

神経難病患者の主観的 QOL に対する ADL の 影響についての追跡調査

飯塚 俊子* 尾形由起子^{2*} 箕輪 眞澄^{3*} 藤田 利治^{3*}

目的 この追跡調査では、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症およびパーキンソン病の3疾患の神経難病患者での主観的 QOL に関連する要因 (ADL を含む) について検討した。

方法 新潟県および福岡県の2保健所に登録されていた上記の神経難病患者159人についての観察開始時の情報を1993-94年に収集し、1995年まで追跡した。追跡終了時に、そのうちの124人に神経難病患者用主観的 QOL 評価尺度を用いて保健婦による面接調査を実施した。この尺度は、27項目からなり、信頼性および妥当性が確立したものである。

結果 観察開始時の低い ADL とその後の ADL 悪化は、低い主観的 QOL と独立に関連していた。

結論 神経難病患者の主観的 QOL を高く維持するには、ADL 悪化を最低限にとどめることが必要である。

Key words : 神経難病, 主観的 QOL, ADL 変化, 追跡調査

I はじめに

難病は、その定義からも明らかなように、原因不明での確な治療法が確立していないため、慢性的経過をたどり予後は必ずしも良くない。特に神経難病は、歩行、食事、排泄、コミュニケーションなどの多様な機能障害と日常生活動作能力 (以下、ADL) の低下を生じ、患者本人の精神的苦痛はもとより経済的問題や介護面における家族の負担は大きく、患者および家族の苦しみを緩和し、日常生活の工夫を行い ADL および QOL の向上を目標とした療養生活の指導が重要である¹⁻⁴⁾。

星野ら³⁾は、神経難病患者の QOL を、「患者が望む生活を獲得すること」と規定し、主観的 QOL の評価尺度を開発した。その研究において、ADL と QOL の得点には関連があり、ADL の低い者はそうでない者より QOL の得点が低く、中等度の相関がみられたと報告している。また、難

病によって身体障害や ADL 低下の程度やその内容、そしてそれに伴う QOL 低下の内容には大きな格差があり⁵⁾、ADL の項目では、歩行が QOL に及ぼす影響が大きい⁶⁾とする報告もある。しかし、本邦における難病患者の QOL に関連する要因を経時的に観察した報告はない。

本報告は、神経難病患者について過去に収集された ADL を含む諸要因とその後の ADL 変化を取り上げて、これらの要因とその後の QOL との関連を検討した。

II 対象および方法

神経難病の中でも ADL の低下が著しく医療・保健・看護や介護のニーズが大きいとされる、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症およびパーキンソン病の3疾患を対象とし、著者らが勤務する、新潟県上越保健所および福岡県朝倉保健所管内で、1992年4月1日から1994年3月31日までの間に特定疾患治療研究事業による医療費公費負担受給者 (以下、受給者) を、本報告の調査対象者とした。対象者は観察開始時点の異なる2つの集団からなる。すなわち、ひとつは、1992年4月から1993年3月までの受給者であり、1993年3月を観察開始時点とした (図1)。いまひとつは、

* 新潟県上越保健所

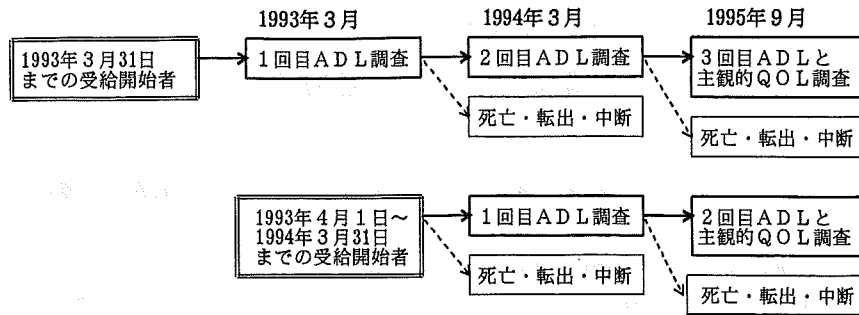
^{2*} 福岡県朝倉保健所

^{3*} 国立公衆衛生院疫学部

連絡先: 〒943-0807 新潟県上越市春日山町 3-8-

34 新潟県上越保健所地域保健課 飯塚俊子

図1 解析対象の観察点



1993年4月から1994年3月の間に受給を開始した者であり、観察開始時点は1994年3月である。

観察開始時点の調査対象者の情報を、保健所保健婦の訪問記録票に基づいて収集した。その内容は、性別、年齢、診断名、罹病期間、家族構成などの基本的な背景要因と主な介護者、副介護者の有無、保健福祉サービス利用の有無およびADLとした。ADLについては1991年に厚生省が示した「障害老人の日常生活自立度判定基準」の項目の中で移動、食事、排泄、入浴および着替の5項目を用いた。それらの項目について自立、一部介助および全面介助別の判定を行い、それぞれ2点、1点、0点として合計し、ADL得点を求めた。ADL得点は0点～10点の範囲を取り、得点の多い者がADLが高いことを表す。

QOLについては、1995年9月から1995年11月までの間に保健婦が訪問により調査した。QOLの測定には、星野ら³⁾により開発された主観的QOL評価尺度を用いた。この尺度は27項目からなり、各項目の合計得点（以下、QOL得点）が多いほどQOL水準が高いことを表している（とり得る範囲は0点から54点）。また、内的整合性、再現性、構成概念的妥当性についての確認がなされている³⁾。QOL調査は受給者本人が判断し記入することを原則としたが、本人の記入が困難な場合には保健婦ないし家族が代筆した。しかし、本人が判断できない状態の場合には、調査不能とした。

また、QOL調査の際に観察開始時と同様の方法で、その時点のADLを調査した。そして、観察開始時点とQOL調査時点とのADL得点の差を求め、ADL得点が低下しなかった者を非悪化、

1点のみ低下した者を軽度悪化、2点以上低下した者を重度悪化とした。

QOL得点と各項目との関連についての統計解析においては、観察開始時点からQOL調査までの期間が約2年半の者と約1年半の者が含まれていることから、併合することの妥当性をまず点検した。すなわち、QOL得点を目的変数とする二元配置分散分析において、各項目と観察開始時点の別を説明変数として、交互作用を含むモデルによる解析を行った。そして、交互作用が大きくない（有意でない）ことを確認した上で、つまり、観察開始時点の違いによって各項目とQOLとの関連の様式に大きな違いがないことを確認した上で、主効果のみの二元配置分散分析モデルを用いて観察開始時点の違いの影響を調整し、各項目の関連性を評価した。

また、QOL得点に対する各項目の相対的な関連性を評価するために、一般線形モデル（回帰分析的アプローチ。ダミー変数を用いた重回帰分析と同等）を用いた多変量解析を行った。この際、各項目は表2、表3に示した区分にカテゴリー化して使用した。一般線形モデルにおいては、そのすべての項目をまず一括投入し、項目ごとの有意確率を指標として変数減少法によって相対的に関連の強い項目を探索的に選択した。変数選択基準としては有意確率5%を用いた。さらに、選択された変数を用いて、1992年4月に観察開始した95人のサブグループに限定して同様の一般線形モデルによる解析を行い、結果の安定性を確認することにした（感度分析）。

二元配置分散分析および一般線形モデルの解析には、SPSS Windows版のMANOVAの回帰分

表1 調査対象者

単位：人

	1992.4.1～1994.3.31 の受給者数	1992.4.1～1995.9.1 の受給資格喪失数	1995年 QOL 調査対象数	1995年 QOL 調査票回収数
新潟県上越保健所				
筋萎縮性側索硬化症	15	7(死亡 6, 転出 1)	8	7
脊髄小脳変性症	47	6(死亡 6)	41	33
パーキンソン病	78	20(死亡19, 転出 1)	58	43
計	140	33(死亡31, 転出 2)	107	83
福岡県朝倉保健所				
筋萎縮性側索硬化症	4	1(死亡 1)	3	3
脊髄小脳変性症	17	4(死亡 2, 中断 2)	13	11
パーキンソン病	45	9(死亡 6, 中断 3)	36	27
計	66	14(死亡 9, 中断 5)	52	41
合 計	206	47(死亡40, 転出 2, 中断 5)	159	124

析的アプローチを用いた。

Ⅲ 結 果

1. 調査対象および回収結果

1992年4月1日から1994年3月31日までの間の受給者数は、新潟県上越保健所140人、福岡県朝倉保健所66人で、総数206人であり、その内で1995年9月QOL調査までの間に受給資格を喪失したものは47人であった。喪失理由としては、死亡40人、転出2人、中断5人であった(表1)。1992年4月から1994年3月までの受給者数から受給資格喪失者を除いた159人を1995年のQOL調査の対象者とした。

QOL調査の有効回収率は124人(78.0%)であった。性別、診断名および保健所による回収率には大きな差は認められなかったが、70歳以上の高齢者や医療機関に入院中の者からの回収が少なかった。調査不能理由としては、病院・施設の長期入院入所が11人、意識不明などの重体10人、痴呆を含む精神障害の合併6人、拒否3人、不在3人、訪問前の転居1人、訪問前の死亡1人であった。

2. QOL得点とその関連要因

124人のQOL得点は、最高51点、最低0点で、平均が30.9点、標準偏差11.9点であった。

表2に、ADLを除く観察開始時の各項目とQOL得点の関連についての結果を示した。観察開始時点によるQOL得点の差は大きなものでは

なかった。また、QOL得点に対する各項目と観察開始時点との交互作用も大きなものではなかった(表2の右端の欄)。そこで、二元配置分散分析を用いて観察開始時点の影響を調整し、QOL得点と各項目との関連を検討した。

診断名については筋萎縮性側索硬化症でQOL得点が有意に低く、また保健福祉サービスを利用している者でQOL得点が低い傾向であった。また、保健所間で大きな差異が認められ、朝倉保健所が上越保健所に比べQOL得点が低くなっていた。その他の性別、年齢、罹病期間、家族構成、主な介護者、副介護者の有無の各項目については、QOL得点と有意な関連はみられなかった。

観察開始時のADL得点およびADL得点のその後の変化とQOL得点との関連を、観察開始時点別に示した(表3)。いずれの項目についても有意な交互作用はなく、観察開始時点別のQOL得点の平均値を比較しても整合性があることが確認できる。観察開始時のADL得点およびADL得点の変化は、ともにQOL得点と高度に有意な関連がみられた。表4には、観察開始時点の別を併合したQOL得点の分布を、観察開始時の各ADL項目との関連を含めて示した。ADL得点の低いものでその後のQOL得点が顕著に低く、またいずれのADL項目についても介助が増えるにつれてQOL得点が低いことが示された。約2年半ないし1年半の間にADL得点が低下したものでQOL得点が低いことが明らかであった。

表2 観察開始時の特性と QOL 得点

項目	QOL 得点			検定# (p 値)	交互作用#2 (p 値)
	人数	平均	標準偏差		
観察開始時点				#3	
1993年3月	95	31.2	12.0	0.618	—
1994年3月	29	30.0	11.8		
性別				0.257	0.823
男	56	29.6	10.1		
女	68	32.0	13.2		
年齢				0.783	0.537
49歳以下	22	29.9	8.9		
50～59歳	26	29.8	12.6		
60～69歳	54	31.2	12.8		
70歳以上	22	32.6	11.9		
診断名				0.024	0.646
筋萎縮性側索硬化症	10	21.9	17.5		
脊髄小脳変性症	44	30.5	11.0		
パーキンソン病	70	32.5	11.1		
罹病期間				0.840	0.422
0-4年	17	30.1	12.4		
5-9年	48	30.8	13.4		
10-14年	34	32.9	10.8		
15年以上	23	30.3	9.3		
家族構成				0.539	0.188
夫婦のみ世帯	29	29.8	13.7		
2世代世帯	41	29.6	11.4		
3世代以上	48	33.0	10.4		
その他	6	29.5	18.0		
主な介護者#4				0.131	0.703
配偶者	66	29.0	12.0		
嫁	9	32.3	13.2		
子供	8	35.5	8.3		
その他	12	23.4	10.9		
副介護者#4				0.938	0.812
有り	26	29.0	12.0		
無し	69	29.2	12.0		
保健福祉サービス利用				0.032	0.520
有り	64	28.8	12.2		
無し	58	33.1	11.5		
保健所				0.001	0.902
新潟県上越保健所	83	33.3	11.6		
福岡県朝倉保健所	41	26.1	11.1		

: 各項目と観察開始時点別の主効果のみのモデルでの二元配置分散分析により観察開始時点の影響を調整した有意確率

#2 : 各項目と観察開始時点別の交互作用を含むモデルでの二元配置分散分析による交互作用の有意確率

#3 : 一元配置分散分析 (平均値の差についての t 検定)

#4 : 介護の必要の無い者 (29人) は集計から除外

表3 観察開始時点別のADLとQOL得点

	1993年 (QOL 得点)			1994年 (QOL 得点)			二元配置分散分析	
	人数	平均	標準偏差	人数	平均	標準偏差	主効果#	交互作用#2
観察開始時のADL得点								
10点	48	36.6	10.4	15	33.0	10.0	<0.001	0.433
5-9点	41	26.0	11.0	10	28.8	12.6		
0-4点	6	23.8	12.6	4	21.5	14.5		
ADL得点の変化								
非悪化群	49	34.4	10.5	17	33.2	10.3	0.005	0.948
軽度悪化群	24	30.6	10.4	2	28.0	2.8		
重度悪化群	22	24.8	14.3	10	24.9	14.0		

: 各ADL項目と観察開始時点別との交互作用を含むモデルでの二元配置分散分析による観察開始時のADL得点ないしADL得点の変化の主効果の有意確率

#2 : 同上の解析における交互作用の有意確率

次に、観察開始時点の別を含むすべての項目について、その後のQOL得点に対する総合的関連を一般線形モデルを用いて変数減少法により検討した(表5)。有意確率5%を基準とした場合、診断名、保健所、観察開始時のADL得点、ADL得点の変化の4項目が選択された。表2で有意な関連のみられた保健福祉サービスの利用については、観察開始時のADL得点の影響を調整するとカテゴリー間(有無)のQOL得点の違いは小さなものになり、選択されなかった。QOL得点の低いものの特徴として、筋萎縮性側索硬化症の診断を持ち、朝倉保健所管内に居住し、ADL水準が低く、さらにADLが低下する方向に変化した者であることが示された。

また、選択された変数を用いて、1993年3月に観察開始した95人のサブグループにおいて一般線形モデルによる解析を行った結果、結果に大きな変化がみられないことが確認された(表5)。

IV 考 察

厚生省の難病対策専門委員会が公衆衛生審議会の成人病難病対策部会に提出した中間報告⁷⁾において、患者のADLの程度、重症度、予後、要介護度など個々の状態に着目したきめ細かな対応により、長期療養者のQOLの維持、向上を支援するための対策を推進していく必要があるとされている。神経難病患者のADLとQOLとの一時点における関連についてはいくつかの報告がされて

いるが^{6,8~13)}、難病患者のQOLの関連要因について、ADLの変化との関連を検討した報告はない。

今回、過去の記録に基づく神経難病患者の基本的な背景要因やその後のADL変化を把握し、その後約2年半ないし1年半のQOLとの関連について検討を行った。しかし、本報告の限界は、観察開始時点でのQOLは測定していないことから、QOLの変化そのものを経時的に観察することに至っていない点である。

QOL調査の対象は保健所で把握している3疾患の受給者159人すべてを対象にしたが、調査できたのは124人とどまり、保健所から遠距離の病院や施設に入院入所している者や病状の悪い受給者の未回収が多かった。これは、訪問調査により主観的QOLが「本人に聞かなければならない」ことを原則としたためであった。さらに面接できても、痴呆を含む精神障害や意識障害のある者、コミュニケーションのとれない患者では、調査が困難であり断念した。また、死亡などで調査不能な受給者がQOL調査の対象から予め除外されていることも勘案するならば、今回の成績はADLの急激な低下などの重篤な転帰をとる神経難病患者が若干選択的に除外されている可能性がある。

また、本報告では標本サイズを大きくして推論の精度を高めるために、観察開始時点の異なる2つの集団においてその後のQOLを検討したことから、統計解析に当たってやや特別な配慮を行っ

表4 ADLとQOL得点

	QOL得点			二元配置 分散分析 P値 [#]
	人数	平均	標準 偏差	
《観察開始時 ADL》				
ADL得点				
10点	63	35.8	10.3	<0.001
5-9点	51	26.5	11.2	
0-4点	10	22.9	12.6	
食事				
自立	108	32.3	11.1	0.004
一部介助	11	23.1	15.7	
全面介助	5	19.2	8.0	
排泄				
自立	105	32.0	11.4	0.057
一部介助	13	25.7	15.4	
全面介助	6	23.5	6.9	
入浴				
自立	87	33.9	10.0	<0.001
一部介助	31	24.5	14.1	
全面介助	6	21.0	8.4	
着替				
自立	94	33.7	10.6	<0.001
一部介助	24	22.6	12.8	
全面介助	6	21.0	8.4	
移動				
自立	70	34.1	12.0	0.001
一部介助	42	28.1	9.9	
全面介助	12	22.7	12.4	
ADL得点の変化				
非悪化群	66	34.1	10.4	0.001
軽度悪化群	26	30.4	10.0	
重度悪化群	32	24.8	14.0	

[#]: 各ADL項目と観察開始時点別の主効果のみのモデルでの二元配置分散分析により観察開始時点の影響を調整した有意確率

た。まず、QOL得点に対して各項目と観察開始時点との交互作用が大きくないことを確認した上で、観察開始時点別の影響を調整して各項目のQOL得点に対する関連を評価した。また、一般線形モデルで選択された変数セットを用いて、1993年3月に観察開始したサブグループにおいて同様の分析を行い、結果に大きな変化がみられないことを確認した。これらの解析によって得られ

たQOLの関連要因に関する今回の成績は、ある程度安定したものと考えられる。

さて、関連要因の分析から、神経難病3疾患の現在のQOL水準には過去1年半ないし2年半前のADL状態が強く関連していることが明らかになった。さらに、その後にADLが悪化した者ではQOL水準は低いことが明らかになった。これらのことは、現在のQOL水準が過去のADL状態と関連し、さらに、ADL変化によってもQOL水準が変化することを示している。言い換えれば、現在のADLの維持・改善をめざすことは、単にADLのみでなく将来のQOL改善に繋がる可能性を示唆しているといえる。

本報告では約2年半でのADL変化と約1年半でのADL変化がQOL得点に対して、ほぼ同様な関連を持つことを示した(表3)。ADL得点の2点以上の重度悪化の割合を詳細にみれば、1993年観察開始の者で23%であるのに対して、1994年観察開始の者では35%に達していた。これは、1993年度に新たに医療費公費負担受給を新規に開始した者でのADLの悪化が急激であり、一方、1992年度までの受給者にはADL悪化が緩徐ないわゆる「survivor」が比較的多く含まれていた可能性を示唆している。約1年半の観察期間の者を検討に追加したことによるADL変化とQOLとの関連の推定精度の向上には、この新規受給開始者での急激なADL悪化の影響が大きいと考えられる。また、保健福祉サービスの提供やケアマネジメントが、こうした新規受給の神経難病患者に重点を置いて展開されるべき必要性が示唆されている。

多変量解析において関連がみられたこの他の項目は、保健所および診断名であった。診断名において、筋萎縮性側索硬化症のQOL得点が他の診断名に比べ低い傾向がみられ、疾病の進行速度が他の診断名と異なることの影響が反映されていると考えられた。

また、保健所間のQOL得点に有意の差がみられたことについては、保健所と各項目との交互作用を含む二元配置分散分析などを用いて、探索的な検討をさらに行った。この中で、例えば、保健所と診断名での解析での主効果の有意確率が保健所(0.054)、診断名(0.046)となり、関連が若干弱まる場合もみられ、しかもこの場合の交互作

表5 一般線形モデルによる要因分析

		係数	標準誤差	p 値	1993年の観察開始 [#]		
					係数	標準誤差	p 値
診断名	筋萎縮性側索硬化症	—		0.047	—		0.019
	脊髄小脳変性症	7.0	3.6		8.7	3.8	
	パーキンソン病	8.9	3.6		10.9	3.8	
保健所	上越保健所	—		0.001	—		0.010
	朝倉保健所	-6.5	2.0		-6.0	2.3	
観察開始時の ADL 得点	10点	—		0.003	—		0.004
	5~9点	-6.3	2.0		-7.5	2.3	
	0~4点	-8.3	3.6		-8.8	4.5	
ADL 得点の変化	ADL 非悪化	—		0.008	—		0.033
	ADL 軽度悪化	-2.8	2.4		-2.6	2.6	
	ADL 重度悪化	-7.1	2.2		-7.0	2.6	

—：基準としたカテゴリー

#：全データでの解析で選択された変数を用い、1993年4月観察開始の95人において一般線形モデルで解析した結果

用の有意確率は0.648に過ぎなかった。QOL得点に対する保健所とこの他の項目との交互作用についても有意なものはなく、QOL得点に係わる保健所間の違いは構造的なものではなく、何らかの原因によるQOL得点の水準の違いと考えられた。調査が実施可能であった著者らが勤務する2つの保健所における検討という限界があり、また、QOL得点の水準の保健所間での原因不明の違いはみられるものの、QOLとADLの関連の構造には大きな違いがみられないことから、QOLに対するADLの影響を報告した今回の成績はある程度の一般性を持つと考えられる。

星野ら³⁾の報告においても地域差が認められていることを勘案するならば、QOLが主観的な側面をとらえる指標であることから、地域の風土や価値観の違いなどによりQOL得点の水準に地域差が出る可能性を否定できない。しかし、今回の検討で使用した情報以上のデータを入手していないことから、風土や価値観の違いなどについての分析を行うことはできず、これ以上の解明は不可能であった。使用した評価尺度の妥当性の確認を含めて、地域差については今後の検討課題と考えられる。

以上のことからQOLとADLは次元の異なる概念³⁾ではあるが、神経難病患者ことに筋萎縮性

側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の3疾患においてはADLの低下が著しい者が多く、それに伴いQOLの水準がかなり規定されるものと思われた。

長期療養を余儀なくされる神経難病患者でのADLの低下は、各疾患による特有な症状や機能障害に加え、加齢によるADLの低下や他の疾患の合併といった問題が関連している^{1,14)}。また在宅患者におけるADLは、単に身体機能障害に起因するものだけでなく、環境因子の影響を受けている。家庭内における介護力(介護能力、介護者の高齢化)や住環境の整備状況の他、介護方法や療養生活指導といった側面の問題もあり¹⁵⁾、今後の研究課題として重要だと思われる。

また、本報告ではADL変化を、移動、食事、排泄、入浴および着替えの5項目について自立、一部介助、全面介助の3段階でとらえたが、神経難病患者特有の症状や機能障害、コミュニケーションなどを含んだ日常生活の問題、労働、趣味など生活のほりや生活のしにくさをより細かく評価できるADLの評価指標を用いることが必要だと考える。さらに保健福祉サービスが神経難病患者のQOLにどのように寄与したか、QOLを左右する要因は何かを検討するために、QOLそのものを経時的に観察することが重要だと考える。

V 結 論

神経難病3疾患について、新潟県上越保健所および福岡県朝倉保健所管内で、1992年4月1日から1994年3月31日までの受給者を対象に、1995年9月に主観的QOLおよびADLに関する調査を実施した。調査に協力の得られた124人について過去に収集されたADLを含む諸要因およびADL変化について、主観的QOLとの関連を検討した。

主な知見は以下のとおりであった。

(1) 神経難病3疾患(筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病)においては過去のADL自立度が低い者ほど現在の主観的QOL得点が有意に低かった。

(2) ADLが低い状態に変化した者ほど主観的QOL得点が有意に低かった。

(3) 神経難病患者が、障害を持ちながらも社会生活者としてその人らしい療養生活が送れるよう、ADLの低下を最小限にすることがQOLの維持向上につながるものと思われた。

本研究を進めるにあたり、御指導ならびに御協力を頂いた国立療養所犀潟病院の関係職員の皆様方、そして、調査の準備から実施に至るまで多大な御協力をいただきました福岡県朝倉保健所および新潟県上越保健所職員の皆様に謝意を表します。

(受付 '97.12.26)
(採用 '99. 5.17)

文 献

- 1) 宇尾野公義, 編著. 最新神経難病. 東京: 金原出版, 1991; 3-36.
- 2) 齊田道男, 倉本安隆, 達伊宣之, 他. 富山県における難病患者への取り組み. 保健婦雑誌 1990; 46: 1081-1089.
- 3) 星野明子, 篠崎育子, 信野左千子, 他. 神経難病

患者の quality of life 評価尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌 1995; 42: 1069-1081.

- 4) 川村佐和子. 難病患者ケアへの取り組みの現状と課題. 保健婦雑誌 1990; 46: 1076-1080.
- 5) 夔輪眞澄, 瀧口 徹, 藤田利治, 他. 難病のQOLと疫学像に関する調査. 厚生省特定疾患疫学調査研究班平成3年度研究報告書 1992; 147-148.
- 6) 上田 敏. 日常生活を再考する: QOL向上のためのADLを目指して. 総合リハ 1991; 19: 69-74.
- 7) 厚生省公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会中間報告. 平成6年7月.
- 8) 玉腰暁子, 川村 孝, 大野良之, 他. 神経難病(重症筋無力症, 脊髄小脳変性症, Shy-Drager症候群, 筋萎縮性側索硬化症)患者の生活満足度に関する要因. 厚生省特定疾患疫学調査研究班平成6年度研究報告 1995; 140-146.
- 9) 斉藤由扶子, 川村 孝, 玉腰暁子, 他. ALS患者のQOL(第1報). 厚生省特定疾患疫学調査研究班平成5年度研究報告 1994; 113-116.
- 10) 田中正一, 蜂須賀研二, 緒方 甫. 難病患者におけるADLとSDL(日常生活満足度). 総合リハ 1993; 21: 928-934.
- 11) 土井道子, 宮本秀実, 野田美和子, 他. 保健婦活動からみた難病患者のQOLの検討. 厚生省特定疾患ケアシステム研究班平成2年度研究報告書 1991; 245-250.
- 12) 土井道子, 野田美和子, 宮本秀実, 他. 保健婦活動からみた難病患者のQOLの検討: 脊髄小脳変性症の場合. 厚生省特定疾患ケアシステム研究班平成3年度研究報告書 1992; 273-280.
- 13) 安藤一也, 加知輝彦, 野沢由美佳, 他. スモン患者のADLとQOL: パーキンソン病患者との比較. 厚生省特定疾患スモン調査研究班平成4年度研究報告書 1993; 388-394.
- 14) 烏帽子田彰. 地域保健・医療における難病: 難病のケアと課題. 保健婦雑誌 1990; 46: 1069-1074.
- 15) 石神重信, 齊藤博子, 齊藤英彦, 他. 在宅リハビリテーション検査よりみた日常生活動作の現状. 理学療法・作業療法 1980; 14: 387-395.

A FOLLOW-UP STUDY ON EFFECTS OF ADL DETERIORATION ON QOL IN PATIENTS WITH NEUROLOGICAL INTRACTABLE DISEASES

Toshiko IIZUKA^{*}, Yukiko OGATA^{2*}, Masumi MINOWA^{3*}, Toshiharu FUJITA^{3*}

Key words: Neurological intractable diseases, Subjective QOL, ADL deterioration, Follow-up study

Objective: This follow-up study examined correlating factors, including change of activity of daily living (ADL), which are associated with subjective quality of life (QOL) in patients with neurological intractable diseases such as amyotrophic lateral sclerosis, spinocerebellar degeneration and Parkinson disease.

Methods: Baseline information of 159 patients with above mentioned three intractable diseases registered by two public health centers in Niigata and Fukuoka Prefectures was obtained in 1993–1994, and they were followed to 1995. At the end of follow-up, 124 subjects were interviewed by public health nurses using the 27 item-subjective QOL scale for patients with neurological intractable diseases, previously confirmed for reliability and validity.

Results: Low level of ADL at the time of registry and deterioration of ADL after the registry were independently related to low level of subjective QOL.

Conclusions: It may be necessary to minimize the ADL deterioration, in order to maintain a high subjective QOL of patients with neurological intractable diseases.

^{*} Jo-etsu Health Center, Niigata Prefecture

^{2*} Asakura Health Center, Fukuoka Prefecture

^{3*} Department of Epidemiology, National Institute of Public Health