ	20	10	4	0
家族の同意が必要だ	17	12	2	1
どこで過ごすかは自分で決めたほうがよい	30	4	0	0
どこで過ごすかは家族と相談して決めたほうが良い	18	12	2	0
どこで過ごすかの希望を伝えた方が良い	32	1	0	0
自宅で過ごすのは難しい	4	9	12	8
家族の負担になる	5	18	7	2
終末期になっても自宅で過ごしたい	21	8	2	2

自由記載

- 社会のしくみや価値観の変化に対応する時期なのだろうと思いました。この取り組みにありがたいと感じました。
- 訪問の理学療法士をしています。利用者さんへの関わりに行かせるお話しを聞けたらと思い参加しましたが、利用者さんだけではなく自分の親の今後に対しても考えるとてもいい機会になりました。
- 独居の場合は自宅での看取りについて少し考えがかわりました。終末期の意思表示は家族も患者自身もその
  時々で変わっていく時にも、しっかり相談にのれたらと思います。
- 終末医療の意思表示の必要性が解りました。そうしたいと思います。
- このような機会が増え、在宅療養への環境が整い増えていくといいと思いました。
- NPO 法人シーズネット高齢者の住まいのアドバイザー、住み替えの相談場所「あんしん住まいのサッポロ」センター長５年半勤務、現在も「在宅で暮らすには講座」をしているので大変参考になりました。
- とても参考になりました。看護師です。個人的なことで考えると私は独身です。兄弟もいません。自分の家もありません。（賃貸です。）ので最期はやはり施設（病院ではなく）を考えています。ただ、看護師としては、在宅に関わって仕事をしていますが、今回の講演は大変参考になり、このまま自信を持ってすすめていけることを確認しました。
- 「在宅医療とは」「かかりつけ医とは」・・・改めて確認することができた。しかしはたしてそのような認識を持った
- 医師はどれくらいいるだろうか。訪問看護師として連携する上で、利用者さまの思いを聴き、受けとめるまではよいがその後なかなかうまくいかないことが多い。坂本先生のお話しを医師にも聞いてほしい。と同時に、私も利用者さまの代弁者になれるよう努めていきたいと思った。
- これから先、考えておく必要を感じ参加させてもらいました。
- 健康に留意し生きます。
- 事前指示は必要だと思います。
- 終活などが花ざかりだが終わる前には色々、大変な事があるのに、ぼんやり知っていながら逃避していると思う。もっと自宅で死ねる方法、システム、レンタル用品、他、モロモロもっと前面に出ての PR が必要であると思う。高齢者も含めみな楽しい事は好きでも、めんどくさい事、大変な事は、事前に勉強　はしたがらず、その時になって困るのが、私も、私の家族もそうだと思う。今、同時進行（自分の勉強と家族の活動困難が）です。
- 意思表示をしている割合が少ない事におどろきました。そういう意思表示が必要なの

はわかっていましたが、しっかり考えていなかったので、これを機会にどういうことを望むのか考えたいと思います。

- 大変参考になりました。事前指示書は絶対必要なことと思います。
- 覚悟を決める。大変参考になりました。
- 包括支援センターで保健師をしています。要支援の方々は、まだお元気ということで、自分の最期については、具体的に考えていない方が多いです。まだまだ病院へおまかせしますという、自己判断できない、考えていない方がほとんどです。信頼関係がとれた時点で徐々に確認していく努力はしています。
- 日頃たずさわっている業務をより詳しく改めて知ることができました。
- 今日はとても勉強になりました。「自分の命のオーナーシップになる」が心にひびきました。
- 事前指示書は、自分自身、どういう最期を迎えたいかという、意思表示をするうえで必要と思います。ですが、死についての充分な理解と覚悟がないと、書きすすめられないという面もあるのかなと思います。また、事前指示書を書いて、かかりつけ医に提出した時に医師がどのような反応をするのか（例えば、それについての理解がない医師もいるのでは？等不安な面もあります。）気がかりなところです。

6. 夕張市市民公開講座：在宅療養について学ぶ会　アンケート結果

2018 年 2 月 28 日に夕張市で市民公開講座を開催した。　本講座は他地域と異なり、市民有志、民生委員の方、地域で活動をしているボランティア団体が力を合わせて積極的に本講座開催に尽力をして下さり可能になった 。夕張市の開催は最も積雪が多く、寒さも厳しい時期であったが近隣町村からも参加者が多く、正しく地域の人々の力を示したと同時に自ら地域を守ろうとする静かだが、強い決意のような思いを感じさせた地域の人たちであった。

問１	問２	問３４	問３５	問３６
参加した理由	知った経緯	職業	同居家族の人数	意見・感想
鹿ノ谷老人クラブ	老人クラブ	アルバイト週2回程	4	すごくためになりました。
歩ケ歩けサークル	友人	介護支援専門員	6	有難う御座いました。少しわかったような気がします。
スーディ先生	隣	年金		出来れば利用したいと思います。大変参考になりました。
訪問歯科診療に関わっているから	サークル	独り者（息子ー人、独身札幌在住）		医療事前指示書のお話し大変参考になりました。
スーディ先生	友人	無職		自分も老人になった事をつくづく感じました。有難うございました。
行政	地域包括支援センターより紹介	保健師		本人の思うとうりに終わらせたら幸せと思います。
オレンジの会員	新聞に出ていた。	年金生活		自分の仕事を振り返ることができ、今後に生かしていきたいと思いました。より連携と勉強が必要だと思いました。
スーディ先生	主人	歯科衛生士		７０代の二人暮らしですが私の方が少し若いので、夫は在宅で見ていけますが、私が1人で残った場合は不安でしたが、私はお話しを聞いて、最後迄家で過ごしていけると思っています。大変参考になりました。現在住んでいる所では訪問医師、訪問看護師が少ないような気がいたします。
矢口さんのグループ、オレンジの会	矢口さん、沼ノ沢歩こう会会長	無職		何の心の準備もなく、講座を受けさせて頂きましたが、これからの終末に向けて考える機会をいただきましたことを、お礼申し上げます。
スーディ先生	市職員	なし		講座に参加して自分のこれからを主人、3人の子供達と色々お話していこうと思います。私も主人の母を４５年前に家で３ヶ月半見ました。又お勉強になりました。
	知人	介護員		夕張市は訪問ヘルパーの数が不足している為、終末期のきめ細やかな介護が受けられないかもしれません。老人が増加している中心配があります。介護専門職として何が出来るか、考えさせられました。
	サークルの友人	なし		今の自分の年齢で考えなければ・・・と思っています。
	オレンジの会	無職		大変参考になりました。亡くなった母がー時退院の時などの準備が今日のお話ししていただいたとおりでした。
	地元の老人クラブにて	介護支援専門員		間もなく、米寿を迎える年になったのですが、まだまだと思っていたのですが今日のお話しを聞いて、死について家族に自分の気持ちを伝えていかなければと思いました。絶対に延命処置はしてほしくない。
	老人クラブで矢口さんに			よりよく生きることはよりよく亡くなることを考えることにつながると思いました。事例を通して具体的にイメージすることができました。
	オレンジの会			在宅療養、在宅死のことが詳しく分かって大変参考になりました。実際の訪問看護師さん、ケアマネージャーさんの話しを聞けて良かったです。
	ケアハウス及川さん			初めての講座で大変勉強になりました。
	児童民生委員の会議で			事前指示書の意と書き方について、家族が不安にならないためには、どのように書き残すかと思っていましたが、たいへん参考になりました。ありがとうございました。
	矢口孝行様			私は７０才で、まだ終末期のことは切実に考えていませんでしたが、今日の講座を受講して、大切なことを感じました。これから夫とも話し合い、今後の参考にさせていただきます。ありがとうございました。
	町内会の人			私自身は独身で、1人暮らしです。母が、去年6月より体調不良で、東京よりー時もどって、様子を見ている状態です。今日のお話しはとっても良かったです。ありがとうございます。
	折込			私が今後について、また民生委員としても、大変参考になった。ありがとうございました。
	オレンジの会			今日の参加者は社会参加をしている方々です。今日の学ぶ会で自分の考えを整理できたと思います。ありがとうございました。
	老人クラブ			今日はいいお話しを聞かせて頂きありがとうございました。心強く思いました。
	保健師細川氏			ありがとうございました。
	吉川真知子さん			参加して大変良かったと思っています。今日から考えをしっかりしていきます。娘にも、今日の話しをしていきます。本当にありがとございました。
	友達			在宅で最期まで・・・ということが特別でない時代になるよう、専門職も市民も信じて準備をすることが大切だと感じました。とてもよいお話しでした。ありがとうございました。
	担当のヘルパーさんからです			本日、友人よりのお話しがあり、急きょ参加させていただきました。とても素晴らしいお話しが聞くことが出来、感動いたしました。ありがとうございました。又、このような機会がありましたらぜひ又拝聴したく思います。

在宅療養・介護を学ぶ会　2018/2/18　夕張市

参加者　61名　アンケート回収56（回収率91.8%）　（専門職7名　市民49名）

問３３ 性別	男性	11
	女性	45
問３２ 年齢	10代	0
	20代	2
	30代	1
	40代	1
	50代	5
	60代	7
	70代	28
	80代	14
	90代以上	0
問１ 参加した理由	興味があった	18
	家族	3
	友達	19
	講師の話し	8
	その他	4
問２ 知った経緯	ちらし	23
	人に聞いた	27
	その他	6

講座前			講座後		
問３ 希望した人は在宅で過ごせると思うか	多くができると思う	0	問２０ 希望した人は在宅で過ごせると思うか	多くができると思う	2
	だいたいできると思う	16		だいたいできると思う	18
	あまりいないと思う	40		あまりいないと思う	35
	全くいないと思う	0		全くいないと思う	1
問４ サービスがない	思わない	5	問２１ サービスがない	思わない	6
	あまり思わない	16		あまり思わない	10
	まあ思う	16		まあ思う	18
	そう思う	12		そう思う	12
問５ 訪問診療を使いたい	思わない	3	問２２ 訪問診療	思わない	0
	あまり思わない	4		あまり思わない	3
	まあ思う	6		まあ思う	10
	そう思う	40		そう思う	41
問６ 訪問看護師に来てもらいたい	思わない	4	問２３ 訪問看護師	思わない	0
	あまり思わない	3		あまり思わない	3
	まあ思う	11		まあ思う	11
	そう思う	38		そう思う	40
問７ ホームヘルパーに来てもらいたい	思わない	4	問２４ ホームヘルパー	思わない	0
	あまり思わない	1		あまり思わない	2
	まあ思う	18		まあ思う	12
	そう思う	33		そう思う	38
問８ 家族の同意が必要	思わない	5	問２５ 家族の同意	思わない	4
	あまり思わない	3		あまり思わない	2
	まあ思う	20		まあ思う	13
	そう思う	27		そう思う	33
問９ 自分自身で決める方がよい	思わない	1	問２６ 自分自身	思わない	1
	あまり思わない	3		あまり思わない	2
	まあ思う	11		まあ思う	11
	そう思う	39		そう思う	35
問１０ 家族と相談して決める方がよい	思わない	5	問２７ 家族と相談	思わない	5
	あまり思わない	2		あまり思わない	2
	まあ思う	22		まあ思う	11
	そう思う	27		そう思う	35
問１１ あらかじめ希望を伝える方がよい	思わない	1	問２８ あらかじめ希望	思わない	0
	あまり思わない	4		あまり思わない	1
	まあ思う	14		まあ思う	14
	そう思う	38		そう思う	39
問１２ 終末期を在宅ですごすことは難しい	思わない	6	問２９ 難しい	思わない	5
	あまり思わない	6		あまり思わない	7
	まあ思う	18		まあ思う	19
	そう思う	24		そう思う	21
問１３ 家族の負担になる	思わない	4	問３０ 家族の負担	思わない	2
	あまり思わない	3		あまり思わない	4
	まあ思う	13		まあ思う	22
	そう思う	35		そう思う	24
問１４ 終末期を在宅で過ごしたい	思わない	12	問３１ 過ごしたい	思わない	3
	あまり思わない	6		あまり思わない	8
	まあ思う	15		まあ思う	12
	そう思う	25		そう思う	28
問１５ 現状	ならなかった	0			
	あまりならなかった	0			
	まあなった	10			
	参考になった	46			
問１６ インタビュー	ならなかった	0			
	あまりならなかった	0			
	まあなった	10			
	参考になった	43			
問１７ 至る過程	ならなかった	0			
	あまりならなかった	0			
	まあなった	13			
	参考になった	40			
問１８ 意見交換会	ならなかった	0			
	あまりならなかった	0			
	まあなった	12			
	参考になった	35			
問１９ 事前指示書	ならなかった	0			
	あまりならなかった	1			
	まあなった	8			
	参考になった	43			

問３４ 職業	農業	2
	漁業	0
	事務職	0
	公務員	2
	サービス業	2
	主婦業	29
	専門職	7
	管理職	0
	その他	11
問３５ 同居家族	一人暮らし	21
	二人暮らし	29
	三人以上	6
問３５ 同居家族の続柄	配偶者	30
	親	1
	子	1
	兄弟姉妹	0
	祖父母	0
	叔父叔母	0
	甥姪	0
	従兄妹	0
	曾祖父母	0

自由記載

- すごくためになりました。
- 有難う御座いました。少しわかったような気がします。
- 出来れば利用したいと思います。大変参考になりました。
- 医療事前指示書のお話し大変参考になりました。
- 自分も老人になった事をつくづく感じました。有難うございました。
- 本人の思うとうりに終わらせたら幸せと思います。
- 自分の仕事を振り返ることができ、今後に生かしていきたいと思いました。より連携と勉強が必要だと思いました。
- ７０代の二人暮らしですが私の方が少し若いので、夫は在宅で見ていけますが、私が１人で残った場合は不安でしたが、私はお話しを聞いて、最後迄家で過ごしていけると思っています。大変参考になりました。現在住んでいる所では訪問医師、訪問看護師が少ないような気がいたします。
- 何の心の準備もなく、講座を受けさせて頂きましたが、これからの終末に向けて考える機会をいただきましたことを、お礼申し上げます。
- 講座に参加して自分のこれからを主人、３人の子供達と色々お話していこうと思います。私も主人の母を４５年前に家で３ヶ月半見ました。又お勉強になりました。
- 夕張市は訪問ヘルパーの数が不足している為、終末期のきめ細やかな介護が受けられないかもしれません。老人が増加している中心配があります。介護専門職として何が出来るか、考えさせられました。
- 今の自分の年齢で考えなければ・・・と思っています。
- 大変参考になりました。亡くなった母が一時退院の時などの準備が今日のお話ししていただいたとおりでした。
- 間もなく、米寿を迎える年になったのですが、まだまだと思っていたのですが今日のお話しを聞いて、死について家族に自分の気持ちを伝えていかなければと思いました。絶対に延命処置はしてほしくない。
- よりよく生きることはよりよく亡くなることを考えることにつながると思いました。事例を通して具体的にイメージすることができました。
- 在宅療養、在宅死のことが詳しく分かって大変参考になりました。実際の訪問看護師さん、ケアマネージャーさんの話しを聞けて良かったです。
- 初めての講座で大変勉強になりました。
- 事前指示書の意と書き方について、家族が不安にならないためには、どのように書き残すかと思っていましたが、たいへん参考になりました。ありがとうございました。

- 私は７０才で、まだ終末期のことは切実に考えていませんでしたが、今日の講座を受講して、大切なことを感じました。これから夫とも話し合い、今後の参考にさせていただきます。ありがとうございました。
- 私自身は独身で、1 人暮らしです。母が、去年 6 月より体調不良で、東京より一時もどって、様子を見ている状態です。今日のお話しはとっても良かったです。ありがとうございます。
- 今後について、また民生委員としても、大変参考になった。ありがとうございました。
- 今日の参加者は社会参加をしている方々です。今日の学ぶ会で自分の考えを整理できたと思います。ありがとうございました。
- 今日はいいお話しを聞かせて頂きありがとうございました。心強く思いました。
- ありがとうございました。
- 参加して大変良かったと思っています。今日から考えをしっかりしていきます。娘にも、今日の話しをしていきます。本当にありがとございました。
- 在宅で最期まで・・・ということが特別でない時代になるよう、専門職も市民も信じて準備をすることが大切だと感じました。とてもよいお話しでした。ありがとうございました。
- 本日、友人よりのお話しがあり、急きょ参加させていただきました。とても素晴らしいお話しが聞くことが出来、感動いたしました。ありがとうございました。又、このような機会がありましたらぜひ又拝聴したく思います。

考察

参加者は概ね 50 歳代以上が多く、男性が 11 人で、多地域に比較して多かった。また、会場設営・終了後の清掃などは男性が積極的に役割を担っていたのは印象深く、全男性参加者が地域でリーダー的な役割を担っていることから、地域ぐるみの学習の機会を可能にするには、リーダーの動きがカギを握っていることが推測できた。講座前後で【在宅で過ごせるか】の問いへの回答はほぼ変化がなく、困難と感じている参加者が多かった。【終末期を自宅で過ごしたい】については【そう思う】と考えた人が講座前後とも 90%おり、可能であれば在宅で最期は過ごしたいと常々考えていることが推測される。同時に家族の負担への配慮もあり、家族の同意がなければ、在宅療養は難しいと 71%が感じていることが明らかになり、家族全体が情報共有する学びの機会の重要性が示唆された。その例として、参加者の内、夫婦、親子、で参加していた 3 組の人たちは【家族で話すし、意思確認はできていると思う】と回答していたことからも、家族の意思確認、関連する情報共有が大切であることが明らかになった。

6．展望

研究者らは過去 10 数年間、研究者・臨床・教育者などの其々の立場から在宅療養・在宅死・看取りに関わってきました。　その過程の中で、人々が望んでいるにも拘わらず関わらず在宅死・看取りが遅々として進まない現状を見つめてきました。　そこで、2014 年から人々が望む在宅療養・在宅死・在宅での看取りを可能にする要因を論拠に基づいて明らかにする研究を重ねてきました。　自然環境や行政（国）の体制という要因もありますが、他に人々の意識と意識に影響を与える知識・情報の提供が重要であると明らかにしました。

研究結果を基に在宅療養・在宅死についての市民向け啓発プログラム案を開発し、北海道内での検証を経て、【我が家の音が聴こえる】と題した 2 時間プログラムを完成させました。

2018 年からは 4 年計画で、本プログラムの全国 8 か所（東北・関東・関西・九州地域で 2 か所を想定）での展開・検証をすることで、地域差の有無を検証し、全国で通用するプログラム完成を目指します。展開をする際、対象として概ね団塊世代の市民を想定していますが、その理由は団塊世代の特徴として（現在の後期高齢者・超後期高齢者に比較して）、自律した思考を持ち、自身の健康管理や意思決定に自主性を持っているとされ、且、デジタル化された情報にも違和感を持たずに対応しているとされているからです。固定観念に囚われずに意識改革に前向きにかかわると判断しました。

加えて、情報が届きにくい小規模の自治体（市町村）でも容易に関連情報が届くようにデジタル化したプログラムの提供、HP からプログラムを閲覧してフィードバックを得るシステム構築を視野に入れています。尚、デジタル化に際しては可能な限り市民の参画を促進する手法を用いたいと考えています。

研究者らが両国で実施した先行基礎調査で、［どの専門職者がいれば在宅療養は可能になると思いますか］と言う質問に対して、北海道民の多くが［医師］を上げ、ラップランド地域では 90%以上が［訪問看護師］と答えて、また、［在宅療養・看取りは自然な在り様だから自分も在宅療養・看取りに全く違和感はない］と答えた人の数もラップランド地域の人々の方が有意に多くいました。この回答にはラップランド地域の人々の方が訪問看護師に馴染みがあるという単純な受け止め方もありますが、同時に、それは在宅ケア・看取りに関わっている訪問看護師の存在と専門職者としての力が日本では十分に周知されていないということでもあろうし、知見や技術の向上も更に必要であるとの訓戒とも受け止められます。従って、在宅ケア・看取り体制整備は第一目標ではあるが、専門職者としての訪問看護者の育成も今後の重要課題であることを示唆されていると考えていますので、研究過程で得る知見を看護教育の中で取り入れることも継続していく所存です。。

日本の 80%以上の人が［可能であれば、自宅で最期まで療養をし、終焉の時も自宅で看取って欲しい］という望みが普通に叶えられる社会を目指して、論拠のあるデータに基づい

た具体的な活動を続けていくことを共同研究者一同改めて確認をしているところです。

［はじめに］で紹介した柳原さんのように、その人が［ホーム］と思っている場や地域で、行政・社会資源・地域の人々に支えられて穏やかな終焉を迎えられるような基盤構築に、研究者として、微力ながらも継続して尽くす所存です。（スーディ神崎和代）

8. 謝辞

2017 年度も、多くの道民の皆様、専門職者のお力添えを頂き、計画を遂行することが出来ました。　市民を対象にした公開講座開催に際しては地元の皆様の多大な協力がありました。　枝幸町では保健福祉課の若松さんをはじめとする保健師の皆様が会場設定、住民への広報、会場の提供をして下いました。夕張市ではオレンジ会をはじめ地元のシニア組織が闊発に動いて下さり、会場設営、受付担当、終了後の後片付けなどに細やかなご配慮をして頂きました。特に地元有志の及川さんには会場確保・広報活動についてお力添えをして頂きました。　夕張市での講座終了後の会場清掃は地元シニアの皆様が引き受けてくださり、歌いながら清掃をして下さる姿は温もりのある一幅の絵画の様でした。

講座の中で西区の坂本医師をはじめ、訪問看護師・ケアマネジャーの皆様にプレゼンテーションを依頼しましたが、其々のお役目をご快諾して下さいました。

最終プログラム案作成の過程でフィンランド在宅医療システムの再確認が必要でしたが、その際にはラップランド地域ロヴァニエミ市の E.Rossi 氏、P.Roppen 医師にカンタシステムについて教えを乞い、快く教授して頂きました。国を越えての支援に感謝します。

研究は未だ道半ばでありますので、今後ともご支援・御鞭撻を賜りますよう、膝を幾重にも折り、お願い申し上げます。

2018 年 5 月　吉日

スーディ神崎和代

竹生礼子

鹿内あずさ

川添　恵理子

資料

枝幸町　市民公開講座　ポスター

札幌市西区　市民公開講座　ポスター

夕張市　市民公開講座　ポスター

資料４

第22回 日本在宅ケア学会学術集会 in 札幌

2017.7.15 土・16 日 北星学園大学
〒004-0042 北海道札幌市厚別区大谷地西2-3-1
地下鉄「大谷地駅」徒歩5分

地域包括ケアにおける セーフィティ・マネジメント

ー人々と多職種の協働ー

学術集会長：**工藤 禎子**
北海道医療大学看護福祉学部

実行委員長：**岡田 直人**
北星学園大学社会福祉学部

プログラム

集会長講演：在宅におけるリスクと安心のマネジメント
シンポジウム1：介護予防とセーフィティ・マネジメント
シンポジウム2：若年性認知症の人が安心して暮らせる社会
シンポジウム3：住民と専門職が創る安心な地域社会
市民公開講座：最期まで安心して過ごす在宅ケア～事前指示書～

大会参加費

事前参加申し込み	当日参加申込み
会　員：6,000円	会　員：8,000円
非会員：7,000円	非会員：9,000円
大学院生：2,000円	大学院生：3,000円

【問い合せ先】一般社団法人日本在宅ケア学会事務センター
〒162-0825 東京都新宿区神楽坂4-1-1 株式会社ワールドプランニング内
TEL：03-5206-7431(代) FAX：03-5206-7757
E-mail：jahc@zfhv.ftbb.net

市民公開講座 1

最期まで安心して暮らすための在宅ケア
医療事前指示書

スーディ K. 和代

札幌市立大学大学院看護学研究科

人生最期の時まで自分らしく生きるために，そして，自分らしい人生の終焉を迎えるために，どんな準備をしておいたらよいのか，【医療事前指示書】についての学びを通して考えてみませんか．

【医療事前指示書(アドバンスダイレクティブ)】とは，重症疾患などによって終末期ケアについての意思表示をする際に図らずも意思決定能力が失われていた場合に，どのような医療やケアを希望するのか，または拒否するのかを元気なうちから表明しておくことを指します．

多くの日本人は諸外国の人々と同様に，可能であれば終末期を在宅で過ごしたいと願っていることは多くの先行研究が示しています．また，地域の人たちからの同様の声が聞こえてきます．しかし，日本では13%程度の人しか，その希望を叶えていないのが現状です．その一つの理由は自身の意思表示が明確に示されていない，あるいは意思を周囲の人たちに確実に伝えきれていないことにあります．その原因として，「医療事前指示書について学ぶ機会がない」「意思を表明する適切な様式がない」が，筆者らの地域住民や専門職者を対象とした研究では示されました．

医療事前指示書先進国の米国では，1960年代後半にある弁護士が救命を目的とした医療技術が日覚ましい発達をしていく中で，誰の眼にも不必要な延命と思われる治療が積極的に施される状況や必要以上の苦痛を伴う侵襲的な医療処置が行われる現実に疑問を持ち【アドバンスダイレクティブ(筆者は医療事前指示書と邦訳をしました)】を提案したことから，発展をしてきました．

日本では，多く場合，本人による意思決定が困難な終末期や突然の死に直面した時には，家族が決断をすることになり，家族は医師の判断に委ねるケースが多いのが現状です．例えば，胃瘻を終末期の人に造設をするか否かの決断が家族に委ねられた場合，本人の意思が判らない状況では「どのような決断をしても不安と迷い」は残るのが通常です．代わって決断をせざるを得ない家族の負担感と責任感は軽くはないでしょう．

本講座で医療事前指示書のサンプルを参考にしながら，「自分の意思を書面で伝える手法」について，共に考え，学びませんか．

在宅での終末期ケアと看取りに対する意識
道民が抱く在宅での看取りのイメージと望む終末期療養の場

スーディK. 和代[1)] 竹生礼子[2)] 鹿内あずさ[3)] 御厩美登里[1)]

1）札幌市立大学大学　2）北海道医療大学看護福祉学部　3）北海道文教大学人間科学部看護学科

背景

広域積雪地域等の理由で在宅死が全国的にも極めて低い道民の在宅終末期療養・看取りを可能にするために、本研究では道民の在宅終末期療養・看取りに対する意識を明らかにする。本報告は人々が健康課題を持ちながらも地域での生活を可能にするための[在宅死に関連する意識に関する国際研究」の一部である。

目的

広域積雪地域等の理由で在宅死が全国的にも極めて低い道民の在宅終末期療養・看取りを可能にするために、本研究では道民の在宅終末期療養・看取りに対する意識を明らかにする。

方法

道内自治体・事業所・老人クラブ、大学等の協力を得て、成人1519名に無記名アンケート調査を実施した。札幌市立大学研究倫理審査委員会の承認を得て実施した。（〇歳代は以下〇代と略記）。

結果

1220名（女性：853, 男性：354,20－90代）から回収（回収率80.3%）。20代（48.1%）60代（12.6%）50代（9.6%）の順で回答者が多かった。20代・30代を除くと60代から徐々に独居者率が増加し、在宅療養、在宅看取りイメージ（以下、印象）については[良い]が約85%で、20代はそれ以外の年齢層と比べ有意に[良い]と答える割合が多かった（92.2%、92.5%）。[一般的に高齢者の終末期療養の場]については[自宅]が52%を占め、次いで病院が22.6%であり、[自身の終末期の場]も80代を除くとほぼ同様の結果であった。（表1）[自宅]と答える割合は年齢が低いほど、[病院]と答える割合は年齢が高いほど多かった。

表1：在宅療養・在宅看取りに対するイメージ　年齢階層別

		合計	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	80歳代	P値
合計		1220	588	96	113	117	154	119	31	
性別	男性	354 (29.3)	148 (25.3)	32 (33.7)	43 (38.4)	42 (36.5)	44 (28.8)	35 (29.9)	10 (33.3)	n/a
	女性	853 (100.0)	436 (74.7)	63 (66.3)	69 (61.6)	73 (63.5)	109 (71.2)	82 (70.1)	20 (66.7)	
在宅療養イメージ	良い	1000 (85.0)	536 (92.2)	77 (81.9)	85 (77.9)	87 (76.9)	110 (78.0)	83 (74.7)	22 (81.5)	＜0.0001
	悪い	176 (14.9)	45 (7.7)	17 (18.1)	24 (22.0)	26 (23.1)	31 (22.0)	28 (25.2)	5 (18.5)	
在宅看取りのイメージ	良い	974 (85.2)	530 (92.5)	74 (81.3)	85 (81.0)	84 (76.3)	108 (78.8)	76 (73.8)	17 (70.9)	＜0.0001
	悪い	169 (14.7)	43 (7.5)	17 (18.7)	20 (19.0)	26 (23.6)	29 (21.1)	27 (26.2)	7 (29.2)	
終末期の療養場所（自分）	病院	232 (20.5)	114 (20.1)	21 (22.8)	15 (14.4)	21 (19.8)	24 (17.9)	26 (25.7)	11 (39.3)	＜0.0001
	高齢者施設	49 (4.3)	9 (1.6)	4 (4.3)	5 (4.8)	6 (5.7)	11 (8.2)	14 (13.9)	0 0.0	
	ホスピス	227 (20.1)	73 (12.9)	19 (20.7)	27 (26.0)	34 (32.1)	42 (31.3)	26 (25.7)	6 (21.4)	
	自宅	567 (50.1)	349 (61.7)	39 (42.4)	45 (43.5)	36 (35.8)	52 (38.8)	35 (34.7)	9 (32.1)	
	その他	56 (5.0)	21 (3.7)	9 (9.8)	12 (11.5)	7 (6.6)	9 (3.7)	0 0.0	2 (7.1)	

上段（回答数）下段（%）　良い＝良い+どちらかというと良い　悪い＝どちらかというと悪い+悪い

※欠損値は除いた　一元配置分散分析　網掛けは最も回答率が多かった年齢層

考察

在宅療養に対する「良い印象」の割合は20代が70代と比べより高かった。理由として、在宅療養関連情報増加も影響していると推測する[1)]が、20代は在宅看取りを現実的状況として捉えていない可能性があり、これは現実課題と認識している高年齢者ほど病院を望むとする結果と対照的である。全年代を通して在宅看取りに「良い印象」を持ち、又、「高齢者の終末期・看取りの場」は自宅（平均52%,32.1-61.7%）としながらも在宅療養者が増加していない背景には、独居でも在宅療養・看取りを支える体制の未整備が推測される。日本における看取りの場研究では、[在宅療養者と家族が在宅死を望む]ことが在宅での看取りを可能にする主要因であると[2)3)]としており、家族介護者の存在が前提条件になっている現状との関連が推測される。

結論

全世代が在宅療養・看取りに良い印象を持っているが、家族介護者に依存するケア体制は独居高齢者の在宅終末期療養・看取りを阻む足枷になっている可能性を示唆している。

Contac：　k.sooudi@scu.ac.jp

札幌市立大学 SAPPORO CITY UNIVERSITY

2018 年度　学会発表予定（採択済）

第 23 回日本在宅ケア学会

① 市民を対象とした【医療事前指示書について学ぶ会】の評価

② 北海道の 2 地域における在宅療養・在宅看取りを可能にするための
プログラム評価

枝幸町市民講座（2017/9/30）

西区市民講座（2017/10/14）

夕張市市民講座（2018/2/18）

第 22 回日本在宅ケア学会　市民講座（2017/7/15）

第 22 回日本在宅ケア学会　市民講座（2017/7/15）

①

健康長寿は難しいでも…

「上手に死ぬ」のは
もっと難しい

週プレNEWS 2018.2.3

7 家族に笑ってサヨナラするために 「最高のお別れ」これだけ準備すれば大丈夫

「事前指示書」を書く

穏やかな最期、家族や友人と笑ってお別れする。悲しいけれど、どこか明るい旅立ち。それは多くの人の願いだろう。

しかしこれまで見てきた通り、上手に死ぬのは難しく、望み通りの最期を迎えられる人は多くない。ただ、事前に自分の終末と死後について様々な「準備」をしておけば、その可能性を高めることはできる。

まず何より重要なのは、終末期や死後について自分の希望を明確に伝えておくこと。なかでも、不本意な延命治療を受けながら最期を迎えないための指示をしておくことが大切だ。自分が望む治療を受けて旅立てれば、周囲も納得して見送ることができる。

級な寿司を食っときゃよかったなって思うだろうね。あとは元気なうちに会えなかった人と会っておきたいなぁ。最近は俺も終活という状態だから、「いつか飲もう」と言っていた人とはすぐに飲むようにしているんだ。

俺は思うんだ、やり残したことはたくさんあるけど、それは充実している人生の証なんじゃないかって。一般的にやり残しのある人生はマイナスに捉えられるけど、明日やることがあるというのは、今が充足しているということ。そういう考え方じゃないと、ダメだと思うね。

死ぬことなんて誰だって怖い。俺だって怖い。でも人生において死は避けられない。そんなことを心配するのではなく、楽しむことが大事だね。

でも、老人ホームを訪問してみんなに「元気か?」と聞くと、「死にたいよ」って言う人が結構いる。聞くと、「生きていることに喜びがない」って言うんだ。家族が来ないとか、老人ホーム内で孤立しているとか。生きている気がしないと言う人は、自分自身で生きがいのない世界を作ってしまっている。

そういう人たちに「笑顔を絶やさずに、とにかく動け」と言いたい。そのためには、いつまでも好奇心を持たないといけないんだよ。近所に子供がいたら、笑顔で声をかけて構ってあげる。笑顔も愛嬌もないババアを誰が大事にするかよ。高齢者も他人に何かを要求する前に、自分から笑顔で「ありがとう」と言えば、相手だって涙を流して喜んでくれるはずだよ。

笑顔に勝る化粧なしとも言うじゃない。笑顔は認知症予防にもなるし、笑顔だから人が寄ってきてコミュニケーションが始まる。笑顔はカネかかんねぇんだから、老人も愛想よくしろ。人から構われるような年寄りになれ! と言いたいね。あとは清潔感だけは忘れないようにすること。

俺は自分では81歳だとも思っていない。座右の銘は「規則正しい不摂生」だから、今でも夜中の3時まで平気で飲んだりするんだ。老いらくって言葉があるけど、「老楽」って考えたらどうだい。そうすれば、生きることが楽しみにつながるよ。

②

「終末期の治療行為について、自分の思いを医師や家族に伝えるため、元気なうちに『事前指示書』を書いておくことには大きな意味があります」(長尾クリニック院長の長尾和宏氏)

事前指示書は、自身が終末期を迎えた時にどんな治療を受けたいかを指示しておくもの。胃瘻(いろう)の造設、鼻チューブで栄養を入れるか、心肺蘇生はどうするか、鎮痛剤を使うかといった点について、事前に希望を伝えられる。

指示書を利用しておけばよかったと後悔した例をご紹介しよう。埼玉県に住む藤田祥子さん(58歳・仮名)は、自分の父親の最期をこう振り返る。

「2年前の11月、当時85歳の父が自宅で転倒し大腿骨を骨折しました。母と二人暮らしでそれまでは大きな病気一つしたことない健康な人で、私たちも慌ててしまった」

70代は大手術を避ける

近くの病院で手術をし、それ自体は成功したが、術後に普通食を摂ったところ誤嚥性肺炎になってしまった。

「食事を摂れず、当初は『末梢静脈点滴』を行いましたが、12月になってから胃瘻を造設するかどうかを医師に問われたのです。父は鎮痛剤の影響などで判断できない。悩みました。食べ物を口から入れられない状態で延命しても、父を苦しめるだけになるのではないか。一方で、自分が親を死なせる判断をしてしまっていいのか、と」

藤田さんは最終的に胃瘻造設を決める。実の父親の命を奪う決断をすることはできなかった。

「その後、胃瘻をした父を、病院から有料老人ホームに移しました。しかし、施設の隅で管に繋がれている姿を見ると、父は本当にこんな終末を望んだのだろうかと問わずにはいられませんでした。結局、意識もぼんやりしたまま、父は半年後に亡くなりました。

その後、『事前指示書』の存在を知って、生前それを父に書かせていなかったことを後悔しています。もし父の生前の意思に沿った判断をできれば、気持ちよく笑って見送ることができたのではないかと思うのです」

多くの人は、藤田さんの父親のように、終末期において自分の意思を伝えられない。

日本の在宅医療現場には、事前の意思確認のないままに胃瘻をしている患者さんがとても多い。施設などで聞き取り調査をすると、胃瘻を望まない方でも、それを伝えられず願いが叶っていないケースが見受けられます。胃瘻で救命できる場合もありますが、回復が望めない胃瘻などに関して本人の意思が伝わらないのは不幸です。日本でも事前指示書を真剣に考える時期に来ています。

なるべく早くから情報

③

京都市が配布した事前指示書

を得て、家族と話し合い、事前指示書を書いてください。人間の気持ちは変わるものですから、それを何度も何度も書き換える。そうすることで、本人はもちろん、ご家族の負担も軽減されます」（札幌市立大学のスーディ神崎和代名誉教授）

だが、まだまだ実際に事前指示書を書いている人は少ない。厚生労働省の調査によれば、事前指示書を作成している人は3・2％。アメリカでは41％が事前指示書を書いている。日本では、どう書けばいいのかがわからない人が多いのだろう。

まず自治体が事前指示書を配っているか否かを確認すること。いまは、京都市のように事前指示書を配っている自治体がある。もし配っていない場合は、書店で市販の事前指示書を購入したり、かかりつけ医に相談をしたりするのがいい。

「事前指示書には法的な効力はありません。だから、指示書の内容を生かしてくれる医師を見つけておくことも大切です。大病院には理解のない医師もいるので、種々の雑誌で探しておきましょう」（前出・長尾氏）

指示をしておくべきは、こうした「終末期」の治療だけではない。最期の時に「よく生きた」と満足するためには、施設に閉じ込められず、社会との関係を持った生活をなるべく長く送ることだ。新田クリニック院長で日本臨床倫理学会理事長の新田國夫氏が言う。

「日本は健康寿命と平均寿命の差が大きい。女性が12年、男性が9年です。その間に大きな病気をして家に帰れず施設に入ると、そこで社会的な活動はしにくい『周死期』となる。なるべくこれを遅らせることが大切です。

それには、日常生活を送れるようなレベルの医療を選択すること。50～60代では、急性期の病院で治療をしてもいいですが、70代後半から80代では、大きな手術など家に帰れなくなる選択は避けたほうがいい。

そのためにも、事前指示書にとどまらず、『どんな最期を迎えたいか』を細かく書き込んだノートを作るといいですね。死ぬまでビールを飲んでいたいとか、そういうことで構いません。それが自分の『生き様』を示すことになり、それを参考にして治療の選択もしやすいからです」

費用の捻出先を明確に示す

「理想の死」と現実をすり合わせていくことも忘れてはならない。終活カウンセラーで遺品整理会社ワンズライフの代表を務める上野貴子氏が言う。

「ある程度わがままになることは必要ですが、一方で経済的な『裏づけ』も大切。『介護の費用はこの預金から賄ってほしい』といったことを明記してください」

金銭問題は家族がぎこちなくなる要因。行政書士の寺田淳氏もこう語る。

「医療費や介護費でトラブルになることは多い。たとえば父親の終末期が長引き、多額の費用が必要となる。費用捻出のため自宅を売りたいけれど、本人の同意がないと事実上売却は難しい。後見人が弁護士など第三者でも、本人の資産を守ることを優先するのでやはり売れない。そうした場合は、『自分が意識がなくなったら自宅は売却して治療費に充ててほしい』などと一筆残しておけば、後見人もそれを無視することはできません」

書き残した文書はどう扱えばいいのか。

「個人的な文書なので、おおっぴらに見せる必要はありません。自宅の棚などわかりやすい場所に置き、もしもの時にご家族が見られるよう『ここに置いてあるから』と告げてください」（葬儀相談員の市川愛氏）

家族と笑って別れるため。「先の話だから」と言わず、いまから準備をしておきたい。

2017 年度
在宅療養・在宅死を可能にする社会を目指して
研 究 報 告 書

スーディ K．和代/竹生礼子/鹿内あずさ/川添恵理子

平成 30 年 5 月吉日

発行：北海道ホームヘルス研究会（3HR）

事務局：
〒060-0011
札幌市中央区北 11 条西 13 丁目
札幌市立大学看護学部
TEL：011（726）2657
FAX：011（726）2659
e-mail: home3hr@yahoo.co.jp
http://home3hr.com/

印刷：株式会社メディアワン

＊無断転載を禁じます。