

急性散在性脳脊髄炎（ acutedisseminatedencephalomyelitis:ADEM）患者 と配偶者の退院前後のQOLと不安

著者	三浦 由佳，丹羽 綾香，信藤 由衣，与谷 杏美，種田 ゆかり，久田 雅紀子，田村 麻子，成田 有吾
雑誌名	三重看護学誌
巻	14
号	1
ページ	97-103
発行年	2012-03-15
その他のタイトル	QOL by SEIQoL-DW and apprehensions of the patient with acute disseminated encephalomyelitis (ADEM) and the spouse before and after the discharge
URL	http://hdl.handle.net/10076/11921

急性散在性脳脊髄炎 (acute disseminated encephalomyelitis: ADEM) 患者と配偶者の退院前後の QOL と不安

三浦 由佳¹⁾, 丹羽 綾香²⁾, 信藤 由衣³⁾, 与谷 杏美⁴⁾
種田 ゆかり⁵⁾, 久田 雅紀子⁵⁾, 田村 麻子⁶⁾, 成田 有吾^{5, 6)}

QOL by SEIQoL-DW and apprehensions of the patient
with acute disseminated encephalomyelitis (ADEM)
and the spouse before and after the discharge

Yuka MIURA, Ayaka NIWA, Yui NOBUTO, Ami YOTANI
Yukari TANEDA, Akiko HISADA, Asako TAMURA and Yugo NARITA

Abstract

Since launching SEIQoL-DW Japanese version, there were several reports of its QOL on patients and families with severe neurodegenerative disorders. But we could find few reports on self-limiting disorders and especially no case-report with acute disseminated encephalomyelitis (ADEM). Recently, we had a chance to support preparing the discharge of the ADEM patient in his 70's with relatively good outcome. We checked the patient's and his wife's (in her 70's) QOL by SEIQoL-DW and apprehensions by 20 items from STAI Japanese version, along with his numbness by visual analogue scale (VAS) before and after the discharge.

The indices of SEIQoL-DW were patient's: 88.8 (before) and 80.0 (after the discharge), wife's 91.2 (before) and 74.2 (after the discharge). The numbness by VAS was worsened as 42 (before) and 80 (after the discharge). STAI's items showed some discrepancies between the patient and his wife, which suggested worse apprehensions. There seemed to be the response shift on SEIQoL-DW between before and after the discharge. Continuous and comprehensive support seemed to be necessary for better QOL of patients and families with self-limiting neurological diseases, even though they showed relatively good QOL indices before the discharge.

Key Words: QOL, apprehensions, SEIQoL-DW, ADEM, discharge

I. はじめに

近年病院では、医療技術の高度化や医療制度改革に伴い入院期間の短縮化が進んでいる。特に、急性期病院では、これまで退院困難とされていた患者であっても早期退院が求められ、療養者（患者とその家族）に

とって退院後の生活に対しての不安が大きくなっている。患者の退院後の不安に関する先行研究（永田，村松 2007，平松，中村 2010）のように，看護師は短い入院期間の中で，療養者と信頼関係を確立し，個別的な介入を行うことで，患者および配偶者の Quality of Life（以下 QOL）を高め，在宅療養にスムーズに移行

-
- 1) 名古屋市立大学病院看護部
 - 2) トヨタ記念病院看護部
 - 3) 三重大学医学部附属病院看護部
 - 4) 関西医科大学附属枚方病院看護部
 - 5) 三重大学医学部看護学科基礎看護学講座
 - 6) 三重大学医学部附属病院神経内科

できるように支援していくことが求められている。

QOL は、身体的要因、精神的要因、社会的要因など多元的に成り立っているため、研究者によって、また研究対象者によって異なる捉え方がなされている。QOL 評価尺度も様々なものが開発され、多くは、客観性や一般性が重視され、数値化優先で個別的な QOL の内容把握は困難である。一方、個別性を重視した QOL 尺度として、O'Boyle らにより開発された Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW)がある (O'Boyle 1994)。WHO はこれを有用な QOL 尺度のひとつとして提示している (WHO 1993)。SEIQoL-DW は半構成的面接法を用いて、現在の自身の QOL を構成する領域を自ら定義し、その領域の現在の達成度や他の領域との相対的重要性を見積もり、その総合点 (SEIQoL-DW インデックス) を算出する。質的变化をある程度量的に捉えることが可能な評価方法である。さらに、SEIQoL-DW の利点として、その時々 of 患者のニーズの把握や介入の効果も評価できること、患者と医療者とのコミュニケーションツールになること、また対象者自身に対し自らの生活の質について意識させ、気づきを促進する効果もあることを挙げている (大生 2009)。

SEIQoL-DW を使用した QOL 研究は、神経内科医である大生・中島によって SEIQoL-DW 尺度日本語版 (大生,中島 2007) が開発されて以降、神経難病患者やその家族を対象にした報告 (内原, 田頭, 井上ら 2006; 勝又, 長谷川, 大西 2010) が多い。同じ神経疾患でも回復が期待される疾患での調査は少なく、急性散在性脳脊髄炎 (acute disseminated encephalomyelitis: 以下 ADEM) での報告は見られなかった。今回、ADEM 患者と配偶者に対する SEIQoL-DW を用いた半構成的面接法、VAS スケールおよびアンケートを併用して、退院前後の患者と配偶者の不安と QOL の変化を追うことができたので報告する。

II. 方 法

QOL, 不安およびしびれ症状の調査方法

本事例では、療養者に対する QOL と不安感、および本人へのしびれ症状に関して、退院前後で (退院の日程が決まり次第、および退院後の初回外来時に) 以下の調査を行った。

1. QOL : SEIQoL-DW

SEIQoL-DW は半構成的面接法により、5つのキュー；生活の中でもっとも大切な側面を抽出することから始

まる。それぞれのキューの定義内容について、詳細に記述することが求められている。各キューの水準を考えられる最低の状況を 0、最高の状況を 100 としてレベルを被験者に決定してもらう。次に、紙製のディスク、あるいはパソコン上に提示されるディスクを用いて重み付けを行い、各キューのレベルと重みからインデックス (5つのキューで、 Σ (レベル \times 重み/100) = Index) を算出する。本例では、SEIQoL-DW 尺度日本語版 (大生,中島 2007) 記載の手順に従って実施した。

2. 不安感：日本版 STAI からの 20 項目の調査票

不安感の調査は、信頼性・妥当性が確立されている日本語版 STAI (State Trait Anxiety Inventory, 旧版, Spielberger, C. D. 1970, Form X-1) (中里, 水口 1982) の対象者の現在の気持ちを問う状態不安尺度の質問、全 40 項目のうち前半 1 ページ部分 Form X-1 の 20 項目 (表 3) を使用した。退院 4 日前の退院予定説明時、および退院 15 日後の初回外来受診時に、患者と配偶者、それぞれに各質問、4 選択肢【全く違う・いくらか・まあそうだ・その通りだ】から単一回答を求めた。

3. しびれ症状：VAS スケール

VAS (visual analogue scale) スケールを用いて、0 を「症状 (しびれ) が全くない状態」、100 を「最も症状 (しびれ) がひどい状態」として、SEIQoL-DW 実施時に、患者自身にしびれの程度を指示してもらった。

【倫理的配慮】対象者には、研究の説明と研究参加の中断・拒否の自由、個人情報保護の保護、面接内容の保護、データの管理について文書と口頭で説明し、患者とその家族の両者ともに同意を得て、同意書の署名を持って研究協力の承諾とした。面接場所は、病棟内の個室とし、プライバシーに配慮した。また、面接中は常に対象者の身体症状に留意し、体調の変化がある場合には、中断・中止し、状況に対応した。さらに、面接中のテープ録音は同意が得てから行い、逐語録作成後に速やかに消去した。研究データは厳重に管理し、研究後速やかに破棄した。

事例

患者 70 歳代 男性

【主訴】意識障害、排尿障害

【既往歴】20 年前；高血圧および一過性のしびれから陳旧性脳梗塞の指摘、TIA の診断で抗血小板剤を

開始。薬剤アレルギーなし

【家族歴】母；高血圧，脳梗塞

【嗜好歴】タバコ；なし。アルコール；缶ビール 2 本 / 日

【社会的背景】職業：管理職，家族：妻と二人暮らし。長男家族は徒歩 2～3 分の距離に在住し，入院に際し支援中。長女家族は都市在住で週末には面会に来訪。キーパーソン：妻

【現病歴】生来健康で ADL は自立していた。前立腺肥大症で近医泌尿器科に通院中であった。20 XX 年 Y 月 20 日から，感冒様症状（発熱）を認め，近医内科から感冒薬を処方されていた。Y 月 22 日から右耳が聞こえなくなり，同日，近医耳鼻科を受診し，中耳炎と診断され投薬された。Y 月 25 日夕方から，尿の出が悪くなり，Y 月 28 日には尿が全く出なかった。同科で尿道カテーテルを留置され帰宅した。Y 月 31 日昼から 37.4℃の発熱があり，夕方には 38.2℃まで上昇したため，A 病院救急外来を受診し，急性腎盂腎炎の診断で入院した。入院時はなんとか歩いていたがふらついていて，発症後食欲は 1/3 に低下し，入院後は嘔吐や食欲不振のために全く食べられず，ボーッと動く元気もなかったため点滴（補液＋抗生剤 CAZ）を施行され臥床状態が続いていた。入院後，両手のしびれが出現した。翌日（Y+1 月 1 日）には解熱した。同 2 日の血液検査で，低ナトリウム血症（Na 117 mEq/l）あり，経静脈的 Na 投与にて改善（同月 7 日 Na 133 mEq/l）した。同月 6 日頃から少し元気が出て食事がとれるようになったところ，足に力が入らず走ったり歩いたりできないことに気づき，同 9 日，同院神経内科外来に紹介された。診察時，受け答えは可能だが，反応が鈍く，下肢近位筋の筋力低下，両側病的反射陽性，下肢軽度感覚障害を認めた。便秘があり入院後 9 日にして初めて排便があった。脳脊髄炎が疑われたため同月 10 日，精査加療目的で B 大学附属病院へ転院した。

【入院時身体所見】身長 168 cm，体重 66.5 kg，体温 36.2℃，血圧 139/84 mmHg，脈拍 90/分，整，SpO2 96%，貧血，黄疸なし。肺音清，心雑音なし。腹部は平坦軟で疼痛・圧痛なし。下肢浮腫なし。陰部皮疹なし。

【神経学的所見】

〈高次機能〉JCS 10，刺激しないと寝ていく。日付，場所は正答できた。

〈髄膜刺激徴候〉項部硬直；なし。Kernig 徴候なし。Lhermitte 徴候なし。

〈脳神経系〉瞳孔 3.0 mm 正円同大，対光反射正常，眼球運動制限なし。顔面感覚障害なし。顔面筋筋力：

前額筋に左右差はないが，左の眼輪筋，口輪筋に軽度麻痺があり，左鼻唇溝が若干浅い。聴力：右で低下し，Weber 聴覚試験では右に偏倚。嗄声気味（以前から）ではあるが，軟口蓋の挙上は良好で挺舌も正常であった。

〈運動系〉筋トーンは上下肢ともに正常で，握力は右 20/左 22 kg。上肢筋力は正常ながら，下肢筋で軽度の筋力低下を認めた。不随意運動なし。

〈腱反射〉上肢および膝蓋腱反射は左右差なく正常。アキレス腱反射は左右ともに消失。Babinski 徴候および Chaddock 徴候が左で陽性であった。

〈協調運動〉左上肢の回内海外変換運動が拙劣だが，指鼻指試験，膝踵襠試験での運動失調はない。

〈感覚系〉両手，両下腿で触覚低下。振動覚および位置覚は四肢にて明らかな異常を認めなかった。

〈自律神経障害〉尿閉，便秘あり。

〈姿勢・歩行〉介助して立位保持がろうじてできるが歩行できない。

【身体・神経学的所見のまとめ】軽度意識障害，左中枢性顔面筋力低下，右聴力低下，両側下肢筋力低下，左側病的反射陽性，両下肢触覚低下を認めた。

【検査（B 大学病院入院時）】

WBC 10270/ μ l，髄液検査：細胞数 35/3 μ l（L: N: O 32: 3: 0），総蛋白 123 mg/dl，糖 58 mg/dl，IgG 20.3 mg/dl，IgGindex 0.92，以外に特記すべき異常はなかった。頭部 MRI（図 1）；右側頭葉，両側後頭葉に造影にて髄膜の増強効果あり。周囲の脳実質はやや浮腫状を呈していた。脳波：基礎律動 周波数 10 Hz の α 波，後頭優位で左右差なく，発作性律動も認めなかった。脊髄 MRI；脊髄内に異常信号を認めなかった。

【入院後の経過】

以上の所見から ADEM と診断し，B 大学附属病院転入院当日（Y+1 月 10 日）からステロイドパルス治療を開始した。治療 3 日後には意識レベル，手足の感覚障害，下肢筋力低下は軽快したが，歩行はまだ困難であった。メチルプレドニゾロン点滴静注によるパルス治療 3 日間施行後，続いてプレドニゾロン 60 mg 内服を開始した。尿閉は改善し，同 14 日に尿道カテーテルを抜去した。同 17 日からリハビリテーション歩

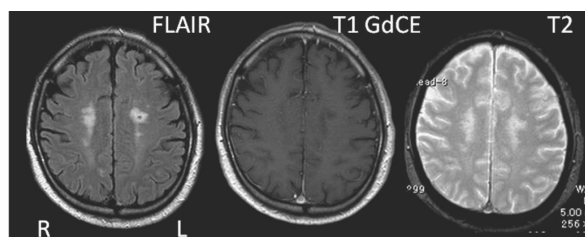


図 1 B 病院入院時の脳 MRI 画像

行練習を開始した。長い時間の立位で足が痛くなると訴えた。リボトリールおよびテグレトールを投与開始し、同 18 日夕食後からしびれが軽くなり、夜もよく眠れるようになった。同 23 日にはさらに症状改善を自覚。同 25 日、退院前のインタビュー実施、同 29 日に退院した。

退院前インタビューでは、患者は妻を頼りにしている様子が伺え、医師や看護師に話しづらいことも妻に対しては話していた。妻も患者が心配な様子で「家に居ても心配で落ち着かないから」と話し、退院まで約 1 カ月間、妻は毎日欠かさず来院し患者を支えていた。

退院後のインタビューは、退院 15 日後に A 病院での退院後初回となる外来診察後に行った。患者は、妻に付き添われ車椅子にて来院した。退院後順調に歩行距離も延びていたものの（退院時 50 m が 200 m 程度まで）、数日前から四肢の痺れ感が悪化し、診察時に「手先と足全体に今まで以上の痺れを感じるようになった」と訴えた。担当医から、直ちに痺れを完全になくすことは難しいことの説明とともにステロイド増量等の治療が提案された。しかし、患者の妻は他院への紹介を希望し A 病院での通院は終了した。

III. 結 果

1. SEIQoL-DW

【退院 4 日前】

(1) 患者

この時の患者は、手足に痺れが残っていたものの、経過良好で、歩行器でのリハビリが開始されたため、担当医から患者に退院の予定が説明された直後であった。患者は退院が決定したことを嬉しそうに妻に話し、「早く家に帰りたい。」と発言するなど、退院を心待ちにしていた。調査時、初めての SEIQoL-DW 調査に開始時は少し緊張した様子であった。調査方法を説明すると、理解した様子でじっくり考えながら回答していた。回答時間は 40 分であった。（表 1）

キューの定義：

「家族」の定義は妻や長男、長女が存在である。患者は家族の存在について「病気になってから本当に家族には、支えられている。」と話し、そのレベルは 100 %、重みは 31%と最も高かった。「看護」とは、担当看護師を始めとする神経内科病棟の看護師の存在である。患者は、「入院は初めてでしたが、看護師さんには、本当に良くして頂いて、何もいうことがありません。」と話し、そのレベルは 100%、重みは 29%と家族の次に高値であった。「治療の効果」とは、患者は

表 1 本人の SEIQoL-DW 結果

(退院 4 日前)			
キュー	レベル (%)	重み (%)	レベル×重み
家族	100.0	31.0	31.0
看護	100.0	29.0	29.0
治療の効果	57.8	20.0	11.6
友人	94.0	11.0	10.3
治療の情報	68.7	10.0	6.9
SEIQoL-DW インデックス			88.8
(退院 15 日後)			
キュー	レベル (%)	重み (%)	レベル×重み
家族	92.3	30.0	27.7
病状	86.5	22.5	19.5
友人	73.0	19.5	14.2
回復の後退	70.6	15.5	10.9
仕事	61.5	12.5	7.7
SEIQoL-DW インデックス			80.0

発症して以来、順調に経過し、ADL の杖での歩行が可能となったものの、手足の痺れが残る、患者は、「今は少し歩くだけで足が痺れてしまう。長く歩けなかったらどうしようと思いますね。リハビリの効果があるのかなとかね。脊髄炎の炎症がなくなる限り、痺れも良くなるようだから。」と話し、重みは 20 %と高いものの、レベルは 57.8%と最も低かった。しかし、面接の中で、「でもリハビリは自分でできるだけやっていこうと思います。」と発言するなど、治療に対して前向きな姿勢が見られた。「友人」とは、古くからの幼馴染や仕事の同僚といった存在のことである。重みは 11%と高くないものの、レベルは 94.0%と高かった。「治療の情報」とは、ADEM が完全に治るものなのか、後遺症があるのか、あったらどんなふうに出るのかといった情報であり、「担当医からも説明を受けてはいますが、退院後自宅に戻ったら、インターネットを使って自分で調べたい」とのことであった。レベルは、68.7%であり、重みは 10%であった。

(2) 家族（妻）

患者から退院の話を聞いたが数日前に病棟内で転倒したこともあり、「本当に家帰って大丈夫なんやらか。もう少し、自分で歩けるようになるくらいまで、入院しとった方がいいんと違う」と発言するなど、不安な様子であった。患者と同様に、初めての SEIQoL-DW 調査に緊張した様子であった。回答時間は、45 分であった。（表 2）

表2 妻の SEIQoL-DW 結果

(退院 4 日前)			
キュー	レベル (%)	重み (%)	レベル×重み
家族	100.0	60.0	60.0
隣人	100.0	21.0	21.0
友人	81.9	9.0	7.4
休息	84.3	6.0	0.14
余暇・息抜き	66.3	4.0	2.65
SEIQoL-DW インデックス			91.9
(退院 15 日後)			
キュー	レベル (%)	重み (%)	レベル×重み
家族	98.0	41.0	40.2
隣人	46.2	17.0	7.9
友人	63.5	15.0	9.5
長女	73.1	14.5	10.6
生活のリズム	45.1	13.5	6.1
SEIQoL-DW インデックス			74.2

キューの定義：

「家族」とは、患者である夫や長男、長女のことである。妻は、患者が入院して以来毎日、電車で 30 分以上かけてお見舞いに来ていた。「急にこんなことになって本当にびっくりした。家にいても夫が心配でね。でもリハビリをみてもだんだん回復していくのが分かって嬉しいです。私には夫がいないとね」と話し、家族の重みは 60.0%と非常に高く、レベルは 100%であった。「隣人」とは、患者の自宅の隣に住む人のことである。「隣の家の奥さんとは仲が良くてね。彼女にだけは、夫が病気になったこととか全部話していて、いつもいろいろと聞いてもらっているの」と話し、レベルは 100%、重みは 21%であった。「友人」とは、妻の古くからの友人のことである。「最近はなかなか会えていないけどね」と話し、レベルは 81.9%、重みは 9.0%であった。「休息」とは、睡眠といった体を休める時間のことである。また「余暇・息抜き」とは、友達とランチに行ったり、読書といった自分の趣味の時間のことである。妻は、「夫が辛い時なんだから私が休んでたらいけないわよね」と話し、重みは 6.0%、4.0%と「休息」・「余暇・息抜き」とともに低かった。

【退院 15 日後 (第 55 病日)】

(1) 患者

退院後順調に回復していたものの、初回外来受診数日前より四肢の痺れ（とくに下半身）が増強したことで、ショックと今後の不安が強い様子であった。しかし、「家に居たほうがやっぱり落ち着きます。」と話し、

退院したことに喜びを感じている様子であった。調査時は、2 回目ということもあり、患者も慣れた様子で答えていた。回答時間も 30 分程度と前回に比べ短縮していた。(表 1)

退院前後で比較するとキューの内容では、退院前は、「家族」、「看護」、「治療の効果」、「友人」、「治療の情報」であったのが、退院後では、「家族」、「病状」、「友人」、「治療の後退」、「仕事」と、「家族」・「友人」以外の 3 項目に変化がみられた。SEIQoL-DW インデックスは、退院前後であまり大きな変化はみられなかった(退院前 88.8, 退院後 80.0)。

「家族」とは、退院前の調査と同様に、妻や長男、長女のことである。退院前と比べて、重みはほとんど変わらず 30%であるものの、レベルは 100%であったのが 92.3%と退院後の方が低下していた。「病状」とは、ADEM の後遺症である痺れのことである。レベルは、86.5%、重みは 22.5%であった。「友人」とは、退院前の調査と同様に、古くからの幼馴染や仕事の同僚といった存在のことである。重みは 11%から 19.5%へと上がったものの、レベルは 94.0%から 73.0%へと低下した。「回復の後退」とは、「病状」である痺れが悪化したことの原因や病状の悪化による日常生活のレベルの低下のことである。「回復に向かっていると思っていたのに悪くなってしまって…。不安ですね。」と話し、レベルは 70.6%、重みは 15.5%であった。「仕事」とは、患者が入院前まで勤めており、現在休養中である仕事のことである。患者は、「仕事に早く復帰したい。だけど、痺れが良くならないことにはね。」と話し、レベルは 61.5%と低く、重みは、12.5%であった。

(2) 家族 (妻, 70 歳代)

患者の痺れが急に悪化したことに、強い不安を抱いている様子であった。また、担当医に質問したいことを予めメモしておいて外来診察時に質問する場面も見られた。回答時間は、35 分程度であった。(表 2)

退院前後で比較するとキューの内容では、退院前は、「家族」、「隣人」、「友人」、「休息」、「余暇・息抜き」であったのが、退院後では、「家族」、「隣人」、「友人」、「長女」、「生活のリズム」と、「家族」・「隣人」・「友人」は変わらず、「休息」と「余暇・息抜き」が無くなり、「長女」と「生活のリズム」が新たに出現した。SEIQoL-DW インデックスは、退院前の 91.2 より低下し、74.2 であった。

「家族」、「隣人」、「友人」の定義は変化していない

ものの、退院前 60%であった「家族」の重みが 41.0%に低下したり、100%であった「隣人」のレベルが、46.2%に低下したりと内容に変化が見られた。「長女」とは、嫁いだ長女のことであり、妻は、「長女は今遠くに住んでるんやけど、電話とかで話を聞いてもらってるの。」と話し、レベルは 73.1%、重みは 14.5%であった。「生活のリズム」とは、一日の生活のリズムであり、レベルは 45.1%、重みは 13.5%であった。退院前にあった「休息」「余暇・息抜き」に関しては、「退院してからは、病院に通わないで済むから、家事する時間も増えて時間に余裕が出来ました。夫には悪いけど、この前友達とランチに行ったりしてね。余暇は、もう充分満たされてます」と話し、退院後は、5つのキューに挙げられなかった。

2. VAS スケール

病状変化に一致するように、患者の VAS の値は、手のしびれで退院前が 88、退院後が 80、足のしびれで退院前が 42、退院後が 80 を呈した。

3. 日本語版 STAI からの 20 項目の調査票 (表 3)

調査票への回答：患者と妻ともに、アンケートの質問を声出して読み上げながら、丁寧に回答していた。

所要時間は、ともに 10 分程度であった。

患者は、退院前後を比較するとほとんどの質問に変化はなかったが、「気持ちが落ち着かずじっとしてられない」という質問では、改善する結果が見られたが、「くよくよしている.」、「緊張している.」という質問では、低下していた。

また妻は、患者とは対照的に、退院前後で 20 項目中 12 項目に変化が見られた。改善が見られたのは、「緊張している」、「くよくよしている」、「何か悪いことが起こりはしないかと心配だ」の 3 項目であり、「気が落ちついている」、「気楽だ」、「心が休まっている」、「気持ちがいい」、「気持ちが落ち着かずじっとしてられない」、「気がピンと張りつめている」、「くつろいだ気分だ」、「満ち足りた気分だ」、「何か嬉しい気分だ」の 9 項目では、低下していた。さらに、患者と妻を比較すると、「気持ちが落ち着かずじっとしてられない」という質問では患者では、改善がみられたが、妻は低下しており、不安の状態に差異が認められた。

IV. 考 察

本報告では、療養者に対する SEIQoL-DW を用いた半構成的面接法、VAS スケールおよびアンケート

表 3 STAI (日本語版 旧版, Spielberger, C. D. 1970, Form X-1) からの質問、退院前後での患者および妻の回答

STAI (日本語版) からの質問内容 20 項目	患者 退院前	患者 退院後	妻 退院前	妻 退院後
①気が落ち着いている.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	いくらか
②安心している.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ
③緊張している.	いくらか	まあそうだ	まあそうだ	いくらか
④くよくよしている.	全く違う	いくらか	いくらか	全く違う
⑤気楽だ.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	全く違う
⑥気が動転している.	全く違う	全く違う	全く違う	全く違う
⑦何か悪いことが起こりはしないかと心配だ.	いくらか	いくらか	いくらか	全く違う
⑧心が休まっている.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	いくらか
⑨何か気がかりだ.	いくらか	いくらか	いくらか	いくらか
⑩気持ちが良い.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	いくらか
⑪自信がある.	まあそうだ	まあそうだ	いくらか	いくらか
⑫神経質になっている.	いくらか	いくらか	全く違う	全く違う
⑬気持ちが落ち着かずじっとしてられない.	いくらか	全く違う	全く違う	いくらか
⑭気がピンと張りつめている.	全く違う	全く違う	いくらか	まあそうだ
⑮くつろいだ気分だ.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	いくらか
⑯満ち足りた気分だ.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	いくらか
⑰心配がある.	いくらか	いくらか	いくらか	いくらか
⑱非常に興奮している.	全く違う	全く違う	全く違う	全く違う
⑲何か嬉しい気分だ.	いくらか	まあそうだ	まあそうだ	全く違う
⑳気分が良い.	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ	まあそうだ

を併用して、退院前後の療養者の不安と QOL の変化について検討した。1 事例からの検討であることは本報告の構造的な限界であるが、これまで ADEM 患者での退院前後で SEIQoL-DW を用いた報告はなく、本事例の患者及び妻に見られた疾患と生活への向き合い方に焦点をあてて以下に考察を進めた。

患者と妻の SEIQoL-DW インデックスは、患者が退院前 88.8、退院後 80.0 であり、妻が退院前 91.2、退院後 74.2 であった。大生は、200 人を超える一般学生を対象に行った SEIQoL-DW の結果、SEIQoL-DW インデックスは、 66.38 ± 16.25 {(平均) \pm 標準偏差, $n=213$ }、と述べている (大生 2009)。この結果と比較すると、本事例では患者と妻ともに、SEIQoL-DW インデックスは非常に高い。SEIQoL-DW インデックスが高かった理由として、患者の経過は医療者からみて良好であったこと、患者と妻の信頼関係、また患者と妻ともに、医療従事者との信頼関係がある程度確立されていたことが考えられる。

また、SEIQoL-DW インデックス値を詳しく見ると、患者はあまり大きな変化はない一方、妻は退院前後で低下していた。患者の経過は良好であり、患者自身も妻も退院を喜んでいたにも関わらず、このような結果となった原因として以下の 2 点を挙げたい。

まず、VAS スケールから、退院後調査の数日前に患者の痺れの状態が悪化した。妻が今後の経過に対して不安をもつ背景と考える。

次に、キューの内容の変化を比較するとレスポンスシフトが見られた可能性がある。レスポンスシフトとは、治療前にあらかじめ測定した QOL (pre test) と治療後に治療前を振り返って測定した QOL (then test) を比較すると、結果に差異がみられる現象である (Itou 2008)。この現象は、健康状態の変化や時間経過に伴って、患者の主観的評価基準が変化するために起こると言われ、QOL が低いと考えられる慢性疾患患者の QOL を追跡調査すると、健常者より高い QOL を示すようになるという disease paradox の原因とも考えられている (Itou 2008)。木村は、歯科領域において治療歯数が 4 歯以下の片側遊離端欠損もしくは中間欠損患者、ならびに治療歯数が 8 歯以下の両側遊離端欠損患者に対して治療前 QOL と治療後の回顧 QOL の比較調査を行ったところ回顧 QOL 得点の中央値は、治療前 QOL 得点の中央値に比べ優位に低く、レスポンスシフトが生じたと報告している (木村 2008)。

今回の事例でも、キューを比較すると、患者は、退院前、「家族」、「看護」、「治療の効果」、「友人」、「治

療の情報」であったのが、退院後では、「家族」、「病状」、「友人」、「回復の後退」、「仕事」と変化している。特に注目すべき項目は、退院後の「仕事」である。患者は、入院中、仕事に関する話はほとんど見られなかったものの、退院後の調査時には「早く仕事に復帰したいです。」と話すなど、仕事への関心が増加していた。また妻は、退院前は、「家族」、「隣人」、「友人」、「休息」、「余暇・息抜き」であったのが、退院後では、「家族」、「隣人」、「友人」、「長女」、「生活のリズム」と変化している。「夫が辛い時なんだから私が休んでたらいけないわよね」と話し、「休息」、「余暇・息抜き」の重みは 6.0%、4.0%と低かったものの、退院後は、「生活のリズム」の重みは 13.5%、満足度は 45.10%と自分の時間への欲求が増加していた。また、入院という患者と妻にとって非日常の状態から退院して日常生活に戻ったことで、退院前に挙げていた項目「余暇・息抜き」のキューが挙げられなくなり、「生活のリズム」に移ったことなど、実生活に応じたレスポンスシフトが見られたと考えられる。SEIQoL-DW では、キューも変遷し、前回と同じキューが出されるとは限らない。しかし、インデックスとして点数化できることで同一被験者内での比較は可能である。もし退院後の調査時に then test (退院時のことを振り返って、その時の SEIQoL-DW を測定すること) を行っていたら、退院前の QOL インデックスは、then test においては、退院前の結果より低かった可能性がある。今回の対象者は、慢性疾患患者や障害者ではなく、医療者側からすれば治療経過も比較的良好であったが、レスポンスシフトが生じていたと考えられる。つまり、疾患の重症度に関わらず、入院や治療の経過ではレスポンスシフトが生じることは一般的である。そのため、たとえ退院前の調査で高い QOL の結果が得られたとしても、医療者はレスポンスシフトを考慮して介入する必要があると考える。

また、SEIQoL-DW の調査により患者や妻とコミュニケーションをとる中で、医療者側から見て比較的良好な経過を辿り、SEIQoL-DW インデックスも高いにも関わらず、様々な不安を抱いていたことがわかった。その内容は、患者は「病状のこと」が多くを占めており、妻は「夫(患者)の病気やそれにより不自由になったことへの対処方法に関すること」であった。これは、平松・中村 (2010)、永田・戸村・鈴木ら (2006) が行なったアンケート結果と酷似しており、SEIQoL-DW 調査を詳しく読み解くことで、療養者の不安を知ることができる。

後藤 (2008) は、難病の患者・家族を訪問した際に SEIQoL-DW を行ったところ、調査を通して、患者・

介護者の対話を豊かにし、患者・家族の生活の質を意識化させて病気に対する意味づけの材料を提供し、患者・家族のさまざまな気づきを促進したと報告している。

今回の調査でも、調査中に、「こんな風に自分のこと考えたことなかった」、「意外と今の状態に満足できています」などの発言が見られたことから、患者や妻自身も、今回の調査を通して自分の生活の質を見つめ直すきっかけとなったと考えられる。

V. 結 語

ADEM 患者およびその妻に対して退院前後で SEIQoL-DW や日本語版 STAI からの 20 項目のアンケート、VAS スケール調査を行い、不安内容の把握ができた。

文 献

Division of Mental Health, World Health Organization. Quality of life assessment. An annotated bibliography. p.28-29, 1993.

http://whqlibdoc.who.int/hq/1994/WHO_MNH_PSF_94.1.pdf (accessed 15 March, 2011)

後藤清恵 (2008)：特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life QOL) の向上に関する研究 研究年度終了報告書 厚生労働科学研究費用補助金難治性疾患克服研究事業特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life, QOL) の向上に関する研究 平成 19 年度総括・分担研究報告書 (主任研究者：中島孝)，84-85

平松瑞子，中村裕美子 (2010)：療養者とその家族の退院に関連する療養生活への不安，大阪府立大学看護学部紀要 16 (1)，9-19

Itou Naomi (2008): Response Shift in Quality of Life Research, 家族性腫瘍, 8 (2), 49-54 (英文)

勝又梢，長谷川美津子，大西美和子 (2010)：SEIQoL-DW を用いた家族介護者の Quality of Life 日本看護技術学会誌 9 (2)，21-28

木村彩 (2008)：少数歯欠損補綴治療における口腔関連 QOL の測定とレスポンスシフト，岡山大学学位論文要旨，岡山

大学，学位番号 甲第 3833 号，学位名 歯学博士

宮下光令，秋山美紀，落合亮太ら (2008)：神経内科的疾患患者の在宅介護者に対する「個別化された重みつき QOL 尺度」SEIQoL-DW の測定 厚生指標, 55 (1)，9-14

永田智子，村嶋幸代 (2007)：高齢患者が退院前・退院後に有する不安・困り事とその関連要因，病院管理, 44 (4)，323-335

永田智子，戸村ひかり，井上千恵ら (2007)：地域病院における退院支援の実施および退院支援患者の状況 (第 2 報)：退院後の患者が有する不安・困り事，病院管理, 43，97

中島孝 (2005)：難病ケアと問題点-QOL の向上とは，臨床神経, 45 (11)，994-996

中島孝 (2007)：QOL 向上とは-難病の QOL 評価と緩和ケア (特集 神経難病のケア)，脳と神経, 58 (8)，661-669

中島孝，秋山美紀，大生定義 (2007)：SEIQoL-DW 日本語版 (暫定版)，特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究班

西田美紀 (2009)：SEIQoL-DW を用いて，患者の「語り」からケアをさぐる，看護学雑誌, 73 (5)，40-44

中里克治，水口公信 (1982)：新しい不安尺度 STAI 日本版の作成：女性を対象とした成績，心身医学, 22 (2)，107-112

O'Boyle, C. A (1994): The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL-DW), International journal of mental health, 23, 3-23.

大生定義 (2009)：SEIQoL (シーコール) -患者個人の主観的 QOL のための評価法 (前編)，看護学雑誌 73 (1)，42-47

大生定義 (2009)：SEIQoL (シーコール) -患者個人の主観的 QOL のための評価法 (後編)，看護学雑誌, 73 (2)，46-52

大生定義，大出幸子，徳田安春ら (2009)：特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究，SEIQoL-DW の WEB サイト調査における妥当性と実施可能性 (SEIQoL-DW J-Web の一般学生での調査) 特定疾患患者の生活の質 (Quality of Life QOL) の向上に関する研究，平成 20 年度 総括・分担研究報告書

内原和子，田頭美恵子，井上千恵ら (2006)：神経難病患者の QOL に基づいた看護ケア-SEIQoL-DW を用いて O 氏の看護事例から，日本看護学会論文集，成人看護 2 37，368-370

要 旨

SEIQoL-DW 尺度日本語版の開発以降, 神経難病患者やその家族を対象にした報告は散見されるものの, 回復が期待される疾患での調査は少なく, 急性散在性脳脊髄炎 (acute disseminated encephalomyelitis: 以下 ADEM) での報告は見られなかった. 今回, ADEM 患者 (70 歳代男性) と配偶者 (70 歳代女性) に対する SEIQoL-DW を用いた半構成的面接法, 日本版 STAI からの 20 項目のアンケートおよび患者しびれ感への VAS スケール評価を併用して, 退院前後の療養者 (患者および家族) の不安と QOL の変化を追うことができた.

SEIQoL-DW インデックスでは, 患者は退院前 88.8, 退院後 80.0 であり, 妻は退院前 91.2, 退院後 74.2 であった. 患者の足のしびれ感は VAS スケールで, 退院前 42, 退院後 80 であった. STAI 項目では, 患者と妻に差異があり, 妻の不安・不満が示唆された. 退院前後で SEIQoL-DW 等を行うことで, 患者および家族が抱える不安内容を把握することができた. また, 退院前後でレスポンスシフトが生じた可能性があった. 今後, 良性疾患で退院前には比較的高い QOL が示唆されたとしても, 退院後を含めた継続的な支援が包括的な患者や家族の QOL 向上に必要と考えられた.

キーワード: QOL, 不安, SEIQoL-DW, ADEM, 退院