

機関番号：35413

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2007～2010

課題番号：19592546

研究課題名(和文)

若年性神経難病患者の“社会との接点”と“SEIQoL-DW”との関連に関する研究

研究課題名(英文) The research on the relevance of “contact with the society”
of juvenile intractable neurological disease patients to “SEIQoL-DW”

研究代表者

秋山 智 (AKIYAMA SATORU)

広島国際大学・看護学部・教授

研究者番号：50284401

研究成果の概要(和文)：

本研究は、若年性神経難病患者の生活の質(QOL)の向上を目的としている。その指標として、個人の生活の質評価法—直接的重み付け法(SEIQoL-DW)を原則として年に一回ずつ50名に実施し、前年と比較して値の変動が大きいケースの原因を検討した。下降したケースと上昇したケースの主な原因を分析すると、共に“家族関係”の状況が値の変動に大きく影響していた。また、仕事や患者会等の“社会との接点”といった状況もQOLを上下させる重要なものであった。

研究成果の概要(英文)：

This research is intended to improve the quality of life (QOL) of patients with early-onset intractable neurological disease. A five-year annual survey was held for 50 patients, using the Schedule for the Evaluation of Individual QoL Direct Weighting (SEIQoL-DW) as the index of their QOL. The causes of their interannual changes were examined and analyzed. The results of the analysis revealed the significant influence of “family relation” in their QOL. The results also showed another significant factor, which is “social contact,” such as work and patients’ association.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	500,000	150,000	650,000
2008年度	500,000	150,000	650,000
2009年度	500,000	150,000	650,000
2010年度	500,000	150,000	650,000
年度			
総計	2,000,000	600,000	2,600,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：慢性病看護学、神経難病、若年性パーキンソン病、QOL、SEIQoL-DW

1. 研究開始当初の背景

神経系の難病は、発病後ADLの障害が徐々に進行することから、他の難病に比較して生活面・介護面・経済面などで大きな問題を抱えることになる。特に若い世代の患者にとっては、就業が大きな問題となる。周囲に「隠蔽」して職業を継続している者もいる。また

ADLの低下などにより、志し半ばにして転職、あるいは退職を余儀なくされる者も少なくない。患者によっては、社会から孤立して隠れるように暮らしている人さえいる。

一方では、患者会活動への参加、ホームページやメーリングリストなどのインターネット・コミュニティに生き甲斐を見だし、

積極的に行動している人たちもいる。また、障害に負けずに結婚、子育てを行っている人たちもいる。いずれにしても「社会との接点」の有無が、難病患者の QOL に影響を及ぼしているであろうことは大いに予測できることである。

ところで、従来より QOL の評価法として、SF-36 という機能評価尺度や、健康関連 QOL 評価尺度である Euro-QoL(EQ-5D)などが知られている。しかしこれらは、慢性進行性である神経難病にはうまく適応できないことがわかってきた。これらの評価法では、患者の主観的な QOL が反映されにくいのである。根治しない病気、障害を持って生きていく際には、今までとは違った価値観や生き甲斐を構成(construct) していくことが必要である。

この目的でアイルランドの王立外科病院の Hickey A , O'Boyle CA らの研究グループにより作成された QOL 評価尺度が、The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (個人の生活の質評価法、SEIQoL) である。SEIQoL では病気の進行に伴い、患者自身がキューを変更でき、生活の仕方や考え方、あるいはケア介入によりキューが変化しうるのである。

神経難病と生涯付き合っていくには、最近言われている「ナラティブの書き換え」が必須である。病気が治らない以上、認識のフレームを変革することがどうしても必要なのである。そのことが、患者の QOL が変化することにつながるのである。そして、それは患者の発する「物語」の中に反映されているのである。

患者の QOL が変化すること、すなわち「ナラティブの書き換え」が患者の中で行われる要因としては、何かしらの「社会との接点」の存在があると考えられる。QOL を継続的に評価し、ある程度の経過を見ていくことにより、その因子を分析することができると思われる。

2. 研究の目的

本研究は、若年性神経難病患者の“社会との接点”と“SEIQoL-DW”との関連に焦点を当て、患者の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に寄与する方策を検討することを目的とする研究である。

多くのケースについて SEIQoL-DW を用いて経時的に分析していくことと、ナラティブを同時に聴取していく過程の中で、若年性神経難病患者の QOL について一定の傾向が明らかになるとと思われる。そしてそれを通して、QOL を向上させるための具体的な方策を検討することができると思われる。

3. 研究の方法

(1) 研究方法論の選択

①ライフヒストリー法による個人の生活史の把握、②SEIQoL-DW の調査

(2) 対象者

本研究の対象者は、以下の条件を満たすものとする。①神経難病(主にパーキンソン病)の診断を受けていること、②発症時にまだ若年(概ね 40 歳代くらいまで)で、調査時に 50 歳代までであること

(3) 分析方法

ライフヒストリー法、SEIQoL-DW の調査、それぞれその方法論の原則的手続きに則って分析する。なお、必要に応じて、内容分析、統計解析などを併用する。

SEIQoL-DW については、1 年ごとに毎年実施し、インデックス値やキューの変化を整理する。さらにその結果を元に対象者との対話の中で原因分析を行なう。

また、値の上下動の変化については、統計的に処理し、特に変化の大きいものについて、その理由を質的に検討し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について明らかにする。

(4) 倫理面への配慮

調査内容が個人情報そのものであるため、データについては、個人情報管理を厳重に行うこと、研究以外には使用しないこと、基本的にはデータは量的に集計して公表するが、一部質的に検討することなど、文書と口頭により十分な説明と倫理的配慮を行なう。

4. 研究成果

1) 実施の概要

4 年間で、50 名に SEIQoL-DW を実施し、原則として毎年 1 回ずつ約 1 年の間を開けて再検査した。

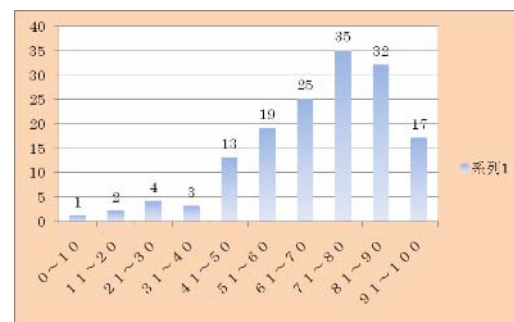


図1. SEIQoL-DW インデックス値 (n=151)

基本的に初めて面接する人には行わず、ある程度ラポールが出来てから実施するので、現在までに 1 回の実施者が 10 名(10 回)、2

回の実施者が7名(14回)、3回の実施者が14名(42回)、4回の実施者が10名(40回)、5回の実施者が9名(45回)、合計151回の実施である。

インデックス値で最も多かったのが70点台、次が80点台で、全151回の平均値は69.80±18.48であった。最低値は6.0、最高値は100.0であった(図1)。

キューの種類としては、「家族」、「趣味」、「友人」、「お金」、「健康・病気」など多岐にわたった。その中で、「社会との接点」を内包するキューとしては、全面的に社会との接点が求められる「友人」「職業」「患者活動」や人によっては社会との接点が含まれる「趣味」「生きがい」などが挙げられた。(表1)。

表1. 「社会との接点」を内包するキュー

「社会との接点」を内包するキュー	
■	全面的に「社会との接点」が求められるもの
●	友人(昔からの友人、同病の友人など)
●	仕事(職場の人間関係含む)
●	患者活動(友の会、各種の患者会)
●	人との出会い・交流
■	人によっては「社会との接点」が含まれるもの
●	趣味(スポーツ等他の人と一緒にやるもの)
●	生きがい・将来設計(人の役に立つ活動など)

2) 経年ごとの変化の概要

次に経年ごとの変化について述べる。前年度と比較するため、2回以上施行した対象者の101ケースを分析対象とする。以下の図中の白△が前年度に比べて上昇(46ケース)、黒▼が下降(55ケース)を示している(図2)。

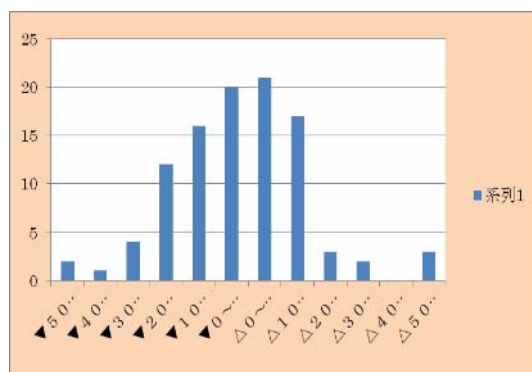


図2. SEIQoL-DW 変動の幅

この中で便宜上、インデックス値のプラスマイナス15を「大きく変化した」と考えて

みることにする。この15という値は、全ての変動値の絶対値を平均した値(15.02)から算出したものである。そうすると、大きく上昇したのがのべ14ケース、大きく下降したのがのべ25ケースであった。

図3は、4年間で5回実施した9名のデータである。この中で大きく上昇したのがのべ4人、下降したのがのべ10人である。F氏のように5回ともほとんど変化が無く安定している人もいるが、A氏のように2年目に下降して3年目で上昇、そして4年目で再び下降というように上下動の激しい人もいる。特にA氏の4年目のマイナス53.38は最も大きい変化である。

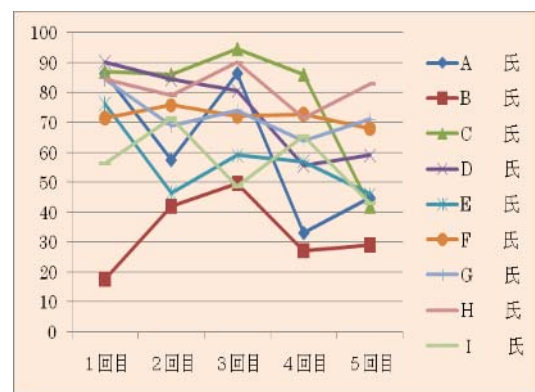


図3. SEIQoL-DW 4年間(5回)の変化

図4は、4年間で4回実施した10名のデータである。大きく上昇した人がのべ6人、下降した人がのべ9人である。中でもM氏のマイナス50.1、プラス55.0は、最も極端な変化である。また、O氏は2年連続して大変大きく下降したが、4回目で急上昇している。

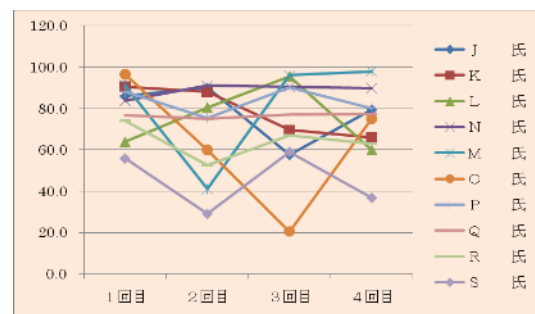


図4. SEIQoL-DW 4年間(4回)の変化

図5は、3年間で3回実施した14名のデータである(うちl,m,n氏は省略)。大きく上昇した人がのべ4人、下降した人がのべ5人である。特に、d氏のプラス56.05は、全て

のデータの中で最も変化の大きい値である。

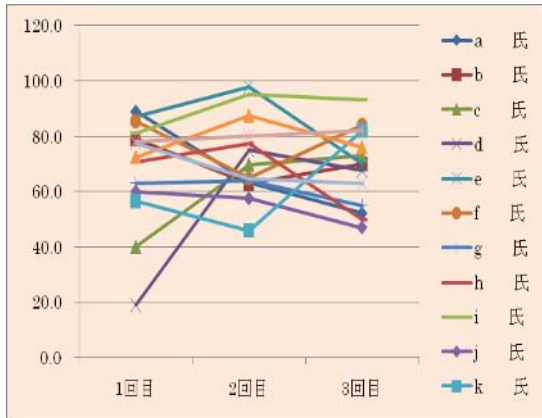


図 5. SEIQoL-DW 3年間の変化

図 6 は、2 年間で 2 回実施した 7 名のデータである。大きく下降したのが r 氏 1 人のみで、後はほぼ安定している。

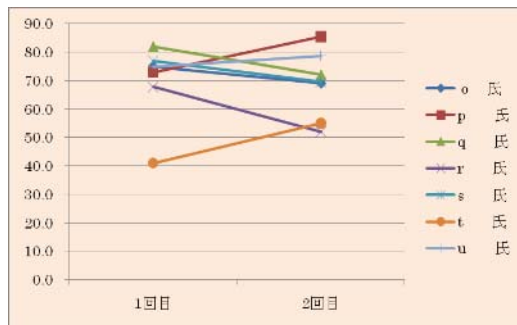


図 6. SEIQoL-DW 2年間の変化

3) 変化の原因 (下降の場合)

次にデータが大きく変化した人を中心に、その変化の原因の分析結果について述べる。

表 2-1). 主な下降ケースの原因分析(1)

▼(下降)主なケースの原因分析(1)

A氏①:仕事を失うことになり、家族・パチンコに依存(▼19.0)
A氏②:病状の進行、経済面での不安、老親の心配(▼53.38)
B氏:経済面での不安(貯蓄底をつく)、愛情の不足(▼22.5)
D氏:家族との関係がいまひとつ、気持ちが内向きに(▼25.0)
E氏:病気の進行により、家族(夫・娘)との関係が中心。それがうまくいっているとは言えない(▼29.75)
G氏:病気の進行により、家族(夫)への依存が増大。それが今ひとつしっくりしていない(▼15.5)
H氏:外での趣味や遊びへの興味が減り、気持ちが内向きに。もっと友人の輪を広げたい。薬への依存増加。(▼18.5)
I氏:離婚を経験し、お金に困っている(▼22.75)
J氏:病気の進行により時間にロスが多い、仕事も頑張れない、友人と昔のように遊べない(▼32.5)

表 2-1) 2) は、2 回から 5 回までをあわせて、マイナス 15 以上の下降があった 25 ケースの原因分析である。例えば、A 氏は仕事を失うことになり、家族・パチンコに依存するよう

になって、経済的にも将来がとても不安とのことである。3 回目で一度は持ち直したものの、4 回目で再びマイナス 53.38 となっている。また、H 氏は、外への趣味や遊びなどの興味が減り、気持ちが内向きになっている、などが原因で値を下げている。

表 2-2). 主な下降ケースの原因分析(2)

▼(下降)主なケースの原因分析(2)

- K氏:退職後再就職したが給料は3割、まだ家のローンが残っている、自分の体の心配、親の健康のこと、(▼18.5)
M氏:離婚し、前の夫との子どもたちと会えなくなった(▼50.1)
O氏①:婚約者が失業、経済的に苦しく、結婚も延期(▼36.5)
O氏②:結婚したが夫の仕事なく収入なし(▼39.5)
R氏:息子への依存が大きくなっているが、その息子がいつまでも結婚しない(▼21.5)
S氏:夫の病気が進行し、それに伴い気分も低下(▼26.8)
a氏:患者活動中心の考えを改めた(▼25.75)
b氏:患者活動中心の考えを改めた、病気の進行(▼16.0)
f氏:自分のやりたいことに熱を上げすぎ、家族との関係が薄くなってしまった(▼20.7)

表 3 は、これら 25 ケースの下降の原因をまとめたものである。大きく下降したケースでは、その原因は、①自分自身の喪失体験(仕事、お金、健康、離婚など)、②家族の問題(失業、病気など)、③家族間の関係性の悪化、以上の 3 つに分類することができた。

表 3. 下降の原因:まとめ

下降の原因:まとめ

- 自分自身の喪失体験
 - ・ 仕事(お金)、病気の進行、離婚(お金・家族)
 - ・ 趣味、外での活動、友人関係
- 家族の問題
 - ・ 家族の失業(お金)、家族の病気
 - ・ 子どもが結婚しない
- 家族間の関係性の悪化
 - ・ 夫婦間、親子間などの関係性がうまくいかない

4) 変化の原因 (上昇の場合)

表 4 は、2 回から 5 回までをあわせて、プラス 15 以上の上昇があった 14 ケースの原因の分析結果である。

例えば、I 氏であるが、患者交流のみならず、カルチャースクールの交流、外部友人との出会いなど、積極的な社会との接点が値を上げる原因となっている。逆に L 氏は、うま

くいかなかった患者活動を辞めることにより、値が上がっている。

表4. 主な上昇ケースの原因分析

△(上昇)主なケースの原因分析	
A氏:	仕事を失っても家族との関係良好、仕事に変わる夢(△19.5)
B氏:	関係の悪い妻を意図的に追いやる。家族以外の心のよりどころを得る(△24.5)
I氏①:	患者交流のみならず、カルチャースクールの充実、外部友人との出会い(△15.25)
I氏②:	再就職で充実、お金の心配がなくなった(△16.75)
L氏①:	症状が進行、患者会運営もうまいかないが、家族との関係が向上(△16.5)
L氏②:	うまくいっていなかった患者会活動をやめた、友人との交流が増えた(△15.0)
M氏:	再離婚し前の夫との子供たちとも同居できるようになった、母と子どもたちとも同居でき、障害年金ももらえ満足(△55.0)
S氏:	夫の病気がよくなる、患者活動も順調(△30.0)
o氏:	家族との関係を改善、PD友の会関係の充実(△29.75)
d氏:	夫婦の関係が良くなり、仕事・お金もUP(△56.1)
I氏:	同病者の会を立ち上げ、活動を開始した(△15.0)

表5は、これら14ケースの上昇の原因をまとめたものである。大きく上昇したケースでは、その原因は、①一度失ったものを回復する、②失ったものに代わる何かを得る、③考え方の枠組みの変容、以上の3つに集約することができた。

表5. 上昇の原因：まとめ

上昇の原因：まとめ	
●	一度失ったものを回復する
・	家族との関係性、家族の健康
・	再就職
●	失ったものに代わる何かを得る
・	患者の会、友人関係、外の世界など
・	夢、目標
●	考え方の枠組みの変容
・	苦しいことを考えない
・	前向きに考える

5) まとめ

現役世代ならではの、家族や就業に関する様々な問題を抱えている若年性患者において、SEIQoL-DWを用いて経時的に測定を続けると、その人のQOLの変化を客観的に把握することができた。

下降したケースと上昇したケースの主な原因を分析すると、共に"家族関係"の状況が値の変動に大きく影響していた。また、仕事や患者会、友人関係などの"社会との接点"といった状況もQOLを上下させるのに重要な原因となっていた。

値の変動の原因を対象者と一緒に考えることで、その対処法について対象者自身が気づくことができた。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計40件)

①秋山智・岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究～SEIQoL-DWによる評価～, 日本難病看護学会誌, 査読有, 第14巻第3号, 2010, pp.169-177.

②秋山智・岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者のQOL評価～SEIQoL-DWによる経時的な変化の分析を通して～, 平成21年度地域における看護支援に関する研究報告集, 査読無, 2010, pp.10-17.

③Yuko Okamoto, Satoru Akiyama, Yae Sakamura, Takaaki Kaminishi. Actual condition of disease disclosure of the Early-Onset Parkinson's disease patients to circumference people, Role Expansion of Nurses and Improvement of Professional Status, 2010, pp.47-48.

④秋山智. 難病患者から見た医療・看護(17): 若年性パーキンソン病患者の生活の現状と諸問題, 臨床老年看護, 査読無, 第17巻第6号, 2010, pp.87-103.

⑤秋山智. 若年性神経難病患者の"社会との接点"と"SEIQoL-DW"との関連に関する研究, 平成19～22年度科学研究補助金(基盤研究C)研究成果中間報告書, 2010, pp.1-214

⑥秋山智・浜田朋子. 難病患者から見た医療・看護(13): 若年性パーキンソン病患者と社会組織, 臨床老年看護, 査読無, 第17巻第1号, 2010, pp.91-97.

⑦秋山智・舟波真美・橋爪鈴男・清徳保雄. 難病患者から見た医療・看護(9): 若年性パーキンソン病の患者組織, 臨床老年看護, 査読無, 第16巻第3号, 2009, pp.112-119.

⑧秋山智. 若年性パーキンソン病の生活の現状と諸問題に関する研究～遺伝看護の視点から～, 平成20年度地域における看護支援に関する研究報告集, 査読無, 2009, pp.1-7.

⑨秋山智・岡田芳子. 難病患者から見た医療・看護(7): 若年発症のパーキンソン病, 臨床老年看護, 査読無, 第16巻第1号, 2009, pp.107-114.

⑩秋山智. 難病患者の就労支援と経済問題: 自己に出来ることを理解し社会貢献を, 難病と在宅ケア, 査読無, 第14巻第10号, 2009, pp.8-13.

⑪秋山智. 若年性パーキンソン病患者の生活

の現状に関する調査～特に出産と育児を中心とした状況について～,平成19年度地域における看護支援に関する研究報告集,査読無,2008,pp.1-7.

- ⑫秋山智. 難病患者から見た医療・看護(1):若年性パーキンソン病をもつ人々の世界,臨床老年看護,査読無,第15巻第1号,2008,pp.118-123.

[学会発表] (計29件)

- ① Yuko Okamoto, Satoru Akiyama, Yae Sakamura, Takaaki Kaminishi. Actual condition of disease disclosure of the Early-Onset Parkinson's disease patients to circumference people, 2nd Japan China Korea Nursing Conference, 2010.11.20, Tokyo.
- ② 秋山智, 岡本裕子・上西孝明. 若年性パーキンソン病患者のQOLの特徴～SEIQoL-DWによる経時的分析を通して～, 第15回日本難病看護学会学術集会, 2010.8.27, 山形市.
- ③ 秋山智, 岡本裕子, 上西孝明. パーキンソン病若年患者の長期療養生活における問題について～NPO法人パーキンソン病若年患者会「オズ」の活動から～, 第15回日本難病看護学会学術集会, 2010.8.27, 山形市.
- ④ 秋山智, 武藤香織, 柗中智恵子. 難病看護と遺伝ー看護職としての支援, 第15回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 第15回日本難病看護学会学術集会, 2010.8.27, 山形市.
- ⑤ 秋山智, 岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者の遺伝に関連する問題, 第14回日本難病看護学会学術集会, 2009.8.28, 前橋市.
- ⑥ 秋山智, 岡本裕子. SEIQoL-DWによる経時的な変化の意味に関する研究ー若年性パーキンソン病患者のQOLについて, 第14回日本難病看護学会学術集会, 2009.8.28, 前橋市.
- ⑦ 秋山智, 武藤香織, 柗中智恵子. 難病看護と遺伝ー看護職としてできること, 第14回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 2009.8.28, 前橋市.
- ⑧ 秋山智, 岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者の出産と育児に対する思い, 第13回日本難病看護学会学術集会, 2008.8.30, 東京都.
- ⑨ 秋山智, 岡本裕子. SEIQoL-DWを用いた若年性パーキンソン病患者の理解ー失業状態の2例の男性患者の比較, 第13回日本難病看護学会学術集会, 2008.8.30, 東京都.
- ⑩ 秋山智. 充実した療養生活を送るためのケア

の技術ー若年性パーキンソン病患者と語る, 第13回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 2008.8.29, 東京都.

- ⑪ 秋山智, 岡本裕子. 若年性パーキンソン病患者のQOLに関する研究～SEIQoL-DWによる評価～, 第12回日本難病看護学会学術集会, 2007.8.24, 青森市.
- ⑫ 秋山智. パーキンソン病友の会福岡県支部若年部会の活動～SEIQoL-DWによる評価～, 第12回日本難病看護学会学術集会, 2007.8.24, 青森市.
- ⑬ 秋山智. 若年性パーキンソン病患者の就業経験の総体に関する研究, 第12回日本難病看護学会学術集会公開セミナー, 2007.8.24, 青森市.

[図書] (計6件)

- ① 秋山智. 多発性硬化症患者の看護, 井上智子, 佐藤千史(編), 病期・病態・重症度からみた疾患別看護過程, 1143-1156, 医学書院, 2008, 東京.
- ② 秋山智. パーキンソン病患者の看護, 井上智子, 佐藤千史(編), 病期・病態・重症度からみた疾患別看護過程, 1165-1176, 医学書院, 2008, 東京.
- ③ 入岡隆・水澤英洋・秋山智. 人体の構造と機能からみた病態生理ビジュアルマップ(第4巻); 多発性硬化症, 佐藤千史, 井上智子(編), 129-136, 医学書院, 2010, 東京.
- ④ 山脇正永・秋山智. 人体の構造と機能からみた病態生理ビジュアルマップ(第4巻); パーキンソン病, 佐藤千史, 井上智子(編), 137-146, 医学書院, 2010, 東京.
- ⑤ 秋山智・上西孝明. 言語障害のある患者の看護, 井上智子, 佐藤千史(編), 緊急度・重症度からみた症状別看護過程と病態関連図, 印刷中, 医学書院, 2011, 東京.
- ⑥ 秋山智. 不随意運動のある患者の看護, 井上智子, 佐藤千史(編), 緊急度・重症度からみた症状別看護過程と病態関連図, 印刷中, 医学書院, 2011, 東京.

[産業財産権]

○出願状況 (計0件)

○取得状況 (計0件)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

秋山 智 (AKIYAMA SATORU)
広島国際大学看護学部・教授
研究者番号: 50284401