

図 1. SF-36 下位尺度の偏差得点

QOL of spinocerebellar diseases patients

Naoko Masaki (Kurume PHC), Tomohiro Matsuda (Division of Epidemiology, National Institute of Public Health), Kazuko Mitoku (Faculty of Medical Welfare, Kawasaki University of Medical Welfare), Masaki Shinjo (Public Health/ Epidemiology, Okinawa Nursing School), Kiyomi Sakata (Department of Public Health, Wakayama Medical School), Masaki Nagai (Department of Epidemiology, Saitama Medical School), Setsuko Taira (Miyako PHC), Takuya Sugie (Division of Epidemiology, National Institute of Public Health), Masumi Minowa (Division of Epidemiology, National Institute of Public Health)

The sample population is recruited among the intractable disease financial aid recipients with the spinocerebellar disease in 37 public health centers in the country. Clinical and epidemiological information, the use state of the health-welfare service and ADL/QOL information were collected and analyzed. The number of recipients registered in the database was 515. In SF-36, low Physical Functioning subscale score stood out compared with the general population. The visit of nurse and home helper were the most popularly used health welfare services. The patients rated "Satisfied" or "Somewhat Satisfied" for satisfaction of treatment and public welfare service. The least needed was home helper, the highest needed was an emergency call system. We found low score of SF-36, especially in Physical Functioning subscale, certainly due to functional disorder which is common for neural diseases. However, it can be said that low physical QOL is reversible and poor psychological status is not remarkable compared with extremely low physical status, seeing the moderate score in the mental health subscale of SF-36 score and the score for the QOL scale for intractable diseases. The public health center should improve the quality of the overall service, and user's satisfaction in order to improve QOL of the patients.

Keywords: Intractable disease, spinocerebellar disease, QOL, ADL

神経難病患者において包括的 QOL が 治療や保健福祉サービスに対する 満足度に与える影響の考察

松田 智大(国立保健医療科学院・疫学部)、
眞崎 直子(福岡県久留米保健所)、
新城 正紀(沖縄県立看護大学・公衆衛生学・疫学)、
平良 セツ子(沖縄県宮古保健所)、
三徳 和子(川崎医療福祉大学・医療福祉学部)、
杉江 拓也(国立保健医療科学院・疫学部)、
坂田 清美(和歌山医科大学・公衆衛生学教室)、
永井 正規(埼玉医科大学・公衆衛生学教室)、
蓑輪 眞澄(国立保健医療科学院・疫学部)

研究要旨

多くが慢性疾患の様相を示す特定疾患では、日常生活において、いかに患者の QOL (Quality of Life) を高めるかということが優先課題である。地域ベースコホート研究のデータベースに登録された神経系特定疾患患者全体の 2/3 弱 (59.6%) が、現在何らかの保健福祉サービスを利用しており、最も利用されていたのが「保健師の訪問」(30.1%) と「デイケアサービス」(17.6%) の 2 つであった。一般的に ADL の低い患者がサービスを頻繁に利用する傾向があった。SF-36 では、社会生活機能を除いた他の下位尺度において、スコアの低いものは治療や保健福祉サービスに対する満足度も低いという結果が得られた。疾患の種類、有病期間、年齢、性別、利用サービスの種類と満足度との間には有意な関連は見られなかったことから、分析の結果は 2 つの仮説から説明することができる。1) 現行の保健福祉サービスは QOL の低い患者には適していない、2) 身体・精神的疲弊は、保健福祉サービスの粗を際立たせ、サービスを受け容れ難くする。保健福祉サービスを正しく評価し改善していくためには、本主題に関して更なる分析が必要であると考えられる。

背景

1999 年来、特定疾患情報システムを基本とし⁽¹⁾、特定疾患患者個人の臨床・疫学情報の収集と保健所における情報データベース構築、併せて、QOL、ADL、公的保健福祉サービスの利用に関する調査をすることで患者のケアの向上のための分析を行ってきた。

現在、神経系の特定疾患の患者を対象として、保健所、市区町村を中心として様々な保健福祉サービスが展開され患者の日常生活支援に努めてい

る(表 1)。今日までに、当研究班で行ってきた特定疾患患者のこうした保健福祉サービス利用との関連の分析結果では、新城らの文献にあるようにまず第一に、サービス利用の有無は疾患の種類と関連しており、「疾患別に公的サービスの利用割合をみると筋萎縮性側索硬化症が最も高く、ついでパーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の順」ということが判明している⁽²⁾。

その他、昨年度までの研究において以下のことが明らかになっている⁽³⁾。横断研究においては、1)

ADL の低いものが保健福祉サービスを利用、2) 利用サービスの種類は疾患の種類と関連、3) 利用していないが必要だと感じている患者がおり利用しているがサービスが不必要と感じている人がいる、の 3 点であり、縦断研究においては、利用は ADL の変化と関連 (増悪すれば利用開始、改善すれば利用中止) しているという結果が得られた。

このように提供されている保健福祉サービスの質に関する客観的評価は難しく、これまでに他の研究班等でなされた研究も表面的な情報に留まっている。本研究では、現行の保健福祉サービスの利用状況と、その満足度における包括的 QOL の影響を、身体的障害が顕著で、新城らの文献においてもサービス利用頻度の高い神経系の特定疾患を罹患している患者を対象に分析することを目的とした。

方法

患者自身が自己記入した ADL 尺度、包括的 QOL 尺度 (SF-36 と特定疾患に共通の QOL 尺度(4))、公的ケアサービスに関する質問を含む「疫学・福祉情報調査票」に併せて、性別・年齢等の社会学的情報、疾患や治療に関する臨床情報、更に保健所の提供する保健福祉サービスの利用に関する情報を利用して分析を行った。

SF-36 はマニュアルに従い採点し、患者の年齢・性別と合致する国民標準値によって調整して求めた各下位尺度の偏差得点を用いた。同時に、米国版計算式を用いたサマリースコア (下位尺度得点を身体的健康、精神的健康の二つにまとめたもの) を求めた。ADL 評価は、日常生活動作 (7 項目)、社会生活 (7 項目) の合計 14 項目からなり、「すべて自立」、「一部介助」、「全面介助」の 3 段階評価がされる。

現在受けている治療および保健医療サービスの評価は、「あなたの満足度についてお答えください

現在受けている治療について、1. 満足 2. やや満足 3. 普通 4. やや不満 5. 不満、現在受けているサービスについて、1. 満足 2. やや満足 3. 普通 4. やや不満 5. 不満」という 5 件法リカート尺度の 2 質問によってなされていた。

結果

対象となった 1707 名の疾患の内訳は、パーキンソン病 (53.8%)、脊髄小脳変性症 (25.3%)、重症

筋無力症 (6.6%)、筋萎縮性側索硬化症 (5.9%)、その他 (8.3%) で、対象患者の平均年齢は 63.4 歳 (標準偏差 14.0 歳) で、男女比は 46 : 54 であった。

サービスの利用

全体の 2/3 弱 (59.6%) が、現在何らかの保健福祉サービスを利用しており、最も利用されていたのが「保健師の訪問」(30.1%) と「デイケアサービス」(17.6%) の 2 つであった (図 2)。

サービス利用と他の変数との関連の分析では、一般的に ADL の低い患者がサービスを頻りに利用する傾向があった (表 2)。

サービスの評価と QOL との関連

保健福祉サービス及び治療に関する評価は図 3 の通りである。両者は中央が突出した同じような分布をしており、Spearman の相関係数は $r=0.58$ であった。

また、SF-36 による QOL 評価との関係では、社会生活機能を除いた他の下位尺度において、スコアの低いものは治療や保健福祉サービスに対する満足度も低いという結果が得られた (図 4)。

サービスへの不満を 2 値の従属変数とした多変量回帰分析を行ったところ、サービスへの不満と統計的に有意に関係していたのは SF-36 のサマリー得点と年齢のみであり、疾患の種類、有病期間、性別、利用サービスの種類と満足度との間には有意な関連は見られなかった (表 3)。

SF-36 高得点群と低得点群に 2 分して (精神的健康サマリースコア偏差得点 40 未満・以上)、それぞれにおいてサービス満足度の質問の項目特性曲線 (MML、段階反応モデル) を描画し比較してみたところ、2 群間で曲線のずれが観察された (図 5)。

考察

中央にある「普通」という選択肢に過半数の回答が集中した分布を見ると、まず第一にこの質問による治療や保健福祉サービスの質の評価は適切に行われていない可能性がある。

また、QOL と満足度の関連の分析結果は 2 つの仮説から説明することができる。1) 現行の保健福祉サービスは QOL の低い患者には適していない、

2) 身体・精神的疲弊は、保健福祉サービスの粗を際立たせ、サービスを受け容れ難くする。

仮説1の、QOLの低いもの(=ADLの低いもの)のニーズは、現行のサービスではカバーし切れていないために、満足度が低いということが事実であれば、今後は、身体的・精神的・社会的に重度の障害を持つ者に対する保健福祉サービスの充実が必要であると考えられる。

その一方、仮説2の本来サービスの質を評価するために尋ねられた質問である「あなたの満足度についてお答えください・現在受けているサービスについて」の回答結果は、「標本依存」によって歪められているのではないかと、ということが正しいとすれば、対象者の性質によって、その質問の「難易度」が様々に変化するということが考えられ、本質問表の質問自体が果たして保健福祉サービスの質を評価するのに適切であったかということが疑問視される。各サービス間で評価に大きな差が見られず、提供者も性質も全く違う治療と保健福祉サービスの評価が相関しており、さらに項目特性曲線のずれが観察できたことから、この仮説が説明している部分は大きいと考えられる。

満足度等、対象者の主観を測定することは容易ではない。保健福祉サービスを正しく評価し改善していくためには、本主題に関して更なる分析が必要であると考えられる。

文献

1. 永井正規, 橋本修二, 能勢隆之, 川村孝, 大野良之. 厚生省特定疾患(難病)情報システムの考案. 厚生指標(0452-6104), 1998:3-7.
2. 新城正紀, 川南勝彦, 箕輪眞澄, 坂田清美, 永井正規. 難病患者における保健福祉サービスの利用状況とそのあり方に関する検討. 厚生指標(0452-6104), 2001:17-25.
3. 眞崎直子, 吉村皓子, 川南勝彦, 箕輪眞澄, 尾形由紀子. 難病患者の地域ベース・コーホート研究 神経難病患者のQOLの変化と保健福祉サービスのニーズ. 第61回日本公衆衛生学会; 2002 10月; 埼玉. 第61回日本公衆衛生学会抄録集; 2002. p.255.
4. 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 古谷野亘. 難病患者に共通の主観的 QOL 尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌(0546-1766), 2000:990-1003.

研究支援者

廣田洋子(北海道岩見沢 HC)、貞本晃一(北海道帯広 HC)、佐藤節子(宮城県栗原 HC)、石下恭子(福島県南 HC)、碧井猛(千葉県茂原 HC)、小倉敬一(千葉県船橋 HC)、井上孝夫(千葉縣市川 HC)、北村暁子(杉並区立高円寺保健センター)、母里啓子(横浜市旭区旭 HC)、飯塚俊子(新潟県上越 HC)、飯田恭子(富山県高岡 HC)、竹内駿男(福井県福井 HC)、宮川幸昭(長野県木曾 HC)、白井祐二(長野県伊那 HC)、林敬(静岡県北遠健康福祉センター)、端谷毅(愛知県西尾 HC)、澁谷いづみ(愛知県稲沢 HC)、久間美智子(愛知県一宮 HC)、嶋村清志(滋賀県庁)、大島秀夫(兵庫県社 HC)、安元兆(兵庫県加古川 HC)、中川昭生(島根県雲南 HC)、繁田節子(岡山市 HC)、金田富子(岡山県岡山 HC)、尾形由起子(福岡県田川 HC)、尾方克巳(熊本県天草 HC)、大神貴史(大分県宇佐高田 HC)、福森順子(鹿児島県志布志 HC)、中俣和幸(鹿児島県鹿屋 HC)、大嶺悦子(沖縄県南部 HC)

健康危険情報

なし

研究発表

学会発表

1. 松田智大, 坂田清美, 眞崎直子, 平良セツ子, 箕輪眞澄. パーキンソン病患者の ADL の経年変化が QOL に及ぼす影響についての解析. 第14回日本疫学会学術総会. Journal of Epidemiology 2004; 14(1 Suppl): 73.
2. 松田智大, 永井正規, 新城正紀, 三徳和子, 箕輪眞澄. 大規模コホートにおいてパーキンソン病患者の QOL に関わる要因の検証. 第14回日本疫学会学術総会. Journal of Epidemiology 2004; 14(1 Suppl): 84.

知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

特許取得	なし
実用新案登録	なし
その他	なし

表 1. 公的福祉サービスの種類（15 種）

<p>ホームヘルパーによるサービス 市町村が実施主体となって、ヘルパーを自宅に派遣し、家事、介護、助言などを行う制度。</p> <p>看護師によるサービス 在宅の患者に対し、看護師等が訪問して、必要な看護を行う制度。</p> <p>保健師によるサービス 医療、療養に関して、保健所の保健婦が在宅訪問して指導する制度。</p> <p>難病検診 専門医等が、難病に特化した医療相談、生活指導等を行う制度。</p> <p>医療相談 専門医、保健師、管理栄養士などによる相談。</p> <p>訪問診療 在宅の患者に対し、専門医、地域のかかりつけ医が、自宅を訪問して診療を行う制度。</p> <p>在宅人工呼吸器使用特定疾患患者一時入院 介護者の事情により、一時的に介護を受けられなくなった在宅の人工呼吸器使用患者の入院病床を確保する制度。</p> <p>住宅の改造 手すりの取り付け、段差の解消、リフトの設置、滑りの防止や移動の円滑化などのための床材の変更、和式から洋式便器などへの便器の取り替え等の住宅改修費用の補助をする制度。</p>	<p>医療機器貸与 在宅の患者に、医療機器を貸与することで日常生活の改善を行う制度。</p> <p>緊急通報システム 家庭内で病気や事故などの緊急事態に陥ったとき、ペンダント式無線発報器などのボタンを押すと、直接消防署に通報され、救急車とともに、あらかじめ協力依頼している地域の協力員が出動する制度。</p> <p>訪問歯科診療 在宅の患者に対し、歯科医が訪問して診療を行う制度。</p> <p>ショートステイ 在宅介護している家庭において社会的及び私的理由によって介護が困難になった場合に短期間患者を福祉施設などでケアする制度。</p> <p>通所のデイサービス 在宅の患者が福祉施設やスポーツ施設などへ通所して、治療、機能訓練、社会適応訓練、スポーツなどを行う制度。</p> <p>入浴サービス 巡回入浴車により自宅にてスタッフの介護のもと入浴する、もしくは、自宅からの送迎で市町村などの浴槽設備を使用して、入浴させてくれる制度。</p> <p>人工呼吸器整備費・点検費補助金 在宅の人工呼吸器使用患者の、人工呼吸器整備費・点検費用の補助をする制度。</p>
---	--

表 2. サービス利用の関連要因

独立変数	単変量回帰分析	多変量回帰分析
疾患の種類	高頻度利用 (筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、ハンチントン病において)	有意差なし
年齢	高齢ほど高頻度	高齢ほど高頻度
性別	有意差なし	有意差なし
日常 ADL	依存度が高いほど高頻度	依存度が高いほど高頻度
社会 ADL	依存度が高いほど高頻度	依存度が高いほど高頻度

表 3. サービスの種別満足度

	利用者 数	満足度				
		1 満足	2 やや満足	3 普通	4 やや不満	5 不満
ホームヘルパーによるサービス	154	24.7%	23.4%	39.6%	9.7%	2.6%
看護師によるサービス	189	22.2%	21.7%	46.6%	7.9%	1.6%
保健師によるサービス	371	19.7%	16.7%	51.2%	8.9%	3.5%
その他の公的サービス	480	20.4%	18.1%	48.1%	9.4%	4.0%
(サービスの種別が判明しているものの内訳)	221	22.6%	17.6%	46.2%	12.7%	0.9%
難病検診	15	13.3%	20.0%	60.0%	6.7%	0.0%
医療相談	20	20.0%	15.0%	30.0%	30.0%	5.0%
訪問診療	22	36.4%	9.1%	40.9%	13.6%	0.0%
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者一時入院	1	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%
医療機器貸与	19	21.1%	10.5%	52.6%	15.8%	0.0%
人工呼吸器整備費・点検費補助金	1	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%
訪問歯科診療	10	30.0%	10.0%	50.0%	10.0%	0.0%
ショートステイ	21	28.6%	19.0%	38.1%	14.3%	0.0%
通所のデイサービス	47	23.4%	17.0%	46.8%	10.6%	2.1%
入浴サービス	33	21.2%	18.2%	48.5%	12.1%	0.0%
緊急通報システム	5	20.0%	60.0%	20.0%	0.0%	0.0%
住宅の改造	27	14.8%	22.2%	55.6%	7.4%	0.0%

表 4. サービスへの不満*を従属変数とした多変量回帰分析

	オッズ比	p
年齢	0.980	0.027
性別		
男	Ref.	
女	0.921	0.689
疾患		
パーキンソン病	Ref.	
重症筋無力症	1.092	0.854
筋萎縮性側索硬化症	0.934	0.877
脊髄小脳変性症	1.107	0.686
その他	0.820	0.670
SF-36 身体的健康	0.944	0.000
SF-36 精神的健康	0.960	0.000
ホームヘルパーの利用	0.978	0.951
看護師の利用	0.642	0.217
保健師の利用	0.889	0.624
その他サービスの利用	0.827	0.433

*満足度：満足、やや満足、普通=0 やや不満、不満=1

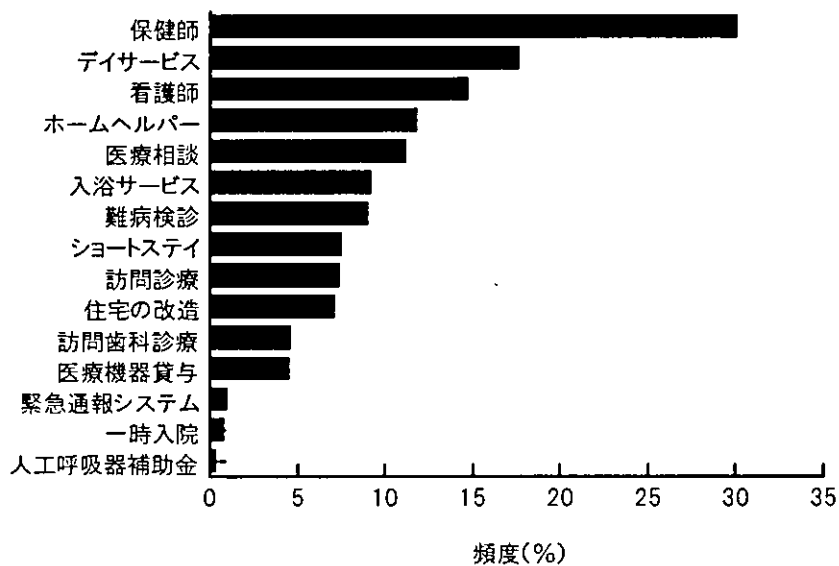


図1 各種保健福祉サービスの利用頻度

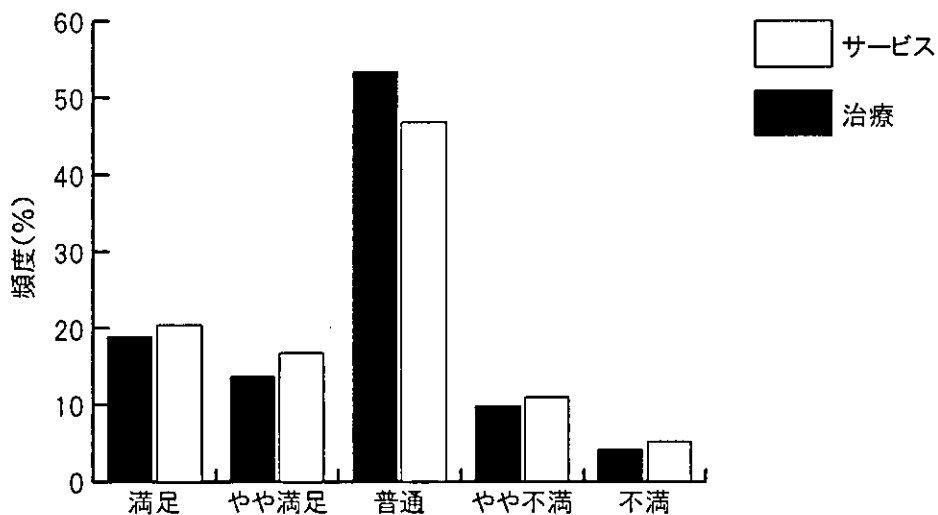


図2 治療と保健福祉サービスに対する満足度の分布

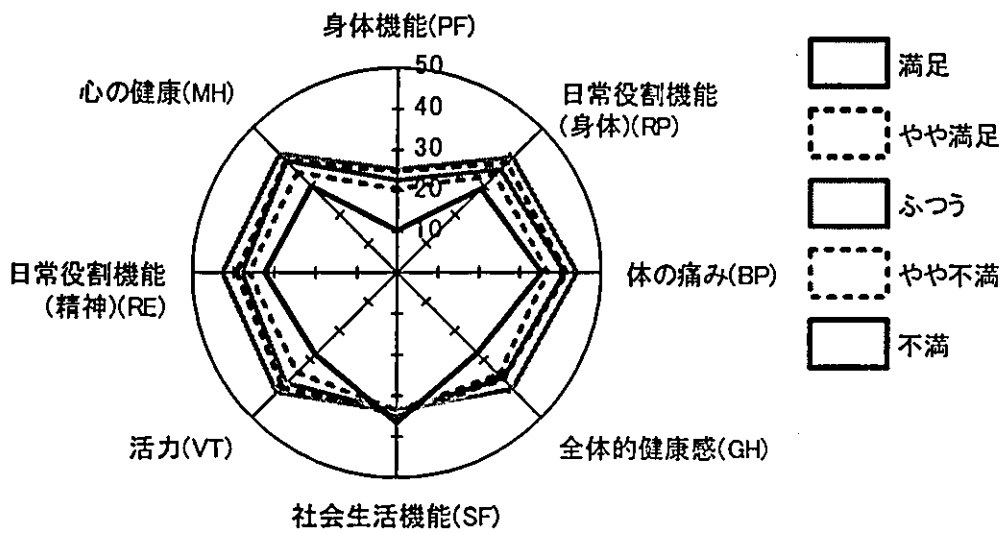


図4 SF-36 下位尺度とサービスの満足度

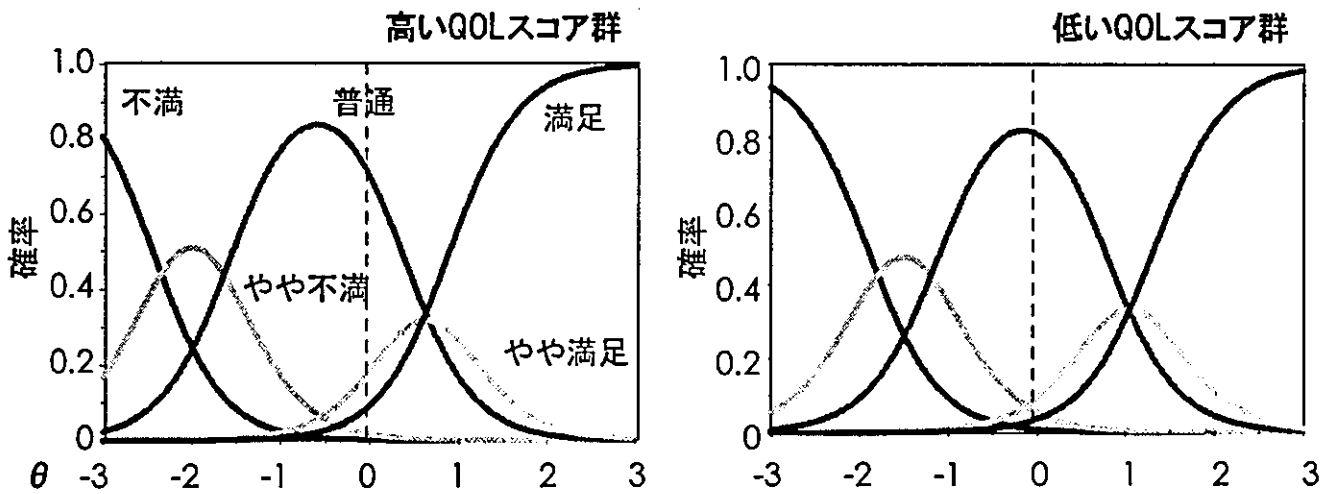


図5 精神的健康サマリースコア別の「満足度質問」の項目特性曲線

Influence of the QOL status on the satisfaction for treatments and health services in the patients with chronic neural diseases

Tomohiro Matsuda (Division of Epidemiology, National Institute of Public Health), Naoko Masaki (Kurume PHC), Masaki Shinjo (Public Health/ Epidemiology, Okinawa Nursing School), Setsuko Taira (Miyako PHC), Kazuko Mitoku (Faculty of Medical Welfare, Kawasaki University of Medical Welfare), Takuya Sugie (Division of Epidemiology, National Institute of Public Health), Kiyomi Sakata (Department of Public Health, Wakayama Medical School), Masaki Nagai (Department of Epidemiology, Saitama Medical School), Masumi Minowa (Division of Epidemiology, National Institute of Public Health)

We collected the information on generic QOL (SF-36 and the disease-specific measure), socio-demographic and pathological information, and the status of use of the health services. The distribution of diseases among 1707 subjects were, Parkinson's disease (53.8%) spinocellebular disease (25.3%), myasthenia gravis (6.6%), ALS (5.9%), and other diseases (8.3%). Little less than two-thirds of the patients (59.6%) were the current users of at least one of the services, and the public health nurse visit (30.1%) and the daycare service (17.6%) were most frequently used. The patients with low Activity of Daily Living tended to use them more often. Among 1017 current users, the patients showing low QOL in any sub-scales of SF-36 except SF sub-scale and in the disease specific QOL measure tended to be dissatisfied with the services and the treatments. None of the other factors, age, sex, disease kind, service type, time interval from the first diagnostic was significantly related to satisfaction. This effect of QOL status on the satisfaction of the service usage can be explained by two hypothesis: the actual health services are not appropriate for low QOL patients, or an emotional distress may cause them not to accept any detailed fault of the services. Further studies are needed in order to reflect growth on the health service policy.

Keywords: Neurodegenerative Diseases, Personal Satisfaction, Community Health Services, QOL

32 特定疾患患者の主観的健康（QOL）プロフィール

三徳 和子(川崎医療福祉大学・医療福祉学部)、
松田 智大(国立保健医療科学院・疫学部)、
眞崎 直子(福岡県久留米保健所)、
新城 正紀(沖縄県立看護大学・公衆衛生学・疫学)、
平良 セツ子(沖縄県宮古保健所)、
坂田 清美(和歌山医科大学・公衆衛生学教室)、
杉江 拓也(国立保健医療科学院・疫学部)、
永井 正規(埼玉医科大学・公衆衛生学教室)、
簗輪 眞澄(国立保健医療科学院・疫学部)

研究要旨

本研究では、地域コホート研究データベース上の全登録特定疾患を対象として、個々の疾患における患者のQOLの特徴を観察することを目的とした。対象者は、全国37箇所の保健所において特定疾患医療受給をしている者で、QOL質問票（特定疾患患者に共通のQOL尺度及びSF-36）を利用し、SF-36各下位尺度のスコアを変数として、疾患別のクラスター分析を行なった。1999から2001を通算して、SF-36と特定疾患患者に共通のQOL尺度の両方に回答したものは32疾患、2380名であった。疾患系統別に見ると、神経-筋疾患患者が1560名、免疫系疾患患者が153名、消化器系疾患が120名、皮膚・結合組織疾患が65名、血液系疾患患者が53名、その他（不明含む）429名であった。クラスター分析の結果、QOLの傾向別に特定疾患を4グループに分類することができた。現在45の特定疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患というような系統分類に基づく疾患群として扱われるが、そうした疾患群による分類と患者自身が評価する主観的健康（QOL）のプロファイル群との間には隔たりがあることが分かった。

背景

当研究班では特定疾患情報システムを基本とし、特定疾患患者個人の臨床-疫学情報の収集と保健所における情報データベース構築を試みてきた。その結果、3000人を超える患者登録数を獲得している。その情報を用いて、QOL、ADL、公的保健福祉サービスの利用に関する調査をすることで患者のケアの向上のための分析に4年来努めてきた。

特定疾患患者のQOLに関する先行研究は、それぞれの疾患を対象としたものが中心であり、異なる疾患を同じ基準において観察し、個々の特徴を明らかにしたものはない。個別の治療、ケア対策に用いる情報としては、前者のようなデザインの研究は非常に有用であろうが、保健所や市町村が行う保健医療行政においては特定疾患患者の主観

的・客観的健康を巨視的に捉えた情報が必要となる。

そうした背景を踏まえて本研究では、データベース上の全登録特定疾患を対象として、個々の疾患における患者のQOLの特徴を観察することを目的とした。

方法

対象者は、全国37箇所の保健所において新規、または継続して特定疾患医療受給をしている者である。調査項目は、申請書に記載されている基礎情報（氏名、生年月日、適用保険の種類など）、臨床情報（臨床調査個人票：各疾患別に用意された、家族歴、症状、治療状況などを記したもの）、疫学・福祉情報調査票（ADL、公的保健福祉サービスの

利用状況、仕事、喫煙、飲酒など)、QOL 質問票 (特定疾患患者に共通の QOL 尺度⁽¹⁾、SF-36) を用いて分析を行った。疫学・福祉情報調査票は原則として患者に自己記入を依頼した。各保健所は、特定疾患情報システムのソフトウェアを使ってデータ入力を行い、個人名を特定できる項目を除いた匿名データとして国立保健医療科学院に送り、一括して分析を行った。

SF-36 に関しては、マニュアルに沿って得点を計算し、患者の年齢・性別と合致する国民標準値によって調整して求めた各下位尺度の偏差得点を求めた。この作業により、同年齢、同性別の国民標準得点は 50、標準偏差は 10 になり、標準得点からどれだけの乖離があるか、ということ疾患間、各下位尺度間で比較することができる。各下位尺度における高得点の解釈は以下の通りとなる。

身体的健康 4 尺度

- 身体機能 (PF) : 激しい活動を含むあらゆるタイプの活動を行うことが可能である
 - 日常役割機能 (身体) (RP) 過去 1 ヶ月間に仕事やふだんの活動をした時に、身体的な理由で問題がなかった
 - 身体の痛み (BP) : 過去 1 ヶ月間に体の痛みはぜんぜんなく、体の痛みのためにいつもの仕事がさまたげられることはぜんぜんなかった
 - 全体的健康感 (GH) : 健康状態は非常に良い
- 精神的健康 4 尺度
- 活力 (VT) : 過去 1 ヶ月間、いつでも活力にあふれていた
 - 社会生活機能 (SF) : 過去 1 ヶ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的は理由でさまたげられることはぜんぜんなかった
 - 日常役割機能 (RE) : 過去 1 ヶ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題がなかった
 - 心の健康 (MH) : 過去過去 1 ヶ月間、おちついていて、楽しく、おだやかな気分であった

特定疾患に共通の QOL 尺度は、「志気」「受容」の 2 つの概念からなる 18 項目の質問票であり、高得点は「疾患を持ちながら生活している現状を不安なく受容し、高い志気をもっている状態」を意味する。

各疾患ごとの SF-36 下位尺度の得点を変数としてクラスター分析 (ウォード法) を行い、SF-36 の下位尺度の偏差得点の平均点を変数として、グループ分けを試みた。

結果

1999 から 2001 を通算して 34 疾患、3275 名から調査データを得ることができ、うち、SF-36 と特定疾患患者に共通の QOL 尺度の両方に回答したものは 32 疾患、2380 名であった。一般的に用いられている疾患系統別に見ると (表 1)、神経・筋疾患患者が 1560 名、免疫系疾患患者が 153 名、消化器系疾患が 120 名、皮膚・結合組織疾患が 65 名、血液系疾患患者が 53 名、その他 (不明含む) 429 名で、パーキンソン病、脊髄小脳変性症の 2 疾患だけで過半数を占めていた。

SF-36 及び特定疾患に共通の QOL 尺度の得点

SF-36 の下位尺度の偏差得点を、疾患番号順に図 1-4 に示した。特定疾患に共通の QOL 尺度の得点は、全体で平均値 8.04、標準偏差 4.73 であった。疾患別の得点及び標準偏差を同様に疾患番号順に図 5 に示した。得点は、疾患群別に差があり、消化器系疾患において最も高く 12.4 点、神経・筋疾患において最も低く 7.3 点であった (表 2)。

クラスター分析

クラスター分析の結果、QOL の傾向別に特定疾患を 4 グループに分類することができた (表 3)。各クラスターにおける QOL の特徴は以下の通りである。

グループ 1 : 社会生活機能 (SF) において低下が見られるが、その他の項目においては、国民標準値と比較してさほどの差が見られず (偏差得点 45 程度)、各下位尺度得点が一様にやや低下している。

グループ 2 : 身体機能 (PF) 及び社会生活機能 (SF) において低下が見られるが、その他の項目においては、国民標準値と比較してさほどの差が見られない (偏差得点 45 程度)。一つ目のグループと比較し、特定疾患に共通の QOL 尺度の平均点が有意に低い。

グループ 3 : 社会生活機能 (SF) において、低下が見られるが、その他の項目においては、国民標準値と同等の項目もあり、他の疾患と比較すれば良好である。特定疾患に共通の QOL 尺度の平均点

も他のグループと比較し、最も高い。

グループ4：全体的にQOL得点は非常に低く（偏差得点30程度）、特に身体機能（PF）は、国民標準値と比較して著しい低下が見られる。特定疾患に共通のQOL尺度の平均点も他のグループに比べ低い。

考察

分類された各グループを見てみると、一つ目のグループには主に免疫系の疾患、3つ目のグループには消化器系、皮膚系の疾患、4つ目のグループには神経系の疾患が集中していることがわかる。現在45の特定疾患が認定されており、便宜上、血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患というような系統分類に基づく疾患群として扱われることがある。しかしながら、そうした疾患群による分類と患者自身が評価する主観的健康（QOL）のプロファイル群との間には隔たりがあることが分かった。例えば、神経系特定疾患は概ね4番目のグループに分類され、身体、精神の両面において激しく疲弊している状況が浮き彫りとなったが、重症筋無力症、パーキンソン病、もやもや病は、それらとは多少異なったQOLの様相を呈している。

比較的良好なQOLスコアが観察された3つ目のグループに多く見られる消化器、皮膚系の疾患は運動機能障害を主症状としないことがこのグループでの主観的健康に影響が少ない要因であると考えられる。しかしながら、社会生活機能（SF）下位尺度得点は標準値と比較して大きな差があり、友人や親戚との交流を中心とした日常の社会生活には支障をきたすという疾患の影響の深刻さを物語っている。ケアを実施する側は、このような状況を念頭において患者支援を検討する必要がある。

それに反して4つ目のグループは四肢麻痺を伴う重篤な身体障害が頻繁に見られる疾患であり、非常に低いQOLスコアが観察されている。幾つかの疾患では身体機能を回復させることがQOLの改善につながるということが明らかになっているので⁽²⁾、リハビリテーション、補助機器の貸与等に関する情報提供を行い、サービス利用を望むものに適切に提供できるような対策が必要であると考えられる。

個々の異なる疾患については異なる患者を一般化し、数値を比較することのみに固執すれば、「患者

を中心とした医療福祉」に反することになるが、各疾患に特有のQOLプロファイルを理解することが、厚生労働行政において効率よく対策を立てることができ、それぞれのケースに応じて適切な医療福祉ケアサービス提供の一助となると考える。

文献

1. 川南勝彦, 藤田利治, 袈輪眞澄, 古谷野亘. 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌(0546-1766), 2000:990-1003.
2. 坂田清美, 松田智大, 永井正基, 新城正紀, 袈輪眞澄. パーキンソン病患者のADLの経年変化がQOLに及ぼす影響についての解析. 厚生労働科学研究 研究費補助金特定疾患対策研究事業「特定疾患の疫学に関する研究」(主任研究者: 稲葉裕.) 平成15年度総括・分担研究報告書 2004:82-84.

研究支援者

廣田洋子（北海道岩見沢 HC）、貞本晃一（北海道帯広 HC）、佐藤節子（宮城県栗原 HC）、石下恭子（福島県南 HC）、碧井猛（千葉県茂原 HC）、小倉敬一（千葉県船橋 HC）、井上孝夫（千葉县市川 HC）、北村暁子（杉並区立高円寺保健センター）、母里啓子（横浜市旭区旭 HC）、飯塚俊子（新潟県上越 HC）、飯田恭子（富山県高岡 HC）、竹内駿男（福井県福井 HC）、宮川幸昭（長野県木曾 HC）、白井祐二（長野県伊那 HC）、林敬（静岡県北遠健康福祉センター）、端谷毅（愛知県西尾 HC）、澁谷いづみ（愛知県稲沢 HC）、久間美智子（愛知県一宮 HC）、嶋村清志（滋賀県庁）、大島秀夫（兵庫県社 HC）、安元兆（兵庫県加古川 HC）、中川昭生（島根県雲南 HC）、繁田節子（岡山市 HC）、金田富子（岡山県岡山 HC）、尾形由起子（福岡県田川 HC）、尾方克巳（熊本県天草 HC）、大神貴史（大分県宇佐高田 HC）、福森順子（鹿児島県志布志 HC）、中俣和幸（鹿児島県鹿屋 HC）、大嶺悦子（沖縄県南部 HC）

健康危険情報

なし

研究発表

学会発表

1. 松田智大, 坂田清美, 眞崎直子, 平良セツ子, 簗輪眞澄. パーキンソン病患者の ADL の経年変化が QOL に及ぼす影響についての解析. 第 14 回日本疫学会学術総会. *Journal of Epidemiology* 2004; 14(1 Suppl): 73.
2. 松田智大, 永井正規, 新城正紀, 三徳和子, 簗輪眞澄. 大規模コホートにおいてパーキンソン病患者の QOL に関わる要因の検証. 第 14 回日本疫

学会学術総会. *Journal of Epidemiology* 2004; 14(1 Suppl): 84.

知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

特許取得	なし
実用新案登録	なし
その他	なし

表 1. 疾患群内訳

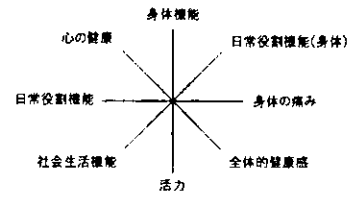
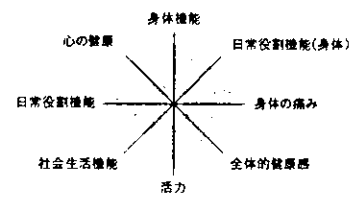
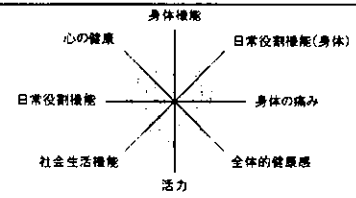
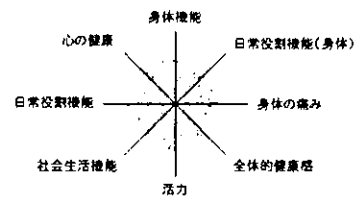
血液系疾患 6 再生不良性貧血 10 特発性血小板減少性紫斑病 35 原発性免疫不全症候群 39 溶血性貧血 40 不応性貧血 41 骨髄線維症 42 特発性血栓症 43 血栓性血小板減少性紫斑病 免疫系疾患 1 ベーチェット病 4 全身性エリテマトーデス 9-2 皮膚(多発性)筋炎 11 結節性動脈周囲炎 13 大動脈炎症候群(高安動脈炎) 14 閉鎖性血栓血管炎[ピュルガー<パージャー>病] 19 悪性関節リウマチ 25 ウェゲ<ジ>ナー肉芽腫症 47 乾燥症候群[シェーグレン症候群] 神経・筋疾患 2 多発性硬化症 3 重症筋無力症 8 筋萎縮性側索硬化症/脊髄性進行性筋萎縮症 16 脊髄小脳変性症 20 パーキンソン病 23 ハンチントン舞蹈病 24 もやもや病<ウイルス動脈輪閉塞症> 27 シャイ・ドレーガー症候群 /線条体黒質変性症 38 クロイツフェルト・ヤコブ病 65 亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	消化器系疾患 12 潰瘍性大腸炎 17 クローン病 18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 31 原発性胆汁性肝硬変 32 重症急性膵炎 101 パッド・キアリ症候群 皮膚・結合組織疾患 9-1 強皮症 15 天疱瘡 28 表皮水疱症 29 全身性膿胞性乾せん<癬> 34 混合性結合組織病 108-109 神経線維腫症/神経線維腫症 I・II 型 その他 5 スモン 7 サルコイドーシス 21 アミロイドーシス<アミロイド症> 22 後縦靭帯骨化症/前縦靭帯・黄色靭帯骨化症 26 特発性拡張型心筋症 30 広範脊柱管狭窄症 33 特発性大腿骨頭壊死症 36 特発性間質性肺炎 37 網膜色素変性症 44 アレルギー性肉芽腫性血管炎 45 側頭動脈炎 46 抗リン脂質抗体症候群 89 ファブリー(Fabry)病 96 原発性肺高血圧(症) 97 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)
--	---

表 2. 疾患群別の QOL 尺度得点

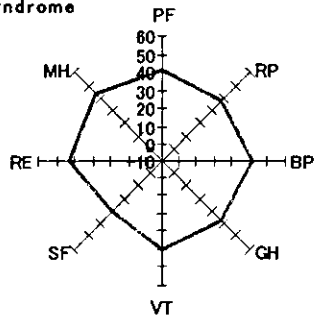
疾患群	SF-36 平均得点(標準偏差)										患者総数	特定の疾患に共通の QOL 尺度 平均得点 (標準偏差)
	数	PF 身体機能	RP 日常生活機能 (身体)	BP 身体の痛み	GH 全体的健康感	SF 社会生活機能	VT 活力	RE 日常生活機能 (精神)	MH 心の健康			
血液系疾患	53	40.4 (20.1)	41.1 (13.8)	42.2 (10.3)	40.8 (11.3)	44.2 (13.1)	32.3 (8.3)	42.1 (13.9)	45.0 (13.1)	53	11.4	
免疫系疾患	155	37.5 (19.6)	40.2 (14.7)	40.3 (10.1)	37.7 (9.3)	41.5 (11.2)	31.7 (7.9)	42.3 (14.4)	42.4 (12.5)	155	10.1	
神経・筋疾患	1749	24.0 (20.7)	37.0 (13.4)	41.4 (10.6)	37.1 (9.4)	38.7 (10.6)	33.8 (9.8)	39.0 (13.0)	38.5 (11.6)	1729	7.3	
消化器系疾患	127	48.7 (14.1)	44.7 (14.0)	47.1 (12.5)	42.1 (9.9)	47.9 (12.7)	31.3 (6.9)	46.4 (12.8)	48.3 (11.5)	123	12.4	
皮膚・結合組織疾患	73	35.6 (19.5)	40.0 (14.6)	43.7 (11.8)	38.1 (8.8)	41.8 (11.1)	33.0 (7.6)	43.7 (14.0)	44.4 (9.6)	70	10.1	
その他	164	32.1 (20.8)	39.9 (14.3)	40.9 (10.4)	40.9 (9.8)	44.1 (11.3)	32.2 (7.8)	42.3 (13.9)	43.6 (11.4)	159	9.9	

表 3. SF-36 の下位尺度得点を基にしたクラスター分析による分類

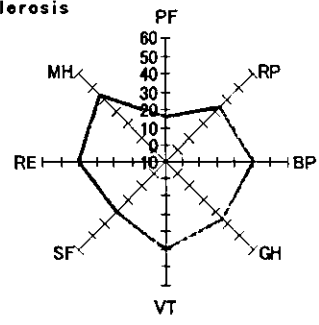
疾患系統	総数	男女比	平均年齢 (標準偏差)	特定疾患に共通の QOL 尺度 平均得点 (標準偏差)
クラスター1	459	29:71	51.3(16.9)	10.4(4.7)
1 ペーチェット病	免疫系疾患			
3 重症筋無力症	神経・筋疾患			
4 全身性エリテマトーデス	免疫系疾患			
6 再生不良性貧血	血液系疾患			
9-1 強皮症	皮膚・結合組織疾患			
9-2 皮膚(多発性)筋炎	免疫系疾患			
10 特発性血小板減少性紫斑病	血液系疾患			
11 結節性動脈周囲炎	免疫系疾患			
13 大動脈炎候群(高安動脈炎)	免疫系疾患			
14 閉鎖性血栓血管炎[ヒュルカ-<ハ-ジャ>病]	免疫系疾患			
26 特発性拡張型心筋症	その他			
37 網膜色素変性症	その他			
クラスター2	970	42:58	68.1(12.2)	7.3(4.2)
20 パーキンソン病	神経・筋疾患			
22 後縦靭帯骨化症/前縦靭帯・黄色靭帯骨化症	その他			
24 もやもや病<ウイルス動脈輪閉塞症>	神経・筋疾患			
30 広範脊柱管狭窄症	その他			
36 特発性間質性肺炎	その他			
クラスター3	125	41:59	47.1(17.5)	12.4(4.3)
7 サルコイドーシス	その他			
12 潰瘍性大腸炎	消化器系疾患			
15 天疱瘡	皮膚・結合組織疾患			
17 クロウン病	消化器系疾患			
28 表皮水疱症	皮膚・結合組織疾患			
29 全身性膿毒性乾せん<癬>	皮膚・結合組織疾患			
31 原発性胆汁性肝硬変	消化器系疾患			
34 混合性結合組織病	皮膚・結合組織疾患			
クラスター4	587	51:49	58.4(14.1)	7.1(4.6)
2 多発性硬化症	神経・筋疾患			
8 筋萎縮性側索硬化症/脊髄性進行性筋萎縮症	神経・筋疾患			
16 脊髄小脳変性症	神経・筋疾患			
19 悪性関節リウマチ	免疫系疾患			
23 ハンチントン舞蹈病	神経・筋疾患			
27 シャイ・ドレーガー症候群 / 線条体黒質変性症	神経・筋疾患			
33 特発性大腿骨頭壊死症	その他			



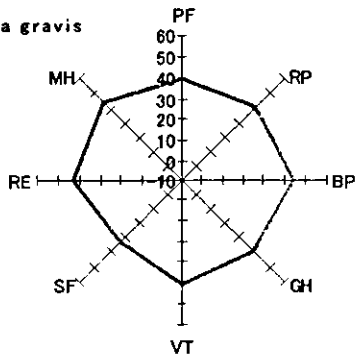
1 Behcet's syndrome



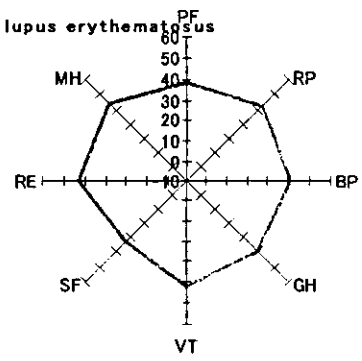
2 Multiple sclerosis



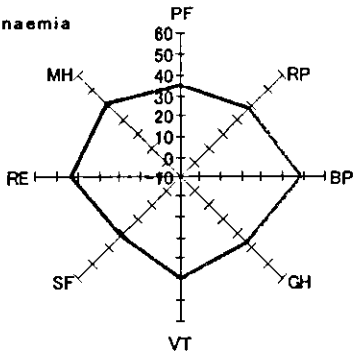
3 Myasthenia gravis



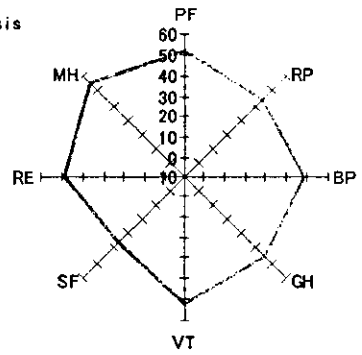
4 Systemic lupus erythematosus



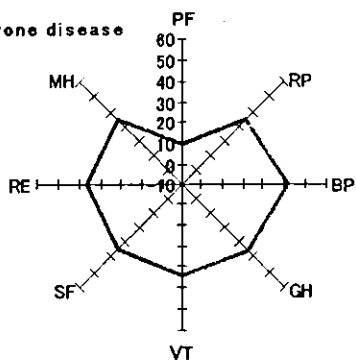
6 Aplastic anaemia



7 Sarcoidosis



8 Motorneurone disease



91 Dermatomyositis

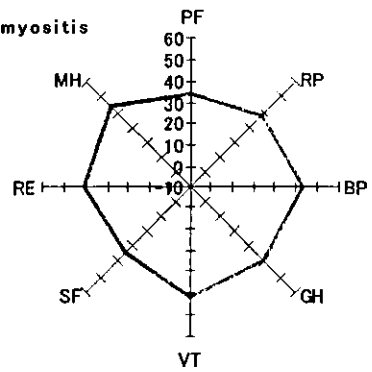
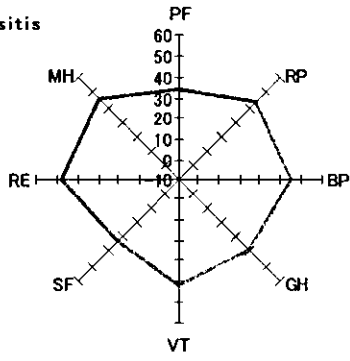
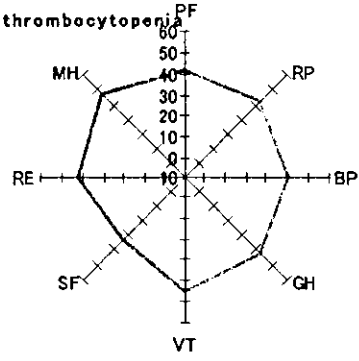


図1. 各疾患におけるSF-36 下位尺度偏差得点

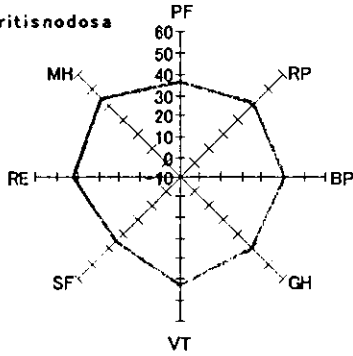
92 Polymyositis



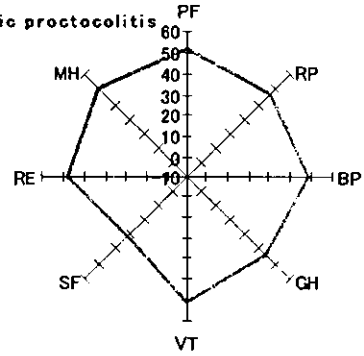
10 Primary thrombocytopen



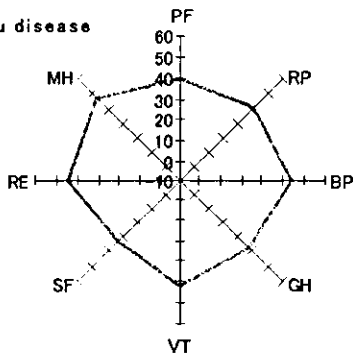
11 Polyarteritisnodos



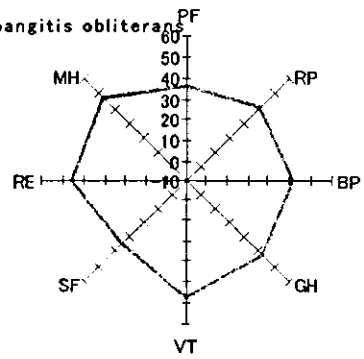
12 Idiopathic proctocolitis



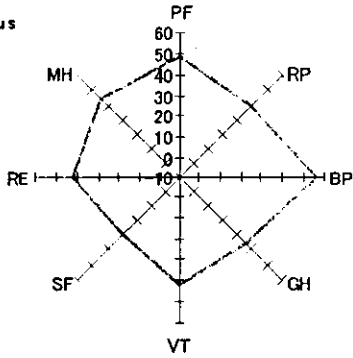
13 Takayasu disease



14 Thromboangitis obliterans



15 Pemphigus



18 Spinocerebellar disease

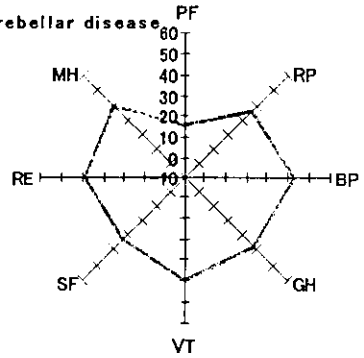
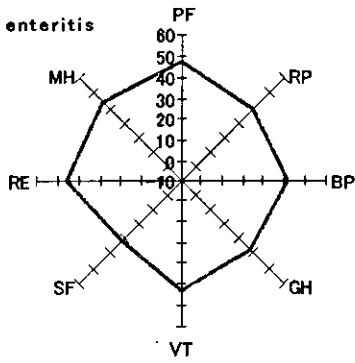
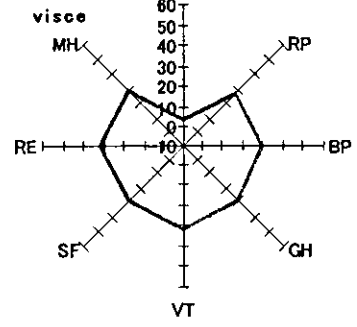


図 2. 各疾患における SF-36 下位尺度偏差得点

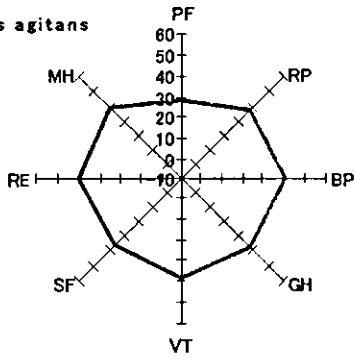
17 Regional enteritis



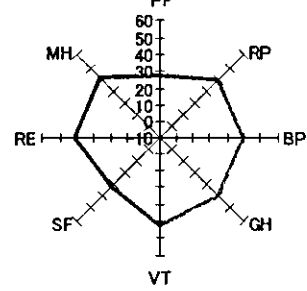
19 Other rheumatoid arthritis with



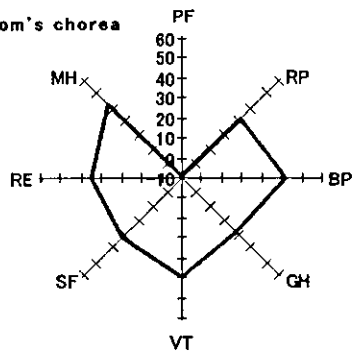
20 Paralysis agitans



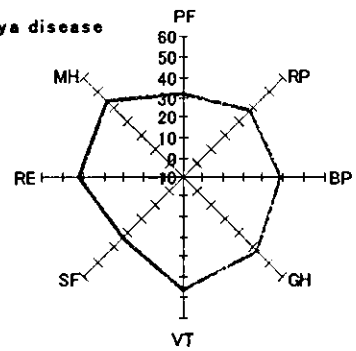
22 Ossification of posterior longitudinal



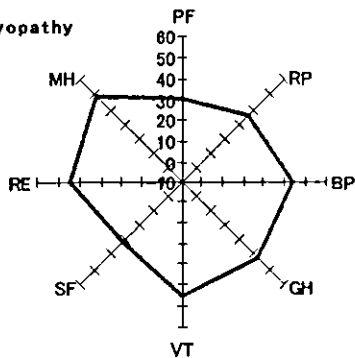
23 Huntington's chorea



24 Moyamoya disease



26 Cardiomyopathy



27 Other degenerative diseases of the

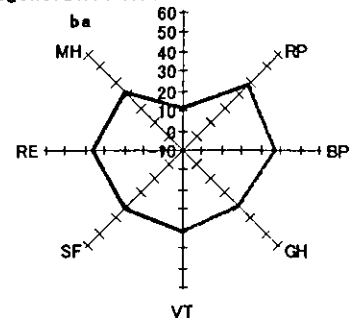
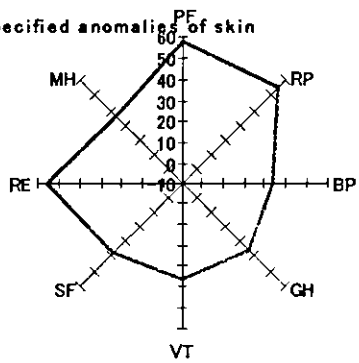
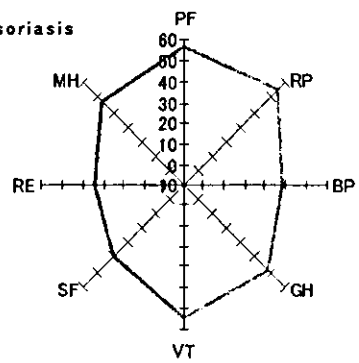


図3. 各疾患におけるSF-36 下位尺度偏差得点

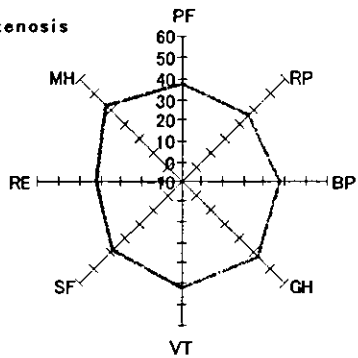
28 Other specified anomalies of skin



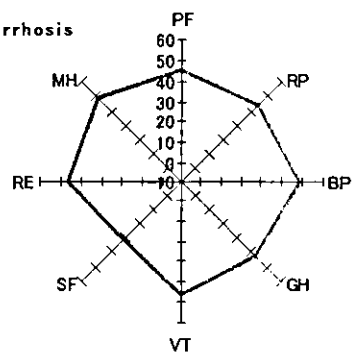
29 Other psoriasis



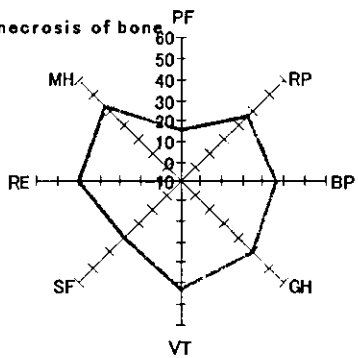
30 Spinal stenosis



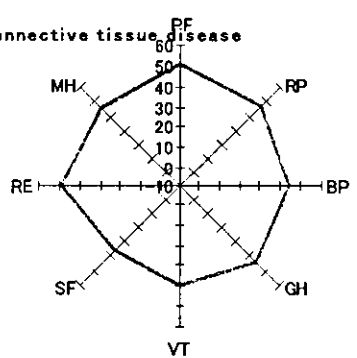
31 Biliary cirrhosis



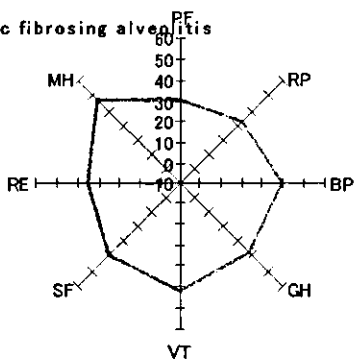
33 Aseptic necrosis of bone



34 Mixed connective tissue disease



36 Idiopathic fibrosing alveolitis



37 Retinitis pigmentosa

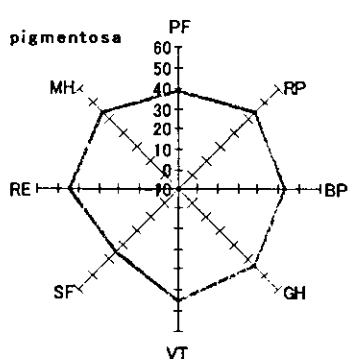


図 4. 各疾患におけるSF-36 下位尺度偏差得点