

研究ノート

看取りまでの介護者の思いと 在宅介護で望む支援



和田 幸子,¹⁾谷口 里江,¹⁾橋本 陽子,¹⁾松浦 和美,¹⁾大谷 愛子,¹⁾植村小夜子²⁾
¹⁾大津市訪問看護ステーション
²⁾滋賀県立大学人間看護学部人間看護学科

背景 超高齢社会を迎えた日本において最期まで在宅療養ができ、そこで看取られる医療と福祉の体制強化が求められる。在宅介護と看取りを経験した介護者の支援の示唆を得ることは重要である。

目的 看取り後の介護者にインタビューを行い、看取りまでの介護者の思いと在宅介護で望む支援を明らかにする。

方法 対象者：在宅介護を経て看取りを経験した介護者10人

調査期間：2014年9月～2015年2月

調査方法：インタビューガイドを用いた半構成的面接

分析方法：逐語録を熟読し抽象度を高めた。カテゴリー化の際、分類とタイトルについては研究者間で繰り返し検討した。

倫理的配慮 大津市民病院医療倫理委員会（受付番号198）の承認を得た。

結果 介護者の思いと在宅介護で望む支援を示す124のコードから18サブカテゴリー、更に5カテゴリー【在宅介護・看取りに繋がる覚悟】【要介護者との絆】【一人ではない安心感】【正しい病状理解と症状コントロール】【看取り経験】が抽出された。

考察 介護者の思いと在宅介護で望む支援の5つのカテゴリーの関係性は次のとおりである。【在宅介護・看取りに繋がる覚悟】【要介護者との絆】は、歩んできた歴史、介護の過程の中で培われてきた要介護者と介護者間の感情要因といえる。そして、【一人ではない安心感】【正しい病状理解と症状コントロール】には、介護者が在宅で望む支援要因が集約されていた。また、【看取り経験】は、前者と後者の共通部分であると考えられる。介護者の持ち備えている要介護者への感情と支援者による充実した在宅支援とが看取り経験に影響を及ぼすと考えられる。したがって、支援者はフォーマル支援の充実のみならずインフォーマル支援の更なる充実、介護者が外出可能な時間や夜間の休息を確保できる支援、更に要介護者が穏やかに療養でき安らかな死を求める死の質（Quality of death）の確保を念頭においた支援の充実が挙げられる。また、介護者や家族の真の思いを尋ねる時間の確保が在宅看取りを推進していく上で重要である。

結論 看取りまでの介護者の思いからは、在宅介護・看取りに繋がる覚悟や絆の有り様が関係し、看取り経験は、次の看取りや自身の最期の覚悟に繋がっていることが明らかとなった。そして、在宅支援で望む支援としては、フォーマル・インフォーマルを含めた支援者による充実した在宅支援、つまり介護するのは一人ではないとの思いと安心感が看取り経験に影響を及ぼすと考えられる。

キーワード 在宅介護、看取り、介護者、在宅支援

Caregivers' feelings until end-of-life care and support they require for care at home

Sachiko Wada¹⁾, Rie Taniguti¹⁾, Yoko Hashimoto¹⁾, Kazumi Matsuura¹⁾, Aiko Otani, ¹⁾Sayoko Uemura²⁾

¹⁾Otsu Visit Nursing Station

²⁾School of Human Nursing The University of Shiga Prefecture

2015年9月30日受付、2016年1月9日受理

連絡先：和田 幸子

大津市訪問看護ステーション

住 所：滋賀県大津市本宮2丁目9-9

e-mail：wada 5 mshtt@salsa.ocn.ne.jp

I. 緒言

医療依存度が高くても、住み慣れた場所で生活したいという希望や、在宅で最期を迎えたいという選択肢を実現するために、医療福祉サービスを総合的に受けられる地域を住民とともに目指すことがますます重要になっている。

しかしながら、終末期医療に関する調査によると国民の60%以上が最期まで自宅での療養は困難であると考えており、そのうちの80%以上が自宅では家族の介護などの負担が大きいからと回答している¹⁾。また、要介護状態になっても子ども等との絆を保ちながら住み慣れた家で生きるためには、子供らに介護負担をかけることのない暮らしが求められ、家族に依存しない専門職による在宅ケアが不可欠であるとも述べられている²⁾。

A訪問看護ステーションでは、2013年11月に在宅看取りについて地域住民を対象とした公開講座を実施した。そのアンケート調査から「家族の在宅看取り」については、84%の家族が本人の思いを尊重したいと答えた。それに対し「自身の在宅看取り」を希望する者は、41%と半数以下であった。その理由には、子供に迷惑をかけたくないから自身が家で最期を過ごすことに躊躇するとの思いが含まれていた。

医学中央雑誌（1990～2014年）を用いて文献を検索し、得られた文献と手記から、「在宅介護」「看取り経験」「在宅支援に望むこと」に焦点を当て、文献検討を行った。医療従事者や介護福祉職の看取り経験後の思いや学びの報告はあるが、在宅介護と看取りを経験した介護者

の思いと望む在宅支援や関わり方の検討報告はあまりみられない。医療・福祉従事者でなく、家族で看取りを経験した介護者の支援の示唆を得ることは、超高齢社会で必要とされる在宅支援の学びとして必須である。また、「子供に迷惑をかけたくないから自身が家で最期を過ごすことに躊躇する」と考えている在宅介護や看取り経験のない住民にも有効と考える。

以上のことから本研究では、在宅介護と看取りを経験した介護者の支援の示唆を得るために、看取り後の介護者にインタビューを行い、看取りまでの介護者の思いと在宅介護で望む支援を明らかにすることを目的とする。

II. 研究方法

1. 研究対象者（表1）

対象は、A訪問看護ステーションの看護師が関わり、在宅介護を経て在宅看取り、もしくは病院看取りを経験した介護者10人（対象A～J）。年齢は50～80歳代、介護継続年数の中央値は5.5年、訪問看護介入期間の中央値は3年10ヶ月である。介護者続柄は、娘が5人、妻が4人、息子が1人、看取り場所は、在宅看取りが7人、病院看取りが3人である。

2. 用語の定義

在宅介護と看取りを経験した介護者：在宅介護を経て、在宅看取りもしくは病院看取りを経験したものとした。介護者の思い：介護や看取り経験の中で要介護者、在宅支援者及び自分自身にむけた思いとした。

表1 対象者の属性

対象者（介護者）																
	年齢	性別	続柄	介護期間	介護協力者	地域支援	訪問診療	訪問看護	訪問入浴	訪問介護	通所介護	レスパイト入院	在宅介護・看取りの看取り経験	看取りへの満足感	症状緩和	
A	70歳代	女性	子(娘)独身	12年	なし	なし	1～2回/週	2回/週	なし	なし	1回/週	なし	あり	在宅	あり	不良
B	70歳代	女性	妻	6年	あり	あり	毎日	毎日	2回/週	なし	2回/週	なし	なし	在宅	あり	良好
C	50歳代	女性	子(娘)通い	10年	あり	なし	1～2回/週	毎日	2回/週	毎日	3回/週	あり	なし	在宅	あり	良好
D	80歳代	女性	妻	10年	あり	あり	1～2回/週	毎日	2回/週	なし	なし	あり	なし	在宅	あり	良好
E	60歳代	女性	子(娘)	4年1ヶ月途中からあり	あり	あり	1～2回/週	1回/週	2回/週	なし	なし	なし	あり	在宅	あり	良好
F	70歳代	女性	妻	20年	なし	あり	1回/2週	毎日	2回/週	3回/週	なし	あり	あり	レスパイト中病院	なし	良好
G	70歳代	女性	妻	5年	なし	なし	1回/2週	1回/週	なし	なし	なし	なし	あり	病院	あり	良好
H	60歳代	男性	子(息子)	1ヶ月	あり	なし	毎日	毎日	1回/週	なし	なし	なし	なし	在宅	あり	良好
I	50歳代	女性	子(娘)独身日中仕事	2年6ヶ月	あり	なし	1回/週	3回/週	なし	なし	2回/週	なし	なし	病院	なし	不良
J	70歳代	女性	子(娘)独身	1年	なし	あり	1～2回/週	毎日	2回/週	なし	なし	なし	あり	在宅	あり	良好

支援：訪問診療や訪問看護、訪問介護、通所介護、レスパイト入院等のフォーマル支援及び親戚や友人、隣人など地域の住民によるインフォーマル支援を含め支援とした。

3. データ収集内容と方法

調査は、2014年9月に実施したA訪問看護ステーション遺族会に参加した7人と参加出来なかった3人の自宅に訪問し行った。インタビューガイドを用いた半構成的面接でデータ収集を行った。調査内容は、「介護中の思い」「どのような支えがあってつらい時期を乗り越えたか」「在宅介護期間中にあればよかったと思う支援」「『家族に迷惑をかけたくない』という住民の思いについてどう思うか」「過去に在宅介護や看取り経験があったか」である。面接期間は2014年9月～2015年2月であり、面接時間は平均40分であった。介護者が二人の場合は主介護

者にインタビューを行った。インタビューの内容は、対象者の了解を得てICレコーダーに録音し逐語録として文章化した。

4. 分析方法

逐語録の内容を繰り返し確認し、対象者の語りの表現のまま文章単位に整理し逐語録にした。それらを熟読し意味内容の類似性による分類と命名を繰り返して抽象度を高めカテゴリー化した。また、信頼性の確保のため、発言の意味を誤って解釈していないか対象者へ確認した。

5. 倫理的配慮

本研究を行うにあたり、大津市民病院医療倫理委員会（受付番号 198）の承認を受け、以下の点について倫理的配慮を行い実施した。研究の趣旨と目的、匿名性の保持、研究協力は任意でありいつでも研究参加を中止できること、看取り場面の回想により感情が高ぶることが推

表2 カテゴリー・サブカテゴリー・コード一覧

カテゴリー（5）	T u J e s [GPWH	コ ー ド（抜 粋）
Ⅰ、在宅介護・看取りに繋がる覚悟	<過去の介護経験からの思い>	・祖母も父も在宅で看取った ・母が父を看病していたのを思い出した ・父を介護し亡くなる5日前に入院して病院で亡くなったので母は家で看 たいと思っていた
	<在宅看取りの良さを知っている>	・父の看取りの失敗を絶対母ではしない病院で死なすことなんて絶対いや ・家にも病院にも一緒に家の方がいい
	<家族が看ることの覚悟>	・入院している間に患者と家族がちゃんと決めて連れて帰りたいなら入院 している間にちゃんと教育してもらったら看取りは出来ないことではない ・看取りは家族がやるしかない ・退院する前に病状について医師からしっかり説明してもらっていたから 覚悟はできていた
Ⅱ 要介護者との絆	<本人からの気遣い>	・女神さんやってくれる ・母が私同様一生懸命協力してくれた ・遺品整理の時世話になったこととか書いてあったのを見たときは泣けま した
	<本人の希望>	・主人が家に帰りがっていると病院からいってもらった ・なるべく家でみてほしいと思ってはったから
	<介護者の責任の遂行>	・母に対する感謝です、看たという自己満足だけ ・ある時期から自分の娘のようなかわいい感じがしてきた
Ⅲ 一人ではない安心感	<インフォーマル支援で心が穏やかになれる>	・夜は母が1回吸引してくれるからまとまって休めた ・家族が二人いれ ば楽に介護できる ・隣の孫が痰も取りに来てくれた ・友達は大車 ・介護に兄夫婦が来てくれた ・一人介護ではプツ鬱 ・地域の人も何か こう巻き込んだ形で見てあげられたらもっとお家で気が楽にいけるのかな
	<専門職間や家族との円滑なコミュニケーション><支援は安心感につながる>	・明日は誰々が来るあさっては誰が来るとわかっていた ・訪問看護さんに入ってもらってからは色々教えてもらって楽に介護が できた ・相談できたら全然精神的に違う ・どうしたらいいかって時にす ごく責任を感じた ・ここの（機関病院）先生が主治医みたいになってい たからなかなか在宅でというのは難しかったかな ・在宅医との信頼関係 が築けなかった ・いつ介護休暇を取ろうか迷っていたこんなことなら早 く取ればよかった
	<無理のない介護>	・能力分しかやらなかった ・夜を見て夜の介護ってこんなにしんどいん やって ・私が最期まで看れたのは訪問看護さんが99%してくれたから
	<介護者の休息や自由な時間の確保>	・誰かがここに滞在しといてくれて安心してどこかに出かける ・施設では体調が悪くなると帰ってこなければならぬがずっと預かって くれる場所があればいい ・夜を見て夜の介護ってこんなにしんどいんやってこと

IV 正しい病状理解と 症状コントロール	<予想外の出来事からの悔や み>	・何十年も見てきて最期を看なかった ・隣に居ててわからずものすごく ショックやった ・家で看取る予定やったのにレスパイト先で亡くなった
	<苦痛症状からの解放>	・最期痛みから解放してたらどんなに本人が幸せやったかなと思う ・苦 しまなかったら家に居たかっただろうかなと思う ・眠るように逝ってくれ た ・夜中痛がった時に自分たちで座薬を入れることができた ・痛いも 痒いも言わなかった
	<治療の限界を受け止める>	・もう病院にいてもやることはないと言われた ・母は治る奇跡は起き ると思いたかった ・誰も先生を責めたりしないからもうちょっと踏み込 んで話をしてよって思うことがある ・本当は細かい数字じゃなくて大丈夫 だよって言って欲しかった
V. 看取り経験	<介護・看取りの満足感>	・亡くなった時これで精いっぱいのはやったなと思った ・在宅で看 取った喜び ・ああこれで母は楽になったのかなって思いました ・看取っ た満足感 ・母自身もすごく穏やかな顔で亡くなったのでほっとしている
	<看取りからの学び>	・私の大きなプラス ・娘がお母さんの様にはできないとはっきり言いま すそれでよいと思う ・自分がどういふ最期を迎えるかという気持ちがしっ かり決まっていなくて家族に迷惑をかける ・医療者だけでなく地域の 人も巻き込んでひとり暮らしの人も家で看取れたらと思う
	<死別後の生活>	・今自分の自由をもらっているので主人には毎日有難うと言っている ・主人の気配みたいなを感じながら日々過ごしている
	<自身の最期>	・息子に（老後）迷惑かけるっていうている ・自分も家で亡くなりたい ・息子の仕事を犠牲にしてまではまあ長くは生きないと思うけど覚悟さえ 決めておけば

察され、途中で面接を止めることもでき、面接終了後も面接内容を撤回できることを伝えた。また、遺族会に参加した7人においては、周囲に人がいる為話にくい内容については話さなくても良いことを説明した。研究のみに使用することを文書でも説明し協力を依頼した。同意書への署名をもって同意とした。承諾を得られた面接内容のみ、ICレコーダーに録音し、ICレコーダーの管理についても厳重に保管した。

Ⅲ. 研究結果

分析の結果、124コードが抽出された。これらのコードから18サブカテゴリー、5カテゴリーが形成された(表2)。カテゴリーは【在宅介護・看取りに繋がる覚悟】【要介護者との絆】【一人ではない安心感】【正しい病状理解と症状コントロール】【看取り経験】である(以下カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを< >、コードを『 』で示す)。

次に導き出された介護者の思いと在宅介護で望む支援の5つのカテゴリーについて述べる。

1) 【在宅介護・看取りに繋がる覚悟】

これは、過去の介護経験の学びから、次はこうしたいという強い信念を持って在宅介護に臨んでいることをあらわしている。介護者は、幼少期に祖父母の介護・在宅看取りを経験した。あるいは、母親が父親を介護している姿を見ていたため、介護開始以前から在宅介護・在宅

看取りに対する決意をもって臨んでいた。『母が父を看病していたのを思い出した。一生懸命したら悔いは残らない(対象F)』と<過去の介護経験からの思い>を話した。『入院している間に患者と家族がちゃんと決めて連れて帰りたいなら入院している間にちゃんと教育してもらったら看取りは出来ないことではない(対象H)』と<家族が看ることの覚悟>を決意し在宅介護に向け入院中から前向きに取り組みを行っていた。それには、病院医師の病状説明が十分になされ介護者が納得していることが前提であり、要介護者の意思決定の上での家族の決意や合意が必要であると考えていた。また、『父の看取りの失敗を絶対母ではしない。病院で死なすことはいや(対象A)』と病院看取りも経験した上で在宅介護・在宅看取りの良さを実感しており、過去に看取りを経験している介護者は<在宅看取りの良さを知っている>という語りが聞かれた。

2) 【要介護者との絆】

これは、介護は単に役割・責任だけではなく、要介護者と介護者の夫婦間・親子間の絆が関係していることをあらわしている。『亡くなる少し前に「幸せな人生やった」って言いましたのが何よりのプレゼント(対象G)』と要介護者からの思いやりや感謝の言葉<本人からの気遣い>に救われたことを介護者は話した。また、『主人が家に帰りがっている病院からいってもらった(対象B)』と<本人の希望>を知り叶えたいという介護者の思いが聞かれ、『母に対する感謝です(対象J)』と<

介護者の責任の遂行>を感じさせた。

3) 【一人ではない安心感】

これは、家族や地域、様々な在宅支援とコミュニケーションや連携が図れ、介護者が一人で介護負担感を抱え込まず、無理なく安心して介護・看取りができることをあらわしている。介護中の辛い時期をどう乗り越えたかについて『夜は母が1回吸引してくれるからまとまって休めた(対象者H)』と高齢者の母親とともに介護していた主介護者は夜間交替の人員として母の存在に感謝していた。また、家族の介護協力者がいない介護者は、『地域の人も何かこう巻き込んだ形で見てあげられたらもっとお家で気が楽にいけるのかな(対象I)』と地域住民や友人など介護協力者の重要性について語り<インフォーマル支援で心が穏やかになれる>ことを話した。フォーマル支援として早期より訪問介護を利用した介護者でも医療処置について相談相手がいない場合、自分一人で決めて大丈夫かと責任を感じていた。『母の体調が悪いと薬や注入食の量で迷った。どうしたらいいかって時に、すぐく責任を感じた。訪問看護さんに来てもらうようになり楽な気持ちで介護できるようになった(対象C)』と話した。また、『いつ介護休暇を取ろうか迷っていた。こんなことなら早く取ればよかった(対象D)』と介護休暇をとるタイミングについて悩み、介護と仕事の兼ね合いに常に迷いを生じていた思いが語られた。仕事を持ちながら介護している介護者とは、ノート等紙面上の連絡が多く、介護者からの具体的な質問や投げかけがない限り、要介護者の病状や現状を理解していると捉え介護者の不安を察知できない。<専門職間や家族との円滑なコミュニケーション・支援は安心感につながる>ことの重要性を思わせた。『自分の力って言うんですか、能力分しかやらなかった。私がそこに立っていただけ。皆がしてくれた(対象D)』と介護者自身病弱でありながらも体調を崩さずに看取りを終えられたことに<無理のない介護>スタイルを話した。在宅介護期間中にあればよかったと思う支援について『夜を見て夜の介護ってこんなにしんどいんやってことを実感した(対象C)』と<介護者の休息や自由時間の確保>の必要性を語った。

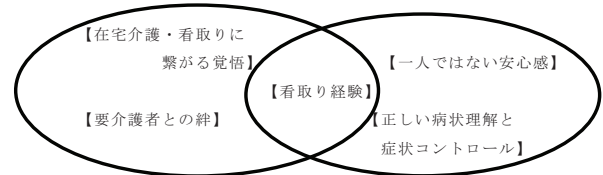
4) 【正しい病状理解と症状コントロール】

これは、要介護者の苦痛症状のコントロールができており、病状や治療の限界を介護者がしっかりと受け止めることができていることをあらわしている。『家で看取る予定やったのに入院中に亡くなった(対象F)』と十年以上在宅介護を継続し在宅看取りを希望していた介護者は<予想外の出来事からの悔やみ>に、看取りから一年以上経過していたにもかかわらず冴えない表情を見せた。さらには、『最期痛みから解放してたらどんなに本

人が幸せやったかなと思う。訪問看護さんから先生にもう少し押ししてほしい(対象A)』と在宅看取りができたことには満足しているが悔いを話す介護者もいた。逆に『夜中痛がった時に自分たちで座薬を入れることができた(対象J)』と介護者自身が対応し要介護者が安楽な表情となり<苦痛症状からの解放>が重要であることが語られた。『もう病院にいてもやることはない(説明された(対象H))』と<治療の限界を受け止める>ことが可能な介護者では在宅介護や看取り経験でやり遂げた思いを持っていた。

5) 【看取り経験】

これは、看取りを経験したことからの実感、死別後の生活や自身の最期の迎え方への思いの変化をあらわしている。『みなたくさんが施設に入らざるけれど在宅で皆にお世話になりながら母を見送ったという満足感があります(対象E)』と<介護・看取りの満足感>を話し、『どういう風に生きるのかはどういう風に死ぬかって言うのと同じこと(対象I)』と<看取りからの学び>を全員の介護者が語った。そして<死別後の生活>について『今自分の自由をもらっているので主人には毎日有難うと言っている(対象B)』と在宅介護や看取りに悔いのない介護者は晴れ晴れとした表情であった。看取りを経験した介護者であっても<自身の最期>については、『息子の仕事を犠牲にしてまでは(対象F)』『自分も家で亡くなりたい(対象E)』と思いが分散した。在宅看取りについて、しんどかった中にも介護満足感を得ていると語り、病院看取りにおいても要介護者が穏やかな表情であると介護満足感が語られた。逆に、看取りに悔いが残っている介護者は死別後も悔やみに関連した不満足感の語りが多く介護期間中より笑顔が少なかった。介護・看取り時の介護者の満足感と不満足感から死別後の介護者の生活も二極化する傾向がみられた。看取り経験は介護者自身の人生観にも影響を与えており、独身者では、一人



「 F æ ~ « % j ç - | E ~ « % v
 ~ · v
 E F x A v [' E ~ » • 0 - E ç "
 -] x v
 F o ß J e S [/ · " ~ l f o v

図1 カテゴリーの関係性

で迎える自身の最期の覚悟に繋がり、リビングウィルの必要性を実感し、身辺整理を実践していたものもいた。

IV. 考 察

介護者の思いと在宅介護で望む在宅支援の5つのカテゴリの関係性は次のとおりである。【在宅介護・看取りに繋がる覚悟】【要介護者との絆】は、歩んできた歴史、介護の過程の中で培われてきた要介護者と介護者間の感情要因といえる。そして、【一人ではない安心感】【正しい病状理解と症状コントロール】には、介護者が在宅で望む支援要因が集約されていた。また、【看取り経験】は、前者と後者の共通部分であると考えられる。介護者の持ち備えている要介護者への感情と支援者による充実した在宅支援とが看取り経験に影響を及ぼすと考えられる(図1)。

1) 【在宅介護・看取りに繋がる覚悟】

終末期の状態になれば一般的には「病院に行けば家よりよい治療ができる、家で寝かせていると何も治療できない」と思われがちである。徳永は、治療空間として家は病院に比べ質が落ちるかという、そうではなくて酸素も点滴も痰の吸引もできる。高齢の場合やがん末期の場合は、自宅でも病院と同じことができると考えていい。もっと堂々と家で死を看取っていいのではないかと述べている。幼少の頃の家庭環境から在宅介護・看取りを経験していた介護者は、在宅介護を容易にイメージでき、在宅介護や看取りの受入を当たり前と捉えていた。対象者5人は、過去に在宅介護や看取りを経験しており、在宅介護への移行が容易であり看取りに繋がる覚悟を既に持っていた。これらのことは、「大切なことは慣れ親しんだ家やなじみの顔に囲まれ、穏やかに最期を迎えること」を過去の経験から習得しているからであろうと考えられた。

2) 【要介護者との絆】

介護者は、在宅介護開始について本人の意思を叶えたという思いがあり、看取り時の思いについては責任を果たしたという思いがあることが明らかになった。渡邊らは、介護負担感と主観的幸福感は互いに関係しあっている⁴⁾と述べている。対象者4人が配偶者であり、生活史を共に作ってきた伴侶であり、人生の終わりまで付き合い合うという思いが込められている。山村らは、覚悟と決心は、家族として共に生活する時間の経過の中で培われた感情と報告している⁵⁾。要介護者の介護者への気遣いの言葉ややさしい表情、頑張る姿を目にし、介護者は、介護を継続する力を得ていると考えられた。

3) 【一人ではない安心感】

近年、3世代世帯は減少傾向である一方、親と未婚の子のみの世帯と夫婦のみの世帯は増加傾向にある⁶⁾。少子化や介護を必要とする高齢者を少ない若年者で支える時代の到来し、地域包括ケアシステムが叫ばれている現状からフォーマルな在宅支援サービスのみでなく、インフォーマルな支援である近隣の住民や友人等が積極的に在宅介護へ協力・参加することは、介護者の【一人ではない安心感】に繋がると考える。介護者が訪問時不在な場合は、介護者の休日時に合わせ、真の思いを尋ねる時間の確保が必要である。在宅支援者と家族が同じ方向に向かって進まなければ【一人ではない安心感】に繋がらない。介護者の介護への意気込みとしては、在宅支援サービスを利用しながら介護者ができる範囲で無理せず介護を行うことで、体調不良なく介護を継続できたとも語られた。鷲尾らは、介護者負担軽減には介護者が自由に外出できるような介護から解放される時間を確保することが必要である⁷⁾と述べている。対象者の8人は、介護を一人で継続しており、介護者の生活に必要な買い物や外出する時間の確保は不可欠であり、気分転換と安心感の提供が必要である。佐藤らは、主介護者の介護負担を軽減するには、介護サービスの利用を積極的にすすめることが重要である⁸⁾と述べている。在宅サービスでは、昼間は在宅支援サービスである程度賄われるが、夜間介護の支援が手薄になるため、介護者は睡眠不足から体調不良を招くこともある。24時間在宅支援診療所の医師は緊急電話時往診が可能であり、訪問看護も夜間や休日は緊急電話で相談を受け、必要時は訪問を行う緊急時対応体制のシステムがある。しかしながら、介護交替者がいない場合は、夕方から翌朝まで訪問看護師の夜間滞在型在宅支援が制度上成り立つことが望まれる。

4) 【正しい病状理解と症状コントロール】

要介護者の症状コントロールが完全でなかった場合、介護者に悔いが残り、逆に症状コントロールができたときは、介護者は満足感を得ていた。安田らの研究では、在宅死を可能にする家族支援とは、苦痛の除去、疼痛コントロールができていないことと報告している⁹⁾。要介護者の苦痛症状からの解放がなければ、介護者の悔いのない在宅介護・看取りには繋がらないと考えられた。要介護者が人生の最終段階において穏やかな表情で療養でき安らかな死を求める死の質 Quality of death (QOD) を念頭に置き、在宅医や薬剤師、訪問看護師が協働することが切に望まれる。

5) 【看取り経験】

介護の役割や責任を遂行した介護者は、自身の余生にも影響を及ぼすほどの学びを得、次の看取りや自身の最

期の覚悟に繋がっていることが明らかとなった。しかしながら、自身の最期については、在宅療養を希望したものとそうでないものに分かれた。本研究は、「子供に迷惑をかけたくないから自身が家で最期を過ごすことに躊躇する」と考えている在宅介護や看取り経験のない住民にも有効と考えた。しかしながら、対象者の一部には在宅介護と看取り経験から在宅介護や在宅看取りのよさを知ってはいるものの、親として子供たちの安定した生活を送ってほしいという深い思いがあり、簡単に決定できないことが明らかになった。

以上のことから、看取りまでの介護者の思いからは、介護者の持ち備えている要介護者への感情、つまり在宅介護・看取りに繋がる覚悟や絆の有様、在宅介護で望む支援としては、フォーマル・インフォーマルを含めた支援者による充実した在宅支援、つまり介護するのは一人ではないとの思いと安心感が看取り経験に影響を及ぼすと考えられる。したがって、支援者はフォーマル支援の充実のみならずインフォーマル支援の更なる充実、介護者が外出可能な時間や夜間の休息を確保できる支援、更に要介護者が穏やかに療養でき安らかな死を求める死の質 (Quality of death) の確保を念頭においた支援の充実が挙げられる。また、介護者や家族の真の思いを尋ねる時間の確保が在宅看取りを推進していく上で重要である。

V. 研究の限界と課題

本研究は、10人の研究対象者のデータをもとにした分析であり、すべての看取りまでの介護者の思いと在宅介護で望む支援を一般化できるものではない。また、看取り場所が在宅と病院での介護者の思いと在宅介護で望む支援の比較検討はしていない。今後は、看取り場所が同じ対象者において調査を実施し、看取り場所の違いからくる結果の比較を行うことが課題である。しかしながら本研究は、これまで十分に明らかにされてこなかった看取りまでの介護者の思いと在宅介護で望む支援を明らかにしたことに一定の意義があると考えられる。

VI. 結語

看取りまでの介護者の思いからは、在宅介護・看取りに繋がる覚悟や絆の有様が関係し看取り経験は、次の

看取りや自身の最期の覚悟に繋がっていることが明らかとなった。そして、在宅介護で望む支援としては、フォーマル・インフォーマルを含めた支援者による充実した在宅支援、つまり介護するのは一人ではないとの思いと安心感が看取り経験に影響を及ぼすと考えられる。

謝辞

本研究に協力いただきました介護者のみなさま、並びに本研究に多大なご尽力をいただきました関係者のみなさまに深く感謝いたします。

なお、本研究は平成26年度滋賀県立大学地域交流看護実践研究センターの助成を受けて実施したものであり、要旨は、平成27年度共同研究発表会で発表した。

文献

- 1) 厚生労働省：平成19年度終末期医療に関する調査。
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/s1027-12.html> (2013年10月1日)
- 2) 高波澄子：子ども等を介護負担から解き放ち、在宅ケアで老後を生きる, *Hospice and Home Care*, 20(1), p54-62, 2012.
- 3) 徳永進：わたしだって看取れる, 65, *KKベストセラーズ*, 2013.
- 4) 渡邊勉ほか：介護者の介護負担感に影響を及ぼす要因の検討, *静岡県理学療法士会学術誌, 静岡理学療法ジャーナル* (29) 29-32, 2014.
- 5) 山村江美子ほか：終末期在宅がん療養者を看取る決心をした家族への訪問看護師による家族看護実践, *せいいい看護学会誌*, 9(4), p1-4, 2013.
- 6) 内閣府：平成26年度版高齢社会白書 <http://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2014/zenbun/26.pdf>. (2014年12月1日)
- 7) 鷲尾昌一ほか：家族介護者の介護負担に関連する要因, *臨床と研究*, 80(12)p75-79, 2012
- 8) 佐藤厚子ほか：介護サービス利用頻度と主介護者の介護負担感との関連性, *秋田看護福祉大学総合研究所 研究所報*, 3(7), 25-31, 2012.
- 9) 安田友子ほか：在宅死を可能にする家族支援の検討—遺族30例のアンケート調査より, 第28回日本看護学会集録, p41-44, 日本看護協会出版, 東京1997.

(Summary)

Caregivers' feelings until end-of-life care and support they require for care at home

Objective To conduct interviews with caregivers who attended a family member's death at home and clarify their feelings and the support they required in the process of providing care until end-of-life care

Method Subjects: Ten home caregivers who provided care until end-of-life care

Survey period: September 2014-February 2015

Survey method: Semi-structured interviews following an interview guide

Analysis method: We raised the level of abstraction after reading verbatim records thoroughly. Repeated discussions were performed on appropriate categorization and titling.

Ethical considerations Approval was obtained from the Otsu Municipal Hospital Medical Ethics Committee (Receipt No. 198).

Results Of 124 codes describing caregivers' thoughts and feelings, we extracted 18 subcategories and five additional categories: "determination to provide care at home until end-of-life care," "emotional ties with care receivers," "sense of security that they are not isolated," "correct understanding of medical conditions and control of symptoms," and "experience in end-of-life care."

Discussion "Determination to provide care at home until end-of-life care" and "emotional ties with care receivers" are related to family history as well as sentiments and emotions shared between care receivers and caregivers cultivated in the process of providing care. Support required by caregivers is expressed in the

categories "sense of security that they are not isolated" and "correct understanding of medical conditions and control of symptoms." "Experience in end-of-life care" is a factor that can influence caregivers' decisions about the selection of their own place of death based on emotions related to a past experience in deathwatch and support they actually received from support systems during at-home care. Therefore, supporters of further expansion of support desired by home caregivers include not only formal but also informal care, assistance to allow them time for outings and to rest at night, and enhanced support focused on quality of death (QOD) so that care receivers can receive gently care for a peaceful death. It is also important to secure time to ask about the true feelings of caregivers and family members to promote end-of-life care at home.

Conclusions From the thoughts of caregivers up to end-of-life care, the determination to provide home care and end-of-life care and the bonds that are formed are related, and the experience of end-of-life care leads to preparedness for the next end-of-life care and for one's own last moments. In addition, as support which is desired in home support, ample home support from both formal and informal supporters, so that care is given in peace of mind without the feeling of being alone, influences the experience of end-of-life care.

Key Words care at home, end-of-life care, caregivers, support at home