

在宅看取りという「選択」

——介護の場の意思決定過程をめぐる事例分析——

桶 河 華 代*

I. はじめに

1950年代は約8割の人が自宅で亡くなっていたが、疾病構造や家族形態、住宅構造の変化等に伴い、現在では逆に約8割の人が病院で亡くなるようになった(厚生労働省2012)。そのため、長期入院になり、医療費の抑制のため介護療養病床の削減や平均在院日数の短縮がはかられている。また、1992年医療法改正により、在宅医療が法的根拠を持つようになり、2000年介護保険法が施行され、在宅療養を支援する施策も整備されてきた。

一方で、国民のニーズも変化し、インフォームドコンセントやセカンドオピニオンの重要性も確認されている。終末期医療に関する調査では自宅で療養して、必要になれば医療機関等を利用したいと回答した者の割合を合わせると、60%以上の国民が「自宅で療養したい」と回答した。また、住み慣れたわが家で療養できる反面、自宅で最期まで療養することが困難な理由として、「介護してくれる家族に負担がかかる」「症状が急変したときの対応に不安がある」「経済的負担が大きい」などの報告もある(厚生労働省2008)。

1990年代より在宅療養を支援する施策が整備され、国民のニーズも変化しているなかで、在宅死は増加していない現状である。近い将来には、団塊世代が高齢を迎えたことから、死亡人口の増加が想定される。また、少子高齢化、核家族化や近所付き合いの減少など、一人暮らし(独居)世帯も増加している。認知症に対しては「認知症施策推進5か年計画」の着実な実施を図り、全国の自治体で、認知症の人とその家族の支援体制を計画的に整備している。

このように、在宅療養を支援する制度は時代とともに変化し、地域性や個人の経済的な理由から利用できる社会資源の量や質も違ってくる。そこで、在宅療養を選択していくには、だれが家族間で意見や立場の調整を行い、本人の経済力の査定や心理的動揺、家族の負担をどのように軽減していくのだろうか。その点を明らかにするためには、在宅死を可能にした家族に、専門職の支援も含めてどのような要因が関与するのかを示す必要がある。

本稿では、脳梗塞で突然介護が始まった事例や認知症の発症で独居生活の困難事例を含めた、在宅看取りを可能にした7つの事例を取りあげ、看取りの選択にどのような要因に支えられているのかの一端を明らかにする。とくに、家族関係を重視する観点から、家族の語りに焦点を当てる。その家族の語りから、療養環境や経済状況、家族関係がどのように介護の場の意思決定プロセスに関わっているのかを明らかにする。結論を先取りすれば、介護の場の意思決定プロセスでの地域性を考慮した人的、経済的、制度との調整が、その後の在宅療養でおこる急変時の対応を容易にし、在宅看取りの少ない実態に迫ることができたということである。

II. 研究方法

2-1 調査方法

調査地域として、病院や施設が近くにあり、在宅での医療支援、介護支援が受ける社会資源がある地域とする。

キーワード：在宅死、訪問看護師、介護、語り、意思決定

*立命館大学大学院先端総合学術研究科 2012年度3年次転入学 公共領域

療養場所、看取り場所として、病院や施設、在宅を選択できる地域とする。調査対象は、医療者と家族の支援を受けて在宅での看取りを可能にした家族の7事例を取り上げる。調査期間は2012年2月から4月である。手続きとして、6か所の訪問看護ステーション管理者に研究協力を依頼し、書面で研究参加への同意を得た後、対象者の選定を依頼した。研究参加の同意が得られた研究対象者に研究目的、方法、倫理的配慮の資料と連絡先を記入した用紙を管理者から渡してもらい、返信用封筒にて郵送してもらった。

データ収集は半構造化面接によるインタビュー調査である。研究対象者の属性に関する情報は、対象者の年齢・性別・看取った方との続柄・介護期間に限って対象者から最初に得た。面接内容は①在宅療養に至る経緯②在宅看取りの決定者③支援状況④在宅看取りの様子⑤希望する看取りを自由に語ってもらった。語りを採用するのは、「時間の流れや出来事の意味を他者に伝え共有することによって社会生活は可能になる。そのための道具としてナラティブは欠くことができないものといえる」(野口 2009: 10) という理由である。

2-2 分析方法

面接内容はICレコーダーに録音し、逐語録を作成した。語られたデータを帰納的に分析した(山浦 2012)。具体的には経験内容を抽出し、1つの概念として取り扱った。データを再度精読し、概念名をつけて類似性や関連性等をカテゴリー化する仮説生成型で行った。客観性を担保するために分析は質的研究を行う研究者と一緒にいった。

2-3 倫理的配慮

研究対象者に直接連絡を取って研究参加の同意を書面にて得た。研究への参加は自由意思であること、いつでも協力を中断できること、話したくない内容は話す必要がないことを説明した。また、研究は公表されることや個人情報情報は適切に管理されること、研究終了後にデータを破棄することを説明した。なお、本研究は、聖泉大学の研究に関する倫理委員会(承認番号2)において承認を得て実施した。

Ⅲ. 分析結果および考察

面接は介護者宅で行い、時間は平均93.7分であった。面接を受けた家族は主介護者とし、看取られた人を被介護者と示す。介護の場の意思決定過程への関与者は、被介護者、主介護者、家族、親族、知人、職場の人、家族会の非専門職者7、病院の医師、看護師の専門職者2で、要因は5であった。その要因は、両親・配偶者の介護体験、介護が必要な状態を認識、介護の場の選択、調整、介護の場の決定であった。介護の場は、同居の有無と介護を受ける場が移動する場合にIからIV群に分類できた(図1)。それをふまえて以下では、主介護者と被介護者の属性を述べ、時系列で5つの要因を説明していく。実際の語りを斜め字(筆者の補足)で表記する。

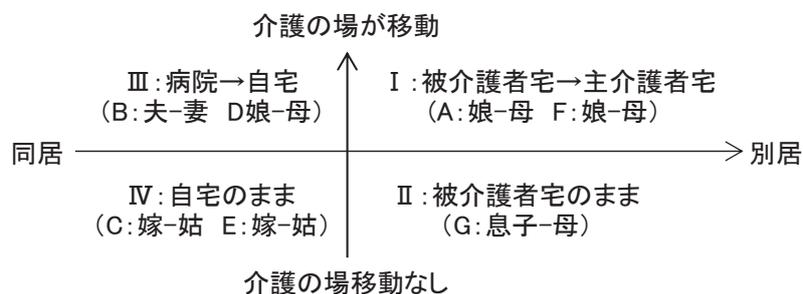


図1 介護の場と主介護者・被介護者関係

主介護者と被介護者の属性

主介護者からみた被介護者との関係は、娘-母が3名、嫁-姑が2名、夫-妻が1名、息子-母が1名であった。主介護者の年齢は60歳から70歳台であり、被介護者の年齢は71歳から94歳であり平均87.3(±8.6)歳であった。介護期間は2年4か月から16年であり、平均は8.7(±5.5)年であった。介護の開始時期は1990年代が2事例で

あり、2000年代が5事例であった。疾患は脳血管疾患が2事例と認知症が2事例であり、他3事例は糖尿病などの病気はあるが主に加齢が原因で介護が必要になった。7事例とも死因は老衰であった。図1に示すように、同居は4事例、別居は3事例で独居であった。療養環境は主介護者、被介護者宅共に一軒家であり、療養する広さの環境は整っていた。介護当初の主介護者の仕事は、専業主婦が2事例、介護のため退職が1事例、定年まで継続が2事例、常勤から非常勤に変更が1事例、自営業で継続が1事例であった。

3-1 両親・配偶者の介護体験

両親・配偶者の介護体験をしているのは、B以外の6事例であった。配偶者（夫）と死別しているのは5事例（被介護者A、C、D、F、G）であった。被介護者Cの夫は戦死しており、被介護者Gの夫は23年前に亡くなっているため特に介護している語りはなく、早くに夫を亡くしたことで経済的に苦労したと話される。

病院での介護体験を語るのは、2事例（A、E）であり、父親の寂しい病院を主介護者Aは次のように語っている。

主介護者A：ほんとに父の時は、先生の回診があって、看護師さんが一日のうちの定時にきて、機械につながっている液を変えるとか、そういう時間以外は、私たちがいない以外は、個室だったし、だれもいない状態だったから。（途中略）父も家に帰りたい、家に帰りたい、家に帰りたいと言っていて、最後、脳出血がおきてしまって、途中から意識がなかったのですけど。あれだけ家に帰りたいと。どうせ、助からないのであれば、なんとか、子どもたちの愛情がもうちょっと真剣であったら、家に最後まで帰らせてあげたかったなという気持ちはありますよね。

また、主介護者Eにも同じような語りがある。

主介護者E：父も結局病院で看取ったのですが、よく自分の家の方に向かって拜んでいたのです。そういう姿を見てきたので、きっと家がいいのだろうとずっと思っていました。

主介護者A、Eは実父の病院での介護体験を振り返っている。家に帰りたいという父親の言葉や行動に対して、手段を講じなかった自分自身に対して悔いを残している。以前にできなかった分を、今度は後悔しないように母親を介護したいと思っている。

主介護者Fは、被介護者Fが10数年の間、夫を在宅で介護した体験を語っている。

介護者F：私もその時はまだ仕事に行くのに、毎朝ここを早い目に出て、父の顔だけ見て、寄って帰るという生活がずっと続いていたのですけど、その時もショートに父親を入れて。介護する母がちょっとは楽になった方がいいということもヘルパーさんも言うてくださって、何回かはショートを利用したけど、母としたり、自分がここにいて父をそういうところに預けるといのは、自分の中では自分がせんとあかんという気持ちがすごく強い人で、「私は倒れてもいいからおじいちゃんを見る」と言いながら、世話をしていました。華奢な人だったのですけど、全面介護の父親を毎日車椅子で朝、散歩に行ったりしてね、全部していたのです。父は夜うなったりするから、ゆっくり寝たいわと言っていましたけど。

被介護者Fの夫が亡くなったのは1998年であった。当時は在宅福祉の推進に向けて、新ゴールドプラン（1994）が策定され、在宅介護の充実のためにヘルパーの質の向上をはかっていた。被介護者Fは、ヘルパーを利用しながらアドバイスも受け、自宅で夫を看るのは妻の務めとして一生懸命に夫を介護していた。娘である主介護者Fは仕事が忙しく、介護を直接手伝うことはできなかったが、頑張る母親を応援し見守っていた。

主介護者Dは、被介護者Dが姑と舅、夫を自宅で看取ったことを語っている。

主介護者D：迷惑かけてすまないねというのがあって（主介護者Dに対して）、それでも自分は、自分の姑さんも舅さんもそうやって看取ってきたと。それが当然やという頭がありましたね。自分の主人も含めて3人看取ってきたのですよ。姑さんも寝つかれてから長かった。だからそういうのは当たり前。娘やし。すり込まれていた。

被介護者Dは、家族を自宅で介護するのがあたりまえという思いで実践してきた。1992年以前は、現在よりも在宅介護の制度が整っていなかった。そのような状況でも、母親が一生懸命に家族の介護を行う姿は主介護者Dに影響を与えている。

この6事例のように、病院での介護体験が後悔となったり、自宅での介護体験に感心したりするなど、主介護者に療養場所の選択に影響を与えている。よって、両親や配偶者の介護体験が、介護の場の決定に関する要因になっている。

3-2 介護が必要な状態を認識

介護が必要な状態を主介護者と被介護者が認識することから介護は始まる。では被介護者と主介護者は、どのように認識していくのだろうか。被介護者と主介護者の立場で、同居事例（Ⅲ・Ⅳ群）と別居事例（Ⅰ・Ⅱ群）に分けて説明する。

3-2-1 被介護者になる認識（同居のⅢ・Ⅳ群）

同居は4事例（B、C、D、E）であり、脳梗塞で急に病院に運ばれて介護が必要になる事例（Ⅲ群）と高齢で体力低下が徐々に起こり、介護が必要になる事例（Ⅳ群）に分かれた。また、脳梗塞で緊急入院したⅢ群には、意識が戻る事例（被介護者C）と戻らない事例（被介護者B）があった。

主介護者Dは、脳梗塞で病院に搬送された被介護者Dの希望を語っている。

主介護者D：入院させたら楽やろうなと思った。でも、私はこの家で死にたいというのを私の頭に刷り込んでおいたの。家で〇〇先生に看取られて死にたいと。病院には入れてほしくないと。脳梗塞で入院する時も大変だった。意識が戻ったら家に帰ると言って大変だった。〇〇先生もついて来てくださって、何言うてるんよ、あかんよ。点滴しないとあかんし。でも、「もう帰る、帰る」と言って。

被介護者Dは、急に発語できなくなり、手がしびれて、歩行も困難になる脳梗塞を起こし入院となった。順調に回復していたが、血栓を溶かす持続点滴中に、再び脳出血が起きた。しかし、意識が回復すると「病院には入れてほしくないと」自宅で療養したいことを告げる。

主介護者Bは、被介護者B（当時55歳）が脳出血（視床下部）のため、緊急搬送された当時を語っている。

主介護者B：最初のころは、目をつぶれと言うたら瞬きしていた、手をあげると言えば、こうやって手をあげていた。だから、こっちの言っていることはある程度はわかってたんやけど。口がぜんぜん、きけんでね。

主介護者Bは、被介護者Bが問いかけに対する反応は語られているが、本人の意識は確認できない。しかし、被介護者Bは意識が回復していても、伝える手段はなく意思決定できない。被介護者Bは、問いかけに対して、瞬きしたり、手を動かしたり、介護を受けていることはわかっていたのだと思われる。

主介護者Cは、姑（被介護者C）が主介護者Cにそばにいてほしいと語っている。

主介護者C：具合が悪くなってきて、いや（平成）16年頃から具合が悪かったんです。外に出たりするのも、一緒に車いす乗っていたりしていたんですけども。（今回聞かれている内容が）べったり寝たきりのことかと思って。だんだんだんだん、やさしくなってきたはって、おかあさん、6年間ずっとはたにいててやって最後までそればかりでした。

主介護者Cは、結婚当時から被介護者Cに田んぼの手伝いを要求されていた。仕事もしていた主介護者Cは、「歳をとって寝込んでも、（被介護者Cを）ようみんわ」と思っていた。しかし、徐々に外出するときに車椅子に乗るようになり、寝たきりになるまでには3年ほどあった姑が、自分の体が弱っていくのを自覚し、主介護者Cに頼んでいる様子が見える。

主介護者Eも姑（被介護者E）に対して同じような語りがある。

主介護者E：もともとおばあちゃんは足が、若い時にちょっとした事故で悪くしてから、びっこをひいていて、そういうほどではないのですけれども、ゲートボールとかもよく行っていたのですけれども、悪くなりだしてからは極端に歩けなくなりました。

主介護者Eは被介護者Eと同居し、10年くらい前から介護は始まりつつあったが、寝たきりになったのは3年前であった。被介護者Eは事故で足を悪くしていたので、ゲートボールなど自ら運動を取り入れるなど世話にはならないように努力する姿勢もあるが、足の筋力の衰えに介護を受ける覚悟はあったようである。しかし、主介護者Eは介護になる前から被介護者Eと話し合っておけばよかったと後悔もある。

このように同居の4事例は、脳梗塞などで急に介護が始まり、意識が回復しない場合を除いては、介護が必要であることを被介護者が認識していることが確認できた。被介護者が、足が弱る、家に帰りたい、家族にそばにいてほしいなどと介護を受け入れる姿が、主介護者が介護の場をどこにするかの決定に影響している。

3-2-2 被介護者になる認識（独居の場合：I・II群）

配偶者と死別し、可能な限り独居で暮らすのは3事例（被介護者A、F、G）である。それぞれが独居でなんとか暮らしているが、病気や老いのため被介護者になることを認識していく。

主介護者Aは、徐々に介護を認識する被介護者Aを次のように語る。

主介護者A：そんなの、お願いしますって言ってまで、看てもらわなくて、私一人でそこで住んでいくから大丈夫ってこう言って、一人住まいが始まっていました。父が亡くなってから。で、だから、父が亡くなって10年なんだけど、7～8年こっちにいたのよ。あとの1年目はずっと頑張っていました。2年目は、こちらに2か月いては、じゃ帰るわって、3か月向こうで暮らして、ああ疲れたとっては、迎えに来てって言って、それを繰り返して。だんだん、こちらにいる滞在が多くなって、最終にこちらにいる（主介護者A宅）状態なのね。

当時84歳であった被介護者Aは、夫の死後、独居生活を始める。しかし、「疲れた」といっては主介護者Aに迎えに来てもらい、自宅と主介護者A宅を行き来する生活を2、3年続けていた。同じ市内に長男家族、長女家族が住んでいるが、夫の死後、長男と長女が遺産を過度に要求したので、弁護士をたて法定相続通りに分けた経緯がある。なんとか一人で暮らしたいと被介護者Aは努力をするが、自身の体力に限界を感じる。2、3年の自宅との行き来は介護を受ける認識する期間であったのだろう。

主介護者Fは被介護者Fが介護されることを受け入れるまでを語っている。

主介護者F：自分が住み慣れたとこ、おじいさんのお墓参りに行くのが日課でしたし、「(〇〇(長男の家)には行かへん」と言って一人で頑張っていたのです。父親が亡くなってからゆっくり寝られると思ったらそうでもない、亡くなってからの方が夜は寝られなくなったと言って不眠症になったり、胃も具合が悪くなったり、ずっと診てもらっていたのですけど。

被介護者Fは、近所に住む主介護者Fと次女に見守られながら10年間、独居生活を送っていた。しかし、認知症になり被害妄想がでたり、胃の調子も悪くなったりしたので介護を受ける自覚はある。胃の調子の悪さは胃がんが原因であったが、兄弟で話し合い、被介護者Fには告知せず、そのまま抗がん剤治療などは行わなかった。隣の県に住む被介護者Fの長男が、被介護者Fに同居を提案するが、住み慣れた土地を離れたくないと希望を告げる。

主介護者Gは、被介護者Gが病気を自覚したくない様子を語る。

主介護者G：いずれ引き取りたいと考えていたので、よく母にもこちらに来てもらうようにしていました。そのうちにうちに(主介護者宅まで2時間)くる道中に迷子になったり、日にちを間違えたりするようになりました。はっきりしない手紙が母から届いたり、金庫が開かなくなったり、私も母もイライラする日が増えました。そして、不信な行動を弟と話し合い、保健所へ相談しようと予約したら「来週一人でくるから」と途中で母は(保健所への相談を)とりやめて帰ってしまいました。

被介護者Gは、漢字が読めなくなり迷子になるなど、自身でもおかしな様子に気づいていた。しかし、近所の人の目があるからと受診も受け入れず、口実を探して逃げる行動をとっている。被介護者Gはアルツハイマー型老年痴呆（現在は認知症）と診断を受け、自身でも介護の必要性を認識するようになる。

このように独居の3事例は、なんとか今までの生活を維持したい、子どもの世話になりたくないという気持ちを持ち、可能な限り独居を継続していた。しかし、老いや病気により、一人で生活することが難しくなることを徐々に受け入れている。そして、どこで介護されたいか希望を表していることから、被介護者になる認識が介護の場の決定に大きく影響を与えている。

3-2-3 主介護者になる認識

主介護者と被介護者の関係は、嫁-姑が2事例（C、E）、娘-母が3事例（A、D、F）、息子-母が1事例（G）、夫-妻が1事例（B）である。主介護者はどのような要因が関係し、主介護者として認識していくのか。

3-2-3-1 長男、夫としての責任感

女性の主介護者は娘や嫁としての責任感というより、自分しかない状況であったので、同居生活での恩義や介護の場の選択の部分で説明する。ここでは、男性の介護者の2事例が、夫（主介護者B）として、長男（主介護者G）

として責任感が強い事例を取り上げる。

主介護者 B は、自らの責任感を次のように語っている。

主介護者 B：もうこれは回復する見込みはない、もしくはこのまましたかって植物状態になるで言うてたら、娘が「先生、よくなったら連れて帰ります」っていうて。何の相談もなしに、娘にとっては、やっぱり母親、親というやつは生きてほしいんやなって。そこで腹くくって「娘がそういうんやったら、連れて帰って家で面倒みるようにしますわ。」それから、10カ月くらい C 病院に入院していて、連れて帰って言った以上は、看護婦さんのやることくらいしっかり覚えて帰ろうと思うて。

主介護者 B は、ここで「腹をくくる」という表現をしている。また、「自分しかない」、「だれかが腰を据えてみればいい」と言い、退院後のケア内容を看護師から教わろうとする積極性が伝わる。娘が家に連れて帰ると希望するのなら、寝たきりの妻の介護をすべて引き受けようとする責任感が感じられる。

主介護者 G も同様に長男として責任感がある語りである。

主介護者 G：母は 70 歳頃から、物忘れの症状が始まりました。その頃、私と弟の家族、母の 6 人で、時々泊旅行に出かけていたのですが、その時のスナップ写真からもなんとなく不安そうな顔が見られます。母の病状について、これからどうなっていくのかわからないことは不安でしたが、当時私は、「痴呆カルテ」という新聞の切り抜きを行っており、なんとなく、母の様子に異変を感じていました。私は長男でしたので、いずれ母を引き取れるように自宅を設計し、家を建てました。そして、母にもこちらにきてもらったりしていましたが、来る日を間違えたりしました。

被介護者 G が簡易保険の支払いや銀行預金などの管理ができなくなったことに主介護者 G が気づいたころ、弟や叔母からも受診を勧められ、「認知症」と診断された。主介護者 G が母親の変化に気づいたころ、弟や叔母からも受診を勧められて「認知症」と診断された。主介護者 G は母の病気を認めたくない気持ちをもちながら、市内で行われた「介護講座」に参加し、認知症に関する書物を読み始めた。このように徐々に介護の必要を認識しながら、もともと長男として母親の面倒を看なければという責任感から主介護者となっていく。

3-2-3-2 同居生活による恩義

同居する 3 事例 (C、D、E) は、嫁姑、母娘の関係で被介護者が育児や家事の協力があり、仕事の継続もできた。

主介護者 C は、被介護者 C から経済的支援を受けた語りである。

主介護者 C：田んぼ教えてもらうのにね。きつかったですね。優しいところもすごくあって、それに救われたのかもわからん。44 年 8 か月定年まで勤めさせてもらった。おばあちゃんが家の留守番をしてくれるし、子どももみてくれたから。(間) 自動車の免許とりなさいっていうんですけど。私あほやから無理やわっていったんです。そしたら、願書もらってきてくれて、書いたさかいにちゃんと免許の申し込みもしてくれて、(免許を) 取りっていうから仕方なく取ったんですけど。今は行っておいでよかったなと思います。おばあさんのおかげです。合格して家にかえってきたら、自動車を注文しておいてくれはってびっくりしました。

主介護者 C は仕事には自転車通勤し、夜 10 時に帰宅する時もあり何度か不審者に追いかけられた。被介護者は、そのことを知り、教習所の申し込みから新車購入まで、経済的支援を行ってくれた。免許取得後は、被介護者 C の送迎なども行っているが、現在は要介護認定を受ける夫を病院に連れて行くこともできると姑を思い出し感謝している。

主介護者 D は、被介護者 D が夫の面倒もみてくれた語りである。

主介護者 D：私の孫なんか子どものように育てていた。私はほんまにほったらかしやった。よく泊まり込みで研修とか出張があって、私の顔を忘れちゃったよ。1 週間とか 10 日も研修に行っていたら、2 歳の子なんか、私がお土産持って帰って来ても、おばあちゃんのスカートの中に隠れるのよ。1 歳半くらいやったかな。もう歩いていたから。私らの仕事はちょっと特殊な仕事だったから。1 年間に泊りがけで研修とか出張があって、よう見てくれたと思うよ。私の婿さんの面倒も。弁当作って、朝ご飯作って。だから頭が下がる。だから「帰りたい」と言ったら「はい、はい」と帰ってもらわないとしようがない。

主介護者 D は、被介護者 D が育児や家事も含めて、夫の弁当を作るなども支援してくれたことに恩義を感じている。しかし、恩義があるために、家に帰りたいと強く希望する被介護者 D に逆らえず「はい、はい」と聞くしかな

いとも語られる。

主介護者 E は、長男ではない夫が百姓を継ぐことで同居し、被介護者 E が育児に協力してくれた語りである。

主介護者 E：お兄さん夫婦の子どもさんがこちらに帰ってくるというかたちで、自分の子ども 3 人とお兄さんの子どもも一緒におやつを食べさせて、遊びに行かせて。だから今、子どもたちは、人のやさしさがわかる子どもに、男の子 3 人なんですけども、育ったというか、おじいちゃん、おばあちゃんと同居しながら、やさしく育てくれたのは、そういう根底があったからかなと思います。

主介護者 E は仕事をしていたので、学校から帰宅した子どもの面倒を被介護者 E がみていた。義兄の子どもと共に育ててくれたので、子どもたちは寂しい思いをすることなく優しい性格に育ったと感謝している。

このように同居する 3 事例の主介護者は、被介護者が育児や家事に協力し、仕事を継続できたことに感謝している。また、主介護者は、経済的支援も受けたことや子どもの成長を評価し、被介護者に恩義を感じている。主介護者は、嫁姑、母娘という関係性のなかで恩義があることで介護を引き受ける要因になっている。

3-3 介護の場の選択

同居する事例はⅢ・Ⅳ群の 4 事例 (B、C、D、E) であった。Ⅲ群の 2 事例 (B、D) は脳梗塞で治療後、入院の継続か退院かなど療養場所を選択することになる。被介護者 D は、意識が回復した時に帰りたいと希望を告げ、被介護者 B は意思決定できない状態であったが、娘が家に連れて帰ると言った。2 事例の主介護者は、医師から被介護者が回復する見込みがないと告げられたので、覚悟を決めて療養の場を病院から自宅へ移動する選択をした。Ⅳ群の 2 事例 (被介護者 C、E) は高齢とともに徐々に体力の低下が起り、自然な流れとして自宅が療養の場となっている。しかし、独居であるⅠ・Ⅱ群の 3 事例 (A、F、G) は、一人での生活が困難となり、介護の場を選択しなければならない状況であった。

3-3-1 主介護者宅で同居を選択 (Ⅰ群)

独居での生活が難しくなり、主介護者宅に引き取るようになったのはⅠ群の 2 事例 (A、E) である。主介護者 A、E は、男性主介護者 (B、G) のように責任感というわけではなく、どちらも 3 人の兄弟がいるなかで地域性も含めて自分しかない状態で同居を選択する。

主介護者 A は、葛藤をもちながら同居を選択する語りである。

主介護者 A：まあ、いろいろあって、一番末の娘で、母は実家でどうしても亡くなりたいといったにも関わらず、私のところで亡くなったというここのところがあるので。なんか、巡りあわせというか、わからないものというか、私もまさか母の最期を看るとは思ってもなかった。なんの因果か、なんの因果か、それこそ、私が看ることになって。姉は経済的に独立している人で、もちろん家庭もあるんだけど、母が望んでいたように育った長女で、兄も近くにいるし、なんでこういうことなんだろう。母が一番望んでいない状態での介護なんだろう。

主介護者 A はずっと専業主婦で、息子は結婚して独立している。3 人兄弟のなかで主介護者 A だけが離れて暮らしていたため、被介護者 A からの支援を受けたという語りはほとんどなかった。被介護者 A は、夫の死後に遺産相続でもめて近くに住む長男や長女と絶縁状態となっている。長男や長女の手助けが受けられない状況で、独居での生活は無理だと判断し、何故自分なのかと葛藤しながら被介護者 A を引き取る選択を行っている。

主介護者 F も同様に独居で生活している被介護者 F を引き取る選択をする語りがある。

主介護者 F：兄弟は 3 人です。兄が〇〇にいまして、兄も〇〇へ来るかということで声をかけたのですけれども、自分が住み慣れたとこ、おじいさんのお墓参りに行くのが日課でしたし、「行かへん」と言って一人で頑張っていたのです。妹は住宅事情とか子どももたくさんいまして、狭いということで私がここで引き取るということになりました。〇〇に行くのはちょっと難儀です。遊びに行ったりするのはいいのだけど、そこで最後生活するのだと、馴染めないし、母自身も絶対拒否していました。行きたくないというところで過ごさせるのが、すごく母にとってもよくないと思いました。

被介護者 F は長男、長女 (主介護者 F)、次女の子どもがおり、結婚してそれぞれに家庭がある。長女と次女は被介護者 F の近くに住み、長男だけが隣の県に住んでいる。主介護者 F は結婚後、夫と息子、介護が必要な姑との 4

人暮らしである。父親の死後、長男が母親（被介護者）と一緒に住むことを提案するが、知らない土地で住むことを嫌だと告げる。兄弟で話し合った結果、母親の希望や家の構造、子どもの人数で、主介護者 F 宅を選択した。

この2事例は、結婚後独立した主介護者（娘）が、地域性や住宅事情、家族構成が影響し、自分しかない状態で主介護者宅を介護の場を選択した。

3-3-2 被介護者宅で独居のままの選択（Ⅱ群）

主介護者 G は、介護の場の選択で母親の心境を理解する語りである。

主介護者 G：母が買い物車に乗って過ごしていた時期に、散歩からいつもの場所に落ち着くと、なんともいえないいい顔になります。ただ、元気だというだけでなく「ここが私の居場所」と感じているのか、なんともいえない落ち着いた顔になります。病院や自分の家での元気な顔とは一味違ったいい顔です。顔だけでなく、入院時は落ち着かなかった排便やその他のリズムも、家にいると落ち着いてきます。母の家はどこよりも母が安心できる居場所なのだと思います。

主介護者 G は母親を自宅に引きとることを前提に考えて、家を設計し時々自宅に招いていた。しかし、主介護者 G は、母親が自宅と主介護者 G 宅にいるときの顔の表情を観て、長年暮らした自宅で介護を行う選択をする。

以上のように主介護者が介護の場を選択し、同居や別居、地域性、兄弟関係、住宅事情、家族構成などの調整後、介護の場の決定することに影響する。

3-4 調整

介護の場を選択することで、家族・親族間、経済・仕事、利用できる制度を時代、地域性を考慮して調整していくが必要になる。

3-4-1 家族・親族の調整

家族・親族の調整では、同居の場合はそれほど調整する必要もなく、自然なかたちで介護を受け入れている。長年同居している嫁姑関係（Ⅳ群：事例 C、E）は、介護が徐々に必要となり、夫（被介護者の息子）は自宅での介護に関して反対もなく、どちらかといえば主介護者に任せっきりであった。しかし、同じ同居でも病院から自宅へと介護の場を選択したⅡ群（事例 B、D）は家族と調整していた。主介護者 B は、自身の仕事を定年までの2年半は娘が主介護者として協力した。主介護者 D は、近所に住む看護師の妹が協力してくれることで後押しされた。特に家族・親族の調整が必要なのは、独居（Ⅰ・Ⅱ群）の場合である。

主介護者 A は母親の介護を容認してくれた夫に感謝している。

主介護者 A：母のことで、何か言われたことは全然ない（力強く）、ほんとにない。よくぞ、あの、普通の男だったら、「なんで、うちの、あんたんといいるじゃん」ていったってよいわけなんだけど。どれだけ、感謝しているか。ほんとにありがたい。それだけは、ありがたい。

主介護者 A は、末っ子であり、被介護者 A とは離れて暮らしている。夫は主介護者 A の父親の病院での介護から容認し、母親を引きとり7、8年間の介護の期間も愚痴を言うことや態度の変化もないことに感謝をしている。姉や兄とは遺産相続でもめて以来、絶縁状態であり、調整する必要はなかった。

主介護者 F の場合も母親を引きとる選択に賛成してくれた語りである。

主介護者 F：家族は、姑さんと夫と子どもが2人いるのですが、上の女の子は東京、弟が大学生です。家から通っているのですが、その子もおばあちゃんのことをすごくよくしてくれるし、夫は現役バリバリだったので夜は遅いし、家の中で介護とはほど遠いほど疲れていたけど、子どもが何か言ったら助けてくれていたので、おばあちゃんにきちんとしてくれたし、息子と二人三脚で来たのかなというところがありますね。

主介護者 F は同居している姑も要介護状態である。姑と実母の介護を行うにあたり、夫は反対をしない代わりに仕事が忙しくて協力は望めない状況であった。しかし、引き取る選択をする時に妹と調整を行っていたので夜中でも駆けつけてくれたり、姑の介護には長男が協力してくれたり、実母を引きとっても介護は順調であった。

主介護者 G は、独居である被介護者 G に家族だけの介護が始まった語りである。

主介護者 G：弟家族が被介護者 G の隣に住んでいるので、弟夫婦と私と嫁で始めました。隣の県に住む姉の協力はほとんど望めない状況だと言っていたのですが、なんとなく月に一回は泊りに来てくれるようになりました。曜日、時間帯で介護の担当者を決めて役割分担をしていましたが、弟家族に孫ができたり、介護を担う（主介護者の）妻の状態が悪くなってきたりで何度も調整していきました。

主介護者 G の介護は、1992 年頃に始まっており、当時は認知症を「痴呆症」といい、認知症に対する理解や支援体制も今ほど整っていなかった。主介護者 G は、家族会に参加することで情報を集めていくことになる。主介護者 G は、家族だけの力で介護をスタートし、家族間で調整しながら介護するしかない状況であった。

以上のように、介護の場の選択を行う時には家族や親族との人的支援の調整が必要であることが確認できた。よって、家族・親族の調整が介護の場を決定する要因になっている。

3-4-2 経済・仕事の調整

7 事例は主介護者、被介護者の自宅は、すべてが持家で一軒家であった。経済的な理由で、自宅で介護している事例はなかった。介護開始時の就業状況は、専業主婦は 2 事例（主介護者 A、D）であり、主介護者 D は孫の育児のため早期退職をしていた。介護のために退職したのは 1 事例（主介護者 E）であった。仕事を継続していたのは、4 事例（主介護者 B、C、F、G）であった。そのうち 2 事例（主介護者 B、C）は介護の途中で定年を迎えた。また、仕事を継続した 2 事例（主介護者 F、G）のうち、主介護者 F は常勤から非常勤に変更し、主介護者 G は自営業であった。

主介護者 G は仕事の量を調整している語りがある。

主介護者 G：取引先の絶大な支援を受けて、ほとんどの介護期間について仕事を続けることができました。もちろん収入は減少しましたが、大きなバックアップになり、介護だけの生活にならずにすみました。

主介護者 G は子どもがなく、妻と二人暮らしであった。主介護者 G は自営業であり、介護のために仕事の場所や時間の調整などが比較的自由にできたということである。そして、取引先にも恵まれて収入は減ることはなかったが生活を維持できた。

主介護者 B は娘が介護に協力し、2 年半後に定年を迎えている。主介護者 C は、夫の協力はなかったが、定年まで仕事を継続できた語りがある。

主介護者 C：定年までにね、おかあさん、もう会社辞めてっていうんですね。けどまだ動いてはったんでね。仕事に行っていたんですよ。自転車もまだ、乗っていたし。それで私がやめて、19 年からですね。おばあさんの様子を残しておこうと思って、朝の目覚めとか、ごはんの食べ方とか、薬は何を飲まれたとか走り書きをノートに書いていました。

主介護者 C は、被介護者 C に仕事をやめてほしいと頼まれても自立できている様子を看ながら、定年までの 3 年間、仕事を続けることができた。主介護者 C は、「おばあさんも頑張ったのだと思います。定年後に急にがくっときましたから」とも言い、仕事の継続は被介護者 C にも自立する意識を与えている。

主介護者 F は非常勤に替えてまで仕事を継続している理由を次のように語っている。

主介護者 F：私も仕事しながらなので、家にいながら介護だけをしているのだけだったら、もう減入ってしまっただ分こんなにはできなかったと思っているのです。職場の同僚にもすごく恵まれていて、話を聞いてくれたりしたし、しゃべる中で私のことをわかってくれる人がいるからというので、すごく聞いてもらえて、自分も仕事をする事で自己実現する時間が持てて、それはよかったなと思います。

主介護者 F は同居する姑も要介護状態であり、そこに実母の介護が加わった。それでも仕事を継続してきたのは、自己実現する時間が一日のうちに何時間あることが重要だと述べている。保育士という仕事は子どもが相手なので元気をもらえたということでもある。

本稿 7 事例は、介護の期間の平均が 8.7 年である。しかし、長い介護期間でありながら、介護難民と言われるように介護のために退職することなく、仕事の調整を行いながら継続し介護との両立を行っていた。経済・仕事の調整が介護の場の決定、主介護者の将来にも関係している。

3-4-3 利用できる制度の調整

1990年代から介護が始まっているのは、2事例（B、G）である。

主介護者Gは、家族の介護だけで成り立たせ、入退院も繰り返したという語りである。

主介護者G：「朝起きたら、知らない人ばかりで不安になった、小さい子どもの食事を作らないといけないので家に帰らないといけない」と入院時脱走するようになって。そのたびに病院にも迷惑がかかるし、その後は個室にしました。でも、平成4年くらいから、失禁が始まったので家族だけでは対応できなくなりました。他人の手を借りなければと、福祉事務所で相談するとデイサービスの利用は3か月待ち、特別養護老人ホームは申請後4年待ちでした。それから、家族相談としては、「痴呆性老人を支える家族交流会」の紹介を受け、これらの情報をもとに、介助者や買物車、ポータブルトイレなどを購入して紙オムツやパッドを始めました。

主介護者Gは介護に関して情報が無い時代から介護がはじまっており、家族介護で支えていた。主介護者Gは、家族交流会に参加することで介護に関する情報を入手している。そして、支援が必要であることを福祉事務所に相談し、福祉用具や通所介護など支援を利用できる目処がたつ。

主介護者Bは、病院とつながる安心を語っている。

主介護者B：なんかあっても訪看さんに携帯もあつたしすぐ電話をして、「こない、こないやねん、救急よんでいこうか」っていうたら、そんなんやったら、「救急よんですぐきて、こっちから病院に連絡しておくから」って。そこからそういうのはものすごく助かった。その環境やな、なんでもすぐぱぱとやってもらえるし。そうやね、電話もつながるし、こっちがこんなんやでというて、熱はどれくらいある、ちょっとおしこの出が少ないとか報告しといたら、すぐきてってとかで救急車は何回もよんでいますよ。（笑い）

主介護者Bの在宅介護が始まったのは1994年頃であり、在宅療養を後押しする制度が整ってきていた。1992年には医療法改正で「居宅」が医療の提供の場となり、1994年健康保険法の改正により「訪問看護制度」が65歳未満にも拡大された。介護者Bは、病院の事務職の従兄である医師に初めての訪問診療を依頼した。また、訪問看護も退院後すぐから利用し、病院と連携していることで緊急時の対処に応じてくれたことで安心であった。

上記の事例BとG以外の5事例は、介護の始まりが2000年以降であり、介護保険を利用し、訪問看護や訪問介護、デイサービスなどの社会資源が利用されていた。

このように、家族介護から始まったG事例も含めて、主介護者は在宅療養を支える制度の有無を調べたり、情報を提供されたりして、慣れない人材や施設不足もあるなかで調整することで、介護の場の決定の後押しとなっていた。

3-5 介護の場の決定

介護の場の決定と主介護者と被介護者の関係は、図1で示すようにIからIV群に分類できた。介護の場の決定は、被介護者Bのように意識が回復せず、希望を告げることができない場合は別として、被介護者の希望が重要視されていた。今回の対象事例の自宅はすべて一軒家であり、療養する部屋の広さの環境は整っていた。また、被介護者や主介護者が入院や施設に入るための経済力がなく自宅での療養を選んだ事例もなかった。

I群は結婚した娘（主介護者A、E）が、高齢のため独居での生活が困難になった母親（被介護者A、E）を引き取る選択をし、介護する場を介護者宅に決定している。II群は、次男夫婦の隣に住む母親（被介護者G）を長男（主介護者G）がいずれは一緒に住むことを考えていた。しかし、長い間生活した自宅での暮らしを支えるために通いの介護を選び、介護の場を被介護者Gの家と決定している。III群は、同居している実母（被介護者D）や妻（被介護者B）が脳梗塞のために入院し、回復が見込めないことを覚悟し、退院して介護の場を自宅と決めた。IV群は、同居している姑（被介護者C、E）が徐々に介護が必要になり、介護の場をそのまま自宅とした。

IV. まとめ

介護の場の意思決定過程に影響する要因は、両親・配偶者の介護体験、介護が必要な状態を認識、介護の場の選択、調整、介護の場の決定であった。

両親・配偶者の介護体験は、自宅で献身的に介護している被介護者の姿に共感したり、病院での介護に後悔したり、

以前に悔いを残した介護を今後は自分がという気持ちになっている。大浦ら（2007）は、実親との死別体験が自分の死を考える機会となり、さらに周囲と死について話をするが増すと報告している。本稿の事例も、両親・配偶者の介護体験により、「家に帰りたい」「病院で死にたくない」など希望が告げられており、介護の場の決定に影響していた。

介護が必要であると認識するには、主介護者と被介護者の両方が自覚することである。被介護者は、意識が回復しない事例を除き、徐々に病気や老いを感じ、認めたくない気持ちを持ちながらも受け入れていた。男性の場合は長男や夫としての責任感から主介護者となっていた。女性の場合は、嫁姑や母子として長年一緒に暮らしてきた生活から、育児や家事、経済的な支援があり、恩義を感じることで主介護者になっていた。国民生活基盤調査（2010）での主介護者を続柄別に見てみると、妻（36.8%）、夫（14.3%）、娘（15.6%）、息子（12.0%）、嫁（17.2%）である。本稿の事例での主介護者は、娘が3名、嫁が2名、夫が1名、息子1名であり、一番多い妻がいなかった。しかし、被介護者はすべて女性の高齢者であり、夫を介護する体験が語られていた。春日キスヨ（2005）は、伝統的な日本型介護モデル（嫁 - 姑ケアモデル）が減少傾向であるが、依然として女性が介護するというジェンダー規範が強いことを指摘し、本稿でも女性が多いことと一致する。反面、主介護者Gのように姉や隣に住む弟夫婦がいても長男として主介護者となり、少子化、未婚率が高くなると実子である息子介護が増えていることを平山（2014）は明らかにしている。

介護の場の選択では、病院では死にたくないという反施設感情や自宅の間取り環境、家族構成で自分が引き取るしかない選択をしていた。また、被介護者が独居の生活が困難になっても、同居せずに、介護に通う方法で介護の場を選択する事例もあった。

調整では家族・親族間での人的支援の調整や主介護者の仕事の継続、利用できる制度等、主介護者が調整していた。その調整があるからこそ、家族だけで介護を始めたり、利用できる社会資源を使えるようになったりした。また主介護者の仕事の継続が、自己実現となり、退職金にも影響していた。退職には、「自己都合退職」と「会社都合退職」があり、「会社都合退職」の方が退職金の金額はもちろんのこと、年金の受け取り年齢に達しているかは今後の経済力に影響する。1990年から2000年代に在宅療養に向けての制度の変更が行われた時期であり、その制度の情報を知り、利用できたことが、介護の場の決定の後押しとなっていた。そして、多くの調整が家族や支援者間に情報の共有と緊急時に連携が取れる体制を作り上げた。その結果として長い介護期間の中で、入院しても期間が短く再び在宅療養が可能となっている。

このように、介護の場の決定に影響した要因は、両親・配偶者の介護体験、介護が必要な状態を認識、介護の場の選択、調整、介護の場の決定であった。最終的に介護の場は、同居の有無と介護を受ける場が移動する場合の4つの群に分かれた。

V. 結論と課題

在宅看取りを可能にした家族の語りから、介護の場の意思決定過程への関与者は、被介護者、主介護者、家族、親族、知人、職場の人、家族会の非専門職者7、病院の医師、看護師の専門職者2、要因は5であった。その要因は、両親・配偶者の介護体験、介護が必要な状態を認識、介護の場の選択、調整、介護の場の決定であった。今後は、介護の意思決定過程が在宅での療養過程、看取り過程にどう影響していくのかが課題であり、追及していく必要がある。

<謝辞>

本研究において、インタビュー調査に快くご承諾、ご協力いただきました訪問看護ステーションのみなさま、ご家族のみなさまには心から感謝申し上げます。

文献

- 服部文子・植村和正・益田雄一郎ほか, 2001, 「訪問診療対象高齢患者における在宅死を可能にする因子の検討」『日本老年医学会雑誌』, 38 (3) : 399-404.
- 平山亮, 2014, 『迫りくる「息子介護」の時代 28人の現場から』, 光文社.
- 春日キスヨ, 2005, 「介護とジェンダー」川本隆史編『ケアの社会倫理学－医療・看護・介護・教育をつなぐ』有斐閣, 251-269.
- , 2009, 『高齢者とジェンダー——ひとりと家族のあいだ』ひろしま女性学研究所.
- 小林奈美, 1998, 「要介護者を看取り終えた介護者の感想とその満足に関する要因の検討」『日本地域学会誌』, 1 (1) : 30-31.
- 厚生労働省, 2008, 「終末期医療の調査」
- 厚生労働省, 2012, 報道発表資料 認知症高齢者数について
- 宮崎和加子, 2008, 「家で死ぬ条件」上野千鶴子ほか編『ケアその思想と実践4 家族のケア 家族へのケア』, 岩波書店, 199-215.
- 野口祐二, 2009, 「ナラティブ・アプローチの展開」野口祐二(編)『ナラティブ・アプローチ』, 勁草書房.
- 大浦ゆう子・門田昌子・湯沢八江, 2007, 「実親との死別体験と自分の死に対する考えおよびイメージとの関連」『老年社会科学』, 29 (2) : 257.
- 笹谷春美, 2008, 「女が家族介護を引き受けるとき——ジェンダーとライフコースのポリティックス」上野千鶴子ほか編『ケア その思想と実践4 家族のケア 家族へのケア』, 岩波書店, 55-74.
- 植田喜久子, 2010, 「壮年期女性の健康状態と死生観との関連」『死の臨床』, 33 (2) : 290.
- 山浦晴男, 2012, 『質的統合法入門—考え方と手順』, 医学書院.

The Choice to Die at Home: A Study on the Decision-making Process

OKEGAWA Kayo

Abstract:

This paper aims to clarify the decision-making processes on various factor in care-taking to realize dying at home, based on semi-structured interviews with people who experienced family member's dying at home. The analysis of interviews reveals five stages of 1) care experience of parents and/or the spouse, 2) recognition of the necessary of care, 3) consideration among possibilities of place to conduct care, 4) coordination, and 5) decision-making of the final place. The further analysis shows that, coordination skill near the final stages is most important. Family's better coordination of medical treatment end-of-life case at home, utilizes medical treatment environment and human environment and utilizing human support, economical support, and available systems. Based on such coordination, families increased the possibility of realizing dying at home by flexibly deciding the actual final place; like continue care in the home of cared-elder, moving from hospital back to home, or moving the house from care-elder to care-giver's. In conclusion, families experience through complex decision-making in the process of conducting care, and that accumulation led to the realization of dying at home.

Keywords: dying at home, visiting nurse, care, narrative, decision-making

在宅看取りという「選択」

——介護の場の意思決定過程をめぐる事例分析——

桶 河 華 代

要旨：

本稿の目的は、在宅での看取りを最終的に選択した家族の事例をとりあげ、介護の場の意思決定過程の一端を明らかにすることである。事例研究を行うにあたって在宅看取りを選んだ家族に半構造化面接を行った。分析にあたっては介護の場の意思決定過程は「両親・配偶者の介護体験」「介護が必要な状態を認識」「介護の場の選択」「調整」「介護の場の決定」の5カテゴリーに基づき各事例の内容に迫った。分析の結果わかったことは、在宅看取りを選択した家族は「調整」すなわち、療養環境や人的支援、経済的支援、利用できる制度を有効に活用し介護をめぐる意思決定を行ったということである。同居、独居の有無にかかわらず被介護者宅で介護を継続する場合と、病院から在宅、被介護者宅から主介護者宅へと介護の場を選択していく場合があることもわかった。重要なのは、いずれの場合においても在宅看取りを視野にいれて介護の場を決めていたということである。

