

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

2018年度（後期） 一般公募「在宅医療研究への助成」

完了報告書

ケアプラン自己作成が在宅医療、地域包括ケ
アに及ぼす可能性についての調査研究

報告者

全国マイケアプラン・ネットワーク

島村八重子

提出日 2020年3月末日

ヒアリング調査で見えてきた
自己作成者の主体性と市民性
～在宅ケアの実践におけるケアマネジメントの物語（ナラティブ）～

※ 本研究及び報告書は公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けました。

全国マイケアプラン・ネットワーク

目次

はじめに	6
第 1 章：研究の背景と問題意識	7
(1) 自己作成が重要な理由	7
(2) ケアマネジメントに関する研究や政策の動向	8
(3) 自己作成に関する研究や政策の動向	10
(4) 自己作成者の定義	11
第 2 章：研究方法	13
(1) 研究の実施方法と内容	13
(2) 本研究の実施体制（研究会メンバー）	14
(3) 自己作成者に対するヒアリング	14
(4) 有識者、ケアマネジャーに対するヒアリング	15
第 3 章：自己作成者に対するヒアリングの結果	16
(1) ヒアリング対象者の属性	16
(2) ヒアリング結果の構造的な整理	17
第 4 章：自己作成者に共通する傾向～物語（ナラティブ）に基づく 6 項目の整理～	43
(1) 主体性	44
(2) 近接性	45
(3) 開放性	47
(4) 継続性	50
(5) コスト感覚	53
(6) コミュニティ意識	55
第 5 章：今後の方向性と政策提言～ヒアリングで浮き彫りになった今後の課題～	60
(1) 在宅生活を支える専門職の能力向上	60
(2) 自治体の相談窓口充実	64
(3) 住民に対する情報提供、情報共有の重要性	66
(4) 「自立」の再定義・再考	67
(5) 制度のシンプル化	69
(6) 本研究の課題	70
おわりに	72
資料	73
(1) 研究会の開催実績	73
(2) ヒアリングに先立って自己作成者に対して実施したアンケート調査	74
(3) 自己作成者へのヒアリングで用いたヒアリングガイド	79
(4) 有識者、自治体職員、ケアマネジャー向けヒアリング項目	82

(5) アンケートとヒアリングを基にした自己作成者の物語（ナラティブ）の詳細.....	84
(6) 全国マイケアプラン・ネットワークのあゆみ.....	135

【分担執筆】

はじめに：島村八重子（全国マイケアプラン・ネットワーク）

第1章：三原岳（ニッセイ基礎研究所主任研究員）

第2章：三原

第3章：島村、三原

第4章：三原

第5章：三原

おわりに：國光登志子（特定非営利活動法人日本地域福祉研究所主任研究員、理事）

コラム：大塚裕明（長野県大町市役所職員、前北アルプス広域連合職員）、島村、須田正子（地域交流ボランティアよりあい＊ええげえし事務局長）、平岩千代子（社会福祉士、シニアの住まいと暮らしコーディネーター）、三原、瑠璃川正子（荻窪家族プロジェクト代表）

はじめに

今、私たちはさまざまな場面で自己選択・自己決定を求められている。夕食の際に何を食べるかというような日常的なことから、人生の最終段階でどのような医療を望むかという重い意思決定まで。

2000年に施行された介護保険制度の理念は「自己選択・自己決定」である。それ以前は措置として行政が判断しサービスを提供していたが、介護保険制度はサービスも事業者も自分で選び契約をした上で利用するという契約制度への移行、時代が大きく動いたわけである。

制度を利用するにあたってはケアプラン作成とケアマネジメントが必要で、自分ですべてを行うことが難しい利用者のためにケアマネジャーという代理人が設けられるとともに、自分や家族でケアプランを立てて、ケアマネジメントも行うという自己作成という道も選択できる仕組みとなった。

全国マイケアプラン・ネットワークは、ケアプラン自己作成の経験者や実践者及び賛同者のネットワークとして2001年に発足した。以来、自己作成であれケアマネジャーに依頼する場合であれ、丸投げせず主体的にケアプランを考えようと広く呼びかけ、理念の具現化を目指してきたと自負している。

これまでの実践を通じて、介護が必要になった場面でも主体的に自分で暮らしを組み立てる姿勢を持ち、対話を重ねながらサービスや事業者も責任をもって選択をすることが、ゆくゆく人生の最終段階における納得できる選択につながることを実感してきた。

しかし今般、「ケアプラン有料化」が取りざたされる中で「ケアプランを有料化すると自己作成が増えて不適切なサービス利用につながるのではないか」という意見（脚注13参照）が上がり、さらに「自己作成廃止論」まで飛び出した展開を目の当たりにして、大きな危機感を抱くに至った。これでは措置への逆戻りである。自己作成件数は、2009年度に当会が老人保健事業推進費等補助金事業で調べたところ、要介護0.01%、要支援0.04%ととても少数だった。しかし、少数だからといってなくしてもいいということではないはずである。

そこで、自己作成のケアプランがどのように立てられ、どのようにケアマネジメントを行っているかを確認し、上記のような意見に反論する根拠を得るために、当会と同様マイケアプランの活動を行っているマイケアプラン研究会の協力を得て2018年6月から9月にかけて自己作成の経験者や実践者にアンケートを取った。その結果、自己作成には主体性・市民性という側面から社会的にも大きな利点があるのではないかと思える24の在宅ケアの物語（ナラティブ）が集まった。

そして、さらに掘り下げるために、今回調査研究事業を立ち上げ、ヒアリングを実施し、自己作成の経験者、実践者のケアプランとケアマネジメントを定性的に分析することにした。

当会の活動は自己作成の数を増やすことを目的としているわけではない。しかし介護保険サービスの利用は、自己作成をするかケアマネジャーに依頼するかを選ぶところから始まるものであり、自己作成という道を閉ざすことは選択の機会を奪って自立の芽を摘むものである。

人生最終段階にいよいよ「どのように医療を受けたいか」といった選択を迫られて慌てる人は多い。そうならないためには、介護の段階から、いやもっと前の人生のあらゆる段階から対話を重ねながら主体的に選択する姿勢をもつことがいかに大切かを考えるきっかけとなればと願っている。

島村八重子

第1章：研究の背景と問題意識

(1) 自己作成が重要な理由

65歳以上高齢者が人口の27.7%（2017年現在）を占め、人口的にボリュームが大きい「団塊世代」が75歳以上となる2025年を迎えると、医療・介護需要が急増する問題、いわゆる「2025年問題」が指摘されている。そこで、政府は2025年に向けた医療・介護制度改革として、「地域包括ケア」の必要性を強調している¹。

そして、図1で示した地域包括ケアの概念図では「葉っぱ」の部分に医療・看護、介護・リハビリテーション、保健・福祉、土の部分に「介護予防・生活支援」、鉢の底に「すまいとすまい方」が描かれており、一番下の土台に位置する部分として、「本人の選択と本人・家族の心構え」が言及されている。この通り、地域包括ケアの実現には利用者の自己決定が求められていると言える。さらに近年では、住民自らが福祉の担い手となる「地域共生社会」²の重要性も論じられており、地域の福祉政策における市民の主体的な参加が求められている。

そもそも論を言えば、こうした自己決定の重要性は2000年にスタートした介護保険制度の創設時に盛んに言われた点である。例えば、介護保険制度の創設に向けた流れを作るに至った厚生省（現厚生労働省）の研究会、「高齢者介護・自立支援システム研究会」の報告書（1994年12月）では、「はじめに」として下記のように記している。

介護の基本理念として、高齢者が自らの意思に基づき、自立した質の高い生活を送ることができるように支援すること、すなわち「高齢者の自立支援」を掲げ、そして、新たな基本理念の下で介護に関連する既存制度を再編成し、「新介護システム」の創設を目指すべきことを提言している。

図1：地域包括ケアの概念図



出典：厚生労働省資料から抜粋
注：原典は2016年3月の地域包括ケア研究会報告「地域包括ケアシステムと地域マネジメント」。

¹ 地域包括ケアは医療・介護連携、在宅医療、病床機能再編など様々な意味で用いられているが、本報告書では2014年制定の地域医療介護総合確保推進法に沿って、「地域の実情に応じて、高齢者が、可能な限り、住み慣れた地域でその有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう、医療、介護、介護予防、住まい及び自立した日常生活の支援が包括的に確保される体制」と定義する。

² 地域共生社会の定義については、厚生労働省が2017年2月に策定した「当面の改革工程表」に沿って、「制度・分野ごとの縦割りや支え手、受け手という関係を超えて、地域住民や地域の多様な主体が『我が事』として参画し、人と人、人と資源が世代や分野を超えて『丸ごと』つながることで、住民一人ひとりの暮らしと生きがい、地域を共に創っていく社会」とされている。

こうした中で、介護保険法には「被保険者の選択」が条文として盛り込まれ、高齢者の自己決定、自己選択が制度の基本理念として重視されるに至った。この流れは介護保険法に限らず、行政による「援護」「更生」的な要素を持っていた福祉の思想を抜本的に改める当時の「社会福祉基礎構造改革」でも位置付けられたことであり、福祉制度の大規模改正の通奏低音として共通していた³。

一方、介護保険制度が創設される際、要介護認定とケアマネジメントとの関係が焦点の一つとなる⁴中、要介護認定は客観的な判断による行政処分、ケアマネジメント（居宅介護支援）は「サービスの仲介」として給付の一部と位置付けられた。その結果、ケアプラン（介護サービス計画）作成の方法として「ケアマネジャーに依頼する道」と「利用者や家族自らが立てる道（自己作成・セルフケアプラン）」という二つの道⁵が示されることとなった。

こうした中、自己作成の実践者、応援者で構成する市民組織として、2001年から活動している「全国マイケアプラン・ネットワーク」（代表・島村八重子）は自己作成の選択肢について、「自己選択」「自己決定」を掲げた介護保険の基本的な考え方であると重視し、ケアプラン自己作成の拡大や自発的なケアプランの重要性、市民が主体的に自らの人生を考える必要性などを訴えるため、市民向けイベントなど各種活動を実践してきた（→詳細は末尾の資料を参照）。

（2）ケアマネジメントに関する研究や政策の動向

ケアマネジメント（居宅介護支援）⁶は元々、1990年にイギリスで制度化され、日本でも介護保険制度の導入に際して「輸入」された経緯がある。その定義は「対象者の社会生活上での複数のニーズを充足させるため適切な社会資源と結びつける手続きの総体」⁷とされており、①地域生活を支援する「コミュニティ・ケア」の推進、②医療、心理、福祉など総合的なアプローチで利用者の地域生活を支援、③

³ 例えば、当時の解説書は福祉サービスの意義について、利用者の自己決定による自立を支援することにあるとしている。社会福祉法令研究会編(2001)『社会福祉法の解説』中央法規出版 p110。2006年12月施行の高齢者障害者移動円滑化促進法（バリアフリー新法）も「高齢者、障害者等の自立した日常生活及び社会生活を確保」という文言を用いており、やはり当時の解説書は高齢者、障害者等が自らの意思に基づいて日常生活や社会生活を送れるような環境を整備することとしている。国土交通省監修、バリアフリー新法研究会編（2007）『Q&A バリアフリー新法』ぎょうせい p31。

⁴ 当時の政策立案に関わった官僚や学者の書籍では、「（注：要介護認定の導入に伴う）問題の第1は、要介護認定は、性格上保険者が行うべき行為であるが、これによってサービス内容が一方的に決定されるのであれば、実質的に措置制度と変わらないことになってしまうのではないかという点であり、問題の第2は、要介護認定においても評価（アセスメント）が行われるならば、ケアマネジメント機関が行うアセスメントと内容がほぼ重複してくるのではないかという点であった」と書かれている。介護保険制度史研究会編著（2019）『新装版 介護保険制度史』東洋経済新報社 pp76-77を参照。

⁵ なお、自己作成およびセルフケアプランに類似した用語として医療・介護・福祉の領域では、「セルフマネジメント」「セルフケア」などの言葉が散見されるが、当研究は介護保険のケアプラン作成についてケアマネジャーに依頼せず、利用者・家族が自ら立てる「自己作成」「セルフケアプラン」を対象としており、ここでは原則として「自己作成」という用語で統一する。

⁶ ケアマネジメントは本来、高齢者介護に限らず、障害者福祉を含めた幅広い分野で使われるが、本報告書では介護保険の議論に特化する。

⁷ 白澤政和（1992）『ケースマネジメントの理論と実際』中央法規出版 p11。

QOL（生活の質）の向上、④財源のコントロール——の4つを目標としているという⁸。

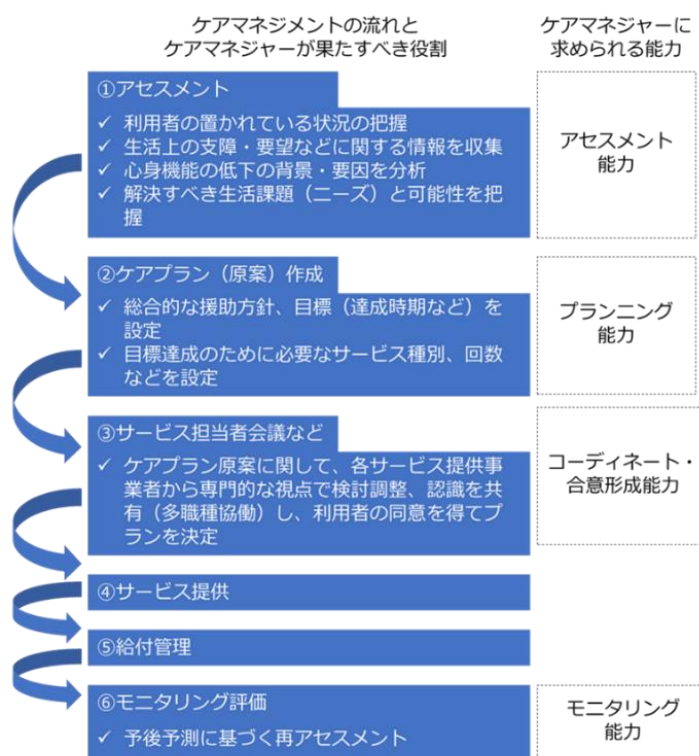
さらに、厚生労働省の「介護支援専門員（ケアマネジャー）の資質向上と今後のあり方に関する検討会」（以下、あり方検討会）が2013年1月に取りまとめた「中間的な整理」（以下、中間整理）では、ケアマネジメントについて、「アセスメントからサービス担当者会議を経てケアプランが確定した後のモニタリングまで一連の流れ」と定義した上で、ケアプラン作成を含めた具体的な流れとして、図2のようなイメージを紹介している。

さらに、介護保険制度創設から20年が経過する中、ケアマネジメントについて、様々な研究や論考、書籍が蓄積されつつある。例えば、2014年7月に改正された法定研修のカリキュラム（「介護支援専門員資質向上」事業の実施について）では、実務、専門、主任、主任更新の各段階について、研修の考え方や必要な項目を示しているほか、職能団体からも『介護支援専門員研修テキスト』などが発刊されている。

厚生労働省から受託を受け
る調査研究事業としても、三菱総合研究所、及びエム・アール・アイリサーチアソシエイツが実施している「居宅介護支援事業所及び介護支援専門員業務の実態に関する調査報告書」を通じて、その実態が定期的にフォローされている。

さらに、厚生労働省から受託を受けた日本総合研究所の調査事業⁹でもケアプランを詳細に検証したほか、疾患別に標準化したケアプランの研究に関する議論が進んでいる¹⁰。こうした国の受託事業にとどまらず、研究者による実践書や研究書も少なからず刊行されている¹¹。

図2：ケアマネジメントの流れとケアマネジャーに求められる能力



出典：厚生労働省資料を基に作成

⁸ 白澤政和編著（2013）『改訂 ケアマネジメント』全国社会福祉協議会 pp12-13。

⁹ 日本総合研究所（2012）「ケアプラン詳細分析結果報告書」（老人保健事業推進費等補助金）。

¹⁰ 日本総合研究所を中心とした「ケアマネジメントにおけるアセスメント／モニタリング標準化」（老人保健事業推進費補助金）の各種報告書。

¹¹ 例えば、白澤政和（2018）『ケアマネジメントの本質』中央法規出版、白澤政和編著（2013）『改訂 ケアマネジメント』全国社会福祉協議会、身体機能や精神心理状況の関係性から生活ニーズを把握する星座理論に基づいた

このほか、厚生労働省もケアマネジャーの資質向上を一つの課題として認識しており、あり方検討会の中間整理では、ケアマネジメントの質の向上や研修制度の見直し、保険者（保険制度の運営者）機能の強化による介護予防支援といった課題を論じ、3年に一度の介護保険制度改正でもケアマネジャーの資質向上は常にクローズアップされている。

(3) 自己作成に関する研究や政策の動向

こうした中で、自己作成の経験者や実践者（以下、自己作成者と表記）によるケアプラン作成の過程、行政や介護事業者との調整、その後の生活などに関して先行研究は見当たらない。これは自己作成者の数が少ない分、実態把握が難しいことに由来する。実際、全国マイケアプラン・ネットワークが2009年度に実施した調査¹²では2009年7月現在で、要介護者の0.01%、要支援者の0.04%に過ぎず、その実態が広く理解されていると言えない。

それにもかかわらず、ケアマネジメントに関する利用者負担の導入を巡る議論では、利用者負担を払いたくない利用者や家族が自己作成を選び、その結果として質が下がる可能性を指摘する意見が一部で示された¹³。

そこで、全国マイケアプラン・ネットワークは2018年6月から同年9月の間、ケアプラン作成までの思考プロセスや気付き、行動変容などを把握するため、全国マイケアプラン・ネットワークのメーリングリスト（自己作成経験者、専門職、一般、研究者など117人が参加）を利用してアンケート調査を独自に実施し、25件、23人から回答を得た（研究会メンバー4人、5件を含む）。この中では、▽「相談する相手・専門職のかかわり」の属性、▽医師との関係の有無、▽地域包括支援センターとの関係、▽社会資源の活用を検討したプロセスの有無、▽ケアプランを見直す検討プロセスの有無、▽行政との関係の有無、▽地域活動への参画の有無——などの点を聞いたが、回答内容にバラツキが多く見られたため、半構造的な質問スタイルも含めて、追加ヒアリングが求められた。

さらに、回答の分析に際しては、①客観性を確保するため、有識者や現場のケアマネジャーなど関係者の知見を取り込む必要性、②その結果を報告書として取りまとめる必要性、③シンポジウムの開催を通じて社会に共有する必要性——が課題であると判断した。

白澤政和監修・ニッセイ基礎研究所編（2005）『ストレングスに着目したケアプランの手引き』中央法規出版、白澤政和監修・ニッセイ基礎研究所編（2000）『利用者ニーズに基づくケアプランの手引き』中央法規出版など。

¹² 全国マイケアプラン・ネットワーク編（2010）「全国保険者調査から見てきたケアプラン自己作成の意義と課題」（老人保健事業推進費等補助金）。2009年7月現在で要介護者の0.01%、要支援者の0.04%だった。

¹³ 例えば、日本介護支援専門員協会が2018年4月26日に公表した「居宅介護支援費の利用者負担導入論についての意見表明」では、「ケアマネジメントの利用者負担の導入→利用者・家族による自己作成の増加→過度にサービスに依存するケースの増加」という経路を経て、介護給付費が増える可能性に言及した。社会保障審議会（厚生労働相の諮問機関）介護保険部会が2016年12月に示した「介護保険制度の見直しに関する意見」でも、ケアマネジメントの自己負担導入に絡めて、セルフケアプランの廃止論に言及していた。ケアマネジメント有料化について、賛否両論を併記した2019年12月の介護保険部会意見でも「利用者や家族の言いなりにならないか、セルフケアプランが増加し自立につながらないケアプランとならないかなどの課題を踏まえた上で、質の高いケアマネジメントの実現等の観点から慎重に検討すべき」という委員意見が紹介されている。

そこで、「公益財団法人 勇美記念財団」の研究助成（2018 年度後期分）を受ける形で、自己作成実践者のケアプラン作成過程や地域づくりへの参画などに関して、主に定性的な分析・検証を行う調査研究事業を進めることにした。

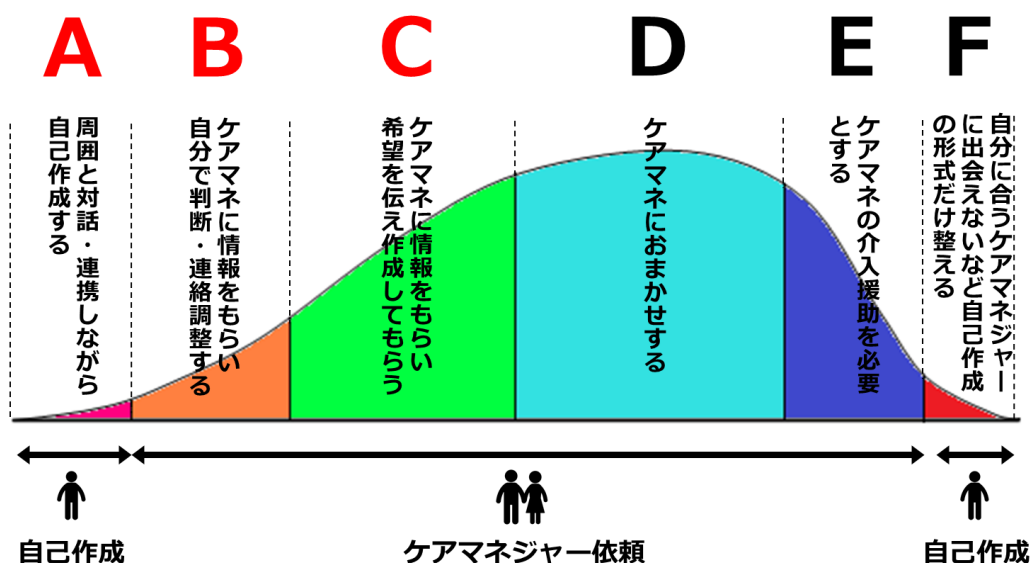
(4) 自己作成者の定義

しかし、自己作成者と言っても、単に「ケアプランを作成している人」を意味しているわけではない。先に触れた通り、ケアマネジメントは本来、ケアプラン作成だけでなく、アセスメントやサービス担当者会議、給付管理、モニタリングなど一連の手続きを指しており、自己作成者についても、図 2 で示したケアマネジャー依頼と同じような一連のプロセスが求められる。

この観点に立つと、「ケアプランを自ら作っているかどうか」「ケアマネジャーに依頼しているか」という外形的な違いは余り大きな問題とは言えなくなる。例えば、「自分のニーズを基にケアプランの原案を作成しているが、給付管理はケアマネジャーに依頼している」「ケアマネジャーに自らの希望を伝え、サービス担当者会議にも参加するなど主体的にケアマネジメントに関わっているが、プラン作成や給付管理はケアマネジャーに頼んでいる」といったケースは、ケアプランを自ら作成していない点で言うと、「自己作成」とは厳密には言えない。しかし、ケアマネジャーに依頼・相談しつつ、介護保険制度が期待した自己決定を体現していると言える。

一方、「自己作成者」には要介護認定で要支援と要介護を行ったり来たりする場合や、自分に合うケアマネジャーと出会えずに自らケアプランを作成している人、急なニーズの発生で居宅介護支援事業所の決定が間に合わない時に書類の形だけ整えて自己作成扱いとする場合など、その内容は様々である。そこで、全国マイケアプラン・ネットワークでは、自己作成者を下記のように類型化しており、そのイメージは図 3 の通りである。

図3：自己作成の分布を巡るイメージ



出典：全国マイケアプランネットワーク作成

- ① 市町村とのやり取りや給付管理、事業者との調整なども含めて、周囲と対話・連携しながら自己作成する「A」
- ② ケアマネジャーに情報をもらい、自分で判断・連絡調整する「B」
- ③ ケアマネジャーに情報をもらい、希望を伝え作成してもらう「C」
- ④ ケアマネジャーにお任せする「D」
- ⑤ ケアマネジャーの介入援助を必要とする「E」
- ⑥ 自分に合うケアマネジャーに出会えないなど自己作成の形式だけ整える「F」

イメージを掴むため、かなり簡略化した図であり、実際のケアマネジメントの現場は複雑であるが、自己作成者とケアマネジャー依頼の共通点とともに、その差が相対的であることを説明できる。実際、有識者ヒアリングに応じて頂いた白澤政和氏（国際医療福祉大学大学院教授、ケアマネジメント学会理事長）は「ケアマネジャー依頼と自己作成者是对立概念ではない。例えば、重度な認知症の人の場合、ケアマネジャーに依頼するケースが一般的になるが、本人の反応や家族の話などから本人の意向を汲み取る必要があるため、ケアマネジャーが 10 割、本人が 0 割とならない。逆に自己作成のケースでも、専門家や周囲の意見を聞く必要があるため、本人や家族が 10 割とならない」という声が出ていた。

つまり、自己作成者とケアマネジャー依頼の違いは外見上、非常に大きいように映るかもしれないが、実際にはグラデーションのようになっていると言える。

もちろん、A～Fの違いについては、作成されたケアプランを見ただけでは区別しにくい。しかし、図 2 で示したケアマネジメントの流れで言うと、本人や家族の意向を捉え、周りの考えと調整したり、関係者と情報を共有したりしつつ、ケアプランを作成するだけでなく、その後に振り返るプロセスが欠かせない。

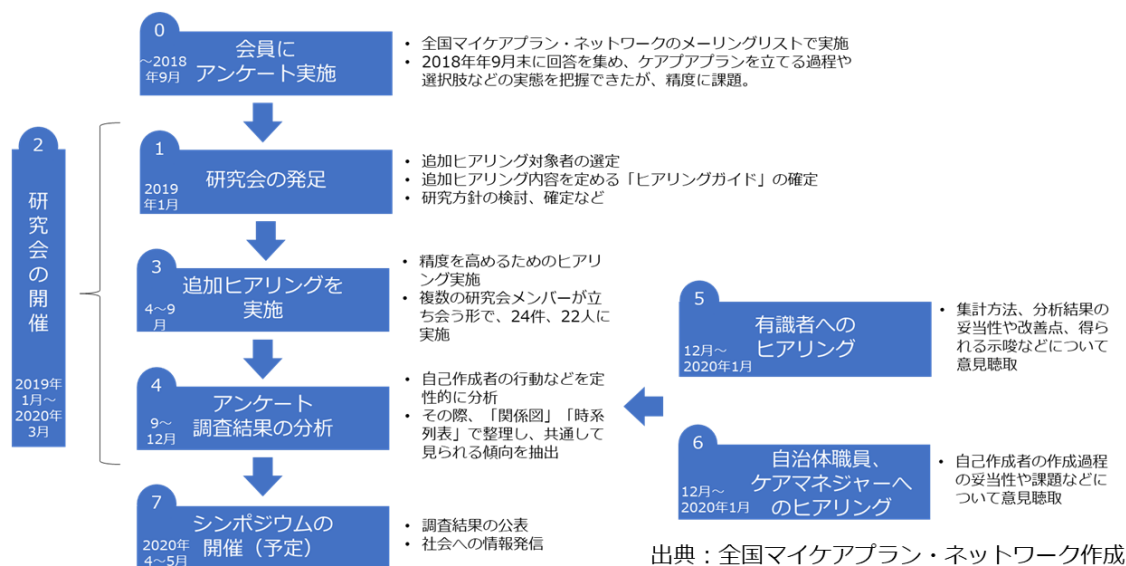
そこで、本報告書の分析や考察に際しては、「F」の自己作成者を対象としない。言い換えると、本報告書では図 3 の「A」で示したようなケアマネジメントの流れを自ら体現しつつ、ケアプランを作成している実践者、あるいは経験者を「自己作成者」と定義し、その実態を分析することとする。

第2章：研究方法

(1) 研究の実施方法と内容

研究は図4の流れで進めた。その概要は以下の通りであり、ヒアリング項目の詳細などは資料を参照されたい。

図4：研究の進め方



0：会員にアンケートを実施

- ・ 全国マイケアプラン・ネットワークのメーリングリストで依頼し、自己作成者に対し、アンケート調査を実施。2018年9月までに回答を得たが、回答の内容にバラツキがあり、精度に課題があった。

1：研究会の発足

- ・ 追加ヒアリング対象者の選定や質的な分析に向けて質問項目の内容を詰めた。研究会において目的を共有し、担当によるばらつきが生じないように、半構造化した質問項目として「ヒアリングガイド」を作成した（→ヒアリングガイドは末尾の資料を参照）。

2：研究会の開催（2019年1月～2020年3月）

- ・ 下記の構成員で研究会を概ね1カ月に1～2回開催し、研究の進め方や報告書の内容などを議論した。

3：追加ヒアリングを実施（2019年4～9月、一部は2020年1～2月に実施）

- ・ ヒアリングガイドを基に、24件、22人に対してヒアリングを実施。アンケート回収は25件だったが、そのうち1件は本人の体調や日程調整の関係でヒアリングが実施できなかったため、本研究の分析の対象は24件、22人となった。

4：アンケート調査結果の分析（2019年9～12月）

- ・ ヒアリングの内容を加味しつつ、自己作成者の実態を図示化した。その際、医療・介護専門職や隣人などと連携しつつ、ケアプランを作成している実態を明確にするため、自己作成者を

中心とした「本人・家族と外部との関係図」、介護を必要とする状態になった後からの生活やサービスの変遷を整理する「時系列表」で図示化することにした（以下、「関係図」「時系列表」）。「関係図」「時系列表」については、ヒアリング対象者の件数分、つまり24件を作成した（うち1件は両親を同時期に介護していたため、1枚の関係図、時系列表に収めた）。

- ・ 当初は定量的な調査も一部で視野に入れていたが、ヒアリング対象が少ないことなどを理由に見送った。

5：有識者へのヒアリング（2019年12月～2020年1月）

- ・ 研究の客観性を高めるため、集計方法、分析結果の妥当性や改善点、得られる示唆などについて意見を聴取した（→ヒアリング項目は末尾を参照）。

6：自治体職員、ケアマネジャーへのヒアリング（2019年12月～2020年1月）

- ・ 研究の客観性を高めるため、自治体職員に加えて、ケアマネジメントの実務に当たっているケアマネジャーのほか、ケアマネジャーの全国組織である日本介護支援専門員協会に対し、自己作成者の作成過程の妥当性や課題などについてヒアリングを実施した（→ヒアリング項目は末尾の資料を参照）。

7：シンポジウムの開催（2020年4～5月頃、予定）

- ・ シンポジウムを開催し、調査結果の情報発信に努める。当初、3月までの開催も視野に入れていたが、新型コロナウイルスの感染拡大を踏まえて延期することにした。

(2) 本研究の実施体制（研究会メンバー）

研究会は下記のメンバーで開催し、月1～2回のペースで議論を進めた（→研究会の開催実績については、末尾の資料を参照）

氏名（五十音順）
<ul style="list-style-type: none"> ・ 國光登志子（特定非営利活動法人日本地域福祉研究所主任研究員、理事） ・ 島村沙祐里（全国マイケアプラン・ネットワーク運営委員） ・ 島村八重子（全国マイケアプラン・ネットワーク代表）【研究代表】 ・ 須田正子（地域交流ボランティアよりあい＊ええげえし事務局長） ・ 橋本あや子（地域サロン城郷ひろば、介護福祉士） ・ 平岩千代子（社会福祉士、シニアの住まいと暮らしコーディネーター） ・ 三原岳（ニッセイ基礎研究所主任研究員）【主たる執筆者】

(3) 自己作成者に対するヒアリング

2019年4月から9月に掛けて、アンケートに対する回答を寄せてくれた自己作成者23人のうち、体調・日程調整の都合でヒアリングが実施できなかった1人を除く22人の自己作成者、24件に関し

てヒアリングを実施した（一部は2020年1～2月に実施）¹⁴。ヒアリングで質問した内容は「介護（介護保険）との接点」「介護の内容」「家族との関係」「医療者との関係」「介護関係者との関係」「（注：ケアプランに位置付けた）社会資源の有無」「（注：ケアプラン）変更の有無」「行政（例：市役所、町村役場の窓口）との関係」「自己作成を選んだ理由」などである。ヒアリングに際しては複数の研究会メンバーが必ず参加した。（→詳細は末尾の資料を参照）さらに、ヒアリング対象者には研究会メンバーも含まれているが、客観性を担保するため、他の研究会メンバーが聞き手となり、ヒアリングを実施した。

（4）有識者、ケアマネジャーに対するヒアリング

研究の客観性を高めるため、有識者やケアマネジャーに対して以下のヒアリングを実施した（五十音順）。ヒアリング項目は共通しており、「ケアマネジャーにとっての専門性」「給付管理」「自己作成者に対する認識」「ケアマネジャーと市町村の関係」などについてヒアリングを実施した。自己作成者に対するヒアリングと同様、ヒアリングに際しては複数の研究会メンバーが必ず参加した。（五十音順、敬称略、→ヒアリング項目の詳細は末尾の資料を参照）。

- ・ 大塚裕明（長野県大町市役所職員、前北アルプス広域連合職員）
- ・ 鏡諭（淑徳大学コミュニティ学部長・教授、元所沢市役所職員）
- ・ 白澤政和（国際医療福祉大学大学院教授、ケアマネジメント学会理事長）
- ・ 中島夕美子（主任介護支援専門員）
- ・ 濱田和則（日本介護支援専門員協会副会長）

¹⁴ アンケート回答がなかった1人に対してもヒアリングを実施したが、聴き取り内容が不十分だったため、本研究には反映していない。

第3章：自己作成者に対するヒアリングの結果

(1) ヒアリング対象者の属性

研究の進め方としては、計 22 人の自己作成者、24 件についてヒアリングを実施した。24 件のうち、2 人が複数の親族について自己作成を実施したため、ヒアリング対象者は 22 人になった。ヒアリング対象者や自己作成者の属性は下記の通りである。

表1：ヒアリング対象の自己作成者の年齢層分布

① 年齢

まず、ヒアリングを実施した時点の対象者の年齢は表 1 の通りである。最も多かったのは 36.4%を占めた 65～69 歳だった。

さらに、75 歳以上、70～74 歳以上の人を含めると、65 歳以上高齢者の比率は 77.3%となる。

年齢層	人数 (人)	比率 (%)
75歳以上	3	13.6
70～74歳	6	27.3
65～69歳	8	36.4
60～64歳	3	13.6
50歳代	2	9.1
40歳代	0	0.0
30歳代	0	0.0
合計	22	100.0

出典：全国マイケアプラン・ネットワーク作成
注：ヒアリング実施時点の年齢。

② 性別

次に性別を見ると、男性が 5 人 (22.7%)、女性が 17 人 (77.3%) であり、女性が 4 分の 3 以上を占めた。

③ 自己作成を通じて介護を受けた人との関係性

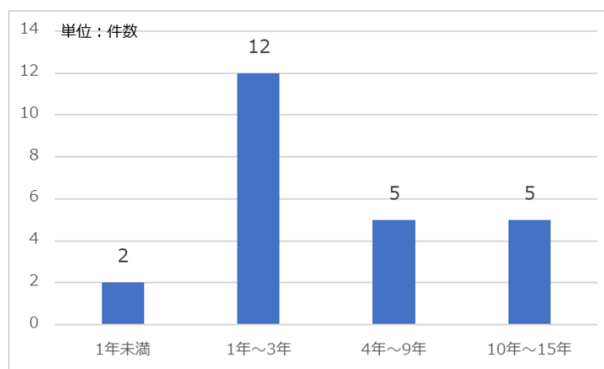
自己作成を通じて介護を受けた人とヒアリング対象者の関係性を見ると、ケアプランを作成してケアマネジメントを実施した本人が 4 人 (17.7%)、家族が 20 人 (83.3%) であり、家族が 8 割以上を占めた。家族のうち、両親が 15 人 (75%)、義理の父母が 4 人 (20%)、配偶者が 1 人 (5%) という結果となり、実の両親の介護に際して自己作成した回答者が多かった。

④ 自己作成者が介護に関わった期間、自己作成した期間

自己作成者が介護に関わった期間（ここでは介護保険制度に基づく要介護・要支援認定を受けたタイミングを起点に、概ねの期間を計算する）を整理すると、24 件のうち 10 件が 10 年以上、14 件が 10 年未満だった。

自己作成した期間については、図 5 の通りに、1～3 年が 12 件、1 年未満が 2 件であり、3 年以内の比較的短期間が半数以上を占めた。その一方、10～15 年以上が 5 件あり、最長は 14 年。1～3 年、4～9 年には現在も継続中が 1 件ずつ含まれている。以上の結果を見ると、人

図5：自己作成者の自己作成の期間



出典：全国マイケアプラン・ネットワーク作成

数が少ないため、一概に言い切れないが、「自己作成の期間が短いから自己作成に向いている」あるいは「要介護の期間が長くなると、自己作成は難しい」といった傾向は見受けられなかった。

なお、要介護度については、長期に渡る介護で状態が変化したケース、あるいは手元に資料が残っていないために詳細を把握できないケースなどが散見されたため、今回は分析対象から外した。

⑤ 自己作成が終わった理由

自己作成が終わった理由については、最も多かったのは看取りの12件だった。その後、施設やグループホームなどへの転居が2件、小規模多機能型居宅介護への移行に伴って制度上の理由で自己作成を取り止めた人が3件、自己作成者の仕事の都合が2件、介護予防・日常生活支援総合事業（以下、新しい総合事業）に移行したことで介護保険給付から切り離されたケースが2件、継続中が2件、その他が1件という内訳に終わった。

⑥ 住まいの状況

介護を必要とする本人の独居あるいは家族との同居状況などを見ると、独居は2人、家族と同居が18人、二世帯あるいは三世帯住宅の人が計4人だった。さらに、家族と同居している人のうち、高齢者のみの世帯が6人で、残る12人は子世代と同居していた。

(2) ヒアリング結果の構造的な整理

自己作成者の生活は十人十色であり、複雑な生活を構造化する際には困難を伴う。そこで、自己作成者が他の関係者と協力・連携しつつ、ケアプラン作成や介護を実践していたプロセスを可視化する方法論として、専門職や地域住民などと連携していた「関係図」、介護が始まった後の生活やサービスの変遷を紹介する「時系列表」で図示化することにした。

その際、個人名が特定しないように匿名化したほか、個人名を特定できるような固有名詞（例えば、地域名が入った市民組織の名前）は一般的な名称に変更した。さらに、関係性の説明が複雑なケースについては必要に応じて簡略化した（→ヒアリング内容の詳細については、末尾の資料を参照）。なお、自己作成を終えた一部のヒアリング対象者については、記録が残っていないなどの制約があったため、ヒアリング対象者の記憶に頼っている面がある。

「関係図」「時系列表」の作成方法、作成に際しての考え方、説明、見方は以下の通りである。

【関係図、時系列表の作成方法】

- ヒアリングとアンケートをベースに研究会メンバーで原案を作成し、ヒアリング対象者に内容の確認を依頼し、加筆・修正してもらった。
- その後、研究会メンバーで形式を統一化したり、理解しやすいように一部を改変したりすることで、図の見えやすさ、分かりやすさに配慮した。なお、研究会メンバーとして参加している自己作成者については、他のメンバーがヒアリングを実施した後、「関係図」「時系列表」を自ら作成し、他の研究会メンバーを含めて内容を議論した。

- 年齢に関しては、ヒアリング実施時点で統一している。亡くなられた方は当時の年齢で表記した。

【「関係図」作成に際しての考え方】

- 自己作成に際して、自己作成者が本人や家族を中心に、どのような人の輪、ネットワークを形成していたか、図式化した。
- 具体的には、専門職や行政、地域の人たちなどと相談したり、意見をもらったりしつつ、ケアプラン作成を含めたケアマネジメントを実施していたことを示している。中でも多くのケースで、自己作成者が専門職の意見を聞きつつ、自己作成に取り組んでいたことを示すため、サービス担当者会議を開催していたことを特記している。
- さらに、自己作成者が地域活動に前向きになっている様子も反映した。
- 一部については簡略化している部分がある。

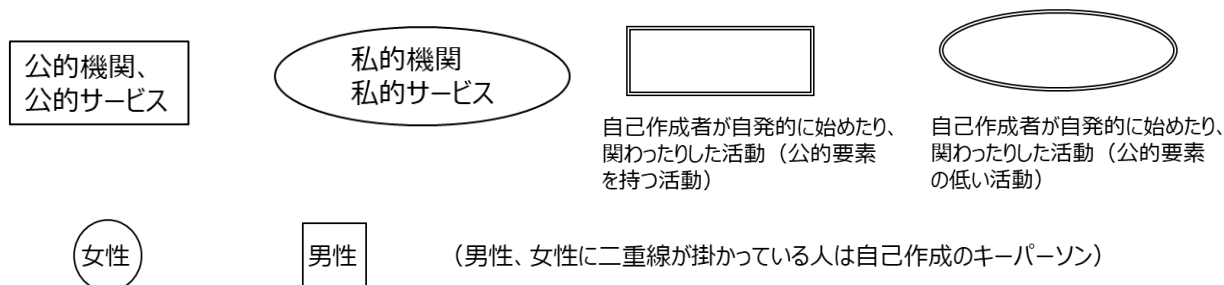
【「時系列表」の作成に際しての考え方】

- 上記のような「関係図」が作られるまでの流れを時系列で図式化している。「関係図」だけでは在宅ケア生活の変化を反映できないため、時系列で整理した。
- 「関係図」と同様、ヒアリング内容を基に研究会メンバーで原案を作成し、ヒアリング対象者の加筆・修正を踏まえて作成した。
- 一部については簡略化している部分がある。

【「関係図」「時系列表」の見方の説明】

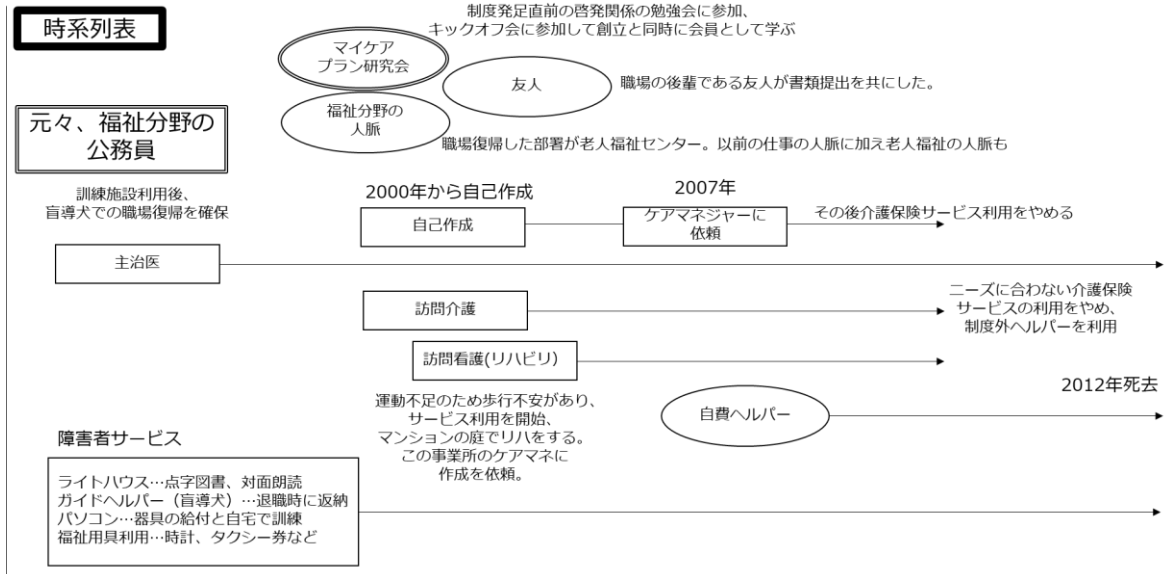
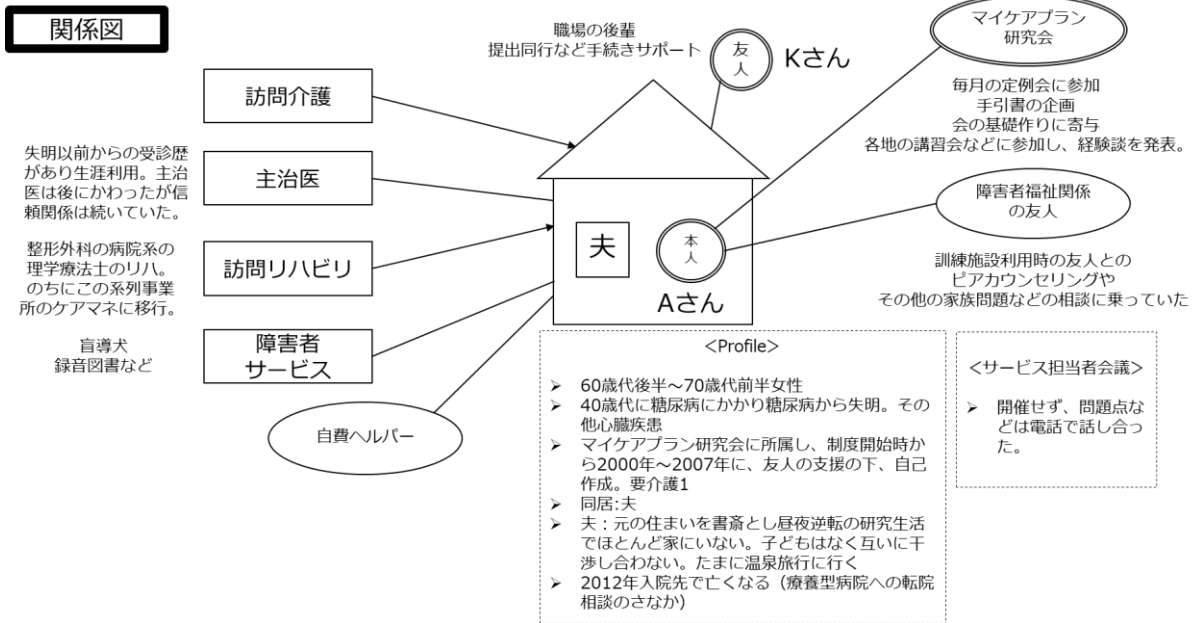
- ヒアリング対象者の属性、関係図、時系列表が 1 ページに収まるようにした。
- 冒頭、ヒアリング対象者の属性を 3～5 行程度で簡単に紹介した。
- 「関係図」の Profile は介護サービスを受けている人の属性を紹介している。自己作成者と介護サービスを受けている本人が同じ、つまり自己作成者が自らのケアプランを作成している場合、冒頭の属性と Profile は同じ内容になる。
- 「関係図」の Profile の年齢については、故人は亡くなった時点の年齢、現在も介護が続いている方はヒアリング実施時点の年齢としている。
- 「関係図」のうち、「本人」は要介護・要支援認定を受けた人を示す。さらに、「長男」「次女」といった続柄については、介護が必要になった本人から見た関係性であり、例えば T さんの場合、介護が必要になった実母が本人になるため、「4 女」と表記している。

- 「関係図」「時系列表」では以下のようにサービスや活動などを整理・定義することで、統一感を出している。

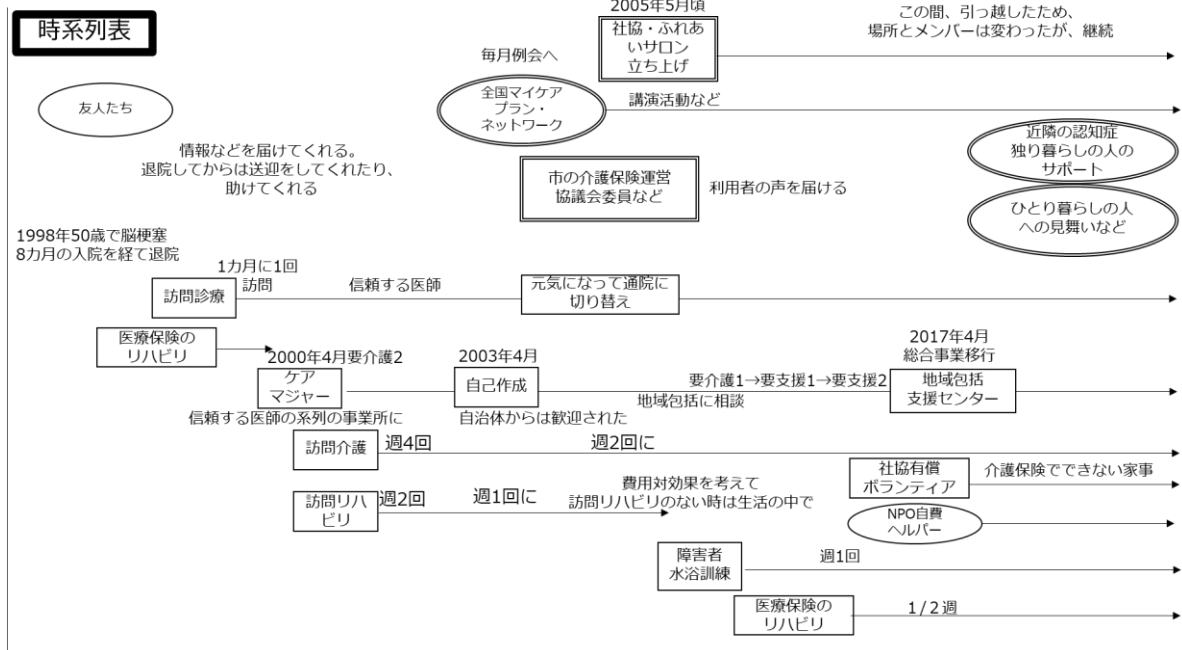
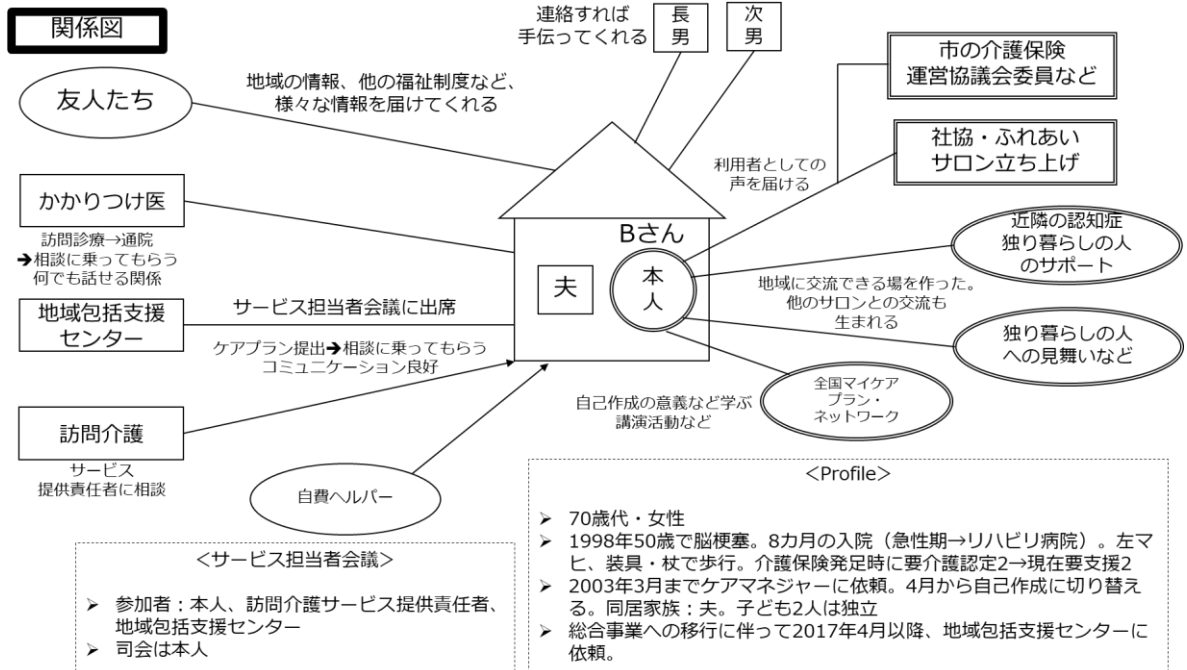


- 具体的には、支援を提供する主体を「公的機関、公的サービス」「私的機関、私的サービス」に区分したほか、コミュニティの活動や地域資源についても、行政から補助金をもらうなど「公的要素を持つ活動」と、純粋にボランティアな活動をベースとする「公的要素の低い活動」に整理した。ただ、実際には「市民が自発的に開催し始めた後、行政に補助金を申請するようになった」「行政が最初は主導したが、その後に市民主体に切り替えた」など様々なケースが有り得るため、厳密に区分できない面があることは念頭に置いて頂きたい。
- 「関係図」では、中央部に家のマークを付けるとともに、介護を必要とする本人を中心とした家族構成も明らかにした。その際、自己作成に従事したヒアリング対象者を含め、在宅ケアでキーマンとなった人を二重線で囲い、「Aさん」「Bさん」といった形でヒアリング対象者をアルファベットで表記した。
- 「関係図」では、自宅を中心とした本人と公的機関、私的機関の関係性を示すため、在宅ケアの流れを「→」で表現した。その他については、「—」の表記で統一している。さらに、原則として家の左側にサービス、右側に地域活動を位置付けている。その際、「ヒアリング対象者が自ら関わったり、作り上げたりした人間関係、地域資源などについては、ヒアリング対象者を起点にして線を繋いだが、それ以外の線は原則として全て家のマークに繋がった。
- なお、図表での見えやすさ、分かりやすさを優先した関係で、四角や丸の大きさが人によって異なるが、影響力の大きさあるいは小ささを意味しているわけではない。「関係図」「時系列表」で用いられている「→」「—」の線についても、期間の長さや関係性の濃淡を反映しているわけではない。例えば時系列表では、要介護認定を受けた2000年から看取りが終わった2001年の「→」の長さ、2010年から始めた地域活動が現在に至っていることを示す「→」の長さが同じことが有り得る。
- さらに、「関係図」「時系列表」に登場しているサービスや機関、地域活動などは可能な限り、整合させたが、「時系列表」が現在に至る長期間の関係性を示す一方、これを「関係図」は一度に表したため、全て一致すると限らない。例えば、「関係図」に出ていない地域活動が「時系列表」に出ている、あるいは「関係図」に示されていないサービスが「時系列表」に出ていることが有り得る。
- このほか、「かかりつけ医」「在宅医」「訪問診療医」など表記が異なる部分があるが、ヒアリングで出てきた言葉を主に用いており、ヒアリング対象となった自己作成者の意識が言葉遣いに表れていると考え、特に統一しなかった。

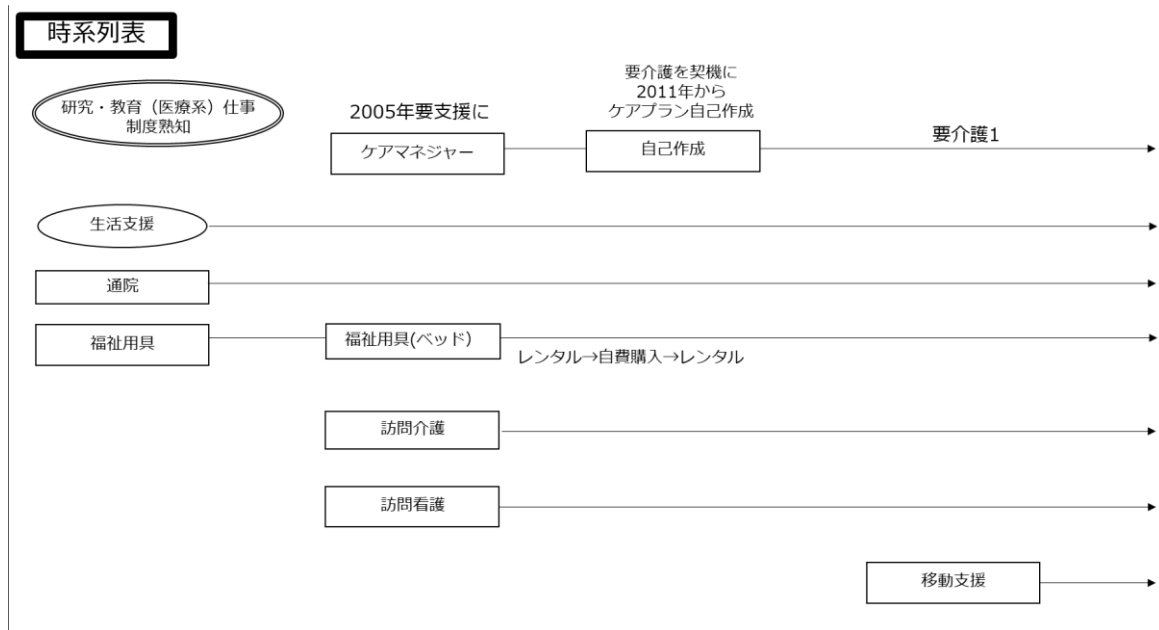
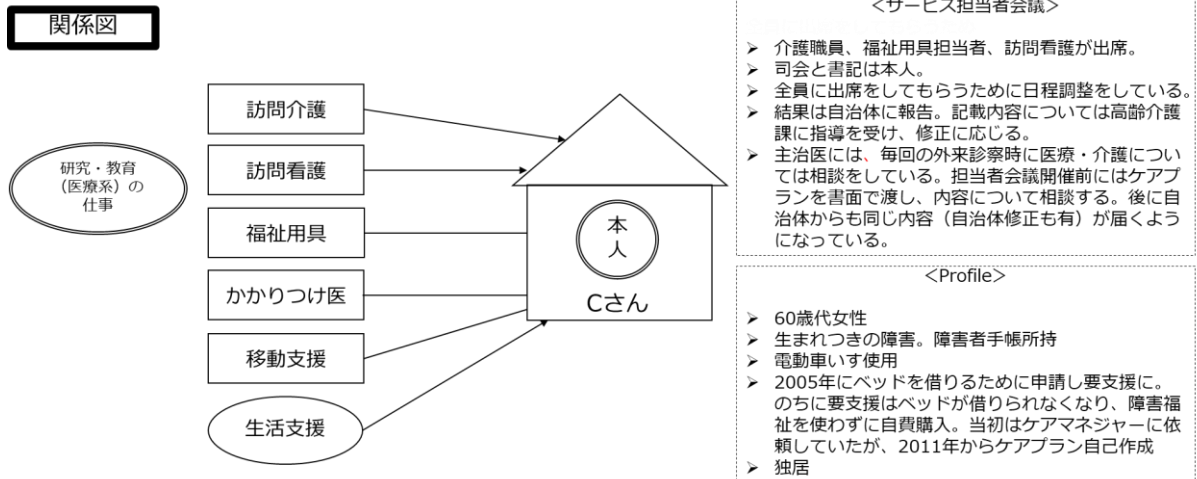
- Aさん(本人が亡くなっているため支援者だったKさんにアンケート及びヒアリング)
- 70歳代(2012年時点)・女性・自分のケアプラン
- 自治体の福祉畑の職員だった。糖尿病の合併症により40歳代で失明後も職場復帰を果たす。体調不良で定年前に退職。1999年からマイケアプラン研究会のコアメンバー。自己作成期間は2000年～2007年。以降はケアマネジャーを利用。2012年没。自分でケアプランを立てケアマネジメントを行い、提出時の付き添いなどを元職場の後輩が支援していた。



- Bさん
- 70歳代・女性・自分のケアプラン
- 主婦。PTAや生協の委員、役員を担いパートの仕事やボランティアなどをしてきた。50歳の時に脳梗塞で左半身に麻痺。自己作成期間は2003年～2017年。その間、自治体の委員になったり地域サロンの立ち上げなどを行ったりした。総合事業への移行に伴って、自治体から自己作成をやめるように言われたため、現在は地域包括支援センターへ依頼。



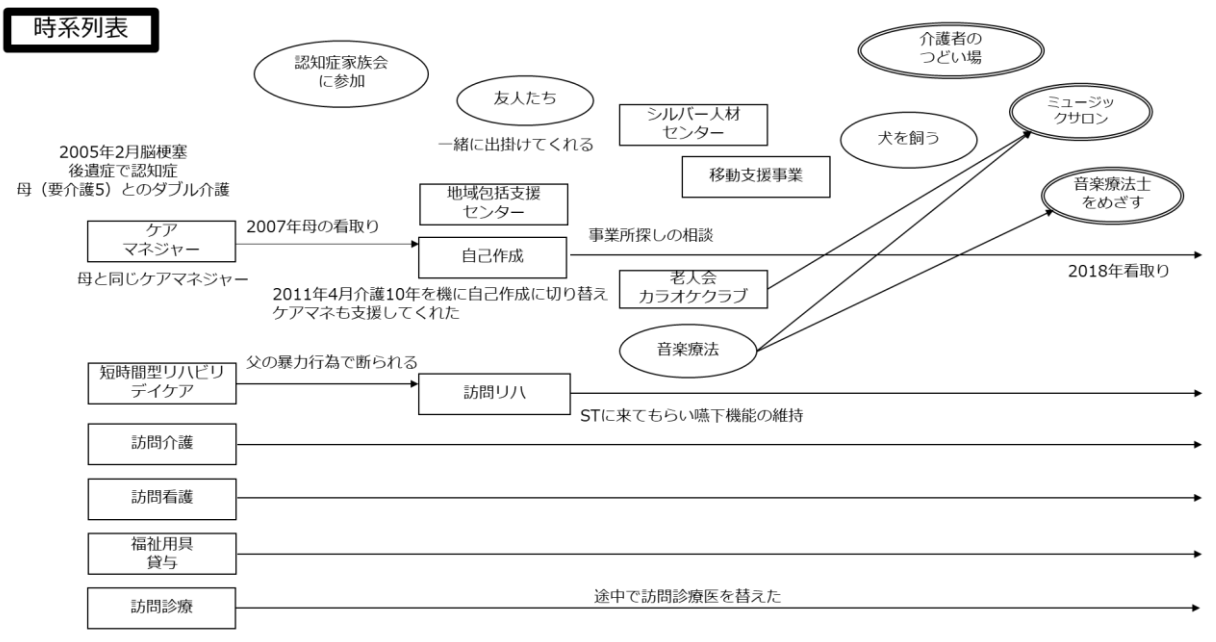
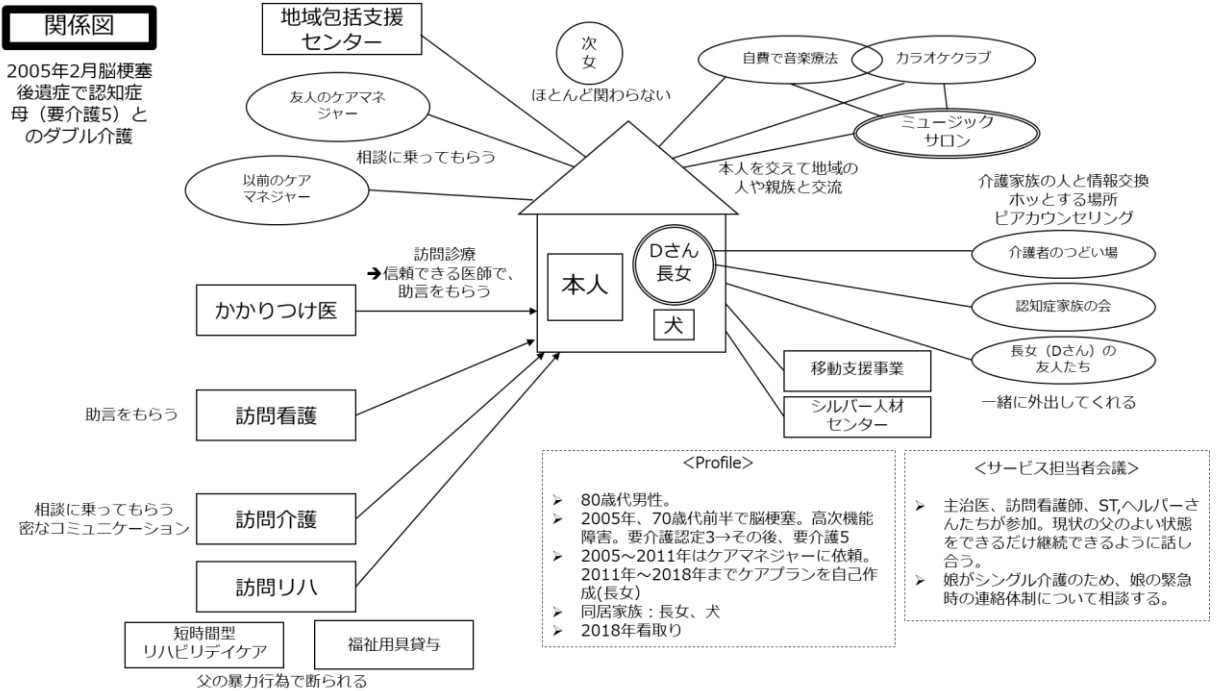
- Cさん
- 60歳代・女性・自分のケアプラン
- 医療系の研究・教育職（現在も）。生まれつきの身体障害者。自己作成期間は2011年～現在進行中。2005年から2011年まではケアマネジャーに依頼。



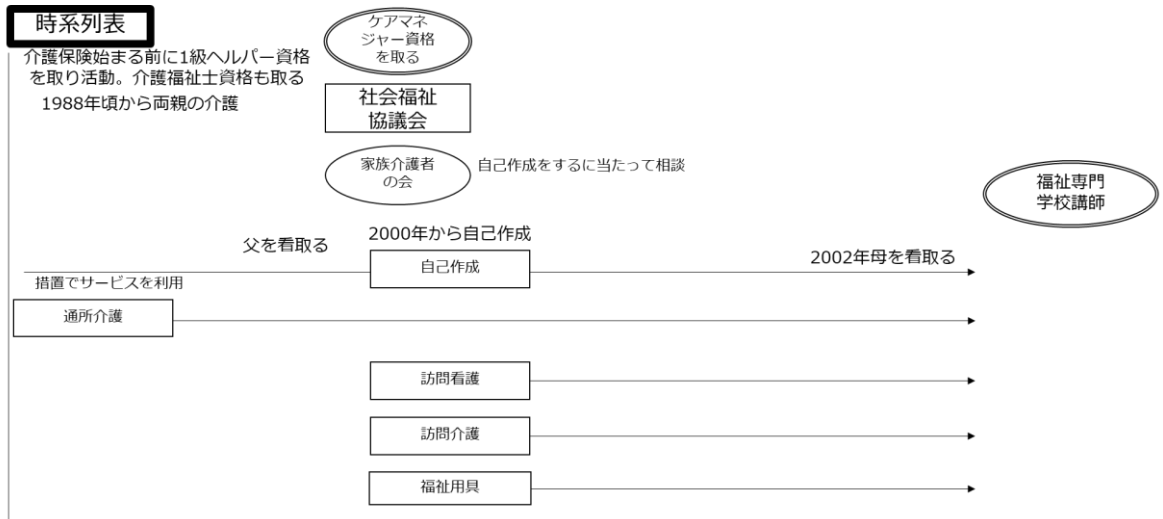
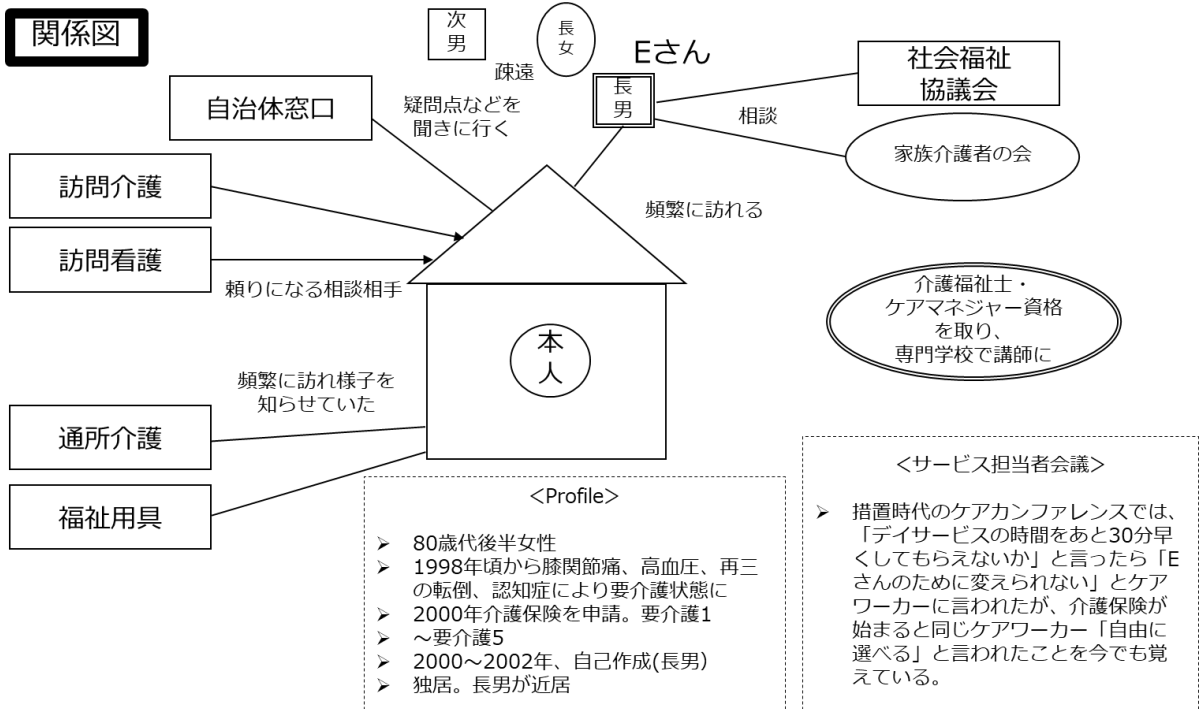
● Dさん

➢ 50歳代・女性・実父のケアプラン

➢ 2001年から母の介護、2005年から父の介護が加わった。介護のため退職。母を2007年に看取る。介護生活10年の節目に自己作成に切り替える。それ以前はケアマネジャーに依頼。自己作成期間は2011年～2018年（看取りに伴って終了）。介護を終えてから音楽療法士の勉強中。

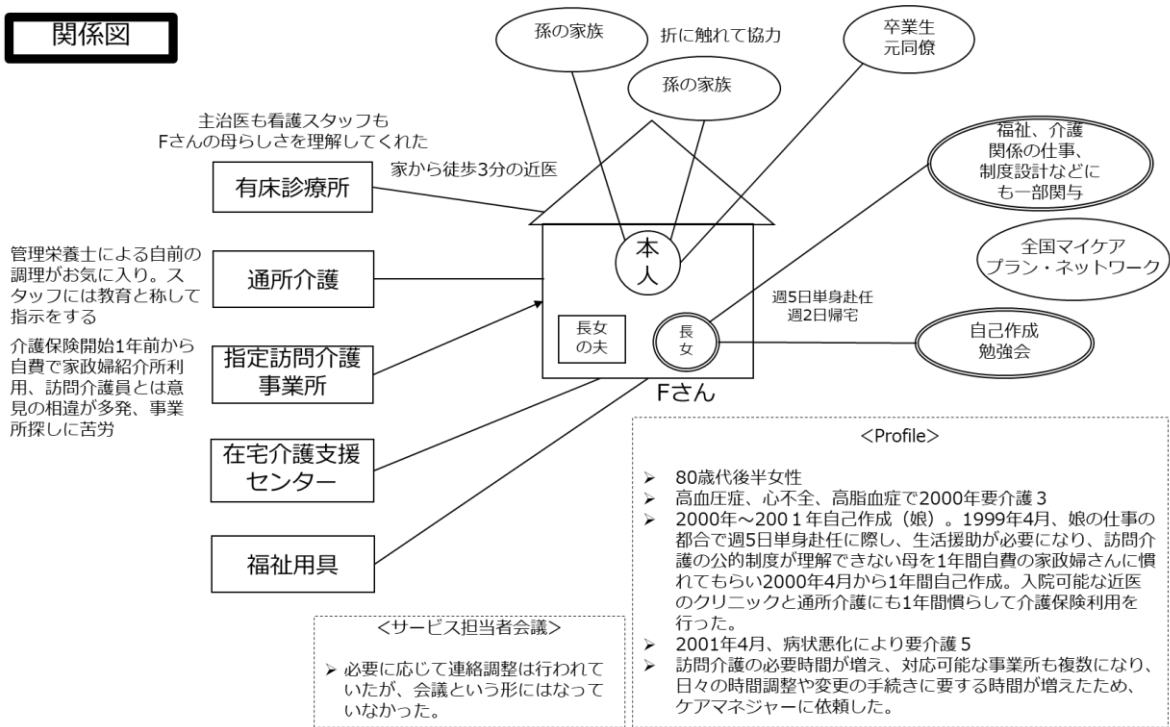


- Eさん
- 60歳代・男性・実母のケアプラン
- 1988年頃から両親の介護。介護保険施行前に父を看取る。その間、1級ヘルパー、介護福祉士、ケアマネジャーの資格を取る。自己作成期間は2000年～2002年（看取りに伴って終了）。介護を終えてから、福祉専門学校の講師として指導している。

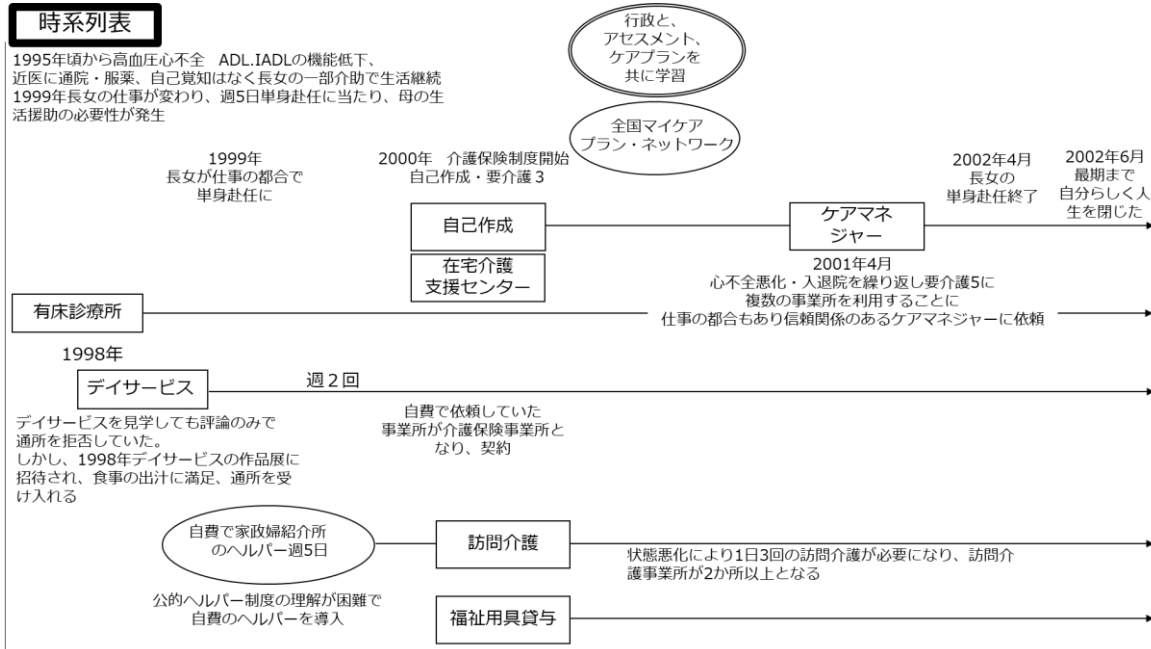


- Fさん
- 80歳代・女性・実母のケアプラン
- ケアマネジメント研究者。ケアマネジャー資格保有。介護保険設立の経緯にも関わっていた。ケアマネジャー研修なども担当。自己作成期間は2000年～2001年。仕事の継続のためと状態の重度化に伴い、信頼できるケアマネジャーを選んでケアマネジメントを依頼。2002年看取り。

関係図



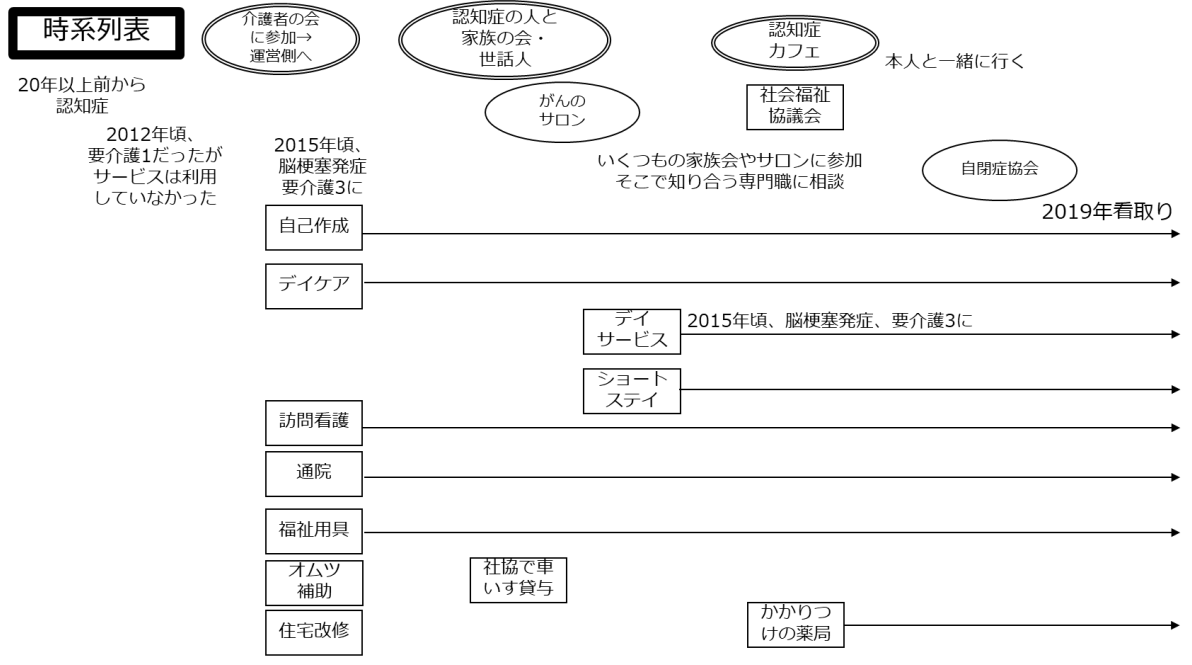
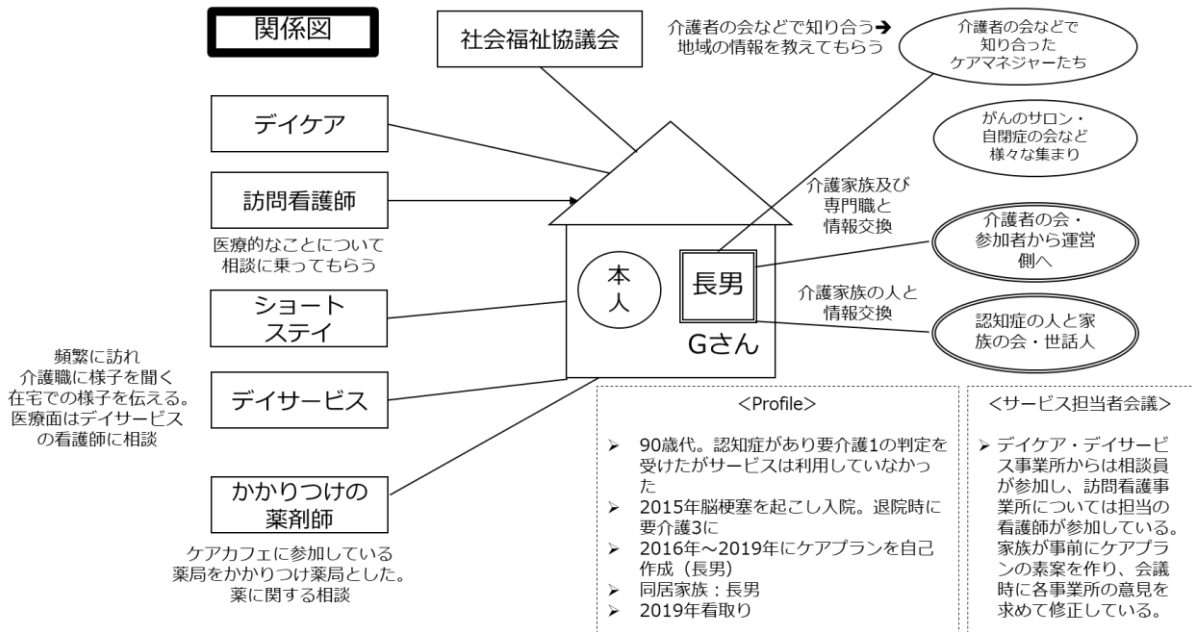
時系列表



● Gさん

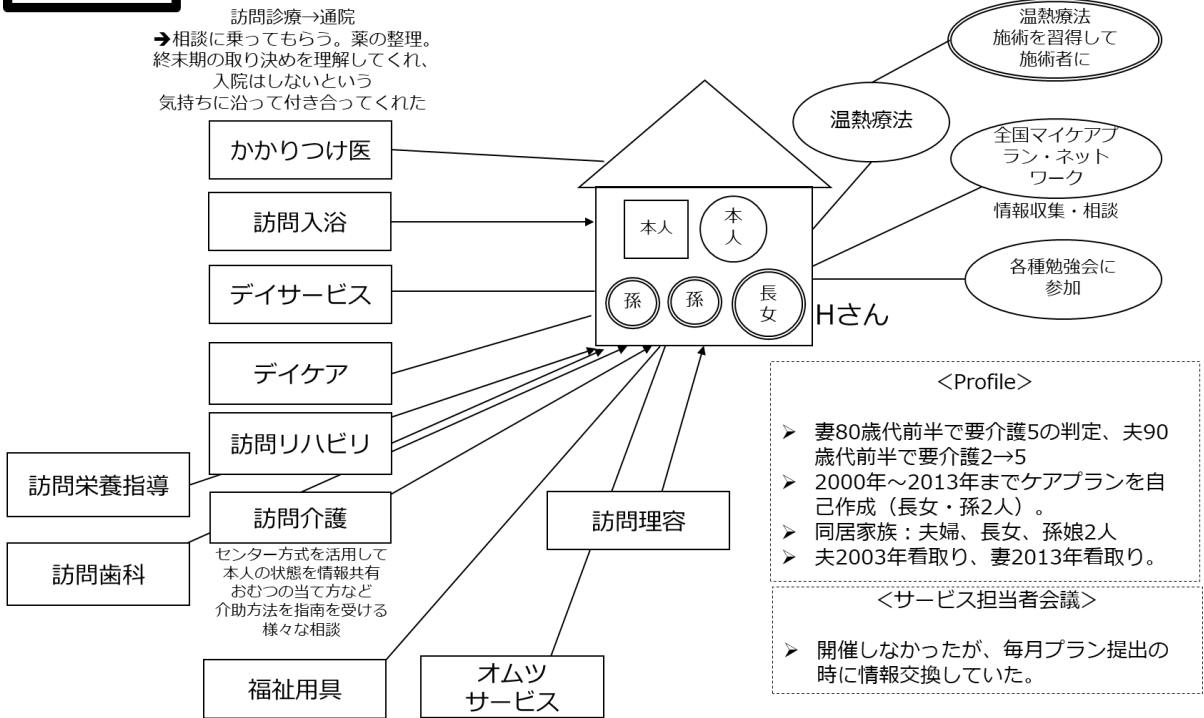
➢ 60歳代・男性・実母のケアプラン

➢ 社会保険労務士。2016年に認知症の母が脳梗塞発症し、介護保険サービスの利用を始めるに当たり自己作成。自己作成期間は2016年～2019年（看取りに伴って終了）。介護中に介護者の会などの運営に積極的にに関わり、介護終了後も継続。その他様々な当事者の会などに参加している。

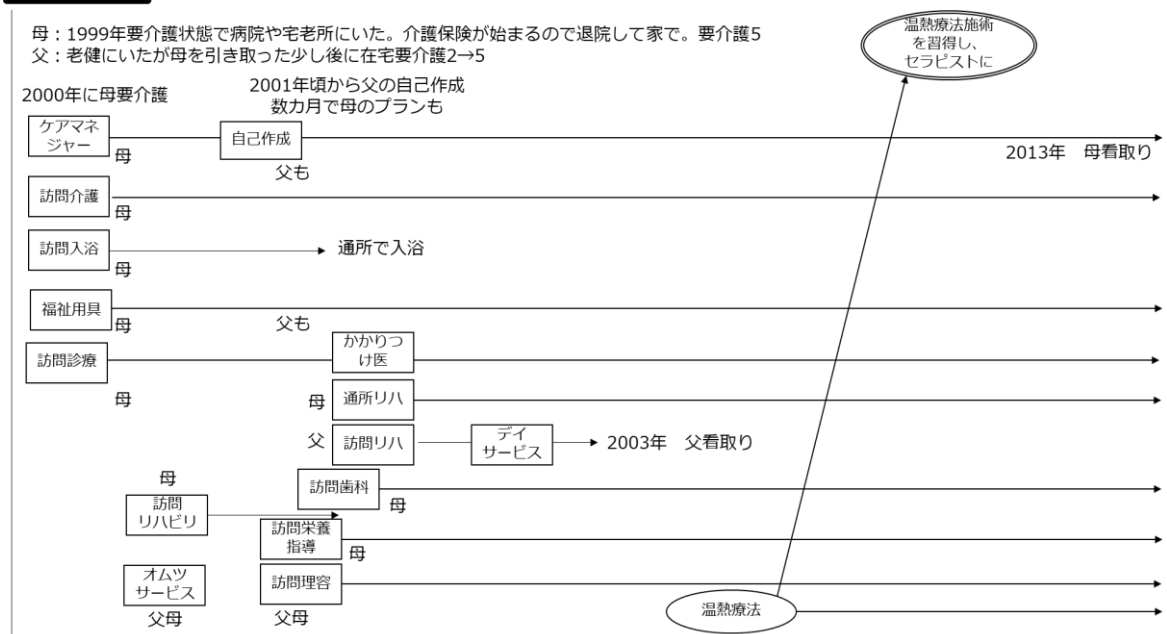


- Hさん
 - 70歳代・女性・実父母のケアプラン
 - 2000年から入院していた母の介護開始、2001年から施設にいた父も引き取りダブル介護になった。2000年～2001年の母のケアプランはケアマネジャーに依頼していたが、2001年から父のケアプランを自己作成。その数カ月後に母のケアプランも自己作成に移行。自己作成期間は父が2001年～2003年、母が2001年～2013年。いずれも看取りに伴って終了。
 - 実父母を介護する時期が重なったため、「関係図」「時系列表」は2件分を一緒に作成した。

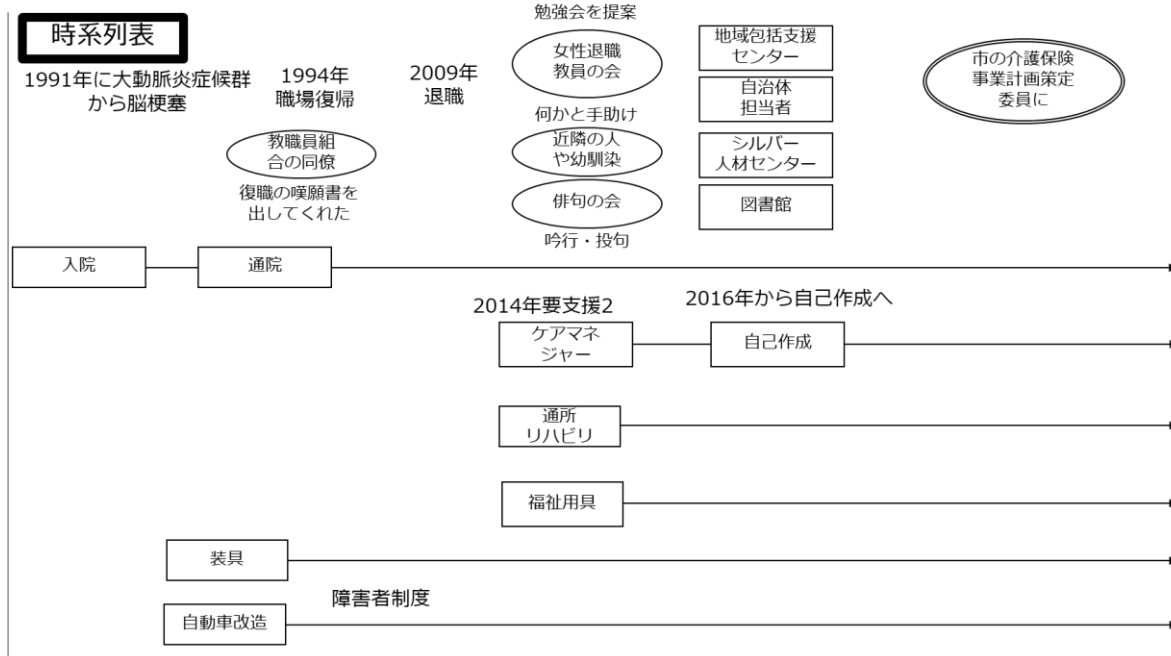
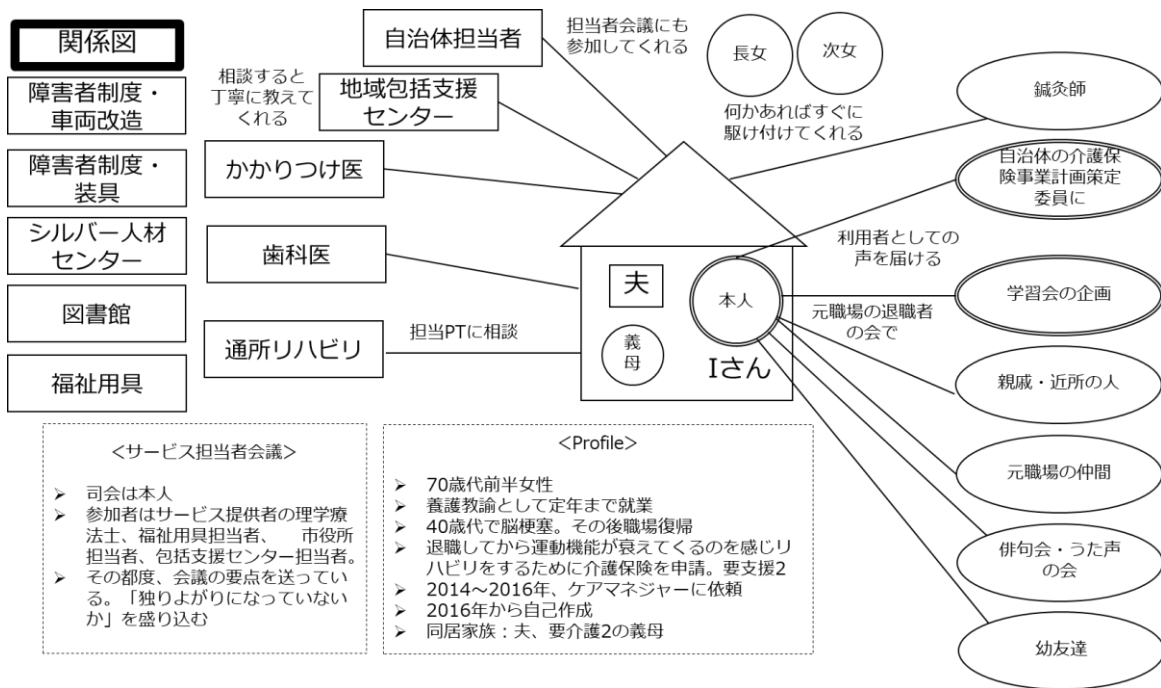
関係図



時系列表

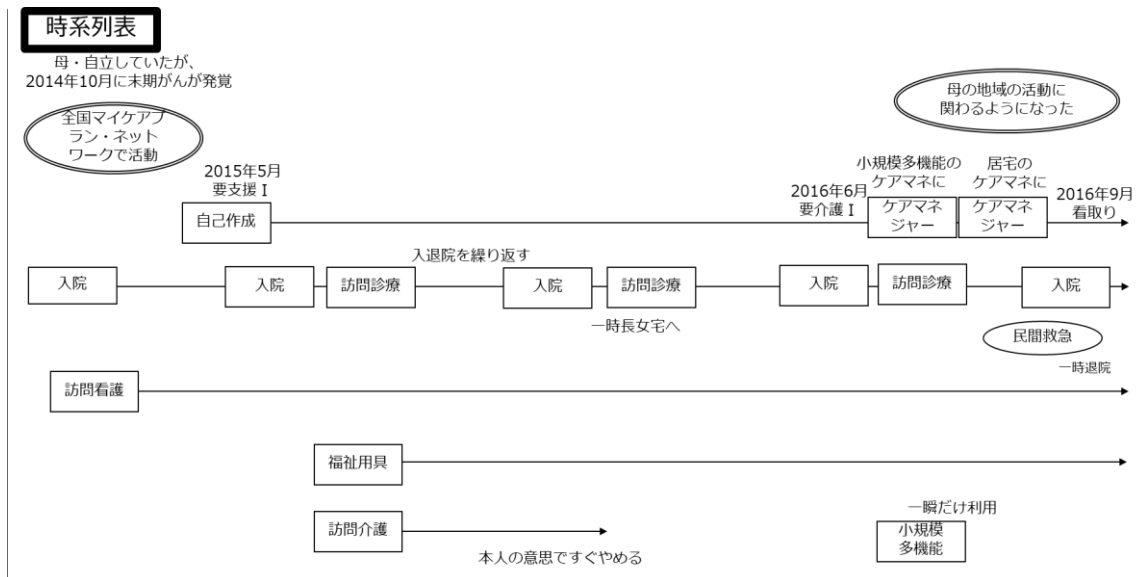
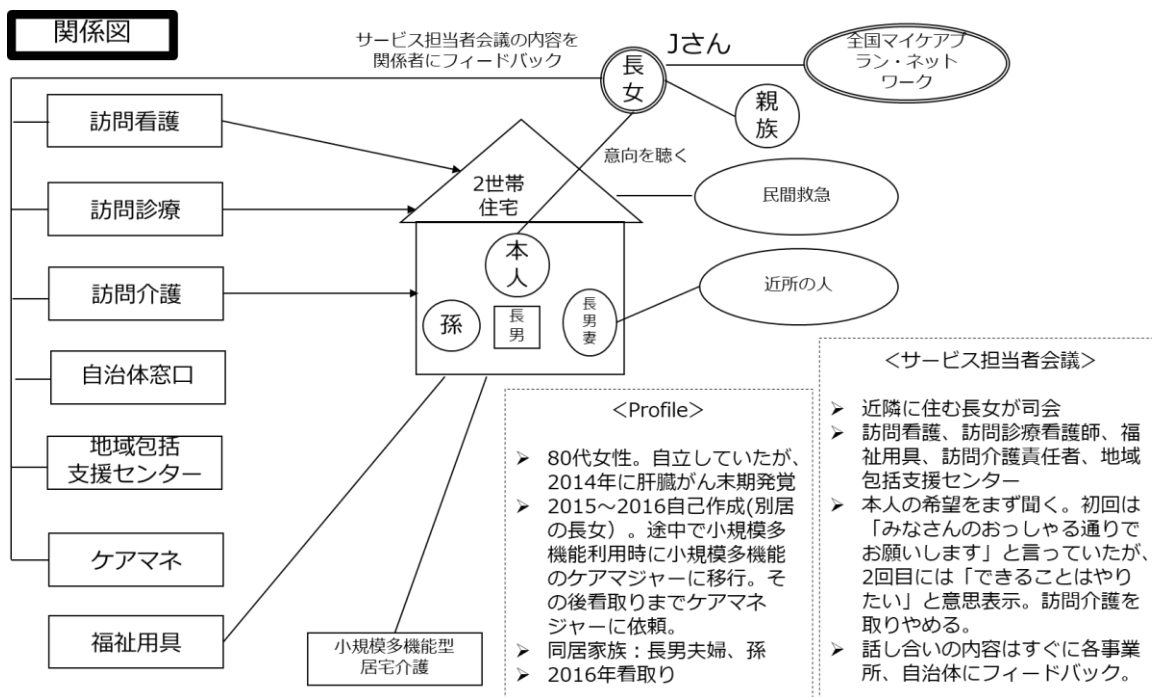


- Iさん
- 70歳代・女性・自分のケアプラン
- 養護教員だった42歳の時に脳梗塞。後遺症で右片麻痺。2年間のリハビリを経て職場復帰。
- 60歳で退職後、2014年から介護保険サービスを利用。自己作成期間は2016年から現在進行中。
- 2014年～2016年はケアマネジャーに依頼していた。自己作成を始めてから、介護保険事業計画策定委員会の公募委員になったり、退職女性教職員の会で勉強会を企画したりしている。

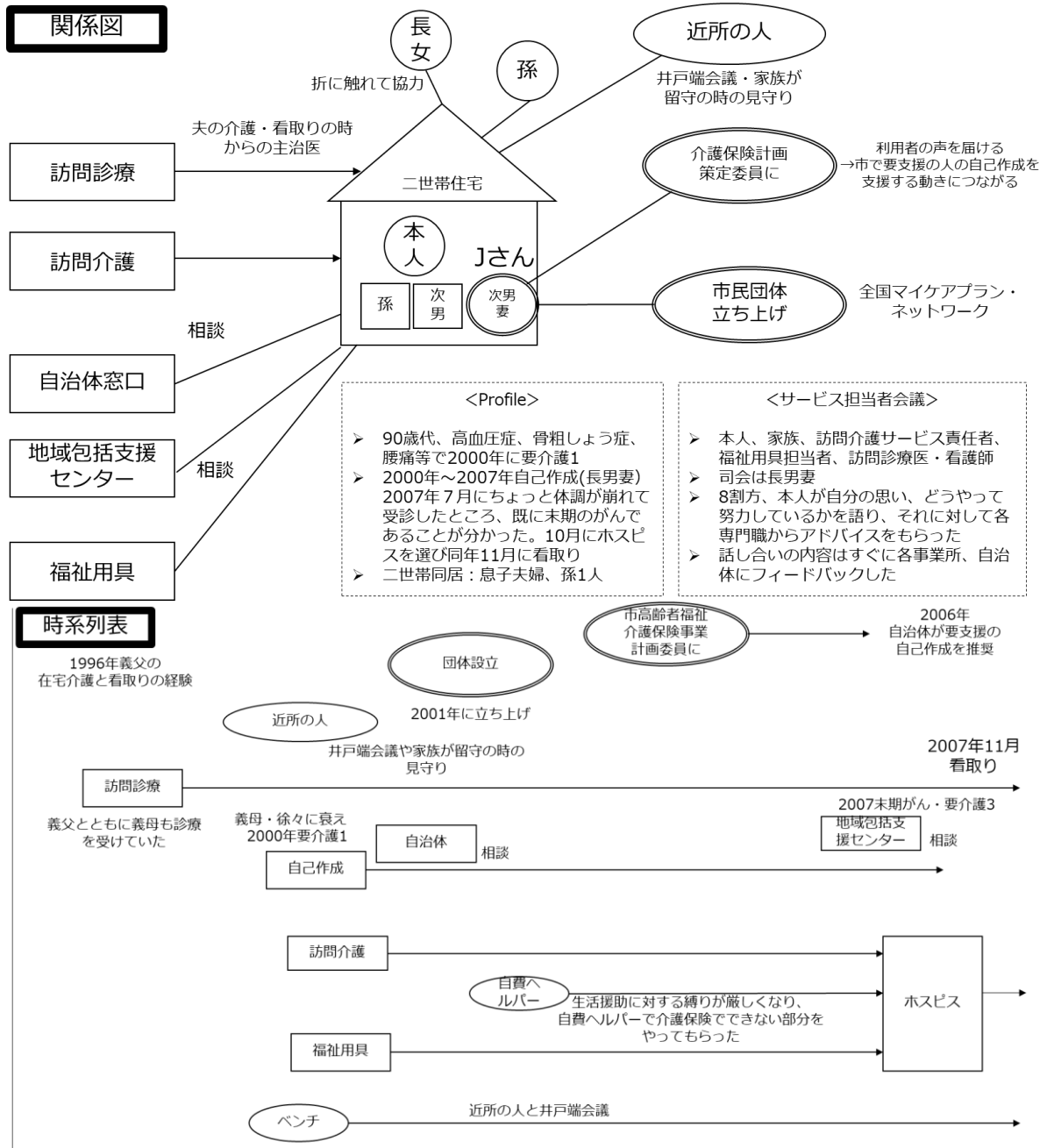


● Jさん

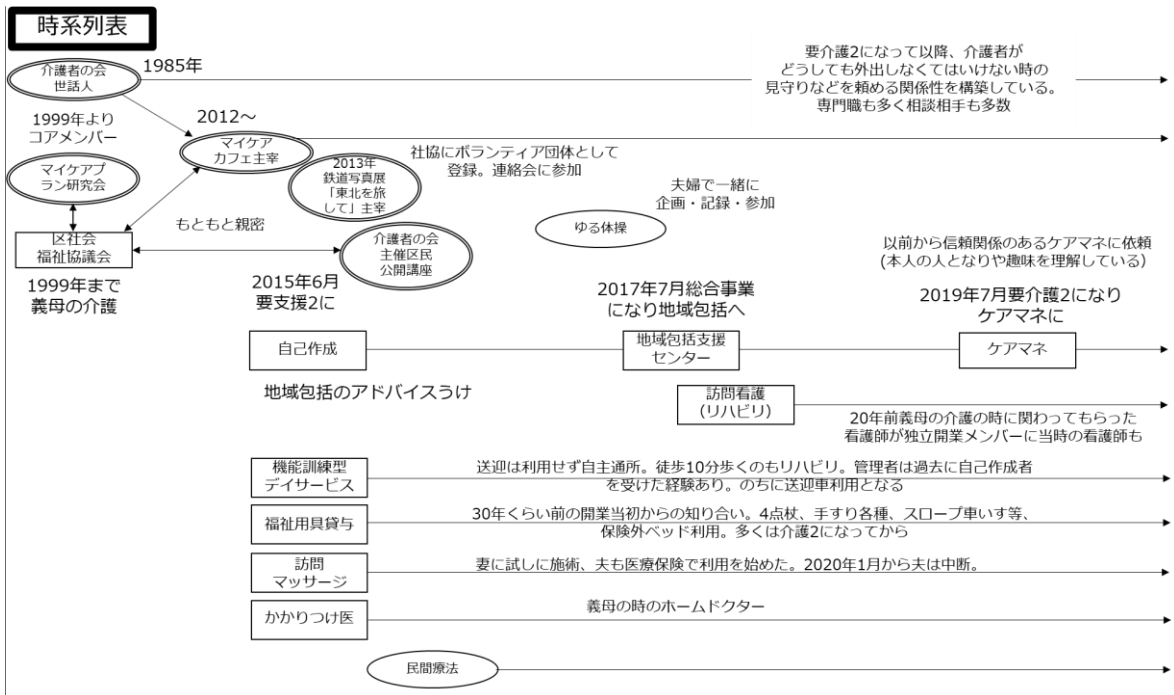
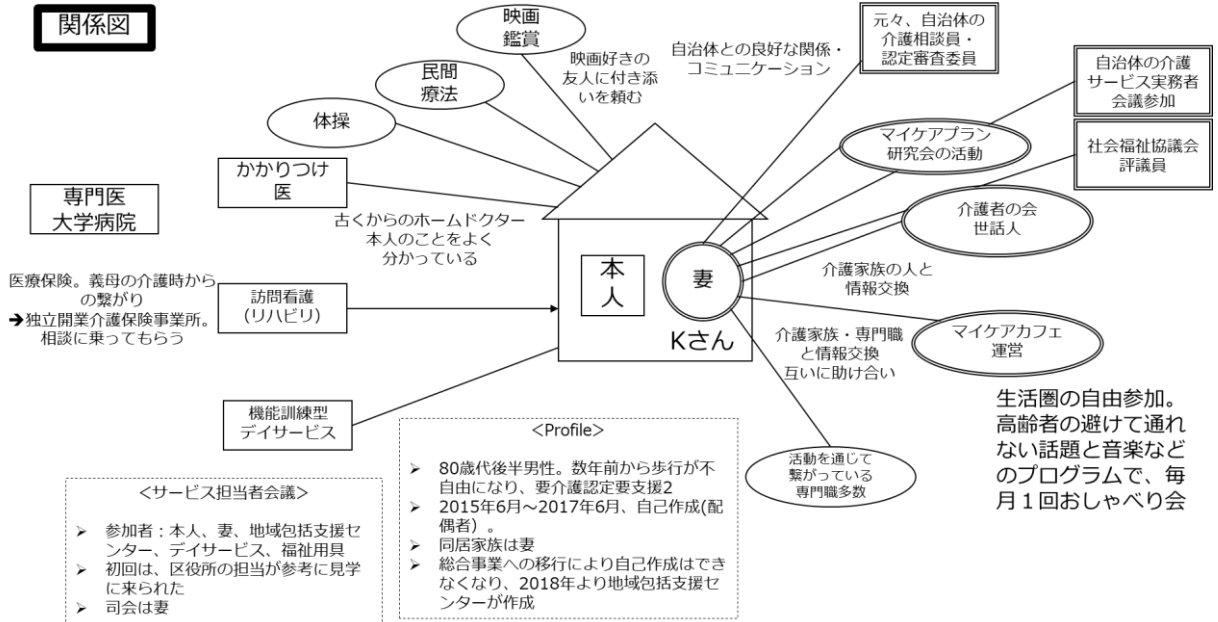
- 60歳代・女性・義母、実母のケアプラン
- 主婦。1996年に義父の介護を経験し、看取りの後2000年まで福祉系財団で広報誌の編集補助。自己作成期間は、義母が2000年～2007年（ホスピス入院に伴って終了）。実母が2015年～2016年（小規模多機能型居宅介護の利用により終了。その後はケアマネジャーに依頼、同年看取り）。
- この間、自治体の介護保険事業計画策定委員の市民委員（発言をきっかけに自治体が自己作成支援を打ち出したこともある）、全国マイケアプラン・ネットワークを立ち上げる。



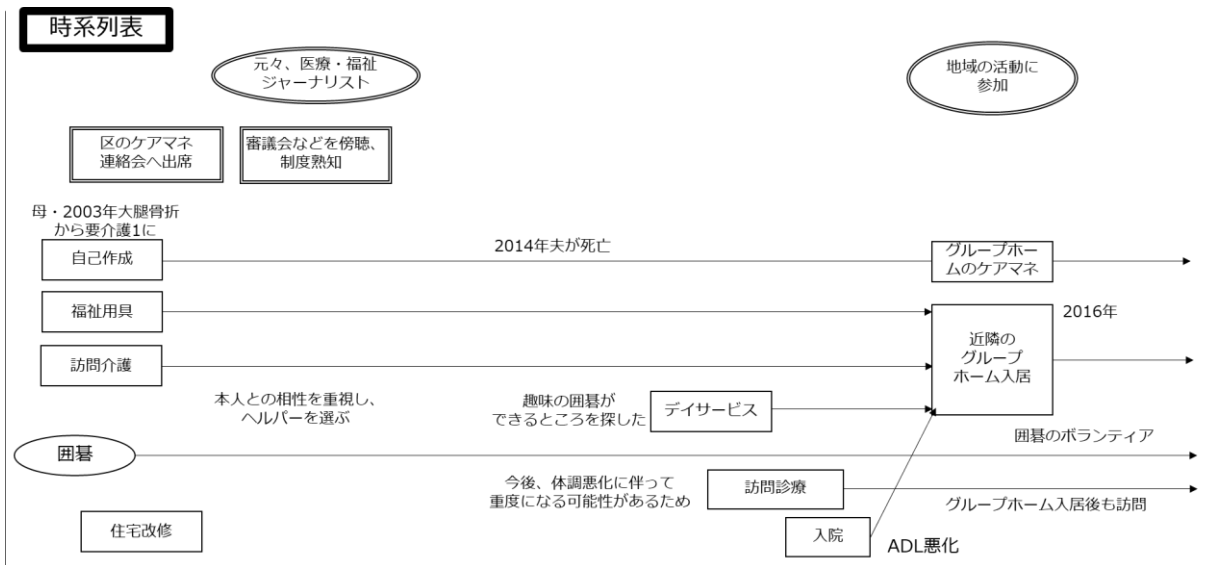
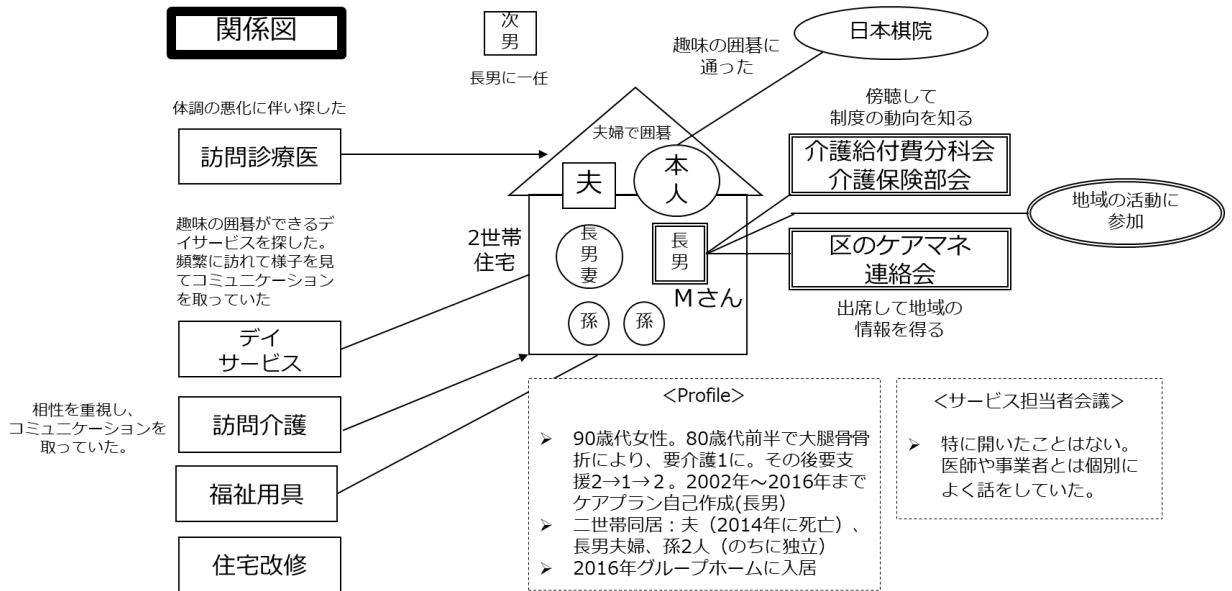
- Jさん（再掲）
- 60歳代・女性・義母、実母のケアプラン
- 主婦。1996年に義父の介護を経験し、看取りの後2000年まで福祉系財団で広報誌の編集補助。自己作成期間は、義母が2000年～2007年（ホスピス入院に伴って終了）。実母が2015年～2016年（小規模多機能型居宅介護の利用に伴って終了。その後はケアマネジャーに依頼、同年看取り）。
- この間、自治体の介護保険事業計画策定委員の市民委員（発言をきっかけに自治体が自己作成支援を打ち出したこともある）、全国マイケアプラン・ネットワークを立ち上げる。



- Kさん
- 70歳代・女性・配偶者のケアプラン
- 現役時代は自治体の福祉畑の職員。早期退職して義母の介護と看取りを経験。1999年からマイケアプラン研究会のコアメンバー。Aさんの支援を行った経験を持つ。
- 自己作成期間は2015年～2017年。総合事業への移行に伴って地域包括支援センターに依頼。
- その後要介護になり、信頼できるケアマネジャーに依頼。

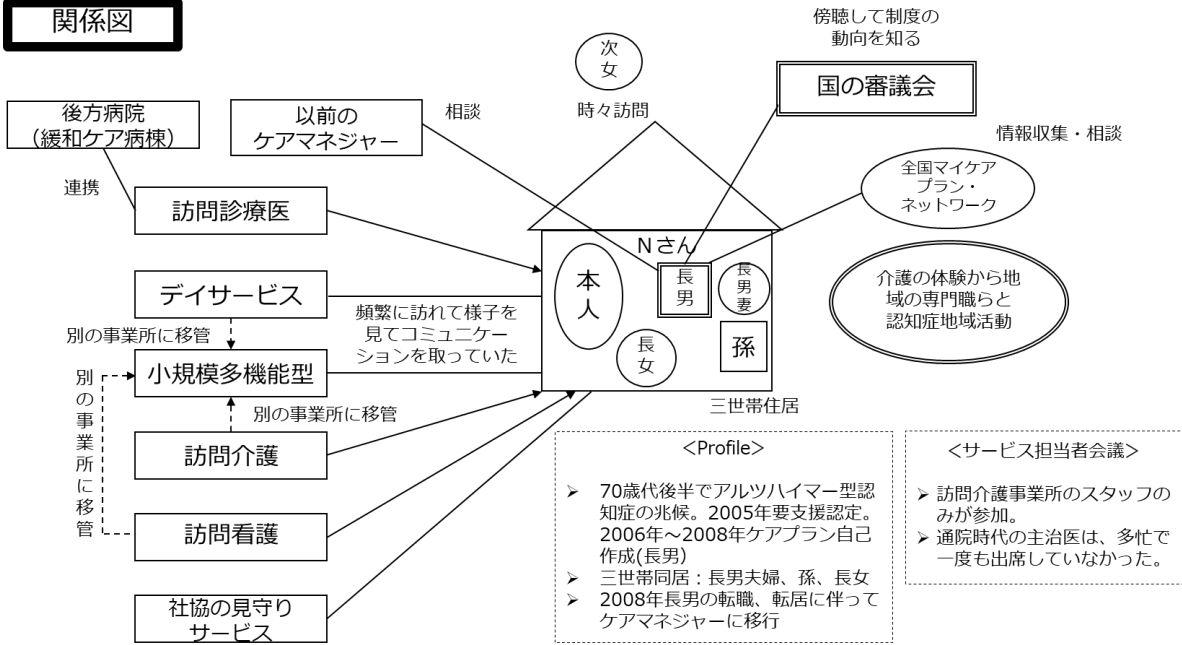


- Mさん
- 70歳代・男性・実母のケアプラン
- 医療・福祉のジャーナリスト。長年、介護保険制度に関する取材を行ってきた。自己作成期間は2002年～2016年（グループホーム入居に伴って終了）。地域のコミュニティ活動も行っている。

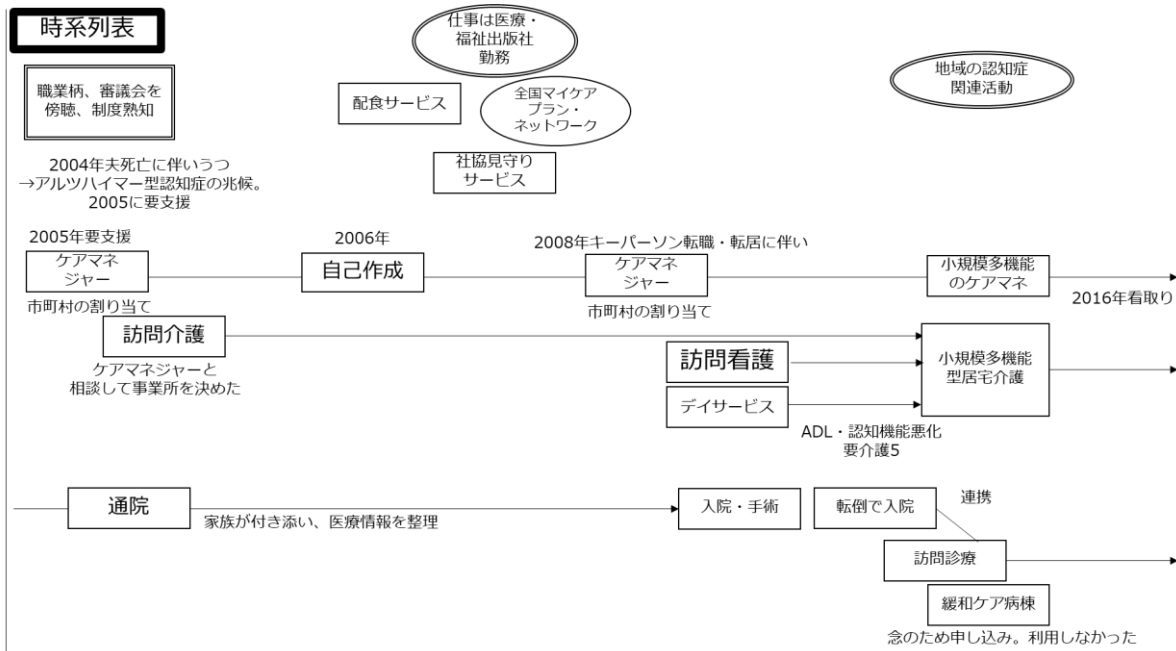


- Nさん
- 60歳代・男性・実母のケアプラン
- 医療・福祉出版社勤務。自己作成期間は2006年～2008年。転勤による転居のため、以降はケアマネジャーに依頼。2016年に看取る。認知症になっても大丈夫な地域を作るためのコミュニティ活動を展開している。

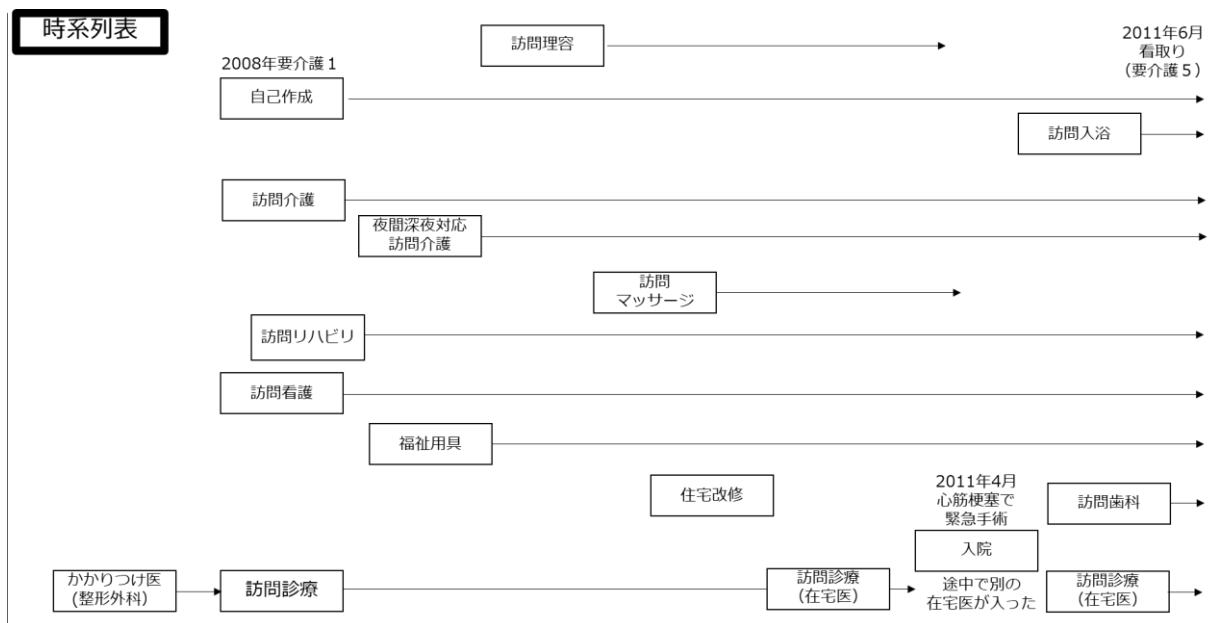
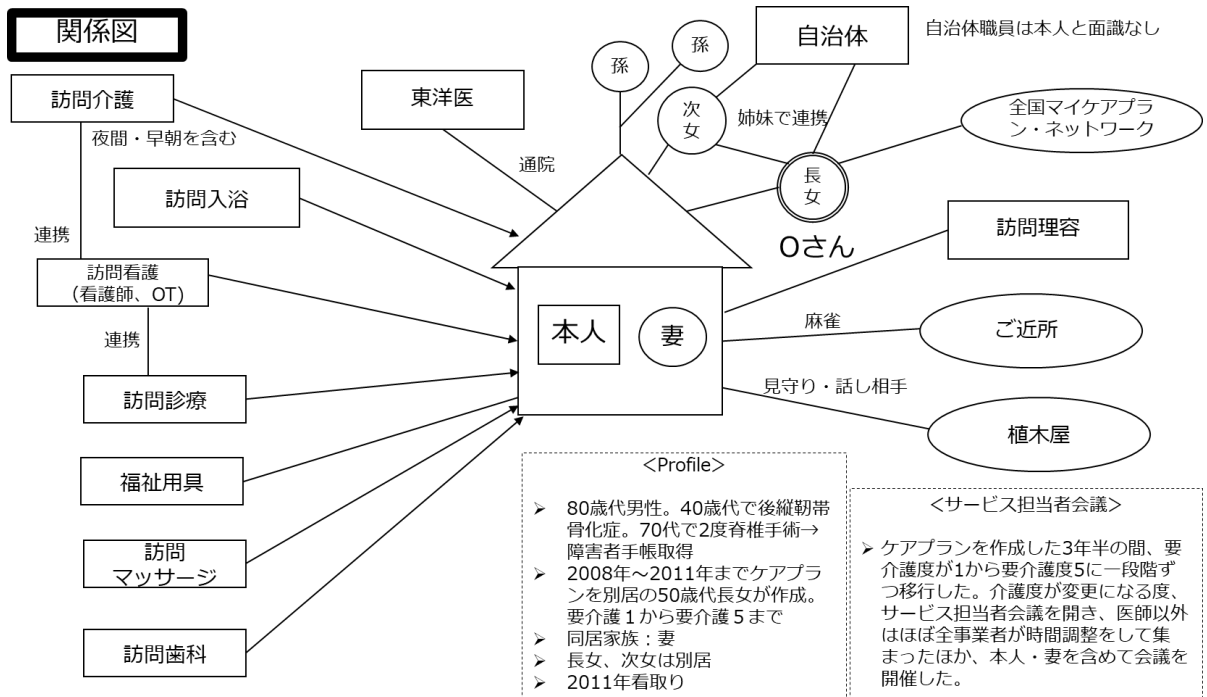
関係図



時系列表

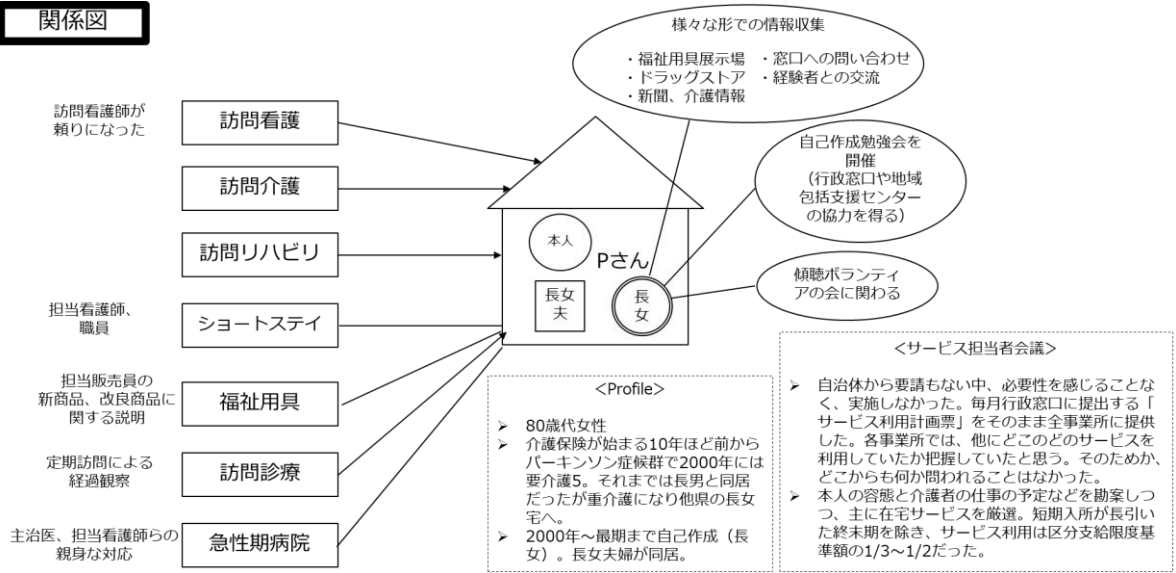


- Oさん
- 60歳代・女性・実父のケアプラン
- 社会福祉士。当時は高齢者に関する調査研究に従事。自己作成期間は2008年～2011年（看取りに伴って終了）。海外に居住中も、家族全員が役割分担し、連絡を取り合いつつ、自己作成を行った。

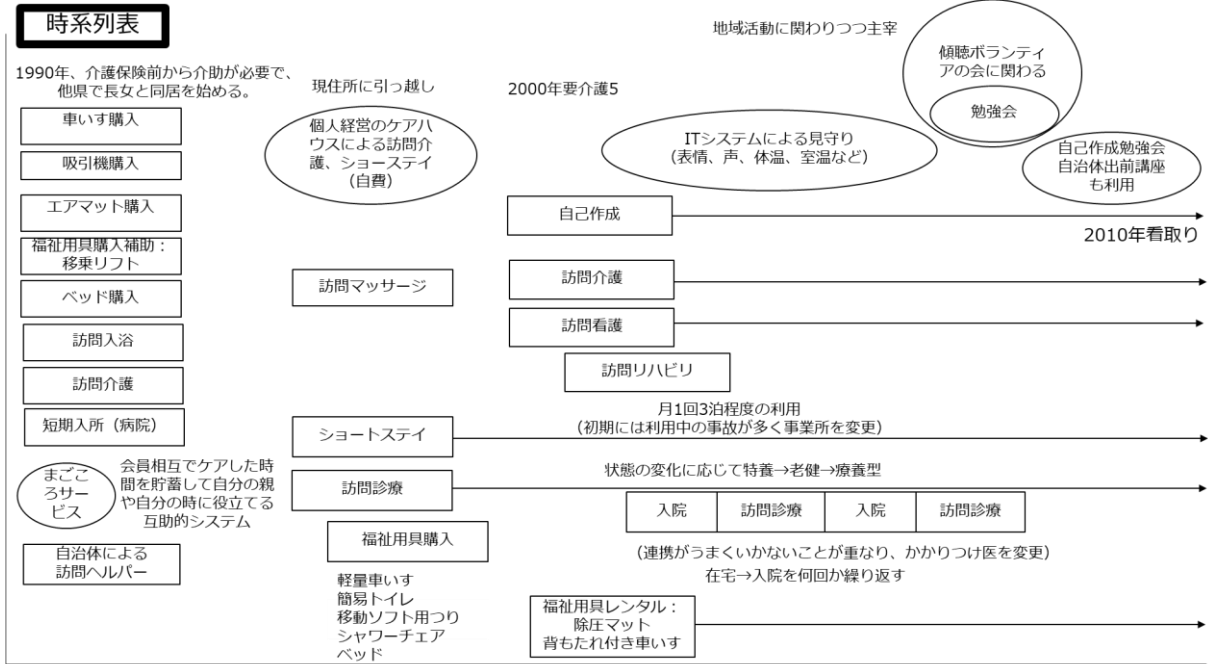


- Pさん
- 60歳代・女性・実母のケアプラン
- 1990年代から重介護の母の介護を行っていた。自己作成期間は2000年～2010年（急変→病院→看取りに伴って終了）。その間、介護と仕事を両立。

関係図



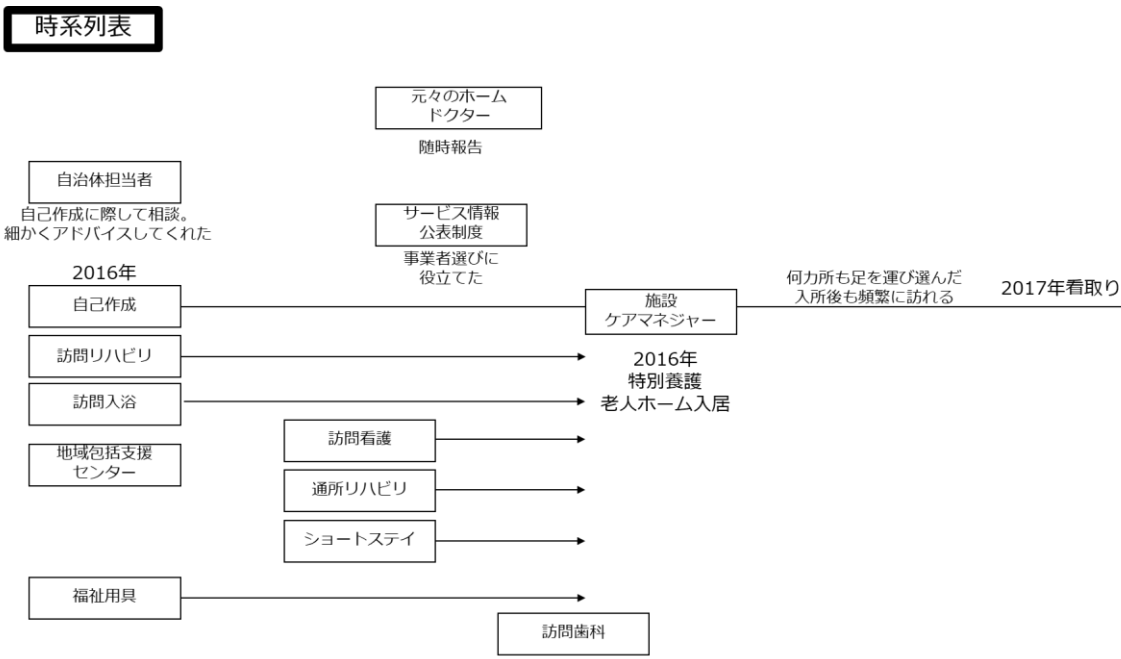
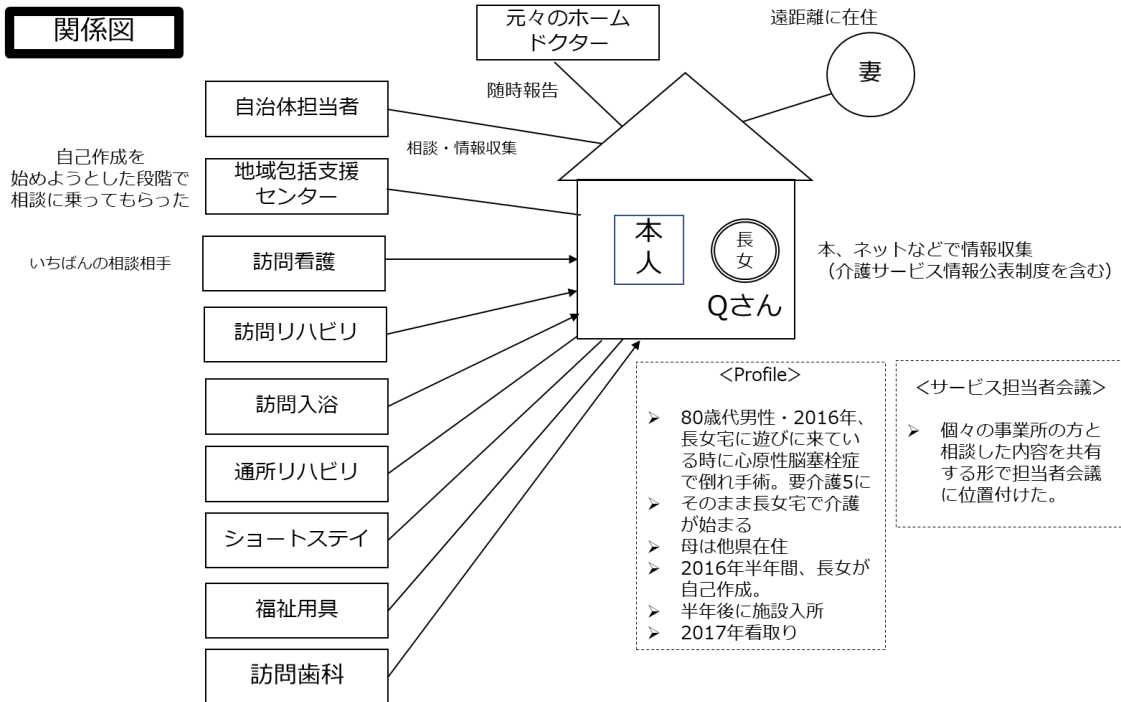
時系列表



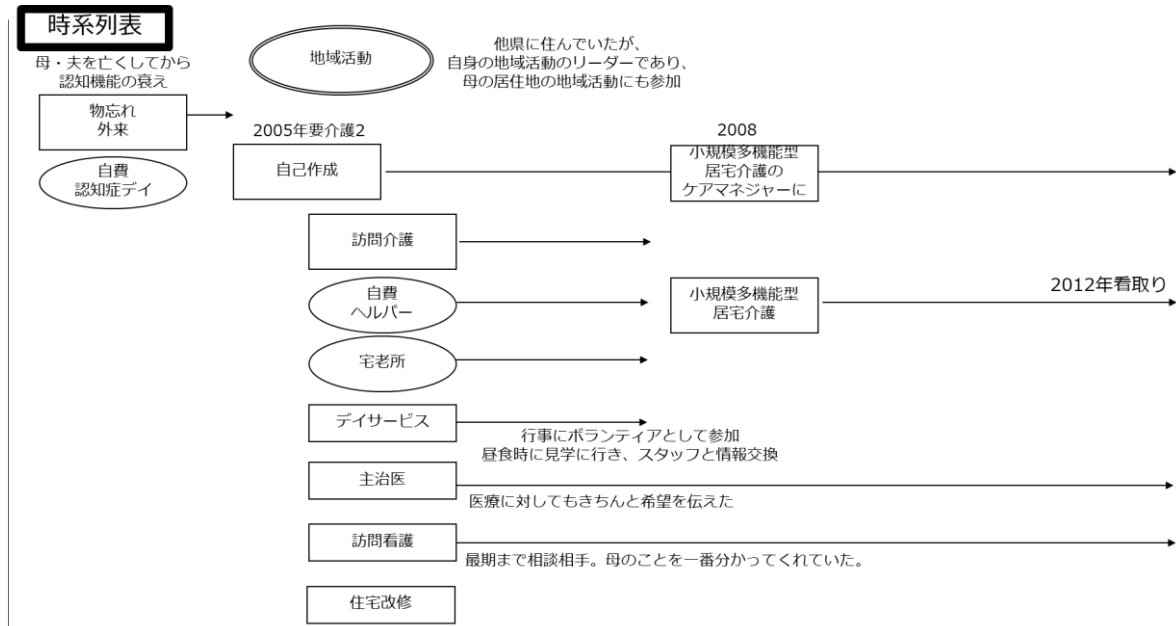
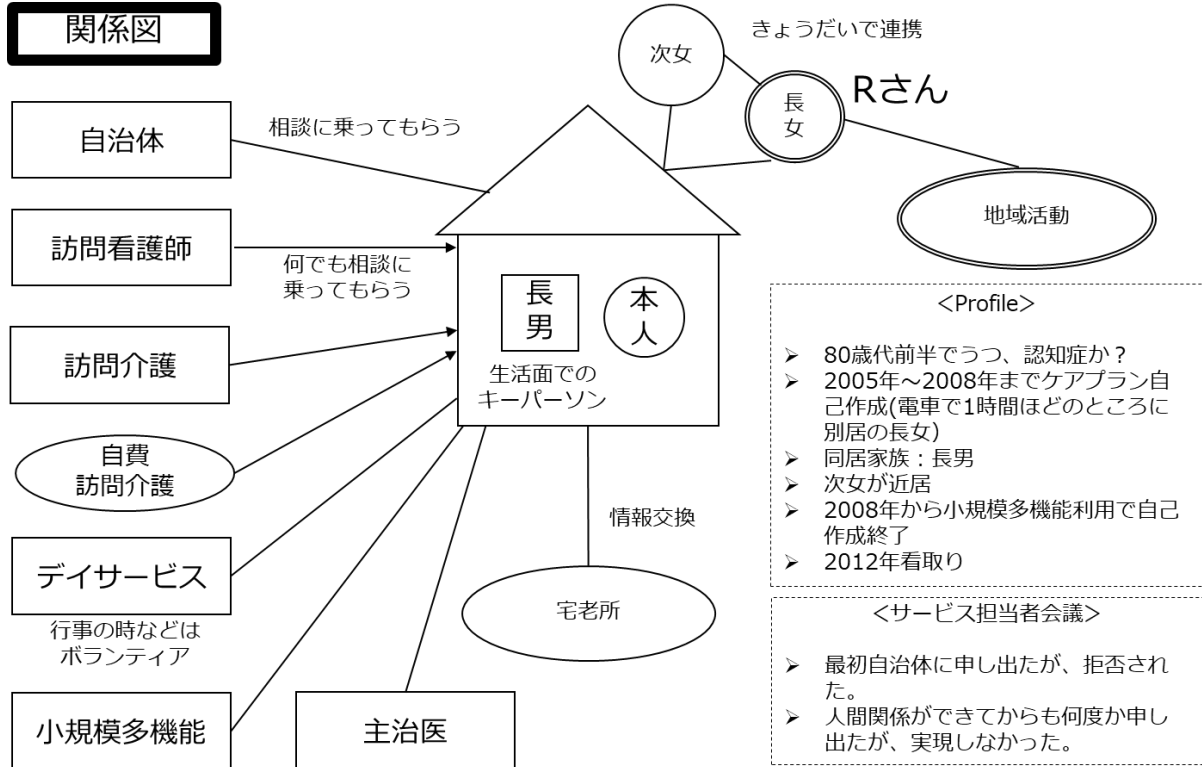
● Qさん

➢ 50歳代・女性・実父のケアプラン

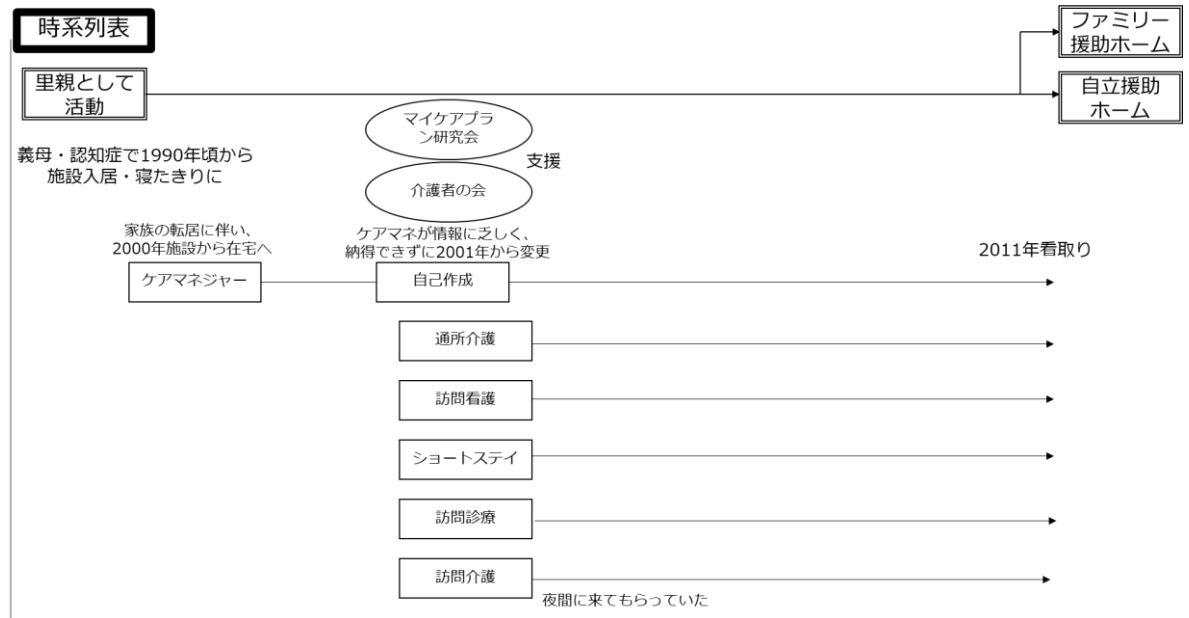
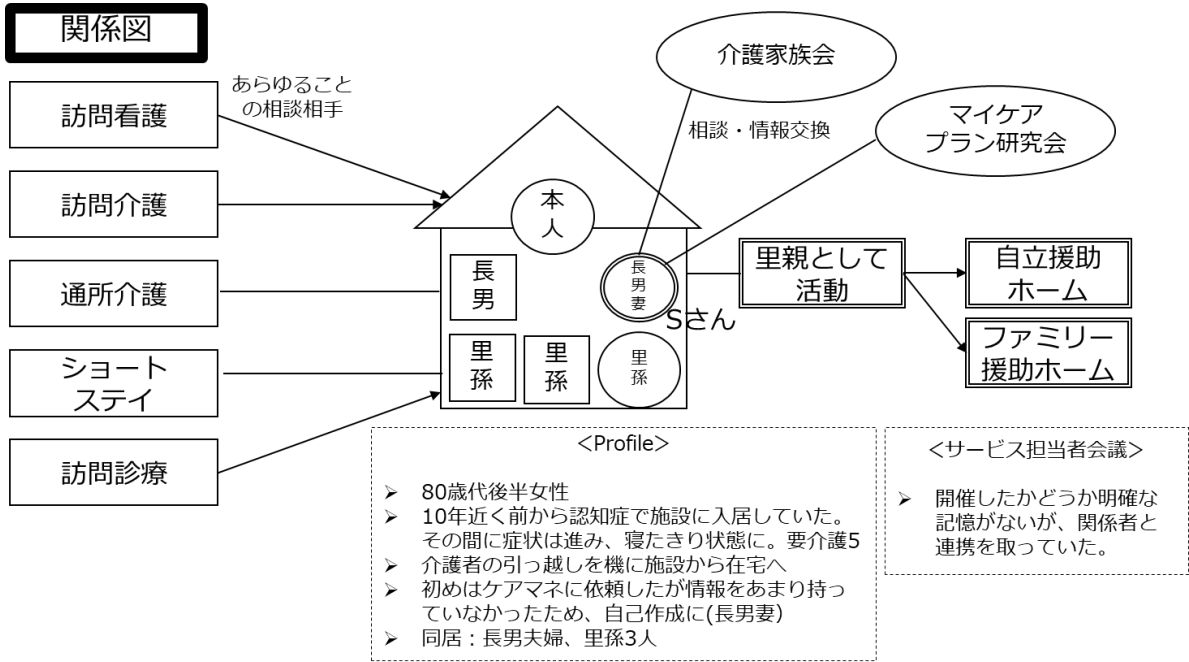
➢ 地方に移住していた父が遊びに来ていた時に心原性脳塞栓症の発作で倒れ、緊急手術。左半身に麻痺が残り、要介護状態になった。半年後に施設に入居するまでの間、自己作成をしながら在宅介護をした。自己作成期間は2016年4月～同年9月。2017年に看取り。



- Rさん
- 70歳代・女性・実母のケアプラン
- 主婦。地域で市民活動のリーダーとして活動していた。遠方に住む母が要介護状態になり、きょうだい連携を取りながら在宅介護。自己作成期間は2005年～2008年（小規模多機能型居宅介護の利用に伴って終了）。2012年に看取り。



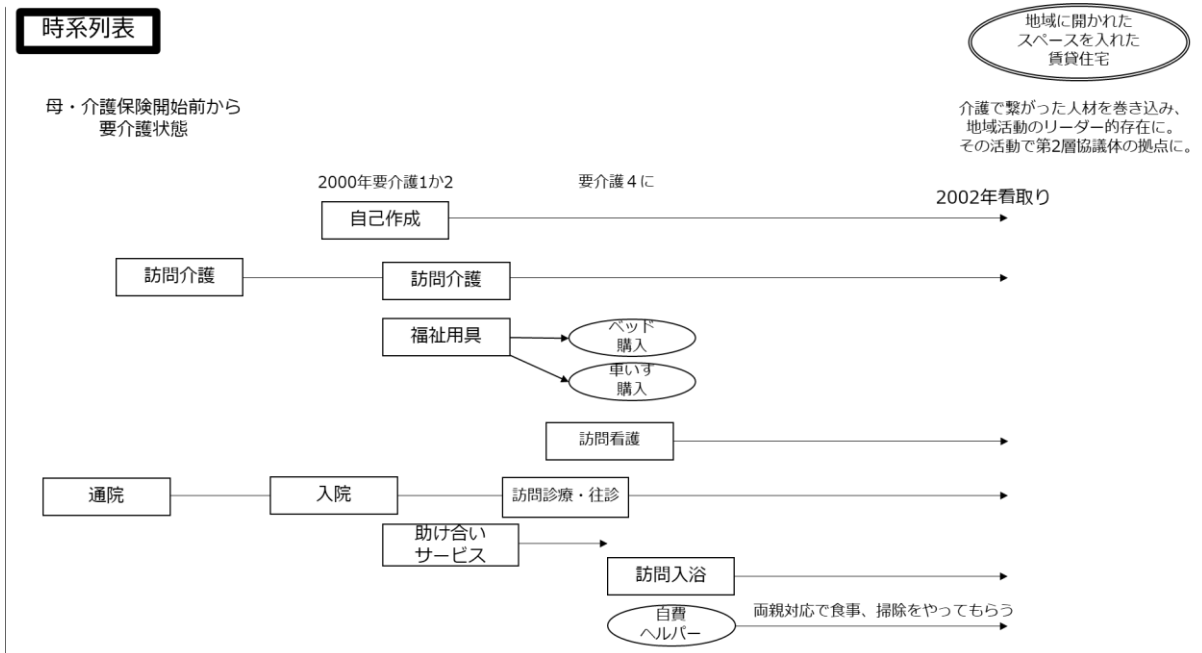
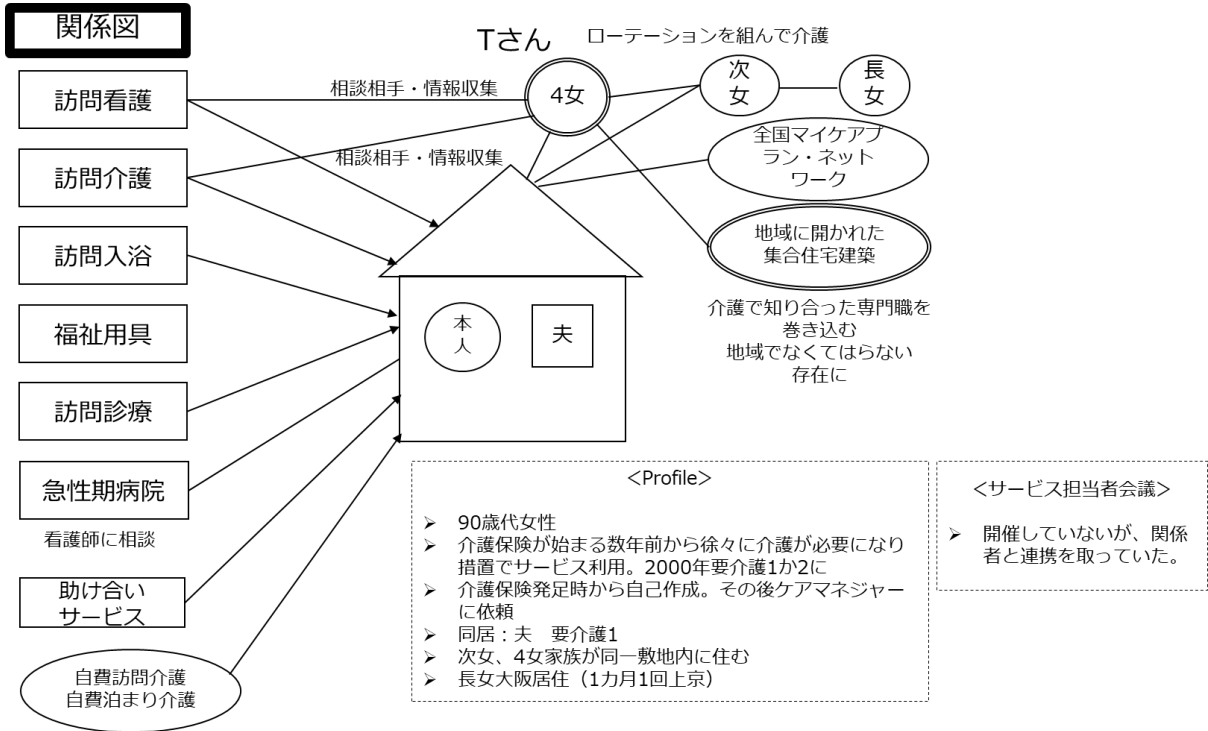
- Sさん
 - 60歳代・女性・義母のケアプラン
 - 現役時代は児童福祉関係の仕事。退職後引き続き里親関連の活動をしている。義母は10年近く施設に入居していたが、家族が転居するに当たって引き取り、在宅介護となった。自己作成期間は2001年～2011年（看取りに伴って終了）。2000年～2001年はケアマネジャーに依頼していた。



● Tさん

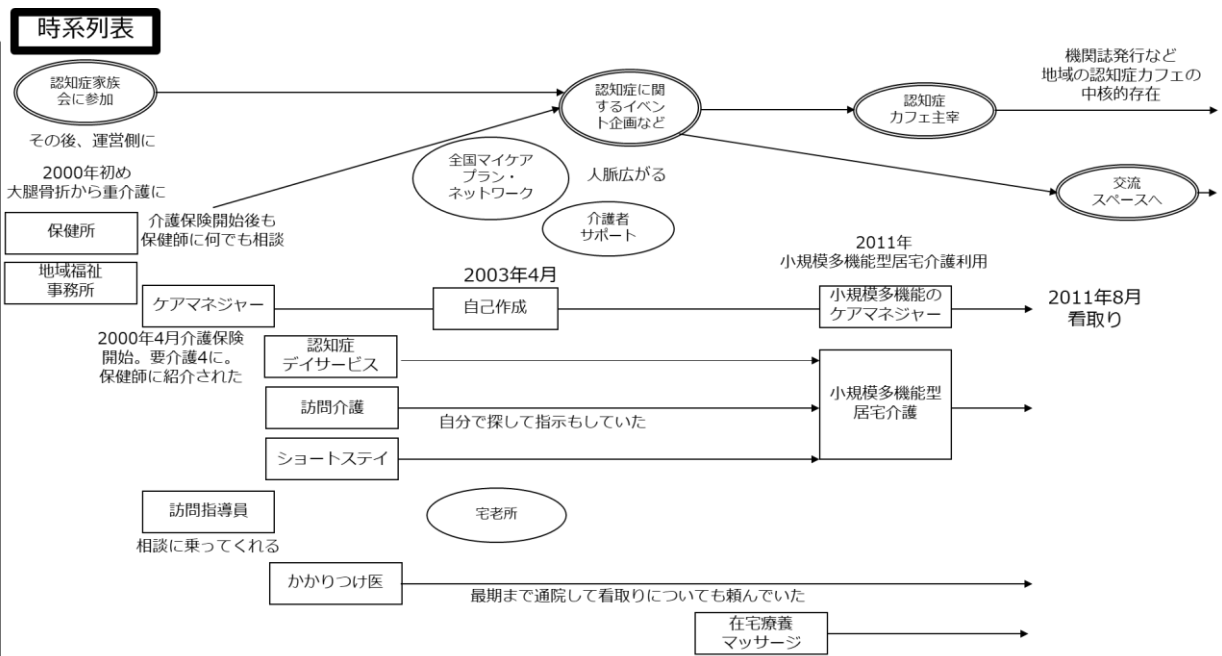
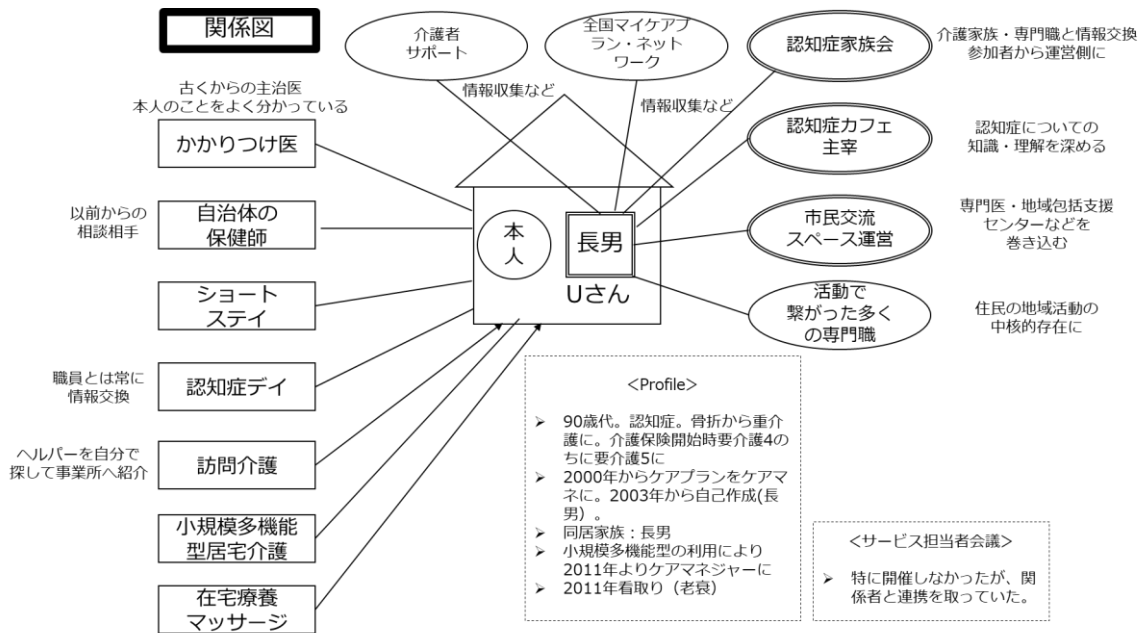
➢ 60歳代・女性・実母のケアプラン

➢ 主婦。措置の時代から福祉用具、家事援助などを利用していた。自己作成期間は2000年～2002年（看取りに伴って終了）。その後、父も要介護状態となり介護をしたが、父のケアプランはケアマネジャーに依頼していた。両親の看取り後、両親が残した不動産を活用して、地域に開かれたスペースを持つ賃貸住宅を建設。地域において居場所づくりの核的存在になっている。



● Uさん

- 70歳代・男性・実母のケアプラン
- 70歳代半ばに認知症を発症した母が2000年の介護保険制度発足数カ月前に転んで大腿骨を骨折し、サービスを利用するようになった。自己作成期間は2003年～2010年（小規模多機能型居宅介護の利用に伴って終了）。2000年～2003年はケアマネジャーに依頼していた。2011年に看取り。
- 認知症家族会などに参加する中、自ら活動の中心となる。現在、自宅の一部をコミュニティスペースとして開放し、地域の認知症カフェの核的存在となっている。

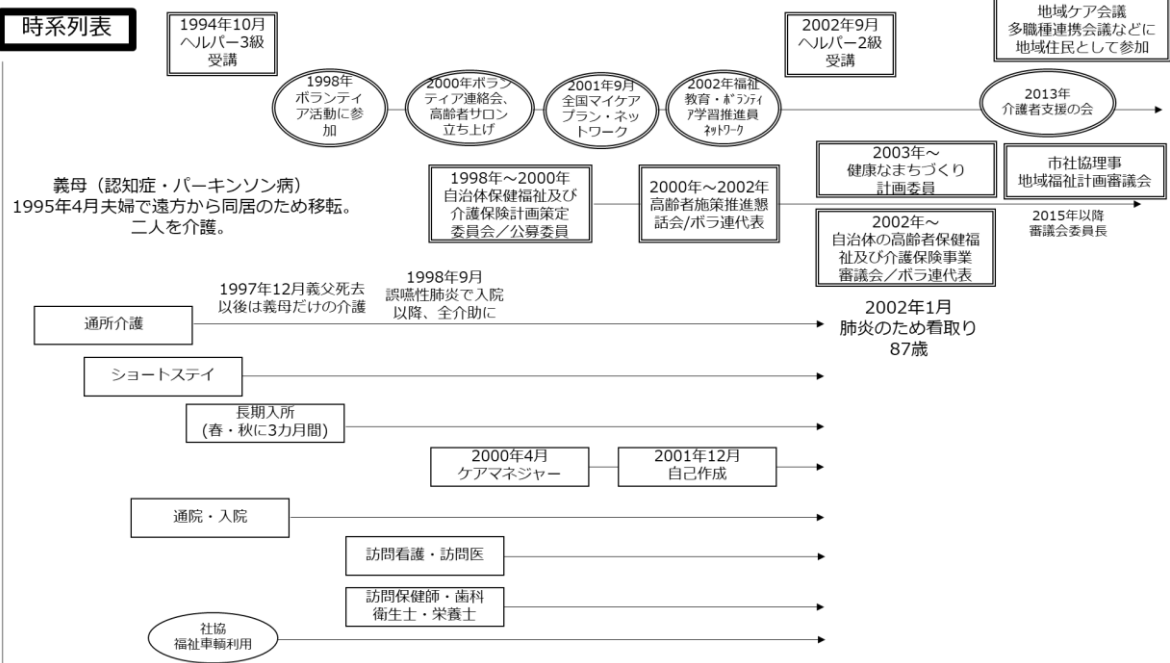
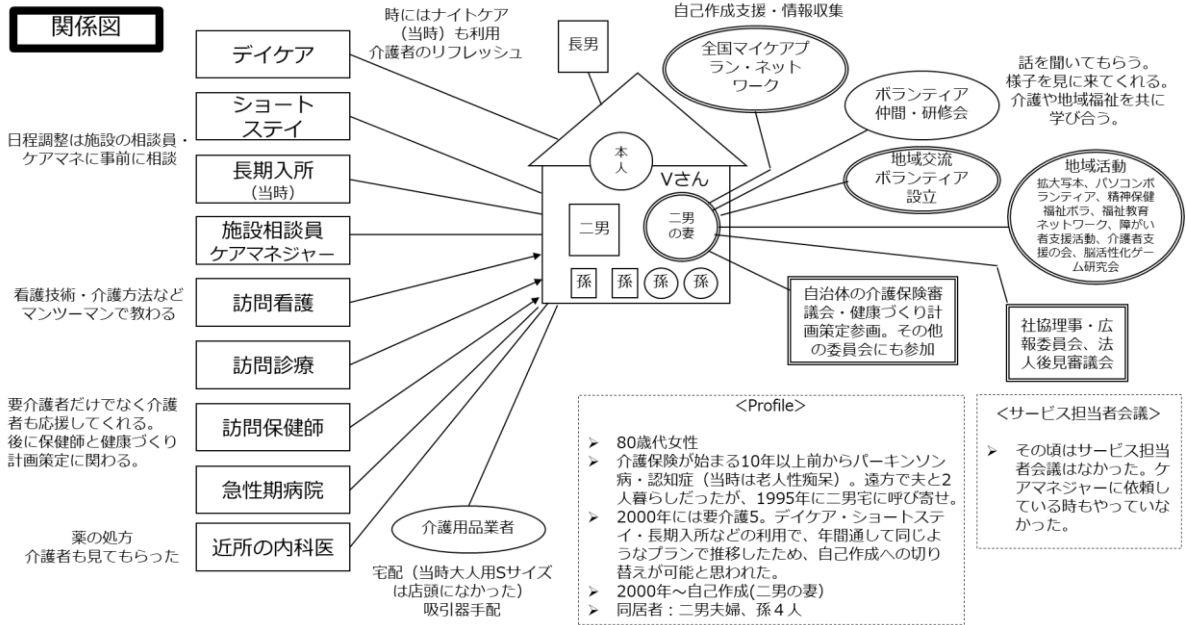


● Vさん

➢ 60歳代・女性・義母のケアプラン

➢ 主婦。義父母は遠方にて二人暮らしをしていたが、次第に介護が必要になり、1995年から同居。1997年に義父を看取り、その後は義母の介護のみになる。介護の合間にボランティア活動を始めた。自己作成は2001年12月（看取りに伴って終了）。2000年～2001年11月はケアマネジャーに依頼。

➢ 看取り後も地域活動に取り組み、地域づくりの中心となっている。介護保険事業計画策定委員長などを務めている。



第4章：自己作成者に共通する傾向～物語（ナラティブ）に基づく6項目の整理～

以上のような分析を通じて、自己作成者の実態を構造的に整理できた。こうしたヒアリングを通じて、生活を継続できるようにするための工夫が見て取れた。具体的には、自らサービス担当者会議を開催して担当者から専門的な知見を取り入れたり、社会資源を活用したりすることで、様々な関係者と幅広く関わっている様子である。さらに、介護が必要となる前からの趣味や生活を継続できるようなケアプラン作成に努めているケースも多かった。

こうしたヒアリングに際して、自らの介護経験を生き生きと語る自己作成者が多く、しばしば予定時間を超過した。その中には成功体験だけでなく、「こうしておけば良かったかも」といった省察も多く含まれており、ヒアリングを通じて、在宅ケアを巡る自己作成者のストーリーを引き出せたと考えている（→詳細については、巻末の資料を参照）。

さらに、こうした在宅ケアを巡るストーリーは医療人類学などで重視されている物語（ナラティブ）に通じる部分があると思われる。具体的には、患者や家族の病やケアを巡る物語（ナラティブ）を重視することを通じて、診療や介護、生活の質を高めるためのヒントを探るアプローチ¹⁵であり、今回の研究を通じて、介護経験を巡る自己作成者の物語（ナラティブ）を収集できた価値は大きいと考えられる。

表2：自己作成者に共通して見られる特徴

- ① 主体性：介護保険サービスや社会資源を使う際、自らが主体的に考えているor考えていた。
- ② 近接性：介護サービスの利用者との距離が近い（本人の場合は自らの問題）ため、スムーズに状態や意向を把握できているorできていた。
- ③ 開放性：専門職や周囲の人と対話、相談しつつ、生活やケアプランの中身を考えたor考えている。
- ④ 継続性：それまでの生活や価値観を大事にしつつ、生活やケアプランの中身を考えているor考えていた。
- ⑤ コスト感覚：介護保険の財政構造を理解しており、コストを意識しつつ、介護保険サービスを利用していた。
- ⑥ コミュニティ意識：自発的にコミュニティ活動に参加したり、行政と連携したりするなど、地域社会の変革に向けて、市民社会の一員として積極的に活動している。

出典：全国マイケアプラン・ネットワーク作成

では、こうした物語（ナラティブ）を通じて、どんな示唆が得られるだろうか。本研究では自己作成者に共通して見られる傾向として、表2の通り、6つの点が挙げられると考えている。もちろん、ヒアリング対

¹⁵ 診療現場では病気の原因や症状の初期段階、病気の経過、治療法などについて、患者自身の「物語」を引き出し、それに基づいたケアを提供するナラティブケアが注目されており、富山県砺波市でナラティブケアを進める医師の書籍では、患者と医療者の日常的な関わり合いが看取りなどの場面に役立つとし、今後の患者―医師関係について、「対話・関係性の時代になるのではないだろうか」と指摘されている。佐藤伸彦（2015）『ナラティブホームの物語』医学書院 p34。近年は医療人類学や心理学などの領域でも患者の語りや経験が重視されている。皆藤章編・監訳（2015）『ケアをすることの意味』誠信書房、森岡正芳編著（2015）『臨床ナラティブアプローチ』ミネルヴァ書房などを参照。

象者の 22 人、24 件の全てに 6 つの特徴が見られるわけではなく、ある人は①だけ、ある人は①②⑥といった形で、表れ方にバラツキが見られるが、以下では 6 つの点について、ヒアリングで得られた物語（ナラティブ）を引用しつつ、述べて行く。その際、各論を深く考察する一助として、研究に関わったメンバーなどが「コラム」として経験や感想、所見などを記しており、こちらも参照されたい。

(1) 主体性

第 1 に、ケアプランを作成する際、自分や家族の人生を主体的に考えている、あるいは考えていた点である。これは自己作成という道を選んでいる時点で、当然に予想される特徴と言えるが、特に自分で自分のケアプランを自己作成している人に顕著である。

視覚障害があった A さんはもともと福祉畑が長い公務員であったが、措置から契約へという大きな流れの変化に関心を持ち、制度発足の 2000 年 4 月からケアプランの自己作成をすることに決め、職場の後輩であった K さんに支援を頼んだ。自分で自分のケアプランを立てた B さんは、自己作成した感想として「自分の生活を自分で組み立てることの心地よさ」を一番に挙げている。生まれつきの障害をもつ C さんはそれまでのケアマネジャーに望まないサービスの利用を再三勧められたことで自己作成を始め、自分が納得して選んだサービスのみでそれまでの暮らしを変えることなく暮らしている。父のケアプランを立てた D さんは自己作成を始めたときの心境をアンケートに次のように書いていた。

ケアマネジャーがどんなに親身になって私たち父娘のことを考えてくれたとしても、たくさんの利用者の中の 1 人なわけです。(中略)私たち父娘の介護生活なのに、私たちが主役でないようで、どんどんしんどくなりました。

そして自己作成を実践した感想として次のように語っていた。

私たちの生活は、私たち父娘で進めていく。しんどいことも人のせいにはしない。納得して、じゃあ今度はどうしてみようと思えるのです。そして関わってくださったケアマネジャーや各事業所の苦勞が分かるようになり、感謝の気持ちも膨らみました。

また E さんは母の介護にあたり措置時代からサービスを利用していたが、制度が利用者主体を謳っているにもかかわらずサービス提供者側の主導で動くのではないかと危惧したことから、自己作成により制度の理念である利用者主体を体現しようと思ったという。

こうした主体性が本来、介護保険制度の理念に沿っている点と言うまでもない。介護保険は従来の行政による「措置」から脱却し、高齢者自らがサービスや生活環境を選択することに力点を置いた、例えば、厚生省（当時）が設置した高齢者介護・自立支援システム研究会が 1994 年 12 月に取りまとめた報告書では、「社会環境の変化を踏まえ、介護が必要となった場合、高齢者が自らの意思に基づいて、利用するサービスや生活する環境を選択し、決定することを基本に据えたシステムを構築すべき」と訴えており、これが最終的に介護保険制度の流れを作るに至った。

実際、介護保険法には「被保険者の選択」に基づき、サービスを給付する旨が明記されており、主体性は介護保険制度の出発点と言える。この点は色褪せておらず、図 1 で示した地域包括ケアの植木鉢でも「本人の選択と本人・家族の心構え」が示されている。

(2) 近接性

次に、近接性である。今回協力を得た自己作成者は、要介護になる前から介護サービスの利用者本人との関わりを持っており、距離が近い（本人の場合は自らの問題）本人ないし家族であった。自己作成を始めるに当たり、その人の人となり、人生、価値観を理解しているという点において自分が適任であると考えた人は多い。例えば、Fさんは自己作成を始めた動機の一つに「家族以外のケアマネジャーに本人の性格を理解してもらい困難さ」を挙げる。そしてその前提として以下のように述べている。

長年生活を共にしてきた直系の親族としては、本人の生活歴や性格について良い点も悪い点もあり尽くしていたと自負しています。

また、Gさんには「25年前から母の長期に渡る通院や入院に付き添い、医師とのやり取りも本人に代わり行っており、自分が一番状態を把握している」という思いがあった。Hさんは要介護5で意思疎通の難しい両親のケアプランを自己作成したが、その際に常に心掛けていたのが「いつまでも二人で仲良く暮らしたい」という思いの実現だった。それはこれまでの関わりから「両親の関係性」がHさんの体に染み付いていたためと言える。

こうした近接性の重要性については、ケアマネジャーに対する調査¹⁶で浮き彫りになる。調査によると、アセスメントに際して、家族関係の情報収集に困難を感じているケアマネジャーが多く、「情報収集が難しい項目」を尋ねる設問に対し、居宅介護支援事業所のケアマネジャー3,006人のうち、55.2%に相当する1,659人、介護予防支援事業所のケアマネジャー2,478人のうち、48.5%に当たる1,201人が「家族関係」を挙げた。この回答は「経済状況」（居宅介護支援事業所85.8%、介護予防支援事業所77.4%）に次いで2番目に多かった。

この点については、日本介護支援専門員協会に対するヒアリングでも裏付けられた。具体的には、「認知症のケースとか、家族がいないケースなどについては、ケアマネジャーが押し量りしかない面がある。余り突っ込んで聞くと、利用者にストレスを与える時もあるし、関係機関から情報を取るとか、友達などを把握できれば情報を取ればいいが、最近は個人情報の関係で調べ回るのが難しい面がある」といった声が出ていた。さらにケアマネジャーに対するヒアリングでも、近年の傾向として、介護予防に力点を置く「自立支援介護」の影響を指摘する意見も出ていた。具体的には、ADL(日常生活動作)の維持を重視する医学モデルの考え方が重視されている傾向が強く、住環境や社会との関わりなど利用者の生活に深く関わる部分が見落とされがちになっているという。

¹⁶ 2019年4月10日社会保障審議会介護給付費分科会資料「平成30年度介護報酬改定の効果検証及び調査研究に係る調査 居宅介護支援事業所及び介護支援専門員の業務等の実態に関する調査研究事業報告書」。

こうしたデータや指摘を踏まえると、ケアマネジャーが本人や家族との信頼関係を築きつつ、疾病や現況など外部情報からたどってアセスメントを実施し、徐々に本人の内面に向かうことで、意向やニーズを把握しているのに対し、自己作成者の場合、距離が近い家族（本人の場合は自らの問題）として考えており、ケアマネジャーが苦手とする家族関係の情報収集を容易にクリアできている可能性が想起される。こうした近接性をケアプラン作成やケアマネジメントに反映できる点は自己作成者の長所であり、ヒアリング対象者に共通していたと言える。

しかし、「近接性は常に介護を必要とする人にとってプラスに働く」とは言い切れない。例えば、自己作成者の場合、本人・家族の「本人（自分の場合は自ら）を理解している」という思いが「客観性に欠ける思い込みではないか」という懸念を耳にする。確かに「家族」は「本人」ではないし、「本人をないがしろにした家族プランではないか」という疑問を呈されることもあり、本研究の有識者ヒアリングに応じて頂いた鏡諭氏（淑徳大学コミュニティ学部長・教授、元所沢市役所職員）からも、こうした点に留意する必要性が強調された。実際、自分あるいは長く付き合ってきた家族だからこそ、冷静に対応できなかつたり、自分と特定の相手に関係性に過剰に依存する「共依存」の状態が生まれやすくなったりするリスクがある。

その意味では、「家族だから安心」「家族だから大丈夫」「自分のことは何でも分かっている」と決め付けるのは早計であり、利用者との信頼関係が構築され、利用者との関係性や距離感が構築されているケアマネジャーが第3者として関わる場合、本人や家族が見落としていることをケアマネジャーが的確に把握したり、アセスメントを実施したりできる可能性がある。このため、自己作成の方が優れているとか、逆にケアマネジャー依頼の方が絶対に勝っているとは一概に言えない。

むしろ、こうした議論は本来、不毛であり、ケアマネジャー依頼と自己作成者を対立関係として捉えていることから生まれる誤解である。ケアマネジャー依頼だろうが、自己作成者だろうが、本人や家族の意向把握は必要であり、その方法に関わらず、ケアマネジメントに十分に反映する必要がある。有識者ヒアリングに応じて頂いた白澤氏も「自己作成とケアマネジャー依頼のケアプランは対立構図で捉えるべきではない。自己作成でも専門職や周囲の知見が必要だし、ケアマネジャー依頼についても本人の意向抜きには有り得ない」と述べていたほか、ヒアリングに応じて頂いたDさんやGさんのように、自己作成者の中には以前のケアマネジャー、あるいは友人関係のケアマネジャーに相談していたケースもあった。

つまり、自己作成者の特徴として、近接性が挙げられると言っても、自己作成とケアマネジャー依頼のどちらが優れているとか、片方が劣っているなど一概には言い切れず、方法論の違いとも言えるかもしれない。具体的には、先に触れた通り、ケアマネジャー依頼の場合、本人や家族との信頼関係を築きつつ、疾病や現況など外部情報からたどってアセスメントを実施し、徐々に本人の内面に向かうことで、意向やニーズを把握しているのに対し、自己作成者の場合、その人の核心から入り、そこから思い込みを排除しつつ、本人の意向・ニーズを導き出している。

言い換えると、自己作成者についても、近接性のマイナス面を解消するように外部の意見や視点を取り入れなければ、ケアマネジメントのプロセスを経たケアプランを作っているとは言えなくなる。そこで、次に述べる開放性が重要になって来る。

(3) 開放性

第3に、開放性である。既に触れた通り、ケアマネジメントに際しては、様々な視点や意見を加味することで、思い込みを排除することが必要であり、この点は自己作成、ケアマネジャー依頼に共通している。

例えば、ケアマネジメントの解説書では、ケアマネジャーが自身の専門知識や社会的規範（常識）に基づいて判断する「ノーマティブ・ニーズ（normative needs）」と、要介護者が体感している「フェルト・ニーズ（felt needs）」の調整や信頼関係の構築を通じて、真のニーズ（real needs）が生まれると指摘している¹⁷。もちろん、これは言うは易く行うは難しであり、ケアマネジャーが医療や福祉のニーズ、普段の生活や住まい、家族関係、過去の生活歴や病歴・薬歴など利用者の全てを知悉するのは難しい。このため、本人や家族のほか、医師や看護師、薬剤師、リハビリテーション職など様々な意見を取り入れつつケアプランを作成・改善していくことが重要である。こうした本人や家族が参加する中で、多くの職種による専門性を加味すべき場として本来、サービス担当者会議が想定されている。現場のケアマネジャーとして働く中島夕美子氏（主任介護支援専門員）に対するヒアリングでは、「国が在宅医療を進めている中で、医療ニーズが必要な人については、様々な職種が話し合わなくてはならない。生活面の支援が伴わなければ、医療だけ整えても生活を支援するのは難しい」といった意見が出ており、政府としても医療・介護連携の重要性を強調している¹⁸。

しかし、厚生労働省のあり方検討会の中間整理ではサービス担当者会議について、「十分に機能していない」との問題意識が披瀝されている。その理由として、日本介護支援専門員協会に対するヒアリングでも「関係者が多いので、本人を含めて重要な関係者を中心に日程調整するのが難しい」という意見が出ていたが、ケアマネジャーは自ら作ったケアプラン原案を修正する選択肢も含めて、様々な意見に耳を傾ける開放的なスタンスが求められる。

もちろん、この点は自己作成者も同じである。しかも既述した通り、自己作成者については、ケアプラン有料化の論議の中で「質の確保」が懸念されるなど、ややもすると「ワガママ放題」と見なされる傾向がある。この背景には、ケアマネジャーに依頼していない分、専門的なチェックや視点が加味されておらず、「素人がワガママ放題で介護保険サービスをたくさん盛り込んだケアプランを作っている」という認識を生み出していると考えられる。

こうした事態を防ぐ一環として、全国マイケアプラン・ネットワークはケアマネジメントの流れを平易な言葉とイラストで解説する『あたまの整理箱』（→コラム「あたまの整理箱」を参照）を作成しているが、確かに専門家であるケアマネジャーに依頼していない分、そうした批判が出るのは理解できる面がある。実際、本研究の有識者ヒアリングでも「家族が主導することで、本人の意向が不在になる危険性には気を付ける必要がある」といった懸念が示されており、留意しなければならない論点である。

¹⁷ 例えば、白澤政和（2018）『ケアマネジメントの本質』中央法規出版 p176、323。

¹⁸ 例えば、診療報酬と介護報酬の同時改定となった2018年度改定では、在宅→入院→退院後の各プロセスで、医療機関と介護事業所の間で情報連携がスムーズに進むような制度改正が実施された。

しかし、ヒアリングを通じて、全ての自己作成者が何らかの形で外部の意見を取り入れている点が明らかになった。つまり、外部に開放することで、「独りよがりの思い込み」を排除して、ケアプラン作成を含むケアマネジメントを行っていたと言える。

そこで、多くの自己作成者が活用していたのが「サービス担当者会議」である。第3章では、自己作成者から得たヒアリング結果を整理する際、サービス担当者会議について、自己作成者がどういった形で臨んでいたか特記した。制度発足当初、ケアマネジャー依頼のケアプランについて、サービス担当者会議の開催が義務付けられていなかった¹⁹ためか、自己作成者のサービス担当者会議の開催もさほど多くはなかったようだが、時を経るにつれてこの機会を活用するようになり、それぞれが工夫しつつ開催していた様子を理解できるであろう。

以下、いくつか個別事例を挙げていくと、自分で自分のケアプランを立てているIさんは、事前に暫定ケアプランと検討課題を出席者に提示している。検討課題には必ず「独りよがりのケアプランになっていないか」が盛り込まれ、さらに各専門職に意見をもらいたい要点を提示して当日、関係者で共有するようにしている。

またJさんは実母・義母の2名のケアプランに関わったが、両者とも、サービス担当者会議では本人が望むプランを提示し、利用者本人が多くの時間を割いて「自分は何を大切にしているか」「そのために日常の中でどのようなことに心がけているか」などを述べていた。そして本人の思いを共有した上で各専門職から意見をもらっていた。Jさんは自らの役割を次のように言っていた。

私の役割は、本人が自分の思いをスタッフや家族の前で自信をもって言えるようにする、言える環境をつくることだと思って支援してきました。担当者会議というのは、本人がみんなの前で自分の思いを言う場として最適の場だと思う。

Dさんは、サービス担当者会議で専門職から寄せられる意見によって、たびたび目を開かされたと言っている。

なお、この点は自己作成者に限らず、ケアマネジャー依頼でも同じことが言える、つまり、上記のように利用者自らがサービス担当者会議の意味を理解したり、専門職との良好な関係性を構築したりして、自らも学習して行けば、サービス担当者会議の議論はスムーズになる可能性があり、ケアマネジャー依頼のケアマネジメントが充実することが期待される。

¹⁹ ケアマネジャー依頼のケアプランについて、サービス担当者会議を開催しない場合、2012年度の運営基準改定を通じて、義務的に意識されるようになった。

＜コラム＞ あたまの整理箱（2003年制作） 島村八重子

2001年に全国マイケアプラン・ネットワークは発足しました。自己作成という道を選んだものの、いざ始めてみるとまったく道は用意されておらず、助言をくれる人もいませんでした。そこでやり始めてしまった自分たちで道を整えようとネットワークを組んだのです。

一方で、自己作成についての世間の見方はとても厳しいものでした。素人が考えるとわがままプランになるのではないか、ニーズとデマンドを見誤るのではないか、家族がキーパーソンとなっている場合は、本人をないがしろにしたファミリープランなのではないか、などなどの声が寄せられました。

自己作成のケアプランをもっときちんと評価してもらうにはどうしたらいいのだろうか…。そこで私たちはケアマネジャーがどのようにしてケアプランを立てるのか、ケアマネジャーが踏まなくてはいけない過程を学ぼうと、ケアマネジメントの研究者である國光登志子さんに

講義をお願いしました。國光さんはネットワーク発足時以来の支援者で、自身も自己作成者であり、当研究会のメンバーでもあります。

その結果、ケアマネジャーがたどらなくてはならない手順は私たちがたどっていた思考過程と一致することが分かりました。アセスメントはその人のこれまでの暮らしの中で、またモニタリングは毎日の暮らしの中で行われていました。

これは私たちにとっては大きな自信になりました。ただ、ケアマネジャーが義務付けられているけれども自己作成者には課せられていなかったものが明らかになりました。それはケアプラン作成の過程と根拠の可視化です。国はケアマネジャーに対しては、ケアプラン作成の過程と根拠を可視化するために、1表から8表までの様式を提示していたのですが、そうしたものは自己作成者用には作られていませんでした。そのころ自己作成者が自治体から求められた書式は、サービス利用票と別表（給付管理に必要な書類）のみでした。いくらきちんとした過程と根拠があってもそれが他人から見えなければ理解してもらえないわけがありません。

そこでつくったのが、『あたまの整理箱』です。これは、お役所用語だらけで一般人にはなじみにくい、ケアマネジャー用の書式を普通の日本語に翻訳し書きやすくしたものです。それまでの人生、家族関係、性格や人との付き合い方、これからどのように暮らしていきたいか、疾病、今できることとできないこと、解決したいこと、家族の思いなど、たくさんの情報を整理しながら記入していくことで解決への道のが他の人へも見えるように考えました。ケアプランを考えることは、とりもなおさず頭を整理すること。それでこの冊子には『あたまの整理箱』という名前をつけました。これは、自己作成者だけでなくケアマネジャーに依頼している利用者にも使ってもらえるものだとして自負しています。

※ 『あたまの整理箱』と『マイライフプランの玉手箱』（→後述）は、「認知症でもだいじょうぶ」町づくりキャンペーン 2005 で特別賞を受賞しました。



(4) 継続性

第4に、継続性である。この重要性については、ケアマネジメントの研究でも、主体性などと並んで重視されている²⁰。実際、自己作成者は過去の生活や価値観を大事にしつつ、生活やケアプランの中身を考えている、または考えていた。

確かに継続性は要介護者本人の人生歴や人となりを軸にするという点で言うと、②で述べた「近接性」とも重なる部分があるかもしれない。しかし、ヒアリングでは近接性があるため、本人の趣味や生活習慣をよく知っており、生活の継続性を重視する傾向が見て取れた。例えばJさんは長時間立っていることができずに閉じこもり気味になった義母のケアプランを立てるに当たり、介護保険のデイサービスという手段でなく、習慣であった井戸端会議の継続のために玄関先にベンチを置いた。

またKさんは鉄道写真が趣味の夫のケアプランの短期目標を「鉄道写真集の出版」としつつ、以下のよう話している。

集大成の鉄道写真の本を出版したい。準備に大わらわ。わが家は沢山の資料や収集品でゴミ屋敷化しているが、目標達成まで体力をもたせたい。

「集大成」という言葉遣いにこそ、暮らしの継続性を重視していたことが表れている。つまり、体の状態を勘案しつつ、鉄道写真の趣味とともに通常の暮らしを自己実現として続けようという意思の表れである。要介護になっても、こうした継続性があるからこそ、在宅ケアが長続きできると言えるのではないだろうか。

Lさんは生まれてから同じ自治体で暮らしてきた義母のデイサービスを探す際、生まれ育った地域で、かつ幼馴染とも会える事業所を選んだ。Mさんは囲碁が趣味の母のため、囲碁ができるデイサービスを探した。Nさんは母の生活歴情報を事業所に提供し、その事業所ではお茶の先生だった母にお茶を立ててもらおう機会を設けてくれるようになった。さらに、Oさんは現役時代から麻雀を楽しんできた父の継続性に配慮し、ケアプランに「麻雀の楽しみ」を確保するため、「近所の方との麻雀」を入れた。

さらに、ヒアリング対象となった自己作成者はケアプランを柔軟に見直していた。一見すると、ケアプランを柔軟に変えることは継続性に反するように聞こえるかもしれないが、本人の状態が変わった場合、ケアプランを変更しなければ暮らしを継続できなくなる。このため、暮らしの継続性を維持する上では、状態変更に応じてケアプランを柔軟に見直す必要がある。例えば、Aさんは介護保険制度の訪問介護を使っていたが、ヘルパーが実施できる作業に制約が多いため、自費ヘルパーに切り替えた。Bさんは介護保険制度の訪問リハビリを利用していましたが、自分の体の状態と意欲を勘案し、もう少しリハビリテーションを充実したいと考え、障害者福祉サービスや医療サービスでのリハビリテーションを取り入れていた。

介護が必要になったからと言っても、それまでの人生が完全に途切れるわけではなく、自己作成者から集まった物語（ナラティブ）は継続性を重視する中での工夫の発露と言えるだろう。そうした問題意識の下、全国マイケアプラン・ネットワークでは、人生の過去・現在・未来を棚卸しする『マイライフプランの玉手箱』（通称、『玉手箱』）というツールを作成している（→『玉手箱』を参照）。

²⁰ 白澤政和（2018）『ケアマネジメントの本質』中央法規出版 p34。

今回実施したケアマネジャーへのヒアリングでは、「ケアマネジャーや介護保険サービスが入ることによって、却って近隣との関わりが途絶えることもある」という指摘が出ていたが、自己作成者は介護保険に過度に依存せず、様々な工夫を講じることを通じて、できるだけ暮らしを継続させることにこだわりを持っていると言えるだろう。

＜コラム＞ マイライフプランの玉手箱（2005年制作） 島村八重子

2003年に制作した『あたまの整理箱』は、ケアマネジャー等の専門職にはとても評判がよく、「利用者に説明がしやすい」「利用者がここまで考えておいてくれると、一緒にケアプランを考えることができる」などなどの声が寄せられました。

しかし、肝心の利用者層からの感想はいまひとつでした。「いきなり生き方を問われても…」「自分を知らなくて難しい」「家族が倒れてパニックに陥った時にこんなを考えてられない」「認知症になったら考えられない」などなど。

確かに、急に考えると言われても、しかも介護が必要となった場面で考えると言われても考えられませんし、間に合わないことも多いでしょう。

そこで作ったのが『マイライフプランの玉手箱』です。介護とは関係なく、折に触れて人生の棚卸をしておくこと、また周りと話してわかっていくこと、それが大切だと思ったのです。そうすれば、急に倒れたとしても認知症になったとしても、そのまま『あたまの整理箱』につながります。

玉手箱は「それまでの人生を考える」「今の自分を分析する」「これからの自分を考える」という3つのパーツからできています。常に自分の人生を自分で決めて自分で納得して生きていく、そうした姿勢は介護と関係なく人生のどの段階でも大切です。

介護予防という言葉が言われていますが、介護が必要にならないために努力するだけでなく、介護が必要になっても自分らしい人生を続けられるようにしておくことこそ、本当の介護予防なのではないでしょうか。

また、こうして常に考え、周りの人と分りあっていく過程こそ、正にACP（アドバンス・ケア・プランニング、愛称「人生会議」）そのものだと思います。『マイライフプランの玉手箱』は、本当の介護予防のツールとして、アドバンス・ケア・プランニングのツールとして、これまでに1万冊ほどが皆さんの手にわたっています。

※ 『あたまの整理箱』と『マイライフプランの玉手箱』は、「認知症でもだいじょうぶ」町づくりキャンペーン2005で特別賞を受賞しました。



<コラム> それまでの生活習慣や生活の楽しみを続けるためのマイケアプラン 平岩千代子

父が介護保険サービスを利用しはじめたきっかけは、母からの一本の電話でした。「パパが最近、朝起きてこなくなっちゃったの。お昼ごろまで寝ている時もあるのよ」。私は「すぐに何か手を打たなくては」と危機感をもちました。そのまま放っておくと、生活リズムが崩れてベッドで横になる時間が長くなる。すると身体を動かしづらくなり、寝たきりに向かって坂を転げ落ちていくと懸念したのです。

というのも、父は40歳代のころから後縦靭帯骨化症という難病を患い、関節の拘縮が強く、手足や腰に強い痺れと痛みがあり、脊椎の大手術を2度受けていました。指圧マッサージ通いを欠かせず、毎朝、風呂場でのストレッチで体をほぐし、寝る前には湯船につかり身体を温める生活を続けていたのです。父の生活リズムを取り戻すには、朝起きて入浴するという習慣を軸にしようと考えました。

一方、母は腰椎圧迫骨折の後遺症で屈むと痛みを感じ、風呂掃除が難しくなっていました。当時、同居家族がいる場合、家事援助サービスを入れることが難しいと言われていました。そこで父の生活を維持するために、行政の介護保険担当窓口で相談に行ったところ、わが家の老々介護の実態や、モーニングケアと浴室清掃の家事援助サービスを入れる必要性について、幸いにも理解を得ることができました。また父の長年の主治医もすぐに意見書を書いてくださり、要介護1と認定されたのです。

父のケアプランづくりで大事にしたかったのは、最期まで父の自尊心や誇りを傷つけないよう、家族を含め関係者はみな言葉遣いや行動に気をつけること、それまでの生活習慣や生活の中の楽しみをできるだけ維持すること、離れて暮らす家族の役割分担などでした。

現役時代の父は、麻雀が好きで、帰宅が午前様になることも珍しくなく、リタイアした後も、雀荘から中古の全自動麻雀卓を譲り受け、当時の仲間を自宅に招いて麻雀に興じていました。そんな姿を見ていた門前の小僧の母は、地域の麻雀教室に通うのですが、両親の腕前には雲泥の差があり、同じ麻雀卓を囲むことはありませんでした。が、父の体力が落ち外出する機会が少なくなりはじめたのを機に、自宅で麻雀をする機会があれば、二人とも楽しめて一石二鳥。ご近所の麻雀好きのご夫妻や、母の麻雀教室仲間に声をかけ、両親と一緒に手合せを楽しむようになりました。

また、通勤ラッシュが体にこたえると自動車通勤をしていた父は、車の運転や外での食事が大好きでした。そこで、東京に住む私と妹の家族は、湘南の実家を訪ねると両親をドライブに誘い、海に見えるレストランなどへ食事に行きました。晩年は、車いすを自家用車に積んで出かけたことを思い出します。

こうして今振り返ると、私が作成した父のケアプランでは、高齢者福祉の3原則といわれる①生活の継続性、②自己決定の尊重、③残存能力の活用のなかのひとつ、「継続性」を大事にしていたことに気づきます。生活習慣の柱だった「入浴」を介護保険サービスを使って、生活の楽しみだった「麻雀」をご近所や友人と、「ドライブと外での食事」を子どもや孫たちと、続ける暮らしをしていたのです。

父を自宅で看取り、まもなく9年です。今年85歳になった母は、要支援1ですが比較的元気に一人暮らしをしています。最後は要介護5になった父。3年半続いた在宅療養生活を支えてくださった、地域包括支援センターの方やご近所の方、麻雀友達、住宅改修でバリアフリーにした自宅など、さまざまな社会資源が、現在の母の生活を支えるかけがいのない財産となっています。

(5) コスト感覚

第 5 に、コスト感覚である。介護保険財政は現在、財政がひっ迫しており、自己負担を含む総予算は制度創設時の 3 倍に膨らんだ。さらに、65 歳以上の第 1 号被保険者が支払う月額平均保険料も制度創設時の 2 倍以上に上昇するなど、制度の持続可能性が危ぶまれており、一律 1 割だった介護保険の自己負担を引き上げるなど、近年は給付費を抑制するための制度改正が相次いでいる。

こうした中、自己作成者は「ワガママ放題」で給付増をもたらす危険性を指摘する意見がある。例えば、2021 年度制度改正に向けて、介護保険部会が 2019 年 12 月に取りまとめた意見では、ケアプラン有料化に反対する意見として、「利用者や家族の言いなりにならないか、セルフケアプランが増加し自立につながらないケアプランとならないかなどの課題を踏まえた上で、質の高いケアマネジメントの実現等の観点から慎重に検討すべき」という意見が紹介されている。

しかし、先に触れた通り、自己作成者は外部の意見を聴きつつ、必要と考えられるサービスを選んでおり、ダイレクトに給付増に繋がる行動は見受けられなかった。むしろ、コスト感覚をもって制度を利用している様子が浮き彫りになった。

脳梗塞の後遺症で半身にマヒが残る B さんは自己作成を始めてから各サービスの単位数を細かく知ることになった。そして訪問リハビリの時間単位の単位数が訪問介護に比べて高いのを知り、漫然と受け身で利用するのではなく最大限の効果を生む使い方をしなければと、真剣に費用対効果を考えるようになった。自分で細かく目標を定めつつ日々努力した結果、リハビリ職に付き添われて家の周りを歩くのがやっとだった身体機能が、公共交通機関に乗って一人でどこでも行けるまでになった。

では、なぜ自己作成者がコストを意識できるのだろうか。その理由としては、コスト構造が可視化されている点が考えられる。

自己作成すると、給付管理のために単位数から金額を割り出す計算を行うことが必要になる。その計算では、自分が使ったサービスの総額を計算し、さらに 9 割～7 割の財源からの給付額を割り出して、総額から給付額を引くことによって利用者負担額を出すことになる。この過程で介護保険のサービスは 1 割～3 割で使える安いサービスなのではなく、9 割～7 割を 40 歳以上の人納めた保険料と国民が納めた税金から補てんしてもらうという介護保険制度のコスト構造が見えてくるのである。これが、わがまま放題にサービスを利用してはいけないという行動変容に結びついている。

P さんは、「自己作成しながら、一割の自己負担の陰に 10 倍の料金が発生していることを常に感じていました。サービスは決して安くはない（当時、自己負担は一律 1 割、9 割給付）とも思っていました」と述べているし、Q さんは介護を終えてから知人から介護についての相談を受けることが多くなったが、その都度、自己作成で気付いたコスト構造について説明し、介護保険サービスを利用する際の利用者の姿勢について啓発しているという。

<コラム> 1行計算のススメ 島村八重子

自己作成者が毎月行政に提出する書類に、サービス利用・提供票と別表があります。サービス利用・提供票は1カ月の予定、別表が費用に関する書類です。別表を作るために細かい計算も必要になります。それが自己作成のネックだと言う人もいますが、むしろ利点と考えられます。この計算で介護保険の仕組みがとてよく分かるからです。その仕組みとは、「利用者の負担は1割」なのではなく「9割を財源から拠出し、残りを利用者が負担する」ということです。さらに、要支援・要介護度に上限額を設定する「区分支給限度基準額」（以下、限度額）の考え方も理解できます。例えば、義母は週2回生活援助を利用しており、その計算は次の通りでした（単位数と地域単価は当時のまま）。

- ① $\text{単位数} \times \text{回数} \times \text{地域単価}$ （各自治体の経済状況に応じて決められている掛け率） = サービスにかかる費用全体
- ② $\text{サービスにかかる費用全体} \times 0.9 = \text{保険財源から賄われる費用}$
- ③ $\text{サービスにかかる費用全体} - \text{保険財源から賄われる費用} = \text{利用者の自己負担}$

これに数字を当てはめると、

- ① $374 \text{ 単位} \times 8 \text{ 回} \times 10.60 = 31,715 \text{ 円}$
- ② $31,715 \text{ 円} \times 0.9 = 28,543 \text{ 円}$
- ③ $31,715 \text{ 円} - 28,543 \text{ 円} = 3,172 \text{ 円}$

「374 単位×8 回 = 2992 単位」を算出する①の時点で全てのサービスの合計が限度額を超えてしまう場合、超えた分は自費になりますが、義母の場合、限度額を超えていなかったため、その範囲内に収まった費用の1割を事業所に支払っていました。つまり、事業者を支払う1カ月当たり3,172円という格安な利用者負担の後ろで、その9倍が保険料と税金から拠出されるという料金体系が、たった1行計算するだけですっきりと分かりました。「介護保険は1割（今は高所得者2割、3割）で使える安いサービスではなくその後ろで10倍のお金が動き9倍（高所得の場合は8倍、7倍）が保険料と税金から賄われている。保険料は40歳以上の人納め、税金ももとをただせば国民が払うものなので、サービスを利用すればその利用料のほとんどは周りにいるみんなに払ってもらっている。だから、きちんと使わなくてはいけない」という意識が芽生えました。

これは、私だけでなくほとんどの自己作成者からも聞かれる気付きです。今回ヒアリングを行った自己作成者の中には、医療・介護に詳しいジャーナリストのMさんがいますが、制度が生まれる前から取材を重ね制度を熟知していたMさんでさえ、経験を次のように語っていました。

職業柄介護保険のことはよく知っているつもりだったが、実際に計算などをしてみることで介護保険の仕組みがよく分かった。

今はケアマネジャーも手で計算することはないかもしれませんが、介護保険に関わる人（利用者、行政、ケアマネジャーなど）の研修にはぜひ1行計算を取り入れることを提案したいです。

＜コラム＞ 自己作成支援ソフト「とき」（2003年無料配布開始） 島村八重子

ケアプランを自己作成する場合、給付管理のために、区分支給限度額内にサービスの単位数の合計が収まっているかを把握し、それらを金額に換算するなどの計算が必要となります。「とき」は、そのための計算ソフトです。手続きで必要な「利用票・提供票」と「別表」を作成し、介護保険サービスを利用した時に、財源からどのくらい給付され、自己負担がいくらになるのかを計算してくれます。

「とき」の開発開始は2001年にさかのぼります。新聞に載った全国マイケアプラン・ネットワーク発足の記事を読んだYさんから電話があり、ボランティアで開発をしてくれるというありがたいお申し出に飛びついたので「とき」ものがたりの始まりです。

Yさんは自己作成をしている人たちの希望を取り入れて開発作業を行ってくれました。それで最初の「とき1.0」の無料配布が始まったのが2003年。以来3年ごとの報酬改定のたびに修正を行いながらなんと20年近く「とき」を育ててくれています。

当初は簡便な計算でしたが、20年を経た現在、加算、減算が増えた上に、それぞれに支給限度額内、支給限度額外が設定され、計算は複雑怪奇になっています。改定の都度、「とき」もバージョンアップを重ね、現在はVer.7.2となっています。

利用者目線で作られているので、介護保険の給付管理に必要な計算だけでなく、インフォーマルサービスも含めて最終的に利用者はどれだけの出費になるのかも確認することができます。

無料ダウンロードの申し込みはホームページから受け付けていますが、自己作成者のみならずケアマネジャーからの申し込みも多く、多方面の方に利用していただいています。

(6) コミュニティ意識

第6に、自発的にコミュニティ活動に参加したり、行政と連携したりするなど、地域社会の変革に向けて、市民社会の一員として積極的に活動している。

今回、ヒアリングに協力してくれた自己作成者の中で、RさんとSさんは介護に関わる以前から社会的な活動を行っており、その視点が自己作成の過程にも生きていたと思われる。例えばRさんは離れて住む母の介護に当たっては母の居住地の地域活動にアクセスするなど常に地域の一員であることを意識して自己作成を行っていた。また里親としての活動をしているSさんは里子にも介護の手となってもらった。年を重ねて介護を受ける義祖母の姿に接する機会が、次の世代のためにもなったと述べている。

しかし、そのほかの自己作成者は介護以前、社会活動とは無縁であった人も、自己作成を経た後の行動には目を見張るものがある。

例えば、Tさんは、見送った両親が残した不動産を活用して地域に開かれた賃貸住宅を造った。ここでさまざまな企画を提供し、住民も地域の高齢者も集まれる地域の拠点となっている。Uさんは、認知症の母の介護と自己作成を通じて認知症についての理解を深め、自宅を地域に開放するとともに地域の認知症カフェの核的存在になっている。Vさんは地域にあるマンションの一室を借り受けて地域の人が緩く集える場としている。3人の活動は行政を巻き込んで広がっている。要介護本人のBさんも地域の社会福祉協議会の助成を受けてサロンをつかった。

Pさんは「元気なうちから主体的に動き、自分で考え選択する力を付けることが大事になっている気がします」との思いで、地域で介護や介護保険を考える勉強会を企画している。そのほか、自治体の介護保険事業計画策定委員会などのメンバーになったという自己作成者も多く、ヒアリング対象者ではBさん、Iさん、JさんVさんの4人が該当した。

こうした住民の積極的な活動は今後の介護保険制度を考える上で、重要な点になる。厚生労働省は2019年3月、『これからの地域づくり戦略』と題する冊子を公表し、住民主体による地域づくりの重要性に言及している。その際、高齢者が体操などで集まり（「集い」）、お互いに支え合い（互い）、知恵を出し合って地域づくりを進める（「知恵を出し合い」）ことが重要としており、2021年度制度改正では高齢者が気軽に体操などで外出する「通いの場」の拡大が焦点となった。

さらに、「通いの場」は2019年5～6月に相次いで策定された「健康寿命延伸プラン」「認知症施策推進大綱」に拡大の方針が盛り込まれており、住民参加のシステムづくりが重視されている。実際、2021年度制度改正に向けた2019年12月の介護保険部会意見では、地域づくりの重要性が前面に押し出されている。

しかし、現場レベルでは「担い手不足」が課題として挙がっている。例えば、「通いの場」の拡大に際しては、軽度な要支援者の通所介護と訪問介護を切り離れた「新しい総合事業」の活用が期待されているが、2017年4月までに全市町村が実施するよう義務付けられているにもかかわらず、住民の主体性を引き出しているとは言えない。具体的には、新しい総合事業に関する調査²¹を見ると、「実施主体や担い手がない」と答えた市町村は緩和した基準のサービス（Aサービス）で58.7%、住民主体型サービス（Bサービス）で72.5%、短期集中予防サービス（Cサービス）で48.5%、移動支援（Dサービス）で65.3%と、いずれも最多だった。この結果を見ると、多くの市町村が新しい総合事業の実施に際して、住民との接点づくりに苦労している様子を理解できる。

さらに、ケアマネジャーに対する現時点の研修でも、地域アプローチについては実務研修を受けただけでは「未熟」とされており、自治体などに政策提言できるようになるには最短10年（主任ケアマネジャーの更新時期）を要するという目標が定められている。それだけ地域の担い手づくりは相当、難しいことと理解されていると言える。

これに対し、自己作成者は介護を境にして、地域活動に積極的になる人が多く、市町村から見れば「担い手」を作っていると言える。以上のように自己作成の経験が「担い手」を作り出す契機になっている理由の一つには当事者意識があると思われる。少し具体的に論じると、介護の存在が身近でない時、多くの人は「〇〇さんが～」「介護保険は～」といった形で、三人称の傍観者的な視点で介護を語っている。しかし、介護者になると、「うちの家族が～」「母が～」といった形で二人称となり、やがては「自分が要介護状態になったらどうなるか」という一人称に変わる。

²¹ NTTデータ経営研究所（2019）「介護予防・日常生活支援総合事業及び生活支援体制整備事業の実施状況に関する調査研究事業報告書」（老人保健事業推進費等補助金）を参照。有効回答は1,686団体。いずれも複数回答。

<コラム> 荻窪家族プロジェクトのこと 瑠璃川正子

私がいずれ引き継ぐ両親の不動産をどうしたらよいか？ 古くなっていく賃貸住宅をどうするか？ と思い続けていたのは今から 20 年以上も前からのことでした。

丁度 20 年前頃、私は母の介護真っ最中で、のちには父の介護も加わりました。その体験の中で最初の構想は、介護をする家族に視点を合わせたもので、数家族が住める住宅で 2 階を家族が住むスペース、1 階を要介護者が住むスペースとして、夜間は共同で一人のヘルパーにケアを依頼する、というものだったと思います。「夜、ゆっくり眠りたい」のは家族の共通の願いです。しかし 1 家族では、金銭的な負担が大きく通常 無理なので 数家族で「ケアをシェアできる家」という発想でした。それから思いはどんどん発展していき、当初のような「介護を閉じた空間で完結させる」という発想から、「地域の中での介護」へ、さらには「介護を受けるようになって地域住民として暮らす」という思いへ…。

私は母のケアプランを自己作成していたのですが、その縁で 2001 年に全国マイケアプラン・ネットワークと出会い、介護保険の動向や外国のことをいち早く教えてもらえたことでその後の活動に大きな影響をもらいました。マイケアは私を育ててくれて新聞に載った話題にも目がいくようになり、行動にもつながって、市民にはまだ手が届かないことや未来を覚えてもらった気がします。

思い付きを実行に移すために、マイケアの仲間たちと先駆的といわれる住まいや施設を見て回り、これから制度や子どもに頼ることができない時代になる中で、それぞれが自立しながら自然に助け合う関係性が必要だと気づきました。一方で高齢者だけが住むことに違和感を覚えました。それは義母の特養入居での様子を見て感じたことでした。そこからさまざまな世代の他人が心地よい距離感をもって助け合って暮らす住宅と地域交流により力を得ていく場所を構想し始めました。さらにたくさんの人と意見交換し考え方を共有して、荻窪家族プロジェクトの形に行き着きました。

荻窪家族レジデンスは、2015 年に完成した 3 階建ての賃貸住宅です。1 階半分と 2 階と 3 階は住宅、1 階の残り半分は地域に開かれたコミュニティスペースとなっています。2 階には住民たち共用のリビングダイニングスペースを設けました。1 階のコミュニティスペースでは「ふらっとお茶会」「荻窪くらしの保健室」「チョコっと塾」「子育て広場」「てらこや」「百人力食堂」など地域の人がふらりと立ち寄れるよう、多世代向けに企画し開放しています。ありがたいことに活動には地域のそうそうたる人材が協力してくれています。中には介護で知り合った専門職もいます。

荻窪家族プロジェクトはだんだん地域に根付いたものとなっているのを感じます。地域包括支援センターや地域のさまざまな専門職とのつながりも生まれ、総合事業で位置づけられている生活支援コーディネーターの役割も担っています。介護を経験するまでは地域活動とは全く縁がなかったのですが、介護をきっかけに踏み出した私の一歩がこれからの地域づくりにつながればうれしいです。



＜コラム＞マイケアプランと共にある地域活動と市民の役割 須田正子

1998年、介護生活の真っ最中でしたが、介護保険策定審議会に市民公募で参加しました。介護保険の学習会やヘルパー研修会に参加したり、ボランティア活動を始めたりする中で、「介護中のあなただからこそ審議委員になってよ」と背中を押されて応募したのです。

遠距離介護だった義父母を呼び寄せ、2人同時の介護をしていた1995年から3年が過ぎていました。義父が逝き、義母ひとりだけの介護になっていて、全介助の義母との暮らしは、認知症で動き回っていた頃に比べればはるかに穏やかで落ち着きを取りもどしていました。先が見えない介護にくじけそうな時もあったけれど、いつかは介護卒業のときが来るはず、その時に空っぽの自分が残るだけというのはイヤ！その為には、介護中でも自分らしい暮らしを送ろう、とプラス思考を心がけていた頃でした。

その頃は社会福祉基礎構造改革と言われ、措置から契約へ、中央集権から地方分権へと移り、施策にも市民が参画し、自己選択・自己決定の世の中になる等、様々な場面で自立を求められる時代になるらしいと聞かされました。そんなこと言われてもなんだかよく分からなかったけれど、どうやら時代が大きく変わるらしいこと、「してあげるボランティア」から互いを尊重し合い支え合う関係へ変わっていくらしいということを知りました。そして思いを同じくするボランティア仲間と福祉の理念を学び合いながら、高齢化を見据えた地域福祉の取り組みやその他の活動にも参加し始めました。

2000年4月介護保険スタート時、要介護5に認定された義母のケアプラン作成は、それまで利用していた事業所のケアマネジャーと相談し、同じサービス内容を継続しました。集団の中で義母らしさが発揮できるデイケア、介護者の負担軽減のためのショートステイ等を組み合わせることで、義母にも介護者である私にもそれなりのペースが出来、介護のある暮らしを続けることが出来ました。

半年が経ち、介護保険制度にも慣れた頃、都内の会合で全国マイケアプラン・ネットワークを立ち上げる前の島村八重子さんと出会い、ケアプランの自己作成ということを知りました。義母のプランは毎月ほぼ同じだったこともあり、島村さんに触発されて、自己作成に切り替えようと思い始めました。介護保険審議会で見知り顔の職員も居たけれど、すぐには受け入れてもらえず、地域活動の仲間と福祉の勉強会を重ねながら粘り強く働きかけました。ようやく2001年12月に切り替えることが出来ましたが、職員にもいろいろな立場や資質があること、当事者である市民が動けば実現することもあると学びました。自分でケアプランをたてたり考えたりすることは自分の生き方や暮らし方に責任を持つことにつながると思い、地域の仲間と一緒に考え合ったことが力になりました。

漸く自己作成が実現したわけですが、それを見届けるかのように義母は体調を崩し帰らぬ人となりました。1ヶ月だけの自己作成ではありましたが当時の手続きフローはその後も活きているようです。

当初の審議会では発言の仕方も分かりませんでした。様々な活動を重ねるうちに、地域の声を届ける役割も出来るようになり、健康づくり計画策定、総合政策や地域福祉計画などでいろいろな担当課の職員と出会い、篤い思いに触れたり語り合ったりしながら、行政と市民は対立するのではなくそれぞれの役割があり、互いに尊重し合うことが大事だと学ばせてもらいました。

今、第一号被保険者となり、いよいよ「我が事」に。住みなれた地域で自分らしく生きるにはどうしたらいいのか、マイケアプランにヒントをもらいながら自分らしく選んでいきたいと願っています。

こうした変化の中で、自己作成者は介護保険サービスを利用しつつ、「介護保険だけでは老後を支えることはできない」という事実に気付き、「自らも介護が必要になった時に備え、地域を耕しておこう」と動き出したと言える。

一方、それだけであれば自己作成に限らず介護を経験する全ての人に言えることである。自己作成者に「担い手」のリーダーとなる事例が多いもう一つの理由には、家族や専門家と調整しつつ、マネジメントを実施したコーディネーターとしての経験と自己作成をする中で生まれた専門家との強い繋がりがあ

る。実際、コミュニティで活動を始めた人の共通点として、介護を通じて知り合った専門家や機関の協力を得ている点が挙げられる。例えば、Nさんは認知症の母の介護で繋がった介護職とともに「自分が認知症になったときのために」認知症になっても大丈夫なまちをつくるための活動を始めた。Uさんの活動の最初の一步は、介護についての相談をしていた保健師からの家族会への誘いであった。その後、新しい活動を始める時には常に声を掛け、今でも連絡を取り合っている。Uさんは以下のように語っている。

介護生活の本質を考えることができた。行政・包括とのつながりが深くなった。専門家とのつながりが強くなった。

主体的に自己作成している中で、知り合った専門家との間でイコールな関係性を築き、保ったことが、その後の活動にも役立っていると言えるであろう。

第5章：今後の方向性と政策提言～ヒアリングで浮き彫りになった今後の課題～

ここまでヒアリングを通じて収集した物語（ナラティブ）を総合した結果、自己作成者に共通する6つの傾向を示し、在宅ケアの充実に繋がっている可能性を論じた。

しかし、ヒアリングや研究会における議論を通じて、自己作成や在宅ケアを充実・拡大する上での課題もいくつか浮き彫りになった。具体的には、①在宅生活を支える専門職の能力向上、②自治体の相談窓口充実、③市民に対する情報提供、情報共有の重要性、④自立の再定義・再考、⑤制度のシンプル化——の5点である。以下、「2025年問題」への対応も含め、ヒアリングで聞かれた物語（ナラティブ）も一部で引用しつつ、これら5つの点について、詳細を述べることとする。

（1）在宅生活を支える専門職の能力向上

第1に、在宅の生活を支える専門職の能力向上である。いわゆる「2025年問題」への対応を含めて、在宅ケアの重要性が叫ばれている中、第3章と第4章で見た通り、自己作成者は自ら情報を集めたり、専門職やコミュニティとの接点を持ったりしつつ、自己決定を実践していた。

しかし、専門知識に精通していない市民が複雑な医療・介護に関わる全てを自己決定するのは難しいのも事実である。特に、医療については、患者—医師の情報格差が大きい。医師などの専門職が市民の意思決定を支援することが重要になる。ヒアリングでは「具合が悪くなった90歳代の母を病院に連れて行ったところ血液検査の数値のみを見た医師に即入院を促され、それに従ったが、結果として入院によってADLが著しく低下した。今思うと入院しない方が良かった」といったコメントが寄せられていた。また、ガン末期で在宅医の訪問を受けていたJさんの義母は、「在宅医に相談しようとしたが医師が目を見て話さず話も聴いてくれなかった」と在宅医への信頼をなくしてしまったという。

一方で、Dさんの「在宅医は、『入院はしない』という本人・家族の思いを理解して最期まで相談に乗り支援してくれた。父は家で安らかな最期を迎えることができた」と感謝する。またOさんの在宅医は家で過ごしたいという本人の希望を尊重し、在宅へ向けての退院の際、病院の医師には時期尚早と反対される中、万全の受け入れ態勢を整えて強く背中を押してくれたという。Oさんは次のように述懐している。

看取りを在宅で行うためには、在宅医の考え方や方針が大きなカギを握ることを実感した。「本人の意思の尊重」に最大の配慮をしてくださり背中を押してくれた。在宅医の存在がなければ、本人の最大の希望であった自宅での最期を迎えることは不可能であったと思う。

こうした場面で求められるのは患部、つまり臓器・疾病を診るだけでなく、生活を全人的かつ継続的に患者を診る目であり、「治し、支える」の視点を持つ医師の存在であろう。こうした医師として、介護や福祉との連携も含めて、幅広い病気やケガに対応する総合診療医の育成がスタートしており、在宅ケアの拡大を図る上では欠かせない視点である。

さらに、ヒアリングの中で明らかになったのは、訪問看護師の存在感である。例えば、Tさんは、母が苦しんだ時に動転して救急車を呼ぼうとしたが、その時に駆けつけてくれた訪問看護師のアドバイスで踏みとまり母は在宅で穏やかな日を過ごすことができた。また、Kさんは「義母の介護の時に知りあった訪問看

看護師さんをお願いしているのですが、何でも相談します。とても頼りになります」と言う。Jさんの母は入退院を繰り返していたが、訪問看護師は、入院先の退院支援室、訪問診療医の看護師と密に連絡を取り、退院後の態勢をつくる相談によく乗ってくれた。Eさんは、かかわった専門職にはかなり厳しい目をもってしたが、「訪問看護師は何を相談してもよく知っている」と評価していた。訪問看護師は医療的な知識を持ちつつ、生活を支えることに長けており、多くの自己作成者が頼ったと言える。

福祉専門職では、ケアマネジャーの能力向上が求められる。先に触れた通り、有識者ヒアリングに応じて頂いた白澤氏は「自己作成とケアマネジャー依頼のケアプランは対立構図で捉えるべきではない。自己作成でも専門職や周囲の知見が必要だし、ケアマネジャー依頼についても本人の意向抜きには有り得ない」と指摘しており、在宅ケアを支える「代理人」としての役割が期待される。実際、制度創設時の国会会議録では、以下のようなやり取りが見受けられる²²。

根本匠衆院議員（後に厚生労働相）：（注：介護保険制度では）利用者とサービス提供者は対等の契約者になります。対等な契約者ということになりますと、このケアプランを作成する際に利用者の意見、意向を適切に反映することが必要になってくる。（略）制度的に仕組む際には、身近である、専門性がある、あるいは客観的に判断できる、こういうことを備えた代弁者あるいは代弁機能、これが重要だと思います。

江利川毅厚生省官房審議官（後に厚生労働事務次官）：介護サービスもいろいろな分野の介護サービスがありますし、その中には、専門的な知識の判断が必要になったり、あるいは幅広い情報が必要になったりするものがございませう。そういうものを本人とか家族だけで全部把握するというのはなかなか不可能で、利用者の代弁的な機能、代理的な機能、こういうものが必要だと思います。（略）介護支援専門員がこの制度の中で先生の御指摘になるような代弁的な機能、そういうものを果たすことになるかと思っております。

つまり、以前の「措置制度」では、市町村が福祉サービスの内容を一方向的に決めていたのに対し、介護保険制度では利用者の自己選択を重視しつつ、事業者と対等な関係性の下で、利用者が契約を結ぶ方法を採用したが、福祉サービスの利用に際しては、専門的な知識や幅広い情報が必要になる。そこで、ケアマネジャーが「代理人機能」（国会では代弁者、代弁的な機能と表記）を果たすことで、利用者の自己決定を支援することが必要と論じているのである。

しかし、「利用者の代理人」と言っても、利用者の言いなりになるという意味ではなく、必要なサービスを過不足なく提供できるように調整する役割が求められる。有識者やケアマネジャー、自治体関係者に対するヒアリングでは、▽ケアマネジャーの教育・研修、▽ケアマネジャーを教育するケアマネジャーの質の向上、▽ケアマネジャーが勤務する居宅介護支援事業所に対する報酬引き上げ——などが共通して指摘されており、重要な論点と考えられる。さらに、多職種がオープンな場でケアマネジメントの改善策などを話

²² 第140国会会議録 1997年5月16日衆議院厚生委員会のやり取り。

し合う愛知県豊明市の多職種連携合同ケアカンファレンスを引き合いにしつつ、「ケアマネジャーの資格取得時よりも、多職種連携やサービス担当者会議はかくあるべきだという教育が必要かもしれない」といった意見も示されていた。

こうしたケアマネジャー向け教育・研修を充実させる方策として、利用者の意見や感想を反映させる工夫も考えられる。例えば、利用者や家族を交え、参加者がフラットに話し合えるワークショップなどである。全国マイケアプラン・ネットワークでは、市民や専門家がケアプランの基本的な考え方や介護保険制度を学べるワークショップを不定期に開催している（→ワークショップはコラムを参照）。近年、主任ケアマネジャーの研修でもケアマネジャーが利用者役になるワークショップが実施されているが、利用者主体を実現する上では、利用者の素朴な感想や疑問を教育・研修に取り入れることも重要である。そこで、こうしたワークショップをコミュニティレベルでの勉強会などに採用することで、利用者本位の重要性と難しさ、介護保険制度の基本的な考え方を学べる場を作っていく方策が考えられる。

＜コラム＞ ワークショップ 島村八重子

当研究事業では「自己作成」に焦点を当てていますが、マイケアプラン＝自己作成ではありません。マイケアプランとは、自分のケアプランは自分できちんと考え、決めて、自分で組み立てるという姿勢をもった上のケアプランということで、ケアマネジャーに依頼している利用者にとっても大切な考え方です。この思いを一般の人にどう伝えたいのかを考えてたどり着いたのが、ワークショップ形式で伝えるという方法です。自己作成をした人が体感して得たものを、一般の人にも体験してもらおうという趣旨で組み立てました。私たちが行っているワークショップは次の4つのワークショップからできています。

① 疑似家族になってケアプランを考えよう

ある国民的なマンガをモデルにした一家の主婦が要介護状態になったという想定で、ケアマネジャーに相談する前に家族で話し合っ、ケアプランの土台を考えるというものです。このワークは、その人がどんな人か、どんな風に暮らしたいと思っているか、家族が互いにどのように思っているのか共通認識をもつところから始まります。そして、本人が望む暮らしを送るために何が支障となっているのか、解決するためにはどうしたいのかを話し合います。



② 自分を知らう

グループ内の2人ずつで組んでお互いにインタビューをして、のちに他のグループのメンバーに自己紹介ならぬ他己紹介をして相手について説明する、というものです。自分の棚卸と、周りに自分をわかってもらうことの体験です。

③ 介護保険の計算を知らう

介護保険の単位数から金額に換算するまでの計算をすることで、介護保険のコスト構造に気付いてもらうワークです。具体的には、介護保険のサービスは1割（所得の高い人は2～3割）で使える安いサービスではなく、その10倍もお金が動き9倍（所得の高い人は7～8倍）が保険料と税金で補てんされているということ、体験をもって知ってもらいます。

④ 地域資源を知ろう

ケアプラン＝介護保険サービスという頭から脱却し、地域にあるさまざまな使える資源を掘り起こしてみようというワークです。制度のサービスでなくてもそれまでの関係性や地域にある資源を使えば、よりその人らしい暮らしが継続できることを実感してもらいます。

参加者からは、「目からうろこが落ちた」「視野が広がった」などの感想を得ています。ワークショップは現在、依頼に応じて出向く形で行っています。実績は巻末に掲載している通りです。

さらに、ケアマネジャーに対する報酬の見直しも必要になると考えられる。具体的には、ケアプラン作成やケアマネジメントの対価に相当する居宅介護支援費は現在、介護保険サービスに関わる給付管理しか評価しておらず、介護保険サービスを一つも入れないケアプランを作っても、ケアマネジャーは居宅介護支援費を支給されない。

このため、現場で働くケアマネジャーの中島氏はヒアリングの際、「研修などの機会に介護保険サービス以外のインフォーマルサービスを入れるよう求められている。確かにニーズが多様化し、家族の在り方も変わってきた。制度も見直されて介護保険サービスが使いにくくなっているため、インフォーマルサービスが重要になって来る」としつつも、「相談に対する対価が支払われていないのはおかしい」と疑問を呈していた²³。実際、近年は医療・介護連携の必要性が指摘されている中で、ケアマネジャーが病院内の退院カンファレンスなどに参加しても、入院患者が退院後、介護保険サービスを使わなければ、ケアマネジャーが「タダ働き」になる実態が指摘されている²⁴。いくら情報やり取りしても、先に述べた通り、介護保険サービスをケアプランに位置付けなければ、ケアマネジャーは報酬を受け取れないためである。ケアマネジャーを利用者の代理人として機能させる上では、給付管理しか評価していない現行制度の見直しが必要と思われる。

²³ 実際、医療経済研究機構が2019年に実施した「ケアマネジメントの公正中立性を確保するための取組や質に関する指標のあり方に関する調査研究事業」のアンケート集計では、相談に対する対価が支払われないため、不要なサービスをケアプランに入れている実態が明確になった。調査では「本来であればフォーマルサービスは不要と考えていたが、介護報酬算定のため、必要のない福祉用具貸与等によりプランを作成した」という経験の有無を尋ねる設問があり、回答者本人に経験があると答えた人は3.1%（有効回答947人）、そうした話を周囲のケアマネジャーが経験したという話を耳にした人（有効回答943人）は16.7%に及んだ。いずれも「よくある」「ときどきある」の合計。調査結果については、都内で活動するケアマネジャーで構成する東京都介護支援専門員研究協議会のホームページに公開されている。2019年10月2日「令和2年改正（令和3年施行）介護保険法に関する要望書の提出について」を参照。

²⁴ 上記の調査によると、本人自身の経験があると答えたケアマネジャーが57.9%（有効回答946人）、「周囲のケアマネジャーが経験したという話を聞いたことがある」と答えたケアマネジャーが49.8%（有効回答945人）に上った。いずれも「よくある」「ときどきある」の合計。

(2) 自治体の相談窓口充実

自己作成者を含めた住民にとって、介護保険の「入口」となるのは市町村であり、在宅生活を支える上では自治体、中でも市町村の対応が重要となる。特に、介護保険制度が創設された際、市町村を保険者（保険制度の運営者）とし、市町村を主体に保険料を設定したり、サービス水準を決定したりする点が「地方分権の試金石」であることが盛んに喧伝され、「住民のニーズに応え、地域の間で切磋琢磨することで、介護サービスの基盤が充実していくことが期待される」²⁵、「介護保険が与える影響は大きい。市町村にとって介護、福祉、医療は最重要課題になり、『福祉自治』が進む」²⁶と指摘されていた。

近年の介護保険制度改革でも、居宅介護支援事業所の指定権限が都道府県から市町村に移譲されたほか、認知症ケアや在宅医療・介護連携などの分野でも市町村の主体的な取り組みが求められており、介護・福祉における市町村の重要性は今も変わっていない。むしろ、「断らない相談」「地域丸ごと」などの地域共生社会の必要性が論じられている現在、住民の暮らしを支える市町村の重要性は当時よりも増している。

その一例として、住民からの相談体制の拡充が考えられる。実際、ヒアリングで「担当者が私の自己作成に対して応援してくれて、アセスメントシート等を添削してくれた。書類の面でのサポートをしてくれた」と述べたQさんのように、自治体の窓口職員が親身になってくれたことを評価する意見が聞かれた。政府としても地域共生社会の一環として、介護、障害、子育て、生活困窮といった従来の縦割りを超えてニーズを受け止める「丸ごと相談」「断らない相談」に乗り出す考えを示しているが、高齢者の相談窓口である地域包括支援センターの機能強化などが重要となる。

さらに、有識者ヒアリングに応じて頂いた鏡氏は「もっと市町村の窓口職員が給付管理に関心を持つべきではないか」と指摘していた。現在、ケアマネジャー依頼のケアプランはケアマネジャーによる給付管理を経て、国民健康保険連合会（国保連）に請求書が提出されるが、自己作成者の場合、市町村が給付管理を担っているため、市町村から見ると、給付管理業務は重荷と映っている。実際、全国マイケアプラン・ネットワークが2010年に実施した調査²⁷でも「保険者の事務負担が大きい」「自己作成をすすめるのであれば現状の人数配置では困難」などの意見が示されており、今回の自治体職員ヒアリングに応じて頂いた大塚裕明氏（長野県大町市役所職員、前北アルプス広域連合職員）からも同様の意見が聞かれた。中でも小規模な市町村の場合、人的な制約が大きいいため、こうした意見が示されることは一定程度、理解できる。

しかし、第4章で触れた通り、給付管理、中でもケアプランのサービス利用票別表を1行作るだけで、介護保険の費用負担構造を理解できるため、市町村の窓口職員が給付管理に関心を持てば、介護保険制度の理解に繋がり、結果的に保険者としての能力が向上することになるのではないだろうか。

²⁵ 2000年版『厚生白書』。

²⁶ 信濃毎日新聞編（1999）『介護のあした』信濃毎日新聞 p242。信毎介護フォーラムにおける唐澤剛厚生省介護保険制度実施推進本部次長（当時）の発言。

²⁷ 全国マイケアプラン・ネットワーク編（2010）「全国保険者調査から見てきたケアプラン自己作成の意義と課題」（老人保健事業推進費等補助金）。

＜コラム＞マイケアプランが地域にもたらすもの 大塚裕明

長野県の北西部、北アルプスの麓の5市町村（大町市、池田町、松川村、白馬村、小谷村）は、介護保険制度創設以来、広域連合が介護保険事業を運営しています。私は、行政職員として制度設計に関わって以降、延べ11年間、保険者、事業所運営、高齢者福祉、地域包括支援センター等で介護保険制度と関わる中、常に2つの課題を感じていました。

ひとつ目は、地域ごとの異なる状況を反映したサービスができないものか？ふたつ目は、介護報酬単価以外で利用者に制度の理念をどの様に伝えるか？です。

2016年に第7期介護保険事業計画の策定を担当することになり、改めて地域の状況を分析すると、高齢化率は40%に迫り、在宅で介護サービスを必要とする人は減少しながら、サービス需要は増大していくという、数値だけ見ると、誰もが介護保険の明るい展望を思い描くことが難しい状況となりました。

そこで、導入が必須となった「介護予防・日常生活支援総合事業」を活用しながら、介護サービスの安定的な提供体制と、従来の介護サービスと介護予防や日常生活の支援を合わせて、利用者が納得してサービスを利用できる地域づくりを進めようと考えました。理想の実現に向けては、ケアプランを作成するケアマネジャーに理解をいただく必要がありました。介護予防ケアマネジメントや生活支援体制づくりの研修会を2年間、継続的に実施した結果、多くのケアマネジャーは利用者本位の考え方に共感し、理解をいただきました。

しかし、実務面では利用者の思いを決められた様式に落とし込むことが難しく、結果として、ケアプランに反映しきれない状況が続いていました。

2018年5月、ニッセイ基礎研究所に所属する会員の三原さんよりマイケアプランの活動を紹介いただいた時は、目の前の霧が瞬く間に晴れていく

ような衝撃を受けました。「この考え方を地域に根付かせたい！」との思いから、島村代表を講師に招いての講演会の開催や、疑似家族ワークショップでは、北アルプス版を作っただき、住民向け、ケアマネジャー向けに何回も実施しました。合わせて、介護予防が必要な人向けのケアプラン作成に用いる介護予防手帳として、『マイライフプランの玉手箱』と『あたまの整理箱』をベースに監修いただき、『マイケアプランのための・さいほう箱』を発行することで、行政（保険者）として、実践活動のプラットフォーム構築をすることができました。

2020年1月には、5市町村の地域包括支援センターが主催して、島村代表に協力いただき、ケアマネジャー対象の研修会が開催されました。継続的な活動が広がりを見せていることは、少子高齢化の最先端を進む当地域に暮らす高齢者ニーズの顕れと感じています。

手探りで始まった取り組みではありますが、マイケアプランが広まることで、誰もが自分らしい暮らしのできる地域が実現することを願っています。



(3) 住民に対する情報提供、情報共有の重要性

第3に、市民に対する情報提供、情報共有の重要性である。介護保険制度が発足した当時、「住民参加」は重要な論点の一つとされた。例えば、介護保険法の審議に際しては、国会で法案が修正され、市町村が介護保険事業計画を策定する際、被保険者である住民の意見を反映することが条文上、明確化された。さらに保険料の軽減措置を最小限にとどめた結果、介護保険制度の財源構造はサンプルに作られ、住民から見ると「全体のサービス利用が多いので、65歳以上高齢者の保険料が高くなった」「住民のインフォーマルな支え合いが強いので、保険料負担が小さく済んでいる」といった形で、負担と給付の関係を明確に理解できるようにしている。実際、先に触れた通り、ヒアリングでは自己作成を通じてコスト意識を持つに至った人が散見された。

こうした点を踏まえると、介護保険の理念や仕組み、財源構造などについて、国や自治体が市民に対して情報提供、情報共有を強化することが重要と考えられる。さらに、こうした形で住民の関心や主体性を引き出すことを通じて、結果的に地域共生社会の実現や「通いの場」の充実など、地域づくりの「担い手」候補を作り出す可能性を意識する必要がある。

<コラム>マイケアカフェ (2011年より開催) 島村八重子

介護保険制度に限らず、市民に届く情報はとても少ないのを感じています。医療や福祉業界では耳にタコができるほど聞かれる「地域包括ケア」「アドバンス・ケア・プランニング（ACP、愛称「人生会議」）などの言葉も、その中心にあるはずの一般市民の耳にはほとんど届いていませんし、当研究事業のテーマである「ケアプランを自分で作ることができる」ということもほとんどの人が知りません。

そこで、一般の人に向けてマイケアカフェという会を開催し、市民になかなか届きづらいテーマについて講師に話題提供をしてもらい、話し合うという機会を設けています。ただ、「勉強会」という堅苦しい形ではなく、軽食や飲み物を楽しみながら語り合うという緩い集まりで、会員が自宅の2階を地域に開いて提供している場を開催場所としています。さらに全国マイケアプラン・ネットワークの理念や活動に共鳴して頂いた個人、団体のご厚意で、場所を提供して頂くケースもあります（写真は2014年1月、東京都新宿区の「暮らしの保健室」で開催したマイケアカフェの様子）



幸い、活動を通じて多くの情報や人脈につながる事ができているため、「旬の話題」について「旬の話題提供者」を招くことができます。ゲストに30分ほど話題提供をもらい、その後参加者で意見交換をします。参加者の中には専門職等もいますが、この場では全ての人々が市民です。

開催実績については、巻末を参照して下さい。

(4) 「自立」の再定義・再考

第4に、「自立」の再定義・再考である。既に述べた通り、介護保険制度の基本的な考え方は自己決定であり、これを実践する有力な選択肢として、ケアプランの自己作成が位置付けられる。自己作成者に対するヒアリングでも周囲の専門家などと相談しつつ、自らの生活環境や介護サービスを自ら決めている様子が浮き彫りになった。これが介護保険制度の創設当初に論じられた「自立」である。

例えば、1994年12月に示された高齢者介護・自立支援システム研究会の報告書では、介護の基本理念として、高齢者の自己選択を「自立」と定義していた。介護保険制度の創設に関わった行政学者の書籍でも「人間の尊厳を基本的に支える考え方は『自分にかかわることは自分で決めていこう』とすること」「自己決定が大事なのは『人間の尊厳とかかわるから』と私どもは考えてきました」「介護保険法を根本から支えている考え方は自己決定権です」「自己決定権を具体的なかたちで表す言い方である『自立支援』という考え方」などと説明されていた²⁸。

これに対し、近年の介護保険制度改革では「自立」の意味が変容している。例えば、厚生労働省は2018年度の制度改正に際して、「制度の持続可能性を維持するためには、保険者が地域の課題を分析してサービス提供体制等を構築することや、高齢者になるべく要介護状態とならずに自立した生活を送っていただくための取組を進めることが重要」として、市町村による「自立支援介護」を支援するための財政インセンティブ制度（保険者機能強化推進交付金）を創設した²⁹。

では、ここで言われている「自立」とは何を指すのだろうか。厚生労働省の説明や資料に出ている「なるべく要介護状態とならずに…」という部分を見れば、要介護認定の非該当（自立）に誘導するための介護予防やリハビリテーションを意識していることは明らかであろう。つまり、介護保険財政の逼迫を受け、給付費抑制への貢献も意識しつつ、ADLの維持・改善に向けた介護予防の充実を専ら語っていることになり、「自己決定」を意味していた制度創設時とは異なっていると考えられる。しかも「自立」という言葉は介護保険法に限らず、様々な社会保障関係法で使われているにもかかわらず、その意味は必ずしも明確に定義されていない（→コラム参照）。

実際、有識者ヒアリングに応じて頂いた白澤氏も「自立」の意味が変わっているとして、「介護予防に力点を置く国の議論に立ち向かっていくため、自分の持っている力（意欲、ADL、決める力）を最大限出せるようにするストレングスを重視する視点が必要」としつつ、「あり方検討会の中間整理でも『自立』の定義を明確に示せなかったことに代表される通り、議論が混乱している」と述べていた。

もちろん、介護予防の意義を全く否定するわけではないが、こうした多義的な言葉については、慎重な取り扱いを要する。同じ言葉を使っているとしても、その定義や意味が違えば、議論は混乱してしまうためだ。例えば、市町村の職員やケアマネジャーが「自立支援を目指す」と述べた時、話している側は「自己決定の

²⁸ 大森彌編著（2002）『高齢者介護と自立支援』ニルヴァ書房 p7、9。

²⁹ 2018年度と2019年度の予算規模は200億円。要介護状態の維持・改善だけでなく、医療・介護連携や認知症ケアの充実など、介護保険制度に関する自治体の取り組みを全般的に評価する採点基準が設けられている。2020年度は現行制度が維持されるほか、健康づくりに特化した「保険者努力支援制度」として200億円が上乗せされる。

支援」を指しているのに、聞き手側が「要介護状態の維持・改善も意識した身体的な自立」をイメージすれば、話は全く噛み合わない。

様々な法律で「自立」の言葉が使われている以上、これらの定義や意味を統一化するのは容易ではないが、専門家や地方公務員、さらに市民は少なくとも「自立」という言葉が何を意味しているのか、そこでの目的は何なのか、十分に意識する必要がある。

＜コラム＞ 社会保障における「自立」 三原岳

「女性自立、個人団体助成」「日本の防衛 米依存改めて自立高める道を」「小水力発電で地域自立へ」……。2020年1月に掲載された記事を少し検索しただけでも、「自立」という言葉が多く使われていました。それだけ「自立」という言葉は便利に用いられやすいのかもしれませんが。

では、社会保障関係法で「自立」という言葉は、どんな形で使われているのでしょうか。例えば、障害者基本法は第1条の理念で、「障害者の自立及び社会参加の支援」という言葉を3回使っており、ここで言う「自立」は「自己決定」と理解されています。介護保険がスタートした当初も、自立とは自己決定権の表れと理解されていた（大森彌編著『高齢者介護と自立支援』）のですが、近年の制度改正で言われている「自立支援（介護）」は身体的自立、つまり要介護・要支援の状態を脱却して「自立（非該当）」を目指すことを意味するようになっています。

さらに、生活保護法では「自立を助長」という文言が盛り込まれており、障害者雇用促進法も職業生活の自立に言及しています。このほか、2016年の児童福祉法改正では理念規定に「自立」という言葉が入り、それ以外でも社会福祉士法及び介護福祉士法などでも「自立」の言葉が用いられています。議員立法で成立した高齢社会対策基本法に至っては、「自立」という言葉が4回も登場するのですが、定義は定まっていません。

表3：社会保障関係法における「自立」の使われ方

「自立」の意味の類型	「自立」を使っている主な法律
①支援を必要とする人の自己決定	障害者基本法、社会福祉法、バリアフリー新法
②職業的な自立	障害者雇用促進法、雇用対策法
③他人に依存しない経済的自立	生活保護法、母子父子寡婦福祉法
④社会生活への適応	生活保護法、母子父子寡婦福祉法、児童福祉法
⑤他人の支援を必要としない身体的な自立	介護保険法、地域医療介護総合確保推進法
⑥自治体や地域の自立	医療法、健康保険法、医師法
⑦専門職が目指す自立	社会福祉士及び介護福祉士法、民生委員法

出典：三原岳（2019）「社会保障関係法に氾濫する『自立』」『医療と介護Next』第5巻3号

そこで、多義的に使われている自立の言葉を整理すると、表3のように分類できます。言い換えると、「自立」という言葉は曖昧であり、ケアマネジメントや政策決定の局面でキチンと定義を意識しなければ、議論は噛み合わなくなります。増してや、個々人にとって「自立」の意味は、置かれた環境に応じ

て変わります。例えば、要介護状態になった人がリハビリテーションで機能を回復できるのであれば、短期的には身体的な自立が大事になります。しかし、その後に十分に回復できなければ、介護サービスを受けつつ、生活環境を自ら決める自己決定の自立が重要になります。こうした便利な言葉は日常生活で何気なく使う分には目くらまを立てる必要はないと思いますが、専門家や国・自治体の担当者は「自立」の言葉を用いる際、7つのどこに該当するのか意識しなければ、混乱の原因になると思います。

(5) 制度のシンプル化

第5に、制度のシンプル化である。先に触れた通り、介護保険はシンプルな制度でスタートしており、サービスの種類やケアプラン作成に必要な関係書類は今よりも少なく、負担と給付の関係も分かりやすかったが、制度は現在、極端に複雑化しており、例えばケアプラン作成に必要なサービスコードの数は図6の通り、制度創設時の1,760項目から2万4,970項目に増加した。しかも、年を経るごとに複雑化している様子を見て取れる。これは制度を理解する際の「参入障壁」となっており、日本介護支援専門員協会に対するヒアリングでも「制度が複雑になっているので、介護保険サービスを使う場合、給付管理などの自己作成は大変。研修など知識を受けた人じゃないと難しい面がある」との声が出ていた。増してや、専門家や公務員に比べて、制度に精通していない住民が制度を理解することは一層、難しくなっていると言える。

では、なぜサービスコードの項目数が増えているのだろうか。これには介護保険財政の逼迫が深く影響している。具体的には、介護保険の給付費が増加する中、厚生労働省は給付の効率化・重点化を図るため、3年に一度の介護報酬改定に際して、「××を実施したら加算」「△△の基準を満たさなければ減算」「◎◎の加算を取得できる要件を見直す」といった形で、単価や基準、要件などを細かく変更している。この結果、サービスコードの数がほぼ右肩上がり増加しているのである。さらに「被保険者・患者・利用者・サービス事業者の幅広い具体的な要望に応えようとするあまり、サービスを規律する基準や報酬体系が加速度的に複雑化する」という指摘³⁰がある通り、業界団体など関係者の意見を取り入れる中で、各種加算措置などが創設され、制度が複雑化している。つまり、サービスコード数の増加は必然的な側面を持っており、誰かを悪者にすれば済む話ではない。

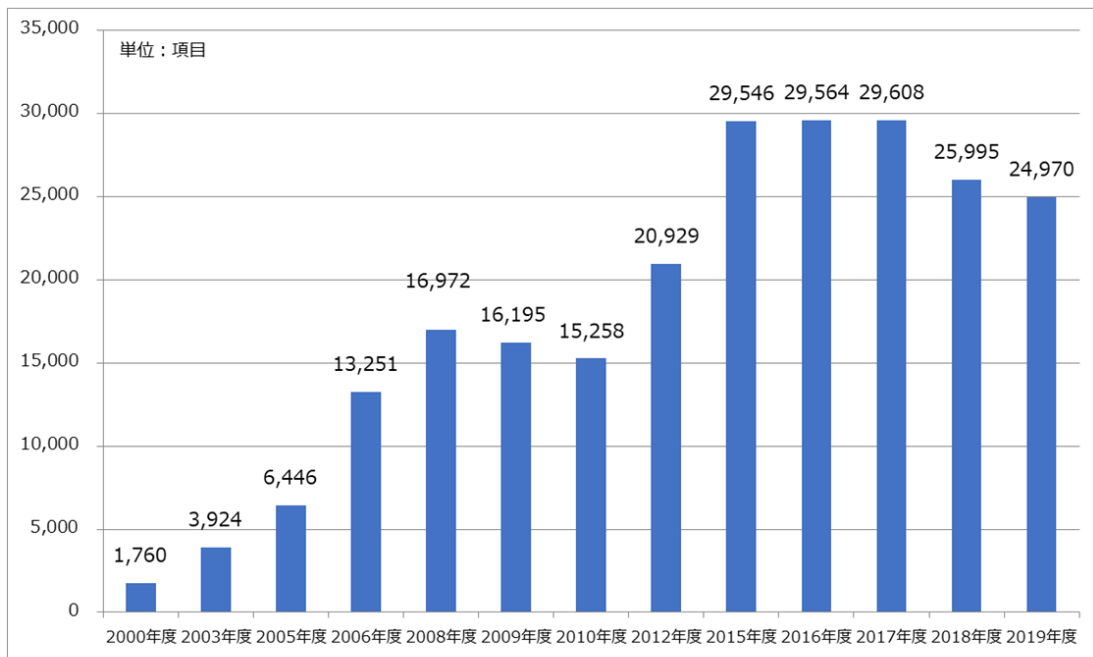
しかし、こうした複雑化の流れをストップさせ、できるだけ制度をシンプルな方向に持って行かなければ、住民にとって制度を理解する「参入障壁」が高くなることになり、結果的に住民の無関心を招き、住民参加を妨げることになる³¹。実際、「被保険者が介護報酬に基づく給付費と関連づけて保険料の妥当性を判断することがますます難しくなる」といった指摘³²が出ており、制度改正のプロセスでは、制度をシンプルにする重要性和、複雑な制度の危険性を常に意識する必要がある。

³⁰ 堤修三（2018）『社会保険の政策原理』国際商業出版 p59。

³¹ サービスコードの複雑化の過程や問題点に関する分析については、三原岳・郡司篤晃「介護報酬複雑化の過程と問題点」『社会政策』第7巻1号を参照。

³² 堤修三（2010）『介護保険の意味論』中央法規出版 p74。

図6：介護報酬サービスコードの推移



出典：厚生労働省資料を基に作成・集計
注：各年度で複数回、改定している場合、最新の数字を採用した。

(6) 本研究の課題

最後に、本研究に残された課題を述べる。今回の研究では、自己作成者に対するヒアリングをベースにした定性的な把握に力点を置いたため、定量的な分析に課題を残した。例えば、ヒアリング内容のテキストを充実させることを通じて、チャートを用いた詳細な傾向の把握、単語の出現頻度・傾向や相関関係などを解析する「テキストマニング」などの方法を含めて、定量的な分析も模索する必要がある。さらに、「コスト意識を持つに至った自己作成者のケアプランがどれだけ費用抑制に貢献しているのか」といった定量的な把握も課題として残された。

一方で、人類学や民俗学などで使われる「参与観察」の手法や、語り手の話し言葉のままに記録する「聞き書き」の手法を加味し、今回の研究で得られた物語（ナラティブ）を充実させることも考えられる。具体的には、介護を必要としている高齢者や認知症の人に対する「聞き書き」を通じて、生き様や当時の生活、社会などを綴る「介護民俗学」のアプローチ³³を参考にしつつ、自己作成者についても、自ら実施している市民活動なども含めて、それぞれの生活や活動を深堀りすると、新たな知見が得られるかもしれない。例えば、自己作成者に共通して見られる特徴として述べたコミュニティ意識について、本研究は「自己作成の経験や実践がコミュニティ意識を作った」と論じたが、「元々、コミュニティと接点を持っていた人が自己作成を選んでいる」といった逆の説明も可能かもしれない。あるいは主体性に関しても、「元々、

³³ 介護民俗学に関しては、六車由美（2018）『介護民俗学という希望』新潮文庫、同（2012）『驚きの介護民俗学』医学書院などを参照。

主体的にものを考えていた人が介護に直面し、自己作成を選んだ」といった反論も想定され、分析に課題を残している。

こうした手法に関して、全国マイケアプラン・ネットワークは以前、6人の自己作成者に対する「聞き書き」を実施したことがあり、その内容は書籍化されている³⁴が、今回のヒアリングで得られた物語（ナラティブ）についても、詳しく分析することが今後の課題として想定される。

さらに自己作成者の実数把握も課題である。例えば、全体として、どれぐらいの人が自己作成しているのか、現時点では明らかになっていない。厚生労働省は2021年度制度改正に向けて、自己作成者の実績を市町村に照会³⁵したが、こうした調査結果を開示することで、全体像の把握が求められる。

このほか、在宅ケアを巡る政策への示唆も論点となり得る。厚生労働省は「2025年問題」も視野に入れつつ、地域包括ケアの重要性を強調するとともに、「在宅ケアの限界点」を引き上げるための施策として、在宅医療や医療・介護連携の充実、住民同士の支え合い構築などを進めているが、ここで得られた自己作成者の物語（ナラティブ）や共通して見られる傾向が在宅ケアを巡る政策に対し、どういった影響を与えられるのか、改めて考察する必要もあると思われる。

最後に、ヒアリング対象者の多くが要介護者の家族となったため、介護を必要とする本人の意見を聴取することも課題として残された。本報告書で述べた通り、ヒアリングを実施した自己作成者は本人の意向を確認しつつ、ケアプラン作成を含めたケアマネジメントを実施していたが、有識者ヒアリングで本人の意向を反映しない「家族プラン」になる危険性が指摘されていたこと、さらに介護保険で重視されている「自己決定」の「自己」とは家族ではなく、介護を必要としている本人を指していることを踏まえると、「本人の意向をケアマネジメントにどう反映するか」「本人の主体性をどう引き出し、どう支えるか」という点は大きな課題である。

こうした本人の主体的な決定を支援する点については、認知症の人の増加が予想される中、自己作成者だけでなく、ケアマネジャー依頼のケアプランにも共通する論点であろう。今後、社会全体として考えて行かなければならない重要な課題である。

³⁴ 橋本典之著、島村八重子著、全国マイケアプラン・ネットワーク編（2010）『ケアプランを自分でたてるということ』全国コミュニティライフサポートセンターを参照。

³⁵ 厚生労働省は2019年、三菱総合研究所に委託した老人保健事業推進費等補助金「居宅介護支援及び介護予防支援における平成30年度介護報酬改定の影響に関する調査研究事業」の中で、都道府県などを通じて、「居宅介護支援及び介護予防支援における平成30年度介護報酬改定の影響に関する調査研究事業」（協力依頼）という依頼文を市町村に発出し、その際に「平成30年度の1年間に、利用者や家族からセルフケアプランに関する事前相談や、セルフケアプランによる介護サービス利用の実績はありましたか」という質問項目を設定した。

おわりに

このたび、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成を受けて「全国マイケアプラン・ネットワーク」の活動から調査研究事業を立ちあげ報告書をまとめることができました。ここに改めて感謝申し上げます。

介護保険制度開始直後の 2001 年からケアプラン自己作成者のネットワーク活動を粘り強く、丁寧に積み重ねてきた「全国マイケアプラン・ネットワーク」の実践活動は、2010 年「全国保険者調査から見えてきたケアプラン自己作成の意義と課題」（老人保健事業推進費等助成金受託）に次いで二つ目の研究事業となり、第 4 章に記したように自己作成者に共通する傾向が見えてきました。

調査研究にご協力いただいた 24 人の自己作成者には詳細なアンケート調査と、これに続くヒアリング調査にご協力いただき、さらにこれらの情報をベースにして構造化した関係図と時系列表報告書案についても再確認していただくなど度重なる研究メンバーからのアプローチにも熱心に応えていただき有難うございました。

介護保険制度の目的として第一条に（要支援・要介護者が）「これらの者が尊厳を保持し、その有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるよう必要な保健医療サービス及び福祉サービスに係る給付を行うため・・・」と記されている。

ここで改めて「尊厳の保持」を考えてみたい。介護保険法に限らず、憲法 13 条、社会福祉法第 3 条、障害者基本法第 3 条などにおいても基本理念として示されている。人間の「尊厳」（Dignity）について、改めて歴史的背景や定義、解釈について論じる意図はないが、ケアマネジメントにおいても無意識のうちに要介護状態の軽減、改善、予防等を目的としつつも利用者の尊厳を侵すような場面がある。「なぜこのサービスを受け入れないのか」「サービスの効果を理解しようとししないのか」などのケアマネジャーの悩みの背景には「◎◎さんの尊厳ある暮らし」を理解しようという意識に立ち得なかったという事例検討会における発見は珍しくない。利用者やその家族に「◎◎さんの尊厳を教えてください」と尋ねても明確に答えられる人はいない。『尊厳』が崇高な、厳かなイメージが強いことも背景として考えられる。しかし、法令の冒頭で宣言をしておけば具体的に考えることが免責されるものではない。おとしよりには「これはお題目です」と苦笑いをされてしまう。

ケアマネジメントの演習では「『◎◎さんらしさ』を具体的に考えよう」、「◎◎さんが理解できる言語で」「◎◎さんらしさが認められて嬉しそうな素振りを示す内容を考えよう」と演習に取り組んでも「◎◎さんらしさ」が思い浮かぶ事例は少ない。

今回の研究では 24 事例の自己作成者の物語（ナラティブ）を理解する機会をいただくことができた。このような物語（ナラティブ）を通して自分自身や家族の「その人らしさ」をケアチームメンバーや関係者に伝えたい、理解して欲しいという強い意志を受け止めることができた。◎◎さんの「尊厳」を保持するためにも「◎◎さんらしさ」を理解したいというアプローチに立ってひとり一人の自立支援者としてのケアマネジメントを進めていくためにも、自己作成者の物語（ナラティブ）から学ぶ機会は継続していきたい。

國光登志子

資料

(1) 研究会の開催実績

- 第0回 2018年10月20日（準備会合的な打ち合わせ）
- 第1回 2019年1月7日
- 第2回 2019年2月26日
- 第3回 2019年3月27日
- 第4回 2019年4月15日
- 第5回 2019年5月20日
- 第6回 2019年6月26日
- 第7回 2019年7月30日
- 第8回 2019年8月27日
- 第9回 2019年9月17日
- 第10回 2019年10月15日
- 第11回 2019年10月21日
- 第12回 2019年11月11日
- 第13回 2019年11月28日
- 第14回 2019年12月10日
- 第15回 2019年12月18日
- 第16回 2020年1月15日
- 第17回 2020年2月10日
- 第18回 2020年2月27日
- 第19回 2020年3月11日
- 第20回 2020年3月23日

(2) ヒアリングに先立って自己作成者に対して実施したアンケート調査

記入者について

記入日 年 月 日

氏名・性別・年齢	氏名:	性別: 男・女・その他	年齢: 歳
居住地	都道府県 市町村広域連合		
要介護者との間柄	本人 配偶者 子 義理の子 その他()		
居住形態	同居 二世帯住宅 別居 その他()		
自己作成の時期	~	自己作成でない 時期	~
自己作成を選んだ経緯			
自己作成をやめた場合はその経緯			

要介護者について

性別・年齢	性別	自己作成を始めた時の年齢	歳
居住地	都道府県		市町村広域連合
要介護度の変化			
同居者			
要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと			
人生歴			
性格			
要介護になる前からの人との付き合い方・近所・社会との付き合い			
要介護になる前からの家族・親戚との付き合い			
好きなこと・好きだったこと			
要介護になる前の暮らし方			
こんなことをやりたい・こんな風に暮らしたい			
住環境・間取り・住宅周辺の状況(交通量・坂が多い・人通りなど)・買い物事情			

家族等について

関係家族の要介護者から見ての間柄・年齢・居住地・健康状態・就業状況等(キーパーソンに☆)
1
2
3、
4
5
こんな風に暮らしてほしい
1
2
3
4
5
こんな風にかかわりたい
1
2
3
4
5
こんな風にかかわれる
1
2
3
4
5
家族間での申し合わせ事項

ケアプランについて

介護に関する情報収集の手段	
相談する相手・専門職のかかわり	
医療機関・かかりつけ医との関係	
ケアプランの選択肢として考えたもの	
●介護保険サービス	
●他の制度サービス	
●地域の資源(人・モノ・場所機関など)	
●これまでのつながりの活用	
サービス事業所をどう選んだか、選んだ理由	
サービス担当者会議の参加者・様子	
ケアプランの内容(利用した介護保険内外のサービス・地域資源・人的資源等)	
見直しケアプラン+見直しに至る経緯も	
行政(保険者、区、市、町、村、広域)の対応	
●提出書類	
●行政とのコミュニケーション	
地域包括支援センターとの関係	
社会福祉協議会との関係	

その他について

<p>要支援・要介護者のキーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと</p>
<p>自己作成をしてみて考えたこと・発見</p>
<p>意見交換をしたいこと(誰と、どんなことを)</p>

(3) 自己作成者へのヒアリングで用いたヒアリングガイド

ヒアリング質問項目	
ヒアリング対象者	
ヒアリング実施者	
ヒアリング日時、場所	

1. 介護（介護保険）との接点は？

① 介護の始まりは？

- ・ 介護を必要とした or 必要としている人は？ その人との続柄は？
- ・ 介護の期間は？
- ・ 介護の状態は？（例：要介護度）

② 介護保険サービス（福祉サービス）を使うまでプロセスは？

- ・ 相談窓口、支援調整の窓口は何か？
- ・ その窓口をどういう風に知ったか？
- ・ その窓口に行き始めたのは、介護が始まる前 or 始まった後か？

<質問意図>

➢ 介護や介護保険との接点を明らかにすることで、介護に触れた前後の心境変化、社会との接点の変化などを明らかにする。

2. どういう介護ですか？ or 介護でしたか？

- ・ 「手を借りないと生活が難しい」と判断した経緯や理由
- ・ 自己作成を選んだ理由

<質問意図>

➢ 介護及び介護保険サービスの利用に関するプロセスを明らかにし、自己作成に至った経緯や理由を明らかにする。

3. 家族との関係は？

① 家族とどれぐらい話し合っていますか？ or 話し合っていましたか？

② 他の家族（例えば、同居していない兄弟姉妹）との調整はどうですか？ or どうでしたか？

<質問意図>

➢ 自己作成者がわがまま放題、自分勝手ではなく、キチンと周囲の意見を聞きつつ、ケアプラン作成や介護を実施していたことを明らかにする。

➢ さらに、家族との調整はケアマネジャーが苦手としており、過去の生活歴などを良く知る自己作成のメリットであることを示す。

4.医療関係者との関係は？（例：事前に頂いているアンケートの回答をベースに聞く、医師・看護師・リハ職）

- ・ どのような相談していますか？ or 相談していましたか？

<質問意図>

➢ 自己作成者がわがまま放題、自分勝手ではなく、キチンと周囲の意見を聞きつつ、ケアプラン作成や介護を実施していたことを明らかにする。

5.介護関係者との関係は？（例：ケアマネ、介護職、地域包括支援センター）

- ① どのような相談していますか？ or 相談していましたか？
- ② 調整が必要になった場合（例：急に日程変更したい時など）、どのような調整を行っていますか？ or 調整を行っていましたか？

<質問意図>

➢ 自己作成者がわがまま放題、自分勝手ではなく、キチンと周囲の意見を聞いたり、事業者と調整したりしつつ、ケアプラン作成や介護を実施していたことを明らかにする。

6.社会資源の有無

① 介護に関連して、どんな人が出入りしていますか？ or 出入っていましたか？どんな所に行っていますか？ or 行っていましたか？（例：介護保険サービスも含む、介護保険サービスしか答えが返ってこない場合、追加で社会資源を聞く）

- ② それまでの暮らしを続けるため、工夫したことはありますか？

<質問意図>

➢ 自己作成者がわがまま放題、自分勝手ではなく、社会資源の活用や生活での工夫などを考えていることを明らかにする。

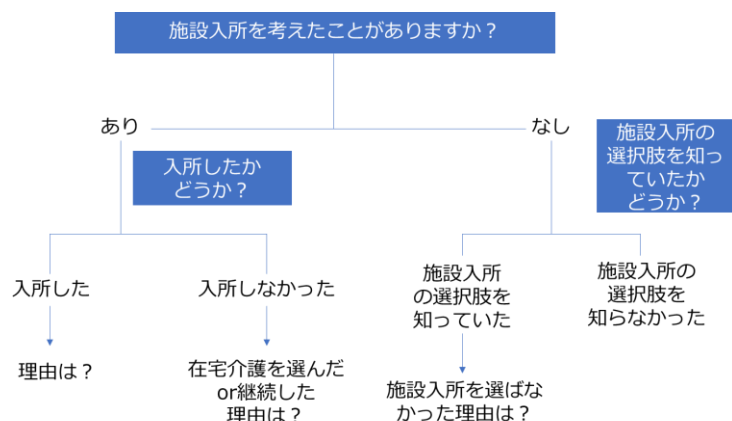
7.変更の有無

① 変更したことがありますか？ or ありましたか？

② 自宅以外での介護（例：施設入所）は考えましたか？（➔右の流れ参照）

<質問意図>

➢ 自己作成者がわがまま放題、自分勝手ではなく、状況に応じて柔軟に対応していることを



明らかにする。

8：行政（例：市役所、町村役場の窓口）との関係は？

<質問意図>

➤ 自己作成者がわがまま放題、自分勝手ではなく、行政と連絡相談しつつ、ケアプラン作成や介護を実施していたことを明らかにする。

9：介護に関する自分の知識や経験が役立っていますか？

<質問意図>

➤ 自己作成者が自分の経験や知識を生かしつつ、地域活動への参加などに取り組んでいることを明らかにする、

10：自己作成を選んだ理由は何ですか？

<質問意図>

➤ 自己決定、自己選択が介護保険の基本理念であることを再確認する。

(4) 有識者、自治体職員、ケアマネジャー向けヒアリング項目

1：ケアマネジャーにとっての専門性をどう考えるか

【Q1】制度創設当初、「介護保険制度ではケアマネジャーが中核を担う」とされていたが、ケアマネジャーの専門性とは何だと考えるか？

<質問の意図>

「専門職としてケアマネジャーしかできないこと」などを聞く。

2：給付管理について

【Q2-1】介護保険サービスしか介護報酬が付かない実態をどう考えているか？

<質問の意図>

介護保険サービスしか報酬を受け取れない実態について、違和感を持っているか、逆に言うとインフォーマルサービスの反映の障害となっていることを認識しているかどうか問う。

【Q2-2】自己作成者の場合、市町村が給付管理を担うが、この状態をどう考えるか？

<質問の意図>

自己作成者の場合、市町村が給付管理業務を担うことになるため、負担を市町村が嫌がるのが拡大の阻害要因となっている。この点をどう考えているか認識を問う。

3：自己作成者に対する認識について

【Q3-1】自己作成者及び自己作成のケアプランに対して懸念を持っているか？

【Q3-2】懸念を持っている場合、どんな懸念を持っているか？

【Q3-3】懸念を持っている場合、懸念を持つ理由は何か？

【Q3-4】自己作成者という存在自体をどう思うか？

<質問の意図>

「ワガママ放題」といった自己作成者に対する認識や懸念を問うことで、嫌われがちな理由を探る。

(注) 介護保険部会ではケアプラン有料化の関係で、「ケアマネジャーは保険者の代理人、市町村の代わりを担う立場」という意見が示されている。2019年12月5日、第87回介護保険部会資料「論点ごとの議論の状況」を参照。

4：ケアマネジャーと市町村の関係について

【Q4】ケアマネジャーと市町村の関係をどう考えるか？

<質問の意図>

ケアマネジャーについて、「保険者（市町村）の代理人」という言説が一部で見られるが、その時に利用者と市町村の間で利害が対立した場合、ケアマネジャーとして、どちらを重視すべきか確認する。

5 : 介護保険における「自立」について

【Q5】介護保険法に定められた「自立」の定義をどう考えるか？

<質問の意図>

介護保険の自立は当初、「高齢者自身の自己決定」と考えられていたが、今は介護保険の「卒業」を含めて、「要介護状態の維持・改善」を意味するようになった。自己作成は「自己決定」の究極的な姿であり、自己作成者が嫌われる理由として、一部で「自立観」の違いがある可能性を浮き彫りにする。

(5) アンケートとヒアリングを基にした自己作成者の物語（ナラティブ）の詳細

関係図や時系列表による構造化では説明し切れない自己作成者の生活、工夫などについて、アンケートとヒアリングで明らかになった実態の詳細を紹介する。年齢はヒアリング時点の年齢である。

- Aさん(70歳代) 本人のケアプラン（調査時に本人が亡くなっていたため、アンケート及びヒアリングは支援者のKさんをお願いした。年齢は亡くなった時点）

時期：2000年4月～2007年(2007年からはケアマネジャーに依頼したが、ほどなく介護保険サービスの利用をやめて制度外の自費ヘルパーに)

○要介護認定に至った経緯・病歴・身体状況。薬投、できること・出来ないこと

大学で歴史学を専攻し、卒業後、地方自治体の市史編纂企画に加わり、その出版完成以降は、福祉系職員として現場で生活保護ケースワーカーをしていた。

40代から糖尿病を患い、突然失明となり、訓練施設利用し、三療（あん摩マッサージ指圧、鍼灸）を学ぶ。その後盲導犬利用で、職場復帰をする。これには多くの労働組合員が応援し、元同僚の積極的受け入れにより現職復帰を果たす。当時自治体では視覚障害者1級の職員は前例がなかった。彼女の復帰が実績となり、同様の中途失明者の現職復帰の道を開くことになった。

復帰後の職場は、センター機能を持つ老人福祉センターであり、相談員として、電話相談だけでなく、来談者のインテークを担当し、日替わりの専門相談員として大学教授、医師、施設関係者など有識者へ引き継ぐことをして、その関係の人脈は各分野に広がった。

支援者は職業的には後輩のため、その職場絡みで知り合い交友を深めた。

その後、歩行力が弱ってきたため、盲導犬を利用しながらタクシー通勤ということになり、徐々に体調不良が高じて定年前に退職した。介護保険法施行前夜であり、町ぐるみの勉強会があり、ともに発言者として参加することもあった。

○自己作成を選んだ理由

1999年にマイケアプラン研究が発足したので、支援者が参加を呼びかけたので会員になった。長年行政にいたので、措置から契約へという大きな流れの変化に関心を持ち、そんなことができるのかという好奇心が大きく、また自身の暮らしには介護保険を利用せねばならなかった。制度発足の2000年4月からケアプランの自己作成をすることに決めていた。3月末に、障害福祉として利用してきたヘルパーの事業所が来宅されたときに、はっきりと自己作成したいと言い、事業所はあっさりそうですかと言って帰った。

役所にその旨届けに行くと、担当者はなかなか受けてくれず、押し問答を繰り返したが、支援するのと同じ公務員ということで何とか了解された。その関所を通過してからは大変親切に、いろいろ教えてくれた。

○やめた理由

支援者が毎月ケアプランの書類を作成し役所に同行して届けたが、年月が経つに従って気の毒に思うようになり、また体力的にもしんどくなった。また支援者が時間をかけて訪問し、同行するのを気の毒に思うようになった。

プランは訪問介護ヘルパー中心であったが、介護保険の使い勝手の悪さや、ヘルパーの質や相性のことなどが生じて、いくつかの事業所を変え、同時並行的に利用していた制度外の有償ヘルパーグループが

中心になっていった。届け出などのこともマイケア会員が交代でし、共に学びたいとの提案も固辞され、ケアマネプランになった。途中から訪問看護のリハビリを利用していたが、その事業者が自己作成に関心を持ったこともあって、そのケアマネジャーに依頼することになった。

○要介護になる前の暮らし、性格等

家族は研究者の夫だけであり、徒歩圏内に別に書斎を構えて、昼夜逆転的生活で、ほとんど家にはいなかった。退職し介護保険発足までは障害関係のヘルパーを利用していた。マンションの2階で、非常階段のそばで、エレベーターを使わずに階段を利用していた。労働・婦人問題などにもかかわっていたが、頭脳明晰であるがひけらかすようなところはなく、常に冷静沉着、好奇心旺盛、進取の気性に富んでいた。山歩きや温泉など旅行が好きであった。読書も幅広く、失明以後は点字を学び図書や対面朗読など、ライトハウスを利用、ガイドヘルパーも相性が良かった。高校時代の親友がよく訪問しおしゃべりを楽しんでいた。視覚障害者の訓練時代に知り合った友人とのしゃべりや相談、ピアカウンセリング関係もあった。マイケアプランの会員もおなじマンションに居て、安心感があった。

両親はともになく、親族は市内に姉がいたが、高齢で弱っていたのであまり交流はないが相談を受けていた。姉に紹介した有償ヘルパーを自分が生涯利用することになった。楽しみは、コーヒー、ビール、チーズ。たまに夫婦で2、3泊の温泉旅行であった。

○どう暮らしたいか

有償ボランティアにより日常生活は何とか支えられているが、夫婦で過ごす時間がもう少し欲しい。たまには温泉旅行も行くが、何より体調が安定しないので困る。ベランダの鉢植えの水仙がかすかに匂ってうれしいが、草花を植えるところまでは管理ができず無理と思う。障害者施策でパソコンを習っているが、少しも進まないのが残念だ。実用になるまでは無理かもしれない。読めていない本を読みたいがもう無理と思う。

○キーパーソンとしてケアプラン以外にやったこと

戦後間もなくからの労働学校の卒業生の文学サークルが細々と続いており、会員を募集していると聞き、ほかの友人たちと共に参加し、2、3か月に一度ではあるが読書会を楽しんだ。

いつも書かれていることの底にあるものをうまくとらえて発言され読書会のレベルアップに貢献した。

全国マイケアプラン・ネットワークのオフの会に仲間と上京したり、マイケアプランのPRに招かれ遠方に出かけることも何回もあり、泊りがけで参加したこともあった。

○自治体とのコミュニケーション

受け付け時の難関を突破してからは、よい関係であった。窓口では、担当者が交代で対応し、事務処理も覚えようとしておられた。また連休などで、届けに行きにくいこともあったが、FAXでよいと言われた。また初めての更新の時に、通常なら給付実績のデータに記されるのを、ケアマネが利用者に知らせているが、自己作成者にはまったく知らせるといことがないので、自分で早めに気が付かないと期限切れになる。上司の方が気が付いて、更新申請するようにと教えてくれたので初めての更新手続きは事前に余裕をもって申請できた。

○自己作成をしてみて考えたこと、これから考えていきたいこと（支援者の視点から）

◇ 制度のことや給付の成り立ちがよく理解できた。

◇自己作成が広がればよいと思った。しかし視覚障害者のため書類づくりなど支援者に頼らねばならないことが気になった。

◇申請時の書類に、ケアプランを依頼するかを問う項目があったが、その説明がされていない。あくまでも自分で作るのが本来で、できないからケアマネが手伝うということではないだろうか？窓口の説明責任ではないだろうか？

◇ケア関係は、人間関係が一番大事であるが、一番難しいことでもある。サービスの質が悪く、いくつかのヘルパー事業所を変えたが、並行して利用していた有償ボランティアと比較すると、介護保険ヘルパーには期待が持てなくなっていった。

◇デイサービスや、デイケアは内容的に利用する気になれなかった。その後、機能訓練をよくするというデイケアを見学体験したが、道具や器具使用でかなりハードのためなじみにくく、利用に至らなかった。サービスメニューが多彩で選べるのが大事だと思った。

◇中途失明という障害者の利用できるメニューが少ないと思われた。

◇ケア関係は人材が大事、教育はもちろんであるが資質や適性が大事である。

◇労働問題、賃金なども十分ではないように思った。利用者宅への移動時間をカウントしていない業者もあり、ヘルパーは、時間に追われてあたふたと次へ移動することもあった。若いヘルパーでは、高齢者や障害者の生活感覚がわからず、世代の近いヘルパーの方がよかった。

◇買い物を頼んだが、まちがっていたので、取り替えてもらいたかったが、時間切れでできなかった。

◇入所施設利用やショートステイの利用はなかったが、利用することになっても、自分らしさを見守ってくれたり、食事こぼしたりして汚してもゆっくり自分のペースで食べるようなケアを期待したい。

◇自立と言われても体調や体力不足や障害のために出来にくいことがあるので、困る。できないから助けてほしいと思っているのはいけないことなのか？

◇所得税の確定申告と同じように相談日を設けたり、自分のケアプラン作成をグループワークのようにしていた社会福祉協議会があった。アドバイザーと一緒に学んだことがあった。

※ マイケアプラン研究会

1999年から京都を拠点に活動をしている、マイケアプランに関しての先駆的な市民団体。「マイケアプラン」の名付け親でもある。代表は小國英夫氏。編著書に『私にもつくれます マイケアプラン』（太陽生命ひまわり財団の助成を受けて作成、改訂版を含めて今までに合計2万部作成）、『京都発マイケアプランのすすめ』（ミネルヴァ書房 2004）

● Bさん（70歳代） 自分のケアプラン

時期：2003.4～2017.3（2000.4～2003.3、2017.4～現在は地域包括支援センターに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

1999年脳梗塞発症により左半身マヒ。杖を使い歩行可。自分の身の回りのことはできる。

当時は家族（子供2人）も同居しており、好きな料理をしたいと思うが、片手で包丁、重いものを使えない。

○自己作成を選んだ経緯

自治体保健師に言われるままケアマネジャーに依頼したケアプランにより介護保険を使いましたが、自立、自律をめざす生活を実感することがどうしてもできず模索していた折に、自己作成を知り実行することにしました。

○やめた経緯

2018年度の介護保険改定により、厚労省からのガイドラインに総合事業での自己作成を想定しないとあり、それを理由に自治体から停止を言われました。自治体には何度もいき停止の不合理を訴えましたが、国保連への請求をする術がないと言われ、やむなく停止しました。

○要介護になる前の暮らし、性格

友人や社会のことに関心が強く、PTAや生協の委員、役員を担う。パートの仕事やボランティアなどをしてきた。家族は夫と息子2人（現在は独立）。親戚は遠方なので、電話と帰省の折に顔を合わせるくらい。好きなことは、友人との交流、おしゃべり、絵画・映画鑑賞、ガーデニング、読書、手紙。

○どう暮らしたいか

友人たちとの交流を大切に、好きなことを楽しみながら主婦として家族の役に立ちたい

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

- ◇ 夫のケアマネジャー及びサービス提供責任者とコミュニケーションを取る（夫も要介護者）
- ◇ 市内ボランティア
- ◇ 地域の人にサロン等で自己作成について話す
- ◇ 地域サロン立ち上げ
- ◇ 近所の認知症住人の手伝い（ゴミ出し、相談等）、ひとり暮らしの人の見舞い、手紙
- ◇ 自分の生活のための理解者、友人、ヘルパー発掘

○自治体とのコミュニケーション

良好（自己作成を申し出たときには「あなたのような人を待っていました」と歓迎された）

○自治体への提出書類

『あたまの整理箱』、利用票・提供票、各別表

○自己作成をしてみて考えたこと、これから考えたいこと

- ◇ 自分の生活を自分で組み立てることの心地よさ
- ◇ ひとりで生きてはいけないので、地域を大切にする
- ◇ 信頼できる友人をたくさん作り、お互いさまで生きていけるようにする

☆介護保険の内容をほとんどの人は知らなさすぎる。知らせていない！

☆自治体が市民に対する目線をもっていない

● Cさん（60歳代） 自分のケアプラン

時期：2011～現在（2005年～2011年までは居宅ケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

生まれつき身体障害があり、食事作りなど生活支援(家事一般)は自費で人に依頼してきた。仕事で外に出る機会が多く、障害福祉によるヘルパーを利用すると、利用時間など決まりごとが多く、利用しにくいと判断したためだ。

だが、高額な特殊寝台が必要になったため2005年、自治体の障害福祉課の勧めで介護保険を利用することを決め、要支援の認定を受けてケアマネを通してベッドを借りた。

身体障害者手帳所持。当時は要支援。今は要介護1。

○自己作成を選んだ経緯

介護保険を利用し始めると、ケアマネからほかのサービスも使うように勧められたが、断ると、関係がぎくしゃくするようになった。何度となく同じやりとりを繰り返し、疲れ果ててしまっていた。

事業所事由でケアマネジャーがたびたび変わり、包括支援センターも参加してきて、その後もぎくしゃくした関係は続いた。その後、自費で購入していた歩行補助器具などの福祉用具が次々と故障や破損したため介護保険で借りる必要性が出てきた。

ぎくしゃくした人間関係に疲れ果て、以前より相談にいていた高齢介護課に自己作成の意志を伝え、認められた。

○要介護になる前の暮らし、性格

介護保険を使う前から、毎日の暮らしに変化はない。しいていえば電動車いすが必要になったことくらいである。

○どう暮らしたいか

先のことはわからないが、出来るだけ今の生活を続けたい。

○自治体とのコミュニケーション

要介護者本人なので、毎月の利用票、別表などは郵送及び電話で対応してもらっている。ケアプラン更新時等、必要なときには高齢介護課の窓口に出向きます。

○自治体への提出書類

介護サービス計画（1）（2）、週間サービス表、サービス担当者会議の要点、利用票、別表など。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇まずは、ちよくちよくお会いできる、自己作成している方を見つけたいと思い、全国マイケアプラン・ネットワークの会員になりました。

◇介護(看護+福祉)を担っている専門職の出自により「言葉の定義」が異なり、各々の自己主張が強いために「サービス担当者会議」が成立しないことが今でも続いている。要介護者本人としては、とてもしんどい。

◇今回の調査研究事業に参加することで、色々な方々とお会い出来ました。

そこで、前述の「言葉の定義」を一致させることから始めるべきだろうと思いました。

例えば、「キュアvs.ケア」「要介護者本人vs. キーパンソン」「プランニングvs. マネージメント」「自立支援vs. 自活支援」「厚労省老健局vs. ローカルルール」「障害者vs. 高齢障害者」「措置vs. 契約」…。

● Dさん（50歳代） 父のケアプラン

時期：2011.1～2018（2005. 4 ～2011.10 は居宅ケアマネジャー依頼）

○要介護認定に 至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

2005年脳梗塞発症（心原性脳塞栓症）、右脳の半分（脳の1/4）を損傷。後遺症として左マヒ、高次脳機能障害、脳血管性認知症（ピック様、前頭葉の損傷による）、症候性てんかん、嚥下障害（胃ろうを拒否してペースト食全介助で食べている）などがある。一時誤嚥性肺炎を繰り返していたが、現在は半年に1度くらい。紙おむつの拒否があり、車いすで全介助でトイレで排泄（尿、便意の訴えあり）。身の回りのことは全介助。拒否や暴力あり。

○自己作成を選んだ経緯

母から続く介護生活10年で自己作成に切り替えました。それまではケアマネジャーにお願いしていました。介護の悩みを聞いてもらったり相談したり、とても頼りになる方たちでした。でも、何年かたつうちにどう説明してよいかわからない違和感と温度差を感じるようになりました。個々のケアマネジャーに対してではなく、介護保険制度への違和感です。介護保険のサービスはケアマネジャーを通して依頼することになりません。事業所との連絡・調整などもケアマネジャーのお仕事です。暴力があつて落ち着かない父、事業者さんともっとこまめに連絡を取り合いたいと思つても、制度上はケアマネジャーに毎回依頼しないとイケないことになっているのです。それにケアマネジャーがどんなに親身になつて私たち父娘のことを考えてくれたとしても、たくさん利用者のうちの1人なわけです。

お忙しいだろうな？ 待つてよう、遠慮が生まれました。

日々父の問題行動に追い立てられていた私には、長い時間を感じるわけです。自分の、私たち父娘の介護生活なのに、私たちが主役でないようで、どんどんしんどくなりました。でも、自己作成を始める勇気が持てませんでした。その不安な気持ちもすべてケアマネジャーに話しました。すると、「自己作成応援するわよ。わからないことは聞いてくれたらいいし、全面的にバックアップするからやってみたらいいよ」と言ってくれたのです。すごく力をもらえました。前向きになれました。

私たちの生活は、私たち父娘で進めていく。しんどいことも人のせいにはしない。納得して、じゃあ今度はこうしてみようと思えるのです。そして関わってくれたケアマネジャーや各事業所の苦勞が分かるようになり、感謝の気持ちも膨らみました。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

13歳より働いて家を助けていた。1993年定年退職。1995年妻の体調悪化により看病始まる。2002年妻が脳出血により要介護5。娘と在宅介護。2005年2月脳梗塞発症。2007年に妻の看取り。

優しい、家族想い、働きもの、行動的（じつとしていない。いつも何かしていた）、亡姉が独居でいたためよく訪ねていた。先祖代々の土地に今も住んでいるので、本家、分家の付き合いや昔ながらのご近所のお付き合いがあり、散歩などで出かけると「お兄さん」と声をかけてもらえる。要介護の妻を中心に娘と助け合つて介護する。

親戚も妻を訪ねてきてくれていたし、介護関係者ともよく話をしていた。好きなことは、お酒、温泉、ドライブ、カラオケ、日曜大工、野菜づくり、など。妻が要介護になる前は妻とたくさん旅行に行っていた。妻の友人とも仲良しで、何組かで旅行もしていた。妻が要介護になってからは熱心に介護をしていた。

○どう暮らしたいか。

近場やなつかしい場所へおでかけしたい。2カ月に一度の音楽療法の会を同年代の人たちと楽しみたい。気軽に「兄さん元気？」と訪ねてくれる生活をしたい。娘の友人（自分の友人と思っている）と会えるのが楽しみ。トイレでの排泄を守りたい。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇人に来てもらえる家にしたい→食べ物父が同じものを食べられない→父の好きな音楽の集いにしたらみんな一緒に楽しめる→『音楽会』

- ・ 最初は父の誕生会に音楽療法士さんを招く→好評で定期的開催
- ・ 私が企画していたのが、知人や父の弟妹のプレゼントという形で広がる（二胡、大正琴、うた、ケルティックハープなど来てもらった）
- ・ 自宅開催は狭くなり、公民館でも開催へ（ケアラズミュージックサロン）

◇犬好きの父と介護する私の癒しにと、犬を家族に迎える→父のそばで寄り添ってくれる。「ハウス」と父のいうことをきくので、父が生き生きする。

◇看護師さんたちのご協力により、念願の有馬温泉に行けた。

○自治体とのコミュニケーション

◇ほぼ電話でのやり取り（不明点やお願いなど）

◇改正の時に、使用しているサービスについての変更のあるところを、書類にして郵便で送っていた。

○自治体への提出書類

サービス提供票+実績（提出を求められるもの）

居宅サービス計画書①,②、週間サービス計画書（更新時に自ら出した）

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇自己作成をしていると言うと、まず驚かれる。次に私の仕事がケアマネジャーだから父のケアプランをつくっているのだらうと言われる。ケアマネジャーではないが自己作成という制度があると説明すると、また驚かれる。一般の方も介護関係者もほぼこの反応です。自己作成をしている人に出会うことはないようです。→（もっと知ってほしいです）

◇自己作成をしてみて、いろいろな制度はあるけど機能してないものが多いことを知った。あと、父のように暴力がある困難事例は断られます。デイサービスもショートステイも使っていないので、24時間在宅で対応してもらえる定期巡回随時対応型訪問介護に期待したのですが、いまだにわが家の地域にはありません。

◇自己作成のよいところとこれからもっと広めるためにできることの話をしてみたいです。

◇それと地域で自己作成についての研修会を企画できないか？

● Eさん（60歳代） 母のケアプラン

時期：2000年～2002年

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

膝関節痛、高血圧、再三の転倒による歩行不可能、認知症、肥満

○自己作成を選んだ経緯

措置制度の時期が長く、2000年介護保険がスタートするまでもサービス提供者側の主導で動いていたこと、ケアマネジャーの質レベルにも疑問を抱いていたこと。

自分自身もケアマネジャーの資格を取ったことなど

○やめた経緯

自宅で看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

性格はおだやか

貧しい生活のため、ほとんど生活のため働く。近所はほとんど専業主婦の時代で近所との付き合いがすい。

親戚は遠方で、付き合いはやすい。好きだったことは編み物。働き続ける毎日だった。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

単身で両親の（身体・生活）介護

○自治体とのコミュニケーション

縦割りでやりづらかった。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

チームケアというより、孤軍奮闘といった感じ

果たして、ケアプランが利用者負担になったら、

「御用聞きプラン」といった内容が増えるのか？

「自立支援」を名目に、「利用者を逆選択する弊害」が生じないだろうか？

● Fさん（80歳代） 母のケアプラン

時期：2000.4～2001.3（以降は居宅のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

介護保険以前から高血圧、高脂血症、心不全があり、歩行の不安定、外出、調理、買物が自分の思うとおりにできなくなり ADL IADL の低下があったが、「自分是可以する」「出来ている」と思い込み、「困っている」自覚はなく、生活上のトラブルが起きても、自己覚知に至らず周囲の関係者に責任転嫁をしていた。

○自己作成を選んだ経緯

1 介護保険制度開始1年前からの公的サービス利用を開始した状況

1999年4月（介護保険制度開始1年前）から同居していた長女の就労先が遠方になり、週に5日は長女不在の日が発生。要介護状態になっていながらも自己覚知がなく、依然と同じように何でもできると思い込んでいた母に、サービスを利用しての自立を促す必要があった。最初にデイサービスの見学や試し利用を試みた。「昼食は美味しい、趣味活動は書道や陶芸など気に入った」と利用に納得したが、家事援助のためのホームヘルパーについては「お手伝いさん」のイメージが強く公的制度の理解ができず、トラブルが多発する可能性が高かったため、家政婦紹介所の家政婦さんを自費で利用することにした。

2 自己作成を選んだ理由は以下の通り。

- ① 介護保険開始前の公的サービスにも馴染めない、理解できない人が、生活歴や性格を考慮せずに制度に合わせさせることには無理があるため、経済的負担は大きくても長女の就労を継続することを優先させた。
- ② 2000年4月から介護保険が開始するにあたり、国からの制度説明図に「自分でケアプランを立てることも可能」と記載されていたため迷うこともなく自己作成を選択した。行政の窓口の担当者も「そういうものなのだ」と理解したようだ。
- ③ 制度開始の準備はまだ徹底されておらず「走りながら考える」といわれていた。
- ④ 家族以外の介護支援専門員に本人の「自己主張が強い」「自分が常に中心である」性格を理解してもらった困難さは、措置時代の公的サービス利用に至る経過の中でも体験済みであった。
- ⑤ 長女も介護支援専門員の資格はあり、ケアマネジメントに関する理解は仕事の関係で1993年ごろから介護保険法成立までの経緯にも関係していた。
- ⑥ 介護保険開始後、少しは制度の理解が可能になったため自費の家政婦さんから介護保険の訪問介護に切り替えた。

○やめた経緯

1年後には要介護5になり、排せつ・食事介助が必要になり、一日3回の訪問介護が必要になったが1事業所だけでは訪問介護の人手が確保できず、2社に依頼することになった。ヘルパーの訪問時間

も頻繁に変更する必要が生じたが、長女は連絡調整の時間が取れなくなり、介護支援専門員にケアプラン作成と訪問介護事業者との連絡調整を依頼せざるを得なくなり自己作成を辞めた。

○要介護になる前の暮らし、性格

1915年生まれ、1男2女の3人姉弟の次女として旧戸籍法・地主制度の時代に生まれ育ち大地主の娘として不自由なく育ったが、女学校の頃から相次いで両親や姉弟が病死し、財産もなくなったが戸籍の筆頭者としてのプライドや責任感は強く、負けず嫌い。女学校卒業後、事務員として働き、結婚、長女出生、離婚、1940年長女を連れて満州にわたり在満邦人の女学校の事務員として就労、1946年引き揚げ。戦後の焼け跡、食糧難、占領下の東京で小学校の教員として仕事を定年まで勤務。定年後も非常勤講師も務めながら海外旅行、書道、組み紐・着付け等の師範の資格をとり活動。「誰にも負けずにやる」上昇志向は強く、一方で頼られれば面倒見はよい反面、近所からは「うるさい人」「厳しい人」と見做されていた。

気が強い、負けず嫌い、チャレンジ精神は旺盛

プライドが高く、頼られると「その気」になるので、面倒見がいいとみられていた半面、厳しいとも言われていた。

家族も親戚も早くに無くして、一族の代表として責任感は強く、法事等の付き合いは几帳面にやっていた。

好きなことは、和裁、書道、旅行

誰にも負けずにしっかりやるための努力はしていた。

○どう暮らしたいか。

「人並み以上に」と上昇志向は強かった。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

- ① 役所関係の手続き、税金等の支払い、家族間の意見調整、親戚との付き合い、住宅のバリアを減らすための改築工事に関する意見の集約、施工依頼、墓の移転（生存中に）、葬儀、相続手続き
- ② 日常生活で発生するトラブルや愚痴の聞き役

○自治体とのコミュニケーション

月に2回月末と月初めに、サービス利用予定表とサービス提供表を提出するために行政の窓口を足運んでいたが、その後は2種類の書類は同時に提出できるようになった。

○自治体への提出書類

居宅サービス計画書 1表、2表、3表、サービス利用表、提供表

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇長年生活を共にしてきた直系の親族としては、本人の生活歴や性格について良い点も悪い点も知り尽くしていたと自負しています。本人中心主義を通してきた人間にとっては、公的制度を理解するのに時間を要することが想定され、ケアマネさんやサービス事業者とのトラブル発生を防ぐことができたと考えます。

☆ 自己作成から1年後に居宅介護支援事業者にケアプラン作成を依頼しましたが、担当のケアマネジャーさんとは、自己作成の段階からサービス利用等について相談に乗ってもらい本人は既に信頼関係が構築されていたので切り替えもスムーズにできました。

● Gさん(60歳代) 母のケアプラン

時期：2016.2～2019

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

25年程前から兆候が現れ、10年ほど前からデイサービスに行くように勧めたが本人が拒否していました。また、自分のことはしていたので本人の意思に任せていました。5年ほど前に、とりあえず要介護認定の申請をし、要介護1と判定されましたが、デイサービスに行きたがらないので介護保険サービスは利用していませんでした。2015年9月に脳梗塞を発症し、リハビリ病院に転院する前に変更の申請をし、2015年11月から要介護3になりました。

○自己作成を選んだ経緯

25年程前から長期に亘る通院や入院に付き添い、医師とのやり取りも本人に代わり言って来ており、私が一番状態を把握していると思っております。カルテにもない状況なども把握していることから、自己作成を本人に代わって行うことにしました。なお、私は社会保険労務士であり、社会保険労務士法により介護保険も申請等の業務は社労士の業務とされております。ケアプランはその業務にはあたらないと思いますが、自己作成は可能であるので本人のためにも自己作成すべきだと考えております。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

温和であり、デイサービス等でも手はかからないようです。教師時代はやさしく子どもに慕われました。しかし子供のころ裕福だったためか、我儘で激しい一面をもっています。今では我儘、激しさは長男にしか見せません。自分から出ていく性格で、町内の催しには積極的に参加していました。同年齢の方がなくなるなど友だちがいなくなっていました。今でも老人会の催しや朝のラジオ体操・カフェ等に参加すると、皆が面倒を見てくれます。10年ほど前まで従姉妹会があり、年に一度一泊旅行に行っていました。亡くなる人が出てきて解消になりました。また、姉と観劇をしていましたが、姉が出かけられなくなり長男が連れていくようになりました。音楽が好きなので、デイサービス等でも指揮を執る動作をしています。寝ている時も同じような動作をしていますので、訪問看護では、歌唱とキーボードを使ってもらっています。長男が退職した10年ほど前から、1日自宅にいて、特に何もしない状態でした。食事も長男が作るか外食をしていました。この頃が二人暮らしでは辛い時期でした。

○どう暮らしたいか。

自分からは、何をしたい、何を食べたい、何処へ行きたいなどいいません。長男の方で斟酌して映画やフラワーパークなどに連れていったりしています。特養のような施設に行きたくないことは把握しています。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇ 他人と会う機会をつくりたいと思い、2カ所の認知症カフェに本人を連れていくようにしています。

◇ 1つの認知症カフェは家族会から立ちあがっており、立ち上げ時から運営側になりました。

◇ 以前は観劇に連れていったが、遠いし値段も高く年に数回しか行けなかった。脳梗塞後は観劇をやめ、月に2回程度映画に連れていくようにしている。

○自治体とのコミュニケーション

行政内の個人とのコミュニケーションが取れてきた。

○自治体への提出書類

書式のひな型は示されたが、あとは独力で対応した。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇ケアマネさんの業務に、ケアプラン作成対象者以外の相談を業務として受けられるような制度にしてほしい。

◇地域の介護事業者の情報はケアマネさんが知っているので、信頼のおけるケアマネさんと知り合いにならなければ、多くの情報は得られません。（包括からは、個別の情報は得られません。）

◇市は結構利用票を入力ミスしますが、県外の隣町の事業所を利用していると、その場合の確認がしづらい。（事業所は、所在地の属する国保連に請求を出す、利用票は利用者の属する国保連に提出されるため）

◇自分の所在する自治体で、自己作成しているのは私しかいません。特にどれということではありませんが、同じ土俵で話し合える人が欲しいとは思っています。

● Hさん（70歳代） 父のケアプラン

時期：2001年ごろ～2003. 6

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

加齢とともに生活環境の変化

○自己作成を選んだ経緯

2000年4月8日に母は在宅介護スタート(居宅のケアマネジャーに依頼)

その時父は施設に。その後2001年ごろに、父も在宅介護に→その機に父のプラン自己作成開始

父の介護、プラン作成が軌道に乗ってきたので、母のプランを自己作成に。

(ケアマネに自己作成に変更する旨を伝える。)

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、

4人の子どもを育てた。趣味の麻雀・謡曲を楽しんだ。謡曲のサークルのお仲間と謡曲を楽しんでいた。定年後は夫婦二人の生活が長く続いた。

○どう暮らしたいか。

健康で長生きしたい。子どもや孫と楽しく会いたい

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇母の介護

◇食事づくり

◇口腔ケア

◇洗濯等

◇家族の連絡、コミュニケーション

○自治体とのコミュニケーション

FAX、電話、認定調査時

○自治体への提出書類

ケアプラン、モニタリング

○自己作成をしてみて考えたこと、これから考えていきたいこと

◇本人も介護者も快適に生活できる理想のプラン作りを常に考えた。

◇当事者主権を大切に考えた。

◇自己作成を終えて、もし本人が「毎日お風呂に入りたい」といった要求があったなら、金銭的、人手、介護保険の点数的に見て可能なのか…自己は毎日風呂に入っているが、この先要介護になったらどうなるのか。（体力的に毎日はいれないと思うが）、いろいろな人と意見交換をしてみたい。

● Hさん（再掲・70歳代） 母のケアプラン

時期：2001～2013.5（2000年ごろから約1年間は居宅のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

胃潰瘍で入院後、認知症が進んだため。

それまで特に病気なし。身体状況→要介護5 胃潰瘍の治療後服薬なし

できること…日中車いすに座っていること

○自己作成を選んだ経緯

介護保険がスタートしたばかりでいろいろなことが混乱していた。

役所・ケアマネ・業者、すべてが混乱していた。

介護者に対しての手続きが遅れ気味。そんな中全国マイケアプラン・ネットワーク、京都のマイケアプラン研究会の存在を介護雑誌、新聞等で知り、自己作成を試みた。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

4人の子どもを育て、夫と二人の生活になってからは書道をやったり老人会のお世話をして生活していました。世話好き、やさしい、努力家。町内会や老人会を通して、近所や社会とつながっていた。家族、親せきとも良く付き合っていた。好きなことは裁縫、編み物、書道、旅行。

○どう暮らしたいか。

夫婦二人で仲良く暮らしたい

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

- ◇母の介護
- ◇食事づくり
- ◇口腔ケア
- ◇洗濯等
- ◇家族の連絡、コミュニケーション

○自治体とのコミュニケーション

FAX、電話、認定調査時

○自治体への提出書類

ケアプラン、口腔ケアのプラン→モニタリング

○自己作成をしてみて考えたこと、これから考えていきたいこと

- ◇本人も介護者も快適に生活できる理想のプラン作りを常に考えた。
- ◇当事者主権を大切に考えた。
- ◇処遇改善加算の端数1円の行方
- ◇日進月歩する介護に関わることについて、すべての人と
- ◇リハ、とろみ、オムツ、福祉機器等

● Iさん（70歳代） 自分のケアプラン

時期：2016年9月～現在（2014年9月～2016年8月は居宅のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

・現在の状態になるまでの経緯：42歳の時、就寝中に脳梗塞を起こし入院、頸の血管バイパス手術を受ける。難病の高安動脈炎(発病不明)と告げられる。合併症として脳梗塞を起こし、右片麻痺となって右手が不能状態となっている。医師からは、将来心臓の手術も必要となるだろうと言われている。

・2年間のリハビリを経て、職場復帰をどうやら叶えることができた。養護教員として働く毎日は、労働そのものがリハビリとなり、自分なりの日常生活ができていた。

・60歳で退職。活動範囲が狭まったことで、体力や運動器機能が日に日に衰えてくるのを感じ、「リハビリ」の必要性を強く感じるようになる。介護保険を利用することができないかを義母の担当ケアマネジャーさんに相談し、介護認定を受けた。その結果、要支援2と判定される。

・現在の生活：不自由ながら、家事をはじめとしてできることは努めてやるように心がけている。人の手を借りることが多いが、自分で運転し、自分なりに社会参加もしている。抗凝固剤を服薬しているので、注意しなければならないこともいくつかある。

○自己作成を選んだ経緯

私は、リハビリのために介護保険を利用したいと考えたのだが、介護保険制度のことは全くといっていいほど知らずにいた。利用に当たっては、自分の病歴や身体状況など、個人情報すべて出さなければならぬことに違和感を覚えていた。また、ケアマネジャーを通して全ての事柄が進められていき、月に一度訪問されプランのための面接記録を目の前で書かれることにも抵抗があった。

そんな中、たまたまインターネットを通して、「マイケアプラン」のことを知った。そこで、従来のケアマネジャーを通さない利用方法もあるのだと分かった。当初、自己作成することに自信がなかったが、とりあえずやってみることとした。当市では自己作成を行った例がこれまでなかったために、役所の対処に戸惑うこともあったが、その後こちらの要望を理解してもらえた。自己作成には「全国マイケアプラン・ネットワーク」が頼りとなっており、情報収集にも力強い支援を受けている。まさに守り本尊である。

介護保険制度では、利用者の尊厳を守ることが重要な理念である。その点に於いても、自己選択と自己決定は大切なものであると思う。自分のことは、誰よりも自分がよく分かる。できる限り自己作成を続けて行きたいと思う。

○要介護になる前の暮らし、性格

その当時の家族は、夫の両親、夫、二人の子ども。自身は小学校の養護教員、夫も会社員として忙しく働いていた。(夫は、私が障害の身になってから、家事を手伝い、重いものを運ぶなど何かと気遣ってくれるようになった。)地域柄、隣近所とも行き来し、親戚、友達仲間、職域の仲間、趣味の仲間付き合いにも恵まれていた。またそうした付き合いは現在も続いている。

性格的には、おとなしいと言われるが、自分の決めたことは曲げることができないところもある。大ざっぱな性格で整頓が苦手である。

○どう暮らしたいか

まずは、健康第一で今の暮らしを続けていきたい。いつも励ましてくれる夫に、負担にならない程度の家事をして、協力したい。今までに培ってきた職域、地域の仲間との繋がりを持ち、また俳句・歌声といった趣味の域も大切にしていこうと思っている。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

・第7期介護保険事業計画策定委員会の公募委員となる。介護保険等についていろんな知識を増やすことができた。(委員会のパブリックコメントに意見を言うと、必ず応答があることも分かった。)

・退職女性教職員の会で、介護保険の学習会を持つよう働きかけた。人数は十数人しか集まらなかったが、「自己作成をして、疑問に思ったこと」を会員に話題提供することができた。

○自治体とのコミュニケーション

自治体の7期介護保険事業計画策定委員会の委員となり、意見が言える場がある。

○自治体への提出書類

利用者基本情報・基本チェックリスト・興味関心チェックシート・介護予防サービス支援計画書
・課題整理総括表・評価表・介護予防支援経過記録・サービス提供票(別表)など。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇ケアマネジャーが出す書類と同じものを、役所に作って出さねばならないようだ分かった。(自分がケアマネジャーだから、ケアプランの作成だけですまない、当然そうすべきであると思うが…。)

◇サービス提供事業者と直接話し合いができることが良い。(例:リハビリ計画書の説明でちょっと変に思い、意見を述べたら、すぐに改善してくださった。)

◇地域包括センターに、分からないことを聞くといいことを知った。(地域包括センターの役割に、一般の居宅ケアマネジャーの相談等の指南役の仕事もあるらしい。)

◇地域包括ケアセンターに、「○○○○カフェ」という介護者の集いの会がある。その会に参加して得た介護の知識は、自己作成に役立っている。

◇介護保険制度は3年毎に見直される。そして、どんどん難しい制度になってきていると言われる。ついていけるよう日々学習をしていかなければ、自己作成も危うくなりそうである。これからも、全国マイケアプラン・ネットワークを主軸にして、主体性を持ち頑張れる自分でありたい。

◇認定調査票や主治医意見書は認定調査に使うものだが、地域包括支援センター・居宅の方もその書類が見ることが可能であるようだ。そうしたら、自己作成者も見られるよう役所へ請求してもいいように思うが…。(ややこしいことに、個人情報扱う他の課で書類を整えてこない、長寿介護課は申請を受付けないそうだ…。)

◇大学の同窓会報を見ていてe講座があることを知る。この講座のなかで、変化する介護保険の問題を取りあげていた。その時には、メールリストでマイケアの仲間にお知らせをした。全国マイケアプラン・ネットワークでは、メールリストを使って、情報発信したり、自分の意見が言える機会が持てたりしている。

◇居宅介護支援費だけは、利用者の自己負担がない。このことを分かっている利用者は、意外と少ないのではなからうか? 役所からくる介護費用の通知で知ることが勿論できるが、毎月の介護サービス利用票ではその記載が全くない。利用者は居宅介護支援費という言葉が分っていないと思

う。この制度は、利用者負担をなくすることで、より良いサービスを受けられるためとされている。
しかし、居宅介護支援にどれだけの費用が掛かっているかを知らせることも大事だと思う。

● Jさん（60歳代） 母のケアプラン

時期：2015.6～2016. 5（以降は小規模多機能のケアマネジャー→居宅のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

糖尿病となり15年くらい。毎月糖尿病で通院していたが、肝臓の数値が良くないといわれ精密検査を受けたところ末期肝臓がん。年齢、がんの大きさから手術はせずに対処療法でということになり入院して処置をしたあと、今後の経過を思ってもまず訪問看護を入れようと思った。介護保険を申請する前に、医療保険で訪問看護を入れた。

自覚症状はまったくなく、生活面では自立。88歳とは思えない身体能力もあった。病気がなければ生活はまったく支障ない状態だった。

○自己作成を選んだ経緯

母が肝臓がんになり入院。退院後は今後の経過を考えて訪問看護と訪問診療を利用しようと思った。

使いたいサービスはそれだけだったし、母が「知らない誰かより、娘がいろいろとやってくれた方がいい」と希望したので、自己作成にした。

○やめた経緯

入退院を繰り返していたが、退院に際して在宅への中間地点に小規模多機能型居宅介護を利用することになり、小規模多機能のケアマネジャーに移行。

小規模多機能型居宅介護には数日泊まっただけで在宅に戻り、小規模多機能の利用をやめたが、ケアマネジメントについては、同居する長男一家と母が在宅で暮らすことについて考えの違い等があり、第三者を入れた方がいいと思って、信頼できるケアマネジャーを選んで依頼することにした。

○要介護になる前の暮らし、性格

比較的裕福な家に生まれ育ち経済的な苦労はしたことがないらしい。早くに夫を亡くし、子ども2人を育てたが、経済的には困ることはなかった。芯が強い。弱みはあまり見せない。表面的には明るい。近所づきあいはほとんどしない。友人は皆亡くなっていた。

人当たりはいいが、真に心を許すことはあまりない。筋金入りの男尊女卑思想の持ち主だった。

ふらっと旅行に出たり郷里に戻ったり、自由気ままに暮らしていた。郷里の姉妹や甥や姪とは頻りに連絡を取っていた。気ままでドタキャンがしょっちゅうあった。

少し前までは、鎌倉彫、俳句、コーラス、など趣味にしていた。

食べることが大好きで食べに行くことや料理などを楽しみにしていた。大勢が集まることが好き。

○どう暮らしたいか

今のままの暮らしを死ぬまで続けたい。自分の身の回りのことはきちんとやり、気ままに暮らしてきたい。突然旅に出たり、好きなように。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇母とたくさん話をした。買い物や病院への付き添い、食事、その他、どう暮らしたいかを引き出すことを心がけた

◇ 家族関係がかなり大変だったので、その調整。

◇ 母の望みをどう叶えるか、に腐心。

◇ 自治体役所、地域包括支援センター、事業所との情報共有に努めた。

○自治体とのコミュニケーション

「自己作成をやりたい」と相談に行ったときに全く驚かず、「それではこういう風にしてください」と言ってくれた。とても感じがよかった。その後、毎月ケアプランを持っていったがそのたびに相談をして、相談に乗ってくれた。自治体の担当者は、地域包括支援センター、訪問看護とも連絡を取り合ってくれていたようです。これまでにあった自治体担当者の中で最高の対応でした。

○自治体への提出書類

利用票提供票、別表、『あたまと整理箱』（自治体からは、メモでも何でもいいのでどうしてこのケアプランかが分かるものを出してくださいと言われた）

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇ 最初は家族の心配が大きく、かなり密に人を入れざるを得なかったが、母自身の希望と工夫で次第に減らしていった。福祉用具は徐々に増えた。また、入退院を繰り返したが、退院のたびに家族から施設を提示されるので、その対策として一瞬だけ小規模多機能を利用したり、わたしの家に来てもらったりしていたが、こうしたチョコチョコとした変更などは自己作成ならではだと思ふ。

◇ 入退院を繰り返し退院して介護保険サービスを利用することになった時、退院直後の最初のサービス担当者会議では、二世帯同居の家族の「何かあるかわからないので常に人の目を入れてほしい。そうでなければ施設」という希望が強く、本人はすっかり気弱になっていて希望を言えない状態だった。しかし2度目の担当者会議では、「自分ができることは自分でやりたいので、ヘルパーさんはもう入れなくていい」ときっぱり言った。家族と本人の意向の違いや本人が家族の前で本音を言えないという状態に苦慮するケアマネジャーが多いと聞く。私の役割は、本人が自分の思いを自信をもって言えるようにする、言える環境をつくることだと思って支援してきた。そして、担当者会議というのは、本人がみんなの前で自分の思いを言う場として最適の場。本人の声が一番尊重されないといけないと思う。ケアマネジャーは、担当者会議の活用をもっと考えてほしい。

◇ 本人のしっかりした意思が一番大切。

◇ 自己作成をする場合は家族みんながワンチームになることが必要、と思った。

● Jさん（再掲・60歳代） 義母のケアプラン

時期：2000.4～2007.10（2007.10にホスピスに入院）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

夫の介護と看取りの後、夫の訪問診療をしていた診療所から訪問診療を受け要介護1に。介護保険が始まるにあたって、居宅療養管理指導という形でやりたいと言われ、認定を受けた。腰痛、骨粗しょう症、高血圧症、などで服用していた。慢性的に腰痛があり家事などが不自由になっていた。

○自己作成を選んだ経緯

- ◇ 介護保険制度は自己選択自己決定の制度。
- ◇ 自己作成とケアマネ作成は同等の選択肢と思っていた。
- ◇ 軽度で本人がちゃんと自分がどうしたいかが分かっていた。
- ◇ 自分でできる人は自分でやるものだと思い込んでいた。わが家のような軽度なところまでケアマネに頼んだら、ケアマネが足りなくなると思った。

○やめた経緯

ホスピスに入院したため

2000年から7年間要介護1を維持していましたが、2007年7月にお腹が張ると言うようになり、受診したところ既に末期のがんであること、全身に転移していることが分かりました。お腹の張りは腹水でした。数日入院して腹水を抜き在宅で過ごすことになりました。常々言っていたように、最期まで自宅で過ごしてもらおうと態勢を整えましたが、訪問医と信頼関係が築けず、10月になって義母が「ホスピスを探して」と。自分で最期をホスピスで過ごすことと決意しました。家で看取るつもりだった家族はがっかりしましたが、意思を尊重しました。義母はひとりで熟考の末に最終決定を口に出す人だったので、いろんなことを想定して受け皿を用意するのが常でした。ホスピスについてもそういうこともあるかもとあちこち見学し準備はしていました。

○要介護になる前の暮らし、性格

勝気、努力家。壁にぶつかっても頑張る。必ず勝つ！ 教育熱心。何事にも強気。

近所づきあいはこまめにしている。近所情報収集はすごい。頼まれ事などはよく受けていた。地域の範囲より広範囲の付き合いはなかった。家族・親族とは冠婚葬祭はきちんとやっており連絡はよくとっていた。井戸端会議が好きで日課。地域で主婦として、きちんとした暮らしをしていた。朝4時に起きて掃除をしてご飯を毎日同じ時間に食べて夜は9時ごろに寝る、規則正しい毎日を送っていた。

○どう暮らしたいか。

今のままの暮らしを死ぬまで続けたい。石にしがみついても家を離れたくない。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

- ◇ 義母とたくさん話をした。
- ◇ 義母が次に何を考えるかをいつも考えていた。義母が何を思いついてもだいじょうぶなように受け皿をたくさん用意しておいた。
- ◇ 自治体役所、事業所との情報共有に努めた。

◇自治体の事業計画策定委員の市民公募枠に応募して、委員として次期策定に関わった。
2006年改正で予防給付が分けられた当初、地域包括支援センターが基幹型一カ所だった自治体では要支援の人の自己作成を推奨するようになった（さらにその後、委託先が増えてそれらの地域包括支援センターの協力を得られず尻つぼみに）

○自治体とのコミュニケーション

最初に自己作成をすることを伝えたときは大慌てで、思いとどませようとしたのが分かったが、自己作成を始めてからの関係はよかった。改正の時には、関係のある変更点をまとめて印刷してくれたりした。こちらからもすべての情報を持っていった。

○自治体への提出書類

利用票提供票、別表、『あたまの整理箱』（自治体から求められたのは利用票提供票と別表だけだったが、自発的に提出した）

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇ひとりの人がその人らしく人生を全うするためには、まず、自ら考え、伝えなければ始まらないということ。

◇介護保険は1割負担なのではなく、9割を補てんしてもらっている制度だということ。自己作成をすることによってそれに気付かせてもらった。

◇でも、支援が欲しかった。初めはケアマネジャーはケアプランを立てるだけでなく自己作成の人の手伝いもしてくれると思い込んでいた。それで、頼むならこの人と思っていたケアマネジャーに、「自己作成だけどうぞお願いします」と言ったら、「じゃ、私は関係ないので」とさっと片付けて帰ってしまったのはショックだった。今考えると当たり前だったけど。

◇入り口だけ用意して、開けてみたら道はなかった状態で、自己作成が絵に描いた餅だったのはびっくり。

◇自己作成は利用者もつ選択肢のひとつ。ケアマネジャー作成か自己作成か選ぶのは利用者だと思う。自己作成を普通に選べるようにするにはどうすればいいのか。

◇ケアマネジャーと自己作成が相反するものではないことをわかってもらいたい、特にケアマネジャーに。

● Kさん（70歳代） 配偶者のケアプラン

時期：2015.6～2017.6(総合事業への移行に伴い地域包括支援センターに依頼。その後要介護になり居宅のケアマネジャーに依頼)

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、投薬。できること・出来ないこと

1995年4月、少し早めの退職で、夫の母を呼び寄せ、一緒に暮らすようになった。その時の退職祝いの席上で脳梗塞の発作。その後手術。両側内頸動脈閉塞との診断。術後は手足に軽いマヒが残り、日常生活には支障はなかったが、5年ほど前から、睡眠時無呼吸症候群と分かりCパップ装着しているが、成績は良好である。

近所のかかりつけ医に風邪などでかかり、脳梗塞後遺症ということで投薬も受けている。頻尿が気になり、投薬を受けていたが、前立腺の専門医に受診を勧められて2019年以降は受診中。

2019年6月10日にヘルペスに罹患し、1週間入院するが、退院後要介護状態がやや悪化。

そんな中8月には、東北鉄道支援の旅を主宰し、約30人のツアーに出かけ、大成功を果たした。友人が全面的に応援してくれた。今まで遠方に行くときなど、車いすの貸し出しを利用してきたが、状態から見て介護保険サービスでの車椅子利用をケア会議を経て利用し始めた。妻は、夫の介護で、第4腰椎圧迫骨折となるも、大勢のかわるがわるの車いす介助の協力のおかげで、旅を楽しめた。

○自己作成を選んだ経緯

夫婦とも福祉関係の仕事をしてきたが、本人は定年より早くに辞めて、趣味的に暮らしていた。妻は、担当が高齢分野もあったので、諸般の事情から夫の母を呼び寄せるタイミングと判断し、定年前ではある退職した。

退職後は、夫の発病などあり、それなりに忙しい日々であったが、関心のある大学の授業を許可を得たうえでめぐり受講に通ったり、姑とみる初めてのワイドショー番組の多彩さと、社会問題も取り上げていることを知り、TVをよく見るようにして介護保険の前の様子に気を付けていた。

1999年に、国際高齢者年があったが、自治体などでは何も事業やイベントをする気配がないのを有識者が呼び掛けて、介護保険のキックオフイベントをするというので参加した。また社会福祉士の受験資格があると友人が教えてくれたので、定年前退職の免罪符的に受験し資格を得た。このころに姑の介護の夜の一休みに勉強する習慣ができ、昼夜逆転のような日々が現在にもつながっている。姑の看護の関係者から、次はケアマネですよと言われ、受験し合格した。これも卒論のつもりであった。

それで姑の介護保険申請をしケアプランは自分で立てるつもりでいたが、訪問調査日まで決めていたのに、姑は体調を崩し、年末にわたしの添い寝のうちに大往生を遂げた。次にケアプランを作るような時には、自己作成で行こうと決めていた。それから15年後、夫の体調から、介護認定を申請し、要支援2と判定され、自己作成を区役所に届け出た。顔見知りの担当者は、そうですよねと、当然のように受けてくれた。2000年3月の友人の自己作成を届けた時とは全く違っていた。

○やめた経緯

2018年6月に更新判定が支援2と出た。自己作成の継続を申し出たが、4月から要支援の判定では自己作成できないことになっているとのことであった。詳しい理由を訪ねたが、国の通りですとのことであった。その理由は聞けなかった。

○要支援になる前の暮らし、性格等

姉と弟の3人兄弟であった。温和に見えるが、頑固一徹、マイペース、自己主張厳しい。他の人のしないことをする。ひと付き合いは消極的、人間関係には気難しいところがあり、集団生活、町内・地域活動など難しい。しかし、高層マンションから、母の呼び寄せのために戸建ての庭のある家に移ってから、庭木や花壇の手入れにこだわりが出て、道行く女性との花談議ができるようになり、地域デビューとなったようである。家族は妻だけで子供はいない。夫婦仲は良いと言われている。親戚付き合いはあまりないが、遠方のキョウダイ宅に泊めてもらう関係はあった。伝統的な暮らしは関心がなく、季節行事や宗教に絡むことは無関心。趣味は多彩で深く、鉄道記録写真撮影にはこだわっており、高校時代から全国をくまなく撮影旅行をし、SLの営業運転の最後をもってきっぱりと止めた。目標達成ということで、撮影記録の完璧を誇っている。その間、専門的分野の本の出版もあり、現在も古い記録写真を各求めに応じて雑誌社に提供して重宝がられている。他にバレエ鑑賞、民族音楽鑑賞、ワインを早くからたしなむ。海外旅行はよく行ったがこだわりがあり同じところを何回も行き、民族衣装収集と写真撮影を楽しんだ。2011年東日本大震災のさなかに海外旅行に行ったがそれ以来行ってない。東日本の被災に心を痛み、鉄道写真展をすることによって東北を忘れないという支援を現在も続けている。

○どう暮らしたいか

◇ 集大成の鉄道写真の本を出版したい。準備に大わらわ。わが家は沢山の資料や収集品でゴミ屋敷化しており、目標達成まで体力をもたせたい。

◇ 日常の暮らしは、妻を頼りにしている。要介護になってからは、買い物やコーヒーを入れたりは出来なくなった。キッチンが2階のため、ひとりの時には2階に上がらないと言われている。映画鑑賞もほぼあきらめたが、TVの番組をチェックして録画をため込んでいるが、見る時間があるかどうか。

◇ 夜間頻尿に困っている。ベッドサイドのポータブルで行為は自立しているが、寝る時の寝具をうまくかけられず、妻の手を借りることになる。妻は昼夜逆転暮らしで、明け方まで2階にいて、寝るときはベッドのそばで休むが、合図で妻を呼び、布団かけなど手伝ってもらっている。日中は昼食の用意をしておけば留守番はでき、来客や電話も出ることができる。遅い時は携帯電話をかけて確認している。

◇ 介護保険のサービスで、なんとか暮らしているが、もう少し歩けるようになりたく、機能訓練特化型のデイサービスに行きたく、また歩行器を借りて歩く力をつけたい。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇ 姑の介護の時にすでに社会福祉協議会の世話で設立していた「介護者の会」に参加し、世話人の一人として協力を続け、現在は代表を務める。毎月のニュース発行、おしゃべり会や施設見学のほか、毎月役所が主催する「介護サービス実務者会議」に、当事者として参加を申し入れて、情報の共有や人間関係の構築を進める場としている。毎年1回協力関係の中で公開企画などを主催している。

◇ マイケアカフェを主宰し、「お隣さんなしで大丈夫？」を軸に、フリーのつどいを毎月1度開催し、高齢者にとって避けて通れない話題提供や、音楽を楽しむ会を2012年からしている。夫も企画や記録係として参加している。

◇車いすが必要になっても、講演会やコンサートに出かけている。地下鉄をはじめ JR や私鉄によく乗るようにし、バス会社のツアーにも参加し、だれでもが出かけられる環境作りに役立っているのではないかと思う。ただしバスはまだ利用していない。タクシーはたまに利用するが、車いすの入らないものもあり、慣れていないドライバーさんもいる。

◇社会福祉士会では、高齢者部会に所属し、研鑽を積み、介護認定審査会委員を受任し判定会議に寄与している。ヘルパス入院までは、民間療法・血液循環療法を受けに毎週 1 回通った。その後事業所移転になって遠方となり、自宅に訪問施術を受けていたが、入院以来介護保険サービスが詰まり、受療を中断している。チェルノブイリ被災地の子どもたちの治療に効果のあった療法で、夫もモデルとなって施術してもらった時に、奇跡的に驚くほど歩行ができたので、続けることになったが、その後の効果なあまりない。残存能力があることを確信し出来たことが自信につながっている。

◇高齢の老ボランティアさんとかかわった時に、その娘さんがマッサージをしてくれたのをきっかけに、夫も医療保険の訪問マッサージを週 1 回受療してきたが、歩行に効果がないと言い出して中断している。無理解と思われる。

◇市の介護相談員として初期から受託し、地元の施設を中心に訪問活動をし、入所の皆さんのおしゃべり相談などについた。各施設の様子がよくわかり職員さんとも交流ができた。結果的には情報収集に役立っている。

○自治体とのコミュニケーション

最初のかかわりは顔見知りの方であったが、詳しく相談となると、保健師さんが担当してくださった。一連の書類づくりは、なかなか項目の意味が分かりにくく、書きにくかったが、下書きを何度も修正アドバイスをくれて完成させた。好意的であり、ケア会議の時は参考に同席したいとのことで皆さんの了解のもとオブザーバーとして来てもらった。

○自治体への提出書類

介護予防サービス支援計画書を当初作成、書き方は担当保健師が丁寧に教えてくれた。サービス変更の時には手直して作成した。毎月の提出はいらないと言われた。2000 年当初から友人の自己作成を手助けしたが、毎月の提出が結構負担になっていたのを思うと、いつこのように変わったのか、よくわからなかったが確認できていなかった。

○自己作成してみても考えたこと、これから考えたいこと

◇いつになっても自分らしく生きたいと思っていても、高齢になれば、また要介護状態になれば、考えも変わってくるかもしれない、もういいわ、ゆっくり過ごしたい、自立自律と言わないでそっとしておいてほしい、といった穏やかな静けさみたいな生き方もあるのではないかと思う。

◇ヘルパーの自立支援は、一緒にやりましょうということだろうが、今自分の体の不調から、毎食事ごとの洗い物がつらくてできない、まとめて洗おうともなれば、たくさんの食器が山積となり、肩ひじを流しのへりにおいて不十分な洗い方しかできない。洗濯物を干すとき、取り込むとき、片手をどこかに固定しておくが片手ではピンチが外せない。

◇かなり意欲と知力が求められる。膨大なサービスコードや「とき」を使えない場合には(筆者も使えない)、書類つくりでめげてしまう。一番大事なことは、自分力や発言力、質問力ではないだろうか？それを自己作成という意味にとればもっと普及するかも知らない。しかしこれでは統計上はケアマネプランとなる。

◇ここにハンコを押してくださいと言われると、何が書いてあるのですかと聞くことが大事。書類を預からしてくださいということができれば、じっくり読むことができる。そういった質問力はとても大事と思う。

◇要支援者には自己作成ができないというのは、なんでだろう。要支援者こそ、自己作成という自立支援の大事なところではないか。国の方針であっても、ローカルルールで何とか出来るようにならないだろうか。所得税の確定申告のように、相談出来たり、グループでついたりできる応援システムができないだろうか？

◇申請時点で、「ケアプランは自分で作るのが原則ですが、自分で作られますか？またできない時はケアマネジャーがお手伝いしますよ。」といった説明はなされているのだろうか？

◇ケアプラン自己作成サポートセンターをつくれますか？

● Lさん（60歳代） 義母のケアプラン

時期：2002.2～2005（2000年～2002年は居宅のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

介護者の母も認知症で施設入所していました（遠方在住）。義母も糖尿病、心房中隔欠損症、軽度認知症があり、私は双方をみる立場にいました。実家に何かあったら帰らないといけないし、その時は義母が心配で、どうしようかという不安がありました。そこで介護保険が始まったと同時に認定を受けました。

○自己作成を選んだ経緯

介護保険開始と同時に介護保険利用。私は当時ヘルパーとして仕事をしていたので介護保険のことはある程度わかっていました。そのころケアマネは件数も多くなかなか連絡もつかず、自分でできることはかなりやっていました。サービスはデイサービスのみの利用でした。そこでキャンセル料が発生。休みの連絡が事業所に届いていなかったというトラブルがありました。ちょうどその時ラジオに島村さんがセルフケアプランもありと。また新聞にも島村さんの記事がありました。自己決定、自己責任と思い自分で始めました。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

芯が強く、なかなか強い義母でした。好きなことはスポーツ観戦、元気な時はゲートボールをやっていました。元気な時は旅行にも友達と月1回くらいの割合で行っていました。家事は嫌いでした。洗濯はしましたが、掃除 ご飯の準備等は全くでした。

○どう暮らしたいか。

入院はせずに最期まで家で

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

デイサービスの事業所が近かったので、変化があったときはまめに相談したり、状態を伝えていました。

○自治体とのコミュニケーション

そのころ自治体は自己作成を推奨していた面もあり窓口の人はとてもやさしかった。信頼関係があった。「お困りのことはありませんか？」というやり取りもあったかもしれない

○自治体への提出書類

市役所介護保険窓口を持参

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇何があっても自己選択、自己決定、義母と話し了解を得る等

◇事業所にこちらの思いを伝えることが最後まで出来た。

● Mさん（70歳代） 母のケアプラン

時期：2002～2016.10（2016.10以降はグループホームに入居。施設のケアマネジャーに）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

買い物途中で、手押しの買い物用歩行器が商店街の段差にぶつかって倒れ、本人も一緒に転倒してしまう。その時に、大腿骨頸部骨折となり、入院。整形外科で人工骨に変える手術を施す。リハビリに励んで3週間後に退院する。幸い、今までとほぼ同様に家の中では歩行でき、日常生活に大きな支障はなかった。畳に布団を敷いていたが、ベッドに切り替えた。

外出時には、歩行器を押して歩くことが出来る。ただ、長時間の歩行は難しいので、ヘルパーに買い物を頼むようになる。

○自己作成を選んだ経緯

介護保険制度は、要介護者本人が自由にサービスを選ぶ自己選択と自己決定が本旨である。それなら、当事者となった母もそのようにするのが当然だと思った。母にそのことを話すと、分かってくれた。

ケアマネジャーはあくまで本人の相談相手であり「代行者」に過ぎない。その役割は、私で十分勤まる。地域のサービス事業者の把握や自治体とのやりとりなどは1人でこなすことが出来る。

そこで、訪問介護の事業所を選ぶ際にも、なぜその事業所がいいのかを母に説明するなど2人の共同作業として始めた。必要とする介護サービスが簡単だったこともある。母の要介護認定は、当初は要介護1、その後も要支援1か2の軽度状態が続いたので、介護保険のサービスはベッドのレンタルと階段の手すり設置のほかは訪問介護だけだった。

○やめた経緯

グループホームに入居したため

○要介護になる前の暮らし、性格

普通の専業主婦として暮らしてきた。性格は、穏やかで争いごとを好まない。60歳代から夫の相手になるべく囲碁を覚える。日本棋院の女性部に通い、夫婦でテレビの囲碁番組を視聴するのが趣味となる。日本棋院の催しで、一泊の囲碁旅行に再三出かける。自身の3人の弟家族とは冠婚葬祭時に会うぐらいの付き合い。好きなことは、囲碁。

○どう暮らしたいか。

入浴やトイレに介助が必要なことは「年だから」と自覚している。そのためか、外出には億劫。

こちらから聞いても、「あれをしたい」「あそこに行きたい」とは言わない。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇ 訪問介護のヘルパーの仕事ぶりや相性を頻繁に母に尋ねた。母の話に付き合うか、買い物が丁寧かなどいろいろ状況を聞いた。ヘルパーがしばしば変わるので、気を付けて様子を見ていた。幸い、気まずくなるような関係になる人はほとんどいなかった。

◇ 夫が亡くなったため囲碁の相手がいなくなり、歩行が覚束なくなって日本棋院へ出かけることも難しくなったため、囲碁から遠ざかってしまった時期があった。そこで私が、囲碁が出来るデイサービスを探した。ギリギリで送迎範囲内だったが、3年ほど通った。唯一の趣味が復活できて本人はとても喜んでいて。その後、車いすを手放せなくなったため、グループホームを探し出し、入居してもらった。

○自治体への提出書類

前月の実績と今月の予定を手書きした4枚の利用票提供票・別表を地域包括支援センターにファクスしていた。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇職業柄介護保険のことはよく知っているつもりだったが、実際に計算等をしてみることで介護保険の仕組みがよくわかった。

◇ケアプランの自己作成を14年間続けてきたが、行政（区役所）や地域包括支援センター、事業者などのトラブルは全くなかった。介護保険制度が変更されるたびに、自治体がケアマネジャーを集めて「指導」のための説明会を開くが、私のところにもその案内状が届く。私の自治体は、自己作成者をケアマネジャーと同格の存在と認めているようだ。

◇母のような落ち着いた状況の軽度者のケアプラン作成は極めて簡単である。税金の確定申告よりはるかに容易である。介護保険制度に関わっている多くの行政担当者や事業者は、母のようなケースでは、同居要介護家族のケアプランを「自己作成」すべきだと思う。そうすれば、制度の実態を知悉することが出来、その上で最もいいプランを作成することが出来る。

◇自己作成協力者の家族が、掃除や買い物などヘルパーの活動状況や通所介護の昼食やレクリエーションなど現場に出向くことで、ケアの実態を知ることが出来る。「おかしいな」と思えば、担当者を替えてもらったり、あるいは事業者そのものを替えることにつながる。そうした時に、ケアマネジャーを間に挟むことなく、事業者と直接触れるので、意を伝えやすい。

◇社会福祉法人や社会福祉協議会、自治体、事業者などでは、組織内の介護保険関係の業務担当者に家族の自己作成を勧めていないのが実態である。なぜなのか話を聞きたい。介護保険は利用者の「自己選択」「自己決定」が大原則である、ということを忘却、あるいは意図的に妨害しているとしか思えない。こうした関係者にその点を質し意見交換したい。

◇上記について、とりわけ保険者の市区町村自治体とケアマネジャーの地域団体や全国団体に、「ケアマネジャー任せにしないケアプラン自己作成の道」があることを、組織内できちんと教えているのか聞いてみたい。

● Nさん（60歳代） 母のケアプラン

時期：2006～2008（2008～2016は居宅ケアマネジャー→小規模多機能のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

2004年要介護4で入院中の夫を亡くし、精神的に不安定になった。死後、うつ状態から向精神薬を服薬するようになった。その後アルツハイマー型認知症の兆候が出た。2005年要介護認定で要支援。日常生活では調理などの家事がだんだん不得手になり、家族とヘルパー、配食サービスなどを利用。

○自己作成を選んだ経緯

- ① 人から勧められ、自己作成をすることにした。
- ② 母が要支援であったことから意思能力も高くケアプランの内容を本人と相談しながら作れた。
- ③ 介護保険サービスだけに頼るのではなくインフォーマルサービスも利用しながら生活できるケアプランを作成した。なお、作成にあたっては、自己作成までのケアマネジャーとも相談した。
- ④ 自治体に自己作成申請に行くと、高齢福祉課の担当者から「簡単に考えているようだが、ケアプランをつくるのは素人にはたいへんなことで、専門の知識がいるのですよ」「介護保険では毎月介護報酬に関する報告書（サービス利用票別表）を期日までに出すことになっていて、間違えたら事業者にご迷惑のかかる重要な書類です。素人は点数とかわからないのでは」「区内で自己作成などをするのはあなただけです」と、やさしく説明してくれた。
- ⑤ 自己作成を行うことを主張すると、毎月書類を私自身が窓口提出するよう強い言葉で励ましてくれた。

○やめた経緯

- ① 自己作成を約2年続けた。その間介護度は重たくならなかった。
- ② 2008年8月に私が転勤になり、自治体に話したところ、「それでは早速担当ケアマネジャーが行くようにしますから、ご安心して転勤してください」とやさしく受け付けてくれた。
- ③ 私の自治体は、介護保険の居宅介護支援サービスを行政が区分割をして「一つの地域に一つの居宅介護支援事業所（多くは社会福祉法人）」という方法を取っており、ワンストップと言えば聞こえはいいが、利用者側はケアマネジャーを選べること、ケアプランは自己作成ができることは知らない制度設計になっている。この制度を変えない限り、自己作成はむずかしいのではないかと思う。

○要介護になる前の暮らし、性格

子どもは3人（長男、長女、次女）。次女（1991年）と長男（1992年）が結婚し、長女も二世帯で別居しており、この時点から父と夫婦二人暮らし。旅行にも出かけていたが、1998年頃から父親に認知症の症状が顕著になり、2000年から療養病床（旧介護力強化病院）に入院。2004年に父は他界。その後は独り暮らし。独り暮らしだが、二世帯住宅で長男夫婦、孫、長女が母と共に食事をするなど接触していた。穏やかで、友人にも好かれた。ただ、自分の決めたことは譲らない芯の強さもあつた。母の兄弟は仲良く連絡を取り合っていたが、2000年代に兄が他界するなど、寂しそうにしていた。父

が他の親戚とはあまり付き合いがなかった。お茶とお花、歌舞伎観劇に親しんだ。歌手布施明のファンで、晩年は私とコンサートにも行った。

○どう暮らしたいか。

要介護になっても自宅で暮らしたい。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

- ① 病院など医療機関への同行。非定型的抗酸菌症の治療のために病院への同行。
- ② 食事や買い物などを通して本人とのコミュニケーションを取っていた。
- ③ 旅行は何度も誘ったが、本人の体力低下もあって行きたがらなかった。

○自治体とのコミュニケーション

自己作成はやめてほしいとの一貫した信念で仕事をしている

○自治体への提出書類

全国マイケアプラン・ネットワークの自己作成支援ソフト「とき」を使ってすべて提出

○自己作成をしてみても考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇日常生活の中での会話では漠然とした本人のやりたいことについて。本人とケアプランのコミュニケーションを取ることで、本人がやりたいことがより具体的にわかった。

◇要支援（予防給付）は、自己作成でも十分に作れると思った。また、そのためには行政や地域包括支援センターなどの支援が欠かせない。介護保険費用の増大を圧縮するためには、自己作成を保険者の自治体が積極的に活用するべきではないか。

◇要介護に進行した場合でも、自己作成を行うことが可能ではないか。居宅での支援を地域包括支援センターや介護事業者がきちんとフォローすれば、施設入居希望者数も減らすことが考えられるのではないか。施設に入りたい本人は少ない。多くは家族が希望する。その家族が本人と向き合える機会を増やすことで、自宅でもともに暮らすことが長く可能になるのではないか。そのためにはケアマネジャーが地域を支えるという視点で動いてほしい。こうした後方支援に対して、関わり方によって介護報酬を出しても良いのではないか。関わり方は「1ヵ月何時間で何単位」といった方法があるのではないか。

◇超高齢社会のわが国において、認知症は誰しもがなりうる。認知症について、認知症の人との暮らし方、認知症の人へのかかりつけ医の役割など、認知症について語り合いたい。

● Oさん（60歳代） 父のケアプラン

時期：2008.1～2011.6

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

- ① 原因疾患：頸椎・胸椎後縦靭帯骨化症、腰部脊椎間狭窄症
- ② 心身機能：歩行障害がある。両手足、特に指先の痺れ感が強く、感覚が鈍い。両手が曲がりあがりにくい。肩や腰部の関節痛が強い。
- ③ 緑内障により、片眼が失明状態。もう一方の片眼の視力低下も著しい。→1日4回の点眼
- ④ 老人性難聴が徐々に悪化し、補聴器使用

○自己作成を選んだ経緯

仕事柄、自治体の介護保険事業計画作成の事務局を務めていた経験から、ケアプランを自己作成できることや、全国マイケアプラン・ネットワークの存在を知っていた。

当時、同居家族がいる場合、介護保険で生活援助サービスを受けることが難しかったという社会的背景が強い動機づけとなった。というのも、父の身体状況から毎日2回の入浴を欠かせず、定期的な風呂掃除が必要であったが、母に腰痛があり、父と母が交代で掃除していた。そのため、介護保険では、生活援助サービスの利用が不可欠であった。こうした状況を保険者および介護事業者に説明し、理解していただき、協力を仰ぐ必要があったため、事情をよく知る家族がケアプランを作成することが望ましいと考えた。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

性格

- ◇ 誠実、律儀、真面目、几帳面
- ◇ 面倒見が良く優しい。
- ◇ 淋しがり屋の側面をもつ。

要介護になる前からの人との付き合い方・近所・社会との付き合い

- ◇ 数は少ないが、深いおつきあい。
- ◇ 近所の方とは妻を介したおつきあい
- ◇ 面倒見が良く、家族・親戚との付き合いは多い。甥・姪も大事にする暮らし
- ◇ 温泉、旅行、ドライブ、妻の手料理や外での食事、阪神タイガース好きの虎キチ、庭の手入れ
- ◇ 「うちが一番いい」が口癖。庭を眺めたり、妻の手料理を食べて暮らすのが好き
- ◇ 40歳代で後縦靭帯骨化症と診断され要介護認定を受ける前から体に痺れがあった。移動は主に自家用車を運転し、ドライブ好きだった。
- ◇ 毎日、朝と就寝前にゆっくり入浴するのが日課。週1回以上、マッサージを受けていた。
- ◇ 球場やテレビでの野球観戦を楽しむ。
- ◇ 麻雀が好きで、最晩年まで友人や近所の方と楽しむ。

◇ご先祖さまを大事にする。日蓮宗。信心深く、毎朝仏前でお経をあげていた。毎年お盆には名古屋へ墓参。

○どう暮らしたいか

◇プライドが高く、「下の世話にはなりたくない」が口癖で、最期まで自力でトイレに行くことを望んでいた。

◇寿命が来たときには、自然体で受け入れたい。延命治療は望まない。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇情報のハブになれるよう留意した。

◇毎月、介護事業所と書類のやりとりをメールで行ったが、その際、必ず家族の目から見た「本人および主たる介護者」の近況を伝えるようにした。

◇近所の方と良好な関係が保てるよう、時々お礼とお願いのご挨拶に伺った。

◇医師とのコミュニケーション：眼科、耳鼻科、東洋医への通院同行を行った。二女とともに、在宅医に対して、本人の希望が叶うよう伝えた。

○自治体とのコミュニケーション

主にメールでやりとりをして、適宜電話で連絡した。

○自治体への提出書類

毎月：前月の「サービス利用票・利用票別表」、前月の「サービス利用事業者表（事業者捺印）」、当月の「サービス提供票・提供票別表」

適宜：「居宅サービス計画」「居宅サービス評価表」「サービス担当者会議の要点」

○自己作成をしてみて考えたこと、これから考えたいこと

◇自己作成を行ったことにより、サービス事業所との調整をフットワーク良く行うことができた。

◇看取りを自宅で行うためには、在宅医の考え方や方針が大きなカギを握ることを実感した。亡くなる2カ月前に受けた狭心症の手術後、二女宅で暮らしたときの在宅医には「本人意思の尊重」に最大の配慮をしていただき、深く感謝している。退院に際し、病院の医師は時期尚早と反対したが、医師から受け入れ態勢は万全であると伝えてよと、強く背中を押していただいた。また、二女宅から実家に戻るタイミングを常に考えていただき、毎日体調をみて「移動するなら今日しかない」という日に、週末だったが実家の在宅医にも連絡をとってくださり、最期の10日余りを自宅で過ごすことができた。二女宅でお世話になった在宅医の存在がなければ、本人の最大の希望であった自宅での最期を迎えることは不可能であったと思う。

● Pさん（60歳代） 母のケアプラン

時期：2000年～2010年

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

幅広い趣味を持ち、朝の散歩も含め、いつも身体や頭を働かせて元気にしていた母ですが、次第に、目的のある行動がしにくくなったようで、動きはぎこちなく、表情も乏しくなっていました。言葉を発することも減り、不安定で落ち着きのない様子もみられるようになって、何ヶ所目かの病院では、パーキンソン症候群と言われました。その後、別の病院で、控えめな言い方でアルツハイマーという言葉を知ることになりました。その間は2年ほどで、それぞれの病院で薬の処方をしてきましたが、改善はほとんどみられませんでした。当時、母とは別の土地に住んで長く、詳細はわからないことも多いのですが、血圧が高めだった時期を除き、健康を損ねるといふことはなかったように思います。主体的に行動する母が、自分の意志で動くことを止め、急速に表情は乏しくなって発語も減っていき、今も、一体何がおこっていたのだらうと思うことがあります。

介護保険が始まる前から、食べることも含めて自立した生活は難しく、介護保険が始まった時点で介護度は5でした。姿勢を変えたり、自分で食べたりすることはできず、声を発することも稀になりました。初期には、はたらきかけられると目を動かしたり声での反応はありましたが、姿勢保持ができないので、座位時のクッションの当て方に注意が必要でした。後半の経鼻栄養の時期も含めて、ベッド生活が長くなりましたが、マッサージやリハビリが効を奏したか、身体のこわばりは少なく座位は可能でした。お陰で、最後の入院まで、自宅での水周り椅子を利用したシャワー浴ができました。

○自己作成を選んだ経緯

介護保険制度開始直前に、制度の発足を知らせる新聞記事を目にする機会があり、記事の最後の行にある、「ケアプランは自分でも作成できます」という一文に目が留まりました。介護ヘルパーさん、入浴サービス、病院でのショートステイ、移動リフトや介護ベッド等での福祉用具支援制度等、介護関連サービスはすでに利用していましたので、ケアマネさんに間に入っていただくことなく、それまでのように事業所と直接やりとりして、利用サービスを入れてもらえることがわかりました。そのことを役所の窓口で伝えると、係りの方は「そうですか」ということで、月々のケアプランの届出用紙2枚、「提供票」と「別表」を出してくれました。自分はサービスの「利用者」で「提供者」ではないので、この標記には戸惑いましたが、利用票はないということでしたので、利用者用のフォームは用意されていないだけと理解し、「提供票」を「利用票」と読み替えることにしました。そして、当初はそのままのかたちで、後には「提供」を「利用」に変えて、渡された用紙をコピーし、毎月使わせていただきました。他に、サンプルとして記入済みの提供票と別表、地域のサービス提供事業所一覧の冊子もいただきました。

ケアプラン利用にあたっての月2回の役所への書類の提出（翌月分の予定票と前月分の実績）は、介護と仕事で時間がとれないことをお伝えすると、ファクスで受け付けていただけることになったので助かりました。提出期日を守ることと計算間違いのないように注意を払いながら、ファックスの不具合からの窓口の方との数度の電話でやりとりを除いて、特に問題なく介護を終了しました。

介護を終える頃になって、利用するサービス全ての事業者と家族（本人）が集まって「担当者会議」

をすることになっているのを知りました。しかし、行政から何か言われることもなく、その必要性も感じませんでしたので、会議は行わないままでした。訪問介護、訪問看護、リハビリ、介護用品レンタル、短期入所と、同時に3～4箇所の事業所のお世話になっていましたが、毎月行政に出す全利用サービスが載った「利用票」と「別表」のコピーを、そのまま全事業所に渡していました。いつ、どこか、どのサービスを利用しているかが、全事業所への周知の事実でしたので、そのこともあってか、事業所からも何か問われることもなく、介護を終えました。

戸惑ったのは、加算が付いたり単価の変更があったりで利用料が変更される、3年毎の制度の見直し時期でした。新聞やニュースでの報道がそれなりにあり、ケアマネの資格を持つ訪問看護師さんや訪問ヘルパーさん、介護用品の事業所の方たちからも、改定の動きについてのある程度の情報を得ることができました。そして、改定料金が公になった後に各事業所に問い合わせると、新しい料金がわかり「利用票」に反映することができました。時には事業所でも加算額など押さえきれていないことがあり、その時は、旧料金のまま予定票を作成し、利用後の「実績」で新料金に訂正して計算し直せばいいことを、自己作成をしながら学びました。

小数点の表計算は面倒ですが、自己作成者用に無料で提供されているソフトの存在を知ってからは、表作成の時間が大幅に短縮され、作業も楽になりました。

○やめた経緯

10日間ほどの急性期治療を終え、ショートでもお世話になっていた療養型病院に転院。そこで一月弱を過ごして亡くなり、自己作成は終了しました。母は、後半の5～6年は経鼻栄養で、それまでも肺炎や帯状疱疹で何度か、短期間の入院をしていました。最期の時も在宅への引き取りを考えましたが、看護師さんは退院に懐疑的でした。予め組んだ予定に合わせ、定期的に月一往診してくださるクリニックの往診医に、急変時の対応をどこまでお願いできるか？仕事を持ちながら、いつ何が起こるかかわからない様態の母を、果たしてそれまでのように自宅で看ることができるか？朝夕病院に寄り、答えを見出せないままでの最期でした。

○要介護になる前の暮らし、性格

闊達で几帳面、明るく、何事にも好奇心が強く、向学心も旺盛でした。行動的、社交的で、地域の役職なども担い、人の面倒もよくみていました。手先が器用で洋裁、和裁、編み物など全てこなし、自由な時間ができてからは、華道や俳句にでかけ、通信教育では組紐や習字にも取り組んでいました。

○どう暮らしたいか。

健康を損ねてからの同居生活は介護の日々で、母が元気な時に、共にゆっくりする時間を持てなかったのが心残りです。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

介護と仕事を除いては、子供と関わるボランティア活動をしていました。時間に余裕ができてからは、介護問題の勉強会を開いたり、傾聴ボランティアの会とかかわりながら、高齢者の声に耳を傾けたりしています。

○自治体とのコミュニケーション

自己作成時は、必要に応じて、ファックスもしくは窓口の方と電話でやりとりをさせていただきました。

自己作成の勉強会では、介護保険の出前講座をお願いし、役所の窓口では、改定毎に市が刷新する「介護の手引」や最新の事業所リストをいただきにうかがい、勉強会に役立てさせていただいています。

○自治体への提出書類

自己作成開始時に、自己作成の申請書を提出。以降、月々の介護サービス利用票とその別表（一つは、月末に提出する翌月の利用サービス計画表〈提供表〉、もう一つは、月々での実際のサービス利用状況表〈実績〉を、ファックスで送信していました。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

1. 介護を終えて

自己作成は、母の体調と自分や家族の仕事の予定なども加味しながら、窓口になってくださる事業所の方たちと密で迅速なやりとりができ、大きな安心につながりました。母は、意志疎通ができず、自分の姿勢を含めて、なされるままでした。留守中の訪問サービスも多く、介護していただく方との信頼関係は不可欠でした。伝言ノートをフル活用しつつも、訪問サービス後に丁寧な電話連絡をいただくなど、入院時の担当医や看護師さんも含め、介護と仕事の両立を可能にくださった方々に感謝しています。私にとっての自己作成は特別なことではなく、それまでやっていたことに、給付管理のための事務作業と役所とのやりとりが加わるというものでした。自分で調べ、考え、選んで決める、出来ることは自分でするという、社会人としてのごく自然な行動でした。

2. 介護サービス料金

自己作成しながら、一割の自己負担の陰に10倍の料金が発生していることを常に感じていました。サービスは決して安くはない（当時、自己負担は一律一割）とも思っていました。介護離職が多いと聞きますが、個々のサービス料そのものは決して低いとは言えず、例えば、訪問ヘルパーさんの利用料は1時間で、現在4,000円ほどのようです。ところが、近くにある介護事業所のホームヘルパー募集の看板に、時給850円とあるのを最近目にしました。事業所には開設や運営の費用が発生する事は理解できますが、サービスの質は担保しながら、この差が縮まる工夫のある事業所が出てほしいと思っていますところです。

介護用品のレンタル料については、保険の消費者や利用者として、高めに感じています。介護用品は、サービス開始前は必要に応じて自分で購入したり、一部半額援助を受けての購入もしていました。5年～10年、ものによってはそれ以上長く使えるものも多い中、レンタル料の設定は2年ほどになっている印象です。保険を利用すると自己負担は少なくすみませんが、それでも介護度が重くなると全体は高額になります。介護用品と名がつくと値がはるようですが、介護用品としてではなく一般商品で、手ごろでいいものがあると教えてくれる介護ショップもあります。全てお任せでなく、自分たちのために、消費者が自ら動いて調べる、情報を集め知ることも大事な気がしています。

3. 自己作成

自己作成できることを、今も知らない方が多いようです。行政が出す広報にも、マスコミにも自己作成についての言及はほとんどありません。しかし、要介護度が低く自己判断できる人や、時間のとれる家族がいる人たちは、この制度を知れば、自分でやってみようという方がもっと出てくるように思います。施設でお父様を看取られた後に勉強会に参加された方で、もっと早く制度を知っていれば・・・と話される方もいまし

た。制度は複雑になる一方で、介護情報は保険の利用者に届きにくいのですが、自分が必要とするサービスは限られています。今は、地域包括支援センターも充実していて、出かければ、質問に答えていただけますし、情報を得たり相談に応じたりもしていただけます。自己作成するかどうかにかかわらず、まずは制度についてよりよく知る、地域にある介護サービスを調べるなど、後悔しないためにも、元気なうちから主体的に動き、自分で考え選択する力をつけることが大事になっている気がします。幸い、知識や情報の豊富なケアマネさんがいてくれますので、自分で出来なくなった時はお願いでき、相談にも応じていただけます。問題は、複雑になる一方の保険制度と手続きの煩雑さで、誰にもわかりやすい仕組みや標記になってくれることを願っています。

4. 介護サービスの質

大型施設に加え、小規模のデイサービスや滞在型施設も多く、当地は事業所の数という点では、恵まれた環境にあるようです。しかし、明るく暖かい雰囲気的空間もありますが、そうでないところもあって、サービスの内容や質に大きなばらつきがあるように感じます。特に入所の場合、利用者や家族は、「迷惑をかけている、お世話してもらっている」などの思いから、不都合があっても口には出せないようです。衰えの出始めた高齢者には、不安を取り除く暖かいかわりが必要で、ハラスメントや虐待は論外として、第一線で生き生きと仕事をされていた方々が、高齢になったからというだけで、与えられるサービスに甘んじていなければならないとしたら、残念です。

サービスの質の向上には、幾つになっても、どのような状態になっても、利用者が一人の人間として大切にされることが必要で、そのためには、介護従事者の生活の保障も不可欠です。第三者機関も交え、サービスの利用者やその家族、個々の介護従事者の思いや意見が充分汲み上げられるシステム作りが望まれます。独立の第三者機関に、そのようなサービスを提供しているところがあって、サービスを利用する介護施設に対し、評価だけでなく、介護サービス向上に向けての継続した支援もしているようで、そのような取り組みのさらなる普及を願ってやみません。

● Qさん（50歳代） 父のケアプラン

時期：2016.4～2016.9

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

血栓が飛んで脳塞栓状態となり、緊急手術。左半身麻痺が残りました。なるべく早く、リハビリを開始したいので、約1ヶ月でリハビリ回復期病院に移りましたが、ベッドに寝かされている時間が長かったので、早めに退院させてもらい、在宅ケアを開始しました。

○自己作成を選んだ経緯

両親は別荘として通っていた地に移住して二人暮らしでした。2016年2月、私の家に遊びに来ていた父（当時86歳）は心原性脳塞栓症の発作で倒れ、緊急手術となりました。左半身に麻痺が残り、その時点で病院を通じて要介護申請をいたしました。

申請が下りるまでの間に、ざっと介護保険の仕組みを確認しました。その時点で、ケアプランの自己作成のことも知りました。

回復期のリハビリ病院へ転院し、病院のケアマネージャーが在宅に向けてのあれこれを調整しましたが、型通りの進め方、病院の関連施設を中心としたプランの立て方、父不在の計画の進め方などに不安を感じ、この際だから自己作成しようと決めました。

○やめた経緯

2016年10月に父が施設へ入所

目を離した際に父が歩いてしまい、転倒し上腕部を骨折したことから、施設入所を考えました。

私にとっては、在宅介護と施設介護の違い（垣根）はあまりなく、在宅で利用させていただくサービスを選択するのと同じ感覚で受け入れ可能な施設を探しました。

幸い自宅から信号5か所の場所に特別養護老人ホームを見つけ、見学相談の上、申し込みました。

最初の入所順位のお知らせの後、施設に再び相談に行った際に、担当の方から「ああ、あなただったのね。自己作成している方がいるとは聞いていたんだけど…、あなたね」と笑顔を向けてくれました。

結局、三ヶ月後に入所が決まりました。

○要介護になる前の暮らし、性格

身内、友人、仕事仲間とも、面倒見はとてもよかったです。

ただ、好き嫌いははっきりしていましたので、敵も多かったようですが…。現役引退後、都内の自宅を処分し、夫婦で別荘に移住しました。移り住んでからは、近所の草刈りや買い物を頼まれたり、畑仕事の手伝いをしたり、よく動いていました。父も母も兄弟が多かったので、親戚つきあいは盛んでしたが、子どもはひとりだったので、どちらかというと静かな家庭でした。車をこよなく愛していました。倒れるまで運転していました。

犬、特に大型犬を可愛がっていました。

お酒はあまり飲みませんが、美食家でした。趣味はゴルフかな…。犬たちが元気なころは犬たち中心の生活でしたが、いなくなって以降は、庭の手入れや近所の手伝いでよく動いていました。

○どう暮らしたいか

入院中は大部屋でしたが、不満をいうこともなく、リハビリにも積極的で、父の意外な面を見た思いでした。

どちらかというと贅沢で我儘だと思っていたので、尊厳を傷つけないように、父のストレスにならないように心がけました。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

施設入居にあたり、たくさんの施設を見学した。その中でいいと思った施設に申し込んだあと、ママに訪れて父の状態を伝えた。

○自治体とのコミュニケーション

担当者が私の自己作成に対して応援してくれて、アセスメントシート等を添削してくれた。書類の面でのサポートしてくれた。

○自治体への提出書類

アセスメントシート・居宅サービス計画書（１）（２）・週間サービス計画書・サービス担当者会議の要点・毎月のサービス利用票等々

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇新たなサービスが必要となったり、不要となったり、利用させていただくサービスは変化しますが、自己作成ならではのスピード感があると思います。

◇受け身ではなく、サービス選択には責任を伴うので、真剣度が増します。したがって、要介護者にサービスを受けてもらう際の説明や、時に嫌がる際の叱咤激励の本気度がアップします。利用料の精算業務を行うことで、支払っている金額ではなく、否応なく全体の金額を把握するので、「ありがたみ」が増幅します。と同時に、「社会」を考えるきっかけになります。

◇サービスを提供して下さる担当の方々是自己作成に関して、とても関心を持ち、理解を示し、わからないことは丁寧にアドバイスしてくれます。

◇介護サービスは他人のものではなく、自分の、自分の家族のもので、ケアプランには自己責任を伴って然るべきかと思います。たとえ、ケアマネさんの培われた経験や積み重ねた情報によってサービスを選択したとしても、せめて、複数択一の機会や利用料全体の話はあってほしいと思います。

◇半年の在宅、半年の施設で父は亡くなってしまいましたが、友人からは親御さんの介護問題の相談を受ける機会が度々あります。自己作成とまではいかないまでもサービスの選択が自分たちで決められることを話すと、大体の人が「え、そうなの～」と驚き、その後、一生懸命、考えるようになります。

◇そういう意味でも自己作成はとても有意義で、問題児扱いされるのはとても心外です。

● Rさん（70歳代） 母のケアプラン

時期：2005.5～2008.2（以降は小規模多機能のケアマネジャー依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

夫の突然の病死で生きるすべをなくしたような日々を送り軽い認知症かな鬱かなという症状が出始める。それまでは高血圧の薬は服用していたが元気に日々を送っていた

○自己作成を選んだ経緯

◇納得のいくケアマネにお願いしたいと思ったが、意図する事業所は選択できてもケアマネの選択まではできないと知ったから

◇周囲、書籍、インターネット情報から、自己作成に興味を持ったから

◇介護保険を知るチャンス

◇利用者（実母）のことをよく知っている

◇オンブズマン活動で特養を訪問したことにより、在宅介護に関心に移り、知る機会を漠然と模索していた

○やめた経緯

小規模多機能型居宅介護に切り替えたから。

○要介護になる前の暮らし、性格

正確はおっとり、穏やか。自己主張はしない。家の事務をしていた関係で家にいることがほとんど。人との付き合いはきっちりとしていたが、積極的ではなく受け身。家族とはよく話し、明るい。親戚とはごく普通の付き合い（特に親しくということはない）。洋裁や手芸 料理が得意。若いころは女学校で独唱もし、歌が得意だったらしい。いわゆる良妻賢母的な生活。家族は長男と同居、長女、次女は別居。

○どう暮らしたいか。

母の様子からは満足しているようで こうしたい こうしてみたい ということは聞かなかった。

あるいは、自分の生活はこうだと思いをこなしていたのかもしれない。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇NPO 活動を通じての地域の人々とのつながりを大事にした（宅老所へとつながった）

◇サービス事業所の行事にはボランティアでスタッフとして関わるとともに、参加者としても参加

◇人手が足りないというサービス事業所にボランティアとのかかわりを提案したが、事業者がボランティアについて未経験だったのでうまくいかなかった

○自治体とのコミュニケーション

良好

○自治体への提出書類

居宅サービス計画書（1）第1表2表、月間サービス計画書、週間サービス計画書、サービス利用票・利用別票（計画及び実績）

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇介護保険制度に対して主体的に向き合えた

◇自治体担当者、事業者と顔の見える関係がくれた

- ◇ 保険者、事業者、利用者がスクラムを組むことで、地に足着いた制度改革ができると思える
- ◇ 介護保険や関連する情報に敏感になる（プランを立てなくなって久しく大変鈍感になっている）
- ◇ 利用者をよく知っているため、より具体的なケアプランを作成できた
- ◇ 利用者の状況に応じて、プランの変更が容易にできた
- ◇ 様々な情報を入手しにくい
- ◇ 様々な会議への参加の機会が開かれていなかった
- ◇ 利用者に対する変化がない時は、アセスメント会議を開きにくい（個々で対応した）
- ◇ 当時、一般的にはマイケアプランを知る機会がほとんどなく、知ってもハードルが高そうに感じる人が多かった

● Sさん（60歳代） 義母のケアプラン

時期：2001～2011.6（2000年～2001年は居宅のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

寝たきり状態 名前を呼ばれると反応するときもあった

○自己作成を選んだ経緯

義母は10年近い特別養護老人ホームでの生活の中で寝たきり状態になっていました。

入所の最初の頃は、「帰りたい」「いつ迎えに来てくれるんや」と言って小銭があるときは施設の公衆電話から「明日、迎えに来て」とかけてきていました。入所中、怪我で2回ほど骨折したこともあり、ほどなく歩けなくなり、認知症も進み表情も乏しくなり、私たちの顔もわからなくなってしまう日も多くなってきていました。

その後、10年近く経ったころ頃、私たちは引っ越すことになりました。義母はもともとその人で夫も子ども頃、親しんだ場所です。

三階建ての一階の奥は「おばあちゃんの部屋」として介護ベッドも入れて設えました。施設入所から10年近く経ってしまいましたが、やっと義母をおうちに迎えることができるようになりました。

施設の寝台車（救急車によく似た仕様でした）で2時間近くかけて義母は懐かしい町に帰ってきたのでした。「おばあちゃん！お帰り！」と声をかけた時には、クシャクシャの顔をして涙ぐんでいました。嬉しかったんでしょうね。

オムツ交換のやり方を一からヘルパーさんに教えてもらったり、ベッドから介護用車椅子への移動等、習得していきました。

地域の介護の家族組織にも繋がり、介護認定も受け（介護度5）私の介護生活がスタートしました。その頃、介護の家族組織を通してマイケアプランのKさんからケアプランは自分で作れるということを知ったのです。

パソコンも初心者でしたが、エクセルに入力するだけの簡単なシステムを作ってください、「わたしでもできます」のレベルでした。

まだケアマネさんとも全然親しくなく介護のことも新鮮で「自分で作れる」に強く惹かれたと思います。

義母を施設に入れたのに呵責の念があったのも確かですし、義母の介護全般を自分でできるという自負心が働いたのかもしれない。

介護福祉の窓口で最初はとにかくと手間取ったり、面倒くさいを全面に出した対応をされたりしたこともありましたが、自分でたてたケアプランはそれなりに私と義母の繋がりを感じるものでした。

毎月のケアプランを持って顔を合わせるにより担当の方とは親しみも増しアドバイスをもらえる関係になっていきました。

私のマイケアプランには、ひとりよがり義母には実は厳しいこともあったかもしれませんが、義母と介護を通して密な関係になれたのではと私には充足感があります。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

どちらかと言えば外交的。家事をするより出かけることが好き。旅行も好きで職場や地域の慰安会等にはよく参加していた。認知症の初期という診断が出た時は落ち込んだ様子で部屋に籠ったり、鬱のような雰囲気であった。誰とも親しく話しかけていた。「頭下げるのにお金はいらぬ。」とよく言っていた。嫁いだ娘の家によく行っていた。好きなことはお洒落すること。映画や演劇も好んでいた。友人もいて呼んだり呼ばれたりと一緒に旅行など楽しんでいた。

○どう暮らしたいか。

義母にとって施設入所期間が長かった。寝たきりになる前に家に帰って来ることが出来たら良かったと思う。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

介護度 5 で日々の生活の充実が中心でケアプランを作成するだけで精一杯であった。

○自治体とのコミュニケーション

最初は自治体が怪訝な顔をしていたが、何回か福祉事務所に通ううちに担当の窓口の人の態度が和らいできて、親切な対応に変化してきた。お互いの顔が見える関係になってきて、いろいろ教えてくれるようになり介護施設の紹介や提供票の間違いがあれば、修正してくれたり、月 1 回の福祉事務所訪問も苦にならなくなってきた。

○自治体への提出書類

毎月 1 回 ケアプラン提出…利用・提供票、別表

○自己作成をしてみて考えたこと

◇ 介護サービスが使える限度額に達したことはなかったように思う。

◇ 自己作成なので無駄なサービス（本人にとって不必要なこと）は要求、計上しなかった。

● Tさん（60歳代） 母のケアプラン

時期：2000～2002

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

骨折により 入院→退院→横になる事多い（膝の拘縮）→家事（配偶者の食事作りなども含めたお世話が出来なくなる）→子が担うが援助を求めて。

○自己作成を選んだ経緯

措置の時代から 福祉用具やヘルパーさん関係の 希望や調整をしていたため内容的にはよくわかってきた（つもりでした）ので 自己作成をしようと思いました。

○やめた経緯

看取ったため

○要介護になる前の暮らし、性格

真面目で 弱い人、身分が低いとされていた人に対してとても親切に接している。勉強熱心。地味。明治39年生まれのため 男尊女卑の時代の影響多くあり、また戦争による引き揚げ者なので 帰国して生活が困難となり戦後に新しく付き合う方は なかなかいなかったが 女学校時代や教職時代の方々とは 友好がいつもあった。自分の親族とは 両親がすでに亡くなっていたため親戚関係が薄く 配偶者の親戚とは仲が良かった。

家族は普通であるが どちらかといえば 血縁関係が濃いほうでした。主婦として家事一般を行っていました。好きな事は 生活が安定してきたから少しありましたが ほんの少しの趣味でした。配偶者に遠慮していたのではないかと・・・。

○どう暮らしたいか。

配偶者を残してはいけないと思っていたようです。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

事業者との連絡・調整など

家族内の調整など

介護作業

○自治体とのコミュニケーション

介護保険課へ相談しに行くが よく知る担当者があるのかいないのかも 分からなかったが 普通に対応してくれた。

○自治体への提出書類

利用票、別表

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇介護保険の仕組みがわかった。

◇限られた点数で 必要な事を優先順位に決めて はみ出した必要な事は自費として考えるという作業が知恵を生むことになる。

◇施設に対する興味がでてきて 自分たちで見学に行ったり 機会あることに他の事業所を見たり また新聞などの情報に目がいくようになった。

☆利用時代が変わっても これからの自分の時の参考になった。

☆介護は あらゆる面で大変ですが 私の今をつくっているので いい経験になりました。

☆介護経験がない、身内の介護状態を見てもいない、多世代の影響を受けていない人には 研修などの勉強でしか 得る事ができない。私にとってはなんでもない当たり前に起こる事が 印刷された字づらでの学習によることが驚きです。

● Uさん（70歳代） 母のケアプラン

時期：2003年～2010年（2000年～2003年は居宅のケアマネジャーに依頼、2011年は小規模多機能型居宅介護のケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

70歳半ばでアルツハイマー型認知症を発症した。そのころはサービスを使うまでもなく普通に暮らしていたが、2000年（介護保険施行数カ月前）に両大腿頸部を骨折し入院手術。歩けなくなったため、自治体の窓口に行き相談。そのころ自治体では地域福祉事務所というのがあって保健師たちが連携して介護・高齢・子育てを見ていた。担当の保健師からいろいろと情報をもらっていたが、4月からの介護保険施行に向けて要介護認定を受けた。介護保険制度スタート時は要介護4。のちに要介護5へ

○自己作成を選んだ経緯

ケアマネジャーへの失望。保健師の紹介で選んだケアマネジャーは通り一遍のプランを提案。個別の事情に配慮したプランや介護保険外のサービスを使うなどの提案はなされたかったので、保健師に相談したり情報を収集したりするなどして自分で探すことになった。通り一遍でないサービスについてケアマネ事業所は臆病だった。そうした経緯で自己作成に切り替えた。

○やめた経緯

小規模多機能利用を機に

○要介護になる前の暮らし、性格

1913年生まれ 夫と死別（戦死）後80歳まで就労（自由業）していた。その後は引退状態。長男とふたり暮らし。近所との付き合いや普通にしていた。親戚は戦後助け合いながら生きてきた関係。24時間介護になったときには留守番に来てくれるような間柄の親戚もいた。性格は穏やか。好きなことは読書。

○どう暮らしたいか

普通に過ごしたい

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

家族会への参加。本人も一緒に参加し認知症についての理解を深めた

保険外サービス等の情報を収集した

ニーズに合ったヘルパーを自分で探した（母のこれまでの暮らしにあった支援をしてくれる人）

○自治体とのコミュニケーション

良好

○自治体への提出書類

居宅サービス計画書（1）（2）、週間サービス計画書、居宅介護支援経過、利用票・提供票、別表、サービス担当者会議の要点

これを書くことでとても勉強になった。特に居宅サービス計画書が参考になった。こういう風に考えるんだなというのが分かった。母は何を考えているのかなと考えた。

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

◇介護生活の本質を考えることができた 行政・包括とのつながりが深くなった 専門職とのつながりが強くなった

◇一般市民と認知症のことを話し合いたい

● Vさん（60歳代） 義母のケアプラン

時期：2001.12のみ（2000.4～2001.11は居宅ケアマネジャーに依頼）

○要介護認定に至った経緯、病歴・身体状況、薬等、できること・できないこと

加齢と共に家事が困難になった。パーキンソン症候群・認知症も加わり、1995年に二男宅へ移住。誤嚥性肺炎による入院生活のあと全介助となる。デイサービス・ショートステイを利用。

2000年4月に要介護度5と認定。座位は保てるが、寝返り不可、生活全てに介助が必要。

○自己作成を選んだ経緯

義母は、要介護度5で寝たきりの状態ではあるが、デイケアやショートステイを利用してそれなりに暮らしている。介護をする側の私には、介護保険を上手に使うノウハウが必要になる。

介護と自分の暮らしを両立させるため、介護保険をもっとよく知りたいと学ぶうちに、次第に自己作成を選択しようという気持ちが膨らんできた。

自己選択・自己決定が謳われている介護保険制度なので、プランを選ぶのは自分、ケアマネジャーに手伝ってもらえれば客観的な視点も持てるのではないかと考えた。ケアマネジャーは、介護の支援専門員なのだから。

自分でケアプランをたてたり、考えたりすることは自分の生き方や暮らし方に責任を持つことにつながると思う。

○やめた経緯

義母が入院したため。

回復せずになくなったので、再開はなかった。

○要介護になる前の暮らし、性格

明るい、勝ち気、おしゃれ。スポーツが得意。婦人会、親戚づきあい、近所のおつきあい等多い。世話焼き。近所や親戚との付き合いが多い。夫が気むずかしいので、気をもむことが多い。未婚の長男が気がかり。スポーツ（野球、相撲、プロレス、ボクシング観戦）、詩吟、買い物好き、料理は苦手。夫婦2人暮らしの生活を送っていた。

○どう暮らしたいか。

人の世話になりたくない。介護の大変さを知っている。

○キーパーソンとして、ケアプラン作成以外にやったこと

◇介護全般

◇夫、子どもたちと情報共有

◇事業所、市役所、社協との連絡調整

◇情報収集、学習

◇地域活動（ボランティア活動、全国マイケアプラン・ネットワークも）

◇介護保険審議会委員

○自治体とのコミュニケーション

初めに自己作成について問い合わせたのは2001年4月。このときは、行政は自己作成を認められる雰囲気ではなかったが、根気強く働きかけた。2001年10月に自己作成をする意思を伝えると、書

類を用意してくれて自己作成が実現した。初めの問い合わせから半年以上かかった。それ以降は協力的。

○自治体への提出書類

介護保険証・週間サービス表・照会内容表・サービス利用表及び別表・サービス提供表及び別表

○自己作成をしてみて考えたこと、これからも考えていきたいこと

- ◇ 介護保険制度の仕組がよく分かった
- ◇ 自己選択・自己決定
- ◇ 伝え続けることの大切さ

(6) 全国マイケアプラン・ネットワークのあゆみ

2000年

10月18日朝日新聞「論壇」に島村が、「ケアプランを自分で立てよう」を投稿したことで、同じようなことを考える人たちが少しずつ集まる。

2001年

6月16日その仲間たち15人くらいに呼びかけて、自己作成を考えるメーリングリストを立ち上げ。

9月23日オフ会開催。任意団体「全国マイケアプラン・ネットワーク」発足。代表は島村。

10月30日住友生命社会福祉事業団によるコミュニティケア活動支援センターの助成金獲得。

2002年

5月自己作成者にアンケートを取って実態調査

10月12日ミニ講演会「自分らしいケアプランを手に入れる方法」を開催

2003年

1月自己作成支援ソフト『とき』無料ダウンロード開始

4月自己作成ワークシート式マニュアル、マイケアプランのための『あたまの整理箱』作成

6月日本ケアマネジメント学会第2回研究大会にて島村が口頭発表

9月7日第1回シンポジウム「ケアプランを自分で立てるといふこと～自己選択・自己責任の時代に向けて～」開催

2004年

6月マイケアプランのための『あたまの整理箱』製本版完成

6月13日シンポジウム2004「自分らしいケアプランを立てよう」開催

2005年

5月第2回自己作成者実態調査

7月シンポジウム2005「ケアプランを自分で立てよう」を開催

『マイライフプランの玉手箱』作成

12月「認知症でもだいじょうぶ 町づくりキャンペーン2005」特別賞受賞

2006年

7月8日マイケアプランフォーラム マイケアプランを体験してみよう！～自分らしい暮らしのために～開催

2007年

11月25日マイケアプランフォーラム2007 介護予防こそマイケアプランで－介護予防ケアプランの自己作成支援 東京都府中市の取り組み－開催

2009年

4月厚生労働省 平成21年度老人保健健康増進等事業「ケアプランの自己作成についての実態調査と自己作成の健全な普及に向けての課題と施策の研究事業」

2010年

- 1月『ケアプランを自分でたてるということ』出版
- 6月6日自己作成者発！マイケアプランフォーラム 2010 全国保険者調査から見てきたケアプラン自己作成の意義と課題 開催

2011年

- 10月27日第1回マイケアカフェ「マイケアプランとは」

2012年

- 2月6日第2回マイケアカフェ「マイケアプランとリハビリ」
- 5月28日第3回マイケアカフェ「成年後見制度と市民後見人」
- 7月30日第4回マイケアカフェ「医療・介護・社会保障をめぐる政策提言の方向性」
- 8月11・25日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
- 11月7日第5回マイケアカフェ「システムエンジニアから見たマイケアプラン」

2013年

- 1月15日第6回マイケアカフェ「ジャーナリストが見たオランダの福祉」
- 2月6日第7回マイケアカフェ「ジャーナリストが見たオランダの福祉」
- 5月29日第8回マイケアカフェ「最期まで住み慣れた地域で自分らしく暮らしていくための医療」
- 7月18日第9回マイケアカフェ「市民目線でみたオランダの福祉と医療」
- 10月25日第10回マイケアカフェ「みんなで語ろう社会保障～国民会議報告書を考える」
- 2月23・3月2日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
- 8月17日・31日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」

2014年

- 1月23日第11回マイケアカフェ「くらしの保健室の2年半」
- 3月15日・21日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
- 5月30日第12回マイケアカフェ「介護保険制度の原点に戻ろう」
- 6月30日第13回マイケアカフェ「がんになったときの自己決定」
- 9月15日・20日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
- 12月19日第14回マイケアカフェ「道しるべ～若年認知症本人の思い・家族の思い～」

2015年

- 3月21日・28日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
- 6月2日第15回マイケアカフェ「自己作成支援ソフトとき6.0バージョンアップ秘話」
- 8月31日第16回マイケアカフェ「2015年改正の中核・新総合事業ってどんなもの？」
- 11月21・28日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」

2016年

- 2月6日第17回マイケアカフェ「破綻からの奇蹟～いま夕張市民から学ぶこと～」
- 4月11日第18回マイケアカフェ「新しい総合事業の実際」

4月23日・24日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
9月10日・24日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
12月5日第19回マイケアカフェ「混合介護の規制緩和って、どういうこと？」

2017年

4月16日・23日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
5月27日第20回マイケアカフェ「認知症になってもだいじょうぶ！そんな社会を創ってこよう」
7月18日第21回マイケアカフェ「韓国の介護保険制度と日本の介護保険制度」
11月18日・26日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」
12月13日第22回マイケアカフェ「納得できる選択のための医療者との付き合い方」

2018年

4月27日第23回マイケアカフェ「障害者の65歳の壁～自立ってなに？」
8月4日・18日実践型ワークショップ「丸投げしない老後の暮らし方」

2019年

2月4日第24回マイケアカフェ「～性同一性障害～自分らしく生きる」
4月18日第25回マイケアカフェ「アドバンス・ケア・プランニング～人生会議を考える」
8月21日第26回マイケアカフェ「あらためて『ACP』を考える」

2020年

1月31日第27回マイケアカフェ「自己作成支援ソフト『とき』のデモンストレーション」

➤ 出前講座・ワークショップ等（2018年～2020年）：36回

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団 2018 年度（後期） 一般公募在宅医療研究への助成事業「ケアプラン自己作成が在宅医療、地域包括ケアに及ぼす可能性についての調査研究」報告書

ヒアリング調査で見えてきた自己作成者の主体性と市民性

～在宅ケアの実践におけるケアマネジメントの物語（ナラティブ）～

2020 年 3 月発行

編集 全国マイケアプラン・ネットワーク 調査研究事業研究会

電話 090-8451-4540

FAX 042-306-5796

mycareplan.net@gmail.com

<http://www.mycareplan-net.com/>

この冊子は、2018 年度（後期）公益財団法人勇美記念財団一般公募医療研究への助成事業として行った「ケアプラン自己作成が在宅医療、地域包括ケアに及ぼす可能性についての調査研究」の一環として作成されたものです。