#### 【結果】

2004年3月8日現在、手術前データの回収 状況は下記の通りであり、引き続き調査を 実施している。

施設	回収数
東京大学医学部附属病院整形	3
外科	
横浜労災病院整形外科	9
社会保険中央総合病院整形外	0
科	
都立駒込病院整形外科	2
NTT 東日本関東病院整形外科	3
東京都老人医療センター整形	5
外科	

### 【参考文献】

- Matsunaga S, Sakou T, Arishima Y, Koga H, Hayashi K, Komiya S. Quality of life in elderly patients with ossification of the posterior longitudinal ligament. Spine 2001; 26: 494-8.
- 2) 松永俊二, 武富栄二, 大西敏之, 福村憲司, 酒匂崇. 高齢頸椎後縦靭帯骨化症患の 生活実態調査. 脊椎脊髄 1999; 12: 1001-5.
- 3) 藤原奈佳子. 後縦靭帯骨化症の日常生活動作能力(ADL)と健康関連 QOL 尺度(SF-36)の関連および社会資源利用状況. The Bone 2002; 16: 241-6.
- 4) King JT Jr, Roberts MS. Validity and reliability of the Short Form-36 in cervical spondylotic myelopathy. J Neurosurg spine 2002; 97: 180-5.
- King JT Jr, McGinnis KA. Quality of life assessment with the medical outcomes study short form-36 among patients with

- cervical spondylotic myelopathy. Neurosurgery 2003 ;52:113-20.
- 6) Latimer M, Haden N, Seeley HM, Laing RJ. Measurement of outcome in patients with cervical spondylotic myelopathy treated surgically. Br J Neurosurg 2002;16:545-9.

# 〈介入研究〉

# 厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業) 研究協力者研究報告書

# 両眼黄斑部に萎縮病巣を有する患者が異なったサイズの縦書きと横書きの 日本語文を読む時の固視点に関する研究

研究協力者 松本容子 駿河台日本大学病院眼科 湯沢美都子 駿河台日本大学病院眼科 教授

研究要旨 両眼黄斑部に萎縮病変を有する患者が異なったサイズの縦書きと横書きの日本 語文を読む時に用いる網膜部位を、scanning laser ophthalmoscope(SLO)を用いて明らか にした。

#### A. 研究目的

両眼黄斑部に萎縮病変を有する患者が異なったサイズの縦書きと横書きの日本語文を読む時に用いる網膜部位を、SLOを用いて明らかにする。

#### B. 研究方法

#### C. 研究結果

34 眼中 20 眼で、文字サイズや縦・横にかかわらずマ固視点と読固視点が一致した。

複数の読固視点が存在した 11 眼のうち 10 眼では縦と横で、6 眼では文字サイズにより読固視点が移動した(重複あり)。読固視点は病巣内が最多で、縦書きで 15 眼、横書きで 16 眼あった。ついで横書きでは鼻側(8 眼)、耳側(6 眼)、横書きでは上方(9 眼)、が多かった。下方の読固視点は縦・横ともに3 眼と少なかった。

#### D. 考察

Timberlake らは中心暗点を有する患者の固視点は暗点に近接した絶対暗点でない網膜の領域に一か所あり、機能は視力に関連するものではなく、暗点の形や大きさに関係すると報告した「)。さらに、その部位は個々の患者によって異なり、必ずしも中心窩にもっとも近い部位ではなく、その部位は決定は単純なルールによるものではないと述べた「2)。その部位は preferred retinal locus(PRL)と命名された「2)。しかし、PRL以外の部位でより早く読書が可能な患者がいたことから、必ずしもPRLは読書に適した部位ではない可能性があると述べた。その後 Fletcher らは、PRL とは中心暗点を

有する患者が、機能を失った中心窩が行っていた視覚のタスク すなわち、固視、 読書、追視 を行うために無意識に選択した中心窩以外の網膜部位であると説明した <sup>3)</sup>。 Fletcher らは 825 人の low vision 患者について PRL の測定を行い、PRL は絶対暗点の周囲に存在することが多いとを報告した <sup>4)</sup>。

Nilsson らは平均 71 才の 6 人の患者に対して、患者が獲得している PRL とは別の部位で読書をおこなうようにトレーニングを行ったところ、4、5時間で新しいPRLを獲得できたと報告した<sup>5)</sup>。この場合患者が読むのは横書きの英文なので、中心暗点の上または下で固視を獲得することを目的とした。

これまでに我々は、横書きの日本語の文 章を投影する読書評価のためのソフトを作 成し、SLOに組み合わせることによって音 読時の固視の状態を明らかにした<sup>6)</sup>。それ により黄斑に萎縮病巣がある場合、日本語 の横書きの文章を読む時の固視点はマイク ロペリメトリーで測定した固視点と異なる 場合や、文字サイズによって変化する場合 があることがわかった。これらから、固視 点は日常生活で見る対象の大きさや形によ り変化し、複数存在する場合が稀でないこ とがわかった。また、この現象は固視点周 囲の固視可能な網膜の広さ、固視点感度と それ以外の網膜部位の感度により決まると 考えた。PRLがどのようにして決定され るかという法則はまだ明らかになっていな い。縦書き横書きの両方がある日本語では、 横書きでは比較的広い領域を確保できる PRL でも縦書きで同様に広い領域を確保で きるとは限らないため、もっとも感度がよ

く、より広い視野を確保でき、暗点がじゃ まにならない網膜部を目的に応じて明らか にする必要がある。

#### E. 結論

両眼黄斑部に萎縮病巣を有する患者の読みたい対象の文字サイズに応じて読書に最適な固視点を調べ、その部を活用するために固視訓練をおこなうことにより読書能力の改善が期待できると考えた。

#### **支**植支

- Timberlake GT, Mainster MA, Peli E, Augliere RA, Essock EA, Arend LE: Reading with a macular scotoma.
   I. Retinal location of scotoma and fixation area. Invest Ophthalmol Vis Sci 27(7): 1137-1147, 1986.
- Timberlake GT, Peli E, Essock EA, Augliere RA: Reading with a macular scotoma. II. Retinal locus for scanning text. Invest Ophthalmol Vis Sci 28(8): 1268-1274, 1987.

- 3) Donald C. Fletcher, Ronald A, Schuchard, Gale Watoson: Relative locations of macular scotomas near the PRL: Effect on low vision reading.. J Rehabil Res Dev 36(4): 356-364,1999.
- 4) Fletcher DC, Schuchard RA: Preferred retinal loci relationship to macular scotomas in a low-vision population: Ophthalmology 104(4): 632-638, 1997.
- 5) Nilsson UL, Frennesson C. Nilsson SE: Location and stability of a newly established eccentric retinal locus suitable for reading, achieved through training of patients with a dense central scotoma. Optom Vis Sci 75(12): 873-878, 1998.
- 6) 松本容子、小田浩一、湯澤美都子: 両 眼黄斑部に萎縮病変を有する患者の読書時 に観察される固視点と網膜感度,日眼会誌 108(5)掲載予定

#### F. 研究発表

#### 1. 論文発表

松本容子、小田浩一、湯沢美都子:両眼黄 斑部に萎縮病変を有する患者の読書時に観 察される固視点と網膜感度、日眼会誌 108

(5)、掲載予定

湯沢美都子、鈴鴨よしみ、李 才源、福原俊 一:加齢黄斑変性の QOL 評価:日本眼科学 会誌6月号掲載予定

Yuzawa M, Mori R, Haruyama M: A study of laser photocoagulation for polypoidal choroidal vasculopathy. Jpn J Ophthalmol 47: 379-384, 2003.

Japanese Age-Related Macular

Degeneration Trial(JAT) study Group: One-year results of photodynamic therapy with verteporfin in Japanese patients with subfoveal choroidal neovascularization secondary to age-related macular degeneration. Am J Ophthalmol 136; 1049-1061, 2003.

藤田京子, 湯沢美都子: 加齢黄斑変性にお ける preferred retinal locus, 日本眼科学会 雑誌 107:602-606, 2003.

松本容子, 湯沢美都子, 古庄史枝, 竹田宗 泰:滲出型加齢黄斑変性とポリープ状脈絡 膜血管症の中心窩病変に対する経瞳孔温熱 療法の効果, 日本眼科紀要 54:969-978, 2003.

2. 学会発表 網膜硝子体学会、2003.12

# 厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業) 研究協力者研究報告書

# 特定疾患のリハビリテーションにおけるコーチング技術を用いた tele-therapy に関する研究

研究協力者 出江紳一 東北大学大学院医学系研究科肢体不自由学分野 教授 安藤 潔 東海大学医学部血液内科 助教授

#### A. 研究目的

リハビリテーションは全ての疾患や外傷の 発生時から社会復帰までにまたがって、患 者の様々な障害に対処する技術であり、ま た治療システムである。技術とは、薬物、 身体運動、熱や電気などの物理的な力、さ らに義肢・装具・車いすなどの機器をさす。 治療システムとは、このような医療・福祉 の社会資源を最適 な時期に提供する枠組 みである。たとえば肢体不自由者のリハビ リテーション技術とは、機能障害の治療だ けではなく、運動学習、代償手段の活用、 環境調整、社会資源の活用、心理的適応な ども含む。このようにリハビリテーション 医療は介入も帰結もきわめて多様な医療で あるといえる。そして患者や家族などの当 事者が介入方法の選択と実施に重要な役割 を果たす。そのため障害を持ちながら社会 へ復帰するためには医学的なリハビリテー ションだけではなく教育的なリハビリテー ションが必要である。平成 15 年に日本で作 成された脳卒中治療ガイドラインのリハビ リテーションの項において、患者・家族教 育は「健康増 進や再発予防、障害を持って からのライフスタイル、現在の治療、介護 方法やホームプログラム、利用可能な福祉 資源などについて、早期からチームにより、 指導・教育を行うことが勧められる」と記 載されている。けれどもこの勧告は欧米で の研究に基づいており、日本の文化と医 療・保健・福祉の制度に合わせて改定する 必要があることも指摘されている。さらに 特定疾患のリハビリテーションにおける患 者・家族教育の介入効果に関する研究は殆 どない。今後地域の特性を考慮した構造化 された患者教育支援プログラムの作成とそ の介入効果の検討が必要である。そのよう なプログラムのひとつとして、従来の指導 やカウンセリングの足りない部分-クライ アントが主体的に行動を起こすことを対等 な立場で支援する-を補う技術としてコー チングが注目されている。期待される介入 効果として、障害者の現実対処能力の向上、 運動学習ストラテジーの選択の支援、廃 用・誤用・過用症候群の防止、社会資源を 活用した生活再建などが挙げられる。以下 に事例を示す。

#### B. 研究方法

脊髄小脳変性症症例にコーチングの手法を 利用した患者教育支援を行った。

#### C. 結果と考察

[症例 A さん(マシャド=ジョセフ病)] 60

歳、独り暮らしの女性。5年前からめまいと ふらつき歩行が出現、MRIで小脳と脳幹の 萎縮がみられた。脊髄小脳変性症が疑われ て遺伝子検査を受け、マシャド=ジョセフ 病と診断された。自覚的には「めまい」が 一番つらいという。仰向けに寝ると目がらいという。 のは下れたのになる。 通院や家事もしてが あるが、もともとスポーツが好きで活動的で あったのに、できることがどんどんだんで あったのになってしまいそうで あったのままという。そのため転倒の危険が っても頑張って長い距離を歩くようにしていた。また遺伝性疾患と知って子供や孫の 発症を心配していた。

#### [問題点の整理]

疾病:マシャド=ジョセフ病(遺伝性の脊髄 小脳変性症)

機能障害:めまい、運動失調症

能力低下(活動):歩行障害、排泄・入浴動 作障害

社会的不利(参加):独り暮らしが困難でへ ルパーが必要である。家族に発症の可能性 健康感:どんどん悪くなる。

活動の不自由感:よく転びそうになるが、 歩いていないと寝たきりになってしまうの ではないか不安である。数年前まで若い人 以上にできたことができなくなってしまっ た。

[コーチングのプロセスとコーチング技能] 有効な質問により、生活動作上の問題を明らかにし、今まさに出来なくなりそうな動作に焦点をあてた。たとえば「めまい」はどのようなときに起こるのか。それを防ぐためにどうしているか。階段は何cmの段なら昇降できるのか。手すりの高さや太さはどの位がよいのか。朝のゴミ出しはどうし

ているのか。また不安なことや症状の僅かな変動といった情報を医療者とうまく共有できるようにも支援した。

コーチングの介入効果を示した報告は高脂血症など一部の疾患を除いて殆どなく、今後特定疾患を対象としたアウトカム研究が必要であろう。その介入方法として、医療施設での面接と、電話や電子メールなどの媒体を利用する tele-therapy とが考えられる。在宅障害者が主たる対象になると予想され、通院負担などを考慮すると、後者を検討することの意義が高いと思われる。

#### D. 結論

緩徐進行性の特定疾患患者を支援する技術 の一つとして、コーチング技術の確立が期 待される。

#### G. 研究発表

1. 論文発表

1. <u>出江紳一</u>: リハビリテーションとコーチング. 安藤 潔、柳澤厚生(編): 難病患者を支えるコーチングサポートの実際. 真興

交易医售、2002、pp115-129

2. Yamamoto E, Izumi SI, Shimakura K, Sawatari M, Ishida A: Memory rehabilitation of an amnesic patient following limbic encephalitis and a role of family members: a case report. Tokai J Exp Clin Med 25: 173-181, 2000

# 厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業) 研究協力者研究報告書

定期的な運動が健康関連 QOL、医療資源消費に与える影響に関する研究

#### 研究協力者 森本 剛 京都大学大学院医学研究科臨床疫学

#### A. 研究目的

定期的な運動は虚血性心疾患や悪性疾患に対して予防的な効果があることは様々な疫学研究で明らかにされている。しかし、運動の短期的な効果としての健康関連QOLや医療資源の消費などについては、まだ十分明らかではない。本研究では運動量及び運動強度が健康関連QOLや医療資源消費に与える影響について検討した。

#### B. 研究方法

北海道 N 町の全地域住民(n=6,197)を 対象に自己記入式の質問票を用いて、定期 的な運動量や強度、健康関連 QOL、健康状 態、医療資源消費などを1年間隔で2回測 定した。定期的な運動量は質問票を元に kcal/week 運 動 強 度は MET(=kcal\*kg-1body weight\*hr-1)に換算し た。健康関連 QOL は SF-36 の各スケール スコアの2年間の変化をアウトカムとし、 医療資源消費は研究開始後 1 年間における 入院の有無及び病欠の有無、研究終了前 2 週間における処方薬の有無及び市販薬の有 無をアウトカムとした。解析は男女別に健 康関連 QOL については線形回帰モデル、医 療資源消費についてはロジスティック回帰 モデルを用いて、年齢、BMI、喫煙状況、 アルコール摂取状況、基礎疾患を調節した。

#### C. 結果と考察

第1回の回答者は5.107(82%)であり、 39%が全く定期的な運動を行わず、26%は 0-1000kcal/week、35%(t≥1000kcal/week であった。(表 1) EQ5D で移動の制限がな く、2回とも回答している 3,529 人を元に 解析を行った結果、運動量、運動強度は SF-36 のすべてのスケールスコア対して正 の影響が認められ、女性の方がより強い影 響が認められた。(表 2) 医療資源消費につ いては、男女とも運動量が多くなるにつれ て、市販薬の使用リスクが高くなった。運 動強度が強くなるにつれ、男性では病欠り スクが上昇したが、女性では低下していた。 また、女性においては運動強度が強くなる と、入院リスクや処方薬使用リスクも低下 することも認められた。(表3)

これらの結果より、定期的な運動が健康 関連 QOL の改善に関連していることは明 らかであるが、男女とも市販薬の使用リス クが上昇していることより、より自己の健 康管理に気を配る人の方がより運動を行い より健康関連 QOL が改善し、より薬剤を使 用することが推察された。また、病欠リスクや入院リスク、処方薬使用リスクに与える影響が男女間で異なることは、運動の内容が男女間で異なり、男性は身体に悪影響を与える可能性のある運動を、女性は身体 に好影響を与える運動を行っている可能性 が示唆された。

本研究は、観察期間が短く、本研究のターゲットである健康関連 QOL や医療資源 消費に対する長期的な効果は不明である。 また、運動の内容の詳細が分からないため、 農作業などの余暇時間以外の運動が無視されている可能性があり、医療資源消費についても自己記入式であったため、不正確であった可能性がある。

#### D. 結論

定期的な運動は健康関連 QOL の改善に 関連しており、特定疾患患者の健康関連 QOL を改善する上での有効な介入となる 可能性が示唆された。男女間における影響 の違いは今後の研究を要する。

#### E. 研究業績

- 1. 論文発表
- 1. Taji Y, Morimoto T, Okada K, Fukuhara S, Fukui T, Kuwahara T. Effects of intravenous ascorbic acid on erythropoiesis and quality of life in unselected hemodialysis patients. J Nephrol (in press) 2. Morimoto T, Shimbo T, Noguchi Y, Koyama H, Sasaki Y, Nishiwaki K, Fukui T. Effects of timing of thoracoscopic surgery for primary spontaneous pneumothorax on prognosis and costs. Am J Surg (in press). 3. Morimoto T, Hayashino Y, Shimbo T, Izumi T, Fukui T. Is B-type natriuretic peptide-guided heart failure management cost-effective? Int J Cardiol (in press).

4. Shimbo T, Goto M, Morimoto T, Hira K,

Takemura M, Matsui K, Yoshida A, Fukui T. Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. Qual Life Res 2004:13:81-89.

5. 森本剛, 福井次矢. 決断分析の原理と医療への応用. 整形外科 2003;54:923-930.

表 1. 対象者の背景

	Energy Expended (kcal/week)				
	0	0-<1000	>=1000		
Characteristic	(n≈1,973)	(n=1,340)	(n=1,794)	P value	
Age, mean years (SD)	55.5 (17.7)	53.6 (17.7)	53.2 (16.6)	.0001	
Men, %	49.7	44.8	40.0	<.0001	
Married, %	66.5	67.3	76.0	<.0001	
Education, %				<.0001	
High school or lower	53.4	59.5	60.8		
College or higher	9.5	14.8	14.5		
No answer	37.1	25.7	24.7		
Total income of family, %				<.0001	
<20,000\$	9.6	11.9	12.4		
20,000-<40,000\$	14.8	19.7	20.9		
40,000-<60,000\$	9.5	12.0	14.9		
>=60,000\$	10.5	12.5	15.6		
No answer	55.6	43.9	36.2		
Body mass index, %				<.0001	
<20 kg/m/m	16.5	20.0	13.7		
20.0-<23.0 kg/m/m	28.1	33.9	32.2		
23.0-<25.0 kg/m/m	28,6	23.8	25.5		
>=25.0 kg/m/m	26.8	22.3	28.6		
Movability, %				<.0001	
No restriction	77.0	81.5	89.8		
Some restriction	21.7	18.5	10.2		
Bed-ridden	1.3	0	0		
Smoking status, %				<.0001	
Current smoker	41.0	35.4	32.2		
Past smoker	12.7	16.3	15.9		
Current alcohol drinker, %	42.6	45.2	48.7	.002	
At least 1 hospitalization for the past 1 year, %	14.0	11.4	7.9	<.0001	
At least 1 sick day for the past 1 year, %	25.2	31.7	31.3	<.0001	
At least 1 prescription for the past 2 weeks, %	45.5	47.9	45.4	.3	
At least 1 OTC drug for the past 2 weeks, %	23.5	30.3	31.1	<.0001	
At least 1 drug for the past 2 weeks, %	57.3	65.4	63.0	<.0001	
Medical conditions, %					
Hypertension	35.6	33.1	31.1	.01	
Diabetes mellitus	9.3	9.3	7.6	.1	
Coronary heart diseases	6.7	5.0	4.8	.02	
Chronic heart failure	3.3	3.1	2.3	.2	
Cerebrovascular diseases	5,0	3.6	2.5	,0003	
Cancer	1.8	3.2	1.8	.01	
Maximum intensity of physical activity, %				<.0001	
0 METs	100	0	0		
0-3 METs	10,2	60.2	29.6		
3-6 METs	4.3	36.9	58.8		
>6 METs	5.6	12.6	81.8		
Scale score (0-100) of SF-36, mean (SD)					
Physical functioning	77.3 (27.2)	82.1 (21.5)	87.2 (16.8)	<.0001	
Role physical	79.3 (29.3)	81.8 (24.7)	87.1 (20.7)	<.0001	
Bodily pain	68.1 (27.3)	70.0 (24.3)	73.0 (23.0)	<.0001	
General health	57.1 (20.7)	57.7 (19.7)	63.0 (18.1)	<.0001	
Vitality	56,0 (22.6)	58.9 (19.5)	63.7 (19.8)	<.0001	
Social functioning	82.3 (23.9)	83.7 (21.8)	87.1 (18.8)	<.0001	
Role emotional	80.1 (29.0)	82.0 (25.0)	87.5 (20.5)	<.0001	
Mental health	65.9 (20.6)	68.2 (19.0)	72.8 (18.1)	<.0001	

## 表 2. 健康関連 QOL に対する影響

>6 METs

	Variable	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RÆ	MH
_	Variable	-1.42	-1.24	-1.67	-0.68	-0.66	-1.70	-1.15	-0.15
	Year			(-3.15 to -0.18)					(-1.38 to 1.08
	Energy expended	( =100 10 1101)	(,	( /	(,	, ,	,	, ,	`
	0 kcal/week	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)
	0-<1000 kcal/week	1.48	1.34	-0.73	-0.30	1.81	0.04	0.98	1.73
		(0.48 to 2.48)	(-0.18 to 2.86)	(-2.48 to 1.02)	(-1.56 to 0.97)	(0.27 to 3.35)	(-1.46 to 1.53)	(-0.59 to 2.56)	(0.25 to 3.21
	- 1000 to 1/100 d	2.75	2.73	0.20	1.77	3.80	1.63	2.90	4.02
	>=1000 kcal/week	(1.82 to 3.67)	(1.34 to 4.13)	(-1.40 to 1.81)	(0.59 to 2.94)	(2.38 to 5.22)	(0.26 to 3.00)	(1.45 to 4.35)	(2.65 to 5.39
;	Interaction of energy expended with year								
	0 kcal/week	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent
	0-<1000 kcal/week	0.27	-1.07	0,16	0.97	1.12	0.16	-0.83	0.38
		(+1,18 to 1,72)	(-3.19 to 1.04)	(-2.20 to 2.53)	(-0.72 to 2.65)	(-0.93 to 3.18)	(-1.89 to 2.22)	(-3.01 to 1.36)	(-1.55 to 2.3
	>=1000 kcat/week	0.93	0.49	0.76	1.23	0.85	1.01	-0.13	-0.12
		(-0.34 to 2.20)	(-1.37 to 2.35)	(-1.31 to 2.83)	(-0.24 to 2.70)	(-0.95 to 2.65)	(-0.80 to 2.81)	(-2.06 to 1.79)	(-1.82 to 1.5
	Year	-1.56	-1.15	-1.56	-0.66	-0.59	-1.64	-0.90	-0.24
		(-2.55 to -0.57)	(-2.60 to 0.31)	(-3.16 to 0.04)	(-1.80 to 0.48)	(-1.99 to 0.82)	(-3.04 to -0.24)	(-2,40 to 0,61)	(-1.57 to 1.0
	Maximum intensity of physical activity								
	0 METs	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent
	0-3 METs	0.86	1.61	-1.34	0.54	1.36	-0.24	1.40	2.45
		(-0.26 to 1.97)	(-0.08 to 3.30)	(-3.27 to 0.60)	(-0.87 to 1.95)	(-0.35 to 3.07)	(-1,90 to 1.41)	(-0.35 to 3.15)	(0.80 to 4.09
	3-6 METs	2.54	2.67	-0.18	0.87	3.38	1.60	2.85	3,44
		(1.56 to 3.52)	(1,19 to 4.15)	(-1.89 to 1.52)	(-0.38 to 2.11)	(1.87 to 4.89)	(0.14 to 3.05)	(1.31 to 4.39)	(1,98 to 4,8
	>6 METs	4.08	3.13	0,16	3.28	4.83	0.62	2.55	3.73
		(2.81 to 5.35)	(1.21 to 5.04)	(-2.06 to 2.37)	(1.67 to 4.89)	(2.88 to 6.78)	(-1.27 to 2.52)	(0.56 to 4.54)	(1.85 to 5.60
Maximum intensity	Interaction of maximum intensity of physical activity with year								
	0 METs	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent)	0 (Referent
	0-3 METs	0.72	-0.94	0.15	0.28	0.66	0.57	-1.63	-0.47
		(-0.88 to 2.31)	(-3.27 to 1.40)	(-2.45 to 2.75)	(-1.57 to 2.14)	(-1.62 to 2.93)	(-1,69 to 2,83)	(-4.04 to 0.78)	(-2.61 to 1.6
	3-6 METs	0.85	0.40	0.33	1.20	1.05	0.17	-0.62	0.47
	3-6 ME1s								
	3-6 ME1s	(-0.52 to 2.21)	(-1.60 to 2.40)	(-1.89 to 2.55)	(-0.38 to 2.78)	(-0.88 to 2.98)	(-1.77 to 2.10)	(-2.69 to 1.45)	(-1.35 to 2.

0.66 -0.99 0.56 1.47 0.11 1.26 0.17

(-1.07 to 2.40) (-3.52 to 1.55) (-2.28 to 3.39) (-0.52 to 3.46) (-2.35 to 2.56) (-1.21 to 3.73) (-2.46 to 2.80) (-1.96 to 2.66)

表 3. 医療資源消費に対する影響

Multivariate Odds Ratios	(95% confidence intervals)
--------------------------	----------------------------

	Variable	Hospitalization	Sick Day	Prescription	OTC Drug	Any Medication
		0.80	0.79	1.15	1.20	1.22
Ye	Year	(0.60 to 1.07)	(0.67 to 0.94)	(0.99 to 1.33)	(1.02 to 1.41)	(1.05 to 1.41)
En	ergy expended					
	) kcal/week	1 (Referent)	1 (Referent)	1 (Referent)	1 (Referent)	1 (Referent)
Energy expended model	0-<1000 kcal/week	0.84	1.18	1.11	1.30	1.34
∄ ' 9		(0.61 to 1.16)	(0.98 to 1.43)	(0.92 to 1.33)	(1.07 to 1.57)	(1.12 to 1.59)
1	>=1000 kcal/week	0.71	1.19	1.12	1.24	1.28
<u> </u>		(0.53 to 0.96)	(1.00 to 1.42)	(0.95 to 1.32)	(1.04 to 1.47)	(1.09 to 1.50)
a Int	teraction of energy expended with year					
(	) kcal/week	1 (Referent)	1 (Referent)	1 (Referent)	l (Referent)	1 (Referent)
	0-<1000 kcat/week	1.33	1.01	1.10	0.83	0.92
,	0-<1000 kcai/week	(0.85 to 2.08)	(0.78 to 1.32)	(0.87 to 1.39)	(0.65 to 1.07)	(0.73 to 1.17)
,	>=1000 kcal/week	1.33	1.04	1.03	0.88	0.94
•		(0.88 to 2.01)	(0.82 to 1.31)	(0.84 to 1.27)	(0.70 to 1.10)	(0.76 to 1.15)
	Year	0.81	0.79	1.20	1,24	1.25
10		(0.60 to 1.10)	(0.66 to 0.94)	(1.02 to 1.40)	(1.03 to 1.47)	(1.07 to 1.46)
M	aximum intensity of physical activity					
(	METs	1 (Referent)	l (Referent)	l (Referent)	1 (Referent)	l (Referent)
	0-3 METs	0,86	1,12	1.15	1.35	1.46
		(0.61 to 1.23)	(0.91 to 1.39)	(0.95 to 1.41)	(1.09 to 1.66)	(1.20 to 1.77)
	3-6 METs	0.74	1.16	1.05	1.41	1.39
	5-0 Mtts 78	(0.54 to 1.02)	(0.96 to 1.40)	(0.88 to 1.26)	(1.17 to 1.70)	(1.17 to 1.65)
Ì,	>6 METs	0.70	1.23	1.19	1.08	1.12
		(0.45 to 1.10)	(0.97 to 1.55)	(0.94 to 1.51)	(0.85 to 1.38)	(0.90 to 1.40)
In	teraction of maximum intensity of physical activity with year					
(	) METs	(Referent)	1 (Referent)	1 (Referent)	1 (Referent)	I (Referent)
In (	0-3 METs	1,41	1.16	0.97	0.80	0.85
,		(0.87 to 2.29)	(0.87 to 1.54)	(0.75 to 1.26)	(0.60 to 1.05)	(0.66 to 1.11)
!	3-6 METs	1.26	1.00	1.09	0.81	0.92
-		(0.81 to 1.95)	(0.78 to 1.28)	(0.87 to 1.35)	(0.64 to 1.04)	(0.74 to 1.15)
	AMET	1.13	0.94	0.80	0.97	0.92
2	>6 METs	(0.60 to 2.10)	(0.69 to 1.28)	(0.60 to 1.07)	(0.71 to 1.31)	(0.70 to 1.21)

## **Brief Report**

# Impact of Social Functioning and Vitality on Preference for Life in Patients with Parkinson's Disease

Takeshi Morimoto, MD, MPH, 1,2 Takuro Shimbo, MD, 1,3 John E. Orav, PhD, 2 Kunihiko Matsui, MD, MPH, 3 Masashi Goto, MD, 1 Manabu Takemura, MD, 4 Kenji Hira, MD, and Tsuguya Fukui, MD, MPH, 1,3\*

<sup>1</sup>Department of Clinical Epidemiology, Kyoto University Graduate School of Medicine, Kyoto, Japan <sup>2</sup>Division of General Medicine, Brigham and Women's Hospital and Harvard School of Public Health, Boston, Massachusetts, USA <sup>3</sup>Department of General Medicine, Kyoto University Hospital, Kyoto, Japan <sup>4</sup>Department of Neurology, Yasaka Hospital, Kyoto, Japan <sup>5</sup>Shull Institute, Houston, Texas, USA

Abstract: The determinants of preference for life in patients with Parkinson's disease are not well known. We assessed the effect of functional status on the preference for life as measured by the time trade-off method with a 10-year life span. Our survey was based on a random sample of 1,200 patients from the Japanese Association of Patients with Parkinson's Disease. Patients' demographics, clinical information, and functional status as measured by the MOS Short Form 36 were considered independent variables. The response rate was 63.5%. Linear regression showed that men had a significantly stronger preference for current health than women (by 10.4 months on a scale of 10 years). Patients with higher physical functioning, social function-

ing, and vitality had significantly higher preferences for life (each 10-point improvement in physical or social functioning led to a 1.5-month increment in preference for current health; a 10-point improvement in vitality led to a 3-month increment). Longer duration of disease and advanced Hoehn and Yahr stage were significantly associated with a lower preference for current health (by 0.5 months/year of disease and by 2.6 months/stage). Interventions that target social functioning and vitality may be beneficial to preference for life. © 2002 Movement Disorder Society

**Key words:** functional status; health-related quality of life; multivariable analysis; Parkinson's disease; Short Form 36; time trade-off

Parkinson's disease (PD) is a chronic movement disorder, for which treatment usually aims to lessen the symptoms and to improve the patient's quality of life. Symptom scores or health-related quality of life (HRQOL) measures have often been used as outcomes for treatment interventions for patients with PD.<sup>1</sup> Although there are several ways to measure HRQOL as related to a specific disease or an

individual's health state, the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF-36) and Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) are most widely used in patients with PD.<sup>2,3</sup> The SF-36 and PDQ-39 are profile-type HRQOL measurements that assess several domains of HRQOL. There have been a number of studies to measure profile-type HRQOL in patients with PD to quantify disability from PD or to assess the efficacy of treatment.<sup>1</sup>

Because the prevalence of PD is 80 to 250 per 100,000 persons<sup>4</sup> and the costs related to PD place a large burden on health resource utilization, many formal cost-effectiveness analyses have been conducted regarding PD.<sup>5-9</sup> In standard cost-effectiveness analysis, utility, defined as preference for life in a specific disease, has been used to provide a single cardinal value of HRQOL<sup>10</sup> This utility

Received 12 April 2002; Revised 10 July 2002; Accepted 19 July 2002

<sup>\*</sup>Correspondence to: Dr. Tsuguya Fukui, Department of Clinical Epidemiology, Kyoto University Graduate School of Medicine, 54 Kawahara-cho, Shogoin, Sakyo-ku, Kyoto 606-8507, Japan. E-mail: fkts@kuhp.kyoto-u.ac.jp

measure is then combined with length of life to assess the impact of disease burden or the effectiveness of therapy. We must therefore think about the effects of interventions in PD on preference for life as well as profile-type HRQOL measures. Most prior studies that aimed to improve the HRQOL of PD patients, however, were based on profile-type HRQOL measures and therefore treatment options could not be assessed from the point of view of cost-effectiveness.

To bridge this gap between profile-type HRQOL measures and preference for life, there have been several studies that predicted patients' preferences using profile-type HRQOL measures in PD.<sup>11,12</sup> Although these studies were well conducted, the correlations were assessed only by univariate analysis. Other clinical covariates such as disease severity or duration, age, and gender, were not adjusted. We examined the impact of profile-type HRQOL domains on patients' preference for life while adjusting for clinical and demographic covariates, using data from a cross-sectional nationwide survey in Japan.

#### PATIENTS AND METHODS

This mailed survey was conducted originally in July 1998 to measure utility values for a cost-effectiveness analysis of drugs used to treat PD.7 We randomly drew 1,200 patients from the alphabetical list of the 3,700 members of the Japanese Association of Patients with PD. If patients were unable to respond to the survey by themselves, their caregivers were asked to record the patient's response. This study was approved by the Steering Committee of the Association.

The questionnaire consisted of personal characteristics, clinical information related to PD, comorbidities, SF-36, and preference for life as measured by the time trade-off method (TTO). TTO was used as the dependent variable in our analyses. For subjects with a disability, TTO estimates each patient's preference for life by asking how long of a period of time in a state of perfect health is equivalent to a given period of time in ill health.<sup>13</sup> We chose the given period of time in their current ill health to be 10 years, so that the TTO value expresses the preference for life as a number between 0 and 10. Zero means the life with a certain health status is equivalent to death and 10 perfect health. A TTO value of 5 means that a patient's current health status for 10 years is equivalent to 5 years of perfect health.

Independent variables in this study were gender, age, duration of PD, treatment status (hospitalized, ambulatory care, or no medical attention), number of comorbidities, number of drugs, Hoehn and Yahr stage, and a summary score for each of the eight domains of the

SF-36. Hoehn and Yahr stage consists of five ordinal categories from Stage 1 (unilateral involvement) to Stage 5 (confinement to bed or wheel chair unless aided).14 Staging by patients and physicians was reported to be consistent. 15 We also set no symptom or cured disease as Stage 0. Because prior studies of the preference for life in patients with PD have used the Hoehn and Yahr stage as a continuous measure  $(r = -0.68, P < 0.0005)^{16}$  and because we wished to retain the ordinal nature of this measure of severity of PD, we treated Hoehn and Yahr stage as a linear covariate. The SF-36 consists of eight domains: general health perceptions, physical functioning, role physical, role emotional, social functioning, mental health index, bodily pain, and vitality. Its reliability and validity in patients with PD have been verified by a number of studies. 1,2 Each domain provides one summary score between 0 and 100 with a higher score indicating a higher HRQOL.17 We treated the summary score of each domain as an independent variable.

Because some of TTO data were missing or answered incorrectly, we used only patients for whom the TTO value was available for further analyses. Univariate associations between TTO values and clinical variables were assessed using Pearson or Spearman correlations for continuous covariates, the *t*-test for gender, and analysis of variance for treatment status as appropriate to the distributions of the baseline characteristics.

Initially all of the covariates with a *P*-value <0.10 by the univariate analyses were included simultaneously in a linear regression model. Because of collinearity between the 8 domains of the SF-36, stepwise selection was used to reduce the number of covariates to those significant with a *P*-value of 0.05 or less. Potential confounders were identified by comparing the parameter estimates in the stepwise model to those of the initial full model. If a difference of 15% or more was seen, then the covariate eliminated most recently was reintroduced into the model and the coefficients were recalculated. Reintroduction of confounders was continued until the effect estimates of the significant covariates reached within 15% of those in the full model.

Residual diagnostics were carried out to evaluate the final model. The diagnostics showed a roughly normal distribution for the residuals, confirmed linearity of the continuous predictors, and indicated no problems with influential outliers.

A bootstrap analysis of the significant predictors<sup>18,19</sup> was carried out to protect against over-fitting and potential false positive findings.

All statistical analyses were carried out using SAS v. 6.12 software (SAS Institute, Cary, NC).

0.009

<0.0001 0.004

0.0005

0.004

0.007

0.007

0.002

Variables	Total $(n = 762)$	TTO available $(n = 467)$	TTO not available $(n = 295)$	₽*
Male, n (%)	386 (51)	241 (51)	145 (48)	0.54
Mean age, yr (SD)	67 (8.7)	67 (8.6)	68 (8.9)	0.09
Mean duration of PD, yr (SD)	9.4 (6.7)	9.3 (7.0)	9.7 (6.3)	0.47
Hoehn and Yahr stage, n (%)				< 0.0001
0	67 (9.1)	47 (10.3)	20 (7.0)	
1	109 (14.7)	81 (17.7)	28 (9.9)	
2	64 (8.6)	41 (9.0)	23 (8.1)	
3	204 (27.6)	124 (27.2)	80 (28.2)	
4	202 (27.3)	127 (27.9)	75 (26.4)	
5	94 (12.7)	36 (7.9)	58 (20.4)	
No. comorbidities, median (range)	1 (0-5)	1 (0-4)	1 (0-5)	0.68
No. drugs, median (range)	3 (2-4)	3 (2-4)	3 (2-4)	0.31
Treatment status, n (%)				0.08
Hospitalization	49 (6.5)	23 (5.0)	26 (9.0)	
Ambulatory care	691 (91.6)	434 (93.3)	257 (88.9)	

14 (L9)

34.2 (16.5)

41.0 (27.5)

20.3 (33.1)

25.2 (38.8)

47.2 (28.0)

49.3 (20.2)

49.7 (27.6)

36.0 (19.7)

8(1.7)

35.5 (16.6)

44.6 (27.5)

22.9 (35.0)

28.9 (40.7)

49.5 (28.8)

50.8 (20.1)

51.8 (27.9)

37.8 (19.7)

TABLE 1. Characteristics of survey respondents according to the availability of time trade-off (TTO) data

#### RESULTS

Summary score (0-100) of the SF-36, mean (SD)

Ambulatory care
No medical attention

General health

Role physical

Mental health

Bodily pain

Vitality

Role emotional

Social functioning

Physical functioning

Seven hundred sixty two patients responded (response rate 63.5%). Fifty-one percent of patients were men and the mean age was 67 years. The mean duration of PD was 9.5 years and 40% of patients were at Hoehn and Yahr Stage 4 or 5 (fully developed and disabling PD). Patients had on average one comorbidity and took three kinds of drugs. More than 90% of patients were receiving ambulatory care.

Among the 762 respondents, 467 (62.4%) reported TTO values and the mean TTO was 6.16 (SD 2.55). Table 1 shows the characteristics of participants according to the availability of TTO data. In terms of gender, age, duration of disease, number of comorbidities, number of drugs, and treatment status, the patients with and without TTO data were similar. Hoehn and Yahr stage and all domains of the SF-36 were, however, significantly different, with the patients without TTO data having a more advanced stage of disease and lower HRQOL.

In univariate analyses (Table 2), patients' preferences for their current health, as measured by TTO, were significantly higher in men, in younger patients, in patients with a shorter duration of disease, and in patients with less advanced disease stage. All of the summary scores of the eight domains of the SF-36 were signifi-

cantly associated with TTO. As would be expected, current health was valued more highly in patients with better HROOL.

6(2.1)

32.1 (16.1)

35.3 (26.4)

15.6 (28.7)

18.5 (34.3)

43.4 (26.1)

46.6 (20.0)

46.2 (26.8)

33.1 (19.4)

After stepwise selection (P < 0.05) and the reintroduction of confounders, the significant predictors of TTO consisted of gender (10.4 months stronger preference for current health in men on a scale of 10 years), duration of disease (0.5 months weaker preference for current health for every year of disease duration), Hoehn and Yahr stage (2.6 months weaker preference for current health for every progress in the stage), physical functioning (1.4 months increment in preference for current health with each 10point improvement in function), social functioning (1.6 months increment in the preference for current health with each 10-point improvement), and vitality (3.2 months increment with each 10-point improvement) (Table 3). Two other covariates, role physical and bodily pain, were also included in the final model as confounder. The bootstrap analysis confirmed the significance of all these significant predictors in the final model.

#### DISCUSSION

We have shown that longer duration of disease and advanced Hoehn and Yahr stage were associated with a lower preference for life. Male gender, higher scores on

Movement Disorders, Vol. 18, No. 2, 2003

 $<sup>*\</sup>chi^2$  tests were used for gender, Hoehn and Yahr stage, and treatment status; *t*-tests were used for age, duration of PD, and summary scores of the SF-36. Wilcoxon rank sum tests were used for the number of comorbidities, and the number of drugs.

**TABLE 2.** Univariate predictors of TTO

Variable	Correlation ± S.E. (mean TTO ± S.E.)	P*
Gender		<0,0001
Male	$(6.6 \pm 0.16)$	
Female	$(5.7 \pm 0.17)$	
Age	$-0.14 \pm 0.046$	0.002
Duration of PD	$-0.22 \pm 0.046$	< 0.0001
Treatment status		0.003
Hospitalization	$(4.4 \pm 0.47)$	
Ambulatory care	$(6.3 \pm 0.12)$	
No medical attention	$(5.9 \pm 1.2)$	
Hoehn and Yahr stage	$-0.34 \pm 0.044$	< 0.0001
No. comorbidities	$0.029 \pm 0.047$	0.54
No. drugs	$-0.056 \pm 0.049$	0.25
Summary score (0–100) of the SF-36		
General health	$0.27 \pm 0.046$	< 0.0001
Physical functioning	$0.39 \pm 0.043$	< 0.0001
Role physical	$0.22 \pm 0.047$	< 0.0001
Role emotional	$0.21 \pm 0.047$	< 0.0001
Social functioning	$0.33 \pm 0.044$	< 0.0001
Mental health	$0.29 \pm 0.046$	< 0.0001
Bodily pain	$0.20 \pm 0.046$	< 0.0001
Vitality	$0.37 \pm 0.044$	<0.0001

<sup>\*</sup>t-test was used for gender; analysis of variance for treatment status; Spearman correlation for the number of comorbidities and the number of drugs; Pearson correlation for age, duration of PD, Hoehn and Yahr stage, and summary scores of the SF-36.

physical functioning, social functioning, and vitality on the SF-36 were associated with a higher preference for life

Our findings are consistent with and extend those from prior reports in terms of HRQOL in patients with PD. Palmer and colleagues reported that the preference for life as measured by visual analogue scale was correlated with physical functioning on the SF-36 among 60 PD patients.11 Schrag and associates12 showed that HRQOL was significantly lower in terms of physical functioning and social functioning when 124 PD patients were compared with the general population. Moreover, both domains were associated with a decline in a patient's preference for life, as measured by the EQ-5D method.12 These studies used only univariate analysis, however, and it was unclear whether these effects were confounded by other clinical covariates or other HRQOL domains. We reinforced these studies in that our sample size was large enough to detect meaningful associations and clinical and demographic covariates were appropriately adjusted. We can conclude that the preference for life in patients with PD was significantly associated with social functioning and vitality, independently of other demographic and clinical indicators.

This finding then means that interventions that improve social functioning or vitality would enhance the value of life for patients with PD, especially for less advanced patients. Although the beneficial effect of social supports on HRQOL in PD patients are not validated, there was a report that social supports were significantly associated with all domains of the SF-36 except physical functioning and bodily pain in 118 HIV infected patients.<sup>20</sup> Further investigation on the effect of social supports on HRQOL in PD patients would be a logical next step for improving the care of PD patients.

Furthermore, if social supports or other non-pharmacological interventions are tested and found to improve a patient's HRQOL, then adoption of such programs will raise the cost of patient care. Formal cost-effectiveness studies for social supports or other non-pharmacological interventions will be mandatory to justify these costs. Conventionally, intervention trials in PD have measured profile-type HRQOL outcomes, but it is patient's preferences that are necessary for cost-effectiveness analyses. The results of our study should help build bridges between profile-type HRQOL measures, preference for life measures, and cost-effectiveness analysis.

There are several limitations: 1) the response rate was at a minimally acceptable level and a significant proportion of respondents were unable to report TTO values. Because the patients unable to report TTO values were shown to be those in significantly advanced stages of PD with lower values on the SF-36, we conjecture that the poor response to survey and TTO may be partly due to impairment of cognitive function. Interventions for social functioning and vitality probably need a certain level of cognitive function as a prerequisite. Therefore, our findings may not be applicable to advanced PD patients and it may be more important to improve physical functioning for those patients. Our result implies that one stage progress of Hoehn and Yahr stage may decrease the preference for life by 2.6 months on a scale of 10 years; 2) we used utility, measured by TTO as preference for life. Theoretically, preference for life is defined by standard gamble method, which valuates it directly by gam-

TABLE 3. Multiple linear regression predictors of TTO

Covariate	Estimate	S.E.	p*	Partial R <sup>2</sup>
Gender (male vs. female)	0.87	0.22	<0.0001	0.037
Duration of PD	-0.040	0.016	0.02	0.015
Hoehn and Yahr stage	-0.22	0.10	0.04	0.011
Physical functioning	0.012	0.0059	0.04	0.011
Social functioning	0.013	0.0051	0.01	0.016
Vitality	0.027	0.0070	0.0002	0.035
Role physical	-0.0013	0.0037	0.7	0.00034
Bodily pain	-0.0070	0.0047	0.14	0.0055

<sup>\*</sup>F-test for the model P < 0.0001. Model  $R^2 = 0.26$ . S.E., Standard error of estimate.

S.E., Standard error of estimate.

bling the current health on perfect health with some mortality.10 Because standard gamble is difficult to be conducted in survey study, we used TTO, and time span, 10 years in our study, should be taken into account in interpreting our data; and 3) the final regression model showed an  $R^2$  was 0.26, which was relatively small. This means that other critical covariates might be missing in our model or that a significant part of preference for life was influenced by individual variability. Schrag and associates<sup>22,23</sup> reported that depression score had the strongest effect on the summary score of PDQ-39 using multivariate analysis. Because PDQ-39 is disease-specific HRQOL measurement and already includes emotional domain, it is quite natural that the result is influenced by depression. Although SF-36 has mental health domain, depression score may improve the  $R^2$  in our analysis.

Acknowledgments: This study was partly supported by the Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan and the Eli Lilly Japan, Kobe. T. Morimoto received fellowship grants from St. Luke's Life Science Institute, Tokyo and Pfizer Health Research Foundation, Tokyo.

#### REFERENCES

- Rubenstein LM, DeLeo A, Chrischilles EA. Economic and healthrelated quality of life considerations of new therapies in Parkinson's disease. Pharmacoeconomics 2001;19:729–752.
- Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care 1992;30:473-483.
- Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. Qual Life Res 1995;4:241– 248.
- Tanner CM, Goldman SM. Epidemiology of Parkinson's disease. Neurol Clin 1996;14:317–335.
- Siderowf AD, Holloway RG, Stern MB. Cost-effectiveness analysis in Parkinson's disease: determining the value of interventions. Mov Disord 2000;15:439–445.
- Tomaszewski KJ, Holloway RG. Deep brain stimulation in the treatment of Parkinson's disease: a cost-effectiveness analysis. Neurology 2001;57:663-671.

- Shimbo T, Hira K, Takemura M, Fukui T. Cost-effectiveness analysis of dopamine agonists in the treatment of Parkinson's disease in Japan. Pharmacoeconomics 2001;19:875–886.
- Davey P, Rajan N, Lees M, Aristides M. Cost-effectiveness of pergolide compared to bromocriptine in the treatment of Parkinson's disease: a decision-analytic model. Value Health 2001;4: 308-315.
- Nuijten MJ, van Iperen P, Palmer C, van Hilten BJ, Snyder E. Cost-effectiveness analysis of entacapone in Parkinson's disease: a Markov process analysis. Value Health 2001;4:316–328.
- Morimoto T, Fukui T. Utilities measured by rating scale, time trade-off, and standard gamble: review and reference for health care professionals. J Epidemiol 2002;12:160–178.
- Palmer CS, Schmier JK, Snyder E, Scott B. Patient preferences and utilities for 'off-time' outcomes in the treatment of Parkinson's disease. Qual Life Res 2000;9:819–827.
- Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. Mov Disord 2000;15:1112-1118.
- Torrance GW, Thomas WH. Sackett DL. A utility maximization model for evaluation of health care programs. Health Serv Res 1972;7:118–133.
- Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. Neurology 1967;17:427–442.
- McRae C, Diem G, Vo A, O'Brien C, Seeberger L. Reliability of measurements of patient health status: a comparison of physician, patient, and caregiver ratings. Parkinsonism Relat Disord 2002;8: 187–192.
- Schrag A, Selai C, Jahanshahi M, Quinn NP. The EQ-5D-a generic quality of life measure-is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000;69:67–73.
- Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B, editors. SF-36 health survey: manual and interpretation guide. Boston: The Health Institute: 1993.
- Efron B, Tibshirani R, An introduction to the bootstrap. New York: Chapman and Hall; 1994.
- Scalon JD, Freire SM, Cunha TA. Validation of models for predicting the use of health technologies. Med Decis Making 1998; 18:311-319.
- Bastardo YM, Kimberlin CL. Relationship between quality of life, social support and disease-related factors in HIV-infected persons in Venezuela. AIDS Care 2000:12:673-684.
- Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC, editors. Costeffectiveness in health and medicine. New York: Oxford University Press; 1996.
- Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000;69:308–312.
- Schrag A, Jahanshahi M, Quinn NP. What contributes to depression in Parkinson's disease? Psychol Med 2001;31:65–73.

〈介護負担感〉

# 厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患対策研究事業) 研究協力者研究報告書

在宅療養中の特定疾患患者を介護する家族の負担感に影響する生活状況

研究協力者 川嶋みどり 日本赤十字看護大学 教授

#### 研究要旨

在宅療養中のパーキンソン病患者を対象に行っている看護音楽療法を、家族の負担感緩和にも活用したいと考え研究に取り組んだ。本研究では、患者・家族の具体的な生活状況をもとに、在宅特定疾患患者の生活行動の自立度と家族の心理的負担感の関係、家族の介護負担を増大しうる要因について検討した。その結果、パーキンソン病患者の割合が多い今回の在宅特定疾患患者では、生活行動の部分介助を要する患者を介護する家族の心理的負担感が強く、その要因として「患者の意志、ペースに合わせた生活をするため自分の時間がない」ことが第一にあげられた。要介護度の低い患者を介護する家族への支援対策の必要性が示唆されたことから、それらの要件をふまえた看護音楽療法プログラムを開発することが今後の課題である。

#### 研究協力者 川嶋みどり 日本赤十字看護大学教授

#### A. 研究目的

研究者らは、1996 年より、在宅療養中のパーキンソン病患者の QOL を高める方法として、ピアノ演奏下における看護ケアの提供が有用であることを明らかかにし、「看護音楽療法」と命名して約8年間(200回を越すセッション)を実施、現在も続行中である。

対象者らは、疾患特有な病状の進行による心身諸機能の低下に加齢が加わって、在宅での生活を支える家族介護にも様々な影響を与えている。そこで、これまで患者を対象に行ってきた看護音楽療法を、家族の介護負担感緩和にも活用したいと考え、在宅介護上における介護負担の実態を明らかにしたいと考えた。

本研究では、在宅特定疾患患者の生活行動の自立度と家族の心理的負担感の関係を捉え、その結果、心理的負担感が強いと捉えられる同じ介護状況の事例から、介護負担を増大しうる要件を介護者の生活状況についてのインタビュー内容より抽出していった。

なお今回、巡回型在宅ケア利用者で最も必要とされるケアが排泄介助、次が食事介助であること、要食事介助の人は要排泄介助の人にほぼ全部含まれる(図1)という先行研究から、患者の生活行動において排泄、食事行動に焦点化している。

#### B. 研究方法

- 1. 1998年東京都内及び埼玉県下の9訪問看護ステーション利用者の介護状況を調査した横断調査80 8例中、特定疾患患者91例のデータから生活状況として排泄・食事行動の自立度と介護負担感との関係を検討した。
- 2. 看護音楽療法の参加患者中パーキンソン病患者を 介護する家族への半構造的インタビューの逐語録と看 護音楽療法実施記録から生活状況を検討した。
- 3. 1. 2より介護支援のひとつとして、介護者も対象にした看護音楽療法プログラム開発の方向性を見出す。

#### C. 結果

#### 1.横断調査より

特定疾患患者は 91 名中、パーキンソン病患者が 37.4%で一番多く、次に悪性関節リウマチ 24.2%、脊髄小脳変性症 15.4%であった。

特定疾患患者において、排泄行動と食事行動の自立 度との関係をみると、表1に示したように排泄介助を 要する人は、部分介助及び全介助を必要とする人を合 わせて68名であった。排泄行動が自立している人に