

研究ノート

いかに在宅看取りが選ばれるのか

——親の病院死と在宅死を経験した女性の語りから——

桶 河 華 代*

1 本稿の目的

本稿の目的は、父親の病院死の経験した娘のAさんが、さまざまな支援者と共に長い在宅療養を経て、いかに母親の看取ったのかを時系列に分析することである¹。

1970年代に病院や診療所で死を迎える病院死が在宅死を上回り、2009年は78.4%の病院死に対して、グループホームやサービス付き高齢者住宅を含む在宅死は12.4%にとどまる（厚生労働省 2009）。近年の医療費の高騰は在院日数の短縮化を招いた。急性期のみを病院で治療して、在宅や高齢者福祉施設で療養する施策が採られている。2000年に介護保険法が開始され、訪問看護やデイサービスなどの居宅サービスを利用した在宅療養が可能になった。

一方、内閣府（2012）の調査では、55%の人が「最期を自宅で迎えたい」と望んでおり、厚生労働省は「自宅での看取り」の推進を図っている。また、「最期まで自分らしく生きたい」と治療方法や療養場所等を自ら選ぶニーズが高まり、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知られてきた。

在宅死を可能にする条件として、医療者の立場から研究が行われてきた。たとえば、在宅医の吉岡正和は、本人や家族の希望、症状急変時の対処、訪問看護の依頼、病診連携の3条件を挙げている（吉岡 2000）。訪問看護師の川越博美や中野りかは、それ以外に看取る家族の存在や積極的な延命治療の拒否（川越 2002）、医療者と本人や家族とのゴールの一致（中野 2004）を挙げている。在宅医である鈴木央は、2006年に在宅療養支援診療所ができて、条件が整えば在宅での終末期医療は病院死より満足度や納得度が高く、かかりつけ医の継続性が重要と報告している（鈴木 2013）。介護だけでなく福祉、健康、医療など様々な分野から、高齢者の地域での暮らしを総合的に支えるシステムの構築を目指すなか、宮崎和加子（宮崎 2008）は20年以上の訪問看護師の経験をもとに、高齢者とその家族が納得する在宅死の条件を7つに整理した。

宮崎の提示する条件の特徴は、直接ケアに関わらないケアマネジャーの必要性である。具体的には、①本人の意思、②24時間対応で往診する医師、③日常生活を支える人（家族、友人、ヘルパーなど）、④訪問看護師、⑤ケアマネジャー、⑥友人、知人、ボランティア、宗教家など、⑦（本人、家族、支援する専門職、地域住民の）覚悟である。7条件は、欠かせない「必修条件①②⑦」、豊かな時間を過ごせる「十分条件③④」、必要時に利用する知識である「場合による条件⑤⑥」に分類した。逆に、在宅死を困難にする要因として、①世間体、②周囲の価値観のずれ、③支える支援体制（サービス）の不十分さ、④本人の苦痛や症状・急変、心の不安定に対する不安、⑤死後の手当や手続きに対する不安を挙げる。

しかし、宮崎の7条件は1ヶ月という短期間で看取られた事例の考察である。そこで本稿では、病院での父親の看取りを経験した娘のAさんが母親を引き取って、長い介護期間を経て母親を看取った事例を分析する。宮崎の7条件が長期の看取りでも妥当なのか、どのように妥当かを検証する。研究アプローチは、ナラティブ・アプローチを採用する。ナラティブ・アプローチを採用する理由は「語り手と聞き手の共同作業によって成立する社会的な行為」

キーワード：在宅看取り、訪問看護師、介護、語り、調整

* 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

を描出して「複数の出来事の連鎖、すなわち複数の出来事を時間軸上に並べてその順序関係を示すことができる」からである(野口 2009: 9-10)。Aさんの語りの分析から、微細な人間関係の変化や常に第一選択ができない現状が提示される。Aさんの事例を時系列に追って、宮崎の7条件やそれらを困難にする要因の影響を検討する。

2 研究方法

2-1 調査方法

調査対象は、父親の病院での看取りを経験した主介護者が、自らの病気によって在宅療養が継続困難になりながら、事業所を変更して在宅看取りをした事例である。調査は、2012年2月に行った。調査の手続きは、訪問看護ステーション管理者に研究協力を依頼して、対象者を選定した。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。

調査は、半構造化面接によるインタビュー調査である。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たずねた。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療養中の支援状況、④在宅看取りの様子、⑤希望する看取りについて、できるだけ自由に語ってもらった。

2-2 分析方法

調査データは、うへの式質的分析法(上野ほか 2017)を参考に、ナラティブ・アプローチに基づいて記述的に分析した。語りをすべて逐語録に起こした後、文脈を脱文脈化して情報の単位化をはかった。単位化したコンテンツ(メッセージ)を読み取り、類似性や関連性の強いコンテンツ(メッセージ)をカテゴリー化した。客観性を担保するために質的研究を行う研究者と確認しながら分析した。また、解釈が間違っていないか、Aさんにメンバーチェッキングを行ってもらった。

2-3 倫理的配慮

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口頭と書面で説明して書面で研究参加への同意を得た。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)にて承認を得て実施した。

3 Aさんの事例の分析結果

面接時間は131分で、すべて録音し逐語録を作成した。語りの大部分は訪問看護師とケアマネジャーへの不満であった。一方、変更後の訪問看護師に感謝の気持ちもあり、もっと早く変更すればよかったと後悔を何度か語られる。また、親の介護をせず、遺産を要求するきょうだいへの怒りや葛藤もある。語りを時系列に沿ってカテゴリー分析し、Aさんの看取りに影響する出来事を図1に示した。時期区分は、介護の場の意思決定過程、療養過程、看取り過程の3つとした。介護の場の意思決定過程は、Aさんが主介護者となって、母親を自宅に引き取る意思決定過程である。療養過程は、在宅ケアチームの形成と介護を模索する過程である。看取り過程は、満足のいく看取りから支援者への評価である。整理すると、時間区分3、関与者10(非専門職7、専門職3)、在宅看取りに影響する出来事は16に分類できた。以下、〈〉はカテゴリー、<>はサブカテゴリー、Aさんの語りはそのまま引用または「」で表記する。

〈事例〉

62歳女性のAさんは専業主婦で、現役で仕事を続けている夫と二人暮らしである。一人息子は結婚して遠方で暮らし、孫(男児)が誕生して息子の妻は育児中である。自宅はきれいに整頓され、常時クラシック音楽が流れているような家である。2000年頃、実父を病院で看取る。実父の死後には実兄や実姉と相続で揉め、母親をAさんが引き取った。母親は「病院では死にたくない」と意思表示を度々行い、介護期間は9年半であった。介護当初から居宅サービスを利用して事業所を変更したが、最期はAさん夫婦が夕食を食べている間に眠るように老衰で亡くなった。

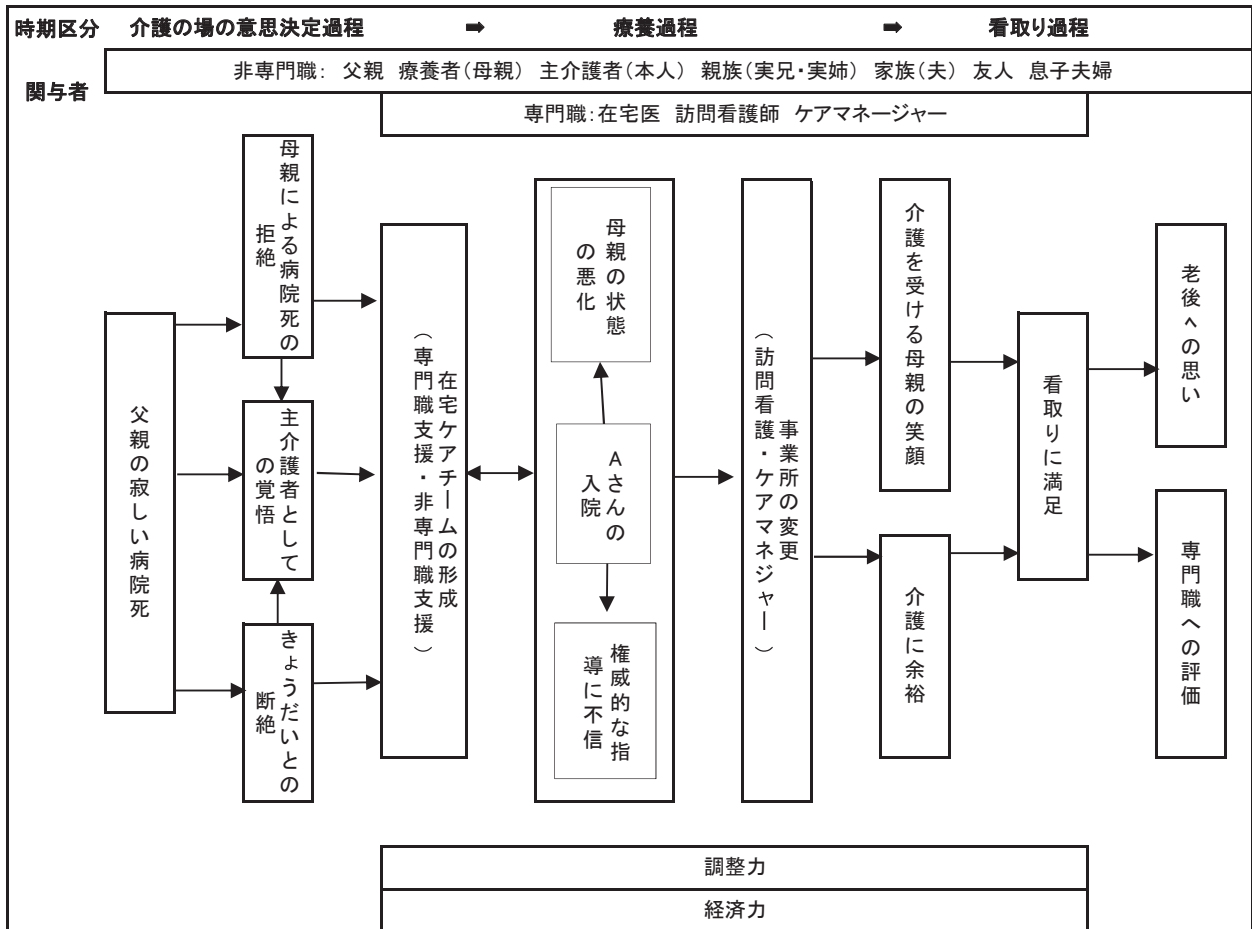


図1 在宅看取りを経験したAさんの出来事

3-1 介護の場意思決定過程

介護の場意思決定過程は、《父親の寂しい病院死》から《母親による病院死の拒絶》が意思表示され、《きょうだいの断絶》にもつながった。そのなかで末っ子のAさんが《主介護者としての覚悟》を行い、Aさんの自宅に介護の場を決定する。時系列に沿って影響の強いと思われる出来事から述べる。

3-1-1 父親の寂しい病院死

私はね、父をみていた分だけ思わなかった。みていなかったら、ひょっとしたら、病院の方が手厚い医療を受けれる方がいいと思っていたかもしれないけれども、看っていた分だけ、迷わなかったですね。病院に入れて、最期を迎えさせるとは思わなかった。それは、父が言ってたんだけど、病院は夕方さみしいって言っていました(涙)。午前中はね、検査とか人の出入りもあるんだけど、夕方は人の出入りがなく、「できるだけ長いてよ、病室に」って言っていました。

Aさんの語りは《父親の寂しい病院死》から始まる。Aさんは病院の手厚い看護を受けられると思っていたが、実際は寂しい療養であった。父親は家に帰りたいと何度も告げた。しかし、近くに住むきょうだいの協力を得られず、父親の希望を叶える間もなく3か月の入院生活はあっけなく終わった。脳出血で意識を失ったまま、心電図モニター波形が直線になって最期を迎えた。Aさんは姉の父親の予後の短さを母親に知らせない方針に従った。しかし、母親に父親の予後が短いことを告げれば、母親も覚悟してもっと介護に専念したのではと振り返る。Aさんは父親の予後母親に告げないばかりか、病院にきて介護しなかった姉に不信感を抱く。父親がAさんにできるだけ長くいてほしいと頼む言動を思い出しながら、《父親の寂しい病院死》が、母親を引き取る覚悟に強く影響した。

3-1-2 母親による病院死の拒絶

母が父の病院での最期の様子をみてですね、私は絶対病院では死にたくないってこう、ほんとに強烈に、ことあるごとに、Z先生がいらっしゃるとき、もう、だから、こちらにきてからずっと、悪くても悪くなくても、定期的に診てもらっていたんで、きちっとしているときから、何かあっても病院では死にたくありませんってことをことあるごとに言っていたわけ。

《父親の寂しい病院死》の経験から、《母親による病院死の拒絶》が意思表示された。父親が遺言を遺さなかったためにきょうだいと遺産相続で揉め、弁護士を入れて法定相続人で分けた経緯がある。母親は、姉や兄に頼らずに、2年くらいは自宅で独り暮らしを試みるが、徐々に自らの老いを実感した。母親は「病院では死にたくない」と自宅を離れてAさんの自宅で介護を受ける決意をして死の準備を始めた。母親は相続の混乱が堪えたので、任意後見人制度を結んで自らの遺産をAさんに相続させる決定をした。また、A家族による家族葬を希望し、きょうだいに連絡しなくてよいと告げられた。「母親に関するものはすべて、母親のもってきたものですべてまわっていきました」とAさんの語りが示すように、母親には7年半という介護費用を賄える《経済力》が備わっていた。

3-1-3 主介護者の覚悟

私もまさか母の最後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。

母親は病院では死にたくないと主張して、Aさんは母親の希望を叶えたいと思った。しかし、Aさんの遠距離介護にも限界があり、兄や姉の協力がなく、母親も老いを自覚したのでAさんが家に引き取った。けれども、末っ子のAさんは母親を引き取る可能性が一番低いとあって「ほかの誰でもなくなぜこの私なのか」と自らの介護が腑に落ちない。「なんの因果か、なんの因果か」と繰り返す語りからも納得し難い気持ちが伝わってくる。しかし、葛藤があっても《父親の寂しい病院死》と《母親による病院死の拒絶》から、母親が自宅とAさんの自宅を行き来するうちに《介護者としての覚悟》をした。

3-1-4 きょうだいとの断絶

どうせ、助からないんであれば、なんとか、子どもたちの愛情がもうちょっと真剣であつたら、家に最後くらは返してあげたかったなという気持ちはありますよね。(中略)父の時も、それは母はいたんですけど。姉も兄も仕事をもっているから、休めるような仕事じゃないからというので。昼間の人手のいる時間帯に私が行ってしていた。

Aさんのきょうだいは両親の近くに住んでいたが、父親の病院介護は仕事を理由に協力しなかった。母親の期待通りに育ったはずの兄や姉が父親の遺産を請求して、弁護士を入れなければ法定相続通りにならなかった。その後は母親の面倒を全く看ず、《きょうだいとの断絶》が続いた。母親はA家だけによる家族葬を希望したが、Aさんは死後も約束を守る必要はないと判断して、きょうだいに連絡して葬儀には一緒に参列した。父親の死後から8年間も連絡が一切なかったため、介護に関する意見が食い違うことはなかった。

3-2 療養過程

Aさんの母親の療養過程は、夫、知人、専門職の支援を受けて、《在宅ケアチームの形成》が行われた。母親は時々外食を楽しむ等、状態が安定していた。しかし、介護者である《Aさんの入院》や《母親の状態の悪化》で在宅療養が困難になったが、《事業所の変更》を試みた経緯がある。時系列に沿って出来事を述べる。

3-2-1 在宅ケアチームの形成

《在宅ケアチームの形成》では、Aさんが母親を引き取るとき、夫の容認は重要である。また、Aさんの友人は長期間、母親を見守ったり相談にのったりした支援者である。専門職の支援として、同居当初から訪問看護、訪問リハビリテーション、訪問介護の居宅サービスを利用していた。支援者として非専門職の夫、友人、専門職として医師、訪問看護師、ケアマネジャーの順に述べる。

3-2-1-1 容認する夫

母に濃密に接してきてはいないんだけど、こう、トイレにななめの手すりをつけてくれたり、(転んでケガをしないように) タイルカーペットをはってくれたり。母のことで、何か言われたことは全然ない(力強く) 私がなんとかここまでこられたのは、夫の、まあどういふのかな、何一つ母について、愚痴られたことはないということ、それがほんとに、ありがたいし、私が、やってこられた原動力です。

Aさんは専業主婦で夫と二人暮らしである。夫は現役で働き、息子は結婚して遠方で暮らしている。母親を引き取る前は、夫の休みに山に写真を撮りに行ったり、旅行に出かけたりして自由に暮らしていた。父親の入院から遠距離介護が始まったが、その頃から10年間の介護を<容認する夫>にとっても感謝している。母親の介護では車いすへの移動や住宅改装など力仕事は手伝ったが、母親に積極的には関わらない。しかし、在宅医に「いいご主人ですね」と称賛され、Aさん自身も「私が、やってこられた原動力」と語る。<容認する夫>は末っ子のAさんが母親を引き取って長期間の介護を継続できた要因である。

3-2-1-2 後押しする友人

母の家は向うにあって、なんやかんやと用事があってそこに用事で行かなければならない時は、ヘルパーさんやリハビリの先生、訪問看護師さんの穴埋めに私の友達にこう入ってもらって、ええ、結構いろいろ、娘に話せないようなことも話して、ともかく母を一人にしないことを心がけましたね。

Aさんは、母親が結婚後に住んでいた地域を離れてAさん宅で療養して「母親の知り合いはここには誰もいない」と話される。Aさんと友人とのつながりは不明だが、母親の見守りを頼んだり、介護の不安を相談したりした。後に、友人から「それはね、ケアマネジャーを変えた方がいいよ、看護師も変えた方がいいよ」と大きな助言をもらえた。<後押しする友人>は、制度だけではカバーできない支援者、情報提供者であった。

3-2-1-3 信頼する在宅医

そこそこの7割方の健康状態でこれたのは、Z先生のおかげかなって思っている。だから、在宅の年寄りに対してのなんていうのか、考えをきちっともっている方、どこかが悪いから、血液の検査、レントゲンの検査だとかいうようなお医者さんじゃなくてよかったなって。

Z先生はAさん宅に在宅診療を行った医師で、母親の自宅とAさん宅を行き来している頃から往診している。Aさんは境界型糖尿病の診断を受けて、母親も糖尿病だったかもしれないと振り返る。しかし、高齢である母親には採血やレントゲンなど検査は最低限しか行わず、7割の健康状態で過ごせてよかったと語っている。母親は食べるのが楽しみで、時折の夕食が気晴らしになった。Aさんは母親が同居して入院せずに療養できたのは<信頼する在宅医>の存在が大きいと語る。

3-2-1-4 訪問看護師の支援

ほんとに差というのが、あまりにも違いすぎた。(力を込めるように) 何故、もっとこういう方にね、母来て7~8年ここで、在宅でこう暮らしていた時に、最初から見ていただかなかったのかという、もう、それは心残りですね。もうほんとに、最初変わったその時から、あっ、「プロとアマの差がある」とこう、なんか、嫌な高

め目線といわれてしまうかもしれませんが、介護者の立場からすると差を感じた。

Aさんの語りの大半は訪問看護師の質だった。変更したからこそ「プロとアマの差」を感じたと強調する。訪問看護師の差は、病院で働く看護師が昼に訪問する事業形態と独立した訪問看護ステーションの事業形態と関連するのは定かではない。Aさんの事例では、病院の訪問看護師はこちらの要望には応えるが、「こうした方がよい」など積極的な在宅の介護指導はなかった。一方、独立事業所の訪問看護師は「どんと責任をもつというのが全面に出ているから、ほんとに安心して」「そういう方法いいね」といったケアを教わることが多く、《介護を受ける母親の笑顔》も見られた。不満のあった訪問看護師の支援も含めて長い療養の支援者として訪問看護師の必要性が多く語られた。

3-2-1-5 ケアマネジャーの支援

それに対してケアマネジャーと一緒にきているにも関わらず、ひとつことも（強調）言わないし、えっ、このケアマネジャーは、訪問看護師さんに5日前まで入院していたことを伝えてないのかな、それから、ケアマネジャーとして、ちょっとそれは、介護者、24時間のそれには無理なんで、もうちょっと、ベストじゃなくてもベターの方法がないのかな。

ケアマネジャーが所属する事業所の一部では訪問看護ステーションなど複数の事業を手掛け、介護保険の実施後は同じ事業所を利用する囲い込み²が起こった。Aさんは、ケアマネジャーが必要なときに訪問看護師に意見できないことに怒りと共に、不信感を抱いている。Aさんは、事業所の変更を行った後、以前の事業所にクレームを言いに出向いた。ケアマネジャーの支援は直接のケアはしないが、療養を継続するうえで重要である。

3-2-2 在宅療養の継続を阻害する要因

Aさんが母親の介護が全くできなくなったのは《Aさんの入院》の時だけである。Aさんの手術が無事に終わって体力が回復するまで訪問看護師が勤務するショートステイに母親を預けた。しかし、Aさんの手術が無事に終わって退院日に、《母親の状態の悪化》して呼び出された。今後の調整もあるので訪問看護師とケアマネジャーに同行してもらったが、排泄ケアの《権威的な指導に不信》を抱く。

3-2-2-1 Aさんの入院

私が途中から、胆嚢ポリープで手術をしましてね。で、えっと、Xさんのショートステイに預けて、その時にちょっとおかしくなっちゃって、私、退院したのが手術して5日目なんだけど、(中略)体重が39kgまで減っちゃっていたんです。

介護期間は長かったが、Aさんが介護できなかったのは胆嚢ポリープの手術で入院したときだけである。手術のとき、母親が利用する訪問看護師の施設にショートステイを利用した。Aさんは見た目にはほっそりしていたが、手術後5日目には今よりも体重が39kgまで減少した。Aさんは手術を受ける恐怖と母親を初めて施設に預ける不安で、心身ともに辛かったと語る。《Aさんの入院》が在宅療養を継続する阻害要因の一部になっている。

3-2-2-2 母親の状態の悪化

ちょっと熱がひどいし、きてもらえませんかということで行って。で、早く家に帰りたいて母も言いますので。じゃあ、あの、ちゃんと用意して、次の日に絶対、迎えに来るから、頑張っってねということで帰ってきて。(中略)もう歩けなくなっちゃって、ふつうに帰ってきたら歩けないんですよ。なんとか、歩いて、ショートステイに行ったんだけど、帰ってきたら歩けないし、熱があるしという状態で。

母親は経口から食事でもでき、介助すれば歩行も可能であった。しかし、母親はショートステイの利用がきっかけで、

熱がでて歩けない状態になった。Aさんは手術して5日目で退院の予定だったが、病院から連絡が入った。母親は熱があっても家に帰りたく希望したので、Aさんも同意して翌日に迎えに来る約束をした。しかし、Aさんも体力が十分に回復していない状態で、《母親の状態の悪化》も含めて介護の負担は増大した。

3-2-2-3 権威的な指導に不信

看護師さんが、「いえ、おしっこをポータブルトイレですということは、リハビリにもなるので、そうして下さい」っておっしゃったの。「それが一番いいです」って、今でも覚えているんだけど。「一番いいです」って一番までつけられたんで。私、ほんとに、これは、もう、この人たちでは無理だと思って。

Aさんは今後の調整をはかるためにケアマネジャーと看護師にショートステイ先に同行してもらった。その話し合いの途中で、母親がトイレに行きたいと告げた。看護師は母親をポータブルトイレに移動しようと介助したが、Aさんに母親の下着を下すように指示した。Aさんは心の中で看護師が一人でもできないのに、家に帰って自分ひとりでは無理だと思った。Aさんは「少しの間、オムツではどうですか」と聞いたが、ポータブルトイレがリハビリにもなって「それが一番いいです」と言われ、《権威的な指導に不信》を持った。

以前から職場の序列を持ち込むことで好意的ではなかったが、Aさんは手術を受けて体力低下もあって、看護師への信頼が完全になくなった。さらに、その場に居合わせたケアマネジャーが何も言わないことで信用できなくなった。6年半という期間、在宅療養を支えた支援者の交代は勇気がある。しかし、訪問看護師とケアマネジャーの《権威的な指導に不信》を持ったことで「これ以上は無理」と《事業所の変更》を決意した。

3-3 看取り過程

Aさんは、《父親の寂しい病院死》を経験して、最高のスタッフに恵まれて母親を最期まで自宅で療養できた。そのことに「母親の意思は確認できていないが、私はよかったですと思います」と話した。最期まで諦めずに在宅で療養でき、《看取りに満足》し、《専門職への評価》を語る。また、自分の《老後への思い》も介護から学んでいる。

3-3-1 看取りに満足

ベストじゃなくてもベターだったと思いますね。そのスタッフさんについては、ほんとに最高だったと思うの。お世辞とかではなくて、まあ、よかったと思うの。母の意志が最後の部分はわからなかった分だけ、まあね、わかっても、わからなくても、一日のうちに何人か見に来る人がいて、病室で一人いるよりは、やっぱりよかったんじゃないかと思いますね。その部分だけはね。思いません？なんでもそうだけど、最後は、なんか最高の医療をしてないけど、いろんな機械につながれて、延命を一所懸命やってくれているのはわかるけれども、やっぱり自然のなかで、痛みもできるだけ少ない状態で、苦しいけれど痛みもない、なんとなくいつもいる場所で、最期を迎えられたら、それでいいかなって思いますよね。

父親は入院生活を寂しいと言っていたが、母親からは寂しいという言葉は一度も聞いたことがない。Aさんは母親が自宅での生活の匂いや音をいつも感じながら過ごせたことを評価する。「父親の病院での死と母親の死を経験して両極端を見せてもらいました」と話す。《介護に余裕》ができ、最期も犬が母親のベッドのそばに寄り添い、吠えることなく眠るように亡くなった自宅での《看取りに満足》している。

3-3-2 専門職への評価

プロだから、その今、しなければいけないことが的確につかめているんでしょうね。だから、母の顔も和むし、和むって、気持ちがいいとか、こういう表情になっているのが、見ていてわかるし。(中略) 主治医を含めてほんとに余裕が持てたかなという気がするから。あれ、会えなかったら、いい状態で看取れなかったと思う。

Aさんは訪問看護師とケアマネジャーの変更で特に変更後の2職種を評価している。母親に吸引が必要と訪問看

看護師が判断したら、その日のうちにケアマネジャーが手配してすぐに吸引器を持参してくれたり、いつも連絡ノートで情報を共有してくれたりした出来事も語っている。在宅医は、延命はしないという紹介状を作成するなど最小限の検査を行い、食事の制限もなく生活を重視した診療が行われた。在宅医から「最高のスタッフだった」ともいわれる。Aさん自身も老後はこんなスタッフに看てほしいと希望する。在宅介護は、介護の7割が医師、訪問看護師、ケアマネジャーの3職種で決まり、あとの3割は自分の工夫だと話す。在宅看取りを支えた在宅医、訪問看護師、ケアマネジャーの《専門職への評価》を行っている。

3-3-3 老後への思い

子どもには、いくら自立して、世話にはならないって思うけど、それを子どもには言うてはいけないと思っている。だって、いろんなところでお世話にならないといけないだろし。ケアプランはそばでみている人が言わなければいけないし、いくら素敵なケアマネジャーでも、意見は聞かないとプランは意見を反映しないと立てることはできない。

Aさんの一人息子は結婚して男児の孫がいる。息子の妻は専業主婦だが離れて暮らしているため、介護支援は期待できない。インタビュー時も嫁から風邪で寝込んでいると電話があった。その時にAさんは「女の人は元気じゃないとだめですね」といい、介護や育児が専業主婦である自分たちがするという性別役割分業を表明していた。息子の妻に母親の介護に協力してもらえない反面、自分も孫の育児に協力できない状況を納得して孫の成長が楽しみようだ。Aさんは大学時代から離れて暮らすので寂しいわけではないと語った。自分の老後にどんなかたちであれ世話になることを息子夫婦への思い>として、母親の介護経験から学んでいる。Aさんは両親の介護経験から、「私のときは言うてね」と夫に<予後の告知を希望>することも告げている。Aさんは、父親と母親の看取り経験から《老後への思い》を考えていた。

4 在宅死の条件と困難の考察

Aさんの事例は介護期間が7年半と長いので、介護の場の意思決定、療養過程、看取り過程という3つの時期に区分した。冒頭で示した宮崎の7条件と在宅死を阻害する要因を踏まえ、Aさんの事例を考察する。

4-1 在宅死の7条件

7条件は、欠かせない「必修条件」、豊かな時間を過ごせる「十分条件」、必要時に利用する知識である「場合による条件」に分類される。

4-1-1 どうしても必要な必修条件

Aさんの母親は「病院では死にたくありません」と強く意思決定した。7年半の介護期間の最期まで変わらなかった。その意思決定に影響したのは、夫(Aさんの父親)の病院死である。夫は脳梗塞で入院した当初から家に帰りたくて希望した。しかし、医師は本人より家族の意向を優先する一般的な判断³をした。在宅医である松永安優美は、死を意識する年齢になったら「最期をどう迎えたいか」を話し合い、看取られる側と看取る側の感情の共有、意思の再確認の重要性を述べる(松永 2013)。Aさんも父親が倒れる前から意思を確認すれば、医師と姉の判断に従った悔いがなかっただろう。母親は自宅で一人暮らしを始めるが、徐々に体力の限界を感じた。介護を受ける側の特徴に「自分の心と身体感覚に忠実かつ敏感になる」ことが指摘される(上野 2007)。母親も自宅とAさん宅を行き来するうちに老いを自覚し、Aさんの介護を受ける覚悟をしたと考えられる。

Aさん宅に完全に引き取られる以前から、Z医師に往診にきてもらった、検査は最小限にして食事制限も厳しくせず、高齢者の在宅療養に理解のある医師であった。Z医師が留守でも緊急時に対応できる紹介状等の配慮がされていた。Aさんの語りには、夜中に急変して医師に相談したり、往診に来たりしてもらったことはなかった。「7割の健康状態でいられたのはZ先生のおかげ」と語るように、母親の健康管理をZ医師ができていたからだと思われる。

最期までZ医師の診察を受けて静かな死を迎えた。

母親は地元を離れてAさん宅で療養していたので、地域住民とのかかわりはほとんどない。父親の遺産相続で揉めたので、Aさんはきょうだいと断絶状態となった。春日キスヨは「介護を引き受ける『宿命』ならば諦めもつづくが、ほかの選択肢があると諦めにくい。『宿命』への忍従もつらいが、自由意志が苦悩を引き寄せる不条理は心理的にはもっとつらい」（春日2000:156）と述べる。Aさんも「なんの因果か、なんの因果か」と繰り返しながら、葛藤しながらも「介護者としての覚悟」をする。Aさんはきょうだいや息子夫婦を当てにせず、訪問介護や訪問看護等の居宅サービスを利用して、Aさんの友人の助けも受けて「病院では死にたくない」と主張する母親を自宅で最期まで看取った。

母親の病院で死にたくないという強い希望と支える医師がおり、Aさんと母親、支援者の覚悟は同じ方向を向いていた。

4-1-2 豊かな時間を過ごせる十分条件

Aさんは、母親の介護には母親と二人だけで向き合うことがないように、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリテーションの居宅サービスを利用していた。

Aさんは専業主婦で、母親の日常を支える時間的な余裕はある。経済的には母親の持参したもので介護費用は賄い、介護当初からサービスを利用してAさんと母親の二人だけで向き合わない工夫もみられた。Aさんの夫は現役で仕事をし、直接介護にかかわることはなかったが、手すりの取り付けや車椅子の持ち運びは手伝ってくれた。また、介護に文句を言わなかったのが、Aさんには介護継続の原動力であった。夫優位の夫婦中心家族の維持を求められる女性たちにとって、夫が介護協力どころか精神的支援すらしなくても、婿として親の介護を引き受けることが寛容さの証や恩恵とみなされる（春日2011）。Aさんも母親を引き取ることや7年半の介護に愚痴を言わずに「容認してくれた夫」に感謝している。

母親を引き取った当初から訪問看護を利用した。在宅療養の継続を阻害したのは「Aさんの入院」で、その間は母親をショートステイに預けた。しかし、そのときに「母親の状態の悪化」して、退院して間もないAさんに母親は家に帰りたいと希望した。Aさんは退院直後であったが、ショートステイ先に、訪問看護師とケアマネジャーを集めて相談した。しかし、相談時に母親の排せケアがあり、訪問看護師とケアマネジャーの「権威的な指導に不信」を抱く。Florence Nightingaleは「あなたがそこにいるとき自分がすることを、あなたがいないときにも行われるよう管理する方法を知らなければ、その結果はすべて台無しになったり、まるで逆効果になったりする」と指摘する（Nightingale 1860 = 2011）。看護師は自らのいない時、家族が介護できる方法を教授すべきだが、変更前の看護師は家族ができないことを「一番よいです」と押し付けるだけだった。Aさんは変更前と変更後の訪問看護師の違いに「プロとアマの差」、「特化している部分」、「あたり、はずれがあるよね」、「同じ金額なのはおかしい」と表現して語りの多くを訪問看護師の質に割いた。

Aさんの住む地域には、訪問看護の事業所を変更できるほどサービスがあり、訪問介護や訪問リハビリテーションも利用していた。専業主婦のAさんであれば、訪問介護や訪問リハビリテーションを利用しなくても、状態が安定した母親の介護は可能かもしれない。しかし、Aさんは「医師と訪問看護師、ケアマネジャーで介護の7割が決まり、あとの3割は自分の努力」と語る。長い介護期間を継続するには、支える人々や訪問看護師は欠かすことができず、宮崎の豊かな時間を過ごすことができる十分条件として確認される。

4-1-3 必要時に利用する知識である場合による条件

父親は病院から家に帰りたいと希望した。しかし、Aさんは介護保険法も始まった頃で、地域の状況が分からず、父親の希望を叶えられなかった。母親の時には介護保険の利用が後押しして地域生活のサービス体制がかなり整っていた。

ケアマネジャーに関して、母親がAさん宅に住み始めてから、要介護3の認定を受け、訪問看護、訪問介護、訪問リハビリテーションを利用するケアプランを立てていた。しかし、長い間利用していた訪問看護とケアマネジャーは同じ事業所であり、訪問看護師に依頼しても序列があることで上手く伝わらずに不満を感じていた。「Aさんの

入院」で、母親は初めてショートステイを利用したが、利用中に「母親の状態の悪化」が起こった。そして、看護師の指示的な指導がAさんに「事業所の変更」を決意させる。変更後は、在宅医や訪問看護師、ケアマネジャーの「チームワーク」がとてよくなり、在宅医も最高のスタッフとほめる。Aさんは、「母親の状態の悪化」で介護の負担が増えたが、「介護を受ける母親の笑顔」もあり、「介護に余裕」が持てた。

友人、知人、ボランティア、宗教家などに関して、Aさんの自宅周辺には母親の知り合いはだれもない。しかし、Aさんの友人は、サービスで埋めることができない母親の見守り支援やサービスを変えた方がよいと助言をしている。Aさんにとっての友人は、相談役として貴重な存在であった。

ケアマネジャーや友人は、Aさんのような長い介護期間の場合は知識として知っておき、必要時に利用する条件以上に大きな役割をもっていた。「専門職への評価」として、自身の老後にも変更後の訪問看護師に介護してほしいと希望することからも判断できる。最高のスタッフだったと語られ、医師と訪問看護、ケアマネジャーの存在はAさんにとって貴重であった。友人も含めて在宅療養、在宅看取りに至るまで、必要な条件であった。

4-2 在宅死を困難にする要因

もし、母親の自宅で介護であれば、近所等から何か言われたかもしれない。しかし、Aさん宅での母親を介護には周りから称賛はあっても、入院を勧める人はいなかった。Aさんは「きょうだいとの断絶」によって、母親の介護で揉めなかった。急速な少子高齢化では「老老介護」では間に合わず、いま「老孫介護」が増えているという報告⁴がある。Aさんの息子夫婦は遠方に住み、育児で介護の参加はなかった。きょうだいや息子の介護に協力が無い反面、入院を勧める等の反対勢力はなく、周囲の価値観のずれもなかったと思われる。

Aさんの事例では、訪問看護とケアマネジャーを変更できるほど、サービスの量があったが、支援者の質には課題が指摘された。7年半という長い療養期間をサービスの利用で在宅療養が継続できたのは介護保険制度が背景にある。Aさんは「Aさんの入院」で体力の落ちているときに多様な要因が重なって、支援者の価値観のずれに気づかされた。しかし、Aさんは「調整力」を活かして「事業所を変更」して、支援者の価値観のずれを解消した。今後は療養継続や看取りにつなげる支援を行う訪問看護師の質の向上が望まれる。

7年半の在宅療養の間、母親の状態は安定して、緊急の状態が悪化や入院は一度もなかった。唯一、Aさんの入院で母親がショートステイ中に、要介護3から要介護5になった。

母親は夫の死後、遺産相続で揉めてから死の準備を始めた。葬儀もA家族による家族葬という希望を告げている。最近では自宅での葬儀は4.6%⁵で、Aさんの事例でも示されるように自宅で看取っても葬儀を専門斎場で行うのは一般的である。インタビュー時にもまだ残っている手続きがあると話されていた。

在宅死を困難にする要因として、注目すべきAさんの語りは、支える支援体制（サービス）の不十分さである。特に、訪問看護師とケアマネジャーの質は介護の継続に大きく影響した。Aさんの「調整力」によって事業所を変更して、結果として満足できる看取りとなった。きょうだいや息子夫婦による支援は望めなかったが、裏返すと支援者の価値観のずれが起こりにくい状況であった。

4-3 本稿の意義と限界

宮崎の7条件を手がかりに、父親の病院死の経験から娘のAさんの変化する人間関係のなかで母親の在宅看取りを可能にした条件を時系列に沿って検討した。7年半の長い介護と在宅看取りには「母親による病院死の拒絶」という意思決定とAさんの「主介護者の覚悟」が必須だった。介護の始まりから「在宅ケアチーム形成」を行い、医師の往診と共に訪問介護、訪問看護、訪問リハビリテーションを利用するプランをケアマネジャーが立てた。費用は、すべて母親の蓄えていた「経済力」で賄えた。しかし、サービスを利用できればよいのではなく、サービスの質が問われた。最終的にAさんの「事業所の変更」という「調整力」によって「介護に余裕」ができて、在宅の「看取りに満足」できた。

今後は、サービスの変更や情報の入手、調整者、在宅療養に必要な「経済力」、Aさんの事例でも見受けられた介護とジェンダーの関係について、事例を増やして在宅死の支援者や要因をより明確にしたい。

[謝辞]

本稿にご協力いただきました訪問看護ステーション並びに貴重な語りをきかせていただいた A さんに感謝申し上げます。

[注]

- 1 本稿では、介護の意思決定過程、療養過程、看取り過程に3区分して、1事例を分析した。筆者は、本稿と別に看取りの要因関連モデルを提示するために7事例を対象に介護の意思決定過程の分析を行った(桶河 2016)。別稿で分析対象とした1事例は本稿と重複することを記す。
- 2 介護保険法(第7条第5項)が定める介護支援専門員(ケアマネジャー)は、利用者や家族との面接やアセスメントを経て、希望する介護サービスの個別支援計画を作成する。事業所には「独立型」「併設型」がある。併設型では、所属事業所の経営者が事業所を囲い込んでケアプランを作成して「特定事業所集中減算」(平成18年報酬改定)の措置が取られた。
- 3 厚生労働省(2007)が発表した終末期医療の指針案では、延命の判断は「患者の意思に基づく」とされている。しかし、本人のリビング・ウィルや意思が明確でないときは、家族の希望に基づき、家族と医療提供者が話し合っって対応を決める。
- 4 『週刊朝日』2014年7月4日号は、孫の祖父祖母介護として、孫が認知症や寝たきりの祖父母の世話をして自分の将来や結婚を諦めるケースが少なくない現状を伝えている。30代までの「孫」で介護を必要とする祖父母がいる男女は2割強であった。
- 5 一般社団法人全日本冠婚葬祭互助会(平成23年度)の調査によれば、葬儀を執り行う場所で最も多いのは「専門斎場」89.8%で、「自宅」4.6%、「寺院宗教施設」3.5%である。前回調査(平成18年)と比較すると「専門斎場施設」が5%増加して、「自宅」が2.7%減っている。

[文献]

- 春日キスヨ, 2000, 『家族の条件』岩波書店.
———, 2011, 『介護問題の社会学』岩波書店.
川越博美, 2002, 『在宅ターミナルのすすめ』日本看護協会出版.
厚生労働省, 2007, 『(社)全日本病院協会 終末期医療の指針(案)』.
———, 2009, 『死亡の場所別にみた死亡数・構成割合の年次推移』.
松永安優美, 2013, 『「在宅死」の心がまえ——幸せな最期を迎えるために』ポプラ社.
宮崎和加子, 2008, 「家で死ぬ条件」, 上野千鶴子・大熊由紀子・大沢真理・神野直彦・副田義也『ケア——その思想と実践4』岩波書店, 199-215.
内閣府, 2012, 『平成24年高齢社会白書』.
中野りか, 2004, 「当院訪問看護センターにおける在宅ターミナルの実際——在宅死が実現できる条件とは」『日本看護学会論文集 地域看護』34: 27-29.
Nightingale, Florence, 1860, *Notes on Nursing: What It Is, and What It Is Not*. (= 2011, 湯横ます・薄井坦子・小玉香津子・田村眞・小南吉彦訳『看護覚え書——看護であること看護でないこと』現代社.)
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.
桶河華代, 2016, 「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」『Core Ethics』12: 37-49.
鈴木央, 2013, 「最後までよい人生を支えるには多死時代の終末期医療——在宅での終末期を支える在宅医として」『内科』112(6): 1266-1270.
上野千鶴子, 2007, 『おひとりさまの老後』文藝春秋.
上野千鶴子・一宮茂子・茶園敏美・萩原三義・立命館大学先端総合学術研究科うえのゼミ編, 2017, 『語りの分析——〈すぐに使える〉うえの式質的分析法の実践』立命館大学生存学研究センター(生存学研究センター報告書27).
吉岡正和, 2000, 「在宅医療の経験——特に在宅死症例についての検討」『山梨医学』28: 129-133.

What is Important to Realize the End-of-life Care at Home: A Narrative of a Woman Who Experienced Parents' Death at Hospital and at Home

OKEGAWA Kayo

Abstract:

The decision-making of the dying person and the family members is most important to realize the end-of-life care at home, as well as the supporting medical and care services. This paper aims to clarify how the home-based end-of-life care was realized in the changing human relationship along the stages of time, based on the case of a woman, the daughter of the dying mother. The analysis of her interview with narrative approach finds three time stages from the time of receiving the mother at home until her death. 1) Deciding to realize the end-of-life care at home among struggle with elder siblings after their father's death at hospital. 2) Taking care of the mother at home with her youngest daughter as the primary caregiver, arranging nurses, caregivers, and helpers to visit home. 3) Realization of the satisfactory end-of-life at home after conquering dissatisfied services and changing the visiting nurses and care managers. This paper concludes that the condition is important to realize the end-of-life care at home that allow deciding to care at home, financial power to use social resources outside, and coordination power.

Keywords: end-of-life care at home, visiting nurse, care, narrative, coordination

いかに在宅看取りが選ばれるのか ——親の病院死と在宅死を経験した女性の語りから——

桶 河 華 代

要旨:

在宅看取りの実現には本人の意思決定が最も重要であり、そのためには医療や介護サービスが重要だといわれている。本稿の目的は母親を在宅で看取った女性の事例を取り上げ、時系列に沿って変化する人間関係のなかで、どのように在宅看取りを可能にしたのかをあきらかにすることである。女性の語りをナラティブアプローチによって分析した結果、母親を自宅に引き取る時から看取るまでの3つに時間区分された。父親の病院死からきょうだいの断絶が起り、家族の関係に変化があった。末娘が主介護者になり、訪問サービスを利用し、在宅ケアチームを自ら調整して作成した。その後、サービスに不満をもち訪問看護師とケアマネジャーの変更をすることによって、母親の満足のいく在宅看取りを実現した。考察を通じて、本稿は、在宅看取りでは意思決定支援や経済力を考慮した社会資源に加え、調整力が重要になると結論づける。