

研 究

脳血管障害患者を抱える家族の気持ち —退院調整を受けた患者家族の思いは—

浜松赤十字病院 看護部

大井弘子, 石岡友紀

要 旨

当院の脳神経外科病棟は、泌尿器科との混合病棟であり、各科の急性期と慢性期の患者を抱えている。当院には、退院調整専門看護師はおらず、退院調整をどのようにすすめるべきか、我々病棟スタッフ達は、試行錯誤で日々の看護を行っていた。そこで、個々の患者にあった退院先を考えるために、平成12年より、退院調整計画用紙を作成し、退院調整をすすめてきた。我々が独自に作成した退院調整計画用紙に基づき、退院調整をよりスムーズにすすめるには、どのような点を改善していくべきかを見出すため、退院調整をさまざまな視点から考え、これまで研究を続けてきた。我々の退院調整計画にそって退院された患者・家族の気持ちを伺う機会がないため、実際に退院された患者やその家族に視点を向け、我々の退院調整に対して、どのように考えていたかを把握し、今後の退院調整に活かしていこうと考えた。退院された患者・家族に、質問紙に回答してもらうことで、退院調整における現状の問題点が浮かびあがってきた。その結果をここに報告する。

Key words

退院調整計画, ADL, 外泊訓練, 介護者, 介護負担.

I. はじめに

脳血管障害患者は、麻痺、失語などの障害により何らかの介護が必要となる。そのため介護者側の諸事情から退院までの意思決定に時間を要する。我々は、患者の生活像を把握し、退院に向けて段階ごとに調整を行っているが、施設入所申し込みまでの意思決定および在宅療養希望者のための外泊訓練、これらの段階に至るまでの退院調整が思うように進んでいかないため、入院診療計画書に記載された入院期間内に退院ができないことが多かった。

そこで、我々は平成12年より脳血管障害患者の退院調整についてさまざまな視点で研究を続けてきた。医療者側にとって、独自に作成した退院調整計画用紙の活用は、以前より退院調整がスムーズにすすむようになったと思う。

しかし、退院調整計画にそって退院された患者・

家族は、我々の退院調整に対して、どのように思っていたのか伺う機会がなかったため、患者・家族の率直な気持ちを知りたいと以前から思っていた。

患者・家族から、「追い出された」という言葉を耳にすることも少なからずあり、患者・家族と医療者には、退院に関してさまざまな思いの違いが生じているのではないかと考えていた。

福島らは「しばしば患者・家族から『退院させられた』という表現を耳にすることがある。これは患者・家族にとって納得のいかない退院であったことによる言葉と理解される。医療者にしてみれば、入院治療の必要がなくなれば退院となるのが当然なのであるが、多くの患者・家族は『元どおりの身体になって、元どおりの生活できる』時が退院の時期と考えているようである」¹⁾と述べている。

我々は、平成13年「退院調整における看護婦の役割」の研究をまとめた結果、独自に作成した外泊訓練用紙が退院調整に有効であることは分かっ

たが、医療者側と患者・家族側では、患者の日常生活動作（以下 ADL）のゴール（到達目標）に相違が生じるケースもみられ、患者・家族が不安なく、満足した退院先を選ぶことが課題として残されていた。そこで、今後、患者・家族の望む退院調整を目指すために、実際に退院された患者やその家族が我々の退院調整に対してどのように思っていたのか、アンケート調査を試み把握することにした。その結果、我々の行った退院調整に対する家族の思いを知ることができたので、ここに報告する。

Ⅱ. 研究目的

当院で行われている脳血管障害患者の退院調整に対して、どのように感じていたのか、および退院調整計画の中で使用している各用紙について、患者家族の率直な気持ちを質問紙にて把握した。

Ⅲ. 研究方法

1. 調査期間：平成15年12月～平成16年1月、3月。
2. 研究対象者：
平成14年1月～平成15年12月までに当院脳神経外科病棟を退院した脳血管障害患者の家族210名。

3. 調査方法：

独自に作成した退院調整に関する質問紙を郵送により配布し、回収した。

4. 調査内容：

1) 対象者の背景

- ①患者の年齢、性別
- ②介護主体者の年齢、性別、患者との関係、婚姻状況、職業、介護内容など

2) 入院中に行った退院調整に関する質問

- ①面談
- ②家族アンケート用紙
- ③ADL のゴール（到達目標）
- ④外泊訓練および外泊訓練用紙
- ⑤介護指導
- ⑥介護保険

3) 退院調整に関して、医療者に望むこと（自由記載）

4) 介護負担感について

- ①介護の負担に関する設問1～13（4段階評定）
- ②介護の負担に対する感想・意見（自由記載）

高畑らの「在宅療養をひかえた主介護者の介護負担感と基本的ニーズ」²⁾の研究で行われたアンケート（表1）を4段階尺度に変更し、患者家族から回答を得た。

各項目の回答上の尺度は、「思わない」「あまり思わない」「やや思う」「思う」の4段階尺度にした。

表1 介護者の負担感

項 目	アンケート内容
A 生理的欲求	1. 介護によって休息、睡眠が満足にとれないと思う。
	2. 健康が損なわれると思う。または、持病が悪化すると思う。
B 安全と保証	3. 日常生活の世話でストレスや精神的負担が大きいと思う。
	4. 病状の変化に対応できるかどうか不安である。
	5. 適切な介護の仕方がわからない。
C 愛情・帰属	6. 介護をするうえで手助けをしてくれる家族がいない。
	7. 介護をするうえで手助けをしてくれる医療相談者がいない。
	8. 介護をするうえで手助けをしてくれるかかりつけの医院がない。
D 自 尊 心	9. 介護をしていることで社会から孤立していると感じる。
	10. 介護をしていることで家族内の役割を果たすことができない。
E 自 己 表 現	11. 介護をしていることで仕事に出られない。
	12. 介護をしていることで家を留守にできない。
	13. 介護によって自分の時間がもてない。

また、この研究を参考にして、介護の負担について感想・意見を回答してもらった。

5. 用語の概念：(1)，(2)，(4)の各用紙は、全て当院で独自に作成した用紙である。

(1) 退院調整計画用紙とは、退院調整を1から4段階に分け、退院調整に関わる医療者が退院調整を効率よく行うことを目的とした医療者（看護師）向けのクリティカルパスである（表2）。

（平成12年4月より実施，平成15年3月改訂）

(2) 家族アンケート用紙とは、患者を自宅で介護することを想定し、患者がどのようなADLの状態になれば、自宅で介護できると考えているのか、家族の中でも介護主体者となる方に食事、排泄、移動、今後の方針を選択形式（複数回答可）でチェックしてもらうアンケート用紙である。退院調整2段階（入院3週目頃）の合同面談時に配布する。

（平成14年4月より実施）

(3) 外泊訓練とは、退院1ヶ月前頃、外出または外泊を行い、自宅におけるADLの問題点を明確にし、退院前にその問題を解決するために行う試験外泊である。

（平成12年4月より実施）

(4) 外泊訓練用紙とは、外泊中の自宅での患者の様子を食事、トイレ、睡眠状況など項目別に分けて記載できるようになっている用紙である。外泊訓練用紙の手順は、外泊当日に、患者・家族に外泊訓練用紙の目的および記載方法を説明した後、用紙を渡す。自宅での患者の様子を家族がその用紙に記載する。外泊後、用紙を提出する際、記載

に不十分な所や不明な部分がある場合は、看護師が聞き取り調査を行う。

（平成12年4月より実施，平成14年1月改訂）

6. 倫理的配慮：

当院を退院した患者・家族に、本研究の目的を文書で理解していただき、承諾の得られた患者・家族に独自に作成した退院調整に関する質問紙に回答していただいた。

IV. 研究結果

脳血管障害患者を抱える家族に対し、入院中に行われた退院調整計画につき独自に作成した退院調整に関する質問紙を郵送にて送付し、回答を得た。203家族（住所変更のため郵送できなかった7家族を除く）に送付し、115家族から回答が寄せられた。（回収率：56.7%）

1) 対象者の背景

①患者は男性57名、女性58名であった。

・年齢は70～79歳が47名（男：31，女：16）ともっとも多く、80～89歳が26名（男：6，女：20），90歳以上が16名（男：3，女：13），60～69歳が15名（男：10，女：5），50～59歳が11名（男：7，女：4）であった（図1）。

②主介護者は男性20名、女性93名、無回答2名であった。

・年齢は60～69歳が36名（男：6，女：30）ともっとも多く、70～79歳が27名（男：6，女：21），50～59歳が26名（男：5，女：21），80～89歳が5名（男：1，女：4），49歳以下が18名（男：

表2 退院調整計画用紙の概略

時 期	①医師および看護師	②リハビリ	医療者 (①+②+MSW)
1 段階	推定入院期間	リハビリ依頼	
2 段階	合同面談 (①+患者・家族) 家族アンケート用紙を渡す		合同 カンファレンス
3 段階	今後の方向性について面談		施設入所 申し込み
4 段階	介護技術の必要性 外泊訓練予定	家屋チェック の必要性	

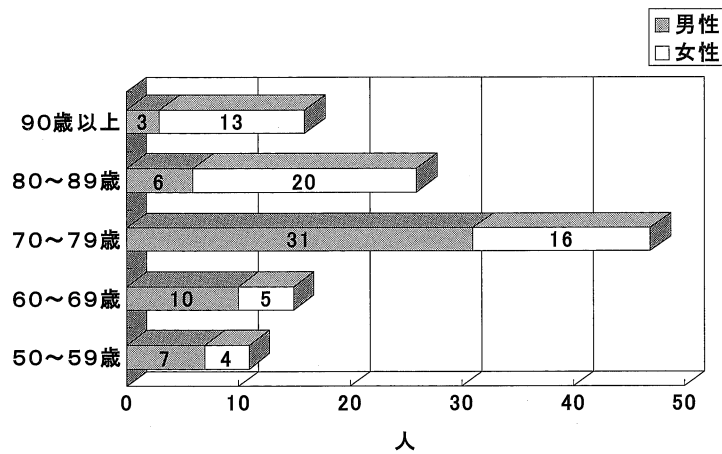


図1 患者の年齢別 男女の割合

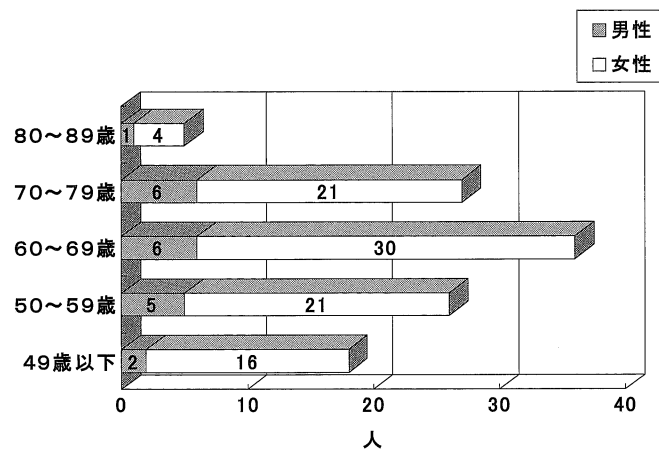


図2 主介護者の年齢別 男女の割合

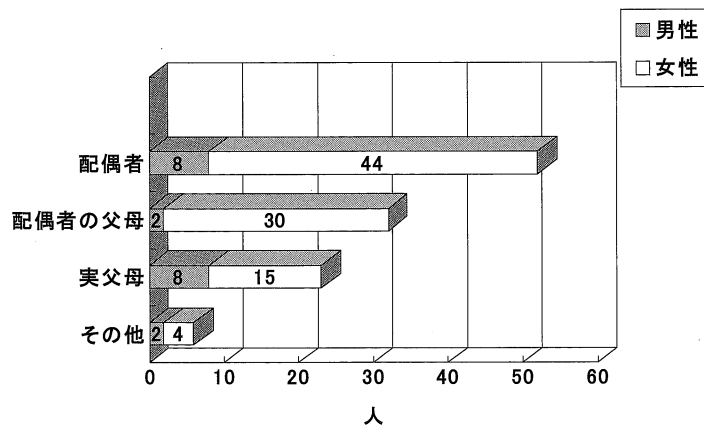


図3 患者と主介護者の関係

2, 女:16), 無回答3名であった(図2).
・主介護者からみた患者の続柄は配偶者52名(男:8, 女:44), 配偶者の父母32名(男:2, 女:30), 実父母23名(男:8, 女:15), その他6名(男:2, 女:4), 無回答2名であった(図3).

2) 入院中に行った退院調整に関する患者家族の気持ち

②家族アンケート用紙について

入院期間中, 家族アンケート用紙の回答が得られた家族は44名であった.

退院調整計画2段階に行われた家族アンケートの結果は「家族が患者に望むこと（最終的な回復度合い）を医療者に伝達できた」と答えた家族が28名、「どちらともいえない」が12名、「伝達できなかった」が3名、無回答1名であった。

また、このアンケートに答えることが「家族内で患者との同居（自宅療養）を考えるきっかけになった」と答えた家族が25名、「どちらともいえない」が11名、「役に立たなかった」が6名、無回答2名であった。

③ADLのゴールについて

ゴールについての回答が得られた家族は69名であった（回答率：60%）。

「家族の希望に沿ったものであった」が35名、「どちらともいえない」が22名、「沿わなかった」が11名、無回答1名であった。

「医療者のゴールと一致したと思う」が29名、「どちらともいえない」が28名、「一致しなかった」が10名、無回答2名であった。

「一致しなかった」理由としては「自分（介護者）ではもう少しよくなると思っていたので」、「家族が考えるゴールは、患者の心の内というか、頭の中までケアしたいと思っているが、医療者は、患者の外見上のゴールだと思う」、「日常生活ができる事と、通常に働ける事とは違うと思う」、「家族が手を出せる状態ではなかったので（介護度5）心配がありました」などがあつた。

④外泊訓練および外泊訓練用紙について

入院中、外泊訓練を行った家族は56名、行わなかった家族は33名、無回答26名であった。

退院調整計画4段階に行われた外泊訓練についての設問では「患者の状態を理解することができた」が44名、「どちらともいえない」が9名、「できなかった」が3名であった。「外泊訓練を行ってよかった」が36名、「どちらともいえない」が16名、「よくなかった」が4名であった。

「外泊訓練を行ってよかった」理由としては、自宅での介護が可能と実感できた家族では「本人（患者）も安心したと思うし、私自身（介護者）何とかできそうだという気持ちになれた」、「自宅での動きがどの位できるのか目安がついた」などがあり、自宅への退院が不可能であるとの決定に

至った家族では「家庭で看ることが不可能とよく分かった」、「家が築34年でバリアフリーになっていない為、家での生活は無理なことがわかりました。また、家の前が道路のため、夜中に出られると困る」などがあつた。

3）退院調整に関して、医療者に望むこと（表3）
ケース1：73歳女性（配偶者の父母）、介護者40代女性。

義母の場合、失語症という障害が残りました。今とても困っているというか、悩んでいるのは、この障害がどの程度まで回復するかということです。退院前にこの事（失語症の回復度合い）について、もう少し説明を受けておけばよかったと思いました。

ケース2：75歳女性（配偶者の父母）、介護者30代女性。

施設にその後入所しました。病院を紹介してもらい一番希望していた所には待ち期間が長く、そこまで病院においておけないとの事でかなり離れた所に入所することになりました。「空くまで待ってもらえたら…」と当時は思いましたが、急性期でない限り無理なのだと最近思えるようになってきました。

ケース3：83歳女性（配偶者の父母）、介護者50代女性。

〇〇病院より当院へ転院する際、先々の入院先を決めていたにもかかわらず、家で看られるか看られないかなと言われた時いったい家族はどうすればよいのか悩みました。一番悩んだのは嫁の私です。家でみられる範囲がわからなかったです。
ケース4：73歳男性（実父母）、介護者40代女性。

薬の飲ませ方、飲み方の指導をもう少し詳しく

表3 患者と家族の関係

ケース	患 者	続 柄	主介護者
1	73歳女性	配偶者の父母	40代女性
2	75歳女性	配偶者の父母	30代女性
3	83歳女性	配偶者の父母	50代女性
4	73歳男性	実父母	40代女性
5	66歳男性	配偶者	60代女性
6	76歳男性	配偶者	70代女性

教えて欲しかったと思います。多分回復度によって、配薬も変わるのだと思います。細かいご指導をお願いしたかったです。

ケース5：66歳男性（配偶者）、介護者60代女性。

入院中に主治医とその都度お話できましたので、特に望むことはありません。こちらの希望をよく聞いて下さったので、感謝致しております。

ケース6：76歳男性（配偶者）、介護者70代女性。

退院したとは申しても若い時のようではなくて、すっかりよくなったわけではないので、気楽に伺うことができることを望みます。

4) 介護負担感について

①介護負担感についての回答が得られた家族は、79名であった。（回答率：68.7%）

介護の負担に関するアンケート1～13の設問に全て無回答だった家族は36名であった。

その理由は、「今のところ、介護の必要なく、食事と薬管理以外は自力でやっている」、「施設入所中（介護者82歳、在宅介護は無理）のため、毎月の支払いが負担になっております」などであった。

また、設問に回答していただいた家族でも「現在自分の事はできるようになったので見守ることしかなく、介護としての負担を感じていないので、退院直後に感じたことを回答した」という家族もあった（表4）。

②介護の負担に関する感想・意見を高畑ら²⁾の

研究で得られた結果（表1）を参考に、患者家族の気持ちを整理した。

A 生理的欲求：

- ・介護者の交代がない。23年間いつも神経が休まらず落ち着かない。また旅行などもってのほかで、病気にまでなってしまった。
- ・半身麻痺、言語不能なので意思が思うように伝わらず怒ることが多い。自分（介護者自身）の健康管理、ストレス解消、自由な時間がないのがつらい。

B 安全と保障：

- ・現在の状態では、ADLに関してほとんど自分でできているので介護はしていない。ただトイレの後始末に少し時間がかかる程度。今後は回答した状態になっていくと思い不安はあります。

C 愛情・帰属：

- ・介護の負担を軽くする為に、ヘルパーさんや姉妹の協力をお願いしている。
- ・後遺症はクリアできた。介護の必要なし。精神的なものと健康管理に気をつけている。介護する者も医療に携わる先生達も心のケアが一番だと思う。夫は、51歳で若く、仕事を続けなければならぬので、不安な気持ちでいっぱいでした。見ている自分も苦しかった。リハビリセンターを紹介してもらいよかった。今後も先生の励ましで夫は、明るくなっていくと思う。心から感謝している。

表4 介護負担感のアンケート結果

アンケート	思わない	あまり 思わない	やや思う	思 う	無回答
1	28%	16%	27%	29%	0%
2	25%	16%	25%	33%	1%
3	24%	18%	25%	28%	5%
4	13%	11%	30%	42%	4%
5	19%	31%	25%	15%	10%
6	36%	16%	13%	30%	5%
7	35%	23%	16%	15%	11%
8	40%	23%	14%	13%	10%
9	47%	22%	19%	6%	6%
10	39%	19%	20%	11%	11%
11	34%	11%	15%	25%	15%
12	23%	10%	28%	34%	5%
13	18%	18%	24%	36%	4%

E 自己表現：

- ・ 58歳で会社を辞め、痴呆の母の24時間介護を始めた。自分との戦いの毎日であり、盆も正月もなく、7年8ヶ月よくやった。
- ・ 衣服の着脱を少し介助するだけである。薬の飲み忘れがあったり、余分に飲んだりすることがある。家族で旅行に行こうと思っても、一人で留守番はさせられないし、長時間の外出は本人が疲れてしまうので困る時がある。
- ・ 48歳という若さで、くも膜下出血で倒れて、最初は張り切って介護をしていたのですが、年をおうごとに疲れはたまる一方です（介護歴6年）。デイサービス、ショートステイを利用していますがその時だけです。家族は24時間介護なのです。よく、テレビで介護者が疲れ果て、手をかけてしまうニュースを聞きます。気持ちは、とてもよく分かります。あまり考えると疲れるので、あきらめの毎日です。

V. 考 察

患者・家族にとっては、入院すること自体が初めての出来事であることが多く、病状にかかわらず動揺していると考えられる。医療者側は、その気持ちを理解しつつも入院診療計画書に記載された入院期間を考慮し、入院早期から退院調整をすすめていかなければならない。今までの経験から麻痺や失語などの障害をもった患者・家族の多くは、その障害を受け止めることができず良くなることを期待している。患者・家族が希望するADLの到達目標は、以前の研究結果からも疾病の種類や重症度にかかわらず皆高いADLを望んでおり、患者・家族の希望を叶えようとする入院期間が長期化してしまう傾向がある。急性期の病院では入院期間に限界があるため退院調整を早期に開始すれば、患者・家族と看護者が退院という同じゴールに向かって準備していけると思われる。患者・家族と良好な関係を築きながら患者・家族の望むADLに近づけるためには、退院調整2段階に家族アンケート用紙を活用することが重要である。医療者側は、そのアンケート用紙から患者・家族の希望するADLが早い段階に理解で

き、今後患者のADLを向上させるための目標設定ができ、リハビリ内容を再検討することができる。家族にとっては、病状の変化に伴い面談が行われるが、その面談時に医師へ患者・家族の本音を伝えることは難しいと考えられる。

家族アンケート用紙（家族が期待する能力について）の結果では「家族が患者に望むこと（最終的な回復度合い）を医療者に伝達できた」と63.6%の家族が答えている。

また「このアンケートに答えることが、家族内で患者との同居（自宅療養）を考えるきっかけになった」などの回答もあった。この家族アンケート用紙を実施したことで、患者・家族は面談時に直接希望を言えなくても、その用紙を自宅に持ち帰ることにより、家族間で十分な話し合いをする機会がもて、家族が望む日常生活レベルを医療者に伝えることができる手段として有用であったと考えられる。

退院調整4段階に行われている外泊訓練は、実際の自宅退院前に外泊を行い、自宅におけるADLの問題点を明確にし、退院前にその問題を解決するために行う訓練である。外泊訓練を行った家族56名中、「外泊訓練が有用であった」と64.3%の家族が答えている。外泊によって患者の症状が確認できるため、自宅への退院が不可能であるとの決定に至った家族がいる一方、自宅での介護が可能と実感できた家族もあった。

7%の家族は「よくなかった」と答えている。脳血管障害患者の中には、夜間不穏になる方もあり、良眠できるか否かは、自宅退院を考えると非常に大きな問題となることがある。入院中は睡眠コントロールができていても、「外泊中眠らず、夜間家を出て行ってしまい、大暴れして困った」という家族もあった。

家族にとって神経症状（運動麻痺・知覚障害・歩行障害・不随意運動・痙攣・複視・意識障害・疼痛など）を有する患者が家庭に戻った時の様子を想像することは困難である。実際に患者が外泊することで、想像していた様子と現実とどの程度の差があるのかを実感してもらうことは、退院調整をすすめる上で非常に重要である。またその時に感じたことを外泊訓練後のアンケート（外泊訓

練用紙)で医療者に伝えられるシステムは好評であった。

患者のゴール(最終的に可能になるADL)についての設問では「家族の希望するゴールと医療者が予想するゴールがほぼ一致した」と答えた家族は42.0%あったが、「どちらともいえない」は40.5%, 14.5%の家族は「家族の希望と医療者の予想に違いがみられた」と回答した。これは家族がいわゆる高望みをしたために生じることが多いが、医療者側の説明不足や予後そのものをはっきりと言及しないために生じることもあると思われる。その他患者の予後についての不安を訴える回答が認められた。失語や感情コントロールができないなど麻痺以外の症状に対する不安が多かった。

「退院させられた」と感じている家族が少なからずあった。その多くは、家族が患者の病状がまだ流動的と感じている時期に予後や転院などの説明があったことで生じている。医療者側としては、適当な時期とみて面談し説明しているつもりであるが、家族はそういった説明が時期的に早すぎるものと感じていた。またその説明内容が家族の希望や期待と大きく違う場合にも同様の感情が生じている。家族が納得するためには十分な治療がある程度の期間なされることが必要であるが、その期間は、疾病の種類や重症度、家族側の要因でさまざまであると考えられる。

VI. 結 論

1. 家族アンケート用紙は、患者家族が望む日常生活レベルを医療者に伝える手段として有効であった。
2. 外泊訓練は、在宅にするべきか施設入所にするべきか迷った場合、患者・家族が実際に生活を体験することにより在宅が可能か否かを判断するのに役立っていた。
3. 外泊訓練用紙は、在宅介護における問題を患者・家族が看護師と共に知ることができた。
4. 患者・家族は、医師には病気の予後、看護師には生活能力に合わせた介護の仕方について、より詳しい説明を希望していた。

VII. おわりに

本研究において、退院調整の重要性が理解できた。現在の退院調整を患者・家族の望む退院調整として継続していくために、以下の課題が残された。

1. 退院調整2段階に行われる家族アンケート用紙は、家族が患者の最終的な回復度合いを医療者に伝達できる手段の一つであり、今後の自宅療養を考えるきっかけとなる。そのため、入院早期から退院調整を始めることは大切だが、家族アンケート用紙を渡す時期については、現状のままでよいのか、今後検討の必要性があると思われる。
2. 退院調整4段階に行われる外泊訓練は、自宅への退院が可能か否かを家族が実感できる重要な訓練である。また、外泊訓練後のアンケート(外泊訓練用紙)は、患者の問題を看護師と共に整理することができるため、今後も活用し、多職種にその問題(自宅で生活を体験してみて分かったこと、日常生活における問題点)を提供していき、入院中に解決できるように医療者同士の連携を密にしていくことが大切である。

謝 辞

今回の調査にご協力いただきました患者様の御家族の方々、御指導いただきました脳神経外科の諸先生方に深謝いたします。

引用文献

- 1) 福島道子. 退院にかかわる現状と問題点. 福島道子, 河野順子編集. 実践退院計画(ディスチャージプランニング)導入ガイド. 改訂版. 名古屋: 日経研出版; 2003. p8.
- 2) 高畑正子, 塚田晶子, 渡辺文恵ほか. 在宅療養をひかえた主介護者の介護負担感と基本的ニーズ. 日本看護協会編集. 第30回日本看護学会論文集 成人看護Ⅱ. 東京: 日本看護協会出版会; 1999. p.134-136.

参考文献

- 1) 森下美知子, 宮下美香. 退院に向けた家族支援. 野嶋佐由美, 渡辺裕子編集. 家族看護03. 東京: 日本看護協会出版会; 2004. p.16-21.
- 2) 藤田冬子. 患者・家族に対する退院への動機付け. 野嶋佐由美, 渡辺裕子編集. 家族看護03. 東京: 日本看護協会出版会; 2004. p.37-42.