

# 難病患者に対する退院支援を振り返る ～患者・家族へのインタビューを通して～

Review of our multidimensional discharge supports for patients with intractable disease  
～Efficacy assessment through interview with patients and their family～

西7階病棟

小日向睦 川北雄士 越川奈央子 早川美紀 藤森美佳 宮澤夏美 亀谷博美  
難病診療センター 松沢由美

〈要旨〉難病を持った患者が退院後も必要な支援を受けられるよう、入院中より社会資源の導入・調整や介護者への技術指導などの退院支援を実施している。入院中に退院支援を受けた難病患者3名とその家族へインタビューを行ない、患者・家族が語っている退院支援の内容・指導方法について分析した。

その結果、受けた退院支援に関する項目として、【日常生活】【指導方法】【医療行為】【療養環境】の4つのカテゴリーが抽出された。医療行為の指導は十分に受けられていたが、日常生活援助と緊急時の対応の指導が不十分であることが分かった。今後は介護者が一人で行なう事を見越した指導を行ない、介護者が不安に感じている技術については在宅スタッフへ情報提供していく必要がある。今回インタビューをすることで実施された退院支援について指導された患者・家族の理解の程度を知ることができ、病棟での指導の不足部分が明らかになった。

キーワード：退院支援，難病患者，インタビュー

## I. はじめに

急性期病院脳神経内科病棟では難病と診断された患者が入院し退院後、自宅で家族による吸引・注入などの医療行為が必要となる場合が多い。そこで入院患者・介護者に対する技術指導をはじめ、訪問看護の導入等の社会資源の調整を含めた退院支援を行っている。しかし、退院した患者のその後の様子を知る機会が少なく、適切な指導を行なうことが出来たか評価ができていない。先行研究では医療者に対するアンケートやインタビューを行い、退院支援の評価を行っているものは多くある<sup>1)2)</sup>。また実施した退院支援の事例報告を行っているもの<sup>3)</sup>もあるが、実際に患者・家族へのインタビューを行っているものは少なかった。

現在、病棟では作成したパンフレットを用いて吸引・注入などの技術指導や社会資源の導入・調整を行なっている。しかし退院後、個々の在宅環境の違いにより入院中の指導をそのまま実践する事が困難な状況もあるのではないかと考えられる。また、技術指導の方法・スケジュールが患者・家族の負担となっている可能性もあ

る。社会資源の導入・調整についても適切な介入をして退院する事ができているか評価が出来ていない。病棟の退院支援を受けた患者・家族からのインタビューをまとめる事で、より良い退院支援やその方法を明らかにすることが出来ると考える。

＜用語の定義＞

- ・退院支援：退院後、患者が在宅で生活するために入院中に実施する技術指導（吸引、経管栄養、口腔ケアの手技など）、環境調整（社会資源の導入、調整など）を行なうこと。
- ・宿泊体験：患者の家族が試験的に病院に宿泊し夜間のケアを体験すること。
- ・在宅スタッフ：訪問看護師、訪問介護士、訪問リハビリテーションスタッフ、ケアマネージャーなどの退院後に関わるスタッフ。

## II. 目的

病棟で行なった退院支援に関する項目をまとめ、より良い退院支援の項目や方法を検討する。

### III. 方法

対象者：自宅退院に向けて病棟で作成したパンフレットを用いて技術指導を行ない、入院中に社会資源の導入・調整を行なった難病患者3名とその家族

方法：退院支援の内容について半構成面接を行う。

分析：インタビューで得られた内容を元に逐語録を作成し、患者・家族が語っている退院支援に関わる部分を抽出し、退院支援の内容・指導方法についてKJ法を用いて分析した。

期間：平成26年7月～9月

患者背景：(表1)

### IV. 倫理的配慮

#### 1. 研究の対象となる個人の権利擁護

調査前に研究の主旨について文書を用いて説明し、参加するかしないかは本人・家族に決めてもらった。この際、参加に同意を得られない場合や、途中で参加協力を中断した場合でもなんら不利益を被らないことを説明した。また、常に相手を尊重し接した。

インタビューを行なう場所は患者・家族のプライバシーが守られるよう、患者宅もしくは病棟の面談室で行った。難病診療センターの訪問診療が予定されている場合はそれに同行した。それ以外は研究者のみで訪問した。

#### 2. 研究に関わる個人情報の保護

データは研究目的以外には使用しないこととし、個人を特定できないよう配慮し、研究終了後、データは破棄した。

#### 3. 研究によって生じる個人への不利益および危険性、それが生じたときの対策

患者・家族の生活に支障がないよう、患者の都合を優先し、時間・場所を決定した。インタビューによって不快な思いをしないよう最大限の配慮を行なった。研究者は十分に準備した上でインタビューを行った。

研究内容については信州大学医倫理委員会の承認を得て行なった。

### V. 結果

インタビューの結果から【日常生活】【指導方法】【医療行為】【療養環境】のカテゴリーが抽出された。【日常生活】は〈食事〉〈更衣〉〈口腔ケア〉〈オムツ交換〉のサブカテゴリーから構成されていた。【指導方法】は〈指導日程〉〈指導の評価〉〈パンフレット〉〈宿泊体験〉のサブカテゴリーから構成されていた。【医療行為】は〈経管栄養〉〈吸引〉〈呼吸器管理〉のサブカテゴリーから構成されていた。【療養環境】は〈ネットワーク〉〈介護体制〉〈物品〉〈退院後の生活スケジュール〉〈住宅環境〉のサブカテゴリーから構成されていた(表2)。

表1 患者背景

	A氏 男	B氏 男	C氏 男
疾患名	筋委縮性側索硬化症	パーキンソン病	筋委縮性側索硬化症
入院期間	約3ヶ月間	約1ヶ月半	約1ヶ月
指導期間	約2ヶ月間	約1ヶ月	約20日
指導対象者	妻・長女	妻, (息子1回のみ)	妻, 母親
指導手技	食事介助, 吸引(口腔, 気管内吸引), 排泄介助(尿器介助, オムツ・パット交換), 更衣介助, 車椅子乗介助, 呼吸器管理: 呼吸器のアラーム対応, トラブル時(カニューレ閉塞や呼吸器の故障, カニューレの誤抜去)の対応	経管栄養, 吸引(口腔内), 口腔ケア, オムツ・パット交換, 体位変換, 車椅子乗, 更衣	経管栄養, 吸引(吸引モデルを使用), バックバルブマスクの使用法, 呼吸器管理
面接場所	自宅	自宅	病棟の面談室

表2 KI法による分析の結果

カテゴリ	サブカテゴリ	発言内容の要約
日常生活	食事	食事介助方法は指導された。 食べられなくなった時は自分で食べさせ方や食事内容を工夫した。
	更衣	口頭での説明のみで経験していなかったのが難しかった。
	口腔ケア	口腔ケアの説明は受けた介護者と受けなかった介護者がいた。 訪問看護師、言語聴覚士の行なっているのを見て自分で習得した。 自分の手技が正しいか心配。
	オムツ交換	病院では実施したことはなく、退院後ヘルパーから教えてもらった。
指導方法	指導日程	短期間での指導のため、日程は大変であったが予定を確認しながら行うことで慌てずに取り組めた。 指導のために患者と関わる時間が短くなってしまった。
	指導の評価	手技が自立するまで細かくしっかりと指導してもらえたため、安心した。 指導を受けたことは覚えているが内容までは覚えていない。 家族で指導してもらえたから良かった。
	パンフレット	指導中はパンフレットを見返したが入院中に自立できたため退院後に見返すことはなかった。 ある程度知識があることが前提で作られており全く知識のない介護者には理解が難しい。 パンフレットは見返していないが自分で取ったメモは見返した。
	宿泊体験	夜の様子を知ることが出来るのは安心する。 入院以前の自宅の生活で様子は分かっているため、不要。
医療行為	経管栄養	嘔吐して困ることはなく、トラブル時にも教えてもらったことを実践して対応できていた。 経管栄養の手技は比較的覚えやすかった。
	吸引	手順が細かく手技を獲得するのが大変であったが何度も実践で要領をつかんだ。 体内にカテーテルを入れるため、不安や緊張、困難さがあった。
	呼吸器指導	トラブルの際もマニュアルの存在を理解しており対応した。
療養環境	ネットワーク	入院中に地域のスタッフと連携が取れるように調整してあったため、退院後困ったことは無かった。 退院後トラブル時の相談窓口は明確化されており相談先に困ることは無かった。 訪問看護師やケアマネージャーが主な相談窓口になっており、信頼関係も形成されている。
	介護体制	サービスは十分であるが夜間は人手が不足している。 サービスが多すぎて本人が疲れてしまう。 ケアマネージャーを中心にサービス内容を調整している。 家族の事情を全て話しているため、相談しやすい。 吸引は回数が多く、介護者の負担が大きい。
	退院後のスケジュール	退院直後は生活リズムがつかめなかったが、生活リズムを変更するなどして対応できた。 病院でのスケジュール表は役にたった。 入院中にイメージしていた自宅での生活と実際の生活には差がない。
	物品	在宅物品を手作りました。 物品で違うことはなく、困らなかった。 在宅スタッフから物品を紹介してもらい助かっているが、入院中に知りたかった。
	環境	それぞれの状態に合わせて住宅改修を行なった。 入院前と状態は変わらないため、住宅改修は行っていない。

## VI. 考察

### i. 【日常生活】のカテゴリ

誤嚥の危険性が高い患者の家族から「食べられなくなった時は自分で食べさせ方や食事内容を工夫した。」という発言があった。介護者の判断で食事方法や食事形態を変更する事はより誤嚥の危険性が高まるため、嚥下機能低下時の対応も説明する必要があると言える。

また、更衣やおむつ交換などは「口頭での説明のみで経験していなかったのが難しかった」、  
「退院後ヘルパーから教えてもらった」などの発言があった。【医療行為】のカテゴリではそういった発言がないことから、私たちは医療行為を中心に指導する傾向があると言える。介護者は日常生活援助に不慣れであり、不安を感じていることが分かったため、そのことを認識し、

介護者一人で行うことを見越した指導と入院中の援助方法の体験が大切であると考えます。また、介護者が不安に感じている技術を在宅スタッフへ情報提供し、指導を継続していくことが必要である。

ii. 【指導方法】の 카테고리

パンフレットは「知識のない介護者には理解が難しい」という意見から、医学的知識の少ない介護者でも理解しやすいよう内容や表現の検討が必要である。

「短期間での指導のため、日程は大変だったが、予定を確認しながら行なうことで慌てずに取り組めた」、「家族で指導してもらえたから良かった」という意見があり、過密なスケジュールの中で介護者が慌てず、患者と関わる時間を大切にできるよう、予定を確認し日程を調節していく必要があると考える。また、介護の協力者を確認し、主介護者以外の協力者への指導の機会を持つこと、手技が自立するまで指導することが、介護者の満足感や安心感に繋がると考えた。

また「夜の様子を知ることが出来るのは安心する」という意見から、試験外泊・宿泊体験は、自宅での夜間のケアを介護者が体験でき、退院後の生活を想像しやすいため積極的に提案していきたい。

iii. 【医療行為】の 카테고리

「胃ろうの手技は覚えやすかった」「吸引は大変だったが何度もの実践で要領をつかんだ」などの意見があり、十分な技術指導が行なっていた。しかし吸引に関しては「体に管を入れるため不安や緊張、難しさがあった」という意見から、不安を軽減させるような指導が必要である。現在、指導用モデル人形を用いて指導を行う場合もあり、指導の受け入れ状況に応じて指導方法を個別に検討していきたい。

呼吸器アラームのトラブル時は連絡先やマニュアルの存在を伝えてあり対応できていたが、呼吸器のバッテリーが切れてしまった際に対応ができなかったエピソードが聞かれたため、バックバルブマスクの使用法を指導する必要がある。また、カニューレの閉塞・誤抜去など緊急時の指導内容の検討が必要である。

iv. 【療養環境】の 카테고리

患者・家族から、「入院中に地域のスタッフと

連携が取れるように調整してあったため、退院後に困ることは無かった」という意見があり、退院前に、患者・家族・在宅スタッフと共に合同カンファレンスを行うことで情報共有ができ、退院後の相談窓口の明確化ができていたと考える。「サービスは十分であるが夜間は人手が不足している」という意見から、夜間の介護負担が大きいため、主介護者以外の協力体制について家族・在宅スタッフと相談していく必要がある。

また患者の1日の流れをイメージしやすくするため、病院でのスケジュールを家族に渡したところ役に立ったとの意見があり、今後は退院後の生活がイメージできるように患者・家族とともに1日のスケジュールを考えていきたい。退院後の必要物品や住宅環境については在宅スタッフの支援を受けることが出来ていた。

VII. 結論

医療行為に関する技術指導、患者・家族・在宅スタッフを含めた合同カンファレンスは有効に実施出来ている。今後はより良い退院支援を

表3 技術指導のチェックリスト

**技術指導チェックリスト**  
 必要と思われる指導にチェックをし、最低1回は介護者1人で実施する機会を設けて下さい。実施したら、実施日、コメント、看護師のサインを記入してください。病棟で作成したチェックリストがある物についてはチェックリストを用いて指導を行って下さい。退院後も介入が必要な項目については、サマリーに記載して下さい。

内容	実施日	コメント	サイン
<input type="checkbox"/> 食事介助			
<input type="checkbox"/> 口腔ケア・洗面			
<input type="checkbox"/> 体位交換			
<input type="checkbox"/> オムツ交換(排便/排尿)			
<input type="checkbox"/> 更衣			
<input type="checkbox"/> シーツ交換			
<input type="checkbox"/> 移乗			
<input type="checkbox"/> 移送			
<input type="checkbox"/> 排泄介助			
<input type="checkbox"/> 入浴介助			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/> 経管栄養			
<input type="checkbox"/> 吸引			
<input type="checkbox"/> 内服管理			
<input type="checkbox"/> 尿管置カテーテル管理			
<input type="checkbox"/> 人工呼吸器管理			
<input type="checkbox"/> 気管カニューレ管理			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/>			
<input type="checkbox"/> 試験外泊/宿泊体験			
<input type="checkbox"/>			

行なうために不足している日常生活援助と緊急時の対応の指導の充実，介護者がより分かりやすいパンフレットの検討を進めていきたい。また，退院時に必要な技術指導のチェックリストを作成したため，退院支援項目に不足がないかを確認していきたい（表3）。介護者が不安に感じている技術については在宅スタッフへ情報提供していく必要がある。

#### 引用文献

1) 峰村淳子：病院看護師の在宅支援の看護に

ついでの研究（第4報）—3施設の看護師の認識と行動の実態分析—，東京医科大学看護専門学校紀要，18（1），1-21，2008.

- 2) 北川恵：急性期病院の退院調整に携わる病院看護師の在宅移行連携の実態と認識，看護展望，34（13），82-89，2009.
- 3) 船坂智美：在宅人工呼吸器装着患者のその人らしさを尊重した退院支援，地域看護，39，212-214，2008.