

(5) 脊髄小脳変性症について 執筆担当：眞崎直子、平良セツ子

【結果】

患者の属性 (表 6)

平均年齢は、63.1 歳 (標準偏差 15.0) であり、男女比は 54.1 : 45.9 であった。調査時点で仕事をしている者は 16 人 (13.3%) であり、108 人 (88.5%) が家族と同居していた。喫煙、飲酒に関しては、それぞれ 87.7% が吸わない (「やめた」含む)、75.4% が飲まない (「やめた」含む) と答えた。

難病の治療と他疾患の既往歴 (表 7)

84.4% の人が通院などの在宅での医療を受けており、入院を主としている者は 9.8% であった。難病検診やデイサービス等の公的サービスを利用している者は、通所のデイサービスが 23.8% と最も多く、ホームヘルプ 15.6%、訪問看護 13.9% の順で多かった。

担当医師から病気の説明は、40.9% が充分 (「充分」もしくは「やや充分」と考えており、治療の説明は同様に 39.8% の患者が充分と考えていた。福祉サービスの説明を十分に受けている患者も 40.2% であった。福祉サービスに満足とする (「満足」と「やや満足」) 患者は、37.0% であったのに対し、受けている治療を満足とする患者は 34.2% であった。

他疾患の既往歴は高血圧が 27.1% と最も多く、糖尿病 9.8%、心臓病 9.0% の順であった。

QOL と ADL (表 8)

Barthel Index によって ADL が評価された患者は、122 人であり、平均値は 65.0 点 (標準偏差 31.8) である。

SF-36 の下位尺度偏差得点が計算できた患者数は、それぞれ身体機能は 117 人、心の健康 113 人、

日常役割機能 (身体) 106 人、日常役割機能 (精神) 105 人、体の痛み 116 人、全体的健康感 112 人、活力 113 人、社会生活機能 114 人であった。SF-36 の下位尺度偏差得点で最も高かったのは、体の痛み (平均値 46.3、標準偏差 12.9) であり、最も低かったのが身体機能 (平均値 18.3、標準偏差 18.5) であった。

特定疾患に共通の QOL 尺度の得点は平均値 7.1 点 (標準偏差 3.0) であった。

QOL の変化 (表 10.e)

得点の高低を中央値で分割したものと、2 回の調査の変化を 3 分位で分けたもので構成されたクロス表を示す。心の健康、日常役割機能 (身体)、日常役割機能 (精神)、体の痛み、全体的健康感、社会生活機能、特定疾患に共通の QOL 尺度においては、第 1 回調査での得点と得点変化との間に有意な関連が見られた。有意差が見られたどの下位尺度においても、第 1 回調査で低得点の患者において得点が増加している傾向があり、逆に高得点のものでは得点が減少もしくは変化なしであった。

【考察】

本研究の対象である脊髄小脳変性症 (SCD) は厚生労働省が認定した特定疾患の一つで、運動失調を主症状とする原因不明の神経変性難病の総称である。症状は、小脳が萎縮していくため、ふらつき、歩行困難、構音障害、書字困難、さらに排尿排便障害、眼振など、また、中にはそれに加えて、下肢が突っ張ったり、筋肉が硬くなって動きがスムーズに出来なくなるなど多彩であり、また、病型や人によっても異なっている。

脊髄小脳変性症の国内の患者はおよそ1万人に1人とされ、そのうち遺伝性は40%で、残りの60パーセントは遺伝しない病型とされている。長期に次第に身体機能が失われていく脊髄小脳変性症は、特定疾患の中でも、多くの精神的支援が必要な疾患であると言われている。

また、治療方法がなく、回復の困難な難病患者においては、そのケアの満足度をより満たし、生活の質を高めていくことが求められている。そのような面から治療効果や疾病管理として、生活の質（QOL）の評価が必要となってきた。

そこで、本研究では、難病患者に共通のQOL尺度と国民標準値との比較を可能とするSF36を用いて、脊髄小脳変性症の客観的・主観的健康状態、医療保健サービスの利用の現状を明らかにすることを目的とした。

医療機関への受診状況からは、8割程度の人が通院および往診による医療を受けており、在宅生活であった。利用しているサービスでは、通所のデイサービスが最も多いことから、在宅ケアの充実が必要と考えられた。難病の福祉サービスは、難病居宅生活支援事業を始め、障害者自立支援法や介護保険法等各法律に基づいたサービスなど対象者にあったサービスをマネジメントしていく必要がある。今後は患者に近いところで福祉サービスを含めたケアマネジメントを主体的に行えるような施策づくりが重要であることが示唆された。

また、治療の満足度は、34.2%と決して高いものではなかった。脊髄小脳変性症は、稀少難病であるため、専門医療機関での治療を余儀なくされる場合が多いと言われ、地域の医療機関との密接な連携が必要と思われた。

Barthel IndexによるADLの評価は65点と基本動作は自立とされる値であった。一方、SF-36の下位尺度偏差得点による身体機能は低く、脊髄小脳変性症患者の身体機能の評価については、QOLを加味した評価が重要であると思われた。

SF-36の下位尺度偏差得点と得点の変化との関連は、有意差が見られた下位尺度について、変動が激しく、増加や減少を繰り返していることが窺えた。脊髄小脳変性症は回復困難であり、症状や障害の不安定さから評価時の病状が精神面に大きく影響を受けていることも考えられる。今後は、精神的評価をどのように把握していくかを検討する必要がある。

患者の病気への受容や志気を高める方策の一つとして、保健所の情報発信機能の強化や同病者との交流の場の提供、専門相談としての医療相談の充実を図るなどQOLの観点から難病対策を見直す必要があり、具体的で地域の特性に応じた施策化が望まれる。

(6) パーキンソン病関連疾患について 執筆担当：眞崎直子、平良セツ子

【結果】

患者の属性 (表 6)

平均年齢は、71.3 歳 (標準偏差 8.6) であり、男女比は 39.5 : 60.5 であった。調査時点で 539 人 (90.9%) が仕事をしていなかった。また、502 人 (83.0%) が家族と同居しており、施設入所者は 9.3% であった。喫煙、飲酒に関しては、それぞれ 95.7% が吸わない (「やめた」含む)、84.6% が飲まない (「やめた」含む) と答えた。

難病の治療と他疾患の既往歴 (表 7)

81.3% の人が通院などの在宅での医療を受けており、入院を主としている者は 13.4% であった。難病検診やデイサービス等の公的サービスを利用している者は、通所のデイサービスが 26.6% と最も多く、ホームヘルプ 19.8%、訪問看護 13.1% の順で多かった。

担当医師から病気の説明は、50.3% が充分 (「充分」もしくは「やや充分」) と考えており、治療の説明は同様に 46.9% の患者が充分と考えていた。それに対し、福祉サービスの説明を充分に受けている患者は 38.0% にとどまった。福祉サービスに満足とする (「満足」と「やや満足」) 患者は、44.1% で、受けている治療を満足とする患者は 43.9% であった。

他疾患の既往歴は高血圧が 27.9% と最も多く、心臓病 12.6%、糖尿病 8.3%、の順であった。

QOL と ADL (表 8)

Barthel Index によって ADL が評価された患者は、603 人であり、平均値は 60.3 点 (標準偏差 33.1) である。

SF-36 の下位尺度偏差得点が計算できた患者数

は、それぞれ身体機能は 558 人、心の健康 512 人、日常役割機能 (身体) 499 人、日常役割機能 (精神) 494 人、体の痛み 550 人、全体的健康感 517 人、活力 516 人、社会生活機能 553 人であった。SF-36 の下位尺度偏差得点で最も高かったのは、体の痛み (平均値 40.0、標準偏差 10.3) であり、最も低かったのが身体機能 (平均値 30.4、標準偏差 13.9) であった。

特定疾患に共通の QOL 尺度の得点は平均値 6.5 点 (標準偏差 3.4) であった。

QOL の変化 (表 10.f)

得点の高低を中央値で分割したものと、2 回の調査の変化を 3 分位で分けたもので構成されたクロス表を示す。心の健康、日常役割機能 (身体)、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、特定疾患に共通の QOL 尺度においては、第 1 回調査での得点と得点変化との間に有意な関連が見られた。有意差が見られたとの下位尺度においても、第 1 回調査で低得点の患者において得点が増加している傾向があり、逆に高得点のものでは得点が減少もしくは変化なしであった。

【考察】

日本におけるパーキンソン病の有病率は人口 10 万人当たり約 100 人とされており、難病の一つである。また、特定疾患治療研究事業医療受給対象疾患の中で患者数が多く、近年、その増加により、治療研究事業の見直しが検討されつつある。

機能障害が顕著なパーキンソン病の患者の QOL は主として ADL の変化等心身の状態の相関があると言われている。本研究において、代表的な包括的健康関連 QOL 尺度の 1 つである SF-36 を用いてパーキンソン病患者の主観的、客観的健康状態、

医療保健福祉サービスの利用の現状を明らかにすることを目的に調査を行った。

パーキンソン病は、発症年齢が50～60歳代をピークとしており、比較的高齢者が多いと言われるが、若くは20歳からの発症も見られ、80歳以上で発症するケースもある。このような実態から高齢化社会における今日、有病率の高い疾患として、予防施策や地域ケアの充実が急務である。今回の調査対象者も平均年齢が71.3歳と、高齢者が多かった。8割以上の方が通院などの在宅での医療を受けており、通所のデイサービスを受けているものが26.6%と多かった。病気の説明については半数が充分と思っているが、福祉サービスの説明が充分という人は38.0%にとどまっていた。これらの結果から、特定疾患の場合、障害者自立支援法や介護保険などさまざまな法律によるサービス利用の可能性があり、それらをマネジメントする保健所保健師や市町福祉担当者の役割が重要

であると思われた。さらに、行政だけではなく、医療ソーシャルワーカーとの連携体制の充実が不可欠で、患者にタイムリーに情報が行くような手だてが必要であろう。

Barthel IndexによるADLの評価では、平均値は60.3点（標準偏差33.1）と低く、SF-36の下位尺度偏差得点で最も低かったのが身体機能（平均値30.4）であることから身体機能の低下が大きな課題であると言える。罹病期間・生存期間が長期にわたり、精神的に抑うつになりやすい傾向があるといわれている疾患であるが、心の健康の下位尺度が極端に低下している訳ではなく、身体機能の低下を小さくし、日常の役割機能を持つことを工夫することが患者のQOLの向上に資すると思われた。

今回の研究で、パーキンソン病患者の医療・保健・福祉の提供状況と主観的・客観的健康状態が明らかになった。

6) 総括および今後の予定

平成 18 年度に追加された対象者について基本属性および 1 年間の QOL の変化について記述した。今後これらに関連する要因について解析を進める予定である。

謝辞

本研究にご参加いただいた北海道帯広保健所、宮城県栗原保健所、岡山県岡山保健所、同倉敷保健所、同倉敷市保健所、同津山保健所、福岡県遠賀保健福祉環境事務所、同久留米保健福祉環境事務所、同筑紫保健福祉環境事務所、同八女保健福祉環境事務所、沖縄県南部福祉保健所、同宮古福祉保健所の所長ならびに担当者に深謝する。

文献

1. 永井正規, 橋本修二, 能勢隆之, 他. 厚生省特定疾患(難病)情報システムの考案. 厚生指標 1998;45(10):3-7.
2. 川南勝彦, 箕輪眞澄, 新城正紀, 他. 難病患者の地域ベース・コホート研究—ベースライン調査結果(QOL と保健福祉サービス)—. 厚生指標 2001;48(7):1-8.
3. 新城正紀, 川南勝彦, 箕輪眞澄, 他. 難病患者における保健福祉サービスの利用状況とその在り方に関する検討. 厚生指標 2003;50(2):17-25.
4. 松田智大, 坂田清美, 杉江拓也, 他. 特定疾患患者の地域ベース・追跡(コホート)研究の最終年度追跡結果報告. 厚生労働科学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 16 年度総括・分担研究報告書 2005;213-220.
5. 丹野高三, 松田智大, 新城正紀, 他. 特定疾患の地域ベース・コホート研究. 厚生労働科学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:永井正規)平成 17

年度総括・分担研究報告書 2006;335-341.

6. 丹野高三, 坂田清美, 松田智大, 他. 特定疾患の地域ベース・コホート研究(中間報告). 厚生労働科学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:永井正規)平成 18 年度総括・分担研究報告書 2007;275-284.
7. 福原俊一. MOS Short-Form 36-Item Health Survey:新しい患者立脚型健康指標. 厚生指標 46(4);40-45,1999.
8. 池上直己, 福原俊一, 下妻晃二郎, 他, 編著. 臨床のための QOL 評価ハンドブック. 東京:医学書院, 2001;32-42.
9. 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 他. 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 2000;47:990-1003.
10. 正門由久, 永田雅章, 野田幸男, 他. 脳血管障害のリハビリテーションにおける評価—Barthel Index を用いて—. 総合リハビリテーション 1989;17:689-694.
11. 厚生労働科学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:永井正規)平成 18 年度総括・分担研究報告書 2007;20-22

研究発表

1. 論文発表
三徳和子, 松田智大, 新城正紀, 眞崎直子, 平良セツ子, 丹野高三, 箕輪眞澄, 坂田清美. 難病疾患患者における包括的 QOL の特徴と類似点. 川崎医療福祉学会誌 17 (2), 2007. (掲載予定)
2. 学会発表
眞崎直子, 松田智大, 坂田清美, 他:神経難病患者(脊髄小脳変性症)の QOL と保健福祉サービスのニーズに関する研究. 第 66 回日本公衆衛生学会. 松山. 2007 年 10 月.

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5. 平成18年度追加コホートの追跡調査結果

	追跡対象者	継続申請		申請中止	
		回答	回答拒否	死亡	死亡以外
MS	人 98 (%) (100.0)	76 (77.6)	17 (17.3)	1 (1.0)	4 (4.1)
MG	人 138 (%) (100.0)	116 (84.1)	15 (10.9)	1 (0.7)	6 (4.3)
ALS	人 78 (%) (100.0)	53 (67.9)	15 (19.2)	8 (10.3)	2 (2.6)
SCD	人 175 (%) (100.0)	151 (86.3)	16 (9.1)	7 (4.0)	1 (0.6)
PKD	人 910 (%) (100.0)	758 (83.3)	83 (9.1)	55 (6.0)	14 (1.5)
合計	人 1399 (%) (100.0)	1154 (82.5)	140 (10.0)	76 (5.4)	29 (2.1)

MS, 多発性硬化症; MG, 重症筋無力症; ALS, 筋萎縮性側索硬化症; SCD, 脊髄小脳変性症; PKD, パーキンソン病関連疾患

図1. 解析対象者(平成19年12月4日現在)

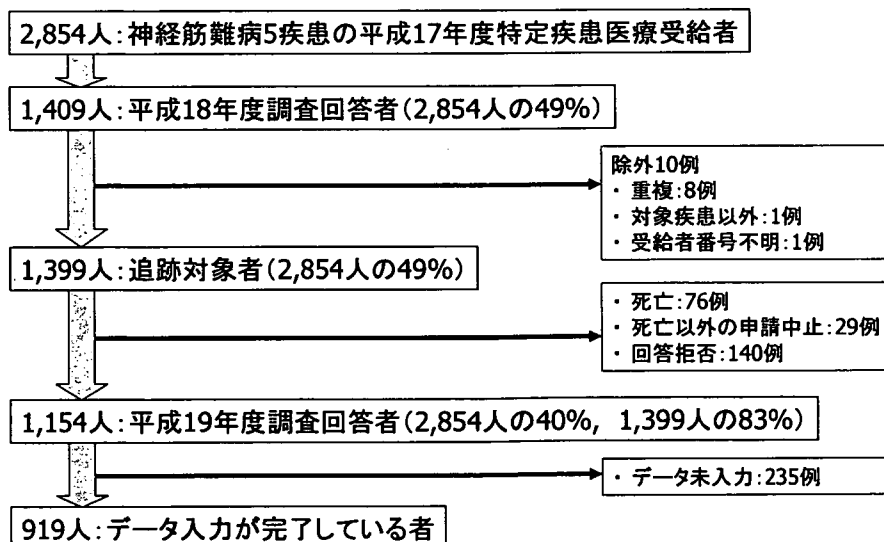


表6. 平成18年度調査時の対象者属性

	総数	55	92	45	122	605
対象者数(人)	919					
年齢	67.2 (13.2)	50.7 (15.3)	57.3 (19.1)	63.8 (10.5)	63.1 (15.0)	71.3 (8.6)
性別	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
%男	373 (40.6)	15 (27.3)	29 (31.5)	24 (53.3)	66 (54.1)	239 (39.5)
仕事	(n=900)	(n=52)	(n=90)	(n=45)	(n=120)	(n=593)
している	122 (13.6)	17 (32.7)	32 (35.6)	3 (6.7)	16 (13.3)	54 (9.1)
していない	778 (86.4)	35 (67.3)	58 (64.4)	42 (93.3)	104 (86.7)	539 (90.9)
家族状況	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
家族と同居	781 (85.0)	48 (87.3)	81 (88.0)	42 (93.3)	108 (88.5)	502 (83.0)
施設に入所	70 (7.6)	2 (3.6)	2 (2.2)	1 (2.2)	9 (7.4)	56 (9.3)
独居	52 (5.7)	4 (7.3)	9 (9.8)	0 (0.0)	5 (4.1)	34 (5.6)
同居家族の内訳	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
両親	72 (7.8)	13 (23.6)	17 (18.5)	3 (6.7)	19 (15.6)	20 (3.3)
配偶者	595 (64.7)	31 (56.4)	56 (60.9)	37 (82.2)	80 (65.6)	391 (64.6)
子	357 (38.8)	23 (41.8)	37 (40.2)	20 (44.4)	39 (32.0)	238 (39.3)
兄弟姉妹	22 (2.4)	4 (7.3)	7 (7.6)	0 (0.0)	8 (6.6)	3 (0.5)
その他	65 (7.1)	2 (3.6)	5 (5.4)	3 (6.7)	7 (5.7)	48 (7.9)
飲酒	(n=729)	(n=45)	(n=65)	(n=34)	(n=92)	(n=493)
飲まない	611 (69.1)	39 (73.6)	59 (68.6)	22 (52.4)	76 (62.3)	415 (71.2)
やめた	118 (13.3)	6 (11.3)	6 (7.0)	12 (28.6)	16 (13.1)	78 (13.4)
飲む	155 (17.5)	8 (15.1)	21 (24.4)	8 (19.0)	28 (23.0)	90 (15.4)
喫煙	(n=797)	(n=50)	(n=69)	(n=37)	(n=107)	(n=534)
吸わない	590 (68.7)	39 (72.2)	52 (61.2)	22 (50.0)	67 (54.9)	410 (73.5)
やめた	207 (24.1)	11 (20.4)	17 (20.0)	15 (34.1)	40 (32.8)	124 (22.2)
吸う	62 (7.2)	4 (7.4)	16 (18.8)	7 (15.9)	11 (9.0)	24 (4.3)

(n)は回答者数。年齢は平均(標準偏差)、その他は人数(%)で表記。

表7. 難病の治療と他疾患の既往歴

	総数 (n=919)	多発性硬化症 (n=55)	重症筋無力症 (n=92)	筋萎縮性側索硬化症 (n=45)	脊髄小脳変性症 (n=122)	パーキンソン病 (n=605)
医療機関受診状況						
主に通院	748 (81.4)	44 (80.0)	86 (93.5)	23 (51.1)	103 (84.4)	492 (81.3)
主に往診	45 (4.9)	3 (5.5)	0 (0.0)	15 (33.3)	5 (4.1)	22 (3.6)
主に入院	107 (11.6)	4 (7.3)	4 (4.4)	6 (13.3)	12 (9.8)	81 (13.4)
医療なし	3 (0.3)	1 (1.8)	1 (1.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.2)
医療処置						
経管栄養	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
中心静脈栄養	72 (7.8)	1 (1.8)	4 (4.3)	11 (24.4)	4 (3.3)	52 (8.6)
気管切開	19 (2.1)	1 (1.8)	1 (1.1)	1 (2.2)	1 (0.8)	15 (2.5)
人工呼吸器装着	16 (1.7)	0 (0.0)	1 (1.1)	5 (11.1)	1 (0.8)	9 (1.5)
吸引器使用	17 (1.8)	0 (0.0)	2 (2.2)	10 (22.2)	1 (0.8)	4 (0.7)
ネブライザー使用	52 (5.7)	1 (1.8)	4 (4.3)	12 (26.7)	6 (4.9)	29 (4.8)
酸素療法	18 (2.0)	0 (0.0)	3 (3.3)	5 (11.1)	1 (0.8)	9 (1.5)
膀胱カテーテル留置	38 (4.1)	1 (1.8)	3 (3.3)	9 (20.0)	1 (0.8)	24 (4.0)
自己導尿	35 (3.8)	3 (5.5)	1 (1.1)	5 (11.1)	4 (3.3)	22 (3.6)
人工透析	21 (2.3)	2 (3.6)	0 (0.0)	1 (2.2)	3 (2.5)	15 (2.5)
自己注射	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
人工肛門	14 (1.5)	11 (20.0)	1 (1.1)	0 (0.0)	1 (0.8)	1 (0.2)
その他(具体的に)	5 (0.5)	0 (0.0)	2 (2.2)	0 (0.0)	1 (0.8)	2 (0.3)
	207 (22.5)	16 (29.1)	27 (29.3)	10 (22.2)	28 (23.0)	126 (20.8)
公的サービスの利用状況						
ホームヘルパー	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
看護師	171 (18.6)	8 (14.6)	5 (5.4)	19 (42.2)	19 (15.6)	120 (19.8)
保健師	125 (13.6)	4 (7.3)	5 (5.4)	20 (44.4)	17 (13.9)	79 (13.1)
その他	91 (9.9)	1 (1.8)	5 (5.4)	18 (40.0)	7 (5.7)	60 (9.9)
	207 (22.5)	4 (7.3)	5 (5.4)	15 (33.3)	29 (23.8)	154 (25.5)
その他のサービス						
難病検診	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
医療相談	55 (6.0)	2 (3.6)	3 (3.3)	4 (8.9)	8 (6.6)	38 (6.3)
訪問診療	52 (5.7)	3 (5.5)	2 (2.2)	4 (8.9)	7 (5.7)	36 (6.0)
在宅人工呼吸器使用特定疾患患者一時入院	38 (4.1)	2 (3.6)	0 (0.0)	7 (15.6)	5 (4.1)	24 (4.0)
医療機器貸与	3 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (6.7)	0 (0.0)	0 (0.0)
人工呼吸器備置・点検費補助金	37 (4.0)	2 (3.6)	1 (1.1)	4 (8.9)	5 (4.1)	25 (4.1)
訪問歯科診療	2 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (4.4)	0 (0.0)	0 (0.0)
ショーステイ	32 (3.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	11 (24.4)	3 (2.5)	18 (3.0)
通所のデイサービス	69 (7.5)	1 (1.8)	1 (1.1)	6 (13.3)	6 (4.9)	55 (9.1)
入浴サービス	197 (21.4)	2 (3.6)	1 (1.1)	4 (8.9)	29 (23.8)	161 (26.6)
緊急通報システム	78 (8.5)	3 (5.5)	1 (1.1)	13 (28.9)	6 (4.9)	55 (9.1)
住宅の改造	11 (1.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	11 (1.8)
	81 (8.8)	2 (3.6)	4 (4.3)	7 (15.6)	14 (11.5)	54 (8.9)

(n)は回答者数。人数(%)で表記。

表7. 難病の治療と他疾患の既往歴(つづき)

病気の説明	総数 (n=894)	多発性硬化症 (n=54)	重症筋無力症 (n=92)	筋萎縮性側索硬化症 (n=44)	脊髄小脳変性症 (n=115)	パーキンソン病 (n=589)
病気の説明						
充分	323 (36.1)	19 (35.2)	39 (42.4)	21 (47.7)	34 (29.6)	210 (35.7)
やや充分	129 (14.4)	6 (11.1)	15 (16.3)	9 (20.5)	13 (11.3)	86 (14.6)
ふつう	357 (39.9)	21 (38.9)	30 (32.6)	13 (29.5)	54 (47.0)	239 (40.6)
やや不充分	63 (7.0)	5 (9.3)	7 (7.6)	1 (2.3)	7 (6.1)	43 (7.3)
不充分	22 (2.5)	3 (5.6)	1 (1.1)	0 (0.0)	7 (6.1)	11 (1.9)
治療の説明						
充分	(n=882)	(n=52)	(n=91)	(n=44)	(n=113)	(n=582)
やや充分	274 (31.1)	15 (28.8)	35 (38.5)	18 (40.9)	32 (28.3)	174 (29.9)
ふつう	146 (16.6)	13 (25.0)	15 (16.5)	6 (13.6)	13 (11.5)	99 (17.0)
やや不充分	360 (40.8)	16 (30.8)	32 (35.2)	17 (38.6)	56 (49.6)	239 (41.1)
不充分	77 (8.7)	5 (9.6)	7 (7.7)	2 (4.5)	7 (6.2)	56 (9.6)
	25 (2.8)	3 (5.8)	2 (2.2)	1 (2.3)	5 (4.4)	14 (2.4)
福祉の説明						
充分	(n=690)	(n=36)	(n=55)	(n=38)	(n=87)	(n=474)
やや充分	183 (26.5)	9 (25.0)	16 (29.1)	16 (42.1)	22 (25.3)	120 (25.3)
ふつう	92 (13.3)	2 (5.6)	11 (20.0)	6 (15.8)	13 (14.9)	60 (12.7)
やや不充分	336 (48.7)	15 (41.7)	24 (43.6)	12 (31.6)	40 (46.0)	245 (51.7)
不充分	46 (6.7)	7 (19.4)	0 (0.0)	3 (7.9)	4 (4.6)	32 (6.8)
	33 (4.8)	3 (8.3)	4 (7.3)	1 (2.6)	8 (9.2)	17 (3.6)
治療の満足度						
満足	(n=872)	(n=51)	(n=84)	(n=45)	(n=114)	(n=578)
やや満足	202 (23.2)	11 (21.6)	30 (35.7)	15 (33.3)	18 (15.8)	128 (22.1)
ふつう	183 (21.0)	14 (27.5)	12 (14.3)	10 (22.2)	21 (18.4)	126 (21.8)
やや不満	396 (45.4)	18 (35.3)	36 (42.9)	16 (35.6)	61 (53.5)	265 (45.8)
不満	71 (8.1)	6 (11.8)	4 (4.8)	3 (6.7)	8 (7.0)	50 (8.7)
	20 (2.3)	2 (3.9)	2 (2.4)	1 (2.2)	6 (5.3)	9 (1.6)
サービスの満足度						
満足	(n=695)	(n=36)	(n=58)	(n=40)	(n=92)	(n=469)
やや満足	174 (25.0)	10 (27.8)	18 (31.0)	19 (47.5)	18 (19.6)	109 (23.2)
ふつう	137 (19.7)	4 (11.1)	10 (17.2)	9 (22.5)	16 (17.4)	98 (20.9)
やや不満	310 (44.6)	13 (36.1)	23 (39.7)	9 (22.5)	46 (50.0)	219 (46.7)
不満	56 (8.1)	6 (16.7)	5 (8.6)	3 (7.5)	6 (6.5)	36 (7.7)
	18 (2.6)	3 (8.3)	2 (3.4)	0 (0.0)	6 (6.5)	7 (1.5)
既往歴						
高血圧	(n=919)	(n=55)	(n=92)	(n=45)	(n=122)	(n=605)
心臓病	243 (26.4)	9 (16.4)	24 (26.1)	8 (17.8)	33 (27.1)	169 (27.9)
腎臓病	98 (10.7)	2 (3.6)	6 (6.5)	3 (6.7)	11 (9.0)	76 (12.6)
肝臓病	41 (4.5)	3 (5.5)	6 (6.5)	2 (4.4)	3 (2.5)	27 (4.5)
糖尿病	56 (6.1)	6 (10.9)	4 (4.4)	3 (6.7)	5 (4.1)	38 (6.3)
脳卒中	89 (9.7)	10 (18.2)	14 (15.2)	3 (6.7)	12 (9.8)	50 (8.3)
	38 (4.1)	1 (1.8)	1 (1.1)	0 (0.0)	3 (2.5)	33 (5.5)

(n)は回答者数。人数(%)で表記。

表8. 平成18年度調査時のQOLとADL

	総数	多発性硬化症	重症筋無力症	筋萎縮性側索硬化症	脊髄小脳変性症	パーキンソン病
Barthel index	63.4 (33.6)	75.0 (29.9)	90.3 (18.2)	32.4 (35.1)	65.0 (31.8)	60.3 (33.1)
SF-36						
身体機能	28.2 (18.2)	20.8 (31.2)	39.3 (16.5)	11.9 (23.7)	18.3 (18.5)	30.4 (13.9)
心の健康	39.6 (10.8)	39.3 (12.7)	44.1 (11.5)	40.0 (12.2)	40.2 (11.2)	38.7 (10.0)
日常役割機能(身体)	36.3 (11.3)	36.6 (15.7)	39.3 (14.3)	37.4 (13.3)	36.1 (13.5)	35.7 (9.3)
日常役割機能(精神)	37.9 (11.7)	37.1 (14.8)	42.0 (13.4)	41.0 (12.9)	39.5 (13.0)	36.7 (10.4)
体の痛み	41.8 (11.5)	40.4 (13.9)	46.8 (11.7)	44.4 (12.7)	46.3 (12.9)	40.0 (10.3)
全体的健康感	38.3 (8.7)	36.8 (11.1)	39.6 (10.9)	38.4 (9.9)	38.8 (9.3)	38.2 (7.7)
活力	39.0 (10.1)	37.8 (11.2)	42.0 (11.7)	40.1 (12.9)	41.0 (10.7)	38.0 (9.2)
社会生活機能	37.2 (14.5)	37.1 (16.7)	43.8 (13.6)	37.9 (17.1)	37.2 (14.4)	36.1 (14.0)
特定疾患に共通の主観的QOL尺度	6.9 (3.5)	7.3 (3.4)	8.3 (4.1)	7.2 (3.6)	7.1 (3.0)	6.5 (3.4)

表9. 平成18年と平成19年のQOL得点の比較

	平成18年	平成19年	p-value
SF-36			
身体機能	28.4 (18.2)	25.7 (17.8)	<0.001
心の健康	39.8 (10.8)	39.2 (11.0)	0.171
日常役割機能(身体)	36.4 (11.5)	36.5 (11.5)	0.921
日常役割機能(精神)	38.1 (11.9)	37.9 (11.6)	0.657
体の痛み	41.9 (11.4)	41.2 (11.5)	0.012
全体的健康感	38.4 (8.8)	37.8 (8.8)	0.025
活力	39.0 (10.1)	38.5 (10.2)	0.314
社会生活機能	37.3 (14.3)	35.6 (14.3)	<0.001
特定疾患に共通の主観的QOL尺度	6.9 (3.5)	6.9 (3.3)	0.841

特定疾患に共通の主観的QOL尺度
平均(標準偏差)で表記。有意差検定はWilcoxon検定を用いた。

表10.a. 対象者全体のQOLの変化

平成18年調査		平成18年から19年の変化			p-value
		減少	不変	増加	
身体機能(PF)					
中央値未満	(n=403)	17.1	54.8	28.0	<0.001
中央値以上	(n=418)	48.3	31.6	20.1	
心の健康(MH)					
中央値未満	(n=373)	20.6	32.4	46.9	<0.001
中央値以上	(n=371)	46.1	34.2	19.7	
日常役割機能(身体)(RP)					
中央値未満	(n=242)	6.6	61.2	32.2	<0.001
中央値以上	(n=462)	30.7	52.4	16.9	
日常役割機能(精神)(RE)					
中央値未満	(n=242)	4.1	67.4	28.5	<0.001
中央値以上	(n=451)	29.3	55.7	15.1	
体の痛み(BP)					
中央値未満	(n=395)	19.7	33.2	47.1	<0.001
中央値以上	(n=413)	46.0	33.9	20.1	
全体的健康感(GH)					
中央値未満	(n=359)	16.4	35.4	48.2	<0.001
中央値以上	(n=382)	49.0	30.6	20.4	
活力(VT)					
中央値未満	(n=374)	19.5	34.8	45.7	<0.001
中央値以上	(n=371)	47.4	31.5	21.0	
社会生活機能(SF)					
中央値未満	(n=400)	22.3	33.3	44.5	<0.001
中央値以上	(n=405)	45.7	38.3	16.0	
特定疾患に共通の主観的QOL尺度					
中央値未満	(n=356)	11.5	35.7	52.8	<0.001
中央値以上	(n=563)	44.9	36.2	18.8	

*%で表記した。

表10.b. 多発性硬化症のQOLの変化

平成18年調査	平成18年から19年の変化			p-value
	減少	不変	増加	
身体機能(PF)				
中央値未満 (n=26)	23.1	46.2	30.8	0.518
中央値以上 (n=25)	36.0	44.0	20.0	
心の健康(MH)				
中央値未満 (n=24)	16.7	29.2	54.2	0.054
中央値以上 (n=24)	45.8	29.2	25.0	
日常役割機能(身体)(RP)				
中央値未満 (n=22)	13.6	68.2	18.2	0.341
中央値以上 (n=25)	28.0	48.0	24.0	
日常役割機能(精神)(RE)				
中央値未満 (n=23)	0.0	65.2	34.8	0.016
中央値以上 (n=23)	26.1	60.9	13.0	
体の痛み(BP)				
中央値未満 (n=26)	19.2	23.1	57.7	0.101
中央値以上 (n=25)	32.0	40.0	28.0	
全体的健康感(GH)				
中央値未満 (n=25)	12.0	40.0	48.0	0.020
中央値以上 (n=23)	47.8	17.4	34.8	
活力(VT)				
中央値未満 (n=24)	12.5	29.2	58.3	0.002
中央値以上 (n=24)	50.0	37.5	12.5	
社会生活機能(SF)				
中央値未満 (n=26)	15.4	38.5	46.2	0.014
中央値以上 (n=23)	30.4	60.9	8.7	
特定疾患に共通の主観的QOL尺度				
中央値未満 (n=24)	20.8	33.3	45.8	0.025
中央値以上 (n=31)	32.3	54.8	12.9	

* %で表記した。有意差検定には χ^2 乗検定を用いた。

表10.c. 重症筋無力症のQOLの変化

平成18年調査	平成18年から19年の変化			p-value
	減少	不変	増加	
身体機能(PF)				
中央値未満 (n=41)	29.3	19.5	51.2	0.015
中央値以上 (n=42)	31.0	45.2	23.8	
心の健康(MH)				
中央値未満 (n=38)	21.1	39.5	39.5	0.544
中央値以上 (n=43)	25.6	46.5	27.9	
日常役割機能(身体)(RP)				
中央値未満 (n=40)	5.0	50.0	45.0	0.001
中央値以上 (n=39)	30.8	56.4	12.8	
日常役割機能(精神)(RE)				
中央値未満 (n=38)	13.2	50.0	36.8	0.001
中央値以上 (n=41)	31.7	63.4	4.9	
体の痛み(BP)				
中央値未満 (n=37)	27.0	16.2	56.8	0.002
中央値以上 (n=45)	24.4	51.1	24.4	
全体的健康感(GH)				
中央値未満 (n=38)	5.3	42.1	52.6	0.004
中央値以上 (n=40)	35.0	35.0	30.0	
活力(VT)				
中央値未満 (n=40)	22.5	35.0	42.5	0.737
中央値以上 (n=41)	26.8	39.0	34.1	
社会生活機能(SF)				
中央値未満 (n=39)	25.6	25.6	48.7	<0.001
中央値以上 (n=45)	28.9	62.2	8.9	
特定疾患に共通の主観的QOL尺度				
中央値未満 (n=43)	16.3	39.5	44.2	0.006
中央値以上 (n=49)	42.9	38.8	18.4	

* %で表記した。有意差検定には χ^2 乗検定を用いた。

表10.d. 筋萎縮性側索硬化症のQOLの変化

平成18年調査	平成18年から19年の変化			p-value
	減少	不変	増加	
身体機能(PF)				
中央値未満 (n=19)	5.3	89.5	5.3	0.011
中央値以上 (n=22)	40.9	45.5	13.6	
心の健康(MH)				
中央値未満 (n=18)	22.2	22.2	55.6	0.021
中央値以上 (n=19)	63.2	21.1	15.8	
日常役割機能(身体)(RP)				
中央値未満 (n=40)	5.0	50.0	45.0	0.022
中央値以上 (n=39)	30.8	56.4	12.8	
日常役割機能(精神)(RE)				
中央値未満 (n=11)	0.0	90.9	9.1	0.014
中央値以上 (n=13)	53.8	38.5	7.7	
体の痛み(BP)				
中央値未満 (n=19)	36.8	36.8	26.3	0.575
中央値以上 (n=19)	52.6	31.6	15.8	
全体的健康感(GH)				
中央値未満 (n=19)	15.8	36.8	47.4	0.024
中央値以上 (n=18)	50.0	38.9	11.1	
活力(VT)				
中央値未満 (n=16)	18.8	50.0	31.3	0.314
中央値以上 (n=19)	42.1	31.6	26.3	
社会生活機能(SF)				
中央値未満 (n=19)	36.8	15.8	47.4	0.003
中央値以上 (n=18)	55.6	44.4	0.0	
特定疾患に共通の主観的QOL尺度				
中央値未満 (n=21)	14.3	28.6	57.1	0.040
中央値以上 (n=24)	33.3	45.8	20.8	

* %で表記した。有意差検定には χ^2 乗検定を用いた。

表10.e. 脊髄小脳変性症のQOLの変化

平成18年調査	平成18年から19年の変化			p-value
	減少	不変	増加	
身体機能(PF)				
中央値未満 (n=56)	23.2	51.8	25.0	0.471
中央値以上 (n=57)	29.8	40.4	29.8	
心の健康(MH)				
中央値未満 (n=52)	19.2	38.5	42.3	0.019
中央値以上 (n=54)	44.4	29.6	25.9	
日常役割機能(身体)(RP)				
中央値未満 (n=50)	12.0	48.0	40.0	<0.001
中央値以上 (n=51)	45.1	43.1	11.8	
日常役割機能(精神)(RE)				
中央値未満 (n=51)	7.8	68.6	23.5	<0.001
中央値以上 (n=47)	42.6	48.9	8.5	
体の痛み(BP)				
中央値未満 (n=56)	32.1	23.2	44.6	<0.001
中央値以上 (n=56)	46.4	44.6	8.9	
全体的健康感(GH)				
中央値未満 (n=51)	29.4	21.6	49.0	0.001
中央値以上 (n=52)	50.0	34.6	15.4	
活力(VT)				
中央値未満 (n=54)	29.6	35.2	35.2	0.136
中央値以上 (n=52)	48.1	28.8	23.1	
社会生活機能(SF)				
中央値未満 (n=54)	35.2	22.2	42.6	0.018
中央値以上 (n=56)	48.2	33.9	17.9	
特定疾患に共通の主観的QOL尺度				
中央値未満 (n=58)	6.9	36.2	56.9	0.000
中央値以上 (n=64)	37.5	45.3	17.2	

* %で表記した。有意差検定には χ^2 乗検定を用いた。

表10.f. パーキンソン病関連疾患のQOLの変化

平成18年調査	平成18年から19年の変化			p-value
	減少	不変	増加	
身体機能(PF)				
中央値未満 (n=261)	14.2	59.4	26.4	<0.001
中央値以上 (n=272)	56.6	25.4	18.0	
心の健康(MH)				
中央値未満 (n=241)	21.2	31.1	47.7	<0.001
中央値以上 (n=231)	48.9	34.6	16.5	
日常役割機能(身体)(RP)				
中央値未満 (n=118)	4.2	66.9	28.8	<0.001
中央値以上 (n=334)	28.1	54.2	17.7	
日常役割機能(精神)(RE)				
中央値未満 (n=119)	0.8	70.6	28.6	<0.001
中央値以上 (n=327)	26.3	56.0	17.7	
体の痛み(BP)				
中央値未満 (n=257)	14.8	38.5	46.7	<0.001
中央値以上 (n=268)	50.4	28.4	21.3	
全体的健康感(GH)				
中央値未満 (n=226)	15.9	36.7	47.3	<0.001
中央値以上 (n=249)	51.0	29.7	19.3	
活力(VT)				
中央値未満 (n=240)	17.5	34.2	48.3	<0.001
中央値以上 (n=235)	51.1	30.2	18.7	
社会生活機能(SF)				
中央値未満 (n=262)	18.7	37.4	43.9	<0.001
中央値以上 (n=263)	48.7	32.7	18.6	
特定疾患に共通の主観的QOL尺度				
中央値未満 (n=210)	10.5	35.7	53.8	<0.001
中央値以上 (n=395)	48.1	32.4	19.5	

* %で表記した。有意差検定には χ^2 乗検定を用いた。

表11. 男女別人工呼吸器装着数(平成18年)

	人工呼吸器装着			p-value
	有	無	計	
男(n)	10	28	38	0.867
%	26.3	73.7	100.0	
女(n)	6	22	28	
%	21.4	78.6	100.0	
計(n)	16	50	66	
%	24.2	75.8	100.0	

* 有意差検定には χ^2 乗検定を用いた。

表12. 人工呼吸器装着の1年後の変化

		平成19年人工呼吸器装着			p-value
		有	無	計	
平成18年	有(n)	9	1	10	0.077
	%	90.0	10.0	100.0	
	無(n)	7	28	35	
	%	20.0	80.0	100.0	
	計(n)	16	29	45	
	%	35.6	64.4	100.0	

* 有意差検定にはMcNemar検定を用いた。

表13. 人工呼吸器装着(平成18年調査時)の有無と1年後のQOLの変化

		人工呼吸器装着						Welch's Method P
		有			無			
		人	平均値	標準偏差	人	平均値	標準偏差	
平成18年	身体機能	9	1.1	3.3	33	22.6	31.7	<0.001
	心の健康	9	63.6	23.0	30	50.5	23.8	0.161
	日常役割機能(身体)	5	20.0	44.7	29	31.9	45.3	0.606
	日常役割機能(精神)	5	60.0	54.8	29	40.2	46.6	0.480
	体の痛み	8	66.1	36.5	32	57.9	28.8	0.568
	全体的健康感	9	44.8	24.3	30	34.4	18.2	0.262
	活力	9	56.7	34.6	30	40.2	23.9	0.210
	社会生活機能	8	37.5	37.8	33	63.6	34.6	0.105
	難病患者に共通のQOL尺度	10	7.7	4.1	35	7.1	3.5	0.681
平成19年	身体機能	10	0.0	0.0	34	13.5	24.4	—
	心の健康	8	68.1	23.7	34	46.3	24.7	0.042
	日常役割機能(身体)	5	40.0	54.8	27	25.0	39.8	0.590
	日常役割機能(精神)	5	40.0	54.8	26	35.9	46.1	0.880
	体の痛み	9	61.8	33.3	34	53.4	29.3	0.501
	全体的健康感	8	30.8	15.1	34	33.1	17.2	0.730
	活力	7	65.5	15.0	33	36.6	26.7	0.001
	社会生活機能	8	51.6	39.2	33	56.1	34.7	0.772
	難病患者に共通のQOL尺度	10	9.3	2.4	35	7.2	2.7	0.030

表14 人工呼吸器装着前後のQOL変化事例

事例番号	身体機能		心の健康		日常生活機能(身体)		日常生活機能(精神)		体の痛み	
	前	後	前	後	前	後	前	後	前	後
1	0	0	76	68	100	100	100	100	72	51
2	-	0	-	48	-	100	-	100	-	72
3	5	0	44	48	0	0	0	0	31	21
4	0	0	32	8	-	-	-	-	24	12
5	40	10	60	56	0	0	100	0	62	22
6	0	0	84	72	100	100	100	0	72	62
7	10	0	56	0	-	0	-	48	31	0
			変化	変化	変化	変化	変化	変化	変化	変化
			0	-8	0	0	0	0	0	-21
			-	-	-	-	-	-	-	-
			-5	4	0	0	0	0	31	21
			0	-24	-	-	-	-	24	12
			-40	-4	0	0	100	-100	62	22
			0	-12	100	100	100	0	72	62
			-10	-56	-	0	-	-	31	0

事例番号	全体的健康感		活力		社会生活機能		難病に共通のQOL尺度	
	前	後	前	後	前	後	前	後
1	52	57	55	80	50	100	12	8
2	-	42	-	30	-	0	12	9
3	50	30	25	25	50	0	7	9
4	15	10	10	25	62.5	50	5	8
5	25	10	45	20	100	25	2	5
6	47	47	90	70	100	75	12	16
7	62	20	60	0	100	50	8	13
			変化	変化	変化	変化	変化	変化
			5	25	50	100	12	8
			-	30	-	0	12	9
			-20	0	50	0	7	9
			-5	15	62.5	50	5	8
			-15	20	100	25	2	5
			0	70	100	75	12	16
			-42	0	100	50	8	13
				-60	-50	-50		

9. その他個別研究
