

神経難病患者の主観的 QOL に関連する要因

尾形由起子* 飯塚 俊子^{2*} 福久 由光^{3*}
 簗輪 眞澄^{4*} 藤田 利治^{4*}

目的 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ような神経難病患者の主観的 QOL に関連するさまざまな要因（機能水準を含む）を検討すること。

方法 平成7年9月1日現在、新潟県上越保健所、福岡県朝倉保健所、京都保健所および築上保健所の4保健所で把握していた、上記3難病の医療費公費負担受給者を対象とし、信頼性および妥当性が評価されている、27項目の神経難病患者用主観的 QOL 評価尺度を含む既存情報の収集と訪問面接を行った。

主な結果 (1)機能水準（Barthel Index および Frenchay Activities Index）で調整された神経難病患者用主観的 QOL は、入院中の患者、労働の意志があるにもかかわらず働けない患者、経済的不安のある患者、コミュニケーションの手段として文字盤や機器を利用している患者（言語不明瞭者のみ）で低く、病気に対する説明で何とも思わなかった者で高く、保健所間に差がみられた。

(2)(1)と同じく、機能水準で調整された神経難病患者用主観的 QOL は、性別、年齢、疾患、罹病期間、家族構成、保健福祉サービス利用状況、医療機器利用状況等とは有意な関連がみられなかった。

結論 (1)神経難病患者の主観的 QOL を維持するには、機能水準を保つとともに、在宅療養や必要に応じて労働の機会を確保することが必要である。

(2)定期的にこのような調査と解析が行われる必要がある。

Key words : 神経難病, 神経難病患者用主観的 QOL, Barthel Index, Frenchay Activities Index, 療養場所, 労働の意志

I はじめに

難病患者は療養生活が長期にわたり、身体的にも精神的にも苦痛を伴いながら、療養生活のほとんどを在宅で過ごしている¹⁾。また、症状が進むと医療の確保が難しくなり不治の病とあきらめて自ら医療放棄をする者も少なくない²⁾。また、家族も介護法がわからず疲労から倒れたり、罹病期間が長くなると生計維持への不安を持つことが多く、患者や家族が抱える問題は多面的である³⁾。特に神経難病は進行性で、症状が進むにつれ、コミュニケーションや日常生活動作（以下、ADL）が徐々に低下し、生活も制限され次第に閉じこも

りがちとなる。また、コミュニケーションができなくなると精神的活動が困難となり孤独感が強くなってくる⁴⁾。

現在、厚生省公衆衛生審議会の成人病難病対策部会では、患者の quality of life（以下、QOL）向上、患者ニーズの多様化への対応、家族介護の負担軽減など福祉的な課題が注目を集めており⁵⁾、長期療養生活を続ける患者に対して医療費の公費負担制度だけでなく QOL の維持向上を支援する対策も推し進められようとしている。地域保健の視点から難病における医療、社会福祉、社会保障の最大の課題は、難病患者の QOL の向上が図られ、その人らしい療養生活が送れるような支援体制、社会システムを築いていくことであるとしている⁶⁾。

星野ら⁷⁾は、患者が受けた治療やサービス、環境整備が本当に QOL を改善させるものだったか否かを評価する必要があると考え、神経難病患者用

* 福岡県田川保健所

^{2*} 新潟県立上越テクノスクール

^{3*} 福岡県朝倉保健所

^{4*} 国立公衆衛生院疫学部

連絡先：〒825-0002 福岡県田川市大字伊田字松原通り3294-13 福岡県田川保健所 尾形由起子

主観的 QOL 評価尺度の開発を行っている。今回の調査では星野ら⁷⁾の神経難病患者用主観的 QOL 尺度を使い、神経筋難病患者の機能水準 (ADL) やコミュニケーションの困難さ⁸⁾、受けているサービスやケア⁹⁾、そして医師からの病気の説明と、神経難病患者用主観的 QOL の関連を検討した。

II 対象者および方法

1. 調査対象

平成7年9月1日現在、著者ら (YO, TI および YF) が勤務する、新潟県上越保健所 (型別区分 UR5 型) と、福岡県朝倉保健所 (同 R4 型)、京都 (みやこ) 保健所 (同 R3 型) および築上 (ちくじょう) 保健所 (同 R5 型) (保健所名はいずれも当時) の4保健所で把握している、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特定疾患医療受給者 (以下、受給者) 287人 (男性122人、女性165人) を対象とした。調査期間は、平成7年9月1日~11月30日、訪問面接調査を行った。

2. 調査内容

調査は、神経難病患者用主観的 QOL 測定尺度として星野ら⁷⁾によって開発されたものを用いたが、この尺度は信頼性 (内的整合性および再テスト信頼性) と構成概念妥当性が確認されている。低次の機能水準の評価には、Barthel Index (以下、BI)¹⁰⁾の産業医科大学版¹¹⁾ (日常生活における基本的な13項目である、食事、飲水、上半身更衣、下半身更衣、整容、入浴、排尿管理、排泄管理、椅子の移乗、便器の移乗、浴槽の出入り、歩行および階段昇降) を用いた。高次の機能水準の測定には、Frenchay Activities Index (以下、FAI) の日本語版¹²⁾ (日常生活関連動作の15項目である、食事の用意、食事の後片づけ、洗濯、掃除、整頓、買い物など家事、旅行、大工仕事、読書、など) を用い、原則として自記式で調査した。それに加えて、聞き取り調査として性、年齢、病名、症状、家族構成、職業、経済的不安、受療状況、医療機器の利用状況、保健福祉医療サービス利用状況および病気の説明による不安感や理解度からなる調査票を作成した。BIは0-100点、FAIは0-41点の範囲の値を取り、いずれも数値が大きくなるほど自立度が高いことを示して

いる。

3. 解析方法

神経難病患者用主観的 QOL の得点については、その関連を2群の平均値の差は t 検定で、3群の平均値の差は F 検定で検定した。BI と FAI で調整した、神経難病患者用主観的 QOL と各種要因間の関連の分析には一般線型モデル (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。一般線型モデルの解析には、Windows 版 SPSS の MANOVA の回帰的アプローチを使用した。

III 研究結果

1. 回収状況

調査対象者の287人のうち、調査票が回収数できたのは、224人 (77.8%) であった。この中から、神経難病患者用主観的 QOL 評価尺度の回答が不完全なものを除く211人 (73.5%) を分析の対象とした。回収率は、筋萎縮性側索硬化症患者 (43.5%) や入院患者 (26.9%) ではかなり低率であったが、他の2疾患や在宅者では70%を越えていた。性、年齢および保健所による回答率の差は5.3%~26.4%であった (表1)。

2. 解析対象者の属性

疾病別にみた回答者の内訳では、パーキンソン病が半数以上を占め、筋萎縮性側索硬化症は10例 (4.7%) にとどまった。性別では女性が多く、家族構成は3世代が最も多かった。就業状況については無職の者が最も多く、何らかの仕事をしている者は13.3%であった。療養場所は自宅にいる者がほとんどで、受診状況は付添い有りで通院している者が約半分であった。回答者の平均年齢は63.3歳であり、疾病別にみると筋萎縮症側索硬化症では63.5歳、脊髄小脳変性症では57.8歳、パーキンソン症では66.3歳であった。

3. 神経難病患者用主観的 QOL 得点

神経難病患者用主観的 QOL 尺度は、本人記入が58人 (27.5%)、本人の判断で家族代筆が122人 (57.8%)、本人の判断で保健婦代筆が31人 (14.7%) であった。平均得点は32.1点 (最高54点、最低7点)、標準偏差11.1であった (図1)。

4. BI および FAI 得点

BI と FAI は、QOL 評価尺度を完成したすべての者から回答があった。BI は、本人記入49人

表1 回答状況

	対象者	有効回答数 (%)
計	287	211(73.5)
性別		
男	122	94(77.0)
女	165	117(70.9)
年齢		
49歳以下	37	25(67.6)
50～59歳	51	43(84.3)
60～69歳	95	76(80.0)
70歳以上	104	67(64.4)
疾病別		
筋萎縮症側索硬化症	23	10(43.5)
脊髄小脳変性症	87	70(80.5)
パーキンソン病	177	131(74.0)
保健所別		
上越保健所	140	104(74.3)
朝倉保健所	64	47(73.4)
京都保健所	54	36(66.7)
築上保健所	29	24(82.8)
療養場所		
在宅	205	190(92.7)
入院	78	21(26.9)
不明	4	0

(23.2%)、家族代筆123人(58.3%)、保健婦代筆39人(18.5%)であった。FAIの記入者は、それぞれ48人(22.7%)、126人(59.7%)および37人(17.5%)であった。BI得点は、平均77.1点(最高100点、最低0点、標準偏差32.1点、中央値90点)であった。BIで測定した低次の機能水準についてはかなりの者が自立しており、100点(最高点)を示す者が86人(40.8%)を占めていた(図2)。FAI得点は平均得点11.8点(最高41点、最低0点、標準偏差11.1点、中央値9点)であった。FAIが示しているような高次の機能水準は低い方に偏っており、0点(最低点)を示す者が39人(18.5%)を占めていた(図3)。

5. 神経難病患者用主観的QOL得点と諸要因との関連(表2)

性別、年齢階級別、疾患別、家族構成別および罹病期間別の神経難病患者用主観的QOLには有意差がみられなかった。

保健所間の神経難病患者用主観的QOL得点は、京都保健所が最も高く、築上保健所が最も低かった($p < 0.001$)。

BIやFAIで表わされる機能水準の低い者は、神経難病患者用主観的QOL得点も低かった(いずれも、 $p < 0.001$)。療養場所では、「在宅」が最

図1 主観的QOL得点の分布

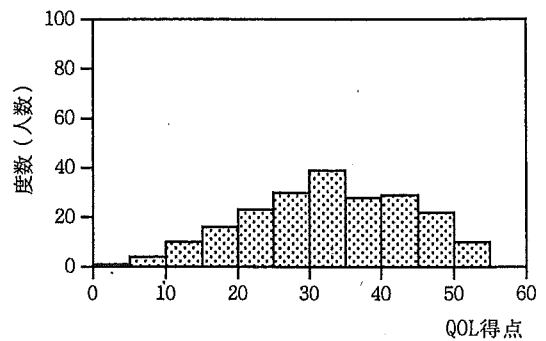


図2 BI得点の分布

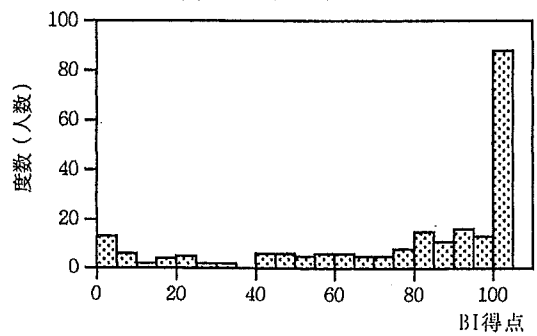
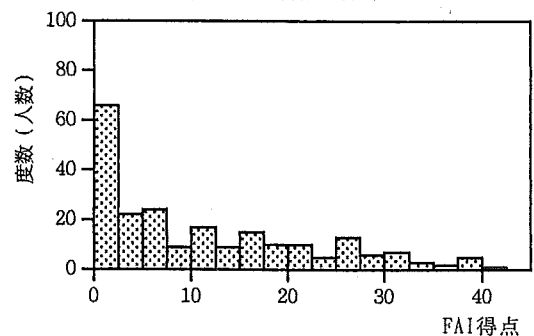


図3 FAI得点の分布



も高く、「施設」、「入院」の順でQOLが低くなり($p < 0.001$)、受療状況では「通院」が最も高く、「往診」、「入院・施設」の順で神経難病患者用主観的QOLが低くなった($p < 0.001$)。

また、コミュニケーションとの関連については、言語表現が「いつも明瞭」の者は「不明瞭」の者より得点は高かった($p = 0.02$)。「不明瞭」の患者に限って、筆談、文字盤およびコミュニケーション器機(センサーなど)の使用との関連を検討したが、いずれも使っている者の神経難病患

表2 各種要因別にみたQOL得点

属 性	QOL得点			検定 (p値)	属 性	QOL得点			検定 (p値)						
	人数	平均	標準 偏差			人数	平均	標準 偏差							
計	211	32.1	11.1		コミュニケーションの手段 (言語不明瞭者のみ)										
性別	男	94	30.4	10.5	t=2.05	筆談	有	3	19.0	2.6	t=5.13				
	女	117	33.5	11.4	(0.04)		無	55	29.3	10.5	(0.002)				
年齢階級	-49歳	25	33.8	10.6	F=1.25	文字盤使用	有	4	15.5	3.1	t=6.82				
	50歳-59歳	43	29.3	11.4	(0.29)		無	54	29.7	10.2	(<0.001)				
	60歳-69歳	76	32.9	11.7		器機利用	有	7	24.4	13.5	t=0.92				
	70歳~	67	32.4	10.3			無	51	29.3	10.0	(0.39)				
保健所	上越保健所	104	34.6	10.0	F=11.54	就業状況									
	朝倉保健所	47	27.2	9.8	(<0.001)	何らかの仕事有		28	37.0	10.0	F=13.03				
	京都保健所	36	36.3	11.8		専業主婦		44	37.5	10.2	(<0.001)				
	築上保健所	24	24.8	10.5		無職		139	29.5	10.7					
疾病名	労働の変化				労働の変化なし				5	38.0	9.7	F=9.24			
	筋萎縮症側索硬化症	10	27.8	14.8	F=0.99	労働やや困難		58	37.9	9.1	(<0.001)				
	脊髄小脳変性症	70	33.0	10.6	(0.37)	意志はあるが労働不可		82	27.4	10.3					
	パーキンソン病	131	32.0	11.1		意志無し		16	31.9	11.6					
Barthel Index	必要なし				50	32.8	11.3		経済的不安						
	0-69点	60	25.7	10.5	F=25.55	経済的不安	有	48	26.1	10.3	t=4.57				
	70-99	65	30.9	9.4	(<0.001)		無	163	33.9	10.9	(<0.001)				
100	86	37.6	10.0		経済的不安の内容 (有りのもののみ)										
Frelchay ctivities Index	生活費の不安				有	18	25.3	11.2	t=0.37						
	0-3点	68	26.2	10.3	F=21.20		無	29	26.5	10.0	(0.71)				
	4-15	72	32.6	9.7	(<0.001)	通院費の不安	有	11	19.7	7.8	t=2.80				
	16-41	71	37.4	10.5			無	36	27.9	10.4	(0.01)				
罹病期間	5年以下	61	32.3	11.7	F=0.61	医療費の不安	有	15	21.1	9.0	t=2.44				
	6~10	78	33.2	11.0	(0.54)		無	32	28.3	10.3	(0.02)				
	11年以上~	67	31.2	10.7		貯蓄への不安	有	20	24.5	11.9	t=0.84				
療養場所	在宅	190	33.2	10.9	F=8.63		無	27	27.2	9.2	(0.40)				
	施設	5	25.4	9.7	(<0.001)	病気の説明に対する不安感									
	入院	16	22.3	8.7		不安		124	31.2	11.1	F=2.10				
受診状況	安心				11	27.5	12.0	(0.082)							
	通院 (付添い無)	75	37.1	9.8	F=12.55	何とも思わない		23	36.9	10.2					
	通院 (付添い有)	104	30.8	10.9	(<0.001)	その他		45	33.8	10.7					
	往診	11	28.3	10.8		無回答		8	30.9	11.4					
	入院・施設	21	23.0	8.8		保健福祉サービスの利用状況									
家族構成	单身	3	39.3	14.5	F=1.78	有	165	31.7	11.0	t=1.06					
	夫婦のみ	52	33.7	11.6	(0.14)		無	46	33.7	11.4	(0.29)				
	2世代	64	30.4	11.3		医療機器利用状況	有	19	27.2	8.1	t=2.66				
	3世代	85	31.7	10.3			無	192	32.6	11.3	(0.013)				
コミュニケーション (言語表現)	その他	7	39.4	11.3		記入者	本人	58	34.2	9.8	F=11.88				
	いつも明瞭	77	35.7	11.8	F=6.83		家族が代筆	122	33.3	11.2	(<.001)				
	時々不明瞭	76	31.2	9.9	(0.002)		保健婦が代筆	31	23.6	9.4					
	不明瞭	58	28.7	10.5											

t: t 検定 F: F 検定。

表3 機能水準 (Barthel Index および Frenchay Activities Index) で調整した主観的 QOL 得点と各種要因との関連

		回帰係数 (95%信頼区間)	標準誤差 (p 値)
性別	男	0	
	女	0.6(- 2.2~ 3.4)	1.4(0.68)
保健所別	上越保健所	0	
	朝倉保健所	-6.5(- 9.8~- 3.3)	1.6(<0.001)
	京都保健所	2.4(- 1.2~ 6.0)	1.8
	築上保健所	-7.3(-11.6~- 3.1)	2.2
疾病別			
	筋萎縮側索硬化症	0	
	脊髄小脳変性症	2.3(- 4.5~ 9.1)	3.5(0.75)
	パーキンソン病	1.5(- 5.1~ 8.2)	3.4
療養場所	在宅	0	
	入院	-4.9(-10.5~ 0.6)	2.8(0.10)
	施設	-6.3(-14.9~ 2.8)	4.5
受診状況別			
	往診	0	
	通院 (付添い無)	-0.2(- 6.7~ 6.3)	3.3(0.15)
	通院 (付添い有)	-1.3(- 5.8~ 8.6)	3.7
	入院	-5.3(-12.5~ 2.0)	3.7
就業状況別			
	何らかの仕事	0	
	専業主婦	-0.2(- 4.6~ 4.9)	2.4(0.69)
	無職	-1.6(- 6.4~ 3.1)	2.4
労働の変化			
	変化無し	0	
	やや困難	0.4(- 8.6~ 9.3)	4.5(0.02)
	意志はあるが労働不可	-3.9(-13.3~ 5.4)	4.7
	意志なし	-0.7(- 9.5~ 11.0)	5.2
	必要なし	1.8(- 7.6~ 11.3)	4.8
経済的不安	無	0	
	有	-6.7(- 9.8~- 3.6)	1.6(<0.001)
病気の説明に対する不安感			
	不安	0	
	安心	-3.1(- 9.2~ 2.9)	3.1(0.007)
	何とも思わない	6.8(2.4~ 11.3)	2.2
	その他	2.5(- 0.8~ 5.9)	1.7
コミュニケーション (言語表現)			
	明瞭	0	
	時々不明瞭	-2.1(- 5.4~ 1.2)	1.7(0.27)
	不明瞭	-0.6(- 3.6~ 4.8)	2.1
コミュニケーションの手段 (言語不明瞭者のみ)			
	筆談	0	
	有	-9.4(-21.1~ 2.2)	5.8(0.12)
	文字盤使用	0	
	有	-13.4(-23.1~- 3.6)	4.8(0.008)
	機器利用	0	
	有	-6.1(-14.0~ 1.9)	4.0(0.14)
医療機器の利用	無	0	
	有	-2.3(- 7.8~ 3.2)	2.8(0.42)
記入者	本人	0	
	家族が代筆	2.9(- 0.5~ 6.2)	1.7(0.04)
	保健婦が代筆	-2.0(- 7.6~ 3.6)	2.8

者用主観的 QOL は低い傾向にあった (前 2 者では, $p < 0.002$)。

就業状況については, 「無職」の者では, 「何らかの仕事をしている」者や「専業主婦」に比べ, かなり神経難病患者用主観的 QOL 得点が低かった ($p < 0.001$)。労働の変化については, 「変化なく働いている」者では高く, 「意志があるが働けない」者での神経難病患者用主観的 QOL 得点は低かった ($p < 0.001$)。

経済的不安については, 「不安のある」者の神経難病患者用主観的 QOL 得点は有意に低く ($p < 0.001$)。その内訳についてみると生活費に対する不安のある者には有意差がなかったが, 通院費 ($p < 0.01$) および医療費 ($p < 0.02$) への不安のある者では有意に低かった。

病気については, 92% が医師から説明を受けている。その内容については「原因不明の病気」91 人 (43.1%), 「長期療養が必要」88 人 (41.7%), 「進行性の病気」76 人 (36.0%), 「治らない病気」, 「一生薬を飲み続けなければならない」と 32 人 (15.2%) が言われており, また, 「特に説明を受けていない」者が 14 人 (6.6%), 「覚えていない」者が 6 人 (2.8%) いた。病気の説明を聞いてどう思ったかについては, 不安を感じたが, 安心したりと複雑な思い申告した者もいた。調査時点での神経難病患者用主観的 QOL は, 「安心」あるいは「不安」と答えた者では, 「何とも思わなかった」あるいは「その他 (仕方がない, あきらめた)」と回答した者より低い傾向にあったが有意ではなかった。

保健福祉サービス利用の有無別では神経難病患者用主観的 QOL に有意差がみられず, 医療機器使用者では神経難病患者用主観的 QOL が低かった ($p < 0.001$)。

記入者によって観察された神経難病患者用主観的 QOL に差がみられ, 保健婦が代筆した患者のスコアが低かった ($p < 0.001$)。

6. 一機能水準 (BI と FAI) で調整した神経難病患者用主観的 QOL と諸要因との関連 (表 3)

神経難病患者用主観的 QOL と有意な関連を示した要因を中心に, 機能水準の指標である BI と FAI で調整して, 神経難病患者用主観的 QOL との関連を検討した。その結果, 性別, 疾患, 療養

場所, 受療状況, 就業状況, コミュニケーションおよび医療機器の利用状況については, 神経難病患者用主観的 QOL 得点との間に有意な関連がみられなかった。保健所, 労働の変化, 経済的不安, および言語不明瞭者における文字盤使用で有意な関連が維持された。

III 考 察

QOL 測定に関心を持っている者の多くは, 治療, ケア, サービスおよび環境改善を含む保健医療や福祉サービスに, 病状や ADL を改善するだけでなく, QOL の改善を期待している¹³⁾。

本研究では, 神経難病患者を対象に, 保健・福祉サービス利用を含めた患者の諸要因と神経難病患者用主観的 QOL との関連を検討した。

今回の調査では, 平成 5 年度末の全国での疾病の構成割合¹⁴⁾に比べ, 筋萎縮症側索硬化症と脊髄小脳変性症がやや少なく, パーキンソン病がやや多かったが, 地域での調査であって, 在宅患者に偏ったためであろう。

調査票は, 本人の判断による記入であり, 本人の主観が反映されているといえよう。しかし, 本人の主観は, 特に家族には率直には表明できないことも考えられるので, コミュニケーションの難しい患者についての調査方法の検討が必要であろう。

本研究においては, 低次の機能水準としては BI を, 高次の機能水準としては FAI を用いて測定した。上田ら¹⁵⁾も, 「QOL 向上のための ADL を考える場合には, 従来の起居移動・身辺自立中心の ADL の概念の拡大が必要である」と言っており, 今回, BI と FAI の 2 つの尺度と神経難病患者用主観的 QOL との関連をみたことは妥当であったと考えられる。しかし, FAI は本来脳卒中患者用に開発された尺度¹⁶⁾であり, 今回は他に適切な尺度がなかったのでこれを使用した。今後は神経難病患者における高次の機能水準を測定するための尺度開発が必要であろう。

その結果, BI および FAI の高いものでは神経難病患者用主観的 QOL が高いという結果が得られた。低次の機能水準である ADL との関係は星野ら⁷⁾によっても示されているが, 本研究においては高次の機能水準尺度である FAI との関係も示されたことになる。

神経難病患者用主観的 QOL に影響を与える他の要因として、性、保健所、療養場所、受診状況、コミュニケーション、就業状況、労働の変化、医療機器の利用状況、経済的不安、医療機器利用状況および記入者が見出されたが、これらの関連には機能水準が交絡しているであろうと考えられた。そこで、BI と FAI を調整した上で、上記の要因と神経難病患者用主観的 QOL 得点との関連を検討した。その結果、上記の多くの要因との関連が消失したが、労働の変化、経済的不安、および言語不明瞭者におけるコミュニケーション手段としての文字盤使用、および記入者との関連は維持された。コミュニケーション手段等の効果を評価するには、今回のように断面調査によるのではなく、それぞれのサービスの導入前後での QOL を比較することの方がより適切であると考えられるが、これは今後の課題であろう。

受診状況については、「入院」している者は「通院」している者より機能水準で調整しても神経難病患者用主観的 QOL 得点が低い傾向があった。できる限り在宅で療養を続けたいと考えている患者も多いのであるから¹⁷⁾、難病患者の在宅療養を実現するような支援が必要であろう。

経済的不安については、その内訳として医療費および通院費に関する不安を持つ者の神経難病患者用主観的 QOL が低く、発病により医療費等の支出の増大に加えて収入の減少により受給者の経済的負担が大きくなる¹⁸⁾ことが神経難病患者用主観的 QOL を下げている要因となっていることと思われるが、収入や支出の内容など客観的な実態を調査できたわけではない。玉腰ら¹⁹⁾も経済状態が患者の満足度と関連しているといっており、特に、経済的不安のある者のなかで入院中の医療費に対する不安のある者と疾患別では筋萎縮症側索硬化症の受給者が神経難病患者用主観的 QOL 得点が極めて低いことを示している。

労働の変化の少ない患者に比べて、労働の「意志がない」や「意志はあるが働けない」と答えたものでは有意に神経難病患者用主観的 QOL 得点が低かった。「意志がない」患者で神経難病患者用主観的 QOL が低いという所見のみから因果関係の方向を決めることはできないであろうが、「意志はあるが働けない」患者でも神経難病患者用主観的 QOL が低かったことは、なんらかの労

働の機会を確保することが神経難病患者用主観的 QOL の改善につながる可能性を示唆するものといえよう。

コミュニケーションの手段としての言語表現不明瞭の程度と神経難病患者用主観的 QOL の関連は、機能水準を調整すると有意でなくなった。言語不明瞭な患者のうち、筆談、文字盤および機器を使用しているものの QOL はいずれも低かった。BI および FAI で調整しても、いずれも低い傾向にあった（文字盤使用でのみ有意）。言語不明瞭な状態にあり、コミュニケーションで文字盤の手段を必要とするまでになると、BI や FAI による調整では機能水準の影響の制御が不十分なのかもしれない。

さらに、本研究では経済的不安のある患者での神経難病患者用主観的 QOL が低かったが、重症の患者を抱えた家庭では、闘病生活のために患者や家族の収入が少なくなっているにもかかわらず、給付される医療以外の治療に必要な保険のきかない医療費、差額ベット、訪問看護、通院、付き添い看護などのための出費が多くなっており、家族の看護のための肉体的、精神的負担大きいことが知られている²⁰⁾。それらの事情が患者本人の神経難病患者用主観的 QOL に大きな影響を与えていると考えられる。

病気の説明に対する不安については、神経難病患者用主観的 QOL 得点の有意の差は認められなかったが「安心」または「不安」と双方に神経難病患者用主観的 QOL 得点が低い傾向となっており、神経難病患者用主観的 QOL の構成要素である病気や障害に対する「受容」と考えると病気について説明を受けたときの戸惑いが「安心」とも「不安」ともつかない感情として表れているのではないだろうか。また、説明を受けてからの期間が一定でないこともあり、そのときの感情を思い出しながらの答えて時間の経過から意識のずれが起こっていることも考えられる。悪性新生物の患者の介護者は「患者の病状や治療方針など詳しい説明や情報提供など、患者および家族と医師とのコミュニケーション」を最も望んでいると報告されているが²¹⁾、難病患者が「安心」とも「不安」ともつかない戸惑い感じていることを保健医療関係者は理解し、病気に対して、どのように対処していくかを共に考え、神経難病患者用主観的

QOLを向上させる努力をしていく必要があると思われる。

罹病期間の長さと同神経難病患者用主観的 QOL 得点との関連について、老人の場合では寝たきり期間が長期になると短期群より主観的 QOL (PGC モラルスケール) の得点が高くなったという報告²²⁾があるが、今回の調査では違いがみられなかった。難病患者については単に期間と QOL の関係を断面的にみるのではなく、経時的に期間とその間の ADL の変化を観察する必要があると思われる。

本研究における神経難病患者用主観的 QOL は保健所間に差がみられ、機能水準で調整しても変わらなかったが、このことは星野ら⁷⁾によっても指摘されている。保健所管内での難病患者へのサービスの違いが神経難病患者用主観的 QOL に影響している可能性も考えられるが、この差を積極的に説明することはできない。

ただし、本研究は断面調査であるため、特に保健福祉サービスの提供など、変化を伴う要因との関連については十分な情報が得られたとはいえない。このような調査と解析を定期的に行なうことによって、これらの要因との関連を明らかにすることができるであろう。

本研究を進めるにあたり、対象者の選定から訪問調査まで多大なご協力いただいた福岡県朝倉保健所、京都保健所および築上保健所と新潟県上越保健所の皆様に、また、BI および FAI についての御教示を賜った産業医科大学リハビリテーション医学教室の緒方甫教授と峰須賀研二助教授に感謝いたします。

(受付 '97.12. 8)
(採用 '99. 6.29)

文 献

- 1) 東京都衛生局医療福祉課. 平成2年度東京都特殊疾患(難病)患者実態調査報告書, 1991.
- 2) 黒田好子, 佐々木明子, 他. 公衆衛生看護学大系 5. 日本看護協会出版会. 1995; 188-189.
- 3) 吉田陽子. 保健所を基盤にした難病患者の取り組み, 保健婦雑誌, 1990; 46(13): 1090-1094.
- 4) 重松逸造監修. 難病への取り組みと展望. 日本公衆衛生協会, 1989.
- 5) 厚生省公衆衛生審議会成人病難病対策部会. 平成6年難病対策専門部会難病対策専門員会中間報告, 1994.
- 6) 鳥帽子田彰. 地域保健・医療における難病—難病のケアと課題. 健婦雑誌, 1990; 46(13): 1069-1073.
- 7) 星野明子, 篠崎育子, 信野左千子, 他. 神経難病の quality of life 評価尺度の開発. 日本公衛誌, 1995; 42: 1069-1081.
- 8) 平井俊策, 森松光紀, 他. 目で見える神経内科学. 医歯薬出版株式会社, 1995.
- 9) 養輪眞澄, 瀧口 徹, 他. 難病患者の QOL と疫学像に関する調査. 厚生省特定疾患疫学調査班平成3年度研究報告書, 1991; 147-148.
- 10) McDowell I, Newell C. Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires, Oxford: Oxford University Press, 1987.
- 11) 緒方 甫, 他. スモン患者の ADL, SDL, PCL. 厚生省特定疾患スモン調査研究班平成5年度研究報告書, 1993; 357-359.
- 12) 峰須賀研二. 北九州における在宅高齢脳卒中患者の機能維持とライフスタイル. リハビリテーション・看護・介護 1995; 3: 199-202.
- 13) 養輪眞澄, 藤田利治, 川南勝彦. 難病患者用 QOL 尺度開発の視点. 一当面の難病研究における QOL とは主としてその主観的側面であろう一. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班平成6年度研究業績集, 1995: 127-131.
- 14) 厚生の指標. 国民衛生の動向: 厚生統計協会, 1995; 168.
- 15) 上田 敏, 千野直一, 大川嗣雄, 他. リハビリテーション基礎医学第2版. 医学書院, 1994.
- 16) Schuling J, de Haan R, Limburg M, et al. The Frenchay Activities Index. Stroke 1993; 24: 1173-1177.
- 17) 川村佐和子. 筋, 神経系難病の在宅看護. 東京: 日本プランニングセンター, 1994.
- 18) 久保田宣代. 大阪府保健所における ALS 患者の現状—保健婦の支援状況—日本公衛誌, 1995; 42(10)特別付録; 656.
- 19) 玉腰暁子, 川村 孝, 他. 神経難病(重症筋無力症, Shy-Drager 症候群, 筋萎縮症側策硬化症)患者の生活満足度に関する要因. 厚生省特定疾患平成6年度研究報告書, 1994; 140-146.
- 20) 下方浩史, 他. 広島県における難病患者の実態. 日本公衛誌 1994; 41: 378-385.
- 21) 松栄達朗, 他. がん死亡者の告知・生活の質・説明と同意. 厚生の指標 1993; 40: 19-27.
- 22) 上平珠美, 藤田利治. 女性寝たきり老人の主観的幸福感の寝たきり期間による違い. 日本公衛誌 1993; 40: 841-849.