

〔原 著〕

地域で慢性疾患を持ちながら生活する高齢姉妹

— 妹のライフストーリーを中心に —

Elderly sisters who live with chronic illness in the community

— Mainly younger sister's life story —

日比野 直子¹ 土平 俊子² 野呂 千鶴子³

【要 約】

研究目的は、要介護状態の高齢姉妹のうち、妹（A氏）のライフストーリーを記述し、その中から妹の介護経験の意味を解釈することである。本研究は、生涯発達理論を理論的前提として、データ収集し、分析にはライフストーリー法を用いた。研究方法は、A氏から姉Cの介護経験と介護を受ける身の両立場と現在までの過程について聞き取りし、それを逐語録として作成後、ライフストーリーを構成した。結果から、A氏の中心的テーマは、《自分が納得できる生き方の選択》と解釈でき、この中心的なテーマは、〈長期にわたる病気との関わり〉〈大家族内の一人の姉Cへの想い〉〈病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保〉の3つのサブテーマから構成された。

在宅看護の実践への示唆として、訪問看護師が療養者や介護者の背景を充分理解する関わりを持つことが必要で、ストーリーの重みを感じながら日々のケアを行う姿勢を持つことが大切である。

【キーワード】 ライフストーリー、介護経験、訪問看護師、慢性疾患、姉妹

I. 緒 言

訪問看護ステーションは、現在全国で、約5,000ヶ所¹⁾（平成19年）出来ており、地域で慢性疾患を持ち、かつ、医療依存度が高い方でも本人が希望すれば、在宅での生活を可能とする条件が整いつつある。

しかし、他方、在宅での生活に必要な介護についてみると、夫婦・兄弟姉妹・親子であっても、高齢者が高齢者を介護する老老介護の問題²⁾が緊急の課題となっている。

これまでのわが国における高齢者の在宅療養を担う家族介護の担当者は、「介護嫁」と呼ばれ、息子の嫁＝女性の役割が特徴的であった。

日本の家族介護のイメージは、家族の犠牲の上に成り立つという暗いものにしてきた点があるとも言われる³⁾。このこともあり、高齢者の介護は暗く、重い負担がのしかかるイメージが付きまとっていることも否めない。

先行研究について概観すると、嫁介護者の語りで

は、要介護者へ感じる愛着、感謝を示すこと、家庭内自己決定権が嫁にあることが介護継続の条件であることを木立の研究⁴⁾は示している。また、夫を亡くした妻の喪失体験について、喪失のプロセスは、死後の夫とのつながりを自身が再構築することで心理的安定を獲得することに向かう⁵⁾ことであるということが示されている。介護困難事例として嫁介護者の看護介入についての研究では、自宅での看取りは不安で大変というイメージが強く、不安の軽減と社会的支援が重要である⁶⁾と指摘されている。

在宅療養が困難な状況下での高齢者・家族を支えた看護介入による研究では、事例検討の必要性⁷⁾、女性介護者の介護の意味づけの研究では、介護期間、昔の人間関係が介護の意味づけにとって有意な関与要因⁸⁾であることが明らかにされていた。

以上の先行研究では、女性が介護者として関わる研究はいくつかあるが、姉妹の介護の意味に関する研究は未だ行われていないことがわかった。

そこで本研究は、別の地域で生活していた姉妹が、配偶者の死去に伴い同居生活を開始し、姉の介護を経験し、看取り、その後は妹自身（以下A氏）が介護を受ける立場となったことから、介護の体験と自身の健康問題との関連について調査を実施した。

この研究は、姉の看取りの経験をしたA氏のライフストーリーを中心として行ない、姉との同居生活におけるA氏の介護体験に焦点を当て、介護経験の意味を明らかにすることを目的とした。ライフストーリー法を用いた先行研究には、施設入所中の高齢者の方を対象にライフストーリーを聴取してケアスタッフの変化に焦点を当てた研究⁹⁾や、やまだ¹⁰⁻¹¹⁾の喪失を中心としたストーリーを集めたものがある。

ライフストーリーとは、どのように人生経験が構成され、意味づけられているかを中心に分析を行うものであり、本研究は、桜井¹²⁾によるライフストーリー法を参考にした。ライフストーリーは生きられた人生の経験的眞実を表そうとしているMannの定義¹³⁾に基づいている。

この研究の焦点としては、A氏が、自身の姉を介護し、この姉を看取った後に、今度は介護される側に回ったA氏の介護に関する経験の意味を解釈することである。介護する側からされる側の経験をしたことで、A氏の人生にもたらす介護経験の意味について見解を得ることを目的とした研究を行った。この見解は、在宅療養を支援する訪問看護師の看護実践に新たな示唆を提示できると考えた。

【用語の定義】

本論中の、「介護」については、日常生活の動作について手助けをすることを意味する。

「介護経験」とは、「介護」する行為を通して、相互作用の過程を意識化し自分のものとすることを意味する。

II. 研究方法

1. 対象者

訪問看護ステーション利用者のA氏。

要介護3（調査当時）。

2. データ収集方法

数回のインタビュー（許可を得てICレコーダーに録音し逐語録を作成）を行う。インタビューは対象者

の訪問看護の利用時間内（訪問看護で行われるマッサージのケア時、訪問看護師の書類記録時間を利用し対象者と訪問看護師に支障ない範囲）で同行の下、体調良好時のみインタビューを行った。

インタビュー手順は、

- 1) 初回に自己紹介と研究テーマについて説明する。A氏のライフストーリーを作成したいこと、そのライフストーリーを今後の看護実践として役立てたてを目的としたインタビュー依頼である旨を説明し記録する許可を得る。
- 2) インタビューガイドは、Leininger's Life Health Care History Protocol（1985）と大名門の生活史を作成するための素材¹⁴⁾を参考にした。

2. データ分析方法

- 1) 編集：研究者1名が逐語録からライフストーリーの構成をする。作成したライフストーリーの内容をA氏と共に確認、再検討を行う。

III. 倫理的配慮

研究について、研究趣旨を文書と口頭で説明（研究目的、具体的な方法、研究協力の自由、プライバシーの保護、不利益からの保護、データ保管と消去方法、結果公表方法について記載した研究協力依頼書）を行い、すべて了解のもとに同意書への署名を得た。また、期間中の研究者への疑問や質問に関して連絡先を明記し、いつでも連絡してよいことを伝えた。なお、本研究は、三重県立看護大学倫理審査会の承認を得ている。

IV. 結果

1. ライフストーリーの編集

A氏の人生の概略については表1に示す通りである。平成20年9月から12月まで筆者が6回のインタビューを行った（一回のインタビューは約30～50分）。

表1 ライフストーリーの編集

年 号	年 齢	事 項
昭和7	0	B県に10人兄弟姉妹の9番目に生まれる。 3歳上の姉Cと幼少時から密に仲良く生活する。 他の兄弟とはあまり仲良くなく、両親にもかわいがられたという記憶はない。
昭和20～	15～16	学校を卒業し、家業の農業を手伝う。
昭和27	17	17歳頃就職しなさいといわれ、〇〇（繊維の仕事）に就職し寮生活を送るが、戦後の栄養事情から結核発症し、療養所生活を2年間ほど送り、その後完治。
昭和32	20	姉の紹介（仕事仲間）で夫と出会い結婚する。 この間に、3～4回の流産の経験をするが長男が無事誕生する。
	25	胃潰瘍で入院治療。
	30～31	二度目の胃潰瘍で入院手術。その後何度も消化器系の不調をきたすが、自分の意志で治療せず。
昭和58	51	夫の病気のためD県の病院に入院するため家族で転居。その後数ヶ月の介護生活の後、夫は59歳で死亡。
平成4	60	姉の夫も死亡しており、姉とD県で同居開始。姉は在宅酸素治療中であるが、二人で各地に旅行をする。姉は1年に数回入院生活をするがそのたびに病院と自宅の往復をして姉の介護をし、在宅療養中も姉の介護を続ける。
平成12	68	介護保険制度が開始され、姉の介護保険利用で、訪問看護や訪問介護が始まる。
平成14	70	ペースメーカーを入れることになる。以後半年ごとの通院をしている。二人で介護保険の利用をする。 姉を最後の旅行（夜景を見る）に連れて行く。
平成18	74	姉死亡し、独居となる。
平成19		姉の法事の取りまとめや片付けなど日々忙しくしている。
平成20	76	

以下にいくつかの時期に分けて、A氏の人生の事柄について記す。

1) 幼少時から結婚まで

「A氏の発言内容については斜字体で表す」

A氏は昭和7年B県に10人兄弟姉妹の9番目に生まれた。一家は農業を営み、上8人の兄弟姉達とは年が離れており一緒に生活した内容についての記憶はほとんどないが、年齢が近い姉にはご飯を食べさせてもらえなかったり、学校の鞆を隠されたり、毎日のように何らかの意地悪をされていた。姉達達は体が弱く幼少時から頻繁に入れ替わりで入院生活（多くは外科的入院）をしていたため、病院での付き添いに忙しい両親からは、かまってもらったことがあまりなかった。

そのため、A氏の家庭では、治療をしてもらうのは外科的な処置が必要な者であり、内科的な病気にはほとんど注意を払ったことがなかった（どのような病気でも外科的な病気のほうが重症であり、内科的な病気は軽症であるという認識）。特に母親には可愛がって

もらった記憶はない。その代わりに3歳上の姉Cが日常の面倒をみてくれ、ひと時も離れずに育つ。

女学校卒業後、近くの繊維工場に就職と同時に寮生活を送る。就職後、栄養不良から結核を発症し療養所生活となったが、工場の同僚達が面倒を見てくれた。

そのことをとても嬉しく思い、今でも思い出しては、感謝していると話された。実家からは誰一人見舞いがなく、退院しても実家への帰省は許されず、それでも実家の前まで帰ったが、家に入ることも拒まれたことを悲しく語られた。

結核完治後、再び寮生活にもどり、結婚して他県に嫁いでいた姉Cから見合いの話を紹介され、信頼する姉Cの話に即決し結婚の運びとなる。

2) 結婚から夫が亡くなるまで

A氏の夫は、姉Cの夫の同僚であった。

結婚後、数回の流産を乗り越え、25歳頃、長男誕生となる。その後は胃潰瘍を繰り返し、何度も入退院し

手術も行うが、「手術があまりにも痛くて耐えられない。当時は麻酔なんか効かない。だから手術は止めてと先生に言ったなら治療はされなくなった、そしたらそれ以後はあまり胃で苦しまなくなってきた」。この頃姉Cは他県に居住していたが、自分の病気の時には姉Cが遠方から看病に来てくれ、入院生活を助けてくれた。姉Cの病気の時にも自分は同じように電車を乗り継いで行き、病院で看病をした。

そんなことを何度も繰り返していた。二人共、体調の良い時は、各地に旅行に出かけたこともあった（各地の地名がたくさん出てくる）。幼少時から両親との思い出は少なく、特に母親には可愛がってもらった記憶がなかった。しかし、母親の「死ぬまでに一度、日光に行きたい」という言葉を、おそらく最後の親孝行と考え、自分が手配し添乗したが、母親の機嫌を損ねることや、両親が喧嘩するなどの苦い思い出の旅で楽しくなかった。やはりそれが最後の旅行となった。

夫とは平穏に生活していたが、夫が脳の病気で倒れた。姉Cに相談し、都会のD県の病院を勧められたこともあり、家族で転居した。数ヶ月の看病の後、夫は59歳で亡くなった。

3) 姉Cとの同居生活から姉が亡くなるまで

この頃すでに姉Cの夫も死去しており、姉妹の同居生活がD県で始まる。姉Cは若い頃から喘息があり、同居時には在宅酸素療法を行っていた。当時は介護保険制度以前で、酸素を吸入しながら日常生活ができるようにヘルパーを利用し二人で試行錯誤していた。その際の情報源は主にテレビやラジオ、新聞であり、情報収集には余念がなかった。既に二人とも携帯電話も使いこなし電話やメールは勿論、ゲームも毎日の日課であった。また、体調が良好な時には遠方まで旅行に行き、二人で楽しむ機会を何度も作っていた。外出ができない時には、「何かおいしいものを食べよう」と寿司の出前を取ったりし楽しんでた。介護保険制度が開始後、姉Cの介護保険制度の利用でヘルパーや訪問看護を利用し、自分も心臓ペースメーカーを挿入し、障がい者となり、同様のサービスを利用をしていた。ペースメーカーは順調で、半年に一回の定期検診で問題なく過ごしている。この頃から姉Cの体調不良が続き、以前から姉の希望として聞いていた「きれいな夜景が見たい」をかなえるべく、姉Cの体調、酸素

の手配、旅行経路等を考えたうえで、Eホテル最上階スイートに宿泊し夜景をみながら食事をするというコースを企画し、主治医、訪問看護師の了解の下、実施した。部屋には、綺麗な花とプレゼントが孫達から送られ、豪華な食事が並び、とても楽しい時間が送れたという（筆者はその時の写真を見せてもらった）。

実際にA氏は、「本当にいい時期に行ってこれよかった、私も姉Cも満足している」と述べている。それから半年後くらいに姉Cが自宅で亡くなり、A氏は独居となる。

A氏の長男が心配して長男家族との他県での同居を勧めて来たが、「他の人で呼び寄せ老人になってお金（年金）のこととか、嫁さんとの不仲で不幸になった人をたくさん知っているから絶対に長男の所にはいかない」と述べている。

4) 姉Cの死後の心境

「今でも、姉Cが死んだとは思えない。すぐそこ（いつも座っていた場所）にいる気がする。

姉Cの好きな洋画を見ていると隣で座って観ているような感じがするし、私が仏壇に何かの相談で話しかけると蠟燭の火が地震でも風でもないのに揺れたりするし、花もゆれているし、いつも一緒にいるの」（姉Cが亡くなったとは思えないといいながらも姉Cの法事の取り仕切りに忙しくしている）。「3回忌を済ませないと私の仕事は終わらないのよ。

これが無事にすまない私は死んでも死に切れない」「親族、まだ生きている兄、姉達が法事に関していろんな注文をつけてくるからうるさくて仕方がない。そんな希望をすべてかなえられないし、あれはわがままなことだと思う」（といいながら、可能な限り叶うように手配をしている姿）。「今は他県に住む（幼少時に意地悪だった）姉から時々電話があり、困り事ばかり言うので困っている。この姉は息子家族と住んでいて衣食住には困っていないのに、私の年金から何から剥ぎ取ろうとしている、私だって生活していかなくてはいけない。そんなのが姉だと思うと情けない。うちの親類はこわいで」（親類の話だけで30分以上続く）。

3. ライフストーリーの解釈

A氏のストーリーを、生活とその時の出来事に合わ

せて本人が与えた意味・解釈とをまとめ表2に示す。

表2 A氏の生活出来事を体験した年齢と本人が与えた意味・解釈

背景・年齢	人生・生活出来事	本人が与えた意味・解釈 ＜サブテーマ＞	発達段階に応じて獲得したと考えられる事柄
幼少時から結婚まで 【0～16歳頃】	幼少時、兄姉に意地悪をされて育つ。3歳上の姉Cだけがいつも一緒。両親との生活は記憶にない。	意地悪をされる意味が分からない。姉Cだけはいつも助けてくれた。両親との生活の記憶がないのは、兄弟達の病気で入院への付き添いが大変だったから。仕方がない。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	基本的信頼
【17～20歳頃】	17歳で繊維工場に就職し寮生活を送る。結核を発症し、数か月の療養所生活となる。同僚に支えられ、完治。その間の家族からの援助や見舞はなく、退院しても実家に帰ることはできなかった。	女学校卒業での就職は当時では一般的な事。17歳では何の資格もないので、言われた通り真面目に働くしかない。戦争していたから仕方がない。栄養不良で結核になってしまったが治って良かった。でも家族誰一人としてあてにならず、同僚だけが助けてくれた。 ＜長期にわたる病気との関わり＞	忠誠心
【20～25歳頃】	20歳で姉Cの紹介で結婚。結婚後、流産を繰り返す。	姉の言うことには間違いはないという思いで結婚した。何度も流産することは辛かった。 ＜長期にわたる病気との関わり＞	
【25～30歳頃】	25歳で長男誕生。その後は自身の病気で入退院を繰り返す。	やっと産まれた長男、よかったという思い。自分は胃潰瘍で手術、あまりに痛いので手術はやらない方法を選ぶ。 ＜長期にわたる病気との関わり＞	
【30～35歳頃】	自分の病気の時には、遠方から姉Cが看病に来てくれ、入院生活を助けてくれた。同様に姉Cが病気の時には、電車を乗り継いで病院へ看病にいった。	互いに遠方だったが、他に助け合える家族はなく、姉妹で助け合うことが多かった。看病をすることは当然のことだと思っている。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	
【35～40歳頃】	姉妹で体調の良い時には、各地に旅行に出かけた。姉の体調を気遣い、いつもツアーではなく、二人だけの旅行だった。	姉Cの事を考えると、絶対二人だけでないとだめ。他人のペースにはついていけず楽しめない。（姉は喘息の既往があり、他人との行動が難しかった） ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	世話
【40～45歳頃】	実母の「死ぬまでに日光に行きたい」という希望を叶えるため、自分が旅行手配し、添乗するが喧嘩をしたり、機嫌を損ねたり楽しい旅ではなかった。	最期の旅行だと思って手配した。踏んだり蹴ったりだった。何かわからないけれど、同行した兄や姉にも文句を言われた。意味が分からない。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	世話
【45～50歳頃】	若いころからの慢性的な胃の病気がほとんど気にならなくなった。	自然によくなった感じ。どうしてかわからない。当時の医療は今のようにはいかない。当時手術に立ち会った看護婦さんは厳しかったが頼りにしていた。励ましてくれたことがよかった。 ＜長期にわたる病気との関わり＞	世話

	夫の病気入院治療のため家族で転居。この時も姉Cの助言を受け実行する。	姉Cの勤める病院で入院治療を受ける。都会の病院でないと治らなし、リハビリもしなければならない。姉Cの夫も同じ病院に入院していた。精一杯夫の看病できた。姉Cとも一緒に心強かった。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	世話		
夫の死と姉Cとの同居生活 【60～65歳頃】	夫が入院後数か月で病院で亡くなる。その後すぐに姉と同居することになる。	寂しくは感じなかった。やっと姉と二人になれると思った。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	世話		
	【65～68歳頃】	姉Cの在宅での治療（在宅酸素療法）のため介護保険制度以前には当時の福祉制度（ヘルパー）を利用。		姉Cの生活のためにヘルパーや訪問看護を何とかして利用したいと考えていた。おかげで今の主治医と訪問看護師に会えた。 ＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞	
	【68～70歳頃】	介護保険制度が開始になる。テレビや新聞、ラジオなど二人で見て、聞いて、いろいろ制度について勉強した。ヘルパーは気に入らなければ即変更。		介護保険制度については自分たちのことだと考えてよく勉強した。自分の生活に合わなければ、ヘルパーを変更することは当然のこと。何度変更してもらったか覚えていない。 ＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞	世話
	【70歳頃】	体調が良好な時には、旅行に。外出ができない時には、姉Cの好物の寿司を出前していた。		国内だけれどいろんなところに行けた。酸素の手配など大変なこともあったけれど周りが助けてくれた。私は寿司は好きじゃないけど姉が好きだから。それでいい。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	世話
	【74歳】	自分がペースメーカーを挿入することになる。		何も不安はなかった。心臓の先生と訪問看護はずっと信頼していた。術後は、半年毎の定期検診で何の苦痛もない。＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞	世話
		姉Cの最期の希望「夜景が見たい」を叶えるための企画をする。		姉Cの体調から遠くへ行くことは無理、市内のホテルの最上階の宿泊と食事を企画する。いい時期に行って来てよかった。みんな（主治医、訪問看護師）のおかげ。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞ ＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞	
独居生活と現在の心境 【74歳～現在】	姉Cが亡くなり、独居生活となる。	仏壇に相談事をするとうろうそくの火や花が揺れたりして亡くなった感じはない。いつもそばにいるから寂しくない。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞	世話		
	姉Cの3回忌を計画中だが、兄達からいろんな注文がある。	注文がうるさくて仕方がないけれど、3回忌を終えないと私が死ねない。これが一番大事な仕事。 ＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞			

表2の解釈においては、E.Hエリクソン¹⁵⁾の生涯発達理論に依拠し、サブテーマを〈〉に示した。また、ライフストーリーから考えられる中心的テーマは、本文中の《》に示す。

この表2から、A氏に特徴的なこととして、10代後半の結核、20代の慢性的な胃潰瘍、流産、70代の心臓疾患によるペースメーカー挿入と成人期のほとんどは何らかの慢性的な疾患に罹患していることであり、これを〈長期にわたる病気との関わり〉と称す。その他に特徴的なことは、不仲な家族関係とその中でも唯一信頼している姉Cとの関係についての〈大家族の中で一人の姉Cとの関係〉がある。

この分類では、30歳代からのA氏の人生において、〈大家族内の一人の姉Cとの関係〉が大きい。姉Cと同居生活以後は、二人が快適で安全な日常生活が送れるよう〈病気を理解してくれる身近で頼りになる看護職の確保〉が行われているといえる。

ストーリーから、〈長期にわたる病気との関わり〉を経験し、〈大家族内の一人の姉Cとの関係〉から引き出された安定感、安心と安全な日常生活を送るための〈病気を理解してくれる身近で頼りになる看護職の確保〉の3つサブテーマで構成されることが分かり、中心的なテーマは《自分が納得できる生き方の選択》であると解釈した。《自分が納得できる生き方の選択》とは、一つは自分が姉Cを看取ること、二つ目は自分が独居になって姉と住み続けたこの地で自分も姉と同じ主治医に看取られることを意味する。

V. 考察

ライフストーリーを発達段階で見て、A氏が介護経験から修得したことは何かについて述べる。

1. エリクソンのライフサイクルから

1) 乳児期～学童期

幼少期の家族環境は、インタビューから、兄弟達の度重なる入院治療で両親が付き添いのため不在にすることが多く、姉Cだけの幼年期の寂しい思いを語られた。人生最初の段階で得られる信頼は、「基本的信頼感」といわれ、養育者など自分を世話してくれる人に自分が受け入れられているという安心感から生まれ、この時期に獲得された基本的信頼感¹⁶⁾は心の基盤となる¹⁶⁾と述べている。当時の家族環境から、A氏にとっての基本的信頼は姉Cであることが考えられる。

両親の不在が多い環境下で、A氏にとって姉Cの存在は心強く感じたことであろう。

幼児期前半では、心身面での自立の一步であり、日常生活動作については、両親に代わり、3歳上の姉Cから教えられ、姉Cと共に自立せざるを得ない生活状況があったと考えられる。

両親や兄弟達と接触した時間が少なかったことは姉妹にとって自立と支え合いの関係であった。姉妹二人の同居生活では、いつ訪問しても整理整頓され、掃除が行き届いていた。療養日記等の記録もされ、理路整然としたインタビューの状況から、幼少時からの自立した生活習慣が推測される。幼児期後半から学童期では、姉C以外の兄弟姉妹に意地悪をされていることに対し、「なんでかわからん」という思いを抱きながら暮らし、その意地悪から守ってくれたのが姉Cであった。

ロレイン・M・ライト¹⁷⁾は、「家族は強固な情緒的な絆、帰属感、互いの生活に関わりたいという欲求によって結びつけられた個人の集団である」と述べている。A氏にとって家族との結びつきを認識できたのは、自分を守ってくれた姉Cと考えられる。

2) 青年期

A氏の青年期の特徴は、女学校卒業後に就職して寮生活の中、結核に罹患したことである。

治療のため療養所生活をするが、そこに家族の見舞いはなく、助けてくれたのは同僚だけだったことを語られた。親切にしてくれた同僚、友人については今も感謝している旨について話し、寮生活では、互いに助け合って生活していたことも触れていた。

A氏にとって、何等かの支援をしてくれた人物に対し、深く感謝し、親切で返している語りから、「忠誠心」¹⁵⁾に値すると考えられる。

この時期は、姉Cと離れた地域で生活していたが、いつでも連絡したり、駆けつけてくれたりの関係を維持していたことから、家族で姉Cだけが親身に世話をしてくれたことも後の姉の介護に対する「忠誠心」として現われていると考えられた。

結核が完治した後に、家族からは実家に帰省することを許されず、更に寂しい思いをしたことが把握できた。当時の結核に対する社会的認識が家族のA氏に対する対応であり、特別悪い関係ということは断言でき

ない。青年期のA氏の結核から長期にわたる病気との関わりが始まるが、シュトラウス¹⁸⁾が慢性疾患の影響として、慢性疾患は悪い影響ばかりをもたらすことではなく、超越した自己に統合され最後まで満ち足りた気持ちをもたらすこともあると認めている。青年期のA氏にとって結核に罹患した経験は、“自分が一人療養所生活で寂しかったこと、当時の状況から治るかどうかかわからず不安だったこと”という辛い思いをしたことが基盤になっていると考えられる。語りでは、結核治療への辛さではなく孤独の寂しさと不安を強調されていた。

青年期での結核の経験は、病気になった者の気持ちがわかること、自分ならどう介護されたいかについての自分の考えを持つことの必要性を修得したと思われる。

3) 前成人期～成人期

結婚については、二十歳頃、姉Cの勧めの一回で決定していることから、姉Cには相当の信頼があり、その姉の言うことには間違いはないと感じていたのだろう。この時期には、異性、同性を問わず尊重し合い親密な関係を築くことを修得する時期¹⁶⁾である。A氏と夫との関係の詳細はインタビューでは何も話さなれなかったが、夫が時々病気入院した折には、付き添いに忙しかったことを少し話ただけである。

夫の入院にはA氏の心配が増すのか、どんな場面においても姉Cに相談し、姉CもA氏の夫のお見舞いや看病の手伝いをしてくれたことについて話してくれた。インタビューを聴取しながら、筆者は、A氏と夫との関係が分かりにくいことも感じたが、A氏の夫婦の関係と同時に姉Cの存在があることが把握できた。

A氏は、流産を繰り返した後、待望の長男を授かる。長男は順調に成長したが、A氏自身は度重なる胃潰瘍に悩まされていた時期でもある。

胃潰瘍を繰り返すほどのストレスには一体何があったのか本人は語られなかったが、成人期においても、＜長期にわたる病気との関わり＞から離れられていない。また、育児や夫の病気入院のための「世話」¹⁵⁾の部分が少しずつ出現してくる。

成人期では、＜長期にわたる病気との関わり＞により、自分が病気で苦しんだ経験をもとに、誰かの「世話」をすることが、自身にできることと捉え、それを

実行することの大切さについて修得できたといえる。

4) 老年期

A氏の夫の死が、姉妹の同居のきっかけとなった。姉妹それぞれの子ども達からは、「呼び呼び寄せ同居」や「しぶしぶ同居」と呼ばれる同居¹⁹⁾の話はあったが、互いにそれには応じていない。しかし、思ったほどの周囲の障害もなく姉妹の同居をスムーズに始められたことは自然の流れともいえた。幼少時から家族環境に恵まれなかった二人が高齢になって、家族生活を送ることについて、「なくてはならない存在であること、二人でがんばって生きている私たちは二人で一人前」というようなことを話されていた。この語りからは、互いを大切に想いあうことが感じ取れたと同時に＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞が最も強く表現される時期でもあると考えられる。また、姉妹共に比較的早く夫と死別を経験していることは、“老い”を姉妹だけで歩んでいかななくてはならないという二人の強い絆も語りから感じられる。

姉Cとの気ままな同居生活が始まったが、姉Cの喘息の悪化で、在宅酸素療法を開始することになり、ヘルパーや訪問看護を利用しながらの介護生活が始まる。ヘルパーには、週3日ほどの家事援助が主で、訪問看護には、身体観察、酸素のメンテナンス等のサービスを受けていた。

A氏が姉Cにする介護内容は、姉Cの動作に応じて、酸素チューブを伸ばしたり、酸素流量の確認をしたり、姉が一人では困難な動作である着替えや入浴、物を持ち運ぶ等についての補助をしていた。つまり、日常生活上の動作時に傍らで過ごさなければならない時間もあったことになる。

姉の訪問看護中に看護師が来ている時は、別の部屋で読書をして、部屋へ介入はしてこなかったが、それについて筆者は、A氏に尋ねたことがある。「姉の訪問看護だから私(A)は、邪魔しないの。何か必要だったら答えるけれど」

家族の生活でも、適切な距離は必要であると考えられ、訪問看護の時間のように時々別の部屋で過ごすことで調整を取っていることが把握できた。介護保険が開始されてからは特に、“姉が利用する訪問看護、ヘルパー”という利用区分した意識を持っていることも把握できた。A氏の性格も由来するが、お金を

払いサービスを利用しているので、“姉のお金で来てもらっているヘルパーや訪問看護”としての認識もあり、A氏自身のことをヘルパーや訪問看護に依頼することは絶対に無かった。しかし、『ヘルパーが気に入らない』、『訪問看護師を別の人に変えてほしい』などという時は、姉Cと必ず二人が相談し、＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞を行っていた。

姉妹の性格から、掃除が行き届かないヘルパーと自分ばかりが話をして姉妹の話をよく聞かない訪問看護師は二人にとって不要であり、特に訪問看護師には敏感であった。そして、姉妹のその人物が気に入るかどうかが意見はいつも一致していた。このことは、今回のインタビューから確認できている。

姉Cの症状進行において、「世話」がA氏の生活で占める部分が増えつつある時期である。

老年期で、介護が必要となる日常生活への具体的な対策として、＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞を確実にやり、二人で相談することを大切に、進めていることがわかる。城²⁰⁾は、高齢者のケアの在り方について、高齢者自身が生活の主体となり支えることをdo for（～と与える）ではなく、do with（～とともに）と述べている。A氏は、老年期に家族である姉Cと共に歩むことを修得していると考えられた。

2. 介護する側の看取りを経験して

この姉妹は、姉が24時間の酸素吸入が必要であり、妹はペースメーカー挿入をしているという、決して健康状態が安定しているとはいえない姉妹であった。A氏は、青年期の結核や成人期の胃潰瘍の経験から結果的には完治している。A氏の＜長期にわたる病気との関わり＞から、病気に負けないで生活する姿勢を持ち続けてきたことは、病気との付き合いに自信が培われていることも考えられる。それは、高齢の姉Cの為にA氏も一緒になり酸素療法の手技を覚え、異常の早期発見が可能となるようにできるだけ傍らで毎日一緒に生活し療養ノートの記録や、何かあった時には、訪問看護師に電話相談したりしていることもあった。永田⁷⁾が困難状況下において、わずかでもセルフケアの向上が望めれば療養生活の継続が可能であると述べているように、姉Cと一緒に生活することの積み重ねが

セルフケアの向上に繋がり、自信となっているともいえる。

また、永田⁷⁾は、セルフケア能力の向上として認める介入の一つの“信頼を築く”ことがこの姉妹には当てはまるのではないかと考えられる。訪問看護師として、この姉妹に選ばれ、信頼関係を築くまでに、担当する誰もが時間はかかったが、信頼関係が成立して持続すれば、姉妹のセルフケア能力が弱くても訪問看護やヘルパーを利用しながら生活の維持が可能であった。

そのような状況下で、安定した生活の継続を可能としたことは、二人が納得のいくサービスを選択し続けたことにある。二人の納得のもと選択されたサービスの背景には、自己決定力への関与があると考えられる。幼少時の環境から自律性を求められて来た二人には、自分達で判断して決定するということは、日常のことであったともいえる。看取りまでの時間に、A氏は姉の願いを叶えるため、手を尽くしている。この頃のA氏にとって、姉Cの存在なくしてはいられず、介護は生きがいになっていた。自分の姉だから、思うような介護をしたい（何としても姉の希望を叶えてあげたい）と考えていたことは、“夜景を見る”企画で証明される。介護は、親族や家族の介護者が多いからと言って満足いく介護ができるとは限らないこと、一人の介護者であってもA氏の“真心を尽くす”という信念のもと＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞をしていれば、可能であると言える。特に看取りについては、主治医や訪問看護師への厚い信頼が継続していなければ成立しない。先行研究⁶⁾のように、看取りには大きな不安が存在したことは十分考えられるが、A氏は一人ではなく、最も信頼する主治医と訪問看護師のもとで姉Cを看取ることができたのである。

一般的な介護状況には、嫁と姑、配偶者間等の人間関係があり、その間には何らかの上下や強弱の関係²¹⁾がある。それゆえに身体的あるいは、精神的な負担感を増す原因もある。この姉妹は、3歳程の年齢差だけで、上下や強弱の関係は語りや訪問看護では感じられなかった。

そのことも二人の介護生活には波風や大きな波乱はなく穏やかに療養生活が継続できたのではないかと考えられる。また、A氏は先行研究⁴⁾のような嫁という

立場ではなかったが、家庭内での自己決定権をA氏が持って介護をしていることも穏やかに介護継続ができた要因であることがわかる。姉の“老い”を傍で見ながら、“看取り”を経験することで、これから自身が死を迎えるにあたり培うことのできた《自分が納得できる生き方の選択》が、この地で独居生活を続け、最期は姉を看取った主治医と訪問看護師に看取られたいとして表現されている。

3. 介護される側の経験について

A氏は、今度は、自身のための訪問看護や訪問診療を受けてみて、「自分の病気は苦にしているません、今後、自分にとって、必要以上の医療は受けない（延命処置）」と決め、この時点では自分の看取りの為の医師を既に決めていた。

この医師は当時の姉Cの主治医であり、姉Cと共に最も信頼し、この医師に診てもらえるという約束のもと独居生活をしていく気持ちを持ち続けている。姉Cとは死別したが、「死別の悲嘆が自分にとっての意味になった時に、喪失の悲嘆はそれを超えてあらたな自己を生成していく過程に変化する」²²⁾という報告があるように、また、A氏は、小林⁵⁾は夫婦の存在の意味づけで述べたように、姉の存在はないが、死後の姉とのつながることを信じ、心理的安定を図りながら現在の独居生活を送っているということも言える。

介護を受ける立場の場合にも、自身の信念や考えを持ち続け、それを他人や専門職に伝えていく事で自分らしい生活の確保が可能になる。

この点については、Morrissey²³⁾が独居の女性高齢者が在宅生活の継続をするための5つ価値観、すなわち自己受容・自立した自己の認識・対処行動の選択・人間関係・援助の受け入れを調整して生活するという各点から説明がつく。

本来、介護保険が目指すことは、住み慣れた土地で親しい仲間とともに安心して老いて死んで行ける地域社会を構築¹⁹⁾することである。この姉妹のように介護保険を適切に利用し信頼できる専門職に出会うことができれば安心した生活の継続が可能となる。しかし、信頼できる専門職と出会うためには、療養者や介護者の情報収集力が必要なことも現実には揺るがせない。

VI. 在宅看護への示唆

在宅での高齢者の看護では、その方のストーリーがあり、今までの人生を背負い生活していることを考慮し対応することが重要である。また、家族間介護では、自身の経験や専門職の指導によって影響される。

介護のイメージや、その人の介護に対する意味を理解し、希望する介護と介護する側の思いの双方を捉えることが重要である。訪問看護師は、家族間の各メンバーの病気や介護の体験、そして家族関係を受け止めることで、家族間の関係の良好な状態を維持することに貢献できると考える。

現介護保険下においては、家族や療養者が、『病気のこと』、『介護のこと』、『生活を楽しむ方法』などについて、相談し、話合うことができる存在として、ケアマネージャーが存在している。

在宅療養中の高齢者は、さまざまな人生経験を経ており、人生の終末に近い時期での体験は、何よりも人生の中の重要な体験に影響されている。そのため、在宅での療養生活や介護の意味づけを助ける方法として、病気に対する考えや家族への思いを話してもらう機会をつくることは重要である。この役割を担うのは訪問看護師が中心となってタイムリーに行うことが重要である。

一つとして同じ家族はないからこそ、人生のストーリーに重みがあることを理解し、ケアしていく姿勢を持つことが大切である。

VII. 結語

1. A氏のライフストーリーは、＜長期にわたる病気との関わり＞＜大家族内の一人の姉Cへの想い＞から引き出された感情、安心と安全な日常生活を送るための＜病気を理解してくれて身近で頼りになる看護職の確保＞という3つのサブテーマから構成され、中心的テーマに《自分が納得できる生き方の選択》という概念を引き出せた。
2. 幼少期から青年期の環境や体験で発達段階のプロセスを経ることが、『人を介護する気持ち』や、『病気と付き合うこと』の大きさに関与し、介護に対する価値観までも形成することが確認できた。
3. 介護者が一人であっても、強い絆を維持できる関係が構築されていれば、介護生活として成立が可能である。

4. 姉の介護と看取りを経験し、今後の自身の死を迎えるにあたり、姉と一緒に生活し苦楽を共にした時間を過ごしたという事実から構築される体験が唯一の二人の関係を強いものにし、現在の生活を支えているということが言える。

研究の限界と課題

本研究では姉妹のうち、主に妹一例のライフストーリーであり、一般化することは困難である。今後の課題として、兄弟姉妹のいない要介護者の体験や慢性疾患を有することなく死を迎える方の療養体験、訪問看護を利用されないで看取った体験のインタビューを積み重ねていくことで、より介護の意味・在宅での療養生活の意味を明らかに出来ることが考えられる。また、家族関係の中での在宅看護については更に個々にあわせた看護の意味を検討することが重要である。

謝辞

研究にご協力いただきましたA氏、訪問看護ステーションのスタッフの皆様に深く感謝いたします。

【引用文献】

- 1) 厚生労働省：平成19年介護サービス施設・事業所調査結果の概況，2010/12/09.
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kaigo/service07/kekka1.html>
- 2) 渡辺裕子監修：家族看護学を基盤とした在宅看護論概論編，日本看護協会出版会，P.22-23，2007.
- 3) 上野千鶴子，大熊由紀子，他：ケアその思想と実践 4，家族のケア家族へのケア，P.12-27，2008.
- 4) 木立るり子：嫁介護者の語りからみた社会規範意識と介護継続の条件，日本看護研究学会雑誌，27(1)，73-81，2004.
- 5) 小林裕子：夫を亡くした妻の喪失体験の意味づけ，日本看護研究学会雑誌，28(5)，71-79，2005.
- 6) 今福恵子，高井由美子：介護困難事例に対する意思決定促進への援助ターミナル期の意志決定を行う嫁介護者への看護介入，第37回地域看護論文集，P.196 - 201，2006.
- 7) 永田千鶴，東清己：在宅療養が困難な状況下で高齢者とその家族を支えた訪問看護・介入，日本地域看護学会，8(1)，31-40，2005.
- 8) 鈴木規子，谷口幸一，他：在宅高齢者の介護をになう女性介護者の介護の意味づけの構成概念と規定要因の検討，老年社会科学，26(1)，68-77，2004.
- 9) 原 祥子，小野光美，他：介護老人保健施設利用者のライフストーリーをケアスタッフが聴き取ることの意味，老年看護学，11(1)，21-29，2006.
- 10) やまだようこ：人生を物語る 生成のライフストーリー，P.77~108，ミネルヴァ書房，京都，2007.
- 11) やまだようこ：人生と病の語り，P.15-50，東京大学出版会，東京，2008.
- 12) 桜井 厚，小林多寿子：ライフストーリーインタビュー，P.7-10，せりか書房，東京，2006.
- 13) Mann, S. J.: Telling a life story: Issues for research, Management Education and Development, 23(3), 271~280, 1992.
- 14) 大名門裕子：生涯自己管理・調整を必要とする人の生活史の作成方法の開発，宮崎県立看護大学紀要，1(2)，1~23，2003.
- 15) E.Hエリクソン：J.Mエリクソン ライフサイクル，その完結，P.149~165. みすず書房，東京，2009.
- 16) エヴァンズRI：エリクソンは語る アイデンティティの心理学，P.157，新曜社，東京，1981.
- 17) ロレイン. M. ライト，他：Beliefs The heart of hearing in families and illness. N.Y, 杉下知子監訳，P.48，日本看護協会出版会，東京. 1996.
- 18) ANSELM L.STRAUSS：監訳 南裕子 慢性疾患を生きる ケアとクオリティライフの接点，P.139-142，医学書院，東京，2000.
- 19) 上野千鶴子：老いる準備 介護することされること，P.92-94，学陽書房，東京，2005.
- 20) 城 仁士：do forからdo withへ 高齢者の発達と支援，P.237-238，ナカニシヤ出版，京都，2009.
- 21) 杉浦圭子，伊藤美樹子，他：在宅介護の状況および介護ストレスに関する介護者の性差の検討，日本公衆衛生学会，51(4)，240-251，2004.

- 22) 宮本裕子：配偶者と死別した個人の悲嘆からの回復に関わるソーシャルサポート，看護研究，22（4），15-34，1989.
- 23) Morrissey. S：Resources and Characteristics of elderly women who live alone, Health Care for Women International, 19(5), 411-421, 1998.