

## 筋萎縮性側索硬化症の発病関連要因の解明に関するアンケート調査

厚生科学研究「特定疾患の疫学に関する研究班」

愛知県立看護大学	岡本和士
北海道大学大学院医学研究科	小橋 元
兵庫医科大学	阪本尚正
国立健康・栄養研究所	佐々木 敏
福岡大学	三宅吉博
国立保健医療科学院	横山徹爾
札幌医科大学	鷲尾昌一
順天堂大学	稲葉 裕

現在お住まいの地域の選挙人名簿の中から無作為抽出により選ばれた方々にこの調査票をご送付させて頂きました。

### 調査の目的

この調査研究は、厚生科学研究「特定疾患の疫学に関する研究班」により行なわれるものです。

今回皆様に、調査用紙を配布させて頂きました目的は、筋萎縮を主な症状とする進行性の疾患であることが知られています筋萎縮性側索硬化症の発症に関わる要因を調べるためであります。

具体的には、現在その病気にない皆様の生活状況と食事内容に関する情報と患者さんの状況を多角的に解析することにより、筋萎縮性側索硬化症の発症および進行の予防に資する情報を得ることにあります。

従いまして、皆様からいただく情報は、少しでも筋萎縮性側索硬化症の発病を防止するための対策を策定する上で、非常に重要な位置づけにあると信じております。

この調査から得られる情報は、研究班がプライバシー保護のため、個人が特定できないような単なる数字の情報に変換して厳重に管理いたします。研究成果を公表する場合でも、個人名が出ることはありません。

また、調査研究にご協力いただけない場合でも、そのことでいかなる不利益をも受けることはありません。結果の公表において個人のプライバシーは厳守いたします。

どうぞ、以上の趣旨をご理解いただき、ご協力いただけましたら幸いに存じます。

### ご協力いただく内容

- 1) 身体的および精神的状況を含む日常生活に関する質問調査票への記入
- 2) 現在の栄養摂取状況に関する調査票への記入

本調査についてのお問い合わせ先：〒463-8502 名古屋市守山区上志段味東谷  
愛知県立看護大学公衆衛生・疫学  
岡本 和士  
TEL 052-736-1401 FAX 052-736-1415  
e-mail:okamoto@aichi-nurs.ac.jp

以下の全ての項目に、番号への○、カッコ内への記入へのご回答をお願いいたします

1. あなたの性別は 男 ・ 女 (いずれかに○をつけて下さい)
2. 生年月日 明治・大正・昭和 年 月 日 ( ) 歳
3. あなたの生活状況についてお教え下さい。
  - ①あなたはどこでお生まれになりましたか。 ( ) 県 ( ) 市
  - ②今はどこにお住まいですか。 1 生まれた時と同じ住所 2 生まれた時とは違う
  - ③最も長くすんでいた場所はどこですか。 ( ) 県 ( ) 市 約 ( ) 年間
  - ④あなたは子供の頃、「なま水」をよく飲みましたか。  
・飲んでいない ・どちらかというとい井戸水を飲んだ ・どちらかというとい水道水を飲んだ
  - ⑤あなたのお仕事について教えてください。  
・ 一番長くされたお仕事 ( ) 約 ( ) 年  
・ 発病された時のお仕事 ( )
  - ⑥交通事故など入院を必要とするほどの骨折や大けがをしたことがありますか。  
1. はい 2. いいえ
  - ⑦呼吸が激しく乱れるとか、疲れて動けなくなるほどの運動を好んでする方ですか。  
1. はい 2. いいえ
  - ⑧筋トレや腕立てふせなどを日課としてする方ですか。 1. はい 2. いいえ
  - ⑨負けることが嫌いな方ですか。 1. はい 2. いいえ
  - ⑩色の付いた野菜を好んで食べるほうですか 1. はい 2. いいえ
  - ⑪精神的なストレスは多い方ですか。 1. はい 2. いいえ
  - ⑫自分の体の方は人と比べて、どちらかという ( ) ①硬い方である ②柔らかい方である
  - ⑬たばこは吸っていますか  
・吸っている ( ) 歳から 1日平均 ( ) 本  
・やめた ( ) 歳から ( ) 歳まで 1日平均 ( ) 本  
・吸わない
  - ⑭お酒はいかがでしたか。  
・ほとんど毎日 ・週3-4回程度 ・週1-2回程度 ・ほとんど飲まなかった

## 食事調査のお願い

この食事調査は皆様の最近1ヶ月以内の食事内容を調査させていただくものです。

そこで、皆様にはお手数をおかけいたすため恐縮に存じますが、食事内容について同封の食事調査票へのご記入をお願い申し上げます。

質問票の作成の都合上、特に現在の食事内容につきましては、現在皆様が食べていらっしゃる内容と合わない項目もありますため、ご記入の際迷われるようなことがあると思います。その際には、おわかりになる範囲でできるだけご記入いただきますようお願い申し上げます。

なお、調査用紙に記入されました回答にもとづき食事内容の結果と今後の食事に対するコメントをお付けいたし、お返しさせていただきます。

**結果の返送をご希望の方は、下記に住所とお名前のご記入をお願いいたします。**

ご芳名 \_\_\_\_\_

ご住所 \_\_\_\_\_

(なお返送には結果処理上、若干お時間をいただきますことをご了承ください)

# 食生活チェック票

記入日	平成	年	月	日
-----	----	---	---	---

▼あてはまる数字や場所に○をつけるとともに空らの部分をご記入ください

所 属				個人番号				氏 名			
性 別	男・女	年 齢	歳	身 長	cm	体 重	kg				
あなたの仕事状態は		1) 座っていることが多い			2) 体を動かすことが多い						
運動習慣	1) なし		2) あり 週 回、運動の種類 ( )								

この1カ月間、以下のアルコール飲料をどのくらいの回数(頻度)で飲みましたか。あてはまる所に○をつけてください。毎日の場合は、回数を記入してください。また、飲んだ場合には、1回あたりの平均的な量も記入してください。

	飲んだ回数(頻度)							毎日1回以上	1回に飲む量(平均)
	飲まなかった	月1回	月2回	週1回	週2回	週3回	週4回		
アルコール飲料	日本酒	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 合 (1合:180ml)
	ビール(缶)	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 缶 (1缶350ml)
	ビール(瓶)	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 本 (大瓶633mlにして)
	ウイスキー	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (ダブルグラス)
	その他(ご記入ください) [ ]	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] ml

この1カ月間、以下の飲み物をどのくらいの回数(頻度)で飲みましたか。あてはまる所に○をつけてください。毎日の場合は、回数を記入してください。また、飲んだ場合には、1回あたりの平均的な量も記入してください。

	飲んだ回数(頻度)							毎日1回以上	1回に飲む量(平均)
	飲まなかった	月1回	月2回	週1回	週2回	週3回	週4回		
コーヒー	缶コーヒー	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 缶 (1缶200ml)
	缶以外のコーヒー	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (カップ)
お茶	日本茶(緑茶)	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (湯飲み)
牛乳など	カフェオーレ・コーヒー牛乳	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (カップ)
	牛乳	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (コップ)
	乳酸菌飲料	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 本 (コップ)
その他の飲料	野菜ジュース(トマト、にんじんなど)	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (1本65ml)
	フルーツジュース(天然果汁のもの)	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 杯 (コップ)
	スポーツドリンク	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 缶 (1缶350ml)
	清涼飲料水(炭酸飲料・コーラ)	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] 缶 (1缶350ml)
	その他(ご記入ください) [ ]	1	2	3	4	5	6	毎日 [ ] 回	[ ] ml

1週間の主食の内容をお聞きします。この1カ月の傾向から、朝食、昼食、夕食のそれぞれについてお答えください。なお、ご飯・パンを食べる場合は、1回平均どのくらいの量を食べますか。また、ご飯を普段どのくらいの大きさの茶わんで食べるかお答えください。

	朝・食	昼食	夕食
1週間に食事をたべない日は平均何日ありますか	週〔 〕日	週〔 〕日	週〔 〕日
1週間にパン食を平均何日食べますか	週〔 〕日	週〔 〕日	週〔 〕日
パンを食べる場合、1回平均およそ何枚食べますか	1回〔 〕枚	1回〔 〕枚	1回〔 〕枚
1週間にご飯を平均何日ご飯を食べますか	週〔 〕日	週〔 〕日	週〔 〕日
ご飯を食べる場合、1回平均およそ何杯食べますか	1回〔 〕杯	1回〔 〕杯	1回〔 〕杯
ご飯を普段どのくらいの大きさの茶わんで食べますか（中ぐらいの茶わんは直径がみそ汁わんと同じ大きさ、それより小さいものは小さな茶わん、大きいものは大きな茶わん）	1) 小さな茶わん 2) 中ぐらいの茶わん 3) 大きな茶わん 4) 井	1) 小さな茶わん 2) 中ぐらいの茶わん 3) 大きな茶わん 4) 井	1) 小さな茶わん 2) 中ぐらいの茶わん 3) 大きな茶わん 4) 井

この1カ月間、以下の食品・料理を食べたおよその回数（頻度）について、あてはまる所に○をつけて下さい。

	食べた回数（頻度）									
	食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回	毎 日 3 回	毎 日 4 回 以上
ごはん類	ピラフ・チャーハン	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	カレーライス・ハヤシライス	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	中華飯・五目ごはん	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	丼もの（カツ丼・親子丼・牛丼など）	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	寿司（にぎり・ちらし・巻き寿司など）	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	おにぎり	1	2	3	4	5	6	7	8	9
めん類	うどん・日本そば・そうめん・ひやむぎ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	冷やし中華	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	ラーメン・中華そば	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	焼きそば	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	スパゲッティ	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	食べた回数（頻度）									
	食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回	毎 日 3 回	毎 日 4 回 以上
パン類	調理パン・ハンバーガー	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	菓子パン・サンドイッチなどのパン（トーストを除く）	1	2	3	4	5	6	7	8	9
その他の主食	お好み焼き	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	グラタン・ドリア	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	コーンフレーク	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	ピザ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
いも類	ポテトサラダ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	フライドポテト	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	コロケ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	いも料理（じゃがいも・里芋・さつまいも）	1	2	3	4	5	6	7	8	9

		食べた回数 (頻度)									
		食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	週 5 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
牛乳・乳製品	コーンスープ・クリームシチュー	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	ヨーグルト	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	チーズ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
卵	卵(ゆで卵・生卵)・卵料理(目玉焼き・炒り卵・卵焼きなど)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

		食べた回数 (頻度)									
		食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	週 5 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
大豆製品	みそ汁	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	マーボー豆腐	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	湯豆腐・冷や奴などの豆腐料理	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	生揚げ・がんもどき	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	納豆	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	煮豆(大豆)・大豆五目煮	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

		食べた回数 (頻度)									
		食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	週 5 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
肉類	肝臓・レバー	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	ギョウザ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	ハンバーグ・肉団子・メンチカツなどのひき肉料理	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	牛肉の焼き肉・ステーキ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	すき焼き・野菜炒め・肉じゃがなどの牛肉料理	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	トンカツ・ヒレカツ・串カツ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	豚肉のしょうが焼き・ポークソテー	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	野菜炒め・煮物・酢豚などの豚肉料理	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	焼き豚	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	ハム・ウインナー・ベーコン	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	鶏肉の唐揚げ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	焼きとり・照り焼き・煮物などの鶏肉料理	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

		食べた回数 (頻度)									
		食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	週 5 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
魚介類	まぐろ缶詰(シーチキン・フレーク他)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	さけ・ます	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	あじ・あじの干物	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	さんま・さば・いわし・ぶりなど背の青い魚	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	まぐろ・かじき・かつお・など赤身の魚	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	たら・かれいなど白身の魚	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	うなぎ(蒲焼・うなぎ)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	めざし・ししゃも・しらす干しなどの骨ごと食べる魚	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	たらこ・かずのこ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	いか・えび・エビフライ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	かき・かきフライ	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	あさり・しじみ・ほたて貝などの貝類	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	かまぼこ・ちくわ・はんぺん類	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

	食べた回数 (頻度)								
	食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
トマト	1	2	3	4	5	6	7	8	9
にんじん	1	2	3	4	5	6	7	8	9
かぼちゃ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ほうれん草	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ほうれん草以外の青菜 (小松菜・春菊・大根葉など)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ピーマン	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ブロッコリー	1	2	3	4	5	6	7	8	9
大根おろし	1	2	3	4	5	6	7	8	9
大根 (大根おろし以外)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ごぼう	1	2	3	4	5	6	7	8	9
れんこん	1	2	3	4	5	6	7	8	9
きゃべつ・レタス・きゅうり	1	2	3	4	5	6	7	8	9
白菜	1	2	3	4	5	6	7	8	9
なす	1	2	3	4	5	6	7	8	9
さやいんげん	1	2	3	4	5	6	7	8	9
漬物	1	2	3	4	5	6	7	8	9
きのこ類 (しいたけ・しめじ・えのきだけなど)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ひじき・わかめ・こんぶ (みそ汁の具は除く)	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	食べた回数 (頻度)								
	食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
柑橘類 (みかん・グレープフルーツ・オレンジなど)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
りんご	1	2	3	4	5	6	7	8	9
いちご	1	2	3	4	5	6	7	8	9
柿	1	2	3	4	5	6	7	8	9
キウイフルーツ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
バナナ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
その他の果物	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	食べた回数 (頻度)								
	食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
あられ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ピーナツ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ビスケット・クッキー	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ケーキ・カステラ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
まんじゅう・和菓子	1	2	3	4	5	6	7	8	9
スナック菓子・ポテトチップス	1	2	3	4	5	6	7	8	9
プリン	1	2	3	4	5	6	7	8	9
アイスクリーム・アイスキャンディ	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	食べた回数 (頻度)								
	食 べ な か つ た	月 1 回	月 2 回	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	毎 日 1 回	毎 日 2 回
天ぷら・フライなど油で揚げた料理	1	2	3	4	5	6	7	8	9
パンなどにつけるバター	1	2	3	4	5	6	7	8	9
パンなどにつけるマーガリン	1	2	3	4	5	6	7	8	9
パンなどにつけるジャム・ハチミツ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ドレッシング	1	2	3	4	5	6	7	8	9
マヨネーズ	1	2	3	4	5	6	7	8	9
しょうゆ (食卓で使用する分のみ)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ソース (食卓で使用する分のみ)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
ごま (食卓で使用する分のみ)	1	2	3	4	5	6	7	8	9

以上で質問は終わりです。  
記入もれがないか、もう一度ご確認ください。  
結果は後日送付いたします。

---

## VII. 研究成果の刊行に関する一覧表

---



## 研究成果の刊行に関する一覧表

### 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
松森昭 三浦克之 中川秀昭	心筋症の疫学	松森昭	新・目でみる循環器病シリーズ15 心筋症	メジカルビュー社	東京	2007	20-24

### 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
岡本和士 紀平為子 近藤智義 阪本尚正 小橋元 鷲尾昌一 三宅吉博 横山徹爾 佐々木敏 稲葉裕	筋萎縮性側索硬化症患者におけるQOLの変化とその関連要因に関する検討	厚生の指標	52(5)	29-33	2005
Sakauchi F, Mori M, Zeniya M, Toda G	Antimitochondrial antibody negative primary biliary cirrhosis in Japan: utilization of clinical data when patients applied to receive public financial aid	Journal of Epidemiology	16(1)	30-34	2006
大浦麻絵	全国疫学調査による難治性の肝疾患の日本の患者数推定	肝胆膵	第54巻 第3号	425-430	2007
Nasermoaddeli A, Miura K, Matsumori A, Soyama Y, Morikawa Y, Kitabatake A, Inaba Y, Nakagawa H	Prognosis and prognostic factors in patients with hypertrophic cardiomyopathy in Japan: results from a nationwide study	Heart	93	711-715	2007
福島若葉 大藤さとこ 廣田良夫	特発性大腿骨頭壊死症の疫学	Clinical Calcium	17(6)	11-16	2007
Doi Y, Yokoyama T, Sakai M, Nakamura Y	Creutzfeldt-Jakob disease mortality in Japan, 1979-2004: Analysis of national death certificate data	Journal of Epidemiology	17(4)	133-139	2007

土井由利子 横山徹爾 酒井美良	日本における難病による死亡の時系列推移 (1972~2004年)	日本公衆衛生 雑誌	第54巻 第10号	684-694	2007
Okamoto K, Kihira T, Kondo T, Kobashi G, Washio M, Sasaki S, Yokoyama T, Miyake Y, Sakamoto N, Inaba Y, Nagai M	Nutritional status and risk of amyotrophic lateral sclerosis in Japan	Amyotrophic Lateral Sclerosis	8	300-304	2007
Sakauchi F, Oura A, Ohnishi H, Mori M	Comparison of the clinical features of Japanese patients with primary biliary cirrhosis in 1999 and 2004: utilization of clinical data when patients applied to receive public financial aid	Journal of Epidemiology	17(6)	210-214	2007
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) 掲載予定		2007
Miura K, Matsumori A, Nasermoaddeli A, Soyama Y, Morikawa Y, Sakurai M, Kitabatake A, Inaba Y, Nakagawa H	Prognosis and prognostic factors in patients with idiopathic dilated cardiomyopathy in Japan: results from a nationwide study	Circ J	(in press)		
Okamoto K, Kihira T, Kondo T, Kobashi G, Washio M, Sasaki S, Yokoyama T, Miyake Y, Sakamoto N, Inaba Y, Nagai M	Lifestyle factors and risk of amyotrophic lateral sclerosis in Japan	Amyotroph Lateral Scler	(in press)		

---

## VIII. 研究成果の刊行物・別刷

---

# 心筋症の疫学

松森 昭 京都大学大学院医学研究科循環器内科学  
三浦克之, 中川秀昭 金沢医科大学公衆衛生学

1998年まで心筋症に関する系統的な疫学調査は行われていなかったが、その年わが国における特発性心筋症の疫学像を明らかにする目的で、厚生省特定疾患特発性心筋症調査研究班と特定疾患の疫学に関する研究班の共同研究が行われた。その後も共同研究が継続され、心筋症の5年生存率が明らかとなった。本項ではこれらの結果を中心に述べる。

## 拡張型心筋症

わが国の厚生省特定疾患特発性心筋症調査研究班の調査(1974年)では、心筋症の発生頻度(有病率)は人口10万人あたり0.56人であるが<sup>1)</sup>、心エコー図が普及する以前のデータであり実際の頻度よりかなり低いと考えられている。拡張型心筋症については新潟県における1985年の特定疾患申請書を対象に調べた成績では<sup>2)</sup>、有病率は人口10万人あたり1.06であるが、1992年では、9.03と増加している<sup>3)</sup>。心エコー図を用いた住民検診に基づく黒田らの成績<sup>4)</sup>では、有病率は15となっている。また、鬼平と三浦<sup>5)</sup>による秋田市での調査では、拡張型の有病率は人口10万人あたり12.5人である。欧米でも8.3~36.5人とほぼ同様な頻度が報告されている<sup>6,7)</sup>。

筆者らは1998年、わが国における特発性心筋症の疫学像を明らかにする目的で、全国疫学調査を実施した<sup>8,9)</sup>。調査対象の病院は、全国の一般病院から規模別に無作為抽出し、大学病院と大規模病院はすべて調査した。調査対象診療科は、内科、循環器科、小児科とし、一次調査票を郵送した診療科は2,414であった。一次調査では、1998年1月1日から12月31日の患者数を調査した。一次調査で「患者あり」との返事のあった診療科に対して拡張型、肥大型、拘束型については二次調査を依頼した。一次調査で報告された症例数は拡張型が6,341例、肥大型が7,262例、拘束型

拡張型

肥大型

拘束型

表1 ▶ 報告患者数と全国推計患者数

病 型	一次調査 報告数	全国推計 患者数	(95%信頼区間)
拡張型心筋症	6,341	17,700	(16,500~18,800)
肥大型心筋症	7,262	21,900	(20,600~23,200)
拘束型心筋症	112	300	(250~350)
ミトコンドリア病	280	640	(500~780)
心Fabry病	70	150	(95~205)
QT延長症候群	389	1,000	(690~1,320)
不整脈原性右室心筋症	245	520	(360~680)

が112例であった。また、ミトコンドリア病280例、心Fabry病70例、QT延長症候群389例、不整脈原性右室心筋症245例であった。1998年の全国推計患者数は、拡張型は17,700人、肥大型は21,900人、拘束型は300人、ミトコンドリア病640人、心Fabry病150人、QT延長症候群1,000人、不整脈原性右室心筋症520人と推計された(表1)。今回の調査では拡張型心筋症全国推計患者数は、人口10万人あたりは14.0人であったが、この調査は病院受診者を対象としており、初期の拡張型心筋症は無症状の者も多いため、実際の有病率はさらに高いものと考えられる。

#### ◇年齢・性別分布

ミネアポリス、セントポール市での結果では1979年では人口10万人あたり男性63人、女性35人であったが、その後急速に増加し1984年では男性125人、女性58人とかなり高い頻度が報告されている<sup>10)</sup>。古賀らは19歳以下には少なく、40~50歳代に多く、40歳未満では明らかな性差はないが、40歳以降は男性が多いと報告した<sup>11)</sup>。拡張型心筋症が中・高齢の男性に多い傾向は、鬼平ら<sup>5)</sup>やLilienfeldら<sup>10)</sup>の報告でも認められている。

筆者らの二次調査の結果、拡張型心筋症は男性が1,400例、女性が532例で男女比は2.6であり、年齢分布は1歳から93歳にわたっていた。60歳台にピークがみられた。図1に性年齢分布を示す。家族内に発症者があるものの割合は5.2%であった(表2)。拡張型心筋症と関連が示唆されているC型肝炎ウイルスの感染は6.7%にみられ、同年齢の正常者の1.7%に比し有意に高かった。死因については、心不全による死亡が49.2%と最も多く、次いで不整脈死が20.2%であった(図2)。

ミトコンドリア病

心Fabry病

QT延長症候群

不整脈原性右室心筋症

C型肝炎ウイルス

不整脈死

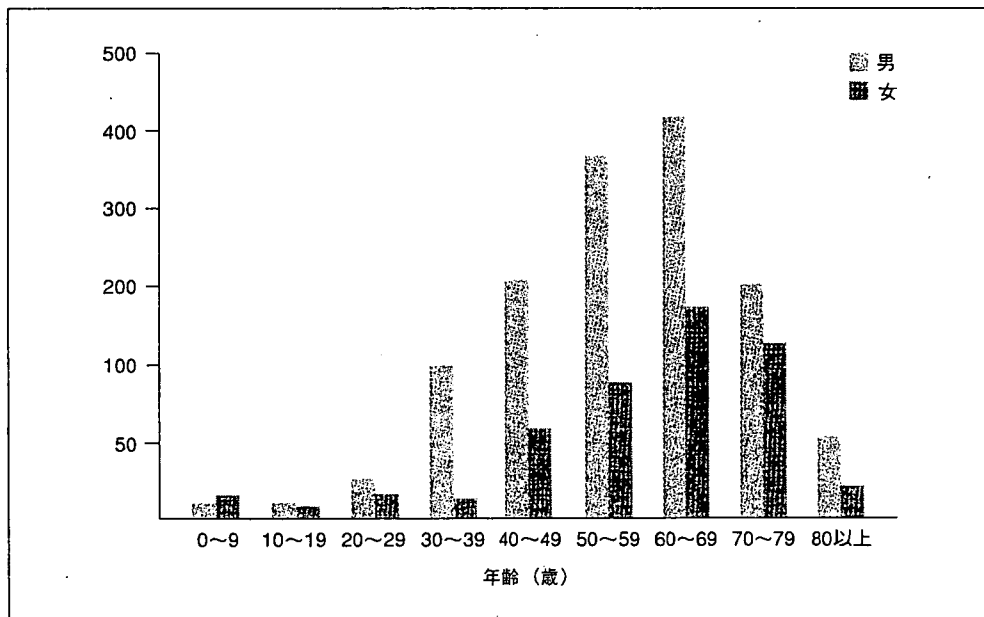


図1 ▶ 拡張型心筋症の性、年齢別分布

	拡張型心筋症	肥大型心筋症	拘束型心筋症家系内発症
なし	1,520 (78.7)	1,404 (65.8)	15 (57.7)
あり	100 (5.2)	300 (14.1)	6 (23.1)
不明	312 (16.1)	430 (20.1)	5 (19.2)
計	1,932 (100.0)	2,134 (100.0)	26 (100.0)

表2 ▶ 家系内発症

## ◇予後および予後規定因子

心筋症の予後に関しては昭和57年の厚生省特定疾患特発性心筋症調査研究班の報告<sup>12)</sup>では、5年生存率は拡張型54.3%、10年生存率はそれぞれ36.0%とされている。

筆者らは、1999年に実施した全国疫学調査二次調査対象症例の5年後の予後調査を実施した<sup>13)</sup>。全国疫学調査二次調査症例1,932例のうち医療機関からの協力が得られた1,554例について5年後の予後を追跡した。原則として医療機関からの予後情報の提供を受けたが、追跡中断例では市町村への住民票請求により生死の確認を行った。追跡を行った1,554例の5年生存率は75.7%であった。また、1998年中に初めて診断された390例での5年生存率は78.6%であった。予後関連要因に関する単変量解析においては、加齢、低い肥満度、NYHA分類、左脚ブロック、心胸比、左室拡張末期径、左室径指数、左室駆出率、診断後経過年数が、予後不良の要因であった。

重要な要因をモデルに含むCox比例ハザードモデルによる多変量解析では、男性、加齢、家族歴、左室径指数、左室駆出率が、互いに独立して有意に高いハザード比を示し、予後不良要因と考えられた。左室径係数の1標準偏差上昇あたりの多変量調整ハザード比は1.33、左室駆出率の1標準偏差低下あたりのハザード比は1.26であった。

以前のわが国からの報告と比べると、本症の予後はかなり改善してきていると考えられた。また、医療機関による偏りのないわが国での本症患者の予後が明らかになった。予後要因の中では、左室径と左室駆出率がそれぞれ独立して有用な予後予測要因であると考えられた。

5年生存率

予後関連要因

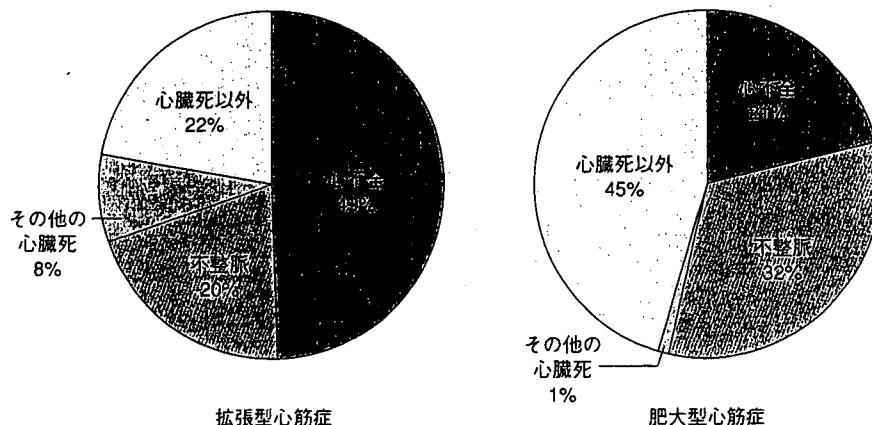
予後不良要因

## 肥大型心筋症

わが国ではHadaら<sup>14)</sup>が人口10万人に対し170人、黒田ら<sup>4)</sup>が374人の頻度を報告している。欧米では<sup>7, 15, 16)</sup>、10万人に対し19.7~1,100人と報告により大きな差がある。このような差の原因として調査方法が異なることが考えられ、一次検診に心電図を用い、異常者のみに心エコー図を施行した場合には、心電図異常のない肥大型心筋症が見落とされる<sup>11)</sup>。

1999年の調査では推計患者数は21,900人で10万人あたり17.3人とこれまでの報告に比べ頻度が低かったが、今回は病院の診療録から調査した報告であり、心症状

図2 ▶ 心筋症の死因



が少ない肥大型心筋症の多くは病院を受診していないと考えられ、過小評価されている可能性が高い。家族内に発症者があるものの割合は14.1%であった(表2)。肥大型では拡張型心筋症とは異なり不整脈死31.9%が心不全死21.3%より多かった(図2)。C型肝炎ウイルス抗体は9.5%に認め、同年齢の正常者の抗体陽性率に比し有意に高く、肥大型では拡張型より高くこれまでの報告と一致している<sup>17,18)</sup>。古賀の報告では<sup>11)</sup>、好発年齢は、男性では40歳代、50歳代であるが、女性では年齢分布の明らかな差はなく、男女比は10歳代、20歳代ではほぼ1:1で常染色体性優性遺伝様式に一致するが、40歳代以降は3:1以上で、単一遺伝子の異常では説明しえないとしている。

病型別にみると、非閉塞性の非対称性心室中隔肥厚(ASH)や心尖部肥大は40歳以降に好発している。したがって中年以降の非閉塞性のASH例や心尖部肥大例には単一遺伝子の異常ではなく、複数の遺伝子異常が関与する例(多因子病)や後天性因子が関与して発症する例が含まれていると推測している。前述の1998年の調査では、肥大型心筋症は男が1,490例、女が644例で男女比は2.3であり、年齢分布は1歳から100歳にわたり、60歳台にピークがみられた(図3)。

#### ◇予後および予後規定因子

心筋症の予後に関しては昭和57年の厚生省特定疾患特発性心筋症調査研究班の報告<sup>12)</sup>では、5年生存率は91.5%、10年生存率は81.8%とされている。古賀<sup>11)</sup>は、10年以上観察しえた59例では初診時にみられた異常Q波は半数で消失し、非対称性肥厚からびまん性肥厚へ進行することを反映した所見と考えた。中隔肥厚の進行や僧帽弁の収縮期前方運動(systolic anterior motion of mitral valve: SAM)の出現・増強を示す例は少数で、一般的な変化は新たなQ波、ブロック、心室内伝導障害の出現、SAMの減弱・消失、心室中隔肥厚の減少で、これらの所見は、HCMの心筋病変は進行性でやがて収縮力低下をきたすことを示すことが報告されている。

1998年の調査1,605例の5年生存率は86.4%で、1998年中に初めて診断された342

心不全死

常染色体性優性遺伝

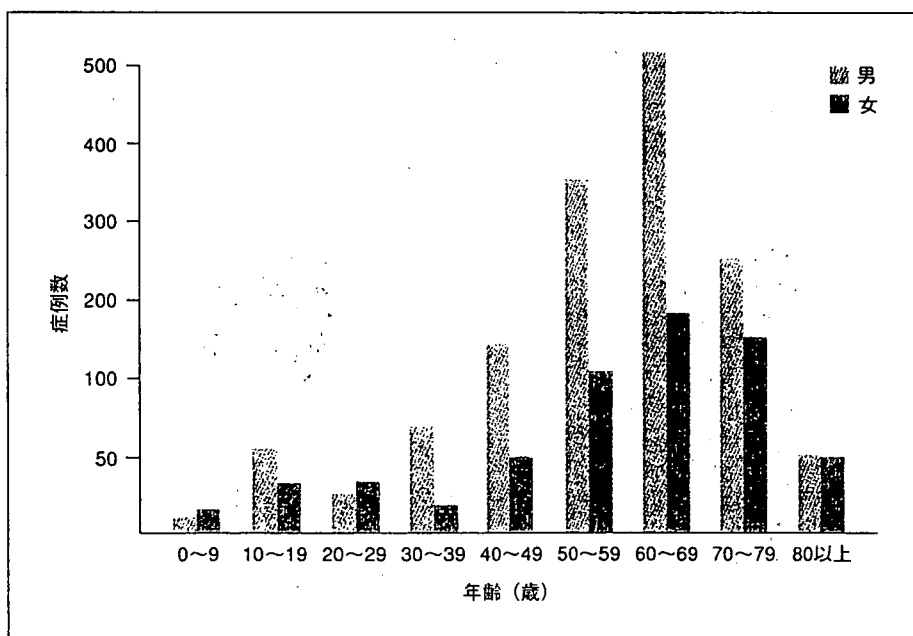


図3 ▶ 肥大型心筋症の性、年齢分布

例での5年生存率は85.7%であった<sup>13)</sup>。予後関連要因に関する単変量解析においては、加齢、低肥満度、糖尿病の既往、NYHA、心房細動、左脚ブロック、心胸比、左室駆出率、病床数が少ない病院が、予後不良の要因であった。心尖部肥大の存在は良好な予後を示した。

重要な要因をモデルに含むCox比例ハザードモデルによる多変量解析では、加齢、NYHA、左脚ブロック、心尖部肥大の欠如、心胸比、左脚駆出率が、互いに独立して有意に高いハザード比を示し、予後不良要因と考えられた。特に左室駆出率の低下と心胸比の増大との関連が最も強く、左室駆出率の1標準偏差低下あたりの多変量調整ハザード比は1.42で、心胸比の1標準偏差上昇あたりのハザード比は1.61であった。

## 【文献】

- 1) 服部 譲, 中野為夫, 服部 諄, ほか: 特発性心筋症の疫学調査(第4報). 厚生省特定疾患特発性心筋症調査研究昭和51年度研究報告集, 1977, p10-15.
- 2) 三井田孝, 横山明裕, 和泉 徹, ほか: 新潟県における拡張型心筋症の実体調査. 新潟県医師会報 441: 1, 1986.
- 3) 和泉 徹, 加藤公則: 心筋症の疫学. 本邦での有病率, 発症率, 自然歴. 『循環器NOW 6.心筋症・心筋炎』(和泉 徹編), 南江堂, 東京, 1994, p2-9.
- 4) 黒田敏男, ほか: 循環器系住民検診における断層心エコー図法の意義. J Cardiol 19: 933-943, 1989.
- 5) 鬼平 聡, 三浦 博: 心筋症の疫学. 日本臨床 58: 141-146, 2000.
- 6) Williams DG, Olsen EG: Prevalence of overt dilated cardiomyopathy in two regions of England. Br Heart J 54: 153-155, 1985.
- 7) Codd MB, Sugrue DD, Gersh BJ, Melton LJ 3rd: Epidemiology of idiopathic dilated and hypertrophic cardiomyopathy. A population-based study in Olmsted County, Minnesota, 1975-1984. Circulation 80: 564-572, 1989.
- 8) Miura K, Nakagawa H, Morikawa Y, et al: Epidemiology of idiopathic cardiomyopathy in Japan: results from a nationwide survey. Heart 87: 126-130, 2002.
- 9) Matsumori A, Furukawa Y, Hasegawa K, et al: Epidemiologic and clinical characteristics of cardiomyopathies in Japan: results from nationwide surveys. Circ J 66: 323-336, 2002.
- 10) Lilienfeld DE, Sprafka JM, Pham DL, Baxter J: Morbidity from congestive and hypertrophic cardiomyopathy in the Minneapolis St. Paul metropolitan area: 1979-1984. Cardiology 80: 71-76, 1992.
- 11) 古賀義則: 心筋症の疫学. 『目でみる循環器病シリーズ14: 心筋症』(松森 昭編集), メジカルビュー社, 東京, 2000, p12-17.
- 12) 河合忠一, 桜井恒太郎, 岸本千晴, 富岡宣良: 特発性心筋症の予後調査. 厚生省特定疾患特発性心筋症調査研究班昭和57年度研究報告集, 1983, p63-66.
- 13) 中川秀昭, 三浦克之, アリ・ナセルモアッデリ, ほか: わが国の拡張型心筋症の予後と予後要因—全国疫学調査5年後の予後調査より—. 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)分担研究報告書. (印刷中)
- 14) Hada Y, Sakamoto T, Amano K, et al: Prevalence of hypertrophic cardiomyopathy in a population of adult Japanese workers as detected by echocardiographic screening. Am J Cardiol 59: 183-184, 1987.
- 15) Agnarsson UT, Hardarson T, Hallgrímsson J, Sigfusson N: The prevalence of hypertrophic cardiomyopathy in men: an echocardiographic study with a review of death records. J Intern Med 232: 499-506, 1992.
- 16) Maron BJ, Gardin JM, Flack JM, et al: Prevalence of hypertrophic cardiomyopathy in a general population of young adults. Echocardiographic analysis of 4111 subjects in the CARDIA study. Coronary Artery Risk Development in (Young) Adults. Circulation 92: 785-789, 1995.
- 17) Matsumori A, Ohashi N, Hasegawa K, et al: Hepatitis C virus infection and heart diseases. A multicenter study in Japan. Jpn Circ J 62: 389-391, 1998.
- 18) Matsumori A: Hepatitis C virus infection and cardiomyopathies. Circ Res 96: 144-147, 2005.



## 筋萎縮性側索硬化症患者における QOLの変化とその関連要因に関する検討

オカモト カズシ キヒラ タメコ コンドウ トモヨシ サカモト ナオマサ  
 岡本 和士\*1 紀平 為子\*2 近藤 智善\*3 阪本 尚正\*4  
 コバシ ゲン ワシオ マサカズ ミヤケ ヨシヒロ  
 小橋 元\*5 鷺尾 昌一\*6 三宅 吉博\*7  
 ヨコヤマ テツジ ササキ ヒン イナバ ユカ  
 横山 徹爾\*8 佐々木 敏\*9 稲葉 裕\*10

**目的** 筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」）患者におけるQOL（生活・生命の質）の維持・確保のための精神的支援を含めた本人・家族と医療・福祉従事者との間の支援体制の構築が急務とされている。そこで、本研究の目的は、ALS患者のQOLを1年前の状況との比較から評価するとともに、その変化に関連する要因を明らかにすることである。

**対象と方法** 2004年9月に、愛知県内に居住するALS患者258名に郵送による質問票調査を行い、回答の得られた98名（回収率：38.0%）を解析対象とした。QOL関連要因として「身体の痛み」「精神的安定度」「食欲」「睡眠状況」「コミュニケーション」を用い、1年前との比較からQOLの変化の状況を評価した。QOLの変化の指標として、各々の要因について変化の程度（悪化＝1点、不変＝0点、改善＝－1点）を合計して求めたQOL低下度を用いた。

**結果** 5つのQOL関連要因のうち1年前と比べ悪化したと答えた者の割合が最も高かった要因は「精神的不安定の増加」で、次いで「身体の痛みの増加」であった。QOL低下度と性、年齢、発症時年齢およびADLとの間に有意な関連はなかった。QOL低下度は精神的活動性の高いものほど有意に小さかった。また、人工呼吸器非装着者のQOL低下度は装着者に比べ有意に大きかった。

**結論** ALS患者のQOLの維持・確保のために、患者家族や地域の医療担当者を含めた包括的な精神的活動性および食事量の維持・確保のためのサポート体制を構築する必要性を示唆する知見を得た。

**キーワード** 難病，筋萎縮性側索硬化症，QOL，ソーシャルサポート

### I はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」）は、主に壮年期に発症し、運動神経の選択的な障害のために進行性の筋力低下、筋萎縮をきたす疾患であり、原因が全く不明なため、現在は有効な根治療法がない神経難病である<sup>1)</sup>。さらに、ALSの病

状進行とともに生じる身体機能の著しい障害は日常生活にも制限を与えるため、QOL（生活・生命の質）も著しい低下をきたす。したがって、患者のQOLの維持・確保のために精神的支援を含めた患者本人・家族と医療・福祉従事者との間の支援体制の構築が急務とされている。

ALS患者のQOLの実態とその関連要因に関

\* 1 愛知県立看護大学公衆衛生学教授 \* 2 和歌山県立医科大学神経内科講師 \* 3 同教授  
 \* 4 兵庫医科大学衛生学講師 \* 5 北海道大学大学院医学研究科・老年保健医学講座講師  
 \* 6 札幌医科大学公衆衛生学助教授 \* 7 福岡大学医学部公衆衛生学助教授  
 \* 8 国立保健医療科学院技術評価部主任研究官  
 \* 9 独立行政法人国立健康・栄養研究所栄養所要量策定企画・運営担当リーダー  
 \* 10 順天堂大学医学部衛生学教授

し、欧米では、身体的障害ではなく精神心理的状況がQOLと有意に関連すること<sup>2)3)</sup>、精神心理的要因の中でも宗教や精神的な要因との関係が強いこと<sup>3)4)</sup>、さらには人工呼吸器装着者のQOLが非装着者に比べ高いこと<sup>5)</sup>が報告されてきた。しかしながら、わが国におけるALS患者のQOLの実態に関する大規模な疫学研究は極めて少ない。齋藤ら<sup>6)</sup>は、在宅療養中の患者61名に対し主観的QOLの実態を調査した結果、QOL得点は「痛みとしびれ」および「夜間看護のある者」で低い傾向を、「訪問看護の利用時間の長い者」で高い傾向を認めた。さらに、志津<sup>7)</sup>は、他の人に役立つこと、自分が必要とされていること、自分の存在が認められていることが生きがいにつながり、QOLに関与していることを報告した。これらの研究はいずれも横断的なQOLの実態を調べたものであるが、ALSが進行性の疾患である点を考慮すると、そのQOLの変化の状況とそれに影響を与える要因を調べることの必要性が考えられた。

本研究では、ALS患者のQOLを「患者が身体的・精神的に安定した生活を続けられること」と定義し、後述する5つのQOL関連要因について1年前の状況との比較から評価するとともに、さらにその変化に関連する要因に関する検討も行った。

## II 対象と方法

2004年9月に愛知県内に居住するALSによる特定疾患医療受給証交付者258名全員に対する、郵送による患者あるいは配偶者の記入による質問票調査にて、回答が得られた98名（回収率：38.0%）を解析対象とした（対象者の性・年齢別分布を表1に示す）。

QOL関連要因として、「身体の痛み」「精神的安定度」「食欲」「睡眠状況」「コミュニケーション」の5項目を用い、いずれの項目とも回答は配偶者が行った。最近1年間のQOL低下の状況を評価するため、その合計点からQOL低下度を求めた（個々の要因の回答肢と得点を表2に示す）。その他、発症時年齢、相談相手の有無、ADL

表1 対象者の性・年齢別分布

(単位 名, ( )内%)

	総数	39歳以下	40~49	50~59	60~69	70歳以上
総数	98 (100.0)	3 (3.1)	4 (4.1)	27 (27.6)	36 (36.7)	28 (28.6)
男性	58 (100.0)	1 (1.7)	3 (5.2)	16 (27.6)	25 (43.1)	13 (22.4)
女性	40 (100.0)	2 (5.0)	1 (2.5)	11 (27.5)	11 (27.5)	15 (37.5)

表2 最近1年間のQOL関連要因の変化に対する評価得点

要因	改善(-1点)	不変(0点)	悪化(1点)
精神的不安定	減った	変わりなし	増えた
身体の痛み	減った	変わりなし	増えた
夜間の睡眠	増えた	変わりなし	減った
食事量	増えた	変わりなし	減った
家族との会話	増えた	変わりなし	減った

の評価としてBarthel Index<sup>8)</sup>と人工呼吸器装着の有無を用いた。日常生活での精神的活動性に関する項目として、「ニュースに対する関心の有無」「生きがいの有無」「知人や友人の訪問の受け入れの有無」を用いた。行政や周囲のサポート状況に対する満足状況に関する項目として、「医療スタッフの医療的なサポート状況」「医療機関と福祉関係機関の連携状況」「介護に対する行政の対応」を用いた。

統計解析として、平均値に関して2群間の比較にはMann-Whitney検定を、3群以上の比較にはKruskal-Wallis検定を、また分布の比較には $\chi^2$ 検定を用いた（統計ソフトSPSS for Windows ver.11.5を使用）。発症時年齢およびBarthel Index得点は、中央値を用いて、それぞれ60歳未満と60歳以上および55点未満と55点以上の2群に分類した。「ニュースに対する関心の有無」「生きがいの有無」「知人や友人の訪問の受け入れの有無」については、ありを1点、なしを0点として、その合計点を精神的活動性得点とした。「医療スタッフの医療的なサポート状況」「医療機関と福祉関係機関の連携状況」「介護に対する行政の対応」については、「満足している」「やや満足」を「満足」、「あまり満足できない」を「不満足」とし、この2群間で比較した。

なお、本研究計画は愛知県立看護大学倫理委員会の承認を受けた。

### III 結 果

#### (1) 要因別にみた悪化状況の比較 (図1)

5つの要因のうち、1年前に比べ悪化した割合が最も高かったのは「精神的不安定の増加」(61.2%)であり、次いで「身体の痛みの増加」(56.1%)であった。一方、最も低かったのは「夜間の睡眠の減少」(32.7%)であった。

#### (2) QOL低下度の分布

QOL低下度の平均は2.2点(最高5点, 最低-1点)であった。

図1 要因別悪化状況の比較

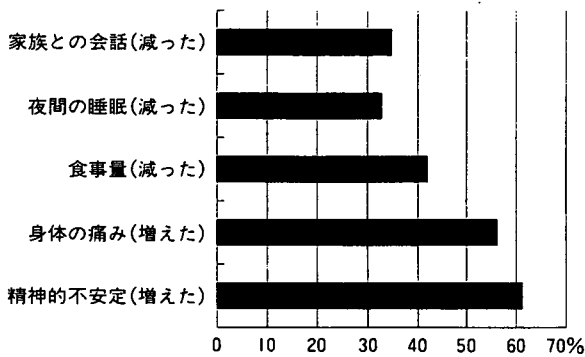


表3 要因別QOL低下度の比較

要因	QOL低下度の平均値	p for trend
性		
男性	2.0±1.7	p=0.11
女性	2.6±1.7	
年齢		
49歳以下	2.1±1.6	p=0.99
50～59歳	2.3±1.9	
60～69歳	2.3±1.8	
70歳以上	2.1±1.7	
発症時年齢		
60歳未満	2.2±1.7	p=0.99
60歳以上	2.2±1.8	
有病年数		
5年未満	2.5±1.7	p=0.08
5～9年	1.7±1.8	
10年以上	1.6±1.6	
Barthel Index		
55点未満	2.1±1.9	p=0.96
55点以上	2.3±1.6	
人工呼吸器の装着		
なし	2.4±1.6	p=0.03
あり	1.5±1.9	
相談できる医療スタッフ		
なし	2.1±1.7	p=0.36
あり	2.5±1.6	

#### (3) QOL得点と背景要因との関連 (表3)

有病年数の短い者ほどQOL低下度が大きい傾向があった。また、人工呼吸器の装着の有無とQOL低下度との関連では、未装着者は装着者に比べ、QOL低下度が有意に大きかった。しかし、性別、年齢別、発症時年齢別、Barthel Index得点別、相談相手の有無別のQOL低下度に有意差は認められなかった。

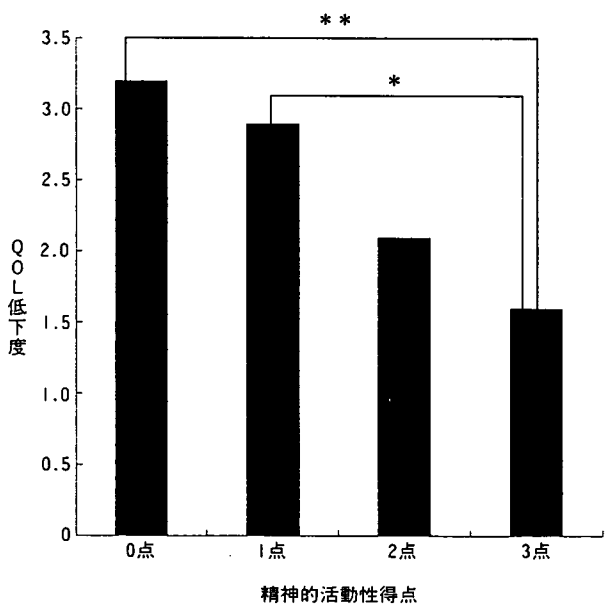
#### (4) 日常での精神的活動性の高さとの関連 (表4, 図2)

日常の精神的活動性の高さとの関連については、「情報に関心あり」「生きがいあり」「友人の訪問を好む」は「そうでない」と比べ、いずれもQOL低下度は有意に小さかった。精神的活動性得点とQOL低下度との関連を検討した結果、

表4 精神的活動性の高さとの関連

要因	QOL低下度の平均値	p for trend
情報への関心の程度		
なし	3.2±1.9	p=0.02
あり	2.1±1.6	
生きがい		
なし	2.5±1.7	p=0.04
あり	1.6±1.6	
友人の訪問		
好まない	2.7±1.6	p=0.04
好む	2.0±1.7	

図2 精神的活動性とQOL低下度



注 \* : p<0.05, \*\* : p<0.01

精神的活動性得点0点(すべてなし)のQOL低下度が3.2と最も大きく、3点(すべてあり)が1.6と最も小さく、さらに精神的活動性得点が高いほどQOL低下度は大きくなっていた(p for trend=0.04)。

(5) 行政との対応との関連(表5)

「医療スタッフの医療的なサポート状況」「介護に対する行政の対応」の満足度とQOL低下度とは有意な関連はなかったが、「医療機関と福祉関係機関の連携状況」に対して満足度の高い者のQOL低下度が大きい傾向が認められた。

IV 考 察

本研究は、ALS患者の1年前と現在との間のQOL低下度の実態について調べた。本研究では諸家の報告と同様<sup>2)3)4)6)</sup>、ALS患者のQOLに関連する要因として選んだ5つのうち、悪化の程度が大きかったのは「精神的不安定の増加」(61.2%)で、次いで「身体の痛みの増加」(56.1%)であった。QOL低下度と性、年齢および発症時年齢との間に有意な関連はなかった。一方、日常の精神的活動性の高いものほど、QOL低下度は有意に小さかった。

これまで、横断的にALS患者のQOLの実態およびその関連要因に関する疫学的な研究は行われてきた。しかし、ALS患者のQOLの変化の程度に着目し、その関連要因を観察した研究は、筆者らの知る限り皆無ともいえる。したがって、本研究は、配偶者の主観による1年前との比較であるが、ALS患者におけるQOLの変化の程度とその関連要因を検討した最初の知見である。

本研究においてQOL関連要因の変化の程度に関する評価は、本人でなく、その家族あるいは配偶者の観察により行われたため、それらの評価者の主観が患者のQOLの評価に影響を及ぼした可能性は否定できない。さらに面接調査ではなく郵送調査を用いた結果、回収率が約40%と極めて低かったことは、ALS患者の中でも、本調査に回答できた者の実態が反映された可能性がある。これら2つの調査上の問題点はあるが、

表5 行政の対応とQOL低下度との関連

要 因	QOL低下度の平均値	p for trend
医療スタッフの医療的なサポート状況		
満足	2.6±1.9	p=0.67
不満足	2.6±1.6	
介護に対する行政の対応		
満足	2.6±1.9	p=0.68
不満足	2.2±1.6	
医療機関と福祉関係機関の連携状況		
満足	2.3±1.9	p=0.06
不満足	1.8±1.6	

本研究において過去の研究と同様に、①悪化の程度が大きかったのは「精神的不安定の増加」(61.2%)であったこと、②QOL低下度がADL指標として用いたBarthel Indexにて55点以上と55点未満群で有意差がなかったこと(表2)<sup>2)3)</sup>、③人工呼吸器非装着者の方がQOL低下度は大きかった<sup>5)</sup>とする結果を得たことから、調査方法や対象者の選択バイアスの影響は小さいものと考えられた。

本研究では過去の報告と同様<sup>2)3)</sup>、QOL低下度とBarthel Index得点との間に有意な関連が認められなかった。一方、5つのQOL関連要因のうち、「精神的安定度」が1年前と比べ悪化したと答えた者の割合が最も高かった。この結果は、Simmondsら<sup>2)</sup>の精神心理的要因がQOLと有意に関連するとの報告と一致していた。この結果について、身体的要因と精神的要因は複雑に影響しあっているのでお互いの影響をわけて考えることはできないと思われる。Robbinsら<sup>3)</sup>は、宗教心やspiritualityのような精神的な要素が身体的要因に影響を与えることを指摘している。そこで、本研究で精神的活動性との関連を調べた結果、個々の要因あるいは総合的に精神的活動性の高い者ほどQOL低下度が有意に小さかった。本研究において、「精神的安定度」が悪化した者の精神的活動性得点は1.7であり、改善・不変の2.2に比べ有意に低かった。これらの結果は、欧米における先行研究と一致する結果であった。精神活動の高さが精神心理的状態の安定につながり、それがQOLの維持・向上につながる可能性を示唆する知見と考えられた。したがって、QOLの維持を行うためには、患者本人の努力だ