

## Follow-up results on cohort study of intractable diseases patients for public health centers

Kawaminami Katsuhiko, Minowa Masumi (Epidemiology, National Institute of Public Health), Nagai Masaki (Public Health, Saitama Medical School), Sakata Kiyomi (Public Health, Wakayama Medical School), Shinjo Masaki (Public Health, Okinawa Nursing School), Hirota Youko (Iwamizawa PHC, Hokkaido Prefecture), Sadamoto Kouichi (Obihiro PHC, Hokkaido Prefecture), Sato Setsuko (Kurihara PHC, Miyagi Prefecture), Ishige Kyouko (Kennan PHC, Fukushima Prefecture), Hekii Takeshi (Mobara PHC, Chiba Prefecture), Ogura Keiichi (Funabashi PHC, Chiba Prefecture), Inoue Takao (Ichikawa PHC, Chiba Prefecture), Kitamura Akiko (Kouenji PHC, Suginami-ku), Mori Hiroko (Asahi PHC, Asahi-ku, Yokohama City), Iiduka Toshiko (Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture), Hannda Kyouko (Takaoka PHC, Toyama Prefecture), Takeuchi Suguo (Fukui PHC, Fukui Prefecture), Miyagawa Yukiaki (Kiso PHC, Nagano Prefecture), Shirai Yuji (Ina PHC, Nagano Prefecture), Mitoku Kazuko (Inaba PHC, Gifu Prefecture), Hayashi Takashi (Hokuen PHC, Shizuoka Prefecture), Hashitani Tsuyoshi (Nishio PHC, Aichi Prefecture), Shibuya Idumi (Inazawa PHC, Aichi Prefecture), Kuma Michiko (Ichinomiya PHC, Aichi Prefecture), Simamura Kiyoshi (Shiga Prefectural Office), Ohshima Hidetoshi (Yashiro PHC, Hyougo Prefecture), Yasumoto Tyou (Kakogawa PHC, Hyougo Prefecture), Nakagawa Akio (Unnan PHC, Shimane Prefecture), Shigeta Setsuko (Okayama PHC, Okayama City), Kaneda Tomiko (Okyayam PHC, Okayama Prefecture), Ogata Yukiko (Tagawa PHC, Fukuoka Prefecture), Masaki Naoko (Menatal Health and Welfare Center, Fukuoka Prefecture), Ogata Katsumi (Amakusa PHC, Kumamoto Prefecture), Ogami Takashi (Usatakada PHC, Oita Prefecture), Fukumori Jyunko (Shibushi PHC, Prefecture), Nakamata Kazuyuki (Kaya PHC, Kagoshima Prefecture), Omine Etsuko (Nanbu PHC, Okinawa Prefecture), Taira Setsuko (Miyako PHC, Okinawa Prefecture)

### Purpose

In a series of our studies, the information, such as clinical, epidemiological, health and welfare information, on individual patients suffering from intractable diseases, as well as the information on the actual state of the recipients of welfare services have been collected and made into a database, and a cohort analysis of them has been carried out. In this year, a follow-up survey was carried out. The obtained results are reported here.

### Subjects

The subjects were new and continuing recipients of medical care for specified diseases within the catchment area of 35 public health centers throughout Japan (patients who were recognized as eligible recipients as of April 1, 1999 and those who became eligible subsequently). Patients with subacute myelo-optic neuropathy (SMON), fulminant hepatitis, severe acute pancreatitis, and Creutzfeldt-Jakob disease were excluded.

### Methods

1. Follow-up survey items: 1) Basic Information - Application Form, 2) Clinical Information - Personal Clinical Survey Sheet, 3) Epidemiology and Welfare Information Survey Sheet: Activities of daily living (ADL), status of utilization of public health, medical care, and welfare services, etc., 4) QOL (A scale of the subjective QOL common to patients with intractable diseases (a subjective QOL scale), SF-36), 5) Vital and moving-out information.
2. The data were analyzed by analysis of odds ratios (95% confidence intervals) of subjective QOL scale changing scores adjusted by a multiple logistic regression model (input according to each of the diseases), including control variables, such as ADL, sex and age, and the results were compared according to disease.
3. The data were analyzed by analysis of variance and calculation of mean values (95% confidence intervals) of SF-36 subscale changing scores adjusted by an analysis model (input according to each of the diseases), including control variables, such as ADL, sex and age, and the results were compared according to disease.

**Results and conclusions**

We reported that the whole follow-up rate was about 70%. Odds ratios on subjective QOL scale changing scores adjusting sex, age cohort, and ADL according to disease were associated with changing utility of public services and changing ADL. Especially, they were associated with changing utility of public services and change of eating actions in common between all analyzing diseases patients. Means on SF-36 subscale (social functioning) changing scores adjusting sex, age cohort, and ADL according to disease were only associated with changing ADL. Especially, they were associated with a change of eating actions and changing clothes in Parkinson's disease patients.

**Key words** : intractable diseases, a cohort study, QOL

# 臨床調査個人票を用いた解析例：パーキンソン病 -難病患者の地域ベース・追跡(コホート)研究-

川南勝彦、簗輪眞澄(国立公衆衛生院)、坂田清美(和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀(沖縄県立看護大・公衆衛生)、永井正規(埼玉医大・公衆衛生学)、館香奈子(北海道岩見沢 HC)、藤井成彬(北海道帯広 HC)、石下恭子(福島県南 HC)、折笠和子(元千葉県市川 HC)、北村暁子(元杉並区荻窪保健センター)、飯塚俊子(新潟県上越 HC)、飯田恭子(富山県高岡 HC)、村田秀秋(福井県福井 HWC)、三徳和子(岐阜県恵那 HC)、福永愛子(愛知県稲沢 HC)、寺尾充宏(愛知県一宮 HC)、嶋村清志(滋賀県水口 HC)、狼谷眞美子(和歌山県海南 HC)、野村繁雄(和歌山県湯浅 HC)、大島秀夫(兵庫県社 HC)、高岡道雄(兵庫県加古川 HC)、中川昭夫(元島根県雲南 HC)、神土純子(岡山市 HC)、磯濱亜矢子(岡山県岡山 HC)、尾形由起子(元福岡県田川 HC)、眞崎直子(福岡県立精神医療センター太宰府病院)、朝川福美(大分県宇佐高田 HC)、福盛順子(元鹿児島県志布志 HC)、三谷惟章(鹿児島県鹿屋 HC)、平良セツ子(沖縄県宮古 HC)

## 要 約

難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化を行うとともに、QOL(難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、Short Form 36 Health Survey: SF-36)などを収集しコホート研究を行ってきた。ベースライン後の追跡状況および QOL との関係をもとめたので報告する。

対象者は、全国の 35 協力可能な各保健所管内における新規・継続特定疾患医療受給者(1999 年 4 月 1 日時点において受給資格を得ている者及び、それ以降に受給資格を得る者)、除外疾患として、スモン、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルト・ヤコブ病とする。

解析方法は、パーキンソン病の臨床調査個人票より、性別・年齢、Yahr の臨床的重症度分類(Stage I ~ V)、生活機能症度(I 度 ~ V 度)、抗パーキンソン病剤の効果について参照し、性年齢階級別 Yahr の臨床的重症度分類や生活機能症度、抗パーキンソン病剤の効果との関連性、さらに、難病患者に共通の主観的 QOL 尺度を使って QOL との関連性を分析した。

結果については、パーキンソン病患者について回収率は 65.8 %、疫学・福祉情報調査票、QOL(難病患者に共通の QOL 尺度、SF-36)調査に同意しなかったあるいは回答拒否者 203 人(23.6 %)を除いた対象者は 657 人であった。

Yahr の臨床的重症度分類や生活機能症度と、抗パーキンソン病剤の効果との関連性について、臨床上の重症度や生活機能水準で薬剤の効果をみることができ、統計的に男女どちらかで抗コリン剤、L-DOPA、ドーパミン受容体刺激剤で重症度で有効割合に差がみられた。抗パーキンソン病剤の複剤使用効果については、3 剤から 4 剤併用者が多く、全く無効であった患者は、重度のもので男性 1 人、女性 4 人であった。1 剤のみ使用者で無効であった患者はいなかった。

臨床情報以外に関連因子あるいは予後因子として、QOL 等の尺度を追加すれば、薬剤の有効割合以外に、有効者での QOL 評価あるいは推移を評価することが可能となる。臨床情報以外に追跡による情報があれば、より効果的な薬剤評価、予後評価につながると考えられる。

キーワード：臨床調査個人票、パーキンソン病、重症度、QOL

## 目的

我々は、本研究の基礎として 1999 年以来、永井らにより検討された特定疾患情報システムを基本とし、難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化を行い、保健所における情報システム構築の一助となるとともに、併せて quality of life (QOL:難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、Short Form 36 Health Survey: SF-36)などを収集している。この中で臨床情報に関しての解析として、パーキンソン病を選びまとめたので報告する。

## 方法

1. 対象者は、全国の 35 保健所管内における新規・継続特定疾患医療受給者(1999 年 4 月 1 日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に受給資格を得る者)とした。そして、急性経過をたどる疾患などを除外疾患とし、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルト・ヤコブ病、スモンとした。
2. 調査項目  
基礎情報—申請書、調査協力への同意書、臨床情報—臨床調査個人票、疫学・福祉情報調査票：ADL、保健・医療・福祉サービスの利用状況、その他(既往歴、家族歴、仕事、喫煙、飲酒など)、QOL (難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、SF-36)、死亡・転出等の追跡情報とした。ただし、SF-36 を使用するにあたっては日本語版 SF-36 開発者である福原の許可を得た。
3. 調査方法について、各協力保健所が調査対象とした難病患者に対して、新規・更新申請時に調査項目に関する面接調査を原則的に行った。ただし、面接調査が不可能な場合にのみ郵送調査を行った。そして、調査データを特定疾患情報システムソフトを使い入力を行い、テキスト形式ファイル(個人名、住所地など個人を同定できるデータは除いたもの)の形でフロッピーを使い国立公衆衛生院へ送信を行った。
4. 解析方法は、パーキンソン病の臨床調査個人票より、性別・年齢、Yahr の臨床的重症度分類 (Stage I ~ V)、生活機能症度 (I 度 ~ V 度)、抗パーキンソン病剤の効果について参照した。それらを使って性年齢階級別 Yahr の臨床的重症度分類

や生活機能症度、抗パーキンソン病剤の効果との関連性をみた。さらに、難病患者に共通の主観的 QOL 尺度を使って QOL との関連性もみてみた。

ただし、難病患者に共通の主観的 QOL 尺度については、所定の方法で合計得点を算出した。難病患者に共通の主観的 QOL 尺度スコアについては最低点 0、最高点 18 である。全ての統計処理は SPSS 10.0.7J for Windows によってなされた。

## 結果

1. 1999 年度の全国保健所のうち、35 保健所協力可能のうち、1999 年度 30 保健所よりデータ入手で回収率は 57.7 % (=2,059 人:調査実施数 / 3,571 人:調査予定者数)であった。その中で、パーキンソン病患者について回収率は 65.8 % (=860 人:調査実施数 / 1,306 人:調査予定者数)であった。疫学・福祉情報調査票、QOL (難病患者に共通の QOL 尺度、SF-36) 調査に同意しなかったあるいは回答拒否者 203 人 (23.6 %)を除いた対象者 657 人であった。これを基に以降の解析を行った。そのうち追跡後の成績は、調査未回答者 166 人 (25.3 %)、転出者 3 人、死亡者 15 人であった。全体としては約 7 割の追跡率となっていた。
2. 性別・年齢階級別 Yahr の臨床的重症度分類 (Stage I ~ V)、生活機能症度 (I 度 ~ V 度) (表 1 ~ 2)
3. Yahr の臨床的重症度分類や生活機能症度と、抗パーキンソン病剤の効果との関連性 (表 3-1 ~ 3-3)  
臨床上の重症度や生活機能水準で薬剤の効果を見ることができ、統計的に男女どちらかで抗コリン剤、L-DOPA、ドーパミン受容体刺激剤で重症度で有効割合に差がみられた。アママンタジンでは、重症度による違いは認められなかった。
- 抗パーキンソン病剤の複剤使用効果については、3 剤から 4 剤併用者が多く、全く無効であった患者は、重度のもので男性 1 人、女性 4 人であった。1 剤のみ使用者で無効であった患者はいなかった。
4. 他の関連因子あるいは予後としての QOL との関連性 (表 4-1 ~ 4-2)

QOL 得点に関しては、L-DOPA のみで重症度別に QOL に差がみられる傾向にあったが、統計的に有意ではなかった。薬剤間の QOL 得点の違いは認められない傾向にあった。

臨床情報以外に関連因子あるいは予後因子として、QOL 等の尺度を追加すれば、薬剤の有効割合

以外に、有効者での QOL 評価あるいは推移を評価することが可能となる。臨床情報以外に追跡による情報があれば、より効果的な薬剤評価、予後評価につながると考えられる。

表1 性年齢階級別Yahrの臨床的重症度分類

		Yahrの臨床的重症度分類				合計
		Stage III	Stage IV	Stage V	未回答	
男性	30～39歳	2 (66.7)	1 (33.3)			3
	40～49歳	5 (100.0)				5
	50～59歳	11 (61.1)	7 (38.9)			18
	60～69歳	88 (75.2)	24 (20.5)	4 (3.4)	1 (0.9)	117
	70～79歳	47 (45.2)	40 (38.5)	12 (11.5)	5 (4.8)	104
	80歳～	14 (38.9)	9 (25.0)	13 (36.1)		36
女性	30～39歳	2 (66.7)		1 (33.3)		3
	40～49歳	6 (100.0)				6
	50～59歳	26 (78.8)	3 (9.1)	1 (3.0)	3 (9.1)	33
	60～69歳	87 (61.7)	34 (24.1)	17 (12.1)	3 (2.1)	141
	70～79歳	78 (52.0)	45 (30.0)	24 (16.0)	3 (2.0)	150
	80歳～	12 (30.0)	15 (37.5)	11 (27.5)	2 (5.0)	40

表2 性年齢階級別生活機能症度

		生活機能症度			合計
		Ⅱ度	Ⅲ度	未回答	
男性	30～39歳	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)	3
	40～49歳	5 (100.0)			5
	50～59歳	16 (88.9)	1 (5.6)	1 (5.6)	18
	60～69歳	96 (82.1)	13 (11.1)	8 (6.8)	117
	70～79歳	75 (72.1)	22 (21.2)	7 (6.7)	104
	80歳～	16 (44.4)	16 (44.4)	4 (11.1)	36
女性	30～39歳	2 (66.7)	1 (33.3)		3
	40～49歳	6 (100.0)			6
	50～59歳	28 (84.8)	3 (9.1)	2 (6.1)	33
	60～69歳	101 (71.6)	30 (21.3)	10 (7.1)	141
	70～79歳	103 (68.7)	35 (23.3)	12 (8.0)	150
	80歳～	18 (45.0)	20 (50.0)	2 (5.0)	40

表3-1 Yahrの臨床的重症度分類・生活機能症度別の抗パーキンソン病剤の効果

		抗コリン剤			アマンタジン			
		有効	無効	使用者	有効	無効	使用者	
男性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	89 (94.7)	5 (5.3)	94	91 (67.9)	4 (4.2)	95
		Stage IV	43 (87.8)	6	49	49 (73.1)		49
		Stage V	10 (76.9)	3 (23.1)	13	16 (69.6)	2 (11.1)	18
	生活機能症度	II度	109 (92.4)	9 (7.6)	118	114 (67.9)	3 (2.6)	117
		III度	24 (82.8)	5 (17.2)	29	33 (76.7)	2 (5.7)	35
女性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	121 (95.3)	6 (4.7)	127	105 (62.9)	7 (6.3)	112
		Stage IV	47 (82.5)	10 (17.5)	57	56 (65.9)	9 (13.8)	65
		Stage V	20 (80.0)	5 (20.0)	25	20 (52.6)	4 (16.7)	24
	生活機能症度	II度	144 (92.9)	11 (7.1)	155	131 (63.0)	12 (8.4)	143
		III度	38 (84.4)	7 (15.6)	45	44 (62.9)	5 (10.2)	49

表3-2 Yahrの臨床的重症度分類・生活機能症度別の抗パーキンソン病剤の効果

		L-DOPA			ドーパミン受容体刺激剤			
		有効	無効	使用者	有効	無効	使用者	
男性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	133 (97.8)	3 (2.2)	136	99 (99.0)	1 (1.0)	100
		Stage IV	66 (100.0)		66	51 (98.1)	1 (1.9)	52
		Stage V	19 (90.5)	2 (9.5)	21	13 (86.7)	2 (13.3)	15
	生活機能症度	II度	166 (98.8)	2 (1.2)	168	127 (98.4)	2 (1.6)	129
		III度	40 (95.2)	2 (4.8)	42	29 (93.5)	2 (6.5)	31
女性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	161 (98.2)	3 (1.8)	164	110 (96.5)	4 (3.5)	114
		Stage IV	81 (94.2)	5 (5.8)	86	61 (93.8)	4 (6.2)	65
		Stage V	31 (83.8)	6 (16.2)	37	22 (84.6)	4 (15.4)	26
	生活機能症度	II度	202 (97.6)	5 (2.4)	207	147 (97.4)	4 (2.6)	151
		III度	63 (90.0)	7 (10.0)	70	42 (87.5)	6 (12.5)	48

表3-3 Yahrの臨床的重症度分類・生活機能症度別の抗パーキンソン病剤の複剤使用効果

		男性										女性														
		ドーパミン受容体刺激剤					Yahrの臨床的重症度分類					生活機能症度					Yahrの臨床的重症度分類					生活機能症度				
		Stage III	Stage IV	Stage V	II度	III度	Stage III	Stage IV	Stage V	II度	III度	Stage III	Stage IV	Stage V	II度	III度	Stage III	Stage IV	Stage V	II度	III度					
1剤使用者	未使用	未使用	未使用	未使用	未使用	1 (12.5)					1 (11.1)					2 (12.5)					3 (100.0)	2 (13.3)	3 (50.0)			
	有効	未使用	未使用	未使用	未使用											3 (18.8)					1 (2.3)	3 (20.0)				
	未使用	未使用	有効	未使用	未使用	6 (75.0)	2 (100.0)	2 (33.3)	7 (77.8)	3 (100.0)	11 (68.8)	4 (100.0)				10 (66.7)					10 (66.7)	3 (50.0)				
	未使用	未使用	未使用	有効	未使用	1 (12.5)			1 (11.1)																	
合計					8 (100.0)	2 (100.0)	2 (33.3)	9 (100.0)	3 (100.0)	16 (100.0)	4 (100.0)	3 (100.0)	15 (100.0)	6 (100.0)	16 (100.0)	4 (100.0)	3 (100.0)	15 (100.0)	6 (100.0)	15 (100.0)	6 (100.0)	6 (100.0)				
2剤使用者	有効	有効	未使用	未使用	未使用	1 (3.8)			1 (16.7)	1 (2.9)	1 (14.3)				2 (6.3)					1 (12.5)	1 (2.3)	1 (7.7)				
	有効	無効	未使用	未使用	未使用										1 (3.1)											
	無効	有効	未使用	未使用	未使用																					
	無効	未使用	無効	未使用	未使用	9 (34.6)	4 (30.8)	1 (16.7)	11 (32.4)	1 (14.3)	8 (25.0)	3 (18.8)									1 (12.5)	11 (25.6)	1 (7.7)			
3剤使用者	有効	有効	未使用	未使用	未使用	2 (7.7)	1 (7.7)		3 (8.8)						2 (6.3)					1 (12.5)	2 (4.7)	1 (7.7)				
	有効	無効	未使用	未使用	未使用	5 (19.2)	1 (7.7)	1 (16.7)	6 (17.6)	1 (14.3)	4 (12.5)	5 (31.3)	1 (12.5)	7 (16.3)	1 (2.3)	4 (30.8)				1 (2.3)						
	無効	未使用	無効	未使用	未使用	1 (3.8)																				
	無効	未使用	有効	有効	有効	8 (30.8)	6 (46.2)	1 (16.7)	12 (35.3)	2 (28.6)	14 (43.8)	7 (43.8)	5 (62.5)	19 (44.2)	7 (53.8)											
合計					26 (100.0)	13 (100.0)	5 (83.3)	34 (100.0)	7 (100.0)	32 (100.0)	16 (100.0)	8 (100.0)	43 (100.0)	13 (100.0)	32 (100.0)	16 (100.0)	8 (100.0)	43 (100.0)	13 (100.0)	43 (100.0)	13 (100.0)	13 (100.0)				
4剤使用者	有効	有効	未使用	未使用	未使用	8 (25.0)	6 (37.5)		10 (24.4)	3 (33.3)	15 (35.7)	5 (22.7)	1 (11.1)	15 (30.6)	4 (22.2)											
	有効	無効	未使用	未使用	未使用																					
	無効	有効	未使用	未使用	未使用																					
	無効	無効	未使用	未使用	未使用	9 (28.1)	3 (18.8)	1 (16.7)	12 (29.3)	1 (11.1)	15 (35.7)	5 (22.7)	5 (55.6)	17 (34.7)	7 (38.9)											
5剤使用者	有効	有効	未使用	未使用	未使用	1 (3.1)			1 (2.4)																	
	無効	未使用	有効	有効	有効	14 (43.8)	4 (25.0)	2 (33.3)	16 (39.0)	3 (33.3)	10 (23.8)	8 (36.4)	1 (11.1)	13 (26.5)	4 (22.2)											
	無効	未使用	無効	未使用	未使用																					
	無効	未使用	無効	未使用	未使用	1 (3.1)			1 (2.4)																	
合計					32 (100.0)	16 (100.0)	4 (66.7)	41 (100.0)	9 (100.0)	42 (100.0)	22 (100.0)	9 (100.0)	49 (100.0)	18 (100.0)	42 (100.0)	22 (100.0)	9 (100.0)	49 (100.0)	18 (100.0)	49 (100.0)	18 (100.0)	18 (100.0)				
6剤使用者	有効	有効	有効	有効	有効	52 (89.7)	27 (90.0)	5 (83.3)	63 (88.7)	16 (88.9)	57 (86.4)	29 (74.4)	9 (75.0)	73 (83.0)	21 (80.8)											
	有効	無効	有効	有効	有効																					
	無効	無効	有効	有効	有効																					
	無効	無効	無効	無効	無効	2 (3.4)			2 (2.8)		2 (3.0)		2 (2.3)	2 (2.3)												
7剤使用者	無効	有効	有効	有効	有効	2 (3.4)	3 (10.0)		4 (5.6)	1 (5.6)	1 (1.5)	1 (2.6)		1 (1.1)	1 (3.8)											
	無効	有効	有効	無効	無効																					
	無効	無効	有効	有効	有効	1 (1.7)			1 (1.4)		1 (1.5)		1 (1.1)	1 (1.1)	1 (3.8)											
	無効	無効	有効	無効	無効																					
合計					58 (100)	30 (100)	6 (100)	71 (100)	18 (100)	66 (100)	39 (100)	12 (100)	88 (100)	26 (100)	58 (100)	30 (100)	6 (100)	71 (100)	18 (100)	66 (100)	39 (100)	12 (100)				

表4-1 Yahrの臨床的重症度分類・生活機能症度別、抗パーキンソン病剤の効果別QOL得点

難病患者に共通の主観的QOL尺度得点			抗コリン剤 有効		アマンタジン 有効	
			平均値	解析数	平均値	解析数
男性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	7.1	89	7.5	91
		Stage IV	7.4	42	7.1	48
		Stage V	5.4	10	5.3	16
生活機能症度	II度	7.3	109	7.4	114	
	III度	5.6	23	6.0	32	
	IV度	5.7	20	5.8	20	
女性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	7.8	121	7.8	105
		Stage IV	5.7	47	5.9	56
		Stage V	5.7	20	5.8	20
生活機能症度	II度	7.3	144	7.2	131	
	III度	6.1	38	6.0	44	
	IV度	6.1	38	6.0	44	

表4-2 Yahrの臨床的重症度分類・生活機能症度別、抗パーキンソン病剤の効果別QOL得点

難病患者に共通の主観的QOL尺度得点			L-DOPA 有効		ドーパミン受容体刺激剤 有効	
			平均値	解析数	平均値	解析数
男性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	7.5	133	7.6	99
		Stage IV	7.1	65	7.0	50
		Stage V	5.1	19	4.5	13
生活機能症度	II度	7.5	166	7.5	127	
	III度	5.6	39	5.2	28	
	IV度	5.5	31	5.6	22	
女性	Yahrの臨床的重症度分類	Stage III	7.5	160	7.2	110
		Stage IV	5.9	81	6.0	61
		Stage V	5.5	31	5.6	22
生活機能症度	II度	7.0	201	6.8	147	
	III度	5.8	63	6.0	42	
	IV度	5.8	63	6.0	42	

## An analysis using personal clinical survey sheet (clinical information) of Parkinson's disease as an example

### -A cohort study of intractable diseases patients for public health centers-

Kawaminami Katsuhiko, Minowa Masumi (Epidemiology, National Institute of Public Health), Nagai Masaki (Public Health, Saitama Medical School), Sakata Kiyomi (Public Health, Wakayama Medical School), Shinjo Masaki (Public Health, Okinawa Nursing School), Hirota Youko (Iwamizawa PHC, Hokkaido Prefecture), Sadamoto Kouichi (Obihiro PHC, Hokkaido Prefecture), Sato Setsuko (Kurihara PHC, Miyagi Prefecture), Ishige Kyouko (Kennan PHC, Fukushima Prefecture), Hekii Takeshi (Mobara PHC, Chiba Prefecture), Ogura Keiichi (Funabashi PHC, Chiba Prefecture), Inoue Takao (Ichikawa PHC, Chiba Prefecture), Kitamura Akiko (Kouenji PHC, Suginami-ku), Mori Hiroko (Asahi PHC, Asahi-ku, Yokohama City), Iiduka Toshiko (Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture), Hannda Kyouko (Takaoka PHC, Toyama Prefecture), Takeuchi Suguo (Fukui PHC, Fukui Prefecture), Miyagawa Yukiaki (Kiso PHC, Nagano Prefecture), Shirai Yuji (Ina PHC, Nagano Prefecture), Mitoku Kazuko (Inaba PHC, Gifu Prefecture), Hayashi Takashi (Hokuen PHC, Shizuoka Prefecture), Hashitani Tsuyoshi (Nishio PHC, Aichi Prefecture), Shibuya Idumi (Inazawa PHC, Aichi Prefecture), Kuma Michiko (Ichinomiya PHC, Aichi Prefecture), Simamura Kiyoshi (Shiga Prefectural Office), Ohshima

Hidetoshi (Yashiro PHC, Hyougo Prefecture), Yasumoto Tyou (Kakogawa PHC, Hyougo Prefecture), Nakagawa Akio (Unnan PHC, Shimane Prefecture), Shigeta Setsuko (Okayama PHC, Okayama City), Kaneda Tomiko (Okyayam PHC, Okyama Prefecture), Ogata Yukiko (Tagawa PHC, Fukuoka Prefecture), Masaki Naoko (Menatal Health and Welfare Center, Fukuoka Prefecture), Ogata Katsumi (Amakusa PHC, Kumamoto Prefecture), Ogami Takashi (Usatakada PHC, Oita Prefecture), Fukumori Jyunko (Shibushi PHC, Prefecture), Nakamata Kazuyuki (Kaya PHC, Kagoshima Prefecture), Omine Etsuko (Nanbu PHC, Okinawa Prefecture), Taira Setsuko (Miyako PHC, Okinawa Prefecture)

### **Purpose**

In a series of our studies, the information, such as clinical, epidemiological, health and welfare information, on individual patients suffering from intractable diseases, as well as the information on the actual state of the recipients of welfare services have been collected and made into a database, and a cohort analysis of them has been carried out. In this report, we analyzed using personal clinical survey sheet (clinical information) of Parkinson's disease as an example.

### **Subjects**

The subjects were new and continuing recipients of medical care for specified diseases within the catchment area of 35 public health centers throughout Japan (patients who were recognized as eligible recipients as of April 1, 1999 and those who became eligible subsequently). Patients with subacute myelo-optic neuropathy (SMON), fulminant hepatitis, severe acute pancreatitis, and Creutzfeldt-Jakob disease were excluded.

### **Methods**

1. Survey items: 1) Basic Information - Application Form, 2) Clinical Information - Personal Clinical Survey Sheet, 3) Epidemiology and Welfare Information Survey Sheet: Activities of daily living (ADL), status of utilization of public health, medical care, and welfare services, etc.), 4) QOL (A scale of the subjective QOL common to patients with intractable diseases (a subjective QOL scale), SF-36), 5) Vital and moving-out information.

2. We used sex, age, the Yahr's stage of clinical severity and the stage of social functions in personal clinical survey sheet of Parkinson's disease. we analyzed associations between the Yahr's stage of clinical severity, the stage of social function and drugs treated for Parkinson's disease patients, further analyzed between stages and subjective QOL scores according to sex and age-class.

### **Results and conclusions**

Valid replies were obtained from 657 patients (a valid reply rate was 65.8%) and the whole follow-up rate was about 70%. There were statistically differences between effects of anti-chorine drug, L-DOPA and dopamine receptor stimulator and a degree of severity. As to only L-DOPA, there were differences between QOL scores and a degree of severity, but these were statistically no differences. It is possible that we evaluate QOL scores and trend of them about effect of drugs by adding prognosis, related information and QOL scale to clinical information.

**Key words:** personal clinical survey sheet, Parkinson's disease, a degree of severity, QOL



# 神経難病患者のQOLに関するコホート研究 - 難病患者の地域ベース・追跡(コホート)研究 -

飯塚俊子, 大村絃一 (新潟県上越保健所), 川南勝彦, 簗輪眞澄 (国立公衆衛生院), 坂田清美 (和歌山医大・公衆衛生), 新城正紀 (沖縄県立看護大・公衆衛生), 永井正規 (埼玉医大・公衆衛生学), 舘香奈子 (北海道岩見沢 HC), 藤井成彬 (北海道帯広 HC), 石下恭子 (福島県県南 HC), 折笠和子 (元千葉県市川 HC), 北村暁子 (元杉並区荻窪保健センター), 飯田恭子 (富山県高岡 HC), 村田秀秋 (福井県福井 HWC), 三徳和子 (岐阜県恵那 HC), 福永愛子 (愛知県稲沢 HC), 田中恵美 (愛知県一宮 HC), 久間美智子 (愛知県立大学), 嶋村清志 (滋賀県水口 HC), 狼谷眞美子 (和歌山県海南 HC), 野村繁雄 (和歌山県湯浅 HC), 大島秀夫 (兵庫県社 HC), 高岡道雄 (兵庫県加古川 HC), 中川昭夫 (元島根県雲南 HC), 神土純子 (岡山市 HC), 磯濱亜矢子 (岡山県岡山 HC), 尾形由起子 (元福岡県田川 HC), 眞崎直子 (福岡県立精神医療センター太宰府病院), 朝川福美 (大分県宇佐高田 HC), 福盛順子 (元鹿児島県志布志 HC), 三谷惟章 (鹿児島県鹿屋 HC), 平良セツ子 (沖縄県宮古 HC)

## 要 約

新潟県上越保健所管内において臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化を行うとともに、QOL(難病患者に共通の主観的 QOL 尺度、Short Form 36 Health Survey: SF-36)などを収集しコホート研究を行ってきた。神経難病患者について、ベースライン後の追跡状況および QOL との関係をもとめたので報告する。

調査開始より1年後の主観的 QOL 得点が追跡観察できたのは73人であった。観察開始時および1年後の得点に影響を与えた要因については、作業ができる動作能力を維持できている人ほど主観的 QOL が高く、また、受けている治療やサービス、および生活の満足度が主観的 QOL の水準に有意な影響がみられ、さらに病気の受容に対してネガティブな人ほど主観的 QOL 得点が低い結果であった。

キーワード: 新潟県、神経難病、コホート研究、QOL

## 目 的

上越保健所では、難病患者の多様なニーズに対応したきめ細やかなケアや相談機能の充実を図ることを目的として、特定疾患に関する疫学研究班において検討された特定疾患情報システムを活用し、神経難病患者個人の ADL、保健福祉サービスへのニーズや利用状況および QOL の追跡調査を行っている。今回、調査開始時点の対象者の特性および1年後の主観的 QOL 変化を中心に検討したので報告する。

## 方 法

研究対象は、神経難病 6 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、多発性硬化症、重症筋無力症、後縦靭帯骨化症)を対象とし、新潟県上越保健所管内の J 市に在住する、新規・継続特定疾患医療受給者(平成 11 年 4 月 1 日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に受給資格を得る者)とした。追跡項目は、申請書情報、臨床情報、疫学・福祉情報、QOL (川南ら疫学研究班で開発された難病共通の主観的 QOL 尺度)、保健福祉サービスへのニーズ、死亡・転出

等の追跡情報とした。難病共通の主観的 QOL 尺度のスコアは最低点 0、最高点 18 となり、得点が高くなるほど QOL 水準が高くなる尺度である。また、全ての統計処理は SPSS 9.0.1J for Windows を使用した。

## 結 果

1. 調査開始時点の調査対象数は、113 人で有効回答は 79 人であった。疾患別では、パーキンソン病、 脊髄小脳変性症の順に多かった。また平均年齢は 59.0 歳で、性別では女性 62.0 %、男性 38.0 %であった(表 1)。1 年後(H12)の追跡調査においては、新規に受給資格を得た 36 人を加え、死亡した 8 人 および管外転出 1 人を除き 140 人が対象で、有効回答は 119 人であった。

2. 調査開始時の属性では、年齢は 60 歳代 36.7 % と最も多く、30 歳代から 50 歳代の働き盛りの年齢層が 41.8 %であった。また、公的サービスの利用状況については、受けているが 41.8 %であった(表 1)。

受けているサービスの内訳では、保健婦や看護婦による家庭訪問が 24 人(30.4 %)、ホームヘルプサービス 8 人(10.1 %)の順であったが、福祉系サービスの利用は 1 割程度にとどまっていた。また、今後必要とするサービスは、ショートステイ 58.2 %、緊急通報システム 50.6 %であった(表 3)。

3. 調査開始時の ADL では、歩行、入浴、起き上がりの順に介助を要していた。また IADL は、買い物、旅行、近所づきあいの順に介助を要し、会話が

不自由およびできないが 31.6 %であった(表 2)。

4. 調査開始時の難病患者に共通の主観的 QOL 得点は正規分布を示し、性別に見た平均得点では男性 6.6 ± 4.6 点、女性 8.2 ± 4.4 点で、年齢別では 50 歳代の平均得点が 4.8 点と最も低く、疾患別では筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の順に得点が低かった(表 1)。

5. 調査開始より 1 年後の主観的 QOL 得点が追跡観察できたのは 73 人であった。観察開始時および 1 年後の得点に影響を与えた要因については、作業ができる動作能力を維持できている人ほど主観的 QOL が高く、また、受けている治療やサービス、および生活の満足度が主観的 QOL の水準に有意な影響がみられ、さらに病気の受容に対してネガティブな人ほど主観的 QOL 得点が低い結果であった(表 4)。

## 考 察

今回の研究結果から、①神経難病患者は、多様な障害と医療依存度が高いことから、多角的なケアが必要である。②レスパイトケアを含めた家族支援の充実が望まれる。③励まし合える仲間づくりや心の安定が図られる等、病気を受容し療養意欲が高まるよう心理的な支援が重要である。④訪問リハビリ等、リハビリテーションに対するニーズが高く、場の確保とスタッフの質・量の充実が望まれる。⑤緊急通報システムや医療依存度の高い人が利用できるショートステイ等、公的サービスの柔軟性が示唆された。

表 1 調査開始時属性と難病共通主観的 QOL 得点 (N=79)

	難病共通主観的 QOL 得点(最高点=18)			
	平均値	標準偏差	中央値	有効数
性別				
男	6.6	4.6	6.0	30
女	8.2	4.4	9.0	49
年齢				
49歳以下	9.9	5.0	10.5	20
50～59歳	4.8	4.0	3.9	13
60～69歳	7.0	4.2	8.0	29
70歳以上	8.4	4.0	9.0	17
疾患				
筋萎縮性側索硬化症	4.0	2.8	4.0	2
脊髄小脳変性症	5.9	3.6	5.8	18
パーキンソン病	6.9	4.3	7.7	32

多発性硬化症	10.5	6.2	12.5	6
重症筋無力症	9.6	4.2	9.5	10
後縦靭帯骨化症	9.8	4.6	10.0	11
日常可能な動作				
作業ができる	10.8	4.8	12.0	26
歩行ができる	6.5	3.7	12.0	35
座ることができる	5.0	2.7	4.5	12
寝たきり	5.8	4.2	6.5	6
公的サービスの利用				
受けた	6.0	3.9	6.0	33
受けていない	8.8	4.7	9.0	46

表2 調査開始時のADL及びIADL状況 (N=79)

	全て自立	一部介助	全面介助
起き上がり	52(65.8%)	19(24.1%)	8(10.1%)
室内移動	54(68.4%)	19(24.1%)	6(7.6%)
歩行	41(51.9%)	29(36.7%)	9(11.4%)
食事	63(79.7%)	12(15.2%)	4(5.1%)
排泄	62(78.5%)	12(15.2%)	5(6.3%)
入浴	52(65.8%)	17(21.5%)	10(12.7%)
着替え	53(67.1%)	19(24.1%)	7(8.9%)
意思表示	55(69.6%)	20(25.3%)	4(5.1%)
会話	54(68.4%)	20(25.3%)	5(6.3%)
電話	44(55.7%)	28(35.4%)	7(8.9%)
近所徘徊	27(34.2%)	35(44.3%)	17(21.5%)
買い物	17(21.5%)	29(36.7%)	33(41.8%)
旅行	18(22.8%)	18(22.8%)	43(54.4%)
読書	35(44.3%)	32(40.5%)	12(15.2%)

表3 今後必要なサービス (重複回答) (N=79)

ショートステイ	46(58.2%)
緊急通報システム	40(50.6%)
医療機器の貸与	38(48.1%)
訪問指導や看護	37(46.8%)
訪問リハビリ	37(46.8%)
難病相談会	34(43.0%)
難病患者の集い	34(43.0%)
デイサービス	33(41.8%)
住宅改修	32(40.5%)
ホームヘルパー	29(36.7%)
訪問歯科診療	29(36.7%)

表4 追跡者の難病共通主観的QOL得点の変化 (N=73)

( ) : 人

	調査開始時主観的QOL得点		1年後主観的QOL得点		
	平均得点±標準偏差	検定 <sup>#1</sup>	平均得点±標準偏差	検定 <sup>#1</sup>	検定 <sup>#2</sup>
性別					
男	6.5±4.71 (28)	F値2.104	7.6±5.03 (28)	F値0.011	
女	8.1±4.35 (45)	n. s	7.5±3.92 (45)	n. s	n. s
年齢					
49歳以下	9.7±4.88 (17)	F値4.395	8.9±4.47 (15)	F値1.338	
50～59歳	4.4±3.74 (15)		5.9±4.85 (14)		
60～69歳	7.3±4.18 (27)	*	8.0±4.09 (28)	n. s	*
70歳以上	8.3±3.97 (14)		7.1±4.05 (16)		
疾患別					
筋萎縮性側索硬化症	2.0±0.00 (1)	F値1.940	4.0±0.0 (1)	F値4.177	
脊髄小脳変性症	5.9±3.64 (18)		6.0±3.27 (18)		
パーキンソン病	6.9±4.33 (30)	n. s	6.3±3.44 (30)	*	**
多発性硬化症	9.4±6.31 (5)		10.8±5.81 (5)		
重症筋無力症	9.3±4.95 (8)		10.9±4.73 (8)		
後縦靭帯骨化症	9.8±4.58 (11)		10.2±4.67 (11)		
日常可能な動作					
作業ができる	10.5±4.86 (24)	F値7.201	9.6±4.78 (22)	F値3.349	
歩行ができる	6.5±3.73 (33)		6.4±4.07 (28)		
座ることができる	5.0±2.66 (12)	**	7.7±2.87 (17)	*	n. s
寝たきり	4.5±4.20 (4)		5.0±3.47 (6)		
公的サービスの利用					
受けた	6.0±3.95 (32)	F値6.439	5.0±2.44 (28)	F値19.533	
受けていない	8.6±4.65 (41)	*	9.2±4.53 (45)	**	n. s
治療の満足度					
満足・やや満足	8.8±4.55 (25)	F値8.192	8.8±3.62 (27)	F値4.734	
ふつう	8.2±3.80 (33)	*	7.7±4.89 (34)	*	**
不満・やや不満	3.7±4.08 (15)		4.4±2.47 (12)		
サービスの満足度					
満足・やや満足	8.7±3.90 (15)	F値1.070	7.6±3.47 (19)	F値2.887	
ふつう	7.3±4.77 (38)	n. s	7.7±4.95 (34)	n. s	**
不満・やや不満	5.9±4.91 (9)		3.6±1.62 (7)		
未記入 <sup>*</sup>	7.8±4.19 (13)		9.2±3.75 (13)		
生活の満足度					
満足・やや満足	10.9±4.46 (16)	F値8.553	9.7±4.33 (20)	F値9.417	
ふつう	7.1±3.72 (40)	**	7.8±4.15 (40)	**	**
不満・やや不満	5.1±4.64 (17)		3.7±1.89 (13)		
病気の受容					
受容している	9.0±3.95 (53)	F値28.711	8.5±4.35 (55)	F値10.287	
受容していない	3.4±3.35 (18)	**	4.3±2.77 (12)	*	n. s
未記入 <sup>*</sup>	2.5±0.71 (2)		5.3±1.71 (6)		

\*検定<sup>#1</sup>は、未記入<sup>\*</sup>を除き一元配置の分散分析を行った \*p<0.05, \*\*p<0.001, n. s=5%水準で有意差なし\*検定<sup>#2</sup>は、未記入<sup>\*</sup>を除き対応のあるt検定を行った \*p<0.05, \*\*p<0.001, n. s=5%水準で有意差なし

**Follow-up results on cohort study about the subjective QOL of  
patients suffering from neuro-intractable diseases  
-A cohort study of intractable diseases patients for public health centers-**

Iiduka Toshiko (Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture), Kawaminami Katsuhiko, Minowa Masumi (Epidemiology, National Institute of Public Health), Nagai Masaki (Public Health, Saitama Medical School), Sakata Kiyomi (Public Health, Wakayama Medical School), Shinjo Masaki (Public Health, Okinawa Nursing School), Hirota Youko (Iwamizawa PHC, Hokkaido Prefecture), Sadamoto Kouichi (Obihiro PHC, Hokkaido Prefecture), Sato Setsuko (Kurihara PHC, Miyagi Prefecture), Ishige Kyoko (Kennan PHC, Fukushima Prefecture), Hekii Takeshi (Mobara PHC, Chiba Prefecture), Ogura Keiichi (Funabashi PHC, Chiba Prefecture), Inoue Takao (Ichikawa PHC, Chiba Prefecture), Kitamura Akiko (Kouenji PHC, Suginami-ku), Mori Hiroko (Asahi PHC, Asahi-ku, Yokohama City), Hannda Kyoko (Takaoka PHC, Toyama Prefecture), Takeuchi Suguo (Fukui PHC, Fukui Prefecture), Miyagawa Yukiaki (Kiso PHC, Nagano Prefecture), Shirai Yuji (Ina PHC, Nagano Prefecture), Mitoku Kazuko (Inaba PHC, Gifu Prefecture), Hayashi Takashi (Hokuen PHC, Shizuoka Prefecture), Hashitani Tsuyoshi (Nishio PHC, Aichi Prefecture), Shibuya Idumi (Inazawa PHC, Aichi Prefecture), Kuma Michiko (Ichinomiya PHC, Aichi Prefecture), Simamura Kiyoshi (Minaguchi PHC, Shiga Prefecture), Ohshima Hidetoshi (Yashiro PHC, Hyogo Prefecture), Yasumoto Tyou (Kakogawa PHC, Hyogo Prefecture), Nakagawa Akio (Unnan PHC, Shimane Prefecture), Shigeta Setsuko (Okayama PHC, Okayama City), Kaneda Tomiko (Okyayam PHC, Okyama Prefecture), Ogata Yukiko (former Tagawa PHC, Fukuoka Prefecture), Masaki Naoko (Menatal Health and Welfare Center, Fukuoka Prefecture), Ogata Katsumi (Amakusa PHC, Kumamoto Prefecture), Ogami Takashi (Usatakada PHC, Oita Prefecture), Fukumori Jyunko (Shibushi PHC, Prefecture), Nakamata Kazuyuki (Kaya PHC, Kagoshima Prefecture), Omine Etsuko (Nanbu PHC, Okinawa Prefecture), Taira Setsuko (Miyako PHC, Okinawa Prefecture)

In Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture, the information, such as clinical, epidemiological, health and welfare information, on individual patients suffering from neuro-intractable diseases, as well as the information on the actual state of recipients of welfare services have been collected and made into a database, and a cohort analysis of them has been carried out. Obtained results are reported here.

We reported that the whole follow-up patients were 73. Means on subjective QOL scale changing scores adjusting sex, age cohort, and ADL according to disease were associated with chaging ADL, recieved therapy and service and satification of life. Their associations were positive trends.

**Key words** : Niigata Prefecture, patients suffering from neuro-intractable diseases, cohort study, QOL

# パーキンソン病患者の QOL について - 難病患者の地域ベース・追跡 (コホート) 研究 -

嶋村清志 (滋賀県水口 HC)、勝田美代子 (大津保健福祉センター)、川南勝彦、簗輪眞澄 (国立公衆衛生院)、坂田清美 (和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀 (沖縄県立看護大・公衆衛生)、永井正規 (埼玉医大・公衆衛生学)、舘香奈子 (北海道岩見沢 HC)、藤井成彬 (北海道帯広 HC)、石下恭子 (福島県県南 HC)、折笠和子 (元千葉県市川 HC)、北村暁子 (元杉並区荻窪保健センター)、飯塚俊子 (新潟県上越 HC)、飯田恭子 (富山県高岡 HC)、村田秀秋 (福井県福井 HWC)、三徳和子 (岐阜県恵那 HC)、福永愛子 (愛知県稲沢 HC)、寺尾充宏 (愛知県一宮 HC)、狼谷眞美子 (和歌山県海南 HC)、野村繁雄 (和歌山県湯浅 HC)、大島秀夫 (兵庫県社 HC)、高岡道雄 (兵庫県加古川 HC)、中川昭夫 (元島根県雲南 HC)、神土純子 (岡山市 HC)、磯濱亜矢子 (岡山県岡山 HC)、尾形由起子 (元福岡県田川 HC)、眞崎直子 (福岡県立精神医療センター太宰府病院)、朝川福美 (大分県宇佐高田 HC)、福盛順子 (元鹿児島県志布志 HC)、三谷惟章 (鹿児島県鹿屋 HC)、平良セツ子 (沖縄県宮古 HC)

## 要 約

滋賀県大津保健所管内におけるパーキンソン病患者についてね基礎情報 (特定疾患治療研究事業申請書)、臨床情報 (臨床調査個人票、疫学・福祉情報調査票などを調査した結果、以下の結果が得られた。

大津保健所管内のパーキンソン患者の主観的 QOL の得点 (スコア) の方が、全国のそれより若干高かったが、有意ではなかった。ただし、SF-36 サブスケールの身体機能では大津の方が (特に男性で) 有意に高かった。

64 歳以下に比べて 65 歳以上の患者ほど SF-36 は低かったが、逆に主観的 QOL は有意に高かった。65 歳以上の患者 (= 診断後の経過が長い) ほど疾患を持ちながらも生活している現状を受容し、志気が高いと思われる。

キーワード: 滋賀県、パーキンソン病、QOL

## 目 的

厚生労働省難病の疫学調査研究班「難病患者の地域ベース・コホート研究グループ」では、難病患者個人の臨床情報や疫学・保健・福祉情報のほか QOL を評価指標として情報を収集し、コホート研究を行っている。本報では、特にパーキンソン病について、全国と大津保健所管内の状況を QOL の視点から比較検討した。

【調査対象者】調査対象者は、全国の 34 保健所管内および滋賀県大津保健所管内における新規・継続特定疾患医療受給者 (平成 11 年 4 月 1 日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に

受給資格を得る者) とした。ただし、除外疾患として、スモン、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルト・ヤコブ病とした。

## 調査内容及び方法

調査項目は患者の基礎情報や臨床情報、疫学・福祉情報のほか、「難病患者に共通の主観的 QOL 尺度 (以下、主観的 QOL)」および「Short Form Health Survey (以下 SF-36)」等であった。なお、主観的 QOL および SF-36 の Cronbach 係数は、全国でも大津保健所管内でも 0.9 以上であり、内的整合性が高いことを示した。

## 結果及び考察

### 1 対象者の性別、年齢および地域間差

大津保所管内と大津保健所以外の全国の対象者の年齢の平均値を男女別に以下に示す。t検定では、性別および地域間における有意な年齢差は認められなかった。そこで、性差を交絡の主な制御対象として、地域間差等を目的とした QOL の解析を行った。

2 大津保健所管内のパーキンソン患者の主観的 QOL の得点(スコア)の方が、全国のそれより若干高かったが、有意ではなかった。ただし、SF-36 サブスケールの身体機能では大津の方が、(特に男性で)有意に高かった(表 2-1 ~ 2-2)。

3 性差では、全国同様に大津でも男性の方が女性よりも主観的 QOL ならびに SF-36 の得点が高く、な

かでも身体機能と活力が顕著であった(表 3-1 ~ 3-2)。

4 64歳以下に比べて65歳以上の患者ほど SF-36 は低かったが、逆に主観的 QOL は有意に高かった。65歳以上の患者(=診断後の経過が長い)ほど疾患を持ちながらも生活している現状を受容し、志気が高いと思われる(表 4-1 ~ 4-2)。

### まとめ

主観的 QOL および SF-36 の信頼性・妥当性の検討も行われており、今後は長期治療者の QOL の維持向上を支援するための基礎資料とし、活用を図りたい。

表1 対象者の性別、年齢および地域間差

	大津保健所管内 (男37人、女44人)	大津以外の全国 (男246人、女330人)	大津含む全国 (男283人、女374人)
男性	67.5歳	69.4歳	69.1歳
女性	69.9歳	69.8歳	69.8歳
男女計	69.5歳	68.6歳	69.6歳

## QOLおよびSF-36サブスケールの地域別比

表2-1 難病患者に共通の主観的QOL尺度(min=0,max=18)

	(男36人、女44人)	大津以外の全国 (男245人、女329人)	U検定
主観的QOL	7.4±4.2	6.9±4.1	n.s.

表2-2 SF-36各サブスケール (min=0,max=100)

	(男31人、女35人)	大津以外の全国 (男238人、女320人)	U検定
身体機能	37.1±29.6	30.3±26.8	△(男で*)
社会生活機能	48.9±28.9	52.3±29.3	n.s.
日常役割機能(身体)	21.9±31.7	26.1±36.3	n.s.
日常役割機能(精神)	25.3±35.3	31.2±40.3	n.s.
心の健康	50.1±19.4	47.8±20.0	n.s.
活力	36.7±20.1	37.6±19.3	n.s.
体の痛み	48.2±22.8	46.3±26.3	n.s.
全体的健康観	31.7±17.6	31.5±16.6	n.s.

## QOLとSF-36の大津管内における男女比較

表3-1 難病患者に共通の主観的QOL尺度(min=0,max=18)

	大津男性(36人)	大津女性(44人)	U検定
主観的QOL	7.5±3.8	7.4±4.6	n.s.

表3-2 SF-36各サブスケール (min=0,max=100)

	大津男性(31人)	大津女性(35人)	U検定
身体機能	45.3±28.9	28.6±28.2	*
社会生活機能	53.2±26.4	44.4±30.9	n.s.
日常役割機能(身体)	27.2±34.9	16.6±27.5	n.s.
日常役割機能(精神)	26.8±35.0	23.7±36.0	n.s.
心の健康	52.6±19.2	47.6±19.7	n.s.
活力	42.4±18.6	31.0±20.2	*
体の痛み	50.6±21.9	45.7±23.8	n.s.
全体的健康観	33.7±18.2	29.7±16.9	n.s.

## QOLとSF-36の年齢層比較(大津含む全国)

表4-1 難病患者に共通の主観的QOL尺度(min=0,max=18)

	64歳以下(170人)	65歳以上(484人)	U検定
主観的QOL	6.4±4.4	7.2±4.0	*

表4-2 SF-36各サブスケール (min=0,max=100)

	64歳以下(165人)	65歳以上(459人)	U検定
身体機能	41.3±28.2	27.9±26.1	**
社会生活機能	50.7±29.5	52.3±29.2	n.s.
日常役割機能(身体)	30.4±37.3	24.2±35.3	*
日常役割機能(精神)	30.9±39.5	30.4±40.0	n.s.
心の健康	46.6±21.1	48.5±19.6	n.s.
活力	38.4±19.8	37.2±19.2	n.s.
体の痛み	45.8±26.6	46.7±25.8	n.s.
全体的健康観	32.4±16.7	31.3±16.7	n.s.



## **The subjective QOL of patients suffering from Parkinson's disease -A cohort study of intractable diseases patients for public health centers-**

Simamura Kiyoshi (Minaguchi PHC, Shiga Prefecture), Kawaminami Katsuhiko, Minowa Masumi (Epidemiology, National Institute of Public Health), Nagai Masaki (Public Health, Saitama Medical School), Sakata Kiyomi (Public Health, Wakayama Medical School), Shinjo Masaki (Public Health, Okinawa Nursing School), Hirota Youko (Iwamizawa PHC, Hokkaido Prefecture), Sadamoto Kouichi (Obihiro PHC, Hokkaido Prefecture), Sato Setsuko (Kurihara PHC, Miyagi Prefecture), Ishige Kyouko (Kennan PHC, Fukushima Prefecture), Hekii Takeshi (Mobara PHC, Chiba Prefecture), Ogura Keiichi (Funabashi PHC, Chiba Prefecture), Inoue Takao (Ichikawa PHC, Chiba Prefecture), Kitamura Akiko (Kouenji PHC, Suginami-ku), Mori Hiroko (Asahi PHC, Asahi-ku, Yokohama City), Iiduka Toshiko (Jyouetsu PHC, Niigata Prefecture), Hannda Kyouko (Takaoka PHC, Toyama Prefecture), Takeuchi Suguu (Fukui PHC, Fukui Prefecture), Miyagawa Yukiaki (Kiso PHC, Nagano Prefecture), Shirai Yuji (Ina PHC, Nagano Prefecture), Mitoku Kazuko (Inaba PHC, Gifu Prefecture), Hayashi Takashi (Hokuen PHC, Shizuoka Prefecture), Hashitani Tsuyoshi (Nishio PHC, Aichi Prefecture), Shibuya Idumi (Inazawa PHC, Aichi Prefecture), Kuma Michiko (Ichinomiya PHC, Aichi Prefecture), Ohshima Hidetoshi (Yashiro PHC, Hyougo Prefecture), Yasumoto Tyou (Kakogawa PHC, Hyougo Prefecture), Nakagawa Akio (Unnan PHC, Shimane Prefecture), Shigeta Setsuko (Okayama PHC, Okayama City), Kaneda Tomiko (Okyayam PHC, Okayama Prefecture), Ogata Yukiko (former Tagawa PHC, Fukuoka Prefecture), Masaki Naoko (Menatal Health and Welfare Center, Fukuoka Prefecture), Ogata Katsumi (Amakusa PHC, Kumamoto Prefecture), Ogami Takashi (Usatakada PHC, Oita Prefecture), Fukumori Jyunko (Shibushi PHC, Prefecture), Nakamata Kazuyuki (Kaya PHC, Kagoshima Prefecture), Omine Etsuko (Nanbu PHC, Okinawa Prefecture), Taira Setsuko (Miyako PHC, Okinawa Prefecture)

In Ohtsu PHC, Shiga Prefecture, the information, such as clinical, epidemiological, health and welfare information, on individual patients suffering from Parkinson's disease, as well as the information on the actual state of recipients of welfare services have been collected and made into a database, and a cohort analysis of them has been carried out. Obtained results are reported here.

As to patients as subjects of this study, means on subjective QOL scale scores of patients in Ohtsu PHC was slightly higher compared to their respective national average scores. Means on SF-36 scores of patients of 65 years and over was lower compared to 64 years and under, but means on subjective QOL scale scores of patients of 65 years and over was higher compared to 64 years and under. We suggested that patients of 65 years and over accepted disease, actual life and had high morale.

**Key words :** Shiga Prefecture, patients suffering from Parkinson's disease, QOL

# 神経系難病患者のQOL、保健福祉サービス ・ニーズ調査を実施して -難病患者の地域ベース・追跡(コホート)研究-

田中恵美, 寺尾充宏 (愛知県一宮 HC), 久間美智子 (愛知県立大学), 川南勝彦, 簗輪眞澄 (国立公衆衛生院), 坂田清美 (和歌山医大・公衆衛生), 新城正紀 (沖縄県立看護大・公衆衛生), 永井正規 (埼玉医大・公衆衛生学), 館香奈子 (北海道岩見沢 HC), 藤井成彬 (北海道帯広 HC), 石下恭子 (福島県県南 HC), 折笠和子 (元千葉県市川 HC), 北村暁子 (元杉並区荻窪保健センター), 飯塚俊子 (新潟県上越 HC), 飯田恭子 (富山県高岡 HC), 村田秀秋 (福井県福井 HWC), 三徳和子 (岐阜県恵那 HC), 福永愛子 (愛知県稲沢 HC), 嶋村清志 (滋賀県水口 HC), 狼谷眞美子 (和歌山県海南 HC), 野村繁雄 (和歌山県湯浅 HC), 大島秀夫 (兵庫県社 HC), 高岡道雄 (兵庫県加古川 HC), 中川昭夫 (元島根県雲南 HC), 神土純子 (岡山市 HC), 磯濱亜矢子 (岡山県岡山 HC), 尾形由起子 (元福岡県田川 HC), 眞崎直子 (福岡県立精神医療センター太宰府病院), 朝川福美 (大分県宇佐高田 HC), 福盛順子 (元鹿児島県志布志 HC), 三谷惟章 (鹿児島県鹿屋 HC), 平良セツ子 (沖縄県宮古 HC)

## 要 約

愛知県一宮保健所管内におけるパーキンソン病・脊髄小脳変性症患者について基礎情報(特定疾患治療研究事業申請書)、臨床情報(臨床調査個人票、疫学・福祉情報調査票などを調査した結果、以下の結果が得られた。ADL別に公的サービスを受けた割合をみると、管内ではパーキンソン病、脊髄小脳変性症ともADLが低くなるほど公的サービスを利用する割合が高くなる傾向にあった。ADL別にみた「SF36」総得点は、パーキンソン病、脊髄小脳変性症とも全国の結果とほぼ同様で、ADLが低下すると「SF36」総得点も低下する傾向にあった。また、管内では、両疾患とも「作業ができる」においてサービスを受けたの方が「SF36」の総得点が高くなっていた。

キーワード;愛知県、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、SF-36

## はじめに

医療や保健事業の評価として、患者や事業利用者のQOLの測定がなされる。難病患者の中でも特に神経系難病患者はQOLが低いと言われている。今回はQOLの一般的尺度である「SF36」を用いて、管内の神経系難病患者のQOLを検討し、その結果を今後の保健事業に生かしていきたいと考えた。

コホート研究への協力が得られた管内の神経系特定疾患医療給付事業申請者を対象とし、患者または家族が調査票を記入。107名に協力が得られ、有効回答数は94件であった。この中で、回答者数が多かったパーキンソン病、脊髄小脳変性症について、4段階のADL別に公的サービスの有無と「SF36」総得点を全国の結果と比較した。

## 結 果

### 対象及び方法

平成10年12月から平成11年7月までに、コホ

(1)管内の疾患別の「SF36」総得点は表1のとおりで、平均はパーキンソン病81.3(標準偏差18.31)、

脊髄小脳変性症 88.4 (標準偏差 21.10)であった。(2)ADL 別に公的サービスを受けた割合を図 1、図 2 に示した。管内ではパーキンソン病、脊髄小脳変性症とも ADL が低くなるほど公的サービスを利用する割合が高くなる傾向にあった。

(3)ADL 別に全体とサービスを受けた者に分け、「SF36」総得点の平均を図3、図4に示した。ADL 別にみた「SF36」総得点は、パーキンソン病、脊髄小脳変性症とも全国の結果とほぼ同様で、ADL が低下すると「SF36」総得点も低下する傾向にあった。また、管内では、両疾患とも「作業ができる」においてサービスを受けた者の方が「SF36」の総得点が高くなっていた。

### 考 察

ADL の低下に伴い QOL も低下していく。公的サービスの利用は、ADL が低下しても QOL を維持する一要因と考えられる。今回は、保健婦が関わることの多いパーキンソン病、脊髄小脳変性症の患者を調査対象にしたため、公的サービスの中でも保健婦によるサービスを挙げた者が多かった。特定疾患医療給付事業申請時の保健婦の所内面接やその後の家庭訪問が契機となり、患者・家族教室へ参加

することが多い。そこから他の患者やボランティアとの交流が始まり、行動が広がっていく。その結果として ADL が低くても、QOL は維持できていると考えられるケースもあった。QOL の尺度を用いることで、こうしたことを感覚でなく客観的な数値で示すことが可能になる。具体的には、保健所の患者・家族教室や医療相談事業、訪問指導(診療)事業について単に参加者数や感想で評価するのではなく、実際に患者の QOL にどのように影響しているかを評価検討していくことが必要であると思われる。また、管内の結果では、ADL が比較的高い状態にあるときに公的サービスを受けた者のみ、全体より QOL が高くなっていた。このことから、QOL が維持できるようなサービスのより有効な活用には、病気が進行しない早期の段階からサービスを導入するなど、サービス導入の時期とも関係しているのではないかと思われる。

### おわりに

今回の研究により、QOL を客観的な尺度で評価することや、それを事業の評価につなげる手がかりを得たことは非常に有効であると感じている。

表1 疾患別SF-36総得点

疾患名	回答者数	SF36総得点(最高点=150)		
		平均	最大	最小
パーキンソン病	52	81.3	138.4	49.3
脊髄小脳変性症	24	88.4	122.4	57.0
重症筋無力症	7	89.4	107.5	61.0
多発性硬化症	4	89.7	110.4	74.0
筋萎縮性側索硬化症	3	52.6	69.7	36.0
ウィリス動脈輪閉塞症	3	84.3	100.6	75.9
シャイ・ドレーガー症候群	1	78.1	78.1	78.1
計	94	83.2		

図1 ADL別の公的サービスを受けた割合  
(パーキンソン病)

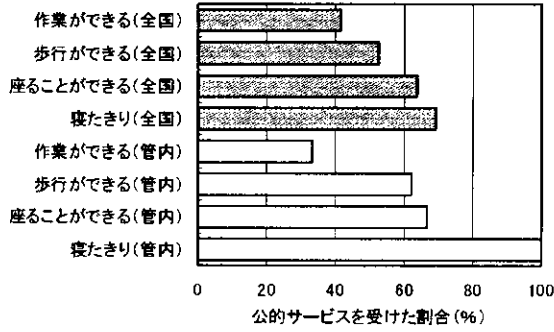


図2 ADL別の公的サービスを受けた割合  
(脊髄小脳変性症)

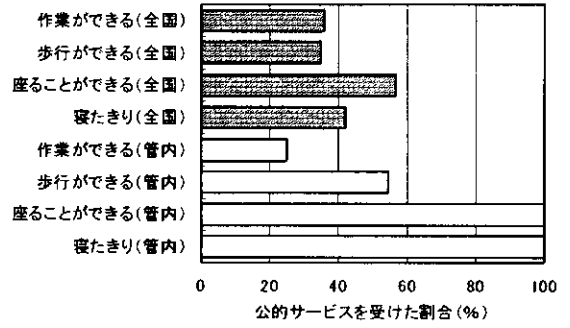


図3 ADL別のSF36総得点(パーキンソン病)

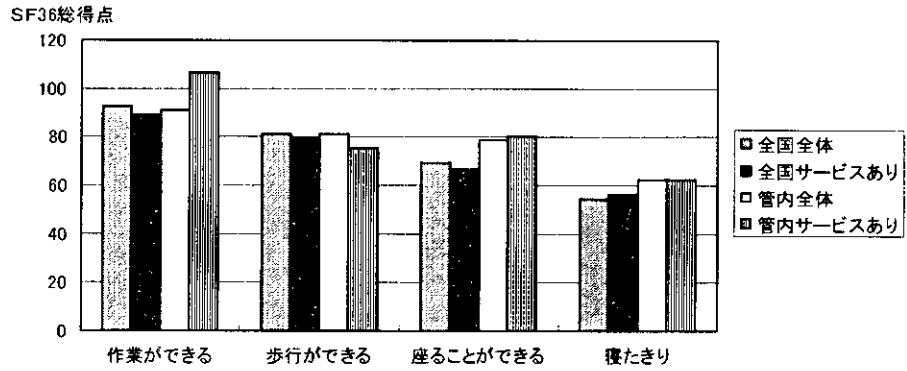


図4 ADL別のSF36総得点(脊髄小脳変性症)

