

レボドパ・カルビドパ配合経腸用液療法導入に対する 患者・家族の思いと看護師が感じた指導上の困難

屋久裕美¹⁾, 三原静花¹⁾, 鷲塚麻衣¹⁾, 平島佳林¹⁾, 坂之上奈々¹⁾, 武亜希子¹⁾, 清水佐智子²⁾

抄録

目的：レボドパ・カルビドパ配合経腸用液（LCIG）療法導入指導時の患者・家族の訴えを通しての思いと、看護師が感じた指導上の困難を明らかにする。方法：対象はLCIG療法導入指導経験がある看護師。半構造化面接を行い、クリッペンドルフの内容分析で分析した。結果：12名に面接を行った。全員女性で看護師経験年数の平均は9年だった。患者・家族の訴えは、5つのカテゴリーに分類され〈導入で病気が治ると思っていた〉〈症状が大幅に改善すると思っていた〉〈治療効果が感じられない〉〈治療効果が実感できた〉〈器械が重い〉だった。指導上の困難も5つのカテゴリーに分類され、〈ウエアリング・オフ現象による指導の困難さ〉〈患者には手技が難しい〉〈指導の評価ができない〉などだった。結論：患者と家族は治癒や症状軽減を期待し、看護師はオフ時間の指導や評価の難しさを抱えていた。多職種連携の強化や定期的なカンファレンス開催が必要である。

キーワード：レボドパ・カルビドパ, 患者教育, パーキンソン病, 看護師, ウエアリング・オフ

I. 緒言

進行期のパーキンソン病では薬の作用時間が短縮し、次の服用までに効果が消失するウエアリング・オフ現象がみられるようになるため、患者の精神的、肉体的苦痛が大きい。ウエアリング・オフ現象をなくす目的で薬剤を増量すれば、薬の効果が過剰となり不随意運動がみられるようになる。そのため、進行期のパーキンソン病の患者では薬剤調整は困難な現状がある。症状の日内変動の改善に対し、2016年7月に日本でもレボドパ・カルビドパ配合経腸用液療法（Levodopa-carbidopa continuous infusion gel therapy：以下、LCIG療法とする）が開始された。専用の小型携帯型注入ポンプの器械を用いて液状のレボドパ・カルビドパ合剤を胃瘻から空腸へ流し込む治療法で、一定の速度で安定して体内に薬剤が吸収され続ける。流量の調節が適切に行われることでウエアリング・オフ時間の短縮が期待できる^{1,2)}ため、今後の進行期治療における新たな選択肢となっている。

導入にあたり患者は、薬剤の取り扱いや小型携帯型注

入ポンプの操作などを自身で管理しなければならず、患者や主介護者への指導が不可欠である。当院神経内科でも、2017年6月よりLCIG療法が導入された。症例数は導入後から本研究の調査を開始する2018年9月までで5症例である。患者指導のための事前準備として、看護師はコアメンバーを抽出し、事前にスタッフへの勉強会を実施するなどして患者の受け入れ体制を整えた。しかし、実際に指導を開始すると、患者自身での小型携帯型注入ポンプの操作が難しいなど、パーキンソン病患者への指導には種々の困難があることがわかった。指導上の工夫や留意点を把握するために文献を探したが、新しい治療法であることが影響しているのか、国内における指導上の工夫や留意点に関する看護研究は、会議録³⁻⁸⁾が報告されているのみであった。海外では、LCIG療法選択に関する意思決定支援⁹⁾や治療を受けている患者を支える介護者の負担感¹⁰⁾についての報告があるが、看護師による指導上の工夫に関する文献は、調べた限りでは見出せなかった。看護師は、様々な思いを抱えながら個々

¹⁾ 鹿児島大学病院看護部

²⁾ 鹿児島大学医学部保健学科看護学専攻

連絡先：清水佐智子

099-275-6769

shimizu@health.nop.kagoshima-u.ac.jp

に工夫を行い、指導を担っている現状がある。効果的な指導を検討する資料とするために、LCIG療法導入指導時の、治療や導入に関する患者・家族の思いと、看護師が感じた指導上の困難を明らかにすることとした。

II. 研究目的

LCIG療法導入指導時の、患者・家族の治療や導入に関する訴えを通しての患者・家族の思いと、看護師が感じた指導上の困難を明らかにする。結果から、指導上の工夫や留意点を検討する。

用語の定義

困難：苦勞すること。どのようにしたらよいか戸惑いを感じたり、悩んだりする状態。

III. 研究方法

1. 研究デザイン：質的記述的研究

2. 調査対象及び期間

1) 対象：A病院B病棟で勤務する、LCIG療法を導入する患者とその家族へ指導を行ったことがある看護師で研究参加の同意が得られたもの。経験年数、年齢、性別は問わない。

3. 研究期間：2018年6月12日～2019年11月26日、調査期間：2018年9月12日～9月22日

4. 調査方法：半構成面接。質問内容は「LCIG療法の指導を行った際に、患者や家族から治療や導入に関して聞かれた訴え」「指導を行った際に難しいと感じたことや状況」とした。実施は、面接ガイドに沿って対象者1名に対し研究者1名が対応し、以下のことに配慮した。対象者の体調を確認しながら行い、必要時休憩をとる、体調不良時は中止とし、後日改めて行うための了承を得ることとした。面談はプライバシーが確保できる個室で行い、時間は30分程度とした。研究担当者は事前に面接の練習を行い、精度を高めた。同意を得て会話を録音した。

5. LCIG療法導入前の準備

1) コアメンバー決定：LCIG療法導入における看護を検討する看護師を選出した。

2) 器械の操作方法に関する学習会：業者により20分程度、パンフレットとデモ機を用いて説明が行われ、外来と病棟看護師が参加した。参加できなかった病棟看護師には、パンフレットを配布した。

3) 他施設への視察：2018年11月にコアメンバー2名がLCIG療法を積極的に行っている関東地方の病院へ赴き、神経内科病棟でLCIG療法の実際、受療する患者状況や看護の実際を見学、説明を受けた。

4) 伝達講習会の開催：視察結果をまとめたパワーポイント(25枚)を作成し、30分間の伝達講習会を病棟看護師へ行った。内容は、視察した病院で治療を受けている

患者の状況と看護師の支援体制、他職種連携の実際、視察病院の看護師が抱える今後の課題とした。欠席した病棟看護師にはパワーポイントの資料を配付した。

5) LCIG療法の手順書作成と周知：病棟看護師向けLCIG療法の概要と手順書を作成した。内容は、①治療の説明：LCIG療法の概要、適応、治療の流れ、②手順書：準備、投与開始の手順、投与終了の手順、一時停止する場合の手順を記載した。手順書完成後の1週間程度、朝の申し送りで手順書の説明および閲覧の促しを行った。同時に、連絡帳に記載した。

6) 患者・家族への指導を行う前には資料を用いて自己学習を行い、また、看護師間で器械の操作方法や指導内容などの申し送りを行い、知識や技術を得たうえで実施した。

6. 分析方法

会話を逐語録とし、患者・家族の思い、および、看護師が感じた指導上の困難が語られた文章を抽出した。意味が通じる文章で区切り、1つのデータとした。クリップペンドルフの内容分析の手法¹⁾で分析した。データを類似性で集約してカテゴリーとした。分析は研究者6名で行い、意見の相違があるものは複数回検討を重ねることで、妥当性の確保に務めた。カテゴリーは〈 〉、データは「 」とした。

7. 倫理的配慮

本研究は鹿児島大学病院臨床研究倫理委員会審査の承認を得た。(承認番号 看護30-16)「人を対象とした医学に関する倫理指針」を遵守して実施した。研究への参加は自由意志であり、参加しなくても不利益を被ることはないこと、研究参加後も分析前であれば担当者に中止を申し出ることが可能であることを保障し、同意を得た。また、個人情報は収集せず個人が特定されないようにした。ボイスレコーダーの録音データ、文章化した資料は当該病棟の鍵の掛かる保管庫で保管した。研究終了後は、ボイスレコーダーの録音は消去し、資料はシュレッダーで破棄することとした。

IV. 結果

12名が面談に応じた。全員女性で、平均年齢は31歳、看護師経験年数は1～5年目が4名、5～10年目4名、10年目以上が4名で、平均9年(SD8.18)だった。面談の時間は25分～32分で平均22分(SD5.63)であった。対象者にはコアメンバーも含まれている。

1) 「LCIG療法導入指導時の患者・家族の治療や導入に関する思い」は、14のデータが含まれ、5つのカテゴリー、〈導入で病気が治ると思っていた〉〈症状が大幅に改善すると思っていた〉〈治療効果が感じられない〉〈治療効果が実感できた〉〈器械が重い〉に分類された(表1)。

表1. 導入指導を受けたときの患者・家族の思い

カテゴリー	データ
導入で病気が治ると思っていた	<ul style="list-style-type: none"> ・デュオドーパ^{®*}をすれば完全に治ると思っていた ・疾患自体がよくなると思った ・先生から説明を聞いて完全によくなると思っていた
導入で症状が大幅に改善すると思っていた	<ul style="list-style-type: none"> ・導入したらすぐ動けて不随意運動も消えるというイメージを持っていた ・想像していたくらい動けるようにならないのがふがいない
治療効果が感じられない	<ul style="list-style-type: none"> ・思っていたものとは違った ・思っていたより効果が出なかった ・思っていたほど効果がなかった ・導入する前よりした後の方が動かない
治療効果が実感できた	<ul style="list-style-type: none"> ・日常生活でも前より歩ける、私には合っている ・やってよかった ・自分で思うように動ける時間が増えてきた
器械が重い	<ul style="list-style-type: none"> ・器械が思ったより重たい、肩が凝る ・器械の重さがもうちょっと軽ければいいんだけど

表2. 看護師が感じた指導上の困難

カテゴリー	データ
ウェアリングオフ現象による指導の困難さ	<ul style="list-style-type: none"> ・オフの時間は操作ができないことがあった ・オフのときに同じような指導ができなかった ・オンとオフがあり慣れるまでに時間がかかった ・パーキンソン病の患者指導は、症状にむらがあるから困った ・患者さんの状態に応じないといけない
患者には手技が難しい	<ul style="list-style-type: none"> ・チューブ内をフラッシュする手技が患者さんの力だけでは難しい ・患者には器械の扱いが複雑で難しい ・支援者なしでは結構厳しい、退院後も持続できるのか
家族指導のタイミングが難しい	<ul style="list-style-type: none"> ・家族が就労中で指導のタイミングが難しかった ・夜にフラッシュするが、家族が面会に来る時間帯が日中だった
治療効果をはっきりしないことへの戸惑い	<ul style="list-style-type: none"> ・本当に治療をしていることが効果的なのか ・良かったという人がいないと、デュオドーパ^{®*}に対する印象はあまりよくない ・期待感があったので、意外と入院中にこんなにもコントロールできないものか ・再入院してきた人を見ると、治療がよいのか悪いのかかわからないと思うことが多い
指導の評価ができない	<ul style="list-style-type: none"> ・家に帰って一連の流れを全部できていたのかは分からない ・一回自宅に帰ったあと転院先からの情報が無いから心配

*デュオドーパは、レポドバ・カルピドバ配合経腸用液の商品名。医療従事者および患者・家族は会話の中でデュオドーパと表現することが多いため、表現をそのまま用いた。

〈導入で病気が治ると思っていた〉〈症状が大幅に軽減すると思っていた〉は、導入による治癒や症状緩和に対する多大な期待があったことを示していた。〈治療効果が感じられない〉は、思っていた程度の効果がなかったという複雑な思いが含まれていた。〈治療効果が実感できた〉は、オフの時間が短縮し、動けるようになったなど、治療の効果を感じた喜びが表現されていた。

2)「看護師が感じた指導上の困難」は、16のデータが含まれ、5つのカテゴリー、〈ウェアリング・オフ現象による指導の困難さ〉〈患者には手技が難しい〉〈家族指導のタイミングが難しい〉〈治療効果をはっきりしないことへの戸惑い〉〈指導の評価ができない〉に分類された(表2)。前者2つ〈ウェアリング・オフ現象による指導

の困難さ〉〈患者には器械の操作が難しい〉は、患者への指導そのものの困難を示していた。指導中にウェアリング・オフが生じて指導が中断したり、指導の内容や時間を変更したりすること、疾病特有の症状や年齢に伴う巧緻性の問題による器械操作の難しさが示されていた。〈家族指導のタイミングが難しい〉は、家族の生活背景と指導のタイミングを調整する難しさが表現されていた。〈指導の評価ができない〉は、短期間の入院のため、入院中に指導の評価ができないことや、薬剤調整や手技の習得が十分とは言い難い状況で転院・退院せざるをえなかった患者のその後の状況を懸念する状況が示されていた。

V. 考察

この研究は、パーキンソン病に対する LCIG 療法導入指導時の患者・家族の思いと、看護師が感じた指導上の困難を国内で明らかにした初めての研究である。今後の、看護師による LCIG 療法導入指導を検討するうえで有益な研究と考える。以下、導入指導時の患者・家族の思い、看護師が感じた指導上の困難についてそれぞれ考察する。

1. LCIG 療法導入指導時の患者・家族の治療や導入に関する思い

LCIG 療法の主目的は、ウェアリング・オフ時間の短縮と強度のジスキネジアの改善である¹²⁾。しかし今回、患者と家族は LCIG 療法について、「完全に治ると思っていた」「すぐ動けて不随意運動も消えるというイメージを持っていた」など、治癒や症状の大幅な改善を期待していた。その理由として、本治療が2016年に日本で承認された新しい治療法のために新薬への期待が高かったこと、胃ろう造設や器械操作の練習など患者や家族にとって負担が大きい治療のため、努力に見合った結果が得られると期待した可能性がある。ウェアリング・オフ時間の短縮をめざす別の方法に脳深部刺激療法 (DBS: Deep Brain Stimulation) があるが、これを受けた患者の多くも、治療で身体的な障害から解放されると考えていた¹³⁾。Montel¹⁴⁾は、患者がもつこれらの非現実的な期待は、医師による情報提示に問題があるのではなく、患者の認知のゆがみによるものと分析している。しかし、パーキンソン病への治療法である、LCIG 療法、脳深部刺激療法などの選択に関する医師からの説明場面で、患者は常に適切な情報を提供されているわけではない¹⁵⁾ことが明らかになっている。医療者には治療の説明段階から、目標のズレを防止する対策が求められる。対策として看護師は、治療の説明がされる前、または同席する際に、患者と家族の治療や症状に関する考えや気持ち、希望などを確認することが必要と考える。医療者側は生物学的で一般的な最善の治療の説明をすることに対し、患者は価値観や今後の生活を主にした物語的な要因を念頭に置くためである¹⁶⁾。患者の価値観や希望を把握したうえで、治療の説明場面に同席し、患者の希望の達成が困難な場合には、心情に配慮しつつ治療の目標を随時確認していくことが望ましい。

患者と家族からの他の思いとして、〈治療効果が感じられない〉があった。患者が想定している効果の内容は今回確認できていないが、期待が実際の効果を上回った場合と、通常期待される効果がみられなかった場合の2種類があると考えた。前者は、パーキンソン病は、うつ合併頻度が40%前後と高く¹⁷⁾、不安が強いことが効果

を感じられないという思いにつながっている可能性もある。後者は、LCIG 療法で期待される効果の一つであるジスキネジアの出現時間が、人によって不変か増加する場合がある^{18,19)}こと、高齢者や程度の高い精神神経障害が存在する場合は効果が現れにくい²⁰⁾ことが影響しているかもしれない。今回、看護師が指導のために時間を確保して関わったために、患者と家族の本音を聞くことができたと考えられる。効果が感じられないとの訴えがあった場合に看護師はまず、患者と家族の疑問や不安を受け止めること、効果が出ている点を認めて伝えることや、効果が実感できない部分は生活への影響を確認して理学・作業療法士などを含め支援を検討・強化することにより、患者の自信向上をはかることが望ましい。

さらに、患者と家族は、〈器械が重い〉との認識を持っていた。LCIG を注入する器械は薬液を含めると約500gあり、患者は最大16時間の装着が必要となる。発症年齢が50-65歳以上で高齢者が多く、振戦や筋固縮が生じるパーキンソン病²¹⁾患者には負担が大きいと考える。重さは、LCIG 療法を受ける患者の多くが抱える問題で、全国の患者と家族8,500名が加入する一般社団法人全国パーキンソン病友の会から、2017年7月に厚生労働大臣と装置販売メーカーに、軽量化など改善を求める要望書が提出されていた²²⁾。同年9月には患者会とメーカーおよび厚生労働省との話し合いが行われた。米国のメーカーであることから早急な改善は困難であるため、看護師は、理学・作業療法士と連携し、ホルダーやベルトを工夫するなど携帯方法の検討を患者・家族と行うことや、患者会を紹介して携帯方法の工夫に関する情報を患者が得られるようにすることが望ましい。

2. 看護師が感じた指導上の困難

〈ウェアリング・オフ現象による指導の困難さ〉〈患者には手技が難しい〉が多かった。ウェアリング・オフ現象の際には、手足の振戦や無動、筋硬直などが出現するため²³⁾、患者自身で、または患者が単独で器械操作をすることは難しい。また、終了時のフラッシュでは、薬液がジェル状のために抵抗があり、力が必要なため患者には困難な状況があった。器械を用いた治療の指導に関する先行研究では、繰り返しの指導が効果的と述べられている²⁴⁾が、パーキンソン病患者の場合、症状の変動により単純に操作を繰り返すことだけでは効果的ではない。そこで、薬剤の効果が現れているオンの時間を有効に活用して指導をすることや、主介護者やその他の家族の支援が欠かせない。家族への指導については、〈家族指導のタイミングが難しい〉というカテゴリーがあるように、薬剤のフラッシュ時間に合わせた説明が難しい状況がある。離島を多く抱える当鹿児島県では、遠方から来

棟する患者・家族が多く、家族が面会に来るためには長時間を要するなど、時間の調整がより困難であった可能性がある。オン時間の活用と家族指導への対策として、外来看護師と連携して入院前の外来受診時から部分的な説明を始めておくことがある。事前の説明で、入院時に行っていた基本的な説明を短縮できる。入院後は直接的な手技に焦点を当てる、困難な部分の練習に時間をかけることが可能になるだろう。さらに、日々の指導内容と達成状況を詳細に記録に残し、次回の指導内容を明確にしておく工夫も必要である。家族の面会が日中のみの場合の夜間のフラッシュ実施については、退院後に訪問看護師と行うことを検討する。訪問看護師が自信をもって指導を行えるために、マニュアルの作成が望ましい。長崎市訪問看護ステーション連絡協議会は、「在宅における胃ろう管理の手引き²⁵⁾」「在宅における腎ろう・膀胱ろう管理の手引き²⁶⁾」を準備しているが、LCIG療法に特化したマニュアルを訪問看護ステーションと協働で作成するなどの対策が求められる。

〈治療効果がはっきりしないことへの戸惑い〉については、看護師自身が効果をどのように観察していたか明確になっていないが、患者の訴えの、効果が乏しい、期待通りではないなどを、期待を高く持つ患者の特徴を踏まえずに受け止めていた可能性がある。それらの発言を治療の効果が無いと解釈すれば、適切なケアにつながらない。治療開始前に行った学習会資料には、治療目的を、ウェアリング・オフ時間の改善と記載したが、理解が深められていたか確認していないため不明である。研究対象者にはコアメンバーも含まれていたが、初めて指導をする場合には患者の反応に戸惑いを感じた可能性もある。全看護師の知識や技術の定着をはかるには定期的な勉強会開催が必要と考える。その際、認識を強化するために質問形式とするなどの工夫が望ましい。また、治療効果に個人差があることから、観察点や患者の思いを医師と共有し、薬剤の効果の度合いを確認していく必要がある。

カテゴリー〈指導の評価ができない〉については、退院後に実際に手技ができていないか、評価ができないことに看護師は不安を抱えていた。一般病棟の平均在院日数は2018年で16.1日と年々減少傾向にある²⁷⁾ため、入院中に評価を行うことは難しい状況がある。在宅や施設での状況把握には、他部署との連携が必要となる。今後は、連携方法をシステム化することや、視察先の施設が行っていたように、病棟・外来・退院支援・訪問看護師、転院先の看護師、医師、理学・作業療法士、医療ソーシャルワーカー、薬剤師など関連スタッフによる「LCIGカンファレンス」での情報共有、困難事例の検討や勉強会開催を定期的に行うことで課題の共有や評価ができ、指

導法の改善につながっていくと考える。

2010年の退院支援に関する調査では、看護師の46%が訪問看護師との連携を取りにくいと感じ、また、80%が退院後の患者の状況が把握しにくいと答えていた²⁸⁾が、2018年に、入院前からの支援強化や退院時の地域の関係者との連携を推進する目的で、入退院支援加算が設定された²⁹⁾ため、今後、多職種での地域連携促進が期待される。

研究の限界

この研究には多くの限界がある。インタビューを同じ病棟の看護師が行ったために、経験年数などによっては、発言に遠慮が生じた可能性がある。他病棟の看護師や利害関係がない研究者が面談を行うことで、より自由な意見を聴取できると考えられる。また、今回は対象者にコアメンバーも含めたが、コアメンバー以外の看護師のみを対象とすれば、看護スタッフの一般的な困難を把握でき、今後の教育を検討するためにより活用できると考える。さらに、患者の病状や状況を整理していなかったことがある。患者状況を把握しておくことで、背景と指導の関連の分析や状況を加味して考察することができた可能性がある。さらに、今回は看護師だけで研究的取り組みを行ったが、薬剤導入指導については医師や薬剤師と、入院中は理学・作業療法士とも協働していることから、多職種で研究に取り組むことで、より多面的で深い検討ができたと考えられる。

VI. 結論

LCIG療法導入指導時の患者と家族の治療や導入に関する思いは、〈導入で病気が治ると思っていた〉〈症状が大幅に改善すると思っていた〉〈治療効果が感じられない〉〈治療効果が実感できた〉〈器械が重い〉だった。看護師は、〈ウェアリング・オフ現象による指導の困難さ〉などを感じていた。今後は、多職種連携を強化し、協働で入院前から指導を始めることや、定期的なカンファレンスの開催で評価を行っていくことで、患者・家族にとって負担が少ない方法で効果的な指導方法を実施できると考える。

引用文献

- 1) Olanow CW, Kieburtz K, Odin P et al. Continuous intrajejunal infusion of levodopa-carbidopa intestinal gel for patients with advanced Parkinson's disease: a randomized, controlled, double-blind, double-dummy study. *Lancet Neurology* 2014; 13 (2) : 141-149
- 2) Murata M, Mihara M, Hasegawa K et al: Efficacy and safety of levodopa-carbidopa intestinal gel from a study

- in Japanese, Taiwanese, and Korean advanced Parkinson's disease patients. doi: 10.1038/nnpjarkd.2016.20.
- 3) 本田倫子, 高峰英子, 岳下晶子他. LCIG 治療を導入したパーキンソン病患者の退院支援. 日本難病看護学会誌2019; 24(1): 37
 - 4) 橋爪沙恵, 赤沼貴美子, 下平弘江他. パーキンソン病患者のレボドパ/カルビドパ配合経腸用液導入の看護. 臨床神経学2018; 58: S437
 - 5) 藤原由佳, 柏原健一. レボドパ・カルビドパ持続経腸注入療法導入時の患者・家族指導. 神経治療学2018; 35(6): S248
 - 6) 橋爪沙恵, 竹神厚子, 下平弘江. レボドパ/カルビドパ配合経腸用液を導入するパーキンソン病患者への在宅管理に向けた看護. パーキンソン病・運動障害疾患コンgresプログラム・抄録集2018; 12: 84
 - 7) 松井咲貴, 宮澤初美. 新しい治療方法を受けるパーキンソン病患者の思いに対する看護師の役割. 在宅生活に向けた退院支援を通して. 日本難病看護学会誌2018; 23(1): 50
 - 8) Onuk Koray, Parra Juan Carlos, Wierinckx Yves et al. レボドパ-カルビドパ経腸用ゲル治療専門看護師による進行期パーキンソン病の多職種連携ケア活動の広がり. パーキンソン病・運動障害疾患コンgresプログラム・抄録2017; 11: 78
 - 9) Santos-García, Añón MJ, Fuster-Sanjurjo L et al. Duodenal levodopa/carbidopa infusion therapy in patients with advanced Parkinson's disease leads to improvement in caregivers' stress and burden. European journal of neurology2012; 19(9): 1261-1265
 - 10) Nijhuis FA, van Heek J, Bloem BR et al. Choosing an Advanced Therapy in Parkinson's Disease; is it an Evidence-Based Decision in Current Practice?. Journal of Parkinson's disease2016; 6(3): 533-543
 - 11) Krippendorff. K. (三上俊治, 椎野信雄, 橋元良明訳): メッセージ分析の技法. 第1版, 勁草書房, 東京, 2003
 - 12) 杉村容子, 武田篤. Device aided therapy の適応と注意点. 神経治療2018; 35(5): 646-648
 - 13) Montel SR, Bungener C. Coping and quality of life of patients with Parkinson disease who have undergone deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. Surg Neurol2009 ; 2(2):105-110
 - 14) 前掲. 13), 109
 - 15) Nijhuis FA, van Heek J, Bloem BR et al. Choosing an Advanced Therapy in Parkinson's Disease; is it an Evidence-Based Decision in Current Practice?. Journal of Parkinson's Disease2016; 6(3): 533-543
 - 16) 臨床倫理ネットワーク日本. 意思決定プロセス これからの考え方. 臨床倫理プロジェクト. http://clinicaethics.ne.jp/cleth-prj/cleth_online/part1-3/now.html [2020年1月閲覧]
 - 17) Chaudhuri KR, Schapira AH: Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. LancetNeurol2009; 8: 464-474
 - 18) 武井崇展, 魚住武則. 進行期 Parkinson 病における Levodopa Carbidopa Intestinal Gel 療法について. 神経内科2017; 87(5): 550-552
 - 19) Catalan MJ, Antonini A, Calopa M et al.Can suitable candidates for levodopa/carbidopa intestinal gel therapy be identified using current evidence?. eNeurologicalSci2017; 8: 44-53
 - 20) Santos García D, Martínez Castrillo JC, Puente Pérez V et al. Clinical management of patients with advanced Parkinson's disease treated with continuous intestinal infusion of levodopa/carbidopa. Neurodegener Dis Manag2016 Jun; 6(3): 187-202
 - 21) 難病情報センター. 1. 概要. パーキンソン病 (指定難病6). 診断治療指針 (医療従事者向け) <https://www.nanbyou.or.jp/entry/314> [2020年1月閲覧]
 - 22) 全国パーキンソン病友の会事務局. デュオドーパ経腸投与装置の改善要望提出. 事務局便り253号. <https://sites.google.com/site/jpdaorg/jimukyoku-dayori> [2020年1月閲覧]
 - 23) 一般社団法人 日本脳神経学会. 疫学. パーキンソン病. https://www.neurology-jp.org/public/disease/parkinson_detail.html#p_01 [2019年12月閲覧]
 - 24) 山本裕子, 鈴木佑果, 関岡未菜. 高齢糖尿病患者のインスリン注射継続のための支援と課題—文献レビューを通して—. 摂南大学看護学研究2013; 1(1): 35-41
 - 25) 長崎市訪問看護ステーション連絡協議会. 在宅における胃ろう・膀胱ろう管理の手引き. <http://nagasaki-nurse.or.jp/nursenet/reference/iroukanri.pdf> [2020年1月閲覧]
 - 26) 長崎市訪問看護ステーション連絡協議会. 在宅における腎ろう・膀胱ろう管理の手引き. <http://nagasaki-nurse.or.jp/nursenet/reference/jinrouboukourou.pdf> [2020年1月閲覧]
 - 27) 厚生労働省. (1) 病床の種類別にみた平均在院日数, 3 平均在院日数, II 病院報告. 20. <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/iryosd/18/dl/03byouin30.pdf> [2020年11月閲覧]

- 28) 土田美樹, 大竹まり子, 森鍵祐子他. 医療処置が必要な患者の退院支援における組織的取り組みと病棟看護職の実践. 日本看護研究学会雑誌2013; 36(4): 39-46
- 29) 厚生労働省保険局医療課. 平成30年度診療報酬改定の概要 医科 I. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000198532.pdf> [2019年12月閲覧]

Patients' and families' feelings about treatment and patient education when starting levodopa/carbidopa intestinal gel therapy, and nurses' difficulties when providing patient education

YAHISA Hiromi¹⁾, MIHARA Shizuka¹⁾, WASHITSUKA Mai¹⁾, HIRASHIMA Karin¹⁾, SAKANOUÉ Nana¹⁾,
TAKE Akiko¹⁾, SHIMIZU Sachiko²⁾

1) Department of Nursing, Kagoshima University Hospital

2) School of Health Sciences, Faculty of Medicine, Kagoshima University

Address correspondence to Sachiko Shimizu

E-mail: shimizu@health.nop.kagoshima-u.ac.jp

Tel: 099-275-6769

Abstract

Purpose: To clarify patients' and their families' feelings about treatment and education when starting levodopa/carbidopa intestinal gel therapy, and nurses' difficulties when providing patient education. **Method:** The subjects were nurses who had experience in introducing treatment. Semi-structured interviews were conducted with 12 nurses (All of them were females) with an average of 9 years' experience as a nurse. Interview data were analyzed by Krippendorff's content analysis. **Results:** Five categories of patients' and families' feelings that were revealed included "the disease could be cured by this treatment", "the symptoms could be significantly improved", "didn't feel the treatment effect", "felt the treatment effect", and "medical equipment is heavy". Five categories of difficulties when providing patient education that were identified included "difficulty of teaching due to levodopa wearing-off", "application is difficult for the patients" and "difficulty of evaluation". **Conclusion:** Patients and their families expected healing and symptom relief, and nurses had difficulty in teaching due to levodopa wearing-off and evaluating the effectiveness of the education. These results suggest that nurses should strengthen their multi-professional collaboration and hold regular conferences.

Key words: levodopa carbidopa, patient education, Parkinson's disease, nurse, wearing off