

〔研究報告〕

脳卒中患者の家族が在宅介護を決意するまでの意思決定過程

清水 桜¹⁾ 石川ふみよ²⁾

要 旨

脳卒中の発症により要介護状態となった患者の在宅復帰には、本人の希望だけでなく家族が在宅介護をする意思を持つことが必要である。本研究の目的は、脳卒中患者の家族が在宅介護を決意するまでの意思決定過程を明らかにすることである。発症後3年未満の脳卒中患者を在宅介護している家族11名を対象に半構成的面接を行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。その結果、脳卒中患者の家族が在宅介護を決意するまでの意思決定過程は【先のことまで考えられない】【回復を期待し、転院を決める】【患者のこれから先の人生を支える決意をする】【理想と現実の間で揺れ動く】【患者のことを考えて退院を決意する】【退院に向けて在宅介護の意思を固める】【迷いを断ち切る】の7つのカテゴリから構成された。医療者は脳卒中患者家族の揺れ動く心情や複雑に変化する意思決定の過程を理解し、家族とともにこれからの生活を考える姿勢をもって支援していくことが必要である。

キーワード：脳卒中、家族、在宅介護、意思決定

1. 緒 言

脳卒中による死亡者数は減少しているが、介護が必要となった原因の総数では認知症に次いで高い割合を占めている。要介護度が高くなるにつれて脳卒中が占める割合が増加し、要介護5では認知症が20.4%であるのに対して、脳卒中は30.8%となっている（厚生労働省、2016）。このことから脳卒中の患者は、救命はされたものの麻痺や高次脳機能障害などの機能・能力障害によって介護が必要な状態となって生活している者が多いと推察される。

脳卒中患者の自宅退院には、「ADLの自立度」と「介護者の有無」が影響していると報告されている（小嶋、白石、2015；齊田、飯田、鈴木他、2013）。脳卒中は突然発症し、麻痺や失語などの機能・能力障害を引き起こす。そして日常生活援助のほか、糖

尿病や高血圧などの基礎疾患のコントロールや再発予防のために継続的な治療管理が必要とされる疾患である。日常生活で介護が必要な患者が自宅で生活するためには、患者の希望だけでなく、家族が在宅介護をする意思を持つことが欠かせない。しかし家族にとって、患者の障害の回復や今後の生活への見通しが立たない状況で、回復期以降をも視野に入れた療養先を決定するのは容易なことではない。

認知症高齢者の暮らしの場所や介護などの生活についての決定に関する杉原、山田、武地（2010、2012）の研究では、適切な時期からの効果的な支援を行うために、介護の始まりからの意思決定過程を検討することの必要性が示されている。認知症者の家族の意思決定過程では、危機に気づいた認知症者の家族が、その認識を本人と共有できないことに葛藤しながら、介護の役割の意味づけと本人の意をくむ役割を引き受けていることを報告している。また、がん患者の家族は、患者に残された時間が少な

1) 東京都立墨東病院

2) 上智大学大学院総合人間科学研究科看護学専攻

くなくなっていくことを意識しながら、身内を失うことへの不安を抱えて苦悩し、それでも患者の最後の希望を叶えたいと在宅療養を決定していることが明らかになっている(坂井, 塚原, 岩城他, 2011; 志和, 岡光, 2016; 渡邊, 佐藤, 眞嶋, 2015)。しかし、脳卒中患者の在宅療養に向けた家族の意思決定過程を分析した研究は、本道, 須藤, 内藤他(1999)の研究で1事例取り扱われているに過ぎない。そこでは、療養先の選択肢が限られる中、家族それぞれが互いを思いやるが故にその思いが複雑に交差し、葛藤しながら意思の統一を図っていくことが明らかになっている。ただし、それは医療者側の視点から客観的に分析されたものであるため、実際に家族がどのように考え、在宅介護を決定したのか、家族の立場に立った分析がされているとは言い難い。そこで家族の在宅介護を決意するまでの意思決定過程を明らかにすることで、家族の思いの時間的変化を理解することができ、その時期に合った適切な支援ができるのではないかと考える。

II. 研究目的

日常生活において介護を必要とする脳卒中患者の家族が、脳卒中の発症から在宅介護に至るまでどのように考え、在宅介護を決定したのか、その過程を明らかにする。

III. 用語の定義

本研究における「家族」は、脳卒中を発症した患者を在宅介護している主介護者、および主介護者を援助する者とする。

IV. 研究方法

1. 研究参加者

参加者は、後遺症をもつ脳卒中患者を在宅介護する家族で研究の趣旨に同意が得られた11名である。

在宅介護を選択するに至る過程を明らかにする目的から、当時の記憶が比較的鮮明に残っていると考えられる発症後3年未満の初発脳卒中患者の家族で、初めて在宅介護をすることを条件とした。

2. 参加者の選定方法

訪問看護ステーションの施設責任者、病院の院長または看護管理者に対し、口頭および文書を用いて研究の趣旨を説明し、研究協力の承諾を得た。それらの責任者より研究について話を聞くことを了解した人を研究参加の候補者として紹介してもらった。候補者に研究の趣旨と内容について口頭および文書を用いて説明し、同意が得られた候補者を研究参加者とした。サンプリングに関しては、最初の事例に基づいて理論的サンプリングを行った。

3. データ収集期間

2016年6月～12月。

4. データ収集方法

脳卒中を発症した患者の家族がどのように退院を意識し、在宅介護を決めたのかを質問項目にしたインタビューガイドに基づいて半構成的インタビューを行った。インタビューは、参加者の指定する日時に自宅または外来のプライバシーが保てる個室で、1人1回、30～60分をめやすに行った。面接内容は参加者の許可を得てICレコーダーに録音した。

研究参加者が介護する患者に関する情報は、患者の承諾または家族の代諾を得て研究者が診療録または看護サマリーから収集した。

5. 分析方法

得られたデータは、木下(2015)によって提唱された修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(Modified Grounded Theory Approach: M-GTA)を用いて分析した。M-GTAは、限定された範囲内の人と人との社会的相互作用に関わる研究に適しており、過程的特性を有する現象を研究対象とする。本研究は、脳卒中を発症した人の家族介護者が在宅介護を決定していくまでの過程を明らかにすることを目的としている。この意思決定は、脳卒中を発症した患者や他の家族、医療者との関わりによって時

間経過とともに変化していくと考えられる。本研究の対象とする現象がプロセス的性格を有しているため、分析方法としてM-GTAが最も適していると考えた。

具体的な方法は次の通りである。録音したインタビュー内容から逐語録を作成し、分析焦点者を「脳卒中によって要介護状態となった患者を在宅で介護する家族」、分析テーマを「家族はどのように在宅介護を決意するのか」と設定した。逐語録の中から分析焦点者と分析テーマに照らして関連すると思われる箇所に着目し、その意味内容を検討して概念を生成した。他のデータ分析を進め、新たな概念を生成し、概念ごとに分析ワークシートを作成した。各データから類似した具体例を探し、分析ワークシートの具体例の欄に追加した。類似例が豊富にあるものを概念として成立させ、類似例の確認と同時に対極例の有無についても比較検討を重ねた。生成した概念と他の概念との関係をそれぞれ検討し、複数の概念から成るサブカテゴリを生成した。サブカテゴリ相互の関係を検討し、カテゴリを生成した。カテゴリの相互関係から分析結果をまとめ、結果図を作成した。11名分の分析を終えたところで新たな概念が生成されなくなり、カテゴリ相互の関連性と結

果図の妥当性が検証できたため、理論的飽和化に達したと判断し、分析を終了した。分析結果の概要を簡潔に文章化したストーリーラインを作成した。データの分析や結果に関して、質的研究、脳卒中看護に精通した研究者のスーパーバイズを受けて信頼性と妥当性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮

参加者に対し、研究目的・方法・調査内容について口頭および文書を用いて説明し、同意を得た。さらに本研究の参加・不参加は自由であり、中途辞退も可能であること、ICレコーダーによって会話を録音すること、データは研究以外には使用しないこと、個人情報の保護は厳重に行うことを説明した。本研究はA大学倫理審査委員会の承認を得て実施した（承認番号：2016-2）。

V. 結果

1. 研究参加者の概要

研究参加者の概要を表1に示した。参加者11名で、年齢は20～70歳代、性別は男性2名、女性9名であり、HとI、JとKはそれぞれ同じ人を介護していた。患者との続柄は、親、配偶者、子、子の配偶

表1. 研究参加者の概要

参加者			患者			
番号	年齢	患者との関係	年齢	疾患名	介護の状態	在宅療養期間 (インタビュー時)
A	30代	娘	70代	脳出血	要介護4	6か月
B	60代	母	30代	くも膜下出血	身障1級	2年4か月
C	70代	妻	70代	脳梗塞	要介護5	5か月
D	40代	夫	50代	脳出血	要介護3	11か月
E	70代	妻	70代	脳梗塞	要介護5	1年2か月
F	70代	妻	70代	脳梗塞	要介護4	6か月
G	50代	娘	80代	脳梗塞	要介護5	8か月
H	50代	息子	80代	脳出血	要介護5	1年10か月
I	50代	息子の妻				
J	50代	妻	50代	脳出血	身障1級	3か月
K	20代	娘				

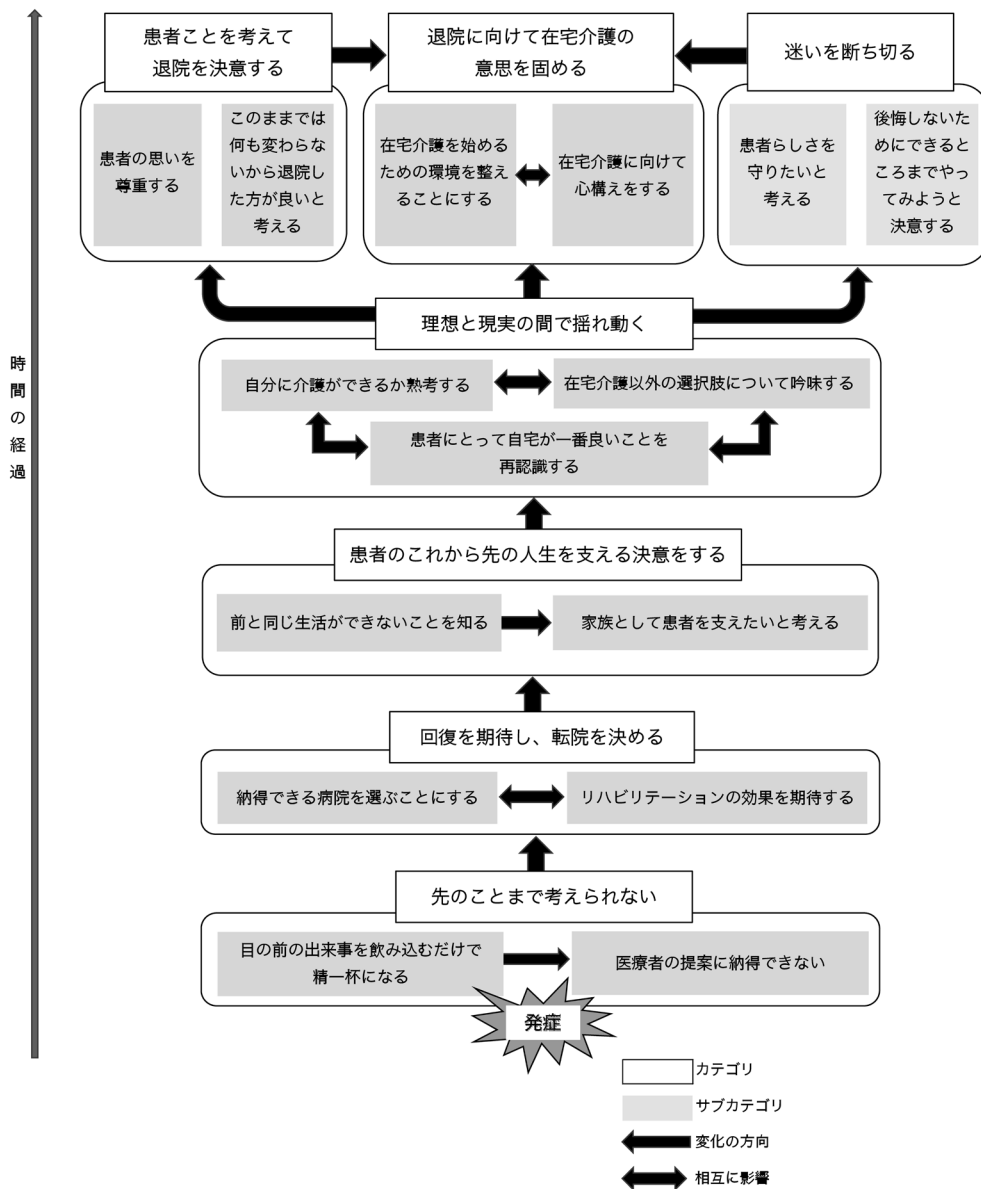


図1. 脳卒中患者の家族が在宅介護を決意するまでの過程

者であり、発症前から同居していた者が7名、発症後同居するようになった者が3名、発症後も世帯を別にしている者が1名であった。

患者は9名で、年齢は30～80歳代、性別は男性6名、女性3名であった。介護の状態は要介護3～5または身障者手帳1級であった。

面接所要時間は、52～111分（平均72分）であった。

2. 分析結果

11名の参加者のデータを分析した結果、39の概念から、15のサブカテゴリ、7のカテゴリが生成された。それぞれのストーリーラインと結果図（図

1）を示し、各カテゴリについて説明する。【 】はカテゴリを、《 》はサブカテゴリ、「 」は参加者の語りを表す。

3. ストーリーライン

自分の身内が脳卒中を発症したことを知らされた家族は、患者が突然命の危険にさらされている状態となったことに衝撃を受ける。意識もはっきりせず、手足を動かすこともままならない患者を前に、家族は【先のことまで考えられない】でいる。しかし、このままではいられないことを悟ると、リハビリテーションによる【回復を期待し、転院を決める】。

リハビリテーションが進むにつれ、家族は患者が前とは同じ生活ができないことを認識し、それまでに築いてきた患者との関係を基に家族として【患者のこれから先の人生を支える決意をする】。家族は、患者が発症前に暮らしていた場所に戻りたいということを理解し今後の患者の生活について検討を始める。しかし、その生活を自分が支えていくことができるかどうか悩み、【理想と現実の間で揺れ動く】。

家族が療養場所の検討をしている間にも患者の意識レベルや身体状態、置かれている状況は良くも悪くも変化する。患者から「家に帰りたい」という明確な意思を聞いた家族や、患者が置かれている状況をかかわいそうだと考えたり、徐々に弱っていく様子を目にした家族は【患者のことを考えて退院を決意する】。

このようなきっかけがない家族は、入院は無期限ではないと考え、とりあえず在宅介護の準備を始める。そして在宅介護が徐々に現実のものとなるのを認識しながら【退院に向けて在宅介護の意思を固める】。

しかし、ふと「自分にできるのだろうか」「本当にこれで良かったのだろうか」と迷いが生じることがある。このような時、患者らしさを守りたい、在宅介護以外の選択をして後悔したくないと【迷いを断ち切る】ことによって【退院に向けて在宅介護の意思を固める】。

1) 【先のことまで考えられない】

このカテゴリは、家族の一員が脳卒中を発症したことに衝撃を受け、今の状況を認識することだけでも精一杯で、この先のことまで考えられない状態を示す。【先のことまで考えられない】は、《目の前の出来事を飲み込むだけで精一杯になる》と《医療者の提案に納得できない》の2つのサブカテゴリから成る。

《目の前の出来事を飲み込むだけで精一杯になる》とは、家族が脳卒中の発症に衝撃を受け、その衝撃の大きさに対応が出来ずに目の前で行われていることを見つめている状態である。このため、転院を勧

める医療者の提案に対して深く考えることなく従っている。

「全く病気するとか倒れるとか考えられなかったから、もうただびっくりでしたよね。え、こんなことあったんだみたいだね。本当に驚きでしたよね、まさかこんななんてね。」(J)

「3か月くらいしか置いてくれないんですよね。その後どうしますかって言われたんですよ。どうしますかって言われてもね。じゃあうちは分からないから、あの一何ていうのかな、そういうところを紹介して下さいって」(F)

《医療者の提案に納得できない》は、呆然としている家族が、まだ急性期治療が必要な状態ではないかと認識し、医療者が転院や今後の方針を持ち出してきたことに違和感を抱いていることを表している。

「もう動いていいのかしらって思ったんですけども、結局そのリハビリテーション病院がもう初期じゃないとリハビリができないっていう病院だったんですよ。あんまり経っちゃうと、何日以内っていうのがあって、それで移ることになったんですよ。結構重症でした」(C)

「ここを出たら、リハビリ専門の病院へ行って、お家に帰るための準備をする。それで、その後必ず自宅へ帰るっていうことでよろしいですねってまず言われましたんで。え、それ以外にどんな選択肢があるんですかって聞いたら、無いですっておっしゃった」(G)

このように脳卒中の発症に対する家族の反応には、どうしたらよいか分からないから医療者指示に従うものと、急性期の治療終了に疑問を抱きながらも従うものの2通りがある。医療者の提案に対して家族は異なる反応を示しているが、共通するのは【先のことまで考えられない】ことである。この過程は発症直後に生じ、急性期病院から転院するまで続いていく。

2) 【回復を期待し、転院を決める】

このカテゴリは、家族が次の治療の中心となるリ

ハビリテーションに機能回復への期待を抱き、患者を預けても大丈夫だと納得できる病院への転院を決めることである。【回復を期待し、転院を決める】は、《納得できる病院を選ぶことにする》と《リハビリテーションの効果を期待する》の2つのサブカテゴリから成る。

《納得できる病院を選ぶことにする》は、リハビリテーションを必要とする患者へ最適な環境を提供するために、転院先として家族が納得できる病院を選ぼうとすることである。最適な環境とは、家族が転院先の病院に何を求めるかによって異なっており、「家から近いこと」「馴染みがあること」「設備が新しいこと」などが転院先決定の選択基準となる。

「毎日行かなくちゃいけないっていうのと、やっぱりAリハビリ病院のほうが自分的に楽かなっていうことで、Aのほうにお願いしたんですよね。Bリハビリ病院だと駅から歩いていくのもちょっと大変だなと。それで、じゃあAのほうがいいかなーっていう感じで。」(B)

「お医者さんも〇〇良いよって言ってましたね。前にね、〇〇病院にうちのいところが入っていたんですよね。私がお見舞いに行ったりしてたんですけどね。リハビリ付き添ったりしてましたんで、内容は大体分かって、良い先生だっていうことは分かったんですよね。」(C)

「ちょっとこういうこと言っちゃいけないんだけど、まだ新しいでしょ。やっぱりどうせ入るなら新しいほうが良いじゃないですか。」(F)

《リハビリテーションの効果を期待する》は、リハビリテーションが機能障害を改善する唯一の方法であると認識し、可能な限り回復することを望むことである。この時点で家族が考える「回復」とは、排泄動作や自立歩行の確立などの明確な回復目標を意味しているわけではなく、とにかく今の状態から回復するという漠然としたものである。

「友達も脳梗塞で倒れた人がいたので、早くリハビリ始めた方がいいってことは聞いていたので、

もう早く早くって私の中ではあったので。」(E)
「安定していなくて、病院なんだから安心してすよね、逆にね。熱があってリハビリしようが何しようがその後ちゃんとケアの手はいくらでもあるわけですから、リハビリできるんだったら早い方が。」(H)

この2つのサブカテゴリは、相互に作用しあいながら【回復を期待し、転院を決める】。機能障害を抱えた患者の回復のために転院先を決めることに、家族は精神的にも体力的にも労力を費やすが、患者が納得できる病院へ転院できたことで、大きな達成感と安堵感を抱く。この状態は転院を決定した時から実際に転院に至るまで続いており、患者のこれからの生活を意識したものではない。

3) 【患者のこれから先の人生を支える決意をする】

このカテゴリは、前とは違って一人では生活することが困難な状態となった患者に対して、家族自身が新たな役割を担うのだと決意することである。【患者のこれから先の人生を支える決意をする】は、《前と同じ生活ができないことを知る》と《家族として患者を支えたいと考える》の2つのサブカテゴリから成る。

《前と同じ生活ができないことを知る》は、患者が以前とは同じような生活を送れなくなることを認識し、これからの生活をどうしたらよいかと考え始めることである。家族は、患者がリハビリテーションを受けて日々改善していくのを実感するが、患者が発症前の状態には戻れないこと、発症前と同じ生活を送ることができなくなったことを次第に現実として認識していく。

「あそこの病院に入った時に、どこまでできるようになったらいいですかって聞かれたんですよ。だから自分でトイレに行くぐらいのあれはやっていただきたいって言ったんですよ。トイレぐらい自分でね、ないと大変だからって。」(G)

《家族として患者を支えたいと考える》は、発症前とは同じ生活を送ることができなくなった患者に対して、家族が新たな役割を担っていく必要性を認

識し、家族として患者を支えていきたいと考えるようになることである。この新たな役割とは、患者を介護していくことではなく、これからの人生を支えていくことを意味している。そして、それまでに培った患者との関係性から役割を担う意義を見出し、決意をしている。

「他人のね、あれならまあ、知らないわって言えるけど、やっぱり自分のね、わが子であって家族であって、それはもう当然だと思うし。看なくていいんならいいわって言うならね、さっとね、自分の好きなことできるけど、そうはいかないじゃないですか。」(B)

「主人もね、本当に良い人でしたし。やっぱりね、引き取ってあげたいって気がありましたよね。」(C)

この段階は、一途に回復を望んでいた家族が発症前と同じ生活ができなくなった患者を受け入れ、支えていく決意を示す。

4) 【理想と現実の間で揺れ動く】

このカテゴリは、患者のことを考えると入院前に生活していた場所に戻ることが良いのは分かっているが、現実的にはそれが難しいためにどうすべきか悩み、退院までの期限を意識しながら、患者のこと、家族自身のこと、療養場所のことなど様々な事柄を検討していることを表している。【理想と現実の間で揺れ動く】は、《患者にとって自宅が一番良いことを再認識する》と《自分に介護ができるか熟考する》、《在宅介護以外の選択肢について吟味する》の3つのサブカテゴリから成る。

《患者にとって自宅が一番良いことを再認識する》は、家族が、患者が退院した後で過ごす場所の検討を始めた時、患者にとって自宅が一番良い療養場所であり、患者自身もそれを望んでいると考えることである。そこには、患者は自宅退院を望むのは当たり前のことであるという家族の認識がある。

「家に帰りたくないなんて思ってる人なんて誰もいないんじゃない。」(A)

「でもね、かわいそうよね。お父さんの立場を考

えるとね。自分がそういうふうになった時、やっぱりヤダもんね。家が良いもんね。畳の上が良いなあって、良いからなあって思って。」(F)

《自分に介護ができるか熟考する》は、自分が主介護者として介護していくことができるかどうかを患者の要介護量と自分の体力・介護能力とを比較し、検討することである。家族は患者の人生を支える決意をした後、これから実際に自分は何をするべきかを見定め、主介護者となる覚悟をする。そして家族は、自分の状況と要介護者である患者の状況を秤にかけ、自分の介護力に不安を抱きながら、限られた時間の中で今以上に患者が機能回復することを望み、在宅介護をやっているかどうか検討を重ねる。

「本当にそうやって、ベッドにへたり込む感じでやってて。これで主人の看護なんてできないっていう感じに思ったのね。」(E)

「このまま帰って来ても、家で一人じゃ大変だし、本当にその半年間の中で、少しでも回復してから戻ってきた方がいいでしょって。そうだねっていう話ですね。」(D)

《在宅介護以外の選択肢について吟味する》は、「やっつけられるかどうか自信がない」と在宅介護の実現に不安を抱える家族が、在宅介護以外の選択肢を検討することである。家族が考える在宅介護以外の選択肢とは、施設入所である。しかし、実際に施設の情報を集めていくと、入所費用が経済的に苦しいこと、退院期日までに施設を確保できないという現実を知る。退院の日が迫ってくると、家族は入院期間の延長が不可能であることを受け止め、退院までの期日から準備することが可能な療養場所の再検討をする。

「もしダメだった時のためにじゃないけど、情報として持っときたくって。本当に家に帰ってやっつけられるか分からなかったとき。思えなかったから、やっぱり（施設を）押さえとかなきゃなっていう気持ちがあって、調べてもらって、情報を持ってました。」(A)

「あるとすれば施設入所だけでも、特養入所3年4年待ちってというのは普段日頃言われていることなんでね、絶対にそんなの待ってらんないですけど。」(H)

この段階で、家族は冷静に現状を分析し、検討しているわけではない。患者にとって住み慣れた自宅に戻ることが一番良いとは分かっているが、自分にはそれを叶えることができないかもしれないという現実との間で責任を感じ、揺れ動いている。

5) 【患者のことを考えて退院を決意する】

このカテゴリは、在宅介護の可能性について検討を重ね、【理想と現実の間で揺れ動く】家族が、あることをきっかけにして患者のことを優先して考えるようになり、退院つまり在宅介護を決意することである。【患者のことを考えて退院を決意する】は、《患者の思いを尊重する》と《このままでは何も変わらないから退院した方が良いと考える》の2つのサブカテゴリから成る。

《患者の思いを尊重する》は、患者の自宅退院への思いを受け止めた家族が、退院先の決定をするのは自分だけではなく患者でもあることに気づき、患者の意思を尊重したいと考えようになることである。家族が抱いていた「自宅が一番良い」という推察が確信へと変化し、その希望を叶えるために自宅への退院を決定する。

「一番は本人がね、カンファレンスに一緒に出るときに、施設っていう話をちらっとした時に、あとで家族だけになった時に、だったら殺してくれみたいなことを言ったんですよ。倒れた時に助けられなくてよかった。死にたかったって。じゃあ死ななくてよかったって思える方法を探そうかなって。その時に施設のピックアップしてもらったのを捨てて。ごめんみたいな。迷った時期があってごめんねって。」(A)

「そのリハビリテーションに入って1,2か月くらいしてやっぱり、意識が段々戻ってきた時に、もう早く退院したい。もう泣きだして。それで、もう少しもう少しが通じなくなってきて、泣いて、

怒って行っちゃったりとか。だからちょっと早めに退院となったんですけど。」(D)

《このままでは何も変わらないから退院した方が良いと考える》は、患者の入院生活の状況が悪くなってきていることに家族が気づき、このまま入院を継続していても現状は変わらない、変えるためには自分が介護していくしかないと認識し、退院を決めることである。

「ベッドでね靴履かせるのに、こう座って足を持ち上げて、パンって柵に頭ぶつけちゃったり、看護師さんたちって意外とそういうこと平気でなさるんですよ。(中略)靴を、足持ち上げたらね、嫌でも転がりますでしょ。信じられないと思っちゃってね。(中略)その時はもう、早く家にね。かわいそうで。できたら早くと思っていました。」(C)

「食べれないっていうのが一番の問題だって〇月に言われてるんですね。(中略)要は病院とすれば変なだけけれども、治療云々じゃなくて環境を変えてみるっていうのも一つの手かもしれないよって言われて。環境を変えるっていうのは病院のベッドから自宅に帰ってことですね。そこがたぶん、『あ、帰ってくるんだな』っていう最初の出発点だったかもしれないですね。」(H)

このように、家族が退院後の患者の生活について検討をしている間に、患者の状態や置かれている状況は、良くも悪くも変化する。家に帰りたいたいという患者の意思表示や医療者のアドバイスから、今まで以上に患者のことへ意識が向けられるようになり、家族の在宅介護への意思は強まる。

6) 【退院に向けて在宅介護の意思を固める】

このカテゴリは、在宅介護の可能性について検討を重ねていた家族が、退院までの期間を意識して、とりあえず在宅介護を始めるための準備をしながら徐々に気持ちを固めていくことを表す。【退院に向けて在宅介護の意思を固める】は、《在宅介護を始めるための環境を整えることにする》と《在宅介護に向けて心構えをする》の2つのサブカテゴリから

成る。

《在宅介護を始めるための環境を整えることにする》は、介護技術の習得や他の家族の協力の確保、居住環境の整備など、とりあえず在宅介護を始めるために必要なハード面の準備を始めようと決めることである。この準備により、家族は在宅介護を始め見通しをつける。

「だいぶ勉強したりしましたんで、勉強っていうか、教えていただいたり、おむつ交換とか、何度も何回も見てもらいましたよ」(C)

「自宅介護になった場合に、しっかり家にいる人がいたほうが、いないといけないのは聞いてたし、分かっていたので、もう最初の頃から、母親の方に言ったと思うんですけどね。そしたら、手伝いに行くよっていうふうに言われたので、もし何かあった時に、対応するときに母がいますって言ったんです。でしたら強いですわねっていうのは、相談員の人にも言われてました。」(D)

《在宅介護に向けて心構えをする》は、過去の介護経験を肯定的に捉えたり、周りのサポートを心の支えとしたり、気持ちを前向きに切り替えることによってこれから始まる在宅介護に前向きに取り組もうと決めることである。

「自分たちもやっぱり親を、ちゃんと自分の親を看てきたから。(中略)姪っ子とか甥っ子が一緒に看てくれたんで、一応こういうなった時どうやったらいいとか、そういうのもちょっと話したり」(B)

「家族のサポートって大きいですよ。助けられました。一人で抱えるって結構精神的に来ちゃうんですね。」(J)

「しょうがないんだ、やるしかないんだみたいなね。それしかないですよ。後はなるようになるだろうみたいなね、そんな気持ちでしたよね。あとはもう始まってから考えるのはみたいなね。」

(I)

家族はその当時を振り返り、この段階を「ハードの準備と心の準備だった」と表現しており、この2

つのサブカテゴリは、相互に作用しながら【退院に向けて在宅介護の意思を固める】。

7) 【迷いを断ち切る】

このカテゴリは、【退院に向けて在宅介護の意思を固める】過程で、家族は自分にできるのだろうか、やはり施設に入れた方が良いのではないかと迷うことがある。このような時、療養場所を再検討することで自分の気持ちを内省し、在宅介護への覚悟を強める。【迷いを断ち切る】は、《患者らしさを守りたいと考える》と《後悔しないためにできるところまでやってみよう」と決意する》の2つのサブカテゴリから成る。

《患者らしさを守りたいと考える》は、現在の患者の行動や反応から発症前の「患者らしさ」を見出した家族が、「患者らしさ」を守るために在宅介護の決意を強くすることであり、在宅以外の選択肢を選んだ場合、「患者らしさ」が失われてしまうと考える。

「やっぱり精神的に、こんなに分かる人を入れられないっていうふうに段々自分で思ってきたから、だから自然に家に帰るっていうふうになったのよね。」(E)

「やっぱり汚れたりすることが一番嫌がるんですよ。寝てて我慢するっていうのは、もうちょっと重症になってしまえばね、いいんだと思うんですけど。今のところまだ分かってるんで、ちょっと苦痛かなって。」(G)

《後悔しないためにできるところまでやってみよう」と決意する》は、患者を施設に入れたら在宅介護に挑戦することもなく諦めたことを後悔するであろうと考え、できるところまでやってみよう」と気持ちを奮い立たせることである。

「どこまでできるか分かんないけど、入れちゃったら自分が後悔するだろうと思って、それで自分で在宅って、もうその時、自分で確信したっていうか。」(E)

「ちょっとの間でも見て、それでだめだったら入れればいいじゃないかっていうわけですよ、病院

にね、息子がね。だからそれもそうだねって、じゃあもうしょうがない見るかって。」(F)
 「とりあえず家に帰って3週間か1年かわかんないけれども、とりあえずはやってみようと思った。」
 (I)

VI. 考 察

1. 脳卒中患者家族の家族が在宅介護を決意するまでの意思決定の特徴

本研究では、脳卒中患者の家族が、どこまで回復するのか先の予測がつかない状況で、患者の回復に期待をしながら経過を見守る中で患者を支える決意をし、そして療養場所の検討をしながら次第に患者を介護していく役割を担っていくことを認識し、入院期間という期限を意識しながら在宅介護の決意を固めていくことが明らかとなった。これまでの家族の在宅移行の意思決定に関する先行研究で対象となっているのは、「認知症」と「がん」患者の家族であるため、今回明らかになった過程の特徴をそれらの家族の意思決定と比較して明らかにする。

脳卒中患者家族は、患者が以前と同じ生活を送ることができないことに気づいて、「本人の人生を支える役割」を認識し、その後、療養場所を検討していく中で「介護する役割」を認識していた。一方、認知症者の家族は本人の意思が表出されにくくなり、徐々に介護が必要な状態となっていくことで「本人の意をくむ役割」と「介護者としての役割」の両方をほぼ同時期に認識することが示されている(杉原, 山田, 武地, 2010)。このように脳卒中患者の家族と認知症者の家族はそれぞれ患者に対して2つの役割認識を持つが、その中の介護役割の認識には時差が生じていた。その理由として、認知症の場合は、症状の進行に伴い日常生活で援助が必要な状況が明らかになるため、家族は「介護する役割」を見出しやすいが、脳卒中患者の場合は、意思疎通が図られにくい状態からリハビリテーションを受けることによって改善がみられる一方、次第に機能障害

や高次脳機能障害の程度が明らかになっていくために、家族が早期に「介護する役割」を見出すことが難しいからなのではないかと考える。

問題が発生すると、家族それぞれが状況を認識し、共有すると言われている(野嶋, 2012)が、発症直後の脳卒中患者家族は認知症者家族と同様、意思決定の主体を担う患者本人と状況認識を共有することができない。認知症者の家族は、徐々に日常生活を送ることができなくなっていく患者を介護しながら生きていく将来への不安を抱くのにに対し、脳卒中発症当初の患者家族は、家族を失うかもしれないという緊張した状況にあり、患者本人を含めた自分たちの生活のことを考える余裕がない。一方、発症初期のがん患者家族は、病状の状況認識を患者本人と共有することが可能であるため、経済面や日常生活への具体的な不安を持っていると言われている(柳原, 2008)。このように発症時の家族の状況認識にも違いがあるのではないかと考える。

家族の意思決定に関する患者の意向の影響では、がん患者家族は治療経過においても家族は患者の意思を把握して、家族の意思決定に患者の意向を反映していることが示されている(坂井, 塚原, 岩城他, 2011; 柳原, 2008)。これは発症時に本人とコミュニケーションを図ることができ、最初の意思決定を患者本人が行うことが多いことが理由であると考えられる。認知症者の家族の場合は、家族の意思決定に患者が入ってくるのを好まない(Ducharme, Couture, Lamontagne, 2012)ために、在宅介護の検討は家族の決定に任される。一方、脳卒中患者家族は、【理想と現実の間で揺れ動く】という在宅介護の検討段階までは患者の意向があまり反映されず、検討過程の最終局面で初めて患者の意向が家族の意思決定に影響し、【患者のことを考えて退院を決意する】に至っている。これは、発症後しばらくは患者がコミュニケーションのとりにくい状態となっていること、障害の発症により自己概念が揺らいだり、病態的にうつ状態となりやすいことから、本人の意思をくみ取りにくい、次第に患者が明確

な意思表示をすることができるようになるため、最終決定段階で患者の意向が意思決定に影響を与えるのではないかと考える。

施設入所の検討に関して、介護の必要性を検討する段階で多くの脳卒中患者の家族が施設入所を考えていた。脳卒中患者の場合、患者が家族の日常から突然いなくなり、比較的長い入院生活を送ることになるため、家族は患者の状態を断片的にしか把握できない。また介護量の予測が困難である上、自分がどのくらい対応できるのかも不明であるために、自宅に戻って生活する患者をイメージするよりも、在宅以外の場所、特に施設で生活する患者のほうがイメージしやすいのではないかと考える。認知症者の場合、家族は日常生活で患者をマネジメントすることができず、より多くの介護を必要とする状態となった時に施設入所という苦渋の決断をする (Caldwell, Low, Brodaty, 2014)。一方終末期がん患者の家族にとって在宅介護は、患者の苦痛や身体状況の悪化に向き合うことへの苦悩を伴う (坂井, 塚原, 岩城他, 2011; 古瀬, 2014)。そのため、症状コントロールを図り、がん患者の残された時間を大切にすることが目的である緩和ケア施設は、家族にとって患者らしさが保たれる場所と認識されるのだと考える。脳卒中患者家族は回復への期待を持ち続けており、それが本人らしさに気づききっかけとなり、本人らしさを失っていない患者を施設に入所させることに抵抗を感じ、在宅介護への【迷いを断ち切る】ことになると考える。

以上のことから脳卒中患者家族の意思決定過程は、役割認識と認識する時期、発症時に抱く不安、患者の意向の影響、在宅以外の選択肢の捉え方の上で、認知症、がん患者の家族とは異なる特徴を持っているといえる。そのため、特徴をふまえた支援の必要がある。

2. 脳卒中患者の家族が在宅介護を決意するまでの意思決定支援への示唆

本研究では転院時期に関する家族と医療者との認識のズレによって、リハビリテーションを始める時

期が早すぎるのではないかと戸惑っていた家族がいることや、医療者からリハビリテーションを終了した後の方針選択を迫られて違和感を抱いた家族がいることが明らかになった。これは、情報提供のタイミングと内容が原因であると考えられる。発症直後の脳卒中患者家族は、突然の発症という出来事に大きな衝撃を受け、予測のつかない状況に対応することに困難を感じていると言われている (Boer, Depla, Wojtkowiak, et al., 2015)。そのため、家族が置かれている状況を認識し、直面している問題に向き合えるようにするには、適切な情報提供が必要である。しかし、急性期における脳卒中の予後予測については、まだ明確な指標が確立されていない (Boer, Depla, Wojtkowiak, et al., 2015; 村山, 鶴飼, 中山他, 2016) ことから、患者の状態について明確な情報提供を行うことは困難である。そこで医療者が家族の患者の病状に関する認識、思い、葛藤について傾聴し、家族が必要とする情報を適宜提供することにより、家族の混乱が解消し、直面する問題に向き合えるようになると思われる。

急性期以降は、家族が、患者が障害をもつことを認識し、家族の機能を変容していくことが必要となる。家族機能の変容とは、家族の一人が障害をもち、その人がどの程度役割を果たせなくなったかによって家族は自分たちの役割を変化させ、他の家族が代替していくことである (Plank, Mazzoni, Cavadia, 2012)。しかし、患者の状態を認識し、新たな役割を見出して担っていくことは、家族にとって大きな挑戦である。今回、調査した家族は、段階を追って次第に「患者の人生を支えていくこと」と「患者を介護していくこと」という2つの役割を担うことを決めており、そこには家族としての関係性だけでなく、患者との情緒的なつながりが関与していたのではないかと考える。家族機能の変容は家族の状況によって異なり、絆が深まることもあれば崩壊することもあり (粟生田, 2015)、また家族によって意思決定者、主介護者などの役割分担が異なると言われている (渡辺, 2012)。このことから医

療者は、家族の全体像を把握するために家族の役割関係、勢力関係、人間関係や情緒的關係、家族内のコミュニケーション、対処能力、適応力、価値観、期待・希望などを情報収集し、家族の状況をアセスメントしていく必要がある。

今回の調査では、退院が迫り在宅介護を検討している時期においても、家族は回復への希望を持ち続けていた。発症前から患者との結びつきの強い家族が、回復を望むのは当然のことである。発症時から退院までの過程において家族は心理的サポートを必要としていると報告されており (Greenwood, Mackenzie, Harris, et al., 2011), 医療者はその心情を理解し、関わっていくことが必要である。回復期は患者と家族がともに回復への認識のズレを修正し、障害に適応していく時期であるともいえるが、特に家族は患者と違って障害の程度を実感できないために認識のズレの修正が遅れることが予想される。このため、定期的に家族と話し合いの場を持って、回復状況や達成目標を共有していくことが有用であると言われている (Loupis, Faux, 2013)。家族には障害を引き受け、生活の再構築を図っていくことが求められる。医療者は家族に寄り添いながら認識のズレの修正を助け、家族が主体的に意思決定できるよう支援していく必要がある。

在宅介護を選択した家族は、その意思を固めるにあたり、在宅介護を肯定的に捉えていた。退院前の家族は、患者を在宅介護するという責任から在宅介護を前向きに考えているが、退院後はこれまでの医療者のサポートが無くなった状況で、自分が患者を介護していかなければならない責任に在宅介護を否定的に捉えるとも言われている (Plank, Mazzoni, Cavada, 2012)。これは、患者の障害の状態が正確に認識されたというだけでなく、患者とともに暮らし始めたことによって、自分の生活にどのような影響を与えるのかが明らかになったということであり、試験外泊のような短期間では明らかになりにくいことなのではないかと考える。在宅介護開始後の実際とのギャップを確認するために退院後訪問など

のフォローアップや、在宅介護チームとの連携を強化することで、家族がそのギャップを埋めて意思決定を肯定的に捉えられるように支援する必要があるといえる。

本研究では、脳卒中患者が急性期病院からリハビリテーション病院を経て地域に戻るという経過の中で、家族が行う意思決定の内容は変化し、その決定には発症前からの患者との関係性や、患者の状況、家族との関わりが影響を及ぼしていることが明らかとなった。医療者は、揺れ動く家族の心情や複雑に変化する意思決定の過程を理解し、支援していくことが必要である。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、参加者の振り返りのデータ収集であること、参加者の家族関係が比較的良好であることから困難感が肯定的に捉えられている可能性があるという点で限界がある。しかし、脳卒中患者家族が在宅介護を決意するまでの過程を分析することで、家族がどのように介護することへの意味を見出し、役割を担っているかを明らかにできた点に意義がある。今後は、患者との関係や背景による特徴を見出していく必要があると考える。

VII. 結 論

本研究は、脳卒中患者の家族介護者が在宅介護を決意するまでの意思決定過程を明らかにすることを目的とし、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した結果、以下の点が明らかになった。

1. 脳卒中患者の家族が在宅介護を決意するまでの意思決定は、【先のことまで考えられない】【回復を期待し、転院を決める】【患者のこれから先の人生を支える決意をする】【理想と現実の間で揺れ動く】【患者のことを考えて退院を決意する】【退院に向けて在宅介護の意思を固める】【迷いを断ち切る】の7つのカテゴリから成る。

2. 脳卒中患者家族の意思決定は、「本人を支える役割」「介護する役割」という2つの役割を認識するという点では認知症者の家族と同様であるが、2つの役割の認識は同時に起こらないという特徴がある。また、がん終末期患者家族と比較すると、脳の損傷により意思疎通が図りにくいため在宅介護検討の最終局面まで当事者の意向が反映されにくいという特徴がある。さらに、どこまで回復するか予測が難しいために施設入所が検討されるが、回復への期待を持ち続け患者らしさを見出すことにより、在宅介護を決意するという特徴がみられる。

謝 辞

本研究にご協力いただきました参加者の皆様、施設の皆様に心より感謝申し上げます。なお、本研究は2016年度上智大学大学院総合人間科学研究科看護学専攻修士論文に加筆・修正したものである。

各著者の貢献

SSは研究の着想、デザイン、データ収集、分析、解釈、原稿の作成に貢献し、FIは研究のデザイン、データの分析、解釈、原稿の作成に貢献した。

（受付 '18.05.10）
（採用 '19.03.05）

文 献

粟生田友子：生活構築への援助，（奥宮暁子，金城利雄，石川ふみよ），ナーシング・グラフィカ成人看護学⑥リハビリテーション看護，189-194，メディカ出版，大阪，2015
Boer M. E., Depla M., Wojtkowiak J., et al.: Life-and-death decision-making in the acute phase after a severe stroke: Interviews with relatives, Palliative Medicine, 29(5): 451-457, 2015
Caldwell L., Low L. F., Brodaty H.: Caregiver's experience of the decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds, International Psychogeriatrics, 26(3): 413-424, 2014
Ducharme F., Couture M., Lamontagne J.: Decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative, Home Health Care

Services Quarterly, 31: 197-218, 2012
古瀬みどり：終末期がん療養者の家族の心の揺らぎに寄り添う訪問看護師のケア，家族看護学研究，19(2): 90-100, 2014
Greenwood N., Mackenzie A., Harris R., et al.: Perceptions of the role of general practice and practical support measures for carers of stroke survivors: a qualitative study, BMC Family Practice, 12(57): 1-9, 2011
本道子，須藤直子，内藤千恵他：退院調整過程の構造に関する研究—家族の意思決定への支援—，日本看護管理学会誌，3(2): 28-38, 1999
木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究の誘い，弘文堂，東京，2015
小嶋健一，白石成明：脳卒中リハビリテーション患者の自宅退院と関連する因子の検討—リハビリテーション患者データバンク登録データを活用して—，日本福祉大学健康科学論集，18: 9-17, 2015
厚生労働省：平成28年国民生活基礎調査，2016，http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa16/dl/16.pdf，2018年9月6日
Loupis Y. M., Faux S. G.: Family conferences in strokes rehabilitation: literature review, Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases, 22(6): 883-893, 2013
村山幸照，鵜飼正二，中山一平他：生活障害に着目した急性期脳卒中患者の予後予測を行うための決定木作成の試み，相澤病院医学雑誌，14: 13-21, 2016
野嶋佐由美：家族の意思決定を支える看護のあり方，（野嶋佐由美，渡辺裕子），家族看護選書第1巻 家族看護の基本的な考え方，51-62，日本看護協会出版会，東京，2012
Plank A., Mazzoni V., Cavada L.: Becoming a caregiver—new family cares' experience during the transition from hospital to home, Journal of Clinical Nursing, 21: 2072-2082, 2012
齊田綾子，飯田苗恵，鈴木美雪他：回復期病院における急性期病院からの転入患者の特性と退院先—自宅退院と施設退院の患者特性の比較—，北関東医学会誌，63: 109-117, 2013
坂井桂子，塚原千恵子，岩城直子他：進行がん患者の療養の場の選択の意思決定に影響を及ぼす患者・家族の要因，石川看護雑誌，8: 41-50, 2011
志和知華，岡光京子：進行肺がん患者の退院支援における意思決定の影響要因，日本看護倫理学会誌，8(1): 48-55, 2016
杉原百合子，山田裕子，武地 一：認知症高齢者の家族が行う意思決定過程と影響要因に関する研究：家族介護者の語りの介護開始時期からの分析，日本認知症ケア学会誌，9(1): 44-55, 2010
杉原百合子，山田裕子，武地 一：認知症高齢者家族の意思形成過程の経時的変化に関する研究，日本認知症ケア学会誌，11(2): 516-528, 2012
渡邊美和，佐藤まゆみ，眞嶋朋子：終末期がん患者と配偶者の相互作用に関する研究，千葉看護学会誌，20(2): 31-39, 2015

渡辺裕子：家族看護アセスメント，（鈴木和子，渡辺裕子），
家族看護学—理論と実践—第4版，76-105，日本看護協会
出版会，東京，2012

柳原清子：がん患者家族の意思決定過程と構成要素の研究

—ギアチェンジ期および終末期の支援に焦点をあてて—，
ルーテル学院研究紀要，42: 77-96, 2008

The Process of Decision Making until Family Members of Stroke Patients Decide Home Care

Sakura Shimizu¹⁾ Fumiyo Ishikawa²⁾

1) Tokyo Metropolitan Bokutoh Hospital

2) Division of Nursing, Graduate School of Human Sciences, Sophia University

Key words: Stroke, Family, Home care, Decision making

For a stroke patient that requires long-term care to return home, it is necessary that their families have a strong intention to take home care as well as respecting the patients' request. The purpose of this study is to clarify the process of decision making until family members of stroke patients decide home care. A semi-structured interview was conducted on 11 home care families with stroke patients less than 3 years after onset. The collected data was then analyzed using a modified grounded-theory approach. As a result, the process of decision making until family members of stroke patients decide home care is structured from 7 categories as the following: **【cannot think ahead】** **【expect to recover and decide to transfer】** **【determined to support the affected member's future】** **【emotionally alternating between hope and reality】** **【discharge from hospital for the good of the affected member】** **【confirm intentions of home care to discharge】** **【cutting off hesitation】**. It is necessary for healthcare professionals to understand the shaking feelings of family members of stroke and the process of decision making that changes in a complex way and support them with the attitude of considering future living with their families.