

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

研究代表者の専門分野：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. 研究計画の概要

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ことにより、上記のことを明らかに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。

2. 研究の進捗状況

本年度までに、患者間のスノーサンプリングにより全国の若年性パーキンソン病患者53名を対象に①ライフヒストリー法による個人の生活史の把握を行い、うち46名を対象に②SEIQoL-DWと③MASAC-PD31の調査を行った。その結果、以下のことが明らかになった。

(1)SEIQoL-DWは原則として1年に一回ずつ実施し、今年度までに過去からの調査の蓄積により、46名のうち、1回目の実施が13名、2回目の実施が13名、3回目の実施が11名、4回目の実施が9名となった。

(2)SEIQoLのキューの数やSEIQoL-index値については、高齢患者とは異なる若年患者ならではのいくつかの特徴が明らかとなった。例えば、「仕事」や「育児」に関するキューなどは若年者に特有のものであり、また、同じ「家族」にしても若年者では大部分が子育て

世代で家族の構成要員が高齢者とは違うなどである。

(3)毎年SEIQoL-DWを実施することで、個人のキューの状況やindex値を継続的に見ていくことがで、その値が意味することが明確となり、その時のQOLの状況が把握しやすい。特に値の上昇、または下降の幅が大きい対象者については、その原因が明確に理解できた。

(4)大きく値が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自分と家族、双方の関係性の問題、の3つに分類することができた。また、大きく値が上昇したケースでは、その原因は①家族との関係性の向上、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(気の持ち方)、の3つに集約することができた。

(5)現時点ではまだ十分な分析は出来ていないが、MASAC-PD31との関連から、この疾患の場合「on-off状態」の存在がQOLに影響を及ぼしている可能性が示唆された。

3. 現在までの達成度

②おおむね順調に進展している。

(理由)

SEIQoL-DWについては、人数的にも回数的にもおおむね予定通りである。

4. 今後の研究の推進方策

(1)今後も引き続き、①ライフヒストリー法による個人の生活史の把握、②SEIQoL-DW、③MASAC-PD31、の調査を行ってゆく。

(2)特に SEIQoL-DW については、当初の計画

通り、4年の研究期間中、最大5回まで実施し、さらに社会との関連から関係性を考察してゆく予定である。

(3)また、MASAC-PD31 との比較については、まだ「on-off 状態」との関連が十分には出ていないので、この部分に特に力を入れる予定である。

(4)課題として、これまでの被研者は積極的に社会との関わりがある人が多く、家にこもっているような人が少ないところにやや偏りがある。そのような患者をどう得るかという点に問題が残っている。

5. 代表的な研究成果

(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5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.
- ③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.
- ④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.
- ⑤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6件)

- ①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.
- ②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.
- ③秋山智, 武藤香織, 終中智恵子. 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.
- ④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.

- ⑤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.
- ⑥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.

[図書] (計2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.