呼吸療養に対する介護は達成したと考えていた。しかし気管切開後の長く続く介護を思うと、看る自信がないとの言葉もみられ、TPPV 導入に関して、妻にも大きな不安が認められた。この事例においてはこの時期は妻への心理的支援が主であった。葛藤する妻に対して繰り返し受容的な面接を行った。最終的には、妻、家族ともTPPV 導入を希望され患者も同意する形で TPPV を導入した。その後、胃瘻造設となった。

D. 考察

NPPV の長期在宅療養を支えた要因として以下の点が考えられた。

①本例では球麻痺・呼吸筋麻痺の進行が比較的緩徐であった。②本人、妻の意思や希望が明確でありそれを尊重しようとしたチーム作りが行われた。③医師、介護スタッフが各時期での適切な情報を共有化した。④進行する病状や、医療の方針について、本人、家族を含めた関係機関カンファレンスで、協働して取り組めた。⑤NPPV 設定調整やマスクの調整、24時間 NPPV 使用が必要となった時期の呼吸器トラブル対応策が十分とれた。⑥緊急時の受け入れや介護者がレスパイトを取れるバックベットが確保できた。（本事例においては、緊急入院7回、レスパイト入院11回、計18回であった。）

E. 結論

ALSの進行する病状や障害にあわせて、療養者の希望する生活様式を維持していくには、医学的なリスクへの対応と、レスパイトを含めた介護負荷への対応が大切である。そしてこれらについて支援チームで各時期に繰り返し調整し、情報と対応方法を共有していくことが求められる。

また NPPV 呼吸療養限界後の治療方針について、患者、家族が納得のいく意思決定ができるような情報提供、支援のあり方は、今後さらに検討が必要とされる。

F. 文献

1)笠井秀子：人工呼吸療法　看護からみたALS療養者におけるNPPVの経過の特徴と分類
難病と在宅ケア

G. 研究発表

なし

H、知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

神経難病看護師(仮称)育成のためのプログラムに関する検討

研究分担者　川村佐和子　聖隷クリストファー大学　教授

研究要旨

本研究の研究分担者や利用者から提案がでていた神経難病看護師（仮称）について、研究分担者の意見を集め、その結果から、来年度には検討グループの構成を拡大し、神経難病看護師（仮称）育成プログラムの作成に着手することとした。

共同研究者

小倉朗子（財）東京都神経科学総合研究所）、藤田美江（北里大学）、小西かおる（昭和大学）、牛込三和子、（群馬パース大学）、中山優季（財）東京都神経科学総合研究所）、牛久保美津子（群馬大学）、秋山智（広島国際大学）、松下祥子（首都大学東京）、本田彰子（東京医科歯科大学）、小森哲夫（埼玉医科大学神経内科）

A. 研究目的

本研究班員および療養者そして看護師自身から神経系難病看護の専門性を習得した看護師を特定することの必要性が提案されている。これらの意見を受け、神経難病看護師（仮称）の必要性を検討し、必要性が確認された際には、育成プログラムを作成することを課題にした。

B. 研究方法

今年度は本研究班員の課題に関する考えを知り、本研究班で取組む必要性について検討した。研究班員 41 名から班員の提案者 8 名を除く 33 名に対し、神経系難病看護師(仮称)の育成に関する考え、すでに利用されている研修やセミナー等について半構造的自記式質問紙による意見を収集した。

（倫理面への配慮）

調査への協力は班員の自由意思とし、調査票の返送をもって調査協力への同意とした。

C. 研究結果

12 名から回答を得た(回収率 36.4%)。「神経難病看護師（仮称）育成」の必要性を、「強く感じる。感じる」の回答は 11 名（回答者の 91.7%、研究班員 33 名中の 33.3%）、「必要性をあまり感じない」1 名であった。「必要性をあまり感じない」と回答した理由は、「看護師は異動があるため、各医療機関で教育を継続して行うしかない」であった。神経難病看護師育成に関する自由意見としては、「院内教育プログラムとして実施」、「(在宅・入院をつうじて)多職種によるサービスをコーディネイトする能力の育成に努めてほしい」、「育成側、受講側に無理がない教育プログラム」、「多職種の中での職務権限の明確化が必要」などであった。

D. 考察

神経難病看護に関してはその知識・技術に加えて、疾病の進行に応じて用具を変更していくコミュニケーション技法やたんの吸引など在宅医療における非医療職との連携、ターミナルケアなどに特徴が強く、見出されている。看護の専門性を特定する制度として、日本看護協会が認定する専門看護師（大学院博士前期課程を経て試験）や認定看護師（日本看護協会認定課程を経て試験）、また学会認定専門看護師（学会指定研修受講など）などがすでにあるが、神経難病に関する専門知識や技術に特化した看護師の認定はなく、本研究班での検討の意義と、それに対する班員の肯定的な意向が確認されたものと考えられた。

E. 結論

本研究班において「神経難病看護師(仮称)育成」を検討課題とすることが承認されたと判断し、検討を継続することとした。来年度には検討グループの構成を医師や他の職種、利用者などを含めることを検討し、既に作成されているプログラムの収集やそれらとの関係性を検討しつ

つ、神経難病看護師（仮称）育成プログラムの作成に着手する予定である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

急性硬膜下出血後の進行性核上性麻痺患者の看護

研究分担者　川村佐和子　聖隷クリストファー大学　教授

研究要旨

進行性核上性麻痺患者（70 歳代、発病後５年）が転倒後急性硬膜下出血により寝たきりに近い状態になり１年経過後に、一般病床回復期看護介入を行い、活動性を上げ、１年後には 10 時間乗車してねぶた祭りに参加できた。この看護介入を分析検討した。

共同研究者

大森美保、高橋久美子、後藤美由紀、柏木とき江、小川紀子（以上　筑波記念病院看護部）、白岩伸子（筑波記念病院神経内科医長）

A. 研究目的

進行性核上性麻痺患者（70 歳代、発病後５年）が転倒し、急性硬膜下出血により寝たきりに近い状態になっていたが、一般病床回復期看護により、活動性を上げた事例を看護の側面から検討する。

B. 研究方法

一般病床回復期看護を行い、その前後を比較する。

（倫理面への配慮）

本人及び家族は発表の趣旨を理解し、写真の公開など、個人情報の公開に対して同意を得た。

C. 研究結果

【事例】平成 13 年に進行性核上性麻痺と診断、平成 18 年9月に転倒し意識消失、急性硬膜下血腫の診断で手術。12 月に胃瘻造設し複数の病院や施設で療養。転倒後約１年時に当院入院。原疾患の進行は安定状態。

【入院時】全介助でほとんど寝たきり状態であり、発語は声量が乏しいため聞き取りにくく、唾液でムセ込みがあり吸引を必要としていた。栄養は全て胃瘻からの経管栄養（900Kcal）で、端座位で血圧低下があった。

【一般病床回復期看護の介入】①主な看護問題は低栄養状態、活動耐性の低下、非効果的気道浄化、誤嚥のリスク（嚥下障害）をあげた。②栄養状態を改善すると同時に活動耐性をあげる訓練を実施した。介入法の図や写真および実施時間、実施者の記名をするチェック表を壁に貼付し、統一した方法で実施した。③体力が強化し維持されてから経口訓練を開始した。並行して、訓練室での訓練も実施された。

【1 年後】①介入後 2 週間で体重が 3kg増加し血圧低下もなくなり、車いす座位時間も延長した。②数週間後には経口摂取が可能となった。③入院時には「はい・いいえ」程度の応答だったが、次第に単語を言い、内容のある文章が聞かれるようになった。患者はそれまでを振り返り「地獄のような日々でした」と語る気力を取り戻した。④入院後約1年時にはマイクロバスで約 10 時間かけて青森ねぶた祭りに参加でき、患者・家族は喜んでいる。

D. 考察

硬膜下血腫後の回復支援が消極的だったために、臥床期間が長期化し、各種の機能障害から胃瘻造設での完全経管栄養、血圧が低下するため離床できないという悪循環になったと考えられる。

E. 結論

神経系難病であっても、合併症による機能障害や ADL 低下に対して、看護介入が有効であることを確認した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表（調査研究）

難病看護の挑戦、　大森美保、高橋久美子、柏木とき江、白岩伸子、看護学雑誌、73 巻1号、p. 60－64、2009

2. 学会発表

公開シンポジウム療養者とともに拡げる質の高い療養生活、可能性をあきらめない、大森美保、難病看護学会誌、13巻1号、p. 41、2009

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

多発性硬化症患者における QOL 評価～SEIQoL-DW を用いた主観的 QOL 評価の試み～

研究分担者　吉良潤一　九州大学大学院医学研究院神経内科　教授

研究要旨

神経難病患者の療養生活を改善するためには、医学的治療のみならず、心理的・社会的支援を含めたトータルサポートが必要である。今回多発性硬化症(multiple sclerosis, MS)患者 6 名に対して SEIQoL-DW を用いて主観的 QOL の評価を行い、MS 患者が感じている療養上の問題点と調査の方向性について検討した。

SEIQoL index は平均 58.5±22.0 であり、自分にとって大事な項目（キュー）を自発的に挙げた項目数の平均は 2.6 個であった。挙げられたキューとして自分の健康や病気、人間関係、家族、趣味、仕事、お金・生活費、買い物などに大別された。「自分の健康や病気」は重み、レベル共に高い傾向があり、再発を繰り返すことによる将来への不安、完全にもとの状態(ADL)に戻らないことに対する不安が挙げられた。SEIQoL インデックスと年齢、罹病期間、EDSS と SEIQoL index などの臨床情報との間では特に有意な相関関係を認めなかった。SEIQoL-DW は MS 患者における主観的 QOL の指標として有用であるが、さらに属性や社会環境要因も含めた分析が必要であり、他の尺度も併用して包括的に QOL を評価することが重要であると考える。

今後は、MS 患者の QOL に影響を及ぼす要因として、病状や治療などの診療と、社会資源の利用状況や支援体制などの双方から検討していく予定である。

共同研究者

立石貴久　九州大学大学院医学研究院神経内科
石津尚明　九州大学大学院医学研究院神経内科
石坂昌子　九州大学大学院人間環境学府
岩木三保　福岡県難病医療連絡協議会

A. 研究目的

神経難病患者の療養生活を改善するためには、医学的治療のみならず、心理的・社会的支援を含めたトータルサポートが必要である。SEIQoL-DW は被検者が自らの QOL として生活の中で大切にしている事柄を列挙し、その達成度を評価することで個別化した QOL を測定する手法である。これまで、筋萎縮性側索硬化症患者に対して SEIQoL-DW を用いた QOL 評価は多数行われているが、多発性硬化症(multiple sclerosis, MS)患者を対象に行った研究は少ない。MS は若年者に発症し、罹病期間が長期に渡り、症状が個別的・多彩であるため、SEIQoL-DW は MS の個々の患者における QOL を評価するのに適していると考えられた。

MS 患者に対して SEIQoL-DW を用いて主観的 QOL の評価を行い、MS 患者が感じている療養上の問題点と調査の方向性について検討した。

B. 研究方法

2008 年 8 月～11 月の間に当科通院中の MS 患者を対象として、臨床心理士が SEIQoL-DW を用いて面接を実施した。また、臨床情報については神経内科医が診療録より調査した。SEIQoL-DW の結果については神経内科医と臨床心理士など関係者で分析し、調査した臨床情報との関連について解析した。

（倫理面への配慮）

研究の趣旨を十分に説明し、理解を得た上で、文書にて同意を取得した。

C. 研究結果

調査対象は MS 患者 6 名で、その内訳は男性 3 名、女性 3 名、平均年齢 49.7±16.6 歳、平均罹病期間 8.2±4.3 年、平均 EDSS 3.2±3.1、平均 SEIQoL index 58.5±22.0、平均面接時間 33.7±8.6 分であった。また調査期間中においてインターフェロン β を使用していた患者は 1 名であった。

自分にとって大事な項目（キュー）を 5 つ挙げられたの

は5/6例であり、自発的に挙げた項目数の平均は2.6個であった。挙げられたキューを内容でカテゴリー分類すると自分の健康や病気(5/6例)、人間関係(5/6例)、家族(4/6例)、趣味(3/6例)、仕事(3/6例)、お金・生活費(3/6例)、買い物(1/5例)などに大別された。「自分の健康や病気」は重み、レベル共に高い傾向があり、具体的には再発を繰り返すことによる将来への不安、完全にもとの状態(ADL)に戻らないことに対する不安が挙げられた。「人間関係」については男性患者では以前の職場にて感じた人間関係の辛さが挙げられた一方、女性患者では周りの友人が自分を支えてくれることへの感謝なども挙げられた。「家族」については自分を支えてくれている家族の健康に対する心配が挙げられた。また、複数の家族の健康の心配を挙げている患者もみられた。「お金・生活費」については収入の減少による生活の不安や、MS が介護保険 2 号給付にあたらないことへの不満などが挙げられた。

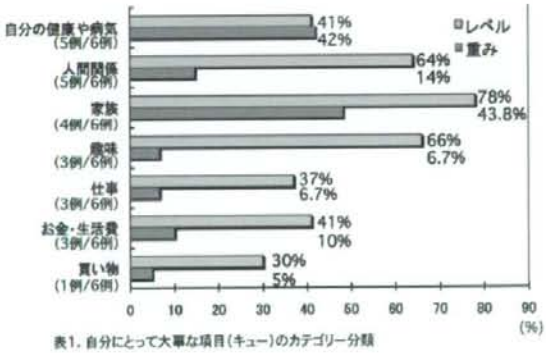
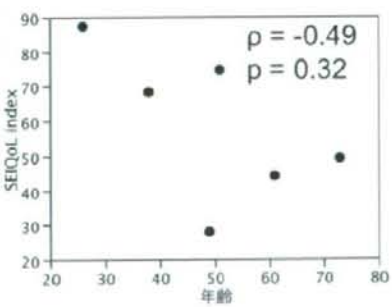
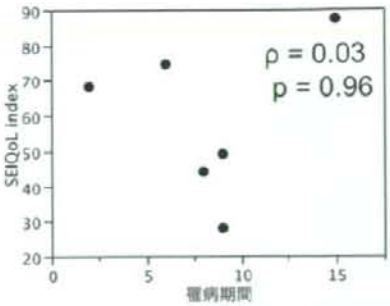
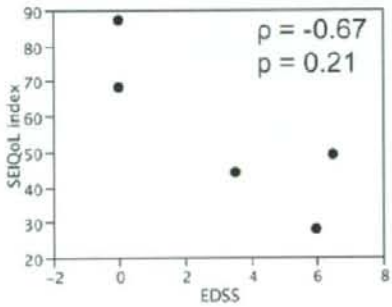


表1. 自分にとって大事な項目(キュー)のカテゴリー分類

SEIQoL インデックスと臨床情報との相関関係を調べたが、年齢、罹病期間、EDSSとSEIQoL indexとの間では特に有意な相関関係を認めなかった。







SEIQoLに要した時間は1人あたり平均32.4分で、方法については全ての患者の理解が得られており、施行中の疲労や意欲低下はみられなかった。

D. 考察

今回は少数例の MS 患者での検討であり、臨床情報との相関関係を示すには至らなかった。また SEIQoL-DW はMS患者における主観的QOLの指標として有用であるが、さらに属性や社会環境要因も含めた分析が必要であり、他の尺度も併用して包括的に QOL を評価することが重要であると考える。

今回挙げられたキューを見るとMSの再発による今後のADL 低下に対する不安が大きかった。また SEIQoL-DW 施行後には「普段の診察室ではなかなか話す機会がない内容であり、愚痴を聞いてもらったような気分で楽しかった」という感想も聞かれた。今回の試みは、患者本人が現在の状態を語ることで、客観的に見直す上でも意味があったと評価する。

これらのことは、MS 患者が気持ちを表出する場の必要性と再発に対する情報提供の重要性を示していると思われる。

現在は、福岡県重症神経難病ネットワークの難病医療専門員や、福岡県難病相談・支援センターの難病相談

支援員が話を聴いて情報提供したり、当事者団体の紹介を行ったりして対応をしている。今後は情報提供のあり方や、ピアカウンセリングなどの支援体制についても整備が必要である。

今後もMS患者のQOLに影響を及ぼす要因として、病状や治療などの診療と、社会資源の利用状況や支援体制などの社会環境の双方から検討していく予定である。

E. 結論

SEIQoL-DWはMS患者における主観的QOLの指標として有用であるが、さらに属性や社会環境要因も含めた分析が必要であり、他の尺度も併用して包括的にQOLを評価することが重要であると考える。

F. 健康危険情報

特になし。

G. 研究発表

1. 論文発表

立石貴久,岩木三保,吉良潤一: 福岡県重症神経難病ネットワークの現状と課題.福岡医学雑誌. 99(10): 203-208. 2008

2. 学会発表　　なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得　　なし
2. 実用新案登録　　なし
3. その他　　なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

嚥下造影検査で異常を認めたパーキンソン病関連疾患患者の治療の検討

研究分担者　久野貞子　国立精神・神経センター病院　副院長

研究要旨

VF を行ったパーキンソン病(PD) 85 人，認知症を伴った PD(PD-D) 22 人，進行性核上性麻痺(PSP) 24 人を対象に，VF での誤嚥の有無と VF 後の経過を後方視的に診療録調査した．VF で誤嚥した PD 患者は誤嚥していない PD 患者に比べ，肺炎までの期間が有意に短かったが，経管栄養の開始までの期間は誤嚥の有無による違いがなかった．PD 患者の経管栄養開始の原因では「悪性症候群」が多かった．VF で誤嚥した PD-D 患者は6カ月以内に肺炎を発症する患者が多く，肺炎を契機に経管栄養を開始する患者が多かった．PSP 患者は，誤嚥の有無と肺炎までの期間に有意差がなく，経管栄養開始までの期間は誤嚥した PSP 患者が有意に短かった．PSP 患者の経管栄養開始の理由は「摂取量の低下」が多かった．いずれの疾患においても，安全に食事に関する生活の質を維持するために，定期的に嚥下機能評価が必要であると考えた．

共同研究者

山本敏之 [1,2]，上野美名子 [2]，日高怜子 [2]，廣實真弓 [2]，塚本忠 [1]，村田美穂 [1]，小林庸子 [2]

[1]国立精神・神経センター病院　神経内科，[2]同 リハビリテーション科

A. 研究目的

食事は栄養や水分の摂取を目的としているだけではなく，「食べる喜びを得る」など，生活の質(QOL：Quality of life)に大きく影響する．パーキンソン病関連疾患患者はしばしば嚥下障害を合併し，健常者に比べ，肺炎や窒息による死亡が多いとされる．QOL の観点から経口摂取を継続することは重要であるが，安全に経口摂取を続けられるかを十分に検討しなければならない．

本研究は嚥下造影検査(VF)を行ったパーキンソン病(PD)，認知症を伴った PD(PD-D：びまん性レヴィー小体病，もしくは認知症を伴うパーキンソン病)，進行性核上性麻痺(PSP)患者を調査し，肺炎の合併，経口摂取中断の時期について検討した．

B. 研究方法

2004 年 3 月から 2008 年 3 月の 4 年間に当院で VF を行った PD 患者 85 人(男 42 人，女 43 人，68.2±8.5 歳，罹病年数 10.5±6.8 年，Hoehn-Yahr(HY)重症度中央値 III 度)，PD-D 患者 22 人(男 13 人，女 9 人，75.2±5.8 歳，罹病年数 6.6±4.4 年，HY 重症度 中央値 IV 度)，PSP 患者 24 人(男 20 人，女 4 人，67.2±5.9 歳，罹病年数 5.3±4.7 年，HY 重症度 中央値 III 度)を対象とした．嚥下障害の自覚の有無にかかわらず，同意を得られた患者の嚥下機能を VF によって評価した．VF では液体バリウム，もしくはとろみ付き液体バリウムの嚥下を座位側面から透視し，DVD に記録した．声帯を越える液体の侵入を「誤嚥」とし，「誤嚥あり群」と「誤嚥なし群」に分類した．なお，VF 施行時点では，すべての対象は食事を経口摂取していた．

VF 後の経過を診療録から調査した．調査項目は，1) 肺炎までの期間(経管栄養を開始した時点で調査打ち切り)，2) 経管栄養開始までの期間，3) 経管栄養開始の理由とした．追跡期間は最長 1100 日間とした．それぞれの end point について，生存分析(Kaplan-Meier 法)を行い，疾患別に誤嚥あり群と誤嚥なし群についてログランク検定で比較した．有意水準 $p < 0.05$ を有意とした．統計ソフトは SPSS®を用いた．

(倫理面への配慮)

すべての患者に対して，VF 前に文書による説明を行い，患者，もしくは患者の家族から文書による同意を得て

検査を行った.

C. 研究結果

1) 肺炎までの期間(図 1)

調査期間中に肺炎を起こした患者は, PD 8 人(9.4%), PD-D 6 人(27.3%), PSP 3 人(12.5%)であった. PD では誤嚥なし群 68 人中 4 人(5.9%)と誤嚥あり群 17 人中 4 人(23.5%)が, 肺炎を発症した. 誤嚥あり群の PD 患者 3 人が 1 年以内に肺炎を発症し, 肺炎までの期間は誤嚥なし群よりも有意に短かった($p = 0.04$). PD-D では, 誤嚥あり群 10 人中 6 人(60%)のみが肺炎を発症した($p = 0.02$). PSP では誤嚥なし群 19 人中 2 人(10.5)と誤嚥あり群 5 人中 1 人(20.0%)が肺炎を発症し, 肺炎までの期間に有意差はなかった($p = 0.11$). いずれの疾患も誤嚥なし群は, 約 1 年間は肺炎の発症が少なかった.

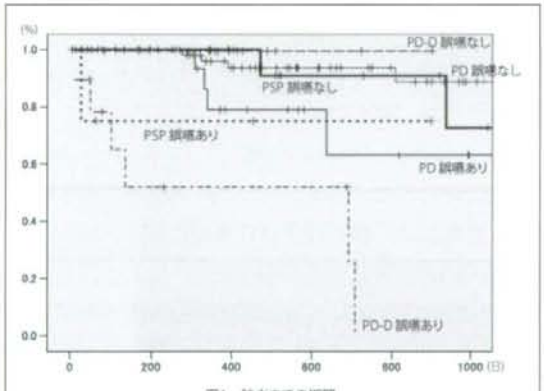


図1 肺炎までの期間

2) 経管栄養開始までの期間(図 2)

調査期間中に経管栄養になった患者は PD 7 人(8.2%), PD-D 10 人(45.5%), PSP 8 人(33.3%)であった. PD では誤嚥なし群 68 人中 5 人(7.4%)と誤嚥あり群 17 人中 2 人(11.8%)が, 経管栄養になり, 経管栄養開始までの期間に有意差はなかった($p = 0.44$). PD-D では, 誤嚥なし群 12 人中 2 人(16.7%)と誤嚥あり群 10 人中 8 人(80.0%)が経管栄養になり, 経管栄養開始までの期間は VF で誤嚥した患者が有意に短かった($p = 0.01$). PSP では誤嚥なし群 19 人中 5 人(26.3%)と誤嚥あり群 5 人中 3 人(60.0%)が経管栄養になり, 経管栄養開始までの期間は誤嚥あり群が有意に短かった($p < 0.01$).

3) 経管栄養開始の理由

経管栄養を開始した PD 患者 7 人の経管栄養開始の理由は,「悪性症候群」が 3 人(42.9%),「摂取量の低下」が 2 人(28.6%),「肺炎」が 2 人(28.6%),「窒息」が 2 人(28.6%)であった. 経管栄養を開始した PD-D 患者 10 人の経管栄養開始の理由は,「肺炎」が 7 人(70.0%),「摂取量の低下」が 3 人(30.0%)であった. 経管栄養を開始した PSP 患者 8 人の経管栄養開始の理由は,「摂取量の低下」が 5 人(62.5%),「肺炎」が 3 人(37.5%),「窒息」が 1 人(12.5%)であった. なお, 複数の理由をもつ患者がいた.

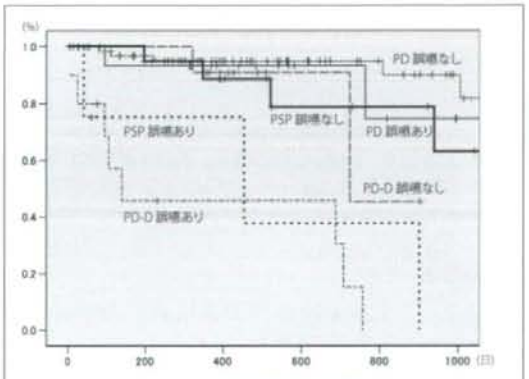


図2 経管栄養開始までの期間

D. 考察

パーキンソン病関連疾患では不顕性誤嚥が多いことが知られている. しかし, VF で誤嚥を認めた患者の, その後の経過については十分な検討がなされていない.

本研究から VF で誤嚥した PD 患者は, 1 年以内に肺炎を発症することが多く, VF での誤嚥の有無と経管栄養開始までの期間は有意な違いがないことが明らかになった. PD 患者が VF で誤嚥した場合, ただちに経管栄養の開始にはならないが, 肺炎のリスクが高いことを認識した上で経口摂取を継続する必要があると考えた. PD 患者が経口摂取を中断する理由として,「悪性症候群」が多かった. 悪性症候群治癒後, いつから経口摂取を再開できるのか, 今後, 調査する必要があるであろう.

VF で誤嚥した PD-D 患者は, 半年以内に肺炎を契機に経管栄養を開始することが多かった. 認知症のある患者では, 嚥下の「先行期(食物の形態や食べ方を判断)」が障害され, 肺炎のリスクを上げている可能性があると考えた. VF で誤嚥した PD-D 患者にたいしては, 介護者に

十分な説明と食事指導を行ったうえで経口摂取を継続するか，経口摂取の中止を考慮しなければならないことが示唆された．

PSP では誤嚥の有無と肺炎の発症までの期間に有意な違いはなかった．病初期の PSP は咳嗽力や咳嗽反射が保たれ，誤嚥しても肺炎を起こさない可能性があった．PSP 患者が経管栄養を開始する理由として，「摂取量の低下」が多く，VF で誤嚥した PSP 患者の経管栄養開始までの期間は誤嚥していない PSP 患者よりも有意に短かった．PSP では誤嚥が出現し，体重減少や摂食不良などが出現した場合，経口摂取中止を考慮する必要があると考えた．

パーキンソン病関連疾患患者の食事にかかわる QOL を維持するためには，定期的な嚥下機能評価が必要であると考えた．今後，経口摂取を継続するためにどのような介入が必要であるか，調査する必要があるであろう．

E. 結論

VF で誤嚥した PD 患者は，誤嚥しなかった PD 患者に比べて肺炎までの期間が有意に短いが，経管栄養の開始までの期間に違いはなかった．PD 患者が経管栄養開始の理由は「悪性症候群」が多かった．

VF で誤嚥した PD-D 患者は有意に肺炎までの期間が短く，肺炎を契機に経管栄養を開始する患者が多かった．

PSP 患者は，誤嚥の有無と肺炎までの期間に有意差がなく，経管栄養開始までの期間は誤嚥した PSP 患者が有意に短かった．経管栄養開始の理由は「摂取量の低下」が多かった．

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Oeda T,Masaki M,Yamamoto K,Mizuta E,Kitagawa N,Isono T,Taniguchi S,Doi K,Yaku H,Yutani C,Kawamura T,Kuno S,Sawada H:High risk factors for valvular heart disease from dopamine agonisits in patients with Parkinson's disease.J of Neural Transmission:1435-1463 (Online),2008

久野貞子:Parkinson 病の外科的治療による神経・精神障害．神経内科 科学評論社 68(1):67-70,2008

久野貞子:病期によるパーキンソン病の薬物治療.カレントテラピー 26(12):17-21,2008

久野貞子:パーキンソン症候群の分類と原因疾患.老年精神医学雑誌 19(11):1167-1170,2008

2. 学会発表

Mizuta E.Ueno M,Hanada T,Kuno S:Effects of Perampanel,a Selective amPA Receptor Antagonist,on L-DOPA-Induced Dyskinesia in MPTP-Treated Cynomolgus Monkeys.American Academy of Neurology 60th Annual Meeting,Chicago,2008.4.12-19

Kuno S,Kamei S,Kuzuhara S,Ogawa M,Matsui M,Hisanaga K,Ishihara M,Morita A,Mizutani T: Nation-wide survey for severe encephalitis of unknown etiology with prolonged clinical course in Japan. The Movement Disorder Society's 12th International Congress of Parkinson's Disease and Movement Disorders,Chicago, 2008.6.22-26

Kuno S :Guideline:risks & benefits in Parkinson's Disease. 6th International Parkinson's Disease Symposium ,Takamatsu,2008.4.2-4

澤田秀幸、山本兼司、大江田知子、長谷川一子、野元正弘、久野貞子:パーキンソン病ジスキネジアに対するアマンタジンの有効性検証.第49回日本神経学会総会、横浜、2008.5.15

塚本忠、古澤嘉彦、遠藤史人、斉藤勇二、岡本智子、吉村まどか、大矢寧、小川雅文、村田美穂、久野貞子:MRI 磁化率強調画像による運動ニューロン疾患の上位運動ニューロン障害の評価の試み.第 49 回日本神経学会総会、横浜、2008.5.15

饗場郁子、吉岡勝、松雄秀徳、乾俊夫、飛田宗重、千田圭二、土井静樹、中西一郎、久野貞子、玉腰暁子:パーキンソン病在宅患者における「転ばない生活講座」による転倒予防介入効果(RCT).第 49 回日本神経学会総会、横浜、2008.5.16

久野貞子、村田美穂、武内重二:パーキンソン病の視床

下核刺激術後の後遺症.第 49 回日本神経学会総会、横浜、2008.5.16

久野貞子、中村治雅、有馬邦正:PSPとPDの合併が疑われ、剖検でCBDと判明した全経過9年の84歳女性例、第2回MDSJ学術集会、京都、2008.10.2,3,4

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

胃瘻からの半固形栄養剤注入に関する検討の研究

研究分担者　黒岩義之　横浜市立大学大学院医学研究学科神経内科　教授

研究要旨

半固形栄養剤4種類で、製剤間の使いやすさ、消化・糖代謝への影響、適応症例につき検討したが、製剤間に大差はなかった。半固形栄養は、短時間で注入できるため、より生理的な栄養摂取法に近く、この栄養剤により、介護の合理化、効率化が可能となる。

共同研究者

釘本千春（横浜市大神経内科）
西山毅彦（市民総合医療センター）
山本良夫（藤沢市民病院）

A.研究目的

経管栄養の際，胃・食道逆流や下痢などの合併症がおこることがある。半固形栄養の短時間注入法が、合併症に対して有効であると同時に、短時間で投与できるため、患者の QOL の増加に有効である。 半固形栄養剤は数種類ほど市販されているが、粘度などが異なり全く同一ではない。製品間の使いやすさ，有用性についての報告はなく，適応症例を含め検討を試みた。

B.研究方法

1）径の異なったボタン式、チューブ式の胃瘻チューブに、一定期間各種半固形栄養剤を注入し、つまりやすさの検討を行った。2）胃瘻造設患者に、各種半固形栄養剤を割り付け 、便性状の変化、糖代謝を評価した。 注入の至便性を 看護師に聴取した。3）半固形栄養で在宅療養中の介護者に聞き取り調査を行った。

（倫理面への配慮）

各患者には、研究の目的、個人情報の保護について十分説明し、書面で同意をとった。

C.研究結果

16Fr のチューブ式の胃瘻に、一日 3 回ずつ、2 週間、各社の半固形栄養剤を通し，初日および 最終日の水 100ml の滴下所要時間から閉塞率を計測し，つまり易さの検討を行った。2 週間の検討で，明らかな閉塞を認めたものはなかった．

各種半固形栄養剤、各種胃ろうチューブ間で、注入時間の比較を行った。ﾏｽﾃﾙは 他の半固形栄養剤に比して 明らかに注入時間がかかった．ﾏｽﾃﾙ以外で同一の PEG チューブでみると，最も粘度の高いﾃﾙﾐｰﾙで注入に時間がかかった．同一の 栄養剤でみると，チューブ径の細い方，またボタン式の方が注入時間がかかった．

注入時間がかかる事は注入しにくさの1つの要因と考えられる。ﾏｽﾃﾙはチューブ式で 24Fr でも注入時間がかかり，力の弱い高齢介護者や早い注入が必要な介護環境下では 不向きな可能性がある． 胃ろう造設後，4 種類の栄養剤を無作為に割り付け、割り付けた栄養剤ごとに、流動食、半固形栄養剤投与下での便性につき 1 週間ずつ検討した。便性ごとに、下痢 3 点、軟便 2 点、正常便 1 点とし、便性と回数を乗じて合計したものを、観察日数で割り、流動食と半固形食とで比較した。栄養剤ごとの症例数が少なく、また観察期間が 1 週間と短いため、製品間の差を出すことは困難だった。流動食を 90 分かけて胃ろうから注入する方法と，半固形栄養剤を約15分で胃ろうから注入する方法とで，血糖値の変動を検討した。流動栄養剤に比べ、半固形栄養剤では血糖値上昇幅が少ない傾向が見られた．

同様に，インスリン値の変動を調べた．こちらも半固形栄養で，変動幅が小さい結果となった．

半固形栄養剤の投与に当たっては、病棟看護師に協力をお願いし 注入、便性の観察、半固形栄養剤の使い勝手を調査した。症例によっては、メリットがあるだろうと納得しながらも、" 一人の患者のそばに，付きっきりで 15 分以上離れられない。""患者さん自身が注入したが、硬くてやりにくかった。""製品によっては，巻き取りながら投与をしているうちに，吸い出し棒が 袋を突き破って飛び散ってしまうことが 複数回あった。" など、 デメリットを挙げる声がほとんどだった。 実際に在宅療養で半固形栄養を続けている症例を何例か呈示した. そのうち2例は，脳梗塞の症例で，いずれも要介護5，キーパーソンが息子のみの家庭である. 症例1の息子は，患者のモーニングケアをした後に半固形栄養剤を注入し，その後，自身の出勤準備をする間の1時間，嘔吐の有無等，患者の観察ができる ．胃ろうからの栄養剤は家族または訪問看護師しか投与できないので，半固形栄養でなければ在宅療養は困難と考えている. 症例3，4は ALS の症例である. 症例3は，半固形栄養剤を往診医から紹介されて知り、患者はベッド上の生活であるが，短時間で投与が終わるので， その他患者の保清やリハビリに時間が割けるとして 家族は有用と考えている. 症例4は，球症状で初発の PBPtype のALS症例である. 入院中に一週間試し、半固形栄養の方が良いと実感しておられ，退院後，導入予定である. 半固形栄養剤であれば，外出や旅行も容易になると紹介した。最後に発症後 7 年の 68 歳 多系統萎縮症患者の経過を挙げる。 2008 年 8 月に胃ろう造設後、肺炎で再入院となった。 流動食では、唾液の過剰分泌や胃食道逆流のため、栄養剤注入と同時に酸素飽和度が 90%以下に低下し、 さらに、血圧調節機能も低下しているため、脱水、発熱の無い臥床状態でも、収縮期血圧が80 台であった。 ギャッジアップによりさらに血圧が低下するため、十分にベッドが上げられない状態であった。 半固形栄養に変更してから、酸素飽和度が低下しにくくなり、水様便が泥状に改善した。 この症例では、経過中、二種類のとろみ粘度の製剤を使用することになったが、とろみ粘度が 2000cP でも、20000cP と同じ効果が得られる可能性を考えた。 経済的な理由で、退院後の栄養は、とろみ剤を流動食に混入する方法を指導した。2000cP で指導したが、現在まで経過は良好である。 つまり、半固形栄養により便性、血圧、肺炎に改善が見られ、在宅療養継続が可能となった。 胃ろう患者の合併症が改善し、在宅療養が可能となることは、医療社会資源の適正化につながると考えられる。

D.考察

① 胃・食道逆流に関しては評価していないが，少なくとも便の性状については 製品間で異なる可能性がある. ②投与時間は製品間，胃瘻チューブ間で異なり，投与する人，(力のない人など)
チューブに応じて製品を選択する必要があるかもしれない③糖尿病などの患者においては，半固形栄養が望ましいと考えられた. ④胃ろう患者と介護者の QOL を高める半固形栄養の投与については，更なる簡易さが求められる。

E.結論

① 4 種類の半固形栄養剤の投与について比較検討した. ②半固形栄養剤の投与にかかる時間について製剤間で差を認めた. ③便の状態も製剤間で異なる結果が見られたが 、症例数が少なく今後の検討が必要である④半固形栄養剤により、栄養剤投与の合理化、効率化が可能となった。

G.研究発表

学会発表　2008 年 5 月　日本神経学会

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

SEIQoL-DW 法による神経難病患者と主介護者のQOL
― SEIQoL インデックスの変化とその検討 ―

研究分担者　後藤　清恵　新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センター遺伝子診療部門
独立行政法人国立病院機構　新潟病院

共同研究者
西澤正豊　新潟大学脳研究所神経内科
中島　孝　国立病院機構新潟病院
佐々木栄子 北海道医療大学

はじめに

的確な治療法がなく、予後不良の慢性的経過を呈する神経難病患者・家族において、QOL は重要な評価項目と考える。機能的障害が重篤な神経難病においては、客観的に身体レベルや日常生活を評価するのではなく、患者・家族自身の個別的な満足度を把握する QOL 評価が適切かつ重要である。2007 年度には SEIQoL-DW 法を使用し、半構造化面接による QoL インデックス＝Σ(Cues のレベル×重み) の検討によって、筋萎縮性側索硬化症(ALS)10 症例の患者と家族の相互関係性について報告した。引き続いて、昨年の被験者、特に在宅療養の5名の筋萎縮性側索硬化症(ALS)について、1年後の QOL の状況からその評価基準を患者が変える(レスポンスシフト)の可能性、つまり患者・家族の「問題を見る準拠枠」の変化について調査した。QOL がダイナミックで動的な構成概念であることを考察し、機能的障害を持つ慢性疾患の QOL について新たな視点を示したい。

レスポンスシフト(Response shift)とは、時間・経過・介入後に QoL を再評価すると、時間・経過・介入前に測定した QoL と齟齬が生じる現象であり、時間・経過・介入によって、主観的評価軸が変化することである。変動する QoL を測定するには患者や家族の QoL の枠組みの変化を把握する必要があり、QoL の妥当性の維持には QoL を経時的に測定し、レスポンスシフトを考慮することが欠かせない。SEIQoL-DW 法で言えば、Cues の内容・Level(満足度)・weight(重みづけ)の動向を把握することで可能となる。また、難病における QoL の向上が「問題の見方(枠組み)の変化」「患者・家族の個別的な満足度の向上」に置かれるとすると、レスポンスシフトはまさにその時点の援助指標を示す。

研究目的

1. 2007 年度研究の被験者(筋萎縮性側索硬化症者 ALS とその主介護者)の QOL について、SEIQol-DW 法による1年後の測定と1年前の振り返り(Then test)を実施。患者・主介護者の「時間経過による主観的評価軸の変化」(レスポンスシフト)を把握し、QOL が動的なダイナミックな構成体であることを検証する
2. 患者・主介護者が自分の QOL を判断する際に参照する(SEIQol-DW 法の)Cue やその満足度、重要度を分析し、レスポンスシフトに関連する要因を把握する

対象と方法

〈対象〉在宅療養と施設入所の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者 5 名(男性4名・女性1名、年令 55 歳～70 歳)と主介護者

	患者	状況	主介護者
1	男性 66才	告知 H16年/カフマシーン使用 H18年呼吸器装着	妻 64才
2	男性 71才	告知 H16年	妻 70才
3	男性 56才	告知 H7年 / 呼吸器装着 H10年	妻 53才
4	女性 64才	告知 H6年 / 呼吸器装着 H11年	娘 39才
5	男性 67才 施設入所	告知H4年 / 施設入所　H17年	妻 67才

〈方法〉家庭訪問により、患者・家族に SEIQoL-DW 法を以下の手順で実施

① 新たに SEIQoL-DW 法を実施し、現在の QoL 状況を把握

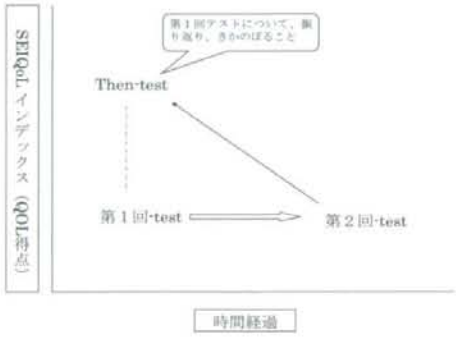
② 昨年の Cues を想起してもらい、それに基づき SEIQoL-DW 法による再評価を行う

③ 実施した3回の test（第1回、第2回、Then-test）の SEIQoL インデックス（QOL 得点）を以下に示した「評価プロトコル」に表記

④ 3回の test を比較検討し、レスポンスシフトに関係する因子を抽出する

1. 時間や経過によって QOL は変動する。また、その要因には「健康」に対する主観的評価尺度の変化が関係する
2. 在宅療養の ALS 患者・主介護者は、病気の進行の中で新しい状況に適応している
3. 在宅療養の ALS 患者・主介護者の QoL は、機能能力の低下に相関しない
4. 以上の変化は患者・主介護者に共通に見られ、QOL は二者間で相互関係性の中にある

「評価プロトコル」



結果1

	患者	index	状況	主介護者	index
1	男性 66才	①79.7 ②76.5 ③85.3	告知 H16年/カフマシーン使用 H18年呼吸器装着	妻 64才	① 57.4 ②77.5 ③69.6
2	男性 71才	①83.5 ②90.8 ③94.2	告知 H16年	妻 70才	①67.3 ②66.4 ③68.5
3	男性 56才	① 64.0 ②73.2 ③79.7	告知 H7年 / 呼吸器装着 H10年	妻 53才	①71.0 ②72.5 ③72.5
4	女性 64才	①46.0 ②79.8 ③85.7	告知 H6年 / 呼吸器装着 H11年	娘 39才	①68.0 ②63.0 ③72.5
5	男性 67才 施設入所	①49.8 ②46.3 ③47.3	告知H4年 / 施設入所　H17年	妻 67才	①49.9 ②63.0 ③72.5

仮説

〈症例1〉

患者1の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	95%	29%	27.6
2	妻	93%	30%	28.5
3	きょうだい	69%	18%	14.4
4	趣味	50%	12%	6.0
5	友人	80%	17%	6.8
	SEIQoL index			85.3

第2回

	キュー	レベル(水準)	Weight(重み)	レベルX重み
1	家族	95%	29%	27.6
2	妻の健康	70%	21%	14.7
3	子孫	30%	15%	7.5
4	趣味	60%	10%	6.0
5	兄弟	90%	19%	17.1
	SEIQoL index			76.5

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	90%	35%	31.5
2	仕事	70%	12%	8.4
3	趣味	60%	12%	7.2
4	友人	80%	18%	14.4
5	きょうだい	80%	22%	17.6
	SEIQoL index			78.7

第1回

#1 呼吸器装着による影響
#2 孫の誕生から未来志向性が高まる

患者1プロトコール

介護者1の内容

Then test

	キュー	レベル(決定)	Weight(重み)	レベルX重み
1	健康	60%	21%	13.0
2	夫	50%	18%	9.0
3	自然	100%	21%	21.0
4	家族	80%	24%	19.2
5	趣味	30%	6%	1.8
	SEIQoL index			63.0

第2回

	キュー	レベル(決定)	Weight(重み)	レベルX重み
1	家族	80%	42%	33.6
2	人間関係	60%	12%	7.2
3	自然	100%	22%	22.0
4	医療ケアシステム	70%	12%	8.1
5	趣味	50%	10%	5.0
	SEIQoL index			77.5

	キュー	レベル(決定)	Weight(重み)	レベルX重み
1	夫	50%	42%	21.0
2	健康	60%	37%	22.2
3	人間関係	40%	10%	4.0
4	自然の環境	60%	9%	5.4
5	趣味	60%	3%	1.8
	SEIQoL index			57.4

第1回

#1 医療ケアの導入の恩恵
#2「健康」が評価軸から消える

〈症例2〉

患者2の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	100%	37%	37.0
2	友人	80%	11%	8.8
3	仕事	80%	12%	9.6
4	患者会	100%	28%	28.0
5	趣味	90%	12%	10.8
	SEIQoL index			94.2

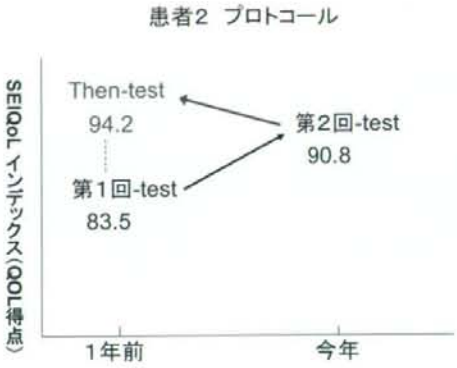
第2回

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	100%	36%	36.0
2	仕事	50%	8%	4.0
3	患者会	100%	30%	30.0
4	趣味	80%	13%	10.4
5	思いやり	80%	13%	10.4
	SEIQoL index			90.8

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	仕事	50%	15%	7.5
2	友人	70%	20%	14.0
3	家族	100%	25%	25.0
4	患者会	100%	35%	35.0
5	趣味	80%	15%	12.0
	SEIQoL index			83.5

第1回

#1 評価軸に「思いやり」という精神機能が出現



介護者2の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	70%	52%	36.4
2	仕事	90%	17%	15.3
3	隣人	65%	8%	5.2
4	友達	70%	8%	5.6
5	趣味	40%	15%	6.0
	SEIQoL index			68.5

第1回

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	80%	32%	25.6
2	仕事	95%	20%	19.0
3	経済	50%	22%	11.0
4	娯楽(テレビ)	50%	15%	7.5
5	趣味	30%	11%	3.3
	SEIQoL index			66.4

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	75%	40%	30.0
2	隣人	80%	20%	16.0
3	親戚	60%	13%	7.8
4	趣味	50%	17%	8.5
5	友人	50%	10%	5.0
	SEIQoL index			67.3

第1回

#1 娯楽(テレビ)の楽しみが評価軸に出現

〈症例3〉

患者3の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	家族	80%	35%	28.0
2	社会的価値	45%	21%	9.5
3	趣味（野球観戦）	70%	35%	24.5
4	社会活動	30%	19%	5.7
5	介護体制	80%	20%	13.0
		SEIQoL index		79.7

第2回

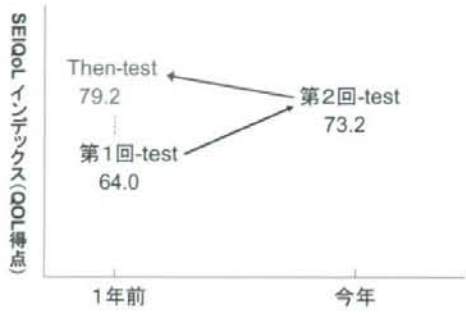
	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	コミュニケーション	80%	38%	30.4
2	家族	80%	18%	14.4
3	情報	80%	10%	8.0
4	社会的価値	50%	16%	8.0
5	趣味（野球観戦）	80%	18%	14.4
		SEIQoL index		73.2

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	家族	80%	20%	16.0
2	コミュニケーション	80%	20%	12.0
3	介護体制	70%	20%	14.0
4	経済	60%	20%	12.0
5	趣味	50%	20%	10.0
		SEIQoL index		64.0

第1回

#1 メールやインターネットによる社会参加や他者から必要とされることが生き甲斐となる

患者3 プロトコール



介護者3の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	家族	80%	22%	17.6
2	健康	60%	30%	18.0
3	経済	70%	15%	10.5
4	仕事	80%	15%	12.0
5	介護体制	90%	16%	14.4
		SEIQoL index		72.5

第2回

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	家族	80%	30%	24.0
2	健康	60%	30%	18.0
3	経済	80%	20%	16.0
4	仕事	80%	15%	12.0
5	趣味	50%	5%	2.5
		SEIQoL index		72.5

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	夫	100%	15%	15.0
2	家族	80%	15%	12.0
3	健康	50%	40%	20.0
4	経済	60%	15%	9.0
5	仕事	100%	15%	15.0
		SEIQoL index		71.0

第1回

#1 趣味（ガーデニングなど）を楽しみたいというゆとりが生まれる
#2「健康」の評価軸は存続

介護者3 プロトコール

〈症例4〉

患者4の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	家族	100%	24%	24.0
2	医療関係者	80%	18%	14.4
3	社会生活	90%	23%	20.7
4	ヘルパー	70%	14%	9.8
5	テレビ	80%	21%	16.8
		SEIQoL index		85.7

第2回

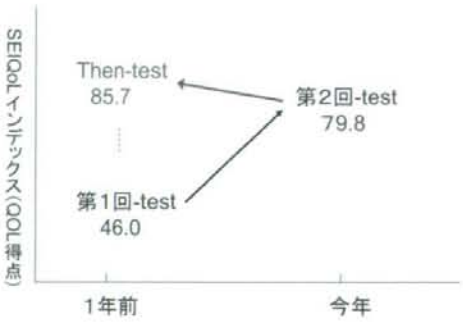
	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	家族	100%	30%	30.0
2	パソコン	80%	22%	17.6
3	医療関係者	70%	18%	12.6
4	ヘルパー	70%	16%	11.2
5	経済	80%	16%	6.4
		SEIQoL index		79.8

	キュー	レベル	Weight	レベル×重み
1	健康	50%	20%	10.0
2	家族	80%	30%	24.0
3	仕事	0%	20%	0.0
4	動物	30%	15%	4.5
5	経済	50%	15%	7.5
		SEIQoL index		46.0

第1回

#1 パソコンによる意思表示・伝達法を駆使
#2「健康」が評価軸から消える

患者4 プロトコール



介護者4の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	80%	34%	27.2
2	友人	70%	25%	17.5
3	仕事	60%	15%	9.0
4	経済	30%	6%	1.8
5	機能	80%	25%	20.0
	SEIQoL index			72.5

第2回

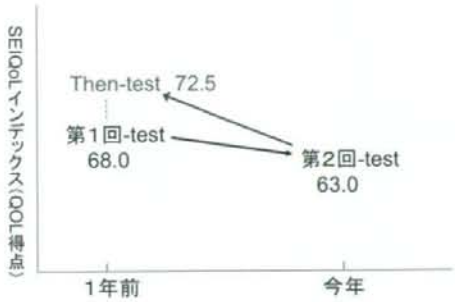
	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	80%	35%	28.0
2	友人	70%	20%	14.0
3	仕事	60%	15%	9.0
4	自由	60%	10%	6.0
5	経済	30%	10%	3.0
	SEIQoL index			63.0

第1回

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族	80%	40%	32.0
2	健康	80%	20%	16.0
3	経済	30%	20%	6.0
4	仕事	70%	10%	7.0
5	友人	70%	10%	7.0
	SEIQoL index			68.0

#1「自由」は長期間の介護の責任感から開放を求めている
#2「健康」が評価軸から消える

介護者4 プロトコール



〈症例5〉

患者5の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族（妻）	80%	41%	32.8
2	経済	10%	23%	2.3
3	仕事	20%	13%	2.6
4	友人	30%	9%	2.7
5	健康	50%	14%	7.0
	SEIQoL index			47.4

第2回

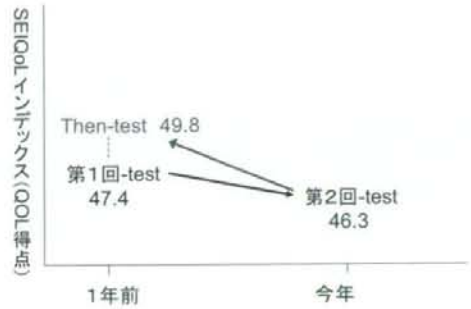
	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	家族（妻）	80%	41%	32.8
2	経済	10%	23%	2.3
3	健康	20%	14%	2.8
4	仕事	30%	13%	3.9
5	友人	50%	9%	4.5
	SEIQoL index			46.3

第1回

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	健康	50%	36%	18.0
2	経済	40%	23%	9.2
3	仕事	60%	17%	10.2
4	勉強	60%	14%	8.4
5	趣味	40%	10%	4.0
	SEIQoL index			49.8

#1「経済」の評価軸は、医療保険制度の改定による自己負担増加が反映
#2「健康」の評価尺度の存続

患者5 プロトコール



介護者5の内容

Then test

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	健康	90%	20%	18.0
2	経済	50%	25%	12.5
3	家族（夫）	30%	15%	4.5
4	友人	80%	14%	8.4
5	趣味	90%	14%	12.6
	SEIQoL index			56.2

第2回

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	健康	90%	20%	18.0
2	経済	50%	25%	12.5
3	家族	30%	15%	4.5
4	友人	80%	14%	8.4
5	趣味	80%	16%	12.8
	SEIQoL index			56.2

第1回

	キュー	レベル	Weight	レベルX重み
1	健康	50%	40%	20.0
2	夫婦	30%	11%	3.3
3	経済	50%	21%	10.5
4	趣味	40%	12%	4.8
5	友人	80%	11%	8.8
	SEIQoL index			49.9

#1「健康」の評価軸が存続

介護者5 プロトコール

結果2

1. SEIQoL index 値 の平均は

	患者	主介護者
1回目のテスト(1年前)	64.60	62.72
2回目のテスト(今回)	73.32	67.12
Then test (今回)	78.44	67.86

2. 患者・介護者において、1年前テストの平均に比べ、今年度の2回目テストの平均 SEIQoL index 値は上昇
3. 患者・介護者において、1年前テストの平均に比べ、Then test の平均 SEIQoL index 値は上昇
4. 〈介護者1〉は、Then test の SEIQoL index 値が今年度の SEIQoL index 値 より下降
5. 介護者4〉と〈患者5〉で、今年度の SEIQoL index 値が1年前の SEIQoL-DW

QoL index 値より下降し、Then test の SEIQoL index 値も下降

考察

1. 筋萎縮性側索硬化症者 ALS とその主介護者の経時的フォローに際して、Then test と2回目 test を組み合わせて実施することにより、レスポンスシフトを確認できた。
2. レスポンスシフトは ①2回目テストの平均 SEIQoL index 値の上昇 ②Then test の平均 SEIQoL index 値の上昇を支えたと理解できる。
3. 結果 2,3,4 から、レスポンスシフトを起こす要因として ①「健康」という評価軸から開放されること ② 精神機能の活性化 ③社会参加などの生きがい ④趣味や娯楽などを楽しむ などが関係していると考えられる。
4. 〈介護者1〉において、Then test の SEIQoL index 値が、今年度の SEIQoL index 値 より下降していた。患者の呼吸器装着で医療的ケアが増加したことで、〈介護者1〉の QOL 評価軸が変化したことによると考えられる。
5. 〈介護者4〉と〈患者5〉で、今年度の SEIQoL index 値が1年前の SEIQoL index 値より下降し、Then test の SEIQoL index 値も下降した点について、〈介護者4〉の評価軸が「健康」から「自由」に変化したにもかかわらず、満足度の低さが関係していること、〈患者5〉の評価軸の「経済」の低い満足度と関係していること考えられる。

まとめ

1. SEIQol-DW 法による1年後の測定と1年前の振り返り (Then test) を実施し、患者・介護者の「時間経過による主観的評価軸の変化」(レスポンスシフト) を把握した。
2. レスポンスシフトには、SEIQol-DW 法における Cue の内容、満足度、重要度が反映していた。
3. 2により、患者・主介護者の QOL が動的なダイナミックな構成体であることを検証できた。
4. 患者・介護者が進行性で現在、治癒を望めない病気の療養生活に置かれても、適応し、自分の世界を再考し続けていることが明らかとなった。
5. 仮説1～3は検証された。
6. 仮説4の「QOL におけるレスポンスシフトの患者・主介護者間相互関係性」については、多数の症例を得て次年度の課題とする。

今後さらに、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 他の多くの難治性疾患について調査し、QOL 評価としての SEIQol-DW法の有効性と適応性を検討したい。