

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2013年度（後期）一般公募 研究助成

在宅での遠距離看取りに関する探索的研究
～家族介護者の経験の語り～

Exploratory Study on the End-of-life Care at Home
Provided by Families Living in the Distance
; Life-story from their Experiences

完了報告書

提出日 平成 27 年 2 月 28 日

申請者：早稲田大学大学院人間科学研究科
修士課程 相澤 佳代子（大学院生）

共同研究者：早稲田大学 人間科学学術院 鷹田佳典（助手）
小野充一（教授）

1. 研究背景

1) 在宅医療と看取り

高齢化社会の進むわが国では、介護の問題と共に看取りの問題は重要な課題である。その看取りが行われる場所について、1977年に在宅死と病院死の割合が逆転し、急速に病院死が増加した。その現実に対して、最期を在宅で過ごしたいと希望する者は多い¹⁾。

日本人の平均寿命は、戦後から急速に伸び、今後もさらに伸びることが見込まれている。一方で、老化による身体機能の衰えを反映するかのようにより、介護を必要とする要介護者数が右肩上がりであり上昇を続けている。しかし、高齢者世帯の子どもとの同居率は低下の一途をたどり²⁾、高齢者単身または高齢者夫婦のみの世帯が増加している。そのため、介護を必要とする状態になった場合、老老介護状態もしくは、介護者不在状態になり、これが、社会保障制度や介護政策の充実が求められる理由のひとつであり、介護をめぐる課題であるといえる。

高齢者の介護を社会全体で支え合う仕組み³⁾として、介護保険制度が2000年から施行された。この制度によって、家族介護者の身体的負担や経済的負担が軽減されたといえる。しかし、介護保険制度の施行によって、介護の担い手が家族だけではなく、サービス提供者と呼ばれる第三者に担われるようになり、「介護の社会化」⁴⁾が生じた。介護の社会化の進展は、これからの介護を支えるにあたって必要不可欠でありつつも、新たな問題を含んでいる。その問題の一つとして、介護の社会化によって家族役割が多様化し、従来の伝統的家族規範は弱まり、新しい規範や関係性の問い直しが起こっていることがあげられる。

以上のことから、今後も別居している家族が介護を担うケースは一定の割合で存在すると予想される。さらには、国の在宅療養の推進によって、遠距離介護はこれからの介護における課題の一つとなりうると思われる。

2) 遠距離介護の研究動向

在宅医療や看取りの場所の変遷、介護をめぐる現状や家族役割の変遷によって遠距離介護に対する関心が高まり、調査研究が行われるようになってきている。

遠距離介護という言葉は、1998年に太田が出版した『もうすぐあなたも遠距離介護：離れて暮らす親のケア』⁵⁾によって注目されはじめ、その後一般書籍⁶⁾や一般雑誌⁷⁾でも取り扱われるようになり徐々に定着した。太田は、1996年に「離れて暮らす親の支援や介護を行う子世代の情報交換の場（現在のパオッコ）」⁸⁾を設立し、会報紙による情報交換を行い、その活動は現在も継続されている。

しかし、太田の著書以前から、遠距離介護という言葉ではないが、遠距離に

住む別居の子が介護を担うことについてはすでに研究がおこなわれていた。

社会学者の岡村⁹⁾は、別居子による援助関係に早くから注目し、調査を行い、別居の娘から母親への援助や訪問は、居住する距離に規定されており、近くに住んでいる者ほど多く行われていた。また、それは、娘の年齢や仕事の有無との関連はみられないことを明らかにしている。さらに、相互のやりとりの内容では、手段的サービスより情緒的結合を深めるものが多いことも明らかにした。

また、中川¹⁰⁾は、事例をとおして遠距離介護においても同居や近居と結びつく家族規範が現れることを明らかにしている。

看護学の視点からは、北山¹¹⁾が、同居・別居共に女性が介護に関わっている割合が高いことを明らかにした。また、松下¹²⁾は、子が通う頻度はさまざままで、その支援内容も、多様であることを明らかにした。

認知症専門医である松本¹³⁾は、認知症者を在宅で支える家族介護者に対する面接から、距離や在宅サービス利用の多さは介護継続に影響しないことを明らかにしている。

公共政策学の視点から塚原¹⁴⁾は、高齢者への在宅福祉サービス周知状況や利用状況、利用を規定する要因について調査から実証的に分析を行った。その結果、周知度が低いため、有効に利用されないおそれがあることを指摘している。しかし、ホームヘルプサービスを潜在的な利用者に周知させ、サービスの質を向上させ、それが常時利用できるようになれば、家族による介護のホームヘルプサービスによる代替が進み、要介護高齢者と事の同居率が低下する可能性があることも指摘する。

これらの多様な遠距離介護の現状について、文献レビューから高林¹⁵⁾は、子世代等と離れて暮らす親世代等の介護を行うための生活形態として、①遠距離介護、②呼び寄せ介護、③Uターン介護、④何もしない・できない、という4つのパターンを提示した。

鍋山¹⁶⁾は福祉社会学の視点から、仕事をもつ別居子（息子）の聞き取り調査によって、老親の生活や心身のケアを行うために、仕事との折り合いをつけ、できる限り親元に通う姿を記述した。その中で、「遠距離介護とは、住み慣れた土地で暮らし続けたいという親の願いを尊重しながら、自分と家族の暮らしも継続しようとする介護のあり方である。しかし、遠距離を通うことによる時間的・金銭的・身体的な負担は大きい」と述べる。

以上にみてきたように、遠距離介護に関する研究は多領域にわたって行われた。その結果、遠距離介護に関する研究は別居子による支援の実情や遠距離介護の内実、介護の選択における葛藤や役割意識、規範との折り合いなどは明らかにされた。しかし、その研究対象のほとんどが介護継続中の家族介護者であ

ったり、介護終了理由が施設入所もしくは介護の中断であり、介護が看取りまで継続された事例を描いた研究は少ない。そのため、介護者の最期をどのように看取り、その後家族介護者はどのような思いでいるのかといった点は、まだ明らかにされていない。

2. 研究目的と方法

1) 研究目的

本研究では遠距離介護と在宅看取りの両方に視点を向け、遠距離介護の始まりから終焉までの内実を明らかにするとともに、遠距離看取りとは介護者にとってどのような経験と意味づけられるのかについて検討することを目的とする。

用語の定義

本研究において、重要な用語について、先行研究での用いられ方を参考に、以下のように定義をした。

遠距離介護・・・別居している家族介護者が、被介護者の家まで移動するのに要する時間が片道2時間以上で、介護のために被介護者の家を訪れていることとする。

遠距離看取り・・・別居のまま遠距離介護を続け、被介護者が亡くなるまで介護が何等かの形で継続されていたことをさす。

介護・・・・・・・・本研究では、中川¹⁷⁾を参考に、直接的な身体的介護以外に、間接的な介護として、サービスの手配なども含めて介護ということとする。また、安否確認などの電話連絡などの精神的介護も介護のなかに含める。

介護期間・・・・・・・・介護(ケア的な関わり)が始まったときから被介護者が亡くなるまでの期間を介護期間ということとする。

家族介護者・・・・・・・・家族を定義することは様々な議論があるが、Friedman¹⁸⁾の「絆を共有し、情緒的な親密さによって互いに結びついた、しかも家族であると自覚している2人以上の成員」を家族と定義している。これを参考に、本研究では主に被介護者の介護を担い、互いが家族と認識する者を家族介護者ということとする。

2) 調査方法

i) 対象者紹介依頼、協力依頼

まず、研究者機縁の在宅支援診療所や訪問看護ステーションに対象となる家族介護者（以下、介護者とする）の紹介を依頼した。紹介してもらう介護者の条件は次のように定めた。

- ①被介護者と介護者の住居までの移動距離が片道 2 時間以上
- ②被介護者宅へ介護者が通っていた
- ③被介護者の看取りから、3 か月以上が経過している成人の介護者

これらの条件を満たした介護者の紹介を受け、対象者に研究実施者から調査の依頼を行った。インタビューの日時に関しては、対象者の希望する日時とし、インタビューの場所は、対象者の負担を最小限にし、プライバシーが守られ、落ち着いてインタビューが行えるような場所にて行えるよう調整を行った。

ii) インタビューの実施

インタビュー実施前にあらかじめ研究の趣旨や概要、同意書及び同意撤回書を対象者に郵送しておき、熟読してもらった。そのうえで、さらにインタビュー前に対面で説明し、最終的な研究の同意を得た。対象者の自由意思に基づき同意書に署名の後に、インタビューを開始した。インタビューは半構造化面接法で行われた。質問に用いた項目は、遠距離介護の始まりから看取りに至るまでの経緯や、課題、困難に関する項目と、今回の遠距離看取りの関係者とその関係性、要望である。ただし、質問項目はあらかじめ用意してインタビューに臨んだが、対象者の自由な語りを中心に、できるだけ話の流れを遮らないようにし、研究者からの質問順は話の流れに応じて変更された。対象者から語りのなかった項目については、研究者から問いかけを行った。語りの内容は対象者に予め許可を得たうえで IC レコーダーによって録音し、同時に筆記メモによっても記録した。

iii) 倫理的配慮

本研究は、早稲田大学の「人を対象とする研究に関する倫理委員会」の承認を得て実施された(2014-004)。

3) 分析方法

本研究では、実際に体験した人にしか語るこのできない介護経験と、その看取りの内実を家族介護者の語りから見出したいと考えた。なぜなら、介護経験は、家族ごとの複雑な事情が含まれており、様々な価値観によって他者から

の見られ方も変化するという側面があり、あまり積極的には他者に語られない話題だと考えるからである。また、経験された出来事は個別性に富み、二つとして同じ事象はあり得ない。そのため、本研究においては個別性を重視し、個々の対象者のもつ意味づけに焦点をあてるための方法として、桜井¹⁹⁾のライフストーリー・インタビュー法を採用し、得られた語りを、質的帰納的に分析を行った。

3. 結果・考察

1) 結果の概要

インタビュー収集期間は2014年7月～9月で、回数は1回を基本とした。

インタビュー時間は最短64分から最長243分に及び、対象者によって大きなばらつきがあった。これらの対象者（家族介護者）と被介護者全員の基礎情報の一覧を次に示す（表1）。

表1. 対象者情報一覧

| 介護者のこと | 対象者(介護者) | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J | | |
|----------|-----------|---------|--------|---------|---------|---------|--------|--------|---------|--------|---------|-----------|--|
| | 年齢 | 70代 | 40代 | 70代 | 60代 | 40代 | 50代 | 50代 | 50代 | 50代 | 40代 | 50代 | |
| | 性別 | 女性 | 男性 | 女性 | 女性 | 女性 | 女性 | 女性 | 男性 | 女性 | 女性 | 男性 | |
| | 仕事の有無 | × | ○ | × | × | × | ○ | ○ | ○ | ○ | × | ○ | |
| 被介護者のこと | 被介護者の続柄 | 弟 | 母 | 父 | 父 | 父 | 父 | 父 | 母 | 母 | 母 | 父 | |
| | 被介護者の世帯状況 | 独居 | 独居 | 夫婦 | 夫婦 | 独居 | 独居 | 夫婦 | 独居 | 夫婦 | 夫婦 | | |
| | 年齢 | 60代 | 70代 | 90代 | 80代 | 70代 | 80代 | 80代 | 70代 | 70代 | 80代 | 80代 | |
| | 病名 | 肺がん | 肺がん | 悪性リンパ腫 | 肺がん | 胆管がん | 老衰 | 老衰 | 肺がん | 胃がん | パーキンソン病 | 筋委縮性側索硬化症 | |
| | 死亡年月 | 2011.12 | 2013.7 | 2011.11 | 2014.4 | 2013.11 | 2010.6 | 2012.3 | 2014.2 | 2013.2 | 2012.12 | 2013.7 | |
| 介護に関する情報 | 介護者の居住地 | 京都 | 京都 | 栃木 | 東京 | 千葉 | 富山 | 茨城 | 東京 | アメリカ | 群馬 | | |
| | 被介護者の居住地 | 東京 | 東京 | 東京 | 東京 | 東京 | 東京 | 東京 | 群馬 | 東京 | 東京 | | |
| | 移動手段 | 新幹線 | 夜行バス | 車 | バス・電車 | 高速バス | 車 | バス・電車 | 電車 | 飛行機 | 車 | | |
| | 移動時間 | 5時間 | 7時間 | 2.5-4時間 | 1.5-2時間 | 3時間 | 7時間 | 3時間 | 2.5-3時間 | 約10時間 | 2.5-3時間 | | |
| | 介護期間 | 3か月 | 3年 | 1年4か月 | 3~3年 | 8か月 | 3年 | 5年 | 1年9か月 | 6か月 | 3年 | | |

2) 遠距離看取り経験の全体構造

個々のストーリーから導かれた結果として、遠距離看取りにはいくつものバリエーションがあり、看取りに至るまでには複合的な要素の重なりがあることが明らかとなった。10名全員のライフストーリーから、介護のはじまりから終わりまでを概観し、得られた要素から遠距離看取り経験を構造化した(図)。

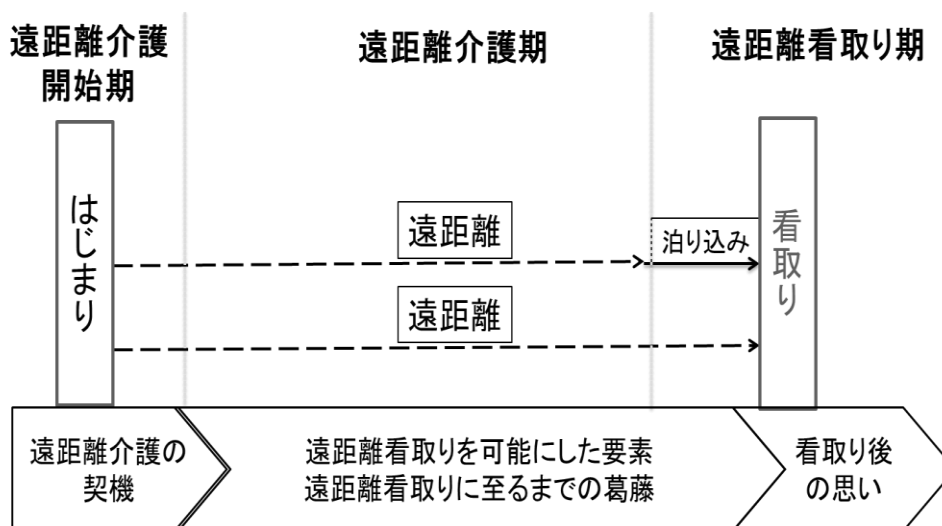


図. 遠距離看取り経験の全体構造

遠距離介護の経験は大きく遠距離介護開始期、遠距離介護期、遠距離看取り期の3つに分けられた。

遠距離介護開始期では、家族の多様な関係性を含めた遠距離介護の契機があり、介護が開始される。遠距離介護期には、遠距離看取りを可能にした要素や遠距離看取りに至るまでの葛藤がありつつ、それらが互いに影響したり、組み合わせることで介護が継続される。遠距離から通いで介護をしつつ、看取り期に泊まり込みをするケースや、泊まり込みをせずに最後まで遠距離で通い続けるケースがあり、最終的に遠距離看取り期が訪れるという構成となっていた。

3) 遠距離看取り経験の意味づけ

遠距離看取りの経験が介護者にもたらしたものとして①死の捉え方、②介護の意味づけ、③遠距離の意味の3点があげられる。

①死の捉え方

先行研究^{20,21)}では、被介護者の食の低下は介護者たちに気持ちの辛さを感じることが明らかとなっている。本研究における介護者たちは、食の低下に対して、気持ちの辛さに関する語りは得られなかった。このことは、介護者たちに介護者たちが経験を通して、「食べられなくなる」ことは人の死にゆく自然な過程であるということを知り、そこに死をどのように捉えるのかという死の捉え

方の意味づけがされていた。

②介護の意味づけ

介護者と被介護者が親密な関係だから、親だからという絶対的な理由から被介護者の家での介護が選択されたわけではなかった。本研究における介護者たちは、介護するという行為を大げさにとらえ大変さや苦難、葛藤を乗り越えて介護を行っているという状態を選択したのではなく、なりゆきで始まったり、家族だから無意識的に当たり前、と背負わない介護を行っていた。そこに、介護を特別視しないという意味づけがみられた。

③遠距離の意味

太田²²⁾は、「遠距離介護は『大変』と表現される一方で、一部世間から『お気楽』といわれることもある。それは、親のことよりも自分の生き方を優先しやすい環境にあるからではないだろうか」と述べる。

本研究においても遠距離介護という形が、被介護者との「よい距離感」を保ち、自分の生活空間を維持することが可能となり、介護者が疲弊しすぎないことにつながったのではないかと考える。遠距離介護という形が、被介護者との「よい距離感」を保ち、自分の生活空間を保てたからこそ、疲弊しすぎることなく介護の終焉まで継続することを可能にしていた。そうすることで、介護に行っている時は被介護者のための生活、戻ってくれば自分の生活といった2つの生活が両立されることになる。この、2つの生活の両立によって自分の生活空間を保てたからこそ、疲弊しすぎることなく介護の終焉まで継続することを可能にしていると考えられた。

以上の、①～③すべてには、遠距離看取りは、介護者たちにとって「良い経験だった」という共通性が認められた。そのため、経験を肯定的に捉えられていると考えられた。さらに、遠距離看取りの経験が、介護者のこれからの生き方に与えた影響への語りにおいて、死生観だったり、知識としての「収穫」だったり、高齢者に「貢献」するような働き方だったり、影響は多岐に及んだ。つまり、介護の経験がその後の生き方に影響を及ぼしており、経験すること自体が有用であり、次に参照できる経験として価値づけられていたといえる。

4. 結論

遠距離介護は被介護者の本音や介護者の思い、そして家族の関係性が契機となって開始され、サポートや地理的な要素、仕事と家庭の両立といった悩みや葛藤もある中で介護が継続され、終焉を迎えるという内実が示された。

また、遠距離看取りの経験が介護者にもたらしたものとして、①死の捉え方、

②介護の意味づけ、③遠距離の意味、の3点があげられた。これらのすべてには、介護者たちの「良い経験だった」という共通性が認められた。そこには、ポジティブな意味ばかりがあるのではなく、辛かったことや後悔も含まれていた。このような介護経験の全体をとらえ、遠距離看取り経験を振り返った時、今回の経験は介護者たちにとって、肯定的に意味づけられる経験として語られていた。

5. 臨床への示唆

この遠距離看取りの経験は、これから介護が必要となる当事者や家族介護者にとって、あるいは今まさに遠距離介護の渦中にある人たちにとって、今後のことを考えたり、現在抱えている困難から距離をとるための手がかりとして活用でき、そうした当事者たちの葛藤や困難を少しでも解消するための道筋を本研究は提示できると考える。

また、本研究は被介護者や家族介護者にとってのみならず、医療・福祉専門職者にも制度や仕組みの改善、スキルの向上、利用者の満足度の深まりといった点で重要な意義を持つと考えられる。

謝辞

本研究を行うにあたり、ご協力いただきました在宅支援診療所、訪問看護ステーションの皆様、ならびに快く経験をお話し下さった対象者の皆様に心よりのお礼と感謝を申し上げます。なお本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の2013年(後期)助成により実施いたしました。ご支援いただき、心より感謝を申し上げます。

感想

このたび、勇美記念財団の研究助成を受けることができ、研究を遂行することに深く感謝しております。遠距離看取りというテーマで調査をするにあたって、資金が得られなければ、調査自体が行えなかったと考えます。

また、財団のご担当者様には、研究進行中にも度々経費の活用についての質問に迅速に応じて頂き、とても心強かったです。

本研究での学びを活かし、さらに研究を続けていきたいと考えております。貴重な機会をいただき、ありがとうございました。

引用文献

- 1) 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団
<http://www.hospat.org/research-302.html> (2015年1月9日アクセス)
- 2) 内閣府、平成26年版 高齢者白書(全体版)
http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2014/zenbun/sl_2_1.html
(2015年1月9日アクセス)
- 3) 厚生労働省 老健局 平25年 公的介護保険制度の現状と今後の役割 -
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/gaiyo/dl/hoken.pdf (2015年1月9日アクセス)
- 4) 藤崎宏子. 介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」. 福祉社会学研究 6, 2009, p. 41-57
- 5) 太田 差恵子. もうすぐあなたも遠距離介護 : 離れて暮らす親のケア. 北斗出版, 1998
- 6) 舩添 要一. 私の原点、そして誓い : 遠距離介護五年間の真実. 佼成出版社, 2008
- 7) 「介護で人生をあきらめない」, 『AERA』2014年10月20日号, p. 10-29, 朝日新聞出版.
- 8) NPO法人、パオッコ、<http://paokko.org/past/#history> (2015年1月9日アクセス)
- 9) 岡村 清子. 老人と別居子との相互援助関係--都市部における実態(三世代女性の研究). 社会老年学. 1984, p18-31.
- 10) 中川 敦. 遠距離介護と親子の居住形態--家族規範との言説的な交渉に注目して. 家族社会学研究. 2004, vol. 15, no. 2, p. 89-99.
- 11) 北山 三津子, 山岸 春江, 小川 三重子, 平山 朝子. 同居・別居別にみた老人介護への関わりの現状. 千葉大学看護学部紀要. 1991, vol. 13, p. 91-94.
- 12) 松下 光子, 米増 直美, 大井 靖子. 過疎地域に暮らす高齢者世帯への別居の子どもによる通い介護の現状と必要な支援の検討(地域看護活動報告). 日本地域看護学会誌. 2007, vol. 10, no. 1, p. 106-112.
- 13) 松本 一生. 痴呆の遠距離介護と家族援助の課題. 家族療法研究. vol. 20, no. 3, p. 203-206.
- 14) 塚原 康博. 人口の高齢化と地域福祉政策 : 在宅サービスの実証分析. 季刊社会保障研究. 1996, vol. 32, no. 2, p. 190-198.

- 15) 高林 正洋. 遠距離介護の現状と今後の研究課題. 社会福祉学研究. 2008, no. 3, p. 71-79.
- 16) 鍋山 祥子. 仕事を持つ別居子による遠距離介護の実践. 山口経済学雑誌. 2010, vol. 58, no. 5, p. 109-124.
- 17) 中川 敦. 「愛の労働」としての「遠距離介護」: 母親が要介護状態にある老親夫婦への通いの事例から. 家族研究年報. 2008, no. 33, p. 75-87.
- 18) Friedman, M. M. : Family Nursing, Theory and Practice, Appleton&Lange, 9, 1992
- 19) 桜井 厚, 小林 多寿子. ライフストーリー・インタビュー : 質的研究入門. せりか書房, 2005
- 20) 北野 綾. ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味. 日本看護科学会誌. 2005, vol. 25, no. 2, p. 18.
- 21) 山岸 暁美ほか. 遺族から見た水分・栄養摂取が低下した患者に対する望ましいケア. J-HOPE. 2010, p. 63-68.
- 22) 太田 差恵子. 故郷の親が老いたとき : 46 の遠距離介護ストーリー. 中央法規出版, 2007, p. 7.