

厚生労働科学研究費補助金（地域医療基盤開発推進研究事業）

「在宅医療の提供体制の評価指標の開発のための研究」

分担研究報告書

### 神経難病患者の入退院支援の指標作成に関する研究

研究分担者 篠田道子（日本福祉大学大学院医療・福祉マネジメント研究科 教授）

研究協力者 榊原麻子（刈谷豊田総合病院）

研究協力者 橋口桂子（元名古屋医療センター）

研究協力者 手島浩二（日本福祉大学大学院 実務家教員）

研究協力者 吉田真二（日本福祉大学大学院 実務家教員）

#### 研究要旨

神経難病患者の入退院支援の指標を作成するため、2つの調査を行った。調査1は、神経難病患者の入退院支援に関わるエキスパート20名にインタビュー調査を行い、内容を質的に分析した。その結果、5つの構成要素と34項目に整理した。調査2では、調査1で作成した34項目について、A県内で神経難病患者の入退院支援に関わる多職種105名を対象に質問紙調査を行い、信頼性と妥当性の検討を行った。その結果、5因子24項目に整理した。各因子のCronbachの $\alpha$ 係数は0.72~0.86と比較的高く、神経難病患者の入退院支援の指標として可能性が示唆された。ただし、今回の調査は対象者数が少なかったことから、予備的調査として位置付けることが妥当であると判断した。

#### A. 研究目的

神経難病患者の入退院支援は、病態像が多様で、病状の進行によって療養場所の変更が余儀なくされ、かつ入院と退院を繰り返すことから、直線的な支援ではなく、入院と退院を一体的に取り組んだ支援が必要である。

先行研究では、神経難病患者の在宅生活の現状や、在宅療養移行期における課題を明らかにした研究がいくつか報告されているが、事例報告が多く、調査研究は少ない。神経難病患者と家族の実情に即しつつ、入院と退院を繰り返しながら、病状に合わせた意思決定支援を包含する、入退院支援の指標づくりが必要と考えられる。

このようなことから、本研究の目的は、

神経難病患者の入退院支援のプロセスにそって、多職種で支援するための指標を作成することとした。

#### B. 研究方法

本研究における神経難病とは、筋委縮性側索硬化症（ALS）、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、パーキンソン病、多系統萎縮症とした。

神経難病患者の入退院支援の指標を作成するため、2つの調査を行った。

- ・調査1：神経難病患者の入退院支援に関わるエキスパート20名を対象にインタビュー調査を行い、その内容を質的に分析し、指標案を作成した。

- ・調査2：調査1で作成した指標案（34項

目) について、A 県内で入退院支援に関わる多職種 117 名を対象に質問紙調査を行い、信頼性と妥当性の検証を行った。回答方法は、「1：重要でない」～「4：重要である」の 4 件法である。

(倫理面への配慮)

本調査は日本福祉大学大学院倫理ガイドラインにそって実施した。対象者に研究目的、意義、方法、個人情報の取り扱いについて、文書と口頭で説明した。調査票は、無記名で ID 化するなど匿名化を図った。得られた結果は研究目的以外には使用しない、データや資料は施錠できる場所で保管し、研究者のみ閲覧できるように行った。

## C. 研究結果

### 【調査 1】

神経難病患者の入退院支援に関わるエキスパート 20 名(看護師、医療ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士、主任介護支援専門員、介護福祉士)にインタビューを行った。その結果、250 コード、49 サブカテゴリー、17 カテゴリーに整理した。さらに 17 カテゴリーを 5 つの構成要素に分類し、「病院と在宅チームが協働した入退院のステージ」の 0～4 期をフレームワークとして活用し(図 1)、このステージに合わせて 34 項目の指標案を作成した(表 1)。以下、ステージ(I～V 期)と項目数である。

- ・I 期：いろいろな思いを伝え合う時期(入院～入院カンファレンス)は 8 項目
- ・II 期：早めに支援体制を整える時期(入院カンファレンス後)は 8 項目
- ・III 期：在宅療養にあったケア方法の練習(入院カンファレンス後～退院カンファ

レンス前)は、6 項目

・IV 期：病気やリスクとのつきあい方を相談(退院カンファレンス前後)は、7 項目

・V 期：病気やリスクとのつきあい方を相談(退院カンファレンス後)は 5 項目

### 【調査 2】

質問紙調査の回収数は 117 名で、有効回答率 90% (105 名)であった。分析対象者 105 名の属性は、女性 74.3%、年齢は 30 代が 35.2%と多く、次いで 40 代 25.7%であった。職種は、看護師が 52.4%、次いで主任介護支援専門員 15.2%、勤務先は、急性期病床 21.9%、次いで地域連携室・入退院支援室 13.3%であった(表 2)。

項目の精選のため、「神経難病患者の入退院支援の指標」の回答状況を確認し、当該指標の Cronbach の  $\alpha$  係数、項目削除時の  $\alpha$  係数、Item-Total 相関分析の項目分析を行い、基準値を満たさない項目を除外し、探索的因子分析を行った。

信頼性の検討として、探索的因子分析の結果の各因子について Cronbach の  $\alpha$  係数を求めた。

その結果、最終的に 5 因子から構成される 24 項目を採用した(表 3)。各因子の解釈と因子の命名は次の通りである。

第 1 因子は、病院と在宅サービスとの協働による支援の方向性の検討が含まれていることから『病院スタッフと在宅スタッフとの協働』と命名した(5 項目、 $\alpha = 0.86$ )。

第 2 因子は、退院後の生活を見据えた多職種での細やかな調整が含まれることから『退院後の生活を見据えた支援』と命名した(7 項目、 $\alpha = 0.86$ )。第 3 因子は、病状や状況に応じて患者・家族・多職種での話し合いの実施が含まれていることから『病

状の変化についての話し合い』と命名した（6項目、 $\alpha = 0.87$ ）。第4因子は、患者や家族の気持ちに寄り添い、医師へつなぐ役割が含まれていることから『多職種で患者・家族の気持ちに寄り添う』と命名した（3項目、 $\alpha = 0.76$ ）。第5因子は、退院後の生活を見据えた早期からの支援体制の調整が含まれていることから『退院後の支援体制の整備』と命名した（3項目、 $\alpha = 0.72$ ）。

#### D. 考察

・神経難病の入退院支援の指標の妥当性・信頼性

探索的因子分析では、各因子の Cronbach の  $\alpha$  係数は 0.72~0.86 と比較的高く、神経難病患者の入退院支援の指標として可能性が示唆された。

因子名もエキスパートに対するインタビュー調査（調査1、表1）の5つの構成要素とほぼ一致しており、一定レベルの妥当性が示されたと判断する。

・探索的因子分析の過程で「天井効果：回答者間の違いが出にくい」を示す指標が存在した。これらは概念的に不要な項目ではないが、回答選択肢の再検討を行う必要が示唆された。

・今回の対象者はA県内に限定し、かつ107名と少なかった。よって、今回の調査は予備的調査として位置づけるのが妥当である。今後は対象者数を増やして調査し、信頼性と妥当性の確認を行いたい。

#### E. 結論

神経難病患者の入退院支援の指標を作成するため、2つの調査を行い、以下の結論を得た。

①エキスパートへのインタビュー調査を質的に分析し、5つの構成要素34項目の指標案を作成した。

②①の指標案について、105名の多職種に質問紙調査を行い、信頼性と妥当性を検討した。その結果、5因子24項目に整理した。各因子の Cronbach の  $\alpha$  係数は 0.72~0.86 と比較的高く、神経難病患者の入退院支援の指標として可能性が示唆された。

#### F. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

図1 神経難病患者の入退院支援のステージ



**表 1 神経難病患者の入退院支援の指標案**

<b>I期 いろいろな思いを伝えあう時期（入院～入院カンファレンス時）</b>	
1	入院したら病状説明と今後の方向性を話し合う場を調整する
2	医師から患者や家族などへの病状の説明に同席する
3	医師の病状説明について、患者や家族などの理解度を確認する
4	退院後の療養場所や過ごし方などについて、患者や家族などの考えや希望を確認する
5	病状や今後の見通しなどについて、患者や家族などの不安なことや心配なことを聞く
6	患者や家族などの意向や不安なことなどを医師に伝える
7	患者や家族などに気持ちが変わってもいいことを伝え、状態が変わることを前提に支援する
8	患者や家族などの意向や治療の選択などに沿って、多職種で集まり具体的な支援体制を検討する
<b>II期 早めに支援体制を作る時期（入院カンファレンス後）</b>	
9	在宅サービスを利用していた患者の場合、直接もしくは他者を介して病院・在宅のスタッフ間で情報の共有をする
10	入院前に在宅サービスを利用していない患者の場合、直接もしくは他者を介して地域の関係機関に連絡や相談をする
11	療養先について、病状やケア内容、費用等を考慮して患者や家族などと相談する
12	病状に合わせて相談しやすい訪問診療医の情報を収集し、患者や家族などに紹介する
13	入院後早期の段階から、退院後の利用する在宅サービスについて患者や家族などと相談する
14	退院後のレスパイト（家族の休息）について、受け入れ先を検討し利用できるように調整する
15	患者や家族などに対して、療養先がなかなか決まらない場合もあることを説明し、気持ちに寄り添い支援する
16	病院スタッフと在宅スタッフとで、サービスの利用上の課題などについて相談する
<b>III期 在宅療養にあったケア方法の練習（入院カンファレンス後～退院カンファレンス前）</b>	
17	入院中の医療的ケア・介護方法の評価結果や練習状況を病院スタッフと在宅スタッフで共有する
18	病院スタッフと在宅スタッフとで介護方法・医療的なケア方法について相談する
19	退院後の生活に合わせて入院時から介護方法・医療的なケア方法を患者や家族などに指導する
20	患者に退院の前に試験外泊をする
21	退院後早期から訪問診療医に介入してもらうよう相談する
22	退院後のファーストコールは訪問看護師が対応するよう相談する
<b>IV期 病気やリスクとのつきあい方を相談（退院カンファレンス前後）</b>	
23	予測されるリスクや病状の見通しについて、多職種でよく検討する
24	退院前カンファレンスを行い、リハビリの進み具合や患者・家族などへの指導内容、リスクに関する情報を共有する
25	入院から在宅生活まで切れ目のない支援を行うために、カンファレンス以外でも情報共有をする
26	医療費や福祉制度について、ソーシャルワーカーなどと相談する
27	今後のレスパイトの計画について相談する必要がある
28	福祉用具について、必要な段階の前から試行するなど導入のタイミングなどを相談する
29	退院後の療養先の選択などについて、患者や家族などに変更できることを説明する必要がある
30	病状や状態の変化に合わせて治療の選択を変更することが可能であることを患者や家族などに伝え気持ちに寄り添う
31	体調変化がある場合、その都度医師に相談できる体制を整えておく
32	病院スタッフと在宅スタッフとで病状に関する情報や在宅生活の状況を共有する
33	体調変化やライフイベントがあるごとに気持ちや今後の意向を確認する
34	節目節目で最終段階の医療や介護について話し合いを行う

表2 対象者の概要

		n=105	
		n	(%)
性別	男性	27	(25.7)
	女性	78	(74.3)
年齢	20代	12	(11.4)
	30代	37	(35.2)
	40代	27	(25.7)
	50代	22	(21.0)
	60代以上	7	(6.7)
勤務先	高度急性期病床	5	(4.8)
	急性期病床	23	(21.9)
	回復期病床	11	(10.5)
	地域包括ケア病床	1	(1.0)
	療養病床	3	(2.9)
	地域連携室・入退院支援室	14	(13.3)
	介護老人保健施設	1	(1.0)
	居宅介護支援事業所	13	(12.4)
	地域包括支援センター	7	(6.7)
	訪問看護ステーション	9	(8.6)
	医療機関が実施する訪問リハビリテーション	2	(1.9)
	看護小規模多機能型居宅介護事業所	1	(1.0)
	その他	14	(13.3)
	無回答	1	(1.0)
職種	看護師	55	(52.4)
	保健師	1	(1.0)
	医療ソーシャルワーカー	14	(13.3)
	リハビリ職	13	(12.4)
	栄養士	1	(1.0)
	(主任) 介護支援専門員	16	(15.2)
	社会福祉士	3	(2.9)
	介護士	1	(1.0)
	その他	1	(1.0)
経験年数	0～5年	22	(21.0)
	6～10年	27	(25.7)
	11～15年	23	(21.9)
	16年以上	33	(31.4)
神経難病患者の入退院支援経験の有無	あり	90	(85.7)
	なし	14	(13.3)
	無回答	1	(1.0)

表3 因子分析の結果

No. 項目	因子負荷量					共通性	n=105
	第1因子	第2因子	第3因子	第4因子	第5因子		
<b>第1因子【病院スタッフと在宅スタッフの協働】 <math>\alpha=.86</math></b>							
1. 退院前カンファレンスを行い、リハビリの進み具合や患者・家族などへの指導内容、リスクに関する情報を病院スタッフと在宅スタッフとで共有する必要がある	.78	-.04	-.13	.09	.11	.611	
2. 体調変化がある場合、その都度医師に相談できる体制を整えておく必要がある	.77	-.09	.28	-.03	-.05	.771	
3. 医療費や福祉制度について、ソーシャルワーカーなどと相談する必要がある	.72	.12	-.07	-.10	.09	.576	
4. 入院から在宅生活まで切れ目のない支援を行うために、カンファレンス以外でも病院スタッフと在宅スタッフとで情報共有をする必要がある	.62	.14	-.07	-.10	.27	.602	
5. 予測されるリスクや病状の見通しについて、多職種でよく検討する必要がある	.57	.01	-.03	-.03	.19	.418	
<b>第2因子【退院後の生活を見ずえた支援】 <math>\alpha=.86</math></b>							
6. 退院後のレスパイト（家族の休息）について、受け入れ先を検討し、利用できるように調整する必要がある	-.13	.76	-.01	.08	.13	.624	
7. 病状に合わせて相談しやすい訪問診療医の情報を収集し、患者や家族などに紹介する	.00	.74	.01	.01	.06	.593	
8. 今後のレスパイトの計画について相談する必要がある	-.07	.64	.20	-.17	.18	.558	
9. 福祉用具について、必要な段階の前から試行するなどして種類や導入のタイミングを相談する必要がある	.05	.58	.08	-.21	.16	.435	
10. 退院後早期から訪問診療医に介入してもらうよう相談する必要がある	.20	.53	.26	.04	-.35	.591	
11. 患者に退院の前に試験外泊してもらう必要がある	.30	.45	-.13	.30	-.26	.539	
12. 入院後早期の段階から、退院後の利用する在宅サービスについて患者や家族などと相談する必要がある	.23	.42	.03	.04	.10	.452	
<b>第3因子【病状の変化についての話し合い】 <math>\alpha=.87</math></b>							
13. 病状が変わったときなど、節目節目で最終段階の医療や介護について話し合いを行う必要がある	-.20	.22	.75	.01	-.01	.607	
14. 体調変化やライフイベントがあるごとに思いや今後の意向を確認する必要がある	-.14	.26	.73	.00	-.05	.621	
15. 病院スタッフと在宅スタッフとで病状に関する情報や在宅生活の状況を共有する必要がある	.10	.06	.65	-.05	.14	.638	
16. 退院後の療養先の選択などについて、患者や家族などに変更できることを説明する必要がある	.14	-.04	.61	-.01	.02	.475	
17. 入院中の医療的ケア・介護方法の様子について病院スタッフと在宅スタッフとで共有する必要がある	.03	-.19	.52	.13	.35	.515	
18. 病状や状態の変化に合わせて治療の選択を変更することが可能であることを患者や家族などに伝え、気持ちに寄り添う必要がある	.49	-.19	.51	.10	.00	.682	
<b>第4因子【多職種で患者・家族の気持ちによりそう】 <math>\alpha=.76</math></b>							
19. 病状や今後の見通しなどについて、患者や家族などの不安なことや心配なことなどを聞く必要がある	-.04	-.18	.02	.96	.17	.884	
20. 退院後の療養場所や過ごし方について、患者や家族などの考えや希望を確認する必要がある	-.08	-.06	.08	.89	-.04	.718	
21. 医師から患者や家族などへの病状の説明に同席する必要がある	.12	.23	-.11	.49	-.13	.391	
<b>第5因子【退院後の支援体制の整備】 <math>\alpha=.72</math></b>							
22. 退院後の医療的ケア・介護方法について病院スタッフと在宅スタッフとで相談する必要がある	.21	.03	.06	-.09	.69	.658	
23. 患者や家族などの意向や治療の選択などに沿って、多職種で集まり具体的な支援体制を検討する必要がある	.05	.30	.02	.10	.43	.508	
24. 入院前に在宅サービスを利用していた患者の場合、直接もしくは他者を介して病院スタッフと在宅スタッフとで情報の共有をする必要がある	.14	.12	.03	.08	.41	.375	
因子抽出法: 主因子法							
回転法: Kaiser の正規化を伴うプロマックス法							

