



患者さんの生活の 質を高めるために

発作・症状をコントロールし、患者さんが通常の日常生活を快適におくれるようにするためには、患者さんと医師との信頼関係が最も大切です。

このパンフレットは、患者さんあるいは患者さんの家族と、医師との「かけ橋」になるようつくられました。

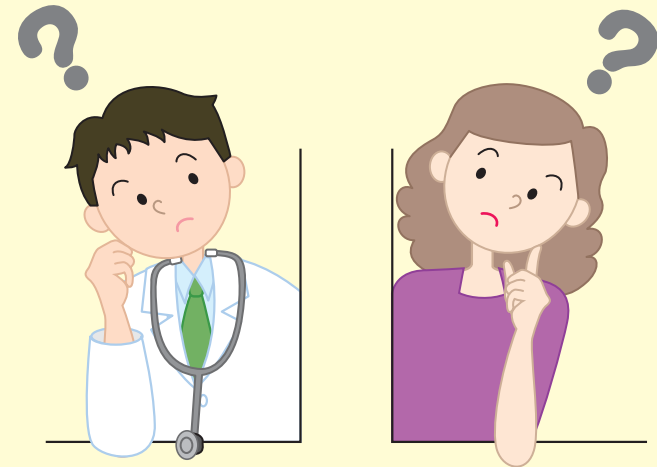
診察の時に、記入した質問票を持って行き、医師と一緒に治療について考えてみましょう。



はじめに

てんかん患者さんの生活の質(QOL*)について、患者さん自身と担当医師の間に認識の違いがあるかどうかを把握するため大規模なアンケート調査*が行われました。

*:Quality Of Life



特に患者さん自身と担当医師の間に認識の違いがあった主な項目をまとめました。

調査結果

てんかん患者さんのQOLを高めるためには、治療における患者さんと医師の距離をもっと縮めることが大切であることがわかりました。

※調査の概要

2005年12月に日本てんかん協会所属の患者さん5,122名にアンケート用紙を郵送し、患者さんを通じ医師に別途アンケート用紙を提供。2006年6月に患者さん1,701名、医師502名から回収。患者さんと医師を1対1に対応できた427組について、「治療に関する質問」について検討した。

出典：てんかん研究 2008；25：414-424

● 現在の薬物療法に対する満足度

現在服用している抗てんかん薬の満足度についてお聞きました。

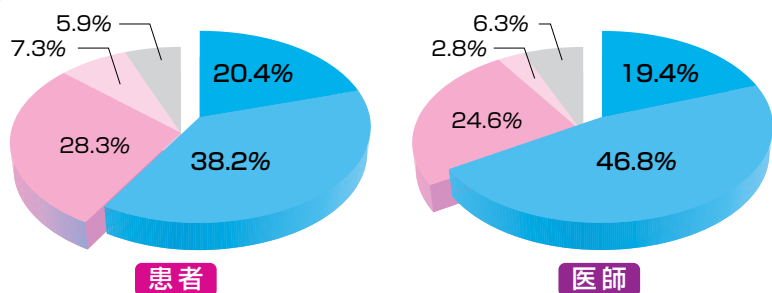
「副作用」については、**医師に比べて患者さんの満足度が低い**ことがわかりました。

また、発作の程度や頻度についても同様の評価でした。

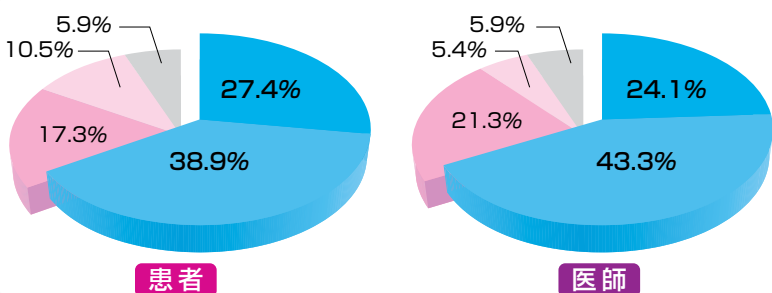
■ 非常に満足 ■ やや満足 ■ あまり満足していない
■ まったく満足していない ■ 不明



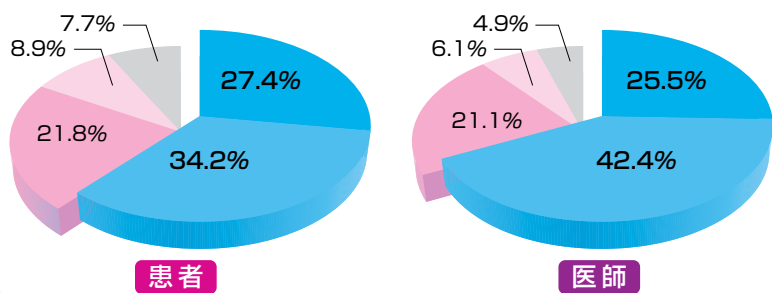
日常生活に影響を与える副作用が少ない



発作の程度が軽くなった



発作の頻度が少なくなった



総数427名

● 薬物治療上、重要と考える項目

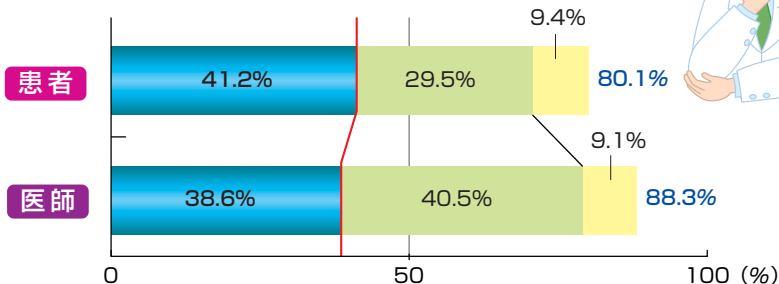
抗てんかん薬として、治療上重要と思う項目についてお聞きました。

患者さんは「**発作の程度が軽くなる**」ことを最も重視しているのに対し、**医師は「発作の頻度が少なくなる」**ことを重視していることがわかりました。また日常生活に影響を与える副作用についても患者さんのほうが医師より、より重要と考えていることが明らかとなりました。患者さんは副作用と発作のバランスを重視している傾向が伺えます。

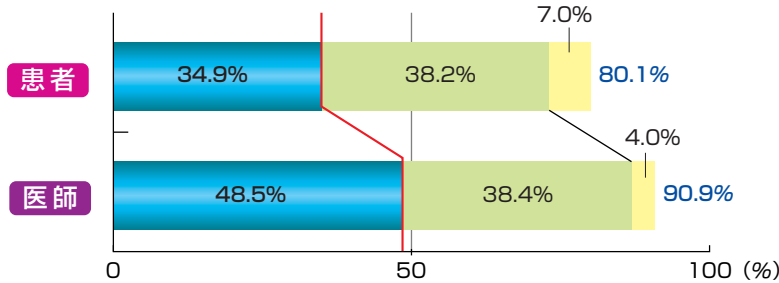
■ もっとも重要 ■ 2番目に重要 ■ 3番目に重要



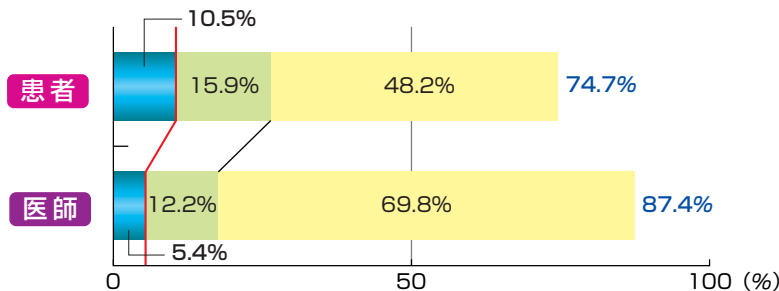
発作の程度が軽くなる



発作の頻度が少なくなる



日常生活に影響を与える副作用が少なくなる



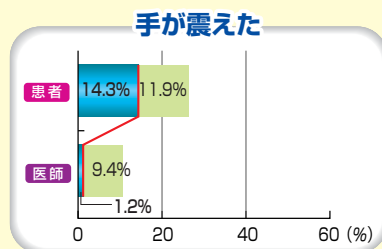
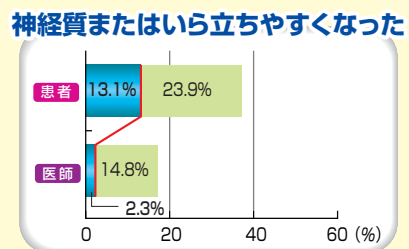
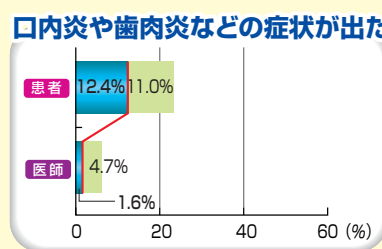
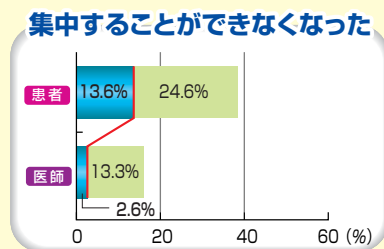
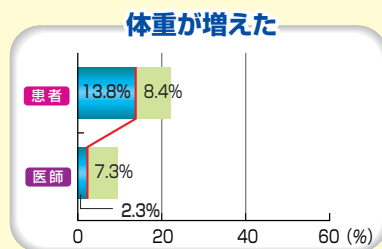
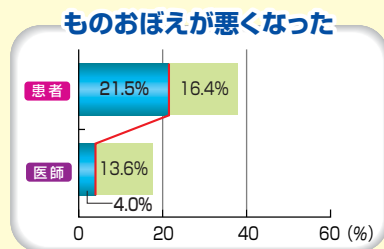
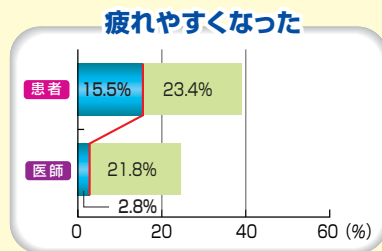
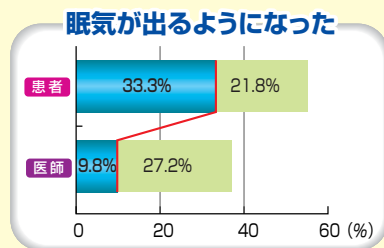
総数427名

● 抗てんかん薬による副作用

抗てんかん薬の服用中に生じた問題についてお聞きしました。医師が考えているより、多くの症状を患者さんは副作用と感じていることがわかりました。



■ 常に/しばしば ■ 時には



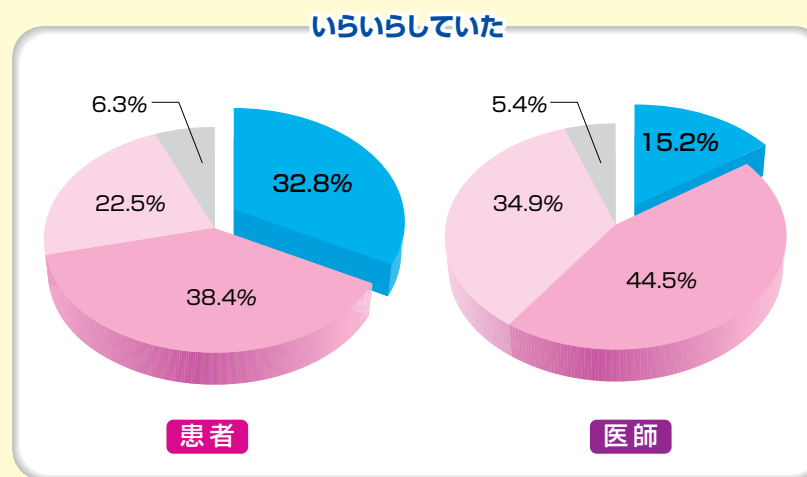
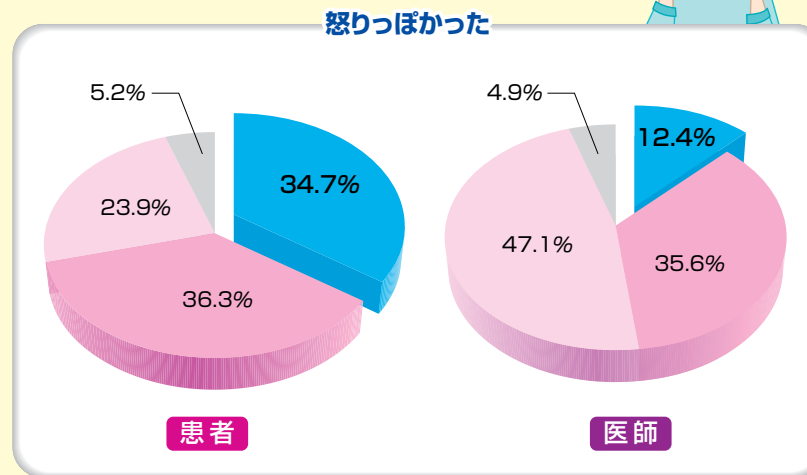
総数427名

● 過去1年間の気分の状況

この1年間の気分についてお聞きしました。患者さんの3割は常に/しばしば「怒りっぽかった」、「いらいらしていた」と感じていましたが、そう思っている医師は1割程度でした。
医師が考えている以上に、患者さんは気分について問題をかかえています。



■ 常に/しばしば ■ 時には ■ 稀/なし ■ 不明



総数427名

● 一般的な健康状態

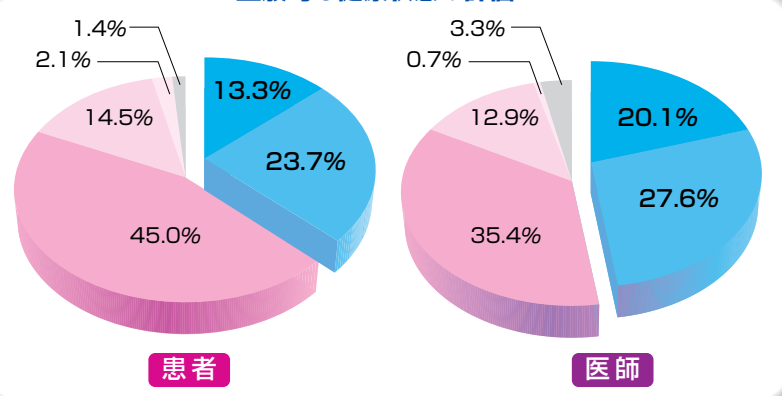
一般的な健康への評価についてお聞きしました。

「かなり良好、良好」と回答した患者さんは約4割であったのに対し、医師は約5割で、**医師が考えているよりも患者さんの評価は低い結果でした。**病気に対する心配も、医師よりも患者さんのほうが高い結果がでました。**患者さんは健康状態や病気に対して、医師が考えている以上に不安を抱えて過ごしている様子が伺えます。**

■ かなり良好であった ■ 良好であった ■ ますます良好であった
■ あまり良好ではなかった ■ まったく良好ではなかった ■ 不明

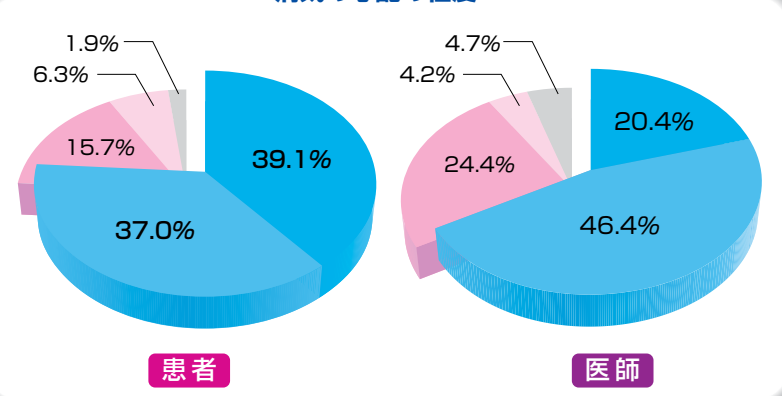


一般的な健康状態の評価



■ とても心配した ■ いくらか心配した ■ あまり心配しなかった
■ まったく心配しなかった ■ 不明

病気の心配の程度



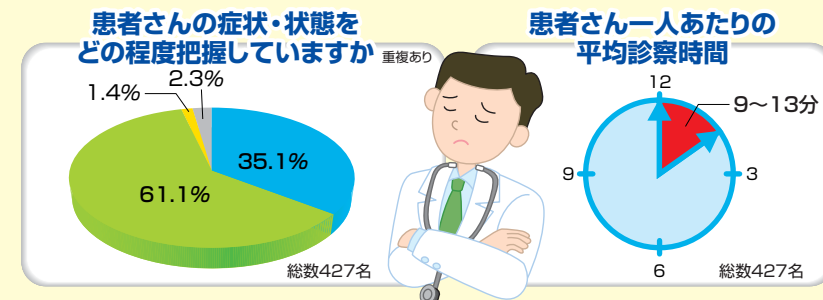
総数427名

● 医師の立場からみたてんかん治療の現状

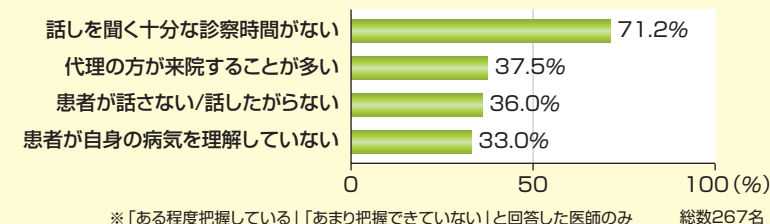
医師に、患者さんの症状・状態の把握についてお聞きしました。

患者さんの症状・状態を「十分に把握している」と考えている医師は約3割でした。改善策として約6割の医師が「十分な診察時間を取るよう努力する」と回答していますが、医師の患者さん一人あたりの平均診察時間は9～13分と十分でないのが現状です。

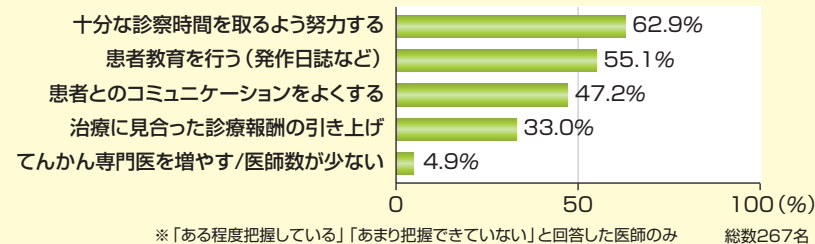
■ 十分に把握している ■ ある程度把握している
■ あまり把握できていない ■ 不明



患者さんの症状・状態を十分に把握できていない理由 (重複あり)



どのようにすれば改善するか (重複あり)



※以上のことから、てんかん患者さんのQOLを高めるためには、医師と患者さんのお互いが短時間に必要な情報交換ができるよう工夫する必要があると考えられます。はさみ込んである質問票を持って行き、医師に見せながら治療について一緒に考えてみましょう。

MEMO

A large rectangular area with a light yellow background and a thin blue border. Inside, there is a white space with horizontal dashed lines for writing, framed by a thin grey border.



監修

社団法人 日本てんかん協会



【てんかん治療に関する質問票】

【てんかん治療に関する質問票】

記入日 20 年 月 日 (曜日) お名前 _____

1 薬の治療によって、今の状態からどのように改善したいですか？

発作の回数をもっと減らしたい 発作の程度をもっと軽くしたい

薬の副作用を減らしたい

その他

具体的な内容：

特になし

2 発作に関連した症状のうち、悩んでいる症状はありますか？

発作中の転倒・ケガ

発作中のその場にそぐわない行動

発作後のもうろうとした状態

発作後の疲れや眠気

発作後の吐気

その他

具体的な内容：

特になし

3 身体症状のうち、悩んでいる症状はありますか？

眠気

疲れやすい

手の震え

体重増加・減少

口内炎・歯肉炎・歯肉肥厚

脱毛・多毛

その他

具体的な内容：

特になし

4 気分や感情について、悩んでいる症状はありますか？

怒りっぽかったり、興奮しやすい

イライラする

興奮しやすい

落ち着きがない

憂うつである

涙もろい

その他

具体的な内容：

特になし

5 頭を使うとき、悩んでいる症状はありますか？

忘れやすい

集中できない

ぼんやりした感じがする

その他

具体的な内容：

特になし

6 病気全般において、悩んでいることはありますか？

全般的な健康状態がよくない

全般的な生活状態がよくない

病気に対する不安・心配がある

その他

具体的な内容：

特になし