

2008 年度在宅医療助成完了報告書

在宅における看取りを支える家族の介護力量に関する概念分析

申請者： 稲垣 順子

所属機関： 山口大学大学院医学系研究科保健学系学域
基礎看護学分野

職位： 准教授

所属機関所在地： 山口県宇部市南小串 1-1-1

共同研究者： 山口大学大学院医学系研究科 生田奈美可
山口大学医学部保健学科 5 期生 高橋 早紀

提出年月日：2009 年 8 月 31 日

I はじめに

現在、日本の高齢化は上昇の一途をたどり、平成 17 年度の人口に占める高齢者の割合は 20.2%である。平成 67 年には高齢者の割合は 40.5%になると予測され、日本の人口の約 4 割が高齢者となる社会が刻々と近づいている。高齢社会が進む中で、要介護度の高い高齢者が増加に伴う医療費の増加が懸念されており、2006 年医療制度改革では、厚生労働省は、在院日数の短縮化を効率的に実施するシステム構築を行った。また、2012 年 3 月を目処に介護療養型医療施設は廃止し、在宅療養を推進して、在宅で終末期を看取ることができるような制度を整えようとしている。在宅での看取りを実現させるためには、患者の意向をはじめとして、訪問看護師、医師の支援、親戚など周囲の者の支援が必要であるが、その中で、特に負担が大きいとされるのは家族であり、患者を介護する家族の力量が問われる。

これまで、介護力量に関する研究としては、Vernooij-Dassen^{1) -3)} らの認知症の介護者の介護力量を明らかにした研究や、Jodan⁴⁾ らのアルツハイマーの患者の介護者の介護力量を明らかにした研究がある。しかしながら、これらの研究は、認知症やアルツハイマーの介護の場面に限られたものであり、在宅における看取りを支える家族の介護力量の概念は明らかにされていない。

II 研究目的

本研究の目的は、在宅における看取りを支える家族の介護力量の概念を明らかにすることである。

III 方法

研究デザインは因子探索的記述的研究とした。方法は、第一段階として、Y 県にある研究参加に同意が得られた訪問看護ステーションの訪問看護師のうち、在宅で看取りを経験した訪問看護師 13 名の在宅で看取った事例 13 例を半構成的面接で聴取し、テープに録音した。その後逐語記録を作成し、サブ概念を抽出した。第二段階として、Y 県にある訪問看護ステーションの協力のもと、研究参加に同意を得た在宅で看取りを経験した 12 家族 13 事例について「在宅で看取るためにどのような力が必要でしたか」と尋ね、自由に語ってもらった後に、第一段階で抽出したそのサブ概念について確認を行った。なお面接はテープに録音した。その後インタビューから逐語録を作成し、研究参加者ごとに、ナンバーをつけてデータ整理し、在宅療養を始めてから看取りを行うまでのプロセスで、家族の介護力量に関する要素が含まれると考えられる部分を抜き出し、その概念と意味を分析した。

IV 倫理的配慮

本研究は、山口大学医学系研究科保健学専攻医学系研究倫理審査委員会で承認を受けた。また、経営母体の病院がある場合には、経営母体の病院の倫理審査委員会で承認を受けた。研究にあたり、被験者には研究の目的や方法、研究参加あるいは辞退・参加中止の自由、研究を断っても不利益を被らないこと、プライバシーは保持されることが記載された研究説明書および承諾書を用いて、本研究参加への同意を書面にて得た。

V 結果

1名は文書で回答するとのことであったが、分析は不可能なため、12家族13事例を分析した。分析の結果、26の概念を抽出した。以下に、その概念と概念の意味、データを示す。

1. 常時介護できる力

「24時間日常のセルフケア時や急変時すぐに対応できる人が存在し、介護できる力」

患者が亡くなる1カ月前からは、疾患にもよるが、患者のセルフケア能力が低下するため、必ず常時介護する人が必要である。末期がんの患者の場合、痛みのコントロールや他の症状緩和のため、医療者と連絡が取れる体制が必要である。とくに亡くなる1週間前は、急変時にすぐ対応できる人が存在し介護できる力が必要である。

「娘は、仕事はしていません。結婚もしていません。娘は私たちの面倒を見るため、結婚せずに今に至っています。3人の生活の基盤は変わっていません。娘が母に24時間かかわっていました」(事例A)

「日中はヘルパーさんないしは、看護師さんと、あと母、父のかかわりなんで、つまり父がメインになってきますよね。で、父もやっぱりできない、腰が悪かったりするので、できない範囲のことを看護師さんにやってもらったり、父もアドバイスを受けたりとかだったんで。父はやっぱりその、ずっと家にいることが、だから、まあ母を置いて出るってことができなかった」(事例B)

「もう、川の字になって、こっちに母、こっちに主人を寝かせて、夜。ほんなら、母がもうそれこそ、20分もたたないうちに、起きてはグチャグチャ言うんですよね。だから、あの時代、ちょうど1か月ほどは、本当に、姉も笑うけど、座ってご飯食べたことなかったです。はい。ご飯の支度をして(笑)、それで、さ、歩きながら、あ、ちょっと食べ、これちょっと食べては、また次をするというような」(事例C-2)

「月末だけ新聞の集金をしているから、そのまま、家におれないですよ、その間はあの、姉たちが。もう母を1人にしないっていう、認知症のもう後半のときから決めていたんで。何時から何時まであれそれって予定表を渡して、来てくれて。そういう協力があったからできたんですよ。誰かがね。いや、ほんとは大丈夫だったかもしれないですけど、ま、一人にしないって決めていたから。いつ何があるか分からないし」(事例D)

(どなたか必ず、おばあちゃんはずっとそばについておられたわけですよ)「そうなんです。初めここに来たんですよ、もうあっちに寝よったんですよ。だけど、ま、ここに寝てくれって言うからね。そのときは私が裁縫しよると、自分鳴らすんですよ。私が、あんまりね、もう嫌言うから嫌って言う、私嫌な声出すわけ。それ何て言ったか、それが女房の言い方かって。それ、女房のあれかって。よう不満だったですね」(事例E)

「部屋の中にたくさんあった荷物を全部こっちのほうに移して、ベッドとオムツとかと、このソファを一つ入れましたね。私が常時おれるように。ほかの一切の物はもう全部こっちにやって、もう広くして、何にでも対応できるようにして」(事例F)

「まあ、もう。娘が大阪におりましてね。ずっと泊りがけで来てもらって。それまでは、これは私1人だったらとってもできませんけど、娘が夜見てくれましたのでね。旦那にね、了解をいただいて、小さい子を連れてね、夜やら何やら。私も体が弱かったもんですからね、夜中を見るとなると、もうちょっとそれは無理だったんですけど。1か月前になったら今度、違うもう1人娘がいまして、その子も来てくれまして。その子も小さい子を連れて来てね。私はまあそれで、みんなが替わりばんこに看るっていうことで、昼間だけだったんですよ、私が看るのは。だからそれですましたんですけども、そういうことがなければ」(事例G)

「自宅に帰って、4月、5月だったら、ちょっと買い物に行ってくるよって、誰か家にいなくても大丈夫だったけど、6月ぐらいから、不安がものすごく強くなって。誰かいてくれ、って。動けなかったりとか、ありましたので。うん。夜も、手をつないで寝ないと、寝られないとか。痰を取ってとかね」(事例I)

「24時間。付き添っていた。24時間体制で。まあそれは、あの一、家で、なんですよ、家で、家内のベッドがここに置いてあったら、僕がそこで寝るでしょ。で、あの一、非常ベルをつけてね。何かあったら、すぐにピーっとボタンを押したら、僕の耳もとでピーっと鳴るように。そうしましてね。だからもう、しょっちゅう、そばにおりましたからね。それから、家内が目を覚ましたときには、傍らには僕がおるように」(事例J)

2. 家族全体が見る力

「家族全体で介護を協力して行う体制が整っており、介護が出来る力」

介護者一人で看とりした人もあり、必ずしも必要な力ではないが、介護者の体調が悪い時、あるいは買い物に行く時など、家族で助け合って交代しながら看ることができる体制が整っており、介護ができる力があることが望ましい。介護者一人の場合は、訪問看護や介護の人と連携をとることが必要になる。

「4人兄弟は全員協力的でした。娘が倒れると在宅療養は継続できんからということで、兄弟の嫁がご飯を作って持ってきていましたね。男だから何も出来ないのではなく、母さんの顔を見に来ることで、皆が協力してやっているという感じが自然と出てきましたね」
(事例 A)

「えーと、実際私も仕事で日中はいなかったんですけど、話し合いとかあるときとか、その一応父も年なので、メインは私と、サブでまあ父がやってくれて、はい」 (事例 B)

「姉が3人いるんですよ、その姉がああ、協力するって言ってくれて。母が寝たきりになってからは泊まりに来てくれたんですよ」 (事例 D)

「携帯ですぐ何かあったら私とか主人の携帯に送ってきて、その子どもたちももうすぐ帰る体制でいたの。だから安心は安心。私の子どもたちもぼつと帰ってきてくれたりとか。だからこの人の長男と私、長男の嫁。孫たち、私の子ども2人と。最後、あの、前日の夜も、ここにずっといてたんですけど、みんなで囲んで携帯で写真とってね」 (事例 E)

「連れて帰ったら今度は兄が全部面倒見てくれたんです、食事からオムツの交換から全部。ほんと役割分担があったんですよ。だから、妹さんのほうは、お金の工面を一生懸命して、お兄さんのほうは介護していて、役割分担があって」 (事例 F)

「私の食事は、私は兄もおるし、兄嫁もおるし、主人もおるし、子供もおるし、誰かれなく持ってきてくれるし。で、不安がひどいときには兄に電話掛けて、「ちょっとあんたも一緒に泊まってよ」とか。私たちのほうも、兄と兄嫁と主人と子供たちも、私をすべてかばってくれて。で、父自身も私に気を遣ってくれているから」 (事例 G)

「娘が夜見てくれましたのでね。旦那にね、了解をいただいて、小さい子を連れてね、夜やら何やら。私も体が弱かったもんですからね、夜中を見るとなると、もうちょっとそれ

は無理だったんですけど。1か月前になったら今度、違うもう1人娘がいまして、その子も来てくれまして。その子も小さい子を連れて来てね。私はまあそれで、みんなが替わりばんこに看るってということで、昼間だけだったんですね、私が看るのは」（事例H）

「どうしてもヘルパーさんとかに頼めないこととかは弟や母に。下の子供もおしめを替えるときに、ま、おしめ、新しいのを取ったりとか。あの一、拭くものを持ってきてくれたりとか。お風呂から上がったら、一緒に拭いてあげたりとか。本人も、ま、長男なんですけど、あの一、弟と妹にお願いするような感じで。」（事例I）

「看取られたのは私1人じゃないですけど。子ども。私はきょうだいがいないので。あの一、ちょうど、あの一、子どもが1人……。産休取っていたのが1人おりまして、それと、ま、1人はちょうど、あの一、子育てで仕事を辞めて、それで助けてもらって……。もう一人、3人娘がいるんですけどもう一人は、あの一、まあ、仕事が終わる次第、あの一、うちに寄って交代をしていって……。交代っていうか、私が……。はあ、助けてもろうたっというような状態です」（事例J）

3. 病気である患者と合わせて生活する力

「病気である患者と生活リズムを合わせることで、睡眠や休息を確保し、介護できる力」

家族の中で、交代していても、患者が昼夜逆転している場合は患者と生活リズムを合わせることで、睡眠や休息を確保し、介護できる力が必要である。そのようにすることで、家族も負担が少なくなる。

「もう夜寝かせんのですよね。ね、夜がやっぱ不安なんです。夜でも、もうちょっとこっち、あそこがかゆい、ここがかゆいって、もう2時ごろまで寝かしなかったですね、毎晩、毎晩。だからおばあちゃんにあわせて生活しました」（事例E）

「だから、いったん僕が離れる、ええ、それは家内が寝る、寝たときに、朝、昼、晩、いつも足がむくんだりするので、足をマッサージしてですね。それから、家内が寝るまで、ねえ、血行を良くして。家内が寝る、寝入るまで、ずーっとやっていたから。寝たときは、自分がちょっと寝る。だけど、寝ちゃいけないって言いつた。あの一、家内が目を覚まして、僕がおれば。それで、おらんかったら、不安なんです。だから、やっぱり、なんかすがりたいとか、ねえ。」（事例K）

「もう、本当、夜、夜は全然、子ども……。最初の辺は……。最後の辺は、もういよいよ

駄目な辺は夜来てくれていましたけど、やっぱり夜は子どもたちはゆっくり寝せたいというのがあって、私がずっと夜も昼ものような感じで。昼は子どもたちが、ちょっと仮眠、昼取って、夜が私がというようにしていたんですけど。あの一、夜はもうぱっちり目開いて起きてるんですよ。昼はよく寝るんです」（事例L）

4. 経済力

「健全な生活を営み、医療・介護を受けるために必要な経済力」

健全な生活を営み、医療・介護を受けるためには費用がかかり、経済力が問われる。経済的に困難がある人は生活保護を申請すれば介護ができる状況である。あるいは障害がある人は障害年金で、就業中の人は休業補償で賄うことができるが、定年後年金が少ない人は、費用が負担になる場合がある。

「年寄りも、月定額でない、800円とかいるとかいう、それも、うちは、あの一、えっと、2級だったのかな？ あの一、障害の。だから、それも無料でしたしね。全く医療関係はお金いらなかったです、はい。だからね。手当ってというのが、一月1万円ぐらい出てたのかな。福祉の、年金しかないから。だから、家において、金額的にはもう、家におるから大変ってことはなかったです」（事例C-1）

「主人の年金で生活のほうはね、主人の年金で、おだ、おかげさまで、あの一、そんなにイライラせずに、キューキューせずに、生活できましたのでね、はい。金銭的なことはもうそんな、倒れてからはあんまり、はい、あれしたことないですね。倒れたときも保険で、あの、私学のほうでしたのでね。私学共済のほうで、入院費も何も。一応負担は、ほんまにちょこっとでしたのでねえ。ほんで後も、あの一、休業補償みたいなんですかね？ 給付、給料の給付が、1年半ぐらい出ましたしね。はい」（事例C-2）

「食事とか、介護保険使って、あれはどのぐらいやったかしらん、3か4かぐらいに、酸素吸入使ってましたからね。そのぐらいじゃなかったかと思うんですけど。割合はそんなに高くないんだけど、その他に掛かる費用は、多分2万弱ぐらいかかっていたんじゃないかと思うんですけど。家に帰っての費用は掛からないですね。食事もほんと一人前でしょう？ ヘルパーさんが作ってくれちゃって、ちゃんと自分でね、買い物行ったら、1000円とか800円とかの現金と領収書のやり取り自分で最後までしていましたが。最期のほうはもう食べられなかったから作らなかったけど。食べられる最後までは自分で現金あげて、領収書もらって、やっていましたが。領収書、二食分を買ってきたっても、1000円弱。それに2食分、朝昼晩作って、私がチンして食べさせたぐらいで。で、その人に支払いは、領収書見たけど、3000円か4000円か、そのぐらい。お医者さんに最終的に払った

のも、多分3~4万ぐらいじゃなかったかと思うんですけどね。うちの場合は、父の年金がかなりあったんで、すべての総経費は自分のお金を出してしまして、私らにその負担は一銭もなかったです。全部父のお金でまかなって。父は遊びに行こうって、とにかく父の財布からガソリン代まで「わしのこの財布から使え」っていうことで。そういう面ではすっごくしっかりしてましたんで」（事例G）

「エアコンとかも付いていない部屋に、最初いたんで、エアコンを付けようとか。ちょうど12月ぐらいに退院してきたんで、あの一、どういうヒーターがいいかなとか、空気が汚れないやつだったら何たらとか、すごい、いろいろあってですね。ありとあらゆるものを買いましたね。うん。本当に、それを全部足して計算したことがないけども、かなりお金かかったかなあ。うーん、だから、あの一、看護師さんにも、よくここまで仕上げられたねって。なかなかここまできてる人、おらんのよって言われたんですよ。確かに、お金はじゃらじゃら使っていましたね。けど、母が、そういうことは、お父さんが働いてつくってくれたお金なんやから、全部使い切ったっていいんだからっていうような感じで言っていて。だから、本当に糸目はつけないという感じでやっていました。あとから苦しかったけど。ははは」（事例J）

「そりゃもうね、もう、なんですね、家内が入院しちよるあいだに、保険のきかないこともやっぱりね。もう、びっくりするほど高いものもあるしね。もうそんなもんじゃないですよ。そんな安いもんじゃなかった。そりゃもう、とにかく僕は、銭勘定せんかった。そんなことを、お金の問題じゃない、命の問題だからということね。私は、幸いにね、公務員で、年金をいただいちよるし。だけど、まあ、年金で生活しようと思っていた。ですから、ほとんど貯蓄もなくて、家も建てたしですね。そういうので、年金ぐらしでのんびり行こうね、大丈夫じゃろうって言うたんですよ。それで、家内の何でね、きれいに、とことん。で、なんででしょう、もう、お金っていうのは、いったい何だろうかと思うぐらい。緊急に何回も呼びよると、今度は、保険がきかないのがあるんですよ。そうすると、これは1日に何時間の介護は何ですけど、それ以上の何のときは、今度は実費という感じ」（事例L）

5. 経済負担コントロール力

「限られた財源の下で、健全な生活を営み、医療・介護を受けられるように調整できる力」

経済的に困難がある人は、生活保護を申請したり、サービスを削ったりして、限られた財源の下で、健全な生活を営み、医療・介護を受けられるように調整しなければならず、そのように行動する力が必要である。

「収入は国民年金のみで、収入は限られていました。初めは週3回で訪問看護が入っていましたが、最期のほうは、病状のこともあり毎日入りましたね。訪問看護が3回なら、訪問診療は最低限に抑えようという主治医の先生がいわれたので、それに従いました。2週間に1回の訪問で診療を受けて、希望すれば週に1回みてもらいました。ほんとにぎりぎりという感じ」(事例A)

「私はもう母がそうになって新聞の集金もして、あの、生活が大変な部分はきょうだい割り勘であの、だすっていう、カンパするって言うか」(事例D)

「医療費のほうがすごく気になったんです。で、私、母もそのために私、市役所に交渉に行ったんです、介護保険をって。そのときに対応してくださった市役所のほうが税金の無駄遣いって言われたんですよ。主治医の先生と、訪問看護の看護師さんがかけ合って下さって、生活保護の手続きも取って、家に引き連れて帰れることができました」(事例F)

「病院から退院する前にいろいろ、あの一、生活保護の手続きを取って」(事例I)

「あの一、中に入れる、湯船に浸かるというのはちょっと無理だったんですよ。またこっちも1人じゃ無理だし。広くないとあれは無理ですね。家庭の家ではなかなか……。うちの家は今ちょっと狭いですからね。それで、あの一、いろいろ相談して、できれば、まあ、あの一、毎日がいい……。あの、下のほうでやっぱり、あの一、ただれたりね。尿漏れがあるから余計にね、あの一、毎日のほうがいいけど、まあ、あの一、迷惑だったり、あの、介護の関係で点数が足らんやったりっていうのがあったりして、あの、まあ、週に4日とかいうような感じで1日置きとかいうような感じで入れていただいていたんですけど、最後はもう、あの、介護3ぐらいになったですから、もう毎日のように、ほかのものは削ってでもお風呂は入れようっていうて。入浴サービス。サービスのほうに入れてもらいました」(事例L)

6. 近隣・親戚のサポートを受ける力（情緒的・行動的）

「介護において、介護者・家族以外の近隣・親戚の協力体制が整っており、情緒的・手段的サポートを受ける力」

近隣や親戚のサポートを受けなかった人もあり、必ずしも必要な力ではないが、一人で介護を行わなければならない場合、あるいは家族での協力体制がない場合や少ない場合は、近隣や親戚の協力体制が必要である。このような場合、ソーシャルサポートのうち、情緒的・手段的サポートを受けようとする力が必要である。

「私は近所の姪っ子を子どものように可愛がっていました。その姪が気にかけて家にくることもありました」（事例 A）

「離れている姉が、やっぱり私が残っているということで、独身で残っているし、で、あの一、ね、実際に私がメインでやっていたので、あの一、そういう、あの一、姉からすごいやっぱりいろんなサポートはしてもらっていたんで。あの一、荷物を送ってもらって、食料品と一緒に簡単にできるご飯を送ってもらったりとか、私が服も買いにいったりとかできないから、服を買って送ってくれたりとか、母の物を送ってもらったりとか、母の服を送ってくれたりとか。そういういろんなそういうサポートとか、まああのいろいろいつもしてもらっていたから、そういう姉妹もいたのも良かったですね」（事例 B）

「近くに、あの一、主人の妹が、結婚していつているんです。それ、その、うちの人たちに、だいぶ助けていただきました、いろいろと、はい。まああんまり、あね、田んぼなんかはね。畑なんか。畑なんかは全部。あの一、全部引き受けてやってもらいましたのでね。助かりました、とっても。はい。それでなんかの時は、ちょっと留守番に来てもらえますしね」（事例 C-2）

「だからよっぽど 1 週間に 1 回か 2 回、1 週間に 2 回ぐらいかね、お姉さんが、兄のお嫁さんが帰って寝といでって言って、完全に解放してくれたことが 2~3 回あるんですよ。私と兄が、私ら夫婦が見とくから、何かあったらすぐ電話するから、帰ってシャワーしてちょっと寝ておいでって、言ってくれていたときがあって」（事例 H）

7. 社会資源の活用力

「医療保険・介護保険・ボランティアを利用し、必要な介護サービスを活用できる力」

終末期の患者の介護で介護保険が活用できることを知らない人もいるが、ケアマネージャーや訪問看護師を通じて、サービスの利用を開始している。介護保険のみならず、医療保険、ボランティアを利用し、必要な介護サービスを上手に活用する力が必要である。

「出入りが多いとやはり疲れる、収入も限られるためからだの無理のない程度で頑張り、訪問は介護、看護週 1 回でいい。最期は在宅で。周りにこれ以上の迷惑は・・・」（事例 A）

「あ、もちろんもうフルに、もう要介護度 5 だったんで、それで借りられるだけのものを借りて。それがもう一時的なリフトは、一時的なときだったので、ベッドは常にですよ、

あとマットを、褥瘡にやっばりならないように、あの結構分厚いいいマットを用意していただいたくをマットですよね。あとは、あの一、それも一時的なんですけど、あの三角のあの緑のあの枕っていうか、こう敷くのありますよね。あの体位変換するときとかの。あれも借りたりしたときもありましたし、あとは、えーと、車、もちろん車いすも、だいぶ状態が悪くなってきてからは、それもいろんなものを変えてもらったりしたんですけど。あの一、キャッチアップできるような、何かが、すごいもう斜めになるリクライニクできる車いすをお借りしたとか、あの足のところが折れる車いすにしてもらったりだとか、車いすも常に借りていますよね。あつと、マット。それから、家があの県営住宅なんで、あの借りている家なんで、あまりできなかったんですけど、でも、それもそのできる範囲の工事が、まあ最終的に出ていくときに戻せばいいっていうことで、あの市の高齢福祉課の方に、ケアマネージャーさんが掛け合っていて、あのその書類をいただいて、あの一、お風呂に行くところまでの道を、段差が1段あったところを、坂に、スロープにあのしていただいたりとか。あの一、介護ショップがありますよね。あそこでしていただいたりとか、で、工事はしましたね」（事例B）

「そのときは、まだ家のベッドにしてたんだな。けども、もう随分おじいちゃんの代からのだから、古いですのでね、危ないから、まあ借りるのは安くあるからっていうことで、で、そのとき車いすもベッドも、いろいろ借りて。だから、便利になりました。ほいで、あの一、お布団なんか、低反発って言うんですかね。あれにしてたんです。はじめは空気のエアーの、エアーマット。お風呂も、帰ってきてからは、入浴がとてあれでないと、なんか入浴のタンクもってこらえてねえ。あれでないと駄目だろうっていうので、みんなで手配して、そうしていただいたんですよ」（事例C-2）

「ありがたかったことは、そこにですね、その大きなベッドを借りましてね、40何万するのが4万5千円ぐらいで借りましてね。介護保険が4か5だった。ベッドとか、こう、えーっと、レンタルして」（事例I）

「介護保険を使ってここの、あの一、コンクリートを……。あの、まあ、車いすが通るだけって言われたんですけど、ああはいうても何か……。で、こう、向きを変えたり、ねえ、下りるときにこうしてガタンと落ちてもしけんからと思って全部、あの一、コンクリートに」（事例L）

8. 健康維持力

「家族が介護できるための身体的・精神的・社会的健康状態を保つことができる力」

家族が介護を行うためには、家族自身が身体的・精神的・社会的に健康状態を保つ力が
必要である。主たる介護者が病気の場合は、治療を行いながら介護できるように他者のサ
ポートが必要である。

「そうですね、自分のもう、もう実際にはもうほとんど家と会社の往復だったんですけど、
まあ土曜日とかはその寝られるときは結構寝たりとか。その病気になってからは、あの近
くの内科と、あの一、大学にもかかっていたりとかするので、あの定期的に自分で車でま
あ通ったりしていたので、その辺で自分で。もう父のことは申し訳ないけど「お父さんは
知らんからね」って、私ずっと言っているの。「自分のことは自分でやってね」って頼
んでいたの。私もやっぱり睡眠がなかなかとれなかったの、大体3〜まあ4時間ぐら
いとかそのぐらしか取ってなかったし、もうその辺でバタッて倒れてよく寝ていたん
ですけど」（事例B）

「体調管理？ 何もしないこと。だったですね。何もしない。例えば、ここに家の掃除を
するとか、窓ふくとか、周りをあれするとか、それだけしんどかったのは、何もしなかつ
たですよ。だから……。24時間ウツラウツラ、でも呼吸は確認できるように、変化に対
応できるように……。だから何もしとらん、主人も子供もほったらかしで（笑）、勝手
に食べてよって感じで」（事例G）

「私もすぐ風邪引きやすくてね、移したらいけないしね、そういうときは私はもう早め
に娘に頼んで、2階に上がってね、移らんようにしていたけど。自分も疲労を取ることに
してね、いくことが、もう一番でしたね。もう必死でした。共倒れにならないように」（事
例H）

「まあ、体力ですよ。家族の体力。うん、家族の健康はいりますね、まず健康も体力も」
（事例J）

「そう、それでね、もう、あの一、こういうときは本当に頼るものがなくてテレビ見よつ
たら、やっぱり、あの、何か、あの一、サメ肝油が何とかって言うんです。そんなの
に弱くなるのよね。もう、ちょっと一時取りましたよ。取って飲みましたよ。そんなら、
ちょっと……。あの一、ちょっとの時間でも安眠できるんですよ。寝ることができるん
です。ちょっと、ちょっと違ったですよ。元気が出たですよ」（事例L）

9. 患者に対する理解力

「患者の性格・好みを把握できる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、患者の QOL を高めるため、患者の性格・好みを理解し、それに合せて介護する力は有用な力である。

「母はもともとあんまり、あの一、結構、あの一、外に出すタイプじゃなくって、あの、性格的などころでも内に秘めるタイプで我慢をするほうだった」（事例 B）

「いろいろ不満なところもあつただろうなと思うんですけど、とにかく、お、おとなしい人でしたのでね、そういう面では、黙って我慢強い」（事例 C-2）

「ずっとえらい人だったもんで、やっぱり品のある。ほんとにあの、やっぱりプライドが高いっていうかね。やっぱり昔社長って言う頭があるでしょうに、プライドが高いよね」（事例 E）

「私があそこへ行くどこへ行くタケノコ取りに行くとかって言ったら犬を連れて一緒に行ったり、あちこち皆連れて歩いたんですよ。どこへ行くにも連れて行っちゃるし、買物も行っちゃるし。だから本人もそうね、あれじゃないと思うけど、自分の好きなものは自分が買うてきて、そんで朝、魚市場へ行って魚をかうて、食べもせんようなもんよくうけ自分かうのが好きんかしらんけどかうてくる。そういうの私はして、だから塩して干したりしていたから、しよつたんじゃけど。ほんとに風呂は好きでね、よもぎを自分が摘んできて、袋を作ってよもぎの粉を入れて、お風呂に入れたり、そいで、ある日私が本を読みよつたら、笹が体が温もってええちゅつたら、笹を取りに行つて、二人が取りに行つて、二人が笹を取つて、こうやつてお風呂に入れて」（事例 F）

「できるだけ苦痛は取つてあげたいということに、自分のやりたいようにしてあげたい。だから、どつか天気がいい日には、どつか遠くに行きたいのうつて言うたんですよ。そんで息子に相談、どこに行きたいのつて言つたら、姉じよが一人島根におるつて、それ姉じよつていうのがもう 90 超えちゃつているんですよ。今わしが会いにいかんやつたら、もう会えんやろうつて言い出して、そらまあそうやでつて、私の息子にあんた島根まで連れてつてくれる？つて言つたら、いいよつて言つて。で、ワンボックスカーに酸素積んで（笑）麻薬持つて。で、行きましたね。そんで途中ところどころ降りて、大変なんです、もう酸素持つて歩こうやろうして。車いすを押して。息子はね、やっぱ男ですから、力強いですから何でもチャッチャとしてくれるし、それで父も喜んで。海を見る、あそこ止めてくれつて言つて。なつかしんで、お姉さんとも会えたし。そんなこともあつたし、思い出作りやりたいつていうことは、みなしてあげようと思つてしましたよね」（事例 G）

10. 在宅で最期を迎える意志を貫く力

「患者と家族が在宅で最期を迎えるという意志を貫く力」

患者と家族の両者が在宅で最期を迎えるという意志を貫く力が必要である。そのためには、両者で意志を確認し合う機会が必要である。多くの場合、患者か家族のいずれかが、病院で死にたくないあるいは死なせたくないという意志を強く持ち、家族全体でその意志を貫いている。

「どういふことをしてもらっているのかとか、気になるじゃないですか。だから、それだったらもう家で見ておくほうがいいんじゃないですか。あの、どこに行っても良くはしてもらったんですけど、だけど、ねえ、そういうので思っただけで家に居るのが普通なのかなって、別にほんとそのときは別にどこに入院してもらおうか思っただけでもなかったですし」(事例 B)

「自然に先生のほうも、あ、こ、自宅でっていう、こちらがつもりでおるっていうことを感じ取られたんでしょうね。なんともそれほど、そんな約束とかなしに、自然に。病院は怖いんです、はい」(事例 C-2)

「私が母を家でみとるっていう考え方を持っていたから。母を他人に預けたくない。ここまで生きてのに、この年になってもものが分からんようになったからって。そんな目にあわせたくない。私は、そのときから。私たちは家庭で見るのが筋なんだってあの、半ば感じていたんですよ」(事例 D)

「私はあの、特別な思いがあるんですね、これ。絶対家で看取りたいっていうのがあって。入れたくないんですよ、だから本当に両親を病院に絶対に入れたくないんです。父はなんていったかな、わしは生きとっちゃいけんかなって言ったかな。それとそのとき言った、おじいちゃんがね、生きとっちゃいけんかなっていうのとおこにおらんにやいけんかなっていつちやたから私はもう食べんでも何でもいいからすぐ連れて帰ろうと思ってすぐ連れて帰ったんです。最終的にはもう絶対にかつていうのは、私たちの中ではあつたので」(事例 E)

「家で死ぬちゆうことは苦しいよつて、誰も助けてくれんのよつて、自分が一人で逝かんといけんのよつて、私はそばにおるけど、苦しいからつて、私がどうこう酸素あげたりとかね、みんながここの病院におればしてくれるよつなことは、家ではできないよつて言つたけど、いや、それでも家で死にたいよつて言うから。じゃあ、そんなら私は連れて帰つてあげる私は最期まで付いてあげるよつて言つたら。うん、それでいいからつて言つて」(事例 G)

「病院に行ったら、『痛い』と言えば、看護師さんがすぐ来てくださるし、すぐ処置もできるし。でも、私らは看護師さんじゃないから、もしかしたら、すごい痛い目にあわせるかもしれんし、声をかけたときに、やってほしいようにやってあげられんかもしれんし。そんなんよりは、病院にちょっと入って、見てもらうという手もあるよって聞いたんです。そうしたら、いやってすごい表情を固くして、わしは、ここにおる。ここで見てくれって。それで、分かったよって。もう頑張るけーってという感じで。はい。もうどんなことがあってもね、家で、家にいたいというのがよく分かっていたから。日頃から」(事例 J)

「まあ、家内のベッドの横に、一隅、日に 500 円か。あるカーペットを借りるだけでも、1 日、1000 円か、1500 円か。ねえ。ねえ。で、窮屈っていうか、まあ、それは個人の部屋に移ればいいけど、個人は高くてね。私ら、3 割負担でしょ。で、なんですね、病院の食事がまずいから、私がここで帰っちゃ、いろいろなものをつくって、病院へ運んだりですね。それから、あの一、病院では看護婦さんが片付けてくれたりはしますけどね。だけど、やはりその一、まあ、丁寧じゃありませんよね」(事例 K)

「病院では、私の目に見えんところでいろいろあって、もう本当に、あの一、何かつかかったですね。もう連れて帰りたくて」(事例 L)

11. 介護関係形成・維持・促進力

「感謝の気持ちの表出やお互いを気遣うことにより、患者と介護者の関係を構築・維持・向上できる力」

患者は家族が介護をしてくれることに感謝の意や気遣っていることを示し、家族もそれを受け止めて、患者と介護者の関係を構築・維持・向上できる力が必要である。これまで、患者と家族が和解していない場合は、その機会を持ち、よりよい関係を構築することが必要である。

「食事 あれが食べたい、これが食べたいのではなく少しずつ色々なものを食べる。娘が患者の事を理解し、そのように行っていた。いいバランスでかかわりがありました」(事例 A)

「私に、直接はこう言ってなくても、看護師さん経由でやっぱり何かお父さんに感謝しているみたいよとか、そういうのとかもよく聞いていたんで。何か 1 回雑誌にも、介護の雑誌にも何か投稿したら、母に対する気持ちが載ったりしたことがあって。母にはちょっと見せられなかったんですけど。もう今振り返っても、ほんとそれはそうだし。なんか。と

りあえず母のほんと、笑っている顔だけ見てればよかったので」(事例B)

「食事のときに私(姉)が母の肩をさわったら、母が私は優しい人が好きよって行って2人で大笑いしたんです。母はほんと、あの、あれしてこれしてとか全然言わないんですよ。わーっとか叫ばないし、だから何かわかんないのかなと思っていたら、そうじゃない、看護婦さんがあんなことしたら痛い痛いとか言うから、あっ、わかっている。言わないってことは満足しているんだなってそのとき思ったんですよ。母は満足していたんですよ」(事例D)

「私、あっちの家に住んでいるんですけどね。だけども全然押さないですよ。あの人も働くからとかいって気兼ねして」(事例E)

「父が覚醒しているときには、いろんな話がもちろんできたんですよ。過去にすごいわだかまりがあって、5年ぐらいここを遠ざかったけど。和解はできました。私も苦しいこともわかってくれたし、父も私たち子供に謝らなきゃいけないかと思うんだけど、やっぱり男の沽券(こけん)にかかわるんで、謝れなかったっていうことを私ら兄妹にきちんと。ですからね、ちゃんとベッドにきちんと正座して、すまんかったってこうやって頭下げましたからね。だから、逆にね、親にそういうことさせたっていうことは、ちょっとね。ちょっと気持ちだけ。でもそうやって長い間のわだかまりっていうのは……。解けましたね。だから連れて帰って、良かったって。だからもう最期、連れて帰ってきてからは、もう借りてきた猫みたいにおとなしくなりましたからね。ばかよ、ばかよばかりをしようちゃった人やけども、そんなこと全然なくて。ありがとうとか、すまんのうとかそういういい人になりましたからね」(事例H)

「私どもはね、こういう信仰。自分の人格を高めるといふか、相手の気持ちを汲むというのが教えの中心ですので。ですから皆で、娘は、娘も私もお互いの気持ちを汲みながら、まあ自分のことをやるというね、というもので支えられているものもあつたわけで。精神的なものですよね。いがみ合っていたらね、病人も苦しいと思うんですよ。だからそういう面ではね、穏やかに過ごすという、感謝でね、みんなで感謝しながら」(事例I)

「おばあちゃんのありがとうねっていう言葉は、お花を飾ろうっていう気分になりました。おばあちゃん、あの一、私を生んでくれてありがとねって言ったらね、こっちこそって」(事例L)

12. 看取りに対する自己効力

「介護を身近に感じ、自分なら在宅で看取ることが出来ると予期し、確信が持

てる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、介護の経験はなくても、医療者との連携や家族内の協力体制が整っていることにより、主介護者が自分なら在宅で看取ることが出来ると予期し、確信が持てる力が有用な力である。

「何があっても大丈夫と腹をくくりました。入院した際自分では看きれないという部分がありました。救急搬送されたときに何があっても怖くないと娘が腹をくくりました」
(事例 A)

「体力的にはあるから大丈夫、自信は協力体制があったから大丈夫かなと思いました。私は、妹とならできると思った。お風呂だけは自信持っていました」 (事例 D)

「自分で見取りはできるっていう自信はありましたね。麻薬をうまくコントロールすれば、最期まで持てて、眠るように逝くだろうというのは……。私が看護婦やっているからって、で、父に聞いたら家で死にたいって言うから、じゃあ、私ならできるかもしれん、って、そのプライドですよ。私ならできるっていう、やっぱり信念なようなものは、ありましたね。不安はあったけど、多分すつと逝かせられるだろうという……。自信がありました」 (事例 G)

「そうそう、そうそう。自分でも充分できるなと思って。ただ、医療行為はできませんけどね。それはね、症状が悪くなったら、看護婦さんと呼ぶ、ということに」 (事例 K)

13. 介護者役割引き受け力

「患者の介護をすることを自分の役割として引き受け、介護することにやりがいや生きがいを感じる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、患者の介護をすることを自分の役割として引き受け、介護することにやりがいや生きがいを感じる力は介護していく上で大きな支えになる。

「やればできるっていうのはなくて、何かもう、これが当たり前だと思っていたので。何か、うーん、あの一、家で一緒にその生活することが、まあそのいろんな理由があって家で生活していない方もいらっしゃるでしょうけど、うちの場合、私は、あの一、一般には母は寝たきりかもしれないけど、起きてご飯も一緒に食べられるし、まああのおトイレもポータブルですけど座ってできるし、とかでその寝たきりっていう言葉とかはあまり使い

たくは自分はなくって、だからこそ、そのほんとにこう意識がないならば、病院に入った
りしなきゃいけないんでしょうけども、それが生活できる部分が一緒にあったので、家で
生活するのが当たり前だと思っていましたし、から、それ以外はほんとと考えてなかったの
で、うん、自分にとっては普通の・・・」（事例 B）

14. 介護（時間・負担）調整力

「介護にかかる時間や負担を役割分担や社会資源の利用により調整すること
ができる力」

介護を一人で行う人もいるが、家族で協力し合う実施している場合、役割分担をして調
整している。また、介護ができない時は、ヘルパーに入ってもらって、時間や負担を軽減
している。そのように、介護の時間や負担を調整力も必要である。

「ほかの人が会社の帰りとか飲みに行ったりとかするときも、もう自分はまっすぐ帰った
りとかしてしていたし、まあどうしても参加しなきゃいけないときとかは参加して、ヘル
パーさんちょっと遅めに入ってもらったりとかして」（事例 B）

「だから私が弱いから、ほとんど私はそばに付いていてくれればいい。洗濯、掃除と食事
は妹が作っていた、買い物もね。私は音楽をかけて、母のところに話しかけたり、体をさ
すったり。とにかく自然と何かね。決めたわけじゃないけどね」（事例 D）

15. 役割緊張緩和力

「患者・介護者に生じる緊張を緩和することができる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、患者・介護者に生じる緊張を緩和するこ
とができる力は、家族の QOL を高めるためには有用な力である。

「やっぱり段々母ができなくなるのも父も間近で見えていますから、あの一、もう発破かけ
て。あの父は結構こうそういうふうな感じで結構ムードを作るほうのタイプだったんで、
母がやらない分だけ父がこう盛り上げるほうだったんで。なんで、もう、お前頑張れやみ
たいな感じで、ようもうできないけど言ったりとかはしていましたし」（事例 B）

16. 介護者のストレス発散力

「介護者のストレスが溜まった時に、気分転換を図れる力」

24時間の介護のため、介護者にかなりストレスがかかる。介護でストレスを発散している余裕がない人もいるが、ストレスを発散する力も必要である。

「自分ときどきは、それこそこちらに来てからは、ときどきはスパとかにいったりとかして。うん、夜にチラッとこう行ったりとかして、していましたし。いや、なんや、そんなほんとうに、なんででしょうねえ、たまにこう服を買ったりみたりとか、うん、結構、暴飲、あ、暴飲はしていません（笑）、暴食していましたね、結構。それで何か、でもそれで保てたんだと思います。うん、はい。父は幸いに、その昔から株とかが好きで、あのパソコンでやったりとか、そのころはまだ電話でとか、日中やっていたので、家に居てもそういう気の紛らわし方をしたりとか。」（事例B）

「私がけいこ事に行くのは、今日はけいこ事行かんのかって、けいこ事にだしてくれてたです、あれがよかったです。けいこ事にも今日は行かんのかと出してくれて、あのお昼まで。あれでよかったです、まだね」（事例E）

「あの一、ヘルパーさんとかに1時間でもいていただいて、その間に近くのスーパーでも行って安心して買い物したりとか。安心して買い物ができる、そういうときにちょっと気分転換できました」（事例I）

「そうですね、母はですね、訪問看護ステーションの方が、介護の方に家に来てもらって、昼間とかにも、ちょっと買い物に行けるようにしたりとか。あの一、まあ、バーゲンに行こうとかね。そういうことができるように人を頼めますよ、と言われて、ときどき利用していたみたいです」（事例J）

「ストレスは、すごい重圧をずっと感じていたという、とにかく泣きたいっていうときはありましたね。公園に行って泣きよったですね。ああ。まあ、涙を見せられませんしね。ばれちゃいかんからね」（事例K）

「ストレスの発散は孫です。孫と犬。それだけです。孫で1日笑わん日がなかったです」（事例L）

17. 情報収集力

「病気・介護に関する情報について本やインターネットなどで収集し、介護に役立てることができる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、病気・介護に関する情報について本やイ

インターネットなどで収集し、介護に役立てる力は、患者や家族の QOL を高めるためには有用な力である。

「ネットは実際に前の家に住んでいたときは、その脊髄小脳変性症になったときにいろいろデータを集めたりはしたんですけど、本はその脊髄小脳変性症に関する本を買ってみたりとか、それこそ全然別ですけど障害年金とか途中からもらいましたので、そういう本を買って資料とか集めたりしたり、あ、あと介護の雑誌は取っていました、定期購読で」（事例 B）

「認知症ってわかったときはたくさん本を読みましたね。認知症がわからないから。図書館で借りたんですけどね。ほんと読みました。認知症になったときに、もう認知症がわからないから認知症についていっぱい読みました。それでもうああとって、ほんと仲良く認知症、最初わからないときも置きっぱなしとか何でとか思いましたけどね。頭に来ましたが、なかなか仲良くいきました。寝たきりになったときも、本で見た、選べるって書いてあったんだけど、何かいろいろと。母はかわいい認知症。認知症とはうまく付き合えたと思います」（事例 D）

「それはね、あのときにしましたよ。初めのときに。胃がんのときに。全部もう、胃がんの本をね、10冊ぐらい買ってね、インターネットでね、どの先生があれだとかね、そんなことしましたよ。もうね、あと半年っていうことでね」（事例 H）

「図書館で本を、やっぱり、あれは自分の精神的な問題だったんですけど。なんか疲れてしまって。そういうのを、どうやって母を支えるか。母は、全然、あの一、受け入れがでなかつたんです。そういう病気だつていうのを聞いているし、納得がいくように、やっぱりと私らも説明して、ショックを与えないようにしているのに。亡くなるまでね、受け入れが全然でなかつたんです。絶対死なん、うちの父さんはと言い切るぐらい。どうやったら、あの一、気持ちを支えられるか、そのために本を読みましたね。家族のためにどうしたらいいとか、本人のためにどうしたらいいとか。それから、自分のために。もう自分も壊れそうだったから。自分のためにそういう本を読んだりとか。それはしましたね」（事例 J）

18. 日常のセルフケアに対する介護の実行力

「日常のセルフケア（食事・排泄・清潔）に対する介護を実行することができる力」

日常のセルフケア（食事・排泄・清潔）に対する介護を実行することができる力は在宅

の看とりを行う上で必要な力である。洗髪、入浴など一部の清潔ケアは医療従事者に依頼したり、協力して実施している。

「食べられない状況だったで、一口サイズにしたり、水分の含んだ食べやすいものを用意しました」（事例 A）

「自己導尿のあのあれをもらっていたので、導尿を朝晩していました。ああ、導尿とか全部、泌尿器科の先生が教えてくださって。私が。ああ、おしっこなんぼ出ているわとか、うーん、測って。まあ日課でしたね。やっぱり教えてもらったことがいいと思うので、それをできる範囲ではやっていました。」（事例 B）

「先生の、その、往診していただいただけ、ねえ。導尿カテーテルを入れていたときは、2週間おきに入替えにきていただきましたしね。はい。で、ときどき、あの、毎日消毒は私が、あのー、注射器ですずっと入れては、あの、管内の消毒。あの、この、膀胱内の消毒ですなえ」（事例 C-1）

「自分でかつかつ杖ついて、前はお風呂に行っていたんですよ。あの、退院してきたときからずーっと。あのー、はじめのうちは車いすで連れて行っていただけ、だんだん歩けるようになって連れて行って、私も一緒に入ります。ほんで、お風呂は、うちは大きいお風呂なんです。2人入ってもゆったり入れるから。ほんで、一緒に入って、中で一緒に洗ってやって」（事例 C-2）

「5年前からミキサー食をつくっていました。これが主食ね。とかいって。あとうちのかき出し方とか教えてくださったしね」（事例 D）

「もう食べ物には一番困りましたね。食べれない、食べれないって。でも最後にはおかゆをね、と梅干とか、バランスの取れない状態ですけどね。なかなか食べるものが、家で食べるものはもう嫌だって言って、よそにわざわざ食べに。卵どんぶりみたいなものを食べに行ったりね、したんですけど、それも初めは食べていたんですけど、だんだん半分も食べれなくなって。それで大好きなお酒も一切飲めなくなりましたしね」（事例 H）

「髪とかは、えーっと、あのー、教えていただいたんですけどペットボトルとかのふたに穴を開けてお湯を入れて、こう、寝かしたまま、こう、ビニールのシートとか、敷いたりしてですね。あとは、あの、何か、頭を洗う、何か、道具みたいな、寝たままでもできるみたいな、あの、あったんですよ。プールじゃないけど」（事例 I）

「母が、やはり、食べらさんといけん、と。そこんところで、それがすごいストレスになったみたいで。お粥でも、こういうふうなお粥にしたらいいとか。あの一、ちょっと目先を変えたものをつくったら、食べられるかとか。その辺をすごい、いろいろとやってみたいです。で、食べてくれた、食べてくれなかったと、その一喜一憂で。うん、もう。で、母は、一口でもいいから食べさせて。ブドウでも、口の中に持っていくぐらいで食べさせて」(事例J)

「だから、あの一、なんですね、夫婦というはおかしいもんで、やっぱりあの、汚いという気持ちはないですね。だから、あの一、看護婦さんだったら恥ずかしいとか、かっこわるいとか、恥ずかしいとか大きい。やっぱ、女としてというのもね。それでも、あの一、オムツの取り替えとかあって、またすぐ、なんでしょ、大便、下痢なんかすると、取り替えたばかりなのに、すぐまた出たりしますでしょ。そうでしょ。そうすると、頼みにくいというかね。ねえ。我慢するとか。そうすると、その一、肌が汚れるし、かぶれるし。私の場合だったら、もう遠慮なしに言っていた、と。で、そういうことなんで、やはりその一、ああいうふうな介護というのは、やはりいちばん自分が身を任せられる人間にしてもらうのが、いちばん幸せですね。いやあ、それは、夫婦ですからね。だから、しょうがないね」(事例K)

「もう私はね、圧力鍋でご飯を。まず米と思って。それでも、もう、先生方はもう多分駄目と思ったんですよ。多分ね、あともう何カ月も持たんか、持つか、分からん。今年いっぱいは無理よって、まあ、退院するときは言われたんですが、でも生きちよる間はやっぱり何か食べさせたいっていうのが、私があつて。それで、もう圧力鍋やったら芯がないからおかゆさんを作って。それで、あの一、何ていうか、その中にちょっとお野菜入れて、またそれをミキサーにかけてどろんどろんにして口の中に流しましたわ」(事例L)

19. 病気・病状理解力

「患者の病気からくる状態（現在の症状・急変したときの症状・死亡直前の症状）を理解できる力」

家族のほとんどは医師や訪問看護の看護師から現在の症状・急変したときの症状・死亡直前の症状について説明を受けており、それを理解する力がある。死亡直前は医師を呼ぶなどの対応をとっている。

「呼吸の仕方がちょっといわれたとおりにおかしくなったんですね。こうあけたり。ああ、思っていたんだけど、半眼にしていたんですね。目を開いたら死ぬかなと思ったけどスーッと戻ったんですね。深い呼吸を3回したんです、3回ね。3回したときにきつと止

まったから」(事例D)

「だから私ほんとに父が亡くなる時、もう亡くなりそうだっていうのは私の中でもずっと思っていたんですよ、正月の間に。もうチアノーゼ、もう足の裏はチアノーゼきていたし、もう指の先からチアノーゼきていたからね」(事例E)

20. 病気・病状に対する介護の実行力

「患者の病気からくる状態（現在の症状・急変したときの症状・死亡直前の症状）を適切に判断し、介護行動ができる力」

家族の一部は医師や訪問看護の看護師から現在の症状・急変したときの症状・死亡直前の症状について説明を受けており、それを理解し、介護行動を実行する力がある。とくにがんの場合、痛みのコントロールができることが重要である。

「注射も、点滴も取って置いてくと、明くる日に、来られたとき看護婦さんに持って帰ってもらってっていうふうな形で。はい。抜いておいといたらね。処置だけ教えてもらって。ほんで、酸素吸入入れてもらって、夜ちょっと酸素吸入が不足してきたら、先生に持ってきていただいて、はい。それで家で、はい」(事例C-2)

「血圧をこうやって音を聞いて、音が聞こえたらどうやる、どうやったらどうやるとか言っ。毎日全部測って。一番びっくりしたのは、サーチレーション測ってみて、ほで、酸素ちょっと増やしちやろかとか言うんですよ。これはさんで80ぐらいになるとやっぱりね、気になる。一番最期の日、私寝ていたらハッと目覚めて、で、行ったら下顎呼吸してたんですよ。だから、あ、もういかんと思って、兄すぐ起こしたんですよ。そしたら兄が来て、また兄も(笑)、教わったようにすぐ血圧測りだしたんですよ」(事例F)

「困ることがなかったです。で、本人にもがんですからね、しっかりしているんですよ。痛みがあるときには、くだで注入する痛み止めのあれを使っていて、ここみけんにしわがいくと、こうちょっと早めて量を多くしていく方法を習ってましたら。いわれたとおりに管理してれば、ろれつが回らなくなるほど、駄目になることもないし、さっき言ったように、きちんとそういうふうな自分の思ったことを私たちに話せますし」(事例G)

「痛いつて言ったらまた、薬を。まあ大体時間的に合わせてやっていましたけど。量はどっだったかな。なるべく時間どおりにはしていたんですけども、ちょっと早めたりはやっぱりしましたね。坐薬とかでした」(事例H)

「あの一、デュロテップ3日に1ぺん貼り替えるというのが、難しいですよ、あれ。で、なんかもうカレンダーにもう全部書いて。もう、無理矢理こう。本人もよく分かっているから、最初のうちは自分で管理していたけど。あとは私ら家族が。まあ、本人がきついかから、もう私が先生に頼んでくるから、という感じで。ここの病院のあいだはここに行っていたし、あの一、開業医の先生に変わったんですけど、3月から。そのときも、あの一、けっこう連絡を、在宅の訪問看護ステーションに取っていたので、そのへんの痛みのコントロールとかは、わりとよくやった方じゃないかなと思います。もう、オプソ飲ましていましたね。痛いッ、はいッとか言っ。もう全部、紙に書いておいて、って言われて。時間とかも全部書いて、濃度も全部書いていて。横になって、本当、今痛いとか言われたら、何時何分とか全部書いて。はい、大丈夫かな、じゃあ、寝ようね、お父さんという感じで。訪問看護師さんが朝晩ぐらいの頻度で来られていて、3日の予定ですからね、亡くなるのが。で、朝晩様子見にこられているときに、麻薬の量をセットされて、電話で医師に相談しながら調整しながら」(事例J)

21. 学習力

「本や講座で介護に関する知識・技術を学び、介護をよりよいものにできる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、本や講座で介護に関する知識・技術を学び、介護をよりよいものにできる力は、患者や家族のQOLを高めるためには有用な力である。

「ホームヘルパーの2級の講座が家のすぐ近くであったので、それに、日曜日に行っていたので、あのそれを取ったりしたので、そういうテキストとかは、その実習からまなんだことはありましたけど」(事例B)

「本、図書館にあった看護の本ですごくいいのがあって、あれを見てシャンプーの仕方があったからやってみようって言ったら、あの、ちょっとあれが不安だったけど、やったらその通り本の通りにやったらやれたから。素早くやれたらラッキーとか言っ。もうそれで1週間に1回。ものすごい母が気持ちよさそうに」(事例D)

「うちの娘もね、ケアマネジャーのね、資格を取ったんです。別に主人の病気っていうことじゃなかったんですけど、年寄りを抱えているもんですから、いろいろ勉強せなっ。思いで。薬の関係の仕事でありますからね、だからまあ特別に休み。あの頃はまだね、子どもが小さかったからね、仕事にいつてなかった。だからこれだ。今仕事に出ていますからね」(事例H)

「私は、なんというかな、そういう介護の技術というのは、よく分かんなかったんで、防府市で、そういう介護の講習会みたいなのをやっていた。9月ぐらい、亡くなる1カ月ぐらい前なのに、そんなの行ったことなかったのに、そこに行って、どうやったら身体を動かせるとか、寝返りがこうできるとか。こうやったら、腰に負担なく動かせるとか、そういうのを習ったりとか。遅かったですけどね。どんどん悪くなっていったから。全然、追いつけなかったし。でも、楽な起こし方とか、身体の移動の仕方とかを習ったのは役に立ったなあ。ああいうのを、もっと早めに分かれば、やっておけば良かったです」(事例J)

22. 問題解決力

「**介護者が疑問・不安がある時に看護師や周囲の人に意見を求め、問題を解決する力**」

ほとんどの介護者は、わからないことばかりであるため、疑問・不安がある時に、医師をはじめ、看護師やケアマネージャーなどに意見を求め問題を解決する力は必要な力である。

「あの一、会社がまあ土日休みだったんで、土曜日にあの一、自宅に月1ぐらいのペースで、看護師さんとケアマネージャーさんが大体一緒に来てくださって、あの相談に乗っていただいたりはしていましたんで、それでわからないこととか、母の状態が変わっていたら、それに合わせていろいろ変更してくださったんで、常に相談できる状態で、あとメールとかでも相談してましたんです。看護師さんも朝それこそ、あの一、あの何でしたっけ、酸素が少ないってのパクって挟むアレありますよね。酸素の、うん。あれで少ない、80台のときとかあったら、もう朝5時とかでも電話したら来てくださったりとか」(事例B)

「そのときに、ちょっとあまりにあれになってきたから電話した、横向けてみてくださいって言われて、横向けて、ちょっとこう、したら、パーッと痰出しました。ああいう面とかね、熱が出たら、氷枕をこの脇の下へ入れてあげてくださいとかね。そういう指示を、で、電話してはいていただいて、はい何かあったら、すぐ看護婦さんが来てくださって。ほんで、酸素吸入入れてもらって、夜ちょっと酸素吸入が不足してきたら、先生に持ってきていただいて、はい。それで家で、はい」(事例C-2)

「質問したら必ず答えてくださるのね。すごい頼りがいがあったかな。ケアマネージャーの方も気さくな方だったから」(事例D)

「おばあちゃんが1人で抱え込んでいた部分もあるんですけどね。だけど、ま、ケアマネさんとか訪問看護さんがよう相談に乗ってくれちゃったから、それは力になっていますよ

ね」(事例E)

「亡くなる3カ月ぐらい前からもう急に呼吸が苦しくなるような症状が出だして。そのときはすぐ訪問看護さんに電話をして、夜でもすぐ来ていただいたので。何でも分からないことはすぐ訪問看護師さんたちに聞いていました。あの一、いよいよその日は、あの一、朝から酸素が、あの一、指で、こう、測れる、あの機械の数値がいつもより全然低かったんです。で、おかしいなと思って訪問看護さんのところへ電話したら、すぐ行きますって。」(事例I)

「けっこう相談していましたね。先生にも聞いていましたし。なかなか先生に会えなかったんですけども、訪問看護の担当の看護師さんに、会えるときにはいつも会って、話していましたし。あの一、なんていうのかな、すごい明るい方が来てくださっていたんですよ。で、あの、もう本当に、なんというかな、私は病院を出ているけども、知らないことっていっぱいあってですね、どうやってやるの、とか、あの一、看護師さんでないと分からないことっていっぱいありますよね。で、分かっているけどもできないことも、やはりありますよね。どうやって寝たままの人の髪を洗うの、とか。ベッドからこう、なんていうの、電動ベッドでこう起こしても、ずり落ちてしまう人を、どうやって上に引っ張り上げたいの、とか。あの一、オムツの交換にしても全然分からないし。で、あの一、そういう分からないことをどんどん教えてくださったりとか」(事例J)

「だけど、だいたい、ほら、あのときは、自分が毎日、毎日、家内の身体を触っていましたからね。だから、皮膚の色とか、顔の色とか、むくみとか、そういうなんで、だいたい、こう、ほら、おかしいぞというのが。ええ。そのときには、やはり、すぐに来ていただいたりしていましたから」(事例K)

「いよいよ分からんときには、あの一、電話して、ちょっと、まあ、あの、それが大丈夫かどうかということがあったときには、何か、あの、ちょっとケアマネジャーの方かな、何か、ちょっと相談して聞いていましたね」(事例L)

23. 医療者との連携力

「在宅での介護を円滑に行うために、介護者と医療従事者が協力し、信頼関係を構築し、連携できる力」

在宅での介護を円滑に行うために、介護者と医療従事者が協力し、信頼関係を構築し、連携できる力が必要だが、訪問看護師との関係がうまくいかず、医師のみの関係で対応している人もいる。

「ノートに全部また書いていて、あの一、大学ノートを作って、あの一、朝行くときもその導尿していません、時間がうち結構、寝坊とかするともあったので、もうバタバタされできなくて、導尿やったときは丸とか、してないときはバツとか、トイレに行ったときはバツとか。あと、そういうのを全部ノートに書いて看護師さんに託していたので、それを看護師さんが見て、あの一、コメントも書いてくれるようにしていたので。やっぱ今日の母の様子とはとか。お父さんとお母さん、今日こんな話出たよとかちょっとね、面白いこととかも書いてくれたりしていたので、そのノートもほんとにも今も10冊ぐらいあって、ずっと今も置いているんですけど。そういので全部ほんとに、それを見て看護師さんも全部やってくれて、あとはほんと、具合が悪いときには対応してくれていたのが良かったですね、ほんとに」(事例B)

「病院のほうへ、看護師さんも、それから、あの、みんなきていただいて、4~5人ぐらいで、こう、いろいろ話合いをされて、で、連れて帰ったら、すぐに導尿もできる、何もできるというふうに、準備もちゃんと万端整えて、ほんで、連れて帰ってきたんです。そしてたらね、あくる日から始めました。先生が研修で行かれるときには、ちゃんと、何日から何日まで留守になるから、あの、そのときは、ここへ連絡してくださいってね、あの、やっぱり携帯電話しか、もう先生、かえ、来られないからね」(事例C)

「ケアマネージャーの方にはもう何でも言っていました。もうすぐ来て下って。訪問ステーションの方には何でも聞けたんですね。何でも聞きましたね。アレはすごい安心だったね」(事例D)

「私の場合は、えーっと、訪問看護さんは毎日ヘルパーさんも……。あつ、毎日ですね、あの一、子どもが保育園に行っていたので送り迎えのときに子どもが、病気の子が1人になるのでその間にちょっといてもらったりとかして」(事例I)

「連携に入ってくださった訪問看護師さんとかですね。あとは、もうかかりつけのドクターですよ。訪問で診察してくださる先生の存在なしでは、もう。無理ですね。はい。その方たちとうまく連携がとれたという、それがとれるということが大切。私はすごく恵まれた方だと思うんですよ。訪問看護ステーションの担当のケアマネジャーをされている看護師さんも、本当によくサポートしていただいたと私は思うし、あの一、家に来られる看護師さんも、だいたいみんな顔が分かっている、もうみんな、仲良しになるような感じで。ありとあらゆる、もうそういう外の風が入ってくることで、父もなんか気分がほぐれる。うーん。で、こそっと聞きたいことは聞けるし。で、それですごく支えてもらったし。亡くなったときには、本当、肩を貸してくれちゃったし」(事例J)

「それができたのは、やっぱり、看護師、訪問看護師さんとか、ケアマネジャーさんとか。そうですねえ、まあ、あの一、やっぱり1時間ぐらいおいでになっていましたからね。それで、身体を拭いてくれたり、いろいろね。だけど、その、すきまにちょっと買い物に行ったり。しちよったですけどね。看護婦さんは毎日来ていましたね」(事例K)

24. 近隣の人とのコミュニケーション力

「近隣の人との関係を円滑に保つために、意志伝達ができる力」

患者の看とりに必ずしも必要な力ではないが、在宅で看とりを行うため、近隣の人にも理解してもらい、関係を円滑に保つために、意志伝達ができる力が必要である。

「隣りの方とかは、あの一、母をこうよく見ていたりとかするので、ご近所の方で、同じ階の方とかは、の一、こう母に一言掛けてくれたりですとか、そういうちょっと心遣いとかはいただいていたね」(事例B)

「私も勤めでいないからお願いしますねって、(お隣さんに)時々声をかけて」(事例E)

25. 家から病院までのアクセス力

「家から医療機関への移動手段があり、移動時間・距離が短いなどアクセスが容易にできる力」

訪問看護が頻繁に入らない時には、通院や家族が薬などをとりに行かなければならず、家から医療機関への移動手段があり、移動時間・距離が短いなどアクセスが容易にできる力が必要となる。末期になれば訪問看護が頻繁に入るようになるので、薬などは持ってきてもらえるのであまり心配はいらない。

「はじめのうちは近いから連れて行っていましたがね。近くだから。ずっと通院、ときどき連れて行っては、お薬いただいて、はい。そのときに〇〇病院って行って、先生が近いからって。その〇〇医院が近いからよかったけど、これが遠かったらまたね」(事例C-2)

「10分もかからんね。車で5分くらい。(お薬とか取りに行かれていましたか)お薬、はい。おばあちゃんが運転するんですよ。今年免許更新したんですよ、85歳で」(事例E)

「30分ぐらいかかります。あの、タクシー……。そのときはタクシーですね。で、もう車いすに乗っていたので。歩けなかったのがあったので。車いすをたたんでタクシーに乗せて、子どもは抱えてみたいな感じで」(事例I)

26. 就業の調整力

「介護のために仕事を調整することができる力」

就業している状況で介護を行うためには、配置転換や、有給休暇、介護休暇が必要であり、介護のために仕事を調整することができる力が必要がある。しかしながら、介護休暇は3ヶ月であり、とるタイミングが難しい。あと伸ばしして間に合わない場合もある。

「うーん。それはやっぱり朝起きて体調が悪くなることとか、やっぱりかなりあったんで、会社が結構、その一、もう転勤させていただいたりとかも、あの……。なので、その辺も、うん、うん、そういう制度がない時代に転勤させてもらったので、会社の理解はすごく、あの一、上司の理解とかあって。で、まあ体調が悪いから遅れていくとかいっても、あのもう、あの一、それを承諾してくださるような感じの会社だったんで、あの一、会社もよくわかってくれていましたね。ただ、まあ休暇は取りにくかったことは、取りにくいんですけど。有休とかもいっぱいあったんですけど、まあちょこちょこいただいていた。病院に行くから、通院するから休みをもらうとか、はい」（事例B）

「うーん、本当にきつかったですね。最後の1カ月。本当にね、仕事しながらね。でも、ちゃんとしていましたけどね。外目、誰も分からなかったって言ってましたね。だけど、危ないなと思った。辛かったしね、こういう仕事だから、危ないじゃないですか。間違えたら、すごいことになるよね。それで大丈夫かなって。で、ここ、夏休みというか、夏季休暇、ばらけて取らせるんで、9月いっぱいには休みが取れなかったんです。人数的に回らなくなるから。で、10月になったら介護休暇を取って、と思って。そこから年休を取ろうと思っていたら、9月の末に亡くなったんですね。そうですね。本当は、その辺が峠だったかな。本当に限界だったんですね。そうですね。当直制が私ら入っているから、当直のときに、昼間にいたら、ああ、良かったって、母はすごく喜ぶんですよ。で、寝られないですね。で、帰って、仕事して、で、なんていうのかな、そういう自分の本当寝られる時間だというときも、全部、まわしてましたね。そういう、なんていうかな、当直前の、後の、そういう時間を使って、なんていうの、介護の方を習ったりとか。こういうふうに体を移動しますというのを習えたりした分は、当直が入っていたのがうれしかったけども。介護疲れで、だったんでしょうね。もう、本当、9月の後半は、なんていうのかな、何をしているのか自分でよく分からないような状態だったと思うんです。違ったかもしれないし、まあ、もうちょっと介護休暇が取りやすかったり。そういうところがあれば良かったかなあって思います。介護休暇を使うにも、覚悟が入りますよね。こっちも勇気がいるし。ずっと取れるものでもないし。どこで亡くなるとか分からないじゃないですか。だから、やっぱり、あとにって思うし。年休を全部使いきって、それから介護休暇ですよって聞いたのが、亡くなる1週間前だったんです。じゃあ、9月いっぱい頑張って、そのあと、私、

年休をとろう。でも、当直が組んであるから。当直のときだけ出てきます、って言って。そんな感じやったんで。休んでもいいよと言われても、まあ、やっぱり自分は責任感が、やはり許さないところもあるから、なかなかねえ、とっていたんで、取り損ねた、取る機会もなかったんですけども」(事例 J)

V 考察

本研究により、在宅で看取りを支える家族の介護力量の概念は 27 のサブ概念を包含していることが明らかになった。このサブ概念の中で、常時介護できる力、家族全体が看る力、社会資源の活用力は、24 時間にわたる介護の基盤となる力であった。また、日常のセルフケアに対する介護の実行力、病気・病状理解力、病気・病状に対する介護の実行力、問題解決力、医療者との連携力も、最後まで在宅で看取りを行うために必須の力であり、介護関係形成・維持・促進力が在宅で最期を迎える意志を貫く力を支えていた。

在宅で看取りを行う場合、在宅で看取りを行うという意味決定が必要である。多くの場合、患者と介護者のどちらかが在宅で看取りたいあるいは看取られたいという強い意志を持っている。この意思決定の際に必要な力として、看取りに対する自己効力、介護者役割引き受け力がある。看取りに自信がない場合でも、患者が強く希望しているため、在宅の看取りを意志決定したケースもあったが、この自己効力感を高めるよう介護者に対する教育的介入を行うことが、介護者役割引き受けを容易にするのではないかと考える。

多くの患者は、病院から病診連携にかかったのち在宅に移行していたが、介護者が病院に不信感を持ち、自分で探して相談したケースもあった。患者はいずれも介護認定を受けていたが、医療従事者であっても、介護認定のことは全く知らず、介護用品を全部自費で買い揃えた人もいた。このことから、広く一般健康者にも、介護認定について情報を普及させる必要があるといえる。また、医療従事者は、最後をどこで迎えるか家族の意志を確認し、在宅に移行する場合には専門家が在宅に入るようマネジメントしていく必要がある。介護者の中には、一人で介護をしていた人もいたが、一人の場合は、訪問看護師やヘルパーなどが、一日何度か入らなければ難しい状況であった。しかしながら、訪問看護師やヘルパーなどが、一日何度か入るためには、経済的な問題があり、生活保護を受給する人もいた。横山ら⁵⁾は、末期癌患者および介護者の面接調査から、介護力の弱い家庭において介護負担は大きな問題であると報告している。介護者が一人の場合は、経済力、経済負担コントロール力と照らし合わせて、介護力量があるかアセスメントする必要があると考えられる。

在宅で看取りをした多くの介護者は、疾患や介護方法について、インターネットや本から情報収集を行ったり、介護に関する問題点や病気・病状について疑問点があれば、医療従事者に相談して連携を取りながら、日常のセルフケアを行っていた。中には、ホームヘルパーやケアマネジャーの資格を取得した介護者もいた。Karen ら⁶⁾は、がん患者の家

族の **Care giving Skill** には、モニタリング、解釈、意志決定、行動、調整等の多くの力量が必要であると報告している。本研究の介護者も、血圧・酸素飽和度の測定など患者の状態をモニターして医療従事者に伝えたり、がんの痛みのコントロールや点滴の抜去、吸引・吸入など医療的な処置を行っていた。患者の病状にもよるが、介護者はかなり介護に熟達した人が多かった。介護者の中には、看取りのための介護の教材（本や DVD）の開発を希望する者もいた。今後、我が国でもこのような教材の開発が望まれる。

多くの患者は、家族が介護をしてくれることに感謝の意や気遣っていることを示し、家族もそれを受け止めて、よりよい患者と介護者の関係を構築していた。中には、これまでの家族関係を和解したケースもあった。この介護関係形成・維持・促進力は、最後まで在宅で看取りという意志を貫くためにとっても重要であった。家族は互いに役割分担をしながら、介護を行っていた。そして、家族の中には介護者の役割緊張を緩和する人もおり、介護者も自身のストレスをためないようにストレス発散を心がける人もいた。しかしながら、ストレスを発散する余裕もない人もおり、介護が負担になっていたケースもあった。身体的・精神的な負担が多い場合は、レスパイトケアを利用するなど工夫が必要である。欧米でも、**Home-based Respite Care** の様々なプログラムがあり、ランダム化比較試験が行われている。これらの試験の結果、**Home-based Respite Care** のプログラムは、患者の満足感を増加させ、社会的依存を減少させるといわれている⁷⁾。いずれの介護者も、自分の健康を維持するために努力していたが、特に患者が昼夜逆転して、介護者の睡眠が充分にとれない場合や健康に問題がある場合などは、積極的にレスパイトケアを活用すべきであると考え。介護者の多くは家族全体で看取りを行っていたケースが多かったが、遠くの親戚や近隣からサポートを受けている人もいた。近隣・親戚のサポートを受ける力（情緒的・行動的）は必ずしも必要な力ではないが、介護のため、一時的に地域活動（清掃作業など）や田畑の作業など、地域の一員としての役割が担えない場合やソーシャルサポートのうち手段的サポート（買い物など）ができない時には有用である。日頃から、近隣の人とのコミュニケーション力を持ち交流を図っておくことも重要な要素の一つである。在宅で看取りをする場合には、社会的役割をどのように代行していくかは今後の課題であると考え。

介護者の中には就業している人もあり、その人達は、介護ができない時は、ヘルパーに入ってもらって、時間や負担を調整していた。また、職場の配置転換や、有給休暇、介護休暇を活用し、介護のために仕事を調整しようと試みていた。しかしながら、介護休暇は3ヶ月であり、あと伸ばしして間に合わなかったケースもあった。在宅での看取りを実現していくためには、介護休暇制度の在り方も検討していく必要がある。

今後は、このサブ概念をもとにアセスメント尺度の開発、および介護力量エンパワメントプログラムの開発を実施していく必要があると考える。

謝辞

本研究に快く同意していただき、辛い体験を語ってくださいましたご家族の皆様に深謝いたします。なお、本研究は財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成により実施いたしました。

引用文献

- 1) Vernooij-Dassen M, Dementia and Home Care: Determinants of Sense of Competence of Primary Caregivers and the Effects of Professionally Guided Caregiver Support, Lisse: Sweta and Zeitlinger, 1993.
- 2) Myrra J. F. J. et al, Predictors of sense of competence in primary caregivers of demented persons, Soc Sci Med, 43, 41-49, 1996.
- 3) Vernooij-Dassen M, et al, Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for dementia patient: A short sense of competence questioner (SSSQ) suitable for clinical practice, Journal of the American Geriatric Society 47(2), 256-257, 1999.
- 4) Jordan I Kosberg, Richard E Cairl, Burden and Competence in Caregivers of Alzheimer's Disease Patients Research and Practice Implications, Journal of Gerontological Social Work, 1540-4048, 18(3), 85-96, 1992.
- 5) 横山渥子他: 在宅緩和ケア 望む人全てが受けることのできる在宅緩和ケアへ, ホスピスケアと在宅ケア, 13(1) 28-35, 2005.
- 6) Karen L et al, A transactional model of cancer family caregiving skill, Advanced in Nursing Science, 29(3), 271-286, 2006.
- 7) C Ingleton et al, Respite in palliative care: Review and discussion of the literature, Palliative Medicine 17, 567-575, 2003.