

厚生労働科学研究費補助金
医療安全・医療技術評価総合研究事業

利用者の視点に基づく医療連携・退院支援のアウトカム指標の開発
—ケアの場の移行に伴って発生する患者・家族の療養生活上のニーズに焦点をあてて—
(H19-医療-若手-001)

平成19年度 総括研究報告書

主任研究者 永田 智子

平成20（2008）年 4月

目 次

I. 総括研究報告

利用者の視点に基づく医療連携・退院支援のアウトカム指標の開発

—ケアの場の移行に伴って発生する患者・家族の療養生活上のニーズに焦点をあてて—

----- 1

II. 分担研究報告

1. 入院中に新たな医療処置を開始して自宅退院する特定機能病院の

神経難病患者に対する追跡調査

----- 7

資料① 説明書・同意書

資料② カルテ・看護記録からの情報収集

資料③ 入院中インタビュー

資料④ 退院後訪問インタビュー

2. 特定機能病院におけるがん患者・家族への退院支援に関する調査

----- 31

3. 内科病棟看護師への退院支援教育プログラムの作成とその効果

----- 39

付録1 調査協力依頼（介入前）

付録2 調査協力依頼（介入後）

付録3 調査票（介入前）

付録4 調査票（介入後）

付録5 患者用説明書

付録6 患者用同意書

付録7 看護師用説明書

付録8 勉強会資料

利用者の視点に基づく医療連携・退院支援のアウトカム指標の開発
—ケアの場の移行に伴って発生する患者・家族の療養生活上のニーズに焦点をあてて—

主任研究者 永田 智子 東京大学大学院医学系研究科地域看護学分野講師

研究要旨 患者・家族の療養生活上のニーズに焦点をあて、追跡調査を実施した。まず、新しい医療処置を要する状態で自宅に退院する神経難病患者に焦点を当て、本人・家族が自覚する退院に向けてのニーズと、それに対して行われた支援とその効果について探索的に検討し、患者・家族の視点から見た望ましい退院支援について検討することを目的とし、研究を行った。患者・家族は、医療処置、緊急時対応、サービス、今後の病状などに不安を抱いていた。入院期間や治療内容等の丁寧な説明と変更時の迅速な対応、医療処置の習得に向けた配慮、医療処置を行う上で見落としやすい注意点のフォロー、医療機器の入念な準備、在宅ケア提供者との密接な連携などが重要と考えられた。また、退院支援を受けるがん患者とその家族に焦点をあてた研究では、転院調整の場合、転院までの待機時間を生じるため、スムーズな転院ができずに支援途中で死亡するケースが多いことから、退院支援に要する時間を考慮しながら、できるだけ早期からの今後の療養方法、療養の場の確保に向けた患者・家族との話し合いが必要であることが示唆された。在宅療養への移行の場合、患者の医療処置やケア指導、日常生活支援、急変時の対応などに対する支援の調整が患者・家族にとって不可欠な退院支援であることが示唆された。

さらに、退院支援においては病棟看護師の果たす役割が大きいことから、病棟看護師への教育プログラム作成を試み、その効果測定を行った。首都圏にある1特定機能病院の内科系一般病床で勤務する病棟看護師246名を対象に、看護部より推薦された4つの内科系病棟の看護師（病棟看護師長含む）102名を介入群、その他5つの内科系病棟の看護師154名を対照群とし、介入群に退院支援教育プログラムを実施した。退院支援教育プログラムの内容は、『勉強会の実施』『定期的なカンファレンスの実施』『退院後の患者宅訪問』とした。退院支援教育プログラムによる介入実施前後に自記式質問紙調査（留置き法）を行い、介入群と対照群を比較した。有効回答率は73.8%であった。介入後の2群比較において、介入、年齢、役職、教育機関、経験年数、訪問看護実習経験の有無を独立変数、介入前の値を共変量として共分散分析を行なった結果、介入群において訪問看護、難病対策、退院支援専門部署に関する知識の向上および、病棟の退院支援に関する雰囲気向上、病棟からの支援提供の向上が見られた。さらに、退院支援の実践評価として使用した、ディスチャージプランニング評価尺度（DCP-PEM）の下位概念であるスクリーニングの項目が向上するという効果が認められた。

分担研究者

鷺見尚己 北海道大学医学部保健学科 准教授

A. 研究目的

現在、退院支援が促進され、看護においても病棟・外来・在宅の連携を強化するための取り組み（看看連携）が進められているところである。これらの取り組みは、医療資源の効率的利用・医療費の削減とともに、患者のQOL向上を目指して行われているものであるが、その効

果が患者の立場からは見えにくいのが現実である。その一因として、患者の視点からのアウトカムが提示されていないことが挙げられよう。

さらに、退院支援においては、病棟の看護師の役割が大きいと考えられるが、現状では、病棟看護師が退院後の患者のニーズを捉えられていない、などの問題点が指摘されており、病棟看護師に対する教育が必要と考えられた。

そこで、本研究では、まず、『入院中に新たな医療処置を開始して自宅退院する特定機能病院の神経難病患者に対する追跡調査』（以下、

神経難病患者調査とする)として、病状や治療に変化があった状態で自宅に退院する患者に焦点を当て、本人・家族が自覚する退院に向けてのニーズと、それに対して行われた支援とその効果について探索的に検討し、患者・家族の視点から見た望ましい退院支援について検討した。また、『特定機能病院におけるがん患者・家族への退院支援に関する調査』(以下、がん患者調査とする)として、がん患者とその家族に焦点を当て、退院支援を受けている対象者へのインタビュー調査を実施し、対象者側から見た療養の場の移行に際してのニーズと、退院支援の経過などについて分析し、がん患者・家族に対しての新しい退院支援の方策と課題を検討した。さらに、『内科病棟看護師への退院支援教育プログラムの作成とその効果』(以下教育プログラムとする)として、病棟看護師に対する退院支援に関する教育プログラムを開発し、その効果を検証することを目的とした。

B. 研究方法

神経難病患者調査においては、病棟スタッフが基準に該当する患者を選定し、研究者が研究の説明を行い、了解が得られた患者を対象患者とした。

カルテ・看護記録から、基本事項(病名、ADL、症状、家族状況、退院後必要なケアと利用予定のサービス等)に関する情報を収集した。紹介時と退院直前に半構造的面接調査(疾患に対する思い、入院生活における困り事・不安とそれへの対応、療養上の困り事とそれへの対応、今後の療養に対する不安、医療者への要望等)を行った。また、退院に向けての準備状況について、適宜、病棟スタッフへの聞き取りや参加観察を行った。退院後、了解が得られた患者に対して訪問調査を行ない、現在の症状と日常生活、退院後のケア環境、介護状況、サービス利用状況、入院中の情報提供や退院支援への評価等について把握した。

対象となる病棟に1週間以上入院している患者のうち、新たに医療処置などが必要となった患者を本研究の対象とした。包含基準としては、本人あるいは家族とコミュニケーションがとれること、研究参加への同意が得られた成人の患者であり、本人に同意の能力がない場合は、家

族からの同意を得られた者、診療科長・主治医・看護師長の了解を得られた者とした。除外基準は、心身の状態が不安定で、インタビューを行うことが難しい患者とした。

がん患者調査においては、退院支援専門部署のスタッフが基準に該当する患者を選定し、同意が得られた患者・家族を対象とした。

患者・家族に対し、退院支援を受けている現在の心境、不安、期待、退院後の希望、退院支援についての意見、感想、医療者への希望などに関して、半構造化面接を実施した。インタビュー時期は、退院支援が開始した時点と、支援途中とした。

看護情報から、基本事項(病名、ADL、入院時および現在の症状、家族状況、入院目的、現在の希望、IC内容等)に関する情報を収集した。退院に向けての準備状況については、専門部署の退院支援担当スタッフに聞き取り調査や参加観察法を実施した。

対象者は、A病院に入院している20歳以上のうち、以下の2つの条件に当てはまる患者とした。

- ① 悪性疾患の診断を受けている患者。
- ② 専門部署による退院支援を受け、退院の準備を進めている患者。

除外基準：心身の状態が不安定であり、インタビューを行うことが難しい場合。

退院支援担当看護師からは、退院支援の方向性、今後の見通し、支援状況、最終的な支援結果について、随時、情報確認を行い、その内容を記録した。

教育プログラムにおいては、首都圏にある1210床の特定機能病院の内科系一般病棟で勤務する病棟看護師(病棟看護師長を含む)256名を対象とした、准実験研究をおこなった。4病棟の102名を介入群、他の6病棟の154名を対照群とした。介入群には『勉強会』、『定期的なカンファレンス』、『退院後の患者宅訪問』からなるプログラムを実施した。参加状況を把握すると共に、介入前後に留置き法で無記名自記式質問紙調査を行い、両群を比較した。

本研究の実施に当たっては、東京大学医学部倫理委員会の許可を得た。倫理的配慮としては、逐語録作成にあたり、個人が特定されないよう配慮し、録音後のMD等は施錠できる場所に保管した。

C. 研究結果

1. 神経難病患者調査

平成19年5月から10月までに、当該病棟を退院した患者のうち、基準に該当し、かつ参加への同意が得られたのは7名であった。このうち、日常生活に介助を要しない、自立レベルの患者2名と、退院後の訪問調査が実施できなかった1名を除いた4名を、本研究の対象者とした。

入院期間について、1週間程度の入院が3週間に延びたケースでは、そのために「予定が変更になり、大変だった」と言う不満が聞かれた。また、どのような状態になったら退院かというような「ある程度のメド」を教えてもらえたらよかったという声もあった。

事例は、全て進行性の疾患を有しており、今回の入院中に何らかの医療処置を新たに開始していた。入院中には、吸引等の医療処置に対して不安の声が聞かれた。しかし、自宅退院後には「(介護者が)早く習得したのが幸いだっ」「思ったより簡単にやっています」などの声が聞かれていた。医療処置、特に吸引をサポートする体制については、ヘルパーが看護師から指導を受けている事例があり、医療処置が可能になるまで時間を要していた。医療機器の準備については、退院より数日前に機器を購入・病室に搬入して準備し、退院当日には自宅に搬入・セットしておいたという事例があった。一方、早くから機種を選定し、準備していたにも関わらず、医療者側の調整不足で退院前日に機種変更をしなければならなかった事例もあった。退院後のトラブルとしては、尿カテの折れによる膀胱緊満などがあり、本来なら指導により防ぎ得たものと考えられた。

夜間の介護を担う家族の健康についての不安が聞かれていた。一方で、夜間にヘルパー等が出入りすることについての抵抗感もみられた。また、ショートステイや将来の入院先の受け入れに不安を抱くケース、緊急時の対応について家族が不安を抱いて相談したのに取り合ってもらえなかったことに不満を抱くケースなどがあった。

疾患の説明については、予後まで告げられたことに対して不満を持つケース、「ちょっと酷かな」と感じているケースなどもあったが、そ

の一方で、医師からの説明を最大に活かし、可能なうちにやりたいことをやっておけた、と言うケースもあった。一方、今後の病状の見通しについては様々な不安を有していた。病状自体の進行への不安に加え、サービス体制等への具体的な不安が語られた。

2. がん患者調査

平成19年11月から平成20年2月までに、調査対象基準に該当し、研究者と接触が可能であった患者・家族は7名であった。7名のうち5名は、家族へのみインタビューを実施した。

退院に向けての心境、希望については、終末期での苦痛緩和に対する希望が第一に挙げられていた。ホスピスへの転院の意向がある家族の場合、「一緒にいられる時間を多く持てる」

「静かに過ごせて安心」といった、残された時間を有意義に過ごしたいという強い家族の思いが述べられていた。一方、「このままここにずっと居られないことは分かっている」が、できれば転院はしたくない思いをほとんどの家族が述べていた。在宅療養のケースの家族は、「少しでも家で過ごす時間を持たせてあげたい」という家族の強い思いがあった。また、介護内容についての不安と同時に訪問看護師への期待感が語られていた。また、「もしの場合は病院に戻りたい」という緊急時の対応について希望が出されていた。一方、急変時の緊急対応の方法、日常的な体調管理、介護者自身の心身の負担、看取りのために再入院ができるかどうかなど、自宅で末期がん患者の介護をする家族の不安が多く語られた。

転院の場合は、転院調整の時間がかかることに対する不安が挙げられていた。また、「もう少し元気だったら家に帰ることもできたけど、今の状態では病院の方が本人も安心だと思う」など、患者の状況次第では自宅退院の可能性もあったと思い返していた。また、「まさかこんなことになるなんて思いもしなかった」とターミナル期に移行した患者について現実感がない家族もいた。

専門部署による退院支援に対してはすべて肯定的な評価であった。

主治医や病棟看護師に関しては、ほとんどのケースで「信頼している」と述べていた。一方、「主治医の先生とは転院の話をするけど、病棟

の看護師さんとはほとんど退院の話はしてない」「誰が担当なのか分からない」などの退院に関するコミュニケーションの問題が挙げられた。

「このような状態（終末期）になったときに転院しなくてもすむように、ホスピス病棟があれば良いのに」など、医療施設の変更をせずにターミナルケアを提供できるようなシステムの希望が出されていた。

患者自身に関しては、自宅退院を予定していたケースでは、自宅に帰りたい気持ちと同時に家族に迷惑をかけてしまうという負担感、帰ることへの不安などが述べられていた。

ホスピスへの転院を予定していた患者は、「本当は治療を受けたいと思っている」という治療への望み、期待が述べられる一方で、日々増悪する疼痛や出血を自覚しながら、転院先が見つかったことに安堵し、同時に「痛みやつらさだけは取って欲しい」という最期の過ごし方の希望について述べられていた。

実施された退院支援活動は、転院の場合、患者の治療経過や現在の身体状況、予後について医師からの説明内容を把握した上で対象者との面談を持つなどの支援が行われていた。また、患者・家族に対しては、転院の場合、「患者・家族が希望する病院をできるだけ探す」と同時に、「調整には時間を要する」こともあらかじめ説明していた。ホスピスへの調整では、スムーズに転院ができるように時間の有効活用を家族にアドバイスしていた。

3. 教育プログラム

介入群87名と対照群102名から有効回答を得た（有効回答率：73.8%）。ベースライン時には、両群間で「病棟の退院支援に関する雰囲気」にのみ有意差が認められた（ $p < 0.0001$ ）。介入後の2群比較で、介入の有無、年齢、役職、教育機関、経験年数、訪問看護実習経験の有無を独立変数、介入前の各評価項目の値を共変数として共分散分析を行った結果、介入群では「訪問看護」、「難病対策」、「退院支援専門部署」に関する知識が増すと共に、「病棟の退院支援に関する雰囲気」、「病棟からの支援提供」への評価が向上した。さらに、退院支援の実践評価項目として使用した、ディスチャージプランニング評

価尺度（DCP-PEM）の下位概念である「スクリーニング」が向上するという効果が認められた。また、退院支援に対する「態度」についても介入群で改善が認められた。

D. 考察

新しい医療処置を開始する患者・家族は、医療処置が出来るかどうか、緊急時にはどのように対応したらよいか、必要なサービスが安定して受けられるか、今後病状はどうなるか、といった点に不安を抱いていた。入院期間や治療内容等の丁寧な説明と変更時の迅速な対応、医療処置の習得に向けた配慮、医療処置を行う上で見落としやすい注意点のフォロー、医療機器の入念な準備、在宅ケア提供者との密接な連携などが重要と考えられた。

がん患者においては、転院調整の場合、転院までの待機時間を生じるため、スムーズな転院ができずに支援途中で死亡するケースが多いことから、退院支援に要する時間を考慮しながら、できるだけ早期からの今後の療養方法、療養の場の確保に向けた患者・家族との話し合いが必要であることが示唆された。在宅療養への移行の場合、患者の医療処置やケア指導、日常生活支援、急変時の対応などに対する支援の調整が患者・家族にとって不可欠な退院支援であることが示唆された。

内科病棟看護師に対する新たな退院支援教育プログラムでは、知識などに効果が認められた。今回、知識の向上を図るために『勉強会』を実施し、関連する各種制度やDP専門部署について取り上げた。また、『カンファレンス』で新規に訪問看護の導入があったこと、介入病棟では難病を有する患者が多かったこと、『カンファレンス』へのDP専門部署担当者の同席などにより、『勉強会』での学習を実践の中で繰り返し確認する機会ができ、介入群全体の知識を深めることができた可能性がある。なお、介入群は、DPに関する自主的な勉強を多く行っており、『勉強会』では資料を配布すると共に、最新の情報を得られるようウェブ上の情報や参考文献なども紹介した。その結果、配布資料を基に自主的な学習を行い、知識が向上したことも考えられた。また、「態度」に関しては、『勉強会』で入院時からDPを行う必要性や入院時から

在宅生活を意識する重要性について説明したこと、さらに『カンファレンス』により、在宅生活でも継続できるケアへの切り替えについて、事例を通し説明を加えたことにより、DPの必要性が認識され、態度が変化したと考える。また、『勉強会』では、自己学習を促す説明を行ったため、介入群ではDPに必要な社会資源の情報を得るよう態度が変化したと考えられた。さらに、「病棟の雰囲気」及び「病棟の支援提供」に効果が認められたのは、『勉強会』を病棟単位で行い、『カンファレンス』を定期的に行ったことで、病棟全体でDPに取り組もうとする雰囲気、互いに助け合おうという雰囲気が出てきたためと考えられた。本プログラムのように、病棟単位を対象にした介入は、病棟の共通認識を得ることができ、変化を生みやすい方法のひとつと考える。

E. 結論

新たな医療処置を要する状態で自宅に退院する神経難病を有する患者・家族は、医療処置が出来るかどうか、緊急時にはどのように対応したらよいか、必要なサービスが安定して受けられるか、今後病状はどうなるか、といった点に不安を抱いていた。入院期間や治療内容等の丁寧な説明と変更時の迅速な対応、医療処置の習得に向けた配慮、医療処置を行う上で見落としやすい注意点のフォロー、医療機器の入念な準備、在宅ケア提供者との密接な連携などが重要と考えられた。

がん患者の退院支援においては、次の療養の場への移行のタイミングを逸しないように、スムーズな退院ができるような早期からの退院支援が必要であると認められた。がん患者の家族は、患者と限られた時間を有意義に過ごしたい

とニーズを持っているが、希望する療養環境が得られない場合もあり、外来通院中から入院、終末期ケアへの移行までの期間を見据えた退院支援プロセスの検討が必要であることが示唆された。

特定機能病院の内科病棟看護師の退院支援能力を高めるために考案した新たな退院支援教育プログラムの効果を検証した結果、介入群において訪問看護、難病対策、退院支援専門部署に関する知識の向上、病棟の退院支援に関する雰囲気および、病棟からの支援提供の向上、退院支援実践評価のディスチャージプランニング評価尺度の下位概念であるスクリーニングの項目の向上が認められた。またDPに対する態度についても介入群において改善がみとめられた。以上より、本プログラムによって病棟看護師へDPの教育を行うことにより、個人の知識や態度が向上し、病棟全体へも影響を与えることが出来る可能性がある。今後は評価方法の拡充を行い、一般化可能性を広げると共に実践現場への適用を進めていく必要がある。

F. 健康危険情報

該当無し

G. 研究発表

1. 論文発表

該当無し

2. 学会発表

該当無し

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当無し

厚生労働科学研究費補助金（医療安全・医療技術評価総合研究事業）
分担研究報告書

入院中に新たな医療処置を開始して自宅退院する特定機能病院の神経難病患者に対する追跡調査

主任研究者 永田 智子 東京大学大学院医学系研究科地域看護学分野講師

研究要旨 新しい医療処置を要する状態で自宅に退院する患者に焦点を当て、本人・家族が自覚する退院に向けてのニーズと、それに対して行われた支援とその効果について探索的に検討し、患者・家族の視点から見た望ましい退院支援について検討することを目的とし、研究を行った。患者・家族に入院中と退院後のインタビューを実施するとともに、看護記録等から行われた退院支援の内容や患者・家族の反応を把握した。患者・家族は、医療処置が出来るかどうか、緊急時にはどのように対応したらよいか、必要なサービスが安定して受けられるか、今後病状はどうなるか、といった点に不安を抱いていた。入院期間や治療内容等の丁寧な説明と変更時の迅速な対応、医療処置の習得に向けた配慮、医療処置を行う上で見落とししやすい注意点のフォロー、医療機器の入念な準備、在宅ケア提供者との密接な連携などが重要と考えられた。

A. 研究目的

2008年の診療報酬改定で、新たに「退院支援」に関する報酬が複数設定されるなど、退院支援の重要性が広く認識されつつある。退院支援の取り組みは、医療資源の効率的使用・医療費の削減とともに、患者のQOL向上を目指して行われているものであるが、その効果が患者の立場からは見えにくいのが現実である。むしろ、「病院から追いつめられる」「たらい回し」などの否定的なイメージを持たれていることも多い。その一因として、患者の視点からのアウトカムが提示されていないことが挙げられよう。

医療連携や退院支援のアウトカム指標としては「在院日数」「紹介率・逆紹介率」「医療費」などが用いられている。患者側からの指標としては、「療養生活における不安・困り事」「情報ニーズ」「生活・ケアの継続性」などが挙げられるが、指標として整理されておらず、活用されていない。

そこで、本研究では、まず、特に新しい医療処置を要する状態で自宅に退院する患者に焦点を当て、本人・家族が自覚する退院に向けてのニーズと、それに対して行われた支援とその効果について探索的に検討し、患者・家族の視点から見た望ましい退院支援について検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 手順

東京都内の特定機能病院の神経難病患者への対応を主とする1病棟の入院患者を対象とした。

病棟スタッフが基準に該当する患者を選定し、研究者が研究の説明を行い、了解が得られた患者を対象患者とした。（資料①）

カルテ・看護記録から、基本事項（病名、ADL、症状、家族状況、退院後必要なケアと利用予定のサービス等）に関する情報を収集した。（資料②）

入院中に半構造的面接調査（疾患に対する思い、入院生活における困り事・不安とそれへの対応、療養上の困り事とそれへの対応、今後の療養に対する不安、医療者への要望等）を行った（資料③）。また、退院に向けての準備状況について、適宜、病棟スタッフへの聞き取りや参加観察を行うとともに、患者の退院後に、病棟で実施された退院支援や患者・家族の反応に関して、カルテ・看護記録から転記し、時系列に整理した。

退院後、了解が得られた患者に対して訪問調査を行ない、現在の症状と日常生活、退院後のケア環境、介護状況、サービス利用状況、入院中の情報提供や退院支援への評価等について把握した。（資料④）

インタビューは、対象者の了解を得て録音し、逐語録を作成した（一部では録音が出来ず、実施直後にメモから記録を作成した）。これらを語られているテーマに沿って分類し、分析した。

2. 対象者の基準

対象となる病棟に1週間以上入院している患者のうち、新たに医療処置などが必要となった患者を本研究の対象とした。包含基準としては、本人あるいは家族とコミュニケーションがとれること、研究参加への同意が得られた成人の患者であり、本人に同意の能力がない場合は、家族からの同意を得られた者、診療科長・主治医・看護師長の了解を得られた者とした。除外基準は、心身の状態が不安定で、インタビューを行うことが難しい患者とした。

3. 倫理的配慮

インタビュー用紙、情報収集用紙、データの入ったディスク、録音したMDディスク等は、研究者以外の目に触れぬよう、必要時以外は施錠するなどして厳重に保管し、研究終了後廃棄することとした。研究データは全て、患者の氏名でなく通し番号で個人を識別する。個人を特定する情報

(患者名・生年月日・住所等)は、研究データとは異なるファイル、異なるディスクに保存し、別に管理した。対象者には、研究者から、上記の方途について説明し、了解をいただいた方のみを対象とした。その他に、研究への参加はいつでも取りやめられ、診療への影響はないことを繰り返し説明した。なお、本研究の実施に当たっては、東京大学医学部倫理委員会の許可を得た。

C. 研究結果

1. 対象者の概要 (表1)

平成19年5月から10月までに、当該病棟を退院した患者のうち、上記基準に該当し、かつ、研究者との接触が可能で、かつ参加への同意が得られたのは7名であった。このうち、日常生活に介助を要しない、自立レベルの患者2名と、退院後の訪問調査が実施できなかった1名を除いた4名を、本研究の対象者とした。

疾患は、事例A, B, CがALS、DはMSAで統合失調症を合併していると言う特徴があった。

医療処置は、すべての事例で経管栄養を実施しているほか、B, CはBiPAP、A, Dは吸引を要していた。

事例A, Bは移動が自立・一部介助レベルであり、他のADLもほぼ一部介助レベルであった。事例C, Dはほぼ全てのADLが全介助レベルで、介護保険では要介護5、身障では1級であった。

2. 入院中の経過 (表2)

カルテ・看護記録から、入院中の経過のうち、病棟で実施された退院支援や、患者・家族の反応に関連する記録を転記した。医師からの説明・病棟での退院指導・退院支援専門部署への依頼について、実施日・本人や家族の反応などが記録されていた。

事例A, Bでは退院支援部署への依頼が入院後7～10日目で行われていた。一方、事例Cでは15日目、Dでは23日目とやや遅かった。事例C, Dでは合同カンファが開催されていた。

事例Cでは、長期的な治療方針についての説明と患者・家族による話し合いが行われ、その方針が記載されていた。

3. インタビュー結果の分析 (表3)

1) 退院支援全般について

退院支援については、「何から手をつけるかわかっていなかった」ので「退院支援してもらえてよかった」、「いつでも相談に来てください」と言われて心強い、などの意見が聞かれた。一方で、家族が気づいた課題をケアマネ経由で部署に伝えていたが、うまく準備できた、というケースもあった。

2) 入院期間について

1週間程度の入院が3週間に延びたケースでは、そのために「予定が変更になり、大変だった」と言う不満が聞かれた。また、どのような状態になったら退院かというような「ある程度のメド」を教えてもらえたらよかったという声もあった。

3) 医療の受け入れについて

事例は、全て進行性の疾患を有しており、今回の入院中に何らかの医療処置を新たに開始していた。その受け入れについては「苦しかったから、それから解放される」という、症状の改善が新たな医療処置による障害を上回ったケース、医療処置を受け入れなければ在宅に帰れない事を理由に家族が患者を説得したケースがあった。また、外来では医療処置の詳しい状況を聞いておらず入院してから初めて聞いたが、特にあたふたしなかった、という介護者もいた。

4) 医療処置の実際について

入院中には、「周りのものがちゃんと吸引できるのか」、「機械の吸引力が弱いのではないか」などと心配されていた。しかし、自宅退院後には「(介護者が)早く習得したのが幸いだった」と、家族の手技に満足していた。また、事例Dは介護

者が高齢のため、入院中、手技習得が危ぶまれていたが、退院後には「思ったより簡単にやっています」「（吸引をして痰を）うまく取れたっていうんですね」と自信を持っていた。

医療処置、特に吸引をサポートする体制については、ヘルパーが看護師から指導を受けている事例があった。介護者は「ご本人（ヘルパー）が納得いって、これは自分ができると思った時点で引いてください。それまではしなくて結構です」と、ヘルパーが自信を持って医療処置を行えるようになるまで待つようにしていた。

医療処置を行うための機器の準備については、退院より数日前に機器を購入・病室に搬入し、手技を練習したり、メンテナンスの方法を教えるもらったりし、退院当日には自宅に搬入・セットしておいたという事例があった。これは患者が「早く持って来ていただいたほうがいいよ」と言ったのがきっかけであった。

一方、早くから機種を選定し、準備していたにも関わらず、医療者側の調整不足で退院前日に機種変更をしなければならなかった事例もあった。このケースでは、介護者が医療機器の不安（充電できない）を以前から訴えていたのだが、それが医療者のミスで対応されないままになっていた。在宅ケア提供者にも色々と支障が生じてしまい、介護者の不満が高かった。

退院後のトラブルとしては、胃瘻周囲の皮膚トラブル、尿カテの折れによる膀胱緊満が挙げられていた。入院中の指導やケアへの不満は聞かれなかったが、後者については本来なら指導により防ぎ得たものと考えられた。

5) その他のケアについて

入院中のケアへの不満としては、入院中に水分摂取への配慮がなかったこと、漢方薬の内服ができなかったり下剤の服用方法についての指導がなかったりしたことにより便秘になったことが挙げられていた。

6) 在宅ケアについて

事例Cでは、ヘルパーが十分確保できず、ケアプランが組めない可能性があったことから、それに対する入院中の不安が大きかった。この事例では、結局家族も含めた24時間体制のケアプランを組んで退院できたが、夜間の介護を担う家族の健康についての不安が聞かれていた。夜間の対応については、事例Aでも別にヘルパーを雇って対応

することを計画していたが、現状ではまだまだあまり必要がないという理由で、導入していなかった。夜間に人が出入りすることについての抵抗感も感じられた。他のケースでは、ヘルパーが薬の管理をしてくれないこと、大勢の関係者が出入りするために落ち着かないこと、経済的に自費の部分が多く苦しいこと、要介護認定が確定していないためにどの程度サービスを利用してよいか分からないこと、病院と同じ検査が在宅では受けられないことなどが不安・不満として挙げられていた。

また、事例Dでは、自宅にいてもナースコールが頻回であることなどから、ショートステイ時に「どういうふうに迷惑をかけて断られるか分からない」と不安を持っていた。関連して、ケアマネが「行きましょね」と事前に本人に告げたことについて、「嫌だ、というのが強くなっちゃった」と困っていた。このケースでは、介護者が高齢であることから、介護者の不測の事態に備えた病院探しも退院後も課題として残っていた。

事例Bでは、退院後に相談することとして、住宅改修が挙がっていた。ADLの低下に合わせて自分から相談していけており、特に不満などは聞かれなかった。

緊急時の対応については、事例Aが、入院中に「どういう状態になったら駆けつけたらいいか」と訪ねたのに「大丈夫ですよ」としか答えてもらえなかったということで、不満を抱いていた。一方、事例Cは、短時間であるが患者独りになる時間帯があるため、緊急通報装置のことが気がかりであった。

他に、外来受診の困難さや、退院直後の外来通院への不満、保健師との連絡が取れないこと、などが挙げられていた。

7) 介護負担について

事例Dで、介護負担についての訴えが多かった。この事例は、介護者が高齢なのに加え、患者が精神疾患を有し、ナースコールが頻回であり、介護者へも不満をぶつけるなどしていたため、負担感が強まっていた。時には「かっとしちゃって」「大きな声を上げちゃう」こともあると語られた。しかし、同時に「人がいると、みんなの手前もあるから、そういう神経で疲れちゃう」といい、母娘だけのときは言い合いながらも何とかやっていると述べていた。

8) 病気の説明・進行への対応

進行性の疾患であり、患者らはそのことを医師から告げられていた。それに対し、精神疾患を有する事例Dでは「私は病気だって病気になっちゃって」と、予後まで告げられたことに対して不満を持っていた。事例Cでは、研究者から見ると本人は病気を受け止めている様子であったが、家族は「ちょっと酷かな」と感じていた。一方、事例Aでは、病気の進行に向け、症状が軽いうちに旅行や家の改築などを計画・実行しており、医師からの説明を最大に活かしていた。それでも「声を録音しておけばよかった」と後悔している点もあった。

9) 今後の見通し

今後の見通しについて様々な不安を有していた。病状自体の進行への不安に加え、「24時間付いていなきゃいけないときが来る」、夜間の医療処置をヘルパーに頼まざるを得なくなるとヘルパーの負担が増える、在宅医療を継続したいが施設への申込を勧められている、といった具体的な不安が語られた。また、こうした不安に対し「入院中に、これから先どういう風にしたらよいか教えてもらえたらよかった」という意見も聞かれていた。

D. 考察

患者・家族は、退院支援部署が関わって退院支援が進展することを歓迎していた。

入院期間については、予定との変更があった場合に不満が聞かれており、「どういう状態になったら退院」というメドを出してほしいと言う声も聞かれた。医療者側としては、入院計画等で予定入院期間を示しているはずだが、患者の状態との関連性をもう少し丁寧に説明する、予定と異なる治療が必要な場合は早急に患者に伝える、などの対策が必要と考えられた。

本研究の対象者は、入院中に新しい医療処置を開始したケースであった。医療処置の受け入れ方については、患者の状態によって異なっていたが、最終的にはやむをえないこととして納得しており、医療者への不満等は聞かれなかった。また、新たな医療処置の手技の習得については、入院中には色々心配が聞かれていたが、実際には「早く習得できた」「思ったより簡単」などという声が多く聞かれていた。一般に、高齢の介護者等の場合、医療者や他の家族が新たな医療処置の習得をあやぶみ、自宅退院を懸念することもあるが、本研究

の対象者の場合は退院後には自信を持って行えており、高齢というだけで介護力を低く見積もって自宅退院を回避することは適当でないと考えられた。一方で、このケースでは、事前に習得すべきケア内容について検討し、必要最低限のケアに焦点を当てる、といった配慮がなされており、それが功を奏したことも伺えた。

一方、尿カテの折れによって膀胱が緊満してしまふというトラブルが発生していた。他に多くの医療処置を要するケースでは、忘れられがちであるが、このような比較的管理しやすい処置についても十分な指導が必要と考えられた。

在宅での円滑な医療処置の施行には、必要な医療機器の備えが不可欠である。患者によっては、自ら必要性を認識して、早めに機材を購入し、入院中に在宅と同じもので手技を練習した上で、退院時には自宅に機材をあらかじめセットしておくといった準備を行っていた。一方、機器に不安を抱いた家族は、事前に医療者に告げていたにもかかわらず対応されていなかったため、直前に機種交換が必要となり、多くの準備がやり直しになり、非常に手間が掛かっていた。医療者は、在宅でその機械に命を託す患者・家族の状況を十分に考慮し、入念に準備することが不可欠と考えられた。

今回は、吸引やBiPAPなど、高度な医療処置を要するケースが対象であり、さらに1例は独居、1例は精神疾患を合併しているといった状況であった。よって、家族の介護負担も大きく、ケアプランの作成も困難だった。24時間体制でのケアプラン構築、吸引やBiPAPの手技のヘルパーへの指導、夜間の吸引の手配などが困難なケースが見られていた。また、精神疾患を有するケースの介護者は、精神的・身体的に疲労しており、「大声を出してしまう」など、一歩間違えれば虐待に繋がりがねない状況が生じていた。これらは在宅移行後の問題であり、退院支援による解決は難しいが、在宅ケア資源を十分に把握し、不足の場合はケア資源創出のための働きかけを行っていくこと、在宅ケア提供者との情報交換・連携を密にすることなどが必要と考えられた。

緊急時の対応については、心配して医療者に相談したのに、応じてもらえなかった、という声があった。患者・家族にとって、医療処置が必要な状態での在宅療養は多くの不安が伴い、その一つが緊急時の対応と考えられる。医療者にとっては

瑣末なことだったり、殆どありえないと思える事態への心配だったりする場合でも、患者・家族の気持ちを十分受け止め、適切に対応することが必要と考えられた。

進行性の疾患であることについての説明については、酷である、病気だという意識が強くなってしまったなどの意見が患者の家族から聞かれていた。一方で、可能なうちに様々なことをやれたのでよかった、今後のことについてさらに説明を受けられたらよかったという意見もあり、受け止め方は様々であった。また、今後の病状についての不安が多く聞かれていた。これについては、患者・家族の状況に応じた対応を検討していくしかないが、いずれは病状の進行に直面せざるを得ない疾患であることから、基本的には真実を伝え、受容を支援していくことが必要と考えられた。

以上の状況を総合すると、退院支援としては、入院期間や治療内容等の丁寧な説明と変更時の迅速な対応、医療処置の習得に向けた配慮、医療処置を行う上で見落とししやすい注意点のフォロー、医療機器の入念な準備、緊急時対応についての考慮、在宅ケア提供者との密接な連携などが重要と考えられた。

E. 結論

新たな医療処置を要する状態で自宅に退院する患者・家族は、医療処置が出来るかどうか、緊急時にはどのように対応したらよいか、必要なサー

ビスが安定して受けられるか、今後病状はどうなるか、といった点に不安を抱いていた。

入院期間や治療内容等の丁寧な説明と変更時の迅速な対応、医療処置の習得に向けた配慮、医療処置を行う上で見落とししやすい注意点のフォロー、医療機器の入念な準備、在宅ケア提供者との密接な連携などが重要と考えられた。

研究協力者：

原口孝子、江口真理、田口紀子、金子智子、鈴木智子、佐藤梨絵（東京大学医学部附属病院13階南病棟）

謝辞：調査にご協力くださいました患者様・ご家族の皆様に深謝いたします。

F. 健康危険情報

該当無し

G. 研究発表

1. 論文発表

該当無し

2. 学会発表

該当無し

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当無し

表1 対象者の基本属性

	事例A	事例B	事例C	事例D
年齢	70歳	48歳	71歳	60歳
性別	男性	男性	女性	女性
同居家族	妻	妻、子ども	なし	母親、同じ建物内に同胞2名
主介護者	妻	妻	息子(車で10分)	母親(80歳)
副介護者			息子の嫁	妹、弟の嫁
入院期間	28日	19日	56日(2日間一時退院)	55日
退院支援	依頼:入院9日目	依頼:入院7日目	依頼:入院15日目	依頼:入院23日目
主病名	ALS、両側内頸動脈狭窄症	ALS	ALS	MSA 統合失調症
入院目的	緊急入院、気切	BiPAP導入、PEG造設	BiPAP導入、PEG造設	緊急入院、PEG造設
退院後に必要な医学的管理	経管栄養(入院前より)、気切の管理、吸引	BiPAP、PEGの管理	BiPAP、PEGの管理(当人は白湯100ml/日流すのみ)	気管内吸引、経管栄養、PEGの管理、尿道カテーテル
身体状況				
①食事	<入院前> 経管栄養。 <退院時> 経管栄養。	<入院前> 要介助。 <退院時> 要介助。	<入院前> 全介助にて経口摂取。 <退院時> 全介助にて経口摂取。PEGから白湯注入。	<入院前> 全介助にて経口摂取。ムセあり。 <退院時> 全介助。座位・立位何とか可能。
②移動	自立。	自立。	2人がかりで全介助。	全介助。移動時ストレッチャー。
③排泄	自立。	付き添いにてトイレ使用。	2人がかりでトイレ使用。	Baカテ挿入。排便はオムツ内。
④入浴	要介助。	要介助。	デイサービスにて介助入浴。	全介助。
認定された社会福祉制度	介護保険:要介護2	介護保険:要介護3	介護保険:要介護5 身障者手帳:1級 在住区の障害者支援費制度+特別にヘルパーの時間枠獲得	介護保険:要介護5 身障者手帳:1級
退院後に導入した在宅サービス	訪問診療、訪問看護、訪問リハ、歯科医師・歯科衛生士(嚥下?)	訪問看護	訪問診療、訪問看護、訪問入浴 訪問介護(入院前から利用しているが、時間枠増大)、福祉用具貸与	訪問看護(入院前から継続して) 訪問介護
備考			長男が毎日泊まりこみで介護するため、長男夫婦は別居に近い状態となる。独居だが、家族・サービスの介入で24時間付き添うこととなる。	母は高齢、実妹はRAがあり仕事もしている。家族の介護ストレスがかなり大きい。

表2 入院中の経過

事例A

入院日	入院
	S:「痰を吸引するスペシャリストいませんか？痰の吸引の神様がいたらいい。苦しい・・・。」
	O: 感染落ち着き次第気管切開予定 呼吸状態悪化のため緊急でミニトラック挿入
4日目	医師からの説明
6日目	OPE・PEG・気切・吸引・呼吸器
7日目	S:「楽なことではないが、苦しくはない」 S:「息がつまる感じがする。吸気が十分に出来ない感じがして苦しい。」 S:「さっきは本当に窒息するかと思った。」
9日目	
10日目	退院支援専門部署依頼 在宅医療処置 酸素・気管切開・酸素モニタ・吸引 指導開始
16日目	妻S:「そうやって行っんですね。」 O:妻と娘さんに気管内サクシンの手技を見学施行する。2, 3回練習すると手技行えるようになる。 A/P 明日本人にサクシンの指導予定。妻の手技も続けてみていく。
17日目	S:「苦しい状況で自分で引くことはできるのかな？苦しい状態は慣れることが出来るのかな？」 O: 自力での気管内サクシんにTRYするが、利き手の右上肢は位置を固定しようとすると思えてしまい気管口にチューブを入れることが出来ない。左手でもトライするが出来ず、方法は分かっているため、サクシンは妻に行ってもらうことにする。日中も妻がサクシン施行。呼吸苦の訴えなし。 A/P 出来ることを自分で行っていけるようにサクシンの指導を行ったが、右上肢に力が入りにくく出来なかった。今後#.1.の時のため説明は行っているため、妻に行ってもらい様子を見ていく。
23日目	O:妻も気管からの吸引行う。カニューレ抜去後の初めてのことが挿入もスムーズで問題なく行っていた。 A/Pカニューレ抜去後の気道狭窄なし。経過観察。
26日目	S:「苦しくないです」 O:明日ENT予定。退院に対し不安の訴えなし。 A/P経過観察
27日目	退院 午後退院。着変なし。

事例B

入院日	入院
3日目	S:「BiPAPつけたほうが苦しいのか、外した方が苦しいのかは分かりませんが・・・。外すと楽だったのかなあ、と思いま
3日目	BiPAP 指導開始・・・BiPAP
5日目	S:「つけてみましょうか？」 O:19:10～20:40 BiPAP装着 A/P: BiPAP本人意欲的に行えている。装着時間徐々に長くなっている。導入スムーズ。
5日目	医師からの説明
6日目	S:「ちょっとずつしか(便)でないんです。 O:上記あり。下剤の内服など促すも本人様子見ると言って拒否。少量ずつ数回KOTあり。 A/P排便状態みていく。必要時下剤の使用も検討し、排便コントロールつけていく。
7日目	S:「昨夜9時間BiPAP装着できました。 退院支援専門部署依頼: 人工呼吸器、酸素モニタ
9日目	OPE (PEG・気切)・吸引・呼吸器 S「待っている間が嫌ですね。 O:OPE出頭前やや緊張
10日目	S:「息が出来ないほど痛いです。」
12日目	ENT後の方針について訪問看護婦、ケアマネ、当院NS,Dr合同カンファ予定 柳様師長より看護ステーション、クリニックの電話するよう依頼あり。
15日目	指導開始・・・PEG
16日目	O:妻、介護人に注入指導。妻手技スムーズ(BiPAP装着もスムーズ) #海外渡航に伴いF社(人工呼吸器業者)に問い合わせ。
17日目	A/P:本人や家族の不安な点、明確になってきている。今後ENTまでにBiPAP,PEG指導を十分に行って不安のない様援
18日目	S:「分からないことって質問できないから分からないままですね」 A/P 分からないこと確認し指導していく。(必要時業者さんに入ってもら)
19日目	S:「スケジュールがいっぱい疲れますね」 O:明日のENTと1週間後の海外出張準備のため調整が多々入り倦怠感の訴えあり A/P: 疲れないよう体調管理していく。
20日目	O:ENT後のことについて少し不安ある様子。しかし入院生活から開放される喜びもあつてか表情明るい。嚥下良好。
20日目	退院

表2続き

事例C

入院日	2～3ヶ月で呼吸機能が急速に悪化。PEG, BiPAP,人工呼吸器装着などについて外来だけでは今後の方針をどうしていくか結論が出ず、現状評価・方針決定の目的にて入院となる。 医師からの説明:BiPAP・気切/在宅医療への準備/経口摂取可能だがPEG作るなら今しかないことを家族・本人へ説明される。PEGは造設することに決定。呼吸器については未定。
5 日目	胃食道外科DrよりPEGについての説明
7 日目	BiPAP導入 まずは日中のみ1～2時間程度装着。
7 日目	夜間装着開始。
15 日目	退院支援専門部署へ依頼状提出
20 日目	退院支援専門部署スタッフ訪問 家族へBiPAP説明開始。 家族の受入は良好。
23 日目	医師からの説明: 地域でのサービスが限界であり、転院先を探さなければならないことが考慮される。1・2ヶ月先に、終日BiPAPが必要となる可能性が高く、万が一それが外れてしまうと命取りになるだろうと説明される。 本人は「家に帰りたい」家族は「本人は家が良いと思うが、病院の方が安心」話し合いの結果、転院先を探し、転院が決まるまで在宅で療養することで合意する。
23～ 日目	外泊、在宅でのBiPAP練習、入院期間リセットの目的にて一時退院される。その間、特にトラブルはなかったとのこと。
26 日目	再入院時、本人から「やっぱり家の方が安心する」と発言あり。
26 日目	再入院・PEG造設施行
28 日目	訪問看護ステーション、往診医決定
33 日目	PEGの指導開始
35 日目	合同カンファ開催 家族(息子夫婦)、ケアマネ、訪問看護師、ヘルパー3名、福祉用具の業者、東京都保健師、区役所福祉係、医師、看護師、地域医療連携部が参加。 在宅療養に向けて、医師、病棟看護師から患者様の現状について説明し、その後、家族と地域のスタッフそれぞれがどのように療養生活を支えていくかを話し合い、それぞれの役割、提供できるサービス、具体的なケアプランについて検討し、当面は自宅にて療養することで合意。 カンファ後、Drより予後について家族へ説明される。 BiPAP・呼吸器について、それぞれのメリット・デメリットについて再度説明。家族としては、少しでも長く生きてほしいという気持ちもあるが、人工呼吸器はコミュニケーション手段を失ってしまう。24時間張り付きは困難、生きながらえることになることもあり、本人は希望しないのではないかと思う。本人は、本当はどうしたいかを、家族もわからない状態で呼吸補助はBiPAPまでと決定
37 日目	医師からの説明後、本人・家族が話し合い、呼吸機能低下に対する処置はBiPAPまでとし、気管切開や人工呼吸器使用はしないことと決定した。本人:周りの人が支えてくれるから大丈夫。家族:自分たちも出来る限り頑張るしかない。 在宅医療について、本人は「息子が毎日泊まりに来てくれるから大丈夫。嫁の弟夫婦が医者だから何かあったときも頼れるから。」と話している
38 日目	本人の強い希望にて、福島のご親戚を訪れるため外泊される。帰院時、やや疲れている様子であったが、「行ってよかった」と発言あり。外泊中、大きなトラブルなし。家族は、本人の希望をかなえるため、非常に協力的であった。
45～ 日目	BiPAP機種変更 それまで業者Tのものを使用していたが、バッテリーがついていないため、業者Fのものへ変更となる。
47 日目	自宅へ退院 在宅療養環境が整い、自宅へ退院される。退院時、特に不安な点はなかったとのことだが、前日にBiPAPの機種が変更されたことが、大きな混乱となってしまったとのこと。
56 日目	
57 日目	

事例D

入院日	緊急入院。誤嚥性肺炎疑い
5 日目	転棟
13 日目	胃管から経管栄養開始
23 日目	本人・家族に医師からの説明。「嚥下困難なためPEG造設の必要がある。また、今後は気切の必要性がある」
23 日目	退院支援専門部署に依頼状提出
29 日目	退院支援専門部署スタッフが本人・家族を訪問
29 日目	胃食道外科の医師からPEGについての説明
35 日目	PEG造設 当日より家族へPEG指導開始。パンフレットにて説明。「これから覚えていく」と前向きな発言有り。 同時に吸引の指導も開始。退院支援専門部署より、区のサービスで吸引器を借りるための手続きをするよう家族へ説明。吸引について「怖い」と発言有り。
36 日目	本人より「退院後のことを考えると動悸がする。特に吸引」
42 日目	家族より「日中は母(80代)しかおらず、PEG、吸引は無理。」まだパンフレットでの説明や看護師の手技を見学するのみで、実際にはやっていないので、とりあえずやってみてから考えてはどうかと話す納得。母親は在宅療養を希望、他の家族は転院を希望している。 初回実技練習。口腔内吸引は何とかOK。母親は不安と緊張が強い。他の家族が励ます。 その後、母親は3～4日に1回来院し、PEG、吸引の練習をしている。
47 日目	合同カンファ開催 家族(母親・妹)、介護に協力的な友人、ケアマネ、訪問看護師、ヘルパー、医師、看護師、退院支援専門部署が在宅療養に向けて、医師・病棟看護師から患者様の現状について説明し、その後、家族と地域のスタッフそれぞれがどのように療養生活を支えていくかを話し合い、それぞれの役割、提供できるサービス、具体的なケアプランについて妹の声かけで母が実施できる。看護師が説明した内容を母がメモしている。退院前に写真入のPEGからの注入に関するパンフレットを渡す。
49 日目	
55 日目	自宅へ退院 在宅療養環境が整い、自宅へ退院される。その日から訪問看護スタート。 バルンカテ導入したまま退院される。バルンカテの管理に関しては、主な介護者である母が、PEG/吸引の手技獲得で頭がいっぱいであること、また体力的にも困難であると判断し、指導せず。退院後しばらくは毎日訪問看護が入るとの事なので、排泄・清潔に関しては訪問看護師にケアを依頼した。

表3 インタビュアーデータ

カテゴリ	インタビューデータ	事例
退院支援全般	<ul style="list-style-type: none"> ・(退院支援部署のスタッフ)よく面倒を見てくださって。私らは「東大に入っているときじゃなきゃ、あと、どうにもならないから」って言ったけど、「いつでも相談に来てください」なんて言ってくれたりね。言ってくれたからもう心強いんだ。 ・色々な課題について、家族が気づき、ケアマネに伝え、それをケアマネから連携部等に伝えていた。大体の面ではよく準備できた。 	D C
入院予定	<ul style="list-style-type: none"> ・1週間くらいの入院のつもりだった。実際には3週間以上掛かった。予定が変更になり、大変だった。 ・BiPAPについては予定していた。PEGのことは、そんなに急とは思っていなかった。 ・ちょっとこのカパーのできるのが遅くなって、それを合わせるのに、そこでちょっと2、3日……。段取りと合わせた。病気の回復とは別 ・入院して……もちろん状態は一人一人違いますから付きませんけれども、ある程度のもめどというものがあると、もう少しいろいろスケジュールが立てやすいいいんじゃないかとは思いますが。一般的にいってこれからこれくらいの時期にあつたらこういう状態になるから、そうしたらまあまあこういう計画を立てて、うちへこれくらいで帰れますというような、ある程度のもめどって。 	B 入院中 B 入院中 A A 入院中
医療処置 医療の受け入れ	<ul style="list-style-type: none"> ・苦しかったから、それから解放されること。もともとしゃべれなかったから、若干、抵抗はあったがしょうがないとあきらめた。 ・それで鼻(経鼻胃管)だと自宅でできないでしょう?だから、そうすると一生涯病院だということですよ。で、イロウならば自宅です。本人はそれをするぐらいだったら死んだほうがましだって言ってたけど、でもね、鼻だとうちへ帰ってこれなくて、一生涯病院だよって。そしたら、やるって言って、それで承諾したわけね。 ・そうですね。(BiPAP)のお話があった時点では、今は四六時中付けていることはないですかっていうことで、でも、やっぱり後々付いてないというお話はありましたね。…マスクを付けて、付きっきりでっていうことに関しては、マスクを付けてっていう話は、外来で来てたときにもお話をしたので、ただ、その付きっきりでっていう話はやっぱり入院してからですね。実際に見てっていうのはやっぱり入院してからですね。あまりあつたふたというか、どうしようっていうことはなかったですね。 	A D C 入院中
手技(医療処置)	<ul style="list-style-type: none"> ・(BiPAPは)家族は大丈夫ですね。それでヘルパーさんも1回帰ってやっているのを見たりかしているの、でもまだ全員には伝わってませんから、そこら辺をもうちょっと詰めないといけないのかなって言うことはありますね。(1回帰られたときは、その機械とかは持って帰って?)はい、持って帰って、やっぱり屋間ちよっこりー、二時間したりとか、もちろん夜はずっとしてたりとか。 	C 入院中
手技(PEG)	<ul style="list-style-type: none"> ・(胃瘻)思ったよりは簡単にやっています。…まあ、最初の1,2回は止めてなくて中へ出ちゃったりとか、そういう失敗はありましたけど、思ったよりはスムーズに出来ますね。 	D
手技(吸引)	<ul style="list-style-type: none"> ・たぶん彼にとって一番不安なのは、どれだけちゃんと吸引できるかと、周りの者が。それと、万が一、吸引……この前もちょっと小さな血の固まりがちょっと入っていて息苦しくなつてなかなか、看護師さんもちょっとてこずったりして、最終的にはもちろんお取りになったのですけれども、そういうことがうちで起こったときにどうだろうとか、うちの機械の吸引量というのは病院より弱いのではなからうかということ ・けさやったら、「もっと奥、もっと奥」って言うから、「もっと奥」って。そしたら涙をこぼしていただね、「うまく取れた」って言うんですね。 ・「吸引のヘルパーがいないのに、妻が早く修得したのが幸이었다」 ・(入院中に)教えてくださる方がとても親切で、こうやるとここがこういうんだよとか、病院でもこうやって拝見して、そこはどうしてこういうふうにするんですかって質問があるとみんな教えてくださって。それで実際にじゃあやってみるって言われてやったり。それから、訪問看護の方たちもとても親切で、実際に機械でもやってくれますので、その点は非常に安心いたしました。 	A 入院中 D A
医療機器の準備	<ul style="list-style-type: none"> ・(退院支援専門部署)からご紹介いただいて、カタログで見てそれでご相談して、結局、買わせていただいて、その後病院で実際にいろいろと説明していただいて、私もやらせていただいて。そうしたことが非常にこう、うちへ帰っても安心して。私は、彼が退院する前にここにセットしておいて、どうやってやるかを実際にやっていたから安心できました。新しい機械でいきなりここでやるんじや心配という感じだけれども、こういうところを注意したり、掃除はどれくらいしたりとか。…こういうことがあつたら気を付けるようにとか、こういうことだったら人を呼ぶようにとか、いろいろ教えていただいたのでその点は、それからネブライザーも。…みんなセットで来て、すぐ使えて。東大のほうの看護師さんたちも、伺ったらいろいろと、こういうネブライザーはどういうところに気を付けたらいいですかといたら、1日1回は完全に乾燥するとか、普通の、機械の設備のときに同様なことあったようなこともいろいろとご注意いただいたので。…(退院の)4、5日前かしらね。もう医者で説明していただいて。(病室のほうに)業者が来て、持って来ていただいて、その時には説明していただいて。(退院時には家に)セットしておいて、帰ってきたとき、すぐに使えて。…彼が自分で、早く持って来ていただいたほうがいいよと申しまして。 ・病院で使っていたのが充電機能の付いていないもので、例えば家で使っていて停電になった場合にはやっぱり、という心配を、前から先生には言つてあつたんですけども…。ちょっと先生、夏休み入ってしまっているいろとあつて間が空いたので、退院の日になりが詰まってるから「こちらの機械はどうなつたんですか」みたいな話をしたら、先生が急いでほかの業者に問い合わせしてくれて、結局変わることになってしまつて。(前の機器でせっかく慣れたのにまた、みたいな?)そうなんです。だからこちらに来てくださる訪問看護師さんにも前の機械でいろいろと準備をしていたのが全く新しいものになってしまったので、また改めて(訪問看護師の中での、機械の取り扱いに関する)講習会に来てくださるとかという話ですけども。 	A C
吸引:入院中の説明	<ul style="list-style-type: none"> ・吸引は、今「入れましょうか」という話が出ていて、切關を決めるところまでいっています。入院中には、吸引器が必要になった時にはケアマネさんとか訪問看護師に言ってくださいという話がありました。 	C
吸引(退院後のケア体制)	<ul style="list-style-type: none"> ・前に娘が、「痰が絡まってるから(日中見てもらうのは)ヘルパーさんじゃ駄目だ」って言うの。だけど、今、そんなにタンが絡まらないんですよ。 ・これは、介護士さんたちが…4人で組を組んでいらつやあって、チームを組んでうちへ来てくださると思うのですけれども、そのうちの3人は吸引をなさったことがない方なので、看護師さんが月、水、金みえるので、それに合わせて来てくださって、それでとても熱心に毎回毎回、指導していただいて。実際にやるんじやなくて、別に用意しておいて、古いカニューレが付いているので練習して、今、手技を練習していらつやあって。 ・それも私が、みんなどなたにも申し上げているのが、とにかく本人さまが納得いって、これは自分ができると思った時点で引いてください。それまではしなくて結構ですというふうになっているの。 	D A A

カテゴリ	インタビューデータ	事例	
退院後のトラブル	<ul style="list-style-type: none"> 胃瘻をやった周りに浸出液みたいのがじわじわと出てきて、で、退院後すぐに、に近い状態でドイツに行っちゃったんで、で、向こうに行っている間じゅうぐらい、それから、帰ってきてからも1週間ぐらいはわりとその浸出液がこぼれてきたってべたべたと張り付いて固まっちゃって、で、それが痛いみたいなの。で、こっちは帰ってきてからすぐ、訪問で〇〇先生が見えて、Yカットガーゼを入れておいたほうがいいんじゃないかという話で、で、Yカットガーゼを入れて、で、そのときにゲンタシンとプロベトの軟こうも出してきて、で、それをまあつけてやっているという話で、で、ちょっとそここの部分がお掃除の仕方というかな、が、時々痛いとかなんとかいっている話で、で、その辺は手探りでやっているという感じ。 	B	
	<ul style="list-style-type: none"> おととい入浴した際に(尿カテの)管、絆創膏で止めたりしているんですけど、それがおむつ交換とかしたあとに、テープにくっついて管が折れちゃったんです。それに気が付かなくて、夜中に「おなか痛」と言い出して訪問看護師の所に電話しながら見たら「折れていた」と。(おしっこがたまってしまうって?)パンパンになっちゃったみたい(笑)。そんなこともあるんだと思って。おしっこの量もやっぱり夕方から寝る時まで200ぐらいしなかった。あとから聞いた話で200だと、割と食べたり飲んだりしているんで、少ないという。失敗を繰り返しながらですね、そういうのに気をつけなきゃいけないというのは(笑)。見ないと。 	C	
ケア	水分補給	<ul style="list-style-type: none"> 病院の中でやりにくかったのが水を飲むことです。頼めばいいんですけど、水をくださいと言って頼まないといけないというのが結構大変なんです。..(職場では介護人があるため)常時、お茶が入っている状態なので、で、いつでもお茶が飲めるというので、水分補給に関するストレスが非常に小さいんですよ。で、それが5月以降ですね、それで体調が良くなったんです。 	B
	排便コントロール	<ul style="list-style-type: none"> 前から行っていた〇〇病院で漢方薬を出してもらうというのが、ちょっと今、行っていないんですけど。どうもその便秘もその漢方薬を飲まなかったせいらしいですよ。..ずっとそれでコントロールしてたので、わりといい状態を維持してたんなんですけど、それが入院のときに煎じ薬なので飲めなくなっちゃって。 とにかく便秘がひどくなっちゃって。それで、(訪問看護に)緊急に来てもらったんですね。病院にいったときから便秘気味になっちゃって、薬をもらったのはもらったけれど、なんかもう下剤では間に合わない状態になっていったんですね。詰まっちゃっているという感じ。 (下剤は)病院でもらってたんですけど、その使い方をよく分かってなかったんですけど。どういうふうにして、便秘のときに飲めというふうに言われただけで、どういうタイミングで飲めばいいのかよく分かっていなかったんですけど。それにしても、〇〇先生(在宅医)から、これは常時、飲んでいいんだとか。で、常時飲んでいるとこれで便が軟らかくなるから、それでよいのであるという話を聞いて、で、まあ飲んでいただけで、最初の段階でとにかく完全にこじれちゃったので、で、便秘になっちゃって、排便した後は今度は、それまでに飲んだ下剤の効果がどンドンどンドン強くなっていったものですよ。(今度は下剤になった) 整腸剤を飲んで、あとは寝る前に便秘の薬を飲んでいたりするので、自然に出ていますね。ただちょっと軟らかいですが、だから看護師さんから言わせると、ちょっと軟便だから適便をした時の腸の感覚が触診で分かりづらいとか便の感じが分かりづらいとかということはあるんです。だからその整腸剤も、今月の十何日に東大に行くので先生と相談してみようかなとは思っています。 	B
食事量	<ul style="list-style-type: none"> 食事量が減ってこないかというのがやや心配で、減らさないようにしてはいるんですけど、太りたくはないんですけど、やせたくはないので、自分の感覚だとおなかがいっぱいになっちゃったりね。 	B	
フットマッサージ	<ul style="list-style-type: none"> フットマッサージの機械を病院で使っていた。家でも使おうと思ったが、同じ機種が借りられず、現在他機種をレンタル中。病院で使っていたののほうがよかった。 	C	
在宅ケア	サービス	<ul style="list-style-type: none"> 〇〇(介護業者)の人は一切ね、薬一つ付けさせてくれないの。「〇〇さんの薬、お願いします」って、私が薬を塗って持って行ってやるの。 (ヘルパーは)まだ間もないもので、今は、手技の練習とか、特にそういうものをしていただいていた。まだ何もしていただけてないわね。ちょっとさすってとかあったけど。それで2回ほどあったわね。シーツやなんかも、マットやなんか汗をかいちゃうものだから……本当はしていただければいいのじゃないかな。 看護師さんは、やっぱりきうは、前はちょっとおむつを取り換えるたんびに便が出ていたから、浣腸をして全部出してくれて。それで、きょうは髪を洗ってくれて、その看護師さんが入れていってくれたんで、きょう胃瘻をね、栄養剤を。「お母さん、私がいるときは入れていってあげる」って入れてくださって、それで終わったころ、私が薬を入れてね。よくやってくれますよ。 	D
	ケアプラン	<ul style="list-style-type: none"> ヘルパーさんがどうしても入れない、確保できないって言うこと。..どうしても埋まらないって言うところが出てきたときに、私たちだけ、家族だけでフォローができるかっていうところですよ。 マスクをするように、今、夜中マスクをしているので、その部分は付き添わないといけないということ。それがやっぱり24時間付けっぱなしの状態じゃいけなくなるのがそう遠くはないでしょうということなので、その部分ですね。 胃瘻をね、使わなきゃいけなくなったときにも、ちょっとやっぱり体制が変わるであろうから、そこら辺もちょっと不安ですね。 介護の時間が足りないということが一番あれで、主人も夜一緒に付いていて日曜日も付きっきりなんで、そこら辺が心配ですね。何かあってしまったらと。 見ると自費がすごいですよ、結構ね。自費ってかかりますよ。 今、大勢の人が来てくださるでしょう。そのほかに今度、うちの関係のこともあるので、何も介護の方ばかりじゃないんですけど、本当に毎日10人ぐらいいらっしゃるもので、ちょっとそれでちょっと……よくいらしゃってくださるのはいらっしゃるのだけれども、ちょっとなんか。昨日、久しぶりでどなたもいらしゃらない日があったので、それでちょっとほっとしたと言っておりました。 やはり一つは、全体にどれぐらいお願いできるかがよくまだ分からないのですね、何か、今まだこれから等級が、今、ついおとといか何か認定調査がみえましたので。..今までが介護の2。今度は少し上がるだろうと言われておりますね。だから、その上がるのがどの程度上がるのかっていうのと、身障者の補助金も少し上がるんじゃないかと。..はっきりしないからね……。だから、それが全部はつきりして、ここからここまでお頼みできるかというふうに分かったら、ぜひもう少しいろいろとお頼みしたいとは思っておりますけれども。 	C 入院中 C 入院中 C 入院中 D A
夜間の対応	<ul style="list-style-type: none"> 夜間をお願いしてはあっても、週に3回、午前2時ごろ引いてくださる方、〇〇から来られるはずなんですけれども、その方も今、今のところ引いたことがないから、これからその手技を習ってからということ、今のところまだ一回もお見えになっていないので。 鍵をお預けするか、私が起きて開けるかどっちかなのだそうなんですけれども。今はとにかくあまり必要ないので。 もしできれば夜間来てくださって、夜間ここにいてくださって、それでまた朝帰られるというような方をお頼みしようかなとは思っております、もしあまり回数が増えるようだったら。 	A A A	

カテゴリ	インタビューデータ	事例
在宅医療サービス	・微妙な不調にきめ細かく対応していただけるので、まあ、非常に助かっているというか。…あまりひどくこじらせないで済むというか。	B
ショートステイ	・一つ残念なのが、パイパップ関係で、血液ガスの検査が設備とかの関係なのでしょうけど、やってもらえないんですね、〇〇先生(開業医)のほうでは、すぐに検査に出さなきゃいけないけどすぐに出せないからというので、で、まあその辺がちよっと不便で。呼吸器の管理は東大病院でやらないといけなと、その辺がちよっと面倒くさい。	B
病院探し	・前に見学に行ったとき、…デイサービス、あれを見ちゃったんだね。そしたら、もうすっかりしているときだからああいう人と私、一緒じゃないって嫌がっちゃった。だから、そういうとこだと思っていられないのよね。で、きのう(リハビリの人が)来て、「〇〇さん、違うよ、そういうとこじゃないよ、違うとこなのよ。ちゃんとした病院だからね」って言ってくれて、「心配ないわよ」って言ってくれましたけどね。	D
病院探し	・どういうふうには迷惑をかけて断られるかちよっと分からない。…「おばあちゃん、今度病院に行つたって、これ、断られちゃうよ、こんなに、こんなに」って言われたのね	D
病院探し	・入院している間に(ケアマネ)の人が、「帰ってきたら行きましょね」って。私ら、だまだま言うつもりが言っちゃったでしょう？ だから、余計に神経がやっぱり嫌だ、嫌だ、嫌だっていうのが強くなっちゃった。だからそういうのを言ってもらっても困るんですね。	D
病院探し	・今、うちの娘が悩んでいることは、今後どこか何かあったときに、私が倒れたりなんかするときに、あの人たちが面倒を見られないでしょう？ そういうときにどっか入る病院を、こういう病院なら、きょう、病院が書いてありますよね、その中から1つ何かしとかなきやっていうことは、相談に行つてこなきやっていうことは言っていましたけどね。	D
住宅改修・福祉機器	・これから先の病院も探しておかなくちゃいけないし、と思って。東大は「何かあれば来な」って言うんですけど、この病気が起きたときならあれだけ、違うこの病気があったらそんなに長くね、今、ほら長く病院に置いてもらえないからな。	B 入院中
住宅改修・福祉機器	・入院で足の筋力が低下した。自宅は2階が居室で3階が仕事場。階段を上れるか心配である。一応、1階ならこの部屋、というのはある。玄関スロープだけは付けてある。	B
住宅改修・福祉機器	・ちよっと変わったのが入浴で、これは本当に足が上がりなくなっちゃったっていうのが大きくて。入院前までは、なんとかかかたかまたいで浴槽に入れたんですね。だけど、今なんとも危ないので、で、入れないっていう感じです。で、まあ、夏だから暑いからいいんだけど、外でシャワーだけっていう。	B
住宅改修・福祉機器	・明日、同時に、ちよっと時間をずらして来ていただくことになっているんですけど、こちらでケアして介助してくださっている方が同時にケアマネをお願いしているんですね。で、そのケアマネの方と、あと、保健師さんが、明日、訪問して下さることになっていて、それで、住宅の改修とか、全体をちよっと相談したいなと思って。	B
保健師	・やっぱり布団だと立ち上がるのが大変だし、介助してもらおうのも大変なんでね、なんとかせいかんかなと思っていま	B
保健師	・(保健師に会ったかどうか)いえいえ。前は行ったのね、保健所に。係の方というのはめったにいらっしやなくていつも会えないの、そのまま帰って来ちゃう。	A
緊急時の不安	・(緊急時の対応について、クリニックの医師の方針が主治医と異なることについて)今度の先生に主治医からのお手紙が行っているはずなんですけれども、そういうところまで行ってないんじゃないかっていう気はいたしましたの。…細かい所までは病気がちよっとそんなによくあるものじゃないから、違うご専門の方にお願ひしてしまつたので。…いろいろと考えて随分考えた末に選んだですけれども、やっぱりその点、違う方面のあれでいらっしやつたので、ちよっとその点は心配だな。	A
緊急時の不安	・〇〇先生という耳鼻科の先生が、どういう事態になったら駆け付けたいかとかそういうのを伺つたんですけど、「大丈夫ですよ」とおっしゃって(笑)。心配することはないとおっしゃっていただきましたけれども、どうでしょうか(笑)。	A 入院中
緊急時の不安	・声で何か反応するとかね。赤ちゃんのトランシーバーみたいに、ちよっと遠くにも聞こえる。あれはうちの中だけですからね。	C
緊急時の不安	・訪問看護師さんと、あとは先生の所ですね。当直の先生との連絡の仕方も教わりましたので。とりあえずはすぐ、訪問看護師さんのほうが●のね。	C
外来受診	・(外来受診日)を退院するときに言われたから。(受診日がすぐなので)退院したばかりなのにと、ちよっとね。	D
外来受診	・前みたいに、ただうちから車椅子を押して〇〇(介護業者)さんの車で動きが取れば楽なんですけど、ああいう大きなもんだと特殊でしょう。この間、病院から帰ってくるだけでもやっぱり寝台車で帰ってくるとお金も大変ですわね。	D
介護負担	・私も正直な話、両足がしびれちゃって歩行困難なんです。本当はうちの中じゅう、車いすで、車で歩かなくちゃ歩けなかったのが、やっぱり頑張らなくちゃならないと思っているから、今踏ん張って歩いてますけどね。	D
介護負担	・もうね、私もこの間、ああ、こういうことが事故が起きることかなと思っちゃうときがあるけどもカッとしちゃってき。もう本当に「どうしたらいいの」って大きな声を上げちゃったけどね。何でこんなに訳が分からなくなっちゃったのかなと思って。	D
介護負担	・だから私、言ったの。病院に邪魔に入れるようなことを言うから、「私だってたった1人の姉なんだしね、もう3回忌だしお参りにも行きたいんだし」って言ったの。「それは分かってよ」って。「分かっているわよ」って言いながら、「みんなで楽しんでた、私を忘れて」って。無理難題は自分がイライラするんでしょうけど、そういうふうに使われてもね。	D
介護負担	・あの人を抱えたら医者へ行くことも出来ない。	D
介護負担	・だからね、私も誰もいなくやしようがない、怒りながらも、どなりつけたり、「うるさいわね」って言ったりしてやっているけど、やっぱり人がいると、このキンコン(呼び出し)も気になるし、みんなの手前もあるからね、そういう神経で疲れちゃうのね。(じゃちよっとお2人であれば怒りながらもどうにかこうにかかかっていう感じですかね。)そうそう。「うるさいわね」って、「いいかげんにしなさいよ」って。…とにかく口はしっかりしていますよ。	D
介護負担	・おやじも母親も結構、年ですから。で、かみさんはほとんどいないので。仕事に出ちやいますから。おばがもう60を過ぎているので、結構、年ではあるんです。母よりは10才ぐらい若いのでだいぶ違いますけど。ちよっと介護力という意味では、ちよっと大変になりつつあるので。こっちもどんどん悪くなりますし、向こうは年を取っちゃうので、何か手を打たないといけなとは思っていますけど。	B
介護負担	・あと、力を入れないで、布団からこうぐいっと持ち上げるなんていうのも結構大変なので、そういう部分で力がいらぬような改修が必要だろうと。	B
介護負担	・「睡眠不足がこたえるタイプが今のところは夜の吸引の回数が少ないのもっている感じ」	A

カテゴリ	インタビューデータ	事例
病気の説明	<ul style="list-style-type: none"> 年だから用語でしゃべられても分からない。だからこの間も娘が言ったらしいんですね。年寄りだし、あまり商売の用語でしゃべられても分からないから、分かりやすく。 病気のことに關しては良くはならないという話で、今後どうするかということに対しても先生のほうからいろいろと説明してくださいましたし、家族だけではなく必ず本人も一緒にということでお話をしていたので、そこら辺で主人なんかはちょっと酷なお話もあるからそれはやっぱり主人としては聞かせたくないという気持ちがあったんですけど(笑)、やっぱり向こうの先生が現在の診療、今、本人の意思がとて問題とされているので、同席でお話をすると。それは私たち家族にとってはちょっと酷かなと思ったんですけど。 今の先生、はっきり言うでしょう？ 病名のこととか、いつ、どうなるか分からないようなこと。本人と一緒に聞いてしまったんですよ。だから性格的に、私はもう病気なんだ、病気なんだって病気になっちゃった。普通の人だったら、なに、こんな病気、負けるもんかって、頑張んなきゃっていう気持ち。だけど、世間知らずの苦労知らずの人だから、もう私は病気だって病気になっちゃって。 	D C D
病気の進行への対応	<ul style="list-style-type: none"> 声を録音しておこうと思ったんですけど、彼が、大丈夫だ、そんなことはいいって。結局、録音しなかったのをごさいますけれども。そうすると、自分で今度、人工的に会話をすると自分が声が使えたのではないかなということをごさいますし。 旅行をしたいとか、そこに行きたいとかいうところはほとんどもう、一時期しました。…家も思いきりよくパンと全部しまして、自分たちの思うように、今度の病気でも気持ちよく生活できるようにと思って送り直しておりますけれども。それは比較的早く決断して良かったと思ったの。彼がだから、まだ口で話ができるころに、もう家のことは手を打ちましたので、最初、彼の希望もいろいろと口でちゃんと伝えられて、それでだんだんあれしてほとんどが決まったからでございますから、こういうふうになったのは。だから、その点は良かったと思っています。 	A 入院中 A
今後の見通し	<ul style="list-style-type: none"> 今後どうなるか、ALSの人に会ったりしているが、自分がいつごろ、どうなるのか分からない。説明も不確定だが、やむをえないだろう。 (入院中に)病気について何かこれから先どういふふうにあれしたらいいとか、そういういふことを少し教えていただくチャンスが、時間があつたのに私が無駄にしちゃったのかなという気がいたしました。…例えば、それぞれいろいろな病気をなさっていらっしやいましたけれども、そういうことについて学ぶ機会がもう少しあれば、家族の者もそういうことに、もう少し疎くなくて、これはこういうふうになっているから、じゃあこういうところを気を付けなくちゃとか分かりますでしょう。…せつかく私なんか病院にずっと泊まらせていただいていたから、その時間をちょっと無駄にしたかなと、もう少しその時にいろいろなことを伺えれば良かったかなというふうには思う。 あとは、母の状態は多分変わっていくだろうからその時にどう対応していくのかということですよ。パイパップは夜だけでも、先生からは昼間も必要になることがそう長くない時にあるだろうと言われていましたので。…先生とか訪問看護師さんに相談するのが一番なんでしょうけれども、そうなった時にヘルパーさんにも負担が掛かりますよね。だからそこら辺をヘルパーさんがどう思ってくださいなのかということが引掛かるというか、ちょっと心配ですね。(今は、パイパップを付けること自体はヘルパーさんとかがされてはいる…。)夜のヘルパーさんはやってくさっています。 先生からも、一応難病の施設ですか、紹介というか、申し込みはさせてくださいってことを言われているので、それもどこでどうなるか分からないので、その時点になってみないと考えられないかなっていう部分もあるんですけどもね。…要するに家族から母の気持ちをくみ取ると、なるべく家で見てあげたいっていうのがあるので、それもあって、ヘルパーさんの確保をお願いしているところなので。やっぱり頭がはっきりしているから、そういうところへ入れられちゃうと、今もほとんど天井をこうやって見ているばかりですから、ちょっとそこら辺、心配なんですよ。 やっぱりヘルパーさんが入れ代わり立ち代わりでも来て会話をしてくれるだけでも、母はとっても気分はね、違うので。やっぱりそういうところへ入ってしまうとね、皆さん、忙しいからなかなか付きっきりなんてできませんからね。そこがやっぱり施設に入れちゃうと心配な部分ですよ。 でも、やっぱり先生からは、「家族が24時間付いてなきゃいけないときも来ますよ」っていうふうには言われているので、それはそれで、やっぱり見なきゃいけないだろうから。何の病気にしてもね、やっぱりそうですからね。 一番心配なのは、やっぱり呼吸状態が徐々に悪化していると自分で感じていることですよ。で、今もそうだと思いますけど、声が出にくくなっているんですよ。 今はまだパイパップで済んでいますけど、もうちょっと悪くなると、気管切開だとかっていう話になりますね。どの段階でそこまできざるを得ないかというのが一番不安 	B 入院中 A C C 入院中 C 入院中 B B

ケアの場の移行に伴って発生する患者様・ご家族様の 療養生活上のニーズに関する研究 説明書

私ども、東京大学医学部地域看護学教室では、以前より、患者様に安心して退院していただくためのお手伝いの方法について研究をして参りました。

今回、患者様とご家族様の入院中・退院後の心配事・困り事と、それがどのように解決されたか、あるいはされなかったかを調べることにより、入院中の具体的な支援方法を検討する手立てにしたいと考え、研究を計画しました。そこで、あなた様にインタビュー調査にご協力頂きたく存じます。

お願いする内容は、以下の通りです。

- ・ 入院中のインタビュー：患者様・ご家族様に、困っていること、退院後の生活に向けての不安などについてお話を伺います。研究参加に同意をいただいたすぐ後と、退院直前に伺う予定ですが、ご入院の経過によっては追加で伺う場合もあります。（なお、ご体調やご都合を十分配慮して実施いたします）
- ・ 入院中の医療情報の収集：患者様の病状、入院中の経過、退院後の治療のご予定などについて、患者様のカルテなどを拝見したり、担当の看護師に話を伺ったりします。

なお、退院後のインタビューをお願いする場合もあります。その場合は、患者様・ご家族様のご都合のよい日時にお伺いし、退院後の生活のご様子、ご不便なこと、入院中に準備しておいて良かったことなどについて、1時間程度お話を伺います。訪問が難しいければ、短時間、電話でお話させていただきだけでも結構です。

患者様の個人情報やインタビューのお答えは、他人に知られないように厳重に管理いたします。また、研究結果は、多くの患者様から伺ったことをまとめて公表しますので、患者様の個別の情報が表に出ることは一切ございません。

なお、この研究への参加・不参加によって、患者様の治療や看護に影響が生じることは一切ありません。研究の参加にいったん同意なされた後でも、いつでも参加をとりやめたり、研究の一部を断ったりすることができます。研究者に直接お伝えいただくか、病院の看護師・看護師長にお申し出ください。

研究結果は、患者様・ご家族様の退院後のよりよい生活を支援するために、生かしてまいります。

以上をご理解いただいた上で、研究への参加に同意なされる場合は、別紙にご署名をお願いいたします。

連絡先：〒113-0033 文京区本郷 7-3-1 東京大学医学部地域看護学教室

永田智子（ながた・さとこ） 電話／FAX：03-5841-3649