

# 介護保険時代における 家族介護者のケアコスト責任

天田 城介

中央大学文学部教授

介護保険でやってくれるのは介護のうちの一部ですから、結局のところ、「介護保険以外の全部」は家族がやるしかないんですね。実際、ヘルパーさんがやってくれること以外のこと、おじいちゃんのお酒や日用品は私がそろえてストックしなければならないし、体調を崩したら、病院に連絡するのも私です。もちろん、ヘルパーさんに通院介助をお願いすることもできますが、いつも通院しているならともかく、たまに体調をひどく崩して入院するなどの場合にはいちいち全てをヘルパー事業所に説明するだけ大変なので、結局は私がやります。そして病院の医師や看護師にも本人の体調や希望も私が伝えなければならない。おまけに、在宅では、私の仕事の都合上、土曜日や日曜日にヘルパーをお願いしているのですが、ヘルパーさんがなかなか見つからない。ケアマネサ

んが走り回ってなんとか手配してくれるんだけど、ヘルパーさんも皆さん高齢なので、長い坂道を登って通わなければならない実家（父の自宅）にはしんどくてやめてしまう。ケアマネさんはそれでまたヘルパー事業所を探す。やっと（訪問介護事業所が）見つかったと思ったら、すぐに体調を崩して入院するので、また調整が必要。退院する時にはまたスケジュール調整。ヘルパーさんが手配できない場合にはしばらく別の病院に転院したり、デイ（サービス）を利用したりするけど、それもまた交渉と調整。ケアマネさんもやってくれるけど、結局、詳しく説明して、納得してもらって、おじいちゃんがそれなりに気分よく生活してもらうような形にしていくしかないんです。それぞれの事業所がすんなりと理解して納得してくれればいいんですが、あちらの都合や事情もあってできなくてできないことが出てくる。それまた交渉して、調整。押したり引いたりして、感情的になって疲弊して。（中略）でもね、専門家だけではないんです。こんなジェットコースターみたいに体調がよくなったり悪くなったり、入院したり、デイ増やしたり、ヘルパー事業所変えたり、全部のスケジュール組み直したり、おじいちゃんに必要な日用品をストックすることなどを他のきょうだいに説明して、いちおう理解してもらう。家族への連絡調整でももうへ口へ口。そんなこと的一切切切をやらなければなりません。いろいろの人に頼って関わってもらってことは、結局のところ、それを整える仕事が必要なんだけど、それは私しかできないんですよ。

## あまだ じょうすけ

1972年埼玉県浦和市（現さいたま市）生まれ。中央大学文学部教授。専攻は社会学。日本学術振興会特別研究員、立教大学社会学部助手、熊本学園大学社会福祉学部助教授、立命館大学大学院先端総合学術研究科教授などを経て、現職。

著書に『〈古い衰えゆくこと〉の社会学』（多賀出版、2003年→〔普及版〕多賀出版、2007年→〔増補改訂版〕多賀出版、2010年）、『古い衰えゆく自己の／と自由—高齢者ケアの社会的実践論・当事者論』（ハーベスト社、2004年→〔第二版〕、2015年（予定））、『〈古い衰えゆくこと〉の発見』（角川学芸出版、2011年）。編著に、天田城介・北村健太郎・堀田義太郎編『老いを治める—老いをめぐる政策と歴史』（生活書院、2011年）、天田城介・村上潔・山本崇記編『差異の繫争点—現代の差別を読み解く』（ハーベスト社、2012年）、天田城介・角崎洋平・櫻井悟史編『体制の歴史—時代の線を引きなおす』（洛北出版、2013年）ほか多数。

## 介護保険時代における 家族介護者のケアコストと責任の増大

「介護の社会化」を標語に創設された介護保険制度もあと数年で四半世紀を迎える。周知のように、介護保険制度はそれまでの家族介護のあり方を大きく変容させた。

第一に、介護保険制度の創設によって、それまでは家族のみで担わざるを得なかった高齢者ケアが、多くの場合において公的介護サービスを利用しながら担われるようになった「介護保険を利用することが当たり前の時代」になったと言ってよい。もちろん、「介護保険前夜」においてであっても、ホームヘルプサービスやデイサービスやショートステイなどが利用されることはあったが、限定的なものであった。ところが、2000年に介護保険制度がスタートしたことによって、公的介護サービス利用のハードルが一気に下がり、公的介護サービスの利用を前提に家族による高齢者ケアが担われるようになった。

第二に、介護保険制度の創設を契機に高齢者ケア倫理あり方も大きく変化した。春日キスヨが「高齢者介護倫理のパラダイム転換」(春日 2003)と呼ぶように制度創設を契機に宅老所やグループホームなどのケア実践や施設のユニットケア化が広がったこととともに「集団ケアから小規模多機能ケアへ」「身体介護だけでなく心の介護も」「利用者中心の介護」というパラダイム転換が生じたことでケア労働者は大きなケアコストと責任を余儀なくされるようになった(春日 2003)。しかしながら、こうした「高齢者介護倫理のパラダイム転換」はケア労働者のみならず、家族介護のあり方も大きく変化させた。実際、家族介護においても家族は様々な愛憎入り乱れる中であった。「高齢者中心の介護」「寄り添うケア」といった高齢者介護倫理を踏まえつつ高齢者(老親)の日々の介護をせざるを得なくなった。高齢者に対する家族介護者のケアコストや責任も飛躍的に増大したのだ。

第三に、介護保険制度のもと、家族介護者は公

的介護サービスをできる限り利用しつつ、高齢者(老親)にとって望ましい形を作ろうとするため、様々な機関や専門職と細やかに調整し、全体をマネジメントするコストを家族が担わざるを得なくなった。いわば家族介護者のマネジメント・調整コストが大きく増大することになった。実際、介護保険サービスを利用する際の自己負担額を気にしながらも、できる限り介護サービスを利用しつつ、家族がその中で「マネジメント役」「調整役」となって日常を組み立てていくという状況になっている。その意味で、家族のマネジメント・調整コストははるかに増大したのだ。かつては家族の手によって日常の中に組み込まれていた高齢者ケアを、様々な機関や専門職と相談・交渉・調整しながら、各種のサービスを組み合わせるようなマネジメントをしなければならない。いわば家族介護者による責任労働が増大したのだ(上野 2011)。

第四に、「介護の社会化」の名の下で、家族介護の一部はアウトソーシングしたが、結局のところ、それ以外の「一切合切」を家族介護者は依然として担わざるを得ない。平山がJ.メイソンの「感覚的活動 sentient activities」を引きながら論じたように、他者はどのような人物であり、何を好み/好まないのかを理解した上で、他者の状態・状況を注視したり、この他者には現在何が必要かを見定め、他者の生存・生活を支え、他者の人間関係を慮りながら関係調整していくような「マネジメント」を家族介護者は担わざるを得ない(平山 2019: 37-42)<sup>2</sup>。介護サービスの利用にともなう各種機関や専門職とのマネジメントのみならず、家族介護者は「目に見えないマネジメント」を担わざるを得ないのだ。実際、老親がどんな性格であり、いかなる人生を経てきたのか、どんな好き嫌いやこだわりや癖があるのか、体調や健康面や精神面でどんな注意が必要か、どのような言葉や声かけに反応するのか、その上でどのような支援が必要であり、利用可能なサービスを用いてどのように望ましい状況を実現させていくのかを思慮し、段取りを考え、全体を整え、実行するのは他ならぬ家族介護者にならざるを得ない。そして、それを実現するためには、各種機関や専門家

のみならず家族・親族を含めた関係者への丁寧かつ膨大な説明コストが必要になる。今日の家族介護者は日々の高齢者ケアを回していくための膨大な「下支えマネジメント」にともなうケアコストと責任を抱え込まざるを得ないのである。

第五に、終末期や医療ニーズの高い高齢者ケアの場合、その高齢者に対する生命・生存に関わる深刻な選択・決断を家族介護者が担わざるを得なくなっている。いわば高齢者の生命・生存に関わる家族介護者の選択・決断のコストと負担の増大である。春日が「長寿期高齢者家族」の現実を描き出したように、今日においては高齢者ケアは長期化し、重度化・複雑化した状況の中で胃ろうや人工呼吸器などをつけたり、人工透析を続けて生活する高齢者が増大していることが少なくない（春日2018）。その際には、胃ろうや人工呼吸器や人工透析などを継続するか、差し控え・中止するかなどの判断を家族介護者が迫られることになるのだ。しかも、高齢者本人の意思を慎重に確認しなければならないし、認知症等によって本人の意思が確認できない場合には、本人の思いを汲み取りながら、家族介護者は高齢者の生命・生存に関わる深刻な倫理的な選択・決断を余儀なくされてしまう。加えて、家族・親族のあいだでもこうした生命・生存に関わる倫理的な選択・決断の見解は一致しないことも少なくなく、また時間的制約の中でそのような選択・決断を強いられることになるため、家族・親族間に大きなコンフリクトをもたらすこともある。そのため、家族介護者はそのような難しい舵取りをし、家族・親族間で交渉し、調整し、「落としどころ」を探り、「折り合いをつけていくこと」を家族介護者は求められることになるのだ。今日においてはこうした高齢者の生命・生存に関わる倫理的選択・決断をめぐる家族介護者のケアコストと責任が著しく増大しているのだ。

介護保険時代において増大した家族介護者のケアコストと責任はほかにも数多あるが、ここでは割愛しよう。いずれにしても、こうした介護保険時代における家族介護者のケアコストと責任の増大にもかかわらず、介護保険制度改革によってより一層

ケアコストと責任は家族介護者が引き受けるほかない<sup>1</sup>。このように介護保険創設から四半世紀を迎えようとしている現在においても改めて「介護の再家族化」が生じており、「介護における家族と社会サービスの責任分担のあり方を問うという、介護における古典的ともいえる問題を提起」（藤崎2009:55）しているのだ。「介護の社会化」の名のもと介護保険制度は少なくない高齢者本人や家族がそれまで家族が担ってきた高齢者ケアを家族以外の他者に委ねることを可能にしたのも事実であるが、介護保険時代において家族介護者はそれまでとは別様のケアコストと責任を余儀なくされるようになったのだ。

## 家族介護者のケアコストと責任の増大の中での苦悩と葛藤

エピソードは、首都圏で87歳の実父を「娘」として介護するAさん（56歳）が介護保険時代における家族介護者のしんどさを語った言葉だ。それまでも病気がちであった実父は3年前から次第に日々の支援が必要となり、介護保険サービスを利用するようになったが、Aさんは増大するケアコストと責任に耐えながら、誰にも相談することができないまま、幾重にも深い苦悩と葛藤を抱え込んでいる。

Aさんは東京都郊外に夫と2名の子どもと暮らしているため、埼玉県に住む実家には電車とバスを乗り継いで1時間半ほどかかる。現在、2名の子どもは社会人と大学生のため、Aさんは週4回のパートタイムの仕事をしながら、父の介護を続ける。父は3年前から要介護状態となったが、当時は慢性疾患を抱えていた母がギリギリ何とか父の介護を引き受けていたが、2年前に他界。それ以降はほぼ毎週末実家に通いながら、在宅介護を続ける。

エピソードにあるように、「介護保険でやってくれるのは介護のうちの一部」でしかなく、「介護保険以外の全部」は家族がやるしかないのだ。ヘルパーは日々の介護を担ってくれるが、食料品は購入してくれても直接介護に関わらない日用品などはAさんが調達してストックしておく。また、父は数

か月に1回は体調を崩すため、病院に連れて行くのもAさんである。定期的な通院であれば、ヘルパーに通院介助を頼むこともできるが、その都度で体調や病状も異なるようなイレギュラーな通院のため、ヘルパーや訪問介護事業所への説明コストを考えると、自分で連れて行ったほうがかえって負担が少ない。また、病院に事情を説明したり、医師から診断結果を聞いた上でそれらを家族・親族に伝える手間を考えると、「自分でやってしまった方が楽」である。たまたま2歳年上の兄に通院介助を頼むことがあるが、「いちいち最初から説明するのも大変」だし、「要領を得ない上に、肝心なことを伝え忘れたりする」ので「戦力として期待できない」状況である。先述の通り、Aさんは今日の高齢者介護倫理を踏まえ「高齢者中心の介護」を整えるがゆえに、様々な機関や専門職とその都度ごとに調整・マネジメントするコストと責任を感受しているのだ。

Aさんの負担はそれだけにとどまらない。現在の訪問介護事業所では高齢のヘルパーが勤めていることも少なくなく、どこも人手不足であるがゆえに、土日の訪問介護に入ってくれるヘルパーが見つからず、見つかったとしても長続きせず、そのたびにケアマネや訪問介護事業所と調整をせざるを得ないのである。やっとのことで引き受けてくれる訪問介護事業所が見つかったと思ったら、今度は父が体調を崩して入退院を繰り返すので、またもや各種機関や専門職との調整・マネジメントが必要となる。そのたびに各方面に説明し、交渉し、調整していくケアコストと責任を担わざるを得ないのだ。更には、その説明・交渉・調整にともなうケアコストと責任はたんにサービス調達のそれにとどまらず、上述の「感覚的活動sentient activities」を踏まえた「目に見えないマネジメント」を行うがゆえに、理解してもらうのは一筋縄にはいかないし、膨大な労力がかかる。Aさんはこうした「目に見えないマネジメント」を日々担わざるを得ない苦悩と葛藤を感じているのだ。

そのようなAさんの苦悩と葛藤を2歳年上の兄は全く理解することができず、相談するたびにかえってくるのは「そんなふうにお前が抱え込む必要はな

い。なるようにしかならない」という「トンチンカンな言葉」である。また、「他の家族や親族に連絡してもまともなレスポンスは期待できない」のだ。また、父は1年前に持病が悪化して入院した際に、医師から「本人の意思が明確なうちに、万が一の時の医療の中止・差し控えなどを含めた延命治療に関わる本人の意思確認をしておいた方がよい」との勧めを受けたのだが、父は娘と二人きりでそうした話題をすることは望まないため、Aさんはいつまでも切り出せないでいる。差し迫ったものではないとはいえ、先述したような高齢者の生命・生存に関わる倫理的選択・決断をめぐる家族介護者のケアコストと責任をAさんも感受しているのである。

## 皮肉にも家族介護者が自らケアコストと責任を増大させてしまうジレンマ

介護保険時代における家族介護者のケアコストと責任の重さを経験する中で、家族介護者の苦悩と葛藤は幾重にも深い。しかしながら、皮肉にも、こうしたケアコストと責任を介護者自らが自ら引き受け、増大させてしまうことがある。Aさんは以下のように語る。

兄は「お前が抱え込む必要はない」とは言うけど、実際、私がこうしたことをしなければ、父は在宅生活を続けることができないので、即、老人ホームに入れるほかないんですね。父がそれを望んでいないので、私としては躊躇する部分があります。でも、父の様態のアップダウンがさらに激しくなり、自宅で暮らせなくなったら、自宅で暮らせないと本人が腹を括ったら、父も私も仕方がないと諦めもつくんです。私のできる範囲はそこまでと割り切ってもいます。周囲は「割り切れ、割り切れ」というんですけど、病気が悪くなるとか、現実的に在宅は不可能となったり、老人ホームしかない現実を突きつけられると、こちらもやっとなり割り切ることができるんですけど、ちょうど、ボーダーラインというか、どっちつかずの状態のため、「無理のない範囲で、ギリギリやれるところまで

やるしかない」という感じですね。

家族介護者はケアコストと責任のもとで幾重にも深い苦悩と葛藤を抱えている。そして、それに対して「抱え込む必要はない」ということも理解している。だが、その「見えないマネジメント」を含めた「膨大なケアコストと責任」を投げ出すことは、父のこれまでの歩みや性格や選好や感情と、現時点での父の状態・必要・状況などを鑑みると、そしてそれらを思慮し、段取りを考え、全体を整え、実行することがギリギリながらもできている限りにおいては、「家族介護者としてのケアコストと責任を投げ出すこと」が困難であると語っているのである。むしろ、物理的に在宅が困難となるなどの「仕方がないと諦めがつく」ような状況の訪れによって決めるほかないと語るのである。

Aさんのような例はレアケースでかもしれないが、それでも介護保険時代における家族介護者は膨大なケアコストと責任を感受していること、その中で幾重にも深い苦悩と葛藤を抱えていること、そして、皮肉にも高齢者本人の思いを慮って、全体を整え、実行することが可能な限りにおいては、時として自らが引き受けてしまうこと、このような家族介護者はジレンマを感じざるを得ないこと、そして何よりも「介護の社会化」を標語に創設された現行の介護保険制度はこうした家族介護者の苦悩と葛藤とジレンマを作り出すことはあっても、その家族介護者の見えざるケアコストと責任を家族以外の他者に委譲し、社会的に担っていくという社会設計には全

くならないのである。■

#### 《注》

- 1 介護保険創設後、いくども介護保険改革がなされてきた。代表的なものとしては、2006年には介護予防重視ならびに地域支援事業と地域包括支援センターの創設が提唱され、2007年以降には給付適正化とローカルルールによって介護保険給付を抑制されるようになり、2014年には「介護予防・日常生活支援総合事業」によって要支援サービスが切り分けられるようにして要支援者の訪問介護は大幅に制限されるようになった。この間の介護保険改革の詳細は小竹(2018)ほか参照。
- 2 このような本人の思いや感情をくみ取り、周囲との社会関係をメンテナンスすることのコストを著者はかつて「社会関係のメンテナンスコスト」と呼んだ(天田2015)。ここではそうしたメンテナンスコストを指している。

#### 《文献》

- 天田城介(2011)『古い衰えゆくことの発見』角川学芸出版。
- (2015)「男がケアをするということ—社会関係のメンテナンス・コストのジェンダー非対称性をめぐって」『現代女性とキャリア(日本女子大学現代女性キャリア研究所紀要)』7:6-20。
- 藤崎宏子(2009)「介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」」『福祉社会学研究』6:41-57。
- 平山亮(2017)『介護する息子たち—男性性の死角とケアのジェンダー分析』勁草書房。
- 春日キスヨ(2003)「高齢者介護倫理のパラダイム転換とケア労働」『思想』955:216-236。
- (2018)『百まで生きる覚悟—超長寿化時代の「身じまい」の作法』光文社新書。
- 小竹雅子(2018)『総介護社会—介護保険から問い直す』岩波新書。
- 上野千鶴子(2011)『ケアの社会学—当事者主権の福祉社会へ』太田出版。

